

こどものちから

神奈川県平塚保健福祉事務所

「慢性疾患児のきょうだい児への支援」

2019年10月30日(水)

NPO法人こどものちから
井上るみ子



「慢性疾患児のきょうだい児への支援」

- ・「こどものちから」ができるまでと現在
- ・活動内容
- ・注意していること
- ・心に残る出逢い
- ・立ち寄ってくださった方の感想
- ・「待合室にやってくる子ども達」





「こどものちから」ができるまでと現在

1997年、三男(当時13歳)がユーング肉腫を発症し、がんセンター中央病院にて闘病した。これが小児がんの子どもをもつ家族を知る始まりとなる。
当時私には、高専3年生の長男と中学3年生の二男、中学1年生の三男(病児)、そして小学4年生の長女がいた。闘病は9ヶ月に及ぶが、他界という結果で終了。

小児病棟は小学生以下のきょうだいは、面会のために病院に来ても立ち入ることはできず、長女は病棟の入口にある長椅子に座って、病児や親を待っていた。闘病を家族で乗り越えるために、医療者からの情報を家族で共有していたつもりだったが、病児が他界後、長女の訴えから理解されていたなかったことに気づかされた。変化や訴えは他のきょうだい達からもあり、きょうだい達が傷ついていたことやそれに寄り添えなかった自分にうろたえることになった。

きょうだい支援の必要性を感じ、親の会(COSMOS会)との出会いや支えもきっかけになり、親の会代表を6年間務め、2013年4月に団体設立に至る。

2019年3月末現在…

正会員:12名 後援会員:70名

登録ボランティア:40名

2018年度待合室活動実施回数:128回(内2部制18回)

待合室利用者数:きょうだい222名 病児469名



「活動内容」

①小児待合室活動・・・

場所:国立がんセンター中央病院小児病棟の入口にある小児待合室

日時:毎週月曜日・木曜日、第2土曜日・第4日曜日、午前11時～午後2時

内容:①きょうだいや病児に遊んでもらう

お子さんの預かりや保護者との談笑・育児相談ほか

②室内のおもちゃの除菌や整理・絵本の整理

③季節に合わせた室内装飾(壁面飾りほか)



ガラとした待合室(活動前)

窓の斜め向かいには病棟内のプレイルームを見ることができる



賑やかな待合室(現在)

待合室のシンボルとなる大樹と宇宙的当て



入口の看板

活動していることのお知らせ

「活動内容」

②交流会(イベント)活動…

家族内や家族同士の交流を目的として、院内19階職員用レストランを貸し切り実施。

・「こどもまつり」…

レストランで用意されたおやつを食べながら、待合室活動で人気のおもちゃ(牛乳パックと輪ゴムを利用したおもちゃほか)を作ったり、メッセージカードを作ったりする。

親御さんは、プロの整体師からマッサージを受けたり、ハンドトリートメントを受けたりして、日頃の疲れをほぐしてもらう。

・「病院でプラネタリウム」…

一般社団法人星つむぎの村の協力を得て、投影用ドームをレストラン内に設置して、家族でプラネタリウム鑑賞会や宇宙にまつわる工作を行う。

・「クリスマス工場」…

レストランで用意されたおやつを食べながら、待合室活動で出逢ったおともだちに、クリスマスカードを作成し送付する。



「活動内容」

③啓発活動・・・

- ・通信発行(年2回→6月・12月)
- ・ホームページ・Facebook、随時更新
- ・講演会
- ・「藤田浩子さんのおはなし会」・・・

語り部(藤田浩子さん)のご協力を得て、公的施設を利用して地域の方々を対象に、活動やきょうだい・家族の現状を紹介後、「昔語りや手遊び等のおはなし会」を開催。



④そのほか・・・

- ・網膜芽細胞腫の子どもをもつ家族の会「すくすく」の勉強会にて、同行したお子さんを預かり、親も子も安心して有意義な時間を過ごしてもらうための保育サポート。



「注意していること」

①危険が発生しそうなとき以外は「ダメ」を言わない工夫…
イライラが溜まっているような時は、気持ちが落ち着くまで思う存分
楽しくエネルギーを発散できるような道具や遊び提供

②言葉や態度…

- 評価や批判・否定的な表現をしない
- 活動中に子どもたちから表出されたマイナスな感情は否定しない
- 自身の経験や価値観を押しつけない
- 「今」できていることを伝える
- 安易に「がんばって!」と言わない

③活動中は「名探偵」のつもりで…
目の前にいる「人」に焦点を当てて、必要以上に質問をするのではなく、
見えたり聞こえたりすることから推測して、エネルギー量を合わせたり、
「今」必要なことや遊びを探す

④プレゼントを手渡すときには、必ずきょうだいの分も…
通院や入院できている病児だけではなく、お家で留守番をしている
きょうだいがいることがあるので確認する





「心に残る出逢い」

①「アンパンマンに戻った男の子」…

両親が弟に面会する際預かった年長児。「アンパンマンごっこ」をしようと誘うと、「叱られても言いたいことややりたいことができるバイキンマンが好き」と言ってバイキンマン役を選ぶ兄。活動終了時、「僕、アンパンマンに戻るね」と一言。

②「ぼくが病気になっちゃった」…

難聴の兄の通訳をずっとしてきた弟が、小児がんになってしまった。立ち位置が入れ替わってしまった。

③「お兄ちゃん分まで」…

卒園式を終えたばかりの妹。ボランティアに祝福を受けると「学校が始まったら、お兄ちゃん分までランドセル背負って行くんだ」元気いっぱい回答した。

④「聴いて欲しいの」…

兄の再発を医師から聞き、待合室で待つ妹に伝えに来た母。妹は、幼稚園で予定されている明日の「餅つき会」に参加できるかどうかを確認したかった。

⑤「何を求めてここに来たのか思い出しました」…

お子さんの眼球摘出術を明日に控えていた母。明日の手術を受け入れられずにいたけれど、元気いっぱい遊ぶわが子の姿を見て、本当に大切なものに気がついた。

「立ち寄ってくださった方からの感想」

①保護者より…

- 病児も安心して利用させられる場所
- 子どもにとってのオアシス
- ボランティアと遊ぶことで情緒が安定する
- 病児もきょうだいも、病院へ行くことを嫌がらなくなった
- 子どもとの会話が増えた
- きょうだいを見てもらうことで、病児の面会に集中することができたり、医療者からの説明を落ち着いて聞くことができ理解しやすくなった
- ゆっくり昼食を摂ったり、ボランティアとの会話から自分自身を取り戻すことができたりして、治療に前向きな姿勢がとれるようになった



②子ども療養支援士実習生…

楽しく遊べる場所があることで、待つことを苦痛とせず、病院の中できょうだいが置いてきぼりになることもなくなるのではないかと思う。またきょうだいを安全に、かつ安心して預けることのできる場所があるからこそ、家族の安心につながっている。入院中の病児も、きょうだいが楽しく遊んでいることにより、母が自分のところに長くいられたり、きょうだいが作ったものをもらって、とても嬉しそうにしていた。その様子から、きょうだい支援は入院児にもつながっているのだと感じた。

このようなきょうだい支援の場が、全国のいろいろな病院にあるといいな、と思った。

「待合室にやってくる子ども達」

「小児がん」という病気は、ある日突然にやってきます。

少し身体のだこかが痛んだり、風邪をひいたような状態が長く続いたりして受診したり、生まれてすぐに病気が見つかって闘病生活に入るお子さんもいます。

突然環境が変わって、病気のお子さんもきょうだいさんも、状況が理解出来ずに、流されるような時間を過ごしていることがあります。病気は誰のせいでもないのに、とても理不尽に感じることもあるでしょう。

状況を理解出来ないままに、病院に連れて来られ、病気のお子さんは、痛いことや嫌なことばかり医療者から受けます。きょうだいさんは大好きなお母さんが、自分から離れてしまって、嫌われてしまったのではないかと悲しく淋しい気持ちになったりすることもあります。「きょうだいの病気が良くなるのは、きょうだいがかんばったから。悪くなるのは自分が悪い子だから。」と自分自身を責めてしまうきょうだいさんもいます。

子ども達は、正しい情報を理解出来なくても、それぞれの置かれた状況の中で、個々の能力で懸命に折り合いをつけて、理解し、対応しようとしています。そして様々な体験を通して、傷ついたり成長したりしています。

特にきょうだいさんは、生きていくにあたって大きな後悔となり、消すことができない傷になる場合があります。

待合室に初めてやってくる子ども達は、「怒り」や「悲しみ」の感情を持っていたりします。

そんな時、そっと笑顔を向けて声を掛けたり、ただ遊んでくれる「人」がいることで緊張が和らぎ、気持ちを落ち着けることができ、親御さんの話しを理解しやすくなったり、「自分がここにも良いんだ。」と居場所を見つけることができたりするのではないかと思います。



今後病院の規模にかかわらず、「人のいる待合室」がもっと増えてくれることを強く願っています。

<NPO法人こどものちからの活動紹介>

Facebook: <https://www.facebook.com/kodomonotikara>

ホームページ: <http://kodomono-chikara.org/>

ふるすあるは



精神科のNs+Drで精神保健にかんする普及啓発
精神障がいがかえた親とその'子ども'を応援
絵本やウェブサイトなどのコンテンツ制作

精神科医療機関

→2008～さいたま市の精神保健福祉センター

→2012年～ブルスアルハ

→2015.6～NPO法人ふるすあるは



こころの不調をかえた親とその子どものためのサイト by ふるすあるは

子ども情報ステーション

相談できるだけの
情報があふれる

こころのビューティ？
親が気づかずに子ども
の心ココロがぐちゃぐちゃ
きこめてほしい！

<https://kidsinfost.net>



※キッズパワーサポーター会員募集中です (無料・メルマガ)

ふるすあるは → 参加する



聴いてくださって ありがとうございました。

こどものちからの病院内の活動は、新型コロナウイルス感染症対策のため、2020年3月26日(木)が最終日となり、2021年3月現在も休止状態です。そのため院内での交流イベントも、2020年度は全て中止となりました。

つながりを絶たないために、マスクを作成して病棟に届けたり、カードを作成して郵送したりしました。その他ご希望なさる方には、電話や訪問などの個別相談をしております。

今後は、新型コロナウイルスの感染が1日も早く収束して、活動が再開されることを願いつつ、イベント内容も新しい生活様式に合うように工夫をしていきたいと思っています。

