

病院内、 きょうだいさん活動のための 安心マニュアル

病院内にいるきょうだいさんのために活動したい。
でも何からしたら良いだろう？少し不安なあなたに。



きょうだいさんが **ほっ** とする。
きょうだいさんのご家族が **ほっ** とする。
みんなが **ほっ** とする。
たくさんのきょうだいさんの心に、
ぽかぽかと太陽の光が降り注ぐような、
あたたかい居場所づくりを目指して。

病院内でつくる、あたたかさスペース

1 はじめに

病気をもつ子どものきょうだいが、 安心の中で育っていける社会を目指して。

この度は、この冊子を手にとっていただきありがとうございます。

みなさまのきょうだいへのあたたかい眼差しに、深く敬意を表するとともに、感謝申し上げます。

本書では、病院で、病棟に入ることができずに廊下で過ごしている幼いきょうだいたちが、少しでも安心して過ごせるような場所を作っていくための活動を提案させていただいています。

私たちが2006年から行ってきた、病院できょうだいたちとあそんで過ごす活動の中で、きょうだいたちが教えてくれたことをみなさまと共有し、

様々な場所へと広がっていくことを願って作成させていただきました。

きょうだいのためにサポートが必要なことはわかっているし、何かしたいのだけれど、どうしたらいいかわからない。そんな風に考えてくださっている方に、

安心して活動に踏み出すための材料を少しだけお渡しすることができれば幸いです。

不安や孤独感など様々な気持ちを抱えて過ごしているきょうだいたちが、

病院の中にも自分のための人や場所があることを感じられ、

10年後20年後に光となって届くようなあたたかい思い出をつくることできる、

そんな環境を作るために、みんなで歩いていくことができれば、

こんなにうれしいことはありません。どうぞよろしく願いいたします。



病院内できょうだいへの支援が必要な理由

病気が起こったとき、患児や保護者とともに、きょうだいもまた、混乱の中で様々な気持ちを抱えて頑張っています。一方、周りの大人の目は患児に集中し、きょうだいに目が向かない状況が続くと、自分の存在価値を見失ってしまう場合もあります。

病院に行っても、感染予防のため病棟に入れないことが多く、患児にも会えずに、廊下でゲームや宿題をしたり、冷たいお弁当を食べて待っています。それは夜遅くに及ぶこともあり、灯りの消えた廊下でじっと待ち続けます。誰にも話しかけられず、「自分は邪魔者」と感じながら待つ経験は、本人も気づかないうちに徐々に心を削っていき、大人になっても消えない傷を残すこともあるのです。

きょうだいさんの気持ち

世界中にきょうだい支援を広めてこられた、米国きょうだい支援プロジェクトのドナルド・マイヤーさんが、きょうだいのもちやすい気持ちをまとめてくださったものを少しアレンジしてご紹介します。全ての気持ちを必ずもつわけではありませんが、生涯にわたって何度も形を変えて出てくると言われています。

なにが起こったの？
こわい！



不安・恐怖

必要な情報が届いてないと、何が起きているのか、この先どうなるのかとても不安で、患児は死んでしまうの？自分も同じ病気になるの？と一人で恐怖に耐えていたりします。

いつもとちがう...
みんなとちがう...



困惑・恥ずかしさ

母が帰ってこない、親戚に預けられた。突然の変化に戸惑い、捨てられたと思っていることも。周囲の偏見にさらされて恥ずかしかったり、だけど大切な家族だと葛藤したりします。

だれもわたしのことは見てくれない...



寂しさ・孤立感

家の中では蚊帳の外、学校でも大きすぎる悩みを友達に話せず、一人ぼっちとを感じる子もいます。自分を大切に想う大人や同じ悩みをもつ仲間との存在を確認できる場所が必要です。

病気じゃないから
もっと頑張らなきゃ



プレッシャー

将来の患児の面倒を自分が見ると思っていたり、周囲の期待にこたえようと頑張りすぎる子もいます。頑張れなくても大丈夫。自分の人生を大切にしていってほしいと伝えたいです。

ぼくがお兄ちゃんの
頭をたたいたから...?



罪悪感

病気は自分のせいと思い込み、誰にも言えずに苦しむ子はたくさんいます。健康なことさえ申し訳なく感じたり、自分だけ学校に行っていないのか悩みすぎて不登校になる子もいます。

怒り・嫉妬

患児への嫉妬には罪悪感が伴い、怒りの表出は大きな信頼感の表れです。溜め込むと大爆発や心身の不調に繋がるので、人に話す、好きなことに打ち込むなど、ガス抜きが必要です。

弟ばかりずるい！



わたしは
いらぬ子なんだ



自己肯定感の低下

幼い子どもには自己中心性があり、誰も見てくれない原因を自分の中から探します。すると、見てもらう価値がないからだ、いらぬ子なんだと、自分の価値を諦めてしまいます。

ぼくのせいで
妹が死んじゃったの？



きょうだいとグリーフ

患児を亡くした大きな喪失感に、きょうだいとしての気持ち加わって複雑化したり、保護者の方の悲しみに圧倒されて自分を後回しにしてしまったりすることがあります。

2 活動の体制

▶ 理想のチーム

ボランティアコーディネーターさんなどを中心にして専門職同士が連携する病院側と、地域のボランティアさんとの協力体制を築いていければ安心です。

病院側

ボランティアコーディネーター
CLS / 保育士 / 看護師 など

募集

協力

地域のボランティアさん

1回の活動に3人以上
(万一の虐待などを防止)



▶ 場所



病棟のそばに、病棟の中が見えるプレイルームがあると理想的です。控室や会議室を活用するのもよいのですが、病棟から離れていたり、あまり閉鎖的な空間だときょうだいさんにとって不安が大きいです。私たちの場合は病棟の前の廊下にマットを敷いて活動しています。保護者の方が入っていく病棟が見えていて、距離も近いので安心できるようです。

▶ 頻度・時間

まずは
できるところから！

毎日一日中活動があればもちろん理想ですが、一番重要なのは、月1回1時間でも、きょうだい歓迎されていると感じられる場があることです。廊下にきょうだいさんがいる時間帯や、ボランティアさんが活動しやすい時間帯、病院の体制（休日はスタッフが少なく活動が難しいことも...）を調整して活動時間を設定します。

▽ 各時間帯の対象になる子どもたち

- 午前中 0才～未就学児
- 午後 日中 未就学児
幼稚園終わりの子どもたち
- 午後 夕方 学校終わりの子どもたち
- 夜 仕事終わりの保護者と
来る子どもたち

しぶたねの場合

活動時間 18:00～20:00

病院の面会時間が終わるのに合わせて設定。夜になって人も少なくなり、待っているのがつらい時間帯。

▶ 病院内のルール

病院の中のさまざまなルールについて、病院側とボランティアさんとしてしっかり共有し、お互いに活動しやすい環境をつくりましょう。

病院に確認し、共有しておきたいこと

きょうだいさんがどのように過ごしているのか

- 保護者の方が面会できる時間
(24時間OK、13時～20時など)
- きょうだいさんの面会制限
(年齢制限、時間・場所の制限、自由にできる など)

活動について

- 夜の時間帯や土日に活動することは可能か
- 交通費や謝礼は出るのか
- ボランティア保険はつくのか

ボランティアの受け入れ体制

- 年齢制限
(高校生以下は不可 など)
- 健康状態による制限
(抗体があるかどうか、緊急時に走れるか など)

その他

保護者の方からの贈り物は受け取ってはいけなかったり（その場合は「病院の決まりなので」とお断りするとスムーズです）、様々なルールがあると思いますので、適宜確認し合いながら、病院とボランティアさんで良好な関係を築いていきましょう。

交通費の補助があって、駐車場も無料で使わせてもらえたり、健康診断やワクチン接種を受けさせてくれたよ！



他の病院ボランティアさん
からのメッセージ

活動のための話し合いに会議室を貸してもらったり、病院がきょうだい支援や衛生管理の研修会を開いてくれたよ！



他の病院ボランティアさん
からのメッセージ

3 活動のポイント

▶ 子どもたちを守るために

きょうだいたちが安心の中で過ごすためには、安全確保が最優先の課題です。

外から病気を
もちこまないように
心がけましょう。



病気の子どもがいるご家庭ではただの風邪でも命に関わります。感染症の疑いがあれば責任をもって休む、体温が一定以上のときは活動には入らない、などルールを決めた上で、看護師さんやお医者さんによる健康チェックを行うなど、徹底することが必要です。また、アレルギーの問題があるので、食物のやりとりは避けましょう。

安全な環境と、
緊急時に動ける体制を
つくりましょう。



安全な環境設定もとても重要です。硬い床や壁にはマットを付けたり、狭い空間では走り回るあそびに誘導しないなどの工夫をしましょう。子どもが一人にならないよう、トイレなども必ず大人が付き添います。おもちゃについても、尖ったものや刃物は避ける、投げてあそぶものは当たっても痛くない柔らかいものにする、飲み込める小さなものは使わない、などの注意が必要です。また、電池なども誤飲の危険があるので、交換や管理は大人が行います。消毒も定期的に行い、口に入れたり床に落ちたときは即消毒することを徹底してください。万が一子どもが体調を崩したりけがをしたときは、すぐに病院の方を呼んでください。

ひとりひとりに合わせたかかわり方を心がけましょう。

声をかけるときは複数で駆け寄りせず、ゆっくりと歩み寄って視線を合わせたり、無理強いないで様子を見るなど、その子のペースに合わせましょう。ずっと泣きっぱなしの子もいますが、焦らず落ち着いて寄り添えばだいじょうぶです。病気や治療のことを聞き出してはいませんが、きょうだいさんが何か話してくれたときは、批判したり驚いたりせずにとっと寄り添い、決して病院の外には出さずにおいでください。



▶ おすすめのおもちゃ

わたしたちが普段使っている子どもたちに人気のおもちゃを紹介します。おもちゃ選びの参考にしてみてください。

この3つは、わたしたちが活動を始めるときに最初に用意したおもちゃです。
安定して人気があり、楽しみやすい「3種の神器」と呼んでいます。



プラレール

楽しいのももちろんですが、好きな電車があるとすぐ喜んでもらえたり、なかなかお出かけできないきょうだいさんも少し旅行気分を味わえたりします。



ままごとセット

おままごととは安定のおもしろさで、男女問わず楽しんでもらっています。キッチンのおもちゃも一緒に入っていると、手料理を作ってくれてとってもかわいいです。



大きなブロック

部品が小さいと危ないので、大きな部品のブロックがオススメです。好きなように組んで自由に作るのが魅力です。



どうぶつボール

イヌやネコの形のまんまるおもちゃで、押すと舌が出てきゅーと鳴きます。緊張している子にも、にぎることでほぐれたり、あそびの導入部分で威力を発揮します。



ぬいぐるみ

しぶたねには、お口が開いて手がぶらぶらしているパペットのゴリさんがいます。おままごとのお料理を口からもらい、下から出すとめっちゃウケます。先日初めてお手紙をもらいました。



カードゲームやパズルゲーム

カードゲームは、みんなであそぶ一体感が楽しいです。パズル系も、一人で熱中したりみんなで協力したり、少し年上のお子さんが、それを楽しみにきてくれたりします。

おもちゃ選びのポイント

きょうだいさんたちに、安全に楽しくあそんでもらえるよう、おもちゃ選びの際には以下のことを確認しておくといでしょう。

- くちに入らないサイズか
- 鋭い角がないか
- 丈夫に作られているか
- 消毒や洗濯がしやすいか

▶ きょうだいさんの受付体制

あそぶ場所には自由に出入りできるのが参加しやすいのですが、それだと保護者の方が把握できなくなったりするので、バランスが重要です。私たちの場合は、下の方法で受付をしています。

受付けた際には「〇〇ちゃん来てくれたよ！」と全体に声をかければ、みんなに名前がわかるし、歓迎の空気も作れます。



▶ 保護者の方への対応

ボランティアさんが悩まれることが多いことについてQ&A方式でお答えします。

Q 保護者の方とお話をするとき、
気をつけておくとよいことは
ありますか？

A 保護者の方は、我が子の命が危機に瀕しているという過酷な状況の中で必死にがんばっておられます。笑顔で丁寧に接することはもちろんですが、大変な中できょうだいを連れて来てくださっていることは意識しておきましょう。

Q 保護者の方が悩みを
話して下さったとき、
どうしたらよいでしょうか？

A 気の利いた言葉を探さなくて
だいじょうぶです。解決しよう
とせず、ただ受け止めて聞
かせていただきましょう。

Q 活動後、保護者の方にお伝えし
た方がよいことはありますか？

A きょうだいの笑顔をゆっくり見る
余裕がなかったり、ほめるのを
躊躇される保護者の方もいら
っしゃるので、作った工作を
見せたり、かわいかった様子を
伝えたり、きょうだいさんのい
いところをたくさん話してあげ
てください。保護者の方の癒し
にもつながります。

他にも、活動していくにあたっていろんな悩みや課題が出てくると思います。そんなときは、病院の方とボランティアさんと
で協議しながら解決の道を探っていきましょう。もちろん、わたしたちでお役に立てることがあれば何なりとご相談ください。

▶ 自分自身を守るために

きょうだいさんに安心して過ごしてもらうためには、関わる大人が安定していることもとても重要です。
自分自身が倒れてしまわないように身を守ることは、大人としての責任でもあります。

自分自身が病気を
もらわないよう
気をつけましょう。



体調が悪く免疫に不安があるときは、躊躇せずにお休みしてください。また、病院内では落ちている針や床に感染源が潜んでいることもありますので、むやみに触ってはいけません。活動前後の手洗いうがいが徹底しましょう。

自分によいことをしたり、
失敗する姿も見せましょう。

きょうだいさんは、がんばりすぎていたり、完璧主義な子も多いです。大人が自分にごほうびをあげていたり、人に頼っていたり、失敗したりするところもどんどん見せましょう。あんな風でもやっていけるんだ、と思ってもらえたら大成功です。



悩んだときは一人で抱え込まず、
周りの人を頼りましょう。

活動の中で、ときにきょうだいさんはぼつりぼつりと気持ちを話してくれることがあります。それはとても切なくつらいことだったりもしますが、すぐに解決してあげられるものではなく、ただ聞いていることしかできないことも多いです。心が大きく揺さぶられたり、つらく感じることもあるでしょう。この関わりでよかったのかと不安に感じることもあると思います。そんなときは、一人で抱え込まずに、他のメンバーに話して共有しましょう。そのために、できれば活動後（難しい場合は後日でも）に少し振り返りの時間をもつとよいと思います。



▶ 活動の流れの例

実際の活動がイメージしやすいように、わたしたちの活動を参考例としてご紹介します。

活動前月 20 日ごろ | **メーリングリストで参加者募集**



当日活動開始 30 分前 | **守衛室にて控室のカギ、書類一式を受け取る**



当日活動開始 15 分前 | **参加者集合、手洗いうがい、検温、健康チェック記入**



当日活動開始 5 分前 | **当直師長さんによる健康チェック、おもちゃの準備**



当日活動開始時間 | **活動場所（廊下）にマットを敷き、消毒。活動開始**



当日活動終了時間 | **おもちゃ、マット等を片付け、控室へ**



当日活動終了後 | **手洗いうがいをし、活動を振り返りつつ報告書を記入
守衛室にて控室のカギと書類一式を返却**



活動終了数日後 | **メーリングリストで活動報告**

準備しておく心安なもの



名札・エプロン

ボランティアだとすぐわかるよう名札やエプロンを着けましょう。



除菌ウェット

マットやおもちゃの消毒のため除菌ウェットを用意しておきましょう。



ちいさなゴミ袋

使った除菌ウェットや小さなゴミを入れる袋があるとよいです。

4 みなさんの声

▶ 活動に来てくれたきょうだいさんの言葉

活動に参加してくれたきょうだいさんが実際にボランティアに言ってくれたことです。きょうだいさんからのこういった声は、活動を続ける活力になっています。



(10才・初めての活動に来てくれた男の子)



(10才・いつも宿題をして待ってる男の子)



(5才・最初は不安そうにしていた女の子)

▶ 活動をしているボランティアさんの声

活動に参加して下さっているボランティアさんから、活動に参加するようになった経緯や、活動中のエピソードを教えてくださいました。



自らの経験からつながったしぶたねでの活動

わたしは小さい頃に、兄を白血病で亡くしました。その経験から、いつか病児を抱えたご家族の支援活動がしたい、という思いがあり、インターネットなどでいろんな活動を探し『しぶたね』さんに出逢いました。

きょうだいさん活動から広がる、安心と笑顔の輪

最初は迷いがちだったきょうだいさんが「ここはあそんでもいい場所なんだ」と安心できると、廊下で待っている他の子を見つけて「あの子もひとりで待ってるみたいだから、誘ってあげようよ！」と自主的に誘いに行ってくれました。まるで「しぶたねは安心してあそべる場所だよ」と太鼓判を押してもらえたようでとても嬉しい気持ちになりました。

▶ 活動に参加してくださったご家族の声

きょうだいさんのご家族から当時のことや、今後の活動に期待することを聞きました。入院していたのは三兄弟の三男で、生後すぐから NICU と GCU に約 2ヶ月間、その後、小児病棟に移り生後 9ヶ月頃まで入院していました。きょうだいさんは当時、長男が 10歳、二男が 6歳でした。

寂しそうに見えたきょうだいたち

活動がない日は、2人でゲームをしたり宿題をしたり、たまに別の階のきょうだいさんが来ている日は、一緒にあそんだりしてました。楽しそうにあそんでいましたが、中でも長男が年齢が1番上だったので我慢しなければならない時もあったんじゃないかなと思います。たまに病棟内から様子を見ようと廊下を見た時に2人だけだと切なかったです。

しぶたねの活動が病院に行く楽しみに

活動のある日は朝から楽しみにしていて、受け止めてくれる人がいる安心感の中であそんでいました。口数は多くないですが、活動の帰りは声のトーンが高く、車内の雰囲気も明るく感じました。あそんだ内容より、お手伝いをした話をよく聞きました。きっと「ありがとう」の言葉が嬉しかったんだと思います。

子どもたちの心の居場所づくりをたくさんの方の病院で

ある日、病棟を出ようとすると1組の親子がいました。お母さんは、甘えたかったのか駄々をこねる娘さんを怒りながら病棟に入り、娘さんは廊下で泣いていました。精一杯なお母さんの気持ちもわかるだけに辛く、こんな時に寄り添ってくれる大人が1人でもいれば、あの子はどれだけ安心できただろうと思います。誰かが、この思いに寄り添ってくれたら。我が家のきょうだいのようになんか来れる病院がたくさんできたら良いなと思います。

きょうだいさんがくれたお手紙と、お母さんが縫ってくださったしぶたねのクッションカバー



▶ 病院の先生方の声

最も早くきょうだいに
着目した団体です



大阪市立総合医療センター
副院長

原 純一 先生

ともすれば病気の子どもに目がいきがちですが、きょうだいも辛い思いをしています。きょうだいの支援は病気の子どもたちへの支援にもつながります。

病院できょうだい
安心して笑顔になれる場所を



大阪市立総合医療センター
小児医療センター
看護部主幹

久保田 美枝子 さん

しぶたねさんの訪問日は、きょうだい廊下でポツンと待っている姿から一転し、ゲームや折り紙、ぬりえ等を楽しみながら笑顔と笑い声に包まれています。訪問日は、日ごろ我慢しているきょうだいへのご褒美の時間でもあり、病院が安心できる場所になっていると感じています。

これからは病気の子
きょうだいさんにも支援を



大阪市立総合医療センター
ホスピタル・プレイ・
スペシャリスト

山地理恵 さん

大切な家族・きょうだいとの時間や関わりが、お子さんの入院や通院により大きく変わってしまいます。そんな時に優しく、安心できるしぶたねさんとの時間は、きょうだいさんが『何も考えることなく遊びを存分に楽しむ』『時には泣き叫び感情を出してみる』大切な場となっていると実感しています。

おわりに

きょうだいさんのための活動を病院で行うことは、そんなに難しいことではありません。

たとえ少しの時間でも、活動があること自体が歓迎の証であり、社会はきみたちを大切に想っているというメッセージにもなります。

決して邪魔者なんかじゃない、ここにいてくれてとても感謝しているよ、と伝われば、病院で過ごす日々もよい思い出に近づきます。

みなさまが大切に想ってくださる気持ちをシャワーのように浴びる経験は、人生の岐路を迎えたときにぐっと踏ん張るための土台になります。

あの時あの人はこんな気持ちをびっくりせずに聞いてくれた。

そんな安心を届けるための、最初の一步のお手伝いのできればうれしいです。

みなさまの愛情がたくさんに届きますように。

団体概要



団体名	NPO法人しぶたね
設立	2003年11月1日
代表	清田 悠代
事業内容	病気をもつ子どものきょうだい支援
連絡先	Email : sibtanev@yahoo.co.jp
Web サイト	http://sibtane.com