第２４７号

ほほえみの会　総会

2023.7.9

＜2023.7.9　ほほえみの会総会＞
4 年ぶりの対面開催に 25 名が参加、県のこども家庭課の村松課長、こども病院副院長渡邉先生、杉山事務部長も参加してくれました。
●2022 年度活動報告、会計報告、役員選出
昨年度報告はともに了承され役員も継続されることになりましたが、新しい方も積極的に会に参加し役員になってほしいという意見がありました。
代表：池田恵一、副代表：小嶋隆、会計：勝又、世話人：堀内、山田、山口、監査：小嶋京子
2023 年度も毎月第 2 日曜日に基本 ZOOM で開催、継続が大事と考えます

●講演「こども病院の最近の状況について」副院長、血液腫瘍科長　渡邉先生
小児がん拠点病院は 4 年ごとに審査があり静岡こども病院は再指定されて今年度からも継続することになった。大学病院が中心で静岡こども病院は規模は小さいが診療や研究、支援に力を入れていく。主な支援は
・高校教育支援―県教委と連携ができコーディネーター制度も発足した
・就労支援―ハローワークが病院に来て相談にのる。将来的な相談でも大丈夫
・がん生殖医療―サバイバーの妊孕性温存、がん治療最優先を大前提に患者が子供を持てることを応援する医療
・長期フォローアップー晩期合併症についての長期的な調査を日本でも開始した
・ドラッグラグー海外で使えるのに日本で使えない薬について解消する取り組み
・静岡県「小児・AYA 支援チーム」浜松医大、聖隷、県総、がんセンターとチームを作る
・2024 年 1 月 20 日、こども病院主催グランシップで公開講座を開催

●「病棟でのきょうだい児について」
＜現状＞
参加者、そして参加できない方からも病棟に入れないで外で待つ子供たちの状況について切実な声が聞かれました。
・きょうだいが泣くのに無理やり離すのがつらかった
・夫婦交代で姉を近所の麻機公園に連れて行って遊ばせたが性格が荒れてしまった
・病棟前で泣いて怒鳴り散らしていた
・入院している〇〇ちゃんだけが特別なんだ、私はいらない子なんだという
・きょうだいも傷ついている。そして自分なりに家族を支えようとしている
・病気の子を中心の生活にならざるを得ない。当たり前にいた家族がいないと家庭の精神バランスが崩れて大きな負担となる。親やきょうだいの安定が結果的に病気の子の心の安定につながる
・小学 4 年の姉は聞き分けが良くお利口さんだった。ところが大人になってから私は寂しかったと言い出し、40 歳になった今でも親への反発がある

＜全国の病院の状況＞
全国の病院の状況を親の会のネットワークで聞いてみました
病棟で面会できないきょうだい児のために保育士さんを配置して面倒を見てくれているところが、小児がん拠点病院の兵庫県立こども病院と埼玉県立小児医療センター。
またボランティアが面倒を見ているというのが国立成育医療センターと神奈川県立こども医療センター。ＮＰＯ法人が面倒を見てくれているのが大阪市立総合医療センターでした。
その他の病院は、きょうだい児への対応はありませんでした。

＜静岡県立こども病院坂本院長＞
それらの状況も踏まえ事前に坂本院長にもご相談をしましたが、保育士をつけるには予算的に難しい。その前に看護師を充実させたいし、必要な医療器材もある。とのことでした。ではボランティアはどうかというと、今こども病院のボランティアが減っていて都会の病院とは環境が違うということでした。

＜何かアイデアはないか＞
・参加者の中で福祉関係の仕事をされているお父様から「院内学童保育」ができないかとの意見がありました。静岡市にも民間の学童保育の業者はあるので行政の理解があればできるのではないか。何人かが集まれば費用も分担してできるのではないか。できるところから始めたらいい。

＜渡邉副院長＞
・学童のアイデアは新しい視点であり素晴らしい
・自身も兵庫と茨城の病院に視察に行ってきた
・問題は、場所はどうするか、対象は未就学児か就学児か、土日は、雇用はどうするかなど
・職員用の保育施設を利用するのも一つのアイデア

＜こども病院相談室　加藤認定看護師＞
・きょうだい児が大きい小さいは関係なく心に傷を負う
・場所は院内で探せる
・血液腫瘍科だけの問題ではない
・きょうだいが自分のことを向いてくれている、自分も仲間であるということを感じることが大きい
・病気の子もきょうだいに迷惑をかけていると思っている
・ちびっこの部屋と大きい子の部屋が欲しい。声を上げていきたい

＜静岡県こども家庭課村松課長＞
・放課後学童クラブは市町村で行っているものだが小学校の学区ごとに行う事業なので難しい。
・国の事業で保育所の空きスペースを活用する一時預かり事業や少子化子育て支援でファミリー子育て支援サポートセンターなどもある。どの制度を活用したらいいか、こども病院で考えて頂いて県はできる限り協力する。
・きょうだいの問題はこどもの「心の問題」であると感じた。親の目が自分に向いているかどうか。我慢することを外から求められる。で、その時に褒められても後々ひずみが出る。ヤングケアなど県ではいろんな相談の窓口を設けている。こども病院がどうされるのか一緒に相談に乗る。

最後に渡邉副院長からは、いろんな側面があり単に保育所ができれば良いという問題ではない。いろんなアイデアもいただいたので病院としてどうするか、理想論だけでなく具体策を考えていく。皆さんからのアイデアと知恵をいただきたい。ということでした。

きょうだい児問題について情報共有ができとても有意義な総会でした。
静岡県立こども病院は小児がん拠点病院の再指定を受けましたが、4 年後の指定条件ではきょうだい児の体制整備はマスト項目になるのではともいわれています。これをきっかけに前に進むことを願っています。

以上