



～いのちの交差点～

# こえをきき、 ともにつくる

病気を抱えながら、学校や地域で過ごす子どもたちが増えています。

彼らは病気と向き合う中で、さまざまな経験を重ね、自分にしかない輝きや「生きる力」をもっています。しかし、社会との間に見えない壁を感じ、立ち止まってしまうこともあります。

本人の経験から生まれた「こえ」には、今の社会をより優しく、誰もが生きやすい場所に変えていくための知恵が詰まっています。

豊かな明日へのヒントを、皆さんとともに探していきたいと思います。

余谷 暢之（第31回 日本緩和医療学会学術大会大会長／国立成育医療研究センター）



特定非営利活動法人

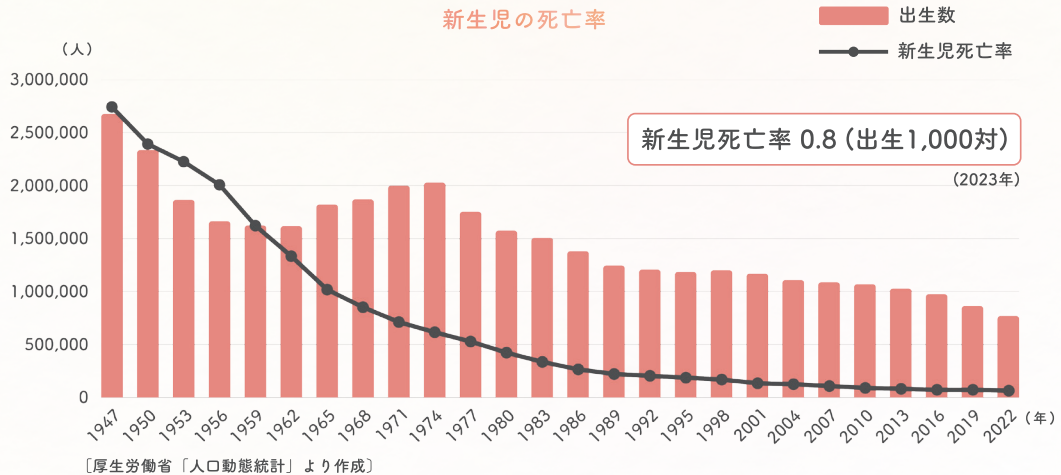
日本緩和医療学会

Japanese Society for Palliative Medicine

# データで見るこどもたちの「いのち」

## 助かるようになった赤ちゃんの「いのち」

医療の技術は、年々進歩しています。その結果、以前なら助けることが難しかった重い病気の赤ちゃんやこどもたちも、最新の治療でいのちをつなぎ、長く生きることができるようになりました。

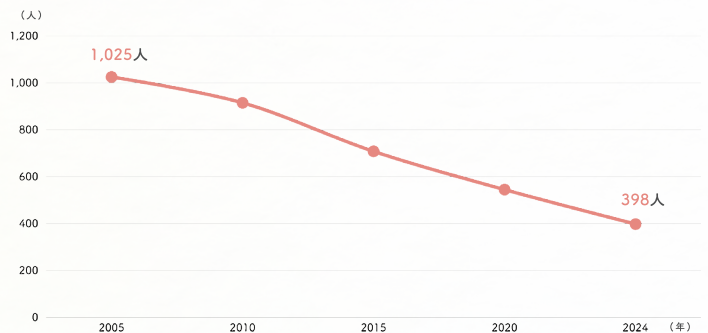


## 重い病気をもって生まれても、助かるようになった「いのち」

### 先天奇形・染色体異常の死亡数の年次推移

[厚生労働省「人口動態統計」より]

先天奇形・染色体異常などの生まれつきの病気をもって生まれた1歳未満の赤ちゃんのうち、亡くなってしまうこどもの数は2005年には1,025人でしたが、2024年には398人と、この20年で半分以上にまで減りました。

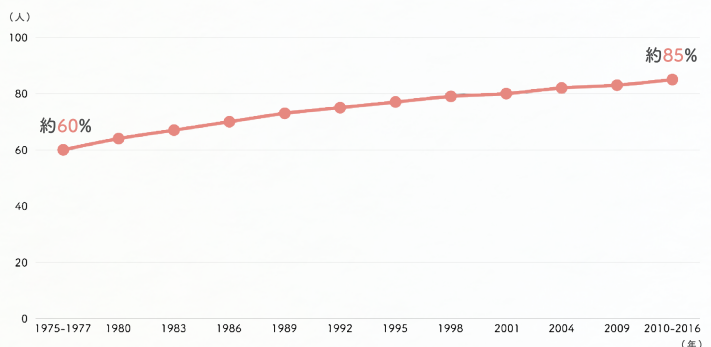


## 小児がんは治る病気になりつつある

### 小児がんの5年生存率の推移

[National Cancer Institute SEER Program のデータより作成]

こどものがんも、今では85%以上のこどもが治療を乗り越えたり、治療を受けながら生活したりできるようになっています。  
(米国内の大規模調査のデータによる)





## 医療的ケアとともに生きる

いのちが助かることは「ゴール」ではありません。  
そこから病気や障害と一緒に毎日を過ごす、新しい「生活」が始まります。

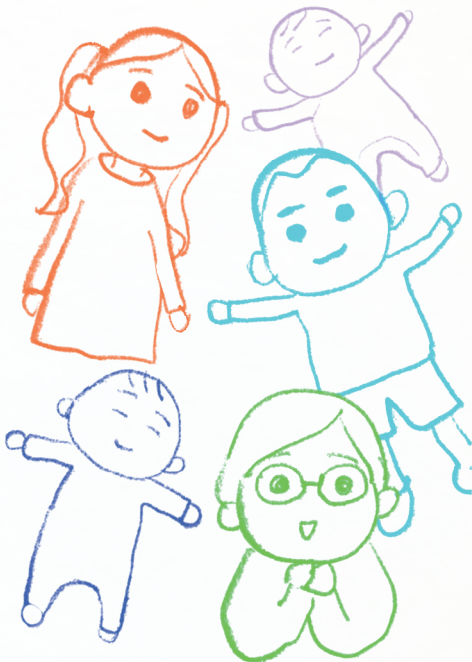
NICU（新生児集中治療室）などに長期入院したあと、引き続き人工呼吸器や胃ろうなどを使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な「医療的ケア児」の数は、2万人を越えています。

社会で暮らす医療的ケア児の推計値（0-19歳）



〔厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究(田村班)」の協力のもと障害福祉課障害児・発達障害者支援室で作成〕

## 「得意なこと」を分かち合う



こどもたちは成長していく中で、時にはほかの子と違った工夫が必要な場合もあります。一方で、つらい時期を乗り越えてきたからこそ持っている「得意なこと」もたくさんあります。

これまで病院は「いのちを救う場所」でしたが、これからは「病気をもちながらその子らしく暮らす」ことを支える場所へと変わってきています。

その支えのひとつが「緩和ケア」です。緩和ケアとは、亡くなる時だけのものではなく、病気による痛みや不安を和らげて、その子らしい毎日を一緒に考えていくための医療です。

毎日の暮らしを支えるのは病院だけではありません。学校や地域など、社会全体で誰もが過ごしやすい場所を作っていく必要があります。

病気を経験したからこそ得られた「得意なこと」をみんなで分かち合うことは、誰もが自分らしく、豊かに過ごせるきっかけになると思います。

病気を経験したこどもたちや家族の「こえ」をきき、一緒にこれからの未来について考えてみませんか？



# episode 1

私のこえが、誰かのためになるように。

病気の経験があったからこそ、できることがある。



柴 千裕 (18)

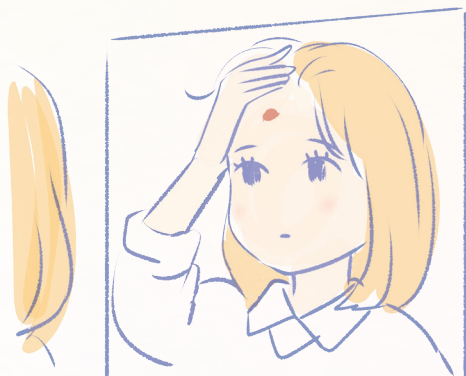
Chihiro Shiba

N高等学校在学中

(2026年6月時点)



## 入院生活の中で経験したこと



私は中学三年生の夏、「芽球性形質細胞様樹状細胞腫瘍」という、年間十数例しか報告されない非常に稀な病気と診断されました。

わかりやすく言えば、白血病の一種です。

始まりは中学一年生の冬。額に小さなあざができました。最初はあまり気にしていませんでしたが、あざは少しずつ大きくなり、疲れやすさや立ちくらみも増えていきました。

何度も病院で検査を受けましたが、原因はわからず、大きな病院を紹介され、病院を転々とする日々が続きました。そして4つ目の大学病院で腫瘍を切開して調べた結果、ようやく病名がわかり、その日から1年に及ぶ入院生活が始まりました。

## 小児病院で出会った、こどもたちの成長

私が入院していたのは小児病院で、周りには私よりずっと小さなこどもたちがたくさんいました。

同じ病室に入院してきた小さな子が、夜になるとお母さんやお父さんと離れるのが嫌で泣いていました。でも時間が経つにつれて病院の生活に慣れ、ある夜、その子はiPadを見ながら眠くなると、自分で電気を消して、ひとりで眠るようになりました。

その様子を見たとき、なぜか胸がぎゅっとしました。こどもが成長していく姿を見たはずなのに、嬉しさだけでなく、切なさのようなものが残りました。病院という特別な場所でも、人は少しずつ変わっていくのだと感じた瞬間でした。



自分自身もまた、成長の過程にありました。長い入院生活の中で、私は15歳という年齢の居心地の悪さを強く感じました。体は成長し、病気や治療についてもある程度理解できる年齢です。でも、入院先は小児病院で、周りは幼いこどもばかりでした。

自分の不安や恐怖は、こどもとも大人とも少し違う形をしているのに、それを共有できる同年代の患者はいませんでした。守られる立場でありながら、心は少しずつ大人に近づいていく。そのどちらにも完全には属せない時間を、私は病室の中で過ごしていました。





## 支えられていた日常



ベッドの上で過ごす日々は、心も体も弱っていくのを感じる時間でした。家族や友だちに会えない寂しさ、やりたいことができない悔しさ、薬の副作用で髪が抜けていく現実。「元の生活に戻れないかもしれない」と思い、泣いてばかりいた日もあります。

ある日、布団にくるまって部屋から出られず、いつも話していた清掃の方とも顔を合わせられませんでした。すると、その方が病室に来て、布団の上からそっとトントンと触れてくれました。そのぬくもりが、不思議なくらい心に残っています。

多くの人に支えられて、私は入院生活を乗り越えていました。

入院生活の中で私を支えてくれた存在は、人だけではありませんでした。病院には「ファシリティドッグ」として活動する犬がいて、その一頭がマサでした。

マサは言葉を話すわけでも、病気の説明をしてくれるわけでもありません。でも、そばに来て静かに座ってくれるだけで、不思議と気持ちが落ち着きました。つらい検査や治療の前に、何も言わずに寄り添ってくれるその存在に、何度も救われました。



人に対しては、気を遣ってしまったり、弱音を見せることをためらってしまうことがあります。でもマサの前では、そうしたことを考えなくてよく、ただ「そこにいてくれる」こと自体が安心につながっていました。

人ではないからこそ、言葉を超えて伝わるぬくもりがあったのだと思います。

マサの存在を通して、支え方にはさまざまな形があり、必ずしも言葉や説明が必要なわけではないのだと知りました。

## 「絵本なら、伝えられるかもしれない」

退院後、自分の病気を人に説明することの難しさを感じました。病名は長く、説明すると専門的になってしまいます。「白血病」と伝えるだけで、相手との距離を感じることもありました。

そんなとき、「絵本なら伝えられるかもしれない」と思いました。絵本は、こどもから大人まで読むことができ、言葉と絵で気持ちを伝えられる表現です。

入院中、寂しさで泣いている小さなこどもたちを見て「この子たちに何か届けたい」と思い、病室で絵を描き始めました。絵を描く時間は、誰かのためであると同時に、不安でいっぱいだった自分の心を支える時間でもありました。



私は、病気を通して感じたことや、支えてくれた人への感謝、日常の中にある小さな希望を、絵本という形で伝えていきたいと考えています。病気がテーマでなくても、読んだ人の気持ちが少しでも軽くなるような作品をつくりたいです。

将来は美術を学び、病院や学校、さまざまな場所で手に取ってもらえる絵本を制作したい。そして、読んだ人が「ひとりじゃない」と感じられるような存在になりたいと思っています。

社会貢献は、特別なことをする人だけのものではないと思います。自分の経験や得意なことを通して誰かの心に触れることも、そのひとつ。私にとって、それが「絵本」でした。

この文章が、患者のこえとして、誰かの心にそっと残れば嬉しいです。

### 「こえ」が教えてくれること

思春期という、成長の過程の特別な時間の中で感じた想いは、ベッドサイドにいる私たち医療者にはわからない「リアル」です。

彼女を支えたのは、医療者だけではなく、清掃スタッフの方のそっと触れる手のぬくもりや、寄り添うマサの存在。そこには、関わるすべての人に役割があり、そのあたたかな関係性の中でこどもたちの「生活」が続いているのだと教えられます。

「自分の経験や得意なことを通して誰かの心に触れることも、社会貢献のひとつ」。

この言葉は私たち医療者だけでなく、社会の誰もが誰かの支えになれることを示してくれています。

この「こえ」に触れた皆さんとともに、誰もが自分らしく輝ける社会をつくっていく勇気をいただきました。

(余谷暢之)



## episode 2

患者のそばにいるもう一人の当事者、  
“きょうだい児”の存在を知ってほしい。  
きっと、それが誰かの支えになるから。



藤井 愛美 (23)

Manami Fujii

福山大学薬学部薬学科



## “きょうだい児”として過ごした日常



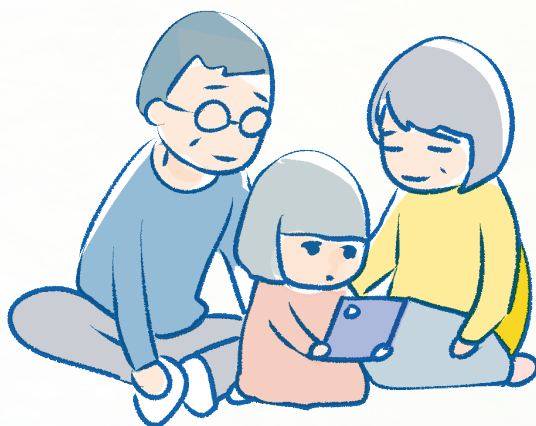
弟は、私が3歳のときに初めて、そして19歳のときに再び小児がんを患い、2024年の夏に亡くなりました。私は、3つ下の弟をもつ“きょうだい児”です。

弟の1回目の治療の際、私は約1年間、祖父母の家に預けられ、家族と離れて生活していました。当時はまだ幼く、弟の病気のことも、自分がなぜ家族と離れて暮らしているのかも、何も知らされていませんでした。

「寂しい」という気持ちを誰にも言えず、毎朝の父との電話と、母から毎月送られてくる、弟の様子がうつったビデオだけが心の支えでした。

両親と直接会える機会はほとんどなく、唯一のお見舞いの際も、年齢を理由に病室に入ることができず、一人でプレイルームで待っていました。母と話せたわずか10分間はあっという間で、別れ際には抱き合って大泣きし、大人たちに引き離されたことを、今でも鮮明に覚えています。

## 支えは日常の中にある



祖父母や周囲の人たちの存在に支えられていたことも忘れられません。

運動会では、父が来られない中、父の兄が父親代わりとしてそばにいてくれました。幼稚園の帰りには祖母が毎日のようにアイスを買いに連れて行ってくれたり、祖父と毎週図書館に行ったりもしました。祖父母の友人との会食に連れて行ってもらったこともあります。

家族と離れて過ごす寂しさが消えることはありませんでしたが、「気にかけてくれている人がいる」と感じられたことは大きな支えでした。こうした経験から、支えは特別な関わりだけでなく、日常の中にこそあるのだと感じています。



## 「当たり前」がわからない



弟の2回目の治療の際には、“きょうだい児”のイベントで出会った仲間やソーシャルワーカーの方々が、私をひとりの人間として気にかけて、話を聞いてくれました。その存在は、今も私を支え続けています。

一方で、私は自分が“きょうだい児”であることを、完全には理解しきれていないようにも感じています。物心がついたときからこの環境にあったため、何が当たり前で、何がそうでないのかわからないこともあるからです。

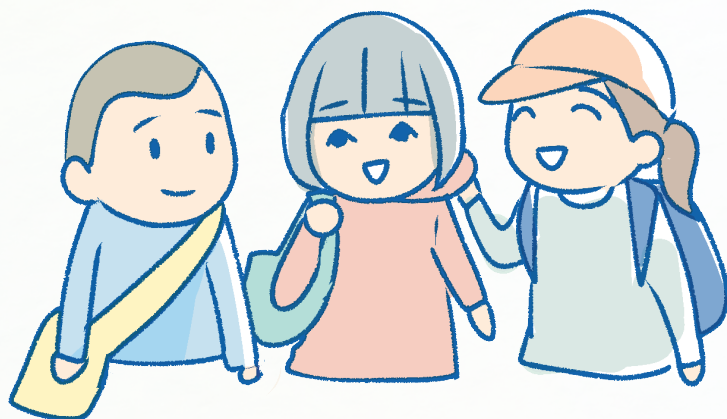
また、同じきょうだい児の話聞く中で、きょうだいの死を受け止めきれずに苦しむ人や、家族関係に悩む人、気持ちを打ち明けられない人など、さまざまな現実を知りました。

## 「居場所があること」の大切さ

“きょうだい児”という立場は、誰にでも起こり得ます。大切な人が病気や障害を抱えたとき、突然その立場になることもあります。だからこそ、何も知らないままその状況に置かれることは、大きな負担になると感じています。

弟から届く強い言葉のLINEや、時には自死をほのめかすような訴えを不安定な心で受け止めながら、どう向き合えばよいのかわからず、眠れない夜を過ごすこともありました。亡くなったあとには、自分でも気づかないうちに眠れなくなったり、食事が喉を通らなくなったりすることもありました。

こうした経験を通して、「話を聴いてくれる人がいること」「安心していられる居場所があること」の大切さを、強く実感しています。



## 知ることが、誰かの「支え」になる

患者さんのそばには、必ず家族がいます。そしてその中には、声をあげられずにいる“きょうだい児”がいます。

その存在に気づき、ほんの一言でも声をかけてもらえることで、救われる人がいます。「自分には関係ない」と思わず、まずは知ること。それだけでも、誰かの支えになるかもしれません。

“きょうだい児”という言葉を知らない人にも、この現実を知ってもらえたら嬉しいです。私はこれからも、自分の経験を通して、そのことを伝えていきたいと思っています。



### 「こえ」が教えてくれること

病気のこどものきょうだいの想いが、非常に丁寧に表現されています。家族の意識がどうしても病気のあるこどもに向きがちな状況下で、彼らが「寂しい」という想いを飲み込まざるを得ない環境にあることが伝わってきます。

「安心していられる居場所があること」の大切さは、日常の中で安心して過ごせる場所がいかに少ないかという現状の裏返しであるのかもしれません。

日常の何気ない瞬間に自分を気にかけてくれる存在がいかに救いになるか。医療の枠組みだけでは支援が届きにくいきょうだい児に対して、社会全体でその子らしくいられるように支えていく必要があると改めて感じました。

(余谷暢之)



## episode 3

誰かが決めた「正しさ」ではなく、  
それぞれの家族の形を尊重できるあたたかい社会になってほしい。  
13日間を生きた娘が生命をもって、そう教えてくれた。



澁谷 湖都

(2023年7月20日生～同年8月2日)

Koto Shibuya

お空で元気にお散歩中  
父:澁谷京介 母:澁谷のぞみ



## 生まれる前からの「余命宣告」



私たちの最愛の娘、湖都(こと)ちゃんは18トリソミーと先天性横隔膜ヘルニアという病気をもって私たちのもとに生まれてきてくれました。13日間というあまりにも短く、儚い生命でしたが、たくさんの幸せと学びを私たち家族に与えてくれました。

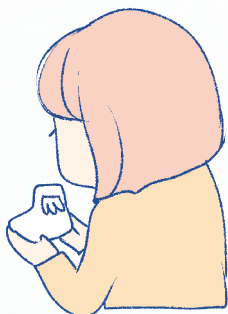
妊娠8か月で湖都ちゃんが18トリソミーであること、先天性横隔膜ヘルニアがあることがわかり、お腹の中で命を落としてしまう可能性が高く、生まれたとしても数時間か数日しか生きられないだろうと宣告を受けました。



生まれてもいないのに余命宣告をされるなんて、残酷すぎる現実を受け入れられず、病院のトイレでうずくまり、一人で声を殺して泣いたことを今でも鮮明に覚えています。

娘の病気がわかってから、緩和ケアの医師とお話しする機会がありました。現実を受け入れられず、気持ちも追いついていない状況でしたが、さまざまな角度から私たち家族の意向を汲み取ってくださいました。

先生とお話しする中で、「なるべく苦痛がないように過ごしてほしい」という想いがあることを、私たち自身が認識できました。



方針は決まったものの、当然、気持ちの整理はつきません。出産に向けてベビー用品店へ向かって、嬉しそうにベビーグッズを手にする家族を横目に、「上手にお空に帰れるように」と天使の羽がついた靴下を手にする自分が惨めで、悔しくて、胸が張り裂けそうでした。



## 一緒に過ごした、夢のような時間

さまざまな不安を抱えながらも、無事に湖都ちゃんは生まれてきてくれました。湖都ちゃんと会えたときは本当に幸せでいっぱいでした。すごく嬉しいのに、こんなにも愛おしい娘とお別れが近づいていると思うと、喜びと悲しみで複雑な涙が止まりませんでした。

そんな弱い私を横目に、湖都ちゃんは逞しく、一生懸命に生きていました。出産前に考えた唯一のバースプランは、「抱っこをしたい」でしたが、沐浴をしたり、オムツを替えたり、お散歩に行ったりと、出産前には想像もできなかった経験をたくさんさせてくれました。



自宅で一緒に過ごすこともできました。病気を宣告されてから全く描けなくなっていた湖都ちゃんとの何気ない日常を過ごせた時間は、幸せそのもので夢のような時間でした。

## 泣いているのは、幸せだったから



自宅に帰って2日後、湖都ちゃんは私の腕の中で静かに息を引き取りました。自分の生命をかけてでも守りたい娘を見送らなければならない現実が受け入れられず、何もしてあげられなかった自分に対しての憎しみで押しつぶされそうでした。

こんな気持ちを抱いてあと何十年も生きていかなければならないと思うと、苦しくてたまりませんでした。泣いてばかりいる自分が嫌で、どうにかこの悲しみから逃れたいと考えていました。

でも、泣いているのはそれだけ湖都ちゃんのことを大切に思っているからだと思えるようになりました。亡くなってしまった事実より、湖都ちゃんが生きていた幸せに目を向けたいと思いました。

湖都ちゃんがお腹に来てくれたとわかったとき、湖都ちゃんを初めて抱いたとき、湖都ちゃんと過ごした日々、そのどれもが紛れもなく、私たち家族にとって幸せな時間でした。幸せだったから泣いている、そう思うと自分の涙も少しだけ許せる気がしています。

## 「愛することは許すこと」

今でも、私たちの選択は正しかったのか考えてしまいます。もっと長く生きられる方法はなかったのか、もっとしてあげられることはなかったのか。自責の念もやはりなくなりません。

でも、この気持ちこそが湖都ちゃんがこの世に存在した何よりの証で、未熟ながらも私たちが一生懸命に生命に向き合った証だと思っています。

湖都ちゃんの人生はたった13日間でしたが、ただ生まれて亡くなったのではなく、たくさんの人に出会い、愛され、泣いて、笑った素晴らしい人生でした。

そう思えるのは、湖都ちゃんが苦しまず、穏やかな表情で過ごせたからだと思います。その事実が、私たちの悲しみを少し和らげてくれているように感じます。



娘が病気だったことや亡くなってしまったことは、もちろん望んでいたことではありませんが、本当に特別な経験をさせてもらいました。「愛するとは許すこと」だと娘に教えてもらいました。私たちが湖都ちゃんを大切に思っているように、湖都ちゃんも私たちのことをきっと大切に思ってくれていると思います。だからこそ、自分のことを許そうと思えました。

生死に関わる選択は決して簡単ではありません。自分のことでなければなおさらです。たくさんの葛藤があって当然で、決断できなくて当然です。

どんな選択をしても生命を諦めたことにはならないと思います。湖都ちゃんが生命をもって、そう教えてくれました。だからこそ、誰かが決めた「正しさ」ではなく、それぞれの家族の形を尊重できるあたたかい社会になってほしいと思っています。

## 「こえ」が教えてくれること

自分のお腹の中にいる子どもが重篤な疾患を抱えているという現実、ご家族に言葉に尽くせないほどの混乱をもたらします。「生まれてみないとわからない」という不確実な状況下で、治療方針についての決断をしなければならないことも少なくありません。

妊娠中も、そして出生後も、ご家族にとってはかけがえのない時間です。しかし、混乱と葛藤の中にいるとき、こどもとの時間を穏やかに過ごすことは容易ではありません。

限られた時間の中で、精一杯向き合い、悩み、語り合う。その積み重ねこそが、家族としての絆を深めていくプロセスなのだと感じます。一つひとつの家族の形は、悩み抜いた先に生まれる大切なつながりなのかもしれません。

(余谷暢之)





<企画>

余谷 暢之（第31回 日本緩和医療学会学術大会大会長／国立成育医療研究センター）

<Special Thanks >

挿画 広田 奈都美（漫画家・看護師）

デザイン 合同会社ウェルノバ

構成・編集 品田 暁子