

子供の心身の健康問題を考える学会誌

# 育療

12

1998.8

《序にかえて》

- 病気療養児の「生きる力」を育む教育について .....1

## 特集

—小児ガン・アレルギー性疾患—

- 小児がんの子供たちのクォリティ・オブ・ライフ .....細谷 亮太..... 2  
○ 小児がんの子どもとの相談で思うこと .....西田 知佳子.....16  
○ アトピー性皮膚炎の治療の現状と問題点 .....山本 昇壮.....23  
〔喘息児の自己管理能力をたかめるために〕  
○ 『個性化』した患者指導の必要性 .....栗原 和幸.....30  
○ 小・中学校における喘息児の対応の現状と課題 .....北 栄子.....35

- 第39回全国病弱虚弱教育研究連盟研究協議会並びに総会(案内) .....38  
○ 同上研究協議会 分科会一覧表 .....40~41  
○ 【実践事例】自己表現の手段としてのパソコン .....浅利 倫雅 .....42  
《学校紹介》豊けき朝(あした) .....新潟県立柏崎養護学校 .....46  
《育療》既刊号—主な内容 .....51  
日本育療学会会則 .....52

日本育療学会

# 日本病弱教育史

全国病弱虚弱教育研究連盟  
病弱教育史研究委員会編集

- 病弱虚弱教育史の調査研究としては、日本で初めての書。
- 全都道府県別の病弱虚弱教育の通史。
- 明治・大正・昭和にわたる、社会情勢、教育制度、医療制度や健康教育の実情の分る書。
- 推薦者：  
日本小児科学会会長・全日本中学校会会長  
全国養護教諭（都道府県）会長協議会長  
全国特殊教育学校長会会長・日本特殊教育学会会長

教育・医療・看護・福祉等すべての関係者におすすめします!!

**申込先** （書店では一切取扱っていません）  
〒233 0907 横浜市港南区大久保 2-35-1 小泉 勇  
☆頒布価格 5,000円（送料共）  
☆申し込みは ハガキで！ お願いします。

〈育 療〉 -既刊1号~4号-主な内容 (5号~11号は51頁)	
<p>《創刊号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・日本育療学会発足にあたって…会長 加藤 安雄</li> <li>・育療学会に期待する …… 下田 巧・西間 三馨       武士 豊・松井 一郎・柴田 明代</li> <li>・第一回学術集会 シンポジウム (要旨)       心身の健康に問題をもつ子供の現状と課題</li> <li>・特別研究 「入院中の学校教育の意義」 ……</li> <li>      …………… 松井 一郎他</li> <li>・難病対策基本法の制定を求めて ……………</li> <li>      …………… 親の会共同アピール</li> <li>・声—— 病気の子供への理解と教育を(親の願い)</li> <li>・学校紹介…………… 鹿児島県立加治木養護学校</li> <li>・日本育療学会 設立の趣旨および会則</li> <li>・文部省通知…………… 《病気療養児の教育について》</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・欧州視察研修報告(1)……………佐藤 栄一</li> <li>・学校紹介…………… (石垣原養護学校)</li> </ul> <p>《第3号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・育療学会に期待する…………… 森 和夫       脇坂千鶴子・織茂 領</li> <li>・第1回学術集会シンポジウム(内容概要)</li> <li>・特集 <b>教育実践を通して</b>       <b>医療・家庭・福祉と連携</b></li> <li>・特別寄稿「病院に望む教育環境」…… 佐藤 隆</li> <li>・「声」あの子らしく優しく生きた…… 近藤博子</li> <li>・欧州特殊教育視察研修……………佐藤栄一</li> </ul>
<p>《第2号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・育療学会に期待する…………… 船川幡夫・井戸川真則</li> <li>・特別講演「優しさを科学する」       …………… 国立小児病院院長 小林 登</li> <li>・特集…………… <b>親の立場から</b>       教育・医療・看護・福祉に期待</li> <li>・「入院中の学校教育の意義と役割」(2)……</li> <li>      …………… 谷村雅子他</li> <li>・ある現場からの報告…………… …菅原 敏子</li> </ul>	<p>《第4号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・事業開始第2年次を迎えて……………会長 加藤安雄</li> <li>・第2回学術集会 問題提起及びシンポジウム       (提言要旨)</li> <li>・特集 <b>医療の進歩に伴う</b>       <b>学校での生活の変化と生活上の留意事項</b></li> <li>・「実践事例」無菌室における学習保障……</li> <li>      …… 久留米養護学校清瀬分教室 斎藤淑子</li> <li>・〈追悼〉 船川幡夫先生       …………… 加藤安雄・井戸川真則・岡 茂</li> <li>      ◎ 遺稿 「入院中の慢性疾患児とその教育」</li> <li>・欧州特殊教育視察研修(3)…………… 佐藤 栄一</li> </ul>

◎既刊号(各号1000円)ご希望の方は、はがき又はファックスで事務局へ。FAX 0427-22-2203

## 《序にかえて》

# 病気療養児の「生きる力」を育む教育について

— 大いなる論議を —

第15期中央教育審議会(平成7年4月発足)は平成8年7月に「21世紀を展望した我が国の教育の在り方について」と題する第1次答申を出して、「生きる力」の育成を重視することを提言している。そして同答申は「生きる力」を、「これからの子供達に必要なものは、いかに社会が変化しようと、自分で課題を見つけ、自ら学び、自ら考え、主体的に判断し、行動し、よりよく問題を解決する資質や能力であり、また、自らを律しつつ、他人と共に協調し、他人を思いやる心や感動する心など、豊かな人間性であると考えた。たくましく生きるための健康や体力が不可欠であることはいうまでもない。我々は、こうした資質や能力を、変化の激しいこれからの社会を〔生きる力〕と称する」と述べている。

また、同答申は「『生きる力』は、単に学校だけで育成されるものではなく、学校・家庭・地域社会におけるバランスのとれた教育を通じて育まれる」としている。

◆全国病弱虚弱教育研究連盟(全病連)研究発表大会において、「児童生徒の生きる力を育てる病弱虚弱教育はどうあればよいか」を大会主題としたのは、1990(H2)年10月に開催された第31回福岡大会からである。この大会主題は、翌1991(H3)年神奈川大会、1992(H4)年富山大会と引き継がれ、以後現在に至り平成10年度静岡大会も同じ主題である。

このように、病虚弱教育では、中教審答申より7年も前から「生きる力」を育てる教育を目指して教育実践を行ってきているところである。

◆ところで、病虚弱教育では全病連大会の大会主題に「生きる力を育てる教育」を掲げてきて既に9年、「生きる力」を目標としてだけでなく、その具体化はどこまで進んで来たのだろうか。「生きる力」を育む教育の在り方の見通しが立ったのだろうか。答申では「21世紀を展望した……」ことから分かるように、いわば、「将来を生きるための準備教育」として「生きる力」をとらえているが、病虚弱教育はそれで良いのだろうか。

◆「生きる力」は、答申で言うように学校だけで育成されるものでないとするれば、病気療養児の場合、家庭で考える「生きる力」とはどのようなものなのだろうか、「生きる力」を育む家庭生活はいかにあるべきなのか。医療関係者が考える「生きる力」は学校で考えるものと同じなのか、異なるとすればそれは一体どんな点か、病院・病棟における療育・生活はいかにあるべきなのか。学校では養護・訓練を通じた教育のみならず、学校生活において最も多くの時間を送ることになる教科指導の在り方は今のままでよいのだろうか。教師が単一の教育方法しか持たないとすれば、「生きる力」を育むことが可能なのだろうか。「生きる力」を育む教育を、〔学習指導法〕として積み重ねられているのだろうか。

◆この問題は、医療・教育・家庭の連携に関わる問題というだけでなく、それぞれの領域で病気療養児にとっての「生きる力」をどのように考え、育むためにはいかにあるべきかということを問うたものであると考える。

◆病気療養児にとっての「生きる力」の育成を中心に据えて、学校だけでなく関係するそれぞれの機関・関係者からのさまざまな提言、研究、実践報告がこの「育療」を通じて、論議され、積み重ねられていくようにして欲しい、と切に願う次第である。

〈特集〉

## 小児がんの子供たちのクオリティ・オブ・ライフ

(講演概要) 本稿は、日本育療学会の研究・研修会での講演の概要をまとめたものです。講演はスライドを使って行われましたが、ここでは、すべて説明文で纏めてあります。

—編集部—

聖路加国際病院 小児科部長 細谷 亮太

### 1. 小児がんの概要

小児がんは一番多いのが白血病です。脳腫瘍、悪性リンパ腫、神経芽腫、ウィルムスと続きます。おなじみの病気もあると思いますが、悪性リンパ腫と白血病は親戚の病気、リンパ系、血液系の病気です。神経芽腫は、副腎に出るもので、今赤ちゃんのマス・スクリーニングといって6カ月で尿で早期発見出来るのではないかと言うので、期待をもってやられているのですが、小児の固型腫瘍では日本で一番多いものです。ウィルムスは腎臓の悪性腫瘍、そのうしろに骨肉腫、筋肉その他の軟部肉腫と続きます。ガンは皆様おなじみで、ここにいらっしゃる人の3分の1は、ガンで死ぬことに決まっています。(笑い声) 自分の回りを考えてみても、親戚などでたくさんその病気だった方がいらっしゃると思います。

ですが、子供のガンはそうあるものではありませんで、大人のガンの発生率の100分の1と言われてます。学校でもめったにお目にかかるものでもありませんし、珍しいものです。珍しいのになぜ問題になるかといいますと、子供の命にかかわる病気が幾つかありますが、その中で小児がんが一番目だからです。病気では、生まれたばかりの赤ちゃんは先天異常(心臓に奇形があったり、代謝系に異常があったりして亡くなるんですが)、二三歳以上になりますと、悪性腫瘍が一番多くなります。もう少し大きくなりますと、事故が増えて、交通事故その他で亡くなる人が

多くなるんですが、病気としては小児がんがその後も筆頭を占めております。

子どもの悪性腫瘍のほとんどは肉腫です。それに対して大人では殆どが癌です。ガンと言う字をひらがなで書いているのと漢字で書いているのとあって、どうしてかと思われる方がいらっしゃると思います。新聞・雑誌などに書くときでも、小児がんと癌と、書いて渡しますと必ず編集の人が直して統一して欲しいと言われますが、私たちなりの区別がありまして、ひらがなの場合は悪性腫瘍全般を指すことが多く、漢字の癌は大人に見られる上皮性の病理学的ガンを漢字で使うことが多いのです。決まっているわけではありませんが、私の感覚ではそう使い分けています。ですから、小児悪性腫瘍と書く代わりに小児がんと書くのですが、子供でも大腸ガンとか胃ガンが非常に稀ですがあります。そういう場合には、病だれの癌を使ってもいいと考えております。

先程申し上げましたように、なかなか治りにくい病気ではあるんですが、それでもここで見て頂いて分かる通り、下が年号1940、50、60、70、80年です。先日、看護学校の卒業講演で話をした時には、1980年代の生年月日の人がいましたが、今日は、1940年代後半がどんな時代であったのかがお分かり頂ける方がいらっしゃるようで安心してお話ができます。(笑い声)

私は1948年に生まれていますが、私の生まれた年に、ファーバーというボストンのハーバードの小児科の先生が、悪性腫瘍の治

療を始めました。抗ガン剤が一般に使われだしたのは1950年代に入ってからです。それまでは腫瘍は全部、外科の先生が切っていたわけです。悪性リンパ腫も今や、内科の病気になっているんですが、当時は出来るだけ取ろうということで手術をしていました。それに加わったのが放射線療法で、放射線療法に加わったのが化学療法で、その三つの治療手段によって治療成績は急激にアップします。1960年代から治療成績が上がってきます。今や、ウィルムスという腎臓の病気などは、肺に転移があっても8割くらいは化学療法で治すことが出来る時代になってきています。白血病はもともと血液の悪性腫瘍ですから、病気が始まったときから体中に飛んでいるわけですが、化学療法が非常によく効きます。血液に乗せて薬を送り込むと、大体7~8割の人は治ると言われています。

ただ、治りにくい病気も沢山ありまして、脳腫瘍なんかは50%位が治るように書いてありますが、生きていてもその後、だらだら生存率が下がってくるという病気の中に入っています。

スライドが逆ですがいいです。眠気を覚ますために少し頭を使っていたいただいたほうがいいです(笑い)。0年、1年~8年、8年経って100%の人がどのくらい亡くなったかと言うカーブ(白血病のカーブ)ですけれど、1950年、60年の頃は2~3年経つと誰もいなくなっていました。それが1970年代の後半になって、大体7~8割の人が長生きするというふうに変わってきました。

私がアメリカに行ったのは、1970年代の終わりだったのです。今では白血病は治ると言われていますが、今から17~18年前、日本で治ると言うようなことをいうと、患者さんのお父さんもお母さんも非常に怒りまし

たし、医療者の中でも、治るといのはほとんどないことだと怒られました。

## 2. 病気の説明

QOLの始まりは、最初の診断を告知するところから始まると思います。告知というか病気がどんな病気であるかということをお話すわけです。小児の場合には、家族への説明と患者さんへの話と、患者さんのきょうだい、祖父母に対する話というように分けることができます。

患者さんへの説明と家族への説明を一緒にしてしまうというようなmovementがありまして、一緒にしている先生もいるんですけど(やってみればどうということもないと、そういう先生はおっしゃいますが)、失敗したら大変なことになると私は個人的には思っています。子供というのは先程も言いましたように、一括りで論じられるような人達ではありませんので、家族がその患者さんをどう思っているかが非常に大事になります。ですから、最初はやはり、家族、特にご両親と話をし、患者さんにどう対応しようかという相談をした上で患者さんに話をし、兄弟姉妹に話をするというのが普通の順序です。

ご両親に揃って来てもらうことがとても大切なことです。お父さんとお母さんのフィーリングが違って、同じことを言った時に同じように捕らえてくれないことがありますので大事な話をするときには必ず揃って来て貰うことが大切です。それから落ち着いた場所でゆっくり話をします。これもなかなか難しいです。しょっちゅうポケットベルで呼ばれたりそれから、病院の中にも小児科のスペースというのは、そんなに広く取ってあるわけではありませんので、難しいですが出来るだけゆっくりやることです。

それから希望を与えること。これも同じこ

とを言うのにも、言い方によって随分違ってきます。例えば、先程8割治るといふ病気の話をしましたが、その病気の人に「頑張れば8割の人は治るのだから頑張らなう」と言うのと、「2割の人は亡くなるからお気の毒です」といふ話をするのでは、最初に与えられる感じがずいぶん違います。でも両方とも同じことを言っているわけです。

#### <子どもへの話し方>

小児がんの子供たちとの話の大原則といふのは、これは小児がんの子供たちだけではなくて、子供と付き合う時の大原則だと私は思いますが、一番大事なのはウソをつかないということだ。それからその子に分かるように話をすることだ。それから周囲への気遣いといふか、お父さんお母さんや周りの子供たち、必ずしも兄弟姉妹ではなくて、病棟にいる場合には隣のベッドにいる子供たち、学校にいる場合には級友に対する気遣いを十分して、付き合わないといふかと思ひます。ウソをつかないといふのは、知っている事を全部話すといふかではありません。こちらが知っていることを全部話さなければいふかと思ひ込む人がいますが、そうではなくてウソをつかないことが大切なんだと思ひます。

#### <子供の権利条約>

皆さんもうご存じだと思ひますが、子供の権利条約といふのが3~4年前に日本も批准しまして、その中の12条に「自らの意見をまとめる能力のある子供が、その子に関わるすべての事柄において、自由に自らの意見を表明する権利を認める。」といふ条項があります。子供とつきあう私たちは必ずその権利条約を読まないといふかと思ひます。それぞれの条項を自分なりに考えて良いのだと思ひ

ますが、これは言わせなければいふか、表明させなければいふかのですが、しかし子供の言う通りにしなければいふかということではないのです。ただ少なくとも、どうしたいかといふことは聞いてやらなければいふかということが書かれています。

### 3. 病名告知

#### <白血病といふ“漢字”>

病名についてですが、小児がんの子供たちは今、病名を言われている人と言われている人が交じりあっています。

今から15年位前は、病名を言われている人は一人もいませんでした。ですが今は、半分までは行っていないかも知れませんが、少なくとも20~30%の子供たちは告げられています。私は1970年代の終わりに3年ほどアメリカに行ったのですが、その頃アメリカではすでに、子供たちみんなに病気の話をしていました。白血病でしたら白血病といふ病名も与えていました。ですがそれは日本ではまだとても難しかった。

なぜ難しいか考えて見ますと、白血病といふ“漢字”はすごいインパクトを持つものでして、目から入ってくるんですね。Leukemia（リュウケミア）といふ言葉が耳に入ると、白血病といふのを漢字で見た場合は相当違うのです。

(これは余談ですが、漢字文化の特徴だと思ひます。私がアメリカにいる時、リサーチの先生にドクター・ワンといふ中国の先生がいらして、その先生の机の上に五言絶句の漢詩が掛けてあって、「さよならだけが人生だ」といふような「人生別離にて足る」といふ言葉が最後に書いてある詩でした。私が知っていると申ひます彼はと大変喜んで、四文字熟語でどんなのを知っていると申ひられたので、「酒池肉林」と申ひまし

たら、すごい語句を知っていると言って顔を赤らめました。「酒池肉林」を私たちが見たときのインパクトと、中国の人が見たときのインパクトはかなり違うんです。例えば中国の人は、「酒池肉林」を地で行ったような人を歴史の上で沢山知っているわけで、その漢字から受けるインパクトは、私たちとは違うんだと思ったことがありました。）

ですから、“白血病”というのを知らせるにはなかなか勇気が要りました。アメリカから帰って来るときに、日本でも白血病という病名をきちんと子供にも言って治療するようにと、恩師にも言われて戻って来たものですから、何時かは言わないといけないと思っていました。そのためには医療チームがちゃんとしていないといけないと当時は思ったのですが、今は必ずしも医療チームが完璧でなくても、ある程度揃ってればいいのではないかと思います。それから、ご両親に良く考えて貰わないといけないと思いましたが、患者さんと周囲の状況が、話をするとということにぴったり適した場合に、病名を話話することができそうだと思って待ち構えていました。

昔、札幌医大の和田教授が心臓移植をするのに待ち構えていて、ちょっと早まって手術をしてしまって、心臓移植がなかなか進まなくなってしまうという経緯がありますが、私は病名を言うのにどういう人に話をしたらいいか非常に慎重に待っていました。

#### <医療チーム>

その間に医療チームが少しずつ出来上がってきました。小児心理の先生、ケースワーカーの方、小児科の仲間、そして私のところはキリスト教関係の病院なのでチャプレンがいます。

《後で宗教の話も出てくるかも知れませんが、

私は決してクリスチャンではありません。決してというのはおかしいですね。(笑い声)一つの宗教を代表してお話ししているわけではないということです。実は私の家はいろいろでして、父親は敬虔な仏教徒ですし、父親の母親はクリスチャンでして、母親の家は代々神道で神主がいたりしたものですから、ゴチャゴチャしています。現在、私の家族は6人中3人がカトリックで、私はなんでもないんです。そんな複雑な環境にいますので、私が宗教の話をして必ずしもそれが代表者として話しているのではないことを分かって頂きたかったのです。)

それから看護婦さん、訪問の看護婦さんと病棟の看護婦さん、栄養士と保母さん、こういう医療チームがほぼ完璧に出来上がってきました。

#### <告知一号>

そこに患者さんが来ました。6年待っていたんです。病名をちゃんと告げるには6年くらい待つことが必要でした。

これからお話しする病棟のアメニティとかそういうものも決して作ろうと思って6カ月や1年で出来たわけではなくてというのは、そうしようと思ったのは私の前の先生からで、30～40年かかって出来上がってきていることなんで、そここのところを分かって話を聞いて頂きたいと思います。

病名告知の第一号は女の子で10歳でした。愛媛県の宇和島で、急性の非リンパ性の白血病になりました。今から13～14年前ですから、急性非リンパ性の白血病の治癒率は、30%無かったくらいです。25%位でした。1カ月後寛解に入らないまま当院に入院してきました、幸い寛解の導入に成功して帰ることになったのですが、宇和島は小さな町でして、昔から変わらない町で城の周りには家老

職の人の家が今も並んでいます。ですから、あの家は家老だったなどということがすぐ分かる町なんです。そんな小さな町ですから、患者さんの情報がすみずみまで行き渡っていて、帰ったら間違っただ情報が入ってしまうかも知れないということを心配したご両親が、話をしたいとこちらにいらっしゃいました。私たちはずっと待っていたわけですから、すぐお話をさせて頂きました。この子は今は治って、今年大学を卒業します。

その当時、どんなふうに反応するかということが分からないで、ケースワーカーの方などにも協力して頂いていろいろな心理テストをしました。文章完成法とか描画法とかして貰いました。描画法のひとつで女の子と家と木を描かせるんですが、木の場合は幹が太いとか枝が茂っているとかが問題なんだそうです。この子の絵で問題だったのは、手と足が突っ張って、かなり固い格好で立っていることが一つと、家の二階の自分の部屋の窓ガラスが透けて見えまして、中の本棚と入り口のドアが見えてしまうというのが特徴でした。これは病気の話をする前の絵です。

#### <告知の後>

病名を話してからの絵は、手が両方の腰に回っていて足が組んであります。この子の動きが出て来ていることと、積極性とリラックスー力が抜けているということが言えるんだそうです。勿論これだけで見るのではなく、文章完成法なども参考にして見るのですが、病名を話してからの絵は、二階にサクが出来て中が見えなくなっているんです。一階にはカーテンがかかって中が見えなくなっています。これらは4カ月位の間をおいて描かれたものですが、本人の積極性と、緊張が解けているということと、この女の子が心の中に、他人に知らせてはいけないこととか、しまっ

ておきたい事が増えたことの現れなんだそうです。でも決してネガティブな変化ではないと、心理の先生にお墨付きをいただきました。それ以来、10歳以上の子供に話をしても良いのではないかという感触を持ちながらいろいろな人に話をしてきました。

#### <告知の内容>

ですからうちの病院では、10歳以上の子供については、ご両親にぜひ話をさせて頂きたいと頼んで、いいと言われれば話をするようにしています。告知すべきことは病名・病態・検査と治療の概要とか、原因が不明であることとか、他人へ配慮して欲しいこと、例えば6歳位ですと、白血病などと言われると、自分の病名を言いたくしてしょうがなくなるんですね。それで隣の子が同じような赤い色の注射をされていると、「赤い色の注射をするのは白血病なのよ」とか言ってしまう。すると隣のベッドのお父さんやお母さんは、話をしたくないのですから、その子が来ると「もう来るな」という態度をとったりします。ですから、その子のためにもそして隣の子のためにもならないことなので、他人への配慮ということは大切なことの一つだと思います。

病名が告げられる理由というのは、病気になったときに病名の話をする場合には、病名を知って貰ったうえでしっかり頑張ってもらいたいことなんだと話しますが、全部治療が終わって大人になる頃に話をする人もいます。最初、いやだと言っていたご両親も、世の中が変わって、話をしても構わないかなと思うようになって、病名を子どもに教えることになった人の場合には、お父さんお母さんをかばってあげないといけないこともあります。ずっと隠していたのは何故かー昔は治らなかったからお父さんお母さんが心配して、もし治らないということが分かったら、

とても堪えられないかもしれないという心配をしたんだという話をしてあげないといけない。ですから、やはり告知はお父さんお母さんや学校の先生にやらせたりするのは間違いで、医者がしなければいけないことだと思っています。

病気については知らないことがまだまだ沢山あって、例えば、うつる病気ではないかと思っている子もたくさんいます。ですから、うつらない病気だということもきちんと言ってあげないといけないと思います。

#### <白血病のハンドブック>

ここに「君と白血病」という白血病のハンドブックがあります(医学書院)。1970年代の半ば過ぎに作られました。20年前のものですが、その当時は日本では、看護婦さんや若い医者はこの程度の知識もなかったのです。ですから患者さん側のためにこれを出版したりする時代ではないと、私も実感していましたし、本にすることなど考えていなかったんですが、アメリカに行って戻って来て、4～5年の間に日本は少し変わってきました。

看護婦さんとか医者の間には、ちゃんと病気の話を患者さんの家族にはしないといけないと思う人が増えてきていました。(1980年代前半はまだ、患者さんに話そうという人はいなかったのです。)この本が出たのは、1982年なんですけど、出たら直ぐにいろんな先生から電話がかかってきて「とんでもないことをする、こんな詳しい話を患者さんの家族に知らせてしまったら、医療がやりにくくなる」というお叱りを受けるような時代だったのです。でも随分変わりました。今は子どもたちがこの本を読んでいます。

#### 4. QOLを考える

小児がんの子供たちのQOLを考える場合

に、発病のときの病気の説明の仕方が、とても大切なQOLを規定するファクターになると思いますが、その他に治療中にいろいろなことがあります。治療が終わって治った人達に関してもいろいろ考えなければいけない、治らない人たちについても考えなければいけない。

治療中に起こることとしては、髪の毛のご存じかも知れませんが、抗ガン剤というのは、増殖する細胞をやっつけるものですから、髪の毛は毎日伸びていて、その根っこのところをやっつけてしまうので抜けます。そうすると、いじめる子も出てきます。可哀想だと思う子もいます。可哀想だと思う気持ちを、いじめる子にもあげないといけないし、一方ではいじめられても大丈夫なように強くなって貰わないといけないわけです。

#### <入院中の環境>

入院中のストレスは聞いてみないと分からないものですね。実際子供たちに聞いてみると、いろんなことを言います。「食事はまずいし、早いし、少ないし」というのは、どこかのキャッチフレーズみたいだななんて言われるかも知れませんが、そんなことが特徴です。

吐き気、嘔吐は、小児がんの治療にはよくあることですし、だるさ、痛い処置、寂しさみんなストレスになります。例えば、寂しさ一つとっても、友達が面会に来てくれない淋しさなども勿論あるんですが、それだけでなく景色が見えないというのも非常に大きな淋しさになります。これは私は知らなかったのです。聞いてみるとそうかなと思いますけれど、それまで感じなかったんです。私のいたアメリカの病院は、片側は窓がなかったんです。窓のある側とない側があったんですが、日本に戻ってきて聞いてみて、景色が見えな

いのが嫌だという子供が結構いるんですね。景色だけでなく、本当は寒いかか暖かいとか、お日様の暖かさとか風の冷たさとかを感じないと、人間は生き物ですから非常に寂しく感じるということがあります。

#### <飾り料理の工夫>

食事ですが、スライドでお見せするのは、去年のお雑祭りのときの食事です。小さい子のために、栄養士さんと調理士さんが非常に頑張ってくれていて、でも頑張ってくれるまでに少なくとも、十数年かかっているんです。薄焼き玉子に、中にちらし寿司が巻いてあるわけです。頭はうずらの玉子で、目も黒く、墨と食紅で付いているんですが、このお内裏様の持っているヘラは、さやえんどうです。それから、お姫様が持っている扇子はにんじんですね。ウィンナー一つでも蛸ふうに気を使ってある。こういうのは、一生懸命長い間やらないと出来上がってこないチームワークだと思います。この、ひな祭りのカードも一人一人に付いているんです。栄養士さんが一生けんめい作ってくれているんです。

#### <病棟行事>

病棟はできるだけ病棟っぽくない病棟が、病棟として一番いい病棟だと言った先生がいるんですが、できるだけ楽しくして、外にいる子と同じようなことがやればいいということで、アメニティの充実とか病棟行事の充実を心がけています。これは決してうちの病院が小児科を優遇しているということではないんです。うちは有名な老人医療の先生が長いこと院長をされていて、世の中で一番可哀想なのは、一人暮らしの老人が病気になったときと信じ込んでいます。(笑い声)小児科が儲からないと言うことに関して話をすると、今までも小児科はもっと小さくしろとか、

プレイルームを病棟にしろとかいろいろ言われてきました。しかし私が、老人になって苦しい思いをするのは、70年とか80年とかどうにか出来た長い期間があった果てではないかと言いかえしています。「君はそう言うけれど・・・」と院長に言われながらも、お金を使わないで病棟内のアメニティの充実と、病棟行事の充実を図ってきました。

こういう遊具というのは高いんですね。学校の片隅に誰も使わずに置いてあったり、幼稚園に置いてあって使われずにあることがよくあります。私はこの頃、公園などに置いてあって誰も遊んでいないともったいないなと思います。(笑い声)

うちの病院では、小児科を出て屋上に行きますと庭園があって(それは老人の散歩のために作られたということですが)、その一部に遊具を置いて欲しいと頼んだわけです。そうしたら先程の話の老人医療の先生が、あれは庭園で安らぎの場所だから子供が遊んでもらっては困る(笑い)というふうに言ったんですが、でも一所懸命にお願いをして作ってもらいました。費用は、毎日新聞社が昨年「小児がん撲滅キャンペーン」をした時に、こちら患者さんに頼んで協力してもらったり、いろいろな取材をOKしてお金をもらったのですが、そういうお金で作ったものです。

その他に、病棟に入ったところに機関車を作ろうとしています。それもそのお金を使って作っています。それから、行事は学校でも授業がつまらなくなかないようにいろいろやると思いますが、病院も何かしないといけないですね。

それで「1月は正月で酒が飲めるぞ!」というような感じの行事を毎月やっています。4月は花見、5月はバーベキュー、6月ピーターパン・ツアー、7月は院内学級の遠足、またプラネタリウムが病院の向かい側の社会

教育会館にあるので、そこを使わせてもらったり、夏祭り、トムソーヤ・ツアーなどをします。

ハロウィーンのパーティが10月、11月は焼き芋、12月はクリスマス会、1月は餅つき、2月が豆まきで3月はひな祭りです。病院のすぐそばに、中央区が作ったデイキャンプ場が公園の一隅にあります。ふだんは、どこかのおじさんが体を拭いたり、ダンボールで寝ていたりします。そこを借りてバーベキューパーティをしたりします。

普通は、白血球の少ない子供たちは外に出さないとか、病院内でも一つの部屋に隔離して置くことが多いのですが、よく考えてみると空気というのはつながってしまっていて、必ずしも中にいる必要はない。外に行けば花粉は飛んでいますけれど、ばい菌はそんなに飛んでいるわけではない。人が沢山いるところでなければ構わないということで、白血病の治療中の子供も連れて行きます。看護婦さん、お母さん、医師、看護学生、きょうだいなどみんなで行きます。

## 5. 亡くなった子らと「つくしの会」

1970年代の終わり私がアメリカに行く直前に、一人の子を外来で診ていて、風邪を引いたときに来るような普通の患者さんだったのですが、その子が白血病になりまして、びっくりして、受け持ちになって頑張って治してみようと思いましたが、でも結局、その当時の医療技術では駄目で亡くなってしまいました。ちょうど亡くなった頃に、同じくらいの年齢の子が3人いて、私が次の人に受け渡しをしてアメリカに行こうと思ったら、その中の一人が、私が聖路加を辞めるといった日に亡くなってしまいました。そして飛行機が飛んだ日に、もう一人亡くなって、アメリカに着いたら手紙が来ていて亡くなったことを

知りました。手紙をくれたその子に返事を出しましたら、その子も間に合わなくて亡くなったと言うことがありました。3人とも同じ時期に亡くなったわけです。

その時のお母さんが、これで繋がりを無くしてしまうのはつらいから、毎年春になったら寄ってお話をしましょうということで出来た会が「つくしの会」といって、お母さんたちの会でした。医者はゲストで呼んでもらうということだったのです。今こそターミナルケアということが一般化して、どちらかと言えばこちらからでも喜んで行く人が多いのですが、その当時は嫌でたまりませんでした。私もアメリカから帰ってきて二回目か三回目の会に出席したのですが、みんな待ち構えていたとばかりに、あの時はああだったこうだったという話をして、お母さん方がボロボロ泣くわけです。こちらに戻ってきたばかりですし若いときですから、余計思いが強くて、お母さんたちと手を取り合って泣くようなことを毎年しなければならぬ春でした。

西村先生という私のボスは出席するようになると言われるんですが、私はその会の日が来る度に、嫌だなと思っていました。4～5年たつうちに、他の看護婦さんや先生も出てくれるようになって、“ターミナルケア”が4～5年のうちに少しずつ一般化してきました。でもまだ医療者は数えるほどしかいませんでした。私の先生と私、看護婦さんが3～4人、医者は2人位しかいないんです。こんな会からターミナルケアの基本方針というか、どういうふうにして欲しかったかと言う意見が出てきて、出来上がったパンフレットがあります。

## 6. ターミナルケア

実際ターミナルケアとは何かということ、厚生省の班会議で作ったパンフレットです。

「科学がどんなに進歩しても、人間の力には限界があって、医学がどんなに進歩しても私たちが治せる病気には限りがある。頑張っても治せない病気が世の中には沢山ある。」というようなことが表紙の裏に書いてあります。

「残念ながらやれるだけのことはやってみました。お子さんのがんを根絶やしにする方法はないと思います、と言われたら、もう医療側は何もやるつもりはないということなのでしょう。」普通はこういわれると、ご家族はもうこれでおしまいだと思うんですね。でもそうではないんです。

「今までと立場をかえて医療が新たに始められる。痛くなくて苦しくなくて、残された時間をもっと良い時間にするように考えるための治療、医療—ターミナルケアと呼ぶ。」一生懸命治せば良いという時よりもっとデリケートで、手間のかかる医療で、これをやるために医療者はちゃんとそばにしようと思っているのだから、家族も頑張りたいというようなパンフレットなのです。

#### <ターミナルケアのポイント>

ターミナルケアのポイントは、適確な出発点—ちょうど良い時に始めるということが大事。良いコミュニケーションをとることが大事。それから、ペインコントロール—痛みをコントロールするという。バランス感覚、例えば、規則をどう守るかとか治療とか在宅とか、その事がその子にとってどうなのかということをよく考えて、かなり柔軟なバランス感覚を持ちながら物を見るといことが大切で、家族へのサポートも絶対に忘れてはいけないということなのです。

一番目の適確な出発点とはどういう事かと言いますと、治らないということが分かった時も、もっともっとと言って治療を続けているうちに良い時間がなくなってしまう人たち

がいるんですが、そういうことのないように、もう治らないということが分かったら最後のことも考えて、どの辺からどうしようかということを考えるべきなのです。

病名を告知した宇和島の子とほとんど同じ時期に告知した子がいました。その後治ったと思って治療を終えたのですが、一年後卵巣に再発がありまして、その再発も治療して上手くいったと思ったら、三年して今度は骨髄に再発しました。結局お姉さんから骨髄移植をしまして、上手くいったと思っていたら一年で又再発、その後、実験的な治療もいくつかしたのですが結局ダメで、それなら家に居たいということで、一時しのぎみたいな化学療法で本人にあまり負担のかからないようなことをしながら家にいました。こういうふうに、家族と一緒にまだ海にも行けたり、にこにこしながら暮らすことの出来るような状況から、ターミナルケアを始めることがとても大切なんだと思います。こういう良い時間を持つことが、医療者と本人のつながりになって、その繋がりの中で静かに送ってあげることが出来る。ですからギリギリでターミナルケアを始めた人も沢山いるんですが、できれば余裕を持って始めたいと思います。

良いコミュニケーションというのは、学校の先生も勿論なんですが、医者と看護婦とケースワーカー、それから栄養士さんとかその他いろいろな人達とのコミュニケーションになります。

うちの病棟で金曜日の昼にカンファレンスがあります。看護婦、チャプレン、その他いろいろな職種の人が集まって、病気のことを知りたいときには医者が話をしますが、一般的には、その子の置かれて居る状況の中で、いま何をしたら良いかということをもみんなで相談する会です。

ペインコントロールはもちろんととても大切

です。私は痛みが大嫌いで、痛いのは絶対にいけないと思っています。ペインコントロールは、モルヒネが割りと市民権を得て使われるようになって、とても良いことだと思います。ただ麻薬という言葉が、先程の白血病のインパクトと同じように、麻薬の麻が、魔法や魔女の魔とか魔法使いの魔みたいに聞こえるんですね。麻薬は麻の実や葉から作るから麻薬だと思うのですが、たまたま”ま”だから良く聞こえないのではないかと思います。

バランス感覚の大切さというのは、規則とか輸血とか外泊とか在宅とか、こういうのもみんな、その子が得られるメリットと、それをやることによって大変なことを、良く考えて踏み切らなければいけないと思います。

規則は一般に、看護婦さんがとても大切にすることが多いんです。それは、病棟を預かっているわけですから良く分かるんですが、それでも「頼むから」と言ったら「いいよ」と言ってくれるような看護婦さんがいてくれたらと思うのですが、結構きつい人も沢山います。(笑い声)でも規則はどんどん崩壊的にこわされて、うちの病院もいま面会の時間は制限がなくなりましたし、お母さんもいつまでいても良いというようになっています。泊まりたい人は、それぞれどうにか都合してもらっています。

治らなくなった子供たちに赤血球の輸血をすることは、適用ではないとアメリカのターミナルケアの本には書いてあるんですが、必ずしもそうではないんです。輸血してあげるととても元気になって、いろいろなことが出来るのだったらやっても良いと思います。ただ輸血することで、意識が鮮明になって痛みを感じてしまうような状況の時にはしない方が良い。絶対やらなければいけない輸血は血小板の輸血で、それをしないと血が出てくる、いろんなところから出血が起こって、患者さ

んが出血しているを感じるのはとても不安になることなので、その事は考えてあげないといけないと思います。

家でターミナルをしたいという人は昔からいました。1984年くらいの調査なんですが、その頃から家で見てあげたいという人はいました。実際にやってみたらどうだったかということをお話しします。

#### <在宅ケア> (1)

在宅で、最後までみてあげたいという患者さんがいることは知っていたんですけど、実際やれるかどうか分からないまま時間が経ちまして、この男の子は一チャンスはいつか来ると私は思っていましたが一肺ガンだったんです。普通ターミナルケアは、子供の場合は白血病が多いものですから、家で輸血をしたりするのは難しいため、なかなか大変なのです。この子は肺ガンだったので輸血などなくてよくて、一例目にはびったりでした。

家にいた期間は20日あまりでした。20日あまりだったのですが、お母さんもその間に非常に満足のいく時間を過ごすことが出来ました。台所のすぐ後ろにベッドを置いて、お母さんがしょっちゅう話しかけて、子供も言いたいことがあったら話ができるという状況を作りながら、一人っ子で中学1年になったばかりだったんですが、お母さんの手料理を食べたりファミコンをしたりするのを楽しみにしながら、20日間を過ごしました。この20日間が、お父さんやお母さんにとって、とても大事な時間だったことを後から聞かされて、やはり短くてもそういう大事な時間はあるんだということで、在宅の“ターミナルケア”を始めました。

#### <在宅ケアのポイント>

在宅ケアのポイントは、患者さん自信が強

い希望を持っているということ、家にいたいということ。痛みがうまくコントロールされている、患者さんの家族がちゃんと覚悟をして、どこに居ても同じだというふうに考えてくれている。それから主治医が治らないことをきちんと判定している。そして柔軟な対応が出来ることと、往診できること。訪問看護の看護婦さんが24時間体制のポケベルを持ってくれていること。患者さんの家族と医療チームの緊密なコミュニケーションと、医療チーム内での連携調整と受け入れの病棟が嫌がらずに取ってくれるということ、もしくは痛いといったときはちゃんとしてくれるということ。それから経済性、交通機関、環境などがポイントになります。病棟と自宅と外来の関係ですが、病棟にいて家に帰りたいという場合には家に帰る。家から又病棟に入りたいという時には、外来を通過して入るというようなシステムを作ったんですが、でも医療者というのは皆なんとかしてあげたい、自分がどうにかしてあげたいと思う人が多いのです。だから病棟の看護婦さんは病棟に入ってくると、何とか自分たちで最後まで診てあげたいと思います。それから在宅になると、訪問看護の看護婦さんは、できるだけ家に置いておいてあげようと思う。そういう両方とも善意で一生懸命やるんですが、その善意と善意がぶつかるとなかなか上手く廻らなくなったりするんです。そこを上手く廻すのが訪問看護の一番難しい点だと思います。

#### <在宅ケア> ②

例えばこの子です。20歳過ぎですが小児科にかかっています。私は24、5歳位まで小児科が面倒をみていいと思っていて、「幾つまで来ていいですか」と言われたら、「ふけたら来るな」(笑い声)というふうに言っています。ふけはじめというか老化によって

起こる事柄は、小児科の医者専門ではないんです。内科の先生の領域に属する。でも成熟の途中にあれば、まだ小児科でいいんです。もともと、大腿にできた横紋筋肉腫というのが鼠蹊部のリンパ腺に転移して、お腹にもできて、なかなか治らないからということで、慶応大学病院からうちに回されて来ました。腸がもうすぐブロックされそうになっているから、化学療法をするより手術をして取った方が楽かもしれない。痛くないようにするからと相談して、「いい」ということで手術しました。そうしましたら、お腹の中はとてきれいで、問題の腫瘍だけしかなかったのです。化学療法したらひょっとしたら治るかもしれないから、三回くらいやらせて欲しいと頼んで3カ月やったのですが、もういいかなと思った頃に肺に転移が来ました。

始めから肺転移が来たらもう駄目だといわれていたものですから、この子のお母さんもそれだけは言わないで欲しいと言ってきました。ただこの女の子の方が、今までずーとんでも説明されてきていて、肺に水が溜まって苦しくなって来たときに、「何故水が溜まっているか分からないんだよね」と何回も言ったのですが、「分からないことはないだろう」と言うふうに追求されてしまいました。そこでお母さんに「今まですっかりしていたのに、この頃急にもごもごしたのはおかしい」と本人が言っているんですけど、と言うことで話をすることにしました。話をしたら、やりたいことが色々あるので家へ帰りたい、ということで家に帰って過ごしたのです。

#### <在宅ケア> ③

この子も家に居た時間はほんの2週間あまりでしたが、その2週間の間にとってもいい時間を過ごすことができました。2週間の前半にスキーに行きました。彼女にはとても大切

なボーイフレンドがいました。こういうこともこれから、私は大事なことだと思うのですが、こういうギリギリの状況においては、家族の倫理観とか今までの固定概念とかは、あまり必要にならないことがあるんです。このボーイフレンドは女の子のベッドに入って、痛いところを一生懸命撫でてくれていました。お父さんは、シベリアに単身赴任されていて、お母さんが留守をしていたのですが、そのお母さんが非常に訳の分かった人で、それもOKしていたのです。この男の子が非常に大事な役割を果たして、最後まで女の子を診てくれたのです。

誰がキーパーソンになるかということは、とても大事なことです。ある日、皆さんの中の誰かがキーパーソンになってしまうかもしれない。そういう時のためにも、自分の死に対するコンセプトを或る程度まとめておく、死ぬということがどういうことかを知っていないといけないと思います。

#### <子どもにとっての死>

最後にもう一つの例ですが、この子は良太君と言いました。私も亮太（笑い声）というんですが、生まれてから大人になるまで、私は亮太と言う名前に出会ったことがなかったんです。昭和23年1月生まれですが、その頃は亮太という名前の子はあまりいなかったのですが、最近は随分増えてきてベスト10の8位くらいに上がっています。ですから時時出会うのです。

この良太君は去年3月に亡くなった子です。いま問題になっているインフルエンザの脳炎で、運ばれてきたとたんに、もうダメという感じでした。お姉ちゃんとお兄ちゃんがいました。この子は2歳、お姉ちゃんが8歳、お兄ちゃんは6歳でした。その時お母さんに、そのお兄ちゃんとお姉ちゃんに良太が亡くな

ることについて話をして欲しい、と頼まれました。お母さんはカトリックで神父様も身近にいらっしやっただのですが、どうも子供にそんな話をするのは難しいといわれて逃げられてしまったんです。それで私のところへ回ってきたんです。

見るからにそのお兄ちゃんは「死ぬことはこういうことだよ」と話すことなんか難しいと思えるような顔をしているんです。真面目な話をする、「ケッ」とか「キーッ」とか「ケケーッ」とか言ったり、ぐるぐる回ったりして部屋から出て行ってしまふんです。（笑い）こういう子に話をするのにたまたまちょうどいい本があって、私がそれを持っていたので話をしたわけです。

穴熊の話です。穴熊さんは死ぬのを知っていました。年とってきて足が動かなくなってもう直ぐかも知れないと思っていました。

このお話は、小学校3年生か4年生の国語の教科書に出ているんだそうです。

この穴熊、だんろの側でもう死ぬかもしれないと思いながら、友達に手紙を書いて結局死んでしまうのです。

うとうとして良い気持ちになると、いままで動かなかった足が動くようになって、どんどんトンネルの中を走っているうちにフワッと浮き上がって死んでしまいます。

穴熊が死んでしまったことを知って、森の仲間みんな泣きながら冬籠もりをします。もぐらも雪の下で寝ます。

春になって、みんなが集まってお話をします。

もぐらは、切り紙細工を習ったと言います。蛙はスケートを習ったという話をします。

キツネはネクタイの結び方を習ったと言います。

ウサギはクッキーの作り方を教えて貰った

話をします。

こういう話をした後で、穴熊が死ぬということはこういう事なんだ、というふうに皆で話し合っ、寂しいんだけど寂しくないと思います、という話なんです。

この話を読んであげたら、さっきの二人の子は男の子も女の子もボロボロ泣きました。泣いた後で、どうしても治すことが出来ないんだと言いましたら、非常によく受け入れてくれました。その後も二人の子は亡くなった子を大事に思っているんですが、ここで大人のコンセプトと子供のコンセプトが非常に違うと思ったのは、このお話をしてあげた時にこちらの気持ちの中には、死ぬということに二人称の死—大事な人が死ぬということに關しての死の概念が大事で、それを植え付けてあげないといけないと思って話をしたのですが、子供たちは決して、穴熊さんから習ったことがずーっと残っていくということが一番大事なメッセージだ、として受け取ったわけではなかったのです。子供たちにとっては死ぬ時に苦しくてそれまで動かなかった足が簡単に動くようになって、フワッと浮き上がって死んだということが一番大切なところだったのです。

子供たちにとって、まだ経験の浅い子供たちにとっては、死ぬということが一番大切なのは、自分の死とか一人称の死がとても不安なんだと思うのです。ですから、学校その他でお話をなさる時も、死ぬということは昔はとても苦しい死があったけれど、今いろいろな意味で、多くの人がいろんなふうに力を尽くして、苦しくなくて死ぬんだというような話が大事なのではないかと、この話をした時に思いました。

《終》

(この後、質問がいくつか出ました。二つの問題を以下に載せておきます。)

### 《質問に対する答えから》

◎小児がんの子供を教えていて亡くなる子にも会うのですが、神父さんのような話も出来ず、勉強を通して励ましながら手を握って話すくらいしかないのですが、教育上どのようにアドバイスしたらいいのかお考えをお聞かせください。

細谷：学校の先生が子供たちの力になるというのは、私たちが医療者として力になる以上のことがしょっちゅうあります。今も私の病院で、もう意識がほとんど無くて、耳が聞こえなくて目も効かなくてという子がいるんですが、この子は学校の先生が来てくれるとやはり、うちの人と違った反応をするんです。医者ではほとんど反応しないのですけれど、学校の先生が授業をしてくれたり側に行っ話をしてくれたりするだけで、子供にとっては非常に大きな力になります。

神父さんみたい話をする必要は全くなくて、日常生活の中で社会とつながっているという感覚を子供にプレゼントしてあげられるのは、やはり学校の先生だと思っんです。子供たちの社会生活の中で一番大きな部分を占めるのが学校ですから、学校に自分も行っていると思うだけでも、ずいぶん大きな助けになると思います。でも、何か聞かれた時のことです。例えば看護婦さんも亡くなりかけている子供から急に「魂って死んだらどこへ行くの？」などと、フッとされることあるんです。先生たちもひょっとするとそういう場に遭遇するかも知れません。私も「僕はもう死ぬの？」と質問されることが有るんです。先程の20歳を過ぎた女の子の場合のように、「もうどれだけ自分には伝える時間が残っているか」というような難しい質問をされた場合には、こちらもちろんと答えなければいけないと思いますから、「上手くいけば何カ月

か今のような状態でいられるかも知れないけれど、非常に運が悪ければ一週間位で、酸素が足りなくなって意識が無くなっちゃうかも知れない。それも苦しくないようにしようと思うけれど。」というように話をしました。

小さい子から「死ぬの？」と言われた時は、私は「誰でも死ぬんだけど、でも今死ぬって言うわけではないから、そんなに心配しなくてもいいのじゃないか」とはぐらかす場合もあります。その子がクリスチャンなら「天国に行けば、一番好きな人がみんな揃って待っていてくれる筈だよ」というような話ができるように、自分の中で準備はしていますけれど。学校の先生の場合も、その先生がどういうふうに思っているかに困るんですね。唯物論ふうには、死んだらおしまいだと思っている人の場合に、無理して“天国”の話をするわけにはいかないだろうと思います。大方は、唯物論ふうには子供を育てた場合には、どちらかという子供も死んだらおしまいだというふうに思っている子が多いんです。それでも、いやそれだからこそ、最後になると不安になってくということが絶対あると私は思います。ですから唯物論を確固たるものにして安心するには相当時間がかかる――大人になっても「死んだらおしまいだ」と言う概念をしっかりと作り上げるまでには時間がかかるので、子供にそう言っても子供はそれでは満足できない。だから、チャプレンとか宗教的な環境などは、出来れば有った方が良く私は思っています。ボランティアで日曜学校をしてくれる人とか、お寺さんで子供と遊ぶのが好きな人が来てお釈迦様の話をしてくれるようなことは、病院としては反対しないでやって貰った方が良くと思いますし、社会の中でもそういう機会をもう少し作った方がいいかなとこの頃は思っています。

◎病気の子供を指導するとき、その病状などを把握しておく必要があると思うのですが、病院との連携がうまくいかないことがあります。どうしたらいいのか方法をお聞かせください。

細谷：医療者のプライバシーに関する感覚は、学校の先生がお持ちになっている感覚よりずーっときついものがあります。学校は私などから見ると、プライバシーが最も無い場所の一つなのではないかと思ったりしています。例えば学級便りなどに「〇〇ちゃんは今化学療法をして元気にしています。」と言うような部分を最初に見たときには、こんなのはいいのかなと思ったりしました。ただ、ご家族が構わないと言われれば全くかまわないわけで、家族と学校の先生の関わりをこちらも見せて頂いて、問題なくここまでオープンにして構わないというような状況で、家族もOKしているなら、こちらもいろいろ話をしようということです。学校の先生に分かって頂くのはとても大切なことなので、家族とよく話をして学校の先生に全部話して良いかどうかを決めます。良いという場合には、私は先生に来て頂いて、原級に戻るときにはその先生と話をします。訪問学級の先生はケースワーカーと看護婦さんと、時間があれば私も呼んで貰って、疑問に思っている治療の進め方などを中心にカンファレンスを月1回はもっています。でもこれは、どこの病院でも出来ることではないんですが。

これは学校の先生たちにもお願いしたいことの一つなのですが、行事を病院が始めたら入って行こうというのではなく、出来るだけ学校の先生の方からも、ほんの小さい行事でいいですからやらないかと持ちかけて頂いて無理のないところから少しずつ始めて貰うこともとても大切だと思います。

## 小児がんの子どもとの相談で思うこと

聖路加国際病院 医療社会事業科

科長 西田 知佳子

### ◇はじめに

私のおります聖路加病院は、日本の中でも中心になるかも知れませんが、特に、小児がんに関しては、日本の中でも先進的だと思います。そういう中で私は、当然と思いながら日々生活しています。私は時々、他の地方のMSWに合うと話の基準が違うような気がすることがあります。ですからそういう時、私のところの話をして参考にならないかもしれないと思ったりします。そこでこの会で話をする前にも、「育療」のバックナンバーを頂きました。バックナンバーを読む限り、私の危惧は薄れましたし、私のもっている病弱虚弱児に対する感覚でお話ししていいのだと、改めて思いました。

今日はレジュメに書いてあることと重なるのですが、三つのこととお話しようと思います。

一つは、小児がんの子どもたちと20年近く接してきて、その相談のなかで、私の一番辛いことは、先程の話にもありましたが、亡くなっていく子供さんのことです。その中でも、お子さんが死に対して恐怖心をもっている、不安、こわいと思いながら亡くなって行く子供に対して、何もしてあげられないことです。その時に、訪問学級の先生たち、あるいは養護学校の先生たち、病弱児学級の先生たちにかかわり始めて頂いてその時点から、子供たちに生と死というテーマで授業をして欲しいというか、授業に組み込んで欲しいと思っていました。そういうことで先生方のお力を貸して頂ければ、私たちが病院の中で、もう少し「不安をもって死んで行く子供たち」

に何かしてあげられるかも知れないと考えています。

二つ目は、病院と学校—医療者と先生方—が一緒にやっていくためには、よく話し合わなければならないと言われるのですが、これは言うことは非常に簡単ですが、実際に話し合うチームを組むことは難しいことだと思います。子供のプライバシーの問題などにも触れて、お話ししたいと思います。

三つ目は、私たちは子どもを対象として仕事をしています。その場合、私たちが気をつけなければならないことは、自分たちの怒りの感情をどう処理していったらいいかということです。

レジュメに症例を二つ挙げましたが、その紹介をして先程申し上げました三つの点について触れていきたいと思っています。

### ◇A君の葛藤

一例目はA君の例です。一人娘だったお母さんが婿養子を貰って、A君と妹さんが生まれました。本当に幸せ一杯のときに、A君のおじいさんが脳腫瘍で亡くなりました。その2年後、A君が小学2年の時に白血病になりました。最初は自宅近くの大学病院で治療を受けていましたが、その治療方針、看護やケアに納得のいかないものを感じていらしたお母さんたちは、再発ということを知った途端に、私どもの病院に転院していらっしゃいました。それがA君が3年生の終わりでした。その時から亡くなるまでの2年間、私どもの病院で過ごされました。

この患者さんの一番大きな問題は、看護婦との葛藤だったのです。受け持ちの看護婦さんとの相性がとても悪かったのです。A君も辛い思いをしたのですが、お母様、お祖母様が本当に大変な思いをされました。どんなこととぶつかるのかと言いますと、例えば、「朝起きたらきちんと寝間着を畳みなさい」「着替えたものはきれいに畳んで、ビニールの袋に入れて、お母さんに『ありがとうございます。洗ってください』と言って渡しなさい。」というように生活の細かいことから、看護婦が指導するわけです。A君はそれがいやでいやでたまらないんですね。

それからA君はとても好奇心が強い子どもでして、自分の治療のことについて知りたがっていたんです。病名ではなくて治療のこと、例えば点滴だったらどのくらいの速度でこの薬は落ちるのか、今回はこうだから自分はこの薬を飲んでいるんだなどと、そういうことを知りたがりまして、そしてよく知ってもしました。看護婦さんの点滴のやり方とか、薬の入れ方とか、よく見ていまして、「処置が下手だ、2年目なのにこんな程度か」（笑い声）「どうして昨日はこの薬を入れたのに、今日は入れないのか」、そこでちょっと看護婦が戸惑いますと「それで看護婦学校出てるの？」なんてことを言うわけです。

お母さんにしてみれば、看護婦さんがしつこくしてくれるのはありがたい迷惑でした。生まれたときからお祖母さんも、目に入れても痛くないほど可愛がってきて、特に病気になってからは辛い思いをするんだから、それ以外の時は一番言い状態で過ごさせたいと思っているわけです。ですから、甘やかしてきたから、何もしてくれなくていいにと思っっているんです。その辺のことを何度も看護婦さんと話し合ったのですが、分かって貰えませんでした。

このケースは、レジュメにも書きましたよ

うに、後半になって教育訪問の先生が入ってくれまして、とても良かったのです。この子の場合、自分が死ぬかもしれないと思っていたんです。その頃TVドラマで、骨髄移植をして助かるという内容のものが放映されて、そのタイプが自分とよく似ていて、自分と同じだと思ったらしいんですね。それで、TVドラマを見終わって「ああ、よかった。あの骨髄移植をして助かったんだって。僕も助かるんだ。」ということをお口にしています。そして病名をお母さんに何度か尋ねるんです。ただ、お母さんは本当のことをなかなか言えなくて、「そんなに知りたいなら、お医者さんに聞いてみましょう」というんですけど、そして私も「そんなに病気のことが心配なら、聞いて貰おうか」と言うんですけど、いざとなると「やっぱりいや、まだいや、また後で」と言います。本人も正式には聞かなかったと思います。

最後のころは、だんだん体がいうことをきかなくなりますから、外泊で家にいて、病院に行くときに妹に、「ぼく家に帰って来られるのかなあ」と言ったり、おばあちゃんに、「じゃあ、死ににいきます。」とか、そんな感じで“死”と言うことばを何度か口に出していました。

そのせいだと思うのですが、彼は最後まで、最後の最後まで「死ぬかもしれない」ということに対する恐怖心とか不安感とかは、私には感じられませんでした。とても穏やかに亡くなっていったと、私は思っています。それは家族が、彼が助からないなら良い時間をたくさん持ちましょと、医者からも何度も説明を受けるうちに、少しずつ死ということを受け入れて行って、それでいて彼が「どうかな？」と不安になった時に、「大丈夫、本当に大丈夫よ」と繰り返し口にしているうちに本人も支えられて、それが非常に大きな力になったのではないかと思います。

### ◇優等生的なB君の孤独

その時期に、全く同じ年齢で対照的な家庭環境を持った子どもが二人入院して来ました。そのうちの一人B君についてですが、レジュメには簡単にしか書きませんでした。もう少し説明を加えます。

B君が4歳のとき、お父さんとお母さんの仲が悪くなり、お母さんがB君と妹の二人をおいて家を出てしまったんです。それでお父さんが二人のめんどうを見ていたのですが育て切れなくなって、自分の実家に連れて行ったんです。B君は小学校に上がるときに白血病になりまして、田舎で治療を受けていました。そのうちにお父さんが再婚しましたので、東京に連れ戻そうという時期と、本人が再発した時が丁度重なってしまいました。再発と同時に、うちの病院に入院して来ました。

彼の場合は、二度目のお母さんが間もなく妊娠しまして、お母さんはほとんど病院に来て貰えませんでした。お父さんが洗濯物などを取りに来ていました。彼には妹がいたわけですが、その妹と継母が大変仲が悪くて、お父さんはその間に入るのが精一杯で、なかなか患児と一緒に時間を過ごすことができなくていました。お父さんは100%頑張っているとおっしゃって、よくやってくれていましたが、なかなか家族の愛情は、はたから見ると限り感じられませんでした。

B君の場合は病名を知っていました。知っていたんですけど、A君のように治療がどうかとか、どうするかとかいう関心をあまり示しませんでした。ただ身辺自立の非常によくできた子どもで、看護婦さんに憎まれるようなことは言わないし素直なので、とても可愛がられて病棟中の人気者でした。男性のボランティアさんが来ると、まず彼の部屋に遊びに行くので、A君などは羨ましくて仕方がなかったんです。B君は亡くなる寸前まで、自分の病気がどうかとか死に対しての話など

は殆どしなかったと思います。(私が知らないところではあったかも知れませんが)

ところが亡くなる1カ月くらい前からだっただと思います。口の中がひどく痛くなって、その痛みが取れないまま、だんだん体全体の具合が悪くなって非常に機嫌が悪くなってきました。医者や看護婦は治療のために部屋に入れるのですが、私などが入ろうとすると怒って「入るな」と大声で言うので、そんな声を出させるのも可哀想で何もできなくなりました。それまでは家政婦さんなどが、お握りを作って持って行ったりしていたんですが、そういうことも全く出来なくなりまして最後は気の毒な状態でした。

そういうことをいろいろ考えると、彼はお父さんが唯一頼れる親族だったのに、お父さんに甘えられなかったんですね。例えば、彼は欲しいものがいろいろあって、「これを持って来て、あれを持って来て」と言っていたんですが、故意ではないんでしょうがお父さんがよく忘れるんです。そんなに金額の張るものではないので、わざと忘れた訳ではないと思いますが、とにかく持って来てくれないんです。たまたま私がその現場にいたので、お父さんが帰ってから彼に「ああいうふうにお父さんに何度も忘れられて、あなた腹が立たないの?」と聞きました。彼は「腹がたつ」と言うんですが、全く腹立たしい様子を見せないです。「でもあなた、全然怒らなかったじゃない。持って来てくれなくちゃいやだと何故言わないの?」と言いましたら、「そんなこと言えない、そんなこと言ったら怒られる。」余程お父さんが怖かったのでしょう。それは小さいとき怖かったし、それからしばらく離れて暮らしていましたから。

そういうことでお父さんに甘えることが出来なかった、だれにも甘えられなかったということもあって、それまで“死”と言うことを口にしても家族からそれを「大丈夫よ」と

包んでもらえたA君とは違って、全く誰からも話を聞けなかった—医療者にも話が出来なかったと言うことがあったのだと思います。それだけに、B君の方が死ぬことへの不安や恐怖心は強かったのではないかと思います。

そしてそのことにたいして、何もしてあげられなくて本当に可哀想なことをしてしまったなと今でも思っています。

もう一つの例は、高校生で途中から転院してきた女の子です。彼女は病名も知っていて、治療方法もきちんと聞いて治療していました。でも再発、再々発でもう助からないと医者が出たときに、ご両親が「もう本人には何も言わないで欲しい、死ぬかもしれないということなども一切話さないで欲しい」と言ったんです。かなり強く医者に話をしました。そこで医者はなにも話さなくなったんですが、本人は次の治療の予定のことを聞いていましたから、その治療がなかなか行われないうので、ちょっとお腹が痛いのも治療してくれないからだと本人は思ってしまう訳です。そのことでその子は「何故治療してくれないんだろう、看護婦さんはちゃんと伝えてくれたの？お医者さんにちゃんと伝えてちょうだい。」と私に言いました。その時には本当に辛くて、何度も話をしたのですが、結局そのまま時間が経って亡くなってしまいました。その家族はあまり面会に来なかったのですが、お母さんが見えても一切病気の話をしませんし、その子も話をしませんでした。

結局、お母さんは“死”ということと向き合うことが出来なかったのだろう、だから子どもにも言えなかったのではないかと私は思います。

#### ◇生きることと死ぬこと

そんなことを考えますと私は、B君もそうでしたが、家族が“死”を受け入れるよにしないと子どもも受け入れられないのだと思

ます。でも逆に子どもがもしもっと早い時点から、小学生なら小学生、中学生なら中学生のそれぞれの年齢で、先生方から“生きることと死ぬこと”をどんな形ででも指導していただけたら、どんなにいいだろうと思っています。子どもが変わると同時にそれによって親が変わるのではないかと思います。

先程の細谷先生の話にも出ました私どもの病院の老人医療で有名な院長は、とにかく小児科にスペースをくれなくて、私たちの病院ではいまだに訪問学級で院内学級ではないんです。そのことを2年ほど前ですか、養護学校の先生に「うちは場所がないということで訪問になっているんですけど、訪問学級もメリットがあるんで、これでやっていきたいと思っているんですよ」と言ったら、非常に憤慨されました。どういうことかと言いますと、院内学級とか養護学校になると、各教科などに専門の先生が置ける、今は専門の教員がいらないからお母さん方にダメよと馬鹿にされるんじゃないかと怒っていらっしました。

私はその時、なぜそんなに怒るのだろうかと思いました。ただでさえ病気をもちながら学校に行っているんですから、普通のように高いレベルを望んでも無理ではないか、半分くらいは体の具合の悪い時間ですし、具合が良ければ家に帰ってしまう、なかなか専門の教科の先生がいても難しいのではないかと考えたのです。学校の先生はわりあい、四角四面のところがあります。私たちとすれば、おかしいんじゃないかなと思いますし、病気を持っていて勉強出来るメリットということで、その時にしか学べないことを教えて頂いた方がいい、長い将来に向かってのことですから専門の先生から学んだからと言って、それが幸せに繋がるかどうか分からないと思いました。

もう一つは、その先生が悩みとして話され

たことですが、その先生のところでは、どなたかが亡くなると新聞に死亡広告が出るんだそうです。つい最近まで養護学校で一緒に学んでいた友達が具合が悪くなって、病院に入って亡くなって、名前が出ても学校の中でそのことを話題に出来ない或いは話題にしないというんです。

こういう話は極端だと思いますけれど、私たちの病院を考えても子どもが亡くなった時の扱いが非常に難しく、ご両親それぞれの考え方がありますから、例えば「うちの子にはBちゃんが亡くなった事は言わないで欲しい、とてもがっかりするし、この頃元気がないから」などとおっしゃる方もいらっしゃいます。そういう場合には、やはりそれなりに考えなければならぬ訳です。中には「亡くなったことをちゃんと教えてください」とおっしゃるお母さんもおられます。いろいろな方が同じ場にいるわけですから、余計難しいのです。

ですから、もう少し授業の中でもそんな問題が取り上げられていたら、もうちょっと自然な形で何とか出来るかなというようなことを思います。私もようやくこの年齢になって、大人でも子どもでも亡くなっていく方のベッドサイドにいて、そんなに不安にならずに座っていられるようになりましたが、若い先生方には多少無理かなと思います。

#### ◇医療と教育の連携とは

二つ目は、どうやって医療と教育の連携を深めて行けるかということです。

私は、医療者と学校の先生方が度々話し合い、連絡を密にしてやって行くことは大切なことだと思いますが、それはそう簡単には行かないのではないかと、或いはそう簡単に言えない一何でも話し合えばいいというわけではないのではないかと思います。話し合いという事は難しいことだと思うんです。と言う

のは、「育療」の中にも書いてあったのですが、「病院は家と同じだから、学校と家という感覚で、朝学校に行ってらっしゃいと送り出す、お帰りなさいと迎え入れる」というふうにお書きになっている婦長さんがいらっしゃったのですが、私はどんなに頑張っても、看護婦はお母さんになれない、それと同じように病院はその子どもの家庭にはなれないと思っています。学校での出来事が逐一病棟に報告されたり、逆に病棟での出来事がすべて学校に報告されると、子どもたちはどういうふう思うでしょう。さらにここで気をつけなければいけないと思うのは、私たちが一人の子どもについての話をする時に、その子どものご両親にもの言う時と、第三者例えば学校の先生に言う時とは、気安さが違うように思うのです。学校の先生の方が気が楽なんです。言い安いんです。この気安さと言うか話し安い時には、余計気をつけなければいけないのではないかと思います。一人の子どものことで学校と病院が情報を交換していくうちに、いつの間にか子どもの心を傷つけてしまうことがあるのではないかと、或いはお母さんが思ってもいないような事へ話がいってしまうことがあるのではないかと、私はとても心配します。

少し前ですが、私どもの病棟の二人部屋に、同じくらいの年齢の女の子（学童）がいました。一人の子がもう一人の子の可愛らしい小物を盗ってしまったのです。私が驚いたのは、訪問学級の先生や婦長さんたちとの話し合いの時に、婦長さんがその事件のことを、親御さんにまだ報告していないのに先生方に話してしまったのです。私はその時に、親に話にくいことこそちょっと待って慎重にしなければならぬのではないかと考えたんです。お互いに情報交換をすることはいいことですし、例えば、病状などについては知って貰っておいたほうがいいのですが、それも必ず親

御さんを通してのことだと思えます。そして例えば、親がいないときに私たちが話し合いをする場合には、もしここに親がいたら、その話を聞いてどう思うかなということの頭に置いておくことが必要なのだと思えます。これは外来などでは当たり前のことで、私たちのところへ直接、保健室の先生が「今日、病院に行ったようですが、その子はどうだったんですか」などと聞かれても私たちは答えません。「お母さんが付いていらっしまったので、お母さんに聞いて頂けますか」と言います。必ず親に言って貰う。ですから、先程の大阪の先生のご質問でも、もし病院から病状が聞きにくかったら親御さんに「今どうなっていますか」とお尋ねになる方が解決が早いと思えます。親御さんもそういうように何時も気をつけていれば、長期入院になって家に帰って来なくても、家庭の中に子どもが自分の居場所が無くなるなんて言うことはあり得ないと私は思います。それは大切なことで、いつでも親が引き出されて聞かれる、私たちも学校での出来事が聞きたければ親に聞くとするうちに、少し繁雑になるかも知れませんが、気をつけなければいけないと思えます。

#### ◇感情の表し方

三つ目のことをお話します。先程の、担当の看護婦さんとA君の例に戻りますが、一年目の看護婦さんはA君の部屋に入りにくかったのです。「ちょっとでも間違えると、アッと言う間にいろいろ言われるから、緊張して余計間違えてしまう。あの部屋は本当にいやだ。」と一年目の看護婦さんは、よく言っていました。私たちは誰でも、自分の弱点を指摘されるとムッとしますよね。特に、「間違えてたでしょ」と言われたり、「何で知らないの、二年目なのに。」などと言われると腹が立ちます。それが相手が大人だと、ああ、そうかな、と納得する場合もあるし、或いは

すごく腹が立ったら腹を立てることも出来ません。「あのお母さんはこんな失礼なことを言うの」と言って友達に怒りをぶつけることも出来るのです。でも、相手が子どもだと、子どもから言われて腹を立てるのは大人らしくないと私たちは思います。特に学校の先生方はそんな時、腹を立ててはいけないと思っていらいっしょらしないでしょうか。

そんなことを考えるのは、例えば不登校の子どものお話が非常に多いのですが、それを聞いていますと、その担任の先生は、この子に対してすごく腹を立てているんだらうなと思うのです。腹を立てている場合は決して先生から私の方に連絡が来ないんですね。お母さんは聞いて欲しくて仕方がないのです。うちの子は病院に行くくらい大変な思いをしているんだから、病院に連絡して担任の先生に聞いて貰っていいでしょうか、とおっしゃるから、私はいいですよと言いますが、腹を立てている担任の先生からは決して連絡がありません。私の方からその先生に電話した場合、大変こじれたことがありました。私の力量不足のせいもあるかも知れませんが、腹を立てているときはダメなんだと思うんです。

そういうようなことを感じるときに、“怒りの処理”の仕方—特に子どもから指摘された時に、怒りの処理の仕方を少し学ばなければいけないかも知れないと私は考えました。私はどうするかと言いますと、まあ今はとても失礼な子どももいっぱいいる訳ですが、言葉遣いとか乱暴な態度などに腹が立ったら、私は「すごく腹が立つ」とすぐに子どもに言います。そうすると子どもはビクッとします。そこで分かって貰える事が多いです。看護婦さんも自分の腹の立ったことを、うまく表現したらいいのだと思うのです。

例えば、少し前に中学3年の女の子が入院して来ました。その子は拒食症と言う程ではないんですが、とにかく食べられなくなった

んです。いろいろ家庭的な背景もあって寂しい子だったんです。半年も入院していましたが、始は全く食べられなくて看護婦さんに甘えては一日ただらして過ごしていました。

うちの看護婦さんはきちっとしているので、そういう様子を見ると堪えられないんです。周りは痛い治療をしたり、苦しんでいる子が多いですよ。その子らと比べて彼女の生活ぶりが許せなくて、何人かの若い看護婦さんはその子に腹を立てていました。そのうちに腹を立てているみたいだということが、その女の子にも分かったんです。「〇〇看護婦さんが怒ってるみたい」と女の子が私に言いましたので、たまたまその看護婦さんに会った時に「彼女がそんなことを言ったけれど、怒ってるの？」と尋ねました。「すごく腹立っています。」という答えだったので、「それじゃそのことを彼女に言ってちょうだい。朝起きたときにはきちんとして、布団を畳んでなどと具体的に話してちょうだい。」と私は頼みました。その看護婦さんは、彼女に具体的に「腹の立つ」原因を話しました。そうしたら、その時点を境に彼女は本当に変わったのです。そして、自分も辛いんだということ看護婦に話すようになりまして人間関係がずいぶん変わって来ました。

私は、子どもだから全部受け入れなくてはいけないと思うのではなくて、腹が立ったらその時々にはっきり言っていれば、例えば、A君でも人間関係がぎくしゃくしないで変わっていたのではないかと思うんです。

#### ◇おわりに

以上三点を今日お話できたらと思って参りましたが、最後に付け加えますと、病院にはいろいろな患者さんがいらっしゃるし、27歳の難病の方が入院していて、そのお母さんが付きっきりで必死に看病していらっしゃる

姿を見ますと、お母さんというのは他のお子さんのことも考えながらなお、自分の子どもにとってより良い治療と手当を受けさせたいという思いがとても強いのです。そのためには、時には医者とか看護婦に勇気を出して、“物申す”をするとおっしゃいます。もし何度も“物申す”をされると医療者は、そういうお母さんに対して「うるさい母親」だとレッテルを貼ってしまうんですが、でもレッテルを貼られるということに、お母さん方は異口同音に「私がかまいません。むしろうるさい母親と言われた方がいいんです。」とおっしゃいます。「そうしたら、子どもたちが気をつけて貰えるでしょう」とおっしゃる方もいらっしゃる一方、「私が嫌われるのは全然構わないんですけど、私がない間に子どもに当たられはしないかと思うと、考えていることの半分も言えなくなってしまいます。」と言われる少し気の弱いお母さんもおっしゃいます。

こういう話をお母さんから伺っていると、学校の先生方に対する気持ちとよく似たところがあると思います。私たち子どもを相手にする職業に付いている以上、お子さんを見ると同時に、いつもお母さんに応えていかなければいけない、ですから二倍のエネルギーが要るのかも知れないし、でもそういうことがとても大切なのだと思います。今回このプログラムの中に、お母さん方のお話しが出ていて、とてもいいことだと思いますし、お母さん方を抜きにして子どもの病気或いは教育は語れないのではないかと思います。

(2月の研究・研修会で、教育講演としてお話し頂いた内容の概要をまとめたものです。)

## アトピー性皮膚炎の治療の現状と問題点

広島大学医学部皮膚科学講座教授

山本昇壮

はじめに

アトピー性皮膚炎の発症機序については、未だに不明な点が多く残されています。その概念や診断基準についても曖昧なところがありました。このような状況から、同じ考えに基づいた治療法を示すことが困難なところもあり、混乱を招いているところが無きにもあらずの感があります。アトピー性皮膚炎が多く発症する原因は原因によって発症したり悪くなることは一般に認められているところですが、一つの原因のみを強調してそれに対する治療だけをしたり、何か特別な治療法だけが効果があるように強調したりして、患者さんに適切な治療が行われずにいることはよく経験するところです。また、民間療法までもが無秩序にもはやされ、患者さんに混乱を招いているのも事実でしょう。

ここでは、アトピー性皮膚炎について分かっていること、および治療の現状と問題点について、簡単に触れてみたいと思います。

### 1. アトピー性皮膚炎の概念と診断

アトピー性皮膚炎は紀元前から記載がある病気で、その概念は漠然とは理解されてきましたが、我が国では定義や診断基準についてははっきりと述べたものは、最近までありませんでした。そこで、日本皮膚科学会では、平成6年に「アトピー性皮膚炎の定義・診断基準」を示しました(表1)。それに見られますように、アトピー性皮膚炎は痒みの強い、悪くなったりよくなったりを繰り返す湿疹病変であり、その背景にはアトピー素因が存在すると述べられています。アトピー素因とは、気管支喘息やアレルギー性鼻炎或いは結膜炎、アトピー性皮膚炎などがあったり、又 IgE という抗体を産生し易い体質を言います。

また、診断基準には、①痒みがあること、②湿疹病変が全身性にあること、③慢性に長期間よくなったり悪くなったりを繰り返すことなどが挙げられています。長期間病気が続くことはアトピー性皮膚炎の特徴の一つで、特に根拠はありませんが、経験上からは乳児では2カ月以上、その他では6カ月以上続いていることは診断基準の重要な点となっています。

しかし、この定義や診断基準は、それに従うと誰もがアトピー性皮膚炎であると診断できるようなはっきりしたものではなく、正確な診断にはかなりの経験が必要です。アトピー性皮膚炎と症状がきわめてよく似た皮膚疾患がいくつかあります。例えば、接触皮膚炎(かぶれ)、脂漏性皮膚炎、単純性痒疹、疥癬、汗疹などの症状は、アトピー性皮膚炎の症状と似たところがあり、それらが鑑別診断できないと正しい治療はできません。検査では、血清中のIgE抗体の量や、抗原と反応するIgE抗体を調べたり、皮膚で反応を見る皮膚テストを行うことがありますが、それらが陽性であったからといって、それが原因でアトピー性皮膚炎が発症しているとは必ずしも言えません。その結果の判断の仕方にも知識と経験が必要です。症状、経過、検査結果などを総合して正しく診断しなければなりません。

### 2. アトピー性皮膚炎の症状

アトピー性皮膚炎は湿疹病変ですが、年齢によっても部位によってもその症状はさまざまです。多くは乳児期に発症しますが、皮疹は顔面からはじまりジクジクした湿潤性の紅斑局面が主体です。年齢が増すにしたがって皮膚は乾燥性となり、丘疹などを混じて皮膚

表1 日本皮膚科学会「アトピー性皮膚炎の定義・診断基準」

<p><b>アトピー性皮膚炎の定義（概念）</b></p> <p>「アトピー性皮膚炎は、憎悪・寛解を繰り返す、痒痒のある湿疹を主病変とする疾患であり、患者の多くはアトピー素因を持つ。」</p> <p>アトピー素因：①家族歴・既往歴（気管支喘息、アレルギー性鼻炎・結膜炎、アトピー性皮膚炎のうちのいずれか、あるいは複数の疾患）、または②IgE抗体を産生し易い素因。</p>	
<p><b>アトピー性皮膚炎の診断基準</b></p> <p>1. 痒痒</p> <p>2. 特徴的皮疹と分布</p> <p>①皮疹は湿疹病変</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・急性病変：紅斑、湿潤性紅斑、丘疹、漿液性丘疹、鱗屑、痂皮</li> <li>・慢性病変：湿潤性紅斑、苔癬化病変、痒疹、鱗屑、痂皮</li> </ul> <p>②分布</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・左右対側性 好発部位：前額、眼囲、口囲、口唇、耳介周囲、頸部、四肢関節部、体幹</li> <li>・参考となる年齢による特徴</li> <li>乳児期：頭、顔にはじまりしばしば体幹、四肢に下降。</li> <li>幼小時期：頸部、四肢屈曲部の病変</li> <li>思春期・成人期：上半身（顔、頸、胸、背）に皮疹が強い傾向。</li> </ul> <p>3. 慢性・反復性経過（しばしば新旧の皮疹が混在する）：乳児では2カ月以上、その他では6カ月以上を慢性とする。</p> <p>上記1, 2, および3の項目を満たすものを、症状の軽重を問わずアトピー性皮膚炎と診断する。その他は急性あるいは慢性の湿疹とし、経過を参考にして診断する。</p>	
<p><b>除外すべき診断</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・接触皮膚炎</li> <li>・脂漏性皮膚炎</li> <li>・単純性痒疹</li> <li>・疥癬</li> <li>・汗疹</li> <li>・魚鱗癬</li> <li>・皮脂欠乏性湿疹</li> <li>・手湿疹（アトピー性皮膚炎以外の手湿疹を除外するため）</li> </ul>	
<p><b>診断の参考項目</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・家族歴（気管支喘息、アレルギー性鼻炎・結膜炎、アトピー性皮膚炎）</li> <li>・合併症（気管支喘息、アレルギー性鼻炎・結膜炎）</li> <li>・毛孔一致性丘疹による鳥肌様皮膚</li> <li>・血清IgE値の上昇</li> </ul>	
<p><b>臨床型（幼少児期以降）</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・四肢屈側型</li> <li>・四肢伸側型</li> <li>・小児乾燥型</li> <li>・頭・頸・上胸・背型</li> <li>・痒疹型</li> <li>・全身型</li> </ul> <p>・これらが混在する症例も多い</p>	
<p><b>重要な合併症</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・眼症状（白内障、網膜剥離など）： とくに顔面の重症例</li> <li>・カポジー水痘様発疹症</li> <li>・伝染性軟属腫</li> <li>・伝染性膿痂疹</li> </ul>	

が厚くなった苔癬化という状態の局面が主な症状となってきます。また、痒みが激しいため掻き傷が目立ち、痒疹といわれるような皮疹も見られます。さらに、最近問題となっている成人のアトピー性皮膚炎では、赤ら顔とか赤鬼様顔貌といわれる顔面の潮紅が目立つようになってきます。

このように、一口にアトピー性皮膚炎といっても、皮膚の症状はいろいろです。一見すると、これが同じ病気かと思えるほどの違いがあることもあります。また、このような症状は何もアトピー性皮膚炎に特徴的なものではありません。上にも述べたように、いろいろな湿疹類にみられる症状です。その違いを見分けることは最も大切なところです。例えば、他の湿疹に使った塗薬による「かぶれ」をアトピー性皮膚炎と間違えて、軽快しないままそれを長い間使い続けていることなどはよく見られることです。

### 3. アトピー性皮膚炎の発症機序と病態

アトピー性皮膚炎が素因をもった人に多く発症することは事実ですが、この病気がどのような仕組みで何故起きるのか、その原因についてはまだよく分かっていません。しかし、治療を正しく行うためには、現在知られているアトピー性皮膚炎の起こり方を理解しておくことは大切です。

多くのアトピー性皮膚炎の患者さんは、血液の中にIgEと言われる免疫グロブリンを多量にもっていたり、また食物の成分やダニの成分（これらを抗原といいます）と反応するIgE抗体をたくさんもっていたりします。これは体質的なもので、遺伝する傾向があります。このIgE抗体という免疫グロブリンはマスト細胞とよばれる細胞に付着しますが、それに抗原が作用するとそのマスト細胞は活性化されてヒスタミン、プロスタグランディン、ロイコトリエン、サイトカインといったいろいろな物質を出します。そうする

と痒みが起こったり、皮膚が赤くなったり腫れたり、あるいはブツブツができたりします。これはアレルギー反応の一つですが、このアレルギー反応がアトピー性皮膚炎を起こすのにどれくらい重要であるのか、もう一つははっきりしていないところもあります。

かつては、このようなアレルギー反応とは違う「かぶれ」と同じアレルギー反応でアトピー性皮膚炎が起きるという考え方が強かったのですが、最近では喘息やアレルギー性鼻炎などと同じように、このアレルギー反応がかなり大きな役割をもっていると考えられるようになってきました。今のところ、図1のような仕組みがアトピー性皮膚炎を起こしているのではないかと考えられています。

### 4. アトピー性皮膚炎の発症に関わる因子

アトピー性皮膚炎が何故起きるのかまだ分からないところが多くありますが、どんなところに異常があるのか、どんなものが症状を悪くするのかなどは、だんだんと分かってきました。例えば、①体質は遺伝する傾向にあること、②皮膚の脂の中の成分に少ないものがあることや、血管の反応に異常があること、③部屋のチリやダニ、あるいは食物の成分などに敏感になっていることが多いこと、④皮膚の細菌（ばい菌）や真菌（カビ）などは、症状を悪くすること、⑤精神的ストレスなども症状を悪くすること、などが明かにされてきています。

### 5. アトピー性皮膚炎の治療と問題点

上でも述べましたように、アトピー性皮膚炎の治療に関してはまだ統一したガイドラインはありません。医師が行う治療法にもいくつかの種類がありますが、民間療法と言われるものまで入れると非常にたくさんものがあります。

それらの治療法のなかで、極端に偏った考えが強調されて、医師にも患者さんにも一部

混乱が起きてきました。例えば、一時アトピー性皮膚炎の原因として、食物アレルギーが非常に強調された時期があって、極端な食事制限が行われた結果、患者さんに障害がでてきたこともあり。又、最近ではステロイドの外用は誤った治療法であるといった風潮から、症状がうまくコントロールされないまま苦しんでいるケースも見られます。一つの考え方だけにこだわって、偏った治療が行われないようにするために、平

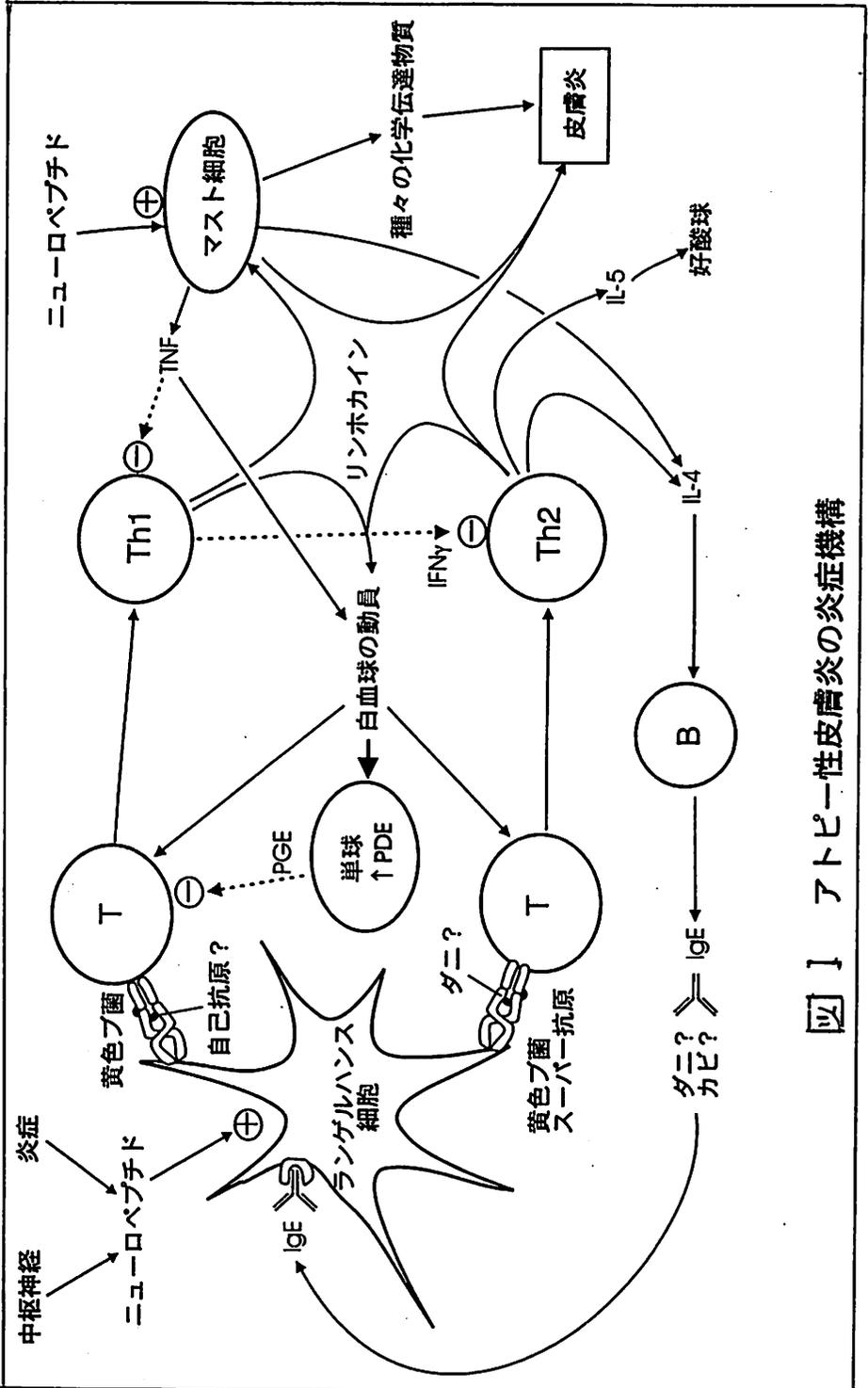


図1 アトピー性皮膚炎の炎症機構

成8年度から厚生省の研究班で治療のガイドラインが現在作成されているところです。

6. アトピー性皮膚炎のガイドラインのポイント

このガイドラインは5つの骨子からなっています。まず、治療に先立って、第一は診断が正しいことです。第二はどの程度の症状かを正確にとらえることです。これが正しく行われて初めて正しい治療法を選ぶことができます。第三に、治療のポイントとして、発症させたり悪化させる因子を正確に調べて、その患者さんに合った除き方ができること、第四に皮膚のケアすなわちスキンケアが適切に行われること、そして第五に薬を使った治療法が正しく選択できることです。これらが適切に行われて、はじめてうまく治療ができます。

## 7. アトピー性皮膚炎の治療の概要

診断が正しく行われた後は、皮膚症状の程度を判断することが大切になります。皮膚症状の強さによって、治療法や用いる薬が違ってきますので、皮膚症状の程度すなわち重症度を判断することは非常に重要です。治療ガイドラインは、軽症、中等症、重症、最重症の4段階に分けています。これはそれぞれの医師の判断によりますが、皮膚科医としてのトレーニングを積んだ医師であれば、その判断に大きな違いはありません。

具体的な治療については、①悪化因子の除去、②スキンケア、③薬物療法の三つが挙げられていますが、これらはどれも同じように重要です。アトピー性皮膚炎を起こす原因となるものや、症状を悪くする因子を探し取り除くこと、アトピー性皮膚炎の患者さんの皮膚は一般には乾燥していますが、その状態を正常に近づけること、それでも皮膚炎の症状がよくならないときには、薬の力を借りて皮膚炎を抑えてやる、というのが治療ガイドラインの基本的考えです。

## 8. 悪化因子の除去

アトピー性皮膚炎の発症には、アトピー素因すなわち体質が下地にあります。アトピー

素因があるからといって、すべて発症するわけではありません。それに、何らかの原因あるいは要因が加わったときに発症してきます。中には、アトピー素因がみつからなくても発症することもあります。アトピー性皮膚炎を起こす引き金になる原因には多くのものがあり、それは人によってさまざまです。しかも、一つだけの原因ではなく複数のものが複雑に絡み合っただけで発症したり悪化したりします。症状を悪くさせる原因を取り除くことは、治療するうえで大切なことです。

原因を知るうえで最も大切なことは、患者さん自身が日常生活の中でどんな時に症状が悪くなるかを、よく気をつけてそれを医師に正しく伝えることです。すなわち、「問診」が原因を予測するうえで最も大切なことです。疑われる原因が食物やダニなどであるときには、それらに含まれる原因物質が皮膚に反応を起こす程度を見たり、それらの物質と反応するIgE抗体が血液の中にどのくらいあるかを調べたりします。ここで間違ってはならないことは、これらの検査の結果が陽性であっても、それが全て原因とは言えないということです。疑われるものが原因と判断するには、一人一人の患者さんでそれを取り除いたときに症状が改善し、加えたときに悪化すること、すなわち除去・負荷試験によって確かめなければなりません。

子どものときは食物アレルギーがアトピー性皮膚炎の原因になることが多いと言われますが、食べ物の成分がどのような仕組みでアトピー性皮膚炎を起こすのか、厳密には分かっていません。しかし、食べ物が症状を悪くするケースがあることは経験されています。素人判断で食事制限を行っている人が多く見られますが、それは誤りです。必ず医師の指導のもとに行うことが必要です。

年齢が大きくなるにつれて、ダニに対して敏感になる傾向が出てきますが、ダニがアトピー性皮膚炎を悪くしている仕組みについて

も、根本的なところはまだよく分かっていません。しかし、ダニがアトピー性皮膚炎を悪くしている可能性があることは、いろいろな経験から知られています。最近の住宅はダニが増えやすい環境になっていますので、いろいろな方法でダニが増えないように工夫することは大切ですが、ダニだけが原因ではありませんので、患者さんに極端な負担がかかるような方法を強制する必要はありません。

患者さんは精神的ストレスが加わると、状態が悪くなることをよく経験しています。精神的ストレスが何故皮膚炎を悪くするのか、まだよく分かっていませんが、ストレスが加わると神経の末端から「神経ペプチド」という物質がでて、その物質が皮膚に炎症を起こしたり、痒みを起こしたりすると考えられています。患者さんはストレスが加わると痒みが強くなって、掻いて症状が悪くなると言います。アトピー性皮膚炎は痒みの強い湿疹です。掻くことが皮膚炎を悪くする最も大きな原因の一つです。

その他にも、皮膚炎を悪くするものには、カビや細菌、かぶれ、ペット、汗、汚れなどいろいろなものが知られていますが、それらを除いただけで全てがよくなるものではありません。また、悪くなる原因が見つからないこともたくさんあります。

## 9. スキンケア

スキンケアという言葉は医学的な用語というよりも、一般的によく使われている言葉です。皮膚の健康を保つための手当という意味でしょうが、皮膚病においては治療を助け、よくなった皮膚の再発を防ぐために行う治療の一つです。アトピー性皮膚炎では、具体的には皮膚を清潔にすることと、皮膚の潤いを保つ、すなわち保湿が中心になります。

アトピー性皮膚炎の症状は、年齢によって異なりますし、また人によっても違いがありますが、ほとんど患者さんに共通している

ことは、皮膚が乾燥していることです。アトピー性皮膚炎では皮膚の脂の成分に異常があって、皮膚が乾燥し荒れやすいと考える研究者もいます。いずれにしても、皮膚が乾燥して荒れていると、皮膚に炎症を起こす原因となる、いろいろな物質が皮膚の中に入りやすくなって、皮膚炎が悪化する原因となります。また、皮膚が乾燥していると痒みが生じやすくなります。したがって、皮膚についている炎症を起こしたり痒みを生じる物質を洗い流したり、原因物質が皮膚に入りにくいように、また痒みが起こりにくいように、皮膚に潤いを保つことは治療上大変重要です。皮膚炎が軽ければ、スキンケアのみで症状がよくなることもあります。

汗や皮膚の汚れは痒みや皮膚炎を悪くする引き金となります。毎日入浴して、皮膚を清潔にすることが大切です。また、入浴すると角層に水分が浸透して、一時的に皮膚は潤いをもちます。しかし、そのままにしておくと再び乾燥して荒れた状態にもどります。そこで、保湿剤を塗って皮膚にバリアを作り皮膚が乾燥しないように潤いを保ち、痒みが生じたり異物が侵入するのを防ぐようにします。

## 10. 薬物療法

原因と思われるものを除いても、スキンケアを正しく行っても症状がよくなることはしばしばあります。そのときには、薬によって症状を抑えなければなりません。薬による治療の基本は、ステロイド薬の外用と抗ヒスタミン薬、あるいは抗アレルギー薬の内服です。

皮膚の強い炎症症状を抑えるためには、現在のところはステロイド薬が最もよく使用されます。アトピー性皮膚炎の炎症が起こっている皮膚では、マスト細胞や好酸球、好中球、リンパ球といった、アレルギーや炎症にかかわるさまざまな細胞が過剰に働いています。ステロイドは、これらの細胞の異常な働きを

抑える作用をもっています。アトピー性皮膚炎の治療においては、ステロイド薬は主に塗薬として使用します。これは、ステロイド薬が皮膚に浸透して皮膚の局所で主に作用して、全身の副作用を起こさないようにするためです。症状が非常に激しいときには、内服することもあります。

ステロイド外用薬には、成分の違ういろいろな種類がありますが、症状を抑える効果の強さによって、最も強い、非常に強い、強い、中等度、弱い の5段階に分かれています。また、ステロイド薬が入っている薬の形にも、油の成分でできている軟膏、水分を含んだクリーム、水分の多いローション、皮膚に張り付けるテープなどいろいろあります。症状の程度、年齢、部位などによって、これらを使い分けなければなりません。必要以上に強いものは使わないように注意が必要です。これは効果が強い薬ほど副作用が出やすいからです。最も大切なことは、治療によって症状が軽くなると、それに応じてステロイド外用薬をきめ細かく弱いものに変えていき、早くステロイドを使わなくてもよい状態にすることです。

ステロイド外用薬は副作用が強いので、アトピー性皮膚炎には使うべきではないという意見もありますが、副作用がでるのは多くはステロイド外用薬の使い方の誤りによるものです。ステロイド外用薬の副作用には、

①皮膚が萎縮して薄くなる、②皮膚の赤みが増す、③たむしやできものなど皮膚の感染症にかかりやすくなる、④紫斑といって皮内に内出血を起こしやすくなる、⑤顔に長期間使用すると緑内障を起こすことがある、などいろいろありますが、正しく使用すればアトピー性皮膚炎の炎症症状の改善に高い効果を発揮します。ステロイド外用薬による治療を正しく行うためには、医師の指示に従って定期的に受診し、医師に皮膚の状態をよく観察して貰ったうえで薬を使用することが重要で

す。ステロイド薬の外用に対する恐怖心のあまり、必要なときに使用せず、むしろ長い間症状が改善せずに苦しんでいる患者さんも少なくありません。

抗ヒスタミン薬や抗アレルギー薬も皮膚炎を抑える作用をもっています。また、痒みを抑える作用ももっています。しかし、それらの作用はあまり強いものではなく、抗ヒスタミン薬や抗アレルギー薬のみで、皮膚炎をコントロールすることは困難です。他の治療法と組み合わせて用います。

その他にも、いろいろな治療法がありますが、基本的には上に述べた治療法がアトピー性皮膚炎の柱になります。外来通院ではどうしても治療がうまくできないときは、入院して治療すると非常に効果があります。最近、アトピー性皮膚炎で白内障や網膜剥離が増えていると言われています。これは顔の症状が長く続いて、瞼や目の周囲を擦ったり、たいたりする機械的な刺激が原因と言われています。注意が必要です。

アトピー性皮膚炎の治療については、現在なお民間療法も含めて偏った治療が横行する傾向がありますが、個々の患者さんの病気の状態はそれぞれ違いますので、その違いに合わせてそれぞれの治療法を適切に組み合わせで行かなければなりません。現在作成中のこのアトピー性皮膚炎の治療ガイドラインはまだ試案の段階ですが、この治療の基本概念に関してアレルギー疾患の診療に携わっている医師にアンケート調査をしたところ、およそ95%は大筋において賛成との結果を得ています。

アトピー性皮膚炎については不明な点が多くありますので、それらが明かになるにつれて治療の概念も変わってくる可能性もあります。その時々でアトピー性皮膚炎の起きる仕組みと、それに基づく治療を正しく理解していくことが大切です。

## 〈特集〉

# 喘息児の自己管理能力を高めるために 『個性化』した患者指導の必要性

神奈川県立こども医療センター

アレルギー科 科長 栗原和幸

最近の教育医事新聞にアレルギーの特集が載っていて、ガイドラインの話がでています。ガイドラインは、日本でもアレルギー学会が纏めたものがありますが、国際的なものとして、ジーナと呼ばれるガイドラインがあって、そこには教育の分野にもページを割いていますので、それを引き合いに出して、今医者立場で喘息をどう考えるか、喘息のコントロールと言うのは、何を目的にしているかというところから話を始めたいと思います。

ジーナ(GINA)とは、Global Initiative for Asthma を省略したものです。これに、「教育及び処置法」という箇所があって、「患者の期待度を高められるかどうかは、ひとえに医療スタッフの決断にかかっている、殆どの患者は当然のことながら以下のことを期待している。昼間および夜間でも症状がない、そしてスポーツも含めて日常生活が全く普通にできる。それから、ただ症状がないだけでなく、肺機能的にも正常である」ということを期待している。この本は残念ながら、翻訳の専門家が訳したのではなくて、医者が訳したのだと思うのですが、原文を読みますと、ちょっと間違っています。「医療スタッフの決断にかかっている」ではなく、患者の期待度を高めるのが「医療スタッフの義務である」、そして、「当然のことながら～期待している」ではなくて、「期待して当然である」。患者が期待して当然だし、そういう期待を患者に持たせるのが医者の方針である、という説明になっていて、私もその考えに全く賛成するわけです。

しかし、現実にはそれが実現されていない

場合が多いわけです。

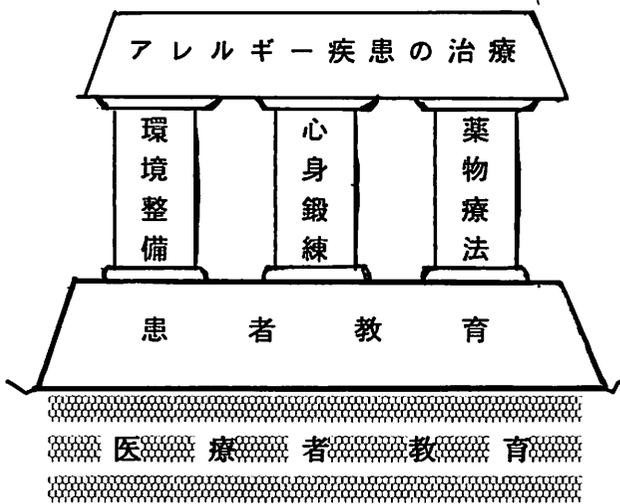
ぜんそくの治療のとき、次の三つの柱がよく言われます。

- ①環境整備 ——これはアレルゲンをいかに減らすか。ダニ、ホコリの問題もそうですし、時には食事を含めた環境整備です。それから、タバコ、化学物質など刺激物質を含めた広い意味での環境整備です。
- ②心身鍛練 ——これは、もう少し気のきいた言葉がないものかと何時も思っているんですが、喘息だから特別な鍛練をしなければいけないということではないのですが、日常、普通の活動状態が維持できる、そして日々の生活を積極的に楽しむ気持ちを維持できるというくらいの意味でいいと思うんですが、それを心身の鍛練と言います。

### ③薬物療法

以上の三つの柱が、治療を成功させるためには必要なんですが、その基盤となるのは、患者さん或いはその家族が十分、その意味を理解していないといけません——昔は私も、ここまでの図を描いていたのですが、更にこの三つが建物の土台とすると、それを支える地盤が必要ではないかと思えます。それが医療者教育で、これは医者だけでなく看護婦も、養護教諭も保健婦なども含めて、ここがしっかりしていないと、その上が成り立たないわけです。そしてこの土台が、先程出てきたような、患者がどの程度期待出来るのかということ、今のレベルで認識していないと、治

療が成功しないということが言えると思います。(下の図参照)



それで、そのレベルが到達されていなかったために、十分な治療が行われなかった例をいくつかご紹介したいと思います。

最初の子は15歳くらいで初めて来院した患者さんです。ベロテックという簡単に吸入できる薬があります。発作止めの薬で、去年これを吸い過ぎていることが“ぜんそく死”にかかわっているのではないかということが、新聞にかなり大きく報道されて、憶えていらっしゃる方もおられると思います。

一週間に30回、つまり1日に数回、ほとんど10年間この患者さんは、この薬だけの治療を続けていました。1日に4~5回発作があって、それを止めるというのが、この子にとっては当たり前の生活になっていた訳です。

ところが、整形外科で手術をしなければいけないということで我々の病院に来て、どうも喘息がひどいということで回されて来たのですが、この患者さんに吸入ステロイドという予防薬を使うことで、肺機能がかなり低かったのが正常化すると同時に、発作止めはほとんど必要なくなって行ったということです。

先程のガイドラインは医者向けの本ですが、その中の治療法にも、発作が起きて止めるだけの治療ではいけない、いかに予防するかということ、こう言った薬の使用も勧められているわけですが、医者にもそういった知識が欠けていて、ですから患者も毎日何回かは発作があるのが当たり前という生活を強いられていた訳です。

もう一人の患者は小学校5年生で来院しました。学校もその時点でかなり長期欠席になっていましたけれど、お母さんの話を聞きますと、喘息がひどくて「学校まで歩いて通えない、教室が校舎の4階にあるんだけど、4階までは歩いて昇れない」という状態だと言うんです。

そこで外来でいろいろ薬を使って治療を始めたのですが、どうも発作が落ち着かないということで入院してもらったわけです。その時にお母さんが言われたことは、「何とか学校まで歩けるくらいの体力になってくれると有り難いのですけれども」と言うことでした。普通は喘息がそうとうひどくても、1キロくらいの道が歩けないということはないはずです。一体どれくらいひどい状態なんだろうかと入院して診てみると、病気そのものは大したことないわけです。肺機能も入院して来た時から殆ど正常で、この子が普通の生活ができないはずはない。今までの生活歴を聞いてみると、発作が起きたときにはとにかく安静にする、風邪を引くと安静にする、運動はできるだけ控える、時には1カ月くらいお風呂にも入れない、そういう生活だとお母さんは言うんです。この子は入院して最初の3日間くらいはマスクをはずしませんでした。風邪を引くとひどくなるというので、いつもマスクをしていました。非常に慎重と言うか警戒し続けるような生活をしていたようです。

その子どもに、喘息はあっても運動はできるんだよということで、最初は運動前に発作を起こさないような処置もしてはいたんですけど、ランニングを少しずつさせました。1カ月くらい入院していたのですが、その間に3キロ走っても全然平気というところまで、体力をつけ運動能力を回復することが出来て、実際には薬はあまり必要がなくなりました。

この子も、それまでかかっていたお医者さんからは、発作止めの薬だけを貰っていて、親もそのことで相談をしなかったのかも知れませんが、喘息という病気をもっている子どもが、どういう日常生活を送るべきかという指導が全くないまま、とにかく安静にするということを優先して生活したために、そういったレベルまで生活能力が低下していた例です。

もう一人別な子どもですが、長く我々のところで診ていた子で長い経過があります。年間の発作回数をみると、幼児期には年50回くらい起きていたこともあるんですが、いろいろ治療をすることによって年に10数回程度になり、最近では1年間に数回小発作がある程度で、このまま思春期を迎えてはぼろ落ちていくのではないかと考えていたところ、ある年に非常に悪くなりました。

その年何があったかと言いますと、4月頃から急に悪くなり、それまでは年間数回の小発作だったのが、毎月何回も発作が起こるし内容もひどくなってきたんです。それで外来で診ていた時これでは仕様が無い、薬を増やそうということで、いろいろな薬の量を増やしたり種類も増やしたりしました。しかし、どうも反応しないのです。

この頃から、外来にくるのはお父さんと、お母さんが必ず交代で来る、非常に協力し合って子どもを治そうとしている夫婦かなと思

ったんですが、どうも何か変だなと感じて、或るときそのことを話題にしてみたら、実は両親が別居し始めていました。結局は、後で離婚することになりました。

そういう夫婦関係の悪化が子どもに影響を与えていて、その子は父親と同居していたわけですが、お父さんは銀行員で夜も帰りがおそくて、病院としては薬を出して、出した薬は当然きちんとやってくれていると期待していたわけですが、小学校4年生ではいろいろな吸入薬をセットすることも含めて、自分一人で管理することが実際には出来ていなかったわけです。それで、この悪い状態をはっきり断ち切るためには、一度入院して貰おうということにしました。入院させることでその間に、両親の離婚というものを子どもなりに受け入れる、心の準備の助言などを含めて治療して、本人が或る程度自分で薬を管理するしかない、親に期待を持ってないとすると、本人が出来る治療は何かということをもう一度考え直して、治療薬を逆に減らしたわけです。そうすることによって、また元通り喘息については、落ち着いた状態を取り戻すことができました。

薬を出して、その指示どおり薬が使われているだろうと考えていたわけですが、そうではなかったと言いましたけれど、「指示通りやられていない」ということは、実は普通のことでなのです。これは外国の調査ですが、或る吸入薬を1日2回、1日3回、1日4回やりなさいという指示を出して、それが実際にどれくらい行われているか、或る特殊な装置を使って患者が吸入したのを、何時に何回吸入したかを記録出来るようにそっと渡して置くわけです。そして1日2回の指示をした患者が、日記の上では本人がどれだけ実施したかという申告は、96%がやりましたそして1日3回の指示に対しては90%がやりました、1日4回の指示になるとさすがに

69%しか出来ていないと本人は記録しています。ところが機械の記録で、どれだけ正確に行われていたかと言うのを明らかにしてみると、1日2回の吸入指示で、ちゃんとやっていたのが71%、1日3回指示では、何と34%しか正しくやっていない。1日4回の指示になると正確にやっていたのは18%にすぎないということで、我々は薬を渡した時に、これが正しくやられているかどうかの裏付けを得られるような努力をして置かないといけないと思います。

今日は、喘息の「自己管理能力を高める」というシンポジウムですが、自己管理を考える場合に、医者の方でどういう指導が必要かということ、少し内容を分けて考えてみますと、先ずなんと言っても病気と闘うために相手を知ることが必要ですから、患者さんに喘息についての正しい知識を与えることです。喘息の病態、今考えられている病態もそうですし、悪化の原因――ただこれは個々の患者さんで全く違って来るわけですが――個々の患者さんにとっての悪化の原因を見つけだした上で、その指導が必要だと思います。喘息の特徴というのは非常に変化が早い、数時間の間にどんどん変わっていくし、また変化が大きい、と言うのは発作の程度によっては死にもつながるほど重症化するという認識が必要です。ただし、喘息という病気があるから何か出来ないという禁止事項は、原則的にはないだろうと言えますし、また患者にもそういう指導をすべきだと思います。

しかしながら、何かするとき、その環境におけるアレルゲンとか、EIA (Exercise Induced Asthma) 運動誘発喘息への注意は必要だと思います。それから発作時にどう対応するか、今も言いましたように非常に変化が早くて、いつどういう状況で発作が起きる

か分からない、ですからそれに対して臨機応変に患者自身が対応できるようにすることが必要です。そのためには、発作の程度がどれくらいか正しく評価する方法と、どういう薬を、何時、どこで、どれだけ、どうやって使うか、吸入方法とかを含めて、その知識を与えて置くことが必要です。

ただ、自己管理ということと言う前に、どこまでが自己管理の限界かということ、はっきり示して置かないと、自己管理にこだわっていると怖いこともあります。

今は、ぜんそく死――基本的には喘息は発作によって死ぬこともある病気だという認識を与えることが必要ですし、急激に悪化したために病院に駆けつける時点で、もう死んでいたという形のぜんそく死が多いわけなので、その限界というものははっきり示しておかないといけないと思います。

それと、もう一つ長期的な治療方針です。ただこの場合患者さんに、何を目標としているかということをはっきり示すことが必要です。苦しいときは患者さんも一生懸命薬を使いますが、長期的な管理だと数年間、或いは十数年に亘って使い続けなければいけない薬もあるわけで、そういう薬の作用、目的、期間がどれくらいなのかという説明が必要です。その時、先の吸入も指示通りやっていないということをお話ししましたが、コンプライアンスという言葉、これは柔順さと言うのですか何か指示した時にどれくらい素直に従うかと言うような意味ですが、特に服薬コンプライアンス――薬の使い方についてその患者さんのコンプライアンスが良好かどうか――を十分考えて置かないといけないことになります。

そして最後に個別指導と言うことがどうしても必要で、またこう言った自己管理を上手くさせるためには、家族の援助あるいは援助機能、或いは「正常に機能している家族の援

助」と言い換えてもいいかもしれないのですが、そういうバックアップ無しには達成できないと思います。

喘息というのは医学的には今、好酸球が起きている炎症だと言うことが、この10年くらい流行（はやり）というかーもちろんこれが分かることによって得られた成果は、莫大なものがあるのですけれどもーそれ一本で流れていて、時にこれを押さえるために吸入ステロイドを吸わせろ、そうすれば殆どの喘息は良くなるという調子で話される、或いは新聞の記事などにも、そう言ったものが出されているわけですが、実際の患者さんを見てみると、発作が起きる背景というのは個人的な差が非常に多い、そういう多因子が影響して、また個人差が大きいのが喘息の特徴で、そこを押さえた指導をすることで個々の患者の管理能力を高めることが出来るのではないかと感じています。

今日、朝からいろいろな発表を聞いていて、もう一つスライドを持って来るのだったと思ったのですが、家族と医療と教育、それぞれを頂点に示した三角形の関係図を思い出しています。患者・家族と医療、患者・家族と教育は実線で結べていると思うのですが、医療サイドと教育サイドは、まだ点線で、このネットワークをいかに上手く作るかという課題が残されているのではないかと思います。

#### ◎質問に答えて

質問：喘息の治療の中で環境整備とか薬物療法などを主としてやられていますが、その他に生活上の鍛練はないのか、例えば、自律神経の調整力を高めるための生活の仕方とか鍛練とか、そういうものはないのでしょうか。

栗原：非常に意味のある質問だと思います。先程のスライドの説明の中で、喘息の治療には3本の柱があると言って、真ん中に心身の鍛練と書いたのですが、そこで注釈をしたように、鍛練というのが別に厳しいトレーニングという意味ではなくて、普通のその年齢の子どもとしての正常な活動性とか、積極的に日々の生活を楽しめる気持ちがあるかとか、と言うような意味で、それに代わるいい言葉が見つからないので心身の鍛練と安易に使ってしまうのですが、喘息の本質ということを考えるときに普通、喘息と言うとアレルギー疾患と考えてしまいますけれども、アレルギーがなければ喘息にならないわけではなくて、子どもについて言えば殆どがアレルギー性ですが、大人の喘息だとアレルギーと全然関係のない喘息もありますし、自律神経の問題の方がもっと本質的な、ふだんの生活との関連では密接なところにある問題ではないかと思えます。ただこの自律神経の問題も、自律神経失調症みたいなことが、本体が分からないまま使われてしまうし、そういう面を改善するのにどうしたらいいかというのは学問的裏付けが難しいですけれども、適度な運動をすとか、皮膚を通しての刺激ー冷水まさつとか乾布まさつとかーは体験的には効果があると認められている、それからできるだけ薄着をすとかですね。ですから特別なことをするのではなくて、喘息のために特別な生活にはなっていないだろうかと言う注意は常にしていく必要があるのではないかと思います。

《特 集》

## 小・中学校における喘息児の対応の現状と課題

茅ヶ崎市立東海岸小学校

養護教諭 北 栄子

◇はじめに

医療の現場と教育の現場の両方を知っている立場にあるということで、お声をかけていただきましたので、私なりに感じていることをお話しさせていただきたいと思います。

今、保健室で見られる子供たちの状態は、どんなだろうかと言いますと、過干渉とか過保護時代だと言われてはいますが、朝来るとすぐに保健室に来て「頭が痛い」「お腹が痛い」「気持ちが悪い」などと言う子供が多くいます。「どんな具合なの」「何時からだったの」「朝どうだったの」「朝ごはんは食べられたのかな」、こんなことから聞き始めます。と言うのは、今の子供たちは、先程来から話題にありますように、「何時から、どんな具合なのか」ということをきちんと話すことがなかなかできないことが多いのです。ですから、こちらで大体想像して問いかけていく中で、子供がどんな状態なのかを察して行くような接し方をしています。それが保健室での現状です。

◇子どもの変容

今の学校は昨年の2月から勤務していますが、ここ1～2年その度に子供たちの様子が変わっていきていると感じます。特に今年などは行ってみてびっくりしていますが、一二年生の子供などが非常に幼児化しています。ところが五六年生などは、以前の中学生に見られたような様子が見受けられます。

一年生の担任がよく話していますが、子供は学校に来るとすぐに「先生、聞いて聞いて」と言って、自分たちの訴えを次々にあっちからもこっちからも投げかけてくるそうです。これはどういうことなんだろう、子供たちが

家で自分のことをよく聞いてもらっていないんじゃないだろうかとも考えられる。また、自分のことを訴えている中でよく泣きます。なぜこんなに弱いんだろう、それは泣いて表現するしか、自分のことをきちんと訴えられないからではないだろうかという話も出ました。このようなことはかなり多く、高学年でも見られます。

また、ケガも日常茶飯事です、ケンカに因るものが多いんです。気に入らないとすぐ殴ってしまう、蹴ってしまう、押してしまう。自分がやられたときは、たいしたことでもないのに大袈裟な表現をする。よく話を聞いていますと傷や痛みよりも、やられたことの悔しさ、それが解決しないとなかなか納得して教室に戻らない。最近よく問題になっている保健室の状態はそんなことが多いです。

◇喘息の子どもへの対応

そんな中で、今日の本題の喘息の子供たちはどうしているかをお話します。今の学校は、児童数870名くらいですが、学校で発作を起こして保健室駆け込んでくる子は、この1年間見ていません。しかし、各クラスを見てみますと、それぞれ4～5名、多いクラスでは7～8名いるようです。喘息によってちょこちょこ欠席する子は4～5人います。それは毎日の欠席調べで、喘息によるかどうかを把握するのですが、ではその子供たちはどういう治療をどういう機関でしているのだろうかを担任に聞くことにしています。本当に学校を休まなくてはならないほどなのか、それとも親が不安で休ませているのか、その辺の情報を担任を通して親に聞いてもらい、

場合によっては保健室と連絡をとって相談するように勧めてもらって親と接しています。あるいは、課外活動で出掛けましたときに、途中で発作を起こした子供がステロイド剤を頻回に吸入しているのを見て、たまたま自分が小さいときに喘息を経験したのでとても怖いような気がした、あれでいいのだろうかと思われ、担任に相談されたりしました。そんなとき、担任に連絡してもらい親と話をしました。でも私が喘息の子供と接することができる機会は、キャンプあるいは修学旅行の事前指導の調査で把握して、それを機会に指導に携わることが多いのです。事前指導の調査では、特に喘息のある子供に関しては、受診先、治療方法あるいは服薬内容など、また医者にかかっていないけれど家で発作を起こしたときは、どのような対応をしているかを細かく書いて頂くようにしています。

それをもとに校医さんに事前検診をして頂くわけですが、内科の先生と小児科の先生では内診の程度がかなり違うことが多いようです。例えば、聴診器も持たずに形だけの検診をされる内科の先生がいらっしゃるようです。そんなときは内科の先生とよく打ち合わせて、担任にも同席して貰って一人一人事前検診を進めるようにしています。

#### ◇喘息への認識

今の学校は小児科の先生がとても少ない地域なのですが、喘息の子供たちに自分の体のことを聞いても、まだ認識がとても薄いように思えます。「今どこにかかっているの?」「さあ、知らない」「どこのお医者さんにかかっているの、どこの辺かな、君のうちがあそこだから、あのお医者さんかな?」「さあ、僕知らないよ」。そんな答えが多いのです。「じゃ、発作が起きたら、苦しくなったらどうするの?」「発作が起きたら病院に行くの。だって発作が起きたら来なさい、発作がなかったら来なくてもいいってお医者さんが言っ

たよ」。そんな調子なんですね。「じゃあキャンプに行ったり修学旅行に行ったりして、もし発作が起きたらどうしたらいいのかね」「さあ、なんとかなるでしょう」。こういう感じが多いんです。親御さんから書いて頂いたものを見ましても「うちの子はこのところ発作は起こっていないから、3年くらい前はありましたけれど最近起こっていないから大丈夫だと思います。」「梅ジュースを飲ませてますから大丈夫です。」「針に行かせていますから大丈夫です。」そんな答えがかなり返って来るんです。

でも、「もし発作が心配なら、お医者さんにもう一度行って診て貰って薬の準備をしておいて下さいますか。常備薬があると、もしものときには助かるんですが」と協力をお願いします。お医者さんに相談して下さる方と、それでも大丈夫だと言われる方がいます。それで親がきちんと対応してくれない子供の場合、子供自身が不安を持ちながら出掛けて来たりしますと、それがきっかけでちょっと苦しいのかなと言うような場合もあります。しかし事前指導がきちっとしていますと、泊を伴った行事でも先生方も子供たちも私も、これだけ準備したのだから大丈夫だという安心感があって、それが大きく、何事もなく帰ってこられます。ほんとにたまに、少し苦しかった子供のいたときがありましたけれど、キャンプも修学旅行も十数年無事にやってきました。

#### ◇治療と生活 一事例一

今年度の夏休みに発作で入院していた子供が、その後も吸入を続けたいということで、親が相談に来られた例がありました。昼休みを利用して吸入をしたいとのことでした。吸入器も高価なものなので、保健室を使わせてほしいというわけで、時間調整をしてすることにしました。6年生の男の子でした。昼休み、昼食の後すぐに吸入するようにという医

師の指示でした。本校は昼食が終わりますとすぐに清掃をすることになっていて、その後がいわゆる昼休みなんです。お医者さんの指示もあったことですし、担任とも相談してその子は掃除を免除してもらいました。そこで毎日昼食が終わると、保健室で吸入を続けていましたが、それは清掃をするとほこりが立つからという訳ではなく、ただ時間的に都合がいいということで設定されただけだったのです。

そのうちに、保健室にも掃除に来る子供たちがいますので、「何だ、お前、いつもここで何やってんだ」って言う子もいました。この子は喘息で毎日こういう治療をしなければならぬのよ、と言う説明をすると、始めは「そうか大変だね、頑張れよ」と言っていました。そのうちに3カ月もすると、「なんだ、いつまでやっているんだ」と言うふうになりました。それで、キャンプも運動会も、遠足も修学旅行もすべて上手にクリアしたんですが、次第に本人からグチが出始めました。「僕、教室でこんなこと言われるんだ、やな事も言われる」といろいろ話しました。様子が変わったかと思っていたので担任に、その子の教室でのことを相談しました。「例えば、今症状が落ち着いているので、その子なりに掃除に参加できるならば、吸入を掃除の後の昼休みにずらせてみてはどうだろうか」、ということで母親と本人と私で話し合う時間を持ちました。主治医の先生にも了解を得て、時間を少しずらして行うようにしました。

#### ◇養護教員の機能

ちょっとしたことで子供は、喘息の子供などは、居心地がよくなるとそこに逃げ込んでしまうことがあります。そこをまた感じ取って友達がつつくようなことを言う、すると本人はいやなことを言われた、いじめられたなどという受け取り方をする傾向にあります。学校では担任を始め、それぞれの先生がそう

いう状況に対して気配りを常にしていく必要があると思います。よく、学校に言っても分かって貰えない、どうせ言っても取り上げてもらえないということを聞きますが、もし担任の先生に言っても分かってもらえないときには、ぜひ保健室を利用して頂きたいと思います。養護教員は学校のなかで、全体を見る立場にありますし、病気の子供も把握しているつもりです。

養護教員の学校での人間関係、学校での保健室の位置づけはとても大切です。学校の中でどのように養護教員が機能しているかで学校の落ち着きが変わってきます。保健室に行っても何か頼りないということになると、それは養護教諭の勉強不足です。私たちもこれから一緒に勉強していかなければいけないと思います。ただ学校に入ってしまうと養護教員はなかなか勉強する場所がないんです。仕事をするのも一人ですので、教えて頂く機会もあまりありません。ですから校医さんを始めお母さん方、回りの関係者の方々にご指導頂くことによって、子供たちにより良い接し方ができるようになるのだと考えております。校医さんも内科の先生か小児科の先生かで、多少違うように思います。私は小児科の校医さんに6～7年接して大変勉強させて頂きました。学校が変わってからそのことが非常に役に立ってしまして、今の校医さんや学校の先生方とも比較的スムーズにコミュニケーションがとれて仕事をしております。養護教諭は皆さんに教えてもらい、後押しをしてもらいながら進めて行くことが大切だと思います。これからは一般学校にも喘息の子供が増えてくることも予想されますので、ぜひ子供たちが中学に入るまでに、自分で自分の管理が出来るように学んで行くお手伝いができればと思っております。

まとまらないお話を致しました。ありがとうございました。

(2月の研究・研修会での収録による。)

===== ご 案 内 =====

平成10年度

第39回全国病弱虚弱教育研究連盟研究協議会並びに総会  
第34回近畿・東海・北陸地区病弱虚弱教育研究連盟研究発表大会  
第3回静岡県病弱虚弱教育研究協議会

静岡大会開催要項

1. 目的 病弱教育関係者が、日頃の教育実践活動や、その中で抱えている様々な問題のついて発表・協議し、病弱虚弱教育の深化と充実を図る。
2. 主 題 「児童生徒の生きる力を育てる病弱虚弱教育はどうあればよいか」  
———個に応じた指導のあり方を求めて———
3. 期 日 平成10年10月8日(木)～9日(金)
4. 会 場 グランドホテル浜松 浜松市東伊場1丁目3番1号
5. 参加者 全国の病弱虚弱児童生徒を対象としている学校・施設・病院関係職員、保護者、その他主旨に賛同する者
6. 参加費 4,000円
7. 日程及び内容

(1) 日 程	第1日 10月8日(木)			
受 付	開会式・総会	シンポジウム	昼食・移動*	分科会
8:30～9:00	9:00～10:00	10:10～12:10	12:10～13:00	13:00～16:30

\*近病連・近病P連役員会

近病連総会	教育懇談会
16:40～17:10	18:00～20:00

	第2日 10月9日(金)		
受 付	記念講演	講 話	閉会式
8:30～9:00	9:00～10:20	10:30～11:30	11:40～12:00

(2) シンポジウム

テーマ 「病弱・身体虚弱による長期欠席児童・生徒の教育の在り方Ⅱ」  
———心身症・神経症等による不登校児の教育について———

座 長 横浜国立大学名誉教授 加藤安雄 先生

シンポジスト 国立浜松医科大学精神神経科講師 松本英夫先生  
 静岡県中央児童相談所相談判定課長 房間貞先生  
 静岡県教育委員会養護教育課課長補佐 古田政彦先生  
 メンタルクリニック・ダダ院長 大嶋正浩先生  
 心身症等教育研究委員会会長 三枝紘一郎先生

### (3) 記念講演

演題 「家康と浜松、慶喜と静岡」

講師 静岡大学教育学部教授 文学博士 小和田哲男先生

【戦国時代専門著書多数、NHK-TV大河ドラマ『秀吉』の時代  
 孝証を担当、『堂々日本史』、日本TV『知ってる積みり』出演】

### (4) 講話

文部省初等中等教育局特殊教育課 教科調査官 横田雅史先生

## 8. 教育懇談会

- ・日時 10月8日(木) 18:00~20:00
- ・場所 グランドホテル浜松 2階『鳳の間(中)』
- ・費用 7,000円 ・参加者 希望者全員

## 9. 分科会 次ページ一覧表参照

主催 全国病弱虚弱教育研究連盟  
 主管 近畿・東海・北陸地区病弱虚弱教育研究連盟  
 主管校 静岡県立天竜養護学校  
 協力校 静岡県立東部養護学校川奈分校  
 後援 文部省、厚生省、静岡県教育委員会、浜松市教育委員会、天竜市教育委員会、浜北市教育委員会、全国病弱養護学校長会、全国病弱虚弱教育学校PTA連合会、近畿地区病弱養護学校長会、静岡県盲・聾・養護学校校長部会、静岡県教育研究会特殊教育部会、静岡県盲・聾・養護学校PTA連合会、静岡県校長会(小・中学校)、静岡県高等学校長協会、日本筋ジストロフィー協会、国立療養所天竜病院、静岡県教育公務員弘済会

《問い合わせ先》 静岡県立天竜養護学校 ☎ 0539 26 2255 教頭 永田 信子

◎なお、この研究協議会は、当日受付での参加も可能です。

分科会一覧表 静岡大会

分科会	テーマ	提言者	司会者
第1分科会 (喘息)	・喘息児の心身の調和的発達を培う指導について	福井県立福井東養護学校月見分校 教諭 高橋 紀子 愛媛県立第二養護学校 教諭 西原 昇次	大阪府立羽曳野養護学校 教諭 高橋 満 鹿児島県立指宿養護学校 教諭 中蘭 稔
第2分科会 (腎・ネフ等)	・内部疾患児童生徒に生きる力を育む指導の在り方について	奈良県立七条養護学校 教諭 植田喜世子 長崎県立大村養護学校 教諭 平坂南海子	兵庫県立上野ヶ原養護学校 教諭 大木 辰史 青森県立浪岡養護学校 教諭 中浜 康彦
第3分科会 (筋ジス)	・筋ジストロフィー児が自ら生きようとする力を育てるための教育実践の在り方について	新潟県立柏崎養護学校 教諭 塩浦 哲夫 埼玉県立蓮田養護学校 教諭 寺境 雅秀	大阪府立利根山養護学校 教諭 藤原 潔 宮崎県立宮崎赤江養護学校 教諭 味山 泰道
第4分科会 (虚弱・肥満)	・主体的にものごとに取り組むことのできる児童生徒の育成をめざして	大阪市立貝塚養護学校 教諭 織田 泰 新潟県立吉田養護学校 教諭 笠原 正弘	東京都立片浜養護学校 教諭 佐野健一郎 宮城県立山元養護学校 教諭 大槻 節子
第5分科会 心身症等	A教育内容と方法	石川県立医王養護学校 教諭 法邑三知夫 北海道立五稜郭養護学校 教諭 杉本 茂	石川県立医王養護学校 部主事 広田 善進 熊本県立黒石原養護学校 教諭 城 久美子
	B子どもの理解と医療連携	滋賀県立守山養護学校 教諭 宇野 英子 札幌市立山の手養護学校 教諭 坂本 楓彦	京都市立桃陽養護学校 教諭 杉山 純子 宮崎県立児湯養護学校 教諭 森實 幸江
第6分科会 脳性麻痺等	A教育内容と方法	愛知県立大府養護学校 教諭 今井富美子	愛知県立大府養護学校 部主事 坂林 敏行 福岡市立屋形原養護学校 教諭 森崎由香子
	B医療・家庭・地域との連携	大分県立石垣原養護学校 教諭 平野 暁美	京都府立城陽養護学校 部主事 青山 芳文 佐賀県立中原養護学校 教諭 林田 龍信
第7分科会 (病弱・身体虚弱学級)	・病弱・身体虚弱学級における指導の在り方について	岐阜市立京町小学校 教諭 和仁 雅樹 倉敷市立倉敷東小学校 教諭 岩崎 秀子	三重県立杉の子養護学校 教諭 米本 俊哉 相模原市立光が丘小学校 教諭 中村 太
第8分科会 (教育課程)	・個々の成長発達を図る適切な教育課程の在り方について	京都府立舞鶴養護学校 教諭 尾崎 澄子 福島県立須賀川養護学校 教諭 高坂 均	和歌山県立みはま養護学校 教諭 高尾 静生 香川県立善通寺養護学校 教諭 大西 文子
第9分科会 (PTA)	・本校におけるPTA活動の現状と課題について	愛知県立大府養護学校 PTA会長 木口 隆司 三重県立緑ヶ丘養護学校 PTA会長 藤井 功	岐阜県立恵那養護学校 教頭 市岡 正直 福井県立福井東養護学校 教諭 出店三恵子

分科会一覧表 静岡大会(つづき)

指 導 ・ 助 言 者	記 録 者	運 営 者
富山県立ふるさと養護学校 校長 徳前 啓人 喘息教育研究委員会 会長 澤田 市朗(舞鶴養護学校)	静岡県立東部養護学校川奈分校 教諭 鈴木 猛俊 大阪府立羽曳野養護学校 教諭 後上千鶴子	静岡県立天竜養護学校 教諭 和久田 学
国立療養所天竜病院 第二小児科医長 竹内 浩視 腎・ネフ等教育研究委員会 会長 林 トシ子(仁戸名養護学校)	静岡県立東部養護学校川奈分校 教諭 伊林 修一 愛知県立大府養護学校 教諭 野々山 忍	静岡県立天竜養護学校 教諭 大橋 幸彦
日本筋ジストロフィー協会 理事長 河端 静子 筋ジス教育研究委員会 会長 岡本 佳典(柏崎養護学校)	三重県立杉の子養護学校 教諭 西川 三巳 滋賀県立守山養護学校大津分校 教諭 小川 幸宣	静岡県立天竜養護学校 教諭 齋藤 勝
大阪市立貝塚養護学校 教頭 綿谷 啓治 虚弱肥満等教育研究委員会 副会長 真船 東平(二つ橋養護学校)	静岡県立東部養護学校川奈分校 教諭 長崎 良夫 大阪市立貝塚養護学校 教諭 織田 武文	静岡県立天竜養護学校 教諭 中安 克英
国立療養所天竜病院 精神科医師 斉藤 巨 心身症等教育研究委員会 会長 三枝 紘一郎(寿台養護学校)	京都市立鳴滝養護学校 教諭 中村 由美 三重県立緑ヶ丘養護学校 教諭 村居 敦代	静岡県立天竜養護学校 教諭 鈴木 滋夫
滋賀県立小児保健医療センター 看護部長 佐伯 恒美 心身症等教育研究委員会 副会長 三條 米吉(山形養護学校)	静岡県立東部養護学校 教諭 前田 裕子 石川県立医王養護学校 樺どり嫩 教諭 小山美奈子	静岡県立天竜養護学校 教諭 山本 清美
静岡県特殊教育諸学校元校長会長 常葉大学講師 池上 登 脳性まひ等教育研究委員会 副会長 田村 命保(釜石養護学校)	静岡県立東部養護学校 教諭 小林 幸子 滋賀県立水口町立水口中学校 教諭 岩室美恵子	静岡県立天竜養護学校 教諭 寺田紀代美
国立療養所長良病院 院長 二村 敦朗 性まひ等教育研究委員会 会長 工藤 光孝(浪岡養護学校)	奈良県立七条養護学校 教諭 平井 克季 京都市立鳴滝養護学校 教諭 樋口 正明	静岡県立天竜養護学校 教諭 川嶋 三幸
滋賀県教育委員会障害児教育室 主査 青木 正博 関東甲信越校長会 会長 浜田 芳子(久留米養護学校)	静岡県立東部養護学校川奈分校 教諭 佐々木雅則 大阪府立利根山養護学校 教諭 松村 高志	静岡県立天竜養護学校 教諭 花島 聖
横浜国立大学 教授 山本 昌邦 静岡県教育委員会養護教育課 主席指導主事 鈴木 敏之	神戸市立友生養護学校 教諭 山岡 博 岐阜県立飛騨養護学校 山岡 博 教諭 広井由貴子	静岡県立天竜養護学校 教諭 篠田 聖児
全国病虚弱養護学校PTA連合会 会長 織茂 領 全国病弱虚弱教育研究連盟 元理事長 馬場 重夫(大府養護学校)	滋賀県立鳥居本養護学校 教諭 田中 安彦 静岡県立東部養護学校川奈分校 教諭 稲葉 哲也	静岡県立天竜養護学校 教諭 石田かおり

## 【実践事例】

# 自己表現の手段としてのパソコン

—インターネットの活用を通して—

宮城県立西多賀養護学校 浅利 倫雅

### 1. はじめに

本校高等部Cコースでは一人一人にパソコンが用意されており、商業科の授業ではもちろん、様々な授業で活用している。平成8年度には Windows95を導入したことで、すべてのパソコンをLANで結ぶことができ、現在のネットワーク環境の基礎ができた。その後はインターネットにも接続し、授業での活用をはじめ、休み時間にも日常的に情報収集等に活用している。これは、パソコンをノートや辞書の代わりとなる学習を支援する道具として位置づけ、専用の教室ではなく、通常の教室に設置したことで実現できたことである。

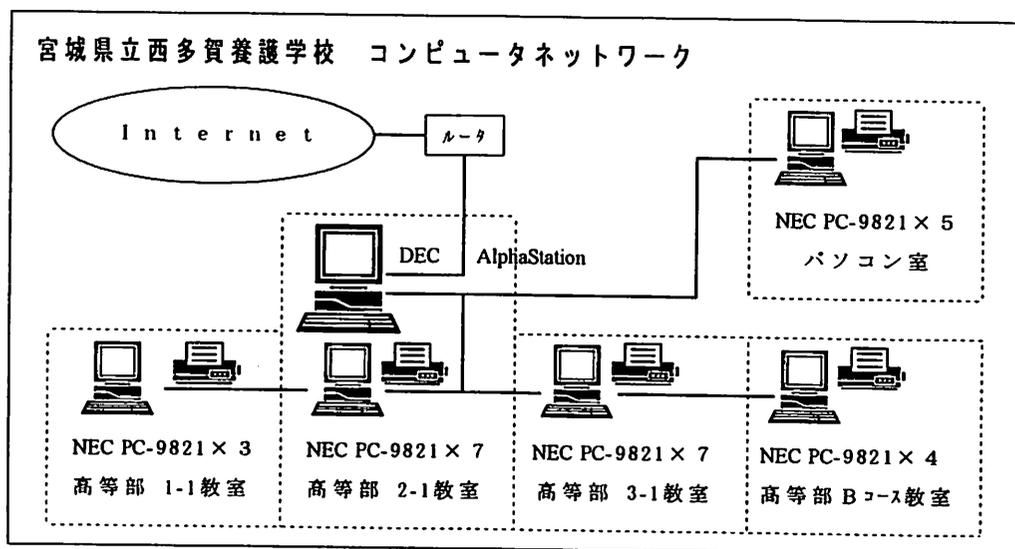
平成8年度には Internet World Exposition'96 のモニターに参加し、インターネットへの接続が可能になった。モニター期間の終了後は地元のプロバイダの協力を得て、ダイヤルアップでインターネットに接続している。

ここでは、昨年度の3年生のパソコンの活用事例と、今年度の3年生が現在行っている共同学習の実践を中心に紹介したい。

### 2. こねっと・セミナー

全国約1000校が参加している「こねっと・プラン」では様々なプロジェクト等が試みられており、その一つにTV会議システムを活用した「こねっと・セミナー」がある。セミナーは放課後の実施が多く、生徒が参加することは難しいが、昨年6月に行われた、第4回の「短歌を作ろう!」は、3年生の国語表現の授業との関連も深いので、作品の投稿という形で参加することにした。

ホームページに掲載されている講師の俵万智先生の解説で短歌について学習した後、作品を作った。テーマは校外学習で体験した「釣り」と「陶芸」である。自分の心情を限られた字数の中で表現することは、生徒でなくて



も難しいのだが、一語一語を丁寧に選び、作品を作り上げていく様子はとても意欲的だった。

インターネットは、非常に多くの情報が入手可能であり、生活の場が学校と病棟に限定されがちな生徒にとって大変有効な手段である。インターネット導入後は情報収集の手段として、授業やその他の活動で活用してきたが、作品の投稿という、情報の発信はこの時が初めてだった。ホームページに作品を直接入力して送信するのだが、本当に届くものなのかと半信半疑で送信ボタンをクリックする様子が印象的だった。

セミナー当日は1500首を越える応募作品の中から13首、本校生徒の作品も2首が選ばれて紹介された。

粘土こね	ろくろを回し	我が想い
	花瓶に託し	あなたに贈る
		佐々木 睦
達人の	粘土ひとつに	二本の手
	ろくろまわせば	無限のかたち
		金澤 孝樹

このセミナーで、僕先生に選歌された作品は、「こねっと・プラン」のホームページ(URL <http://www.or.jp/wnn-s/>)に現在も掲載されている。

自分の作品が、著名な先生に紹介され、ホームページで世界中で紹介されるということは、インターネットならではのことである。自信をつけた生徒は短歌の楽しみを知り、卒業した今も病棟の短歌サークルで作品を作り続けている。

### 3. 現場実習

高等部では進路指導の一環として現場実習を行っている。9月には、E mailとテレビ会議システムを活用したオンライン実習を実施

したが、これは、具体的な自己の将来像を見つめる機会を与えるとともに、在宅就労の可能性を探る目的で行ったものである。

実習は自己紹介のホームページを作成するというものだが、特に関心のある画像素材作成を中心とした内容とした。

事前の打合せは、学校と実習先の会社をテレビ会議システムで結んで行ったが、パソコンのディスプレイに映る相手の顔はもちろん、自分の顔に戸惑いを隠せない表情での自己紹介だった。

実習初日は、実際に会社に出かけ、基本となる作業を指導していただいた。その翌日から実習場所を学校に移し、E mailで実習内容の確認を行いながら一人きりで黙々と作業を行った。途中、分からないことがあれば、その質問もE mailを活用して行うことにしており、E mailの受送信と、作業とを繰り返しながら実習を進めることができた。

### 4. 自己表現の道具として

卒業記念のCD ROMを制作する際には、国語表現や美術、工芸の授業での作品を各自のページにまとめていったが、背景の画像やレイアウト、文字の書体まで必要以上の時間をかけて吟味しながら制作していった。また、年末でもあり、覚えた技術を活用して年賀状を作りたいと、休み時間のたびに熱心に作り続けた。同様に国語表現の作品集作りでも、作品のイメージに合った写真を素材集や、インターネットを活用しながら、納得のいくまで選定していた。

高等部の教室に一人一人に整備されたパソコンは、ノートや辞書の代わりとして活用でき、それだけでも十分な効果が得られていたが、パソコンのマルチメディア機能の充実と、近年の情報通信ネットワークの発達によって、パソコンの活用方法の幅が大きく拡大されている。短歌や詩を作る。絵を描く。学習の中では様々な表現活動を行っているが、パソコ

ンという道具も活用することで、表現の手段が増え、発表の場が拡大する。生徒はそこにさらなる充実感を得て、意欲的に活動するようになって行った。特に、様々な画像処理の技術や、コンピュータミュージックに対する関心は次第に高まっていった

卒業後にもその意欲を持ち続け、各自が自分のパソコンを購入し、インターネットをしたり、コンピュータミュージックの雑誌を購入しながら勉強している。

## 5. 共同学習

今年度の5月から、インターネットを活用した共同学習を宮城県立ろう学校と行っている。共同学習を実施しているのは本校高等部3年生の文書処理と、ろう学校専攻科機械システム科2年生の情報技術応用である。

共同学習の本校のねらい、授業内容は以下の通りである。

### ○ねらい

- Web ページを共通の題材にした意見交換等の交流をE-mailを介して行い、コミュニケーション能力の拡大を図るとともに、Web 作成の技術の向上を目指す。

### ○授業内容

- (1) 授業や行事を含む学校紹介の Web ページを作成する。
- (2) 相手校の Web ページを見て、内容や技術的な面に対する感想や質問・意見などをE-mailで送る。
- (3) E-mailで意見交換を行いながら Web ページの改善を行う。

共同学習ではE mailを交流の主な手段として活用することにしたが、これは、以下の三つの理由によるものである。

- 互いの学校の実状や生徒の実態に応じた指導ができる。

- 言語による表現力の向上が期待できる。
- ネットワークについての学習ができる。

学習内容は、Webページの公開を目指したものにすることで、HTMLの学習に加え、著作権や個人情報等の扱いなどの学習ができる。

これらの学習は、今後具体化していく情報教育での学習内容と密接な関係があるが、互いに意見を出し合う共同学習という形で進めていくことで、実際の問題として、より実践的に、より客観的に捕らえることができると考えている。

指導計画は以下のようなものとした。5月以降が共同学習で行うものである。

月	指 導 内 容
4月	• 招待状 • イベントの案内
5月	• Webページ作成（第一次）   E-mail「自己紹介」
6月	E-mail「近況報告」 ↓
7月	• E-mail「Webページの紹介」
8月	• E-mail「意見交換」 
9月	Webページの改善 ↓
10月	• Webページ制作（第二次） • E-mail「進行状況報告」
11月	• TV会議システムによる 自己紹介とWebの質疑応答
12月	• Webページ改善 • E-mail「進行状況報告」
1月	• Webページ公開 • E-mail「意見交換」
2月	• 共同学習のまとめ

共同学習では、生徒が主体となって課題を見つけ、E mailで互いの意見を交換しながら、協力し合って学習を進めていけるように配慮したいと考えている。また、学年や校種に違いはあるものの、特殊教育諸学校間の交流ということの意義も大きいのではないかと考えている。

初めてろう学校から届いた、思いのほか気さくな自己紹介には、最初から自然に気軽な返事が書け、今度の共同学習の効果が期待できた。

2学期に作った Webページは、本校の生徒が好きなアニメや歌手など趣味を紹介するもの、ろう学校が各自の自己紹介や学校の設備や先生を紹介するものだった。内容については自由にさせたが、予想していた通り、機種やブラウザの違いを配慮しないHTML、著作権について若干の知識はあるものの、生かし切れていない内容、肖像権の問題などの課題が多く残る作品だった。

2学期には、まず、それらの課題に各自が気付き、意見交換を行いながら解決方法を探る活動を考えている。また、場合によっては相手校の指導者に助言を求め、E mailの対象を換え、マナーについても意識させたい。

Web制作やE mailの作成にかかる時間が予定より若干遅いが、互いに負担にならないペースで学習が進んでいる。より主体的に、より実践的に、総合的に取り組ませることで、実りの多い共同学習となるように、指導者間の連絡を密にして工夫していきたい。

以下に、1学期末に実施した本校生徒の自己評価の一部を紹介する。

#### 『自己紹介のE-mail』について

- E mailで自己紹介するのが初めてだったので、あまり正確にできなかったけれど、マナーを守ってできた。自分では分かりやすくてよかった。

- 学校のことを分かりにくく書いてしまった。年上の人だったので、それなりには書いた。
- 文章が長くなっていたので、相手が見る時間が多く必要になるので、もう少し短くすれば良かったです。

#### 『情報を伝える』ことについて

- 自分だけが分かるように伝えるのではなく、他の人から見ても分かるようにするということが分かった。

#### 『情報を扱う態度』について

- 最初は何も見なかったが、資料を見るようになった。また、資料を見てまとめるようになった。

## 6. おわりに

ここ数年の間に、パソコンの活用も、ノートや辞書等の代わりとして学習を支援する道具から、マルチメディアを活用して自己表現を行う道具へと次第に変化している。情報通信ネットワークの発達とともに、情報社会に参画する態度の育成がますます重要になってくると考えているが、その手段としてインターネットを活用していくことは、非常に効果的である。現在行っている共同学習では、今後の情報教育の方向性を探る意味も含めて、効果的に行われるよう工夫していきたいと考えている。

今年度の秋には、インターネット専用線が整備される予定である。本校独自の特色ある情報教育に関して十分に検討していく必要があると同時に、効果的なインターネットの活用を実践を通してさらに検討していきたい。

## 〈学校紹介〉

# 豊けき朝（あした）

— 建学の精神を今も —

新潟県立柏崎養護学校 長谷川 紘

### 1. はじめに

当校は新潟県のほぼ中央部、日本海に面した港町・柏崎市にある。国立療養所新潟病院に隣接し、近くには市民の憩いの場であり、桜の名所ともなっている赤坂山公園がある。海と緑、豊かな自然に囲まれた静かな環境に位置している。

当校の前身である、国立新潟療養所の結核療養児のための教育施設「新療学園」が開設されたのは、昭和29年のことである。教育者療友会（教員の結核患者の会：以下教療会）の教師を中心とした、先人の多大な努力の結果であった。

本稿標題の「豊けき朝」は、当校の創立二十周年記念誌・三十周年記念誌の標題でもある。新療学園歌の一節「……豊けき朝、ゆふべかな」からの引用であるが、創立二十周年記念誌には、その意味を「本校で学んだ児童生徒、現在及びこれから学ぶ人たちが、豊かな日々を送ることのできるように、また本校が、理想に向かって確かな歩を続けることを祈念して……」と説明している。

その後、幾多の変遷を経て県立柏崎養護学校が誕生し、現在に至るのであるが、「豊けき朝」の精神と情熱は今に受け継がれ、当校の教育活動の基本理念ともなっている。

### 2. 当校の現況

#### (1) 教育目標

力いっぱい努力する 明るい子

#### ◎重点目標 ・努力事項

- 発達段階に応じて豊かな経験を与え、ものごとへの興味・関心を高める。
- ・好奇心を刺激し、心をゆり動かす機会や場の設定に努める。
- ・学習環境を整備し、教材・教具の開発

や活用に創意工夫をこらす。

（興味・関心）

- ものごとを成し遂げた喜びや自信をもたせ、向上しようとする意欲を高める。
- ・成功感、成就感を得、自信を持たせる学習活動を意図的に設定する。
- ・何事にも真剣に取り組ませ、その過程で激励し賞揚する。

（向上心）

- 目的意識を明確にし、困難に耐え最後までやり通すことのできる強い意志を養う。
- ・一人一人にふさわしい目標を持たせ、達成するための具体的な手立てを明かにする。
- ・主体的に目標を設定し、達成に向けて努力し続けるよう、児童生徒の立場になって指導、援助する。

（強い意志）

- 互いに相手の立場を認め、励まし合いながら、協力する態度を育てる。
- ・人に接する機会を多くもち、互いに助け合い励ましあう集団活動を工夫する。
- ・一人一人が個性や能力・適性にあった役割を分担し、協力して責任を果たす活動の工夫に努める。

（協調性）

#### (2) 病類別児童生徒数（H10.4.25 現在）

病 類		学 部			
		小	中	高	計
慢 性 疾 患	気管支喘息	4	1	1	6
	腎臓疾患	4	2	0	6
	心臓疾患	0	0	0	0
	肥 満	2	6	2	10
	そ の 他	1	2	1	4

筋	D M P	0	8	8	16
	ウェルドニッヒホフマン病	0	0	1	1
疾	福山型	0	1	1	2
	その他	0	0	1	1
患	脳性まひ	0	0	0	0
	その他	0	2	0	2
重度					
障害					
合 計		11	22	15	48

### 3. 学校の沿革 ……創設期を中心に

昭和27年 療養している小中学生の教育問題を教育者療友会が討議

昭和29年 新療学園開設、児童生徒数は16名。

昭和31年 小学部、中学部各1学級編制児童生徒数44名。

昭和33年 柏崎市立大洲小学校、柏崎市立第三中学校の分校となる。

昭和38年 新潟県立三条養護学校 柏崎分校となる。

昭和41年 新潟県立柏崎養護学校となる校舎独立。

昭和41年 一般慢性疾患児収容、教育開始。

昭和42年 筋ジストロフィー症児の収容を始める。ベッドサイド学習開始。

昭和43年 結核児対象を桜学部、一般慢性疾患児対象を柏学部、筋ジストロフィー症児対象を松学部と称する。

昭和46年 病弱養護学校として我が国初の高等部が松学部を設置される。

昭和46年 重症心身障害児の訪問教育を始める。

昭和47年 校舎新築工事完了。

昭和48年 桜・柏・松の「学部」を「班」とし、小・中・高等部制度を教育活動の中核とする。

昭和49年 結核児の在籍ゼロに。一般慢性疾患の「A」、筋疾患の「B」、重複重心の「C」コース制をとる。

昭和51年 小学部重症心身障害児学級が

訪問学級として認可される。

昭和54年 義務制にともない、訪問学級（在宅・施設）が認可される。

本校の開学から義務制に至るまでの経緯は、全国の多くの病弱養護学校が歩んできた道でもあり、我が国の病弱教育の歴史そのものとも言えるのではないと思われる。

決して平坦な道のりではなかったが、その経緯を振り返ってみると、時代的に大きく四つに分けることができる。

第一期（黎明）昭和27年3月～昭和32年3月  
結核患者が全国的にも最も多く発生していたところで、新潟療養所にも750人近い患者が入所していた。当然子供の患者も在院し、成人患者に混じって療養していたが、教育とはかけ離れた世界であったようである。当時の状況を、開学運動の中心者である教療会会長の笹川芳三氏の文章からうかがい知ることができる。

この女の子は4歳で入院して現在は6歳。就学年齢に達して就学は夢の世界となっている。所内で「坊や」と呼ばれている数名の青年は、「坊や」と呼ばれた少年期から、この山療で療養生活を続けている人たちだという。（中略）長期療養の子どもだから、教育ゼロ地帯に置くことは当然なのであろうか。不思議ではないのであろうか。不思議が不思議でなくなっている世界が、こんな足もとにあらうとは。

（柏崎養護学校創立二十周年記念誌より）

このような状況を見るにしのびず教療会が立ち上がって、療養所長を始め、市、県、厚生省、文部省等に対して、療養と同時に教育もできる施設をつくるよう、精力的な働きかけを行った。同時に昭和27年10月から療養中の教師が講師となって補習授業を始めた。

そして、ついに昭和29年4月、新療学園が開設され、作業療法の一環という形で休職療養中の教員二人が学童教育に当たることに

なる。こうしてひとまず運動の成果が形になったが、最終の目的である公的性格をもった学園（独立の養護学校）となるには、国立機関（療養所）に県立機関（養護学校）を置くことの可能性、文部行政と厚生行政の調整などの問題を解決しなければならず、更に数年から十数年の年月を要するのである。

## 第二期（公教育への移行）

昭和32年4月～昭和41年3月

教療会の先生方の熱心な運動により、2年目にして新療学園が開設されたが、その運営にあたって、困難な状況は続いていた。昭和30年になって、文部省から養護学級として認可（この結果進級・進学が認められた）を受けることができ、正式な学園教員も1名配当となったが、予算上は何の保障も受けられなかった。最初の配当教員となった丸山員弥氏（開学運動に深く関わった一人でもある）の文章から振り返ってみる。

一番苦しかったことは学園経営のための経費が全然ないことで、病院でも気の毒に思っ、筆紙類の消耗品は現物で支給してくれましたが、時には自腹を切らなければならぬこともありました。そうした点からも、学園そのものを正式に認めてもらわなければなりません。藁をもつかむ思いで県や市の要路の人や学校関係者の間を飛びまわっていました。（中略）とにかく当時としては石に齧りついてでも独立した養護学校になるまでは頑張る決心でした。

（柏崎養護学校創立二十周年記念誌より）

こうした状況の中、昭和33年1月に文部省初等中等教育局長名で各都道府県教委に、「国立療養所における入所児童の教育について」という通達が出され、4月に柏崎市立大洲小学校、第三中学校の分校と認められることとなった。しかし、これでも全ての問題が解決したわけではなかった。学校はできたが柏崎市のものではなく、病院の財産であり、

病院の特別な計らいで市が無償借用した形になっていた。しかも、ここに収容されている子どもは柏崎市以外の人が多く、これらのことも県立の養護学校にならなければ解決できない問題であった。

## 第三期（病種の変化と多様化）

昭和41年4月～昭和46年3月

昭和38年8月、市立の小中学校の分校から、県立の三条養護学校の分校へと移管になる。これは、懸案だった諸問題を解決する念願の措置であったにもかかわらず、創立記念誌にはその喜びや、歴史的意義を伝える記述が少ない。

それには2つの理由があったようである。

第一は、三条養護学校は新療学園の開学の運動を進めていく中で、県立の病院に併設するという条件が整っていたために、派生的に設立されたものであり、いわば本家本元は柏崎であるといった思いが強かったこと。

第二には、県立養護学校を目指して運動を進めていく中で、独立校が当然念頭にあり、今更分校といった形では納得がいかなかったということからであろう。しかし、それも昭和41年独立校として県立柏崎養護学校が誕生するまでの2年半というわずかな期間であった。

開学運動以来の悲願であった県立養護学校としての独立であったが、これが境となるように、一般慢性疾患児や筋疾患児の受け入れが始まる。それまでの結核児のみが対象だったことから比べると劇的な変化である。そのため、結核と他の病種での、教育課程をはじめ、養護体育（現在の養護・訓練）のこと、安静度や学習度のこと、病棟ごとに異なる生活規制のこと等々、様々な課題が生まれてきた。真剣な討議を重ね、その結果病類による三学部制（桜・柏・松）をとることとなった。また中学部在籍生からの強い要望を受け、昭和46年に全国に先駆けて筋疾患児の高等部

が設置されたことも、この時期の特筆すべき出来事であろう。当時の教諭岡本恵充氏の文章にその経緯が述べられている。

「君達はそんなに高等部へ入りたいのか  
高等部設置はそう簡単に実現できることではないが、前々から学校の将来計画にもあったことなので、校長先生に話してみよう」ということで、一応その場を納めて校長先生に生徒の意を伝えたのであった。その頃は関プロ研究会の直前で、学校を挙げて、準備のため忙しい毎日を過ごしていたころであったが、校長先生は、早速この問題を取り上げて推進することを決定し、内部の体制固めや陳情の準備が進められた。

(中略) 何しろ、日数がないのに多数の方方の署名や紹介議員の署名、請願文作り、印刷など、大変な仕事であった。

(柏崎養護学校創立二十周年記念誌より)

#### 第四期 (重心児の教育と義務化)

昭和46年4月～昭和54年3月

昭和46年療養所の重心病棟の子供たちの中に「勉強をしたい」という希望の強い子どもがいることが分かり、学校に協力依頼があった。そして同年9月より、言語訓練、機能訓練を主とした指導が試みられる。さらに、昭和50年5月「みどり学園」の名称で、全国でも珍しい、養護学校教師の奉仕による特別学級(施設訪問学級)が誕生したのである。はっきりとした記録は残っていないが、療養所への重心児の収容は昭和40年ころから始まったようである。当初は教育の対象としては考えられてはいなかったが、子どもたちの意欲を受け止め、それに応えることのできる体制が作られていたことは、やはり建学の精神に通じるものがある。

こうして障害の重度化、多様化の中で、大きく揺れ動きながら、昭和54年の養護学校義務制を迎えたのである。

#### 4. 主な研修への取り組み

開学から義務制移行までのあゆみを述べてきたが、ここでは義務制以降を中心に本校の代表的な研修活動について振り返ってみたい。

##### (1) 研究指定、研究大会のあゆみ

昭和45年11月 関東甲信越地区病弱教育研究会開催

昭和48年10月 全国筋ジストロフィー症児教育研究会開催

昭和54年10月 関東甲信越地区病弱教育研究会開催

昭和55年 4月 文部省研究指定校(昭和55年・56年度、領域・教育課程)

昭和57年10月 文部省研究指定校研究発表会開催

昭和58年 8月 全国重症心身障害児教育担当者研究協議会開催

平成 8年 4月 国立特殊教育総合研究所研究協力機関(平成8・9・10年度)

平成 8年10月 第37回全国病弱虚弱教育研究会新潟大会開催

##### (2) 研究内容

<義務制まで>

義務制以前にも本校では、その時代の先端の研修に取り組んでいた。記録として残っているものは少ないが、昭和42年には閉回路テレビ(CCTV)システムを作り、学習や行事、特別活動等での利用が始まった。昭和45年には関プロ大会の会場校として、その成果を発表し注目を浴びた。また昭和46年ころからは、養護・訓練が個に徹する指導であることを重視し、個別指導計画に関する研究も始まった。

<養護・訓練個人別指導計画>

昭和55年に文部省の特殊教育研究指定校になり、2年間にわたって教育課程編成のあり方について研究(発表は同57年)している。教育目標の設定から各領域、各種教育の年間指導計画に至るまで教育課程の再編成に取り組んだ。[児童・生徒の障害の重度化、

多様化が進む中で、全校的見地に立って教育課程の編成を進めるということにおいて極めて意義があった」と報告されている。

この研究で養護・訓練の指導においては、より一層個を重視したものとなり、①全体計画、②病類別指導計画、③指導個表（養護・訓練個人別指導計画）の3段階の計画によって、個別指導が行われるように工夫された。そして、その後も継続的に改善・修正が行われ、平成6年には、個人別指導計画（後述の個別教育プログラムを含む）作成の、実態把握から評価・修正に至るまでの手順を明確にし、現在の形が完成した。特に、各コース別の養護・訓練指導事項把握表を作成したことによって、指導事項が明確になり、指導の個別化を図るうえで大変有効であった。

#### <教育カルテ>

昭和63年には、教育カルテが導入された。その頃は、転入学時の児童・生徒の的確な理解という目的で利用され、その内容も家庭環境や生育歴、病歴、諸検査の結果といった程度のものであった。しかし、障害の多様化、長期欠席による学習空白、入院期間の短期化などの問題から、いち早く、かつ適切・効率的な指導を進める必要性が生じてきた。そこで、この教育カルテを有効活用することで、それらの問題を解決しようと研究が始まった。そして平成6年には校務分掌上に教育カルテ部を位置付け、教育カルテを用いた教育のシステム化を実施するに至った。この結果、個に応じた授業の効率的な展開が可能となった。

#### <(重心児)個別教育プログラム(IEP)>

重心児の教育にあたっては、それまでの個別指導計画だけでは、指導内容・方法が漠然としていて評価の観点が明確ではなく、児童生徒の変容がはっきりととらえられないという反省が出てきた。そこで、昭和63年から、指導段階を細分化し評価基準を明確にするものとして、個別教育プログラム(IEP)の研究が、Cコースを中心に始まった。そして

平成4年には、養護・訓練個人別指導計画と重点指導プログラムから構成される現在の形式が確立した。この結果、障害の重度化・多様化に対応することができるようになった。

#### <高等部の選択教科>

平成4年から、筋疾患児に高等部卒業後の生きがいを、いかに持たせることができるかという視点で、高等部の教育課程の改善に取り組んだ。全単位数のうち各学年6単位を当校独自の選択教科に当てた。生徒が自己の特性を見極め、適切な教科・科目の履修がはかれるよう、主な内容と機会を3段階に分け、I群、II群、III群として設定した。また、その際に生徒の興味関心に根ざし、生活に密着した内容とし、卒業後の生活を充実させることにつながることを重視した。これは、それまでの科目が古典、世界史、物理といった、大学受験に相当するものが主体であったのに比対照的であった。現在でもこの選択教科については毎年見直しが行われ、より一層充実したものができるよう取り組んでいる。

#### 5. おわりに

開学から現在に至るまでの経緯を、当校の歴史と、研究活動への取り組みという視点から紹介してきた。やや「手前みそ」的な記述であったことを反省しているが、改めて過去を振り返ってみると、病気や障害をもった子どもたちに対する、教師の真摯な姿がそこにあったように思う。子ども達をしっかりと見つめ、どうしたら子ども達が幸せになれるか、最良の教育とは何か、そのためには教師は何をしたらよいのか、常にそうした思いがあったのではないかと思う。これこそがまさに、「豊けき朝(あした)」の精神と情熱だったのでないかと思う。今後も、良き伝統、良き精神を受け継ぎ、先輩たちが残した偉大な業績の上からさらに一歩でも前進できるよう確かな歩みを続けていかなければならない。

最後に、今回は調査不足等もあり、当校の

歴史からのみの記述となってしまうが、開学から独立校、そしてそれ以降現在に至るまで、病院関係者をはじめ県教委、市教委など

多くの方々のご理解とご支援のあったことを申し添えておく。

(育 療)	
—既刊 5号～11号—主な内容 (1号～4号は表紙の裏)	
<p>《第5号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・第2回学術集会並びに第1回研究・研修会概要</li> <li>・特集 「<b>学校に行けない子供</b>の現状と課題」……………猪股丈二 事例……………金井雅子・橋本英雄・吉住 昭・山川 保 シンポジウム</li> <li>「筋ジストロフィー児の生活の充実に向けて」</li> <li>・声—障害をもって生きること……………名倉由紀子</li> <li>・寄稿「慢性疾患児童の保護者の希望」…石橋・森</li> <li>・〈学校紹介〉……………(横浜市立二つ橋養護学校)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>① 重症心身障害児施設における療育 ……………平山 義人</li> <li>① 福祉的活動の実際</li> <li>・心理療法士の立場 ……………佐藤 栄一</li> <li>・臨床心理士の立場……………松寄くみ子・赤澤 晃</li> <li>・MSWの立場……………法 由美子・山本文子</li> <li>① 福祉から見た教育への期待 ……………石川啓治郎</li> <li>・〈施設紹介〉……………みちのくみどり学園</li> <li>・〈学校紹介〉……………栃木県立足利養護学校</li> </ul>
<p>《第6号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・本学会の事業を顧みて……………会長 加藤安雄</li> <li>・特別寄稿 「医療行為と生活行為のはざままで」 ……………平野俊徳</li> <li>・特集 日本育療学会</li> <li style="text-align: center;"><b>第1回研究・研修会</b></li> <li>① 心身に障害が合って学校に行けない子供の 具体的な要因と対応 ……………吉住 昭</li> <li>① 学校に行けない子供を持つ親の体験・須永和宏</li> <li>① シンポジウム「学校へ行けない子供への対応」</li> <li>・精神科思春期の治療と教育の拡充を願って…加賀谷 妙</li> <li>・〈学校紹介〉……………香川県立普通寺養護学校 ……………福岡県立古賀養護学校</li> </ul>	<p>《第9号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・特集「<b>病弱児の看護</b>」</li> <li>○ 「総論」病弱児の看護を考える ……………吉武 香代子</li> <li>・一般病院の小児病棟に学ぶ小児の看護 ……………久世 信子</li> <li>・隣接する養護学校へ通う長期入院児の看護…長谷川久子</li> <li>・障害児施設に併設された養護学校で 学ぶ小児の看護……………田原 紀代子</li> <li>・定期的に外来を訪れる慢性疾患小児の看護…成嶋 澄子</li> <li>・悪性腫瘍ととも生きる子どもの看護 ……………駒松 仁子</li> <li>・継続的の医療処置を必要としている小児の看護…内田 雅代</li> <li>・看護婦と養護教諭との連携 ……………油谷 和子</li> <li>・学校教育現場から看護に望 ……………齊藤 淑子</li> <li>○小児科医石田尚之と学校教育 ……………桐山 直人</li> </ul>
<p>《第7号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・21世紀をめざした病弱教育の課題と展望</li> <li>・特別寄稿 成人した難病児の小・中学校時代の 体験に関する研究 ……………小林 信秋 ……………中井 滋・武志 豊</li> <li>・特集 21世紀をめざした病弱教育の課題と展望</li> <li>① 病弱教育の変遷と21世紀に向けた課題… 加藤 安雄</li> <li>① 病弱教育対象児の実態の推移と展望…武田 鉄郎</li> <li>① 医療から見た病弱教育の課題……………中尾 安次</li> <li>① 病弱養護学校の教育の展望…佐藤秀信・山腰美佐子</li> <li>① 病院内学級の教育——その意義と課題 ……………小川 幸宣・辰巳 貴美子・中村 太 ……………高橋 早苗・中戸川 茂子・樋口 寿江</li> <li>・「在宅筋ジストロフィー児の生活の現状と課題」…深川 常雄</li> <li>・〈学校紹介〉……………岡山県立早島養護学校</li> </ul>	<p>《第10号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・医療と教育の動向から ……………加藤 安雄</li> <li>・〈特別寄稿〉 障害をもつ子供のいる家族との 関わりからの体験報告と提案 ……………中川 正次</li> <li>・特集 —<b>家族</b>—</li> <li>① 「子供の死—親の思い」……………井上・関口・熊倉</li> <li>① 「親の立場から望むこと」……………大塚・根本・水谷</li> <li>① 「家族の絆」…飯島・柳楽・榊原・藤波・藤松・佐野</li> <li>① 福祉とボランティア (米国のボランティアと 各国のセルフヘルプクリアリングハウスなど)</li> <li>・〈寄稿〉 慢性疾患児の自己効力感に関する 研究から ……………武田 鉄郎</li> <li>・〈学校紹介〉……………神奈川県立横浜南養護学校</li> </ul>
<p>《第8号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・特集 心身の健康に問題をもつ子供への福祉援助</li> <li>① 福祉制度と福祉サービス……………中塚 博勝</li> <li>① 心身の健康に問題をもつ子供への福祉活動 ……山川 保</li> <li>① からだの弱い子どもの施設療育 ……………中塚 博勝</li> </ul>	<p>《第11号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・新「福子の伝承」を求めて ……………波平 恵美子</li> <li>・小児気管支喘息の治療の現状と問題点 ……西間 三馨</li> <li>・特集 闘病の跡と指導の実践報告</li> <li>① 闘病の跡……………加藤 裕子・玉田美希子</li> <li>① 指導の実践報告 ……山口恵里子・室岡徳・池田俊子</li> <li>・子供の病気を通して考えたこと ……………山下 暁子</li> <li>・在宅ターミナルケアを通して ……………二宮 道子</li> <li>・〈学校紹介〉……………宮城県立西多賀養護学校</li> </ul>

# 日本育療学会会則

## 一. 名称

本学会は「日本育療学会」と称する。

## 二. 目的

本学会は、家族、教育、医療及び福祉等の関係者の一体的な対応によって、心身の健康に問題をもつ子供の望ましい人間形成を図るための研究を推進し、その成果を普及する。

## 三. 事業

本学会の目的を達成するために次の事業を行う。

### (一) 研究の推進

1. 学術研究及び実践的研究
2. 心身の健康に問題をもつ子供に関する家族、教育、医療及び福祉等の歴史に関する研究

### (二) 研究・研修会の開催

1. 研究会
2. 研修会
3. 海外研修会

### (三) 学会誌等の刊行

1. 学会誌
2. その他必要な資料

### (四) 情報・資料の収集・活用

### (五) 顕彰の実施

### (六) その他、本学会にとって必要な事項

## 四. 組織

### (一) 会員

1. 正会員は、本学会の趣旨に賛同し、年会費を納入した者
2. 賛助会員は、本学会の趣旨に賛同し、賛助会費を納入した個人又は団体

### (二) 役員等

1. 会長 1名
2. 副会長 若干名
3. 理事 若干名
4. 監事 3名

### 5. 顧問 若干名

6. 役員及び顧問は理事会において決定し、総会に報告する。

7. 役員及び顧問の任期は2年とする。但し再任を妨げない。

### (三) 理事会・委員会

#### 1. 理事会

会長、副会長、理事をもって構成し、本学会の重要事項を決定する。

#### 2. 委員会

- (1) 研究・研修委員会
- (2) 特別研究委員会
- (3) 編集委員会
- (4) 情報・資料委員会
- (5) 顕彰委員会

### (四) 事務局

1. 本学会に、事業を執行するための事務局を置く。
2. 事務局の所在地  
〒194 東京都町田市森野1-39-15

## 五. 会計

本学会の会計は年会費、賛助会費、寄付金及びその他の収入をもって当てる。

### (一) 会費

1. 正会員 年会費 3,000円
2. 賛助会員 賛助会費  
一口 10,000円

### (二) 会計年度

毎年4月1日から翌年の3月31日までとする。

## 六. その他

### (一) 事業開始日

本学会の事業は、平成6年5月29日から開始する。

## 編集後記

◆気象庁始まって以来の異常な天候が、この夏の日本を通り抜けました。そしてその異常さは日本だけでなく、世界の各地からも報じられてきました。同時に日本の社会では相次ぐ不祥事が後を絶たずに露見し、子供たちの心の中に暗いシミを残して行くのではないかと気が重いことでした。

◆前回11号でお知らせしましたように、育療学会の研究・研修会の内容をなるべく皆さんにお伝えしたく、今回も「小児がんと喘息」についての稿を多く載せました。

◆異常気象のせいでもないでしょうが、予定させて頂いた稿がなかなか届かず、内容の変更をせざるを得なくなりました。

◆そういう中で、山本先生にはアトピー性皮膚炎の問題についての原稿を書き直して頂きまして、誠に有り難うございました。

◆また、細谷先生、栗原先生にはお忙しい勤務の中で校正をお願いしましたが、時間的に余裕のないこちらの依頼にも快く応じて下さいまして、心から感謝申し上げます。

◆がんと子どもと日々接して感じられることの中で、「生と死の問題」を学校教育の一環としてきちんと扱って貰えるとよいという西田先生のお話がありました。

◆かつては、筋ジスで幼くして逝く子供らへの、生への励ましの事例が常に聞かれました。今、病態は違いますが、小児がんの子どもへの「生と死の教育」を通しての励ましの大切さと、「より良く生きること」の具体的な指導が切望されるところです。

◆Death Education は、病児に限らず健康な子供への励ましの歌ともなり得る筈で、「生きる力を育てる教育」が期待される今こそ真剣に考える必要があるのでしょうか。

◆全国病弱虚弱教育研究大会（全病連）は、育療学会とも密接な関係にあります。ご案内を載せました。多くの方のご参加をお勧めします。

◆お詫び—育療11号に、既刊号7~10が印刷ミスで落ちていました。お詫びいたします。

### 『育療』編集委員

小林 信秋	佐藤 栄一	佐藤 隆
武田 鉄郎	中川 正次	中塚 博勝
松井 一郎	宮田 功郎	山本 昌邦

平成10年8月31日発行

編集発行者 日本育療学会

代表者 加藤安雄

編集代表者 宮田功郎

発行所 日本育療学会事務局

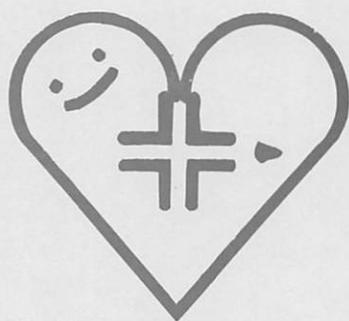
町田市森野 1-39-15

☎ 0427-22-2203

印刷所 福川印刷株式会社

東京都町田市忠生 3-6-5

☎ 0427-91-2411(代)



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**