

第1回日本子ども療養支援研究会
2013年6月29日～30日、大阪

すべての小児病棟に子ども療養支援士を
～医師の立場から～

青少年ルームが要る訳

和歌山県立医科大学第二外科
窪田昭男

背景

近年、多くの小児病院あるいは小児病棟が保育士、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)あるいは子ども療養支援士(CCS)を導入し、幼少児の長期入院に伴う発達障害や精神的苦痛を取り除く配慮がされるようになった。しかしながら、このような配慮の対象は殆どの場合が幼少児であって、疾患そのものに対する悩みや不安のみならず、実生活や将来に対する悩みや不安が他の年齢層より大きい年長児、特に青少年が対象になることはなかった。

目的

青少年こそ、悩みを抱えた身を置き、悩みを聞いてもらい、
あるいは悩みや不安を発散させる場所が必要なのである。

このような青少年に“いる場所”を提供する

青少年ルーム

用地：空き部屋（電気生理検査室）

助成：マニュライフ生命（基金）

設立：府立母子医療センターこどもの療養環境改善委員会

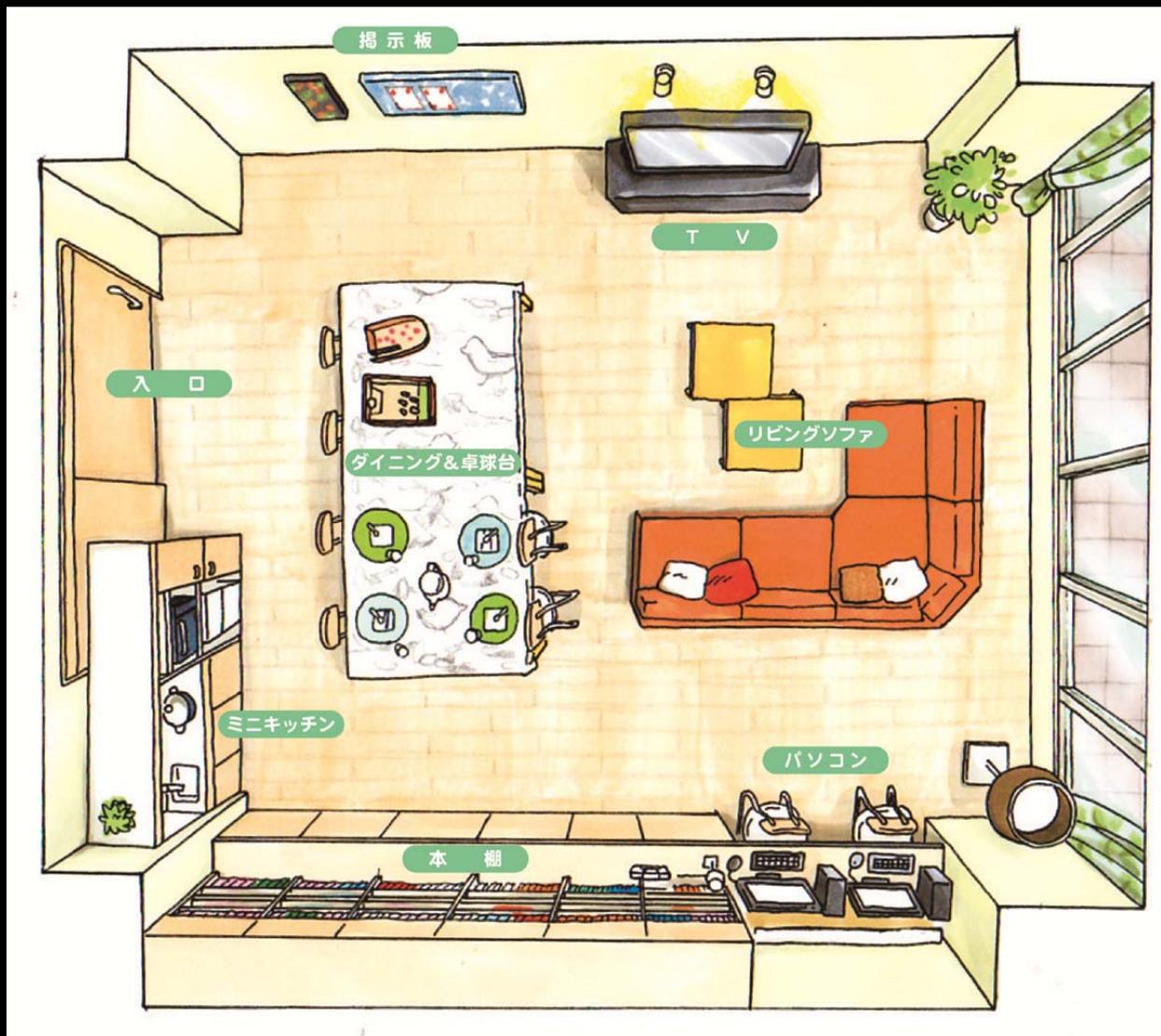
維持運営：ホスピタルプレイ士

ボランティア：看護師（部長・副部長）OG中心に
小児循環器科、血液腫瘍科、小児外科医など

誰も知らない話：周産期第三部（1981～1991）医師控室
昭和天皇行幸時の控室

青少年ルーム

面積:97.29㎡
天井高:2.8m



イメージ図：「NPO子ども健康フォーラム作成」

青少年ルーム



ゆったり座れるソファと大画面テレビ

青少年ルーム



誰にも邪魔されずに好きなことを自由して過ごせます

青少年ルーム



PC(インターネット)・DVD・まんがなど家にあるものがある

青少年ルーム

キッチン



家に居る時と同じようにコーヒーを
飲んだりスナックを食べたりできる



イメージ図：「NPO子ども健康フォーラム作成」



青少年ルーム

卓球やゲームに熱中できる



青少年ルーム

眠れない夜に
プラネタリウムを観ながら
友だちと過ごす



イメージ図：「NPO子ども健康フォーラム作成」

青少年ルーム 使用状況 (2012年1月-2012年12月)

	延べ	一日平均
オープン時間 (利用時間)	544時間 (333時間)	2.2時間/日 (1.4時間/日)
来室患儿数 (実人数)	638人 (128人)	2.5人/日
年齢	12歳~28歳	16.6 歳

使用状況

(2012年1月-2012年12月)

診療科	利用者数	疾患名(小児外科:慢性疾患* 7/8)	
整形外科	19	慢性消化管疾患	
腎代謝科	13	CIIPS	21歳
血液腫瘍科	11	難治性下痢(NB術後)	18歳
<u>小児外科</u>	8	食道裂肛ヘルニア他(低身長)	14歳
消化器内分泌	2	慢性腸閉塞(小腸閉鎖術後)	14歳
循環器科	2	総排泄腔外反症(慢性腸閉塞症)	22歳
口腔外科	2	気管軟化症(stent留置、VACTER)	15歳
その他	2	巨大SCT術後排便障害(MACE)	28歳
計	63		

* キャリーオーバー

こどもたちの感想

家みたい

空気がある

ここにくると
ほっとする

癒される

自分だけが不幸と思わなくてすむ

明日も来て
いい？

リラックスする

ここで
寝たい

ある症例(1)

症 例 高校生、男児

診断名 十二指腸閉鎖症
両側腎低形成による慢性腎不全(要移植)
膵管形成異常・狭窄による慢性膵炎

現病歴 新生児;十二指腸閉鎖症根治術(Diamond吻合)
高校生;膵管空腸側々吻合(部分的)
高校生;膵管空腸側々吻合(全長)

現病歴 腎不全で腎移植待ち
反復性膵炎

腎不全で腎移植待ち、反復性膵炎のため延期を繰り返す
二度の手術の後も原因不明の膵炎を反復する

患者として、ホスピタル・プレイ士(HPS/CLS) について感じたこと

AAさんと母BBさん

この度、こども療養支援士の方々のシンポジウムで、私たち親子の感想を述べさせていただくという大任を頂戴し、たいへん恐縮な気持ではございますが、お世話になった大阪府立母子センターの先生方を初め、看護師さん、ホスピタル・プレイ士さんに感謝の気持ちを込めて感想を述べさせていただきたいと思います。

息子は、誕生してから直ぐ大阪母子保健総合医療センターにヘリコプターで搬送されました。それから毎月先生に見ていただいて17年になります。17年を振り返ると数々の出来事があり、成長の節目節目にこの病気の重さを目の当たりにしてきたように思います。

この子が生まれてから、「もしかして食事制限を頑張れば治るという奇跡が起きるかも…」と思って必死でした。しかし私の願いであった「治る」という奇跡は起きず、小学校卒業を期に次の治療を決意しました。同じ治療をしたお友達は皆元気になっていきますが、息子の場合はなかなか治療が受けられず、思春期に入って口数が減り、笑顔が減って行くのを感じていました。

そんな時、入院中に病室にいと私達親子に気さくに声をかけてきてくださる方がいました。子ども療養支援士の方でした。それからは私が来ても息子は病室にいることはなく、戻ってくると生き生きとして点滴を引きずる姿に違和感があるほどでした。

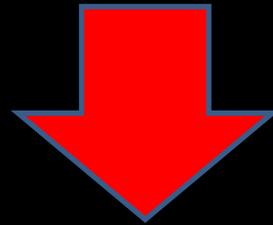
子ども療養支援士の方との関わりとその感想を息子と一緒に述べさせていただきたいと思います。

考察

<青少年ルームの意義>

気分転換やストレス発散、感情表出につながる
同年代の仲間とも出会いの場となり、
コミュニケーションが可能となる

それぞれの青少年にとっての
“居場所”となっている



病気に対する不安から解放され、
病気に立ち向かうエネルギーを獲得する

課題

～本当にいたい時に居る場所にする～

一. スタッフの絶対的不足の解消

二. 時間の制限(寝前～夜間)

ある症例 (2)

症 例	成年となった男子
診断名	VACTER連合(胎児診断:致死的小人症) 食道閉鎖症(分割手術後)+GERD 鎖肛(直腸球部瘻術後)、尿道狭窄、VSD 食物アレルギー+アレルギー性食道炎→狭窄 外傷後ストレス障害、解離性障害
現病歴	新生児期;胃瘻造設、人工肛門造設 乳児期;食道閉鎖根治術(分割手術)、鎖肛根治術 噴門形成、人工肛門閉鎖 幼児期;噴門形成(再手術)、腸閉塞根治術 臍のう胞内瘻造設術
現 症	食道狭窄→通過障害→ブジー 食物アレルギー→食事制限→反復入院 PTSD→子どものかかりの診療科でフォロー入院・通院

ある症例（2）



入院中、開いている時間は常にここで過ごした

写真使用は母親の許可を得ています

ある症例（2）



写真使用は母親の許可を得ています

ある症例（2）

症 例 成年となった男子

診断名 VACTER連合（胎児診断：致死的小人症）
食道閉鎖症（分割手術後）＋GERD
鎖肛（直腸球部瘻術後）、尿道狭窄、VSD
食物アレルギー＋アレルギー性食道炎→狭窄
外傷後ストレス障害、解離性障害

現病歴 新生児期；胃瘻造設、人工肛門造設
乳児期；食道閉鎖根治術（分割手術）、鎖肛根治術
噴門形成、人工肛門閉鎖
幼児期；噴門形成（再手術）、腸閉塞根治術
臍のう胞内瘻造設術

現 症 食道狭窄、食物アレルギー・食事制限
PTSD→子どものころの診療科でフォロー入院・通院
大学通学（成績良好）→看護師希望（母子Cで働きたい）
精神科紹介→1回のみ受診→フォロー中断

ある症例（2）

入院していない時、卓球の球を寄贈したり、青少年ルームの前を行き来しているのが目撃されている

遺書

「病院出身だから上手くコミュニケーションが取れないんだ
最後まで楽しそうにしてくれてありがとう
誰とも通がらない人生は自由でいいけどちょっとさみしいかな
（後略）」

「（中略）皆が心から笑いあえる世界を心から願っています」

症例報告は母親の許可を得ています

ある症例（2）

母談

「もうここまで」と言われたて、成人の施設を紹介されたが、1回だけ行って止めました。あの子は母子に行きたかったのです

あの子は母子が大好きだったから、入院するのが好きだった。将来（今の人間情報科を卒業したら）看護師になって、母子に帰りたかった

症例報告は母親の許可を得ています

課題

～本当にいたい時に居る場所にする～

一. スタッフの絶対的不足の解消

二. 時間の制限(寝前～夜間)

三. 外来患者の制限の撤廃

小児外科疾患以外にトランジションできない(キャリーオーバーが要る)疾患がある



ご清聴ありがとうございました