

## 健やか親子表彰 —団体部門 優秀賞—

## 公益財団法人 チャイルド・ケモ・サポート基金

## 小児がんや重い病気をもつ子どもと家族のための滞在施設の運営と相談支援の実施

## 活動の目的

2005年、こどもが小児がんで付き添い生活をした親と医療者が中心となり、患児と家族の入院治療中のQOLを考える研究会を発足。研究会の中で親にアンケートを実施したところ、「治療中でも家族と一緒にいたかった。」「きょうだいに会わせなかった」「ゴロゴロくつろげる場所が欲しかった。」「子どもが大好きなママのかぼちゃスープを作ってあげたかった。」というような声が集まりました。そのため、「子どもが治療中でも家族と一緒に過ごせる日本で初めての施設」を建設するべく2006年よりNPO法人として活動を開始しました。2010年財団法人を設立し、神戸に「チャイルド・ケモ・ハウス」の建設を決定。多数の方々からのご寄付により、2013年2月に完成しました。当初はチャイルド・ケモ・クリニックを併設していましたが、入院よりも付き添い家族の滞在のニーズが圧倒的に多かったため、2021年4月よりクリニックを休止し重い病気の子どものための滞在施設として運営しています。施設を設計時に、建築家の方に付き添い家族の想いを伝えたと、「親が笑顔でなければ子どもは笑顔になれない。」と仰ってください、チャイルド・ケモ・ハウスの各お部屋にはくつろいで眠れるベッド、ゆっくり湯舟につかることのできるお風呂、こどもにご飯を作ってあげられるキッチン、明るい陽射しが差し込む天窗などが創られました。

## 具体的な取組内容

当施設では小児の入院付き添いをする滞在者を365日24時間体制で受けれており、滞在の支援、相談支援、自立支援事業、チャリティー・啓発活動、施設管理等を行っています。

滞在希望については、疾患別では9割が悪性腫瘍、それ以外では先天性心疾患等のお子さんご家族が多いが長期入院をされる方であれば疾患名による入居制限はしていません。

長期入院生活においては家族がバラバラの生活を余儀なくされるため、できる限り家族と一緒に家のように生活できるような環境を提供しています。土日や夏休みなどはきょうだいが当施設に来て家族と一緒に過ごしたり、就園前のきょうだいであれば、毎日当施設で生活しているお子さんもいます。当施設は長期入院付き添いをされるご家族の休息の場であり、生活の場となっています。

ファミリーサポート事業として、滞在者への相談支援をはじめあそびや預かりなどのサポートを行っています。相談支援では、日中や夜間に病院から帰ってきたときに不安なこと等をスタッフが傾聴しています。中には地元の行政の窓口につないだり、学校とのやりとりをサポートしたりという地域に帰っていくための支援も行っています。患児やきょうだいと遊んだり、スタッフと話をすることで必要な支援を検討したりもしています。

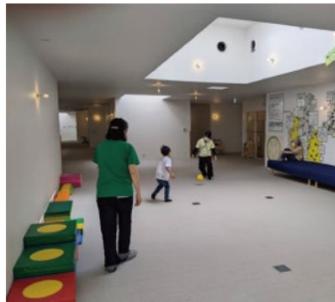
ハウス内イベントでは、食事提供やプロのバリスタによりほっとカフェやプロのカメラマンにより写真撮影など滞在ご家族に癒しの時間を届けています。

小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業の一環で行っている居場所づくり「よりみち」を週に2回実施し、当施設の一部を開放してふらっと立ち寄り遊んだり勉強できる空間にしています。当施設に滞在してなくても、近隣病院に入院されている方や地域で重い病気を持ちながら生活されている方などを対象としています。

退居後、地域に帰っていくお子さんやご家族が孤立することなく安心して生活できるようにという想いで地域の中に病気をもつ子どもと家族の理解者を増やす「あのねサポーター養成講座」を実施しています。

チャイルド・ケモ・ハウスチャリティーウォークは今までに10回実施し、延べ8794名の参加者となりました。重い病気のこどもと家族を支援したいと思ってくださる方や同じような経験をされた当事者たちが「自分もだれかのために」と一歩を踏み出すきっかけとなるイベントとなっています。

利用者の口コミが広がり、19室の居室はほぼ満室の状態が続いています。



## 健やか親子21表彰 優秀賞

受賞者の声 担当者：田村 亜紀子

## ●取組を始めた経緯は何ですか？

2005年、子どもが小児がんで付き添い生活をした親と医療者が中心となり患児と家族の入院中のQOLを考える研究会を発足。治療中でもあたりまえの生活ができる施設の必要性を感じ2006年NPO法人として寄付集めを開始。2013年神戸にチャイルド・ケモ・ハウスを開設。



## ●具体的にどのように取組の普及を工夫しましたか？

施設建設の支援を呼びかけるためには、広く一般の人に重い病気をもつ子どもと家族の現状を知っていただく必要があった。長期の入院生活や付き添い家族の現状についてメディアの協力を得て広く発信するとともに、一般の子ども達も楽しく参加できるイベント等を実施した。

## ●取り組む中で苦労したこと、大変だったことは？

開設当初は患児が当施設で治療を受けながら家族で過ごすことを目指していたが利用者が増えず、19室ある部屋の多くが空室の状態が続いた。当時、終末期を家族で過ごしたいという大切なニーズに応えてはいたが、空いているお部屋の有効活用ができていない状況であった。

## ●取り組む中で苦労したこと、大変だったことに対して、どのように乗り越えたか

開設から2年後に病院での付き添い生活が大変なので当施設を利用したいというニーズがあり、初めて家族のみの滞在を受け入れた。「ここなら子どもも連れて来れる」と患児も治療の合間に利用されるようになり、その後、口コミで滞在者が増え続け現在は満室状態になっている。

## ●今後の展望・課題は？

当施設は日常生活に近い環境を提供するとともにスタッフが日々、滞在中や退居後も相談支援を行ってきた。今後も当事者目線で病気の告知直後や治療中、終末期、成長過程での困難等の相談ができ心のよりどころとなる施設となることを目指している。

## 評価委員からのコメント

ご受賞おめでとうございます。入院治療中も家族と一緒に過ごせる環境づくり等を担っている本取組は、入院されているお子様と保護者だけでなく、兄弟姉妹を含めた「家族」が笑顔になれる素晴らしい取組です。今後も引き続き、入院されているお子様とご家族にあたたかい居場所を提供していただくことを期待いたします。

全国養護教諭連絡協議会 常務理事 **大森 和枝**

小児の入院付き添いは長期にわたることも多く、ご家族の身体的・精神的な負担が余儀なくされます。365日・24時間体制で滞在者の受け入れを行う体制を整えることは容易ではないと思いますが、継続的に支援し続け、患児とご家族の方々が一緒に笑顔で過ごせるような場を提供している素晴らしい取り組みです。

成城木下病院 師長 **落合 直美**

この度のご受賞、誠にありがとうございます。当取組は、重い病気を持つこどもとその家族を支える素晴らしい活動です。こどもの長期入院中にきょうだいも含めた家族全員と一緒に過ごせる環境を提供し、家族の絆を深め、精神的負担を軽減しています。また、自治体との連携で支援の継続性を担保されている点も、他の取組の模範となります。

KODOMOLOGY株式会社 価値開発本部長 **岡田 優子**

今年度の重点テーマ「小児の入院付き添い」の取組として、滞在者の受け入れはもちろんのこと、滞在者以外も含めた居場所づくり、理解者を増やす養成講座など、24時間365日に及ぶ幅広くかつ寄り添い型の取組に感銘を受けました。健やか親子表彰「団体部門優秀賞」のご受賞にあたり、心よりお祝い申し上げます。

日本労働組合総連合会 総合政策推進局生活福祉局長 **小林 司**