

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）分担報告書
病院における子ども支援プログラムに関する研究2 家族中心ケアと病院環境

主任研究者 山城雄一郎 順天堂大学医学部教授

分担研究者 野村みどり 東京都立保健科学大学

研究要旨

11名の内外の専門家を招いて、「病院のこども憲章（EACH 憲章）」、「ユニセフ子どもにやさしいヘルスケア・イニシアティブ」を日本において実行していく場合の具体的問題・課題・対策について、ヒアリング研究会を5回開催した。

家族中心ケアを推進するためには、親が疲れ切ってしまう従来の付添を改め、親が医療スタッフのパートナーと位置づけられる同伴入院への転換が必要である。同伴入院の可能な広い個室・多床室、ファミリールーム、ファミリーハウス、ファミリーリソースセンター等の整備がもてめられている。家族に対しては、制度や病気の情報提供・相談体制整備、旅費・交通費・看護手当て等の経済的支援、有給看護休暇の取得、失業保険の給付、きょうだいの面会・保育・説明等、入院する子どもに対しては、保育・プレイセラピー提供（医療保険制度の中で保育士加算等）、転校なしの病院内教育への改革（二重籍）等が課題である。インフォームドコンセントについては、プリパレーションとして、子どもと家族への的確な説明や、処置時の開始と終了・頑張るタイミングを明確に告げたり、わかりやすい目標設定・簡単な選択肢提供などから着手すべき段階である。子どもと家族の診療への参加をうながすトータルな支援、病院環境の整備、社会全体による医療文化の構築がもてめられているといえる。

分担研究者

野村みどり 東京都立保健科学大学助教授

研究協力者

山本美智代 東京都立保健科学大学助手

木内妙子 東京都立保健科学大学講師

伊藤祐子 東京都立保健科学大学助手

多賀いすみ 環境プランナー

渡辺美佐子 東京都立墨東養護学校教諭

A. 研究の目的

平成11年度「病院における子ども支援プログラムに関する研究」（H11-子ども-003、研究代表者：山城雄一郎）では、小児科医長を対象とする全国アンケート調査を実施し、その中で、「病院のこども憲章（EACH 憲章）」（図1）の10カ条について、ほぼ過半数の小児科医長が適切と評価し、日本の子どもの病院においてもこれ为目标とすることは適切と考えられた。また、小児科医長の調査においては、なんらかの家族支援の実施率・必要性は最も高く、そのあり方を明確化することは急務の課題であることがわかった。本研究の目的は、「病院のこども憲章（EACH 憲章）」を日本において実行していく場合の具体的問題・課題・対策を家族中心ケアと病院環境のあり方を中心に明確化することである。

B. 研究の方法

上記の研究目的を達成するために、11名の講師、コメンテータを招いて、5回のヒアリング研究会を

下記のテーマを据えて、東京都立保健科学大学において開催し、議論を深めた。

第1回ヒアリング研究会「子どものためのインフォームドコンセントとプリパレーション」

開催日時：2000年7月29日（土）13:00～16:30

講師1：細谷亮太（聖路加国際病院小児科医師）

講師2：夏路瑞穂（熊本赤十字病院ボランティアチャイルドライフスペシャリスト）

第2回ヒアリング研究会「家族中心ケアの問題・課題・対策」

開催日時：2000年9月15日（祝）13:00～16:30

講師1：三橋美子（国立小児病院血液腫瘍科親の会「勇気の会」副会長）

講師2：村田恵子（神戸大学医学部保健学科教授）

コメンテータ：新野由子（厚生労働省母子保健課指導専門官）

第3回ヒアリング研究会「子どもの病院における家族中心ケアとプリパレーション」

開催日時：2000年11月19日（日）13:00～16:30

講師1：蝦名美智子（神戸市看護大学教授）

講師2：浜野良彦（医療法人林檎会小児歯科はまの理事長）

コメンテータ：帆足英一（東京都立母子保健院院長）

第4回ヒアリング研究会「子どもの病院における家族中心ケアとファミリーハウスの問題・課題・対策」

開催日時：2000年12月2日（土）13:00～16:30

講師1：大畑喜道（非営利活動法人 ぶどうのいえ代表）

講師2：長瀬淑子（ドナルド・マクドナルド・ハウス財団事務局長）

コメンテータ：江口八千代（国立がんセンター中央病院小児病棟婦長）

第5回ヒアリング研究会「ユニセフ子どもにやさしいヘルスケア・イニシアティブ」

開催日時：2000年10月29日（日）13:00～17:00

講師：デヴィッド・サウスオール（チャイルド・アドボカシー・インターナショナル）

座長：山城雄一郎（順天堂大学医学部小児科教授）

（倫理面への配慮）

本研究においては、医師、看護婦、チャイルドライフスペシャリスト、行政担当官、親の会役員、ファミリーハウス関係者などの専門家を対象とするヒアリング調査を実施しており、直接的な患者・家族への調査ではないので、倫理的には問題はないと判断した。

C. 研究結果

1. 第1回ヒアリング研究会「子どものためのインフォームドコンセントとプリパレーション」講演録

1-1. 講演1「子どものためのインフォームドコンセントとプリパレーション」

講師1：細谷亮太（聖路加国際病院小児科医師）

1) トータルケアとインフォームドコンセント

アメリカでは、1948年にシドニー・ファーバー先生によるトータルケアが始められた。私の恩師、西村先生はこの先生の愛弟子だったので、私は幸いなことに最初からこのトータルケアをあたりまえのこととして学んだ。トータルケアとは患者さんを1人の人間として身体だけでなく心も扱う医療を言う。告知は米国では1970年代には一般的になったが、日本ではそれに20年遅れて告知時代が来ている。

2) 小児がんの子どものQOLとインフォームドコンセント

小児がんはインフォームドコンセントが一番問題となる領域。子どもの命にかかわる疾患である。小児がん全体の6-7割くらいは治療により治るようになった。しかしそうは言っても3-4割程度は亡くなる。白血病、脳腫瘍、悪性リンパ腫、神経芽腫、ウィルムス腫瘍、骨腫瘍、軟部肉腫などである。血液関係の腫瘍が小児がん全体の5割を占める。

小児がんは大人のがんに比べて非常にまれなものである。大人のがんは上皮性のがんであるが、子どもの場合は肉腫、筋肉、血液などに発症する。現在は、ホジキン病、ウィルムス腫瘍は95%治るようになってきている。急性リンパ性白血病は現在の日本では60-70%以上が治る。

インフォームドコンセントを得るのは重要な作業であり、子どもには本当のことを話される権利がある。

小児がんの医療チームには、看護婦、訪問看護婦、養護学校教諭、チャプレン（牧師）、病棟保母、栄養士、小児心理士、ケースワーカー、医者などが含まれる。

インフォームドコンセントを得るための面接の際まずどうするか

両親にそろってきてもらう

落ち着いた場所でゆっくり

希望をあたえる

正確に正直に診断治療の概要を伝える

以上の点が重要である。希望を与えるということが重要であるが、実際、希望を与えることができるようになったから言えるようになったということもある。絶対治るわけではないが、頑張れば7、8割は治るという事。しかし中には、早期ホジキン病で半年治療すると100%治ると話しても治療を拒否する人もいる。

子どもたちへ話す際の大原則

うそをつかない

わかるようにはなす

周囲への気遣い

子どものリアクションに対する周囲の反応への配慮が必要。日本の場合は告知されている子どもといない子どもが混在しているので慎重にしなければならぬ。

普通、病名をも言うのが告知といわれている。その昔、私は病名は言わなくても病態さえきちんと伝えたらいいのではと考えていた。しかし、アメリカに留学した際、絶対病名をも言わなければならないと痛感して帰ってきた。

3) 急性リンパ性白血病の症例と心理的影響に関する調査

自宅の町が小さく、入院中に子どもの病名がいつのまにか知れ渡ってしまっていた例で、1986年に初めて告知を行った。両親からの希望で告知した。ピクチャードローイングテスト（家と人と木を書く）という心理テストを行った結果、告知の前後で変化があったが問題のあるものではなかった。このようなことがあり、10歳以上の小児がんの患者への真実告知の心理的影響について調査を行った。

調査 対象 北里大学病院小児科 34人

聖路加国際病院小児科 29人

バウムテストを行った。バウムテストは様々な結果が類型分けされている。萎縮型、不安型などの様々な型に累計されているが、未告知群はエネルギー、適応度が低く、化学療法終了後もエネルギーは低いまま、告知群はエネルギー、適応度が治療の前後両方で高かった。子どもの権利条約第12条に、自らの意見をまとめる能力を持つ子どもがその子にかかわるすべての事柄において自由に自らの意見を表明する権利を認める。ということが言われているが、調査結果は子どもに話すべきである事を示している。

4) 治療中、入院中のストレスについて

だるさは、楽しくしてあげれば少しは良い

痛い処置にも気を使うこと

寂しさ（友達 景色） 景色が見えないのは非常に大きな寂しさの原因になる

5) 痛い処置について

上手になることが必要。ただし麻酔を必要とする場合もある。

6) 聖路加国際病院小児病棟の遊具（大きな汽車）と行事

聖路加病院では、子どもたちのだるさなどを吹き飛ばすために月に1回行事を行っている。病棟の保母、看護婦、医者が相談して企画し行う。1月は餅つき、2月は豆まきなど。つい先日はプラネタリウムに行ったが、お話の中で死神が出て寿命の話をし

たりしてびっくりしたこともあった。行事の際の食事は細かな工夫がされている。

ひな祭りの食事は、お雛様の形のおむすびに薄焼き卵の着物を着せてある。全て食べられるもので作っており、子どもたちはとても喜ぶ。栄養士ががんばってくれている。

屋外でバーベキューでは、白血球が減少していても外に出している。

行事の日は病棟を開放し兄弟も入ってよいことにしている。兄弟が入る際には感染症などについて医師がチェックする。

ピーターパンツアーというのでは、48 階建ての聖路加ガーデン屋上に家族で遠足する。

ハロウィンでは、栄養士がお料理を用意してくれる。ちょっとしたことで子どもはとても喜ぶ。

夏祭りは、6 階の中庭で行う。

8) 治療中のストレスをできるだけ少なくすることが患者の QOL に重要

治った人 60 人を対象に、現在抱えている問題を調査したところ、知能低下、不登校、低身長、思春期早発、放射線による上顎骨発育不全など色々なことがある割合で起こる。

学習障害により IQ 94～70 へ低下し、その後も 70 前後で発達したが私立の女子中学に入ったという例もある。不登校は、定時制高校などで適応するケースがある。低身長には成長ホルモンを投与すると身長が伸びる。思春期早発は 9 歳くらいで初潮が着てしまうなどで、早くに初潮がくると身長が伸びなくなってしまうので、時期を遅らせたりする。歯科学的異常について、上顎洞横紋筋肉腫により放射線治療の結果、上の歯が出来なくなってしまうりする。しかし、口腔外科の発達により差し歯をして普通に生活することが可能になった。肝炎、ウイルス感染はなくなった。ステロイドの副作用は骨壊死と骨粗しょう症、大腿骨頭壊死がある。聴覚障害は化学療法の後遺症でおこる。ある抗がん剤を使用すると 高音領域が落ちる。以前は日常生活にはあまり問題ないといわれていたが、最近は電子音が聞き取れないのでとても困る。不妊という問題もある

が、2 世への影響はほとんどない。唯一遺伝するのは網膜芽腫である。これは遺伝子の異常であることがわかっている。両側に起こるものは常染色体の優性遺伝をするので 50% の確立で次の世代に行。早期発見により治療可能になってきている。

9) スマートムンストーンキャンプについて

1998 年からスタートした告知を受けている小児がん患者のためのサマーキャンプ。10 歳以上の子どもを対象としており、病名を理解していることが前提。いろいろな人の協力で実現している。ヨットなど。スライド ユーイング腫瘍の症例を紹介
スライド サマーキャンプの風景 太り気味になりやすい。ゲーム漬が原因か？

10) 治らない子どもたちへの話

トゥルース・テリング (truth telling)

アメリカではどんな場合も話したほうが良いというのが原則になっているが、個人的にはすべては話さないほうが良い場合もある。自分のセンスの中で分けている。実際に一番大事なことは何か

11) ターミナルケアのポイント

科学がどんなに進歩しても、残念ながらもうやれるだけの事はやってみましたと言われたら見限られたということなのか？

そうではなく、痛くなく苦しくない緩和ケアにうつるということを説明しなければならない。

的確な出発点

アメリカのがんセンターでは最後までずっと前向きで治療を続ける場合もあるが、一般的には残された時間に、良い時間が持てるようにする。ニコニコできる時間をもってほしいと考える。そのためにはターミナルケアの的確な出発点を決める必要がある。
スライド： 在宅での亡くなる 3 日前の写真。ディズニーランドで楽しそう。ディズニーのキャラクターの力は大きい。

スライド： 骨髄移植後再発の症例。実験的治療をいろいろ行ったが見切りをつけ、8 ヶ月家で過ごした。

よいコミュニケーション

カンファレンスを必ず行い症例について話し合う。
痛みをとる

いろいろなカテーテルができてきているので、比較的誰でも痛くなく注射できるようになってきている

スライド：皮下埋め込み式のポート

敗血症のショックで亡くなる場合、あまり苦しくない。しかし、日本の場合は敗血症の治療をしてしまう。輸血に関しても、行うことで逆に意識がはっきりしてしまい、つらい場合もある。そのあたりのバランス感覚が重要。

外泊 在宅については、自分で決めることもある。しかし、具合が悪くなると自分から病院に帰ろうと言う場合もあり在宅で最後を迎えられない場合もある。

11) 12歳肺がんの症例

他院で発見されたときから手術が出来る状態ではなかった。しかしそこで手術をされた。メリットはなく化学療法も効かず転移してしまった。入院を嫌がり、在宅のケアを行った。本人には、病院にいても家にいても状態は同じだと説明した。そして本人が家にいたいといった。母親の料理を食べたり、友達を呼んでファミコンを楽しんだりして1ヶ月在宅ですごした。両親にもきちんと話をした。ある日、夜の往診の際、学校の先生もいて、母親が餃子を作ってくれた。その子は具合も悪く食べなかったので全部食べてしまったが、あとでその子が、餃子を食べたいといった。母親が夜中に作って食べさせてあげたところ、今までで一番おいしかったと言った。というエピソードをあとから母親から聞いたが、この症例を通して教えられたことの一つである。

インフォームドコンセントでは亡くなる子どもたちに対して、予後についてきちんと言うかどうかは大きく意見が分かれている。私はこの症例に対して、「治してあげられなくてごめんね」といった話はしたが、余命がどのくらいかといった事は言わなかった。

12) 家族のケア 親 同朋 etc について

スライド 家族の写真 8歳の姉と6歳の兄の間に2歳の本人が写っている。インフルエンザによる急性脳症で急に亡くなった。家族はカトリックだったので、お父さんは神父様とよく話をした。自分は、「忘れられない贈り物」という絵本を使って子どもたちに話をした。小学校の教科書に乗っている話だが、本当に伝えたい話の内容が授業では伝わらなかったらしい。兄弟たちは、この絵本を通じて弟の死を受容しわかってくれた。現在は、聖路加ガーデンで親の集いが行われている。症例の兄弟へのトウルーステリングは非常に重要である。

13) 23歳の横紋筋肉腫。転移後の症例

自分が担当した時点では、ほんの一握りの治療の可能性があったので、3、4ヶ月は頑張って治療した。しかし、肺に転移し水がたまってきた。母親は本人に告知しないでほしいと言った。しかし、肺から水を抜く処置をしているうちに、明らかにこれまでは違う自分の対応に気付く、本人から「あとどれ位生きられるのか」きちんと話をしてほしいという申し出があった。そこで告知を行った。チャプレンにも話をしてもらった。フィアンセがいたので、自宅で写真などを撮るなどして、「もう頑張りがたくない」と本人が言ったその日に亡くなった。

このように、予後の告知に関してはケースバイケースであることが大切であると思う。

在宅ターミナルケアのポイント

患者自身の在宅希求

両親の覚悟と需要

システムの確立

その他 距離 住宅 経済状況など etc

系統立った話ではなかったのですが、わかりにくかったかもしれませんがご清聴ありがとうございました。

14) 質疑応答

Q1：こどもが亡くなった時に、父親と母親での受け止め方の違いはあるのでしょうか。男女の違いという観点で、男性は悲しみを人に話すことが少なく、女性は悲しみを打ち明ける事が多いように思

ますが。

A1: 17 年程前、お子さんを亡くされた後のご両親の変化を調査した結果、お父さんの悲嘆が最もひどかった。それは、闘病中の関わりが少なかったことが原因。面会に行ってもお母さんだと喜び、お父さんだと嫌がられるなどという事がある。しかし最近は変化しており、以前に比べて、父親が関わりを多くもつようになってきている。夫婦が分かり合えるのかについては、分かり合えない場合もある。聖路加では1年に1回位、子どもを亡くした親達の集会有る。来られない方もいる。夫婦に溝が生じる場合もある。

Q2: 子どもが亡くなった後など、医療チームメンバーのケアはどのように行われているのでしょうか。

A2: パーンアウトに対する配慮が一番必要だが、何が一番大事かという一番上にいる人が下で働いている人たちが、いかに一生懸命頑張っているかという事をわかってあげること。病院全体が、チーム全体を評価してあげること。いろんな人と話ができるような対応をしておくことなどが大切だと思う。

Q3: 入院中の子どものストレスに関する話の中で、感染予防とストレス軽減のせめぎあいについて教えてほしい。白血球数が300などの場合や兄弟を入れる場合はどのようなことに注意をされているのでしょうか。

A3: 白血球数については、回復段階にある300と、最悪の状態にある300はまったく違うことで、最悪の状態にある場合はもちろん外出はしない。

感染症についても、結局院内の空気はつながっているので、逆に公園の空気のほうがきれいかもしれない。しかし、車で30分以上かかる場所は止めたほうがいい。日本の病院は気を使いすぎる傾向がある。

兄弟の面会は時として危ない。特に水疱瘡が流行っている時期など。その際は、病棟に入る前に、医師がチェックするようにしている。子どもは子どもの病棟に入るのが理想的だが、絶対に避けることは難しい。一番怖いのは水疱瘡とはしか、流行性結膜

炎など。

Q4: ターミナル期の兄弟へのトゥルース・テリングについて、病名の告知はどうされているのでしょうか。

A4: 患者さんに話すのは、ドクターが行うのが良いと思う。兄弟に対しては、やらせてもらえれば医者がやったほうがいい。

Q5: 病院の子ども憲章（EACH 憲章）を日本で実現するには、どのような必要性があるのかについてご意見をいただければと思います。

A5: 1条について:

親の認識により、親がどうしても入院したいといえさせてしまう所が多いかもしれない。病院は実は危ない場所であるという認識は必要だが、日本の社会的な実情から簡単に日本に当てはまるものではないと思う。

A5: 2条について:

そのとおりだと思う。完全看護は病院にとってメリットになる。アメリカでは、親は精神的なサポートの場合に付き添うことがよいとされている。

日本では両親が付き添いたい時にいつでも付き添ってよいという体制にしている。子どもたちが寝るまで付き添い、起きる頃に来ておかまわらない。付き添う権利はあるので、状況は少しずつ変わるのでは。

A5: 3条について:

遠くから通っている患者さんの親御さんに対する宿泊施設を作ろうという働きかけはある。ファミリーハウスという運動が起こっている。がんの子どものためにも晝ハウスという施設を持っている。徐々にできつつある。積極的に参加することについて、親がぐたくたになるようではいけないと思う。日本ではそうなるのではないだろうか。

A5: 4条について:

医療者に時間がないのだと思う。病院の実態。

A5: 5条について:

あたりまえのことだと思うが、全部がうまくいっているわけではない。小児がんを担当する医者は10歳以後の子どもたちには病態をきちんと説明しよう

と思っている

A5:6条について:

東京では小児病棟が減少する一方である。国公立など、経済的な状況をあまり考えなくてもよい病院ではいいけれども、混合病棟化している。面会者については、産科ではまったく制限ない。小児病棟はしかし、水疱瘡の感染症の心配から、小学生のうちは入らないで欲しいとしている。

A5:7条について:

お金があればみんなやりたい。小児病棟入り口の自動車もいろんな人をお願いしてお金を作った。一般の人の善意。一般の人が病棟の子どもに対してそういう協力をしてくれるかどうか、病棟で働く人が訴えるかどうかが鍵。そうしなければ何も変わらない。小児科の看護婦にも子どもと遊ぶ時間がもてるような余裕を作してほしい。

A5:8条について:

医者の場合、卒業時に小児科と決めるとスーパーローテート方式でいくつかの科を回るが、看護婦の場合、病院の都合で配属が決められ、小児看護を希望してもそこに配属されるわけではなく専門家が育ちにくい。

A5:9条について:

大学病院などの場合には長期フォローアップの外來を作ったが、担当の医者がいられなくなったりすると途中で途絶えてしまうことがよくある。これは改めるべきだと思う。

A5:10条について:

聖路加国際病院は大人の場合は全室個室が売り。しかし小児科は、子ども同士の交流がなくなること、親子関係が見えなくなることなどの理由から猛反対した。よって個室は本当に必要な人が使用するようになっている。アメリカのように各部屋に1人のナースがつくくらいであればいいが、日本の現状では無理。看護の目が行き届かず危険が増えることと、楽しくないこと。プライバシーを守るのは非常に大事だが、それが個室に入ることと短絡的に捕らえるのはよくないと思う。

一般的に教授の意見が優先されるということがあがるが、かかわっている人たちの中で一番いいと思わ

れる意見を取り上げるのが良いと思う。しかし、まったく違った方向性の意見をもった人がいる場合は一人の意見で決めるのはよくないと思う。

Q6: プリパレーションツールについて:

A6: お母さんの中には、すでにお母さん自身が行っている場合があるが、大事なはお人形に対する思いやりが大事。文化によって違うと思う。きちんとしたプロのプリパレーションを導入しないと難しいと思う。日本の文化に合わせて消化して導入するのがよいと思う。以前は紙芝居を作ったりしていた。最近は忙しくて看護婦が行っているひまはない。プリパレーションの必要性についてはもちろん必要だと思う。

1-2 講演2「インフォームドコンセントとプリパレーション」

講師: 夏路瑞穂 (熊本赤十字病院ボランティアチャイルドライフスペシャリスト)

1) なぜインフォームドコンセントが必要なのか
嘘をつかないことが最も大事なことで、嘘をつくことは子どもを裏切ったことになる。本当の事を知ることによって、医療に対する理解、自分自身の感情表現ができるようになり、ストレスや恐怖心が軽減される。調査では体重増加の著しさ、歩行、退院までの日数などの短縮などが報告されている。これらの話は、アメリカの病院の話として聞いてください。

入院があらかじめ決まっている場合には、チャイルドライフスペシャリストより病院案内が届き、病院見学ツアーのように病院の紹介ビデオなどを見たりする。プリパレーションは五感を大切に、なるべく実物を使って行うということが大事。実際に手にとってやってみるということが大事。子どもはそこから学習する。とにかく五感を大切にし、こどもの学び方に合わせた説明であるということが必要。チャイルドライフスペシャリストは、子どもが実際のもので絶対に見る事の無い物は見せない。見せることで逆に不安を増すようなものは見せないようにし

ている。麻酔を導入する際のマスクに匂いをつけ、子どもの好みを取り入れるなどしている。子どもに何をどうしてするのかをお人形さんに対して説明させ、間違っていればその場で訂正する。処置や検査についても同じように行う。EACH 憲章の 4、5 章にも関する内容だが、痛いことをされた時に子ども自身がどのような対策をとっていたかについて話し合う。そして今度はどういう風にできるか一緒に考えていく。医療に参加するということで子どもは心の準備ができる。判創膏の模様を決める、点滴を刺す方の手を決めるなど。その際どのようなものを使うかについて、プラスチック製のお人形は清潔でよいが針を刺したりできないし、布のぬいぐるみなどでは点滴の色に染まってしまうなど利点と欠点がある。

2) プリパレーションは誰がするのか

チャイルドライフスペシャリストや看護婦、医療と子どもの発達の知識を有する人がいい。チャイルドライフスペシャリストがプリパレーションする利点は、白衣を着ていないこと、実際に痛いことをしない人であること。恐怖心や痛みを訴えるには実際の利害関係がないチャイルドライフスペシャリストが適していると思う。しかしアメリカのチャイルドライフスペシャリストがすべてプリパレーションを行っているわけではない。逆にそれだけをやっているチャイルドライフスペシャリストもいる。しかし、状況によっては、こなすことに囚われてしまい、子どもの表情や様子をゆっくり観察することができなくなってしまう。何がいいのかということは難しい。プリパレーションキットなども個々の文化に合わせた形で使用することが必要になるので、個々に合わせて行わなければならない。

3) どの時期に行うのか

処置の何日前なのか、10 分前なのか、いつやるのかということは子どもの年齢などによって難しい問題。場所に対しても、個室がいいのか、プレイルームでいいのか、両親がそろっていない場合はどうするのかなど様々な問題もある。

4) 日本の現状

意識の低さから、プリパレーションをするのは相当難しい現状。必要性があるのか、子どもがどの程度わかるのかということ言われてしまうのが現状。聖路加国際病院で経験した 11 歳の症例が、A ポートを入れる際の話。周囲の情報から A ポートを入れることに恐怖が生まれていた。その子は絵を書くのが好きだったので、絵を利用して担当の医師に話をすることを勧めた。お母様にも相談し、実物を見たいといったら見せるという方向で計画していた。ところがその前にほかの医師が回診時に見せてしまった。翌日、本人はチャイルドライフスペシャリストに A ポートを絵に書いて説明し、「見てみたけど、大丈夫だった」と話してくれた。これからの日本でプリパレーションがどれくらいできるかについては、サポートする体制があるところでは可能かもしれないが、ほとんどない。告知をした後のサポートが全く出来ないと思うという医師が多い。本当に難しい問題だと思うが、それぞれの病院が立ち向かっていかなければならないと思う。

5) 質疑応答

Q1: チャイルドライフスペシャリストの資格について、この仕事をはじめるに至った経緯について教えてください。

A1: 高校卒業後アメリカの大学に留学し、心理、福祉関係の仕事をしたかったが、ターミナル医療にも非常に興味があった。大人のホスピスで実習をしているうちに、子どものターミナルケアはどうなっているのかということに興味を持った。ミルズ大学の教育学部にチャイルドライフスペシャリスト科があったので大学院入学した。資格についてはチャイルドライフスペシャリスト学会の試験がある。3 時間位の試験があり、通ると免許が出る。5 年と 10 年で書き換えがある。5 年目には勉強してきた証明を出すことが必要。10 年目には全員試験を再度受けることになっている。

Q2: プリパレーションに対してどのようなサポートが必要か

A2：現在の日本では、看護婦の方がどれだけ発達や成長に合わせた説明ができるかということだとも思う。

Q3：意識の低さからプリパレーションは難しいという話が出たが、プレイセラピーをプリパレーションとして展開していくことが重要だという話をした。やろうと思えばできるが、やらなければならないという現実があるがいかがでしょうか。

発言3：公立子ども医療センター総婦長

現実には時間の問題がネックだと思う。オリエンテーションという概念でやってはいるが、医療側の仕事の流れの中で行われている。子どもたちがどういう風に感じるのかということに目を向けながらプリパレーションを取り入れていきたいと考えているところ。医師や看護婦にそういった考え方をまず導入するところから始めたいと考えている。

Q4：EACH憲章についてはどのように考えられますか。

A4：聖路加国際病院には院内に似たようなものが貼ってある。アメリカでは英語やスペイン語まれに中国語などで子どもの権利に関するものが張ってある。一般の人は日常的に目にするものである。アメリカでもこのようなことができていないところもある。

4. 5条については、子ども病院ではしっかりと守られている。一番感激したのはすべての言語で説明できるように徹底して準備してある。

Q5：他の医療者との連携についてどのようなお考えをお持ちか

A5：現在はほとんど連携はしていない。ボランティアという立場なので情報の公開はされていない。子どもが話したことを医療者に伝えることはするが、その後のフォローがどうなっているのかはわからない。入院生活がイメージできるすごろくを作成したが、その際には病棟の看護婦と相談しながら作った。

Q6：日本で広まっていくためにはどんなことが必要か

A6：心理、ソーシャルワークの人がまだ入っていない段階の病院がまだまだたくさんある。特に熊本日赤は中学の院内学級がない。それよりも先にチャイルドライフスペシャリストが入るというのは現状では難しいと感じている。現在アメリカに留学中のチャイルドライフスペシャリストをめざす学生が2名ほどいるので、戻ってくればまた活躍の場が開かれるかもしれないが・・・。

Q7：院内のボランティアについてどう考えるか

A7：非常に分業が進んでいるので、ボランティアの場合は医療的なことには一切タッチしてはいけないということになっている。全くカウンセリングになっていなかったりただのおしゃべりになってしまったりする危険性があり、精神的なサポートは専門的な知識が必要であると考えている。

Q8：放射線に対するプリパレーションのアドバイス

A8：アメリカでは、MRIなどの実物の写真を見せることが多い。非常に高価だが、市販されている模型を買って使用している病院もある。ダンボールや発泡スチロールなどで手作りしていることもある。頭部の撮影の際に使用するマスクのようなものの説明も実物を使ってしたりする。

発言8：放射線学会の中では、現在子どもに対するプリパレーションの話題はないが、今後取り入れていけたらよいと思う。

2. 第2回ヒアリング研究会「家族中心ケアの問題・課題・対策」

2-1. 講演1「親の立場からみた子どもの病院における家族中心ケアの問題・課題・対策」

講師：三橋美子（国立小児病院血液腫瘍科親の会「勇気の会」副会長）

1) 子どもの入院体験

(1) 初めての入院体験

15年前、離婚調停中に4歳と1歳の娘を連れて実家に帰っていた。実家は千葉県房総半島の人口11,000人の鋸南町であった。漁業と農業が主体の町で、医療機関は3つの病院①町営病院②産婦人科と内科③外科。家族構成は私の父母、娘2人と5人、私は会社勤めをしていたので、家事担当は母。

次女が1歳の夏に風邪にかかり、町営の病院に入院した。泣いても涙がでない程の脱水症状で点滴を行い、禁食になっていた。しかし、症状は悪化し、君津市の総合病院（小児科単独）に転院し40日間ほどを過ごした。病室は3床室。同室に川崎病で退院間近の双子のお子さんが入院していた。給食が運ばれてくると、そのお子さん達は嬉しそうにしていたが、子どもは自分の所には運ばれないことがわかり、一生懸命お隣のベッドに向かって、ベッドサイドで頭を下げ、屈伸運動をしていた。食事が欲しいという表現だった。たまたずカーテンを閉めたが、香りは漂ってきて、おいしそうに食べている声や音が聞こえた。席をはずせば良いのだが、点滴をしていたのでそれもできず、「がまんしようね。」としか言えなかった。婦長に個室を希望したが、却下されてしまった。

できれば個室に入れて欲しい。それが叶わなければ、病室を症状や要望に応じて部屋を選べる用にして欲しい。

(2) 保育の方はいませんか。

次の年の6月、幼稚園に行っていた姉が食事の時に「足がパチパチする」といって行儀が良くない。足をみると斑点が両足全体にでており、これはおかしいと思い、車で1時間程の総合病院に行った。姉

は紫斑病といって、身体の毛細血管が切れて内出血する病気であった。その総合病院は小児科病棟の中にプレイルームなどがあり、子どもたちが自由に遊べるようになっていた。面会時間の規制はなく、付き添うことも可能であったため、午前中勤務をし、夜まで付き添い、夜間は家に帰った。病院通いも慣れてきた頃、次女が高熱をだし、姉の入院する総合病院に連れてきたところ肺炎と診断され、姉と同室に入院した。そのため会社を休み、付き添うことになった。

普段、子どもとべったりな生活をしていないので、プライベートな時間もない中で、子どもにあたってしまっていた。看護婦さんから「お母さんは少し休んだ方が良い。」ということで、3日に一度は祖母が付き添ってくれることになった。しかし、就業していたので、祖母が付き添いを変わってくれた時には仕事にいかねばならなかった。病院から開放され、眠ることができ、気持ちの切り替えはできた。

1ヶ月で自宅にもどることができた。子どもにとっては肉体的にも、精神的にも苦痛であった。親のサポートをしてくれる人が欲しい。

(3) 度重なる入院、経済的負担軽減

小児慢性特定疾患 患児の認定

肺炎をよくおこすようになった。短期入院であったが、午前中は母親が付き添い、午後は帰り、夜間は付き添うという生活が続いた。1週間病院で寝ていると、金縛りになってしまった。過労が度重なり会社勤めをするのが困難になった。その後、自営業を始めた。時間的束縛は解除されるが、経済的負担が重なるようになった。小児特定慢性疾患の申請を受けるようになった。この制度を教えてくれたのは女医さんだった。それまで、こういう制度があるということを知らなかった。もっとこういう制度について周知できるように広報活動をして欲しい。

(4) 初めての遠距離（時間と交通費の増大）

初めての遠距離地（電車で2時間）、午前中勤務をし、午後から毎日面会に通った。子どもも今までとは違い、時間にならなければ親がきませんが、病

棟入口で待っているのです。顔を見るまでは気丈にしておりましたが、一日のことを報告するように一気に話しかけてきた。主治医とは、こういう症状があったなどと連絡をした。また就学前に検査入院をした。遠隔地であったので、交通費の増大があった。障害者のように、交通費の支給を受けられないかと考え、交渉したが無理であった。交通費は一日特急などを利用すると7000円はかかる。自営のため、午後は休業していかななくてはならず、入院費用以外の経費が思っていたよりもかかることに驚いてしまった。病棟の入口で子どもが待っているの、行かないわけにはいかなかった。

(5) 国立小児病院へ転院

大学病院より遠かった 面会日は休業

千葉から東京というと近いように思うが、遠い。大学病院で検査しきれないということで、国立小児病院の呼吸器科に転院した。大学病院より遠くなり、片道3時間。帰宅時の電車連絡が悪く、帰りは4時間かかった。1時の面会時間に間に合うように行くには、朝10時の電車にのり、終電で帰ってくるような状態だった。慣れない電車で肉体疲労はピークだった。面会に来られない方の代わりに母親代わりする保育の方はいないだろうか。

(6) ちょっと遅れた衝撃的なクリスマスプレゼント 16ヶ月の長期入院の開始

12ヶ月の検診時、レントゲンを撮影した直後に、ドクターに呼ばれた。縦隔にかなり大きな腫瘍があることがわかり、16ヶ月の闘病生活が始まった。告知の問題では、まず呼吸器のドクターから母親に、それから子どもに告知をした。子どもは「死にたくないから手術をする」と言っていた。国立小児病院はチームを組んで、一人の子どもを診ていた。レントゲン室に行くと、8人位の医師がおり、チームカンファレンスを行って、母親にも説明してくれた。私の認識の確認をとるために、血液科の先生から、「お母さんわかっていますか。どういう風に理解しているか説明して欲しい。」と言われた。

(7) 化学療法の開始

手術を行った結果、悪性リンパ腫であることがわかり、呼吸器病棟から血液腫瘍科に移ることになった。ここで、第二段の告知と症状説明を本人にしたところ、治療の副作用で脱毛することがわかり、治療をするかということに、子どもは即答できなかった。

外科のドクターから治療が終われば髪はもとにもどること、治療をしなければ、どのような状態になって死に至るかということを説明され、不安がいっぱいあり、医師が毎日会いに来てくれることを約束し、子どもは治療することを承諾した。

(8) 情報不足

親の勉強・情報収集の場として国会図書館に行くようになった。専門書籍を読み、次に入ってきた患者に自分がわかっていることの情報提供をした。現在、子どもが行われている状況、生活環境の情報不足があった。

(9) 経済的不安

経営的立場では、事業の縮小。仕事は全然なくなり、従業員の方をお願いをしていた。通勤だけで30万円かかる。長期的な入院になるので、部屋を借りようかと思ったが、資金的な見通しがないので、部屋は借りなかった。電車の関係で夕方5時半で家に帰っていた。

面会時間までいられるよう車で病院から帰るという方法を決断した。3時間、車で通った。夜の7時過ぎには高速道路はすくので、苦勞なく通うことができた。入院して半年目に外泊の許可がでた。外泊時には車で帰らないといけない。それまで車で来ていたので、外泊時も良かった。

(10) 部屋を借りることに

骨髓移植に向けてのハードな治療を控えており、急変することも考えて、病院から5分の所に部屋を借り、子どもにとっては呼べばいつでも来てくれるという安心感があった。ファミリーハウスがあれば良いのと思った。

(11) 就学の問題

院内学級の先生に最初心を閉ざしていたが、院内学級の先生が、元の学校に連絡をとってアドバイスをもらってくれた。卒業証書は地元の小学校からもらうことができた。

骨髄移植をしなければならなかった。24時間付き添うが、夜間も休むということができなかった。1週間目には子どもと喧嘩をし、子どもが刃物で手首を切ってしまった。部屋を借りていたので1週間後には部屋で休むことができた。一般にはコンビニでお弁当を買っていた。

移植後、呼吸器にかなりのダメージがあり、ICUに42日いた。

亡くなった後、私が思ったことは、環境の上では大変恵まれていましたが、同じ思いをしなければわからないことがあるということ。また私と同じ思いはさせたくないということだった。

2) 国立小児病院・勇気の会の活動と問題点

勇気の会の活動は年2回の会合があり、薬の副作用、遅滞性副作用、2次性がん、幹細胞移植の種類と方法、予防についてなどの医療全般的な情報提供が行われている。この「勇気の会」では、10年前から薬学や医学など病院の薬剤師や医師が説明してくれた。私は日本だけでなく、アメリカや他の国での治癒率について確認したかった。

(1) 勇気の会の活動 分科会での問題点

- ① 病気や治療法に対しての情報不足
- ② 15歳未満のきょうだいの面会、そのきょうだいの保育。
- ③ 入院幼児に対する午前保育の希望

面会時間があり、午前中の保育をしてくれる人が欲しい。

その他

・宿泊施設の問題

現在病院内に宿泊施設があるが、病院内では気がかりで休めない。病院外に宿泊施設があった方が良くはないか。

・情報不足

情報を収集するために、コミュニケーションをとらなければいけない。月1回の茶話会をしている。

・院内保育をして欲しいという希望がある。

3) EACH憲章を基に、子どもが病院に入院することによる家族の問題点

- ・院内保育
- ・面会年齢の規制
- ・情報不足
- ・就業不安
- ・諸経費負担増

特に私は経済面での施策を要望したいと思う。少子高齢化社会の中で、高齢者に対する手厚い優遇措置は成されているが、子どもの問題で言えば、小児慢性特定疾患は都道府県によって認定されるものと、されないものがある。これは全国的に統一されると良い。また失業保険のような制度の導入、交通費軽減としての特別措置、宿泊施設の設置義務、低金利による貸付制度等が望まれる。

2-2. 講演2「小児看護から見たわが国の家族中心ケアの現状と問題・課題・今後の対策」

講師：村田恵子（神戸大学医学部保健学科教授）

私は現在、大学で小児・家族看護学分野の教育に携わっている。本日頂いたテーマである「家族中心ケア」は、長いこと私の小児看護の実践や教育のよりどころになってきた。はじめに自己紹介を兼ねてこのきっかけについて少し触れたい。

私が看護の実践や教育を始めて間もない頃、大きな病院の小児病棟の面会規則は大変厳しく、親でさえ週に3日か4日に制限されたり、一方では付き添いが強要される病院があることに疑問を抱いた。その後、「入院児の看護における親と看護職者の役割関係」に関心を持ち、アメリカで開発された「家族中心ケア」に興味を持つようになった。現在は、慢性病児の家族看護のために、一つのケアモデルの試作を求め、大学病院の小児外来で、子どもと家族への看護相談に関わっている。また、3年前に、オレゴンヘルスサイエンス大学・家族看護学部と幾つかの小児病院で家族中心ケアの理念とそれへの取り組みを学んだ。特に、病氣を持つ子どもと家族の権利がどのように守られ、また家族が子どものケアにどのように主体的に関わっているかを目の当たりに体験し、感銘を受けた。

この研究会は、国連の子どもの権利条約に則った病院における子どもの支援を目指して取り組まれていると伺っている。ご存知のように、国連で制定された子どもの権利条約がわが国で批准され既に6年を経過し、子どもの権利の行使や保障への具体的な取り組みが様々な領域で行われている。

小児看護の場における子どもの権利の保障については、看護婦の職能団体である看護協会が制定された看護業務基準の中で、小児看護領域で特に留意すべき子どもの権利と必要な看護行為が規定されている。その中で、家族からの分離の禁止、説明や同意、子どもの教育や遊びの機会の保障、保護者の責任等が明記されている。また、そこでは、家族中心ケアの理念にも通ずる「子どものケアにおいて、家族が主要な役割を果たすことを認識し、家族関係や養育者

の置かれた状況・看護力を把握して、養育者や他の関係者との連携を密にし、子どもの権利を尊重した養育者との同伴入院（従来の付き添いとは違う）や子どもと家族が共に自宅でケアが出来るような支援の方向」が示されている。このように小児看護の分野でも、子どもの権利の擁護への具体的な取り組みが始まっているが、関係者の努力にもかかわらず、まだ現実には、多くの改善を必要としている。

今日は小児看護の立場から、特に「家族中心ケア」との関連で、現状を見直し、問題や課題と今後の改善の方向を述べたい。まず家族中心ケアの意味について、次いでわが国の小児看護における家族中心ケアの現状と問題点や課題、最後に家族中心ケアの実現を可能にする対策や今後に向けての提言についてお話したい。

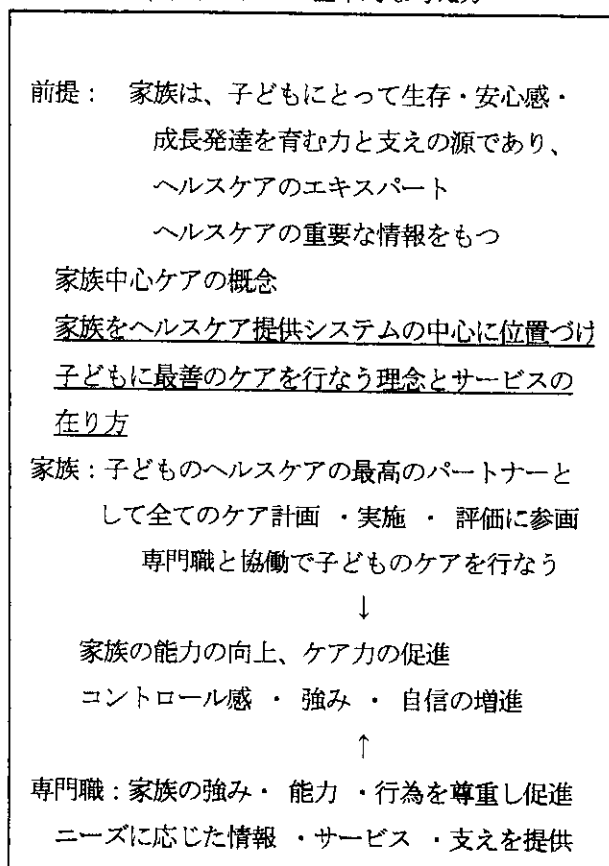
1) 家族中心ケアの意味と病氣をもつ子ども・家族の権利の実現

家族中心ケアの意味は、家族を子どものヘルスケア提供システムの中心に位置づけること、つまり子どもへのケアの中心は、医療者ではなく、子どもにとって不可欠な存在であり、安定感と回復力の源としての家族である。そして、家族と医療者が協働で子どもの最高の医療やケアを提供していくという理念とシステム、それが家族中心ケアの概念である。その前提には、子どもにとって家族は最大の支えであり、多くの家族は様々な問題を解決しながら、子どもの健康を守り、増進していくことができるという信念がある。しかしその前提が崩れたら、家族中心ケアに期待する子どもの最善のケアという効果は得られない。そこで、医療者は子どものみでなく、家族の精神安定や問題解決を支える必要がある。

家族中心ケアにおいては、家族は子どものヘルスケアの最高のパートナーとして、全てのケア計画・実施・評価に専門職と共に参画する。そして専門職は家族の多様性や価値観、強みを尊重しながら、家族のニーズに応じた情報やサービス、支えを提供していく。ここでは、子どもに最高のケアを提供すると同時に、家族の能力の向上やケア力の推進、コントロール感を高めるパートナーシップとエンパワー

メントが重要視される。(表1)

表1 家族中心ケアの基本的な考え方



この理念とケア提供システムは、アメリカ合衆国のACCHが定義づけ、以後、National Center for Family Centered Careにより推進されている。このような「家族中心ケア」の本質は、病気を持つ子どもと家族のニーズに応じ、子どもの権利の行使と保障を可能とする理念とケアシステムと考えられる。

2) わが国の小児看護における家族中心ケアの現状と問題点・課題

わが国の小児看護における家族中心ケアの現状と対策についての話題に移る。家族中心ケアは大きな概念でその実践には様々な要素が関与する(表2)。野村先生がご紹介された国連子どもの権利条約に基づく病院の子どもに関する欧州基準(EACH憲

章)の要素でもある「家族の付き添い」と「ケア参加」を間口にし、そこから話題を広げていきたい。

表2. 家族中心ケアの重要な要素

- ・ 子どもに不可欠で、変わらぬ存在としての家族をヘルスケア政策・実践に組み入れる
- ・ 全てのヘルスケアで、家族と専門職の協働を促進
- ・ 家族の多様性(人種・民族・文化・社会経済的)の尊重
- ・ 家族の強さと個別性を認め、対処方法の違いを尊重
- ・ 完全で偏りのない情報を家族と専門職間で交換・共有
- ・ 家族同志の支えとネットワークの奨励と促進
- ・ 子どもと家族の発達のニーズを理解し、ヘルスケアに組み入れる
- ・ 家族のニーズを充足する情緒的・財政的支え
- ・ 家族ニーズに応じた(柔軟で文化的に)適切な利用しやすいヘルスケアシステムの設計

(1) 入院児への家族の付き添いの実態と問題点・今後の課題

EACH 憲章では、「入院中の子どもはいつでも親(親代わり)が付きそう権利を有し、全ての親に宿泊施設が提供され、付き添えるよう奨励され、援助されるべきである」としている。近年の報告では、付き添いを認めている施設が9割(原則不許可、年齢など条件付き可、希望により可)ある。かつてのように、一律に禁止されたり、病院が要請することが少なくなっている。この結果には、従来の付き添いの慣行(家族による子どもの世話や看護婦の補いを病院が期待する)と子どもの利益や権利の尊重としての「家族同伴入院」とが混在していると考えられる。

また、病児に付き添う親や家族の困難・問題も少なくない。まず、付き添い者の心身の疲労・ストレスの蓄積がある。このような状況では病児の安定を

はかることや支えとなることは難しくなるであろう。これには様々な因子の関与が考えられるが、付き添いの動機が自ら望んでの付き添いは満足感をもたらすが、病院や夫からの要請、仕事をやめなければならぬような場合には疲労度が高い（筒井他）、また親や家族の看護婦への気持ちや捉え方が好意的な場合にも疲労感が少ないことが報告されている。その他、子どもの病状や母親の年齢、周囲の支援、看護援助による差も関係している。さらに家族の問題として、家庭に残された病児の兄弟への負担や情緒的影響、配偶者との関係の疎遠、経済的問題、家族機能への影響等が認められる。これらを解決し得る支援体制が必要である。

真の家族同伴入院や自由な面会を支えるために必要な家族室や家族宿泊設備は、まだ少ないが、親の会やボランティア、病院関係者の努力と 1998 年に厚生省が慢性疾患児の家族のための宿泊施設整備事業を予算化したことなどにより、徐々に増加している。

(2) 病院における子どものケアへの家族の参加

EACH 憲章は、「全ての親が子どものケアを看護職者と共に行えるように病棟日課が知らされ、ケアへの積極的な参加が奨励されるべきである」としている。わが国の家族参加の実態を「入院児のケアへの親の参加と看護婦・親の役割意識」に関する調査報告（村田：1980：1990、小川 1996）から見ると、母親が認識する子どもへのケア提供はかなり大きいもので、全体として看護婦を上回る。その内容は、特に養育や生活の援助・精神的な援助・与薬・観察で多く、これらのケアは、看護婦よりむしろ母親の役割として認知している親が多い。しかし、他の項目、特にケアの判断や治療に関する援助、精神的援助としての相談では、看護婦への役割期待が母親・看護婦共に高く、現状より多くの援助を看護婦に求めている。

一方、「子どもが受ける治療・看護への家族の参画」に関する最近の調査（中野：1999）において、家族は、子どもを支える・治療がうまくいくよう取り組む・治療に関する交渉・状態の把握への参加は

多いと捉えている。しかし、育児についての情報提供等のケアに関する交渉は少ないことが報告されている。

これらの結果から、家族の積極的なケア参加意識を尊重し、同時に、看護婦への役割期待を考慮したケア体制と役割関係の確立が必要と考えられる。また医療者と親や家族との真の協働を実現するためには、子どものケアや育児に関する充分な話し合いの機会をもつ必要が示唆される。

(3) 病児の親・家族のニーズと専門職の対応を困難にする問題

入院中の子どもの親や家族は様々な困難と適応課題を有し、周囲の支援や専門職への相談・指導を期待している。特に親の心配が多い項目は、病児の予後や病状、学習や成長・将来のこと、そして家族に関しては配偶者や家に残された兄弟の問題、さらに経済的な問題があげられている。一方、望む支援が得られ、看護婦に良い印象を持ち、相談できる親はストレスや燃え付きが少ないことも報告されている。しかし、現実では、親や家族のニーズや役割期待の充足は十分とは言えない。

一方、小児看護婦を対象とした調査は、看護婦も親や家族への対応の困難や悩みを抱えていることを示している。その主なものは、親・家族のストレスや問題の理解、コミュニケーション、説明、役割・責任の判断に関する問題である。また、NICU における以前の調査結果では、児への早期接触やケアへの家族参加の実現を困難にしている要因として、看護婦の不足と家族への対応困難、施設・設備上の問題、児の感染や状態変化への恐れが挙げられている。家族中心ケアの実現にはこれらの解決も必要である。

3) 家族中心ケアの実現を可能とする対策—今後に向けての提言

これまで述べてきたように、わが国の小児看護の場に置いて、家族中心ケアは、その要素の一部は実践に導入され、実現の途にある。しかし、現実には家族の子どもへの付き添いや世話への参加に見るように、表面的には類似の現象でも、家族中心ケアの

理念が十分浸透しているとはいいい難く、またそれに伴う親や家族の問題・困難も多い。また、米国とは異なるわが国の伝統的な家族観や社会・文化的背景、近年の家族機能の縮小をも考慮した家族中心ケアの実現に向けた対策が必要である。今後の方向として次の提言をしたい。

(1) 家族中心ケアのわが国への導入と実現を方向づける指針の確立と資源の開発

① 家族中心ケアの概念・理念の確認と関係者の理解とコンセンサス

② わが国の文化や家族・社会の変化、家族の多様性に対応した支援と多くの選択肢の用意

・伝統的な家族主義・身内主義・お任せ・他者と合わせる志向性の影響の配慮

・核家族化、母親の就労、家族機能の縮小化の影響などの考慮

③ 家族中心ケアの推進に有効な資源（施設設備・教材・財源）の開発

(2) 家族中心ケアのリソースセンターの設置と利用システムの開発・活用の推進：

家族中心ケアを推進する専門職と家族のための情報・教育・教材・人的支援等

3) 臨床への導入と発展のための条件整備：

家族中心ケアの具体的な実施計画、実施手続き、方法の検討

・家族の自由な面会・付き添いの方針の確立と選択の自由の保障

・家族のケア参加の方針の確立と奨励、パートナーシップの推進

・家族のニーズに応じた継続的な情報提供とケアに関する教育・学習の支援、

・小児の親・同胞・他の家族への心のケアや相談家族相互の支え合いの促進—親の会等

・専門職と家族の情報交換や話し合いの会を定期的な開催

4) 家族中心ケアを促進する病院内外の施設設備の整備

・病棟内の家族室・面会室・休息室の整備

病棟内外における家族の宿泊設備—ファミリーハウスの増設

・同胞の保育設備または代替策の整備と育児支援

5) 関係職員の継続的な教育・学習・研修、相談

6) 家族中心ケアを支えるボランティア組織や支援団体の奨励

最後に、今後の家族中心ケアや子どもの病院環境への取り組みは、病院や小児病棟内のみでなく、在宅ケアを視野に入れた地域の課題として検討することが重要であろう。つまり、在宅ケアとリンクした施設設備への転換や再構築が必要であろう。

より具体的な提言として、現在、少子化と入院の減少・短縮化による小児病棟の閉鎖や混合病棟化が進んでいるが、これを子どもと家族中心ケア推進のリソースセンターとして再構築してはどうだろうか。家族のための学習室・資料室、休息室、家族同伴入院のための家族室、遠距離からの面会者のための宿泊室、母親の面会や付き添い時に病児の幼い兄弟が利用する院内保育室、また在宅ケア支援室・相談コーナー、デイケアやショートステイの施設や設備に向けることも可能ではないだろうか。

2-3. 「健やか親子21」などについて

コメンテータ：新野由子（厚生省母子保健課指導専門官）

お二人の発表を興味深く聞かせていただきました。特に、三橋さんの起業家として会社を経営しながら、病気のお子さんをかかえ、病院と家との往復の生活を数年繰り返し、ご自身が身体的にも精神的にも困難な状況を経験された発表をうかがい、そうした状況に置かれた方々が就業問題や経済問題等の様々な困難な状況に直面されていることを認識しました。

先ほど、野村先生からの御紹介があったように、マクドナルド（ファミリー）ハウスについては現在74カ所あると聞いていますが、平成10年度の補正予算でこれらの建物の整備補助を行ったところで

す。

医療に関しての情報不足の問題については、個人的に知った情報としては、インターネット等で少しずつ医療についての情報公開をしていく動きもあります。患者グループなどの活動も重要で、例えば出産の分野では、11月3日を「いいお産の日」とし、今年で7年目になるそうですが、ボランティアグループが集会を行い、それぞれが自分にとっていいお産とは何かを考える場を提供しています。そういった活動が少しずつ社会に広まり、各自治体の活動にも影響を与えていくのではないかと思います。

母子保健課では、今年の2月から「健やか親子21」という検討会を開催しています。今世紀における様々な取組の結果、我が国は母子保健の分野では新生児死亡率、乳幼児死亡率などにみられるように世界一の水準に達しているところですが、近年においては児童虐待等の新たな課題も生じてきています。

同検討会では、4つの中心課題を設け、討議を行っています。一つ目は思春期の問題です。近年における20歳未満の人工妊娠中絶の増加や初交の低年齢化等に現状などを踏まえた議論が行われています。2つ目は、妊娠・出産に対する安全性と快適さの確保と不妊への支援です。3つ目は小児保健医療の水準を維持・向上させるための環境の整備です。小児科医のなり手がいないことや、病院経営の採算が合わないために小児科が閉鎖している現状などに対する議論がおこなわれています。4つ目は育児不安の問題です。同検討会の報告書は、今年中に取りまとめられる予定です。（注：11月に最終報告書がまとまった。）この検討会の中では、院内保育士の確保やプレイルームの整備や院内学級の必要性についても検討がなされています。

行政の立場として今後とも、病気を持つ子どもや家族の方々への支援に努めてまいりたいと考えています。

2-4. 質疑応答

Q1：今日伺った内容は病院内における家族の支援であったが、現在の医療は施設から在宅へと移行している。施設から在宅になった家族も多くの困難を

抱えている。在宅の家族への支援をどのように考えているのか。また病気の子どものきょうだいも様々な困難を抱えている。きょうだいに対する支援も必要ではないか。

A1：今日お話しした家族支援システムは在宅の家族に対しても実施可能なもので、保健所や相談機関、訪問看護などの連携によって、家族を支援していくことが必要になってくる。

きょうだいへの問題も最近はクローズアップされてきている。まずきょうだいがどのようなニーズをもっているのかを把握していくことが必要。

Q2：勇気の会の会員が活発に活動していけるようにどのようなことをしているのか。

A2：月一回会合を開き、現在困っていることなどを出し合っている。医療者に提言したほうが良いことは、会の代表を通して、医師や看護師に状況や改善要望をしている。

3. 第3回ヒアリング研究会「子どもの病院における家族中心ケアとプリパレーション」講演録

3-1. 講演1「子どもの病院における家族中心ケアとプリパレーション」

講師：蝦名美智子（神戸市看護大学教授）

1) 子どもへの選択肢の与え方

私共は平成9年からの3年間、検査や処置を受ける子どもの反応について研究してきました。検査処置を受ける子どもへの説明、医師・看護婦・親の役割認識のずれ、親と子どものずれ、子どもの覚悟、検査後の子どもの思いなどについて、わかったことの中から主な内容を紹介します。

まず、子どもへの選択肢の与え方で混乱を来すという例です。午前中に点滴を終え、午後心臓カテーター検査と二本の筋肉注射が予定されている7歳の子でした。看護婦がお尻と腕どちらにするか選択させたことが、混乱の始まり。子どもは「お尻はいやや。いつも腕だから腕でいいやん」と言いました。母親が「お尻がいい。はいここ」と準備を始めても

看護婦は子どもの希望を優先的に考え、態度をはっきりしませんでした。子どもは母親の手を振り払い「ここでいいやん」と言い張って採血部位を指しました。母親は「そこにはしないの、お尻なの」と言いましたが、もう子どもはパニック状態。両親と別の医師や看護婦で、本人を説得し抑えてやったそうです。母親はあとで、「最初から腕とお尻なんて聞かないで、お尻の右と左って聞いてくれればいいのに」と怒っていました。この子は、筋肉注射と採血を混同していたのですが、勘違いが分かった時点で、子どもにわかる言葉で説明し母親との意見調整も必要でした。親と子どもと看護婦がずれた結果、子どもはパニックに陥り、それなりに固めていた覚悟がくずれる。午前中の処置では達成感をもち、元気だったのに、意気消沈してしまいました。7歳の子どもでも、注射の場合は「右にするか、左にするか」程度の選択でいいようです。

2) 子どもは周りとの一体化でがんばれる

次に、周りとの一体化が子どもの我慢に良いという例です。白血病で、医師から紙芝居で説明を受け病気や治療についてよく知っている子でしたが、骨髄穿刺のことを考えると悲しくなる。何とか時間を稼ぎ検査を受けたくない。「今日は何時に検査しようか?」と聞かれ、「僕はトランプで忙しいから」と答える。看護婦や医師が「そろそろだよ」と声をかけても、「今オセロが忙しいの」「あと30分」「足が痛くて動けない」と、先に延ばそうとする。やっと処置室のベッドに乗っても、「やっぱりやらないで」と言う。看護婦と医師は「まだやらないよ。今は消毒、冷たいよ」と説明しながら消毒をすると、また「やらないで」とバタバタする。そこで、「君がやるというまでやらない」と言い、落ち着いた頃に声をかけると「じゃあ、やる」と覚悟する。その針を穿刺する時、看護婦や医師が「いちに一の、さん!」「いっせいの一せ」などと声をかけます。多分子どもも一生懸命一緒に「いちにのさん」とがんばる。周りとの一体化することが大事で、検査に立ち会う看護婦に聞くと、かけ声を言わないと「僕いつも我慢したらいいか、わかんないから」と子どもが怒

るそうです。子どもは怖くても、一緒にがんばることで周りとの一体化をはかるという面があります。

3) 処置に対する代償利益の確認

子どもには「これが終わったらプールに入れる」「この検査をやったら学校に入学」など、具体的にイメージできる目的・目標が大切です。6歳で骨が他の子より短い子でしたが、骨を真横に切り鋼線を刺し毎日間隔を広げる治療をしていました。最終的には10cm位伸ばします。子どもはとても細胞増殖が早いので、1日1mm程度間を埋める骨ができます。手足一度にはできないので、足なら足から順に治療します。それが終わって鋼線を抜く時、手術室は3回目のその子が「手術室に入る時の薬、あれを飲むのが嫌。あとは、我慢できる」と言ったそうです。6歳ぐらいになると、何が嫌なのかははっきり言える。「でも、私はこれをしたら学校に入れるの。だからがんばる」と言い、終わって戻ると「今度はリハビリをがんばる」と言ったそうです。同じ病室で同様の治療を受けた子どもでうまくいかない場合を見ているので、「これ終わったら、リハビリをちゃんとしないと歩けなくなるかもしれないの」と。6歳ぐらいになると、自分なりに情報を取り目標を作れる。子どもにとって、何がプラスかわかるように説明する事がとても大事です。その子の年齢や知的な発達とも関係しますが、5歳以降はかなりのことが理解できます。この処置を受けることでどうなるかを、具体的なレベルで考えられるようです。

4) 子どもの反応にできていない医療者

それから、医療者が子どもの反応に的確にできていないことがあります。5歳の女の子が、膀胱造影検査を受ける時のこと。子どもは母親から「オチンチンから管を入れて、おしっこをレントゲンに撮る」と、聞いていましたが具体的にはわからない。そこで、医師が何をするのか起き上がって見ようとする。子どもは検査台に寝る際「腰は動かさないで」と言われているので、腰は動かしていない。でも、医師に何も言わずに抑えつけられてびっくりします。次に医師は「ちょっと冷たいけど我慢ね」

ではなく「はい、消毒するよ」と言いました。消毒をすると子どもは「あ、冷たい」と言いました。すると医師は、「痛い？痛くないだろ。まだ何もしてないよ」と答える。その後「管入れるよ、ちょっと触るよ」ではなく「チューブ入れるね」という。子どもはびっくりして「え、痛いの？怖い！怖い！」と言い、医師は「痛い？痛くないだろ」という反応をする。「怖い？でも大丈夫だよ。痛くないよ」という説明ではなく、「痛くないだろ」という言い方。写真を撮る時も、子どもが「写真痛いの？」と聞くと「いや、怖いかな？」と聞き返し、子どもの「いや」に「痛くないだろ」と言いながら医師は検査を終えていました。残念ながら、看護婦も検査の手伝いに一生懸命で子どもの反応にあまり関心を払っていません。子どもは踏んだり蹴ったりです。このように、子どもの反応に関係なく医療者が頭の中で勝手に答え、検査を進めていくことがあります。

5) 子どもがわかる説明の工夫

—大人はわかってても、子どもはわからない—

6歳児の膀胱造影の時。子どもが処置台に座って待っていると、看護婦に「はい、寝て」と言われました。その子はどちらを頭にして寝ていいのかわからないので、足をブラブラしながら看護婦の動きを追っていたら、突然に看護婦に倒されました。次に検査終了後、造影剤を排泄するために検査室内で「そこでおしっこして」と検尿用のコップを渡されましたが、コップを持ったまま立っていました。5～6歳の子はトイレでの排泄をしつけられていますので、看護婦から「そこにして」と言われても、どうしていいかわからない。「今だけここでね」と言えばできたかもしれません。大人は「ちょっと失礼します」などと声をかけてもらえることも、子どもは省略されて医療者側のペースになる。なかなか子どもは大変だなという印象です。

6) 始まる時は「始めるよ」の声かけを

参加観察をしていて「はじめ」がないことに気がつきました。「今からするよ」「じゃあ始めるよ」の一言がない。検査が終わった時だけ「はい、おし

まい」「ごくろうさん」。はじめもあった方が子どもは覚悟でき、「さあ、がんばるぞ」という気になる。医療者側は、何か罪悪感があって、「はじめ」と言えないのかもしれませんが。

7) 「終わり」と言うのは全部終わってから

最後に終わりの話。何か終わると医療者はよく「終わり」と言います。例えば腰椎穿刺の針が背中に入ると、ある医師は「あ、終わった」。これから薬を入れるのに、終わったと言うので子どもは全部終わったと思います。すると、「まだ終わってない。これから薬を入れるね」と言う。薬を入れ終わると、薬を入れたという説明ではなく「終わった」と言って、「じゃ、今度は背中の針を抜くからね」と。子どもは何か何だかわかりません。別の子も「次にこれがあるよ」という説明でなく、途中で何度も「終わった」と言われ混乱していました。病院の中で子どもは、なかなかその子にみあった対処をしてもらえていないということをお伝えしました。

3-2. 講演2「小児歯科治療における家族中心ケアとプリパレーション」

講師：浜野良彦（医療法人林橋会小児歯科はまの理事長）

1) 小児歯科をめぐる変化—治療から予防教育へ—

(1) 虫歯罹患率の急激な減少

まず、小児歯科の現状についてお話しします。少子化で子どもの数が減っているだけでなく、口腔疾患がこの15～20年で大きく変わっています。20年前、3～5歳の子で全く虫歯がないのは100人中2人。罹患率は98%。ところが今の全国平均は58%です。一人何本の虫歯があるかというDMF指数は、20年前が乳歯20本中10前後で、今では3.2。口腔疾患の状況が変わり、当然医療体系が変わらなければいけなくなりました。虫歯治療が主体でなく、虫歯予防や正常な口腔機能の獲得するための医療教育へと変化しています。ですから今日では、虫歯や口腔疾患にならないよう、いかに母親と協同歩調をとっていくか、病気のない子どもたちに、病気にしな

い方法を教えていくという考え方で、インフォームドコンセントが重要になります。

（２）嘔む機能の低下

もう１点、食べる機能の問題。歯科医が小学生の給食の様子をビデオで撮影したところ、最後まで食べているような嘔むことを習得していない子が必ずクラスに数人いました。最後は口にたまったものを牛乳で流し込む。このように、虫歯ではなく食べる機能の習得が問題になっています。教育の課題でもあります。

２）プリパレーションキット翻訳の経緯

プリパレーションキットは白い方がオリジナルで、スウェーデン語。「事前の準備で怖くない」というテーマで、ウメオ大学のプレイセラピストが、子どもたちに教えるため院内の意見をまとめました。日本語にしたのが青い方です。マニュアルとありましたので、付属の人形の使い方などが書いてあると思いましたが、大項目と小項目だけ。「これじゃ役に立たない」が、最初の感想でした。でも、スウェーデンでの留学体験を考え、これは一歩進んでいる。つまり、個人個人みんな違うのだからそれに対応し話を作り上げるということです。これが基本で、スタートライン。いわゆる日本的なマニュアルではなく、自分でどう利用するか考えるものです。

３）医療法人林橋会を知ってもらうための活動

－パンフレット、ビデオなど－

私共は歯科医が４～５名、歯科衛生士が約１０名、保育士等の資格のある受付４名で運営しています。患者数は１２０～８０名。林橋の由来、アップルは西洋では可能性の象徴。宣伝にもあり『歯医者＝林橋』はイメージしやすいとロゴマークに使い、法人名も林橋会にしました。医院案内には、インフォームドコンセントの基本的な概念を入れ、分かりやすい言葉で医療を説明しました。１年かけて作り１２年間使っています。ターゲットは、普段診療室に来る母親以外のご家族。ですから、父親が来ても理解して治療に参加していただければ大変役立っています。別の

小冊子は２年に１回出し、１０年間診療室の子どもたちのことを書き続けています。社会情勢や１０数年前の子と今の子どもの違いも見えてきます。

パンフレットで伝えきれないことを紹介するために、８年前にビデオを作りました。治療ではなく、いわゆる健康管理。母親がどれだけ個人レベルでの健康管理ができているか。できている母親の子どもは、虫歯が少ない。子どもは、両親の姿を見ながら自分の健康を考えます。

４）リラックスした診療のための環境整備

一般歯科医院では、待合室の割合は２０％ですが母親にリラックスして待つため、林橋会では全体の４８％です。ここでは、子どもはあまり泣きません。不安の強い母親の子どもは、母子分離をするとパニックになりますが、母親がリラックスして送り出してくれると、子どもはリラックスしています。

５）アンケート調査の結果から

診療に生かすため、１３年前から地域で母親にアンケート調査をしています。来院前の心配事についての調査では、新患の子どもたちの怖がる割合が高い。また新患では泣かないか痛がらないか、治療内容、通院回数など具体的な点に関心が高い。診療室には自由に入れ、入らなくても安心できるような状況が必要です。待合室で心配している母親の比率は、初診の場合５４％、定期診査では３８％。何回も繰り返して来れば安心度が高くなります。子どもが診療室に入る時の状況では、泣きながら入ると不安度が高い。戻ってきた時の母親の気持ちでは、泣いて入っても自分の所に来る時に泣いてなければよいという結果。泣かせず母親に戻るのが技術です。また、治療内容を知っていると安心できる。他に、治療の様子を見たいかどうかでは新患は７割。見たいという意識が非常に強いので、きちんと対応する必要があります。母親の付き添い希望に関する調査では新患でも再診でも、一度見れば気が済み側にいなくていいという結果。そこで、インフォームドコンセントを徹底してできるか、どこでやるかが重要になり