

特定非営利活動法人
子ども療養支援協会通信

Japanese Association for Child Care Support Vol. 33

Child Care Staff
 ーすべての小児病棟に子ども療養支援士を！ー

第 10 回日本子ども療養支援研究会

終了のご報告

研究会を終えて

2023年6月24日・25日の2日間、第10回日本子ども療養支援研究会をオンラインにて開催いたしました。

配信会場に済生会川口総合病院をお借りして、子ども療養支援士だけでなく、医師・看護師・保育士・心理士・ソーシャルワーカー・教員・看護教員・クニクラウン・学生・事務・CLS・HPS など幅広い職種の皆さま、のべ80名以上の方にご参加いただきました。

至らない点多くあったかと存じますが、ご参加下さった皆さま、また、ご多忙の中、講演を引き受けて下さった皆さまに心より感謝申し上げます。

今回の研究会のテーマは「多職種で考えよう！“子どもまんなか”医療」でした。

日々、小児医療の現場では様々な職種がそれぞれの専門性を活かしながら、子どもたちのことを第一に考えた関わりをしています。子どもたちが見せてくれる様々な顔や表現、言葉の数々を拾いながら、みんながバトンをつないでいくような形で支援が出来たとき、子どもたちの大きな力が見えてくる気がしています。

昨年は「医療における子ども憲章」が策定され、改めて「子どもの立場に立つ」とはどういうことなのか、子どもの権利を守りながら、療養中であっても、子どもたちが子どもらしく過ごすために、私たちはどうしていくのが良いのか考えてみたいと思い、このテーマといたしました。教育講演では「医療における子ども憲章」策定に携わられた田中恭子先生に、その策定へのステップと、その中で子どもたちからの生の声をご紹介頂き、子どもの権利を守るとはどういうことか、その中で私たちに求められる役割は何なのかを考えることができました。また、長年保育の現場で子どもたちを見つめてこられた宮里暁美先生からは、子どもたちの発言や様子を温かくご紹介いただき、子どもたちと関わる上で忘れてはいけない大事なことを再び思い出させて頂いたような気がいたしました。

また、シンポジウムでは多職種の皆様にご参加いただき、多職種それぞれの立場で聞いた「子どもの声」を取り入れながら、普段の支援の在り方を

目次

(2023年9月(令和5年)第33号)

- ◇ 第10回日本子ども療養研究会
終了のご報告
丸山 里奈 --1
- 寄稿 (前文)
- ◇ アルバート エインズリー・グリーン卿のご紹介
藤村 正哲 --2
- 寄稿
- ◇ アルバート エインズリー・グリーン卿の東京
訪問 2008
「子どもと青少年の健康と幸福を真剣に考
える 1100 万の理由」
ー英国母子医療 10 年戦略を想うー
江原 伯陽 --4
- 研究
- ◇ 子どもが主体的に医療を受けられるよう多
職種で行っている取り組み
ーチームにおける子ども療養支援士の
役割ー
割田 陽子 --9
- ◇ 小児がん患者の終末期在宅移行のため
のリーフレット作成の取り組み
加藤 香恵 --10
- 保護者の広場
- ◇ 感謝をこめて
才木 みどり --13
- こどもの広場
- ◇ 声なき声を拾い上げていく
川戸 大智 --14
- CCS ニューフェイスレポート
- ◇ これまでの活動を振り返って今思うこと
溝淵 文乃 --15
- ◇ 子どもたちの笑顔や頑張りを原動力に
山川 咲也加 --16
- 事務局からのお知らせ --17

ご紹介頂くとともに、生の声として、実際に闘病を経験された中さんにもご登壇頂き、闘病中の思いや体験を整理してお話し頂きました。中さんからは、病院での生活で楽しかったこと・辛かったこと・もっとこうだったら良かったと思うことなど、闘病を経験された上での率直な思いをお聞かせいただき、大変感銘を受けました。お話を受けて、日頃の自分の関わりを振り返って考えた時、もっとできることがあると教えて頂いた時間でした。

一般演題・シンポジウムを通して多施設での多職種の皆様からの、取り組みや連携の仕方を学ぶことができ、2日間を通して改めて子ども中心の医療とはどういうことなのか、どうしたらより良い「子どもまんなか」の環境が実現できるのかを考えるきっかけになったと思います。

ご参加頂いた皆さまにも、実り多い時間となっていましたら幸いです。

改めまして、研究会に関わってくださったすべての皆さま、日頃から私どもの活動を応援して下さいの皆さまに、この場をお借りして、心より感謝申し上げます。本当にありがとうございました。

来年こそは皆さまとオンラインではなく、直接お会いすることが叶いますように…。

第10回日本子ども療養支援研究会 実行委員長
榊原記念病院 子ども療養支援士
丸山 里奈



アルバート エインズリー・グリーン卿のご紹介

藤村 正哲 (子ども療養支援協会 名誉会長)



子ども療養支援協会が設立される2年前のことです。Professor Sir Albert Aynsley-Green は2008年日本小児科学会の招待を受け、4月25日に“Improving the lives and health of children today – insights from the work of England’s first Commissioner for Children –”と題して特別講演されました。

(<http://kodomoryoyoshien.jp/wp-content/uploads/2023/02/Professor-Sir-Al-Aynsley-Green-Tokyo.pdf> を参照) 合わせて4月23日に東京国際フォーラムで教職員、弁護士、看護師、UNICEF など広く関係者が参加した「こどもの人権と医療を考える市民公開講演シンポ

ジウム」において、Sir Albert も講演されました。

Sir Al は英国の小児科学会 Royal College of Paediatrics and Child Health の名誉会員。英国全体のこども生活擁護者として英国母子行政10年戦略 (National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services) を策定され、教育省の子供家庭部門など多くの英国の子供たちの権利を守るための職責に就かれました。2008年訪日時の職位は Children’s Commissioner for England。英国では「子供学校家庭省」が創設され政府として総合的に子供と家族を守り支援しており、この職はそのような流れで生まれ、英国のこどもたちの権利を積極

的に守り、現状の調査を統率していく活動を始められていました。なお私とAIとの知遇は1974年当時彼が講師であったオックスフォード大学の小児科に私が留学したときに遡ります。

訪日に際して Sir AI は、4月24日皇居において、皇后陛下（現上皇后美智子妃）に拝謁され、お二人で親しく一時間余りにわたって会話を賜りました。前年の2007年5月、天皇皇后両陛下（当時）は訪英に際して、子どもとその家族に緩和ケア、

レスパイトケア(休息ケア)を提供している Oxford のヘレン・ダグラス・ハウスをご訪問されています。

最後に、Sir AI からいただいた、エリザベス女王から knight を叙勲される珍しい写真をご紹介します。彼はその後も子どもの権利のための活動に advocator として奮励されています (The British Betrayal of Childhood, Routledge and CRC Press, 2018)



Last Updated: Monday, 28 May 2007,

Oxford visit for Japanese royals The Emperor and Empress of Japan have arrived in Oxfordshire as part of their tour of the UK.

Emperor Akihito and Empress Michiko met Chancellor Chris Patten and students during a visit to Oxford University on Monday afternoon. Later they went to Helen and Douglas House in the city - a hospice which cares for terminally ill children and young people. The hospice, in Magdalen Road, is celebrating its 25th anniversary.



エリザベス女王から knight を叙勲される
Albert Aynsley-Green、2006



寄稿

アルバート エインズリー・グリーン卿の東京訪問 2008

「子どもと青少年の健康と幸福を真剣に考える 1100 万の理由」

—英国母子医療 10 年戦略を想う—

エバラこどもクリニック（兵庫県） 江原伯陽（子ども療養支援協会・諮問委員）

さくらが散った陽春の頃、第 111 回日本小児科学会学術集会の招請で英国の初代 Children's Commissioner である Sir Albert Aynsley-Green(アルバート エインズリー・グリーン卿)が来日された。飄々と大股で歩き、笑みを浮かべながら、しかし時に眼光鋭く、眼鏡の奥から物事の本質を見抜く英国ナイトを 4 日間にわたってご案内させていただき栄誉を得たので、その感想を述べてみたい。その前に、英国において Children's Commissioner なる役職が成立した背景について、少し触れてみようと思う。

Children's Commissioner なる役職が成立した背景

イギリスは、サッチャー政権のもとで市場化及び医療費抑制策が実施されたために、医療の格差拡大と質の低下を来し崩壊しかけたが、ブレア政権になってからはその立て直しのために巨額の投資が行われ、ようやく NHS も曲がりなりに軌道に乗り出した。丁度その頃、世間を揺るがす 2 つの事件が発生した。1 つは、1988 年 - 1995 年に院内で行った複雑心奇形に関する小児心臓外科手術で 53 人中 27 人が死亡し、麻酔科医の内部告発により社会問題化した「ブリストル公立病院事件」。きっかけは 1990 年、麻酔科医が院長宛に過度の死亡率に関する懸念を文書で報告したが、院長は無視し、その後マスメディアに漏れたため社会問題化し、麻酔科医は豪州へ異動となり、患児の家族が病院と国を相手に告訴した。1998 年 2 月 - 8 月に関係者から事情聴取し、2 名の心臓外科医は重大な誤りを犯したことを認めたため、1 名は医師登

録抹消、もう 1 名は 3 年間の心臓手術の中止となった。院長は手術許可に関する責任不履行として、同様に医師登録抹消された。その後、政府によりブリストル病院事件調査特別委員会が設立され、事件を詳しく分析し、90 万ページに渡る詳細な報告書が提出された。その原因は、個人ではなくシステムの問題であり、チームワーク、リーダー不在、さらにコミュニケーション不足などによって、他の医療施設よりも小児の心臓手術の死亡率が極端に高かったという結論に至った。システムとして質・安全性を高めること、最適・最良の医療・診療を考慮し、約束事（診療ガイドライン）を作る。症例に応じて約束事を守ることを教育・研修を通じて導入すること。さらに、結果の向上につながっているか臨床監査を行うなどの「診療ガバナンス」の考え方に結びつき、結果として医療の標準化による医療制度改革が行われた（BMJ 1998;317:61-65）。

もう一つが 2000 年に低体温と低栄養が原因で、ロンドンの病院で死亡したビクトリアちゃん（8 歳）事件。彼女は 1991 年、象牙海岸の貧困家庭に出生し、1998 年にパリに住む伯母を頼り渡欧。その後伯母とともにロンドンへ移住。1999 年、偽造パスポート使用により、名前を変更しイギリスに入国。伯母の男友達の家に入居するも、伯母、ビクトリアとともに英語は話せなかった。ビクトリアは入居すぐから伯母の男友達より虐待を受けた。数日後、外傷により病院救急受診。担当医師は小児保護サービスに通報。10 日後、再度外傷により入院。1 週間後、ソーシャルワーカーによる訪問。さらに 2 日後、経過観察として伯母の元に退院。その後、男友達はビクトリアを風呂場の棚の上

に寝かし続けた。同年 11 月、男友達がビクトリアに性的虐待をしたと伯母よりソーシャルワーカーに訴えるも、しかし翌日には取り下げた。2000 年 2 月、ビクトリアは救急集中治療へ、翌日死亡。司法解剖の結果、128 の外傷痕を負っていたという事件。2001 年 1 月、二人とも殺人罪として実刑判決（無期懲役）をうけた。また、小児保護サービスの無能さも追求され、3 名のソーシャルワーカーは懲戒免職され、二度と同様のサービスには就職不能と処せられた。その中で、医療サービスの問題として、ビクトリアに関する情報がどのように扱われ、どのように記録され、どのように共有されたか？小児医療の中における、小児保護サービスの位置づけ、優先度に関して、人種差別、能力の欠如、組織の職務怠慢などによって、少なくとも 12 回の命を救えた可能性があったことが問題視され、その後大幅な小児保健サービスの改編へとつながった。

その頃、イギリス最大のグレートオーモンドストリート小児病院の部長だった Aynsley-Green 教授は “ Who is speaking for children and adolescents and for their health at the policy level? ” と題した論文を BMJ 2000;321:229-232 に発表された。その要旨は、

- 子どもは国の一番大切な資源であり、その健康は将来社会の繁栄に不可欠である

- しかるに英国において子どもの健康を向上させることが政治の目標になっていない

- 子どもは小さな大人ではない。彼らに特有の健康ニードがあることを認める必要がある

- 医療サービスとその各部門において公平なケアのための戦略を打ち立てる必要がある

- 子どもには、本来的に保護されるべき人権が存することを承認する必要がある

特に、子どもの立場を改善する戦略として、

(1)

- すべての責任機関が、子どもを独立したクライアントであると位置づけること

- 一人の独立したコミッショナーが、子どもについて政

府が関わるあらゆる方針を、その権利を守る立場から統合し評価する

- 子どもの健康に関する国の方針には、病院長や医官、看護師長等と緊密に連絡した多面的な専門家会議の助言が不可欠であり、さらに子どもに対して明確な責任を負った人物を指名してその者のもとに実行すること

- 県、市、法人レベルで、子どもについての地域的な方針、優先順位、行動計画を進める人物を任命する必要がある。

(2)

- 地域の医療機構に改革を行い、サービスを提供する権限を与えること

- 子どもの健康改善のための各プログラムは相互に垣根がないこと

- 地域の教育、社会福祉サービス、医療関係者等のフォーラムを形成し、戦略や評価の方法、合同事業を進める

- 各セクションの合同作業、協力、実行には効果的リーダーシップが必要である

- 子どもの健康の改善は、国民保健サービス (NHS) の研究と開発の中で優先される

- 両親・子どもの考えと、担当している医師の考えを迅速に刷り合わせてお互いに取り込み、戦略の形成とサービス提供に活用する

この論文を受け英国保健省は、2001 年に子どもタスクフォースを設置し、子ども関連各界 30 人で構成し、Aynsley-Green 教授（のちロンドン大学名誉教授）を主任に指名した。さらに保健相に対し、National Service Framework for Children, Young people and Maternity の立案策定を通じて、母子の医療と福祉に関するスタンダードを設定し、公平性・高い質・総合・連携を目指すとともに、健康を持続的に改善するための「英国母子医療 10 年戦略」を具申した。

その内容は、

- 良質のサービス

- 子どもの視点からのサービス
- 情報の提供と、子どもによる選択
- 子どもと両親の医療・福祉の場への参加
- ニードに対応しつつ早期支援
- 地域小児医療ネットワークの構築
- 予後ハイリスクの子どもへの公平性確保

さらに、標準サービスについて以下の基準を設けた。

- 基準 1：健康の向上とニードの特定、早期介入
- 基準 2：子どもと両親の考えに立ったサポート
- 基準 3：子ども、青年、そして家庭に焦点を定めたサービス

サービス

- 基準 4：青年には年齢相応のサービス
- 基準 5：被害を受ける子どもを保護し、そのニード

に応える

•基準 6：病んでいる子どもに、すべての期間を通して、治療・福祉・教育・心理的ニードに必要なサービスの提供

•基準 7：高い質とエビデンスに基づいて、正しく監理された医療の提供

•基準 8：障害児、高度の医療を必要とする子どもに、できるだけ普通の生活を保ちつつ、高い質と家庭に焦点を定めたサービス

•基準 9：精神とこころの健康に障害を持つ子どもに小児期を通じたサービス

- 基準 10：すべての子どもに安全な薬を

•基準 11：妊産婦サービス アクセスが良く、高い質の医療

以上の基準について、テーマ別の手順書を用いて、現在、全英において子ども関係各部門による総合作戦が進行中である。

これを受けた英国小児科学会は、以下のことについて取り組んだ。

すなわち、

1. 小児科医が安全な医療システムのもとで働くことの重要性

2. 医療提供体制の改革と小児科医配置計画

さらに、医療サービスの目的を

1. 健康の増進
2. 提供する医療の不公平を減らす
3. 医療資源の賢明かつ持続的活用 としている。

その結果、現在イギリスでは一病院あたりの小児科医数は平均、20.8名（日本 1.8名）、また一病院あたりの小児人口も平均 75,000人（日本 5,000人）ほどの集約化が進み、その結果、勤務医の労働時間も英国小児科医憲章で規定する時間数以下を維持できる体制を確立した。

これらの努力に基づいて 2004 年にイギリス政府は、“Change for Children — Every Child Matters”と冠した The Children’s Act 2004”を制定した（詳しくは

http://www.opsi.gov.uk/acts/acts2004/ukpga_20040031_en_1 参照）。

この議会立法により、Sir Al が正式に初代 Children’s Commissioner に任命され、イギリス女王生誕 80 周年に際して、子どもの権利をめぐる現在までの働きを評価され、ナイトの称号を受けられた。

子どもの人権と医療を考える講演シンポジウム

このような背景のもと、子どもと青少年の代弁者である エインズリー・グリーン卿は「子どもと青少年の健康と幸福を真剣に考える 1100 万の理由」と題して（詳細は Slide 1 (<http://kodomoryoyoshien.jp/wp-content/uploads/2023/02/Professor-Sir-Al-Aynsley-Green-Tokyo.pdf>)を参照）、日本における子どもの人権擁護の各界(福祉学、途上国支援、病院のチャイルドライフスペシャリスト、虐待予防、UNICEF)の第一人者ら(写真1)とともに、「子どもの人権と医療を考える講演シンポジウム」に招待された。

さらに 2008 年 4 月 25 日には、卿は日本小児科学会特別講演においても、'Improving the lives and health of children today'と題し、「子ども達それぞれに、その健やかな成長のために真摯に取り組むべき課題があります」と訴えられた。

それらの内容はまず、2007 年に UNICEF のイノチ

エンター研究センターが先進 21 ヶ国との合同調査で、健康（心と体）、家族（暴力や虐待）、友人関係（いじめや差別）、アルコールや麻薬乱用、性問題、ニート、社会への期待、大人への信頼、問題があるとき相談に行ける場所があるか・・・などの項目で子どもや青少年の状況を調査したところ、オランダを筆頭に、北欧諸国、ヤスイスなどが上位に入ったのに対し、イギリスは最下位だったこと。特にイギリスには統計によれば、母子家庭や未婚の母が多く、そのような状況下の子どもたちに精神的不安定や犯罪に走る傾向がより高いということも出ているとのことであった。そのような家庭にこそ、今まで以上のサービスを考えるべきであり、家庭内で起きている暴力や性的虐待の増加、軽度の障害を持った子どもの疎外感、孤独を感じている多くの子どもたちの実態など、もっと子どもの置かれている状況を知り、対応すべき必要があるというものであった。



写真1. 前列左端より 藤村正哲日本小児科学会副会長、グレアム・フライ駐日英国大使、Sir Al Aynsley-Green、福永慶隆学会会長 後列左端より 筆者、森臨太郎先生、勝間靖教授、奥山真紀子先生、藤井あけみさん、松本伊知朗教授、平林国彦先生

翻って、この調査には日本が全データを提出していないためランキング比較はできないが、部分的な調査において、日本は15才の少年少女が孤独を感じる率が際だって高かったため、「実際、日本の子どもが置かれた状況はどうだろうか？」と逆に聴衆に問いかけておられた。子ども貧困大国であったイギリスがブレア政権

のもと、2020年までに子どもの貧困を撲滅すると宣言（Sure Start Program）し、ブラウン政権に受け継がれてもなおその目標に向かって着々と総力戦を展開しているなか、福祉国家・日本は、いまだにひとり親世帯の貧困率が国際的 OECD24 カ国平均に比較して2倍も高いことについて、何ら有効な手立てが立てられず、キレる子どもや青少年が急増している現実をどのように受け止めたら良いのだろうか？

講演では特に、子どもの代弁者になり、子どものために政治に働き続けることの大切さを訴えておられた。Children's Commissioner は政府とは独立した立場で、常に問題に直面し、討論を呼びかけ、国連の児童の権利に関する条約（UNCRC）を遵守しつつ、子どもや親の意見を政府に提言し、さらに政府の政策を精査するとともに大衆に分かりやすく説明し、必要な機関に対しても説明責任を求め、子どもや若者が社会に参加・貢献できることを祝福する役割を担っていると説明された。具体的な活動として、POWER OF ENTRY（どこでも立ち入ることのできる強権）によって、現在まで特に貧困家庭への訪問、刑務所、移民・強制送還センターや医療施設を訪れ、その実態を英国議会に報告している。さらに、子どもの社会参加を促すために、11 MILLION オフィスの設計や内装、さらに運営まで子どもの意見を尊重しつつ、主要各機関での TAKE OVER DAY（一日乗っ取りデー）、また、子どもの人権を尊重するために子ども達との定例合宿などを列挙された。

東京 YMCA のインターナショナルスクール 江東区立南陽学童クラブ 聖路加国際病院の小児病棟

イギリスでは常に子どもたちとの対話を重視してきた 卿 が、日本の子どもたちとも対話ができるようにと、4月25日に学会でのご講演後に江東区にある東京 YMCA のインターナショナルスクールにもご訪問いただいた。英語が堪能な帰国子女や東京在住の外国人子どもたちに「一番好きなことは？」などの最大の関心事

を尋ね、さらに「東京に住んで困ったことは？」などの質問においても、特にいじめについて、その対処法を子ども達自身の意見から導き出された。さらに、近くの学童保育の現場（江東区立南陽学童クラブ）にも訪れ、子どもたちと「けん玉遊び」を通じて直接肌を触れあい、「屈託のない日本の子どもの瞳は実に素晴らしい」との感想を述べられた。その後、聖路加国際病院の小児病棟を訪れ、最先端の医療現場をご覧になった。悪性腫瘍や白血病などの長期入院患者が多いので、専用のプレイルームとプレイスタッフが配置されていた。また、勉強を教える教室もあり、5人の先生が分担して病院内で教えている。そんな病院を見学しながら、周りの看護師や医師、ソーシャルワーカーに次々と鋭い質問をしていたのが印象的であった。

「小児病棟のプレイルームのスタッフにとって何が一番うれしいですか？」

「子どもの不安や疑問など、子どもの生の声を聴いていますか？」

「初めて病院に来る子どもにどう声をかけていますか？」

このような質問を次々と相手かまわず投げかける姿勢、サービスやシステムを受ける側の立場で考えようとしている卿の姿勢に驚かされた。一番の質問は、病院を案内してくださった小児科部長の細谷亮太先生に「診察のときあなたは子どもの気持ちを聞いていますか？」と尋ねたことだ。部長はこれに対し、「この質問は小児科の医師一人一人に向けなければならない。」と答えられた。

子どもの声を聴いていますか？ 若者の気持ちを本当に聴いていますか？

「子どもの声を聴いていますか？ 若者の気持ちを本当に聴いていますか？」など、Sir Al の数々の質問には、手術成績が悪い医療施設の問題を根本的にシステムから改善し、さらに虐待で亡くなった児についてソーシャルワーカーの懲戒免職のみならず、医療保護の不備を徹底調査したイギリスの血が滲むような改革の



写真2. 子ども（右端）の意見に聞き入る Sir Al（左端）

重みが伝わってきた。最も、その間の Children's Commissioner としての気苦労の間に、新橋駅のガードレール下での痛飲も含めて、いささかのブレも感じさせない、まさにイギリス哲学者 Bernard Russel の言葉“*One must care about a world one will never see*” そのままに、Sir Al の矜持を身近に接することができたのは大きな収穫であった。



写真3 右端より Sir Al、細谷亮太先生、ソーシャルワーカー、病院チャプレン（小児病棟にて）

国際比較のデータすら出し惜しみをする今日の日本において、対岸の火事を教訓に、「子どもと青少年の健康と幸福」について、どのような改革がなされようとしているのか、その答えは国民一人一人に真摯に向き合ってこそ導き出されるものであるだろう。

最後に、今回イギリスの母子医療と人権問題の関わりについて、多くの資料と貴重な機会を提供くださった小児科学会医療政策室（当時）の藤村正哲先生、森臨太郎先生に紙面を借りて深謝を申し上げます。



写真4. 左より Sir Al、筆者、森臨太郎先生、山田公平さん
（日本 YMCA 同盟総主事）



研究

子どもが主体的に医療を受けられるよう

多職種で行っている取り組み

—チームにおける子ども療養支援士の役割—

割田 陽子 （東京大学医学部附属病院 CCS）



【はじめに】

療養中の子どもは「どうして病院に来たの？」「これからどんな検査をするの？」「なぜ治療をするの？」と理解できずに不安恐怖を大きくすることが少なくない。そのような子どもと家族が「入院や検査、治療は嫌だけど、それならやってみよう！」と、不安恐怖が軽減された中で主体的に医療を乗り越えられるよう支援するのが子ども療養支援士の使命である。

【目的】

子どもが医療を受ける場所は小児科病棟や外来だけでなく、検査部、放射線治療部、手術部と多岐にわたる。当院では、子どもと家族が病院中のどこへ

行っても不安恐怖が軽減された中で医療を受けられるよう、他部署多職種と連携しながら支援を行っている。その支援について紹介し、多職種チームにおける子ども療養支援士の役割についても考える。

【方法】

今回の発表では、1 か月半と長期の放射線治療が必要だった脳腫瘍男児(6歳)の事例①と、初めての手術に不安恐怖でいっぱいだった筋疾患女児(10歳)（軽度発達遅滞あり）の事例②について、実際に多職種で行った支援と子ども・家族の反応を診療記録等から後方視的に調査し紹介するとともに、チーム医療における子ども療養支援士の役割につい

て考察する。

【結果】

事例①：放射線の治療中は一定時間の静止が不可欠であるため、男児が静止を理解し協力できるような説明をしたいと放射線診療技師は思っていた。また、治療は長期間毎日通う必要があるため、男児には嫌にならずに楽しく通って欲しいと看護師は考えていた。子ども療養支援士が男児の発達段階や好きな物、得意不得意な部分を把握して多職種と共有していったところ、放射線診療技師はスタンプラリーを用いて治療の説明を行ったり、看護師は治療室を男児の好きなキャラクターで装飾したり、治療毎にシールを貼れるような遊びを行った。その結果、男児は、「楽しい！」「1 か月半あつという間だった！」と、安全に楽しく全治療を無事終えることができた。

事例②：手術入院では、入院直後から診察や痛い処置を次々経験するため、特に軽度発達遅滞のある女児は状況を理解できず混乱しやすい状況だった。子ども療養支援士と手術部スタッフとでシールラリー遊びを準備し、女児がこれから経験する処置を順

番に説明したり、先の見通しが持てるようにしたりしていったところ、女児は「シールもらいに行く！」「次は何を貼ろうかな、一緒に選ぼう！」と、次に受ける処置を予測しながら、医師や看護師と仲良くなりながら、混乱せずに手術に臨むことができた。

【考察】

子どもの発達段階や興味のあるもの、得意不得意の部分を把握し、遊び等を用いて説明を工夫したり環境を整えたりすることで、子どもは状況を理解しながら医療に前向きに臨めるようになる。

そして、このように子どもが医療を乗り越えていくプロセスに多職種が関わることで、子どもはより専門的で、質の高い、安心安全な支援を受けられるようになる。

子どもが主体的に医療を受けられるようになるために、子ども療養支援士は子どもの目線から医療を調整する重要な役割を担っている。

(第 10 回日本子ども療養支援研究会 一般演題)

研究

小児がん患者の終末期在宅移行のための

リーフレット作成の取り組み

加藤香恵 1)、清水麻理子 2)、荒川歩 1)、白井夕映 3)、鈴木彩 4)、大濱江美子 5)、池田有美 6)、大隅朋生 6),7)

1) 国立がん研究センター中央病院小児腫瘍科 2) 国立がん研究センターがん相談支援センター 3) 国立成育医療研究センター研究所小児慢性特定疾病情報室 4) 国立成育医療研究センター医療連携・患者支援センター医療連携室 5) 大阪市立総合医療センター入退院センター 6) 医療財団法人はるたか会こども在宅クリニックあおぞら診療所せたがや 7) 国立成育医療研究センター小児がんセンター

【はじめに】

昨今、小児がん患者が終末期に在宅移行をする

ケースが増えている。その背景には、成人領域を中心とした在宅医療の発展に加えて、小児がんを治療

する医療者の意識の変化や、新型コロナウイルス感染症流行による厳しい面会制限など、様々な要因があると考えられる。人口統計資料集によると、がん患者の死亡場所における自宅の割合は、小児では2006年2.2%から2020年31.6%まで増加している。また、当院（国立がん研究センター中央病院小児腫瘍科）の統計では、2018年4月～2022年3月に亡くなった小児がん患者63名を対象とし、コロナ前の2年間とコロナ後の2年間を比較したところ、在宅移行し自宅で亡くなったケースはコロナ前で46.1%だったのに対し、コロナ後では70.8%、また、終末期に在宅移行できなかったケースはコロナ前で28.2%、コロナ後では4.1%という結果であった。

「小児がんの子どもに対する充実した在宅医療体制整備のための研究」（厚生労働科学研究費補助金 がん対策推進総合研究事業）を行う研究班は、終末期においてその子がその子らしく、その家族がその家族らしく'生ききる'ことを目指し、地域性や疾患種類などによらず、小児がんとともに生きる子どもや家族に療養場所の選択肢が公正に提示されることを目標としている。小児がん患者の在宅移行及び在宅看取りに存在する様々な障壁への解決策の検討、在宅療養の環境改善に着手するため、多岐にわたる調査・研究・取り組みが行われている。この度、在宅療養で利用可能な社会資源について検討する分担研究班では、在宅資源を紹介する家族向け（中学生以上の患者含む）のリーフレット作成に続き、学童期以下の患者向けのリーフレットを作成したので報告する。

【リーフレットの概要】

在宅診療導入・移行の際は、家族だけではなく幼児期・学童期にある患者本人も、療養環境の変化や新しい医療者との出会い等に不安を抱えうが、病状悪化に伴い短期間で移行する場合も多く、患者が十分に説明を受けないことも多い。患者が安心して自宅で過ごすために、患者本人が在宅診療導

入・移行の過程に参加できるよう支援することは重要である。リーフレット作成の目的を、患者本人が在宅診療導入・移行及び在宅療養に対し理解を深め、安心感をもって主体的に臨める支援に繋げること、医療者側が患者本人に説明する際の一助となることとし、子ども療養支援士、MSW（医療ソーシャルワーカー）、小児科医師を中心とした、小児がん医療に携わる複数の医療機関のスタッフが話し合いを重ね、内容を検討した。

リーフレット全体への配慮として、視覚的に理解しやすいことを重視し、親和的なイラスト、温かみのある優しい色合いやタッチを採用したり、「医療」や「医療者」が生活の中に登場するイメージを取り入れたりすることで、不安や抵抗感が軽減されるよう工夫した。また、リーフレットが、在宅医療スタッフとの関係性作りやコミュニケーションの助けとして活用でき、病院ではなく地域や自宅で過ごす本来の意味や目的を見出せるものとなるよう意識した。

リーフレットはA4三つ折りである。表紙を開いた次の面には、在宅で可能な医療処置や利用可能な医療機器についてイラストで紹介している（図1）。

中面では、在宅で利用可能な社会資源（医療）を紹介している（図2）。患者の家を中心に、学校や公園、スーパーなど、日常生活場面を描いた街のイラストの中に在宅医や訪問看護師、リハビリテーションなどを登場させることで、住み慣れた地域に患者を支える仲間が増え、サポートチームが大きくなるという意味合いが視覚的に伝わるようにした。右側の欄には、自宅で楽しみなことややりたいことを自由にかけるスペースを設け、自宅で過ごすことに前向きな気持ちや主体性も持てること、そして、医療者側も本人の希望する過ごし方を把握できることを期待した。

裏面（図3）には、患者が在宅医療スタッフに伝えたいことや知っておいてほしいことを書き込めるスペースや、在宅診療や病院側の窓口を書き込めるスペースを設けた。患者のコントロール感の向上や心の準

備という効果に加え、在宅側スタッフにとって患者とのコミュニケーションのきっかけにもなることを目指した。

【今後の展開】

現在、本リーフレットを研究協力者が所属する施設で試用している。引き続き小児がん拠点病院などで使用してもらい、実際の使用感などについて聴取を重ねながら改訂箇所を検討し、全国で使用可能なものを完成版として発行することを目指す。さらに、

退院支援に携わる医療スタッフを対象に、家族向け・学童期以下向けリーフレット使用の効果を検討するためのワークショップの開催も予定している。リーフレットの広まりによって、患者本人への説明機会が持たれ、在宅療養を希望する患者と家族が安心して在宅移行できる支援の充実に向け、今後も取り組んでいく。

(第 10 回日本子ども療養支援研究会 一般演題)



図 1：おもて面



図 2：中面



図3：裏面



保護者からいただいたお手紙を掲載の承諾を得てご紹介します

感謝をこめて

いつも子ども療養支援士さんにはお世話になっています。

初めてわが子が入院した時、検査をこわがる娘に写真や実際に体につけるものなどを使って丁寧にお話をしてくださいました。また、下剤を飲まなければいけないことが不安で不安で仕方なかったのですが、他のお子さんたちがしている方法などを教えて下さり、大変助かりました。

検査が終われば帰れると思っていた娘は、検査の後、難病指定の病気とわかり3週間の入院と聞き、ショックが大きく泣いて泣いて立ち直れないではないかと思うほど落ち込んでしまいました。その時も部屋に来て、娘の話を聞き、気分転換になればと部屋に花

火の投影の機械を貸してくださいました。夜、部屋で花火をみながら娘も笑顔になりほっとしました。

それから毎日お部屋に来てくださり、面白い話をして下さったり、プレイルームに誘ってくださったり、一緒にビーズを作ってくださいました。

苦手だった採血も「才木さんがいれば大丈夫」と私をおいて処置室に入っていった時はこんなに強くなるものなのだ成長をうれしく感じつつもさみしく（笑い）思うこともありました。

入院がこんなに楽しく過ごせるなんて思ってもみなかったことでした。ですので、退院が決まった時の娘の第一声が「さみしい」だったこと、私も同じように感じ

たこと、あんなに入院がいやで泣いたことが遠い昔の出来事になっていました。

同じご病気の人とつながってくださったことも感謝しています。親同士、食事のことや学校のことなどいろいろな情報交換ができて心強くなりました。娘も自分だけじゃないんだと思ったようです。

いつもにこやかで明るく、すべてを受け止めて下さるおらかな雰囲気でもいつも私たち親子を支えてくださった才木さんには感謝しかありません。このような素敵なお仕事の方がどの病院にもいて欲しいと願います。



2023.6.24

才木 みどり (宮城県立子ども病院 CCS)



声なき声を拾い上げていく

川戸 大智 (TSURUMI 子どもホスピス)



生命を脅かす病気の子どもや家族が利用できる「TSURUMI 子どもホスピス」では、病気により揺れ動く日々の中で、いわば綱渡りのような状態の中で「子どもたちがやってみたいことは何か」を軸に活動をしている。子ども自身がやってみたいと思っていることを知るためには、話をしたり、一緒に遊んだり、保護者に話を伺ったり、「声を拾う」ことが大切になってくる。ここでは、利用する子どもたちから拾った声を紹介したい。

「今日って勤務で来てるの？それとも別？」

外来の観察室で治療をしている男の子に会いに行き、本人の好きなポケモンカードで遊んでいる時に聞かれた一言である。母からは「ホスピスに遊びに行くときもスタッフさんの勤務時間とかは気にしている発言はよくしていました。」

仕事で来ているなら長い時間遊ぶことができないのか？今日はどうして会いに来てくれたのか？そんな思いがあったのかもしれない。

「これからは○○(弟の名前)君に優しくするんだ」

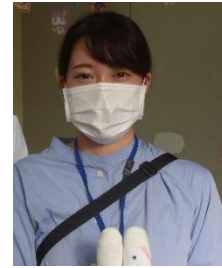
家族でホスピスに初めて利用した時に、おままごとをしている時に突然表出された一言。1年半以上弟が病院で入院をしており、付き添いをしていた母親とも会えたり、会えなかったりしていた。これからは家族で過ごしていけること、甘えたいときに甘えることができること、姉として生活をしていかななくてはならないこと、嬉しさと期待と不安が入り混じった感情が表れた一言だったように思う。

子どもたちは、言葉に限らず表情や仕草、目線、ボディランゲージでメッセージを伝えている。そのメッセージを受け取る人が多ければ多いほど「言葉にならない想い」は埋もれることなく、気持ちや考えを共有できる機会となる。本人ももしかしたら気づいていない想いもあるかもしれない。子どもと同じ姿勢で寄り添い、声なき声を拾い上げていくこともとても大切である。



これまでの活動を振り返って今思うこと

溝渕 文乃 (横須賀市立うわまち病院 CCS)



活動をはじめて1年半が過ぎようとしています。所属先の横須賀市立うわまち病院小児医療センターは、病床数44 (NICU・GCU・小児科)、急性期疾患の患者さんが多いことが特徴です。数日間の入院や緊急手術も少なくないため、はじめはそのスピード感到に圧倒されていたように思います。検査・処置や手術のサポート、遊びなどを中心に子どもたちと関わっていますが、様々な場面で、養成コースで関わった子どもたちや、指導者の方々から教えていただいたことを思い出します。日々反省は尽きませんが、目の前の子どもと丁寧に関わり、子どもやご家族、他職種の方々とは作戦会議しながら、その時々で「この子にとっての最善は何か？」と考え動くことを心がけています。

見える思い、見えない思い

手術を控えて入院し、病棟ではずっとニコニコ、「強いね～しっかりしてるね」と皆に言われていたAくん。頑張って手術室に入った直後、泣いて大暴れました。一方、入院時に1時間ほど病棟に入れず大号泣のBくん。手術当日はぎゅっと口を閉じ静かに入室して、手術室スタッフに褒められながら入眠しました。場面によって二人の印象は大きく変わるかもしれませんが、AくんもBくんも、どちらも本当に頑張っていました。病院ではしばしば「今はこうしてほしい...」という大人の期待が強くなってしまふことがあると思います。もちろん、安全に治療や検査を受けることが子どもの利益につながり、そのために「やらなければ

ならないこと」は避けられません。目に見える反応はもちろん、そこに至るまでの様々な要素を捉えることの大切さを感じるとともに、今自分がしているサポートは子どもの立場に立ちきれているのかと自問する日々です。

子どもに優しい病院に向けて

当院では、付き添い入院や面会の制限がまだまだ厳しいのが現状です。現在はオンライン面会と15分の対面面会に限られています。病棟では寂しさから泣く赤ちゃんや、「ママきて」「元気にならなくていいから今すぐ帰るの！」と泣いている子が沢山います。「俺だって寂しい。小さい子みたいに泣きたいよ」と泣くのを我慢している子もいます。体や心が辛い時、家族から離れて過ごす子どもたちの精神的苦痛は計り知れません。ご家族もまた、強い心配や不安を抱えていらっしゃると思います。不安軽減につながる声掛け、思いを表出する場を作ったり一緒に遊んだりしますが、子ども達にただ我慢を強いているな、と強い無力感を抱くことも多いです。子ども達やご家族が安心できる療養環境となるよう、引き続き努めていきたいと思っています。

1年半を経て感じることは、やはり子どもたちの持つパワーのすごさです。苦手なことや怖いことを乗り越えようとする姿。目をキラキラさせて遊ぶ姿。泣いている友達に「わかるよ、嫌だよ、でも大丈夫だよ、一緒に頑張ろう！」と励ましている姿。お話できないけど、そこにいるだけで皆を笑顔にする姿。手術を経てお

母さんが「なんか数日で遅しくなってる！」とびっくりしていることもありました。

そして、小児科はもちろん、他科、検査部、手術部、薬剤部、リハビリ科、救急センター、ICU、地域連携室など院内全体で子どもたちへのあたたかな眼

差しを持ったスタッフの方々ばかりだと感じます。まだまだ迷うことも多くありますが、他職種の方々のそういった思いも大切に、CCSとして子どもの立場から医療を捉え、動ける人でありたいと思います。



子どもたちの笑顔や頑張りを原動力に

山川 咲也加（神奈川県立こども医療センター CCS）



昨年3月に子ども療養支援士に認定されてからあっという間に1年が過ぎていきました。子ども療養支援士1年目でもあり、社会人1年目でもあった私は、右も左も分からず、ただただ一生懸命に毎日を過ごしていたように思います。職場のスタッフの皆様や先輩 CCS の皆様、子ども療養支援協会の皆様、そして子どもたちに支えてもらいながら駆け抜けた1年間でした。今年度から勤務地が変わり、気持ちを新たに子どもたちと関わっています。現在の病院は子ども療養支援士が雇用されて日が浅いので、まだまだ手探りな部分も多いのが現状です。子ども療養支援士とはどんな人なのか、子どもたちとどの様な関わりをしているのかを他職種の方に理解してもらえるように、これまで学んできたことを活かしながら子どもたちと関わっています。ありがたいことに、最近では、医師や看護師、保育士から声をかけてもらう機会も少しずつ増えてきており、多職種と連携しながら子どもたちと関わっています。

憧れであった子ども療養支援士として働くことができ、毎日充実した日々を過ごしていますが、大変なこと辛いこともたくさんありますし、「どうすれば良いのだろう…」「もっとこんな風に関われればよかった…」と落ち込むこともたくさんあります。そんな私の背中を押してくれるのは、紛れもなく子どもたちです。子どもたちの生き生きとした表情を見ていると私の方が励まされ、

頑張ろうと思えます。特に、検査や処置に挑んだ子どもの、検査後の自信に満ち溢れた、やり切った表情を見ると、この仕事をしていて良かったなと心から思います。こうした表情は時間が経っても忘れることなく思い出すことができ、私の原動力になっています。

忘れられないエピソードがあります。初めて覚醒でMRI検査を受けることに挑戦したAちゃん（4歳）という女の子がいました。看護師と相談しながら事前にMRI検査室の見学ツアーを行ったのですが、MRIよりも、廊下に描いてあったサメが怖いと泣き出してしまいました。当日も「怖い…」と不安そうにしていたが、看護師がお手製の剣を作ってくれて、その剣で主治医がサメをやっつけている間に検査室に入ることができました。Aちゃんはお母さんに近くに座ってもらいながら無事覚醒下で検査を受けることができました。検査後一時退院が決まっており、検査室から出てくると自信に満ち溢れた表情で「Aちゃんできた！今日の夕ご飯ばあばのご飯が食べれるの楽しみ！！」と話していました。この時の清々しい表情と声は今でも鮮明に覚えていますし、当時間も嬉しい気持ちになり、子ども療養支援士になって本当に良かった！と心から思った出来事でした。

各病院に1人配属の多い職種なので、時々不安になることもありますが、その時は他職種の方の力をお借りしたり、全国各地で頑張っている先輩や同期

のCCSに助けて貰ったりしながら、子どもたちにとってよりよい関わりを行っていきたいと思います。そして、子どもたちの笑顔や頑張りを私の原動力にしながら、子どもの立場にたち切ることができる子ども療養支援士を目指して、今後も精進していきたいです。

最後になりますが、子ども療養支援士はまだまだ

数が少なく、地方に行くほど認知度が低いという現状もあります。子どもにとって必要不可欠な子ども療養支援士が全国各地に広まっていく様に自分自身も必要性や重要性を発信していくことも大切にしていきたいです。



事務局からのお知らせ

● 令和5年度（2023年度）会費の納入のお願い

当協会にご入会頂いた皆様、ありがとうございます。会員の皆様にはニュースレター他、協会からのお知らせを適宜メール配信させていただきます。

会員の皆様には順次メールにて令和5年度の会費納入をご案内いたします。メールをご確認の上、下記の口座まで会費をご入金の際、よろしくご願ひいたします。ご不明な点がございましたら、事務局までお問い合わせください。

※銀行振込:みずほ銀行 宇都宮支店 「普通」4760986

特定非営利活動法人子ども療養支援協会 (トクヒ)コドモリョウヨウシエンキョウカイ

● 今後の予定

子ども療養支援協会の行事

開催日	内容	場所
9月	令和5年度養成コース後期講義開講	四谷広場 オンライン
9月上旬(予定)	令和6年度子ども療養支援士養成コース 受講生募集要項公表	子ども療養支援協会 に請求
9月4日(日)	第3回マンスリーセッション	オンライン
9月25日(月)	令和5年度養成コース第Ⅲ期実習開始	埼玉、兵庫
10月	令和6年度受講請願書受付	当協会事務局に送付
11月20日(月)	令和5年度養成コース第Ⅳ期実習開始	静岡、茨城
12月10日(日)	第4回マンスリーセッション	オンライン
2024年2月10日	第5回マンスリーセッション	オンライン
3月16日(日)	修了式・報告会	未定

編集後記

ニュースレターで取り上げたい話題やご提案・ご希望を募集しています。みなさまからの投稿を歓迎しています。下記までお寄せください。

本協会と子ども療養支援士に関してのご質問はEメールによりお問い合わせ下さい。

(回答にお時間をいただく場合がありますが、予めご了承ください)

e-mail : kodomoryoyoshien@yahoo.co.jp

特定非営利活動法人子ども療養支援協会事務局

Email アドレス : kodomoryoyoshien@yahoo.co.jp

住所 : 〒659-0052 兵庫県芦屋市伊勢町 4-12 スマイル伊勢 208 号

子ども療養支援協会ホームページ

<http://kodomoryoyoshien.jp/>

NEWS LETTER アーカイブ

<http://kodomoryoyoshien.jp/> に掲載

ニュースレター33号 (2023年9月発行)

編集長 橋本亜友子

編集委員 種村佳子 加藤香恵

丸嶋史代 笠井晶菜 軽部春帆 町田知奈美 白石真菜

