

協働事業負担金

入院家族と子どもの笑顔のために

神奈川県立こども医療センター

患者家族滞在施設運営事業

認定特定非営利活動法人スマイルオブキッズ

協働部署 保健福祉局総務部病院事業課

(こども医療センター)



患者・家族滞在施設 リラはいえ
春は、芝桜と桜が満開だ

認定NPO法人スマイルオブキッズ理事長の田川尚登さんと、副理事長の佐伯トシコさんにお話を伺った。

活動のきっかけ

神奈川県立こども医療センターは、全国でも有数の規模を持つ小児専門の医療機関だ。県内外から、高度で専門的な治療を必要とする子どもが、来院し、長期入院している子どもも多い。子どもにとって、家族から一人離れて入院することは、厳しい試練だ。家族がそばで支えてくれれば、病氣と闘う力となる。

しかし、家族にとっては、毎日の通院は、肉体的にも精神的にも、経済的にも負担が多い。県外からの人であれば、なおさらだ。安心して治療に専念

【事業の概要】

- 事業名 : 神奈川県立こども医療センター—患者家族滞在施設運営事業
- 実施主体 : 認定特定非営利活動法人スマイルオブキッズ 設立 : 平成 15 年
代表者 : 田川 尚登 担当者 : 田川 尚登 会員数 : 50 (平成 24 年 4 月時点)
住所 : 〒232-0066 横浜市南区六ツ川 4-1124-2
TEL/FAX : 045-824-6014
E-mail:toiawase@smileofkids.jp HP: http://www.smileofkids.jp/
- 協働の相手方 : 保健福祉局総務部病院事業課 (地方独立行政法人神奈川県立病院機構神奈川県立こども医療センター)
- 実施年度 : 平成 19 年度～23 年度
- 総事業費 : 32,623,470 円 (5 年間) うち負担金交付額 : 11,874,000 円 (5 年間)
- 事業内容 : こども医療センターに長期入院する子供の闘病生活を支えるための患者家族滞在施設の運営を行い、患者家族の闘病生活に対する支援を行うとともに、交流の場の提供やきょうだい保育等により、患者家族の経済的・精神的負担軽減を図る。
- 事業実施実績 : ○施設運営事業
宿泊滞在施設「リラはいえ」(平成 20 年 6 月～平成 23 年度)
利用件数延べ 1,216 件 利用人数延べ 14,469 人 (月平均 26 件、315 人)
○広報啓発事業 (平成 19～23 年)
機関紙、バザー、シンポジウム
○患者家族会・障害児支援事業 (平成 19～23 年度)
障害児と家族対象のコンサート 8 回実施
○きょうだい預かり保育事業 (平成 20～23 年度)
利用件数延べ 1,082 件 利用人数延べ 1,195 人 (月平均 29 件、32 人)

できるよう、低料金で利用できる宿泊滞設の建設が求められていた。

2004年(平成16年)、こども医療センターの周辺には4部屋の滞在施設がボランティアにより運営されていたがニーズに応じきれない状況だった。

理事長の田川さんもこども医療センターのロビーや車の中で寝泊りをしてしながら子どもの看病をした経験があった。

佐伯さんは、元こども医療センターの職員で、自宅を滞在施設「にじのいえ」として開放していた。

この状況を何とか解決したいという思いから、センターのOBや、医師、ボランティアで滞在施設を運営していた団体と一緒に「神奈川県立こども医療センター患者・家族滞在施設開設準備委員会」を立ち上げた。

県へ要望したものの

2004年(平成16年)に県議会での課題が取り上げられ、当時の知事は「必要性は高い」「NPO等との民間と協働で取り組むことが有益」「こども医療センターの再整備を契機に土地を確保し、整備手法や運営方法の検討を行う」と答弁している。

この答弁に力を得て、要望書の提出



佐伯さん(左)と田川さん(右)
「リラのいえ」にて

等の活動を行った結果、土地は無償提供との約束がされたものの、建物建築費については、財政難から県は支援できないとの回答があった。

無我夢中の募金活動

建築費の見積りは8千万円であった。ボランティア団体には、莫大な金額だが、「やるしかない」と奮起する。

2005年(平成17年)からチャリティピアニコンサートを開催し、募金活動を始めた。最初は、チケットの売り方もわからず手探り状態だったが、大成功を収めた。これがマスコミの注目を集め、寄附者が一気に増加した。

「テレビ放映直後から電話が鳴りっぱなしになり、500万円寄附してくださる方や3千円のチケットに1万円を振り込んで、残りは寄附される方

なども。結果的にチケット代の倍の資金を集めることができました」と佐伯さんは当時を振り返る。

また、「よこはま夢ファンド」の助成対象団体として登録したところ、建設のため、マイルオブキッズを指名して1650万円の寄附があった。

翌年、目標金額まであと5千万円、ゴールは遠いと思っていた矢先に、県から電話があった。「滞在施設のために5千万円の寄附がありました」

佐伯さんは、「いつも我々の活動を見守ってくださっていた、ある小児科の先生が寄附してくださいました。神様のような存在です。今でも見守っていただいています」と感謝する。

資金調達のめどがたった2006年(平成18年)11月に当時の知事から「建設用地提供の正式決定」の記者発表があった。

基金21への応募

無我夢中の募金活動と並行して、基金21の協働事業負担金に応募した。当初の提案時は、不足する施設建設費を確保するため、負担金上限額の1千万円を希望する提案であった。

審査会では、協働の意義は認められたものの、施設建設費を基金で負担す

ることは、基金の趣旨に一致しないとの考えから、施設建設費分は除外し、施設運営に係る経費のみを対象とし、協働事業として採択された。

リラのいえ

準備段階から4年の年月がかかったが、2008年(平成20年)5月、患者・家族滞在施設は開設された。

「リラのいえ」と名づけられた滞在施設は、こども医療センターから徒歩5分ほどの近い場所にある。

道路から玄関に至るまでのゆるやかなアプローチの両側に多くの草木が植えられ、シンボルツリーのライラックがある。季節ごとにボランティアが手入れをしてくれており、花が絶えることがない。

その先には、天然木がふんだんに使われたテラスと玄関。まるで、郊外にあるしゃれたレストランのようなたずまいである。

平屋の建物には、8部屋の個室と家族同士が団らんできる大きなリビングがある。室内も天然木でやさしく、太陽の光が差し込み、暖かい雰囲気である。

ひな祭りには雛人形やつるし雛、クリスマスにはツリーやイルミネーション



個室は明るくほっとする雰囲気です。壁には寄附を受けた絵が飾られています。

ンなど、季節により飾りをかえ、季節感を醸し出している。

プライベートを守る観点から、ボランティアは、積極的には立ち入らないが、24時間の管理体制をとっており、病気の子どもの付き添いから戻ってくる家族をいつでも「おかえりなさい」と迎えられる。

孤立を防ぐために、食事等は共同のキッチンを利用してもらうようにしており、滞在する家族同士が、互いに語り合い、支えあう場ともなっている。

運営については、「にじのいえ」の運営ノウハウがあり、佐伯さんは「8部屋に増えただけです。問題ありませんでした。もう、毎日が楽しくて、楽しくて、あつという間に時が過ぎました。子どもたちは、この建物が大好きです。自分の家のように、玄関に走

って帰ってきてくれます。なぜ、皆が好きなのはわかりません。木の感じがいいのでしょうか。学生やボランティアの方がいつも廊下を雑巾でピカピカに磨いてくれ、気持ちよく使ってもらえるように清潔にすることを心がけています」と語る。

多くの人に支えられ

「リラのいえ」は多くの人に支えられている。

運営資金をサポートする会員、施設の運営・管理、利用者への対応、保育のボランティアなど多数の個人のボランティアだけでなく、物品の寄附をしてくれる支援も多い。

毎月2回、食材の寄附をする企業は、運搬した社員がそのままボランティア活動をして帰る。自動車販売会社は、1台販売するごとに寄附してくれる。草刈りにきていただく企業の方もいるし、植木の手入れなど、この施設は多くの企業や団体の協力や善意に支えられている。

田川さんは、「県立の施設と一緒にやっていると信用力といますか、そういう部分も大きいと思います」と謙遜するが、支援を受けるための工夫も大きい。

支援者に対する礼状や会誌等による情報提供などはもちろんのこと、滞在者と寄附者やボランティアでバーベキューを行う交流の機会を設ける。企業からも寄附金を頂くだけでなく、ボランティア活動の機会を提供するなど、お金だけで終わらない関係を作る努力をしている。田川さんは「企業とNPOとは、そういった互いに得るものがある関係がいい」という。

きょうだい児の預かり保育

2年目からは、宿泊施設の運営費とともに、きょうだい児の預かり保育を始めた。

入院患者のきょうだいは、親が入院児に付き添ったり、見舞っている間、病室に入れないことが多く、ロビーなどで待たされてしまう。親も入院している子どもにかかりきりとなってしまうが、我慢することが多いきょうだい児の心のケアも必要とされていた。病院でも預かりボランティアを行なっているが、毎日ではなく、とてもニーズには対応しきれなかった。

このため、保育士を雇い入れ、滞在者だけでなく、外来の人も対象に預かり保育を実施した。利用者は順調に増え、ほぼ連日予約

が入るなど、非常に喜ばれているが、経費がかかり、赤字だ。しかし、田川さんは、「地方都市だと24時間親が病院内で付き添いをお願いされることもあります。その中できょうだい児がいると、その家族の家庭生活はもう成り立ちません。親も肉体的にも、精神的にも疲弊し、中には離婚してしまうことさえあります。私たちは、赤字を承知の上で『きょうだい児預かり保育』を実施しています。やるしかないんです」と決意を語ってくれた。



シャボン玉で遊ぶ預かり保育の子どもたち

重症心身障害児のためのコンサート

重度の障害がある子どもは、突然大声を出したりすることもあり、医療的な行為を必要とする場合もある。そういった子どもを映画館やコンサート会場に連れて行くのは、実際には難しい。



ふれあいコンサート 初めて生の音楽を聴いたと喜ぶ人も多いという

そうした重度心身障害児と家族を支援する活動として、無料コンサートを毎年実施している。

この活動も赤字だが、やめられないと覚悟を決める。

今後は、定期的に実施しながら、医学的な効果のデータを取って成果を出すことを狙う。「何かを外に訴えるには、きちんと成果を報告することが必要だ」という。

協働事業をやってみて

協働部署である病院事業課のほか、現場の子ども医療センターが協働事業をよく理解した上で、有機的に機能している。田川さんも「よく動いていた」だけ、互いに『見えている関係』であったと思う」と語る。

入院患者に渡される資料一式には

必ず「リラのいえ」の案内が入り、必ず情報が届くように配慮されている。

また、毎月、子ども医療センターの運営会議や全体会議にも参加し、お互いの状況を理解しあうことで、円滑な事業実施が可能となっている。

負担金については、「建物完成前後から基金21の支援があり、本当に助かりました。金額は多いほどありがたいのですが、自分たちの将来の自立を考えた後も努力すれば獲得できるような、手が届く範囲の現実的な金額にしました。振り返ってみると、それでよかったと思っています」（田川さん）

基金21が終了して

現在、病院に寄附の申し出があったときに、寄附者に使途の希望を聞く紙には、「滞在施設のため」という項目がある。そこにチェックが入ると病院から「リラのいえ」に寄附金が入るようになっていく。

また、病院事業課及び子ども医療センターとは、引き続き協定書を締結し、連携を図っている。

家族が笑顔で子どもに接するための活動は、様々な人を巻き込み、多くの人の支援を受けながら、ますます広がっていく。

団体から一言

患者・家族滞在施設運営事業は、施設開設前の建設段階から協働事業として認知をいただきました。主に神奈川県立子ども医療センターに治療に来られる患者家族のための滞在施設ということで、8室の設計で部屋数が足りるのか、ボランティアのスタッフが集まるのかどうか不安でしたが、約50名のボランティアスタッフが開設し、医療センターとの定期会議を通して協力を得、また県民や地元企業からのご支援にも助けられて運営基盤も固まりました。施設開設から9カ月後から始めた「きょうだい預かり保育事業」も毎年利用者が増えています。専門の保育スタッフも慣れたとはいえ、ストレスを抱えた子どもたちの扱いは、素人には難しいことが分かりました。また患者家族と障害児支援事業は、出前コンサートを含め8回のコンサートを開催することができ、今後は生の音楽がいかに患者、家族や障害がある子どもたちに必要なことかを医学的なデータも含めて研究、調査をしていく所存です。（認定NPO法人スマイルオブキッズ）

協働部署から一言

子ども医療センターは、全国でも有数の規模を持つ小児専門の医療機関であり、全国各地から患者を受け入れている。しかし、患者・家族が滞在できる宿泊施設の不足による大きな負担が、患者やその家族にかかっていた。

そこでこの課題に対応するため、スマイルオブキッズと協働して神奈川県立子ども医療センター患者家族滞在施設運営事業が開始された。

滞在施設は、家族の付き添いが必要な小児の医療を行う子ども医療センターにとつても欠くことのできないものであり、患者・家族の経済的、精神的負担の軽減に貢献している。

現在は、チャリティーコンサートの開催やきょうだい児預かり保育事業も実施しており、特に預かり保育事業は、普段我慢することの多いきょうだい児の精神安定と母親の精神面への援助にもなっている。

また、平成23年度で負担金事業は終了したが、患者・家族の負担を軽減し治療効果をもたらすために今後も協働して事業を継続していきたい。

病院事業課（神奈川県立子ども医療センター）