

1P111

お友だち探しの活動からわかる家族の歩みを支える関わり

川嶋 泰子¹、熊木 聖子¹、檜垣 君子¹、橋本 玲子¹、及川 郁子^{1,2}¹認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク²東京家政大学

【はじめに】

当ネットワークでは、「同じ病気の人と知り合いたい。」という要望に応え、「お友だち登録」をした希少難病のご家族を繋ぐ「お友だち探し」の活動をしている。今回、1年以上お友だち紹介ができなかった登録者85名を対象に、電話による生活状況の聞き取り調査を行った結果、6割の登録者と繋がる事ができた。子どもの成長に伴った新たな問題や定期的な受診、入院を繰り返されて生活している家族の歩みを把握できたため、ここに報告する。

【目的・方法】

お友だち登録から1年以上お友だち紹介ができなかった85名を対象に、2020年12月1日から2月10日迄の電話による聞き取り調査から現状把握・登録継続の整理を行い、お友だち登録の意義について検討する。

【結果】

1. 現状把握と継続の有無

定期的な治療を継続し、子どもの成長に伴った新たな問題を抱えていた。52件（61.1%）登録継続希望37件（43.5%）理由：同病者と繋がりをもちたい。成人になったが同病者の役に立ちたい。非継続希望15件（17.6%）理由：同病の人と繋がれた。成人になり、それなりにやれている。不在28件（32.9%）、不通5件（5.9%）であった。

2. 聞き取り事例の状況

事例1（24歳、11歳）登録した当時は成人であった。他の登録者の希望条件などの理由によりご紹介できなかったが、今回、他の登録者に打診をしたところ「大人になった時の話を是非聞きたい。」と了承が得られご紹介できた。

事例2（2歳）難病診断がついた時、その現実を受け止められず、自分では育てられないと思った。周囲の人から励ましを受け、小学生の兄が妹をかわいがる姿により「家族にとって大事な存在である。」ことを実感し、母親の気持ちは前向きに変わった。しかし、今でも子どもの難病を受け入れられていない自分が存在する。

【考察】

お友だち探しでは「相談者が求めていることは何か。」を捉えて、共に寄り添う姿勢の継続を大切にしている。電話によるフォローは、登録者の気持ちを出し得る機会を作り、新たな情報提供を行い周囲と孤立をさせない環境を作ることにつながると考える。生活の中で支えてくれる家族・地域の存在は、現実の問題と向き合う力となる。相談室として、本来持っている家族の力や家族の歩みを見守り支えて関わるために、お友だち登録は意義があると考えられる。

1P112

COVID-19 影響下でのプレイリーダーの役割と課題

本田 睦子、荻須 洋子、下村 美紀

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク

【背景・目的】

子どもにとって遊びは、成長・発達に必要な、とても大切なものである。病児にとっても同様で、特に治療や検査、制約の多い環境において、苦痛や寂しさを軽減し、経験が不足しがちな病児の体験や社会性を促す機会となる。当会では子どもの心理や基礎的な知識と障害や病状に応じた遊びの創意工夫のできるボランティア（＝プレイリーダー）を養成し、病院等へ派遣している。2015年1月からは、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を東京都より受託し、任意事業として遊びのボランティア（プレイリーダー）の派遣を実施し、病院だけでなく療養中の家庭にも派遣し、活動の広がりをみせている。その中、2020年はCOVID-19の影響で、通常の活動ができなくなり、活動の方法を模索した。今回は、その結果、変容した遊びの関わりから見えてきた遊びのボランティアの役割や課題について検討する。

【方法】

通常の遊びのボランティア活動休止した2020年3月上旬から、遊びのボランティア登録者30名に対して行った活動で検討する。活動した内容は、登録者77名による、遊びのボランティア（プレイリーダー）が作成した「手作りおもちゃの発送」と、メールによる「情報配信」をそれぞれ月2回ずつ実施した。緊急事態宣言後、2020年5月からは、Zoomアプリを使用した「Web訪問」を実施した。

【結果】

「手作りおもちゃの発送」については、病児だけでなく、時にはきょうだい児に向けても発送した。「情報配信」は、遊びの情報だけでなく、この状況下、病児・家族にとって必要な情報も配信した。「Web訪問」については、初めてのため、模索しながらの活動ではあったが、オンラインでも顔を見ながらの活動は有意義なものに感じつつも、オンラインによる課題も見えてきた。

【考察】

COVID-19の影響下、変容した活動を行なうことになったが、家族から寄せられる感想や、「Web訪問」の中で不安な思いを吐露されるなどのことから、あらためて「つながる」ことの大切さを感じた。通常よりも制約が増え、閉塞感を抱える中、関わり方が変わっても、定期的に「遊びのボランティア」との関わりが続いていることの意味は大きいと考える。課題を改善しつつ、「遊び」を通して、楽しい時間や安心感、つながりを病児・家族が感じられるような関係づくりを引き続き行っていきたい。