

第15回新潟小児看護研究集会を開催しました 令和元年7月6日(土) 13:00-16:00 於: 新潟大学保健学科校舎D41講義室

今回の研究集会では、「病気や障がいのある子どもの“きょうだい支援”」をテーマに開催しました。看護職や学生のみならず、心理士や保育士の方、障がい者と保護者の会の主催者、そして、きょうだい当事者の方からもご参加いただきました。参加人数は94名と大勢の方々からご参加いただき盛会に終えることができました。心より感謝申し上げます。

3名のシンポジストをお迎えしました。支援者の立場として、きょうだい支援を広める会の有馬靖子氏をお迎えしました。米国でのきょうだい支援に関する知見を含め、きょうだい支援の必要性、きょうだいが持ちうる悩み、サポート方法についてお話しいただくとともに、文献やHP等多くの情報もお示しいただき、大変興味深い内容でした。当事者である富

沢利恵氏からは、障がいのある妹さんへの愛情や周囲からの目に対する思い、同じ境遇の友人との出会いなどの率直な思いをお話いただき、とても私たちの心に響く内容でした。新潟大学医歯学総合病院看護師長の白砂由美子氏からは、先天性心疾患と小児がんの子どもへのきょうだい支援について事例を通した実践報告をしていただきました。日頃の看護実践の中で出来るきょうだい支援のヒントを得ることができました。この研修会を通して、病児や障がい児のきょうだいへの関心が高まり、支援に繋がっていくことを願っています。

(第15回研究集会 企画担当
大久保明子 田中美央)

シンポジウム 病気や障がいのある子どもの“きょうだい支援”

座長 大久保 明子 (新潟県立看護大学)

田中 美央 (新潟大学医学部保健学科)

支援者の立場から 有馬靖子氏(きょうだい支援を広める会代表)

1. はじめに

きょうだい支援を広める会代表の有馬先生は、NPO法人しぶたね理事でもあります。米国きょうだい支援プロジェクトのドナルド・マイヤー氏との出会いから、幅広くきょうだい支援活動を行っていらっしゃいます。ご自身もきょうだいの成年後見人であり、ライフワークとしてきょうだい支援に取り組まれています。今回は、[きょうだい支援の必要性]、[悩みと人間的成長の可能性]、[周りの大人ができること]という視点でお話いただきました。

2. きょうだい支援の必要性

きょうだいは、親の悩みを共有すると共に、きょうだい特有の悩みをもちやすいため、正しい情報が必要です。また、兄弟姉妹の障害の種類にかかわらず、類似した経験とニーズをもっています。同時に個別性もあります。きょうだいの悩みは成長に伴って変化し、親亡き後も様々なあり方で生涯続きます。それぞれのきょうだいのニーズに応じた支援が必要で、支援の第一歩は、まず話を聴くことです。

3. きょうだいの悩みと人間的成長の可能性

有馬先生から、きょうだいが持ちうる16の悩みについてお話がありました。特に、「1 正確な情報の欠如」については、きょうだいの疑問が解決されないまま想像力で物語を創作したり、不必要な孤独感や罪悪感を抱くことなどが紹介されました。



講師の皆様と新潟小児看護研究会会長・企画担当者
(左から2人目より有馬先生、富沢氏、白砂氏)

正確な情報的サポートのためには、年齢に応じた情報提供を基本とし、きょうだいの質問には率直に答えること、わからないことはそう正直に伝えること、うそをつかないことの重要性をご説明いただきました。さらに、多くの悩みを乗り越えることで、きょうだい自分自身の人生を歩み、人間的成長につながる可能性がある」と強調されました。

4. 周りの大人ができること

有馬先生が日本に紹介した米国発の「子どものためのきょうだい支援プログラム（シブショップ）」の目的やアクティビティをご紹介いただきました。特に仲間との出会いによるピアサポートにより、「自分だけではない」ことや「自分を大切にしていよ」ことを学ぶ機会が大切とお話がありました。さらに、きょうだい支援には、Support（大文字S、正式なサポート）とsupport（小文字s、非公式な小さなサポート）があり、小さなsupportも大事であると

説明いただきました。それぞれ具体的に、Supportでは、きょうだいのための資料作り、きょうだいのためのイベント企画、居場所づくりなどを、supportでは、きょうだいに挨拶をする、きょうだいのことで悩みがないか親に聞いてみる、カルテなどにきょうだいの状況を共有できるきょうだい欄を作成してみる、などのアドバイスをいただき、支援を一步前に進めるための多くのヒントをいただきました。

明日からできるきょうだい支援

- 病院や療育センターなどで、きょうだいに会ったら、「こんにちは」、「元気？」などと声をかける。
- きょうだいのことで悩みはないか、保護者の方に聞いてみる。
- 小児科のお医者さんに頼んで、病児や障がい児のカルテに「きょうだい欄」を作ってもらおう。

有馬先生「明日からできるきょうだい支援」の講演スライドより

当事者の立場から 富沢利恵氏（長岡療育園きょうだい会）

小さな時の思い出と大好きな妹

私の妹は、生まれた時に水頭症と診断され、2回の大手術を経て現在に至ります。

小さい頃のことをご紹介します。私の幼馴染の友人が、はじめて私の家に遊びに来た時に、頭の大きい妹にとっても驚き、何も告げずに帰ってしまったことがありました。私は妹が他の子と違うとは思っていませんでしたが、「初めて見る子は驚くんだ」と思いました。

小学校に入学すると、担任の先生が妹に障がいがあることを、同級生や保護者に説明してくれました。このおかげで、私は妹のことで悪く言われたりいじめられたことはありませんでした。しかし、学校の外では、障がい者に対する偏見を感じることもありました。近所を妹と車いすで散歩していると、“まあ大変だ、お化けがいる”と言われたことがあります。お祭りの時には、周りが変な目で見ると感じました。小さい頃の私は“にらみ返すことで妹を守る”そんなことしかできませんでした。“大人なのに人の心が分からないなんてかわいそうな人”と思うようになっていき、少しひねくれた考えなのかもしれませんが、そうすることで私は偏見の目を自分なりに解釈してきました。

同じ境遇の友人との出会い

大学に入り、ある日違う学部の子から「病気の妹がいるんでしょ」と声をかけられました。彼女も病気の妹がいる、同じ境遇の友人でした。この出会いは大変うれしく、お互い励まし合う存在となり

ました。

長岡療育園きょうだい会の発足

平成21年、長岡療育園では、“きょうだい会”が発足しました。活動は、療育園行事のサポートや、幼稚園から小中学生までのきょうだいを対象とした行事を年2回行っています。同じ境遇の子ども同士がふれあい、きょうだいのことを話し合います。ご家族や障がいのある人が、一緒に参加できる餅つき大会では、他のきょうだいの接し方を垣間見ることができます。同じ気持ちを共有しているせいか、きょうだい同士、自然と仲良くなり私も強くなりました。きょうだいの育ち方はそれぞれで、私のようなタイプもいれば、色々な問題に直面した方がいることも知りました。

周囲の皆さんへ

私たちきょうだいは、周囲からの偏見のまなざしを経験をしながら生きてきました。障がいのある人たちは、私たちにいろんなことを教えてくれています。妹であれば素直さや純粋なやさしさ。そうゆう人間本来の姿を持つ妹が本当に大好きです。同じ境遇でなければわからないこともあるかもしれませんが、その気持ちに寄り添ってくれる方がいるだけで、私たちの心は救われています。少しでも多くの方が障がい者の家族の心を理解し、接していただけたら嬉しいなと思います。今回の講演で、きょうだいとしての気持ちを少しでも感じて頂き、皆様なりの対応を考えて頂く機会になれば幸いです。

支援の実践報告 白砂由美子氏(新潟大学医歯学総合病院 西6階病棟看護師長)

病棟の状況ときょうだい支援の必要性

今年度より新潟県の委託により“小児がん医療センター”が設置されました。この目的は、小児がん患者の集約的治療により、学業や生活面の支援、治療後の身体的精神的な長期的フォローアップを行うとともに、他施設と連携を強化推進し、医療の充実に寄与することです。チャイルドライフスペシャリストの着任による連携強化、マクドナルドハウス（ファミリーハウス）も設置予定です。この一環で、家族を含めた支援体制も少しずつ整備する計画で、きょうだい支援の取り組みも始めたところです。

病棟では、先天性の心疾患や血液・腫瘍の患者さんが半数を占め、入院は長期に及びます。長期入院の場合、子どもの体調不良で受診し、突然病状を告知された両親は、子どもを失うかもしれないという不安や、罪悪感を抱えながらも、仕事を調整し、きょうだいを祖父母に預け、家族全体のライフスタイルを変えて、治療中心の生活を送らざるを得ない状況になります。当然、きょうだいに及ぼす影響も大きいといえます。

実践の課題と取り組みの紹介

きょうだいの見せる反応は、ライフステージにより、さまざまです。幼児期は、赤ちゃん返りをしたり、わがままになったり。学童は、負担をかけないように、自分の感情を抑えたり。また、気分が塞いで、学校に行かなくなったという話を伺う事もあります。感染等の問題により、病棟の中になかなか入れない状況の中で、私たち医療者自身も、きょうだいと関わる機会が

少なく、きょうだいも看護の対象という認識をもって取り組むため、電子カルテ内に記載し情報共有したり、きょうだいに声をかけるようにするなど工夫しています。きょうだいの経験を理解するには、積極的に家族と話し合いを持つことも必要と思っています。両親や患児との関係、家族の中での役割、患児の入院をきょうだいはどのように把握し、感じているのか。生活環境がどのように変化しているのか。こういったところを確認しながら支援していかなければいけないと感じています。

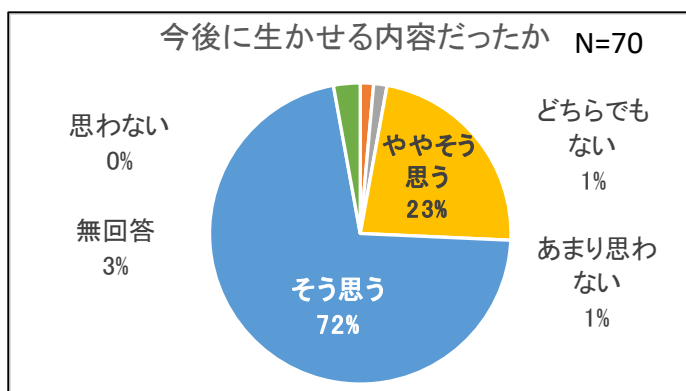
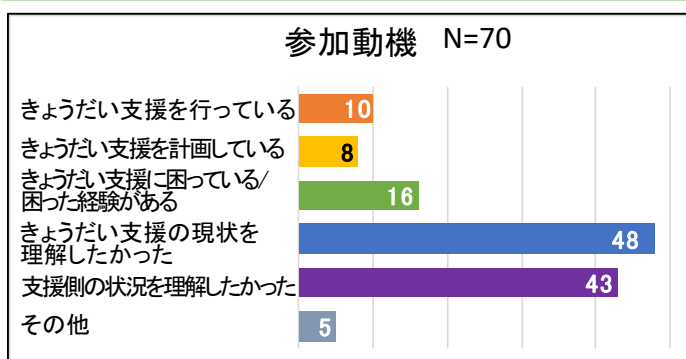
きょうだいへの病児の説明については課題となっています。病児と家族に目が行きがちですが、今後、チャイルドライフスペシャリストを含めて進めていけたらと思っています。

きょうだいが暗い経験や心の傷を負わないような環境づくりとして、家族だけのお部屋というのはないですが、そのような場所を少しでも検討して、病院という緊迫感を排除した、きょうだいの時間を整えたいと感じています。



講演される白砂氏

～～ アンケートの結果 ～～



きょうだいも、病気について知る権利はあるということを改めて感じる事ができました。きょうだい病児を好きになれるように支援し、周りに話せるようにすることもきょうだいの心をサポートする1つだと感じました。

看護師が、きょうだい児についてよく考えてくださっていることを学んだ。きょうだい児としての自分の思いを経験のある人と共有できる場があればうれしく思う。

当事者しかわからない思いもあると思うが、きょうだい児が発信できる場がほとんどないのが現状です。様々な人と情報が共有できる場があればうれしいです。

吹き出し部分はアンケートの自由記載です



コラム 新潟県NICU入院児退院調整ガイドブック<第2版>のご紹介

新潟大学医歯学総合病院 NICU入院児支援コーディネーター 新保亜希子

本院では平成23年度より新潟県の委託を受け「NICU入院児支援事業」に取り組んでおります。その事業の一環として、新潟県内のNICU入退院支援の向上と多職種連携の促進を目的として平成26年度に「新潟県NICU入院児退院調整ガイドブック(以下ガイドブック)」を作成しました。このガイドブックは入院早期から医療機関と地域が連携して支援するためのツールやモデル事例による入退院支援の例を時系列で示しています。作成されたガイドブックは製本し、各医療機関や行政、訪問看護ステーションなど関係機関へ送付し新潟県のホームページでも参照できるようにしました。

初版作成から数年が経過し、制度や活用できるサービスも変わってきました。そこで実際にNICUの入退院支援にあたっている医療スタッフ・保健福祉専門職の方々に集結していただき、平成30年度に第2版を作成しました。今回の改訂のポイントは以下の5点です。

- ①訪問看護、相談支援専門員との連携強化
- ②新潟県における重症心身障害児者・医療的ケア児者アドバイザーとの連携
- ③子育て世代包括支援センターなど母子保健サービスの追加
- ④診療報酬改定に伴う修正と、修正に伴う支援体制の充実化

⑤退院支援における活用ツールの追加修正

特に、今後は地域での相談支援機能と連携さらなる強化のため、相談支援専門員や重症心身障害児者・医療的ケア児者アドバイザーとの連携が求められます。

近年、医療的ケア児も増加傾向にあり家族背景も複雑になっているなかで、NICUにおける入退院支援は個別性が高く、課題も多くあります。多くのNICU入院児支援者の方に本ガイドブックをご覧いただき、子どもと家族に寄り添った支援をしていけるような一助になればと思います。

第2版はピンク色！

新潟県NICU入院児退院調整ガイドブックHP（新潟県HPよりNICUで検索してください）※「第2版は近日中にHPにアップされる予定です（現在は第1版がダウンロード可能です）」



新潟県NICU入院児退院調整ガイドブック第2版

第21回新潟小児看護研究会開催のお知らせ

テーマ「小児看護に関する最新の話題について知ろう！語ろう！」

話題提供者

- 1. ICN 大会 in Singapore (国際看護師協会大会)に参加して 坪川麻樹子さん 新潟医療福祉大
- 2. 夜間小児救急外来受診に至る要因の検討 佐藤由紀子さん 新潟大学大学院保健学研究科博士前期課程

日時：令和元年 11月9日（土曜日）13：00～15：30

会場：新潟大学医学部保健学科

対象者：小児看護に関心のある方

参加費：会員・学生 無料 / 非会員500円

申込先：ホームページからお申し込みください <http://www.clg.niigata-u.ac.jp/~child/index.html>

今の小児看護をみんなで共有しよう！
申込は、11月5日（火曜日）までです。

会員募集

新潟小児看護研究会では、入会希望の方をお待ちしております。入会をご希望の方は、下記事務局までお問合せ下さい。

新潟小児看護研究会事務局

〒950-3198 新潟市北区島見町1398

新潟医療福祉大学

坪川麻樹子 荒木恵子 安藤萌

Fax：025-257-4382 E-mail：tubokawa@nuhw.ac.jp

新潟小児看護研究会ニュースレター編集担当

前田恵美子（新潟市民病院）

佐藤由紀子（新潟市民病院）

田中美央（新潟大学医学部保健学科）

