

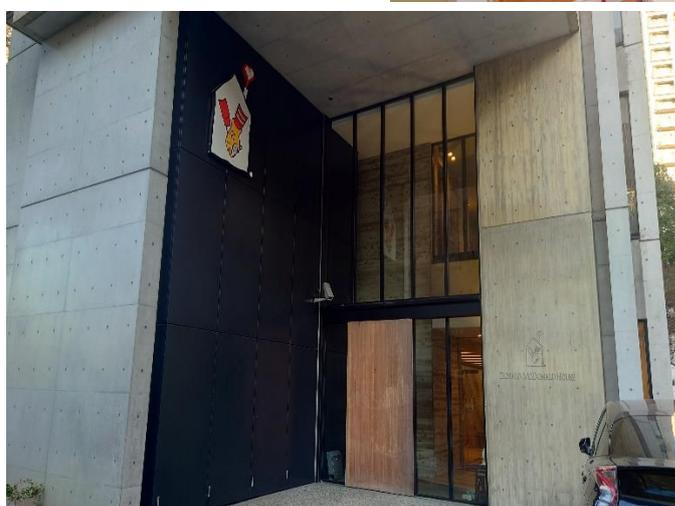
# 医療的ケアの必要な子ども達やご家族の方に 保育の視点から出来ることについて学ぶ

短期大学部保育科1年 O.Y.



東京大学医学部  
附属病院の外観

小児病棟の中にあるプレイルーム



東京大学医学部附属病院の敷地内にある  
ドナルド・マクドナルド・ハウス 東大

東京大学医学部附属病院だけでなく、東京女子医科大学病院等近隣の病院を受診、入院している子ども達やご家族も利用しているとのことでした。



### ご家族の方や子ども達が宿泊する部屋のドア

ミッフィーの作家ディック・ブルーナが「ミッフィーのイラストを著作権フリーで使っていいですよ」と言ってくださったことからドアの横には部屋毎に異なるミッフィーシリーズの絵のパネルが貼られていました。

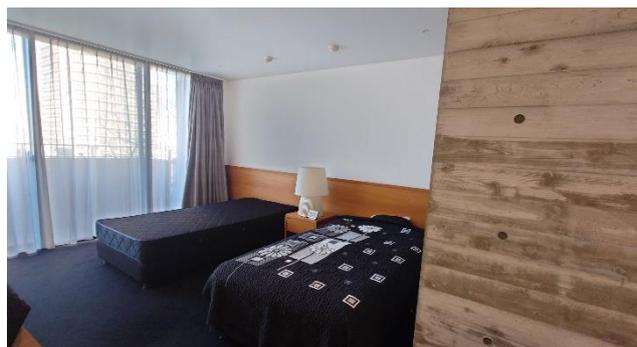
### 宿泊する部屋

ドアを開けると、ホテルのようにくつろげる部屋になっていました。

自宅のような雰囲気が味わえるようにとベッドカバーは手縫いのものを用意されていました。

泊まる方の人数や子どもの方の人数に応じてベッドを動かす等臨機応変に対応しているとのこと。

各部屋にお風呂やお手洗いがあり、お風呂には、利用者の方が少しでもくつろぐことのできように、と美容師の方から定期的に寄付していただいている、髪に優しいシャンプー等がありました。



### 寄付をしてくださった、埼玉西武ライオンズの中村選手のサイン入りユニフォーム。

他にもパネルや玄関入り口のタブレットには寄付をしてくださった方々のお名前が表示されており、多くの方の寄付や温かい気持ちによってこの取り組みが続けられているのだということを実感することが出来ました。



東大病院に入院し、長期治療を受けていた子どもがつくった作品。

病院の院内学級でつくり、自宅のある母校の同級生と通信をしていた新聞。

二年後にその子は退院し、元気にその母校に通うことができたそうです。

共用で使える大きなキッチン。

自宅のようにキッチンでご家族が作った料理を食べることが出来るようになっています。

右側には大きな業務用の冷蔵庫がありました。部屋毎のスペースだけでなく、短期間の滞在で使いきることの出来なかった調味料等は次の方が使えるようにと置いていってくれたものを置くスペースもあります。右奥には家族でゆっくりご飯を食べることの出来るダイニングがあります。



キッチンの左奥にあるキッズスペース。

ご家族がご飯を作っている間や、ご飯の後大人がゆっくり話している間に、大人の目の届くところできょうだい児等の子ども達が遊べるようなスペースになっています。

今回私は、小児がん等の病気によって一般的に“普通”と言われているような乳幼児期、小児期を享受できない子ども達の為に、現場ではどのような取り組みがなされているのかを学ばせていただいた。

東京大学医学部付属病院小児科病棟、東京都立北特別支援学校の東大こだま分教室、ドナルド・マクドナルド・ハウス 東大を訪問してきたので、以下そのことについて述べようと思う。

小児病棟の内科病棟を回った時に最も印象的だったことは、1歳過ぎの子どもがモニターや点滴に繋がれているだけでなく、その子の観ていたタブレットのコンセントも繋がれていたことだった。新型コロナウイルスの影響で手術前後等余程の理由がない限り、保護者の面会は出来ないようになっていた影響だ。事前に小児がんの子ども達やご家族の方の状況について学んでいたが、面会禁止による影響の大きさに驚かされた。そのような大変な状況でも病棟保育士の方は、乳幼児期のアタッチメントの重要性を考え、寝かしつけの時間はその子との1対1の時間を大切にしているとのことだった。

20人の子ども達が入れ替わりで入院をするこの病棟で保育士は2人。年齢毎やその子その子に応じて、友達のように接したほうがいいのといった距離感、言葉、接し方を工夫されているというお話を聞くことができた。又、保護者の方はコロナの前は子ども達に完全に付き添って同じ病室で看病をしていた。いきなり自分の子どもが命に関わる病気だと宣告されて、日常とはかけ離れた生活をしている為、病院の外である一般社会から孤立しやすい。保護者の方とは、世間話をしつつ、悩みを聞くというバランスにも保育士の方は気を付けているとのことだった。

日本の幼稚園、保育園、子ども園の保育は私立国公立関係なく、其々幼稚園教育要領、保育所保育指針、幼保連携型認定こども園教育・保育要領に則って行われる。病棟保育士の方は、そのような要領等を意識して保育を行っているのか聞いた。

一勿論頭の片隅には入れているが、現実はそれどころではないとのことだった。色々なことを考えて計画を組んでもその活動を予定した日に対象にしていた子が退院していたり、体調の問題で参加出来ないことも多い。治療だけでも子ども達はとても頑張っていることや退院後に出来るようになればいいので、未来のことを見据え過ぎず、今を楽しめるようにしているとのことだった。

東京都立特別支援学校の東大こだま分教室では、先生方がオンラインで子ども達に1対1で授業を行っていた。院内学級は少人数の為、年齢が近い子達は一緒に授業を受けているというイメージがあったが、地元の学校に戻ることを考え地元の学校の教科書を使用、その子の体調やペースに合わせた授業を行う為、1対1となっていると聞いた。

元々知的障がいがあり、支援学校に通っていた子が病気の治療の為にこの学校での授業を受けているところを見せていただいた。小児がん等の病気の子どもの話を今まで何例も

見聞きしてきたが、元々障がいというハンデを抱えた子を見たことがなかった為、色んな可能性を考え対応できる保育者にならなければならないと思った。

ドナルド・マクドナルド・ハウスとは病児とご家族のための宿泊施設だ。あるアメリカのフットボール選手の方の娘さんが白血病になり入院した時、彼は狭い病室で子ども用のベッドに小さくなり寝ている保護者や、病院の自動販売機で食事を済ませる家族の姿を目の当たりにした。彼もまた入院先の病院が自宅から遠く離れていた為、精神的にも経済的にも苦痛を感じていた。その為、病院の近くに家族が少しでも安らげる滞在施設ができないものかと考え、病院の近くにあるマクドナルドの店舗のオーナーや病院の医師、フットボールチームの仲間の協力を得て募金活動が進められた結果、出来たものが世界初のドナルド・マクドナルド・ハウスである。

入院することになった娘さんの他に生まれたばかりの赤ちゃんがいたあるご家族は、父親が娘さんに付き添い、母親が家で赤ちゃんをみるつもりだった。しかし、お姉ちゃんがどうしても母親と一緒に過ごしたいと言った。そのような時、この施設があり、新型コロナの影響で父親の仕事が全てオンラインになったことから、父親はハウスで仕事もしつつ家族全員で一時的にこのハウスに住み、闘病生活を乗り切ることができたというお話を聞いた。病院の近くにこのような施設があることで、ご家族の方の負担が少しでも軽くなり、子ども達との時間をより大切に出来る。施設の方のお話を聞く中で、経済的な支援だけでなく、色々な方の温かい気持ちや心遣いによってこの施設は成り立っているように感じた。

今回この活動を通して、今まで本やドキュメンタリー、保護者の方のブログでしか知ることの出来なかった小児病棟や院内学級、ドナルド・マクドナルド・ハウスにお邪魔し、現場での現在進行形の現場の状況を学ばせていただくという、とても貴重な経験をする事が出来た。健康であれば多くの子が“当たり前”に過ごすことの出来る家族との時間、受けることの出来る幼児教育や、送ることのできる学校生活を送ることが出来なくなった時、どのような生活をしているのだろうという疑問から始まったが、今を大切に色々な職種の方が今その子に出来ることを考え、工夫し、連携し合い、又色々な人の寄付や優しさに支えられ、一緒に向き合っているところを見聞きさせていただくことが出来た。

最後になりましたが、東京大学医学部附属病院小児病棟の皆様、こだま分教室の先生方、ドナルド・マクドナルド・ハウス 東大の皆様、後援会の皆様をはじめとする、支えてくださった皆様、貴重な機会、経験をさせていただきありがとうございます。そして、プロジェクトの責任者として見守ってくださった西海先生、現場の手配に尽力してくださった高野先生、本当にありがとうございます。