

育療



2009.2

特集

- | | | |
|--|-------------|----|
| 特集「小児の緩和ケア」を組むにあたって | 西牧 謙吾 | 1 |
| 小児緩和ケア概論 | 多田羅竜平 | 3 |
| 緩和ケアの隙間—教育・保育ができることと その必要性 | 小畑 文也 | 10 |
| 小児がん患者の緩和ケア —看護の視点から— | 松岡 真里 | 14 |
| 筋ジストロフィー患者の 「緩和ケア」ってなあに? | 河原 仁志 | 22 |
| 子どもの死と遺族へのグリーフケア | 坂口 幸弘 | 28 |
| | 米虫 圭子 | |
| 伝えたい いのちのあたたかさ —小・中学校での出前授業の実践から— | 進藤 玲子 | 33 |

原著

- | | | |
|--|-------------|----|
| 通常学級に在籍する慢性腎疾患患児のストレスとコーピングの実際 —インタビュー調査から得られた内容— | 平賀健太郎 | 39 |
|--|-------------|----|

編集後記

特集「小児の緩和ケア」を組むにあたって

西牧 謙吾（日本育療学会理事長）

特殊教育から特別支援教育に移行し、病気の子どもの教育として何が変わろうとしているのだろうか。

病弱教育を受けている子どもの数は、大きく変化はしていない。むしろ、30年のスパンでその数を見れば、明らかに減少傾向である。それは、小児科医療の進歩による入院から外来治療への変化と医療改革による小児科医療の空洞化に大きな影響を受けているからである。その反面、子ども病院や大学病院にある学校では、白血病等で長期療養を余儀なくされる子どもたちが増えて、治療と学業の両立が、彼らの生涯を見据えたQOLの向上には不可欠な視点となっている。

しかし、その方法論を探れば、「生きるとは何か」という哲学的議論まで必要になる。例えば、子どもの病気が治らない病気であることを知ったとき、保護者はどう思うだろうか。子ども本人に、どのように説明すべきなのだろうか（告知の問題）。これは、その人の生き方をよく知り、個々の事情に応じて対応が求められるはずである。病気が治らないという場合も、小児ガンから筋ジストロフィーまで考えれば、そのターミナル期の長さは、数ヶ月から数十年まで考えなければならないのである。

そこで、今回の特集は、緩和ケアというテーマを取り上げることにした。以前の緩和ケアの定義では、「治癒不能な状態の患者および家族に対しておこなわれるケア」（1990年WHO）とされ、日本のホスピス緩和ケアは、「病気が治らない状態、末期状態にならないとかがかかるといふ理解が定着している。この考えでは、子どもの緩和ケアは語れない。それが、10年余りの間に、その概念に大きな変化が現れた。

「緩和ケアとは、生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、疾患の早期より痛み、身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな（霊的な・魂の）問題に関してき

ちんとした評価をおこない、それが障害とならないように予防したり対処したりすることで、クオリティー・オブ・ライフ（生活の質、生命の質）を改善するためのアプローチである。」（2002年WHO）。緩和ケアとは「命の終わりを見据えた医療」ではなく、「病気によって起きている問題や起きてくる問題に対応する医療」であるというのである。そこでは、治る状態か治らない状態かということは、問題にされない。そして、白血病の小児の緩和ケアが、最近ようやく議論され始めた。

そこで、子どもの緩和ケア総説を、多田羅竜平先生（大阪市立北市民病院小児科兼緩和医療科）にお願いした。緩和ケア発祥の地である英国の事情に詳しい熱血漢の小児科医である。死を迎える子どもに対する教育的支援の在り方は、病弱教育では古くからのテーマである。この分野は、小畑文也先生（筑波大学障害学系）にお願いした。最近緩和ケア専門看護という分野も確立しており、看護の立場からの意見は欠かせないと考えて、看護から、松岡真里先生（名古屋大学大学院博士後期課程）にお願いした。

日本では、緩和ケアといえば、がん対策基本法が制定されたためか、がん特有のテーマのイメージがあるが、上記でも述べたように、決してそれだけではない。そこで、神経筋疾患患者の緩和ケアを、日本育療学会ではおなじみの河原仁志先生（国立病院機構八雲病院）にお願いした。単に緩和ケアだけにとどまらず、幅広い課題について書いて頂けた。

今回特にこだわったのが、死生学研究の動向と残された人への支援に必要な視点である。ここは、グリーフケアの専門家である新進気鋭の研究者である坂口幸弘先生（関西学院大学人間福祉学部准教授）、米虫圭子先生（京都産業大学学生相談室）にお願いした。

最後には、やはり教育に戻り、社会啓発を教育の中でどう行うかの実践活動を知って頂きたいと

考えた。「命の授業」実践を積み、病弱教育支援冊子「病気の子どもの理解のために」の著者である進藤玲子先生（埼玉県立岩槻養護学校）の実践を取り上げた。

今回の執筆陣は、今後この分野で活躍を大いに期待される方々である、ご多忙中、すばらしい玉稿をお寄せ頂いた先生方に、この場を借りて厚く御礼申し上げる次第である。

小児緩和ケア概論

多田羅 竜平（大阪市立北市民病院小児科兼緩和医療科）

はじめに

生命を脅かす重い疾患を持つ子どもに対して、医療はその疾患を治癒するために、あるいは延命することができるように不断の努力を続けてきた。その結果、以前は根治することが困難であった疾患の治癒率は著しく向上し、根治できない疾患であってもその予後はずいぶん延長させてきた。しかし残念ながら、それでもなお、早期の死を免れ難い子どもたちが存在し続けている。これらの子どもたちにとっては、時として治癒や延命を目指す医療だけではなく、苦痛を緩和し、心豊かに暮らせるためのケアも重要となりうる。このような子どもと家族の苦痛を緩和し、QOLを向上させるためのケアについて、その理念をさらに深く追求し、関連する知識や技術を向上させ、ケアを提供するための組織やシステムを構築することを目的として「小児緩和ケア」と呼ばれる専門領域が欧米を中心に発展してきた。わが国ではまだなじみの薄い領域である「小児緩和ケア」について、その理念と実践を紹介したい。

小児緩和ケアの定義

小児緩和ケアの解釈は用いられる文脈によって多少違いがあるものの、国際的には「生命を脅かす疾患を持つ子どもとその家族の苦痛の軽減とQOL（生活の質）の向上を目指す取り組み」と理解されている。

ここでいう「生命を脅かす疾患」とは、文字通り、死を免れ難い疾患の総称であるが、英国小児科学会は「生命を脅かす疾患」を以下の4つのグループに分類しており、国際的にも広く用いられている（表1）。

小児緩和ケアというと一般的には小児がんのターミナルケアのように思われがちであるが、実際にはこのように多様な疾患の子どもを対象としている。イギリスでの調査によると、生命を脅かす病気の罹患率は小児人口1万人当たり12人で、1年あたりの死亡率は小児人口1万人当たり1.5-1.9人といわれている。これらの死亡のうち約4割が小児がんで、半数以上はがん以外の疾患となっている⁽¹⁾。つまり小児緩和ケアでは対象となる子どもの半数以上が、がん以外の疾患であることを銘記しておく必要がある。

表1：生命を脅かす疾患の分類

- 根治療法が功を奏することもあるがうまくいかない場合もある病態。
（小児がんなど）
- 早期の死は避けられないが、治療によって予後の延長が期待できる。
（神経筋疾患など）
- 進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる。
（代謝性疾患、染色体異常など）
- 不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態で、合併症によって死に至ることがある。
（重度脳性まひなど）

文献（1）より抜粋

緩和ケアはいつ始まるのか

緩和ケアは従来、がんのターミナルケアを中心に発展してきた歴史の中で、根治的治療がもはや不可能と判断されたときに導入されるものと広く理解されてきた。だが小児においては、成人以上に、「治療を中止し、苦痛の緩和に専念する」という判断は医学的にも心理的にも困難なことが少なくない。それが緩和ケアを積極的に導入することへの障壁となってきた側面も無視できない。

一方現在では、緩和ケアは必ずしもターミナル期のみならず、診断時から始まり、必要に応じて治療と平行しながら、そして死後の遺族のケアまで含むものであると考えられており、国際的にもそのように定義されている（図1）。

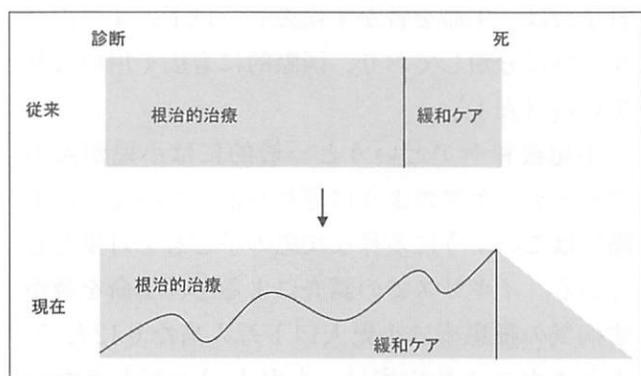


図1：根治的療法と緩和ケアのかかわり

したがって、「緩和ケアは、その人に苦痛がある限り、いつでも必要なときに提供されるべきである」というのが緩和ケアの重要な理念の一つとなっている。

苦痛とは何か

小児緩和ケアにおいて「苦痛」とは、単に身体

的な苦痛のみならず、心理的、社会的、スピリチュアルな苦痛も含まれており、これらをあわせて「全人的苦痛（Total Pain）」と呼ぶ（図2）。

「身体的苦痛」とは、いうまでもなく、疼痛や呼吸困難などといった身体的な苦痛を伴う症状のことである。「精神的苦痛」とは、不安や恐怖、過度のストレス、うつ状態などを指し、子どもに特徴的な苦痛としては、入院生活に対するストレス、検査や治療に対する恐怖、病気の説明がない中での見通しに対する不安などがあげられよう。続いて「社会的苦痛」とは、社会的孤立、経済的困難、差別などが挙げられるが、子どもにおいては特に、進級・進学の問題、友達と交流ができない孤独感、ハンディキャップ、いじめなどといったことがあげられる。最後に「スピリチュアルな苦痛」という言葉は耳慣れないかもしれないが、これは「死んだらどこに行くのだろうか」、「なぜこのような試練に耐えなければならないのか。」「今の自分にとって生きる意味とは何なのか。」といった哲学的、形而上的あるいは宗教的な苦悩を含んだ苦痛を指す。子どもにおいては病気や死に対する理解は年齢や発達によって大きく異なるものであり、スピリチュアルな苦痛のあり方も様々であるが、例えば「みんな楽しく遊んでいるのになぜ自分だけがこんな目にあわなければいけないの。」「死んだらどこに行くの」といった苦悩がこれに当たるといえるだろう。

病気の子ども権利

子どものQOLについて考えた場合、何を大切にすることは人それぞれ異なりうるものであり、一律に定義したり、評価したりすることはできない。

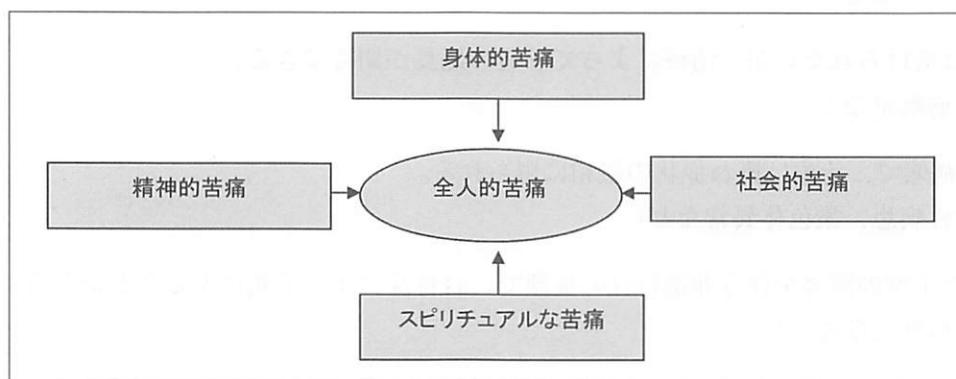


図2：全人的苦痛の概念

表2：医療を必要とする子どもに保障されるべき主な権利

- 家族とともに暮らす権利（自宅での療養を最大限優先すること）
- 子どもらしい普通の生活が営める権利（遊びや学びを通じた発達を保障すること）
- 質の高いケアを受ける権利（小児を専門とするスタッフにアクセスできること）
- 自分の意見を表明する権利（治療方針決定への参加を促進すること）
- 知る権利（知りたい範囲の情報を発達段階にあった表現方法で偽りなく伝えること）
- 家族の負担を社会が共有する義務（レスパイトケアなど家族の休息を保障すること）
- 苦痛からの開放（適切な緩和ケアを提供すること）

しかし、少なくとも「子どもの権利条約」に基づく諸権利は必ず保障されなければならない。医療を必要とする子どもに保障されるべき権利としては表2のようなものが考えられる。

このように子どもの権利の観点からみると、小児緩和ケアの実践は小児医療に関わる人たちのみならず社会全体にとっての法的、倫理的義務であるといって過言ではない。こうした国際的な潮流の中で、小児緩和ケアに関する国際的な組織である国際小児緩和ケアネットワーク（ICPCN）は、全ての子どもたちは小児緩和ケアを受ける権利があることを宣言したICPCN憲章を公布し、2008年現在、20ヶ国語に訳され世界に向けて発信されている。

症状の緩和

苦痛な症状を緩和することは、小児緩和ケアにおいて最も重要な技術の一つである。中でも疼痛は頻繁に生じ、誰にとってもつらい症状であるため適切な管理が望まれる。しかし、小児ではしばしば疼痛は過小評価され、十分な疼痛緩和がなされていないことが少なくないといわれている⁽²⁾。その主な理由としては、「疼痛の存在を十分認識できていない」、「医療者の疼痛管理の経験が乏しい」、「鎮痛薬の副作用への誤解や恐怖心がある」などがあげられている。一方で、小児がん疼痛についてのイギリスの全国調査では9割以上の子どもの疼痛が緩和されていたと報告されており⁽³⁾、小児の疼痛緩和は十分に可能であることを示唆するものである。

疼痛管理のファーストステップは、まず疼痛を

適切に把握し評価することである。常に子どもの発達段階を念頭におきながら、子どものセルフレポートを第一に優先して評価する。現在では、子どもでも比較的正確に疼痛を定量化できるツールが開発されており、代表的なものとしてはFaces scale（顔の表情で疼痛の程度を表すツール）が子どもにも使いやすいツールとして知られている⁽⁴⁾。一方、セルフレポートが困難な子どもにおいては行動観察に基づく客観的な疼痛評価を併用することが必要となる。行動観察による疼痛評価ツールは様々なものが開発されているが、これらは急性疼痛では有効性が高いが、慢性疼痛の評価は困難であるとされている。慢性疼痛ではむしろ言葉数が減ったり、おとなしくなったり、あるいは神経質になったりなど一見疼痛とは関係のないような行動をとることが知られている⁽⁵⁾。また行動観察において医療者は親に比べて疼痛の存在を過小評価しやすいことが指摘されており⁽²⁾⁽⁶⁾、何よりも日ごろ子どもを見ている介護者の判断を軽視しないことが肝要である。

鎮痛薬の使用については現在でも「子どもに鎮痛薬を使うことは危険なので控えるべきである」、「モルヒネは寿命を縮める」、「モルヒネを使うと頭がおかしくなる。」といった考えはまれではない。すでに安全で効果的な疼痛緩和の技術は子どもにおいても確立しており、鎮痛薬を正しく使用する限りにおいてこのような問題はほとんど生じることとはなく、むしろ子どもの疼痛を放置することはしばしば身体的、精神的に様々な問題が生じうることを改めて強調しておきたい。

疼痛が薬物によってのみ緩和されるものではな

いことはよく知られている。心理的な不安や恐怖は疼痛の閾値を下げる方向に働き、逆に楽しいとき、何かに集中しているときなどは疼痛の閾値が上がるといわれている。例えば、子どもに点滴などの処置をするとき体を押さえつけて無理やり行うと当然のことながら子どもは泣き叫ぶことが多い。しかし、家族に付き添ってもらいながら、うまく気を紛らわすことでほとんどの子どもは痛がらずにおとなしく処置を行うことができる。欧米の子ども病院にはこのような病院生活に伴う不安やストレス（特に検査・処置に対する不安や恐怖は、子どもにとって大きなストレスになっている）を軽減することを専門としたスタッフ（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト：HSPやチャイルド・ライフ・スペシャリスト：CLSと呼ばれる）が必ず配置されている。例えばイギリスの病院では10床当たり1人のHPSの配置が求められている⁽⁷⁾。

子どもや家族とのコミュニケーション

生命を脅かす病気を持つ子どもたちは悲嘆やストレス、不安など様々な精神的苦痛を持っている。このような子どもたちが抱える心理的問題を解決することは必ずしも容易ではないが、まず医療者が取り組むべき課題の一つとしてコミュニケーション技術の向上が挙げられる。

わが国では欧米と比較して子どもへの病気の告知はあまり普及していない。戈木らの報告によると、小児がんの子どもに対して「ほとんど」あるいは「いつも」病名を告知していると応えた日本人医師は4割以下だったのに対してアメリカ人医師の96%が「ほとんど」あるいは「いつも」告知していると応えていた⁽⁸⁾。病名告知の是非については議論のあるところであろうが、「子どもの権利条約」は子どもの「知る権利」と「意思を表明する権利」を保障しており、その観点からすると、子どもへの偽りない情報の提供と、それに基づいた治療方針への意見表明の機会が与えられるよう積極的にサポートする義務が医療者にあるといえる。しかし一方で、子どもの気持ちや発達段階を十分考慮せず一方的に情報を提供することは望ましい行動とはいえない。病気の話を聴きたい、あるいは治療方針の決定に参加したい子ども

もいれば、そうでない子どももいるであろう。また、情報の伝え方によって子どもの理解や受け止め方は大きく異なる。つまり、子どもの望む範囲で、気持ちや理解力に配慮しながら子どもと情報を共有し、さらに子どもの意見を促すことは、小児医療に関わるものにとって重要な業務の一つであると同時に、優れた技術を要する医療行為の一つであるともいえる。

家族とのコミュニケーションも同じく診療上の重要な要素であり適切な対応が必要である。Controらがおこなった子どもを亡くした遺族へのインタビュー⁽⁹⁾によると、多くの家族が医療者のコミュニケーション・スキルの不足を指摘していた。またターミナルケアの導入については、家族と事前に丁寧な議論をなるべく時間をかけて早くから行うことが「子どもが安らかな死を迎えることができた」と親が納得する上で重要な要素であることが指摘されている⁽²⁾。親だけでなく、きょうだいにとっても家族の死は大変な出来事であり、適切な情報提供と気持ちの傾聴は欠かせないケアの一つであるにもかかわらず、きょうだいは十分なコミュニケーションが図られていないことも指摘されている⁽¹⁰⁾。

このように子どもや家族への病気の説明や方針の話し合いをはじめとした医療上重要なコミュニケーションを行うにあたっては、投薬や手術を行うのと同様に、医療者として十分なトレーニングが求められる。

子どもの死の理解

子どもにとっての「死」の概念的理解は年齢、発達に伴って変化するといわれており、概ね表3のように理解されている。

しかし、このようなモデルは必ずしも全ての子どもにそのまま当てはまるものではなく、実際には年齢による発達に加えて、これまでの「死」に関わる経験、所属する社会の文化や信仰する宗教などによって大きく異なることを理解しておく必要がある。

死に直面している子どもと「死」について話をすることが望ましいかどうかは難しい問題であるが、Kreichbergsらが行った、小児がんで子どもを

表3：子どもの死の理解

| | |
|---------|---|
| 0 - 2歳 | 死について理解できない |
| 2 - 6歳 | 死は一時的で可逆的なものと理解している |
| 6 - 12歳 | 死は不可逆的で、生の終末であることを理解できるようになる 死を因果関係に基づいて具体的に理解できるようになる |
| 12歳以上 | 死を抽象的、哲学的な意味で理解することができるようになる 自分を含む全ての人間に死が訪れることを理解できるようになる |

文献 (11) (12) より抜粋

なくした遺族へのインタビュー調査⁽¹³⁾によると、子どもと「死」について話さなかった家族の27%がそのことを後悔していた。その中で、子どもが自分の死を悟っていたと感じた親では半数近くが子どもと死について話さなかったことを後悔していると答えた。一方、「死」について子どもと話した親で後悔していると答えたものは一人もいなかったのはとても興味深い。わが国でもこの結果と同様の回答が得られるかは不明であるが、少なくとも子どもが自分の死を悟っている場合には、親や医療者なりの「死」についてのスピリチュアルな理解・解釈を伝えてあげること（例：「体は死んでしまったとしても、心の中でずっと生き続けるんだよ。」）は子どもや親にとって有益なこともかもしれない。

ケアの場所

子どもは本来、家族とともに暮らすことが望ましいことはいうまでもなく、子どもにとって基本的な権利の一つであると理解されている。それは病気の子どもであっても例外ではなく、むしろ様々な苦痛を抱える病気の子どもこそ家族のそばで生活できるよう配慮することが望まれる。実際、多くの子どもと家族は可能であれば自宅で暮らすことを望むといわれている⁽¹⁴⁾。

小児がんの在宅でのターミナルケアの実情をみると、イギリスの全国調査⁽¹⁵⁾では小児進行がんの77%が在宅死であった。また、オランダの報告⁽¹⁶⁾では小児がんの69%、フィンランドの報告⁽¹⁷⁾では60%、アメリカの報告⁽²⁾では49%が在宅死であった。さらにカナダの報告⁽¹⁸⁾では非がんの子どもも含めて53%が在宅死であった。こ

のように欧米ではなるべく自宅でのケアを優先していることが伺える。全ての子どもの死を自宅で看取ることが望ましいとは一概にいえませんが、自宅での療養を希望する子どもや家族ができる限りその希望を実現できるためには、充実した在宅ケアの体制づくりが重要な課題となっている。

小児の在宅ケアのシステムを構築するに当たり最も重要なポイントの一つは、親のニーズを適切に把握、サポートできるようにすることである。親は子どもにとって最も重要な介護者であるとともに、様々なケアやサポートを必要とする患者家族でもある。親は医療の素人であり、病気の子どもを自宅で見ることには、しばしば不安や負担を感じる。したがって自宅でのケアを専門家と共有できる、つまり訪問ケアの充実が重要なサービスの一つとなっている⁽¹⁹⁾。さらに、24時間、365日介護に徹している家族に対して休息する機会を提供することは在宅ケアを維持していく上で重要な要素であり、家族の負担を共有することは社会に義務であるといえる。欧米では、質の高いレスパイト・ケア（家族の休息のためのケア）を提供する上で「子どものホスピス」が大きな役割を果たしている⁽²⁰⁾。

教育と遊び

生命を脅かす疾患を持つ子どもたちはしばしば教育や遊びの機会を奪われることになりやすい。これは、発達の促進が十分に保障されないだけでなく、子どもを社会的に孤立した状態に陥らせることになるため大きな問題である。そのための対策として、院内学級の充実は言うまでもないが、さらに退院後に円滑に復学できるような支援も必

要となる。そのためにはクラスメートと定期的な情報交換を行ったり、免疫力が低下している小児がんの子どもの場合は復学までにクラスメートに水痘ワクチンを接種しておいてもらうことも有効な対策となりうるであろう。しかし何よりも、なるべく子どもたちが入院しなくてすむための条件の一つとして、病気の子どものが地域で教育を受けるための体制作りが急務となっている。そのためには学校において適切な医療やケアが提供できるような体制作りに加えて、学校に行くことのできない子どもへの訪問教育の充実も欠かすことができない。(教育の問題についての詳細は他稿を参照されたい)

入院中で活動が制限されている子どものための遊びの充実も教育同様に重要であり、子どもの入院する病棟では必須のサービスであるといえる。さらに、遊びを用いて病院生活の不安やストレスの軽減を図る、欧米のHSPやCLSのような専門家の養成と配置は、子どもの権利の観点からも今後もっと重視されてしかるべきである。

死別後のケア

子どもを失うということは、人間が経験する出来事の中で最もつらく悲しいことの一つであるといってい過ぎではない。実際に子どもを亡くした親の多くは、「グリーフ」と呼ばれる心理状態が完全になくなることはなく、形を変えて生涯続くといわれている。「グリーフ」とは親しい人と死に別れた後に生じる様々な心理的反応を表す言葉である。わが国では「悲嘆」と訳されることが多いが、厳密にいうと「悲嘆」と「グリーフ」は同じ意味の言葉ではない。「悲嘆」とは、(喪失の有無に関係なく)嘆き悲しむことであり、英語に訳すとsadnessやsorrowがその意味に近い。一方で、グリーフとは必ずしも嘆き悲しむだけではなく、茫然自失のショック状態、故人のことを思い焦がれて頭がいっぱいになること、うつ状態や引きこもり、など様々な心理状態が含まれる。子どもを亡くした親は、心身の健康障害を生じるリスクが高いといわれており、欧米では、病院、子どものホスピス、地域のチャリティ団体、ピア・サポートなど様々な団体・組織によって、プライマ

リなレベルのケアから専門家によるカウンセリングや治療まで重層的なビリーブメント・ケア(bereavement care)の実践が展開されている地域が少なくない。

死別後のケアをわが国では「グリーフケア」と呼ぶことが多いが、欧米ではビリーブメント・ケアと表現する。ビリーブメントとは「親しい人との死別」を意味する言葉である。子どもを失った家族はしばしば「二重の喪失(Double loss)」と呼ばれる状態に陥るといわれているが、これは子どもを失うことに加えて、病気の子どもの看病を通じて築かれた社会・人間関係も失うことを意味する。したがって、ビリーブメント・ケアで求められていることは、必ずしもグリーフへの心理学的介入だけではなく、社会的なサポート(故人の思い出を共有する良き理解者、経済的な支援、葬式や法事の援助、宗教的なサポート、など)を含むものである。元来、これらのサポートは親類、友人、コミュニティなどによって慣習的に行われてきたものであるが、個人主義の現在においてはこのような関係が乏しくなっており、社会がシステムとしてサポートを補完する必要ができている。(遺族のケアについての詳細は他稿を参照されたい。)

終わりに

小児緩和ケアはこれまで述べてきたように、子どもの「生」を支えるための取り組みであり、子どもの死の看取りに特化したケアではない。そして、生命を脅かす疾患を持つ子どもの生を支えるということは、多様で複雑なニーズを持つ子どもとその家族へケアとサポートがどこにいても実践できる必要がある。そのためには小児緩和ケアの理念と実践の小児診療一般への幅広い普及と小児緩和ケアの専門的な知識・技術の向上、そしてそれらを円滑に実践するための社会システムの構築が不可欠である。

全ての子どもは緩和ケアを受ける権利があることを我々は忘れてはならない。

参考文献

1. ACT/RCPCH (2003) A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services: Report of the Joint Working Party . 2nd Edition. ACT/RCPCH, London
2. Wolfe J, Grier HE, Klar N et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000 ; 342 : 326-333
3. Goldman A. Symptoms in Children/Young People With Progressive Malignant Disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum Survey. *Pediatrics* 2006 ; 117 ; e1179-e1186
4. Wong et al. Pain in children: comparison of assessment scales. *Pediatr Nurs*. 1988 ; 14 (1) 9-17
5. Gauvain-Piquard et al. Pain in children aged 2-6 years: a new observational rating scale elaborated in a paediatric oncology unit-preliminary report. *Pain* 1987 ; 31 : (2) 177-88
6. Ljungman et al. Pain in pediatric oncology: interview with children, adolescents, and their parents. *Acta Paediatr* 1999 ; 88 : 623-30
7. Department of Health (2004) National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services: Ill Child Standard
8. 戈木クレイグヒル滋子 他 (2005) 小児がん専門医の子どもへのtruth-tellingに関する意識と実態：病名告知の状況. *小児がん* ; 42 : 29-35
9. Contro NA, Larson J, Scofield S et al. Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care. *PEDIATRICS* 2004 ; 114 (5) : 1248-1252
10. Contro N, Larson J, Scofield S et al. Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2002 ; 156 : 14-19
11. American Academy of Pediatrics, Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. The pediatrician and childhood bereavement. *Pediatrics*. 2000 ; 105 : 445-447
12. Heimelstein BP, Hilden JM, Bolts AM et al. Pediatric Palliative Care. *N Engl J Med* 2004 ; 350 : 1752-62
13. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E et al. Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease. *New Engl J Med* 2004 ; 351 : 1175-86
14. Brook L, Vickers J, Barber M. Place of care. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Ed by Goldman A, Hain R, Liben S. Oxford University Press. Oxford. 2006 ; 533-548
15. Vickers J, Thompson A, Collins G, Childs M, Hain R. Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group. *Journal of clinical oncology* 2007 ; 25 (28) : 4472-6
16. van der Wal ME, Renfurum LN, van Vught AJ et al. Circumstances of dying in hospitalized children. *Eur J Pediatr* 1999 ; 158 : 560-565
17. Sirkia K, Saarinen U, Ahlgren B, Hovi L: Terminal care of the child with cancer at home. *Acta Pediatr* 1997 ; 86 : 1125-1130
18. Kopecky EA, Jacobson S, Joshi P et al. Review of a home-based palliative care program for children with malignant and non-malignant diseases. *J Palliative Care* 1997 ; 13 : 28-33
19. 多田羅竜平. イギリスの小児訪問看護の歴史と現状 (第4回) 小児の在宅緩和ケア. *訪問看護と介護* (2008) ; 13 : 7 : 602-603
20. 多田羅竜平. 英国・子どものホスピスの現状. *医学界新聞* 4月21日号 (2008) ; 2778 : 2-3

緩和ケアの隙間－教育・保育ができることとその必要性

小畑 文也（筑波大学心身障害学系）

1. はじめに

このテーマをいただいてから死生観、デス・エデュケーションや緩和ケアの実情に関わる本や論文等を読み返したり、新たに読んでみた。どれもピンとこないというなら話は絞りやすいが、ほとんど全て、納得するものばかりであった。このことは、即ち、死に向かう子どもへの支援は多様であり、多くの真実があり、多くの必要があること。さらに言えばいまだ不足しているものが多々あるということを示している。

緩和ケアはチームで行われる。一見隙間がないように見えるチーム医療ではあるが、先述したように、その多様性、生じる問題の広範さを考えた場合、それぞれが持っている役割を、その専門性を活かして遂行するほど、隙間が生まれやすい。そして、その隙間は不要であるためにできた隙間ではない。必要ではあるが止む無くできた隙間である。以下は著者（以下、私）が垣間見た医療の隙間を三人称、二人称、一人称の死という視点から述べたものである。

なお、緩和ケア＝ターミナルケアというわけではないが、すべての緩和ケアを含めると論点が定まらない。ここではターミナル期における緩和ケアを念頭にしたい。

2. 三人称の死

普段は閑散としているプレイルームがにぎわっていた。多くの親子が集まってビデオを観ている。特に懸命に観ているようでもないが、それぞれがビデオの音声を背景に。母親達は会話をし、子どもたちは持ってきた玩具で遊んでいた。

いつもとは異なる雰囲気の中、私たちは調査を始めた。病院環境、特に子どものベッド環境に関する調査であった。

普段とは違う病棟の空気。その理由にはすぐに気がついた。様態が急変した子どもがいたのであ

る。次々に持ち込まれる医療機器。その病室だけ多くの人が集まり、静かながらも、空気だけは騒然としている。緩和医療における病棟の構成は様々であるが、小児科の現状を考えると、その病院では個別の病棟を用意するのは困難であった。

子どものベッドの様子を調べるわけであるから、子どもがベッドにいないとやることはない。ただ、そんな中でも自分のベッドから離れられない子どもたちがいた。免疫機能が低下している子ども達である。母親達も同じ部屋にいて、数部屋先の様子を気にしながらも、子どもと遊んでいた。

私たちはナースステーションで許可を得て、その部屋に入った。何度目かの調査である。これまでは、何となく怪訝な顔をされながら、調査趣旨の説明や同意を得て、お話をうかがっていたのであるが、その日の様子は違った。歓迎されたのだ。はっきりと言葉で歓迎されたわけではない。私たちはいつものように調査同意書を読んでもらい、サインをもらって面接に入った。子どもが退屈な時に何をしているか、玩具を選ぶときのポイントなど、数部屋先で、今子どもを死の淵から救おうと必死の努力をしている医療者、そしてそれにこたえようとする子ども、見守る保護者の方から見れば、何とも場違いな調査である。しかし、おそらくは三人称の死を身近に感じていた母親たちは苦労話や、悩みも含めて、ほぼ初対面の私たちに楽しそうに話してくださった。最初はそれぞれにTVやDVDを見ていた子ども達も、母親が、子ども達が作ったお店屋さんごっこの道具を私たちに見せたところで、部屋に残った数少ない子どもたち同士で、ごっこ遊びを始めた。そしてベッドの写真撮影。顔は写さないという同意書に反して、なぜか記念撮影。それまで、表現のしようのない緊張にあったであろうガラスで囲まれた部屋の中、外では依然として緊張した空気が走っていたが、子どもと母親たちは笑っていた。心からの笑

いではないにせよ。

その病院にとってはエトランゼの私たちである。もしここに教師や保育士がいたら、子どもとも一緒に遊び、母親たちとの話題もより豊富で、話も弾んだであろう。話を聞くこと、そして、子どもと同じ視点で遊ぶこと。それだけで、病室の空気は変わる。

プレイルームに集まっていた子どもや保護者の方々も同じであろう。中には耐えきれずにか、そこを出て、病棟の片隅で嗚咽していた母親もいた。三人称の死は、病棟では単なる三人称の死ではない。勝手な想像ではあるが、自分の子どもの未来を投影させることもあると思われる。同じ病棟の母親同士では、顔見知りではありながらも心の奥まで話すには遠慮が出ることもあろう。医療者の目は、臨終を迎えつつある子どもに集中している。やはり、誰か病棟の空気を感じながらも、それを承知で、残されている人たちに対面できる人材が必要である。

3. 二人称の死

いつもより長い時間お邪魔して、病室を出た。状況はさらに切迫している様子である。忙しく行き来する看護師の方、次々に指示を出す医師。近親者と思われる方々は、身じろぎもしない方から、嗚咽を漏らす方まで、様々な表情でその時を迎えようとしていた。

私は、数十年前の自分を思い出していた。

弟は当時はほぼ助からない白血病であった。診断と同時に父親は当時小学生であった私にも予後を知らせた。つらいことではあったが、そのお陰で、私は心からの一人ぼっちを避けることができたように思う。もちろん、実際に一人であることは多くなったが、理由のある一人である。子どもなりに時折みじめな気分になることもあったが、家族と共闘している、こうしていることで、父親や母親を助けているという思いが助けとなった。また、自分には知らせてくれたというのもおそらくはうれしかったのだろう。当時既に高齢であった祖母には、高血圧を理由に知らされなかったが、祖母に黙っていることに、それほどの苦痛はなかった。ただ、皆が集まった食卓には「触れては

いけない話題」があり、その重苦しさからは時折逃げ出していた。

寛解期に入り、弟が帰ってくる。「とにかく兄弟げんかはするな。したら逃げ回れ」というのが父親の命令であった。最初のうちはおとなしく従ったが、親が絶対的に味方してくれるということも、おそらくは感じ取っていたのだろう。段々増長してくる。なにより、目の前の弟は生きて、話し、好き勝手に遊んでいる。加えて、小学生同士の男兄弟である、我慢がきかなくなり取っ組み合いになったこともあった。一度は、殴ったために鼻血が止まらなくなり、夜中に吐血して救急車で再入院した。さすがにその時は父親から鉄拳制裁をもって叱責されたが、自分ばかりがという思いはなかった。ただ、この喧嘩を最後に、私にとって弟は病人に戻った。

この「目の前の彼は確実に生きている」という思いが、私にとってはいずれ来る瞬間を否定してくれていた。そして、当たり前前に兄としてふるまっていたことが、弟を安心させていたのかもしれない。彼も面白がって喧嘩を仕掛けてくることは無くなり、自らも病人に戻ったような気がする。自分の容態について私に聞くことが多くなったのもこの頃だ。子どもは、大人が考える以上に敏感なのであろう。「知っている人」と「知らない人」も見抜いていたように思う。その中で私は弟にとって一番質問しやすい立場にあった。「子どもに嘘をつかないこと」、これは非常に重要なことである。私は十年ほど前、看護の専門誌に「自信を持って嘘をつけ」と書いたことがある。自信を持ってついた嘘は、おそらく言った本人にとっては嘘ではない。私は「知っていた」、しかし彼の質問には自信を持って嘘をついていた。それは自分にとっての確認の作業でもあった。自信を持って嘘をつくことで近親者は一時的にせよ救われることがある。

しかし時間は確実に過ぎた。私は臨終の場には居なかった。親から出されたわけでも、誰かに諭されたわけでもない。意識が無くなった弟の手を最後に握った後、病室から逃げ出した。その瞬間を見るのが怖かった。4年間、いつかは来るであろうと思っていながら否定していた瞬間が迫って

いた。

世界中のすべての目が弟に注がれているような気がした。完全な孤独であったが、私はそちらを選んだ。容態の急変から死まで、自分が何をしていたのか、その1年後に書いた手記でも忘れられている。当然今思い起こすことはできない。その次の記憶はすべてが終わった時から始まっている。そこで私が味わったのは、自分でも想像しなかった解放感であった。悲しさの中で私は不思議な解放感を味わっていた。その直後に解放感に対する強烈な罪悪感が私を襲った。

きょうだい児の心の変化も複雑であるとともに、恐らくは人によって様々であろう。私はその時ケアが必要な状態であったと思う。しかし、その自覚はなかった。数十年後に私はアルコール依存症にかかった。この病気の原因は明確にはされていないが、子ども時代の慢性的なストレスが原因（AC、いわゆるアダルト・チャイルドレン）とも言われる。回復につきあった医師からは、きょうだい児の体験が大きなトラウマとなっているとも言われた。このことは半分信じながら、半分疑っている。おそらくはそれを原因にしたら弟に済まないという思いがあるからなのかもしれない。

4. 一人称の死

昨年連休。家族で東北の山奥の湖に出かけた。湖に船を出して、ルアーを投げる。釣りを楽しみながら、私はそのルアーを作ってくれたA君を思い出していた。彼の両親は、仕事の都合（あるいは彼に会うのがつらいため）で、面会に来ることが少なく、来てはすぐ帰って行った。しばらくは不定期ながら、私が訪問して一緒に遊ぶことになったのだが、すでに中年を過ぎたおじさんと少年ではなかなか話が合わない。唯一とり着いたのが共通の趣味のブラックバス釣りであった。私は仕事が忙しくなってからあまり出かけなくなっていたので、古いタックル（道具）を彼のところに持ち込んだ。「きたね～」とか言いながら、次の訪問までには、丁寧に針を研いで、いつでも釣行に行けるような程度に仕上げられていた。準備の整ったタックルを横に、地図を拡げてポイントの設定にかかる。「こことこと」。「この池はこ

のポイント」。「春になればここ行ってみる」。今考えれば以前の自慢話とかはあまりしなかった。殆どが、次の釣行の予定地と攻略法の話だった。デス・エデュケーションという分野もある。最初はある程度の心積もり（何かを教えるのではない、もし話題が出たら一緒に考えようとしていた）もしたが、未来を語る彼にそれは不要だった。私も、単純に趣味の話をしていただけの方が楽しかった。春を待たずに彼は亡くなった。両親の面会が少ないといっても、私の訪問よりは多かったろう。ただ彼は親御さんや看護師の方に「春になったら」と話すことはなかったという。もし私が教師であったなら、次の学年、そして中学校、高校とより明確な未来を思い描くことができたかもしれない。僅かな期間と時間であった。不自然に親しくなるということもなかったが、普段は寡黙だというA君が、口先だけのフィッシャーマンに一生懸命教えてくれた。

彼のルアーを教わったようなポイントに投げ、手を添えて教えてもらった巻き取り方で引いた。ここで、大物が釣れればドラマであるが、釣果は「せっかく準備して、教えてやったのにな～」という、彼の不満顔を思い浮かべるようなものであった。

A君の例が典型だとは思わない。人の生き方と同じに、死に向かう姿も様々である。これは最も尊重しなければならないことであろう。子どもではないが、以前、気管切開を拒否するALSの患者さんに、ほぼ同じ境遇で、気管切開をしながら静かに自己の状況を受け入れている患者さんと面会してもらったことがある。彼の反応は「私はあの人は違う」であった。その言葉の奥には、自分という一人の人格がALS患者という一つのカテゴリーに入れられることへの強い抵抗があった。子どももそれは同じであろう。最後まで、自分を失いたくないという願いはかなえられるべきものである。

また、ターミナル期の容態も様々であり、早いうちに意識が混濁したような場合等は、親への支援も必要になる。医療者はその職務として当然に病人の治療に専念する。親の願いもそうであろう。自分より子どもである。そのような時に、親

の身体的、心理的な負担を軽減できる存在が必要である。疲労が極限になった時、少しでも仮眠が取れるように、また仮眠を取る気になるような存在、泣きたい時に、子どもから離れていいように代わって付き添うことができる存在。それが必要であることは、数十年以上前も同じである。ただし、子どもの死に対する親の反応が多様なことと、子どもの死によって一つの時期が終了してしまうかのような状況から、継続した要求とはなりにくかった。最近になりトータルケアの流れも広がり、医療者も配慮するようになったが、やはり、基本的には忙しい上に、先の病棟のように医療的な処置が必要な場にマンパワーが集中するのは止むをえないことである。このような時に医療の流れとは別に動ける人材と、それを容認する病棟の姿勢が必要である。

子どもの容態の急変や死に、学校の休日や放課後は関係はない。まして、週何回かの訪問教育にその役割をゆだねるのは困難な場合もあると思われる。しかしながら、現状でこれまで述べてきた、「人」「存在」や「人材」に一番近いところにいるのが、例えば特別支援学校や学級の教師や保育士である。またA君の例のように、教師や保育士であるからこそ有効な役割を果たせる場合もあるだろう。がん専門看護師の養成も進みつつあるなかで、ターミナルケアへの関与は困難で難しいものとする方向もある。それは一つの真実であり、CLS (Child Life Specialist) やHPS (Hospital Play Specialist) の配置は有効な方法の一つであろう。しかしながら、先ほど、ターミナルの様相も様々であると述べたように、親や子どもにより添える人の存在が重要になることもある。もし、それに専門性が要求されるなら、そのことをもって専門性としてよいとも思う。例えば私は医師ではない。その点で、死の間際にいる子どもに医療

を施すことはできない。実際、死に面した子どもに対して具体的に何もできない自分にいらだちや悔しさを覚える場面もないわけではない。ただ、親から話を聞くことはできる。子どもと遊ぶことはできる。同じように教師、保育士も高度に専門化された医療の中では、(医療者にとっては)つかみどころのない曖昧な専門性をもった存在であろう。私たちは具体的な技術、スキルに敬意を払うことが多いが、反面、一般的で広い範囲にわたる問題やそれへの対処法を軽視しがちである。ただ大きくしっかりした岩石を積んだ堤防が、その役目を果たせないのと同じに、それぞれの専門性の間を埋めてくっつける、たとえばセメントのような存在も不可欠である。教育や保育に関わる者は、「専門性」を医療と同じ次元で考えてはいけように思う。確かに、確たる方法論や技術を持つことは、職業的なアイデンティティとして、その個人の「安心」につながる。しかし目指すものは自分の安心ではないはずである。

病棟の話に戻ろう。私たちが調査を終えるのと大体同じ時間に、その時が近づいてきた、彼はストレッチャーに乗せられ、数名の近親者と一緒に処置室に向かってエレベーターに乗って行った。しばらく沈黙が続いたあと、放心、疲労とも言えないような顔で子ども達と親御さんたちはプレイルームから自分の病室に戻って行った。一見はほっとした空気が流れているようであるが、また新たな不安や恐怖が生まれているのは想像に難くない。緩和ケアはその本人だけを見ていれば良いわけではない。親はもちろんのこと、彼(彼女)を知っているすべての人(場合によっては医療者も含めて)に対してケアの目が注がれることが必要であろう。それはやはり、医療を医療者とは異なった視点で捉えることができる存在の役割になり得るものだと考えている。

小児がん患者の緩和ケア – 看護の視点から –

松岡 真里（名古屋大学大学院医学系研究科博士後期課程健康発達看護学専攻）

要旨：小児がんの子どもの緩和ケアは、身体的な側面だけでなく、心理的、社会的、特に、子どもの成長発達の側面、さらには家族へのケアも含めた小児看護における重要な課題である。ここでは、主に終末期にある子どもとその親に焦点を当て、筆者の経験に加え、文献検討を通して小児がんの子どもの緩和ケアの現状と課題について、今後の小児看護の方向性を含めて考察した。小児がんの治療初期から、子どもと家族が中心となる医療を提供し、子どもと家族の苦痛の緩和、安楽の保障のみならず、終末期という危機的な状況の中でも、子どもと親、家族の相互作用を保障することが小児がんの子どもと家族への緩和ケアには重要であると考え。

キーワード：終末期ケア 子どもと家族中心の医療 親子の相互作用 症状マネジメント コミュニケーション

1. はじめに

小児がんは、近年の治療の進歩により、長期生存が可能な慢性疾患へと位置づけが変わってきている。小児がんの子どもの医療は、化学療法、手術療法、放射線療法など身体的な苦痛を伴うことが多く、また、治療期間が長期にわたるため、院内学級や入院環境への配慮が必要であり、診断初期から「緩和ケア」の概念が極めて重要な領域である。しかし、小児がんで亡くなりゆく子どもの多くが、まだまだ十分な苦痛の緩和がされないまま、そして、病院という環境の中で最期を迎えている現状^{1) 2) 3)}、終末期にある子どもと家族へのケアに難しさを感じている看護師が多いことも報告されている⁴⁾。

小児がんの緩和ケアでは、子どもの苦痛だけでなく、我が子を亡くす親やきょうだいを含めた視点が重要である。子どもの死という危機的な状況の中で、子どもだけでなく、親やきょうだいを含めて、安楽で、そして安らかな時間を過ごせるようにケアすることは、小児看護の重大な課題である。

「緩和ケア」は、小児がん治療の経過を通して提供されるべきケアであるが、ここでは、子どもと家族の苦痛が高く、課題が大きい終末期の子どもと親に焦点を当て、筆者の臨床経験とともに、小児がんの子どもとその家族の緩和ケアについ

て、文献検討から得た知見を加えて概観し、小児がんの子どもと家族の緩和ケアについて、小児看護の視点から記述する。

2. 小児がんの子どもの緩和ケアの現状

小児がんで亡くなる子どもは、痛みだけでなく、倦怠感、呼吸困難、活動性低下、食欲不振など身体的苦痛を体験しており、それらの苦痛は、十分に緩和されていないとの報告がある^{1) ~ 3) 5)}。表1には、スウェーデンの研究者らが報告した終末期の小児がんの子どもが体験している症状をまとめた。

また、終末期を自宅で過ごすといったケアの場合、ホスピスケアなど終末期に受けるケアは、小児がんのタイプによる違いが認められており、白血病のような血液腫瘍では、その割合が低いことが示されている^{2) 6~8)}。

わが国の医師から見た小児がんの終末期緩和ケアに関する調査⁹⁾では、子どもの身体的、精神的苦痛に、十分に対応できているとはいえず、90%以上の医師が、緩和医療の必要性を認めているものの、「文化的な違い」や「子どもと家族が治療方針の決定に参加する機会が少ない」ために、緩和ケアが普及しないという現状が示されている。また、小児がんの子どもの苦痛緩和、緩和ケアへの取組みの立ち後れが指摘されているもの

表1 小児がんの子どもが亡くなる1ヶ月前に体験する症状

| | |
|---------|-------------|
| ・痛み | ・不安 |
| ・食欲不振 | ・抑うつ |
| ・体重減少 | ・活動性の低下 |
| ・嘔気 | ・言語障害 |
| ・嘔吐 | ・(日中の) 傾眠 |
| ・嚥下困難 | ・不安による睡眠の障害 |
| ・身体的疲労感 | ・痛みによる睡眠の障害 |
| ・息切れ | ・対応困難な腫脹／浮腫 |
| ・麻痺 | ・排尿の問題 |
| | ・便秘 |

文献3)を参考に筆者作成

の¹⁰⁾、終末期に関連する子どもと家族を取り巻く問題に関する系統的な報告は限られており、今後更なる事例蓄積、調査研究が求められる領域である。

成人領域では、終末期を在宅で過ごし、在宅での看取りを選択するがんの患者、家族が増えてきている。国の在宅医療へのシフトという政策的な側面だけでなく、小児がんの子どもや家族が、選択肢の一つとして在宅終末期ケアを選択することは今後増える可能性があるだろう。筆者自身も、昨年1年で3件、在宅終末期ケアを選択し、在宅で看取りをされたケースを経験した。地域の医療、サポート体制を整えることに加え、病院にいる医療者が、「在宅終末期ケア」が選択肢であることを意識し、子どもと家族の希望や価値にそった終末期ケアを選択できるようにすることも、緩和ケアには必要な要素と考える。

3. 終末期にある小児がんの子どもの緩和ケアの難しさとお児看護の取り組み

終末期にある小児がんの子どもの緩和ケアは、予後予測の難しさや小児に特異的な緩和医療のエビデンスの少なさなど、医学的な問題以外の難しさを抱えている。さらに、子どもだけでなく、家族そのものの発達の上にあること、子どもの発達上の特徴から、親が子どもかわりに治療やケア、生活について決めることが多いこと^{5) 11)}、子どもを亡くすことへの親の葛藤や苦悩が高いこ

と、そして、子ども、親、医療者とのコミュニケーションの問題など、小児がんの子どもの緩和ケアを取り巻く問題は多岐にわたる。

1) 子どもの症状マネジメント

終末期にある小児がんの子どもたちは、自身が体験している苦痛をどのように表現するのだろうか。痛みなどの身体的症状は主観的なものであるが、子どもの場合、認知発達上の特性から、体験している症状の性質や部位、強さなど、言葉を用いて十分に表現することが難しい。そのため、子どもたちが感じている症状による苦痛を、的確に、タイミングよくとらえ、アセスメントし、ケアにつなげる対応が遅れる可能性が生じうる。

身体的な症状だけでなく、不安や恐怖についても同様のことがいえるだろう。子ども自身に「病気は治らないこと」、「死が近いこと」を伝えることは、わが国だけでなく、海外においても難しいことが多く¹¹⁾、子どもと親や医療者などの大人と、不安、恐怖を共有したり、話し合うこと自体がチャレンジであることも多い。しかし、亡くなりゆく子どもが、「死の気づきや恐怖」だけでなく「死の受容」を言葉で表現しているとの報告もある⁷⁾。

筆者は、脳腫瘍で放射線治療後に、発症時と同じような症状を体験し、自宅で両親に泣いて激しくあたるようになった8歳の女の子を経験した。腫瘍であること、治療はしたが腫瘍は消えていないことを伝えていたケースであったため、彼女の

行動は、「症状が再び出現して怖くなったこと、この先の不安の表現」であることを両親と共有し、本人に今起きていることをしっかり伝え、話す機会をもつことを提案した。筆者と二人で話し合い、「怖くなっちゃったんだね」と彼女の気持ちを共有し、今起きている症状のこと、そのことに医師や看護師がどう対応しようとしているかを伝えた。話の過程で突然、彼女から「お化けはいると思うか」と質問があったため、「みんな死んだら体の形はなくなるけど、お化けにならない。誰にも見えないけど、みんなが忘れないすてきなものになると思う」と答えた。彼女は、「松岡さん(筆者)は、死んでもお化けにならないね」と笑いながら話してくれ、その後の自宅でも穏やかな日々を過ごされた。言葉にならない子どもの苦悩をとらえ、向き合うこと、子どもの関心にそって、私たち看護師自身が正直であることの必要性を実感させてくれたケースであった。

2) 子どもの終末期ケアへの参加

私たち小児を専門とする看護師には、子どもの権利を保障する立場からも、発達に応じた子どもへの説明、子どもの希望や意向に沿った治療やケアへの参加を促すことが求められる。しかし、終末期においては、子ども自身が医師や家族とのカンファレンスや決定に参加することは少ないのが現状である。

思春期は、抽象的にものごとを認識できるようになり、難しい治療についても理にかなった形で選択可能であることが指摘されている¹²⁾。実際、米国では、思春期にある小児がん患者が、終末期の治療決定に参加し、自分が亡くなりゆく転機を理解した上で、緩和ケア、延命処置の回避、第一層臨床試験への登録など、自ら選択していることが報告されている¹³⁾。

筆者の経験した9歳の固形腫瘍の男児へのケアを紹介する。彼は、痛みが強く、痛みが取れないことに不安を感じていた。筆者は「痛いんだよね。その痛みがなくなるようにするには、どんな痛みか、どんなとき痛いか、どんなときに楽になるか教えてほしい。一緒にどうしたら楽になるか考えたい」と伝え、痛みのアセスメントツールを紹介

した。すると、それまで攻撃的であった様子が一変し、筆者のいうことを真剣に聞き、その後の生活の中で、痛みの自己申告スケールを用いて、痛みを表現したり、痛みの変化を自分で記録するようになった。子どもと一緒に疼痛管理を行うことは、子どものコントロール感を高めるだけでなく、仲間や学校で過ごすことを促進し、成長発達課題の保障につながる¹⁴⁾。子どもが終末期のケアに参加するにおいては、治療選択への参加ももちろんであるが、毎日の子ども生活中で、子どもが安楽で、子どもらしく過ごせるように、子ども生活について一緒に考えることが看護の大きな役割と考える。

近年、痛みを体験する子どもへの苦痛緩和を目指した『痛みのアセスメントツール (08 小児痛み研究班代表者：片田範子)』¹⁵⁾ を活用し、小児がんの治療経過を通して、子どもが体験する痛みについて子どもと一緒に考え、痛みをタイミングよくそして影響要因をアセスメントすることで、疼痛管理に効果があることが明らかとなってきた^{16) 17)}。このツールは現在は、痛みに特化したものであるが、終末期に小児がんの子どもが体験する諸症状についても応用していけると考えられ、今後成果が報告されることを期待したい。

また、「がんの痛みの緩和」というと、薬物を用いた介入が目目されるが、看護の立場からは、痛みのアセスメントや薬物療法をベースに、薬を用いない、いわゆる非薬物療法としての苦痛緩和を、成果として示す必要がある。マッサージは、子どもの入眠導入だけでなく、子どもと家族双方の快の相互効果があることも示されている¹⁸⁾。筆者は、在宅で終末期を過ごしている小児がんの子どもが外来受診したときになど、精油や子どもが好む発砲タイプの入浴剤を用いた手浴・足浴を実施している。子どもたちが、「気持ちよかったあ」と話しているのを見て、親が「これなら家でもできるわね」と、自宅でのケアに取り入れている姿を見かける。薬物療法と平行して薬を用いない介入を行うことは、快の刺激を通じた親子で過ごす大切な時間を保障することにつながると信じている。

3) 終末期にある小児がんの親の体験

小児がんで子どもを亡くした親を対象とした海外の調査からは、骨髄移植などの積極的治療を受けていたり、子どもが治療による苦痛を体験していたことや、病院で終末期を過ごした場合には、親の体験は否定的なものとなり、死別後の抑うつやストレス状態が高くなることが示されている^{19)~21)}。わが国の小児がんで子どもを亡くした親の体験では、子どもを護るために医療者と距離を置いたり、社会を最小化するなど親自身が戦う主体となり²²⁾、これは、わが国の医療環境の問題によることが大きいとの指摘もある²³⁾。

小児がんで子どもを亡くした親は、標準的な治療が効かなくなった時期の治療の意思決定に困難を感じていることが多い²⁴⁾。筆者も、臨床で、親が、「最期まであきらめたくない」という意向を示し、亡くなる数日前まで積極的治療が行われ、子どもの身体的な苦痛が強く、親も苦悩のまま看取りを迎えるケースを少なからず経験した。小児がんの子どもの終末期に関連する親の意思決定は、親の子ども状態や予測される変化をどのように受け止めているかという認識面と、親が大切にしていることや価値観²⁵⁾、医療者からの情報やサポート感が影響する²⁴⁾。しかし、実際には、子どもが終末期であることに関する親と医療者の認識には、約3ヶ月の時間的な差があること⁵⁾や、親は、「子どもの死が避けられないこと」について、頭の中で知的に認識 (intellectually perceived in head) し、気持ちの上でも認識すること (emotionally perceived in heart) ことが示されている²⁶⁾。三輪²²⁾が、小児がんの子どもの死に向き合う親は、「覚悟はできても受容はできていない」と報告していることから、子どもを亡くす親に葛藤や苦悩は計り知れないものであることがわかる。その苦悩の中でも、死が避けられないことを親が早期に認識することは、子どもの苦痛緩和を中心としたケアや在宅終末期ケアの選択と関連があることも示されている^{5) 6)}。そして、在宅で子どもの終末期をケアすることを選択した親は、子どもとの死別後の抑うつやストレス状態が低く^{19) 21)}、ケアすることの負担や責任の重さを感じながらも、後悔が少なく、終末期のケアに満足を感じているこ

とが報告されている^{27) 28)}。また、親が終末期にある子どものケアに参加する機会があることや、親が子どもの希望を実現することができたと感じることは、親としての有能感や達成感、満足感に通じる体験である^{17) 29)}。そして、子どもを亡くすという危機的な状況でも、親は亡くなる子どもとの関係を再定義したり³⁰⁾、生きることの意味や価値観の変化^{25) 31)}など、親としての成長につながる体験をしていることも報告されている。

小児の看護師には、小児がんの治療過程を通じて、親と子どもの症状の変化や子どもの安楽な状態について共有し、終末期においても、親が子どもにとって最善となる治療の選択ができるように、親の認識への働きかけとともに、親子の自然な相互作用が保たれるようなケアを提供することが求められる。

4) 小児がんの子どもの緩和ケア取り巻くコミュニケーション

海外文献では、子どもが終末期にあるときに、親は、子どもに生じうる症状や変化、臨終期の子どもの様子など、医療者からの正直でケアリングのある方法での情報提供を望んでおり、医療者のコミュニケーションが乏しいことは、親の孤独感につながることを示されている。ある報告では、子どもの痛みのコントロール状況よりも、医師の bad news の伝え方、正直な情報提供を体験している方が、親はケアの質が高いと評価していることも示されている^{32) 33)}。

医療者にとって、bad news をどう伝えるかは難しく、医療者のコミュニケーションスキルを向上することは課題であろう。筆者も、医師から、「正直に言ったら親がショックを受けて悲しませてしまう。どう伝えようか」と、相談を受ける。その時には、医師のその気持ちを添えて話してほしいこと、医師が話したことで生じる親の気持ちの揺れを看護師がケアすること、そして何より、子どもにとっての最善を一緒に考えることが大切であることを話し、医療面談の場を整える役割を担っている。小児を専門とした多職種からなる緩和ケアチームが、子どもの症状マネジメントだけでなく、子どもを亡くすことへの親の準備にも効果

があることが示されつつあり³⁴⁾、今後わが国においても、小児がんの緩和ケアに特化した専門職教育プログラムや支援体制を整え、臨床、在宅にも幅広く貢献できるよう、子どもと家族への直接ケアを中心とした看護師のケースマネジメント力の強化が重要だと考えている。

4. 患者と家族中心のケア (Patient & Family-Centered Care)

近年、日本でも「患者・家族中心のケア」という概念を聞く機会が増えた。これは、20世紀半ばからアメリカでいわれ始めた概念であり、「ヘルスケアを受ける患者、家族、そしてヘルスケアを提供するものの中で、相互に有益なパートナーシップをもとになされるヘルスケアの計画・提供・評価のための新しいアプローチ」である³⁵⁾。表2には、そのコア概念を示した。

小児がんの治療経過を通じて必要な緩和ケアの概念と、この患者（子ども）と家族中心のケアの概念をもとに、終末期にある子どもとその家族に、適切なタイミングで偏りのない情報を、ケアリングのあるサポータティブな方法で伝え、子どもと家族と一緒に症状マネジメントを行い、子どもの安楽だけでなく、親役割の保障につなげるケアが、

小児看護に求められる大きな役割だろう。

5. 今後の小児がんの緩和ケアにおける小児看護学としての取り組みの方向性

以上、筆者が考える小児がんの緩和ケアに求められることについて、現状をふまえながら述べてきた。わが国での小児がんの緩和ケアに関する実践、研究はまだまだ手つかずの領域である。今後、学問としての小児看護には、ここに示した症状マネジメントや終末期に関連する意思決定へのケア、患者と家族中心のケアに基づいた終末期ケアの質について、一例一例を丁寧に重ね、実証していくこと求められるだろう。そのためには、一施設、医師や看護師だけの取り組みなく、多施設、多職種との協働による小児がん緩和ケアのモデル事業なども行い、評価することも必要ではないかと考える。

6. 終わりに

今回、医師、教員、心理士、福祉など、健康問題を抱える子どもに携わる多職種の方が参加される本誌に、小児看護の立場から、小児がんの緩和ケアにおける課題や私たち小児看護の方向性について執筆することができたことは、今後、さらに

表2 Patient and Family-Centered Careのコア概念

| コア概念 | |
|------------------------------|--|
| Dignity and Respect 尊厳と尊重 | ヘルスケアの実践者は、患者と家族の見方 (perspective) や選択 (choice) に傾聴し、敬意をはらう。患者と家族の知識、価値、信念、文化的な背景をケアの計画や提供に組み入れる。 |
| Information Sharing 情報共有 | ヘルスケアの実践者は、患者と家族に、すべての偏りのない (complete and unbiased) 情報をサポータティブで有用な方法で伝え、共有する。患者と家族は、ケアや意思決定への効果的な参加をするために、タイムリーにすべての正確な情報を受ける。 |
| Participation 参加 | 患者と家族は、自分たちが選んだレベルで、ケアや意思決定に参加することが促進され、サポートされる。 |
| Collaboration 協働 | 患者と家族は、施設から幅広い問題にも含まれる。すなわち、ヘルスケアのリーダーは、ケアの提供だけでなく、政策やプログラム開発、実施、そしてその評価、ヘルスケアの手段の計画、専門家の教育においても患者・家族と協働する。 |

求められるチーム医療においてとても意味のあることだと感じている。本稿を通じて、小児がんの緩和ケアを取り巻く問題を、小児がんで亡くなりゆく子どもと家族の医療、教育、福祉に携わる方々と共有し、一人でも多くの子どもと家族の終末期の安楽へのケアにつながれば幸いである。

引用文献

- 1) Wolfe, J., Grier, H.E., Klar, N., Levin, S.B., Ellenbogen, J.M., Salem-Schatz, S., Emanuel, E.J., Weeks, J.C. et al. (2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *The New England Journal of Medicine*, 342 (5), 326-333.
- 2) Klopfenstein, K.J., Hutchison, C., Clark, C., Young, D., Ruymann, F.B. (2001). Variables influencing end-of-life care in children and adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 23 (8), 481-486.
- 3) Jalmsell, L., Kreisberge, U., Onelöv, E., Steineck, G., Henter J.J. (2006). Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: A nationwide follow-up. *Pediatrics*, 117, 1314-1320.
- 4) 三澤史, 内田雅代, 駒井志野, 足立美紀, 大脇百合子, 竹内幸江, 平出礼子他 (2008). 小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する看護師の認識 (第2報) - ケアに関してどのような問題を感じているのか -. *小児がん看護*, 3, 63-74.
- 5) Wolfe, J., Klar, N., Grier, H.E., Duncan, J., Salem-Schatz, S., Emanuel, E., Weeks, J.C. (2000b). Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: Impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA*, 284 (19), 2469-2475.
- 6) Surkan, P.J., Dickman, P.W., Steineck, G., Onelöv, E., Kreicbergs, U. (2006). Home care of a child dying of a malignancy and parental awareness of child's impending death. *Palliative Medicine*, 20, 161-169.
- 7) Hongo, T., Watanabe, C., Okada, S., Inoue, N., Yajima, S., Fujii, Y., Ohzeki, T. (2003). Analysis of the circumstances at the end of life in children with cancer: symptoms, suffering and acceptance. *Pediatrics International*, 45, 60-64.
- 8) Fujii, Y., Watanabe, C., Okada, S., Inoue, N., Endoh, A., Yajima, S., Hongo, T., et al. (2004). Analysis of the circumstances at the end of life in children with cancer: a single institution's experience in Japan. *Pediatrics International*, 45 (1), 54-59.
- 9) 加藤陽子, 前田美穂, 島崎晴代, 新井心, 有瀧健太郎, 菊池陽, 後藤晶子, 小林美由紀他 (2007). 血液悪性腫瘍医の視点から見た本邦における小児血液悪性腫瘍患児に対する終末期緩和医療の現状と問題点. *小児がん*, 44 (2) 124-129.
- 10) 片田範子, 古橋知子, 勝田仁美, 他. (2003). 痛みの判断のプロセスとそれに影響を及ぼす因子; がん性疼痛のある子どもの痛みの緩和ケア実態の把握 (第一報). *看護研究*, 36 (6), 471-481.
- 11) Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J.-I., Steineck, G. (2004a). Talking about death with children who have severe malignant disease. *The New England Journal of Medicine*, 351 (12), 1175-1186.
- 12) Weithron, L.A. & Campbell, S.B. (1982). The competency of children and adolescents to make informed treatment decision. *Child Development*, 53, 1589-1598.
- 13) Hinds, P.S., Drew, D., Oakes, L.L., Fouladi, M., Spunt, S.L., Church, C., Furman, W.L. (2005). End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (36), 9146-9154.
- 14) Callaghan, E.E. (2007). Achieving balance: a case study examination of an adolescent coping with life-limiting cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24 (6), 334-339.
- 15) 片田範子 (2008). 研究成果を実践に根付かせるための専門看護師を活用した臨床-研究連

- 携システムの構築. 平成17~19年度科学研究費補助金 基盤研究 (A) 研究成果報告書.
- 16) 有田直子, 柏木順子, 岩崎史記, 笹志寿子, 飛山歩美 (2008). End-of-Lifeにおけるペインコントロール. *小児看護*, 31 (7), 923-927.
- 17) 山部由美子, 米田陽子, 長畑昭子 (2003). ターミナル期におけるQOL向上に向けての関わり, *日本看護協会小児看護学会論文集*, 33, 9-11.
- 18) 三宅一代 (2008). がんの子どもたちと家族へのEnd-of-Lifeケアとしてのマッサージの可能性. *小児看護*, 31 (9), 1287-1292.
- 19) Goodenough, B., Drew, D., Higgins, S., Trethewie, S. (2004). Bereavement outcomes for parents who lose a child to cancer: are place of death and sex of parent associated with differences in psychological functioning? *Psycho-Oncology*, 13, 779-791.
- 20) Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Bjork, O., Steineck, G., Henter, J.I. (2005). Care-related distress: A nationwide study of parents who lost their children to cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (36), 9162-9171.
- 21) Drew, D., Goodenough, B., Maurice, L., Foreman, T., Wills, L. (2006). Parental grieving after a child dies from cancer: is stress from stem cell transplant a factor? *International Journal of Palliative Nursing*, 11 (6), 266-273.
- 22) 三輪久美子 (2007). 小児がん患児の死に向き合う親の経験. *保健医療社会福祉学論集*, 18 (2), 70-82.
- 23) 戈木クレイグヒル滋子 (2000). 『闘い』を通しての母親の変化: 小児がん医療に残された課題. *日本保健医療行動科学学会年報*, 15, 38-46.
- 24) Hinds, P.S., Oakes, L., Furman, W., Forriano, P., Olson, M.S., Quargnenti, A., Gattuso, J. et al. (1997). Decision making by parents and healthcare professionals when considering continued care for pediatric patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 24 (9), 1523-1528.
- 25) Robinson, M.R., Thiel, M.M., Backus, M.M., Meyer, E.C. (2006). Matters of spirituality at the end of life in the pediatric intensive care unit. *Pediatrics*, 118 (3), 719-729.
- 26) Valdimarsdóttir, U., Kreicbergs, U., Hauksdóttir, A., Hunt, H., Onelöv, E., Henter, J.I., Steineck, G. (2007). Parents' intellectual and emotional awareness of their child's impending death to cancer: a population-based long-term follow-up study. *The Lancet Oncology*, 8 (8), 706-714.
- 27) Vicker, J.L., Carlisle, C. (2000). Choices and control: parental experiences in pediatric terminal home care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17 (1), 12-21.
- 28) 金井理恵, 矢田昭子, 岩野真保, 吉岡史夫, 山口清次 (2003). 地域におけるチーム医療としての小児在宅ターミナルケアの試み. *小児がん*, 40 (4), 537-541.
- 29) 中村美和, 中村伸枝, 荒木暁子 (2006). ターミナル期にある小児がんの子どもを抱える家族の体験-緩和ケアの立脚した看護援助指針の作成に向けた看護師に対する面接調査-. *千葉看護学会誌*, 12 (6), 71-78.
- 30) Kirchbaum, M.S. (1996). Life support decisions for children: what do parents value? *Advanced Nursing Science*, 19 (1), 51-71.
- 31) Saiki-Craighill, S. (2002). The personal development of terminal cancer patients: how Japanese women change through the experience of caring for and losing their children to cancer. *Qualitative Health Research*, 12, 769-779.
- 32) Contro N., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B., Cohen, H. (2002). Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 156, 14-19.
- 33) Mack, J.M., Hilden, J.M., Watterson J., Watterson, J., Moore, C., Turner, B., Grier, H.E., et al. (2005). Parent and physician perspectives on quality of care at the end of

- life in children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (35), 9155-9161.
- 34) Wolfe, J., Hammel, J.F., Edwards, K.E., Duncan, J., Comeau, M., Breyer, J., Aldridge, S.A., Grier, H.E., Berde, C., Dussel, V., Weeks, J.C. (2008). Easing of Suffering in Children with Cancer at the End-of-Life : Is Care Changing? *Journal of Clinical Oncology*, 26 (10), 1717-1723.
- 35) Institute of Family-Centered Care: What are the core concepts of patient and family-centered care? <http://www.familycentered care.org/fag.html>

筋ジストロフィー患者の「緩和ケア」ってなあに？

河原 仁志 (国立病院機構八雲病院)

1. はじめに

「緩和ケア」という言葉が混乱して使われているように見える。英語で言うPalliative and End-of-Life Careのことだろうか。さらにGrief Careといわれる行為も加わるようである。本邦では様々な疾患・状態においてそれぞれの解釈で「緩和ケア」が行われている。少なくともこの混乱は、患児・者のためになっていない可能性がある。

私は神経・筋疾患患者とつきあいだして20年以上が過ぎた。前任地では在宅患児・者の定期的医療精査を約10年間、延べ800名以上に施行してきた¹⁾。筋ジストロフィー（以下筋ジス）に関する書籍・ビデオ制作や厚労省の研究班などの仕事も行ってきた。そういった意味で私はいわゆる筋ジス医療の専門家ということになる。しかし、この疾患の緩和ケアについて考えてみたがさっぱり分からない。悩んでしまう。WHOの2002年の緩和ケアの定義では、要するに「筋ジスの診断がついた時からのQOL向上のための総合的介入」のことになる。つまり多職種協働作業であり、ほとんど子どもの時期に診断される筋ジス患者の場合は、特別支援教育そのもののような気もする。そこで、この原稿を書きながら今まで小児科医として経験してきたこと、今起こっている驚くべきことなどを基に、自分の考え方を整理していくことにした。そして最後にどうやったら筋ジス児の未来のためになるのか考えてみた。

2. 医療レベルの差が著しすぎる

ポリオ後症候群という病態がある。小児期にポリオ（脊髄性小児麻痺）に罹患し、数十年後に運動機能の悪化をみる。わが国では1940年の終わりから1960年初頭にかけてポリオの流行があった。なぜ年月を経て症状の悪化が起こるのかはまだ不明である。呼吸機能低下や摂食・嚥下障害などは、当然生命への影響も大きく積極的な医療介入が必

要になる。しかし呼吸機能低下はしばしば見過ごされ、その結果放置され風邪や気管支炎などを契機に、急性呼吸不全つまり低酸素や高炭酸ガス血症による意識低下や息苦しさを訴え緊急入院となる。急性呼吸不全になり緊急入院した病院では集中治療室にて管理が行われ、非侵襲的人工呼吸療法が苦手な医師の多くは気管切開を行ってしまう。気管切開術を受けた患者は、その後のQOLの低下に苦しみ続けることが多い。これは筋ジス患者の呼吸不全に酷似する。

昨秋、当院に61歳のポリオ後遺症の患者が、都内の年間収容患者数が2,800名を超える救命救急センターから転院して来た。患者は急性呼吸不全のため集中治療室にて気管内挿管による人工呼吸を2週間以上にわたり受けていた。入院先では、気管切開による人工呼吸管理以外では生命の保証が出来ないという説明がされ、患者および家族が納得できないとの意思表示を行ったためである。患者、家族は都内の神経筋疾患の専門病院にも受け入れを相談されたが断られていた。様々な患者の会に相談し、家族から当院の医師にセカンドオピニオン依頼があり、気管切開は回避可能であると考えて受け入れることになった。当日は当院から医師2名が人工呼吸器持参で迎えに行き、挿管人工呼吸のまま先方の病院から付き添って搬送して来た。先方の病院からの付き添いは無かった。民間航空会社を利用し、8時間余りを費やして夜間ようやく当院に到着した。その夜から、全身状態のチェックと呼吸機能の評価を行い、翌日の昼（17時間後）には抜管して鼻マスクによる人工呼吸に変え、口から食事を行い（前病院入院中は、チューブ栄養であった）、その翌日には風呂に入って嬉しそうであった。失うことのなかった肉声にて、さかんに感謝の言葉を述べられるのが印象的であった。患者は2週間後には退院して、都内の診療所の管理で在宅にて人工呼吸を続けている。

患者は障害者運動の旗手として、多くの国際会議の議長などを務めるなどの活躍を今後も続けていられることだろう。

神経筋疾患の多くは気管切開を行わない非侵襲的人工呼吸療法（NPPV）にて呼吸不全を治療できる。しかし、それを行える病院が限られている。つまり神経筋疾患の生命保持とQOL向上に直結する人工呼吸管理術＝狭義の医療にこれほどの差異があるわけである。ここで確認したいのは、デュシェンヌ型筋ジス患者では、気管切開による人工呼吸療法は今では例外的である事実である。2005年にスイスから、筋ジス患者では、気管切開を行わない人工呼吸（NPPV）と電動車いす使用により高いQOLが保たれると声明が出ている²⁾。本邦では、NPPVの技術未熟なため気管切開を行ってしまう自称専門医がいるのが残念でならない。

国は旧国立療養所に専門病棟を作り、筋ジス患者の長期入院を引き受けてきた。今も名称は国立病院機構病院に変わったが、全国26施設で約1,600人の患者を診ている。いわゆる筋ジス医療の専門医療機関チェーンとしての機能を有している仕組みである。しかし、そこで行われている医療・生活支援に大きな差があるらしい。伊藤は自身の療養介護職の経験と他施設からの聞き取り調査から、食事介助の必要な人は朝のご飯が出ない施設（栄養補助食品だけで済ませている）がある、部屋の端のベッド上の患者から順次座薬を入れて一斉に病棟全体が排便を行うなどの実態を明らかにしている。さらにケアに時間のかかる重症患者の扱いを受けている人たちは、ベッドに寝たきりにさせられざるを得ない状況である³⁾。筋ジス患者のQOLの向上のためにはベッドから電動車いすへの移乗は非常に大切であり、いわゆる二次的障害による寝たきりを防ぐのは最優先の治療方針である。患者の状態をより良く保つためのケアは医療そのものである。公的な専門医療機関と言われる施設間で、その格差が著しいとしたら大きな問題といえる。

3. 障害児・者を囲む社会状況

ここに2つの新聞記事がある。昭和59年（1984）7月24日と平成17年（2005）2月21日に毎日新聞

に掲載された殺人に関する記事である。その見出しは昭和59年が「最近目立つ弱者への加害事件 新ファシズムの恐れ」、平成17年が「人命を守ってこそ福祉 優先順位の見直しを」とある。前者は、父親が小学生を情緒障害児と決め付け絞殺する事件について書かれている。世間の同情は殺した側に集中し、殺された障害児は見向きもされなかった、とある。後者は、難病のALS（筋委縮性側索硬化症）を患った長男の人工呼吸器を母が止めた事件について書かれており、嘱託殺人罪を適用した温情判決に、これで良かったでは片付けられないと述べている。つまり殺人を行った人への同情に関心が集まり、どうしてそんなことが起きたのか、どうやったら防げるのかの議論が不十分であることを訴えている。さらに殺された側への関心の低さは、障害を持つ人・弱者を排除する思想が台頭する危険を警告している。これらを読み比べると障害児・者への支援は、根本的には20年間何も変わっていないじゃないかという疑問が湧いてくる。こういった社会の意識が、自分たちの行動に少なからず影響を及ぼしていることは知っておかねばならない。障害を持つ人が生きにくい社会がつけられている。

ある特別支援学校に医療的ケア施行のための診察（その県では学校内で医師が診察することにより看護師や教員がケアを行うのを容認するようなシステムであった）に出向いた時のことである。母と担任教師と患児が私の前にやってきた。痙性四肢まひと知的障害を合併し寝たきりであり、いわゆる重症心身障害児でてんかん発作が頻発していた。主治医からは、てんかん発作が続けば抗けいれん薬の座薬の挿肛を行うように言われており、学校看護師がそれを行うことの許可を確認するような趣旨を言われた。子どもを診ると、突然の大きな音や触覚刺激で起こるいわゆる驚愕反応による体幹の進展と同様な姿勢をとるてんかん発作が混在しているようであった。「その2つを区別しなければいけないね」と発言したところ、教師も母も不満な様子。私は疑問に思いながらも、驚愕反応とてんかん発作との鑑別法を説明し始めた。しばらくした後で「じゃあ、どうすればいいのですか」と怒ったような母の声。睨めつける教

師。私はなぜ怒られているのか分からずに困惑した。もちろんてんかん発作の連続なら座薬を入れて中断することは必要である。しかし挿肛後は睡眠に入ってしまうことが多く、授業は中断してしまう。驚愕発作ならできるだけ刺激を控えて、授業を続けられるような環境調整が必要である。もちろん座薬を使って眠らせることは避けなければいけない。このことは校内における教育の保障という医療的ケアの目的からして当然共有しているべき意識であると思っていた。ところが「てんかん発作だろうが驚愕反応だろうが、抗てんかん薬の座薬を入れることをお前は許可すればいいんだよ」という意味で診察を受けに来ていたことは後から関係者にそれとなく教えられた。一部であると思うが、学校をケア付き託児所と間違えるような認識があり、それにより患児の教育というQOL向上に必要な権利がないがしろにされている。以前この学会誌に医療的ケアについて書かせてもらった⁴⁾。ブームとは「中身の無い記号化された消費である」という言葉を引いて、ブームの怖さを指摘した。医療的ケアがブーム化していることはないだろうか。心配である。

特別支援学校の生徒に掛かる費用は年間930万円／一人、地域の通常学校の生徒にかかる費用は90万円／一人と言われている⁵⁾。精密かつ個別な教育が行われているために、高額な教育費が使われていると思われる。一方北海道の高校中退生が年間3,000人以上で、これは道内の高校生の50人に一人であるとの報道があった。主な中退理由は、授業料免除の生徒数が多い学校で中退生が多いことから、家庭の金銭的困窮であろうと結論付けていた。また母子家庭で母が病気になり、高校を中退せざるを得ない生徒がインタビューを受け「福祉関係の仕事に就くのが夢なので、まだあきらめていない」と話し、放課後の教室に入れてもらっている姿が印象的であった。私たちが生きる世の中は大きく変化している。今後はすべての事業に関して費用対効果について検証されるだろう。その中で特別支援教育を守り、発展させていくために私たちが行わないといけないことは何なのか、どう行っていくのかを考え実践する時期にきていることは確かだと思う。社会的公正の観点から、

存在価値が問われ始めている。

ある日の筋ジス病棟での食事風景。テレビから「派遣社員の解雇がとどまることを知らず」という絶叫にも似たアナウンサーの声が聞こえる。次の場面では街頭で、社員寮を追い出され公園で寝泊まりする人や炊き出しに並ぶ人々が映し出される。その一方で患者が「これ嫌い」と言っただけで箸もつけずに捨てられる食事の多さに驚かされる。それぞれが売店で買って来た即席ラーメンに、湯を注ぎ食べやすい食器に移し替える手間を嫌がる職員の顔がある。こういった日常の繰り返しが行われている。もし、自宅で我が子が同様な行為をしたら、叱り飛ばさないだろうか。

どうしてこんなことが許されているのだろうか。前任の病院でも全く同じ状況があり、食事メニューの変更や食形態の改善などを行っても何も変わらなかった苦い経験がある。長期入院を行う専門病棟でいわゆる「普通」ではない生活が営まれている。

4. 彼らへのインタビューから

筋ジス成人患者に「貴方らにとって差別者ってだれですか？」と問うたことがある。患者らとは、一緒に食事をしたり日頃からいろんな会を行ったりして、活発な意見交換をしている仲であった。彼らの答えは「一番は親、二番目は医療者、三番目は養護学校の教員かな」という意見で一致した。その理由をまとめると、自分と関係性が深い人たちが「そんなことはしなくてもいい」「どうせうまくいかないから」と彼らを導くことへの不満のようであった。さらに、「病名告知はいつされた？」と尋ねると、「はっきりとはされなかった。なんとなく知った」と語った。病名告知がなされず、今後の状態の変化（筋ジスは進行性に運動能力の低下する病気である）に関しての説明は皆無で、「リハビリを頑張れ」と言われ続けたとのことであった。学校を早退して病院に通い、関節拘縮予防訓練や歩行訓練などを受けながらも、徐々に不自由になる自分の身体にいらだち、「自分の努力が足りないからだ」と思い自責の念を強めていたと驚くべき話をしてくれた患者もいた。私たちは患者支援をしながら、彼らの可能性を奪っている。

彼らを傷つけている。今も彼らの「あれしたい、これもしたい」という要望を、患者のわがままとして処理していないだろうか。まず自分たちの行動を疑ってみることから始めなければならない。

5. 子どもたちの未来へ（処方箋はあるのか）

「空から雪という白い物体が落ちてきても慌てずに対処できるのは、私たちが自然科学で雪について学習しているから・知っているからです。だから世の中で起こっていることを理解するために、経済学を学ばないといけません」と言われたことがある（中島隆信氏私信）。筋ジス児のQOL向上のためには、やはり彼らが学ばないといけないと思う。しかし、彼らは子どもである。つまり、私たちが彼らに、何をどう学ばせるかが問題となる。この際誰が学ばせるかは、支援する大人・社会全体と考えておくことにする。当然たくさんの人々の協働作業でなければならないからである。

何を学ばせるかは、①彼らが筋ジスという病気により進行性に運動機能が低下し、そのために日常生活が不自由になる現実をどうしても理解させなければならない。理解させるために教えなければならない。教えるためには、教える側が正確な知識を持たなければならない。幸い多くの筋ジスについての書籍・ビデオが世に出ている^{6), 7), 8), 9), 10), 11), 12)}。それらを利用して、有益な正しい知識を得ることができる。この場合の正しい知識とは、症状の悪化は避けられないがその進行を遅くし、できるだけ快適に生活するためのケア医療・支援が提供できるという将来展望のことである。

②私たちは子どもたちの不自由を軽減するための支援、生活を支えるケア医療を全力で行っていくことを誓わなければいけない。覚悟を見せなければならない。なぜなら、前述した驚くべき現実、すべて私たちの無知や自己保身などの大人の都合で続けられてきたことばかりである。もう言い訳は止めて、真正面から取り組む時期に来ている。親以外の支援者は「親の希望だから」というだけの理由で、自らの専門性を放棄するような子どもへの関わりをしてはならないと思う。

③治療効果の過小評価と過度の期待を避けなければならない。過小評価は、日常生活の苦痛（精

神的・身体的）を軽減するケア医療を危うくする。また最近では、遺伝子治療や再生医療による根本治療に患者・家族が過大な期待を抱くことが多い。確かに、これらの治療は科学の進歩を体感できる素晴らしい成果であるが、その効果の正しい評価（患者の期待と臨床効果の差、コストパフォーマンスを含め）と治療の普及までに考えられる問題を考慮して、今できる・行っているケア医療を確実に続けなければならない。残念ながらケア医療の質に著しい差がある。当然、高いレベルのケア医療を提供すべきであるし、それを患児の生活圏で可能にする不断の努力を怠ってはならない。これは私たち大人の責任である。また彼らを、自分から質の高いケア医療を要求する・不十分な医療に対して異議を唱えられるように育てることも、私たちの使命である。

遺伝子治療やiPS細胞による再生医療などの根本治療の推進と患者のQOL向上に直結するケア医療の発展は車の両輪である。そのためには、本邦で提供されているケア医療の質の差を知りその質を高める努力を行いながら、根本治療の進展を待つことが必要である。正確な治療の知識を得るために、世界で現在行われている治療法をまとめて解説した米国・筋ジストロフィー親の会（PPAD）年会議報告（2007）が役立つと思われる。神戸大学医学部小児科教室の尽力により、日本語訳が手に入る。<http://pedata.med.kobe-u.ac.jp/>

どう学ばせるかは、個々の事情により複雑になるであろう。もちろん誰が学ばせるかにも深く関わる。①生活の場の選択が大きく影響する。現実的には子どもが在宅生活なのか筋ジス病棟での入院生活なのかに大別されると思われる。つまり親の管理・介護を受け地域の通常校に通う（通常の学級、特別支援学級、通級による指導）場合と日常に親がいない環境で、他人に生活介護を受け、常に医療的管理を受けながら隣接の特別支援学校に通うのかに分けて考えることが必要になる。現状では地域の学校へ中学校卒業まで通い在宅生活を行い、高等部より転校、入院する例も多い。なぜなら、運動機能低下による日常生活介護量の増加による校内生活の困難だけではなく、心保護治療や夜間に起こり見過ごされやすい呼吸不全治療

などが必要になってくるからである。ということは、地域の通常学校（小学校、中学校）の教師と親が中心になって、筋ジスという病気について教えているあるいは、教えずに放置していることになる。特別支援学校と通常学校の間の特別支援教育の専門性の格差は無いのだろうか？あるとすれば、それを埋める学校間の連携（特別支援学校のセンター化や特別支援教育コーディネーター）はうまく機能しているのだろうか？親は教育現場とどう関わっているのだろうか？医療者はどのようなケア医療を提供しているのだろうか？子どもが「筋ジス」の理解を進めるのに重要な思春期前後の時期に、特別支援学校はもっと積極的に関わらなければいけないと思う。私の経験では、高等部になって編入してくる子どもの中に自分の人生に対して敗北感を持ち、自分らしい生活の確立に投げやりの態度で終始し、正しいケア医療を継続してこなかったために身体変形や心・呼吸機能低下が著しい子どもたちをみることも多い。もちろんここでもケア医療のレベル差は大変大きな問題であるが、特別支援教育の専門性が十分発揮されているとは思えない。このままではいけない。

②デュシェンヌ型を中心とする筋ジスでは、思春期前後の親に対する反発心の芽生えと同時に進行性運動機能低下のため身体的には母親により濃厚に依存しなければならない。非罹患児であれば母親に対する抵抗感は空間的に離れる時間を作ることで緩和できる。しかし、筋ジス児では、日常生活の依存度が増えるばかりであり、「離れる」ことの困難は大きい。ここでの彼らの悩みは深いと思われる。こういった問題を考慮しての子育てが求められる。これも思春期前後に特別な支援が必要な理由である。

③在宅生活が行われる場合は、親が一般的な子どもへのしつけと同時に筋ジスという病気の理解を促すことになる。しかし、現実には大きな困難があると思われる。「この子が不憫で」という母親の涙ながらの言い訳を何度も外来で聴いている。一方筋ジス病棟に入院した場合には、しつけと理解への支援は教師と病院のスタッフが中心になり行う。病院には筋ジス年長児・者が居る。彼らの姿に自分の将来像を重ねるだろう。まだ病気

の理解が出来ないうちに、重症な患者の状態をみることは不自然な学び方と言わざるを得ない。加えてその病棟での振る舞い方（病棟でいい子になっておく術）を身につけると同時に、将来の夢を形作り始める。極めていびつな育ちになってしまう。自主性の目覚めによる大人への試しが、集団生活の場においてはわがままと混同される恐れがある。子どものしつけという観点からは、親ができないことをどこまで他人が行えるのだろうか。生活の場は、子どもの育ちを意識して決めなければならない。私たちは自分の育ちを思い出し、育て方の専門家である教師の意見を尊重し、できることを先ず行わなければいけない。また方針を決める時には、支援する大人たちが「正しい知識」を持ち合った上で議論していく。もちろん決定後の変更も可能にしておく配慮は必要である。

④生活のオプションを用意したうえで子どもに選択させることが必要である。少なくとも彼らは病気から離れられないわけであり、その病気は進行性の症状を呈する。つまり「喪失の連続」とでもいべき人生を余儀なくされる。しかし、その喪失による悲嘆を軽減し、可能性を開発し彼らなりの人生設計を行わせることが重要である。デュシェンヌ型筋ジスは比較的似た経過を取ることも多く、それぞれの年齢・運動能力に応じた医療、生活に関するオプションを記載した、いわゆる人生設計の基になる図を作るべきだと思う。いわゆるすごろく的な図を作り提示するのも一つの方法である。

⑤筋ジス病棟を出て、地域で生活するシステムの構築を行うことが不可欠である。まず、出口というオプションを作り機能させることである。出口とは延びた寿命（デュシェンヌ型では以前に比べ10年以上の延命が可能になった）を活かすために、彼らが働ける・生活できるシステムを意味する。就労による収入の確保および生活できる場所（福祉共同住宅、在宅）の選択肢を多くすることを行わなければならない。病棟を出て暮らしている筋ジス患者の問題点を明らかにしているケーススタディが報告されている¹³⁾。こういった方々の行動を理解し、共同する態度が求められる。患者会は、各地で行われている生活の選択肢を増やす

運動を、先頭に立って支援しなければいけない。もちろん進行性の疾患であるので、医療的管理が優先されるようになれば、もう一度入院生活に戻ることは可能でなければならない。幸いなことにわが国では全国26か所に専門病棟（専門的医療の供給を使命とし、長期入院が可能な医療機関）を有する。そこで行われているケア医療・生活支援レベルの格差を埋める努力とともに、地域に対するノウハウの積極的な公開・提供が急がれる。これは可能である。

6. おわりに

先日、デュシェンヌ型筋ジス患者が心不全により亡くなった。心不全が重症化してきてベッド上安静を始めたころ、ベッドサイドで私と以下のような会話が合った。

私「明日から仕事で上京する。飛行機揺れるかな」と声をかける。「気を付けて」と彼。
「お前が心配するか」とおどける私。
「そっか、お互いにだね」「そうそう」とうなずき合った。

やはり彼らはすばらしい感性を持ち、尊敬できる。この素晴らしい子どもたちを「育てる」ことのうれしさ、付き合うことができる楽しさを感じられる私たちでありたい。そうすることで今起こっている悲しみを超えていけると思う。無念を晴らせると思う。

文 献

- 1) 河原仁志 2005 筋ジストロフィー患者の在宅医療は大丈夫か 育療32:5-9
- 2) Kohler M, Clarenbach CF, Boni L, Brack T, Russi EW, Bloch KE 2005 Quality of life, physical disability, and respiratory impairment in Duchenne muscular dystrophy. Am J Respir Crit Care Med ; 172 : 1032-36
- 3) 伊藤佳世子 2008 筋ジストロフィー患者の医療的世界 現代思想 36 (3) : 156-70
- 4) 河原仁志 1999 教育・医療・保護者の連携への挑戦 育療16:5-15
- 5) 中島隆信 2006 障害者の経済学 東洋経済新報社 東京 p117
- 6) 日本筋ジストロフィー協会 (ビデオ、冊子) 2002 筋ジストロフィーの呼吸ケア
- 7) 日本筋ジストロフィー協会 (ビデオ、冊子) 2003 挑戦しよう!! スポーツに
- 8) 石川悠加編 2004 非侵襲的人工呼吸療法マニュアル 日本プランニングセンター 千葉
- 9) 日本筋ジストロフィー協会 (ビデオ、冊子) 2005 あしたを信じて
- 10) 金澤一郎監, 河原仁志編 2007 誰にでもわかる神経筋疾患119番 日本プランニングセンター 千葉
- 11) 河原仁志編 2008 筋ジストロフィーってなあに? (改訂第2版) 診断と治療社 東京
- 12) 石川悠加編 2008 NPPVのすべて JJNスペシャル 医学書院 東京
- 13) 伊藤佳世子 2008 難病患者の病院, 在宅, 自立生活の経済状況 難病と在宅ケア14 (6) : 8-11

子どもの死と遺族へのグリーフケア

坂口 幸弘（関西学院大学人間福祉学部）

米虫 圭子（京都産業大学学生相談室）

要約：子どもを亡くした遺族にとって、生前からのつながりがあり、信頼関係ができていた人たち、例えば医師や看護師、ソーシャルワーカーや学校の教師、病院の院内学級の関係者などのサポートは大きな助けになるものと思われる。本稿では、悲嘆とグリーフケアの考え方について概説するとともに、実際に子どもを亡くした家族、特に親へのケアを提供するにあたっての留意点についてまとめた。子どもを亡くした親の悲嘆の特徴の一つは、強い罪悪感と後悔の気持ち、そして怒りであり、また父親と母親の悲嘆の表し方の違いによって夫婦関係に歪みが生じることもある。このような特徴を認識したうえで、個々の遺族に応じた対応が求められる。さらに本稿では、亡くなった子どものきょうだいを含め親以外の人たちの悲嘆や、援助者自身へのケアについても言及した。

キーワード：子どもの死、悲嘆、グリーフケア

1. はじめに

近年、医療の現場を中心にグリーフケアへの関心が高まりつつある。ホスピスケア・緩和ケアの領域では、以前から手紙送付や追悼会、サポートグループなど、多様な取り組みが試みられてきた。しかし今のところ、個々の援助者が遺族と個別に接するときにはどのような対応をするべきかというマニュアルがあるわけではない。筆者らが、医療機関や教育機関などでグリーフケアについて話すときに必ずと言って良いほど尋ねられるのは、「具体的にどのような言葉や態度でご遺族と接すればよいのか」という質問である。同じ表現の言葉でも、ある人には心の支えとなり、別の人には辛い言葉になることもある。グリーフケアを行うにあたってまず大切なことは、正しい悲嘆の知識を持ち、遺族の体験に向き合おうという意識である。本稿では、悲嘆とグリーフケアの考え方について概説するとともに、子どもを亡くした家族、特に親へのケアを提供するうえでの留意点についてまとめる。

2. 死別後の悲嘆とグリーフケアの考え方

悲嘆（グリーフ）とは、死別を含む喪失全般に対する様々な心理的・身体的症状を含む情動的反応を意味し、情動的な症候群とも呼ばれる¹⁾。悲

嘆には悲しみや不眠などの特徴的な反応はあるが、絶対的な反応はない。つまり悲嘆には個人差があり、同様の喪失体験であったとしても、人によって現れる反応は異なる可能性がある。死別後に見られる心身の不調の多くは、通常の悲嘆（normal grief）と呼ばれる一時的な反応であり、不適応症状ではない。通常の悲嘆は、①睡眠障害や食欲減退、疲労感などの身体的反応、②悲しみ、怒り、抑うつ、不安、無気力感、罪責感、自尊心の低下、孤独感などの情動的反応、③非現実感、幻覚、侵襲的想起などの知覚的反応、④混乱・動揺、集中力の低下、探索行動などの行動的反応に分類できる²⁾。

グリーフケアや遺族ケアという用語に関しては、必ずしも明確な定義があるわけではない。瀬藤・丸山³⁾は、文献レビューに基づき、「重要な他者を喪失した人、あるいはこれから喪失する人に対し、喪失から回復するための喪（悲哀）の過程を促進し、喪失により生じるさまざまな問題を軽減するために行われる援助」とグリーフケアの定義を試みている³⁾。また坂口²⁾は、悲嘆は喪失全般に対する反応であり、本来、グリーフケアは死別悲嘆へのケア、いわゆる遺族ケアのみを意味するものではないとしたうえで、一般的には、遺族ケアの同義語としてグリーフケアという用語が

用いられることが多いと述べている。そして、遺族ケアは狭義と広義に分けて捉える視点を提案している²⁾。それによると、「狭義の遺族ケア」とは、患者の死後、遺族への支援を意図した個人あるいは集団による態度や行動、活動のことである。これには、サポートグループや追悼会、個別カウンセリングなどのように一定の形式や手続きによる遺族ケア (formal care) と、家族や友人知人、医療関係者などによる慰めや傾聴のような形式張らない遺族ケア (informal care) が含まれる。一方、「広義の遺族ケア」とは、遺族への直接的、意図的な支援だけではなく、患者の死の前後を問わず、結果として遺族の適応過程にとって何らかの助けになる行いのことを意味している。例えば柏木⁴⁾の調査報告によると、ホスピスで亡くなった患者の遺族に「死別後つらかった時、何が助けになったか?」と尋ねた結果、「故人が安らかに亡くなったこと」や「患者を十分にお世話できたとの思い」との回答が多数見られた。この調査結果は、生前の患者と家族への良質な医療・看護が、広義の遺族ケアにもなりうることを示唆している。このように考えると、やや矛盾した表現ではあるが、「遺族へのケアは患者の療養中から始まる」と捉えることもできる。

グリーフケアとして、一般的には、精神科医やカウンセラーが行う、いわゆる形式的なケア (精神療法やカウンセリングなど) が最初に頭に浮かぶかもしれない。しかし実際には、死の前後に関わる様々な分野の方々からのサポートへの期待は大きい。例えば、病気の子どもを持つ家族に接する機会があるのは、医師や看護師、ソーシャルワーカーや学校の教師、病院の院内学級の関係者などである。生前からのつながりがあり、信頼関係ができている人たちのサポートは、遺族にとって大きな助けになるものと思われる。

3. 親の悲嘆の特徴とそのケア

亡くなった人との続柄によって、遺族の悲しみの程度を決めつけることはできない。しかしながら、多くの文献において、子どもを亡くした親の悲嘆は他のタイプの死別に比べ、深刻な状態になる傾向が高いことが示されている³⁾。悲嘆反応が

ある時期に非常に強く現れ、それらが長く続くことによって精神的に不安が高まり、複雑な悲嘆 (complicated grief) となる可能性もある。

ここでは、子どもを亡くした親へのグリーフケアに焦点を当て、ケアを提供するときに知っておきたい親の悲嘆の特徴と関連要因について、カウンセリングやサポートグループで語られたエピソードを交えて紹介したい。

1) 罪悪感と後悔、怒り

子どもを亡くした親の悲嘆の特徴の一つは、非常に強い罪悪感と後悔の気持ちである⁵⁾。本来ならば、自分よりも先に亡くなるはずがない存在である子どもが亡くなることで、周りの大人たちは守ってやれなかったと後悔や自責の念を強く持つ。子どもを病気で亡くした両親の多くは、「病気になったことにもっと早く気づいていれば助けられたのに」と、親としての責任が果たせなかった自分を責める。ある母親は、「子どもが癌になったのは、インスタント食品を使って料理をしていたせいではないだろうかと自分を責めている」と真剣に語った。後悔や罪悪感は慰めの言葉によってなくなるものではない。長い時間をかけて何度も繰り返し語ることによって、少しずつ自分を許すことができるようになるのかもしれない。自分を責めずにはいられない親の悲しみを理解し、そのプロセスを見守る態度が援助者に必要な姿勢である。

また、子どもを亡くした悲しみが怒りで表されることもある。それは死の前後に関わっている医療機関や学校の関係者に向けられることが多い。病気の治療に対する選択や決断の際に、医療者から十分な説明がもらえなかったという声は非常によく聞かれる。「もっと病気のことを理解できるくらい医師に話してもらっていたら、結果は違っていただかもしれない」と、医療者に対する不信感として語られたりする。怒りへの対応はどの分野においても難しい課題であるが、怒りとして表出されている遺族の悲しみを受け止めようと努めることは、グリーフケアにおいて重要なポイントになる。

2) 夫婦関係の変化

いくつかの研究は、母親と父親の体験の差異について検討している。瀬藤・丸山³⁾がまとめたところによると、母親のほうが悲嘆は強く、しかも長期に及ぶ一方で、泣く、読書する、喪失や悲しみについて書く、自助グループに参加する、一人であるなどの対処方略を多くとっているという。小児がんで子どもを亡くした父親を対象に半構成的面接を行った加藤・影山⁶⁾は、父親の悲嘆に関して、「子どもの死は父親にとっても深い悲しみであること」「母親とは異なる質の罪責感や後悔を体験していたこと」「悲嘆過程において仕事が重要な役割を果たしていたこと」などを指摘している。このように同じ子どもの死であっても、母親と父親の間で悲嘆反応や対処方略が異なる可能性がある

夫と妻のそれぞれが、自身の悲しみに精一杯で、お互いの悲しみやその取り組み方を理解することができなければ、関係に歪みや不協和音が起こることは想像に難くない。反対に、夫婦がお互いに対して現実的な期待を持つことができれば、子どもを亡くすという大きな喪失体験が、結果的に家族の絆をより深く強くすることもある。言い換えれば、夫婦の関係が悲嘆に影響を与える一つの要素で、お互いを支え合うことができる家族の悲嘆プロセスはよりスムーズになる。

ある夫婦は、子どもを亡くした数カ月後にサポートグループに参加した。うつ症状が出て心療内科に通院している妻が参加を希望し、夫が妻を連れてきた。夫は、泣きながら話す妻の手を握り、子どもにするように妻の頭を撫でていた。「自分が仕事でいない間、妻はずっとひとりで悲しんでいた。最初は妻の悲しみを理解することができなかった。仕事をしている時間は悲しみを紛らわすことができたが、仕事から家に戻ったときに、妻の深い悲しみを見せつけられ現実に引き戻されることが苦痛だった。」と語った。しかし、妻が受診した病院の医師から、悲しみの性差や対処するスタイルの違いなどを説明されて、夫婦間でよく起こる誤解や違う悲しみ方を理解することの難しさを知った。そして、無理解に腹を立てるのではなく、少しずつお互いを支え合うことができるよ

うになったと言った。夫婦間に限らず、前向きになろうとしている人は、他の家族員の悲しみを恨みに思い、沈んでいる人は、他の家族員の思いやりやサポートに対して疑問を抱くという悲しみ方の不一致は、家族関係に強い緊張を生み出す結果となることが多い。

3) きょうだいの存在

亡くなった子どものきょうだいの存在も、親の悲嘆に影響を与える要素になる。子どもの死によって、遺されたきょうだいに対する親の態度や気持ちには、さまざまな変化が起こる。子どもが闘病中、ずっと病院で看病していた母親は、「亡くなった子どもにしてあげられなかったことを、きょうだいにしてあげることができない。不公平だと感じてしまう。そう思う自分が親として失格だと思う」と自分を責め、父親から「亡くなった子のことを悲しんでばかりいないで、遺された子どもの世話をきちんとしてやれ」と言われたと涙を流した。反対に、ある母親は、「悲しんでいるということ、他の子どもに見せたくない。子どもに心配させたくないから」と話し、家族の前で悲しみを表わすことができないと訴えた。きょうだいがいる場合、それぞれの親の気持ちの行き違いは複雑になりやすい。遺族に関わる援助者はこのような違いを理解し、家族がお互いに支え合う力を持てるように支援することが大切である。

4) 亡き子どもの存在の意味

亡くなった子どもの存在自体が持っている「特別な意味」も、両親の悲嘆を理解するときに重要なポイントとなる。ある子どもは、家族にとって特別な意味を持っている存在だったかもしれない。不妊治療を何年も続けた結果授かった子どもは、自分たちが親になることを可能にしてくれた存在である。その子どもが亡くなることによって、「私たちはまだ親と言えるのだろうか?」と感じ、子どもを育てる上での親としての責任や親としての役割などを失うという二次的な喪失に直面する。また、他の家族の死後に生まれた子は、生まれ変わりとして特別な役割を担っていたかもしれないし、その家族との問題を解決するための機会

を与える存在だったかもしれない。例えば、自分自身が親と持ちたくても持てなかった良好な親子関係を、亡くなった子どもと持つことができたとしたら、子どもの存在が失われるということは、望んでいた親子関係を持つ機会も失うということになる。悲しみの中にいる当事者は、亡くなった子どもの特別な役割や存在の意味に気づいていない場合がある。援助者がそれに気づき遺族をサポートすることもグリーフケアと呼べる。

4. 親以外の人たちの悲嘆

本稿では子どもを亡くした親の悲嘆と中心に話を進めてきたが、子どもの死によって悲嘆を経験するのは親だけではない。しばしば見過ごされがちだが、亡くなった子のきょうだいや祖父母、友人なども深い悲しみにおそわれる。きょうだいの悲嘆についてまとめている瀬藤・丸山³⁾によると、きょうだいを亡くした子どもたちの内面では、喪失自体からくる強い悲しみのほか、悲嘆に打ちひしがれた両親に親役割を期待できないという失望感、自分にも死が訪れるのではないかという恐怖感、亡くなったきょうだいへの嫉妬とそれに伴う怒りや罪責感、死別を機に微妙になった両親の夫婦関係への不安、自分へのサポートがないことへの不満などの複雑な感情があるとされる。久保ら⁷⁾は、周産期における子どもを亡くした家族への援助として、亡くなった子どものきょうだいに向けた絵本製作を試みている。絵本のねらいは、「きょうだいが、絵本を通して赤ちゃんの状況を理解できる」「きょうだいが、自分の悲しみを理解し、受け入れられる」「きょうだいが両親の反応を敏感に感じ取っていることを、両親が認識し、一緒に悲嘆過程を乗り越えられる」ことであった。子どもの死においては、しばしば親の悲嘆が注目される傾向にあるが、亡くなった子に近い人々に対しても、必要に応じ、ケアの手が差し伸べられる必要がある。

5. 援助者自身へのケア

子どもの死という喪失体験によって、その子に関わりのある医療関係者や教育関係者なども「悲嘆」を経験することになる。坂口ら⁸⁾の調査では、

多くの看護師が、患者の看取りの後に、悲しみや疲労感、無力感を経験しており、自責の念や不安感、敗北感を感じたという看護師も少なくなかった。このようなネガティブな感情体験はバーンアウトにつながる危険性があると考えられ、十分なセルフケアがなされる必要がある。援助者のセルフケアとして、例えば「同僚に話を聞いてもらう」「気晴らしをする」など自分のストレスにうまく対処しなければならない。また、グリーフケアに携わることは、自分自身の死別体験に向き合うことにもなる。自分自身にとっての「死」や「死別体験」についてじっくりと考え、自己認知を高めることが大切である⁹⁾。そこから目をそらしたまま、遺族の気持ちを受けとめるのは難しいと思われる。グリーフケアに携わる方々は、遺族に対してだけでなく、自分自身もケアする（される）必要があることを認識しなければならない。

6. おわりに

子どもを亡くすという同じ出来事であっても、その体験は人によって異なる。それゆえグリーフケアでも個々の遺族に応じた対応が求められるが、そのベースとして本稿で述べたような子どもとの死別に対する悲嘆の特徴を知っていることが望まれる。そして何よりも、精一杯心を傾けて遺族の話を聴き、遺族の思いに寄り添うことがグリーフケアの原点であるといえる。

引用文献

1. Stroebe, W., & Stroebe, M. S (1987) Bereavement and health. Cambridge University Press, Cambridge, England, 7-25.
2. 坂口幸弘 (2005) グリーフケアの考え方をめぐって、緩和ケア, 15 (4), 276-279.
3. 瀬藤乃理子, 丸山総一郎 (2004) 子どもとの死別と遺された家族のグリーフケア, 心身医学, 44 (6), 395-405.
4. 柏木哲夫 (1995) ターミナルケアと人間理解 その8: 死別後の悲嘆, Molecular Medicine, 32, 566-570.
5. 蓮井千恵子, 北村俊則 (2003) 子どもを亡くした母親の悲嘆: 医療関係者はどのようにそれ

- を受け止めるか, ペリネイタルケア, 22 (3), 210-213.
6. 加藤隆子, 影山セツ子 (2004) 小児がんで子どもを亡くした父親の悲嘆過程に関する研究, 日本看護科学会誌, 24 (4), 55-64.
7. 久保貴巳子, 森口紀子, 川辺厚子, 井上亜日香, 西川智子, 石渡澄子 (2003) 周産期における子どもを亡くした家族への援助: きょうだいに向けての絵本製作とその評価, 日本新生児看護学会誌, 9 (2), 35-42.
8. 坂口幸弘, 野上聡子, 村尾佳津江, 岸田典子, 井出準子 (2007) 一般病棟での看取りの看護における看護師のストレスと感情体験, 看護実践の科学, 32 (2), 74-80.
9. リンダ・エスピー著 下稲葉かおり訳 (2005) 私たちの先生は子どもたち!, 青海社, 東京, 69-70.

伝えたい いのちのあたたかさ

－小・中学校での出前授業の実践から－

進藤 玲子（埼玉県立岩槻養護学校教諭、特別支援教育コーディネーター）

I はじめに

「病気や障がいのある子どもたちが、安心して学校生活を送れるようにしたい。さまざまな生活規制があっても、学校生活を楽しんでほしい。このような思いから、岩槻養護学校は地域の小・中学校等に通う病気の子どもたちへの支援活動をしています。また、『出前授業』などを通じて、いのちの温かさ、病気や障がいに対する正しい理解の大切さを伝えていきます。」これは、本校の地域支援活動のパンフレットに記した一文である。平成16年度から取り組み始めた「出前授業」は、教師や保護者への「研修支援」と並ぶ本校の地域支援活動の一つの柱となっている。

特別支援学校（病弱）で学んだ子どもたちが安心して地域の学校に戻れるように、地域の学校の子どもたちや先生方に直接働きかけられないだろうか？・・・まさに前例のないコーディネーター業務の試行錯誤の中で、ふっと芽生えた思いが、のべ千人以上の子どもたち（小学校5校、中学校5校）との出会いにつながった。

II 出前授業で伝えたいこと

1 いのちのあたたかさ

日々の学校生活でのエピソードや本校に在籍していた清水美緒さんが出版した絵本¹⁾等を紹介しながら、病気の子どもたちの生活や思いを伝えている。美緒さんの絵本にまつわるエピソードは、道徳の読み物教材²⁾や関係者の本³⁾等でも紹介されてお



写真1 美緒さんの絵本

り、筆者は美緒さんと直接かかわっていたこともあって小中学校の教師等からのリクエストが多い。特に、美緒さんが絵本を全国の子ども病院に寄贈した際に添えた「しおり」（写真2）は、病気や障がいの有無にかかわらず小中学生を励ますメッセージとして受け止められている。また、絵本^{4), 5)}や本校児童生徒の作文⁶⁾等の一部を読み聞かせて、病気の子どもや家族の思いを伝えている。

さらに、いのちのあたたかさは言葉で理解するものではなく体で感じるものだと考え、どの学年の授業でも友達の体温を感じる演習を必ず実施している。（演習の詳細は実践例1で後述）この簡単な演習が子どもたちには強く印象に残るようで、寄せられた感想文にもいのちのあたたかさに触れた感動が記されている。

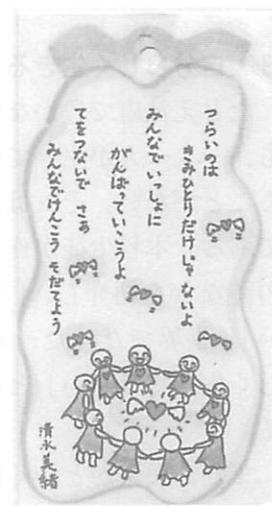


写真2 しおり

2 心のバリア

総合的な学習の時間の授業では、福祉の学習の一環として依頼されることが多い。すでに車椅子体験等で学習を進めてきている子どもたちに対して、「『福祉』とは『Well-being』。障がいのある人やお年寄り等に『してあげる』ことではなく、私たち一人一人が『良く生きる』こと」というメッセージを伝えている。修学旅行引率の実体験や絵本、生徒作文等を通じて、病気や障がいに対する誤解や偏見があることに気づいてほしいと考えて

いる。

また、前述の清水美緒さんの資料では美緒さんが白血病で亡くなったことにも触れており、「白血病＝死」というイメージを持たせてしまう心配があるため、「白血病は治る病気である」ということも必ず伝えている。併せて、入院生活を経験した子どもたちが、元の学校に戻る時にどんな気持ちを抱いているかということも話している。

3 自分らしく生きる

たとえ健康で豊かな生活に恵まれていたとしても、一人一人が生きていく上で不安や悩みは尽きることがない。それは、小中学生にも言えることである。本校生徒が作った劇の台本や金子みすずの詩などを紹介し、「みんなちがって みんないい」「世界でたった一人の自分を大切に、自分らしく生きてほしい」というメッセージを伝えている。

また、大人がとかく陥りがちな「生きてくても生きられない子がいるのだから、頑張りなさい」という姿勢ではなく、「頑張れない時もある。でも、支えてくれる人がいる。乗り越えられる力がある。だからきっと大丈夫だよ」という姿勢で語りかけている。

Ⅲ 実施にあたって

1 事前準備

授業のねらい、年間計画上の位置づけ、事前・事後指導も含めた指導の流れ等について、小中学校の担当者と打ち合わせをしている。会場準備の確認や授業後の感想など、メールや電話でのやりとりが十数回に及ぶこともある。双方の思いや願いなどを忌憚なく話し合えることが大切だと思う。

また、対象児童生徒の実態把握も欠かせない。特に、病気や障がいのある子、入院経験のある子、本校に在籍した経験のある子の有無は必ず確認させていただいている。

2 心がけていること

この授業は、さまざまなエピソードを通じて子どもたちに「考える材料を提供する」ことを主眼

としている。したがって、結論めいたことは言わないし、「わかりましたか？」という問いかけもしない。一人一人の子どもの受け取り方、感じ方を大切にしたいからである。

どの子にもその子の「今」があり、同じ話を聞いても受け止め方は様々である。50分ほどの授業の中で、一人一人の子どもが自分のこととして受けとめてくれる内容が一つでもあれば幸いに思う。

また、体育館に学年全体が集まる形なので、集中して聞いてもらうための工夫も試行錯誤している。例えば、途中で体を動かす演習を入れること、手紙や絵本などの具体物を用意すること、子どもや保護者の生の声を紹介すること、低学年ではカラフルな板書を使うこと、音楽を流すこと、メモを取らずに聞いてもらうこと（授業で紹介した言葉等は授業後に資料として配布）などである。

Ⅳ 実践例

1 中学2年生：総合的な学習の時間（福祉）

（1）授業の流れ

- | |
|--|
| <p>いま、生きていくということ ～いのちのあたたかさが 心のバリアをとかします～</p> <ol style="list-style-type: none">1 清水美緒さんのメッセージ2 いのちは、あたたかい3 共に生きる4 自分らしく生きる |
|--|

事前指導として道徳の時間に清水美緒さんの資料²⁾で学習したことを受け、上記1では美緒さんや家族の言葉や絵本作成にかかわった方のエピソードを紹介した。

2では、まず友達の体温を感じる演習をした。その際、生徒には次のように指示をしている。「これから4つのお願いをします。1つめ、体育館にばらばらに広がって一人ぼっちになってください。…(各自が場所を決めたのを確認してから) 2つめ、動かないでください。床に寝転がってもいいです。…3つめ、しゃべらないでください。…4つめ、目を閉じてください」2分程度たってから、目を開けさせて次の指示を出す。「次の4つのお願いです。今度は、友達と2人でも3人で



写真3 中学校での授業風景



写真4 演習後半の様子

もいいから一緒になってください。そして、手をつないだり背中を合わせたりして体の一部をくっつけてください。…（以下は同じ）」前半と同じ時間が経過したら元の場所に戻らせ、「一人ぼっちだった時と友達と一緒にだった時と比べて、どうだった？」と問いかけた。

3、4では、絵本⁴⁾⁵⁾ や作文⁶⁾ 等を紹介した。

(2) 生徒の感想から

- ・美緒さんのメッセージが、心に真っ直ぐな問いかけをしてくれました。「自分なんかどうなっても」と時々思うってしまう私ですが、「自分を大切に」という気持ちを持てるようになりました。
- ・私は、逆に美緒さんに「生きる」と「夢」ということを教わったような気がしました。
- ・実際に床に寝てみると、そのさびしさに不安を感じました。この体験で、ベッドの上では病気だけではなく孤独とも闘わなくてはいけないのだなあと思いました。
- ・友達と背中をくっつけてじっとしていた時、それはやわらかくて優しいぬくもりでした。私はこのぬくもりに囲まれて生きているんだ、人に支えられて生きているんだと感じて、心が温かくなりました。
- ・病気だからという理由だけでいじめられたりするのは、とても悲しいことだと思いました。でも、それは今日先生がおっしゃっていたように病気についての知識が少ないからだと思います。病気でのいじめをなくすには、みんながしっかり勉強したりすることが重要だと思いました。
- ・先生が話していた、白血病や障害に対する偏見、

凶星でした。白血病なんていまだに治らない難病だと思っていました。今日お話を聞けて、やはり偏見がいじめを生んでいる気がしました。こういう感情が、少なからず人を傷つけているなんてとてもショックでした。

- ・私たち中学生はきっと、毎日友達関係や自分自身について悩んだりしています。それが正しいのか間違っているのかわからないことだらけです。だから、そばにいてくれる家族や友達、その他大勢の人に支えられていることも、忘れてしまいます。今日は、友達と手をつないで本当にあたたかく、安心しました。周りの人たちへの感謝を忘れない美緒さんのように、私も生きていきたいです。

2 小学5年生：総合的な学習の時間（健康）

(1) 授業の流れ

かけがえのない私たちのいのち

- 1 いちばん大切なもの
～清水美緒さんのメッセージ～
- 2 いのちは、あたたかい
- 3 自分らしく生きる

総合的な学習の時間における「健康」というテーマの学習のまとめに位置づけられた授業だった。扱った内容は前述の中学校のものとはほぼ同じだが、全体的に量を減らして簡易な表現にすることを心がけた。「いのち」に重点を置いて話してほしいという小学校側の要望と、ひとり親家庭の児童が多いという実態に配慮して、「いのちの種」という内容を新たに入れた。

また、板書を利用したり、音楽⁷⁾ を流したりし

て小学生が飽きずに参加できるように工夫した。

(2) 児童の感想から

- ・自分の命、相手の命そして、けっして知らない命はないと思い、感動の連続でした。
- ・友達は、自分の支えになってくれる。友達がいるから今の自分がある。このことを私は学びました。辛い時でも、友達がいれば、きっと乗り越えられると信じて生きていた美緒さんは素晴らしいです。わたしは、友達に支えられて生きている。だからわたしも、友達を支えて生きていきたい。
- ・美緒さんが書いた「つらいのはきみひとりだけじゃないよ…」という言葉聞いたとき、私はジーンときて、勇気づけられたような気がしました。
- ・最初一人になった時、少しさびしい気持ちもしたけど、友達とふれあう時は、心があったまっておちつきました。
- ・友達と背中を合わせた時は、一人の時より安心して、とても温かかったです。
- ・みんなといると、すごくあたたかくて、あんしんしておちつきました。やっぱり友達っていいなとすごく思いました。
- ・友達とくっついていると、友達の温かい手がふれて、心も体もあたたかくなって思わず笑っちゃいました。
- ・一番心に残ったことは、命の種の話です。命の種の話は、さびしい時やつらい時に思い出しいです。
- ・「命の種」それが一番心に残った。お父さん、お母さんは、わたしの種に愛をたくさんこめて産んでくれたんだ。愛されてるんだ。私は何度も「自分なんてみんなにきらわれてるんだ」と思ったことがあった。先生の話を知ると、何だか自分がはずかしくなってきた。

3 小学3年生：PTA学年活動

(1) 授業の流れ

いちばん大切なもの

- 1 みんなちがって みんないい
- 2 いのちは あたたかい
- 3 いちばん大切なもの



写真5 小学校での授業風景

この授業は、PTA役員の保護者が企画運営する学年活動として依頼された。ねらいは命の大切さを考える機会にしたいということで、親子で参加できる内容にしてほしいとの要望があった。小学3年生という発達段階を考慮して、美緒さんの闘病生活でのエピソードは扱わないこととし、絵本の内容から友達の大切さに気づいてもらえるような構成にした。

事前に各学級で担任から絵本「いちばん大切なもの」¹⁾の読み聞かせをしていただき、絵本のストーリーを振り返ることから授業を始めた。演習には保護者も一緒に参加していただき、音楽⁷⁾で締めくくった。



写真6 小学校での授業風景

(2) 児童の感想から

- ・ちがう人と、せなかあわせとかしたら、心とか全体があったかくなったと思います。ぜったいにおもいでにしておきます。
- ・二人ぐみのときはお母さんといっしょでした。お母さんの体がすごくあたたかかったです。
- ・友だちが二、三人きたときはあったかいかんじがしました。「友だちっていいな、あったかいな」と思いました。
- ・ばらばらになり、一人ぼっちになったとき、とてもさびしかったです。でも、かぞくや、お友だち、先生とくっついたとき、人のぬくもりがあってとても温かかったです。しんぞうの音も聞こえました。
- ・その次の日からよく身の回りに気づかうようになりました。
- ・わたしは、これからも大切な物をみつめていきたいとおもいます。
- ・ぼくはこれからも友だちをいっぱいつくります。
- ・いちばん大切なものは、私にもあります。それは「いのち」と「家族」です。人間っていいなと思いました。
- ・友だちと家族は、かけがえのないものからものです。
- ・私が大切なのは、命です。私だけにしかない命、それがなによりもだいじだと私は思っています。

(3) 保護者の感想から

- ・このお話をきっかけに、家でも、いのちについて、大切なものについて話し合いたいと思いました。
- ・今「いちばん大切なもの」に気づかなくても、このお話が心に残って、成長した時に思い出してくれたらいいなと思いました。
- ・私は〇〇くんのお母さんと座りました。少し照れくさかったけれど、ほんのりと温かく、「いのち」が伝わりました。
- ・先生の語りかけがとてもいねいで優しくて、親にも子にもわかりやすく心の中に入ってきました。
- ・子供たちが熱心に先生のお話を聞いているのが

印象的でした。

- ・家事、育児と日々忙しい中、ゆったりのおんぴりと音楽を聞きながら、人とかかわりや、あい、いのちについて考えさせられました。子供もいのちの大切さやお友だちの大切さに気づく良い機会だったと思います。充実した一時間でした。
- ・子供に対して、いつもは、あれしちやダメ、これもダメ、まったくもう・・・と否定的なコトばかりだったように思う。自分への肯定感を持たせられるように接することが大切なのでしょうか。
- ・子供が生まれた時に感じた気持ちを思い出しました。日々の生活で忘れかけていた気持ちがよみがえりました。

V 特別支援学校（病弱）から地域へのメッセージとして

近年、病気や障がいのある方やその家族がいろいろな場でメッセージを発信する機会が増えてきたことを喜ばしく思う。しかし、ある日突然の発病に戸惑い、退院後の生活に不安を感じているただ中にある特別支援学校（病弱）の子どもや家族にとっては容易なことではない。出前授業は、共に歩んでいる教員の立場から、病気の子どもや家族の思いを代弁する機会として役立っているように感じる。また、病気や障がいに対する説明を小中学校の先生方の前で「してみせる」機会にもなっており、筆者の語りかけや問いかけの口調や表情、指示の出し方、子どもの発言への対応などが参考になったという声もいただいている。

私たち特別支援学校（病弱）の教員が、教室や病棟で子どもたちから教わったことを一人でも多くの子どもたちに伝えていくことも、地域支援活動の一つの形なのではないかと思う。地域に向いて蒔いた種が、やがて子どもたちの心で芽生え、成長し、病気や障がいのある子どもたちが安心して生活できる社会への一助となってくれることを願う。

VI おわりに

授業に際して快く資料を提供して下さる清水美緒さんのご両親に、この場をお借りして深く感

謝申し上げます。

さらに、瞳をきらきらさせて授業に参加してくれる子どもたちから、私自身がたくさんの元気と感動をいただいていることを申し添え、ささやかな実践発表とさせていただきます。

参考文献

- 1) 清水美緒 (2008) いちばん大切なもの, メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン, 東京
- 2) 小6教育技術 2008年3月号 (2008) 道徳の時間の資料「いちばん大切なもの」, 小学館, 東京
- 3) 大野寿子 (2006) メイク・ア・ウィッシュの大野さん, メディアファクトリー, 東京
- 4) 田沢雄作, 田沢二三代 (2001) ほくの病気はいつなおるの? - ツヨシ君のいちばん聞きたいこと -, 米子今井書店, 鳥取
- 5) チャールズ・M・シュルツ, 細谷亮太訳 (1991) チャーリー・ブラウンなぜなんだい? - ともだちがおもい病気になったとき, 岩崎書店, 東京
- 6) 埼玉県教育委員会 (2005) 障害者になって, 人権文集はばたき 第28集 平成16年度
- 7) 音楽CD 池田公生&お洒落倶楽部 (2006) お洒落なメルヘン「いちばん大切なもの」, メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン

原著

通常学級に在籍する慢性腎疾患患児のストレスとコーピングの実際

－インタビュー調査から得られた内容－

平賀 健太郎（大阪教育大学 教育学部 特別支援教育講座）

はじめに

慢性腎疾患は病弱教育の対象となる代表的な疾患であり、長期におよぶ治療・経過観察から生じる心理的問題への支援の必要性が指摘されている（平賀・丸，2007など）。腎疾患の治療は過去と比べると入院日数も短くなり、多くの患児は外来治療を受けながらも通常の学級で教育を受けている。しかし、退院後の健康な子どもと生活する中での、運動制限・食事制限、薬物治療の副作用などは、腎疾患患児にとって大きな心理的ストレスとなっている。

近年の心理的ストレス研究の大部分では、ストレスの原因となる悩み事や気になること（以下、ストレス）と、その結果として生じるイライラ、不眠など心身の反応（以下、ストレス反応）とが区別される。これらのストレスとストレス反応の結びつきには個人差が認められる。個人差を生じさせる要因の一つとして、ストレスに対するコーピング（対処行動）が重要視されている。平賀（2003）は、5因子から構成される慢性腎疾患患児のストレス尺度（平賀・小林，2002）を用い、ストレスとコーピング方略との関連がストレス反応に及ぼす影響について検討している。その結果、「日常生活における不便さ」のストレス（ステロイド剤の副作用、運動制限、食事制限など）に対して、積極的コーピング（ストレスに働きかけたり、解決を図ろうとしたりするコーピング）を多く使用する群は、ストレス反応が高くなり、回避的コーピング（ストレスから距離をとったり、逃避したりするコーピング）を多く使用する群は、ストレス反応が低かった。逆に「将来への不安」のストレス（将来

の病状の見通しがたたないこと、病状が悪化していないかについて注意を払うことなど）に対しては、積極的コーピングを多く使用する群はストレス反応が低かった。以上の結果より、ストレスの種類によってストレス反応に影響するコーピングの有効性が異なることが推察される。

したがって、患児の心理的ストレスを低減するためには、ストレスの内容によって、効果のあるコーピングと効果の少ないコーピングがあることに気付く働きかけや、ストレス反応の低減に効果のあるコーピングを提示することが有用であると考えられる。前述の平賀（2003）の知見は、質問紙調査から得られた量的な報告であるため、患児が使用している具体的なコーピング方略が明らかとなっていない。ストレス反応低減の介入計画を検討するためには、患児が実際に使用しているコーピングを把握しておくことが有用であると考えられる。さらに、使用しているコーピングについて詳細に語ってもらうことによって、そのコーピングを使用することの心理的な背景を捉えることも可能となると考えられる。

また、患児の心理的ストレスの低減には、上記のコーピングなどの個人要因だけでなく、ストレス除去などの環境を改善することをめざしたアプローチも有用であると考えられる。治療や経過観察を要する限りは、疾患に関連したストレスを取り除くことは困難な場合も多いが、ストレスの改善への示唆を得ることができれば、心理的ストレスの軽減を考える際の参考資料となると考えられる。

本調査では、インタビューによって慢性腎疾患患児が使用しているストレスへのコーピング

と、退院後の学校生活でのストレスを改善するための示唆につながる具体例を報告することを目的とした。

【方法】

対象：小児科に定期的に外来通院する中学生以上の慢性腎疾患患児であった。

手続き：腎疾患に関連する心理的ストレスについて、以下の内容に関する半構造化面接が行われた。①「日常生活における不便さ（ステロイド剤の副作用、運動制限、食事制限など）」と「将来への不安（将来の病状の見通しがたたないこと、病状が悪化していないかについて注意を払うことなど）」のストレスに対して用いている具体的なコーピング、②退院後の学校生活での腎疾患に関連したストレス場面である。

【結果】

①疾患に関連したストレスに対して使用するコーピングの具体例

日常生活における不便さのストレス（ステロイド剤の副作用による満月様顔貌）に積極的コーピングを使用している患児①（ネフローゼ症候群，高校生，女児）

「顔が大きくなってしまったことがとても気になって、いつも誰かに見られているような気がする。自分では気にしないようにと思っただけ、実際、小さな子どもが笑って指を指してくることもあるし、‘おもち’みたいで気持ちよさそうと言って触ってくる友だちもいるので、やっぱり周りから見ても太って見えるんだろうなと思う。親戚の人も冗談交じりに、‘よく太って元気そうだね、ぜんぜん病気になんか見えないよ’と言ってくるけど、面倒なので何も説明しない。ステロイドは病気を治すために必要なのは分かっているけど飲みたくない。薬の副作用さえないなら、病気はそんなに辛くないと思う。いつも、そのことが気になって、ご飯を食べる量を減らしたり、顔が小さくなるマッサージを本で調べたり、顔痩せに効果があるらしいフェイスマスクを被ったりしている。今よりも1cmでも1mmで

も、頬がやせるための努力はしている。自分でもあまり効果がないとは分かっているけど、何もしなかったら今よりももっと太ってしまいそうで、何かしていないと不安になる。」

日常生活における不便さのストレス（ステロイド剤の副作用による満月様顔貌）に積極的コーピングを使用している患児②（慢性腎炎，高校生，女児）

「顔が丸くなってしまったことは、普段は、自分でも気にしないようにしているけど、友達と写真撮ったときに直面させられる。ただ、ファッション雑誌などで研究して、効果のある方法を見つけたので、少し気持ちが楽になった。例えば、髪形によって見た目の印象がぜんぜん違うので、丸顔が目立たないように美容師さんをお願いすることや、ファンデーションを暗めのものを使うことも効果がある。今の私が悩んでいることを生かして、将来は美容師になって、病気で外見上の副作用で悩んでいる人のために役に立つようになりたい。」

日常生活における不便さ（ステロイド剤の副作用による低身長）に積極的コーピングを使用している患児（ネフローゼ症候群，中学生，男児）

「周りと比べて、背が低いのでなんとかして伸びないかと思っている。背が低いと馬鹿にされたり、女子からも人気がないしね。よく小学生に間違われたりするけど、すごく恥ずかしい。病気じゃなかったら、どれくらいの身長になっているのかなんてことをよく想像する。雑誌の広告に載っていた‘身長を伸ばす教材’を通信販売で買って時々やってるけど、やっぱりぜんぜん効果がない。ステロイドを飲んでると背が伸びにくいのは分かっているんだけど、背が伸びる情報があったら何でも試している。誰かに相談しても、解決法がないのは分かっているし‘病気を治すためには仕方ないじゃない’と言われるので人に相談することはしない。」

日常生活における不便さ（運動制限）に積極的なコーピングを使用している患児（慢性腎炎，中学生，男児）

「運動制限があることはとてもつらい。体育の授業も一人で見学だし、みんなから取り残される感じがする。みんなと同じように行動したいからね。サッカーや野球に誘われると、付き合いってものがあるし、もし断ったら次から誘ってもらえなくなるんじゃないかと思って、自分でも無理してるかなと思いつつ、友だちと行動することが多い。そういう時は、表面的には、楽しそうにふるまっているんだけど、心の中では、病気が悪くなるんじゃないかと思って、病気のことをずっと考えてる。ただ、自分なりに無理をする範囲の基準は決めているので、病気が悪くなるギリギリのところで止めている。」

日常生活における不便さ（ステロイド剤の副作用による満月様顔貌）に回避的コーピングを使用している患児（ネフローゼ症候群，高校生，男児）

「薬の副作用はとても気になるけど、病気がよくなって薬が減れば、自然に元に戻るって病院の先生も言っているし、考えても仕方がないので、あまり気にしないようにしている。」

日常生活における不便さ（運動制限）に回避的コーピングを使用している患児（ネフローゼ症候群，中学生，男児）

「運動はとてもしたいけど、病気を直すためには仕方がないと思ってる。他にも楽しいことはたくさんあるし、スポーツゲームを友だちとワイワイやるのもそれなりに楽しいよ。」

日常生活における不便さ（食事制限）に回避的コーピングを使用している患児（慢性腎炎，中学生，男児）

「食べるのを禁止されているものを食べたいと思うことは、時々あるけど、基本的には、病気を治すためには仕方がないと思う。仕方がないものは仕方がない。人に相談してもどうにもならないし、病気がこれ以上悪くならないためには、食べないようにするしかないと思う。」

将来への不安（病状の見通しがたたないこと）に対して積極的コーピングを使用している患児（慢

性腎炎，中学生，男児）

「病気が悪くなっていないかはいつも気になる。学校で疲れてしまったときや、体がだるくなったときにはすごく気になる。ただ、そういう時は、尿の検査を自分でしてみたり、少し早く寝たりして、病気が悪くならないようには気をつけている。病気が悪くなることもあるけど、薬を飲めばまたよくなると思うし、こうして病院に来て病院の先生に診てもらっているからいつかは治ると思ってる。病気が悪くならないように、毎朝、尿の検査もしているし、薬も言われたとおりに飲んでるし、身体に悪いことはできるだけしないようにしているの、大丈夫だと思う。」

将来への不安（進学や就職に関する不安）に対して積極的コーピングを使用している患児（ネフローゼ症候群，高校生，男児）

「今でも時々病気は悪くなって、学校を休んでしまうことはよくあるので、勉強が分からなくなって、成績が下がって、留年したり、進学できなかったらどうしようと思えることはある。だけど、やっぱり体が弱いから、体に負担のかかる仕事に就くのは無理だから、勉強だけはしておかないといけないと思う。それには、学校の先生に分からないところは教えてもらったり、定期テストの前には元気な人よりも早めに準備したりして、自分にやれることは出来るだけしようと心がけている。」

②学校生活での腎疾患に関連したストレスサーファ面の報告

担任教師の過剰な配慮（慢性腎炎，小学生，男児）

「病院の先生からは、激しくない運動だったとしてもいいと言われているのに、学校の先生からは、どんな運動でも避けるようにと言われる。学校の先生は、病気のことを気にしすぎている。修学旅行も行かなかったし、掃除の時も教室の隅で座っていなさいと言われ、イライラするし、クラスメイトからも変に気を使われる。学校から帰ると自転車に乗っているくらいだから、掃除くらいはみんなと同じようにできるんだけどね。」

クラスメイトの病気に関する不十分な理解①（慢性腎炎，高校生，女兒）

「担任の先生からは、自分には何の相談もされることもなく、自分の病気のことを説明された。先生は大袈裟に話しすぎたと思う。確かに体調が悪いときは、みんなが体のことを心配してくれて助かることもある。ただ、放課後に遊びに誘ってくれなかったり、特別な目で見られることがあるので、あまり自分から病気のことは友だちに話したくないし、知られたくもない。」

クラスメイトの病気に関する不十分な理解②（慢性腎炎，中学生，男児）

「自分の病気は、体調がいいときは周りから見ても、病気を持っていることが分かりにくいみたい。あまり疲れない運動には参加しているんだけど、持久走とかしんどい競技を見学していると、どうしてしんどい持久走だけやらないんだなどと言われてサボっているように思われたり、マラソンをやらなくていいなんて羨ましいなどと言われてりする。できることなら皆と同じようにやりたいし、我慢して休んでいるのに、そういうことを言われるととても腹が立つ。みんなに自分の病気のことを分かって欲しい」

担任教師と教科担任との連携①（慢性腎炎，中学生，女兒）

「体育の授業は、ほとんど見学している。だから、通知表の得点は‘1’しかもらえない。高校に進学するときは、内申点があるので何とかしてほしい。サボって休んでるんじゃないから、何とかしてほしいけど、体育の先生に言っても休んでいるから評価できないと言われて、聞いてもらえない。」

担任教師と教科担任との連携②（ネフローゼ症候群，中学生，男児）

「担任が体育の先生なので、病気のことはよく分かってもらってる。体育の授業は休むことが多いけど、特別にレポートを出したり、定期テストの点を倍にしてもらっているから、体育の成績はそんなに悪くない。運動会のときも、行進だけは

参加したし、笛を吹いたり、太鼓を叩いたりする係を任されたので、いい思い出になった。」

入学試験における面接での不満（ネフローゼ症候群，高校生，男児）

「高校入試の面接の時、面接官に、‘病気でよく休んでるけど、高校に通うのは大丈夫なのか？’と質問されて頭が真っ白になって何も答えられなかった。結局その高校には合格しなかったけど、筆記はよく出来たので面接の結果で落ちたのかもと思ってる。自分が気にしている病気に関する質問はしないで欲しかった。」

【考察】

本調査は、インタビューによって、慢性腎疾患患児が使用しているコーピング方略と、学校場面でのストレス状況の改善に結びつくと考えられる内容を報告することを目的とした。インタビュー調査からは、定量的な調査結果（平賀，2003）を支持するコーピング方略の具体例と、そのコーピングを使用する理由、および学校場面での腎疾患に関連するストレス改善の示唆となりうる報告が得られた。

腎疾患患児を対象としてストレス別にコーピングの効果を検討した先行研究（平賀，2003）では、「日常生活における不便さ（ステロイド剤の副作用、運動制限、食事制限）のストレスには、積極的なコーピングの使用がストレス反応を高め、回避的なコーピングがストレス反応を低減するという結果が得られている。本調査のインタビューから、この知見を支持するコーピングの具体例と、そのコーピングを使用する理由が得られた。ステロイド剤の服用によってもたらされる、満月様顔貌をはじめ、低身長などの身体変化は、ボディーイメージに多大な影響を与える（井上，2008）。疾患の治療のためにステロイド剤の服用が必要という意識は高く、その副作用による外見上の変化は、取り除くことは難しいことは理解している。しかし、思春期は疾患を持たない場合であっても、第2次性徴に伴い容貌やスタイルについての自意識が強くなる時期であり、自己評価を規定する大きな価値基準となる。そのため、自分

ではどうしようもない状況であると理解してはいるが、他者からの中傷、不用意な冗談、安易な慰めに耐えることが難しくなっている。そのため、効果が少ないことを感じながら、外見上への副作用が少しでも改善されることを期待し、原因を取り除く努力や、対策を立てるなど積極的なコーピングを行っていることがうかがわれた。また、運動制限に関しては、その必要性についての理解はあるが、制限自体に加え、仲間から取り残されることへの不安がストレスとなることがうかがえる。その制限は自分にとって必要であると感じているが、どうすれば仲間と同じ活動ができるのかという思いとの間で、再発に対する不安を抱きながらもストレスに対して積極的なコーピングを用いている。

今回の報告では、ステロイド剤への副作用、運動制限などの、治療上避けることの難しいストレスは、積極的コーピングでは解決しにくいという事実を頭では理解している。しかし、どうしたら取り除くことができるのかというストレスの直接的な改善を目指した積極的なコーピングに固執し、ストレス反応が高い状態が長期間持続していると考えられた。このような避けられないストレスに対して、効果の実感を持たないまま積極的コーピングを継続することにより、ストレス反応が高まっていることが推察された。一方、髪形を工夫することなどによって、撮った写真の印象が変わることを実感している事例が認められ、コーピングの効果を客観的に体験することは、ストレス反応の低減に結びつくことが示唆された。また、これらのストレスへの評価には、他者からの評価や、友人との関係性を特に重要視する思春期の患児の特徴が大きなファクターとなっていることが考えられた。

「日常生活における不便さ」のストレスに回避的対処を用いている患児の事例からは、ストレスは気になる出来事ではあるが、努力しても変化しないストレスから適度に離れてみることで、外見上の副作用や運動制限に対してこだわることが少なくなり、心理的エネルギーの消費が少なくなっていると考えられた。

また、「将来への不安（将来の病状の見通しが

たたないこと、病状が悪化していないかについて注意を払うことなど）」のストレスに対しては、積極的コーピングの使用がストレス反応を軽減することが定量的な調査結果によって示されている（平賀，2003）。本調査からは、将来への不安のストレスに対して、積極的コーピングを使用することの具体的な有効例が報告された。「将来への不安」のストレスへの積極的な対処は、「日常生活における不便さ」のストレスへの積極的対処とは異なり、主観的ではあるがコーピングの効果を実感しており、採用しているコーピングへの肯定的な評価が多く認められた。

以上のストレスに対するコーピングの具体例は、心理的ストレスを低減するための介入を考える際の参考資料となると考えられる。ストレス反応の低減には、ストレスの内容に応じてコーピング方略を適切に選択・使用できる柔軟性を身に付けられる指導を行うことが有効である。コーピングの偏った使用によって、ストレスフルな状態にある患児に対して、別のコーピングの有効性や、コーピング方略の組み合わせの必要性を教示する際に、本事例で得られた内容を参考に提示することは、ひとつの手立てになるだろう。

学校場面でのストレスに関する報告では、担任教師の対応に言及する内容が多く報告された。退院後の患児の生活の中心は学校である。そのため、学校生活でのストレスの改善には担任教師がキーパーソンとなる。本調査のインタビューからは、主治医からは軽度の運動は許可されているにも関わらず、主治医の指示が担任教師によって、拡大して解釈され、体育の授業はすべて見学し、修学旅行などの特別活動の不参加を余儀なくされたことを報告した患児もいた。病弱教育では、病態を悪化させない予防的な配慮が必要とされることも多く、担任教師は、「配慮しなければならないこと」と、「特別扱いしないこと」とのバランスの取り方に困難を感じていることが推察される。また、担任教師は、患児とクラスメイトとの仲介役としての役割を担っている。退院後は、患児は疾患を有していないクラスメイトと生活することとなり、患児の疾患に関する情報をクラスメイトが理解しておくことは、患児の心理

的ストレスを軽減するために有用な場合も多いと考えられる。しかし、患児の疾患について本人と話し合いをすることなく、一方的にクラスメイトへ説明したため、クラス内で浮いた存在になっている事例も報告された。クラスメイトに知っておいて欲しい、あるいは知られたくない内容は患児によって異なる。クラスメイトに患児の病気のことを伝える際には、伝える内容とその程度を、事前に患児やその保護者と綿密に話し合っておく必要がある。相互に納得した上で、患児の疾患をクラスに説明することにより、周囲の病気への不十分な理解から生じるストレスが改善されることが期待される。

進学や就職などの進路に関連するストレスにおいても、改善の手がかりとなると考えられる報告が認められた。その中で、教科担任制となる中学生以上からは、体育の成績に関する内容に言及する報告が認められた。治療管理のために、体育の授業への参加の制限を余儀なくされている患児については、その成績評価の扱いについては、柔軟な対応が求められる。体育の成績評価が低いことによって、高校進学の際に内申点の面で不利となることを気にかける報告が認められたが、逆に教師の工夫によって、患児に可能な範囲での役割を与えることや、レポートの提出によって成績を補う措置が取られることにより、ストレスが改善される可能性も報告された。医療と学校との連携は、現状では保護者や担任教師の個人レベルの努力に頼っていることも多い。特別支援教育コーディネーターなどが、中心となって、患児・保護者や医療スタッフ、および管理職、担任教師や教科担任などによる話し合いの場を設定するなど、個人の資質に依存しないシステムが保証され、学校での生活環境の改善・調整を行うことも、患児のストレスを軽減するためには必要と考えられる。また、進学や社会生活に対しては、「腎臓病は治らない病気である、腎臓病があれば、やがて透析に入る」といった考え方が一般的に残っていることで(富沢他, 2000)、進学や就職に不利になると感じることもあると考えられる。医療と学校、あるいは社会との十分な連携がなされ、慢性腎疾患は治療中であっても、概ねの社会生活に

は支障が少ないことの理解が拡大することによって、患児のストレスが改善される可能性がある。

慢性腎疾患患児の心理的支援に関する介入研究は見当たらず、今後は患児の心理的ストレスを目的としたコーピング介入を行い、コーピングの変容によるストレス反応低減の有効性を検証することが求められる。本調査でまとめられた知見は、慢性腎疾患患児の心理的ストレスを低減する包括的なプログラムを検討する際の有用な資料として寄与することが期待される。

引用文献

- 平賀健太郎・小林正夫 2002 慢性腎疾患患児のストレスへの評価 - ネフローゼ症候群と慢性腎炎の比較 - 日本小児保健研究, 61, 799-805.
- 平賀健太郎 2003 ネフローゼ症候群患児のコーピング方略がストレス反応に及ぼす影響 広島大学大学院教育学部紀要 第三部(教育人間科学関連領域), 52, 231-237
- 井上由紀子 2008 キャリーオーバーしたネフローゼ症候群のステロイド治療に伴う体験 - ボディー・イメージの変化に焦点をあてて - 小児保健研究, 67, 322-330.
- 平賀健太郎・丸 光恵 2007 腎疾患の子どもの教育支援プログラム 小児看護, 30, 1562-1567.
- 富沢修一・早川広史・福島 愛・星名 哲・藤中 秀彦・大久保総一郎・内山 聖・乾 卓郎・井口光正・神谷 齊・岡辺 稔・竹内浩視・古川正強・眞弓光文 2000 小児慢性腎疾患患児の効果的療育支援(QOL)のあり方について 日本小児腎臓病学会雑誌, 13, 85-92.

謝辞

本論文にご協力いただきました関西医科大学の蓮井正史先生に深謝いたします。

本調査は、文部科学省科学研究費補助金(課題番号17730518)の成果の一環としてまとめられた。

投稿規程

2007年4月1日制定

1. 本規程の対象論文及び投稿資格

ここでは、日本育療学会学会誌「育療」に掲載する原著論文、事例研究、資料、総説・展望、実践研究の投稿について規定する。本学会誌に投稿する論文は、子どもの心身の健康問題に関連するテーマについてのものとする。投稿資格は共著者も含め本学会員であることとし、他の学術誌等に未発表のものに限る。

2. 論文の種類

原著論文、事例研究、資料、総説・展望、実践研究のいずれかを指定すること。内容によっては、論文の種類の変更を求める場合がある。

〔注〕投稿原稿の種類

原著論文：理論的、実験的又は事例的な研究論文で独創性の高いもの

事例研究：個別事例を扱う研究

資料：有用な資料で会員の参考になるもの

総説・展望：研究・調査論文の総括及び解説、または活動、政策、動向などについての提言

実践研究：実践報告で、実際的な問題の究明、解決を目的としたもの

3. 原稿の仕様

原則としてワード・プロセッサなどを使用し、A4判用紙に明朝体10.5ポイントで作成し、1ページ当たり32字×25行（800字）にて印刷し提出する。頁番号を原稿の下部中央に記す。投稿原稿のA4用紙およそ2枚が、刷り上がりの1頁に当たる。要約、本文、図表、引用文献を含めて刷り上がりは10頁以内を原則とする。

4. 要約とキーワード

論文の概要が把握できる和文要約を400字以内で冒頭に記し、キーワードを3～5個で記す。また、可能な限り、英文要約を文末に300語以内で、Key wordを3～5個記載することが望ましい。

5. 表記

記述は平易で明瞭なものとし、現代かなづかい、常用漢字、算用数字を用い、である体を原則とする。外国人名、外国地名など以外は可能な限り、一般的な訳語を使用する。計量単位は原則として、mg, g, kg, ml, dl, l, mm, cm, mなどと表記する。

6. 図表

図表にはタイトルをつけ、原則として本文と同一の言語とし、図1、表1のように書く。なお、キャプション（図表に添える説明文）は、図の場合は図の下に、表の場合は表の上に記載する。図表は明確に作成し、別紙に一枚ずつまとめておく。また、本文中に図表のおよその挿入位置を本文の右位置に明示する。

7. 倫理上の配慮

論文内容に関しては、十分な倫理上の配慮がなされていることが必要であり、適切に倫理基準を満たしている旨を論文中に明記する。

8. 提出方法

投稿する原稿はオリジナル1部と、コピー2部、およびデジタルデータ（フロッピーディスクもしくはCD-R）を添えて提出する。フロッピーディスク（CD-R）には、著者名、OSの種類、使用ソフトとそのバージョン、ファイル名を記す。また、論文の種類、投稿者氏名、郵便番号、住所、電話番号、FAX番号、E-mailアドレス、および希望する連絡先を別紙に記す。なお、デジタルデータの提出はE-mailでも可能とする。

9. 表紙

投稿の際は、論文の表紙として、論文の種類、表題、著者氏名（共著者含む）、所属、英文表題、英文著者氏名を記したものを添付する。

10. 掲載費用

印刷等に要した費用は、原則として当分の間本学会が負担とするものとする。ただし、別刷を希望する場合は、実費著者負担にて希望部数を印刷し、送付する。

11. 引用・参考文献

文中の引用・参考文献には引用順に右肩に番号を記し、末尾の引用・参考文献欄に番号順に記す。引用・参考文献の記載方法は以下のとおりとする。

- (1) 雑誌の場合：著者名（共著者名もすべて記載する）、発行年、表題、雑誌名、巻、頁の順に書く。
- (2) a) 単行本の場合：著者名（共著者名もすべて記載する）、発行年、表題、発行所、発行地、版数、引用頁の順に記す。
b) 編著書の分担執筆部分等の場合：著者名、発行年、分担執筆部分の表題、編集者名、書名、発行所、発行地、版数、引用頁の順に記す。
日本語雑誌の場合：小林一郎、島津二郎、坂本三郎（2000）病弱児の心理的ストレス、〇〇研究学会誌、20、317-323。
外国語雑誌の場合：Johnson, J., Johns, N. (2005) Effect of coping for stressors on stress responses in patient, Journal of Ikuryo, 10, 25-32。
日本語単行本の場合：草野四郎（2002）病弱児の心理的支援。〇〇出版、東京、第5版、170-180。
外国語単行本の場合：Brown, J., Reid, G.J.(1995) Development and children with kidney disease. Brawn and Co, New York, 162-156。
日本語編著書の一章の場合：奥田五郎（2006）病弱教育におけるコーディネーター。大沼六郎編、特別支援教育と病弱。〇〇出版、京都、初版、110-135。
外国語編集書の一章の場合：Rutter, E., Hiew, A. (1996) Disease and Illness and Sickness. Evans, M. (Ed), Handbook of anxiety of children with chronic diseases, Ikuryo Press, New York, 45-87。
- (3) ネット文献の場合：著者名、Webページの題名、Webサイトの名称（著者名と同じ場合は省略してもよい）、更新日付、媒体表示、入手先、参照日付の順に記す。
日本語の場合：岡田直樹。”病弱者への教育的支援における今後の課題”。病気の子どもと教育Q & A。（更新2003-02-24）（オンライン）、入手先〈<http://www.kyoiku.ac.jp/tokubetsu>〉、（参照

2006-10-08).

欧文の 場 合：Ikuryo University Hospital. "Pediatrics & Children Q&A". (update 1999-11-30)
(online), available from <<http://www.kyoiku.ac.jp/tokubetsu>>, (accessed 2005-08-07).

12. 著作権

本学会誌掲載の著者物の著作権は、本学会に帰属するものとする。

13. 原稿の送り先

投稿原稿送付の際には、封筒の表に投稿論文在中と朱書し、下記宛に簡易書留などで郵送する。

〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル 6F

「育療」編集部

E-mailでの宛先 nihonikuryo@ybb.ne.jp

基本情報変更届

平成 年 月 日

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

日 本 育 療 学 会

FAX:046-839-6864

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

第42号 育療 編集後記

育療第42号をお届けいたします。本来であれば、もっと早い時期に発行しなければならなかったのですが、諸般の事情により、年度も押し迫ってからの発行となりましたこと、会員の皆様にお詫び申し上げます。

今回の特集は、「小児の緩和ケア」と題して編集いたしました。「子どもの死」という出来事を契機に、医療・教育・福祉関係者、そして家族は、どのように考え、どのように対応することが望ましいのかについて各領域の第一人者の先生方にそれぞれの立場から玉稿を賜りました。ご執筆いただきました方々に、深く感謝申し上げます。学会誌「育療」においては、これまでもターミナル期の子どもの医療、教育等について論じられてきているところですが、改めて今回の特集が、会員皆様の日々の取組に資することとなるよう願っております。

(文責 滝川 国芳)

編集委員

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

編集規定

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

投稿規程については、別に定める。

日本育療学会機関誌「育療」 第42号

平成21年2月25日印刷

平成21年2月27日発行

編集・発行 日本育療学会理事長

山本 昌邦

「育療」編集委員長

西牧 謙吾

〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル6階

日本育療学会事務局

〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル6F

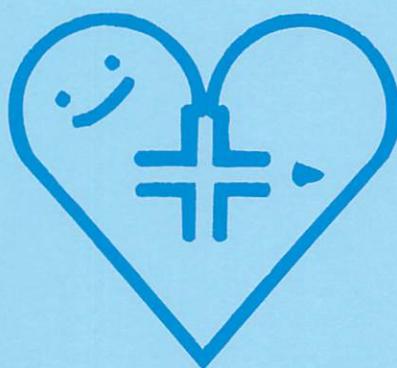
FAX番号：03-5840-5974

メールアドレス nihonikuryo@ybb.ne.jp

ホームページ <http://nihonikuryo.jp>

印刷所 共進印刷株式会社

〒233-0003 神奈川県横浜市南区港南3-5-30



シンボルマークの意味

育…教育という意味で鉛筆

療…医療で聴診器と赤十字

あたたかい心でつつむという意味でハート

あかるく微笑む子どもの顔

「岸本ますみさんの作」

教育 医療 家族 福祉関係者でつくる **日本育療学会**