The Houses that Love Builds

病気の子供と家族のために―その2

LOVE ロナルドマクドナルドハウス

病気の子供と家族のための宿泊施設、「ロナルドマクドナルドハウス」について前号で紹介したが、日本でも同じような宿泊施設を建設しようという運動が、国立がんセンターの「小児科病棟母の会」を中心に始まっている。

同センター小児科には、全国各地から、最先端の治療を求めて小児がん患者が集まってくる。医長の大平睦郎先生によると、「小児がんは、骨髄移植が急速に普及したことにより、治癒率が著しく向上しました。ところが、治療成績があがるのと比例して、移植前後のケアや化学療法など、入院治療に要する時間が長くなり、長期入院を余儀なくされる患者の数も増加しているのです。」

そんな中で、同小児科では20年ほど前から、子供達に勉強を教えたり、一緒に遊んだりするボランティア活動が盛んに行われている。また、お花見やハローウイン、クリスマスなど、子供達が楽しく過ごせるようなイベントも、数多く企画されている。このような努力の成果か、厳しい闘病生活にもかかわらず、小児病棟のプレイルームでは、明るく生き生きとした子供達の姿を目にすることができる。

しかし、生命にかかわる病気を抱える子供や家族の苦労は大変なものである。「小児科病棟母の会」は、同じ病気をもつ子供の母親同士が、お互いの悩みを語り合い、慰め合い、情報交換をしようという目的でつくられたものだが、この活動を通して明らかになってきたのが、東京での宿泊施設の問題なのである。

7月に実施された、入院患者を対象としたアンケートによると、ほとんどが首都圏以外からきており、多くの家族は、面会のために東京でアパートやマンションを借りている。そのために余分にかかる生活費は毎月平均約20万円にのぼり、回答者のすべてが、宿泊施設の設置を希望していた。入院患者だけでなく、通院の場合も、「退院後の定期的な検査は欠かすことができませんが、そのたびに安い宿泊施設を確保するのは容易ではありません」と、大平先生は悩みを語る。

海外のマクドナルドハウスは、企業からの寄付とボランティアの支援を得て成り立っているが、わが国の場合は、地価の高騰、企業の意識税制などが大きな障害となっている。また、ボランティア活動が十分に育っていないという悩みもある。

国立がんセンター小児科医長
大平　睦郎

とはいうものの、がんセンターの場合、小児がん患者の現状に関する新聞記事を読んだ数人の個人から、自宅を宿泊用に提供したいという申し出があるなど、明るい話題もあり、すでに何人かの母親や子供達が利用している。しかし、それだけでは、問題すべての解決にはならない。

ボランティアの一人であるアメリカ人、キャスリン・ライリーさんは、米国で多くのマクドナルドハウスをみてきた経験から、「マクドナルドハウスのような施設の一番の長所は、居間などの共通のスペースで、患者の家族同士が語り合ったり、子供達が一緒に遊んだりできることです。日本では、家族だけで問題を解決しようとする傾向がありますが、社会が複雑化した現在、大きな問題は一人だけでは支えきれません。みんなで助け合わなければならないと思うのです」と語っている。

国立がんセンターでは、1995年に新しい建物の開設を計画している。大平先生らは、「新しい建物のなかに、患者の家族のための宿泊施設を一緒につくることができれば」という希望を持っているが、実現のためには乗り越えなければならない障害も多い。

現代の医療では、病気を治療するだけでなく患者や家族が病気とどう闘うか、病気に伴って生じる経済や教育、家族関係などの問題についても、患者と一緒になって考え、解決することが求められている。宿泊施設の問題は、そのひとつである。医療関係者や患者とその家族だけの問題としてではなく、社会全体で取り組んでいきたいものである。