

休息の場で、巣づくりを。

-様々な“状況”を構築する、これからの「こどもホスピス」の在り方-



1. 人の行為や身体性から建築を考える

命を脅かす病気で闘う子供とその家族が休息することのできる場所、“こどもホスピス”。

ホスピスというのは「暗い・怖い・重い」というイメージを持たれてしまいが、私は決してそうとは限らないと考える。

ただ彼らは“バリア”という言葉に対して敏感で1番のバリアは社会の眼だと言う。ホスピスに対して悲観的になるのは腫れ物扱いと同等で、それこそが障碍になってしまっているのではないか。いつまでも過ぎた存在にしていると、彼らが快適に過ごせる場の建築提案は永遠にされないことを私は危惧する。

心身に思いを持つ方がホスピスに訪れる際の状況や心境は多種多様だろう。標準的で無機質な空間を提案するのではなく、人の行為や身体性から生み出された空間に能動的に身を寄せて、休息し、自己と対峙できる、各々の「心地良い場所」を作り出せる建築空間とはどのようなものなのか探究する。

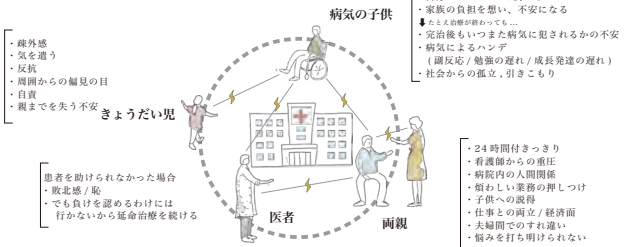
2. こどもホスピスとは

ホスピスの語源は、教会が巡礼者に長旅の疲れを癒してもらうために、一時的な休憩を与えること。世界の小児医療の現場でもホスピスは看取りの場というより、家族や患者に休息を与える場という意味が大きい。

【大人と子供の違い：“命を輝かせる場所”】

	成人のホスピス	小児のホスピス
point 1 ホスピス誕生の起原の違い	エンド・オブ・ライフケア (残された時間をどのように過ごすか/穏やかな看取り)	レスパイトケア (子どもと家族のリフレッシュのためのショートブレイク/休息)
point 2 受け入れられる対象者の違い	概ね患者本人	患者+両親+きょうだい (子供は親と過ごすことが大切であり、きょうだいにも影響を及ぼす。)
point 3 人生におけるホスピス利用期間の違い	長く人生を過ごしてきた上で、最後を過ごす場所。	まだ成長発達の途中であり、人生におけるホスピス利用期間が短い。様々な経験ができることが重要。

【小児医療現場の現状：家族のケア】



【こどもホスピスの使われ方の例】



□命を脅かす深刻な病気ではあるが、常に危機的な状況にあるとは限らず、生活を楽しめる時もある。

□治療は続いても、病気を抱えながらも地域に帰ることができる子供たちは、こどもホスピスの利用を終了する。このことは子供にもしっかりと伝え、その後もやりとりは続く。

【こどもホスピスの利用者】

「生命が脅かされた状態 (LTC:Life-threatening condition)」の18歳までの子供とその家族。

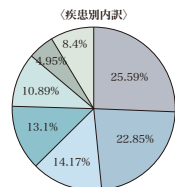
LTCの病態は下記の①～④に分類される。

①根治療法が奏功することもあるが、うまくいかない場合もある病態 (小児がん、先天性心疾患など)

②早期の死は避けられないが、治療によって予後の延長が期待できる (神経筋疾患など)

③進行性の病態で、治療はおおむね症状の緩和に限られる (代謝性疾患、染色体異常など)

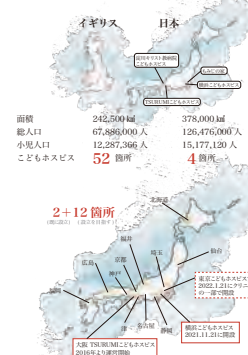
④不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態で、合併症によって死に至ることがある (重度脳性麻痺など)



■先天性疾患・染色体異常 ■非進行性の脳障害
■進行性神経筋疾患 ■小児がん ■神経性筋疾患
■神経性筋疾患 ■その他

※ホスピス緩和ケア白書2017・小児緩和ケアの現状と展望・より作成

【こどもホスピスの必要性】



現在、日本のこどもホスピスは全国に4箇所。イギリスのような病院から独立した民間運営の施設は2箇所しかない。

命を脅かす病気であり、残りの命が短い可能性があっても、子供は毎日成長しているため、豊かな経験を積み上げることが非常に重要で、精神的な回復に繋がることもある。さらに、子供を失ったとしても、楽しく過ごしたことが何物にも代えがたい思い出になり、回復に向かいやすい傾向がある。

こどもホスピスはただ死を待つ場所ではなく、病気の子供の成長を支え、命を輝かせる場所、亀裂が入る家族のケアも行う。そのような病院以外の場所が日本にも多く必要であり、設置に向けて活動が始まり出した黎明期に当たる今こそ、人々に寄り添う建築空間を見出し設計するべきだと感じる。

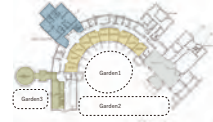
3. 日本とイギリスのこどもホスピス

【イギリスのこどもホスピス】

3-2-1.Helen House



3-2-2.Naomi House, Wessex Children's Hospice Trust



3-2-3.Little Haven Children's Hospice



3-2-4.CHASE Children's Hospice



イギリスの4つのこどもホスピスの建築空間に着目し考察した空間計画上の配慮。

■施設を構成する諸室郡は、[居室・家族室・共用スペース・治療/浴室・慰安所/聖所・スタッフ諸室]の6つに分類することができた。いずれも、これら6つの機能が入った室が並列し全体を構成していた。

■6つの分類のうち、面積配分は以下の通りだった。
[居室:平均10%]、[家族室:平均11%]、[共用諸室:平均15%]、[スタッフ諸室:平均10%] わずかではあるが、共用諸室の割合が高く、施設内での生活・学習・交流の場を重視していることがわかった。

■子供が過ごす居室は家族室と離して配置されている。これは24時間いつも一緒にいる家族が子供をスタッフに預けて休息する目的によるものと推測する。

『“ホスピス”の意味をより拡張させていく』

日本の制度上の問題を見つめ直し、「医療・福祉・教育」の供間にいる命を脅かす病気の子供とその家族がほっと息をつくことのできる、「暮らしの中」のこどもホスピスに着目して、豊かな建築空間を開いて直す。“ホスピス”という言葉に込められた、看取りや休息を単に行うだけでなく、その意味を広く捉える。提供する範囲を広くする。ということだ。病院での「医療的ケア」ではまかないきれない部分に手を延ばし、子供が成長する上で当たり前に必要な「遊び・学び・出会い・成長する場」を充実させること、病院の近くではなく実際に子供が過ごす地域の中に存在して、地域住民にとって居場所となり、民間運営によって成り立つ、“街の誇り”と思えるような建築を提案したい。

第二の我が家 友達や親類の家 別荘みたいなおうち

4. 日本こどもホスピス界の萌芽 Tsurumi こどもホスピス

【現地調査 施設見学・ヒアリング調査】



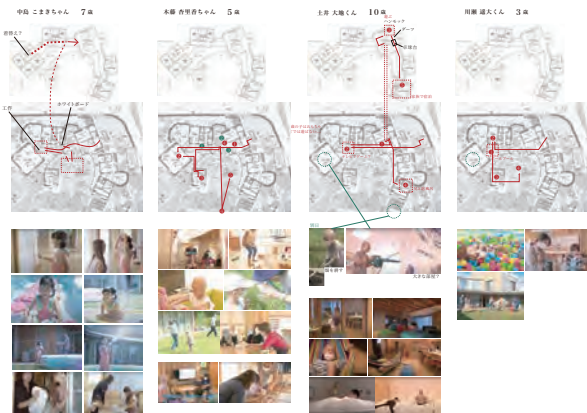
図面や文献などの表面的な調査に留まらず、より寄り添った調査を行うため東京都大府にあるTURUMI こどもホスピスに付き、現地調査を行った。



【行為に着目した分析】

公式HP・YouTube上の動画・冊子・公式Instagramに公開されている写真を対象に、LTC(命を脅かす状態)の子供とその家族の行為に着目した調査と分析を行った。

一連の行為の流れ



見学時のメモ



調査日 2021.10.8

対応スタッフ：ゼネラルマネージャー保育士

■カスタムメイドのケア=多義的な建築空間
学校では平等が求められるが、ここではボジティブや不平等が求められる。多様な利用者のためのカスタムメイドのケアが求められる中で、ある単一の機能しか果たせない室や、フレキシビリティに空間が拡張しない室は不向きで、多義的な建築空間が必要である。

■むやみにバリアを無くすのではなく、病気の子どもと健康者が共生できる空間を
利用者にとってのバリアは多種多様であり、全てのバリアを無くすことは、子供の成長を止めることにも繋がる。身体的特徴に着目し、ボジティブに建築に活かすことを考える。また、自らの身体にあった場所が利用者にとっての心地良さに繋がるだろう。

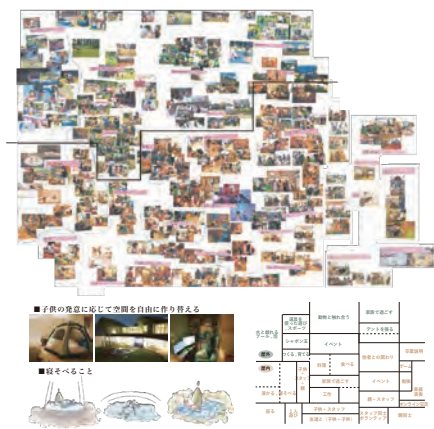
■建築をもっと立体的に、広く使われるように
子供がかけにくい視線の先に階段や吹き抜けなどがあれば、空間がうまく使われるのではない。

■利用者もスタッフも同じ立場で存在させる工夫
最狭限のバックヤードは用意しつつも、管理者や制作者という枠を取り外すという意味でも、格式ばったスタッフルームは不要。

■ティーンエージャーのための場所を作る
現在TCHが取り組むように、幼童にはならない空間も考えたい。

■地域住民に向けた顔と利用者に向けた顔を持たせる

断片的な行為



5. 使い手の自由な解釈を生み出す建築とは

多義的な建築/人の行為/身体性から建築を考える
4人の建築家に着目し、設計手法を学ぶ。

- ▶ “曖昧な領域を作り出すこと”
- ▶ “心を誘うきっかけを散りばめること”

6. 結論

これからのこどもホスピス

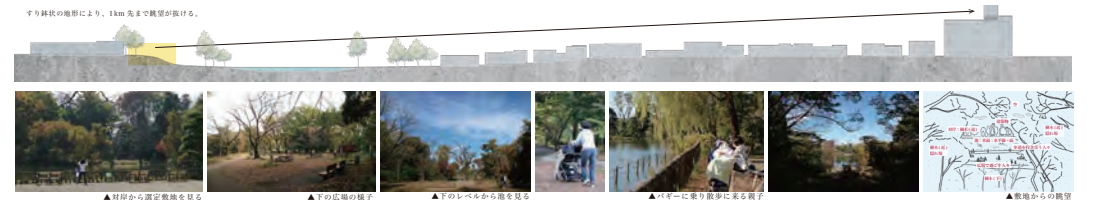
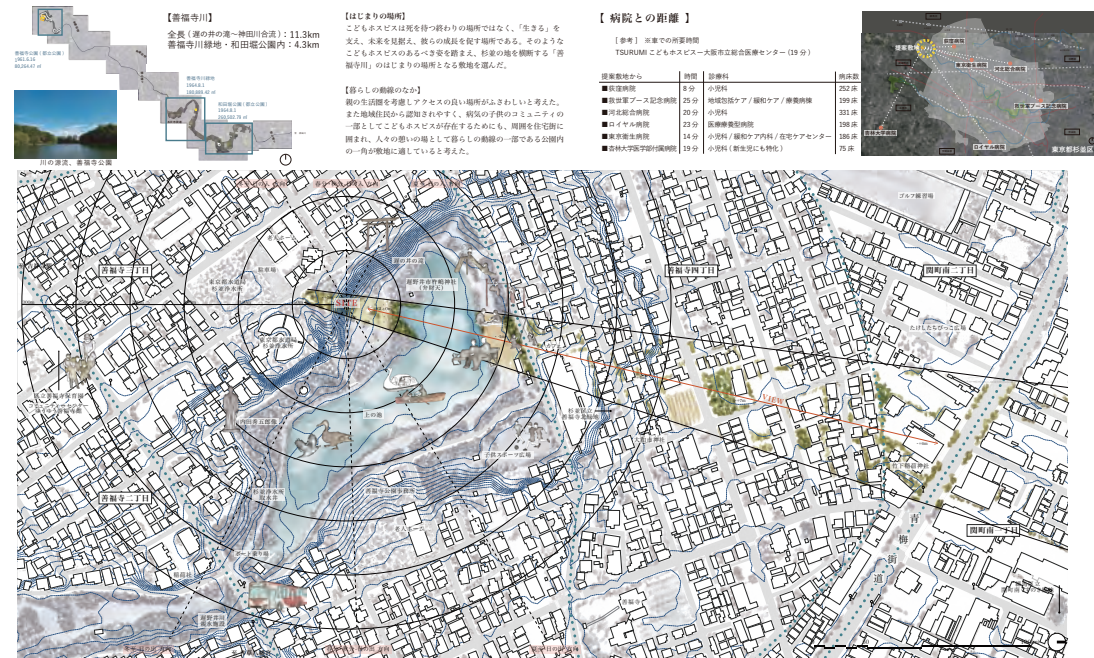
①外に対して「医療的ケア」ではまかなえない、患児とその家族を地域で支えていく、適切に地域に開き寛容を行うことで、こどもホスピスの理解を深める。
②中に対して多様な人を受け止め、患児のみならず親やきょうだいのやりたいことを叶え、休息できる、カスタムメイドのケアが求められる。

【様々な状況を構築する建築空間】

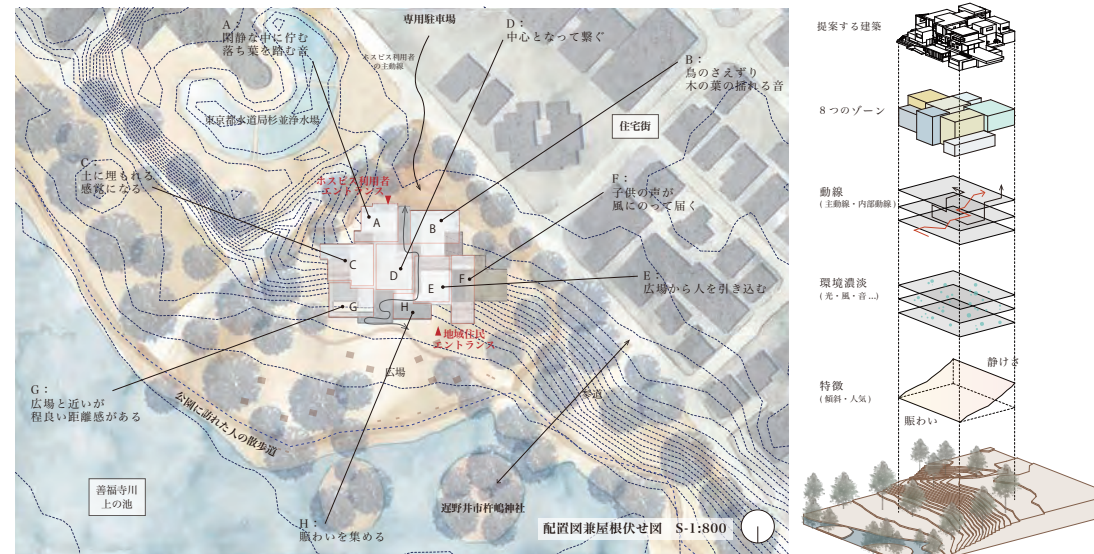
人々が過ごしたい場や利用方法に応じて自由な解釈をし、過ごすことができる。

さらに、建築家の先行研究より、「曖昧な領域を作り出すこと」と「心を誘うきっかけを散りばめること」という2つの手法を用いて設計提案を行っていく。

7. はじまりの場所 / 暮らしの動線のなか



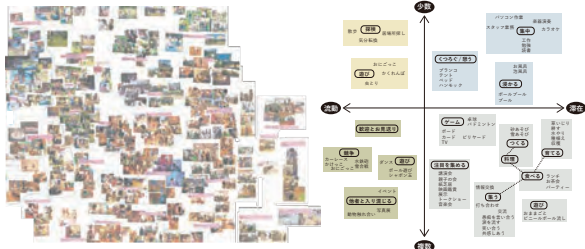
8. 動線計画と外部環境による8つのゾーン分け



9. 様々な状況を構築するための設計手法

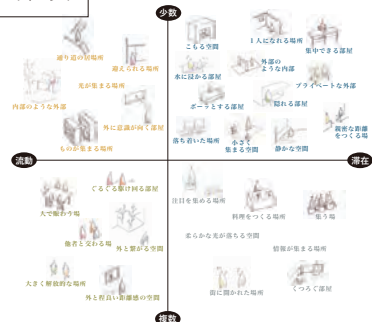
行為の分類わけ

観察により収集した、こどもホスピスで起こる行為を「少数」「複数」「滞在」「流動」の4つの属性に分類分けする。



行為に適した空間的性質

細分化した行為をただ場所ごとに当てはめていくことは、設計者が空間内で起きる事象を制限することに繋がると私は考える。そこで、行為を誘発するような空間的性質を当てはめるという工程を一段階加える。



従来：行為が限定されるような機能が収まった箱たちが並ぶ空間



行為・状況の混在 / 不確定な機能を持つ

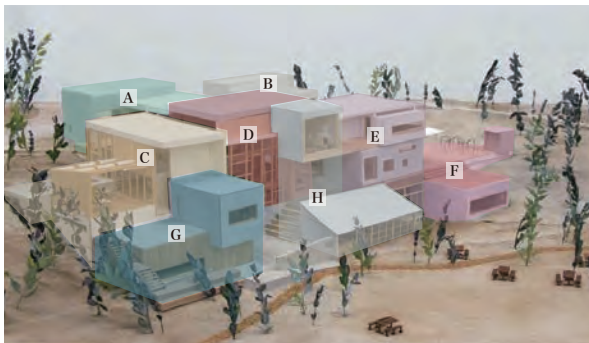


子供から大人、病気の有無、様々な身体状況の人を受け入れ、それぞれにあったカスタマイズされたケアが行われるこどもホスピス。その際の建築空間は、多種多様な居場所により、行為が混在し、様々な状況を構築することが望ましいのでは？

『曖昧な領域』
床の仕上げや開口、視線の操作により、空間の広がりを生んだり、分節したり、接統面を調整していく。

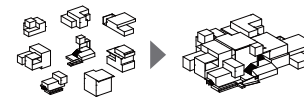
『心を誘うきっかけ』
利用者の身体的特徴を考慮し、ボジティブな空間体験として個々の自由な解釈ができ、様々な行為を誘発する。

8つのボリューム

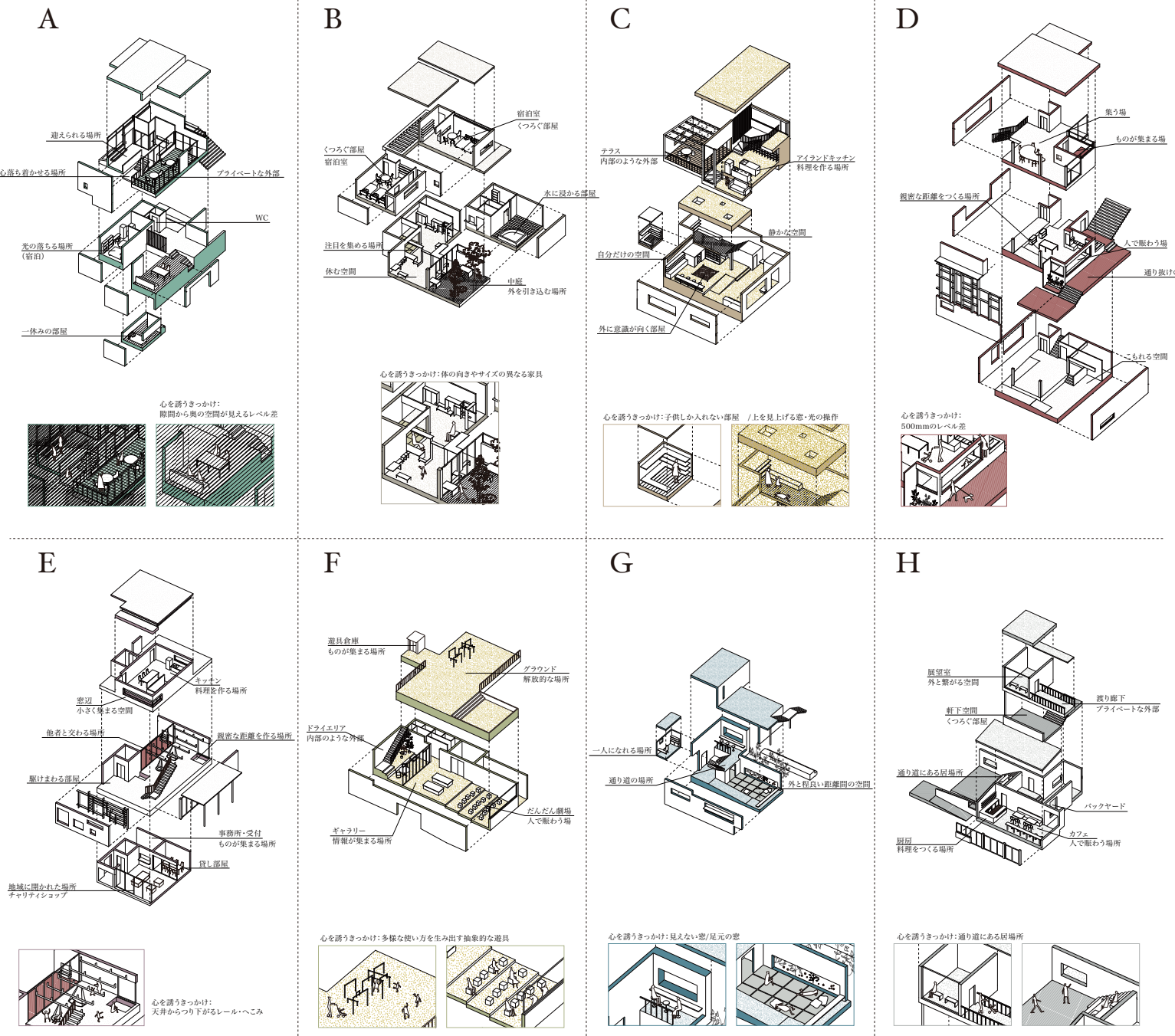


10. 属性の異なる空間的性質を挿入しパッケージ化した8つのボリューム

形や大きさなど特徴の異なるA～Hの8つのボリュームには、様々な小さな行為を誘発する空間的性質がパッケージ化されている。1つ1つのボリュームには固定的な名称をつけることはできず、これが行為を制限してしまう決まり切った機能を内包する箱の寄せ集めとは異なることを意味する。



8つのボリュームを再接統する際には、接統面と動線を調整することで、全体として多様な空間が隅々まで編み込まれた空間とした。ある程度大規模な建築をいかなる多様な空間として設計するのは難しいが、複数の立体的なパッケージブロックを設定したところが大きな特徴である。



設計提案



公園の中のできた新たな顔。こどもホスピスについて知ることができる啓発の場としてのギャラリーやホール、チャリティショップに加え、カフェや貸室、通り抜ける道、休憩できるベンチなど地域住民に貢献し、街の誇りとなる。



閑静な住宅街からこどもホスピスに向かうアプローチ。
広場側から通り抜けの道を見る大きな階段は居場所になる。



2階の大きなキッチン。多くの人が集う場所でありながらも、奥の階段下の居場所がしゃがんで入り込みたくなる空間に。このように反するような空間も一体になって、利用者の解釈次第で、空間の捉え方が変わる。



大きなキッチンから500mm下がった空間。この段差は、椅子、しゃがんだ時の背もたれ、レクチャー会や講演会の際のステージにもなる。



2階の様子。座ることで外が見える窓。通り道と間にある500mmのレベル差が程良い距離感を生み出す。



2階の通り抜け道とグラウンドの間の空間。心を誘う地面のくぼみと上から張り出すすべり。くぼみに座ったり、ボールを入れたり、毛布やクッションを持ち込んでこっそり居眠りしたり...穴を塞ぐ什器を入ると、大きな空間にイベント時には地域住民を招く空間になる。



公園内の広場

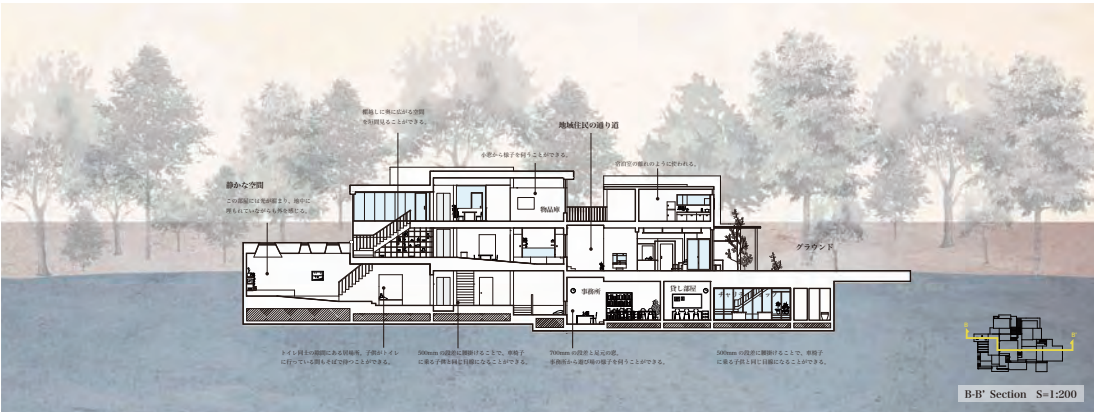
Floor Plan GL±1000 S=1:200



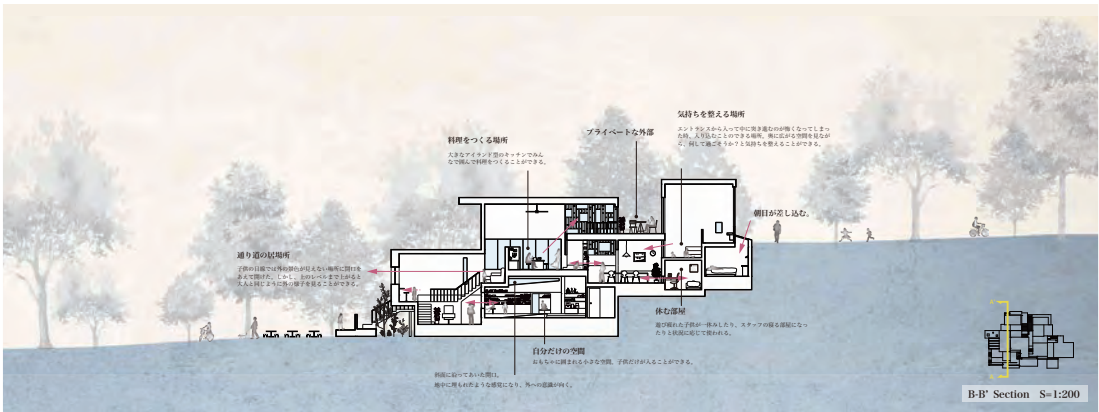
Floor Plan GL±4500 S=1:200



Floor Plan GL±8000 S=1:200



B-B' Section S=1:200



B-B' Section S=1:200