

チャイルド・ケモ・ハウスが新たにめざすファミリーハウスについて

2022. 4. 8

公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金

代表理事 堀内 まさみ

これまで、当財団では、2013年から、公益目的の柱を「患児と家族の支援」とし、患児とご家族に治療中の期間を少しでも快適に過ごしていただけるよう、家と病院の中間的施設＝第二の家としてチャイルド・ケモ・ハウスを運営して来ましたが、2021年8月に、前代表理事の楠木先生が、「今後はクリニックをやめてファミリーハウスとして運営したほうが良いのではないか」とのお考えや、その実現については後を継ぐ方に託したいとの思いから退任され、私、堀内があとを引き継ぐこととなりました。よろしくお願ひ致します。

当初は、クリニック機能と滞在施設の両立を目指し、小児がんの安定期に治療のできる場所として高度医療機関院との連携を考えており、その後、国の施策として、完成した拠点病院では、病院内の高度なチーム医療が中心となる中、設備・人材・技術等レベルの問題により、チャイルド・ケモ・クリニックとは、うまく連携できなかったようです。

・高度医療、先端医療以外では、リハビリ入院とターミナル期の入院が残るものの、ここ数年は年間数件の入院しかない状態になっていました。ほとんど医業がない中で、寄付収入でもって医師・看護師の人件費を賄うことが難しい状態となっています。

今般、クリニックを一旦休止とし、滞在施設運営に集中いたしますが、当初からの命題でもある「患児と家族の支援」については、これまでとなんら変わることなく取り組んでいきます。

また、ターミナル期における小児の緩和ケアや家族を含めた心理的ケアといった、いまだ十分には研究が進んでいない分野を、医療機関との信頼関係を築きながら開拓していただける医師やスタッフと組むことができれば、将来的にクリニックを再開していきたいという想いは引き継いでおります。公益財団法人を所管する内閣府にもそのように説明しております。

一方で、最近、顕著に表面化してきたこととしては、

・子どもの入院生活中のご家族の負担は大きく、当施設があることによって物理的、経済的な負担が軽減されている。特に兵庫こども病院と神戸陽子線センターの高度医療により、全国から神戸に治療を受けに来られるお子さんのご家族の滞在施設のニーズが高まってい

る。

・突然の患児の入院にきょうだいを取り残されていることが多く、当施設がなければ数か月以上、きょうだいと両親や患児に会えないという状況にある家庭も多い。週末にお母さんと会える場所として、当施設に泊まりにくるきょうだいが増えている。

・ご家族は、治療が終わり家に帰ってからもハウスとの関係は続き、様々な相談事があり、自立支援事業も含め、相談支援業務による継続したサポートこそが必要である。

・近隣施設に治療を受けに来られる患児はハイリスクな方や予後告知をされた方が多い。当施設滞在中にきょうだいも含めて家族と一緒に過ごすことのできる時間、場所としてターミナル期を過ごす方もいる。ターミナル期とご家族の喪失と悲嘆に寄り添う相談支援などが必要である。といったことがあげられます。

市内、市外を含め遠方からハウスに来られるご家族には、毎日の付き添いやきょうだいの世話に追われ、買い物、食事、入浴もままならず、経済的な負担も重くのしかかっています。患児も含め疲弊した家族全体を支援することがいま強く求められており、相談・日用品・生活用品支給など総合的な支援が必要です。このため、現在「ファミリーサポート」事業に取り組んでおり、社会的な評価も高まってきました。この結果、居室稼働率も従来は5割程度であったのが、2021年3月現在、19居室はほぼ満室、キャンセル待ちの状態が続いています。

今後、下記3点に焦点をあてて取り組んでいきたいと考えています。

- ①これまでの「滞在支援」について、よりきめ細かく継続していく
- ②家族全体の生活を支援する「ファミリーサポート」事業を深めていく
- ③拠点病院や近隣施設と連携し、往診、訪問看護と連携して取り組むターミナルケアやグリーフケアの研究

周辺の高度医療機関では『患児の治療』、ハウスでは『家族の支援』、これらがメディカルクラスターにおける両輪であり、チャイルド・ケモ・ハウスの役割と考えています。

このように「患児と家族の支援」については、当初から変わることなく取り組んでおり、小児医療や患児・家族の置かれている状況・ニーズについては年々変遷してきているなかで、時代に合わせた形で事業を展開していくことこそが、当初から支援頂いている方々の想いに応えることと考えております。

つきましては、引き続きチャイルド・ケモ・ハウスへのご支援よろしくお願いたします。