


平成21年度成育医療研究委託事業
成育医療研究のグランドデザインに関する研究

分担研究名：患者の視点に立った成育医療のニーズの調査と
自立を目指した患者支援プログラムの開発に関する研究

分担研究者：柿沼章子



慢性疾患の子どもたちの自立を目指した
支援プログラムの開発に向けて
ワークショップ 報告書



社会福祉法人はばたき福祉事業団
平成22年3月

平成 21 年度成育医療研究委託事業
成育医療研究のグランドデザインに関する研究

患者の視点に立った成育医療のニーズの調査と自立を目指した
患者支援プログラムの開発に関する研究

「慢性疾患の子どもたちの自立を目指した支援プログラムの開発に向けて」
ワークショップ 報告書

分担研究者 柿沼 章子
(社会福祉法人はばたき福祉事業団)

平成 22 年 3 月

平成 21 年度成育医療研究委託事業

成育医療研究のグランドデザインに関する研究

主任研究者

正木 英一（国立成育医療センター 放射線診療部長）

患者の視点に立った成育医療のニーズの調査と自立を目指した患者支援プログラムの開発
に関する研究

分担研究者

柿沼 章子（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

研究協力者（50 音順）

小俣 智子（小児がんネットワーク MN プロジェクト）

北村 弥生（国立障害者リハビリテーションセンター研究所）

関 由起子（埼玉大学 教育学部学校保健学講座）

西牧 謙吾（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所 教育支援部）

郭 晃彰（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

牧田 篤（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

「慢性疾患の子どもたちの自立を目指した支援プログラムの開発に向けて」
ワークショップ 報告書

目次

第1部：基調講演	
成育医療の意味	・・・・・・・・ 1
正木 英一（国立成育医療センター 放射線診療部長）	
第2部：パネルディスカッション	
子どもを育てる ～イントロダクションとして～	・・・・・・・・ 10
西牧 謙吾（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所 教育支援部）	
【患者支援】大人版セルフマネジメントプログラムの経験からみた必要性	・・・・・・・・ 18
柿沼 章子（社会福祉法人はばたき福祉事業団）	
【教育】血友病母子関係からみる	・・・・・・・・ 24
関 由起子（埼玉大学 教育学部学校保健学講座）	
【福祉】小児がん経験者として ～小児患者の心理社会的支援の必要性～	・・・・・・・・ 32
小俣 智子（小児がんネットワーク MN プロジェクト）	
【家庭】きょうだいとの関係（オプション映像）	・・・・・・・・ 38
北村 弥生（国立障害者リハビリテーションセンター研究所）	
パネルディスカッション	・・・・・・・・ 47

基調講演 成育医療の意味

国立成育医療センター
放射線診療部長 正木 英一

今回は、私が主任研究者をしている、成育医療研究委託事業の一つである「成育医療研究のグランドデザインに関する研究」で、はばたき福祉事業団の柿沼さんに分担研究者になっていただき、患者支援団体あるいは患者様の視点で、成育医療のあり方についてご研究いただいております。今回のワークショップは、この研究事業の最初の一步と理解しております。



私の講演では、我々が成育医療というものをつくり上げてきた経緯についてご説明したいと思っています。ここに掲げた絵が成育医療センターをつくった際のマスタープランのイメージ図です。つまり、子どもに優しい医療を提供する場をつくらうということから始まったのです。

国立成育医療センターの開設に際して、準備室が設けられ、1994年に整備基本計画検討会が行われ、国立小児病院（当時）から「ナショナルセンター」になることが認められました。95年に当時の厚生省に設置準備室が置かれ、基本構想、基本計画が公表されて、プロジェクトチーム、病院整備委員会が発足しました。開院の4年前である98年に、国立成育医療センターの情報システム準備室が開設され、私が室長になりました。病院の情報システムをつくるということだったのですが、ナショナルセンターをつくる病院現場側の唯一の委員会でしたので、実際には、この準備室で成育医療センターのあらゆることを設計しました。準備室からの提案は、国立大蔵病院及び国立小児病院の院長が出席する情報システム委員会で承認され、現在のナショナルセンターができ上がりました。

国立成育医療センター開設準備に関する経緯

- 1994年 国立成育医療センター（仮称）整備基本計画検討会
- 1995年 国立成育医療センター（仮称）設置準備室開設
- 1997年 国立成育医療センター（仮称）基本構想・基本計画公表
国立成育医療センター（仮称）プロジェクトチーム病院整備委員会発足
- 1998年 国立成育医療センター（仮称）情報システム準備室設置
情報システム委員会発足
- 2000年 国立成育医療センター（仮称）連絡調整事務局設置
- 2001年 国立成育医療センター（仮称）開設・移転準備室開設
- 2002年 国立成育医療センター開設

2001年からは、私は本省の開設移転準備室に移り、成育医療センター開設の準備にあたりました。そのような経緯があり、私が国立成育医療センターの成育医療についてお話をいただいている次第です。

日本における小児医療の変遷

1993年 国立小児病院開設
わが国初めての総合小児専門医療施設
・同年 東京に誘って開院した小児科専門病院

昭和時代の沿革

- 1903年 三才小児科（成徳小児科）
- 1905年 東京小児科（東京小児科）
- 1907年 東京小児科（東京小児科）
- 1908年 東京小児科（東京小児科）
- 1909年 東京小児科（東京小児科）
- 1910年 東京小児科（東京小児科）
- 1911年 東京小児科（東京小児科）
- 1912年 東京小児科（東京小児科）
- 1913年 東京小児科（東京小児科）
- 1914年 東京小児科（東京小児科）
- 1915年 東京小児科（東京小児科）
- 1916年 東京小児科（東京小児科）
- 1917年 東京小児科（東京小児科）
- 1918年 東京小児科（東京小児科）
- 1919年 東京小児科（東京小児科）
- 1920年 東京小児科（東京小児科）
- 1921年 東京小児科（東京小児科）
- 1922年 東京小児科（東京小児科）
- 1923年 東京小児科（東京小児科）
- 1924年 東京小児科（東京小児科）
- 1925年 東京小児科（東京小児科）
- 1926年 東京小児科（東京小児科）
- 1927年 東京小児科（東京小児科）
- 1928年 東京小児科（東京小児科）
- 1929年 東京小児科（東京小児科）
- 1930年 東京小児科（東京小児科）
- 1931年 東京小児科（東京小児科）
- 1932年 東京小児科（東京小児科）
- 1933年 東京小児科（東京小児科）
- 1934年 東京小児科（東京小児科）
- 1935年 東京小児科（東京小児科）
- 1936年 東京小児科（東京小児科）
- 1937年 東京小児科（東京小児科）
- 1938年 東京小児科（東京小児科）
- 1939年 東京小児科（東京小児科）
- 1940年 東京小児科（東京小児科）
- 1941年 東京小児科（東京小児科）
- 1942年 東京小児科（東京小児科）
- 1943年 東京小児科（東京小児科）
- 1944年 東京小児科（東京小児科）
- 1945年 東京小児科（東京小児科）
- 1946年 東京小児科（東京小児科）
- 1947年 東京小児科（東京小児科）
- 1948年 東京小児科（東京小児科）
- 1949年 東京小児科（東京小児科）
- 1950年 東京小児科（東京小児科）
- 1951年 東京小児科（東京小児科）
- 1952年 東京小児科（東京小児科）
- 1953年 東京小児科（東京小児科）
- 1954年 東京小児科（東京小児科）
- 1955年 東京小児科（東京小児科）
- 1956年 東京小児科（東京小児科）
- 1957年 東京小児科（東京小児科）
- 1958年 東京小児科（東京小児科）
- 1959年 東京小児科（東京小児科）
- 1960年 東京小児科（東京小児科）
- 1961年 東京小児科（東京小児科）
- 1962年 東京小児科（東京小児科）
- 1963年 東京小児科（東京小児科）
- 1964年 東京小児科（東京小児科）
- 1965年 東京小児科（東京小児科）
- 1966年 東京小児科（東京小児科）
- 1967年 東京小児科（東京小児科）
- 1968年 東京小児科（東京小児科）
- 1969年 東京小児科（東京小児科）
- 1970年 東京小児科（東京小児科）
- 1971年 東京小児科（東京小児科）
- 1972年 東京小児科（東京小児科）
- 1973年 東京小児科（東京小児科）
- 1974年 東京小児科（東京小児科）
- 1975年 東京小児科（東京小児科）
- 1976年 東京小児科（東京小児科）
- 1977年 東京小児科（東京小児科）
- 1978年 東京小児科（東京小児科）
- 1979年 東京小児科（東京小児科）
- 1980年 東京小児科（東京小児科）
- 1981年 東京小児科（東京小児科）
- 1982年 東京小児科（東京小児科）
- 1983年 東京小児科（東京小児科）
- 1984年 東京小児科（東京小児科）
- 1985年 東京小児科（東京小児科）
- 1986年 東京小児科（東京小児科）
- 1987年 東京小児科（東京小児科）
- 1988年 東京小児科（東京小児科）
- 1989年 東京小児科（東京小児科）
- 1990年 東京小児科（東京小児科）
- 1991年 東京小児科（東京小児科）
- 1992年 東京小児科（東京小児科）
- 1993年 東京小児科（東京小児科）
- 1994年 東京小児科（東京小児科）
- 1995年 東京小児科（東京小児科）
- 1996年 東京小児科（東京小児科）
- 1997年 東京小児科（東京小児科）
- 1998年 東京小児科（東京小児科）
- 1999年 東京小児科（東京小児科）
- 2000年 東京小児科（東京小児科）
- 2001年 東京小児科（東京小児科）
- 2002年 東京小児科（東京小児科）
- 2003年 東京小児科（東京小児科）
- 2004年 東京小児科（東京小児科）
- 2005年 東京小児科（東京小児科）
- 2006年 東京小児科（東京小児科）
- 2007年 東京小児科（東京小児科）
- 2008年 東京小児科（東京小児科）
- 2009年 東京小児科（東京小児科）
- 2010年 東京小児科（東京小児科）
- 2011年 東京小児科（東京小児科）
- 2012年 東京小児科（東京小児科）
- 2013年 東京小児科（東京小児科）
- 2014年 東京小児科（東京小児科）
- 2015年 東京小児科（東京小児科）
- 2016年 東京小児科（東京小児科）
- 2017年 東京小児科（東京小児科）
- 2018年 東京小児科（東京小児科）
- 2019年 東京小児科（東京小児科）
- 2020年 東京小児科（東京小児科）
- 2021年 東京小児科（東京小児科）
- 2022年 東京小児科（東京小児科）
- 2023年 東京小児科（東京小児科）
- 2024年 東京小児科（東京小児科）
- 2025年 東京小児科（東京小児科）

その後 小児専門医療施設が各地に設立されていく

- 1994年 国立成育医療センター（仮称）整備基本計画検討会
厚生省医療政策推進部の設置
- 1997年 国立成育医療センター（仮称）基本構想・基本計画公表
- 2002年 国立成育医療センター開設

遡りまして、1965年に、世田谷区太子堂に、単独の小児病院として、国立小児病院（前 国立世田谷病院）ができました。ご存じのように、諸外国のファーストレディは小児医療施設のボランティアのトップをされており、資金的にもかなり援助されています。また各国の小児医療施設の名誉

総裁的な立場でもあるため来日の折には日本の小児医療の視察を希望されることが多く、国立小児病院が視察先として紹介され訪問を受けてきました。現在の皇后である美智子妃も皇太子妃のときにも国立小児病院を訪問され、亡くなったダイアナ妃も 2 回訪問されました。

そのようなことを経て、国立成育医療センターに移ってきたわけですが、その際に、新しい小児医療の概念をつくる必要がありました。難病を持つ子どもが小児期を経て大人になったときに、彼ら彼女らをどのようにサポートするのかということが日本ではまだでき上がってない時代でした。難病を持つ子どもが成長して、成人医療施設にかかっても、難しい疾患なので診ることができないといわれ、また国立小児病院、あるいはその他の県立小児病院に戻ってこざるをえず、大人になっても小児科医が引き続き診るといったような状況でした。

そのようなこともあり、小児医療体系を考えなければいけないのではないかとということが世界中で提唱されて、その中で日本ではいち早く成育医療という概念をつくり上げたのです。

当センターのホームページにありますように、胎児、新生児、小児期、そして思春期の小児医療をおこなうと同時に、その子どもたちが大人になっても小児期の疾患を引き続いて持っている場合にもケアを提供しています。このような人の成長サイクルにあわせた医療を提案しました。難病を持つ子どもの場合、不妊に至ることも多いので、そのような場合には生殖医療も行います。あるいは、子どもが生まれる際の胎児期に、母体内で異常があれば、その胎児に対して治療ができるのではないかと考えて、胎児治療という概念も提唱しています。

2002年3月1日に、成育医療センターが5番目のナショナルセンターとして開設されました。開設当時は、入院500床、外来900人という規模でしたが、現在は入院患者460床、外来は小児救急があるため、1日約1,000人です。

国立である、「国立成育医療センター」の役割というのはどのようなものであるか。この4月1日から独法化され、「国立成育医療研究センター」となります。国立成育医療研究センターをもとに、諸外国とのネットワークをとり、また国内のネットワークもきちんと整備し、そしてそれらの小児医療、周産期医療に対して指導的な役

新しい小児医療の概念

最近の医学の進歩により、小児期に始まった疾患が「小児科」で扱う15歳までには完結せず、またかなり多くの成人疾患(生活習慣病など)の始まりが小児期にあることが分かり、従来の小児医療の枠を越えた医療体系の概念が必要であると小児科側から提唱されてきました。

即ち、これまで小児年齢の中に限られていた小児医療をライフステージの一部と捉え、年齢を越えて展開するとともに、産科医療につながるライフサイクルの中で捉えなおした新しい医療体系として「成育医療」が提唱されました。



国立成育医療センターは、21世紀初めに医療のIT化を実現するナショナルセンターとして厚生労働省により整備された。

即ち、「電子カルテ」を、国立高度先端医療センター(5施設)、国立病院(65施設)、国立療養所(129施設)において、最初に整備した施設であり、ペーパーレス・フィルムレスを実現化した。

また、ナショナルセンターとして初めて「情報の発信」を基本構想に取り入れた。

開設:平成14年3月1日
 病院(入院 500床 外来900人)

国立高度専門医療センター(ナショナルセンター)

- 1) 国立がんセンター
- 2) 国立循環器病センター
- 3) 国立精神神経センター
- 4) 国立国際医療センター
- 5) 国立成育医療センター
- 6) 国立長寿医療センター

割を果たさなければいけないと言われています。

国内のネットワークについては、国内すべての領域において、子ども病院、大学病院、地方の病院、また教育の分野においても、我々のネットワークを広げて一緒に成育医療をつくっていこうという概念ですが、まだまだ道半ばです。

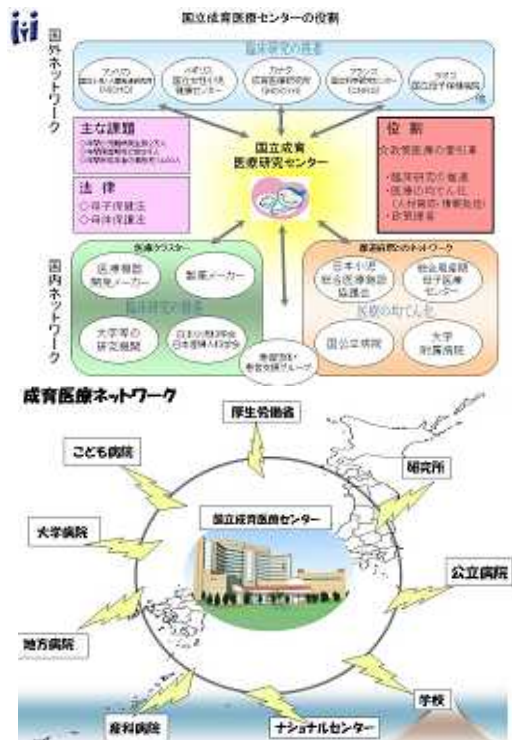
診療体制は小児期における疾患をすべて扱う診療科があり、医師は常勤 129 名、レジデント 141 名の 270 名体制で、看護師は 445 名と大所帯です。

これは日本では非常に医師が多いという状態です。地方の県立病院などでは小児科医がせいぜい 4~5 人です。当センターには小児科医が 100 人以上と非常に恵まれています。このレジデント 141 名は、今後そのような地域医療を担うスタッフを養成しているという点をご理解いただきたいと思います。約 3 年間で一人前に育て上げますので、各地の小児センターや県立病院に行き、小児科医の中堅として働いてくださるものと思っています。

国立成育医療センターの病院の方針として、ここに 6 つの方針を掲げてあります。最適な医療を提供するためにチーム医療を行います。いつでも 365 日、24 時間、誰にでも開かれています。成育医療に関する救急医療を行います。心の問題に配慮した医療を行います。アメニティに配慮した医療を行います。年齢に応じた教育環境を整備します。

これら 6 つの病院の方針と、次に挙げます「子どもと家族の憲章」です。これに関し私が室長をしていた情報システム準備室に大原医師という非常に優秀な内科医がおり、彼の提案をそのまま採用したものです。そのころは子ども憲章というものがありましたが、やはり家族も含めてケアしなければいけないだろうと、このような子どもと家族の憲章を提案しました。これはホームページにも載っていますし、病院の入り口にも書いてあります。このような子どもと家族の憲章を、病院として取り上げたのは日本においてはかなり早い段階であったと自負しております。

それを掲げたからといって、完全に実施できているとはかぎりません。これを目標とし



国立成育医療センター診療体制

医師 270名
常勤医 129名
レジデント 141名
看護師 445名

診療科	医師	看護師
小児科	100名	100名
小児外科	10名	10名
小児科救急	10名	10名
小児科看護	10名	10名
小児科検査	10名	10名
小児科放射線	10名	10名
小児科理学療法	10名	10名
小児科作業療法	10名	10名
小児科言語聴覚	10名	10名
小児科心理士	10名	10名
小児科臨床心理士	10名	10名
小児科臨床社会福祉士	10名	10名
小児科臨床検査技師	10名	10名
小児科臨床工学技師	10名	10名
小児科臨床薬理士	10名	10名
小児科臨床栄養士	10名	10名
小児科臨床検査技師	10名	10名
小児科臨床工学技師	10名	10名
小児科臨床薬理士	10名	10名
小児科臨床栄養士	10名	10名

- 国立成育医療センター病院の方針**
1. 最適な医療を提供するためにチーム医療を行います。
 2. いつでも(365日、24時間)、誰にでも開かれています。
 3. 成育医療に関する救急医療を行います。
 4. こころの問題に配慮した医療を行います。
 5. アメニティに配慮した医療を行います。
 6. 年齢に応じた教育環境を整備します。

- 国立成育医療センター子どもと家族の憲章**
1. 子どもと家族は、いつでも適切なケアを継続的に受けられる。
 2. 子どもと家族は、いつでも身体的、精神的苦痛を軽減するために必要なケアを受けられる。
 3. 子どもたちは、自らの健康に関わるすべての決定において、年齢や理解度に応じた方法で、説明を受け、その決定に参加することができる。
 4. 子どもたちは、不必要な入院、医療的処置や検査から守られる。
 5. 子どもたちには、いつでも親または祖父母に代わる人が付き添うことができる。
 6. 子どもと家族は、プライバシーに配慮される。
 7. 子どもたちは、年齢や病状にあった遊び、レクリエーションに参加し、教育を受けられる。

て我々スタッフが肝に銘じて医療を行っているのご理解ください。それと同時に、皆様にもこのような視点で、我々スタッフが動いていくべきだということをご教示していただければありがたいです。

また患者アメニティは非常に重視しており、子どもが自宅で療養するのと同じ環境を病院でも持たなければいけないと、かなり重点を置いて作り上げた病院です。後で述べますが、ベッドサイド端末など、かなりのアメニティが保証されており、入院環境も良いことを自負しています。

患者アメニティとは、できるだけ家庭環境に近い病院生活が送れるようにする、インフォームド・コンセントを重視する、患者のみならず患者家族をもケアの対象とする、というところを開院当時に議論して作り上げました。

病院が12階建てで、研究所も併設しています。真ん中が成育庭園で、天気がよければ、ここで子どもたちと遊んでいただけます。屋上庭園も整備しましたが、子どもを単独で遊ばせるにはやはり危険なため、残念ながら現在はあまり使われていません。またボランティアの総合受付があり、エントランスホールのプレイルームも子どもたちが喜んでくれています。

地下1階には「チルドレンズモール」を設け、お茶を飲んだり、中待合に行かなくても呼び出しがかかるまで遊んでいられる場所になっています。

他人に遠慮や気兼ねすることなく授乳できる授乳室スペースも当然備えています。これらの待合室などには、いろいろなおもちゃや家具を設置していますが、すべて当センターオリジナルなので、単価は高いのですが、子どもたちはよく遊んでくれています。

この講堂の前にある子育て安全教育のマミーベアの自動車ですが、これはジョンソンズ&ジョンソンが提供してくださったもので、非常に有効利用されています。すなわち子どもはどこにいても危険性がある。その危険性をちゃんと察知して、ご両親、あるいはご家族が子どもの安全を守っていただきたいというところを示しています。

各所に壁面アートあり、子どもたちは楽しそうに遊んでいます。患者のエレベーター、ご覧になってわかると思いますが、非常にアートが多い環境でございまして、これに比べてスタッフのエレベーターは真っ白で、何も味もそっけもありませんが、それぞれ楽しい環境となっています。

国立成育医療センターの患者アメニティについての基本的な考え方

病院は、病気の治療をするところですが、感染症が猛威を振った時代には「病気の人を隔離するところ」の意味合いが強く、いまでもその名残が残り、「治療のために生活の質が落ちることはしょうがないこと」とし、患者に我慢を強いています。午前6時に部屋の明かりが付き、8時に朝食、12時に昼食、午後5時に夕食、午後9時消灯。入浴時間は週3回午後2時から4時まで。どのような病気の人も、年齢の人も一律同じ決まりで生活をする、このような病棟の運用が今も残っている施設すらあります。



我々のところは医療連携室を充足させており、地域の患者様を受け入れる、あるいは小児科医からのご紹介を受けて入院させるというような手段がきちんとできています。そのようなところで医療連携室をご利用なさってくださいばありがたいと思っています。

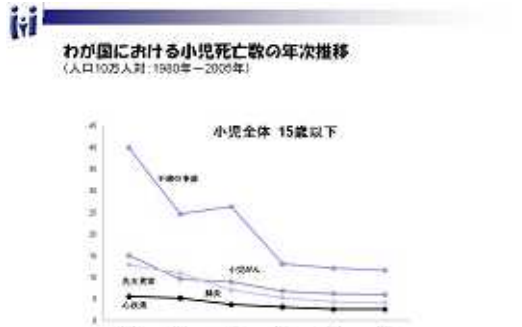
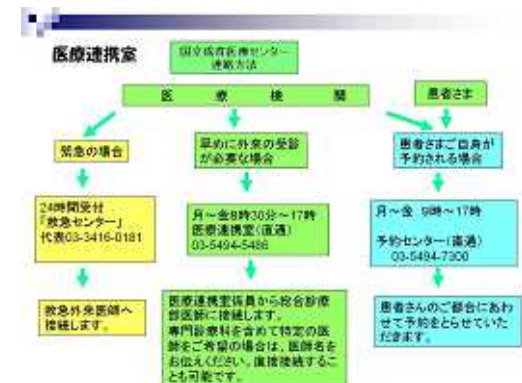
小児救急を当センターは最初から発足させていたわけですが、小児死亡数はだんだん減ってきてはいますが、やはり不慮の事故、小児がん、肺炎等、まだまだ多い状況です。

そこで成育医療センターをつくる前に、小児救急体制をどのようにしようかというところで統計をとったり、いろいろやりましたけども、基本的には右の上の図で示すように、時間帯別救急搬送人員というのが消防庁で出されていますが、やはり夜中の12時前、いわゆる準夜帯に多いということもあって、我々の施設においては準夜帯にスタッフを充足させるようにしています。すなわち小児医療においては、単なる発熱であっても、その裏に潜む非常に重症度の高い患者さんもいらっしゃいますので、小児病院、あるいは通常の病院一次救急をやられているところから受ける二次、三次救急だけではなく、初期救急から受けているところがございます。

ただ、1日100人ぐらい来られますので、非常に混みます。そういうところに私のほうが先に来たから先に診てくれというようなことでは救急は成り立たないということもご理解ください。必ずトリアージというものを看護婦が行います。その席で重症度の高い方を優先的に診るという体制をとっております。ですから重症度の低い、比較的軽度のお子さんにおいてはお待ちになることが多々あるということもご理解ください。

最初、開院したときにかかなり多くの患者さんが来られたときに、ほとんど安い救急受診料を設定していましたが、あまりにも救急患者の軽症が多いので、当センターにおいては診察料、初診料を少し値上げさせていただきました。そうしましたら、軽症者が減ったという事実もございます。これが現在の小児救急の問題点でもあります。

それから後、かかりつけ医に関して、救急センターでは必ず地域のかかりつけ医をお持ちになってくださいということをお願い申し上げます。これが現在の日本小児科学会



小児救急体制

救急搬送人員の時間別推移(7歳以下)

時間別救急搬送人員

国立成育医療センターに付随する救急センター

365日24時間対応可能な小児救急医療体制 (一次～三次救急まで対応)

救急診療部 2名、外科 1名(整形外科診療科 on call)
第一専門診療部 1名(平日 17時～22時、休日 9時～20時)

- 救急センター**
- 重症患者搬送依頼は、救急診療科(内線7999)までご連絡下さい。
 - 必要に応じて、緊急搬送チームが依頼病院現場まで急行いたします。
 - 急患は随時受け付けています。(365日、24時間受け付けています。)
- 「トリアージ」とは**
- 救急センターを受診したお子さまに対して、まず看護士がお子さまの症状をうかがいます。そこでお子さまの症状の緊急性を判断し、まず医師の診察が必要かどうかを決定します。この過程を「トリアージ」と呼び、トリアージによって決定された緊急性によって、診察の順番が決まります。従って、場合によっては後から受診した患者さんが先に診察を受けることがあります。

黄色のところは通常いただいている保険診察をやっているときの診察料です。だいたい緊急で8,000円ぐらいです。準救急というところで5,000円ぐらいです。実際にかかるのは2万円以上かかります。ですから現在の保険診療点数の3倍~4倍いただかないと小児救急医療は成り立ちません。やればやるだけ赤字になっているというのが現状です。それでも現在、一生懸命やっているということもご理解ください。

それから後は小児救急にはバックアップ体制が重要であるということもご認識ください。放射線診療部は放射線専門医が当直しています。そして24時間体制で、もしお腹が痛かったら超音波検査して虫垂炎ではないかどうかというところまで診断できますし、当然胸の単純写真においては肺炎であるかどうかというところまで診断します。

これはある例ですけれども、7カ月の女の子がおじいちゃんから鯛を食べさせてもらったそうです。そしたらのどが痛いということで救急で来られて、内視鏡で診たら、よくわからないということで緊急でCTやったら、ここに書いてあるように赤く色づけをしていますが、魚の骨が引っかかっている、内視鏡的に魚の骨をとってうまくいったというところです。ですから、このようなことまでも充分できるという環境は日本中をにおいて当センターしかございません。そのような状況で日本の医療がいいのかということもあわせてお考えいただきたいと思います。

このようなヘリコプター搬送が月に1回ぐらい行われます。

そして先ほど申し上げたように、レジデントが141名いますが、充足した研修を行い、一生懸命勉強している彼らがそのうちに日本中に散らばって頑張ってくれると思っています。

これは小児救急から搬送されたお子さんが最終的にはICU、集中治療病室に入ります。これは小児のICUですけれども、日本全国でまだまだ少ないということもご認識ください。

あとは産科にいたっては、このような快適な環境

小児救急にはバックアップ体制が必要

放射線診療部の特徴
 ●全機直読型
 ●診断医当直(放射線科医: 医員9名、レジデント7名)
 - 24時間体制で対応しています -

全ての放射線検査に対して放射線科医師が主体的に各診療科と共同で検査にあたります。総医直読型。全ての放射線検査および胸部単純写真などの単相X線写真、超音波検査についても放射線科医が主体で、救急センターの要請にも24時間体制でお答えしております。



救急時に放射線診断医が当直しています。

緊急CTスキャン 7ヶ月おんなの子。食事に魚骨がささったらしい



ヘリコプターによる緊急搬送



充実した研修




救急診療(総合診療部)カンファレンスおよび実習

真の治療現場 ICU

24時間体制の自動呼吸器 呼吸管理室

肺炎患者の観察、ICUの管理室




下でお産から回復期まで迎えることができます。同じ部屋で出産することができるということです。LDR でございます。

それから生まれたお子さんが何か異常がありましたら、NICU、新生児集中治療室で治療を受けるというところでございます。その後、GCUに移りまして、無事に退院できればラッキーというところもあります。

それから当センターでお産が年間 1,700 件ぐらいありますが、新生児及び乳児の死亡率は日本は非常に少なくなりまして、世界に冠たるものです。実際の新生児のリスクはかなり多いということもご理解ください。ですからその新生児のリスクを下けているのは、先ほど申し上げたような NICU の管理があるからということです。

それから母体死亡も日本は一番少ないですけども、それに至るリスクも高いということです。そのリスクが高いのを非常に少なくしているのは病院の産科が頑張っているということもご理解ください。現在、本来ならば 2006 年において死亡リスクは 10 万人に対して 356 人の死亡リスクがありますが、日本においてはわずかに 4.8 人と、非常に少ないです。

お産は安全だという神話が通っていますので、それだけは勘違いなさないでください。お産は非常にリスクの高いものであるということです。

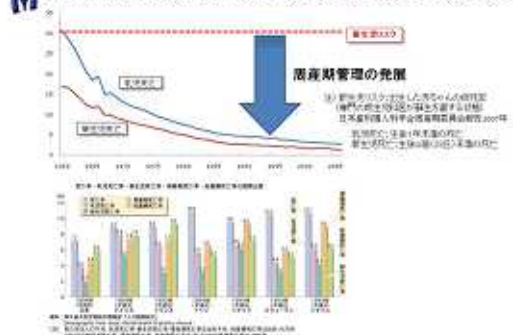
あとは病棟でございますけれども、非常に子どもに視線をやった背の低いカウンター、あと子どもの食堂もございます。4 人部屋ですけれども、かなり広い面積を各個人が持っています。

先ほど紹介したベッドサイド端末ですが、患者さんのベッドの横にこのような液晶テレビが置いてあり、ご家族が来られたときに入院されているお子さんの、次に挙げます体温表がどうだったかとか、そのようなのが全部見ることもできますし、もし使ってなければケーブルテレビで漫画などを見ることもできます。

手術室はこのように非常にクリーンな手術室であ



乳児及び新生児の死亡率(出生1,000人当たりの死亡数)の推移



妊産婦死亡数(出産10万対)の推移



2006年妊産婦死亡リスク (4,000/1,123,585)×100,000=356
2008年妊産婦死亡数 (54/1,123,585)×100,000= 4.8



ります。

当センターは開院のときからボランティア活動が盛んでございまして、基本原則はここに書かれていますように、「ボランティアはあくまでも個人の自由な意思で行われる。ボランティアは病院機能の一つであり、病院の労力ではない。ボランティア活動の能動者と受動者は尊厳を持った対等な人間関係をつくる。ボランティアが行う活動内容はボランティア運営企画委員会が決定する」というところで無償のボランティア活動となっています。

彼らが考えてくれて、ディズニーランドからミッキーマウスが来てくれたり、クリスマス会をやっていただいたり、コンサートが行われたり、いろいろ子どもたちの催し物が行われているところであります。ひなまつりも同じようにやってくださいます。

あと当センターは早い段階で保育士を採用しました。国立では非常に早いんです。他の施設では、たぶん私立では保育士が採用されていると思いますが、国はなかなか保育士を採用してくれてなかったんですけれども、成育になった途端、何とかお願いして保育士を採用してもらっています。6名です。

それからチャイルドランド・スペシャリストを非常勤ですが1名採用しています。彼女たちが子どもの療養環境を楽しい環境に支えてくださっています。もう一つはそよ風分教室とって、この5階にありますけれども、光明養護学校から先生方に来ていただきまして、入院している子どもたちの教育環境を支えてくださっています。非常にありがたいことでございます。

かなり駆け足でしたけれども、成育の成り立ちを話させていただきます。どうもありがとうございます。



国立成育医療センターにおけるボランティア活動

我々はボランティア活動を、単なる無報酬奉仕活動とは考えず、あくまで「行う個人の自己の向上・研習・改革のための自由な意思による人間活動」として捉え、その活動には、義務と責任が伴うものであると認識している。
ボランティア活動とは、「自由な意思に基づき、責任をもって行われる患者ならびにその家族に対する医療行為以外の支援活動」を言う。
ナショナルセンターとして、医療施設におけるボランティア活動のモデルを提供する。

基本原則

ボランティアはあくまでも個人の自由な意思で行われる。
ボランティアは病院機能の一つであり、病院の労力ではない。
ボランティア活動の能動者と受動者は、尊厳をもった対等の人間関係をつくる。
ボランティアが行う活動内容は、ボランティア運営企画委員会が決定する。



保育士の採用

国立成育医療センターの保育士です。
私たちが、日々療養生活を送っている子どもたちに笑顔を提供しています。病棟内でのレクリエーション、誕生日会など子どもたちと笑顔にふれたい活動を取り入れています。国立成育医療センターの「育生と対峙した」といふ活動が実現し、子どもたちが一人ひとりの子どもとしての成長と成長環境にあった養育の提供を目指して教育活動を行います。

Child-life specialist の採用

病棟に入院している子どもは、検査や治療の対応に身体的苦痛・我慢を強いられるだけでなく、孤独・不安・恐怖など様々な心理的負担が伴っています。この負担の軽減、即ち病状への対応が課題となります。子どもたちが病棟生活に慣れ、安心して治療を受けられるよう、その

名称 東京都立光明養護学校(こうめいほうごがっこう)

ぞよ風分教室

場所 墨田区大冨2丁目10-1国立成育医療センター内

電話 03-5494-1238

MAIL soyokaze@komei-shumei.metro.tokyo.jp

病棟で入院しなければならない子どもたちは、待ちきれず治療を希望することとされずに教育が受けられることが必要です。又、入院生活には生活リズムや遊びも必要です。平成14年度までは高2～S039の訪問教育でしたが、分教室の開設により、教育が確保され、教育が充実するようになりました。入院している児童・生徒は病室から窓で学習が受けられるようになりました。

このように、医療と教育両方の立場から求められ分教室が実現したのです。
平成14年度成育医療センターへの移転により教育環境が大幅的に充実しました。



子どもを育てる ~イントロダクションとして~

独立行政法人国立特別支援教育総合研究所 教育支援部
 上席総括研究員 西牧 謙吾

後のパネルディスカッションを充実させるために、少しその前振りとしてお話をさせていただきたいと思います。正木先生からは、国立成育医療センターの成り立ち、歴史的な沿革から、ある意味、日本で一番良い小児病院、子ども病院を目指すというコンセプトを持って国立成育医療センターができ上がったこと、またその中で単に医療だけを進めるのではなく、保育や教育など周辺環境整備も含めて進められてこられたこと、また今後、独立法人化しても、やはり日本のナショナルセンターとして、日本の小児医療の平均値を上げていく役割を果たすというお話をいただきました。



〈独〉国立特別支援教育総合研究所
 教育支援部 上席総括研究員
 西牧 謙吾

私は国立特別支援教育総合研究所という障害児教育のナショナルセンターで働いています。私も小児科医の端くれですが、私が教育側から考えたいと思うことは、一つは障害児教育としての視点です。障害児教育というのは、視覚障害、聴覚障害、知的障害や肢体不自由などの障害をもつ子どもに対して教育を保証するという意味があります。この障害児教育の中で少し変わったジャンルとして病弱教育という分野があるのですが、私はそれを、この研究所で担当しています。

生まれつき病気を持つ場合もありますが、ある日突然重い病気、命にかかわる病気になる場合もあります。その病気も急性期でうまく治れば、そのまま普通の日常生活に復帰できるわけですが、病気が慢性化してしまうと、これは非常に長い期間、子育てと治療を両立していかなければならないことになるわけです。

もう一つは、教育というものの大きな目的は、教育基本法にも書かれているように、一人前の立派な日本国民をつくる、人格の形成を押し進めるということです。心の育ちというものを見てみると、実は、今の子どもは病気がなくても何か育ちがうまく行っていない、二十歳になっても一人前になかなかない、そのような点が最近、指摘されてきています。

例えば児童虐待を見てみると、約 1,000 人に 1.54 人の子どもが、今はもっと増えています。介入を必要とする児童虐待を受けています。

また学校教育で見れば、不登校が小学校では 302 人に 1 人、中学校では 35 人に 1 人です。また不登校の後には、うまく社会復帰ができる場合がありますが、社会的ひきこもりという状況があります。また最近では年末になると、年越派遣村が話題になります。

現在の問題意識の根元:教育の評価の関連で
 今どきの子育て・子育ての結果は?

- 介入を必要とする児童虐待の年間の新規発生数は4万639人(目安:0-17歳1000人対1.54(平成14年度))
- 文部科学省調査によると、2006年度の公式統計では、全国で約12万6764人、1.17%程度(小学生302人に一人、中学生35人に一人)
- 「社会的ひきこもり」が増えてきた:この10年ぐらいのあいだに、10代で不登校をしている人々の数が増加し、また、それらの人々が就学年齢を過ぎても、必ずしも社会適応がうまくいっていないという調査結果もでるようになった(推定100万人以上)
- フリーターは、2001年で417万人、同世代の学生や主婦を除く若者の20%にあたる。(平成15年度国民生活白書)

そこには、うまく就労できない、一旦就労しても一度職を失うと、もう一度身体を張っても働こうという人が少なくなったので、学校でしっかり力を入れて子どもを育てたらどうかと、今、言われているわけです。そのために、教育の面では教育基本法を改正したわけです。

不登校の子どもの原因で最近指摘されているのは、家庭の教育力が低下したということです。そして教育という枠も、今までは学校教育だったのですが、家庭における教育についても国がわざわざ指摘をして行わなければならないような状況になってきているわけです。また、不登校を引き起こすきっかけを考えると、本人の問題ももちろんあるのですが、本当にささいなことで、例えば友だち関係や親子関係がうまくいかないなどで不登校に陥ってしまうという子どもたちが増えていますし、不登校が継続する理由としても本人の心の問題が指摘されています。

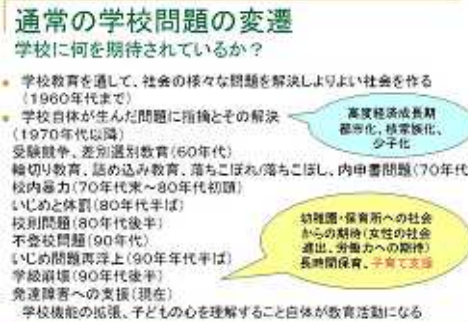
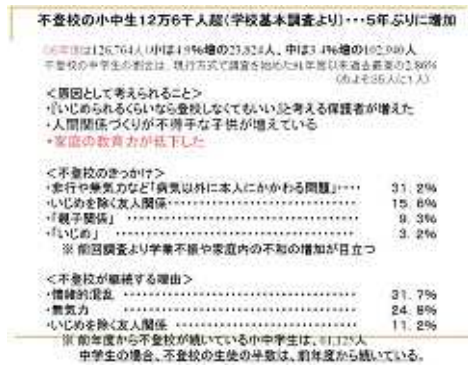
そういう意味で慢性疾患の子どもの自立ということを考える際の非常に重要な要素として、一般の子どもですら、今は立派に成人するのが難しいという状況があると思っています。

このような状況をふまえ、学校教育の変遷を少し見てみたいと思います。1960年代ぐらいまでは学校教育はそれなりに秩序を保っていたと考えられています。ちょうど日本が高度経済成長期に入って都市化が非常に進んできたころから、学校が少しずつ変質をしていきます。

1970年代以降は「受験競争」、「選別教育」、「輪切り教育」など学校の秩序が少しずつ緩んでいくプロセスではなかったかと思います。一時は、学校は体罰などで学校の秩序を保とうとするわけですが、それに対して、子どもたちは、はじめは「校内暴力」ということで抵抗し、その後は「不登校」という形で学校への不応答を起こしていきます。

1990年代ぐらいになると、もはや小学校で学級という形が形成できない、つまり「学級崩壊」という現象が日本の学校教育の中で出てきます。このころには、女性の社会進出が非常に進んで、女性が社会の労働力として期待される、また男性も非常に長時間労働を強いられていくという社会的背景があって、子どもを育てていくときに、保育所の役割が国全体で非常に重要視される時代と歩調を合わせているのです。

最近は発達障害がよく話題になりますが、実は発達障害が出てきた背景として、学級崩壊という面が大きかったのです。つまり学級崩壊を起こすような子どもたちは、いったいどのような子どもなのかということで、新たな子ども理解が進んできたのです。



学校教育は、現在に至るまでに、学校に子育てを解決する場としての新たな役割をどんどん加えてきたわけです。学校の機能を拡張することで、教育機能がどんどん拡張し、ある意味、子どもが学校にいさえすればいい、子どもの居場所として学校が存在すればいいということで、子どもの心を理解することだけが教育活動にもなってしまったという、そんな時代になっているかと思えます。

社会全般の動きを見ていく上で、子どもの少子化のプロセスをあわせて見てみました。先ほどお話ししたプロセスは、日本の少子化と全く歩調を合わせています。つまり 1970 年ぐらいから少子化が進んでいくのですが、先ほどの学校問題と時代が合っているのです。

また、少し違ったデータを見てみましょう。日本は少子化と言われているのですが、人口妊娠中絶の数を見てみると、実は出生数の 30% ぐらいが人口妊娠中絶を受けているのです。この子たちがちゃんとこの世の中に生を受ければ、日本の少子化というのは 30% ぐらい子どもが増えるという計算になります。つまり、少子化という現象がありつつも、一方では人口妊娠中絶という形で生まれて来ない子どもたちがいる、また早期から虐待を受けて命を落とす子どもがいる。これが今の日本の状況かと思えます。

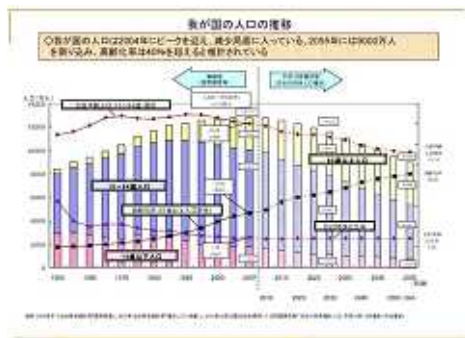
もう一つ少子化だけではなく、我々は高齢化という問題にも直面しています。高齢化というのは何を意味するかというと、お年寄りとは基本的には定年後、生産をしない世代、すなわち非生産人口になるわけです。つまり日本は高齢化になれば、経済力が失われるということになります。日本の消費も含めて経済力を支える人口が一気に減ってくるという局面に今入るわけです。次世代を担う子どもを育てていくよりも早いスピードで、日本は急激に人口減少に向かっています。子どもを相手にする我々としては、子どもだけを考えていくだけではうまくいかない。つまり子どもを育てていく原資、ファンドをどこから持ってくるかという点も、この国の大きな課題となっているわけです。

日本の人口の変化をもっと長いスパンで見てみましょう。明治以後、日本の人口増加がいかに急激であったかということがおわかりいただけると思います。これは世界の先進国と同様の状況です。つまり近代の社会というのは、このようなものすごい経済成長が起こ

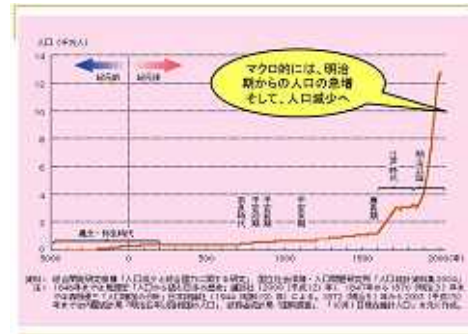
合計特殊出生率の推移



出生数、人工妊娠中絶件数の推移



り、人口増加が起こったわけですが、日本は急激に人口減少に移行する国ということになります。アメリカやヨーロッパなどの先進諸国もこのような傾向が見られたのですが、今は急激な人口減少は回避しています。日本は世界のどの先進国よりも急激な高齢化と急激な少子化を経験して、世界のどこの国もお手本にならないような、モデルにならないような状況に、今、突入をしていると言えるのかもしれない。



先ほど教育の側から子育てに関して、家庭の教育力が低下したという指摘があったと申しあげました。しかし、片方では、ほんとに家庭の教育力は低下したのだろうかという研究もあります。少し前の時代を振り返ってみると、例えば「しつけ」ということを考えると、ほとんどの子どもが自分の家の職業を継ぐという時代が、戦前そして昭和 30 年代、先ほどでいうと学校がまだ機能していた時代まで、実は続いていました。

**子育ては苦勞な仕事！
家庭の教育力は低下したか？**

昔

- しつけが、自分の職業(家業、労働)を教えることで出来た時代
- 子どもを一人前にする様々な仕組みがあった時代

今

- 子どもに、勉強しなさいと言わなければならない時代
- 子どもが一人前になる前に、学校教育しか経験しない時代(教育ママの出現は1980年代)
- 家庭には、子どもが一人前になるために必要な多様な経験が出来ない時代
- 子どもの発達過程で、モデルとなる大人はほとんど少なくなった

子どもにとってキャリアとしての将来像が持たにくい時代

子育ての責任が家庭が一半に背負わなければならない時代

日本の高度経済成長の時代に何が起こったかということ、親の仕事を継げないということが実は起こったわけです。つまり、しつけが自分の家でできないということが起こってききました。

昔は子どもを一人前に育て上げる様々な仕組みが、実は、地域にありました。子どもは中学生ぐらいになると仲間うちで遊び回って、もう少し年配の青年たちにまた鍛えられるというシステムが大正時代ぐらいまで、日本のどこにでもあったと言われています。つまり日本の子育てには長い時間をかけて安定した子育て環境があったのだと思います。それが現在と比べて楽だったかどうか、これは別ですが、少なくとも子どもが成人をするということに関しては、地域が一定の役割をなしていたのではないかとされています。

しかし、今はどうなったでしょうか。例えば、親は子どもに何を教えるかということ、学校で教育をされ、学校でしつけをされるわけですから、「勉強しなさい」と言わなければならない時代になりました。子どもが一人前になる前に、学校教育しか経験できない時代になってしまいました。「教育ママ」という言葉は 1960 年代になって初めてこの国に出現しています。子どもが一人前になるために必要な多様な経験が、家庭ではできない時代になっています。

ある意味で、子どもの発達プロセスの中で、モデルとなる大人が非常に少なくなった。もちろん代表は親ですが、それ以外には教員しかいなくなった。そんな時代かと思います。そういう意味で、子どもにとってのキャリア、将来の職業に結びつくモデルが非常に持たにくい時代になった。逆にいうと、子育ての責任を、もし学校教育がその子どもの育ちを失敗したとするならば、そのリスクはすべて保護者が負わなければならない。そういう時

代になってしまったと言えるのではないかと思います。

今、子育ては非常に負担感があると言われていま
す。特に女性の側で負担感が非常に強く、この少子
化が進んでいると言われていいます。しかし、実は
我々教育者も小児科医も持っている、子ども中心主
義の落とし穴というものを片方では指摘されていま
す。子どもを育てるのに今の保護者はさまざまな
説明を求めます。どういふふうに育てたらいいか。
心の時代と言われますが、カウンセリングとか今の

母子保健も早期からの子育て支援といいながらも、子どもをどう育てたらいいかというふう
に保護者支援に非常に力を入れています。その意味で、早い時期から子どもと保護者の
子育ての不適応が起こったのが児童虐待ととらえられるのではないかと思います。

また今は、親子関係の中でも上下関係というものがなくなっていると思います。これは
職場でも昔のような上司と部下という上下関係もなくなり、至るところ、子どもも大人も
フラットな関係で育ちが起きている。子どもも親も、子育てしながら、子育てと同時に、
親育ちが起きているといえるのかもしれない。

ある意味、子どもは未熟なままで大人の世界を経験し、そしてまた親になり、今また次
の子育てを行っている。この30年、40年の動きは、子どもを十分に育てられない社会が充
分育てられないまま次の世代を再生産し始めたのが今の日本と考えられるのかと思います。

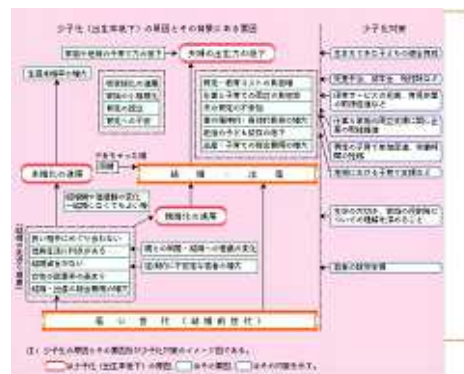
少子化白書から少子化がどのようなメカニズムで
起きているのかを見てみましょう。一つは結婚し
ない人が増え、晩婚化が進展していく。そういう
意味で、日本はまだ嫡出子、両親がいて、子どもが
できる人がほとんどですから夫婦の出生力が低下し、
そして少子化というものが起きていると分析をし
ています。

しかし、その背後にあるのは、やはり子育てへの
負担感や、子育てに関するコストということに言葉
としてはなりますが、それは今の時代で起こったものではなくて、日本が高度経済成長の
時代から、少しずつそのような社会環境をつくり上げてきて今に至っていると言えるので
はないかと思います。

そこで、今日のテーマである、慢性疾患の子どもの
自立のためにどのような支援プログラムを開発した
らいいかというところに話を進めてみたいと思いま
す。慢性疾患の子どもの自立に対するプログラムが必
要だと我々が認識するのは、慢性疾患を持っている子
どもは自立が難しいという我々の問題意識の裏返し

子育ての負担感の背景(親の責任の重さ)と
子ども中心主義の落とし穴

- 子どもを育てるのに説明を求める時代
(心の時代、カウンセリング、心のケア)
- 児童虐待について
- 親子の上下関係が無くなった、職場では上司・
部下の上下関係が崩れた
- 子どもは、未熟なまま大人の世界を経験する
- そして、親になる
(子育て対策は、いつから始めるべきか?)



子どもの成長を保障するツールとしての
子育て支援、保育(養護)、教育(指導)

- 子育ての射程距離
自分が育ってきた歴史を振り返ると...、どうでしょう?
- 保育所と幼稚園
最近、境目がなくなってきた?
- 適切な指導と必要な支援
今、教育が関わっている
- 安心、安全な子育て支援
次世代育成という視点(繰り越し支援、30年×2)
親世代を知ることから始めよう(保護者支援の重要性)

臨床教育から2次障害
を起させない
予防的ケア

だと思えます。

例えば、社会の中で子育てということを考えたときに、どのくらいまでを射程距離とするか、子育ての範囲と考えなければならないか。一つは保育所、幼稚園の役割。その前には、もちろん結婚をして、夫婦や家庭で子育てをしていく夫婦関係のあり方。それが当然、手前にあるわけですが、その次の保育所、幼稚園の役割が、今、社会でクローズアップされています。そして教育も子育ての一環というとならえ方がなされてきています。そして、安全で安心な子育て支援というのは、先ほどの話からいくと、目の前の子どもから始まるのではなくて、例えば次世代育成という視点で考えれば、30年×2、つまりワンジェネレーションが育って、次の世代をどう育てるかという長い射程を置いて、実は子育てというものを考えないといけなくなった時代。我々は社会で当たり前のように子育てをしていた長いプロセスを経て、この40年、50年の間に我々の子育ての基盤が非常に脆弱になってきたわけであります。

今の親の世代にどのように育ってもらおうかということから、次の世代の子育てというものを考えなければならない。そういう意味で、また違った意味での保護者支援の必要性が出てきたということになると思います。単なる子どもの保護者として保護者の心を支えるというだけではなくて、次の世代を育てる意味で保護者もまた育っていただかなければならないという、長い長い射程が我々の子育て支援の中で必要になってきたと思います。

今日のパネルディスカッションでは、医療、教育、民間での様々な慢性疾患の子どもの支援プログラムで支える方など、様々な方面の方からお話をいただくというプログラムを用意しています。

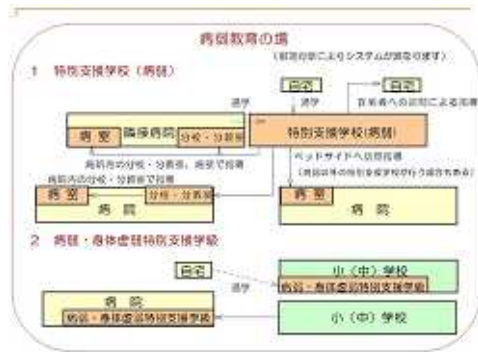
私が行っている障害児教育の体系図を見ていただきましょう。我々の社会は障害のある子どもを支えるさまざまな仕組みを用意しています。それぞれの時代、時代によって様々な仕組みがつくられていったわけですが、これがある意味バラバラの建て増しを続けたビルのような状態で今の日本社会に存在しているのではないかと考えています。



しかし、一人の子どもが育っていくときに、きれいに整理された形でいつも支援を受けるわけではありません。その子どもにさまざまなリスクが起こったときには、その周りの人が集中的に支えながら、次の支援者にうまくつないでいく、お互いにネットワークを組んで連携をしながら支えていくことが、今、求められているのではないかと考えています。

今日は子どもを支えている様々な方にここにお集まりをいただいて、まずそれぞれがどのような支援プログラムを持っているのかをお話いただきます。またそれぞれの支援プログラムをお互いに学びあうことで、良いところをさらに持ち寄って、より良いものをつくれないう出発点になればいいと思っています。このような支援体制がうまく連携をしながら相対的に機能する社会、それを共生社会と呼ぶならば、我々の日々の活動はこういうものを目指していかなければならないのではないかと考えています。

最後に少し、病気の子どもの教育についてお話をさせていただきます。慢性疾患の子どもを支えるということですが、残念なことに、教育の中で病気の子どもを支えるという意識は非常に希薄だと言わざるを得ません。その一つの理由は、病気の子どもを支えるシステムというのが、非常に複雑であることです。皆さんは学校というのは、そこに入学して卒業するのが当たり前とお考えだと思います。しかし、病気というのは学齢期のどの時期に起こるかわかりません。例えば、ひとたび白血病などの病気になると、当然長期の入院になります。長期の入院になると、その子どもは今まで通っていた学校には行けません。30年、40年前は、その子どもは病気が治るまで教育が受けられなかったわけです。



それが今はこのような病気の子どもの病院に、学校がいっぱいできました。しかし、すべての病院にこういう学校があるかということ、そういうわけではありません。また、いつ病気になっても、いつもこういう学校に入れるかということ、そういうわけでもありません。この学校に入るためには当然転校という手続きが要ります。保護者がそういう学校には行かせたくないと考えれば、その子どもは学校には入れません。

また、このような学校に入学するためには、学校の担任の先生が病弱教育というシステムについてよく知っていないと利用できません。しかし、小・中学校の多くの先生方は、このような病気の子どもの学校があるということを知りません。したがって、転校手続きがとれるよとアドバイスする人が少ないという状況です。



そこで、我々はこのような支援冊子を全国の病弱の特別支援学校の校長先生方と一緒につくっています。これは教員が教員に向けて情報発信する支援冊子です。日本の病弱教育が進んでいないいちばん大きな原因は、同じ仲間である教員がこのシステムを知らないということではないかと思っています。

病院の先生方や看護師さんに、これをお渡しして、子どもたちがもとの学校に帰っていくときに、小・中学校でどういった支援をしていただけるのかを詳しくまとめた冊子をつくっています。こういう活動を通じて病弱教育のPRをしています。



支援冊子の中には、このような20ページぐらいのパンフレットがあって、病気の子どもというのはこういう気持ちでいるんだよ、先生はどういうこと

に配慮をしてその子どもを学校の現場で支えてあげてというメッセージを込めて、このようなパンフレットをつくらせていただいています。

これは『白血病編』の冊子の一部です。ぱっと見ていただくと、とてもきれいな仕上がりになっていりますが、これはすべて手づくりです。学校の先生が自分たちの日常の時間を割いて、これをつくっていただいています。現在は『脳腫瘍編』と『筋ジス編』というものができています。全国の親の会からも、事前にご意見を頂いています。現在は腎疾患、糖尿病、ペルテス、色素性乾皮症、それから今日の前半にお話しした心の育ちということを学校の先生に考えていただくための『こころの病編』をつくっています。



医療に関する情報は、今までは医師や看護師など医療の専門家から情報が出ていました。しかし専門家の話はわかりづらいということも、常々、我々は聞かされます。そこで、このような情報を、みずから医療関係者から聞いたときに悩んだ教員が、教員の目線で作りに上げる。それがこの支援冊子の大きなコンセプトになっています。

今日は後半、パネルディスカッションをさせていただくわけですが、様々な慢性疾患の子どもの支援プログラムが今後どんどん開発されていくと思います。病気の子どもが、支援する仲間と一緒にいるときには、良い環境で支援を十分に受けられる。しかし、そのプログラムを卒業し、例えば病弱の特別支援学校を卒業し社会に出たときに、本当に一人前になれるか。今、そこが問われているわけであります。

したがって、我々は慢性疾患の子どもの支援プログラムを作るときには、本当の意味での自立を目指していきます。また、その子どもが社会に出たときにはたぶん紆余曲折があるだろうし、辛くなってしまうこともある。そういうときにはちょっと羽を休められる場もつくる。そういう広い意味での共生社会というものをつくっていくという、そんな広い視点が、今、我々には求められているのかと思います。

私の話はここまでさせていただいて、あと後半のパネルディスカッションにつなげたいと思います。どうもありがとうございました。

【患者支援】大人版セルフマネジメントプログラムの経験からみた必要性

社会福祉法人はばたき福祉事業団
事務局長 柿沼 章子

こんにちは。はばたき福祉事業団の柿沼と申します。今日は、「大人版慢性疾患セルフマネジメントプログラムの経験から見た必要性」についてお話をさせていただきますが、その前にはばたき福祉事業団の活動を少しお話しします。

はばたき福祉事業団は薬害HIV/AIDSの和解を機に設立された団体で、被害者救済をしています。3年半前に社会福祉法人化したしまして、現在は感染経路を問わずにHIV陽性者のサポートと、原疾患である血友病についての相談やサポートを行っています。「患者が変われば医療は変わる」ということを理念に、患者が自立して中心になって、医療実現のために様々な活動をしています。

それでは、今日お話をさせていただくことになったきっかけをお話しします。これは6年前に、私が血友病の子どもたちと一緒に北海道でサマーキャンプをしたときのことで、男の子たちが皆で遊んでいる中、一人ぽつんとしている子どもがいたので声をかけたところ、その子が「僕は学校でいじめられている」と話してくれました。少年は「血友病という生まれつき出血が止まりにくい病気があり、学校のクラスメイトには病気を告げていない。しかし、大きな荷物を運ぶことや、マラソンなど、ほかのクラスメイトがやりたくないことは免除されている。そのため僕はクラスメイトにいじめられる。僕はいつそのこと自分の病気を伝えたいと思うけれども、ママは言っちゃだめと言う。そんなに隠さなければいけない病気？ そんな病気を持つ僕はだめな子どもということ？」という言葉に私に投げかけてきました。

私はそのときに、「そんなことないよ。だめな子どもじゃないよ」ということまでは言えたのですが、その後、言葉が続かなくて、北海道のサマーキャンプで夕日が沈む中、少年とぼーっと無言のまま過ごしたという経験があります。

この経験の少し前ですが、やはり6年前に、日本製薬工業協会主催の米国研修に参加させていただきました。アメリカの患者会や医療機関などを視察させていただいた中で、私がいちばん印象に残ったのが、スタンフォード大学で開発されている慢性疾患患者のためのセルフマネジメントプログラムでした。直感的にとてもいいプログラムだなと思い、日本にどうにか導入できないかと考え、一緒に参加した他の患者会の皆様や製薬協の方々のご協力をいただいて、セルフマネジメントプログラムを日本に導入することができました。

成育医療研究のグランドデザインに関する研究

大人版セルフマネジメントプログラムの
経験からみた必要性

社会福祉法人はばたき福祉事業団
分田研究者 柿沼 章子

社会福祉法人はばたき福祉事業団

ある少年の悩み

僕は学校でいじめられている。...

少年は血友病という生まれつき出血が止まりにくい病気がある。

学校のクラスメイトには病気を告げていない。

しかし、大きな荷物を運ぶことやマラソンなど、他のクラスメイトがやりたくないことは免除されている。そのため、僕はクラスメイトにいじめられる。

僕はいつそのこと自分の病気を伝えたいと思うけれど、ママは「言っちゃダメ!」と言う。そんなに隠さなければいけない病気？ そんな病気を持つ僕はだめな子どもということ？

社会福祉法人はばたき福祉事業団

いま現在、NPO 法人日本慢性疾患セルフマネジメントプログラム協会で、プログラムは施行されています。

慢性疾患の子ども向けにも同じような支援プログラムがないかと思い、去年の6月、厚生労働省の政策医療課にうかがい、子どもプログラムの開発の提案をしたところ、成育医療センターを紹介され正木先生の分担研究に入れていただきました。正木先生からしてみれば、本当に突然のことだったかと思いますが、快く入れていただきまして、今日この会が開けているのも、その流れの次第です。

まず、大人版の慢性疾患セルフマネジメントの説明をさせていただきます。これは米国のスタンフォード大学医学部患者教育研究センターによって開発されたプログラムで、患者がセルフマネジメントする3つのポイントとして、治療のマネジメント、社会生活のマネジメント、感情のマネジメントという3つを挙げています。

プログラムの仕組みとしては、毎週1回2時間半、原則6週間のクラスで構成されています。リーダーが2人でファシリテートしていくのですが、そのうち1人は必ず患者自身が入るというプログラムです。あと特徴的なものとして、アクションプランというものがあり、本人が自分で立てた目標に挑戦することで、自己効力感を上げたり、もし達成できない場

合でも問題解決法というのを参加者全員で考え出して、解決能力を養っていくといったものが内容として盛り込まれています。

こちらには6つのテーマがあるのですが、「自分の感情に対処するために」、「日常的に運動するために」、「薬の適正使用のために」、「家族や医師とのコミュニケーションのために」、「適切な食生活のために」、「治療についてよく理解するために」というテーマが全6回の中に盛り込まれています。

では、プログラムの狙いですが、これは効果と言い換えてもいいかと思えます。既に調査研究がされており、効果も報告されています。スタンフォード大学医学部患者教育センターでは、患者の生活や行動が改善される、症状の緩和につながる、医療費の抑制に貢献するという3つが報告されています。ま

大人版セルフマネジメントプログラムとは？

- 慢性疾患を「セルフマネジメント」とすること。
- 米国・スタンフォード大学医学部患者教育研究センターによって開発されました。
- 患者が「セルフマネジメント」する3つのポイント
慢性疾患において患者が管理しなければならぬ3つのポイントは3つあります。
○治療のマネジメント
○社会生活のマネジメント
○感情のマネジメント

プログラムの仕組みと内容

- ・毎週1回、2時間半、全6週間のクラス
- ・患者自身がリーダーに
- ・「アクションプラン」で自分なりの目標に挑戦



プログラムで学ぶ6つのテーマ

- ・自分の感情に対処するために
- ・日常的に運動するために
- ・くすりの適正使用のために
- ・家族や医師とのコミュニケーションのために
- ・適切な食生活のために
- ・治療についてよく理解するために

大人版セルフマネジメントプログラムの狙い

- ◎スタンフォード大学医学部患者教育センター
- ・患者の生活や行動が改善される
 - ・症状の緩和につながる
 - ・医療費の抑制に貢献する
- ◎東京大学大学院医学系研究科健康社会学教室（主任：山崎道徳准教授）
- 身体的定状（疲労感、痛み）の改善効果は得られないものの、患者さんが「病と共に生きる」力を得ることにより、長期的健康生活の質（QOL）が向上する。

た日本では東京大学大学院医学系研究科健康社会学教室からの報告があり、身体的症状(疲労、痛み)の改善効果は得られないものの、患者さんが「病と共に生きる」力を得ることにより、長期の療養生活の質(QOL)が向上すると報告されています。6年前の視察では直感で良いプログラムだと思ったのですが、実際に研究成果として発表されているので、このプログラムはやはり効果があるものと私は考えています。

スタンフォードで開発されているセルフマネジメントプログラムの経験から、子ども向けのプログラムをつくる場合には、何が必要か、重要か、またはこれをつけ足したいというところを私なりに考えました。

子どもが病気にかかると、どうしても医療が大きなウエートを占めてくると思うのですが、実際、子どもが自立にあたって成長していく過程では、家庭生活は大切ですし、子どもが多くの時間を費やす場としての学校というのはとても重要かと思えます。それを含めた地域社会でも、子どもを見守っていかねばいけません。大人版では、学校や家庭にあまり重点を置かれていない部分もありますが、子ども版では重視していきたいと考えています。

仕組みと内容についてですが、私が特に良いと思っているのは、患者自身がリーダーになるという点です。病気があると、どうしても支援を受ける側という立場になってしまったり、病気があることによって、今までできたことができなくなったりということによって自信を失ってしまう場合があるのですが、このプログラムでリーダーになることによって、自分も誰かの役に立つことができるという自信につながる経験ができるというのがよい点だと思います。

ただ、一方で、プログラムを進めていく中で、患者さんもみんな同じ立場として役に立っている、お互いに役立つというようなプログラムなのですが、リーダーになると、“エライ”気分になってしまうような方もいらっしゃるのかと思っています。日本に導入しようとしたときに、ワークショップの実施とリーダーを養成するという2つの課題があったのですが、多くの患者さんは最初のころリーダーになりたいという方が多いなという印象がありました。子ども向けにつくるときには、患者がリーダーとしてファシリテートする役割は必要ですけれども、みんなで一緒に考え、支え合うという感じのプログラムになるといいかと思っています。

あと参加者ですが、このプログラムの特徴は疾患に関係なく参加をしていただける点です。疾患別の患者会で行うのではなく、いろいろな病気の人が一堂に会して参加するプロ



- 仕組みと内容から
- 患者自身がリーダーに
 - 自分が誰かの役に立つことができる
● なんだか「エライ」気分になってしまう
 - 参加費
 - 疾患に関係なく参加
● 家族・友人なども参加OK
 - 大人版セルフマネジメントプログラムは成人以上対象 ⇒ 子どもにも必要

グラムです。こちらのいい点は例えますと、例えば、ワークショップには血友病の患者さん、そして 型糖尿病の患者さんなども一緒に参加します。糖尿病患者さんから、血友病は食事の制限がなくていいですねという発言があったり、一方の血友病の患者さんからしてみれば、出血したときの痛みというのも相当痛いので、そういう経験がないのでいいですねと。自分の疾患がいちばん大変なんだ、自分がいちばん大変なんだという思いでいたところに、いろいろな病気の人たちと一緒にプログラムを受けることで自分の疾患について客観的になれる場面がありました。それはとても重要だと思っています。一方で、糖尿病患者さんと血友病患者さんでは、自己注射の問題など共通点もあったりするので、いろいろな疾患を知るという意味でとても大切だと思っています。

また、家族、友人なども参加でき、患者さんだけが対象のプログラムではありません。母親の立場の人が参加して、患者さんのお子さんと参加したときに、ある患者さんは、母親に病気のことを心配させたくなくて、現在の病状や治療についてあまり話題にしたいくないために、母親には何も話さないでいたのですが、母親の立場からすると、うちの子どもは今どういう病状でどんな治療を受けているのかしらと、知らないことの不安が語られたりして、本当の親子だとなかなか話ができなかったりすることもあるようですが、このプログラムを通して、立場が違うと、違う思いや感じ方があるんだというのが理解できるという場面もありました。

問題は、このセルフマネジメントプログラムの大人版は成人以上を対象としていますので、子ども向けにぜひ日本でつくっていかねばいけなと考えています。

内容の中にアクションプランというのがありますが、ワークショップごとに毎回アクションプランを立てて、自発的に自分で決めたやりたいことを達成することで自信につながるというようなことが見られました。自分が病気だから無理かなと思っていることに関して、自分が達成できる目標に変えて行うことによって自信が付き、その自信がたくと他のことに対しても積極的に取り組もうという気持ちが出てくるかと思えます。



子ども向けに考えた場合に、ちょっと私が危惧しているのが、子どもは意外と周囲の期待に敏感なので、自分のやりたいことと違うことを目標にしてしまったり、充分頑張っているのに、もっともっとという形で無理をしたりしないかということです。これは私が心配しているだけのこともかもしれませんが、その辺は注意した進め方があるといいのかと思っています。



次は6つのテーマから。「自分の感情に対処するために」という点で、自分自身の感情というのはなかなか気づけなかったり、もし気づいたとしてもどの

ように対処すればよいかというのは、なかなか学ぶ機会がないものですが、このプログラムは感情の対処法を学ぶよい機会になると思います。

いちばん最初に述べた血友病の少年の悩みについて、私はその少年に「いじめられて困っていることを、お父さんやお母さんや主治医の先生に話をしたことはあるの?」と聞いたら、「誰にも話してない」と答えました。なかなか自分で考え感じている感情、負の感情というものを表現するという機会もありませんし、また対処法に関しては本当にどうやって学んでいくのかと考えた場合、このプログラムは有効かと思います。

1つ注意したいのは、大人版セルフマネジメントプログラムでは、大人になってから病気になることが前提のせいか、人生を旅に例えていて、慢性の病気を持つことによって、この旅(人生)が根底から変わってしまいました、というような文言が、プログラムの中でされる場面があるのですが、慢性疾患の子どもの場合は、その病気とともに生まれてきている場合や、物心ついたときから病気とともに暮らしています。なので、病気があるから旅(人生)が根底から変わってしまったというような表現は、根本的に変えていきたいと思えます。

「家族や医師とのコミュニケーションのために」ですが、家族は身近な存在ゆえに理解してもらうことの大切さ、必要がありますし、身近ゆえに言いにくいことをうまく伝えるということもこのプログラムで学べると思えます。家族だと身近過ぎて、言わなくてもわかってもらえるだろうという思いもあったり、あと心配かけたくないからという思いで言えなかったりするというのをうまく伝える方法を考えていけるプログラムだと思います。また医療者とも長くつき合いますから理解してもらう必要があるのですが、長くつき合うからこそ、こんなことを言ったら、先生はどう思うかなと、なかなか言いたいことを言えないと患者さんから聞きますので、その先をどうしたらうまく伝えられるかということや、お医者さんが忙しくて質問したいことをどうしたら聞いてコミュニケーションをとれるかというところは大きな課題なので必要だと思います。

子ども向けの場合は、その2つに加えて、学校という大きく過ごす時間がありますので、先生や友人とのコミュニケーションの点について少し考えていけるプログラムになると思います。

「治療についてよく理解するために」は、先ほどの家族や医師とのコミュニケーションがうまくとれていれば、これは割と解決すると思えます。ただ、私が思うのは、子どもの発達段階に合わせた説明が必要で、子どもが小さいからわからないだろうからということで、保護者と医師とでいろいろなことを決めていくことが多いかとは思いますが、子どもなりに理解できる範囲で説明していく必要があるかと思えます。治療方針の決定を、いつ、どの時期に、親から患者自身へバトンタッチするのかということが、患者中心の医療



や自立につながっていくのかと思います。

最後に、このプログラムの提言として、その子がその子であることを認めるということが感じられるプログラムになるといいかと思っています。やはり病気があると医療が占めるウエートは大きいかと思うのですが、本来、子どもは自立に向けて成長する存在だと考えれば、家庭生活や学校生活はとても大切だと思いますので、その辺を視野に入れたものであって欲しいと思います。あと冒頭に述べた少

年が、その病気がある、そんな僕はだめな子どもというような思いをしないで済むような、家庭や学校や地域社会の実現を目指せるようなプログラムができればいいなと思います。これから皆さんとつくり上げていくプログラムだとは思いますが、基本的にこういう考えが根底に流れているプログラムにしていきたいと考えています。以上です。



【教育】血友病母子関係からみる

埼玉大学 教育学部 学校保健講座
准教授 関 由起子

私の方からは、先に発表がありましたはばたき福祉事業団でいろいろと一緒に活動させていただいている一つである、血友病の子どもたちの自立に関するいろいろな調査研究からのご報告をさせていただきたいと思っています。

加えて、私は現所属が教育学部で、養護教諭、保健室の先生を養成するところに所属しています。その前には医療現場で実地もしていたことがございまして、非常に困難な疾患を持つお子さまの長期入院の場にもいたことがあります。反省しなければいけない内容も含まれておりますので、その経験も少し含めながらお話しさせていただければと思っています。

「何気ない会話から」ということで、一つ紹介させていただきたいと思います。ある小学校の養護教諭からです。小児病院から退院してきた子どもが今まで3人いたのだけれど、みんな不登校になってしまったそうです。

それから、これはがんの子どもを持つ母親からです。病院に来ているベテランのあるボランティアさんは教師を退職された方のようなのですが、子どもたちに「勉強しようよ。きみたちの将来のためだよ」って折に触れて言うんですね。

それから、ある患者支援者からのお話で、実は先ほど登壇されていた柿沼さんからですが、ひきこもりや働いていない30~40代の薬害でHIVに感染した血友病の患者さんが複数いますというお話をうかがいました。そこで私が思った疑問は、病気の子どもたちはきちんと学校に行けているのかな、病気の子どもたちの勉強はきちんと保証されているのかな、それから学校生活での困難が将来の自立への障害になっていないかな、ということです。これらが私の中でふつつつ疑問として沸いてまいりました。

血友病では長期入院ということはそれほどありません。ですので、ほとんどの方が普通学級に通われています。普通学級に通っている慢性疾患を持つ子どもたちとそのご家族にとって、学校

病気の子どもたちの学校生活に関する現状
血友病の子どもを持つ母親への調査等から

埼玉大学 教育学部 関 由起子

何気ない会話から

- 小児病院から退院してきた子どもが、今まで3人いるんですけど、みんな不登校になってしまった。
ある小学校の養護教諭より
- 病院に来ているベテランの、あるボランティアさん（教師を退職した方）が、子どもたちに、「勉強しようよ、君たちの将来のためだよ」って折に触れて言うんです。
がんの子どもを持つ母親より
- ひきこもりや働いていない30-40代の薬害でHIV感染した血友病の患者さんたちが複数いる。
ある患者支援者より

沸いてきた疑問

- 病気の子どもたちは、きちんと学校に行っているのだろうか。
- 病気の子どもたちの勉強は、ちゃんと保障されているのだろうか。
- 学校生活での困難が、将来、自立への障害になっていないのだろうか。

本報告の目的

- 普通学級に通っている慢性疾患を持つ子どもたちとその家族にとって、学校とはどういうところであったのだろうか。
- 「血友病の子どもを持つ母親への調査」から、子どもとその家族の学校生活に関する状況を明らかにする。
- 自立のための支援に向けて、教育・学校の側面から検討する。

はどういうところだったのか、血友病の子どもを持つ母親への調査から、皆さんにご紹介させていただきたいと思います。それから自立のための支援に向けて、教育、学校の側面から少し検討させていただきたいと思っています。

その前に学校というところは何なのかということで、これは初等・中等教育の役割について教育審議会から平成11年に紹介されたものですが、「人間として、また家族の一員、社会の一員として、さらに国民として共通に身につけるべき基礎、基本を習得した上で、生徒が各自の興味・関心・能力・適正・進路等に応じて選択した分野の基礎能力を習得し、その後の学習や職業・社会生活の基盤を形成するところ」。漢字が非常に多いのですが、平たく言えば、これはなぜ勉強させられるのかという、諏訪先生という方が書かれた本の中からの抜粋ですが、「知識を学ぶところ」、「学ぶ力をつけるところ」は皆さん納得いかれると思います。それから「人間的に成長するところ」、これも学校の役割としては重要だと思われると思うのですが、その中でふと見て、ああ、そうなんだと思ったことがこの下を書いてあるところです。

「学校へ行く、教室に入る、自分の席に着く、時間割通りに動く、教室を汚さない、仲間と折り合いをつける、教師の指示に従う、クラスを運営する、掃除をする、こういったことなどの生活指導と呼ばれているような関わりの中で、身体性を身につけるところでもあります」と書かれていたのです。

これに非常に感動したというのは、薬害エイズ被害者の血友病の方の自立の問題で、就労問題にも私は関わらせていただいているのですが、いわゆるひきこもり状態になった方が就労に向けてスタートするのは、まず、ここからです。日常生活のこと、これを訓練するところから就職への道が始まる。柿沼さんが先ほど成人してからの自立は非常に大変だ、とおっしゃったのは、きっとこういうところにあるんじゃないかと思ったのです。これはおそらく今の現状ですと、先ほど西牧先生のお話にもありましたが、学校で身につけるしかないのではないのか。そうしますと、学校というところは、学ぶ力もつけますし、人間的にうまく成長する場でもあると思います。このような身体性を身につける、そういった場としても学校は非常に大事なところだと思知らされました。

一方、自立というと、やはり就労の問題です。そうすると、いったい世間は社会人に対してどのような能力を求めているか。これは経済産業省からの抜粋です。「社会人基礎力がある人」が望まれています。

学校というところは(初等中等教育の役割)

- 人間として、また、家族の一員、社会の一員として、更には国民として共通に身につけるべき基礎・基本を習得した上で、生徒が各自の興味・関心、能力・適性、進路等に応じて選択した分野の基礎的能力を習得し、その後の学習や職業・社会生活の基盤を形成すること。

初等中等教育と高等教育との接続の改善について(西中)平成11年12月中央教育審議会より

具体的には

- 知識を学ぶところ、学ぶ力をつけるところ、
- 人間的に成長するところ、
- 「学校へ行く」、「教室に入る」、「自分の席に着く」、「時間割通りに動く」、「教室を汚さない」、「仲間と折り合いをつける」、「教師の指示に従う」、「クラスを運営する」、「掃除をする」等などの、生活指導と呼ばれるような関わりの中で、身体性を身につけること。

なぜ勉強させられるのか 諏訪先生 光文社新書 巻末

社会で求められる人材＝社会人基礎力

「社会人基礎力」とは「職場や地域社会の中で多様な人々とともに仕事を行っていく上で必要な基礎的な能力」のことで、以下の3つの力を言う。

- 前に踏み出す力(アクション)～一歩前に踏み出し、失敗しても粘り強く取り組む力～
- 考え抜く力(シンキング)～疑問を持ち、考え抜く力～
- チームで働く力(チームワーク)～多様な人とともに、目標に向けて協力する力～

(経済産業省「社会人基礎力研究会」の定義)

「おとなしく、まじめでこつこつ」のみでは、以前のように就職出来ない時代になった。

この基礎力には 3 つの能力がありまして、「前に踏み出す力(アクション)」、「考え抜く力(シンキング)」、「チームで働く力(チームワーク)」です。この 3 つの要素がある人でないと、今、就職できない時代になってきているのです。

就労の問題で、障害をお持ちの方、障害者手帳を持っている方の就労問題に色々とうかがう機会があるのですが、たとえ病気があって障害者手帳を持って、障害者枠で就労しようとしても、やっぱりこの 3 つの能力が求められているのです。おとなしくまじめでこつこつだけでは、障害者手帳を持って、今は就職できない時代になっている。障害を持っているお子さんが将来自立するのは非常に難しい状況に、実は今の日本は経済的な問題も含めてなっているのではないかと感じさせられるような状況になっています。

次に、血友病の子どもの母親への調査結果をご報告したいと思います。この調査は厚生労働科研の分担で、はばたき福祉事業団が行っているものですが、現在は 16 歳から 43 歳の血友病の子どもを持つ母親に対して行いました。血友病は HIV に感染した方が 4 割ほどおりますので、中には HIV 感染した方

もいらっしゃいますし、感染してない方もいらっしゃいます。合計 29 名にインタビューを行って、出生時から現在までの体験や、その他いろいろな思いについて語ってもらったものです。

皆さん、血友病はご存じかなと思ったのですが、説明を少し入れました。資料にもありますので、読んでいただければと思います。先ほど少しご紹介したように、自宅で、不足している凝固因子製剤を注射できるようになりましたので、まず長期入院というケースはあまり見られなくなっていて、ほとんど普通学級に通われていました。もう一つ、このデータを読み解く上で重要なのは、この血液凝固因子製剤に HIV が混入していたために、1980 年代に、全国の血友病患者さんの約 40% が HIV に感染したという事実があります。現在までに 500 名以上が亡くなっています。

ここからがその調査の結果になります。現在、大半の方が成人されているわけですが、大学院を卒業されていたり、医師やその他の専門職となったりした方もいらっしゃいます。けれども一方で、義務教育卒業の方、それから高校を中退された方、高校を

血友病の子どもを持つ 母親への調査から

本調査の概要

厚生労働科学研究費補助金「血友病とその治療に伴う合併症の克服に関する研究」分担研究「美善HIV感染被害者・家族等の現状から見た、血友病に関わる今後の課題及び課題克服への支援」(分担研究者：柿沼幸子(社会福祉法人はばたき福祉事業団))によって行われた調査。

血友病の子ども(現在16-43歳)を持つ母親(HIV感染・非感染)29名にインタビューを行い、出生時から現在までの体験や思いを語ってもらった。

血友病とは

遺伝子の異常によって、血液にある「ある血液凝固因子(血液を固める因子)」が十分作れなくなり、いったん出血すると血が止まりにくくなる病気。

母親のX染色体にある遺伝子の異常が、男児に受け継がれて血友病が発症する(患者の遺伝子の突然変異が原因も多い)。他の血液凝固因子が不足する血友病類群疾患もあり、これらは女性にも見られる。

気をつけなければならない出血は、関節内出血、筋肉内出血、脳内出血で、関節障害、神経障害や運動障害、脳障害を引き起こすこともある。

血友病とは

治療は、不足している血液凝固因子を静脈内に投与する(補充療法)。現在では、凝固因子製剤を家庭などで注射することが出来るようになり、通院や入院する必要が少なくなった。これにより、出血しないように予防的に投与したり、出血時には早期に止血でき、出血により引き起こされる痛みや障害を防ぐことが出来るようになった。

この血液凝固因子製剤にHIVが混入していたために、1980年代に国内血友病患者の約40%(1400人以上)がHIVに感染し、現在までに500人以上が亡くなっている。

卒業しても、その後ずっと無職でいる方、こういう方々もいらっしゃいました。

常勤職に就いた方は、その後結婚されて子どもをもうけた方もいらっしゃいます。親の願いはみな、就職してほしい、結婚してほしいという思いでした。この望みを叶えるためには、常勤職につけるだけの力というのが必須になってくるだろう、その力不足が自立への障害に何かなっているのではないかという印象がありました。

次に、教育についての親の考え方です。HIVに感染した方も含まれておりますので、そういう方々は生きること、さらには偏見・差別への対応だけで精一杯で、教育や将来のことなど考えられなかった親御さんたちもいらっしゃいました。

一方で、血友病ですので、身体を動かして働くような仕事はつけないだろうと思われて、実際には大工の方もいらっしゃいますし、肉体労働をされている方もいらっしゃるのですが、身体がだめなので頭で勝負と、非常に教育熱心な親御さんたちも中にはいらっしゃいます。他には、何事も病気のせいにはさせないで、ほかの子どもと同様に育てていこうという思いで子育てをされてきた親御さんたちもいらっしゃいました。

保育園や学校に入るときに、血友病を明かすかどうかという問題があります。病気を明かした場合に、実際に、保育・教育現場でどういう反応をされたかという事例をお話いたします。とても支援的な反応がありました、大丈夫です、ご安心してくださいという言葉を受けられたご家庭もありました。その一方で、29名の調査で聞かれた内容ですので結構な数だと思いますが、血友病を理由に保育園入園を拒否された、それから今は特別支援学校とありますが、養護学校に行きなさいと言われた、幼稚園入園時に念書、たぶん血友病にあつたらどうのこうのという念書だと思のですが、それを書かされた、と語られた親御さんもいらっしゃいます。学校行事（遠足、旅行）は親同伴を求められた、それから修学旅行は前例がないと行って行かせてもらえなかった、そもそも拒否されるだろうという思いで、最初からキリスト教系、あるいは私立を選んだというご家庭もいらっしゃいました。

親の希望としては、特別支援学校での教育ではなくて、やはり普通教育で子どもを育てていきたいという気持ちがあります。その中でどのように折り合いをつけていったらいいのか、いろいろ悩んでいる状況が伺えました。

血友病の子どもたちの現在

- 大学院卒、医師等の専門職となった方もいる一方で、義務教育卒業、高校中退、高卒後無職の方もいる。
- 常勤職に就いた方は、結婚したり、子どもをもうけた方も多数いる。
- 親の一番の願い：就職して欲しい・結婚して欲しい
→常勤職に就けるだけの「力」が必須

教育についての親としての考え方

- 生きること、さらには、偏見・差別への対応だけで精一杯で（特にHIVに感染した血友病の被害者家族）、教育や、将来のことなど考えられなかった親御さんたちもいる。
- 体がだめなら、頭で勝負と、教育に非常に熱心な親御さんたちもいる。
- 病気のせいにさせない。他の子と同様に育てる。

病名開示による保育・教育機関の反応

- 支援的な反応があった一方で
- 血友病を理由とした入園（保育園）拒否
 - 養護学校（現特別支援学校）を薦められる
 - 幼稚園入園時に念書を書かされる
 - 学外行事（遠足、旅行等）には親同伴を求められる
 - 修学旅行は「前例がない」と、行かせてもらえなかった
 - 拒否を恐れてキリスト教系や私立を最初から選ぶ

親の希望：特別ではなく、普通の教育

次に、血友病という病気に対しての学校側の理解です。あるケースでは、主治医の方がわざわざ学校や保育園に出向いて行き、こういう病気ですよというふうに理解を求めて非常にうまくいくようしていただいたケースもありました。また、養護教諭の先生から「大丈夫ですよ」という言葉で受け入れられたので、本当に安心しましたというケースがありました。しかしその一方で、校長先生に、一生懸命、血友病を説明をしたのですが、あまり理解しようとする姿勢がなかったんですよという親御さんもいらっしゃいました。それから血友病に関する教師向けマニュアルを母親自身が作り、それを持って行って、何とか理解してもらおうと、母親が一生懸命努力をしていたケースもありました。

また病名を告げることに對する親の考え方があります。先ほどの柿沼さんのお話ですと、たぶん教員には伝えているけれど、友だちには病名を言うなとママが言っているというケースだったと思います。けれども病名自体を学校に全部伏せているというご家庭もいらっしゃったんです。そういう場合にどうしているかということ、悪いことをしてもぶたないでという対処法だけを確認したり、あるいは足が悪いんですと病状だけを伝えたり、こういうふうにご家庭もありました。HIV 感染の問題がありましたので、非感染の方でも HIV だということで偏見・差別をされるだろう、だから血友病を伝えないんですといった事例もありました。

教員には何とか伝えても、やっぱり友だちまでには知らせないといったケースが高学年になってくると見られるようになってきています。

病気の子もたちが持つ学校生活での困難ということで、先ほど西牧先生のご発表の中に、『病気の子どもの理解のために』という冊子のご説明がありましたが、そこに載っていた内容をご紹介しますと思います。これを見ると、血友病の子もたちの困難も同じなんですね。体格や容姿をからかわれるとか、体育を休むなどでさぼっているとと言われる、体調が悪くて疲れやすい、体育はいつも見学、保健室で可能な場合には自己注射しますので、そういうのがある、欠席や遅刻・早退が多い、友だちとうまく遊べない、勉強で習ってないところがたくさんある、というのがありました。それに加えて病気を開示してないというケースもありますので、教員や友だちにみんなと違う理由をやはり説明できていないのです。そうすると周囲の理解・協力が得られず、孤立無縁となっている状況も推察されます。

血友病に対する学校側の理解

- 主治医が出向いて教師に説明し、理解を求めた。
- 養護の先生から「大丈夫ですよ」という言葉で受け入れられた。

一方で、

- 校長先生に血友病を説明したが、あまり理解しようとしなかった。
- 血友病に関する教師向けマニュアルを母親が作成。

病名を告げることに對する親の考え方

病名を学校側に伝えていない家族が散見。

- 「悪いことしてもぶたないで！」など、対処法だけを確認したり、「足が悪い」と病状をほのめかしたりしていた。
- HIVに感染した場合はもちろん、非感染でも、偏見差別を恐れ、血友病と伝えない事例も。
- 教員には伝えても、友達には知らせないようにしている場合もある。

血友病の子もたちの学校生活上の困難

みんなと違う・・・みんなと一緒に行動できない

- 体格や容姿をからかわれる
- 保健室で処置や服薬がある
- さぼっているといわれる
- 欠席や遅刻・早退が多い
- 体調が悪くて疲れやすい
- 友達とうまく遊べない
- 体育はいつも見学
- 勉強で習っていないところがある

「病気の子どもの理解のために」より

病気を開示していないと、教員や友達に「みんなと違う」理由を説明出来ない。一度目の理解・協力が得られず孤立無縁

ってほしい。西牧先生の研究所でいろいろな冊子を作っていただいておりますので、こういう冊子を是非活用をしてもらいたいと思います。

学校の先生は病気のことをほとんど学びません。私は教育学部において、そう思います。教育系を卒業された保健室の先生もほとんど怪しいと思ってください。第1期生を送り出しましたが、病気のことをこんなに学ばないで卒業していくんだというのをひしひしと感じています。そうすると、その後の病気への理解は、先生になってからの個人の努力に頼るしかないのです。ですので、先生たちは病気のことをわかってないんだというのを理解していただいて、そういう子どもがもし学級にいたのであれば、いろいろな冊子等の支援するものがありますので、それを使ってぜひ基本的な知識を持ってほしいというのが一つ希望としてあります。

また同じ病名であっても症状や治療の仕方は違うので、養護教諭や栄養教諭に相談してこまめに連絡を取り合ってほしい、そして病気の子どもの気持ちを理解してほしいというのがあります。子どもや家族は病気をどう受け止めているかを理解することが適切な支援のためには欠かせません。子どもへの配慮が逆に本人の負担になっていたり、周囲の誤解を招いたりすることもあるので、本人の思いを聞きながら支援をしてほしいということがあります。

それから3つ目です。プライバシーの配慮です。これは養護教諭の方からよく受ける質問です。「病院の主治医に電話したのですが教えてくれない。どうしたらいいの。病院に電話すると守秘義務で教えられないと言われるのですが、これでは何もできないじゃないですか」という質問をよく受けるんですが、プライバシーの問題があるというのを、ぜひ学校の先生には理解していただきたいと思いました。たぶん血友病、HIV のことで病気を開示するのをためらっているお子さん、親御さんはこのプライバシーの問題に非常に敏感になっているためだと思われます。『病気の子どもの理解のために』という冊子の中でもプライバシーの配慮というのを重要な項目として割いてあります。病気にかかわることは守秘義務がある個人情報で、誰にどこまでどのように伝えるかは保護者や本人に確かめる必要があります。主治医と連絡をとる際には保護者と本人の了解が必要です。医療にかかわることは養護教諭と校長先生との連携が非常に大切だと思います。

私は医療関係者でしたので、以上のことを学校や教師だけにこれを負わせるのは無理だと思っています。一つはまず家庭が安定していないと、子どもたちは絶対に学習に向かわないんです。けれども血友病のご家族が抱える問題というのは非常に複雑で大きいものです。遺伝病が問題になってまいりますので、父母間でいろいろな確執が起きます。離婚され

学校に期待すること(3)

「病気の子どもの理解のために」より

プライバシーの配慮

- ▶ 病気に関わることは守秘義務がある個人情報。「誰に」、「どこまで」、「どのように」伝えるか、保護者や本人の意向を確かめる必要がある。
- ▶ 主治医と連絡を取る際には、保護者と本人の了解が必要。
- ▶ 医療に関わることは、養護教諭と校長との連携が大切。

医療関係者や支援者に望むこと

家族が安定しなければ、子どもたちは学習へと向かわない

血友病の家族が抱える様々な困難

- 遺伝病が発端の父母間の確執—離婚・母子家庭
- 義父母との確執への恐れ（夫の両親には伝えない等）
- 自責感に苛む母親が、子どもの人生を丸ごと抱え込んでしまう—自立の疎外
- ぎょうだいの不満（がまんさせた）

て母子家庭というのも、血友病のご家庭で非常に多かったという印象があります。

それから義父母との確執があります。お母さんの遺伝で血友病になったということで、夫の両親には伝えられない。そうするといろいろな支援が受けられないだけでなく、説明できないという負担が子どもやその母親、父親にもかかってくるのです。それから自責感に苛む母親が子どもの人生を丸ごと抱えてしまう、というケースも見られました。そうすると子どもは自立するきっかけを失っているように感じました。それから健常なきょうだいの方々がいろいろ不満を持っているケースもあります。多くのお母さんから妹やお兄さんたちには我慢させましたという言葉がたくさん聞かれました。

子どもの人生の質を考えると、治療と学校や勉強との両立は可能な限り考えていかなければいけない、病気だから勉強は後回しでいいとは思わないで、短期入院中でも勉強はできる、補習ができるような環境をぜひ医療従事者や支援者の方は考えてほしいと思います。私の過去の経験ですが、1カ月入院している子どもがいながら、医療者は勉強のことを全く考えていなかった現状があります。

方策としては、看護の分野では家族看護で学ぶと思いますが、家族を丸ごとアプローチすることが重要だと思います。母親を含めたご両親の自責の念を軽減させて家族としての発達を促す、子どもが自立できるように親子関係を見直して、発達段階を進んで行けるような関わりができるように発達を促していくことが、看護としても重要だと思います。それから下位システム、これは夫婦関係とかきょうだい関係、拡大家族関係、祖父母や親戚です。こういったところまで調整していかなければ、家族は安定して発達段階を歩んでいけないと思います。次には社会資源の活用です。特に、教育機関との連携は必須です。患者会もあります。患者会の中には、さまざまな支援プログラムを持っているところがありますので、活用をしていただきたいと思います。ご清聴ありがとうございました。

医療関係者や支援者に望むこと（1）

人生の質（QOL）のために、治療と学校や勉強との両立を可能な限り考える。

- 病気だから勉強は後回しでいいとは思わない。短期入院中でも勉強が保障できるような環境を考える（教育機関との連携）。

医療関係者や支援者に望むこと（2）

家族看護の視点から家族を丸ごとアプローチする。

- 自責の念を軽減
- 家族の発達を促す（子どもが自立できるように親子関係を見直し、発達段階を踏んでいけるような関わり）
- 下位システムの調整（夫婦関係、きょうだい関係、拡大家族関係（祖父母や親戚））
- 社会資源の活用（教育機関との連携、患者会、様々な支援プログラムの活用等）

【福祉】小児がん経験者として ~ 小児患者の心理社会的支援の必要性 ~

小児がんネットワーク MN プロジェクト

代表 小俣 智子

皆さん、こんにちは。今、ご紹介いただきました「小児がんネットワークみんななかまプロジェクト」を代表している小俣智子と申します。

まず最初に今、代表をしている団体ですが、私自身は13歳、中学校1年生のときに急性リンパ性白血病になりました。その後、大学2年生で治療を終了して、親の会である「がんの子どもを守る会」という会に入りました。当時は親の会しかなくて、本人たちの会がありませんでしたので、この親の会の中で小児がんを経験した人の会をずっと続けてきました。このMNプロジェクトは、5年前にもうちょっと大人になった人たちが集まってつくった会です。

小児がん自体は、7割、8割が実は治るようになってきています。それと引き換えに、治療は大人のがんよりもかなり厳しいものであるために、後からいろいろな病気や障害が出てきたりします。別のがんが発症したり、本当にさまざまな障害や病気が出てきます。そういう意味ではまた新たに慢性疾患を抱えて生活をしていくということになります。心理的支援について小児がんということを通して、お話をしていきたいと思います。

実際に長期治療・療養をしていくとどんな影響があるのかということ、少しお話させていただきます。まずマイナス面は、身体面では、今までも関先生からも話がありましたけれども、基礎体力や、免疫力が低下して風邪を引きやすいし別の病気にかかりやすいということが起きてきます。それは復学した後も、それから大人になってからも続く人もおりますし、人により様々です。

また小児がんの場合には、晩期合併症があり、いつ発症するかわからないために不安を常に抱えています。いつ発症するか自分も、たぶん先生たちもわからないと思うのですが、発症した場合にはそれにつき合っていかなければいけない。発症しなければ、いつ発症するのだろうと不安に悩まされ、発症の原因がわからなくて病院を点々としたりというようなことが起こって来たりしています。ほかの慢性疾患でも長く病気を抱えていれば、また別の病気が出てくるといこともあるかと思



長期治療・療養による影響

マイナス側面（身体面）

基礎体力、免疫力の低下

晩期合併症の発症と可能性

治療による障害



いますので、これは同じかなと思います。

治療による障害というのは、もちろん内部的なことも含めてですが、それを抱えて生活をしていかなければいけないという影響があります。これを含めて日常の健康管理を自分でしていかなければいけない。それが常にあるということです。

次に社会面では、学力の低下や、きちんとお勉強についていけなかったりというようなことがあって、不登校やいじめなどが学校生活では出てきたりします。実際に不登校になったり、長期にわたって入院をしていることで社会経験が少ないというようなことから、適応する力がつかないというようなマイナスの側面があります。また仕事については、一般に考えても冬の時代ですので、なかなか就職ができません。例えば、私で言えば、履歴書に「白血病」と書くと、まずびっくりされます。病気の話で採用面接が終わってしまって、ふたを開けたら落ちていたなんていうことがあるわけです。これは10年前に聞いた話ですが今も聞くので、変わらないことかもしれないです。実際に就職をするといったときには、履歴書に書くのか書かないのか、そんなことにも影響があります。

また地域という意味では、理解が進んでいない地域がいまだにたくさんあったりするわけです。1年前に京都の山奥に行ったときには、白血病は移るとまだ思われていまして、すごくびっくりしたんですけれど、それによっていじめられた高校生がいたというお母さんからの話を聞きました。どこに住んでいるのかそういう地域性も影響があるということです。

生活力では、仕事があれば自分で自立して生活をするということが難しいですので、そういう意味で親や周囲に頼らなければいけないという状況もあります。さらに周囲の理解というところでは、職場や周囲の知人などの家族以外の人、親戚も含めてですが、そういった人たちに自分の病気や今の状況をどうやって理解してもらえるのかというのがなかなか難しい。それは先程関先生もお話をしていましたが、自分でうまく説明できないというのがあります。このため周囲の理解がなかなか進まないということがあります。

それから社会資源も、実際には小児慢性特定疾患は18歳までです。それ以降医療費は自分で3割払わなければいけなくなります。仕事もなかなかつけないで、医療費もかかるといって、そんな状況が出てきます。

今までマイナスのお話をしましたが、病気への影響はマイナスだけではありません。プラスの側面もあります。例えば嫌な治療や痛い治療を我慢して続けたり耐えているわけですから、忍耐力や長期に入院するというところで精神力が私について

長期治療・療養による影響

マイナス側面（社会面）

学力 社会経験・適応

就業 地域性 生活力

周囲の理解 社会資源



長期治療・療養による影響

プラス側面

忍耐力 精神力 共感力

健康への関心 生命倫理観

自信感・充実感 被援助者体験



いると思います。それから被援助者体験とつながるのですが、人の痛みがわかるというプラス面があると思います。大変な思いをしているわけですから、共感力というのが身につくと思っています。それから自分の身体のことですから、たぶん他の人よりも健康への関心は高いと思っています。また特に小児がんについては命にかかわる病気ですので、命がとても大事だという生命倫理観というものもあるんじゃないかと思っています。

先ほど自信がないとか、充実感がという話が柿沼さんからもありましたけれども、逆に自分の病気、乗り越えてきたとか、あるいは今、問題を抱えているけど頑張っているということが自信感や充実感につながるということもあります。この被援助者体験というのは、逆に誰かにお話をする事で役に立ったりということもありますので、これもプラスの側面ではないかと考えています。

ここからは私の話をしたいんですけども、この写真は1歳ぐらいでしょうか。私は未熟児で生まれて、股関節脱臼になっていて、えらい手のかかる子どもだったらしいのです。13歳のときから大体7年ぐらいでしょうか。慢性疾患とちょっと違うところは、治療が大学2年生で終わったときに、やったーと思いました。もう病院なんか二度と行くものか、不思議なことに、もう二度と病気はしないだろうと私だけかもしれないが、と思ったのです。こんな大変な病気をしたんだから。3年前には乳がんになったりしているのですが、そんなふうに感情がとにかく病院には関わりたくないという気持ちになったりします。

今、小児がんの世界でちょっと心配に、問題になっているのは、後で晩期合併症が出てきたというときに、私自身や本人たちはわからないわけです。小児科にかかるわけにはいきません。成人科にかかるわけですけども、どこに相談していいのかわからない。では、前の情報は必要なかどうか、関係しているのかわからない。そんなことが問題になってきています。調査の中では追跡不能者と言われているのですが、そんなふうに治療の間が途切れてしまうという問題が出てきたりしています。

大人になればなるほど、病気の自分よりも社会に出ていく日常生活の方が割合が大きくなっていくわけです。それは小児がん特有かどうかわかりませんが、日常生活の方が大事になってメインになってくるといった影響があるなと自分でも思っています。

いちばん大変なのは周囲への説明です。復学したときには、周りの子がよってたかって何の病気だったの、何で入院したの、何で休んでたのとみんな聞くわけです。プラカード持って歩こうかと思ったぐらいですが、それぐらいみんなに聞かれます。そのときに自分でちゃんと説明ができるのか。適当に言っていました、貧血とか。でも、きちんと説明できないことがいじめにつながったりということもあります。大人になれば先ほどの就職、採用面接のときに伝えるのか、履歴書に書くのか、採用された後の職場にどのように話をするのか。私は見た目、特に何か障害があるとはわかりません。慢性疾患の場合、そうい

長期治療・療養による影響

自らの経験から

治療終了時の感情

療養生活から日常生活へ

周囲への説明



う障害や病気もあると思うのですが、外科的な手術をした場合などは、就職したらそれを説明していかなければいけない。周りに説明していかなければいけないというようなことが結構大変です。言わなくてもいいこともあります、言わなければいけないときに、いつ、誰に、どのように話したらいいのかというようなことは、ずっと続いていくのかと考えています。

これは差し換えようと思って、すごく失敗したんですが、ちょっとカプセルみたいです。私は自分で PTSD だと診断しているんですけど、薬が大嫌いです。つくってからちょっとカプセルみたいなので、また変えようかと思いますが、こんな感じでどんどん日常生活が大きくなっていて、病気のことが狭まっていくんです。そうすると、健康管理や病気、障害のことが後回しになっていくというような傾向が、社会に出れば出るほどあるのではないかと考えます。

では、どんな課題があるのかということ、本人と周りの方たち、社会ということで申し上げて終わりにしたいと思います。まず、本人は、病気のことをきちんと自覚する、自分が病気だということ、自覚する必要があります。例えば高校生までは一緒に外来にお母さんで行っていたけれども、大学生になったら自分だけで行く。それもメリット、デメリットがありますが、そうやってきちんと自分で病気のことを理解をしていくということ。それから特に家族ですが、周囲との関係をつくっていくというところでは、家族は病気をしていたときの親子関係から、そうではない親子関係に変化をしていく必要があると思います。

病気のときはわがままを聞いてくれるという関係だったかと思いますが、それは自分たちも変化をしていかなければいけないんじゃないかと思っています。それからたいへんな病気や障害であればあるほど、自分の病気のことを整理する必要があると思っています。それが先ほど申し上げた自信や充実感につながっていくし、自己肯定感にもつながっていくのではないかと思います。そのために仲間との交流、同じ経験をした人たちとお話をするというのは安心感がありますし、孤独感が解消されたりというたいへんメリットがあります。そういう交流の機会を自分からも進んでつかんでいくということが必要と思っています。

当事者性の推移



自立への課題

本人

- 疾病や症状などの自覚
- 家族や周囲との関係構築
- 疾病経験の整理
- 仲間との交流
- 必要な情報の収集と理解



自立への課題

支援者（家族・医療者など）

- 疾病や症状などの把握と理解
- 適切な距離
- 関係構築の支援
- 必要な情報の共有化と提供



それから必要な情報の収集と理解。どこにどんな情報があって誰に聞いたらいいのかというようなことを、私たち自身もきちんとわかって理解をしていくことが必要なのではないかと考えます。

支援者、周囲の方たちについても同じです。疾病や症状などの把握や理解をしていただきたい。共通の情報に加え、その子どもがどういう子なのか、その個別性を大切にしてほしいと思います。

あと適切な距離です。すごく難しいと思いますが、あまり近くにいても自立ということを考えれば、そこに頼ってしまう。では、どんな関係がいいのかと、今、言えませんが、その適切な距離を保っていくことは大事なのかと思います。

また関係構築の支援というところでは、先ほど自分たちの課題でも出しましたように、関係を誰かとつくっていくということ。その関係をつくっていく練習には、周りの支援者の方たちとまず関係をつくっていくことがとてもいい練習になると思います。そういう支援をしていただきたいと思います。

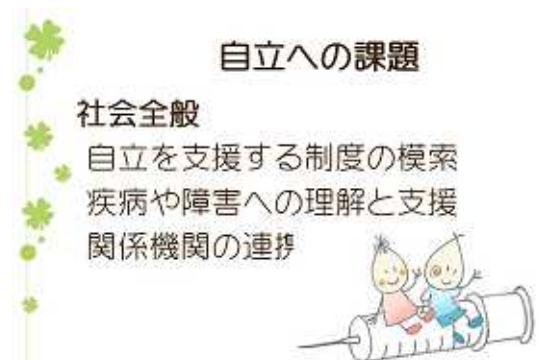
それから必要な情報の共有化。あっちに行ったらこう言われました、こっちで行ったらこうだったというようなことがないように、共有化していただいて、そして適切な時期に適切な内容の提供をしていただくということが課題の一つなのかと思います。

最後、社会全般では自立を支援する、そもそも国の制度自体が特に医療費、障害を持っていないければ医療費の助成などありませんので、経済的なことも含めて支援する制度の模索というのが必要なことかと思っています。それから疾病や障害についての理解を進めていく。そこから支援をもっと広げていくということが課題の一つと思っています。

それから関係機関の連携、もう10年ぐらい前からみんなで一緒にやらなければいけないと言って、つい先週も別のところに行ったらそんなふうに言っていました。言っているんだけどできてないと思います。具体的にどうしたら連携できるのかを考えていかなければいけないとっていて、そのキーパーソンに当事者も入っていると思います。何をしてほしいのかということをしちゃんと伝える場や機会があったらいいなと思っています。

最後に、自立についてですが、まず自立って何だろうって、このお題をいただいて思いました。それぞれ皆さんで自立という言葉自体、価値観や考え方が違うのではないかと思います。先ほどの情報の共有化であったように、本人たちも、それから支援者や社会も、病気を持っている人が自立すると言ったときにはどういうことだろうかというような概念や定義を、まず共有化できたらいいかと思っています。

言葉ってすごく大事で、例えば私は今、自分のこと小児がん経験者と申し上げておりますが、これは英語訳ではロングターム・サバイバーズという。それを英訳してももとは長期生存児と言われたんです。長期生存児。最初言われたときすごくびっくりしまして、



誰のことかと思ったら私のことだったんですが、というように、それを聞くと何か自分ですごく嫌な気分になるんです。言葉ってすごく大事なので、内容や概念というものを共有化できるというのがまず一歩なのかと考えたりしています。

それからマイナスの側面だけでなく、プラスの側面を申し上げました。そのプラスの側面が活かされるようなプログラムづくりができればいいなと思っております。以上です。ありがとうございました。

【家庭】きょうだいとの関係

国立障害者リハビリテーションセンター研究所 障害福祉研究部 社会適応システム開発室
室長 北村 弥生

北村です。よろしくお願ひいたします。長い話の最後になりましたけど、もうしばらくご辛抱ください。前半10分ほどお話をさせていただきまして、後半に具体的なプログラムのビデオをお見せしようと思います。

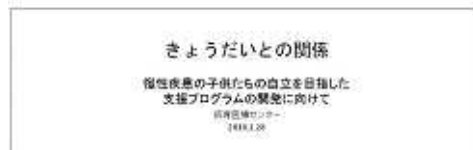
資料の初めのタイトルページには、これまでに行いましたグループワークの紹介を逐次的に国リハのホームページにアップしておりますサイトが出ておりますので、ご関心がありましたらご覧ください。

今日は、きょうだいのプログラムのご紹介させていただきますが、なぜきょうだいの話をさせていただくかを、まず、ご説明します。全体のテーマは「慢性疾患患者の自己管理プログラムの開発」ですが、日本ではあまりこのようなプログラムはありません。しかし、きょうだいについては、子ども向けでグループワークがありますのでご紹介したいと思います。柿沼さんから、大人の自己管理プログラムを「アメリカから輸入してみたら、日本人向きには、もうちょっと変えなければいけない」というお話がありました。私もきょうだいのプログラムをアメリカから輸入いたしました。そのときにどういうふうに変えたかというのを第1点、ご覧いただきたいと思います。

それからきょうだいのグループワークを開発しましたが、誰がこれをやるかということに関しては決まっておきませんので、いろいろなところでやっておりますけれども、どんどん広げていただきたいという意味で皆様にご紹介したいと思います。

モデルとしてはアメリカで開発されたもので、シブショップSibshopといます。シブリングワークショップ Sibling Workshopの略です。学童後期のきょうだい、小学校高学年のきょうだい10人ぐらいを集めて、グループワークをします。もともとのモデルはお昼ご飯をはさんで、4時間ぐらい、1カ月に1回、5回シリーズで行いまして、ゲームをして中に討論を幾つか散りばめています。核となるのは討論ですが、いきなり討論では子どもたちは大変なので、まずゲームで和ませてから討論をする。そういうものです。後半のビデオでその様子をご紹介します。

日本で実施した場合には、日本の子どもは討論をテキパキできないので、長く話しました。それから5回集まるのが私にとって大変で、3回にさせていただきました。それから初めは討論するのが私ども経験がなく不安でしたので、ゲームだけのヴァージョンを1～2年やりましてから、3年目で初めて討論をしました。



H19の連携 http://www.rehab.go.jp/chihoenwa/japanese/260285/5_2009.html
H9の政策提議 http://www.rehab.go.jp/chihoenwa/japanese/187303_Report.html
研究試行の経過 <http://www.rehab.go.jp/activities/japanese/2114/contents.html>
<http://www.rehab.go.jp/activities/japanese/2018/paper28.html>
<http://www.rehab.go.jp/activities/japanese/1618/paper15.html>
<http://www.rehab.go.jp/activities/japanese/1518/paper14.html>

- ・ 国立障害者リハビリテーションセンター
研究所 障害福祉研究部 北村弥生
kitamura-yayoi@rehab.go.jp, FAX04-2995-3132 北村宛
- ・ 沖縄県立看護大学 上田礼子

今日の流れ

1)きょうだいの課題と支援方法・効果について紹介

ア) 患児プログラムのモデルとして
イ) きょうだいグループワークの普及として

シブショップ: Sibling Workshopの紹介
学童後期きょうだい10名程度を対象にした
グループワーク
10:00-14:00(15:00)、5(3)回、ゲーム&(討論)

2)ビデオ上演(11分)

私は今、国立障害者リハビリテーションセンターというところにおりますので、障害のあるお子さん、それから慢性疾患のお子さんというのをまとめて特殊なニーズのあるお子さんととらえて考えさせていただいています。「特殊なニーズのある子ども」の中には、そのほかにも、天才児だったり、障害者の子どもも含まれると考えています。周囲とちょっと違う状況の子どもであって情報が足りない場合には、類似の困難があると考えています。先ほど小俣さんの話にありましたけれども、患児も情報が足りなくて困っています。きょうだいも「弟さん、がんなの？」と聞かれて学校で答えられないという非常に似た環境にあります。病気の場合だけでなく、我が家の子どものように働く母親の子どもも、似たような課題を抱えます。「うちのおかあさんは、どうして土曜日いないの？」と疑問に思います。いろいろな課題がある子どもたちというのがたくさんいます。ですから病気の子どもたちだけではなくて、こういうプログラムがいろいろな場合に活用が可能であると考えております。

「きょうだい」という言葉をここでは平仮名で使っております。医学的には「同胞」というのを使いますが、一般に日本語としては「きょうだい」というと、「兄弟」と書きまして、男だけを示します。女性きょうだいは「私たちがいちばん大変よ」と言って怒るものですから、平仮名で「きょうだい」というふうに書かせていただくことにしております。

では、なぜきょうだいに支援が必要なのか。もう既に小俣さんも柿沼さんも関さんも話してくださいましたけれども、障害者・患者の周囲の家族にもニーズがあるんだけど、専門職者は職務としては対応できない。家族にはカルテがないんです。ちなみに、アメリカではチャイルド・ライフ・スペシャリスト、イギリスではプレイ・スペシャリストは家族支援も職務になっていて、患児のカルテの中に、母親に情報が十分か、きょうだいに情報が十分か、ということに記載する項目ができています。会場の国立成育医療センターにもチャイルド・ライフ・スペシャリストはいらっしゃるのですが、お一人なので、なかなか手がまわらない、のが実情だと思います。

病院にきょうだいを連れていらしても、その子がケガしたらどうするのという問題が出てまいります。親御さんは、きょうだいに我慢させてるってわかっているんですけども、どうしたらいいか具体的にわからない。入院している子どもに付き添わないわけにはいかない。じゃ、家政婦さんに頼むかということ、結構お金がかかるし、親の代わりにはならない。誰に相談していいかわからない。学校の先生なのか、病院のお医者さんなのか、といった悩みを親御さんも抱えていらっしゃいます。

現実には、ひどい場合には社会的な不適応行動を起こして、ごきょうだいが不登校にな

特殊なニーズのある子ども(人)

- Children (Persons) with special health/education needs
- Children (Persons) with disability
- 障害児(者)
- Children (Persons) with chronic illness
- 慢性疾患患児(者)：小児がん、糖尿病、腎臓疾患、喘息、神経疾患(知的障害)、直立偏
- Gifted children 天才児
- Single mother (father), working mother, 障害者の子ども、働く母親の子ども、単親家族の子ども、犯罪者・犯罪被害者のきょうだい
- いわゆる ことども
- WHO国際保健機構でも、障害だけでなく多様なニーズ(少数民族、貧困など)を総合して考える方向

きょうだい

- 同胞 sibling
- 兄弟(姉妹) brothers and sisters
- きょうだい

なぜ、きょうだいに問題意識をもつのか？

＊障害(児)者の周囲にいてニーズはあるのに(専門職者は)職務として対応しにくいから

＊親は対応の必要性は見通さないが、どうしたらいいかわからなかったり、誰に相談していいかわからないから

- 社会的ニーズが、障害児(者)の支援する、周囲の自殺、自殺防止、学校での被害(いじめ、いじめ被害)
- 健康問題(貧血、自律神経、頭痛、腰痛、子宮、乳腺、夜尿)
- 家族関係(きょうだい、仲が悪い、過剰に甘える、虐待はよいびつなりの突然)
- 大学進学(きょうだい)の1/3は「障害児が家族で働く1/3はなかった」、1/3は「どちらでもない」(1997, アメリカ)

問題の発生率は一般よりも高い訳ではないと考えられる

ってしまったり、心身症を発症してしまう場合があります。でも、これはサインなので、逆に出ればいいのかもかもしれません。それから、きょうだい仲が悪かったり、過度に甘えると親御さんが悩まれる場合もあります。ただ、心身症の発症率などは一般のお子さんよりも低いです。とても我慢して頑張っていて克服しているということがあります。

次のスライドでは、きょうだいについての悩みを親は感じているけど、きょうだいの訴えとはちょっと違うというのを調査結果でお示します。小俣さんがおっしゃったとおり、友だちへの説明というのは親御さんもごきょうだいも共通して、どうしようかと悩んでいます。次に、親御さんはきょうだいに身体症状が出ると「これは大変」となります。親ときょうだいの関係についてもとても気になります。でも、きょうだいは身体症状を訴えたりはしません。「私、爪かみして困ります」というきょうだいはありません。

親御さんはきょうだい関係という表現をしますけれども、きょうだいにいわせると、障害のあるわが子のいたずらで困っていたり、問題行動で困っていたり、それから話が通じなくて困っていたり、話をしたいんだけど通じない。それから長期入院のお子さんの場合は話したいんだけど、いないというようなことで困ったりする。だいたいほとんどの方が何らかの困り感を持たれています。

次のスライドでは、きょうだい特有で、ほかの人がわかりにくい課題を紹介します。たとえば、「小児がんはうつるの?」とか、とてもあり得ないことを子どもは考えるんですが、きょうだいは「私も小児がんになるの?」、「おねえちゃんが10歳で癌なったから、私も10歳になったら癌なるの?」と思うことがあります。子どもというのは不思議なことを考えるので、「そういうことはない」という正しい情報はあげなければいけないと思います。

それから罪悪感のほうでは、小児がんの治療の後、髪の毛が抜けてしまったお子さんが復学して来た時に、同級生がいろいろ言う。そのときにかばってあげたいんだけど、かばってあげられなくて一緒にいじめてしまう。そのほうが同級生の中で違和感はないわけです。が、きょうだいは家に帰ってくると、やっぱりすごく自責の念がある。何で守ってあげられなかったのか悩む。そんなことをおかあさんにととても言えないというようなことがございます。

それから親は長期入院に付き添ってしてしまって、きょうだいは家で孤独感を持っていたり、正確な情報がなかったりします。それから「あなたは頑張んなさい」と言って、過度の重圧があるということもあります。

きょうだいについての親の心配と障害児についてのきょうだいの悩みの食い違い

内容	親の心配人(%)	同胞の悩み人(%)
心身症状(腹痛、爪噛みなど)	27(17.9)	0(0.0)
親との関係	24(15.9)	—
甘え	20(13.2)	—
同胞の友人への説明	18(11.9)	9(8.2)
きょうだい関係	16(10.6)	—
障害児のいたずら	—	19(17.3)
問題行動	—	16(14.5)
話が通じない	—	6(5.5)
外出時に困る(恥ずかしい)	—	5(4.5)
同胞への説明	14(9.3)	—
合計	85(56.3)	52(47.3)

きょうだいに特有の悩み: Uncommon concerns

- ・ 過剰な同一視(私もそうなる?)
 - ・ 恥ずかしいと思う(レストランで)
 - ・ 罪悪感(同級生と一緒にきょうだいの悪口を言った、自分のせいで障害をもったと思う、自分だけできてしまうこと)
 - ・ 孤立(親、社会)
 - ・ 正確な情報の欠如
 - ・ 将来に対する不安(介護、遺族)
 - ・ 憤り、恨み(えこひいき)
 - ・ 介護負担
 - ・ 達成への責任
- http://www.geocities.jp/ssai_tokyo/
- * 障害のある子どもを追い越すことの罪悪感
* (保護者として)期待されすぎたり、(自分自身として)期待されなかったり

きょうだいの

Uncommon opportunities 得難い経験

- ・ 精神的な成熟
 - ・ 洞察力
 - ・ 忍耐力
 - ・ 感謝
 - ・ 職業選択
 - ・ 誇り
 - ・ 忠誠心
 - ・ 権利擁護
- 苦勞の末に得たもの

* (経験した)障害理解

逆に、得難い経験もあります。この「得難い経験」という、Uncommon opportunitiesの訳は、ごきょうだいがされた訳です。私は「特殊な経験」と訳したんですけども、これを「得難い」と訳すところ自体が非常にすばらしい洞察だと思います。経験によって得た障害の理解というのを患者さん、ごきょうだい、ご家族はお持ちだと思います。それから精神的な成熟や洞察力、忍耐力というのは患者さんやほかのご家族と同様に、きょうだいも持っていらっしゃると思います。治療に耐え抜いた病気の子どもへの忠誠心ですとか、権利擁護の心というのも非常に中立的にお持ちです。

だけでも知識はちょっと少ないことも調査で明らかになりました。このデータは所沢近辺の方に伺ったので、回収率3割ぐらいですけども、110人のごきょうだいうかがいました。「きょうだいの診断名知っていますか？」と言ったときに、記入したのが6割です。それから診断名は答えたんだけど、原因を聞いた時に、無回答がもっとも多くいました。次が「知らない」、「生まれつき」が16人、医学的な診断名を答えた人は1割しかいません。対象者の年齢は小学校から成人までです。別に小さいからわからないのではなくて、大人になっても障害の原因はほとんどの場合に答えられない。知的障害や発達障害の場合はそれしか言いようがない場合もありますけれども、医学的な説明をできるきょう代いは非常に少ないです。「医学的な説明ができるのがいい」といいきれませんが、無回答や「知らない」が多いのはもうちょっと何とかできるんじゃないかと思えます。

次のスライドでは、「障害児について困ったことが何か、とその時、どうしたか」を、きょうだいに聞いた結果を示しました。いたずらとか問題行動、外出のとき恥ずかしいということがありますが、そのときどうしましたかと聞くと、いちばん多いのが「怒った」です。その場で怒って終わりになる。「我慢した」が次に多いです。「親御さんに説明した」のは7人です。それから「工夫した」とか、前向きに解決できたかなというのは非常に少ない。ですから対処方法を教える必要があると思えます。

そこで、親や専門職者はどうしたらいいかというと、一つはきょうだい患者さんの付属物だと思わないことが大事です。どうしても病院にいると患者さんが中心で、患者さんの親御さん、患者さんのおにいちゃん、おねえちゃん、と、きょう代いを名前で呼ぶことはないですけども、「名前で呼んでほしい」ということをごきょう代いはよくおっしゃいます。ですから「私は私」ということを徹底したい。これはおかあさんにしても、おとうさんにしてもきっとそうで、それぞれの生活がある。患者

きょうだいの知識：障害名と原因

障害名	医学的説明	原因				無回答	合計
		生まれつき	原因不明	その他	知らない		
記入	11	13	2	5	9	22	62
記入せず	1	2	0	1	12	18	34
忘れた	0	1	0	3	2	7	13
無回答	0	0	0	0	0	1	1
合計	12	16	2	9	23	48	110

「その他」の回答には「わからなかった」などがあった。
所沢周辺の普通学校、就学前通学施設に通う子どもをきょう代いを対象に調査。2001年。

障害児について困ったこととその対処

内容	怒った	我慢した	説明した	工夫	親	わからない	学校拒否	無回答
いたずら	11	2	1	2	1	0	0	1
問題行動	9	3	1	1	2	1	0	0
友人	1	4	3	0	2	0	1	0
会話	1	0	0	2	2	0	0	1
外出時	3	1	2	2	0	0	0	0
合計	25	10	7	7	7	1	1	2

所沢周辺の普通学校、就学前通学施設に通う子どもをきょう代いを対象に調査。2001年。

親や専門職者はどうしたらいいか？ http://www.geocities.jp/ssgj_tokyo/

- ・ きょうだいの人生 <家族ばかりの人生、親の人生もつ>
- ・ きょうだいの課題に気づく <聞く姿勢、共感の姿勢>
- ・ <親子の会話：母親の姿勢と対応方法、はげ口ではなく>
- ・ きょうだいへの期待を引当する <適度の期待を推測させない>
- ・ きょうだいの普通の発達 <喧嘩、悪口>を理解する
- ・ 特別なニーズがある子どもの自立支援
- ・ 安全な環境
- ・ 同じ立場の人に会う機会 <経験・感情・対応方法を共有する> <仲良く遊ぶ>
- ・ 言葉に訴えるきょうだいの不安に対処する <計画を立てる、聞かせる、予備の計画も考える>
- ・ 困難への対処方法を日常生活で伝える <親や友人に相談する、むりしない、ひたひたがんばらない>
- ・ 壁の透いてきょうだいを察知させない <外では恥ずかしがるのに、家では一番に泣く> <親子の会話>

さんも患者さんとしての生活があって、その人の人生があるということだと思います。今、申し上げたようにきょうだいにもいろいろな課題がある。その子の場合に、何が課題かわからなくても、何かあるみたいという感覚を持つことが重要だと思います。

それから当事者(きょうだい)同士が会う機会をつくっていただきたい。小児期のきょうだいの場合には親や医療者が積極的につくらない限り、自分では機会はつくれませんので、そういう機会をつくりましょうというのがアメリカのシブシブです。

それをまねして、平成14年から「きょうだいのグループワーク」をやってみりました。効果があったのかというのは大きなポイントなので、きょうだいがよく持つ問題意識が変わっていたかどうかを調べた結果を表に示しました。これは問題意識がある人、例えば将来について楽観的に考えているきょうだい何%いるのか(肯定的な人の割合)と読んでいただければいいと思います。グループワークを始める前には、だいたい半分ぐらいの人が何らかの心配があります。次に、ディスカッションをする前、遊んでいるだけでも、このポイントがちょっとずつ上がってきます。それから中・高生になったときにみみると、また上がってきます。グループワークに参加した人に関してみれば、だんだん上がっていく。グループワークに来ていない人ではどうなるかは調べていないのですが、予防的に参加していれば、ひどくはならないのではないかと思います。

きょうだいによる意識の変化
Siblings Problems Questionnaire

領域	H14.9 調査	H16.3 調査	H19.11 調査
将来	0.41	0.45	0.42
友人からの拒否	0.66	0.72	0.83
親のえこひいき	0.48	0.58	0.75
家庭での受入	0.47	0.50	0.58
同級による受入	0.50	0.59	0.63
達成への重圧	0.60	0.62	0.75~0.42
合計	3.12	3.33	3.63~3.96
非難なことがある	0.31	0.19	0.25
対処方法を知っている	0.44	0.31	0.40
手伝う	0.69	0.44	0.42

・肯定的回答を1、否定的回答を0とした平均値
・全体的に数字の上昇(肯定的)あり

それから特にディスカッション、これは実施者にとっては負担ですが、やってみてどれぐらいいいのかというのを見ました。何がよかったかということを表に示しました。2セッション、初めは高学年を対象にしたセッション、2番目は低学年を対象にしたセッションを実施しました。全員が「聞いてよかった」、「ほかの子の話聞いてよかった」、「みんな似た悩みがあった」と答えました。括弧の中は「どちらでもない」を入れた数値です。

話すことについて

	H17前期 高学年 (%)	H17後期 低学年 (%)
聞いてよかった	100	100
似た悩みがあった	100	67(100)
ゲームが多くて楽しい	100	100
意見を言えた	67	56
スッキリした	50	44
家でも話したい	30	33(100)
話し合いがあったほうがいい	29	33
大きくなったらずいに来たい	99	-

1~5点で評価、()は「わからない」も含めた比率(%)、p<0.05
よかったこと:本音を話せる人がいた、どこかへ行って話せてよかった、きょうだい同士で話せた、みんなで楽しく遊んだ、いろんな人を知った

それから「ゲームは楽しい」も100%でした。討論だけじゃなくてゲームがとても楽しい。

また、意見が言えたかということ、そうでもないんです。6~7割しか言えてない。それから「話してすっきりした」、問題解決したかということと半分しか解決してない。ですから、ディスカッションの目標を「言えたこと」とか「解決したこと」にしないで、みんなで話をして「意見を聞こう」とするのになじむと考えています。専門家としては「意見言えた」「スッキリした」が、もっと高くなるプログラムづくりというのは考えなければいけないですが、みんなで遊ぶだけでも孤立感を減らし、安心感を増やす効果があるということが示されました。「話し合いがあったほうがいい」は3割で、「なくてもいい」と言われると、ちょっと悲しいんですが事実ですので、仕方ありません。

それからもう一つ注目すべきは「家でも話したい」に3割のお子さんしか、イエスと言っ

てくださっていない。これは親に言いにくいところがあるからだと思います。このグループワークの米国での評価のひとつに、「家族のコミュニケーションが増えた」があります。日本でも「障害に関することを話すきっかけになった」というご報告は複数の親御さんからいただいています。一生ずっときょうだいを集めてこういうグループワークをするというのは不自然なので、それぞれのコミュニティに帰っていただいて、自分で自立して、話し相手を見つけていただきたいんですが、家で同じことをおかあさんと話したいかというのと「多くはそうではない」ということは認識しておく必要があると考えます。ただ低学年だと、「どちらでもいい」も含めると100%になります。小さいときから慣れていると親にも言いやすいのかもしれないと考えます。

モデルは小学校高学年のプログラムですが、いろいろな変形を開発しました。低学年のときから、あるいは幼稚園のときから、きょうだいは課題を持ちますので、低学年でおかあさんと一緒にセッションをしてみました。これも非常にうまくいきました。2番目には、中高年生セッションを実施しました。部活などでなかなか人が集まりませんので、特別すごい活動として、プロジェクトアドベンチャーというのをさせていただいて、これだったら来るだろう、部活休んでもいいだろうというのをして、子どもたちはかなり充実した時間を過ごしました。それからしゃぶしゃぶ大会をして、お腹いっぱいになって動けなくなったところで、結婚して子どももできた年齢のきょうだいを呼んできて、質問大会をしました。

3番目には、わざわざ、きょうだいだけを集めなくても障害や慢性疾患の子どものサマーキャンプのときに、たまたま来ているきょうだい10名程度にボランティアさん5名程度で遊ぶ会をしました。そのときはディスカッションしておりません。4番目には、学生実習の学生さんたちにディスカッションなしで遊んでもらうプログラムをしました。いずれも、非常に高い評価を得ました。つまり自分たちだけの時間があるということ、仲間と会えたということの充足感が大きいと考えています。というので、どんどん、こういうのをやっていただきたい、ということをお話させていただきました。

さて、ビデオですが、タイトル画面だけ資料に印刷をしてございます。短くて読み切れなところは資料でご覧ください。シブシブをもじりまして「話をするよ」というのを子どもに強調するので、シブチャットSibchatという名前をつけて始めました。音が小さいので、私が説明させていただきます。タイトルの2枚目はプログラムの構成です。ゲームをしてディスカッションをします。



- ともかく、はじめてみましょう！
(最初は経験者を派遣します)
- コストベネフィットのよいプログラムです
- 未就学児と母親用、学童用(前期、後期)、中高年生用プログラムは開発済みです
- 親の会、保健所、学生実習などで実施されています

プログラム

- 自由遊び
- 開会(進行の注意)
- ゲーム(アイスブレイク)
- 休憩
- ゲーム(自己紹介的要素)
- 昼食
- ディスカッション
- ゲーム(最後に盛り上げる)
- 閉会(次回の連絡)

【ビデオ】



きょうの予定を簡単に言った後でゲームを始めます。最初のゲームは、アイスブレイクのゲームで、キャッチといひます。左手を開いて手のひらを上に向け、右手は人差し指を一本出して下に向けます。左隣の人の右指を左手の上に乗せる形です。ファシリテーターが「キャッチ」といったときに、左手で左隣の人の右指を捕まえます。自分の右指は捕まらないように上に

逃げます。ファシリテーターの声をよく集中して聴かなければならないので、人の話を聴くというのはとてもいい導入になっています。ひとつひとつのゲームと間合いが結構長くってあって、子どもたちの様子をファシリテーターはよく見てくださっています。かなり簡単なゲームですが、子どもは喜んでいきます。

次にお示しするのは、フルーツバスケットです。皆さんご存知だと思いますけれども、真ん中に出た人が自分の名前を言って、「昨日の晩ご飯にお米を食べた人」と言うと、その条件にあう人は場所を移動しなければならぬ、というゲームです。この条件には自分も含めまますから、ある種簡単な自分の自己紹介にもなります。このファシリテーターはプロのインストラクターにお願いしましたが、成人のきょうだいにも3人ほど来ていただいています。



それから自己紹介ゲーム。これは「手形」というので、手の輪郭を紙に書いていただいて、親指から5本の指にそれぞれお題を決めて、書いていただきました。この前の2年間で、自己紹介をいちばん初めに「名前とどこから来た」という定型で行うのは、子どもたちいちばん評価が低く、緊張することを明らかにして

しました。ですから活動の途中で、ゲームとして自己紹介に相当する時間を作っていただきました。やっぱりきょうだいなので、小指のところには「きょうだいは、どんな様子なの」という表現で書いてもらいました。

次に、書いた内容を発表します。ファシリテーターさんが「発表してください」と言うと「イヤー」という反応が素直に出てきます。そこで、「ああ、そう」と、ファシリテーターはしっかりと聞いてくださっています。「ヤダ」が言える雰囲気をつくる



というのがプロなんだと思います。そこで、「じゃ、ひとつだけ自分で選んで言ってくれ

るかな？」という、すんなり、O.K.になりました。もし5本分を発表してもらおうと時間が足りないので、初めから5本分を説明してもらおうなんて思っていなくて、1個言ってくれば充分です。この紙は、この後、壁に貼っておいて、参加者は自由に他の人の書いたのを読めるようにしました。



ご飯を一緒に食べるのはとても大事なことです。できれば簡単なものをつくるといいんですけども、お弁当を頼んでいます。食べながら、おうちの話とか、ものすごくいっぱい話が出ます。



食後の自由時間の後は、いよいよディスカッションです。「ブラピーおばさん」という名前のアクティビティです。「きょうだいについての質問が手紙で来ました。皆さんに答えてほしい。小グループで話し合って答えをまとめて、後でみんなに発表してください。」そういう設定で話し合いました。アメリカでは小グループではなくて、初めから全員で討論します。20～25分でバシバシと、3つは手紙をこなします。日本語の場合は小グループで25分まずしゃべりました。それから一つずつ説明して意見交換をするんですけども、1チーム10分かかりました。とても日本人はゆっくり考えて、まじめに考える。でもこの間、嫌がらずに誰もウロウロしないで、しっかり、きっちり考えていました。

子ども相手なので、結構ゆっくりとわかりやすく説明するのに時間をかけています。また、ゲームをしてグループ分けをするというのに非常にうまく仕組んでくださってあります。「手紙を取りに来て」というと、子どもたちが走って取りに来ます。つまり嫌じゃないんです。楽しそうに走って駆け寄ってきます。そこをちょっとご覧ください。

これから発表の時間です。「親は妹のことばかりかまうから嫌だ」という手紙です。アメリカ版だと「脳性マヒの妹が」とか疾患名が来るんですけども、これはちょっと日本に合わないの、ただ「妹が」というふうになりました。

「お父さんやお母さんに話をする」とか、「サポートセンターに預ける」とか、5～6個の対策案を発表してくれました。それから「怒ったら物を投げてやる」というのもありました。これに対して、ほかグループから「かわいそうだ」という意見も出てきます。それから手前の男の子はずっとしゃべりたいんですけど、なかなか言えなくて、ウズウズしています。ちょっと映像ではカットしちゃいましたが、隣のおにいさんが途中で背中をぽんと押してやると発言をしています。



というふうに、ファシリテーターはゆっくり話をしてくださって、子どもたちもずっとこ

ここに集中しています。たまに私、自分の子どもを保育者がいなくてしょうがなく連れていったんですが、うちの子はこの間を走り回っています。ですから普通の子にとってはこの話はそんなにおもしろくないんだと、いうことを実感させられました。やっぱり当事者の話なんだろうと思います。こんな感じのできるということをご紹介させていただきました。以上で終わりにさせていただきます。

パネルディスカッション



西牧 それぞれの先生方から、患者支援とか、家族の問題、特にきょうだい支援、それから教育の立場から、そして当事者の立場から、それぞれお話をいただきました。まず、皆様方から、質問や議論をいただく前に、もう少し内容について、お互いのパネラーから議論を深めていきたいと思います。

まず、それぞれの先生方から他の先生方に少し質問を向けていただいて、もう少しお話になった内容を深める、もしくは少し議論の内容を思い出していただく時間を設けたいと思います。どなたか質問していただける先生、おられますか。では小俣先生、よろしくお

願いいたします。

小俣 セルフマネジメントプログラムで、特徴的なことというか、プログラムのお話をされていましたが、それ以外はどうなふうに進められるのかと思いました。

柿沼 先ほども言いましたように、1回2時間半で6回あり、ワークショップの形です。リーダーが二人いて、ファシリテーターとして進めていくのですが、テーマは1回ごとに自分の感情に対処するなど、いろいろあるので、これは日本慢性疾患マネジメント協会のホームページでご確認いただければと思いますが、6つのテーマが挙げられていたかと思えます。それらのことに対して、双方向で一緒に考えていくというようなものが多いかなと思います。アクションプランも含めて、自分がちょっと難しいということにチャレンジして、自己効力感をもつということもありますし、あとは一緒にやっていく仲間が達成できなければ助け合うような、そういうところもあったりして、全体的にみんなで支え合って、自己効力感を高め合うようなものです。ちょっと漠然としていて説明しづらいのですが、6回あるので、ご参加いただけるといいと思いますので、今日協会の武田さんがいるんですけど、随時開催しているので、大人のほうは成人以上が対象なので、ぜひご参加いただけるといいと思います。

西牧 今回のパネルディスカッションの目的は、慢性疾患の子どもたちの自立に向けて、支援プログラムの開発ということを考えていきたいと思っております。その支援プログラムという、みんな同じ方向を向きながら、それぞれの立場でご意見をいただいているわけですが、一つ支援プログラムをどのように開発してきたかという視点でお話しをしていただければと思います。いかがでしょうか。北村先生、お願いいたします。

北村 柿沼さんと小俣さんにうかがいたいのですが、柿沼さんのプログラムで、ご家族も参加して聞きにくいことは、他のお子さんから聞いたということでしたけれど、自分のお子さんが参加していない時に参加するわけでしょうか。

柿沼 そうです。基本的には家族の方が参加するときには疾患がある方と一緒に参加するんですけども、私が今日話したところは、家族と同席していい患者さんが聞いたときも、自分の親からは直接聞けなかったりすることも、ちょっと間接的な親の方の話を聞いて、

ああ、親ってこういうものかなみたいな形でわかったり、逆のパターンがあります。患者としての子どもはこういう思いもあるんだみたいな形で。



北村 子どものときには親御さんもかなり心配だと思っただけですけども、子どものプログラムに親がかかわることについて、小俣さんは、ご自分が子どもだったら、どう思いますか。親と子のプログラムを別につくったほうがいいのか。ときどきは親子一緒にしたほうがいいのか。あるいは逆に一緒にした部分をちゃんとつくっておいたほうがお互い安心なのか。

小俣 この場合の子どもというのは、何歳までだろう。中学生ですか。ちょっと話がズレるかもしれませんが、親の会で総会や分科会があったりしたときに、親御さんや本人たちが集まった話し合いというのがあるんですが、そのときは自分の子どもに聞けないから私たちに聞くんです。「二十歳になったら病気のこと言っていていいでしょうか」とか。「はい」とかも言えないんですけど、ただ、そのやり取りをしていると、柿沼さんが今おっしゃったように、あっ、親って、そんなふうに考えているんだなということがたぶん自分の親じゃないから客観的に見えるということもありますので、いろいろなバージョンがあっていいと思うんですけども、最初はいいないほうが、たぶん言いにくいとも言えるのではないかと考えます。

西牧 今日はプログラム開発ということで、具体的なお話が二つありました。きょうだいのプログラムと、柿沼さんがアメリカから輸入されたプログラム。他の先生はどちらかというと、ご自分の専門職として支援する立場からお話になったと思いますが、このようなプログラム開発をしていく上で、課題として何があるのが、誰がどこで開発するのか、それから一つ開発したらそれをどう広げていくのか、次に誰に渡していくのか。こういう点が非常に重要だと思うのですが、そういう意味では、もし正木先生、国立成育医療センターとしてこういうプログラムをやっていくことの可能性はいかがでしょうか。また、関先生はもともとナースの立場でいろいろな医療現場を経験されて、今は養護教諭養成という教員養成の立場でおられます。そこで、養護教諭が学校現場で授業をするだけでなく、こういうプログラムをつくる、つまり直接養護教諭として支援するだけでなく、支援者を養成する立場とも考えられると思います。そういうところで少しご意見をいただけるとありがたいと思うのですが、いかがでしょうか。

正木 それでは医療現場の方から考えたいと思っております。小児病院自体がずっと小児がんの治療をずっとやってきまして、子どもたちとつき合っていきますと、国立小児病院も現在の成育医療センターも完全看護でありますので、ご両親が病院に滞在する必要は全くないのですが、それでもやはり自分のお子さんが入院されているので、かなりの時間を病院で過ごされている。そうすると、北村先生の家族、きょうだいの問題、そのような問題が最近よく出ていて、患児でさえ、ごきょうだいの方のストレスがかなりある。日本小児がん学会などのご両親の分科会などでもよく話されています。そういうものを含めて、患者家族のケアをきちんととやらなければいけないと、子どもと家族の憲章で出したので

すが、これを実際誰がどのようなプログラムをやるのかとなると、医療現場の医師、看護師の日本の現状はかなり厳しいです。現場のケアでほとんど手一杯で、できるだけご家族にも対応できるような環境をと考えていただいている看護師の方針もあるのですが、なかなかそこまでいかない。これは日本の医療現状が、結局欧米の医療現場の5分の1から10分の1のスタッフで支えられているという現状です。アメリカでさえも、北村先生がおっしゃったように家族、きょうだいの問題が出てきているという。スタッフの数を増やしても、システムが構築されていないとなかなか難しいと思うので、今後、我々、医療現場にいるものに対して、プログラムの開発、あるいは開発されたあかつきに、どのような体制でそれに取り組んでいけるのかということ、皆さんと一緒に考えながら最適なものを目指すというのが、これからの課題だと思います。

西牧 関先生、いかがでしょうか。

関 私もご質問したいと思っていたのは、このプログラムが何本できるかわからないです。やはり運営は誰で、場所はどこで、費用はどうするかが大きいとっております。これがきちんと、うまく回らなければ、作っておしまいなんです。私が個人的に今感じている印象は、たぶんご本人のプログラムは必要でしょうし、きょうだい、あとは親にいかないと難しいと思っています。これらのプログラムをどこでやるかです。私が今、感じているのは、場は医療機関のほうが対象者へのアクセスがいちばんいいのかという印象があります。

私が個人的に知っている小児医療センターのきょうだい全員が遊ぶ場に保育士さんが一人いるんです。なので、おかあさんと病気をお持ちの子どもが外来として行っている間に、お兄ちゃん、お姉ちゃん、きょうだいたちが遊ぶ場があって、そこに保育士さんがいると。それだけでも充分効果があるという話を聞いておりますので、たぶんその場にこういうプログラムを、きょうだいの中に持っているか実現するのかなと思っています。

ただ、学校教育の場と切り離しては考えられませんので、そういう場合教師にとって時間的には無理だろうと思います。教育の場とどういふふうに関連をとるかというのは非常に難しいのではないかと感じております。私は今、医療と教育の両方に身を置いている身ですが、この二者を結びつけるというのは非常に難しい。文化が違いますので、いったい誰を通して連絡をするのか。そこから壁です。そういう問題も含めまして、どこでやるのがいちばんよいか、やっぱり当事者がいちばんやりやすいところを選択として第一に考える価値があるのかと思います。

西牧 はい、ありがとうございます。支援プログラムが少なくともどういう人に必要か。そういう話はだいぶ焦点が絞られてきたかと思えます。正木先生のご指摘は、今の医療現場からそういうプログラムを実際に実施する場として医療メンバーがその場にふさわしいということ、そうでもないという、また場をどういふふうに関連するかということが、これからの課題であるという話になってきていると思います。ここでフロアのほうから、それぞれの先生に少し質問をいただけたらと思います。よろしければ発言するときに、ご自分のご所属と、できればお名前を言ってご発言いただけたらと思いますが、いかがでしょうか。またパネラーの方からお互いにぜひ質問をしていただければと思いますが.....。

では、それぞれ、ここに来られている方のお立場がわからないんですが、こういう支援プログラムを開発する立場の方がおられましたら、自分はこういう立場でやって、こういうところで次に展開していったらいいと思うとか、そういうご意見がいただけたらと思います。先ほど医療の現場ではなかなかスタッフが足りないので、プログラムとしてやっていく場としては相応しいですが、難しいということですが、教育の方でそういうプログラムを開発、もしくは展開する場、特に特別支援学校なんかでは実際障害のある子どもが学んでいる場でもありますし、そういう方からご発言いただけないでしょうか。いかがでしょうか。

質問者 1 長野県看護大学で教員をやっています、屋良と申します。本来哲学・倫理学の専門ですけど、最近リスクマネジメントと医療の場での合意形成を考えていて、そのためのモデル事業ということを考えています。患者さんの自立、人間の自立を促すには何がいちばん大事かということ、少なくとも本人にある程度決めさせるということが大事だと思うんです。決めるとはいえ、やはり専門家ではない方は知識不足であるとか、なかなか決められない。決められない中で、どのようにしてイニシアチブを患者さんとか患児たちのイニシアチブを固めていくかということで、合意形成のもとに考えているところです。

私自身の質問としてですが、今の病院の現場、特に看護ですが、私の経験では、看護師さんに助け過ぎるような気がするんです。みんなが世話好きな人が多いような感じがするんです。逆に患者さんや患児さんの依存心を強めるのではないか。自立心を高めるようなことはできているのだろうか。私自身は教える側として若干、疑問に思っているところです。その点、どう思われますでしょうか。実際の場面で教えていただければと思います。

正木 私自身は午前中の外来しか持っていないので、入院患者さんに直接お目にかかることはあまりないんですけども、確かにおっしゃるように、当センター、あるいは前の小児病院もそうですが、幼児が多いものですから、どうしても手をかける。それが好きな看護師さんが多いというのも事実です。

あとは年齢が上がるに従って、その子の自立を促すというような看護の視点からの教育は受けていないんだと僕は思っています。本来はそういう成長・発達に連れての看護の視点、あるいは医療の視点というのが、それが普通だと思うんですけども、そういうのは保育士がその教育を受けているのかというぐらいの知識しかないものですから、たぶん指摘の課題はまだあるんだと思います。

西牧 関先生、いかがでしょうか。

関 はばたき福祉事業団と一緒に就労の問題をやっているんですが、看護師等を含めまして、やはり自立を削いでいる一つの要因は医療者だと私は思っています。やはり働かなければいけない、働ける状況を持っているけれども、働かなければいけない存在なんだよと切実性が弱い。逆に言えば、母親として困り込んでいるといった面も非常に多いです。個人的な意見も含めて多くあります。ですので、別のところで私は就労に関して 3 年間、活動をさせていただいているんですが、今度は医療者向けだよねと言ってるぐらい、医療者に患者側の自立というのを考えた上での有益なアプローチというのが必要だと思います。

柿沼 私も支援者としてかかわっているんですが、医療者の方だけでなく支援者側も、もしかしたら余計な過剰な対応をしているのかということは気をつけるようにはしていますが、やはり患者さんの自立ということで、私たちは患者ではないのに、いろいろプログラムがあるといいんじゃないかということを行っていること自体、すごいおせっかいではないかと思ったりすることもあるんですけども、支援団体の中でも、やはり適切な関係というか、いろいろな病気があったとしても対等な人間関係というのをつくる上で、やはり支援者としても気をつけなければいけないことは、まだまだ課題として残っていると考えていますので、今後気をつけていきたいと思います。



質問者1 私も教育者の側なので、課題としていきたいと思います。

西牧 自立プログラムを開発するための本質的なところの議論が進んでいるように思います。今日、お話聞いていて、北村先生と小俣先生はどちらかというと、当事者もしくは保護者、きょうだいと、当事者に近いところで議論されたんです。関先生と柿沼先生は、どちらかというと支援者側の立場として、正木先生もどちらかというとそちらの立場です。

例えば逆に、サービスを受ける側としてこんなプログラムがあったほうがいいのかという、今の話でいくと、どこがおせっかいで、どこまでがほんとに自立を促進しているか、その点については何かご意見ありますでしょうか。難しい問題だと思いますが。

小俣 皆さんを弁護するわけではないですが、当事者の中で話をしていると、さっきいろいろな感情を吐露する場所があったほうがいいのかというお話を言いましたが、病気のことでかかわるといって病院です。その病院で、先生にお会いするけど、先生はとにかくお忙しいようで、診察のときにゆっくりお話をするということができなくてというような感じはよくわかるんです。さっき正木先生がおっしゃったようにお忙しいようで。では、誰に会って話を、ちょっと本音を漏らすかといったら看護師さんなんです。その看護師さんの存在というのは、ほんとに多大で、そこで情報をこちらが投げかけたら反応してもらえるわけです。そこがすごく大事で、プログラムも大事なんだけど、日常の中でちょっと心配だと思って話せる関係が、場所があるというのはものすごく大切なことだと私は思っています。

過剰にというのは、問題はその先の話だと思うんです。支援者も、その場に、ここにいたらいいよというような適切な情報があったら決して過剰ではないですし、むしろ本当に患者の最初の一步が支援者の方との関係なので、過剰とは思わないと、私は考えてはいるんですけども。

北村 きょうだいの場合は、子どもだからプログラムをつくりました。子どもだから自分で集まれない。大人のきょうだいに対してはプログラムをつくる予定はあまりないです。以前にプログラムに参加した子たちに「つくってほしい」と言われたら、考えようと思っています。今のところ、今回のビデオをつくって、「これ、出していいですか?」という葉書を出したら、みんな近況を書いてきてくれて、「今、自分は、何しています」、「今度ピアノの学校へ行きます」とか自分のことを書いてくれたのがとてもうれしかったです。「また

会って話をしたい」というのは、なかったもので、この子たちに関しては小さいときに出会う機会を作ったということが大事かなと思っています。

もう一つは、今、ちょうど障害のある大学生のプログラムをつくっていますが、これは「親から自立する」、「自分で大学に合理的な配慮を求めよう」というプログラムですが、メーリングリストをつくったら、親との葛藤がすごいということが出てきました。私が何か口を出すと、お兄さん役の当事者から、「先生は見守っててください」という声がかかって、「口出ししません」と言っています。お姉さん格、お兄さん格のピアがいること、そのピアをしっかりと育てる、サポートするというのが大事かなと思っています。

医療現場については、医療者は忙しいので、新しいプログラムを実施してほしいとは、言いにくいです。でも、場所だけ提供していただいて、ボランティアでプログラムを運営する。ポスターを貼っていただくというので、結構、できるのではないかと、思っています。

西牧 もう一度、フロアに戻りたいと思います。今の意見について何かご意見等ございませんでしょうか。どうぞ。

質問者2 はばたき福祉事業団北海道支部の宮武と申します。今日は貴重なお話を本当にありがとうございました。とても勉強になりました。関先生にちょっとお聞きしたいんですけども、先ほどプログラムの構想のところ、本人、きょうだい、家族との関係にプログラムを開発するという構想を少しお話されましたけれども、友人といえますか、クラスの中でこういったプログラムを何か行うというような構想、例えばクラスに障害児を迎えるというか、特別学級ではなく、普通学級で過ごすというような現状があるということですが、そういった形でクラスに障害のある方を受け入れるときの子どもたちのためのプログラムの開発は構想されているのかと思いました。

といいますのは、私ははばたき福祉事業団はまた別ですけれども、HIV/AIDS の性感染のほうの教育に関する活動をしていまして、よく保健所の方を通して、学校の先生がすごく性の話は難しいので、誰か話をしてくれないかという依頼を受けたりするんです。そのときに性教育のお話をするんですけども、いつも思うのは、私たちが話をするのもいいんですけども、学校の中で先生たちが生徒さんと一緒に話できたらいいと思うんですよね。おそらく慢性疾患に関しても知識とか情報というのは必要になると思うのですが、それを学校の先生が何かクラスでできるというようなプログラムがあれば、こういうのありませんかといったとき紹介ができていいなと思いましたので、聞かせていただければと思います。

関 どうもありがとうございました。ぜひ西牧先生に同じ質問でおうかがいしたいと思うんですが、私の個人の意見として、非常にいい案だと思っています。ただ、現状としては、教員にまず知識をつけていただくことと思っていますので、将来的にはそういう技能を養護教員が持って、クラスで展開できるような教員養成の中でやっていけたら非常にうれしいと思っています。



実は今日先ほど柿沼さんにちょっとお願いしたんですが、ぜひ私のところで、養護教員を対象に、HIVのまず正しい理解ができていない養護教員がたくさんいらっしゃいますので、偏見・差別なく理解ができるようなワークショップを開いていただけないかというお話をしたんですが、まずそこからスタートして、それから自分たちの子どもたちにそれを展開できるようにする。それを目標として、ぜひ取り入れていただきたいと思っております。西牧先生、いかがでしょうか。

西牧 まず一つは、実際には学校の現場で、HIVや性感染症に関するプログラムがあるかということ、実はあると思うんです。僕の友人の医師ですとそういう活動をやっている者がいます。また、学校にはいろいろな授業があります。道徳とか総合的な学習の時間とか。そういう授業の中で、例えば精神障害者に対する理解・啓発とか、障害体験のプログラムを入れています。これは重要です。調べれば出てくると思うんです。今日是非知っていただきたいことは、実は学校教育はものすごくでかい国家事業です。個々の教員の力量で、支援プログラムの開発まで到達する人はいるんです。これは一杯いるんですが、70万人教職員いる中で、それができる人が例えば1万人になればインパクトがあるんですが、それが150人だと広がらないんです。そういう問題がある。だから情報をいかに横に広げるか、教育の中での情報の広がり方を確保できる学校教育システムが今とても重要ではないかと思っているんです。

こういうプログラム開発まではできるんですが、それを次にどこに落とすか、どう広めるかということところがすごく重要で、本当に国立成育医療センターのような子ども病院が必ず全国で一つずつこのプログラムにするとか、数字目標みたいなのがあれば事情が変わってくると思います。

正木 これをやらなければいけないとは思っているんですが、一つだけ現在、おもしろい試みがあるのをちょっとお話させていただきます。当センターで8西病棟というのがございます。小児がんの患者さんが多いんですけれども、そこにたいがん財団というお子さまを亡くされた母親が立ち上げた財団がございます。そこから支援を受けまして、臨床心理士が一人、常勤で毎日います。そこで何をやっているかということ、急性期に入院されたお子さんの親に対してサポート態勢をとっている。ですから、その母親たちを自発的に、同じ母親学級みたいな形で集まっていたら、そこで話し合っていて情報の共有化をしていただく。そして自分の子どもたちがどういう状況であるのか勉強していただいたり、それから遠くから来られているご家族が多いので、そのサポートをする宿泊施設。当センターにある別なハウスをつくらせていただいて、そこでプログラムのものもやるし、患者さんと一緒に泊まってやっていただくようなことをやる。基本的には、病院そのものにはそれほど余力がないんです。ですから、そういうボランティア的なサポート態勢があると、それを受け入れるフィールドは当センターにございますので、その結果受け入れるという現状でございます。



そうすると、母親が次に何を問題視しなければいけないかというときに、このような子どもの自立を助けるプログラムがあると、そこにまた新たな展開が出てくるというところで、順次広がっていくと思うんです。なかなか急激にやることはまず無理です。それも国のセンターでありながら予算がないがゆえに、結局そういうボランティアに頼らざるを得ないというところですけども、これも現状をよく理解していただければいいのではないのでしょうか。

西牧 ありがとうございます。フロアに川田龍平議員が来られているという情報が入ったんですが、もしよろしければ、今日の今のお話の流れで当事者としての支援プログラムの意義、もしくは、それを支援する国の役割とは何かという話にもなってくると思うんですが、少しご意見を伺えればと思います。

川田 すみません。今日、ちょっと遅れて参加させていただきました、参議院議員の川田龍平です。話をうかがっていて、自分自身も生まれつき血友病で育ってきて、10歳のときにHIV/AIDSの感染告知を受けて、自分自身の病気とどうつき合っていくのかということで、自立ということから考えると、自分自身の病気について早く子どもに伝えてほしかったと。僕は伝えてもらえてよかったと思っています。

さらに医療者とのつき合い方でいうと、僕自分自身は小学校6年生のときから一人で病院に通っていたんです。その中で親が病院で先生と話をするのはなく、子どものときから病院の先生と直接やり取りをするというのが自分が大人になってから、医療について自分自身の身体を自分で知ろうというところに結びついてきたところがあって、自分自身の体験としては、そういう子どものときから一人前として扱っていくということが非常に重要なと、自分の体験からそう思うんですが、今日のテーマの支援プログラムということで考えていくと、教育のほうをもっとしっかりしていかなければいけないのかと思います。

それは特に学校です。学校の先生たちの中に、これを、子どもの病気のことについてしっかりしてもらうためのプログラムが必要なのかとあって、先ほど、どこにということだったんですが、僕が話をうかがっていて思ったのは、教員養成の課程でしっかりHIV/AIDSだけではなくて、血友病も含めたさまざまな疾患について知識を、教員になる人に必要な知識だと思っています。

それがやっぱりクラスの子どもに、大人にも別に病気でなくても、あっても、病気についての知識というのはしっかり知ってほしいことが、これからの医療について大事なことではないかと思うので、学校現場で医療についてきちんとわかっている先生たちがこれからは必要になってくる。教員養成の課程の中に将来的に組み込んでいくことが必要なのかと思っています。

僕自身は、今日お話をうかがっていて、本当にいろいろと自分の実体験としてよくわかるんですが、家族、きょうだいのこと、兄は全然健康に育ってきたので、その兄もいろいろとあったであろうと考えると、すごく自分自身のこととしてこの問題を考えたときに、今の子どもたちが自分の子どものときとちょっと違うかなということを感じています。

昔でしたら、学校の先生が公立の学校ですと、ずっと何年間もつき合ってる先生がいるんです。だけど最近ですと、学校の先生がどんどん転勤してしまって、私立の学校だったらずっとつき合っている先生がいて、病気のことを理解してもらって、先生が学校でいじめとか、いろいろなことがあったときに対応してくれる先生がいると思うんですが、なかなか地域に密着した先生というのがいなくなっている教育状況の中で、なかなか学校の先生にきょうだいのことも含めて、病気のことも含めて理解してもらおう教諭というのを、学校現場で、特に公立だとすごく難しいところも実はあるのかと思っています。

そういう意味で、学校と医療と、それぞれやっていただくことがあると思いますが、僕がここまで来て感じているのは、いろいろな患者会とか、僕が裁判を通して、裁判所で出会った人たち、支援者の人たち、そういう学校や医療という現場だけではないところとのつながり・接点も自分が持っていたことも、ある意味でいろいろな社会に呼びかけていく方法が出てきたのかと自分自身の体験から思うものですから、そういう意味では、ぜひ教育に関して、医療に関して、それぞれやっていただくことと同時に、その患者、当事者が社会の中に出ていけるような方法を一つどこか、そういう関係性がつくれれば、もう少し広がった個人の自立ということが、少しでも学校教育や医療と別の社会との接点をつくっていけることにつながるのかと聞いていて思いました。

すみませんが、ちょっと遅れてきて、遅刻して学校に参加して、途中から入ってきて、その教材の内容を全部予測して答えなければいけないと思って、ずっと学校教育の中で、遅刻して来て、それで学校現場に溶け込まなければいけないという、すごくそういう、今、とても生かされているんですけども、そういう意味で、ぜひ、それぞれの子どもに合った教育プログラムが、それぞれの個性に合わせたものができることを期待しています。よろしくお願いします。

西牧 ありがとうございます。充分自立した姿を見せていただきました。ほか、どうでしょうか。質問ございますでしょうか。どうぞ。

質問者3 栃木県の特別支援学校で教員をしている本間と申します。今、川田議員さんや西牧先生から教育の中でもっとしっかりするようというふうなお話のように、私、受けとめたんですが、タイトルにある支援プログラムの開発の中で、1本の支援プログラムとなって、それに沿って関係者がやっていくというイメージでとらえられがちですが、私がいるような先生方のお話を聞きまして、やはりそれぞれの場所でのプログラムがあって、それをどこかで連携していく、そういうイメージのほうが私はとらえやすいのかという感じがしています。

教育というのは幼児期から18歳で終わってしまう、人生では一部分みたいな感じがするんです。非常に重要な時期ではあるんですけども。

子どもたちが大人になってからの一生ということを考えていきますと、関係者が連携しながらずっとフォローしていくというのは、あまり行政には頼りたくないのですが、一つは行政が例えば福祉課とかそういうところが中心になって接点をつくってあげる。それでそこが一生フォローしていく。そして関係者が関係の団体というか、教育、医療、そうい

った療育センターみたいなところのプログラムがどうなっているか。そういうすり合わせをやりながら子どもたちを育てていく、自立に向けてやっていくようなものがあるのかと考えているんですが、そのときにいろいろな立場の先生方から、そうするときの問題点など、考え方があったらお聞きしたいと思うんですが、いかがでしょうか。

西牧 一人ずつ聞いてみましょうか。北村先生、すぐ対応できますか。

北村 長くフォローするときの課題。やはり行政が重要だと思います。

西牧 行政という提案がありました。

北村 ごきょうだいのプログラムに関しては具体的には保健所が1カ所やり始めてくださいました。それから、親の会が始めてくださいました。保健所の場合、熱心な方がやっていると、その方が移動すると続かないというのがあります。世界的にも北欧は税金が高いので続けているんですが、アメリカはほとんど助成金を単年度で実行している形なので、やはり固定の事業枠がないと、続けるのは難しいというのは実感しています。

それから親の会もだいたい熱心な親御さんがなさる、そのお子さんの対象年齢を過ぎると終わってしまうことが多いので、人の熱意に頼ると何事も長続きがしにくいので、何らかの枠をつくるのがいちばん安定するとは思っています。

西牧 小俣先生、何でもいいですけど、思っているとおりお話いただければ。こんなのができたらいいなと。

小俣 プログラム自体は大事ですが、自立を支援するという要素が含まれた活動というのがいいと考えていて、先ほどから北村先生もおっしゃっている親の会や、それから本人たちの会というのは、本人たちを親や協力・支援する人たちがいなくならないようにする。ですからその人たちが集まる会やグループというのは、ある意味ピアサポートとおっしゃっていましたが、お互いに支援する場でもあると思うんです。ただ一方で、それを継続していこうと思うと、大きくなったからとか、それから自分の問題が解決した場合はそこにいる必要がないので、一方で継続をしていく人は誰かいないといけないんですけど、それが誰なのかという。そこをサポートしたら、もしかしたら行政に頼らなくても、行政がそこをサポートするとか、行政もなくなってしまうから、場所を提供するとかというようなコラボレーションができたらすごくいいかなと。そこで大事なことは、支援者がそこにどんな距離でかかわるかというのがすごく大事だと思うんですけど、個人での過剰なかわりだけではなくて、グループでも過剰にかかわってしまうと、それはそのグループ自体の自立も妨げてしまうので、そういうプログラム、かかわる人のプログラムであるといいかなと。支援者のためプログラムがいいかなと思いますので、思いつきで話をしました。



西牧 関先生、いかがですか。

関 もうちょっとドライな話、費用の面は大きいと思うんですが、セルフマネジメントのときにもお話が出たと思うんですけども、永続的に継続させるためには医療と結びつけ

る、診療報酬体系と結びつけないと絶対長続きしないという言葉がありまして、費用のことではNPOを続ける上においてはものすごい重大で、資金はどのようにするのかというのをもし行政が受ければ、長く継続できる重要なキーになると思います。

あと1つ例としては、がんのピアサポートが東京都のがん対策で運営されて、それが病院で2カ所、いわゆる外来みたいな1室をいただいて、ピアカウンセリングを行うという事業があったんですが、やはりこれも財政的な支援があって可能だったということがあります。ところがそういうサポートがあればできると思います。ただ、これがうまくいくかどうかはちょっとまた別問題で、今、小俣先生がおっしゃったように支援する、そのプログラムを応援する人がきちんと教育されていなければ失敗に終わるという例を示してくださいと思います。

柿沼 私はちょっと考えてたんですけども、どうしてもこういう何かプログラムをついたり、継続させたりというところって、誰かがやってくれるだろうという意識がどこかに皆さんあるのかと思っていて、自分は改めて覚悟しなければいけないのかと思って。この子どもプログラムをつくってほしいと厚生労働省に行ったときに、投げ返されるように正木先生の研究班になって、国は直接は取り合っていただけなかったところがあるんです。自分もそうで、誰かが医療現場でそういうプログラムをつくってくださいとか、学校教育現場に行ってくださいというんですけども、では自分でつくってみようかという気にはならないのかというところがあって、私も厚生労働省のほうにお願いに行って、自分に分担研究として戻ってきたときに、ああ、自分でやればいいんだ、うまく行くかはわからないけれども、ないものだったらつくればいいし、資金がないんだったら探せばいいしという主体性が少しずつ、みんな誰かに頼っていくという連鎖でうまくいかないのかと強く感じています。本当に私としては、自分は微力ですけども、自分もつくっていくという覚悟のもとでこれに携わりますし、今日ご参加いただいた方も自分としてはこの部分はできるとかやってみるという形の思いの方がいれば、ご協力いただけたらと思っています。

ちょっと話がそれてしまっているかもしれないんですが、きっと誰かがとか、問題を取り上げるだけではなくて、解決法を考えていくためのいろいろな立場の方との連携する場が今後も継続的につくっていければいいのかと思いました。

正木 すべてまとめていただいたようで。及ばずながらフィールドして成育医療センターは国からいただいた、このような立派な施設でございますし、子どもたちを健やかに育てなければいけない使命を持っています。そういう意味でも一緒にずっとやっていくという形で協力体制をとらせていただきたいということで……。

西牧 ありがとうございます。もう一方、質問があったかと思うんですが、どうぞ。

質問者4 成育医療センターでボランティアをしております竹内と申します。質問ではないんですが、現在、私たちが行っております活動をちょっと宣伝させていただきたくて発言させていただきます。

私たちは開院当初から病院を設立するにあたりまして、ボランティアのモデルケースということで会を立ち上げております。いろいろな活動をしているんですが、私がかかわっ

ておりますのは、子どもたちに対するイベント活動、それからきょうだい児を預かるシッティング活動に携わっております。そのほかにも図書とか、ボランティアショップとか、外来とか、いろいろな活動をしております。

まず、大きく2つに分かれまして、私たち直接患者さんに対する支援、お手伝いと、あときょうだい児に対するお手伝いと大きく2つに分かれるんですが、まず患者さんに対してはさまざまなイベント活動を行なわせていただいております。それは例えば入院患者さん、あとは外来にいらっしゃった患者さんに対するコンサートとか、例えばキティちゃんの訪問、ウルトラマンとか、その年齢のお子さんに合ったものを病棟によって年齢構成が違いますので、お子さんに対する好みでありますとか、あるいはミュージシャンである場合はお子さまではなく、その付き添いのご家族、お母さまたちに対するコンサートなどを行って、その病棟、病棟によっていろいろな活動があったり、違う活動をしております。

例えばICUでもコンサートを行って、それは医療スタッフの方たち、緊張しない方たちに少しでも短時間でもやすらぎのお時間が与えられればいいなという思惑もあります。

そのとき問題となりますのが資金面です。私たちボランティアショップで自分たちの活動資金を得ているのですが、そんなにはないので、企業スポンサーさんについていただくんですが、そのときにどうしても企業の広報が担当なさいますので、あちらは企業の宣伝をしたい。でも、こちらは国立病院であるということで、企業スポンサーが入ることによってちょっと難しい面もときどき感じております。

あと、きょうだい支援についてですが、毎日ウィークデーにこちらの病棟館にありますお部屋で、先ほど保育士とおっしゃったんですが、保育士ではなくボランティアで毎日、きょうだい児のお預かりをいたしております。私たちは普通の主婦であったりするので、保育士のきちんとした資格は持っておりません。

それからごきょうだいのための、通常お預かりするのは小学生以下のお子様と限定させていただいているので、年1回小学生以上のお子さまを対象にお遊び会を開いております。今日のビデオを拝見しまして、ゲームというのもいいかなと、今年はちょっとそういうものを取り入れてみようかと思っております。以上です。もし、また何かいろいろ教えていただきたいことがございますので、またどうぞ協力いただきたいと思っております。よろしくお願いいたします。

西牧 どうぞ。

質問者5 今日司会をしている西牧と同じ研究所にいます、国立特別支援教育総合研究所の滝川と申します。今日は病気のある子どもの理解のためにということで、私たちのつくった冊子を宣伝していただきまして、どうもありがとうございます。

ひとつ学校教育ということ为先ほど川田議員からも出ましたけれども、実は学習指導要領の中に小学校、中学校、高等学校で行う教科の他に、自立活動という領域が、特別支援学校の学習指導要領の中にあります。これはまさしく子どもたちの自立を目指してということで行っているわけですけれども、今ちょっと聞いていて特別支援学校、あるいは特別支援学級に在籍している子どもについては学校の先生方も自立活動を意識して、特に特別

支援学校においては時間割の中に自立活動という時間が必ず 1 時間以上はどの子どももあるわけです。

慢性疾患の子どもが多く在籍する通常の学級の中でこういう活動というのはなかなか先生方の中にも意識されてこないというのが一つありますので、プログラムというふうに考えたときに、やはり学校の先生の意識も同時に考えて協働ということでやっていけるといいなと思いました。

それと通常学級の子どもたちにいろいろ知っていただくということでは、文部科学省のプログラムということになるかもわかりませんが、共同学習ということがあって、共生社会の上ですべての子どもたちがいろいろな障害のある人とふれあう機会を設けています。今、日本は障害者の権利条約の批准に向けて動いているわけですけれども、その中でインクルーシブな教育ということで、今後、特別支援教育の分野からの学校教育が少しずつ変わっていくと思います。そのあたりと連動できたらと今日お話を聞いていました。最後は教育の側からということで、お話をさせていただきました。どうもありがとうございます。

西牧 いよいよ最後になって、手がパッと上がってきましたが、あと 5 分だけ時間を延長して、はい、どうぞ。

質問者 6 親です。私の娘は今、小学校 6 年生ですけれども、4 年生のときに横紋筋肉種という病気で、ここの病院で 1 年間 ICU にお世話になって、10 階の西病棟にもお世話になり、今は外来で通院しているという状態です。今度、中学に行く



にあたって、公立の中学校ですけれども、病弱児を受け入れる側に対しての先生方の心配に対して……ちょっとうまく言えないんですけど、こういう支援プログラム、先生たちの熱意を感じることができてうれしかったということが一つあります。

あと自立ということを考えると、先ほど小俣さんが言われたときに履歴書に「小児がん」と書くのか書かないのか、娘がその年齢になったときに、親としてどういう対応をしているのかと。はたして企業って、そういう受け入れ態勢って、何年か後に、小児がんを患ってしまった子を受け入れる態勢ができるのかどうか。このプログラムの中に民間企業が入れられてもらえたら、またよりよい方向に行くのかというのはあると思うんですけども、このプログラムが尽きることなくつながっていってくれることを願っています。すみません、まとまってなくて。

西牧 ありがとうございます。じゃ、どうぞ。

質問者 7 血友病の高齢者です。私は血友病の高齢者です。具体的な話でちょっと申しわけないですが、小俣先生のお話の中で小児がんの入院の子どもたちに勉強を教えてくれる先生が来て、将来のためなんだからしっかり勉強しろよと、盛んに励ましているというんですが、関さんのほうですか。ごめんなさい。それはどういう関連で紹介になったのか。その先生がいい発言をしているのか、それとも将来をそんなに考えてない子どもたちに、

将来を考えて勉強しろという無理なことを言っているのか。どういう観点でご紹介になっているのか、ちょっとお聞きしたかったんですが、どうぞ。

関 この問題ではないところで自立について小児がんの方とお話したときに出たセリフなんです。やはり当初は病気の子はかわいそうだから勉強なんかしないでいいという思いが、医者にも母親にも教育現場にもあったと。けれども、それを変えようとする人がずっといたと。小児の病院のあるところには、そういうふうに、いや、子どもだからといって、病気だからといって勉強しなくていいというのは違うよ、きみたち将来生きてるんだから勉強して自立していくなだよ、勉強しようねという人が昔からそういう人がいたと。そういうことです。ご理解いただけただけでしょうか。

質問者7 ああ、そうですか。それ聞いて安心というか理解しました。自分の経験からいって、将来を、ある意味絶望したり、失望したりしているわけです。そういう状況において、ただむやみに将来のために勉強しろよというのはちょっと相手の立場、子どもたちの立場を考えてないのかという事例で発表されたのかと考えたんですけれども、ちょっと誤解しておりました。

それと自立というのは精神的な自立と経済的な自立があると思うんですが、子どもに関していえば精神的な自立が大事だと思っております。精神的な自立さえすれば、自分の病気の理解もすごく、子どもながらに専門的な状況も理解できるんです、小さい子どもでも。ですから、精神的な自立を促していくようなプログラムが開発できればいいと考えております。どうもありがとうございました。

西牧 どうもありがとうございました。出ますね。じゃ、どうぞ。この際ですから。

質問者8 早稲田大学公認イベント企画サークルの城間と申します。きょうは貴重なお話ありがとうございました。話を聞いていて思ったんですけど、慢性疾患の子どもたちとか、その周りの学校環境、小中学校とか、ともに年齢の近い大学生から何か支援活動というものができないかと考えまして、例えば小中高生に向けたピアエデュケーションとかコミュニケーションの場の形成と言います。昔の子どもと今の子どもは考えがちょっと変わっておりますというか、大人が教えると、ただ教えるだけの授業的なものになってしまうのかと思ひまして、その点、学生を組み込んだ支援活動というものを考えていらっしゃるようであればお話しかがいたいと思ひます。

西牧 ここから新たに展開をするんですね。どなたか、柿沼先生かな。よろしく願ひします。

柿沼 今、ご発言いただいた方には、はばたきはたいへんいろいろお世話になっているんですが、いろいろな世代の視点って大切かと思ひています。特に子ども向けで、まさにご発言のように大人から上目線から教え込むというよりは、本当は当事者の意見とか若い子どもの方に意見聞いていかないと難しいだろうと思ひました。ちょっとの間に社会状況が違ふのでコミュニケーションツールが全く違ひますし、その辺がどうも鈍くなっているところを世代的にそんなに若くないものが躍起になってつくってもいかなものかと思ひますので、ぜひ学生さんにご協力いただけたらと思ひますので、今後もよろしく願ひしま

す。

西牧 パネルディスカッションで、最後ぐっと盛り上がったので、ここでまとめをいたしません。あとちょっと皆さんの話を聞いていろいろ思うところは、まとめに代えてコメントを書きたいと思います。ほんとに最後は皆さんのご意見がいっぱい出て、ほんとによかったと思います。またパネラーの方、さまざまな意見に適切に答えていただいて、ほんとにありがとうございました。もう一度、皆様に拍手をお願いいたします。

パネルディスカッションまとめ

ファシリテーター 西牧 謙吾

慢性疾患の子どもを支える支援プログラムの開発と言うことで、医療、福祉、教育の立場から、また当事者やきょうだい支援の立場から、多数のご意見を伺えた。支えるシステムを構築するには、人・モノ・金が確かに必要である。しかし、必要なモノが出てきた時に、新しい仕組みを作っていないと、支援ニーズといたちごっこになる。

共生社会とは、医療、福祉、教育それぞれの立場の人が、自らの専門性を、自分の職場で十分発揮し、日常業務の延長上でネットワークを構成し、ユーザーや専門家自らも、助けて欲しい時にすぐに助けが求められる状況が自然に出来ている社会だと考える。そのようなつながりから生まれてくるセーフティネットで、出来るだけ社会から落ちこぼれる人が少なくなる社会ともいえる。パネルディスカッションで交わされた議論が、それぞれの職場でも交わされることを期待したい。

共生社会を実現するためには、支援者は慢性疾患のある子どもや保護者との関係性を高め、慢性疾患のある子どもや保護者自身が支えられているという満足感を持つことが重要と考える。欲望は無限に広がるが、満足感は無限には広がらない。満足感は、次の人を助けようという気持ちを生み出す。

また、支援者は、専門性を高めるだけでなく、多くの支援を必要とする人のことを知るべきである。虐待の専門家は、障害福祉のことを時々気にして欲しい。今の時代は、病気で虐待を受ければ、受け皿としての福祉はないのである（平成 6 年までは、病弱の児童養護施設が制度としてあった）。

専門家は、いつも総体として、この国に必要なセーフティネット全体を思い描いて欲しい。その先に共生社会は実現すると思っている。

この報告書は、平成 21 年度成育医療研究委託事業「成育医療研究のグランドデザインに関する研究」(主任研究者：正木英一)のうち、「患者の視点に立った成育医療のニーズの調査と自立を目指した患者支援プログラムの開発に関する研究」(分担研究者：柿沼章子)の研究成果を踏まえて、平成 22 年 2 月 28 日、国立成育医療センターにて行われたワークショップ「慢性疾患の子どもたちの自立を目指した支援プログラムの開発に向けて」での発表内容をまとめて制作されたものです。なお、本研究は社会福祉法人はばたき福祉事業団倫理審査委員会に諮り、承認を得た上で、実施しました。(承認年月日：平成 21 年 7 月 12 日、承認番号：2)

本研究に協力くださった皆様、ならびにご執筆にご協力くださった方々に、心より感謝します。

平成 21 年度成育医療研究委託事業

成育医療研究のグランドデザインに関する研究(主任研究者：正木英一)

患者の視点に立った成育医療のニーズの調査と自立を目指した患者支援プログラムの開発に関する研究(分担研究者：柿沼章子)

「慢性疾患の子どもたちの自立を目指した支援プログラムの開発に向けて」
ワークショップ 報告書

発行：平成 22 年 3 月

代表著者 柿沼 章子(社会福祉法人はばたき福祉事業団)

この報告書に対するお問い合わせ先

〒162-0814

東京都新宿区新小川町 9-20

新小川町ビル 5 階

社会福祉法人はばたき福祉事業団 柿沼 章子

TEL:03-5228-1200 / FAX:03-5227-7126

Mail:info@habataki.gr.jp