

## 小児がんの子どもと親を支える活動

小児がん患者のケアに関する調査研究  
平成19年度報告書・別冊

平成20年3月

研究責任者

NPO法人 チャイルド・ケモ・ハウス

理事長 楠木重範



## 「小児がんの子どもと親を支える活動」

- 1 小児がんの子どもと家族を支える活動  
～Child Life Specialistに支えられて～  
田村亜紀子 ----- p3
  
- 2 「あそびのボランティアさん」と「CLS」  
萩原雅美 ----- p7
  
- 3 小児外科医から見たチャイルド・ライフ・スペシャリスト  
米田光宏 ----- p9
  
- 4 温かい支援に感謝して  
～チャイルド・ライフ・スペシャリストの活動を通して感じたこと～  
馬戸史子 ----- p11
  
- 5 子どもと親の心を癒すクリニックラウン  
田村亜紀子 ----- p19
  
- 6 子どもの笑顔のために、チャイルド・ケモ・ハウスができること  
楠木重範 ----- p21



# 1. 小児がんの子どもと家族を支える活動 ～Child Life Specialistに支えられて～

小児がん患児の母／チャイルド・ケモ・ハウス事務局長

田村亜紀子

## (1) 子どもと家族の心に寄り添う専門家

息子、結人の病気の再発がわかり、阪大病院に入院することになりました。

2才9ヶ月で自覚症状があり熱やしんどさがあった入院した初発の時とは違い、今回は本人は全く元気で自覚症状もなく、小学1年生を満喫していた真っ最中の入院でした。

「いつ、何を、どこまで、どのように説明すればいいのか？」戸惑う私に、いつも寄り添ってくださったのはチャイルド・ライフ・スペシャリスト（以下CLS）の存在でした。

元気な体にIVHカテーテルの挿入、抗がん剤の投与と副作用、止まらない鼻血という体の変化、小学校の転籍、お友達と遊べない、おうちに帰れない、という心の負担、、初発でも再発でもどの年齢でも入院直後の子どもの心の揺れと不安を完璧に受け止めてあげられる親はいるのでしょうか？入院直後、それは子どもにとっても不安ですが親にも大きな不安、混乱、悲しみの時期でもあります。そんな小児がんの子どもと家族には、専門性をもって寄り添ってくれるCLSの存在が必要です。

ここでは、今回の入院で結人がCLSにいただいたサポートの一部を紹介いたします。

## (2) 普段は「あそんでくれる人」と共に検査にのぞむ

まず、CLSは普段は「あそんでくれる人」です。病院のスタッフは、主に子どもの「体の状態」をチェックしにきてくれるスタッフですが、CLSは子どもにあそびの環境をつくり、無理なく子どもの安心できる場所を提供します。子どもにとってCLSは、遊びの中から他の医療スタッフや家族とは変えられない特別な存在となります。そして、検査、処置前には遊びながらプリパレイション（検査、処置時に子どもの不安を和らげるため、事前に子どもたちの負担にならない形で検査や処置の説明をする）を行って下さいます。IVHカテーテルの挿入は、胸に管が入るといふ子どもにとってもショッキングな出来事です。何もいわずに手術室に連れて行き、起きたら胸に管があった！ということも、CLSのいない病院では多かれ少なかれあるのではないのでしょうか。すべての子どもに説明が必要かどうかは別として、子どもはこの治療、処置をしたらどのように思うか、前もってどこまで説明するのが良いか、などをCLSと親と医療者が、緩やかなチームとなって計画するのが理想的です。

結人が初発で入院した時、「痛くないよ」と言って、採血などをするために処置室へ連れ

て行かれていた子ども達を何人も見てきました。子どもは医療者への信頼をなくし、二度と処置室には行かなくなります。

「何のために？ 痛さはどれくらい続く？」など好きなおもちゃを使って説明すると、子どもは子どもの理解できる範囲、許容範囲で理解し、検査を受けることができます。

#### MRIと骨シンチのプリパレイション



CLSとライダー人形でマルクのプリパレイション中

#### (3) 不安を和らげる

結人はCLSのサポートにより漠然とした不安を自分なりに消化、解決できるようになっていました。ただ、それでも残る不安があります。痛みや変化への恐怖心は残っているのが自然なこと、そんな時はCLSから借りた「癒し、あそびグッズ」がサポートしてくれます。

CLSは検査前に検査にもっていくグッズをひとつ選ばせてくれます。そして「はいっ」と横で不安げな顔をしているだろう母にもひとつかしてくれることも多かったです。CLSはCLSの限界、できることとできないこと、心の奥底の不安を消しゴムで消すようになく

することはできないことを知っています。だからこそ、おもしろみ、温かみのあるおもちゃや絵本を宝箱の中にいっぱい詰めて、子ども達自身の力を引き出してくれます。

ムニムニユのボールのようなものをマルクの前に選んだゆうと



#### (4) 「ひとりひとりの大切なもの」をサポート

CLSは入院中の子ども、ひとりひとりの大切なものを汲み取りサポートしていきます。入院中の子どもは、生まれてからいつも病院にいたわけではありません。入院中の子どもは、入院するまでは普通に生活してきた子がほとんどです。大好きなサッカーに夢中になったり、外遊びが大好きだったり、きょうだいといつも遊んでいたりと、そんな生活から突然の入院に、自分が大切にしてきたものと離れなければならない生活が始まる事を、ほとんどの医療者には気づいてもらえません。気づいてもらえても「治療優先」と治療を第一に考えてくれるのはあたりまえで、親もそう望んでいます。医師、看護師には体を一番に見てもらいたい、治してもらいたい、そう願います。では子どもの大切なものは誰が守るのでしょうか？ CLSは子どもの入院前に大切にしてきたもの、子どもが入院生活であきらめてしまいそうなものを、おしつけではない優しさで、「大丈夫だよ。病院でも大切なものを守れるよ。」というメッセージをくれます。

結人に入院のことを話したとき、いやがりながらもおどけ調子で「そっかぁ。じゃぁ学校休めるなぁ～。休み時間だけいこうかなぁ～」と話している中、「剣道だけはつづけたい」とはっきり言いました。他の子よりもとびぬけて小さい体で、剣道だけは自信となっていたのでしょう。「なんと少しでも剣道だけはあきらめさせたくない。」と思った私の想いもCLSはサポートしてくださいました。

CLSが剣道が好きなので紙での「お面づくり」を提案。二人でお面をつくっているところ。



#### (5) CLSと緩和ケア

結人の場合は、何か新しい治療があるとたいていCLSと相談し、カテーテル挿入やマルクの前はプリパレイションを行ってもらいました。またその後のアフターケアも（検査の後はそのこととは関係なくおもいきりあそぶなど）とても大切に治療や処置による体と心の痛みを緩和してくれたと思います。CLSのサポートが効果を発揮する為には、大切なことがあります。それはまわりの医師や看護師がCLSの活動を理解してくれていることです。CLSがどんな活動をする人かという活動全般もそうですが、今、どの子どもにどのようなサポートをしているか、必要かをCLSと医師、看護師らが同じように理解してくれることがとても大切です。結人の場合は、主治医の方々と看護師さんがCLSがどのように結人と関わっているかをその時々にはしっかりとわかってくれていたので、医療者全体としての心のサポートが、結人の心の中にとってもスムーズに行き届いたと思います。子どもをCLSがサポートし、医療者はそのサポートを理解し、親は子どもとCLSを信頼する、その循環がうまくいったとき、小児がん患児の心と体の緩和ケアが実現します。それは理想論ではなく、実際に私が結人の闘病、付き添いを通して経験したことです。この場を借りて、改めて結人を見て下さったCLSの方と医療チームの皆様に感謝致します。

## 2. 「あそびのボランティアさん」と「CLS」

チャイルド・ケモ・ハウス理事

萩原雅美

闘病中の子どもにとって「遊び」は大きな癒しです。

また、付き添いの親にとって子どもの「笑顔」は大きな癒しです。

子どもを癒す「あそび」と親を癒す「こどもの笑顔」はつながっています。

その二つを「あそびのボランティアさん」は、いつも私たちのもとまで運んで来てくださいました。

私は闘病中、子どもの体を気遣うがばかりに、子どもから「あそび」を遠ざけてしまいがちでした。「今日はしんどいから、ゆっくり寝ようね。。」

でも、娘はどんなにしんどいときにも「あそび」を求めました。

病状も悪化し、とてもしんどい状況のときでも娘は「あしょんでもらう。。あしょんでもらいたい。。」と部屋先まで「今日はあそべますか？」と訪問に来てくださっているボランティアさんとあそぶことを望みました。

「ブロックしたい。ブロックしゆる。。」といいながらも、やはりしんどさには勝てず、座ったままボーっとしてしまいう状態でした。「また今度にしようか。。今日はねんねしようね。」と説得しようとしても、どうしてもあそんでもらいたいと涙を流しながら訴えました。そこであそびのボランティアさんがとられた行動は「自分があそんでいるところを見せる」ということでした。娘はボランティアさんがブロックでなにかを作るところを見ているだけで満足そうでした。

チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）のお話の中にもありました「代理あそび」というものがまさにこれだったのだ。。と思いました。この「あそびのボランティアさん」は後にアメリカへ渡りCLSとられました。

しんどくて、しんどくて自分で起き上がることすらできない状態のときの採血でも、娘は、何とか力を振り絞り、泣き叫び必死で私に助けを求めました。医療スタッフはそれでも仕方がないので、そんな娘を数人で押さえ付け、時にはネットのようなもので身動きができないような状態に縛り、採血を決行しました。

私は娘の叫び声に後ろ髪を強くひかれながら退室をうながされ、自分も泣き叫びたくなるようなストレスの中、検査が終わるまで感情を押し殺し、待ちます。

検査はもちろん採血だけではなく、画像検査、骨髄穿刺などたくさんの種類があります。その検査のたびに親子は恐怖の時間を体験します。

「自分の子どもや孫がこのような状況に度々置かれることになれば、..」と想像して平気な親やおじいちゃん、おばあちゃんがいるのでしょうか？

CLSの役割のひとつに検査の介入があります。

子供に絵本や写真、お人形、ときには本物の医療器具などを使い、わかりやすく検査についての説明をしてくれます。「なぜ検査が必要なのか？」「検査中には何がどのような順序で行われるのか？」「検査はどこでするのか？」などです。子供は事前にCLSからうけた丁寧な説明とその子向けのリラクセスができたり、勇気がでるグッズをお守りに検査に挑みます。説明のおかげで恐怖はやわらぎ、痛むポイントやタイミングもわかります。検査が成功すれば子供の自信につながり、次からの検査がスムーズに進むと言うお話も聞きます。もちろん親も救われます。

CLSの役割は、もちろんここに挙げた限りではありません。子どもとその家族の気持ちの奥深くに寄り添い、闘病生活を送る上で遭遇するさまざまな問題に対して力になってくれます。ここにあげた側面だけから考えてもCLSの存在の必要性は言うまでもありません。医療者も、家族もどうしても解決できそうにないと思っていたこと。「病気なんだから仕方がない」で片付けてしまっていたこと。それに温かく、そしてプロとして寄り添ってくれるCLSの活躍を期待してやみません。

「もし、自分の子供が。もし、自分の家族が。もし、自分ががんになったら、..」という視点で多くの方にCLSならびにチャイルド・ケモ・ハウスへの活動の意味をお伝えすることができれば。。と思います。

あそびのボランティアさんが娘に作ってくださった手作りの作品の数々。



### 3. 小児外科医から見たチャイルド・ライフ・スペシャリスト

チャイルド・ケモ・ハウス副理事長  
米田光宏

ある日、同僚の小児外科医のお子さんが、心臓病のため手術を受けることになりました。

「ドナドナの歌やった。」

ストレッチャーに乗って手術室に運ばれていく我が子を見送った時の父親としての心境を、彼が振り返ってそう話してくれました。「ドナドナ」という歌は、「大切に育てた子牛が市場に売られていく」という内容の悲しい歌です。小学校で習った方もおられると思います。

毎日のように赤ちゃんやこどもたちの手術をしている小児外科医でさえも、自分のこどもが手術室に消えていく時に、このような心境になるのですから、一般のご両親はもっと不安が強いことと思います。まして、運ばれていくこどもたち自身は、「お母さんはなんでついてきてくれへんの?」「これからどんな怖いことが待っているのやろ」といった恐怖心でいっぱいになります。

手術室の入口で泣き叫ぶ子、或いはひきつった顔で固まってしまう子を見るにつけ、小児外科医としてなにかできることはないのだろうか? 或いは看護師さんが何とかしてくれないだろうか? しかし自分達にそういうケアをしてあげられる時間的余裕はないし・・・というジレンマを常々感じていました。

「チャイルド・ライフ・スペシャリスト (CLS)」という専門家の存在を知ったとき、「これだ!」と感じたのを覚えています。そして小児病棟で実際にCLSが活躍するようになり、「ドナドナ」を解決してくれるのはCLSにおいて他に居ないと感じるようになりました。

CLSが初めて小児外科症例に関わってくれた事例を記します。6歳の男の子で、胸に大きな腫瘍が見つかったために緊急入院してきました。呼吸もかなり苦しそうです。仰向けに寝ると腫瘍の重みが心臓や気管（口や鼻から吸った空気を肺に送る管）に直接かかる状態で、座っているか横向きでないと息ができない状態です。とはいえ、病気の診断をつけるためには、頸部のリンパ節を採取して詳しく検査しなければなりません。つまり手術が必要なのです。ところが、全身麻酔で手術をするために筋弛緩薬（筋肉の力をなくす薬）を使うと、腫瘍の重みもろに大きな血管や気管にかかり、一瞬にして心臓が止まったり、呼吸できなくなってしまう。そのため、胸に大きな腫瘍がある患児については、局所麻酔だけで意識のある状態で手術をしなければいけません。そこでCLSにお願いをしました。術前にプリパレーションブック（絵や写真で手術室に行ってから病棟に帰るまでを絵本風にまとめた本）を使いながら、6歳児に合わせて手術手順を説明してくれました。当日

は手術室の中まで患児と一緒に絵本を持って付き添ってくれ、処置中も絵本を読み聞かせてくれました。担当の麻酔科の先生も全面的に協力してくれて、適度に鎮静剤を使いながら、少し眠るくらいの状態を保ってくれました。おかげで、処置をしている間、患児は少しも怖がることなく、夢見のような状態の中で全てを終えることができました。一旦パニックになったら、命に関わるような危険がある処置でした。そう思うとCLSの存在はどんなに高価なお薬よりも価値があったと言えます。その子はその後お薬の治療が奏効し、いまではすっかり元気になって、病棟を走り回っています。ほんとうにすばらしいCLSの手術場デビューでした。

とはいえ、現状では小児内科、小児外科系を合わせた阪大病院小児医療センター内に87床の病床数があり、これを1人のCLSでカバーするのは無理があると思います。毎日の病棟での検査や処置だけでも相当の数があり、1人ずつしっかりと時間をとりながら、患児の心に寄り添ってくれるCLSは何人居てもらっても充分とは言えない状態です。

大阪で、日本で、もっともっとCLSが増えて、病棟のこどもたちが笑顔でいられるように、怖がらないで検査や手術が受けられるようになってくれたらと願っています。

#### 4. 温かい支援に感謝して

～チャイルド・ライフ・スペシャリストの活動を通して感じたこと～

チャイルド・ライフ・スペシャリスト

馬戸史子

2007年7月、留学前に“あそびのボランティア”として活動していた大阪大学医学部付属病院小児科病棟にて、チャイルド・ライフ・スペシャリスト（以下CLS）としての勤務を始めました。インターンとしての臨床実習を受け、CLSとして勤務していたアメリカのこども病院の“チャイルド・ライフが定着した環境”とは全く違い、日本では、全くの白紙の状態からのスタートでした。全国に16人という日本ではまだ新しい職業であり、病院に1人のCLSとして限られた時間にできることの限界と向き合いながらの活動でしたが、職場の医師・看護師始め他の病院スタッフの理解と“こどもの視点に立った”協力で支えられ、そして、病棟のこども達の笑顔に励まされて、チャイルド・ライフの土台作りと実践を、一步一步進めることができました。“こどもと家族が主役の医療”を目指すチャイルド・ケモ・ハウスの活動、CLSの活動への温かいお力添え、病気のこども達に寄せてくださった多くの温かいお気持ちに、この場をお借りして、心から感謝申し上げます。

今後の課題は数多くありますが、長期的な目標に向けた取り組みとともに、「今日、今、ここで、このこども達のために」という具体的取り組み・・・“この子”が笑顔になれるように・・・”この子”の不安が和らぐように・・・と、目の前のこども達ひとりひとりのニーズを伝えること、それに応えること、そのささやかな小さな、日々の取り組み一つ一つが、“こどもに優しい環境”を作っていくのだと信じています。

#### “いのち”と“こころ”の輝き

言葉も笑顔もなくしたこども達の瞳の奥にかすかな、でも確かな輝きに戻る瞬間があります。体はどんなにしんどくても、小さな手を伸ばし、楽しみを求める瞬間があります。今まで、周囲の期待に応えて、一生懸命“いい子”になって頑張っていたこども達が、あそびの中で緊張やプレッシャーが和らぎ、以前の体験について「本当はこわかった」思いを語り出したり、ほっと安心して初めて流せる涙があります。医療体験をあそびの中でリハーサルしたこども達が、「これ、知ってる！」「くまさんと一緒や！」と、安心感と克服感を持って乗り越え、自信と誇りを持って振り返る笑顔があります。処置を拒んで、周囲には

「受け入れが難しい」と思われていたこども達が、実は、心の中で少しずつ体験に手を伸ばし始め、人知れず育んでいる勇気と信頼の“つぼみ”があります。

“ありのまま”が受け入れられる環境と適切なサポートが、恵みの水や陽の光となって、つぼみを育み、“その時”を待って、花を咲かせます。一見何気ないあそびや会話の中で、少しずつ、少しずつ、不安や恐怖が和らぎ、少しずつ、少しずつ、安心感や自信や信頼を育み、戸惑い揺れながら、そのこどもだけのペースと形で、闘病体験を受けとめ乗り越えて、“いのち”と“こころ”を輝かせながら生きる、ひとりひとりのこどもの繊細なプロセスです。

### “架け橋”として、こども達に寄り添うこと

病院という場所では、こども達が、一番必要なとき、一番不安なときに、こども達にとっての一番の安心、“お母さんの手のぬくもり”から引き離されてしまったり、元気なときはおしゃべりが大好きだったこども達が笑顔や声を失ってしまったり、心に抱える感情を人に伝えることができなくなってしまうことがあります。CLSは、大人中心、こどもは受身になりがちな医療の場で、こどもの視線に立って寄り添い、こどもの自尊心を尊重して、病院体験が、少しでもストレスや不安の少ないもの、温かい安心感や楽しみのあるものになるように、治療の経過に沿って、こども達とその家族の心のケアを行う専門家です。

CLSは、その子らしい成長や日常の安心感と楽しみをサポートするあそびの他に、心の癒しとなる治癒的あそびを援助します。“あそび”は、こどもが、“人から伝えられたこと、自分の身に起きたできごと”を、“心”で理解して、消化する、また、“言葉にできない思いを、表現する、伝える、誰かと分かち合う”大きな援助となります。このため、CLSは、あそびを通じたかわりを通して、こどもの「心の声」、「ことばにならない気持ち」を大人のことばに置き換えて大人に伝えたり、大人を言葉でこどものことばに置き換えてこどもに伝える・・・架け橋のような役割を担うのです。

心理的プリパレイションと呼ばれるCLSが専門とする介入では、医師・看護師・家族と連携・相談しながら、ひとりひとりのこどもの気持ちに添った形、理解しやすい方法（言葉、形、ツール、タイミング、環境）で、病気や治療、処置や検査、その他病院で体験することについてお話し、気持ちの表出を助け、不安や恐怖心を和らげ、心の準備と理解ができるように、少しでも安心して向き合えるように、お手伝いします。また、その子にとってストレスを伴う処置や検査、不安が強い場合は、“医療行為を行わない医療スタッフ”として、処置室、検査室、手術室などに付き添い、乗り越えやすいように、また、ストレスが最小限となるようにサポートします。その他、親、兄弟姉妹のサポートを通して、家族全体を支える取り組みなど、CLSの役割は多岐にわたります。

## チャイルド・ライフ・スペシャリストとして

以前、“あそびのボランティア”として、病棟のこども達のベッドサイドを訪ねていた時、数え切れないほどの輝く笑顔に出会いました。一方で、あそびの最中に、処置の時間が来ることもありました。「まだあそびたい。一緒に来て。いかないで」と小さな手でしがみつき、必死になって引き留めて泣いている子に、「待ってるからね」と伝えて、見送った時の心の痛みは、今も忘れられません。こども達が、一番の“安心”である家族と離れて不安な時、最も恐怖や痛みを感じる時こそ力になりたい・・・と願うようになりました。そして、こども達の心の傷つきやすさと強さ、あそびの持つ癒しの力、その奥深さに触れるたび、CLSになって専門家としてこども達を支えたい、という思いを強くして、留学を決心しました。

昨年夏帰国し、CLSとして阪大病院での活動を始めました。小児科・小児外科病棟、骨髄移植病棟、脳神経外科病棟、ICUなど、入院しているこども達は約100人。アメリカでは各病棟・各検査室専任のCLSがチームとなって対応する規模であり、残念ながら、CLS一人で、すべてのこども達に十分なサポートを届けることはできません。そこで、まず、医師からの提案で、「病状・治療経過を把握する主治医が、“CLSのサポートを特に必要としていると思われるこども達”を判断して、介入を依頼する」という形で活動を始めることになりました。一見「落ち着いている」ように見えたこども達の、「もし、(処置中)一緒にいてくれなかったら怖くてパニックになってた」という程の不安、「聞きわけの良い」こども達が人知れず抱く葛藤や疑問やプレッシャー、「幼すぎて理解できない」と思われがちな乳幼児の“安心を得た時の乗り越える力”を医療者に伝え、シェアすることを通して、表面化しないニーズに目を向けた依頼や相談も届くようになりました。「明日、〇〇(処置)があるから、一緒に来てね」と自分でCLSに伝えて“予約”をすることができるこども達がいる一方で、自分では決して言い出せないこども達もいます。家族やこども達からCLSに直接“依頼”が届くことも増え、今後、どのように、“CLSの介入が助けになる”と思われるこども達のニーズに応えていくことができるか、大きな課題です。

次に、チーム医療の中で、CLSの専門性が生かされる介入のひとつとして、“ストレスを伴う医療処置・検査・手術等の「前・中・後」のサポート”に重点を置くこととなりました。医療者からの依頼に応じて、血液腫瘍、循環器、腎臓、消化器、脳・神経など、様々な疾患をもつこども達が体験する処置や検査、治療や手術の際のサポートに取り組んできました。当初、処置室に入る前から処置後まで泣き続けて全身で処置を拒んでいたというこども達が、介入後、あそびを通して、言葉にできなかった気持ちを表現し、徐々に恐怖心が和らぎ、処置の意味と周囲の援助を、その年齢なりに理解してゆきました。そして、医師・看護師・母・CLSが、それぞれの形・役割で「助けてくれる」という安心感を育み、おまもりやリラックスできるあそび、“自分で何かを選ぶこと”や“安心できる人と手をつなぐ

こと”などを通して、「守られている」「尊重されている」と感じ、不安が和らいだ様子で、処置を乗り越えていく例を何度も経験しています。

お母さんと離れて処置室に連れて行かれて、事前の説明なしに抑制を受けて、痛い処置を体験し、それが、心理的トラウマとなっている子ども達は、日本中に数多いことでしょう。処置そのものの痛みだけではなく、“一番の安心感”から引き離される恐怖、理由が分からずに押さえつけられ、すぐるもののない恐怖、予期できず親しみのない体験の恐怖、処置に付随する体験すべてが、心の痛みとなって残る可能性のある体験です。周囲の人とモノと体験に、事前に安全な場所・方法で親しみ、受け身ではなく主体的に体験に向き合うことができたなら、子ども達は、驚くほどの「受けとめる力、乗り越える力」を発揮することを、日々感じています。医療現場は、時間的余裕のない場所ですが、短時間であっても適切なタイミングで適切なサポートを提供できれば、その処置・検査中だけではなく、その後の長期的なトラウマを予防・最小限にし得ることを、伝えてゆきたいと思います。

9ヶ月経ち、特定の処置に特化しない継続的な介入の意義も伝わるようになり、次第に、長期入院（再入院）の子ども達とその兄弟姉妹のための治療の経過（小児がん患児の場合は、化学療法、放射線治療、骨髄移植、など）に沿ったサポートへの依頼が増えてきました。入院中と退院後を含めた治療の経過全体を視野に入れたサポート、ICUや重症室や無菌室など家族の付添や面会が制限された場所でのサポートなど、介入内容は徐々に多様になってきています。お母さんが心身の休憩をしたり、安心して思いを話し、涙を流せる場所や時間やかかわり、兄弟姉妹の病院での“居場所”作り、面会できない入院中の子ども達と兄弟姉妹の橋渡しなど、兄弟姉妹を含めた家族サポートの充実は、今後の課題です。

## チーム医療の中で

勤務を始めた当初、CLSの介入に使うツール（特に、プリパレイション・ツール）は、ほとんどない状態でした。処置・検査・手術・治療等の理解と心の準備を援助するための、写真絵本、医療機器の模型、メディカル・プレイ用の人形、ロールプレイ・人形劇のツール、治療・病気についての紙芝居、など、医師・看護師・技師の協力を得て、手作りですとつひとつ準備・製作してゆきました。製作過程は、他のスタッフから、子ども達が直面することになる当院での医療体験のプロセスを教わり、CLSからは、子ども達が、どんなことを「怖い」と感じ、どんなことが「助け」となるか、そして、CLSの取り組みについて伝える貴重な機会となりました。CLSの役割は、子ども達の不安や疑問を、あそびを通して表出・消化できるように援助し、不安をできる限り小さくすること、残っている不安をそのまま受け止めて寄り添うこと、そして、子ども自身が持っている「乗り越える力」を引き出し、サポートすることです。けれど、CLSだけではなく、“子どもと家族”

を中心にしたチームとして、医師・看護師・技師始めその他のスタッフと連携するとき、一番効果的に子ども達が安心して乗り越えやすい状況を作ることができることを、現場での体験を通して実感する毎日です。

プーさんシリーズのプリパレイション・ブック（写真絵本）：「プーさん、手術室へ行く」の巻より



↑ 家族（ピグレット）、小児科医、  
小児科病棟看護師、C L S



↑ 小児外科医、小児科医、  
オペ室看護師



↑ 麻酔科医、C L S

★「プーさんも、行ったんや～」・・・手術を前に緊張していた子ども達の表情がふっと柔らかくほころびます。絵本や人形劇、お医者さんごっこなど、ひとりひとりの気持ちに寄り添いながらリハーサル。当日は、病室からオペ室まで付き添い、一緒に考えた“乗り越えやすい方法”“おまもり”をサポートします。麻酔で眠る直前まで、歌を歌ったり、お気に入りのあそびをしながら、手術室の中にいるとは思えないようなリラックスした表情で、手術体験を乗り越えた子ども達、術後に、「もう一度絵本を見たい！」と言い、写真絵本を見ながら、笑顔で誇らしげに、手術室への冒険物語を振り返る子ども達がたくさんいます。

### みんながあなたの味方

ある医療スタッフが、子どもと家族にC L Sを紹介する時に、「こどもの味方」と表現してくれたことがありました。C L Sが本当の意味で「こどもの味方」になるためには、「C L Sだけがこどもの味方」かのような状況や印象を作るのではなく、「子ども」と「医療者」、「日常体験」と「医療体験」との間に“架け橋”を作り、家族も病院スタッフも「みんなが、こどもの味方」だと、子ども達が信頼や安心感を伴って感じられる状況をサポートしていくことだと思います。また、家族の付添や面会が制限された時間・場所では特に、子どもが「ひとりぼっちじゃない。だいじょうぶ」と思えるように、安心感を途切れさせない“架け橋”の役割を担います。子どもは小さな胸の中に、抱えきれないほどの不安を持っていますが、自分を取り巻く“人”と、医療機器など自分を取り巻く“もの”の“大切な役割”を理解し

て、「みんなが自分を守り、支え、助けてくれる味方」・・・と感じられたら、大人もかなわないほどの大きな力、乗り越える力を持つことができると、いつも感じます。

心地よい日常から一転して、緊張や不安を伴う体験をしなければならない馴染みのない場所に連れて来られたこども達が、多くの見知らぬ大人たちに囲まれ、痛みやストレスを伴う体験をする中で、「みんなが自分の味方」だと受けとめることは、大変困難で、また、負担が大きなことです。CLSは、こども達の一番の味方である「家族」のぬくもりとつながりができる限り守られるように、そして、あそびや会話の中で、こどもが“その子らしく”いられ、少しでも安心できるようにサポートし、「患児」としてではなく、「こども」として向き合います。そして、あそびを通して、こどもが何を感じているかを汲み取り、負担のない方法で、体験や感情を表現・消化し、心を癒す形で、「あそびきる (play out)」ことができるように援助してゆきます。そのような介入を通して、こども達が胸の奥に閉じ込めていた様々な「思い」がぼろぼろと溢れ出します。弱音を吐かずに「いい子」でがんばらなければというプレッシャー、処置や病気を「悪い子」への“おしおき”だと感じているという誤解、何が何だかわからない、逃げ出したいほどの恐怖・・・。まず、どんな感情も無条件で受け止めてもらえる、弱音を吐いてもいい、という安心感を持てるように、その気持ちをありのままに包んで耳を傾けます。そのあと、ゆっくりと、心と理解の許容範囲内で、こどもが受けている医療体験の意味や目的、プロセスや今後の見通し、こどもをサポートする医療スタッフの役割を、安心感を伴って受け止められるように援助してゆきます。

あそびの中で、医師・看護師役となったこども達は、患児役のぬいぐるみを、やさしく撫で、語りかけます。「ちっくんは、いたいね。でも、だいじょうぶ。いたかったね。もうだいじょうぶ」。医療者に対して拒絶や警戒心を見せていたこども達が、あそびの中で、徐々に医療者の役割を理解しながら、医療者への信頼や憧れの気持ちを育んだり、医療者の患児に対するいたわりや優しさを表現したり、「こうしてほしい」という願い、「これがあればだいじょうぶ」という“おまもり”を表現することが大変多いのです。

そして、医師役・看護師役を演じているこども達のもとに、医師・看護師が処置のために訪れる時、急に、「患児」の立場に引き戻されると、こどもたちは、傷ついたり、混乱や戸惑いを感じることもあります。ほんの少しの時間、あそびの中でこども達が演じる“医師・看護師”としての役割や仕事を尊重して見守ることで、多くのこども達は、納得して安心して、“医師や看護師に診てもらおう患児”の立場に戻り、受け入れることができるのです。

## “守る力”と“開く力”

おとうさん あのなら、あめのときは、おひさま、かんがえとるねんで  
くものなかで・・・・・・・・そとに でしょうかあって (3歳)

「ポッケにいつもお星さま」小椋佳：編より

入院して、本来の笑顔や言葉をなくしてしまう子ども達もいます。行き場のない苛立ちを、家族や医療者にぶつける子ども達もいます。弱音を吐くことができず、笑顔で頑張り続けてしまう子ども達もいます。どのような時も、まず、ありのまま、そのままを、受けとめ、表面化しないその子の気持ちに思いを寄せ、耳を傾けます。心の扉を少ししか開けていない子ども達、抵抗し拒絶する子ども達、不安を心の奥に押し込めて笑顔で頑張る子ども達にとって、その扉や抵抗や笑顔は、自分の心を守るために作った「とりで」「心のよりどころ」かもしれません。あそびの中で、安心したとき、扉の奥の気持ち、苛立ちの本当の理由、笑顔の奥の気持ちが、あふれ出します。子ども自身の「もういいよ」を尊重すること、「まあだだよ」の間は待つこと、子ども自身が持つ、「守る力」と「開く力」、その両方をサポートすることが大切だと、日々病棟で実感しています。

笑顔やことばをなくしていた子が笑い話すようになる、処置に強い抵抗を示していた子がスムーズに乗り越えられるようになる・・・そのような目に見えて分かりやすい劇的な効果があったかわかり、「雨がやみ、雲が切れて太陽が輝き出した」ように見える瞬間は、CLSの介入の成果や効果として、クローズアップされがちです。でも、子ども達にとって、そして、CLSの介入として、本当に大切なのは、その背後・前後にある時間、目に見える変化のない部分だと痛感しています。「雲の中で雨をしのぎ、そろそろ外に出ようかなあ・・・出ても大丈夫かなあ・・・と揺れている段階」・・・恐怖や緊張で硬くなっていた心や、ストレスやショックで疲れ切った心が、ふわっと解けてゆく・・・そのプロセスのひとつひとつは、たとえ、目に見える変化はなくても、心の中で秘かな変化が起こっています。そして、目に見える変化の後、特にその変化が大人に歓迎された場合、その期待に応え続けなければいけないというプレッシャーを感じる子ども達もいます。その“揺れている”部分に寄り添うサポートが、大切なポイントとなるのだと思います。

子ども達が病院という場所で、できる限りリラックスして、“本来の”その子らしくいられるように助け、人知れず心の奥に抱えている“痛み”と“強さ”と“揺れ（葛藤）”に寄り添うことが、CLSの大切な役割だと感じています。

## こども達の応援団のひとりとして

病院という場所は、「病気を治すため」とは言え、こども達と家族が、多くの理不尽な苦しみと痛み、不安や悲しみと向き合う場所です。「元気になること」ことだけではなく、「こども達の“いのち”と“こころ”の輝きを育み守ること」を願う家族の思いを、病院スタッフがしっかり受け止め、家族の気持ちに添って“伴走”することができるなら、闘病生活の苦しみを無くすることはできなくても、少なくとも、ほんの少し柔らかく、軽く、小さくすることはできるはず。そして、その受け入れ難い体験の中にも、「宝物」や「贈り物」だと感じられるもの見つけてゆく、こども達と家族の“思い”と“生きる力”をサポートしていくことができるはず。

病院の中でも、病院の中だからこそ、こども達と家族の”大好き”と”いつも”の世界を大切にしたい・・・ほっと安心できる場所、笑顔になれる時間、“だいじょうぶ”と思えるかわり、“宝物”に出会える環境を守りたい・・・。今まで日本とアメリカで出会った多くのこども達（治療を終えて元気になったこども達、そして、天国に旅立ったこども達）のかけがえのない“いのち”と“こころ”の輝きを胸に、“今闘病中のこども達”のためにCLSとしてできる取り組みを、来年度も、ひとつひとつ心をこめて積み重ねてゆきたいと思っています。

最後になりましたが、今年度、CLSの取り組みを、温かく受け入れ、お力添え、ご助言、ご指導をくださいました皆様に、改めて心より感謝申し上げます。

## 5. 子どもと親の心を癒すクリニックラウン

小児がん患児の母／チャイルド・ケモ・ハウス事務局長

田村亜紀子

チャイケモの目指す「がんになっても笑顔で育つ！」を自分自身に対しても実行するために、日々、試行錯誤しながら息子、結人との闘病生活を送っています。幸い、周囲のたくさんの方々に心からのサポートによって子どもも親も笑いの多い毎日を過ごさせて頂いています。

今回の闘病生活で、あらためて「すごいっ！」と感激したのは「クリニックラウン」の存在です。

以前よりインターネットクラウン（パソコンの画面を通して、リアルタイムでクラウンと1対1のコミュニケーションがとれます）のモニターなどで、関わらせてもらっていたのですが、今回の再発により結人と私の心の拠り所となってくれたのがクリニックラウンでした。

外泊したときの週に1度のインターネットクラウンにより、結人の心は確実にクラウンに近づいていきました。

クラウンは、決して「がんばってね」とか「大変だろうけど」とか、「しんどい？」とか聞きません。

大人が見ていても思わず笑ってしまうコミカルな動作とともに、「ぼくはこんなことできる、ゆうとは？」というような語りかけをしてくれます。子どもはもちろんグラグラと笑ったり、クラウンに「そんなんちがう！！」とつっこみをいれたりっ！！

子ども達は（少なくとも私の子どもは）、誰かに応援してもらうだけでなく、誰かとあそびたい。

「がんばってね。」と言われるより、「ゆうと～、きょうはこれしてあそぼう！」と言われるたい。

これは、自分の子どもが入院しないとわからないことでした。

クリニックラウンはそんな子どもの心を見事に受け止めてくれています。

素晴らしい技術とあたたかい心をもつクラウンたちが、結人と私の心をここまで癒してくれるとは思いませんでした。小児がんの子どもと家族を支える活動は、病棟内のスタッフによるものと、病院外の人たちによるものがあると必要だと思います。クリニックラウンの活動は、病院の空気とは違う、開放的な雰囲気を選んでくれます。治療の細かなことはあえて知らないけれど、子どもの全部を包み込んで楽しい時間を運んでくれる、そんなク

リニクラウンの活動が小児がんや闘病生活をするひとりでも多くの子どもと家族に届けられるよう、チャイケモもリニクラウンの活動を応援しています。

日本リニクラウン協会の活動は <http://www.clinicclowns.jp/> をご覧ください。



リニクラウンからのクリスマスメッセージの入ったDVDを見て喜ぶ結人と結人のお父さん

## 6. 子どもの笑顔のために、チャイルド・ケモ・ハウスができること

チャイルド・ケモ・ハウス理事長  
楠木重範

こどものころ、一番楽しみだった日はいつですか？  
おそらくほとんどの方が『誕生日』ではないでしょうか。  
1年で1回だけ主役になれる日、1年に1回だけ願いが叶う日。

長期入院が必要な小児がんのこどもたちが、病院で誕生日を迎えることも珍しくありません。もちろん医療者は『誕生日おめでとう』と声をかけます。優しい看護師さんは、手作りで何かこどもの好きなものを作ってくれます。詰め所で折り紙を使って、アンパンマンなどのキャラクターを作っている看護師さんをよく見ます。しかし、正直いまいち盛り上がりには欠けます。ベッドで寝ているこどもに、『誕生日おめでとう。血压測るね。』『誕生日おめでとう。薬飲んだ？』『誕生日おめでとう。痛いところない？』では、誕生日気分もできません。

2007年7月よりチャイルド・ケモ・ハウス理事 馬戸史子がチャイルド・ライフ・スペシャリスト（以下CLS）として大阪大学医学部附属病院小児科病棟に勤務することになりました。CLSは必ず誕生日を大切にしてくれます。こどもの性格、好きなキャラクター、そして病状を把握して、こどもが一番喜ぶ演出を考えてくれます。



決して自己満足に陥らず、必ずこどもの気持ちを最重要視します。

サプライズを喜ぶ子もいれば、苦手な子もいます。

大好きな医師からのプレゼントを一番喜ぶ少しませた子もいれば、いっしょに入院している友達からプレゼントを渡してもらったほうが喜ぶ幼児もいます。

こどもがリクエストするものを、すべて手作りで作ってしまうCLSは、こどもにとっては魔法使いのような存在だと思います。そしてこの魔法使いは、プレゼントの品だけではなく、その演出まで手がけます。みんなが誕生日を祝うその時間だけは、病気・治療のことを忘れさせてくれます。そのこども達を見て『この子、こんな風に笑うこともあるねんなあ』『いつもお利口やけど、やっぱり心のどこかで我慢してるんやなあ』と医療者が再認識する場面でもあります。

パジャマを着て、点滴につながれて長期間入院していると、どうしても『病院の子』になってしまいます。全力で走り回り、笑い、泣き、叫び、踊り、唄っている本来のこどもの姿を、病院というところは忘れさせてしまいます。その本来の姿をこどもにも、大人たちにも忘れさせないのがCLSです。

『こども達のために、何かしたい』と思ってくださる方は、たくさんいらっしゃいます。チャイルド・ケモ・ハウスの活動を始めてから、そのようなお気持ちをもたれている方々にたくさん出会いました。しかし、病院という組織は、非常に閉鎖的であり、新しい試みを始めるには多くの障壁があります。そして昨今、医療費の高騰が問題となっており、儲からないことには病院はお金を出してくれません。例えば保育士を雇用すると診療点数は上がりますが、CLSを雇用しても1円の儲けにもなりません。医師・看護師など医療スタッフも過剰労働で疲弊しているのが現状であり、CLSを雇うなら看護師を1人雇う、または保育士を雇う、と考えます。

しかし、私自身この数ヶ月間CLSと一緒に働いてみた感想としては、CLS1人は医師1人雇う以上の効果はあります。今までよりも患者・家族とのトラブルも減っていますし、検査説明の時間も削減できます。そして何よりも、患者・家族と医療者のコミュニケーションがスムーズになっています。

この事実を一人でも多くの方に知ってもらい、『医療は医師・看護師だけではない』ということを広めるのが、NPO法人チャイルド・ケモ・ハウスの使命の一つだと考えます。CLSの活躍の評価は数字では表しにくいことです。現場で肌で感じなければわからないことです。そのため、医療者や患児、患児家族が現場でCLSがいてくれてよかったと感じたことを、現場にいない行政の方々などにもわかりやすく伝えていくこともチャイケモの役割だと考えています。

私達が目指す夢の病院が設立された暁には、徹底的にこども中心の医療をしたいと考え

ています。文明が進歩し、価値観が多様化しているにもかかわらず、小児がんのこども達の治療環境はほとんど進化していません。

やる気になればできることがたくさんあります。

CLSはすべての小児がんのこども達に必要なですから、十分な数のCLSを導入する必要があります。また各病室にインターネットをつなぐことができれば、テレビ電話を通じて、田舎で心配している祖父母の方々に、元気な孫の姿を映像で伝えることもできます。そうすると、病院でも気が休まらず、家に帰っても他の親族から質問攻めにあう付き添い家族（特に母親）のストレスは軽減されるはずです。また入院によって隔絶された友人とも、いままでと同じようにコミュニケーションをとることができます。勤務体制を少し変えれば、外来治療中のこども達が、できるだけ学校を休まなくてよいような外来受診時間の設定も可能です。

まだまだ、大人が知恵を絞ればできることは沢山あると思います。小児がんのこどもとそのご家族には、病気以外のことではストレスがかからないようにするべきですし、できるはずです。これだけ世の中が進化したのですから。



---

## チャイルド・ケモ・ハウス (NPO法人)

### ● 事務局

〒567-0046  
大阪府茨木市南春日丘7-4-1-102

☎ (080) 6148-1108  
e-mail: info@kemohouse.jp

### ● 寄付口座

#### ○ 銀行口座

三菱東京UFJ銀行 茨木西支店 普通預金  
口座番号 3573223  
口座名義 チャイルド・ケモ・ハウス

#### ○ 郵便局振替口座

口座番号 00910-2-169357  
口座名称 特定非営利活動法人 チャイルド・ケモ・ハウス

### ● ホームページ

<http://www.kemohouse.jp/>

### ● ブログ

○ 公式ブログ : <http://blog.canpan.info/kemohouse/>

○ 英語版ブログ : <http://chemohouse.blogspot.com/>



この報告書は競艇の交付金による日本財団の助成金を受けて作成しました