

亀田メディカルセンター

【部署名】小児科

【きょうだい支援活動の概要】

- ① きょうだい面談
- ② 保護者面談
- ③ ワークショップ（KAMEDA Sibshop）

【きょうだいの同胞の疾病や障害の種別】

小児神経関連の障がい/慢性疾患

（例：知的障害、発達障害、身体障害、てんかん、など）

【経営主体】医療法人鉄蕉会

【特徴】小児神経専門医研修認定施設、総合周産期母子医療センター、難病医療協力病院、地域リハビリテーション支援病院

【住所】〒296-8602 千葉県鴨川市東町929番地

【HP等アドレス】<http://www.kameda.com/ja/general/>

【問合せ】

亀田メディカルセンター 小児科 部長 湯浅正太（きょうだい支援絵本『みんなとおなじくできないよ 障がいのあるおとうととボクのはなし』〈2021年発行予定/日本図書センター〉作者、KAMEDA Sibshop 代表）

TEL：(04)7092-2211（代表）、FAX：(04)7099-1198（医局）

きょうだい支援の具体的内容

1. きょうだい面談

きょうだいの社会的自立と高い幸福度の獲得を目標に、きょうだいと親の愛着形成に重点をおいた支援を行なった上で、正しい医学的知識を提供しながら同胞への理解を促し、きょうだいのキャリア教育へとつなげられる支援を心がけている。

2. 保護者面談

きょうだいと親の愛着形成を目指したカウンセリングや、正しい医学的知識を提供しながら同胞への理解を促している。

3. ワークショップ

新型コロナウイルス感染症（COVID-19）流行のため、上記の1と2をメインとしている。ただし、感染対策を考慮し、今後、インターネット回線を利用したワークショップ

プや、きょうだい支援絵本『みんなとおなじくできないよ 障がいのあるおとうととボクのはなし』（2021年発行予定／日本図書センター）での支援を展開する予定。

他団体等との連携

【シブリングサポートプロジェクト】：世界の各地域/施設でのきょうだい支援状況共有

課題

- 感染予防ときょうだい支援活動（ワークショップ開催など）の両立

今後の展望

COVID-19 流行により、一箇所に集まるイベントを開催することが困難のため、

- ① きょうだい支援絵本『みんなとおなじくできないよ 障がいのあるおとうととボクのはなし』（2021年発行予定／日本図書センター）を利用し、自宅にいながらも、親ときょうだいが、きょうだいの経験や気持ちへの理解を深められる時間を共有することで、親ときょうだいとの間で愛を育てられる機会を提供する。
- ② インターネット回線を利用したイベントを企画する。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

きょうだい支援を行なっている団体は全国にたくさんあり、各団体ごとにユニークな支援を展開しています。きょうだい支援にあたり不明な点があれば、遠慮なくご相談いただければと思います。

きょうだい支援についての想い

わたしは、幼い頃から障がいをもつ弟と育ちました。様々な悩みを抱え苦しんだ経験から、障がいを持つ子どもやその家族の役に立ちたいと思い小児科医になり、きょうだい支援に取り組んでいます。社会がきょうだいの気持ちに気づけるように、また、自分と同じ悩みや経験を持つ人がいることをきょうだいに知ってもらうために、きょうだい支援絵本『みんなとおなじくできないよ 障がいのあるおとうととボクのはなし』（2021年発行予定／日本図書センター）を作りました。COVID-19 流行により、きょうだいが集まるイベントを開催しにくい状況でも、自宅にいながら家族でこの絵本を手にとり、親と子どもで「きょうだいであること」を一緒に考える機会を作っていただければ嬉しく思います。

きょうだいは成長し将来の日本を支えてくれるという視点に立つと、自らの努力では克服できない困難がきょうだいの社会的自立を妨げぬように支援することは、日本社会にとって重要な課題であることがわかります。医療技術の進歩により助かるいのちが増え、障がいをもちながら、より長い人生を歩む子どもの割合も増えた分、きょうだいへのサポートがますます必要となっています。きょうだいは、同胞との生活の中で様々な悩みを抱えながら

独特の人間形成の過程を経験するため、きょうだいにあった支援が必要です。

特に私がきょうだい支援に欠かせないものと認識しているものが、身近な支援者、特に親から子どもに注がれる適切な「愛」です。子どもが適切な「愛」で満たされることで、様々なきょうだい支援が実を結び、彼らは直面する数々の困難を乗り越え、人生の新たなステージへと進むことができます。そして、親への支援が必要です。家族規模が縮小し、地域社会における人とのつながりが希薄となりましたが、親から子どもたちに適切な「愛」がしっかり注がれるようにするために、社会が親を支える必要があります。つまり、社会が親へ「愛」を注ぐということです。そのような環境の中で「愛」で満たされ育った子どもは必ず生きる意義を見出し、「愛」を持って社会に貢献する人材になります。このように考えると、社会から親、親から子ども、子どもから社会、へと注がれる「愛」の循環が起きるわけです。このような視点に立ちながら、親から子どもへの適切な「愛」を育むことを要としたきょうだい支援へ取り組むことは、今後の日本社会の健全な発展にとって欠かせないポイントと確信しています。

【参考資料】

みなさん、病気/ハンディキャップをもつ 子どものきょうだいのサポートについて 考えてみたことはありますか。

病院を受診する子どもあるいはその親御さんの支援については話し合う機会があると思います。一方、「きょうだい」の支援についてはどうでしょう。おそらくその支援に触れる機会は少ないのが現状かもしれません。米国にはきょうだい支援活動、ならびにきょうだい支援を広めるための活動を行っている組織があります。

それが「The Sibling Support Project (URL:<https://www.siblingsupport.org/>)」です。

「The Sibling Support Project」の活動の1つは、学齢期のきょうだいのための「Sibshop」を全米各地 (と外国) に広めることです。「Sibshop シブショップ」という名称を使うには登録が必要なのですが、2019年4月現在、全米の約30の医療機関 (children hospitalなど) が登録し、各医療機関ごとにユニークなきょうだい支援活動「Sibshop」を開催しています。



亀田メディカルセンター(亀田総合病院)は、
日本国内で初めてこの「Sibshop」を開催できる医療機関として

「The Sibling Support Project」に登録されました。
それが「**KAMEDA Sibshop**」です。
みなさんも、きょうだい支援について考えてみませんか。

お問い合わせ先

亀田総合病院 TEL:04-7092-2211(代表)
診療部事務室 高梨ゆかり
小児科 湯浅正太



facebook(小児科):<https://www.facebook.com/kameda.Pediatrics/>



河北総合病院

【部署名】

新館4階病棟

【きょうだい支援活動の概要】

- ① 在宅療養児一時受入の実施

【きょうだいの同胞の疾病や障害の種別】

混合型脳性麻痺症候群

【経営主体】

 社会医療法人河北医療財団

【特徴】 臨床研修病院、地域医療支援病院、日本医療機能評価機構認定、
KES（環境マネジメントシステム）認証取得。

【住所】 東京都杉並区阿佐谷北 1-7-3

【HP等アドレス】 <http://kawakita.or.jp>

【問合せ】 〒466-8560 東京都杉並区阿佐谷北 1-7-3 / TEL 03-3339-2121（代表）

きょうだい支援の具体的内容

1. 在宅療養児一時受入の実施

家族の休息や、きょうだいの行事参加のための時間をつくれるよう地域支援病院として、地域で暮らす在宅療養児を一時的にお預かりしています。

課題

- 面会するきょうだいの年齢制限の緩和
- 家族、きょうだいへの支援のための学習

今後の展望

きょうだいへの直接的な支援には至っておりませんが、小児在宅移行支援事業への参画を予定しています。家庭とともに生活をしていく上で必要な知識・技術を取得するための訓練等を行う支援だけでなく、家族、きょうだいの精神的、社会的な支援、安心して家庭で生活できるような支援にも取り組んでいきたいと思っています。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

アドバイス、ご指導を賜りますと幸いです。

きょうだい支援についての思い

在宅療養児をもつ保護者からよく聞かれるのは、きょうだいの行事に参加したいという言葉です。当院では、きょうだいの面会に年齢制限があり、きょうだいとの直接的な関わりはできず、きょうだいのニーズの把握はできていない現状があります。家族の一員として保護者だけでなくきょうだいの思いを傾聴するところから支援を始めていきたいと思ひます。

聖路加国際病院

【部署名】

小児科病棟（6E病棟）・小児総合医療センター（外来）

【きょうだい支援活動の概要】

- ① 日常でのきょうだい支援
- ② きょうだいイベント
- ③ きょうだい支援の啓発活動

【きょうだいの同胞の疾病や障害の種別】

一般小児疾患、小児血液・がん疾患、小児外科疾患、各重症心身障害、遺伝子疾患等

【経営主体】

 学校法人

【特徴】

 特定機能病院

【住所】

 東京都中央区明石町 9-1

【HP 等アドレス】

 病院 HP：<http://hospital.luke.ac.jp/>

きょうだいレンジャー Facebook: <https://www.facebook.com/kyoudairanger/>

【問合せ】

 〒104-8560 東京都中央区明石町 9-1/ TEL：03-3541-5151（代表）

きょうだい支援の具体的内容

聖路加国際病院は東京都中央区にある 520 床の総合病院です。小児病棟は 33 床で、年齢は 0 歳～高校生くらいまでの子どもが入院しています。取り扱う疾患は多岐にわたる混合病棟となっています。

きょうだい支援は各個人で細々と行われてきましたが、確立された支援を提供したいと 2012 年にきょうだい支援に関心を持つ多職種（医師、看護師、保育士、チャイルド・ライフ・スペシャリスト）が集まり、支援チーム 通称きょうだいレンジャーを結成しました。

1. 日常でのきょうだい支援

1) 対象となるきょうだい

ひとつの枠組みとして「小児病棟に 1 ヶ月以上入院すると予測される患児のきょうだい」としていますが、実際のところ区別することはあまりなく、短期入院のきょうだいでも日常的な支援を行っています。

2) 支援のながれと具体的な内容

① 入院時の支援

健康問題を抱える子ども（以下、患児とする）が入院し 1 週間前後すると、親子とも環境に馴染み始めます。そのころ、きょうだい支援の具体的な案内をしています。きょうだい支援チーム（以下、きょうだいレンジャーとする）の紹介とお見舞いツアーの

説明・調整、家庭内でのきょうだいの様子をうかがいます。この時点で、きょうだいの対応に困っている親とそうでない親がいますが、どちらにしても「きょうだい支援の対象者である」「支援チームがいる」というメッセージが伝わるのが重要です。支援が必要になった時に声をかけてもらえるよう、まずは「つながること」を大切にしています。患児の全身状態が非常に悪い場合には、入院直後から積極的に介入することもあります。

② お見舞いツアー

入院が中長期にわたる可能性がある患児のきょうだいは、特例として「お見舞いツアー」に来てもらいます。日程調整は家族の都合に極力合わせますが、時間は病棟の安静時間（お昼寝の時間）を利用し、できるだけ他の患児らと接触する機会を減らしています。当日の朝には、熱、体調、属する集団での感染症流行の有無、予防接種歴などが記載された体調チェックシートを記入し持参してもらい、医師の診察も行い、ようやくお見舞いとなります。お見舞いツアーはきょうだいへの情報提供も兼ねており、親の了承を得たうえで、担当医から病気の説明をしています。担当医はまず自己紹介をして、お見舞いに来てくれたこと、日ごろの頑張り（留守番など）に対する感謝を伝え、きょうだいを労います。次に、きょうだいの年齢に合わせ作成された紙芝居を見てもらいます。内容は患児の病気について、入院が必要な理由と入院期間の目安、気を付けてもらいたいこと等が盛り込まれたものになっています。紙芝居の最後には患児の病気、入院は誰のせいでもないこと。きょうだいも大切なチームの一員であり、困ったことがあればいつでも相談に乗れる準備があることを伝え、紙芝居がプレゼントされます。

その後、病棟内の簡単なツアーと患児の部屋でお見舞いをしてもらいます。きょうだいは患児がどのような環境で過ごしているのかを知ることができ、直接患児に会うことで、病気に対する誤解を避けることができ、安心感へつなげることもできます。

③ 日常的な活動

中学生未満のきょうだいは、交差感染予防として来院しても病棟入口にあるロビーで待つこととなります。そこでロビーで待つきょうだいに、1回来院するとポイントカードにサインをもらい、ガチャガチャをするという「来院ポイントサービス」を行っています。8ポイント目にはお楽しみもあり、小さなおもちゃがひとつもらえることになっています。他にもプレイルームの「漫画やおもちゃの貸し出し」を行い、ロビーでの待ち時間を過ごしてもらっています。これらの活動は、きょうだいが自分たちから病棟のインターホンを鳴らすことになっているため、スタッフがきょうだいの来院を見逃すことはありません。ガチャガチャをする、ポイントを付与する数分でも、スタッフはきょうだいの様子を直接知ることができ、回を重ねることで顔見知りになれます。また誰でも対応することができ、忙しい業務の合間でも継続しやすい利点もあります。ロビーに居合わせたきょうだい達は、ガチャガチャの中身や漫画といった共通の話題をきっかけに仲間に発展する横のつながりも見られていて、ロビーはきょうだいの居場所、

ピアサポートの場となっています。

このようにロビーや待ち合いにいるきょうだいに名前でも声をかけること。インスタントボラロイドカメラを使用し、患児ときょうだいの写真にメッセージを書き、病棟の中と外で届け合う「写真郵便」。きょうだいの気になった様子を記録し電子カルテに残しておくこと。カンファレンスや支援チームのミーティングで「きょうだいの情報を共有」すること。患児が退院する際はきょうだいの頑張りにも敬意を表し「表彰状」を送っています。

2. 入院している子どものきょうだいのためのワークショップ開催

きょうだいイベントは、きょうだいを主役にした特別なプログラムです。イベントの週は「きょうだい week」として、ロビーに飾りを施し、きょうだいにちなんだ絵本を並べ、ポストを設置しています(ポストは病棟内の患児、スタッフとのやりとりができる)。病院に来るともらえる「来院ポイント」も通常の2倍で、お祭り気分になります。

イベントでは、名札作りに始まり、自己紹介、ゲームなどのお楽しみと、医療機器に触れる、車いすに乗る、点滴用のシーネ固定をするなど、不自由さも体験します。「病院バックステージツアー」では、薬剤部、検査室、MRI室など、普段なかなか見ることができない、病院の裏側を見学しに行きます。

お昼からは病棟に入り、患児、家族らとともに「病院食の試食」をします。昼食後はプレイルームで工作やおもちゃ使い、遊びを満喫します。イベント終了後はロビーで待つことはせず、親御さんと帰宅します。

きょうだいイベントは、院内のさまざまなスタッフが総出できょうだいをサポートしています。

3. きょうだい支援の啓発活動

きょうだいへの支援の必要性は少しずつ認知されてきていますが、十分ではありません。また、よりよい活動を模索し続けるためには、他者評価も重要です。きょうだい支援に関する取り組みを院内外で紹介したり、小児関連の学会発表や投稿をしたり、さまざまなきょうだい支援グループや団体と情報を共有しています。

課題

- 交差感染予防をどのように徹底していくか
- 病院へ来ることができない場合の支援をどうするか(地域とのつながり、連携含め)
- 思春期きょうだいの支援

今後の展望

当院でも新型コロナウイルス感染症の影響から、ロビーでの活動やきょうだいイベントは中止されています。そこで、離れていてもできる活動を試行錯誤しながら続けています。これまで通り、家族にきょうだいの様子を聞いて、相談に乗れる準備をしておくことに加え、手紙を書く、病棟のプレイルームにきょうだいの作品を掲示する、リモート支援を始めてみるなどです。リモート支援では看護大学の先生とも協力し、話し合いの場、ゲームに加え、実験教室といった教員としての強みを活かす場面もあり、新たな活動も広がっています。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

おそらく、このような文章にたどり着く方は、きょうだいへの興味、関心がおありなのだと思います。ぜひその気持ちを持ち続けていただき、対象であるきょうだいを気にかけることから始められると良いと思います。そして口に出して言ってみましょう。家族からの情報が取れたり、誰かとつながったりして仲間が増えていきます。もちろん、きょうだい本人への声かけもしてください。自分の存在や辛さが「気づいてもらえている」「気にかけてもらえた」と思えたら、それは大きな支援であると思います。

また、きょうだい支援や活動をしている団体は意外に多くあります。インターネットやSNS、各種団体の投稿や研究発表など検索してみることをお勧めします。皆さん、いろいろな立場で工夫を凝らした支援活動をされていますので、たくさんのヒントが得られると思います。

きょうだい支援についての想い

私がきょうだい支援を始めるきっかけは、看護師として担当していたお子さんのきょうだいと出会ったことです。自宅が遠く、あまり病院へ来ることはできなかったのですが、入院している子もきょうだいも、互いをかけがえのない存在として、とても大切に思っていました。残念ながら担当していたお子さんは天国へと旅立たれたのですが、限られたきょうだいの時間を奪ってしまったような罪悪感がぬぐえませんでした。病院という環境を越えて、家族が家族であるために、きょうだいがきょうだいであるために、私たちにできることは何であるのか。それを考え続けることが看護師としての私を支えるひとつとなっています。

あいち小児保健医療総合センター

【部署名】

内科病棟・外科病棟・PICU・NICU等の全部署

【きょうだい支援活動の概要】

- ① 日常でのきょうだい支援
- ② 入院している子どものきょうだいのためのイベント開催
- ③ センター内の研修企画

【きょうだいの同胞の疾病や障害の種別】

自己免疫疾患、腎臓科疾患、循環器科疾患、脳神経外科疾患、神経科疾患、整形外科疾患等

【経営主体】愛知県

【特徴】「保健と医療の2本柱」をコンセプトとした小児専門の総合病院

【住所】〒474-8710 愛知県大府市森岡町七丁目426番地

【HP等アドレス】病院ホームページ：<https://www.achmc.pref.aichi.jp/>

【問合せ】TEL：0562-43-0500(代表) FAX：0562-43-0513

きょうだい支援の具体的内容

1. 日常でのきょうだい支援

日常でのきょうだい支援は、受け持ち看護師や保育士を中心に行っています。入院している同胞の親御さんを通じて、きょうだいの様子について聞き取りを行い、カルテに記載しています。定期的に親御さんから、きょうだいの様子や親御さんの気持ちについて伺って、できることを模索しています。気になる親子には、NPO法人しぶたねさんの「きょうだいさんのための本 たいせつなあなたへ」をお渡しして、きょうだいとの関わりに繋げてもらっています。年齢の低いきょうだいの場合、親の面会時間に合わせて、保育士がきょうだい児の託児をして、お話をしたり遊んだりしています。他に同胞と一緒にきょうだいへのプレゼント製作を行うこともあります。きょうだいにも患児の病状や治療について伝えられるように親御さんや医師、看護師等と協力して、方法や場の設定を行っています。同胞の病状を踏まえて、病棟外待合スペースできょうだい面会ができないか医師と調整することもあります。同胞の病状が芳しくない状況の場合は、きょうだいの体調確認や部屋等の環境調整を行い、きょうだい面会を行うこともあります。可能な範囲で、普段の家族らしい時間を過ごせるよう努力しています。

2. 入院している子どものきょうだいのためのイベント開催

2017年にきょうだい支援の必要性を感じていた内科病棟の看護師と保育士にて、「スマイルきょうだいプロジェクト」という、きょうだい支援の会を立ち上げ、活動を開始しました。きょうだい支援の会の活動の目的として、①きょうだいに「あなたが大切」というメッセージが伝わる。②病棟内での生活や様子について知り、病院を身近に感じられる。③きょうだい同士が知り合い、「自分だけじゃない」と感じることができるの3点を挙げました。会の活動に先立ち、先駆的にきょうだい支援を行っている名古屋大学医学部附属病院のきょうだいの会を視察しました。

初回の2017年は、当該内科病棟に入院経験、又は入院中の子どものきょうだいを招待して開催し、きょうだい同士が交流できる遊びや病院探検・医療クイズ、季節の工作などを行いました。会の継続にあたり組織的に取り組めるよう改善意見が挙がりました。また、他病棟からもきょうだい支援の必要性や会に参加希望が挙がりました。

第2回目の2018年から、きょうだい支援の活動がセンター内の委員会が主催となり、センター行事として実施することとなりました。元々あったセンター全体の夏祭りというイベントに、きょうだい支援ブースを設けて、センター全体でのきょうだい支援の会を開催しました。センター全体の行事に入ったことで、携わるスタッフが看護師や保育士だけでなく、医師・放射線技師・臨床検査技師・栄養士・理学療法士・作業療法士などに増えました。この年は病院体験や医療体験等を行いました。夏祭りと同時開催となったことで、きょうだい支援に集中できない課題が挙がり、単独イベントとしての開催が検討されました。

第3回目の2019年は、センター全体の行事（単独のイベント）として開催しました。全病棟の入院中及び、入院経験のある子どものきょうだいを対象とし、看護部の委員会と共同開催することで、各病棟に入院する子どものきょうだい支援を担当部署の看護師が直接行えるようになりました。また、他病棟スタッフ同士の情報共有も行えるようになりました（【参考資料1~2】参照）。

2020年は、COVID-19の感染拡大という大きな問題に直面し、イベントとしての開催は中止しました。その代わりに「スマイルきょうだい応援ウィーク」を企画し、ご家族や、センタースタッフの意識付けにも繋がるよう、センター内にポスター掲示や病院ホームページや職員用掲示板への掲載を行いました。また、期間中直接的には、きょうだいや家族向けに、パンフレットやオリジナルのクラフト・ゲームキットを配布しました（【参考資料3~5】参照）。

3. センター内のきょうだい支援の研修企画

NPO法人しぶたねやきょうだい専門の研究者を招いて、センター内スタッフ向けに、

きょうだい支援の研修会を開催しました。センター内スタッフのきょうだい支援に関する意識や知識の向上を図っています。センター内の表彰制度に応募して、センター長賞をもらい、プレゼンテーションの機会を得て、活動の広報をしました。

他団体等との連携

【NPO 法人しぶたね】：センター内のきょうだい支援の会に関する助言や研修会の講師をしていただきました。

【ホスピタル・クラウン協会】：2020年度の「スマイルきょうだい応援ウィーク」では、家族、きょうだい児、同胞を繋げるイベントとして、「似顔絵 de ZOOM」を実施して頂きました。

課題

- 感染対策によるきょうだい面会基準作りと面会制限の緩和
- センター内に親が面会中、きょうだいが過ごす安全な場所を確保すること
- センター内全体で、きょうだい支援に対する意識向上や支援活動が定着すること

今後の展望

きょうだい支援のイベントを企画して4年目となり、今後もセンター内全体で、きょうだい支援に対する意識向上や支援活動が定着できるよう、周知方法や意識付けを検討していきたいと思います。また、COVID-19の感染拡大という大きな問題に直面していますが、きょうだいへの支援方法をセンター内外のスタッフと連携を取りながら進めていきたいと考えています。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

既に、きょうだいへの関わりをしているスタッフの方は大勢いると思います。他施設のきょうだい支援やきょうだいへの関わりを参考にして、それぞれの施設のニーズや現状に合わせた活動が広がっていくと良いと思います。

きょうだい支援についての想い

先日、救急外来に訪れたご家族から、NPO 法人しぶたねさんの「きょうだいさんのための本 たいせつなあなたへ」の冊子が置かれていることに気が付いて、『きょうだいのことまで気にかけてくれる病院であること、その冊子を見た一瞬できょうだいへの想いもこみあげてきました。とても温かい病院だと感じて、思わず涙が出ました。』というお言葉を頂きました。当センターでのきょうだいへの支援（応援）が日常的な活動となるようできることから続けていきたいと思っています。

【参考資料1】きょうだいの会 招待状

あいち小児きょうだいの会へようこそ！

きょうだいの会はいつもおうちでがんばっている、
入院している子のお兄ちゃん、お姉ちゃん、弟、妹の
ための会です。いつもは行けない病院の中を探検したり、
お話しをしたり…みんなで楽しめたらいいなと思っていま
す。会えるのを楽しみにしているね♪

日にち：2019年 10月 26日
時間：14時～15時30分 ※受付13時30分～
場所：あいち小児保健医療総合センター地下1階大会議室

プログラム♪

13：30～ 受付開始
14：00～ きょうだいの会開始、自己紹介
14：20～ みんなで遊ぼう
14：35～ 病院探検&病院クイズ
15：15～ 参加証授与
15：30 閉会

★申し込み方法★
2019年度きょうだいの会参加申し込み方法（別紙）ご覧下さい。

★問い合わせ先★
TEL:0562-43-0500 「きょうだいの会」事務局
メールアドレス

※当日の欠席連絡は上記連絡先にお電話下さい。
※尚、当日感染症状がある等、体調不良の場合は参加できません。
予めご了承ください。

【参考資料2】きょうだいの会 参加証

きょう
今日はきてくれてありがとう！

いつもがんばっている のために、この会を開きました。
病 院 の 先 生 や 看 護 師 さ ん や 保 育 士 さ ん は み ん な、 の こと を 応 援 し て い る よ。
ひとりでがんばらなくても大丈夫だよ。寂しくなったりつらくなったりしたときは、誰でもいいので、
周りの人にお話してみてね。
そして、今日出会った仲間のことや今日感じた気持ちを思いだしてもらえたら嬉しいです。
今日は楽しい時間をありがとう！

2019/10/26

あいち小児保健医療総合センター
スタッフ一同より

【参考資料3】きょうだいの会 ご案内ポスター

病気をもつ子どもの
きょうだいさんのための
スマイルきょうだい
応援ウィーク!!

2020年
9/29(火)～
10/3(土)

おうちで待ってくださっているきょうだいさんや、病院と一緒に来てくれるきょうだいさん。いつもたくさんのことを頑張っているよね。それは、お父さんやお母さんはもちろん、病院の先生・看護師さん・保育士さん・・・みんなが知っているよ！そんな頑張っているきょうだいさんのことを、病院のみんなは応援しています！！直接病院では会えないけれど、おうちで楽しく遊べるゲームを作りました。おうちなどで、家族みんなでやってみてね！！

病気をもつお子さんと同じように、おうちで頑張っているきょうだいさんのことでご心配な事はありませんか？当院のスタッフはきょうだいさんのことも応援しています！応援ウィークだけでなく、きょうだいさんのお話も病院スタッフにぜひお聞かせください。

- 小児センターオリジナル
「びょういんミッケ」「クロスワードパズル」
QRコードをスキャンしてやってみてね！ →  クロスワードパズル  ミッケ
- 入院中でも、家族一緒に似顔絵を描いてもらおう！
「ZOOM de 似顔絵」
- 「きょうだいさんのための本」もお渡ししています

*詳しい内容は看護師や保育士までお尋ねください

主催：あいち小児保健医療総合センター 子どもの療養環境委員会

【参考資料4】 びょういんミッケ

病院にあるものみつけられるかな？

5つあるよ！

- ①おむねやおなかをもしもしする、**ちょうしんき**はどこかな？
- ②ちっくん、いたいけどがんばる**ちゅうしゃき**はどこかな？
- ③ピピピっとみんなのねつをはかる**たいおんけい**はどこかな？
- ④あかと、あおの**カードの8**はどこにある？
- ⑤**チーター**はどこにかくれてる？



【参考資料5】クロスワードパズル

クロスワードにちょうせん！

	1			ウ	2	f	6	
オ	d		4	e		キ		
1			イ	c				
		ウ	3				5	g
	ア				ニ			b
			a					



たいせつなあなたへ... 

a	b	も	お	c	え
d	e	f	る	g	♪

たてのカギ

1. ズルをしたときのことをちがうことばでなんという??
2. おうちにかえったら、せつげんでごしごし〇〇〇しようね。
3. しゅじゅつときは〇〇〇をつかいたらねむくなるよ。
4. ばいきんいなくなれ～のためにするものなんだろう??
5. みつけたらしあわせになれるはっぱは〇〇〇のクローバー
6. あきのたべもの。りんごににてるね。

よこのカギ

- ア. ばいきんをもらわないようにおはなとお口をかくすものはなにかな?
- イ. お水をお口にいられてがらがら～べっ。
- ウ. 〇〇をあけてくきをいれかえようね。
- エ. のどがいたくてコンコン〇〇がでちゃうけど、人がいないほうをむいてしようね
- オ. えいごで「ナース」にほんごでは?
- カ. たいおんけいで「どどっ」〇〇がないかをみてるよ。
- キ. これがあるからじゆうにあるいたりはったりできるね。
- ク. ききたいことがあるときにときにつかうのは〇〇マーク

大同病院

【部署名】

小児科産婦人科病棟

【きょうだい支援活動の概要】

- ① 入院中の付き添いや面会
- ② 医療的ケアや重症心身障害のある子どもと家族の会

【きょうだいの同胞の疾病や障害の種別】

脳性麻痺、先天性疾患、肢体不自由、呼吸障害

【経営主体】 社会医療法人

【特徴】 総合病院

【住所】 愛知県名古屋市南区白水町9番地

【HP等アドレス】 <https://daidohp.or.jp/>

【問合せ】 愛知県名古屋市南区白水町9番地

きょうだい支援の具体的内容

1. 入院中の付き添いや面会

現在は新型コロナにより、厳しい面会制限となっているが、個室の入院の場合、自宅への往復以外に院外の出入りをしないという約束で、付き添いができるようにしている。面会に関しては、テレビ電話で対応している。

新型コロナ流行以前は、感冒症状や発熱がなければ、年齢による面会制限は設けず、面会時間内であれば、入院中の子どもが望めば面会ができるルールとしていた。また、保育士が開催する季節のイベントにはきょうだいも参加する。

きょうだいが体調不良にて、受診が必要となったり、保育園や学校の行事、送迎がある場合には、病棟保育士か看護師が入院中の子どもの対応をして、きょうだいのイベントやお世話に保護者が集中できるように調整している。

2. 重症心身障害や医療的ケアのある子どもと家族の会

年に1回程度だが、保護者は講演を聴講したり、保護者同士で語り合えるカフェを準備し、自由に過ごす時間を作り、きょうだいや患児は映画や手作りお祭りや演奏会などに参加しながら楽しむ時間を作って触れ合ったり、語り合ったりする時間を設けている。

他団体等との連携

【訪問看護ステーション】：大同病院から指示書を出していたり、大同病院主催の小児在宅勉強会に参加されていたりするステーション

【児童発達デイ】：大同病院をかかりつけにしている子どもたちが通っていたり、大同病院主催の小児在宅勉強会に参加されていたりするステーション

【多施設】：養護学校、相談支援事業所、行政機関など

上記、期間は日常の情報共有から始まり、勉強会や子どもと家族の会を一緒に構成したり開催したりとつながりを持っています。

課題

- 面会や付き添いが個室に限られているため、経済的な負担があるとともに、自由に触れ合えない状況にある
- きょうだいの会はできていないので語り合える場を作りたい
- 亡くなられた後のケアを考えていきたい

今後の展望

きょうだいと家族の会は、オンラインでの開催を検討している。また亡くなられた後の家族を対象とした会も1年以内に開催できるように検討していきたいと考えている。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

アドバイスできるほどの経験がない

きょうだい支援についての思い

病院にいる子どものことは考えやすいが、面会ができない中で、きょうだいのことに目を向けて対応することは非常に難しい。しかし、きょうだいがきょうだいの疾患をどのように捉えているかを知りながら、説明したり、患者もきょうだいも互いにきょうだいとしての役割を具体的に認識できたりするように関わりを持っていきたいと考える。

名古屋大学医学部附属病院

【部署名】

小児内科病棟・小児外科病棟・脳神経外科病棟・整形外科病棟・総合周産期母子医療センター（NICU/GCU）

【きょうだい支援活動の概要】

- ① 日常でのきょうだい支援
- ② 入院している子どものきょうだいのためのワークショップ開催
- ③ 10代以上のきょうだいのためのワークショップ開催
- ④ 院内外の研修企画

【きょうだいの同胞の疾病や障害の種別】

小児血液・がん疾患、小児外科疾患、脳神経外科疾患、新生児科疾患、整形外科疾患等

【経営主体】 国立大学法人

【特徴】 特定機能病院、小児がん拠点病院、総合周産期母子医療センター

【住所】 愛知県名古屋市昭和区鶴舞 65 番地

【HP 等アドレス】 病院 HP: <https://www.med.nagoya-u.ac.jp/hospital/>

小児がん治療センターHP: <https://www.med.nagoya-u.ac.jp/kyoten/ped-cancer/>

【問合せ】 〒466-8560 名古屋市昭和区鶴舞町 65 番地 / TEL: 052-741-2111(代表)

きょうだい支援の具体的内容

1. 日常でのきょうだい支援

入院している子や保護者を通して、きょうだいの様子を聞き取り、きょうだいの名前や年齢、気になる様子などは、カルテにも記載しています。そして、病棟外の待合ロビーで、きょうだいと出会うことがあれば、きょうだいの名前を呼び、できるだけ一緒にお話したり、遊んだりできればと思っています。また、きょうだいにも患児の病状を伝えられるように、保護者と相談して説明の場を設定する時もあります。入院している子の退院時には、きょうだいに「きょうだい賞状」をお渡しして、きょうだいを労い、改めて大切な存在であることを伝える機会にしています（【参考資料1】参照）。また、ターミナルの子どもの場合などは、きょうだいも病室に入り、家族一緒に穏やかな時間が過ごせるように調整します。きょうだい、患児を含めて、家族の手形や足形で作品を作ったり、写真立てやアルバムなど思い出に残るような物を作ったりすることもあります。

2. 入院している子どものきょうだいのためのワークショップ開催

2010年より「名大病院きょうだいの会」と称して、当院入院中の子どものきょうだい

を対象に、年2回集まれる場を開いています。開始した当初は、小児内科病棟に勤務していた看護師とチャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）を中心として、小児内科病棟のきょうだいのみを対象とした小さな会でした。2020年現在は、協力スタッフも増え（CLS・看護師・保育士・放射線技師・理学療法士・作業療法士・医師・同大小児看護学教員・大学院・学部生など）、NICU/GCUも含めた全病棟のきょうだいを対象として開催しており、これまでに、のべ250人以上のきょうだい達が参加してくれました。

プログラムとしては、お菓子の家作り、ビンゴ大会、CT室やりハビリ室などの病院見学ツアー、病院クイズなどで、会の最後には、入院している子と家族の受け持ち看護師からのメッセージを届けるようにしています。思いっきり楽しみながら、たくさんの大人たちからの「大切に思ってるよ」というメッセージを受け取ってもらえればと願っています（【参考資料2~6】参照）。

3. 10代以上のきょうだいのためのワークショップ開催

10代以上のきょうだいを対象に「だいたい10歳からのきょうだいの会」を、2018年から年2回行っています（【参考資料2,7】参照）。たこ焼きパーティやゲームをして遊んだあとで、トークテーマ付きのランプを使って語り合う場を設けています。トークテーマとしては、「きょうだいが病気になった時の気持ち」、「きょうだいが病気になって大変なこと」、「病院の先生に聞いてみたいこと」、「親には言えないこと」、「今頑張っていること」などで、楽しみながら、無理のないように思いを表出できる機会になればと思っています。参加者からのアンケートには、「嫌だとか、我慢している話に共感できた」、「自分だけじゃなくて良かった」などの言葉があり、10代を迎えたきょうだいのピアサポートの場として機能しているのではないかと期待しています。

4. 院内外のきょうだい支援に関する研修企画の実施

NPO法人しぶたねを招き、院内外向けに、シブリングサポーター研修を行いました（【参考資料8,9】参照）。また、4月10日のきょうだいの日などに合わせて、院内スタッフ向けにも、継続的に研修会を企画しています。

他団体等との連携

【ドナルド・マクドナルド・ハウス・なごや】：ハウスは、きょうだいが、安心して遊んだり泊まったりできる、病院(敷地)内でとても貴重なきょうだいの居場所です。夏祭りやクリスマス会など、きょうだいも一緒に参加できるイベントも開催してくださっています。先日開催したリモートでの「きょうだいの会」には、参加してくれたきょうだい一人ひとりにメッセージカードを届けて頂きました。

【NPO法人しぶたね】：しぶたね作成の「きょうだいさんのための本」設置・配布。きょうだいの会のロゴ（Tシャツ、ステッカー）をデザインしていただきました。き

きょうだい支援に関する助言をいただいたりしています（【参考資料2】参照）。

【他施設】：当院で開催している「きょうだいの会」に、他施設から見学しつつ手伝いに来てくださるスタッフがいらっしゃいます。お互いに情報共有しながら、より良い支援のあり方を考えています。また、小児がん治療センターのホームページの「お知らせ」にて、きょうだいの会の開催を都度報告しています。

課題

- 感染対策により面会制限の緩和
- 同胞を亡くしたきょうだいとのつながり、居場所づくり
- 保護者がきょうだいのニーズに気づいていなかったり、気づかないように頑張っておられるような場合、どのようにきょうだいにアプローチできるか

今後の展望

新型コロナウイルスの影響で、従来の対面での関わりが難しくなり、リモートなど新しい支援のあり方を考えるきっかけとなりました。先日はじめて、リモートでの「きょうだいの会」を開催し、リモートでもきょうだい達の笑顔にたくさん出会うことができました（【参考資料10】参照）。

リモート開催の難しさもありますが、きょうだいとつながれる新たなツールとして、希望も見出すことができました。今後も、色々な方法を模索して、きょうだい達とつながっていきたいと思っています。

今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

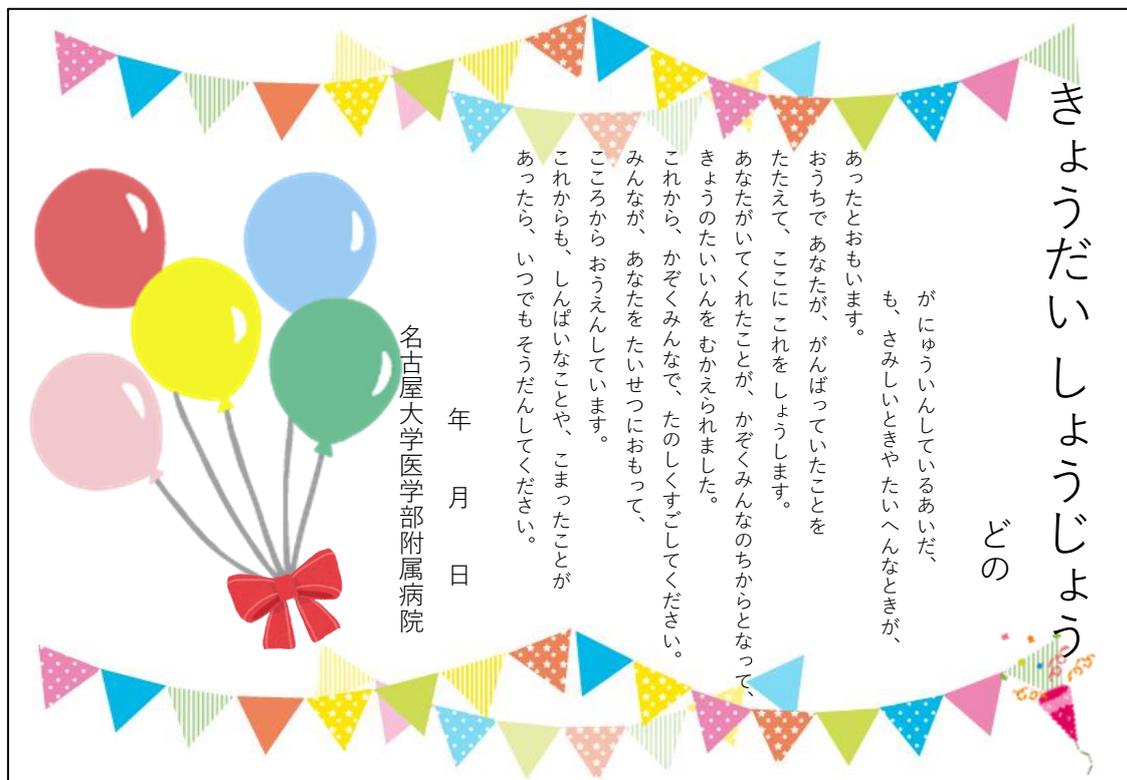
何か特別なことではなくても、きょうだい達に思いを寄せ、声をかけるところから支援は始まるのだと思います。無理せず、その時できることを積み重ねつつ、きょうだいについて一緒に語れるスタッフ仲間を増やしていけると、少しずつ活動の輪は広がっていくように思います。

きょうだい支援についての思い

以前に“きょうだい”だった子が、何年もたった後に病院を訪れ、「あの時、名前を呼んでくれて嬉しかった」と言ってくれたことがあります。病院という場所は、きょうだいにとって、“自分の名前を呼んでもらう”という当たり前のことすら脅かされるような場所であることを痛感するとともに、そんなささいなことが何年も心に残ってくれるのだと切なくも嬉しく思ったことがあります。

きょうだい達を一人の子どもとして大切に、一緒におしゃべりしたり遊んだり…。そんな日常の関わりを日々楽しく積み重ねたいと思います。

【参考資料1】入院している子の退院時の「きょうだい賞状」



【参考資料2】きょうだいの会 ログ (スタッフ T シャツや配布用ステッカーに使用)



【参考資料3】きょうだいの会 ご案内・申込用紙



第20回

きょうだいの会にあそびにきませんか？

いつもおうちでがんばっている
きょうだいみんなが主役の会です。
みんなが楽しいとき、うれしいとき、
こまったとき、つらいとき、
いっしょに話ができる人がふるといいな、
安心して思いっきり遊べる時間が
ふるといいなと思っています。

- 時間 2020年3月20日(祝) 13:00～16:00
- 場所 8階大会議室
- 内容 おかしの家づくり／病院スタンプラリー／ビンゴ／病院クイズ など
- 対象 名大病院に入院している子のきょうだい
- 申込 申込用紙を病棟受付に提出してください

*市販のお菓子を使用します。アレルギーがあるお子さんは事前にお知らせください。
*できるだけ3/16(月)までにお申し込みください。それ以降は、直接ご相談ください。

きょうだいの会 申込用紙

フリガナ		才	女・男
名前			
フリガナ		才	女・男
名前			
フリガナ		才	女・男
名前			

きょうだいがうつっている写真を、病院ホームページや学会報告などで使用しても良い場合は、お知らせください	使用して良い・不可
---	-----------



病棟
5E・5W・7E・8W・その他()
大人の付き添い
あり・なし

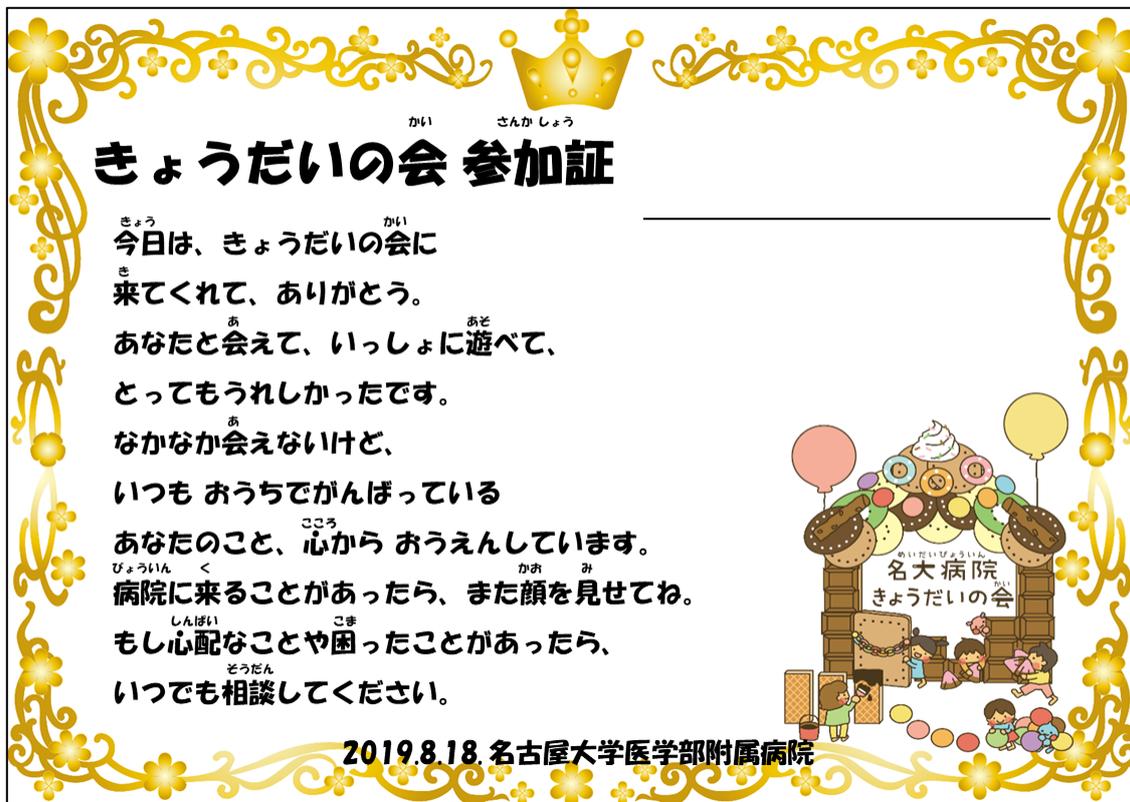
【参考資料4】 きょうだいの会 招待状



【参考資料5】 きょうだいの会 病院ツアースタンプラリー



【参考資料6】きょうだいの会 参加証



【参考資料7】 だいたい 10歳からのきょうだいの会 ご案内・申込用紙

だいたい だいたい

10歳からの きょうだいの会

**タコヤキ
パーティー
しよう！**

きょうだいのみんなの「最近どう？」な話や「弟が入院してるって、どう？」な話ができる場所があるといいなと思って、この会を開くことにしました。

みんなの嬉しいことや楽しいこと、大変なことなど、話してもいいし、聞くだけでもいいよ。みんなに会えたら嬉しいです。

- 日時：2019年7月26日(金) 13:00-16:00
- 場所：8階大会議室
- 対象：入院／通院中の子のきょうだい（10歳くらいから）
- 内容：たこやき・おしゃべり
- 申込：申込用紙を病棟／外来受付へご提出ください

問合せは看護師・CLSまで

患者さんや親御さんは、参加NGです。

「10歳からのきょうだいの会」申込用紙

フリガナ		年齢	性別	女・男
名前				
患者さんの名前				
きょうだい写真が写っている写真を、病院ホームページや学会報告などで使用しても良い場合は、お知らせください。	使用しても良い・不可			

【参考資料8】 院内外向け研修会（シブリングサポーター研修ワークショップ） ご案内 1

病気をもつ子どもの「きょうだい」の支援を
ひろげるための、

シブリング サポーター 研修ワークショップ

参加費
無料

当日参加可



廊下に座って親御さんを待っているきょうだいたち…小さな身体で親御さんの心配や不安を共有し、さらに孤立感や罪悪感などきょうだい特有の気持ちも抱えることがわかっています。

今回は、きょうだいがもちやすいと言われている気持ちについて学び合い、きょうだいたちに「あなたも大切な子どもなんだよ」「あなたががんばってること知ってるよ」の気持ちをもっと伝わりやすくなるように、その気持ちが10年後にも届くように、みんなで考えるひとときになればと思っています。みなさまのご参加お待ちしております。

日時：2月4日（土）13時～16時
会場：鶴友会館2階大会議室(名大病院敷地内)
内容：講演、グループワーク、事例検討など
講師：NPO法人しぶたね 清田悠代氏、眞利慎也氏

- 申し込み方法：氏名、所属、職種をご記入のうえ、
(052) 744-2780までFAXでお申し込みください
- 問い合わせ：
名古屋大学医学部附属病院
小児がん相談支援多職種ワーキンググループ
担当 三宅 TEL (052) 744-2852



しぶたねは、病気をもつ子どものきょうだいのための団体です。米国きょうだい支援プロジェクトのドナルド・マイヤー氏によるシブショップ（特別なニーズのある子どものきょうだいのためのワークショップ）ファシリテータートレーニングを受講し、日本にもきょうだいたちが安心して楽しく過ごせる場を増やそうと2003年から活動しています。

【参考資料 9】 院内外向け研修会（シブリングサポーター研修ワークショップ） ご案内 2

平成 28 年 11 月 16 日

東海北陸ブロック地域
小児がん医療連携体制協議会－多職種連携の皆さま

きょうだい支援研修会開催のご案内

平素より小児がん拠点病院事業につきまして、格別のご高配を賜り厚く御礼申し上げます。
子どもの入院や治療、また障害などにより、そのきょうだいが不安やストレスを抱えることは珍しくなく、きょうだいへ向けた支援の重要性が広く言われています。日頃の現場で聞かれるご家族からの相談に、支援の難しさを感じておられることもあるかもしれません。
この度、長年きょうだい支援の普及に尽力されている NPO 法人「しぶたね」より講師をお招きして、多職種向けの研修会を開催する運びとなりました。ポスターを添付しますので、ご周知いただき、多数ご参加いただけますよう、ご案内申し上げます。

日時 平成 29 年 2 月 4 日（土）13:00-16:00

場所 名古屋大学医学部 鶴友会館 2 階大会議室
愛知県名古屋市昭和区鶴舞町 6 5

交通アクセス（周辺図は、別紙参照）

- (1) JR 中央本線・鶴舞駅（名大病院口側）下車 徒歩 3 分
- (2) 地下鉄（鶴舞線）鶴舞駅下車 徒歩 8 分

※なお、駐車料金の割引等のサービスはいたしかねますので、公共交通機関をご利用下さいますようお願いいたします。

内容 きょうだいの気持ちやニーズ、支援のあり方についての講演、グループ討論
名大病院での取り組みの紹介、事例報告

講師 NPO 法人「しぶたね」 清田悠代先生、眞利慎也先生

演者 名大病院 チャイルド・ライフ・スペシャリスト 佐々木美和・篠原夏美

対象 小児医療にかかわる医療関係者、院内学級の教諭、学生

参加費 無料

定員 80 名

申込期限 特に設けておりませんが、当日参加の場合、立ち見になる場合がありますので、事前申込み下さい。

ご多忙のところ大変恐縮ですが、是非ご参加頂き、ご家族への支援の一助となれば幸いです。

名古屋大学医学部附属病院
小児がん治療センター運営協議会
小児がん相談多職種連携WG 一同

本件に係る連絡先：医療業務支援課 医療支援係 三宅
TEL 052-744-2852 E-mail:miyake.takaaki@adm.nagoya-u.ac.jp

【参考資料10】オンライン！きょうだいの会 招待状

