

P1-005

病院内でのピアサポート活動—医療者との協働—

本田 睦子、福島 慎吾

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク

【目的】

当会で行っているピアサポート活動は、同じ経験をしたなかま“ピア”として、支援を必要としている人たちの話を傾聴し、共通の体験をベースに“共感と分かち合い”の気持ちで寄り添うことにより、その家族のエンパワーメントを支えることを目的としている。

【基本スキーム】

同じ立場である経験のある親たちが、経験の浅い他の親たちを支えること。疾病や障害の種別を超えて、今支援を必要としている親たちを支援すること。初めは支援を受ける側にいた家族が、今度は他者を支援する側に回り支援の輪が広がっていくこと。

【研究方法】

ピアサポート活動は、国立成育医療研究センターなど現在5箇所を拠点として行われている。また、慶應義塾大学病院では、月2回活動を行っている。拠点によっては、院内や患者家族への周知や患者家族が気軽に話ができるようなイベント等を行っているところもある。院内に部屋やカウンターを借りて行っているが、病院から独立した窓口という位置づけのため、相談の内容は緊急時を除いて病院に通知することはなく、病院や医師の紹介や現在の治療方針への意見等は行っていない。また、院内での周知や関係部署との円滑な連携ができるように、院内でピアサポート活動を報告する場の設定の働きかけや、拠点によっては、関係部署と合同ミーティングを行っている。

【結果】

平成28年度の相談件数：成育115件／神奈川135件／都立小児88件／慶應義塾大学病院5件。イベントで相談につながったのが9件あった。ピアサポートによる支援は、同じ経験をした「なかま」による支援のため、問題の解決そのものよりも共感を志向している。そのため「わかる人に話を聞いてもらいたい」、「この先不安でたまらない」という気持ちに共感と分かち合いの気持ちで寄り添うことができた。また、院内での活動紹介や関係部署と合同ミーティングにより、医療者からの紹介でピアサポートに相談に見え方が増えた。

【考察】

病気や障害のある子どもとその家族の生活を支えるためには、医療・教育・福祉の専門職と親の会や支援団体などの支援が必要であり、支援の役割が違う。そのため、支援の違いを理解し合えるように引き続き周知を図り、医療職と協働しながら家族の支援につなげていきたい。

P1-006

3年経過した自立支援事業と任意事業への展開

本田 睦子、福島 慎吾

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク

【目的】

平成27年1月より『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業』が始まり3年が経過した。各都道府県、指定都市、中核市では、それぞれ慢性的な疾病を抱える児童や家族の負担軽減や児童の自立や成長支援のため、地域資源の活用など必要に応じた支援を行っている。東京都では約7,000名の小児慢性特定疾病児童がおり、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークでは東京都より受託し実施している。必須事業である相談事業をはじめ、任意事業として「遊びのボランティア」、患児家族の交流支援など、子どもと家族の状況に応じた支援を行っている。

【方法】

相談事業としては、これまで行っていた電話相談、遺伝相談、ピアサポート活動等を継続している。また、交流支援として毎年全国7か所で行われているサマーキャンプがあり、医師、看護師など大勢のボランティアが参加し、どんな障害や重症の子どもも受け入れ、安心して参加できる交流の場を提供している。また、H29年度の新規事業として交流会を開催した。山梨県北杜市に建国しているレスパイト施設「あおぞら共和国」は、病気や障害のある子ども達と家族が好きな時に気兼ねなく過ごせる場所となっており、これまでに3,000人以上が利用している。「遊びのボランティア」では、入院中の病棟や在宅療養中の自宅へ訪問し、遊びを通じて楽しい時間を過ごしている。また、自立支援員の支援として、医療的ケアを必要とする子どもの学校等との関わりについての相談を受け、一緒に考えながら関係者で行われるカンファレンスに同行する場合もある。

【結果】

相談者の漠然とした不安な気持ちを受け止め寄り添う事で、自ら考え決断する作業を、支援している。サマーキャンプでは、子ども達や家族が安心して楽しむことができ、他の家族との交流も深めている。遊びのボランティアでは、子どもの成長発達には大切な遊びを通じて、病気や治療に対する不安の軽減や、母子だけで閉鎖的空間で過ごしているような親への支援にもつながっている。交流会では、テーマを設けニーズに即した交流の場となった。

【考察】

自立のかたちは人それぞれであり、必要としている支援は多様である。そのため、悩み事や困りごとは様々で、それぞれの子どもの家族の状況に合わせて支援する必要がある。そのためには、医療・教育・福祉の専門職と親の会や支援団体など多方面から子ども達と家族が孤立しないように支援する事が重要である。