

利用するためにはどうしたらいいの？

お子さまが病気を患うご家族だけでなく、一般の方にもご宿泊いただけます。
お申し込み方法が違いますので、お間違いのないようお願いいたします。

Hope & Wish
バケーションハウス

あお と あお と しろ と おきなわ
青と碧と白と沖縄

病気を患う子どもとその家族

- ・0~20歳未満の病気を患う子どもと、その家族
 - ・病気により子どもを亡くされた家族
- ※病気等によってはサービスの対象にならない場合がございます。

それ以外の方

難病の子どもとその家族へ夢を
ホームページ



※お申し込みフォームよりお申し込みください

青と碧と白と沖縄
ホームページ



※「予約」よりお申し込みください

夢を

VOL. 34
2022

スペシャル対談

看護師・弁護士
友納理緒
とも の う り お



小児訪問看護ステーション「ダイジョブ」

当法人へのご寄付は、公益法人のため**税制上の優遇措置**が受けられます。

ご寄付のお願い

ご寄付の方法は、毎月、一定額をご寄付いただく「マンスリー会員」と、お好きな時に単発でご寄付をいただく「募金(都度寄付)」の2種類がございます。

マンスリー会員

毎月、一定額のご寄付をしてくださる方へ

マンスリー会員

口座振替 クレジットカード

募金(都度寄付)

単発のご寄付をしてくださる方へ

募金(都度寄付)

クレジットカード 銀行振込

口座振替

マンスリー会員

クレジットカード

マンスリー会員

募金(都度寄付)

マンスリー会員(口座振替・クレジットカード)及び募金(クレジットカードによる都度寄付)をご希望の方は、こちらからアクセスしてお申し込みください。

<http://www.yumewo.org/donation/>



銀行振込

募金(都度寄付)

募金(都度寄付)を銀行振り込みでご希望の方は、同封の払込取扱票をご利用ください。(振込手数料はかかりません) ゆうちょ銀行以外からお振り込みをご希望の方は、下記「ゆうちょ銀行以外からお振込の場合」をご参照の上、各銀行ATM、窓口からお願いいたします。

○ゆうちょ銀行からお振込みの場合

記号番号 ゆうちょ銀行 00130-4-632957

名義 公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を

○ゆうちょ銀行以外からお振込みの場合

記号番号 ゆうちょ銀行 〇一九(ゼロイチキュウ)(当)0632957

名義 公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を

※当団体への寄付金は、特定公益増進法人に対する寄付金の特例(法人税法施行令第77条第1項第3号)として、個人、法人ともに寄付控除の対象となります。詳細はお問い合わせください。

当法人では、ご寄付以外にも様々な商品やサービスのご提供や活動支援も広く承っています。

事務局

Hope&Wish 公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を

〒104-0042 東京都中央区入船 2-9-10 五條ビル4A
☎ 03-6280-3214 FAX 03-6280-3215

Email info@yumewo.org HP <http://www.yumewo.org/>
FB <http://www.facebook.com/yumewo.org>

Hope&Wish通信「夢を」第34号 2022年3月31日発行



公益社団法人
難病の子どもとその家族へ夢を



友納理緒

保健師・看護師・弁護士

大住力

難病の子どもとその家族へ夢を代表

看護環境の明日に向かっての一步!

リーガルナース 友納理緒(とものおりお)さんと

これまで300を超えるご家族にお逢いしてきました。そして、そのご家族も多くの同じ環境にあるご家族や支えてくれる人々、医療関係者にも出逢ってきました。その日々の中には、いろいろと嬉しいことも、そして正直、哀しく思ったことも多くあったことだと思います。

今回はその医療の、毎日を見て下さる「看護師」にスポットをあてて、対談を行いました。世界的には新型コロナウイルスが猛威を振るい、長期にわたって、私たちの生活は大きく影響を受けていますが、その最前線に立って奮闘されているのも看護師の皆さんです。そのような厳しい環境にいる看護師を支えるために立ち上がったのが、看護師であり、なんと弁護士でもある友納理緒(とものおりお)さんです。

医療の現場で看護師が置かれている状況とは、心や身体のケアが必要な子どもたちに寄り添うとは、そしていま私たちができることは…

2022年3月

公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を代表 大住力

子どものため、その子どもを見る 家族のために自分ができることを

大住 看護と法律、両方の専門知識を持った「リーガルナース」という言葉は、正直、私は初めて聞いたのですが、そもそも、看護師を目指し、さらに弁護士になられた経緯を教えてくださいませんか？

友納 看護師は生活や人生におけるあらゆる場面みなさんと関わりがある仕事なのですが、私はそこに法律という観点から安全な医療・看護の提供を目指しています。看護師を目指すきっかけは、17歳の時にフィリピンにあるマザーテレサの家の1つの喜びの家という孤児院を訪問した経験の影響が大きいです。そこでは親の死亡やさまざまな事情から孤児となったたくさんのお子どもたちと出会いましたが、その中には障害を持つ子どもも多くいました。

子どもたちはみんな目を輝かせて、ボランティアの私たちに愛情を求めて甘えてきました。私たちボランティアは短い期間しか滞在しませんが、シスターたちがそんな子どもたちの求めに応えながら、その子をケアし、成長をさせていく様子を見て看護の必要性を強く感じ、この道を目指す思いを深めました。



友納 看護大学4年の最後の研究テーマは「小児看護のプリパレーション(治療や処置に対する心理的準備)」。入院している子どもたちにいかに安心して検査や治療を受けてもらえるか、子どもたちへの説明の方法を考えるものでした。それ以降、子どもをテーマにずっと歩んできました。看護師として働くなかで看護師の過酷な労働環境を身をもって知り、法律によって守られておらず苦しんでいる姿も見てきました。看護師の仲間たちが必死に働く姿を様々な場面で見えてきて、看護職の力になりたいという想いで弁護士になりましたが、さらにその根底には「子どもたちのために」ということが一貫してありますね。弁護士になって関わる子どもたちは、病気をもつお子さんというよりは、学校でのいじめや虐待の問題が多いですね。離婚の相談にくるお母さんの裏には家庭の問題があり、子どもが苦しんでいることも。子どもが家族の介護をするヤングケアラーだったり、虐待やネグレクトの問題もあります。そういう状況では、お母さんも必死で余裕がない場合もありますので、子どもの置かれている環境を十分に配慮しながら対応しています。一貫して子どもの人権がテーマで、はじめは看護という視点で、今は法律という視点で対応しています。



大住 今、特に力を入れている内容はどのようなことですか？
友納 医療的ケア児もそうですが、障害をもつ子どもが社会の中でどうやって暮らしていくかということです。今回、法改正によって、各自治体は、保育所、認定こども園、家庭的保育事業等(家庭的保育事業、小規模保育事業、事業所内保育事業)や放課後児童健全育成事業、学校(幼稚園、小学校、中学校、義務教育学校、高等学校、中等教育学校及び特別支援学校)での医療的ケア児の受け入れに向けて支援体制を拡充していくことが求められています。

具体的には、各自治体は、医療的ケア児が家族の付き添いなしで希望する施設に通うことができるように、看護師等の配置をする必要があります。今後も、必要な法改正がなされるように訴え、それを根付かせていかなくてはならないと思います。

大住 確かに法改正、はとても重要なことですね。何十年も前の規定や規則に今なお、縛られ、現場が動いているという現実も多くあります。私は、全国にお住いのご家族に接して、その現状や現実を視ると、医療や看護の「地域間の格差」についても考えさせられます。

この「地域格差」についてはどのようにお考えですか？

友納 地域の時代と言われて長く経ちますが、国が作った医療制度を地域で運用していくとなると、都道府県の長、すなわち、首長がどう考えるかによって地域格差が起きてきます。逆に保障や保健サービスは市町村がやることになっているので、市町村の財政によっても変わってきます。同じ難病の子どもでも受けられるサービスが違ってくるのは、そうした法制上、制度上、それから自治体の運営上の違いが大きいのだと思います。子どもに関しては特に格差が大きいですね。

大住 子どもを看てもらいたいからと、その体制が充実した中央の専門病院に受診するために、家族が離れ離れになって、近くのアパートに患児と母だけが引っ越しをする、というような話もとても多いと感じていますが。

友納 一極集中がすごいのは日本の特徴ですね。通院や付き添いの家族のための宿泊施設、ファミリーホームのような親子の受け入れ施設が増えてきていますが、親子で引っ越しをしないといけないというのは歪んでいます。暮らしている地域の中にそうした医療の対策をすることも必要ですが、資源にも限界があるので、それらを有効活用するにはどうすべきなのかを考えなくてはなりません。

「子どもの成長」に寄り添う小児看護

大住 小児医療と小児看護には、「病気自体」ももちろんのことですが、それと共に、子どもの日々の「成長」を観て、それを「喜び」に変えていくという大事な役割があると私は思っているのですが、なかなかそれに医療現場も、また子どもを育てる親たちすらも、気づかない、見落としてしまう現実があると思います。

友納 その通りですね。小児看護は病気からの回復だけでなく、子どもの発達段階や成長についても目を配り、寄り添い対応しています。

私も、看護ケアと呼ばれるものは病気を看るだけでなく、対象者をしっかりと見て、病気はその患者のごく一部だと捉えることが重要だと考えています。

実は、私の子どもには斜視がありますが、一生治らず眼鏡が必要だと聞いたときは、愕然としてどうにかできないかという考えました。世の中の病気からすればとても小さなことですが、障害が大きなものではないからというのもあるかもしれませんが、子どもの全体を見れば、斜視であることは子どもの一部分のことで、まず子どもが育っていく中でそれにどう対処していこうかという思考をするととても楽になっていきました。看護師はおそらくそこを分けて、対象者の「成長」を見ながら病気も看てということをしているのでしょけれど、渦中にいる当事者にはそれがとても難しいので、看護師はご家族にうまく働きかけながら共に子どもを育てていくということができればいいなと思います。

いま、必要な看護の5つの改善課題

大住 「働き方改革」という言葉を最近、よく聞き、教育現場などでも喫緊の課題として、いろいろと改善されています。看護職にもいろいろとあると思いますが、どのような改善すべき課題があるのでしょうか？

友納 労働時間の問題があります。看護職には夜勤もありますし、変形労働時間制という特殊な働き方をしていると、疲労がたまり事故につながる可能性が高くなりますよね。給与に関しては、夜勤手当が付くので高く見えるかもしれませんが、基本給は低く、給与水準も非常に低いです。人の命を抱えて昼夜ストレスや緊張感の中で働いている状況としては、考えられません。そのほかにもいくつか挙げられます。

看護職の力になればと、以下の5つの改善課題とそれに対する政策に取り組んでいきたいと考えています。

- **もっと報われるために、給与を改正。ゆとりのある人員配置を。**
- **働き続けられるために、夜勤の負担の軽減や長期間労働の解消のための仕組みを作る。**
- **地域社会に訪問看護を増やす。**
- **看護職の安全・安心のために、医療事故の再発防止に向けた取り組みを推進する。**
- **看護職が安心して子育てができる職場環境を作る。**

看護師が良い状態にいることは医療・看護の質に直結しますので、ひいては患者、その家族、社会のためにもなりますよね。

大住 私たちは沖縄でレスパイト施設「Hope&Wish/バケーションハウス“青と碧(あお)と白と沖縄”」を経営、運営していますが、ここに以前、医療事故を起こしてしまった医師が滞在して下さり、悩みを打ち明けていかれたことがありました。医師が患者に恫喝され、訴えられ、その結果、自宅謹慎をするようにと上司、病院側から言われたそうです。私たちはただ、話を聞くことしかできませんでした。数日滞在され、おそらく泣きたいくらい悩まれていたのだと思うと、その厳しい環境に疑問も感じました。

友納 その医師にとって、沖縄のその場があつてよかったですね。私はそういった医師をできるだけ増やしたくないと思って弁護士をしていますし、看護師がそういった立場になったときには最後まで全力で寄り添いたいです。医師も看護師も、これからその人にどれだけの人が救われるのかを考えると、本当に貴重な人材だと思っています。そのような意味からも、「リーガル(法整備)」はとても重要な項目と思っています。

一歩外にでる、一歩踏み出すことの大切さ

大住 国政に出馬する決意をされたと知りました。その想いを教えてください。

友納 弁護士になって10年、多くの事例を見てきました。法律や制度を変えて、より安全な医療・看護の提供ができるようにと考えるようになったのが一番の理由です。根本的なところを変えないと同じ問題がまた繰り返されてしまいます。かつて、衆議院議員の政策秘書を3年間していたときに、看護や医療に関わる法制度を議論する最終局面で、「看護職」の視点がないことに驚いたことがあります。もっと看護職の力になりたくて、立法の世界に踏み出すことを決意しました。



何かを変えたいと思ったときに行動を起こさないと何も変わらないですよ。それが小さな一歩であったとしても、大きなことに繋がっていくのかもしれない。先が見えなくても今日の一歩を地道にやっていくことが、将来に繋がっていきます。みなさんも生きていく中では困難に直面することもあると思いますが、大きなことはできなくても目の前の子どもを抱きしめる、ということが最初の一歩で。それを十分にしてから何かしたいと行動したいとなり、一歩踏みだしてもらえたらと思います。

大住 難病のお子さんを授かった母がよく言われるのが、例えば自分の子どもをわずか500グラムで産み、その時は絶望的な気持ちになって、一般の人?社会の一人ひとりに理解してもらうのも、もらえるかも解らないし、ややこしいから、家や病室に独り、こもっていました。ところが一歩、外に出てみて、いろいろな世界や社会の中に入っていったら、辛くなる時もあったけど、それ以上に良い方向に大きく変わっていきまして、と言われることがあります。ちょっと行動、アクションを変えてみるというのは、友納さんが言われたように大切なことなのだ、私も思います。

友納 目の前の人を大切にしていけば、将来それは絶対まわりに広がり、影響が生まれますから、まず目の前の存在に夢中なら、それはそれでいいと思います。そこをおろそかにする人は大きなことは絶対にできないと思いますし、まずは目の前の子どもを抱きしめてほしいのです。そのうえで、外に一歩を踏み出さなくなったら、勇気をだして踏み出してみてください。みなさんの力になりたいと思っている人はたくさんいますから。**大住** 私もまったく同感です。最近、「つなぐ」という言葉がよく言われますが、漠然ではなく、まず、目の前の人の手と「つなぐ」、つまり手を差し伸べる、というのが一番大事だと僕は思っています。本日はありがとうございました。

友納さんのHPはこちらです。
<https://tomonoh.net/>
応援・署名も募集しています。

ともものうりお(友納理緒)を応援する会

〒150-0001 東京都渋谷区神宮前5-8-2 日本看護連盟内
TEL:03-6805-1677 FAX:03-3407-3627
Email:info@kango-renmei.gr.jp

友納理緒(ともものうりお) / 保健師・看護師・弁護士



看護師として医療現場を経験するなかで、医療事故が発生したときに医療者の力になりたいと考え、弁護士を志し、早稲田大学大学院法務研究科に進学。看護師出身の弁護士として、一般の民事事件・刑事事件のほか、医療事件も扱っている。現在は公益社団法人日本看護協会 参与にも就任。また看護記録、看護師の法的責任、看護倫理、医療情報の取り扱いなど、様々なテーマについて関連する法律・裁判例をわかりやすく伝える講演や執筆活動を行っている。「医療安全 患者を護る看護プロフェッショナル」(共著) / 医歯薬出版書ほか、著書も多数。

最高の笑顔

りいなちゃんは、とびきりの笑顔を持って生まれた4歳の女の子です。先日、団体理事の柴田と共にたくさんの楽器を持って訪問へ行きました。

鈴や指ピアノ、タンバリン、木琴と初めて色々な音に触れ、りいなちゃんはややおっかなびっくりの表情！

そんな時に大好きなお姉ちゃんが「ただいまー」と帰ってくるとニッコリ笑顔。お姉ちゃんが大好きでいつもお姉ちゃんが帰ってくると、とびきりの笑顔になるのです。

お姉ちゃんが「何してるの？」とお部屋に入ってきたので「いま、りーちゃんと楽器で遊んでるんだよ、一緒に遊ぼうよ」と誘うとお姉ちゃんは「OK!!いいよ!」と言って、お姉ちゃんのお友達や入浴介助で訪問に来たヘルパーさんも誘い込み、皆で楽器を奏でて盛り上がりました。

りいなちゃんはさらにニコニコ笑顔！りいなちゃんが笑うとみんなも嬉しくなってさらに盛り上がります。

いつの間にかお姉ちゃんがリーダーになり「ワン！ツー！ワン、ツー、スリーフォー！」と声をかけて皆も必死に楽器を奏でるのでりいなちゃんも真剣な顔になったり、みんながワイワイ楽しく笑うのでそこに合わせて笑ったりと楽しい時間を過ごすことができました。

私たちはりいなちゃんが2歳の時に出会いました。いま、看護師だけでなく、保育士さん、ヘルパーさんの関わりもあり沢山の人が可愛がられながら成長しています。

みんな声を揃えて言うことは、「りいなちゃんのこの笑顔はたまらないよね！疲れが吹っ飛ばよねー！」と、最高の笑顔にいつも関わる大人たちは、元気を注入されて帰っているようです。

4月から通園が開始となり、りいなちゃんにとって新たな一歩が始まります。一歩踏み出すことは勇気も要りますが、この最高の笑顔があれば素敵な人々を引き寄せて、また1つ成長をみせてくれるはずですよ。

この春から新生活になるキッズやご家族が素敵な時間を過ごせることを祈りながら、私たちも共に一歩前進していきたいと思っています。

小児訪問看護ステーション ダイジョブ 所長 有馬夕紀
※小児訪問看護ステーション・ダイジョブは当法人が経営しています。



活動報告 研修会 開催

子ども在宅連携研修会を開催しました。



2021年11月14日と12月12日の2日間、子ども在宅連携研修会を開催しました。この研修会は訪問看護ステーションダイジョブ、発達支援事業ダイジョブプラスが主催し、東京都内の周産母子センターのある病院の看護師と地域で働く訪問看護ステーション等に勤務する看護師を対象に、お家に帰ってくるまで～退院してからの支援について一緒に学ぶことを目的としています。

私たちは日ごろ、生まれて初めて退院してくるお子さんご家族と関わる中で、お子さんご家族がもっと楽にお家で生活がスタートできるように、入院中から知っておいてもらったら良かったなど感じる事がたくさんありました。酸素や栄養チューブ、人工呼吸器などたくさんの医療的ケアを持って自宅に帰ってくるお子さんが増えている中で、そういったお子さんご家族がどのように生活しているのかを知ってもらうために、ダイジョブファミリー2組のスペシャル講師もお迎えして、大変充実した研修会となりました。

コロナ禍ではありましたが、病院の看護師のべ25名、地域の看護師のべ19名、参加してくれました。研修会の内容はダイジョブ所長の有馬より「訪問看護について」、スタッフの土地より「きょうだい児の支援について」、スタッフの横山より「ベビーウェアリングについて」、ダイジョブプラス児童発達支援管理責任者の小林より「福祉について」お話ししました。ダイジョブファミリーから1日目に山本ファミリー、2日目に渡辺ファミリーにご参加いただき、家族全員で会場にお越しください、それぞれ母より「子どもの誕生から、自宅に帰ってくるまで、退院後の生活」についてお話いただきました。また、訪問看護ステーションダイジョブでお勧めしている座位保持椅子「シュクレN」の開発者でもあるNPO法人ポップクラブ代表理事の村上潤先生と、日本一リアルタイムに相談できる小児PTとしてSNSをはじめとしたオンラインで活動しているかめきち先生にご講演いただきました。

盛りだくさんの内容で、受講者の皆さんからも「研修会に参加してよかった」との声をいただきました。特に、実際にご家族の話を聞くことができたのは大変貴重な機会でも、病院、自宅どちらで支援するにしても大切な、子どもを思う親の想いや尊重すべき家族の生活のことなど、写真も交えながらお話いただき、とても感銘を受けました。病院・地域と一緒に子どもと家族を支援していけるよう、今後も継続して開催していくことができればと思っています。

参加者の声

小児在宅支援をしていくにあたり、早期から介入する必要性、家族がそれを望んでいることを改めて感じました。

在宅ケアを受けているご家族の想いやきょうだい児の支援について知ることができました。お話しすることはとても勇気のいることだと思いますが、その想いをお話して下さりありがとうございました。

病院で働いていると、退院後の姿がなかなか見えないことがあるので、今回知ることができて業務につなげることができそうと思いました。



小児発達支援事業 ダイジョブ プラス
児童発達支援管理責任者 小林瑞穂
※小児発達支援事業 ダイジョブ プラスは
当法人が経営しています。

