

イギリスの支援事例 調査研究報告書：  
病気をもち子供のセルフマネジメントプログラム  
「Staying Positive: Self-Management Workshops」  
(前向きにやっぴいこう)

近藤房恵

サミュエル・メリット大学

## 1. 概要

本報告書は、イギリスで開発されて実践されている病気をもち子供のためのセルフマネジメントのプログラム「Staying Positive: Self-Management Workshops」について視察見学をして収集した情報をまとめたものです(補足1のスケジュール参照)。視察見学は子供のプログラムの開発者である Kathy Hawley のご協力により実現しました。

報告書は「Staying Positive: 前向きにやっぴいこう」のプログラムの開発、プログラムの内容、プログラムの運営、参加者や関与している人々の声、関連のプログラム、日本でのプログラム開発に向けての提案に分けて書かれています。

## 2. プログラムの開発

### a. 背景

子供のプログラムはExpert Patients Community Interest Company (EPPCIC)により提供されています。EPPCICの設立の経過とイギリス政府との関係について要約します<sup>(1)</sup>。

- 1994年： 関節炎患者団体がスタンフォード大学により開発された大人のセルフマネジメントプログラムをイギリスに導入しました。
- 2001年： イギリス政府は「21世紀に向けて慢性疾患マネジメントの新しいアプローチ」という患者中心の医療のビジョンを発表し、セルフマネジメントのプログラムを提供するために Expert Patients Programme (EPP) を National Health Service (NHS) の中に設立しました<sup>(2)</sup>。
- 2002年： 大人を対象とした6週間の慢性疾患のセルフマネジメントのプログラムのパイロットプロジェクトが開始しました。  
2003年から2004年に約3万人の人が受講しました。
  - 成果（1000人の参加者を対象にした研究）<sup>(3)</sup>
    - 45%が症状の管理に自信をもった
    - 38%が6ヵ月後に症状が軽減しているように感じた
    - 33%が受診時の相談に対し自分の準備ができた
    - 医療サービス活用の減少
    - 7%の一般医受診の減少
    - 10%の外来受診減少
    - 16%の救急外来受診減少
    - 9%の理学療法治療の減少
- 2003年： 子供版の慢性疾患セルフマネジメントプログラムへの関心が高まり、2004年に政府の要請により EPP で12歳から18歳の子供を対象にした「Staying Positive: Self-Management Workshops」が開発され、ワークショップの提供が始まりました。<sup>(4)</sup>
- 2007年： EPP は Department of Health に吸収されて、非営利社会事業団として EPPCIC が創設されました。現在、子供のプログラムは EPPCIC の事業の一環として提供されています。<sup>(5)</sup>

b. 開発に向けて考慮したこととプログラムの方針

KathyHawley博士は、病気をもつ子供への聞き取り調査に基づいてマニュアルを開発しました。聞き取り調査の例としては、最初参加者の募集をした時には1型糖尿病の子供が一人応募したという結果でした。

そこで、その失敗の理由を分析して、子供たちの望むものと望まないものが明らかになりました。その要約が下記の表です。<sup>4</sup>

子供たちの望まないこと	子供たちの望むこと
ワークショップが学校のようなこと	ワークショップが週末にあること、病気で欠席が多いので、このワークショップでさらに欠席を増やしたくない
自分の自由時間に病気のことについて話しているということを学校の友達に知られたくない	自分のことや病気を抱えて生きていることや普通の思春期の子供であることなどをわかってもらえる、同じ年齢の人に教えてもらいたい
スーツを着た白髪のあるような大人の女性はいいけれど、そういう人に自分の問題を話したくない	ワークショップに遊びが取り入れられていて、学校の友達に何をしたかという話をするとき、その遊びの話ができる（セルフマネジメントの話ではなく、アフリカ風のドラムや写真撮影を習ったという話ができる）

理論的な枠組みとして、最初は大人のプログラムの基礎になっている Albert Bandura の自己効力感を使おうとしましたがうまくいきませんでした。

子供の場合には自己効力感よりも仲間からのプレッシャーが大きな力をもっているということの認識を得て、Erickson の子供の発達段階理論が参考にされました。

Erickson の理論によると、思春期の子供たちは同一性対同一性拡散の課題に取り組んでいて、仲間との関係やいかに仲間入りできているかということが大事な時期にあります。

そこで、ワークショップの中では、慢性の病気を抱えているということと同時に、常に普通の思春期の子供として直面する問題も取り上げた演習が作られています。

また、York 大学の Beresford による障害や慢性の病気を持つ子供に関する研究も参考にされました。<sup>6</sup>

Beresford の研究では、病気をもつ子供は医学的な情報以外に心理・社会的な情報も必要としていること、さらに、医学的情報に関しては医療の専門家に頼っているが、その病気を抱えての人生をどのように生きていくかという情緒的、社会的、教育的、将来についての情報は仲間に頼っているということが明らかになりました。

これらのことを考慮した上で、  
ワークショップの内容やどのように教えるか等に関して、

子供の発達段階にあったものであることや  
子供が関心のあることということ

に重点を置き、

医学モデルではなく社会・心理モデルが採用されています。<sup>7</sup>

子供のプログラムの開発上の懸念事項としては、

- 1) 子供がワークショップを教えることについての大人の関与、
- 2) 子供が話し合ったことの秘密の保持をどのように扱うかということ、
- 3) ワークショップの質をどのように保証するか、
- 4) 子供のファシリテーターの研修をどのようにするかということが挙げられました。

### c. プログラムの基本理念

上記の調査結果や理論的な枠組みの検討から生み出された子供のプログラムの基本的理念は下記の通りです。

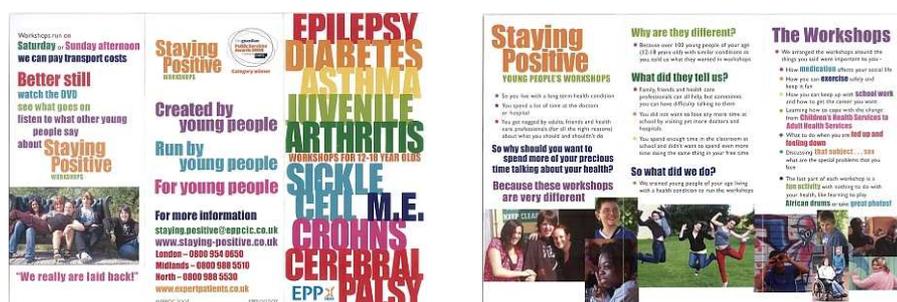
- 子供が実際に抱える問題を対象にすること、
- 学校の宿題のようにはならないこと、
- 学校や病院の施設では開催しないこと、
- 楽しみや遊びと真剣な演習の組み合わせとすること、
- それぞれの演習には正解はなく、いいとか悪いとかいうのではなく、子供の気持ちに触れるようにし、否定的と肯定的な両方の見方ができるようになること、
- 病気をもつことについての怒りの感情を子供が表現できること、
- 病気をもつことで生じる問題と思春期だから体験している問題の区別ができるようになること、
- 頭で考えるのではなく気持ちにスーと入っていけるように、言葉の使用を最小限にして、絵だとか詩やカード、アートを使うこと、
- ワークショップを終える時には参加している子供がハッピーな気持ちで終わられること、そして、翌週学校で友達に週末何をしたと聞かれたときに、ワークショップに出かけていたというのではなく、写真取るのを学んだとか、アフリカ風のドラマを学んだとか友達に話せること、
- ファシリテーターは参加者と同じくらいの年の人によること、
- 大人の世話人はワークショップの中には入らないで外で待っていること

マニュアルの最初のバージョンを使ってワークショップを実施し、参加者やファシリテーターのフィードバックを受けて改善していきました。さらに、いじめや兄弟姉妹のテーマを取り入れたということでも改訂し、現在のバージョンまでには8回の改訂をしています。

#### d. 募集に関すること

思春期の子供をグループワークに参加させようとするのは非常に難しいことです。しかし、ワークショップに参加した子供は楽しんで参加し、途中でやめる子供はほとんどいませんでした。募集に関し、一般医はあまり役に立ちませんが、小児科医はとても助けになります。また、小児関係の専門看護師は子供の患者について一番良く知っています。

パンフレットやワークショップ風景のビデオも子供の意見を取り入れて作成されました。子供たちから自分の病気の名前が出ていないようなパンフレットだと手に取る気にならないと言われて、「てんかん」、「糖尿病」、「喘息」、「小児性の関節炎」、「鎌状赤血球貧血」、「クローン病」、「脳性小児麻痺」の病名をパンフレットに入れてあります。写真等も子供の意見を聞いて選んでいます。



さらに、上記の募集用のパンフレットには、「若者によって作られ、若者が教えて、若者のためのワークショップ」であることが強調されています。そして、ワークショップでは若者にとって大事なこと、1) 薬がどんなに友達とのつきあいに影響を与えるか、2) どうしたら安全に運動ができるか、3) どうしたら学校での勉強に遅れないでいられるか、4) どうしたら将来なりたい仕事につけるか、5) 落ち込んだ気分、6) セックスの話が取り上げられますと書かれています。

### 3. 病気をもつ子供のセルフマネジメントのプログラム 「Staying Positive: Self-Management Workshops」 (前向きにやっぴいこう)

#### a. 目的

子供のセルフマネジメントのプログラムの目的は、

- 1) 自分のことを普通のティーンエイジャーでたまたま慢性の病気をもっている人であるという見方ができるようになること、
- 2) 自分の病気の管理をする技術を学ぶこと、
- 3) 将来に向けて自立していくことができるということである。

#### b. 日時

ワークショップの日時に関する考慮としては、子供の学校がお休みになる週末や休日選ばれています。

午前 11 時から午後 5 時までの時間として、昼食に 1 時間取るスケジュールにしています。

このワークショップは 3 日間に分けて行われ、1 回目と 2 回目、3 回目の間にはそれぞれ 3 週間の時間をとり、全部のセッションが終わるまでには 8 週から 12 週間かかることとなります。

このように間隔をとっているのは、子供では病状が悪くなることもあり、参加できなくなることがあるからです。6 人以下では日程の変更をしています。

ワークショップが 3 日間に分けられている理由は、内容が 1 日のワークショップでは消化できるものではなく、1 回目では知らない人と出会うという状況、2 回目で親しくなっていく、3 回目で深くつっこんだ内容を話し合うことができるようになるというプロセスを踏んでいるからです。2 回目の時までには参加者の中で友達ができたり、ワークショップ以外に外で会っていることもあります。また、メールや Facebook 等で付き合いを始めている子供も出てきています。しかし、ファシリテーターがメールとか Facebook を使ってコンタクトをすることはありません。

### c. 参加者、ファシリテーター、大人の世話人

1回のワークショップの人数は8人から12人で（6人以下では開始しません）、年齢は12歳から18歳までで、16歳以下の参加者の場合には親の同意が必要です。開催場所としては病院や学校ではなく、地域にある施設を利用しています。

ワークショップは3人の子供のファシリテーターで教えられています。そして、ワークショップが開催されている施設には大人の世話人がつきそっています。しかし、大人の世話人は実際のワークショップの部屋の中には入っていかないで外で待機しています。昼食の準備を手伝ったり、親の送迎の対応もしています。それ以外に、ワークショップの最中に問題状況が出た時には、子供のファシリテーターは、大人の世話人に相談できるようになっています。

### d. ワークショップで参加者の守る決まり

ワークショップ参加者の決まりとして、

- 1) 秘密の保持、
- 2) お互いに尊重する、
- 3) 望むことは何でも頼んでいいこと、
- 4) 自分の世話は自分ですること、
- 5) 質問をしていくこと、
- 6) 秘密の保持が守られなければならないが、子供の虐待に関することには守秘義務はない

ということの説明がはじめに行われます。

### e. マニュアル

ワークショップはマニュアルにそって教えられます。マニュアルはあまり言葉での説明がなく、カラーで専門用語を使わず、10代の子供たちにあった言葉が使われています。ワークショップは3日間に及び、3人のファシリテーターが演習を分担して、参加者のお手本となって教えていきます。ワークショップのスケジュールとそれぞれの演習がどのように教えられるかの説明は下記の表を参照にしてください。<sup>8</sup>

<p>ワークショップ</p> 	<p>演習</p>	
<p>第一日目</p>	<p>1. ファシリテーターの自己紹介 初日で参加者ははじめて会った人であるので、まず、ファシリテーターが自分たちの自己紹介をします。そこで、名前と自分の病気について話します。</p>	<p>10</p>
<p>2. アイスブレイク（沈黙を破る） 知らない人の集まりで参加者が緊張しているので、その緊張をほぐすことが目的です。3つの質問をして有名人の名前あてのゲームをして最初に当てた参加者に賞品をあげます。</p>	<p>15</p>	
<p>3. 参加者の自己紹介：病気をもっている10代の子供として 病気が違っても問題は似ているという認識をもつこと健康問題と十代であるということによる問題の違い、病気に対しての怒りや否定的な感情の表出が大事です。</p>	<p>30</p>	
<p>4. 問題解決：抽選 演習3で出てきた問題を2つ選んで、そういう問題を体験したことがあるか尋ね、その問題でやりたいことができなくなっているか尋ねます。体験したことがありそのことを話してくれた人にくじの抽選券を1枚あげる、また、その問題に対する解決案を出してくれた人には抽選券を2つあげます。案ができきったら、すべての抽選券を集めて帽子に入れてくじ引きを行い、当たった人に賞品をあげます。</p>	<p>30</p>	
<p>5. 役割演技とコミュニケーション技術 コミュニケーションの問題のシナリオの役割演技をします。問題は家族、医師、友達、学校の先生等との関係について（無視された、自信がない、恥ずかしいと思っている、医師との会話で問題状況の会話等）。最初はファシリテーターが行い、後で参加者が二人一組で同じシナリオの役割演技をします。問題の会話の受け取り手（医師の役割）はどのように感じたか等話し合います。そして、次にいいコミュニケーションのシナリオを二人で考えて書きます。参加者の有志にシナリオの紹介してもらい、いい会話の受け取り手になるとどんな感じがしたかの発表をしてもらいます。また、ボディラングエッジの大切さについても学びます。</p>	<p>30</p>	
<p>6. ストレス 短期のストレスと長期のストレスがあるということやストレスへの対処で複式呼吸法を学びます。ストレスに対処する他の方法、自分のやり方も見つけます。</p>	<p>20</p>	

	<p>7. グループでの話し合い</p> <p>演習3で参加者から出た問題の2つを選んで話し合います。2つのグループに分かれて、後で全体への報告をします。</p>	30
	<p>8. お楽しみ</p> <p>ワークショップは3日間に分かれてありますが、それぞれの日の最後にはお楽しみの演習が用意されています。その種類としては、アフリカ風のドラム、デジタル写真撮影、焼き物、T-シャツ作り、ビデオ作り、料理、美術工芸や手工芸、などがあります。これらのアクティビティーはそれを教える専門家を雇ってその人から教えてもらうようにしています。ワークショップの開催を担当しているEPPの職員はその調整もしています。</p>	60
	<p>9. 終わり</p> <p>参加者が楽しんでワークショップを終了していることや何か問題はないか等を確認します。</p>	15
ワークショップ	演習	
第二日目	<p>1. ファシリテーターの自己紹介</p> <p>参加者がやっと知り合いになったという感じなので、2回目もファシリテーターの自己紹介からはじめます。</p>	10
	<p>2. アイスブレイク（沈黙を破る）：うそつくことをやめる</p> <p>参加者が自分について3つのことを紙に書きます。その中に、ひとつはうそこのことを入れておきます。それを発表して他の参加者にどれがうそであったか当てるというゲームです。</p>	20
	<p>3. 参加者の自己紹介</p> <p>薬や治療に関する健康上の問題、十代であることによって生じる似たような問題について話します。</p>	15
	<p>4. 薬</p> <p>動物の絵が描かれてあるカードを参加者に見せて、その中から自分が使っている薬を象徴するようなカードを選んでもらいます。そして、どうしてその動物を選んだか話してもらいます。薬に対する思いで、病気についてではないことに注意します。</p>	30
	<p>5. いじめ</p> <p>いじめには身体的な暴力、言葉の暴力、心理的・情緒的な暴力、ネットや携帯電話によるいじめがあると言う話をします。いじめにどのように対応していくかについても話し合います。</p>	40
	<p>6. 学校、キャリア、将来のこと</p> <p>年齢をはしごであらわし、15歳の時、16歳の時、18歳時と、過去を振り返り、現在、将来を見て、自分の将来の望みや計画について話し合います。</p>	30

	7. 友達づきあい、人とのかかわり 3つのグループに分かれて、スケッチ、詩、ラップを使って表現します。	30
	8. お楽しみ	60
	9. 終わり	15
ワークショップ	演習	
第三日目	1. ファシリテーターの自己紹介	10
	2. スポーツや運動 病気や障害をもっているとスポーツや運動の制限があることがよくあります。それで、スポーツや運動は大事なトピックです。適切な専門家のアドバイスに基づいて、創造的に考えていけば、だれでも何らかの運動やスポーツができるという認識をもてるのが大事です。	30
	3. 感情：落ち込みやうつ	40
	4. 兄弟姉妹や家族とのかかわり	30
	5. 自立と大人になっていくこと	30
	6. 異性とのつきあいや思春期 セックスについての話の時には若い年齢の子供と年上の子供の2つのグループに分けて、若い子のグループは思春期について話をします。	30
	7. お楽しみ	60
	8. 終わり	15

## f. プログラムの質の保証

「Staying Positive: Self-Management workshops Workshops」のプログラムには質の保証のシステムが作られています。これには、虐待からの子供の保護に関する規則、ファシリテーターの役割規定、ファシリテーターの研修、トレーナーの職務規定、監査のプロセス、大人の世話人の役割規定と研修が含まれています。虐待からの子供の保護についてはイギリスの法律に基づいて決められているため、この部分はこの報告書からは削除します。しかし、日本で子供のプログラムを開発する場合には、日本の法律に遵守した決まりを作ることが必要と考えられます。ここでは、ファシリテーターの役割規定と研修、さらに大人の世話人の役割規定と研修に焦点を当てて述べていきます。<sup>9</sup>

### ● ファシリテーター役割規定

ファシリテーターの条件は15歳から23歳の慢性の病気をもつ人で、子供のワークショップを教えたい人であることです。14歳以下の子供でも精神的に成熟していたり、教えることに熱心であれば、ファシリテーターになることはできます。

ファシリテーターになるためには、

- 1) まず3日間の宿泊研修を受け、
- 2) その後、毎年、半日の最新情報やサポートを目的にしたミーティングに2回参加し、
- 3) 3日間のワークショップを少なくとも年間1回教え、
- 4) 建設的なフィードバックを受け入れることができ、
- 5) 16歳以上であると、個人背景に関する調査を受ける必要があります。

ファシリテーターの3日間の宿泊研修は1回15人で、年間4回実施しています（8人以下では実施しません）。

さらに、ファシリテーターが

- 1) 3日間の宿泊研修に参加し、
- 2) 3日間のワークショップを1回教え、
- 3) 最新情報とサポートミーティングに全部に出席し、
- 4) ワークショップを教えているところをトレーナーが1回見学評価する

という条件を満たすと認定保証を受けます。

ファシリテーターへのEPPCICからのサポートとしては、

大人の世話人が割り当てられていて問題状況への相談ができること、

また、

トレーナーがワークショップの教え方についてフィードバックをしてくれること

が挙げられます。

さらに、3日間のワークショップを1回教えたら、ファシリテーターは1日のワークショップに40ポンドの謝礼をもらえます。3日間では120ポンドになります。さらに、交通費も支給されます。

### ● ファシリテーターの研修

3日間のファシリテーターの宿泊研修で学ぶことは：

- 教えられる基本的なトレーニング技術には、コミュニケーションの基本、ファシリテーター間でのチーム作り、参加者のモチベーションを高めること（安心した雰囲気作り、満足した気持ち）、上手なフィードバックをすること、参加者の学習方法を知ること、ボデーラングウエジを理解すること、グループの運営の仕方が含まれます。
- 基本的なトレーニング技術以外に、下記の事柄についても学びます。
- 模造紙の使い方
- 話し合いはとても大事なので、話し合いが進んでいるようであれば時間に関係なく続けるようにすること
- 演習の時間配分に関しては、始まりと終わりの時間は守るようにする必要があるが、それ以外には参加者の人数や参加者のニーズで柔軟性をもたせること。休憩時間が長く必要であれば休憩時間を長くとってもよいこと
- 休憩時間に参加者と話をしたり、励ましたり、参加者の様子を観察してだれか大変な思いをしている参加者がいないか気をつけておくこと
- 問題状況にいかに対応するかというトレーニング
- 話し合いは余り深くつっこんでいかないようにすること
- 分かち合い、お互いからまなぶことが大事であること
- 参加者のお手本になることが大事であること
- 最終日に模擬演習を実施します。そこで、トレーナーからのフィードバックを受けません。

## ● 大人の世話人の研修

大人の世話人は子供のことを良く知っている人であり、慢性の病気をもつ子供が抱えている問題への理解をもっている人であることが条件です。

大人の世話人はEPPCICプロジェクトマネージャーが提供している2日の研修を受ける必要があります。1日目は虐待から子供を保護することに関する事柄、マニュアルのこと、そして、2日目は救急処置や参加者がもつ病気への救急対応について学びます。例えば、喘息発作への対応、低血糖状態、鎌状赤血球貧血の発作への対応等です。現在までに80人の人が研修を受けて認定を得ています。

大人の世話人の仕事の内容としては、

- 1) ワークショップの間施設の中にいる、
- 2) ワークショップの会場が安全であることの確認、
- 3) ワークショップの最中に生じる問題に対応すること、
- 4) ワークショップ開催1週間前にファシリテーターに連絡をとり準備が完了しているか確認すること、
- 5) ワークショップが開始前にファシリテーターが内容を十分理解していず問題があればそれへの援助をする、
- 6) ワークショップが進行中の部屋の中には入らないが、休憩時間等にファシリテーターの相談に応じる、
- 7) 子供の虐待が生じているのではと疑われる事柄がワークショップの中で出てきた場合、その対応についてファシリテーターをサポートする、
- 8) 終了後、参加者がそれぞれの保護者に無事に引き受け渡されることの責任をとる、
- 9) EPPCICのトレーナーへの報告義務が含まれます。

## 4. プログラムの運営

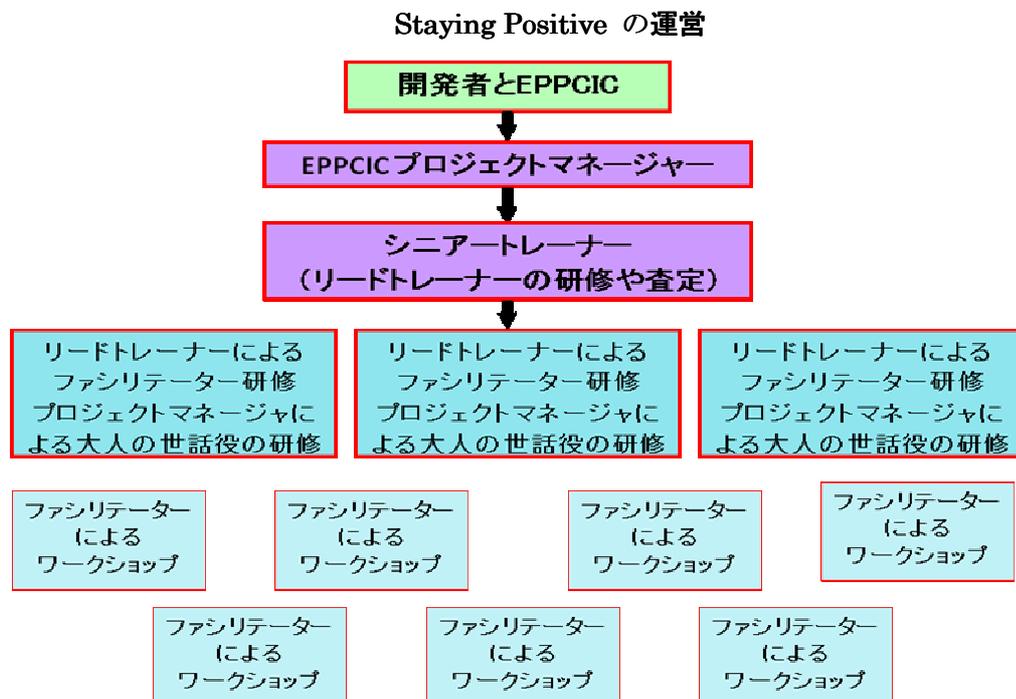
### a. ライセンス

おとなの慢性疾患セルフマネジメントの開発者である、スタンフォード大学患者教育研究センターのケイト・ロリック先生より、研究のライセンス(無料)を得て、慢性の病気をもつ子供のためのプログラムを開発しました。開発されたプログラムはスタンフォードのプログラムと非常に異なる体裁になっていたため、スタンフォード大学からは、この子供のプログラムに関しスタンフォード大学は著作権を持たないという取り交わしができました。

今後、日本でイギリスのプログラムを基にして日本語版を開発することがあれば、それに関してはライセンスではなく、Terms and Conditions に同意する形をとり、ライセンス料を支払う必要がない方法を考慮することができますと言われてしています。

### b. 運営

子供のプログラムは、EPPCICに勤める4人の常勤の職員（2人のリードトレーナー、事務員、プログラムマネージャ）と1人のコンサルタントによって運営されています。2年間で認定を受けたファシリテーターが120人と認定された大人の世話人が80人います。そして、8つの異なる地域でワークショップを開催しています。



### c. 運営資金

最初のパイロットプロジェクトは保健省(Department of Health)の助成金により開始され2007年に終了しました。その後、2008年にEPPCICはVグラントという政府の助成金を得ました、そして、それが来年の4月には終了します。このVグラントの条件としては、EPPCICが助成金の同額(50%)の運営資金を調達するというものです。

EPPCICでは様々なセルフマネジメントのワークショップを提供しています(例えば、慢性疾患を持つ大人のため、慢性疾患をもつ人の介護者のため、慢性の病気をもつ子供を抱えた親のため、持続する痛みを抱えた大人のため、麻薬やアルコール依存症から回復期にある人のため、慢性閉塞性肺疾患をもつ大人のため、慢性疾患をもって刑務所に入所している人のため、慢性の病気を持つ子供のため等)。それぞれのワークショップの代価の指針が決められています。2008-2009年の価格表によると、12人の参加者で3日間(1日6時間)のワークショップで募集も含めて6500ポンド、募集を含めないと5700ポンドと規定されています。<sup>(10)</sup> これらの価格は地域の医療行政担当機関への提示で、参加者はどのワークショップを受けるのも無料です。これらの価格はワークショップ開催にかかる直接経費とプログラムの運営にかかる間接経費を含めたものです。医療行政担当機関との交渉で価格は変わる場合もあるという但し書きがついています。

## 5. 参加者の声 —— 聞かせてもらったお話を要約します。

---



クレグ

1型糖尿病を持つ20代はじめの男性、2004年に聞き取り調査へ参加し、それ以来のかかわりです。一番最初のワークショップに参加し、その後ファシリテーターとして研修を受けて、たくさんのワークショップを教えています。今はトレーナーになるための準備をしています。

ワークショップで一番よかったのは「いじめ」と「将来に向けての計画を取り上げた演習」です。

---



メーガン

12か13歳の時に参加した、一番若いワークショップの参加者で喘息をもっています。今は17か18歳で来年ケンブリッジ大学に入学する予定です。

これを受けたことにより、家庭での人間関係が変わってきました。妹がいつも嫉妬をしたり、競争するようなことがありましたが、メーガンが違った対応をすることで以前問題になっていたことが問題でなくなってきました。

一番良かった演習は「自分の薬を象徴する動物の絵を選んでその理由を話す演習」。

メーガンのビデオ：<http://www.staying-positive.co.uk/spflash.html>

---



メーガンのお母さん

自分も身体障害があり杖をついています。子供の喘息発作に対し学校で適切な対応がしてもらえなかったことがあります。ヒステリー発作ととられて、親が駆けつけたときには緊急状態ですぐ病院に連れていき入院になりました。学校で子供が薬をもつためには許可が必要ですが、許可を得ても薬は鍵のかかった箱に入れてあって緊急時に役に立たない状況になっていました。

メーガンがコンサートに行きたいなどという、許可しようかどうかと悩んでしまう。でも、来年から大学に行って親元を離れるので、今から少しずつメーガンにやらせてあげて様子を見るということをする必要があるのかもしれないと夫婦で話しているということでした。

姉妹でのライバルや嫉妬の感情で問題がありましたが二人の関係がよくなってきているとのことでした。



ラテーフ

脳性小児麻痺がある18歳のラテーフは、他の人が自分を見る目が気になって外に出るのが恐ろしくひきこもりがちでした。でも、ワークショップに参加して強くなって、「私はこんな状態で、そのことが問題になるのであれば、それは私の問題ではなく、あなたの問題だ」と言えるようになっていきます。

良かった演習は「いじめ」への対応で、ひどいことを言う人がいた時には、頭の中で別のことを考えて紛らわせる方法を取っているとのこと。これはストレスへの対応の仕方です。これは学んだ技術のひとつの応用です。

将来、一人でアパートに住むこと、障害を持つ子供たちのカウンセラーになることを目標にして、今準備をしています。

---



クリス

とても引っ込み思案な17歳の男の子。外来受診時に病気をことを医師に聞かれても、一緒にいるお母さんの方を向いて答えてもらうような状態で、自分で自分の病気の説明もできない子供でした。写真を撮ろうとすると隠れていました。しかし、ワークショップに参加してから、写真を撮ろうとすると一番に出てくるようになりました。

前に通っていた学校はいじめがひどかったため、新しい学校に移ってもいじめがあるかもしれないというリスクも考慮しながら、自分から学校を代わりたいと言いました。実際に学校を変えて、今は新しい学校でうまくいっています。

---



ローラ

てんかんと1型糖尿病をもつ子供です。おとなしい印象の子供ですが、ワークショップを受けて、ファシリテーターになりたいと気持ちが出てきました。今度、3日間の泊りがけの研修に出かけることになっています。



ルーシ

1型の糖尿病をもつ23歳の女性。大人のプログラムを受けて、それから子供のプログラムのファシリテーターになって、現在はリードトレーナーとしてEPPCIGに勤めています。ワークショップを教えたり、ワークショップ開催の準備、ファシリテーターの養成、地域の関連団体や学校や大学と交渉し参加者の募集の仕事をしています。病気との折り合いをつけれるようになることが大事と話しています。給料は年間2万から3万ポンドです。

ルーシのお母さんは大人のプログラムのファシリテーターをしていましたが、今は研修を受けて大人の世話人として子供のプログラムに関わっています。

---



シャーリー

鎌状赤血球貧血症の病気をもつ30歳のシャーリーは、大人のプログラムを受けてから、子供のトレーナーになっています。今は、ルーシと同様にEPPCIGに勤めて、子供のプログラムのリードトレーナーとして働いています。

募集活動としては、子供が診療に来る日に病院の外にテーブルを置いてプログラムの説明をしたり、学校に出かけて行き、養護の先生に病気を持つ子供を集めてもらって説明会をしたりしています。この学校での説明会には外から見てだれが参加しているかわからない部屋を選んで行ったということです。

鎌状赤血球貧血症の病気を持つ子供のワークショップも教えています。

---



エリザベス

脊椎側湾症をもつ一番最初のファシリテーターです。大人のプログラムのリーダーをしていて、子供のプログラムにはシニアトレーナーとして最初の開発から関わっています。最初のワークショップのファシリテーターをしていて、多くのフィードバックをしています。どこがうまくいっていないかとか、参加者が退屈しているとか、時間が長いとか、短いとか、参加者が乗ってきているとか・・・。

今は、精神衛生ワーカーとしても働いていますし、子供の精神衛生のプログラムのマニュアル開発にも関与しています。

ワークショップを受けて、障害者として正しい姿勢を保つための椅子や机を要求する権利があると知り、会社に要求してそれをもたらうことができました。そんなこともワークショップに参加することで学びました。

## 関連のプログラムや新しい取り組み

### a. 疾患別のプログラム

慢性の病気を持つ子供一般のマニュアル以外に、鎌状赤血球貧血症、HIV、クローン病や潰瘍性大腸炎の病気をもつ子供たちのために疾患別のマニュアルが作成されています。一般のプログラムに追加して、ファシリテーターの研修で強調されていることは、個々の病気の定義と原因、特有の症状、治療法、その病気をもつ子供が体験している主な問題、サポート情報源が挙げられます。マニュアルの演習では、鎌状赤血球貧血では痛み、HIVでは打ち明けること、クローン病や潰瘍性大腸炎では食事について追加されています。

子供の精神衛生上の問題を対象にしたマニュアルも作られています。精神状態が安定していて危機状況でない人が対象で、入院治療の必要な人は対象にはなりません。また、人格障害の人も対象外です。ただ、自殺企図のある人や節食障害の人は対象になります。このワークショップは精神治療を目的としたグループワークではないということを強調し、まず最初に専門家によるリスクアセスメントを行って、適切な参加者の選択をしています。ワークショップで取り上げられる内容は、自己の気づき、ストレスマネジメント、自分のことは自分できちんと面倒見ること、食事、睡眠、一般的な健康行動、コーピング行動、自分や他人を傷つけるような行動、人との付き合い、いじめ、コミュニケーション、サポート等があります。

これら以外に親のプログラムのパイロットプロジェクトが実施されたり、「生きる時間が限られている」子供のためのマニュアルの開発が進められています。

### b. 学校での取り組み

子供たちの聞き取り調査より、ワークショップの開催場所としては学校や病院・診療所ではないところで、地域のセンターや図書館、暖かい感じの場所がよいという結果が出ていました。しかし、このプログラムを非常に支援している学校があって、その学校でワークショップを開催できないかどうか現在検討中です。案としては、放課後、毎週3時間、6週間にわたって行うというものです。学校で行う場合は外から見えない部屋を使うことが重要です。

学校の先生を対象にした「病気を持つ子供の気持ちをわかってもらう」という半日のワークショップを開催しました。5つの学校から100人の教師が参加しました。ここでは、病気を持つ子供の体験談（学校での薬の使用やいじめ等について）を話してもらい、その後、教師がグループに分かれて、それぞれ問題にどのように対応していくか話し合いました。

EPPCICでのインタビューで、1) 学校での募集には、信頼関係が大事で、熱心な養護の先生がいるところがいい、2) 参加への障害には、子供だから親の送迎が必要で、交通機関の問題があるということ、3) 社会科のコースで病気をもつ子供をテーマにしたクラスを持つことも考慮

できるのでという意見が出ました。また、子供のファシリテーターも成長し、進学したり就職するので、ファシリテーターの補充を常に考慮しておく必要もあります。

### c. 医療の専門家の取り組み

ロンドン病院の消化器系の専門看護師の Angela Cole が専門家の関与について話してくれました。Angela さんはクローン病や潰瘍性大腸炎をもつ子供やその親へのサポートの一環として情報提供の催し物を毎年開催しています、昨年の催しで、ひとつの演題として「**Staying Positive: Self-Management Workshops**」の担当者を EPPCIC から招待して話をしてもらいました。それがきっかけで、Angela の診療所に通っている子供がワークショップを受けることになりました。Angela さんは看護師の役割はこういうプログラムがあるということを患者や親に伝えるということであり、また、自分の患者への募集で、EPPCIC のトレーナーが来て患者への説明会をするのをサポートすることにあると話していました。

彼女の患者さんがワークショップに参加する上で障害になることとして、1) こども病院には遠くから出かけている患者が多いので（片道 2,3 時間かけて病院に通っている）、朝晩の親の送迎が難しくなることや交通費がかかること、2) 炎症が治まって症状が安定してくると病気の子供にとってはワークショップに参加するよりも遊びや土曜日の仕事が大事になってくるので募集が難しいということを挙げていました。また、ロンドン病院はバングラデッシュの移民が多く住む地域にありイスラム教の信者が多く、男女一緒のワークショップであるとか、セックスの話題が取り上げられるということであると親の了承を得ることが難しくなることも話していました。

これらの問題への対処として、交通費がかかる人には助成金を出しているということや「セックス」の話題ではなく「異性との交流」というように演習のテーマを変更したり、その演習には参加しなくてもいいというオプションを設けたりすることができると話されていました。

### d. 子供から大人への医療サービスの移行 (Health Transition Team) <sup>(10)</sup>

このプログラムは、身体障害をもつ子供たちに対する、子供から大人の医療サービスへの移行がスムーズに進むことを目的にしています。ケースマネジャーのチームが、十代の子供がエンパワして、1) 自分の病気の管理ができるようになること、2) 十分な情報を得た上で治療の自己決定ができるようになること、3) 将来に向けての計画を考えられるようになるために様々なサービスを提供しています。そのサービスのひとつとして、「**Staying Positive: Self-Management Workshops**」のワークショップが、脳神経系の障害をもつ子供たちに提供されました。

最初のワークショップを体験して、ケースマネジャーが **Staying Positive** の開発者である Kathy さんにいろいろな助言をしていました。その内容は、このチームがかかわっている身体障害をもつ子供たちは、多くが車椅子を利用しているので、昼食やその他の介助に対し大人の世話

人が一人では対処できないということでした。ただ、ワークショップは成功で、参加者が力強くなって、それぞれの参加者に目覚ましい変化が認められ、ファシリテーターになる参加者も出てきているとのことでした。

このチームは、いろいろな試みをしていて **Staying Positive** はそのひとつであり、ここの子供たちが一人前に自立していくためには、様々な働きかけが必要であると話されていました。例としては、障害者のための車の見学や車の運転を習うこと、車椅子に乗っている子供たちばかりで演劇鑑賞に出かけること、障害をもつ大人からのサポート、それぞれの将来目標に向けてのアクションプラン、障害者のための運動、有名人を招いてのお話等があります。

## 6. 日本でのプログラム開発に向けての提案

イギリス視察見学と日本での大人を対象にした慢性疾患のセルフマネジメントプログラム導入の一メンバーとしての体験を踏まえて、日本での慢性の病気をもつ子供へのセルフマネジメントプログラムの開発に向けての検討事項を述べます。

- a. イギリスのEPPGICで開発された病気をもつ子供のセルフマネジメントプログラム「Staying Positive: Self-Management Workshops」の基本的理念は、日本で同様のプログラムを開発する場合にも重要な概念であると考えられます。
- b. 上記の基本理念に基づくプログラムを日本で開発するためには、日本の子供が問題と思っていることを調査し、それがイギリスのプログラムで取り上げられていることと同じかどうかを検討する必要があります。同じようであれば、イギリスのプログラムを日本に導入する場合に、1) 日本文化への適応を考慮し修正された日本語版マニュアルの作成、2) ファシリテーターの研修、3) 大人の世話人の関与や研修等について検討していく必要があると考えます。
- c. 調査の結果が違うとすれば、日本の病気の子供が問題にしていることに基づいたマニュアルの開発を考慮する必要があります。
- d. 子供を虐待から保護することに関し、日本とイギリスでは法律が異なりますので、日本の法律に遵守した決まりを作っていく必要があると考えます。
- e. ワークショップを開催していくための運営機構を作り上げる必要があると思います。ワークショップを提供していく上での資金源、開催場所、回数、日時、募集の方法等について検討していく必要があります。
- f. 運営のシステムを作り上げる段階で、いかに医療者や学校関係者との共同関係を作り上げていくかということを検討する必要があります。

補足 1 視察見学のスケジュール

Date	Time	Where	インタビューやミーティングを持った人々
10月24日	19:00 – 22:00	Oxford	Kathy Hawley (開発者でコンサルタント)
10月25日	10:00 – 11:00	Oxford	Craig と Megan (参加者であり、ファシリテーター) 
	11:00 – 12:00	Oxford	Shuna McGregor (参加者からファシリテーターになっている子供の親)
	12:00 -14:00	Oxford	Kathy Hawley 
	14:00-15:00	Oxford	Sue Yeadon (HIV スペシャリスト)
	15:00-17:00	Oxford	Keith Hawley (経済学者でコンサルタント) 
10月26日	11:30-13:30	Walsall	Julie Hykin, Kathie Drinan, 神経系に障害をもつ子供たちの参加者 ; (Julie Hykin と Kathie Drinan は NHS の Health Transition で働くケースマネジャー) 
	14:00-16:00	Birmingham	Lucy Cooper, Sharlene Mills (トレーナー) Janine Cooper (大人の世話役) 
10月27日	11:30-13:00	London Hospital	Angela Cole (消化器専門看護師) 
	14:00-16:00	London Head office of EPPCIC	Cathy McMahon (プロジェクトマネージャ) Elizabeth Galton, Catherine Cooles (シニアトレーナー) Charlotte Maudsley (ファシリテーター) 
	20:00-22:00	Oxford	Kathy Hawley, Keith Hawley

## 引用文献

- 1) Jones, R. F. (2010). Working with self-management courses: The thoughts of participants, planners, and policy-makers. Oxford University Press.
- 2) Department of Health (2001). The Expert Patient: A New Approach to Chronic Disease Management for the 21st Century  
[http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_4018578.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4018578.pdf)
- 3) NHS Expert Patient Programme(2005). EPP Pilot Internal Evaluation  
[http://www.expertpatients.co.uk/sites/default/files/publications/Evaluation\\_headlines\\_final.pdf](http://www.expertpatients.co.uk/sites/default/files/publications/Evaluation_headlines_final.pdf)
- 4) Hawley, K. (2005). NHS Expert Patient Programme: Report on the pilot of the expert patients programme for children: January 2004 – January 2005
- 5) Phillips, J. (2010). Expert Patients Programme Community Interest Company: A whole pathway approach to self-care.  
<http://www.expertpatients.co.uk/sites/default/files/'A%20Whole%20Pathway%20Approach%20to%20Self%20Care',%20Jim%20Phillips,%20EPP%20CIC,%202011%20June%202010.pdf>
- 6) Beresford, B (2010). Researching the lives of disabled children and young people, with a focus on their perspectives. ESRC research seminar series.  
<http://php.york.ac.uk/inst/spru/research/summs/esrcChildren.php>
- 7) Hawley, K. (2010). Presentation: The development of staying positive: A peer led self-management programme for adolescents living with long-term conditions.
- 8) 「Staying Positive: Self-Management Workshops」のマニュアル
- 9) Hawley, K. (2008). Quality assurance system, notes and guidance for trainers of the staying positive workshops: 「Staying Positive: Young People's Workshops」
- 10) EPPCIC. Price Guide 2008/2009
- 11) NHS Walsall Health Transition Team for Physical Impairments  
<http://www.walsallcommunityhealth.nhs.uk/our-services/health-transition-team-for-physical-impairments.aspx>
- 12) 関連サイト
  - a. [www.teenagehealthfreak.org](http://www.teenagehealthfreak.org)
  - b. [www.youthhealthtalk.org](http://www.youthhealthtalk.org)
  - c. [www.depressioninteenagers.co.uk](http://www.depressioninteenagers.co.uk)
  - d. [www.kidshealth.org](http://www.kidshealth.org)
  - e. [www.bodyandsoul.demon.co.uk](http://www.bodyandsoul.demon.co.uk)