

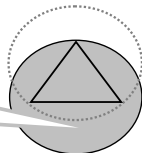
子どもの治療に付き添うとき 滞在場所で困ることがある

子どもが病気になり、高度な治療を受けなければならぬとき、基幹病院を受診することが必要になります。そして病院に入院中・治療中には家族の支え、家族との時間がとても大切になります。

しかし、入院している病院は自宅から車で片道3時間かかるかもしれないし、とても車で毎日通えない距離かもしれません。入院中の子どもが夜、眠るまでそばにいたいと思うと夜も遅い時間になってしまうこともあります。

自宅から毎日通うことが出来ない距離の病院で治療を続けなければならないとき、身体的・精神的負担や経済的負担といった様々な困難や不安が目の前に現れます。子どもが病気になるという非日常におかれたときに起こりうる様々な困難さの中で、「治療に付き添う家族が滞在する場所で困ること」の具体例を紹介します。

付添家族の状況(日常から非日常へ)



病棟に寝泊りできないことがある

24 ページ

病棟に寝泊りできても

ゆっくり休むことはできない

25 ページ

外泊許可がだけれど自宅までは帰れない

26 ページ

外来受診/退院のとき

自宅から病院までの移動が負担

27 ページ

通院による治療を行うことがある

28 ページ

移植手術のときドナーはすぐに退院になる

29 ページ

病棟に寝泊りできない場合がある

子どもが入院している病棟で簡易ベッドを借りて寝泊りできる病院もありますが、基準看護のため、夜間の付き添いが認められていない病院もあります。

夜間の付き添いが認められていても、ひとりだけしか認められなかったり、男性は不可ということがあります。その場合、母親と父親が、母親と祖母が、交代で付き添いしたいと思うと、ひとは病棟以外の場所に寝泊りして過ごさなければなりません。

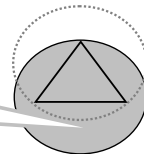
また、集中治療室（ICU）に入院中には、面会時間も短く制限されてしまう状況です。

そのようなとき、アパートを借りたり、近くのホテルを利用したり、病院のロビーで待機したり、駐車場に止めた自家用車の中で体を休めたりします。

ICU に入院中は病院で付き添えないが、10 分以内のところに滞在するよう医師から言われることがある。

（ハウス運営者）

付添家族の状況（日常から非日常へ）



病棟に寝泊りできても

ゆっくりと休むことはできない

病棟に付き添って簡易ベッドを借りたり、子どもと同じベッドで添い寝ができれば、なんの問題もないかと言えば、そんなことはありません。

個室でなければ隣のベッドとはカーテンで仕切られているだけのところで音や気配が伝わる中で昼も夜も過ごさなければならないし、たとえ個室であっても子どものベッドには昼夜を問わずに看護師や医師の出入りがあります。プライバシーがない、自分だけ、家族だけで誰に気兼ねすることなくゆっくりと休んだり、会話をしたり、いままであたりまえにできていたことができなくなってしまいます。

付き添い家族の疲労が限界にきていることを感じると、医療従事者が、子どもをあえて付き添いのできない病棟へ移動させ、付き添い家族に休息をとってもらえることがある。

（ハウス運営者）

6 人部屋に簡易ベッドを置くと、足の踏み場もない状況。いい環境とはいえない。

（小児科医師）

外泊許可がでたけれど

自宅までは帰れない

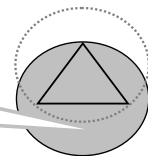
治療と治療の合間、体力が回復しているときには気分転換のために病棟を離れて自宅に戻る「外泊」の許可が与えられることがあります。入院中は治療の流れ、病棟での時間の流れに生活をあわせて過ごしている子どもにとって、自宅で過ごせることでリフレッシュになり、心の元気を取り戻す時間になります。

いくら体力が回復している時期だとはいっても、一時的な外泊であって、退院ではありません。長い時間、人ごみを連れまわすことはできないし、治療中の子どもの体にとっては移動も大きな負担となります。車で帰るのか、電車で帰るのか、移動手段によっても体にかかる負荷が異なりますし、体の状況によって、耐えられる移動時間もことなります。

ハウスができる前は、外泊許可が出ても、とても自宅には帰れないので外出だけして、病院に泊まっている状況だった。

(ハウス運営者)

付添家族の状況(日常から非日常へ)



外来受診／退院のとき

自宅から病院までの移動が負担

治療が一段落して入院の必要がなくなると自宅に帰ることになります。無事退院して病院を離れるわけですが、地元に戻ったあと、子どもの体調が急変したときにすぐに病気の治療ができる病院に行くことはできないという不安は拭い去れません。それに、退院したからと言って病院とのつながりが切れるわけではありません。退院後の病状の経過を調べるために専門の検査を受け病院に受診する必要があります。子どもの体の負担を考えると、また、すぐに急変するかもしれないという心配を考えると、病院の近くでゆっくりと経過を観る時間が欲しくなります。

心臓のオペをした子どもが退院後、検査のために通院する時、通院日前後でハウスの利用を希望する家族が多い。

(ハウス運営者)

通院のとき、日帰りをしようと思うと移動で往復6時間かかる。しかも、病院でも痛い検査や待ち時間など体力を使うので、子どもにそんな負担はかけられない。

(ハウス利用者)

通院による治療を行うこともある

高度専門医療を必要とする病気の治療をするとき、かならずしも入院しながらの治療になるとは限りません。

例えば、ある病院で小児がんの治療を行うとき、抗がん剤の投与を行う場合は入院して治療する場合が多く、放射線治療を行う場合は通院の外来で治療を行う場合があります。

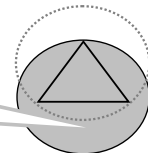
あるいは、入院して治療していたとしても、退院後に3日～1週間くらいの短い期間を挟んで通院が必要になることがあります。

子どもと付き添う家族の移動にかかる身体的負担・経済的負担を考えながら、自宅から通い切れれば自宅から通いながら、自宅から通うことが難しいなら、どこか病院の近くで宿泊をする必要があります。

退院後、一週間後に検査がある。地元には飛行機で帰らなければならない。子どもの体力が持つか心配だし、2人分の往復チケット代も負担が大きい。

(ハウス利用者)

付添家族の状況(日常から非日常へ)



移植手術のとき

ドナーはすぐに退院になる

罹患した病気によっては、臓器移植が必要になります。臓器移植のドナーは二親等以内と決められているので、多くの場合、付き添う家族がドナーにもなります。ドナーは摘出オバ後、十分に体力が回復する前に退院しなければならなくなることがあります。

付き添う家族がドナーとなった場合、自分の体の痛みを抱えながら、子どものそばで子どものためにしなければならぬことがたくさんあります。

付き添う家族が十分な体力があれば、自宅から病院まで通うことが可能であっても、臓器提供後は、病院の近くで体を休める場所が必要です。

ドナーは病気になっているわけではないから、と言われるけれども、体の負担は大きいし、移植後、順調に行くかどうか精神的にも負担が大きい時期。ゆっくり体を休める時間が欲しかった。

(ハウス利用者)