神奈川県立こども医療センターオレンジクラブ

ボランティアニュース

Vol. 189　2019年7月号

発行　神奈川県立こども医療センター　オレンジクラブ事務局
編集責任者　ボランティアコーディネーター　加藤　悦與
〒232-8555　横浜市南区六ツ川 2-138-4　Tel.045-711-2351（代表）
ホームページ　http://orangeclub.kcmcvolunteer.com
e-mail　kcmcvolunteer@kanagawa-pho.jp

気持ちを前に進めてくれるのは　いつでもだれかの言葉やまわりの風景

きょうだい預かり保育士　吉野紀子

山口県にお住まいの方から手作りのつるし飾りを寄贈して頂きました。お孫さんがこども医療センターに通院されている関係でご縁があって繋がり、お正月や七夕、クリスマスなど、これまでに数々のつるし飾りを頂いています。ご主人が発泡スチロールを削って型を作り、奥様が布を張って繋げていく、ご夫婦での共同作業で作って下さった大作です。

お二人が丁寧に時間と愛情をかけて育ててこられた作品たち。先日、まさにこの作品から溢れ出す優しさが感じられたことがありました。きょうだいあずかりのお子さんと院内のお散歩へ行ったときのこと。そのお子さんは預かりのお部屋には入れず、ベビーカーからも降りられず、緊張したむずかしいお顔をしたままでした。気分転換にお散歩へ出掛けると、一階の渡り廊下の端からつるし飾りを指さし、「たこー！」と、うれしそうに大きな声で伝えてくれました。

つるし飾りには、繊細で本物そっくりなお子さんたちの好きなものがいーっぱい！カブトムシ、カマキリ、ペンギン、それからスイカにアイスクリーム、なんとたこやきまで！同じものはひとつとしてなく、思わず大人も夢中になってずーっと見とれてしまいます。

ベビーカーの傘をぎゅっと下まで深く閉じていたお子さんでしたが、思わず自分でぱっと押し上げ、すたすたと自分からベビーカーを降りてしまいました。うれしそうに見上げたと思ったら、いてもたってもいられなくなったのでしょう、たまらず抱っこをせがみ、「タッチする」「あっ！シロクマだよー」どんどん笑顔になっていきます。温かい作品の魅力に、緊張していた気持ちもほどけたのだと思います。

お子さんに限らず、気持ちを前に進めてくれるのは、いつでもだれかの言葉やまわりの風景だなと改めて思いました。固まっていた気持ちもいつしかやわらかくなり、気が付けばおしゃべりが止まらないくらい元気になっていました。かとり線香の飾りをかわいい指でグルグルなぞりながら「ここはアチチだからねー」と得意げに教えてくれました。

見るだけでなく、肌で触ったちりめんのシャリシャリした感触、飾ってある上からの光の射し方など、さまざまなものが混じりあってひとつの楽しい記憶を形作っているような気がします。帰り際にも、思い出してニコニコとうれしそうに「タコいたよ」とお母様にお話されていました。作って下さった山口のご夫婦、それを素敵に飾って下さる飾り付けのボランティアさんたちに感謝でいっぱいです。山口のご夫婦からのお手紙に「みなさんの七夕の願い事がひとつでも多く叶いますように、お星さまをたくさんつけました」とありました。きっとこの作品を見てとっても幸せな気持ちになられたお子さんはたくさんいらっしゃったと思います。山口の方の七夕の願い事もどうか叶いますように…☆

お子さんたちがワクワクする楽しいお散歩にしていただき、ありがとうございました。

《ボランティア研修会講演２題》

小児がんの子どもと家族の支援について

小児がん相談支援室
小児看護専門看護師　竹之内直子

日本のがん対策は、「がん対策基本法」およびそれに基づく「がん対策推進基本計画」の元に、総合的かつ計画的に推進されています。昨年「がん診療提供体制のあり方に関する検討会」が設置され、小児がん拠点病院についても、その指定要件が見直され、新たな指定要件に基づいて、当センターは前回（平成２５年１２月）の指定に引き続き、今年４月から再度指定を受けることができました。

日本の小児がん患者の状況として、毎年全国で約３０００人の子ども達が新たに小児がんの診断を受けているといわれています。この数は「成人の二人に一人はがんになる」という発生率に比べると、当然とても少なく、「希少がん」といわれているものです。

子どもががんを発症した時、子ども自身にとっては、病気になったこと、そのものへのショックを受けることもありますが、自分がこの先どうなるのか、学校はどうなるのか、友達は自分たちのことを忘れないか、などその発達年齢や個人の特徴に合わせて、様々な不安やストレスを抱きます。また親は、わが子が小児がんと診断されたことに対して、衝撃や受け入れられない気持ちを抱いたり、しかしやるしかない、など、必死で気持ちを立て直したりしながら子どものために向き合おうとしています。家族のメンバーに病気のきょうだいさんがいる場合には、何かいつもと違うことが起こっていることを敏感に気が付いたり、またきょうだいが入院してしまったことへのショックを受けたり、家族がこれまでと比べて病気のきょうだいに注目しているように感じたりするなど、様々な感情を引き起こされて、それが生活の変化に現れたりすることがあります。小児がん相談支援室では、このようなことを予測しながら子どもや家族の苦痛が最小限になるように、必要と考えられる情報提供を行ったり、その家族に合わせた支援を提供したりしています。

もともと子どもと家族には持っている力があります。それは、その子ども、家族によってもそれぞれ異なりますが、その力を各々が十分に発揮できるような環境を提供することが求められます。診断がついて間もないご家族にお会いした時に、よくお話していることは、誰のせいでもない病気になり、そのために入院したり、治療したりすることは、決して楽なことではないこと、しかしそんな中で子どもや家族にとって苦痛が最小限で、楽しいことがたくさんあることを目指して、たくさんの専門家がそれぞれの立場で支援にあたることや、でも困ったこと

や心配が生じたら、無理をしないで相談できる人や場所を頼ってよいということです。そうすることで、知恵を出し合いながら、子どもや家族にとって一つでもよい方向に向かうことを目指していきたいと思っています。

新しい小児がんの拠点病院の指定要件では、特に「AYA 世代」という思春期（Adolescent）や若年成人（Young Adult）に向けた支援の充実が加わりました。例えば、思春期の、親から自立して仲間との連帯感を高めたり、将来の目標など、自分という存在を少しずつ見つめたり確立したりする時期に、自分ではどうしようもできないがんの病気に向かわなければならないことは、その人にとって、とても大きな影響があると考えられますが、その数の少なさや対応の難しさから、支援が十分といえない状況にあります。こども病院に入院している子どもでは、決してこの世代は多くはありませんが、彼らの欲求が少しでも満たされるように、時々ではありますが、特別なイベントを催したりしています。今回有名な水泳選手の発症で、たくさんの注目が集まったりもしましたが、是非どのような支援が彼らのニーズ（必要としていること）であるのかを考えてみていただけるとうれしいと思います。

小児がん相談支援室の役割は、院内の小児がんの子どもと家族の直接的な支援だけではありません。子どもたちは入院治療が終わった後、地元校や家族など元の社会に戻っていきます。小児がんのことを誤解なく知って、味方になってくれる人の存在はとても大切です。私たちは、定期的に、地域の子どもや家族に向けて、小児がんを知ってもらうイベントも開催しています。一人でも多くの人が必要な時に味方になってくれることを願っています。

私が子どもや家族への関わりで大切にしていることは、彼らの味方であること、そして様々な思いを抱きながら向き合っている子どもや家族が孤独感を感じないで過ごしたり、何か大切な事を決めなければならないような時に、そのことに子どもや家族が向き合えるようにそばで見守りながら安心できる存在としている事です。

最近、以前入院治療をしていた小児がんのお子様の家族の方が、院内の小児がんの家族会を立ち上げてくださいました。ご自分たちの体験を生かして、治療中の家族への支援につながるようなアイデアを出してくださっています。そしてオレンジクラブの方とも相談したり調整するような動きもあります。患者（子ども）と家族中心のケアとは、彼らのために一方的に提供することではなく、彼らとともに、情報を共有しながら、より良い戦略や方策を立てたり実行したりすることです。小児医療/ケアの基盤である「子ども・家族中心ケア」の考えを大切にしながら、これからも小児がんの子どもや家族の暮らしが豊かなものになるように多職種で取り組んでいきたいと思います。

病棟ボランティアの活動を通して

病棟ボランティア　髙山祐子

私がこども医療センターでボランティアをさせて頂くようになって、八年になります。始まりを少しお話すると、当時、南区に引っ越してきたばかりでしたが、生活も少し落ち着き、もっと地域の事を知りたいと思っていました。その矢先、横浜市政だよりの“ボランティア研修会”の文字が目に入ってきまし。ボランティアの経験もなく、自分に何ができるか不安ながらも、活動に興味があり、研修会に参加したのが切っ掛けです。

今日は、私の身近な二人の方の言葉を紹介させて頂きながらお話を進めたいと思います。

“ボランティア”を考える上でのヒントとなり、私の活動の軸になっている言葉でもあります。

一つ目は、近所の方、ご主人を早くに亡くされてお一人住まいでしたが、家の中も外も常に綺麗にされていて立派な方でした。ある日、こう話し掛けられました。『あなたはボランティアして偉いわね。私は自分の家だけで精一杯。他人様の面倒までみる余裕なんてないわ。』その瞬間、ちょっとした衝撃が私の中を走りました。世の中の多くの人は、ボランティアをそんな風に考えているのだ！私は全く偉くないし、他人様の面倒を見る、そんな風に考えた事は一度もありませんでした。もし、そう思っていたら、そんな大層な事を出来るはずもなく、八年も続かなかったでしょう。日本でもボランティア活動は以前より身近になってきましたが、社会に根付くのが欧米に比べ遅れていたのは、物事を大事に捉える几帳面な国民性もあり、意識の違いにあったのかもしれません。

もう一つは私自身の父の言葉です。私は子供時代、一秒でも長く遊びたい為に宿題を速攻で済ませる努力？をしていましたが、幸運にも父から、勉強しなさいと一度も言われた事がありませんでした。日曜の朝食後、本を読んでいると、父に『こんな天気のいい日は外で友達と遊んできなさい』と言われたのを覚えています。

さて、ボランティアに行くその日は朝から雨でした。このセンターへは徒歩およそ三十分、雨にも負けずのはずが、その日はちょっと負け気味でした。そこへ父がやってきて『今日は行かないのか、当てにしている人もいるかもしれないよ。ボランティアをやるって決めたらちゃんとやりなさい。大した雨じゃないよ』その瞬間、衝撃が私の中を走りました。（うちの父は、天気が晴れでも雨でも外出するように言うのだ！）

私の病棟での活動内容は、入院している子供達と遊んだり、ママとお話したり、代わりにお子様を見守っている間ママが休憩できたり、ささやかな事ばかりです。百メートル何秒で走れた！という類の達成感はなく、これでお役に立てているかな？と自問する正解のない活動です。あるのは、こどもたちが可愛いから！あの子どうしているかな、ママはちゃんと眠って食べているかな？　毎週気になります。気になるから足が向くのです。病棟の活動は、患者さんと向き合える分、信頼を築くのも大切だと思います。御家族も、お子様の病状により感性も様々です。ボランティアもそれぞれ違う感性をもった方達がいたら様々な対応が出来るかもしれません。こどもたちの入院は長くなる事も多く、毎日が勝負です。短時間でも毎日ボランティアがいたら理想的です。もし、患者さんに当てにされるようになったらこの上ない幸せです。その為には、誠意をもって長く続けるしかありません。父の言葉を翻訳するとこんな感じです。後は、相手の側に立って何が必要なのか、想像力さえあれば良いのではないでしょうか。活動する新しい仲間が、一人でも増える事を期待しています。

（竹之内さん高山さんに、５月のボランティア研修会で講演した内容をまとめて頂きました。）

ボランティア活動を振り返って

外来ボランティア　斎藤則尚

こども医療センターでボランティアを始めたのは退職した翌月２０１３年秋です。それまでは自身のボランティアと言えば、会社で年に２回実施されていたグローバル・ボランティア・デイに開催されるボランティアでした。退職を迎えるに当り漠然と病院でのボランティアを考え、たまたまネットで「こども医療センター」が目に留まったのがきっかけでした。

当時のボランティアコーディネーターの梶山さんから「男性のボランティアの方もウエルカムです、いつでも見学に来てください」との言葉に惹かれ、それ以来、外来、外来図書、病棟を経験し、現在外来で活動を続けています。早５年が過ぎ、何とか細々と週１回の活動を続けています。

コーディネーターの加藤さんをはじめボランティアの仲間（学生、ベイリーを含む）、患者さん、患者さんの家族、病院職員の方との関わりもボランティアの楽しみでもあります。現在二つ目のボランティアとして、外国人向け鎌倉ガイドボランティアも行っていますが、私のボランティアの原点は「こども医療センター」です。これからも「無理せず、楽しく」をモットーに、出来る限り活動を続けて行こうと思います。

（斎藤さんは、ボランティア活動５年以上継続されて表彰されました。今年の受賞者は、２２名でした。ありがとうございます。）

六月十一日、ボランティア運営会議が開催されました。代表は引き続き三木美雪さん。副代表は長きにわたり務めていただいた林美恵子さんから、患者図書ボランティアの高橋奈緒美さんに交代しました。林さんは、続けて外来活動等継続致します。長い間の副代表お疲れ様でした。会では、年度方針や防災関係等話し合いました。

「Ｒｕｎ ｆｏｒ Ｋｉｄｓ」からご寄附いただきました。

オレンジクラブ代表　三木美雪

２０１４年からスタートした、病気のおこさんを応援するチャリティープロジェクト「Ｒｕｎ ｆｏｒ Ｋｉｄｓ」。横浜マラソンに参加される方、こども医療センターを応援して下さる方が、Ｔシャツをご購入してくださいます。今年も山崎先生からオレンジクラブに、１０万円ご寄附いただいました。ありがとうございました。２０１８年のブリリアンレッドのＴシャツを颯爽と着こなされ、横浜マラソンを完走された先生のお姿が目にうかびます。Ｔシャツの裏側にデザインされた　ＷＥ❤ＫＯＤＯＭＯＩＲＹＯ―Ｃｅｎｔｅｒの文字　オレンジクラブの会員もこども医療センターが大好きです。

ぽぽんたトピック

きくちゃん

転んで左手首を骨折した。左手はギブスでがっちり固められとても不自由だ。お医者様が言うことにゃ『このギブスは水はけが良いので、そのまま風呂にはいれる』とか。不潔にならなくてありがたい。それにしても片手では何もできない。片手では絵本が持てないので、読み聞かせは勿論の事、手遊びや指遊び、，ろうそくぱッ、でおはなし会が始められない。病棟入室時の手洗いが出来ないので、病室にも入れない。きくちゃんのぽぽんた活動はしばらくお休み。

家に居ても、絵は描けない、縫い物はできない、台所しごとも縮小ぎみだ。掃除　洗濯係りの夫は台所にも立つようになり、いよいよキクちゃんの居場所はせまくなりそう。出来ないことだらけのきくちゃんはストレスで破裂しそう。

今　健在なのは足と口。キクちゃん本来の出来る事「おはなし」がある。小学校や盲学校の毎回のおはなし会は滞ることなくでかけている。こんな時は読みかけの本や読みたい本を読もう。

2019 年 7 月				
月	火	水	木	金
1	2	3	4	5
おもちゃ/4 南 am・4 西 pm 雛飾り	おんがくとえほん （どんとこい南　） 総合待合１４：００～ アートワーク/こころ 盲導犬 14:00～こころ 15:：15～/肢体	Ｓホスピタル /5 西		
8	9	10	11	12
外来スタッフ **ミーティング**	Ｈクラウン/４西 am　4 東・総合待 pm シャボン玉 10：00～15：00/外来プレイコーナー 園芸	縫製 手作り	**ミルクティー**/こころ・重心	Ｓホスピタル/4 西
15	16	17	18	19
	フラダンス/重心･総合待合・こころ	Ｓホスピタル/ 5 西 縫製・手芸	**ステッカーアート**/ ４東・４西・５西	おもちゃ/ハイケア ２am・重心ｐｍ
22	23	24	25	26
27 日（土） きょうだいが主役になる日(講堂) １３:００～	Ｈクラウン/ 4 南 am・ハイケア 2 pm・総合待合・５西 園芸		メロディベル 重心 10:30 総合待合 11:30 ミルクティー/重心･総合待合　作業	Ｓホスピタル/クリーン
29	30	31		
	木の絵本　総合待合 11:３０～　　14:00～			

毎週月曜　フラワーアレンジメント
・毎週火曜日　高野さんとピアノで歌おう　１０：００～１０：４５
・毎週月・水・金曜日　きょうだい預かり１０：３０～１６：００
・毎週火・金曜日　重心作業・月～金曜日　患者図書/外来
・毎週水曜日　ぽぽんたＡＭ/PM
その他の活動・チャイルドウイッシュきょうだい預かり毎日曜日１３：３０～１５：３０
・ピアサポート　火～金曜日１０：００～１５：００

病気ケロッと治っておうちにカエルといいけど・・・

（78 歳の折り紙作家伊東さんよりこどもたちへと。とても人気でした。）

肢体施設への通路にチコちゃんが・・・一度ご覧ください。