

子ども療養支援協会通信

Japanese Association for Child Care Support Vol. 12

第4回日本子ども療養支援研究会報告

第4回日本子ども療養支援研究会会長 林 富
(宮城県立こども病院、理事)



2016年6月4日(土)5日(日)、仙台市の宮城県立こども病院において第4回日本子ども療養支援研究会を開催致しました。初めて関東・関西を離れての研究会でしたので、参加者数を心配致しましたが、一般55名、学生23名の合計78名の皆様にご参加頂くことができました。顧問、理事、教育委員、子ども療養支援士の皆様を始め、関係各位のご指導とご支援、ご協力により、無事研究会を実施することができましたことを感謝しております。

当院は、今年3月、医療型障害児入所施設であります宮城県拓桃医療療育センターと合併統合し、小児の急性期から回復期、リハビリテーション、在宅医療までを一貫して担う施設として再出発いたしました。そんなこともあり、病気や障がいのある人も無い人もみんなが一緒に助け合って、子ども達だけでなくご家族も含めたトータルサポートが大事であるという意味を込めて今回のテーマを「～子どもと家族のトータルサポート みんなちがってみんないい～」と致しました。それぞれの違いや個性を認め、お互いを大切に思う。それが小児の医療・療育のあり方であると考えているからです。

1日目、13時から16時まで「子ども医療倫理ワークショップ」を開催しました。「子どもの意思決定と最善の利益(周産期、思春期)」というテーマで、田中恭子先生と及川奈央先生が進行を、子ども療養支援士の方々がファシリテーターを務めて下さり、60名近くの参加者がケース提示を元に熱心にグループディスカッションして下さいました。「子ども療養支援士」という仕事に興味を持っておられる2名の女子中学生が参加しておられ、将来の進路や生き方を考える良い機会になったと思います。

この研究会では、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)、子ども療養支援士(CCS)が互いを理解し、活躍の場を拡げるきっかけになってほしいという願いを込めて、シンポジウム「多職種チームの一員としてのCLS、HPS、CCSの活動と役割」を企画致しました。5人のシンポジストが、小児病棟、

目次

(2016年9月 第12号)

第4回日本子ども療養支援研究会報告	林 富	-----	1
「寄稿」			
被災した子どもに寄り添うために ー知っていますか?「子どものための心理的応急処置」ー	赤坂美幸	-----	3
「諮問委員と共に」			
子ども療養支援士の役割を広く社会に	土田昌宏	-----	5
「CCSニューフェース レポート」			
	藤川由紀子	-----	6
	山田 恵	-----	7
「子どもの広場」			
Rくんのこころの声 ～怒りマークと「オラー」の文字～	本田真己子	-----	8
「保護者の広場」			
おはよう! どう?			
今では、自分で採血室に入れる様になりました		-----	9
「Current topic」			
"子ども・家族中心ケア"を考える	田中恭子	-----	11
「CCSの窓」			
3年の活動を経て	割田陽子	-----	12
「協会便り」			
会長に就任して	後藤真千子	-----	13
「お知らせ」		-----	14

集中治療室、重心施設、人道支援の現場など多方面の活動場所での経験を披露し討議して下さいました。このシンポジウムが、CLS, HPS, CCS が一体となってこの業種が小児医療に不可欠であることを世の中や行政に働きかけ理解して頂くきっかけになれば、大きな喜びであります。座長としてシンポジストに働きかけ、討論内容などを企画して下さい、CLS の桑原和代さん、CCS の才木みどりさんに深謝しております。

今回の特別講演、「きょうだいの会から見えてくるきょうだい支援の課題」の足立智昭先生、「難病と生きて～私のライフストーリー～」の伊藤清市先生、「病む子どもに必要なもの 安静そして人間コミュニケーション」の田澤雄作先生は、いずれも宮城県内で活動しておられる私と関係の深い皆様です。

3題とも研究会のテーマに沿った充実した深みのある内容であったと思います。

一般演題には、1期生から5期生のCCS 10人の皆様が子どもたちやご家族へのサポートについて多角的な活動分野から発表して下さいました。特に若い参加者の皆様にCCSの活動内容と意義についてご理解頂けたものと思っております。

今回、研究会を宮城県立こども病院愛子ホールで、懇親会も敷地内のボランティアハウスで開催することができました。院内を視察して頂くことにより多くの皆様に当院の理念、考え方についてご理解戴けたのではないかと期待しております。また、今回の研究会が今後の協会運営や以後の研究会のあり方などについてお役に立てば幸いです。



投稿

被災した子どもに寄り添うために

— 一知っていますか？「子どものための心理的応急処置」 —

赤坂美幸（公益社団法人セーブ・ザ・チルドレン・ジャパン、CCLS）

自然災害などの緊急時、「支援をしたい。でも、ストレスを抱えた被災者、特に子どもにどう関わればいいのか分からない」と思ったことはありませんか？そんな時の行動原則を示したのが「子どものための心理的応急処置(Psychological First Aid for Children)」(以下、「子どものためのPFA」)です。

セーブ・ザ・チルドレン・ジャパンでは今年4月、熊本地震の発生に伴う緊急支援の現場でも、この手法を活用しました。実際に、子どもたちはどのような反応を見せ、また、支援者はどのように子どもたちと向き合っているのでしょうか？

セーブ・ザ・チルドレンが2013年に作成した子どものためのPFAは、世界保健機関(WHO)などが2011年に開発したマニュアルがもとになっています。ここでは、緊急時にストレスを抱えた人に接する際、どのように相手に寄り添えばよいのかという、支援者としての姿勢と行動が示されています。大きな特徴は、心理や精神保健の専門家でなくても誰でも使える手法であることです。

子どものためのPFAでは、子どもと養育者への支援に関する内容をより充実させています。なぜなら、紛争、自然災害だけでなく、日常で起こりうる事件や事故などにおいても、子どもは大人とは異なる反応や考えを示すからです。また、子ども特有のニーズがあるほか、年齢によって必要とする支援も異なります。

「夜寝るときにいつも夢を見るけん、こわい」
「5つ葉のクローバーを取ると、逆に幸せすぎて不幸になるから、家に帰れないかもしれないから、絶対取らない」—。これらの声は、今年4月に地震に見舞われた熊本で、「こどもひろば」の子どもたちから聞いたものです。

当団体では4月以降、熊本県益城町を中心に緊急支援・復興支援事業を実施。学校再開前の4月～5月には、「こどもひろば」を避難所5カ所で開設・運営しました。こどもひろばは、緊急時、子どもたちが、普段していたような遊びを通じて、より日常的に近い生活を取り戻せるように開設する安心・安全な空間のことです。

子どもたちの変化は、会話の内容だけでなく、さまざなところで見受けられました。鉄棒をガタガタ揺らして「地震だ～」と言ったり、「お家がぺっちゃんこー、車がぺっちゃんこー」といいながら粘土を潰したりする「地震ごっこ」。

また、「赤ちゃん返り」と呼ばれるような現象も起きていました。乳幼児を抱える養育者から「子どもが夜寝なくなってしまった」「おむつが取れたばかりなのに、また戻ってしまった」という声を聞きました。「こどもひろば」のスタッフにおんぶをせがむ子どもたちもいました。

欲求や願望を表現することもあります。折り紙や粘土、ぬいぐるみなどを使い、避難所に持参できなかった身の回りの品や、食べたいものをつくっている子どもたちもいました。

このように、示す反応はさまざまですが、心理や精神保健の専門家によると、これらは危機的状況下の子どもたちにとっては自然なこと。そばにいる大人が、安心して温かく見守ることで徐々に回復します。ただ、さらなる支援が必要な子どもは、専門家に相談する必要があるといいます。

では、支援者は実際にはどのように子どもを見守り、さらなる支援が必要な子どもに対して適切な対応ができるのでしょうか？ここで登場するのが、子どものためのPFAです。その行動原則は「見る・聴く・

つなぐ」と、とてもシンプルです。

まず「見る」では、衣食住や医療などの面で明らかに支援を必要としている、また、ずっとふさぎ込んでいるなど気になる様子の子どもがいないか、周囲を見渡し確認します。

次に「聴く」。支援を必要としている子どもに寄り添いながら、話を聴きます。こちらから「地震が来たとき怖かった?」「今何が一番不安?」といったことを根掘り葉掘り詮索するのではなく、子どもの方から話し出した場合に、傾聴します。

その際、子どもと視線が合うような姿勢をとるほか、相づちを打つなど、子どもが話しやすい環境をつくります。子どもの話を遮ったり、自らの考えで子どもの話を判断したりせず、あくまでも子どもから聞いた話を要約して内容を確認します。

ストレスを抱えた子どもは、時に涙を流し、興奮しながら話をするこも。そうした場合は、お水やティッシュを差し出す、椅子に座るよう促す、適切であれば背中をさするなど、落ち着けるよう手助けをすることも、子どものためのPFAには含まれています。幼い子どもであれば、一緒に深呼吸するのもよいでしょう。

そもそも、すぐに話ができない子や、話したくない子もいます。「私はここにいるから、話したくなったら、いつでも声をかけてね」などと、話を聴く大人の存在を伝えるだけでも違います。

そして「つなぐ」。実際に子どもや養育者から話を聞き、必要としていることに対応できれば行きます。できない場合には、適切な人やもの、情報へ橋渡しします。被災地で子どもと接しているとそのニーズはさまざま。ただ、何でもしてあげるのではなく、できるだけ子どもが自分の力で問題に対処できるよう手助けをすることがポイントです。

普段からストレスを抱えた子どもや養育者に対応している、子ども療養支援士やチャイルドライフスペシャリスト、ホスピタルプレイセラピストの皆さんからすると、子どものためのPFAの手法は当たり前のように感じるかもしれませんが、しかし、大規模災害支援では、普段子どもと関わりがない人も、突然、被災した子どもを支援することになるかもしれません。支援者が被災した子どもをさらに傷つけないために、被災した子どもに寄り添いながら日常を取り戻していける支援を行うために、誰でもできる心の応急手当て「子どものためのPFA」があります。



「©Save the Children Japan」



子ども療養支援士の役割を広く社会に 認知させるために、業務とその成果を 具体的・客観的に示す

土田昌宏（茨城県立こども病院名誉院長、諮問委員）



1988年5月、オランダで開催された第1回病院のこどもヨーロッパ会議において「病院の子ども憲章（EACH 憲章）」が合意され、1989年に「児童の権利に関する条約」（通称：子どもの権利条約）が国連総会で採択されました。これらは日本でも小児病院などで基本理念に盛り込まれ、院内学級の設置などが拡がり、医師から発達に応じた病気や治療、検査の説明も行われるようになりましたが、自己流で小児心理の専門的な教育研修はうけていません。各種の季節的イベントの開催などは、医療行為が本務である看護師らが「片手間に」行い、日常のこどもの時間に合わせたアメニティーの確保活動は保育士とボランティアなどに任されていました。私は2005年にCLSを紹介されるまでその存在を知りませんでした。当時国内でHPS、CLSが勤務していたのは数施設で、海外で研修をうけた方々に限られていました。2010年12月にこの子ども療養支援協会が設立され、私も諮問委員に加わりました。ニュースレター全12巻を読み直して、5期までに、とりわけ志の高い方達が毎年4名から1名巣立たれ、各地で実績をあげられていることを心強いと感じると同時に、養成のテンポが遅いとも感じます。欧米では幾十倍ものHPS、CLSが活躍しているのに比べて大きな差があり、公の認識が不十分で運営基盤が脆弱であること。病院経営側から見ると配置する根拠となる診療報酬がないこと。医師、看護師、検査技師、放射線技師、理学療法士などは、国家資格があり、具体的な医療行為に対して診療報酬がつかます。医療に関わらない保育士の配置は各病棟に30㎡以上のプレイルームの設置を要件として、患者1入院に対して一定の加算報酬が付き、人件費の一部がまかなえます。小児病棟

に入院するこどもに対して、「入院管理料Ⅰ～Ⅳ」の認定を受けていれば、1日あたりの診療報酬が「まるめ」で支払われ、各種の入院中の質的なサービスも含まれます。子ども療養支援士らの配置をすべての小児病棟に拡大し、その数を増やすためには、先駆者的HPS、CLS、支援士の方々の活動で実績を示し、これらの診療報酬に配置分の費用の加算を獲得することが重要です。

子ども療養支援士の役割は、①病気や障害を有する子ども達の成長発達を支援し、入院や治療にまつわるトラウマを軽減・緩和する援助を行う。②子どもの発達段階や個性性に配慮しながら、自分の課題（治療その他）に主体的に取り組めるように環境を整える。③子どもや家族の個々のニーズに応じた心理社会的支援に特化した活動を行う。

となっています。病院での支援士の活動を知らない者にとっては、これらの表現だけでは抽象的であり、具体的、客観的な役割の理解が困難と思われます。子ども療養支援士らの働きによって、こどもの入院の質が有意に向上すると医療関係者だけでなく、一般国民や国の関係者が認識し、資格認定がなされ、入院管理料の加算などの措置を獲得することが将来の目標です。そのためには、支援士の業務（こどもと家族にどのように関わったか）をより具体的に示し、その効果（こどもと家族がどのように変わったか）を客観的な評価法を用いて記述し、様々な場（院内、院外、学会、論文、講演など）で公表し、直接関わっていない第三者にも理解させることが必要だと思います。こども達の幸せのために、本協会の先進的な役割が広く認知されることを願いつつ……。



CCS となって一年が経った4期生の活動報告(後編)です



急性期疾患の小児病棟

藤川由紀子(埼玉県済生会川口総合病院、2014期 CCS)



早いもので、子ども療養支援士として活動を始めてもうすぐ1年半になります。1年目は大学病院に勤務し、入院期間も疾患も多岐にわたる様々なケースに出会い、多様な子どもの反応や家族の在り方を目の当たりにし、正解のない支援の中、手探りかつ体当たりで駆け抜けた毎日でした。

ある日再発がわかり入院した中学生が「前に入院した4年生の時から時が止まっているんだよね」とこぼした一言がとても心に突き刺さったのを覚えています。病院では本当につらい治療を毎日毎日頑張っているのに、体調に左右され遅れてしまう勉強や、家族や友だちと離れて過ごす入院生活が与える影響は、退院したからといって簡単に埋まるものではないのだと改めて知ることになりました。病院で過ごす一瞬一瞬もかけがえのないもので、子どもたちにとって決して止まっている時間であってはいけなく、闘病した、入院した日々が彼ら彼女らにとって空白のものとならないように、入院生活を考えていくことが大切だと強く感じました。このことは私にとって病棟での日々の活動や病棟行事の充実を考えることにも繋がっていました。保育士さんと行事の度に少しでも子どもたちの心が躍るような体験を用意できないか悩んだものでした。

一人の力では補いきれない支援の中、多職種連携の大切さと、遊びの支援の重要性、病気や入院生活が子どもや家族に及ぼす影響力の大きさを直に感じ、日々の過

ごし方の大切さ、命の尊さについて学び、じっくり考える機会をいただくことができたと思っています。また、療養支援という活動が根付いていることに諸先輩方に感謝するとともに、新たな活動を切り開いていくことの困難さを、この4月から新しい職場となった現在まさに感じています。

現在の勤務先は平均在院日数7日程の急性期疾患を主とする総合病院の小児病棟です。短い入院期間の中、スピーディに行われる処置や検査への働きかけが必要とされ、子ども療養支援士としての働くスタイルも違ってきます。急性期の病院では子ども療養支援士としての働きは殆どできないのでは？と言われることもありますが、以前心理士さんから「1歳の頃に経験した数日間の医療経験がトラウマとしてでてしまうケースもあった。」という話を教えていただき、短期間の入院や言葉で理解できない乳幼児であっても、一つひとつ丁寧に子どもの立場に立った支援を行うことが大切です。

当院では子ども療養支援士の採用は初めてで何もかもゼロからのスタートで、まだまだ私の力不足、勉強不足で活動できていないことも多々あります。今までは看護師さんが担ってきた部分が多く、スタッフの子どもをみる目が細やかです。そんな医師や看護師と共に入院してくる子どものニーズに合わせた活動を模索し、地域病院として子どもたちにやさしい病院をめざしていけたらと思っています。



小児総合医療センターでの活動を振り返って

山田 恵 (筑波大学附属病院 2014 期 CCS)

子ども療養支援士として筑波大学附属病院で勤務し始めてから、早1年半が経とうとしています。私は、小児内科・外科・脳神経外科等の混合病棟である小児総合医療センター(44床)で主に活動させていただいています。そのほか、小児ICUやGCU、外来で子ども達と関わる機会もあります。主な活動内容は、遊びの支援や療養環境づくり、処置や検査に関する支援等です。また、保育士の方々と季節の行事や食育イベント開催に携わっています。この1年の間に、新生児から高校生まで幅広い年齢の子ども達とご家族からたくさんの気づきと学びを与えて頂きました。

当院の大きな特徴として挙げられるのが、小児の陽子線治療です。平成28年4月より小児の陽子線治療が保険診療となり、前年度を上回るペースで全国から子ども達が集まって来ています。陽子線治療では、照射位置のずれを防ぐために年齢や発達によっては鎮静を必要としますが、なるべく多くの子ども達が起きたままで治療ができるようにと、陽子線治療センターの看護師・放射線技師の方々を中心としてプレパレーションが行われています。このプレパレーションは「おさんぽ」と呼ばれ、病棟から出られるだけでも嬉しい子ども達は、喜んでこの「おさんぽ」に出かけていきます。しかし、大きな動く機械を実際に目の前にすると恐怖心を抱く子どもも多く、好きな音楽を選んで流し、まずは部屋に入る、処置台に触る、処置台に横になる、横になった状態で機械を動かす、というように一人ひとりの反応に合わせてスモールステップを踏んでいきます。プレパレーションの回数を重ねていくと、最初はお母さんにしがみついていた子がすたすたと一人で処置台まで

歩いて行けるようになったり、部屋に入るだけで精いっぱいだった子が「今日はごろんしてみる!」と自分で目標を立てるようになったり…と変化が見られるようになります。プレパレーション前の“あの子は鎮静しないと無理だろう”という皆の予想を覆し、初めての治療後に「起きてできたよー」と満面の笑みで病棟に戻る子は一人ではありません。そのような姿を見るたびに、子ども達が持っている力を信じてじっくり向き合うこと、そして子ども達が持つ力を最大限に発揮できるようにサポートすることの大切さと必要性を身を持って感じています。

この1年間は子ども達との関わりを振り返っては反省し、この病院で一人目の子ども療養支援士としてどのように活動をしていくべきなのか、悩み続ける日々でもありました。そんな時、「山田さんも〇〇さんと同じ子ども療養支援士さんなんだ!」、「CLSの〇〇さんといつも遊んでたんだよー」といった声を転院してきた子ども達から聞くと、一人ではないという気がして嬉しくなるのと同時に、子ども療養支援士として自分自身ももっとできることがあるはずだ、と刺激をもらっています。また、私達のような職種同士でも何らかの方法で情報交換ができれば、子どもたちやご家族に必要な支援をより早く届けることが可能になるのではないかと考え始めています。

日々出会う子ども達やご家族一人ひとりに真摯に向き合うことが、より多くの他職種の方々にも子ども療養支援士を知ってもらうことにも繋がると信じて、今後も活動を続けていきたいと思っています。



Rくんのこころの声

～怒りマークと「オラー」の文字～

本田真己子（国立がん研究センター中央病院、2012期 CCS）

小学校3年生のRくんは治療のために長期入院していました。お友だちの輪の中で遊ぶことが大好きで、誰とでもすぐに仲良くなれるRくん。パパとママ、妹弟思いのこころの優しいRくん。得意のアイロンビーズ製作では、自分の分は後回し。いつも「パパにプレゼント作る」「ママこれ好きだと思う」「妹はこれでお人形ごっこすると思うよ」「弟にこれあげたら、まだ赤ちゃんだから口にいれちゃうかもしれないな～」「看護師さんに“作って”って言われた～」などとお話ししながら、家族や周りの人へのプレゼントづくりに大忙しでした。

ある日、Rくんはいつものようにアイロンビーズで遊んでいました。見本の図案を見ながら、好きな

ゲームのキャラクターを慣れた手つきで作ります。そして、最後にオリジナルで怒りマークと「オラー」の文字を加えて完成させたのです。

「できた～」と言って冗談っぽく笑いながら、作品を見せてくれたことをよく覚えています。

明るく活発なRくんは、体調の良いときには、院内学級に行って勉強したり、放課後のプレイルームでカードゲームをして遊んだり、流行りのゲームで通信したりして過ごしていました。しかし、治療中は、具合が悪くてベッドから出られない日や、体が元気であってもベッド上安静を強いられる日がたくさんあります。注射や内服、痛みや吐き気などの体

の負担を伴う検査や処置もあります。さらに、この作品を作ったころのRくんは、治療に必要なお薬の影響で憂鬱な気分が続いたり、足が痛くてベッドから出る気になれなかったりと、心身ともにつらい日々が長く続いていました。長い入院の中で、同じお部屋のお友だちが次々に退院していくのを見送っ



たり、ご両親が共働きだったこともあって家族の面会時間が周りの子に比べると少なかったりと、寂しきや心細

さもきっとたくさん抱えていたと思います。そんなストレスフルな状況の中でも、Rくんが入院や治療、検査・処置の一つひとつを、自分にとって必要なことと理解して向き合っていたことを思うと、この作品の怒りマークと「オラー」の文字には、Rくんの声にならない思いが詰まっていたのではないかなと感じました。

こどもたちはみんな、前に進む力を持っています。子ども療養支援士として活動する中で、Rくんのように、遊びの中で思いを消化しながら現状を受け入れ、日々前に進んでいくこどもたちの姿をたくさん目にしてきました。

私はこれからもこどもの力を信じ、こどもの声に耳を傾け、声にならない思い(こころの声)にもアンテナを張りながら、目の前のこどもたちとの時間を大切にしていきたいです。



おはよう！どう？

Y.O.

昨年 子供が9ヶ月 入院致しました。

突然の病気の告知、即入院、付き添い…先の全く見えない 分からない不安な日々が始まりました。治療による 吐き気、嘔吐、痛み…と戦う子供との病院生活。そんななか 毎朝 カーテンを開けベッドサイドまで来て頂き「おはよう！どう？」と声をかけ、子供、母の表情、様子を伺いに来てくれる方がいました。

「先生でもないし看護師さんでもなく心理さん？なんの職業だろ？」ホスピタルブレイ士さんとの出会いでした。

治療、検査の説明を受けても恐怖、不安でいっぱい怖がって泣いて嫌がる子供に きちんと分かるように話をし、時には新しく行く場所の治療には治療開始前に一緒に見学。見て、触れて、話して頂きました。治療に、検査が出来た子供に「すごいやん！出来たやん！」と褒めてくれました。先生、看

護師さんには言えない、聞けない時は仲介役になって下さいました。

ホスピタルブレイ士。日本ではあまり知られてないですがイギリスでは国家資格です。1日も早く元気になるよう病気を乗り越えていける様と頑張る日々 子供、親共にサポートして頂き時には母親として背負いこんでたときに声、手を差し伸べて頂き不安が軽減したのを いまでも覚えております。このような専門職の方が病院にいてくれ心強い存在でした。小児、子供病院だけでなく療養、お年寄りの方の支援でもお力を発揮されるのではないかとと思われるます。

子供は 今 毎日 元気に過ごしております。
あたりまえではない日々♪
ほんとうにありがとうございます。

今では、自分で採血室に入れる様になり、 気持ち悪くなることもなくなりました。

X.M.

泉さん（仮名）には入院当初からお世話になり退院して外来治療となり、そして定期検診と三年近く私達家族とおつき合い下さっています。

息子は、近所の小児科で血液検査をしてもらいそのまま直ぐ、母子センターへ行くように言われその日うちに入院となりました。急性リンパ性白血病でした。

息子も私達夫婦も、何の心の準備もないままの入院となりとても不安でした。息子は四才でしたが小さいながらも自分の身体の中で何が起こり、これからどうなるのか説明を聞きたがりました。不安でいっぱいだったのだと思います。治療に入ると副作用の辛さから、先生の顔を見るだけで気分が悪くなり吐いてしまう様にまでなりました。

泉さんは気分の悪さを紛らわせる為に、DVDや日本では見掛けたことのない様な珍しい玩具を貸して下さいました。また毎日のように、息子の様子も見に来て下さっていました。気分が悪かったり体のだるさから話すことも出来ない日もありましたが、そんな日はカーテンの間から顔を見て戻らされていました。

九ヶ月間入院治療しやっと退院出来たのですが、まだまだ治療は続きました。精神面では外来治療になってからの方がもっと大変でした。通院日前夜は寝られず明朝はオネショで目覚め時間になっても家から出られず、病院に着いても車から降りられない。何とか病院に入っても病院のにおいて気分が悪くなり吐いてしまいました。

もう治療の順番も分かっているので採血をし、結果が良ければ抗がん剤投与になる。先々を考えてまた気分が悪くなり、暴れて逃げてしまうとまでになってしまいました。その為、泉さんが息子にしっかり話して下さいました。

“一時間泉さんと遊んだら治療に行く”という約束を息子とされていました。本人が納得しないと抗がん剤の投与も出来ません。行くと決めても身体が拒否反応を示しているかの様に、気分が悪くなっていました。「考えない様にしようとしているのに気持ち悪くなってしまう・・・」と言う息子に、泉さんはいつも「大丈夫！」と声を掛けて下さっていました。回を重ねるうちに泉さんと息子との信頼関係でその日の外来治療が進んで行くようになり、私は横で見守るだけとなってしまいました。

一年二ヶ月続いた外来治療も無事終了して、定期検査の採血は採血室ですることとなりました。泉さんが採血室の看護師の方に事情を伝えて下さり、息子の気持ちに合わせて採血して下さいる様にお話しして下さいお陰で泉さんと一緒だと逃げることも嫌がることもなく、自分から椅子に座り腕を出して気持ちを整えると大丈夫とまでになってくれました。

「最初からずっと関わっている人間が必要」と泉さんがおっしゃっていた意味がとても良く分かりました。

今度は何をされるのだろうか、どうなるのだろうか・・・という不安だらけの中、病院に従事しているけれど治療はせず治療方法を教えてくれ、治療がスムーズに受けられる様に考えてくれたり、また親ではないがずっと一緒に居てくれ遊んでくれたり勇気づけてくれる信頼のおける存在。色々なことを一緒に乗り越えて来てくれた泉さんの存在は、息子にとってとても大きかったと思います。長期入院・治療をしなくてはいけない本人、そして家族にとってもとても有難いですし必要な方だと思いました。

今では、泉さんが一緒になくても自分で採血室に入れる様になり、気持ち悪くなることもなくなりました。頑張ってくれています。病院に行くとき必ず「泉さん元気かな？頑張ってるって知ってるかな？」と言っています。

きっとこれからもずっと息子の心の中に居て下さって、何か困った事があった時には「大丈夫！」と勇気づけて下さるのではないかと思います。





“子ども・家族中心ケア”を考える

田中恭子（国立成育医療研究センターこころの診療部、理事）

2016年7月25日、私は、単身ニューヨークに向かいました。目的は第7回 **Patient -Family centered care** 国際会議に参加すること。出産後は海外に赴くことがなく、まさに9年ぶりの海外出張、しかも各地テロで騒がれるこの時勢に、大都会のニューヨークに単身で大丈夫なのかと、周りからも心配されながらの超弾丸的トラベルでありました。

さて、さっそく、“ニューヨーク便り”ということではあるものの、何を皆様にお伝えできるだろうか、少々悩みつつあるのも事実なのですが、少しずつ、綴ってみたいと思います。

感想を一言でいえば、まさに“spectacular!”

3日に渡ったこの会議は、患者・家族中心のケアの定義やそれを構成する概念、患者・家族との協働の考え方、支援の在り方や、研究成果などが、ICUなど救急医療、トランジション、アレルギー疾患や腫瘍性疾患医療、精神医療などの、多彩な内容の分科会で構成されていました。何より、素晴らしいと感じたのは、どのセッションも、医療者主導ではなく、当事者である患者や家族による支援団体のリーダーが中心となり、ソーシャルワーカー、**Child Life Specialist**（以下CLS）、心理士、教師、看護師、医師らが、参加して、患者・家族中心のケアのノウハウについて学ぶというスタイルをとっていることでした。患者さんご自身とその家族が療養での体験を語り、どのようなケアが必要であり、どのように分担できるのか、それぞれの立場で意見を述べ、話し合いが遂行されました。患者・家族と医療者が、互いの役割を尊重し合いながら、質の高いケアを目指す取組みは、日本からはたった一人の参加者でありましたが、私にとって大変興味深く刺激的なものでした。

Family centered care という概念は、我が国においても決して新しいものではなく、とくに周産期を

中心として医療現場でその概念は引用されてきていましたが、様々な過程における意思決定が当事者であることが見直され、欧米では“**Patient Family centered care**”（以下PFCC）に改められるようになってきました。日本ではまだまだその過程の認知は決して高いとは言えない現状があります。

患者・家族中心のケアシステムの中心的概念は、以下の4つの軸で説明されています。

①**Dignity and Respect** 尊厳・尊重：ヘルスケア実践家は、患者と家族の見方や選択に傾聴し、敬意を表し、患者と家族の知識・価値・信念・文化的背景をケアの計画や提供に組み入れること。

②**Information Sharing** 情報共有：ヘルスケア実践家は、患者と家族に全ての偏りのない情報を、支持的で有用な方法で伝え、共有すること、患者と家族は、ケアや意思決定に効果的に参加するために、全ての正確な情報をタイムリーに受け取ること。

③**Participation** 参加：患者と家族は、彼等が選んだレベルでケアや意思決定に参加することが促進・支援されること。

④**Collaboration** 協働：患者と家族、ヘルスケア実践家、病院管理者は、政策とプログラムの開発・実施・評価、ヘルスケアの方法の計画、専門家の教育だけでなく、ケアの提供においても協働を行うこと。

このような概念を取り入れることでの効果を検討した研究では、患者さんの情緒の安定化を促し意思決定などの積極的参与の増加、家族の不安の減少、救急受診率や入院日数の減少などから費用対効果などが報告されてきているのも注目すべき事象でしょう。

さらに、病院のみならず、子どもと家族の暮らす地域での支援につなげていくことも、PFCCの大きな指針となっています。慢性疾患をもつ子どもの自立を考えたとき、病院でできることは決して多く

ないということ、現医療スタッフが真摯に受け止め、子どもと家族の生きる場である地域に“つなげていくこと”は、大変重要です。今後、子どもと家族が孤立しないようなケアシステムの構築には、地域における保健や教育機関、患者家族支援団体、そして医療機関などの連携、それぞれの機関の更なる機能向上なども必須となるでしょう。

さて、P F C Cという概念が、医療者主導スタイルをもつ我が国の医療にどのように受け入れられ、そしてはたして概念普及にとどまらずその実現化に進んでいけるでしょうか。

P F C Cに根差した医療の中では、C L SやH P S、子ども療養支援士は、医療の中の一スタッフに過ぎません。

いわゆる当該職種だけでなく、多職種メンバーで構成されているという大きな特色をもつ当協会であ

るからこそ、C L SやH P Sに準じた子ども療養支援士育成にとどまらず、幅広い知識と多角的視点を持ち、我が国における患者家族中心ケアの在り方を積極的に追求する義務があるのでないでしょうか。自身の職種の在り方追求や多職種連携という言葉に振り回されない“子ども・家族中心ケア”という恐ろしいほどに実は当たり前の概念を、既存のパターンリズムにはまった現医療界に新たな風を引き起こすことが果たしてできるでしょうか、そんな大きな課題がお土産になった渡米でありました。

まさに弾丸トラベルであったものの、久しぶりの異国の地であるニューヨークでのP F C Cに関する見聞は、様々な意味で、“意識のリフレッシュ”であったとそう感じながら、また、私は医療の現場に立っています。



3年の活動を経て

割田陽子（東京大学医学部付属病院、2012期 CCS）



私が子ども療養支援士の資格を取り活動を始めて3年が経ちました。活動し始めた当時、1日中子どもたちに付き添い、検査、治療、処置…いろいろな場面を見学したことを思い出しました。その時に「怖がりやさんだから」と心配して注射することを伝えなかった3歳の子どもが、押さえつけられ泣き叫んで注射されている場面を見ました。検査の前に「大丈夫？」と聞かれて「はい、大丈夫です。」と答えた7歳の子どもが、検査直前にパニックになってしまった場面も見ました。「痛い、痛い…」と痛み止めを繰り返し使いたがった4歳の子どもの話を聞いたところ、「寂しかった…」の気持ちを「痛い」で表現していたことがわかったこともありました。

子どもたちは理解の仕方や表現の仕方がまだ未熟です。子どもがきちんと状況を理解できるようにし、子ども自身の力で処置、検査を乗り越えられるようサポートする人、子どもが何に困っているのかを明

らかにし、医療者に伝えることで子どもも医療に参加できるようにする人、そういった人の重要性を、当時の見学によって再認識しました。子どもの目線で医療を捉えサポートする人、それが子ども療養支援士の役割なのだと、今でもその認識は変わらず活動しています。

最初は手探り状態だった活動でしたが、今では、小児一般床、ICU、外来、検査治療部等、様々な部署で治療を受ける子どもたちのサポートができるようになりました。点滴の針をつける子どもには、どういう方法でやるのか、どうやって先生に腕を見せたら上手に処置を受けられるのかを、人形やイラストを使って事前に伝え一緒に練習しています。検査を受ける子どもには、検査一連の流れをシールラリーにして、シールを集めながら楽しんで検査に臨めるようにしています。感情表現がうまくできない子どもには、お人形を使い、体験したこと、これから体

験することを遊びを通して再現しながら、気持ちを表出しやすいよう手助けしています。

処置後に「できたよ！」と嬉しそうに話す子どもたち。「検査、怖いよ」が「検査、楽しかったよ！また検査したい！」の言葉に変わった子どもたち。遊びを通して自分の本当の気持ちを表現し伝えることができた子どもたち…。そういう子どもたちももっともっと増えて行って欲しいです。

まだ数少ない子ども療養支援士ですが、毎年、少しずつ仲間増えていることを心強く思っています。「子どもたちの意思が医療の中できちんと尊重されるように」、「子どもたちが前向きに、検査や治療に取り組めるように」、子どもとじっくり向き合うこと、マイナスに思えた体験を、頑張ったプラスの体験に

変えられるようにすること…。これまで自分が経験して学んだ、この職種だからできるサポートを、これから子ども療養支援士を目指す後輩にも伝えていき、もっともっとこの職種の活動を広げていけたらと思っています。

最後になりましたが、いつも私を支え助けて下さる周りのスタッフの方々、CLS、HPSの先輩方、子ども療養支援士の仲間、協会関係者、そして、子どもたちとご家族…、皆様のおかげで今日まで活動することができました。本当に感謝の気持ちでいっぱいです。これからも、皆の役に立てる子ども療養支援士になれるよう、より一層努力していきたいと思っております。今後ともどうぞよろしくお願ひ致します。



会長に就任して

後藤真千子（子ども療養支援協会会長、CCS・HPS）



2012年に日本のCLS/HPSの有志で、日本にもこのような職種が必要であると意を強くし、実行委員会を立ち上げました。翌年、医師、看護師、弁護士、その他様々な分野の方々のお力をお借りして、日本における当該職種を子ども療養支援士として養成することに決め、子ども療養支援協会を立ち上げました。この協会は、藤村正哲先生を会長に、先ず、子ども療養支援士の養成教育を第一の課題に定め、5年間一歩一歩歩んで参りました。紆余曲折はありましたが、昨年までに19人の子ども療養支援士を養成・認定しました。本年も4人が養成コースの受講生として切磋琢磨しています。

その中、今年度より、私後藤真千子教育委員長が、藤村会長に代わり、子ども療養支援協会会長に就任することと相成りました。非力ではありますが、藤村名誉会長をはじめ、子ども療養支援協会の理事、監事の皆様から、当該職種が自立するための第一歩として、後藤真千子の会長就任を、期待を込めて、支持して頂きました。

子ども療養支援協会に関係する全ての方々の、子

ども療養支援士の発展に対する、真剣なご議論とご指導、ご鞭撻に、心から感謝しております。

これまで、子ども療養支援士養成コースでは、イギリスの先駆者であるパメラバーズ先生の認定マニュアルを土台に日本に合うように改訂を加えながら、1年間で700時間以上の実習と170時間の講習等による教育・訓練を行ってきました。会長に就任して考えているのは、さらに質の高い充実した養成コースにするために、多数の指導者が関わっても均一で一定レベルの実習教育ができるような、システム化された、解りやすい教育システムを作り上げていくことです。

イギリスでは、病院実習を通したトレーニングを、理論を学ぶ講義と並行して1年間行っていました。国家資格であるHPSは、国が派遣する試験官により採点され、合否が判定されました。その際に、実習指導者や教育責任者も評価されていました。

北米では、殆ど講義を通じて、詳細な実務について学び、終了後、実習トレーニングをするというシステムだと聞いています。これには、2年の期間を

要するところが多いようです。

この二つのシステムを組み合わせ、実習マニュアルの中に北米のような詳細な実習実践技術について記述すると共に、700時間の実習を並行して行い、実践しながら理論を確実に身につける事が出来るような、教育システムを確立できたらと考えています。

これを実現するためには、

1. システムが安定して機能し続ける様な仕組みを工夫する
2. 教育指導者の育成に取り組む
3. 実習指導者の雇用先病院の理解を得、実習先病院をふやす

4. 認定した子ども療養支援士の雇用先を確保する

を同時に進めていかなければなりません。このためには、子ども療養支援士、子ども療養支援士を含む教育委員、理事、監事の皆様のお力が必要です。

全国の各子ども病棟に子ども療養支援士を届けるためには、今後とも多大な努力が必要と思われれます。皆様のご指導とご鞭撻を頂きながら、会長としてできるだけの働きをしていきたいと考えています。会長としての仕事をこなす中で、少しずつでも皆様のお役に立てるよう努力する所存でございますので、なにとぞ宜しくお願い申し上げます。

事務局からのお知らせ

● 年会費の納入のお願い

2015年度および2016年度 会費未納の会員の方は下記口座までご入金の際、宜しくお願い申し上げます。

振込先:みずほ銀行 本郷支店 「普通」2813671 子ども療養支援協会

● 平成29年度子ども療養支援士養成コース 受講生募集

平成29年度子ども療養支援士養成コースの受講生を募集いたします。日程は下記予定にもございますが、詳細はすべて決定次第協会ホームページに掲載させて頂きますので随時ご確認をお願い致します。以前から応募資格に関するお問い合わせがございますが、平成29年度の募集要項を熟読の上、更にご不明な点ございましたら協会事務局メールまでご連絡下さい。(お返事にお時間頂く場合がございます。) 全国の熱意あふれる皆様からのご応募をお待ちしております。

● 今後の予定 子ども療養支援協会の行事

開催日	内容	会場
9月12日(月)～10月4日(火)	後期講義	東京
11月中旬～(予定)	平成29年度受講生募集開始	
12月中旬(予定)	平成29年度受講生第1次選考書類締切	
平成29年1月下旬(予定)	平成29年度受講生第2次選考	東京
平成29年2月25日(土)	平成28年度CCS受講生認定会議	東京
平成29年3月18日(土)	研修修了式・研修報告会	東京

編集後記

今号から、執筆者との親しみを願って、ご了解を得た方のお写真を掲載させていただくことにいたしました。

子ども療養支援協会事務局

〒113-8421 東京都文京区本郷2-1-1 順天堂大学医学部附随科 内

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 : kodomoroyoshien@yahoo.co.jp

子ども療養支援協会ホームページ <http://kodomoroyoshien.jp/>