

患者家族支援の ワルツ

白井 正夫 ジャーナリスト

ニューヨークの世界貿易センタービルに突入する旅客機の映像が始まった「テロ」「対テロ戦争」の衝撃が世界中を覆っている。そんな出来事に埋め尽くされた新聞の片隅に、「病院ボランティアに主婦殺到」という小さな記事を見つけた。

来年3月、「将来を担う世代をつくる」医療をめざして、国立成育医療センター(500床)が東京・世田谷にオープンする。全国に20万人いるといわれる難病を抱えた子どもの高度小児医療が柱の1つだ。小さな記事は、この病院の「内」で働く病院ボランティアと、「外」で活動する入院児の家族宿泊支援ボランティア募集の話である。

興味深かったのは後者の話だ。病院内で案内や車いすを押すボランティア活動は結構盛んだが、家族宿泊支援は一部の病院に併設された施設のほかは、有志から提供された家を使ってNPOや地域ボランティア活動で支えているのが実情。それだけに病院と連動した組織的、ビッグな活動は人目を引く。

■ ビッグ宿泊支援に ■ ボランティア殺到

成育医療センターの家族宿泊施設

は病院に隣接して建てられ、このほど完成した。4階建ての素敵な建物で、名前は第1号マクドナルド・ハウス「みんなのおうち」。名前の通り、ハンバーガーで知られる外食産業が設立したドナルド・マクドナルド・ハウス財団がつくった。

2人が泊まれる18のベッドルーム、そのうち4室は大家族用で、全国から治療にやって来る子どもの家族40人が1泊1000円で宿泊できる。子どもの長期入院では親は病院近くにマンションを借りるなど旅費、滞在費の負担が大きい。こうした経済負担を軽くするとともに、入院で不安を抱える家族に「わが家のようにくつろげる家」を提供する場である。

「ハウス」は基本的にボランティアで運営される。受付業務、電話応対、清掃、ガーデニング、料理などの仕事に100人を募集したところ、12月末の締め切りなのに8月末で300人の応募者があった。8割が女性で、子育てが一段落した主婦が多かった。しかも、そのほとんどがボランティアは初めてという。病院ボランティアも、100~200人の募集にすでに150人を超す応募があった。

多くの活動団体がボランティア不足を嘆いている時に、ビッグ施設への殺到ぶりは頼もしさを感じるとともに驚きである。

地域の地道な活動で家族宿泊支援の輪を少しずつ上げてきた1つに、神奈川県BMTハウスサポートの会(松尾忠雄会長)がある。

前身は1993年から活動を始めていたが、96年に同会が設立された。現在、横浜市南区にある神奈川県立こども医療センターから歩いて10分ほどの住宅街に「芹が谷にじのいえ」、横浜市大病院に比較的近い同市磯子区の「杉田にじのいえ」のほか、東海大付属病院がある伊勢原市などに5か所の宿泊施設を運営している。

国の補助整備事業で建てられた東海大病院併設の「かもめのいえ」(10室)のほかは、いずれも有志から提供された家、部屋を施設として提供されている。患者家族が身一つで来て滞在できるよう、布団、洗濯機、冷蔵庫、調理器具、食器は寄付金やバザー収益金でそろえてきた。家具調度品も初めはリサイクル品を調達して運び、資金ができると新品に取り替えてきた。

■ 有志の部屋提供を ■ 市民活動で支える

「芹が谷」は県立こども医療センターに入院する子どもの家族の苦しい事情を知った夫妻が99年、自宅2階を提供し、神奈川BMTが運営を引き受けた。夫妻が家を改築するときに家族用の3室(4畳半)と共用リビングルームをつくり、少人数の家族同士でも使いやすいつくりになっている。

1室の利用料は水道、光熱費込みで1か月4万5000円で、1日1500円の計算。小児慢性疾患などで県立こども医療センターには全国各地か

ら患者が入院しており、利用者は多い。延べ人数で99年は1024人、昨年は1153人が泊まり、今年もすでに1000人を超えた。

ほかの施設はマンションの1部屋が多く、利用料は月4万円前後。施設により違うが6〜7割の利用率という。

会員は50人近くおり、30人ほどが普段の家族支援活動をしている。提供された部屋の整備、調度品の調達のほか、入室する家族の案内や週1回の清掃。さらに家族との食事会や団らんを通して、遠方からきた患者・家族が治療に専念できるよう支えている。部屋提供者には医療関係者もあり、松尾代表は「家族の心配、相談相手となり、家族として心強い支えになっている」と話していた。

こうした家族宿泊支援は全国的にはボランティア活動だけで支えられてきた。自治体も「住民以外の人が利用する施設への補助」には難色を示し、国がようやくその必要を認めたのは98年度。滞在施設整備事業を組み、全国の国公立病院32か所に併設する形で滞施設を設置した。神奈川BMTが運営に携わる東海大病院の「かもめのいえ」もその1つ。しかしその後、国の取り組みはない。宿泊施設はいろいろな形態があり正確につかめないが、全国に約90施設あるとみられている。

例えば福岡地区。ボランティア団体「福岡ファミリーハウス」の前身からの活動で福岡市内に95年、初めての宿泊支援施設「愛の家・福岡」(3室)が国立病院九州がんセンター近くに誕生した。その後、隣接する大野城市も含め現在4か所に増えた。この間、国の整備事業により福岡市立こども病院の入院患者家族のため「わらべ」(5室、1泊1000円)ができています。



完成したマクドナルド・ハウス。後ろは建設が進む国立成育医療センター(東京・世田谷)

■ 病院の参加も期待 ■ 安らぎも治療のうち

家族宿泊施設は地域ボランティア活動、病院併設とも1〜数室の小規模運営が特徴だった。そこへマクドナルド財団のような企業の社会還元事業として「ビッグ」が大勢のボランティアを集めて登場してきた。

札幌市の北海道大病院には来春、北海道電力が寄贈する「ファミリーハウス」(8室)が誕生する。北大が病院隣接地を提供し、北電が家族用の洋室8室に談話室に使える40畳の広い部屋がある2階建てハウスを1億3500万円で建てたデラックス版である。

「ビッグ登場」「ボランティア殺到」という新現象が、今後の宿泊支援活動を変えていくのだろうか。

誰もが知ってるマクドナルドという冠をつけた施設が話題になって、宿泊支援活動という存在が知られることは確かだ。それも実質的に国立病院内施設として、医療と連動した活動が期待できる。神奈川BMTの松尾代表は「入院患者だけでなく、付き添う家族が安らぎを得られるこ

とも広い意味での『治療』の一環と思う」と言い、患者・家族、ボランティア、病院の新しい展開があることを期待していた。

昨年、山梨県ボランティア協会事務局長の岡尚志さんから「病院ボランティア」の講演を聴いた。自らかかわった退院患者の在宅支援の経験から、岡さんは「患者・家族の支援にはボランティアだけでなく、病院の『外に開かれた』積極的なかわりが必要になる」とし、それを「ワルツの関係」と説明した。

病院と患者・家族の関係だけだと「与え」「受ける」だけの軍艦マーチのような2拍子の関係になる。そこにボランティアのような第三者が加わると、「勇ましい軍艦マーチが3拍子の和やかなワルツに編曲される」というのだ。医療関係のボランティアのあり方を考えるうえで示唆に富む言葉だった。

新しい試みが「ワルツ」を奏でてくれるか、見守りたい。

●しらいまさお
元朝日新聞編集委員