

# UD天文シンポジウム できることはなんでも

## できないことも工夫して

高谷恵美・神田美子（京都大学医学部附属病院小児科ボランティア）

### 1. はじめに～にこにこトマトとは

「にこにこトマト」（略称にこトマ）とは、京都大学医学部附属病院小児科病棟のボランティアグループです。にこトマは発足から22年目を迎えました。メンバーは例年80人前後、それぞれ自分の得意分野を活かし、20～30ある定例会のどこかに所属して、あるいはフリーとして月に1回程度、活動しています。その定例会活動を支えているのが事務局です。にこトマ通信の発行や定例会の調整などを行っています。



図1 京大病院小児病棟入口

### 2. にこトマと私（高谷）

病棟を実際に訪れた方はいらっしゃるでしょうか。図1は、私たちが活動している京大病院小児科病棟の入り口です。内科系と外科系の混合病棟となっていまして、ベッドの数は約55床です。

病棟には治療をしている子どもたち、そして完全看護ではない病棟では親御さんがつきつきりで寝泊まりし子どものサポートをしています。治療期間は病気によりますが、長い子の場合3か月から1年を要します。ほとんどの家庭はお母さんが付添入院をする為、家庭を守るのはおばあちゃんとなります。上の子が入院した場合、下の子の面倒を見たりす

るのもおばあちゃんになります。お兄ちゃん、お姉ちゃんは入院したご兄弟のことはもちろん心配でしょうが、お母さんに会えないことの方が子どもにとっては辛い事だと思います。

私の次女も小児がんを患い長期入院を3度経験しました（図2）。1度目の入院日数は11か月、2度目は1年1か月、3度目は6か月に及びました。親子2人で過ごす病室、病状が落ち着いてくるにつれ、子どもは退屈し始めます。点滴を付けていてもぐったりしている訳ではありません。子どもにとってよほどしんどくない限り、「遊ぶこと」が「ご飯を食べる」「寝る」について必要不可欠な行為なのです。

にこトマを作った前代表の神田さんも元患者の親でした。どのような気持ちで、どのようにしてにこトマが育ってきたのか、たった3年しか関わっていない私がお話できるものではありませんので、神田さんとの共著の形で本原稿を書きました。（単著の節のみ小見出しに筆者名を入れています。なお3・4章の内容は、一部文献[1]と重複しています。）



図2 活動を楽しむ次女と筆者（高谷）



図3 名前の由来：『にこにこかぼちゃ』[2]



図4 ハロウィンで仮装を楽しむ

### 3. にこにこトマトの由来（神田）

にこトマ設立前の病棟の状況は、生体肝移植が頻繁に行われ始め、また骨髄移植も盛んな時期だったので、医療スタッフの忙しさは過酷でした。しかし、そんな中でも看護師による毎日のお楽しみの企画がありました。緊急入院などで何度も中止になると、子どもたちは大人に不信感を募らせていました。

娘に付添入院中の私は、親の自分にでき、医療の邪魔にならず、みんなが喜ぶことはないのだろうか、と考え始めました。そして入院中に、友人・知人にコンサートやおはなしの会を頼み、個人活動を開始しました。

退院2年後、私は続けていた個人活動を基盤として、にこトマというグループを立ち上げました。何かに突き動かされるように必死でした。ビラを配り、賛同した25人で活動の充実を図るため、とりあえず1,000円ずつ集めて25,000円でスタートしました。図3は名前の由来となった絵本です。

実は、にこトマの運営は発会当時から今に至るまで、会員という枠を越え子どもたちに応援が届くようにとカンパ制なのです。立ち上げたとき、事務局員3人で私が代表になり、事務局は私の自宅でした。設立日は1995年2月25日。阪神大震災からひと月あまりたち

「ボランティア」という言葉に違和感がなくなって、耳に馴染みだしたころです。

### 4. にこトマの活動

#### 4.1 にこトマの目指すもの（神田）

子どもの育ちは、入院中であろうとなかろうと止まることを知りません。良い刺激、良いかかわりとなれるよう周囲の大人が少し工夫をすれば、入院中でも、痛い・辛い時間ばかりではなく、子どもたちは「楽しく豊かな時間」を過ごすこともできます。病院職員でないからこそ、近所のひとや街にいるひとだからこそ、煮詰まったような入院中の関係に、別の価値観を持ってそよ風を運ぶことができます（図4、図5）。

お琴、民族楽器、沖縄民謡、バレエ、狂言、観望会など、私たちにとってもなかなか機会がない珍しいものや、ごく日常のおはなしの会や工作の時間が子どもたちの育ち、選ぶという力、センスを育てて行きます。

さてさて「辛」と「幸」このふたつの字はとてもよく似ています。ほとんどの人はたぶん「幸せ」が好きだと思いますが、こればかりは絶対とは言えないほど人は状況で変わります。けれど、「幸せ」の中に「辛い」という



図 5 バルーンアート（にこトマの活動）を  
楽しむ次女（高谷）

字が入っている、つまり辛いに少しだけ誰かが何かを足せば、それは幸せになるということに気づいたとき、何かが腑に落ちました。

何も困ったことが起こらない、自分の力だけで生き抜けることが私の思う幸せではなく、辛いことに自分や誰かが何かを足してくれる事を幸せというのではないかと思ったのです。

しかし、辛いことは嫌いでも、発病や入院当初は誰でも辛くて子どもの前でこそ泣かなくても、涙を流すことでしょう。そんなときはそのままにしておいてほしいのですが、その時期を過ぎて入院に慣れて、生活をそれなりに充実させたいと思っても、現実に病院ではよいチャンスが溢れていません。「ここは病院ですから」と、納得のいかない制限を加えられたという経験は、多かれ少なかれ入院した経験のある人にはあり、楽しんではいけない、笑えば不謹慎とされる場所としての病院のイメージができあがっていったのかもしれません。

#### 4.2 定例会の紹介

京大小児科プレイルームでは、にこトマの活動が平日のほぼ毎日何らかの催しをしています。図6は活動カレンダーです。これで十分だとよくほめていただくのですが、たかだか1日に1、2時間の催しが社会の子ども



図 6 にこトマカレンダー

たちとチャンスが同等だとは決して思いません。もっと選べるほど増え続けてほしいです。

定例会のほんの一部をご紹介します。図7はおやこアトリエという絵画遊びの様子です。筆と絵の具を使って好きな絵を描きます。



図 7 にこトマの活動（おやこアトリエ）で  
絵を描く子



図 8 にこトマの活動（わくわく実験ランド）  
で作ったぼんぼり

図8はわくわく実験ランドという実験遊びの様子です。電気のお話をした後、お待ちかねの工作ではぼんぼりを作りました。

図9と10は嶺重先生方の「宇宙と遊ぼう黄華堂」の様子です。3ヶ月に一度の割合で天文のお話、観望会、プラネタリウムを企画して下さっています。いつもの病院なのに夜間で閉鎖、消灯された廊下を歩くのはドキドキワクワク。病院はこの会を静かに見守り、新しい体験は子どもたちの「良い」入院の思い出になることでしょう。

毎日の小さな楽しみ以外に時々ビッグなお楽しみがあります。ミッキーとミニーが東京ディズニーランドから病棟に遊びに来てくれました。申請し続け20年の間に3回も訪問してくれました。

定例会の一つ、プレイルームから出て病室の子どもたちに本を届ける活動、にこトマ文



図9 にこトマの活動（黄華堂）で観望会を楽しむ子



図10 ドームをもちこみプラネタリウム。空気を送り込んで膨らませる。



図11 移動図書（にこトマ文庫）のブックトラック

庫をご紹介しましょう（図11）。子どもにとっては社会との接点がそもそも少ない上に、治療期間も長い子が多いことから「窓」としての本の役割が欠かせません。テレビや見舞い客も「窓」です。どの「窓」も外の空気を病院に取り入れてほしいものです。

しかし、ときには、体力のない、意識のないターミナル期の子どもを訪問するのがとても辛いという文庫担当の声を聞くことがあります。しかし、事務局にいただくお子さんを亡くされた方からのお手紙には「わが子に何ももうしてやれない、と親として情けなかったのですが、本のおかげで最期まで子どもに読むという仕事ができ感謝です」とあり、そのお話しをします。本の活動は地味でも、人を介して温かさが伝わる病棟に必要な窓です。

#### 4.3 社会への発信

入院している子どもたちのことも、にこトマの活動も、人に知られなければ、社会の応援の手は伸びません。自分たちが病院にそよ風となって吹くだけでなく、許される範囲で、病院に必要なものは街に知らせなければなりません。活動は、偏らず不懈いだけでなく、子どもたちを自分たちだけが可愛がっていてもいけないと思います。病院の子どもたちと社会を結ぶ働きも加えなければ、いずれ子ど



図 12 京都ロイヤルホテル＆スパで開催したギャラリー展示

もたちが復帰する器としての社会には、病気の子どもへの理解も持っていてほしいのです。そこに、チャンスが偶然にも巡ってきました。街なかの京都ロイヤルホテルからの申し入れで、実施させて頂いたギャラリー展示は4回になりました（図12）。

子どもたちの作品を、ホテルに飾って遜色のない状態にするために、額を新調し、写真や作品が最大に映るように配慮しました。

あんまりよい作品が生まれたので、2010年の15周年記念に、小児科前エレベーターホールを「小児科ギャラリー」と名づけて、当初はホテルの作品を展示し、それらを返却した後は次々生まれる書や絵を取り換えながらこのギャラリーに展示しています（図13）。

エレベーターを待つ大人の患者さんや医療スタッフが、足を止めて「いいねえ、元気が出るねえ。子どもたちも頑張っているんだから、自分も頑張らなくては」という声が聞こえます。

病棟内は冷暖房管理で常に適温で快適なのですが、季節を感じることができません。ならば感じてもらいましょうということで季節に合った飾り付けもにこトマが担当しています。だいたい月に1度、廊下の天井16か所の付け替えをしています。



図 13 小児科ギャラリー誕生

#### 4.4 にこトマの今後

にこにこトマトが京大病院小児科で育つことができたのはボランティアの助けを受け入れた医療スタッフがいて、この活動が必要だと心から思う次世代の方々が現れたからです。にこトマはこれからもずっと続きます。

ちいさく始まったにこトマの活動も、とにかく一生懸命続けていたら、多くの方の手が伸び大きくなりました。ハロウィンもささやかに始まり、最近では大イベントになりました（図14）。にこトマには毎日毎日笑顔があふれています。毎日のどの瞬間もワクワク楽しくて、そして時々ビッグなイベントを！という「楽しく豊かな時間」は、これからも続けられます。「できることは何でも、できないことも工夫して」今までににこトマがそうしてきたように次世代の私たちもこの精神を持ち続けていこうと思います。

#### 5. おわりに（高谷）

自分が患者親としてにこトマを体験していた頃は、こんなにもたくさん的人がこんなに手を掛けてくれていることは気づく余裕もありませんでした。娘が亡くなって2か月後に神田さんから電話をもらい「にこトマに遊びに来てね」と言って頂き、参加し始めました。

長期付添入院を経験し、子どもが亡くなった病院に入ることについては大まかに2つの



図 14 ハロウィンイベント

意見に分かれます。辛い場所なので2度と行きたくない人、子どもと過ごした思い出の場所だと通える人。もちろん私は後者で、更に、「今病気と闘っている親子にもっと何かしたい」という思いが芽生え2年前に代表を引き継ぐ決心をしました。

娘の頑張りを見て下さった先生方、看護師さんにお会いするのも喜びでした。にこトマの活動は病院、病棟との信頼関係なしでは絶対に出来ません。温かく活動を見守って下さっている京大病院には本当に感謝しています。信頼を裏切らないよう活動には十分の配慮をしていかなければならぬと思っています。

私たちの仕事は入院中の親子に毎日少しの変化を病棟にもたらすこと、時には大きなイベントで盛り上げること、その為にはこの活動を広め理解され資金を得ることも不可欠です。そこで年4回外に向けて「にこトマ通信」を約1,000部発行しています。運営は個人のカンパが主ですが、毎年継続的に支援金を下さる団体様もいらっしゃいます。にこトマが京大病院とは経済的に独立していたことが結果として自由に活動ができ、発展してきたように思います。

もちろん物理的にはかなりのご協力を得ています。事務所も病院内一室をお借りしてい

ますし、地下に倉庫も頂いています。「京大病院の理解」+「にこトマの行動力」が、存在 자체が珍しく、難しいと言われている病棟ボランティア団体の世代交代を実現できたように思うのです。

病棟ボランティアに携わっている人口は、日本ではまだまだ少ないように思いますが、にこトマのように1か月に1度の活動をしてくれる人がたくさん集まれば病棟の子どもたちに毎日いろいろな体験をさせてあげられるのです。これからもカレンダーが毎日楽しい事で埋まるよう、メンバー一同活動に励みたいと思います。

## 文 献

- [1] 神田美子（2016）全国患者図書サービス連絡会会報，Vol.22, No.1・2
- [2] 安野光雅（1988）『にこにこかばちゃん』，童話屋