

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. 29

Child Care Staff
 ーすべての小児病棟に子ども療養支援士を！ー

2021 年度子ども療養支援協会

クラウドファンディングの経過報告

昨年は、子ども療養支援協会設立 10 周年の記念すべき年となりました。

10 周年を機に、理事・監事をふくめ協会関係者一同今後の子ども療養支援協会のあるべき姿を模索しておりました。その様なときに、明治大学で「NPO の経営学」の教鞭を執られており、本協会の顧問かつ、子ども療養支援士養成コースの講師の多田千尋氏（東京おもちゃ美術館館長）にお話を伺う機会を得ました。その際、まず、事務局を立て直すことが肝要で、そのために、クラウドファンディングで皆様のご支援を受け、事務局の基板を作るよう、アドバイスを受けました。

クラウドファンディングは初めての経験となりますが、多田氏よりご紹介いただいた、レディーフォー株式会社の指導に従い、CCS と理事でクラウドファンディングのタスクフォースを組み、活動を始めました。

クラウドファンディングをする目的を明確にする。

「近い将来、日本のすべての小児病棟に子ども療養支援士を！」

すべての小児病棟に必ず子ども療養支援士がいたら、病院を訪れたときに一人でも多く子どもの目線に立つ専門家がいたら、子どもたちやそのご家族にとって、どれほど心強いことでしょう。

子ども療養支援士がもっと増え、子ども療養支援士の存在があたりまえになる未来に向けて、今回のクラウドファンディングを機会に、皆さまと一緒に、その第一歩を歩み出したいと思いました。

目次

(2022 年 5 月 (令和 4 年) 第 29 号)

- クラウドファンディングの経過報告 --1
- 「第 9 回日本子ども療養支援研究会のお知らせ」 --4
- パメラ バーンズ先生を偲んで
後藤真千子 --5

寄稿

- ◇ COVID-19 流行下のオンライン面会一面会のリスクを考えるー
毛利 健 --9
- ◇ 「子どもの権利条約」から考える子ども療養支援 (第 8 回)
◇ ～「意見を聴かれる子どもの権利」について③～ 平原 興 --11
- ◇ 楽に寄す
江原伯陽 --13
- ◇ 音楽と言葉のちからでできることを
張 かな --15

研究

- ◇ 小児病棟に入院する中学生の思い
佐藤えりか --16
- ◇ 様々な場所でがんばる子どもへの支援
上垣 萌衣 --18

保護者の広場

- ◇ その頃に娘は、自分の進路も決めていた
ようです (渡邊英理子) --20

こどもの広場

- ◇ たのしかったね！
池田 世里奈 --21

CCS ニューフェイスレポート

- ◇ "鎮静剤を使おうか迷っている"
宮本 知奈美 --22

はじめまして！

- ◇ 子どもたちの困難を乗り越える力を信じて寄り添い続けたい
北 愛実 --23
- ◇ 出会えたことに感謝して
杉本 詩菜
- ◇ きっかけを作れる存在になりたい
河村 佳菜

事務局からのお知らせ

- ◇ 公募しますー編集委員 --25

「子どもの人権が守られた療養環境」を子どもの目線から、スタッフと一緒に考えます。遊びの中に見える子どもたちの本音を拾いいます。そんな職種が、子どもの病棟に1人は必要です。

質の高い子ども療養支援士を、より沢山輩出できるように、事業内容の継続と拡充のために運営資金を皆様に援助していただきたいとお願いすることにいたしました。

「子ども療養支援士は、対話や遊びを用いて、療養中の子どもたちの不安やストレスを軽くする支援を行います。子どもと家族が本来持つ力を発揮しながら病気や治療に立ち向かえるように、子どもたちの『自分で頑張れた！できたよ！』の声がたくさん聞こえてくるように、子どもと家族の力を信じて支え、子どもたちと同じ目線に立って日々活動に取り組んでいます。

私たち子ども療養支援協会は、たとえ病気や障がいがあっても、子どもや家族が幸福に生きることができ、社会の実現に向けて、子ども療養支援士の養成をしています。子ども療養支援士がもっと増えて、病院にとっても子どもたちにとっても、**子ども療養支援士の存在があたりまえになる未来が心からの願い**です。

皆さまからいただくご支援は、子ども療養支援協会の運営費の一部として、大切に活用させていただき、**子ども療養支援士をさらに多く養成するための基盤づくり**を進めてまいります。あたたかいご支援・応援を、よろしくお願いいたします。」

● 目標金額達成の御礼と、ネクストゴールへの挑戦について

プロジェクトの開始から9日間で目標としていた300万円を達成することができ、それ以降も、設定した28日の期間中、多くのご支援をいただきました。日々、皆様より頂く温かいメッセージとご支援に、協会一同大変ありがたく思うと同時に、身の引き締まる思いでした。

ご支援くださった皆様に、心より御礼申し上げます。

10日たたないうちに、当面の目標であった、事務局の安定した運営のための体制づくりに必要な資金を確保することができましたので、**養成コースの内容の充実にも力を注いでいくために、期間途中で、新たなネクストゴールを500万円に設定**することにしました。これ以降は、

目的は、医療現場で子どもたちと寄り添う「子ども療養支援士」で、質を高め、より多く育成できる運営体制を作ることです。

そのために、事務所を借り、常駐事務員を雇うための費用1年分を皆様に支援していただくことにし、目標金額を300万円としました(諸経費を控除すると、およそ250万円の純収入になります)。

皆様から、ご支援を得るための情報提供として、医療の現場の「子ども療養支援士」がどのように活動しているか、以下のように紹介しました。

終了日である2月28日(月)まで、更なるご支援を呼び掛けて行きました。

「私たちの協会が目指すのは、**病気や障がいがあっても幸福に生きることのできる社会の実現**です。そのために子ども療養支援士がもっと増え、子ども療養支援士の存在があたりまえになる未来に向けて、質の高い子ども療養支援士を養成・輩出していくために力を尽くします。」

2022年2月17日のネクストゴール設定時に、このような追記を加えることにより、協会の覚悟を示しました。

2月1日より初めて、2月28日(月)23:00までのキャンペーン活動の中で、たくさんの応援の言葉と共に予想を超えるご支援をいただき

ました。プロジェクトは、以下のような成果を上げて成立いたしました。

目標金額 3,000,000 円
支援総額 4,144,000 円
達成率 138%

心より感謝申し上げます。

私たちのファンディングの大目標である「より質の高い子ども療養支援士をより多く輩出する」ために、頂いたたくさんの応援メッセージを力に、この貴重な資金を大切にに使わせていただきます。

まずは、事務局を整備し、次に事業内容をより充実・強化してゆきます。一年後にその成果

を皆様に報告できるように、大目標達成に向けて力を注ぎたいと存じます。

今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

子ども療養支援協会
理事長 後藤真千子
担当理事 米田光宏
クラウドファンディングチーム一同

★クラウドファンディングの詳細は、下記の URL から閲覧することが出来ます。

<https://readyfor.jp/projects/kodomoryoyoshien>



April 25, 2022

ヒトツバタゴ (なんじゃもんじゃ)

第9回日本子ども療養支援研究会の

お知らせ

開催日時 2022年6月11日(土), 12日(日)

両日とも 10:00~16:30

開催形式 Zoomによるウェビナー形式

参加費 一般 4000円 学生 3000円

プログラム 教育講演

平野真理先生(東京家政大学) 「ひとりひとり異なるレジリエンスのかたち」

栄留里美先生(大分大学) 「(仮)アドボケイトは子どものマイク」

赤坂美幸先生(Save the Children) 「(仮)子どもの権利と子どもの療養を支援する専門職との関係」

シンポジウム

「コロナによる療養生活の変化に対する取り組み」

「療養する子どもを支援する専門職」

一般演題

子ども療養支援士養成コース オンライン説明会

<参加お申し込み方法>

こくちーずプロのサイトよりお申し込みください。

URL

<https://www.kokuchpro.com/event/4a4a4b0498d05c4936ac38936c581eb2/>

<お申し込み締め切り>

2022年6月9日(木)

※参加費のお振込みは9日まで(10日入金確認分まで有効)

詳細は子ども療養支援協会ホームページ、または右QRコードから研究会申込ページをご覧ください。<http://kodomoryoyoshien.jp/>



第9回日本子ども療養支援研究会 実行委員会

E-mail ccs.kenkyukai2022@gmail.com



ナニワノイバラ

訃報

パメラ バーンズ先生が、2022年4月10日夜（現地時間）、亡くなられました。87歳でした。病院に入院され、家族に囲まれ、安らかに亡くなられたということです。悲しいお知らせでした。

パメラ バーンズ先生を偲んで

2022年（令和4年）4月

後藤真千子

子ども療養支援協会理事長

パメラ先生にはじめてお会いしたのは、1998年のことでした。

1998年初夏に渡英して間もない頃、近くに住まれる現代美術家の方から、Royal Manchester Children's Hospitalで、Arts and Health 世界大会（1999年）があり、日本人の出席者を案内して病院見学をするので、一緒に来ないかと誘われたのです。病院のドアをくぐって目を見はりました。当時の日本の病院に比べて、余りにも違っていたのです。お伽の国に来たかのように感じたのです。

なぜこんなに違うのかと病院関係者にたずねると、どうも、HPSの存在が関係ありそうということが解ってきました。詳しく説明を聞きたくて、いろいろな部署を訪ねましたが、どなたからもすっきりした説明を聞く事が出来ませんでした。最後に、病院からご紹介いただいたのが、Pamela Barnes先生でした。職員食堂でお話ししようと言って下さり、私たちは約束の時間に参りました。

パメラ先生は、とても優しい笑顔で私たちを迎えて下さり、話を聞いてくださいました。そして、

病院の中でなにが起こっているのか丁寧に説明くださいました。私たちは、つきない興味からのたくさんの質問を投げかけましたが、その全てに解りやすく答えてくださいました。最後に、パメラ先生は、私たちに、「あとのどのくらいここにいるの?」と聞かれました。

私だけ、目下帰る予定はないと伝えると、「そんなに興味があるなら、Big challenge だけれどやってみれば!」と言われました。私はびっくりして、「どうやって?」と聞き直すと、「半年間幼稚園でボランティアをしながら英語を学び、次の半年間病院でHPSに付いてボランティアをなささい。それでもまだHPSになりたかったら、コースを受験させてあげる」と言われました。

私は思わぬ成り行きに狼狽しましたが、家族と相談した結果、先生の言われる通りに、資格取得に取り組むことに決めました。先生は、近隣の幼稚園の園長先生を紹介して下さり、次に病院を紹介して下さり、ボランティアで働けるように手配してくださいました。先生のこの時の印象は、前向で挑戦的な発想を強くお持ちで、お忙しいはずなのに、きめ細かくご支援をしてくださる優しい大きな存在、というものでした。私にとっては、

初めて出会うタイプの人物でした。

その後、私の HPS の仕事に関する興味と関心は尽きず、言われるままにその時々ので与えられた課題をこなして行きました。1 年後、パメラ先生のご紹介で、HPS の資格取得コースに入るための面接試験を受け、めでたく合格しました。半年間ボランティアをしていた Manchester University NHS Foundation Trust Wythenshawe Hospital の小児科に籍を置き、実習をしながら、毎週講義を聴きに行く、というトレーニングの日々が続きました。

私は元来英語が出来ず、ましてやマンチェスター訛りのきつい講師の方々のお話は、ほぼ聞き取れませんでした。子どもに関わる仕事をしながら資格を取ろうとしている同級生たちは、英語が分からず四苦八苦している日本人に親切でした。今日出た宿題を教えてもらい、ノートを見せてもらいながら、授業に必死について行く、という苦労を続けることになりました。

パメラ先生は、「毎週 2 回家に来なさい。」と言われて、1 年間先生の家でキッチンで、授業内容、病院実習における課題、疑問、等を、私の下手な英語をものともせず、忍耐強く最後まで聞き、丁寧に、分かりやすい英語でご教授くださいました。HPS の成り立ちから、考え方の本質まで、私が理解し、納得するまで、繰り返し、繰り返し、親身になって指導して頂きました。

日本に持ち帰って、HPS を立ち上げるようにとの、要望は、何回も口にされました。何も無い状態からでも、10 年もあれば準備を整えることが出来る、といわれていました。イギリスにいる間も日本に帰ってからも、パメラ先生はいつも、「強い意志と大きな目標をもって、前進するように」と、背中を押してくださいました。

パメラ先生は、日本の療養する子どもたちのために、私を特訓されたのだと思います。私は、修了時、15 人ほどいたコース受講生の中で、2 番の表彰を頂きました。日本人の割に頑張ったという賞

だったのだと思いますが、私にとっては大きな自信となりました。パメラ先生や心優しい同級生、厚意を持って接してくれた講師陣など、多くの皆様のおかげでした。

修了後、私は、実習で 1 年間席を置いていた Wythenshawe Hospital に勤務することになりました。勤務が始まってからも、毎週のようにパメラ先生のお宅に伺って、指導していただきました。まだ受講生の間から、パメラ先生は、故郷であるオーストラリアに帰る途中で、日本に立ち寄って下さいました。私は、修了プロジェクトの完成のために、日本の幾つかの病院を訪問調査しなければならず、パメラ先生は、講演をしながら、私に付き合ってくださいました。日本のたくさんの医療関係者に会い、講演では HPS の制度とその考え方を話してくださいました。

ある日、ホテルで朝食を取っているときに、あなたの生い立ちを聞かせてと言われました。私には弟がいて、幼少期は病弱で入院することもあったこと、その下に妹がいたが、生後 2 年間の闘病を経て亡くなったこと、そのときに両親は、一家心中をするのでは無いかとご近所が心配するほど、金銭的にも精神的にも追い詰められていたこと、5-6 歳だった私は、毎日弟を柱に繋いで、幼稚園に行き、その間はお手伝いのおばあさんが弟を見てくれ、帰って来るとご飯を炊き、缶詰で食事を済ませていたことなど、覚えていることを話しました。

先生は、「だから、何の抵抗もなくこの職種を受け入れて、病院の患者さんや家族と寄り添い、この職種として働けるんだ。HPS はあなたの天職ね。今解ったわ。」と言われました。

私はそのとき、妹のことを思いました。

「人間って、生きる長さじゃないんだ、なにも話さなくても私にこんなに影響を与えている。人間の価値って、何をしたか、どれだけ生きたかなんかじゃないんだ。」

と考えるようになりました。自分がなぜこの職種に没頭できるのかも解ったような気がしました。また、パメラ先生は、私が帰国後大阪府立母子医療センターで働くようになって間もない 2009 年、日本に来て 3 日間の講習を開いて下さいました。たくさんの医療関係者を前に、「療養する子どもを支援する専門職」の必要性を丁寧に説明して下さいました。これが子ども療養支援協会設立のきっかけになりました。そして、子ども療養支援協会の設立後、子ども療養支援士養成コースのために、日本の現状にあったテキストとして、「受講生マニュアル」、「受講生ハンドブック」、「指導者マニュアル」を書き上げて下さいました。全くの無償でした。著作権は子ども療養支援協会に譲渡して下さいました。

パメラ先生はいつも私をご自宅に受け入れて下さいました。何日か泊めて頂き、なにがすき？なにが食べたい？と聞かれ、ラムのローストが好き、という、心を込めて作って下さいました。ローストベジタブルのおいしさは、絶品で、忘れることが出来ません。いつも時間をかけて丁寧に調理され、頂く度に、パーフェクトな仕上がり具合を知っておられると感じました。

お庭いじりがお好きで、たくさんお花を植えておられました。花の咲く木もたくさんありました。「この木知ってる？ユーカリよ。オーストラリアの木。コアラが食べるでしょ」と教えて貰ったこともあります。オーストラリアの大農場のお嬢さんで、広大な土地で牧畜をされていたようです。大きなお家と広大な土地の写真を指して、「私が育ったところ」と言われていました。パメラ先生

のスケールの大きさは、ここから来るのかと思ったりしました。

教師になってイギリスに来、ご主人と出会って結婚され、二人の息子さんがおられます。そして、スーザン ハーベイと出会われ、病院の子どもたちの支援に関わることになられます。折に触れて、子どもの頃のことや、それまでの人生の営みのこと等をゆっくり話して下さいました。

2005 年、7 年半あまりの英国滞在を終え、帰国しましたが、日本に帰ってからも、毎年先生をお訪ねしました。いつでもご自宅に受け入れて下さいました。何も言わなくとも必ずラムのローストを作して下さいました。家族と一緒にいってもいつも抱きしめて招き入れ、何日でも泊まって行って、といわれました。

私は、毎年のように、分からないこと自信が持てないこと等を纏めて行くので教えて欲しい、と伝えておくと、時間を作って、しっかり私に向き合って話を聞き、資料を出してきて、必要なことを箇条書きにしながら、じっくり教えて下さいました。先生が期待されたほどのスピードと力で、仕事をこなすことが出来ていないことが悔やまれます。まだまだ聞きたいことがあったのに、亡くなられてしまったこと、とても残念でなりません。

パメラ先生はきっと誰に対しても、懐の広い、愛情深い方だったと思います。毎年お宅を訪ね、2-3 泊させて頂いて帰る時、涙を浮かべて、「また会いに来て欲しい」と言われました。“You are special”と何回も言われました。



バレリーナ バラ



受勲式のパーティーにて



With patron professor Sir Al Aynsley-Green, award of 50th anniversary for Action for Sick Children at the Royal College of Paediatrics and Child Health in London on Wednesday 26th October 2011.

HPSET, NAHAPS, Action For Sick Children 等の団体の Chairman 等を歴任され、たくさんの啓発のための書物を書かれ、講演され、と偉業を成し遂げられました。2013年12月6日バッキンガム宮殿において、エリザベス女王、チャールズ皇太子から、その“for services to Child Health and Education”の功績に対し大英帝国勲章 MBE が授与されました¹⁾。叙勲式のパーティーに招待して頂いたので、日本から駆けつけましたが、たくさんの方から敬意と賞賛と拍手を受けておられるお姿を目にして、こんな凄い人だったんだとあらためた感じたことを思い出します。

本当に偉大な方でした。この先生は私の人生を変えてしまわれました。この先生にお目に掛かることで、私は本当に充実した日々を送ることが出来るようになりました。心よりの感謝を込めて、ご冥福をお祈りいたします。

微力ながら、パメラ先生の遺志を継いで、すべての日本の療養する子どもたちのために、療養する子どもを支援する専門職を送り届ける仕事を、続けて行きたいと思います。

1. FORMER NATIONAL PRESIDENT OF OMEP UK, PAMELA BARNES WAS HONOURED WITH THE TITLE MEMBER OF THE BRITISH EMPIRE June 12, 2017National



COVID-19 流行下のオンライン面会

—面会のリスクを考える—



毛利 健（横須賀市立うわまち病院・オンライン面会チーム、小児科・小児外科）

【はじめに】

横須賀市立うわまち病院（以下、当院）は、新型コロナウイルス感染症（以下、コロナ感染）の流行が国内で始まった 2020 年に数度のクラスター発生を経験した。以来、厳格な感染対策を行っている。原則としてすべての面会を禁止するという対策もその一環である。

本稿では、面会を代換える目的で始まったオンライン面会について述べ、面会による感染リスクの推定を試みる。当院の感染対策について言及するが考察は著者個人のものであることをお断りする。

【当院の新型コロナウイルス感染対策について】

当院はコロナ感対策の医療提供体制「神奈川モデル」の認定医療機関として、感染者・疑似症の患者の受入れ、小児コロナ拠点医療機関、透析コロナ患者受入れ、感染者のいる家庭の小児の一時預かり、市の小児 PCR 検査などの業務を担ってきた。

2020 年、複数の病棟でクラスターが発生し、翌年まで断続的に生じた。入院制限が必要となり地域医療に大きな実害を与えた。今では医療施設のクラスターは珍しいことではないが当時は世間から注目を浴び、病院や市に多数の厳しい意見がよせられた。院外で職員や家族が差別的に扱われた事例もあった。

病院では、入院時及び入院後の PCR 検査、手指消毒の徹底、院内換気システムの増強、職員への教育・健康管理などの対策を積み上げていった。クラスターの終息後、陽性者が出て病床の一時的な制限が必要になることはあったが、第 6 波が過ぎようとしている 2022 年 4 月現在まで新た

なクラスターは生じていない。ワクチン普及の恩恵もあるが対策の積み重ねが功を奏したと言えらるだろう。診療の継続は病院の使命であるのだから重要な成果である。

【オンライン面会の導入】

入院患者への面会制限はクラスター発生以前から行っていたが、当初、入院中に荷物を家族が搬入する際、短時間の面会が行われることもあった。対策として搬入口が変更になり面会はできなくなった。成人でも小児でも同様の対策を行っている。

何らかの形での面会は必要であるため、病院としてオンライン面会の環境を整備することになった。

オンライン面会の方法として、PC を用いたオンライン診療システムおよび市販のタブレットを用いたビデオ通話の 2 種を採用した。前者は専用のアプリのインストールと診療システムの予約をとる手間がかかることなどから普及しなかった。後者はコロナ感染病棟の隔離エリア内外との通話のために購入した機種を買い増して使用した。一般のビデオ通話用アプリを用い使いやすいため主流の手段となったが、セキュリティに留意して使用する必要がある。

サービスを始めてみると、電話やスマートフォンなどで家族と連絡を取ることができる患者が多数で病院が提供するオンライン面会の利用は少ないことがわかった。オンライン面会が必要になるのはコミュニケーションを取ることが困難な状態の成人と小児である。

オンライン面会は、開始前に面会を希望する家族に説明し日時を決めておく手順が必要で、前述

の対象患者では面会時にスタッフが付き切りで介助する必要があり、人的資源を要する。成人病棟ではこのリソースが不足しがちであるが、小児においては主に子ども療養支援士がこれを担っているため比較的スムーズに行えている。

【面会で感染するリスクを推定してみる】

仮に面会が制限なく行われた場合に当院でコロナ感染が生じるリスクを、フェルミ推定で求めてみる。フェルミ推定とは「実際に調査することが難しいような捉えどころのない量を、いくつかの手掛かりを元に論理的に推論し、短時間で概算することである」(Wikipedia より)。

概算の因子を A 横須賀市の人口 389,302 人(令和 3 年 5 月 1 日現在)、B 1 日の面会者数、C 横須賀市で 1 日の検査陽性数、D 診断されず隔離されていない感染者は B の何倍か、E 他者に感染させうる期間、F 面会時に感染者から感染が生じる確率とし、

$B \div A \times C \times D \times E \times F$ が、当院で面会により生じる 1 日あたりのコロナ感染発生数を求める、著者考案の計算式である。単純化し年齢による差などはないものとしている。

A、C は公式な発表から得た確かな数字である。B は流行前の正確な捕捉はないが、流行後、入院患者の衣類などの荷物搬入に訪れた報告数の 40 とする。E は 10 日間。D と F は完全なる著者の推定。D は厚生労働省が 2020 年 12 月に行った第 2 回抗体保有調査で得られた抗体保有率とその時点での累積感染数¹⁾から 3 倍と推定した。F は面会の状況(時間、マスクの有無など)に左右される。オミクロン株の感染力は水痘と同等と仮定すると、その家庭内の感染率は 90%とされており²⁾、大きめに見積もり 0.9 としてみる。

第 6 波のピークがあった 2022 年 2 月の横須賀市の検査陽性数は 1 日平均 255 人であった。式に当てはめると 1 日に 0.71、1 年で 259 人の感染が生じる値となる。感染力を低く見積もり、 $F=0.1$ で計算すると 0.078 であり 1 年で 28 人。これでも多い。一方、コロナ感染が少なかった 2021 年 11 月の平均陽性数は 0.37 人であり、 $F=0.9$ でも 1 年で 0.37 人である。これは許容できる数であろうか？

【With コロナ時代の面会のありかた】

オンライン面会のメリットは感染のリスクが 0 であることである。二義的に、家族が来院せず

に患者とコミュニケーションが取れるという長所があり、コロナ感染の流行が過ぎた後にもこの技術は使われ続けるかもしれない。

オンライン面会是对面の面会の代用になり得るが、小児、特に年少児における対面の面会を完全に置きかえるものではない。小児患者にとって家族と会えないことは療養環境の大きなマイナス点であり、小児医療を担当する者として、その状況に歯痒い思いを禁じ得ない。一方、院内感染のインパクトは多大で、入院できなかった患者を含め多くの患者や病院職員に悪影響が及んだ経験から、感染ができるだけ起きないことも望んでいる。前述の通りクラスター発生後、病院や市に対し市民から厳しい意見が寄せられた。反面、面会を希望する声は小さくなく、「クラスターなし、面会なし」の施策は社会の要請に応じていると言える。

対面の面会のリスクとメリットは、端的に言うと高齢者(や重症化のリスクのある者)と小児では相反する。社会活動の制限について世代間で対立があるのと同様であり、どの世代も納得するバランスの合意形成は難しい。

理論上、感染者が少ない時期に、感染しにくい状況(短時間、非接触、エアロゾル発生が少ない状態)で、数を制限すれば面会のリスクはかなり低くなる。前述の式で、市内新規発生 10 人、感染率 0.1、面会 1 日 1 人で年間の感染は 0.028 人。概算でもこの程度まで低ければ許容できるのではないか。

社会の意思と国の政策は医療が逼迫しない限り生活の制限を緩和する方向に向かっているようである。それにもかかわらず「安心」を求める国民気質は病院での感染を許容しない情勢が続くと思われる。新型コロナウイルス感染流行下における病院での(小児の)面会がどうあるべきか質の高い意思決定がなされ、社会のコンセンサスが得られることが望まれる。

【文献】

1. 前田明彦,脇口宏.水痘,帯状疱疹.小児科診療.73:176-178.2010
2. 厚生労働省:第 2 回抗体保有調査(確定結果),厚生労働省
<https://www.mhlw.go.jp/content/000761671.pdf>(2022 年 4 月 25 日)



「子どもの権利条約」から考える子ども療養支援（第8回）

～「意見を聴かれる子どもの権利」について ③～

平原 興（理事，弁護士）

「意見を聴かれる子どもの権利」に関する一般
的意見書第12号から、今回は権利を実施するた
めの基本的要件(D節)を紹介します。同節では、
子どもの意見表明を制約したり、表明された意見
を正当に重視しない「形式主義的アプローチを避
けるよう促す。」とし(para.132)、1989年の条
約採択以降の経験から合意形成された「第12条
の効果的、倫理的かつ意味のある実施のために達
成されなければならない基本的要件」があり、第
12条の実施のために「あらゆる立法上その他の
措置にこれらの要件を統合するよう勧告する。」
と述べています(para.133)。

そして、その具体的な内容について、「子ども
または子どもたちが意見を聞かれつつ参加する
あらゆるプロセスは以下のようなものでなけれ
ばならない」として、「(a) 透明かつ情報が豊か
である、(b) 任意である、(c) 尊重される、(d)
子どもたちの生活に関連している、(e) 子どもに
やさしい、(f) インクルーシブである、(g) 訓練
による支援がある、(h) 安全であり、かつリスク
に配慮している、(i) 説明責任が果たされる」の
9つの項目を挙げています(para.134)。

それぞれに説明も付されておりますが、ここで
紹介するには分量が多いため、詳細は意見書第
12号をお読み頂ければと思います。子どもの意
見表明権を保障するために、どのようにアプロ
ーチすべきか、かなり具体的なイメージが湧くと
思います。

一部紹介しておく、「(g) 訓練による支援が
ある」では、子どもだけではなく、おとなに対す
る訓練による支援について指摘されています。そ
こに「子ども自身が、効果的参加をする方法につ
いてのトレーナーおよびファシリテーターとし
て関与することもできよう。」との指摘もあるこ
とは、この条約や第12条の性格を示しているよ
うに感じられ、印象的です。子どもの意見表明権
の保障もまた、おとなが一方向的に考えて行うも
のではなく、子どもの声を聞きながら実践すべきも
のであることが分かります。

また、「(i) 説明責任が果たされる」で指摘され
る、「子どもたちはまた、自分たちの参加がいず
れかの結果にどのような影響を及ぼしたのかに
ついて、明確なフィードバックを提供される資
格を有する」という点も重要でしょう。子どもの
意見表明権とは、子どもに意見を言える機会を
与えれば良いのではなく、それにいかに応えるかが
重要であり、意見表明とそのフィードバックを繰
り返していくことが、子どもに関することを、子
どもとともに考え、実行していくプロセスの要
であることが分かります。

こうした要件を満たした、形式主義的ではない、
子どもの意見表明権、参加権の保障によって、子
どもたちのことを、子どもたちとともに考え、行
うことへと繋がっていくのです。それが子どもた
ちを権利の主体として尊重するということとし
よう。

本稿まで3回にわたった子どもの意見表明権の紹介の最後に、今思いをはせざるを得ないのは、ウクライナのことです。武力が行使されたとき、その最大の被害を受けるのは子どもたちです。日々報じられる惨状を目のあたりにし、子どもたちの今の、そして将来にも及ぶ被害の大きさを思い、押しつぶされそうになりながら原稿を書いています。このような事態に至った経緯を語り、評価できるだけの正確な知識を私は持ち合わせてはいません。しかし、今生じている被害そのものは、どのような経緯であったとしても、それを正しいもの、やむを得ないものと認めてはならないと思っています。このようなことを、ウクライナ

の、あるいは、ロシアの子どもたちは望んだでしょうか。私たちおとなが、社会は子どもたちとともに作るものだとは本気で考え、子どもたちの声を聞くことを不可欠なものとしていたなら、今の事態に至るまでの幾つもの場面で、異なる選択ができたのではないのでしょうか。子どもの意見を聞き、その助けを得ることは、おとなたちだけでは変えられない社会を変えていくためにも必要なことだと痛切に感じています。

※文中の子どもの権利条約の一般的意見の訳文は、いずれも日本弁護士連合会ホームページ掲載の平野裕二氏の日本語訳によっています。



モクレン



楽に寄す¹⁾



江原伯陽（顧問、エバラこどもクリニック）

近頃、テレビでウクライナの破壊しつくされた市街地の惨状を見るにつけ、まるで 20 年前にアフガニスタンで目の当たりにした光景を彷彿させる思いがした。いたる所にさび付いた戦車の残骸、破壊され尽くされた建物が延々と続き、その廃墟の間で子ども達が三輪車の客引きでいさかい、そして砂漠では荒野の民が一枚のナンを家族で分け合う塗炭の苦しみを強いられていた。

1978 年のソ連の侵攻に対し、その後約 20 年もの間、時にはムジャヒディンの勇者達が立ち向かい、のちにはタリバンが台頭し、国内で内戦が引き起こしたため、パキスタンをはじめとする国外への避難民が数百万人を数え、それぞれが国境周辺で身を寄せ合うように生活し、いつ祖国に帰れるのかと望郷の念に駆られる日々が続いた。

それはまるで今、肉親から引き裂かれ、命からがらにポーランドにたどり着いたウクライナの人々の心境と重なる。心優しいショパンの国の人々の善意で、ようやくありついた一握りのパンと牛乳、それと手にしたおむつにどれだけ安堵の気持ちになったことか？ 想像に難くない。今日も UNHCR（国連高等難民弁務官事務所）が必死で日本の街角で募金を呼びかけているが、戦況には敏感な人々も、果たして苦境に立たされた人々の苦しみをどれだけ我が事として感じ取ることが出来ているだろうか？

人へのシンパシーとは何か？ 中国の三字経のはじめには、「人之初 性本善」とあるから、本来人間に備わった本能なのだろうが、しかし、その思いが叶えられぬことも多々ある。そういう小

生も大学を卒業し、医者にはなったものの、早々にその衝撃の洗礼をうけることとなった。生来コツコツと研究するタイプではないので、卒業してすぐに最高の臨床経験をうけるべく、当時東洋一と言われた横浜にある小児病院で研修をうけることになった。「高度かつ困難な医療」を合い言葉に、この病院には全国から多くの難病の子ども達が集まり、小生にも当時では不治の病とされていた急性骨髄性白血病の滋賀県から来た 6 年生の男児があてがわれた。同じ関西出身ということもあり、すぐに打ち解け、余命いくばくもないことが分かっていたこともあり、休日には病院の独身寮にも来てもらい、一緒にトランプなどで遊んだりしたが、しかし数時間後にこの子を病棟にお返した時に婦長さんから大目玉を食らったことがあった。その後ほどなくして少年は治療の甲斐もなく、神様のもとへ召された。さすがに自責の念で胸が張り裂けそうになり、港が見える丘公園で周りのアベックへの迷惑も憚らず、一晩泣き通したことがあった。それは医師としての至らなさだったのか？ それともあくまで一人の人間として、あの子のために体を張ってでも守るべきではなかったのか？ 恐らく両方とも当たらずも遠からずなんだろう。

その後、入院する子どもへの心理的なサポートがずっと気になりながら、大阪で新生児の集中治療室（NICU）での勤務になったため、しばらくは幼児や児童への関わりから遠のいていたが、のちに開業してからは、地域にも実は多くの長期的な小児医療及び心理的な支援が必要な子ども達

やご家族がいることが分かった。入院中と退院後との違いこそあれ、生下時または治療後の後遺症から受ける苦しみと重圧は、「生存するための戦いから、生活するための戦い」になったにすぎず、依然として子どもとご家族の肩に重くのしかかっている。2-3時間ごとの喀痰吸引、数時間おきの胃瘻からの注入、そしてsPO₂の乱高下によるアラームで、その都度睡魔からの誘惑を振り払いながら、目の前に起こっている現実に向かわざるを得ない日々の連続。病棟ではシフトごとによって変わっていく看護師の仕事でも、ここでは終わりのない孤独な作業となる。

こどもへの愛は本来、もっと穏やかに、慈愛に満ちたものなのに、日本では「親の扶養義務」の名のもとで、憲法で保障された人としての基本的人権はどこへやら…ということになる。そのような矛盾を感じつつ、数年前に、昔しばらくお世話になったことのあるシカゴ大学 NICU の友人である Prof. Bree Andrews のご紹介で、子どもの人権活動を精力的に活動している女性弁護士とダウンタウンでお会いしたことがあった。日本から見れば羨ましい限りの、アメリカの地域における訪問看護師やリハビリスタッフのマンパワーも、実は一朝一夕で今日ある訳ではなく、ここに至るまでには長い公民権活動の歴史があり、市井の人々と患者家族がスクラムを組んで、たゆまぬ奮闘の結果、ようやく結実したものであることが分かった時、深い感慨とともに、いたく腑に落ちた思いがした。

日本も昨秋、衆参両院議員全員可決のもと、苦境に立たされているこれら児及びそのご家族を支援する「医療的ケア児支援法」²⁾ が成立し、ようやく端緒についたばかりであるが、その行く末にはこれから子ども療養支援協会をはじめとする多くの支援団体のご協力や法曹界による長期的な監視を待たなければならない。それまでの長い道のりは、子ども達とご家族においては、まさに「問君能有幾多愁 恰似一江春水向東

流」³⁾、しばらくは四面楚歌の思いが続くことになるだろう。

そのような重い病いに苦しむ子どもオスカーの気持ちと、それを支えるボランティア、まさに子ども療養支援士に該当するマミーローズとの対話集であるフランスの小説「神様とお話しした12通の手紙」⁴⁾の音楽劇が、後述の張かなさんの作曲と演出により数年前より日本で公演されるようになった⁵⁾。音楽と朗読による絶妙な駆け引きにより、この協会の活動意義を一層分かりやすく、心琴に触れるものとして表現して下さったことに感謝するとともに、シューベルトの「楽に寄す」を聴きながら、ここで筆を置くこととする。

2022 桜が満開の夜にて
江原伯陽

注釈

- 1) 楽に寄す 歌曲 フランツ・シューベルト 1837年作曲
- 2) 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(令和3年法律第81号)」令和3年6月18日公布、令和3年9月18日から施行
- 3) 詩「虞美人」 李煜作 五代十国時代
- 4) 神様とお話しした12通の手紙 エリック・エマニュエル・シュミット 作 2002年
- 5) Tapestry2020
<https://www.mahoroza.jp/201205>



音楽と言葉のちからで できることを



張 かな (ピアニスト)

**「神さまはどうしてぼくたちを病人にしたのか
ってことだよ。意地悪なのか。それともドジなの
か」**

**「オスカー、病気は死と同じよ。ひとつの事実で
あって、罰ではないわ」**

これはフランスの作家、エリック=エマニュエル・シュミットのお話「神さまとお話した 12 通の手紙」に出てくる印象に残る言葉とひとつです。2002 年 11 月に発表されフランスで記録的なベスト&ロングセラーとなり 2008 年に「100 歳の少年と 12 通の手紙」として映画化されたこのお話しは、白血病で余命わずかの 10 歳の少年オスカーと、その入院先にボランティアで子どもの世話をしにやってくるマミーローズとのやり取り、そしてオスカーが神さまへ宛てて書く手紙で綴られていきます。

映画「100 歳の少年と 12 通の手紙」を 6 年ほど前にみて感動し、即原作を買い求め、130 ページほどの短いお話は一気に読み終わり、その中の多くの言葉が心に響き、納得や、救い、癒しの力となり、「この話をどうしても表現したい」と居ても立っても居られず、音楽と言葉で創り上げる朗読音楽劇「音楽劇」として舞台にのせることとなりました。(音楽劇は私たちの造語です)

音楽などの芸術は、国、人種、年代、ジェンダー、固定観念などあらゆるボーダーを越え、人の心が動くきっかけを作ると信じ、それぞれのフィールドで活躍するアーティストに声をかけ“Create Team Without Borders”として 2018 年に音楽劇「神さまとお話した 12 通の手紙」を初演いたしました。

以降、ある刑務所での慰問公演なども含め 6 回上演し、この度ご縁を得て「リアルマミーローズ」である後藤真千子氏との出会いから、2022 年 3

月 21 日に「子ども療養支援士」を一人でも多くの方々に知っていただくため、そのサポーターとして音楽劇のチャリティ公演を行いました。

私自身、この度初めて「子ども療養支援士」という存在を知り、それがまだまだ日本では数少なく、全国にその存在を拡大していきたい、とおっしゃる後藤真千子氏のお話を聞き、まさに「神さまとお話した 12 通の手紙」のマミーローズが「子ども療養支援士」であり、私たちが公演をすることでその存在が知られていくことに繋がるのでは、「タッグを組まなくては」と、また居ても立っても居られず、今回の公演へと至りました。

役者が動いて演技をするのではなく、お話しの中の素晴らしい言葉そのままのパワーを感じていただきたく「朗読」というスタイルにし、そこに言葉から得た心情、感情、浮かぶ風景などの印象を音にして作曲を行いました。

曲は最後の曲が最初に浮かび、あとはある法則に乗せることができる奇跡(?)もあり、全 12 曲ができあがりました。

死に向かう少年オスカーの成長とそのオスカーを彼女なりの“言葉”で元気づけ、支えるマミーローズの物語は、誰にも必ず訪れる「死」ということと、同時に「生きる」ということの真の意味を私たちに考える時をもたらします。

そして「私自身ができること」に今一度立ち返り、そこでただ一生懸命「生きる」ということを思い出させてくれます。

この度、音楽劇「神さまとお話した 12 通の手紙」を通して、私自身にできることがまだあるという、この出会いに感謝いたします。

最後にもうひとつ、少年オスカーの言葉を。

**「人生は贈り物じゃなくて借り物だと気づく。
すると人生に恥じない生き方をしようとする」**



小児病棟に入院する中学生の思い



佐藤えりか（順天堂大学医学部附属浦安病院、CCS）

【背景】

現在私は、子ども療養支援士として大学病院小児科で勤務して3年目となる。病棟では一人職種のために日々優先順位をつけてお子さんとかかわっているが、どうしても中学生の患児と関わる時間は夕方付近になってしまったり、自ら思いを表出していない中学生の患児は、入院中どのような思いで過ごしているのか、十分な信頼関係を築けていないと本心を知ることが難しいと日々感じていた。その中で、偶然、中学時代に長期入院生活を経験した元患児の講義を聞く機会があり、そこで中学生の本音を知ることができた。その内容は普段病棟にいたら耳に入っていないような中学生のリアルな思いばかりであり、せっかくなのでこの本音を日々の業務に生かしたいと考えた。

【目的】

中学生時代に入院生活を経験した元患児の思いを明らかにし、子ども療養支援士に求められる役割について考察する。

【言葉の定義】

- ・思い＝患児が入院生活の中で感じる思いや・考え方
- ・肯定的な思い＝自分の思いや考え方を認める感情
- ・否定的な思い＝肯定的な思いや考え方を打ち消す感情・不安・悲しみ・怒り・無力感など

【方法】

- ・データ収集法：データ収集は中学時代に入院経験のある元患児2人にインタビューを行った。
- ・分析方法：元患児別に逐語録にし、意味内容の類似性に基づいて分類する。
- ・倫理的配慮：研究協力の意思が確認できた対象者に口頭で研究目的、方法、本研究の協力により不利益が生じないこと、匿名性の確保、得られたデータは本研究以外に使用しないことについて説明を行い同意を得た。

【結果】

インタビューから得られた元患児の思いを意味内容の類似性に基づいて分類したところ、主に【治療・病気】【環境】【家族】の3つの種類に分けて全部で19の思いが得られた。これらを用語の定義で示したように「肯定的な思い」と「否定的な思い」に分類した。まず、【治療・病気】については「やっと治療できてホッとした」「これできっと治る」「地元の友達のもとに早く帰るぞ」「痛みから解放される」「頑張りを認めてもらえてうれしかった」「前入院していた子の体験談が一番励みになる」等の肯定的な思いと「一生このままかな」「もう元の生活には戻れないんだ。きつと・・・。」「食事制限で頭がおかしくなりそう」「曜日の感覚も時間の感覚もない」等の否定的な思いが語られた。次に【環境】についての肯定的な思いは「医療スタッフが訪室してくれるうれしさ」で、「ナースコール押してもいいのかな？」「カーテンを見て食事しても美味しくない・・・」「小さい子たちのお手本にならな

や]等の否定的な思いが語られた。最後に【家族】については「感謝している」という肯定的な思いと「自分中心の生活になってる」「迷惑をかけている」といった否定的な思いが回答された。

【考察】

今回協力してくれた患児2人が抱いていた共通の肯定的な思いは「看護師・医師ら医療スタッフが訪室してくれる嬉しさ」であり、共通の否定的な思いは「ナースコールが押せない」ことだった。看護師・医師ら医療スタッフが訪室してくれるうれしさについてさらに踏み込んで質問してみると「椅子に座ってじっくり話を聞いてくれた看護師さんには何でも話していいのかなと思えた」「毎日1度は必ず顔をだしてくれる保育士さんの存在がうれしかった」「治療や病気じゃない、何気ない話や好きなことや興味のあることの話をしてると夢中になっちゃう」など、素の自分に戻れる時間や何気ないおしゃべりが癒しになっている可能性が示唆された。また、「ナースコールが押せない」という思いに関しては、この思いは相手の状況や思いを慮ることができる思春期だからこそ抱える思いであると考え¹⁾。このような感情は療養中に直接語らない思いであることもインタビューの中で表現されており、思春期の患児の気持ちの裏側には「医療者への遠慮の思い」が存在する可能性を理解することが求められるのではない。

病棟で思春期の患児とコミュニケーションをとる際、私はあえて治療や疾患の話はせずに、少し複雑な大人の塗り絵やビーズ、カードゲームなどを携えてベッドサイドに赴く。そして、お互い手を動かしながら何気ない会話から話を進めていくと、不思議なことに面と向かって話すよりも患児たちは自分のことや今の思いを多く語ってくれる場面を経験する。遊びやおしゃべりをツールとしながら子どもたちと信頼関係を築き²⁾、入院生活を少しでも豊かにできるようにアプローチできることも子ども療養支援士の特性であり、病棟の中で求められる役割であると考え。

【結論】

このことから、子ども療養支援士は「日々の受け持ちがなく活動できる」というこの職種の強みを生かして、入院中の患児が友達とおしゃべりしているような感覚や、素の自分でいられる時間を共有できる相手として、また、そばにいてほしい時、話し相手になってほしい時にタイムリーに児に寄り添いどんな思いもすべて受け止めてくれるような存在であることが期待される役割の一つであることが示唆された。

【研究の限界】

最後に、本研究はインタビューの対象者の人数が少なく、十分網羅した結果であるとはいえないことを明記する。

【文献】

1. 赤坂美幸. 思春期患児への支援. 田中恭子編『ガイドンス子ども療養支援－医療を受ける子どもの権利を守る』初版. 中山書店. 179-185. 2014
2. 有田尚子. 草場ヒフミ編『小児看護ベストプラクティス小児のメンタルヘルス』初版. 中山書店. 24-31. 2010

(第8回日本子ども療養支援研究会、一般演題)



ミモザ

研究



様々な場所ではげばる 子どもへの支援

上垣 萌衣

(兵庫県立尼崎総合医療センター・小児科、CCS)



[背景]

入院をする子どもたちにとって、入院による環境変化は不安やストレスなど心理的負担は大きいものである。子どもたちの中には、治療に伴い一般病棟・集中治療室など療養環境の中でも環境変化を余儀なくされ、療養環境変化による心理的負担も大きいものである。

慢性疾患を抱える子どもたちは、年齢に伴う転科・転棟といった環境変化を体験する(成人期移行)。成人期移行における子ども・家族の不安も大きく、また医療者も同様に小児患者家族を受け入れることに対する不安もきかれ成人期移行が進まないこともあると言われている¹⁾。

[目的]

CCS が小児科と他病棟を通して行った支援を振り返り、部署をまたいで行う支援の意味や必要性について振り返り、再検討する。

[方法]

2つの事例に関して、診療録や関わった医師と看護師とともに後方視的に振り返り、検討を行った。

[結果]

①1つ目の事例は、慢性神経疾患の男児Aくん。19歳になり成人病棟の神経内科に転科転棟となったばかりのところ、Aくんは緊急入院をし、新型コロナウイルスの影響で家族の面会が一切できない中、GICUや成人病棟間での転棟も経験していた。Aくんはストレスが増強し、食事・リハビリの意欲が低下していく様子がみられていた。そ

んな中、Aくんから成人病棟にCCSのような人はいないのかと発言があり、成人病棟でも引き続きCCSが支援することとなった。

Aくんは周囲にとっても気を遣う性格であったため、まずはAくんが1人でもなるべく過ごしやすいように療養環境の支援を行った。そして同時に遊びによるストレス軽減支援を開始した。また、同時に日々変化するAくんの様子に合わせて、病棟スタッフとのカンファレンスの実施や家族面会の調整、Aくんの代弁を行った。

Aくんはナースコールを押すことを遠慮して過ごすことが多かったが、1人でもAくんが最低限のことは自分でできるようになり、訪室時に表情よく趣味を楽しむ様子がみられるようになっていった。Aくんの表情・食欲・リハビリ意欲も次第に改善していく様子がみられた。Aくん自身も自発的に医療者に声をかけたり、質問をする様子も見られていき、Aくんと医療者が同じ目標をもって日々のリハビリに向き合っていく様子がみられていた。

②2つ目の事例は、自殺企図による放火の受傷にて当院に緊急搬送された女兒Bちゃん12歳。搬送後はPICUに約1か月間入院し、小児科に転棟した。Bちゃんはとて内気で時間をかけて医療者との関係性を築いており、小児科でも医療者とコミュニケーションをとれるようになった頃、新型コロナウイルスの影響によるベッドコントロールの都合で突然精神科へ転棟となった。

転棟のタイミングが家族の面会後の夕方の時間でもあり、CCSは転棟に同行し、まずは精神

科という環境の中でも B ちゃんらしく過ごせ、少しでも安心できる環境作りを B ちゃん・医療者とともに行った。その後も B ちゃんの様子によって訪室回数やタイミングを変えて、B ちゃんの代弁や精神科スタッフとの関係性構築の支援などを行った。

B ちゃんは 1 人の病室での時間は小児科病棟のころと大きな変わりなく過ごす様子がみられていたが、病室の外にはでることはできなかった。初めは CCS を通して医療者とコミュニケーションをとるところから始め、次第に笑顔が増え、病棟内で自発的に動き、精神科病棟で行われるレクリエーションにも参加するなどの変化がみられていった。

2 つの事例とも、患児やご家族からは「知っている人がいてくれて、親からしても安心できる」「CCS が来る時間が毎日の楽しみだった」と聞かれた。転棟後の医療者からは、CCS が継続して関わることで「児の希望が聞きやすい」「関係性を築けている人がいることはスタッフからしても心強い」などの意見が聞かれた。また送り出す小児科のスタッフからは「患児が心配だけど、CCS が一緒に行ってくれるから安心する気持ちも持てた」と聞かれた。

[考察]

A くん、B ちゃんともに、今までと変わらず患児らしく過ごせる環境を整えることで、まずは 1 人の時間の中での自発的な行動を引き出せ、スト

レスの軽減につながっていったと思われる。また、小児科病棟と変わらない関わりができるスタッフの存在、代弁できる存在は、新しい環境・人間関係の中での不安軽減につながっていたと考えられる²⁾。

環境変化を経験する患児への部署をまたいだ継続的な支援は、実際に聞かれた声から患児、家族、そして関わる医療者へも安心感を与えられることが考えられた。このことは、成人期移行の子ども・ご家族への支援にもなることが考えられる。

しかし、思春期患児の処置に対しディストラクションなど直接支援を行うことは少なかった。他病棟への転棟は思春期患児が多く、転棟のことを踏まえると今後は思春期患児の処置への支援も考えていった方がいいという意見も聞かれたため、支援方法を再考しながら支援を行っていく必要があると考える。

[文献]

1. 堤内路子, 北村明日香, 眞山英徳, 壽山快夫. 小児期発症疾患の成人神経内科へのトランジションにおける課題. 自治医科大学紀要 42, 1-71, 2019
2. 田中恭子編. トランジションにおける現状と課題—総論として—. 児童青年精神医学とその近接領域 59(5). 2018

(第 8 回日本子ども療養支援研究会、一般演題)



リュウキンカ 立金花



その頃に娘は 自分の進路も決めていたようです

初めて『子ども療養支援士』の渡邊さんに出会ったのは、娘が入院した県立こども病院でした。4年前 14歳の中学2年の3月です。

生まれてから特に大きな病気もなく、食べる事と吹奏楽が大好きで吹奏楽で全国大会に行きたいと中学受験をして吹奏楽強豪校に入学しました。

中学2年で吹奏楽部に入部し高校生の先輩と一緒に練習をして念願の全国大会にも出場、これからもっともっと色々な活動ができると思ってた時のクローン病の発症と入院でした。

初めての入院、検査と不安な私たちに渡邊さんは、笑顔で『Nちゃん、Nちゃんのお母さん』といつも声をかけてくれた事を思い出します。目を見て私たちの声に耳を傾けてくれました。

常に私たちと先生や看護師さんとの間に入り不安なく治療に専念できるよう配慮してくれました。

検査の際には、娘が不安なくリラックスして検査できるよう笑顔で声がけをして麻酔で眠るまで娘の側に付き添ってくれたり、検査中、私の胸の内を聞いてもらったこともあります。

どんな時もそっとさりげなく私達に寄り添ってくれました。

娘の体調が落ち着いてくると娘の話を聞いてくれたり、私も一緒にカードゲームやパズルゲームをして笑いました。勉強を見てくれた事もありました。娘と他の患者さんを引き合わせてくれて入院生活で自分だけが辛い訳ではない事を娘は、理解したようです。新たなたくさんの出会いに娘も私も前向きになっていきました。

クローン病と診断されてから娘に合う薬が見つかるまでの3年間は、なかなか体調が落ち着かず入退院を繰り返していました。退院すると休ん

でいた時間を取り戻そうと学校生活も部活も頑張っていて、また入院。15歳と16歳の誕生日は、病院で祝ってもらいました。思うように身体を休める事がうまくできなかった事が一番の原因だったかも知れません。

そんな時も渡邊さんは、娘の気持ちを汲みつつどうすれば体調を崩さないで部活をやっているのかを一緒に考えてくれました。

外来時に娘に会いに来てくれたり、手紙のやりとりもしていただき娘のよき理解者で常に居てくれます。その頃に娘は、自分の進路も決めていたようです。

高校3年生になって体調管理が上手できるようになり娘に合う薬も見つかりました。

この渡邊さんとの4年間を経て娘は、吹奏楽部での高校生活を卒業し18歳の今年4月に大学の看護科で学びはじめました。週末は、休日外来の医療事務のアルバイトもはじめました。

夢は、看護師になって子ども病院に勤務すること。病気があってもそれに負けずに夢を追い続ける娘の姿を誇らしく嬉しく思っています。

と、同時にそんな娘になれたのは、『子ども療養支援士』の渡邊さんのいつも温かく見守ってくれる存在があってです。

“看護師になった娘と渡邊さんが、いつか一緒にお仕事できればいいなあ”と、私は、密かに願っています。そろそろ、娘のこども病院卒業の日も近づいてきました。

これまで娘と私を支えていただいた事に深く感謝をしつつこれからも娘の良き理解者であっていただければと心より願っております。

そして一人でも多くの方々が、同じような支援が受ける事ができる世の中になればと思います。ありがとうございました。

今回「保護者の広場」への寄稿を快く引き受けてくださったNさんのお母様へ、この場をお借りして心より感謝を申し上げます。

様々な葛藤や困難な体験も自分の糧にしながら夢に向かって努力し続けてきたNさんの姿に、いつも感銘を受け励まされてきました。

どんな状況にあっても他者を思いやることができるNさんなので、これからも周りの人に応援され、沢山の人の支えになっていかれると思います。

いつもNさんを傍で見守り信頼し、力強く支えてこられたお母様とご家族の存在は、Nさんにとって何よりも大きな心の支えなのではないかと思います。

Nさんらしくますます輝いていくことを、心から応援しています。

本当にありがとうございました。



渡邊英理子 (宮城県立こども病院, CCS)



「たのしかったね！」



池田 世里奈

(九州大学病院・小児医療センター・小児がん相談員, CCS)

今も流行が続いている新型コロナウイルス感染症の影響は、子どもたちの入院生活に大きな影響を与えています。当院も例外ではなく、面会制限、子ども同士の交流の減少、行事などの中止など、子ども達にとって楽しみとなるものこそ制限がされています。

そのような状況の中、2月に節分のイベントを実施しました。鬼の姿を見ると固まり泣き出してしまふ子ども。鬼に立ち向かい意気揚々と豆を投げる子ども。主治医を鬼に指名し、いつもの何倍も大きな声を出している子ども。様々な子どもたちの様子が見られました。

特に印象に残ったのが、個室に入院していた2人の小学生の男の子です。ともにスポーツ少年ですが、治療のため大好きなスポーツができずにい

ました。彼らとは、鬼を的にした的当てをしました。自分達の好きなスポーツに通ずる部分もあり、目をキラキラ輝かせていました。日ごろは、口数が多いわけではない彼らが、「もう1回やりたい!」「他の子はどうだった?」と話していました。私が退室する際には、2人が同じように保護者にこっそりと「たのしかったね!」と伝えており、思わず笑ってしまいました。それと同時に、子どもたちのこのような姿が見たくてこの仕事を目指したのだと改めて思いました。

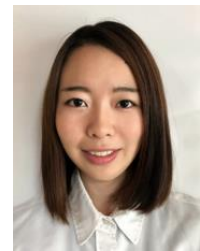
子どもにとって決して楽しいとはいえない入院生活。子ども達が「楽しい」と思える時間、その子らしく過ごせる時間が増えるようお手伝いしていきたいと思っています。



“鎮静剤を使おうか迷っている”

宮本 知奈美

(多摩北部医療センター, CCS)



多摩北部医療センターの小児病棟で子ども療養支援士として働き始めてから、もう少しで1年が経とうとしています。振り返ってみると、本当にあっという間の1年間でした。

昨年の今頃は、個人的な事情で前職を辞めたばかりで、自分の人生がこれからどうなっていくのか不安を抱えながら日々を過ごしていました。そんな私に、あるご縁で突然多摩北部医療センターの小保内小児科部長からご連絡をいただき、気が付いたら当院での勤務がスタートしていました。

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35床あります。以前より病棟保育士が平日のみ勤務していましたが、子ども療養支援士のような職種の雇用の前例はなかったため、本当に0からのスタートでした。

入職してすぐ、小児科のスタッフの皆様向けに、パワーポイントで子ども療養支援士の役割や業務内容のプレゼンテーションをさせていただける機会を頂きました。子ども療養支援士の養成コースで学んだことを自分なりに、なるべく分かりやすくまとめつつつもりでしたが、終わってみると、正直に言って上手く伝えられたとは言えませんでした。私の伝え方の未熟さや、当院ならではのニーズをまだ把握しきれていなかったこと、前例のない職種に対するスタッフの皆様の戸惑いへのアプローチ方法など、プレゼンテーションの反省点がたくさんありました。

そんな不安だらけのスタートでしたが、幸いなことに以前チャイルド・ライフ・スペシャリストの方と働いた経験のある医師の方がいらしゃったため、どのような場面で子ども療養支援士がお手伝いさせて頂けるのか、多職種のスタッフの

皆様に実践を通して伝えることができ、そのおかげで少しずつプレパレーションや検査・処置中の精神的サポート等の依頼が多方面から頂けるようになりました。

その年の夏には、放射線科の皆様と病棟のスタッフの皆様からご協力をいただき、MRI検査のプレパレーション用の動画を作成しました。MRI検査を受ける子どもの中で、担当医の先生から「鎮静剤を使おうか迷っている」と相談を頂いたケースに対し、発達段階に合わせて動画等を活用したプレパレーションを行いました。その結果、昨年プレパレーションを行ったうち約8割の子どもが鎮静剤を使用せずに検査を受けることができました。検査後、「動画に出てきたやつに乗れて楽しかった!」「機械の音がどんな音が聞いてたから大丈夫だったよ」と笑顔で検査室から出てくる子ども達の顔を見る度に、改めて、子ども達が本来持っている力を最大限発揮できるよう時間をかけて向き合い、サポートすることの大切さを実感しています。

まだまだ自分の子ども療養支援としての関わりに反省ばかりで、悩みの尽きない毎日を送っていますが、最近同じ病棟で働く看護師さんの一人から、「今まで子ども療養支援士という職種を知らなかったけど、本当に大切な職種だと思う。宮本さんが子ども達と関わる姿を見て、実は私もいつか子ども療養支援士になりたいって思っているんだ」ととても嬉しいお言葉をいただきました。まだまだ未熟な私ですが、これからも常に子ども療養支援士の使命を忘れず、また、周囲の皆様からのサポートへの感謝を忘れず、子ども達とご家族にしっかりと向き合い、自分にできることを積み重ねていきたいと思っています。

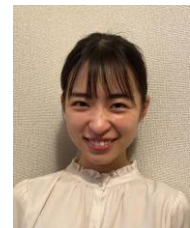


2022年度は3名の受講生を迎えています。その2022期生による自己紹介です



子どもたちの困難を乗り越える力を信じて 寄り添い続けたい

北 髪美

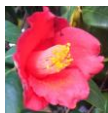


幼少期に病院で不安な気持ちを抱いた経験と、ひとの優しさと温もりに支えられた経験があることから、不安な気持ちを抱いている子どもたちに寄り添い続けられる存在になりたいと思いつけていました。そして、高校生のときに子ども療養支援士の存在を知り、これこそ私が目指すべきものだと思えました。

大学では生命倫理学研究室に所属し、学外では小児病棟でのボランティアや、クリニックでのアルバイトなどを経験しました。大学卒業後は、まずは療養環境にある子どもへの理解を深めたいと考え、病棟保育士としてこども病院で勤務しました。検査や処置、面会制限などによる不安や寂しさに向き合いながら乗り越えていく姿を目の当たりにし、子どもが持つ困難を乗り越える力の大きさに気付きました。そして、

子どもたちの姿と自身の過去の経験から、困難を乗り越える力は皆に備わっており、その力を引き出すためには、子どもの目線に立って寄り添い続けられる存在が重要であることを改めて感じました。このように、子ども療養支援士に繋がると信じたものに貪欲に挑戦し続けながら、自身の思い強さを再確認した10年間でした。そして、これらの経験を通じて、心理社会的支援の学びを深め、子どもたちや家族への関わりに活かしたいという気持ちがより一層強くなりました。

昨年の12月に合格通知をいただいたときの感動は、今でも忘れません。学びの機会を与えていただいたことと、これまでのすべての経験に感謝して、精一杯努力してまいります。ご指導ご鞭撻のほどよろしくお願いいたします。



出会えたことに感謝して

すぎもとしいな
杉本詩菜



初めに、新型コロナウイルスにより大変な状況が続くなかで、今年度も子ども療養支援士養成コースを開講し、学ぶ機会を与えてくださったこと、心より感謝申し上げます。目標であった子ども療養支援士となるためのスタートラインに立つことができ、希望と緊張の気持ちで

いっぱいです。

小学生の頃に患った病気で入院を経験してから、病気や病院は私にとって馴染みあるものになりました。苦しい治療を受けながらも、看護師さんや医師の方々がいつも治療を頑張るための方法を一緒に考えてくれたため、病

院に対する恐怖感や不安感はありませんでした。また、チャイルド・ライフ・スペシャリストさんが病棟に来るようになってから、楽しいと感じることが増え、周りの笑顔も増え、病棟の雰囲気明るくなりました。ここでの経験が私の人生を大きく変えたように思います。それ以来、「将来は病気の子どものためになるような仕事がしてみたい」という思いを漠然と抱いていましたが、大学時代に子ども療養支援士の存在を知ったことで、志すようになりました。

現在、前期の講義がスタートし、多くの知識

を吸収し刺激をもらう日々を過ごしています。5月からはよいよ実習も始まります。医療現場での勤務経験がない私にとっては初めてのことばかりで、不安もありますが、共に学び努力している心強い同期のお二人と共に、支え合いながら乗り越え成長していきたいです。周りの方々への感謝を忘れずに、病気の子どもたちに安心して頼ってもらえるような子ども療養支援士になれるよう、日々精進していきたいと思えます。ご指導、ご鞭撻の程よろしくお願ひ致します。



きっかけを作れる存在になりたい

かわむらか 菜
河村佳菜



私は、病気と闘う子どもたちの力に少しでもなりたいたいと思い、看護師として小児科病棟で働いていました。子どもたちの頑張りや回復力には、驚かされることが多々ありました。入院時には活気がなく、不機嫌な子どもたちが、治療や看護を通し、退院時には、笑顔で手を振って帰っていく姿を見ると、とても嬉しく、やりがいを感じていました。しかし、自らの看護を振り返った時に、業務に追われ、子どもたちが主体的に治療に臨めるような関わりが、十分にできていないの难道うかと感じることもありました。そのような中、「子ども療養支援士」という専門職があることを知りました。実際の活動内容や、支援に対する子どもたち、ご家族の反応を知り、子ども療養支援士の必要性を強く感じました。子どもたちは多くの辛く痛い治療を乗り越えなければいけません。また、入院生活によって、好きなことや、遊ぶことが制限されてしまいます。このような子どもたちの視点に

立ち、入院中もその子らしく過ごせるよう支援し、治療を頑張ろうと前向きに思えるような、きっかけを作れる存在になりたいと思えました。

今、子ども療養支援士になるためのスタートラインに立てたことに喜びを感じるとともに、専門的な知識や技術が学べる機会をいただけたことに感謝しています。1つ1つの講義、実習を丁寧に取り組み、より多くのことが吸収できるよう、日々精進して参ります。最後になりましたが、ご指導ご鞭撻の程宜しくお願ひいたします。



菜の花

事務局からのお知らせ

● 2022 年度会費の納入のお願い

会員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。

2022 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は、よろしくお願いいたします。

年会費 3,000 円

※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)

※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

● 2021 年度修了式開催 (Zoom による Web 開催)

去る 3 月 19 日(土) 2021 年度修了式が開催されました。

2021 年度に厳しい子ども療養支援士養成コースに取り組み、めでたく、新子ども療養支援士として 4 名が認定されました。4 名とも 4 月より沖縄、福岡、神奈川、長野と日本各地の病院で子ども療養支援士として勤務を初めておられます。ご活躍をお祈りしています。

新子ども療養支援士への応援をどうぞ宜しくお願い申し上げます。

● 今後の予定

子ども療養支援協会の行事

開催日	内容	場所
2022 年 6 月 4 日(土)	子ども療養支援協会総会	Web 会議
2022 年 6 月 11 日(土)、 13 日(日)	第 9 回日本子ども療養支援研究会	Web 開催
2022 年 9 月	子ども療養支援士養成コース応募要項発表	ホームページ
2022 年 10 月末	同応募締め切り	郵送
2022 年 11 月 19 日	1 次選考	Web 会議
2022 年 12 月 10 日	2 次選考	未定
2023 年 2 月 18 日(土)	認定会議	Web 会議
2022 年 3 月 18 日(土)	修了式・報告会	未定

公募します！
子ども療養支援協会通信（ニュースレター）
編集委員

これからの子ども療養支援協会の運営のためにも、CCSの参画が不可欠と考えていますので、公募制を取り入れてみたいと思います。子ども療養支援事業の発展のために、意欲ある方のご応募をお待ちします。

理事長

募集人員（子ども療養支援士に限る）

- ① 1名
- ② グループで応募も可

編集委員の主な役割

- ① 次号の企画
- ② 原稿依頼
- ③ 割付、編集
- ④ 校正

現在の編集委員からの交代の手順としては次の1, 2いずれかを考えています

1. ある号の企画から全面的にバトンタッチする方法
2. 今までの編集委員と役割を分担しながら緩やかに移譲してゆく方法

委員となった方のお考えを伺ってから、その方に無理のない方法で進めたいと考えています。いずれにしても最終的には全面的にバトンタッチする予定です。

応募先 子ども療養支援協会事務局 kodomoryoyoshien.jimu@gmail.com

応募締め切り 2022年6月末日

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

住所：〒659-0042兵庫県芦屋市緑町1-1-304

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