

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. 40

—すべての小児病棟に子ども療養支援士を！—

N ピアノ
—医学で命は救えても、心までは救えない豊島勝昭
神奈川県立子ども医療センター
新生児科部長 周産期医療センター長
臨床研究所副所長

新生児医療の進歩で NICU（新生児集中治療室）に入院する新生児の救命率は向上しました。命が救われることは喜ばしい一方で、命が救われたからこそ、新たな課題に直面する家族もいます。在宅医療とともに生活する医療的ケア児は増え、発達の特性を含め、子育ての困難感を抱える家族も少なくありません。NICU の家族面会は、NICU に長期入院を余儀なくされる新生児の発達支援であり、家族の退院後の生活支援につながると期待しています。

神奈川県立子ども医療センターは 2019 年に、「新生児の赤ちゃんの命を救う場所から、新生児が加わる家族全体を支え始める場所」を目指してリニューアルオープンしました。しかし、2020 年以降、COVID-19 感染流行により家族面会がままならない状況、スタッフと家族の会話もままならない状況が続きました。その中で、2022 年 4 月から始めたのが N ピアノです。金曜日午後の 30 分だけ、新生児病棟に電子ピアノを配置し、新生児病棟に入院中のご家族と病院スタッフで、誰がピアノを弾いてもいい時間を作りました。生まれてからずっと病院で過ごす赤ちゃんたちに、モニターやアラーム音、医療機器などの音以外にも音があることを大人たちで伝える時間、一緒に音楽を楽しむ育児の時間になれ

目次

2026 年（令和 8 年）年 1 月 第 40 号

寄稿

- ◇ N ピアノ—医学で命は救えても、心までは救えない 豊島 勝昭 --1
- ◇ 教育委員長就任の挨拶 松井 基子 --3

研究

- ◇ アドヒアランス不良の学童に対するデュピルマブ自己注射導入時の取り組み 杉本 詩菜 --4
- ◇ CPAP を行う児への取り組み 宮原 佑衣 --7

保護者の広場

- ◇ 手術室見学ツアーから見た保護者の気持ち 川戸 大智 --8

こどもの広場

- ◇ 日々頑張る子どもたちの声 河村 佳菜 --9

職場紹介

- ◇ 川崎病外来での CCS の支援について 宮本 知奈美 --10

事務局からのお知らせ

--12

ばと考えてのことでした。

診療が忙しい日でも必ず誰かがピアノを弾いてくれて、N ピアノはもうすぐ 4 年間、毎週続いています。この時間を大切に感じる人たちがいるからこそ、続いてきたのだと思います。病院のスタッフにも患者家族にも音楽が得意な人がいます。一方で、赤ちゃんたちのために練習して弾こうとする、音楽が得意でないご家族やスタッフの姿に感動することもあります。音楽は特別な人のもではなく、みんなで楽しみ合えるものだと感じています。N ピアノの時間帯は、新生児病棟の面会家族も多職種スタッフも自然と集まり、共に音楽を聴く赤ちゃんたちを見守り、語らう中で、普段の診療における関係性を超えて、お互いに音楽を聴く時間を讃え合うフラットな関係性も生まれている気がしています。

我が子と生で音楽を聴く時間、そのご家族の優しげな表情に、医学で人の命は救えても、人の心までは救えていないことに気づかされました。病院スタッフにとっても、自分達が働く意味を再認識する光景を目の当たりにし、業務に追われて医療者としての初心や願いを見失わないための時間にも思えます。

2024 年から N ピアノの光景を SNS などにアップロードした初回、660 万人が視聴する大きな反響があり、その後、新聞やテレビなどで定期的に報じられるようになりました。N ピアノの反響は医学界では皆無なのに対して、小児医療にとどまらず、医療に関わった経験のある多くの患者さんやご家族からの反響は大きく、今の医療で欠けている何かを、患者や家族の視点で気づかされる思いがしました。診療遂行が中心の病院生活が、患者や家族の心の辛さを増している今だからこそ、響いたのかもしれない。

驚いたことに、N ピアノの中で入院中の新生児は嫌がって泣くことはほとんどありません。むしろ、その時間帯は病棟に鳴り響くアラーム音が少ないです。音楽が、診

療の妨げや新生児への害にならないと、患者家族とスタッフで実感しています。家族面会が多い病棟では安楽に過ごしている赤ちゃんたちが多く、皆で笑いかけ、讃え合う空間は発達支援につながる可能性を感じます。Nピアノで気づいたこのような経験を、ペアレントトレーニングなどの患者家族参加型の入院中の新生児の発達支援へとつなげていきたいと考えています。

COVID-19 感染流行以降、病院内での人と人との距離は遠くなっていると感じています。働き方改革や財政難などで、診療報酬に結びつかないようなことを軽視しがちな気がします。小児病院の新生児病棟でさえ、新生児病棟に病院保育士の配置がなくなりました。

新生児病棟は治療の場所だけでなく、子ども達の育つ場所でもあります。N ピアノを楽しむ赤ちゃん・ご家族・スタッフの姿の中に、新生児の療養環境の向上、保育・保健・チャイルド・ライフ・スペシャリスト (Child Life Specialist : CLS) などの存在が、退院後も育児の困難さを感じることもある新生児病棟に入院する赤ちゃんや家族の応援として必要であることを、あらためて考えています。

N ピアノというイベントが広がるのを期待しているわけではありません。医療が本来もっていた、人と人が向き合う時間を思い出させてくれる、一つの風景だと思えます。各病院でそれぞれの事情の中で出来ることを考えて取り組むことにつながればと願っています。

新生児病棟を含めた子どもたちとご家族の療養環境の改善を考えていく上で、このように患者家族とスタッフが一緒に楽しむ取り組みを続けていきたい。そして、そうした療養環境を向上できる CLS や保育士をはじめとした人材配置を大切にする小児医療界、それを支援する社会を目指していくきっかけの一つに、N ピアノの反響がなればと願っています。



Nピアノの様子

※写真は掲載許可を得ています



教育委員長就任の挨拶

この度、後藤前教育委員長から教育委員長を引き継ぐこととなりました松井と申します。未熟な委員長ではありますが、理事や委員のみなさまのお力をお借りしながら、精一杯努めてまいります。

正直なところ、教育や協会そのものを継続させ、次の段階へと進めていかなければならない現状に、身のすくむ思いになることも少なくありません。教育委員長就任のお話があった際に、自分に向いてないという気持ちとともに頭によぎったのは、第1期生の2次選考の日のことでした。後藤理事長と「いよいよ始まるんですね。」というような言葉を交わして、お互いに胸が熱くなりながらも、(いやいやこれからだから)、と言い聞かせていました。始めたその責任を改めて感じ、お引き受けすることにしました。

あれから10年以上が経ちました。思い返せば、大学での教育ではなく、協会の認定コースとして実現できる内容を考えていくことは大変難しく、理想とできることのギャップに悩んだり、納得いかない気持ちも抱えながらの船出でした。そんな中、後藤さんの「子どもにとって、

病気や手術の大きさは関係ない。」「日本のどの病院に入院してもサポートが受けられるようにしなければならない。」という言葉に共感し、ここまでついてきました。10年経ってみて思うのは、スウェーデンのプレイセラピストやアメリカのチャイルド・ライフ・スペシャリストなどの歴史を見てみても、同志が集まる会から始まって、試行錯誤しながら自国に合った教育方法を確立していったということです。存在しない職種を一定飛びに世間や国に認めてもらうのは困難で、実践を積み、自ら教育や研修を磨き、その過程で国や医療の文化、制度に適した形を身につけ、段階を経て形作られていくものなのだ、今は以前よりも解像度が高く、理解できるようになった気がしています。

これまで、後藤教育委員長を中心に、教育の質、特に実習における指導の質にこだわって体制を作り、改善を重ねてきました。ベテランから新米まで一緒に話し合いながら指導にあたるようにすることで、先輩から学び指導力を高めるとともに、指導のばらつきを抑えることにつながっていると考えています。この流れを引き継

いで、今後は講義の見直しや全国に散らばった子ども療養支援士のサポートや研鑽についても力を注いでいきたいと考えています。

日頃より、教育委員のメンバーは活発な意見交換と多大な労力を注いでくれています。最近では、子ども療養支援士としてだけでなく、委員としての経験も重ね、それぞれが主体的に教育のことを考えて動いてくれるように思います。後藤前教育委員長がここまで引

張ってくださった流れを大切にしつつ、子ども療養支援士たちが自ら協会・教育委員会を盛り立てて発展させていけるよう、バトンタッチするときまで微力ながら努めてまいりたいと思います。今後とも、何卒よろしくお願い申し上げます。

教育委員長 松井 基子
茨城県立こども病院 CLS /CCS



アドヒアランス不良の学童に対する デュピルマブ自己注射導入時の取り組み

杉本詩菜¹⁾、渡邊万智¹⁾、藤崎満里奈²⁾、稲毛英介³⁾、田中裕子³⁾、岡田美香⁴⁾、工藤孝広^{1,3)}
清水俊明⁵⁾、東海林宏道^{1,5)}

¹⁾ 順天堂大学医学部附属順天堂医院小児医療センター ²⁾ 福井大学医学部附属病院看護部

³⁾ 順天堂大学小児科 ⁴⁾ 順天堂大学医学部附属順天堂医院薬剤部

⁵⁾ 順天堂大学学院医学研究科小児思春期発達・病態学

【目的】

アトピー性皮膚炎（以下 AD）は、痒みを伴う湿疹を主病変とし、増悪と軽快を繰り返す疾患である。AD の治療法は、悪化因子の除去、薬物療法、スキンケアが主体であり、長期的な症状コントロールを図ることが求められる。デュピルマブは、小児重症 AD に対して有効な生物学的製剤であるが、痛みを伴う継続的な自己注射が必要となり、患児が継続していくためには治療への理解と主体的な参加が重要となる。当院では在宅自己注射導入時、痛みを伴う処置を行う必要性を考慮し、子ども療養支援士（以下 CCS）がプレパレーションを実施している。今

回は、アドヒアランス不良の学童男児のデュピルマブ導入指導における CCS の関わりが、主体的な治療参加に繋がった症例を報告する。

【方法】

重症 AD の 10 歳男児に対するデュピルマブ自己注射導入支援において、初回導入から在宅自己注射フォロー期間で、皮膚症状の変化、児の治療に対する思いや主体性について、電子カルテを用いて後方視的に検討した。

【結果】

児は乳児期より重症 AD で他院での治療歴があった。また、既往歴として低身長があり、GH 自己注射の治療中であった。当院紹介後、医師と小児アレルギーエディケーター（以下 PAE）による標準的なスキンケア指導が行われたが、外用アドヒアランス不良により、明らかな皮膚状態の改善が見られなかった。そこで PAE から CCS に依頼があり、新たに開始されるデュピルマブ自己注射の支援を行った。

1) 初回導入時の関わり

デュピルマブの初回導入時は、安全に在宅自己注射の導入を行うこと、児が自己注射の目的や方法を理解して臨めるようにすること、病気や治療に対する児の気持ちを表出する機会を設けることを目的として、PAE が自己注射の導入指導、疼痛緩和法の紹介、治療目標の相談・設定を行い、CCS がメディカルプレイ、痛みや児の気持ちのフォローを目的とした支援を行った。

自己紹介時、児は視線も合わず声掛けにも曖昧な反応であったが、タブレットと一緒にゲームを始めると、口数が増え、視線が合うようになった。児は注射の目的は知らず、アトピーで困っている事はないと言いながらも、痒みを気にしている様子が見られた。関わりの中、児はアトピーであることが「当たり前」になっていること、これまでに症状の改善経験がないことから、治療に対する関心のなさが推察された。一方で、「治るなら治ってほしい」という言葉の表出も見られ、アトピーを治したい気持ちがあることも分かった。

その後、医療デモ物品とぬいぐるみ、パンフレット（図 1）を用いて、自己注射のプレパレーションを行った。児は医療資材に触ろうとしなかったが、CCS がデモンストレーションをしている際はゲームから目を離し、その様子を見ていた。児は、GH 自己注射の経験により注射への拒否はないものの、痛みに対する不安が見られたため、児とコーピングについて相談し、注射時は動画を観ることに決めた。実際の自己注射では、薬液注入時の痛みが児の想像よりも強く、

今後の注射に対する拒否が見られたため、疼痛緩和について検討が必要であると考えた。そのため、初回導入時の関わりや児の表出を PAE と情報共有し、薬液注入時の疼痛緩和について相談した。

2) 自己注射 2～3 回目の関わり

2 回目以降は、PAE は疼痛緩和法の検討、父への注射指導を行い、CCS は児の自己注射に対する表出の受け止め、コーピングの相談を行った。2 回目の関わりでは、児は父が注射をすることへの不安が見られた。また、薬液注入時の痛みは前回よりは緩和されたものの、依然として注射には消極的な様子が伺えた。3 回目の関わりでは、注射終了後に児より「全然痛くなかった」との発言が見られ、初回と比較して表情が明るくなり、口数が増えた。また、父が注射をすることに対する安心感が伺えた。

自己注射初回～3 回目の痛みの変化（表 1）を比較すると、回数を重ねて注射に慣れてきたこと、疼痛緩和法を活用していくことで、薬液注入時の痛みが緩和されたことが分かった。また、AD の症状を評価する指標の一つである、POEM スコアの変化（表 2）からも、自己注射初回導入時と比較して、導入後の方が皮膚症状は徐々に改善していることが分かった。実際に関わりを継続していくなかで、児から疼痛緩和法を今後も活用していきたいという希望や、自己注射の継続について前向きな発言が見られるようになった。



（図 1：プレパレーション使用物品）

(表1：自己注射初回～3回目の痛みの変化)

	1回目	2回目	3回目
疼痛緩和法	保冷剤 投薬時間30秒	エムラパッチ Buzzy 保冷剤 投薬時間60秒	エムラパッチ Buzzy 保冷剤 投薬時間60秒
痛み (NRS)	10	6～7	3
処置後の 児の表出	「めっちゃ痛かった。 (薬液を)入れている時が痛い」	「痛くて喋れない。 この前よりは良い」	「全然痛くなかった」

※Buzzy：注射患部に機器を接触させることで痛覚を一時的に鈍くさせ、注射時の恐怖心を和らげる疼痛緩和ツール

(表2：自己注射初回～4回目の POEM スコアの変化)

	1回目	2回目	3回目	4回目
POEMスコア	—	5点	2点	0点

※POEMスコア：アトピー性皮膚炎の症状を評価する指標の1つであり、患者が主観的に評価を行うスケール

【考察】

関係性の構築によって児が気持ちを表出する機会を作り、その気持ちを受容していくことが、子どもの声を届けるために大切であると考えられる。また、児は自己注射の痛みに対する不安があったが、医療者と一緒に疼痛緩和法を検討・実践したことで、不安が軽減したと考えられる。自己注射初回導入時より、児が在宅自己注射の目的を理解し、継続していくなかで治療効果を実感したこと、不安要素であった薬液注入時の痛みが軽減したことが、治療への主体性に繋がったと考えられる。子どもの声を医療者とは別の角度から聴き、子ども療養支援士としての専門性を活かした支援を行うことが重要である。

【参考文献】

- ・一般社団法人日本アレルギー学会. アトピー性皮膚炎診療ガイドライン 2021. 2021
- ・公益社団法人日本小児科学会. 「医療における子ども憲章」2022

(第12回日本子ども療養支援研究会 一般演題)





CPAP を行う児への取り組み

宮原佑衣
(倉敷中央病院 CCS)



【はじめに】

小児の持続陽圧呼吸療法（以下 CPAP）について、川名は「小児の CPAP 治療は、その必要性を理解させることは困難である」と述べ、工藤は「小児では理解が乏しいうえ協力が得られないためにコンプライアンスが悪いことが多い」と述べている。患児本人の協力が必要である治療でありながら、困難さが指摘されている。CPAP 導入の過程に児が安心して臨めるよう子ども療養支援士(以下 CCS)が支援した内容を報告する。

【方法】

3 歳 1 1 か月女児への CPAP 導入に向けての支援について診療録を後方視的に振り返る。

症例は横紋筋肉腫と診断された 3 歳 1 1 か月女児。切除手術時に気道確保が危うく、気管切開となった。その後、睡眠時無呼吸と診断され、カニューレ抜去、気切孔閉鎖に向けて CPAP を導入することとなった。

【結果】

サイズフィッティングの際、児はマスクを顔に近づけることも拒否し泣いていた。そのため、医師と協働して、児へのプレパレーションを行った。プレパレーションツールは児の好きな物語をモチーフとし、好きなおもちゃを用いて理解の促しを行った。約 1 週間短時間（5 分程度）のマスク装着の練習を重ねたあと、陽圧をかけての練習を行った。その際には、タイマーで残り時間を可視化し、好きな動画が見られるように環境調整を行った。練習期間中には、定期的にあそびの時間を設けた。メデイカルプレイの中で、児は CPAP について「息が苦しくな

るからやるんだよ、大丈夫だよ。」「怖いもん、しんどくないからこのまま寝る。」と話し、葛藤する思いを表出していた。陽圧をかけての練習は、実際に装着する夜間に行うこととなり、看護師が主にかかわりを持った。CCS は翌日に振り返りと肯定的なフィードバックを行った。練習を始めて 1 週間後には、眠気が高まるタイミングでの装着は受け入れるようになった。一方で、夜間に途中で覚醒し、マスクを児自身で外してしまうことが続き、装着時間の長さが課題となった。児は、睡眠中のことで、できたことも、できなかったことも実感としてない様子であった。そこで、装着時間を可視化できるツールを作成。フィードバックを繰り返しながら、ツールへの色塗りを行った。次第に、「全部塗れる」「今日はここまで塗る」など児から聞かれるようになった。また、医療者と共通のコミュニケーションツールにもなり、「昨日より増えたね」「今日はどこまで頑張る？」と医療者との肯定的なコミュニケーションも増えた。ツール導入から 4 日目には朝まで着用することができるようになり、退院後も継続している。後に母は「正直できると思わなかった」と話していた。

【考察】

あそびの中で、思いを表出し、気持ちを受け止められたという安心感を得ていた。その上で、スモールステップで成功体験を重ねたこと、実感できたことで自信となり、CPAP の継続につながったと考えられる。プレパレーションと、装着時間を可視化するツールは児の理解や治療の受け入れを促す一助となっていた。児ができたという事実が保護者にとっても自信となり、理解と協力が得られ、家庭での継続に結びついたと考えられる。



頑張りを可視化したツール

【引用文献】

- ・川名ふさ江（2022） 認知機能低下例での SDB 治療 2) CPAP 導入およびマスクフィッティングでの注意点「睡眠医療」16 巻 2 号 183-188
- ・工藤典代（2005）小児 SAS 重症例の管理「エントーニ」52 号 52-59

(第 12 回日本子ども療養支援研究会 一般演題)



手術室見学ツアーから見た保護者の気持ち

川戸大智 (TSURUMI こどもホスピス)



前職の沖縄県立南部医療センター・子ども医療センターで活動していた際の事例について述べていきたい。入院中から退院までを子ども一人過ごすことは稀であり、子どもと関わるということはその保護者とも関わることになる。肯定的な言葉や想いを伝えられるときもあれば、そうではない時もある。今回は両極にある 2 つの側面から、保護者たちが抱える想いを掘り下げていきたい。

初めて手術を受ける子どもと家族に向けて手術室を見学して、麻酔を導入するまでの練習をした際には「初めての手術でトラウマになったらどうしようかとず

っと不安だったので安心しました」「まるで探検に行くような感じで笑顔で手術室に入っていった姿がすごく印象的で・・・」この言葉をいただいた時に、医療の中で不安なのは子どもだけではなく保護者も同様に不安や心配を抱えていることに気づかされた。

別の事例では上記と同じように手術を控える子どもと保護者に手術室見学の提案をした際には、保護者から「見学をして余計に不安になったら責任取れるんですか」と言葉をもらった時があった。見知らぬ場所で非日常の体験をすることは不安の要因であるため、事前に見通しが持てることで心の準備ができる

こと、見学は必須ではなく絵やイラスト、動画などを通して当日の流れを説明し、練習ができることを丁寧に伝えると最終的には手術室見学を希望された。手術を無事に終えた後に訪室すると保護者から「事前に手術前と後のことを分かりやすく説明してもらえたお陰で私自身も安心できました。ありがとうございました。」という言葉をもらった。

手術によって侵襲やリスクの大小はあるかもしれないが、一生に一度あるかないかの手術で不安にならない保護者などいないだろう。子どもに向けて気持ちの準備や見通しを持ってもらえるように支援をしていたことが子どもの安心が保護者に伝わること、保護者の安心が子どもにとっての安心につながることを改めて保護者の言葉から思い返すことができた。

医療現場では医療が優先的になることで子どもの思いや権利などは二の次としなければならない事態がどうしても出てきてしまう。子どものことを一番身近で見てきた保護者にとっても子どもの命や健康を願うあまりに子どもの心配な思いや不安な気持ちに気づいていたとしても、それを主張して命や健康が遠のいてしまうことを避けたいというジレンマが生じてしまう。医療と子どもの間で板挟みの状態で身動きが取れずにいる保護者の想いに寄り添い、子どものことを共に支える仲間として医療と子ども、保護者の想いをつなぐ架け橋として活動していくことが子ども療養支援士としての使命であることを「保護者の言葉」から強く感じた。



日々頑張る子どもたちの声

河村 佳菜（北九州市立八幡病院 CCS）

子ども療養支援士として働き始め子どもたちが頑張るさまざまな場面を見てきました。退院時の振り返りをした時にある小学生の女の子が頑張ったことを書いてくれた内容を紹介します。

「手術 リハビリ」

「入院 1 人のおとまり」

「MRI の検査・注しゃ」

「足のはりがねをはずしたこと」

「外に出るのをがまんしたこと」

「食べたい物をがまんしたこと」

「泣かないようにしたこと」

「大きな音を出さないようにしたこと」

入院生活を振り返りながらたくさんのことを書いてくれました。

子どもたちと振り返りを行うことで私自身気づかされることがあります。治療、検査・処置のために入院しますが、子どもたちが入院生活で頑張っているのはそれだけではなく、他にも我慢することが多く制限のある生活になっていると改めて気づかされます。印象的だったのは「大きな音を出さないようにしたこと」と書かれていたことです。大部屋であればお家のように音を出してゲームをしたり動画を見たりすることも制限され、入院生活自体がお家と同じように過ごせないルールがたくさんあると思います。そのようなお家とは違うルールを守りながら子どもたちは苦痛や恐怖を伴う検査や処置に臨んでいると感じます。

鎮静薬を使う処置を受けるある子は「だって麻酔するもん」と鎮静薬が安心材料となっていました。しかし別の子は鎮静薬投与時のことを「目が悪くなった」「これママの目が4つに見える」と不快感を訴えていました。安心材料になるもの、不安・恐怖に感じる部分も子どもによって違います。遊びの中でどのように感じたかを教えてくれることもあり、プレパレーションの時だけでなく日々の関わりで表出してくれる思いも大切にしています。

またそのような生活の中で、子どもたちがその子らしく

過ごせる遊びの時間を大切に関わっています。夏休み中も遊べるとわかると「やったー！」と喜ぶ子、朝の遊びの時間がルーティーン化して楽しみにしていた子、内服後に遊びを提案すると泣いて嫌がっていた子が躊躇せず飲めた時、リハビリに遊びを取り入れることで「今日もシール探す」と意欲的になった子など遊びの力と重要性を日々感じています。

これからも子どもたちが持っている力を発揮できるよう支援していきたいと思います。



川崎病外来での CCS の支援について

宮本知奈美 (多摩北部医療センター小児科 CCS)

当院は小児疾患全般の二次診療、呼吸器疾患、神経疾患・療育、食物アレルギー、腎疾患、内分泌・代謝疾患、睡眠障害などの診療を行っており、病床数は22床あります。

2021年4月から子ども療養支援士(以下 CCS)として働かせていただくまで、当院ではそのような職種の採用はありませんでした。そのため、病棟のスタッフに CCS について知ってもらうところからスタートし、はじめのうちは支援の対象や活動場所を限定するなど、少しずつ子ども療養支援士について広めていけるよう活動を行ってまいりました。

現在は、ありがたいことに CCS の活動について様々な部署に知っていただくことができ、患者様への支援の依頼も増えてきました。

今回は、今年の夏から新たに始まった川崎病外来での CCS の活動について紹介させていただければと思います。

～川崎病について～

川崎病とは、4歳以下の乳幼児に多い全身の血管に炎症が起こる疾患です。未だに明確な原因が分かっておらず、体に起きた症状から診断します。この病気が一番気をつけなければならないのは、冠動脈に動脈瘤を形成することです。川崎病にかかった子どもの約3%になんらかの瘤ができるといわれています。冠動脈瘤ができると狭心症や心筋梗塞の危険性が高いため、早期治療を行い、いかに冠動脈瘤を予防するかが川崎病治療の大きな目的となっています。

川崎病の診断がついた時点で原則的に入院が必要となります。入院中は採血や心臓超音波検査を行いながら治療を行います。個人差はありますが、当院では約1～2週間の入院となることが多いです。症状が改善し、冠動脈瘤もなければ自宅での療養が可能になります。しかし退院後も冠動脈病変がないか、定期的に心臓超音波検査で数年間に渡って確認していく

必要があります。

～当院の川崎病外来について～

当院では、川崎病で入院していたお子さんは、原則として退院後1ヵ月、2ヵ月、1年後、5年後の計4回の通院が必要となります。外来では心電図検査→心臓超音波検査→診察を順番に行っています。特に心臓超音波検査は暗い部屋で行われることや、入院のことを思い出すこともあってか、泣き出してしまってお子さんが多いことや、拒否が強く検査に時間がかかってしまうとの声が以前より外来スタッフから聞かれていました。川崎病外来のある曜日がCCSの出勤日でなかったこともあり、気になりつつも支援はできていない状態でした。しかし昨年より川崎病患者が（当院比で）増加傾向にあり、外来日が増設されることが決定した流れで、改めてCCSへ川崎病外来での心臓超音波検査に対する支援の依頼があったため、勤務日を調整し川崎病外来での活動がスタートしました。

外来での心臓超音波検査では、主に検査中の心理的サポートがメインの支援となります。お話ができる年齢の子どもたちとは検査前にどんな方法で検査をがんばるかお話ししたり、乳児の子どもたちには状況に合わせて光や音が出る玩具を使用してディストラクションを行ったりしています。

入院中の川崎病のお子さんに対するCCSの支援は、主にベッドサイドでの遊び、採血や心臓超音波検査のプレパレーション・ディストラクション、病気の理解のサポートなどを行うことが多いです。入院期間中はでき

るだけ継続した関わりを行っているため、入院中に関係性を構築しやすく、退院後の外来で会うと「あ、久しぶり～！」と笑顔で検査室へ入ってきてくれたり、「今日のエコーはこの絵本見ながらやりたい。入院してた時もこれよく見てたよね」と前向きに検査に臨んでくれたりするお子さんも多く見られます。

検査に同席される保護者の方からは、「また会えることを本人も楽しみにしてたんです」「前は泣き叫んで大変だったので、こんなに上手にできるなんてびっくりしました」との声をいただく機会も増えました。

また、心臓超音波検査を行う小児科医からは、CCSの支援開始の前後を比較すると「落ち着いて検査を受けられる子どもが増えたので、こちらも検査に集中できる」「検査にかかる時間が短縮でき、子どもや保護者の負担が減ったと感じる」といった声をいただきました。

心臓超音波検査は、「痛くないから」「寝てるだけだよ」「入院中何回もやったじゃん」など、どこか“簡単な検査”と受け取られてしまうことが多い検査の一つに感じます。しかし子どもにとっては、入院中とは異なった環境下での医療体験であることや、部屋の暗さやゼリーの冷たさ・不快感、再度入院になってしまうのではないかなど様々な不安を抱えながら臨む検査でもあります。CCSとして子どもの視点に立ち、一つ一つの不安に寄り添いながら少しでも安心して検査を受けることができるよう、今後も精進してまいりたいと思います。



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
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
3月14日(土)	令和7年度修了式・研修報告会	未定
4月1日(水)	2026年度養成コース開講・前期講義開始	東京・オンライン
5月上旬	2026年度養成コース前期実習Ⅰ開始	未定
6月27日(土)・28日(日)	第13回日本子ども療養支援研究会	奈良

編集後記

今号をもちまして、編集委員を退任することになりました。ニュースレターの意義や子ども療養支援士として何を発信できるかを考えながら、3年間ニュースレターを作成してきました。小児医療の中での「子ども療養支援」の重要性や、子どもたちが持つ力の素晴らしさ、そしてそれを理解し支えてくださる多くの皆様の心強い励ましを感じながら歩ませていただけたことを、今改めて振り返って大変有り難く感じております。このような貴重な機会をいただいたことに感謝するとともに、子ども療養支援の発展に少しでも寄与することができたなら幸いです。

これまで寄稿して下さった皆様、ご協力いただいた子どもたち・保護者の皆様、ニュースレターをご覧いただき皆様に心からお礼申し上げます。

次号からは、宮本・軽部・須藤の3名が編集委員に就任し、新たなニュースレターを作っていきます。今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

加藤・種村・橋本

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、予めご了承下さい)

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40号 (2026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

