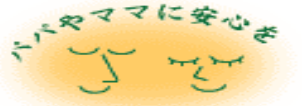




# 第3回 全国小児病棟遊びのボランティア交流集会 抄録



**第3回「全国小児病棟遊びのボランティアネットワーク」交流集会プログラム**

**日時：**2015年3月14日(土)午前10時30分～午後5時  
**会場：**大日本住友製薬大阪本社 7階ホール

**第1部：基調講演**  
 山口(中上)悦子氏(大阪市立大学医学部医療安全管理学部・副部長 医師)  
 土田輝美氏(大阪府立母子保健総合医療センターVOLコーディネーター)  
 坂上和子氏(認定NPO・病気の子ども支援ネット遊びのボランティア理事長)

**第2部：活動事例発表**  
 京都大学附属病院「にこにこトマト」  
 大阪教育大学「遊びのボランティア:西遊子」  
 病児のきょうだい支援「しぶたね」  
 長野県立こども病院「お話ボランティア」  
 大阪府立母子保健総合医療センター「ソーイング:ママの手」  
 広島大学病院「えほんのつばさ」

**講師：**茨木尚子氏(明治学院大学社会学部教授)

**交流会**  
**主催** 全国小児病棟遊びのボランティアネットワーク  
**協賛** 大日本住友製薬株式会社  
**後援** 厚生労働省 日本小児科学会 (社福)大阪ボランティア協会  
 (NPO)日本病院ボランティア協会  
 一公益財団法人キリン福祉財団助成事業一



88人の参加がありました。医療関係者ほか、患者家族、本人、HP、PS、大学教員、学生、ボランティア、コーディネーター等が参加されました。愛知、広島、京都、大阪、兵庫、東京、神奈川、福岡、沖縄からもご参加いただきました。以下参加者の感想の一部です。▼ボランティアを始めたら、多角的な視点を得ることが出来た。▼コーディネーターのガッツをすごく感じました。▼全国のボランティア、パイオニアの方たちの熱い思いを強く感じ、ネットワークで今のいろいろな課題を乗り越えられる希望を感じた。▼ボランティアの大変さ、奥深さ、定義を再確認することとなり、自己実現のために続けていきたいと思えました。▼離島で他県の情報が得にくく私たちに、とっても実りの多い、貴重な一日です。▼ボランティア活動は活動の数だけ多様性があり、コーディネーターの方が一から、ゼロから悩み、苦しまれ、今を築かれ、ボランティアの方が笑顔で生き生きと活動され、それが子どもたちに届き、また子どもたちから笑顔が生まれ、また自分たちに戻って来る、すごい大きな輪のお話を聞くことが出来、とても貴重な時間でした。▼子どもたちに対する熱い思いで活動されている仲間がたくさんいることを知り、心強く思いました。▼活動を継続させるためにも公的な支援がもっと普及すればと思います。

## 病院ボランティア活動支援業務の意義



山口悦子氏

病院ボランティア活動と病院に関する基本的な考え方

ボランティアとは、あるいはボランティア活動とは何か。多くの場合、「自発性」、「公益性」、「創造性」、「無償性(非営利性)」に基づいた行動というふうにいわれています。自己実現性「学び」ということもいわれている。私が依拠するボランティアの定義は、「豊かな社会を背景に、本業・本籍以外で必然性は無いが社会的に正の価値をもつとされる諸活動が非強制的に営利を目的とせず行われるとき、その活動と活動主体」(渥美公秀、2002「ボランティアの知」大阪大学出版会)です。「必然性は無いが社会的に正の価値をもつ」という部分が非常に重要。病院の職員は仕事ですから、必然性が無ければやれない。それは、公費が投入されているからです。みなさんの税金や健康保険のお金が投入されているからです。私たち病院職員は必然性がないことはやってはいけないのです。ところがボランティアさんはやっていいんです。そこが病院とボランティアさんがパートナーシップを結ぶ最大の利点です。双方が組むことによって、「必然性」があることもないことも、「社会的に正の価値を持つ」こと、つまり患者さんに幸せになってほしいと願うあらゆることがやってもいいことを選択肢にあがるのです。

病院ボランティアの世間的なイメージについてもみてみましょう。「病院に外の風を取り込む」「開かれた病院にする」「非日常である病院に日常性を媒介し入院生活を豊かにする」「患者中心の医療の視点をもちこむ」「ケアの質をあげる」「人手不足の解消になる」「活動者が医療を理解する」などがあります。たとえば「入院生活を豊かにする」というのは、保険制度の枠組み上は、現在、公金を投入する対象にはならない。だって皆さんご存知のように、日本の医療費は大変な状態ですよ。『入院生活の充実』に回すお金なんかないでしょう? そういう状態でも、知恵を集めて工夫をして入院生活を豊かにするというのは、非常に意義のあることではないかと思っています。患者中心の医療の視点、これが一番重要なことだと思います。

「ただそばにいる」というのもあります。これは、哲学者の鷲田清一さんの「聞くことの力」という本に出てくる言葉で、ただそばにいてその人を思うということがボランティアにできる最大のことだということです。それから、「いいことをしているのではなくて、喜んでもらえたいと思うことをしている」。相手にいいことを押し付けるんじゃない、ああ、喜んでもらえたらうれしいな、私がいいと思っているんだけどあなたは思う? と必ず他者の存在への思いやりがありますよね。「好きなことをする、嫌いなことはしない」というのもボランティアならではの、です。好きなことを徹底的に追える。職員は嫌なことも、必然性があれば業務ですからやらなければならぬので、そこはやっぱりボランティアとの大きな違いです。

ここで病院の使命について確認しておきましょう。病院の役割は、質の高い医療を市民に届けるということです。質の高い医療って一言でいってしまえば、患者さんや家族が笑顔になる医療ってことですが、それは6つの要素で規定されます。まず安全であること。安全でなければ医療ではありません。これが大前提です。安全を大前提に科学的根拠に基づいて有効な治療

をしよう、患者中心の視点でいこう、適時性は待機時間をなくそう、病気が見つかったらすぐ手術してあげるといようにタイミングのよい医療、効率性というのは、時間の無駄や公費である医療費のムダをなくすこと。公正性はどんなバックグラウンドの方にも医療が届くように、特に子どもや弱い立場にある人にもちゃんと質の高い医療が提供されるように、といったことも入るでしょう。

病院は質の高い医療を目指すべきなのですが、特に日本の医療は瀕死の状態です。高齢化、保険料を払える人の減少など、医療費が不足しているために人手不足や職種不足が生じています。病院の組織の問題もあります。世界的にそうですが、巨大病院は強固なセクショナリズムがあります。一個一個の専門職がそれぞれ集団を作ってしまう。これは、人間の集団の特性から生まれているものなので、工夫はできても、あまり変えられるとは思っていませんが。最後は、医療がサービス化しているというものです。国民皆保険は匿名の相互扶助システムです。助け合っているはずなのに、助ける側の顔が見えない。こうなると、人間は残念ながら厚かましくなる。自分はいい医療を受けたい、なんぼでもお金を使いたい。けれどそのお金を高くとられると文句を言うし、誰がそのお金を出すのか? に思いを馳せられなくなっている。これも問題だと思います。

大人にとっては何とも先行きの暗い病院ですが、子どもにとってはどうでしょう。大人にとって病院とは、どちらかという高度な医療が目が行きがちです。大人の声は大きいので、職員もそっちにつられます。ところが子どもにとって病院でどんなに重い治療をしていようが、遊んだり勉強をしたりする場所なのです。医療はついであんなですね。子どもの視点に立ってみると違う見え方がある、それが患者中心志向です。子どもは育つことが仕事で、それを支えるのが医療のはずなんです。生活を支えることが医療であって、病気を治すことだけが医療ではないという気がするんですね。病気を治しても生活が支えられなければ、何のために巨額な公金を投じて医療をしているのかわからない。患者の視点に立って医療を考え直さないと、そもそも医療従事者が雇われていることの意義もわけがわからなくなるのです。

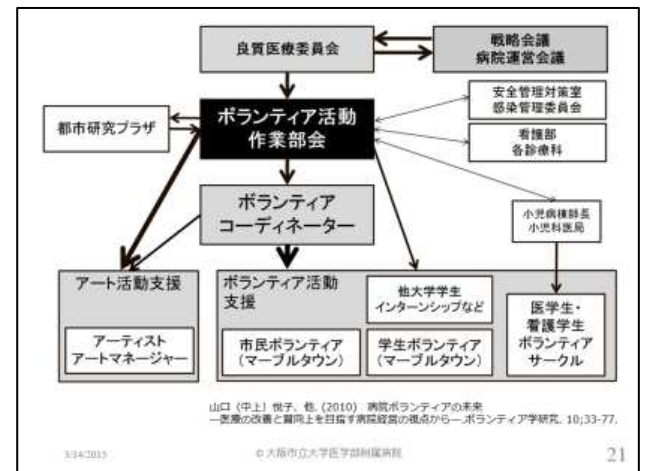
### 病院ボランティア活動の紹介—大阪市立大学医学部附属病院の場合—

まず、小児病棟での活動の話をしていきましょう。うちの病院でボランティア活動が始まったのは1998年。このとき当時一年生だった医学部の学生らがボランティアをやりたいと私のところに相談に来ました。おもしろい、1995年、阪神淡路大震災があり、ボランティアという言葉はみなさん理解するようになってきました。しかし、何をやるのかわからない。で、その当時の教授と庶務課事務課長に話をもちにいきました。そしたら2人とも、ええよええよという反応で、「俺らが責任取るから」と言ってくださいました。その承認を得ても、実際に現場のスタッフは日々の業務で忙しくてしんどいんです。ボランティアがあると新しい仕事が増えるからと拒絶しがちですから、いろいろありましたが、それでも学生ボランティアシステムを導入してコツコツ活動を始めてもらいました。活動は、医学部の学生が、授業終了後に病院に遊びにくるというスタイルをとりました。たとえば彼らが遊びにくても、子どもたちの院内学級の宿題が多く、「宿題があるから遊ばれへん」「あとで遊んだらわ」と言われ、そしたら「宿題を手伝ってあそんだら」となってトランプをしりて遊んでいる、みたいなね。その他にも学生たちは自分たちでいろいろな企画して、プレイルームで遊んだりしていました。「ベッドサイドボランティア」なので部屋から出られない子にも寂しい思いをさせないように、病室で遊んでくれます。子どもの方は、お兄ちゃんやお姉ちゃんを独り占めできて、プレイルームに出られなくて良かった、と思えるわけです。

学生達の活動は、「近所のおにいちゃんおねえちゃん」みた

いな活動です。学生が特定の遊びやイベントを目的とせず、授業や実習の合間に病棟へふらりと遊びに来る。そして長期的・継続的に子どもたちと関わり、信頼関係を築いていきます。その中で医師以外の職員や保護者と接し、社会的なスキルを身につける教育の場なのです。社会性もそうですし、臨床の倫理観も学んでもらえたらと思います。現在は、医学部のボランティアの学生達を看護師が指導する体制が作られています。医学生にとっては他職種との連携を学ぶ大変貴重な場で、これには大変、感謝しています。

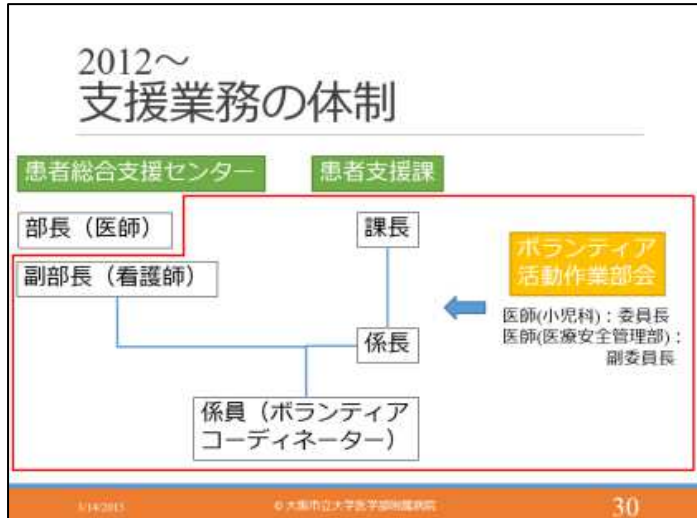
次は病院全体の話をしていきましょう。2006年度に病院機能評価を受けることになって、翌年2月に受けるのに8月になって病院全体のボランティア活動支援システムをつくらなければ、という話が持ち上がったみたいなんです。数か月の間にシステムを作るようになったので、病院はどうしたらいいのかわからんと慌てて、「あ、小児科がやってる」(たぶん)ということになり、小児科でボランティアの活動支援を担当していた、当時は准教授で今の小児科の教授と私のところに話がきました。それで、8月からボランティア支援業務の組織づくりをしました。支援業務の体制作りは、十分に時間をとって議論し、デザインすることが重要です。けれど、私たちには数か月しか時間がありませんでした。とはいえ、そうしてできあがった組織がボランティア活動作業部会です。院内の良質医療委員会というのがあり、その中の作業部会の一つということで、そこで支援業務を担当することになりました。(図)



こうしてできたボランティア活動の支援業務の理念は、やはり「学び」です。子どもの笑顔を見て親も医療スタッフも育つ。たとえば子どもたちの作品を展示していたら、大人の患者がそれを見て「私がんばらなきゃね、明日手術やけど」みたいなことがしょっちゅうある。大人の患者は、子どもの患者さんに勇気もらっているんですね。そういう学びの場面をいっぱいつないでいくのが病院ボランティア活動支援業務です。学びというのは、ボランティアだけの学びではなくて、ボランティアも大人も子どもも患者さんも職員もなんですよ。「ボランティア活動は業務ではない。だから仕事量をこなすことや効率を上げるのが目的ではない。ボランティアの何かをしたいという気持ちと患者自身の誰かとつながりたいという思いがつながりあい、お互いに学びあいや語り合いを大切にする心を育んでほしいと思っている。」(巽花子、2010、2010.7・8. Vol.0 (ウオロ) 7・8月号 (No.457), p30-33) これこそがボランティア活動支援業務の理念です。

病院というところは経営管理業務、医療業務、その上に療養生活のわかっている。そうしてみると、病院はひとつの「まち」のようですね。行政があって、産業があって、暮らしがあるという形が町っぽいですよね。そこに学校があったりボランティアがいれば、なお「まち」っぽくなる。市民と病院職員が一緒になってひとつの「まち」として作っていくのだ、と考えると、「まち」全体をよくするようにしなければ、子どもだけ

のことを考えていても、子どもの環境をよくすることにはならない。反対に、病院全体がよくなる方向に目を向ければ、結果、それは子どもたちにとって良い環境となる・・・私は、それを病院全体の仕事に携わることで気づかされました。病院ボランティア活動支援業務というのは、病院全体、いわば病院という名のコミュニティがよりよく育っていくための業務なのです。病院という名のコミュニティがよくなるということは、結果、医療がよくなる、医療の質の向上が見込めるということです。さて、現在の支援業務体制です。2012年以降、患者総合支援センターができ、看護師、患者支援課の課長、係長、ボランティアコーディネーターが配置されました。現在、この人たちがボランティア活動支援の中心を担っています。私や初めから小児科のボランティア活動に携わってきた現小児科教授は支援業務にアドバイスをする立場として、患者総合支援センター内のボランティア活動作業部会に属しています。(図)



2006年～2011年と2012年以降と比べてどういった変化があったかという、2011年までは、良質委員会の下に作業部会があった訳ですが、作業部会でタスクを洗い出した後、良質医療委員会でも一回はかかる、場合によっては何回も会議を開くことになるので、数か月のタイムラグが生じていた。それが患者支援センター・課で統一されたため、とにかく話が早く、決済も早く済む。スピード感が出てきた。また、事務が中心となって動いてくれるので、業務の流れがスムーズになる。連携がスムーズになる。こういう進歩がありました。

こういった活動支援体制を整備したおかげで実現していることとして、私たちの病院のボランティア活動の特徴に、患者さんをボランティアとして受け入れているということがあります。ボランティア資格の条件に、「心身ともに健康であること」という一文を抜いているのです。他者のために何かしたいという思いを持っていれば、誰でも入れる。患者さんも主治医のお墨付きをもらった上での参加してもらっています。はじめは「必然性がなくても、他者のために何かしてあげたい、他者の痛みを寄り添いたい」という気持ちです。そして、「互いに学びあい、成長したい」という気持ち。それがあれば、誰だってボランティアになれると思います。

### ボランティア活動支援業務の課題

私たち病院職員がなぜボランティア活動支援業務をするかという、医療の質を高めるためです。それが私たちの必然性。先に述べたように、病院職員とボランティアは、最高の組み合わせのはず。しかし、支援業務の目的ややるべきことを明確にしていないと、職員側は仕事の押し付け合いになったり、ボランティア側は病院へのクレームとなる。そしてその時一番苦しむのは板挟みになるコーディネーターです。

どうしてコーディネーターが板挟みになるかというと、それは支援業務に見える業務と見えない業務があるからです。ボランティア活動支援業務というのは、「半返し縫い」のようなものです。半返し縫いって、一回針を通して1cm位先を縫って5mm戻ってまた1cm先を縫う。表を見ればただの波縫いですが、裏面は針が何度も行きつ戻りつしながら糸が重なっている。裏面がボランティアコーディネーターと支援業務担当職員のやっていることです。でも表側、つまり実施されるボランティア活動だけが人目に触れる。ボランティア支援業務にかかわらない職員からは表しか見えないので「あ、遊んでるのね、楽しいことばかり」と見える。コーディネーターさん暇でいい仕事ね、と思われてしまう。また、ボランティアの中には、ボランティア活動にもっと多くの職員が出てくるべきだという人もいます。気持ちはわかりますが、ボランティア活動への支援は業務として見られているというのはいまだにあまり理解されていないし、裏の縫い目だから見えない。裏では病院あげて支援している、見えないことの方が多いということです。

もう一つ、コーディネーターが大変なことをいいます。コーディネーターは病院の職員ですから、事務作業がすごく多いのですが、支援業務をしながら対人援助業務もしている。ボランティアのサポートも支援業務です。活動で落ち込んでいるボランティアがいたり、相談を受ければサポートするわけで、そういったボランティアとの対話そのものが主業務の一つです。しかし、ボランティアはコーディネーターが業務として対話しているという認識は低い。だから、ボランティアはコーディネーターに延々と「おしゃべり」してしまうこともあるでしょう。コーディネーターはその対話をなかなか切り上げにくい。事務業務が大量にあるのに、残業すれば上司から、「なんでおしゃべりばかりしているんだ！」と叱られて板挟み。コーディネーターがそういう看護師と似た状態、いわゆる「感情労働者」であることも、病院職員、特に事務職員側に、そしてボランティア側にわかってほしいことの一つです。

それから、ボランティアの適性の話です。ボランティアの適性があるのか、の判断は病院がします。最初の入り口は自分探し、居場所探しでもよいのですが、徐々に成長していただいて、患者さんに喜んでもらえて嬉しいと思えるような、他者の存在を意識した活動へとシフトしてほしいと思っています。ボランティア自身の学び、いきがいや生涯発達につなげてもらいたい。そうしないと患者さんも喜んでくれませんし、病院をよくすることにはなりませんから、変わっていただけない方はやめてもらった方がよいこともあるのです。

### 病院ボランティアの未来に向けて

病院ボランティアとは病院にとってどういう存在なのか。繰り返し述べているように、ボランティアは病院経営の強力なパートナー、患者中心の医療を実現するという同じ夢を抱いて歩む相棒です。そして、病院と患者さんや家族との間に縁結びしていただく、そんな病院の看板的存在です。さらに、私は、ボランティアは「制度の＜暴力＞」と闘う守護神と思っています。私たち病院職員は法令を遵守しなければならない立場です。患者さんも法令や制度の枠組みの中でしか医療を受けることはできません。当たり前なのですが、だから色々我慢したり、矛盾があっても黙って口をつぐまなければならないことが多く、こういうことを制度の＜暴力＞とよんでいるのです。しかし、ボランティアはそこを軽々と超えて、「これおかしいと違いますか?」と発言できる立場なのです。それが私たち職員や患者さんにとって皆さんが守護神に見える所以です。

最後にもう一つ。みなさん、子どもの遊びのボランティアであっても、ふだん活動の対象として出会わなくても、是非、大人の方の患者さんのことや病院全体のことにも思いを馳せていただきたいのです。見えないものに大切なことは隠れている。そして大人も子どもと一緒に学べる環境を、職員と一緒に考えていただきたいです。ボランティアにしかできないことを追及して欲しい。さらにはボランティア活動を通じて、この崩壊寸前の日本の医療制度を、わたしたちはどういう形で次世代に残していきたいのかということも深く考えていただき、市民として国に発信していただきたい。それができるのは、病院ではない。あなたがた、市民おひとりおひとりです。

## 母子保健の充実のためにボランティアコーディネーターとして何をしたか

### 土田 輝美氏



私が母子医療センターで専任ボランティアコーディネーターとして入職したのは6年8か月前になります。母子センターとしても初めての専任ボランティアコーディネーターです。私のデスクも所属室の片隅に申し訳程度においてある程度、ボランティアルームもなく、予算らしきものもなく、病院からもコーディネーターにどのようなものを求められているのかも本当にわからない中でスタートでした。

### 病院内を歩き回ってニーズを知る

初めに立ち上げたのはソーイングクラブです。活動メニューは立ち上げたもののミシンも縫い上げる生地もありません。地域のミニコミ誌に広告を出し、寄付を頼みました。廃品回収業者の様に、一軒一軒訪ねて、ミシンをいただいて運びました。病院がボランティアに求めるものは何なのか、そういうもののつかめないうち、病院の中をぐるぐるぐるぐる毎日歩き回りました。そのうちに、生活を支えるためのニーズが見えてきました。私共のセンターは周産期医療と小児医療の高度な医療を提供しており、患者さんは、最先端の医療を受けておられますが、生活者としてはどうなんだろうと考えました。成長盛りの今しかない発達の時期にある子どもたちに少しでも普通の体験を提供したい。生活者の視点での想いでした。そうしてひとつひとつの活動メニューを立ち上げていきました。何ヶ月かけて、ひとつのメニューが定着してから、新たなメニューに取り掛かります。信頼関係を築くには、普遍的継続的に安定しなければなりません。この間、白い巨塔の壁に阻まれながら、一人で、時にくじけそうになりながら、ひな形もない中で訳のわからないままで歩き回っていた。そういう経緯があります。

### ボランティアへの認識変えた実績

現在では約20の活動があり、一日平均十数名のボランティアが毎日活動している。2月現在で登録者数は150名ならず、一日約15,6名の人たちが日々いろいろなメニューを展開してくださっています。

ボランティアさんには交通費も出していません。車で来られた方には無料の駐車券を出してもらうのですが、ぼんと投げられたりとか、挨拶をしても返してくれないなど、7年前には普通にありました。給料をもらっている職員が何たる態度だろうと抗議したこともあります。ボランティアさんへの理解が無かったのです。今は、クリスマスやバレンタインの前に総長や院長がプレゼントをもってプレイルームに来てくれます。新しい総長や院長が赴任するたびに、まずボランティアルームに挨拶に来てくれます。母子センターにはボランティアはなくてはならない存在ですと折に触れ話をしてくれます。それはひとえ

にボランティアさんたちの実績への評価なのです。

### 地域住民の方にお返ししたい

私どもの病院は母子への健康と小児のハイリスクの患者さんたちに専門的な医療の提供を行っています。小児がん治療の拠点病院にもなっています。病床数は375床です。ほかに研究棟と別館、ファミリーハウス、特別支援学級分校などがあります。基本理念は母と子が笑顔になれるよう、質の高い医療と研究を提供します。とうたわれています。

駅から母子医療センターに行くまで、10mほどの小さな橋がありますが、近所の人が橋を渡ってくることは普通ありません。あそこは特別なところで、近辺の人はなかなか入れない位置づけだったと思います。この渡れない橋が私はすごく気に入っていました。公立施設として大きな税金で建てられている病院にも関わらず、地域の人たちが何も利用できない、それは変じやないかなって。なにか地域住民の方にお返しできることはないか、それをずっと思っていました。去年の11月に初めてボランティアフェスティバルというのをやりました。この母と子の庭や研究棟やファミリーハウスの一部を利用して開催しました。そのときボランティアさんはおそろいのTシャツを着て、たくさんの方々に楽しんでいただいた。初めて地域の人に還元した、地域の人にも入院中の人にも楽しんでいただいた画期的なイベントだったと思います。

### ボランティア活動の可視化

ボランティアフェスティバルは病院施設の地域開放という役割もありますが、ボランティア活動の可視化という意味も持ち合わせています。私自身はボランティアの可視化がとても重要なことだと思っています。ボランティアは見えてほしくてやっているのではないが、まわりを活気づかせる、患者さんたちにとっては、自分たちの応援部隊がこれだけいるという励みになればと思う。内容にもよるかも知れませんが、活動を見ていただくことも、大きな役割のひとつであろうと考えています。

立ち上げ当初はボランティアルームと言えほどのものはなかったのですが、今年は部屋が2部屋になりました。7月にはボランティアビューローができます。名前は募集ですが、母子センター正面のロビーにボランティアインフォメーションセンターなるものが設置されるのです。目的は、ボランティア活動の可視化と、きょうだい支援や、ソーイングなど直接、利用申し込みをされる患者さんたちの利便性を考慮したものです。このことも、日本の病院ボランティアとしては画期的なことではないかと思っています。必ず相談に応じられるボランティアスタッフを配置して、ミニイベントもできるように。今日は何やってるかな、とわくわくできるような場所にしたいと考えています。

### 自分が必要とされていることを感じてもらう

ボランティアルームでは毎朝、朝礼をやっています。先ほど先生から感情労働という言葉がありましたが、コーディネーターをして思いますのは、ボランティアさんの顔を見ながらのコミュニケーションをとることや、無駄話のように見えるかもしれませんが、感情を見ながらおひとりおひとりの差しさわりのない程度のプライベートの話することはとても大切なことです。

ボランティア活動を継続してもらうためには、好きな活動はもちろんです。達成感と自分が必要とされていることも折に触れて感じてもらうことも必要です。適性、不適正はありますが、それでも垣根を越えて活動は広がっていると思います。

組織ですが、ボランティア委員会というのは病院長、副院長、事務職、ソーシャルワーカー、ボランティアコーディネーターで構成されています。あと、ボランティア連絡会には、ボランティア活動の代表者と各師長と医局長なども出席します。ボランティア総会、ボランティア新年互礼会、ボランティア養成講座、ミニ研修、ミーティング等についてはこの中に必ず一つか二つ、講義を入れるようにしています。

## グリーンケア

お別れは一瞬でも、家族にとっては、お別れの光景は、一生風化することはないはず。

ボランティアはお別れの場には立ち会うこともなく、影の存在ではありますがご家族のグリーンケアの重要なスタッフなのです。



### 職員とボランティアは対等

いま日本の家族が小さくなって、家族だけで支えあうのは限界が見られます。阪神大震災当時私は福祉施設にいましたが、私も少し若かったので、何か役に立ちたいと参加しようと思いましたが、やることもわからず、想いが生かされませんでした。あの時ボランティアコーディネーションが機能できていたら、また違っていたかも知れません。病院においても同様なことが言えると思います。

当初、規約や手引きを一人で作ったけれど、当時の室長から、「土田さんは病院の立場なのかボランティアの立場なのか」詰問されたことがあります。その時は、「わたしはボランティア

の立場」と即答したら「それでは困る」と言われた覚えがあります。白い巨塔にはそういうことがたくさんありました。ボランティア規約の手引きの中に、職員とボランティアが対等な立場と書いたら、「対等」という文言を、削除するよう言われた。その時私は入ってまだ数か月のころでしたから引き下がりましたが、その後、その文言は復活して、対等という言葉は入りました。今は堂々と入れています。

#### ボランティアコーディネーターとして大切にしていること

私が病院のボランティアコーディネーターとして大切にしているプロセスをまとめてみました。

- ① 病院ボランティアの役割を明確化する  
職員がすべきことと、ボランティアがすることは違う。医療スタッフや職員の手助けのためにいるのではない。生活といのちが輝くようにするのがボランティアの働き。ボランティア活動はなくても、命と生活はそれぞれの専門職によって、守られる。しかし、ボランティア活動があれば、命は輝き、生活は潤う。ボランティアでなければできないことを自信を持ってやる。そうでないと、プライドを持ったボランティアさんは育たないのです。
- ② 患者や家族の声なきニーズを知り、活動を作り上げていく  
病院では「病気だから仕方がない」というのはありますが、医療は福祉の一部。そのニーズを正確に知って創造することがコーディネーターの役割。発達する今しかないこの時間を、普通の生活や体験をボランティアとして提供できることを探す。
- ③ ボランティアの適性と希望を把握し、人間力を応援する活動は、家族の応援なくしてはできない。家族に感謝しながら、自己実現する。ボランティア活動の第一義的な目的は自己実現だと考えています。自己実現は人間の要求の一番高度な要求なのです。
- ④ センターとの信頼関係、ボランティアとの信頼関係の確立  
基本理念はぶれさせない。普遍的継続的な活動をきちんとできるように支援していく。ボランティアを守るということもとても重要。何かあった時にはきちんと守る。その時のためにマニュアルを作ることも大切。ボランティアの個性と日々の活動を共有する。
- ⑤ ボランティア活動環境の整備  
ボランティア活動の的確な企画力も重要です。他の課に行っても愛想をよくしておくことも私の仕事です。

#### 母子保健を支えるために具体的に何をしたか

あかちゃんだっこは、ひたすら1時間、NICUの赤ちゃんをだっこすること。赤ちゃんは、昼間、こうしてだっこされた日は、ぐっすり眠ってくれます。と、担当看護師に言われたことがあります。青少年ルーム活動は、センターの中でも青少年といわれる年齢の子どももおり、子どもたちは時間を持て余しております。その青少年が集う青少年ルームにボランティアが入って話し相手をしたり、将来の悩みなどに対応します。これはボランティア2人体制で接しています。

赤ちゃん、青少年、ママたち、それぞれのニーズは違いますが、このボランティア活動がなくても一日は終わります。しかし、あることによって生活は潤います。それぞれ異なる内容で母子保健を支えています。

グリーンケアもやっております。センターには喜びばかりではありません。愛おしい赤ちゃんを亡くして悲嘆から立ち上がれないご家族に最後のお別れのメモリアルドレスと子どもを寝かせるお布団のプレゼントをしています。(写真)お別れは一瞬ですが、家族にとってはお別れの光景は一生風化することではなく、忘れることはありません。ボランティアはお別れの立場に立ち会うこともなく、陰の存在ではありませんけれども、家族のグリーンケアの重要な役割を担っています。家族の精神保健をかけながら、支援しています。

その他、移動図書館、ピアノ演奏、手作りショップではワンコインで買えるようなボランティアさんの手作りの雑貨が置かれています。毎日行われている託児のコーナー、クリスマスや季節の壁面飾りのなどのかざり、紙芝居の読み聞かせも定期的に行っています。家族支援では、きょうだい預かりですね。9人、10人の子どもが来る時もあれば、1人も来ない時もあります。そういう時はせっせとおもちゃの消毒をしたりしています。そのほかに朗読サークル、園芸、木工クラブは、ファミリーハウスのモニュメントなど作ってくださることもあります。

#### 専任コーディネーターがいるからこそできる

これらのことは専任のコーディネーターがいるからこそできることだと思います。また、いくら優秀なコーディネーターを置いても、その人が兼務であれば、ここまでは物理的にできないと思います。ですから、病院の中に専門性を持った専任のコーディネーターがいるかいないかで、どれだけ活動が広げられるか、患者さんの生活が豊かになっていのちが輝くということをもっともっと考えてほしい。ボランティアコーディネーターというのは孤独な仕事です。ボランティアの立場だけでもできない。ボランティアと仲良くよしだけでもできない。病院にも信頼していただける、ボランティアにも信頼していただける、そういう孤独な戦いがボランティアコーディネーターなのだろうと思います。



## 病院の外からの社会支援

### 坂上 和子氏



私は今60歳ですが、この春に大学院を修了しました。病院のボランティアコーディネーター研究をしました。日本の病院がボランティアを導入しているのは約3割程度です。また、コーディネーターがいる病院は3割で、この中でボランティアのことは専任のコーディネーターは2割程度との報告があり(信友・2006)、この点、欧米に大きく遅れています。私はボランティアコーディネーターって、ものすごく面白い職業だと思っています。先ほどお話された土田さんのように、病院を白い巨塔と言いながら、病院を変えて行く、土田さんの話を伺いながら、コーディネーターが大事な仕事であることをここでも再確認しました。

#### 病気の子と親の思いを背負って

私の立場は土田さんとちょっと違います。病院の中ではなく、外にコーディネーターがいるというものです。子どもが病気をすると成長・発達についての支援が特に大事です。それが、就学前の子どもへの支援が手薄。学齢時には訪問教育・院内学級はかなり整ってきています。乳幼児にはありません。今、病院に保育士が配置されてきましたが、これは2002年に診療報酬制度に保育士を置くようになったのであって、私が91年にボランティアを始めた当時はそんなものはなかった。保育士がいるといっても、今でも1割程度でまだまだ少数です。

ボランティアのきっかけは仕事でした。私は新宿区の訪問保育士として89年から病院を回っていました。病院に行くと子どもは泣いているのが日常で、看護師は子どもたちに、「ごめんね、ごめんね」と言いながら患者さんの間を走り回っていた。気の毒なのは、小児がんのような長期入院の方で、親御さんも大変です。クリーンルームにずっとこもって、子どもが寝るまで自分のご飯の買い物にも行けない、洗濯にも風呂にも行けない、そういう入院生活の現状を知りました。

当時私は新宿区の職員なので区民のお子さんしか訪問保育の対象ではなかった。隣に大田区や神奈川県の子どもがいてもみることができません。そこで、小児がんの子をもつご家族からの願いが病院に寄せられ、医療スタッフと話し合ってお立国際医療研究センター小児病棟に遊びのボランティアを立ち上げました。保育士ら6人で立ち上げました。これが91年のことです。ボランティア活動は95年の阪神淡路の震災がきっかけで大きく推進されましたが、ガラガラドンはそれより前に立ちあげていたんですね。

#### 続けることの大切さ

当時は病院にボランティアを入れるも、入るも大変でした。立ち上げた当時の師長が言った言葉が忘れられません。「続けて下さいね」でした。「ボランティアが来て、子どもと遊んでもらうのはすごく助かるけど、来たり来なかったりすると、待っているのに来ない、がっかりさせる。それが信用なくすんですよ」でした。病棟の看護師長ってころころ変わるんですね。頼りの師長もすぐに居なくなりました。だから、それ以来私はコーディネーターを兼ねてやってきました。コーディネーターがいないとボランティアは増えないし、続きません。

#### 子どもの状況に応じて多彩な活動

私たちの活動については、配布した20周年記念誌をご覧ください。活動の様子は写真をご覧ください。プレイルームとベッドサイド、クリーンルームでも遊んでいます。ボランティアの中には造形教室をやっていた方や、音楽専攻の学生がいたりします。他にも夏祭りやクリスマス会など病棟行事も。子どもたちは点滴がついているので、移動にはとくに気をつけて、安全に気を配っています。子どもには1対1でボランティアがつかまいます。毎週土曜日、約30床の病棟ですが、1回に10〜15人くらいのボランティアが入り、90分遊び相手になります。

それから退院した子どもたちとの交流もしています。たとえば、夏休みなど、ホテルの招待で小児がんの患者家族を対象に一泊旅行をしています。今年で6回目になります。1回に8組くらい、30人ほどの大所帯の旅行です。

私たちの活動は土曜日以外に、平日にも特別に支援の必要な子どもに個別の訪問もしています。

例えばこんな子がいました。1歳の白血病の坊やがいて、ママがクリーンルームにいます。東北の方で、旅館をやっていたけれど、津波で流されちゃって、その再建のためパパは東北にいました。月に1回くらいは新幹線でパパも来るのですが、その時だけママは病院を離れて、家で寝ることが出来ていた。それ以外は子どもから離れられなかった。そういう場合、ボランティアが平日にも入ります。子どものそばで歌を歌ったり見守ったりしながら、ママを解放し、息抜きし、一人になれる時間を提供しています。

#### 子どもに寄り添う、そのことが信頼に

ふつう、ボランティアがクリーンルームとか重い病気の子どものベッドサイドにいく、あるいはターミナル期の子どもと遊ぶ経験はなかなか無いと思うのですが、私たちは、続けているということ、それが信頼となって許されているんですね。子どもは泣いていて、親が疲弊している、そういうところでボラン

ティアに何ができるかと言えば、ただ傍に居ること、傍に居ると子どもが遊んで欲しいという、絵本読もうかな、歌が好きなら歌を歌ってやろうとか、ピアノ弾きたいと言えば叶えてやる、子どもの傍に居ることで、子どもの要求に応じていく、そのことで親ごさんやスタッフから信頼を得ている。親ごさんから、この病院はボランティアがいてくれて助かった、そんな声が患者の声のポストに入ると、ボランティアの評価が高まり、それは病院の評価も高まるということです。

#### カナダの病院は8割が大学生

私は98年と2005年にアメリカやカナダの子ども病院に視察に行きました。いずれの病院も病院の中にボランティアサービス部門があり、コーディネーターやフェンドレージングする人もいて、トロント子ども病院の場合は、388床で、すなわち土田さんのところと同じ規模で、ボランティア専任の常勤の担当者が3人も居て、その中の1人はCLISの資格を持った人でした。外にある社会資源をしっかりつないでいるんですね。例えばクリスマスの時、おもちゃの企業が子どもたちにおもちゃのプレゼントを持って来てくれたり、院内の装飾にしてもプロのアーティストが無償で関わっていたり、登録数1200人のボランティアが働いていました。そのうちの8割が大学生でした。私は大学院の研究では子ども病院のボランティアコーディネーターにインタビューをしましたが、その中で、「学生は採用しない、すぐやめる、すぐ来なくなるから」と複数の方が言われ、学生の評価の低さを感じました。しかし、山口先生のお話では、学生はすごい力になる、と話されました。私も学生の力はすごいと感じています。特に小学生みたいに回転の速い子は私みたいなおばさんやお呼びでなく、学生が大人気です。代わっておばさんは赤ちゃんやママのお相手に喜ばれたりします。日本の病院はボランティア導入率が3割で、積極的とはいえませんが、ボランティアを入れてやってみたいとその価値はわからないと思うんですが、それが簡単ではありません。

#### 責任は重いが動きやすいNPO

さきほど山口先生がおっしゃっていた、半返し縫いの例え。ボランティア活動導入のために、外から見えない仕事がたくさんあります。ボランティアのほうも活動場所が治療の場なので難しいことがたくさんある。患者のニーズに応える、喜ばれる活動をするためには、病院もボランティアもお互いが協力していかなければならないんですね。

NPOのメリットは、病院の外部の組織なので、責任は重いが動きやすいと言えます。神田さんの所もいろんな活動を取り入れて、活発にやっているわけですが、これが中の人になると、組織のトップにお伺いをたてて、書類が回って、いくつものハンコが押されて、やっとゴーサインが出る、そういう煩わしさがある。

私たちの所でも最初はそうでした。ですから、最初の10年間は沈黙の10年間でした。10年たっても病院とボランティアの距離が縮まらないので、方針を変えました。私たちの活動を伝えようと。こんなふうには遊んだらこんなふうには子どもが喜んでくれた、そんなことを通信に書いて配るようにしたんです。そしたら医療スタッフもいいねと、読んで感想を下さった。もちろん写真の扱いとかは気を付けますが。その経験から、私たちが黙っていたらダメだ。私たちが発信していくべき存在なのだということに気付かされました。

今回、山口先生にご講演を依頼した際、私におっしゃったことがあります。ボランティアの方もしっかりして下さい。病院にいろいろと要望を出すだけでなく、ボランティアたちも創造的に先駆的にやっていく役割があることを自覚して、医療をよくするために、市民側からも働きかけて欲しいと言われました。この活動を25年もやっていくと、病院だけががんばってもダメで、私たち市民側もしっかりしなければならぬことは痛感しています。それからコーディネーターは、ボランティアを養成し、リスクマネジメントも重要で、ボランティアたちが安全に気持ちよく働けるようにする役割があります。コーディネーターがいなければ、ボランティア活動は広がらないし、定着しないと思っています。だからボランティアコーディネーターの育成が課題であろうと思います。

#### 企業も行政も市民もいっしょになって

私たちは今年25年目を迎えています。坂上さんはどうやって食べているのかとよく聞かれるんですね。皆さん、私がどうやって食べていると思いますか。会費と寄付で食べています。最初の15年は手弁当でした。今はNPOになって10年目になります。最初にNPOを立ち上げる時に、こんなことをやっているのだから欲しいと、企業に手紙を出したんですね。30社にお願いしたところ1社だけ電話がかかってきました。「お話を聞かせて下さい」って。それが大阪の製薬会社でした。「私たちは、こんな活動があることを知らなかった、地に足をつけたいい活動をしていますね、一人一人の子どもと付き添いのお母さんを助けて、ボランティア教育もしっかりしている、そうしたことが大事なことだと思うんです」と、高く評価して下さい。そして、この製薬会社さん、太っ腹ですね。数百万円も寄付して下さい。それも4年間続けて。そのおかげでNPOの活動の基盤を作ることが出来ました。この太っ腹な支援者が今日この会場を提供して下さいた大日本住友製薬さんです。それと、この交流会のネットワークも立上げでは武田薬品工業、続けてキリン福祉財団の助成をこうして受けています。病院だけ、ボランティアだけががんばっても難しい。企業や行政、市民も一緒になって考えていただきたいという思いがこのネットワーク設立のひとつです。



# ボランティア活動報告



団体名	にこにこトマト	西遊子	しづたね	お話ボランティア	ソーイングママの手	えほんのつばさ
活動先病院 (2014年度)	京都大学附属病院	大阪市立総合医療センター	大阪市立大学医学部附属病院小児病棟	長野県立こども病院	大阪母子保健総合医療センター	広島赤十字・原爆病院と広島大学病院の小児病棟
Vol 設立年	1995年	1994年	2003	1997年	1995年ごろ	2000年
代表者	神田美子	三木沙織 (学生で交替制)	清田悠代	越高令子	vol コーディネーター	関家ひろみ・西本桂子
登録数	80人	15人	50人	20人	150人中 (縫製24名)	9人
活動資金	280万円	2万円	35万	1万円	20万	0円
交通費	一部自己負担・団体負担	自己負担	自己負担	自己負担	自己負担	自己負担
活動の特徴および内容	娘が血液疾患で入院したことが立ち上げのきっかけ。病院の特徴として肝移植や小児がん治療など、長期入院の必要な疾患が多い。支援の対象は入院中の子どもと家族。 コンサート、夏祭り、ハロウィン、カフェ、バザーの他絵本読み聞かせの他、平日にもほぼ毎日活動している。移動図書、墨遊び、紙芝居、ばるーん、ミュージック、工作など多数のメニュー	特別支援教育講座に在籍している学生で、病気の子どもの教育に関心のある学生のボランティアサークル。活動は約2ヶ月に1回の頻度で、1回45分 今年度は、工作を中心に行った。(ぶんぶんごま、けん玉づくり、ゆきだるまづくり、エコ風鈴づくりなど) その他きょうだいノート 2011年から導入	代表の弟の入院から、きょうだいの問題に感心を持つようになった。活動内容 ①きょうだいの日の開催は小学生きょうだいを対象に、きょうだい同士であそぶ会、きょうだいと親御さんであそぶ会。中学生以上のきょうだいのための会や病院等への出前もあつた。②病院で面会中の保護者を待つきょうだいとあそぶ活動、③きょうだいの現状を広く知らせ支援の種をまく、の3本柱	子ども病院には16グループがある。保育、託児、ガーデン等。その中のひとつにお話ボランティアがある。活動しているメンバーは学校や保育園、重度心身障害児の施設でも活動している。活動内容は病棟やプレイルームでの「本」の読み聞かせ。現在は毎週金曜日を実施。	現在こども病院には20の活動がある。ママの手は洋裁、編み物、デザイン、そういうものが好き、また得意な人、それらにプロとして携わっていた人が中心となっている。市販されていない点滴カバーや誕生服のベビー服の縫製など心をこめて作品を作っている	血液疾患患児の親たちが中心となって始まった。絵本、紙芝居の読み聞かせほか、伝承手遊び、粘土、工作や手芸なども実施。2つの病院で活動。回数は月1回〜2回。 デイルーム、クリーンルーム(無菌室)、ペットサイドにも訪問。

## 神田美子さんのお話

「病院のボランティアは、外から病院に優しい風を吹かせる」とよく言われます。しかし私たちは、「病院の中から外に吹く風でもありたい」と思います。社会が、まず『病気の子どもの病院にいること』を知り、『入院の影響で、家族や教育や人間関係にも問題が起こる』ことを、ともに考えてほしいからです。病気の子どもと家族が社会で生きていくために社会を巻き込むことは必要なことだと信じています。子どもたちは病気でもそうでなくても、また社会にいても病院にいても、成長のための濃密な時間を送っています。だからどの一瞬も「楽しく豊かな時間」が子どもには必要で、たまのお楽しみはあるにしても、今この瞬間の連続=日常を活動では基本と考えてきました。イベントでは、たとえば「さくらカフェ」などの季節を感じる行事もします。感染対策にはもちろん対応し、2時間以内に作ったお菓子コーナーも設け、子どもやご家族に自由に選んでもらいます。「ここは病院じゃないみたい!」と喜ばれると、しめしめと思っています。いろんな季節、人々、価値観があっても、みんなと楽しく生きていくことを肌で感じてもらうことができれば、と思います。

さて、私はこの3月末で20年続けてきたにこまの代表を、会場にご一緒している高谷恵美さんにバトンタッチします。念願かなっての世代交代なのですが、それは、子どもたちにとって「楽しく豊かな時間」を取り上げられないからです。命には限りがあり、もしこのまま続けたとしても、いつかは終わるときが来ます。新代表のお若い高谷さんはお嬢さんの入院中に活動を体験され、私のバトン子どもたちのために受け取ってくださいました。どうぞこれからも、変わらずにこまを温かく見守り、応援していただけたら嬉しいです。

## 三木沙織さんのお話

この活動は将来教師になる私たち学生にとっても貴重な経験であり、子どもたちから学ぶことはたくさんあります。笑顔につながる活動をこれからも続けていきたいと思っています。活動にご協力いただいている大阪市立大学医学部附属病院の皆さんに感謝しています。

## 真利慎也さんのお話

「私もしづたねはきょうだい (sibling) のサポートの種をまくということだしづたねという名前になりました。なぜきょうだいのための活動が必要なのかと言うと、病院にいるきょうだいたちは感染予防のため病棟に入れないことが多く、入院中の兄弟姉妹に会えないし、親御さんも必死で頑張っていて、なかなかきょうだいにまで目が向けられない状況の中で一人で待っています。自分は病気じゃないのにここに居てもいいのかな?と不安になったり、知らない人と知らないものに囲まれ心細い思いをしている子もたくさんいます。」

きょうだいは他にも、罪悪感や憤り、嫉妬、プレッシャー、孤立感などのつらい気持ちを抱えることがあり、誰も見てくれないと感じる状況が続くと、「ぼくはいらない子なんだ」と自分を大切にすることが弱ってしまうこともあります。病気が治って良かったねと言う時に、きょうだいさんのほうが心の病を抱えたりというようなことも報告されています。実際、大人になったきょうだいと話をすると、自分に支えが必要とは思いつかなかった、大人になって病院の廊下に立った時に子どもの頃1人で過ごした記憶を急に思い出して涙がとまらなくなった。そういう話をいくつも聞きます。また、小さなことに見えるかもしれませんが看護師さんが「誰誰ちゃんのお姉ちゃん」という言い方ではなくて、名前を呼んでくれてうれしかったという話も聞いたりしました。そういうきょうだいさんたちに何か出来る出来ないのかなと思って、きょうだいさんが安心してあそびながら親御さんを待てる場をつくったり、病院がきょうだいを対象に行うイベントの企画運営を手伝ったりしています。」

## 越高令子さんのお話

1993年に子ども病院が設立されました。知り合いの看護師さんから、「ぜひ力を貸して欲しい」と言われて病院に向いたのがきっかけです。わたしはこどもの本の専門店を経営しており、病院患者図書館にも関心があつて勉強していました。当時こども病院には本が何もありませんでした。幸いにも本を寄付してくれる団体があられ、その本をもとにして1997年におはなし会が始まりました。事前に見護師長さんが、各病棟の看護師さんのボランティア委員を作ってください、ボランティアの受け入れ態勢を整えてくれましたので、スムーズに活動を開始することができました。今ではおはなしの会だけではなく、100人以上の様々な活動をするボランティアがいます。

わたしたちはボランティアを風だと思っています。『クシュラの奇跡』という本の作者は講演会で「こどもたちが、3つのLを満たされるように、大人たちは手助けしてあげましょう」とおっしゃっていました。『3つのLとは・・・LOVE, LAUGH, LEARN 愛すること、笑うこと、学ぶこと です』わたしたちはこれを、活動のテーマにしています。

## 小柴タミエさんのお話

病棟から、あるいは子どものママから注文が来ます。そのお子さんに合った物を作っています。病棟に届けるとナースからありがたうって言われたり、お子さんを連れてわざわざボランティアルームにお礼を言いにみえる方もいます。「ありがとう」と言われると、私たちボランティアは、とてもうれしく、喜んでます。本当に楽しく活動していますが、ときには、楽しくないこともあります。それは、亡くなった子どもさんの最後にお見送りするエンジェルちゃんのお洋服とお布団を作らせていただくときです。心を込めて、最後のお見送りが出来るようにと縫っています。前院長が病院は建物である。その建物の中に人がいる。その中身が重要である。とおっしゃっていたのが今でも印象に残っています。その中の一員としてボランティアは活動しているのだと感じています。うちのボランティアコーディネーターは、いろんな所で講演されて、その時に言う言葉は、「うちのボランティアは生き生きとして活動しています。いつでも見に来てください」と堂々とっておられます。そういう言葉に励まされて私たちも元気で明るく、楽しく、日々の活動に携わっています。

## 西本桂子さんのお話

「子どもは絵本を読んでもらう権利がある」を会のモットーにしています。子どもには遊んでもらう権利がある、音楽を聴く権利もある。音楽付きの紙芝居を子どもたちに見せたりしています。芝居と一緒にヘルマンハーブ、子供たちの様子を見ながらやっています。皆さん、紙芝居を普通だと思っているかもしれませんが、最初の頃は紙芝居しようか?という、ある子どもに「かのう姉妹?」と言われました。紙芝居を知らなかったのです。お母さんたちは絵本の読み聞かせが大事だとわかっていても、テレビをつけてしまう。そういう病棟を私たちは少しでも変えられたらいいなと思って活動しています。今私たちの病院ではコーディネーターさんが関わって下さっていないので、ボランティアが師長さんのところに行つて、どういふことをしたらいいですかと聞いています。子どもの名前と年齢、何時から何時までその子のお部屋に行つて下さい、または、デイルームに来ます、という情報をもらうだけです。もう少し丁寧なことをしてあげたくても、情報が不足して、深まった活動が出来ないので、病院ともっと深く情報交換が出来たらいいなと思っています。私たちはコーディネーターさんがいない環境で、いろいろな課題や悩みを感じています。もし、川でおぼれている子どもが見えたら、すぐに助けの手が差し出されます。病院では助けを求めている子どもたちがいるのに、社会から見えませんか。今日、社会から見えていない子どもや家族の声を聞いて下さっている皆様へ、本当に感謝申し上げます。皆さまの心を糧にこれからも頑張っていきたいと思っています。

## 講評

「公的な支援も視野にいれて」  
茨木尚子氏(明治学院大学社会学部教授)

私はこれまで障害児者の福祉について研究をしてまいりました。日本には、障害児福祉はあつても、病児福祉という制度はありません。以前坂上さんに誘っていただき、小児病棟を見る機会がありました。子どもたちが置かれていく環境、本人とその家族がどんなに大変な状況で闘病されているのかということを見た時に、障害児を抱えている親御さんには、他のきょうだいのPTA活動をしたりだとか、ちょっと休息をとるために、公費で預かってもらえる仕組みがあるのに、なぜ病気の子ども親御さんにはそういったものが一切ないのかに疑問を持ちました。現在、一般のお子さん地域の子育て支援センターで、時間単位で預かるようなサービスも充実してきていますが、さて慢性疾患を抱えたお子さんが退院したときに預かってもらえないかという、そこでは元気がなくなってから来てくださると平気で言われてしまうことも多いと聞きます。

慢性疾患の児童については、公的サービスの実は谷間になつていて、ほとんどないのが現状です。病児ボランティア活動をスタートラインに、この活動の意義を社会に広げて行つて、その中で支援を面として広げていかなければならぬもの、例えば、病児本人の教育支援やきょうだいの支援、また親御さんの支援などについて、公的な支援につなげていくようなアクションも絶対必要だと思っています。そのために何が出来るかと思いつながら今日のみなさんのお話を伺っていました。午後の各地の活動のお話を聞いて、活動の数だけいろいろな顔があるんだなと思いました。それぞれの活動の意義を確認しながら、病院ボランティア活動の大きな声として発信して欲しいと思います。今年1月から児童福祉法が改正され、小児慢性疾患児童自立支援事業というのが新しい事業となりました。子どもと小児慢性疾患の医療費助成が、例えば小児がんのお子さんを中心に治療研究事業としてあつたのですが、これが児童福祉法に国が必ずしなければならぬ義務的経費として位置づけられた。これにより医療費自己負担の軽減制度が財政的に安定したと言えます。それとともににさきほどの自立支援事業がスタートしたのです。病気を抱えた子どもと家族を支援するための多様な活動に対して、都道府県が実施を決めたら、国がその事業にかかる予算の半分を出す仕組みです。例えば相談事業、これは主にピア相談で、病児の家族だった方が、同じ立場の家族の様々な相談にのる事業です。また患児家族の交流を図るような支援事業があげられていますが、その中に子どもや家族の相互交流支援事業が例示されています。おそらく皆さま方の遊びのボランティア活動も広い意味でこの中に入ってくるのかなと思っています。

公的資金が出るということは、経済的には助かりますが、自由度は制限されるかもしれません。ボランティア活動と言うのは多様性があつて、その病院に合った活動、地域に合った活動があつて、そういう独自性を大事にしなから、しかしこの地域でも、病気の子どもや家族にとって必要な支援を届けられる仕組みに、この新しい制度をどういうふう活用していくべきか、先駆的活動者である皆さん方が発言していくべきかと思っています。皆さんのこれからの活動の発展を期待しています。

## またお会いしましょう 共同代表

- 認定NPO法人病気の子ども支援ネット遊びのボランティア 坂上和子、萬谷耕造
- NPO法人ぷくぷくばるーん 大竹由美子
- 奄美大島の総合病院小児科病棟・外来 遊びのボランティア 渡辺美佐子
- 大阪事務局 きょうだい支援しづたね 清田悠代