

令和4年度小児がん拠点病院 看護部会

(2022年5月31日開催)

令和4年6月13日
国立成育医療研究センター
看護部長 嶋田せつ子

小児がん拠点病院看護部会 について

活動の目的

1. 全国の施設単位で行われている看護部の取り組みの現状把握と情報共有に係ること。
2. 小児がん中央機関機能と向上を果たす上で必要となる看護体制の整備
3. 小児がん看護の質の向上に向けた教育・研修の実施

看護部会の活動内容

1. 情報交換

看護実践および看護管理上の課題

2. 看護教育

若手を育てる・労務管理上の情報等

3. 研修

(COVID-19 の収束後研修が可能な段階において)
準備期間として情報交換・WEB受講で対応

4. リーフレットの作成(令和3年度作成)

令和3年度 看護部会の取り組み(15施設)

【令和3年度(ステップ1～3)】

■ステップ1

自施設の「小児がん病棟」での強みや看護実践内容

「もし、病院間研修が実現したらアピールできる看護の取り組み」

研修生に紹介できるもの ・こんなケアしています

・こんな取り組みやっています

■ステップ2

この資料から「もっと詳細に知りたいと思う内容」を調査
ご意見が多い実践内容を発表し共有する。

令和4年1月看護部会にて発表

■ステップ3

各病院の記載をリーフレットにまとめ各施設へ配布する。

国立成育医療研究センター

病院概要

病床数 490床

看護単位：22看護単位 看護師数：596名（定数） 専門・認定看護師数：41名

小児がんセンター

- ・2病棟：8階西病棟（乳幼児）、10階西病棟（学童思春期）
- ・クリーンルーム：4床
- ・入院基本科：小児入院管理科1
- ・看護方式：固定チームナースング プライマリナースング
- ・勤務体制：2交替制



看護の特徴：小児がん患者・家族が安心して治療を受けられ、その子らしい生活を送ることができるようにサポート体制を構築しています。また、疾患の再発による終末期の患者に対する緩和ケアや精神的ケアなど幅広い視野でサポートできるように関わっています。

	定床数	平均在院患者数	平均在院日数	病床利用率
8階西病棟（乳幼児）	27床	21.4人	14.8日	73.9%
10階西病棟（学童思春期）	36床	27.9人	13.2日	71.4%

※2020年度データ

施設情報

全ての小児がん患者に対して世界標準かつ優しく温かい医療を提供するとともに、臨床研究の推進、新規治療の開発、長期フォローアップ体制の確立などを通じて、わが国の小児がん診療をリードすることを目標としています。拠点病院として、地域の小児がん診療を担う医療機関と連携し、小児がん患者及びその家族が、適正な医療と支援を受けることができるよう、全面的にサポートします。

診療受け入れ容量		専門資格保持者
小児がん病床（対応可能数）	67	がん看護専門看護師
集中治療科（PICU/HCU）	20	小児看護専門看護師 ○
フォローアップ外来	専門外来	地域看護専門看護師
診療実績（入院数）	2020	がん化学療法看護認定看護師 ○
小児がん入院患者延べ数	1,162	緩和ケア認定看護師 ○
小児がん入院患者在院延べ日数	19,830	がん性疼痛看護認定看護師
診療実績（2020年）	初発	がん放射線療法看護認定看護師
造血幹移植	41	摂食・嚥下障害看護認定看護師
固形腫瘍	65	皮膚・排泄ケア認定看護師 ○
診療実績（造血幹移植）	43	
参加臨床試験数	23	

施設からのメッセージ

管理者立場から：

病棟では小児がん看護に精通した看護師がチーム医療のリーダーとなり、子どもや家族が安心・安全に長期の治療を受けられるように支援をしています。さらに、病棟保育士と連携しながら、遊びや手動ごとの行事などを通じて、がんと闘っている子どもたちがいつも笑顔でいられるよう支援をしています。

現場の立場から：

看護師は、日進月歩な小児がんの治療について日々知識習得に励みつつ、日々成長・発達する子どもの持つ力についてチームで考えています。子どもとご家族が見質な医療を受け、退院後も安心して生活が送れるよう支援しています。

アビール内容	詳細
化学療法の実施	化学療法の実施、副作用の観察や副作用、支持療法に関する看護師等のブリーフィング、副作用の観察の実施、閉鎖式ルートを用いた留置予防策等も説明する
骨髄・腫瘍細胞移植の実施	クリーンルームでの看護の実施も説明する（大単化学療法の内容に応じた看護ケアも含む）
末梢血造血幹細胞移植の実施	末梢血の採取中の実施等も説明する（キムリア生成のT細胞の採取を含む）
大単化学療法の実施（骨髄移植）	小児患者は固形腫瘍において、キムリアを用いた大単化学療法が行われており、キムリア投与時における皮膚障害の予防的ケアの実施も説明する
CAR-T細胞療法の実施	病棟で行うキムリア投与時の管理と副作用の観察、副作用発生時の対応について説明する
急性GVHD（赤痢）の実施	病棟で行うキムリア投与時の管理と副作用の観察、副作用発生時の対応について説明する
放射線療法の実施	CLSと協働した無観測下での照射や静脈注射下での照射の実施について説明する
がんゲノム医療の実施	がんゲノム医療の実施の現状、Germlineの遺伝子変異の可能性が考えられる等の遺伝子検査と連携の実施について説明する
CV管理の実施	CV固定方法、管理、管理指標の実施等について説明する
鎮静療法の実施	マルク、ルンパール、CT、MRIなどの鎮静療法の実施も説明する
疼痛管理の実施	化学療法、移植後の副作用による疼痛緩和の実施と緩和ケアチームとの連携を説明する
皮膚障害予防と発生時の対応の実施	オムツかぶれ等の皮膚障害の発生予防と発生時の対応、WOCの医師も含めた多職種連携の実施も説明する
終末期の患者の在宅移行の実施	終末期の患者の在宅移行に関する訪問診療、訪問看護との連携や在宅移行に必要な緩和ケアの指導等、病棟と在宅支援部門との連携の実施も説明する
看護師による血中採取とFN発生時の対応	看護師が血中採取を行うことで、FN発生時の抗がん剤の投与に繋がった実施やコンタクトも含めた血中採取技術の教育研修の実施について説明する
長期フォローアップ外来の実施	抗がん剤による長期的な身体への影響、生涯支援を含めた実施も説明する
造血幹移植後の看護	造血幹移植を受けた患者・家族の看護の実施も説明する
化学療法看護	化学療法を受けた患者・家族への看護について説明する
ブリアレーションの実施	ブリアレーションツール、多職種との連携などの実施も説明する
薬物安全管理	薬物安全管理の実施について説明する
感染対策	感染対策の実施について説明する
けやき特別支援学校との連携の実施	入院中の食事支援、退院後の食事支援、日々の教員との連携の実施も説明する
多職種連携の実施	医師、薬剤師、CLS、保育士、栄養士などの多職種との連携の実施も説明する
チームカンファレンスの実施	心療士も含めた多職種カンファレンスの実施も説明する
小児緩和ケアチームの活動の実施	小児緩和ケアチームの構成員、活動の実施について説明する

令和3年度施設発表（2022年1月25日火曜日）

1. AYA世代支援

静岡県立こども病院

2. 妊孕性温存の実際

京都大学医学部附属病院

3. 特定行為を修了した看護師の看護の実際

東京都立小児総合医療センター

令和3年度の発表後のアンケート

アンケート主旨；発表を聞いて自施設で取り組んだことなど。

感想を含めて業務改革を実施していること等

1. AYA世代支援（静岡県立こども病院の発表を聞いて）

- ①令和4年2月からAYA病棟を開設し、その部署に緩和ケア認定看護師を配置し、せん妄患者のアセスメントやリエゾン医師と共同しサポート体制を整えつつある。
- ②CCSや小児がん相談員へ情報提供した

2. 妊孕性温存の実際（京都大学医学部附属病院の発表を聞いて）

- ①妊孕性温存の説明ツールの作成に関し、検討したいと思った。
- ②当院は産科・婦人科がないため隣接する成人の総合病院からの兼務発令ができないか検討している。
- ③治療終了後のサポート（育児を希望するまでの介入プロセス）、妊孕温存でできなかった人へのサポート体制
- ④看護師・CCS・小児がん相談員へ情報提供した

令和3年度の発表後のアンケート

3. 特定行為を修了した看護師の看護の実際

（東京都立小児総合医療センターの発表を聞いて）

- ①せん妄のアセスメントツール、看護介入について活用したいと思った。
- ②ご発表を参考に、特定行為研修修了生が意見を言える会議を設置する予定である。
- ③現時点でも特定行為件数を増やすために推進している。
- ④特定行為研修未修了者との相違点があるのか

その他のご意見・ご希望等

1. 感染状況が収まったらぜひ他施設見学を取り入れていただきたい。
2. 先日（2022年1月25日）のご発表、どれも参考になった。ありがとうございました。
3. 実施研修参考パンフレットがとても参考になった。



4. 前回初めて参加させて頂きましたが、他施設の現状や取り組みを伺うことができ、いろいろ参考になった。

第1部 令和4年度の施設発表

（2022年5月31日）

1. 三重大学医学部附属病院
「小児緩和ケアチームの活動の実際」
2. 京都府立医科大学附属病院
「ACPの実際」
3. 大阪市立総合医療センター
「当院におけるきょうだい支援 ～こどもの今も、そして10年、20年先も大切にしたい～」

第2部 看護部会(看護部長のみ参加)

- 第2部 看護部会メンバーのみ参加
- 1. 新任の看護部長の紹介
- 2. 小児がん拠点病院看護部会細則について
- 3. 今後の看護部会運営について
- 4. その他(アンケートより)
 - (1)パンフレットの活用事例について
 - (2)小児がん拠点病院に必要な人員配置について
 - (3)新型コロナウイルス感染症の増減に伴う、小児がん患者の面会についてご家族の対応や工夫している点について情報共有を図りたい。

第9回小児がん拠点病院看護部会 小児緩和ケアチームの活動の実績

三重大学医学部附属病院
小児・AYAがんトータルケアセンター
河俣あゆみ
2022年5月31日



三重大学附属病院

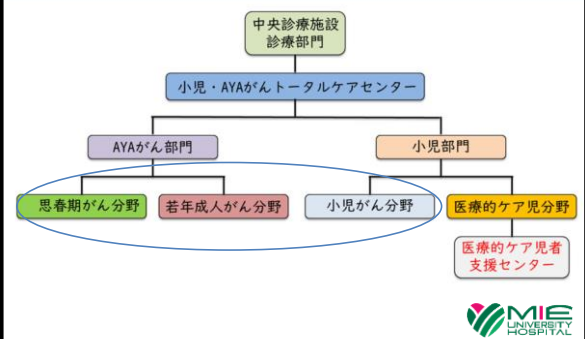


- ◆ 病床数: 685床
- ◆ 小児病棟: 44床 クリーンルーム13床
- ◆ 小児がん: 血液腫瘍・固形腫瘍
- ◆ がんゲノム診療拠点
- ◆ 高度生殖医療を他県から受け入れている

特徴

- ・ 県下唯一の大学病院として小児がんの集学的医療を担う
- ・ 小児病棟: 0歳～15歳未満で約7割
- ・ 小児トータルケアセンターが中央部門として設置 (2013年)
- ・ AYA世代のがん: 成人病棟: 15歳以上～29歳以下患者 (血液腫瘍内科・整形外科・脳神経外科・婦人科等)
- ・ AYAがんチームを発足 (2020年)
- ・ 小児・AYAがんトータルケアセンター設置 (2021年度)
- ・ 小児がんに関わる多種のチーム活動と年3回のコアメンバークンファレンスを開催
- ・ 在宅でのEnd of Lifeを希望した場合、地域と連携しながら小児・AYAがんトータルケアセンターより訪問診療・訪問看護を実施

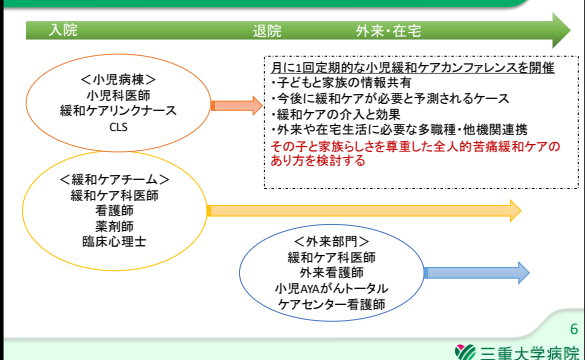
小児・AYAがんトータルケアセンター



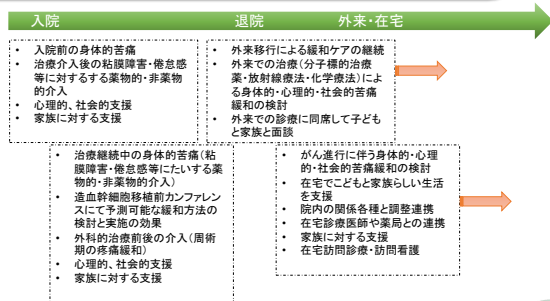
小児がんに関わるチーム活動

チーム	構成
造血幹細胞移植	小児科医師・輸血部・病棟看護師
臨床研究・がんゲノム	小児科医師・ゲノム科医師
長期フォローアップ	小児科医師・外来看護師・小児AYAがんトータルケアセンター看護師
AYAがん	小児科医・がんセンター医師・がん看護専門看護師・臨床心理士・MSW・CLS・小児AYAがんトータルケアセンター看護師
緩和ケア	緩和ケアセンター医師/看護師・病棟看護師・小児科医師・臨床心理士・薬剤師・小児AYAがんトータルケアセンター看護師
高度生殖医療	産婦人科・腎泌尿器科・緩和ケアセンター・小児科医師・病棟看護師・CLS・臨床心理士
がんリハビリ	理学療法部・小児科医師・病棟看護師
入院環境・教育支援	小児科医師・小児外科医師・病棟看護師・CLS・保育士
相談支援	総合サポートセンターMSW・小児トータルケアセンター看護師・外来看護師
栄養	小児外科医師・栄養部・小児科医師・病棟看護師

小児緩和ケア



小児緩和ケア



7

緩和ケアリンクナースの活動

全員のしやすさに関する質問紙

① 月1回緩和ケアリンクナース会で緩和ケアについて学ぶ

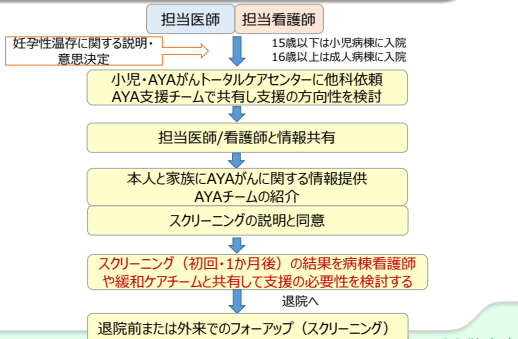
② 対象患者に苦痛のスクリーニングを実施し、病棟カンファレンスで看護介入について検討

③ 小児緩和ケアチームのカンファレンスに参加し、病棟スタッフと共有

④ 病棟スタッフが等しく緩和ケアの視点で介入できるとが目的

8

AYAがんに対する支援の流れ



三重大学病院

スクリーニングシート

今のあなたの「つらさ」を教えてください

あなたの看護ケアをよりよくするために参考にさせていただきます

1 最近 1 週間での「つらさ」を教えてください。0-10 の数字に○を囲ってください

（つらくない） 1・2・3・4・5・6・7・8・9・10（かなりつらい）

2 上記数字の理由を教えてください。（複数/チェック可能）

程度を1～5で
記載してください

【体のこと】	【治療のこと】	【心のつらさ】
☐ 痛み	☐ 病状についての情報が足りないと感じる	☐ 悲しいと感じることがある
☐ 発熱	☐ 病状について理解できていないと感じる	☐ 孤独に感じる
☐ 息苦しさ	☐ 周囲が理解してくれていないと感じる	☐ 漠然とした不安や恐怖を感じる
☐ 夜眠れない	☐ 医師、看護師、親、友人など	☐ 怒りを感じる
☐ 食欲がわかない	☐ 希望を尊重してもらえていないと感じる	☐ 感情の起伏が激しい
☐ 吐き気、嘔吐する	☐ 治療に積極的に参加したいと感じる	☐ 失望や落胆の感情がある
☐ 記憶力の低下	☐ 治療後の短期合併症	☐ 涙が溢し出ている
☐ 集中力の低下	☐ やる気が起らない	☐ 【生活に関する不安】
☐ 便秘	☐ 父親のこと	☐ 経済的な不安がある
☐ 下痢	☐ 母親のこと	☐ 学校や仕事に関する不安がある
☐ 手足の不自由	☐ 兄弟・姉妹のこと	☐ 友人との関係に不安を感じる
☐ 手足のムズムズ感	☐ 子どものこと	☐ 大切なイベントに参加できない
☐ 脱毛	☐ 彼氏/彼女のこと	☐ 結婚・結婚に対する不安
☐ 容姿に関すること	☐ 友人のこと	☐ 将来的な不安

【その他の不安なことを教えてください】

令和 年 月 日
氏名

スクリーニングシート

今のあなたの「つらさ」を教えてください

あなたの看護ケアをよりよくするために参考にさせていただきます

1 最近 1 週間での「つらさ」を教えてください。0-10 の数字に○を囲ってください

（つらくない） 1・2・3・4・5・6・7・8・9・10（かなりつらい）

2 上記数字の理由を教えてください。（複数/チェック可能）

程度を1～5で
記載してください

【体のこと】
☐ 痛み
☐ 発熱
☐ 息苦しさ
☐ 夜眠れない
☐ 食欲がわかない
☐ 吐き気、嘔吐する
☐ 記憶力の低下
☐ 集中力の低下
☐ 便秘
☐ 下痢
☐ 手足の不自由
☐ 手足のムズムズ感
☐ 脱毛
☐ 容姿に関すること

原疾患や治療によって生じる身体的苦痛の緩和
疼痛・倦怠感・嘔気・食欲低下
不眠・運動機能低下・腹部症状など
ボディイメージの変化

- AYA世代の患者は、これまでの人生で困難な状況を体験したり乗り越えたという経験が少ない
- 思春期はアイデンティティが確立する途上にあり、これまでできていたことができなくなることによる心理的負担から身体的症状が起きやすい

令和 年 月 日
氏名

スクリーニングシート

今のあなたの「つらさ」を教えてください

あなたの看護ケアをよりよくするために参考にさせていただきます

1 最近 1 週間での「つらさ」を教えてください。0-10 の数字に○を囲ってください

（つらくない） 1・2・3・4・5・6・7・8・9・10（かなりつらい）

2 上記数字の理由を教えてください。（複数/チェック可能）

程度を1～5で
記載してください

【体のこと】	【治療のこと】	【心のつらさ】
☐ 痛み	☐ 病状についての情報が足りないと感じる	☐ 悲しいと感じることがある
☐ 発熱	☐ 病状について理解できていないと感じる	☐ 孤独に感じる
☐ 息苦しさ	☐ 周囲が理解してくれていないと感じる	☐ 漠然とした不安や恐怖を感じる
☐ 夜眠れない	☐ 医師、看護師、親、友人など	☐ 怒りを感じる
☐ 食欲がわかない	☐ 希望を尊重してもらえていないと感じる	☐ 感情の起伏が激しい
☐ 吐き気、嘔吐する	☐ 治療に積極的に参加したいと感じる	☐ 失望や落胆の感情がある
☐ 記憶力の低下	☐ 治療後の短期合併症	☐ 涙が溢し出ている
☐ 集中力の低下	☐ やる気が起らない	☐ 【生活に関する不安】
☐ 便秘	☐ 父親のこと	☐ 経済的な不安がある
☐ 下痢	☐ 母親のこと	☐ 学校や仕事に関する不安がある
☐ 手足の不自由	☐ 兄弟・姉妹のこと	☐ 友人との関係に不安を感じる
☐ 手足のムズムズ感	☐ 子どものこと	☐ 大切なイベントに参加できない
☐ 脱毛	☐ 彼氏/彼女のこと	☐ 結婚・結婚に対する不安
☐ 容姿に関すること	☐ 友人のこと	☐ 将来的な不安

- 情報提供
- 説明と同意
- 意思決定支援

成人はインフォームドコンセント
18歳以下：インフォームドアセント
（法的責任の問題）

AYA世代では、ご本人の病状や
治療をどのように伝えるか
親役割・夫妻の役割葛藤がある

令和 年 月 日
氏名

スクリーニングシート

今のあなたの『つらさ』を教えてください

あなたの看護ケアをよりよくするために参考にさせていただきます

1 最近 1 週間でのくらの『つらさ』を経験しましたか、0-10の数字に○を画ってください
(つらくない) 1・2・3・4・5・6・7・8・9・10 (かなわつらい)

2 上記数字の理由をチェックしてください。(複数/チェック可能)

程度を1～5で
記載してください

トータルペインに対する苦痛緩和

- ストレスの対処行動
- 困難に対処できた経験
- 体験
- 自己肯定感
- 自己効力感

これらを面談の際に確認し、そのまの
気持ちを受け止める

- ☐ 脱毛
- ☐ 容姿に関すること

【心のつらさ】

- ☐ 悲しいと感じることがある
- ☐ 孤独だと感じる
- ☐ 漠然とした不安や恐怖を感じる
- ☐ 怒りを感じる
- ☐ 感情の起伏が激しい
- ☐ 失望や落胆の感情がある
- ☐ 頭が混乱している
- ☐ やる気が起こらない

【生活に関する不安】

- ☐ 経済的な不安がある
- ☐ 学校や仕事に関する不安がある
- ☐ 友人との関係に不安を感じる
- ☐ 友人との関係を自分から断りてしまう
- ☐ 大切なイベントに参加できない
- ☐ 妊娠・結婚に対する不安
- ☐ 性的なことへの不安

令和 年 月 日
氏名

スクリーニングシート

今のあなたの『つらさ』を教えてください

あなたの看護ケアをよりよくするために参考にさせていただきます

1 最近 1 週間でのくらの『つらさ』を経験しましたか、0-10の数字に○を画ってください
(つらくない) 1・2・3・4・5・6・7・8・9・10 (かなわつらい)

2 上記数字の理由をチェックしてください。(複数/チェック可能)

程度を1～5で
記載してください

■ 妊孕性温存に関する課題

意思決定するための時間が短い

説明と同意

たくさん情報が一度に伝えられる混乱
そもそも本人と家族の決定が異なる

■ 高校生の教育支援

単位認定・留年・進学の課題
ICTによる教育支援・環境の整備

友人との関係性や自分が居ても良いと
感じる居場所・存在する意味を模索する

【心のつらさ】

- ☐ 悲しいと感じることがある
- ☐ 孤独だと感じる
- ☐ 漠然とした不安や恐怖を感じる
- ☐ 怒りを感じる
- ☐ 感情の起伏が激しい
- ☐ 失望や落胆の感情がある
- ☐ 頭が混乱している
- ☐ やる気が起こらない

【生活に関する不安】

- ☐ 経済的な不安がある
- ☐ 学校や仕事に関する不安がある
- ☐ 友人との関係に不安を感じる
- ☐ 友人との関係を自分から断りてしまう
- ☐ 大切なイベントに参加できない
- ☐ 妊娠・結婚に対する不安
- ☐ 性的なことへの不安

令和 年 月 日
氏名

ご清聴ありがとうございました



令和4年度
小児がん拠点病院看護部会

「ACPの実際」

京都府立医科大学附属病院 小児医療センター
小児看護専門看護師 宮澤真由美



京都府立医科大学附属病院 小児系病棟

- 小児医療センター
 - ・小児血液腫瘍・小児固形腫瘍・小児一般（おれんじ・みどり病棟）：42床
 - ・小児心臓血管外科・小児外科（あお・もも病棟）：41床
 - ・小児系診療科外来
- 総合周産期母子医療センター
 - ・NICU：9床
 - ・GCU：12床
 - ・産婦人科21床
 - ・MFCU：3床
- 小児集中治療室PICU：6床



当院（成人領域）でのACPの取り組み

・以前はSTAS-J使用、現在はIPOS、ACPシートを導入し、意思決定支援を進めている。

- ①患者の症状や気がかりを把握し、対応につなげる → 包括的スクリーニング
- ②患者等の意向や価値観などを確認し、院内で共有しやすい仕組みを導入する。
看護ケアや教育的なかわり得、効果的・効率的な動きにつながる。

取り組み	①包括的スクリーニング IPOS	②ACP・意思決定支援シート
患者に配布	IPOS質問紙（患者版）	ACP・意思決定支援の質問紙
電子化ツール	IPOS（患者版）（医療者版）	ACPシート
対象者	・成人（18歳以上）の患者 （疾患を問わない） （前半書は必要に応じて対応を依頼） （同意書は必ず）	・予後が1年以内と見込まれる （心理的な準備性がある） ・病状が安定していても、 患者の価値観などが表出された時
評価時期	入院時	必要時（患者の準備性に応じて）

小児領域でのACPについての検討会



小児領域でのACPシート 導入の目的と方法

- ・誰もが共通して系統だった情報収集ができる。
- ・単なる情報収集ではなく、何度も話し合っていくことを重視する。
- ・IPOSは、小児では患者数が成人に比べて少ないため、使用しない。
- ・胎児・乳児・幼児・学童、すべての発達段階の患者を対象とする。
- ・積極的治療についての選択を最終決定しなくても、ACPシートの内容について家族と話することができるきっかけ作りとする。
- ・年齢に応じた形で、本人から意見を聞くことを考慮する。
- ・本人に聞くことが難しい場合も多くあるが（例えば予後を告知していない）、本人の好きなことなどに価値を置くことも考えていくきっかけとする。

小児ACP・意思決定支援シート

- ①小児ACP本人用
- ②小児ACP代理意思決定者用
- ③小児ACPこどもの立場用
- ④小児ACP統合シート

小児ACP・意思決定支援シート

①小児ACP本人用(一部抜粋)

- 1) あなたは自分の病気について知っていますか？
- 2) あなたは自分の病気について知りたいですか？
- 3) あなたは自分の治療について知っていますか？
- 4) あなたは自分の治療について知りたいですか？
- 5) あなたの病気や治療について、誰から教えてほしいですか？

小児ACP・意思決定支援シート

①小児ACP本人用(一部抜粋)

- 6) 自分らしく過ごすために大切と思っていることは何ですか？
- 7) 自分らしく過ごすために、これだけは嫌だ、絶対にしたくないと思うことは何ですか？
- 8) 体やこころがづらいとき、どこですごしたいですか？
- 9) 体やこころがづらいときに、してほしいこと、してほしくないことを、家族や先生、看護師に伝えてありますか？
- 10) 自分のことを一番わかってくれている人は誰ですか？

小児ACP・意思決定支援シート

②小児ACP代理意思決定者用(一部抜粋)

- 1) あなたはお子さんの病名や病気の特徴をご存知ですか？
- 2) 医師からお子さんの治療の目標について、あなたはどのような説明を受けられましたか？
- 3) あなたにとって、お子さんがその子らしく過ごすために大切なことはどのようなことですか？
- 4) あなたはお子さんの病気についてどこまで知りたいですか？

小児ACP・意思決定支援シート

②小児ACP代理意思決定者用(一部抜粋)

- 5) お子さんが自分のことについて伝えられないとき、お子さんに代わって考えや気持ちを説明してくれるご家族はおられますか？
- 6) もしも、あなたのお子さんの病状の回復が難しい時、どのような場所で過ごさせたいとお考えですか？
- 7) もしも、あなたのお子さんの病気の治療の継続が難しい場合に、どのような治療やケアを受けさせたいと思いますか？

小児ACP・意思決定支援シート

③小児ACPこどもの立場用(一部抜粋)

まずは、あなたが推定するお子さんの気持ちやお考えについてお伺いします。

- 1) あなたのお子さんは病名や病気の特徴をご存知ですか？
- 2) 医師から治療の目標について、あなたのお子さんはどのような説明を受けられましたか？
- 3) お子さんが自分らしく過ごすために大切だと思っていることはどのようなことだと思いますか？
- 4) お子さんは病気についてどこまで知りたいと思いますか？

小児ACP・意思決定支援シート

③小児ACPこどもの立場用(一部抜粋)

- 5) お子さんが自分のことについて伝えられないとき、お子さんに代わって考えや気持ちを説明してくれるご家族はおられますか？
- 6) もしも、あなたのお子さんの病状の回復が難しい時、お子さんはどのような場所で過ごしたいと思いますか？
- 7) もしも、あなたのお子さんの病気の治療の継続が難しい場合に、お子さんはどのような治療やケアを受けてすごしたいと思いますか？

小児ACP・意思決定支援シートの使用例

19歳・女性・ユーイング肉腫

○終末期で、本人には病名・病状については全て告知されている

○本人と家族へ、ACPシートに沿って質問

本人

「余命までは知りたくないが、今起こっている状況は聞きたい。」

「一人の時間を持ちたい。大部屋に入れられることはいや。」

「家で猫の世話をすることが楽しみ。」

「延命治療はしないで、家で過ごしたい。」

家族

「できるだけ家で過ごせるように支援したい。本人の意向を尊重したい。」

小児ACP・意思決定支援シートの使用例

16歳・女性・髄芽腫

○入院時の説明

「頭の腫瘍」(がんとは伝えていない)

(手術後、抗がん剤治療をすることも説明されていない)

○両親の希望

「本人が治療をしたくないと言いそうであり、病気のことと、これ以上の治療についての説明はしたくない。」

○本人と家族へ、ACPシートに沿って質問



今後について

日常から患者・家族の思いに寄り添い続ける

多職種で協働して、患者・家族の意向を反映した
意思決定支援を行っていく

第9回 小児がん拠点病院看護部会
2022年5月31日

当院におけるきょうだい支援 ～こどもの今も、そして10年、20年先も 大切にしたい～

大阪市立総合医療センター

大阪市立総合医療センター

小児医療センター

総合病院の中の子ども病院

小児病床数:154床（全病床:1063床）

診療科: 17

病棟: 乳幼児混合病棟・学童混合病棟

小児外科系混合病棟・児童青年精神科

AYA世代病棟・NICU・PICU・新生児室



親・保護者にしてほしいこと

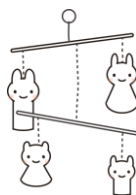
こどもが必要とするサポートと
ケアを提供するか、提供でき
るように調整すること。

公職にいる人にしてほしい こと

親が自分のこどもの病院での
ケアに積極的になれる枠組
みを作ること。

病気のこどものケアに関与 する人々にしてほしいこと

病院におけるこどもの権利をよく知
り、その権利に則って行動するよう
になること。



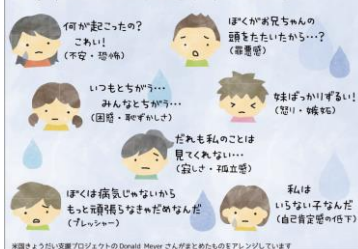
きょうだいさん
病気のお子さん
親御さんは
モビールのよう
に
お互いを想い合
つながっています

→バランスがくずれる時、全員が影響を受ける

誰か1人にだけ手厚いケアがあってもバランスは戻らない
家族全体を支える
病気をもつ子どもを支えることもきょうだい支援につながる

NPO法人しぶたね スライド資料使用

きょうだいさんがもちやすいきもち



- すべてのきょうだいがすべての気持ちをもつわけではない
- 親御さんの悩みを共有 + きょうだい特有の感情
力のない「子ども時代」に抱えなければならない
- 親は半生、きょうだいは一生（だけどサポートがない）

NPO法人しぶたね スライド資料使用

ボランティアスタッフとの連携

NPO法人しぶたね

病棟外におけるきょうだい支援活動

- 小児病棟廊下において、面会にく保護者を待つ
きょうだいとあそぶ活動（2006年～1ヶ月に2回程度:18時～20時）
- 病気の子どものきょうだいのためのイベント
「きょうだいの日」実施（院内・全国にて）
- きょうだいさんのための本「たいせつなあなたへ」



家族がお互いを大好きな気持ちでがすれ違ってしまわないように
きょうだいさんが安心していられる居場所を増やそう

わくわくひろばの運営 2013年10月～

きょうだい支援室にて保育士と一緒に過ごしなが
ら、安心して楽しい時間をもてる場



わくわくひろば

●対象:

オムツがとれている2歳6か月～12歳までの入院または外来を受診して
いる小児患者さんのごきょうだい
※オムツがとれていない場合は看護師に相談の上、対応を検討

●開室日時:

月～金曜日(金曜日は午前中のみ)
午前 9:30～12:00(申込受付 9:30～11:00)
午後 1:30～4:30(申込受付 1:30～3:30)

●利用方法:

小児病棟看護師・小児外来看護師または受付職員を通して申し込み
(感染防止の健康チェック)を行う

●利用時間:

ひとり1回60分～120分以内(診察が終了してない時は延長可能)

おもちゃがたくさんあって
子どもたちは自由に遊びます



テラスで遊ぶこともできます

赤い車は子どもたちに
大人気!

しゃぼん玉遊びは
みんな大好き!



入院・通院中の子どものきょうだいのためのワークショップ

「きょうだいの日」
の
おしらせ

主催：大阪市立総合医療センター
協力：しぶたね

1月6日(金)
ご2時から
4時まで



きょうだいのみなさんこんにちは! 9回目の「きょうだいの日」のおしらせです。
「きょうだいの日」は、いつもびょういんに来てくれるきょうだいさん、おるすばんをがんばってるきょう
だいさんたちに、
・びょういんで「しゅやく」になって、たのしくすごしてほしいな
・お母さんお父さん、たくさんの方が「きみのこと大好きだよ!」って思ってるきもちをかんじてほしいな、
とねがってひらいているイベントです。

やさしいびょういんスタッフの人たちと、「きょうだいの日」をいろんなところでひらいている
「しぶたね」のボランティアの人たちと、いっしょにあそびませんか?
みんなにあえるのをたのしみにしています!

目的

●入院・外来通院を継続している子どものきょうだい安心して過ごし、
家族、スタッフ、友達と出会い、一緒に楽しい気持ちを味わう

●病院や病棟環境(人的・物的・空間的)について知り、きょうだい抱
きやすい心配や疑問について一緒に考え、慣れる機会をもつ

内容

ボランティアグループ『しぶたね』の協力を得ながら、院内運営スタッフに
よる、ゲーム、製作、病院探検ツアー、病棟探検クイズ、季節のイベント
(夏まつり、クリスマス会、冬休みゲーム大会、春休みゲーム大会など)

日時

●第1回目 2013年 3月21日(春分の日) 午後1時～4時
年に3回程度 平日開催に変更となり、これまでに 18回開催

対象

●小児病棟入院中・通院中の子どものきょうだいとそのご家族

当日参加者

●子ども: 1歳～ 12歳 ●ご家族

●スタッフ:

ボランティア(しぶたね・わくわくひろば)

病棟師長*看護課長*保育士*ホスピタルプレイ・スペシャリスト

協力スタッフ:放射線科*小児科外来*看護室*医事課ボランティア
担当

名札づくり*探検マップづくり



はじまり*ゲーム



病院探検*外来・放射線科



病棟クイズ



ふいかえり*ゲーム*メダル授与



感想

- アンケートでは、子どもから
「また きょうだいの日に遊びに行きたい」という声がほとんど
「どきどきせずこれたよ。たのしかった」
- 保護者の方から
「病院について知ることができてよかった」「楽しかった」
「(きょうだいの日に参加して) 病院はつまらないところという印象が変わったのではないかと思います」
「こどもだけで参加できたこと、たくさんのお友達と、いつもの先生がいてたことが良かった」
「妹が病院にいることをより理解しやすくしてくれる活動で素晴らしい(ぬいぐるみ探検)」
「自分の分身の人形が病棟に行き写真を撮ってくることはとても素晴らしい(ぬいぐるみ探検)」



ご清聴
ありがとうございます

『しぶたね』の協力を得ながら、
院内でのきょうだい支援、安心できる
居場所が増えることを願って。

全国にも
一歩ずつ、広がりますように...

