

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. 21

—すべての小児病棟に子ども療養支援士を！—



「子どもの権利条約」から考える 子ども療養支援 (第1回)

平原 興 (監事, 弁護士)

「子どもの人権が守られた小児医療の普及のために」とは、当協会のホームページの冒頭に掲げられている言葉であり、当協会の目的でもあります。では、そうした小児医療が行われるためには、どんな実践が必要でしょうか？それを考える上で、「子どもの権利」とはどんなものであり、それを守るに何が必要かを考えることが大切でしょう。そのために、「子どもの権利条約」を知ることが、とても重要なことだと思います。

「子どもの権利条約」は、1989年11月20日、国際連合で採択された、子どもの権利保障のための条約であり、現在、締約国・地域は、人権条約の中でも最大の196にのぼります。子どもの権利の国際的な水準を知る上で、重要であることはもちろんです。

それだけでなく、「子どもの権利条約」は、それまでもっぱら保護の対象として語られてきた子どもを、独立した人格と尊厳を持った、人権の享有と行使の主体であることを明確にし、そこから子どもの権利保障のあり方を考える点に大きな特徴があります。こうした子どもへの認識の転換は、子どもに関わる様々な現場での実践に豊富な示唆を与えるものであり、そこに「子どもの権利条約」を知る重要性、有用性があると言えます

目次

(2019年9月 第21号)

寄稿

- ◇ 「子どもの権利条約」から考える
子ども療養支援 (第1回)
平原 興 ---1

寄稿

- ◇ 子どもの力を感じよう
後藤雄哉 ---3

研究

- ◇ 初めての面会を支援した一例
須藤美奈 ---9
- ◇ 離島に在住するきょうだい支援
川戸大智 ---11

こどもの広場

- ◇ 彼らが大切にしていること
菅藤七海 ----13

保護者の広場

- ◇ 本当の意味がわかりました
木村 結 ----14

CCSニューフェイス レポート

- ◇ 病院の中でも子どもらしく
種村佳子 ---15

- 事務局からのお知らせ ---- 16



ベルガモット

日本国憲法は、いうまでもなく基本的
人権を全ての国民に保障しています。その
対象に子どもが含まれていることは自明です
から、子どもが人権の主体であることは、
当然に認めています。

その一方で、人権の性質によっては、成
熟した人間を想定したものであるから、それ
に至らない未成熟な子どもには、心身の健
全な発達をはかるための必要最小限度の
制約が許されているとも言われています。し
かし、そのように考えた場合、子どもは、未
成熟であるゆえに、成熟した大人同様に
権利を行使することが困難であるにも関わら
ず、かえってそれを理由に権利から遠ざけら
れてしまう懸念があります。とりわけ、子ども
がより未成熟で、その権利行使の困難性
が増せば増すほど、権利行使ができないこ
とを当然のものとして見落とすことにもなりか
ねません。

これに対して、「子どもの権利条約」が言
う子どもの諸権利は、この条約が対象とす
る子ども（18歳未満・第1条）の全てを
主体として直接認めるものです。そこでは、
子どもが未成熟ゆえに権利が行使できない
ことが当然とされる余地はなく、その状態こ
そ問題として捉えられ、その要因や、子ども
にとっての権利や行使のあり方を考え、それ
をいかに保障するかを考えることが求められ
ます。

こうした「子どもの権利条約」が示す視点、
子どもを権利の主体として明確に置いた視
点で、子どもを取り巻く環境を見直すことこ
そ、子どもに関わる業務の実践のあり方
を変えていく豊富な示唆を得る契機となるで
しょう。そこに「子どもの権利条約」を知る大
きな意味があると思います。

「子どもの権利条約」は、その条文自体、
豊富な内容を持つものですが、条約によっ
て設置された子どもの権利委員会で採択
された、「一般的意見」には、子どもとはど
のようなものであるか、子どもにとっての権利
の意味、子どもを取り巻く環境、それら
を受けて何がなされるべきなのかなど、さらに
多くのことが述べられています。私は、一弁
護士に過ぎませんので、「子どもの権利条
約」を通じて、「子どもの権利」を体系的に
解説することはとてもできませんが、それ自
体、豊かで示唆に富む「子どもの権利条
約」と「一般的意見」の言葉を紹介しなが
ら、子どもの療養支援の実践のあり方を考
えて見ることであれば、幾らかお役に立
てるかと思い、今回、連載を引き受けさせて
いただきました。次号以降、「一般的意見」
を紹介しながら、皆さんと一緒に考えて行
きたいと思いますので、よろしくお願
いします。



ガクアジサイ



子どもの力を感じよう

後藤雄哉（大阪母子医療センター、看護師）



私は腎臓疾患である先天性ネフローゼ症候群を持ち生まれ、生後すぐ腹膜透析となりました。5年間、腹膜透析を続け5歳の時に母親から腎臓移植を受けました。その後、腎移植を受けた大阪母子医療センターに看護師として入社し、今年で腎移植から18年目になりますが、内服薬で調整を行いながら、月に一回の通院を続けています。

まずは①腎移植直後 ②小学校 ③中学校 ④高校 ⑤看護専門学校 ⑥成人期と各発達段階に分けてその時々の状況や心境の変化について述べます。

① 腎移植直後

腎移植を受けたのは5歳の頃でした。移植前後で記憶に残っていることは少ないですが、膀胱留置カテーテルを抜去する時の痛みや、腹膜透析をしていると尿意がないのですが、膀胱留置カテーテルが入っている

状況で始めて「おしっこをしたい」という感覚になり、きばってみると、とてつもない痛みに襲われ、カテーテル内に真っ赤な尿が流れていたことなどを覚えています。

また少しでも入院生活が楽しく送れるように医師や看護師の方々が、清潔隔離のためのカーテンに絵を張ってくれたり、処置を頑張ったらシールをくれたり、様々な工夫をしてもらったことも覚えています。自分の病気については母親が年齢に応じた説明をしてくれ、入浴時は透析ルートを保護しなければならないことや水分制限など、自分なりに理解はしていたようで、最低限のルールは守っていたようです。

図1は現在の清潔隔離に使用されるアイソレーターという機械です。現在はこのような簡易的なものになっていますが、私が腎移植を受けた時はテレビで見えるような透明のカーテンに覆われているお部屋に入っていました。



図1 清潔隔離に使用されるアイソレーターという機械

② 小学校

小学生では通院をしながら学校に通っていました。通院の日は学校を遅刻しての登校でしたが、特に遅刻しての登校が嫌だったという記憶はありません。また、腎臓を強く圧迫する、鉄棒やドッジボールなどの運動は避けるように主治医から言われていたので、それらは守ることができていました。

小学4年生の時に母親から、自分は大阪母子医療センターの主治医の先生にずっと診てもらわなければいけない、と少し将来的な話をされたことがありました。その頃から「主治医の先生がもし辞めてしまったらどうするんだろう」、や大阪母子医療センターは小児病院なので「自分が大人になったらどうするんだろう」という疑問を持ちながら通院を続



③ 中学校

中学2年生の時に思春期特有の自分はもう大人だから、や母親と通院しているのが恥ずかしいという思いや、主治医の勧めもあり、そろそろ自分一人で通院し始めたいと母親に伝えました。今まで通院はすべて母親任せだったのでまずは母親付き添いのもと、外来の流れを覚えてもらい、私が主治医の診察を受けている間、母親には診察室の前で待ってもらう方法で通院していました。この方法で2・3回通院した後は、自分一人で通院するようになりました。また見るべき検査項目とその値も必要最低限の範囲で見ることができるようになりました。内服

けていました。また小学4年生の時に初めて母親に「俺ってなんていう病気なん？」と病名を尋ねました。それまでは腎臓の病気であり母親から腎移植を受けたことは理解していましたが病名は知りませんでした。詳しい内容は覚えていませんが、私の質問に対し母親は、病名や腎移植をしたことを改めて説明してくれました。その日から徐々に自分の病気に興味を持ち始め、具体的に看護師を目指すようになりました。またこの頃から私は、自分が病気であることをいい意味で特別だと思い始めました。決して自分が病気であることを隠さずに友人と遊んでいました。また自分の病気や日常生活で注意することがあることも友人に話していました。

管理も母親任せから自分で行うようになりました。主治医の説明も今までは母親に対してでしたが、私に対するもの変わっていきました。内服がしっかりできているか、水分は取れているかの確認もすべて私にしてくれるようになり、それに伴って母親の自宅での水分摂取の促しが過剰になった気がしました。

また、思春期特有の心境の変化として、内服薬の血中濃度の値の変動に伴い、腎機能が悪化した時期がありました。その時に家では両親に水をいっぱい飲めと言われ、外来では主治医に薬はしっかり飲んでいいのか、水分をしっかりとっているかと聞かれました。また、受診ごとのホルモン補充の注射に

よる痛みなどのストレスもあり、一度だけ母親に「俺も病気で生まれたくて生まれたかったんちゃうねん」と反抗したことがありました。

④ 高校生

高校生になると、主治医に対し、夢としてではなく具体的な目標として大阪母子医療センターで看護師として働きたいと伝えていました。主治医は私が看護師として働くことには反対していました。医療の道に進むにしても、看護師だけでなく様々な職種がある、など看護師とは違う職業も提案されました。しかし、私の中には看護師以外の選択肢はなく、主治医の提案を押し切って、自分の夢であった看護師の道に進むことを決めました。

⑤ 看護専門学校

通院については、高校生の時から大きくは変わらず継続していました。看護専門学校2年生の時に、胃腸炎をきっかけに急激に腎機能が悪化したことがあり、主治医からは少なくとも2年後には再移植をすることに

なるだろうと言われました。急に再移植の話が出たので私はとても戸惑いました。その後腎機能は回復し、移植はかなり先送りになりましたが、この時私は、体調不良をきっかけに、健康な人では単純な体調不良でも私の場合は腎機能の悪化が伴うことに改めて気づきました。また、自分も看護専門学校に通っていたので、医療・看護の知識がつき、将来的には再移植、またさらに先の将来では血液透析は避けられないことがわかってきました。

⑥ 成人期

看護学校を卒業し看護師として仕事に就き、体調を崩す度に病気を抱えて働く大変さや自分が病気であることを思い知らされました。また、看護師として経験を積むことで、将来的には再移植や血液透析が避けられないこと、先天性ネフローゼ症候群は先天性疾患であり、自分の子どもや自分の兄弟の子どもに病気が遺伝する可能性があることを突きつけられていきました。

患者としての体験と看護師としての思いを医療者だけでなく、保育士・ホスピタルプレイ士^{注)}の方々などに知ってほしいことを幼児期(図2)と成人期(図3)に大きく分けてまとめました。

注) 大阪母子医療センター(法人)の規定(CCS,HPS,CLSを含む)

★患者として思う事

幼児期

図2
幼児期では



幼児期では子どもたちに入院生活を人生の中での悪い記憶にしてほしくない、病気であること、病気であったことを隠してほしくないと思っています。これは病気であることが人に言えるということです。

そのためには、治療や入院生活が子どもたちにとって、楽しい記憶である必要があると考えています。それは、遊んでくれた、楽しいことをしてくれたという記憶です。私も治療でつらかった記憶はもちろんありますが、今、自

分が治療を受けた大阪母子医療センターで看護師として働いているのは、つらかった記憶よりも楽しかったという記憶のほうが大きかったからだと思います。このことから業務で忙しい中でも少しでもいいので子どもたちと遊んであげてほしいと思っています。保育士やホスピタルプレイ士の方々は、子どもたちにとって楽しい時間を過ごさせてくれる存在であってほしいと思います。

成人期



図 3 成人期では

成人期では、慢性疾患をもった子どもたちは自分の病気を持った体が当たり前と思っていることがあります。私自身 17 年間、免疫抑制剤・ステロイドを飲み続けており、感染しやすい体であることは間違いないのですが、自分の中で感染しやすいということが当たり前のことなので、感染しやすい体ということを理解はしていますが実感はありません。しかし、働き始めて体調を崩し、自分が病気であることを思い知った経験から、社会に出る前に医療者が、それは当たり前でなく人とは違うということを教えてあげて欲しいと思います。子どもによっては、当たり前でないことを伝えられることでショックを受けるかもしれません。そのとき

は、子どもが乗り越えられるように、母親や家族と相談しながら支えてあげることが大切だと考えます。

また、自分自身の病気をきちんと理解することも大切だと思います。治療経過や入院中の楽しい記憶は、「治療を乗り越えた」という自信となり、社会に出ても前向きに進める力になると考えます。医療者・保育士・ホスピタルプレイ士は幼児期の治療体験が成人期にまで影響する可能性があることを見据えて関わる必要があると考えます。

★看護師として思う事

このような自分の患者体験から私が実際に行っている看護について述べたいと思います。

これは自分の受け持っている子どもの病室ですが、子どもたちの入院生活が楽しい記憶になるように、図4のような装飾をし、療養環境が楽しい雰囲気になるよう心がけています。図5は頑張った表で、何か頑張ったことがあればシールを張っていき、王冠の箇所は小さな目標達成として、達成

できれば絵など何か褒美があるように説明しています。頑張った表を使用することで、「お風呂入ってシール貼る」や「シュポシュポ（血圧測定）できたからシール貼る」など子どもが自ら行動し積極的にシールを張るようになりました。また花火大会など季節の催し物やボランティアによる遊び、セラピードッグなどが定期的で開催され普段は自分の部屋にいる子どもたちもこの時ばかりは自ら部屋からでできます。

図 4

装飾をし、療養環境が楽しい雰囲気



図 5 頑張った表

何か頑張ったことがあればシールを張っていき、王冠の箇所は小さな目標達成として、達成できれば絵など何か褒美があるように説明

再移植に関しては1度目の腎移植は5歳だったので記憶も曖昧で治療による痛みの記憶も1つの場面としてしか覚えていません。大人になった今移植をすると、自分は100%の痛みを襲われると思います。また、その再移植した腎臓も年数が経てば寿命が来ます。その時に再移植を選ぶのか、血液透析を選ぶのか、さらに先でまた再移植を選ぶのか、血液透析を選ぶのか、不安はつきません。さらにもともと私の病気は先天

性疾患なので、遺伝の可能性もあります。そのため、自分の子どもに病気が遺伝しないか、自分の兄弟の子どもたちに遺伝しないかという不安もあります。人によって違いはあると思いますが、少なくとも病気を抱えているからこそその将来の不安があります。それを自分で解決する人もいると思いますが、相談する相手がいることは、心強いことです。患者を支える看護師・医療者がその一人として関係性が保たればいいなと思います。

現在苦痛が大きい
症状に対する看護

退院に向けての
看護

将来に向けての
看護

★最後に

私は先天性の疾患を持ち生まれ、生後すぐに健康な人では経験できないような治療・感覚・考え方をしてきたと思います。この発表を受けるにあたり、普段はあまり話さない母親と話し、私の幼いころの話を聞きました。普段母親と自分のことについて話すことがないので、すごく新鮮なことでしたが、その中でも特に印象に残ったのが、移植直後に母親が当時の主治医に言われた「移植が成功したと言えるのは雄哉君が社会に出て一人前になったときですよ」という話を聞いたときです。医療者は今行われている治療や、退院を見据えて患者と関わるとしています。しかし、それらは入院中の看護だけでなく、さらに

いることを誇りに思っています。大人になり職業に就き、断片的にみると病気であることをマイナスに感じることもあります。しかし人生において総合的に考えると病気であることはプラスになっていると感じています。むしろ病気ではなかった自分では看護師を目指していないと思いますし、今のように周りの環境にも恵まれなかったと思います。一患者としてそれを医療者や保育士・ホスピタルプレイ士の方々にも知っていただき自分も患者として得た経験を強みとしてこれからも看護師として、子どもたちに関わっていきたくと思っています。

(第6回子ども療養支援研究会・特別講演 “現役看護師が語る腎臓移植”)



ゆり



入院をした父親と子どもたちの 初めての面会を支援した一例

— 多職種で行った「パパに会いたい」の後押し —

須藤美奈（横須賀市立うわまち病院・小児医療センター、CCS）

【目的】

当院では子育て世代の親が入院した場合、家族の希望や医療スタッフからの依頼によりその子どもたちも支援の対象としている。

今回は看護師・理学療法士・作業療法士・子ども療養支援士（以下 CCS）が相互に情報共有をし、入院をした父親と子どもたちの初めての面会を支援した一例について報告する。

【方法】

CCS のかわりについて、電子カルテ記載を基に家族の様子を後方視的に検討した。

【症例】

小学校 1 年生の男の子 A くん。A くんはお父さん、お母さん、2 人の妹の 5 人暮らし。

ある日突然お父さんは倒れ、入院となった。A くんはお父さんが倒れたところに居合わせ助けを呼ぶなどした、との情報があった。入院後お父さんは車椅子で生活することとなった。

【経過と支援内容】

1) 母との話

搬送先の病院（他院）で A くんはすでにお父さんと面会をしており、そのときのお父さんはたくさんの医療器具に繋がっていた。当院入院後、A くんは「病院には行きたくない。でもパパには会いたい。」と言っていたため、お母さんは「子どもたちとお父さんをどのように会わせたらよいでしょうか」と悩んでいた。A くんが病院に行くのを嫌がる理由として、倒れた直後に運ばれた病院で、たくさんの医療器具に繋が

がれているお父さんを見た衝撃が大きかったためと考えられた。

2) 面会準備

お母さんとの話を踏まえ、以下 2 つの視点から面会準備を行った。

①医療器具に囲まれたお父さんの姿に対する怖さの軽減

入院当初のお父さんは人工呼吸器がついており、寝たきりの状態であった。そのため人工呼吸器を外し、座位が保てる状態になってから面会することによって、医療器具に囲まれたお父さんの姿に対する怖さが軽減できると考えられた。

そこで CCS はお母さんの想いや A くんたちの様子をカンファレンスで伝え、面会について多職種と検討した。その結果「1 か月後に車いすに乗って面会をする」というのがスタッフとお母さんの目標となった。

②病院に対する怖さの軽減

病院に対する怖さを軽減するため、CCS が病院の写真を添えたパンフレットを作成し、事前に自宅で見てもらった。

3) 面会

A くんらが病院に慣れること、CCS との信頼関係を構築することを目的として、面会前に 1 時間ほど遊びの時間を設けた。そして多職種と調整を図りながら、病室ではなく屋上を面会場所とし、家族全員で散歩をした。

A くんは、初めは表情がこわばり、お父さんをじっと見つめているだけであったが、そのうち A くん自ら車

椅子を押し始め、お父さんの手に触れたり、声をかけたりしていた。お父さんも子どもたちに声をかけられると涙を流していた。面会を終えた A くんは「楽しかった。また会いに来たい。」と言っていた。

4) 面会后

A くと A くん家族はその後、休みの日や放課後を利用して家族全員でお父さんに会いに来るようになり、子どもたち 3 人は誰が車椅子を押すか、いつも競争していた。他院へ転院することとなった際、転院直前にはお父さんから家族みんなへ「これから楽しい家族でいよう」というメッセージが送られた。

【考察】

本事例の面会支援は CCS だけではできず、多職種で連携したからこそ可能となった支援であると考えられる。多職種で定めた「1 か月後に車いすに乗って面会をする」という目標に向け、看護師は人工呼吸器の離脱に向けた看護、リハビリスタッフは座位保持と車椅子移乗のリハビリ、CCS は子どもたちの心の準備をサポートさせていただいた。カンファレンスだけでなく日々のコミュニケーションを通して、常に多職種で目標を確認したことにより、各職種が専門を生かした支援を行うことができ、より良い面会の場に繋がったと考えられる。

また本事例ではお母さんが子どもとの面会について看護師に悩みを打ち明けることができ、看護師が CCS の存在と役割を知っていたために、スムーズに CCS への依頼がなされた。さらに入院 11 日目に CCS とお母さんの対話が実現しており、多職種

での早期介入に繋がった。したがって院内スタッフに CCS の存在と役割を知っていただき、適切なタイミングで支援を行うことができるようなシステムの構築について深めていく必要があると考えられる。

本ケースと疾患は異なるが、全国では 18 歳未満の子どもを持つがん患者が 56,143 人、その子どもたちは 87,017 人いると言われている¹⁾。子どもの平均年齢は 11.2 歳であり、1 年間に自分の親が新たにがんと診断された子どもの割合は全体の 0.38% を占めている。親ががんの子どもへの支援は近年注目度が集まってきているが、まだまだ支援が行き届いていないのが現状である²⁾。

入院している子どもだけでなく、親が病気の子どもの支援も CCS の重要な役割の一つであると考えられるため、多職種との連携を通して今後さらなる活動の拡大に努めていきたい。

【参考文献】

- 1) 井上泉ほか. A national profile of the impact of parental cancer on their children in Japan . Cancer Epidemiology Vol.39 : p.838-841 . 2015
- 2) 小澤美和ほか. がんを持つ若い親とその子どもたちへの支援. 厚生労働科学研究費補助金(がん臨床研究事業)分担研究報告書. 2010



コスモス



離島に在住するきょうだい支援

～移植から在宅移行に向けて～



川戸大智（沖縄県立南部医療センター・こども医療センター、CCS）

【はじめに】

沖縄本島は、沖縄県を構成する 160 の島の中で最大の島である。離島が多いものの、離島の医療は人材的・経済的理由から不足気味であり、病院がなく診療所のみという島も多い。そのため、離島で治療できない急病者の沖縄本島への空輸を陸上自衛隊や海上保安庁が行っている。なお、宮古島、石垣島には県立の総合病院が設置されているため、それらの島の周辺離島での急病者は沖縄本島ではなく宮古島や石垣島に搬送される場合もある。

また、2010 年の国勢調査によると人口増加率は日本全国 1 位であり、兄弟姉妹数は 1,903 人と（全国平均は 1,712 人）なっており、これも日本全国 1 位である¹⁾

今回、離島から緊急搬送され当院に入院をすることになった兄のきょうだい支援をまとめたので紹介する。

【対象】

【姉 A ちゃん 8 歳】

【兄 B くん 6 歳】

患者本人【弟 C くん 0 歳】

離島に在住。新生児仮死となり救急ヘリにより搬送。心肺蘇生後、肝機能障害から腹水の症状があり、肝移植による治療が最も効果的であるとの診断となった。移植の為、東京の病院へ転院をする必要がある。両親は本島に越してきており治療が落ち着いたら離島に戻ることを希望している。

離島在住のきょうだいは親族が世話をしている。両親と離れて暮らすきょうだい兄が、そろそろ我慢の限界かもしれないと母親からお話があり、支援することとなった。

【経過】

初回の支援では両親と支援内容について相談をして「移植」と「今後の生活」について話をしてもらいたいと希望があった。関係づくりのためにカードゲームで遊びをしてからきょうだい兄に移植と今後の生活について話をした。2 人とも現状をよく理解できており、離れ離れで暮らすことは辛いけれど元気になってもらいたい、という想いを語ってくれた。頑張っている C くんのために何かしてあげたい、と希望があり、きょうだいから C くんへのメダルを作成して、両親からきょうだいへメダルを作成してプレゼントをすることになった。その後、家族の手形・足形をとりファミリーツリーを 2 枚作成して、1 枚は両親と C くん、もう 1 枚はきょうだい兄に持って帰ってもらった。図 1 はその時に撮影したものである。



移植を無事に終えて当院に再び入院することとなりCくんの状態も落ち着くようになっていった。2度目の支援を行う間にもきょうだい参加の夏祭りイベントがあり、離島から来てもらい病室で面会をしている。

退院に向けて医療的ケアが必要なCくんは両親が在宅で24時間支援をしていかななくてはならない。在宅でのケアに自信をもってできるようになるまでには時間が必要となる。両親の希望として離島に戻ることも考えたが、医療設備の整っている本島での生活を続けていきたいの思いがあった。そのため、在宅ケアに慣れるまでは、きょうだいには離島で生活してもらい両親が落ち着いたら本島に来てもらうこととなった。そこで一緒に暮らしていくためにはしばらく時間がかかること、どのように在宅でケアを行っていくのか、きょうだい向けに話をしてもらいたいと両親よりお話があり、在宅移行支援に向けたメディカルプレイをおこなった。

【支援の様子】

姉、兄の2人とも医療資材に興味を示しており、積極的に参加。在宅で両親がCくんに行う医療的ケアを体験してもらった。

姉 Aちゃん

「私も触ってやってみたい。」

「Cくんはあかちゃんだから優しくしないとね」

兄 Bくん

(キワニスドールを見て)「かわいそう。Cくんもこれをするの？」

「ぼくが一番先にやりたい。」

きょうだい児にも手伝ってもらいたいことを事前に両親と相談して作成したパンフレットを用いてこれらの生活に向けてきょうだい児に向けて伝えた。図3、4はその時に用いたものの一部である。

Cくんの代わりとなる
キワニスドール



図2

かぜをひかないために

てあらい



うがい



図3

こんなときはおしえてね

ないている



かおのいろが
わるい



カニューレが
ぬけてしまっている



図4

【おわりに】

今回の事例では離島に在住しているため、きょうだい児が長期休みを利用とした来沖となり、難しさを感じた。また入院児にかぎらず、そのきょうだいにもステージに合わせた支援が必要となることがわかり、入院児のきょうだいにも目を向けることができるよう

に病院スタッフとの情報共有や院内イベントのきょうだい参加の推進やきょうだいへ向けたピアサポートグループなどこれからの課題も見えた。

【文献】

1. 兄弟姉妹数 都道府県別統計

<https://todo-ran.com/t/kiji/13538>



アルストロメリア



子ども療養支援士として働かせて頂くようになり早いもので3年目となりました。今回は関わった子どもたちの中でも、特に思春期の子ども達の声をお届けしたいと思います。

菅藤七海（順天堂医院、CCS）

◎自分の病気のこと、これまで一度も周りに言えてない。一番仲いい子にも言えてない。修学旅行の時、寝る前の処置で抜けるのは、何て説明したらいいんだろう……。 (15歳)

◎私にとっては入院とか点滴とかより、学校で単位取る方がずっと大事。もう皆から遅れたくない。(17歳)

◎スポーツしたい。できるスポーツならなんでもいい。スポーツしてる〇〇がやっぱり自分って感じがする。(人工関節を入れる手術後) (14歳)

◎お母さんたちは移植のこととかの話を、決まっからしてくる。〇〇の身体なのにね。私が何か言っって、結局大人の都合で難しいって言われる。もういいやって思っちゃうよね。(17歳)

この時期の子ども達と接していると、彼らが大切にしていること・大事な居場所や友達といった、それぞれがもつ「自分」のイメージを、どうやったら子ども療養支援士として一緒に守り支えていけるのだろうと考えさせられます。

自立したいという思いと裏腹に、医療や親などに頼らないといけない状況に、苛々や葛藤を抱え、ぼろっと思いを出してくれる子ども達。そんな思春期の子ども達の思いを支え、医療者に代弁し、一緒に悩んで考えていけるよう、今後も他職種と共に関わっていければと思っています。



<お母様より> **初めてこの「ホスピタル・プレイ士さん」の本当の意味がわかりました**

今回の入院で、初めてホスピタル・プレイ士さんのことを知りました。担当になって頂いた木村さんと、娘はすぐに打ち解けて、毎日木村さんと会えるのを楽しみにしています。

関わっていただいてから数ヶ月が経ち、麻酔を使つての検査を受けることになった時に、初めてこの「ホスピタル・プレイ士さん」の本当の意味がわかりました。

今までは検査や手術があることを娘に伝えなきゃならない時、私が説明しながら説得したりしていました。なかなか受け入れない娘を見かねて看護師さんも一緒に説得してくれたりしていました。

でも娘にしてみれば、ただでさえ嫌な検査や手術なのに、大人何人かに囲まれて色々言われることは、とても苦痛なんじゃないかと思うこともありました。

今回もまた娘に説明しなければならぬと思うと、私も気が重く、いつ伝えようか悩みました。

木村さんとは、娘と関わっていただいている中で「検査の予定がある子どもと、検査室と一緒にいたりもする」など、活動内容を聞かせてもらうこともあり、どのように娘に伝えたらいいか、相談に乗ってもらおうと、検査があることを伝えさせてもらったところ、そういった子どもの立場に立って、検査や手術の内容を一緒に聞いてくれる方なんだとわかりました。

子どもが質問や不安な事があれば、一緒に主治医に伝えたり聞いたりしてくれて、また、親は入れない検査（手術）室の中まで付いて行っていただけるのとことで、木村さんの立場は医療者側ではなく、子ども側なんだとわかり、とても嬉しくありがたく思いました。

親の立場からすれば、娘が検査や手術を受け入れないでいると、娘が嫌がる気持ちはわかる反面、先生や看護師さんの手前、どうにかして説得しなければ申し訳ない、という気持ちもあり、娘の立場に立ってあげることができなくなります。なので、木村さんのような方がいるとわかった時、本当にありがたいと思いました。

子どもと毎日遊んでくれるのは、信頼関係を築くことが目的なんだと思います。その毎日があるから、怖い検査でも、側にいてもらえると安心だと思えます。

<娘さんより> **一緒にいてくれてうれしかったです**

木村さんと会えて、毎日がとても楽しいです。今日は何をして遊んでくれるのか考えると、わくわくします。検査の時、一緒にいてくれてうれしかったです。木村さんがいなかったら入院生活がとてもさみしかったと思います。

今回この寄稿の依頼をお願いしたところ、快く引き受けてくださいました。この場を借りて感謝申し上げます。

びます。

当院でホスピタル・プレイ士(CCS、CLS、HPS

の院内名称)は3人が4病棟(1人のみ2病棟)に配置されていますが、娘さんが入院されている病棟やICUには配置されておらず、ICU入室が長期になった時に医師からストレス軽減目的に支援の依頼があり初めて娘さんに出会いました。

お母様が書かれているように、一般病床への転棟から数ヶ月後、全身麻酔下での検査が組まれた際にお母様から相談を受けました。娘さんにとって必要なことは検査の必要性を納得し、ストレスが少ない方法を見つけて乗り越えようとしてもらうことであると話し合い、説明は医療者から、こころの準備はホスピタル・プレイ士で、お母様は娘さんが安心できるように側にいてもらうという役割を決めて、検査の1週間前に娘さんに医師から伝えていただきました。娘さんは「検査したくない」「(検査後)ICUに行きたくない」とこれまでの経験から再び

長期にICU入室になるかもしれないと泣いておられました。プレパレーションをしたり、嫌なことをどうしたらいいか一緒に考えたり、好きなことで遊んだりして検査までの期間を過ごすうちに、「検査が終わったら〇〇したい」と乗り越えようとする気持ちも芽生えてくるようになりました。当日「検査はしたくない」という気持ちはある中でも、がんばろうと心に決めて乗り越えてくれました。

今回依頼を引き受けていただき貴重な声を聞かせていただいたことで、親御さんが感じておられる葛藤やこの職種の意味を再認識するとともによい機会になりました。入院生活は続いています。娘さんにとって少しでもストレスが少なく楽しい時間が増えるようにお手伝いできればと思います。

木村 結 (大阪母子医療センター、CCS)



2017 期生の活動報告です

病院の中でも子どもらしく、 自分らしく過ごせることの大切さ



種村佳子 (大阪母子医療センター、CCS)

私は認定後、1年目は総合病院で保育士として勤務しました。子どもたちの日常に寄り添う中で、病院という非日常下でも柔軟に適応しながら成長していく子どもたちの姿を目の当たりにし、病院の中でも子どもらしく、自分らしく過ごせることの大切さを実感しました。そして4月から現在の病院でこの職種として活動を始め、主に内科系病棟を担当させていただいています。始まってまだ5か月足らずですが、多くの方に助けていただきながら、勉強の日々を送っています。

検査や処置に対し、「痛いから嫌、でもやらなくちゃいけないことは分かっている、でもやっぱり怖い」というように、様々な気持ちの中で葛藤していたり、思いが揺れ動いていたりする場面に出会います。子ども

の声をしっかり聴くことができているか、この職種として子どもの視点を持っているか、振り返っては反省の毎日ですが、少しでも子どもの「やってみようかな、できるかも」という気持ちを後ろから後押しできるようになりたいと思っています。

今後はさらに様々な職種と連携しながら、より子どもにとって良い支援が出来るよう考えていきたいです。当院は同職種の先輩方がいるため、悩んだ時にアドバイスを受けられる恵まれた環境です。さらに専門性を身につけ、少しでも子どもたちの役に立てよう精進していきたいと思っています。まずは一人ひとりの子どもたちとの関わりを大切に、丁寧に取り組んでいきたいと思っています。

事務局からのお知らせ

● 2019 年会費の納入のお願い

会員にご入金頂いた皆様、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。

2019 年度 会費未納の会員の方は下記いずれかの口座までご入金の際、よろしくお願ひします。

※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)コドモリョウウシエンキョウカイ)

※郵便振替:口座記号番号 00160-1-324730 加入者名 特定非営利活動法人子ども療養支援協会

● 第 7 回 日本子ども療養支援研究会のご報告

2019 年 6 月 8 日、9 日に、第 7 回日本子ども療養支援研究会が大阪市立総合医療センター さくらホールにて開催されました。多数のご参加を頂きありがとうございました。

次回 2020 年度の第 8 回研究会は国立成育医療研究センター (東京) にて開催予定です。

● 今後の予定

子ども療養支援協会の行事

開催日	内 容	場 所
2019 年 9 月	2019 年度養成コース 後期講義	東京
2019 年 9 月中旬	2019 年度養成コース 募集要綱公開	
2019 年 10 月～	2019 年度養成コース 後期実習開始	東京、大阪 他
2019 年 11 月 23—24 日	実習指導者研修会	東京 (予定)
2019 年 11 月 23 日	2019 年度養成コース 第 1 次選考	東京
2019 年 12 月 8 日	2019 年度養成コース 第 2 次選考	東京



レモンの花

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。
下記事務局までお寄せください。

●「子ども療養支援協会通信」NEWS LETTER のバックナンバーはパソコン、スマホで読んでいただくことができます。「子ども療養支援協会通信」で検索して下さい。印刷物は用意されていません。

協会に関すること、子ども療養支援士に関すること、認定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)