

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. 37

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



## すべてのこどもにこども時間を

### ～今・わたしたちのできることから～

熊谷 恵利子

認定 NPO 法人日本クリニックラウン協会  
 事務局長／クリニックラウン



赤い鼻がトレードマークのクリニックラウン（以下 CC）は小児病棟を定期的に訪問して、こどもたちがこどもらしく過ごせる「こども時間」を届けるために 2005 年から活動しています。様々な制限がある入院生活はこどもがこどもらしく過ごすことが難しい。だから、心が動く瞬間。「やったー」とか「悔しい」気持ち。ニヤッと笑っていたずらっ子の表情をみせたり、真剣に遊びに挑戦してみたり、その子がその子らしく過ごせる『こども時間』を届けるために活動しています。

COVID-19 の影響から 2020 年 2 月に CC 訪問が中止。病院スタッフと CC 訪問再開のための感染対策を相談し、2023 年度は、全国の 16 病院・17 施設を 176 回実際に訪問。約 4484 人のこどもと関わることができました。そして、「今・わたしたちにできることを」と考え、Web 事業を立ち上げ、病室と CC の部屋をオンラインでつないで遊ぶ、Web 訪問も実施しています。

「CC が夢に出てきた。会いたい」というこどもの声を母親がチャイルド・ライフ・スペシャリスト（以下 CLS）に伝え、Web 訪問を開始した病院もありました。Web でいろんな遊びをする中で、段々と体調が悪くなり、何度か急変を繰り返し意識が朦朧とすることもあったのに、Web 訪問日にはスタッフも驚ぐくらい回復して、楽しく遊べて「本

## 目次

2025 年（令和 7 年）年 1 月 第 37 号

### 寄稿

- ◇ すべてのこどもにこども時間を  
～今・わたしたちのできることから～  
熊谷 恵利子 - 1

### 研究

- ◇ 知的障害児（者）の術前検査への支援  
藤川 由紀子 - 3
- ◇ TSURUMI こどもホスピスにおける  
ティーン世代支援についての取り組み  
川戸 大智 -- 5
- ◇ CLS・CCS の活動に関するアンケート  
調査  
須藤 美奈 -- 8

### 保護者の広場

- ◇ 自分から子どもに伝えたい母  
羽土 英恵 -- 10

### こどもの広場

- ◇ 子どもたちのリアルの声大切にしてい  
きたい  
山川 咲也加 -- 11

### 事務局からのお知らせ

-- 12



当に CC のことが大好きなんだと思う」と母親が教えてくれました。そして、家族が見守る中、亡くなる 2 日前にも遊ぶことができました。

Web だからこそ、「今・会わせたい」というときに緊急対応ができ、時間と空間を超えて、すぐにつながることができます。

コロナ禍、改めて大切だと思うことは、「できる」「できない」ではなく、「どうしたらできるか」という視点で、連携していくことです。スタッフのみなさんが面会制限や感染対策の中でも、「どうしたら、子どもたちに笑顔を届けられるか？」と考えて行動し、CC 訪問の再開や、Web 訪問をすることができました。

CLS から、終末期の子どもがユニバーサルスタジオ（以下 USJ）が好きだけど、今は、体力的にも様々な状況を考えても行くことができない。だから Web 訪問で CC と一緒に気分を味わわせてほしいと連絡がありました。CLS が USJ 風チケットを作成。病室を飾り、CC と Web 遊びがスタート。ジェットコースター風にカメラを揺らすなど、実際の USJ には行けないけど、USJ をキーワードにいろんな遊びをすることができました。

また、CC の訪問が再開していない病院から ICU に緊急訪問の依頼がありました。訪問後スタッフから、何もできないと思っていた家族が、前に会った CC と遊べた。これがきっかけで、「わが子のためにできることがある」とかわいい洋服を着せたり、好きな音楽を聞かせたり、とてもいい時間を過ごすことが出来たと伝えてくれました。

これらは、すべてスタッフや家族が、子どもたちのために「どうしたらできるかな？」と考え行動した結果だと思えます。できない理由を探すのではなく、「どうしたらできるか？」という視点は、具体的な方法を考え、とりあえずやってみようという挑戦の気持ちに変わっていくのではないのでしょうか？これからも、子どもたちの笑顔のためにどうしたらできるのか、みなさんと一緒に、知恵と工夫でいろいろなことを乗り越えていきたいと考えています。そして、子どもがこどもらしく過ごせる「こども時間」をたくさん届けたいと思いますので、これからもどうぞよろしくお願い致します。



クリニックラウン Web 訪問の様子



クリニックラウンの訪問の様子

※写真は掲載許可を得ています



## 研究

## 知的障害児（者）の術前検査への支援

藤川 由紀子

（済生会川口総合病院 CCS）



## 【背景】

当院は、子ども療養支援士（CCS）が2016年より勤務し、主に小児病棟に入院する小児患者を対象として処置や検査のプレパレーションを実施している。CCSの主な活動範囲は小児病棟と小児科外来であるが、2017年からは手術室と連携して小児患者へ手術のプレパレーションを実施している。成人病棟に入院する小児患者へも、他科病棟から依頼を受けてプレパレーションを行うこともある。

本事例では、成人病棟に入院した20代の知的障害を有する医療的ケア児（者）へ行った支援について報告する。

## 【方法】

Aさんへ行なった支援について診療録を基に後方視的に検討した。

## （患者紹介）

Aさんは、慣れない環境下では他者を掴んだり噛みつく、大声をだす等動きが激しくなったり、初めてのことに興奮してその場にいられなくなってしまうことが多くある。かかりつけの病院での長期合併症の侵襲的な検査や手術は難しいとされ、当院に紹介となった。20代のAさんは、手術を担当する科の成人病棟での入院となる。

今回の入院は術前検査であり、その結果をみて周術期支援について検討することとなった。

両親は手術への強い希望があった。

## 【結果】

通常の小児の予定手術までの流れは、入院前に外来受診があり、そこで外来の医師や看護師より手術の説明を受ける。手術の前日に入院し、CCSがプ

レパレーションを行い、翌日子どもの様子に合わせて再度プレパレーションを行ったり、怖い気持ちでいっぱいにならないよう遊んだりして気分転換を行い、手術に臨む。成人病棟での手術でも基本的に流れは同様で、外来受診後に手術前日に入院となる。

Aさんは、初回の外来では初めての場所に興奮してしまい診察室に入れず、母親だけで検査の打ち合わせとなった。その様子から担当病棟の看護師よりCCSに相談があり、手術の入院の前に再度外来診察の機会を設けることになった。

再度外来診察の際にAさんと顔合わせし、母親にAさんの好きなことや普段の様子、苦手とすることなど情報収集を行った。さらに母親へ手術室や麻酔導入時の写真を渡し、検査入院までに、入院について事前に伝えておくこと、写真を一緒に見ながら口元にマスクをあてる練習をすることをお願いした。

## 1. 関係部署間での連携

その後CCSはAさんの反応や母親からの情報からアセスメントし、対応を考えた。入院となる病棟師長と病棟看護師、手術室看護師、麻酔科医、CCSでミーティングを行い、当日の対応について話し合った。主に「Aさんが安心して過ごせるよう刺激となるものを減らすこと」「過度な興奮につながらないよう酸素マスクやモニターなどの必要最低限の医療器具には徐々に慣れ親しめるようにしていく」ということを決め関係部署間で共有し、母親や当日関わる他の医療スタッフと連携した。

## 2. CCSの関わり

## ①入院当日

CCSは入院初日に明日の検査の写真を持ってAさんと母親に会いに行った。興奮が強くなり落ち着くま

でかなりの時間を要することから、Aさんが落ち着いた状態で確認できるように母親に検査の写真を渡し、母親から話してもらった。

#### ②手術室ツアー

CCSは手術室ツアーを企画した。今回の入院は2泊3日であり検査日程が短くCCSの直接的支援もAさんには刺激になると考えられた。そのため、手術室へのツアーは母親とAさんで向かえるように計画した。手術室や病棟と時間調整を行った上で、まずは母親と①病室から出る②車いすで病棟内を移動する③手術室前まで移動する④手術室前室まで移動する⑤手術室スタッフと顔合わせするという流れを、Aさんの様子をみながら段階を踏んで繰り返し行った。その際CCSはAさんの様子を観察しながらも、視界に入らないよう先導し行った。

#### 3. 入院病棟での工夫

入院中の病棟では、関わるスタッフを限定する、ナースコール対応で訪室を減らし刺激を減らす、個室で母親が付き添い入院する、検査で眠るときに使用する酸素マスクやモニター等を渡し少しでも慣れ親しめるようにした。

#### 4. 手術室での工夫

手術室では、手術室までの導線を短縮する、布で壁を覆い視覚的な刺激を減らす、待機スタッフを最低限にした。

それぞれの関係部署で協力しあい、Aさんにとって落ち着いて過ごせるような環境となるよう工夫して過ごし、検査は2泊3日全身麻酔下で行われ、練習通りの流れで安全に終了した。

#### 【考察】

今回は、母親を伝達者としてAさんに向けて医療

者全体でプレパレーションを行うことができたと考えられる。プレパレーションは、あくまでもAさんが安心して検査に臨むための手段であり、CCSが対象者に向けて1対1で行う必要はないということを再確認できた。

特に知的障害を有する医療的ケア児(者)のケースでは、各自の多様性やニーズの違いがあり、患者や家族にとって準備や時間をかけること、それぞれの特性にあった支援が必要となる。発達段階や特性を踏まえたプレパレーションをCCSが計画し、関係部署でのミーティングで情報共有を行った。ミーティングでの情報からそれぞれの部署で対応策や支援の方法を考え、Aさんにとってより良い方法をそれぞれが工夫して関わることにつながり、安全に検査に臨むことができたと考えられる。

CCSの活動は成人主体の病棟でも、患者や家族が安心して医療を受けられるよう支援できることがわかった。病院全体にCCSの活動を理解してもらうことでより多面的な支援の検討に繋がるのではないかと考える。

#### 【参考文献】

- 1) 矢田昭子、高橋まゆみ、竹本和代他. 手術を受ける子どもに対する外来・病棟・手術部の看護師が連携したプレパレーションの効果. 島根大学医学部紀要. 第32巻 : p13-21. 2009
- 2) 神道那実、大西文子、岡田摩理他. 小児看護におけるプレパレーションの実施状況と影響要因から考えられる課題. 日本小児看護学会誌. Vol31 : p169-177. 2022
- 3) 松田美鈴、中新美保子. 手術室看護師が実施するプレパレーションに関する文献検討. 川崎医療福祉学会誌. Vol22 No.1 : p103-109. 2012

(第11回日本子ども療養支援研究会 一般演題)

## 研究

## TSURUMI どもホスピスにおける ティーン世代支援について

川戸 大智

(TSURUMI どもホスピス CCS)

**【はじめに】**

生命を脅かす病気の子どもとその家族が、安心して暮らすことのできる社会をめざして。

TSURUMI どもホスピス(以下どもホスピス)は、英国の「ヘレンハウス」の理念に共感した医師や看護師によって、2016年春に大阪・鶴見緑地の一角に誕生した。

今の日本には、生命を脅かす病気の子どもたちに必要な、遊びや学び、憩いの時間を提供できる社会資源・システムが充分ではない。病気の子どもや家族の苦悩が見えづらく、どうしても社会から孤立してしまいがちである。病気であってもその子らしい成長の機会が得られ、家族が前向きに人生を歩んでいくことができる、そんな社会を実現するべく活動している。

**【利用対象】**

小児がんや先天性心疾患など「生命を脅かす病気」の20歳以下の方が対象である。疾患例としては、白血病や脳腫瘍などの小児がん(診断後3年以内または再発している方)、先天性心疾患などの循環器疾患、筋ジストロフィーなどの神経筋疾患などがあり、疾患やそれに類似する状態の子どもと家族は、だれでも診断時から利用することができる。また患児に限らず兄弟姉妹や家族も対象としたケアにも重点を置いて日々活動している。

**【施設運営について】**

利用にあたって利用料はかからない。運営財源を寄付による仕組みを導入しているためである。子どもたち一人ひとりに寄り添い、その子らしい時間を生み出すた

めには、行政や自治体からの制度では、貧困家庭や社会的に孤立を余儀なくされる家庭など、手が届かない部分が出てきてしまうためである。生命を脅かす病気の子どもとその家族に寄り添う「やさしい社会」をつくるため、医療福祉の制度から独立した、日本ではじめてのコミュニティ型どもホスピスとして小児緩和ケアの実践をおこなっている。

**【ティーン世代支援のはじまり】**

2016年の施設開所から利用者数は約320組近くにのぼる。利用する子どもの多くは0～6歳といった未就学の子どもが大半であり、次に7歳～12歳の学童年代、そして13歳～20歳(以下ティーン)までの方たちの利用はととも少ない。しかし、医療現場からはティーンの子たちの思春期特有の支援の必要性やその難しさといった声は届いており、どもホスピスとしても、支援の必要性を感じながらもその実情に迫れていないもどかしさがあった。そこで、ティーンに特化した支援やプログラムを考えるため、2021年より本格的にアプローチしていくためのチームを社内で立ち上げた。

**【なぜティーンに特化した支援が必要なのか】**

実情に迫っていくためには、彼らにどのような課題があり、どんなことをどもホスピスに求めているのだろうか、ということを知る必要があった。

すでに利用をしている高校生に話を聞くと「各分野のプロの人たちやクリエイターの人と話ができたり、色々教えてもらえると嬉しい」「入院中に友達になった人と利用できたり、遊べたりすると楽しいと思う」「学校の友達も一緒にイベントとか来たらいいかもしれないです」

「1人でも利用できる勉強とかのんびりしたいときに来たいと思うかもしれないです」と。実際のティーンの子どもの声や医療現場からの意見を基にすると、それぞれにティーン特有の課題が見えてきた。

#### 『生命を脅かす病気のティーンの課題例』

- ▼運動制限や外見の変化など病気が理由により、周囲と馴染めずに孤立している
- ▼死や病気について話せる仲間や環境が少なく、孤独を感じている
- ▼入院治療により勉強に遅れが出ており、学力や将来に不安を感じている

上記の課題から、こどもホスピスとして支援体制を整えていく必要性があり、それぞれの子どもが抱える課題と向き合うことが大切である。

#### 【Teen Clubhouse (ティーンクラブハウス) について】

こどもホスピスは1階、2階からなる建物になっており2階部分の一部が当初想定していたものよりも利用されていない状態となっていたこともあり、ティーンの子たちが利用できる居場所を作るために2階の一部をティーン専用エリアに改装を行った。その名称が「Teen Clubhouse」である。やってみたい、好きなことが溢れるティーンの子たちが部室のようなイメージの中で病気や死について忘れられる時間が過ごせる、友達や家族、1人でも過ごせる、ティーンに特化した遊びや過ごし方を本人たちが選べることを目指した。改装にあたり全体の設えやコンセプトなどデザイナーチームと協議を重ね、1年以上の年月を要し、2022年12月に改装が完了した。

完成した部屋には、本物のカラオケ機材を導入したカラオケルームやプロゲーマーが使用できるようなゲーミングPCや機材を取り揃えたゲームルーム、クラフトやアートに集中して取り組める部屋などがある。これらを日常的に利用してもらえるように、Teen Clubhouseのパンフレットや専用Webページを作成して、医療機関

などの関係する場所へ広報を行ってきた。その効果が出始めたことが分かってきたので、次節で紹介したい。

#### 【見えてきた景色と課題】

2021年から始まったティーン世代への支援の結果として、利用者数の増加が挙げられる。増加の一番の要因は、関西圏の医療関係者にこどもホスピスについて紹介してもらえたことが考えられる。利用希望の問い合わせは主に保護者からが大半だが、その際にこどもホスピスを知ったきっかけを尋ねると、医療者から(主に主治医、看護師)という回答が多く、「楽しく遊べる場所がある」「家族や友達と過ごすことができる」ということを伝えてもらい、利用へと繋がることも多かった。他には利用している人から教えてもらった、という場合もあった。また、実際に利用している人から施設の雰囲気や利用風景を直接聞いたことで利用へのハードルが下がり利用へとつながったケースもあった。

他の要因としては利用対象枠の拡大(2023年度から20歳までに引き上げ)やティーン向けイベントの実施、SNSでの広報等が考えられる。

上記のいくつかの要因により、2021年度は13~20歳の年代の利用者は0名であったが、2024年11月時点で30名となっている。

実際に今まで利用がなかったティーンの子たちが利用することで見えてきた景色と課題についてはどのようなことがあるか事例を通して考えたい。

【症例】A君 16歳 高校1年生

【病名】Fontan 術後、出血性蛋白漏出性胃腸症 (PLE)

【治療経過】

純型肺動脈閉鎖症・右室低形成・フォンタン済。手術時に脳梗塞を発症しており、前頭葉に影響を及ぼしている可能性がある。2021年よりフォンタン術後の合併症である蛋白漏出性胃腸症を発症。同年9月から消化管出血を伴うアルブミン低下、貧血及び出血している腸の血管からの感染などを繰り返し、退院でき

ない状態が続いたが、食事制限と抗生剤内服で改善傾向。定期的なアルブミン補充による入退院を繰り返しており、状態は今後徐々に下降していくことが予想される。現在は通信制の高校に在籍している。

#### 【課題】

- ・入退院を繰り返しており、人間関係の付き合いがほばない状態で経験すべきことを経験できていない。
- ・やりたいことを言えない、諦めといった消極的な気持ちが常にある
- ・自身の体調管理を把握できていない

#### 【ホスピス利用で見えてきた変化】

ホスピスでの利用を重ねることでスタッフとの関係が構築されていく中で本人のやりたいことや叶えたいことが表出されるようになる。「魚をさばきたい」という本人の想いから、本人と一緒に企画案を考え実施まで伴走をした。結果的に14名のティーンが参加し、「人生でやりたかった願いが一つ叶いました」と話していた。やりたかったことを実現につなげられたこと、同年代との交流を通して少しずつ消極的な言動は聞こえなくなり、次はこんなことをしてみたい、とポジティブな言動も増加していった。

#### 【結果、考察】

勉強、学校、夢、友達、将来についてなど色々な要因が重なってくる中に生命を脅かす病気が加わることで本人の意図しない形で諦めざるをえない状況が出てくる中で、治療後も病気になる前の生活が元通りになるには多くの時間と周囲のサポートが欠かせない。

今回は一つひとつの成功を本人の想いを丁寧に拾い上げ、成功体験を積み重ねていく工程を本人に寄り添いながらできたことが自己肯定感の向上や自身を信じられる機会へと繋がっていったと考える。

しかし、こどもホスピスを利用している子たちを年代別に比べると、まだまだティーン世代の利用は少ない。人間関係がうまくいかない、学力が追いつけず学校に行くことが苦痛になる、治療の副作用で容姿に自信が持

てない、など「普通の生活」を送ることが困難な道りとなる。こどもホスピスを利用する子の中には「生死をさまようぐらい、色々なものを諦めて治療を頑張ったのに、なんでまた頑張らないといけないの」と勉強の差が埋まらず、苦しんでいた。周りには追い付きたいと思っているが、身体や成果が追いつかず振り落とされないようもがいている姿、葛藤する姿を見てきた。

生命を脅かす病気により限られた時間を豊かに生きることができるように「友として寄り添うこと」を常に心がけ、今考えていることや心配・不安なことなど声を拾うこと、向き合うことを続けているが、子どもたちそれぞれの心の核心に迫ることはできずにいる。生涯を終える時に「自分は幸せだった」と思える人生を送っていただろうか、ホスピスを利用することで死への不安や恐れが少しでも軽くなったのだろうか、人生を煌めかせるような出会いや経験を届けることができたのだろうか、とこれまでに亡くなっていった子どもたちのことを考えると、まだまだ子どもたちに迫りきれていない現状がある。一人一人の子どもたちが抱える病気や家族背景、社会的課題など、この方法が正解、というものはないように思う。ひとり一人の子どものニーズに合わせたオーダーメイドのプランと柔軟な関わりが「深く生きる必要のある子どもたち」の豊かな時間に繋がっていくのだと考える。

#### 【終わりに】

ティーン世代の子どもたちは病気が治癒したとしても、学校や仕事など病気によりかなりのハンデを抱えたまま社会に出ていかなくてはならない。できないことが当たり前になってしまう中で自分自身に絶望をして命を絶ってしまうこともある。治療中や治療後も安心して過ごせる場所として、一つの居場所として、こどもホスピスが存在できるように一人ひとりの子どもたち、家族に寄り添って一緒に考え、共に歩みを進めていける友のような存在を目指していきたい。

(第11回日本子ども療養支援研究会 一般演題)

## 研究

## CLS・CCS の活動に関するアンケート調査

須藤 美奈

(神奈川県立こども医療センター 小児がんセンター CCS)



## 【はじめに】

当院は神奈川県内唯一の小児専門病院であり、関東甲信越の小児がん拠点病院の1つとしての役割も担っている。院内は、10の小児病棟と新生児病棟・母性病棟など合わせて14の病棟があり、こども専門病院(340床)と障害児入所施設(90床)から成っている。当院では、これまでホスピタルプレイスペシャリスト(HPS)が保育士などの他職種と兼務をしながら活動していたが、療養を支援する専任のスタッフはいなかった。そのためチャイルドライフスペシャリスト(CLS)や子ども療養支援士(CCS)等療養支援専門職の配置が望まれていた。それに伴い、2022年9～11月にCLSとCCSがそれぞれ20日間ずつトライアル雇用を行い、2023年1月よりCCSが小児がんセンターに採用された。

現在は、CCS1名が週4日間、非常勤職員として小児がんの患者さんを対象に活動を行っている。

## 【目的】

療養支援専門職の活動に関する医療スタッフ及び家族の考えを明らかにし、当院における療養支援専門職の望ましい在り方を検討すること

## 【方法】

方法：選択式アンケート調査

期間：2023年6～7月

対象：

① 病院内の全スタッフ

病院内のスタッフ向けに回答用のQRコードを添付した依頼書を院内に掲示した。

②CLS・CCSが関わった小児がん患者のご家族17名ご家族にはアンケートの依頼書を直接お渡しした。

なおアンケート及び研究に関して神奈川県立こども医療センターの倫理委員会で承認を得た(承認番号150-11)。

## 【結果】

スタッフ45名、家族8名(回答率47.1%)から回答を得た。

Q1：子どもや家族への心理的支援は必要だと思いますか

スタッフ84.4%、家族87.5%が「必要だと思う」と回答し、スタッフ15.6%、家族12.5%が「必要だと思わない」と回答した。

Q2：CLS・CCSについてどのくらい知っていましたか

スタッフ73.3%、家族25%が「知っていた」と回答し、スタッフ13.3%、家族75%が「全く知らなかった」と回答した。

Q3：CLS・CCSの活動により心理的支援に介入できる機会が広がったと思いますか

スタッフ86.9%、家族100%が心理的支援に介入できる機会が「広がった」と回答し、スタッフ13.2%は「どちらともいえない」と回答した。

Q4：他疾患の患者への関わりも必要だと思いますか

スタッフ91.2%、家族50%が他疾患の患者への関わりも「必要」と回答し、スタッフ8.9%、家族50%は「どちらともいえない」と回答した。

Q5：療養支援専門職の活動日数としてどの程度が適切だと感じますか

スタッフ77.3%、家族87.5%が「平日毎日」、スタッフ



15.9%は「週3, 4日」と回答した。また「その他」と回答したスタッフ6.9%、家族12.5%は「土日も活動することを望んでいる」とコメントがあった。

**Q6：当院の規模に対して療養支援専門職の活動人数は何名が適切だと感じますか**

スタッフは2名以上を望む回答が95%を超え、うち51.3%は5名以上と回答した。また家族は「1病棟に1人」が50%、「1病棟に2人以上」が50%であった。

**Q7：今後CLS・CCSに期待することはなんですか**

スタッフ・家族ともにプレパレーション・ディストラクションへの期待が最も高く、次いでティーチングとなっていた（図1）。なおこの質問項目において「グリーフケア」の選択肢は、スタッフのみに提示した。

#### 【考察】

CLSやCCS等療養支援専門職の活動により、これまで以上に子どもと家族に心理的支援がなされ、子どもと家族の精神的負担の軽減につながると思われる。またプレパレーション・ディストラクションやティーチングがスタッフ・家族ともに期待されている業務内容であるため、そこに注力した活動を行い、スタッフ・患児家族のニーズに応えることで、院内の療養支援専門職に対する認知

度および満足度の向上を目指していく。

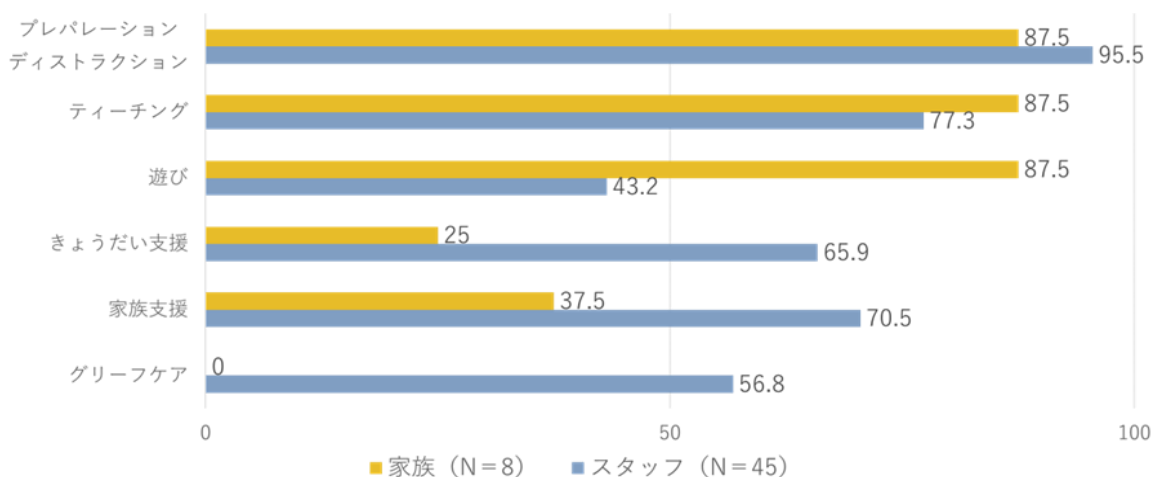
一方「小児がん患者さん以外にもニーズがある」という意見に対応できていない課題がある。アンケートで抽出された「小児がん患者さん以外にもニーズがあること」についても院内外に公表し、十分なマンパワーのもと活動できるようにしていく必要がある。

また2024年5月より、療養支援専門職の2名の枠が確保されている。現在はCCS1名で活動しているが、今後は以下のことに取り組んでいく。①療養支援専門職が活動の曜日をずらし、平日毎日療養支援専門職が活動している体制を作る、②それぞれ別の子どもを担当し、関わる子どもの増加を目指す、③療養支援専門職の役割について毎年入職者向けの周知を行う。

以上のことにより、患児と家族の不安軽減に努めていきたい。

#### 【謝辞】

療養支援専門職の採用にご尽力くださり、採用後も活動のサポートをしてくださっている当院関係者の皆さま、ならびにアンケートにご回答くださったスタッフの皆さま、ご家族の皆さまに心より深謝申し上げます。



(図1) 今後CLS・CCSに期待すること

(第11回日本子ども療養支援研究会 一般演題)



## 自分から子どもに伝えたい母

羽土 英恵  
(石川県立中央病院 CCS)



今回ご家族の意思決定について、Aさんのご家族の言葉をお話したいと思います。Aさんは12歳の女の子で、脳神経疾患により緊急入院となり長期入院していました。幸いにも治療により症状が軽快しましたが、今後転院し更なる治療の必要がありました。転院にあたり主治医から、今までの病状説明および転院の必要性について、まずはご家族へ説明がありました。

主治医からご家族への説明は、平易な言葉を使用しご家族が理解しやすい内容に努めることは勿論のこと、ご家族の意思や子どもの気持ちや意向を十分にくみ取る必要があります。しかし、医療者がくみ取る配慮だけでは、ご家族の立場上の遠慮や、忙しい医療者に対する配慮があるため、ご家族や子どもの思いを聞くことが十分にできないことがあります。

そんななか、私はご家族への病状説明の中で、「お子さんはなんて言っていますか？」とご家族へ聞くことに努めています。当院では、小児病棟入院中の付き添いが可能であるため、Aさんには常時母親が付き添っていました。母親はAさんにとっての大きな支えとなっていました。Aさんの希望や思いを、どのような形で、主治医に伝えることはとても重要なことだと思います。それが、Aさんのより良い療養生活に反映させることができるからです。母親によるとAさんは自宅に飼ったばかりの猫がいるのを楽しみにしており、早くおうちに帰りたいねと言っていたそうです。

症状が軽快し、自宅に帰ることを楽しみにしているなか、転院し治療することを伝えるのはつらい思いになります。それでも、母親は病状や転院することについて母親自身から伝えたいと希望しました。主治医から説明をすることもできましたが、母親は自分自身

から伝えることを希望しました。私は、家族だからこそAさんが安心して聞くことができ、事実を理解した後も、母親だからこそできる支えを母自身が熟知していると感じました。また、母親の希望を汲むことがAさんや母親の支えにもつながると考えました。

母親と事前に伝える内容を確認したうえで、その後何うと母親は「ありがとうございました、二人でさっき話してきました。しばらく泣いていたけど、一緒に頑張るって…」「○○ちゃん（飼い猫）に会えるの楽しみにしようって言っています。」「ゆっくり話できてよかったです。ありがとうございます。」と話されました。その後Aさんを伺うと、母親と一緒に表情穏やかにクロスワードパズルをしている様子がありました。

医療者と家族、子どもの意思疎通を支えることは勿論、母親がAさんに事実を伝える際の母親とAさんを支えることが大切だと感じたケースでした。その後、転院される時にAさんが書いた手紙が届きました。「入院中お世話になりました。○○病院（転院先）に行っても治療がんばります！ありがとうございました。」主治医から転院前に一時帰宅も許可され、晴れて飼い猫○○ちゃんに会えたことを喜んだと聞き、ほっとしました。

母親の「ありがとう」という言葉が私のこれからの支えになりました。ありがとうございました。

※個人の特定がされないよう一部加筆修正されています。





こどもの  
広場

## 子どもたちのリアルな声を大切にしていきたい

山川 咲也加

(宮城県立こども病院 CCS)

「Aちゃん、どうして今日学校休みだったの?」「今日マルクだったんだよ」「そうなんだ～」放課後プレイルームに遊びに来ていた子どもたちの何気ない会話。その会話を聞いていたAちゃんの母親が「普通は小学生がマルクなんて知らないし、理由を聞いて納得もしないですよ」と。私は現在、内科系の病棟に配属されており、関わっている子どもの多くが、私自身も経験したことのないような検査や処置、治療を日々頑張っています。毎日子どもたちと関わっていると、日々子どもたちのリアルな声を聞くことができます。そして、実際に検査や処置を受けた子どもたちのリアルな声や気持ち、感想の方が、それらの検査・処置などの経験がない私が伝える言葉よりも、他の子どもたちによく響き、共感をよんでいるなと感じています。「痛い」「怖い」「気持ちが悪い」といった感覚をより具体的に、感じたままに話してくれる子どもたちの声は、実際に経験し、乗り越えてきたからこそそのまっすぐな言葉なので、子どもたち同士に響くのではないかと考えています。私自身、これまで多くのことを子どもたちから教えてもらってきました。

例えば、鎮静薬投与時に「耳が飛行機に乗っているみたいになるから嫌だ」と不快感を訴える子どもがいました。私も飛行機に乗ったことがあるため、飛行機に乗った時の耳の不快感はイメージができます。しかし、鎮静薬を投与された時の感覚は経験がないため、イメージ

でしか想像できませんでした。そこで、他の子どもたちはどのように感じているのかを聞いてみることにしました。すると、「先生（医師）とかの声が低くなっていて、ゆっくりになっていくんだ」「寝てる間って夢とか見てそうですよ?でも目を閉じると真っ暗でそのまま寝ちゃうから夢は見ないんだよ」と鎮静薬投与時の感覚を子どもたちの言葉で分かりやすく教えてくれました。子どもたちも自分自身の体験を周りの友達に話すことで共感があったり、他の子どもがどんな風を感じているのかを知ったりできることが嬉しかったようで、その後もしばらくお互いの処置や検査の経験について話し続けており、大変盛り上がっていました。

これからも、検査・処置、治療を頑張る子どもたちと多く関わっていくでしょう。その際にこれまで関わってきた子どもたちから教えてもらったリアルな声を、新たに頑張る子どもたちに伝えていきたいです。また、子どもたちから出てきたリアルな声に耳を傾け、その子が何を感じ、どうしたいのかを一緒に考え、その子自身の力で乗り越えられるような関わりができればと考えています。CCSを志し、最初の講義で教わった「子どもの立場にたちきること」。とても感銘を受けたことを今でも覚えています。初心を忘れず、「私は今、子どもの立場にたちきることができているか」と常に自問自答しながら子どもたちと関わってきたいです。



## 事務局からのお知らせ

- 令和6年度（2024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6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、よろしくお願ひいたします。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
2025年2月9日(日)	第5回マンスリーセッション	オンライン開催
2月15日(土)	2024年度養成コース認定会議	オンライン開催
3月15日(土)	2024年度修了式・研修報告会	東京
4月1日(火)	2025年度養成コース開講・前期講義開始	東京・オンライン
5月8日(木)	2025年度養成コース前期実習Ⅰ開始	大阪・茨城
6月 未定	第12回日本子ども療養支援研究会	東京



**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](mailto: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](mailto: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37号 (2025年1月発行)

編集長 種村佳子

編集委員 橋本亜友子 加藤香恵

丸嶋史代 笠井晶菜 軽部春帆 宮本知奈美 白石真菜