

- ・ 専門家と非専門家の間で問題の切り取り方（フレーミング）が異なることがコンフリクトを引き起こしているのではないか。（山邊委員）
- ・ 専門家のフレームを非専門家に押し付けるというのは、正しいアプローチとは言えないのでは。双方向にコミュニケーションを行い、フレームを調整することが必要である。（和田委員）
- ・ リテラシーを量的に捉えるのではなく、文脈を捉えて尊重すべきであるとの考え方も提示されている。（山邊委員）
- ・ マクロレベルになるとフレームを調整することは難しい。一つの例は、コンセンサス会議である。（山邊委員）
- ・ マクロレベルでのフレームの調査。臨床医の場合、生活者としての視点さえ持てれば、問題が解消できる可能性がある。他方、原子力などでは難しいのでは。（長谷川委員）
- ・ 利害関係者のコンテキスト（背景）を理解すれば、解決できる余地が生まれる。（山邊委員）
- ・ フレームが一致しなくても、背景が理解できれば、合意を形成できる余地が生まれる。ただし、必ずしも全ての問題が解消できない可能性があるため、対話の場を残しておく必要がある。（和田委員）
- ・ プロセスや時間の経過というものの必要。（稲津委員）
- ・ 情報だけでなく、価値（マイナスの価値）を共有すると合意できる可能性が広がる。（山邊委員）
- ・ 医療従事者は、「医学的に合理的な情報を提供すれば良い」と教育される。このような立場から説明するよりも、患者の身近な立場の人の情報の方が受け入れられる可能性が高い。教育プログラムでは、このような視点のコミュニケーションの教育（土島委員）
- ・ 和田先生の意見は「市民的不服従」という意味、山本先生の意見は「全体的な価値に基づく排除」という意味で異なるのではないか。（土島委員）
- ・ 「全体的な価値に基づく排除」が今発生している背景には、アイデンティティの希薄化があるのではないか。（土島委員）
- ・ 寛容の前に、感情に抛る「苛立ち」が起きていることを最も問題視している。「苛立ち」の増幅装置としてインターネットが機能しているのではないか。（山本委員）
- ・ 山本先生が問題視される「苛立ち」は、文脈性の低い「苛立ち」と同義では。（和田委員）
- ・ 医療の現場でも、（当事者とは関係を有するが）リスクそのものと関係性が乏しい方が正義感などに基づき「苛立ち」を表出する場合が問題となっている。（長谷川委員）
- ・ 心療内科の見地からは、「表出した苛立ち」よりも「潜在的な苛立ち」の方が問題である。（稲津委員）
- ・ 西洋では「教会」が全てを受け容れる場として機能している。日本では、「コミュニティ」がその機能を果たしていたが、これが崩壊している。これに代わるのは「学校」ではないか。（山本委員）
- ・ 学校も地域に根付いた実体的なコミュニティであるが、土島先生が取り組んでいるよう

な共通の価値観に基づいたコミュニティ（テーマコミュニティ）もあるのではないか。
（和田委員）

- ・ テーマコミュニティは離脱が容易であるが、地域コミュニティはそれが容易でない。この点で重視している。（和田委員）
- ・ 地域コミュニティの他に「家庭」の機能も重要ではないか。（土島委員）
- ・ 家庭が核家族化したことにより、親の価値観が絶対化するようになってしまった。以前の家庭には、親と異なる価値観を示す祖父母が同居し、対抗価値が存在することで機能していた。（山本委員）

以上

第2回委員会議事概要

日時：2010年2月16日（火）10:00 ～ 12:00

場所：株式会社三菱総合研究所 2階 大会議室B

出席者：橋本委員、稲津委員、土島委員、長谷川委員、山邊委員、山本（史）委員、和田委員、オブザーバー 山本（武）先生、事務局 MRI 尾花、古場、濱田

- ・ 医師と、アドボケーターの役割分担は具体的にどうなるのか。現状から、医師と患者の間をつなぐ中間職が必要だとしても、本来、患者は医師に全てを求めているのが現実だと思う。分断、分業化して良いものなのか。また、中間職が必要な例として本人に意思決定ができない場合があげられていたが、現状の成年後見制度では大きな手術の同意はできないことになっており、誰も決定することができないという制度の空白になっている。満足度については、期待値も従属変数の側面があり、現状が良くなるほど期待値も上がってしまうことが課題であろう。患者を弱い立場とする見方は上から目線で違和感がある。諸外国の Patient Advocacy については、米国では医師は個人事業主として病院＝経営側と契約関係にあり、病院＝医師ではなく、病院に直属の立場でアドボケーターがいるため、日本とは状況が異なる。イギリスでは、病院外にある患者支援団体に公共が出資している。（和田委員）
- ・ 患者は医師に全てを受けてほしいと期待しているが、現実には難しく、現実的な解決策としてアドボケーターをおくのは止むを得ない。そのために各学会がいろいろな資格を作っている。アドボケーターはあくまで仲介者で、医師と患者という当事者の会話を促進するための立場であるべき。（稲津委員）
- ・ アドボケーターの役割を医師が理解する必要がある。患者とのコミュニケーションを医師が全てアドボケーターに投げてしまうと逆効果である。（和田委員）
- ・ 苦情相談室などでも、医師が苦情を全て任せてしまい、その後医師と患者が切り離されてしまうような場合、上手く機能していない。アドボケーターを経営に直結させるなど、ある程度の力を持たせることが必要である。（稲津委員）

- ・ 土島先生の『ぞうさんマスク』の取組では、アドボケーターの立場にあたる人は介入していないが、現場はどのような事情だったのか。(和田委員)
- ・ ソーシャルワーカーに関わってもらうことも考えたが、本事例でのコミュニケーションでは科学的知識が必要であり、結局医師自身がコミュニケーションも担うことになり、結果的にそれが上手くいった。(土島委員)
- ・ 米国では、アドボケーターの下にコミュニティから参加しているボランティアが入り、患者の声を集めている。アドボケーターはそれを解決するという分担。コミュニティが一般市民と専門家の繋ぎ役として機能している。(稲津委員)
- ・ 医療倫理審査委員会は、米国では医療施設内にあり、イギリスではコミュニティにあるという構造の違いがある。アドボケート機能も地域におくことができると良いと思うが、コンフィデンシャルリティが問題となる。医療に関する情報は、秘匿性の高い情報であり、その内容を地域の人を知るようになるような体制が、良いものなのか。(山本委員)
- ・ 米国では、ボランティアのバックグラウンドについて非常に厳しくチェックしている。FBIに犯罪歴を問合せ、二人以上の推薦人をつける必要がある。ボランティア性善説に立つと確かに危険であり、ボランティアのフィルタリングは必要である。(稲津委員)
- ・ メディエーターは、基本的に医療的専門性を持たず、医師と患者の仲介役として考えている。(和田委員)
- ・ 土島先生の活動は、患者(家族)のエンパワーメントにつながっている。土島先生という頼れる先生がいて、その先生からの働きかけで家族がエンパワーメントされた。(橋本委員)
- ・ 家族のエンパワーメントを目的としていたわけではなく、結果としてそうなった。エンパワーメントは医師として、してはいけないことだと思っていた。患者が増えるに従って、自分1人で対応するのが限界になってきたこともあり、自分がいなくても対応できるシステムを作ろうとしたことが、もともとのきっかけである。最初は、これからいつでも自分が対応できるわけではなくなるということを患者に伝えることは不安だった。子供を見捨てるのかと言われるのではないかと思っていたが、結果的に良い方向につながった。意図的に患者のエンパワーメントを実施するとすると、おそらく医療者が反対するのではないか。ただ、医療者も聖人ではないので24時間いつでも何にでも対応するのは不可能で医師の脱聖化が必要である。(土島委員)
- ・ 土島先生の事例は、先生と患者との信頼関係が構築されていたからできたことではないか。(稲津委員)
- ・ 医師と患者との関係性は大前提である。(土島委員)
- ・ マクロのコミュニケーションとしては、単なる知識の問題のみではなく、患者も覚悟して欲しいと常々思っている。そのような関係性ができたときに、患者からの内発的な動きが出てこないかと考えている。(橋本委員)
- ・ 患者主体の勉強会が果たした役割が大きかったと思う。このような勉強会を、地域主体でやってもいいと思う。大きな病院に患者が集中することの問題については、地域の医

療機能の問題である。(土島委員)

- かつては、子供の病気などについては、母親のすぐ近くに経験豊富な祖母や近所のおばさんたちがいて、地域で解決できていた。現在では、コミュニティの機能が崩壊し、それができない。(橋本委員)
- 科学技術コミュニケーションの分野では、現在リテラシーギャップはないとする考えが主流となっている。一般市民の認知のあり方をモデルで示す方法が主流で、主に『文脈モデル(素人は素人の文脈で理解している)』『素人の専門性モデル(一般市民は一般に関する専門家である)』『市民参加モデル(一般市民は技術専門家が気付かないことを知っている)』の3つがある。(山邊委員)
- 東京の北原脳神経外科では、手術を受ける患者の家族に病院でのボランティア活動を義務付け、リハビリなどの手伝いをしなければならない。最初は嫌がる家族が多いが、患者同士のつながりもでき、家族も家庭に帰った後の生活について現実的に理解ができて、暗黙知が伝わるなど、良い効果が出ているようだ。(稲津委員)
- かつて、入院期間が長かった時代は入院中に同質の患者さんから多くの情報を得ていた。(橋本委員)
- 特に在宅医療の分野では患者とその家族しか持ち得ない知識があり、文脈モデルからの観点があるかと思われる。(山邊委員)
- 成人と比較して、小児の在宅医療は長期間になることが多い。医師と患者・家族の二者の関係だけでは閉じこもってしまう。社会に開かれた連帯が必要である。現代社会では、コミュニティに相談する相手がなく、救急外来しか行く場所がない。救急で来た患者さんに、「心配ないので来てなくて良い」と言うと、再度受診することが多いが、逆に、「何かあったら来て良い」というと受診しないことが多い。最後に頼れるところがあると安心できる。例えば、医師から電話をかけるだけでも患者は安心できる。つながり、連帯感を形成することが重要である。(土島委員)
- 連帯、連携というのは市民参加型ということ。知ろう小児医療の会も、コミュニティのリスクコミュニケーションを行っている。(山邊委員)
- イリイチは、専門家が現れたために、人間の生きる力が失われているという主張をした。リスクコミュニケーションにおいて、担う人と場の両方がないと機能しない。方法については、上手く人の上に乗せることが重要であり、支援しすぎるとだめになる。コンフリクトマネジメントが優れていると思うのは、ケアをしすぎず生きる力を取り戻せるようにしているところ。場は上手く仕組、仕掛けを作っていく必要があるが、作りこみすぎるとだめになる。人間本来の力を失わせるような専門家の活動は良くない。(長谷川委員)
- 一方で、医療の進歩は目覚ましいものがある。例えば、肺がんの術式でも5年前とは選択肢が全く異なる。位相の激しさは、これまでの人類史でも経験がないものではないか。今後、遺伝子解析技術が発達すると、未来に発症する病気が分かるようになってくる。このような状況では医療が抱える問題もどんどん変化している。個人的には、この状況変化も踏まえたダイナミックなモデルが構築できれば良いと思う。(長谷川委員)

- ・ リスクコミュニケーションの主体について、公と私が主流で、共の取組が少ない。阪神大震災の際に、地域の連携が上手くいっているところは住民が避難所となっている体育館の鍵がどこにあるか知っていて、スムーズに避難できたという事例がある。もっと、共の領域が担うと良い。(山本委員)
- ・ 実態では NPO など共が主体の取組もあるのではないか。(橋本委員)
- ・ 鶴見川で、NPO 主体で災害対策を実施している事例はある。科学的な専門家としては、慶応大学の研究者が深く関わっているのと、NPO に環境コンサルタントなどが参加しており、その人たちが担っている。(尾花委員)
- ・ 金沢大学では、外科の手術の様子を子供たちが見学するという取組も行われているが、どこまでやるか、やっていいかということは問題である。アウトリーチ活動は、良い情報を刷り込むという側面もあるのではないか。(橋本委員)
- ・ 説得したい情報があって、リスクコミュニケーションが始まっていることに疑問を感じる。誰にとってのリスクコミュニケーションなのか。安全性の押し付けにはならないのか。医療が必要としていることと患者が必要としていることは違う。(山本(武)先生)
- ・ 和田先生の取組で良いと思うのは、事故を契機としているがコミュニケーションのプロセスから新しい関係ができてくるという点が優れていると思う。(橋本委員)
- ・ 一般市民は、ある科学技術によるメリットとリスクを分散しているが、それに気付いていない。医療において、新しい技術が現れたときに、何かをしない選択肢は狭められていく。新しい技術があったときに、それによるメリットとリスクをディスクロージャーしていくことは必要であり、コミュニケーションの主体によるバイアスも含めて検討すべきである。(長谷川委員)

以上

第3回委員会議事概要

日時：2010年2月28日(日) 12:00 ~ 15:00

場所：学士会館 3階 306号室

出席者：橋本委員、稲津委員、土島委員、長谷川委員、山邊委員、山本(史)委員、吉川委員、オブザーバー 緒方先生、横浜市大 中村氏、事務局 MRI 尾花、古場

■八木先生インタビュー報告

- ・ コンセンサス会議は、利害関係者の間で落とし所を模索するためのツールである。他方、生命が危機に瀕するなど非定常な状況にある医療の現場での合意形成は、コンセンサス会議の適用想定する状況と異なるものと思料する。(山邊委員)
- ・ 臓器移植の問題については、様々な意見がある中で、その是非を表立って議論されたことは無い。臓器移植の実状を知らない市民も多いはずである。このような中、コンセンサス会議のように自由に議論する場は有用であろう。他方、臓器移植が無いと生存できないという切迫した状況では、臓器移植を否定することは難しく、コンセンサス会議の

ような手法は適用しにくいのではないか。(長谷川委員)

- ・ コンセンサス会議は、臓器移植のように社会に普及しつつある技術より、「人工臓器」のように、これから確立していく技術に馴染むのではないか。(吉川委員)
- ・ 総合的医療リスクコミュニケーションとは、「人は必ず死ぬ」ということを患者に伝え受け容れてもらうこと、即ち壮大なグリーフケアと言えるのではないか。(稲津委員)
- ・ 医療分野においても定常レベルで合意形成できるものもある。そのような問題であれば、コンセンサス会議を応用することができるのではないか。(山本委員)
- ・ コンセンサス会議について、医療の現場に適用するためのモデルを仮に構築することができたとしても、ケースには非定常の部分が必ず存在し個別性が高いため、広く応用できないものとなる可能性が高い。(橋本委員)
- ・ 定常レベル＝切迫していない状況にあるときにこそ、気管切開等の非定常への備えについて説明すると良いのでは。(土島委員)
- ・ 慢性疾患のように治癒の可能性があれば、そのようなリスクコミュニケーションは成り立つが、生命の危機に瀕するなど切迫した状況下で意見が変わることもあるのではないか。(稲津委員)
- ・ 定常状態の時に答えを得ようとするのではなく、普段から非定常時になったときに備え保護者の間で話し合ってもらうことに意味があると考え。(土島委員)

■自由討議

- ・ 理科系では、知識の先端性を重視し、歴史性が軽視される傾向がある。他方、文化系では歴史性を重視し、常に過去に立ち戻る傾向がある。科学コミュニケーションにおける「文脈」の中には、知識の「歴史性」が含まれると考えられ、それを学びあうことも互いの文脈を近づける上で役立つのではないか。(山本委員)
- ・ 医療は、技術が日々進歩する中で、この進歩を踏まえながら行われている。しかし、患者の多くは、医療が動的に変化していることを認知していない。このような医療の特性を患者と共有できれば良いのではないか。(山邊委員)
- ・ 日々の技術の進歩について、一般国民と共有することに取り組んでいる領域はあるか。(橋本委員)
- ・ 遺伝子組換え作物の導入では、科学者と市民団体の間で「遺伝子組換え食品が環境に与える影響は不確実である」ということを共有した上で、議論を行っている。(山邊委員)
- ・ 病院評価において、感染対策の不備について指摘し対策の実施を求めたとしても、その後の研究によりその対策の有効性が乏しいことが明らかになることもある。このようなことを一般国民と共有できれば理想であるが、医療の現場の実状を考慮すると実現は難しいように感じる。(橋本委員)
- ・ 医療安全対策の一環として、患者の転倒・転落対策を講じるが、それらを完全に防ぐことは難しいとの認識である。しかし、患者の転倒・転落件数を減らすことはできないが、それに伴うクレームを減らすことはできると考えている。具体的には、初期段階に医師が患者の転倒・転落対策の内容と回避できない可能性を家族に説明することにより、患

者の家族のクレームを減らすことができる。(橋本委員)

- ・ 医療現場において「患者の延命」は最優先事項であり、それに成功すればサクセス・ストーリーとなる。しかし、患者の延命に失敗した途端に、医療訴訟の対象となる。このような「科学(医療)＝サクセス・ストーリー」という一方通行の図式でしか示さないことが問題を増長させているのではないか。(稲津委員)
- ・ 科学コミュニケーションの手法を、医療現場にそのまま適用すると、取りこぼされる問題が発生するものと思料する。(山邊委員)
- ・ 医療現場で最も困っている問題は、「コスト」、「公平性」など“trans-scientific questions”に分類されるものである。ここで言う「公平性」の問題とは、「同じ薬を投与しても患者によって効果(副作用)が異なる」という意である。(稲津委員)
- ・ 医療には「患者の個別性に大きく左右される」という不確実性が存在することを社会全体で共有できていない。このような不確実性の存在を社会で共有できるように働きかけることが重要ではないか。(山邊委員)
- ・ 以前は、医療にリスクが存在することは社会的に受容されていた。例えば、会社の要人が逝去した際に新聞に掲載する社告の文面に「薬石効無く逝去した」といった一文がごく普通に掲載されるなど、医療は万能ではないという社会的了解があった。しかし、ここ30年ぐらいの間に、医療にリスクが存在することを問題視する傾向が強まってきた。「医療＝サクセス・ストーリー」が出始めてからおかしくなってきたのではないか。(橋本委員)
- ・ 以前は、「全体的な価値観」として「死は避けられない」というものがあったが、このような価値観が崩れてきてしまったのではないか。しかし、この一端を医療も担ってきた点は否定できない。医療がマスメディアと組んで「不安」を煽ることにより、医療側が儲かるという面もある。(長谷川委員)
- ・ 初めは「欠如モデル」を前提にコミュニケーションを行い、医師と患者の関係が成熟した段階で PUS (Public Understanding of Science) に移行するという流れもありうるのではないか。(長谷川委員)
- ・ このような問題を考え始めた当初は「社会とのインフォームド・コンセント」という概念を提唱したが、この概念を医療現場でもイメージできるようにするため「患者参加のコミュニケーション」というミクロの関係に着目した概念に発展させた。更に現在では、このような概念をマクロに昇華させるためにベクトルを変え始めているという流れにある。(橋本委員)
- ・ “Lay-expert”という概念が鍵になるのでは。土島先生の取り組みは、患者交流会に参加した家族が“lay-expert”となりエンパワーメントされ、その expert が他の患者家族に働きかけるという流れになっているのではないか。(橋本委員)
- ・ 患者交流会という手法を採用した背景には、(NIV が) 医療として専門性が低かったことがある。このような手法は、「支える医療」において活用できるものと思料する。類似事例として、米国のヘルニア治療の「3日間コース(準備→手術→退院)」がある。この治療では、患者全員で食事を取る方法を採用しており、その場で2日目の人が初日

の人を、3日の人が2日目の人に情報提供するといったことが行われており、他の治療方法に比べクレームが少ないという結果も報告されている。(土島委員)

- ・患者の多くが治療に成功するというのであれば良いが、標準から外れる患者や、治癒しない患者がいる場合、それらの患者が疎外されてしまうという問題が発生する。このため、患者交流会という手法を導入することは意外に難しい。患者交流会に類する事例を多数収集し、うまくいく要因を分析するという研究を行うことは考えられる。(長谷川委員)
- ・筋ジストロフィーの患者の家族会では、「入院して治療を受けるべきである」という方向性を明示しており、会に参加する家族はこれを承諾する必要がある。会に参会しない家族は、在宅で治療を受けることを選択しているが、この方が家族にとって幸せである可能性さえある。患者交流会の組織のあり方によっては、弊害が生じる可能性があることについては理解しておく必要がある。(土島委員)
- ・現実的には、医師側は「患者家族が集まる場を作ってはどうか」と提案する程度に止まるのではないか。(長谷川委員)
- ・患者の家族会は3～5年の間は機能するが、10年ほど経過すると分化・解体する事例が大半である。会の運営がリーダーの能力や存在に依存していることが要因になっているものと推察される。(稲津委員)
- ・「患者や家族が交流する場」を実際に作ることは難しいが、その作り方を教育することであれば可能ではないか。(土島委員)
- ・患者が交流する場やそれを支える組織は常に変質していくものであり、この点が場や組織を運営することの難しさに繋がっている。(橋本委員)
- ・米国では、定期的に患者の気付きを伝える場を設けたり、病院運営に参加するといった事例がある。(稲津委員)
- ・リスクコミュニケーションも当初は「欠如モデル」からスタートしたが、1980年代にそのモデルが有効ではないことが明らかになり、現在では否定されている。(吉川委員)
- ・互いに「わかる」ことは難しいが、リスクについて情報を発信する専門家のポジショニングを理解すれば、発信する情報の内容を理解することはできる。しかし、この点を解説するマスメディアは日本に存在しないことが問題である。(吉川委員)
- ・「科学的知見は常に書き変わる」という考え方は「リスクのエンドポイントが変化する」ということに通じる。内分泌かく乱物質は、当初健康被害が問題視されたが、現在では環境への影響が問題視されている。エンドポイントが共有できないとコミュニケーションが成立しない。(吉川委員)
- ・科学コミュニケーションの中で指摘される「専門家の見落とし」は、心理学で指摘される「ジョハリの窓」に通じる。この考え方が参考になるのではないか。(吉川委員)
- ・パターンリズムへのアンチテーゼとして市民参加が出てきたが、現在では、パターンリズムに回帰する動きがあることも事実である。英国では、市民参加を重視しつつも、専門家の意見も尊重しようとする動きがある。(山邊委員)
- ・「専門家が気付かないこと」ということは余り存在せず、「専門家も気付いているが実

行できていない」というのが実態ではないか。(橋本委員)

- ・ 看護師の医療行為を認める動きがあり、今は「看護師にもできることは看護師へ」というトーンで説明がなされるが、これは上手くない。「医師ではなく看護師がやった方がよいことを看護師へ」というトーンで考えるべき面もあるのでは。(橋本委員)
- ・ 学生を訪問診療に連れていくとその学生は「見方が変わる」という反応を示す。(土島委員)
- ・ パターナリズムへの回帰は、「プロフェッショナルが持つ能力を活用すべき」という見方によってきた現われではないか。(山邊委員)
- ・ 戦前は在宅医療が中心であり、病院医療が中心になってきたのは、1970年以降である。更に、医療皆保険によりコストも気にせず受診できるようになるなど、医療は大きく変わった。このような中、ここ10数年の間にコスト削減の強化、医療訴訟の増加など更に状況が変化し、医療に対する患者や国民の見方が変わってきたのでは。(稲津委員)
- ・ 医療現場は、これまで医師の領域(病院)であったが、近年では患者の領域(在宅医療)に回帰しつつある。そのことも影響しているのではないか。(土島委員)
- ・ 事務局が提出した資料の図の中で、理想的な状態として「第三者・コミュニティ」の存在をミクロ側に位置づけているが、マクロ・ミクロを横断する存在として位置づければ良いのではないか。また、このような中で機能するコミュニティとしてどのようなものがあるのか。(長谷川委員)
- ・ 地域性のあるコミュニティがこのような機能を果たすと考えている。他方、インターネット上のコミュニティも候補となりうるが、その機能は信用できない。(山本委員)
- ・ インターネット上のコミュニティの場を評価機構が提供するということはありえる。(橋本委員)
- ・ 今流行っているツイッターなど新しい技術の活用可能性についても念頭においておく必要があるのではないか。(長谷川委員)
- ・ インターネットは誰でもアクセス可能であるため、暴走する可能性も否定できない反面、Wikipediaのように、仮に酷い情報が流れてもレギュレーションする者が現れて、自動的に内容が調整され、機能する可能性もある。(稲津委員)

「医療安全に焦点をあてた総合的リスクコミュニケーション教育プログラムの開発と実践に関する研究」

山本史華（東京都市大学）

I. 非専門家／一般市民のリテラシー

■ 専門家とは何か？

・ 専門職の特徴 (C.E.ハリス Jr 他『科学技術者の倫理：その考え方と事例』丸善、2002)

- ① 長期にわたる知的訓練が必要
- ② 専門職の知識と技量が社会の幸福にとって不可欠
- ③ 専門的サービスの独占 (養成学校、免許)
- ④ 高度な自律性をもつ
- ⑤ 倫理綱領による規制

■ 専門家だけでは解決不可能な問題の出現と非専門家／一般市民の専門領域への参加

・ 環境問題、遺伝子組み換え問題、食の安全問題、生と死をめぐる生命倫理の諸問題

・ 科学：コンセンサス会議、STS 研究、ELSI Ethical Legal Social Issue

医学：IRB や倫理審査委員会への一般人の参加

法律 刑事：裁判員制度、修復的司法 民事：ADR

教育：民間人校長、地域運営学校 (コミュニティ・スクール)

■ 「共」の領域の再編

公共 = public

公 = public

⇒

共 = common(s), community

私 = private

私 = private

* 「共」の担い手としてのコミュニティ・スクール

: 2004 年「地方教育行政の組織及び運営に関する法律」の改正により導入。

「保護者や地域住民が、合議制の機関である学校運営協議会を通じて、一定の権限と責任を持って学校運営に参画し、より良い教育の実現を目指すという、地域に開かれ、地域に支えられる学校づくりの仕組み」(文部科学省 HP)

2009 年 4 月 1 日現在、全国で 478 校が指定

■ 求められるリテラシー(literacy)

Cf. OECD の「DeSeCo」 「PISA」 competency

- ・ 非専門家って誰？一般市民って誰？
- ・ リテラシー「いつでもササラの根っこに立ち戻って物事を考えられる能力」
共通の知を共通の言葉で語り合うことの重要性

II. イラ立ちについて

■社会全体にイラ立ちが目立つ現代

- ・ モンスター・ペイシエント、モンスター・ペアレント

「ブログ炎上」「祭り」「朝青龍へのバッシング」「国母和宏選手へのバッシング」

■イラ立ちが起こる背景（エートス）の分析

①現代において要請される倫理には、全体的な価値を表わすものがあまりにも多い。対抗価値が許されない。ex. 「環境」「健康」「生きる力」「人間力」

→ 鷲田清一「イデオロギーの時代の到来」

鷲田清一・竹内洋「下流化した学問は復活するか」『中央公論』第124巻2号、中央公論新社2009.2、48

②自分自身はメタレベルの視点に立ちながら、他者が全体的価値を無自覚なまま侵犯することを非難する傾向が強い。

Ex 「KY」（空気が読めない）「空気＝全体的価値」

→ 「採否は『空気』が決める。・・・空気の責任は誰も追及できない」

山本七平『「空気」の研究』文春文庫、1983(初版1977)15-7

③メタ的イラ立ちは、自分の価値や立ち位置には根をもたないイラ立ちであるため、イラ立ちの表明自体が愉快犯的ゲームへと転化してしまう。

Ex 「祭り」「鯨島事件」

④長期的な展望や長期的な関係性への配慮を欠く。

■フロネーシス(phronesis)=プルーデンス(prudence)の重要性

「フロネーシスとは、人間にとっての諸般の善と悪に関しての、ことわりを具えて真を失わない実践可能な状態(ハクス)である」

アリストテレス『ニコマコス倫理学(上)』岩波文庫、1997、1140b4-6

「フロネーシスとは先ずもって自分自身にとって善いこと、有益なことを、部分的にではなく、(中略)全体的に(中略)思案できる能力のこと」「自分を含めた共同体としてのポリスの善を考察するのもフロネーシス」

岩田靖夫『アリストテレスの倫理思想』岩波書店、2005、61

- ・ インターネットの普及により、日常生活のコミュニケーションが変容してきている。

地域コミュニティ＝「共」の領域で、フロネーシスを根づかせる必要があるのではないか。

2010/02/15

いら立ちの倫理的処方箋

山本史華

何かが悪れたように感じたのは、2004年にイラクで日本人人質事件が起きた時のことだった。事件について今さら説明するまでもないだろうが、概略を振り返っておこう。

2003年12月、日本政府は、イラク特遣隊に基づいて自衛隊を非戦闘地域に派遣する。これを機に、武装勢力の攻撃対象が日本人へと向けられるようになった。翌年4月、ボラントニア活動などのためにイラクに入国した民間人三人が人質に捕られる事件が発生。犯行グループは、人質を解放するための条件として自衛隊の即時撤退を要求する。日本政府は、その声明を受け、自衛隊を撤退させる方針はないことをただちに表明した。

この事件、結果からすれば三人は無事救出されたが、当時、日本政府が再三にわたって渡航自粛勧告と退避勧告を出していたこともあって、彼らを救助せよとの声は少なく、むしろ彼らの軽率な行為を戒める雰囲気ができあがる。危険を承知の上で行った以上、その行為の結果については自己責任だとする論が繰り返された。以上が概略である。

自己責任論をいま問い直したいのではない。改めて問いたいのは、この事件に触発される形で、およそ自己責任論とはほど遠いような、「批判」とも言い難い謝辞中傷や罵詈雑言が燎原の火のごとく全国に拡がった、そのことなのである。時に「非国民」なる言葉さえも飛び出し、彼らを擁護することも許さない

(4)

1562

ような、なんと重苦しい雰囲気にも包まれた。これはなぜなのか。どうしてそんなにいら立ちなのか。早急にいら立ちに言葉を与え、議論の土台を作り上げておかないと、共生や寛容といった理念が、今後、感情に押し流されてしまいかねない、と私は危惧した。

私見では、以後、些細な出来事をきっかけにいら立ちが暴走することが増えたように感じる。例えば、横綱の朝青龍が休業中にモンゴルでサッカーをしていていたことをめぐってのバッシング。インターネット(以下「ネット」)で頻りに繰り返される「ブログ炎上」や「祭り」。若間で、もはや人であることを前提としたクレームではなく、モンスター・ベアレント、モンスター・ペイシエントといった仕掛け物が徘徊する始末だ。

ここに一つの興味深いデータがある。統計数理研究所「日本人の国民性調査」(第12次調査 2008年)によると、いら立ちを感じる人の割合が過去15年間で最高を記録し、特に20歳代や30歳代では初めて6割を越えたというのである。

もう少し詳しく見ておこう。この統計調査は、1953年に始まり、以後5年ごとに同じ調査方法・同じ質問事項で実施されている。いら立ちについての質問事項(ここ1ヶ月の間に「いらいら」にかかったことがありますか)は、1993年に初めて追加され、2008年までに過去四回問われた。いずれの回も、「アングリ

(4)

1562

「ヤング・メン」の言葉通り、若い世代ほどいら立ちの割合が高いのであるが、統計上着目すべき点が二つある。一つは、1993年から98年の間に全年齢層で割合が増加していること。そしてもう一つは、1998年から最新の調査の2008年にかけて、50歳代以上では割合がほぼ横ばいに変化がないのに対し、2003年から08年の間に40歳代以下の年齢層だけで増加が見られることである。

いら立ち理由は様々あるに違いない。健康上の不安があれば人は常時いら立ちを隠せないくなるだろう。日々の満員電車にいら立ちこともあれば、パソコンの処理速度の遅さにもいら立ちもある。このような理由の一つに、倫理的理由が考えられる。自らとは異なる価値観や規範観に寛容になれない時、人はいら立ちを覚えるが、イラクでの人質事件は明らかにこの種の理由によるのではないだろうか。さらに言えば、ネットで起きているいら立ちの連鎖も倫理的理由に起因するだろう。となると、2003年からの5年間で、何らかの倫理的変容が特に若中年層の間で起き、これが先ほどの統計結果に表れたと考えられたい。

では、現代の倫理的ないら立ちほどのような特徴をもつのかをもう少し背景にまで遡って分析してみよう。いくつかの質問点を抽出することができる。

まず、昨今求められる倫理には全体的な価値を表わすものあまりにも多いことが挙げられる。例えば「健康」「生きる力」(中教審)「人間力」(内閣府)。これらはいずれも対抗価値を許さない。間違っても「生きる力」など必要ない」と主張できない。驚田清一は、「誰もが正面切って反対できない思想をイ

1563

(5)

デオロギーだと定義すると、ベルリンの壁が壊れてから、逆にイデオロギーの時代になった」と述べているが、現代は価値の多元化とは反対の状況なのである。そして全体が価値一色に彩られるとき、その価値を倫理と呼べるかはかなり怪しい。外部や他者なき倫理は倫理ではないからだ。「モラル/インモラル」の対立軸を超えた「アモラル」な状況が、感情の呼吸を奪っているのではないか。

次に言えるのは、いまの点と密接に関わることだが、メタレベルの規準に立ついら立ちが多いことだ。自らの価値観とは真逆の価値を批判するのではなく、全体的な価値がまずあり、それに無自覚であることを非難する傾向が若者には強い。KY(空気が読めない)という言葉がこれを端的に示している。「空気」とはまさに「その場の全体的価値」の謂いであり、それに無自覚な者は聊論や非難の対象になつてしまう。イラク人質事件でも、多くは、自己責任論に賛成か反対かが争われたのではなく、日本が置かれている全体的状況を三人が読めていないことへのいら立ちが表面化したのである。

さらに、ネットはいら立ちが激化しやすい場だが、その空間では発言者が匿名であることが基本なために、いら立ちことが愉快犯的なゲームへと陥りやすいことが指摘できる。これはこういうことだ。例えば日常生活でAさんがBさんに激昂するとき、我々はそのAさんの怒りが本当か、とは通例考えない。Aさんの身振りや口振りを見れば、怒りの真偽が容易に見て取れるからである。がしかし、ネットでは様々な感情が吐露されても、それが本当かは原理的に検証できない。となると、

まったく逆の価値観を表明してみたり、いら
立っていないにもかかわらず立ちまを
せたりする言葉遊びが、容易に繰り返され
かねない。ブログ炎上は「祭り」とも呼ばれ
るが、本当に怒っているのなら、祭りには
ならないはずなのである。

最後に、現代の倫理的ないら立ちは、長期
的な展望を欠くために起きていることを指摘
できるだろう。本来ならば、人は感情を押し
殺すことを覚えて大人になる。一時的な感情
を爆発させるよりも抑制したほうが後々の人
間関係に有利に働くことを知るからである。
しかし、この考量がない。なぜないかと言え
ば長期的視野に立って物事を考えなくてもよ
い社会になったからだ。考えてみると、ネッ
ト空間の結びつきは、すべて長期的な関係が
なくとも済む。日常生活での、のっぴきなら
ぬ関係が毫も必要とされてこない。その時々
の短期的関係の累積で済まされる空間なので
ある。

以上から、ネットが現代のいら立ちに少な
からず関与することは確かだと思われる。先
の統計の話にもどると、2003年から08年の
間に40歳代以下の若中年層に限って、いら
立ちが急増したことを指摘したが、ネットの
利用率調査(2008年)では40歳代までの世代
では約70%の人が利用するのに対し、そ
れ以上の世代の利用率は約40%以下となっ
ている。無論、いら立ちとネット利用の相関性
に関しては因果を避けなければならぬが、
いら立ちの主戦場であるブログが、ちょうど
上記期間に広まったことを考えても、無関係
ではないはずだ。

ネットの世界には、決定的な難点がある。

(6)

それは個々の深刻な問題がネット全体に対し
てどのような影響を持つのか、そして個々の
問題が長期的に社会に対してどういった影響
を与えるのかについて考慮する視座がないと
いうことだ。瞬発的ないら立ちに対して、全
体的かつ長期的な展望を与える人なり機関が
不在であるため、原理的な不安定さを抱え込
んでしまっているのである。

では、この不安定さへの倫理的処方箋はな
いのだろうか。いら立ちが今後倍加していく
のを我々はただ手をこまねいて眺めるだけな
のか。本稿では紙幅の関係で詳論できないが、
私は、処方箋はある、と考えている。その鍵
となるのが「思慮」「知慮」などと訳されるフ
ロネーションである。

フロネーションとは何か。アリストテレスは
フロネーションを『ニコマコス倫理学』のなか
で「人間にとっての諸般の善と悪に関するもの、
ことわりを具えて真を失わない実践可能な状
態」と定義した。科学的な知(エピステーム)、
哲学的な知(ソフィア)、そして技術知(テク
ネー)などと対比して語られるフロネーション
は、自分にとっての善悪をつねにコミュニテ
ィ全体にとっての善悪とつなぎ合わせて考慮
できる能力・実践知のことである。

ネットのコミュニティは始まって間もない。
地域コミュニティは崩壊が叫ばれて久しい。
科学や技術の長足の進歩の中で、もしかした
ら我々はコミュニティのあり方を問い忘れて
はいないだろうか。だとすれば、それはフロ
ネーションの自殺をそのまま意味する。即効性
はないだろうが、フロネーションを社会に取り
戻すこと。それが、いら立ちを抑えるために、
いま必要とされることなのである。

1564

小児医療における医療者・患者家族間のコミュニケーションについて

2010年2月15日

手稲溪仁会病院小児 NIV センター
北海道大学公共政策大学院修士課程
土畠智幸 tdobata@hotmail.com

1. はじめに

医療崩壊が叫ばれて久しいが、なかでも小児科は産科・救急・地域医療とともに、崩壊の激しい診療科としてメディアでも頻繁に取り上げられている。背景には、小児科医の絶対数の不足および高齢化、病院勤務医の劣悪な労働条件、患者(地域住民)とのコミュニケーションの悪化などがあるが、国・地方行政・小児科学会ともに、有効な改善策を示すことができていないのが現状である。

そのような中で、地域住民の自発的な「医療再生」のための運動が増加している。最も有名なものは、兵庫県で地域の主婦が中心となって立ち上げた「県立柏原病院の小児科を守る会」(2008年～)である。コンビニ受診を減らすなどを目的として地域住民への啓蒙活動を行ったことで同院小児科医の負担が軽減され、小児科が存続されたという。同院ホームページで件の小児科医は『壊滅的な医療崩壊』が皮肉にも住民と医師が共に地域医療を守る主役なんだと気づかせてくれるきっかけになりました。(中略)医師も住民も主役であることに皆が気づくこと。これしか今の日本の医療再生の道はないと信じます」と述べている。また、その他に全国組織として、『知ろう！小児医療 守ろう！子ども達』の会」というものもあり、もともと国際交流などの仕事をしていた一人の主婦が立ち上げた活動である。その動機として、自分の子供がけいれんで病院に搬送されたときに救急外来が多くの子どもたちといらだつ母親であふれかえっているのを見て衝撃を受け、その後厚生労働省の報告書に「小児の休日・夜間外来の9割以上が入院の必要がない軽症患者」とあるのを見て、その原因は「地域住民が子どもの病気について知らなすぎる」と考えたからだと述べている(同会ホームページより)。

このように、医療再生のために、患者(地域住民)主導の自発的な運動が各方面で起こっているようであるが、逆に、医療者主導の運動というものはあまり聞かない。それどころか医療者の側には、医療崩壊は国や地方行政などの責任だと言ったり、「モンスター・ペイシエント」といったように患者の側に問題があるとする言説が多い印象がある。

2. 当院での経験：患者家族交流会を通じたコミュニケーション

当院は病床数 547 床の地域唯一の総合病院で、小児科病床は現在 25 床である。救命救急センターを併設し、札幌およびその周辺地域から小児の重症患者の搬送を受け入れている。近隣に北海道立子ども総合医療・療育センター(小児病院)があるため、かつてはいわゆる「障害児」を当院で診ることは多くなかったが、2006 年より小児患者に対して NIV 治療(鼻マスクによる人工呼吸器療法)を使用するようになってから、徐々に障害児の患者が増加した。在宅で NIV を使用する患者も増加し、そのケアを目的として、専属の医師・看護師・理学療法士を配置した「小児 NIV センター」を 2008 年に開設、現在は北海道全域で在宅 NIV を使用する患者約 30 名、気管切開下人工呼吸器 8 名の管理を行い、札幌およびその周辺で訪問診療を行っている患者が約 20 名となっている。

小児患者に対する NIV 治療は現在でもあまり普及しておらず、当院での開始当初も、医療者・患者家族ともに「未知のリスク」に対する不安が大きかった。そこで、医療者については、病院・訪問看護/リハビリテーション・在宅医療関連業者を対象に、月 1 回程度の「小児 NIV 勉強会」を開催し、情報の共有やコミュニケーションの促進をはかった。患者家族については、まずは年齢・疾患などの共通点のある患者同士を同じ外来受診日に設定し、待合室で情報交換をしてもらった。その後、2007 年に患者家族・病院・訪問スタッフ・地域住民を対象として、「小児 NIV 家族交流会 ぞうさん net」(別紙参照)を開催、100 名を超える参加があり、患者家族の不安の軽減・医療者側の結束・地域住民との交流といった効果を生んだ。また、在宅人工呼吸器を使用している小児患者を受け入れるレスパイト(子どもだけを預かり、家族に休んでもらう)施設が無かったため、2008 年のぞうさん net はレスパイトをテーマとして、医療者が患児と兄弟たちを預かり、ご両親には近隣のフレンチ・レストランでランチを楽しんで頂きながら交流をしてもらった。2009 年からは、エンパワーメントを目的として、患者家族が主催という形へ変更したが、新たに NIV 治療をするようになった患者家族の不安の軽減や、治療に対するコミットメントの強化、患者家族主導による自立的な在宅医療システムの構築に役立っている。現在、小児科医 2 名、理学療法士 1 名の体制で、大学病院・小児病院でも管理の難しいとされる児を多く診ているが、治療のコンプライアンスは非常に良好で、休日・夜間などの不要な受診はほとんどなく、スタッフ側の身体的・精神的負担もほとんどない。NIV 治療はあくまで緩和ケアの一種であり、疾患そのものを治しているわけではないため、ターミナル・ケアの問題が当然のように出てくる。実際、これまでも在宅 NIV 使用患者が複数名亡くなっている。しかしながら、家族交流会と同様、在宅医療システム自体が患者家族・医療スタッフで共に作り上げるものとなっており、その点でも大きな問題は生まれていない。家族交流会を通じた患者参加により、リスク・コミュニケーションが円滑に行われた一例と言えるだろう。

3. ハーバーマス『コミュニケーション的行為の理論』より

医療におけるコミュニケーションについて私が有用だと考える理論は、ユルゲン・ハーバーマス『コミュニケーション的行為の理論(上)(中)(下)』(未来社、1981=1985年)で提唱されているものである。同書でハーバーマスは、三つの世界概念と、それぞれの世界において人々が主張する形式(妥当要求)を挙げている(上巻、p.149～)。

・三つの世界概念と妥当性要求

- ①客観的世界 — 真理性要求 (客観的事実にもとづいているか)
- ②社会的世界 — 正当性要求 (社会的規範に照らして正しいか)
- ③個人の内部世界 — 誠実性要求 (自分の気持ちや意図に忠実か)

従来の医療において医師が求められている(と感じている)ものは、EBM: Evidence-Based Medicine (根拠に基づいた医療)という考えに代表されるような、①客観的事実にもとづく真理性要求であり、これは「医学的合理性」と呼ぶことができる。患者という一個人から「症状・所見」というものを取り出し、自然科学としての医学における合理性を用いた判断により「診断」を下し「治療」を決定する。その中で、一個人としての患者の背景は考慮に入れられることはない。

しかしながら、患者が求めているものは、①はもちろんであるが、②正当性要求をより期待しているのではないだろうかと感じる。患者の「社会的世界」をも考慮に入れ、「医学的に正しいかどうか」ということ以上に、「(患者である)わたしにとって最もよいと考えられ」かつ「社会的にも妥当と考えられる」判断を要求しているものと考えられる。

さらに、近年急速に発展する緩和医療や在宅医療といったような、いわゆる「支える医療」においては、患者にとって最もよい判断は何か、社会的に妥当な判断は何か、というどちらの問いに対しても明確な答えがあるわけではない。ましてや、エビデンス(客観的な根拠)があるわけでもない。このような状況では、医師が患者にどのような態度で向き合うかと言う、③誠実性要求しか残らないのである。

ハーバーマスはまた、社会というものを①システムと②生活世界に分けて考える。①システムにおいて重要とされるものは、「システム合理性」であり、②生活世界において重要とされるものは、「コミュニケーション的合理性」であるとする。社会においてコンフリクトが生まれるのを避けるため、人々はそれぞれの社会において行為調整を行うが、①システムにおける行為調整は、権力や貨幣など、彼が「制御メディア」と呼ぶものを介して為され、②生活世界における行為調整は、言葉を介した了解(意志疎通)を介して為されるとする。これらを医療について考えてみると、①システムとしての医療は、「医師の権威」を制御メディアとする、つまりパターンリズムによって行為調整が為されるものと考えられる。医師は、自然科学としての医学というシステムにおける「システム合理性」を追求する。

これを、医師が医学という閉鎖的なシステム内でのみ活動を行っているとして、「閉じた医療」と呼ぼう。対して、②生活世界をも含む医療は、医師と患者の間で、または医療者間で、言葉を介した了解(意志疎通)を介した行為調整が為され、医師は「(医学という)システム合理性」に加え、「コミュニケーション的合理性」をも追求する。これを、医師の活動が医学というシステムから生活世界へと開かれているという意味で、「開かれた医療」と呼びたい。

4. 「開かれた医療」を目指して：「医学的合理性」から「医療的妥当性」へ

今後の望ましい医療の形として、前章で述べたように、「医学的合理性」ではなく「医療的妥当性」というものを追求する「開かれた医療」というものが考えられる。しかしながら、これを実現するためにはいくつかの前提条件が必要となる。

一つ目は、医療者側の視点から見たもので、「医学的合理性」ではなく「医療的妥当性」を要求することが社会的に期待されている、という認識である。これにより、医師はその判断を下す上で患者の生活背景までも考慮に入れるようになる。二つ目は、これもまた医療者側の視点に関するものであるが、(科学としての)医学の誤謬性の認識である。これにより、医学的合理性のみを追求する態度を、自ら戒めることができる。三つ目は、患者側の視点に関するもので、医療の不確実性に対する認識である。これには、「医師は聖人(完璧)ではない」という認識も含まれる。

これらは、従来聖職と考えられてきた医師という職業や、医療者自身が聖域と捉えてきた「システム」としての医療を、「脱聖化」し、ハーバーマスのいう「生活世界」に取り戻すことに他ならない。そして、生活世界の一部としての医療というシステムに、医療者も患者も安心して身を委ねることができる。それによって、医療者と患者が共に作り上げる、「開かれた医療」が形成され、「医療再生」につながると考える。

このプロセスは、「医療の不確実性」をリスクと捉えた、広い意味でのリスク・コミュニケーションと考えることができる。先述の前提条件を満たすために、医療者に対する教育および患者(地域住民)に対する啓蒙が必要である。医療者に対しては、卒前教育の時点で、従来のカリキュラムにはほとんど見ることのなかった社会科学的な知識を身に付けるためのプログラムが必要であろう。これには、社会学・倫理学・経営学・コミュニケーション論などが含まれる。患者(地域住民)に対する啓蒙としては、医療者の意思決定プロセスや病院運営の実状など、これまで聖職とされてきた領域についての情報を公開していく必要があるだろう。今回の「医療安全に焦点を当てた総合的リスクコミュニケーションプログラムの開発と実践に関する研究」のプロダクトに、大いに期待するものである。

サラネット2008,07-08,2-4
土島委員より提供

NIVぞうさんマスク” 呼吸不全の子どもたちに笑顔を

入院を必要とする小児疾患の多くは、
呼吸器の治療を必要とします。

しかし、小児の呼吸療法は体への負担が
少なくありません。

その現状を変えるため、新しい療法への取り組みが
北海道ではじまっています。

——小児の呼吸器疾患と人工呼吸器

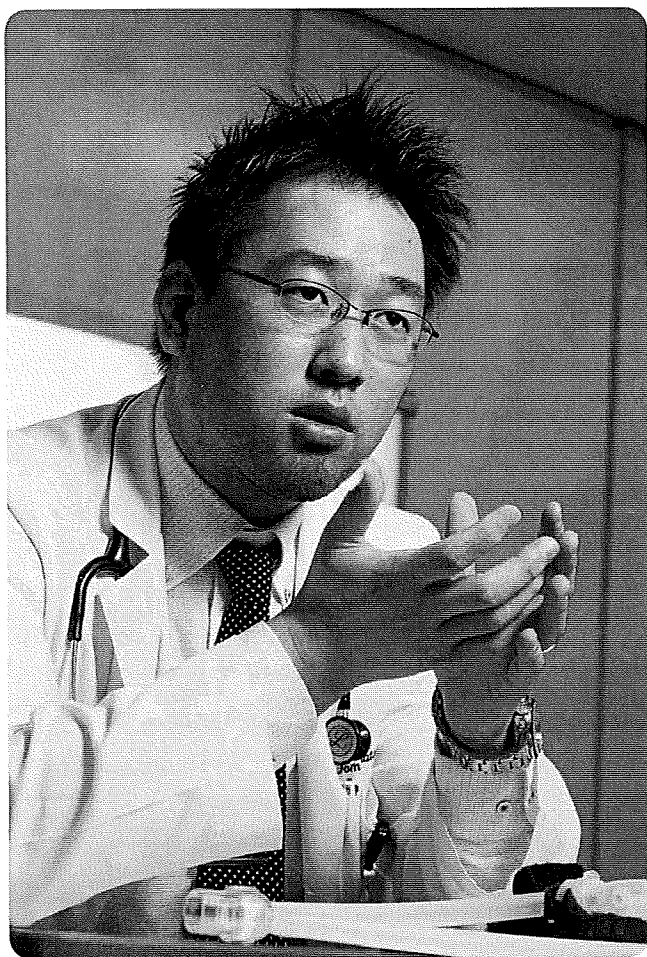
小児医療のなかで、入院を必要とするケースの7～8割は
感染症。その多くが呼吸不全を引き起こす可能性のある、
肺炎、気管支炎、ぜんそく発作などの呼吸器疾患です。神
経や筋肉などに障害がある場合、軽い感染症でも呼吸不
全になってしまう場合があります。

呼吸不全の治療に欠かせないのが、機器を用いた呼吸

療法。口や鼻から気管にチューブを挿入する気管内挿管と、の
どを切開してチューブを挿入する気管切開の2つが一般的です。
どちらも小さな子どもの体には負担があり、とくに気管切開は発
声や食事、行動範囲の制限など、その後の生活の質を大幅に
低下させることとなります。

——体に傷をつけない治療“NIV”

非侵襲的換気療法 (Noninvasive ventilation)、通称“NIV”
という呼吸療法があります。“非侵襲的”とは、体に傷をつけない、
負担をあたえないという意味。必要に応じてマスクを装着し、
そこから空気を送り込む治療法です。成人では標準的な治療
法ですが、小児医療では、限られた医療機関での小規模な実
施に留まっています。多くの子どもがマスクの装着を嫌がって
外してしまうなどの理由で普及が進まず、小児にNIVを適用でき
ることが知られていないためです。小児NIVの推進に向けた1つ
の動きが、北海道ではじまっています。



——在宅ケアが生む健やかな笑顔

子どもの体にかかる負担を減らし、できるだけ自宅での生活へ。センターでは、ご家族向けの在宅マニュアルを作成したり、訪問リハビリや訪問看護の職員、医療機器メーカーの担当者などスタッフとの連絡体制を築くなど、在宅ケアの環境を整えてきました。手稲溪仁会病院でNIVを始めて、在宅で継続している子どもは21名。市内に住む6歳の丸山奈南ちゃんもその一人です。奈南ちゃんが抱えるのは、運動神経細胞の病気によって体に不自由があらわれる『脊髄性筋萎縮症』という疾患。マスクの装着は基本的に睡眠時だけです。年に3、4回、ぜんそく発作や風邪などで入院していましたが、2006年8月にNIVを始めてからは入院が減り、家で過ごす時間が増えました。

月に1度の往診の日。土島医師は、看護師、研修医とともに奈南ちゃんのもとを訪ねました。往診の目的は、呼吸器のチェックと、ご家族から普段の生活の様子や療養上の悩みなどを聞くこと。奈南ちゃんは、仲の良い病院スタッフが来てくれたことに、健やかな笑顔を見せます。

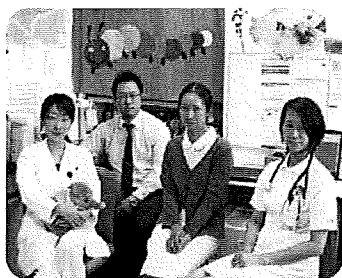
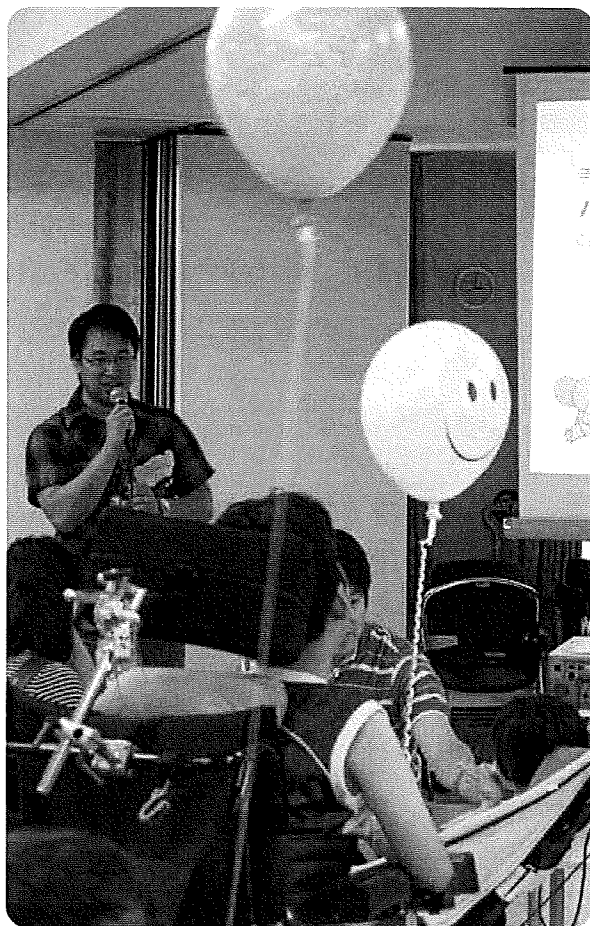
「病院と自宅では、表情がまったく違います。子どもは自宅にいるのが一番なんですよ」と土島医師は力を込めます。

——“ぞうさんマスク”と小児NIVセンター

手稲溪仁会病院は、小児NIVを積極的に取り入れている全国でも数少ない医療機関。2006年夏に導入を開始しました。小児用マスクとして使用するものは、声を上げることができる、鼻だけを覆うタイプのもの。空気を送るホースを長い鼻に見立て、“ぞうさんマスク”と呼んでいます。マスクに親近感をもてるようにと、看護師が中心になって、固定するためのバンドを明るい色に変える、動物のワッペンを付けるといった工夫もしています。担当の小児科 土島智幸 医師は「気管切開をするしかないという子の多くが、NIVでの治療が可能だとわかってきました。不要な気管切開、気管内挿管を減らし、子どもたちの生活の質を向上させたいです」と話します。

今年4月、NIVのケア体制充実をはかるため、手稲溪仁会病院は『小児NIVセンター』を開設。配置されたのは、土島医師を含む医師2名、看護師と理学療法士各1名の計4名です。小児科の外来や病棟、集中治療室、自宅、ときには外部の医療施設など、呼吸器を患う子どものいる場所にスタッフが出向いてケアにあたります。





奈南ちゃんは今年、小学校の普通学級に入学することができました。呼吸不全の子どもにとって、就学は大きな問題。気管切開では溜まった痰を吸引するためのサポートなど医療や看護の必要性から、疾患の軽重にかかわらず普通学級への入学を断られる場合が多いのです。NIVの場合、そのハードルは少し下げられます。

——患者をつなげる『ぞうさんnet』

小児NIVは、同じ境遇の子どもが周囲に少ない“特殊”な治療。マスクをつけている本人やご家族が、境遇や悩みを共有できる場がほとんどありません。情報交換やご家族同士でつながりをもつための場を設けようと、土島医師が職員や医療機器メーカー、そしてご家族に呼びかけ、昨年8月、家族交流会『小児NIV ぞうさんnet』を行い好評を得ました。今年8月16日には第2回が『レスパイト』をテーマに行われます。

レスパイトとは、介護の必要な障がい者を一時的に預り、ご家族が休息するための援助をすること。NIVを続けていると、多くのお母さんは365日休む暇がありません。障がい児を泊まりで預かる施設もあるものの、NIVの子どもでは先例がないために受け入れられないのが現状です。「子どもたちに笑顔が戻っても、それを

支えるご家族に疲れがたまっていく。レスパイトできる環境が整わないと、小児の在宅医療は発展しない。」そう土島医師は考えます。

——世界中にぞうさんマスクを

小児NIVセンターの症例は2年間で90件、なかには気管切開からNIVに切り替えた子どももいます。「小児NIVの普及に最も必要なのは、NIVの存在が広く知られること」と土島医師。知らないから機器を扱える小児科医が少ない、そして導入に結びつくこともない。少しでもNIVを知ってもらおうと、ホームページの開設や、学会発表など、情報発信を続けます。

「NIVを必要とする子どもは、全国で何千人という数に上るはず。有益な治療法なので、10年後には全国で受けられるようになると思います。それが、できるだけ近い未来に実現されるように頑張ります。」

全国、そして世界中にぞうさんマスクを。小児NIVセンターのスタッフは今日も子どもたちと向き合います。

手稲溪仁会病院 小児NIVセンター
URL=<http://www.keijinkai.com/teine/shinryou/syouniniv/>
E-mail=kids-niv.tij@keijinkai.or.jp