

m 心と社会

52巻2号

特 集

[第35回日本精神保健会議]

メンタルヘルスの集い

災害とメンタルヘルス

～取り戻そう、つながりと暮らし、そして希望～

2021

184

日本精神衛生会

with コロナ時代の家族支援

渡辺千鶴、光原ゆき

NPO 法人キープ・ママ・スマイリング

はじめに

NPO 法人キープ・ママ・スマイリング（理事長：光原ゆき）は、当事者が中心となって 2014 年 11 月に設立した団体で、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み、なかでも食事支援に力を入れてきた。まず活動の歩みを簡単に紹介したい。

私たちは 2015 年からファミリーハウス（付き添い家族の滞在施設）の利用者に手作りの夕食を提供する活動を開始し、2018 年から聖路加国際病院小児病棟の付き添い家族にも手作りのお弁当（昼食）を届けてきた。2019 年には夕食づくり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。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が、この取り組みにより全国の小児病棟にいる付き添い家族にも食事支援が可能となり、2019 年 11 月から佐賀大学医学部附属病院小児病棟に定期的に缶詰を届けている。

この一連の活動は「ミール de スマイリング」事業と名付け、食事を支援した付き添い家族は延べ 4,000 名（2021 年 2 月現在）を超える。

子どもの入院に付き添う家族たちの実態

私たちが食支援を通じて付き添い家族たちに最も伝えたいのは「あなたは決して一人じゃない」ということだ。こうした想いの背景には、こんな付き添い家族の実態がある。病院によって面会・付き添いのルールは異なるものの、多くの小児病棟では 24 時間の付き添いや泊

まり込みが可能だ。自ら希望して付き添う親も多いが、子どもが小さければ小さいほど病室に泊まり込んで看病せざるを得ない状況に置かれる。そして、母親たちを待っているのは苛酷な付き添い生活である。

病気の子どもには病院食が出るが、病人ではない母親には食事が出ないことが多い。そのため、子どもが眠った隙にコンビニや売店に走り、自分の食事を調達しなければならない。しかし、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、コンビニ食ばかり食べているので、栄養が偏り、特に野菜がほとんど摂れなくなる。さらに付き添いで働けないうえに二重生活でお金がかかるため、自分の食費を削る母親もいる。そして夜は寝返りも打てない簡易ベッド、あるいはそれさえもなく小児用ベッドで子どもに添い寝しながら丸まって眠る。夜中も絶え間なく鳴り響く電子音や看護師の巡回の足音で目が覚めて熟睡できない。

私たちは、付き添い家族の実態を明らかにするために 2019 年 4 月から約 2 か月にわたり WEB アンケートを実施し、全国の付き添い経験者 222 名（女性 215 名、男性 7 名）から回答を得た。この実態調査では、付き添い経験者の 80%が栄養不足を、78%が睡眠不足を感じ、57%が体調を崩していたことがわかった。このような身体的状態に置かれると精神的にも追い詰められていく母親たちも少なくない。フリーコメントとして「子どもの看病で疲れているうえに十分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」などの声が数多く寄せられた。

小児病棟における新型コロナウイルス感染症感染防止対策の影響

平時においても苛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どう変化したのか。昨年の調査になるが、私たちは

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件に止まったものの、この調査から次のような実態が見えてきた。以下、2020年5月に公式ウェブサイトで公表した報告書「コロナ感染拡大時期における入院中の子どもと付き添い家族の困り事・不安」より抜粋した内容を紹介する。詳細を知りたい方は当団体のウェブサイト (<https://momsmile.jp/>) をご覧いただきたい。

①入院・付き添い環境の変化

新型コロナウイルス感染症の感染拡大に伴い、医療機関の種別、規模、立地にかかわらず、いずれの施設も院内感染を防ぐために面会時間の短縮、面会回数や面会者の制限などを実施した。付き添い家族の交代、外出・外泊を禁止した施設も少なくなかった。さらに人との接触を避けるために子どもがプレイルームを使用することを禁止した施設も多かった。

②病児・付き添い家族の変化

プレイルームが使用できなくなったことで、子どもたちは1日中ベッドの上で過ごしなくてはならない状況に置かれているため、テレビ漬けになること、体力や運動能力が低下すること、ストレスがたまることなどを心配する保護者の声は少なくなかった。また、年齢に関係なく面会に制限がかかったことで親に会えない寂しさを抱え、心が不安定になっている小さな子どもたちも多かった。

それは保護者も同様で、子どもに付き添えないことが強いストレスとなっており、心の支援を求める人もいた。また、院内感染を怖れている人がとても多く、それが保護者の日常的な行動にブレーキをかける一因となっていた。自主的に外出・外泊を控え、感染が拡大し始め

た2020年2月以降、約2か月間病院から一步も出ていない人もいた。誰が感染しているのかわからない状況なので他人との会話や接触を控える行動もみられ、母親同士の交流の機会もなくなり、付き添い家族の孤独感は増していた。

また、経済的負担も増大していた。付き添いを継続するために利用せざるを得なかった個室料、公共交通機関で不特定多数の人との接触を避けるために自家用車を利用した際の高速代や駐車場代、買い出しを減らすために利用したネットスーパーの費用、祖父母にきょうだいを預けられなくなり病院近くのホテルを利用した際の宿泊料など平時では必要のない費用がいろいろと発生している。この時期、ファミリーハウスも感染予防の観点から閉鎖する施設が相次いでおり、滞在場所や休息場所を失い、経済的にも困り始めている付き添い家族が出ていた。

5月末に緊急事態宣言が解除され、Go Toトラベルキャンペーンが始まって人流が戻ってきた夏以降も、私たちのもとには多くの付き添い家族から切実な声が寄せられていた。そして次々に襲ってくる感染拡大の大波に医療機関は院内感染防止対策を緩めることができず、全国の小児病棟に入院する子どもとその家族は今もなお同じような状況に置かれ続けている。

アンケートから抽出した困り事に企業と協働して対応

私たちは、この緊急アンケート調査から3つの困り事を抽出し、2020年5月以降、その支援に乗り出した。1つめの困り事は子どもたちがプレイルームを使用できなくなったことだ。前回の調査とは別に複数の医療機関からも絵本やDVDなど、子どもが遊ぶおもちゃが不足しているとの連絡があった。また、イベント・行事の中止で楽しみが少なくなり、子どもが入院中のストレスを発散できる場がなくなったという訴えもあった。そこで、支援者に呼びかけ、子どもがベッド

上で一人でも楽しめるように塗り絵、パズル、絵本、DVD、おもちゃなどを寄付してもらい、支援要請のあった小児病棟に寄付した。

2つめの困り事は付き添い家族が小児病棟から外出を制限されて買い物にも行けず、食料をはじめ生活用品の調達もままならないことだった。この困り事に対して私たちは2週間以上の長期入院に付き添う家族を対象にレトルト食品や缶詰、マスク・消毒液などの衛生用品を詰め合わせた「付き添い生活応援パック」を無償提供することにした。

3つめの困り事は面会制限によって親子分離不安が起こっていることだった。私たちはオンライン面会が可能な環境を整え、親子の心理的負担を減らすことが重要だと考えた。それは子どもが安心して治療と向き合い、早期の回復を促すことにつながるからだ。小児病棟のスタッフから経済状況によって子どもに端末を用意できない家族がいることも聞いていたので、オンライン面会用端末の無償貸与は経済的に困窮している家族を対象にすることにした。

2つめと3つめの取り組みは、幸いにも「新型コロナウイルス感染症：拡大防止活動基金」助成事業に採択されて1,000万円の助成金をいただくことになり、2020年10月～2021年3月の期間で行った。実施にあたり、私たちはそれぞれの支援内容を充実させるために企業との協働を目指した。その結果、付き添い生活応援パックは約20社の企業の協賛を得て食料や衛生用品に加え、お菓子、ハンカチ、タオル、化粧水、ハンドクリーム、下着、衣類など付き添い生活に役立つ品々を豊富に揃えることができ、半年間で850名の付き添い家族に提供した(写真1、写真2)。今年もコロナ禍は続き、付き添い家族の生活環境は改善されにくいと判断したので、4月以降も独自事業として継続している。

一方、オンライン面会用端末はソフトバンク社から550台のiPhone 6とその通信費を支援していただいたので、当初の予定を変更し、対象者を拡大したうえで「貸与」を「寄付」に切り換え、全国39か所の



写真1



写真2

写真1: 「付き添い生活応援パック」の梱包は主婦層を中心としたボランティアに支えられている。

写真2: 企業の協賛を得たことで支援物資の内容は充実し、受け取った母親たちからも「入院生活に欠かせない品物がたくさん入っている」と好評だ。

小児病棟とファミリーハウスに250台、150名の付き添い家族に300台の端末を提供し、オンライン面会の環境を整えた。

with コロナ時代の家族支援は「協働」がキーワード

私たちは設立以来、その活動において他者との「協働」を心がけてきた。なぜなら病気の子どもの家族は一時入院していても必ず地域に戻るため、退院後も安心して暮らしていくには「おたがいさま」の精神で、社会で支え合う仕組みを作り上げることが大切だと考えるからだ。さて、その協働はコロナ禍以前よりも取り組みやすくなったと感じている。どの人も大なり小なりコロナ禍による痛みを受けており、「あなたの痛み」は「私の痛み」として自分事に捉えられるようになり、助け合いの心が芽生えているからではないだろうか。

この2月からコロナ禍で困っている者同士が支え合う地域循環型の



写真 3
元病児の大学生や付き添い経験のある母親も「お弁当 de スマイリング」事業のスタッフとして活躍中。

仕組みを作りたいと地域の飲食店のお弁当を買い上げ、店主の応援メッセージとともに小児病棟の付き添い家族に届ける「お弁当 de スマイリング」事業を東京都中央区と世田谷区でスタートさせた。この取り組みには行政も賛同し、中央区からは最長2年の助成を受けている（写真3）。

飲食店は付き添い家族の状況を知り、「自分の料理で元気になってくれると嬉しい」と採算を度外視したお弁当の内容にしてくれている。また、こうした心遣いは付き添い家族にも伝わり「おいしいお弁当で心も体も癒されました」と御礼のメッセージを返してくれる。ここには温かな交流、そして地域の絆が生まれている。確かな手応えを感じている私たちは、ポストコロナにおいても「協働」をキーワードに家族支援を続け、新たな支え合いを創出し、病気の子どもとその家族だけでなく、誰にとっても暮らしやすい社会を、みんなで育んでいきたいと思っている。

