

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. 39

—すべての小児病棟に子ども療養支援士を！—

第 12 回日本子ども療養支援研究会

終了のご報告

この度、6月21、22日に第12回子ども療養支援研究会を開催いたしました。コロナ禍の数年間で、実際に顔を合わせてコミュニケーションを取ることができる現地参加の利点の大きさを実感した一方で、遠方だったりご家庭のご事情だったり、現地参加が難しいという方が少なくありませんでした。そこで、今年度の研究会では、より多くの方に参加して頂きたいという実行委員全メンバー一致の思いから、現地参加とWeb参加のハイブリッド形式といたしました。

お陰様で、今回の研究会には約100名の方にご参加いただき、「特別講演」には香坂ちひろ先生（IFCA 副理事長）、教育講演には大豆生田啓友先生（玉川大学教育学部教授）、基調講演には國本依伸先生（弁護士 クニモト法律事務所弁護士）をお招きし、子どもの権利と尊厳に関して、教育、医療、福祉、保護など、様々な分野における最新の知見や、先生方ご自身の体験談など、大変貴重な講演を賜りました。私たちが日々子どもたちを支援する上で大事な視点を改めて学ぶことができ、忘れてはならない原点に立ち戻ることができました。また、医師、心理士、子ども療養支援士 など多職種による12演題の口頭発表では、日頃から子どもや家族のために皆様が多職種と連携しながら工夫し努力を重ねてきた活動を知ることができ、大変参考になり、大きな励みとなりました。

今回の研究会のテーマが『子どもの“声”が療養環境を変える』ということで、2日目には、現地参加者のみのプログラムとして、実際入院経験のある子どもたちにご参加頂き、子どもたちの生の声、ホンネを取り入れた“こどもと共に考えるワークショップ”を開催いたしました。どの子どもの声も考えさせられるものばかりであり、これらの子どもたちの思いや希望を尊重した療養環境を実現させるためにはどのような支援が必要かを、子どもたちと参加者皆様とで真剣に考える機

目次

2025年（令和7年）年9月 第39号

- ◇ 第12回日本子ども療養支援研究会
終了のご報告
割田 陽子 --1
- 寄稿
- ◇ 大学病院における
子ども療養支援士の導入
石原 卓 --2
- 研究
- ◇ プレイルームの変化が
子どもと家族にもたらした影響を考える
溝渕 文乃 --4
- ◇ 国立がん研究センター中央病院における
小児がん終末期の早期在宅医療導入と
心理社会的支援の重要性
加藤 香恵 --7
- 職場紹介
- ◇ コミュニティ型こどもホスピスでの看護師・
子ども療養支援士としての働き
佐藤 ふみ --9
- こどもの広場
- ◇ 日々の思いに寄り添う
軽部 春帆 --10
- CCSの窓
- ◇ ひとりひとりが「こどもまんなか医療」の
担い手に
佐藤 えりか --11
- 事務局からのお知らせ --12

会となりました。また、このグループディスカッションで、参加者同士や入院経験のある子どもたち同士がつながっていく様子を拝見し、新たな協力の輪を広げることができた大変有意義な時間になったように思います。今回のワークショップの結果を現場でどのように活かしていくかはこれからの私たちの大きな課題です。目の前の問題1つ1つに向き合い、できることから日々取り組む努力を続けていく所存です。

最後になりましたが、準備の段階からご協力をいただきました当院の小児科医師と看護師長、保育士、

また、アドバイザーとしてたくさんのご助言を下された理事の先生方、ご尽力くださった関係者、全ての皆様に深く感謝申し上げます。

今後とも、子ども療養支援研究会の発展にご支援とご協力を賜りますようお願い申し上げます。

第12回日本子ども療養支援研究会

実行委員長

割田陽子



(研究会の様子)



大学病院における子ども療養支援士の導入

石原 卓（奈良県立医科大学小児科 医師）

1. はじめに：小児への医療的処置

～小児がんでの関わり～

私自身が小児科医になったのが医科大学を卒業した2002年の春、小児がんは当時でも急性リンパ性

白血病では7割以上の長期生存率を達成できるようになっていました。私自身は研修医として病棟や外来での処置に追われる毎日…入院中の小児がん患児は中心静脈カテーテルを留置しそこからの逆血採血が

既に主流であり、痛みを感じずに採血できることが快適でした。一方で外来では抗がん剤注射など、当時は研修医が上級医の指示に従って処置を担っていました。末梢点滴確保＋採血係、すなわち痛いことを率先して行う子供たちの点滴ならぬ「天敵」であります。顔を見るなり走って逃げていく子もいれば、我々と目が合うだけで反射的に嘔吐する子、「別の先生の方が、点滴は上手だった」と素直な感想を述べて初々しい研修医の心を見事にへし折る子もいました。病棟では骨髄検査、髄液検査など背中に針を刺さねばならない検査はお互いにストレスフルで、当時は静脈鎮静などの概念自体が皆無であり、処置室に連れてこられた子どもの阿鼻叫喚の中でまさに拷問のような処置を行うことが「当たり前」でした。クリスマスの日に入院してきた子は年末の検査の受け付け締め切りの時間ギリギリにやってきたため、有無を言わず処置室に連れ去られて骨髄検査を受けたりもしました。その子も今となっては立派な大人となり、お互いに笑い話になっているのですが…。

小児がんは「治癒を目指す」ということだけにフォーカスする時代から、徐々に子どもたちのもつ権利について再認識する時代へと徐々に移り変わっていきました。骨髄検査、髄液検査では静脈鎮静も今では当たり前になっています。一方で、検査についての子もたちへの説明はまだまだ不十分な部分も残っており、外来の点滴・採血なども心の準備が整わないままに連れ去れる子が後を立たない状況でした。「我慢しなさい！」というパターンで頭ごなしの説得（というのかどうか…）しかしていませんでした。

2. 大学病院における子ども療養支援士（CCS）の導入

一つのインシデントが検査・処置のあり方を見つめなおす機会を与えてくれました。定期的なMRI撮像を静脈鎮静で行ってきた子が、その鎮静薬でアナフィラキシー症状を起こしてしまったのです。医療安全の面からも、小児への鎮静に対する考え方を「薬に頼らない鎮静」

という観点で見直すことになりました。対策を考える中で出てきたキーワードが「プレパレーション」でした。同時に病院機能評価の受審においても病棟において「子どもの権利」を重視する対応に迫られ、子どもの気持ちに寄り添った療養環境の整備が大きな課題となりました。

小児がん医療体制の整備も一つのきっかけとなりました。全国15か所の小児がん拠点病院を軸に国内で整備され、当院は奈良県内で唯一の標準的な小児がん治療を提供する「小児がん連携病院・類型1」として指定を受けました。その要件の中には配置が「望ましい」とされている職種としてCCSがチャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト（HPS）と並列で記載されていますが、当院にはいずれも配置されておらずでした。知識がなかったのですが「プレパレーション」が上記職種とリンクすることは何となく知っていたので、インシデント事例から医療安全面での改善、病院機能評価での課題に対する対策、そして小児がん連携病院としての体制強化ということを掲げるにより病院全体の問題として提起し、複数の診療科および看護部や事務方も巻き込んで多部門と連携して導入に向けた準備を開始しました。MRIなどの検査室だけでなく、子どもが孤立しがちなICUなどの部門にも出向き、また上記職種に詳しい方々をお招きして院内でCLS、HPS、CCSという職種を知ってもらうための講演会なども開催しました。心理士や保育士との役割の違い（処置や病気の説明での関り）などの説明も特に注意して行うように配慮しました。最終的には小児科以外から大学法人および院内診療科部長の合計9名の先生方に署名もいただいたうえで病院側へ要望書を提出いたしました。ちょうどその時に、奈良県内で働きたいというCCSの橋本亜友子さんをご紹介いただけたのも幸運でした。病院長からCCS導入決定のご報告をいただいた日の喜びとホッと胸をなでおろした感覚は今でも忘れることができないものとなっています。

3.まとめ：CCS 導入後の気付き

当院では2024年4月から正式に橋本さんにCCSとして活動を始めてもらい、約一年が経過したところです。各々の場面でのCCSとしての活躍もいざ知らず、病棟・外来を問わず「ちょっと、この子の事を橋本さんにも相談してみようか」という言葉がスタッフ同士で自然と出てくるのを目の当たりにして、「よし！」と心の中で日々ガッツポーズを出しております。皆から頼れる存在としてCCSを位置づけていることがわかります。

外来の処置では採血の失敗などで小さなトラブルなども起きやすいのですが、子どもだけでなく親御さんとの潤滑油としてうまくカバーしていただけており、子どもたちが処置を自分から「がんばった！」と絆創膏を見せて語ってくれることが多く大人も笑顔になれることが多くなった気がします。

大学病院の使命としては最新の治療を開発・提供することが挙げられます。一方で、療養環境面での更なる充実も必須の課題であります。人と人とのつながりにはコミュニケーションが重要であり、医療者と子どもたちをより繋げてくれる心ある存在としてCCSの役割の奥深さを実感する毎日です。このような尊い職種の存

在が国内で「当たり前」になってくれる日が来ることを切に祈ります。

4.謝辞

当院でのCCS導入に向けて貴重なご助言をいただきました北海道大学小児科 真部淳教授、順天堂大学大学院医療看護学研究科 平田美佳教授には深謝申し上げます。さらに院内での導入にご尽力いただいた大学法人の嶋緑倫医学部長、院内では吉川公彦病院長はじめ各診療科の先生方、看護部門、事務方、そして小児科の野上恵嗣教授にこの場を借りて厚く御礼を申し上げます。



プレイルームの変化が 子どもと家族にもたらした影響を考える

溝渕文乃¹、毛利健²

(横須賀市立総合医療センター ¹子ども療養支援士 ²小児外科)



【目的】

2025年3月、当院は老朽化した旧病院から約8km離れた場所に新築移転した。小児病棟のプレイ

ルームは病棟中央に新たに設けられ、以前より広く、明るい空間となった。本稿では、病院移転に伴う遊び環境の変化が患児や家族に与えた影響を、子ども療

養支援士（Child Care Staff：以下 CCS）の視点から検討した。

【背景】

移転計画は筆者が入職する以前から進行しており、プレイルームの場所や広さ、壁紙などの基本設計はすでに決定していた。限られた空間の中でも子どもが主体的に安心して遊べるよう CCS として筆者が関わったのは、主に遊びの導線、安全面、収納などである。実習で訪れた病院や、先輩が勤務する他施設のプレイルームについて情報を集め、マットエリアと机・椅子エリアのゾーニング、鍵付き棚の設置、収納スペースの配置、医療機器や配線に配慮した動線の確保などを検討した。



（図 1）旧病院のプレイルーム

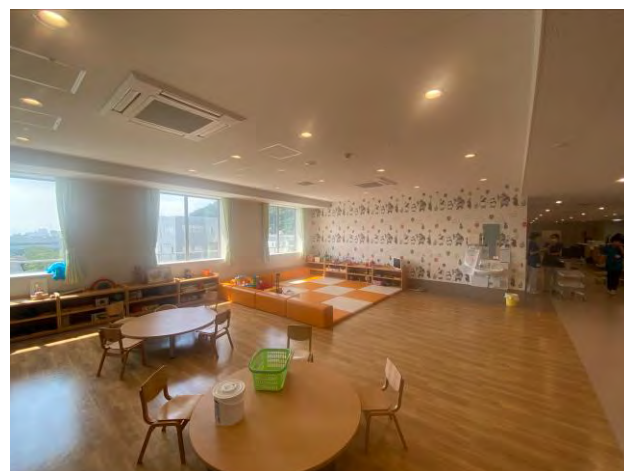
【方法】

CCS が移転前後に継続的に関わった A くん（5 歳男児、IgA 血管炎）、B ちゃん（2 歳女児、1 型糖尿病初発）について、遊びの様子や保護者・医療者の反応を整理し、環境の変化との関連を分析した。

【結果】

旧病院のプレイルーム（図 1）は面会室を転用したスペースであったため 11.3 m²と狭く、多くの遊びは病室内で行われていた。旧病院のプレイルームについて、患児からは「せまい」「病室より楽しい」「自分でおもちゃを選びに行きたい」「遊ぶ部屋でもっと遊びたい」といった声が聞かれていた。

移転後は、病棟中央に約 51 m²のプレイルーム（図 2）が新設され、明るく開放感のある空間となった。プレイルームは廊下やナースステーションからも視認しやすく、スタッフが子どもの様子を見守りやすい設計となった。



（図 2）新病院のプレイルーム

Aくんは移転前、病室での安静が必要で、アイロンビーズや塗り絵を日々繰り返して遊んでいた。絶食期間が複数回あり、面会中の母に「治らなくていいから家に帰る」と泣き叫んだり、「もう頑張れない」と訴えるなど、精神的な負担の大きさがうかがえた。

移転後は病棟全体でプレイルームの活用に注目が集まり、担当医より「Aくんもここで遊べるようにしよう」とプレイルームの使用許可が出された。病室では引き続き塗り絵や折り紙を楽しみながら、プレイルームではプラレールを何両もつなげたり、カラフルな布を「ここは海だよ。」と動かしたりと、想像を膨らませながら遊ぶ姿が見られた。

またダーツやボードゲーム、サイコロなどのルールある遊びにも自ら取り組み、本棚から人体図鑑を取り出して看護師に自身の身体と関連づけて質問する様子も見られた。

移転後も絶食期間が複数回設けられたが、遊びに集中する時間が延び、表情が明るくなる場面が増えた。Aくん自身からは「おやつは前の病院、あそびは今の病院が好き」「〇〇頑張ったらプレイルーム」「遊ぶと時計が早く進むなあ、早すぎ」といった発言があった。父親は「ストレスが募る日々だろうが、プレイルームが楽しかったと聞いて安心した」、母親は「今楽しめている遊びを、退院後の自宅での遊びの参考にしたい」と話した。

スタッフからも「とても良い顔で遊んでいるね」「長期入院中にこれだけ笑顔が見られるのは、遊びの力もあるのでは」といった声が聞かれた。

Bちゃんは、1型糖尿病初発と診断され、日々、血糖測定やインスリン注射など、痛みを伴う処置が繰り返し行われていた。移転前はほとんど病室から出ることなく、ベッド上での遊びがほとんどだった。スタッフが近づくことを嫌がる場面もあり、表情は硬いことが多かった。

移転後は、両親の手技獲得を目的とした付き添い入院が始まった。家族とともにプレイルームを1日2回程度利用するようになり、処置やケアの前後に医師や看護師がBちゃんをプレイルームに誘導する姿も見られた。遊び中には笑顔が増え、父親が横に寝転んで

一緒に遊んだり、母親が見守りながらスタッフと会話を交わす姿もあった。移転前後で癇癪の頻度に大きな変化はなかったが、遊びの最中には落ち着いた様子が見られ、病室からBちゃんがプレイルームを覗く姿も度々見られた。スタッフからは「ここでは思い切り遊ぼう」「プレイルームにいる間は、ママやパパも休めるといいね」といった声が聞かれた。

移転後のプレイルームには「あそびのむしプロジェクト」によるおもちゃも置くことができるようになり、子どもたち自身が興味のある遊びを見つけやすくなった。慣れ親しんだ遊びと初めての遊びを子どもたち自ら選択し、より主体的に遊ぶ姿が多く見られた。

【考察】

浦添（2001）は、遊びの多様性を支えるプレイルームの確保が特に幼児・小学生にとって重要であると述べている。またLi（2020）は、広い空間での遊びが子どもたちの行動に積極的な変化をもたらすとした。移転後、プレイルームの広さ（11.3 m²→51.2 m²）や配置、視認性など、遊び環境の物理的条件が大きく改善されたことにより、子どもの遊びの質と量の向上が見られた。Aくんのように、病室では限られた活動を繰り返していた子どもが、広く自由度の高い空間で積極的に遊ぶようになった姿や、Bちゃんのように痛みを伴う処置が続く日々の中でプレイルームを親子でのびのびと利用できるようになった事例からも、子どもたちの表情や行動に変化が生じたと考えられた。

また、遊びを通じて子どもの“その子らしさ”に気づく機会が生まれたこと、プレイルーム内での親子のふれあいやスタッフとのやりとりが自然に増えたことなど、子ども・家族・医療者のコミュニケーションを促進する場としての役割も果たしていた。プレイルームの存在が、単なる「遊び場」にとどまらず、療養支援の一環としての機能を持ち得ることが示唆された。

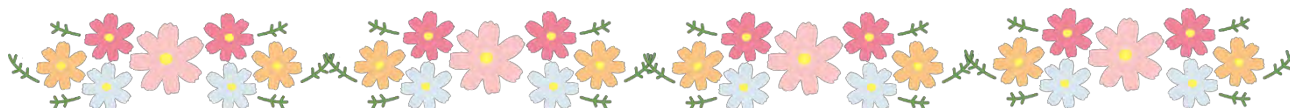
一方で、安静が必要な子どもや感染対策によりプレイルームを使用できない子どももおり、病室環境の中での遊びの工夫や支援も引き続き重要である。

今後の課題としては、より多くの患児や家族を対象にアンケート調査やインタビュー等も取り入れながら、遊び環境を含む療養支援の効果について多角的に評価していく必要がある。また、CCSとして日々の関わりの中で得られた子どもの声やニーズなどを多職種と共有しながら、より良い環境づくりに貢献していくことが期待される。

【参考文献】

1. 浦添綾子・仙田満・辻吉隆・矢田努 (2001) . あそび環境よりみた小児専門病院病棟におけるプレイルームの建築計画に関する研究. 日本建築学会計画系論文集, 66(550), 143-150.
2. Li, H. (2020). The impact of playroom design on pediatric patient behavior in hospitals. Pediatric Health Care Journal, 34(2), 112-119.

(第 12 回日本子ども療養支援研究会 一般演題)



研究

国立がん研究センター中央病院における

小児がん終末期の早期在宅医療導入と心理社会的支援の重要性

加藤香恵¹、清水麻理子²、柳井優子³、矢内里沙¹、宮崎文平¹、
田尾佳代子¹、磯部清孝¹、内田恵理子¹、荒川歩¹、小川千登世¹

(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中央病院がん相談支援センター

³国立がん研究センター中央病院精神腫瘍科)

【緒言】

日本の小児がん治療は病院での入院治療を基本とし、積極的治療がしばしば死に至る間際まで継続されることで、在宅医療への移行が困難となり、結果として病院で死亡する割合が高い。人口統計資料集によると、小児がん患者の自宅での死亡の割合は 2006 年の 2.2%から 2020 年には 31.6%まで増加しているものの、未だ地域差は大きく、患者や家族に対し、自宅で療養する選択肢を公正に提示されない場合も少なくない現状である。その要因には、がんに対する治療

に伴い亡くなる間際まで高い水準の医療の提供が求められること、患者本人への病状や予後の説明、バッドニュースを伝えることに医療者が障壁を感じやすいこと、長期にわたる濃厚な治療と患者医療者との関係性から在宅移行に対して患者家族のみならず医療者側も抵抗感を持ちやすいことなど、多くの障壁が存在するといわれている。

当院では、患者家族が終末期を望む場所で過ごし、最期までその患者らしく生きるための選択肢を持てるよう、がん治療を行なっているうちから早期の在宅医療の

導入を積極的に行う方針をとっている。具体的には、治癒を目指すことのできない患者に対して、症状がないうちから在宅医療についての説明を行い、患者と家族の同意が得られると、がんに対する積極的治療と並行して、MSW（メディカルソーシャルワーカー）により在宅診療クリニックや訪問看護が選定され在宅療養調整が行われる。実際に疼痛や症状の出現や悪化が見られたら、在宅医療チームに介入を依頼し、がん治療を継続しながら在宅で症状緩和を図る。その間、当院の多職種チームと在宅医療チームは密に連携・情報共有を行う。積極的治療を終了すると、自宅で最期を過ごす環境を整えて在宅移行し、症状悪化など必要時にはバックアップ病院や当院への入院も検討される体制をとっている。

本発表では、当院における過去5年間の在宅医療の導入および移行の状況と、それに伴い子ども療養支援士が提供した心理社会的支援について報告する。

【方法】

2020年4月～2025年3月に、当院でがんに対する最終治療を行い死亡した患者の診療録を後方視的に調査した。

【結果】

対象となった症例は60例であり、全症例において在宅医療が導入されていた。対象症例の患者の当院初診時年齢は77%が12歳以上であり、がん種は97%が固形腫瘍、再発症例が約半数を占めた。死亡時年齢の中央値は、17.0歳（範囲：5.6-23.5歳）であり、85%（51例）が12歳以上であった。在宅診療医が決定し在宅医療が導入されてから死亡までの期間の中央値は、187日（範囲：20-903日）であった。在宅医療が導入されたのは、4例（7%）が初発治療中、53例（89%）が再発判明直後または再発治療中のタイミングであり、導入時、47名（78%）のPS（Performance Status: 全身状態の指標）は0または1と、激しい活動は制限されるものの

歩行や通常の日常生活に問題ない程度の身体の状態であった。多くの症例で患者が比較的元気なうちに導入され、通院頻度や入院期間を減らすことに繋がっていた。患者本人に対しては、心理的サポートを確保した上で段階的に説明が行われ、最終的には34名（57%）の患者に治癒困難であり死に至ることが伝えられ、そのうち24名（74%）の患者が自ら最期の療養場所を選択した。死亡場所は、48例（80%）が自宅、6例（10%）が当院、6例（10%）が緩和ケア病棟を含む他院であった。

また、全症例に多職種チームが介入し、56例（93%）に心理社会的ケアを行う専門職として心理療法士と子ども療養支援士がいずれか、またはどちらも介入していた。その中で、子ども療養支援士は、40例（67%）において、本人ときょうだいを含む家族に支援を提供し、在宅医療導入以降の入院や外来受診の際にも継続して関わり、その時々ニーズによって必要な支援の追加や強化に繋がった。患者本人に対しては、在宅医療導入のプレパレーションや遊びを通じたストレスおよび苦痛緩和の支援なども行なったが、中心となったのは、IC（病状や治療説明、今後の方針の相談など）への同席やその前後の関わり、ともに時間を過ごす中で非言語的な表現を含めて傾聴することを通してその患者なりに病状や予後を受けとめていく過程のサポート、不安や恐怖、絶望と希望、実存的な問題や苦痛の表出を受けとめること、不安や恐怖心へのコーピング方法を一緒に考え実践する支援などであった。また、在宅医療チームにも、カンファレンスや文書のやりとりを通して、本人の性格特性や今後への思いや不安、本人が大事にしていること、コーピング方法、家族やきょうだいについてなどの情報共有を行なった。

きょうだいを含む家族に対しても、入院中に加え、外来受診の際や電話にて、様々な支援を行なった。お話を傾聴することを通して、病状悪化への恐怖や焦り、バッドニュース後の衝撃や悲しみ、怒り、混乱、見放されるのではないかと不安など、やり場のない感情を表出する機会を提供し、両親自身の受容とともに、患

者本人やきょうだいへの伝え方や接し方について一緒に考えるサポートを行うことも多かった。きょうだいに対しても、患者の病状や在宅医療への理解を高めるサポート、遊びを通じた思いや感情を表現する機会の提供など、対面の他、手紙やテレビ通話での関わりを行なった。

【考察】

いずれの症例においても、在宅医療が導入された上で、終末期の療養について患者本人または家族が選択していた。医師による段階的な説明と早めの在宅医療の導入とともに、専門職による心理社会的支援を含めた多職種での関わりを継続することで、患者と家

族の意思決定や心理的準備、環境調整のための時間的・精神的余裕を生み出すことにつながり、患者や家族が希望する終末期の療養を実現できる可能性が示唆された。また、子ども療養支援士は、在宅医療導入・移行の時期において、患者と家族のニーズをタイムリーにキャッチして支援を行ったり、必要な多職種支援に繋げたりする関わり方が可能であり、チーム医療の中で非常に重要な役割を担うと考えられる。今後、患者家族にとってより良い終末期の療養を支援するために、患者家族や遺族を対象とした調査をさらに進めていく必要があると考えている。

(第 12 回日本子ども療養支援研究会 一般演題)



コミュニティ型こどもホスピスでの

看護師・子ども療養支援士としての働き

佐藤 ふみ（横浜こどもホスピス～うみとそらのおうち）



4月より、「横浜こどもホスピス～うみとそらのおうち」で、看護師・子ども療養支援士として働いています。うみそらは、「家族の時間」を支え、地域とのつながりを育むコミュニティ型こどもホスピスです。

わたしがうみそらに就職した理由は、2つあります。一つは、子どもの在宅療養が増えていく中、子どもの療養生活を地域で支えたかったからです。子ども療養支援士の働きの広がりにも繋がれば、とも考えています。二つ目は、NPOの柔軟な活動に魅力を感じたからです。

うみそらスタッフは、子ども療養支援士に関心をもってくださり「小児緩和ケア・ネットワーク・カンファレンス in YOKOHAMA」という、ホスピスが主催するカンフ

アレンスで、医療、教育、自治体の関係者、学生、子ども・家族等にむけて、子ども療養支援士について発表する機会をいただきました。反響としては「とても大切な職種ですね」「もっと周知されるように広報を強化しては」というものがありました。以来、仕事を通して多くの人に会うので、子ども療養支援士について話し、イベントや集会などにパンフレットを置かせてもらうようにしています。これは宣伝のためだけでなく、療養生活について話し合うきっかけにもしています。

うみそらでは、明確な役割分担はありません。自由な雰囲気があり、スタッフが専門性や経験をふまえて意見交換し協働します。

会議、研究会、学会の参加もあります。そこで、診

療所や訪問看護などにたずさわる地域の多職種と話し合う機会があります。よく聞かれるのは、子どもとの関係づくり、子どもの声をひろう難しさについてです。地域にも、子ども療養支援士のような職種が、必要ではと感じます。うみそらでは、診療所と連携して自宅訪問をしたり、柔軟なホスピスケアの提供もしています。また病棟での出張うみそら相談会や、遊びの提供なども、今後予定しており、進化しつづけています。

うみそらの利用対象は、生命にかかわる病気や状況で治療や療養生活を送る子どもと、その家族です。終末期でなくとも利用できます。小児癌で入院治療中・在宅療養中であつたり、先天性心疾患で入院を繰り返していたり、神経筋疾患で長期の療養生活を送られている子どもたちが利用しています。終末期など病状が重い子どもの利用前には、医療者・家族とオンライン・カンファレンスを行っています。子どものしたいことを聞いて、相談しながら準備していきます。こうした準備には、ボランティアや寄付など、さまざまな人の力とご厚意をおかりして行っています。わたしはうみそらで、寄付をしてくださる人、企業、ボランティアの多さを知りました。

受け入れでは、医師、看護師がつきそってくる場合もあります。多職種が職務に集中し、子どもが置いて行かれがちな瞬間があります。看護師としての役割をしながら、子ども療養支援士としても、こどもの不安や

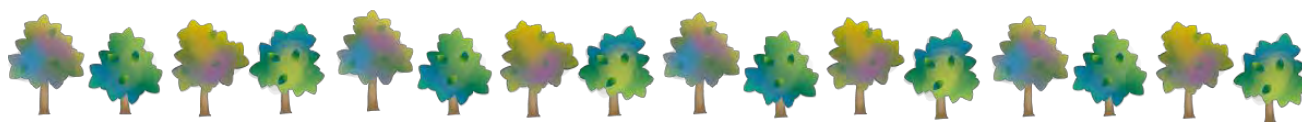
疑問を表情や状況からアセスメントして、わかりやすく伝え、子どもが主体的に関われるようにサポートしています。

きょうだい支援がじっくりできるのも、ホスピスの特徴です。きょうだいからは、ホスピスについて、聞かれることもあります。子どもの問いにたいしては、一方的な情報にならないように、対話を大切に話そうにします。

わたしが、子どもと関わる時心がけていることは、答えを知っているつもりの人として、関わらないようにすることです。すると、子どもが友達のように接してくれます。こどもホスピスの理念の一つに「友達として接する」とあるのですが、この姿勢も一致していることに最近になって気が付きました。

仕事をふりかえる時は、自分が役立っていたか、活躍したかより、子どもの様子や声を思い出そうにしています。子どもにとって、この時間はどうだったか、次にどうつなげるかを考えるようにしています。すると何が必要か、スタッフの力をどう合わせていけばよいかが見えてきます。

以上のこどもホスピスでの仕事を通して、子ども療養支援士の資格は、子どもがいるところならどこでも、活かされると感じています。この職種の専門性が周知され、採用する職場が増えることを願います。



こどもの
広場

日々の思いに寄り添う

軽部 春帆（イムス富士見総合病院 CCS）



「お母さんだけ呼ばれて話があつて、私も聞く気まんま
んだったんだけどな。私も先生から話を聞きたい」

A ちゃんは医師からの病状説明の際にお母さんだけが呼ばれ、自分も聞きたかったと話していました。その後

医師からきちんと話をしてもらい、納得した様子でした。

「怖いから先生からの話はいいい。お母さんから聞く」

B ちゃんは、手術を受ける前の説明を医師から直接聞くことは希望しませんでした。手術前でとてもナイーブになっていたため、ご家族と多職種とで相談し、術後に落ち着いてから病状の説明をしていくことになりました。

「ちゃんと話したいですね。結局やるのは自分なので」

「今日は話したくない。話すといちやいそう」

C ちゃんは辛い処置を受ける際に、ただやるのではなく医師としっかり話し合い納得して治療を受けることを希望しました。一方で、医師からご家族へのICが予定されている日に同席するか尋ねられ、断る日もありました。

A ちゃん、B ちゃん、C ちゃんは 3 人とも中学生の女の子で、1 カ月以上の入院をしていました。年齢や入院期間は似た 3 人ですが、不安の大きさや何をどこま

で知りたいかについての思いや希望にはそれぞれ違いがありました。

子どもたちは、自分の健康を守るための情報について分かりやすい方法できちんと説明を受け、また自分の意見を伝え尊重される権利を持っています。ただ、子どもたちの治療への思いは人によって、身体の状態によって、日によって変わってきます。不安や抱えきれない思いがある中で必死に治療と向き合おうとする日もあれば、不安に押しつぶされそうな日もあります。

この子は聞きたい子だから話そう、この子は聞きたくないだろうから詳しくは話さないでおこう、ではなく、今日のこの子はどう思っているのかということに耳を傾ける必要があります。前向きに頑張りたいけれど、後ろ向きになる日もあります。そんな、聞きたい気持ちや話したい気持ちだけでなく、聞きたくない・話したくない気持ちも尊重しながら子どもたちの日々に寄り添っていきたいです。子どもたちの楽しい、嬉しい、怖い、悲しい、様々な気持ちを共有し、ともに過ごすことで、どんな思いも安心して表出できる環境を作っていきたいと思います。



ひとりひとりが「こどもまんなか医療」の担い手に

佐藤 えりか (CCS)



朝、バタバタと出勤の準備をしている時に、偶然つけていたテレビから「こえのうた」が流れてきました。「こえのうた」とはユニセフとこども家庭庁が共催して行っている「こどものけんりプロジェクト」のテーマソングであり、子どもの権利条約の 4 つの原則の一つ、「子どもの声を聞くこと」をテーマにした歌であり、【こえ】とは、一人ひとりの気持ちや思い、そして権利のたとえだそうです。先日行われた第 12 回日本子ども療養支援研究会も「子どもの

声”が療養環境を変える～子どもたちから学ぼう！いま、わたしたちができること～」をテーマとして貴重な講演、発表がたくさんありましたが、今の日本が「こどもまんなか社会」の実現に向けて、社会全体で取り組んでいることを改めて実感しました。

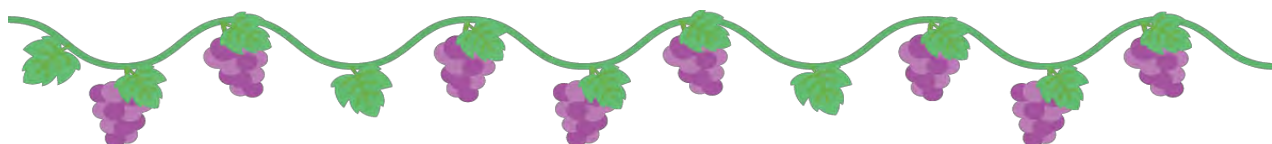
現在子ども療養支援士として勤務して丸 5 年が経ち、最近は新人看護師や、病院全体のスタッフに向けた勉強会を担わせていただく機会も多くなり、病棟スタ

ツフはもちろん医師や心理士、CNS や他病棟のスタッフの方々と連携できる場面も増えてきました。そんな小児医療の現場にいる、いち子ども療養支援士が感じる「こどもまんなか医療」について今日はお話させていただきます。

勉強会を担当させていただく時に、必ず紹介しているのがこども基本法よりも前の2022年3月に日本小児科学会により策定された「医療における子ども憲章」です。小児科病棟の新人看護師向けの勉強会で「これ知ってる人」と聞くと「大学の授業で見ました」と半数近く手が上がりましたが、先日小児科病棟スタッフに「こどもまんなか社会およびこどもまんなか医療という言葉、知ってる人」と問いかけたら、みんな首を傾げたり、ポカンとしていてまだまだ医療現場には「こどもまんなか医療」という理念や言葉が浸透していないように感じました。そこで、病棟スタッフとカンファレンスをしながら医療の中で「こどもまんなか医療」実現のために具体的にどんな場面でどんなことをしていけばいいか意見を出し合い、日々の看護の一場面を切り取り、ベッド上安静のお子さんが「お散歩にいきたい」と癇癪をおこした時にどう対応すればよいかを話し合いました。1年目から主任・師

長も自由に意見交換をする中「叶えてあげたいけれど難しいことだとしてもまずは子どもの思いを受け止める」「子どもの思う『お散歩』と看護師の思う『お散歩』がもしかしたら一致しないかもしれない、もっとよく子どもの話を聞いてみる」といった意見が出た実りあるカンファレンスのまとめとして「子どもの思いを尊重できる医療現場に変えていくためにはスタッフ一人ひとりが『子どもの声を聞く』という意識をもつことが大切」と締めくくられました。

私が小児医療の現場に飛び込んだ時にはまだまだ発展途上であったプレパレーションという言葉や技術はたくさんの人たちの研究や教育、実践により今では小児医療の現場では当たり前ものとなりました。次は「こどもまんなか医療」が私たち小児医療の現場に携わる一人ひとりの実践のもと、花を咲かせる時ではないでしょうか。小児科病棟で働く医師や看護師など医療スタッフ、学校を卒業して働きはじめる新人看護師、医学生・看護学生、みんなが「こどもまんなか医療」の理念を理解して当たり前に実践できるような時代がくることを願い、これからも子ども療養支援士として日々研鑽していきたいと思っています。



事務局からのお知らせ

● 令和7年度（2025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7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、よろしくお願いいたします。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1日(月)	令和7年度養成コース後期講義開始	東京、オンライン
9月上旬(予定)	令和8年度養成コース募集要項申込開始	ホームページ上
9月7日(日)	第3回マンスリーセッション	オンライン
9月29日(月)	令和7年度養成コース後期実習Ⅰ開始	東京、静岡
11月15日(土)	令和8年度養成コース第一次選考	書類選考
11月25日(火)	令和7年度養成コース後期実習Ⅱ開始	東京、静岡
12月13日(土)	令和8年度養成コース第二次選考	東京(予定)
12月14日(日)	第4回マンスリーセッション	オンライン
2026年2月7日(土)	第5回マンスリーセッション	オンライン
2026年3月14日(土)	令和7年度修了式・研修報告会	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39号(2025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