

子供の心身の健康問題を考える学会誌

育療

29

2003.10

- 一序一 日本育療学会の今後について……………1
(平成15年度をもって日本育療学会を終息させる予定について)

特集

—QOLを高める看護活動と課題—

- QOLを高める看護活動と課題 ……………濱中喜代 ……5
- 「アトピー性皮膚炎をもつ子どもと親の会」
への支援 ……………内田雅代 ……6
- 二分脊椎外来での看護活動 ……………松岡真里 ……12
- 糖尿病の小児と家族に対する看護活動 ……………二宮啓子 ……19
- 子ども時代に腎移植を受けた患者さんへの
インタビューから浮かび上がったこと ……………長佳代 ……26

- 《資料—開発教材》デジタル絵本「ココロココ」
の研究開発とその課題 ……………武田鉄郎(代) ……39

<特別寄稿>

- 社会保障制度からみた「特別支援教育」……………西牧謙吾 ……32
- 「一昔前の現場から、これからの病弱教育
へのメッセージ～『元在籍児』の皆さんと
共に振り返りながら～」……………徳永亜希雄 ……48
- 難病をかかえる子どもたちの主観的QOL
について……………小田直樹 ……53

日本育療学会

明治・大正・昭和の病弱虚弱教育の歩み

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）

〒233-0007 横浜市港南区大久保 2-35-1 小泉 勇

☆頒布価格 3,000円（送料共）

☆申し込みは ハガキで！お願いします。

原稿募集

次号(30号)の原稿を募集しています。『育療』の最終号になる予定です。会員の皆様の応募をお待ちしています。

1. 募集内容

研究論文、事例研究、実践報告はもちろん、日本育療学会に対する提案、意見、感想等。

2. 原稿締め切り 平成16年1月末日

3. 原稿分量 3頁（1頁、400字詰め原稿用紙4枚）～7頁前後

◎出来ればフロッピー（テキストファイル）でお送り下さい。

4. 問い合わせ：原稿送付先

①日本育療学会事務局 佐藤 隆 あて

〒194-0022 町田市森野 1-39-15 TEL・FAX 042-722-2203

②『育療』編集担当 宮田 功郎 あて

〒192-0024 八王子市宇津木町 940-225 TEL・FAX 0426-44-6080

日本育療学会の今後について

〈平成15年度をもって日本育療学会を終息させる予定について〉

1. 日本育療学会発足とその意義

本学会は、心身の健康に問題を持つ子どもの現在および将来にわたって、充実した生活が営まれるようにするため、家族、医療、教育、および福祉等の関係者が一体となって、子どもが抱えている問題を明かにし、問題の改善を図っていくことを目的とし、併せて、このことに関連する幅広い活動を展開しようとする学会として、平成6年5月29日から活動を開始しました。（約1年の準備期間を経て、平成7年5月に第1回の学術集会を開催することになります。）

たまたま、平成5年6月、文部省に「病気療養児の教育に関する調査研究協力者会議」（主査 加藤安雄 横浜国立大学名誉教授）が設けられ、平成6年12月には、各都道府県教育委員会教育長宛に、文部省初等中等局長より「病気療養児の教育について」が通知された時期でありました。

また、このような病気療養児の教育の必要性が、病弱教育の対象である児童生徒の病気の種類の変化や、医療技術の進歩による治療法の変化等に伴って、ますます高まってきた時でもありました。

当時、医療関係者からは、「小児医療に関わっている者にとって、現在の病気療養児の置かれている状況を見ると、病弱児に教育が必要であるとの認識は残念ながら非常に薄いと言わざるを得ない」という意見が聞かれました。そして、上記の文部省の通知以降、ようやく病院内学級が各地で設置され始めていることから、日本育療学会の発足は遅きに失した感さえあると、その発足に大きな期待が寄せられ、歓迎されたことでした。

2. 日本育療学会の活動状況

ここで、発足後の育療学会の活動状況を振り返ってみます（11ページの一覧表参照）。

第1回の学術集会は参加者も多く、充実した内容が高く評価されました。それは、今後年1回の集会を続けていくうえでの自信に繋がり、第2回目以降は学術集会に併せて研究・研修会を開催することになりました。その際、2種類の分科会を選んで研修を深める方針を打ち出しました。

しかし、第2回目以降、第4回までは一定の参加者があったものの、次第に減少の線を辿りました。開催時期の問題か、開催場所の問題か、分科会の内容の問題かいろいろ調査もしましたが、確かな原因は見当たりませんでした。そこで、第5回目の研究・研修会は会場を京都に設定して開催することにしました。京都市立桃陽病院院長の中尾安次先生をはじめ「京都育療」の会員の方々の大変なご協力を得て、会場を満員にする程の盛況で集会を終わりました。

最も条件の良いと思われる開催時期がいつなのか、何回となく理事会でも論議してきましたのですが、前年に引き続き第6回も、11月11～12日に設定しました。分科会は「被虐待」と「小児の生活習慣病」でした。参加者は前年(平成11年)の半数以下(100名少々)でした。

その原因を探るための検討会を開きました。概略は『育療』21号の序文に載せましたが、会員その他への周知が不徹底だったのでしょうか。つまり、広報に問題があったのでしょうか。

虐待の問題は、小・中学校でのいじめが大きな社会問題になっているのに、当学会の会員の多くが病弱養護学校や院内学級に所属していて、直接いじめ問題が“問題”として考えられる機会が少ないのでしょうか。しかし、平成11年5月には「児童虐待の防止等に関する法律」が公布され、虐待等の事件が新聞・テレビに報じられるようになっていました。

また、生活習慣病については「小児の生活習慣病」という表現が適切かどうかと言うようなことがあるのかも知れませんが、病気の直接の治療は医療の役割と考えて教育からの働きかけについては、あまり大きな期待をもっていないということなのでしょうか。

いずれにしても、参加者が激減したことは確かで、研究・研修会のもち方を根本的に見直さなければならなくなった訳です。理事会では、平成13年度の学術集会並びに研究・研修会は実施しないことを決め、検討委員会を設置して、1カ年かけて新しい方向を考えていくことにしました。それは「日本育療学会の在り方」そのものを検討することも含んでおりました。

3. 検討委員会の内容

検討委員会は平成13年度内に、計6回にわたって論議を重ねました。

先ず、第1回は、

(1)学術集会並びに研究・研修会について

- ・少ない参加者をどう増やすか。・分科会の持ち方は現在のままで良いのか。
- ・テーマの設定は。・会場は横浜中心で良いのか、また、参加費は妥当か。
- ・研究・研修会に望む教員の置かれている状況や姿勢には変化があるか。

(2)『育療』の刊行について

- ・年会費 3,000円は適切か。・投稿を促す方法は。
- ・「育療」発送の作業場の確保と残部の保管場所。
(事務局を将来にわたって個人の住居に置いておけるのか)

(3)その他

- ・『育療』22号(H.13/7)の送付に合わせて、アンケート用紙を配布し、それをもとに今後の在り方の検討資料にする。

第2回目は、アンケート調査をもとに日本育療学会の今後のあり方の検討をしました。

(1)学術集会並びに研究・研修会

- ・開催時期 ・会場 ・分科会の種類 ・開催案内の周知方法

夏期休暇中に開催したことがあったが、特に期待したほど参加者が多くなかった。しかし、来年度もし開催するとすれば、やはり8月の開催が適切ではないか。

そして、会場はどこでも同じというアンケートの回答が多かったが、「東京会場」が参加者にとっては便利も良いのではないだろうか。

すべては開催案内の周知にかかっていると考えられる。その配布範囲と方法を考え、なるべく早い時期から情報を流すのがいいのではないか。

(2)『育療』に掲載してほしい内容を調査し吟味する。

第3回の検討委員会は、平成14年度に、第7回学術集会並びに研究・研修会をいかにすれば開催できるかという観点で話し合いが持たれた。早い時期での開催時期や会場の決定が必要という結論になり、次回その方向で論議を進めることになった。

第4回は、前回の決定を受けて、平成14年度「第7回日本育療学会研修会」の開催に焦点を当てて検討した。結論は、

- ・開催期日 平成14年8月19日～20日
- ・会場 国立オリンピック記念青少年総合センター とする。

この決定を『育療』23号に〈検討委員会中間報告〉として報告すると同時に、平成14年度の研究・研修会開催を予定として掲載しました。

そして、その内容を理事会にかけ、

第5回、第6回の検討委員会では、研究・研修会の開催に向けて具体的な内容と会の進め方についての細案を作成していきました。

平成14年8月19～20日の「第7回日本育療学会研修会」は成果を収めました。

4. 『育療』の刊行について

日本育療学会第1回学術集会開催と同時に、『育療』創刊号を発刊しました。年間3回の予定で、当学会の目的を達成するためにそれぞれの分野の方から、研究論文、事例研究、活動状況、提案、意見、感想問等々を寄せて頂き、編集しようという方針でした。

第4号を送付した時点で、もう財政的に破綻しかねない状況が出てしまいました。年会費が3,000円です。会員数が増えることを疑わなかった経理上のうかつさでしょう。急遽対策を考えて出た結論が、印刷所に版下を持ち込むことでした。（現在、受けてくれている印刷所からの提案でした。）第5号を発行して直ちに、その準備にかかり第6号から、すべての原稿を打ち直して版下を作り、印刷所に安く引き受けてもらいました。以来、現在まで同じ作業が続いています。印刷費用は三分の一になりました。

第7号（平成9年度）から、年間3回の発行を季刊ごとの発行にと努力してきました。『育療』も3年目を迎えて軌道に乗っていくと思われました。平成11年度の変則を除いて4年間続きました。しかし、徐々に会費の納入が思わしくなくなり、転勤などによる退会者（連絡なく）も少しずつ増えて資金的に苦しくなってしまう、平成13年度からは年3回の発行に戻ってしまった訳です。大変心苦しい限りです。

また、事務局が個人の住居に置かれているため、1回400部の冊子発送のためには作業をする場所を借りてボランティアの人の好意を受けながら仕事を進めてきました。それは、その都度、印刷する必要があったり、同封すべきものがあったり手間と時間がかかることでもありました。

5. 日本育療学会の存続を考える

準備期間を1年間設けた甲斐があって、第7回研修会は内容も充実して成功裏に終えることができました。しかし、正直にいうとこれが当学会のある意味での限界であったようです。いろいろな条件を無理にやり繰りして、10年間の活動をまがりなりにも続けてきました。研修会の後、例年のように反省会を開きましたが、積極的に喜べない雰囲気がありました。理事会では、反省と併せて「育療学会の今後のあり方」について論議されました。

〈再度の検討委員会〉

理事会の要請で再度の検討委員会を2回開き、日本育療学会の存続について具体的に話し合いました。

- ・日本育療学会の存在意義
- ・減少する会員数と弱い財政基盤
- ・組織の弱体化
- ・事務局：個人の住居に置ける限界
- ・今後、研修会等を続ける場合の人的条件

◎問題として集約された事項

① 事務局にかかわる問題

この問題は、平成13年度の研究・研修会を休止すると決めた頃からの課題でありました。個人の住居を事務局にしていることには限界がある。しかし、解決の方法が見つからないまま時間が過ぎていき、事務所を借りるにしてもその費用の捻出は不可能な状態でした。

更に、事務局の仕事を引き継ぐにしても、その人的条件がまったく整わず、事務局員にもし都合が生じた場合には、学会そのものの機能が途絶えてしまうことになる恐れがあったわけです。各理事も心当たりを探ってみました。具体的な解決には至りませんでした。

② 会員の確保と財政的基盤

当学会の会員は教員が多く、転勤して他の障害児の学校・学級などに赴任すると、退会してしまう、しかも無断が多いという状況があります。400名から350名、そして一時は、300名に近くまで減少し、加えて会費未納者が相当数あったときもありました。『育療』の発刊回数を3回にせざるを得なかったのも、そういう状態があったからです。会費の値上げを考えたこともありましたが、何とかやり繰りで乗り切ったという会計状況です。

③ 『育療』の編集、発行と発送

印刷に当たっては、費用削減のため編集後に版下を作成していることは前述の通りですが、発送に当たっては既に約7年に及んでボランティアの方の好意で成り立っています。しかし、それもそう長くは続かない条件も考えられます。7年経てば7歳年を取ります。

④ 日本育療学会の今後の具体的問題と活動について

日本育療学会を終息する場合、今年度で完全に解散することができるのか、『育療』の取り扱いをどうするか等、事後処理の問題を考えなければなりません。

6. 日本育療学会の存続

上記の「集約された事項」を受けて、平成15年1月から理事会を4度にわたって開き、結論を出しました。問題は今新しく出現したことではなく、最初に解決しておくべきことへの取り組みがやや安易であったのではないかと反省もしました。社会的に、特に教育界の行政的変化があったとはいえ、また病弱教育の体制の変化があったとはいえ、活動の基本である財政的基盤や、事務局、会を引き継ぐ後継者の問題を解決できなかったことは、誠に申し訳なく残念であります。

最後まで解決の糸口さえ見いだせない問題が、事務局に関わることでした。折しも現実に、事務局員が体調を大きく崩し、悪化させている今、引き継ぎ者を見いだすことが出来ないまま、日本育療学会を終息させざるを得ないことが、結論されるに至りました。ただ、『育療』は次回30号まで発行する予定です。また、事後処理のための事務的事項は可能な限り1年間は稼働させる予定です。皆様方のご意見など頂ければ幸いです。

《特集》

QOLを高める看護活動と課題

東京慈恵会医科大学医学部看護学科

教授 濱中喜代

「QOLを高める看護活動と課題」というテーマで、特集を企画致しました。慢性的な病気をもちながら家庭や地域で生活している子どもが増えていることは周知の通りです。そのこと自体は子どもにとってたいへん良いことなのですが、様々なケアを必要とする子どもとの生活は、家族に負担を強いることにもなりかねません。子どもにとっても家族にとっても家庭でより良い療養生活を送れるように、慢性的な病気をもちながら、家庭で生活している子どもやその家族のQOLを高めるために、様々な看護活動が行われてきています。

この企画は、様々な看護活動のなかの一部ではありますが、現在、実際に行われていることを紹介し、そこから得られた結果を報告するとともに、今後に向けて提言したり、今後の課題を明らかにしようとするものです。

今回は以下4つの看護活動の実践を紹介します。

最初はアトピー性皮膚炎の親の会を設立当初より関わり、研究や活動を継続してきたことの報告で、アトピー性皮膚炎の子どもと家族、専門職との協働に向けての取り組みまで言及しています。

次は二分脊椎症の子どもと家族に対するトータルケアを目指した“二分脊椎外来”の紹介です。看護実践例を提示して、就学前の子どもと家族に対する具体的な看護内容をわかりやすく紹介しています。

3番目は1型糖尿病の子どもと家族の療養生活への援助についてです。小児糖尿病サマーキャンプや外来での看護活動から実際の子どもたちの反応もまじえて、疾患管理行動、成長発達、家族環境の3つの視点で解説しています。

最後は腎移植を経験した方々とのインタビューから浮かび上がった、成人以降の将来展望を踏まえた貴重な報告です。子ども時代を病気をもって生活した方々が成人になってから振り返ってくれた語りは、キャリアオーバーの問題も含めて、より良い実践のための示唆を多く提供してくれています。

これら先駆的な看護活動や対象者の情報を医療関係者とは勿論のこと、教育や福祉に関わっていらっしゃる方々と共有し、ともに子どもたちのより良い療育を考えるための一助になればたいへん幸いです。

皆様方からのご意見ご感想を心からお待ちしています。

〈特集〉

「アトピー性皮膚炎をもつ子どもと親の会」への支援

～子どもや親と専門職との協働を目指して～

長野県看護大学小児慢性疾患看護研究グループ 代表

長野県看護大学 教授 内田 雅代

はじめに

私達は、平成8年より、慢性疾患を持ちながら地域で生活している子どもとその家族への看護に関する研究に取り組んでおり1)、その一環として、アトピー性皮膚炎をもつ子どもと親の会（以下、アトピーの会）に設立当初より関わり、研究や活動を継続してきた。

これまでの活動を振り返りながら、どのような支援が求められているかについて検討することにより、アトピー性皮膚炎をもつ子どもや親の支援のための実践的な取り組みへと繋げていきたい。

1. これまでの調査・活動の内容

1. アトピーの会の設立および定例会への支援

平成9年のアトピーの会の設立時に大学へ協力依頼があり、私達は、地域の保健師、栄養士らと共に準備会に参加し、地域での親たちのニーズを探りながら会の立ち上げに協力した。その後、毎月の定例会は公民館で行われていたが、場所の確保が難しいため、大学の学生寮集会室を使用するようになった。私達は、月1回の親同士の話し合いや勉強会に参加し、共に学びながら、関連学会からの情報提供や親の相談にのるなど、アドバイザーとして継続して関わってきた。

<たんぼぼの会>

平成9年12月設立、現在、会員数約30名であり、K市近郊に在住するアトピー性皮膚

炎をもつ子どもの母親が多数を占めている。気管支喘息、食物によりアナフラキシーを起こす子どもの親も参加している。

会の役員を中心に年間計画を立て、月1回の定例会の活動内容を決め、勉強会、料理教室、懇談会、保健師・栄養士との交流等を行っている。子どもの成長に伴い、退会する親も多く、会員の入退会は流動的である。それぞれの子どものアトピー性皮膚炎の治療・生活管理の方法は、外用薬、除去食、内服薬などさまざまである。

2. 講演会、話し合いの会

長野県看護大学小児看護学講座では、年1回、講演会、あるいは、話し合いの会を主催し、会員以外の地域の人々の参加や専門職者の参加も呼びかけている。

平成11年 講演会：アレルギー疾患の予防と治療に役立つ栄養・食生活

平成12年 講演会：アレルギー用学校給食の実施に至る経過と内容

平成13年 第1回話し合いの会：アトピー性皮膚炎の子どもの生活を支えるための話し合い

平成14年 第2回話し合いの会：「アトピー性皮膚炎の子どもと家族」と保育園、学校医療関係者との協働（後述）

3. 調査研究

平成10年 日常生活管理と母親のニーズに

関する調査 2) を行い、会員のニーズを把握し、具体的な会の活動へと繋げられるよう検討した。

平成11年 継続会員と退会者の親の会に対する評価の比較に関する調査 3) を行い、会の活動の活性化に向けて検討した。

平成12年 本講座とアトピーの会との共同企画として、保育園・幼稚園の職員を対象にアトピー性皮膚炎の子どもへの対応 4) に関する調査を実施し、地域の保育園の実情を把握し、検討するとともに、保育園へ調査結果を返却した。

平成13年 K市周辺の3つの親の会の会員を対象に、アトピーの会に対する会員の認識およびニーズの検討5) についての調査を実施した。
(詳細は後述)

II. 「アトピー性皮膚炎をもつ子どもと親の会」に対する会員の認識およびニーズの検討 5) [平成13年実施]

1. 調査目的

アトピー性皮膚炎をもつ子どもと親の会に対する会員の認識および医療関係者・学校関係者へのニーズを明かにする。

2. 調査方法

1)対象および方法：K市、I市、M町それぞれ3つの、アトピー性皮膚炎をもつ子どもと親の会の会員52名を対象に質問紙調査を実施した。質問内容は、子どもの病気や日常生活に関する相談相手、親の会への入会目的や会に対する現在の気持ち、周囲への要望などとした。また、会の代表者に対して、会員数、活動状況、活動内容など会の概要につい

て尋ねた。

2)分析方法：選択肢による回答は統計処理を行い、自由記述による回答は、同じ意味内容ごとに分類し、複数の研究者で協議しながら内容を分析し、【カテゴリー】とした。

3. 結果および考察

41名から回答が得られ(回収率 78.8%)、回答者はすべて母親であった。有効回答数は40であった。(有効回答率 97.6%)

1)回答者の背景

母親の年齢は平均34.37±2.73歳、主婦24名、パートタイム8名、フルタイム5名、自営3名であった。子どもの年齢は平均5.26±3.55歳であった。

2)子どもの病気や日常生活に関する相談相手

子どもの病気や日常生活に関する相談相手として、「夫、実母、義母、親の会の仲間、友人、医師、保健師、看護師、栄養士、保育士」を提示し、非常に頼りになる：5点～全く頼りにならない：1点の5段階で問い、その平均点を算出した。

その結果、母親が頼りにしているのは、1位から順に、親の会の仲間(4.47)、夫(4.25)、医師(4.0)、友人(3.97)であり、実母(3.64)は7位、保育園・学校の先生(3.39)は9位、義母(3.4)は10位であった。アトピー性皮膚炎をもつ子どもの親にとって、疾患管理と保育は深く関連していることから、実母等の子育て経験者の知恵を頼りにすることはできにくく、同じような子どもをもち、同じような経験をしてる母親からのサポートが大きいことが推察された。また、親は保育園・学校の先生を相談相手として頼りにしているとはとらえていないことがうかがえた。

情報交換	40
講演会などで知識を得る	30
仲間作り	25
育児不安の解消	19
周囲への働きかけ	3
その他	1

【情報が得られて参考になる】	
具体的には情報が得られる	19
良い情報をすぐに試すことができる	3
子どもの状態を客観的に見られるようになった	2
【仲間からのサポートが得られる】	
仲間がいて楽になれる・安心	10
前向きな気持ちになれた	5
気分転換になる	2

3)入会目的と入会して役に立っていること (表1. 表2)

入会目的について選択肢を提示し尋ねたところ、母親たちは、主に情報交換と仲間作りを目的に入会していた。入会して役に立っていることについて自由記述で尋ねたところ、親の会の具体的な情報を得られる、などの【情報が得られて参考になる】や、仲間がいて楽になれる・安心など、【仲間からのサポートが得られる】という記述が多く、入会の目的は概ね満たされていると考えられた。

4)会の活動でとまどうこと

会の活動でとまどうことを自由記述で回答を求めたところ、「会員数の減少」、「活動内容が固定されている」などの【会の活動に関する問題】と「症状や解決法は人それぞれであり、解決法を求める方向は難しい」や「方向性が温泉一色になりそうでない人は話に入れない」と言った、【疾患の特性による問題】があげられた。

アトピー性皮膚炎をもつ子どもの場合、治療や経過が多様であり、個々のケアニーズが異なるといえよう。情報交換により会員はさまざまな治療やケアの情報を共有できるが、情報の偏りが生じたり、個々のニーズが尊重されにくくなる可能性も潜んでいる。このような会員のニーズを調整できるような専門職の関わりが求められる。

5)今後の会の活動への期待

今後の会の活動への期待として、「悩んでいる母親の力になれるとよい」という回答が多くみられ、入会当初は問題を抱えサポートされる立場であった会員が、活動を通して、他の人をサポートしたいと変化していることがうかがわれた。セルフヘルプグループにおいては、自分体験を話すことで他の会員の参考になることを知り、そのことが自尊感情を高め、自分自身を癒すことに繋がる 6) と言われている。また、会員は、孤独で悩んでいる親をサポートしたいと、会の外への活動にも視野を広げていた。

表3. 保育園・学校に望むこと (自由記述)

【病気の知識と理解を深めて対応してほしい】	
・病気にに関する知識を持ち、子どもと親のこころを理解してほしい	11
・給食の安全性の検討およびアレルギーの対応	5
【親身になって話を聞いてほしい】	2

6)保育園・学校、医療従事者にのぞむこと (表3. 表4)

保育園・学校や医療従事者にのぞむことを自由記述で尋ねた。その結果、保育園・学校に対しては、【病気の知識と理解を深めて対応してほしい】【親身になって話を聞いてほ

表4. 医療従事者にのぞむこと（自由記述）

【病気や治療について広い視野で対応してほしい】	
・病気について知識を教えてほしい	6
・薬物療法以外の治療への理解と情報提供	4
・生活重視の対応をしてほしい	1
【心理的なサポートをしてほしい】	
・親子両方のこころの面のサポート	2
・親身になって話を聞いてほしい	2
【他職種への知識の普及】	
・保育園・学校の先生向けの勉強会・講演	2

しい】の категорияがみられ、具体的な意見として、「ある程度の知識を持ってほしい」「他の子どもと同じ物を食べられない子どもの心を理解してほしい」「食品等の安全には気をつけてほしい」などの記述があった。

医療従事者にのぞむことは、【病気や治療について広い視野で対応してほしい】【心理的なサポートをしてほしい】【他職種への知識の普及】の категорияみられ、具体的には「治療に関するこまめな説明」「薬に頼る治療に限らず、もっと広い考えでの療法など、参考になりそうなことを教えてほしい」「薬を使わない治療を理解していただきたい」、「母親に対するねぎらいの言葉」「保育園・学校の先生向けの勉強会」等の記述がみられた。

4. 調査結果のまとめ

アトピー性皮膚炎をもつ子どもの母親は、「情報交換」や「仲間づくり」を目的として親の会に入会し、親の会を精神的な支えや、実践的な知識や情報を共有する場ととらえていた。子どもの病気や日常生活に関する相談相手として、親の会の仲間は非常に頼りにされていた。また会員は、会の活動により自分がサポートされるだけでなく、他の人をサポートしたいという思いを持つようになっていた。

母親たちは、保育園・学校に対しては、病気に対する理解や対応を求めており、医療従

事者に対しては、治療に対する柔軟な対応と母親の気持ちの理解を求めている。母親たちは、学校関係者の疾患に関する知識や理解が十分ではないととらえており、学校関係者からの理解を得るための、医療者からの働きかけを求めている。このようなことから、子どもと家族を取り巻く多職種の連携が必要であると考えられた。

Ⅲ. アトピー性皮膚炎の子どもと家族、専門職との協働に向けての取り組み

これまでの調査結果より、母親たちは、保育園・学校関係者に疾患に対する理解や対応を求めており、医療従事者と保育園・学校関係者の連携の必要性が示唆された。また、親自身も、悩んでいる親をサポートしたいと考えており、親たちと一緒にさまざまな課題に取り組んでいくことが重要であると考えられた。

そこで、私達は様々な職種が互いの立場を理解し、子ども・家族を中心にした協働に向けて取り組むきっかけになることを目的として話し合いの場を企画した。

第1回の話し合い

平成14年3月、アトピー性皮膚炎をもつ子どもの親（アトピーの会会長）、保健師、保育士、小児科医が活動の現状を発表し、会場の参加者と意見交換を行った。アトピー性皮膚炎の子どものお母さん、保健医、栄養士など30名が参加し、「各方面の発言者がいて興味のある内容だった（母親）」「実際にアレルギーの子どもを持つ父母の率直な意見が聞けて参考になった（保健医）」「もっと詳しく知らないといけないと思った。このような機会を多く作ってほしい（栄養士）」などの意見がみられた。

第2回話し合い

平成15年2月、アトピー性皮膚炎の子どもの家族、学生、保健医、養護教諭など36名が参加した。発言者は6人で、アトピーの会の会長からは、自身の子育て体験と、会を代表して専門職に望むこと、保健医、栄養士からは、アトピーのための料理教室の活動について、小学校養護教諭からは、学校にシャワーが設置され子どもへ効果があったこと、保育士からは園児と親に関わった経験、アレルギー専門医からは最近の治療の動向等が話された。

参加者との質疑応答の中で、保育園・学校などの機関が変わっていくためにも、親からも活発に意見を言ってほしいということが発言者から聞かれた。また、今回の情報交換のような場を望んでいるという意見が家族だけでなく専門職からも多数聞かれた。以下の表は参加者からのアンケート結果の一部である(表5、表6)。

表5. 子どもと関わる上で困ったこと

<家族の立場から>

- ・薬を飲むのを嫌がり、どうしたらいいか(姉)
- ・薬はいつまで飲むのか(母親)
- ・ステロイドのことを医師に聞くと、何を怖がっているのと怒られ、聞きにくい(母親)
- ・3人目を産むうえでの注意(母親)

<専門家の立場から>

- ・個人個人で違って、どのように対応していいか解らないときがある(保健師)

表6. 専門職と協働/連携に関する意見

- ・自分で学校の先生に言うのはちょっと難しいけど、自分から言うようにしないといけなかったのか(学生)
- ・保育園で薬を塗ってもらうのは無理そうだからと、あきらめないでそのつど相談していこうと思った(母親)
- ・学校の理解、家庭と他の機関での歩み寄りが大事だと思う(学生)
- ・情報を共有し、どこまで出来るかをはっきりさせる(養護教諭)
- ・近隣の市町村で協力して、除去食を給食で作れないか(母親)

おわりに

当事者である母親も専門職も、多くの人が情報交換の場を求めており、母親たちの多様なニーズがかがえた。アトピー性皮膚炎は、慢性に経過し、個々の子どもにより治療効果や経過が異なること、何よりも、日常生活と深く関連した疾患であることから、子どもの育児にかかわる親にとって、さまざまな葛藤を感じる場面も多い。そして、命にかかわる疾患でないことから、医療との接点を持たない場合もあり、民間療法等の情報も含め、さまざまな情報が氾濫している中で、親たちは、とまどいや不安、緊張が大きいと考えられる。しかし、そのような困難な状況にある母親が、アトピーの会に参加することにより、同じような経験をした親たちと話をすることで、少しゆとりを持って自分を見ることができ、自分自身を理解するようになっていく。このような親の経験を専門職が理解しながら、親と話をすることで、実際にどのような援助が求められているかを知る機会となる。専門職がどのように関わり、コミュニケーションをとっていくかが重要である。

第2回話し合いの会での発言を専門職の方々をお願いした際に、一部の専門職の方が「十分援助できていないから」と辞退された経緯があった。支援する立場にある専門職の「支援する」ということのとらえ方も一様ではない。「協働する」ということは、それぞれの立場だけから考えるとなかなか難しい。第2回話し合いの会の参加者の意見にもみられたように、各専門機関の相互理解や歩み寄りが大切である、そして、我々専門職が何を目指しているかという基本に立ち戻り、求められていることをどのように実現できるか自分の役割を問い直していくことで、当事者である親と専門職が協働することが実現していくのではないかと考える。

《参考文献》

- 1) 内田雅代(研究代表者) : 長野県における慢性疾患患児と家族の生活の実態とケアニーズに関する研究, 平成8-11年度 長野県看護大学特別研究成果報告書, 2000
- 2) 栗林浩子, 内田雅代, 高橋佳奈 他 : アトピー性皮膚炎をもつ子どもの日常生活管理と母親のニーズ. 親の会への質問紙調査から. 長野県における慢性疾患患児と家族の生活の実態とケアニーズに関する研究. 平成8-11年度 長野県看護大学特別研究報告書 : 50-57, 2000
- 3) 栗林浩子, 内田雅代, 高橋佳奈 他 : 長野県における慢性疾患患児と家族の生活の実態とケアニーズに関する研究. 平成8-11年度 長野県看護大学特別研究報告書 : 58-63, 2000
- 4) 内田雅代, 栗林浩子, 寺島憲治 他 : アトピー性皮膚炎をもつ子どもへの対応に関する保育園・幼稚園の現状. 長野県における慢性疾患患児と家族の生活の実態とケアニーズに関する研究. 平成8-11年度 長野県看護大学特別研究報告書 : 付録, 2000
- 5) 扇千晶, 内田雅代, 寺島憲治 他 : アトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会に対する会員の認識およびニーズに関する検討. 長野県看護大学紀要, 4:73-83, 2002
- 6) 高橋正子 : 慢性疾患患児と社会との関わり, 梶山祥子, 原信子編集, 慢性疾患を持ちながら生きる人々へのサポート : 114-124, 南山堂, 2000

日本育療学会 学術集会並びに研究研修会 一覧 <序文参照>

期 日	記念講演 および : 研究・研修テーマ
第1回 H. 7年5月14日(日)	講演 『優しさを科学する』 小林 登 (国立小児病院院長・東京大学名誉教授) : 医療からみた病気療養児教育の重要性 : 心身の健康に問題をもつ子どもの現状と課題
第2回 H. 8年8月22日(水) ~24日(金)	講演 『こころと治癒力』 春山 茂雄 (田園都市厚生病院院長) : 第1分科会「学校に行けない子供」: 第2分科会「筋ジストロフィー児」
第3回 H. 10年2月27日(金) ~28日(土)	講演 「新『福子(ふくこ)の伝承』を求めて」 波平 恵美子 (九州芸術工科大学 教授) : 第1分科会「アレルギー疾患」(小児散髪神体) : 第2分科会「小児がん」
第4回 H. 11年2月27日(土) ~28日(日)	講演 『生態防御のメカニズム』 奥村 康 (順天堂大学医学部免疫学 教授) : 第1分科会「小児腎臓病」 : 第2分科会「自閉症」
第5回 H. 11年11月13日(土) ~14日(日)	講演 『子どものこころのゆがみと心理療法』 大原 健士郎 (愛知淑徳大学 教授) : 第1分科会「不登校」 : 第2分科会「重症心身障害」
第6回 H. 12年11月11日(土) ~12日(日)	講演 『子どもの心身の健やかな成長のために』 吉武 香代子 (日本育療学会副会長・千葉大学名誉教授) : 第1分科会「被虐待 被いじめ」 : 第2分科会「小児の生活習慣病」
第7回 H. 14年8月19日(土) ~20日(日)	講演 『優しさを科学する』 小林 登 (サイバー子ども学研究所所長・東京大学名誉教授) : 第1分科会「不登校」 : 第2分科会「小児がん」

(特集)

二分脊椎外来での看護活動

—就学を迎える二分脊椎症の子どもと家族への看護ケアを中心に—

千葉県こども病院 外来看護師 松岡真里

1. はじめに

二分脊椎症は胎生期に馬尾神経管に一部の閉鎖不全が原因で発生する先天異常である。二分脊椎症の子どもは、二分脊椎の発生した部位より、下肢の運動・感覚障害、足の変形、膀胱直腸障害など、さまざまな程度の障害を併せもつこととなる。

このような、重複障害である二分脊椎症の子どもたちは、出生直後から、脳神経外科、整形外科、泌尿器科、小児外科など、複数の診療科医からの医療を受けることとなる。また、生まれながらに障害をもった子どもを育てる上で、家族が、不安や健康問題の管理上の負担を抱えていることは、容易に想像される。

近年、二分脊椎症をもった子どもとその家族のQOL向上を目指し、身体的問題のみでなく、心理的、社会的な問題をも視野に入れたトータルケアの必要性が唱えられ、チーム医療が注目されている。

ここでは、千葉県こども病院で取り組んでいる“二分脊椎外来”における看護活動の実際を、これまでの筆者と就学を迎える二分脊椎症の子どもとその家族との関わりを交えながら紹介する。

(ここで、二分脊椎症とは、開放性脊髄膜瘤などの顕在性二分脊椎症および脊髄脂肪種などの潜在性二分脊椎症を含めたものをさす。)

II. 当院二分脊椎外来の紹介

1. 二分脊椎外来開設の背景

当院には、千葉県全域から、200名以上の二分脊椎症の子どもとその家族が、通院している。二分脊椎症の子どもとその家族は、一度の外来で、複数診療科を受診するため、外来滞在が非常に長くなる。学童期以上の子どもになると、外来受診のために学校を休まざるを得ず、外来受診に伴う子どもと家族の負担が大きな問題となっている。また、二分脊椎症に関する診療科間の情報交換が十分なされおらず、さらに、個々の子どもと家族への担当外来看護師が決まっていない。即ち、それまでの当院の外来システムでは、二分脊椎症の子どもとその家族の抱える問題を包括的にとらえ、成長発達により変化する問題へのタイムリーで、かつニーズに沿った継続的な医療ケアが提供されにくい状況があった。そこで、これらの問題を解決し、当院に通院する二分脊椎症の子どもと、その家族に対するトータルケアを目指した“二分脊椎外来”(以下、二脊外来)を2002年10月から開設した。

2. 二分脊椎外来の目的

当院の二脊外来の目的は、大きく以下の5点である。

- (1) 二分脊椎症の子どもと家族の情報、及び目標を医療者間で共有し、問題の早期発見・対応、長期フォローアップによる、子どもと家族のQOLの向上
- (2) 外来通院および外来滞在時間に対する子どもと家族の負担を軽減し、外来受診に対する満足度の向上
- (3) 出生直後から継続したフォローアップ

を行い、成長発達に伴い生じる健康問題の予防

(4) 看護ケアの継続的実践による、二分脊椎症の子どもセルフケアの自立の促進

(5) 二分脊椎症の子どもと家族の交流の場を設け、ソーシャルサポートおよびピアサポートの向上

3. 二分脊椎外来チーム

二脊外来の運営は、外来看護師が中心となり、脳外科医、泌尿器科医、整形外科医、小児外科医で行っている。

当院の二脊外来は、図1に示すように、子ども・家族を中心とし、担当外来看護師が一番近くで支え、その周囲を各診療科医師、排泄管理指導の役割を担う WOC（創傷・オストミー・失禁）認定看護師、作業療法士、メディカルソーシャルワーカー（MSW）などが囲む、多職種チームを組んでいる。

4. 二分脊椎外来の対象

二脊外来の対象となる子どもと家族は、当院の患者総数や医療スタッフのマンパワーの問題から、二脊外来チームで選定している。現在は、①排泄、移動などに関する問題が多く出現する、②社会生活が拡大する、③セルフケア自立への重要な介入ポイントとなる、④地域との連携が不可欠になる、という発達段階上の特徴から、次年度就学を迎える子どもと家族を優先的に選定している。

そのほか、新生児期や乳幼児期、成人期に達するケースについて、チームカンファレンスで検討し、時間の許す限り二脊外来に受診してもらえるように努めている。

また、就学前の子どもと家族には、「就学に対する子どもと家族の不安が軽減し、子どもと家族が望む就学生活を迎えることができる」ことを目標としている。

III. 就学前の二分脊椎症の子どもと家族

1. 子どもの抱える健康問題

1) 排尿障害

二分脊椎症の子どもは、神経障害の生じている部位により、尿意がなく、膀胱の収縮反射も十分でないため、正常な排尿ができないことが多い。また、膀胱の変形から、膀胱尿管逆流症が生じると、尿路感染を起こし、腎臓機能が傷害されることがある。そのため、尿の膀胱内残留による尿路感染、膀胱の過度の進展や膀胱内圧の上昇、尿失禁の予防を目的とした、間欠的導尿（clean intermittent catheterization、以下 CIC）が必要となる。

CIC は、乳幼児期に導入されることが多く、当初は、母親を中心とした養育者に CIC 手技指導がなされる。CIC の自己管理を行うには、歯磨き、更衣、入浴などの日常生活上の自己管理能力や、清潔不潔、時間の概念が理解できるかなどの認知発達、CIC 手技の獲得に必要な手先の器用さなどが必要となる。二分脊椎症の子どもは、下肢の神経障害のため、トイレへの移動やズボンなどの更衣動作がうまくできないことが多い。また、水頭症を伴っている子どもでは、認知障害に加え、手の巧緻性が十分でない。これらのことから、二分脊椎症の子どもが、就学前に CIC を行う排尿の自己管理を獲得することは難しい。一般的には、小学校入学前の 4-5 歳から、技術的な練習を行い、トイレへの移動、CIC 実施時間の管理を含めた自己管理ができるようになるのは、小学 2 年生以降である。すなわち、二分脊椎症の子どもが多くが、排尿管理が自立しないうちに、就学を迎えることとなる。

2) 排便障害

二分脊椎症の子どもは、排尿障害同様、神経障害が原因で、大腸の動きが悪く、便意も感じにくいいため、便秘に陥りやすい。また、外肛門活躍筋の収縮障害があるため、二分脊

椎症の子どもは、便汚染による皮膚障害や、便臭に伴う心理的な苦痛を体験することも多い。排便管理は、腎機能障害を来す排尿管理に比べ、生命予後への関連は少ないが、二分脊椎症の子どものQOL向上には、とても重要な側面である。

近年、浣腸や洗腸療法など、子どもや家族にとって満足のいく排便管理が導入されている。しかし、完全な便失禁の予防は難しいことが多い。さらに、二分脊椎症の子どもは、肛門周囲の知覚障害があり、便失禁を感知することができない。そのため、それまでの幼稚園や保育園での生活と異なり、学校生活の中では、便汚染のオムツや下着交換を、タイムリーに行いにくくなることが予想され、排便障害に伴う二次的な問題を引き起こすことが懸念される。

3) 運動機能障害

二分脊椎症の子どもは、障害された神経レベルにより、車いす、歩行器、クラッチ、下肢装具などの補助道具を用いた移動手段を獲得している。二分脊椎症の子どもの運動機能レベルは、トイレ移動、更衣動作、手洗い・洗面などの日常生活動作に加え、学校生活での教室移動、体育授業などに影響を及ぼす。当院通院中の二分脊椎症の子ども 200名を対象に行った調査では、10歳以上で日常的に車いすを使用する割合が、4割を占めていた1)。このことは、学校生活を送る二分脊椎症の子どもが多くが、移動動作への介助を要することを示唆している。

4) 認知・知能障害

開放性脊髄髄膜瘤のような顕在性二分脊椎で、水頭症のある子どもでは、認知障害を伴っていることが多い。当院の調査でも、水頭症のある就学前の開放性脊髄髄膜瘤の子どもの4割近くが、Full-IQ80以下であった。特に、VIQに比べPIQが低く、視覚を中心とした知覚認知系の障害が示唆され、普通校へ

の就学困難なケースも認められている2)。

2. 学校選択をめぐる問題

現在までに、当院の就学前二脊外来には、17家族が受診した。そして、出生後2年間におよぶ長期入院をしていた子どもをもつ1家族以外は全てが、普通小学校への入学を希望していた。しかし、これまでに述べたような子どもの健康問題から、家族の多くが就学に当たり、普通校、普通校の特殊クラス、養護学校といった学校選択をめぐる葛藤を経験している。筆者は、「普通校の活発な他の子どもたちの中で、わが子が取り残されて、寂しい思いをするのなら養護学校の方がいい。でも、いろいろな経験をさせる中で、成長をすることもあるから、普通校で社会を広げてやりたい」と、自問自答を重ね、夫婦間での意見の相違を乗り越えて、学校の選択を行っている家族の姿を見てきた。

そして、学校選択を行ったあとも、設備や排泄障害の問題から、就学予定の学校や地元教育委員会との調整において、困難やストレスを感じている家族が多い。

IV. 二分脊椎外来における看護師の役割

ここでは、筆者がこれまでに二脊外来で関わってきたケースを紹介しながら、看護師の役割を述べる。

直接的な看護実践

1) 子ども自身の健康管理・セルフケアに関するケア

二脊外来では、看護師が子どもとじっくり関わり、就学に向けての子ども自身の課題と一緒に考え、セルフケアに対する気持ちを表出させるとともに、主体性の高揚に努めている。その中で、子ども自身の、セルフケアへの取り組みを称賛し、子どもに自信が付き、「自分にもできる」という効力感がもてるよ

うな関わりが大切であると考えている。

A君：開放性脊髄髄膜瘤 車いす異動両親が CICを実施

両親は、小学1年生くらいで、A君自身のCIC自立を望んでおり、母親が、カテーテル挿入の手技などを教えていた。筆者が、CICを自分で行うことに対するA君の気持ちを探ったところ、「自分でやってみたい」という意欲が示された。さらにA君は、「管を汚しちゃいけないと思うから緊張するし、怖い。でも、管を入れようとするとき、お母さんが怒るからいや」と話した。そこで筆者は、A君が自分で取り組もうとしていることを称賛し、カテーテル挿入時の気持ちに理解を示した。そして、「挿入以外の手技ができていくことはすごいこと。看護師とも練習をすれば、できるようになる」と励ました。すると、A君は得意げな顔で大きく頷き、1カ月後の外来受診時には、自ら筆者を探し、「ちょっとお母さんに管をもってもらえば、できるようになった。もうちょっとで、自分だけでできる。2年生までには大丈夫」と、報告に来てくれた。セルフケアへの気持ちや取り組みを大切に評価することは、子ども自身の目標設定を促し、効力感を高めることにつながったと考える。

Bちゃん：開放性脊髄髄膜瘤 車いす移動母親が CICを実施

Bちゃんは、二脊外来を受診するまで、一連のCIC動作を、すべて母親にゆだねていた。両親も、「まだ無理」との考えから、Bちゃんには何も指導していなかった。そこで筆者は、学校に通い始めてからの楽しみなことを話しながら、Bちゃん自身がやってみようかなと感じ、自分でCICを行うことがイメージできるように話をした。そして、「Bちゃんが学校で楽しくするために、看護師とがんばってみよう。Bちゃんなら頑張れると思う」と話し、手洗いや、物品の準備、片付けなど、

CICに関連する具体的な動作を提示して、少しずつ練習することを提案した。その中で、「どれならできそうかな」と、尋ね、Bちゃん自身に行動目標を選んでもらった。Bちゃんは、「最初の手洗いをお母さんと一緒にすること」、「管と消毒綿を準備すること」の2つを選んだ。筆者はそれに、「今度の外来に元気に来ること」の目標をもう一つ加えた。すると、1カ月後の外来で、A君同様、Bちゃんから筆者に声をかけ、「ゴミも捨ててるよ」と、得意げに話してくれた。筆者は、すべての目標が達成できたことと、自分で新しい目標を立て取り組んだことに対する最大の称賛をした。現在1年生になり、母親が手を出そうとすると、「わたしのことだよ」と話し、カテーテル挿入以外は自分で取り組むようになり、健康管理やセルフケアの主体性が高まっている。

2)両親の健康管理・セルフケアへの関わり方へのケア

子ども自身の健康管理やセルフケア自立には、家族、特に母親の日常生活における、子どもへの関わり方が関連する3)。そこで、看護師は、両親に普段の生活を振り返ってもらい、両親とともに、セルフケアの実際や、関わり方を評価している。子どもから表出された気持ちや主体性の芽生え、看護師の評価した子ども自身のセルフケア能力を両親に伝え、セルフケア自立に向けた両親の関わり方を具体的に提示している。しかし、子ども自身のセルフケア自立に対する悲観的なとらえ方や、うまく自立が進まないことに対する不安や、ストレスを感じている両親が少なくない。そのような場合には、両親の話をじっくり聞き、子ども自身の変化やがんばりを両親が気づけるような会話をもつように心掛けている。

A君の母親

A君の母親は、A君自身にCICへの自覚が

ないと感じていること、教えようとするのが嫌になってしまうことを懸念していた。そこで、筆者が聞いたA君の「緊張する・怖い」という気持ちと、「お母さんが怒る」というA君のとらえた母親の関わり方を伝えた。A君の母親は、「がんばってほしいと思って、やらせていたんですけど、そんな風に思っているとは。確かに、上手にできないから、ついつい怒っちゃいました」と自身の関わりを振り返ってくれた。

さらに、筆者は、A君の母親の自立を望む気持ちに共感しながら、A君も自分で出来るようになりたいと思っていることを伝え、これからの関わり方について話し合った。すると、家事などで忙しいと感じているときには、A君を急がせたり、強い口調になることに、母親自身が気づいた。また、母親よりも父親の方が、A君がCICに落ち着いて取り組んでいることがわかった。そこで、実際のカテーテルの挿入は、父親に教えてもらうようにすること、A君ができているところは褒めてほしいなど、具体的な関わり方を提示した。母親は「そうですよね、Aはがんばっていますよね」と涙を浮かべながら、話を聞いていた。その後のA君の変化は、先述の通りである。

3) 両親への心理的なケア

二脊外来では、各診療科の医師から現在の病状や将来起こりうる問題など、多くの医療的な知識が提供される。また、就学前検査として実施される心理検査結果が示されることがあり、ときに両親の不安を高めてしまう。看護師は、そばに寄り添い、両親の気持ちを受け止められるよう傾聴し、両親の不安が少しでも軽減されるように、医師への質問を促すように心掛けている。また、提示された医療的な知識から、両親が現在の健康問題や、今後生じうる問題に対する対処方法を考え、整理できるように情報の補足や予期的な指導

を行う。そして両親が、子どもを中心として今後の目標を考え、治療法や健康管理の方法を選択できるように支援している。さらに、子どもや家族が、「看護師は、私たち家族のことを考え、相談ののってくれる存在」と、感じられるように関わるのが、二分脊椎外来における看護師の重要な役割と考える。

Bちゃんの両親

これまで、両親は、保育園でも楽しく他の子どもたちと遊び、絵も上手に描けるなど、Bちゃんに認知発達面での遅れを感じることはなかった。しかし、説明された心理検査結果は、予想以上に認知発達面での遅れを示しており、両親にとって、不安ととまどいを高める内容だった。

筆者は、落胆の強い母親のそばに座り、医師の説明に補足を加え、日常生活の中で、両親がとらえているBちゃんの様子を評価することに努めた。父親は、日常生活での関わり方や将来的な問題への質問をしており、母親に比べBちゃんの現状を客観的にとらえられている様子であった。そのため筆者は、母親のそばに座ったままで、父親の疑問が整理されるように、質問に答えるようにした。二脊外来終了時、父親が「考えなくてはいけないことがいっぱいある。でも、今できることを一つ一つ、考えていきたい」と筆者に話してくれた。二脊外来後1年がたった今、両親は、Bちゃん自身の成長を楽しんでおり、外来受診の度に、学校生活でのBちゃんの様子を筆者に伝えてくれる。

Cちゃんの母親：開放性脊髄髄膜瘤 車いす移動 母親によるCICの実施

母親は、Cちゃんの普通校への就学を決め、地元教育委員会に連絡を取った。その際、教育委員会の普通校進学に対する消極的な姿勢を知らされ、わが子を就学させることに対する親の役割への自信を失いかけていた。外来受診時に、筆者の前で、涙とともに母親の気

持ちを吐露した。筆者は、母親の話を聞きながら、普通校を選択するまでの経緯と一緒に振り返り、母親がCちゃんのために一生懸命取り組んでいることを評価した。すると、母親は、「この子に会ってもらえばわかってくれると思う」、「主人と一緒にいった方がいいかも」など、具体的な解決方法を話してくれた。そして、何度か教育委員会に通り、この秋、就学予定の学校長と教育委員が、Cちゃんの通う保育園を訪問し、Cちゃんの様子を見に来てくれるようになった。

個々の子どもの障害レベルによって、普通校や養護学校などの選択を、医療サイドから明確に提示することはできない。もちろん、選択する上で、子どもにとっての、それぞれのメリットやデメリットを、家族とともに検討することは重要である。しかし、それ以上に、子ども自身のQOL向上や、障害をもつ子どもを育てる両親の気持ちや、子育てに対する信念を大切に、学校選択のプロセスを支援することが看護師の役割ではないかと考える。

4) コーディネート

二脊外来チームでは、毎月2回、ケース・カンファレンスを行い、各診療科医師からの情報や今後の方向性、外来受診者に行うアンケート調査の内容を、チーム内で共有している。看護師が、カンファレンスの司会をし、必要な情報をまとめ、子どもと家族を包括的にとらえ、ケースの課題を明確にするとともに、二脊外来におけるケースの目標を設定している。個々の子どもや家族により、抱えている問題が異なるため、看護師がそれらの問題をいかにキャッチし、どのように多職種にわたる医療ケアのコーディネートを行うかが、二脊外来の目的を果たす上で重要なポイントとなる。そして、二脊外来後に、必要なケア

が継続されるように、多職種との協働や地域との連絡をとり、連携をはかるようにしている。

5) 研究、大学との協働

二分脊椎症の子どもと家族に対する看護ケアや、当院の二分脊椎外来のような専門外来における看護師の役割は、まだ発展途上である。そのため、当外来では、大学との共同研究を通じて、二分脊椎症の子どもとその家族に必要な看護ケアを明らかにするとともに、日々の看護実践への研究結果の活用を行っている。これら、大学との協働は、施設内の看護実践にとどまらず、二分脊椎の看護に関連している他施設との情報交換にもつながる。

現在、「二分脊椎症トータルケア研究会」が、年に1回開催されている。看護師にとっては、心理士、教育関係、社旗福祉、患者会との連携に加え、自己研鑽の場となっている。

V. おわりに

二脊外来を受けた家族からは、「相談窓口ができた」、「みんなで考えてくれることがありがたい」との評価をいただいている。

しかし、当院通院中の二分脊椎症の子どもと家族すべてに、必要な看護ケアを提供できていないのが現状である。現在は、セルフケア自立に向けての支援モデルを作成し、二分脊椎症の子どもの成長発達を促すために、より意識的、計画的なケアの方法を構築することに取り組んでいる。

二分脊椎症の子どもへのケアは、施設内では不十分であり、地域、学校、教育委員会などとの協働が不可欠である。今後は、地域連携によるケアマネジメントモデルを検討し、二分脊椎症の子どものQOL向上に努力したい。

〈引用文献〉

- 1) 伊達裕昭, 伊藤千秋(2002): 加齢に伴う症状変化からみた二分脊椎外来のあり方. 厚生労働省 精神・神経疾患研究委託—二分脊椎症の診断・治療及び予防に関する研究 13年度報告書, 73-77.
- 2) 伊達裕昭, 伊藤千秋(2003): 二分脊椎症における神経心理発達. 第20回 日本二分脊椎症研究会抄録集, 8.
- 3) 堀妙子, 奈良間美保, 関恭子(2001): 学童期の二分脊椎症児の母親の養育態度と健康管理への関わり方について. 日本小児看護学会誌, 11 (1), 1-7.

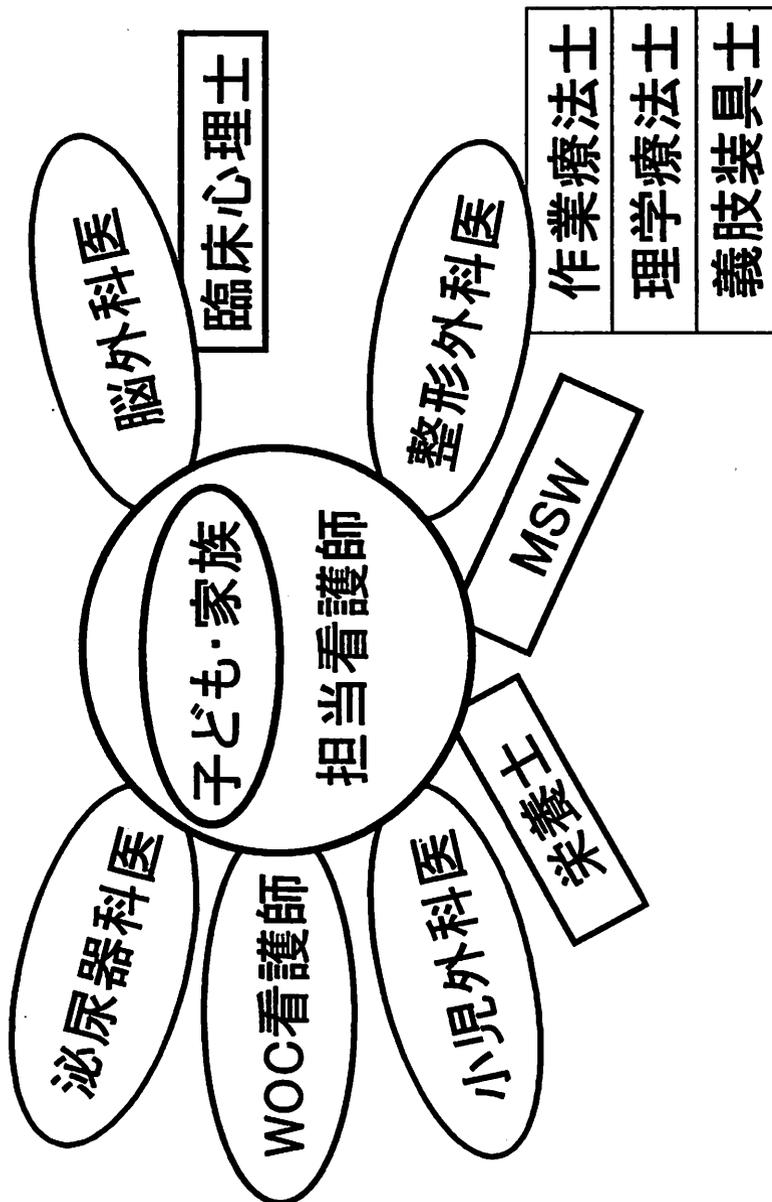


図-1 千葉県子ども病院二分脊椎外来チーム

糖尿病の小児と家族に対する看護活動

神戸市看護大学 小児看護学

助教授 二宮 啓子

1. はじめに

糖尿病には、1型糖尿病（インスリン依存型）と2型糖尿病（インスリン非依存型）があり、小児期に発症する糖尿病の大部分は、1型糖尿病が占めています。小児での1型糖尿病の有病率は、小児人口1万人あたり1.5～2.0人、年間発症率は10万人あたり1.5～2.0人です。一方、小児での2型糖尿病の発症率は、最近の20年間で2～3倍に増加しており、10万人あたり4～6人と急増してきている現状も報告されています。

小児糖尿病は成長・発達の過程で血糖コントロールを乱しやすいうえ、生涯病気の管理が必要であること、小児期に身につけた自己管理能力が将来の生活の質に関わってくることから、小児と家族の自己管理能力を高め、病気のコントロールを上手く行えるように援助することが重要です。援助を考える際には、まず、実際の療養生活を把握し、療養生活上の問題を明らかにしていくことが必要です。ここでは、小児糖尿病サマーキャンプや外来で糖尿病の小児と家族に行ってきた看護活動と研究結果から、1型糖尿病をもって生活している小児と家族の療養生活への援助について述べます。

II. 糖尿病の小児と家族の療養生活の把握と看護援助

糖尿病の小児と家族の療養生活の把握の視点について、表1に示しました。

1. 疾患管理行動に関する事柄

a. 疾患管理行動の実際とそれに伴う気持ち

1) インスリン注射の管理

指示された時間に指示された量のインスリン注射を行う必要があります。その中で最も多い問題は注射の打ち忘れです。私が行った調査でも思春期の患児の30%に2カ月に1回以上のインスリン注射の打ち忘れがありました。1日4回注射法では、就寝前のインスリンを注射しないまま眠ってしまうことが比較的多く、注射の打ち忘れの予防として、家族に声をかけてもらうなど家族の協力を求めるように援助しています。また、ペン型注射器の改良や実施方法の検討が進み、どこでも苦痛の少ない簡単な方法で注射できるようになっていますが、それでも痛みを伴うため、患児は「嫌だ、つらい」という否定的な感情を伴いやすいです。このような疾患管理行動に対する否定的な感情は悪い疾患管理行動や悪い血糖コントロールとの関係が明らかにされています。これらのことから、実際の疾患管理行動と共にそれに対する気持ちを把握しておくことが大切です。保育園や学校で注射をしなければならない場合は、どのような状況で行っているのか、担任の教師や養護教諭は協力してくれているのかについても把握しておくことが具体的な援助方法を考えるために必要です。

患児や家族がその日の食事量、運動量との関係を把握した上で、血糖値を参考に自らがインスリン量を微調整していくことも行われています。時々起こる問題として、インスリンの種類を間違えて注射したり、速効型インスリンと中間型インスリンの量を間違えて注射したりすることがあります。インスリンの

種類と量を間違わないように注意し、注射器の色を変えたり、注射器に印を付けておいたりすること、もし、間違っただけ注射したときは主治医に連絡することを説明し、また、間違っただけ注射したときの対処方法をあらかじめ教えておくことも大切です。

2) 低血糖への予防と対処

患児は低血糖に備えて、ブドウ糖錠やスティックタイプの砂糖、クッキーなどを常に携帯しておくことが必要です。血糖値や食事時間との関係によって、補食の種類や量を考える必要があります。血糖値が低く食事までに時間があるときは、すぐに消化吸収し血糖値を上げるブドウ糖錠と消化吸収に時間がかかり徐々に血糖値を上げて長時間効果を持続できるクッキーやビスケットなど、2種類のものを摂取します。

体育、運動部活動、マラソン大会などの運動量が特別に増えることが予測できる時は、運動による低血糖を起こさないように運動の前に補食をしておくことが大切です。また、遠足や修学旅行などの特別な行事があるときは主治医に事前に相談しておくように助言しています。

3) 血糖管理

患児は食前、就寝前、低血糖症状があるときなど1日数回血糖値を測定し、血糖表に記録しています。血糖測定は血糖値のモニタリングのために行っており、病状を左右するインスリン注射のように必ず行わなければならないという意識が低く、痛みが少なく身体などの部位でも1μl程度の微量の採血によりわずか5秒で測定できる機器も開発されていますが、患児は「めんどろ、いや」という否定的な気持ちを持ちやすいです。しかし、患児は血糖値を見ながら、摂取量を変えたり、運動量を変えたり、インスリン量を微調整し

たりしながら、よい血糖コントロールを保つために努力していることが多いです。このような自己管理への努力に対しては、ほめることが大切です。それが疾患管理行動の継続への動機づけにつながります。ある思春期の男児は血糖測定を2日に1回行うか行っていないかの状況でした。なぜ血糖測定をしないのかと尋ねると、「めんどろだから。でも、だいたい血糖値がどれくらいかを血糖測定しなくても身体で感じる。」と言ったので、血糖値を予測して、血糖測定をしてもらったところ、ほぼ同じ値でした。この患児は血糖コントロールもよかったため、その感覚が正確かどうかを時々確かめるために血糖測定をすることと低血糖を感じたら、測定することを話し合っただけ決めました。患児の気持ちを考慮して、できるだけ負担の少ない方法を一緒に考えていく姿勢で援助することが大切と考えています。

4) 食事療法の管理

1型糖尿病の小児の場合は、正常な成長発達を遂げる必要があるため、厳しい食事制限は行いませんが、実際には「つらい、難しい」という否定的な気持ちを持っている者が多いです。毎日の食生活を管理するのは、並大抵のことではなく、家族や患児の気持ちを受け止め、一緒に食事療法に関する工夫について考え、患児の意向になるべく添った具体的な方法を提示することが必要です。成長期の患児はお腹がいっぱいになるように摂取量を多く食べたいので、フライパンをテフロン加工のものに変え、油の量を減らしたり、肉は赤みにし、カロリーの少ない野菜を多くしたりして工夫すること、最近では低カロリー食品がたくさん販売されており、安価で手に入れやすくなっているため、それらをうまく利用することを勧めています。また、思春期になると、友達とのつきあいで外食することもあ

ります。外食をするときは、できるだけ、メニューにカロリー表示があるレストランを選んだり、ハンバーガーを食べるなら、飲み物はカロリーの無いウーロン茶にするなど自分で考えてほしい指示カロリーになるように調整すること、また、少し多めに摂取してしまったときは、運動量を増やすなどして血糖値を下げる工夫ができることも説明しています。

また、同胞が患児の前でスナック菓子を食べたりすると我慢ができずについ食べてしまうことがあります。同胞にも患児の病気について理解させ、協力してもらうことが大切です。

5) 運動療法の管理

糖尿病患者は合併症のために運動制限のある患児以外はすべての運動が許可されます。患児には毎日規則正しい運動ができるように援助しています。年少児の場合、継続的な運動を行うためには、家族の協力が必要です。特に親に運動する習慣がない場合は、患児も運動する習慣がないため、家族で散歩に行くとか、水泳教室に通わせるなどの配慮が必要です。運動の好きな学童・思春期の患児の場合は、運動部活動に入ることを勧めています。一方、運動の嫌いな学童・思春期の患児にとっては運動療法を行うのは、とても苦痛ですそのため、学校からの帰り道を遠回りして帰る、毎日お風呂に5分長めに入るなどカロリー消費という視点で発想の転換をして、患児にできそうなことを聞きながら、日頃の生活の中であまり無理せずに継続できることを患児が自分で決めることができるように援助し

6) 生活の規律

a). 患児の日常生活習慣と疾患管理行動との相関について

表2に示しました。患児の「朝すっきり起

きられる」、「食事の時間が規則的」などの日常生活習慣が、疾患管理行動と有意な相関が見られていることから、十分な睡眠をとること、規則正しく食事を取ることを含めた規則正しい生活を行うことが大切と言えます。また、親の「朝すっきり起きられる」、「就寝時間」などの日常生活習慣と患児の疾患管理行動と有意な相関が見られており、できるだけ家族で規則正しい生活を行えるように援助していくと効果的と言えます。しかし、長期にわたって療養生活を継続させていくためには、患児も家族もストレスをためないように上手に息抜きをすることも大切であり、休日の多少の朝寝坊程度は許容範囲と考えています。

b). 疾患管理行動における患児の自己管理能力および親の代行状況とその負担感

患児の自己管理能力は成長発達段階によって大きく影響されます。患児が低年齢であればあるほど、自分で疾患管理行動を行うことができないため、親が全面的に代行することになり、親（特に母親）の負担感が大きいです。乳幼児期は、低血糖を把握しにくい、患児の疾患への理解が乏しく献立通りに食べない、感染症が多いなどの問題があげられます。幼児期の患児をもつ母親は、“カロリー計算して食事を作ってもきちんと食べてくれないとよく言います。母親には、患児の睡眠、食事、排泄などの生活リズムを整えること、十分に遊ばせ、空腹感を持たせるように努めることと共に、食事の摂取量に神経質になり、ぴりぴりとした雰囲気でするのではなく、楽しく食事をするのが大切であることを指導しています。最近では、超速効型インスリンが用いられるようになり、食事摂取量の予測が困難であったり、シックデイの場合は食べた量に合わせて食直後に注射することが可能になっていますので、そのことも説明し

家族の食事療法の負担を軽減するように努めています。

また、幼児は低血糖の自覚がないことが多く、家族は低血糖を起こすのではないかという不安を常に持っています。夜間の低血糖が心配で、深夜に血糖測定のためにアラームをかけて寝るという母親もいました。特に夜間は親自身が眠っているため、観察が行き届かないことから、不安が大きいです。就寝前の血糖値、日中の運動量や夕食の摂取量から、夜間の低血糖を予測することができ、血糖を測定し、補食を行ったり、インスリン量を調節することにより低血糖の予防が可能であること、また、夜間眠ったまま急に昏睡に陥ることはまれで、目が覚めたり、泣いたり、動きが激しくなったりと何かサインがあること、朝に向かい血糖が上昇することを説明し、できるだけ日常生活に支障をきたさない方法について、親と共に考え実施できるように援助することが大切です。

患児の成長発達に伴い、自己管理能力も高まります。しかし、親がそれを正しく理解できず、保護しすぎたり、活動を制限したり、患児に代わって判断してしまったりして、患児の健康な自立心が育たないことがあります。とくに幼少期に発症した患児の場合はこのような状況に陥りやすいです。そのため、患児が主体的に自己管理できる環境を整えるように援助することが大切です。

また、思春期は内分泌系の急激な発達による身体的変化と共に、友達を中心に社会生活が拡大し、精神的には親から自立していく時期です。糖尿病患児にとってこの時期は、インスリン抵抗性が増加するうえに、健康な小児が体験するストレスに加え、病状や治療に伴うさまざまなストレスを体験するため、疾患管理行動・血糖コントロールは乱れやすいです。同じ病気を持つ仲間と楽しい時を過ごしたり、将来について話し合ったりする体験

は、不安の軽減につながり、お互いの励みにもなります。そのため、サマーキャンプへの参加を勧めたり、元気に活躍している人々を紹介したりしています。

c). 疾患管理行動における家族の理解と協力
ある幼児の母親は、食事作り、血糖測定、インスリン注射などに追われて自分の食事の時間もとれないといった生活状況になりました。簡便な注射手技や血糖測定器を選び習熟することも助けになりますが、患児の生活を家族から切り離して考えるのではなく、家族全員の生活の中で考えていくことが大切です。注射や血糖測定を手伝う、患児と同じものを食べる、外来へ同行するなど、患児が小さいほど、罹病期間が短いほど父親のサポートは重要であり、家族全体で良い協力体制が作れるように配慮していくことが重要です。

年齢が高くなるに従い、患児の自己管理の割合が増えていきますが、すべての疾患管理ができるわけではありません。食事管理に関しては、その割合が少なく、食事を作るのは母親であることがほとんどであり、母親が食事管理の大部分を担っていると言っても過言ではありません。また、思春期になると、親がいろいろなと患児がうるさがるため、疾患の管理の責任や役割を急激に患児に任せてしまう場合があります。このことは患児に大きな負担となり、疾患に悪影響を及ぼすことが報告されています。そのため、患児が親からのサポートを受けていると感じながら、徐々に疾患管理が移行できるように親に協力を求めながら、進めていくことが大切です。

さらに、小児が認知していた両親への愛着の質が健康生活に関連していたこと、「自分で積極的に問題に取り組む」、「家族の力を求める」対処パターンを持っている患児は疾患管理行動が良好で、血糖コントロールが良かったことが報告されています。このように、

患児が家族に助けを求める行動ができ、家族も患児の疾患管理行動を見守り、疾患の管理責任の一部を担いながら、患児が求めているときに手助けできるような関係を作っていくことが望ましいです。そのため、看護師は患児と親の話を別々によく聞き、親が患児の気持ちを理解できるように、患児が親の気持ちを理解できるように親子の相互理解を促し、親子の橋渡しをする役割を担うことが大切です。

2. 成長発達に伴う事柄

a. 学校生活

学童期の問題として、入学による新しい生活環境への適応、学校関係者の無理解、学校への不適応、自己注射・血糖測定の怠慢などの問題があげられます。この時期の患児にとって日中の大半を過ごす学校での生活が快適かどうかは、大きな意味を持ちます。そのため、入学時に学校関係者の理解と協力を求めることが不可欠です。小学生ではほとんどすべての親が担任、養護教諭に病気、インスリン注射、食事療法、低血糖などの学校生活で必要なすべての情報を伝えて理解を促し、インスリン注射や補食を取る時間・場所などについての協力を求めています。また、多くの場合、クラス全員に話し、同級生への理解と協力を得るようにしています。医療者は、親が主体となって学校側と交渉していけるように支援し、必要に応じて、学校や地域との連携をはかっています。患児・家族が主体となって行動できるように援助することは、患児・家族が病気を受け入れ、その患児・家族らしく生き生きと生活していくために必要です。そのため、学校関係者には同級生に誰が説明するのかを患児・家族と話し合い、自分たちで決定できるように配慮していただきたいと思っています。また、学校で見られる問題のうち、最も頻度が高いのは低血糖です。親は

いくつかの同じパターンの朝食を用意し、摂取量や学校での活動予定から血糖値の変化を予測し、学校に連絡するなどの工夫も行っていきます。しかし、学校関係者の低血糖への不安は強く、学校行事に親の付き添いを求められたり、活動制限を強いられたりすることもあります。学年が上がるにつれ、患児の交友関係が広がり、多様な授業や学校行事への参加など行動範囲も広がる中で、同級生と同じ行動ができないことは、劣等感、疾患に対する嫌悪感につながり、注射をしなくなったり、低血糖を我慢したりして疾患管理行動の乱れの原因になったり、いじめの原因になったりすることもあります。

一般に厳しい食事制限、プールやマラソン等の参加制限、学校での定時の補食などは行わないようになっていきますし、患児の生活経験として欠かせない学校行事などに合わせて治療処方を調節することもできます。つまり、インスリン注射に実施や、低血糖を恐れて修学旅行に参加させないというのではなく、主治医と相談し、インスリン量を調節して低血糖の不安をなくすことが可能です。そのため、学校関係者には、患児・家族とよく話し合っ、同級生と同じ行動ができるように協力していただきたいと思っています。

b. 学習塾・習い事

学習塾・習い事は、夕食の時間と重なることが多く、患児の疾患管理行動に影響を与えることがあります。そのため、できるだけ夕食の時間に重ならないように調整するように助言したり、それが無理な場合には、食事とインスリン注射の時間や量の調整について、主治医と相談するように助言しています。

c. アルバイト

高校生になると、アルバイトをする者が増えます。アルバイトは夕食の時間と重なるこ

とが多く、患児の疾患管理行動に影響を与える可能性があります。ステーキハウスでアルバイトをしていた高校生の娘が、そこで出される夕食を食べていて血糖コントロールを乱したことがありました。そのため、できるだけ夕食の時間に重ならないように調整するように、疾患管理行動に悪影響を与えないようなアルバイトの種類や時間帯を選択するように助言しています。

d. 飲酒・喫煙

思春期は疾患に関するストレスに加えて、友人や教師との関係、受験勉強などの日常生活に関するストレスも加わり、疾患の管理を行いながら、社会生活に適応していくのが難しい時期です。精神的にも不安定になり、疾患と疾患管理行動への嫌悪感、生活規律の乱れ、食事習慣の乱れ、クラブ活動への不参加、受験、生活の変化などの問題が出てくること指摘されています。ストレスが高くなると、飲酒や喫煙、ドラッグなどに手を出しやすくなります。そのため、実際に行っているものには、患児の気持ちを受け止めた上で、合併症との関係について説明しながら、少しでも回数や量を減らせるように、一緒に考えていきます。また、行っていないものには、行わないようにストレスや友達関係を把握し、ストレスが高いときには、対処方法を一緒に考え、支援していきます。

3. 家族機能を含めた家庭環境に関する事柄

家庭環境は患児の疾患管理に影響を及ぼすと同時に、家族もまた大きな影響を受けます。家族への影響としては母親の不安や負担が最も大きいですが、父親や他の家族員の協力も不可欠であり、これらによる同胞への影響もあります。そのため、外来診察の待ち時間を利用して、母親の労をねぎらい、困っていることを聞いたり、それに対する具体的な解決方法を一緒に考えたり、患児が家族の中心になるため放置されがちな同胞に両親の目を向けるきっかけを作ったりすることも必要です。

また、経済面では保険医療の範囲でも長期にわたる医療費の負担は大きくなり、保険外の物品や交通費などの出費も多くなります。家族の経済状態や社会資源の活用状況を把握しながら、必要に応じて、ケースワーカーなどの福祉関係者と連携を取りながら援助していくことが必要と考えています。

III. おわりに

糖尿病患児とその家族に援助を行う際には、単に知識を提供するだけでなく、サポートを感じながら、意欲と誇りを持って自己管理に取り組むことができるように、患児・家族の心理を理解し、援助することが大切です。遠くの目標に到達できないことを叱責するのではなく、身近な目標を患児・家族と共に見だし、その達成を評価して共に喜び、患児に達成感を持たせていくことがよい血糖コントロールを得るための療養生活の継続に結びついていくものと考えています。

表2 患児の健康習慣項目得点と疾患管理行動総得点との相関

項目	朝すっきり 起きられる	食べ物の 味付け	食事の時間 が規則的	歯磨きの 頻度	外出後の 手洗い
療養行動	0.409 **	0.420 **	0.415 **	0.382 **	0.325 *

* P<0.05, ** P<0.01

表1 糖尿病の小児と家族の療養生活の把握の視点

1. 疾患管理行動に関する事柄

a. 疾患管理行動の実際とそれに伴う気持ち

1) インスリン注射の管理

インスリン注射の手技・時間、注射の打ち忘れの有無及びその状況、注射部位の状態、生活に応じたインスリン量の調整は適切か、学校でのインスリン注射が適切に行えているか、注射を行う上で困っていることはないか

2) 低血糖の予防と対処

低血糖が自覚できているか、どのようなときに低血糖が起こりやすいか、患児の生活スタイルの中で把握しているか、補食する食品の種類・量の選択が適切か、学校での補食の方法、低血糖の対処は適切か、外出時に補食と糖尿病カードを携帯しているか

3) 血糖管理

血糖測定の手技・回数は適切か、血糖値が注射・食事・運動と関連づけて考えられているか、血糖値やHbA1c 値の正しい目安を持っているか、体調の悪いときは、必ず血糖・尿ケトンの測定を行っているか（シックデイの対応）

4) 食事療法の管理

1日の食事回数（朝食をとっているか）と食事時間、栄養バランスと味付け、間食の量と内容、夜食の有無、外食の頻度、給食の摂取状況（残す、おかわり）、指示された食事のカロリーと目安がわかっているか

5) 運動療法の管理

運動の実施状況、運動の種類、通学方法と時間、運動系クラブの所属、運動好きか、家族の運動習慣、指示された運動量が守れているか

6) 生活の規律

起床・就寝時間、目覚め方、午睡の有無、朝の排便習慣、登校時間と帰宅時間

b. 疾患管理行動における患児の自己管理能力および親の代行状況とその負担感

c. 疾患管理行動における家族の理解と協力

2. 成長発達に伴う事柄

a. 学校生活：欠席・遅刻・早退の回数、体育・部活動・修学旅行などの学校行事への参加状況、友人との関係性、学校生活についての充実感、満足感、担任・養護教諭・級友の疾患や疾患管理についての理解と協力

b. 学習塾・習い事：回数、時間

c. アルバイト：回数、時間、内容及び食事付きかどうか

d. 飲酒・喫煙：関心、頻度、量、家族・友人の喫煙・飲酒

3. 家族機能を含めた家庭環境に関する事柄

家族のライフイベント（親の離婚、失業、親族の病気など）の有無、家族員の関係性、生活時間の規則性、経済状態、社会資源の活用状況、充実感

〈特集〉

子ども時代に腎移植を受けた患者さんへの インタビューから浮かび上がったこと

東京慈恵会医科大学医学部看護学科

講師 長 佳代

はじめに

腎不全のお子さんに対する医療は、この20年余りの間に飛躍的な進歩を遂げてきたとされています。

腹膜透析療法の開発と進歩により、それ以前には助けられなかった幼い末期腎不全のお子さんの命を救うことができるようになりました。また、腎移植に関する知識と技術も、めざましい進歩を遂げてきました。現在、子ども時代に透析療法を経て腎臓の移植を受けた患者さんが成長し、成人期に達しています。

わたしは、一昨年从去年にかけて、子ども時代に腎臓の移植を受けた患者さんの療養上必要な行動の行ない方が思春期にどのように変化するかを明らかにするための研究のデータを収集する目的で、こうした患者さんにインタビューする機会を持ちました。お話を聞いたのは、子どもの頃に腎臓の病気になり、末期腎不全となり透析療法を経験し、その後腎移植を受け、現在高校生以上の年齢に達している方たちでした。17歳から36歳の、25人の方のご協力をいただき、お一人あたり平均2時間、子ども時代から現在までのことを語っていただきました。

インタビューの目的は、療養上必要な行動が思春期にどのように変化するかを明らかにすることでしたが、患者さんは、実にたくさんのお話を話してくださいました。ここでは、患者さんが話して下さったことの中から、医療、教育、福祉の領域で広く役立てていただけるのではないかと思う三つの事柄を紹介します。

ひとつめは、患者さんは、幼い頃の親御さんの献身をのちになって感じ、感謝するようになるということ、二つめは、学校でつらい目にあった時期の周囲の人の親身なかかわりは、のちに患者さんの力になるということ、三つめは、成人した患者さんでは、仕事への満足が自分を肯定する気持ちにつながっており、そのことは療養上必要な事柄を守り、継続して行なっていく上で重要であるということについてです。

1. 患者さんは、幼い頃の親御さんの献身をのちになって感じ、感謝するようになる

患者さんのお話を分析する過程で、こういうことは、成長していく過程のことをご本人に振り返っていただいているからこそ聞けるお話だなと思ったことがいくつかありました。子どもが、大人になっていく過程で芽生える思いがあることを、改めて教えてもらったのです。

そのうちのひとつに、親御さんの献身をのちになって感じ、感謝するようになるということがありました。次に示すように、患者さんは、ある年齢に達してから子ども時代を振

り返って、自分に尽くしてくれた親御さんの苦勞がなみなみではなかったことを感じ悟るようになっていました。

「自分の場合は、母親が．．．結構、良く、図書館とかいろんな本屋とか行って、レシビみたいなのありますよね、制限の、塩分制限とかそういうのとかも、そういうのを見ながら研究したりとか、あと、結構、自分が入院してた時にも、ここの看護相談のところに行っては、そういった本とかいろいろ調べてたらしいんですけどね．．．多分ね、生まれつきの人で、自分みたいに同じような頃、透析を迎えた人っていうのは、本人よりも親の方がつらいんじゃない？ この頃ってね、僕ね、そんなことは考えたことなかったけど、今でも直接言葉には出せないけど、それはやっぱ、伝わるようになってきましたね。多分この頃、親はつらかったんじゃないかなって、自分よりも。」（小学生当時を振り返って）

「外来透析してた時．．．帰る時、だるいじゃないですか、おんぶしてもらって、おかあさんが、ちょっと半泣きみたいな感じで、駅まで歩く時に．．．だからね、一番その時、大変だったと思いますよ、その時は。子ども、ガキだから、わかんないじゃないですか、親がどのくらい苦しんでるとか、自分が子どもの時って．．．相当つらかったんだろうな、と思って。確かにね、なんかわけわからなくて泣いてるときもあったんで、何で泣いてるのかわからないじゃないですか、その時は。」（小学校高学年当時を振り返って）

現在こうした思いは、患者さんの中で、薬を飲み忘れるなど自己管理を怠って移植した腎臓をダメにしてしまうようなことになっては、親に申し訳ないという思いとなって、療養上必要な行動をしっかり守っていかなければという動機づけに結びついていました。幼い頃に、親御さんから受け取っていた愛情に気がつく、困難なことに直面し、何かに耐えたり、頑張ったりしなければならぬ時、患者さんの力になるのだと思います。

ただし、親御さんが献身的であればあるほどいいのかといえば、決してそうではありません。親御さんが過保護だったり、過干渉だったりすることが、プラスに作用しないことはご存知のとおりです。

病気だからといって周囲の人から特別扱いを受けた体験は、患者さんにとって良くない思い出になっていました。家庭でも同様です。例えば、学校の成績があまり良くなかった時、きょうだいは親御さんから叱られるのに、自分は何も言われなかったことは、嫌だった思い出になっていました。悪い事をした時に親御さんに容赦なく厳しく叱られたことや、早い時期から自分のことは自分で行なうようにしつけられたことなどは、今では良い思い出であり「普通に育てられた」という自信につながっていました。

患者さんは、感謝の気持ちを向ける親御さんの様子を、自分自身の記憶に残っている場面や情景として語ってくださっています。親御さんから、「あの時はたいへんだった」といったことを言われたわけではないことがわかります。黙っていても、子どもはやがて理解するようになり、それが精神的な支えや力になっていくのです。わたしは、話して下さった患者さんの親御さんに、是非このことを聞かせてさしあげたいと思いました。今現在、頑張っておられる病気のお子さんの親御さんにも、聞かせてさしあげたいと思っています。

しかし、ただひとつだけ言えることがありました。それは、上の語りのように、その時とえそのつらい状況自体は改善しなかったとしても、自分のことを真剣に大切に考えてくれる人が居たことは記憶に残り、その患者さんの力になっているということです。病気と共に生活し成長していくお子さんの周囲にいる人間は、その時、その時に真剣にその子どものことを考え、力を尽くすことを怠ってはならないと改めて思いました。

3. 成人した患者さんでは、仕事への満足が自分を肯定する気持ちにつながっており、そのことは療養上必要な事柄を守り、継続して行なっていく上で重要である

腎移植を受けた患者さんの就業率は、社会復帰の指標のひとつとされています。しかし、就職の意味は、就業が可能な健康状態に患者さんが回復したことを示すだけではありません。患者さんが、自分の仕事に責任と誇りを持ち、職場で人間関係を築き、労働の対価として収入を得ることは、自分自身を肯定することにつながっていました。

「本で、分厚いの、たまたま開いたところに、あったんですよ、たまたま一人募集っていうの、事務職で。じゃ、電話してみようってことになって。で、試験、なかったんですよ、ほんとに。面接だけで、受かっちゃって。．．．人事の人が、たまたま、ほんとにいい人だったみたいで、移植したっていうことを言ったら、なんかすぐ採用が決まっちゃったみたいで。．．結構、だから、ついてたのかもしれないですね。」

「もう最終的にどうしよう、と思って、学校の先生に相談して、ハローワーク？あの、職業安定所に行って、説明を受けて、障害者でも雇ってくれる会社を探して、行ってすぐ、『じゃ、この会社にしたらどう？』って、その会社が今勤めてる、〇〇なんですね。で、そこにすんなり入れて。なんか、企業で、障害者を雇わなきゃいけないという制度があるみたいで、ちょうどその時に僕が行ったんで、すぐに採用になって。」

「普通の枠だとね、結構門前払い多かったですね。．．．で、たまたまうちの会社があるっていうの、知って。その時に面接した人が、『君、いろいろなことをやって前向きだね』って言って『是非、うちの会社に来てくれ』って。．．．その人じゃなければ、僕も（会社に）入ってなかったなみたいな、ね。運もありますよね。それでなんとかね、就職は。」

「今のところが、いいっていうか、みんないい人で。上の人も、穏やかな方が多くて。．．今まで、学校にしても何にしても、いい人ばかりに巡り合ってるんで。それは、母も、『あなたはすごい』って言って。」

「（仕事に）行き始めた頃は、最初疲れてたけど、すごい楽しくて。もうみんないい人ばかりだし。」

「たまたま俺の時は、学校の時から今の就職先まで、周りのメンバーっていうか、そういう人たちに恵まれてるからいいけど、これが他の場所だったらどうなってたんだろうって考えると。」

そして、そのような気持ちは、次の語りが示すように、療養上必要な行動を守り、良い健康状態を保たなければという気持ちに結びついていました。

「僕は上司に、こういう病気で、毎月病院へ行ってますと、あんまり、毎日遅くまで残ることはできませんと（言ってある）。と、それは自分の自己管理で任せると、だけど、やらなきゃいけない時は、やらなきゃいけないんだよ、ってことは、そういう、仕事をやるってことを認められてるわけですよ、無理のないように仕事をしなさいよと、そういうふうに言われてるってことは、社会的な地位も確立されて、責任がその人にのしかかると。それをするためには、どうしたらいいかっていったら、責任をもって、管理をしっかりしてね、自分の身体を第一に考えて、無理のない仕事をすると。」

「学生だったら、すいません休みますの電話1本でいいと思うんですけど、仕事だとそうはいかないじゃないですか。．．．自分で気をつけるしかないんで。」

私がお話をお聞きした25人の患者さんたちのうち、当時学生だった5人の方を除く20人の方全てが、何らかの職業に就いていらっしゃいました。大半の患者さんが、現在の仕事にほぼ満足しておられる様子で、職場の様子や仕事内容についての話をいきいきと話してくださいました。が、中には、雇用形態についての悩みや不満を持つ患者さんがおられました。

20人の患者さんたちの雇用形態は、正職員、準職員・嘱託職員、パートタイマー・アルバイトとさまざまでした。パートタイマーやアルバイトとしての就労の方が、束縛や負担が少なく、受診や体調不良の際に休みを取りやすく良いという考えがある一方で、可能な限り自立するために、安定した職に就きそれなりの給与や保障を得たいし、やりがいも見出したいという考えもあると思います。後者のように考える方の場合、就職活動の時点で、求人の内容が自分の望む雇用形態や条件であるか否かを十分に吟味する必要があります。実際に、そのようにして現在の職に就いた患者さんもいらっしゃいました。しかしながら、就職活動中の主たる関心事は業種や企業の規模であり、正職員か否かの雇用形態や、給与や休暇などの雇用条件は、入社後にはじめて知ったという患者さんもいらっしゃいました。この場合、運が良かった患者さんは正職員として満足できる雇用条件の職を得ておられましたが、残念ながらそうではなかった患者さんがいらしたのです。

「この社員と嘱託との違いっていうのは、改めて思ったんですけど、今思えば、まず責任が全然違うんですよ。嘱託の時っていうのは、自分が一生懸命業務をやっても、絶対チェックが入るんですよ、先輩なり、上の人間が。．．．同じような業務時間やって、仕事も1年やってれば増えていくんですよ、たとえ嘱託だろうが。でもね、ボーナスというのがなかったんですよ、これが一番痛かったんですよ。」

「正直、わかんなかったです。契約自体どういうものなのか、わかってなかったっていうのもあったんで、その当時は。もうね、はじめなんていうのは、社会人っていうだけでも、嬉しさにあっただですよ、どっかで、それが甘さだったと思うんですけど。」

「有給休暇と、あと、他の人はどうだかわからないけど、ボーナスがない。あと、退職金もない、それは、何か、障害者枠で入ったからかなと思うけど、どっちにしろ、3年しか居られないから。．．．1年更新で3年まで。それは、こっちが居たくても、向こうが居て欲しくても、それは契約上。．．．また新しいところを探さなくちゃいけない。」

「最初は嬉しかったんですけど、どんどん年数を重ねていくと、準社員の仕事と正社員の仕事が変わらないんですね、事務をやってるんですけど、賃金の差がでてきたり、正直それは……。周りがどんどん、出世じゃないけども上がって行って、取り残された気分になっちゃうんですね。」

雇用形態の多様化は、ここ数年でより顕著となった現象とされています。雇用形態による差、すなわち正職員であるか否かによる差は、時間の経過とともに大きくなります。上の語りからもわかるように、与えられる仕事の内容や責任の重さ、給与や賞与、昇給や昇進などの差は、就職後間もなくの頃はさほどではなくとも、年を重ね、それなりの年齢になるにしたがい大きくなります。そうなってくると患者さんの後悔や悩みは切実なものになります。

就職活動は、患者さんにとって自分が社会に受け入れられるかどうかの試練であり、費やされるエネルギーは多大です。簡単にやり直しがきかない進路選択の機会に、「自分の望む雇用形態や条件であるか否かを確認する」、「正職員か否かを確認する」というひとつの注意の如何によって、のちの切実な後悔や悩みのもととなるような状況を招いてしまうのは非常に残念なことといえます。

25人の腎移植後の患者さんのお話をうかがった研究の結果として明らかになったことの一つに、患者さんが自分を肯定する気持ちを持つことの大切さがありました。自分を肯定する気持ちを持つことは、患者さんが、日々療養上必要な事柄を守り、継続して行なっていく上で、非常に重要だということが改めてわかったのです。そして、先に示したように、成人期に達した患者さんにとっては、職業生活のありようが、自分を肯定する気持ちに大きく影響していました。仕事に満足しているか否かは、患者さんの長期的な予後に影響するかも知れないということです。これから就職活動を行なう患者さんがいらしたら、先輩の患者さんの話を引用しながら、自分の望む雇用形態を見極めた上で就職活動を行なうようにとの助言を是非行なって欲しいと思います。

おわりに

ここで紹介した事柄はどれも、腎移植を子ども時代に受けた患者さんにのみあてはまることではないと思います。医療の進歩によって、以前は成長し大人になることを望めなかった子どもたちの病気の治療の手立てが見つかったり、症状をコントロールしたりできるようになりました。継続した管理や病気によって生じた問題を、小児期から成人期に持ち越していく子どもたちが増えています。従来の小児看護の枠組みになかった背景を持つケアの対象といえます。このような子どもたちの現在とその先にある将来を、よりよいものにしていくための取り組みや実践は、まだまだこれからかもしれません。さまざまな領域の専門職とご家族で、情報を広め共有しながら、共に考えていかなければならない重要な課題であると考えています。

〈特別寄稿〉

社会保障制度からみた「特別支援教育」

—地域保健法・母子保健法改正の経験をふまえて—

国立特殊教育総合研究所

病弱教育研究部長 西牧謙吾

1. はじめに

2002年に日本で生まれた子どもの平均余命は、男子78.32歳、女子85.23歳で、今の健康指標を維持すれば男子の54%、女子の76%が80歳まで生きられることになる。日本の長寿に貢献してきたのが、乳児死亡率の改善である（今は、高齢者がなかなか亡くならないことが貢献している）。

今の子どもたちは、生まれたときから80歳まで生きることを前提に、各発達段階の課題を乗り越えていかなければならない。新障害者プランの中で述べられた「一貫した相談支援体制の整備」の背後に、人生80年（長いながいライフサイクル!!）を視野に入れておく必要がある。

特別支援教育を、障害児のライフサイクルの中で捉えれば、義務教育はどのような意味があるのだろうか？ 義務教育として、学校教育を受ける権利がある以上、一人ひとりの障害児にとってもっとも適した教育の場を選択でき、それぞれの特別な教育的ニーズに応じた適切な指導が行われることが基本であることは疑う余地もない。しかし、この考え方は、「近代的な」学校制度の中で教育の仕方（テクニック）、教育の仕掛け（システム）、教育の仕組み（ストラクチャー）を変えているだけではなからうか？

今、時代は大きく変化し、「新しい時代にふさわしい教育基本法と教育振興基本計画の在り方について（答申）」の中でも、「ポストモダンな」学校制度はどうあるべきかの議論が進んでいる。軽度発達障害児等を含めた

特別支援教育体制の構築にも、この視点が必要と考える。

以上の議論を前提に、地方衛生行政の経験もふまえ、今後の特別支援教育のあり方について考えてみたい。

2. 日本の社会保障制度の沿革

特殊教育の歴史の中で、障害児教育の萌芽は、福祉や医療の中にあったと言ってよい。障害の種別や程度に依存するとはいえ、教育的ニーズは以前より生活の自立、職業的自立にあった。その後、ノーマライゼーションの理念の普及や人権意識の高揚からすべての障害児が、義務教育をうけることが当然の権利と考えられるようになり、今では、すべての障害児が教育を受けることに疑問を持つ人はいない。

そこで、特別支援教育制度の中での「一貫した相談支援体制の整備」や、「一人ひとりの教育的ニーズ」の意味を深く理解する上で、戦後日本の社会保障制度の沿革を概観し、ひとりの障害児・者がどのようにして家族や社会に支えられ、自立を目指しているかを押さえておきたい。なぜなら、教育改革のみならず、今の国の構造改革の背景には、社会保障制度の再構築、国の行財政改革、地方分権という大きな流れがあるからである。全国各地の自治体では、自ら行財政改革を進めながら、国の進める種々の構造改革について行かなければならない。そして、今回の改革も同じ流れの中にあると考えてよい。

社会保障制度といえは公衆衛生（医療を含む）、社会福祉、社会保険、国家扶助を意味するが、これは、憲法第25条の生存権、健康権、環境権を保障するための制度である。言い換えれば、国民が幸せに生きるための制度とも言える。その時代の要請により、新しく制度が作られ、どの分野に重点が置かれるか決まってくる。少し冗長になるが、戦後全体を振り返ることをお許し願いたい。

昭和20年代は、終戦後の生活困窮者の最低限の生活を保障することを緊急課題として、要保護児童、非行児童の保護、貧困者の生活保障、傷病軍人を含む身体障害児・者の保護・育成と環境改善・感染症対策に力点が置かれ、保健所法をはじめとする衛生関係法令、生活保護法、児童福祉法、身体障害者福祉法、社会福祉事業法等が整備された。また児童福祉法では、身体障害児に対し療育の理念に基づいた施策が体系的に進められるようになった。知的障害児施設に関する規定も、児童福祉法の中に盛り込まれた。

昭和30年代には、社会保障の重点は防貧対策、特に低所得者対策に移り、障害児、情緒障害児、母子家庭に対する施策、身体障害児福祉施設の充実、未熟児養育医療と保健指導、新生児訪問制度、3歳児健診が創設され、必要に応じて、上記の法改正が行われた。昭和35年、知的障害児施設の年齢超過者（本来は18歳まで）問題を解決するために知的障害者福祉法が制定された。昭和36年には国民皆保険、皆年金も実現した。昭和38年老人福祉法、昭和39年母子福祉法が制定され、社会福祉に関する基本的な「福祉6法」が整った。また、重度重複障害児の療育に関する調査研究や取り組みが始まったのもこの時期である。

昭和40年代は、高度経済成長の中、成長ペースに乗り切れない老人、心身障害児・者、母子世帯の生活は厳しく、特に一般在宅老人問題は社会問題化した。また、急激な都市化、工業化の進展による社会病理的現象に対応するために、すべての児童を対象とする健全育成活動が重視され、多くの母子保健施策が展開された。昭和40年、それまでの母子保健施策の法的根拠となる母子保健法が制定された。障害児・者施策も、施設入所対象年齢の整合性をはかるための法改正が進められた。また、今までの施設施策だけでなく、在宅施策の必要性が認識されてきた。保育ニーズの高まりから、保育所数が増加した。昭和48年は、日本が経済成長優先から福祉優先へ転換を図ったとして「福祉元年」と呼ばれた。昭和40年代後半は、ドルショック、オイルショックを契機に、狂乱物価と物不足で低所得者層が大きな被害を被り、生活保護基準の見直し、社会福祉施設の措置費の大幅増額、年金の物価スライド制が敷かれ、日本経済は、低成長時代に突入した。

昭和49年中央児童福祉審議会は、「今後推進すべき児童福祉対策について（答申）」を行い、福祉施策の3本柱である、
①障害の発生予防、早期発見、早期療育施策
②在宅福祉施策、
③施設施策
の中で、医療保障、所得保障、職業、教育、その他税制上の優遇に関して、総合的に進めていくことになった。

昭和50年代、60年代は、国は低成長時代に景気対策を積極的に進め、公共投資、社会福祉を含む社会保障・文教分野で公共サービスの増額を図った。その結果、高い国債依存財政が続いた。昭和56年赤字財政が続く中、膨張した行政の仕組みを減量化・効率化

する目的で、第2次臨時行政調査会が歳出削減を主な内容とする答申を出した。これ以降、社会保障関連予算も大きく影響を受けることになった。昭和57年の老人保健法は、老人医療費無料化による急激な医療費の増加を背景に（それに歯止めをかけるために）できた法律である。そして歳出抑制に連結した既存制度の見直しの一環として医療保険制度、年金制度改革が進む一方、地方が行ってきた国の事務（機関委任事務）を、地方の自主性を尊重し、団体委任事務として権限移譲も進められた（地方分権の流れ）。社会的には、物質的豊かさの陰で精神的なストレスや、地域・家庭での子どもの養育力低下を背景にした、非行や家庭内暴力、いじめの問題が顕在化した。母子保健施策は、病気の早期発見・早期対応だけでなく、子育て支援へシフトしていた。児童手当の対象の拡大が図られた。

障害者施策では、国際障害者年（昭和56年）を受け、「障害者対策に関する長期計画」が策定された。昭和58年から始まった「国連・障害者の10年」は平成4年に終了した。昭和62年には、社会福祉士、介護福祉士法が制定され、福祉専門職資格が国家資格化された。昭和60年代は高齢化社会の到来と、年金制度の成熟化で、民間福祉サービスが伸び、その健全育成が重要課題となった。

平成時代は、まず、高齢者介護問題から始まる。

平成元年、中央社会福祉審議会・身体障害者福祉審議会、中央児童福祉審議会の三審議会合同企画分科会から意見具申「今後の社会福祉のあり方について」が出された。同年、高齢者が幸せに生きるために、年金と医療に力点が置かれ、介護老人の増加が見込まれるため、その部分を在宅福祉でみていこうと、「高齢者保健福祉推進十ヶ年戦略（ゴールド

プラン）」が、厚生・大蔵・自治3省協議により策定された。この中の老人保健福祉計画策定を全市町村に義務づけ、国全体のニーズの総量を算出したことは画期的であった。これをもって、高齢者の社会福祉改革が具体的に進められることになった。

平成2年には、中央社会福祉審議会・地域福祉専門分科会「地域における民間福祉活動の推進について（中間報告）」も出され、これらを受けて社会福祉関係8法（老人福祉法、身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、児童福祉法、母子及び寡婦福祉法、社会福祉事業法、老人保健法、社会福祉・医療事業団法）が改正された。内容は、高齢者や障害者の在宅福祉を推進するための基金や関連施設の法的根拠を整理するとともに、市町村への措置権権限委譲、老人保健福祉計画策定を全国の市町村に義務づけた。この改正により、社会福祉事業法の中にノーマライゼーションや地域福祉の理念が盛り込まれた。マンパワー対策については、平成2年「保健医療・福祉マンパワー対策本部」を設置し、高齢化に対応したマンパワーの確保策、処遇の改善、資質の向上、福祉専門職の活用等の人材確保に関する提言を行った。これを受けて、平成4年社会福祉事業法及び社会福祉施設職員退職手当共済法の一部改正を行い、社会福祉協議会の事業として、「社会福祉に関する活動への住民の参加のための援助」も盛り込まれた。これらの成果は、平成5年「社会福祉事業に従事する者の確保を図るための措置に関する基本的な指針」、「国民の社会福祉に関する活動への参加の促進を図るための措置に関する基本的な指針」の告示に反映された。

また、障害者施策については、平成5年、心身障害者対策基本法を改正し、名称を障害者基本法とし、障害者の範囲の明確化、障害

者対策に関する新長期計画の策定が規定された。平成6年障害者保健福祉施策推進本部が設置され、身体障害、知的障害及び精神障害の各分野にわたる総合的検討が行われ、平成7年中間報告としてとりまとめられた。同年、障害者対策推進本部において、ノーマライゼーション7ヶ年戦略（平成14年まで）として、厚生、運輸、労働、建設等関係省庁の施策を含め、「障害者プラン」ができあがった。この中で、市町村障害者計画策定の努力規定、具体的目標設定がなされた。平成8年厚生省大臣官房に障害者保健福祉部が創設され、身体障害者福祉審議会、中央児童福祉審議会障害福祉部会及び公衆衛生審議会精神保健福祉部会に合同企画分科会が設けられ、平成11年障害者福祉サービスの新しい利用制度への移行（支援費制度への移行）等を内容とする意見具申を行った。これを受けて、平成12年身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、児童福祉法などの改正が行われた。

社会福祉全体に関わる動きとして、平成6年3月、厚生大臣の私的懇話会である高齢社会福祉ビジョン懇話会は、「21世紀福祉ビジョン」をとりまとめた。この中で、高齢化及び少子化の進行と、核家族化・就業構造の変化という、高齢者介護と子育てを巡る環境が大きく変化しつつある中で、21世紀に向かって日本がどのように福祉政策を選択していくのか、定量分析もふくめ、幅広い提言を行った。

平成6年は、高齢者介護に関して大きな動きがあった。厚生省に高齢者介護対策本部が設置され、社会保障制度審議会社会保障将来像委員会第2次報告、高齢者介護・自立支援システム研究会報告「新たな高齢者介護システムの構築を目指して」が相次いで提示された。これらは、平成7年老人保健福祉審議会

が公的介護保険を検討すべきという中間報告、平成8年介護保険制度案大綱を答申し、平成9年介護保険法成立（平成12年実施）につながった。高齢者対策のための仕組みづくりがゴールドプラン、新ゴールドプラン、ゴールドプラン21と続く一連の戦略である。高齢者対策は、介護保険という財源を確保して制度上一定の完成をみた。

地域保健関連では、平成6年6月、「地域保健対策強化のための関係法律の整備に関する法律」として、保健所法の改正と併せて母子保健法の改正も行われ、平成9年4月より全面実施された。文字どおり、日本の新しい地域保健のあり方が法定化された。

少子化対策の動きを少し追ってみると、平成6年12月、少子・高齢社会の中で、女性の社会進出と子育ての両立の必要性、育児そのものの心理的・肉体的負担増、子育て世代の悪い住宅事情、子育てコストの増大に対して、「今後の子育て支援のための施策の基本的方向について（エンゼルプラン）」を文部、厚生、労働、建設の4大臣合意により策定し、その具体策として「緊急保育対策等5か年事業」が行われた。その後、平成11年11月、少子化対策推進関係閣僚会議で、「少子化対策基本方針」が決定されるとともに、「重点的に推進すべき少子化対策の具体的実施計画（新エンゼルプラン）」が策定され、平成16年度までの目標値が示された。現在（平成15年8月）、国会で「次世代育成支援対策推進法」が審議中である。

以上、児童福祉法、児童虐待防止法とも関連するが、生まれた子どもをしっかりと社会で支えようと言う視点は評価できるが、若い世代が子どもを産みたくなくなるような対策まで至っていないのが現状である。

以上のように、高齢者、子育て、障害者など、各分野別に制度改革やサービス基盤の計画的充実を図ってきた一方（福祉3プラン）、社会福祉事業、社会福祉法人制度、措置制度といった社会福祉全体の基礎構造についての見直しも進められた。平成7年7月、社会保障制度審議会は、「社会保障制度の再構築～安心して暮らせる21世紀の社会を目指して」と題する勧告を行った。平成9年からは、「社会福祉基礎構造改革」議論が始まった。平成10年中央社会福祉審議会社会福祉構造改革分科会より「社会福祉基礎構造改革について（中間まとめ）」がとりまとめられ、措置制度から契約制度へサービスの利用方法の転換、地域福祉体制の確立等の提言がなされた。平成12年、社会福祉の増進のための社会福祉事業法等の一部を改正する等の法律が成立した（社会福祉法）。

最後に、特別支援教育改革に直結する動きとして、平成14年「新障害者基本計画」が策定され、そのアクションプランとして重点施策実施5か年計画（新障害者プラン）が出された。この中の教育関連分野では、今議論になっている特別支援教育に関連する内容が期限を切って取り組み目標として取り上げられていることを指摘しておく。

3. 国の財政、地方の財政

一地域保健法、母子保健法改正からみれば一
もう一つ、制度を変えるときに問題になる点が、財源である。社会の必要性和国の財政状況の好転のタイミングが合えばよいが、今は、これだけしかお金はないけれども、今まで以上の仕事をしてくださいという主張になる。

国の財政は、税収に大きく左右される。税収は、日本経済の成長に依存する。一方、少

子高齢化は歯止めがかからず、社会保障関係費総額は年々膨れ上がっていく。不足分は、国民への借金で補っている。この利子の支払いも、無視できないくらい巨額である。結局、この対策として、増税と行政のスリム化を進めることになる。日本経済再生のためには、経済システムそのものの構造改革が不可欠であるという考えは衆目の一致するところである。

現在、社会保障関係費総額は年々膨れ上がっていく理由は、年金、医療を含む社会保険費がどんどん増えているからである。中でも年金の伸びが、医療のそれを大きく上回っている。いつの時代も税金を無限に取り立てることは出来ない。そこで財政再建の名の下に、伸び率の高い出費に抑制をかけることになる。医療費が抑制され、健康保険法、年金法が改正された。要介護高齢者問題を解決するためには、医療でも年金でもこれ以上歳出を増やせないため、まだ国民の理解を得やすい社会福祉でみていこうというのが現在の流れである。医療の中でも、予防給付や在宅ケアに手厚い診療報酬改正という形で、高齢化社会に備えた仕組みづくりを行いつつある。保健衛生分野では、健康日本21では個人の責任で生活習慣改善を全面に出し、お金をかけず住民の自主性をどう引き出すかが、保健所・保健センターに求められる。以上のことは、国レベルの歳出の問題である。

地方自治制度から見れば、国が地方交付税を出し、施策を行っていくのが地方自治体というのが、今の補助金行政と言われるものである（機関委任事務）。国で削った予算分、地方の仕事が減るといふ分けにはいかないの、財政上必要な予算は国から地方へ少しづつその負担をシフトしていくことになる。保健衛生行政で言えば、疾病構造の変化、人口構造の変化、社会資源の充足度とともに、昭

和30年代から財政の主体やサービス供給の主体が、国から都道府県、都道府県から市町村へと少しずつシフトしていた（例えば、保健所職員確保のための補助金は法改正時には、すでに打ち切られていた）。このように保健衛生対策費も国から地方へほとんど財源がシフトしていたために、地域保健法は実現可能だったことが分かる。今後、特定財源が一般財源化され、地方自治体内で、予算獲得のため行政内での優先順位を上げる理屈づけが必要となる。

今の時代、法改正の背景には、戦後縦割り行政の中で個別に進められてきた保健・医療・福祉・年金などの社会保障制度を、21世紀の少子高齢社会に向けて長期的安定と効率化を図るための構造改革があることを忘れてはならない。

もう一つ常に意識する必要がある事項として、行財政改革があり、その心は歳出削減である。つまり、人も仕事もできるだけ民間でできる仕事は民間へという流れがある。ここで問われているのは「それでは公の部分は何をするのか」である。日常業務や新しく入ってくる業務・所管する法律に関して、「公」として何を必要としているのかを常に考え評価しなければならない。

4. 障害児対策の入り口としての

母子保健の現状と課題

母子保健も時代により、その課題が変化している。市町村では、市町村母子保健計画の5年目の見直し時期に合わせて、国レベルで母子保健の国民運動計画である「健やか親子21」を策定し、地域の母子保健対策を進めているが、その中に障害の早期発見、早期対応はない。

母子保健法は、疾病の早期発見・早期治療、精神運動発達面からみた障害の早期発見・早

期療育を目指し、乳幼児の健全育成に貢献してきた。私のいた堺市でも、昭和50年後半から60年代が、母子保健対策の黄金時代であった。療育にかかるまでの間、集団指導の必要な児を保健所の幼児教室に呼び、家庭児童相談室と共同で、経過観察を行う仕組みもできあがった。保健所も、平成に入り、高齢者対策に軸足が移り、堺市として障害児通園施設整備が進み、福祉で障害児相談機能や巡回相談を行うようになり、次第に保健所は障害児対策から離れていった。そして、一度離れると、今まで培ってきたノウハウは形骸化し、次の世代に受け継がれない。

今の母子保健の現場で感じることは、乳幼児健診の場で、脳性マヒなどの運動発達障害児の発見が少なくなってきたこと、1歳6か月健診での言葉の遅れでのフォローの多さ、また、医療機関から保健所への発達障害フォローのための訪問依頼が少なくなっていることである。乳幼児健診が障害の発見の機会となることが少なくなり、市町村では乳幼児健診でスクリーニングされた親子への援助は、その力点が親の育児不安解消、児童虐待予防へシフトしてきている。

また、心の成長も含め、「すべて」の子どもの健全育成が母子保健の目標であるが、学校保健・職域保健・老人保健へつながる1次予防レベルの施策の意識が低く、3歳児健診以降就学前までの期間に起こる問題（例えば、肥満、親との関わりの中で生じる2次的な行動障害）に対処しにくい。その理由として、3才児健診が乳幼児健診の総まとめになり、3才以後に子供に起こる問題についての相談は、保健所・保健センターではなく、福祉事務所の家庭児童相談室・児童相談所、保育所の子育て支援センターなどに相談されることが多くなるからである（当然問題が起こって

から相談に行くため、予防効果は少ない！)。問題を持つ子どもとその親を地域でいかに支えるかを考えるとき、親自身が、地域にある社会資源を必要なときに利用できるシステムを作り上げることが重要である。

また小児医学の進歩により、慢性疾患を持ちながら地域で生活する児への援助（小児難病対策）が、医療や福祉サイドから求められるが、保健所で行う小児慢性特定疾患児の療養指導に対する保護者のニーズはそれほど高くはない。

保健所で行われる障害児療育指導は、乳幼児健診で障害児発見後のフォローとして重要な位置を占めるが、乳幼児健診の現場を離れた保健所と市町村に権限委譲された福祉との連携がポイントとなる。児童虐待、小児の事

故等、これらのベースにある問題は、社会の中で子どもを産み育てる環境が保障されていないということである。このような新しく起こった問題に対し総合的に対処できる機能を持った機関、保健・医療・福祉・教育にまたがる調整チームのような公的機関で行う必要がある。これらは、今後、地域で特別支援教育を推進する上でも役立つものである。

強調しておきたいことは、市町村への権限委譲が進む中、市町村として持つべき視点は、縦割りの行政の総合化である。そのために、いつも関係機関の連携が問われるのであるが、本当に重要なことは、縦割り行政の責任者（例えば保健所長、福祉事務所長、本庁担当課長など）が、関連事業の情報を集め、施策の総合化を図ることを意識的に行うことが重要となる。

【おわりに】

特別支援教育の制度改革議論が、急ピッチで進められている。今までの障害児・者対策は、国の縦割り行政をそのまま市町村へ持ち込み、障害児を地域福祉から学校へ、そして職場へ、また地域福祉へ、次の担当にバトンタッチするようなものだった。

制度改革は、学校教育法、義務標準法改正などに関連して幅広い議論と複雑な調整を伴う。しかし、改革の本筋をたどれば、現行制度化でもできることはいくつもある。新障害者プランの中で書かれている、「一貫した相談支援体制の整備」、「LD、ADHD等の児童生徒への教育支援を行う体制整備」、「盲・聾・養護学校に関して地域における教育のセンター的役割」などは、その最たるものである。

今、日本は構造改革の嵐の中にある。自治体では、市町村合併や社会福祉基礎構造改革など、住民参加で、地方自治体の基本計画（地方自治法の基本構想）に関係する計画作りが目白押しである。例えば、今年度全国各地で策定が進んでいる地域福祉計画などはどうだろう。実現の可能性は別にして、こういうチャンスをつかえて、特別支援教育の理念を議論の俎上に載せることが重要ではないだろうか。そうすれば、ピンチの中にチャンスが生まれると思う。

《資料—開発教材》

病気の子どもを応援する教育用コンテンツ デジタル絵本「ココロココ」の研究開発とその課題

開発チーム名：特殊教育などに活用するマルチメディア
エンタテインメント教材開発チーム
代 表 者 名：武田 鉄 郎（国立特殊教育総合研究所）

I はじめに

通称ココロココ（正式名：病弱療養児と一般児童に対する、臨床心理療法に基づいたインタラクティブ・マルチメディア・エデュケーメントコンテンツおよび学習支援提供システム）は、文部科学省教育用コンテンツ開発事業（2500万円）で開発された。インターネットで無料で誰でも見ることができるデジタル絵本である。

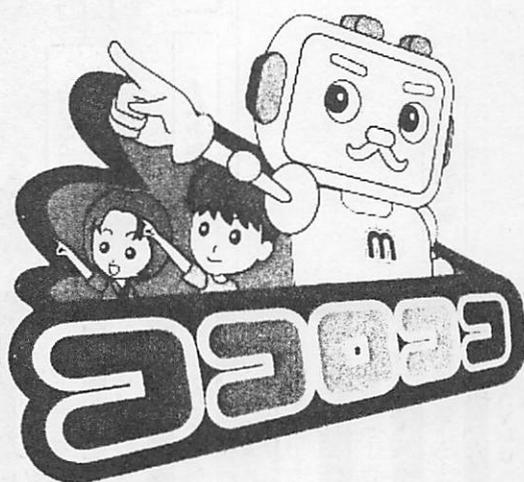
対象は、病気の子どもとその家族、クラスメートや教師など病気の子どもを取り巻く人々である。

内容は、病気の理解や入院生活の様子、治療の理解、自己管理などの知識理解に関すること、心理的な支援に関することなどがアニメーションにより、分かり易く構成されている。

開発にかかわった人達は、研究者、医師、教師、作家、声優、それからアイセス株式会社の技術者などであった。多くの専門家がかかり、原案から完成まで一丸となって開発したものである。

本稿では、このコンテンツの開発目的、内容、活用などを紹介し、今後の課題をまとめることを目的とする。

図1

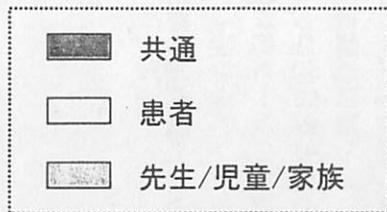


II コンテンツの概要

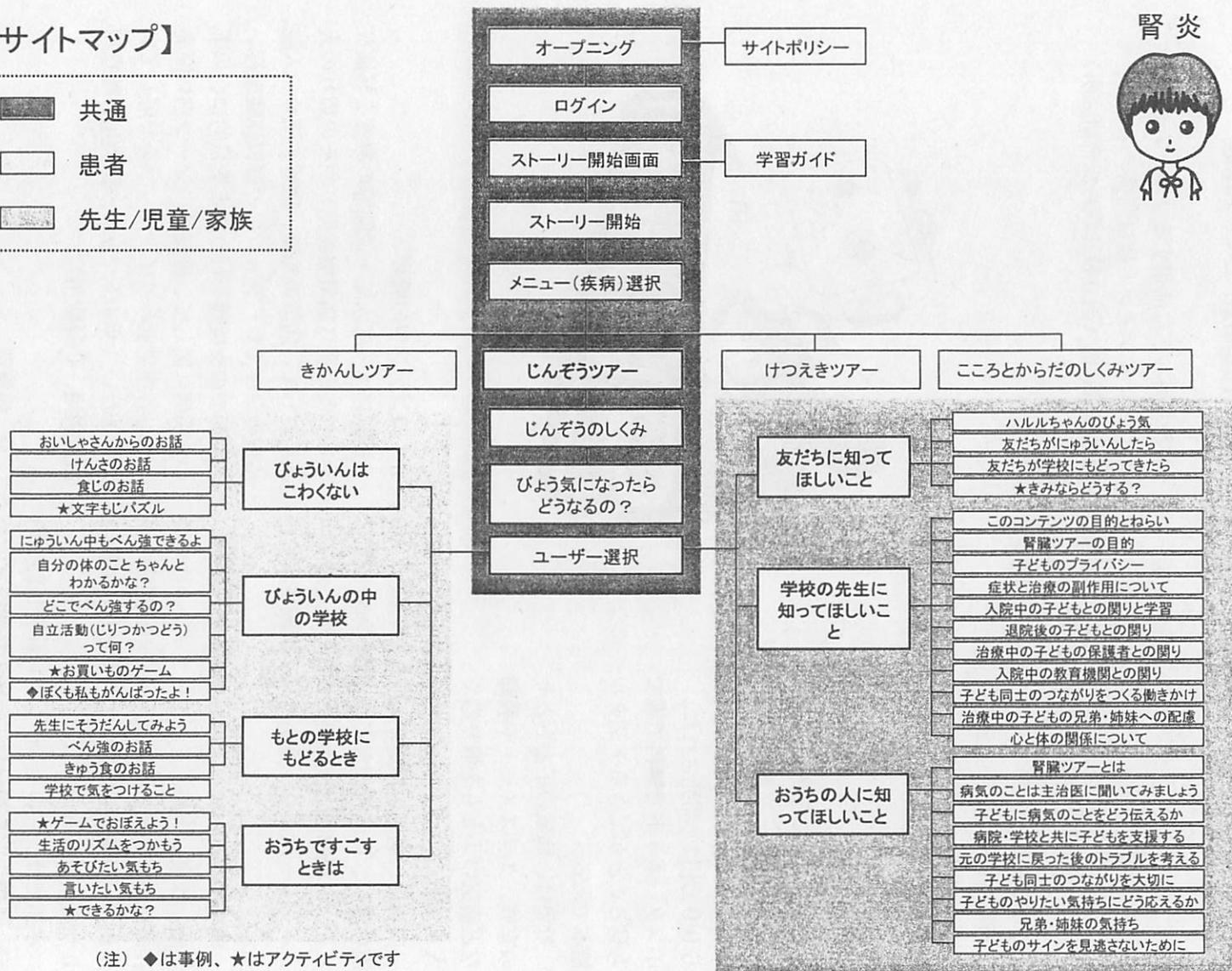
病気によって入院・通院等の療養を与儀なくされる児童（病気療養児）やその周りの人々に対して、病気の知識、理解を深め、入院、治療のシュミレーション等の疑似体験を行い、心理面での支援等を行うことを目的に、以下の4疾病に関して、療養等のシーン別に開発した。各疾患別のサイトマップを参照していただきたい（サイトマップ—腎炎用、喘息用、白血病用、心身症用）。

- 1 病気別
 - 腎炎など腎臓疾患

【サイトマップ】

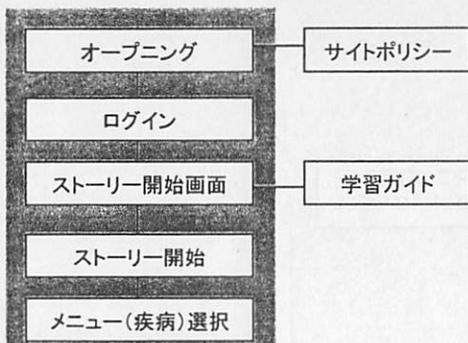
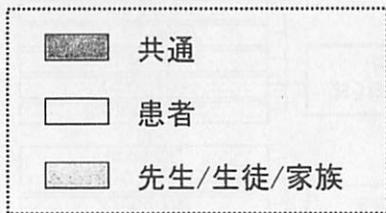


腎炎



(注) ◆は事例、★はアクティビティです

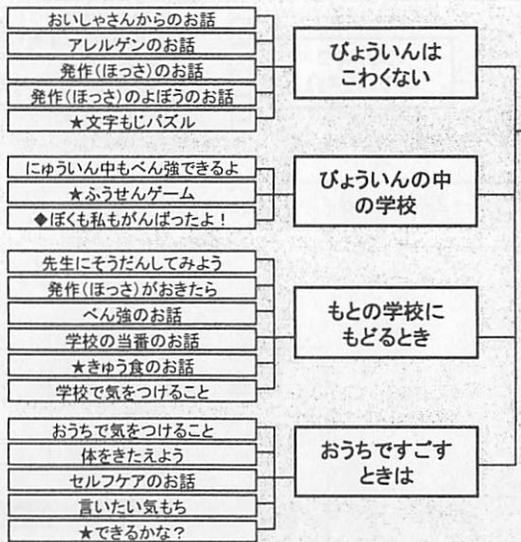
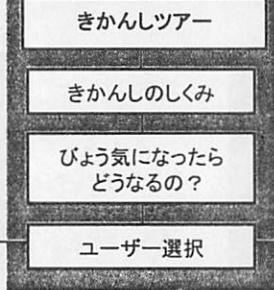
【サイトマップ】



サイトポリシー

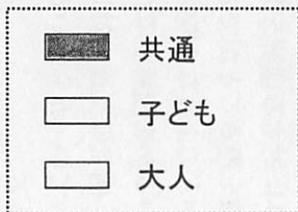
学習ガイド

ぜんそく

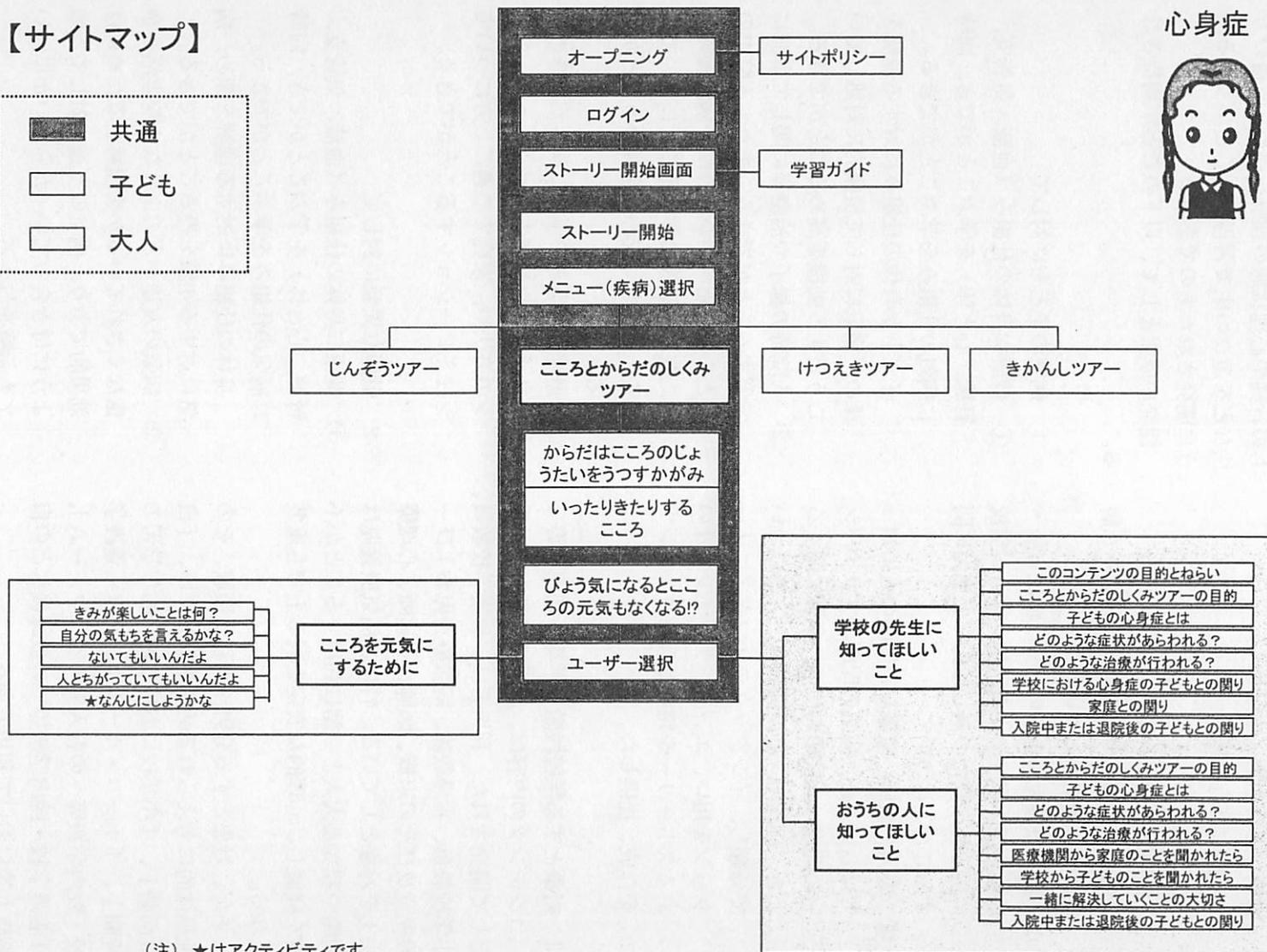


(注) ◆は事例、★はアクティビティです

【サイトマップ】



心身症



(注) ★はアクティビティです

- ・喘息など呼吸器系疾患
- ・腫瘍など新生物（小児がん）
- ・心身症など行動障害等

2 療養等のシーン別

- ① 4疾病に関して健康な体の仕組みと病気の体の仕組みについて
- ② 病気療養児の生活の紹介（治療方法・療養生活、病院の中の学校、もとの学校に戻る時、家でのご過ごし方など患児に関すること）について
- ③ 友人や教師、家族など周囲の人に知ってほしいこと（病気の理解、プライバシーの問題、入院中の生活、学習に関すること、副作用、心の問題など）等について分類し、インタラクティブなアニメーションを用い、エンターテインメント性のあるストーリーを用いた教材コンテンツを作成、提供した。

III 対象とする学校段階・学年、利用者等

コンテンツの内容は、小学校低学年を対象として開発された。利用者は、養護学校教員、小学校教員、養護教諭、病気療養児および一般児童及びその家族、医師、看護師、心理療法士を対象としている。特に、病気療養児は教師や親など大人と一緒に利用することが不安を軽減し、心理的な安定を図る上でも重要となる。

また、対象とする分野（教科・領域、その他具体的に考えられる活用形態）では、「自立活動」、「小学校における総合的な学習の時間」、「ホーム・ルーム」、又は「養護学校・院内学級等への転入児のインフォーム」、「養護学校・院内学級等での放課後などの自習時」等において利用できる。

IV 成果と今後の課題

病気の理解を促し、尚、かつ、病気の子どもの行動や心理状態の理解を深め、支援の方法などを遊びの中で習得することができるように開発されたものである。

開発の成果として、以下のことが期待される。

1 病気の子どもに対して

- ① 健康な身体の仕組み（血液、気管支、腎臓、心と体）を学ぶことができ、同時に病気の仕組みを学ぶことができる。
子どもが身体の仕組みに対する理解を深め、病気に対して積極的に対処しようとする動機を高めることができる。
- ② 入院時の様子や治療等に関して事前に学習することができる。また、入院中のもとの学校とのかかわりや、病弱養護学校、院内学級等で学べることについて知ることができ、安心感を高めることができる。
- ③ 退院してもとの学校に戻ったときのクラスメートや教師とのコミュニケーションの方法や、家庭での過ごし方についてシュミレーションすることができる。

2 健康な児童に対して

- ① 健康な身体の仕組み（血液、気管支、腎臓、心と体）を学ぶことができ、同時に病気の仕組みを学ぶことができる。
身体の仕組みに対する理解を深め、病気に対する知識を得ることができる。
- ② 病気の友達がどのような入院生活を余儀なくされているかを理解するためには効果的であり、病気の友達に対してどのように付き合っていったらよいかについても示唆を与える。

病気の友達とどのようにして接していくかという視点で、プライバシーの問題

や副作用への理解などの留意点や、病気の友達とクラスメート双方の気持ちを大切にすることの重要さなど、クラスでの話し合うための支援に有効である。

- ③ 退院してきた病気の友達の学校生活における留意点や、コミュニケーションの方法をシュミレーションすることができる。

3 教師（もとの学校と院内学級）に対して

このコンテンツを利用し、病気の子どもと一緒に学んでいくことにより、病気の子どもや健康な児童への教育的効果を述べてきたが、教師に対しては、

- ① 子どもと一緒に病気の理解を深め、入院中の子どもへのコミュニケーションの仕方や副作用への対処の仕方など、様々な問題に対する対処法を学ぶことができる。
- ② 本コンテンツは、福祉・健康の分野の内容を総合的な学習の時間などで横断的・総合的な学習に利用でき、また、院内学級や病弱養護学校等との交流教育の支援教材としても有効である。

- ③ 病気の子どもたちが通常の学級で様々な不利益を被ってきたが、彼らへの理解を深め、偏見や誤解を生じさせない環境作りに有効である。

- ④ 何よりも病気の子どもに安心感を与えることができる。

4 家族に対して

このコンテンツを利用することにより、院内学級やもとの学校とどのようなかわりを持っていったらよいのか、子どもの心をどのように支援していったらよいのか、家庭での配慮はどのようなことをしたらよいのかなどの問題に対して、子どもと一緒に遊びの中で話し合いながら学んでいくことができる。

5 今後の課題として

- ① 小学校高学年用、中学生・高校生用のコンテンツを開発していくこと。
 - ② 病気の種類を増やしていくこと。
 - ③ 利用者に対する意識調査を行うなどして、その効果や課題を見極め、コンテンツの改善を図っていくこと。
- などが挙げられる。

◎ ココロココは、国立特殊教育総合研究所のホームページの教育コンテンツからアクセスできます。

◎ アドレスは<http://www.nise.go.jp/research/byojaku/cocoro/cocoro.html>です。

☆問い合わせは、国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部 武田鉄郎
TEL0468-48-4121(341)



病気の子どもを応援するコンテンツ

ココロココ

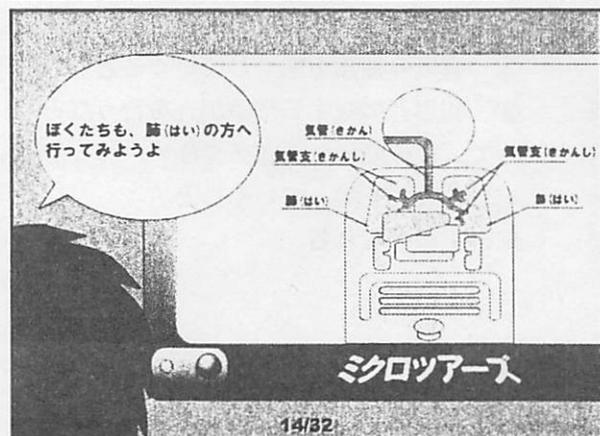
<http://www.nise.go.jp/jigyo/>



『血液ツアー』より

白血病の治療で、髪の毛が抜けることについて担当医に質問するシーン。

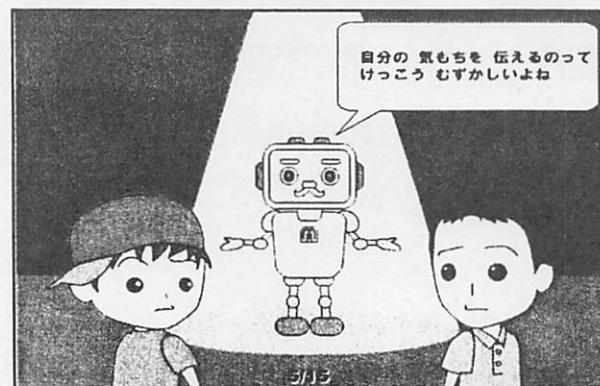
入院・治療に対する不安を解消します。



『気管支ツアー』より

マイクロシャトルに乗って人体の中を探検。

臓器のしくみをわかりやすく説明しています。



『心と体のしくみ』より

自分の気持ちを言えるようになるには、どうしたらいいか。心身症の場合、本人に自覚がないため、心と体は関係があるという内容にとどめています。

楽しい4つのツアーとメール作成ツール

ストーリーは疾病別に4つあり、それぞれ『ミクロツアー』という不思議な体験を通して、健康な体のしくみと病気になった状態を学びます。共通ストーリーが終わると、ユーザー選択画面が出て、病気の子も本人が見るコースと、学校の先生・友達・保護者が見るコースとに分かれます。

『アニメーションレター』では、自分の闘病体験や、悩みなどを絵日記感覚で作成し、インターネット上の掲示板に掲載することができます。ここでは、同じ悩みを抱える子ども同士が交流できるほか、医師や学校の先生からアドバイスをする場としてもご利用いただけます。



友だちが見るところ



子どもに病気のことをどう伝えるか

【気をつけること】

- ◇本人に、本人が知っている以外の病気に関する知識を与えない
- ◇兄弟・姉妹、友人にも本人が知っている以外の病気に関する知識を与えない

大人(家族)が見るところ



お問い合わせは・・・
国立特殊教育総合研究所
病弱教育研究部 武田
TEL:0468-48-4121(内)341

*『ココロココ』の著作権は、文部科学省に帰属します。

〈特別寄稿〉

「一昔前の現場から、これからの病弱教育へのメッセージ ～『元在籍児』の皆さんと共に振り返りながら～」

国立特殊教育総合研究所

肢体不自由教育研究部 研究員 徳永 亜希 雄

はじめに

一昔前（約10年前）、筆者は病弱教育の現場にいた。現在は肢体不自由教育の場に身を置いているが、大学卒業直後の3年間、病弱養護学校に教員として勤めていた。本稿では、3名の元病弱養護学校在籍児の皆さんと一緒に、かつての病弱教育を振り返りながら、これからへの思いを述べたいと思う。

先日、久しぶりにかつて勤めたE養護学校を訪れたところ、その変貌ぶりに驚かされた。当時気管支喘息や腎臓疾患、整形疾患等の子どもたちが多く在籍していた学校が、いわゆる高機能自閉症やADHDといわれる子ども達のための学校に変わろうとしていた。そこに至るまでの間には、ほとんどがいわゆる不登校といわれる子ども達のための学校だった時代もあったという。

一口に病弱教育といっても、実に幅広い。縦軸として同校の在籍児の変化を見てもそう言えるし、横軸としてあらためて全国的な動向を整理してみても、その幅広さに驚かされる。そんな幅広い中から、本稿では、共に振り返る元在籍児の皆さんがそれぞれ気管支喘息、整形疾患であったことを踏まえ、当時と同様の実態の病弱養護学校での教育を軸としながら考えていきたい。

1 治療と教育、そしてフォロー

「一言で言えば、D病院とE養護学校がないと、自分はかなり確率で死んでいるだろう。」（A氏）

A氏は、昭和50年代、重症の気管支喘息としてD病院に入院し、そこに隣接するE養護学校に小学部2年生から5年生まで、および中学部1年生から中学部卒業までの間在籍し、途中からは寄宿舎にもいた。A氏は、当時のことを振り返り、次のように語っている。

「…(周り)は)実に様々な病気で入院していた。確かに、喘息、腎炎、ネフローゼ、ペルテス、心臓病などの主ではありましたが、家庭的に経済的に恵まれず長く入院していた人もいたように思います。入院期間も長期の方がざらにいました。4年や5年は、珍しくなかった。僕や一部の人の人にとっては、この療養型がいかにも、心理的な安定感をもたらし、病状の改善に、あるいは精神的な成長にじんわりと確実に効いていたか… (後略)」(同)

次のB氏は、平成の始めの頃、軟骨形成不全症による骨延長術後のリハビリのためにD病院に入院し、E養護学校中学部に転入した。中学部卒業まで半年を残したある日、主治医より退院を勧められた際に「新しい環境で生活していく自信がなかった」B氏は、寄宿舎に移り、同校を卒業することを選択した。

「もしあの時、退院して地元の友達と同じ中学校へ通っていたら、高校受験より新しい環境で生活していくことが一杯で、身体的にも精神的にも疲れ、恐ら

く希望の高校へ進学することもできなかったと思う。」(B氏)

入院期間の短期化、慢性疾患病棟縮小化の流れは確実に進み、D病院も筆者が他校へ転任した後、小児慢性病棟は閉鎖になってしまった。それぞれの居住地で治療と教育の場が確保されることは理想的であるが、必ずしもそうもいかない場合も多い。実際に、病気による長期欠席者のうち、教育を受けているのは6.5%にしか過ぎないという報告もある(加藤, 1997)。平成6年の初等中等教育局長通達や昨年の就学基準の改正等により、短期の入院でも教育の機会が保障される流れにあることは喜ばしいことだが、一方で治療と教育とをじっくり腰をすえて行うことが必要な子どもたちがいることもまた事実である。そういう選択肢が今後も確保されることを希望したい。

ところで、先のB氏のコメントは、前籍校への転出後のフォローの手薄さを表しているともいえる。B氏自身も、養護学校と前籍校職員の連携によるフォローや、転出後の相談窓口等の必要性を指摘している。このことは、現在求められている盲・聾・養護学校による地域のセンター的機能の一環として取り組むことも可能な業務であろう。

2 家族と共に

当時、D病院小児病棟に入院する時は、1ヶ月間外泊も、面会も、そして電話すらも禁止、というルールがあった。入院生活に慣れるため、というのが目的だったらしい。したがって、特に小学部低学年などの場合は、入院時に親子で涙の別れがあり、1ヶ月後に涙の再会があるというのが定番だった。日常の一コマとしてそれをいつも眺めながら、正直なところ、特に親の涙の意味を当時の筆者は

リアルに感じる事が出来なかった。当時の筆者にとって、親は授業参観や保護者懇談会の際にたまに会う、(少々被害妄想的に)何を言ってもやっても「若僧のくせに」と見られているような、ある意味恐怖の存在だった。

病気のある子どもは、病気そのものとそれに伴う制限等による高いストレス下にさらされていることは言うまでもない。同時に親も、我が子を心配する思い、病気のない他の兄弟姉妹になかなか目を向けられない引け目、子どもへの対応による自分自身の活動の制限・・・等々、挙げていけばきりが無いほどストレスの高い状態にある。

次のC氏は、平成の始めの頃、気管支喘息のため小学低学年で入院、転入した。その時のことをC氏の母親は次のように述べている。

「娘が入院したときにある人から『病気の娘を入院させて楽になったねえ』といわれた時には泣いてしまいましたが、娘はもっとつらくて泣いたんだろうと思い留守の娘と一緒にがんばりました。娘が頑張ってるから家族も一緒に頑張るという言葉を家族の合い言葉にして切り抜けた一年半でした。その後もその言葉を合い言葉に生きています。元気に自分の病気と闘う娘を見ているとつらい一年半だったけれど病院にお願いして心からよかったと思っています。」(C氏の母親)

自分が親となった今、このコメントには身をつまされる。当時C氏の担任をしていた筆者が、このような母親、その他のご家族のお気持ちを十分に汲んだ対応ができていなかったことがただただ悔やまれる。家族と子どもの分離は、ある一面必要性があるとはいえ、やはり当時のD病院のルールに手放しでは賛成はできない。

また、先のB氏も、保護者への支援、保護者同士の連携への支援の必要性を指摘している。子ども同様、時にはそれ以上に保護者を含めた家族へのサポートも十分に検討されなければならないと強く思う。そのことは教員によるばかりではなく、心理職のような専門職の配置、或いは地域の専門職や親の会等とのネットワーク作りも十分検討すべきだと考える。

3 あらためて、教育として

現在筆者は、肢体不自由教育を中心に教師と関連多職種との協働について研究を進めている。具体的には、まずICF（国際生活機能分類）の各構成要素について評価し、それに基づいたモデル図を作成することを通して状態像を明らかにする。次に、それをもとに課題は何なのか、それぞれがどの部分にアプローチすべきなのかについて多職種で検討し、役割分担をして進めていく、といったものである。ここでは、医療職との協働の形をとる病弱教育において、あらためて教育としての役割について考えてみたい。

まず、ICFの各構成要素間の関係を模したモデル図を挙げる（図1）。

この中に出てくる各構成要素の意味は次の通りである。

- 心身機能；身体系の生理的機能（心理的機能を含む）
- 身体構造；器官・肢体とその構成部分などの、身体の解剖学的部分
- 活動；課題や行為の個人による遂行のこと
- 参加；生活・人生場面への関わりのこと
- 環境因子；人々が生活し、人生を送っている物的な環境や社会的環境、人々の社会的な態度
- 個人因子；個人の人生や生活の特別な背景、健康状態や健康状況以外のその人の特徴

病弱教育の対象児の場合、「健康状態」のところに明らかに病気があり、それらと「心身機能」や「身体構造」、「活動」、「参加」、「環境因子」、「個人因子」とにどのような関連があり、そしてどの部分に対して教育と

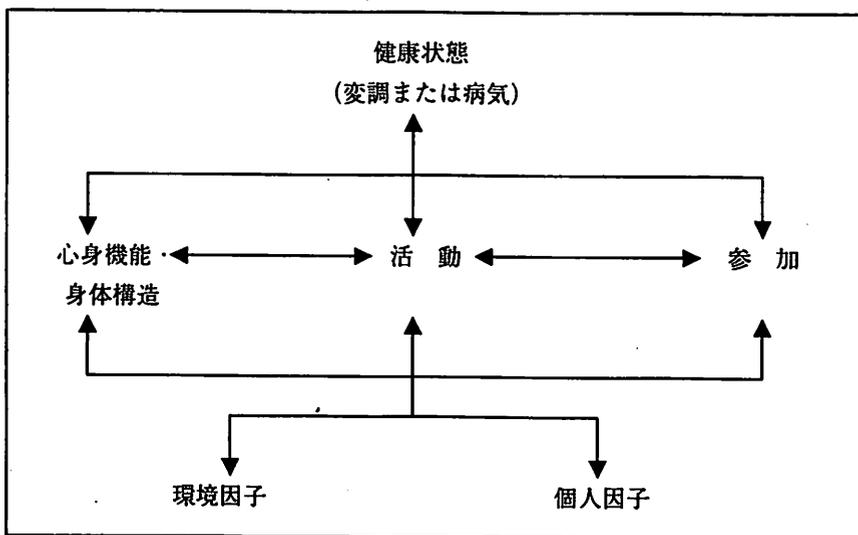


図1 ICFのモデル図

しては働きかければよいのかC氏のケースに基づいて考えてみたい。

院して完全に喘息を治さないかとの話を聞いてすぐに行くと言事しました。」(同)

「私がD病院に行った一番の原因は、悔しさだったと思います。姉弟や同級生のように遠足や運動会などが楽しめない悔しさ、他の人と私は違うんだという差別感、入院しなければならぬ時の孤独感、これら様々な気持ちが、私をD病院へと行かせたのだと思います。」(C氏)

仲間が存在、それがC氏を含めた多くの子どもたちにとっての大きな存在になり、治療や学校生活に向かわせる原動力となりうる。その集団を生かしつつ、教師は共感的に子どもに寄り添い、彼らの成長を支援していく役

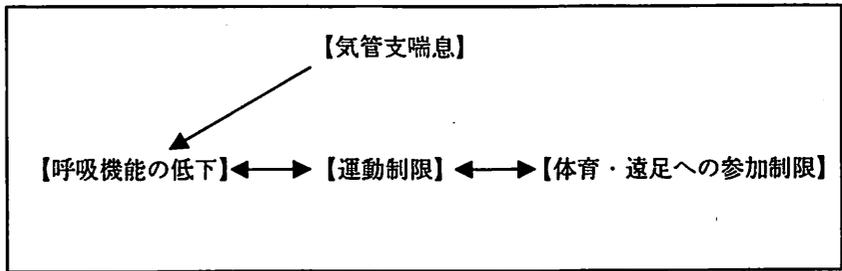


図2 C氏の転入前の状態(1)

ICFに沿ってC氏の転入学前の状態を図に表すと図2のようになるが、これではC氏の悔しい気持ち、差別感が十分に表現できないため、ここに上田が(2002)主張する「主観的体験」を加味してみると、図3のようになる。

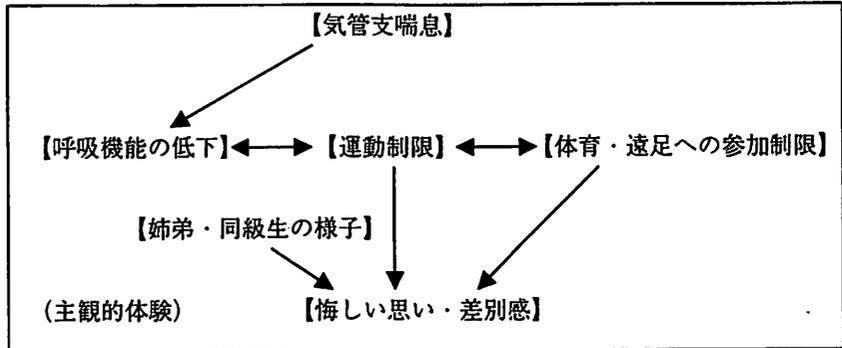


図3 C氏の転入学前の状態(2)

さらに、体験入院をした時のことをC氏は次のように語っている。この時の状態を図4に示した。

「私と同じ状況の人がたくさんいるのだ、私は別に一人じゃないんだ、私がおかしいわけじゃないんだと知り、そしてその短期入院後、長期入

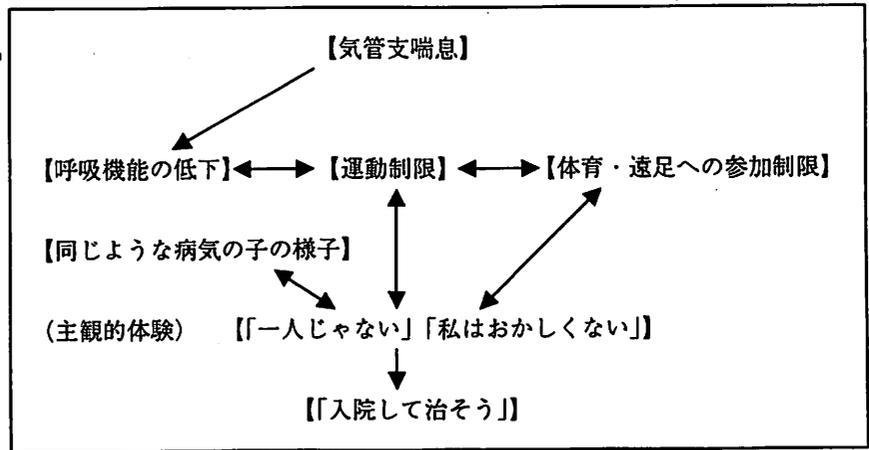


図4 体験入院時のC氏の状態

割が求められる。教師による「共感」の重要性については、B氏も「『同情』ではなく、『共感』が大切!!」とコメントしており、そのためにはこれまでの本誌の数々の報告の中で指摘されている、子どもや家族に寄り添う教師のカウンセリング能力が求められているといえよう。

大まかに整理すると、呼吸機能の改善、自己管理能力の育成を医療スタッフが担当するのに対し、学校としては、それまで制限されていた体育や行事等、同世代が体験するような様々な活動・参加の機会を医療職との連携のもとで最大限保障していくことが大切であろう。また、それまで学校を欠席しがちで学習空白が生じている可能性も考え、教科学習等にもより力を入れたいところである。これらに関連して、自身も現在養護学校の教員を勤めるA氏は、次のような辛口のコメントを寄せている。

「学校では、正直、熱心に教えてくれた先生もいますが、そうでない先生もかなりいました。養護学校から普通高校などに進学することが、そう多くなかった当時には、学校としてのサポートは今から考えても不十分だったように思います。高校では、カルチャーショックと、友人関係の基盤がないことから、喘息は悪化し何度か死にかけました。あまり人に言いたくないこともたくさんありました。(A)

このコメントは敢えて謙虚に受け止めたい。まずは、病気のために保障されにくい、同世代が体験しうる教育の機会を最大限保障し、一人一人に応じた指導をしていくのが病弱教育の役割である、と考えたい。そして、病弱教育に限ったことではないが、決して病弱教育の中だけで完結しない、多職種や通常教育との繋がりの中での病弱教育の役割について、さらに熟考したいところである。

<参考文献>

- 加藤 安雄 (1997) 「病弱教育の変遷と21世紀に向けての課題」育療7号, 2-11
武田 鉄郎 (1997) 「病弱教育対象児の実態の推移と展望」育療7号, 12-18
徳永亜希雄 (2002) 「施設隣接校の自立活動で期待される教師とPT・OTとの役割分担Ⅱ～新しい国際障害分類を活用した事例検討を手がかりに」
日本特殊教育学会第40回大会発表論文集, 542
障害者福祉研究会編集 (2002) 「ICF 国勢生活機能分類—国際障害分類改訂版—」
中央法規
上田 敏 (2002) 「評価からプログラムまで(2)」OTジャーナル36巻9号
徳永亜希雄 (2003) 「子どもの暮らしに根ざした、地域の社会資源ネットワークの中での自立活動の展開—A君自身へのかかわりとA君を取り巻く社会資源とのかかわりを通して—」国立特殊教育総合研究所研究紀要第30巻, 81-91

謝 辞

本稿をまとめるにあたり、惜しみないご協力をいただいたA氏、B氏、C氏並びにC氏のお母様をはじめ関係各位に心より感謝申し上げます。そして、今後とも忌憚のないご指摘・ご助言を賜ることを重ねてお願い申し上げます。

〈特別寄稿〉

難病をかかえる子どもたちの主観的QOLについて

〔注〕本稿は、独立行政法人国立特殊教育総合研究所の平成14年度第3期短期研修「病弱教育コース」でまとめたレポートに手を加えたものです。

三重県立養護学校北勢きらら学園

教諭 小田直樹

I. はじめに

筆者の前任校である肢体不自由養護学校在任中の7年間に各学部合わせて計7人の在学児童・生徒が不幸にして亡くなり、また卒業して間もない20歳前後の卒業生が2人亡くなった。

在学生については家庭における呼吸器系のトラブルが直接の死因であったケースが多く、中にはいわゆる医療的ケアの必要な経管栄養の子どももいた。卒業生2人のうち1人は進行性筋ジストロフィの青年であった。

前任校をはじめとする肢体不自由養護学校の児童・生徒の身体的状況は年々重度重複化してきており、吸痰、導尿、経管栄養等の医療的ケアを必要とする子どもたちの増加とともに、進行性筋ジストロフィ、色素性乾皮症、アイゼンメンゲル症、肺疾患を伴う結節性硬化症等、若年令で死亡することが予想される難病をかかえた子どもたちも在学していた。

教師として教え子の死に遭遇することは哀切・痛恨の思いであるが、難病をかかえ近い将来ターミナルケアをも必要とするであろう身近な青少年の生活とそのサポートについて、学校の教員としてあるいは一人の人間として、主観的QOLに着目しながら考えてみたい。

やがて筆者自身にも遠からず訪れるであろう人生の終末期の問題も視野に入れながら自分のこととして引き寄せて考えたい。

II. 主観的QOLについて

上田は、障害のある人たちのQOLを、リハビリテーションの視野から、人間の「生」(life)の構造と対応させて論じている⑨。つまり、「life」という語の日本語の意味を、(1)生命、(2)生活、(3)人生・生涯の3種類に整理して、それら3種類のことは障害の3つのレベル、つまり、1. 機能・形態障害、2. 能力障害、3. 社会的不利にそれぞれ対応するものとしている。また、「体験としての障害」を実存レベルとして「主観的生」に対応させて考えている。以上をQOLの構造に敷衍させて論じている点が注目される。図1・2の対応がその論を明示している。

上田は、それぞれのレベルの客観的QOLの内容として、(1)「生命の質」は苦痛の有無や程度、(2)「生活の質」はADL、(3)「人生の質」は、労働・仕事、家庭、趣味・スポーツ、社会参加、文化活動等を上げている。

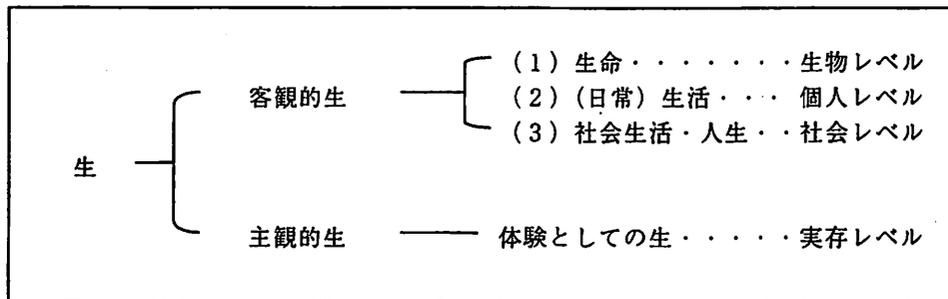


図1 「生」(life)の構造 (上田, 1992)

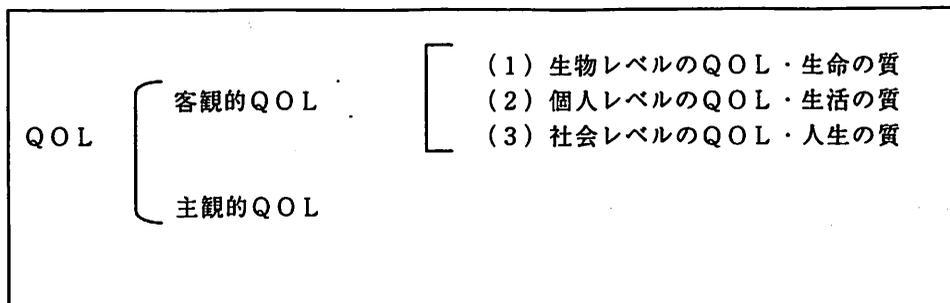


図2 QOLの構造 (上田, 1992)

主観的QOLと合わせたこれら4つのレベルは相対的な独立性をもっているとしながらも、上田らは総合的QOLの評価においては主観的QOL(生きがい、実存レベル)の評

価を重要視し、リハビリテーションの目標達成のプロセスにおいては図3に示すようにとりわけ障害の受容(障害に関する価値観の転換)の援助が主観的QOLの向上に大きな影響を及ぼすことを述べている⑩。

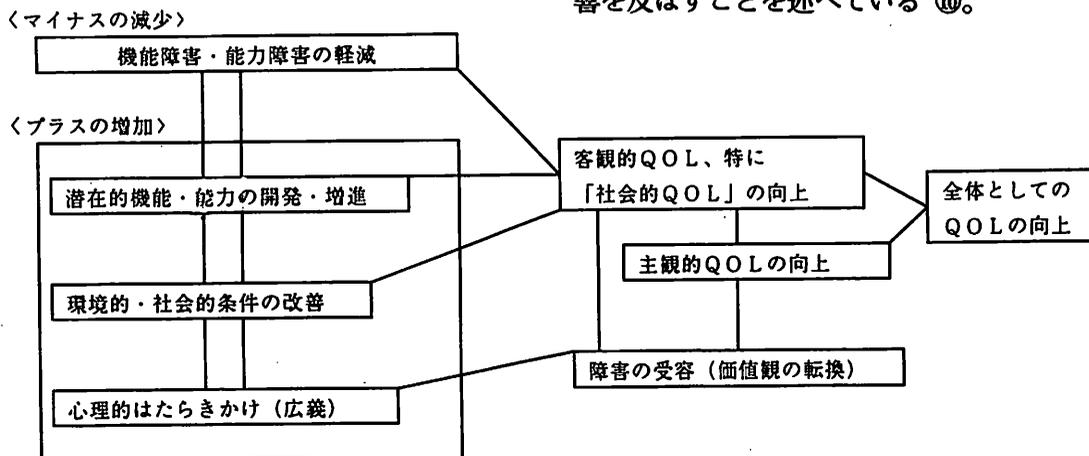


図3 リハビリテーションの目標達成のプログラム (上田, 1996)

III. 事例

筆者はかつて三重県内の盲・聾・養護学校の高等部生徒全員(分校を除く)を対象に余暇活動に関するアンケート調査を実施した⑤。余暇活動が障害のある青年のQOLにどのような影響を与えているかを調べるのが目的であった。本人の自筆回答が困難な生徒については保護者の代筆によって回答をもらった。その中で特徴的な記述をしてくれた生徒に対して面接聞き取り調査を依頼し実施した。

次に紹介する事例は、上記聞き取り調査のうち、ある国立療養所に隣接する病弱養護学

校に在籍していた生徒から聞き取りをしたものである。以下の内容におけるデータはすべて調査を実施した時点のものである。

—Aさん(高等部2年生女子
・パーチエット病)—

Aさんは医師からは「神経性パーチエット病の疑いがある」という説明を受けているそうだが、本人は筋力の衰えを意識しており、いつかは自由に動けなくなるかもしれないという予感を語ってくれた。小学校3年生のときに発病し、そのときはまだ自由に歩いたり

走ったりできたそうだが、面接当時は車椅子を使って移動していた。発病以来2つの病院での入院生活を経て、中学2年生のときに現在の病院に移り、それから現病院で3年間の療養生活を送っている。

このAさんは、アンケート調査の「あなたにとって大切な活動、とくに説明を要する活動、夢中になっている活動等があれば2つまで書いてください。そして、それらの活動は何をもたらしてくれますか。」という問いに対して2つの活動について書いてくれた。

1つは次のような記述である。

0 部屋の掃除（設問に対する回答—その1）

掃除をすると部屋の中がきれいになると同時に、自分の心もきれいになるような気がするのです。これからも、体が自由に動かなくなるまでは、がんばろうと思っています。

重い障害のある17歳の少女が、こういう澄んだ心境に到達していることが、筆者には非常に驚きであった。口数の少ないAさんは多くを語ってはくれなかったが、この部分に関する筆者とのやりとりは次のようなものであった。

（Oは筆者、AはAさん。以下同様）

O：何回もぼくはくりかえして読んで考えさせられたんだけど、こういう感じというのは、最近そういう感じがするようになったの？それとも前から自分の部屋を掃除するときにはそういう気持ちになっていたの？

A：中3くらいのときからそんな気持ちになった。

O：これは自分のいる4人部屋のことを言ってるの？

A：自分の場所。

O：自分が病院でいる場所？

A：そう。ベッドの周りとか、そういう場所。

Aさんは車椅子での生活、4人相部屋の病室という居住環境、長年の入院生活にともなう家族と離ればなれの生活、それらいずれにおいても、成長期にある青年にとっての客観的QOLは低いと言わざるを得ない。「掃除」という活動は、Aさんの場合は広い意味で身の回りの整理整頓をも含んでいると思われ、厳密にいうと趣味としての余暇活動というよりADLの一部と考えられる。しかし、Aさんにとっての掃除はただそれのみではなく、「実存レベル」にまで高められた「体験としての生」と結びついている活動であり、主観的QOLを支えている活動であるといえる。

そうであればこそ、上のような透徹した心もちにたどりつけるのであると思われる。その具体的証左の一つとして、Aさんは「現在の身体状態について」を問う設問に対して、2番目のレベルに相当する「b. 単調さや行動範囲の狭さは感じるがとくに不満も苦痛もない。平穏な気持ちで過ごせる」という選択肢を選んでいる。

とはいうものの、自分の病状が進んでいくのではないかという不安についてもふれてくれた。

O：「体が動かなくなるまではがんばろうと思っています」と書いてくれてあるけど、自分の病気が進行性で、いつかは自由に動けなくなるかもしれないという、そういう気持ちがどこかにあるのかな？

A：うん。

O：そういう不安を感じている？ お医者さんは何も具体的には話してくれないの？

A：何も聞いていない。

O：そのベーチェット病という病名を君は知っているわけだけど、自分でその病気について調べたりしたことはある？

A：ちょっとあるけど、何かその病気は、眼の方も悪くなるって書いてあったから、眼

の方の心配がある。

Q：最初小3の時に、自分の病気について知らされたときは、どういう気持ちでした？

A：そのときはまだ全然何ともなくて、まだ自由に歩いて、まだ走れたから不自由がなかったけど、やっぱりここへ来てから、こういう脚になっちゃったから、少し心配。

と、不安な心情も吐露してくれた。

Aさんは「掃除」の他にもう一つ、彼女にとって大切な活動について記述している。

0 手芸（設問に対する回答—その2—）

私は昨年から「さくらほりきり」というのをやっています。それはおもに工芸で、熱中すると、いやなこととか時間を忘れてしまい、私にはとてもいい役目に立っています。これからもつづけていこうと思っています。

できあがった作品をいくつか見せてもらったが、厚紙で作られているとは思えないほどしっかりとした丈夫な作りで、さまざまなデザインのきれいな色彩の和紙でていねいに仕上げられていた。厚紙の継ぎ目や和紙の端の処理もきちんとなされていて、全体の組み立てのバランスも正確である。また、紙以外の材料を使った小物の作品もあるという。制作作業による疲労についてたずねてみた。

Q：「熱中すると時間を忘れてしまっていることもある」って書いてあるけど、疲れる作業ではないの？ 夢中になっているときはいいけど終わってからガックリ疲れるということはない？

A：それはない。好きでやっていることだから苦にはならない。

と、答えてくれた。

「好き」ということの他に、もう一つ彼女のこの活動を支えている心的な要素がある。

それはただ、ものを作るということだけではなく、自分が作った作品を譲った人たちが喜んでくれるということである。材料をまとめて卸価で買うので安く仕上げることができ、「みんなけっこう喜んでくれる」そうだ。

病院の人たちや学校の先生たちから注文を受けて、楽しみにして待つ人たちのために気持ちを含めて作り、そして安くわけて上げる。そういった、周囲の人たちとのかかわりが、彼女の活動の大切な要素になっている。Aさんの活動は、それを通して人間関係のつながり、広がりをもたらされているといえる。

Aさんは、将来の希望として、学習・仕事の面では「ワープロやパソコンなどを使った仕事や、簿記に関する仕事をするための勉強をして、将来に役立てたい」と回答してくれた。そして、趣味・余暇活動の面では、「今やっていることをもっとたくさんの人に知ってもらって、もっと活動を大きくしたい」と書いている。

この事例を通して、ある活動が重い障害のある子どもたちの主観的QOLをどのように支えているかを見てきたが、他に面接聞き取り調査をした何人かの高等部生徒の事例からも共通して浮かび上がってくる事柄がいくつかあった。

1つは、たとえ身体、居住等のきびしい客観的QOL条件のもとであっても、彼らには生活の中に興味・関心の中心的対象となる自主的・主体的な活動があるということ。

2点目は、それらの活動は、いずれも他の人々とのつながりによって成り立っているものであることが多く、人間関係的・社会的な広がり契機となっていること。

3点目は、それらの活動は彼らの意識の中で将来の希望と何らかのかかわりがあり、将来の進路展望の手がかりとなっているということである。その実現の見込みはともかくと

しても、またその目標がたとえ小さくささやかなものであったとしても、彼らにとっては大いに意義あるものである。

一般的には客観的QOLと主観的QOLとは通常ほぼ正の相関関係があるとされる。しかし、上田も指摘しているように、ふつうは図4の点線の周囲の長い楕円内に入ると考えられるが、現実的にはさまざまなケースによって、かなりのズレがあり得るということである。たとえば、障害の受容が未達成で身体の状態に拘泥している

ような人の場合は、図4の楕円中の破線下の部分に示されているように、客観的QOLはたとえ相対的にそれほど低くなくても、主観的QOLは低くなる。一方、逆に客観的QOLはきびしい状況でも、主観的QOLは高いという場合がありうるかどうかという問題提起をしている。「宗教的な回心や『悟り』を開く場合にはあり得ることのようにも思われるが」⑤としながら、今後の実証的な研究の必要性を説いているが、上に紹介した事例は、その可能性を示唆するものであると筆者は考える。

IV. サポートの手がかりとして

—セルフ・エフィカシーと看護の原理—

学校教師が難病をかかえる入院中の子どもたちをサポートする手がかりとして、2つの概念をここに取り上げる。

1つは、セルフ・エフィカシー (self-effi

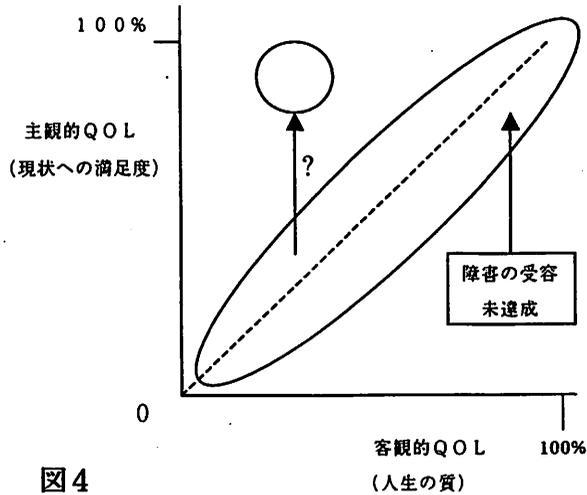


図4

客観的QOLと主観的QOLとの関係 (上田, 1992)

cacy: 自己効力感) という、バンデューラ (A. Bandura) が提起した ① 概念である。セルフ・エフィカシーとは、ある行動を起こす前にその個人が感じる「遂行可能感」のことで、自分自身がやりたいと思っていることの実現可能性に関する知識、あるいは自分にはこのようなことがここまでできるのだという考え、それをセルフ・エフィカシーという ⑥。

バンデューラによれば、人が行動を起こすとき、それがどのような結果を生み出すかという予期を「結果予期」、またある結果を生み出すために必要な行動をどの程度うまくできるかという予期を「効力予期」とよぶ (図5) ①⑥。

従来は、行動変容の先行要因として、結果予期が重視されていたが、バンデューラは効力予期に注目した。つまり課題の結果を偏重するのではなく、目標を実現させるべく引き

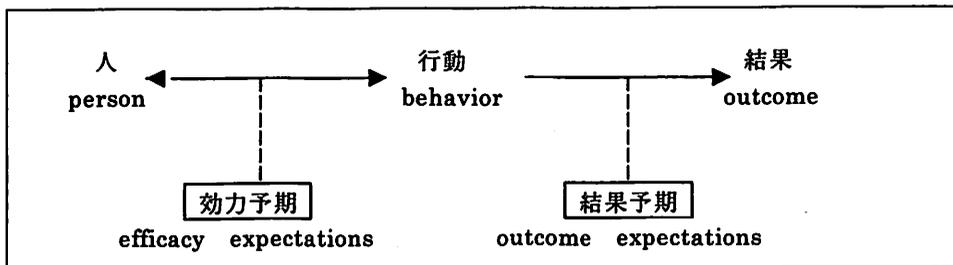


図5 効力予期と結果予期の関係 (Bandura, 1977)

起こされる行動、その行動に向かおうとする意志のベクトル・方向性に着目する。

慢性疾患や進行性の難病をかかえる子どもたちは、体調変動や不安が強いなどの理由から、課題の設定そのものの変更を余儀なくされ、複雑で変化しやすい状況下にある。

学習課題の達成等でセルフ・エフィカシーを高めることによって、子どもたちのモチベーションを高め、見通しをもって行動していくことを支援することができる。

自分がどの程度の効力予期をもっているかを認知したときに、その個人にはセルフ・エフィカシーがあるといい、このセルフ・エフィカシーは医療や教育の場でその臨床的意義が認められている⑥。

金らは、慢性疾患患者の、健康行動に対するセルフ・エフィカシーが高ければ、心理的ストレスが少なく健康を維持する能力が高いことを④、また武田らは、慢性疾患で入院している子どもたちのセルフ・エフィカシーを高めることが、彼らのQOL向上のための重要な要因の1つであることを⑦、それぞれ報告している。

セルフ・エフィカシーを高めるための情報源としてバンデューラは、次の4つ①⑥、つまり、1. 遂行行動の達成、2. 代理的体験、3. 言語的説得、4. 情動的喚起、を上げている。これら4つの情報源は複合的に機能することによってよりよい効果をもたらすが、病気の子どもたちへの働きかけとして、教師にとってもっとも身近で有効な情報源として筆者が目指したいのは、3. 言語的説得である。よく配慮されたことばと態度によってなされる「示唆、勧告、自己教示、説明的介入」①⑤は、子どもたちのセルフ・エフィカシーを高めることに寄与するであろう。その際にはもちろん、柔軟かつスモール・ステップの目標設定が必要となる。

もう一つの手がかりとしてここでふれてお

きたいのは、看護の原理である。病院で生活している病気の人のためのケアとサポートという観点からすると、看護と病弱教育、2つの領域に共通点が多いのは当然というべきかもしれない。

ウィーデンバック (E. Wiedenbach) が看護の立場から上げている次の3つの支援の原理⑩は、そのまま病弱教育にもあてはまると考えられる。彼女が指摘するのは、1. 一致・不一致の原理、2. 目的にかなった忍耐の原理、3. 自己拡充の原理、の3点である。

第1の「一致・不一致の原理」は、個人の行動を詳細に観察し、その行動の中に認められた不一致(ズレ)を明らかにすることを必要とするものである。

第2の「目的にかなった忍耐の原理」における忍耐の主体は看護する側である。患者が欲している援助へのニードは、必ずしも表面に表われるものとは限らないが、それを明らかにするために注意深く忍耐よく努力することによって、はじめて患者の真のニードが確認されることができ、またひとたびどんな援助が必要であるかを見出したならば、次は援助するためにねばりよく努力するということである。

そして第3の原理、「自己拡充の原理」は、他からの援助を求めるという、看護の側からのニードを認めることであり、つまり、他からの援助資源との連携・チームワークの必要性をさしていると考えられる。

これら3つの支援の原理は、病弱教育の基本と明らかに符合しているのが分かる。

V. まとめと課題

一ふつうの生活をつづけることの大切さ―千葉はその著書の中で、小児病院の看護師の話として、病院内で学校教師のベッドサイド授業を受けている子どもの、次のような場面を紹介している②。

病が重くなって、意識が薄れていても、「先生が来ましたよ」と声をかけると、子どもは、「重たげに顔を半開きにして、それでも先生の姿を探すのよ。子どもは、親とかナースとかのつながりとは、また違ったものを教師に対して持っているのね。病状がどんなに悪くても、自分が生徒であり、自分の先生がいて、学校がある、というのが、生きる励み、望みになっているみたい」

大人にとってふつうの生活を代表するものが仕事だとすれば、子どもにとってのふつうの生活に欠くことができないものが学校である。たとえ重い病気や障害があったとしてもできうるかぎり、学校教育を保障することが大切なのはいうまでもなく、学業を続けているという意識を子どもに持たせることが大切である。

横田は、学校教育を受けることが子どもの病気治療に与える影響について言及している^⑭。医師や看護師などの医療関係者の中には経験的に、学校の授業を受け続けることは病気治療にプラスの影響を与えており、「退院後の適応もよく、また、再発の頻度も少なく、病気療養児の教育が健康の回復やその後の生活に大きく寄与すること」を指摘するものが多いということである。医療関係者に院内学級の存在意義が認知されてきて、教育の実施が病気療養児のQOL向上に貢献しているといえるだろう

また趣味等の自主的な活動についても同様のことが言える。前章で紹介した生徒の事例における活動もその好例である。上で取り上げた千葉自身も、乳がんの手術、三度の再発、さらに脳転移という重篤な状況の中で、ジャーナリストとしての使命と好奇心、ふつうの生活の営みとして自分を楽しませる工夫をしていくことによって自分を支えていったのである。

特別のことではない、日常のあたりまえの

ことをふつうにできる環境条件を用意することが、難病をかかえる子どもたちのサポートになりうると考える。

— 寄り添い耳を傾けること —

前章において、セルフ・エフィカシー（自己効力感）向上のための情報源の一つとして「言語的説得」に注目したが、病気の子どもたちへの言語的働きかけの前提として押さえておかなければならない事柄がある。それは、子どもたちのことばにまず静かに耳を傾けるということである。

矢吹は心理療法における「語りと傾聴」の重要性を説いている^⑮。「(心身の)症状の消失に関与するのは、症状を呈している身体への直接的な働きかけではなく、症状をめぐってのC I (クライアント)の語りを傾聴することを通してなされる」とし、C Iの語りが「評価されることなく」「あるがままに」Th (セラピスト)に受けとめられる体験に支えられて、C Iは問題解消への過程を進んでいくと述べている。〔()内は筆者による注〕

また矢吹は、病気の子どもたちの教育の場においては、彼らが自分の与えられた課題を達成する過程で、自分のかかえる問題を無意識に表すことがあり、そうして表わされたものはその子ども自身の受け入れがたい内容と直接の関係がないように見えながら、じつは深く結びついている^⑯としている。その無意識に表わされたもの、イメージや隠喩の形をとって表わされたものに気づくためにも、教師は注意深く耳を傾け、静かに寄り添わなければならない。

最後に、難病をかかえる子どもたちをはじめ、きびしい逆境にある人々の主観的QOLを支える心のありようとして、次の神谷のことば^⑰を、少し長くなるがここに紹介する。

『いずれにしても、ひとたびこの世からはじき出され、虚無と絶望のなかで自己と対面したことがあるひとは、ふたたび生きがいを見いだしたとき、それがどこであろうとも、自己の存在がゆるされ、うけ入れられていることに対する感謝の思いがあふれているにちがいない。もっともささやかな日常のよろこびも、あの虚無の闇を背景に、その光と色のかげやきを増すであろう。陽の光も、木の葉のさやぎもすべて自己の生を励ますものとして感ぜられるであろう。そして、たとえもし現世のなにごとにも、なんびとにも、自分が役に立ちえないとしても、いいあらし難いあの「瞬間」に、至高の力に支えられているのを感じたならば、その力のなかでただ生かされているというだけで、しみじみと生きがいをおぼえ、その大なるもの前に自己の生命をさいごまで忠実に生きぬく責任を感じるであろう。たとえもし自分で自分の生の意

味がわからなくても、その意味づけすらも大いなる他者の手にゆだねて、「野のすみれのように」ただ大地にすなおに咲いていることにやすらぎとよろこびをおぼえるであろう。』

引用文中「いいあらし難いあの『瞬間』とは何であろうか。宗教的には回心や悟りであるかもしれないし、心理学的には自己実現といえるかもしれない。深い受容や透明なあきらめに到達したときかもしれない。が、いずれにしても終末期あるいはそれに近いきわめてきびしい状況下にある人々のQOLが、その決定的に不利な客観的QOLにもかかわらず、そういった「瞬間」に得られた主観的QOLによって劇的に逆転される可能性を秘めていると考える。

その「瞬間」はいかなるときにどのようにおとずれるのか（条件）、またそれを見きわめる方法（評価）はありうるのか、といったところが今後の大きな課題であろう。

【引用・参考文献】

- ① Bandura, A. : Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84 : 191-215, 1977
- ② 千葉敦子 : 「死への準備」日記. 朝日新聞社, 1987
- ③ 神谷美恵子 : 神谷美恵子著作集1 生きがいについて. みすず書房 : 263, 1980
- ④ 金外淑, 嶋田洋徳, 坂野雄二 : 慢性疾患患者の健康行動に関するセルフ・エフィカシーとストレス反応との関連. *心身科学*36 (6) : 500-505, 1996
- ⑤ 小田直樹 : 「障害」をもつ青年の余暇活動に関する研究 —Quality of Life の観点から—. 三重大学大学院教育学研究科修士論文, 1996
- ⑥ 坂野雄二・前田基成編 : セルフ・エフィカシーの臨床心理学. 北大路書房, 2002
- ⑦ 武田鉄郎, 原仁 : 慢性疾患で入院している子どものセルフ・エフィカシーに関する研究. *小児の精神と神経* 37 (1) : 71-78, 1997
- ⑧ 上田 敏 : リハビリテーションを考える —障害者の全人間的復権—. 青木書店, 1983
- ⑨ 上田 敏 : リハビリテーション医学の世界 —科学技術としてのその本質、その展開、そしてエトス—. 三輪書店, 1992
- ⑩ 上田 敏, 大川弥生 : リハビリテーションとQOL. *からだの科学*188 : 51-57, 1996
- ⑪ ウィーデンバック, A. (外口玉子, 池田明子共訳) : 改訳第二版 臨床看護の本質—患者援助の技術—. 現代社, 1984
- ⑫ 矢吹和美 : 心理療法における語りと傾聴. 「いのちとところに関わる現代の諸問題の現場に臨む臨床人間学の方法論的構築」平成12・13年度科学研究費補助金・基盤研究(c)(2)研究成果報告書 : 52-62, 2000
- ⑬ 矢吹和美 : 病気の子どものための教育 —することとあることの間ゆれて—. *リハビリテーション研究*81 : 9-14, 1994
- ⑭ 横田雅史 : 小児医療における教育問題. *小児の精神と神経* 37 (1) : 41-45, 1997

編集後記

◆序文に述べましたように、日本育療学会は平成15年度をもって終息する予定になりました。誠に残念であり、申し訳なく思っておりますが、あらゆる角度から検討を繰り返した結論であります。このことについてのご意見等を是非お寄せ頂きたいと思えます。

◆第9号で「病弱児の看護」の特集を載せました。それから6年を経て、改めて現在の小児の看護活動について特集を組みました。吉武先生からの紹介を頂いて、慈恵会医大の濱中先生の全面的なご協力を仰ぎました。寄稿して下さいました4名の先生ともども深くお礼申し上げます。

◆国立特殊教育総合研究所の西牧先生には特別寄稿をお願いしました。大変お忙しい中、無理に執筆して頂き感謝に耐えません。社会保障制度の変遷を詳しく整理して頂きこれからの特別支援教育のあり方を考える上で、大切な資料を提供して頂きました。

◆武田先生にはすぐにでも利用出来る開発教材の資料を提供して頂き、現場での活用が期待されます。多くの専門家が開発に関わったということで、低学年の児童たちにとって分かりやすい教材であり、心理的な支援に大いに役立つ教材であると思われます。是非、有効に使われることを。

◆病弱児のQOLを高めるための活動が、病院をはじめ各学校、学級や施設等で重視されています。それは障害をもった子どものみではなく、すべての人の生き方にかかわることです。今回の稿も、特集の看護活動だけではなく、すべての内容にQOLの問題が含まれていると考えられます。特に小田先生のレポートは、特総研での研修で纏められた報告だそうですが、難病の子どもに関わる教員を含めて病弱教育に携わろうとする先生方に一読してもらいたい内容だと思います。

『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15年10月26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

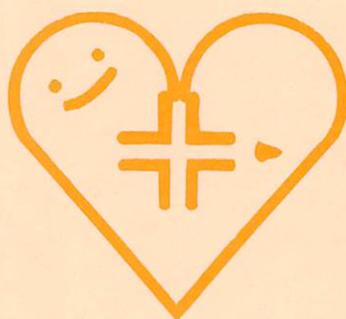
町田市森野 1-39-15

☎ 042-722-2203

印刷所 福川印刷株式会社

東京都町田市忠生 3-6-5

☎ 042-791-2411(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**