

2 0 1 9 年 度 事 業 報 告 書

NPO法人しづたね

I 事業期間

2019年4月1日から2020年3月31日まで

II 事業の成果

今年度は、新型コロナウイルスの影響により年度末のイベントや講演が全て中止になってしまったものの、講演依頼やシブリングサポーター研修ワークショップの依頼が増加するというありがたい変化により、やや事業を詰め込み過ぎた昨年度に比べても遜色のないボリュームで事業展開ができた。

最も重要なきょうだいサポート活動においては、小学生の時にあそびに来てくれていたきょうだいが高中生、社会人になって久しぶりに顔を見せてくれることが増え、何かピンチになった時や、何もないけど気が向いた時にアクセスできるようにつながり続けていられることがとても喜ばしい。3月8日の「きょうだいさんの日」は残念ながらきょうだいさんたちに会うことはできず、病院活動も中断されている状況ではあるが、シブレンジャーによるメッセージ動画などを撮影して配信したり、贈り物をするなど、会えない時にも気持ちを伝えたり、楽しんでもらうための新たな方法を模索する機会ともなった。

2016年にNPO法人格を取得して以来力を注いでいるシブリングサポーター研修ワークショップについては、過去最高となる357名のシブリングサポーターが誕生して合計816名となり、1,000人の大台が見えてきた。全国キャラバンを敢行した2017年度を上回る結果となったのは、これまで各地でつながってきてくれたサポーターの方々の力によるところが大きい。特に、過去最多の98名の参加があった仙台の研修では、サポーターとなってくれた岩手の方が「シブリングサポーターいわて」を結成して岩手で研修を共催してくださり、90名もの参加を募ってくださった上、実際にきょうだい支援活動を開始してくださった。また、講演を聴いてくださった方が地元での開催を打診してくださる事例も出てきていたり、病院からの研修開催の依頼もいただいております、更なるきょうだい支援の広がり期待が高まっている。

今年度から正式に記念日となった4月10日のシブリングデーについては、直前の土曜日にH2Oセンターのご協力のもと、阪急うめだ本店にて制定記念イベントを行い、都心の大きな会場で記念日をアピールすることができた。来年度のシブリングデーに向けても、3月のイベントこそ中止になってしまったものの、そこからの協力要請にたくさんの方が応えてくださったおかげで、結果的には計画していたよりも全国各地に広がるキャンペーンを展開することができた。きょうだいたちを思う人々の存在がより鮮明に見えたことは我々自身にとっても力になった。

新規事業としては、きょうだいの保護者の不安軽減を目指すリーフレットの開発にも取り組んだ。送付した保健所さんからの問い合わせをいただいたり、データを使ってくださった病院の先生からお礼のご連絡をいただいたり、まだ結果はすぐには見えないものの、活用していただける感触は得られている。また、保護者の方に向けた取り組みとして、2017年にいただいた「よみうり子育て応援団大賞」の副賞で大日向雅美先生がお越しくださり、不安を抱える保護者に寄り添うご講演をいただくとともに、ニモカクラブの代表でもあり、親の立場で写真家でもある和田芽衣さんの写真展「わたしたち普通のお母さん」も同時開催していただくことができた。

講演依頼や取材も着実に増えており、まだまだ途上ではあるがきょうだいに対する社会の認知は少しずつ広がっていることを感じる。

Ⅲ 事業の実施状況

1. きょうだいサポート事業

(1) きょうだいのためのワークショップ「きょうだいさんの日」の開催

【内 容】 きょうだいに集まってもらい、安心して過ごせる空気の中であそぶ、おやつを食べる、親子でふれ合うなどのワークショップを行った。3月8日の主催分については、シブレンジャーによるメッセージ動画などを撮影した。

【実施時期・場所・参加きょうだい人数】

① 7月19日(金) 大阪市立総合医療センター	6名
② 8月4日(土) TSURUMI こどもホスピス	3名
③ 8月6日(火) 京都大学医学部附属病院	7名
④ 8月26日(火) 富山ジョイジョイクラブ	18名
⑤ 9月8日(日) ハーモニー高崎ケアセンター	7名
⑥ 9月21日(土) チャイルド・ケモ・ハウス	5名
⑦ 10月20日(日) ドーンセンター	5名
⑧ 12月7日(土) ドーンセンター	8名
⑨ 12月15日(日) ドーンセンター	11名
⑩ 12月27日(金) 大阪市立総合医療センター	3名
⑪ 3月8日(日) ドーンセンター	0名
⑫ 3月14日(土) チャイルド・ケモ・ハウス	4名
⑬ 3月27日(金) 大阪市立総合医療センター	中止
⑭ 3月29日(日) 飯能市社会福祉協議会	中止

【対 象 者】 病気をもつ子どものきょうだい

【収 益】 なし

【費 用】 279,734円(給料手当90,000円、印刷製本費5,700円、旅費交通費600円、通信運搬費38,591円、消耗品費64,535円、賃借料79,108円、保険料1,200円)

(2) 面会中の親を病院の廊下で待つきょうだいと過ごす活動

【内 容】 親が入院中の子どもの面会に行く際、感染の問題から自由に病棟に入ることができず、廊下で待っているきょうだいと、おもちゃなどであそんで過ごした。

【実施場所】 大阪市立総合医療センター7階廊下

【実施時期】 毎月2回目、4回目の火曜日 18時～20時

【対 象 者】 病院に入院している子どものきょうだい

【収 益】 なし

【費 用】 106,158円(給料手当90,000円、通信運搬費702円、消耗品費15,456円)

(3) きょうだいサポート冊子の作成・配布

- 【内 容】 きょうだいと大人とで読んだり書き込んだりできる小冊子「きょうだいさんのための本」、病気のきょうだいを亡くした子ども向けの「きょうだいさんのための本②」を配布。今年度は①を10,000部、②を5,000部増刷し、累計発行部数はそれぞれ37,000部、35,000部の計72,000部となった。
- 【実施場所】 事務局より発送
- 【実施時期】 随時
- 【対象者】 きょうだい、きょうだいに関わる人
- 【収 益】 なし
- 【費 用】 341,417円（給料手当 90,000円、印刷製本費 234,435円、通信運搬費 13,324円、消耗品費 3,658円）

(4) シブリングサポートワーカー（きょうだい支援専門ソーシャルワーカー）派遣事業

- 【内 容】 2016年4月にオープンした日本初の地域型子どものホスピスである「TSURUMI こどもホスピス」にシブリングサポートワーカーを派遣し、ケア検証会議に参加した。
- 【実施場所】 TSURUMI こどもホスピス
- 【実施時期】 不定期（年5回）
- 【対象者】 TSURUMI こどもホスピス利用者
- 【収 益】 なし
- 【費 用】 4,700円（旅費交通費）

2. 啓発事業

(1) 講師派遣、寄稿等事業

- 【内 容】 きょうだいの現状及び支援の必要性を広く訴えるため、要請に応じて講師の派遣や各種発行物への寄稿、各種メディアの取材対応を行った。
- 【実施時期・場所】
- ・講演
 - ① 5月26日（日）医療保育学会 近畿ブロック研修会
 - ② 6月5日（水）神戸女学院大学 NPONGO 論
 - ③ 6月8日（土）大阪教育大学ボランティアサークル西遊子研修会
 - ④ 6月19日（水）堺市保健所 保健師現任研修会
 - ⑤ 6月22日（土）ちいさなお星さまの会 医療者向け勉強会
 - ⑥ 6月30日（日）関西障害歯科臨床研究会
 - ⑦ 7月3日（水）神戸大学
 - ⑧ 7月15日（月）こどもホスピス・小児緩和ケア人材育成プログラム in 北海道
 - ⑨ 8月9日（金）横浜市立大学附属市民総合医療センター
 - ⑩ 8月24日（土）小児がん看護セミナー
 - ⑪ 8月26日（火）富山ジョイジョイクラブ
 - ⑫ 9月2日（月）堺市難病患者支援センター

- ⑬ 9月8日(日) 全国心臓病の子どもを守る会群馬県支部
 - ⑭ 9月14日(土) 認定NPO 法人スマイルオブキッズ
 - ⑮ 10月4日(金) 東北大学病院
 - ⑯ 10月5日(土) 小慢さぼーとせんたー
 - ⑰ 10月6日(日) 宝塚市聴覚言語障害児親の会
 - ⑱ 10月15日(火) 小慢ピアカウンセリング事業「保護者の集い」
 - ⑲ 10月26日(土) こどもホスピス・小児緩和ケア人材育成プログラム in 福岡
 - ㉑ 10月27日(日) 福井県小児慢性特定疾病児童等自立支援相談所
 - ㉒ 11月17日(日) こどもホスピス・小児緩和ケア人材育成プログラム in 仙台
 - ㉓ 11月29日(金) 愛知淑徳大学 ボランティア論
 - ㉔ 12月5日(木) 西和養護学校 PTA 進路研修会
 - ㉕ 12月12日(木) タケダ・ウェルビーイング・プログラム シンポジウム
 - ㉖ 12月14日(土) 病気のこどもたちの音楽療法の会
 - ㉗ 12月21日(土) 関西国際大学 公開講座
 - ㉘ 1月11日(土) よみうり子育て応援団大賞受賞記念公開講座
 - ㉙ 1月16日(木) 岐阜県障がい児者支援を考える連続公開講座
 - ⑳ 1月23日(木) 山城北保健所 小児慢性特定疾病保護者交流会
 - ㉑ 1月23日(木) 山城南保健所 小児慢性特定疾病保護者交流会
 - ㉒ 1月30日(木) タケダ・NPO サポートプログラムフォーラム
 - ㉓ 2月1日(土) 第8回日本小児診療多職種研究会
 - ㉔ 2月3日(月) 大阪市保健所 難病・小児慢性特定疾病児等保健師研修
 - ㉕ 2月10日(月) 郡山市こども支援課 小慢自立支援事業講演会
 - ㉖ 2月28日(金) 群馬県立小児医療センター (中止)
 - ㉗ 2月29日(土) 群馬県庁「小児等在宅医療を考える講演会」(中止)
 - ㉘ 3月17日(火) 横浜市立大学附属病院 (中止)
 - ㉙ 3月22日(日) ダウン症ファミリー総合支援 めばえ21 (中止)
- ・ 寄稿、出演など
- ① にこにこトマト通信「egao」(年4回)
 - ② 4月6日(土) NHK 関西のニュース (シブリングデー)
 - ③ 4月8日(月) 読売新聞 (シブリングデー)
 - ④ 4月9日(火) 下野新聞 (シブリングデー)
 - ⑤ 4月17日(水) NKH ニュースほっと関西 (マイヤー氏招聘)
 - ⑥ 4月27日(土) 朝日新聞 (病院活動、シブリングデー)
 - ⑦ 5月8日(水) NHK おはよう関西 (マイヤー氏招聘)
 - ⑧ 5月16日(木) 日本経済新聞 (シブリングデー)
 - ⑨ H2O サンタ チャリティー活動報告 VOL.15
 - ⑩ (株)三輪書店「地域リハビリテーション」
 - ⑪ 日総研出版「子どもと家族のケア」6、7月号
 - ⑫ 阪急阪神ホールディングス「ゆめ・まち・みらい vol.43」
 - ⑬ 11月18日(月) 盛岡タイムス (盛岡シブサポ)

- ⑭ 12月2日(月)、9日(月) m3.com
 - ⑮ タケダ・ウェルビーイング・プログラムⅡ
 - ⑯ 12月25日(水) 読売新聞(大日向先生講演会)
 - ⑰ 1月15日(水) 阪急沿線情報紙「TOKK」
 - ⑱ 1月25日(土) 読売新聞(大日向先生講演会)
 - ⑲ 2月23日(日) 新潟日報(新潟シブサポ)
 - ⑳ 大阪府HP 地域における先導的、特色のある取組について
- ・ブース出展等
- ① 4月10日(水) イオンイエローレシートキャンペーン店頭PR
 - ② 4月28日(日) 知ることで守ろう子どものいのちと笑顔
 - ③ 8月13日(火) 近鉄百貨店 闘病記フェスティバル
 - ④ 8月25日(日) あそびかたフェスタ
 - ⑤ 8月28日(水)～30日(金) 阪急百貨店 H2O サンタ NPO フェスティバル
 - ⑥ 10月11日(金) イオンイエローレシートキャンペーン店頭PR
 - ⑦ 11月2日(土)～3日(日) 小児栄養消化器肝臓学会
 - ⑧ 12月11日(水) イオンイエローレシートキャンペーン店頭PR

【対象者】 保健所、患者会、学校、病院、支援団体など

【収益】 797,194円(講師料等)

【費用】 398,717円(給料手当228,369円、印刷製本費3,620円、旅費交通費100,900円、通信運搬費10,480円、消耗品費4,248円、賃借料41,500円、広告宣伝費9,600円)

(2) シブリングサポーター養成事業

【内容】 きょうだいの現状及び支援の必要性を理解し、必要なスキルを習得した人材を育成するため、テキストを用意して研修を行い、修了者を「シブリングサポーター」に認定した。さらに、修了者を対象にした「シブリングサポーターミーティング」を開催し、サポーター同士の情報交換や意識の共有を行いつつ互いに励まし合い、ともにきょうだいを応援する仲間の存在を確認できる場を設けた。

【実施時期・場所・参加人数】

- ・シブリングサポーター研修ワークショップ
- ① 6月23日(日) 仙台市福祉プラザ 98名
- ② 7月6日(土) 湖北タウンホーム ハーティパーティ 12名
- ③ 7月13日(土) 北海道こどもホスピスプロジェクト 39名
- ④ 7月30日(火) 明石市立明石養護学校 22名
- ⑤ 9月28日(土) ドーンセンター 43名
- ⑥ 10月13日(日) 国立がん研究センター 台風により中止
- ⑦ 11月10日(日) 愛媛県総合社会福祉会館 23名
- ⑧ 11月16日(土) 盛岡市産学官連携研究センター 90名
- ⑨ 2月22日(土) 新潟県女性センター 30名
- ⑩ 3月28日(土) 飯能市社会福祉協議会 中止

・シブリングサポーターミーティング

10月14日(月) 国立がん研究センター

22名

- 【対象者】 病院スタッフ、学生、きょうだい支援に関心のある一般市民
- 【収益】 878,110円(研修参加費)
- 【費用】 1,526,756円(給料手当480,000円、臨時雇賃金240,000円、法定福利費724円、諸謝金40,000円、印刷製本費174,347円、会議費4,724円、旅費交通費321,814円、通信運搬費44,835円、消耗品費139,768円、賃借料70,254円、保険10,290円)

(3) 保護者向けリーフレットの作成

- 【内容】 病児の療養環境が入院から在宅へ移行した際、保護者の方はケアや育児など様々な面で不安を抱えやすいことから、きょうだいに関する不安を軽減するためのリーフレットを作成すべく、シブリングサポーターになってくれた看護教員、児童デイ職員、保健師と作成チームを発足。3度の会議を経て完成したリーフレットを全国の保健所や訪問看護ステーションなど965カ所に送付するとともに、自由に印刷してもらえるようインターネット上でのデータ公開も行った。

【作成会議実施状況】

出席者：新家一輝(名古屋大学看護学科)

西田仁美(児童デイサービス Primo)

小野京子(保健師)、清田悠代(しぶたね)

開催日：9月25日(水)、11月13日(水)、1月20日(月)

場所：児童デイサービス Primo

- 【収益】 なし
- 【費用】 285,935円(給料手当120,000円、印刷製本費19,435円、会議費7,203円、旅費交通費20,260円、通信運搬費114,097円、消耗品費4,940円)

(4) ドナルド・マイヤー氏講演録配布事業

- 【内容】 2019年3月に開催した、きょうだい支援の世界的先駆者ドナルド・マイヤー氏の講演会の講演録を作成し、カンパに協力してくれた方々に送付した。
- 【配布数】 153冊
- 【収益】 なし
- 【費用】 100,590円(印刷製本費70,120円、通信運搬費19,198円、支払手数料11,272円)

(5) シブリングデー啓発キャンペーン

- 【内容】 日本で初めてのシブリングデーとなる4月10日の直前の土曜日に制定記念イベントを実施。来年度に向けて以下の3本立てのキャンペーンを展開した。

① シブリングデー飴ちゃん1万個配布

FANCL「もっと何かできるはず基金」のご助成により「きょうだいの日」の文字、しぶたねロゴマーク、シブレットの顔の3種類の金太郎飴を作成し、「阪急阪神未来のゆめ・まち基金」のご協力のもと3月20日に西宮北口駅で配布

イベントを計画。イベント自体は中止になったものの、49の個人、団体が「飴ちゃんアンバサダー」としてご協力くださり、全国各地での配布が実現した。

② シブリングデーポスタープロジェクト

クラウドファンディングにより資金を募り、全国100カ所の郵便局でオリジナルポスター掲示する計画だったが、小児科の先生からの発案で、データを公開して病院や福祉施設でも自由に印刷、掲示していただくことになり、郵便局だけでなく様々な場所で掲示されることとなった。

③ J AMM I Nコラボ第2弾

2018年にもコラボアイテムを作成いただいたチャリティファッションブランド「J AMM I N」との2度目のコラボが実現。今回は「きょうだいの日」のためのアイテムとして、きょうだいの存在そのものに対する「Thank You」をテーマに作成していただき、全国各地のきょうだい、家族、サポーターが購入してSNSにアップするなど、盛り上がりを見せた。

【イベント実施時期・場所】

- ① 4月6日（土）阪急うめだ本店 シブリングデー制定記念イベント
- ② 3月20日（金・祝）阪急西宮北口駅 飴ちゃん配布イベント（中止）

【収 益】 なし

【費 用】 702,875 円（印刷製本費 31,780 円、会議費 6,308 円、通信運搬費 85,293 円
消耗品費 245,394 円、賃借料 4,100 円、広告宣伝費 330,000 円）

IV 社員総会の開催状況

第3回通常総会

【日 時】 2019年5月25日 10時30分から11時00分まで

【場 所】 大阪市中央区大手前1丁目3-49 ドーンセンター 小会議室

【会員総数】 11名

【出席者数】 11名（うち電磁的記録による表決者数2名）

【内 容】 第1号議案 2018年度事業報告書承認の件 審議の結果、全員一致で可決承認
第2号議案 2018年度決算承認の件 審議の結果、全員一致で可決承認

V 理事会その他の役員会の開催状況

第3回理事会

【日 時】 2019年5月25日 10時00分から10時30分まで

【場 所】 大阪市中央区大手前1丁目3-49 ドーンセンター 小会議室

【役員総数】 6名

【出席者数】 6名（うち電磁的記録による表決者数1名）

【内 容】 第1号議案 2018年度事業報告書承認の件 審議の結果、全員一致で可決承認
第2号議案 2018年度決算承認の件 審議の結果、全員一致で可決承認
第3号議案 2019年度事業計画書承認の件 審議の結果、全員一致で可決承認
第4号議案 2019年度予算承認の件 審議の結果、全員一致で可決承認