

2006 年度卒業論文

長期入院児とその付添い家族の現状と支援のあり方

- 川崎市における障害児の地域療育実践との比較から -

学籍番号：02SW1215

氏名：南 ゆう子

まえがき

大学1年の時に病院でのボランティアに出会い、3つの病院で入院児やそのきょうだいと遊ぶボランティア活動を行なってきた。病院に入るまでは、病気の子どもが遊べるのだということも、何か求められているということさえも知らなかった。しかし、活動を通して入院している子どもや家族に出会い、病院での入院生活はとても制限されたものであり、子どもの入院は家族にも大きな影響を与えるのだと感じるようになっていった。高校生の女の子は、治療のため正月も家に帰ることが出来ず、話し相手を求めている。病児のきょうだいで小学2年生の女の子は、母親と病院に来たが病棟内に入ることができず、一日中待合室に一人でいることがあった。付き添いをしていたある母親は、病室に子どもと二人だけでは関係が煮詰まる、と話した。骨髄移植を行なった8歳の女の子は、闘病生活の一番つらい時に「ボランティアさんに毎日来てほしい」と言った。彼女と一緒に遊ぶと、家族からはこちらが驚くほど感謝の言葉をかけられた。ただ友達と遊んだり、一緒に夢を語り合ったりすることが、辛い闘病生活を送る彼女に希望を与え、家族にもほっとする時間を与えていたことに気がついた。私はターミナル期にも彼女のもとに週一回通い、亡くなる直前まで一緒に遊んだ。辛い時期だからこそ、人とのつながりは大きな力を与え、希望を持つことができる。彼女は私に大きなメッセージをたくさん与えてくれた。しかし、彼女のように自分の命と向き合いながら頑張っている子どもや家族に、社会の支援の手はまだまだ少ない。実際に、彼女が受けていた社会サービスは、週に一回たった一時間の訪問教育だけであった。

近年、病児のQOL向上に目が向けられるようになり、平成14年4月の診療報酬改定においては病棟に常勤の保育士とプレイルームを設置した場合の加算が行われた。しかし、導入されている病棟は限られた病院であり、たとえ導入されていたとしても30人の子どもを1人の保育士が担当するなど、十分な体制であるとはとてもいえない状況である¹。厚生労働省が推進する国民行動計画「健やか親子21」では、取り組むべき課題として小児保健医療水準を維持・向上させるための環境整備をあげ、院内学級・遊戯室を持つ小児病棟の割合、慢性疾患児等の在宅医療の支援体制が整備されている市町村の割合の向上を目標にしている。しかし、中間報告²では改善が認められず、難しい状況であることが分かる。医療費の高騰や小児科の赤字が叫ばれている日本医療の中で、医療分野のみ、病院内のみで病児の支援を行うには限界があるのではないかと私は感じるようになった。

そんな中、私は一ヶ月間、川崎市南部地域療育センターにて社会福祉実習をした。療育

センターで実習を行なう中で、まだまだ不十分な部分や問題点は多くあるにしろ、障害児に対する支援は社会的なシステムの中に構築され、療育センターにおいては障害児やその家族が地域で孤立しないで暮らしていけるよう、様々な人がつながり、社会サービスを提供していることを学んだ。病児やその家族の生活実態や問題を把握した上で、障害児やその家族に対する支援体制を比較し考察することは、これからの病児や家族への支援のあり方を考えていく上でも多くのヒントを与えてくれるのではないかと感じ、本稿で研究したいと思ったのである。

註

- 1 金城やす子 「小児看護における医療保育士の存在と今後の課題」 (静岡県立大学短期大学部特別研究報告書、平成 16 年度)。
- 2 厚生労働省発表 平成 18 年 3 月 16 日。

目 次

第一章 長期入院児の現状	1 頁
第一節 長期入院児とは	1 頁
第二節 入院児の現状	1 頁
第三節 子どものがんの現状	3 頁
(1) 小児がんとは	
(2) 小児がんの一般的な治療法	
第二章 長期入院児とその付添い家族の現状	
- 長期入院児 D ちゃんの母親 B さんへのインタビューより -	6 頁
(1) インタビュー対象の概略	
(2) インタビュー内容の分析	
第三章 障害児とその家族の地域療育実践	20 頁
第一節 川崎市南部地域療育センター	20 頁
第二節 子どもに対する支援	21 頁
第三節 家族に対する支援	22 頁
(1) 就学支援	
(2) 川崎市におけるレスパイトサービス	
(3) 当事者組織	
第四節 ケースワーカーの役割	26 頁
第五節 障害児を取り囲む地域支援ネットワーク	28 頁
第四章 長期入院児とその家族に対する支援のあり方	30 頁
第一節 サービスの比較と医療の問題点	30 頁
第二節 長期入院児やその家族に対する支援のあり方	31 頁
(1) 入院児への支援	
(2) 家族に対する支援	
(3) 生活支援コーディネーターの必要性	
第三節 入院児や家族に対する支援の実際取り組み	34 頁
第四節 さいごに - これからの方向性	36 頁
あとながき	38 頁
参考文献・資料	39 頁

第一章 長期入院児の現状

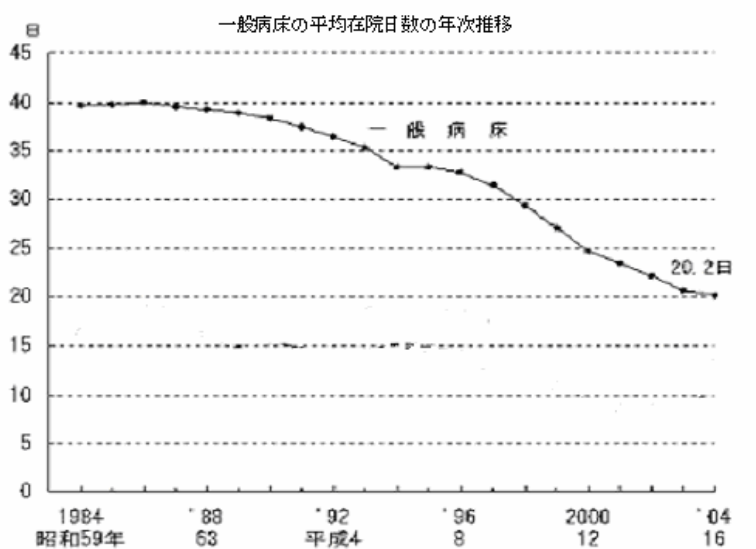
第一節 長期入院児とは

この論文では、病院において長期に入院している児童とその家族について取り上げる。では、長期入院の「長期」とは、どのくらいの長さをいうのだろうか。児童の長期入院における問題に関しては、様々な論文で取り上げられている。それらの論文を見ると、個人のケースを取り上げて論じている場合には、半年以上から1年以上の入院をしたケースが調査対象となっているようである。一方、比較的サンプル数を多くとり、データ結果を出している多くの統計的調査では、1ヶ月以上の入院をした児童を長期入院児としている。本稿では、1ヶ月程度の入退院を断続的に繰り返す入院も含めて考えていくことから1ヶ月以上を長期入院として論じることとしたい。また、15歳未満を長期入院「児」と定義する。

第二節 入院児の現状

医療の進歩に伴い、一般病床における平均在院日数は短縮の傾向にある(図1)。小児に関しても同様であり、平成14年度患者調査¹によれば、一般病院における15歳未満の退院患者平均在院日数は10.6日と全体の患者の平均在院日数よりも短くなっている。

図1

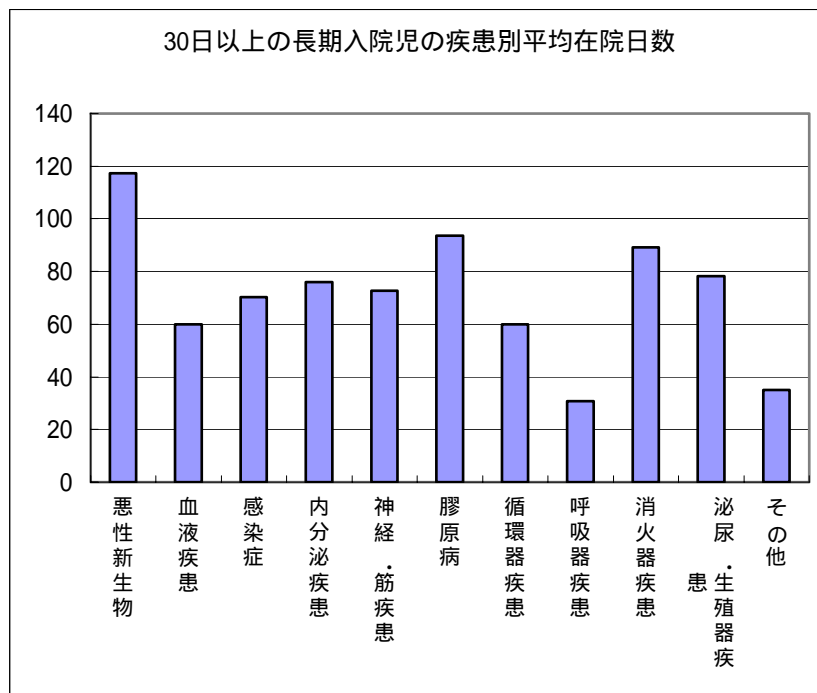


〔平成16年度 医療施設(動態)調査・病院報告の概況〕

厚生労働省大臣官房統計情報部

しかし、医療技術の向上に伴って生命の危機が回避される場合が増加した反面、慢性疾患の子どもなどは療養が長期化し、心身面の負担が以前にも増して大きくなっていることが問題視されている²。

図 2



〔日本大学板橋病院小児科 昭和 59 年 昭和 63 年〕

図 2 に、日本大学板橋病院小児科における昭和 59 年から昭和 63 年までの 5 年間の長期入院児の疾患別平均在院日数を示す。(20 年前とかなり古い資料になってしまうが、他に長期入院児の在院日数状況がわかる資料を手に入れることが出来なかったことと、先に述べたように慢性疾患などの子どもは、医療の発展とともに療養が長期化しているという報告があったため、長期入院児に関しては現在でも検討する資料になると判断した。)この資料の平均在院日数を見ると、悪性新生物が年間平均 117.4 日と圧倒的に長い入院期間となっている。さらに、悪性新生物は入院患児数も増加していた。その理由は、急性白血病の治療技術が進歩したために長期間生存例が著しく増加し、初期の寛解導入のための入院のみでなく、その後の種々の追加治療のために入院回数と期間が増加したことに関係しているようである³。つまり、慢性疾患の場合には 1 回のみではなく、複数回に渡る長期入院が必要な場合、すなわち入退院を繰り返すパターンが一般的になっているといえる。

第三節 子どものがんの現状

(1) 小児がんとは

第二節において、小児がん（悪性新生物）の子どもに長期入院が必要であることが明らかになった。では、小児がんとはどのような疾患であるのか。

15歳以下の子どもに起こる悪性腫瘍が「小児がん」である。現在、全国で23,000人の子ども達のがんと闘っている⁴。悪性腫瘍は病理学的に上皮から発生する「癌」と上皮以外から発生する「肉腫」の二つに大きく分けられる。「がん」は、本質的には大人の病気である。実際、15歳以下におこる「小児がん」は「がん」全体の1%にも当たらないくらいまれなものだ。そのほかにも「小児がん」にはおとなの「がん」とはちがう特徴がある。まず病理学的に「癌」よりも「肉腫」が多い。表1からも分かるように、「小児がん」の上位を占める白血病、脳腫瘍、悪性リンパ腫、神経芽種、ウイルムス腫瘍はすべて「肉腫」に属する。上皮から発生する「がん」が、おとなの悪性腫瘍の8割以上を占めるのに対し、子どもでは1割にも満たない。

表1

(小児がんの発生割合と最頻年齢:2003年度)		
病名/区分	割合%	最頻年齢
白血病	31.1	2~4才
神経芽細胞腫	17	0才
脳腫瘍	9.5	8才
悪性リンパ腫	6.9	10才
網膜芽腫	7.2	0~1才
泌尿器系腫瘍(ウイルムス腫瘍など)	4	1才
睾丸	1.1	0~1才
卵巣	1.6	11才
消化器系(肝芽腫)	3.7	0才
軟部腫瘍	2.6	0才
骨肉腫	3.3	14才
その他	12	-

小児がん全国登録(がんの子どもを守る会)の疾病比率より

大人に比べて子どもの「がん」の発症割合は少ないとはいいながら、子どもの死亡原因を見ると、子どもの病死順位の第一位を占めている(表2)。まだ「小児がん」は子どもにとって大きな脅威であることが分かる。

しかし一方で、小児がんの治療はめざましい進歩を見せている。外科的治療、放射線療法、それに化学療法を加えた集学的治療によって、「小児がん」と診断された子どもたちの6割は病気を克服し、生存できる時代になっている。現在では急性リンパ性白血病では

80%が治癒するようになってきている⁵。

表 2

死 因			
	第1位	第2位	第3位
0歳	先天奇形、変形および染色体異常	周産期に特異な呼吸障害等	乳幼児突然死症候群
1～4歳	不慮の事故	先天奇形、変形及び染色体異常	悪性新生物
5～9歳	不慮の事故	悪性新生物	その他の新生物、心疾患
10～14歳	不慮の事故	悪性新生物	心疾患

厚生統計協会「国民衛生の動向 2004年」

(2) 小児がんの一般的な治療法

子どものがんの中でもっとも多いのが白血病である。白血病はリンパ性と骨髄性に大きく分かれる。割合でいうと、子どもではリンパ性の方が多くみられる。その他に、急性と慢性の二つの分け方があるが、慢性はまれでほとんどが急性のタイプである。

最初に見つかる症状としては、顔色が悪い、体の紫斑、鼻血などの出血、体がだるい、疲れやすい、熱が下がらない、骨の痛みなど多様である。貧血はほとんどの場合に見られるが、毎日一緒にいる家族は児童の顔色の悪さに気付きにくい傾向がある。

入院すると、まず血液検査、骨髄の検査、レントゲン検査、場合によってはCT、シンチなどの検査が行われる。治療の二本柱は化学療法と骨髄移植になる。小児がんの中で発生割合の高い白血病においては、おもに化学療法だけで治療がおこなわれる。子どもはおとなにくらべ抗がん剤の副作用が比較的に出にくいこともあって、化学療法がおこないやすく、そのことが小児がんの優れた治療成績につながっている。しかし、抗がん剤による治療のつらさは、人によってかなりの差は出るが、大変なものである。中には吐き気などがないままに治療が終わる子どももいるが、大部分の子どもにとって、検査の痛みと抗がん剤の副作用の吐き気、脱毛などは大きな負担となる。現在では吐き気止めの薬などにより、つらさはかなり軽減されているが、吐き気が完全になくなるというわけではなく、食欲減退がおこる。また、化学療法は一度おこなえばすむものではなく、何度もくりかえし、徐々に腫瘍量を減らしていかなければならない。

入院から慌しいままに治療は始まり、本人も家族もよく事情を把握できぬまま治療が始まるというのが現実のようである。また、一般的に治療中の子どもは感染防止のため清潔な場所に置かれることになり、ある程度、隔離されなければならない。隔離の程度は病院の方針や病状によってでやや変わるなどがあり、治療を受けるのが専門の病院なのか

一般の病棟なのかによっても大きく条件は変わってくる。

抗がん剤による治療の経過であるが、最初に寛解を得るために強力におこなうのが寛解導入療法である。その寛解をより強固にするためにおこなうのが強化療法となる。寛解を継続させ、永続治癒を図るためにおこなうのが維持療法などである⁶⁷。

註

¹ 厚生労働省大臣官房統計情報部 2002 年。

² 厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課 「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」報告書 2002 年 6 月。

³ 内海康文・大国真彦、「子どもの入院期間に対する今日考え方」(『小児看護』 第 13 巻第 4 号 1990 年 4 月) 391 - 395 頁。

⁴ <http://www.ccaj-found.or.jp/> がんの子供を守る会ホームページ。

⁵ がんの子供を守る会 『子どものがん - 病気の知識と療養の手引き』1994 年 4 月 8 - 10 頁。

⁶ <http://homepage1.nifty.com/pediatrician/>

⁷ がんの子供を守る会 『前掲書』 20 - 21 頁。

第二章 長期入院児とその付添い家族の実態

- 長期入院児 D ちゃんの母親 B さんへのインタビューより -

第一章において、全体の患者の入院期間は短縮される一方で、小児がんなどの慢性疾患児の入院期間は長くなってきていることが分かった。また、彼らがどのような状況に置かれているのか、どのような治療を受けているのかについて概観した。では、入院期間中の子どもやその家族の生活実態はどのようなものなのだろう。また、どのような支援ニーズを持っているのであろうか。

今回、ひとりの急性リンパ性白血病の治療のために長期入院を行った児童の母親の方にインタビューを行うことができた。実際に入院の付き添いを行っていた母親の話から、長期入院児やその家族が抱えている生活困難や支援のニーズを明らかにしていきたい。

母親の方は、インタビューを快く引き受けてくださった。児童はインタビューを受けた日に入院をしていたが、入院による治療は今回が最後になるとのことだった。子どもとともに長い闘病生活を送り、これからの生活に大きな希望を感じている時期だったからこそ、今回のインタビューで思いを話すことが出来たのだろう。また、筆者がボランティアとして以前から関わりがあったことも、インタビューを引き受けけていただけの要因であったようである。

(1)インタビュー対象の概略

インタビュー日時：2006年11月8日（水）

インタビューの場所：都内A病院内喫茶店

1) 入院前の家族状況

家族構成はBさん（専業主婦）、夫（美容師）、長女Dちゃん（当時2歳）の三人家族。東京都C区在住。

2) Dちゃんの病気の経過

病名：急性リンパ性白血病

発症時期：2歳1ヶ月

治療経過：

2005年8月20日、地元の個人病院を受診する。貧血がひどいので大きな病院を受診するように言われる。8月22日、E大学病院を受診する。8月23日、E大学病院に入院する。8月24日、検査を受けその日の夕方に病名の告知を受ける。しかし、告知の際にBさ

んの夫が E 大学病院に不信感を抱き、翌 25 日に白血病の治療成績がよりよい A 病院に転院し、治療を開始する。

D ちゃんは 2005 年 8 月 25 日から翌 2006 年 5 月上旬まで約 8 ヶ月強の長期的な入院となった。抗がん剤による治療を行い、最初の 6 週間は寛解導入療法、その後強化療法を 2～3 ヶ月行った。

外泊はこの 8 ヶ月間の入院期間中に 10 回程度であった。入院後特に、12 月までの 4 ヶ月間は 2 泊の外泊がわずか 2 回のみ制限された。その後 1 月に病院近くに転居してから、1 泊から 2 泊の短い外泊ができるようになった。2006 年 5 月上旬の退院後も、短期間の入院や外来による治療が行われており、今後も一年半ほどは続くとのことであった。

3) 入院中の家族の変化

D ちゃんの入院中、B さんの家族状況にはいくつかの変化が起こっている。

2005 年 12 月中旬、B さんは父親を亡くしている。この時、B さんは葬儀のため 2 日間北海道に帰省している。翌 2006 年 1 月上旬には夫と離婚し、C 区から病院近くの F 区に転居した。実父が亡くなったことで、それまで実父の介護をしていた実母が、B さん親子の支援のため北海道から上京し、1 月中旬から同居することとなった。

(2) インタビュー内容の分析

1) D ちゃんの入院生活の状況

D ちゃんは入院中の 8 ヶ月間、外泊時以外には病院からはもちろん、病棟からも全く出ていない。しかも、入院直後に始まった寛解導入療法期間の 6 週間を含む約 2 ヶ月間は、クリンウォールの中に入っていたため、生活空間はベット上のみであった。その時期の日中は、テレビやビデオを見て過ごすことが多かったという。今まで自由に動くことのできた D ちゃんにとって、行動範囲がベットという狭い空間にのみ制限された生活が続くことは、ずい分と負担になったであろうと推察される。その後、強化療法が始まると調子のよい時は小児病棟内にあるプレイルームなどに出て、B さんと一緒に遊んで過ごしていた。この時期も動ける範囲は病棟内のみのため、行動範囲は相当制限されていたが、ベット上でのみの生活をしてきた D ちゃんにとっては、プレイルームに出るだけでも変化を感じられる生活だったようだ。

入院中の一日の間に D ちゃんが接触していた人を挙げてもらうと、B さん以外には医師

と看護師のみであった。Bさんの場合、付き添いを代わることもなかったため、Dちゃんが接触する人は限られていた。これらのことから、入院期間中のDちゃん的生活空間や人間関係はかなり限られたものであったことが分かる。2歳の時期は、基本的な運動機能が延び、言葉の発達もめざましく、他の人とのかわりを少しずつ求めるようになる。日々の生活の中での新たな体験は、子どもの関心や探索意欲を深める。このような子どもの欲求を満たすことで、諸能力も高まっていき、自分自身が好ましく思え、自信を持つことができるようになる¹。このような時期に、行動範囲や人間関係が極端に狭まった生活を長く続けることは、Dちゃんの発達においても大きな影響を与える可能性があったのではないか。

Dちゃんの場合、治療による副作用はほとんどなかった。しかし、外泊後には病院に戻る時に泣いて嫌がった。検査を受ける時も「何の検査？」と聞いて嫌がり、検査のための食事制限も、食べたい時に食べられないことに辛さを感じていたのではないかという。Dちゃんにとっては毎日の検査や治療などの医療行為は辛さを感じるもので、病院での制限された生活は我慢の多い生活だったのだろう。

2) 入院中のDちゃんの楽しみ

Dちゃんが入院生活で楽しみを感じていたことは、ボランティアが来て遊んでくれた時や看護婦さんが絵を書いてくれた時など、誰かと接触している時だったという。人間関係が限られているからこそ、ちょっとした人との接触でもDちゃんの楽しみとなっていたのだろう。外泊ができるようになってからは外泊時に家で遊べるのが楽しみになったようだ。入院生活が長くなる中で、家に帰ることのできる喜びは、Dちゃんにとっても大きいものだったのだろう。しかし、長く外泊のなかった期間もあり、その時はボランティアが来ることをとても楽しみにしていたそうだ。

A病院の小児病棟では、毎週土曜日、入院児と遊ぶボランティアが活動を行っている。Dちゃんも入院当初からボランティアと遊ぶ機会を持っていた。その後、「出来れば平日、一日だけでも来て子どもと遊んでいただけたら私もほっとするし、子どもも喜びます」といったBさんら家族と医療者からの要望があり、11月中旬より、毎週木曜日にも1時間半程度の訪問を行うようになる。筆者もボランティアとしてBさんやDちゃんに関わりを持っていた。

「朝になって『今日、(ボランティアが)来るよ』とか(Dちゃんに)言うと、先生(医療者)とかに『今日ぼらんひと来るの〜』とか言って(喜んでいて)。もう、みんな知ってたから、Dが(ボランティアを)楽しみにしてたの。『ママ早く迎えに行つて。おうちまで迎えに行つて』とか言つてた(笑)」

と、Dちゃんの様子を話してくれた。また、Dちゃんが楽しみにしていた理由を次のように話してくれた。

「ボランティアの人つて、その時間全身で遊んでくれるつていうか、他のこと考えず全てDに向けるじゃない? そういうのつて子どもつて敏感じゃない。私もそうだけど、片手間に遊ぶから。なんか目が移つた隙に何かをしようとするから、子どもつて分かるんだよね。」

入院生活の中でボランティアの時間はDちゃんにとって、思いきり遊べる時間であったようだ。また、ボランティアは治療を行う医療関係者ではなく、ただ遊んでくれる存在であり、そのような時間や存在をDちゃんが求めていたことが分かる。また、ボランティアが来る日は朝からちゃんと薬を飲むなどの変化があったという。それ以外にも、数字や道具の使い方を覚えるなど遊びを通して様々なことを覚えていったとのことだった。遊びが、治療やDちゃんの発達にも影響を与えていたことが分かる。Bさんのこれらの話から、日常生活や人間関係が制限された入院生活が長く続く中で、ボランティアとの遊びの時間がDちゃんにとって大きな意味を持っていたことが伺える。

また、BさんはDちゃんだけでなく他の子ども達もボランティアを楽しみにしていたことを話してくれた。最初は個室であったため、ボランティアを楽しみにしているのはDちゃんくらいなのかと思っていたという。しかし、同室になった子が「Dちゃん、今日ボランティア(が来る日)だよ」と話し掛けていたり、ある小学生の男の子は、退院する日がその週のボランティアの日の前日だと分かると、退院はボランティアさんが来てからの方がいいかな、と言っていたという。Bさんはそのような子ども達の姿をみて、Dちゃんだけでなく入院しているほかの子どもも楽しみにしていたこと、子ども達は遊んでくれる人の存在に飢えているのだと感じたそうだ。ボランティアの時間がDちゃんだけでなく、同じ病棟に入院していた多くの子ども達の楽しみにもなっていたようだ。

3) 母親の付添い生活の状況

Dちゃんの入院期間中、母親のBさんがずっと付添いを行っていた。Bさんの父親が亡くなった際など12月の暮れまでに2回ほど、夫が寝泊りを代わったことはあったというが、夫にはDちゃんの世話の経験がほとんどなく、それ以外は付き添いを完全に代わることはできなかった。1月に実母が上京してからは実母が一日おきに1, 2時間付添いを代わるようになった。しかしBさんは、入院中の8ヶ月間は外泊時以外家に帰ることもなかったという。

食事

入院中の食事はほとんど売店のお弁当だった。Dちゃんが調子のよい時や自分が食べたいものが売店にない時などは、Dちゃんに断って外で買ってきていた。付添い家族には病院から食事が提供されなかったこともあり、Bさんの食生活は十分ではなかったことが伺える。病院内には食堂や喫茶店があるが、そのような場所で食事をする時間はなかったようだ。

入浴

病棟内にはシャワー室があったが、付添い家族は使用できなかった。しかし、Bさんは付き添いを代わることが全くできなかったため、12月の暮れ頃からは病棟内のシャワー室を使わせてもらえるようになったという。それまでの入浴はどうしていたのかを伺った。

「それまでは銭湯。だから後はこそっと洗面台借りて頭洗ったり、体拭いたり・・・やってた。きつかった～！お風呂に自由に入れないのはきつかった。〔中略〕髪は一週間くらい洗ってなかった時あったよ。シャワーはもっと(長い期間入ってなかった時が)あった。でも、それ(入れないこと)なんかもう、麻痺して・・・。結構汚かったよ(笑)。それもね、Dも自分も(入院前は)毎日(お風呂に)入ってたわけじゃない？毎日入ってる生活からそれでしょ？」

入浴状況も、入院をしたことでかなり変化している。毎日の入浴が、一週間以上入ることができない状況に置かれ、洗面台ですばやく体を拭く程度の生活を強いられたことは、

身体的にも精神的にも負担が大きかったことが分かる。入院前まで毎日お風呂に入っていた生活からいきなり自由に入れられない生活への急な変化も、DちゃんやBさんの負担になっていたようだ。Bさんは、付添いを代わってもらえる人がいなかったため、銭湯も頻繁に通うことはできていない。銭湯へ行く場合は、夫が病院に来た時など30分ほどの間に、歩いて15分程度かかる場所へ自転車を飛ばして行っていた。

「だからもう、ほんとに急いで頭洗って。だから、自転車で5分くらいだから、すごい自転車飛ばしていくって感じ？怖いくらいに飛ばしてたよ(笑)。」

銭湯に行く機会があったとしても、かなり限られた時間で済ませていることが分かる。身体的・精神的負担の多い入院生活の中で、疲れをとったり、気分転換のできる入浴時間を確保することもBさんにとっては必要だったのではないか。

就寝の状況

Bさんは、寝る時はDちゃんと一緒にベッドで寝ていたという。ベッドは幼児用のため、BさんがDちゃんと二人で寝るにはとても狭かった。最初は簡易ベッドを借りていたが、一緒に寝ていないとDちゃんが不安がるとのことで簡易ベッドは結局一度も使わなかった。寝る場所も、Bさんにとって十分な環境ではなかったようだ。

買い物等

用事を済ませる時には、Dちゃんにビデオを見せ、Dちゃんがビデオに集中している時間に買い物などの用事を済ませていたとのことだった。しかし、Dちゃんが2歳ということもあり20分のビデオが限界だったという。

「(家には全然)帰らない。その辺に買い物に行くくらい。〔中略〕(ビデオの時間を計算して)急いでやってた(用事を済ませていた)。その時はエレベーターも使わなかったもん。エレベーター待ってる時間がもったいないから。(ボタンを押して)すぐ来てくれるならいいけど。もう、すごかった。」

Bさんにとっては自分の時間を作ることはもとより、病院近くに買い物に行く余裕さえ

十分になかったことが伺える。また、ビデオに頼って用事を済ませる場合は、病室に残し
てくるDちゃんのことを不安に感じ、安心して用事をたせる時間ではなかったようだ。

今まで見てきたように、治療を要したDちゃんだけでなく、付き添いを行ったBさんに
とっても相当に制限された生活を送っていたことが分かる。弁当のみの食事、十分に入浴
できないなど、入院期間中は基本的な生活環境が全く確保できなかった上に、寝る場所を
確保できないなど、物理的にも多くの負担を強いられていた。また、Bさんの場合、Dち
ゃんが2歳と小さく、母親以外の方が付き添いをするのは不可能であり、BさんがDち
ゃんから離れて用事を済ませることが困難な状況であったことが分かる。

4) Bさんの精神的負担

Bさんは最初に近医を受診してから告知までのことを次のように話して下さった。

「いや、でも、ほんと辛かった。うん。」

周りの人に顔が青いから貧血ではないかと言われ、近医を受診する。その結果、大きい
病院を受診するよう進められたが、その日が土曜日で月曜日に受診するまでの間、貧血の
本を買い、食べ物が悪かったのではないかと、鉄分、鉄分、と思いながら料理を作ってい
た。しかし、大きな病院に行ったら、栄養不足ではなくもっと違う病気だからと翌日入院
するよう言われ、大変なショックを受けた。

「ああ、もうだめなんだと思って。で、白血病ではないって言われたんだ、うちは。3つく
らい(病名を)あげられたんだけど、どれも重い病気だったの。〔中略〕もう、ほんとになんか・・・
なんか、すごい苦しくて、息ができなくて、いや、もう無理、とか思って、歩けないとか
思って・・・。もう、病院の外ですごい大泣きして。次の日に朝から検査あって、もし、軽か
ったら3、4日かかるって言われたの。検査の結果が出るのが。よければよいほど後から(検
査結果が)来るって言われたの。で、早いと明日の朝くらいに分かるって言われて、(その日の)
夕方に呼ばれたんだよね・・・。きついでしょ?〔中略〕結果分かったのでって言われた時に、も
うなんかおかしくなりそうで、(結果を)教えてくださいって言ったら、お母さん一人じゃない
方がいいって言われて。もう、何!?って思って、『いや、いいか悪いかだけ教えてください』
って言って。『お母さん、お父さんまず呼んでください』って言われて。もうだめだと思って、
(お父さんに)すぐ電話して。〔中略〕(告知を受けた時は)もう、でも全然涙出なかったんだ
よね。逆に。なんかほんとに体がちぎれそうな感じで・・・。なんか今考えてもこんなのある

んだって思って。〔中略〕でもなんか全然泣けなくて。白血病って聞いて、あ、この子死ぬんだ。とか思って。で、なんかこの子いなくなっちゃうんだとかずっと思ってたのね。で、そのあとで『今の白血病は80%助かるから』って言われて、やっと息ができるようになって。〔中略〕3歳までは絶対怒らないで育てようって思ってたから。すごい大事に育ててたから。だから、こんなに大事に育ててるのに、どうしてうちのの？とか思って。なんでうちのの？とか。〔中略〕もうすごいショックだった。」

Bさんは告知を受け、治療が始まってからもなかなかDちゃんが白血病だということを受け止められず、1月頃になってやっとDちゃんはやっぱり病気なのだと思うようになったという。

Dちゃんの病気の告知が、親にとって大変なショックな出来事であったことがBさんの話から伺えた。しかし、Dちゃんは病気の告知があつてすぐに転院をし、治療を開始している。Dちゃんが病気であることを受け入れる時間がないままに治療が始まり、入院生活を送らなければならなかった。また、入院生活が始まってからも、Dちゃんが治療で頑張っているのに、いい子にしていたり聞き分けをよくされると逆に辛かった、というエピソードを話してくださった。闘病をしているDちゃんと日々向き合いながらの生活は、Bさんにとっても精神的に辛い日々だったようだ。

また、誰かにDちゃんの病気のことで相談をしたかを伺うと、次のように話してくれた。

「私ね、相談しなかった。入院してから友達とかに誰にも電話しなかったし。だから、近所のお母さんとか『大丈夫？病名とか分かったの？』とかメールきてたけど、一切…（連絡しなかった）。泣くのが嫌だったから。助けてとか言うのが嫌だったから、誰にも相談しなかったし。親にだけはこういう病気になったっていうのは言ったけど、遠かったから来てもらえなかったし。だから困った時はほんとに誰にも相談できなかった。」

治療が一段落し、Dちゃんは大丈夫なんだということを感じてからは病気のことを話すようになったが、初めのうちは誰とも話したくなかったという。Bさんは友達や近所の人との付き合いはあったが、Dちゃんの病気のことは家族以外には打ち明けていない。Dちゃんの病気に関して、友達や隣人などの入院前のソーシャルサポートは、Bさんのサポート源にならなかったことが分かる。人に話すことで自分が崩れていくのが嫌だっ

たというBさんは、入院当初、人に話をしないことで精神力を保っていたようだ。しかし、Bさんは、Dちゃんの前でも他の人の前でも泣けず、Dちゃんが寝静まった後にほとんど毎日泣いていたという。夜は孤独だったというBさんが、精神的に孤立した状態であったことがうかがえる。子どもが病気であることはそれだけでも親に相当なショックを与えるが、Bさんの場合にはさらに精神的な支えとなるサポーターがいなかった。このことも、Bさんにとってかなり大きな精神的負担となっていたのではないだろうか。

Bさんは、「人生においてDちゃんの病気以上の辛さはない」と断言した。また、以前はほとんど泣くことがなかったが、今では人のことなどでも泣くようになったという。Dちゃんの病気がBさんの価値観を変えてしまうほど、大きな出来事であったことが分かる。しかし逆に、「今までのことを考えると(これから)きっと大丈夫って思える」と話すなど、Dちゃんの病気を乗り越えたことがBさんの力になり、自信につながっている様子もうかがえた。

5) 緊急時の対応

12月の中旬、Bさんは実父を亡くしている。Bさんは実家が北海道であったため、実父が亡くなった時は北海道に一時的に帰省することになった。帰省していたのはわずか2日間。実父が亡くなった日の夜に帰省し、2泊実家に泊まり、告別式が終わったその日に東京に戻ってきた。

Bさんの帰省中は夫がDちゃんの付き添いを行った。しかし帰省をしている間、Bさんのもとには夫から「すごい辛そうだ」「辛そうだけどママとは言わない」といった内容のメールがたくさん送られてきたという。Dちゃんの世話をほとんどしたことがなかったことと、治療が大変な時期でDちゃんの体調もよくなかったことなどがあり、付き添いを代わった夫自身が不安を感じてしまい、うまく対応できなかったようだ。しかし、Bさんには夫からのそのようなメールが「一番きつい」と、精神的に負担を感じたようだ。夫からの連絡と、Dちゃんの治療も辛い時期であったため、Bさんはもう一日泊まる予定だったが急遽帰ることになった。

実父が亡くなるという緊急時に一番身近で、頼りになるはずの夫のサポートは、Bさんにとってかえって負担になったのではないかとBさんは、この後1月に夫と離婚している。離婚については、話し合いという感じではなく、帰省をした12月の時期にはBさんの中では離婚を決めていたという。離婚の原因を直接伺うことはなかったが、夫がBさんのサ

ポーターになり得なかったことは、Bさんが離婚を決めた要因のひとつになったのではない。Dちゃんの入院は、Bさんの夫婦関係にも何らかの影響を与えていた可能性があるだろう。

また、お父さんっ子だったというBさんにとって、父親の死は決して小さな出来事ではなかったはずだ。しかし、Dちゃんのことを気が気ではなかったというBさんには、父親の死を悼む余裕すらなかったようだ。

「私すごくお父さんっ子だったの。だけど、(亡くなった時も)それどころじゃなかったって感じ。〔中略〕父親の遺体が家にあったじゃない？それを見るまでは泣いてられない。もうとりあえず、北海道まで無事に行かなきゃいけないし。でも、見た瞬間はやっぱりすごい泣いたけど。ほんとに亡くなったんだ…とか思って。」

6) サポートの実態とニーズ

入院中、Bさんが助かったサポートはどのようなものがあったのだろうか。Bさんに伺った。

家族からのサポート

まず、ひとつはBさんの母親のサポートである。Bさんの母親は父親が亡くなった後、1月の中旬より上京し、Bさんら親子と同居している。母親が上京してからは、1日おきに1、2時間程度付き添いを代わってもらえるようになったため、シャワーに行く時間は取れるようになったという。また、上京時期が引越しの直後だったこともあり、引越しの片付けや家の用事は母親が行い、Bさんにとっては大きなサポート源になった。しかし、北海道から上京してきたBさんの母親にとって、環境の変化は戸惑いも大きかったようだ。

「(母親は) やっぱり住み慣れてないから(戸惑っていた)。年も年でしょ？だから(地理を) 覚えられないし、買い物もどこ行っていいかわからないし。だからと言って私が教えられなかったし。地図とか書いて、ここにスーパーあるから、とか(教えていた)。私が家にいたら一緒に買い物とか行けるけど、私は付添いをしているわけだからどこに何があるとかは一切言えないじゃない？二人では(外に) 出て行けないから。」

Bさんの母親が慣れない環境の中で戸惑いながら生活を送っていたことが分かる。今まで暮らしていた環境を離れ、上京をしたことは、Bさんの母親にとっては大きな負担であり、変化だっただろう。しかし、Bさんには母親が生活に慣れるためのサポートをする余裕はもちろんなかった。Dちゃんの入院がなければ、母親の上京はなかっただろうとのことだった。Dちゃんの入院が、Bさんの母親など家族にも大きな影響を与えていることが分かる。

ボランティアのサポート

Bさんが助かったと述べたもう一つのサポートは、ボランティアである。ボランティアは毎週土曜日と、11月中旬からは毎週木曜日の週2回約1時間半、Dちゃんと遊ぶ時間を持っていた。Bさんはボランティアがなかったら生活が出来なかったと思うくらい頼っていた、という。では、Bさんにとってボランティアはどのような存在だったのか。

ボランティアの時間は1時間半程度だったが、Bさんにとってその時間が入院生活の中で一番長く自分の時間をとることができたという。Bさんはその間、洗濯や買い物などの用事を済ませていた。ビデオを見せながら用事を済ませる時はMちゃんのことを気がかりだったというが、Dちゃんになついたボランティアが来た時は安心して外に出られたという。

「(なついているボランティアが)来たら、Dもすぐに(ママに)『(あっちに)行って～』とか言ってたじゃない?だから、すぐに用事がたせる!とか思って、よかった～とか思って。時間が多く取れる、とか思って。」

ボランティアは、Dちゃんにとっても楽しみな時間であり、Bさんにとっては、子どもとの関係ができている人の存在があったことが、Dちゃんの側を安心して離れることができた理由になったと言える。

Bさんは夫との離婚後、1月に引越しを行っているが、その時の引越し手続きを行う際には特にボランティアのサポートは大きかったようだ。住民票の移動などを行う時には、電車の時間など細かいことまで調べ、ボランティアが来る時間内に用事を済ませることができるよう、綿密に計算していたという。

「(ボランティアが来ない時にはそのような用事は) しなかった。だって、D が心配だからさ。〔中略〕一回転出届けだして転入届出して、でしょ？ 転入したらおばあちゃんに代わってもらえないし、場所も (おばあちゃんは) 分かってないわけでしょ？ 〔中略〕だから私がやらなきゃいけないし。だから、ボランティアの時に走ってたわけよ。」

引越しの手続きなど、B さんが D ちゃんの付添い以外の役割を担わなければならなくなった場合には、実父が亡くなったときと同様、家族のサポートだけでは限界があったことが伺える。また、時間の余裕が出来たこと以外にもボランティアの時間が精神的な救いになっていたことを話して下さった。

「ほんと、あの子 (D ちゃん) にとっても入院生活のときはボランティア来るのすごく楽しみにしてた。『ぼらんひと、ぼらんひと』ってすごい言ってたし。だから、そういう姿をみて、私は結構救われてた。やっぱり、そういう楽しみがあるって全然違うじゃない？ 私にしてもすごく嬉しいから」

D ちゃんは、ボランティアと遊んだことを事細かに話したり、ボランティアと歌った歌を B さんの前でも歌うことがあったという。また、ボランティアとの遊びから B さん自身が遊び方を学んだこともあったようだ。B さんは入院生活を送る中で、すごく D ちゃんに支えられていたと話して下さった。そんな D ちゃんが楽しい時間を過ごしていたことは、さまざまなことが制限され、身体的・精神的に負担の多い入院生活の中で、B さんにとっても嬉しい時間であり、精神的な支えともなっていたようだった。

ボランティアを頼りにしていたという B さんだが、子どもの体力がない時は遊び方がうまい人ではないと対応できないのではないかと、最初は学生のボランティアが来ることに不安を感じていたという。しかし、ボランティアが入ってからはそのような不安がほとんどなくなっていることが B さんの話から伺える。今は信頼を置いているボランティアのサポートも、入ってみてからその良さに気が付き、信頼を置くようになったようだ。

母親同士のサポート

D ちゃんが入院生活を送る同じ病棟に、1 月の末頃同じように病気で長期入院を必要とする子どもが入院をした。その子どもの母親も、B さんと同じようにほとんど一人で付き

添いを行っている。Bさんはその母親と2月の終わり頃から話をするようになり、その母親の存在はBさんにとって大きな支えとなった。

「(同じような立場の母親と話すようになって)すごい力強かった。心強かった。〔中略〕Yちゃんのママもそうやって色々言ってきてくれたから、私も今まであったことを全部言ってすごい楽になったし、いまだに嫌なこととか困ったことがあるとすぐに相談したり(している)。同じ立場というか、(お互いに)24時間つきっきりだから、同じ立場で頑張ってると思うと…(力強い)」

Dちゃんの前でも、他の人の前でも泣けず、夜なども孤独だったというBさんは、同じ立場の人が来たことで気持ちがだいぶ楽になったという。入院前につながりのあった人に打ち明けることができなかったことも、同じ立場の母親には話をする事ができている。同じ境遇の人がいるというだけでもBさんにとっては力になり、辛い体験や思いを話すことで精神的な負担を和らげることができたようだ。母親同士のつながりをつくることは、精神的に負担の多い入院生活を乗り越えていく上で、重要であることが分かる。また、Bさんとその母親は現在も連絡を取り合っており、退院後もお互いに相談相手となっている。入院中にできた親同士のつながりは、退院後、地域で生活していく上でもお互いに大きなサポート源になっていくのではないかな。

必要とするサポートやサービス

Bさんに、病児や家族にとってあったらいいと思うようなサービスはどのようなものがあるかを伺った。Bさんは、病気の子ども同士が集団で遊べるようなスペースがあるといいと答えてくださった。人間関係が制限される入院生活の中で、子どもの発達が十分に保障されていないことは、親にとっても不安を感じる部分なのだろう。

しかし、それ以外にはあまりイメージがわかないようだったので、こちらからいくつかのサービスを提案してみた。ひとつは、訪問教育の幼児版、訪問保育である。もうひとつは、川崎市の障害児者地域生活サポート事業で、障害児者の介護者が病気や仕事の理由で家で見守りが必要な時などに、登録しているふれあいサポーターを派遣する制度があることを紹介し、このようなサービスで病気の子どもを対象としたものがあったら使うかを伺った。すると、どちらとも「あ～！それはいいと思う。」(そのようなサービスがあったら)

使うね〜。」とBさんは即答した。ボランティアがDちゃんに遊びを通して様々なことを教えていたことをあげ、訪問保育は子どもの発達のためにもあるといいのでは、とのことだった。サポーター派遣に関しても、今はDちゃんを一人で抱えており、母親が来てからは楽になったが、そのようなサービスがあったら使う、とのことだった。

一方、MSWのように、受けられるサービスを紹介してくれたり、入院生活や病気のことと専門的に相談できるような人がいたら相談したかを尋ねると、「どうだろう・・・」と、あまり前向きな返事ではなかった。これは、サービスを必要としていない、ととることもできるが、そのようなサービスがあるとどう違うのかが、Bさん自身想像することが難しかったのではないかと思われた。その点、訪問保育やふれあいサポーターは、ボランティアが入っていたことで、DちゃんやBさん自身にとってどのようなサポートになるのかをある程度想像できていたことが即答につながったようにも感じる。

さまざまなサービスやサポートをすすめる際、実際に自分にとってどのくらい役に立つサービスなのかを実感できるようにしなければ、どんなにいいサービスを用意したとしても、利用される可能性は低くなると思われる。

註

¹ 厚生省児童家庭局 『保育所保育指針』 1991年6月。

第三章 障害児やその家族の地域療育実践

ここまで、事例を通して、長期入院児やその家族の生活実態や抱えている問題、支援ニーズなどを明らかにしてきた。子どもの入院は、本人に身体的・精神的に負担を与えるだけでなく、親や他の家族にも大きな影響を与えることが分かった。物理的な環境整備だけでなく、人的サービスなども必要であろう。では、どのような支援を行っていけばよいのであろうか。

筆者は、2006年6月から7月にかけて川崎市南部地域療育センターにおいて、実習を行った。障害を持った子どもやその家族も、様々な生活困難を抱えて地域で暮らしている。しかし、障害児やその家族は福祉サービスの対象とされ、療育センターを中心に、様々なサービスが提供されている。それらのサービスはまだまだ不十分な部分、問題点はあるにせよ、これから病児の支援を考えていく上で参考にする点が多くあると考える。今回は、実習先である川崎市南部地域療育センターを中心に、障害児や家族に対して行われているサービスについて考察していく。

第一節 川崎市南部地域療育センターの概要

1988年、それまでの知的、肢体不自由両通園施設を統合し、開設された。0歳から18歳までの障害および障害の疑いのある児童と、その家族を対象としている。ノーマライゼーションの考え方をもとに、児童のライフステージに沿った援助が継続的・総合的になされるよう関係機関との緊密な連携を取りながら、相談、診察、検査、評価、療育・訓練および指導等の総合的療育サービスを展開している。

対象地域は、川崎市川崎区・幸区である。定員は、知的障害児通園施設・肢体不自由児通園施設各40名となっており、入園時の年齢は1～3歳でほぼ9割を占める。退園理由としては、保育園・幼稚園への入園が最も多く、在園期間は0～2年未満で7割を超える。現在、保育園・幼稚園との併行通園は行っていないが、退園後も小集団での母子指導を行うグループ療育や、ケースワーカーやその他の専門職によるフォローを行っている。

療育センターは診療部門、相談・外来療育部門、通園療育部門の3つの部門がある。ケースワーカー、心理、ST、PT、OT、児童指導員、保育士などの職員がおり、それぞれ児童や家族への支援にあたっている。

第二節 子どもに対する支援

療育センターでは、通園療育部門において通園による療育指導を行っている。通園部門は、早期療育クラスと幼児療育クラスがある。早期療育クラスでは、0～2歳の障害児および障害の疑いのある児童について、児童指導員・保育士・各専門職によるチームアプローチにより、週1回親子通園を中心に療育を行う。幼児療育クラスでは、2～5歳児の障害児を対象として、親子通園を中心に週1～3回の療育指導を行う。どちらとも、児童指導員と保育士を中心としたチーム児童の発達段階に応じた指導を行い、必要に応じて適切な集団への移行ができるように援助している。クラス分けは、年齢や発達段階を考慮しながら行っている。図3は、療育クラスにおける一日の流れである。自由遊びのほかに、給食の準備、片付けや歯磨きをクラスで行うなど、日常生活を行う上での動作を母親と一緒にしている。

図3

<一日の流れ>

8:30	通園バス出発
9:50	登園 朝の準備
10:30	自由遊び、朝の集まり クラス療育(課題遊び)
11:30	給食の準備
11:40	給食
	片付け・歯磨き
	クラス療育
13:15	帰りの準備
13:20	帰りの集まり
13:40	降園 バス出発

(療育センターパンフレットより)

子ども達は、療育センターに通うことで基本的な生活力や、社会性を身につけていく。在園期間が短いことから、子どもにとって療育センターが通過施設であることが分かるが、幼稚園や保育園などで集団生活を送るための準備期間ともなっているのだろう。

また、保育園・幼稚園に在園している障害児で、集団適応に問題があり専門指導が必要な児童に対して、グループ指導を行いつつ、所属園との連携を図り、退園後も療育センターとして支援を行っている。在園児童以外を対象としたグループ療育では、はさみなどを使って作業を行ったり、運動遊びをしながらボディイメージを獲得したり、順番を待つ練習などを行う。幼稚園や保育園など、集団の中では支援できない部分を療育センターで個別に指導することで、子ども達の成長を助けている。

療育クラスにおいては、一人一人に合わせた療育が行われ、グループ療育という形で在園児童以外にも支援を行っている。集団生活になかなか適応できないなど、特別なニーズのある子どもにとって、一人一人に合わせた療育センターでの支援は、地域で生活していくためにも必要な支援だろう。また、療育センターでは、その子ども達の発達に応じた支援プログラムが設定されている。療育センターのサービスにより、障害児の発達はある程度保障されていると言える。

また、このような療育センターでのプログラムは、児童だけでなく母親にも影響を与えるようだ。以前療育センターに子どもとともに通っていた自閉症児の母親の話をお聞きする機会があった。家族からは子どもの育て方が悪いと言われ、近所からは苦情が寄せられ、周囲の理解が得られず、孤独を感じながら生活をしていた。そんな中で、療育センターの先生に「お母さん、頑張ったね」と声をかけてもらったことはとても大きなことだったという。今までけなされることはあったが褒められたのは初めての経験であった。その時に初めて子どもの荷をおろして泣くことができ、自分のことを振り返り、前を向いて歩いていこうと思えたという。また、療育センターに通うことで、家や近所のしがらみから抜けて、子どもだけに関わる時間が持て、初めて余裕が持てるようになった。療育センターに通い、障害を持った子どもの母親と話す時間が持てたことも大きな出来事だったそうだ。普通のお母さんに子どものことを話すと、「大変ね」と言われるか、「大丈夫！大丈夫！」と言われるかのどっちかであった。相手が悪気はなくても、普通のお母さんだと「何がわかるのよ！」と反発する気持ちになってしまうが、障害児の親同士だと、初対面でも同じ気持ちを共有することができ、すぐに打ち解けられる気がするという。母親の気持ちを理解し、子どもの育児に関して相談できる存在は、周りからの理解が得られず、精神的にも孤立していた母親にとって、救いになったようだ。また、同じ立場の人と出会うことで、他の人とでは築くことができない、精神的なつながりを持つことができた。療育センターは、子どもの成長を助ける場であるとともに、地域の中で孤立しがちな母親にとっても自分の居場所を作ることができ、同じ気持ちを共有できる親同士の出会いの場ともなっているようだ。

第三節 家族に対する支援

療育センターでは、子どもだけでなく保護者など、家族に対する支援も行っている。

(1) 就学支援

実習期間中は、来年就学する児童やその親に対して支援が行われている時期であった。就学の際に、南部地域療育センターではどのような支援を行っているのか。

療育センターで実施している支援は、療育センターで行われる就学説明会、ケースワーカーが同行して各学校を回る学校見学会、すでに就学している障害児の母親の体験談を聞く、就学体験を聞く会の開催などである。養護学級や障害児学級など、就学先として様々な選択肢がある中で、学校を選択することは保護者にとっては初めての体験である。どのように学校を選択すればいいのか、自分の子どもに一番合う環境の学校はどこなのか、自分が子どもの将来を決めてしまっているのか等々、保護者は様々な悩みや不安を抱える。そのような状況の中で、実際に学校を見学し、学校側から直接説明を受けることは、保護者が学校を決定していく上で重要な材料となる。また、ケースワーカーが学校と保護者の間で連絡調整をし、橋渡しをすることは、学校見学をスムーズに行う上でも重要である。ケースワーカーが学校見学に保護者と同行することで、保護者が持っている不安を少しずつ解消することにもつながっているようだ。

また、情報を提供するだけでなく、実際に就学している障害児の母親の体験談を聞く、「就学体験を聞く会」を開催し、先輩の母親達と話をする機会も設けていた。実際に学校に通っている障害児の保護者の話は、学校での先生や他の子ども・親達との関係づくり、学童保育やスクールバスのこと、学校の設備や体制のこと、夏休みの過ごし方の問題など、非常に具体的で広範囲に及んだ。先輩の母親達の話は、実際に子供を預けているからこそ見えてくる問題があり、保護者にとってもとても有意義な時間であるようだ。また、同じような体験をした母親に相談をできる場でもあり、様々な悩みを乗り越えた母親に話を聞いてもらったり、アドバイスをしてもらうことで、悩みのはけ口ができ、保護者にとっては救われる部分が多くあるようだ。

今回は就学支援を取り上げたが、就学という子どもや保護者にとってライフステージの大きな変わり目に際して、彼らがよりよい形で移行できるよう、療育センターでは様々な形で支援を行っている。これらの支援は、障害児やその家族が不安や悩みを抱え込まずに、地域の中で暮らしていくためにも重要な支援となっている。

(2) 川崎市におけるレスパイトサービス

川崎市には、障害児やその家族を対象とした市の制度として、家庭指導員や地域生活サ

ポート事業がある。

1) 川崎市障害児家庭指導員派遣事業

障害児家庭指導員派遣事業は、在宅障害児に対し善意の奉仕者である家庭指導員を派遣し、適切な学習・遊戯その他日常生活を営むうえでの指導を行うとともに、その家庭の精神的負担の軽減と安定を図り、もって障害児の生活の充実に寄与する等、その福祉の向上を図ることを目的として行われている。実施主体は川崎市であり、対象は心身に障害のある児童を養育している家庭で、その家族が当該障害児及びその付随する兄弟の学習・遊戯並びに日常訓練等を希望とする場合、としている。対象年齢は18歳までで、指導・介護内容は(1)学習及び遊戯の指導、(2)日常生活・訓練の援助、(3)その他、必要な福祉に関する相談である。派遣回数は月に4回を原則。経費は川崎市が負担し、指導員には1回1500円が支給される。保護者の負担はなく、保険も適用される¹⁾。

2) 川崎市障害者(児)地域生活サポート事業

この事業は、障害者自立支援法の介護給付(ホームヘルプサービス)での対応が困難な、障害児の施設や学校等への送迎及び日常生活上の見守りを行う介護人を派遣し、もって障害児及びその家族の地域生活の継続と福祉の増進を図ることを目的として行われている。実施主体は川崎市であり、対象は(1)身体障害者手帳保持者(2)療育手帳保持者(児童相談所または障害者更生相談所で知的障害と判定を受けたものを含む)(3)発達障害等であって、療育センター、児童相談所、障害者更生相談所において、本事業による支援が必要と判断された者としている。対象年齢は、原則として小学生以上。ただし、保護者および介護者が出産・事故・疾病等により介護ができない場合に限り、3歳以上の幼児を対象に含めるものとする、としている。指導・介護内容は、(1)通学に係る送迎、(2)施設通所のための送迎、(3)通院のための送迎、(4)余暇活動や社会参加に伴う活動支援、(5)自宅での日常生活支援(見守り等)、(6)その他本事業の目的達成に必要なとされる支援サービスとなっている。派遣回数や介護期間は、1回30分以上3時間以内、1日2回、月に基本36時間、上限72時間。ただし、障害者自立支援法による外出介護を利用しているものは、当該サービス利用時間との合算が本基準時間を超えてはならない、としている。経費は川崎市が負担し、介護人には1回、1時間以内の場合は1000円、1時間～3時間の場合は1500円支給される。保護者の負担は、所得税課税世帯の場合は1回1

00円であり、保険も適用される²。

日常生活を送る上で、出産や仕事などで介護を行う家族がその役割を担えなくなったり、親子関係が煮詰まるなど精神的負担が大きくなったりする場合がある。サポーター派遣は、家族だけに限らず、児童の日常生活の質を高めるためにも必要な支援となるだろう。また、これらの障害児の日常的な生活支援、家族の身体的・精神的負担の軽減を目的とするレスパイト事業が、川崎市では公的なサービスとして提供されている。川崎市がこれらのサービスを、障害児やその家族が地域生活を営む上で、必要な支援であることを社会的に位置付けているとも言える。

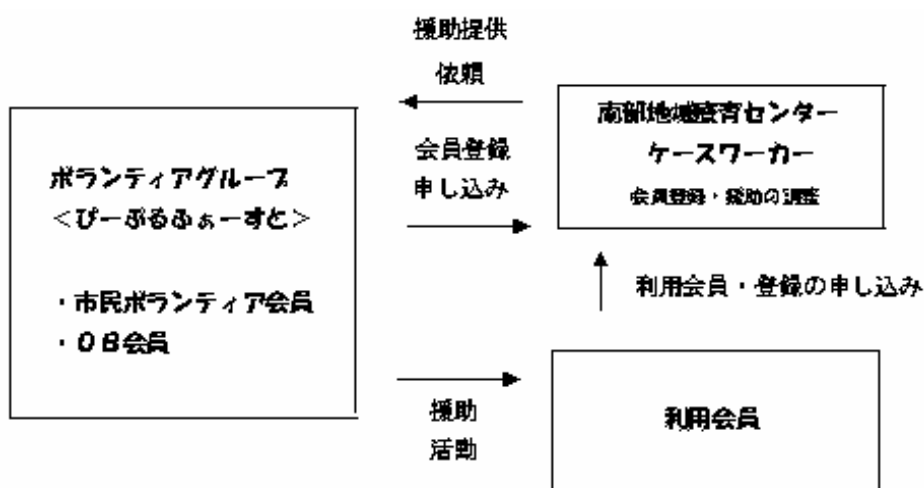
(3) 当事者組織

南部地域療育センターでは、「ぴーぷるふぁーすと」というボランティアグループが、センターを拠点として活動を行っている。「障害のある人もない人も、お互いに助け合い支えあうことを通じて全ての人が、健康で生き生きと暮らせる地域社会の実現」を目的とし、市民ボランティア会員、OB会員、センター(利用)会員で活動している。市民ボランティア会員は、地域のボランティアで、活動できる曜日・時間・内容を療育センターのケースワーカーに登録する。OB会員は、療育センターで子供と療育を受けた経験を生かして、保育ボランティア活動と療育中の親達へのピアカウンセリング等を行う。センター(利用)会員は、センターに通い、サポートを希望する家族であり、支援してほしい内容をケースワーカーに登録する(図4)。援助活動の内容は、療育時間中の兄弟保育、利用会員のニーズによるレスパイトケアである。この他、療育センターで子供の療育を受けていたOBの母親を中心に、情報交換やピアカウンセリングの場としてのおしゃべり会の開催、広報誌の発行、勉強会の開催などを行っている。

先輩の母親が支援を行うことで、OBの母親にとっては自分の体験を活かす場となる。自分が辛かったからこそ自分にできることをやっていかなければならないのだ、と運営を行っている母親達は当事者としての意識が高く、当事者同士が集まることで、自分達の問題を社会に発信する場ともなっているようである。現にぴーぷるふぁーとでは、医療機関や療育センターなど、様々な機関に関わるたびに口頭で生育歴などを説明しないで済むように、子どもの生育歴などを記したサポートブックの作成を進めている。このように、ぴーぷるふぁーすととは、当事者達による具体的な社会運動を広めていく場ともなっているよ

うである。また、利用する保護者にとっては、実質的な支援を受けるだけでなく、同じ障害児の母親として、気軽に相談できる機会にもなっているようだ。実際に、学校説明会の間子どもを預けていたぴーぷるふぁーすとの会員に、保護者は就学の相談をしていた。同じような体験をしてきた人だからこそ、相談しやすいのではないかと。また、おしゃべり会のように、同じ体験をしている当事者同士が集まる場合は、悩みを相談し、アドバイスを求める機会になるのではないかと。知的障害児(者)基礎調査³では、くらしの充実の希望内容に「障害者に対する周りの人の理解」が最も多く挙げられている。周囲の理解がまだまだ得られない地域社会の中で、思いや悩みを共感し、励ましを与えてくれる仲間存在はとても大きいだろう。このような当事者同士のつながりは、保護者にとって精神的にも大きな支えとなるのだろう。

図4 ピーぷるふぁーすとにおける援助活動の流れ



第四節 ケースワーカーの役割

南部地域療育センターには、3名のケースワーカーがいる。今まで挙げてきた支援の中でも、療育センターのケースワーカーは重要な役割を担っている。

療育センターで、新規来所児に対してインテーク面接を行っているのは、ケースワーカーである。インテーク面接においては、保護者の話を聞き、児童の状況や家族の持っている支援ニーズを把握していく。児童や家族の状況やニーズを把握することは、必要な情報提供をしたり、これから行っていく支援を決定していく上でも重要になってくるであろう。また、センター内のスタッフとの連絡調整も行っており、センター内での支援を児童や保護者のニーズに合わせて行うためにも、必要な役割となってくる。

また、家庭指導員による支援や地域生活サポート事業を利用する場合にも、ケースワーカーが窓口となっている。療育センターでは、サポーターとなっているのは、ボランティアを行っているOBの保護者や地域の主婦などである。ケースワーカーは、利用者からの予約を受けるとボランティアグループの代表に連絡をとり、代表がメンバーにサポーター募集の呼びかけを行う。このように、サポーター派遣など社会資源を利用する際に、ケースワーカーは連絡調整を行い、利用者と社会資源をつなぐ役割を担っている。

図4のぴーぷるふぁーすとにおける援助活動の流れを見てみても、ケースワーカーが活動を行う上で、登録の受付や援助の調整などを行なっていることが分かる。ぴーぷるふぁーすとにおける保育ボランティア活動は、以前は地域のボランティアグループとOB会のボランティアがそれぞれ曜日を分担するなどして、続けられてきた。しかし、長く続けてきた地域のボランティアが高齢になったり、OB会による保育活動を終了するにあたって、一時期は個人のボランティアだけの活動になった。個々のボランティア活動だったものを、互いに親睦を図り、よりよい保育のためにボランティアの組織化をはかり、そのコーディネートを行ったのは、療育センターのケースワーカーであった。具体的には、組織化を進めていく上での助言や助成金の情報提供などを行なった。現在、ぴーぷるふぁーすとでは地域のボランティアとOBのボランティアと一緒に活動している。このように、活動を行う上での連絡調整だけでなく、ボランティアグループ内の調整など、社会資源を提供する側に対するサポートも行なってきた。

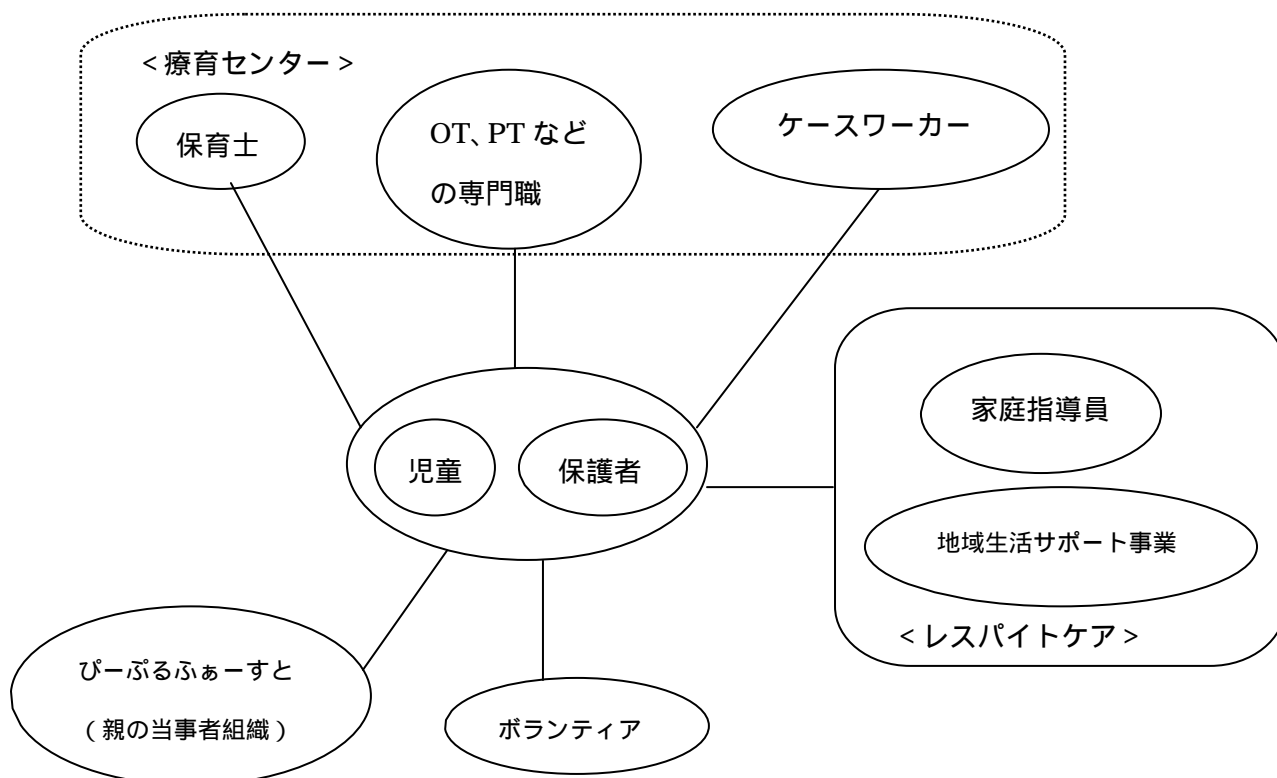
就学支援においても、ケースワーカーが保護者が希望する学校と連絡を取り合い、見学会の日程調整などを行う。日頃から関係のあるケースワーカーが見学に同行することで、保護者は学校選択をどのような視点で行っていけばよいのか、といったヒントを得たり、学校見学の中で出てきた疑問を気軽にぶつけられるようだ。また、学校側にとっても、子どもや保護者の状況を把握しているケースワーカーがいることで、保護者との関係が作りやすくなるのではないかと考えられる。ケースワーカーが保護者と学校の間で立ちコーディネートを行うことで、就学支援がよりスムーズに行われていくとよい。

これまで見てきたように、障害児やその家族のニーズを把握し、社会資源との間をコーディネートするケースワーカーは、支援を行っていく上で重要な役割を果たしている。家族形態やライフスタイルなどが多様化する中で、それぞれのニーズにあった支援を行っていくために、サービスを提供する側の支援も含めたケースワーカーの役割は、より重要性を増していくのではないかと考えられる。

第五節 障害児を取り囲む地域支援ネットワーク

これまで、療育センターを中心に行われている障害児や保護者に対する支援がどのようなものかを見てきた。図5は、第四節までに取り上げた支援体制を図式化したものである。保育士などの専門家をはじめ、ボランティアや当事者組織など様々なサポーターがネットワークを形成している。

図5 障害児や保護者に対する地域支援ネットワーク図



療育センターの保育士やその他の専門職が一人一人にあった療育や訓練を行うことで、児童たちの発達を支え、OBの母親や地域のボランティアなど、様々なサポーターがその日常生活をサポートしている。児童の発達や生活を保障するために、専門職や地域のサポーターによるネットワークが形成されていることが図からも分かる。子ども達が地域の中で生き生きと暮らし、その発達を保障するためには、最低限これらの支援が地域社会に必要であるといっていいただろう。また、このような支援は、児童の保護者に時間的・精神的な余裕を与え、時には彼らの居場所や仲間との出会いの場所にもなり、活力を得る場合ともなる。障害児の生活をサポートしていくためには、子どもに対する支援はもちろん、保護者など家族を含めた支援体制も作っていく必要がある。また、専門職やボランティアが

連携して、個々のニーズに対応した支援を行っていくには、障害児や家族の抱えているニーズを把握し、社会資源との間をコーディネートするケースワーカーの役割が重要である。

ある自閉症児の母親の方は、地域の人々が障害のある子どもの存在を認識していること、地域の中で障害児が育つことはとても意味があると話してくれた。子ども達の中で一緒に学んだり遊んだりすることによって、障害を持った子どもに刺激があるだけでなく、他の子どもも思いやりの心が持てるようになるなど、一緒に育っているという。また、地域の中でつながりが広がる中で、子どもを見守る目ができ、地域の人々の意識や理解が高まっていく。専門職や地域の人々が地域支援のネットワークを形成し、障害を持った子どもやその家族を社会全体で支えていくことは、豊かな地域社会を形成していくことにもつながるのではないかと。

註

- 1 川崎市障害児家庭指導員派遣事業実施要綱 平成 16 年 4 月。
- 2 川崎市障害者(児)地域生活サポート事業実施要綱 平成 18 年 4 月。
- 3 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 平成 12 年 9 月 1 日。

第四章 長期入院児とその家族に対する支援のあり方

第三章において、障害児やその家族に対し、どのような社会支援が実際に行われているのかを概観してきた。第四章では、第二章において明らかになった長期入院児や保護者が抱えている支援ニーズを踏まえ、障害児に対する支援のあり方を参考にして、長期入院児やその家族に対する支援のあり方を考察していく。

第一節 サービスの比較と医療の問題点

障害児に対して保障されていたサービスは、どのようなものがあつたであろうか。まず一つは、子ども一人一人に合わせた療育の提供である。療育センターでは、保育士を中心とした専門職による療育指導や訓練が、児童の年齢や発達段階に応じて行われており、障害児の発達を社会的に保障している。二つ目に、児童の日常生活のサポートや、保護者のレスパイトを目的とした支援である。川崎市の場合には、家庭指導員派遣事業や地域生活支援事業を公的なサービスとして位置付けている。これらの支援は障害児の生活をより豊かなものにするだけでなく、家族の身体的・精神的負担を軽減するためにも必要なサポートとなっている。三つ目は、当事者組織の存在である。思いを共有しあえる当事者同士のつながりは、精神的に大きな支えとなり、さらに、組織化することで社会への問題発信の場、当事者による社会運動の場にもなっている。そして、社会資源と利用者をつなぐケースワーカーの役割は重要である。第三章で考察したように、これらのサービスは、障害児や家族が地域で生活していく上で最低限必要とされているサービスであるといえる。

しかし一方で、病児とその家族に対してはこのような支援体制はほとんど築かれていない。なぜであろうか。西洋医学では、19世紀の細胞病理学の体系化により、病気になるのは人間という「全体」ではなく、細胞という「部分」であるとして、病気が人間から絶縁されて考えられてきた。治療のための場所として病院が建設され、患者が生活の場から切り離されて、患者を病院に入院させて治療することが医療の主流になってきた¹。病院での平均在院日数は減少してきているが、特に専門的な総合病院は依然として“治療の場”であり、地域の中では病院は日常生活から切り離された場として捉えられていることが多い。近年、病児のQOL向上に目が向けられてきているが、第一章で見たように入院児に関する研究はほとんど医療分野のみで行われており、子どもの発達や福祉の向上という視点からの研究や実践はほとんどない。入院児やその家族が社会から支援されるべき存在として目を向けられていないといえる。入院する患者にとっては、治療期間中も生活の一部であ

って、病院は“治療する場”であるとともに“生活の場”ともなる。特に、長期入院を必要とする子どもにとっては、病院は“育つ場”でもあり、付添いを行う場合には家族にとっても生活の場となる。入院中であってもその発達は保障されるべきであり、病院を生活の場として捉えて支援を行っていく必要がある。長期入院児やその家族の生活実態や支援ニーズから障害児の支援体制と比較しても、入院児やその家族への社会福祉を中心とするサービスは必要であろう。

第二節 長期入院児や家族に対する支援の考察

(1) 入院児への支援

入院生活では、検査や治療などが毎日続き、行動範囲や人間関係が相当制限され、子どもに多くの身体的・精神的負担を強いる。では、入院する子ども達にはどのような支援が必要であろうか。

まず第一に発達支援である。療育センターでは、保育士やその他の専門職によって、一人一人の障害児にあった療育が行われていた。同じように入院児にも、年齢のほかに治療の経過や本人の体調などに合わせた療育が、保育士などの専門家を中心に行われるべきである。子どもの生活は遊びが基本となり、遊びを通して言葉や道具の使い方など様々なことを覚えていく。入院生活で様々なことが制限されるからこそ、遊びや保育は重要な意味を持ち、子どもの治療や体調に合わせた遊びの提供など、特別な支援が必要である。保護者も、入院中に子育て相談をする相手がないことで、育児に対する不安を感じることもあるだろう。保育士などが子どもの発達に関して相談に乗ることは、親の抱える不安を軽減することにつながるのではないかと考える。現在、病棟内保育士を配置する動きが広がっているが、それだけに限らず、病院外からの保育提供を考えるなど、柔軟に対応していく必要がある。

次に、普通の生活に近い人間関係の構築である。入院生活では極端に人間関係が制限される。これは子どもの発達過程においても影響を与えると考える。感染に対する配慮などはもちろん必要であるが、治療に影響がない限り、他の子ども達と接触する場や機会を設定することも考えるべきである。また、医療スタッフや専門家だけでなく、ボランティアなど地域の人との関わりを持つことで普通の生活をしている時と同じように、人間関係の広がりを作ることも重要である。治療を行う医療者ではなく、ただ話をしたり、遊んだりする時間や人の存在は、辛い治療が続き、行動範囲や人間関係が制限された入院生活の中

で、子どもに生き生きとした時間を与えたり、薬を飲むなどの治療への積極的な姿勢を生む。

入院児にとって、病院は病いを治す場であるとともに育ちの場でもある。例え入院中であっても、「遊びたい」「他の人と触れ合いたい」といった子ども達の気持ちを汲み取り、子どもらしい生活を保障するシステムを社会的に築いていく必要があるだろう。そして、それは治療や入院生活による子どもの身体的・精神的負担を軽減し、ひいては医療の質の向上にもつながっていくのではないか。

(2) 家族に対する支援

入院は子どもだけでなく、他の家族にも大きな影響を与えることが事例を通して明らかになった。特に、子どもの付き添いを行う保護者の負担は大きい。子どもの病気はそれだけで親に大きなショックを与えるが、子どもが入院をすることで、食事や入浴といった生活行動も大幅に制限され、大きな身体的・精神的負担を与える。

では、どのような支援が必要であるか。まず第一に、食事や入浴など、介護者である保護者自身の基本的な生活行動が保障されるべきである。病院内の設備を整えていく他に、食事や入浴などの時間を確保するためのレスパイトサービスが必要であると考えられる。食事や入浴時間の確保は、子どもと離れて気分転換をする時間ともなるであろう。また、冠婚葬祭時など、子どもの付添い以外の役割を担わなければならなくなった時の負担は特に大きいものである。緊急時に使えるサービスも、早急に考える必要がある。しかし、子どもが病気であることや、小さな子どもを病室に残して離れることは、保護者にとって不安の大きいものである。病児の保護者のレスパイトケアは、ただ単に時間の確保を目的とするのではなく、保護者が安心して子どもの側を離れることができるよう、配慮が必要である。そのためにはまず、子どもにとって、楽しい時間を提供することが必要だ。また、サポーターと子どもとの間に安定した関係が作られていることも、保護者に安心感を与える。子どもにとって楽しい時間であり、サポーターが子どもとの関係を作れていれば、保護者も病室に子どもを残すことを不安に感じずに用事を済ませることができるだろう。また、子どもの生き生きした姿は保護者の精神的な支えともなる。

次に、当事者同士のつながりも保護者にとっては大きなサポートとなる。生活の場から切り離され、入院前のソーシャルサポートにも頼ることができない精神状態になるなど、入院生活は物理的にも精神的にも孤独を感じやすい。そのような中で、気持ちを共有しあ

う仲間の存在は大きい。同じ境遇の人がいることが分かるだけでも、保護者にとっては大きな力となり、お互いに体験や思いを話すことで精神的な負担を和らげることができる。親自身が治療に前向きに取り組んでいくためにも親同士のつながりは重要である。また、このようなつながりは入院中だけでなく、退院後にもお互いに相談相手などとして大きな支えとなっていく。

また、入院児や家族に対する支援をより効果的に行っていくには、サポートがあると自分達の生活が豊かになるのだということを、子どもや家族達が実感できなければならない。そのためには、医療だけでなく、福祉などとの分野を超えた協力体制をつくりながら、入院児や家族に積極的に関わっていく必要があるだろう。そしてそのような支援体制を築いていくためにも、病院は今までのように地域の中で閉ざされた存在ではなく、地域に開かれたものになっていかなければならないのではないか。

(3) 生活支援コーディネーターの必要性

障害児に対する支援体制の中で、障害児やその家族のニーズを把握し、社会資源との間をコーディネートするケースワーカーは、それぞれのニーズにあった支援を行っていく上で重要な存在であった。同じように入院児や家族の支援を行う際にも、このようなコーディネーターは必要であると考え。では、コーディネーターにはどのような役割が期待されるか。

まず、ニーズの掘り起しである。現在、入院児や家族の生活実態やニーズ把握がほとんど行われていないなかで、子どもや家族の声に耳を傾け、彼らの生活実態がどのようなものか、どのような支援ニーズを持っているのかといったニーズの掘り起こしをしていくことは、これからの支援を考えていく上でも重要である。

次に、スタッフ間や利用者和社会資源間のコーディネートである。子どもの発達や家族を含めた生活を保障していくためには、専門職やボランティアなどからの様々な形でのサービス提供、多職種・多分野に渡る協力体制が必要になってくる。個々のニーズに合わせた支援を行っていく上で、支援スタッフ間をつなぐコーディネート機能を持つ存在は必要不可欠となるだろう。入院児や保護者に対する支援を行う時には、子どもの治療や体調に合わせた支援はもちろん、保護者の持っている不安などに配慮することも大切である。ベビーシッターのように、ただ単に人を派遣するだけではニーズにあった支援を行うことはできない。入院している子どもの状況を把握し、サポーターが子どもと関わりやすい環境

を整えたり、サポートする人を育てることも大切である。また、保護者の不安感を軽減するためにも、支援を必要としている時間の調整や、支援を開始する前のサポーターとの顔合わせやマッチングの機会も必要であろう。また、それらをスムーズに行なうには、日常的に彼らと接し、少しずつ信頼関係を築ける存在でなければならないだろう。子どもや家族によりよい支援を提供するには、利用する子どもや家族とサポーターとの間をコーディネートする役割は重要である。

保護者同士のつながりを作ることも重要である。保護者同士のつながりが、入院生活を送っていく上で精神的に大きな支えとなることを先に述べたが、入院当初は精神的ショックから他の人との関わりを持ちたくないなど、非常にデリケートな精神状態に陥る場合がある。そのような保護者の心情を理解しながら情報提供を行い、保護者同士の関係調整を行うことも必要ではないか。

ボランティアなどへのサポートも重要となってくる。サービス提供を継続的に進めていくためにも、グループ内の調整をしたり、提供体制を整える必要がある。入院児の治療や体調、家族の事情などに配慮しながら、サービス提供側もやりがいを感じて活動できるようにコーディネートできるかが、サービスの質を大きく左右するのではないか。

このようなコーディネート機能を持つ存在としては、MSWやボランティアコーディネーターを挙げることができる。しかし、MSWの配置は義務化されておらず、病院ボランティア・グループに関する全国調査によると、病院でのボランティアコーディネーターは多忙な看護部との兼任が多く、中にはボランティア自身がコーディネーターとしてボランティアに活動している場合もある²。これらのことから、コーディネーターの重要性があまり社会的に認識されていない状況がうかがえる。入院児や家族の支援を行っていく上で、こういったコーディネーターの必要性を、病院や社会へ広く働きかけていく必要があるだろう。

第三節 入院児や家族に対する支援の実際の取り組み

これまで、事例から明らかになった支援ニーズと障害児に対する支援のあり方を参考に、入院児や家族に対する支援のあり方を考察してきた。最後に、入院児に対して遊びの提供を行っている、病気の子ども支援ネット“遊びのボランティア”の活動を紹介し、病院での支援の実態と課題を考察する。

遊びのボランティアは、都内の病院を中心に入院している子どもと遊ぶ活動を行ってい

る。活動は毎週土曜日、一時間半程度で、年齢にあわせたおもちゃを使って子どもの体調などに合わせた遊びを行っている。遊び場はプレイルーム、ベットサイド、個室に分かれる。プレイルームに出られる子どもはプレイルームで、治療などの関係でプレイルームに出てこられない子どものもとには、ボランティアがおもちゃを持ってベットサイドや個室で対応する。2004年度のボランティア記録によると、対応した子どもの数は1年間で392人であった。また、2人に1人は点滴をつけている。0歳児から高校生まで幅広い子ども達を対応しているが、特に就学前の乳幼児が全体の8割以上を占めていた。ボランティアは50名ほどの登録がある。学生から社会人、主婦など幅広い年齢層となっているが、そのうちの7割が学生である。また、通常の活動以外にも、親睦会や勉強会、ボランティア通信の発行、病棟行事への協力・参加などを行っている。さらに、長期入院などの特別なニーズのある子どもへの平日の個室対応、病児のきょうだいへの対応などを行っている。

ボランティアの日程調整、医療スタッフとの連絡調整などのコーディネートはボランティアのリーダーが担当している。子ども達のニーズに応えながら、学生が中心となっているボランティアも活動に意義を見出せるよう環境を整えるためには、コーディネーターの存在が欠かせない。定期的に個別対応をする際には、特にコーディネーターの役割は重要である。まず、子どもの治療状況や家族の置かれている状況を把握し、子どもの主治医などとの打ち合わせを行う。その後、ボランティアの確保・顔合わせ、訪問日の日程調整を行い、個別訪問が開始される。また、毎回の訪問記録を親に渡し、報告することで、ボランティアと親との関係づくりが行えるよう関係調整を行っている。

写真3 活動の様子



子どもへの遊びの重要性は今までも指摘してきた。制限の多い入院生活の中で、子ども

達の生き生きとした時間を生む遊びのボランティアの活動は、子どもや家族からのニーズは高い。

しかし、実際に活動を行っていく上で、いくつかの課題も抱えている。まず一つは、ボランティアの抱える負担だ。片道30分以内で参加するボランティアは一人もおらず、往復2時間以上かけて活動に参加するものは、全体の半数以上になる。また、ボランティアの中には年間の交通費が3万円を超える人もおり、すべて自己負担となっている。

次に、コーディネーターが全ての仕事をボランティアに行っていることだ。この活動において、コーディネーターが重要な役割を果たしていることは先に述べた。通常のボランティアより活動に割かなければならない時間数も多く、コーディネートにかかる電話料金、携帯メールの料金などの経費は自己負担であり、コーディネーターが抱える負担は大きい³。

遊びのボランティアは、15年という長い実績を持っており、病院側の不安要素である活動中の事故も一回も起きていない。しかし、病院はボランティアをシステムとして位置付け、活動しやすい体制と積極的な支援を整えることはしていない。外からの支援をほとんど入れてこなかった病院で、医療関係者でないものが直接子どもと接する活動を広めていくことの難しさを物語っている。

入院児や家族の支援ニーズから考えても、遊びのボランティアのような活動の持つ意義は大きい。このような活動を今後他の地域に広げ、よりよい支援にしていくためには、活動の実績を目に見える形で示し、ボランティアが抱えている問題を社会に投げかけていく必要がある。同時に、それに対し、活動を評価し支えるシステムを、社会的に築いていくことが必要である。

第四節 さいごに - これからの方向性

これまで、障害児のサービスと比較しながら、これからの入院児や家族に対する支援のあり方を考察してきた。障害児へのサービスとしては、生活を保障するために、子どもに対する療育の提供や日常生活支援、家族へのレスパイトケアなどが行われている。しかし一方で、障害児が社会で暮らしていくために保障されているサービスが、入院児に対してはほとんど提供されていない。これは、病気が人間から絶縁して考えられ、病院が医療にのみ焦点をあて、治療の場としてのみ発展してきた結果である。しかし、入院患者にとっては病院は治療の場であるとともに生活の場である。子ども達には生き生きと育ち、子どもらしい生活を送る権利がある。よい医療を受けられることはもちろんのこと、病気であ

っても、その発達や生活も他の子ども達と同じように保障されていくべきではないか。本稿では、その支援のあり方として、子どもへの療育サービスの提供、家族へのレスパイトサービスの提供といった人的サービスを中心に検討してきた。入院児や付添い家族の生活実態を見ても、子どもの発達や生活が、家族を含めて保障されるような体制をまずは早急に整備する必要がある。医療に任せきりにするのではなく、積極的に外から介入してサービス提供を行い、病院を地域に開かれたものにしていかなければならない。医療スタッフと福祉などの多分野が連携し、協力して支援を行っていけるようコーディネート機能の必要性を認識し、入院児や家族への支援体制を社会的に構築していく必要があるだろう。そのために、実際に障害児に対して行なわれているサービスや病院で先駆的に行なわれているボランティア活動の支援体制や抱えている課題を考察することは、これからの入院児や家族への支援のあり方を考察する上で重要なことではないだろうか。

子ども達の気持ちを汲み取り、子どもの視点で支援することを考え、例え病気であっても子ども達みんなが生き生きと子どもらしい生活を送ることができるよう、社会全体で考えていくことが大切である。

註

- 1 日野原重明・井村裕夫監修「看護のための最新医学講座 第35巻 医療と社会」2002年11月 14 - 15頁。
- 2 安立清史ら、「病院ボランティア・グループに関する全国調査」2003年3月。
- 3 「ガラガラドン15周年記念誌 いたいのいたいの飛んでいけ」2006年9月。

あとがき

BさんとDちゃんには、入院してすぐの頃に出会った。その後、2005年11月から翌年2006年4月末までは、ほぼ毎週Dちゃんのもとを訪問し一緒に遊んできた。周りを笑わせることが大好きなDちゃんは、おとぼけた顔をしてみせたり、こちらが驚くほど豪快な笑い声でいつも周りの人たちを笑顔にさせた。そんなDちゃんから、私は逆にいつも元気ももらい、私だけでなく母親のBさんや医療スタッフにも笑顔を与えた。私は子どもの持つエネルギーの大きさを感じた。病院の中で、Dちゃんのような子ども達の輝く笑顔が、当たり前に見ることができるよう願っている。

Bさんは、Dちゃんの治療が続いている時期にも関わらず、今回のインタビューを快く引き受けてくださった。Bさんの話は衝撃的なことが多く、私自身にとっても貴重な経験となった。私のことを快く受け入れてくださったDちゃんやBさんに、心から感謝いたします。

また、ボランティア活動時だけでなく、本稿の研究にあたって「病気の子ども支援ネットワーク 遊びのボランティア」の皆様には大変お世話になった。特にボランティアコーディネーターの坂上和子さんには、たくさんの助言をいただき、インタビューの便宜を図ってくださるなど多くのサポートをしてくださった。心よりお礼申し上げます。

社会福祉実習にあたっては、川崎市南部療育センターの皆様には大変お世話になった。初めての体験ばかりであったが、職員の方々は丁寧にご指導くださり、多くのことを学ばせていただいた。心より感謝いたします。

最後に、論文執筆においては、茨木尚子先生には熱心にご指導いただいた。慣れない論文執筆ではあったが、先生からの的確なご指導をいただいたことで、大きな不安を感じることなく最後まで書き上げることができた。この場をお借りして、深く御礼申し上げます。

参考文献

- ・ 岩井啓子 「病院近くのわが家」 1998年12月30日。
- ・ (財)がんの子供を守る会 「病気の子ども気持ち～小児がん経験者のアンケートから～」2001年12月。
- ・ 戈木クレイグヒル滋子 「闘いの軌跡 - 小児がんによる子どもの喪失と母親の成長」 1999年9月。
- ・ 坂上和子・斎藤淑子 「病院で子どもが輝いた日」 1995年。
- ・ 庄司洋子・松原康雄・山縣文治 「家族・児童福祉」 1998年11月25日。
- ・ 病気の子ども支援ネット 「ガラガラドン15周年記念誌 いたいのいたいの飛んでいけ」 2006年9月。
- ・ ペギー・アンダーソン 「チルドレン・ホスピタル」 2002年3月。
- ・ 山崎美貴子 「社会福祉援助活動における方法と主体 わが研究の軌跡」 2003年3月14日。
- ・ 横浜市在宅障害者援護協会編 「仲間とつくる街の中の福祉」 1999年。
- ・ リチャード・H・トムソンジーンスタンフォード著
「病院におけるチャイルドライフ - 子どもの心を支える “遊び” プログラム」2000年。

【インタビュー調査項目】

入院前のご家族の状況を教えてください。

- ・ 家族構成について
- ・ 居住地はどこだったか
- ・ 仕事の有無

Dちゃんの闘病生活について教えてください

- ・ 病気について教えてください。
- ・ 何歳で発病しましたか？
- ・ 医療センターに来るまでの経緯を教えてください。
- ・ どのような治療を受けていましたか？
- ・ 入院中のDちゃんの行動範囲はどのくらいでしたか？
- ・ Dちゃんと接触する人はどのくらいいましたか、それは誰でしたか。
- ・ 入院中は何をして過ごしていましたか？
- ・ 外泊はどの程度、どのくらいの期間ありましたか。
- ・ Dちゃんが大変そうだったこと、辛そうだったことはなんですか？
- ・ Dちゃんが闘病中、楽しそうだったことは何ですか

Dちゃんの闘病中のママの生活について教えてください

- ・ Dちゃんの入院期間中の付添いはどのようにしていましたか？（食事、入浴、寝る場所など）
- ・ どんなときに用事を済ませていましたか？
- ・ 困ったことは何ですか？辛かったことはありますか？
- ・ 一番負担に思ったことはなんですか？
- ・ 困ったことがあったときは誰に相談していましたか？
- ・ 助かったサポートはありますか？
（フォーマルなサポート（専門職やボランティア）で助かったこと、
インフォーマルなサポート（近所の人や親戚）で助かったこと）

Dちゃんの闘病が始まり、その間ご家族にはどのような変化がありましたか？

- ・ 入院期間中にご家族の関係に何か変化はありましたか？
- ・ 家族間のことについて、大変だったこと、辛かったことはありますか？

あったらよかったサポート、これが必要だと思うサポートは何ですか？

- ・ 例えば、家の用事を代行してくれる人、Dちゃんの付き添いを代わってくれる人
（訪問教育のような訪問保育
ふれあいサポーター制度の紹介）