

『NPHC 勉強会』

(講義録)

日時：平成 23 年 7 月 9 日 (土) 18:30～20:00

場所：東京大学本郷キャンパス工学部 1 号館 3 階会議室

主催：こどもの病院環境&プレセラピーネットワーク (NPHC)

今回の勉強会では、当研究会の運営委員である渡辺美佐子氏が 24 年前 (1987 年)、院内学級の副担任をした S 氏が入院当時に振り返り、その時感じたこと・考えたこと、現在思うことなどの貴重なお話をいただきました。また、当時の主治医でいらっしやった恒松由記子先生の解説を基に、当事者から見た、入院児を取り巻くハード・ソフト面の病院環境の大切さおよび課題について深めました。NPHC 代表・柳澤氏の千葉大工学研究科の最近の活動が所属学生さんらにより発表されました。

I. 入院中に訪問教育を受けて～20 年前の小学 1 年生～ (S 氏の入院・治療のご経験)

24 年前の 11 月下旬、数日前から腹痛・微熱を訴えていた S 氏は、国立小児病院で神経芽細胞腫と診断され入院しました。当時 6 歳の S 氏 (男性) は、次年 4 月に小学校入学を控えていました。その入院した 1 年少しの期間の、治療および病棟生活について、S 氏の両親の日記と共に振り返ります。入院中の生活、学校生活、治療、大人になって思うことの 4 つに分けて述べていきます。



(会場の様子)

1. 入院中の生活

1) 24 年前の病棟内の環境

白くて四角い建物で暗い印象があり、子ども心に怖かったです。私が居た病棟は H 型の建物で、外側に病室。中央にナースセンターがありました。新棟まで渡り廊下でいき CT 検査を受けました。

プレイルームは、時折お楽しみ会があったり、NHK の人が演奏会に来たりしていましたが、いつも出入りが自由ではなかったです。書籍も借りることができませんでした (コッソリ隠れて借りていた) また、(現在、TV はベッドに 1 台ありますが) 当時 TV はプレイルームにしかなく皆でみていました。

起床 6 時、朝食 8 時、昼食 12 時、夕食 16 時、就寝 20 時の生活でした。面会は、火・木・土・日の 14～16 時のみに制限されており、親は子供の食べる夕食を確認しても、同席することはできない状況でした。当時の日記にもありますが私は、「もう 30 分……30 分…」と伸ばしのばして親にいてもらったという記憶があります。それ以降、面会時間に関しては緩和された様子ですが、当時はこのように制限されていました。

また、夕食が 16 時と早く、就寝の 20 時までの時間に小腹が空き、TV を見ながら夜食を食べていた記憶があります。献立に頻繁に焼きレバーが出たという記憶、お味噌汁がぬるかったなどがあり、それは現在の私の嗜好に少なからず影響しています。入院中でも元気な時があります。当時の食事はおかわりが出なかったのが辛く、西瓜の皮を食べた記憶があります。(手術後 1 週間の配慮であったのでしょうか) その時出されたお粥も苦手でした。フリカケとりのり、醤油を枕元におき、バリエーションをつけようとしていたのを記憶しています。

私には弟がおり、男兄弟でしたので、女の子の遊びは中々思い出せませんが、男子では、ビックリマンシールが当時流行っていて、それやセンチト星矢、ミニ四駆などに興味がありました。

しかし先述の通り、プレイルームに顔を出すことには制限があり、遊びは布団の上ですることが多かったです。入院したのは幼稚園年長でしたが、幼稚園の先生から「あやとり」「折り紙」をもらって遊んだり、レゴの組み立て、絵を描く、はり絵を

するなどをしていました（あやとり・折り紙は今も好きです）。本では、病棟内喫茶・販売の「どんぐり」で、ドラえもんを買って読んでいました。雑誌「楽しい1年生」の付録を作って遊びました。当時病院ではNHK教育を放映するという試みがされていたので、それらのTV番組はよく覚えています。また、民報ではパオパオチャンネルを唯一記憶しています。

2) 外出・病院外でのこと

外に出たかったと思うのですが、外泊の際の車で帰る道だけでも楽しめていました。ファミコン世代で室内遊びが好きだったこともあり、日記を見ても「あそこに行きたい！」という訴えは少なかったようです。しかし外との交流の不足はその後、友達の作り方・遊び方についてもっと学んでおきたかったという心境に現れます。体験不足により、人との付き合い方が、学びきれない6歳の頃でした。

2. 学校生活

1) 入学と院内学級で印象に残っていること

次年4月、院内学級の入学式でした。会議室の中で行われました。折り紙を小さく切ったものでデコレーションされた室内で、病院職員や皆さんの配慮があり楽しい入学式でした。買ってくれたランドセルは、空っぽのまま背負っていました。抗がん剤投与の時期と重なっており毛髪がなく、カツラを着用して出席しました。

授業は5月までは月・金の週2日、6月からは月・水・金の週3日ありました。教室は、面談室のような部屋で狭かったです。1年生の終わりには掛け算九九ができていました。授業の時間が少ない割には、効率的に勉強しておりました。

当時、渡辺先生がアサガオの観察記録をご提案下さりました。白血球を低下させる治療がされていたこともあり、私は直接土に触れるということができないながらも楽しく、親が鉢を持ってくれた状態で観察して絵を描いていたことが思い出です。

日記を見ると、当時私は「バラ」しか知らなかったようでした。渡辺先生が多摩川に連れて行ってきて、色々な植物名を覚えしました。オナモミの種を持って帰ったり、ススキでミミズクを作ったりして、課外授業を楽しみ遊んでいました。また、渡辺先生が、ピアノに加え、(必修項目ではない)フルートやハーモニカの演奏を教えてくださいました。院内は文字の読み書き・算数、訪問学級の際はそれらの練習、などがあって実際学校に通うようになった際に大きく役立った。花の名前や花ことばも覚えてみたりした治療中の小学1年生でした。

2) 通常の学級に戻ってから感じたこと

まず、環境適応に困難があったことが挙がります。週に6時間しか授業がなくその時間を最大限効率よく進めていた授業のスタンスに慣れていなかったからか(わかるところはスピーディ、わからなければゆっくりという進め方)、退院し、戻った40人クラスで、自身は15分で習得できることを、授業時間40分をかけている現実に適応できていませんでした。当時の親教員間で交わされる連絡ノートには「授業中落ち着かない」などと書かれていました。また、始業前のチャイムが大きな音で鳴ることに驚きました。

私は、教室内で過ごすことが多く、絵を描いたり工作したりといった休み時間の使い方が主でした。1年間体育は見学、プールはずっと見学でした。体育は3年生頃に同級生に追いつきました。学習面での問題はありませんでしたが、1-2)で述べた通り、入院中は、病院という狭く限られた集団の生活だったので、友達作りに苦労しました。幼稚園の頃は、なんとなく興味が会う者同士が楽しくやっているといます。しかし小学校になると個人対個人の付き合いが求められ、同級生は、道徳の授業や実践で学んでいるけれども、自身はその点の習得が遅れてしまい、幼稚園当時の友達との交流以外広がり難かったです。

3. 治療

私は、抗がん剤治療・放射線治療・骨髄移植・左腎臓の摘出をしました。その中で強烈に覚えているのは、苦い薬(ファンギゾン)の不味さです。今でも忘れることができません。また、骨髄採取などで行う腰髄穿刺を受けました。これは強い痛みが強いられる処置です。しかし私の記憶では腰髄穿刺の記憶は少なく、(強烈に嫌なことであったが故)忘れることで昇華しているかもしれないと周囲の人は言います。

4. 大人になって思うこと

1) 現在と告知に関して

定期検診に年1回受信する以外、身体は順調です。当時、放射線を当てる場所を背中に碁盤の目状に記載していたが、その跡に沿うようにホクロがあるようです（治療と関係ないかもしれませんが）。告知に関して。中学1年生の頃に、病名「神経芽細胞腫」と漢字で教えてもらいました。当時は知っていたからといって私の過去のことであり、自身で受け止めるには重いものではなかった。当時から、家族を大きく悩ましていたとは強く思うが、私自身に関しては、養う人がいない状態であることや告知当時中学生だったという年齢的なものから、重く受け止めなかったという感想は、正直な気持ちです。

2) 家族への感謝

私が発症し治療した頃の両親の年齢に、私自身が近づいています。今回講演するにあたり当時の資料を読み込み、本格的に振り返ったのは初めてでしたので、大きな感謝でいっぱいであるものの、まだ少し整理できないでもあります。狭い病院の空間で、広い世界への入り口を教えてくれた人々にも感謝です。

一番私が申し訳なく思うのは、5歳下の弟（当時1~2歳）には私の治療のために色々な所に預けられたり、外泊で帰ってきて2人でケンカなどをした際に、（私の身体に配慮するために）弟が我慢を強いられていたことが当時の日記から随分垣間見られておりました。弟に詫言いたい気持ちです。

「渡辺美佐子先生より解説」

S氏の当時の主治医は、恒松先生。国立小児病院は1965年開設、2002年に成育医療センターに変革しました。1986年院内学級がスタートし、現在「そよ風分教室」では、年間おおよそ延べ100人の教育をしていますが、（S氏が入学した）1988年当時は2名の入学生であり、国立小児病院4階の会議室での入学式で開催されました。当時、私は副担任でした。

私は、国立小児病院で6年間教員をしていました。子どもの個につく教育、すなわち病院の時は病院で、在宅の場合は自宅訪問というフレキシブルな対応をしていました。「学習の継続」がモットーでした。S氏が入学した当時は、授業数・コマが少なく、6月から週3日になったのも、退院児がいたから増えたためだと記憶しています。

II. 担当医師による疾患・治療ほかの解説

恒松由記子先生（当時・国立小児病院医師、現・こども教育宝仙大学 教授）



S氏のプレゼンテーションは、レジメや発表内容がすばらしく、優しいお人柄と美声がかもし出す語り口にすっかり魅せられてしまいました。私がS君の治療に関与したのは6歳で発症したところからですが、今日久しぶりにお会いして感慨無量でした。S君が色々な人に感謝している通り、院内学校の先生の教育が医療の中でとても大事であることを改めて感じました。

告知当時のS君が、病名を知った時に驚かなかったことに関連してがんの告知について解説します。私は1990年以降、小児がんの患者自身に病名を告知しております（S君にも中学1年生の頃に伝えました）。1994年に告知された子どもにアンケートを取ったところ、「たとえ子どもであっても自分の病名について知るべきか？」への質問に、「75%が知らせるべき」と回答。「いつ知らせて欲しいか？」の質問では、大部分が「診断後すぐ知らせて欲しい」と答えました。また、告知されてどの位驚いたかについては、「びっくりでショック」だったとの回答が多い反面、立ち直るまでに時間に関しては、「すぐ立ち直った」「そのあとTVを見たらなおった」「24時間後には消えていた」との回答が多かったです。つまり告知に対するショックなどは、大人のそれとは異なるようです。大人の場合、子どもや自分自身のがんが分かると、自身のステータスやアイデンティティが崩れ出す場合が多いのです。明日からの普通の生活が継続できない懸念で、「勝ち組」で生きてきた人でも強い不安に襲われるのです。大人には家族や会社や仕事など自分の支えが必要なものが山ほどありますが子どもには、自分が支えなければならぬものは何もありません。でも、治療方法などについて説明をしているときにはしっかり聞き動揺しなくても、しばらく家に帰れ

ないこと、特に学校に行けないということが分かるとはじめて悲しくなり泣き出す子が多いのです。つまり、就学している子ども達にとっては周囲への配慮という心配は少ないものの、学校・友人が大きな存在になります。よって、入院先に学校（院内学級）があることは大きいし、広い世界を教えてくれるものとしてとても大切だと考えます。医師は、末期のお子さんでは積極的治療をしなくなると、こどもに関われることが痛みをとることなどに限られてしまいます。しかし先生は子どもに寄り添ってくださっています。最後の最後まで。

S君が患った神経芽細胞腫は、白血病、リンパ腫、脳腫瘍の次に多い小児がんです。重症なものと軽症（ステージ1、2）に二分されることが多いのですが、S君はステージでは中間でした（ステージ3）。今は治療も変わってきておりますが、S君は、骨髄移植も受け生命の危険を乗り越えてきたのです。現在のS氏は、知的に問題がなく、骨がゆがむなどの変形がほとんどなく、現在のQOL（クオリティーオブライフ；生活の質）がよい状態です。

面会時間について。1964年に小児病院が開院当時、業務上のことなど色々な理由をつけて、面会時間を2時間に制限していました。入院する子どもにとっては親と会えないことでストレスが溜まるので、治療と逆行した風習でした。英国でも1960年代は1時間しか面会時間がなかったそうです。2002年スタートした国立成育医療センターでは面会制限は原則ありません。

質問・意見（Q:会場より）

Q：外出をあまりしなかったのは、やはり疾患による制限が原因ですか？

A（S氏）：外に出なかったというのは、外出に関しては人混みには出ないようにと言われていたが、魅力的な環境が外になかったのではなく自宅遊びが楽しかったからです（病気による制限と性格的なもの）。

Q（運営委員：赫多氏）：私が「そよかぜ学級」で勤務していた頃には、前年度秋に新1年の入学予定者を病棟から情報としていただき保護者とコンタクトを取っていました、まずは地元の小学校に「入学」していただきます。地元の学校の入学式には、本人は無理でも、親ごさんに出席してもらおうようにします、地元の学校に子どもの在籍場所があることを明確にし、保証するようにしてから、転校手続きをするようにしていました。当時は、元の学校に戻る時にどのような手続き・フォローをしていましたか？

A（S氏）：日記にありましたが、都の許可および渡辺先生の面接をしていきつつ、元の学校と調整して下さったようです。

A（S氏のお母様）：11月発病で、就学検診の際に「S氏の生存率が低い」ということを知っていた。休学でもいい入学できなくてもいいので治療に専念したいとまず考えていました。世田谷区から光明養護学校などの話はいただいておりましたが、とにかく、復学する・できるという観点自体がなく、快方に向かってきた際に復学について考え、動くことができました。

「渡辺先生より補足」

院内学級の教員配置について。教員との1対1は威圧感がある（子どもに逃げ道・余裕を与える）。担任はクボ先生（男性）、副担任渡辺（女性）で行っていました。そして幸いなことに男女のペアで行えました。

子どもが長期入院する際、移籍しなくてはならない現状が当時から今もあることについて。地元の子供である（お宅のお子さんを「お預かりしている」ということを主張しつつ進めていく。

（会場より：渡辺先生が玉川小学校アサガオの種をもらったという行動は、とても大きく大切なことです）

また、当時は病室からプレイルーム、外などへ子どもを出すガードが堅かったです。1991年国立科学博物館から化石を借りる試みをしました。

Q：入院生活は狭い空間で過ごす。家に帰ると、色々ある。学童・塾・親などの環境がある。今は色々な職種が病院内にも入っているが、当時、病院にあつたら良かった物などがあれば教えて下さい。

A（S氏）：手先を動かすという遊びが好きだった私は、見本となる「実物」に出会ったら良かったと思います。成育医療センターの施設は良いと思います。マジシャンがいたら面白かったです（笑）。

Q：担当した子のお話です。腎臓の病気3週間～1か月。自己紹介の際、看護師がOKすれば学校に行っていよいよといったら、その子は学校を嫌がった。小学生だから勉強するのが仕事なのときりかえしてしまったがしっくりきません。対応方法を教えてください。

A (S氏)：そのお子さんは学校に対して元々嫌な感情はありましたか（それも影響すると思います）？ 私は、退院したら学校に通うのが普通に思っていたこと、CMなどで「1年生になったら♪」のように流れていた時期でもあり学校が楽しみでした。私の性格的にも不思議なことに触れるのが好きで楽しみでした。

NPHC 代表・柳澤氏：動物園がある病院がアメリカにはあります。知的好奇心を満たす装置の大切さを感じております。授業となると制限があるが、好奇心を満たす観察などはバリエーションがあると良いと考えます。

Ⅲ. 日本大学付属光が丘病院小児科病棟プレイルームの試み

千葉大学工学研究科柳澤研究室

修士2年：海野遥香，修士1年：本多浩子，江崎ひかる，学部4年：榊原史織

改修の様子をスライドで示します。プレイルームは、暖色をメインに使い温かい雰囲気的空間に仕上げようと打ち合わせを重ねているところです。ベースとして、壁にペンキで室内から遠方の景色がみえるようなデザインの絵を描き、そこにアクリル板や木板などを用いて壁に立体感をつけると同時に、質感を多様にして触って楽しめるようにします。またコルクボードを仕込むことで、季節のイベントごとに行われる装飾が壁のデザインに自然に馴染むように工夫しました。廊下との仕切りとなるパーテーションには穴をあけて、プレイルーム内に入れない子どもたちが外から中を覗けるようにし



(本多浩子氏)

てみました。穴は、医療従事者はプレイルーム内を確認する役目も担います。以上のような装飾と併せて、家具の新調も行います。現在の収納・使用状況を調査することで、より一層使いやすいプレイルームにするために細部における寸法まで細かく検討しました。壁の装飾と合うように木板を用いて作る予定です。

ローコストで最大限いい環境づくりをするために遂行していきたいです。現在、柳澤研究室では、静岡済生会総合病院からの依頼を受け、使われていないテラスを装飾する計画が進行中です。

(しかしながら、平成24年3月31日をもって閉鎖されると、同院より7月20日にお知らせがありました。それに伴って、残念ですが本プロジェクトも中止になります。)

記録：鈴木健太郎 (NPHC 運営委員, 杏林大学保健学部作業療法学科 講師)

監修：S氏 (ご講演者), 恒松由記子 (医師, こども教育宝仙大学 教授)

渡辺美佐子 (NPHC 運営委員・教諭・HPS-J, 東京都立光明特別支援学校, 学校生活相談・国立成育医療センター)

本多浩子 (千葉大学工学研究科柳澤研究室 修士1年)

総合監修：柳澤要 (NPHC 代表, 千葉大学工学部デザイン工学科 准教授)