

〔第30回学術集会 シンポジウムⅡ〕

病気の子どもと家族の「日常生活」を支援する —ファミリーハウス30年の活動—

認定特定非営利活動法人ファミリーハウス

江口八千代

認定非営利活動法人ファミリーハウス（以下FH）は、1991年病気で長期入院治療をしている子どもの母親たちの切実な声を受けて、医療者と賛同する市民の3者が協同して発足した団体である。1993年日本で最初の患者家族滞在施設（以下ハウス）を設立した。オーナーが無償で建物を提供し、団体が寄付とボランティアを募り運営にあたるというFH運営のモデルを作った。これまで20のハウスを運営してきた。ハウスの必要性は全国に広がり、緩やかにつながる約70団体で全国ネットワーク展開をしている。

FHは設立から30年が経過した。利用者のニーズも変化している。当初の利用は専門病院で治療を受けるために地方から上京した長期入院中の子どもを支える家族の肉体的・精神的・経済的な負担を軽減するためだった。医療技術の進歩や医療政策の変化などにより在院日数が短くなり、子どもがハウスに滞在しながら短期入院治療を受けてハウスで経過を見たり、通院で治療を受けたりすることも多くなった。普通の生活ができる時はいいが、免疫力が低下している状態の子どもを安全安心に滞在できるハウスの役割が求められるようになった。子どもがハウスを利用する場合は、病院と連携をして受け入れ体制を整えている。

ハウスが「病院近くの第2のわが家」であるならば、わが家と同じことができることを目指している。それには家族の力を引き出して自立を支援する

ことが大切であり「日常生活の再構築」を支援することである。FHは子どもにとって安全な環境を整える、専門家との連携、ボランティアと「おとなりさん（コミュニティ）」を作ることで子どもと家族のQOLの向上を目指して、実践している。具体的には受付/相談、専門相談員、ハウス担当の3つの機能で環境と外部連携を行っている。この活動を支えているのはスタッフだけではなく個人や企業ボランティアなど多くの人の力が必要であり、利用者もハウスを支える一員である。

重症度の高い子どもを受け入れるようになり、子どもが終末期になった時の家族の負担の大きさをより感じるようになった。重症になってからではなく病気になってから時間や地域差を超えて自分たちを知ってくれている人がいることで、利用者が信頼感、安心感を持てることが大切であると感じている。

FHは利用者のニーズに沿ったハウス運営をしてきた。現在、重篤な状態にある子どもと家族のニーズに対応できる新しいハウス「病院近くの理想の家」を建築したいと考えて活動をしている。病院と自宅を繋ぐ中間施設としての役割と、看取りの場として役割の可能性も考慮している。「子ども版ケアマネージャー」の必要性もあると思う。常に利用者のニーズを見続けて、変わるものと変わらないことを大事にして活動を継続していきたい。