

ます。更に、自分の子どもの泣き声が分かるかという調査で、母親は自分の子は絶対泣いていると思っているのがわかりました。他の子が泣いていても、自分の子だと思う。待合室で心配している母親に、アナウンスを徹底することも重要です。

6) 小児歯科におけるインフォームドコンセント

次にインフォームドコンセントですが、子どもたちには手鏡を持たせて治療の様子を全部見せます。注射した後で、注射器があたっている所を見せ、やっているけれど痛くないという体験を繰り返しさせます。保護者には、子どもと我々とのやりとりを見てもらいます。大事なことは、これらの医療に参加型にすること。また、環境要因をしっかりしなければ協力は得られない。そこで待合室や診療室、あるいは印刷物などにも協力・参加を考え取り組んでいます。

私がブリパレーションキットに興味をもったのは診療に導入するためではなく、今までの私たちの医療をこの道具が証明してくれそうと思ったからです。インフォームドコンセント、子どもたちにどう教えるかについて非常に共通点があると思います。実際の現場では Tell, Show, Do という方法をとっていますが、これは言って、見せて「これ使うんだ」「この象の鼻みたいなバキュームで水を吸うんだよ。ほら」と、水を飛ばして吸わせる。手鏡を見せるのは、Tell, Show, Do を一気にやっている状態。鏡で見ることでストレスを、発散させてくれる効果があります。

7) 基本概念は Mothering & Education

Mothering は母親のように、Education は母親の気持ちでいろいろなことを教えようという医療の基本姿勢。待合室には子供服の展示や、たくさんの絵本やファッション雑誌もあります。我々が情報発信基地になります。医療とは違いますが、心を広げてくれる教育前の地ならしです。治療が終わると子どもに渡す林檎カードは衛生士の自己紹介カードですが、子ども達はこれを一生懸命ためています。

我々の医療は、母親教室と、定期検診、医院環境

をつくりあげる、この3つがテーマです。母親教室は、パパ&ママトークキングクラスというおしゃれな名前でコーヒーを飲みながら、3時間くらいゆっくり話します。定員は 12 名。日常家庭のことから話し、病気にしない子ども達を作りあげるという医療・教育をしています。寝ながら母乳を飲んだり、スポーツ飲料水を多量に飲むことで、小児歯科の治療対象が低年齢化しているのも事実です。多く虫歯ができる子と、全くできず管理できている子、極端に差があります。また、おしゃぶりによる口腔機能、咀嚼機能、歯並びなどの問題も出てきています。

8) 歯科医療に歯科医療文化を

教育には、教育文化という文化的な側面があります。私は、歯科医療に歯科医療文化を是非とも入れたい。今までは治療中心でしたが、文化的な事業をやっているという認識を持つことです。そして、医療は文化的要素が高いということをいかに認知してもらうかによって、我々がやりたい医療ができるのではないかと思います。是非、医療文化について考えて頂きたい。

子ども達は、嫌でも治療しなければいけない。小児歯科の医療はその嫌な子ども達を、笑わせ楽しませなければいけない。そこで我々は、教育的なことにも取り組んでいます。将来は看板を、親子のための小児歯科というネーミングにしたい。きれいな歯の母親の子ども達は虫歯が少ない。先ほどのインフォームドコンセントの基本的な協同・協力に、母親達をどうどう引き込むかをテーマに医療をやっています。

3-3. わが国における子どもの医療の現状と課題 コメンテータ：帆足英一（都立母子保健院院長）

1. わが国における子どもの医療の現状

1) ブリパレーションの重要性と課題

ブリパレーションは、外来・入院治療いずれにしても非常に重要なプロセスです。しかし、小児医療の現場ではほとんど取り入れられてはいない。つまり、この問題は、その必要性や具体的なアプローチの仕方がようやく論じ始められた段階ですが、非常

に重要な課題です。医療を受ける子どもや保護者が抱えている不安や恐怖感をいかに解消させるか。そのためには、子どもや保護者が主体的に治療に参画していく環境作りがとても重要です。主体的に治療に参画すると、治療機構や生理的な防衛機能がポジティブに働き始めますが、不安やストレスフルな環境にあると、生体の防衛反応は明らかに下がる。それはすでに、小児外科領域の専門医などからも指摘されているところです。

さて、プリパレーションを実際に進める際に、検査の種類や方法、診断名、手術、術後の生活、退院とそのプロセスも説明することになります。しかし、それをフォローアップするシステムはどうなのだろうか。ひとつひとつの治療のプロセスを支え続けた時、はじめてプリパレーションの効果がでてくると思います。

2) 包括的な治療システムの重要性

プリパレーションは包括的な治療のもとで、ひとりの子どもの回復までの道筋を包括的に支えるシステム、子ども達の QOL や病院のアメニティなどを支えていける医療システムを作り上げていくことが重要です。総合的な視点で、プリパレーションの問題、あるいはプレイセラピストの問題、医療保育士の問題、教育の問題、様々なことを平行して進めていかないと難しい。それを進めていくことによって、日本で EACH 憲章の内容をクリアしていけると思います。

3) 家族の付き添いをめぐる現状

実際の家族の付き添いは4人部屋などの大部屋。基準看護の中で、付き添いは原則として行ってはならないことになっています。従って家族が付き添うためのスペースはもちろん無い。しかも、家族は付き添ってはいけないといわれる。付き添いを保障していくためには、保険医療制度上の課題もクリアしなければいけない。現状では、付き添いができたとしても、狭く身動きもならない生活空間で子どもをケアする。最初は平気でも、数日、1週間となると疲れ果て子どもを支えるところではなくなる。一方

で、家の中ではきょうだいや父親の問題も抱えている。それが日本における医療の現状です。そういう現実と、最先端で研究がすすめられているプリパレーション・家族中心のケアとの間には大きな距離がある。それを縮めるためには、ひとつのところだけを突き進んでも解決しません。

2. 子どもの医療への主体的参画を目指した専門職の導入

1) 医療保育士の導入

私は全国医療保育研究会会長として、子どもの QOL 向上の一翼を担っている医療保育士の専門的な活動の発展を進めています。現在医療保育士は、各病院が自腹を切って配置しているのが現状です。配置されている病院は約 100 施設。多くは、ひとつの病院の小児科病棟に1人の配置です。そこで、医療保険制度の中で少し保護者に負担していただき、医療保育士を入院している子ども 10 人に1人配置できるように、保育士加算という形で、病院負担ではなく医療保険制度の中で実現できるように働きかけをしています。

2) 入院環境の整備

この他、院内学級の問題、付き添いの環境、子どもや家族の希望に応えていけるような医療環境を整備しなければいけません。プリパレーション等最初の診察を受ける時から無事退院できるまで、子どもが主体的に治療に参画できるような環境を整える必要がある。トータルにこの問題を考える視点を持ちながら、今日のお話を今後の課題にしていければと思います。

3-4. 全 体 討 議

Q野村：EACH 憲章では、基本的に子どもは入院させない、入院させる場合には親は付き添うというのが2条です。3条に宿泊施設の提供など。4,5条がインフォームドコンセント、プリパレーションに関すること。6条は兄弟姉妹、クラスメイトも見舞いができるように、7条は病院のすべての子は専門スタッフが指導する遊びや学習に完全参加すべき。8

～10 条は子どもの専門スタッフによってケアされその継続性が確保され、気配りと共感のケアやプライバシーは守られるということ。この EACH 憲章を日本で実現するためにはどんなことが課題になるでしょうか。

A 蝦名：親が希望すれば付き添ってもいいと思いますが、その場所がない。最近、付き添い家族の宿泊施設が作られ始めてはいますが。スペースの問題、付き添いの食事・入浴の問題、そして看護婦の数が非常に少ないため家族が看護労働に組み込まれている点。子どもの付き添いをしないと決めたのは、そこを断ち切らないと看護婦や医師・医療者全体の意識が変わらないということもあったと考えます。それと看護婦の数が、圧倒的に少ない。医療費の中でも看護婦の人件費が高くなると病院の経営を圧迫する。保険点数の問題とも関連し難しい問題で、看護婦だけ増やすといいのか、保育士を増やせばいいのかわからないのですが。もう 1 点、日本の医療文化の中で看護職はしわ寄せを受けている職種ではないかと。これをすぐ看護の立場から解決していくのは難しい。医療全体の問題だと思います。EACH 憲章は例えば来年は 1 条、次は 2 条までと目標を設定して是非実現したい。

A 浜野：私は歯科という特殊な領域ですが、基本的に EACH 憲章というのは避けて通れない。私は、参画型が必要だと思います。情宣活動という、医療者側と受診者側に「これが必要」という認知が必要。今までの歯科医療は制度が先でした。今後は、参画型。我々の実践は、EACH 憲章の何割かはやっているというもののばかりです。10 数年前から、ある意味で情宣活動をしていた。しかし 3 年前、我々の定期診査は虫歯を作らないためのシステムなのに、母親の認識は「定期診査があるから、虫歯ができて大丈夫」。これは、我々が考えている医療と違うことに気づき、技術評価をしてもらう方向に転換しました。そこでも、情宣活動が必要でした。EACH 憲章に関しても、情宣活動が必要ではないかと。そこから、日本に合ったものが出来ると思います。

Q 野村：EACH 憲章 4, 5 条が今日のテーマと関係が深いのですが、具体的にご意見を。

A 帆足：EACH 憲章は、各条文の中に複数の問題が入り込み、実現できるものできないものが混在しています。また、制度的な保障ができるまで、自助努力だけでは乗り越えられない課題が入っています。子どもの医療現場でプリパレーションに取り組むとき、一体誰がやるのか。小児医療現場で常勤の心理職は数%。医師が今の医療システムの中で行うには時間配分が困難。看護婦は配置率が非常に少なく、医療保育士の配置率もまだ非常に低い。4, 5 条について全ての患者さんに向けた体制を作るのはかなり困難な問題。しかし、ひとつの病院のあるフィールド、ある患者さんという形からスタートして実践を重ねれば、現在の医療環境の中でも実現は可能だと思います。選択的に拡大していく方法です。次にそのスペシャリティの問題がありますが、研修の場の確保などによって、医療保育士が取り組むことの可能な基本的課題かと思います。

A 蝦名：子どもへの説明ですが、看護婦は忙しくても実際に医療処置をしながらできることが多々あります。うまくいっている日常的なケアの方法を集めて広報すれば、4, 5 条はかなり達成できると。どう集めるか考えています。子どもの心の準備は日常的なケアの中に存在するので、具体的な工夫があると思っています。

子どもが、説明を受ける権利があるのは当然です。3～5 歳児の場合、母親も医療者も子どもには母親から説明が 1 番いいと考えていました。ただ母親の中にはできないと言う方もいる。その場合、母親と一緒に看護婦・医師が説明すればいい。5 歳を過ぎると、子どもは先ず医師から説明を受けたいと思っている。医師から説明してもらい後で母親や看護婦が埋めれば、4, 5 条はかなり可能性があるかと思います。

A 浜野：プリパレーションキットを訳して感じたのは、我々スタッフ間で意見統一がしやすくなったことです。スタッフがそれを見ることで、歯科医師と

ほぼ同じ視線で物事を見てくれるようになりました。受付のスタッフの意欲も高まり非常に有難いと考えています。

4.5 条は、やるべきことだと思います。医療保育研究会には、意欲のある人達が数多くいました。やろうと思えば色々な人が手を上げるのではないかと、やりさえすれば動き出すのではないかと。ただ、どうやるか、誰がやるかなどを決めないとなかなか動かないでしょう。

Q野村：日本の子どもの病院環境はとても狭く、どうにかならないかということがありますが。

A辻：私が担当しているのは国の施設で、EACH 憲章的なバックアップがないと、お金が取れません。基準面積の中で病院を造りますが、普通の標準的な病院で病床あたり 70 m²位。ところが小児病院を造ろうとすると、小さくて済みそうですが倍近い面積が必要で 130 m²程になります。病棟の単位が 30 床を基準にしていること、待つ場所は大きめに、家族のためのスペースが必要などからです。そこまでやっていたらという事で、しわ寄せは親の控え室。それでもこういう機会を通じて、是非それはやるべきだと。

成育医療センターは、120 m²台。個室化等が進むと、それも面積を取る。それでも、親の付添い控え室というのは必ず必要だと思います。

A帆足：今の子どもの行政的環境としては、21 世紀 5 年計画で親と子を支援する厚生労働省による「健やか親子 21」構想があります。その中には残念ながら小児科の病棟を広げるという話は入っていませんが、こういう研究の積み重ね等々を含めて行政的な課題に取り込んでいくことは不可能ではない。小児病院はほとんどが公立です。様々な基準に縛られて、縛りを拡大していい環境を作り出そうとすると、固有の財源が無ければ出来ない。

もう一つ、説明と同意のプロセスについて。クリティカルパスが、医療の中に急速に入り込んでいます。説明と同意、入院から退院までの見通しを持たせること、患者さんがその中に参加するという概念。

小児医療でもクリティカルパスが課題ですが、残念ながら今の所は保護者に対するパス。それを各年齢に応じた形で、子どもへのクリティカルパスを作り上げていく作業を通して、現実的な解決になるかと思っています。

A浜野：私どもは民間ですので縛りはありません。自由にできます。EACH 憲章を考えていく上で大切なことは、個人がお金をかけてやったことを理解し認知してくれる人がどれくらいなのか。病気で来る子どもが少なくなっている以上、いわゆる健康管理というヘルスプロモーションをやらなくてはいけない。民間でやれるのは、教育的なところを実証していく。縛りがないので、お金をかけてもいいからやってみる。小児歯科医療は変わっていています。自分の医療を文化と認識し、それを認識してもらう歯科医療文化事業にしていきたいと思っています。

A帆足：国家財政の極めて困難な 21 世紀にオープンする成育医療センターが、どこまでモデルになり得るか。非常に難しい問題は色々あります。しかし、ネットワークの中で連携し情報交換しながら、ひとつの渦・エネルギーにすることは決して不可能ではない。かなり厳しい環境にはありますが、これからの皆さん方ひとつひとつの力が、現実的に入院している子ども達の QOL に結びついていくと考えております。

4. 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」

4-1. 講演 1 「家族中心ケアとファミリーハウス」

講師 大畑喜道（非営利活動法人 ぶどうのいえ代表）

1) ファミリーハウスの成り立ち

私の専門はキリスト教で、私達の教会にはもともと女子寮があったが、老朽化してきた為、他の社会のニーズに答えた方がいいのではないかという意見がでた。

そしてそんな折、癌センター小児科、母の会の人

達が、面会時間が済むと帰されてしまう地方から来た母親の思いや、どういう暮らし方をしているということを、みんなが理解して欲しいということを考え、1992年にファミリーハウス、前身”愛のいえ”を起こそうと活動が始まった。そして私達の中からも、何か出来る事を進んでやろうという様な声上がり、その声を聞いて色々な人達が立ち上がった。

そして1992年に、調布に”カンガルーのおうち”という、ご子息が亡くなってしまった一年の記念に、何か皆さんに社会貢献をしたいという事で、自宅の隣にあった会社の倉庫の二階を改修して、五部屋であるが、カンガルーのおうちが造られた。これをきっかけに、地方から出てきて困窮している家族の為に滞在を援助する施設を作ろうという事で、東京にいくつか出来てきた。この後に話があるマクドナルド・ハウスもその話の一貫になってくるわけである。

2) ぶどうの家の紹介

私達の施設は1995年11月にオープンした。私達の施設は文京区にある。そして一番近い病院が、日本医科大学病院で、ほんの200~300mの所にある。それから東大病院。

- ・各部屋には全部電話番号を打っている。
- ・今時の時代なので、コンピューターがある。
- ・各部屋に洋式のユニットバス・トイレがついている。

3) ぶどうの家の運営

ぶどうのいえには、11の部屋があって、約150坪の建物である。他のマクドナルドとか、海外の色々な施設に比べたら、それ程大きな施設ではないが、日本の中では、今は割と大きな部類になっていると思う。私達はこの活動を支えるのに、年間約200万円ずつ、光熱費だけでも赤字が出るので、それを後援会の形で多くの人達に支えてもらっている。そして約700人の会員がいる。年に2回程バザーや、チャリティーの落語会をしている。花なども植え、第二の我が家という事で、使ってもらう事が出来たらと良いというのが、ファミリーハウスの理念だろう。

4) ぶどうの家の理念

ぶどうの家の理念として、私が目標にしている事は、自分だけがどうしてこんな病気にかかるのだろうと、病気と闘う事によって社会から孤立してしまう家族を、社会の中で温かく迎えなおしていく、もう一度迎えていって、エネルギーを得てもらおうということであろう。そして私が家族に感じて欲しいという事は、独りぼっちではないという事である。みんな無関心ではなく、関心を持っている。あなた達が病気で苦しんでいる事に関して、私達は無関心ではないという事である。

5) 家族ケアとは

私のイメージで家族ケアというと、家族だけで肩を寄せ合ってという、家族が本当に寄せ合ってというイメージであるが、家族だけで肩を寄せ合って、ただ頑張りなさいねっていう事ではなく、社会全体がやはり温かく迎えていくという様な所まで広がらないといけないのではないだろうか。

{エピソード}

ある日、ただいまという大きな声と共に、ディズニーのキャラクターをいっぱい手に抱えてやってきた子どもがいる。ボランティアの人達が、「ディズニーランド行ってきて良かったね」と声をかけると、子ども達とその家族は部屋に上がっていった。そして母より、「何日か経ったらお父さんと弟達が来るので、いいでしょうか」と聞かれ、みんなで一部屋で暮らしていた。そしてその次の日、実はおじいちゃん、おばあちゃんも出てくる事になったので、もう一部屋泊めて欲しいと言われた。ただそのおじいちゃん、おばあちゃんと一緒に、従兄弟になる人達も何人かやってきたので、十何人のグループになってしまった。このグループは何の為に来ているのかと、ボランティアルームの中では、話し合いになった。そして、全員がそろったその日、朝「行きます」と言って出かけて行った。それで何処へ行ったのだろうと思っていたら、ディズニーのキャラクターを持って帰ってきた。ボランティアの人達が、どう思ったのかというと、子どもをだしにして、物見遊山に来たのではないかという様な思いを抱いた

ボランティアがたくさんいた。そして、あのおじいちゃん、おばあちゃんや従兄弟まで、そんな者を入れる事自体に対して、非常に問題であるという事が議論となった。そして次の日に、子どもが「行って来ます」と言って、お父さんと一緒に外へ出たが、お母さんが戻ってきて理由を話すには、「有り難うございました。」と言うのである。実はその子は、無菌室に入らなければいけない状況になっていた。そして無菌室は嫌だと言っていた。しかし無菌室に入らないと、根本的な治療は出来ないの、入らなさいと言っていたが、本人は承諾しなかった。そしてお父さんに説得してもらおうという事で、お父さんがやって来た。それでも駄目だった。今度はおじいちゃん、おばあちゃんにも説得してもらおうと来てもらった。そして大好きな従兄弟も来て説得したが、全然駄目だった。そこで、お父さんはもういいと言って、楽しい事をしようという事で、ディズニーランドへ行った。みんなでディズニーランドへ行き、楽しく遊んで帰ってきて、夜ぼつりと言った事は、「僕、無菌室に行くよ」と言ったそうである。そしてお母さんは泣きながら、「あの子が、無菌室に入るって言ってくれたのです。」と言って喜んでいた。もしも私達が杓子定規に、ぶどうの家に入ることができるのは、その家族のお父さんとお母さんと子ども達だけと決めていたら、その様な楽しい思いをする事は出来なかったのかもしれない。そして「行ってきます。」と言われたその一日というのは、非常に大きな一日であったのだらうと思う。しかし私達が、物見遊山しているのではないかと非難していくという事が、時として大きな間違いを起こすのではないかという風に思うのである。

6) ボランティアの心を柔らかくしたい

私達の活動というのは、ボランティアによって成り立っているの、様々な思想や信条を持った人達が来る。そして様々な意見が出てくる。しかしその時に、やはりこの運動を、理念を本当に理解してもらい、ボランティアが互いに成長していくという事が、とても大事な事なのだらうと思っている。そして、ボランティアの心をとても柔らかくする事が、

私の一つの目標である。どんな人でも受容出来る様な、そういう心を持つとうというのが、私の一つの思いである。

7) 宗教色は押さえて

私達の施設は、キリスト教会がやっているが、入口を入った所に、ぶどうの変な玉があり、それに、「I am the true vine」という英語で、”私は真のぶどうの木”という聖歌が書かれている以外は、上階には全くキリストに関わるものは飾っていない。それはキリスト教のみならず、仏教だろうが何であろうが、宗教アレルギーみたいなものを持っている人に対して、もっとリラックス出来る様な場所を提供しようという事で、していない。

8) 臓器移植にかかわる問題

現在、移植医療というのが随分盛んになり、私達の施設の中でも、移植を受ける子ども達が随分いる。ぶどうの家に2ヶ月位滞在して、通院しながら様子をみて、そして通院の間隔があいてきて、自宅に戻れるようになり、移植が終了していく。心臓移植の子供がアメリカから帰って来るとい様な事も、この頃しばしばある。アメリカで移植をしたら、7000~8000万円かかるわけである。ある子どもが移植をすることになり、5000万円集めなきゃ、8000万円集めなければと集めた。移植を無事終え、日本に帰国することができたのだが、その子どもの姉は、「病気が治って本当にうれしいけれど、募金が始まってからは一度も外食をした事がない。」と言うのである。つい最近まで、ずっと雨戸も開けた事がない、それから庭先に花も植えた事がないと言うのである。そして一度だけ近所の人達に言われたのは、「あの家って募金をしたんだよね。」と言われたそうである。車を買って換えようにも、買い換えることができない。

それはしばしば陥りやすい事だと思っている。私達は苦悩している人達に、何かをしてあげようとする気持ちが、その相手を自分の思い描くイメージに作り上げていく。そして自分が思い描くイメージの人に、自分は何かをしてあげたいと思うが、その思

い描くイメージの人のイメージが狂ってくると駄目になる。狂ってはいけないのである。確かに善意はあったのだろうと思うが、私達の善意がその人を苦しめているという事が、しばしば起こる。その様な現実がすごくあるのではないのかと思う。

9) 愛するってどういうこと？

私達が何かをしてあげる事によって、お前は何もできない奴ではないかという風に、思わせてしまう関係を作るとしたら、非常に恐ろしい事だと思う。私はいつも、愛するという事は、「その人の存在を喜ぶ事だ」という風に思うのである。その人の隠れた価値や、美しさや、病氣と戦って、本当にすばらしいね、頑張っているんだねという、そのすばらしさをみんなで共有して喜ぶ事が、大事な事である。

10) バリアフリー日米の意識の差

アメリカのマクドナルドハウスでは、車いすの人が来る事になり、どうにかして車いすの人でも、生活出来る場を作らなくては行けないという事になり、玄関ホールが居室になっていた。

「玄関つづいて問題ありませんか？」と聞いたら、「入口は勝手口からも入る事が出来るし、そんな事は当たり前の事です。この施設は誰の為のものですか？入って来る人達の為のものでしょ。」と言われた。

利用する人達は、100人いれば100様だと思うが、その人達の全てに答えるのは不可能だと思う。不可能だと思うが、それで諦めてしまったら改善はない。

11) どんどん変わっていく勇気が大事

私達の施設はある意味、完璧だと思うが、バス・トイレもついているし、24時間お風呂にも入れる。電話もかける事が出来る。家族の誰が来ても生活が出来る。遊び場もある。おもちゃも揃っている。インターネットもやっているが、どんどん変わっていく事の勇気を持っていく必要があるだろうと思う。私たちは出来るか出来ないかという事から発想するわけだが、そうではなく、相手がどうなのだろうか、相手の為に何が必要なのだろうというところから発

想しないと、こういう運動というのは、閉塞してしまうのだろうと思う。

12) 家族と家族のつながり、支え合い

先程、家族だけで肩を寄せ合ってという話をしたが、家族同士が、一緒にご飯食べようねと言って食べていることもある。私は、家族同士で支え合っているという事もあるのだと思った。家族だけだと、やはり閉塞状態になってしまう。いろんな人達が居る中で生活すると、そこから開放されてくるのだろう。滞在者同士で、時には泣き、時には笑い、励まされていくわけである。

13) 相互に距離感を保てる施設規模

ぶどうの家よりももう少し小さいサイズ、たとえばマンションの一室を借りて、三部屋位で、みんなで共有してやっていこうという共同生活みたいな場所だと、一人の子どもの状態が危なくなり、一人の子どもの状態が良いという場合、その家族間の関係は良くなってしまふ。だから、ある程度の空間、距離感が保てる施設は、とても大事な事である。だが逆に、大きな施設をもっていってしまうと、アットホームさというか、暖かさが欠けてしまう。だから、そこら辺でのバランスをどうとっていくかという事が、非常に課題になってくるだろうと思う。

14) 払える人が払うしくみが理想

アメリカのマクドナルドなどは、色々なコーディネーター達がいて、払える人、払えない人というのを見ていくのである。日本の中では、いくら位の経済状態なのだろうかと聞く事が出来ない。私達も、家族にそういう確認が出来なかったということが、非常に心残りである。

15) 利用者は慢性疾患のみではなく多様

そして今、厚生省では、慢性疾患の為の施設をとという事で、たくさん出来てきたが、5年間私達がこの施設をやってきて、利用する人は慢性疾患だけではなくなっている。癌の人や心臓移植の人や腎臓移植の人がいる。そして今一番気になっているのは、

ドメスティックバイオレンスで、子どもが痛めつけられて、母親がそのまま逃げてきたという人が、シェルターとして使わせてくれないかという事もある。色々な事情を抱えている方をこれからは援助していかななくては行けない。

4-2. 講演2「Donald・MacDonald・ハウスの誕生」

講師：長瀬淑子（Donald・MacDonald・ハウス財団事務局長）

1) マクドナルド・ハウスとは

マクドナルドハウスとは、小児病院の近隣に設置された家族用宿泊施設のことを意味しており、今では「マクドナルドハウス」というだけで、誰でもわかる普通名詞のようにになっている。こうした施設が「マクドナルドハウス」と呼ばれるようになったのは次のような経緯がある。

1974年フィラデルフィアでアメリカンフットボール選手として活躍していたフレッド・ヒルの愛娘（当時3歳）が白血病にかかり、フィラデルフィア小児病院に加療のため入院することになったのがハウスがつくられることになったきっかけである。娘の入院中にフレッド・ヒルが目当たりにしたのは、狭い病室で子どものかたわらに折り重なるようにして寝ている母親、やむなく病院内の自動販売機で食事を済ませている家族だった。彼もまた入院先の病院が自宅から離れていたため、金銭的にも精神的にも苦痛を感じていた。そこで彼は病院の近くに、家族が少しでも安らげる宿泊施設ができないものかと考え、マクドナルドの店舗オーナー、病院の医師、フットボールチームの仲間が協力して募金活動が進められ、フィラデルフィア新聞社主が提供してくれた家屋を改造し、世界初のマクドナルドハウスが誕生した。（長瀬淑子「社会が医療を支援する21世紀の医療」. bios. vol5-III3-6. 2000より抜粋）

2) 医療情報、医療ボランティアの導入の実務経験をへて

私は東大病院に長く居り、そこでは医療情報部という所にいた。実は東大病院が病院ボランティアを導入したのがもう5年位前になるが、東大病院の外来が新しくなった時に医療ボランティアの方をお願いしようという事で、私もその設立のお手伝いをした。すべてのことを病院のスタッフだけでやるのではなく様々な外部の力を活用し、より患者さんに密着した、満足してもらえる医療が、これからは必要なのではないのかと、それ以来ずっと考え続けてきた。

その時のつたない経験から、ボランティアを集める事、そしてその人達に快く仕事をしてもらうシステム作り、それから一番大変な資金集めなどが多少は理解できる。しかし、これからハウスが出来てそれを実際に運営する時には様々な困難があることは想像に難くないが、医療を社会が育てるという長年の夢の実現に少しでも近づくように力を尽くしたいと願っている。心強いのは、マクドナルドハウスというのは現在世界に213箇所あり、大変名の知れたものになっている。諸外国の実例や本部で作成している基本マニュアルなどもあるので、それを応用して柔軟な運営をしていけばよい、とあまり肩肘はらずに楽しむ気持ちを持って努力したい。

3) ディック・ブルーナのキャラクターで親しみ倍增

今日配布した財団の情報誌の表紙は、ミッフィーで有名な、オランダのディック・ブルーナ氏が特別に使用を許可したキャラクターを使用している。彼はオランダの出身で、オランダに第1号のハウスを作った時に、そのロゴマークなどを、ボランティアとして作成するなどマクドナルドハウスには強い関心をもっている方である。そして日本のハウスでも使用してよいと言われ、非常に有り難かった。日本ではロゴマークが出来ていたので、財団の情報誌に載せたいという事で、快諾を得た。これからずっと提供してもらう事になった。

それから、今度の1号ハウスは18室あるが、ドアにナンバーをつけず、ディック・ブルーナさんのキャラクターを、たとえばワニやゾウやキリンの部

屋、などとドアに表示をしようかと考えている。それともう一つは、たとえばそこで入院している子ども達に、お母さん達がハウスの台所で好きな物を作り、差し入れに持って行く。その時にミッフィーのお弁当箱やお箸など、そういう物があれば、子供達がすごく元気になるのではないかという事で、そういうグッズの提供もお願いしている。

4) 21 世紀の医療—社会が医療を支援していく体制の構築

堅苦しいタイトルだが、従来医療というのは医療側が一方的におこない、患者側の希望や意志を伝えることは考えにくかったり、口を出したくても出せないことが一般的であった。また意志の疎通をはかりたくても、どのようにしたらよいかわからないという事があった。21 世紀の医療は、より良い医療を受ける一つの方法として社会が医療を支援していく、そういうサポート体制の構築という事があげられるのではないだろうか。直接臨床にかかわっていたわけではないが、私が長年病院に勤務していて、医者や看護婦など、医療従事者が非常に大変である事もわかっているし、その反面患者サイドからみて、患者さんが必ずしも満足していないという事も良くわかっているつもりである。医療側と患者側の連携を強めるために役立ちたいという思いが強い。

5) 小児慢性特定疾患数

現在日本には、20 万人の難病の子どもがいる。厚生省からのデータで、500 疾病のうち、いわゆる医療費が免除になる特定疾患が、平成9 年度で12 万人であった。それからその他にいわゆる障害を持った子どもがいるので、難病の数は合わせて約20 万人ということになる。特定疾患に罹った人だけでも12 万人いるという事は、この他、緊急のけがや、病気に罹って医療機関にお世話になるという子どもの数は膨大になる。

6) ハウスを必要としている理由

ハウスを必要とする第一の理由は、病気の子どもの側に母親が付き添うためである。子どもの治療と

いうのは、家族、特に母親と一緒にいられるという事が、非常に治療効果を上げることがいわれている。

それから第二に、宿泊施設を必要としている対象者は、小さな子どもである場合が多く、両親も若いので、医療費を始めてとして経済的負担が重くのしかかる。特定疾患などで医療費が多少免除になったとしても、周辺の費用で非常に経済的に負担がかかる。ましてや病気が難病の場合は、住んでいるところを離れてどうしても設備の整った病院へ行かなければならない。癌センターの調査や2、3の病院を調査した結果によると、約50%位が県外の患者である。精神的な負担に加えて経済的負担が非常に高いので、それを少しでも軽減したい。それから第三に、病院の中で看病したいと考えても、今は基準看護で、夜は泊まれない所がほとんどである。たとえ病室に泊まれても、24 時間付き添うと、疲労が積み重なるだけでなく精神的にも追い詰められて、付き添う人が疲労してしまう。それから第四に、精神的支援という事で、「何でうちの子だけが」と、非常に不公平さを嘆く親が多いと思うが、そういう人達がお互いに支え合う場所があった方が良いのではないかという事が理由として挙げられる。

7) マクドナルドハウスの定義と目的?

マクドナルドハウスは、主に小児病院の近隣に設置された家族用の宿泊施設である。病院が近くないと何かあった時に行かれない、近い所にホテルが欲しいという事になるので、近くの病院で治療を受ける子どもの家族の一時的な滞在場所という事で受け入れる事を目的としている。

8) マクドナルドハウスとは?

付き添い家族の為に心強い、温かな家作りを目指している。立地は病院の近くという事で、特に欧米では、土地が安いという事も関係があるかもしれないが、病院側がマクドナルドハウスを作ってくれるのであればという事で、土地をほぼ無料で提供する所が多い。賃貸契約をしても、一年間1ドルとか、100年で99ドルとかの契約になっているところがほとんどである。病院の敷地内にある場合もある

し、そうでなければ隣接した、割に近い所という事になる。それらのハウスの特徴としては、家族が独立して住める部屋以外に、自分達で料理出来る台所、乾燥機を完備している洗濯機のあるランドリールーム、子ども達を遊ばせておく様なプレイルーム、コンピューターやゲームソフトを管理している部屋等大人と子供が一緒に過ごせるし、別々にも過ごせる様な配慮がなされている。今度の1号ハウスもそうであるが、台所から小さな子ども達が遊んでいるのが見える様に、プレイルームの壁がガラス貼りになっている。それも危なくない様な、割れ難いガラスとか、たとえばアクリルの壁とか、その様な配慮をしている。それから本を読んだり、色々な会議が出来る様な図書室がある。

9) マクドナルドハウスの現状

次に歴史と現状に移る。先ほどビデオ上映の時に説明したように、1974年にフィラデルフィアに1号ハウスが誕生してちょうど今26年目になっている。数としては2000年11月の統計によると、世界20カ国213ハウスが存在する。1年に十何カ所増えているというのが現状である。アメリカが144カ所、その他が69カ所という事になる。そして一日当たりの利用数は、3千家族以上となっているが、これは数年前の数字なので、今はもっと多いと思う。

10) 入館の優先基準

使用については、緩やかな基準がある。治療レベルとしては、重症の方から。これはもう、言うまでもない事である。3番目に外来患者というのがあるが、特にアメリカではDay Surgeryと言って、入院しないで外来のまま手術する傾向が強い。ただその為には検査や後の治療があるので、どこかに泊まっていなくては行けない。アメリカのDay Surgeryは医療保険をセーブする為のものなので、病院には滞在しないが、周辺に居る事は必要になる。それから、定期的な検査や外来治療の為に、遠くから来る人達にとっても宿泊施設は必要である。

滞在期間については、アメリカのマニュアルを基にしているが、日本でこの様に運用するかどうかは、

今のところ検討中である。それから距離としては、離れた家族が優先する。マクドナルドハウスの特徴は、病院との連携が非常に強いので、入室の可否、宿泊費の軽減、あるいは免除とかいう事も、その病院と良く連携をとっていくことが公平な運用になると思われる。

11) 運営管理

通常、運営と管理は、有給の常勤のハウスマネージャーが必ず一人はいる。それからボランティアのコーディネートを手伝ってもらったりする、ハウスマネージャーの右腕的なハウスコーディネータ、それからボランティアの人達、その三つで成り立っている場合が多い。

そしてハウスマネージャーは、先程、ビデオの中ではそこに泊まり込みでということであったが、最近では、泊まり込むと、いくら勤務時間を6時と決めていても、精神的に休まらないという事もある、通勤にしている場合も多くなっている。そしてナイトマネージャーやウィークエンドマネージャーという人を、別にパートタイムで雇って、ローテーションしているという事例も多い。日本の第1号ハウスには一応住居を用意しているが、現時点ではまだハウスマネージャーを募集していないので、決定したら、その人の希望を聞いて、ということになる。

12) ボランティアの活動内容

それから、ボランティアは世界で2万人以上の人々が、年間100万時間をハウスの為に使っている。仕事の内容は大別して2つに分かれる。

一つは日常業務に参加することである。内容は受け付け業務や、共有スペース、冷蔵庫の中などの整理整頓、それから子ども達にコンピューターを教えたりすることである。二つ目はチャリティーイベントのボランティアである。

ハウスの運営は基本的に募金でなりたっている。どこのハウスも募金活動を重視し、特にアメリカの場合は、募金専門の為に有給のスタッフが居る程、非常に力を入れている。このためチャリティーイベ

ントを開催したり、近隣の理解にまわるといようなボランティアも必要とされている。

4-3. ファミリーハウスの経緯・問題・課題

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）

1) 小児癌家族に対する支援

(1) 十分な説明

家族に対しての支援というと、インフォームドコンセントの大切さは、子どもと同様である。セカンドオピニオンについての情報提供も大切である。たとえば、がんセンターに来て、病状や治療について説明を受けるが、患者は他の治療法があるのではないかと考える。その為に別の施設へ行き、別の先生にお話を聞く。その上で、どちらが良いのか選択が出来るという事も必要である。

(2) 精神的サポート

子どもが病気になると、その子どもだけではなく、家族のサポートも大切になる。この②と③の両面でファミリーハウスが関与し果たす役割は大きい。

(3) 経済的支援

経済的には、小児慢性特定疾患対象の病気であれば医療費の自己負担はないが、差額ベット料金は払わなくてはならない。また滞在施設に泊まっても、生活費の援助がないというのが現状である。

2) ファミリーハウスがなぜ必要か

昔は小児癌というのは治癒し難い病気だったが、今は白血病や悪性リンパ腫などは、70～80%の子どもが助かる様になった。固形腫瘍についても60%位、半分以上の子どもが一応命はとりとめて成長する時代になった。

3) 専門病院での入院治療が必要

非常に強い抗がん剤治療や、骨髄移植までも含めた治療が必要という子どもがたくさんいる。家族も含めて、より長い期間滞在しないといけないという事実もあるので、ファミリーハウスはそういう意味でも必要な施設であると考えられる。

4) 家族の精神的負担

専門病院は、首都圏に集中している。隔地の方達はどうしても上京して治療を受けなくてはならないという事も出てくる。精神的負担についても、闘病の不安だけではなく、子どもを病気にしてしまったという罪悪感を母親は特に持つことが多い。さらに、その子ども以外の家族を残して上京するので、さらに精神的・経済的負担も莫大なものになると思う。

5) 小児病棟 母の会アンケート（1991年）

1991年に小児病棟のお母さん方のアンケートをとった71名の方が回答してくれたものである。上京するにあたって、アパートやマンションを借りたり、間借りしたり、ホテルに泊まるという人達が非常に多かった。それで、一ヶ月間にどれ位お金を使ったかという、60万円以上かかった所が3%ある。ホテルだと子どもの為に食事が作れないとか、チェックアウトが早いので、何処かで時間をつぶして、面会時間に来るという事もあった。不便だし、宿泊費がという事もあって、長くなればどうしてもアパートを借りる。負担は大きかったといえる

(6) ファミリーハウスの現状・今後

現在、首都圏にファミリーハウスは8カ所ある。今後は、全国ネットワークを更に充実させ、連携を深め、相互援助体制を確立し、今後を考えていく。横のつながりを持ち、お互いに援助体制を確立していく事と、研究会を持ち、お互いに情報交換をするという事。

ファミリーハウスは家族のものであるが、たとえばターミナルで、病院ではなく自宅で死にたいと言った時に、ファミリーハウスでターミナルを迎えられる事が出来ないかという事も、模索していく必要がある。

クリーンルームの導入

現在全国的に入院日数が減っており、30日未満になってきている。たとえば移植を受けた後の子どもで、きれいな環境にいないといけない様な場合でも、その環境が整っていれば病院にいる必要はなくなる。その時に、ファミリーハウスにク

リーンルームの導入が出来ないだろうかという事。

交通支援（飛行機、新幹線、タクシー）、相談事業の充実など、本当に今悩んでいる親や子供達への支援が出来れば良いと思っている。

4-4. 質疑・応答

Q1： ファミリーハウスの適正規模はあるのか

A1： 適正規模というのではない。10 室ならば 10 室なりの使用の仕方がある。病院を 1 歩でも出て、しかし病院の敷地内にあることが大切。国立がんセンターの小児科は 24 床あり、ファミリーハウスは 10～15 室。

Q2： マクドナルドハウスの建設基準はあるのか

A2： ハウスのコンセプトが一致する必要がある。アメリカの財団本部と契約をかわし、規定にあった建物・運用をする必要がある。しかし、国独自の事情もあるので柔軟性があり、必要に応じて本部と相談をして了解をとって建設・運営をする。

Q3： なぜ国立がんセンターでは付き添いができないのか。

A3： 子どもの入院期間が長く、平均 60 日。長い入院の場合、母親の精神状態が限界になる。重症であれば病院施設内にいてもらい、状態がおちついていれば、病院外にいてもらった方が家族の精神的な負担は軽い。

提案3：子どもの心理状態を研究すると、親が付き添っている場合の方が、子どもは心理的ストレスがない。3 歳までの母子分離が強い子どもには、付き添いをつけていく必要があるのではないか。また病院の中に宿泊施設を設置していくことが必要ではないか。

その他 静岡県立こども病院のコアラの家の紹介、ボランティアの負担などの意見が活発にだされた。

5. 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ャティヴ」講演録

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）

1) 子どもにやさしいヘルスケアイニシアティブ(CFHI)～国連子どもの権利条約に則したヘルスケアの提供

CFHI は、チャイルド・アドボカシー・インターナショナルが実行しているもので、以下から技術的支援を受けている。

- ・ WHO 小児および思春期の健康と発達部 (Department of Child and Adolescent Health and Development of WHO)
- ・ 英国看護協会(the Royal College of Nursing)
- ・ 英国小児科学および小児保健協会 (the Royal College of Paediatrics and Child Health)

また、これはユニセフ (UNICEF) と共同での取り組みである。

5 歳未満の死亡率の推移(1988－1997 年)

・ 先進 25 カ国(最も有利な条件の国)

1988 年	1997 年	減少率
11.3/1000	6.7/1000	41%

・ 後進 25 カ国(最も不利な条件の国)

1988 年	1997 年	減少率
208.5/1000	176.7/1000	15%

(ユニセフの統計から)

5 歳未満の死亡率の推移(1988－1997 年)

- ・ 5 歳未満の死亡率
- ・ (1 人/25 人以上・40/1000)

1988 年	1997 年	減少率
73%	69%	4%

- ・ 5 歳未満の死亡率
- ・ (1 人/10 人以上・100/1000)

1988 年	1997 年	減少率
37%	33%	4%

・ 先進 25 カ国(最も有利な条件の国)

1988 年	1997 年	減少率
11.3/1000	6.7/1000	41%

イギリスの人口(5,820 万人)を基準にした死亡数

5 歳未満の死亡率を $\geq 5\%$ (20 人中 1 人)で限定すると世界人口の 46%の状況になる

・ 5 歳未満の死亡数/日・妊産婦死亡率/年

イギリス	15	70
最貧国	647	12,682
アフガニスタン	2,129	17,697

傷病児のための病院に必要な基本的要件

- ・ 清潔と暖かさ
- ・ 基本的な訓練を受けたやさしい医師と看護婦
- ・ 親
- ・ 必須薬物と必須器具・用具
- ・ 疼痛管理システム
- ・ 経済的余裕のない人々に無料でケアを提供できること

貧困国の病院

- ・ 多くの病院が、基本的な水および衛生設備、安定した電力供給を整備していない。または、最低限の安全保障もないときがある。

- ・ 臨床スタッフおよび非臨床スタッフ両方とも、賃金が低い場合が多く、地域社会からも低い評価しか受けていないことがある。
- ・ 疼痛管理に関しては、たとえあっても最低限のものしかない。
- ・ 強力な抗生物質が無差別に使用されており、そのために、多剤耐性病原体の増殖を来している。

富裕国の病院

- ・ ヘルスケアのレベルは向上したが、同じように子どもの幅広い安寧(福祉)への配慮が高まったかというところとは限っていない。
- ・ 子どもの不安、恐怖、苦痛への関心が不十分である。

子どもにやさしいヘルスケアイニシアティブ(CFHI)の目的(1)

- ・ 地域のヘルスケア専門職者および国際組織と相談の上、地球規模で適用できるスタンダードを開発することである。このスタンダードとは、全世界の病院や保健施設がそのスタンダードに従えば、子どもの権利を確実に尊重して実践が行われるものになるのである。また、ここでいう子どもの権利とは、単に生存の権利や疾病の罹患防止の権利だけでなく、不必要な苦痛から保護される権利と子どもたちが情報を与えられた上で治療に参加していく権利のことである。

CFHI の目的(2)

- ・ WHO および UNICEF の「小児病の統合管理(the Integrated Management of Childhood Illnesses, IMCI)」に基づいて進め、地域社会・家庭でのヘルスケアを病院でのヘルスケアと連携を取らせたものにさせること。
- ・ そのことによって、小児死亡率・罹患率を減少させ、子どもの苦痛を緩和させること。

良くないスタンダードの例

1. 保健施設(病院等)に見られる限界

- ・ 安全が十分に保障されていない。例えば、病院の病棟内に武器・兵器があるという状況が見られる。
- ・ 水および衛生設備の不足。あるいは、水や衛生設備があるのにもかかわらず、病院の清潔が保たれていない。
- ・ 安全規定・方針がない。例えば火の取り扱いに関してのものなど。
- ・ 最低限のスタンダードでケアを提供するのに必要な基礎医薬品や医療用品が不足している。

良くないスタンダードの例

2. スタッフ能力の限界

- ・ 傷病を受けた子どものニーズに関して基本的な看護および医学訓練が不十分である。
- ・ 卒後医学教育が不足している。
- ・ 専門職者に対して十分な賃金が支払われていない。
- ・ 外国、あるいは国内のその他地域の進歩から隔離されている。

良くないスタンダードの例

3. 不適切な医療実践

- ・ 疼痛管理ができていない。これは、アヘン系製剤の習慣性や管理の難しさについて、誤った恐れを抱いていることが原因である。
- ・ 実効性のある手洗い実践に対して、十分な関心が払われていない。
- ・ 鎮静・無痛法(麻酔)を実施せずに、筋肉を麻痺させる。
- ・ 筋肉注射を過剰に用いる。
- ・ 強力な抗生物質を無差別に使用する。

良くないスタンダードの例

4. 尊厳と配慮の不足

- ・ 入院により子どもを親から分離させる。特に、侵襲性(観血的)処置の際に親と分離させる。
- ・ 子どもを怖がらせる環境。
- ・ プライバシーあるいは尊厳を守るという子どものニーズを尊重できていない。
- ・ 子どもあるいは親、またはその両方に、病気とその治療について説明がなされていない。
- ・ 侵襲性(観血的)処置の際に意識のある子どもを固定するために拘束衣、ストラップ、拘束帯などの手段を用いている。

提案されているスタンダードおよび暫定クライテリア 1.

国連子どもの権利条約に則して、12 のスタンダードが以下のように実行され、テストされる必要がある。

- ・ 現在ある国内法の範囲内で行う。
- ・ 当該国の資源の範囲内で行う。

- ・ 地域社会の宗教および民族的な視点から受け入れられるものである。
- ・ ケアの受け手が話す言葉で、その理解水準にあったものである。

提案されているスタンダードおよび暫定クライテリア 2.

- ・ プロジェクトメンバー、ヘルスケア従事者、家族によって作成され所有される。
- ・ あらゆる人にとって容易に入手(利用)できるものである。また、手段と関係ないものである。
- ・ 現在、勤務している保健従事者の訓練に関連している。
- ・ 最低限のスタンダードを開発する。
- ・ 指名された「キーワーカー(コーディネーター)」によって開始される。キーワーカーは、保健施設が特定する。キーワーカーは、その人個人の責任と説明責任の及ぶ範囲内でスタンダードを開始する。また必要であれば、プログラムチームからのサポートを受ける。

提案されているスタンダードおよび暫定クライテリア 3.

- ・ 持続可能なものである。
- ・ 現在ある国内外の政府あるいは非政府組織の対策と連携を取る、またそれを活用する(あるいはその両方を行う)。
- ・ 全てのレベルで、子どもの権利擁護を行う。
- ・ 全てのレベルで、最適ケアおよびケア提供、良いコミュニケーションを

推し進めること、また、不必要な恐怖と不安を防止すると同時に子どもを保護することを目的にしている。

■スタンダード1■

ヘルスケアはできる限り家庭および地域社会で提供するものとする。病院またはその他地域の施設に入院もしくは収容されるのは、それが子どもにとって明らかに最善の利益である場合に限らなければならない。

(国連子どもの権利条約 UNCRC 第9、24、25条)

実行1

- ・ 入院規定
- ・ 日常の見直し規定
- ・ 退院規定
- ・ 地域の保健専門職者(いる場合)のための退院の計画
- ・ 迅速に対応できる外来サービス
- ・ 親のための退院計画

実行2

- ・ デイ・ケア施設
- ・ コミュニティー・病院の「アウトリーチ・ケア(実際に出向いていってケアすること)」
- ・ 捨てられた子どもあるいは保護とケアが必要な子どもに対する社会福祉の提供
- ・ 子ども(特に障害児)の長期ヘルスケアの提供施設を段階的に閉鎖し、それに代わって家庭や養育家庭の中でサポートを受けたケア(の普及)を主張していく。
- ・ これらクライテリアを支える財政戦

略

■スタンダード2■

ヘルスケア施設的环境は、子どもおよび家族中心のものであり、安心かつ安全で、細部にわたり清潔で、子どもたちの恐怖や不安を誘引するものを避けるものとする。

(UNCRC 第3条)

実行1

- ・ 子ども中心・子どもにやさしい環境(装飾、設備、姿勢)
- ・ 安全保障規定。以下のことをカバーしたもの。
 - － グラウンド(構内)
 - － 病院玄関
 - － 病棟
 - － 子どもたちが使うその他全ての場所
 - － 病院では武器・兵器を禁じること

実行2

- ・ 安全規定。以下のことをカバーしたもの。
 - － 火の取り扱い、階段、窓
 - － 建物、建物内部の装飾、取り付け備品、建具のメンテナンス
 - － タバコの煙からの保護
 - － 薬物、食品、器具・用具の製造業者の販売促進(宣伝)活動による害
 - － 廃棄物処理(衛生・衛生設備の項を見よ)
 - － 注射針の安全な処分と針刺し事故による損傷対策

- － 薬物の安全な保管と使用
- － マラリア対策
- － 子どもに対処するスタッフの適性の綿密な調査

実行3

- ・ 実効性のある清潔規定(この中には、必要に応じて方法、頻度、材料、適切な消毒剤およびその希釈法、殺菌を含める)。以下のことをカバーしたもの。
 - － ゲッ歯動物およびペストの管理
 - － グラウンド(構内)
 - － 建物 - 玄関、廊下、病棟、検査室、手術室その他全領域(床、壁、天井、取り付け備品および建具)
 - － 流し台、トイレ、風呂、シャワーなど
 - － 台所および食品保管設備
 - － 用具・器具
 - － 洗濯

実行4

- ・ メンテナンス・システム。以下のことをカバーしたもの。
 - － 建物
 - － 装飾
 - － 取り付け備品および建具
 - － ガス、水道、電気
 - － 用具・器具
- ・ 電力供給(およびバックアップ電力の整備)と適切な温度管理

実行5

- ・ 衛生・衛生設備・感染管理規定。以

下のことを確実に実行するためのもの。

- － 安全な水を十分に供給すること
- － 適切で安全な廃棄物処理
- － 実効性がある適切な手洗い。

専門職および非専門職スタッフ全員、付き添いの親、訪問者、患者を対象にしたもの。

- － 衛生的な食物の提供
- － 隔離が必要な特定状況でスタッフが着用する衣服

実行6

- ・ 具体的感染管理規定。下記のことから患者とスタッフを保護するためのもの。
 - － HIV 感染および肝炎
 - － 伝染性感染の大発生
 - － 抗生物質耐性微生物
- ・ 食餌の嗜好を考慮した良質の食物。文化、宗教あるいは道徳的に堅く貫いている食餌習慣、また栄養不良や成長不良の子どもへの特別な食物を含む。
- ・ 与薬のルートに関する規定
 - 筋肉注射は緊急時にのみ行う。
 - 座薬については、(状況が許せば)親および子どもから口頭で承諾(同意)を得る。

■スタンダード3■

ヘルスケア施設は、処置中、親が子どもの傍に居り、付き添い、支援する事を許可し、これを奨励すること。その施設において、親はケアが行われる全ての場面に関与し、自分の子どもの疾病について常に情報が与えられる。

(UNCRC 第 9、31 条)

実行 1

- ・ 付き添いの親・介護者の最低限の基準設備。以下のものを含む。
 - － 夜間、横になるベッド
 - － 休息とスタッフとの話し合い専用に使われる個室
 - － 私物の収納場所
 - － 食物と飲料
 - － 私物の食物と飲料の安全な保管場所
 - － 私物あるいは病院支給の食物を暖める設備
 - － 暖かい飲物あるいは冷えた飲物を作れる設備
 - － 必要であれば、病院支給の食物あるいは飲料への財政援助
- ・ ヘルスケア従事者の中から家族担当責任者を置く。

実行 2

- ・ 親に対して口頭および文書による情報とアドバイスの提供。これは、具体的な処置と親はそのときにどのようにすれば子どもを助けることができるかを説明したものである。例えば文書として、例えば病棟に設置用の本の中に記しておく。
- ・ 親に対して文書に記された規定・方針。これは、手術の前後に子どもが遭遇することとその場合に親はどう子どもを助けることができるかを説明したものである。－ 例えば、病棟に設置用の本の中に記しておく。
- ・ 検査、処置、手術に関する承諾(同

意)に関する規定・方針

- ・ 金銭的事情で、親・介護者が子どもと一緒に居れない、あるいは子どものもとに来ることができない場合の移動(交通)にかかる費用の援助

■スタンダード 4■

ヘルスケア施設は、子どもに対して、可能な限り最高水準のケアを提供すること。

(UNCRC 第 6、24、31 条)

実行 1

- ・ 損傷および疾病の管理と治療には、国際的レベルで通用している科学的根拠に基づいたガイドラインを使用する。
 - － IMCI ガイドライン(WHO) - the Integrated Management of Childhood Illness(「小児病の統合管理」)
 - － 重篤な感染あるいは栄養不良の子どもの管理(WHO)
 - － 病院の子どものためのヘルスケア・マニュアル；最低限のスタンダードの整備
(チャイルド・アドボカシー・インターナショナル)

実行 2

- ・ ヘルスケア専門職者に対して整備すべきシステム
 - － 継続的な専門職教育と開発。これには、双方向シナリオを使った指導プログラムを含める。
 - － ヘルスケア従事者全員とその立場を明らかにする(スタッフは、氏

- 名、職場、職業、あれば等級を示したバッジをつける)。
- － 専門職者としての資格を備えているかを確認する。
- － 職員をサポートし、やる気(士気)を維持させる。

実行3

- ・ 小児必須薬リスト(例えば、WHO や CAI のもの)
- － 与薬に関する一般ガイドライン
- － 特殊薬の与薬に関するガイドライン(例アヘン製剤)
- ・ 栄養供給に関して国際的に受け入れられている最低規準の遵守

実行4

- ・ 倫理委員会。臨床ケアに関する全研究と臨床ケアの中からいくつか選択した場面は、科学および倫理面から検討を受けるということを確実にするために設立するもの。
- ・ 臨床サポートサービス。この場合、WHO 勧告の基準に遵守したスタッフの配置と維持を行う。
- ・ WHO の勧告に準じた最低限の統計データ収集

実行5

- ・ 親に対して理解できる言葉と方法で情報提供を行う。以下のことを整備する。
- － 通訳者(できれば、親戚・友人は避ける)
- － 親とのコミュニケーションのための基準

- － 検査を行う理由と検査結果の説明
- － 当該の与薬方法が選択された理由の説明
- － 各医学的問題について口頭および文書による情報提供
- － 家庭管理について口頭および文書によるアドバイスの提供
- － 保健専門職者間のコミュニケーション

■スタンダード5■

全てのスタッフは、個別のニーズを持ち、プライバシーおよび尊厳を守る権利を持つ1人の人間として子どもに接し、ケアに影響を与える決定に子どもたちを関らせるものとする。提供されるケアおよび治療の基準は子どもにとって最も有益なものでなければならない。性別、民族、宗教その他で差別されてはならない。

(UNCRC 第2、3、7、12、23、30条)

実行1

- ・ 子どもと接触するときあるいは子どもを呼ぶ時の呼び名は、皆に知られている名前を必ず使うこと。
- ・ できる限り子どもの尊厳とプライバシーの保護を確実にするシステム
- ・ 患者に対してのあるいは職員を雇用する際の差別を防止し、またこれを察知して矯正するシステム
- ・ 障害を持つ子どもへのケアを提供するシステムと施設。これには、そのシステム・施設と病院の建物・部所間の相互利用が容易で、また適切な援助も容易に受けられるようにする

ことが含まれる。

実行2

- ・ 思春期の特別(具体的な)規定。思春期の子どもたちの特殊なニーズを認識した規定である。
- ・ 個々の子どものケアに対して常に責任を持つ受け持ち保健専門職者の名前を明らかにする。
- ・ 子どもに影響を与える特定の個人的悲劇あるいは人生の出来事が認められれば、スタッフがそれに気づき、サポートを提供できることを確実にするシステム
- ・ 医療記録や親または子どもによって話された情報の守秘が確実に行われる。
- ・ 児童保護施設にいた子どもが傷病のために入院することになった場合、その子どもの取り扱いは、必ず、国連子どもの権利条約に則ったものとする。

実行3

- ・ 子どもへ与えられるケアについて説明するシステム。当該の子どもの年齢と理解のレベルに相応の方法で、また適切な言葉を使って行われる。
- ・ 与えられるケアについて子どもがどう考えているのかを調べ、また、どの程度理解しているのかを確認する規定・方針。これは、子どもが理解できる言葉とやり方で行う。

■スタンダード6■

集学チームは、子どもの疼痛および不安のアセスメントと管理(身体面だけではなく心理面においても)に関する基準およびガイドラインを作成し、これを維持するものとする。
(UNCRC 第19条)

実行1

- ・ コーディネーターを擁した集学的疼痛管理チームは以下のガイドラインを作成し、これを監督し、監視する。
 - ー 疼痛のアセスメント
 - ー 疼痛管理 - 薬理学的、非薬理学的方法の両方
 - ー アヘン製剤の安全な保管と使用
- ・ 緩和ケア。在宅ケアと連携を取ったもの
- ・ 子どもおよび親と共同で作成した個別疼痛管理プラン
- ・ 子どもの最善の利益を最優先に考えて、文化的問題を尊重していくという規定・方針

■スタンダード7■

全ての侵襲性処置は適切な麻酔(無痛法)を伴って実施されるものとする。全身麻酔(無痛法・鎮静)が用いられる際には、小児の蘇生について経験のある職員がすぐに動けるように待機していなければならない。

(UNCRC 第19条)

実行1

- ・ 処置のために使われる麻酔
 - ー 国際的に受け入れられた、科学的根拠に基づいた疼痛管理法を使用する。また疼痛管理チームがこれ