

コミュニティ心理学から考える ファミリーハウスにおける専門的ケア



高度な医療的配慮が必要な病児と家族の
エンパワメントを支えるために



© Yuriko Yamawaki 2006

認定特定非営利活動法人ファミリーハウス

発行：2018年3月

制作：認定特定非営利活動法人ファミリーハウス

〒101-0041 東京都千代田区神田須田町1丁目13-5 藤野ビル3階

TEL:03-6206-8372 FAX:03-3256-8377

Email:jimukyoku@familyhouse.or.jp URL:http://www.familyhouse.or.jp/

イラスト：山脇百合子

● ファミリーハウスとは

ファミリーハウスは、小児がん等難治性疾患の治療を受けるために遠隔地から来る子どもとその家族が、病院近くで経済的負担が少なく滞在でき、また利用する家族同士が情報交換を行い、支えあうことのできる施設です。このような施設が全国で約120ヶ所あると言われています。

認定NPO法人ファミリーハウスは、こうした滞在施設を日本で初めて開設し、現在では東京都内で10ヶ所を運営しています。年1万人を超える子どもと家族の、病気の時だからこそ大切にしたい「ふつうの生活」を支えています。また、全国のハウス運営団体のネットワーク「日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク(JHHHネットワーク)」の事務局も担っています。(以下では、「ファミリーハウス」と表記するときは団体としての認定NPO法人ファミリーハウスのことを、「ハウス」と表記するときは認定NPO法人ファミリーハウスが運営する施設のことを指すことにします。)

自宅のようにくつろげるハウスは、関わる人々が自然に支えあう「コミュニティ」でもあります。スタッフ、ボランティア、寄付者そして地域の皆さんと共に、病気の子どもと家族のエンパワメントを支えるための高度な専門的ケアを提供しています。

ファミリーハウスでは、小児医療と利用者ニーズの変化に基づき、病院と自宅をつなぐ中間施設の機能をもった、医療ケアの必要な子どもと家族にとっての「理想の家」の実現を目指しています。

● 本プロジェクトについて

患者家族のQOLを高めるためにハウスには様々な活用の可能性があります。そのことを、医療・福祉の専門職の皆様を知っていただきたく、ファミリーハウスにおけるケアの専門性について体系的に説明することを試みました。

ファミリーハウスが1993年に日本で初めて患者家族滞在施設を開設してから、一人ひとりに向き合い様々に試行錯誤を重ねて導き出した、患者家族のエンパワメントにつながる支援の考え方と方法があります。

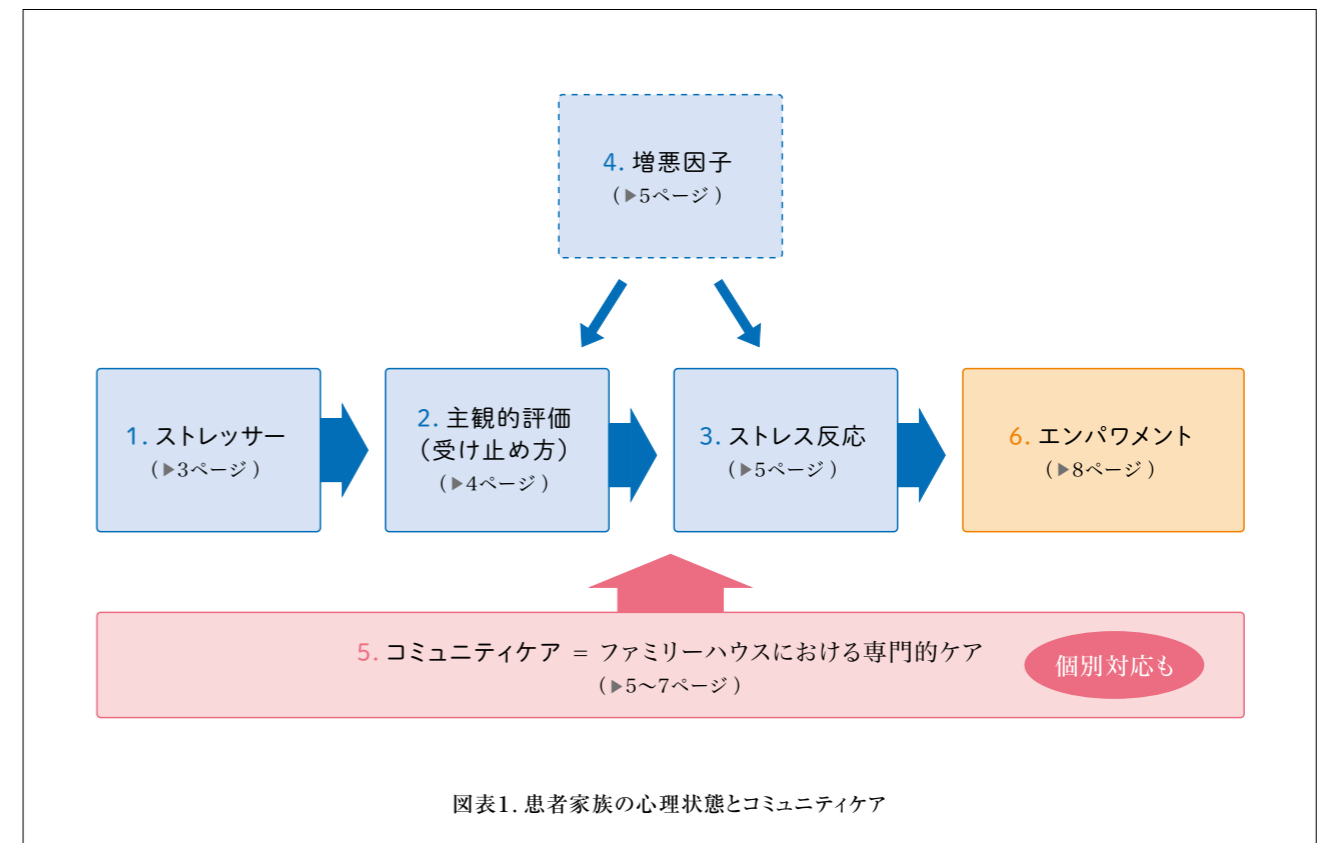
本プロジェクトで、日本コミュニティ心理学会会長の久田満教授(上智大学)のご協力を受けて意見交換を重ねた結果、そうしたファミリーハウスにおける支援の専門性は「コミュニティケア」という概念で説明できることがわかりました。この冊子は、「コミュニティ心理学」とそれに含まれる「ストレス理論」の学術的視点から、患者家族の心理状態とファミリーハウスのコミュニティケアを体系的にまとめたものです。

本プロジェクトによって、専門職の皆様がファミリーハウスにおける専門的ケアについて理解を深めていただき、医療機関とファミリーハウスとの連携強化につながり、その結果として患者家族のケア、家族看護の選択肢が増える一助となることを願っています。

協力: 久田 満 先生

(上智大学総合人間科学部心理学科 教授/日本コミュニティ心理学会 会長)

● 患者家族の心理状態とコミュニティケア



1. ストレッサー

ハウスを利用する患者家族は次のようなストレッサーに直面しています。ストレッサーは重大かつ複数あり、患者家族は非常に特殊な状況に置かれています。

- 小児がん、先天性心疾患など重度の慢性疾患を罹患し、厳しい闘病生活を送っている
 - 患児の近くにいる親は、日常の些細なことから医療上の重要事項まですべての意思決定を背負っている
 - 東京の専門病院で高度先進医療を受けるために、地元を離れている
 - 住み慣れた生活様式(ライフスタイル)から切り離され、不慣れな地で生活している
 - 地元に残した家族と離ればなれに生活している
 - 地元と東京での二重の生活費がかかる
 - 地元との往復のために交通費がかさむ
 - 先進医療を受ける場合は、莫大な医療費が必要となる
 - 成人すると、医療費助成が受けられなくなる
- 等

2. ストレッサーによる主観的評価(受け止め方)

ストレス理論では、ストレッサーに対する主観的評価として「喪失」「脅威」「挑戦」の3種類があると言われています。ハウスを利用する患者家族における主観的評価として、次のような状況が見受けられます。

(1) 脅威

ストレッサーによって否定的な結果が生じる可能性があるときに「脅威」という評価がなされます。

ハウス利用者は、子どもの死という強烈な不安を抱えています。

それに加えて、周囲から受け止めてもらえないという孤立感も高まります。周囲の人にとっては「想像を絶する体験」であるが故に理解してもらえない、あるいは軽薄な同情心や安易な励ましに傷つくので、誰にも話したくないという思いに至ることが多くあります。

また、医師、看護師などの専門職に囲まれた生活になるため、医療関係者との関係性を構築することについても大きな不安を抱えることになります。

(2) 喪失

それまで自分が価値をおいていたものがストレッサーによって失われたときに「喪失」と評価されます。

まず、患者家族はそれまでの人間関係が断ち切られています。隣近所、親戚・親族、学校の友達、職場の仲間、旧友・幼なじみなどとの関係性が断絶してしまいます。心許せる人がある日突然いなくなる状況です。また、近年では、入院期間の短縮化などにより、病院でも闘病仲間をつくりにくい場合もあります。

とくに患児は、学校生活も断絶され、勉強の遅れ、部活の中断なども生じてしまいます。

また、患児に付き添う親にとっては職業生活も断ち切られてしまいます。職業生活は収入源のほか、帰属意識や生きがいといった意味でもその人にとって重要なものですが、それらが失われることになります。

(3) 挑戦

ストレッサーによって、過去に経験していないことが求められるときに「挑戦」と評価されます。

患者家族は地元を離れているので、新しい生活環境への適応に取り組んでいます。また、子どもは、院内学級や訪問学級など新しい学習環境への適応も求められます。さらに、治験などの先進医療や臓器移植をする場合は、さらに高度な挑戦をすることになります。

3. ストレス反応

ストレッサーへの主観的評価の結果、様々なストレス反応が表現されます。ハウス利用者には次のようなストレス反応が見受けられます。

とくに、「罪悪感、自責の念」については、「元気な子どもとして産んであげられなかった」「最初から適切な医療を受けさせてあげられなかった」「病気を早くに気づいてあげられなかった」「きょうだい児の世話をしあげられない」など様々な思いがあります。

また、ストレッサーをきっかけに、家族に潜在的にある問題が顕在化することもあります。もちろん全員ではありませんが、夫婦間の不和・離婚、不貞、多額の借金、祖父母との確執などが起きることも実際にはあります。

	患児	親
感情面	<ul style="list-style-type: none"> 不条理な現実に対する憤り 強烈な不安 極度の落ち込み 否認 等 	<ul style="list-style-type: none"> 罪悪感、自責の念 強烈な不安 極度の落ち込み 否認 等
行動面	<ul style="list-style-type: none"> 長時間にわたり泣き叫ぶ 退行 会話拒否 食事拒否 等 	<ul style="list-style-type: none"> 強烈な攻撃性(罵詈雑言) 会話拒否 多弁 等

図表2. 患児と親のストレス反応

4. 増悪因子

ストレスへの主観的評価やストレス反応を増大させる要素(増悪因子)になりうる可能性があるのは、家族構成、親の年齢・病気・障がい、家計水準、外国籍の人などが考えられます。

このようにハウスを利用する患児や家族は、非常に多様で深刻なニーズを抱えている状況です(Families with very special needs)。したがって、そうした家族を支援するファミリーハウスには高度な専門性が必要です。

5. コミュニティケア

(1) コミュニティケアの理念 (目指すもの)

① 人と環境の適合を図る

コミュニティ心理学における「コミュニティ」とは地域社会という意味だけではなく、「人が依存することができ、たやすく利用が可能で、お互いに支援的な、関係のネットワーク」(Sarason, 1974; p1)のことです。したがって、コミュニティ心理学では、ストレス状態にある個人だけに關心を向けるのではなく、人と環境(社会体系)との相互作用に着目します。そして、コミュニティ心理学にもとづくコミュニティケアで「人と環境との適合を図ること」を目指します。

② 社会的文脈内存在としての人を支援する

社会的文脈内存在としての人(person-in-context)とは、「人は生活環境や他者との関わりなしに生きることができない」という人間観のことです。コミュニティケアでは、この人間観が前提となっています。ストレス状態にある個人は、同時にコミュニティで生活を送る「生活者」でもあります。したがって、少数の専門家による支援だけではなく、当事者の近くにいる他職種や非専門家との連携してチームワークによって、当事者のエンパワメントを支援します。

③ 人が本来もっている強さと有能さ(コンピテンス)を重視 (成長促進モデル)

コミュニティケアでは、病んでいる部分を治療するというアプローチではなく、人が元来持つ強い部分に働きかけることで有能さ(コンピテンス)を発揮・向上させることを重視します。人の病理性よりも、健康性や強さに焦点をあてる成長促進モデルです。

④ 人々がコミュニティ感覚を持つ

コミュニティが成立するためには、ストレス状態にある当事者も含めて、そこに集う人々がそれを自分たちのコミュニティであると認識し、愛着をもち、維持・発展させていこうとする貢献意欲が必要となります。自己と他者との相互依存関係を進んで維持しようとする感覚、ある種の自己犠牲的な関わりがコミュニティ感覚です。ストレス状態にある人がコミュニティ感覚を持つことは、すなわち社会的文脈内存在という感覚を取り戻すことを意味します。

⑤ 環境にも働きかける

コミュニティケアは、ストレス状態にある人だけでなく、その人が生活している環境にも働きかけます。環境には、空間、組織、人間関係など様々なものが対象となります。そうした環境にも働か気かけることで、人と環境の適合を目指すのです。

⑥ アウトリーチの重視

コミュニティケアでは環境に積極的に働きかけることから、アウトリーチ(outreach: 出向援助)が重視されます。相談室での来談形式でのカウンセリングではなく、能動的に当事者のところへ出向いて支援活動に取り組みます。

⑦ 連携重視(コラボレーション)

当事者が抱える多様でこみ入った、単独で解決するには難しい課題に適切に対応するためには、近接の学問や研究者、あるいは多様な知識や技術をもつ専門家や現場の実践家を力を借りることが不可欠です。そのため、他の職種・機関との連携(コラボレーション)が極めて重要です。

⑧ 社会変化を目指す

コミュニティケアで重視している環境への働きかけは、突き詰めると社会を変化させていくこと帰結します。究極的には、人をストレス状態にしてしまう社会のほうを変えていくことを目指すことが求められています。

(2) ファミリーハウスにおけるコミュニティケアの実践

① 人と環境の適合を図る

ファミリーハウスのケアの目的は、患者家族が東京での闘病生活に適合し、前向きに日常生活を送れるようになることです。

② 社会的文脈内存在としての人を支援する

ファミリーハウスでは、患者家族が「居場所がある」「一人ではない」「安心して自分のことを話せる」と思えるように支援をしています。また、片方の親や祖父母など他の家族構成員との関係性が希薄な親に対しては、ファミリーハウスのスタッフが(適切な距離を保ちながら)家族に近い関係性を構築することもあります。

もちろん、一人になりたいときは一人で過ごせるというプライバシーも大切にしています。

③ 人が本来もっている強さと有能さ(コンピテンス)を重視 (成長促進モデル)

ファミリーハウスでは、患者家族の強さと有能さを引き出すことを目指します。ハウスに滞在する親のなかには、最初は極度のストレス状態にあり、人とコミュニケーションを取ろうとしない人もいます。ハウスの中でスタッフや他の家族と関わるプロセスを通じて、たくましく成長する親を何人も見てきました。ファミリーハウスの支援では、現状を受け入れ、前向きに闘病生活をおくれるようになることを目指します。

④ 人々がコミュニティ感覚を持つ

ファミリーハウスが活動を始めたのは国立がん研究センター中央病院に入院する子どもの母親たちからの声がかきかけでしたが、その母親たちから「自分でできることは自分でするから、できないところを支援してほしい」という意見が出ました。こうした母親たちの思いを大切にして、ファミリーハウスでは「サービスする側・される側」「してあげる側、してもらう側」という関係性を生み出さないように努力してきました。例えば、日用品など自分が必要とするものは自分で購入する、チェックアウトのときに次の利用者のために清掃をするなど、可能な限り「自分のことは自分でする」ということを大切にしています。また、こうした方針は、ルールで強制ではなく、患者家族の自発性を促すように努力しています。

その結果、利用者がハウスでのボランティア活動に参加することもあります。また、地元に戻ってから、現在のハウス利用者のために地元の特産品などを送る人もいます。こうした動きは、患者家族がハウスという場にコミュニティ感覚を持つことができたからだと考えられます。ハウス利用者がそうした貢献的な行動をしたときには、スタッフは遠慮せずに、「ありがとう」と感謝の気持ちを言葉にして伝えるようにしています。

一方で、必要なときはハウス利用者がスタッフに「助けて」と言える関係性をつくるようにも心がけています。

⑤ 環境にも働きかける

まず、空間への働きかけでは、「自宅よりも少しいい環境」になるように心がけています。患者家族は「闘病中だから劣悪品で我慢しなければならない」という思いを持ちがちです。そこで、ファミリーハウスでは、多くの個人・団体・企業から寄付を集め、自宅よりも少し良い家具、食器、家電製品などをハウスに設置することで、「多くの人があなたを気にかけている、応援している」というメッセージが伝わるように工夫しています。

また、季節感が出るようにもしています。お正月、ひな祭り、端午の節句、夏祭り、クリスマスなど、子どものいる家庭では普通にある季節のイベントも闘病中は後回しにされてしまいがちです。ハウスの中ではそうした季節ごとの飾りつけなどをして、患者家族ができるだけ日常性を感じられるように努力しています。

そして、こうした環境への働きかけには、多くのボランティアの協力により実現しています。手芸が得意なボランティアはベッドカバーやクッションカバーを作ったり、ハウスの清掃や備品管理もボランティアの協力を得て取り組まれています。こうしてハウスに多くのボランティアが参加することで、ハウスにおけるコミュニティの層が厚くなります。

⑥ アウトリーチの重視

ファミリーハウスでは可能な限り、利用者がある場所に出向いてコミュニケーションを取るようにしています。例えば、専門相談員による面談はハウスや病院で実施しています。また、必要があれば、主治医を訪問して打ち合わせをすることもあります。東京の病院に転院する前に、地元の病院を訪問して受入れの相談をすることもあります。

⑦ 連携重視(コラボレーション)

ファミリーハウスと病院スタッフ(医師・看護師・メディカルソーシャルワーカー等)や様々な専門職・専門機関と連携することで、ケアの質を高めることができます。コラボレーションによって過去に実現した事例としては、病院スタッフと連携できたことで、患児が医療機器をつけたままハウスで過ごすことができました。また、特別支援学校と連携して、ハウスで訪問学級(家庭科の調理実習等)も実施できました。通訳ボランティアと連携して、外国からの患者家族を受け入れることもできました。

今後は、地元病院への転院や在宅移行における支援も視野に、さらに様々な専門職との連携が重要となっていくと考えています。

⑧ 社会変化を目指す

ファミリーハウスはいくつかの社会変化を生み出してきました。1993年に日本初のハウスを作りました。1997年には、日本のハウス運営団体ネットワーク(JHHHネットワーク)を結成し事務局を担っています。1998年には、日本で初めて企業との協働による大規模ハウスの運営を始めました。こうした動きが医療政策にも反映され、1998年と2001年には厚生労働省から滞在施設の建設費補助が実現しました。さらに、2012年には、小児がん拠点病院の指定要件に「滞在施設の整備」が含められました。

6. エンパワメント

ストレス状態にある人へのコミュニティケアにおいて、最終的な目標はエンパワメントの実現です。

エンパワメントとは、何らかの理由でパワーの欠如状態(powerless)にある個人が、自らの生活にコントロール感と意味(自分で生きているという感覚)を見い出すことで力を獲得するプロセス、および結果として獲得した力のことです。

エンパワメントの状態にある個人は、他者の協力を得ながら、自分で自分の問題を解決するための行動ができるようになります。さらに、エンパワーした人々は社会性を取り戻し、一人の市民として社会生活を送ることができるようになります。

ファミリーハウスにおけるコミュニティケアで目指していることは、まさにエンパワメントです。

極度のストレス状態にある患者家族が、自分の人生を生きているという感覚を見い出し、専門職や専門機関の協力を得ながら、自分の力で闘病生活に関する問題を解決していけるように支援をしています。そうすることで、患者家族が闘病中であっても、一人の市民として、心理的に自立して社会生活を送れるようになることを目指しています。

エンパワメントを支援する組織のことを「エンパワリング・オーガニゼーション(empowering organization)」と呼びます。ファミリーハウスは、まさにエンパワリング・オーガニゼーションです。病気の時だからこそ患者家族に「笑顔」になってほしい「楽しい気持ち」になってほしいという思いを持って、運営者は「明るさ」と「あたたかさ」を大切に患者家族に接するようにしています。そして、「利用者がハウスを必要とする限りは付き合い続ける」という信念をもって支援に取り組んでいます。

【参考資料】 植村勝彦(2012)『現代コミュニティ心理学 理論と展開』東京大学出版会
日本コミュニティ心理学会 編(2007)『コミュニティ心理学ハンドブック』東京大学出版会

【ファミリーハウス関連の主な資料】 岩井啓子(1998)『病院近くのがが家一難病の子と家族の滞在施設をつくる』朝日ソノラマ
江口八千代(2003)「子供不良な子どもの家族を支援するために:ファミリーハウスができること」『小児看護』26(13), 1782-1784
植田洋子(2003)「日本における患者家族滞在施設とその現状について(総説)」『日本看護医療学会雑誌』5(1), 1-8
認定NPO法人ファミリーハウス(2017)『慢性疾病をもつ子どもと家族のための患者家族滞在施設の役割』2016年度日本財団助成事業
<http://archive.familyhouse.or.jp/2016survey/>