

# 育療

# 46

2010.2

日本育療学会第13回学術集会総括報告 .....	小畑 文也 .....	1
平成21年度日本育療学会第13回学術集会（つくば大会） 並びに総会開催要項大会テーマ 「子どものこころとからだの健康をはぐくむ」 .....		3
<b>口頭発表Ⅰ</b>		
幼児期の支援 .....	西牧 謙吾 .....	6
	滝川 国芳	
<b>口頭発表Ⅱ</b>		
「養護教諭による支援」 .....	島 治伸 .....	8
	中塚 博勝	
<b>大会長講演</b>		
病気の子どものこころの科学 .....	小畑 文也 .....	10
<b>基調講演</b>		
病気の子どもへの教育的支援 .....	武田 鉄郎 .....	15
ポスターセッション .....		23
<b>口頭発表Ⅲ</b>		
「病棟の心理支援」 .....	濱中 喜代 .....	25
	土屋 忠之	
<b>口頭発表Ⅳ</b>		
復学支援 .....	山本 昌邦 .....	26
	棹山 勝子	
<b>公開シンポジウム</b>		
「子どものこころとからだの健康をはぐくむ」 .....		28
<b>編集後記</b>		

# 日本育療学会第13回学術集会総括報告

小畑 文也（日本育療学会第13回学術集会会長）

日本育療学会第13回学術集会が、平成21年8月22日・23日の二日間にわたって茨城・筑波大学・大学会館・国際会議室を会場に「子どものころとからだの健康をはぐくむ」をテーマに行われました。

学術集会開催にあたりご支援賜りました皆様にあらためてお礼申し上げますとともに、成功裡に終わりましたことをご報告いたします。

テーマは、発達を軸として子どものころとからだの健康を考えるという趣旨で、それに関わる口頭発表が17件、今回の学術集会から設定したポスター発表が7件と、合計で24件の発表が行われ、230名余りの参加を得ることができました。この学術集会も年々発表件数、参加者数が増えており、従来は、なかなか日の当たることの無かった、この領域（様々な病気によってハンディを負った子どもの心のケア）にも、興味や関心を持つ人が増えていることを実感できました。また、これまでそういった領域で働いていて、公表の場が無かった人の発表も多かったように思います。日本育療学会が、その知名度を上げてきたことの表れかとも思います。

22日は口頭発表Ⅰ「幼児期の支援」を中心に4件の発表から始まりました。内容は保育士の養成から、実践報告まで多岐にわたりましたが、新生児を含める就学前児の支援の必要性や、そのための具体的な方策を知る機会となりました。

口頭発表Ⅱは「養護教諭による支援」を中心に5件の発表がありました。病気のこどもの教育支援は殆どの場合、通常の学級で行われていますので、養護教諭の役割は重要なものとなります。その実践報告を通して現状での実態や問題点を知ることができました。

理事会、総会の後、大会長講演は「病気のこどもと心の科学」と言う題で行われました。基調講演として「病気のこどもの教育的支援」という題

で和歌山大学の武田鉄郎先生にお願いいたしました。大会長講演の内容をさらに詳細に分かりやすく説明していただきましたが、この一連の講演を通して、EBMが主流である医療の中で、コメディカルが主体性をもって活躍するためには、しっかりとした理論軸が必要であることを再認識できました。

ただ、今回は発表数の関係で、講演の時間が当初の半分になり、講演そのものの時間と討議に十分な時間がとれなかったのは残念でした。

ポスター発表は本学会では初めての試みでした。様々な発表が行われ、それぞれのポスターの前では、説明と名刺交換等の光景が見られ、研究を通してのコミュニケーションが図られたようです。ただ、一つ一つの研究の説明を聞いたかったという意見もあり。今後の課題の一つとなりました。

23日は口頭発表Ⅲ「病棟の心理支援」の4件から始まりました。病棟で子どもの育ちを支援する様々な試みや実態が報告されましたが、私たちが普段は目にするのでできない支援の方法もありました。こうした方法の効果を検証することもこれからの課題となるでしょう。

続いて、口頭発表Ⅳ「復学支援」では4件の発表がありました。内容は子どもさんや保護者の支援の実際、制度の調査等、4件とはいえその幅広く「復学」今も、またこれからも、具体的な解決を求められる課題であることが再確認できました。育療学会からの提言も必要なことかも知れません。

23日午後は大会テーマの「子どものころとからだの健康をはぐくむ」という題で一般公開シンポジウムが開催されました。シンポジストは院内学級の先生、医療保育士、臨床心理士、看護師として、まさに「子どものころとからだの健康をはぐくむ」ために一線で活躍している方々です。

一般にこうした多職種の発表になりますと「連携」がテーマになりがちですが、敢えて今回は、それを中心とすることなく、それぞれの職種の特徴や、現実的な問題点、それぞれの主張を離していただきました。

基本的な「子ども」観がそれぞれの職種で微妙に異なっていることや、現実的に職務、体制が異なることなどの違いが浮き彫りにされたように思います。「連携」を語る前には、まず、それぞれの職種の本音を聞くことが重要だと思っております。お互いの職業の内実を知らずに連携は成り立ちませんし、知らずに「連携」を語っても無意味です。無理な連携から生まれるギクシャクした関係は、「子どものこころとからだの健康をはぐくむ」上で大きな障壁となります。その意味では、この、「言い放し」のシンポジウムは非常に有益であったと自負しております。

また、それが故に、まとめにくいシンポジウム

であったかと思いますが、横田雅史先生の助言でまとまりを得ることができました。

先述しましたように、シンポジウムを含め、今回は時間密度の高い二日間となりました。それぞれの先生方で、語り尽くせない部分も多々あったことと思いますが、業者いただきますと共に、御礼申し上げます。

終わりに、この学術集会を開催するにあたり。ご後援。ご援助くださいました文部科学省・厚生労働省・茨城県教育委員会・つくば市教育委員会・茨城県難病相談・支援センター・NPO難病のこども支援全国ネットワーク・全国病弱虚弱教育研究連盟・全国特別支援学校病弱教育学校長会・全国病弱虚弱教育学校PTA連合会・全国病弱教育研究会他諸団体、本学会準備委員として多大なご協力をいただいた、研究室所属学生、OB,OGの方に心より感謝申し上げます。

# 平成21年度 日本育療学会第13回学術集会（つくば大会） 並びに総会開催要項大会テーマ

## 「子どものこころとからだの健康をはぐくむ」

1. 開催日時：平成21年8月22日（土）9:20-17:00  
23日（日）9:20-15:30

2. 会場：筑波大学 大学会館 国際会議室（茨城県つくば市天王台 TEL (029-853-8630)

3. 会長：小畑 文也(筑波大学)

4. 内容：

22日

口頭発表Ⅰ

口頭発表Ⅱ

理事会

学会総会

大会長講演

基調講演

ポスターセッション

23日 口頭発表Ⅲ

口頭発表Ⅳ

シンポジウム（一般公開）「子どものこころと  
からだの健康をはぐくむ」

\*詳細は次ページ以降の「プログラム」をご参照ください。

5. 参加費(当日参加)

学会員 5,000円（事前申し込み4,000円）

非会員 6,000円（事前申し込み5,000円）

学 生 4,000円（事前申し込み3,000円）

懇親会 5,000円

6. 参加申し込み方法

Eメール（nihonikuryou@gmail.com）等による  
参加申し込みと参加費振り込みの確認をもって事前参加とします。

会員の方は「育療」に同包の振り込み用紙をお使いください。

非会員の方は、振り込み用紙の通信欄に内訳（例：参加費5000円+懇親会費5000円=10000円）をご記入の上、ゆうちょ銀行 00160-7-318526 加入者名：日本育療学会第13回大会事務局 まで郵便払込取扱票（青色）にてお振り込みください。なお、発表者は筆頭・連名とも会員に限ります。現在会員でない方は、日本育療学会ホームページ（<http://nihonikuryo.jp/>）より、入会手続きをお願いいたします。

7. 後援

文部科学省

厚生労働省

茨城県教育委員会

つくば市教育委員会

茨城県難病相談・支援センター

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク

全国病弱虚弱教育研究連盟

全国特別支援学校病弱教育学校長会

全国病弱虚弱教育学校PTA連合会

全国病弱教育研究会

平成21年度 日本育療学会第13回学術集会並びに総会プログラム

大会テーマ 「子どものこころとからだの健康をはぐくむ」

22日(土曜日) 9:20-17:00

22日午前(9:20-12:30)		受付は8:45分頃より開始する予定です			
9:20	開会式:理事長挨拶 学術集会長挨拶				
9:30	口頭発表(発表12分、質疑5分)				
	座長	発表者		発表題目	
10:50	口頭発表Ⅰ 幼児期の支援 西牧謙吾 国立特別支援教育総合研究所 滝川国芳 国立特別支援教育総合研究所	1	石川慶和 大阪大谷大学	幼稚園・保育所の教職員に求められる特別支援教育の基本スキル ー研修及び養成の視点からー	
		2	河合洋子 関西看護医療大学 横田雅史 帝京平成大学 大見サキエ 浜松医科大学 岸川亜矢 関西看護医療大学 松尾百恵 関西看護医療大学 藤原奈佳子 愛知きわみ看護短期大学	病気の子どもの保育環境の検討 ー慢性疾患・発達障害の幼児期から学童期への移行ー	
		3	相馬あゆみ 特別支援学校わむの木	小畑文也 筑波大学	医療行為における子どもの心理的準備に関する研究 ー歯科治療を中心とした検討ー
		4	關 登美子 大阪家庭裁判所		小児病棟における0歳からの発達援助 ーwell-beingとして生きる為の医療環境保全を考えた実践報告
		全体討議			
10:50	口頭発表Ⅱ 養護教諭による支援 島治伸 徳島文理大学 中塚博勝 大利根旭出福祉園	5	小川大介 新潟市立新津第一小学校 笠原芳隆 上越教育大学	小・中学校における養護教諭のアレルギー疾患児への支援	
6		三浦日香 南知多町立豊浜中学校 横田雅史 帝京平成大学	通常学級に在籍する発達障害児との関わりー保健室のあり方ー		
7		中里祐美 松阪市立三雲北幼稚園 横田雅史 帝京平成大学	通常学級に在籍する発達障害児への養護教諭としての支援・指導ー保健室における工夫の実態ー		
8		谷麻紗美 千葉県立松戸特別支援学校 金子紘子 西尾市立西野町小学校 工藤綾乃 春日井市立松山小学校	特別な教育的支援を必要とする子どもへの対応ーその1 特別支援学級の補助教員の視点からー		
9		金子紘子 西尾市立西野町小学校 工藤綾乃 春日井市立松山小学校 谷麻紗美 千葉県立松戸特別支援学校	特別な教育的支援を必要とする子どもへの対応ーその2 通常の学校の養護教諭の視点からー		
12:30		全体討議			

22日午後(12:30-17:00)				
12:30	昼食(理事会:大会本部)			
13:30	学会総会			
13:30	学会総会			
13:55	学会総会			
	休憩			
14:00	大会長講演 小畑文也「病気のこどもと心の科学」			
14:40	筑波大学人間総合科学研究科 准教授			
	休憩			
14:45	基調講演 武田鉄郎「病気の子どもへの教育的支援」			
15:55	和歌山大学教育学部 教授			
	休憩・準備			
16:00	ポスターセッション(在籍時間30分 前半・後半で交代)			
	在席時間	発表者		発表題目
前半	16:00	P1	末廣由伊 特別医療法人慈生会等潤病院 小畑文也 筑波大学	ALS患者を親にもつ子どもの親への感情に関する質的研究
		P2	小沢和也 筑波大学 小畑文也 筑波大学	病院内学級担当教員が意識する職務についての検討
		P3	小松華奈 筑波大学 小畑文也 筑波大学	長期入院児に遊びの機会を保障する病棟密着型ボランティアの現状と課題ーA大学病院脳外科専門病棟の事例による検討ー
	P4	伊藤由美子 筑波大学	現代人の健康の嗜癖について	
後半	16:30	P5	笠原芳隆 上越教育大学	筋ジストロフィー児の卒業後の生活の質を高めるための教育内容
	16:30	P6	江頭進 栃木県モンテッソーリ治療教育研究会	重度・重複しょうがい児(者)のキネシクス情動表現分析に関する研究ー感覚教材と情動表現記録法を中心にー
	17:00	P7	丹羽健太郎 筑波大学 宮本信也 筑波大学	場面緘黙を持つ保育園児のための疾病概念理解と家庭との連携を主軸とした支援導入の試み
17:30	懇親会 百香亭			
19:30				

23日(日曜日) 9:20-15:30

23日午前(9:20-12:00)

受付は8:45分頃より開始する予定です

9:20	口頭発表		
	座長	発表者	発表題目
口頭発表Ⅲ 病棟の心理支援	濱中喜代 東京慈恵会医科大学 土屋忠之 東京都立墨東特別支援学校	10 高山仁 たかやま音楽療法研究所	重度・重複障害児の療育的音楽活動—こころと身体から「自己」を育てる—
		11 森山貴史 甲田隆 青森県立青森若葉養護学校 青森県立青森若葉養護学校	医療・家庭・学校をつなぐICFの活用をめざして—第1次>精神疾患のある児童生徒の実態把握の方法の検討—
		12 古宇田千晶 高田麻衣子 筑波大学 横浜訓盲院 小畑文也 筑波大学	入院児の病床環境に関する研究
		13 酒井貴子 特定非営利活動法人日本写真療法家協会	自己表現としての写真活動—自由な自己表現から生まれる自己肯定感、他者との交流—
		全体討論	
10:40	口頭発表Ⅳ 復学支援	14 中澤幸子 泉真由子 神奈川県立平塚盲学校 横浜国立大学	長期療養児と保護者の心理的相互作用の関係について—小児脳腫瘍を再発した児への復学支援を通して—
10:40		15 田中賀陽子 武田鉄郎 和歌山大学 和歌山大学 平賀健太郎 大阪教育大学 泉真由子 横浜国立大学	病気療養児の復学に関する現状と課題—都道府県政令指定都市教育委員会の実態調査より—
		16 岡本光代 武田鉄郎 和歌山県立医科大学 和歌山大学	小児がん児の復学支援のための病院と地域の連携—オーストラリアの小児病院での面接調査より—
		17 岡村三由紀 茨城県立友部東養護学校	復学へのスムーズな教育の継続をめざして—茨城県立こども病院訪問学級の取り組み—
12:00			全体討論

23日午前(12:00-15:30)

12:00	昼食(シンポジウム打ち合わせ:大会本部)12:00-13:00
13:00	一般公開(入場無料)
13:00	公開シンポジウム「子どものこころとからだの健康をはぐくむ」
	企画趣旨説明 司会 西牧 謙吾 日本育療学会理事長 国立特別支援教育研究所教育支援部上席総括研究員
	シンポジストからの提言
	教育の立場から 副島賢和 東京都品川区立清水台小学校昭和大学病院内さいかち学級 教諭
	保育の立場から 中村崇江 自治医科大学 とちぎ子ども医療センター 保育士
	看護の立場から 野村佳代 埼玉県立大学保健医療福祉学部看護学科 講師(看護師)
	心理士の立場から 日高響子 筑波大学附属病院茨城県難病相談・支援センター 臨床心理士
	助言 横田雅史 帝京平成大学現代ライフ学部児童学科教授
15:20	ディスカッション
15:30	閉会式

## 口頭発表 I

### 幼児期の支援

座長 西牧 謙吾 (国立特別支援教育総合研究所)

滝川 国芳 (国立特別支援教育総合研究所)

#### I-1 幼稚園・保育所の教職員に求められる特別支援教育の基本スキル —研修及び養成の視点から—

(石川慶和)

特別支援教育に理解のある幼稚園教諭や保育士の育成には、現場のニーズに応じた研修内容の充実が求められる。また、支援を必要とする子どもを理解し、支援を行うための最低限必要な特別支援教育の基本スキルを身につけることは重要である。本研究では、研修や養成において獲得すべき特別支援教育の基本スキルについて明らかにすることを目的に、幼稚園教諭や保育士を対象に質問紙調査を行った。結果については、現職に必要な研修、保育者の養成、大学の研究者に期待することの3つの観点で報告した。そして、現職研修に求められる基本スキルとして保護者を含めた家族支援、養成段階で求められる基本スキルとして障害の有無で子どもの対応に段差を作らないスキルの育成をあげた。

#### I-2 病気の子どもの保育環境の検討 —慢性疾患・発達障害の幼児期から学童期への移行—

(河合洋子他)

2009年に改正された保育所保育指針では、「小学校との連携」が挙げられ、子どもを送り出す側、受け入れる側の双方の連携が求められている。本研究では、保育従事者に対する面接調査を行い、慢性疾患や発達障害の子どもの保育経験等について分析を行い、具体的な支援の方法を検討することを目的とした。結果は、保育施設の概要、保育経験で困難なこと・うまくいっていること、保護

者との対応で困難こと・うまくいっていること、保育に関する要望・意見について整理した。そして、保育を円滑に進めるためには、周囲の子の認識や保護者の病気(障害)の受容などが大きく影響すること、加配保育士が必要であること、発達センター等との連携が必要であることを明らかにした。また、保育・教育経験者との交流の場、病気(障害)の理解等の研修会の必要性を報告した。

#### I-3 医療行為における子どもの心理的準備に関する研究 —歯科治療を中心とした検討—

(相馬あゆみ他)

子どもが医療行為を受ける歳には、子ども自身がこれから起こることに見通しをもち、自分が主体であると感じることによって、医療行為に主体的に取り組むことができる。本研究では、子どもの歯科治療において、①歯科医療従事者の子どもへの説明や対応、②医療従事者とのやりとりの中で子どもはどのように心理的準備をするのか、について明らかにすることを目的とした。その結果、年齢群に関わらず、これから行われる処置内容、処置終了後に次回の処置内容の予告が行われ、治療の際には、行っている処置がどうしても必要なかということについても理解させようとしていることがわかった。また、不安や不快な状況が生じると、医師がその状況を斟酌し、子どもが安心して処置に取り組むようにしていること、痛みの有無についても、予告することによって子どもの心理的準備を促していることを報告した。

## I-4 小児病棟における0歳からの発達援助

### —well-beingとして生きる為の医療環境保全を考えた実践報告—

(關登美子)

小児病棟に入院している0歳児から6歳児、その付添人である保護者の530組に対して、週3回各2時間のindividual developmental care（幼稚園教育要領に基づくカリキュラム）を実施し、「生きる権利」「育つ権利」「守られる権利」「参加する権利」を保証し、well-beingとして生きる為のアプローチを行い、院内幼稚園設立につながる活動として位置づけた。病棟内において時間と空間

を設定することによって入院児と親が集い、視聴触感覚と体位感覚を育むカリキュラムが、自発性を誘発し、情緒の分化と自己の芽生えを受け、治療に対するトラウマ緩和に役立つ、遊びの交渉が、言語と社会性の発達を授け心と身体と脳が育つとした。そして、正規に院内幼稚園を発足することで、「生きていく」力を育て、二次的障害への広がりを防ぐことができること、医療cureと看護careと幼児教育child educationの3Cが協働し病弱児の医療環境保全を早急に行う必要があることを報告した。

(文責 滝川国芳)



## 口頭発表Ⅱ

### 「養護教諭による支援」

座長 島 治伸（徳島文理大学）

中塚 博勝（大和根旭出福祉園）

口頭発表Ⅱは、「養護教諭による支援」をテーマに5題の発表がありました。

#### 1. 小中学校における養護教諭のアレルギー疾患児への支援

（小川大介）

普通校に在籍するアレルギー疾患児の支援に関わって、養護教諭の支援の実態と

その支援を進めていく上で解決すべき課題について明らかにするために質問紙調査を行った。

- ・養護教諭の支援の実態として取り組まれていることは、(1)アレルギー疾患児の実態把握(2)主治医との連携(3)校内での話し合いの場の設置(4)アレルギー疾患児への直接的支援(5)学級担任を通して行う間接的支援(6)学校全体での取り組みに関して主導的な役割を果たすことなどがあげられる。
- ・アレルギー疾患児の支援を進めるうえで解決すべき課題として多く寄せられた意見は、アレルギーの種類や程度をどのように見極めて対応すべきかであった。

こうした課題の解決に当たって、文部科学省が示した指針「医療機関との連携を一層強化し、医学的な根拠に基づく取組み」を実施することで解決できると結ばれている。

普通校において養護教諭が果たしている役割の大きさ、携わり業務内容の広範なことなど改めて認識させられ、示唆に富む発表でした。

#### 2. 通常学級に在籍する発達障害児との関わり～保健室のあり方～

（三浦日香）

特別支援教育の対象となる児童・生徒に対して養護教諭がどのような関わりの工夫をしているのか、保健室内で子どもが安心のできる場所づくりの実態について小中学校の養護教諭を対象として行った調査の結果を発表された。

調査の結果、保健室で安心のできる場所づくりの工夫をしている学校の数、小学校41%、中学校14%。工夫の内容としては、衝立、ベッドにぬいぐるみを置いておく、仕切りのあるスペース等子どもが自由に選べる空間が用意されている実態が小学校においてみられ、中学校では小学校に比べて子どもが落ち着いているのでそれほど細かい工夫はしていないとのこと。

保健室は、比較的落ち着いた環境であり、「守ること（保護）」と「育てること（養育）」の意味を持つ。養護教諭がいる保健室は、特別支援教育の観点から有効な資源の一つである。

保健室が発達障害児の支援に関わってどのような役割を果たしているのかという課題について、子どもにとって安心できる場所づくりというユニークな視点から取り組まれた発表でした。

#### 3. 通常学級に在籍する発達障害児への養護教諭としての支援・指導

～保健室における工夫の実態～

（中里祐美）

通常学級に在籍する発達に障害のある児童生徒に対して、どのような支援が必要であるのかを整理し、生活しやすい環境を整えること、心身症や

不登校等の二次障害を起こらないようにするために養護教諭が行う支援等、保健室の工夫の実態を明らかにすることを目的として、小中高の養護教諭を対象にアンケート調査・半構造化インタビューにより調査を行った。結果の分析に当たって経験年数の差異が支援や保健室の活用や工夫にどのように反映されているかという視点から進められた。

結果は、経験年数15年未満群と15年以上群との間に差がみられ、経験年数の高い群の養護教諭は

ど、支援方法にさまざまな工夫をしながら取り組んでいること、保健室の有効活用においても創意工夫をしながら積極的な活用を図っている状況がみられると報告された。

養護教諭の負わされている役割の多様性について伺うことができ、一方で保健室の限界～どこまでこたえられるのかについて改めて考えさせられた発表でした。

(文責 中塚博勝)

## 大会長講演

# 病気の子どものところの科学

小畑 文也（筑波大学・大学院人間総合科学研究科障害科学系）

### （抄録より）

「心の科学」と言えば、心理学を連想する方も多いと思われるが、現実には、多くの科学領域が、病気と心、そして子どもに関わっている。

社会人類学者であるアーサー・フランク（1995）によれば、現在は「寛解者の社会」と言われる。WHOの定義を待つまでもなく、健康－病気という二元論は崩れ、「健康」と「病気」は重なりあう存在になっている。そして、元来、健康であることが通常のように思われる子どもにおいても、同様の傾向は見られ、AAP（アメリカ小児科学会）の報告によれば慢性疾患に罹患している子どもの数は、学齢児に関しては1995年には15%、2004年には20%とされている。

このような状況も含め、「健康」に関わる関心は高まり、様々な理論やモデルが展開されている。その多くは、「病気の中の健康」を扱ったものであり、「病気の子どもの心」の理解とその支援にも有用なものである。我が国では、これらの多くを「健康行動科学」として、ひとつのまとまりにしているが、基本的に公理（パラダイム）が異なったモデルであるがために、若干の無理があるとも言える。例えば、プリシード・プロシードモデルは、基本的には行動科学の枠に入るとは思えない。また、SOC（首尾一貫感覚）を、「ストレス対処能力」とする場合もあるが、これは心理学、殊に健康心理学のStress Coping Ability（ストレス対処能力）とは意味が異なる。

例えば、「病気」と一口に言っても、生物－医学モデルでは、それは生体の正常からの逸脱でありDiseaseである（医学でも様々な見方があるが）のに対し、社会モデルでは不健康であるという主観であり、Illnessである。つまり、Diseaseは医師が治療するものであり、Illnessは患者が経験

するものである。

また、先のSOCの提唱者であるアントノフスキー（1979）は、医学の、病因を追究し、それを明確にし、治療するという方向に対し、何が健康を促進するか、どうすれば健康になるのかという方向を健康生成論とし、その基本的パラダイムとしている。つまり、言葉の持つ意味も異なれば、その意味するものに対する考えの方向も異なってくる。

子どもの病気のチーム医療にあたって連携・協働が不可欠なことは、論を待たないが、我々は得てして、こうしたパラダイムの違い、現実的には言葉のニュアンスの違いに気がつかないことがある。また、それが無用な誤解の元になることも可能性としてはある。まずはお互いのコミュニケーションから違和感を抱いたところを明らかにし、すり合わせる試みも必要であろう。日常的に使う言葉でも「それはどういう意味？」と率直に言える環境は重要である。

また、病弱教育の専門性の確立も以前から言われてきたことであるが、なかなか確たるものは生まれにくい。論者はその根本に、病弱教育が「理論」を持たないことがあると考えている。理論とは「経験」の中から法則性を導き出し（帰納し）、さらにその法則性を事例に適用し確かめる（演繹する）、ことから生まれるが、病気の子どもの対象とした場合、その種々の多様性から、法則性を導き出すことが困難であった。アントノフスキーに代表される健康社会学、ラザラスに代表される健康心理学は、この法則性の発見に有用なものであると思われるが、健康社会学（つまり日本の健康行動科学）は、その性格上、発達的な視点が欠けている。子どもを対象とした科学としては不十分な点が多い。

今回の大会で、「はぐくみ（成長、発達）」をキーワードとしたのも、以上の意図からである。本大会での、発表や討議を通して、病気の子どものためのこころの科学の在りようがわずかでも見いだせれば幸いである。

### （講演より）

現在、「病気」と「健康」についての考え方が、少しずつ変わりつつある。いわば「健康観」のパラダイムシフトが起こっている。これは、アントノフスキーの「健康生成論」によるところが大きい。

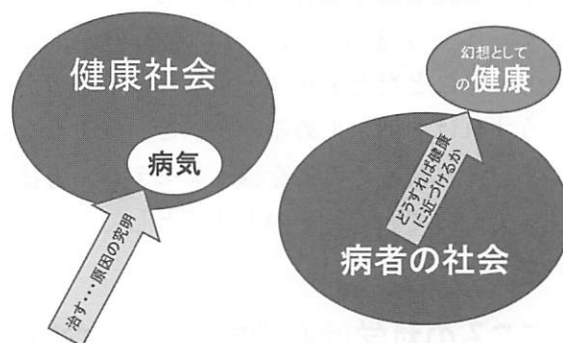
以前の考え方は、「健康社会」と言って良いだろう。つまり、

基本的に「健康な」人々によって社会が形成され、その中に「病気を持った人」がいる。「病気を持った人」、この社会の中では異端であり、負荷を社会に与えるものである、なら「治さねばならない」「治すためには原因を究明しなければならない」という考え方で、これは「生物—医学モデル」と言われる。これがこれまでの「病気」に対する我々の一般的な対応の仕方であった。

しかしここ十数年の間に考え方が徐々に変わってきた。それが「病者の世界」である。これは「寛解者の世界」「半病人の世界」等、その他の言葉でも表現されている。会場には自分が健康だと思っている人もいるかもしれないが、完全な健康者は現在では寧ろマイノリティになる。極端な例になるが、例えばノリピーの問題。多分「薬があれば」健康であったろうし、我々も健康の象徴、良識の象徴として捉えていた。しかし事件発覚後数日で、重度の薬物依存症患者であることが分かった。多くの人々は「健康」の仮面をかぶりながら、どこかの心身の不調を抱えている。ただし、これは病弱児の「病気」とは全く同じと言うことではない。「病気」の意味をより広げて欲しいのであるが、こうした心身の不調を訴える人が急激に増加している。これは、ストレス社会等、社会の変化も関係しているとも思われるが、このような状況であると、「完全な健康は幻想である」という考え方も出てくる。つまり「完全な健康」はあり得ない。この中に完全に健康であるという自信の

ある方はおられますか？・・・私は健康診断等では一切の異常は出ませんし、自分でも健康ではあると思っていますが、現実にはアルコール依存症という病気を抱え、さらには右足の神経麻痺という傷害を持っています。客観的には「完全な健康」からはほど遠い。

### 病気と健康に関するパラダイムシフト



そして、例え幻想であっても、その健康にどのように近づいていくか。また、今何か「生きにくい」、こうした状態を、どうやって、幻想であっても「健康」に近づけていくか。こういう考えがあるのです。これは抄録にも書いた「健康生成論」で60年代70年代から提唱されています。

それで、講演のテーマは「こころの科学」としています。私は心理学をやっておりますので、「心理学」としたいところでもあります。最近提唱される、病気に罹った人のこころを扱った理論やモデル等は、必ずしも「心理学」をベースにはしていません。

例えば「教育学」や「保健学」などは知られていますが、「健康社会学」については余り知られていないのではないのでしょうか。これは、先ほど言ったアントノフスキーの健康生成論が一つのベースになっています。これは社会的に「健康」を捉えそれにどう近づけていくかを考えるのですが、もう少し具体的に言うと「健康支援学」、「健康行動科学」がそれに入ってきます。「行動科学」というと「心理学」という捉えもできますが、この境界線は少々難しい。別名では「健康行動理論」ともされます。それに、これは私の専門なんです。「健康情報学」などがあります。これらの本は最近かなりの数が刊行されています。

「健康」とついていますから「病気」とは関係

ないのかなと思われる方もいらっしゃるかもしれませんが、病的状態にあるからこそ「健康」を目指すわけで、健康維持という考えもあります。 「健康」を扱った書籍は、「病氣」を扱っていると考えて良いと思います。

実際にそこで扱われているのは、糖尿病の患者さんがどうすればコンプライアンスを守ってくれるのか。神経疾患の患者さんが、どうすればリハビリテーションを続けるようになるのか、私のやっていることだとアルコール依存症の患者さんがどうすればお酒を止めるのか、というようなことです。そう言ったことを様々なモデル、方法論を作ってやっていく。その方法論として考えられるのが……。

## こころの科学は心理学だけじゃない

- 教育学や保育学は当然として…健康社会学、健康支援学、健康行動科学(健康行動理論)、健康情報学……。
- 概念としても 健康信念モデル(ヘルス・ベリフモデル)、ステージモデル、計画的行動理論、自己効力、ストレスコーピング、健康統制感(HLOC)、首尾一貫感覚(SOC)、プレシード・プロシードモデル(ヘルスプロモーション)、レジリエンシー、リ・インテグレーション、保健行動、病氣行動、病者役割……。
- 成り立ちも、範囲も、理論的基盤も異なる

ここには概念も含まれていますね。例えば健康信念モデルはかなり以前から言われているものです。ステージモデル、段階的に健康行動に近づけていくものですね。計画的行動理論、例えば、いつタバコを止めるのか決める。それから、後ほど武田先生からお話があると思いますが、自己効力感、ストレスコーピング、健康統制感。あとは、平賀先生が最近育療で発表されていましたが首尾一貫感覚、SOC。プレシード・プロシードモデル、これは保健師さんたちはご存じでしょうけど、地方自治体も巻き込んで、病氣の子ども、病氣の人を支援したり、健康維持の指導をしていくというものです。レジリエンシー、これは阪神淡路大震災で有名になりましたが、同じ大震災に遭いながら、立ち直る人もいれば、つぶれていく人も

いる。何故だろう？ってことで、人には持って生まれた心の復元力というか弾性みたいなものがある。持って生まれたものだから変えるのは難しいけど、それを最大限に発揮するためにはどのようにしたらよいか。リ・インテグレーション。これはネット検索しても出てこないでしょうから説明しますが、例えば、病氣で子どもを亡くした親御さんがいた場合、昔ながらの考えでは、ショックから始まって、怒り、抑鬱なんかの段階を経て受容に向かっていくと言うのがありますが、どうもこれではうまくいかない。亡くなったものは戻らない、戻らない以上、その状態を出発点にして生き直すと言う考え方ですね。後は少々古いのですが、保健行動、病氣行動、Illness Behavior、病者役割行動とか、いろいろな理論が生まれては…ここに出したものは今のところ消えてはいないのですが、考えられてきた。

ただ気をつけなければいけないのは、これらは全て人の心を扱っています。心を扱っているんですが、それぞれが、成り立ちや、範囲や、理論的基盤も違うんですね。ですから、例えば、こういった患者さんに応用できそうな理論モデルをいくつか見つけたとき、特にそれを組み合わせて使う場合、ハウツーだけでなく、ハウツーも大切ですが、そのモデルや理論の成り立ちも理解することがとても大切であるということ。これがこの講演で言いたいことの一つなんですね。健康や病氣に関わる本とか、こういうのは病弱関係探してもあまりないのですが、看護や心理学の方を探せばけっこうあります。そこで、これ面白い！と言うものを見つけて利用する。それはとても良いことなんですけど、まず、考えるのはこれは「何か？」ということ。例えば健康信念モデルの本を見つけて、それを実践に移せば、患者さんが自分の病氣をどの程度の深刻さで受けとめているか分かるかもしれない。ただ、その元は何だろうと言うことまで理解して実践するのが、私は、個人的には良いと思っています。

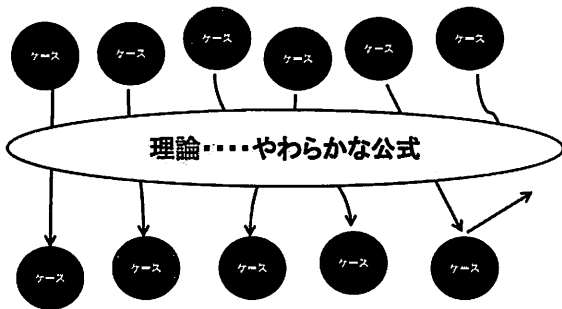
これは何故かと言うことなんですけど、ちょっと失礼なことを言うかもしれませんが、病氣の子どもの教育や福祉をどうするかと言うことでこの学会は話し合われています。私がこの世界に入って

30年は経ちましたが、その間、様々な事例が報告されてきました。ただ、ずっと思うっているのですが、例えば他の障害領域、こういう言い方は余りしたくはないのですが、知的障害なら知的障害、発達障害なら発達障害で、一つ、あるいは二つ以上の方法論にそって、それらの事例報告がまとめられていくんですね。つまり基盤がある。で、残念ながら、病弱教育にはそういったものがないんですね。

子どもがいないのではなく、事例報告がないのではない。教員、保育士、看護師、心理士の方など、様々な職種が、いろいろな事例を出しています。

例えば、その報告を元に自分の実践に活かす場合も、このやり方はこのケースには合うけど、このケースにはこう変えた方がよかった。あるいは全く利用できなかった、とか様々な状況があると思うのです。あるいは、ある方法だと、非常に子どもが良い反応をした。

病気の子どもへの教育・保育一経験則を統合してエビデンスとして示す力に欠ける



こう言った実践ができるのは、ある意味で、それぞれの方の名人劇的なものです。ただ残念ながら、それが集積されて洗練されたり、状況によって修正されたりと言うことがない。そんな時、何か足りないと思うんですね。まあ、それが「理論」。「理論」というといかにも大学の先生っぽいのですが、なんというか、あまり堅くない、「やわらかな公式」みたいなもの。そういったものが、そろそろ病弱の世界に出てきて良いのではないかと言う気がするんですね。

これは昔から言われてきたことで、いろいろな試みが行われてきています。上野先生の病気像の現象学的理解などは代表的なものでしょう。ただ、

少し難しかったような気もします。先ほど提示した様々なモデルは多くは輸入科学です。抵抗もありますが、それ故分かりやすい。例えばシーソーの絵があってタバコを吸う危険性と、吸うことの利点をシーソーにかける。徐々に危険性が大きくなることを患者に自己理解させる。とても分かりやすく単純ですが、簡単なものでいいんです。そこからいろいろな派生系が生まれる。

ただし、こういった単純な理論化をするときに、病弱の持つ特殊性が妨げになるのは理解していません。ただ、それが理由になるのか、ということを考えてみると、必ずしもそうとは言えないように思うのです。それは他の障害でも同じです。確かに病弱が一番不利なのは否めませんが。

そう言う点で言うと、やはり何かを作らないと行けないなと言う気になります。その時気をつけないといけないのが「言葉」の問題かなと思うのです。

例えば、先ほど述べた健康生成論でも、それを元にしたプログラムの説明を読むと、あ、この子、コンプライアンスを守るようになるな、とか、抗がん剤治療を続ける気になるかなと思わせるものが多いのですが、だけど、その時注意して欲しいのが「言葉」なんです。先ほども言いましたが、特に複数のモデルを利用するとき、その元が分かっていないと、混同して使ってしまう。

## コトバ……同じコトバか？

- 気をつけること……ところを扱うなら……コトバは同じ……ということは必ずしも言えない。
- 先の「概念」「理論」における「健康」も全く同じなわけではない
- 例えば「死」……過去の研究……赤鼻の先生
- 日常用語でも異なるニュアンス
- 連携・協働に当たって……統一する必要はないだろうが、違うと言うことは知る必要はある

ところを扱っているのだから言葉は同じかという、必ずしもそうとはいえないんです。具体的に例が浮かばないのでわかりにくいのですが、例えば「健康」という言葉自体も多くの意味を持っています。例えば健康信念モデルの「健康」と、健康統制感の「健康」は違います。「死」という

言葉も、一般の人は自分の知っている死を、死とします。ですから、あるいみでは死に対して決まり切った考えになります。これと同じ質問をいろいろな死を経験している看護師さんに聞くと、その経験年数によって、様々な死の概念があります。つまり、一般の人が死に対してマスコミから提供された比較的ステレオタイプな概念を持っているのに対して、看護師さん、特にベテランの方の概念は分化している。これは心理学で言うと「成熟した概念」になります。ただ問題は、この成熟した死の概念を持つ医療者が、多分ないとは思いたいのですが、相手も自分と同じように「死」を捉えていると思って一般の方とコミュニケーションをとることです。

赤鼻の先生の例も出しましたので、お話ししますと、おとといですね。赤鼻の先生は隣のベッドの患者さんの死に打ちのめされて、しばらく立ち直れなくなるシーンがありましたが、これは、おそらく赤鼻の先生がこれまで持っていた「死」の概念が子どもと違っていた。自分がこれまで考えていた「死」と、子どもにとっての「死」は違うんだ、そう言うことに気がついて、おそらくはその辺で、自分の中でのコミュニケーションギャップを起こして動けなくなったのではないかと、立ち直りましたけどね。

日常生活でも、その置かれている場でコミュニケーションギャップが生じます。例えば友部東の岡村先生と、抄録についていろいろやりとりしましたが、そこで使われている「アンケート」という言葉。これは医療では普通に使うんですが、心理学だと、「構造化されていない思いつきの質問紙」という印象があるんですね。これは私が悪いわけではないです。そう言う教育をされてきましたから。

私たちは、医療と教育の場で仕事をしていますから、その時に通じないことは多いと思うのです。また、通じているけど何となく違うという感じも受けていると思います。特に、こういった「何となく通じてしまう言葉」って怖いと思うんです。

医療や教育等で連携する場合、言葉の統一は必

要かもしれませんが、それ以前に「違う」「違うかもしれない」「自分の意図通りに伝わっていないかもしれない」ということは、知っておいた方が良いと思うんです。

## 病気のこどもにこころの科学ができること

- (教育・保育等を含めて)こころの科学は病気(特に身体的な)を治せない…こころを健康に向けること(ヘルス・エンパワメント)はできる。
- 「非日常(こころの病的状態)」を「日常(こころの安寧)」に近づけることはできる。
- **病気が日常で在る限り、「健康な病人」**

最後の話になりますが、病気の子どもにこころの科学ができること、でお話しします。

おそらく健康・保健を含めて、こころの科学だからと言って子どもの病気を治すことはできません。心の病も無理です。こころの科学で病気を治すというのは非常に難しいと思います。ただし、「こころを健康に向ける」ということ。つまり「元気になろう」「元気になるにはどうしたらよいらうか」、これはヘルスエンパワメントといいますが、ヘルスエンパワメントが高まったと言うことはエビデンスとして示す事ができます。これを追求していくのも一つの方法かもしれません。

非日常、つまり私のようにいろいろ病気を持っていたとしても、それが日常で在る限りは不健康だと思っていません。少なくとも非日常ではありません。ただ、この学会を引き受けたときの入院していた状況はもろに非日常でしたが。ただ、それを日常に近づけていくことはできる。

つまり、病気が日常で在る限りは、「健康な病人」といえます。つまり、生理学的に見れば私は病人ですが、主観的には健康です。言ってみれば、こういう状況に子どもさんを近づけることが私たちの仕事の目的ではないかと思っています。

(一部要約してあります)

# 病気の子どもへの教育的支援

武田 鉄郎（和歌山大学教育学部）

## I チームの中での役割

病気の子どもたちとつきあって様々なことを学びました。心身症等で思うように動けなくなり、思うように生きることが出来なくなり、苦しんでいる子どもたちがいます。また、ターミナル期にある子どもを目の前にして、何も出来ないでいる私たちがいます。そのようなときに次の言葉が心に染みこんできます。「力は弱さの中でこそ十分に発揮される」という言葉です。この言葉によって自分自身を支え、新たな気持ちで子どもを理解し、支えていこうと思うことがあります。私のエネルギーの源になる大切な言葉です。

さて、今日は「病気の子どもへの教育的支援」というテーマでお話をいたします。まずはこのお話を進めていく上で、私たち教育者は医療者をはじめとする多くの人たちとチームの中でそれぞれの役割を果たしているということを自覚する必要があります。入院期間の短期化に伴い病弱教育にかかわる多くの問題があがってきています。例えば、入院中の教育保障の問題です。院内学級等が多く設置されていても短期入院のためにそれらを利用できない場合が多々あります。それは学籍を移動しなければならないためだからです。また、退院しても小児がんの治療を行っている子どもの場合、すぐには小・中学校等に戻ることができない場合が多く、教育に空白が生じます。

武田・田中ら（2009）は、入院・治療を必要とする子どもの院内学級等の病院内教育について各都道府県・政令指定都市教育委員会を対象に調査した結果、入院してきた子どもの学籍を移動する目安となる期間を設けていないと回答した自治体が55.6%、期間を設けているとの回答した自治体が43.4%であること、また、学籍移動を行わない子どもに対して、院内での教育保障を行っている

かどうか、という質問に対して「行っている」と回答したところが35.8%あり、入院前に通学していた学校において「出席扱い」としている自治体が18.9%であったことを明らかにしました。出席扱いをする根拠は、「交流教育の一環として行っている」、「通級による指導という考え方で行っている」、「不登校の児童生徒が適応指導教室に通っている場合と同じ考え方」、「校長の判断により出席扱いをしている」、「教育委員会から教員を派遣している」でありました。各教育委員会でその対応に多様さがみられましたが、近年、入院する期間が短くなっていることから期間を設定すれば対象とならない子どもが増加し、教育を受ける機会が少なくなるため期間を定めていない、学籍を移動しなくても病院内で受けた教育を正式に評価し出席扱いにする自治体があることが明らかになりました。

しかし、海外の場合、イタリア、スウェーデン、オーストラリアなどでは学籍移動は行わないで病院内での教育が行われています。学籍移動しないということは、病気の子どもにとっては転学しないのでよいので様々なメリットが出てきます。学校教育の責任は、小中学校や高等学校にあり、個別教育計画等は基本的にホスピタルスクールの教員と協働で作成します。小中学校等の教員が病院やホスピタルスクールの教員に積極的に連携を図ろうとすることが日本の場合と違うところです。

しかし、我が国の制度は、院内学級等での在籍者数で教員配置が決定されているので、在籍する児童生徒がいなくなれば院内学級は閉級せざるを得ない現状があることを忘れてはならないことです。

オーストラリアのシドニー小児病院では、図に示したように、入院中の復学支援と復学のための



## 治療中の教育支援

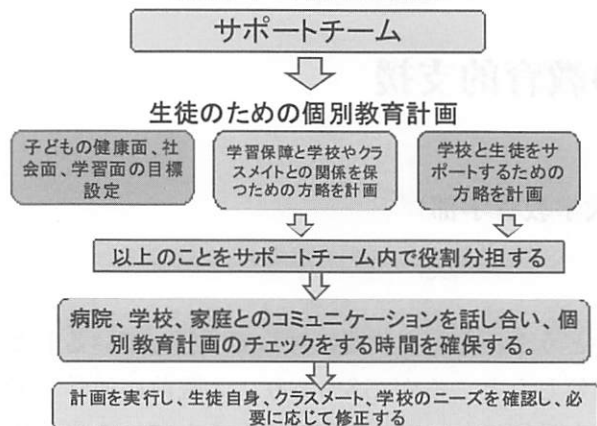


図1 入院中の教育支援 (シドニー小児病院)

## 復学のための教育支援

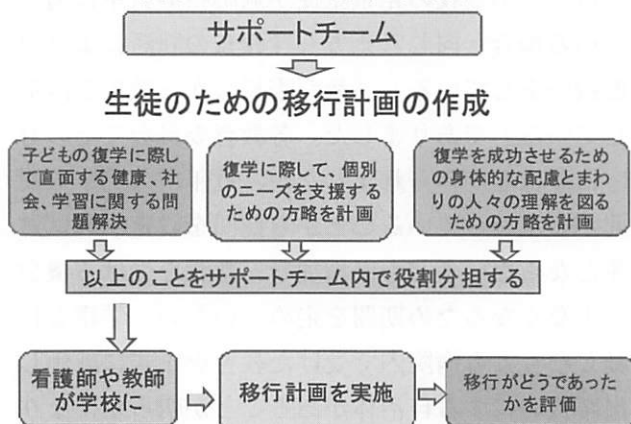


図2 復学のための教育支援(シドニー小児病院)

教育支援が明確にされ、チームの中で個別教育計画と移行計画を核として教育が行われていきます。参考になることが多くあります。

## II 病気の子どもへの心理社会的支援

### 【病気の人たちの行動】

病気の人たちの行動

人間の行動  $B = f(P \cdot E)$

病気の人たちの行動  $B = f(P \cdot I \cdot E)$

B= behavior

E= Environment

P= Person

病気の人たちの行動は、「I」が入ります。この「I」は、Illnessの意味です。Illnessは、人間の行動に大きな影響を与えます。

普通、病気というと、日本では、疾患 (Disease) をイメージします。しかし、この分野では、疾患 (Disease) と病気 (Illness) を区別します。その違いは、

★疾患とは、生物学的状態、客観的状态をいいます。

★病気とは、自分が病気であるという主観的状态を言います。

例えば、

- ・ 重大な痛みや衰弱が起こっている感覚上の変化。
- ・ 普段の役割が遂行できないこと。
- ・ これからの活動に影響すると思われる主要な身体上の変化や症状を自ら主観的に感じることです。

子どもの病気に対する主観が行動に及ぼす影響は大きなものがあり、これらのことを知り、指導に反映させていくことが大切かと思えます。

### 【「できる」とは違う「わかる」】

病気の子どもを支援することとは、子どもに寄り添うとは、共にいることの意味とは、「Want」と「Need」の使い分けができる教師であり、「Doing」と「Being」の違いが分かる教師であると考えています。教師は、すぐに「Doing」すなわち、教育活動を教育と置き換え指導しようとし、しかし、ターミナル期にある子どもや不安感の高い子どもは、教育活動を拒否することがあります。また、実際に教育活動ができない子どももいます。そのような時に、「Being」(存在、そこにいる)という考え方が非常に重要になります。最近では個別の指導計画を作成するようになり、「〇〇ができる」という指導目標がほとんどになりました。

最近、私は「できる」とは違う「わかる」という概念を自分の中で醸成しています。個別の指導計画が普及する中で(作成することは大変よいことですが・・・)、一つ危惧することがあります。目標設定をするときには、特に短期目標を設定するときに、なるべく具体的に、行動目標として書くことがよいとされています。私もそう思います。しかし、「〇〇ができる」とは、「行為による目

標達成」です。病気の子どもは「できる」ことの喪失を体験しています。特に、ターミナル期にある子どもは、できないことが多くなり、最期を迎えるのです。大切なのは、「〇〇がわかる」ということです。「わかる」とは、「心理的状态」です。病気の体験は、患児の認知的評価の変容をもたらす、次第に「できること」が減少し、無力感に陥ってしまいます。教師との関係性の中で「わかる」ことで共感・共有していくことは学習をする上で重要な営みです。

### 【関係性を高めるかわり】

健康心理カウンセリングの過程と効果を考えていく時、次の1～7まで行きつ戻りつつ進んでいきます。

- 1 不安感、緊張感の軽減ーリラクゼーション、安全感の増加
- 2 問題の見方の検討ー認知の変容
- 3 信頼感（自己、他者に対する）の上昇
- 4 自己像と自己評価の上昇ー自尊の心

自尊感情を高めていくことは、教育活動の中で大切なことです。病気になるということは、著しく自尊感情が落ちていきます。

1～4までは、心の中の出来事であり、なかなか人には見えづらいことです。しかし、ここに病気の子どもたちは多くの問題を抱えています。この4つの課題についてある程度満足しないと次には行きません。教師に見えてくるのは、5. 自己効力感の強化からです。

### 5 自己効力感の強化

外界の事柄に対し、自分が何らかの働きかけをすることが可能であるという感覚。心理学などで用いられ、アルバート・バンデューラが提唱した概念です。この自信に似た動機を高めることは、自己管理能力を高め、ストレスを軽減するためには大切なことです。

### 6 チャレンジ

先生、あれしょうよ。これに挑戦したいというようになると、教師にはみえやすく、それがやる気があるとみえるのです。

### 7 自己成長ー自己実現

最後は、自己成長ー自己実現と成長を遂げてい

きます。

しかし、必ずしもいつも病気がよくなるものとは限りません。体調が悪化したり、病状が進行したりすると、また、第1段階の不安の軽減等に戻ってしまいます。病気の子どもの心理社会的問題に対して大きなアンテナを広げ、子どもとの関係性を重視し、言動を手がかりに把握していく必要があります。しかし、不安があまりにも高く、耐えられない不安であれば病的不安として現れます。

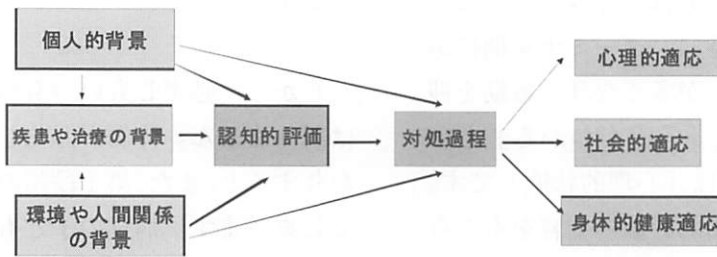
### 【病的不安の解消】

病的不安の解消として身体化・行動化・体験化というように3つの方向に現れてきます。身体化とは、おなかが痛くなったり、頭痛がしたり不定愁訴など身体に現れることを言います。行動化とは、赤ちゃん返りなどの退行行動や食行動（拒食・過食）、描画行動（小児がん病等では不安定な絵を描くことがよくみられます）、飲酒行動、買い物行動など多くの行動化が例として挙げられます。

身体化、行動化している時は、不安は意識下にあります。不安を心で捉えられなく、意識化できない状態で起こります。

これに対して、体験化は、不安を意識し、心で捉え、感じ、悩み、それを言語に直していく過程を言います。

私たちは、行動化、身体化せざるを得ない状況下にいる子どもたちの支援を考えると、問題行動にどのように対処するのかという視点ではなく、なぜ身体化・行動化せざるを得ない状況であったのかを、前後の出来事や環境因などを考慮し、推測し、理解を深めていくことが大切です。子どもが自分の不安を意識化出来ない状態ですので、心のありようを知る手がかりとなり得るのです。ですから、問題行動はウエルカムなのです。言語をもっている子どもも（大人も）不安が高いと、それを言語化できなく、身体化・行動化し、不安を解消しようとするからです。大きなアンテナをつけ、子どもたちの行動や身体化、言語化から理解を深めていくことが重要です。



慢性疾患の適応に関する影響モデル, Stanton et al. (2001)

図3 慢性疾患への適応に関する影響モデル

### 【慢性疾患への適応に関する影響モデル】

私たちは、病気の子どもを心理社会的に支援していく必要があります。この説明には図3に示した慢性疾患への適応に関する影響モデルが参考になります。時間がありませんので、ゴールからお話しします。病気の子どもたちが身体的健康適応を目指していることです。ここで言う適応とは、「よい状態」を指します。そして、次に「心理的適応」、そして、対人関係を含め「社会的適応」を目指しています。

これらの適応に影響を与えるものとして、①個人的背景、②疾患や治療の背景、③環境や人間関係の背景、④認知的評価、⑤対処過程が挙げられます。

慢性疾患への適応を予測するものとなる①個人的な背景としては、年齢等発達段階やパーソナリティ（ある個人の環境・刺激に対する反応様式の総体）などが挙げられます。この個人的背景が疾患や治療の背景や認知的評価、対処過程に影響を与えるのです。

②疾患や治療の背景について、慢性疾患は、病気の自己管理等によるコントロール可能性、病状の予測可能性及び重症度など多数の概念次元に沿って変化します（例えば、致死性のある疾患、生活崩壊に至る疾患など）。疾患のもつ特異性及び治療のもつ特異性は、少なくとも部分的にはこれらの概念次元に位置付け、考慮していかなければなりません。例えば、疾患がどのように推移していくのかの問題を考えたとき、進行性であるのか、あるいは寛解性であるのかにもよるのです。

また、予後、要求されるライフスタイルの変更、副作用の問題も含め、適応に大きな影響を与えます。

③環境や人間関係の背景としては、家庭環境、入院環境、学齢児にとっては学校における教育環境が重要です。また、親子関係、友人関係、医療者等との関係及びそれらの人々とのソーシャル・サポートを高めることがストレス反応を軽減し、慢性疾患への適応に影響を及ぼします。

④認知的評価とは、一次的評価と二次的评价に区別されます。一次的評価は、出来事がどの程度子どもにとって脅威的であるかどうかというストレスラーの脅威性、あるいは重要性に関する評価です。例えば、自分が病気になったとき、大変なことだ、困ったことだなどと認知することです。二次的評価は、ストレスラーに対する対処行動についての評価です。二次的評価において、「何とかできる、原因をなくせる」など積極的に対処しようとする評価をするか、それとも「どうすることもできない、あきらめるしかない」など、コントロール不能感を強く持つかによってその後の対処行動が異なってきます。

⑤対処過程では、様々な対処行動がみられます。対処行動とは、ある問題状況に対し、それを解決、予防、回避しようとする行動の総体をいいます。慢性疾患の子どもたちは、①個人的背景、②疾患や治療の背景、③環境や人間関係の背景、④認知的評価の影響により、対処過程では現実逃避や問題の極小化などの消極的対処行動を行ったり、症状に応じて適切な対処行動を選択遂行し、自己管

理をしようとする積極的対処行動を行ったりそのときの心理状態により様々な対処行動を行います。次に対処過程について述べます。

### 【ストレスへの対処過程（コーピング）】

ストレッサー、すなわち、ストレス源があり、一人一人違います。対人関係にものすごく傷つく子がいます。対人関係だけではありません。物理的に暑さ、寒さに弱い子もいます。ストレスはその人にとってそれぞれ違います。自分のことをまず考えて、次に子どものことを考えてください。皆さんの担当されている子どもはどのようなストレッサーを持っているかお分かりですか。

次に、モデレーターという私たちの心の機能があります。ここでストレスを軽減する働きをしています。対処行動と周りの人々からの支えであるソーシャル・サポート、この2つによってストレスを軽減しています。しかし、ストレッサーを完全に解決できるものではありません。必ずといっていいほど燃えかすが残るのです。そのストレッサーには、いろいろと種類があります。頑張ればすぐに解決するようなストレッサーもあれば、障害や難病にかかった子どもはどうでしょう。その病気そのもの、障害そのものは解決できますか？もしそれにかかわるストレッサーであれば、コントロール不能であります。1ミリ、この黒い燃えかすが1ミリ溜まっても爆発する子もいれば、1メートル位積もっても大丈夫な子もいる。これも1人1人違うのです。ストレスによる症状により、身体や行動や心に出てくることがあります。1人1人違うのです。ここが大事なのです。

ストレスを軽減する2つの要素は、周りからのさまざまな支援、すなわちソーシャル・サポートと対処行動、コーピングと言うのですが、それはある問題状況に対してそれを解決、予防、回避しようとする行動です。

時間の都合上いつも8つ紹介をいたしますが、簡単に2つに分けて説明をします。

まずはネガティブな対処行動を紹介します。人に当たり散らす、一人きりになる、困った時にそこから逃げ出す現実逃避です。日本の教育の中では『逃避』ということが罪悪のようにとられてい

ます。「苦しいことから逃避することが悪いこと」というような概念が非常に強いです。病気の子も達の中には、時には、対処行動として逃避することが大切な時があります。特にコントロール不能感を持つようなストレッサーを抱えた時には逃げざるをえない場合があります。腎不全を再発し入院した子どもの事例です。教師に、再発した時の気持ちを聞かれた時に大粒の涙を流した女の子の授業を私は見たことがあるのです。3～4分泣きじゃくりながら、こう言いました。「悪いことは知っているけど、再発した時、看護師さんに当たり散らしてしまった。頭の中が真っ白になってしまった。どうしてよいか分からなくなりました」と言いました。当たり散らすというのは現実逃避です。「どんな看護師さんに？」「大好きな看護師さん」と答えました。私たちにはどうすることもできないことがあります。特に病気や障害はどうすることもできない。そういうストレッサーがかかった時に、一時期は逃避します。しかし、一生逃避しているわけではありません。それから問題の極小化についてお話をします。とても悪いことをしたにもかかわらず、何もなかったかのようなふりをするという対処行動をとることがあります。それから『自己非難』です。私の経験としては、筋ジストロフィーの子どもに多かったですが、「僕さえ生まれてこなければ、お父さんもお母さんも幸せだったのに」「僕さえ生まれてこなければ・・・」、20歳で死んだ子がよく私にこう言っていました。この自己非難も一つのコーピングなのです。だけど自分を責めることによって新たなストレスがまた出てきます。

これら消極的対処行動に対して、積極的な対処行動もあります。例えば、いかにその問題を解決するか方法を探って、解決してしまうというやり方があります。これは『手段的行動』という対処行動です。これは能力が高くモチベーションも高く、先生方のような方はよくやるコーピングの仕方です。ある問題事態が起き、ストレスが起る。よし、これに対して解決してやろう。そういう解決の仕方です。それから『折衝』というコーピングの仕方があります。これがダメだからできる別のことを行う、ということです。これも進行

## ソーシャル・サポートの効用

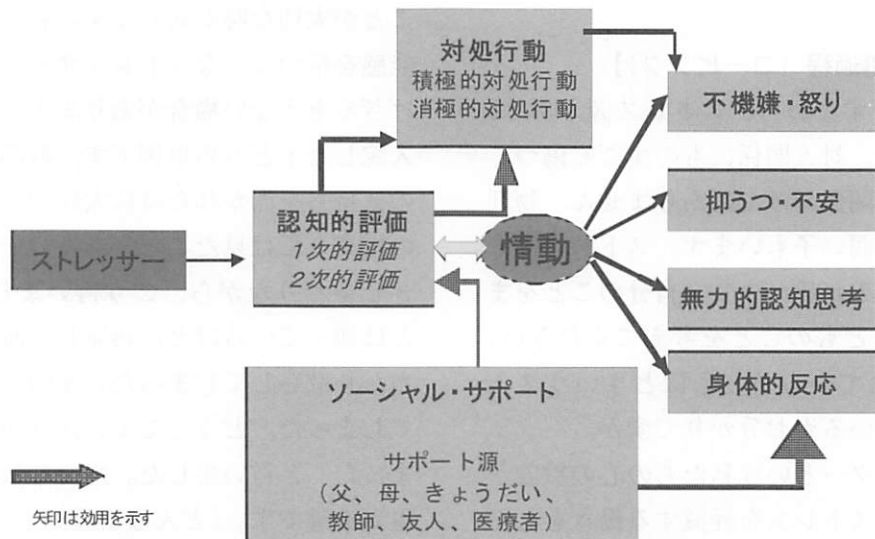


図4 ソーシャル・サポートの効用

性の病気の子どもたちはある時点でこれができても、できないほど進行してしまうので、これを折り合いをつけて、これはダメだけれどこれはできるんだというふうに変えていくのです。価値を転換していくのです。これはモチベーションが高くないとできないです。また、自分は支えられていると感じている子どもがとりやすいコーピングです。筋ジスの子ども達がこういうコーピングの仕方をしているのを見ると、大変いい教育を受けたのだなあというように感じます。

また、『サポートの動員』という対処行動があります。人に話を聞いてもらう、気持ちを分かってもらうなどのようなことです。ストレスを軽減するには大変有効な対処行動ですが、問題を抱えている子どもたちは人間関係でも失敗しているためにこの対処行動がとれないことが多いです。

最後に、『意義の探求』というポジティブなコーピングの仕方があります。人生の意味を知る、祈るというような対処行動で人生において価値感が変容し、外からみると不幸に見えることでもその意味を知り、感謝にかわるというものです。

人は、ストレスの原因であるストレスラーを心でどのように評価しているかということを認知的

評価と言います。2つの段階に概念的には分類されています。まずは、一次的評価です。出来事などの程度脅威的であるかどうかというストレスラーの脅威性、あるいは重要性に関する評価で、簡単に言いますと、「大変なことだ」、「困ったことだ」などという評価になります。次に、二次的評価です。それはストレスラーに対する対処行動について評価を言います。具体的には、「何とかできる」、「原因をなくせる」などの問題解決につながるような評価と、「あきらめる」というような評価です。問題解決につながるような評価をした場合、積極的対処行動をすることにより、問題解決を試みようとしします。その結果、ストレス反応も軽減されます。しかし、あきらめるという評価をした場合には無力感が心に広がり、情緒が不安定になり、対処行動も現実逃避などの消極的対処行動をとるようになり、ストレス反応は軽減しません。

図4の下にあるソーシャル・サポート（他者から支えられるという期待）はストレスを軽減し、認知的評価にも影響を与えていると言われています。「支えてもらえる」という期待は、ストレス対処過程において重要なことであり、あきらめ、絶望

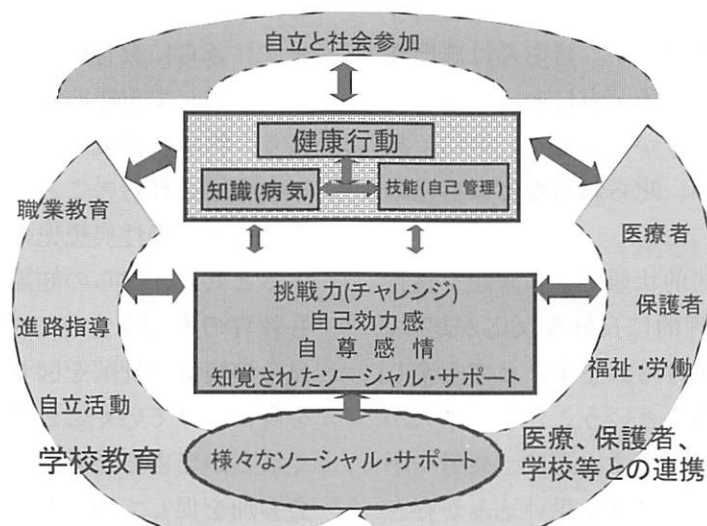


図5 自立と社会参加に向けての自己管理支援のための関連図

感、無力感が高まる中で、ソーシャル・サポートを高めることにより、「これは出来なくとも別のことなら出来る」という対処行動をとるようになります。

どうしたらソーシャル・サポートが高まるかということですが、簡単に説明します。どうぞ先生方、指導案にぜひ盛り込んで下さい。まずは、情緒的サポートです。私は、これが一番大事だと思います。喜びは分かち合う、お互いに認め合うなどの情緒面からの援助であり、他者との親密性や信頼関係に関する援助を言います。それから2番目は実体的サポートです。物理的なやり取りや実際に世話をする実質的な援助を言います。ただ勘違いしないで下さい。できることまでやってあげるということではありません。できることを奪ってはいけません。できないことをサポートするのは大事です。だけどできることまで奪うことは過保護であり、それはある意味では、できることを止めてしまうことですから、虐待に近いです。それから、3番目は情動的サポートです。問題を解決するための必要な情報や助言の提供などのような情報面からの援助を言います。

#### 【自己効力感を高める授業】

自己効力とは、ある行動を起こす前にその個人が感じる遂行可能感を言います。

自己効力感の効用を3つ紹介します。まずは、認知的評価の2次的評価において、あきらめにくくなる傾向が強くなります。ですからこのあきらめにくくなるということ、コントロール可能感が高くなるということで、非常に大事なことです。

次に、対処行動ですが、積極的な対処行動が増えてくるのです。そして、3つ目は、ストレス反応が軽減されます。

では、どのようにしたら自己効力感を高めることができるのでしょうか。

第一番目は、自分で行動し、達成できたという成功体験の累積をしていくことです。ただし、セルフイニシアチブが子どもにあるかということが、大切なポイントです。逆に、自己効力感を低めてしまうことは失敗経験をするということです。

次に、代理的経験です。自分と同じ状況、同じ目標を持っている人の成功・体験や問題解決を学ぶ。あの人にできるのなら、私にもできるという情報です。筋ジムの先輩が上手くやっている姿を見ることは、すごく後輩たちにとっては勇気になります。自己効力を上げるものになります。しかし、条件が揃っていない人が、できるのを見たり、聞いたりするのは、自己効力を下げってしまうのです。

次に、専門性に優れ、魅力的な人から励まされ

たり、誉められたり、きちんと評価をしてもらうということが、とても大事です。皆さんは専門性に優れています。しかし、子どもにとって魅力的な人かどうかは、私には分かりません。逆に、無視される、評価されない、叱られるなどは自己効力を下げてしまいます。

最後に、生理的・情緒的状态です。課題を遂行した時に、生理的・心理的に良好な反応が起り、それを自覚することが挙げられます。とても楽しい。すごくいい状況であるということ、本人が自覚することがとても大事です。逆に、疲労や不安や痛み・緊張等、ネガティブな思い込みが存在すると、自己効力そのものを下げてしまいます。

慢性疾患児が自立と社会参加に向けて、心理的に安定し、自尊心や自己効力感を高め、健康行動を促進するために知識や技能を身につけ自己管理能力を育む過程における環境因子との関連を図4に示しました。個人が健康の維持・増進を図るためには、様々な専門家を含めた周囲の人々のソーシャル・サポートが必要です。これら様々なソーシャル・サポートを本人が認知し、知覚されたソーシャル・サポートを高めていくことが求められます。小児がんや進行性筋ジストロフィーなどターミナル期や再発時、又は病気の進行などにおいて、病状の悪化等で不安や緊張が高いときは、知覚されたソーシャル・サポートを高めるようなかわりが重要です。周囲とのかかわりの中で安全感や安心感を得ることができるような支援がなされる

と、子ども自己や他者に対する信頼感が高められます。さらに教育環境の中での様々な活動やかかわりを通して自尊心が高まると、自己効力感も高まり、物事に挑戦する力につながることで期待できます。これらのことは個人の心理的、内面的な課題です。慢性疾患児のこれら内面的課題を支援すると共に、彼らの知識や技能を高めていくことも教育の大切な営みです。慢性疾患児の場合は、自らの病気の理解を図り、自己管理のための技能を身につけていくことで、健康行動を促進していくことができると考えています。さらに自立と社会参加を促していくためには、医療、福祉、労働等と連携を図りながら、学校教育において自立活動を基盤として進路指導、職業教育を充実させていくことが求められます。慢性疾患児への自己管理支援は、自立、社会参加への支援であるといえるでしょう。

## 文 献

- 武田鉄郎（2006）慢性疾患児の自己管理支援のための教育的対応に関する研究。大月書店。
- 武田鉄郎・田中賀陽子他（2009）病院内にある特別支援学級及び特別支援学校（病弱）に関する調査。厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）「働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援の在り方についての研究」報告書（課題番号H20-がん臨床-一般-001 研究代表者 真部淳）。

## ポスターセッション

ポスター発表は、日本育療学会では今回の学術集会が初めてとなります。基本的に、教材を見て触って行う発表や、参加者からの意見を聞くパイロットスタディ等には適した発表形式ですが、今回は発表者の希望を第一と致しました。

また、参加者より、短時間でも良いので一つ一つの発表を説明する時間を作って欲しいと言う要望もありました。

今後、発表件数が増加するにつれ、必要となる発表様式ですので、定着するようであるなら、発表種別の緩やかな基準や発表方法の工夫は必要かも知れません。

以下は、それぞれの発表者からの感想になります。発表より数ヶ月後に執筆依頼したため、様式は統一されていませんがご容赦ください。

(文責 小畑文也)

P-1 ALS患者を親にもつ子どもの親への感情に関する質的研究

(末廣由衣・他)

<論点>

本研究は調査対象が希少で、その中での結果を一般化するため有効な分析方法としてM-GTAを採用した。また、ケース研究ではなく対象者の中での一般化が図れたという点で貴重な研究になる。

M-GTAを採用したことにより、ALS患者を抱えた家族、子どもにどのような心理的変化が起こるのか、その流れが理解できるものと考え。

<発表の感想>

聞きなれない分析方法への皆さんの関心が高かったように思います。病気、介護、家族といった内容から、現代の老人介護の問題や子どもの不登校や引きもりといった「家族システム」ともリンクするのではないかと、との貴重なご意見も頂きました。確かに今回、対象者の方がたの心理的変化や葛藤は見られましたが、最終的には親の病気を受容し、「これからの自分はこう生きていくん

だ」という気持ちが現れているのは彼らが親や現状を乗り越えてきたからこそその気持ちの芽生えであるのではないかと思います。

P-2 病院内学級担当教員が意識する職務についての検討

(小沢和也・他)

発表中ずっと極度の緊張に襲われていたこともあり、様々な先生方がいらしてくださったにもかかわらず、ほとんど内容を忘れてしまっているのが正直なところ。副島先生とも色々なお話をさせていただいた記憶だけは残っているのですが……。

そんな中唯一覚えているのが、「病弱教育の専門性とは何か」という内容の討論でした。質問を下された先生は、今度大学で病弱教育の講義を担当されるらしく、その際に自分なら病弱教育の専門性は何であると教えるか、という質問でした。環境や病状の多様さから、なかなか専門性というものが生まれてきづらい部門であるとは思いますが、だからこそ、そういった状況で生まれてくる様々なニーズに対し、自身の職務に対する考えも交えながら、臨機応変に対応していく能力に、病弱教育の専門性があるのではないかと回答させていただきました。

病弱教育に関する知識も経験もない自分がこのような意見を述べさせていただくのはおこがましいとも思いましたが、多くの先生からお話を伺い、病弱教育についてさらに研究、そして経験をしていきたいと考えさせてくれる、大変貴重な時間となりました。貴重な時間と経験を与えて下さった皆様に、心から御礼申し上げます。本当にありがとうございました。

P-3 長期入院児に遊びの機会を保障する病棟密着型ボランティアの現状と課題 (小松華奈・他)

<論点>

どういった組織になっているのか、医師が責任者になることの利点は何か、そしてどうして医師



が責任者となったのか、入院児の病状などの情報はどこまで、どのようにして管理しているのかといった点が議論の焦点となった。入院児の個人情報取り扱いや病院側との連携についての問題点が指摘されている院内のボランティアゆえの論点であったと言える。その点、本研究では責任者を医師が担うことでそれらの問題点が軽減されることがあるという結果に稀少価値が見出された。更に、医師が責任者となりボランティア活動を牽引することで、ボランティア活動者に対する保護者からの信頼も得られるという点には納得の声も聞かれた。

病院と学校、そして患者といったそれぞれの立場の人間が入り組んだ育療学会ならではの困難点や問題点が、ポスター発表の場において活発に議論できたことが自分にとって、今後の課題に取り組む上で非常に有意義なものとなった。

#### P-4 現在人の健康嗜癖について

(伊藤由美子・他)

大学院にいるため、現場で働いてらっしゃる方からのご質問やご意見は、自分では気づきにくいものが多く、参加する機会を得られたことを嬉しく思います。

また、ある教師の方から、病状が重いこどもと健康についてのお考えを聞いたことは、普段大学と自宅の往復では触れられないものでした。健康へのこだわりがそのまま生きることにつながる世界があるなかで、そんなこどもたちにとって健康とは何かというご質問には、いまだに考えさせられています。

人や立場や文化、歴史によって大きく変わる健康というものについて、いろいろな方からご意見やご質問に感謝しております。

これからずっと続く大きな問題提起をされました。

#### P-5 筋ジストロフィーの卒業後の生活の質を高めるための教育内容 (笠原芳隆)

今回の発表では、平成20年度B校高等部におけ

る筋ジストロフィー児の卒業後の生活の質を高めるための教育内容、特に選択教科及び総合的な学習の時間における取組の内容とその成果を報告した。筋ジス児に対応する教育課程のあり方や肢体不自由学校に在籍する筋ジス児への対応について意見交換がなされた。

#### P-6 重度・重複しょうがい児(者)のキネシクス情動表現分析に関する研究-感覚教材と情動表現記録法を中心に-(江頭進)

<討議事項>

「感覚教材については、モンテッソーリ教育の発展として考えられるが、自発的活動をどう起こさせるかがポイントとなる。スイッチ教材等も検討していく必要がある。また、キネシクス情動表現分析については、一般対象のものなので重度・重複しょうがい児用に検討することが必要である。さらに、複数ビデオ撮影による立体的測定と脳科学的な測定で捉え、情動変化と脳内変化の相関性なども発展的に研究できるのではないだろうか。

重度・重複しょうがい児は福祉や医療分野の対応で十分であるという国が多く、戦時下などでは教育できない。教育を実施している国として教育の必要性について理論的説明ができるようにしていくことも必要であろう。

#### P-7 場面緘黙を持つ保育園児のための疾病概念理解と家庭との連携を主軸とした支援導入の試み (丹羽健太郎・他)

発表時間中は、看護師・市の教育相談員の方からご質問やコメントをいただきました。内容は大きく2点で、1) 場面緘黙についての基本的な質問と、2) 場面緘黙児への対応経験の共有化と本事例への示唆でした。現場において場面緘黙の症状を持つ子どもたちに最も対応しているのは教育機関であるようで、対応方法は個別化の度合いが強そうだと思われました。今回発表した対応方法は、既存の対応指針を部分的に実施したものでしたが、今後の経過を見守りながら結果を評価していきたいと思いました

## 口頭発表Ⅲ

### 「病棟の心理支援」

座長 濱中 喜代（東京慈恵会医科大学）

土屋 忠之（東京都立墨東特別支援学校）

#### Ⅲ－１．重度・重複障害児の療育的音楽活動

##### －こころと身体から「自己」を育てる－

高山 仁（たかやま音楽療法研究所）

ウエルドニッヒ・ホフマン病のN支援学校小学部児童に対して、2年間D・スターンの理論を背景にした療育的音楽活動（月2回30分）を試みた内容を関与観察、ビデオ観察し、質的に分析した研究報告である。結果は1期の呼応的音楽活動（musicing）の場の受容から、5期の一連のオーガナイズを主観的見通しを持って統合するまでについて報告された。「他者を意識した自己」の獲得が示めされており、意思疎通の難しい児童に対しての療育的音楽活動による自己を育てる方法として、今後の活用が期待される興味深いものであった。

#### Ⅲ－２．医療・家庭・学校をつなぐICFの活用をめざして

##### －＜第1字＞精神疾患のある児童生徒の実態把握の方法の検討－

森山貴史 甲田 隆（青森県立青森若葉養護学校）

精神疾患のある児童生徒を対象として個別の支援計画へのICFの活用方法、指導内容・方法の検討を目的とする研究である。家庭用・学校用・医療用・本人用の4つの実態把握表を作成して、それに関するアンケートを実施した結果、前2つの評価尺度の検討の必要性が見出されていた。学校全体の取り組みであり、今後ICFを共通言語として、支援計画指導計画作成につながっていくことが期待された。

#### Ⅲ－３．入院児の病床環境に関する研究

古宇田千晶、高田麻衣子、小畑文也（筑波大学教育学部研究科）

入院児の病床環境について、持込の規制を調査や聞き取りから実態把握し、実際に小児病棟の小児のベッド周りの撮影や子ども・保護者への面接から入院児の特性を明らかにする研究である。子どもの側にたって、生活の場を豊かにしていく視点の研究であり、自分と家庭、学校との関わりを認識できるという持ち込む私物のもつ意味について、再認識させられるものであり、さらなる継続研究が望まれた。

#### Ⅲ－４．自己表現としての写真活動

##### －自由な自己表現から生まれる自己肯定感。他者との交流－

酒井貴子（NPO 日本写真療法家協会）

小児専門病院で行われた自由な自己表現としての写真活動、全6回のワークショップの写真1015の解析の研究である。自分の気に入った作品ができた達成感や喜び、発表会で褒められた自信が輝く笑顔につながったり、写真という表現活動を楽しみながら自己肯定感や他者とのコミュニケーションが促進させたりしたケースの報告があった。アートセラピーとして、今後どのように具体的なケアにつなげていけるか等、意見交換がなされた。

（文責 濱中喜代）

## 口頭発表Ⅳ

### 復学支援

座長 山本 昌邦（横浜国立大学）

棹山 勝子（元神奈川県立横浜南養護学校）

#### Ⅳ-1 長期療養患児と保護者の心理的相互作用の関係について—小児脳腫瘍を再発した患児への復学支援を通して—

中澤幸子（神奈川県立平塚盲学校）

泉真由子（横浜国立大学教育人間科学部）

復学に困難を抱えている長期療養児の移行支援に関わり患児・保護者の心理的変容過程を分析した。患児・保護者の気持ちを半構造化面接で聞き取り、項目で分類、ポジティブ、ネガティブの要素ごとに得点化した。その結果、保護者の気持ちは患児の病状に左右されるが、患児は保護者ほど病状に左右されず、友達や学校への思いが伝えられ、学習意欲も低下が見られなかった。前籍校との連携は取れていたが、患児の気持ちを迅速に復学につなげることができず、残念であった。関わる側には、保護者が前籍校に抱いていたマイナスイメージや患児の病状に対する不安・恐怖を払拭できるような細やかな心配りが重要である。

心理的な変容が数値化されて興味深い発表であった。父親・病棟へのアプローチが必要だという意見が出された。

#### Ⅳ-2 病気療養児の復学に関する現状と課題—都道府県政令指定都市教育委員会の実態調査より—

田中賀陽子（和歌山大学大学院）

武田鉄郎（和歌山大学教育学部）

平賀健太郎（大阪教育大学）

泉真由子（横浜国立大学教育人間科学部）

病気療養児の学習保障が十分に行われていない要因の一つに、短期間の入院にも学籍移動を必要とすることにあるのではないかと仮説の基に、入院中の学習保障と円滑な復学について院内学級

と教育委員会に対してアンケート調査を行った。53教育委員会からの回答（回収率82.8%）では、学籍移動の期間を設けていない教育委員会が半数を超えており、その理由として入院期間の短期化が挙げられ、入院による不利益を被らないよう教育的配慮がなされていた。

学籍移動を行わない入院児に対して学習保障をしている19教育委員会（35.8%）のうち10教育委員会が出席扱いとしていた。

今後、行政レベルで望ましい復学支援が検討されることを期待したい。

#### Ⅳ-3 小児がん患児の復学支援のための病院と地域の連携—オーストラリアの小児病院での面接調査より—

岡本光代（和歌山県立医科大学保健看護学部）

武田鉄郎（和歌山大学教育学部）

オーストラリアの小児病院における小児がん患児への復学支援の実態をスタッフへの個別面接調査で明らかにしようとした。

その結果、入院中から退院後も継続して教育が受けられるように特徴的な3つの柱によって体制が整備されていた。1つは、Back on Trackという復学支援プログラムで専属の教員が配置され、

多岐にわたる役割を担っている。2つ目は、退院後の在宅療養を支援する専門看護師の配置である。3つ目は、週1回開かれる医師を中心にした復学支援ネットワークで患児に関わるすべてのスタッフが集まり、支援方法を検討する。

オーストラリアでは、入院に伴う学籍移動はなく、また、教育と医療が連携しやすい専門職の配置もあり、今後、参考にすべき点である。

#### IV-4 復学校へのスムーズな教育の継続をめざして—茨城県立こども病院訪問学級の取り組み—

岡村三由紀（茨城県立友部東養護学校）

茨城県立こども病院訪問学級における「復学支援4者（医師・看護師・訪問教員・前籍校教員）会議」の取り組みと、復学後の適応状況を把握するために、4年間にわたり復学後1ヵ月を目安に復学校・保護者・患児に質問紙を配付し分析した。

その結果、会議については保護者・復学校のほ

とんどが必要と認めているものの、完治していないことへの不安は払拭されていない。保護者を通じて外来通院の際の情報を継続的に伝えることが必要である。適応状況については、友人関係や学習の遅れについて不安が見られた。復学校における補習等の個別支援体制が望まれる。

訪問学級にも、復学後も保護者や復学校に対する継続的な相談支援体制づくりが求められている。

（文責 棹山勝子）

# 公開シンポジウム

## 「子どものころとからだの健康をはぐくむ」

### パネラー

- 教育の立場から 副島 賢和氏（品川区立清水台小学校昭和大学病院内さいかち学級教諭）  
保育の立場から 中村 崇江氏（自治医科大学とちぎ子ども医療センター保育士）  
看護の立場から 野村 佳代氏（埼玉県立大学保健医療福祉学部看護学科講師（看護師））  
心理士の立場から 日高 響子氏（筑波大学附属病院茨城県難病相談・支援センター 臨床心理士）

助言 横田 雅史（帝京平成大学現代ライフ学部児童学科教授）

司会 西牧 謙吾（日本育療学会理事長 国立特別支援教育研究所教育支援部  
上席総括研究員）

公開シンポジウムは、学会の一般公開プログラムとして企画された。テーマは「子どものころとからだの健康をはぐくむ」で、今回の学術集会の全体のテーマでもある。子どものころとからだの健康をはぐくむことに対して、子ども自身、保護者、かれらの周りの支援者が行っていることを、各界の代表の方々に率直に語っていただき、皆様方がそれぞれの現場での仕事のヒントになるシンポジウムを企画した。

はじめに東京都品川区清水台小学校昭和大学病院内のさいかち学級の副島先生からは、教育の立場から「院内学級の子ども達が教えてくれたこと」というテーマで話された。長年の小学校通常の学級担任の経験から、院内学級の教員と不登校を出さない教員には対応に共通点があり、本人の好きなこと、得意なことを探り、その面につき合うようにしている。本人が安心していられる場所をつくっている。活躍の場を与えている。不安や緊張や怒りや憎悪などの不快な感情を言葉で表現できるようにしているということの4つのかかわりがあるという研究を紹介された。中でも、感情の言語化について詳しくふれ、感情コントロールがうまくいかない子どものパターンを類型化し、その対応法を4つ示された。最後に、その具体例として、ご自分の実践事例である詩の授業を紹介された。

次に自治医科大学とちぎ子ども医療センター保育士の中村先生から、小児病棟の紹介と慢性病棟における保育士の役割に言及された。具体的な役割として、まずは心身の安定を図ること、入院中に発達を遅延させないこと、家族支援、生活支援の4つを指摘した。また、病棟における遊び活動の意義を6つ挙げ、遊びの保障のねらいと方法を示し、病棟での具体的な実践活動を説明された。埼玉県立大学保健医療福祉学部看護学科講師の野村先生からは、はじめにテーマについて看護学から見た見解を、ナーチンゲール等を引き合いに出し説明された。また、このテーマの起源を、子どもの権利宣言とし、その内容にも触れられた。最近話題にあがるプレパレーションを取り上げ、その意義が単に納得して治療に取り組めると言うだけでなく、病気や治療に否定的観念を持たせず、発達段階における治療を克服した達成感を得ること、治療の継続への工夫にも繋がることを指摘した。最後に、退院支援として、保護者支援と長期入院後の地域の受け入れについて教育との連携にも言及された。看護師の立場と言うより研究者の視点から、課題を詳細に分析された。

最後に、筑波大学附属病院茨城県難病相談・支援センターの臨床心理士の日高先生から、病気や障害を持つ子どもや家族の支援が目指すもの、トータルでケアの重要性、心理士について、病気

や障害のある生活を通して見られる成長の4つの柱で話された。特に3つめの柱に関連して、臨床心理学的地域援助は興味深い。最後に、心的外傷後の成長（PTG）について、事例を提示し説明された。

横田先生から、4人の方の講演に対してコメントをいただいた後、質疑の時間となった。時間の関係で2人からの質問に4人の講演者と横田先生

が答える形で進行した。

子どもを支援する立場は違うものの、子どもを見つめる支援には共通点が数多く認められた。詳細は、シンポジウム記録を是非お読み頂きたい。学会の最後にふさわしい質の高い発表であった。この紙面をお借りして、発表者の方々と企画者である小畑大会会長の御礼を申し上げたい。

（文責 西牧 謙吾）

# 公開シンポジウム

## 「子どものころとからだの健康をはぐくむ」

企画趣旨説明 司会 西牧 謙吾（日本育療学会理事長 国立特別支援教育研究所教育支援部上席総括研究員）

### シンポジストからの提言

教育の立場から 副島 賢和（東京都品川区立清水台小学校昭和大学病院内さいかち学級教諭）

保育の立場から 中村 崇江（自治医科大学 とちぎ子ども医療センター 保育士）

看護の立場から 野村 佳代（埼玉県立大学保健医療福祉学部看護学科 講師（看護師））

心理士の立場から 日高 響子（筑波大学附属病院茨城県難病相談・支援センター 臨床心理士）

助言 横田 雅史（帝京平成大学現代ライフ学部児童学科教授）

西牧：皆様、こんにちは。

日本育療学会の最後のセッションのシンポジウムを始めます。テーマは「子どものころとからだの健康をはぐくむ」で、今回の学術集会の全体のテーマでもあります。今回、発表をずっとお聞きになっている方と午後からこのシンポジウムのみに参加されている方がおられると思いますので、今回の学術集会全体でどういう議論がなされたかということについて初めにお話をしてみたいと思います。

ここに集っている方々は、教育の他、福祉、保育、看護、医療、心理、さまざまな方がここに集っておられます。皆様は、子どもの成長を支える、子どもの健康をはぐくむさまざまな職種に携わっておられるわけであります。もちろん、忘れてはならない保護者の方もこの中にはおられます。子どもは、体と心のみずから成長・発達させる力を持っています。我々にはその力を支える役割があると思いますが、病気とか障害のある子どもを見た場合には、環境要因であるとかさまざまな周りの状態の悪さによって、また子ども自身の体の病気、障害によって、子どもの成長・発達が妨げられていくということが起こります。今回は、そのような子どもの心と体を、我々、子ども自身、それから保護者、かれらの周りの支援者を含めて、子

もの広い意味の「健康」というものをいかにはぐくんでいくか、また、はぐくむために我々は何をすべきか、ということを議論してきました。学会の最後にあたり、このシンポジウムでは、各界の代表の方にそれぞれの立場からさらに話を深めていただきます。

従来、こういうシンポジウムをする場合に、チーム医療であるとか、チームで何々をする、そういう議論がよくなされます。また、連携とかそういう話も出てまいります。しかし、皆様の現場では、非常に実践活動を積み重ねられているところもあるかと思いますが、多くは連携という言葉の中に多くの問題点を抱えていて、実際にここで話を聞いても、「あしたから何をしたらいいのかわからない」ことも実は多々あるのではないかと考えております。そこで、今日は、あるべき論ではなくて、それぞれの立場の現状をざっくばらんにお話ししていただき、うまくやれているところとやれていないところをヒントに皆様方がそれぞれの現場でさらに工夫を重ねていってもらえるようなシンポジウムにしていければと考えております。

申しおくれましたが、私は日本育療学会の理事長をしております西牧と申します。今日は司会をさせていただきます。また、お隣には、帝京平成大学の横田雅史先生に助言でご登壇いただくよう

にしております。シンポジストをご紹介します。  
 まず、東京都品川区清水台小学校昭和大学病院内のさいかち学級、院内学級の教諭の副島先生、自治医科大学とちぎ子ども医療センター保育士の中村先生、埼玉県立大学保健医療福祉学部看護学科講師の野村先生、最後に、筑波大学附属病院茨城県難病相談・支援センターの臨床心理士をさせていただきます日高先生、この四方にシンポジストをお願いしております。

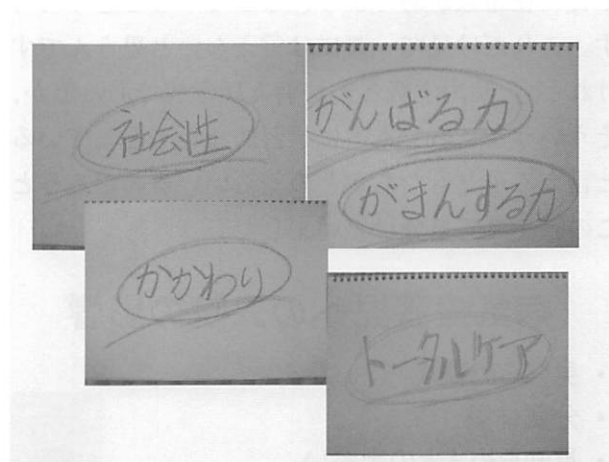
それでは、まず一番初めに、さいかち学級の副島先生からお話をいただきます。副島先生は、今テレビで放映されている「赤鼻のセンセイ」のモデルになっておられる先生です。

では、先生、よろしくお願ひいたします。

**副島：**皆さん、こんにちは。副島でございます。

先週、長崎で日本カウンセリング学会があったんですけども、そのときのシンポジウムでも皆さんにお聞きしたんですが、「赤鼻のセンセイ」をごらんになったことのある方はどのぐらいいらっしゃいますか。やっぱり多いですね。日本カウンセリング学会で聞いたときは、視聴率と同じぐらい、1割ぐらいの方が手を挙げてくれただけだったんですけども、やはり関心の高さはあるんだなと思います。いろいろご意見もおありでしょうが、またその話は後ほどと思っております。

今回、4人のシンポジストがいるということで、私は教育という立場からお話をしてほしいと言われました。教育で何ができるか、それから、子どもたちの心と体の健康をはぐくむために教師に何ができるか、教師だからできることは何かということをお伝えできればと、一緒に考えていただければと思って発表いたします。一応、自分の中でテーマは「院内学級で子どもたちが教えてくれること」としました。



学校というものの役割として私が考えているのは、学習という一つの柱があって、もう一つの柱には社会性をはぐくむということがあると思っています。院内学級において、頑張る力と我慢する力とはあまり言わないんですけども、セルフコントロールということ考えた耐性ということも学校ではぐくむ大事なものだと思っております。それをかわりの中ではぐくむことができるというのが学校だと思っています。「トータルケア」と書いたんですけども、スピリチュアルなことも含めて全人的に子どもたちを見ていくことを考えていかなければいけないのだろうと思って取り組んでいます。

## 病氣療養児への学習保障

5～14歳推計入院患者数	13.3千人
病弱・身体虚弱特殊学級在籍児童数	1261人
病弱・身体虚弱特殊学級在籍生徒数	435人
病弱養護学校在籍児童生徒数	2853人
病氣を理由とした長期欠席児童生徒数	45479人

厚生労働省2006患者調査  
 文部科学省2006特別支援教育資料  
 文部科学省2006学校基本調査

これは3年ぐらい前で、ちょっと古いんですけども、一番下の段、病氣を理由とした長期欠席児童生徒数が4万5,479人、30日以上欠席の中で、不登校が理由とかその他の理由とかいろいろあるうちで、病氣を理由とした欠席児童生徒数が4万5,000を超えていたときです。このときの不登校は、13.3千人ということでした。恐らく5月



1日の在籍数があのようになっていると思うんです。これだけ見て一概には言えないと思うんですけれども、院内学級とか特別支援学校であるとか、そういうところで本当に学習的なケアをしていると言える子どもたちがどのぐらいいるのだろうとこの表を見て自分は思いました。

## 病氣療養児への入院の影響

- ・ 見知らぬ環境
- ・ 分離体験
- ・ 見知らぬ人との出会い
- ・ 制限
- ・ 苦痛
- ・ 受身的存在の期待
- ・ 家族関係の変化

奥山眞紀子 2007 病氣を抱えた子どもと家族の心のケア  
日本小児医事出版

### 喪失感

2007年に奥山先生は病氣療養児への入院の影響ということで7つ挙げていらっしゃいました。この7つはすべて喪失感につながるものだなと感じて見ております。それから、これは2009年、谷口明子先生の本の中にあった入院児の不安の構造ということで、入院児が抱えている不安にはこの5点があるというふうに因子づけをされておりました。先ほどの7点とこの5点を見たときに、私は、17年間、通常の学級の担任で、ずっと不登校のこととかを考えていたものですから、すごく似ていると思いました。学校不適応を起こしている子どもたちと抱えている不安が似ている、それから困っていることが似ていると思ったときに、これが使えないかなと思ったことがありました。

## 「入院児の不安」の構造

- ・ 将来への不安
- ・ 孤独感
- ・ 治療恐怖
- ・ 入院生活不適応感
- ・ とり残される焦り

谷口明子 2009 長期入院児の心理と教育的援助  
～院内学級のフィールドワーク～ 東京大学出版会

## 教師の大切な4大かわり

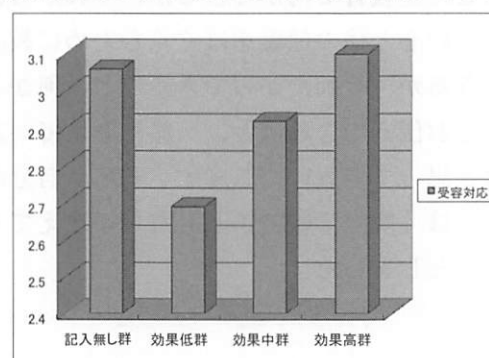
- ・ 本人の好きなこと、得意なことを探りその面で付き合うようにする。
- ・ 本人が安心していられる場所を作る。
- ・ 活躍の場を与える。
- ・ 不安や緊張や怒りや嫌悪などの不快な感情を言葉で表現できるようにする。

小林正幸(2008)

先にこっちを見てください。東京学芸大の小林正幸先生と一緒に学校不適応について研究をしています。このときに出ていた教師の大切な4つのかかわりということがありました。この4つのかかわりは、先ほどのところにちょっと戻しますと、このグラフは、不登校を改善した先生たちの受容的な対応の度数とそれから、不登校が改善しなかった、ふえてしまったり現状維持だったという人たちの受容的な対応がこのグラフにあります。このときに、この記入なし群というのは、不登校を出さなかった、不登校がそのクラスにいなかったという受容、先生たちが当たり前のようにしてやっている受容の対応がこの学校の不登校を減らすことができたというのとほとんど変わらないぐらいのグラフが出ました。

## 実践から見えてきたこと小林正幸(2008)

不登校を改善できなかった先生は  
不登校を出さない先生よりも受容的でない



それが先ほど出したこの4つのかかわりです。不登校を出さない先生方は、本人の好きなこと、得意なことを探り、その面でつき合うようにしている。本人が安心していられる場所をつくって

る。活躍の場を与えている。不安や緊張や怒りや憎悪などの不快な感情を言葉で表現できるようにしているということの4つのかかりがありました。これがそのまま院内学級でも使えると僕は思って、院内学級の子もたちとのかかりの中でこの4つの点を大事に考えています。

好きなこと 得意なこと  
子どもとかわる

安心や安全を  
感じられるように

できる わかるがある  
活躍の場

感情を言葉に  
する

今回は、感情を言葉にする、感情の言語化を図るというところを大事に考えて取り組んでみました。感情のコントロールがうまくいかない子どもたち、暴発型の子どもたちは、感情を抑え込まれた場合にそちらの方向に行く。要するに、「泣くんじゃない」「痛くないだろう」、自分がワーッワーッと体の中に起きてきた感情を、そんなものを感じないように抑え込まれた場合に、ワーッと体の中にたまったものがあるきっかけで爆発する暴発型が起きます。それからもう一つ、感情のコントロールをうまくやらない場合、先回り型です。先回り型というのは、子どもが嫌な感情を味わわなくていいように、嫌な思いをしなくていいように、先におもちゃを買ってあげたり、そういうことをした場合には、その子どもたちは自己中心型であったり情緒不安定型で、学校の中に出てくるタイプとしては周囲を振り回そうとするわがままなタイプとしてあらわれることが多くあります。それから、これは無視です。どんなに自分の体に感情が起きてきたことを表現しようとしても、それを大人が無視したり周りが無視したりすると、ほんのちょっとしたことで「もっと気がついてくれ」とささいなことで切れる型か「もういいよ」となってしまう無気力型に行ってしまうと研究の結果で出ました。

## 感情コントロールの問題3タイプ

- ①暴発型...おさえこむ  
(不快な感情を表現しないタイプ)
- ②自己中心型・情緒不安定型...さきまわり  
(周囲を振り回そうとするわがままタイプ)
- ③些細なことでキレル型。無気力型。  
...無視  
(過去に傷ついた体験があるタイプ)

感情のコントロールに問題があると、先ほど挙げた社会性、学校でやる社会性が上手に育たないこととそれから、頑張る力、我慢する力である耐性が必要な場面で適切な振る舞いができない、セルフコントロールがうまくいかないというところにたどり着きます。

### 感情のコントロールに問題があると...

- ・社会性が上手に育たない。
- ・耐性が必要な場面で適切な振る舞いができない。

嫌な感情をおつけられると、教師である私たちはすごくつらくなります。そのときに子どもたちが出してきた感情をどう理解すればいいかというのがこれです。

### 感情表出への対応

- 「怒り」・・・他者や周囲に変わってほしいという願い。  
「悲しみ」・・・苦境を分かち合ってほしい。助けてほしい。という訴え。  
「喜び」・・・誰かと分かち合うことで加速される。  
「恐怖や不安」・・・問題があり、それを解消しなければならぬという強い願い。

これを考えながら子どもたちとつき合っています。怒りを子どもたちが出してきたときは、これは、怒ってというよりも、他者や周囲に変わってほしいとこの子は願っているのだと、その願いを聞くようにします。それから、悲しみをあらわしてきたときは、自分が今置かれている状況をわかってほしい、助けてほしいという訴えなのだと思ってその子とかかわるようにしています。子どもが喜びを私たちに届けてきたときは、その喜びを一緒に分かち合ってほしいんだろうなと思うようにしてかかわっています。それから、恐怖や不安を訴えてきたときは、今解決してほしい問題が目の前にあるんだと願っていると考えて子どもたちと向き合うようにしています。

### 不快な感情への対応

- ①感情の言語化
- ②感情の背後にある要求の代弁
- ③感情を収めた瞬間の、意識化のためのかかわり
- ④安心感と余裕をもったかかわり

不快な感情への対応の大事な4つのかかわりというものが研究で出ました。1つは感情を言語化する。体の中で起きていることを言葉にしてあげる。それから、感情の背後にある要求の代弁。これは、先ほど願いと言いましたが、その子が何を伝えたいと考えているのかを酌み取って言葉にしてあげる。それから3つ目が感情をおさめた瞬間の意識化のためのかかわり。感情をすーっとおさめて、長い時間感情を出している子が、嫌な感情を出している子が、ちょっとおさまった瞬間に、本人は疲れておさまったのかもしれないんですけど、おさまった瞬間に「おさめることができたんだね」という意識化をするかかわりをします。4番は一番難しいんですけど、こちら側が安心感と余裕を持ったかかわりをしたいと思っています。

これはちょっと飛ばします。私は、感情表出の状態を考えた詩の学習に取り組みました。私たち

の学級は区市町村立の院内学級です。昨年度は在籍が8名でした。でも、4月からかかわった子どもたちは160名です。出席の保証を全部しています。そういう学級なんです。昨年度は平均5日でした。その中で子どもたちにいかに感情表出をさせるかということで詩を使いました。

### 「感情表出」の状態を考えた詩の学習

詩	対象	学習
①音読	学級に通級する全員	題材を教師が選ぶ。範読—全員読み—分担読み。感想を伝えあう。
②視写	気持ちをなかなか表現できない	詩集から、気に入ったり、心に感じたり、気持ちに近い詩の視写をする。
③改作	少しずつ表現できるようになってきた	既成の詩の一部を変え、自分らしい詩を書く。不快な感情も書くことを促す。
④会話	会話の中で表現する	会話の中で出てきた不快な感情の言葉をつむぎ、詩にする。
⑤創作	考えや気持ちを表現できるようになる	テーマにそって詩を書く。創作したり、自由に書く。

1つ目は音読です。学級に通級する全員に行っています。それから2つ目が詩写です。詩集から気に入った詩を選んだり、心に感ずる自分に今近いなと思っていることを詩写してもらっています。それから改作です。これは、もともとある詩を少し文章を変えて自分の気持ちに即しているものに変えていくということをやりました。それから4番、これは結構自分は好きでやっているんですけど、子どもとの会話をメモしておきます。そのメモを子どもと一緒に詩につくりかえるということをやっています。そういうことをやっていると、自分で詩を書いてみようということになって詩を書いてくれます。

あと何分でしたか。あと10分ぐらいですか。

### さいかち学級

- ・ 昭和大学病院 入院棟17階
- ・ 品川区立清水台小学校  
病弱・虚弱児教育 特別支援学級



これは朝の学習、これが教室全部です。朝の学習、これはドアのところへばりついて写真を撮っているんですけど、こういう状況でやります。朝9時45分から授業が始まるんですけども、9時25分ぐらいに病棟と連絡をとって、だれが来るかがわかります。連絡をとっていても来る子が違ったりします。ドアから入ってきた子どもの顔や様子や年齢を見て、用意していた詩もかえます。そのところは臨機応変にやらないと子どもたちが乗ってくれないので、そこは物すごく気をつけてやっているところです。

(スライド省略)

1つ目のこれは、ある女の子が書いてくれた詩なんですけど、これは詩写をしてくれました。この子はとてもおとなしい子で、自分の気持ちをあまり表現しなかったんですけども、私たちは「御用聞き」と呼んでいるんですけど、ベッドにいるときから行って関係をつくっておきます。教室に来てくれる前から行って、ちょこちょこのぞいてみたり、もちろんこの鼻をつけて遊んでみたり、いろいろしております。教室に来てくれた2日目に、「何か自分の心に残るような詩はある？」、詩集を幾つか読んだ後にこれを書いてくれました。「みんな手紙なのです、読もうとさえすれば」というこの最後の文章に「この子はいっぱい言いたいことがあるんだろうな」ということを感じました。「じゃあ、そういうかわりをしていこうね」ともう一人の担任の先生と話をしました。

次は、改作をするんですけど、中川ひろたかさんの「へいわ」という詩があります。これは、「あさおきておはようっていいるといい ごはんがおいしいっていいるといい そらがおあくすんでいい おおきなこえでわらえるといい げんきなこえでうたえるといい そうだったらいい そうだったらいい」という詩です。これの「〇〇といい」と最後の「そうだったらいい そうだったらいい」というのだけつけて、それを子どもたちに書いてもらっています。1人目の子が書いた詩です。この子はとても我慢強い子です。この詩を書くまで、ほとんど自分からいろいろなことを要求したり文句を言ったりすることはありませんでした。でも、「嫌だなと思っていることを書い

ていいよ。心配だなと思っていることも書いていいんだよ」というふうにやっていったところ、こういうことを書いてくれました。最後に「来年も幸せ」とつけているんですけど、子どもたちはこの「幸せ」という言葉をいっぱい言います。それも何気ないことを幸せと感じているのだなということがわかります。

(スライド省略)

ちょっとこれは見にくいですか。「自由」ということもよく子どもたちは口にします。でも、自由もとても身近なことなんだなと思っています。

それから、この子は、本人は自分で「鼻管王子」と自分のことを呼んでいたんですけども、ご飯を食べられない時期に書いてくれました。指には点滴が入っていて、すごく書きにくかったんですけど、八木重吉さんの詩をこのように書いてくれました。

それから、この辺から会話です。子どもたちと会話をしながらメモしていったことを詩にしてもらいました。この子は退院の日にこれを書いてくれました。すごく誠実な男の子で、小さいころからずっと入院、退院を繰り返して、これは6年生の最後の退院のときだったんですけど、ほかの子たちもいて、まだ退院ができない子どもたちもいたために、自分は退院だというようなことは言いません。言わないので、そばに座ったときにこっそり「おめでとう」と言いました。そうしたら彼が「幸せがいっぱいなんだよ」と言ってくれたんです。「幸せがいっぱいなんだよ」と言ってくれたので「どんなときに幸せって思うの?」と言ったときに、この言葉を言ってくれました。メモしたのを「詩見せてよ」と言ったら「えー?」と言ったんですけど、「ま、しょうがないな、最後だから書いてあげるよ」と言って、この詩を見せてくれたんです。でも、この子は、最後はがんで、この後1カ月でおうちに戻って息を引き取ることになったんですけども、本当にこれは、その子が行った学校の校長先生も卒業式のときに読んで、それから学校だよりに出すということで、ほかの子どもたちにも影響を与えている詩です。

(スライド省略)

それから、これは「手術嫌だな」という詩です。

これは手術のちょっと前に、最後にさいかち学級に来るときに書いてくれた詩なんですけれど、朝からすごく落ちつかなくて、それから顔色もすぐれなくてすごく緊張していることが伝わりました。「心配だよね」って言ったところ、「どんなことが心配かな?」って言ったら、「頭切るって言うしさ、髪の毛そるって言うしさ、退院まで髪の毛生えなかったらどうするんだよ」とか言いながら、そのことを書きました。「体がどう感じているの?」って聞いたら、「なんかむずむずする、考えると眠れないんだ、できることならやめたいんだけど」。本人はやめられないこと十分知ってて、でも、こういうふうに言ってくれました。だから、「手術終わったら何する?」っていう話をして、こっち、書いてくれたことです。

(スライド省略)

それから、これは「嫌な夢」という詩なんですけれど、退院の直前に書いてくれたものです。夢の話とか、子どもはよくします。「こんな夢見たよ」って伝えてくれたんです。「とてもどきどきして汗もかいたし、気持ち悪かった」って言いました。ここに書いてあるような、心配をしている、「僕の席あるかな?」という心配とか、「みんな覚えててくれるかな?」ということとか、そのことを、担任の先生や、向こうの学校にも伝えました。教室に無事帰ることができました。

(スライド省略)

それから、これは「よかったね」という詩です。この子は結構長期の入院の子だったんですけども、5人部屋にひとりぼっちになるのが初めての体験だったときに書いてくれました。最後に、「でも、退院はいいことだからよかったね」って書いたんですね。これを、この子が戻る学校の担任の先生が、道徳の時間に名前を伏せて授業で使ってくれたんです、こういう気持ちを持っている子がいるんだよと。実際この子不登校で学校に行けなかった子だったので、そのことを言って、それきっかけの一つとして、この子は無事学校に今通っています。

## 考察①

詩を書くことによる子どもの反応から

- 不快な感情の言語化の大切さ。
- 内面にしまっていたことを話すきっかけ。
- 詩を書いた自分に対する肯定感

そうですね、あとどうしましょう？ あと、まだまだあるんですけども、時間が押してしまっ  
て済みません。不快な感情の言語化の大切さ、そ  
れから、内面にしまっていたことを話すきっかけ  
とか、詩を書いた自分に対する肯定感を持つこと  
ができるとか、そういうことがあった子も載って  
います。それから、児童からの感想を載せること、  
そういう子どもたちがいるんだということも知っ  
てもらいますし、知ってもらったということも大  
事にしています。保護者の意識が、こんなことを  
我が子が感じていたんだなということにも気がつ  
いてくれました。

## 考察②

子どもの詩が及ぼす周りへの影響

- 本校の児童からの感想
- 保護者の意識
- 外来や病棟の方たちからの一言
- 復学支援

それから、先ほどの詩は、病棟や外来のところ  
にも張ってくれました。そういうことからいろん  
な人の目に触れて、保育士さんや、看護師さんや、  
ドクターや、それから心理士さんたちからも、声  
を子どもたちはかけてもらっています。復学の支  
援にも使えるかなというふうに思っています。

## さいかち10

1. 不安の軽減
2. 感情の表出
3. 選択の場
4. エネルギーの調整
5. コミュニケーション能力
6. 息を吐く
7. 傷つけない
8. 自己効力感
9. 相手の目線でみる
10. Doの前にBe



今が幸せと感じられたなら、  
自分から一歩踏み出してくれる。

これは私たちの学級ですごく大事にしているこ  
とです。きのう武田先生のお話で、beingとdoing  
があったんですけども、私も自分で書いてある  
んですけど、すごく大事にしていることです。な  
ぜあんな鼻をつけてやっているのかというのは、  
6番目の息を吐く、笑ってでもいい、先生に文句  
言ってでもいいから、体の中にある息を吐いてほ  
しいというふうに思っています。

## 今後の課題①

- 子どもの内面の変化を知る。
- 来級児童全員への取り組み。
- 短期化する入院への対応。
- 教師のかかわり方。
- 実践を引き継ぐ。

## 今後の課題②

- 復学支援
- 家族支援
- ケアをする人たちのケア
- 学習のユニバーサルデザイン化。
- 本質的な問いに対する教育

それから、今後の課題がいっぱいあるんですけど、いっぱい、いっぱいあるんですけど、そうですね、復学支援の中でちょっとだけ——まだ大丈夫ですか——

(スライド省略)

復学支援の中で、担任だからできることというふうに考えてやっていたことがあります。この子が学校に戻るに当たってカンファレンスを行いました。もちろん、病棟のスタッフと、それから親御さんにも来てもらってカンファレンスを行って学校に戻ることにしたんですけども、担任の先生たちと話していて、ドクターから、激しい運動はさせないようにと、それから、ぶつかってはいけませんって言われたんですけども、実際どうしたらいい？っていうことを話し出しました。私も、そう言われてもなっていうふうに思っていた時期があって、じゃあ、どうしようかなと思って、その子は2年生だったので、2年生の学習内容に従って、とりあえず考えられるものをだーっと出しました。これをドクターに見てもらって、これはいいのか、それとも三角なのか、絶対バツなのかということ全部紙に入れてもらって、これを持って学校に行って、養護の先生と、それから担任の先生にお会いしました。このとき、一緒に保育士さんがつくってくれた子どもの病気を説明するお人形を私抱えて行きまして、それを担任の先生と養護の先生にも説明したんですけども、先ほどのお話で橋渡しということも出ていましたけれど、そういうことが院内学級の担任としてできることじゃないかな、教育を支える者としてできることじゃないかなというふうに思っております。

でも、こうやってやっているとものすごく大変で、一人だと疲弊してしまうんですけども、

### バーンアウトをしないために

- I love People.
- I am Hero.
- Smile
- Karma
- Creative
- I can do it.
- Science



by Dr.Patch=Adams

バーンアウトしないためにどうしたらいいかっていうことを、彼はドクター■パッチアダムス■なんですけど、私はあんな格好でいつもプランをやっているんですけど、彼が、バーンアウトしないようにって挙げてくれたことがあります。私は、これにプラスして仲間が必要じゃないでしょうかねっていうお話をしました。もちろん、一生懸命よくしゃべったんですけど、はい。

ありがとうございました。

「院内学級で子どもたちが  
教えてくれること」



品川区立清水台小学校  
昭和大学病院内さいかち学級  
副島 賢和

### 検索サイト「さいかち学級」

時間はこのくらいでしょうか。はい。詩をもう少し見てもらいたかったんですけど、済みません、ありがとうございました。学級についてお話しする時間がなかったんですけど、検索サイトでさいかち学級を見ていただけるとうれしいです。どうもありがとうございました。(拍手)

西牧：副島先生、どうもありがとうございました。もっと十分時間があれば、もっと楽しいお話をいっぱい聞けたと思いますが、この後全体討論もありますので、そこで少し補足ができましたらお話ししていただきたいと思います。

それでは、次は保育の立場から、自治医科大学とちぎ子ども医療センター保育士の中村先生、よろしく願いいたします。

中村：ご紹介いただきました自治医科大学とちぎ子ども医療センターの中村と申します。よろしく願いいたします。

今回は、乳幼児の保育を中心ということで、心と体が著しく発達する乳幼児期の子どもたちの発達支援についてのお話をさせていただきたいと思います。

私たち保育士は、学童期の子どもたちも担当していますけれども、学童期の子どもたちには院内学級もあったり、教育の保障もあります。乳幼児期の子どもたちに対しては、今入院している子どもたちに対しては何も保障がないのが現状です。今回のお話をもとに、少しでも乳幼児期の子どもたちの発達支援について目が行けばと思います。



これが、とちぎ子ども医療センターの図です。病床数が135床で、全国でも珍しくて、大学病院の併設型という形をとっています。外来のほかに病棟が4つと、PICUを兼ね備えています。あとは、病弱の特別支援学校の分教室が併設されています。あと、これから子どもたちの写真も出てきますが、お母さん方にはお断りしてありまして、一応お母さん方のほうからは、360度どこからうつしてもいいよとか、お嫁に行ける範囲でお願いしますという注文はありましたが、全部了承は得ていますので、そのままごらんください。

今回は、私が配属されています慢性期病棟での保育を中心に話させていただきます。センター全体としましては、基本的に付き添いはなくて、ご両親も24時間面会がOKという形をとっています。それなので、その家族、家族の生活に合わせた面会時間で面会を行っています。

**入院中の子ども  
だって！**

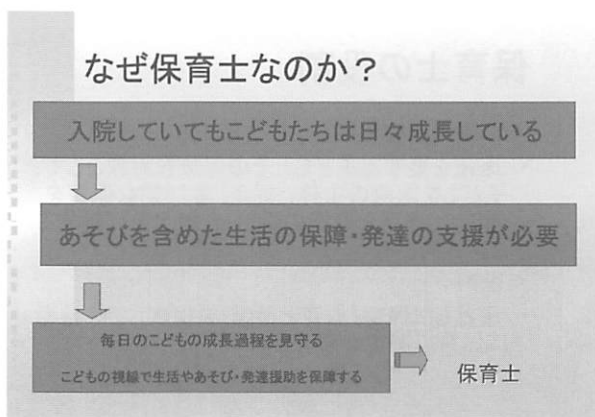
- 子どもらしい生活を送りたい・あそびをたのしみたい・その子らしい成長発達を遂げたい

医療スタッフはそれらを保障する役割を担っている

↓

それぞれの職種が役割を分担しながら、トータルして医療チームで子どもをみる(診る・看る・観る……………)

子どもたちも、入院中であっても、とても安心して生活を送りたいし、遊びたいし、その子らしい成長発達を遂げたいと思っています。そして、医療スタッフは、それらを保障する役割を担っています。それぞれの職種が役割分担しながら、トータルして医療チームで見ることが大切だと考えています。



その中で、なぜ保育士が入っているかということですが、入院していても子どもたちは日々成長していて、遊びを含めた生活の支援、発達の支援が必要となっています。おうちでは毎日の成長発達過程をお母さんがしっかり見届けてくれますが、病院ではそういうことがなかなかできません。そこで毎日の子どもの成長発達を見守り、子どもの視線で生活や遊び、発達援助をする保育士の役割が必要となってきます。



## 保育士の配置

自治医科大学

とちぎ子ども医療センター

2A病棟:急性期 2名

3A病棟:外科 2名

PICU:配置なし。術後保育ができる状態になったら  
病棟から保育士に保育の依頼が来る

4A病棟:慢性期 3名

これは当センターでの保育士の配置です。一応常勤保育士が7名いて、3病棟に7名で入っています。PICUには配置がありませんが、術後保育ができるような状況になったときにPICUの室長から連絡が来まして、その子に合わせた保育に入らせていただいています。

## 保育士の役割

### <医療保育の目的>

- ・ 医療を要する子どもとその家族を対象として、子どもを医療の主体と捉え、専門的な保育を通じて、本人と家族のQOLの向上を目指すことを目的とする。

### <役割>

- ・ 子どもに保育(教育と養護)を提供し、保護者に保育に関する指導を行う。

—日本医療保育学会における—

これは医療現場における保育士の役割ということで、日本医療保育学会が、このように医療保育の目的を提言しております。役割としましては、子どもに保育、教育と養護を提供し、保護者に保育に関する指導を行うとしています。そこで、役割に関しましては、保育所保育指針に示されているものと同じような形で、保育の場が医療現場に変わっただけで、支援の内容の基本は同じと考えています。

## とちぎ子ども医療センターにおける 保育士の役割

入院中の子ども達に対し、入院生活でのストレスや不安・苦痛の軽減を図り、子ども一人ひとりの心身の成長発達や状況に応じた保育や学習の支援を行う。また、生活面においても基本的な生活習慣の獲得のための援助や学童期の子ども達においては入院生活に見通しを立て、自立できるように支援する。合わせて、家族や兄弟姉妹への支援も行う。

とちぎ子ども医療センターにおける保育士の役割です。入院中の子どもに対して、入院生活のストレスや不安、苦痛の軽減を図り、子ども一人一人の心身の成長発達や状況に応じた保育や学習の支援を行います。また、生活面においても、基本的な生活習慣の獲得のための援助や、学童期の子どもたちにおいては、入院生活に見通しを立てて自立できるように支援しています。あわせて家族や兄弟姉妹の支援も行っています。

## 具体的な役割

1. 心身の安定を図る
  - ・入院生活への適応と精神面の安定を図る
2. 成長発達を促進する
  - ・生活を支援する
  - ・基本的な生活習慣の獲得のための支援
  - ・遊びや学習の支援
  - ・行事や余暇活動の企画、運営
3. 家族支援
4. その他
  - ・分教室と病棟との連絡調整
  - ・NICUを退院した親子のフォローアップ教室への参加

具体的な役割として、4つ挙げさせていただきます。まずは心身の安定を図るということで、環境の整備をしたり、遊びを通して早期に子どもとの信頼関係を形成して、医療に直接かわらない存在の保育士が心の安全基地となって、安心して入院生活を送れるようにかかわります。

次に、入院中に発達が遅延することなく、また、獲得途中のものが中断されないように支援していかなくてはなりません。そこで生活そのものを支援したり、基本的な生活習慣獲得のための支援を行ったり、遊びや学習の保障、あとは行事、余暇活動の企画運営なども行っています。

3番目として、家族支援を挙げます。家族も入院生活を安心して受けとめられるように、家族から離れている間のお子さんたちの様子、特にお母さんたちは、食事の様子ですとか、遊びや学習の様子、どのくらい眠れたかなどの心配事があるようなので、その辺を中心に毎日の日中の様子をお伝えしていきます。そのほかに、ご家族からの悩みや不安などの話を聞くこともあります。時には医療的なことの話を書くこともありますが、そこではあくまで中立の立場を保ち、とりあえずお母さんたちのお話を聞き、看護師や医師のほうに情報を返します。そのほかの役割として、分教室がありますので、分教室と病棟との連絡調整や、本館のほうに総合周産期医療センターがありまして、NICUがあるので、そこを退院した親子のフォローアップ教室にも参加させていただいて子育て支援を行っています。

### 生活を支援する 乳幼児編

乳幼児は

いつもと同じように遊びたい  
家庭に近い生活リズムで  
過ごしたい

- \* 病棟の規則の範囲の中で年齢や発達段階に応じた生活リズムを整える
- \* 基本的な生活習慣を身に付ける
- \* 遊びの時間の確保
- \* 病状や年齢、発達段階に応じたしつけ(ベッドの上やベッド周りの片付け、おもちゃの片付け、ルールや約束を守ることなど)

生活を支援するということで、乳幼児期の子どもたちは、入院していても、いつもと同じように遊びたいし、おうちと同じような生活リズムで過ごしたいと思っています。そこで、病棟の規則の中でも守れる範囲で、年齢や発達段階に応じたそれぞれの子どもの生活リズムを整えます。そして、基本的な生活習慣が身につくようなかかわりをします。また、遊びの時間の確保をしたり、病状や年齢発達段階に応じたしつけということで、ベッド上、ベッド前の片づけをしたり、おもちゃの片づけをすることや、ルールや約束を守ることも少しずつ身につけていきます。

### 生活を支援する 学童期以降編

学童期以降

自分のことは自分で  
知りた  
決めたい

- \* 検査や処置、治療などを加味しながら、生活に見通しを立てる
- \* 退院後、本人の日常生活(学校に復学すること)を念頭に、生活を整える、学習の継続などを支援する

学童期以降のお子さんたちは、自分のことはそろそろ自分で決めたいし、知りたい時期に入ります。検査や、処置や、治療などを加味しながら、毎日の生活や退院までの生活に見通しを立てられるように支援しています。また、退院後本人の日常生活、特に学校に帰ることを念頭に、生活リズムを整えたり、学習の継続などの支援も行っています。

### 病棟におけるあそび活動の意義

- ① こどもらしい生活を提供する
- ② 発達を促す・経験不足を補う
- ③ 発達や精神状態を知る
- ④ 闘病意欲を高める
- ⑤ 親子関係を促進する
- ⑥ 不安やストレスに対処する

次に、病棟における遊び活動の意義を挙げさせていただきます。1つ目として、子どもらしい生活を提供するというところで、入院という非日常の生活を、遊びを通して日常性を取り戻したり、普段と同じようなおもちゃを使って遊ぶことで安心感を持たせたり、気分転換を図ります。

発達を促すということで、入退院を繰り返したり、治療の長期化から経験不足を起し発達が阻害されてしまったり、獲得途中のまま中断されてしまうことがたびたびあります。遊びを通して多くの経験をさせて発達を促していきます。

3番目として、子どもたちの遊びの様子を観察する中で、発達状況やそのときの精神状態など、精神的な課題を知ることもしています。

4番目として、楽しさや喜びを感じ、達成感を味わう機会をつくり、心が満たされることで治療に対しても前向きに取り組むことができるように支援します。

遊びの時間を、親子支援を目的で使用し、子どもへのかかわり方などの家族支援を行っています。

6番目として、子どもと遊びを通していく中で、治療や検査などの場を再現したり、苦痛や恐怖を表出することも時々あります。子どもたちは、何度か繰り返していくうちに自分の中で納得し、理解していくようになっていきます。そのとき、保育士は聞き役になって、彼らが遊びをやめるまで見守っていきます。

## 遊びの保障



集団遊びを中心に行っている

—子ども同士の中でお互いに

成長していくこと—

—時間の確保と場の確保—

- \* 看護師と連携して集団保育の時間には、できる限り検査や処置・ケアが入らなように調整を依頼し、時間を確保。
- \* 安全に楽しく遊べるだけのスペースの確保。遊び場所での、診察や処置などは、病状が急変したときなどの非常時を除き避けるようにし安心できる場所の確保。

遊びの保障ということで、慢性期病棟では、遊びの時間は集団保育を中心に行っています。入院生活になれるまでは自発的な活動が少なく、保育士や看護師など大人とのかかわりが多いのが現状です。しかし、大人からではなく子ども同士の中でしか学べないことがたくさんあるため、あえて異年齢の集団で遊ぶことを行っています。その中で社会性や思いやりをはぐくむこと、年長児から遊具の遊び方や道具の使い方などを学べる機会ともなっています。この遊びの時間に病状や処置、検査などの理由で参加できなかった子どもや、集団より個別でのかかわりが必要と判断した子どもに対しては、個別の遊びを行っています。遊びを保障するには時間と場の確保が重要だということで、スライドを参照してください。

## 遊びの支援の留意点

集団遊びにおいても、支援の基本は個人

直接的なかかわりと見守りのバランス

退院後、幼稚園や保育所に戻ることや未就園児は就園できるとを念頭に

<遊びの内容>

・できる範囲で、幼稚園や保育所での遊びと同じ内容を。

<ねらい>

1) 集団としてのねらい

2) 個別のねらい

<記録と計画の見直し、評価>

集団遊びの支援のポイントということで、遊びの支援は、基本は個人ですということ、場を共有する仲間との遊びのグループに向けての支援はありますが、基本は個人です。参加できるメンバーや、子ども一人一人の病状や心身の状態に配慮しながら、遊びの内容を決定します。初めのころはなれない入院生活を送ることで自主的に遊ぶことができないので、初めは子どもたちの好きな遊びから取り組み、受動的な遊びを中心に行います。徐々に入院生活になれたところから能動的な遊びをするようにしています。また、集団遊びといっても、異年齢の子どもの集団なので、そのときの子どもたちの様子によって一つの集団にしたり、乳児と幼児さんに分けたりとか、●●●方式などを取り入れて遊びに工夫をしています。ねらいとしましては、集団としての遊びのねらいと、個別のねらいを設定しています。詳しくは、次に表示の、日々の計画で説明させていただきます。保育実施から子どもの様子を担当の看護師に伝えて、重要なことは記録に残し、今後の方向へとつなげます。子どものことだけでなく、保育士のかかわり方や声かけなども振り返り、課題を明確にしていきます。

(スライド省略)

表1を参照してください。表1には、実際に集団遊びのねらいと、個々の遊びのねらいと、それに対しての子どもたちへのかかわり方が書いてあると思います。例えば鯉のぼりの製作をしたこの日ですけれども、この日の集団のねらいは、一つの作品をつくった達成感を味わうということで、個別のねらいとしては、例に挙げると、Aちゃん4歳9カ月は、はさみやのりの使い方など、道具

の使い方を適切に使うことができるということが目的で、Mちゃん、3歳8カ月は、●●●スタンプを使うときに順番を待つことができるという形で、個別と集団のねらいを設定しています。

### 個別遊びのねらいと留意点

#### ①個室隔離やアイソレータ管理による気分転換やストレス発散

- ・気分転換をはかり、楽しい時間を過ごすことをねらいとする。
- ・子どもの関心や興味、好きな遊びなどで楽しい時間を過ごせるような内容にする。
- ・遊具もニーズに対応できるようにバリエーションを多くする。
- ・人的にも制限を受けるので、許される病状であれば複数の人間でゲームを楽しむ機会も作る。
- ・幼児では、その日の集団保育と同じ内容のあそびを提供し、みんなと同じことをしている安心感を与え、孤独感や疎外感を取り除く。

次に、個別遊びのねらいと留意点をお話しさせていただきます。集団遊びに参加できない子どもたちに対しては個別遊びを実施しているということで、1つ目は、個室隔離中とか、アイソレーター管理で部屋から出られない子どもたちへの気分転換やストレス発散をねらいにしています。楽しい時間を過ごせることをねらいとしていまして、このときは子どもの関心や興味、好きな遊びなどで楽しい時間が過ごせるような内容にしています。遊具も、ニーズに対応できるようなバリエーションを多く取り入れています。人的にも制限を受けるので、許される病状であれば、医師や看護師などを連れていって、みんなでゲームをする機会もつくっています。特に幼児では、集団保育のことが気になる子が多いので、その日の集団保育と同じ内容の遊びを提供することで、子どもがみんなと同じことをしている安心感を与えたり、孤独感や疎外感を取り除くこともしています。

### 個別遊びのねらいと留意点

#### ②発達を促す

- ・成長発達の個人差が大きい、乳幼児期に一人ひとりの発達段階に応じた支援をすることをねらいとする。
- ・発達に必要な経験を捉えて、支援期間内で達成できるねらいを設定する。
- ・内容はねらいに沿った遊びを通して発達を促進する。→遊びカードの利用

2番目として、発達を促すために個別遊びをしています。成長発達の個人差が大きい乳幼児期に、一人一人の発達段階に応じた支援をすることをねらいとしています。発達に必要な経験をとらえて、支援期間内に達成できるねらいを設定しています。内容は、ねらいに沿った遊びを通して発達を促進することが目的となります。

### 個別遊びのねらいと留意点

#### ③子どもの生活の質の向上

- ・呼吸器管理や病状によりベッド上での生活が多い子ども達が安全・安楽に楽しい時間を過ごすこと、一人ひとりの状態に応じた支援をすることをねらいとする。
- ・内容はマッサージやタッチング、五感を刺激する遊びなど楽しい時間・ゆったりした時間を過ごせるようなものにする。

3番目として、子どもの生活の質の向上ということで、みんな元気な子どもばかりではなくて、呼吸器管理をしているお子さんですとか、病状によってベッド上でしか生活ができないお子さんも多々います。そこで子どもたちが安全・安楽に楽しい時間を過ごすこと、一人一人の状態に応じた支援をすることをねらいとしています。内容は、マッサージやタッチング、五感を刺激する遊びなど、楽しい時間や、ゆったりした時間を過ごせるようなものになっています。

### 個別遊びのねらいと留意点

#### ④子育て支援

- ・疾患をもつ子どもへのかかわり方や遊び方がうまくできないため、遊びを通して子どもとのかかわりを支援することをねらいとする。
- ・保育士と一緒に親子で遊ぶ機会を作り支援する。
- ・内容は保護者や子どものニーズに応じたものを提供する。
- ・はじめは保育士が親子に保育を提供し、徐々に保護者が主体的にかかわれるように留意する。

4番目として、子育て支援のねらいを挙げます。疾患を持つ子どもへのかかわり方や、遊び方がうまくできないお母さんも多いため、遊びを通して子どもとのかかわりを支援することをねらいとしています。保育士と一緒に親子で遊ぶ機会をつく

り、支援していきます。内容は、保護者や、その子どものニーズに応じたものを提供し、初めの保育士が見本を提供していきますが、徐々に保護者の方が主体的にかかわれるような形で促していきます。

(スライド省略)

個別保育の計画ということで、表の2を参照してください。ここに個別保育の計画が立っていますが、このときの対象は3カ月の男児で、心疾患のために出生時より入院していたお子さんです。リプルを投与しながらオペを待っていた状況だったので、病状を見ながらできる範囲で成長発達支援を行うことができるということでしたので、発達評価を看護師としまして、このような保育目標をねらいにして、かかわりをしました。かかわった結果としましては、少しずつですが、物にさわろうとして手を出したりとか、握るような様子がうかがえるようになってきました。

ここからは、病棟での保育士の様子をお伝えしていきたいと思います。一日の様子ですが、9時にまず看護師と業務調整を行っています。

(スライド省略)

9時半ぐらいから子どもたちの間を回って、きょうはこの子がアイソレーター管理をしているので、この子のところでまず保育をします。

(スライド省略)

10時半がちょうど集団遊びの時間で、1時間ほど時間をとってあります。小さいながらも仲間意識が芽生えて、ちょっと前の2人が手をつないでいると思うんですけども、左の子がちょっと年が上なんですけれども、右の子の面倒を見ながら、ここまで来てくれています。

(スライド省略)

保育の様子です。保育に来ると、子どもたちは、お名前を呼ばれて出席をとって、手遊びをして、絵本か、紙芝居か、ペープサートをしてもらってから遊びに入ります。毎日絵本を読んでもらっているので、子どもたちはとても絵本が大好きになっています。

(スライド省略)

これは小麦粘土をしているときの様子です。こ

の日の全体のねらいは、小麦粘土の感触を味わうことですが、一人一人のねらいとしては、1人の子は微細運動を促すということで、粘土をちぎったり、丸めたり、伸ばすことを目的としています。もうちょっと大きい子は、粘土板やへらなどの道具が使えることを目的としております。一人一人のねらいを念頭に置きながら、声かけや、保育士が実際に子どもの前でやってみるなどのかかわりをしています。また、ラックに座っているお子さんも1人いるんですけども、このお子さんは個別保育のほうが発達支援にはいいということで個別保育を行っています。最近周りの物に興味を持ち始めたので、週に何回かはこの集団保育の中に来て、子どもたちの声を聞いたり、ほかの子に声をかけてもらったりするような刺激を与えています。

(スライド省略)

あと、これがリカバリールームの保育です。こんなふうには、点滴とか、チューブがいろいろついていますけれども、保育士が毎日赤ちゃんたちをだっこしています。ママのようにはうまくいきませんが、だっこして、目を見てあやして上げたり、笑いかけてあげたり、お歌を歌ってあげたり、ベビーマッサージを行うのが遊びの中心となっています。

(スライド省略)

この部屋も、週に1回集団保育を行います。みんなベッドから離床して、だっこやラックに座っています。このときは、ふだんなかなかできないシャボン玉とか、紙吹雪の遊び、楽器遊び、シーツ遊びなどを行っています。家族がこの時間に面会されているときには、一緒に遊んでもらいます。なかなかおうちに帰ることが難しいお子さんも多いので、遊びを通して家族も子育てをしているという実感を味わうことができているようです。

(スライド省略)

こちらがPICUです。こちらにも、保育の依頼があれば遊びに行っています。

11時半がお昼ご飯です。食欲が落ちているお子さんが多いので、保育士が焼きお握りをつくったり、いろんな工夫をして、少しでも食事が進むような形をとっています。また、年齢発達に合わせ

て使える道具の獲得も促しています。

(スライド省略)

午後になると分教室の子どもたちも帰ってきますので、学童さんの学習時間となります。皆さん、宿題とか、ドリルをやったりとか、学校に通っていない子どもたちは、地元の学校からなどのプリントをやっています。

(スライド省略)

学習の後には、必ず20分くらいの遊びの時間を取り入れています。これは分教室の隣にある多目的ホールなんですけれども、この日はストラックアウトをしました。その後、順位に合わせて商品などを選んで遊んでいました。

(スライド省略)

基本的な生活習慣の獲得ということで、子どもたちの頑張るってやるという、できる力を見守ってあげて、できるところは子どもにやらせます。仕上げだけは、保育士が頑張っています。

(スライド省略)

靴を履いたり脱いだりすることも、子どものやる気を大切に、見守る時間や余裕を持ってかわっています。

(スライド省略)

屋上庭園もあるので、たまには気分転換に屋上庭園でお昼を食べます。

(スライド省略)

子どもたちのベッドです。子どもの部屋のようにということをコンセプトに今回はつくられていて、一人一人のベッドの頭には、マグネットで作った掲示板があります。これは乳幼児期のお子さんなので、自分の保育のときにつくった作品ですとか、あとはおうちの兄弟の写真とかが張られています。学童さんは、自分の好きなアイドルの写真ですとか、学校の時間割が張られています。

(スライド省略)

アイソレーターも、ただのビニールですけれども、保育士がその子の好きなキャラクターなどをつくってあげて、その中で少しでも快適に過ごせるように取り組んでいます。

(スライド省略)

ご家族からは、顔と名前が一致しないという意見をいただいていたので、ことしは保育士と

看護師と協力して、このような物を伝えました。

(スライド省略)

あとは処置室の入り口とか、処置室の中の壁も殺風景なので、保育士がこのような装飾をすることで少しでも処置の時間とかが嫌じゃなくなるようにしています。

(スライド省略)

お散歩に行けるときには、外にお散歩にも行きます。ここでちょっと気がついたんですけれども、先生たちはとてもかいがいしく子どもたちのパパのように遊んでくれています。看護師さんも一生懸命に子どもの面倒を見てくれています。でも、このときに一番楽しんでいたのが保育士だということが判明しました。

(スライド省略)

これは行事のときのおやつで、これを手づくりですということ企画したのも保育士です。あとはお楽しみメニューの日がありまして、移動キッチンということで、ラーメンとか、ピザとか、ハンバーガーをつくり栄養士さんが来てくれます。

(スライド省略)

これは調味料なんですけれども、普通食事にこの調味料がついてくるんですけれども、子どもの中には、イチゴジャムはいいけれどもオレンジマーメイドは嫌とか、このドレッシングなら食べれるというものがありますので、よく考えてみると、おうちの冷蔵庫の中にはこういう物が入っていて、自分で好きにセレクトして食べれるということを保育士のほうが思い立ちまして、これを冷蔵庫に常備できないかということをお願いして、こういう形で調味料を常備することになりました。

(スライド省略)

あとはセンターの東に畑がありまして、芋掘りをしていますので、6月にジャガイモがとれて、9月にはサツマイモがとれます。これを栄養部に持って行って、栄養部でフライドポテトにしていたり、スイートポテトにしていたりして、おやつのときにみんなでいただいています。

(スライド省略)

月に一度、みんなで病棟カンファレンスなども

行っています。先ほど話した保育計画を、担当看護師と、計画を立て、評価しているところです。(スライド省略)

これはことし、ナイトツアーということで、肝試みたいなものを病棟全部で行ったので、ちょっと紹介します。コンセプトはジャングルの中ということで、こんなふう装飾をして、先生方も、往診室でこんなふう待っていてくれました。それを見たお母さんたちは、自分たちもやりたいということで、飛び入り参加していただきました。(スライド省略)

子どもたちへのご褒美は、一人一人に合って、その子に合った、この子は赤ちゃんだったのでベビーマッサージの券ですけれども、幼児さんだったら絵本を1冊読んでもらえる券とか、学童さんだったら看護師や保育士とゲームが一緒にできる券などのご褒美をもらいました。(スライド省略)

病棟で金魚も飼っていて、飼育係は保育士となっています。

## 今後の課題

- 保育士の配置人数
- 保育の質の向上→「医療保育専門士」
- 保育士のコミュニケーションスキルの向上
- 子どもと家族の社会関係の維持  
→地元の幼稚園や保育園との連携

あと最後に、今後の課題としまして、このようないろいろなことをやっていますけれども、まだまだ保育士の配置人数が少ないことが現状です。また、医療現場ということで、普通の保育所とかとは違っていて、またその上につレベリックに上げてはいけないということで、保育の質の向上が今後の課題と考えています。また、医療チームの中で、保育士のコミュニケーションスキルが不足していると思われるので、今後医療チームへ向けてのコミュニケーションスキルの向上も考えなくてはなりません。また、子どもたちと家族

の社会関係の保持ということで、今現在こういう形で個別保育計画などを立てていますが、地域の幼稚園、保育園との連携が全然できていないのが現状なので、今後そこにつきましても、考えていかななくてはならないと思います。以上です。ご清聴ありがとうございました。(拍手)

西牧:中村先生、どうもありがとうございました。それでは次に、看護の立場から、埼玉県立大学保健医療福祉学部看護学科の野村先生、よろしくお願ひいたします。

野村:ご紹介ありがとうございます。それではよろしくお願ひいたします。

「子どものこころとからだの健康をはぐくむ」ということで、看護の立場からお話をさせていただきたいと思います。看護の中でも小児看護が私の専門ではあるんですけれども、看護全体の中でナイチンゲールが一番有名ですので、ナイチンゲールは、看護とは患者の生命力の消耗を最小限にするように整えることというふう定義しています。

## 看護とは

患者の生命力の消耗を最小限にするように整えること  
(F.Nightingale)  
生活過程を整える(薄井理論)

子どもの健康  
家族や社会とのつながりのなかで、身体的・精神的・社会的な存在として、それぞれの健康レベルに応じて、健やかな成長・発達を遂げること

## 小児看護の目標

健康な身体をつくり、豊かな心を養い、個人として、また家族や社会のなかで健やかに生きていけるようにすること

2番目は、薄井先生が『家族的看護論』の中で、生活環境を整えるということをよく定義しており

ますので、まずこの前提に基づきまして小児看護の目標というものがあられるわけですが、まず子どもの健康というものが、家族や社会とのつながりの中で身体的・精神的・社会的な存在として、それぞれの健康レベルに応じて健やかな成長発達を遂げるということに定義しておりますので、小児看護の目標の、健康な体をつくり、豊かな心を養い、個人として、また、家族や社会の中で健やかに生きていけるようにすることというふうに定義されております。

## 小児看護の役割

子どもの成長・発達の促進

子どもの健康増進

・情報の提供

・生活習慣の改善

子どもの苦痛緩和と疾病管理

・意思決定を促す

・自己管理

・QOLの向上

家族の支援

・家族の位置づけ

・育児能力の向上

・相互作用の促進

系統看護学講座 小児看護学概論より

これは『小児看護学概論』という看護の教科書の中で定義されている小児看護の役割なんですが、まず最初として、子どもの成長発達の促進というものがあられます。子どもは健康であることが望ましいんですが、たとえ健康問題を持っていても、子どもが成長発達の過程にあるということには変わりはありませんので、子どもがそれぞれの健康レベルに応じて各時期に特有の発達課題を達成していくことが大切となります。

次に、子どもの健康増進とありますけれども、健康な子どもから健康問題を持つ子どもまで、さまざまな健康レベルの子どもに共通する看護の役割として、新たな疾病や事故を予防し、より健康的な生活が送れることを目指した情報提供というものがあられます。さらに、子どもは食事や排せつ、睡眠など、健康の基盤となる生活習慣を家庭の中で確立しますけれども、小児期に確立した生活習慣はその後の生活に長期的に影響を及ぼしますので、生涯にわたる健康の基礎基盤づくりとして、栄養改善と食を通じた健全育成など、子ども自身への健康教育の充実を図るとともに、家族全体の生活習慣から将来を見通した潜在的リスクを把握

し、家族の価値観を考慮しながら、その改善を図るとしてあります。

また、子どもの苦痛緩和と疾病管理というものがあありますが、健康問題を持つ子どもは、生命を脅かされたり、不安や恐怖を伴う体験によって心を深く傷つけられたり、治療のために社会生活が制限されたりします。そのため、子どもが一人の人間として尊重され、基本的な原理が損なわれることのないよう支援しなければなりません。そのためにも、子どもの治療過程を促進し症状の緩和を図るとともに、子どもとその家族の日ごろの訴えに耳を傾け、その思いを察し、また、治療過程の中で子どもの意思決定を促して治療へ反映させる役割を果たしてまいります。

また、子どもに適した方法でセーフケアを確立することが子どもの社会生活への適応を促進します。そして、子どもの心身の健康や社会生活への適応、子どもと家族の関係など、幅広い視点から対象をとらえ、子どもと家族がより満足度の高い生活を送れるように支援することが重要です。

また、家族に対しましては、子どもの健康だけでなく、親であったり、兄弟であったり、家族員のウェルビーイングに着目して家族とともに治療や健康管理、養育を検討し実施することで子どもの成長発達や健康を促進し、さらには家族の満足度を高めていきます。子どもの健康維持を促進するためには、親の育児能力を高めるということも大切になります。さらに、子どもと家族の相互関係を促進して、発達段階に適した関係を築いていけるように支えることも、看護の重要な役割となっています。

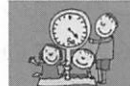
## 子どもの権利宣言

1 生きる権利



防げる病気などで命をうばわれないこと。病気がけがをしたら治療を受けられることなど。

2 育つ権利



教育を受け、休んだり遊んだりできること。考えや信じることの自由が守られ、自分らしく育つことができることなど。

3 守られる権利



あらゆる種類の虐待(ぎゃくたい)や搾取(さくしゆ)などから守られること。障害のある子どもや少数民族の子どものなどとはよく守られることなど。

4 参加する権利



自由に意見をあらわしたり、集まってグループをつくらったり、自由な活動をおこなったりできることなど。

ユニセフ協会ホームページより抜粋



それを踏まえますので、まず子どもの元気というものを尊重していくということですね。これはユニセフのホームページから抜粋してはいますが、子どもの権利宣言の中で一番重要とされている4つの原理がありまして、この4つの原理というものは、特に医療においては重要かなと思われることと一致しているかなと思うので今回持ってきたんですけれども、まず第1に生きる権利ですね、第2として育つ権利、3番は守られる権利、4番として参加する権利、これらの権利に基づいて子どもたちは支援されていくということになると思います。

### 病気の子どもへの看護

- 入院という非日常生活に適応し、新たな日常生活を作り出せるように環境を整える
- 成長・発達に合わせた病気への取り組みを支援する

子どもの病態・全体像・生活力を踏まえたうえでの看護の必要性をどのように理解するか

病態による日常生活への影響の理解  
看護過程の展開  
成長・発達・セルフケア能力の獲得に向けた支援

子どもってというのは本当に、病気をした子どもって、本当に優しいんですね。自分が痛みがわかるので、その分、人に対する痛みというものすごくわかって優しくなれるのかなと思うんですけれども、そういう子どもを支援していくためにも、まず子どもの入院という非日常生活に適応して新たな日常生活をつくり出せるような環境を整えていく必要があります。

また、成長発達に合わせた病気への取り組みを支援していきます。それは、子どもの病態ですね、今現在この病気のどういう状況にあるかという病態、あるいはこの子の全体像、あるいは生活力というものを踏まえた上での看護の必要性、どこに看護を必要とするのかということを理解していかなければならないというふうに考えております。そのためには、病態による日常生活への影響の理解をしていくためにも、看護過程の展開というものを行っていきます。その子の病状、あらゆる情報から病状をアセスメントすることで、この人に

対してどういう看護が必要であるかということをご導き出していくわけですが、その上で成長発達、あるいはセルフケア能力の獲得に向けた支援を行っていきます。その中で、強制的にならないようにということが重要であるなというふうに思っています。検査や処置であったり、必ず薬を飲まなければならなかったり、この検査を必ず受けなければならなかったりという状況がありますけれども、ただしなくてはならないからするのよ、じゃなくて、その中で、子ども自身がそれを納得して受け入れるようなプリパレーションによって子どもの心理的準備を支援していくということがあります。全く大人の都合だけで動くのではなくて、意見や希望を取り入れることができる場所は取り入れていくというふうにしております。それは、先ほども言いました子どもの権利の尊重として、納得を得ることの重要性であり、子ども自身が主体的に治療に取り組むということが大事ですので、そのためにも強制的にならないようにというふうに進めております。

### 強制的にならないように

- ただ検査や処置をするのではなく、プリパレーションによって子どもの心理的準備を支援する
- 意見や希望を取り入れることができる場所は取り入れるようにする

権利の尊重としての納得を得ることの重要性  
主体的治療への取り組み

プレイスペシャリストの存在・保育士によるプリパレーションが期待されている  
納得とは？ 親は子どもの受け入れ・必要性の受け入れ、主体的受け入れと捉えている  
入院後や入院の仕方でも子どもの意思を尊重することは必要(医師が医師の責任は大きい)  
理解困難な児童に対する看護の責任は大きい

プリパレーションのお話をしましたけれども、プリパレーションは看護師がもともと行わなければならないというふうに定義していたんですけれども、最近プレイスペシャリストの存在であったりとかで、保育士さんによるプリパレーションが検討されていて、そちらのほうでも効果が出ているということでしたので、まあ、だれがするのかというところはちょっと置いておきたいかなというふうに思います。

プリパレーション自体がもともと子どもの納得を得るためのものですが、じゃ、納得とは

何かというところになると思うんですが、私自身が、移植を受ける子どもさんのお母さんにお話を聞いて、そのときに子どもの納得とはどういうものかという形でお話を聞いたんですけども、親御さんは、納得というより受け入れというふうにとらえているかなと思いました。その後、年代によってというか、私たちは発達段階に応じてという話をするんですけども、親御さんたちは、子どもの反応によってという形にとらえているんですけども、理解度であったり、決定力であったり、子どもの日常的な反応によって、その受け入れ度というものを変えているんですけども、大体ちっちゃいお子さんからいいますと、例えばお部屋を変わらなければならないとか、お薬を飲まなければ、お薬自体が種類が変わったりということがありますので、そういう変化自体を受け入れてくれれば良いということと、とりあえずしなければならぬということを理解してくれれば良いということとで、最終的にはやっぱり、これの必要性、あるいは自分の病気というものを理解して、これを受けなければならぬんだ、こういうことがあるんだけれども、これをしていく必要があるんだということとを前向きにとらえていくということとで主体的な受け入れというふうな3段階あるということがわかっておりますけれども、この納得というものをどういうふうにとらえているかということも重要であるかなと思います。

意見や希望を取り入れるというのも、日常生活にもかかわってくると思うんですけども、入浴時間だったり、入浴の仕方ですね。IVHが入っているんで座ってお風呂に入らないといけないという子が、ちょっと工夫することで泳ぎ出したりってということもあったりするので、そういう状況でいろいろな工夫をしていくことによって、子どもがしたいことができる場所をつくり出していくことが大事かなというふうに思います。お薬でも、散剤と錠剤で選べる場合とかもありますので、そういうことも大事かなというふうに思います。

やっぱり看護師というのは健康問題を考慮するということとすごく重要ですので、健康問題と

いうところで看護師の役割を担っていく必要があるのではないかなというふうに思います。

## ストレスが軽減できるように

- 必要以上のストレス負荷を避ける
- 自分の意見や希望を表明できる環境づくり
- 安全で楽しく過ごせるような配慮

ストレスによる  
**病気や治療への否定的感情**  
**苦痛の増大・免疫機能の低下**  
**ホルモンバランスの変調**

病気で入院している腫瘍系  
 ストレスが軽減することは  
 ストレスがある治療への  
 協力ができない  
 白血球・T細胞の減少  
 アメリカでニューモアのセン  
 スがある患者さんが下がる  
 との研究がある  
 ノルアドレナリン放出による  
 精神状態の不安定さ

ストレスが軽減できるようにということですが、必要以上のストレス負荷は避けていくということになります。全くストレスがなくなることはありませんので、逆に病院の中でストレスがない状態になってしまうと、それはおうちに帰れないということになってしまうので、おうちがストレスになってもらっても困るので、必要以上のストレス負荷をかけないということになると思います。

強制的というところとちょっとつながるかと思えますけれども、自分の意見や希望を表明できる環境づくりというものを考えていきます。安全で楽しく過ごせるような配慮もしていかなければならないということになります。

これは、ストレスによりまして、病気や治療に否定的観念を持ってしまうということが大きく挙げられます。ストレスがあつて、その治療に否定的観念を持ってしまうと、治療への協力ができないということになりますし、もっといきますと拒否してしまうという状況がありますので、そうすると何のために入院しているのかわからないという状況になってしまいます。また、ストレスがあることによって苦痛が増大してしまうということもありますし、免疫機能が低下することによりまして、感染など、さらに必要以上の病気になってしまうということになってしまいます。また、ストレスがあることによって苦痛が増大してしまうということになりますし、免疫機能が低下することによりまして、感染など、さらに必要以上の病気になってしまうということになってしまいます。また、ストレスがあることによって苦痛が増大してしまうということになりますし、免疫機能が低下することによりまして、感染など、さらに必要以上の病気になってしまうということになってしまいます。また、ストレスがあることによって苦痛が増大してしまうということになりますし、免疫機能が低下することによりまして、感染など、さらに必要以上の病気になってしまうということになってしまいます。

アメリカのある小児がんの研究がありまして、

ユーモアのセンスがあると感染率が下がるという研究がありまして、ユーモアというのは、ユーモアセンスというのは、日本で考えると、前向きに明るく過ごせる人たちというふうに私はとらえているんですけども、それを前向きにとらえられるっていうことが、やっぱり免疫機能に影響するということで、感染率にも影響があるのではないかなというふうに思っています。また、ストレスがたまり過ぎますと、ノルアドレナリンの放出によって精神状態が不安定になって、さらに不安状態をつくるのではないかなというふうに思っております。

### 辛い治療を乗り越えることでの達成感を感じられるように

- ・ 子どものがんばりの尊重
- ・ 自分のことを自分でできるような環境
- ・ 自分の病気や治療の必要性を理解して納得して取り組めるようにする

### 辛い体験からの自尊感情の低下 PTSD(周囲の無理解や冷やかし) 発達課題の獲得(達成感)

罪や罰としてとらえやすい増幅力の風潮  
当事者体験は「悪」の「罰」ではない「悪しこととたまた注射されるよ」の持つ意味  
慢性疾患の日常生活での治療の継続の難しさと無理解の肉体的苦痛  
遊びの工夫、治療への取り組みを遊びに取り入れる  
リアルなお母さん  
ごっこ

これが一番大きいかなというふうに思うんですけども、つらい治療を乗り越えることでの達成感を感じられるようにしていきたいなというふうに思っています。なかなか自尊感情が低下しやすい状況にありますので、発達課題である達成感を持つということにつながる事が大事かなというふうに思います。そのためにも子どもの頑張りの尊重というものも必要ですし、子どものことを、自分でできるという関係をつくっていくということが大事かなと思います。どうしても残念ながら看護師というのはやっぱり日常業務というものをたくさん抱えておりますので、時間内に済ませようとして、どうしても待つというのがなかなか難しかったりすることもあるので、なるべく子どもが待てるようにするという事も大事だというふうに思っております。

自分の病気や治療の必要性を理解して、納得して取り組めるようにするという事も大事かなというふうに思います。先ほども言いましたように、変化の受け入れでもいいので、自分自身が納得して取り組めるということが必要なというふ

うに思います。ただ、それは、先ほども言いましたように、つらい体験から自尊感情が低下してしまう可能性もありますし、PTSDという形で表現されていることもあるんですけども、やっぱり脱毛であったり、個人イメージが偏重することによってからかわれたりということが、最近大分少なくなってきているんだと思うんですけども、周囲の無理解があったりとか、よくお母さん方にお話を聞くんですね、近所の方にごまでお話しするのかという話をされたりとかしますし、全く何もそういうふうにひやかしをしようとか考えていないんだけど、どうしてそこに傷があるの？というふうな子どもの素朴な疑問にショックを受けたりということもありますので、なかなかそのショックというか、つらい体験というものに気をつけていかなければならないということもありますし、発達課題の獲得という状況からも、これが大事ではないかなというふうに思います。

病気っていうものはどうしても、子の年代によっては罪や罰としてとらえやすいというところがありますので、それをいかにそうではないということを取り入れていくかということが大事かなというふうに思っております。

ちょっと昔の話なんですけれども、あるときに病気になって点滴をした経験のあるお子さんがお見舞いに来たときに私の横を歩いていたんですけども、後ろお母さんで、「看護師さんだよ、悪いことしちゃ、注射されるよ」っておっしゃったんですね。そうたらもう本当に体がびくっと緊張して、もう本当に距離がぐっとあいたんですね。本人としては、それはすごい恐怖だったんだというのがそこで見たんですけども、親御さんも言ってびっくりしたという顔しちゃってましたけれども、「悪いことをしたら注射されるよ」と言ってしまうと、本当に注射が必要になったとき、自分は悪いことをしたんじゃないかというふうに思ってしまうということもあるので、そこも気をつけていかなければならないのかなというふうに思います。

慢性疾患の場合でしたら、治療の継続というのが大事になってきますし、思春期の方の内服というのはイメージにかかわる問題であったり、遊

びが優先されたり、お食事が優先されたりとか、  
いろんな問題がありますし、まだちいちゃいお子  
さん方でしたら、いつの時期に本人に管理を任せ  
るのかという難しさというものが出てくるかなと  
いうふうに思います。

遊びの工夫ですね。いろんな遊びの工夫があっ  
て、今回いろんな発表を聞かせていただいて、た  
だ遊びというくくりでいいのかというぐらい、い  
ろんな試みがされているんだなというふうに、改  
めて思い知った状況なんですけれども、治療の取  
り組みを遊びに取り入れる、プリパレーションも  
その一つとして考えられたらいいかなというふう  
に思っていますけれども、そういうふうにしてい  
きたいなと思っています。

入院している子どもたちのお医者さんごっこっ  
て本当にリアルなので、本当に薬名、薬剤名が入っ  
ていて、すごくリアルなので、それを見ていると、  
この人たちの理解力ってすごいなというふうに思  
うんですけど、どこまでわかってやっているの  
かなというふうに思うんですけども、ごっこ遊  
びというのは、社会の模倣をどのように理解する  
かということを理解する上でもものすごく大事だ  
と思いますけれども、そういう意味でも、お医者  
さんごっここのリアルさっていうのは、この人た  
ちならではの理解かな、体験なのかなというふう  
に思っています。

## 退院支援

- ・ 退院してお家に、通いなれた学校に帰っていくため  
の、退院後の生活を想定した支援をする

退院直後の不安定な健康問題への対処  
退院前の日常生活への速やかな移行  
退院後の健康問題に対する親の精神的負担

退院後の健康問題に対する判断は親に委ねられる。真  
実を見逃すことへの親の恐怖  
長期入院後の地域の受け入れ状況（とくに学校）  
退院にどのように対応するか  
ボディイメージの変容や内面などの治療の継続への意  
識の転換

最後には退院支援というものが大事になります  
ので、退院しておうちに、あるいは通いなれた学  
校に帰っていくための、退院後の生活を想定した  
支援が必要となります。退院直後というのはまだ  
健康問題としては不安定な状況ですけれども、  
病院側としては、大丈夫だから返すわけです

けれども、かなり環境が変わりますので、そうい  
う意味ではちょっと不安定になるということもあ  
るので、この対処も必要ですし、退院前の日常生  
活に速やかに移行できるようにしていかなければ  
ならないというふうに思います。

退院後の健康問題に対する親御さんの精神的負  
担というのはかなり大きいんですけども、これ  
は退院後の健康問題の判断というものが、先ほど  
いろいろ出ていた。だから、状況を知りたいとい  
うよりは、判断を求められたときにどう判断して  
いくのかということが学校の先生にとって難しい  
というのがあるんだと思うんですけども、親御  
さんというのは、それをかなりよく訴えられてい  
ることですので、異常を見逃すことに関しての恐  
怖というものがものすごく大きくて、あるてんか  
んを起こしたお子さんがいらっしゃったときに、  
夜中にてんかんが起こって呼吸がとまってしまう  
ことが恐怖で、夜眠れないんですというお母さん  
がいらっしゃったぐらいなので、そういう親の恐  
怖というものも、やっぱり退院というものに重要  
なポイントを占めているのかなというふうに思  
います。

長期入院後の地域の受け入れ状況ですね。最近  
はもう学校、あるいは教育委員会もすごく動い  
てくださるようになりましたので、とてもいい状  
況になってきているんですけども、後でちょっと  
連携のところでお話をしたいと思いますけれど  
も、特に学校の場合には、県をまたがると、ちょ  
となかなか難しい問題であったりするのかなとい  
うのがあります。また、周囲にどのように説明す  
るのか。先ほど告知のお話もありましたけれど  
も、告知していない場合というのもあったりす  
るんですけど、実は告知はしていないんですけ  
れども、病状を説明しているということも結構  
あるので、そこをどういうふうに聞いているの  
かというのでも大事ななと思ひまして、あるお  
母さんが、その子は急性リンパ性白血病だっ  
たんですけど、あるタレントさんが急性骨髄  
性白血病だったんです。子どもさんから「お  
母さん、私、この人と同じ病気？」と聞か  
れたんです。「違う」って答えたんですね。で、  
どこが違うんですかって話聞いたら、この人  
は急性骨髄性白血病で、この子

は急性リンパ性白血病だから違うんだと。だから、親はあえて違うということを言いたかったというのと、あと小児がんということを言いたくないと、がんであるということを言いたくないから、あえてがんとは言わないために、病状は説明するけどという形も結構聞かれるので、そこも、単純に病名告知という病名だけじゃないということで、ものすごく難しいんだなというふうに思っています。

あと、先ほども言いましたイメージの偏重。ここで問題なのが、なかなか周囲が受け入れてくれるかどうかという問題もあるかなというふうに思っています。

## 病院と地域・学校との連携

- ・ 入院中の日常生活を整える
- ・ 退院後の生活に速やかに移行できるような、入院中からの連携

誰がリーダーシップを取るのか  
どのような連携が可能か  
個人情報保護法

子どもや家族に一番近いのは誰か  
地域の病院とは限らない(特に長期入院の場合は)  
連携のとり方は? フォーマットひとつでも問題となる  
他職種との役割と制約を整理する必要がある

最後になりましたが、病院と地域、学校との連携をしていく上で、この連携というものは、皆さん必要だなということは重々わかっているんですけども、連携していくためにも、2つの視点があるのかなというふうに思っております。入院中の日常生活を整えるためにどういうふうに連携するのかということと、退院後の生活に速やかに移行できるような入院中からの連携というものの、その2つの視点から連携を考える必要があるのかなというふうに思っております。今私、退院後の生活に速やかに移行できるような入院中からの連携というものを検討するために、親御さんであったり、養護教諭の方にも聞き取り調査をさせていただいているところなんですけれども、もし私がかかわりたいと言ってくくださる方があれば、一緒にさせていただきたいなというふうに思っております。

その連携の中で問題になるのは、だれがリー

ダーシップをとるのかというところが問題なのかなというふうに思っています。だれかがリーダーシップをとらないと、なかなか動きにくいという問題、調整役が必要になってくるのかなというふうに思います。どのような連携が可能かということも大事なかなというふうに思っております。

もう一つは、個人情報保護法の関係もすごくあって、直接連携がとりにくくなっているというのも、大きな問題なのかなというふうに思っているんですけど、今回この話が全然出ていなかったの、ちょっとどうかなというふうに思っているんですけども。

だれがリーダーシップをとるのかというところでしたら、子どもや家族に一番近いのはだれなのかなというところが一番大きいのかなというふうに思います。一番日常生活でやはり健康問題にかかわるのは看護師なのかなと思って、看護師が一番リーダーシップを取らなければならないんじゃないかなと思ってはいたんですけど、どうも最近保育士さんのほうが一番近いのかなと思ったりとかして、だれが一番リーダーシップをとるのがいいのかなというのは、ちょっと私も悩んでいるところです。

どのような連携が可能かというところで、地元の病院に入院しているとは限らないというところが大きいところなんです。まあ、学校の先生が、担任の先生は、折を見て連絡をとってくださったらいいんですけども、県がまたがっている場合とかになりますと、なかなか難しい問題で、土日に長距離を来てくださるかという問題も出てくるかなと思いますね。

連絡のとり方というのも一つの問題があって、大分前になるんですけども、まだ個人情報保護法のないときに、退院時サマリーというのを病棟から学校に送るっていう話が出ていたときに、やっぱり病院側としては、学校側がどういう情報が必要なのかがわかりにくいというところで、先ほど何かたくさん、こういうふうなことが必要だろうということを出されていたので、こういうのはだんだん改善されているのかなというふうに思いますが、学校側としては、病院によってサマリーの様式が違うので、どこをどういうふう

に情報としてとれるのかわからないという話もありましたので、この辺も考えていく必要があるのかなというふうに思いますし、ただ、こういうふうにお互いやりたいという理想だけはしゃべれるんですけども、お互いの役割であったりとか、バックグラウンドが違いますので、その制約というのが、できるところとできないところということをきちんとお互いに把握していくことが大事なのかなというふうに思っております。

以上、看護の立場から、こういうように考えて取り組んでおります。ありがとうございました。(拍手)

西牧:野村先生、どうもありがとうございました。それでは、シンポジストの発表の最後です。筑波大学病院の臨床心理士の日高先生、よろしく願いいたします。

日高:ご紹介ありがとうございました。今回「子どものこころとからだの健康をはぐくむ」というテーマをいただいて、心理士の立場からお話をさせていただきます。筑波大学附属病院の中にあります茨城県難病相談・支援センターというところに勤務しております臨床心理士の日高です。よろしく願いいたします。私は、茨城県難病相談・支援センターというところで、茨城県内のいわゆる難病と言われる一般特定疾患の大人の患者さんやご家族、また、小児慢性疾患のお子さんや、そのご家族の方たちの相談をお受けしております。

今回、「子どものこころとからだの健康をはぐくむ」というテーマをいただいて、私はここで4つのお話をさせていただきたいと思って、まとめてきました。病気や障害を持つ子どもや家族の支援が目指すもの、子どもはもちろん家族もトータルでケアすることが大切、心理士って何する人？

病気や障害のある生活を通して見られる成長とは、これを次々お話ししていきたいと思えます。

### 病気や障害をもつ子どもや家族の支援が 目指すもの

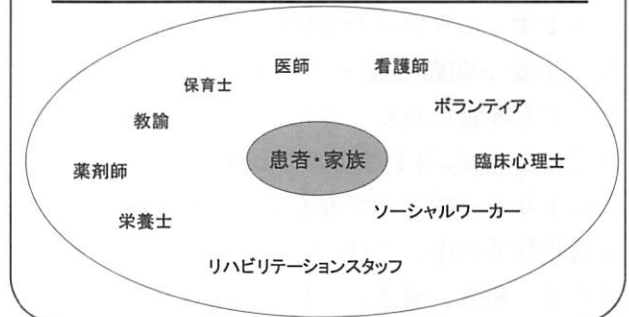
- 病気や障害をもつてもその子らしい輝かしい成長を遂げること
- 一人の力では難しい……
- どんな人たちが力を貸してくれるの？

まず病気や障害を持つ子どもや家族の支援が目指すものについてですけれども、病気や障害を持つ子どもや家族の支援が目指すものは、何といっても病気や障害を持っていても、その子らしい輝かしい成長を遂げることと言えます。そのためには一人の力では難しいのが現状です。では、どんな人たちが力を貸してくれるのかというと、今回病気の子どもの家族のサポーターということで、このような図を持ってきました。

### 今日のお話

- 病気や障害をもつ子どもや家族の支援の目指すもの
- 子どもはもちろん！家族もトータルにケアすることが大切
- 心理士って何する人？
- 病気や障害のある生活を通して見られる成長とは？

### 病気の子どもの家族のサポーター



医師や看護師をはじめとして保育士さんや学校の先生、薬剤師さんや栄養士さん、リハビリテーションのスタッフ、ソーシャルワーカー、臨床心理士、ボランティアの方たち、多くの方たちが、それぞれの専門性を生かして子どもや家族にかかわっていきます。今回私は、この図の中で、真ん中に「患者・家族」と書いて一つのマルでくくりました。こういう図はいろんなところで見受けられると思うんですけども、中には患者を一つのマルでくくって、家族をサポートのほうに加えている図もよく見かけられます。今回なぜ私が患者・家族を一つのマルでくくったのかということが、次のお話につながってきます。

### 子どもの病気と家族

- 子どもの病気・生命が続く限り家族はサポーターとしての役割を担い続ける
  - 家族役割の変化、家族機能の歪み、常に高い緊張感を強いられる
- 医療・社会資源によるケア  
→緊張状態が緩み、和み、解きほぐれ、一歩ずつ前進していく気持ちになる

子どもはもちろん、家族もトータルでケアすることが大切。子どもの病気と家族の関係をしてみると、子どもの病気、生命が続く限り、家族はサポーターとして役割を担い続けることとなります。家族役割の変化、家族機能のゆがみ、常に高い緊張感を強いられることとなります。ここで適切な医療、社会資源によるケアが加わることで、そういった緊張状態が緩む、和む、解きほぐれ、一歩ずつ前進していこうという気持ちに変化していきます。こういった変化は、もちろん、いろいろな不安や問題を抱えていらっしゃるご家族にとっても非常に重要な変化です。ただ、ご家族だけではなく、お子さんのことを考えたときにも、だれよりも一緒にいて安心できる相手が常に不安や緊張状態の中、そばにいてくれるのと、そうではなく、和み、解きほぐれ、前向きな気持ちでそばにいてくれるのとでは、全然違ってきますよね。なので、こういったご家族をサポートすることというのは、子どものサポートにもつながっている、

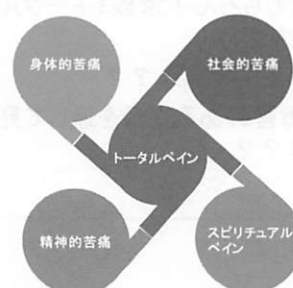
そう考えられるので、先ほどの図で示したように、患者・家族を一つのマルでくくってご紹介しました。

### トータルケア(包括的な支援)ってなに？

- WHOの緩和ケアの定義(2002年)  
緩和ケアとは、**生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、疾患の早期より痛み、身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題に対してきちんとした評価をおこない、それが障害とならないように予防したり対処したりすることで、QOLを改善するためのアプローチである**

先ほどからトータルにケアすることが大事というお話をしていますが、トータルケアって何？ということですが、いろいろな言葉で示されます。全人的ケアとか、包括的な支援とか、緩和ケアとか。2002年にWHOが緩和ケアの定義を改定しました。緩和ケアとは、生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、疾患の早期より痛み、身体的問題、心理・社会的問題、スピリチュアルな問題に対してきちんとした評価を行い、それが障害とならないように予防したり対処したりすることでQOLを改善するためのアプローチであると定義しています。緩和ケアというと、まだまだ一般的にはがんの患者さん、それも終末期の患者さんのケアとして理解されることが多いんですけども、2002年の時点でWHOがこのように定義していますね。

### トータルペインってなに？



ここで身体的問題、心理・社会的問題、スピリチュアルな問題というのが対象に挙げられています。トータルケアの対象となるのは、このトータルペインになります。トータルペインって何？ってことですけれども、一般的にこれはがんの患者さんの病気に伴う苦痛をあらわすときによく見かけられる図ですけれども、こういった4つにくくられています、身体的苦痛、社会的苦痛、精神的苦痛、スピリチュアルペイン。決してこのトータルペインというのは、大人だから、子どもだからという理由で生じるわけではないですし、病気の種類によって生じる、生じないというものがあるわけではなくて、すべての病気の患者さんにこういうものが生じるんだと思います。

### 病気の子どもを抱える問題

#### 【例】

- 病気や処置による痛み
- 留置中心静脈カテーテル
- 病気そのものへの不安
- 治療への不安や恐れ
- 死の恐怖
- 自分の身体的変化への戸惑い
- 両親の不安定な精神状態
- 生活を制限されることへの苛立ち
- 自分が病気になったことへの疑問

実際に病気の子どもを抱える問題について先ほどの図に当てはめて少しずつ見てみると、まず身体的な苦痛として、病気や処置による痛み、留置中心静脈カテーテル、カテーテルをそのまま体に直接入れているわけですから、これも身体的苦痛として考えられると思います。それから、精神的苦痛として、病気そのものへの不安、治療への不安やおそれ、死の恐怖、自分の身体的変化への戸惑い、両親の不安定な精神状態。社会的苦痛としては、生活を制限されることへのいら立ち、入院生活を余儀なくされるお子さんの中には、学校を長期にお休みしなければならなかったり、中には転校しなければいけないお子さんもいらっしゃいます。こういったことも、社会的苦痛に挙げられると思います。また、スピリチュアルペインとして、自分が病気になったことへの疑問なども抱えて生活されています。

### 子どもの病気に関して家族が抱える問題

#### 【例】

- 日々の世話に伴う疲労
- ハイリスク治療の意思決定
- 子どもの発病や悪化に対する自責の念
- 子どもの将来への不安
- 子どもの病気をどうすることもできない無力感
- 経済的な負担
- 夫婦または親子関係の変化
- きょうだいや配偶者への気遣い

また、子どもの病気に関して家族が抱える問題を見てみると、まず身体的苦痛としては、日々の世話に伴う疲労、精神的苦痛としては、ハイリスク治療の意思決定、子どもの治療の中には、もちろん病気を直す目的で治療をするんですけれども、治療の過程で命を落とす危険があるような治療も中にはあります。そして、小児医療の特徴ですけれども、親御さんたちは、子どもの代弁者として、こういったハイリスクの伴う治療を決定していかなければなりません。子どもの発病や悪化に対する自責の念、子どもの将来への不安、まだ生後数日の赤ちゃんを目の前に、この子は学校に行けるのだろうか、この子は結婚できるのだろうか、就職できるのだろうか、そういった先々のことまでも心配されています。子どもの病気をどうすることもできない無力感。この前も、あるお子さんの親御さんが、「この子は病気や障害があるから、すべて病院に管理された状態で私の手元にいるんです。私が親として自由にできることはほとんどなくて、何だか親として情けなくなっちゃうんです」っていうことをお話になりました。また、社会的な苦痛としては、経済的な負担、または親子関係の変化、兄弟や配偶者への気遣いなどが挙げられると思います。

これまで病気の子どもやご家族のトータルペインがあるかどうか説明して、そこには一人ではなく、いろんな人たちが協力してトータルケアを提供することが大切だというお話をしてきたんですけれども、では、そのトータルケアを提供するチームの一員として、心理士って何する人なのかっていうお話をしたいと思います。



### 心理士って何する人??

- 心の問題を解決することを援助
- 心や人間関係をより豊かにするための援助

心理士って何する人?ということなんですけれども、きょう、ここで、私は、このようにまとめてきました。心の問題を解決することを援助するのが仕事です。そして、心や人間関係をより豊かにするための援助、これも心理士の大事な業務の一つだと考えています。

### 心理士って何する人??

- 援助の軸になるもの
  1. 臨床心理学的面接  
→カウンセリング・プレイセラピー・心理療法
  2. 臨床心理アセスメント(見立て)  
→関わりながらの観察/心理検査・知能検査
  3. 臨床心理学的地域援助(他職種との連携)
- 見立てと対応(面接・連携)はセット  
→望ましい援助のために何に注目するか?

心理士の援助の軸になるものですが、ちょっと難しい言葉で書いてありますが、臨床心理学的面接、これはカウンセリングやプレイセラピー、心理療法、そして臨床心理アセスメント、見立てですね、かかわりながらの観察。私たちは実際患者さんやご家族とお話をさせていただきながら、自分の目で見たもの、耳で聞いたもの、そういう情報もとても大切にしていきます。

お子さんとかかわりを例に挙げさせていただければ、私たち、お子さんたちと積極的に遊ぶこともさせていただいています。目の前のお子さんに遊ぶエネルギーがどれくらいあるか、または遊ぶ前にすごく不機嫌だったお子さんが、遊び終わった後、どんなふう気分転換されているか、いろんな人とかかわる中で、それぞれの人にどんな顔

を見せて、どんなふう接しているか、そういうことも大切に観察しながら、よりよく理解していくために努力をしています。そして、そういった観察では、わからない部分を補うために、必要に応じて心理検査や知能検査をとることもあります。

そして、3つ目に、臨床心理学的地域援助、これは平たく言えば他職種との連携ですね。これは病院内での連携というだけのお話ではなくて、子どものご家族もやはり地域の中で生活されていますから、学校に復学されるときに、病院でかかわっていたときの様子なんかをまとめさせていただいたり、心理士にはこういうお話をされた時期もあったんだとか、逆に、私たちがかかわる中で、お子さんやご家族の、あ、こういうところ、すごく力があるなって感じた部分を積極的にお伝えしていくようなこともします。なので、これ、見立ても、最初の一回きりではなくて、見立てと対応というのはセットでやっています、カウンセリングをしながら、また、他職種の方との連携をとりながら、常に私たちはアセスメントをしながら見立てを立てていきます。

### 病気や障害をもつ子どもに心理士が関わ るうえで大切な3つの視点

- 病気の子どもの心のケア
- 家族への心のケア
- 医療スタッフと患者・家族との関係調整

そこで、望ましい援助のために何に注目するかということについてですけれども、病気や障害を持つ子どもに心理士がかかわる上での大切な3つの視点ということですが、病気の子どもの心のケア、家族への心のケア、医療スタッフと患者・家族との関係調整、常にこの3つのポイントを頭に置きながら観察し、情報を集め、インタビューをして、面接をしたり、他職種の方と連携をとったりしながら仕事をしています。

### 病気の子どもへのこころのケア

- 話しやすい関係を築く関わりを心がける  
→子どもたちが問題を抱えたときに、そのことを打ち明けやすくなる
- 子どもたち自身がどのようなリソース(資源・資質・能力)を持っているかを知る  
→すでに有るもの、やれること、持っている力を知る  
→問題を抱えた際にそのリソースをどう活用し乗り越えていくことができるかを検討する手がかりになることがある

病気の子どもへの心のケアについてですけれども、まず話しやすい環境を築くかわりを心がけています。子どもたちが問題を抱えたとき、そのことを打ち明けやすくなります。子どもたち自身がどのようなリソース、資源、資質、能力を持っているかを積極的に知っていきます。既にあるもの、やれること、持っている力を知り、問題を抱えた際に、そのリソースをどう活用し、乗り越えていくことができるかを検討する手がかりになることがあります。

### 病気の子どもへのこころのケア

- 学校や友だち、きょうだいとの交流を支援する
- 治療以外に目標をもつ  
→友だちやきょうだいに宛てたカードの作成  
→自分の病気をどのように伝えていくかを一緒に考える
- 不安や恐怖を表出できるよう促す  
→プレイセラピーや描画療法などを用いて不安な気持ちを表出できる場を提供  
→さまざまな形で表出された感情を代弁する

具体的には、学校や友達、兄弟との交流を支援したりもします。治療以外の目標を持ち、友達や兄弟にあてたカードの作成を一緒にしたり、思春期のお子さんなんかですと、実際学校に戻っていくときに、自分の病気を友達にどう伝えていくか、非常に大きなテーマです。そういったことも、どういうふうに伝えていくのがいいか、一緒に考えていったりもします。また、不安や恐怖を表出できるよう促します。大人でもそうですけれども、自分が抱えている不安や恐怖を上手に言葉にして伝える、これ、なかなかハードルが高いです。で

すので、プレイセラピーや描画療法などを用いて、不安な気持ちを表出できる場所をまず提供します。そして、さまざまな形で表出された感情を代弁していくことをします。

### 家族へのこころのケア

- ゆっくりと話ができる場を提供  
→病気や治療への不安のみならず療養生活全般の悩みを聴く
- 障害や病気をもって生まれてきた子どもであっても必ず成長していくことを伝える
- 病気の子どもに対して親としてできることを一緒に考えていく
- 一緒に子どもを見守り、子どもの成長や変化をフィードバックする  
→専門家によるサポートもより充実したものになる

家族への心のケアですが、まずご家族には、ゆっくりと話ができる場を提供します。病気や治療への不安のみならず、療養生活全般の悩みを伺っていきます。障害や病気を持って生まれてきた子どもであっても、必ず成長していくことを伝えます。病気の子どもに対して親としてできることを、一緒に考えていきます。一緒に子どもを見守り、子どもの成長や変化をお伝えしていきます。専門家によるサポートも、そうした活動をしていく中で、より充実したものへとなっていきます。

### スタッフと患者・家族との関係調整

- 子どもの頑張りや成長を家族や医療スタッフに伝える  
→大人たちが子どもの新たな一面を知る
- 子どもや家族の不安な気持ちを代弁する  
→医療スタッフの中で共通理解が深まり、より充実した支援を提供できる

スタッフと患者・家族との関係調整ですが、子どもの頑張りや成長を、家族や医療スタッフに積極的に伝えていきます。大人たちが子どもの新たな一面を知るきっかけになります。子どもや家族の不安な気持ちを代弁していきます。医療スタッフの中で共通理解が深まり、より充実した支援の

提供へとつながっていきます。また、時には、子どもや家族と医療スタッフの間に生じた誤解を解くきっかけになったりもします。

### 小児がん経験者の心理学的問題

- 一般的に小児がん経験者の生活は良い状況にあり、抑うつ症状、行動上の問題や異常を示す心理的症状の発症率は低い
- しかし、小児がん経験者とその家族のほとんどが、がん自体やその治療、あるいはがん経験者として生きる過程に関連したことで、少なくとも何らかの外傷後ストレスを感じたことがあると答えている

4つ目に、病気や障害のある生活を通して見られる成長とはということでお話します。こちらのスライドは、小児がん経験者の心理学的問題についてです。一般的に小児がん経験者の生活はよい状況にあり、抑うつ症状、行動上の問題や異常を示す心理的症状の発症率は低いと報告されています。しかし、小児がん経験者とその家族のほとんどが、がん時代やその治療、あるいはがん経験者として生きる過程に関連したことで、少なくとも何らかの外傷後ストレスを感じたことがあると答えていらっしゃいます。

### がんに関する心的外傷後ストレス反応 (PTSR: Post Traumatic Stress Reaction)

- ① がんとの闘いで心的外傷的な出来事が再体験されつづけていること
- ② がんとの闘い“がん経験者として生きていくこと”に関連した状況を実際に回避したり、回避しようとする
- ③ がんとの闘いに関連したことを思い出すと、それに対して強い心理的反応を示す

以上の3つの症状全て、あるいは一部を経験。日常生活が大きく影響されるようであればPTSDと診断される

がんに関する心的外傷のストレス反応としては、がんとの闘いで心的外傷的な出来事が再体験、フラッシュバックされ続けていくこと、がんとの闘い、がん経験者として生きていくことに関連した状況を実際に回避したり、回避しようとする、がんとの闘いに関連したことを思い出すと、それに対して強い心理的反応を示す、以上

の3つの症状すべて、あるいは一部を経験している場合に、心的外傷ストレス反応と呼びます。また、日常生活が大きく影響されるようであれば、PTSD心的外傷ストレス障害と診断されることになります。

### 心的外傷後の成長 (PTG: Post Traumatic Growth)

- 周囲への思いやり、友人が増えた、仕事の能率が上がった
- PTSRが強いほど心的外傷後の成長も大きい
- 生命を脅かされるような経験でもサポートを受けながら体験すると心的外傷後の成長は大きい

(Limia P. Barakat 2006)

これまで、がんとの闘いで、心的外傷的な出来事その後ストレス反応として報告されているということについてお話をしたんですけども、最近私たちをとっても勇気づけてくれるような報告もされていますので、ここで一つ紹介しておこうと思います。PTGって何？ってことなんですけれども、PTGというのはPosttraumatic Growth 心的外傷後の成長です。具体的にどのようなことかということ、病気の経験を通して周囲への思いやり、友達がふえる。これはご家族ですけども、仕事の能率が上がったなんていう報告も出ています。PTSR 心的外傷のストレス反応が強い子ほど、心的外傷後の成長も大きいと報告されています。生命を脅かされるような経験でも、サポートを受けながら体験すると、心的外傷後の成長が大きいことがわかっています。

### 心的外傷後の成長 (PTG: Post Traumatic Growth)

- 周囲への思いやり、友人が増えた、仕事の能率が上がった
- PTSRが強いほど心的外傷後の成長も大きい
- 生命を脅かされるような経験でもサポートを受けながら体験すると心的外傷後の成長は大きい

(Limia P. Barakat 2006)

こちらでは、私が今までかかわった中で、患者さん、ご家族からいただいた言葉の中で、あ、これはPTGかなって思われることをご紹介しますと思います。

#### エピソード(関わりのなかで見られたPTG)

- 。「この子にこういった病気が無かったら、こんな風に一つひとつの成長を喜んであげることができなかったと思います」
- 。「この子にはたくさん教えてもらったことがあるから今度は私がほかの人にそのことを伝えていく番だと思います」

1つ目です。「この子にこういった病気がなかったら、こんなふうの一つひとつの成長を喜んであげることができなかったと思います」と言っていたいただきました。このお子さんは生まれながらにご病気があって、産後間もなくご病気がわかったときには、ご家族の衝撃も非常に大きくて、お子さんの顔を見ること、お子さんの世話をすること、そのこと自体も、お母さんにとっては非常に恐怖でした。そういった気持ちから病院への足も遠のいてしまい、面会もたまにいらっしやる程度でした。そこで、スタッフから相談を受けた私は、スタッフと一緒に、さっきの図ですね、患者さんだけでなくご家族も中心に置いて何かできるかというのをいろんな専門職種が集まって話をしていきました。お母さんとお話をさせていただく中で、気持ちの変化を伺い、時には、「今は無理しなくていい、今は休んでもらって大丈夫です、お子さんのことは病院でしっかり見ますから」という言葉をかけ、積極的に休んでいただいたり、そういう中で、またお子さんに見られる一つ一つの小さな成長を伝えていくことをしました。その中で、おのずとお母さんが少しずつできることを見つけていって、それを一緒に喜び、こんなことも次はできるんじゃないかなと、時には背中を押すようなかわりをしてきました。そうした中で、お子さんの成長もあって、お母さんから、こういった言葉をいただきました。今ではこのお母さん、本当にお子さんのことがかわいくて、かわいくてたま

らない。そういった形で今、本当に上手に親子関係を築かれて生活されています。

次にご紹介するのが、「この子にはたくさん教えてもらったことがあるから、今度私がほかの人に伝えていく番だと思います」という言葉をいただいたことがあります。このお子さんも、生まれながらにご病気をもちでした。このお子さんの病気は非常に複雑で、なかなか治すということが難しく、治療の話をするときには、先ほどのハイリスク治療のお話ですね、一か八か、生きるか死ぬかというお話が常にされてきました。本当に長い、長い闘病生活でしたので、途中でご家族が息切れしてしまうこともありました。「もう現実から逃げたい、もう毎日毎日ここに来る生活から逃げ出したい」というふうに言われたこともあります。ただ、このお子さん自身が幾度となく目の前に来る山を本当にこちら側がびっくりするぐらい乗り越えてくださって、そういう中で本当に愛情深くお子さんは育てられました。残念ながら、このお子さんはご病気があって亡くなられたんですけども、このお言葉をいただいたのは、お子さんが亡くなった後です。お子さんを亡くされて、「本当に悲しくて、寂しくて、この先どうしていったらいいかわからない」という気持ちがあるんですけども、その一方で、あの子との生活を振り返ったときに楽しかったこと、うれしかったこと、とてもたくさん思い出せる。だから、今度は私がそのことをほかの人たちに伝えていく番なんだと思います。この時期を迎えて初めて気がついたんですけども、子どもだけじゃなくて、家族も本当に支えられました」というお言葉をいただきました。

研究の報告でもあるように、やっぱり適切な支援が加わることで、ただただつらい体験として残るのではなくて、その体験の中から成長できた部分というのをたくさん聞くことができるんだと実感しています。

最後に、きょうお話した内容、この4点でした。病気や障害を持つ子どもや家族の支援が目指すもの、子どもはもちろん、家族もトータルでケアすることが大切、心理士って何する人？ 病気や障害のある生活を通してみられる成長とは、ということでお話しさせていただきました。ご清聴

ありがとうございました。(拍手)

西牧:日高先生、どうもありがとうございました。

それでは、舞台設営のために少しここで休憩時間をいただきたいと思います。50分から次の後半をスタートさせたいと思いますので、それまで休憩にしたいと思います。よろしく願いいたします。

(休憩)

西牧:まだご着席になっていない方もおられますが、皆さんは、もう少ししばらくお休みでしょうか。では、ゆっくりと後半をスタートさせていただきたいと思います。

後半は、帝京平成大学の横田先生に4人の方のお話を受けてお話をいただきたいと思います。それでは、先生、よろしく願いいたします。

横田:横田でございます。

突然にむせるようなお話をされたのですが、本当に正直なことを言いますと、小畑先生が「いろいろな人がいろいろ言うので、それをまとめるようなことも必要なんじゃないか。だから、先生、頼むよ」と言うので、そのときは非常に気楽に「そうですね、じゃあ」とお引き受けさせていただきました。ところが、今、皆さんと一緒にというよりも、特等席で一番前でずっと聞かせていただいたのですが、「しまった、受けなきゃよかった」という、そんな感じでいっぱいでございます。

ちょっと私のことを申し上げますと、昭和48年に、北海道の旭川というまちに市立病院があったのですが、病院自体は600床ほどの病院で、今で言うところの中核病院クラスです。小児病棟は、小児内科病棟なんですけれども、50床の病院がございました。そこに入院している子どもたち、当時は、ネフローゼの子どもあるいは小児がんの子どもあるいはぜんそくの子も、たくさんいたのですが、その子どもたちとの出会いが私の昭和48年からの病弱教育との出会いでございました。見本になる院内学級なんかどこにもなくて、自分たちがやることで、その後、道ができてくるんだぐらゐの気概を持って頑張っていたのですが、本当

にそれでよかったのかどうかはわかりませんが、そのとき抱えていた問題がいまだに解決されないままずっと続いているものもたくさんあるし、でも、一步ずつ解決してきているものもあるのだという、そんな感じも今改めて感じさせていただいたところでございます。

時間があまりありませんので、私には15分という時間がありましても、十二、三分で終わらせていただくかと思っております。きょうは、助言ということではなくて、私が今感じているところを少し述べさせていただきたいと思うのですが、きょうのお話を伺いながら、大きくは3つのことを私は今感じております。1つは、子どもの見方というか、子どもをどう見ていくかということ、そして、その子どもにどうかかわっていくかということなんですね。例えば、子どもが、今、告知の問題もありましたし、それから、子どもの不安感の問題、家庭から離れて、友達から離れて、寂しいだろう。あるいは、自分の将来、この病気はどうなるんだろう、「ぼくの病気はいつなおるの?」という絵本がありますが、そのように、自分は将来どうなっていくんだろうという不安感、これを子どもが持つということは、どうなんでしょう、もし子どもがどんな状況になっても、心理士がいても、先生がいても、看護師さん、お医者さんがいても、親御さんがどんなにそこでいろいろとかかわりを上手にされていても、そういうことについての不安がない子どもはおかしいんじゃないかと私は思うんですね。自分が入院して注射をしなければならぬ、体のぐあいが悪いんだ、どうなっていくんだろうということを不安に思うことはとても正常なことなのではないかということとして考えるならば、正常な子どもなんじゃないか。正常なというのは異常という意味じゃなくて、そういう反応を持っているということは本当に正常なことなんじゃないかともう一回自分の位置を立ち直してみたいと思っております。困っているだろうな、だから何とかしたいというような、こちらも何とかしてあげたいし、何かできることがあったらと思うのも、その子どもは今苦しいだろうな、でも、その苦しいというのは本当にその子どもが真っ正面にその大変さにぶ

つかっているとか向かっているからなんだろうな、こんな大変なことに向かって平気でへらへら笑ってられるような、そんなことは絶対におかしいよなと思うということをもう一回皆さんと一緒に確認してみたい、そう思っているところなんです。

じゃあ、何を与えたらいいとか、何を取ってあげたらいいのかとか、あるいは何をどうしたらいいかという、そういうことを考えたときに、皆さん、きょうの一番大きなテーマは、「子どものころとからだの健康をはぐくむ」という、「はぐくむ」ということなんですよね。「はぐくむ」というのはどんな字を書きますか。これは何も与えるということじゃないんですよ。育てるということなんです。ところが、育てるんですかね。皆さん、ご自分自身が育てられてきたかもしれないけれども、どうですか、育てられてきたという意識がありますか。育ってきたんじゃないですか。育てられた部分はあるかもしれないけれども、育ってきたんじゃないでしょうか。ある環境が整ったら、育っていくんじゃないでしょうか。そうなる、私たちは、病気の子どもたちであろうと、そうでない子どもであろうと、その子どもがきのうまでできなかったことがきょうできるようになってうれしいというような、そんな形で育っていくようになるにはどうしたらいいのかという視点で、同じところに立っているんでしょけれども、ちょっと向きを変えて見ていく、感じていくということが今私たちに求められているのではないかと考えております。

かかわり方の3つ目ということで言うならば、そのために私たちは何をするかというと、子どもにとって最も伸びやすい、子どもが育っていきやすい環境を整えるということなのかもしれないと思っております。平成19年4月から特別支援教育という形で始まっております。私は、よく特別支援教育とは何かということについて講演なんかをさせていただくときに、「特別支援の『特別』」というのは、今までとは違って、特殊なものではなくて、あなたにとって最もいいと考えられる特別メニューですよ。その『特』なんだ。特別メニューというのはオーダーメイドなんです。あなたに

とって最もいいと考えられるものを特別に用意したことなんです。だれにでも合うものじゃなくて、あなたに合うものを用意するんですよ」と、これを「特別」と考えていいと思う。特別支援教育の「支援」とは何か。これは、支えるという字を書くのですが、支えるということではなくて、その子どもが伸びていく環境を整えるということと考えると特別支援教育という教育的環境を整える。別な言い方をすると「特別な教育的支援を必要とする子どもに対する教育ですよ」と一言で言ってしまえるのです。もう一度言いますが、「特別な教育的支援を必要とする子どもに対する教育なんです」と一気に言ってしまえるのですが、その中身を言うと、「あなたに本当に合ったことを提供することによって、その教育環境を整えることによって、あなたが伸びていくんですよ」という、そういう環境なんだと、それを特別支援教育と言っていいと思うのですが、まさに病気の子どもたちにそういう環境を整えていくにはどうしたらいいかということの原点をきょうお話しいただいたような、そんな感じがしております。

大きな2点目としましては、はぐくむということでございます。私たちは、はぐくむというのを考えていくときに、よく食事を例にして話をしますが、食事の「食」というのは「人」を「良」くすると書きます。「人」が「良」くなるでもいいのですが、「人」を「良」くする。おいしいものを食べて大きくなるのであって、栄養を食べて大きくなるわけじゃないんだという考え方です。議論をどんどんどんどん進めていって、この子どもには今不安があるからとか、この子どもは今こういうことで困っているからと、ずっと分類していったら、中身が全部分類されて何かを提供すればそれが消化されるということじゃなくて、もっとトータルに楽しい思いとか、もとトータルに満足したとか、おなかいっぱいになったとか、本当に腹の皮がよじれるほど笑ったとか、そういうような形が実際の問題としてあらわれてくることなんじゃないだろうか。何かを提供する、引っ張り上げる、吸収する、そういうような具体的な作業ではなくて、本当に子どもが、いたずらもするでしょうし、夢も持つでしょうし、いろいろなことをや

るんでしょうけれども、私たちは、そういう中で、おいしいものを食べる、苦いものも食べるというそういうことで、栄養を食べさせるんじゃないんだという視点をもう一回持ち直したいと思っております。

実は、私には、孫が3人ほどいるのですが、ことし、北海道の札幌にいる小学校1年生の孫が、去年も来たのですが、ひとり旅で東京まで来ました。ひとり旅というのは、いろいろケアしてくれる人がいっぱいいるので、そんなに心配はないなんていうことは言うのですが、非常に不安感を持ってくるようなのです。その孫とことしは、1年生の孫なんですけど、その孫と話をしていましたら、私に「おじいちゃん、本当はサンタクロースなんていないんだよね」と言うんですね。ことしの夏のことなのですが、「へえ、いないの?」と言ったら、お友達が言っていたと言うんです。「あれは、パパやママが自分たちが寝た後にそっとプレゼントを置いてくるのであって、絶対にサンタクロースなんかいない」と言われたら自分も本当にそう思うんだということをしきりに言うんですね。もしサンタクロースなんかいたのなら、世界じゅうの子どもに一晚のうちに全部プレゼントなんか持って歩けない、絶対にそんなことはできないということから考えても、いないほうが正しいと思うということを一生涯懸命言うんですよ。私は「そうか、今そう思っているのか」ということで、「でも、サンタクロースがいないと思っている人のところにプレゼントが届いたらどうなるの」というようなことでいろいろな話をしたのですが、私たちは、子どもに、告知も構いません、告知のことも大事だと思うのですが、やっぱり、子どもからサンタクロースを奪わないとか、サンタクロースがいる生活をさせておきたいな、させてやりたいなと思うんですね。

皆さん、サンタクロースが自分の中からいなくなったのは何歳のときでしたか。ちょっと隣の人に聞いてみていただけますか、「あなたは何歳のときにサンタクロースがいなくなったの」と、どうぞ。西牧先生は何歳でサンタクロースがいなくなりましたか。

西牧：小学校1年生ぐらいです。

横田：そうですか。私は3年生ぐらいなんですよね。それまで絶対にいると思っていました。この間、大学生に聞いたら、私のところに大学生が「先生、絶対サンタクロースはいるよね」と。大学生に「サンタクロースはいるよね」と言われるとちょっとつらいものもあるのですが、「いると思ったら必ずプレゼントが来るからね」と自信を持って言うのですが、それも私はいいと思うんですけども、やっぱり、子どもにはいつまでも、いつまでもにも限界はあるでしょうけれども、サンタクロースがいてほしいなと思うし、そういうかわり方を私たちはしていくことができる、それが大事なことなんじゃないかなと思っているところでございます。

だから、引っ張り上げるのでもないし、DoingとBeingの話がありましたけれども、引っ張り上げるんじゃないし、押し上げるのでもなくて、その子どもが育っていくのを本当にそばで黙っている、そのいる力が、そのいるということだけが子どもに影響を与えるというようなことがあってもいいのかななんていうことを今思っている次第です。

大きな3点目です。健康というものは、心の健康と言われますが、体の健康と言われますが、健康というのは状態、きのう小畑先生の話がありましたけれども、健康の対極に病気があるという考え方もあるんでしょけれども、でも、健康状態ということから言うと、健康状態が下がっているときに病気ということになったら、それは病気もあわせて健康ですよ。そう考えると、子どもは、今病気というのを、病気が治った向こうの世界と病気であるこっちの世界ということではなくて、連続体の中で、今は病気だけど、ちょっと歩いていった向こう側で少しいい状態になっていくということもあるよねというような、そういうかわり方というのは私たちは本当のところ大事なことなんじゃないかなとも思っております。

大阪教育大学に上野藍という先生がおられたのですが、その先生は、病気ということ、自分の中の病気をいじめ過ぎると病気のほうが今度は自

分にかかってきてしまって自分が病気にやられてしまうけれども、上手に病気と仲よく生活するというのをうまく身につけさせると、子どもたちは、あるいは大人もそうなんだけれども、本当の意味での健康ということにつながっていくのではないかということをいろいろお話しいただいたことがあるんです。そういう論文も彼にはたくさんあるんですけれども、その辺のことを私たちはもう一回考えていって、子どもたちは、これからのお話の中にあります、皆さんとのお話の中でやっていきたいんですが、「私、子どもたちにこんなことをやったら子どもはこんなふうに喜んだよ」というような事例をたくさん聞かせていただきながらこの後の時間を過ごしてみることが大事なんじゃないか、そう思っております。

本当に、助言でも何でもないことですが、私の思いの一端を述べさせていただいて、まだ責任を終わっているとは思いませんが、マイクを西牧先生のほうに戻させていただきます。

**西牧:**横田先生、どうもありがとうございました。

それでは、フロアとのやりとりをしたいと思えます。今回、パネルディスカッションというよりは、4名の方から、それぞれの立場からお話を聞いてヒントをいただくという、そういう趣旨でシンポジウムを組んでおります。それぞれには十分お話をいただいたと思うのですが、まずフロアの方から、さらに皆さんの発言について情報が欲しいとか、質問をまず受け付けたいと思います。挙手をお願いいたします。いかがでしょうか。

どうぞ、所属とお名前を。

**竹村:**京都から来ました竹村と申します。22年ほど病弱児の母親をしております。先生方のお話に、過去を思い出してちょっと込み上げてくるものがありました。日高先生が最後に話されたPTGという概念のお話にちょっと救われて、私もやっぱり頑張っていこうと日々思っていますので、本当に感動しました。中でも、家族ケアの問題にどなたも触れられていたことがとても感動的でした。というのは、家族ケアの問題は古くからあったと思うのです。京都でも、障害種別に関係

なく、養護学校、特別支援校の母親たちが集まって気持ちの交換会をしたときに、やっぱり、夫婦の関係にゆがみが出てきて悪くなってしまうという家庭がとて多くて、例えば病弱児の場合ですと、病気が治ってせっかく家に帰ったけれども、家にはもう家族という機能がなくなってしまったというような事例をたくさん聞いております。友達の臨床心理士と「何とかしたい問題だね」ということで、それから私も、そのあたりの何か手立てはないものかと研究していこうと思っております。日高先生はお話の中で触れられていたと思うのですが、ほかにもまだあれば教えて下さい。家族ケアでこんなことをしたらうまくいった、離れゆくお父さん、あるいはお母さんの姿勢というものを子どものほうに取り戻せたというような事例がありましたら、お聞かせいただきたいのですが、よろしいでしょうか。

**西牧:**どなたということでもなく、いかがでしょうか。

副島先生。

**副島:**院内学級担任の副島ですけれども、院内学級としてはちょっと出過ぎなことをいっばいしていると思うのですが、病棟でお子さんがちょうどぼっと寝たときに、そのお子さんのお母さんに教室に来ていただいて、コーヒーを入れて一緒に話をしたりという時間もとっています。それから、メールを私は教えていまして、いろいろなメールが入ってくることもありますし、もう子どもは卒業というか学校に戻っているんですけれども、お母様が実際に相談に来られてお話をしていくとか、あと、お父さんと個人的に飲みに行ったりということもしています。別にそれは仕事としてやっている意識は僕にはないんですけど、そういうことをしながらいろいろなところでつながっていくことがまた子どもに返っていくんだらうなということは実感としてあります。

**中村:**保育士の中村です。離れゆく子ども自身というところではないと思うんですけれども、最近、やっぱり働いているお母さんが多くて、小児



がんのお母さんが1カ月ほど病休をいただいてそのお子さんについていたんですけれども、その後、復職するのか、それとももうちょっとついでみたほうがいいのかという悩みを話されたことがあって、私も、どっちかという保育士の立場というよりも同じ働く母親として、やっぱりお母さんが自分自身でほっとできる場所もあったほうがいいし、子どもから離れて少し自分自身のことを考える時間もあったほうがいいし、だから面会に来たときに子どもとすごくいい時間を過ごせるんじゃないかというお話をして、そのお母さんは復職されました。やっぱり、面会にいらっしゃるときにはほかのお母さんよりも遅くなってしまうことにすごく心を痛めていたんですけれども、その間、保育士も3人いるし、何時ぐらいまでだったらスタッフみんなでかかわっていけるからということで、お母さんをフォローしますよという話をして、つい最近、またその話をしたときに、「皆さんにあのときに復職したらと言われて復職してやっぱりよかった」というお話をいただきました。

野村：私は大学の教員をしておりますので、直接看護師というわけではないのですが、病棟に毎日訪問できる時期がありまして、その時期は、病棟のほうも、もう一人のスタッフが行ってましたので、病棟訪問を続けていましたけれども、そのときに親御さんのところに、お母さんも一緒に付き添い入院をしているので、お母さんのところに訪ねていくということもやっていたんですけれども、そうしたら、そのお母さん方がよく言われるのが、「元気、●●さん！、だけで自分たちの気持ち落ち着くんだ」という話をされて、病院の中で、ちょっとした日常のことであったり、いいことであったり、嫌なことであったり、あることが、結局、嫌なことが積もり積もって、ナースであったり医療者に対する不信であったりにつながったりすることもあるかと思うんですけれども、早い段階で私に向けて話をするということでも、かなり落ち着かれるということがあって、ご夫婦に関して直接かかわったことはないんですけれども、奥様のほうが、結局、お母さんのほうが家で

お父さんに私の話をするらしくて、たまにお父さんが平日に来られたときに、私は初めて会うんですけど、お父さんは「ああ」とおっしゃるという状況があって、それを見て、結構、お二方のお父さんがその矢面に立たられてやられているというのもあるのかなとちょっと思いました。

日高：先ほどの話の中では、お父さんたちのサポートということに触れる時間がなかったのですが、今回カットしたんですけれども、お父さんたちへのサポートというのは私も非常に難しいなと感じていて、というのも、まず、お父さんたちが仕事をしている間に私は仕事をしているんですよ。なので、まず会えることが少ない。ただ、こういった夏休みの間とか、あとは長期の休みの間だったり、たまたまお休みをとられて来ていたりとかっていうときにお会いできる機会がありますので、そういうときは積極的にお会いするようにして、さっき出てきた4つの苦痛がありましたよね。その中で、お父さんの生活にもやっぱり変化が起きているんですよ。これまでは家に帰ったら温かいご飯があったけれども、お子さんが入院することになってから、そういった温かい食事というのは食べることができなかったり、コンビニの食事が続いていた。自分がここで健康を害すようなことがあっては一家すべてボロボロになってしまうという危機感を感じて必死でお仕事をされています。そういったお父さんが必死で家族のことを思って、病院に毎日来るというお母さんのサポートとお子さんへのケアとは違って、お子さんへのかかわりとは違って、お父さんも頑張っている面がたくさんありますので、そこでのご苦勞を聞いたり、ご苦勞をねぎらったり、そういったかかわりをする中で徐々に話が少しずつふえていくようになって、その中で、離れて生活していますから、「お子さんはこんなことができるようになりましたよ」とか「こんなところ、この子はすごくかわいいですよ」なんていうお話をさせていただいたり、そういう中で徐々に。小児病棟の中って女性がどうしても多いですよ。それも足が遠く原因の一つなのかなと思ったりもするのですが、そういう中で徐々に話ができるようになって

てくると、お父さんの足も向いてきたりする変化が見られたりしましたので、そういうことも、まだ数は少ないですけど、現場ではやらせていただいています。

**副島：**一番仕事らしいことをちょっと思い出したので。

院内学級の担任として、もといた学校、そこに兄弟がいるときに、その学校に連絡をして、その兄弟の子たちのケアをお願いしますというようなこともしています。それからあと、教室でイベントを開いて、うちの小児病棟の場合は15歳以下は入れないので、兄弟に会うことができないので、教室で例えば音楽会を開くとか学習発表会をするという形で親御さんに来てもらうときに一緒に兄弟に来てもらって、そこで久しぶりに会うとか、そういうことをやっています。

**西牧：**では、時間もあまりありませんが、もう一つ質問を受け付けます。どうぞ。

**大峰：**沖縄県立森川特別支援学校の大峰といいます。私の中での見えた課題なんですけれども、私たち院内学級の担当者もトータルケアの一部ととらえた場合、他の職種との連携を一層図らなければならぬなと思いました。それで、院内学級との連携ということで保育士さんへの質問です。保育士として院内学級と連携しているかどうかお聞かせ下さい。また、私たち沖縄県では、保育士は3年契約で、不安定な職種なんです。それで、保育士の身分はどうなっているかという、その2点をお聞きしたいです。

**西牧：**中村先生、よろしいでしょうか。多分、病棟保育士の雇用形態はかなり病院で差があると思うのです。だから、その辺を一般的なことも含めてお話しただいて、そして先生のご意見をお願いいたします。

**中村：**先に院内学級との連携ということで、たまたまうちの病院の場合は、保育士が院内学級と分教室の送り迎えをして、院内学級に行っている子

どもたちの申し送りを教員のほうにしていまして、教員のほうからは、分教室での連絡事項とかその他いろいろを話して戻ってきて看護師に戻すという形をしていたり、あとは、分教室の先生のほうが、保育士が一番院内学級の教員に近い考えを持っていると考えてくださっているので、子どものことに関して病棟であったことをその都度、申し送りとは別に気になったことは伝えていったり、分教室の先生も学校であった出来事をいろいろ細かく伝えてくださっているので、それをまたスタッフのほうに戻すような連携をしているのが現状で、そのほかに、月1回、病棟と院内学級との話し合いがあって、学期ごとに、もっと偉い人たちを呼んで、訪問学級の方針とかその他を話すことがあって、年に1度、校長先生も見えて、もうちょっと大きい会議をする中に保育士も入れていただいてという形で学校の子どもたちの様子も全部伝わるような形になっています。

保育士の身分とかその他もろもろについてなんですけれども、今すごく保育士のほうの身分が難しく、県立のこども病院のところは今全部独立機構何たらかんたらになったので、大分、こども病院の保育士たちが、非常勤であったり、パートさんであったり、委託というところをとっているところもふえてきていまして、その反面、保育士加算ということで、総合病院とか大学附属の病院では保育士を保育士加算で雇うという形がふえてきているのが現状です。ただ、保育の役割とか内容に関しましてはまちまちで、保育加算をとれるから保育士を入れてしまうという形のほうがどうも先に立っているのが現状で、保育士の経験年数ですとか経験とかによって保育に大分差があるところが現状で、それはこれからの課題だと思っています。

**西牧：**ありがとうございます。

一つ、残り時間はわずかなのですが、それぞれ30秒ぐらいで、それぞれの職種、自分のところの立場で考えて、他職種に期待すること、逆に批判でも、何でも構いませんのでコメントして下さい。それぞれ、すごくうまくいっているところの事例のような気もするのですが、「ちょっとここが不

満よ」ということを少しお話ししたい。

そして最後に、これは先に言っておきます。きょう、先生方は25分にわたって非常にたくさんのお話をされたので、それを本当にただ一言にまとめるという一体どういうことを言ったのかということを経験にまた10秒ずつぐらいで発言をしていただきたいと思います。

2つお願いしましたが、こういうときはいつも副島先生から、30秒ぐらいでお願いします。

副島：今、院内学級4年目なのですが、1年目は保育士さんと仲よくなり、2年目は看護師さんと仲よくなり、3年目はドクターと仲よくなって、やっとカンファレンスに入れてもらえるようになりました。顔見知りになるということがすごく大事なんです。だから、そのところをきちんと引き継げるように、皆さんすごく忙しいとは思いますが、顔見知りになる機会をきちんといただければというか、つくっていきたくと思っています。

西牧：ありがとうございます。

赤鼻先生は一日にしてならずということでしょうか。

中村先生、お願いいたします。

中村：難しい。保育士と看護師はどっちかというと、病棟の中をお家と考えたら家庭にいる人で、臨床心理士さんと教員は外に向かって子どもたちが行く社会と私はとらえていますので、特に心理さんとか教員の方には、病棟の中では学べないいろいろなことをやっていただけるとありがたいなとすごく期待を持っています。

西牧：野村先生、いかがでしょうか。

野村：私も今の中村先生に近いかなと思うんですけども、きのうちょっとお話ししていて、院内学級であってもやっぱり学校ですので、病室から出ていくという生活のメリハリというものも大事なのかなと思うと、やっぱり、保育士と看護師は内なる生活であり、外の生活が心理士さんであり、一番大事なのは院内学級の先生かなと思いま

すし、それを支えるのが心理士さんなのかなと考えていますので、そういう意味で、それぞれの役割というものを考えていくことが大事なのかなと思っております。

西牧：日高先生、いかがでしょうか。

日高：他職種の方ということをお申し上げる前に、現状の課題としては、とにかく心理士が足りないんですね。マンパワーがなくて、1人のケースにすごく時間がかかりますので、本当に、今いろいろな心理士ができていくような役割についてのいろいろな期待のお言葉もいただいたのですが、まずは人手が足りていないのが現状ですので、それをふやせるようにということが病院に対する要望ですかね。

西牧：ありがとうございました。

では、横田先生にコメントをお願いしたいと思います。

横田：連携ということで、この話をもって終わりはたはないと思っているんですけども、でも、他職種の方々が連携をするためにはポイントが5つあると、昔から、20年ぐらい前からいろいろやっているんですけども、1つは、相手の仕事は何なのかということをおまず知ることです。相手はどんな仕事をしているのか、その職務の内容をきちっと知ることが第1番だ。第2番目は、どんな仕事にも限界があります。だから、相手の仕事の限界はどこなんだ、これ以上のことをお願いしたってできないという、これ以上のことをやったって、絶対に、人数からいっても内容からいって、こんなことをお願いすることはできないという限界を知ること。第3番目には、相手の仕事の上手、下手、効率のよしあし、そういったことを含めて、相手の仕事には口を出さない。これが3つ目としてとても大事なことになると思うんです。4番目に何かあるかという、でも、自分の仕事が相手にわかってもらえなければ連携なんかできないので、自分の仕事が相手にわかってもらえるように具体的に明確に説明をす

るということです。そして最後、協働でできることは協働でやるのですが、「これはあなたの仕事でしょう」ということではなくて「これは私にさせてください」と言って自分たちの仕事を自分が引き受けていくというスタイルを持っていくと連携ができる。「これはあなたの仕事でしょう」と押しつけると、これはけんかになりますので、けんかにならないで仲よくやっていくためには、「これは自分たちにやらせてください」「これは自分のところでできる仕事だと思います」というふうにしてやるのがきっと役に立つのだらうと思いますので、どうぞ、その辺もちょっと考えておいていただければと思います。

**西牧：**それでは最後に、きょう先生方がお話しになったことを短い言葉でまとめていただきたい。反対で大丈夫ですか。じゃあ、日高先生、お願いいたします。

**日高：**いろいろと難しいお話もしたのですが、私がきょう一番言いたかったのは、子どもはリソースであふれているということです。リソースというのは資源、資質、能力、そういったたくさんプラスのエネルギーを持っていますので、それを発揮できる環境を我々がつくっていくことが一番大事なんじゃないかと思っています。また、そういった子どものリソースを見つけていくことが大事なんだということがきょう一番皆さんにお伝えしたかったことです。

以上です。

**西牧：**野村先生、お願いいたします。

**野村：**子どもというのは、日々、日常生活の中で成長していくものですから、その成長というものをいかに支えていくか、あるいは、精神的にも身体的にも安楽に過ごせるようにするためにはどうしていったらいいのかということが大事なのかなと思っております。

**西牧：**看護の御法ですね。

中村先生、お願いいたします。

**中村：**私も入院している子どもの1人のつもりで普通の生活を入院中でもしたいと考えています。

**西牧：**では、副島先生、お願いいたします。

**副島：**伝えたいことはたくさんあるんですけども、一番伝えたかったことは、子どもの傍らにいて感情を適切に扱うことを大事にしたいと思っています。

**西牧：**4人の先生、ありがとうございます。横田先生、どうもありがとうございます。

午後のシンポジウムは一応これで閉じたいと思います。本当に短い時間で、質問等もまだされた方もおられると思いますが、フロアでとか、名刺交換をするとか、今後そういう形でつながっていただければと思います。

本当に長時間にわたりまして、シンポジウム、ありがとうございます。

前の4人の先生、また横田先生も含めまして、再度拍手をお願いいたします。先生方、どうもありがとうございました。(拍手)

## 基本情報変更届

平成 年 月 日

該当する項目にレを記入して下さい <input type="checkbox"/> 勤務先変更 <input type="checkbox"/> 改姓名 <input type="checkbox"/> 退会 <input type="checkbox"/> 自宅住所変更 <input type="checkbox"/> 送付先変更 <input type="checkbox"/> その他		
フリガナ	姓	名
<input type="checkbox"/> 氏名		
<input type="checkbox"/> E-mail		
<input type="checkbox"/> 勤務先	勤務先・学校名称	
	旧勤務先名称 〒□□□-□□□□	
TEL                    —                    —                    FAX                    —                    —		
<input type="checkbox"/> 職種	1. 医療職    2. 看護職    3. その他医療看護職(                    )    4. 栄養士    5. 保育士 6. 学校教職員    7. 福祉職    8. 研究職    9. 当事者    10. 家族    11. その他(                    )	
<input type="checkbox"/> 自宅	〒□□□-□□□□	
	TEL                    —                    —                    FAX                    —                    —	
旧自宅住所		
送本先	<input type="checkbox"/> 勤務先 <input type="checkbox"/> 自宅 <input type="checkbox"/> 不要	
退会届	年 月 日をもって退会します。	
退会事由		
事務局への通信欄:		

日 本 育 療 学 会

FAX: 046-839-6946

電子メールの場合は、上記の必要事項を記載の上、事務局宛  
(nihonikuryo@ybb.ne.jp)までお送り下さい。

## 第46号 育療 編集後記

育療46号をお届けします。今回は、日本育療学会第13回学術集会特集号です。テーマは、「子どものころとからだの健康をはぐくむ」とし、学会長は 筑波大学の小畑先生にお願いしました。筑波大学では、初めての開催となりました。つくばエクスプレスの開通で、東京からのアクセスもよく、延230名余りの参加となりました。シンポジウムや口頭発表は従来どおり、活発な議論が展開されました。座長の先生方に、その内容の報告をお願いしましたが、簡潔にまとめて頂いております。ポスターセッションの方法にも工夫を加えていただきました。年々、発表レベルも向上しているように思います。

小畑先生の人脈で、育療学術集会らしく、家族、教育、医療、看護、保育、心理の各界の専門家から、幅広く情報を提供していただいています。この冊子全体に目を通すだけでも、各界で何がテーマになっているかが理解できると思います。

平成22年度は、和歌山大学の武田鉄郎先生に学会長をお願いしています。学会案内を、同封していますので、奮ってご参加下さい。和歌山市でお会いしましょう。

毎度のことですが、会員の皆様の論文投稿をお待ちします。特に、現場の教員の皆様の実践報告は大歓迎です。学術誌とSNSを効果的に活用し、会員の更なる学術活動に貢献するとともに、会員相互交流も進め、質の高い情報を提供していきたいと考えています。日本育療学会の発展のために、会員各位のご協力をよろしく申し上げます。

(文責 西牧 謙吾)

# 編集委員

及川 郁子 小畑 文也 笠原 芳隆 小林 信秋 棹山 勝子 滝川 国芳  
武田 鉄郎\* 中井 滋 中塚 博勝 西牧 謙吾 濱中 喜代 平賀健太郎  
村上 由則 山本 昌邦 横田 雅史 \* (編集委員長)

## 編集規定

1. 本誌は、日本育療学会の機関誌であり、病気や障害のある子どもの健全育成を図るために、教育、医療、福祉、家族、福祉等に関する論文を掲載する。当分の間、年3号発行する。
2. 投稿資格は、連名者も含め日本育療学会会員に限る。
3. 投稿論文は編集委員会で審査され、掲載の可否が決定される。
4. 内容は、原著論文、事例研究、資料、総説・展望、実践論文などとする。
  - ・原著論文は、理論的、実験的又は事例的な研究論文でオリジナルなものとする。
  - ・事例研究は、事例を扱う原著とする。
  - ・資料は、資料的価値のある論文とする。
  - ・実践研究は、教育、医療、福祉などの実践をとおしてなされた研究論文で、実際的な問題の究明、解決を目的としたものとする。
5. 特集については、学会の趣旨に関連あるその時々々の社会の動き等の課題を取り上げ、問題とその解決策等を明確にする。なお、特集の責任者は編集会議で決定し、その責任者を中心に特集を組む。
6. プライバシーの問題や倫理的に問題のある研究や表現は認められない。

投稿規程については、別に定める。

---

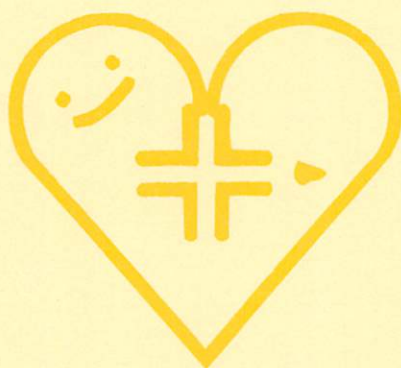
## 日本育療学会機関誌「育療」 第46号

平成22年2月22日印刷  
平成22年2月26日発行

編集・発行 日本育療学会理事長  
西牧 謙吾  
「育療」編集委員長  
武田 鉄郎

日本育療学会事務局  
〒239-8585 神奈川県横須賀市野比5-1-1  
独立行政法人国立特別支援教育総合研究所 病弱班室気付  
FAX番号：046-839-6946  
メールアドレス nihonikuryo@ybb.ne.jp  
ホームページ <http://nihonikuryo.jp>  
印刷所 共進印刷株式会社  
〒233-0003 神奈川県横浜市南区港南3-5-30

---



シンボルマークの意味

育…教育という意味で鉛筆

療…医療で聴診器と赤十字

あたたかい心でつつむという意味でハート

あかるく微笑む子どもの顔

「岸本ますみさんの作」

教育 医療 家族 福祉関係者でつくる **日本育療学会**