

子ども療養支援協会通信

Japanese Association for Child Care Support Vol. 14

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」

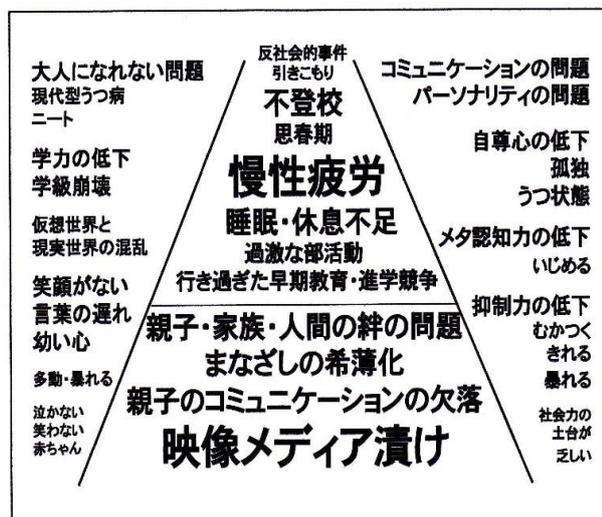
～笑顔のない・大人になれない子どもたち～

その背景にあるもの

田澤雄作 (仙台医療センター小児科)

はじめに

多様な子どもの問題の中核にあるものは、1) 赤ちゃんの時代からのメディア漬け、2) 進学競争、3) 過激な部活動、4) 質量共に劣悪な睡眠、5) 脳の疲労“慢性疲労”の誕生と進行である。



赤ちゃんの時代からのメディア漬けは、親子(母子)の眼差しを奪い、親子の現実世界でのコミュニケーションを減少させ、親子の絆(愛着/信頼関係)を形成せず、お父さんお母さん大好きという心が育てられず、人間としての基本的な自尊心(生まれてきてよかった、愛されている、生きてよいという心)が成熟せず、思春期の入り口(10歳)を境にして、寂しい、自分に自信がない自分の姿に苦しむことになる。現代の不適切な養育環境の中で、笑顔の希薄化(脳の疲労～慢性疲労のサイン)、言葉の発達の遅れ(コミュニケーション障害)、情緒の問題(感情の不安定さや攻撃性)が生ずる。この心の成長の遅れが、いじめ、不登校、引きこもり、大人になれない問題や反社会的事件の源となる。

目次 (2017年5月 第14号)

安静そして 人間コミュニケーション 病む子どもに必要なもの 田澤雄作-----	1
「初めまして!」 2017 期生自己紹介 須藤美奈----- 上垣萌衣----- 山岸佳子-----	3 3 4
子ども療養支援士の活動に期待すること 市川光太郎-----	5
「CCS ニューフェイス レポート」 遊びや子どもが持っている力のすごさ 木村 結 -----	7
「諮問委員と共に」 子ども療養支援士との協働 中村崇江 -----	8
「論壇」 子ども達の声を聴く ～アドボケートとは～ 田中恭子-----	9
「子どもの広場」 忘れられちゃってたらどうしよう 蛭田悠子-----	11
「保護者の広場」 保護者の言葉から 割田陽子-----	12
「CCS の窓」 学生のカ 羽土英恵-----	13
「事務局からのお知らせ」----- 2016 年度 CCS 養成課程修了式 第 5 回研究会のお知らせ	15

現代の進学競争は、友だちと喧嘩や仲直りするような多様な社会的な経験を削りとり、大人になれない(後天性の発達障害)の問題を抱える大学生を急増させた(8年前の20倍!)。私たちホモサピエンス族は、言葉を獲得し知能の流動性をえて、ネアンデルタール人のように知識を頭に詰め込む(頭を大きくする)ことから、考える想像する力を獲得し、脳のスリム化を獲得して進化し、自尊心やメタ認知力などの高次元の脳力をえた。丸覚えが得意な子どもを優先させる教育は、断片的な知識(言葉)の詰め込みを強要するが、考える想像する言葉の力には直結しない。人間の子どもは、自然な環境や双方向性のある言語による人間コミュニケーションの中で、2年間で15,000の言葉を獲得できる。知識(言葉)の詰め込みを強要する早期教育は不要であり、子どもの未来を踏みにじる商業主義の悪しき先鋒である。

大人は、週末の土日や長期休暇の意義を忘れ去り、たくさんの子どもが過激な部活動に明け暮れている。十分な休息や休養のない生活は、心身への負担を積み重ね、慢性疲労を進行させる。

疲労回復には「睡眠」が、特に慢性疲労の回復には「熟睡」が必要である。そのためには、脳の温度が2度低下する必要があるが、眠る直前までの映像メディア(ゲームやスマホ)漬けは脳を興奮させ、熟睡をさまたげ、慢性疲労を進行させる。

映像メディアはどんなに疲れていても見て遊べる危険な道具である。子どもたちは、忙しい過酷な一日の仕上げに、自分の睡眠時間を削りとり、何も考えない、嫌なことを忘れることができるゲームやスマホに夢中になり、睡眠の質を低下させ(熟睡できず)、慢性疲労を増悪させる悪循環に曝される。その結果、笑顔を失い、注意力、集中力、記憶力、判断力、気力、抑制力を低下させ、たくさん勉強し部活動も頑張るが、結果はともなわず、やがて思春期の入り口に立つ時、寂しい自分の姿に気付き、自信を失い、自尊心を低下させる。大人は、日本の15歳の少年が世界一寂しい(29%)、自尊心が低い(57%)ことを心に銘記すべきである。

病を癒す力「安静と人間コミュニケーション」

映像を見ている子どもには笑顔がなく、緊張と興奮の中で時間を過ごしていることがわかる。その緊張や興奮が「病気にどう影響するか」説明するまでもない。病気を治す基本は「安静」であり、静かな

環境(安静)は前頭葉に休息を与え、免疫力や内分泌や神経系のバランスを修復し、治癒を促進する。病気の子どもに必要なものは、安静と家族や医療スタッフの笑顔と言葉かけである。家族との人間コミュニケーションは、病気の子どもに安心な眠り(熟睡)を与え、慢性疲労を解消し、免疫力等を高めて治癒に導く。「疲労は万病のもと」である。

病棟で過ごす子どもの映像メディア漬けは、家族や医療スタッフとのコミュニケーションに影響を与える。「おはよう」と話しかけても画面を見続けたまま、無視する、振り返らない子どもの視線(まなざし)に心が痛む。日常生活から離れることを余儀なくされた病気の子どもが「映像メディア漬け」でよいのか。子どもの病室に必要なものはテレビやゲームではない。保護者や医療スタッフの笑顔、やさしいお話、やわらかな手のぬくもり、現実世界での人間コミュニケーションである。家族や医療スタッフとまなざしを交わしての直接的なコミュニケーションである。お互いのお顔を見て、遊んだり、お話ししたり、食事をする静かな時間が大切であり、この営みを支援する病棟保育士や子ども療養支援士の役割は重要である。

さいごに：子どもへ伝えること

最初に、問題の中心には慢性疲労があり、これがさまざまな悲しく、寂しく、辛い問題をつくりだしていることをお話する。次に、慢性疲労は「頭や身体や精神的な病」でないことを伝え、不安を和らげ、回復を確約する。基本的な自尊心(生まれてきてよかった、愛されている、生きていいと感じる心)を支え、時間と共に病が癒え、自分の素のパワーを回復し、学力、スポーツ力、家族や仲間とのコミュニケーション力が回復することを保証する。世界には、映像メディアだけでなく、楽しいことがたくさんあることを教える：家族、友だちや医療スタッフとお話しする・遊ぶ、歌を聞く、声を合わせて歌う(斉唱)楽しさ、絵本・昔話や本の世界での間接的な体験は言葉の力をえて世界を知る、自分の気持ちを言葉で伝え、その言葉を道具にして家族や友だちの心を知る喜び、そして最後に、大切な笑顔をうばう“興奮”は避けて、笑顔があふれる楽しい“感動”体験の積み重ねが大切であることを伝え、傷ついた心の回復を待つことが大人の仕事である。

(第4回日本子ども療養支援研究会、特別講演2)



初めまして！

平成29年度は難関を突破した3名のCCS受講生を迎えています
その2017期生による自己紹介です



すべて子どもたちと共に在りたい

すとうみ な
須藤美奈



「どうして僕が病気になったのだろう」これは小学1年生の男の子の言葉です。

病気子どもたちに笑顔になってほしい、という想いから院内学級の教員になることを目指し大学では特別支援教育を専攻しました。その夢の実現に向けて大学病院の院内学級でボランティアをさせていただいたとき、この言葉を向けられたのです。「走りすぎのせいかな、勉強しすぎのせいかな」病気になったことは自分のせいだと考えているその子に、私はなんと返せばよいのかわかりませんでした。

笑顔になってもらうだけではだめだ、そう思い始めると同時に出会ったのが子ども療養支援士。「たとえ病気や障害があっても幸福に生きることができる社会の実現」を目指しているこの職業に強く惹かれ、いつしか私の夢は子ども療養支援士になることへと変わっていました。

そしてこのたび子ども療養支援士となるために学ぶ機会を与えていただきました。応援してくださった方々への感謝の気持ちと共に、恩返しをするときが来た、と思っています。またやっとスタートラインに立つことができ、どのような学びが待っているのか、どのような子どもたちに出会えるのか、とても楽しい気持ちと同時に不安や緊張もたくさんあります。しかし楽しいことも苦しいことも、良いことも悪いこともすべて子どもたちと共に在りたい、そしてそれを実現できる子ども療養支援士を目指していきたいです。

最後になりましたが、やりたいことができる環境や支えてくださる方々への感謝の気持ちを忘れず、一日一日を大切に過ごしていきたいです。まだまだ未熟で至らない点ばかりではありますが講師の先生方ご指導ご鞭撻の程よろしくお願ひいたします。



患者さん・ご家族の不安やストレスなど、 気持ちのケアをしたい

うえがきめ い
上垣萌衣



入院することは、子ども家族にとって不安が強く、様々な制限によりストレスが多い環境だと思います。私は、今までのボランティアの経験や、自分の入院経験などから、そ

のような心の負担を減らしたいと思い、看護師の道へ進みました。

看護師としては、無菌室という骨髄移植をする場所で働いていました。そこは、親の付き添い・おもちゃの持ち込み

等の制限が、一段と厳しい場所でした。家族はもちろん、子ども達の不安やストレスは計り知れなかったと思います。先輩看護師に「ここは、子どもが一番辛い時期を過ごす場所だから、皆ここを嫌いになって出て行くだよ」と聞いたことがあります。とても衝撃的で、辛い事実でした。そんなことがなくなるように、寄り添い関わりを続けてきました。しかし、医療業務に追われ、ゆっくり関わる時間を持つことが十分にできないことに、自分の理想と現実のギャップにもどかしさを感じていました。そんな中で、子ども療養支援士の方に出会い、常に子ども達の側で味方でいれる存在に、心惹かれました。

子ども療養支援士を目指し、改めて子どもの人権について考えたとき、自分の今までの関わりは、医療者視点のも

のであり、子ども家族視点に立ちきれていなかったということに気づきました。自分は看護師として、子ども家族に合わせた最善の関わりと考えていたため、自分の未熟さを思い知りました。

これからの講義・実習では、もっと多くの気付き・学びがあると思います。それらを柔軟に吸収し、これから医療者ではなく、医療行為をしない専門職者として、しっかり子ども家族の目線にたち、心に寄り添っていきたいです。今まで、関わってきた子ども家族にいただいた大切な考え方・気持ちに感謝し、大切に心に持ち、これから精進していきたいと思えます。



初心を忘れず 一つひとつ丁寧に取り組んでいきたい

やまぎしよしこ
山岸佳子



ずっと目標であった子ども療養支援士になるための一歩を踏み出せたことをとても嬉しく思うと同時に、これから始まる研修生活を前に身の引き締まる思いです。

私は学生時代に特別支援教育を専攻していました。その学びの過程においてボランティアや実習、研究活動など、さまざまな場面で病気や障害のある子ども・きょうだいと接したり、家族の想いに触れる機会がありました。特に入院中の子どもへの遊びのボランティアでは、病院という非日常の環境下で療養生活を送っている現状を目の当たりにし、それまで「病院」という場所が身近ではなかった私にとって驚くことが多くありました。しかしその中でも楽しそうに夢中で遊ぶ子どもたちの姿がとても印象的でした。一方、明るく元気に見受けられる場合でも、遊んでいるうちに悩み事をぼろっと打ち明けてくれ

たり、幼くても自身の病気や治療について自分なりに理解し一生懸命に話してくれる場面もありました。これらの経験から、一人ひとりの気持ちを汲み取り、子どもの視点に立った支援の重要性を感じました。そして病気であっても一人ひとりが尊重され、自分らしく生きていくための力になりたいと考え、子ども療養支援士を志しました。

これからの道のりは想像をはるかに超える多くの困難が待っていると思います。期待と不安でいっぱいですが、受講生として学ぶことができる環境に感謝し、初心を忘れず、一つひとつ丁寧に取り組んでいきたいと思えます。幅広い視野を持ちながら、子どもや家族の思いに寄り添い続けることができる子ども療養支援士になれるよう、精進していきたいと思えます。最後になりましたが、ご指導ご鞭撻の程よろしくお願い致します。

「子ども療養支援士の活動に期待すること」

市川光太郎

(北九州市立八幡病院・救命救急センター・小児救急センター)



小児救急医療を担ってきた経緯

当院では救命救急センターが九州で2番目に当施設に設立された当時(昭和53年)から小児科も救命センターの一員として小児救急医療を担ってきた経緯がある。救命センター設立から3年後の昭和56年に小児救急医療・新生児医療の応援として半年の予定で自分は赴任したが、小児救急の面白さ・重要さに感化され、今まで36年、小児救急一途に走ってきた。そんな中で、眼前の症状を正確に治療することは当たり前であるが、これだけではだめで、何故にこのような傷病に陥るのか、そのプロセスの分析と還元の重要性、救命後の治療における子ども達と保護者への関わり・療養支援・復帰支援、そして、慢性期リハビリへの連携など、新しく取り組まなければならない課題に気付かされて苦悩してきたのが現実である。加えて、子ども達と一緒に治療を行うことに関しての無力さ、時間の無さに気付いたのは一定の時間が経ってからである。ようやくそれなりの年数を経て、当センターの小児救急医療が一定のレベルに達し、全国的に評価されても、その医療ソフト面は明らかに不十分であった。救急で入院する子ども達と保護者は重症疾患ほど、その家族の急性期での受容はほど遠く、生意気な医療者には、家族がボーとしている・常識が通じにくいのではないかとと思うほどであったが、病状の安定とともに落ち着きを取り戻し、コミュニケーションが取れるようになって初めて、救急入院時は子どもも家族も動揺しておられたせいでと気づくことが少なくなかった。われわれ、医療者ペースでの仕事感情がまさに子ども・家族の心を、病初期ほど、十分に理解できていない誤った受け止めであったことを嫌と言うほど知らしめられてきた。

患児・家族への思い遣る心

このような観点から、救急現場にも病児保育者が欲しい、臨床心理士が欲しいと願ってきたが、彼らの時間外勤務は未だ叶うこと無く、時間内対応に追われている現実である。それでも子どもの診療には患児・家族への思い遣る心が不可欠であり、その想いを家族と共有できなければ、良い医療はできないと自分の中では結論づけ、何らかの方策を模索している。救急医療こそ、それが不可欠であり、忙しさに多数の患者さんを間違いなく診療して裁くことを最重点にした医療者側の思い込んだ、偏った感情を糾す誰かがいなければ、気付かせる誰かがいなければ、医療過誤さえ起こるし、患児・家族が受けた医療に満足できない・不十分な満足しか得られないのではないかと思うようになってきた。医局内では口やかましく子ども・家族にとってその疾患は唯一無二であり、同じ疾患名でも患児・家族の心を汲み取って、その対応は変えなければ納得して貰えないと言いつけたが、繁忙且つ経験の少ないレジデントには無理な注文の一面もあったことも事実である。患児・家族と医療者(特に主治医・その指導医)の「心」同士をつないでくれるものは無いのか?看護師さんに、保育士さんに、心理士さんに、望んだが、それは上手く実を結ばなかった。それぞれに医師同様に忙しさも加わり、先入観が申し送られて、そのバイアスで親子を評価していることが殆どであったからだ。救急医療で出逢う子ども達の一生を俯瞰しての対応が救急現場から求められると思うし、そこに家族が居て、医療者と協働で、その子の人生を創造してあげると言うことが必要だろうと考えてきた。そんな観点から、純粹無垢の子どもを切り口に、お互

いの「心」を橋渡ししてくれるヒトが、職種があったら良いな～と思いつけるとともに保育士・心理士にはそんな働きを注文し続けた。

「子ども療養支援士」の存在

そうこうしてもがいているうちに、5-6年前になるが、チャイルドライフスペシャリスト(CLS)の存在を知った。きっとこの職業の人達はそのような役割を担ってくれるのではないかと1人勝手に理解しようとしていた。そんな想いを抱いて、程なくして、日本版 CLS である「子ども療養支援士」の存在を知ったのは、尊敬する藤村正哲先生からの情報であった。藤村先生から貴重な情報を頂いたその足で、病院事務局・北九州市病院局と掛け合って、子ども達のソフト面の療養環境もさることながら、その家族と医療者との闘病に対する「心」の共有は小児救急医療においてこそ不可欠であることを強調して、病院局の理解・許可を得て、大事な卒業生を藤村先生から八幡病院小児救急センターに紹介して頂いた。

「患児・家族の物語」

前置きが長くなってしまいましたが、子ども療養支援士に期待することは、子ども達の療養環境の改善はもちろんであるが、「患児・家族の物語」を聞き出して貰い、小児科医と看護師・保育士・心理士の情報を補って欲しいとの想いが強い。その理由は、良い医療提供をするためには、医療者は患者の物語を聴いてあげて、それを切り口に治療介入すべきであり、単に身体症状だけの治療に陥るべきでないと考えからである。

子ども療養支援士の本来の活動項目とは異なるのかもしれないが、実際に救急医療で搬入される子ども達の養育背景はかなり複雑な症例が多いので、そのような面を踏まえて、個々の患児から見えてくる、聞こえてくる「患児・家族の物語」を療養支援士として把握し、「個々の物語」を聴いてそれに見合った治療を行うという役割を担うべき小児科医への補填をして頂き、患児・家族が満足できる闘病生活とその後の健全な生活への支援を繋がっていくような

活動を紡いで頂き、子ども療養支援士の新たな活動分野までを切り拓いて貰いたいと私自身は当方で頑張っている池田世里奈氏には願っているところである。



スナップ1

長期入院児 (ALL 治療中) たちとおひな祭り、患児たちがお雛様とお内裏様に変身していくお手伝い中。子ども達の闘病生活の中での良い思い出作りに貢献しています。(中央白衣姿が池田世里奈 子ども療養支援士)



スナップ2

ALL の長期入院のお子さんの誕生日ケーキ作りをお手伝い、自分で作ったお誕生ケーキに大満足のA子ちゃんです。池田世里奈子ども療養支援士の笑顔もこの支援に患児が満足していることを物語っています。A子ちゃんにとって、きっと深く思い出に残ることでしょう。



昨年春に資格を得た 2015 期生の活動報告です

遊びや子どもが持っている力のすごさ

木村 結 (大阪母子医療センター、2015 期 CCS)

皆さまお久しぶりです。ニューフェイスレポートということで、これまでの活動で感じたことをご報告させていただきます。

去る3月に2016期生の方々が研修を修了され、子ども療養支援士として巣立っていかれました。報告会に参加させていただいて、私も研修を修了して1年が経つのだなと感慨深く思います。研修中はたくさんレポートを書いたなとか、そのために本をよく広げたな、振り返りのときにいろんなことを教えてもらったな、など様々なことを思い出しました。

これはもう遊びの力以外の何物でもない

病院で活動し始めてからもたくさん子どもや家族と出会いながら勉強の毎日ですが、その多くは研修中講義や実習で教えてくださったことを実感していくというものです。特に感じていることは遊びや子どもが持っている力のすごさ。例えば、繰り返す手術のためストレスが強くとずっと不機嫌で誰が来ても怒っていた幼児。私が「お医者さんごっこする？」とおもちゃを見せると怒りながらも「する！」と言い、その後は手のひらを返したようにたくさん笑いながらメディカルプレイをしました。何日か続けていると看護師とも話をするようになり、次の手術を受けた後も機嫌よく過ごして退院していきました。

検査の時に緊張して気分不良になってしまう中学生は、検査前に遊びを行うとすぐに表情が和らいで、検査も「大丈夫」とスタスタ行ってしまうなど、これはもう遊びの力以外の何物でもないと思う出来事がいくつもありました。そしてその度に遊びによってその子が持っている“乗り越えようとする力”が引き出されていることを実感しています。これまで医療者の一人として子どもとかかわる中で全然気づけなかった姿をととても興味深くみさせてもらって

ます。

私はその子の懐中電灯や地図になれたのかな？

あと一つ、以前発達障害の子どもとのかかわり方についての講演会に参加したのですが、その中で障害を持つ子どもは“真っ暗な道を懐中電灯も持たずに言われた目的地に進まないといけないような感覚”であるというお話を伺いました。子ども自身が困っていることにとっても衝撃を受け、それにつながる行動を聞いて納得もしました。今現場でそのような子どもにプレパレーションをすることがあります。家族は「あんまり言うのと怖がるから」とおっしゃることも多いのですが、実際に子どもの心配なことを聞きながら話を進めていくと暗かった表情が明るくなって、手術や検査も何事もなかったようにいってしまいます。私はその子の懐中電灯や地図になれたのかなと思うとうれしいですし、この仕事に就けてよかったなと思います。

これからもたくさんのことを学びながら

しかし、うまくいくこともあればいかないこともあります。そんなときは実習中に教えていただいた“この仕事は後からでも修正ができる”という言葉に胸に子どもの気持ちに向き合い、ストレスなどを軽減できるよう試行錯誤しています。それに当院にはサポートしてくださる先輩方がいらっしゃり、たくさんアドバイスをいただけるので恵まれた環境で活動させていただいていると思います。これからもたくさんのことを学びながら、子どもたち一人ひとりの思いに合わせた支援をしていきたいと思っています。今後ともご指導の程よろしくお願いたします。



子ども療養支援士との協働

中村崇江（自治医科大学 とちぎ子ども医療センター・医療保育専門士、諮問委員）

先日、私の職場の新人看護師の集合教育の中で保育士の役割や活動について話す機会がありました。その中で、医療保育専門士と同じように子どもの権利を保障する職種として、「子ども療養支援士」「ホスピタルプレイスペシャリスト」「チャイルドライフスペシャリス」の紹介をしました。その原稿を作りながら、改めて医療保育専門士の役割と子ども療養支援士との違いについて考えることになりました。

医療保育専門士は、病気や障害のある子どもの権利を保障する仕事で、医療を要する場においても子どもらしい生活を送ることができ、その子らしい成長発達を遂げられるように保育(養護と教育)を通して子どもとその家族を支援する役割を担っています。養護とは、生命の保持や情緒の安定、教育とは発達支援を指します。具体的な役割としては

1)心身の安定をはかる

子ども達は入院することで、家庭や学校・家族や友達など慣れ親しんだ環境や人々と離れた生活を送ることになるため、不安や寂しさ、ストレスを抱えています。病棟の中で、子ども達が安全で安心して過ごせる環境を構成します。また、見慣れない大人が大勢いる環境でも安心感が持てるようにかかわっていきます。

2)生活を支援する

病状が落ち着いたら普段の生活リズムとなるように整え、維持できるようにかかわることが必要です。乳幼児期は、病状や治療を踏まえ年齢や発達段階にあった基本的な生活習慣が獲得できるようにかかわります。学童期以降は治療や検査、学習などを加味して1日の生活の見通しや退院までの見通しを立てることができるようにかかわります。

3)発達をサポートする

子どもの生活の中心は遊びで、遊びを通していろいろなことを経験し、生きていく術を学んでいきます。入院中の子どもに遊びを提供することはその子どもにとって非日常になっている生活を「日常」に近づけるうえで大きな支援の一つです。学童期の子ども達には、日課の中に学習の時間を設け、実施します。相談にのり、対処法を考えたり、臨床心理士などの専門的支援につなぐこともしています。

4)家族をサポートする

保護者に対しては、相談にのることと一緒に保育支援を行うことです。相談の内容は必要に応じてほかの医療スタッフにつないでいきます。また、親子での遊びの提供や生活へのかかわりをサポートすることなどを通して保護者が子育ての主役としての充実感につながるようにかかわります。きょうだいに対しては、保護者の相談にのるなどのかかわりを行っています。

そのほかに、子どもと家族、幼稚園や保育所、学校、福祉施設や療養機関などつながり、子どもが元の生活に戻りやすい状況をつくれるようにかかわっています。

子ども療養支援士との違いは、生活を支援するということです。子ども達が安心して入院生活を送ることができるようにかかわることはとても重要なことです。この土台ができてはじめて、治療や検査、発達へのかかわりなどがスムーズにできるようになります。

子ども療養支援士とは、学会単位での交流を図り、お互いの役割を理解し切磋琢磨しながら医療を受ける子どもの最善の利益を保障できることを願っています。



子ども達の声を聴く ～アドボケイトとは～



田中恭子（国立成育医療研究センター・こころの診療部・児童・思春期リエゾン診療科、理事）

先日出会った10代の子がつぶやきました。

「今度お友達に自分のこと、どうやって話そうかなって考えた。自分の病気はがん。だから病院に行って治療してるって言おうと思う。でもそしたら、がんって言わない方がいいって言われた。なんで…」

子ども自身が自身を説明する際に、大事な友達にわかってほしくて懸命に考え、選択した言葉の数々。ところが、周りの大人は、それを躊躇しました。そこに蔓延るのは、大人の価値観、大人の世界観、子どもの価値観を否定するという残念な大人の姿勢、そう感じた一時でした。

日々、医療の中の子ども達との会話（面談）を繰り返す中で、出会う子どもたちから教えてもらう共通の言葉があります。“大人は聴いてくれない”

私たちの協会は、子どもの権利が守られた医療を目指し多職種が連携しそれを実現していくことを理念に掲げ2010年12月4日に設立され今年で7年目を迎えました。

子どもの権利条約第12条に記された“子どもの意見表明権”。見方によっては子どもにとっては、身体的・心理的侵襲度が大変高いとされるこの医療現場において、はたしてどの程度、子どもの意思が保障され、子ども中心の医療が遂行されてきているのでしょうか。

子ども自身の声を聴くこと、そしてその声を自身の医療の中心とすること、子ども自身の選択や自己決定が大人の視点から大きく外れていた場合においても、それでも子どもの意見を尊重し、関係者で話し合い、決定事項は子どもにフィードバックし、子ども自身の見解がどのように反映されたのかわかりやすく説明を行うこと、また場合によってはその決定事項に子ども自身が不服申し立てを行うことができること、いかなる場合も、このような流れが妨げられないこと、そして、子ども自身が意思決定の中心

であり続けること、これらのことが、然るべく遵守されること、このプロセスが、子どもの権利保障であると、そう考えます。

今一度、私たち協会一員が、職種は違えど、子どもに関わる一人の人間として、“子どものアドボケイト”の意味を考える必要があるのではないかと願いを込め、以下を記したいと思います。

～子どものアドボケイト4原則～

1. エンパワメント

子どもたちが自分自身の生活や自分について行われる決定について主導権を握りコントロールできるように支援する → 自尊感情や自信を増し、困難なことや課題を自分で解決できるという気持ちを与える

2. 子ども中心

子どもの指示に基づいて行動し、言いたいことをいう機会をもち、その言葉が敬意をもって耳を傾けられること、気持ちの表現する方法と語彙を援助する、自分の情緒的健康を対処する方法を援助する。その子どもの最善の利益を考慮し、子ども中心の方法で交渉を進めること。

3. 独立性

子ども側に立つアドボケイトは子どものケアに直接携わる立場にはなくてよい。むしろケアに携わらないからこそ、独立した立場で子ども自身の言葉を丁寧に聴き、それを代弁することができる。

4. 守秘

何を言っても怒鳴られたり、傷つけられたりすることはない、自分が何を言っても構わない、秘密が守られること。

上記のような子どものアドボケイトを実践するために忘れてはならない姿勢があります。

▶ 子どもが“自分の人生の外側にいる”と感じるのではなく、“子ども自身が人生の中心である”

という当たり前の概念を忘れない。

- ▶ 些細なことだと決めつけ大人の方がわかっているとぞんざいに扱うことは子どもの権利侵害。周囲からあやつり人形のように扱われるうちに何も言っても無駄、という気持ちで子どもは心に蓋をしてしまう現状があります。つまり子どもの声は簡単に大人主義によってかき消されてしまうことを意識する必要があります。
- ▶ 子どもがあきらめずに話続けること、その環境を整備すること（彼らの声が聴いてもらえるよう、保障すること。語ることが難しい場合は、援助を提供し言葉を持たない場合は彼らのために語るということ、これがアドボケイトの役割です。
- ▶ 子ども達は、様々なプロセスに参加する際に情報を提供してくれる人、正直に話をしてくれる人、情緒面での支援をしてくれる人、そういう大人がいてほしいと考えています。
- ▶ 将来の職業的な社会参加のみを重要視するような価値感をはたして正しいのでしょうか。それよりもまず、今、目の前にいる子どもの声を聴くということが子どもの尊重だと考えます。
- ▶ 元気づけること、元気を出すことではありません。元気がないのも、その人のプロセスであり、泣く事、怒ること、自分の気持ちに気づきづけること、黙っていること、を受け止める。これらは正真正銘子どもの意思表示です。
- ▶ いかなる時も自分で選択し続けることが大事（医療場面のみならず）
- ▶ 間違っただけを選ばずには修正すればよい “try and error and re-try. だから言ったじゃないか、そらみたことか、という批判は子どもの心を傷つけます。
- ▶ 後悔と自己批判で自分を責めるのではなく、新しい選択をしていくこと。その姿勢を見守る姿勢が大人に求められます。
- ▶ 子どもは自分の言葉で伝え、一定の理解が得られたと感じたとき、I am OK、と思えることがで

き、力を発揮した感じ、内なる力をとり戻す。エンパワメントとは、そのプロセスのことであることを意識する必要があります。

子どもの権利条約一般的意見第12号には、子どもが自発的であること(para134b)、情緒的ケアが必要な場合（うつ、不安など）そちらを優先すること、子どもに優しいこと(para.134e)、子どもが安全で危険に晒されないこと(para.134h)、子どもに説明責任を果たすこと(para.134i)が記されています。

そして子どもの意思決定を妨げる因子（こどもの理解力に応じた情報提供（プレパレーションなど）、不安、恐怖、抑うつによる心理的混乱や心理的防衛機制のアセスメント、子どもの安全、安心、選択の自由：家族の同伴、遊びや教育などの子どもの生活基盤の保障、選択肢の提示など）も十分に配慮しながら、子ども中心の医療を実現するために、その大事な役目を担い、子どもにとって“独立アドボケイト”ととして、場合によっては必要に応じて他専門職に“つなげる”ということ、それらを実現できるのが、まさに“子ども療養支援士”である、このように私は考えます。子ども療養支援士による、この役割をもって、まさに医療における子どものアドボケイトがスタートする、のではないのでしょうか。

子ども療養支援士は2016年度修了式をもって23名となりました。

まだまだ足りません。それでも、チャイルド・ライフ・スペシャリスト、ホスピタルプレイスペシャリストらとともに、子どものアドボケイターとして自身の役割を振り返り、そして更にまたその実践を確実に真摯にこなしていくことが求められている、そう考えここに記してみました。

少しでも、実践に繋がる（行動変容）ことがあれば、嬉しい限りです。



忘れられちゃってたらどうしよう —小学6年生のAちゃんが教えてくれたこと—

蛭田悠子（北海道大学病院、2013期 CCS）

突然ICUに入院となった小学6年生のAちゃん。Aちゃんと出会ったのは、ICUの看護師さんたちが何とかAちゃんに刺激を与える時間を増やしていきたい。子どもらしい時間を過ごさせてあげたいという思いからご連絡をいただいたことがきっかけでした。

いのちをつないでいる大切な機械とつながれて

Aちゃんは、数多くの医療器具に囲まれ、いろいろなカテーテル類がついているため、自力で姿勢を変えることはできません。Aちゃんのいのちをつないでいる大切な機械とつながれているためベッド上安静なのです。そのため、院内に分校はありますが通うことはできません。一日中ベッド上の生活で、食事をするにも遊ぶにも誰かのお手伝いが必要です。さらに、当院のICUでは状況が落ち着いているときは家族の面会が1日3回各30分と限られているため、長時間家族と過ごすこともできません。

このようにお家から学校に通っていた生活とはかけ離れた生活を余儀なくされているAちゃん。急に自分でできていたことができなくなってしまい、できないことだらけの現実。ストレスフルな状況であることは想像していただけたと思います。

でも、Aちゃんは遊ぶことが大好きでした。時には人工呼吸器を必要とする時期もあり、お話が難しいこともありました。読み聞かせやタブレットのゲーム、工作などをして一緒に過ごさせてもらいました。喜怒哀楽がしっかりしていて、看護師さんたちを笑顔にさせるほどのオーバーリアクションの持ち主のAちゃん。私もたくさん笑わせてもらいました。

寄せ書きを見せてくれたときの泣きそうなAちゃんの笑顔

ある日、読み聞かせをしているときのことで。

入院前に友達と遊んでいたことを思い出したようで、唐突に友達の話を始めました。そこで、友達に手紙を書くことを提案してみたのですが、「忘れられちゃってたらどうしよう…」忘れられていたら怖いから手紙は書けないと泣き出してしまいました。このエピソードはAちゃんの母にも伝えました。その後Aちゃんと相談し、折り紙でクラスメイト全員にハートを折ってプレゼントすることに決めました。ハートを作り始めてから1週間した頃にクラスメイトからの寄せ書きが届きました。寄せ書きを見せてくれたときの感激あまりに泣きそうなAちゃんの笑顔はとっても素敵でした。

また、体調がすぐれずにからだかだるくて無力感でいっぱい有的时候も、親友からお手紙をもらうと気合いがはいり「親友のためなら頑張れる!!」と無心でアイロンビーズに取り組むこともありました。この時のAちゃんは表情がいきいきしていて、親友を思う気持ちがひしひしと伝わってきました。

お家にもICUにも小学6年生の女の子です

ICU（病院）という場所で、友達と会えない事は仕方がないのかもしれませんが。からだのことが一番だから我慢すべきことが多くて当然と思われる方もいるかもしれません。しかし、お家にもICUにも小学6年生の女の子です。

学童期の子どもにとって仲間である友達の存在は非常に大きく、多くの子どもにとってこころの支えになっています。一方で、仲間意識があるからこそ、Aちゃんが教えてくれたように友達に自分の存在を忘れられてしまったらどうしようと不安に思っている学童期の子どもは少なくないと感じています。時には、処置に対するストレスよりも友達と会えないことや友達と遊べないストレスのほうが大きい場合もあります。医療の現場では直接子ども同士をつな

ぐことは難しい現状がありますが、こうした子どもの声を子どもの様子を代弁していきたいと思っています。

また、ICUという場でも子どもたちは遊びを求めているということを改めてAちゃんに教えてもらいました。どのような状況でも、子どもが望むときに遊べる環境を整えることが大人にできることではないでしょうか。今回、ICUの看護師さんたちがAちゃんの遊びたい気持ち(声)に気が付いてくれたからこそ、

遊びのサポートさせてもらうことができました。これはすごく素敵なことで、ひとりひとりの子どもの気持ち(声)に耳を傾けることが、子どもに優しい病院づくりにつながっていくのではないかと感じました。数カ月の関わりの中で、水鉄砲や水風船で遊ぶというAちゃんの夢を叶えることはできませんでした。いつか病院でも水鉄砲や水風船などで遊べる日がくるといいなどころから願っています。



保護者にとっての子ども療養支援士の役割を考える

～保護者の言葉から～

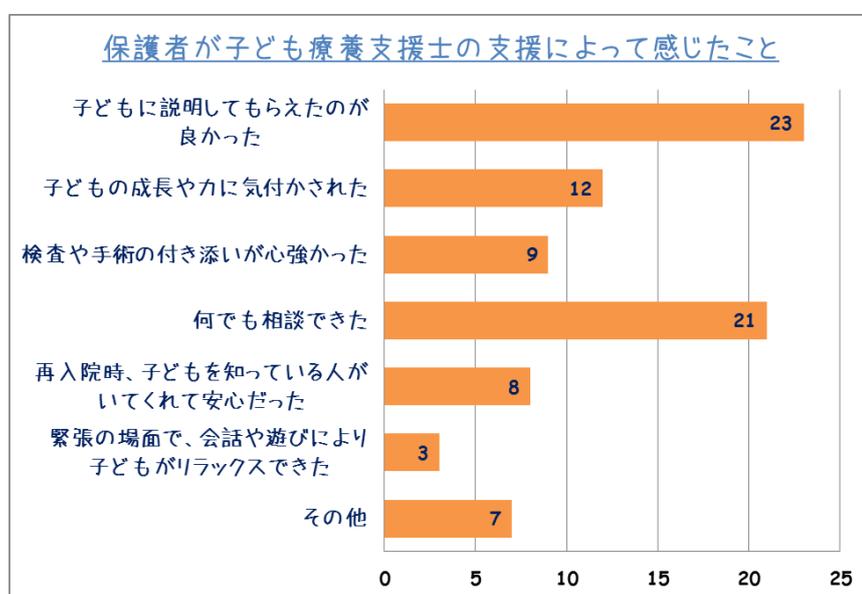
割田陽子（東京大学医学部附属病院、2012期 CCS）



私は日頃から子どもや保護者、医療者等から、子ども療養支援士の活動に対して頂いた感想や意見、アドバイスの言葉をノートに書き残すようにしています。書き残すことで、子どもや保護者、医療者の思いに気付いたり、自分の活動の見直しにもなるからです。4年前、活動とともに書き始めたノートですが、最近4冊目に突入しました。たくさんの言葉

が書かれているノートを見直しながら、改めて多くの方々に支えられて活動できていることを実感し、感謝の気持ちでいっぱいになりました。

今回、「保護者の広場」ということで、ノートに書き残した83個の保護者の言葉を抜粋し、「保護者が子ども療養支援士の支援によって感じたこと」についてまとめました。



保護者からの具体的な言葉(一部)

- * 今回の検査で「うちの子も説明が必要な年齢になったんだなあ」と気が付いた。
- * 「ちゃんと説明すればできるんだなあ」と手術後の子どもの様子を見て思い、次回もちゃんと説明しようと思った。
- * 子どもにどうやって説明したらよいか悩んでいたのも、助けられた。
- * 誰に相談すれば良いのか悩んでいたこと(きょうだいのこと、学校のこと、将来のこと等…)を何でも相談できた。
- * 入院直後の子どもも親も不安な時、一緒にお話ししたり遊んでくれたのがきっかけで、その後の入院生活が楽しく安心して送れるようになった。
- * 来てくれると、子どもの表情や声のトーンが明るくなるのが嬉しかった。
- * 毎回同じ人が処置や検査に付き添ってくれるだけで、子どもも親も安心できた。
- * 次回の入院時も、また支援して欲しい。

■保護者の言葉から、子ども療養支援士の役割を考える■

子どもが病気と診断されたとき、検査や手術で入院になったとき、保護者は子どもへ病気のことや入院、検査、手術のことをどのように伝えるか不安になります。しかし、子ども療養支援士の支援によって、子どもが状況を理解しながら混乱なく自身の力で入院生活、検査、手術等乗り越えていく姿を見ることで、保護者は子どもの力や成長に気づき、喜び、そして安心して医療を受けさせることができるようになっていくということを、今回の保護者の言葉をまとめながら実感しました。

**学生の力**

羽土英恵 (石川県立中央病院、2012期 CCS)

子どもや家族に真摯に関わろうとする姿勢

私は看護師として看護学生の実習指導にかかわる機会をいただいています。学生は、約2週間の実習期間に、担当の子どもとじっくり関わることができ、子どもとの信頼関係もケースによっては、看護師以上に成り立っているのではないかと思います。学生は技術も知識も途上段階ではありますが、子どもや家族に真摯に関わろうとする姿勢は私たちも見習うことが多くあります。私は、子どもと学生の直接的な交流を、間近でじっくり見ることはできないことが多くあります。しかし、実習期間

の中で学生とのカンファレンスを設けていることで、子どもと学生の具体的なかかわりを振り返り、垣間見ることができます。

なんとかしたいという思い

子どもは、じっくりそばにいて自分を見守ってくれている学生に対して、正直な思いをこぼしてあげることがあります。

「ねえ、ぼくのびょうきなおるの?」「このくすりずっとのまないといけないの?」

私たちが聞く必要のある子どもの大切な言葉を、学生がきちんと耳を傾けてくれていることに感謝した

と思っています。それと同時に、子どもが聞いてほしいな、聞いてみたいな、どうしようかなと思っている気持ちがあっても、なかなか打ち明けることができない環境にあることを反省しなければいけないと思っています。この子どもの言葉を聞いた学生は、なんとかしたいという思いがあっても具体的な解決策が見いだされず、カンファレンステーマとして挙げてきたのでした。

学生とのカンファレンスでは、事実と推測を明確にしなが、学生自身のコミュニケーション傾向を再認識する機会があり、その後、医師、看護師のカンファレンスに情報提供し、どのように子どもに伝えていくことが可能か検討されました。しかし、スタッフ全体で共通認識することも重要ですが、心理社会的側面のサポートを継続的に行うためには、専属的なスタッフの存在が必要なのではないかと日々感じています。

子どもの声に耳を傾け、アドボケイトする力を養う

現在私は、実習指導をする立場であるからこそ、子ども療養支援士としての視点から、子どもにとって必要なアドボケイトをするきっかけを学生から得ていると感じますし、学生指導だけでなく、できるかぎり子どもへの充実したサポートにつながるようしていきたいと考えています。マンパワーの観点からも、学生の力を有効に活用することで、子ども

にとってよりよい療養環境の提供につながると考えています。看護師だけでなく学生を巻き込み、協働することで、子どもの意思が明確になり、必要なサポートにつながるよう、子どもの思いに耳を傾けるだけでなく、医療者との橋渡しになることも必要とされていることと思います。また、学生の立場であるからこそその強みがあるように、医師、看護師や子ども療養支援士のそれぞれの強みを最大限生かせるように子どもに働きかけることができたという課題があります。さらに、これから看護師として活躍される学生に対しても、子どもの声に耳を傾け、アドボケイトする力を養う機会であってほしいと願っています。こうして医療者全体で子どものアドボケイトを率先してできるスタッフが増えることを望んでなりません。じっくりそばに寄り添うことができること、コミュニケーションを通して子どもとの信頼関係が成り立ち、子どもの意思表示が可能となり、子どもの言葉を医療の中に取り込み、子どもが主体的に医療に参加できる機会を提供できるように、学生の力を借りながら子ども療養支援士の観点から療養環境を整えることができるようにサポートしていきたいと思っています。

退院していく子どもが私たちに向かって「げんきでね～」とうれしそうにかける姿を見て、ほっとしながらも気が引き締まる思いがしました。



事務局からのお知らせ

● 2016年度子ども療養支援士養成課程 修了式のご報告

平成29年3月18日(土)、国立成育医療研究センター講堂にて2016年度(H28年度)子ども療養支援士養成課程において認定された新しい子ども療養支援士4名の修了式が行われました。それぞれ4名から修了報告の発表があり、新たな旅立ちを役員や教育委員、子ども療養支援士の諸先輩達が見守りました。これまでの学びを生かし、それぞれが少しずつ子ども療養支援士としての一步を踏み出していくことと思います。今後また随時活動報告をして頂きたいと思っておりますので、新たな仲間となりました4名をどうぞよろしくお願ひ致します。

子ども療養支援士 2016期



三宅 史織

橋本 亜友子

菅藤 七海

川戸大智

● 第5回 日本子ども療養支援研究会のお知らせ

来たる平成29年6月17日(土)18日(日)の両日に第5回日本子ども療養支援研究会が開催されます。平成29年は当協会後藤真千子会長が主催し大阪母子医療センターにて開催されます。開催概要や演題募集の詳細につきましては既にホームページに更新しておりますので、どうぞ奮ってご参加頂けますようお願いいたします。

● 年会費の納入のお願い

2016年度(平成28年度) 会費未納の会員の方は下記口座までご入金の際、よろしくお願い致します。

振込先:みずほ銀行 本郷支店 「普通」2813671 子ども療養支援協会

● 今後の予定

子ども療養支援協会の行事

開催日	内容	会場
平成29年4月10日(月)	平成29年度養成コース前期講義開始	東京
平成29年5月8日(月)	平成29年度養成コース 実習開始	東京 他
平成29年6月17日(土)18日(日)	第5回 日本子ども療養支援研究会	大阪
平成29年9月	養成コース後期講義開始	東京(予定)

編集後記

今月号に「論壇」欄を設けました。ここでは子ども療養支援に関わるご意見や研究等を幅広くご紹介したいと思います。

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。

下記事務局までお寄せください。

協会に関すること、子ども療養支援士に関すること、養成コースの内容に関すること、協会の活動に関してご質問がある場合は、Eメール (kodomoryoyoshien@yahoo.co.jp) 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)

子ども療養支援協会事務局宇都宮事務所
〒320-0811 宇都宮市大通り2-3-1 井門宇都宮ビル2階のぞみ法律事務所内
電話 028-632-0243 FAX028-637-7564