

特別論稿

入院している子どもに付き添う 家族への支援

渡辺千鶴 光原ゆき

Watanabe Chizuru Mitsuahara Yuki

キープ・ママ・スマイリング

● KEY WORD

- 付き添いの親の役割
- 心を支える
- 他者との協働
- 医療者との連携
- 病気の子どもの権利

● 要旨

基準看護制度では付き添いは不要とされているが、人手不足の小児病棟において親は、子どもが安心して治療に専念するための重要なチーム医療の一員である。こうした親の役割を踏まえ、付き添い家族への支援は子どもの早い回復に貢献すると、筆者たちは考えている。本稿では、筆者たちが実践している支援活動を紹介するとともに、コロナ禍をきっかけに全国の小児病棟に拡大した取り組みを通して、医療者との協働や連携のあり方について考える。

NPO 法人キープ・ママ・スマイリングは、2014年の設立以来、入院中の子どもに付き添う家族(主に母親)の生活環境の改善に取り組んできた。この活動の原点となっているのは、理事長・光原ゆきの体験である。初めでの出産と同時に病児の母親となり、いくつもの病院で子どもの長期入院に付き添うなか、食事や睡眠を十分にとることができず、ついに倒れてしまった。周囲を見渡すと自分と同じように心身ともに疲弊し、体調を崩す親は少なくなく、病児の母親になって初めて付き添い生活の過酷さを知った。

付き添う親は忙しい看護師を助け、子どもの面倒をよくみる。光原も、温めたミルクを子どもの鼻から注入して栄養を与え、おむつを替えた際には、尿や便の重さを測って記録した。点滴が終われば看護師に知らせ、医師に子どもの様子や体調をこと細かく説明した。すなわち、親は人手不足の小児病棟において、子どもが安心して治

療に専念するための重要なチーム医療の一員なのである。筆者らは、こうした親の役割を踏まえ、入院中の子どもに付き添う家族の心身の健康を守ることは、病気の子どもの安心して治療を受けられるために必要なことであり、子どもの早い回復に貢献すると考えて付き添い家族の支援を続けている。

【1】泊まり込みのお世話で食事が出ない

筆者たちの本格的な活動は2015年、ファミリーハウス(付き添い家族の滞在施設)の一つであるドナルド・マクドナルド・ハウスせたがやの利用者に、手作りの夕食を提供することから始まった。食支援にフォーカスしたのは、食は健康の源であると同時に、病室に泊まり込んで病児の世話をしている付き添い家族には、「病人ではない」という理由から食事が出ないという社会的課題もあったからである。親は子どもが眠った際に売店に走り、



写真1 ミールプログラムの調理風景

主婦を中心に調理ボランティアが小児病棟に提供するお弁当を手作りしている



写真2 ミールプログラムの缶詰

佐賀大学医学部附属病院に届けている缶詰セットは、佐賀在住のボランティアが心を込めてラッピングしている

自分の食事を調達しなければならないが、日中は検査や治療、回診の対応などがあり、食事のタイミングを逃してしまうことも少なくない。また、自炊ができないので栄養が偏り、野菜がほとんどとれなくなる。さらに、付き添いで働けないうえに二重生活による出費がかさみ、節約のために自分の食費を削る親もいる。こうした環境に置かれている付き添い家族に、せめて月1回でも温かい食事を届けたかったのである(写真1)。

2018年には、聖路加国際病院の付き添い家族にも手作りのお弁当(昼食)を届けるようになり、ほかの医療機関にも拡大することを試みたものの、衛生面や保存面の問題から小児病棟に食品を差し入れることは難しかった。そこで、2019年に筆者たちの食支援活動をサポートしてくれている米澤文雄シェフの協力を得て、オリジナル缶詰を開発した。この取り組みによって、全国の小児病棟にいる付き添い家族にも食支援が可能となり、2019年11月からは、佐賀大学医学部附属病院に定期的に缶詰を届けている(写真2)。

新型コロナウイルス感染症の流行が拡大し調理ボランティアによる手作りの食事が提供できなくなると、地域の飲食店と提携して温かいお弁当を届ける方法に変更した。この活動は2021年から事業化し、現在は聖路加国際病院、東京医科歯科大学病院、佐賀大学医学部附属病院、ドナルド・マクドナルド・ハウスせたがや、同ふちゅうの5カ所に、定期的に飲食店のお弁当を届けている。一連の食支援活動を「ミール de スマイリング事業」と名づけ、食を通して支援した付き添い家族は7年間でのべ4,800人(2022年3月現在)を超える。

【2】食支援を通して伝えたいこと

食支援を含め、後述するさまざまな活動を通じて、筆者たちが付き添い家族にもっとも伝えたいのは、「あなたは決して一人じゃない」ということだ。これまでに何度も付き添い家族の実態調査を行ってきたが、精神的に追い詰められている人が少なくなかった。「満足な食事がとれずメンタルが弱った」「息抜きをしたくても病棟から出られなくて頭がおかしくなりそう」「とても孤独だが、誰にも相談できない」といった声が数多く寄せられた。こうした家族に対する物理的支援には限りがあるが、たった一食の提供が思いも寄らぬパワーを秘めていて心を支えることを、多くの付き添い家族から教えてもらった。そして、筆者たちがもっとも伝えたい思いも確実に伝わっていると手応えを感じている。たかが一食、されど一食なのである。

【1】緊急調査からみえた付き添い家族の実情

平時においても過酷な生活を強いられている付き添い家族の日常は、コロナ禍によって、さらに負担が増している。筆者たちは付き添い家族の実情に即した支援を行うために、最初の緊急事態宣言が発出されていた2020年4月末、全国のNICUや小児病棟にいる付き添い家族を対象に緊急アンケートを実施した。調査期間が短かったこともあり、回収数は30件にとどまったものの、この調査から小児病棟の院内感染防止対策に伴い、親子

「協働」を心がけてきた。それぞれの強みを生かすことで、単独では不可能と思えることも実現でき、その質も高められる。

また、一般の人々を巻き込んでいくことも強く意識している。なぜなら、病気の子どもとその家族は一時入院していても、必ず地域に戻っていくからである。退院後も安心して暮していくには、地域で「おたがいさま」の精神を育み、共に支え合う仕組みをつくり上げることが肝要だと考える。

【1】小児病棟のバックアップが欠かせない

筆者たちの支援活動のカギを握る重要なパートナーが医療者の皆さんである。なかでも小児病棟で働く看護師、チャイルド・ライフ・スペシャリスト(以下、CLS)にはとても助けられている。コロナ禍以降、病院の玄関や小児病棟の入口で、看護師やCLSにお弁当を受け取ってもらい、病室にいる付き添い家族に配ってもらっている(写真3)。また、「付き添い生活応援パック無償配布事業」では、チラシを病棟内に掲示してくれたり、自分が担当している家族に案内してくれる看護師も少なくない。応援パックは病院の許可を得れば小児病棟への郵送も可能としており、受け取りに関して配慮してもらえる病院が多いこともありがたい。

ある小児病棟では、応援パックの対象となる家族には看護師長がチラシを手渡してくれていると聞いて感激している。現在の課題は、対象となる一人でも多くの家族に応援パックを配布するために、いかに周知するかということに尽きるからである。SNSを通して、付き添い家族に少しずつ広まっているものの、必要な家族に確実に届けるためには小児病棟のバックアップが欠かせない。そのためにチラシ(図1)を用意し、日本小児科学会の中核病院小児科と地域小児科センターに登録されている約500施設に配布しているが、そのうち応募があった医療機関は226施設にとどまる。この支援の存在を知らない付き添い家族はまだ多く、小児看護関係者には周知のご協力をぜひお願いしたい。



写真3 お弁当 de スマイリングのお届け風景

コロナ禍の現在は、看護師に小児病棟の入口でお弁当を受け取ってもらっている(東京医科歯科大学病院)

【2】医療者と共に取り組み「ひとり親支援」

さらに、筆者たちは半年間のパイロット事業を経て、2022年6月から「付き添い生活サポートプラス事業」をスタートさせる。この新事業は泊まり込んで付き添っているために無収入となり、経済的にも精神的にも周りに頼れる人がいないひとり親を対象としている。支援内容は、食料品を中心に付き添い生活に必要な物品を子どもが退院するまでの期間、月1回郵送するとともにクーポン券の形で現金給付も実施する。同時にメールやLINEでつながり、定期的に生活用品を届けることを通して見守りを続け、ひとり親のよき相談相手となることで最悪の状況に陥る前に、適切な医療者や専門機関につなぐ役割も果たす。一人ひとりのニーズに対応するきめ細やかさが求められるため、初年度となる今年は最大40名のサポートから始める計画である。

この新事業の要になるのも医療者との連携だと確信している。パイロット事業では対象者を公募で募ったほか、ほかの活動で協力関係があった小児病棟の医療者にも声をかけた。その結果、公募よりも医療者を通して応募してきた家族のほうが、状況が深刻で支援をより必要としていることが判明した。そのため、新事業では公募は行わず、医療者を通しての応募に一本化する。当面は長期入院する子どもが多い小児がん拠点病院などにアプローチし、連携先の医療機関を増やしていきたい。

【3】医療者との連携による手厚い支援が可能に

そして、医療者と連携することで対象者が危機的状況

に陥ったときに、双方が協力しながらより手厚いサポートが可能になることに期待を寄せている。そのことに気づかせてくれたのもパイロット事業であった。ひとり親家庭の子どもの病状が急変し、遠方からの入院だったので近くに頼れる家族や友人がおらず、母親の精神状態が不安定になった。日頃からLINEでゆるやかにつながり、「困ったことがあればいつでも相談を」と伝えていた筆者らのことを思い出してくれて、その母親から助けを求める連絡が入ってきた。その際、母親のつらさに耳を傾けるとともに、元気を出してもらえようお弁当やお菓子を差し入れた。しかし、そばで寄り添うことのできない筆者らの支援には限りがある。たまたま医療者を通して応募してきたことから、医療者とも訴えがあったことを共有し、病棟においても適切に対応してもらうことができた。このような事例は、年に1例あるかないかだが、医療者とも日頃から積極的に協力関係をつくり、必要に応じて連携することの大切さを痛感した。

【1】親に付き添ってもらえることが子どもは いちばん嬉しい

昨年はコロナ禍で小児病棟が注目されたこともあり、付き添い家族の当事者たちが過酷な生活環境について積極的に情報を発信した。この社会的課題を世の中に広く知ってもらうために、そして付き添い環境を変えていく第一歩として、こうした動きは歓迎すべきものであるが、付き添いのあり方をめぐる議論に病気の子どもの視点が欠けていることがとても気になっている。1988年に合意された病院のこどもヨーロッパ協会(European Association for Children in Hospital; EACH)の「病院のこども憲章」では、「病院にいる子どもたちは親または親の代わりになる人にいつでも付き添ってもらえる権利を有する」と明記されている¹⁾。つまり、親が付き添うことは病気の子どもの権利の一つなのである。

小児がんの子どもの声に耳を傾けてみると、「入院中に母親に付き添ってもらったことがいちばん嬉しかった」とどの子も語る。ある女の子は、働いている母

親が介護休暇を取ってずっと付き添えるようになったとき、嬉しさのあまりベッドの上でぴよぴよ飛び跳ねた。その思いは親も同じで、ほとんどの親は病気の子どものそばにずっといてあげたいと願う。しかし、さまざまな事情から付き添いたくても付き添えない親もいる。また、付き添うことができても過酷な生活から心身ともに疲れ果て、付き添いを強制だと感じることもある。

【2】子どもの権利を守るために安心して付き添える環境を

基準看護の視点から付き添いのあり方を議論すると付き添いの是非論に終始し、たちまち暗礁に乗り上げる。この議論からは親子にとって最善の解決策が見出せない。「病院のこども憲章」では、病気の子どもの権利を守るために親が安心して子どもに付き添える環境を整備し、経済的支援を行うことにも言及している¹⁾。この方針に基づき、付き添い環境を整備する欧米の医療機関の親に対するサポートは手厚いと聞く。こうした欧米の動きを知るにつれ、この課題は病気の子どもの視点から見直すことが重要であると思うようになった。

2020年に、筆者たちが聖路加国際大学と共同で実施した「入院中の子どもの家族の生活と支援に関する実態調査」²⁾によって、制度と実態のねじれが明らかになった今こそ、この課題から目を背けず、ステークホルダーが集まり、話し合いを始めることが求められている。「病気の子どもにとって親に付き添ってもらうことは、どのような意味をもつのか」ということを——。そして、この課題が基準看護の視点から語られるがゆえに、もう一方の当事者となってしまっている看護師の皆さんにも、付き添い環境の改善に向けて自分のできることから積極的にかかわってほしいと願う。

※写真は許可を得て掲載しています

【文 献】

- 1) ホスピタル・プレイ協会 すべての子どもの遊びと支援を考える会、松平千佳・監：病院のこども憲章。新訳、2016、pp 1-3。
<https://www.hps-japan.net/wp/wp-content/uploads/2020/08/9ce76c71a3f16f5ce028342501f8a474.pdf>
- 2) NPO 法人キープ・ママ・スマイリング、小林京子：入院中の子どもの家族の生活と支援に関する実態調査。2020。
<https://momsmile.jp/7165/> (2022年4月21日最終アクセス)