

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

254号 2025年 4月

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 <https://orangeclub.kcmcvolunteer.com>

ブログ <https://blog.kcmcvolunteer.com>



新年度を迎えて

ボランティアコーディネーター 加藤 悦與

4月7日県立横浜南支援学校の入学式が行われ、私も参列させていただきましたが、子どもたちの緊張やご家族の思い、先生がたの暖かい様子などで、いつの時も入学式は心を打たれます。

「ぽぽんた通信」を書いているきくちゃんから寄せられた記事を今回は巻頭でご紹介します。

ぽぽんた通信 No81 きくちゃん

4月はピカピカの1年生を多く見かける。幼稚園の1年生、小学生 中学生 高校生、大学生の1年生 社会人の1年生。 近くに地下鉄職員の宿舎がある。その新人社員の制服の黒がとても初々しく、バッジがキラキラ光っている。初めての1人乗務は緊張するだろうな〜と、思いながらすれ違った。

こども医療センターの新しいお仲間も、オレンジクラブに入られた新しいボランティアさんたちも同じように緊張とちょっと弾む気持ちを持ってスタートしている事でしょう。どうか暖かい気持ちで迎えていただきますようよろしくお願いいたします。

さて、今年はセンターのボランティア団体オレンジクラブの活動が始まって50年になります。50周年記念にあたり、次号からのボランティアニュースに3回シリーズで、オレンジクラブの三木代表から「オレンジクラブはじまりの物語」を掲載いたします。楽しみにしてください。



生活に医療を必要とする子どもと家族のために

地域連携家族支援局 星野陸夫（新生児科）

【医療の進歩と共に見えてきた課題】

厚生労働省によって推し進められた総合周産期医療センター構想に乗って、1992年にこども医療センターは全国初の産科が設けられた小児病院として再出発しました。それ以前は、産科クリニックや助産院で未熟児や病児が生まれると、新生児科医が現場に急行して応急処置を施したのち、子どもたちを救急車でこども医療センターまで運んで治療を行っていました。しかし院内に産科ができたこと



で、母体ごと運んできて計画的に出産してもらうことができるようになり、新生児の治療成績は大きく向上しました。時を同じくして世の中にIT産業が台頭するにつれ、周産期医療の現場では超音波検査による胎児診断が格段の進歩を遂げました。それによって子どもたちの治療が、出生前からさらに綿密な計画のもとに行われることとなり、とても小さな未熟児やさまざまな病気をもって生まれてくる子どもたちの生命が助かるようになりました。しかし同時に、どうしても助からない子どもの生命や高度医療を行っても残る障害に対して、家族は生まれる前から直面することとなり、私たちにもそうした子どもたちと家族の人生に向き合う必要が生じてきました。

そのような周産期医療の変遷を背景として浸透してきたのが、子どもを中心とした家族ケアの考え方である「ファミリーセンタードケア」です。さまざまな困難と共に生きて行くかもしれない子どもを、両親が家族として迎え入れられるように、入院中から家族生活を始められる環境づくりが、大きな取り組みとしていまも進められています。

【小児在宅医療の現状】

周産期医療をはじめとした小児救急医療・集中治療の進歩に伴い、生活に医療を必要とする子どもとその家族を支えるための医療である「小児在宅医療」の必要性が問われるようになってきました。在宅医療は高齢者の生活を支える医療として広まったもので、その理念の中で大切にされているのは、「患者さんが住みなれた町で家族と共に過ごせるように、本人の意思や生き方を最大限尊重した支援をする」という考え方です。しかし、生まれてから長い入院を経て家族との生活を始める子どもたちにとって、「住みなれた町」や「大切にしたい意思や生き方」は存在しません。高齢者の生活と医療を支える介護保険制度は子どもたちには利用できず、さまざまなサービスの組み立てを支援してくれるケアマネージャーも利用できません。また関わる場が、医療から療育・保育・教育（幼稚園・小学校・中学校・高校）へと成長と共に変化するため、支援者も数年ごとに替わって行くこととなり、一貫した考えのもとに支援計画を立てていく事が極めて困難な状況にあります。そのような状況を少しでも改善して行くためのさまざまな法整備のもとに、制度の構築やサービス向上に向けた行政の施策展開も見られるようになってきました。

【子どもと障害を見守る家族の心】

個人が障害を受け入れるためには、一般的に「ショック」「否認」「混乱」「解決への努力」「受容」という五つの段階を経ると言われていますが、これは障害を持つことになった本人の受容過程を表します。そこで障害を持つ子どもの親がそれをどのように受容して行くかを考えると、前述の5段階の過程を子どものライフステージごとに螺旋のように繰り返すという説があります。また、子どもの障害に関する直接の受容に加えて、社会生活における課題の受容、親自身の人生の変化に対す

る受容、きょうだい児を含めた家族に関する課題の受容、など多岐に渡る課題それぞれに関するさまざまな受容過程が複雑に絡み合っているとも言われています。そうした子どもの障害の受容の先に、家族は何を幸せと考えて生活しているのか、思いを馳せることも大切な仕事に思えてきます。こども医療センターの患者家族でもある山田ベント氏が運営しているジャパン・バリアフリー・プロジェクト活動 (<https://www.barrierfreeproject.com/>) に見られるたくさんの動画の中にもそのヒントがありそうです。



【子どもたちの生活を支える医療とボランティア】

それら家族の思いも背景の一つとして、行政とも協働しつつ、医療的ケア児者支援の仕組みづくりも進められてきました。子どもたちが、障害の有無にかかわらず、社会生活の中で着実に発達していく姿を目の当たりにすると、すべての子どもたちを広く受け入れてくれる地域を作っていく事がとても大切だと理解できます。しかし、私たちひとり一人ができることには限りがあるため、心に少しだけのりしろ（余分な幅）をもって、周りの人とつながっていくことが必要です。そしてオレンジホームケアクリニック（福井）の紅谷浩之医師の言葉「Doctor Stopではなく Doctor GO!」を胸に、それぞれの思いを実現するために自分に何ができるかを考えて行きたいと思います。それはまさにボランティアの精神にも通じるそのものではないでしょうか。

私たちが関わる医療・療育・保育・教育・福祉・行政などの仕事は、それ自体が社会貢献そのものです。子どもたちに関わることは、そのまま未来づくりではないでしょうか。さらに障害のある方々への関りは、誰もが住みやすい世の中づくりに繋がっています。そして、それらすべてを満たすこども医療センターで、長く活動を続けてくださっているオレンジクラブは、まさに宝箱に違いありません。

（3月17日ボランティア研修会が開かれ、講演の抄録を星野先生から頂きまして掲載しました。）

離ればなれの兄弟をつないだ「ユニバーサル野球」 Mさん

大型の野球盤を用いたインクルーシブスポーツ

「ユニバーサル野球」に、入院中の息子をお誘いいただいた。

ベ이스ターズのユニホームに身を包み、同じ病院に入院する患者さんとチームを組み、オンラインで横浜市庁舎から参加するチームと対戦した。試合はシーソーゲームの末、こども医療センターチームは負けてしまったが、本気で悔しがることができた。

活動に制限も多く、ベッドで過ごすことも多い入院生活はどうしても塞ぎがちになる。そんな中

「ユニバーサル野球」を通じて、感情をはじける息子の笑顔を見れたことは、支える家族の気持ちもかるくしてくれた。そして、もうひとつ。このイベントが素晴らしいのは、退院を待っている双子の兄や入院を支えてくれる人たちを繋いでくれたことだ。コロナ禍以降、感染症に対する意識の高まりで、入院中の面会は両親と祖父母に限られていた。いつも一緒に過ごしていた双子の兄弟はひと月ほど離れ離れになったのだ。じゃれあい、喧嘩する相手がなくなった兄は「はやく弟に会いたいな」とこぼしていた。そんな中、兄はオンラインで「ユニバーサル野球」を観戦。弟が一喜一憂する姿にパソコンの前で何度もうれしそうに手をふり続けていた。声は届いていないのに、真



剣に声を出して応援していた。参加した本人だけでなく支える家族たちも繋いで笑顔にしてくれたイベントだった。

4月の予定

月	火	水	木	金
	1	2	3	4
	H クラウン 外来・4 西	SHJ 5 南		
7	8	9	10	11
シャボン玉 AM 外来 PM 4 南	アートワークショ ップ 4 西・通路 盲導犬 こころ	ぽぽんた 4 東・4 西・5 南 縫製	あっちこっち こころの診療病棟 SOC つばさの木	
14	15	16	17	18
おもちゃの病院	H クラウン 外来・HCU 2 フラダンス	SHJ5 西 縫製		シャボン玉 AM つばさの木 PM4 東
21	22	23	24	25
フットサル 5 西 体育館（通院者対 象）		ぽぽんた 4 南・肢体・HCU 2	SOC: 全セクショ ン対象 作業	
28	29	30		

- ・ 外来活動 月～金曜日 8：30～16：00
- ・ 患者図書 月～金曜日 10：00～14：00
- ・ 重心作業 毎週火・金曜日 10：00～12：00
- ・ 縫製活動 第2・第3水曜日 10：00～12：00
- ・ 園芸活動 第2・第4火曜日（他火曜日適宜）
- ・ フラワーアレンジメント毎月1回（4か所）
- ・ 作業 第4木曜日・手芸 第3水曜日
- ・ きょうだい預かり 毎週月火水金曜日 11：00～17：00
- ・ つるし雛 毎月第1月曜日
- ・ 高野さんとピアノ 毎週火曜日 10：45～11：15 頃
- ・ ピアサポート 毎週火木曜日 10:00～14:00



少し早いですが、センターは鯉のぼりがにぎわっています。