

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

（総括）研究報告書

病院における子ども支援プログラムに関する研究

分担研究者 野村みどり 東京都立保健科学大学助教授

A. 研究目的

日本においては、子どもの発達段階に対応した遊び、保育、教育、診療にとまなう精神的ケア、インフォームドコンセント（プリパレーション）、家族サポートまで含めた、総合的な子どものための支援プログラム・病院環境は未整備な状況である。本研究の目的は、病院における子ども支援プログラムについて多くの蓄積を有する米国のACCH（子どものヘルスケア協会、Association for the Care of Children's Health 1965年設立）の第34回年次大会に参加し、更に、子ども病院や教育施設の実態調査を実施し、それらに基づいて、病院における子ども支援プログラムの米国における到達点を明確化し、日本の病院における子ども支援プログラムのあり方をもとめるための基礎的データを得ることである。

病院における子ども支援プログラムの整備によって、患者である子ども、家族、担当の医師や看護婦の負担軽減、治療効果促進などを図ることができ、近年、縮小傾向にある小児科、小児病棟の計画のあり方を見直す必要性も明らかにでき、更に、近年の少子社会における子育て支援対策の一貫としても期待される。

B. 研究方法

第34回ACCH年次大会（1999年5月30日～6月2日）は、「子ども達が治る為には薬以外にもっと大切な物がある」をテーマに掲げて、ミラー子ども病院 Miller Children's Hospital をホスト病院として、ハイアット・リージェンシーホテル（ロングビーチ、カリフォルニア）において開催された。

特に、日本グループ向けに今回初めて日米文化交流フォーラムが5時間に渡って開催され、日本からは8名が参加し、質疑応答・ディスカッションが行われた。

他に開催された約50の一般セッション中、10のセッションに参加した。また、展示ホールにおけるポスターセッション全37件について情報収集または意見交換を行った。

これらの結果から、ACCH大会における、総会・基調講演、日米文化交流フォーラム、一般セッションの中で注目された疼痛管理（ペインコントロール）とアートワークと集中治療デザインに関するセッションについてまとめる。

調査は、ミラー子ども病院 Miller Children's

Hospital、UCLA(University of California at Los Angeles)子ども病院、マクブライドスクールにおける職員を対象とするヒアリングと施設見学による方法で実施した。

（倫理面への配慮）

本研究においては、主に米国ACCH大会におけるいくつかの公開プログラムの分析を行った。また、病院と学校の調査では、職員を対象とするヒアリングと許可された範囲内の施設見学の手法で調査を実施しており、個々の子どもや家族に対する調査は実施していないため、倫理的には問題がないと判断する。

C. 研究結果

1. こどものための病院環境に関する国際的動向と第34回ACCH大会参加の経緯

1950年代以降、スウェーデンでは保母のイヴォンニー・リーンドクヴィストによるプレイセラピー、アメリカ合衆国では心理学を専門とするエンマ・ブランクによるチャイルドライフなどの子ども支援プログラムが発達してきた。それによって、病気の子もたちは癒され、免疫力を高め、入院によるトラウマを防ぐと共に、治療効果が促進され、入院期間は短期化し、医療費削減効果までもたらすと評価され定着してきている。特に、北米ACCH

（子どものヘルスケア協会、1965年設立）、北米NOBAQ（病院における子どものニーズ北欧協会、1979年設立）、欧州EACH European Association for Children in Hospital（欧州病院の子ども協会、1988年設立）などの活動によって、総合的な子どものための支援プログラム・病院環境の整備が多分野の連携の下、推進されてきたことは注目される。

スウェーデンにおいて、イヴォンニー・リーンドクヴィストが確立した『プレイセラピーとは、子どものために、医学や医学関連分野が協調して行う、教育的また社会心理的活動であり、入院中の親子の生活を楽にするもの』である。スウェーデンでは、1977年の新保育法（現在は社会福祉法に含まれる）において、『病院や養護施設、その他の施設で過ごす子どものためには、施設の責任者が、保育園や学童保育で行われる活動とできるだけ同等の活動に参加できるよう、計らう義務がある』ことが、世界で初めて、今日でも世界で唯一、定められたことを根拠に、小児科のあるすべての

病院でプレイセラピーが提供されている。

1998年11月、スウェーデンからリーンドクヴィスト、グニラ・レデー・エーベルステイン（NOBAB 会長）、フォンオイラー三根子を招いて、「こどもの病院環境&プレイセラピーネットワーク」(略称：NPHC)[代表：野村みどり(本研究の分担研究者)]は、社団法人 文教施設協会との共催による「スウェーデンと日本のこどもの病院環境&プレイセラピー研究フォーラム」(後援：厚生省、スウェーデン大使館)を開催した。その時、EACH 憲章(欧州 EACH の設立と同時に、国連子どもの権利条約に基づく、子どもの病院環境が具備すべき条件を10箇条にまとめた活動目標)がはじめて日本に紹介された(本研究において、全国の小児科医長を対象とするアンケート調査中、EACH 憲章10カ条の評価を実施し、過半数が全10カ条を適切と評価した【中川薫分担報告書参照】)。

1998年8月、野村みどりらは、クリス・ブラウン ACCH 会長がチャイルドドライブ・教育部門長をつとめるフィラデルフィア子ども病院、ジョンズホプキンス子ども病院等、米国東部の先進的子ども病院を視察し、第34回 ACCH 大会参加の準備を開始し、初めての日米文化交流フォーラム開催が実現することになった。

2. ACCH の概要と第34回大会総会・基調講演

1) ACCH の概要

1965年設立の ACCH は、子ども、若者、その家族のユニークな発達の心理的ニーズに応える家族中心ケアの方針と実践を推進する教育・権利擁護団体で、その会組織は、250病院、数百の関連団体・組織、個人会員3,000余名から構成される。ACCH は、看護婦、チャイルドドライブスペシャリスト、ソーシャルワーカー、建築家、デザイナー、病院牧師、医師、病院管理者、教師、研究者など多様な会員から構成され、年次大会は、継続的なプログラム開発、ネットワーキング、技術の構築のために効果的で有益な機会を提供している。会員は、ACCH の支援の下、子どもたちや家族のために改善されたヘルスケアシステムを推進すべく、いろいろな機関、組織、及び地域の中で働いている。その目的のために、教材製作、年次大会開催、子どもとヘルスケア週間の企画・調整、季刊誌の発行、受賞プログラムの実施などに取り組んでいる。

ACCH の使命は、子どもと家族のヘルスケアを人間的なものにすることである。

ACCH の理想像は、ACCH が、個々の子ども、家族やヘルスケアの専門職の価値を支持し、人間らしいサービスやケアのために重要な位置を確立することによって、子どもたちのためのヘルスケアシステムにおける優秀性を推進する国際的リーダーとなることである。

ACCH は多様な職種や家族の個人やグループからなる団体であるので、多様性、共通の理想像、家族中心ケア、包括的で調整されたケア、革新・教

育・学識、癒し、アドボカシー、共働に価値をおく。

ACCH の中で生まれ、1982年には、チャイルドドライブカウンセラー(チャイルドドライブに関する研究・推進組織、会員数約1,500人)が財政的に独立し、1992年には、デザインリソースネットワーク、1997年には、小児牧師ネットワークがそれぞれ ACCH の中に設けられ、実践活動を多角的に支援している。

以下、講演録をまとめる。

2) 第34回 ACCH 大会総会・開会式の辞

Chris Brown 会長

戦没将兵記念日の休日にもかかわらずお集まりいただき感謝する。子ども達の健康に関する問題に参加者が声をあげ、アイデアを出す素晴らしい機会である。ロングビーチ市の地域組織、スターライト財団、その他に対し、私たちに向けられた大きな協力で厚く御礼申し上げる。この会は成功間違いなし。この会が開催されたのはまさにチームでの有効な取り組みのおかげである。責任を持って生産的な仕事をし、勇気かつ決断力をもって、特にこの2日間、深い関わりでリーダーシップを展開されたい。

多様な子どもと家族に対応している私たちに、日本から同じようなかわりを展開している方々が参加した。NPHC の野村先生どうぞ一言。(拍手)

3) 第34回 ACCH 大会総会・基調講演

Dorothy Law Nolte PhD

子どもをケアしていくには、コミュニケーションが何よりも中核的な役割を担う。その際のエネルギーの動きに注目する必要がある。サポートの対象は子ども、家族、スタッフである。

1990年代はじめくらいから、環境に興味を持ち始めた。組織も環境であるし、病院の中で子ども達が疾患、手術、外傷、移植などいろいろな問題に直面しても、それも(病院)環境の中の出来事である。スタッフはまた環境を対象に仕事をしている。事故や昏睡状態、その他の侵襲性疾患を持つ子どもにとって環境は大きな意味を持つ。コミュニケーションも環境の一部になる。子どもに対しては、病院環境の中で、復帰を助けることができる新しい関係を作っていくことが必要である。セラピストが主に子どもの社会心理面に対応する。その中で関係を作っていかなければならない。また子どものための環境を整えつつ、病院の各領域の理解を促進し、協力を得られるような配慮を行うことが必要である。

何が今起こっているのか、何がこれから起こるのかについて単純かつ具体的な情報を子どもは知る必要がある。子どもに身体のどの部分に何をするのか、を話すことで安心を与えることができる。このテクニクは7、8年前からいろいろな場面で用いられてきた。どうすれば与えた指示が受け入れられるような関係が作れるのだろうか。それに

は、コミュニケーションを図っていかなければならない。感情とエネルギー・トーンの調整、バーバルとノンバーバルな繋がり、アフィニティ affinity(受容 acceptance と尊重 respect そして暖かい愛情を注ぐこと)が必要である。アフィニティは感情や動きの基礎であるので、子どもとの間、スタッフ間にもその形成が必要である。

そばにいること(I am here)、ケアすること(I care)、耳を傾けること(I am listening)の3つがサポートを形成する。子どもとコンタクトをとり、そのあとでコネクションをバーバルとノンバーバル双方の方法で作っていく。多くの子どもたちにその方法で対応していく。サポートと信頼は相乗効果で高まる。アフィニティを豊かにして、相乗作用を最大化していかなければならない。

拙著では、子どもの予測可能性が満たされれば、子どもは恐れを抱かないことを記している。病院では、何が起るのかを子どもに知らせることにより、予測可能性が確認できるので、備えができる。その結果、子どもたちはリラックスする。子どもが話せるようにするには、バーバル及びノンバーバル両方の形で行い、エネルギーに満ちたつながりを作っていく。この中で適切な指示を与える。このことが社会復帰にもつながる。すなわちコミュニケーションは社会復帰の一助になる。

最近ケア提供者へのケアにも注目されており、瞑想、祈り、リラクゼーションを指導できる人を病院で雇用したり、病院設計自体を変更するところが増えてきている。また、病室で、アートセラピーやリラクゼーションセラピーを指導することもある。これは、患者、家族、スタッフ、また大人も子どもも環境の一部であると考えようになってきたことを示している。

以上がサポート、信頼、コミュニケーション、アフィニティを基礎にした家族中心ケアとして展開されているものである。

患者や家族およびスタッフに教育的効果のある言葉の一節を紹介する。I am greater, larger than I thought. I did not know I held so much goodness. (自分で思っていた以上に私は大きくて存在感のある人間だったんだ。自分にそんなに沢山のいいところがあるなんて知らなかった)

3. 第34回 ACCH 大会・日米文化交流フォーラム以下のプログラムに従って、日米文化交流フォーラムは開催された。

日米文化交流フォーラム、プログラム
8:30-9:00 歓迎朝食会、ACCH 会議の紹介
(ACCH 会長 クリス・ブラウン
フィラデルフィア子ども病院)
9:00-9:30 日本におけるこどもの病院環境の現

状について(NPHC 代表 野村みどり)
9:30-10:30 診療を受けるためのこどものプリパレーションと教育; こどもたちがうまく対処できるような支援(リサ・キュージック

チャイルド・ライフ・スペシャリスト)
10:45-11:30 病院内学校(メリнда・クーラン
スクール・プログラム・コーディネーター
フィラデルフィア子ども病院)
11:30-12:30 こども病院における教育・遊び環境
(マーデル・シェプリー 助教授/建築家
ACCH デザインリソースネットワーク委員長)
12:30-1:30 昼食会と、家族中心のケア
(ジュリエット・シュラクター
ピアレント・コンサルタント
フィラデルフィア子ども病院)

以下に、講演録をまとめる。

1) ACCH クリス・ブラウン会長 挨拶
今回でこのカンファレンスは34回目を迎え、「子ども達が治る為には薬以外にもっと大切なものがある」という、トピックで会議は行われています。アメリカで働いている私たちだけでなく、日本で働いている皆さんや、オーストラリアから参加している人など沢山いますが、世界中の人々が同じ様に感じることは、子どもには薬以外にもっと大切なものがあるということです。

1965年にACCHが始まり、その当時は両親と一緒に泊まりこみ出来ないような病院があったり、プレイルームがないような病院があったり、実際に小児にとって必要な事が、よくわかっていない状態でした。

このACCHのカンファレンスが始まってから世界中の人が集まって、小児の為に必要な事・小児のケアについて必要な事を皆で話し合いをしてきました。

皆さんにとってACCHへの参加第1回ということで本当によくいらっしゃいました。これをもとにして、日本に帰ってから今日学んだこと・得たこと、あるいは、いろいろな人からのネットワークを通じてどんどんと、より良いケアにむかってがんばってください。このカンファレンスを皆さんで楽しんで頂き、今日1日楽しく過ごして下さい。(拍手)

2) 日本におけるこどもの病院環境の現状について
野村みどり

本日は、第34回ACCH年次大会におきまして、文化交流フォーラムを開催していただきましてまことにありがとうございます。ACCH クリス・ブラウン会長、マーデル・シェプリー先生、リサ・キュージック先生をはじめ、関係各位のご理解・ご協力に、日本グループを代表いたしまして深く御礼申し上げます。

私共は、こどもの病院環境&プレイセラピーネットワーク(NPHC)の会員で、小児看護、教育、チャイルドライフ、建築、インテリアなどそれぞれの関心分野は多岐にわたっております。

1992年以来、私は、イヴォンニー・リーンドクヴィスト博士との研究交流を深めて参りました。1998年7月、イヴォンニー・リーンドクヴィスト

博士 と小林登博士（東京大学名誉教授、国立小児病院名誉院長）らを顧問に迎えて設立された、こどもの病院環境&プレイセラピーネットワーク（略称 NPHC）は、こどものための病院環境の向上のための事業を行うことを目的とし、1998年11月、イヴォンニー・リーンドクヴィスト博士、グニラ・レデー・エーベルステイン氏、フォンオイラー・三根子氏 をスウェーデンから招いて、東京で第1回フォーラムを開催しました。日本において、今後、こどもの病院環境を整備していくためには、多職種並びに社会的なコンセンサスの形成が極めて重要と考えております。

私共は、1998年夏、米国東部のこども病院を視察の際、フィラデルフィア子ども病院におきまして、クリス・ブラウン先生にお目にかかり、日本に滞在中のリサ・キュージック先生をご紹介いただきました。1999年5月15日には、NPHC主催の研究会でリサ・キュージック先生にご講演いただきました。チャイルドライフに関する関心が高まっております。

日本におけるこどもの病院・教育環境について
日本には、小児科のある病院数は、3844（1996年現在）、一般的に子ども病院と捉えられている病院数は25です。日本には、チャイルドライフスペシャリストやプレイセラピストの活躍の場はほとんど未整備です。極一部の病院に保育士が勤務しておりますが、看護婦の補助という役割が目立ち、保育士が仕事のアイデンティティを確立することが必要という指摘もみられます。子どもの診療には、手間がかかるにも関わらず、収入は少なく、小児科は不採算部門と捉えられ、少子化傾向の中、こどもの病院環境の充実を図ることは困難な状況です。病院において、子どもたちや家族にどのような支援プログラムが必要なのか明確に示すことがもめられています。

私は、1975年度から心身障害児の教育環境に関する研究に取り組んできました。日本では、1979年度、養護学校義務制が実施されました。統合教育を文部省は認めていませんが、多くの障害児は特別なサポートもなく普通学級に在籍する状況です。米国における障害児のための個別教育計画 IEP、個別家族支援計画 IFSP のような法的義務は日本にはありません。

特殊教育諸学校には盲学校、聾学校、肢体不自由養護学校、知的障害養護学校、病弱養護学校の5種類があり、それらが同じ制度で運営されています。このため、長期入院の子どもは、それまで在籍していた学校を退学し、病弱養護学校または、特殊学級に転校しなければ教育を受けられません。これに対して、入院すれば教育も受けられる二重籍の制度が必要と思われるが、学籍を移さずに責任をもって教育することは困難と考えられています。病弱養護学校数は横這いで96校、病弱・身体虚弱特殊学級は増加傾向にあり、1994年554学級、1998年763学級です。

私の専攻する建築計画学の中では、建物種別に

研究することが一般的です。行政的にも縦割で、学校建築は文部省、病院建築は厚生省、住宅は建設省が管轄しております。このため、その接点にある入院している子どもたちの教育・医療・住宅の環境を考える共通の場はみられません。1996～1998年度、文部省では、盲・聾・養護学校の公立学校建物標準面積を見直し、校舎については面積が4割増と、大変充実しました。私もその仕事にWG主査として関わりました。しかし、このような拠点校の充実でなく、すべての入院する子どもたちが教育を受けたり、遊べるような環境整備には、社会全体のコンセンサスづくりから始めなければならないことを痛感し、NPHCの活動を開始しました。

小児科医長・婦長を対象とするアンケート調査から

1993年度、私は、200床以上の小児科のある病院から2/7の割合で無作為抽出した452病院の医長または婦長を対象に、プレイセラピーについてのアンケート調査を行いました。その結果、163病院の72名の医長と91名の婦長から回答を得ました。プレイセラピーの定義を、「病院の物的・心理的環境を成長過程にある小児入院患者のニーズにできるだけ合わせていくために、病院が準備・提供する小児入院患者向けの遊びや作業などの活動」としました。まず「プレイセラピーをご存じですか」という質問で、「少しでも知っている」ということ。次に「含むと医長の56%、婦長の46%は「知っている」ということ。そして「どのような患者にプレイセラピーが必要ですか」と聞きましたら、「全入院患者」という意見が過半数でした。

実際にプレイセラピーを提供している病院は、1割強の22病院、全小児入院患者を対象にプレイセラピー提供は10病院、専任スタッフ（保育士がほとんど）がプレイセラピー提供は7病院に過ぎません。プレイセラピーを提供している22病院の医長または婦長に、プレイセラピーのいちばん大きい効果を選択してもらったところ、「単調な入院生活にけじめを与える」、「気分転換になる」というレベルで、まだ診療のプリパレーションまでには至っていません。

教育環境につきましては、教育が行われている病院は全体の3割にすぎず、多くの子どもたちは長期欠席する状況にあります。

人的、運営面整備については、「看護婦の人数を増やす」が最大の課題で、その次が「保母を配属する」、「おいしい食事を提供する」、「プレイセラピーのスタッフを配置し、プレイセラピーを受けられること」、「親が入院児のそばに付き添って、治療や看護に参加すること」です。物理的環境整備について、いちばん多い意見は「プレイルームを設ける」、「つぎに「親と入院児が、いつでも自由に過ごせるスペースを病棟内に確保すること」です。

こどもの病院環境の実態調査から

病弱養護学校の校舎は、多くの場合、病院と隣

接し、渡り廊下でつながっています。その授業風景をみますと、非常に少人数で行われています。病棟から校舎まで通学できない子どもも多いのです。重症心身障害児の教育も、義務制になって実施されるようになりました。その校舎を同じ病院の敷地内でも、病棟からちょっと離して設置した例では、特に雨天時の移動は極めて大変になります。養護学校と小児病棟が一体的になっている場合の教室をみますと、ストレッチャーを使用していたり、点滴中の子どもたちも通学しやすく、病院と学校を一体的につくっていくことが重要ということがわかります。

いくつかの公的病院の小児病棟を調査してみると、極めて狭いベッド間隔ゼ口の4床室(6m x 4.5m)の中で、コーナーを確保して、そこを付き添いの親の居場所または、食事や学習スペースとして使用しています。また、ベッドの上では非常にプライベートなケアが行われますので、ベッドの柵に布団をかけて壁を作って、自分のスペースを確保しているようなケースも見られます。小さい子どもであれば、お母さんは一緒のベッドに寝ますが、そうでない場合には、寝返りもできないような簡易折りたたみ式ベッドで、子どものベッドサイドに何年間も付き添うようなケースもみられます。

ブレイルームがあっても、ブレイルームに出て行けない子どもたちも結構多いわけで、その子どもたちにとっては、ベッドの上だけが遊び場で、いろいろな遊具を親が持ってきて遊びますが、すぐに飽きてしまうということが繰り返されます。ブレイルームは、4床室と同じ大きさで狭く、雑然としがちです。ブレイルームから外へ出たいということで、隙間のような小さな屋上に遊具を置いて、ブレイルームの窓に階段をつくり出入りをするケースもみられます。屋根付きの屋外遊び場も必要です。

このように、日本におけるこどもの病院環境には多くの問題・課題がみられ、特にチャイルドライフ、インフォームドコンセント、家族支援、環境デザインなどのあり方は全く不明確ですので、本セッションの成果にたいへん期待しております。

ご静聴ありがとうございました。(拍手)

3) 診療をうけるための子どものプリパレーションと教育 子ども達がうまく対処できるような支援 リサ・キュージック Lisa Cusick

プリパレーションでは、チームワークが重要で、理想的には病院で働く全てのスタッフが関わり、進めていくことが大切です。プリパレーションで特に重要なのは、患者にこれから何が起こるのかということの説明することで、恐怖や誤解などを減らすことが出来ます。また同時に、患者や家族のアセスメントをすることが出来るのです。子どもは実際の世界と夢の世界を行き来するため、どんどんと誤解が大きくなります。そこで、どんな誤解を持っているのか、またその患者の性格や、

文化的背景などをプリパレーションによって、アセスメントすることが出来ます。

プリパレーションすることによって、現状をよくするだけでなく、互いに信頼関係を持つことが出来て、それから先にも良い状況が生まれてくるのです。子どもはプリパレーションすることによって、自信やポジティブな気持ち・自己尊厳・自分が重要な人間であるという感覚を高めることが出来ます。スペシャリストが情報を子どもに与え、子どもは誤解や自分の考え方をスペシャリストに返すという関係が生まれてきます。

プリパレーションは持続的に行われていかなくては成らないものです。また、一度に多くのことを与えると子どもがそれを理解できないことがあるため、細かくわけて説明していくこと、正確にはっきりした流れを教えること・具体的に教えることが大切です。例えば、点滴について説明する時、針のチクツとする時間の長さを教える時、10秒などという表現ではなく、「テレビのCMよりちょっと短い間」といった、子どもが理解できるレベルで教えます。ここで注意しなくてはいけないことがあります。大人ならば針がさされるということが1番のストレスとなりますが、子どもは決してそうではないということである。子どもによっては、駆血帯で腕を縛られるのが嫌いという場合もありますし、アルコール綿の匂いが嫌と言う子どももいます。大切なのはプリパレーションする側の人間が、先入観を持っては行けないということです。

次に大切なのは、子どもに選択する権利を与えること。これは、子ども自身にコントロールする立場にあるという気持ちを与えることとなります。選択肢は小さい子どもで2種類・大きい子どもには3種類くらいを与えるといいでしょう。どんな些細なことでも選択させます。

コーピングのテクニックとしては、予習をして練習を繰り返していくことで、それは子ども自身に「私は出来る」という気持ちを与え、これにより子どもは一層高い自信を持つことが出来ます。プリパレーションというものは、ただ教えるということでもなく、ただ単にコーピングをすることだけでなく、その2つの複合的なコンビネーションです。

また子どもにとってリラックスするということは大切なことで、じっとしていることも大切です。けれど、子どもに話しても実際の意味は伝わりません。ただ具体的なイメージを子どもに与えれば、簡単に理解するようになります。例えば、右手で握りこぶしをつくり、それを肌にならべ、左手の人差し指を針に例えます。そして硬くなっている肌に針が入っていくのと、リラックスして柔らかくなっている肌に入っていくのとはどちらが大変かと子どもに尋ねます。そして、じっとしていれば、針もすぐ入り処置もはやく終わると話します。

また、子どもに対する言葉遣いは最初は簡単・

単調で優しくわかる言葉を使うことです。同じような意味の言葉を使うにしても強めと弱めの言葉があります。子どもに理解させる時は、強めの言葉や、怖いと思わせるような言葉、また2重の意味をもつ言葉は避ける必要があります。例をあげるならば、「Hurt」というのは「すごく痛い」という意味を持ち、「uncomfortable」は「気持ち良くない、不快」という意味があります。ある人にとっては痛くても、ある人にとっては痛くないことがあります。個人の感覚で変わってくるので、子どもに、これは痛い・痛くないと説明することは良くありません。「痛い」と説明するより、つままれる痛みとか、刺される痛みなどと説明したほうがより効果的です。どんな言葉を使う時も、大人には理解できるのに子どもはたいへん違うとり方をして全く大きな誤解を生む。そういう点に気を付けなくてはなりません。

実際のプリパレーションは、子どもの感覚や視覚に訴えるような沢山の写真を用いて行われます。その写真は子どもの視線と同じ所から撮られたものを使用しています。プリパレーションには色々なやり方があり、患者によって変えていく必要があります。

Q: 始めて体験する子どもと、2度目以上の体験をする子どもに説明するときは教え方は違いますか？

A: 個人差があり、毎回毎回実際に怖がっている子どもにはセッションを設け、プリパレーションを行います。それほどでもない子どもや、中間的な子どもにも1～2分程度の説明を行ってから処置を行うようにしています。(拍手)

4) 病院内学級

メリнда・クーラン Melinda Coughlin

私は、1996年にクリス・ブラウン氏に招かれフィラデルフィアの小児病院のプログラムに参加しました。1996年にフィラデルフィアの法律により小児科を持つ病院に必ず最低2人の教師を派遣することになりますが、教師は公立学校のパートとして派遣されていて、限られたことしか出来ず、このサービスを受けるにも最低4週間、入院しなくては行けないという大きな条件があり、この為、病院の中の学校の存在を知る人は少なかったのです。

1973年、国が州にたいして障害児教育の法律の命令を出しました。これにより、全ての州は各州にある小児病院において、普通に学校に行けない子どもを対象に教育を受けられるようになりました。

1996年以降の大きな改革で、学校管轄から補助金が出されて、教師は病院に所属するようになり、病院と教師との関係が統合的になってきました。教育委員会から金銭的な補助が病院に対してあり、それらは教師の給料・優遇措置、教育に必要なものを購入するため、教師のトレーニングに使われます。

フィラデルフィア子ども病院 CHOP は300床位の規模で、新生児から18～20歳くらいの子どもの入院しています。多くが急性疾患の患者ですが、中には慢性疾患の患者もいて入退院を繰り返しています。フィラデルフィア子ども病院にはCHOP プログラムがあり、子ども病院の学校プログラムとリハビリテーション病院の特殊教育プログラムと精神病棟の特殊教育プログラムからなります。

CHOP 中心のプログラムを作っていく上で、大切に考えていることが3つあります。1番目は、「哲学」であり、「学校が治療である」というものであり、学校そのものが大切なものであって、小児の病気や障害を治療するにあたって1番役立つ大切なものです。

2番目は、「コミュニケーション」で、特に家族・両親とのコミュニケーションが大切で、重い病気を抱える子どもを持つ親は大抵病気を治すことに集中しているので、学校がいかに大切か、学校が子どもに病気に集中することなく、人間としての人生や性格につながりを持たせるということで、いかに大切かと説明することが大切となります。次にコミュニケーションの相手として大切なのは医者や看護婦やソーシャルワーカーで、他業種とのミーティングに参加して、自分達のプログラムを説明し連携をとれるようにします。次にコミュニケーションの相手として大切なのは患者が退院してもどっていき学校とのコミュニケーションで、その学校へ出向き子どもの病状や状況を説明し、クラスの子どもの不安を取り除き受け入れる態勢を整えます。

3番目に大切なのは、学校の存在が目に見えるかどうかで、存在感を見せるという点で2人の教師の態度が非常に重要です。教室がなく、部屋を確保するのが大変ですが、そのお陰で他のスタッフに対して学校の存在をアピールすることが出来、その大切さも皆に伝えることができます。私が教師を雇う時に大切にしていることは、子どもを愛していて・ポジティブに考えられ・コミュニケーションをうまくとれる人であるということです。

Q: 1973年施行の法律について。

A: すべての子どもは教育を受けなくては行けない、州はそれに対して責任を持たなくては行けない。そこから、障害を持ったり・病気がちな子どもを持つ親は自分の子どもに教育を受ける権利があることを自覚し、色々な組織をつくるようになりました。また、この法律はどんどん改正され、1番新しいものは、1997年に施行されたもので、これには精神的病気の子どもを保護する法律が加わりました。

Q: 主な仕事について

A: 教師を雇うこと・プログラムをつくること。また他のスタッフと意見を交換し、自分達の仕事を説明する代わりに、学校に望むことなどを聞くことです。入院患者の1日を見て学校のプログラム

がうまくいっているか、つながりをみます。

Q：子どもの年齢が幅広いが、教師になるための条件はあるのですか？

A：現在いる2人の教師の1人は高校の数学の先生をしていたことがあり、また他の1人は小学校の低学年を専攻していたので、今度採用する教師は真ん中くらいの小学校高学年～中学校の教師を望んでいます。また、リハビリ教育をする人は、特殊教育の資格を持っていないではありません。

CHOP プログラムの場合、多くの生徒を色々な場所で教えるため、全てをうまく整理して、統括できる人で生まれつき教師に向いている人でないといけないのです。(拍手)

5) 小児病院の教育・あそび環境

マーデル・シェプリー Mardelle Shepley

こどものヘルスケア環境に関する研究のキーワードとして「家族中心のケア」「ノーマライズされた環境」「自然へのアクセス」「経路探索」「患者中心のケアと協力体制」が挙げられる。これらは、これまでは直観的な信念に基づいて語られることが多かったが、近年、研究に基づく実証的な理念へと確立されてきた。

病院に隣接した学校や院内学級(普通教育・特殊教育)からベッドサイド教育まで、各々のこどもの状況に対応した教育の必要性が強調される。このような教育を支援する環境として、外部の喧騒から保護された静かな環境、車いすでのアクセスしやすさ、図書スペースの充実、十分な収納場所などが挙げられる。また様々な医療器具を装着した子どもたちに対応するため、医療ガス設備、電気設備などのインフラ整備は前提条件である。

病室・プレイルーム等の内部空間から屋外あそび場・ヒーリングガーデン等の外部空間まで、連続的なあそび環境の提供が重要である。このようなあそびを支援する環境として、内部空間、外部空間とも安心感、安全確保を基本とし、年齢(乳幼児/学童/思春期のこども)、集団規模(個人/集団)、活動内容(静的/動的)により異なるニーズに対応する可変性・柔軟性を有した環境構築が重要である。また、親や兄弟のスペースを確保については「家族中心のケア」の考え方が反映されたものと捉えられる。

そして内部空間から外部空間への眺望を確保することについて、「屋外あそび場の存在が、内部空間から見ること」とは、内部から外部へのアクセスしやすさを意図していると同時に、外に出ることができない子どもたちにとって、内部にいながら外部を感じることができることは意義深いものであるとの理念に基づくものである。

総じて病院におけるこどものあそび場は、プレイルームや屋外あそび場などを個別に計画するのではなく、総合的なあそび環境として計画することが望ましい。

ケーススタディとしてテキサス・スコティッシュ・ライト病院をみると、スカイライトから自然

光が入るアトリウムをはじめ、流水のアートワーク、病院の中心部に位置する大回廊、家族のためのリソースセンター、屋外のこどものあそび場等、従来の医療施設に関する既成概念からは想像し得ないような空間が整備されている。これらは、たとえば、アトリウムに関してはスカイライト越しに見える雲の動きの時間的変化によって、こどもたちが待時間に飽きることがないように、また、流水のアートワークは、水が流れる音によって他人に聞かれることなくプライベートな会話ができるように、といった細やかな配慮に基づいて創り出されている。

6) 家族中心ケア ジュリエット・シュラクタ

Juliette Schlucter

私自身には3人の子どもがいて、うち2人の子どもは生まれつき重い病気にかかっていました。実際、自分の子どもが入院することになり、その時、フィラデルフィア子ども病院はすでに有名な病院でしたが、家族ケアはまだままだでした。私は、医師から子どもの病気の説明を廊下で聞かされたり、病室に行ってみれば、そこは6人部屋で、重い病気の子どもたちだらけでした。そこで私が感じたのは、冷たい環境ということと、医師にとっては自分の子どもは100人のうちの1人でも、自分にとってはたった1人の子どもであるという違いでした。

1991年に、自分の感じたことや、家族に対してのケア、子どもの母親としてプロのチームに入れて欲しいことを要望する機会がありました。これは革新的なことで、実際に病院を家族中心のものにしようという計画があり、スタッフを1からトレーニングしなおし、家族とうまく関わりがもてる病院にしようという計画がありました。

私が挙げた意見によって、変化が生まれてきました。例えば、赤ちゃんを抱いたままベビーカーを押して会計と、薬局の間を行き来するのは大変です。そこで、パーキングに薬局を作ったらよいのではと提案したら受け入れられました。建築家は実際病院には住んでいません。実際に住んでいる母親の目から見て、必要なもの、あると良いものを提案しました。

2年後の1993年にファミリー情報センターが設立されました。ここは非常に静かで、家族の為だけの空間で、休んだり情報を得る場です。情報は病気の子どもの持つ親が1番必要なもので、また家族にとってはプライバシーが必要でした。5寝室があり、鍵がかけられるロッカーもあり、家族でプライベートな会話もできます。またキッチンや、洗濯室もあります。入退院時の指導もしっかりと個室で受けられます。このようにして、チームとして病院を変えてしまったのです。

家族自体が先生になり、病院スタッフに家族の気持ちや、家族とどのようにして関わっていくかを教えていきます。家族の先生という立場の人が

15人いて、新しい病院スタッフはこの教育を必ず受けなくては働きません。そして教育が終わった後、家族に評価してもらおうと高い評価がかえってきます。家族から出た言葉で、感情が表現されているから、家族がどう感じているかが良く分かるということです。よく学生や医者から、どうすれば悪いニュースを一番よい方法で伝えられるのかと聞かれます。そこで、私は、家族の立場に立って話すことが大切だと話します。

10年前大きな改革がありましたが、これによって、効果が得られるかという研究的なバックグラウンドはありませんでした。今は多くの研究が進められ、ACCHがサポートを行い、子どものケア・家族のケアが良くなってきています。

Q: どうして自分の意見を言う場がもてたのですか？

A: もともとキャリアウーマンとして働いていて、はっきりと物を言うタイプでした。ただただ不満を述べるのではなく、メディカルな立場の人達に聞いてもらえるように話しました。そして、他の家族にもチームの一員として、親の立場から話す話し方を教えました。

Q: 他の病院でもこういう動きはあるのですか？

A: テネシー州の大学病院で小児病院を作ろうとしています。また他の病院でもこういった動きがあります。家族のための情報センターはフィラデルフィアが初めてではありません。ただ、病院の内装ややり方を変えてしまったのは初めてでした。情報センターを作りたいと希望したら病院側はすぐに解答・アクションを起こしてくれました。誠意ある病院の対応がよかったと思います。(拍手)

4. フィラデルフィア子ども病院における 家族中心ケアと家族リソースセンター

日米文化交流セッションにおいて、最も注目された家族中心ケアとは、具体的にどのようなものか、『フィラデルフィア子ども病院年次報告97-98』などからまとめる。

病気の子どもを持った場合、その病気がたとえ軽いものであったとしても、それは家族全員に影響する。両親は仕事へも行けず、学校のノートはクラスメートに取ってもらうことになる。子どもが重病あるいは重傷を負った時、両親、親戚、兄弟・姉妹にとって、すべてを消耗してしまうこの出来事に家族のすべての生活が止まってしまうのである。フィラデルフィア子ども病院では、子どもに効果的な治療を行うには、家族の様々な要求に対しても注意を向けなければならないことが理解されている。

重大なニーズを持つ家族を助けるスタッフには、医療をはじめ、子どもの病気によって生じる経済的・心理的な問題への対処を援助するソーシャルワーカーや心理士、そして家族が困難な決定に立ち向かえるようにサポートする神父などがいる。ま

た、医師や看護婦、呼吸療法士など、家族は子どものケアを行う上でのパートナーと考える病院のケア提供者についても知ることができる。

家族の特別なニーズを満たす為に、改装された多くの施設を紹介したい。センタービルにある遊びと学びの場所コルケット・アトリウム、新しい病棟にある家族のための場所、プライバシーを強く守る多くの個室、重病の子どもの集中治療室に隣接する両親のための仮眠室など。家族のためのコネリー・リソースセンターは家族が持つ様々な要求、情報、教育、仕事のための場所、心理的援助、休息あるいは睡眠などを満たすようデザインされた。子どもと大人のための図書館にはコンピューター、仮眠場所、キッチン、ラウンジ、家族メンバーが子どもの在宅ケアについて学ぶことが出来る家族学習センターが設置されている。

家族中心ケアの事例紹介

フィラデルフィア在住のロレイン・ミラーは、医療システムを協議する子ども病院プログラムについての案内を受け取り、家に近いクラスに参加する手続きをした。彼女は腫瘍学看護婦として子ども病院に勤務した経験があったが、何か新しい情報を得ることができるかもしれないと思った。また、最近、炎症性の腸の病気と診断された4歳の娘マジソンが、コンパニオンプログラムで提供される子どもに優しい医療環境において、楽しんでくれればと思っていた。どちらの目的も満たされた。マジソンと7歳の姉モーガンがチャイルドライフスペシャリストと学習ゲームで遊んでいる間に、両親のステイブとロレインはパートナーの創始者でリーダーでもあるジュリエット・シュラクターが提供する財政的・社会的・援助資源の存在を知った。その結果、『私達は、これまで、娘の病気が慢性的な性質のものであるということに否定的だったと思う。でもこれは彼女の人生なのです。』と理解できた。『私達は、どのように質問し、多くの資源を利用し、私達の子どもの代弁者となるかを学んでいるのです。』

ニュージャージー、マウントホーリーに住むゲーリーとシェーボン・ウィルキンス夫妻は、4歳になる彼らの子どものガブリエルの成長が正常でないことに気付き、内分泌医トーマス・モーションに助けを求めて、子ども病院に出向いた。モーション医師は問題を直ちに診断した：成長ホルモン不足。同時に、彼は夫妻の為に、看護教師が、順序立てて家族メンバーをトレーニングする病院の学習センターを予約した。15歳の息子ゲーリーを含むウィルキンス一家は、看護教育者のリンダ・ベピントンから合成成長ホルモン注射をするための適切な方法を90分間学んだ。一方、ガブリエルは、チャイルドライフスペシャリストのステファニー・ロジャーウィックとの‘メディカルプレイ’の間、ケイティーという名前の布人形を使って処置の練習をした。マネキンを使って練習した夫妻は、その後、ガブリエルに最初の注射をした。シェーボンは言う、『私は、こんなことは

できないと思った。今では朝飯前のことだけだ。』
毎晩、ガブリエルは、寝る前に注射をされる。その時、4歳のガブリエルはケイティーに注射する振りをする。人形に向かって、その指を振りながら言う。『動かないでね』。

Latita Nikandari と Abdulkareim

Shamesaldeim は、自分たちの娘を救う為ならどんな犠牲もいとわなかった。心臓肥大を患うサラの心臓移植の為に、他の家族と二人の子どもを残してクウェートからフィラデルフィアにきた。移植の臓器を待つ間、サラの容態は悪く、両親は、日中はサラの病室で、夜は向かいのペンタワーホテルで過ごした。しかし、この日課の中にも一つの息抜きがあった。夫妻は家族コンサルタントのローラ・ベドロシアンが、毎週水曜日の午前11時からコネリーセンターで主催するコーヒータイトムに出席した。ローラは小児科集中治療室と心臓病集中治療室でのコーヒータイトム休憩も主催している。慢性疾患の子どもの母であるローラは、家族が経験するストレスを理解することが出来る。心配している両親にとって、『子どもを病室においたままカフェテリアに行くことは、外国に行くようなもの。』と彼女は言う。『治療室で私達が開くコーヒータイトムは、家族をリラックスさせ、食べ物をつまみながら、他の家族と話す機会を与えます。子どもが、ほんの数歩の所に居るので、両親は安心できるのです。』

フィラデルフィア子ども病院
家族会プログラム

他の多くの病院と同じように、フィラデルフィア子ども病院は、そのサービスを評価する為に長年にわたって患者調査に依存してきた。しかし近年、管理者はその無味乾燥なデータに失望し、よりタイムリーで、彼らがどのように顧客のニーズを満たしたのか否かの個人的な窓口が必要であると感じている。

『我々の患者さんのうち70%以上が慢性病を患っている』と副院長であり最高業務担当役員のジェフリー・リベストは説明する。『毎週ここにいる人々こそ、最も多くを語る事ができるのだ、と気づいたのです』この哲学に基づいて304床を有する教育病院は、家族会プログラムを作った。これはビジョン部門でMarriott 最優良サービス賞を獲得した。

家族会は、病気の子どものケアを専門に行う為の教育的な任務をサポートする為に、1994年に初めてフィラデルフィア子ども病院に設立された。家族会は、特別なヘルスケアニーズを持つ子どもの家族を選び、彼らがケア提供者を教育する為の訓練を行う。家族会の会員は、医学生、医師、看護婦、専門家、サポートスタッフ、そして、フィラデルフィア子ども病院と提携している管理者や新しい従業員、あらゆる種の専門家及び学生グループなどに対してプレゼンテーションをする。その中で会員は、彼らの病院内外での生活、その挑戦と喜びについて語り、ヘルスケア提供者との

より良い協力関係に向けての提案をするのである。家族会の会員は、彼ら自身の経験を反映ことによって、バランス良く客観的に彼らの成功例や建設的批評を提供する。すべての家族会会員は、子どもの生活に欠かせない家族をサポートするというケアの哲学、家族中心ケアの原則を提供するという責務を共有している。

このプログラムは、実際に患者の家族が子どもの生活や病院における遊びの役割について、病院の管理者や医師を教育するように計画されている。プログラムへ参加する親は6組から8組に増え、彼らは数百人の新従業員や医師レジデント、医師、医学生に対して50回以上のプレゼンテーションを行った。それら両親の8人の子ども達は、糖尿病、膿毒性繊維症、鎌形赤血球貧血症、ガンなど、それぞれの病気を経過観察し、処置する為に定期的に通院することを必要としている。

まず、最初に、患者の家族は病院の任務と、医師がどのように医学校に入り医師になるのかを学んだ。

『我々は家族と良い対話をしたい。家族も医師の世界を理解してくれるに違いない』とロビン・ヘラー家族関係部長は言っている。

両親は一般の人にもセッションを開いている。対話を和らげ、聴衆が共感する事が出来るように彼らの子どもの写真を順々に回している、とりベストは言う。その中で両親は、子どもが病院で経験したポジティブな面とネガティブな面の両方を説明するために30分かける。子どもの診断を初めて聞いたとき、どう感じたのかを話し、また救急処置室の職員や外来患者受付スタッフとの経験を話すこともある。続く30分に、質疑応答を行う。リベストは、年間25000ドル以下で行われるこのプログラムは、大きなリターンがある低コストのアイデアの1つであると言う。

このプログラムが、子どものケアの質を高める為の建設的方法を両親に提供する一方、病院はその成果をすべての患者に適用できることを学んだ。それは強力なパートナーシップだと彼は言う。

プログラムが始まってから最も大きく変わったことは文化的でなものであった、とりベストは言及する。医師や他の病院職員達は、彼ら自身が児童福祉の権威だと思ふことをやめた。「それは、子どもに対するケアを完全なものにする両親であり、彼らはずっと広い背景、前後関係から、子どもの病気と生活を見てきた。両親からより多くの話を聞くことで、子どもの生活についてのよりよい計画が立てられるのだ。」

家族サービス・品質資源課副課長のミシェル・ロイドは、家族に対する長期ケアをさらに進めるよう計画していると言う。病院は既に一組の家族会メンバーを家族コンサルタントとしてフルタイムで雇い、家族情報センターを設立する計画である。また、彼女は次のように述べている。「我々は家族が子どもの生活に欠かせないものであることを認めており、これは我々の多くが過去に行った

医療とは違うものである。我々は、家族と家族がいかにして適応するのかを理解するように努める必要がある。」

フィラデルフィア子ども病院 家族のための
コネリー・リソースセンター

コネリー・リソースセンターは静かで快適な環境において、明確かつ正確でタイムリーな情報を提供する。あなたはアイデアを見つけ、家族生活や医療、病院、地域資源及び関連した事柄の範囲で援助を受けることができる。コネリーセンターは、家族と専門家によってデザインされていることから、子どもがケアを必要としている場合には、家族の特別なニーズに献身的に対応している。また、そのサービスとプログラムは、スタッフとボランティアの協力で、ケアと家族と医療チームのパートナーシップを効果的なものにするようサポートする。資源は、入院している子どもを持つ親や外来サービスを利用している人、退院の準備をしている人、あるいは、子どもの医療や健康についての情報を求めている人のためにある。

コネリーセンターは以下のものを提供出来る。情報を共有し会えるスタッフとボランティア、他の家族と出会うための静かな場所、滞在場所についての情報、台所、洗濯機、乾燥機、ロッカー及び電話、家族が情報と電話番号を交換できる掲示板、家族の為に家族によるコーヒープレイクの時間など。

家族学習センターは、子どもを在宅でケアする為に助けとなる基本的又は専門的なスキルを学ぶために訪れることができる場所である。学習センターの2つの教室は、定期クラスと子ども医療チームによってアレンジされた個人的な指導や訓練にも使われる。家族は都合の良い時に立ち寄り、静かな環境において学習センターの資源を利用することができる。特別プログラムでは、実際に病院のサービスを利用している親が教えている。このプログラムでは、家族が病院の資源を効果的に利用する為のアイデアが与えられ、又、プログラムに参加する誰もが家族医療記録を作ることで情報ノートを受け取る。若い両親には、子どもの兄弟・姉妹が楽しく教育的な観点から病院について知ることを手助けする別のプログラムもある。さらに家族には、以下のことも提供されている。定期または特別クラス・一般的な関心のトピックについてのゲスト講師の話・教育ビデオ・印刷資料・コンピューター支援教育である。

家族図書館は、家族が様々な方法で医療や子育て、休養情報を探することができる静かで快適な場所にある。この図書館は付近の図書館と同じように大変便利で、以下のものを利用できる。・図書館司書のアシスト・子ども、ティーン、大人の為の本・パンフレット・雑誌(教育と娯楽)・CD-ROM 検索・インターネット・ワープロを使う場所・快適な読書エリア・オーディオ、ビデオによる記録・‘meet the author’シリーズを含む特別イベントである。

子ども図書館は、子どもが学ぶ為の楽しい場所である。特に医療に焦点を当てた本など、広範囲にわたる題目の本を見つけることができる。また、子どもが、医療と人体について学ぶために、コンピューターとビデオが設置されている。特別イベントとして兄弟姉妹の為に朗読やパーティー、ワークショップなどがある。

このように、フィラデルフィア子ども病院では、家族中心ケアを推進するための効果的プログラムと充実したリソースセンターが設置され、先進的取り組みが展開されていることは注目される。

後述する一般セッション報告3には、家族中心ケアに基づく同病院のICUの計画が述べられている。

5. 一般セッション報告

1) 子どものための疼痛管理 革新的方法 専門家からの提言

小児の疼痛管理はこの20年間で大きな前進を遂げた。しかし、課題はまだ残っている。このセッションでは数人の専門家が、小児の疼痛を管理する薬理学的および非薬理学的戦略への革新的なアプローチについて論じることになるだろう。

スピーカー 1.

この15年間、疼痛管理がどのように変化してきたかをまず見ていこう。1990年頃までは比較的年長の子どもの研究対象となっていた。疼痛の特定に関しても断片的な捉えられ方のみであった。“小児の疼痛”がはじめて認識されたのは1978年、当時はテキストも雑誌もなかったが、20年後の今日、二つの国際的組織ができ、雑誌も発行され、多くの優れた研究論文、ビデオ等も発表され子どもと親に関する研究も行われ、情報整備が進んできた。1992年にはガイドラインが発表された。しかしながら、大手術の翌日などは優先的な処置があるために疼痛への対応は後回しにされてしまったり、医師と親の考え方が対立したりといった手術や疼痛に対する価値観の相違に関する問題も依然として残っている。

親の関わりについて多くの病院で配慮がなされるようになってきている。疼痛評価戦略が変化し、薬理学上の発展で選択肢の増大が見られ、また親に対する教育にも積極的に取り組まれている。

スピーカー 2.

疼痛除去への取り組みは、個人の好みや意見に左右されるようなものではない。我々の倫理的義務であり、専門家はそれを可能にする知識と技術を持っている。したがって、疼痛があるにもかかわらずそれを治療しないのは倫理に反することになる。しかし、現実には、障害があり、なかでも価値観に関する問題は医学だけでなく文化にも根ざしている点で複雑な問題となっている。

組織と個人の責任について述べる。我々が疼痛除去を行わなければならない義務があるように、組織はそれを可能にする環境を整える義務がある。

組織的な基準を設け、同僚などのサポートがスムーズに得られるようシステムを整備する必要がある。疼痛の治療に理解が得られにくい組織のばあい、我々は障害を取り除き疼痛管理、疼痛の評価の必要性を訴えていかなくてはならない。

スピーカー 3.

疼痛管理の分野での薬理学的新技術の発展は目覚ましいが、まず我々一人一人が疼痛管理に深くかかわっていることを認識する必要がある。疾患しか見えなくなったり、ハイテクに頼りすぎるといってはいけない。子どもの苦痛を取り除くことが第一であると私自身も考えている。昨日講演を行った小児科の同僚ニールは痛みのない状態を獲得するための組織的なモデルを提唱している。アメリカ小児科学会は1989年にガイドラインを制定し、1992年に改正した。麻酔科もガイドラインを設定しており、老人ホームでの介護でも疼痛を取り除くことに注意が払われるようになっている。

疼痛管理では抗炎症剤や酵素が開発され、臨床段階で期待のもてるもの、また12才以下には使えないものの合併症を抑えるうえで優れた効果のあるものなどがある。薬物の開発には膨大な費用がかかり、そのために優れた薬だとわかっていても簡単に入手できないものもある。がんの疼痛に即効性があるというものもある。また皮膚に微小な機器を埋め込み、麻酔するという方法もあり、問題点はあるものの子どもの麻酔に適用可能であると考えられる。またカード大の機器を使って子どもの動きを妨げることなく疼痛を取り除く方法もある。従来の麻酔では子どもに有害なものもあったが、新しい薬物や方法が開発され改善されてきている。

スピーカー 4.

昨日のファミリー・フォーラムでもあったように、一口に親の観点といっても種々様々であり、子どもをとりまく環境の変化に対応していくことも難しいものがある。ガイドラインもそうした状況の一助となるように考案されたものだが、親の不安は、子どもが病気になったり苦痛を感じたりしていれば一層増幅される。そのようなときはどうすればいいのか。情報が不足していたり、自分で解答を見つけなければならなかったり、答が得られないと不安は増大し、怒り、無力感がいりまじった状態になる。

私の友人の8歳の娘が救急患者として入院したとき、死の不安、怒りを感じたという。8年後、同じ友人の同じ娘が今度は手術を受けることになったとき、以前経験したことがあったため、精神的に比較的安定しており、娘のほうも疼痛管理はPCAでうまくコントロールされていた。以前と違うところは友人がペイン・アドボカシー(疼痛の除去の権利を擁護する)をもとに取り組んでいったということにあった。今日の健康保険制度の下ではペイン・アドボカシーは少数派で、システムもわからず情報も不足し不安を抱いているというのが現状である。

では親はどのようにして小児科の疼痛管理の情報を得ることができるのか。疼痛の評価と疼痛管理に親はどのようにかかわっていけばよいのか。こうした情報が手に入れば親は非常に心強く感じる。

スピーカー 5.

親の立場と組織が疼痛管理に取り組む際に重要なことを三つの観点から述べる。まず、薬理学的な疼痛の除去とともに、一人一人の人間性に基いた関わり方も重要であるということ。MRIやCTスキャンも子どもにとっては不安の対象であるが、スタッフは子どもが恐れを抱くことなく検査を受けることができるような働きかけはできる。このように検査の印象を良くする方向に向けて看護婦や精神科医、ソーシャル・ワーカーや専門家たちが協力する体制が整いつつある。第二に親にとっての最近の利点としてインターネットを通じて情報が得られるようになり、情報が浸透してきたということがある。医師も親の疑問や情報に対応できるように話し合いの時間を増やしたり、セミナーに参加したりする必要がある。最後に、親が病院のシステムや全体の流れを把握していると、状況がよく飲み込め、また病院のスタッフとも気軽に接触して、子どもの様子がおかしい、疼痛をなんとかしてほしいと訴えやすい。

2) 発見への旅 子どもが関わるアート・ワーク 相互作用のプロセス

Gregory C. Mare, AIA

Brenda K. Byrd, IIDA

アートを違った方向で考えてみよう。子どもが病気とうまく付き合っていくことをアートはどのようにサポートできるのだろうか。アートは負のストレスを効果的に緩和することができるのだろうか、あるいは、遊びの一形態として確立することができるのだろうか。このセッションでは、アート・ワークとグラフィックスを学習や成長の道具として、また疼痛、不快、孤独に対応できる方法として開発する可能性を探っていく。

スピーカー 1.

アート・ワークでは、アイデアは参加者が積極的に関与して提出する。アートは入手しやすいものであることが重要である。アートにより、癒しの環境が生まれる。したがって、コスト削減効果がある。また相互作用をもつもの、ポジティブな反応が生じるものである必要がある。スライドで、エレベーター内が虹色になっている例が示された。アートをプレイにすることは重要である。そのことにより学習と援助の道具にすることができる。プレイによって、都会の中の病院でも患者は社会的な相互作用を持てる。また、子どもの保護者に異なる話題で話をするすることができる。

スピーカー 2.

病院ほどアートが必要なところはない。アートを広い意味でとらえるべきである。アートと言うイメージがまず心の中に浮かぶと考えられてい

る。子ども病院では外観が大切である。芸術建築により、特別な場所に見える。これを見ただけで子どもは病院に来たくなる。子ども病院内で重要なものは印象の決まるロビーである。興味深いのは舞台、音、音楽の取り込み方および設定の仕方である。色も非常に重要である。同じ病院でも色が異なると全く違ってくる。待合室の壁には相互作用を備えたアートを含める(彫刻など)。全体構成の一部にしか過ぎないが、壁の果たす役割は興味深い。自然な色を使った美しい壁である。癒し環境を生み出すには色が必要である。すばらしいアートはコストもかからない。サンディアゴの病院では、子どもたちが集まり壁に絵を描いている。ロビーの彫刻は「触ってはいけない」というのではなく「触ってごらん」と子どもに勧めてみるのが重要である。待合室で待っているときに子どもは動きたい。そんなときにアートは有効である。子どもはアートが大好きである。我々のグループは当初、資金はなかったが、熱心な先生がいた。その先生が6ヶ月後に11,000枚のタイルを持ってきた。アートのプロセスには、親、家族、学校が関与することが重要である。

資金調達者がいて大きなドール・ハウスを作ったそうだ。シャドー・ボックス(100ドル)は家に持ち帰り、飾って、学校に持ってきて、家族と共同で行く。500の部屋が病院にはある。プレイ・ハウス、これは完成してから修復した数少ないところである。2階建てのプレイ・ハウスである。子どもたちにとっても人気で、沢山やって来た。これは、コレクションである。例えば小さな箱。窓の壁。最後には50~60のコレクションがある。当初、資金がなかったので、地域に行って地域のリーダーに病院のアートが非常に重要だということ話を話して、それ以後地域と共同で取り組んでいる。600もの彫刻やタペストリーなどのオリジナル作品を寄贈してもらい、子どもたちが病院でアートに接することができるようになった。消防車は子どものお気に入り、病院に寄付されたものである。昔のディスクバリー。放射線科の待合室の様子。ドルフィン彫刻。列車は、直接ニューヨークの保健医療当局に行って、関与をお願いし、機関車を入れてもらうことにした。動物は、癒し環境に大きく貢献する。ペット・セラピー・プログラムがある。犬が沢山いる。動物園と共同で取り組んでいる。初めて病院のロビーに動物園ができた。蛇やゴキブリまでいろいろなものがある。アートの導入で子どもたちに笑顔が見えた。私の話が皆さん方の視点・展望の形成にお役に立てればと思う。

スピーカー 3. 家族について

家族にも心地よい安楽な環境が必要である。アートは、健康上および情緒に関するニーズを充足させることを助ける。子どもと家族が満足することで生産性が高まる。そのための学際的協力を増大させる必要がある。相互作用があり、年齢が異なっても楽しむことができるものが好ましい。家

族が関与する必要がある。お互いの協力が大切である。アートは、触れることのできるものである。また、良いアートはお金のかからないものである。年長児用のものがスライドで示された。相互作用のあるアートは、インスピレーションと発見をもたらす。触れて、見て、感じて、聴くことができるものである。この場合には子どもであるということが非常に重要になる。外の音声を感じて内部に引き入れることができる。アートは癒しとエンタテインメントの要素を持ち、環境を形成するものである。病院では子どもたちは時間を持って余している、歩いてアートを見ることができただけで気持ちが和む。アートに触れて、子どもの表現力が高まり、成長が促される。子どもに自信を取り戻させることができる。費用もアートによって削減できる。アートには、さまざまな効用がある。相互作用のアートは、レベルの高いものであり、これはチャイルドライフに関わるものである。予算はあまり必要でない。

スピーカー 4.

病院にアートギャラリー(絵画、写真)があり、訪れる人々が楽しんでいる。子ども達は壁に絵を描いている。子どもたちは他者に笑顔を見せている。病院には多くの痛みがある。子どもたちが病院にやってくるとまずペンを持たせて何か描かせる。アートを通じて自己表現ができる。シンデレラの大きな壁画がある。夜、消灯前に看護婦は子どもたちをワゴンに入れ、また母親がいる場合には母親が、子どもがスムーズに眠りにつけるようにする。就寝前の読み聞かせの時間の様子がスライドで示される。看護婦が壁画のところに子どもたちを連れて行って、独自にお話を聞かせている。すばらしい光景である。子どもたちに安心を与えている。病院では子どもたちは、身体、情緒的な痛みを当然抱えている。この状態がアートを通じた協力で和らげられる。また「ジャックとジル」などの壁画に囲まれて、充実した生活を送ることができる。将来、我々が知る痛み全てに対応できる安楽がもたらされる環境がアートによって作り出されることを希望する。

スピーカー 5. 方法

ワーク・セッションを開く。参加者それぞれ現在の状況を話して、プロジェクト、規制、文化・地域の特徴が話される。アートのすばらしさは地域の中からもたらされるものだから、その地域の人々となつなるといふことに大きな意味がある。最初のステップは設計チームと共同で、この病院のプロジェクトを作った。結果の基準も検討された。必要なことは、共同で野心をもって新しいものを作っていくのだということをしかり念頭に置いて取り組んでいくことである。集学的アプローチが必要で、目標達成には、個人の果たす役割と責任、共同のチーム作業とその方法の明確化、チームでの取り組みが必要である。チームゆえ、コミュニケーションが大切で、コミュニケーション・プランを立てることが重要である。その中に

いて暮らしやすいものをつくる。抽象的なものを求めているのではない。しっかりとした展望を持って、方向性を定めることが必要である。いつできるのか見積りを立てることが重要である。製作中は設計者と共に定期的に訪れる。そうすることで、それぞれの目標とのずれを生じさせないようにできる。また、ファミリー・アドバイザー・グループの存在が重要である。ワーク・セッションは結果を持ち帰るだけのものではなく、継続していくものである。いろいろな施設を実際に見学して自分の目で確かめることが必要である(写真だけでは分からない)。

スピーカー 6.

アートによって、子どもと病院の距離が近くなる。また違ったものを発見できる。この地域には子ども向けの科学博物館も美術館もない。私たちが造ったものはいわばリビング・サイエンス・センターというべきものである。子ども達の身体と健康を中心に考え、教育を通じて健康状態を高めていく。信じられないほど相互に作用し合い、口、消化器系をはじめとして、健康状態が改善する方向で動きが生じてくる。このコンセプトを支持して資金を拠出してくれる人を確保する。これは可能であると考えている。

スピーカー 7.

従来から、病院は教育ということに関してはあまり有効なことをしてはこなかった。病や外傷を受けた人がいても、その人たちの健康を維持するためにやらなければならないことをやってこなかった。したがって教育がこの分野の鍵を握るものであり、我々が大きな役割を担うべきである。

まとめ

病院に行くということは身体に何か問題があるということである。そうすると、病院を身体のパークにしてみてもどうか、というアイデアでできたものである。相互作用とはワクワクするものである。

おもちゃ会社との付き合い方には注意が必要である。それぞれの人たちが状況を変えていく可能性があるのががんばってほしい。

3) 補完医療としての集中治療デザイン

John J. Plappert, AIA

Paula M. Agosto, RN, BSN

このセッションの目的は、集中治療空間の建設への代替デザイン・アプローチを説明することである。発表は、チームで行われる。フィラデルフィア子ども病院の38床を有する集中治療棟の改築を基に、特別な癒しの環境を設計していくプロセスについてお話する。特に、自然の光、フルカラー・スペクトラム、「オープン・サポート・コア」の形態、また作業上どのような意味を持つのか、そして最も重要なこととして、患者・家族・ケア提供者にとってこのような新しい空間がどう影響するのか述べる。

スピーカー 1

家族中心の哲学やアプローチは1970年代ではまだ出現していなかったが、今日では少し言い古された感がある。この概念は時間と共に前進し、未来型の病院中核になるものとして考えられている。

1993年に2,000家族を対象に病院環境を完璧なものにするには何が必要と考えているのかを調査した。また、スタッフからも意見を聞いた。その結果、心理的環境の充実の必要性を痛感し、実行委員会を発足させ、病院の改修に取り組んだ。10年間で1億ドルを費やした改築を行い、そこには家族が関わった。これだけの規模で家族・スタッフを巻き込んで病院改築が行われた例は他にない。現在、病院は、二つのフットボールの球場が隣り合わせになっており、いつでもスポーツができる状態になっている。重症患者治療に不可欠な家族専用のスペース、サポートスペースも確保されている。現在ICUは38床で、窓、廊下をたっぷりとした構造になっている。透明性を重んじ、患者の部屋がよく見通せ、また看護婦室・投薬室の内部も外からよく見え、家族の不安の軽減が図られている。自然の光(日光)が毎日の環境の中で大切にされている。多くの研究では、情緒面だけでなく身体面にも自然の光は大きな影響を与えるとされている。光、すなわち色、フルカラー・スペクトラムをICUに取り入れ、内部は非臨床的な感じを与えるようにしている。自然の光が内部に浸透しやすいように、窓は大きく透明になっている。

スピーカー 2

ケアの連続体(continuum of care)を重視し、急性期から移行期を経て回復期に到るまで、ケアが連続して受けられるようにする。柔軟性、効率性を考え、あまり患者を動かすことなくいろいろなことができるようなシステムにする。家族のプライバシーにも配慮が必要である。

ICUはスタッフがケアしやすく、動きやすい構造になっている。(部屋を一つずつ紹介しながら)ワークステーションにはガラスのドアがあり、内部が見えやすくなっている。ワークステーションからベッドサイドのモニタリングができる。家族と患者の教育をこの部屋で行う(家族が安心できるように処置や治療の心の準備をさせる。そのためにスタッフは常にいる状態にする)。

ナースのキャビネットは、効率性を促した構造になっており、多くの動きを可能にするものである。目的のために別の物を排除するのではなく、コンビネーションを求めて多くのニーズを充足させようという意識が根底にある。

ラウンジはレスパイトのスペースである。安楽な場所とも言える。個人用のベッド、カウチ、引出し付きの腰掛、食堂、シャワー、所持品を保管する所などの設備が揃っている。ここにはコンサルテーション・スペースもあり、ファミリー・コンサルタントが毎週訪問し、家族が病院システムに早く慣れるようにサポートしている。これはとても重要な取り組みで、このシステムを導入して

から、冬季の家族の気分が格段によくなっている。コンサルタントは、継続的に家族を見ていくことになる。

特に家族と食事をしたりテレビを見たりして、家族が一緒であるという雰囲気大切にできるように配慮されている。また、兄弟が参加して行うパーティーが年に一回ある。家族と子どもの自然な繋がりを支えていくことが特に ICU では大切で、そうすることで、親子がともに不安を解消して気持ちよく過ごすことができるだけでなく、回復の家庭も迅速になるのである。

以上のような取り組みは、家族が計画段階から参加して実現したものである。結果として、ICU のような緊張の高いところでも、穏やかな気持ちで過ごすことができるようになった。

6. 視察報告

1) ミラー子ども病院

第 34 回 ACCH 大会のホスト病院である Miller Children's Hospital において、ACCH 大会の一環として視察が行われた。Miller Children's Hospital では、大会開催に向けて病院内の改修を 5 年前から計画していたとのことであった。

Miller Children's Hospital は、Long Beach Memorial Medical Center 内に附設する小児専門病院である。石油で財を成したミラー夫妻の寄付により 1960 年に Medical Center より移設され、当初は患者数 17 であった。1970 年に医師・看護婦らの働きかけによりこどものための病院として設立され、Medical Center とは別のライセンスを有していたが、1981 年の法改正後、共通ライセンスとし現在に至る。1999 年現在の病床数は 191 を数え、ロサンゼルスではロサンゼルスこども病院に次いで第二の規模を誇る。敷地面積は 32ha とかなり広いが、建物は低層で構成され、地上 3 階、地下 1 階となっている。

医療サービスの特徴

(1) 「家族中心のケア」

医療サービスの基本的考え方として「家族中心のケア」を挙げ、「ハイテックよりもハイタッチを（高度技術よりも精神的なふれあいを）」というスローガンのもとメンタルケアを重視した病院として有名である。この考え方を実現させるため、親が治療に参加できるチーム医療体制をとっている。親はチームの一員として治療の過程を子どもとともに経験することで子どもの病気に対する理解が深まり、その見通しについての情報を得ることができる。

(2) 成人部門との連携

総合病院である Medical Center に附設する Miller Children's Hospital は、運営資金やユーティリティを総合病院と共有しているが、医師、看護婦および医療環境はこども病院独自のものとしている。これは総合病院との共有化を図ることで運営効率を高めながらも、こども独自のニーズに対応することを意図している。また、総合病院

に附設しているという利点を生かし、成人部門との連携を図っていることにより他の病院にないサービスが可能となっている。たとえば Medical Center 内の女性専門病院で出産し、出生児に問題があった場合、直ちに出生児は Miller Children's Hospital の新生児集中治療病棟(NICU)で治療を受けることができる。このため、医療チームはハイリスク出産やハイリスク児の治療に積極的に取り組むことができ、Medical Center はカリフォルニアで最も安全に出産することができる病院として名高い。

(3) 様々なサービス

Miller Children's Hospital は、様々なこどものニーズに対応するサービスを提供するため、15 以上の CCS (California Children Service) 認可プログラムを有する。とりわけチャイルドライフプログラムは、入院というこどもにとっての大きな環境移行を円滑に促し、さらに回復を促進することを目的としたあそびを治療に取り入れたプログラムとして評価が高い。また医療サービスに付随するものとしてユニークな搬送システムがある。これはカリフォルニア南部の約 50 の病院から治療の必要のある新生児を空路または陸路で搬送するサービスである。この地域では産科医がリスク管理をしており、搬送は産科医の判断による。様々な試行錯誤の末、現在のシステムが構築されたとのことであった。

建築空間の特徴

(1) 海をテーマとしたデザイン

病院全体は海をテーマとして統一したデザインがなされている。たとえば、エントランス受付は船をモチーフとしたカウンターが設置され、廊下のつきあたりの壁にはアザラシの絵が描かれ、処置室の脇の壁にはカモメのレリーフが設けられている。これらはサインの役割をも果たしている。たとえば、「まっすぐ行ってアザラシの絵のところまで右に曲がる」、「カモメの部屋（処置室）へ入ってください」というように、文字の読めないこどもにとっては有効なサインとなっている。

(2) 大きな窓のある病室

すべての病室に大きな窓がある。これは、病室内の採光のためだけでなく、屋外へ出ることができないこどもたちにとって、時の流れ、天候、季節の移り変わり等を病室内にいながら感じられるということは重要であるという考え方を反映している。病室から外を眺めることを重視しているため、ベッド上に寝ているこどもの視線の高さに合わせて窓の配置が計画されている。また、大部分の病室には 2 ベッド備えられているが、これはいわゆる 2 床室として利用されているのではなく、1 つはこどもが、もう 1 つはその家族が使い、1 家族 1 病室となっている。このため家族は 24 時間いつでも望むときにこどものベッドサイドに付き添うことができる。「家族中心のケア」という基本的考え方を実現させる空間が作り出されているのである。さらに、すべての病室にキッチン、冷

蔵庫、洗濯機、トイレ、シャワー等の一般家庭にあるものが備えられており、病室が家庭の雰囲気となるよう計画されている。

(3) 宇宙船のようなプレイルーム

大型スクリーンを設置した宇宙船のようなプレイルームであり、スターライトネットと呼ばれている。大型スクリーンで上映される映像ソフト（Starlight Express）はとても人気があり、スターライトネットへ来ることができない子どもたちも病室で視聴できるシステムとしている。また、パソコンによるネットワークが完備されており、インターネットでの外部サイトへのアクセスによる情報収集のほか、テレビ会議・チャット・Eメール等の双方向の情報交換を行うことができる。

スターライトネットの対象は学童および思春期の子どもたちであるが、Miller Children's Hospitalにおける代表的なあそびの部屋であるため、年齢に関わらず、スターライトネットであそびたいと望む子どもが多い。そのため、スターライトネットでは、乳幼児は親の付き添いを条件としてすべての子どもを受け入れている。スターライトネットの目的は、設立当初は自由にあそぶ、学校の勉強に遅れないようにする、自分がこれから受ける手術について学習する等が挙げられていたが、現在は目的として以下の3点を掲げている。a. 自分の生活を取り戻す。b. 多くの選択肢を持つ。c. 安全に楽しいことを多く経験する。

なお、スターライトネットは映画監督 Steven Spielberg が会長を務める Starbright Foundation の寄付によるものである。

(4) おもちゃ箱のようなプレイルーム

おもちゃ・テレビゲーム・ビデオが備えられたプレイルームであり、おもちゃ会社トイザラスの寄付によるものであることから、トイザラスプレイルームと呼ばれている。Miller Children's Hospital では最初につくられたプレイルームであり、当初は0歳から18歳を対象としていたが、年齢層により、子どものニーズが異なるため、トイザラスプレイルームでは対象を乳幼児に限定することとした。収容人数は14人以内である。トイザラスプレイルームは4人のチャイルドライフスペシャリストおよび3人のアシスタントにより運営されており、学生やボランティアが補助している。ここでのチャイルドライフスペシャリストの重要な活動の一つとして、子どもに対してこれから受ける治療の内容について、ぬいぐるみ・おもちゃの聴診器・注射・包帯等を用いてわかりやすく説明することが挙げられる。これはプリパレーションと呼ばれ、子どもに対するインフォームドコンセントと位置づけられるが、子どもにとってはあそびの一種として受け取られており、子どもたちはあそびながら自分の病気やその治療方法について学ぶこととなるのである。

(5) 分散配置されたナースコーナー

Miller Children's Hospital ではナースステーションという形で1箇所を集約せず、各々の病

室近くの廊下にナースコーナーを分散配置している。このため、医療スタッフは子どもたちと、より密接な関わりを持つことが可能となる。すなわち、医療スタッフが子どもの容体の急変に速やかに対応できるだけでなく、子どもが医療スタッフに常に見守られている安心感から心理的に安定するのである。

このナースコーナーはステアを閉じると壁と一体となるため、不使用時には廊下の障害物となることはない。また、鍵をかけてカルテを収納することによって、プライバシー保護に配慮している。

(6) 西海岸最大規模のNICU

Miller Children's Hospital のNICUは、病床数71床、年間入院患者数約950人である。このNICUの入院児生存率は97.8%と非常に高く、西海岸で最高記録を誇る。高度な医療技術に加え、「家族中心のケア」の一環として家族への配慮がなされていることが注目される。たとえば、法律の規定によりNICU内で家族は子どもを抱くことができないが、子どもと家族は切り離されることなく、肌を通したふれあいが必要であるという考えのもと、子どもと家族とのスキンシップの場としてモニタリングルームを用意している。この効果は子どもよりもむしろ家族に現れているとのことであった。出産直後から子どもと切り離された環境にある親たちは、モニタリングルームでのスキンシップを通して、親としての権利を奪われずに、親になる能力が高められ、自信がつけられるのである。

(7) 地下に配置された外来部門

子どもたちの生活空間となる病棟を優先し、病棟は地上レベルに、外来部門は地下に配置されている。しかし、大規模なドライエリアが設けられているため、外来部門は地下であっても圧迫感がなく、明るい空間となっている。また、外来の待合にはテレビ内臓のトイハウス（おもちゃの家）が設置され、子どもが待時間に退屈しないように配慮されている。

(8) 広大な駐車場と増築計画

敷地面積が約32haとかなり広いため、グラウンドレベルに広大な駐車場が設けられている。この駐車場は、将来的には必要に応じて建物を建てる増築スペースとして確保されている。既にこのスペースを利用して増改築が数回行われてきたが、一貫した計画のもとに行われてきていないため、動線や所有権などが複雑になってしまっていることが問題として指摘されており、当初より増築を見込んだ一貫した将来計画が必要とのことであった。

以上のように、大きな窓と家族用のベッドを備えた病室、大型スクリーンやおもちゃのあるプレイルーム、分散配置されたナースコーナー、モニタリングルームを併設したNICU等、各所に「家族中心のケア」、「ハイテックよりもハイタッチを」という考え方が反映されており、学ぶことの多い視察であった。ソフトの実現を可能とするハードの充実の重要性が改めて指摘される。

2) UCLA 子ども病院

カリフォルニア州ロサンゼルスにある UCLA (University of California at Los Angeles) メディカルセンターにある子ども病院は、アメリカの中で最大級といわれるチャイルドライフ・サービスプログラムを持っている。UCLA 子ども病院のチャイルドライフ・サービスについてのインフォメーションは、次のとおりである。

チャイルドライフ・サービスは、入院や、急性あるいは慢性的の病気、手術などにもなう子どもの恐怖やストレスに対して、精神的にサポートする必要があるという認識から、25年前から始められた。病気の現実と直面すると、子どもや家族の生活に大きな混乱がもたらされる。チャイルドライフ・サービスは、そのような状態を前向きにとらえることを促すために、理論的、社会的、精神的、身体的な介入プログラムとして考えられた。プレイセラピーや教育プログラムは、発達段階によって個別に組まれており、幼児や子どもたちは、押し付けがましい治療、隔離、家族との別離、時には死といったものなど、病気の現実を知るとともに、患者教育を通じて知識を得、潜在的な心傷(トラウマ)を乗り越え、肯定的に彼ら自身が発達していくように考えられている。子どもに対するプログラムとともに、きわめて重要なカウンセリングや親教育が、親に対しても提供される。チャイルドライフ・サービスは、子どもや人間についての発達、心理、教育、カウンセリングを専門的に学んだスタッフがあたっている。

チャイルドライフ・サービスは、入院前に、子どもたちや家族の方たちに小児病棟を訪問してもらってサービスを提供している。チャイルドライフ・スペシャリストが、入院中のスケジュールを子どもたちが理解できるように、心配なことや質問に応じ、病院がもっと快適に感じるようにサポートする。

チャイルドライフにおけるボランティアは、プログラムの中でとても重要である。週に3~4時間、子どもたちや家族に対してのサポートを行っている。ボランティアの人たちには、グループや個人的なプレイセラピーの場で、チャイルドライフ・スペシャリストと一緒にサポートする。子どもと遊んだり、幼児に食事をさせたり、10代の子たちと造形作業をしたり、非常に価値のある経験となる。

チャイルドライフ・サービスでは、学生にインターンシップの機会を提供している。個人的なプログラムは、学生の関心と要求により決められる。

UCLA チャイルドライフ・サービスのあゆみ

UCLA のこの部門は、今から25年前に、発達にかかわるスペシャリストとボランティアの数人のスタッフからスタートし、看護部の指導の下で行われていた。グループや個人で行うプレイセラピーは、子どもたちが病院にいる間、できるかぎり普通の生活をするのが患者の気持ちを引き立てるということを重要視し、計画された。当時はチ

ャイルドライフとは呼ばず、チャイルドプレイ・アクティビティと呼んでいたが、1982年チャイルドライフ委員会が発足し、1985年からチャイルドライフと呼ぶようになった。

チャイルドライフのプログラムはかなりの勢いで増えていき、今ではUCLA 子ども病院内で、独自の部門を持つに至り、これら多くのプログラムは、子どものためのチャイルドライフ・サービスの指導版として全米に広まるようになった。現在、120床に対して、11人のスペシャリストと150人をこえるボランティアがあり、このUCLA チャイルドライフ・サービス部は、アメリカでのこの規模の病院の中では最大のものである。プログラムはプレイセラピーと教育プログラムがあり発達段階に応じて用意される。

UCLA のチャイルドライフを担当するスペシャリストの資格は、子どもの専門科の学士か修士課程を終了し、なおかつ何年か子どもと一緒に働いた経験がある人となっており、プログラムは、外来患者と入院患者に対してきわめて重要な役割を担っている。最近の新しいプログラムの展開として、スターライトのコンピューター・ネットワークや、PAC (People Animal Connection -- 病棟への犬の訪問) 加入、外来小児透析病棟での活動があり、従来の継続的なプログラムとしては、プレイセラピールーム、スターライトルーム、ティーンラウンジで行われるものや、祭日や誕生日のパーティー、特別企画の催しもの、治療に対するプリパレーションなどがある。

入院病棟におけるチャイルドライフサービス

UCLA 子ども病院は入院病棟と外来棟の2棟からなり、入院病棟はおもちゃ会社のマテル社が多額の寄付をしたため、別名マテル子ども病院とも呼ばれている。アメリカの病院の特徴として、設備などの充実面は民間からの寄付によるところが大きく、当病院におけるチャイルドライフの充実した内容は、外部からの多額の寄付によって成り立っている。

チャイルドライフに関する部屋は、プレイセラピールーム、スターライトルーム、ティーンラウンジ、スクールルームである。

プレイセラピールーム

低学年児童や幼児を対象とした部屋で、チャイルドライフスペシャリストにより、遊びや美術によるセッションが行われる。自然光がたっぷり入り明るい部屋は、人形などを使って治療の様子を教えるプリパレーションのコーナー、遊びのコーナー、美術のコーナーの3つに分かれており、木の床、白木の家具に赤と青の椅子、壁には子どもたちの描いた絵や作った作品が飾られている。オープンタイムは、9:30~11:30、2:00~4:00、6:00~7:45 である。

スターライトルーム

10才以上の子どもを対象とした部屋で、病気をもった子どもたちのための基金であるスターライト基金から寄贈された。映画「スタートレック」

や「スターウォーズ」のようなテーマでできており、あたかも宇宙を遊泳している宇宙船内にいるかのように夢のある空間となっている。コンピューターは、宇宙船を操作する機械のようにデザインされ、中央の大きなスクリーンでは、テレビ、ビデオ、ゲームなどが楽しめる。ここではスターブライイトシステムが導入され、コンピューターの前のカメラを使って、全米の病院にいる子ども同士との通信ができるようになっている。これらは、お藤元のハリウッド映画監督であるスティーブン・スピルバーグ氏が考案し、協力してくれたそうである。オープンタイムは、同上。

ティーンラウンジ

12,3才以上の思春期の子どもを対象とした部屋。芸術的な作品を創ったり、プライベートな会話で、カウンセリングなどが行われる。室内は、年頃の子どもの好みにあったやや大人びたインテリア。壁一面に、子どもたちが創った美術作品が飾られている。オープンタイムは、同上。

スクールルーム

10日以上入院の子どもを対象に、教師が教育委員会から派遣されてきて教育を行う場である。子ども自身は地域の学校に在籍している。

外来病棟におけるチャイルドライフサービス

外来病棟の待合室は、ディズニー社から特別寄贈されたミッキーマウスなど、子どもたちが大好きなディズニーキャラクターの壁画がたくさん飾られている。プレイルームは、待合室の一角と外のプレイヤードにあり、ここでは、一緒に来る兄弟たちにも、病気を持った兄弟についての教育がなされる。外のプレイルームではプリペレーション用の人形、おもちゃ、美術の道具などが用意されている。

新 UCLA 子ども病院

UCLA 子ども病院は、2004年完成をめざして現在建設中であるメディカルセンター内に、新しくオープンする予定となっている。病院設計のコンセプトは「明日の子どもたちを健康にする」で、自然光がたっぷり入る設計となっており、太陽の光を癒しに使い、各病室は明るく、廊下の先には必ず大きな窓を設け、トップライトも各所に取り入れるようにデザインされている。新病院は50年先をも想定しており、一般の病床をICUにも対応できるようにしたり、すべてコンピューター化された記録によって他病院との情報交換ができるように、最新のシステムが導入される。患者の部屋は「家庭」をイメージし、患者に対してフレンドリーな環境を提供したいとし、また、分かりやすい経路や、緑、自然光といったことがとても大切であるということに基づいて計画されている。各局のテレビニュースで取り上げられるほど、大きな期待がかけられている新病院の完成を楽しみに、再び訪れてみたいものである。

3) マクブライドスクールにおける個別教育計画 IEP と MOVE プログラム

学校の概要

LA 学区には、60万人の子どもがいて、その1割、6万人が特殊教育対象児である。更に、その6万人のうちの1割、つまり、全体の1%がスペシャルスクールに在籍している。障害児の人数は、学習障害児を中心に増えているが、スペシャルスクール在籍者は減少している。日本では、学齢児童生徒の1%弱のみが特殊学級や盲・聾・養護学校に在籍し、特殊教育を受けている。LA 学区では、9%の児童生徒は普通学校で特殊教育を受けていることが日本と大きく異なる点である。

また、障害をもつ子どもが入院すれば、病院では特殊教育プログラムが提供され、障害をもたない子どもが入院すれば、病院では普通教育プログラムが提供される。日本では、障害の有無に関わらず、長期入院児のみが、特殊学級または養護学校に転校して、特殊教育を受ける状況とは全く異なる。

創立34年目のマクブライドスクールは、ロサンゼルスの中に、18ある特殊教育センターの1つであり、西LAに1校のみのモデル校である。当初は、知的障害を持たない肢体不自由の子どもを対象にして始まったが、いまでは肢体不自由のみの子どもはいない。それらの子どもは、アクセシブルで、専門の教師もいる通常学校に在籍している。

現在は、3~22歳の多様な重度重複障害児250人が在籍し、4分の3が自宅に居住する。全体で30クラスからなり、うち20クラスが知的障害のみ、あるいは自閉症の子どものクラスである。各教室には最低一人か二人の教師と、二人か三人のアシスタントがいる。理想的には、誰がメインで誰がアシスタントかわからない状態のほうがうまくいく。幼稚園のレベルは8時から11時半。小中学生は2時まで。高校生は3時まで学校で学んでいる。通常のプログラムのほかに、絵画など芸術分野の教育プログラムも最近とりくまれ、ダンスセラピーなどが行われている。とくに言語でのコミュニケーションが難しい子どもが、ダンスでコミュニケーションを取るなどの効果がある。たとえば、見学したクラスでは、手話を導入した授業が行われ、健聴の知的障害児が集中して授業に参加しており注目された。

二人の正看護師が勤務し、一人の小児科医が州に一度巡回してくる。二人の心理学者、理学療法士PT、作業療法士OTについては、2~3人を学校が雇用し、その他は、PTAが寄付を募って雇用している。医療ユニットがあり、医者の計画に基づいてOTやPTが在籍児のみならず、学区の子どもを対象としてサービスする。

この学校では、できるだけ早くここを卒業して普通学級に行くことを目標としている。しかし、普通学級に行ってもいじめられたりして、またここに帰ってきてしまう子どももいる。

Q. 幼稚園は義務制なのか

A. 両親がいやだといえは行かなくてもいい。視覚障害や聴覚障害のような早い段階でわかる場合は、

両親が望めば早期からサービスが提供される。

Q.日本では入院しているような病気の子どもは、特殊教育の対象になるが、アメリカでは普通教育の枠内でやっているように思う。事情を知っていたらその辺について教えて欲しい。

A.医療がどうしても必要な子どものためのクラスはある。重い知的障害のある子どもも特殊教育学校の対象になる。さらに重度で登校が困難な場合は、医師の判断により訪問教育の対象になる。病院に教師を派遣することもある。しかし、基本的に地域での暮らしに統合するという大きな流れがある。

Q.病弱身体虚弱の特殊学級もないのか

A.うまく適応できないことがあるので、部屋としてはある。抗がん剤を打ちながら学校に通ったりしている。病気だからといって特殊教育だということは今ではないが、感染を予防しなければならぬとか、学校で、はしかが流行っているとか、そういう特別な事情があるときは離れたほうがその子のためであると判断して、特別な学級を編成することはある。この学校のような特別な例を除けば、普通の学校には看護婦や養護教師はいなくて、看護婦が訪問する。訪問頻度等の基準はない。学校ごとに契約している。

個別教育計画 IEP

米国では、1975年全障害児教育法によって、個々の障害をもつ児童生徒に対して、個別教育計画作成が学校に義務付けられ、1990年同法修正で、6歳以上の児童生徒に対して個別移行計画の作成が義務付けられた。学校は、納税者である社会に対して説明の義務アカウンタビリティをもつとされる。

障害をもつ児童生徒の個別教育計画 IEP は、両親の許可を得て実施し、医師、看護婦、心理学者、教師などがチームを構成し、個々の子どもの目標をチーム全体で考え、最終決定は両親が行う。家族の権利・親の権利として、IEP を拒否する権利もある。学校区が両親から子どもを検査してもいいという承諾を得ない限り、IEP の判断はできない。どういうタイプのテストを誰がするのかを明記する。医療的なことは学校医や主治医がアセスメントする。子どもそれぞれに個別のニーズがあるので、それについて教師が記入する。アセスメント後、50日以内に、第一回の IEP ミーティングを行う。

まず、住所や名前から始まり、現在の機能レベルについてのアセスメント結果を書いてゆく。1番の健康面の項目は、医者や看護婦が書き、2番の認知的な面の項目は心理学者がかかわる。3番目の項目は教師がみる。4番目は教師や心理学者が情緒状態を見る。言語療法士 ST がかわることもあるが、通常学級で言語を教えることが多い。体育も同様である。つぎは、特殊学校に入れるかどうかの条件で、州によって違う。他にもいろいろな条件があり、チームとして、その子どもにどのような特別な教育が必要かを決める。幼児につ

いては発育遅滞といって、もう少し広く捉えている。IEP のミーティングで、さまざまな立場から措置先を決めるが、これには、だいたい4時間くらいかかる。両親も参加する。目標はチーム全体で考えるが、最終的な決定は両親の意向による。

IEP の結果、特殊教育を受ける子どもは、たとえ、その後、普通教育を受けることになっても、IEP のファイルは保持され、ミーティングも続けられる。インテグレーション先では、特殊教育のバックグラウンドを持つ教師が対応する。

個別移行計画 ITP は、8年後を見越して、IEP と平行して作られる。重度の子どもにとってはリハビリテーションや自立生活というのは高すぎる目標になるので、家庭で介助を受けながら生活するということが、ITP の目標になる。長期目標については家庭生活・就労・余暇などの観点で書かれる。長期目標は、たとえば就労の希望などは本人の意向を反映する。医療的な問題には訪問の教師もかわる。最後に全員のサインによって同意とする。

Q.友だちが IEP に参加することがあるか

A.両親の希望があれば誰が参加してもよい。

Q.インテグレーション先の教師の参加はあるか

A.子どもをみていない先生は参加しない。

Q.この学校が西 LA のリソースセンターとしての役割を果たしているのか

A.依頼されれば協力する

Q.インクルージョンの教師はどこが派遣するのか。

A.他の教師と同様、アドバイザーとして、学校から派遣することもある。

MOVE : MOBILITY OPPORTUNITY VIA EDUCATION 教育を通しての移動の機会プログラム

マクブライドスクールの特徴の1つは、MOVE という国際的な教育プログラムの拠点となっていることである。MOVE の発案者で、マクブライドスクールの支援者でもあるリンダ・デバベ先生が MOVE プログラムについて講演して下さい。

リンダさんが、12年前に開発した MOVE は、非常に重度の障害をもつ子どもを対象と、目的としては、彼らの運動機能、健康、教育の向上という3点がある。日本語のビデオ、ニュースレターやカリキュラムは、MOVE を日本で行っている人が作った。MOVE を始める際のアセスメントツールもある。これから話すのは本当に重い障害をもった子どもについてで、子どもたちには重い知的障害や運動障害、中には進行性の疾患を持つ子どももいる。子どもたちは筋肉が拘縮してしまったり、背骨が湾曲したり、股関節が脱臼したり、または、筋ジストロフィーという進行性の疾患をもっている。言葉がなく、コミュニケーションの難しい子どももいるが、そのような場合はコミュニケーションボードやコンピュータを用いる。自分自身、かつては重度の子どもをみると、非常にフラストレーションがたまっていた。その当時、自分は特殊教育をやっていた、いろいろな健康障害の子どもがかかわっていた。その中で、いろいろな経験をつ

んで、その都度少しずつ進歩してこられたと思う。ちょっとした良いことでもあると、それだけで希望をもつことができる。しかし、子どもたちが大きくなるにしたがって、教師が身体を支えたり抱えたりといったことは難しくなる。大きくなるにしたがって、身体の弱い側で萎縮が始まってますます姿勢が悪くなる。どんどん手術を繰り返さなくてはならなくなり、生活していくことが大変になる。そこで、リンダさんしてきたのは、機能をできるだけ失わないように成長してゆけるようにすることだった。これからお話しするのは、12年前の彼女にとってはとてもつらかったことだが、今となっては大きな希望になっている。

まず六つの段階がある。一つ目は、今できることは何かをテストすることである。次に、子どもにとって何が問題かを確かめること。今一番必要なこと、今はできないんだけど、できるようになりたいものは何かという質問の答えは、人それぞれ違っているだろう。本人に向かって必要なことを見つけて自分でやりなさいといったら、それは非常に大変なことである。MOVE では、本人に対して何が必要であるのかを尋ね、本人に無理なときは、家族に尋ねて目標を設定する。子どもによっては、他の子どもと一緒に遊ぶことだったり、野球をすることだったりする。それを私たちは目標として記録する。三番目のステップとしては最初のテストに戻って、一体何を良くすればいいのかを考える。

たとえば、ある子どもは、お母さんといっしょに買い物に行くのが大好きである。皆さんにとっては母親と買い物に行くことはそんなに重要ではないかもしれないが、子どもにとっては大事なことである。第4番目のステップとしては、どうしてそれが困難なのかを見る。あるお母さんが言うには、買い物に行くと、子どもがカートの上でじっとしていられない。そこで三番目に戻るが、重要なこととしては、その子がじっ座っていられるようにする。他の子にとっては、外でアイスクリームを食べるのが目標になるが、そのケースでは子どもが重くて移動が難しいことがあげられる。したがって、どうやって体重を支えて立つかが、補助の負担を減らすかが重要になる。その際どのくらいのサポートができるかをチャートのような形で評価するのが4番目のステップである。

基本的にはサポートさえあればできないことはないと思うが、どのくらいそれが必要なのか、自分たちにはどこまでできるのか、足りないときはどうするかを評価するのが重要になる。5番目のステップはわれわれの助けを減らしてゆくことである。6番目のステップは子どもに親や教師などかかわる人に対する援助である。MOVE は、知的あるいは身体的に重度の障害児を助けると同時に、子どもたちをケアする人々を援助するプログラムでもある。このプログラムは、身体的な障害のみをもつ子どもに対しても効果的である。今、別のプログラムを書いており、それは精神的な障害を

もつ大人、あるいは事故などの後遺症をもつ大人を対象としている。

Q.たとえば、何キロ以上の子どもはリフトを使うといった、なにかの基準はあるのか

A.基本的にリフトは使わない。リフトを使えば何も学ばないから。少しでも足の筋肉を発達させ、立って歩けるようにする。

Q.MOVE はいつはじまったのか

A. MOVE ができる前は、車いすや安楽いすの上で活動（食事、おむつ交換）して、子どもにとっても「まあまあ」幸せだった。しかし、専門の教師は燃え尽きてしまう現状を何とかしようとはじまったのが MOVE である。

D. 考察

病院における子ども支援プログラムの米国における到達点について、以下のことを明確化できた。

チャイルドライフプログラムは、入院という子どもにとっての重大な環境移行を円滑に促すこと、また、病気の子どもの回復を促進することを目的に遊びを治療に取り入れたプログラムである。視察調査では、病棟や外来部に分散された各種プレイルームを拠点に、チャイルドライフスペシャリストによる遊びのプログラム、子どものためのインフォームドコンセントであるプリパレーションが入院・外来の患者を対象にきめ細かく提供されている実態を把握し、小児医療の中にチャイルドライフプログラムが極めて効果的に定着している状況を確認できた。特に、プリパレーションは、すべての医療職とのチームワークを基盤にして行われる、子どもが診療に主体的に臨むための準備であり、子どもや家族のアセスメントとしても有効であり、また、スタッフと子どもや家族の相互の信頼関係を構築するためにも有効である。プリパレーションは、継続して行われることが重要で、具体的な診療内容を子どもに教えることのみならず、子どもが自信をもって主体的に診療場面に対処（コーピング）できるように援助するものと位置づけられている。

病院における教育プログラムをみると、学校が治療であるという哲学に基づき、教師が、子どもの親や家族、医療職、在籍校の担任教師やクラスメートとのコミュニケーションと連携体制づくりを重視していることが注目された。

病院では、学籍移動せずに、障害児には特殊教育、健常児には普通教育の各プログラムが提供され、共に在籍校との連携が重視されていることがわかった。これは、日本における長期入院児のみが養護学校または特殊学級に転校し特殊教育を受ける状況とは根本的に異なる。養護学校では、親の許可を得て作成される個別教育計画の下、より実践的効果的プログラムが積極的に開発・導入されており、学校を拠点に、家庭と教育・医療・福祉の連携が促進されていることがわかった。このような機能が学校に付与されていることによって、学籍を病院学校に移さなくても、むしろ移さないことで効果的に病院内教育が提供されることが示

唆された。

1980年代以降、家族中心ケア（家族の参加と教育を勧めるプログラム）が子ども病院の中核概念と捉えられ、親が専門家として医療チームの一員に迎えられたり、また、病気の子どもを抱える家族の問題を個人的問題としてでなく、家族同士で支え合うために、家族会プログラムが生み出されるに至っている。これによって、研修を受けた親がピアレントコンサルタント、ファミリーコンサルタントとして病院に雇用され、親の相談や病棟におけるコーヒータムの主催（病室を離れられない親たちの休憩とサポートのため）、病院スタッフの研修講師をつとめ、従来の医療にみられなかった家族中心ケアを推進し大きな効果を上げている。家族中心ケアにおいては、サポート、信頼、コミュニケーション、アフィニティ（受容と尊重と暖かい愛情を注ぐこと）が重視される。

倫理的義務や公正さなどに基づくペインアドボカシー（痛みの除去に関する権利擁護）については、薬理学的なペインコントロール、ペインフリーと共に、個々の人間性に基づいた関わりが重要で、親が病院のシステムや全体の流れを把握していると、状況をより良く理解でき、医療スタッフとの接触も容易で、子どもの疼痛についても訴えやすいなど、家族中心ケアとの関わりが注目された。

1990年代、トータルな病院環境の整備が進められてきた。そのキーワードは、家族中心ケア、ノーマライズされた環境、自然へのアクセス、経路探索、患者中心ケアと協力体制である。その特徴は、患者・家族が自らの生活をコントロールし、プライバシーを確保でき、エンパワーメントを強調したものである。具体的には、家族リソースセンター（コンピュータの整備された図書室、子どものケアについての学習室、家族の寝室、キッチンなどからなる）の設置、管理の象徴と捉えられるナースステーションの廃止された小児病棟におけるナースコーナーの分散設置（病室前廊下のちょっとしたデスクに受け持ち看護婦が控え、患者に安心感を与え、速やかに看護もできる）、プライバシーを確保できる個室化（バスルームとミニキッチンの附属した1家族1病室の2床室として、1床は親のベッドとして使われる）痛いことをする人の象徴となるスタッフユニフォームの廃止などである。

病院学校の教室には、静かな環境、車いすでのアクセスしやすさ、図書の充実、十分な収納、医療ガス設備・電気設備など医療器具を装着した子どものための十分なインフラ設備が必要になる。

プレイルームの計画では、屋外遊び場との連続性を確保し、安心と安全の確保、幅広い発達段階と、個人からグループまでの活動、静的・動的活動など、多様なニーズに対応できる可変性と柔軟性を有する環境整備、それらに家族の参加を促すスペースも確保することは、家族中心ケアの考え方が反映された結果である。

アートの重要性も指摘された。特に待合室などには相互作用を備えた（触れて見て感じて聴く、子どもにインスピレーションと発見をもたらすもので、幅広い年齢層が楽しめるものが望ましい）彫刻や壁画などのアートが有効になる。

E. 結論

米国調査では、第34回 ACCH（子どものヘルスケア協会、1965年設立）年次大会の日米文化交流フォーラム等における情報収集・意見交換を実施し、ミラー子ども病院、UCLA 子ども病院、マクブライドスクールでは、見学とヒアリングの方法で調査を実施した。

その結果、米国の子ども病院における最先端の子ども支援プログラムとして、家族中心ケアがたいへん重視され、親が専門家として医療チームの一員に迎えらるなどの家族会プログラムが生み出されるに至っていることがわかった。これらは、病院と家族の強力なパートナーシップに基づくプログラムで、それらを受け入れるための病院環境の特徴は、患者・家族が自らの生活をコントロールし、プライバシーを確保でき、エンパワーメントを強調したものであり、病院内に家族のための生活・学習スペースが確保されている。家族中心ケアを受け入れる基盤として、チャイルドライフプログラムにおけるプリパレーション（子どものためのインフォームドコンセント）の定着、学齢の児童生徒を対象とする柔軟な教育プログラムの開発、また、それらを受け入れるためのトータルな病院環境の整備・改善が進められていることを把握ができた。

学籍移動せずに、病院内教育が実施できる背景には、障害をもつ児童生徒を対象とする個別教育計画 IEP 作成など、個々の子どもを取り巻く教育・医療・福祉の連携促進のために、学校に多くの義務と権限が付与されているしくみが大きく関わっていることが示唆された。

以上の結果から、日本の子ども病院においては、まず、家族中心ケアとそのための病院環境整備について総合的、学際的、実践的な研究に取り組むことが急務の課題と考えられる。

謝辞：米国調査の記録とまとめには、浦添綾子氏、川村有氏、多賀いずみ氏、武田雅美氏、永岡つぐみ氏、八木順子氏（五十音順）の御協力を得ました。記して謝意を表します。

F. 研究発表

- | | |
|---------|---------------|
| 1. 論文発表 | 現在までになし（発表予定） |
| 2. 学会発表 | 現在までになし（発表予定） |

G. 知的所有権の取得状況

- | | |
|-----------|----|
| 1. 特許取得 | なし |
| 2. 実用新案登録 | なし |
| 3. その他 | なし |