

2026/8/28 “こどもまんなか社会”ってなんだろう

Special health care needs のある子どもときょうだい児を含む 家族全体のウェルビーイング

修文大学 看護学部/名古屋大学名誉教授

浅野みどり

こども基本法ってなに？ やさしい版 より

Q. そもそもなんのために
この法律をつくったの？



A

すべてのこどもが幸せな生活を送ることができる社会を目指して、
その基本的な考え方をはっきりとさせ、国や都道府県、市区町村など
社会全体で、こどもに関する取組「こども施策」を進めるためにつくられ
ました。これから国や都道府県、市区町村は、このこども基本法の
内容にそって、こどもや若者に関する取組を進めていきます。

出典： https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/955ad890-b9a8-4548-ba93-aba03c6ef54e/80e1a50b/040324_resources_kihonhou-fc.pdf

こども基本法ってなに？ やさしい版 より

Q. こども施策が大切に
している考え方って何？

A こども施策は、6つの大切な考え方をもとに行われます。

1 すべてのこどもが大切にされ、
基本的な人権が守られ、差別されないこと



2 すべてのこどもが大事に育てられ、
生活が守られ、愛され、保護される権利が守られ、
平等に教育を受けられること



3 すべてのこどもが、年齢や成長の程度に合わせて、
自分に直接関係することに意見を言えたり、
さまざまな活動に参加できること



4

すべてのこどもの意見が年齢や成長の程度に
合わせて、大事にされ、こどもの今とこれからに
とって最もよいことが優先して考えられること



5

子育てをしている家庭のサポートが十分に
行われること、家庭で育つのが難しいこどもに
家庭と同じような環境が用意されること

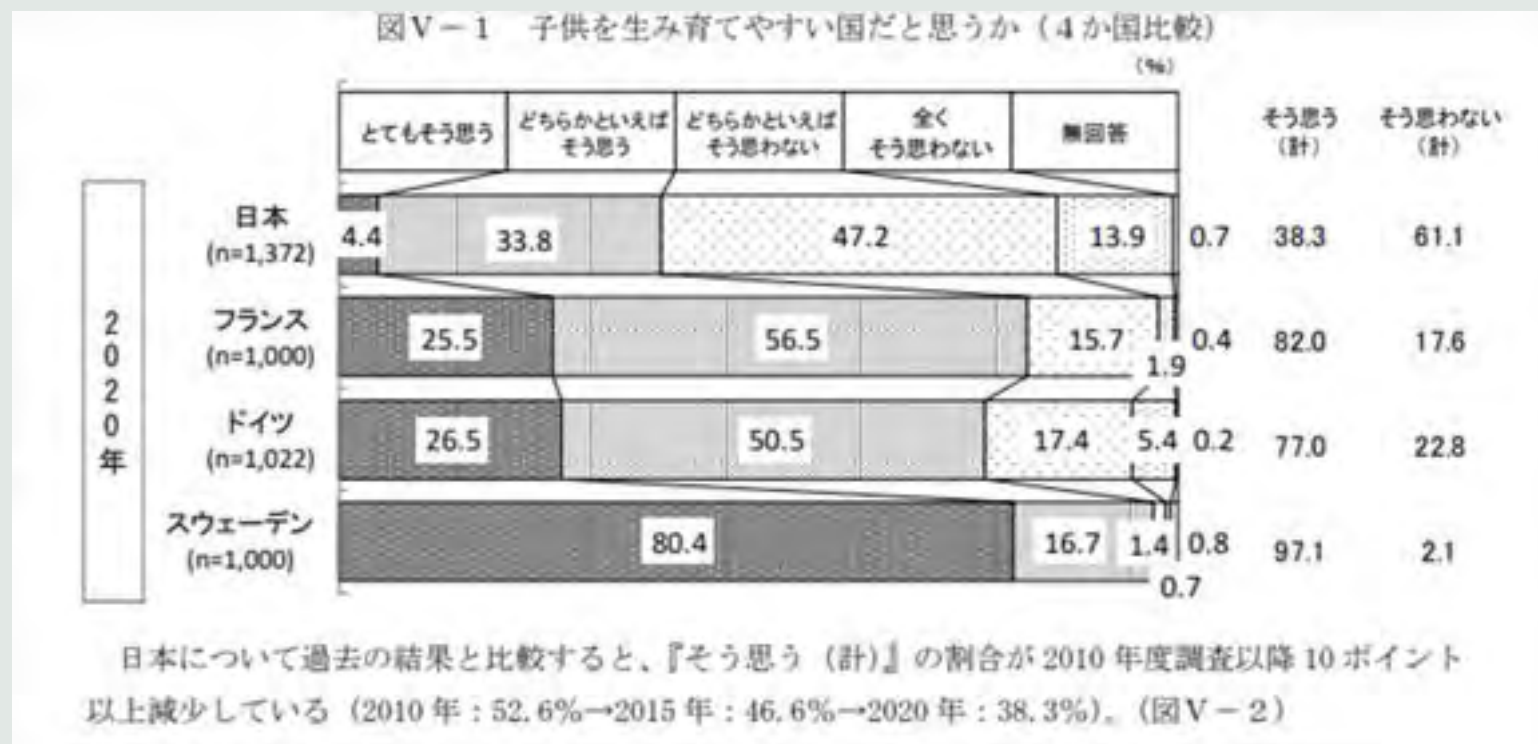


6

家庭や子育てに夢を持ち、
喜びを感じられる社会をつくること



R2年度「少子化社会に関する国際意識調査」 報告書（概要版） 内閣府

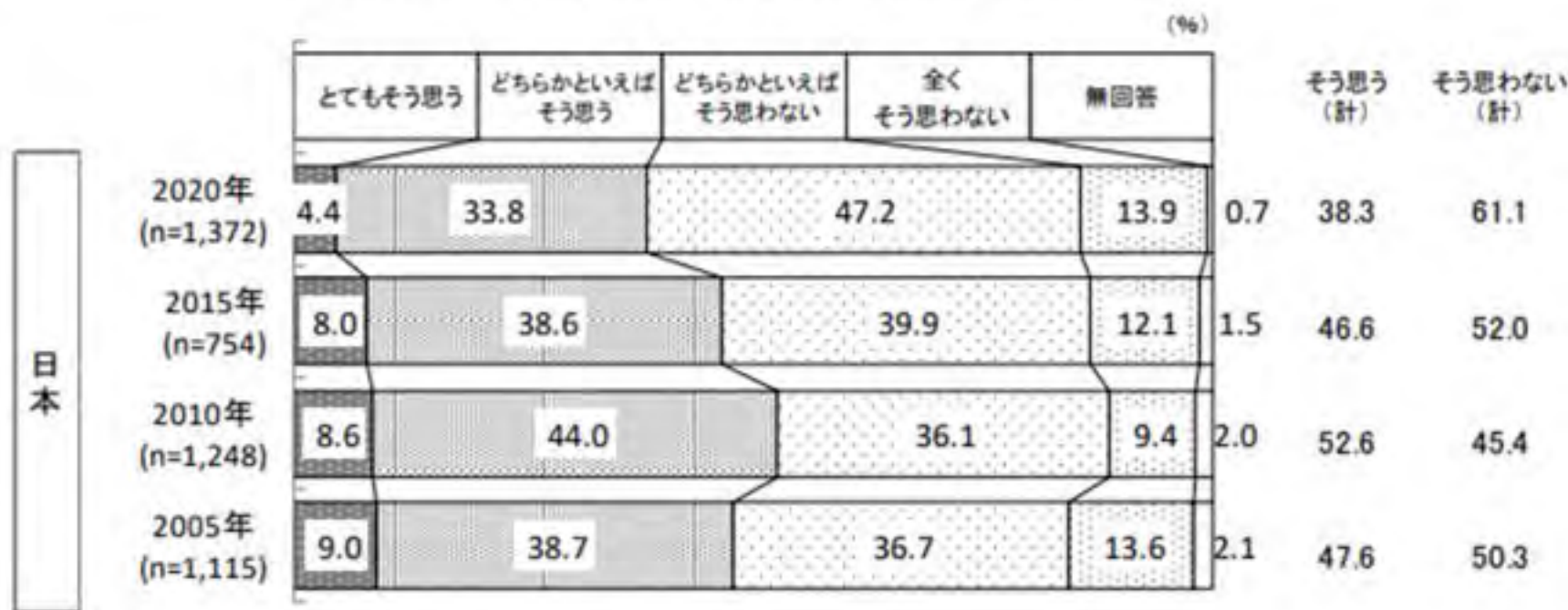


「子どもを産み育てやすい」と感じられにくい現状を何とかしなければ！

R2年度「少子化社会に関する国際意識調査」 報告書（概要版） 内閣府

国内における意識の動向

図V-2 子供を生み育てやすい国だと思うか（日本）



注:「無回答」について、2015年以前は「わからない」という項目になる。

日本の子育て環境はむしろ悪化している!? 国内の動向では2010年が最も印象がよかった

主な内容

- ・ Special health care needs のある子どもと家族
- ・ 家族全体のWell-being
- ・ きょうだい児の支援
- ・ 家族全体のWell-beingの支援：
まず、私たち自身が何をどうしていくのか？

これまでの自身の研究をふりかえって…

- ・子どもと家族との臨床経験の中で気になってきたことや気づきが根底にあり、研究テーマのコアとなっている。
- ・すべての子どもが、その子なりの健康や健やかな成長発達、安心・安全を守ることを出発点に、
“家族全体のWell-being”を維持・促進するにはどうしたらよいのだろうか？”

Special health care needs のある子ども

- ・ **Special health care needsのある子ども** とは、疾患や障がいの有無に留まらず、社会的背景を含めて健康にかかわる何らかのニーズを有する子どもたち

少なくとも40万人以上が該当？

参考：米国母子保健局は、特別なヘルスケアを必要とする子どもと若者 Children and Youth with Special Health Care Needs (CYSHCN) をモニタリングし、サービスを改善する中心的な責任を負っている。CYSHCNとは、“慢性的な身体的、発達の、行動的、精神的な問題や感情的な状態を抱えている、またはそのリスクが高い子どもや若者”と定義され、一般的な子どもが必要とする健康関連サービス以上の種類または量の支援を必要とする (MCHB HRSA Maternal & Child Health, 2022a)。

出典：浅野みどり(2023), *Special needsのある子どもと暮らす養育期家族のwell-being*, 乳幼児医学・心理学研究31(2):87-93

忘れられない家族の言葉

私は家族をすてたんですよね！

きょうだい児はふたりとも
思春期に問題行動が表面化してきました

何年もの長期にわたって、家と大学病院の病棟を
毎朝毎晩往復して、人工呼吸器をつけた進行性の神経疾患の
お子さんに付き添ってこられたお母さまのことばです…

忘れられない家族の言葉

インタビューの会話の中で...

そういえば、

(この子の障害について)

夫はどう思ってるんだろう？

ちゃんと聞いたことがなかった。

さっそく今度聴いてみます！

忘れられない家族の言葉

(重症心身障害児を育てているお母さま)
この子にとっての自立は、
家族以外の人から(の食事介助でも)
食事ができることなんだと思ってる。

忘れられない家族の言葉

ママたちのケアは、
だれがしてくれるんでしょうね？

重い腎疾患があり、腎移植を受けることを余儀なくされている
お子さんを育てるお母さまの言葉
看護師たちは、家族のケアも看護とよくわかっている…だが

そもそも、家族の誰かに過度の犠牲を強いてしまうようなあり方は、本当の意味で子どもたちを幸せにできるのか？

SHCNの子どもだけでなく、きょうだい児を含めた“家族全体のwell-being”支援が、SHCNの子どもの幸せのためには不可欠
真の意味で “こどもまんなか社会”とは言えない！

何が問題？

- 観察スキルと感受性？
- アセスメントスキル？
- 実行力・表現力？
- 対話のスキル？
- アピール力？
- チームにおける発言力・決定権？
- リフレクションスキル・その機会？

家族全体のwell-beingとは？

- ・ ウェルビーイング (well-being) とは、**個人の権利や自己実現が保障され、身体的・精神的・社会的に良好な状態にあることを意味する概念**
- ・ “ウェルビーイングとは「善き生」を意味し、幸福感・生活満足度・ストレス・健康などが含まれる”と定義。内閣府は、『令和2 年度 子供の生活実態調査』で、主観的ウェルビーイングとして生活満足度を測定。
- ・ 子どものウェルビーイングのためとはいえ、家族の誰かに著しい負担を強いることでしか成立しない生活は、困難かつ不健康（生活満足度↓, ストレス↑）。
長期継続に無理があることは目に見えている。
- ・ 子どもだけをまんなかにおいても、子どもは幸せになれない。
子どもを一番近くで見守り養育している家族全体のwell-beingを保障し、
家族全体のケアニーズに応じた適切でタイムリーな対応や支援が不可欠。
- ・ 親のストレスが子どものウェルビーイングを脅かすことのないように、at risk状態を見過ごすことなく「予防的育児支援」を行うこと➡問題の発生or状況悪化の回避

Special needsをもつ子どもと 家族への育児支援活動

「広汎性発達障害の子どもを 養育する
家族の育児ライフ スキルプログラム
開発に関する研究」 科学研究費補助金基盤(C)

研究代表者：浅野みどり(名古屋大学)

- 研究目的：単に専門知識の提供ではなく、母親自身の心身のリフレッシュ、癒し、そして、育児関連のライフスキルの向上を目的とした支援プログラムの開発

癒しの小箱



すきっぷ
ママクラス

少人数性
6回シリーズ

問題の共有
強みの気づき
育児のヒント

バランスボール
アロマセラピー
ハーブティー



代表者：名古屋大学医学部保健学科 浅野みどり

「家族の価値カード」とは



- ・ 米国で開発され、**家族にまつわる価値観をさまざまに表現した30数枚のカード**
例)「家族と一緒に食事をする」「家庭に笑いがある」「子どもを愛する」…
 - ・ 大切であると思うものを5枚程度選び、ホワイトボードに自由に配置する。
 - ・ メンバーに選んだ理由や背景、自身の気持ちを自由に語り、紹介してもらう。
 - ・ **ASD(Autism disorder spectrum)の子どもの母親支援プログラムの一環として用いた。「家族の価値カード」を発端に、参加者相互の会話の力によって「新しい自己」を生み出す役割を果たす可能性を見出してきた¹⁾。**
- ⇒ 日本版の検討、使用方法・場面を提案する活用ガイドの作成

1) 門間晶子、浅野みどり他 (2014) . 「家族の価値カード」から生まれるナラティブ・コミュニティ.
日本看護研究学会雑誌, 37(1), 105-113



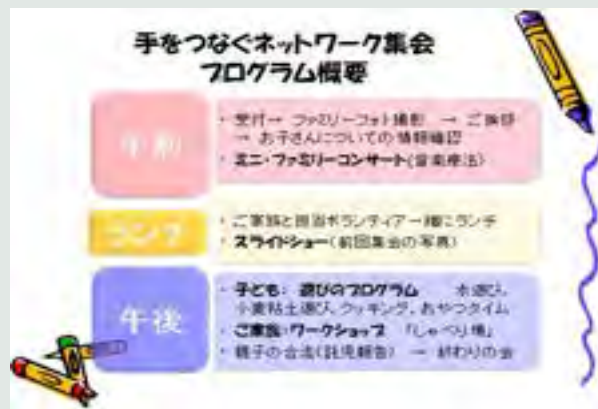
多胎児をもつ家族の支援

障がいをもつ多胎児とその家族の会「手をつなぐネットワーク」次世代育成プロジェクト

本プロジェクトは、発達看護学（浅野ゼミ）と多胎児をもつ家族の会「ツインマザーズクラブ」を中心に、2003年夏～定期的に支援活動を継続してきた。

本学大学院修了生を中心に徐々に連携が広がり、平成22年度は名古屋市立大学、岐阜大学、中部大学、金城大学の4大学の看護学系教員、音楽療法学教員および大学院生・学部生の連携により、“多胎児でかつ障がいのある子どもを育てる家族”の交流会を通じて支援する事業。

本プロジェクトの特徴は、“障がいのある子どもだけでなく、きょうだい児や両親を含む家族全体のヘルスプロモーション”を支援することで次世代育成支援を行うこと



SHCNの子どもを支える家族の中で、静かに “がんばりすぎてしまう”きょうだい児

- ✓ きょうだいの様子をもっと知りたいと思っている
(とくに、遠方の病院に長期入院していて会えない場合など)
- ✓ 親が大変な状況であることを理解していて、
家庭ではどうしても我慢をすることが多い
(障害児や慢性疾患のきょうだいと暮らしている場合など)
- ✓ ストレスから、抜毛症や不登校になってしまう
など、問題行動が生じる子も少なくない
- ✓ 遊びの場でも自分が遊ぶより、きょうだいの
世話をするなど、最初は遠慮がち…でも、
“自分も主役でいいんだ”と安心できると、
思いきりはっちゃける！ などなど



Copilotにより作成

小児がんの子どものかょうだい児の状況

病棟に
入れない

家族分離
母子分離

生活環境
の変化

情報の
欠如

家族への調査

親は、不安やストレスなど、
きょうだいのニーズ
を感じながらも、
きょうだいサポートの難しさ、
ジレンマ・無力感・自責の念
を抱えている

長期入院の子どものきょうだい児支援

例) 名古屋大学医学部附属病院 きょうだいの会 目的

- 1) きょうだいが(病院で)**主役になることができる。**
- 2) きょうだいに**“あなたが大切”**というメッセージ
- 3) きょうだい同士が知り合い、
“自分だけじゃない”、とすることができる。
- 4) 病院の様子を知り、**身近に感じる**ことができる。



開催概要: 年2回(夏休み、春休み) 実施実績: 17回以上

延べ参加人数 200名以上のきょうだい児

運営スタッフ: CLS、看護師、リハビリ、保育士、学生ボランティア、大学教員など

子ども・家族と医療チームとのSDMを促進するための看護実践ガイド

子ども・家族とのコミュニケーションを大切にする

- 子どもと家族に積極的に関わり、信頼関係を構築する。
- 目標の実現に向けて、子ども・家族が担うこと、医療者が担うことを話し合い決定する。
- 子どもの発達を踏まえて、子どもと家族の理解に応じた関わりや説明を行う。
- 子どもの基幹心に配慮した環境を整える。

疾患と治療の理解を深められるよう支援する

- 子どもと家族がアレルギー疾患と治療の基本的知識を身につけられるよう関わる。
- 子どもと家族が自らの症状に基づいて対応できるよう具体的に説明する。

セルフケアが獲得できるよう支援する

- 子どもと家族の疾患やセルフケアに関する知識・関心（態度）のレベルとセルフケアの現状をアセスメントする。
- セルフケアの継続に向けて、子どもと家族の頑張りを認める姿勢で関わる。
- セルフケアの方法を体験してもらい、出来る感覚をつかんでもらう（手技を確認する）。
 気管支喘息：正しい吸入が行えるように定期的に手技を確認する。
 アトピー性皮膚炎：家族が外用薬の塗布やスキンケアが適切にできるように指導する。
 食物アレルギー：除去食、症状の予防方法、自己注射など緊急時の対応方法。
- セルフケアの成果を子どもと家族にフィードバックしていく。
 気管支喘息：喘息症状がなく日常生活を送っている。
 アトピー性皮膚炎：皮膚症状の改善、痒みの軽減、良好な睡眠など。
 食物アレルギー：誤食がないこと。

日常生活を踏まえた支援をする

- 子どもと家族が自ら対応が継続できるよう、生活状況に応じた日常管理方法を教育・指導する。
- 子どもの症状と日常生活の変化を的確に捉える。
- 家族とともに子どもの成長発達を見守り、喜びを分かち合う。

意思決定に向けた支援をする

- 日常診療において子どもと家族の理解・納得につながる話し合い（対話）を持つ。
- 指導の際は、家族背景や日常生活をふまえた個別対応をする。
- アドヒアランスの促進に向けて、長期管理の必要性を子どもと家族にまず理解してもらう。
- 治療管理計画に対して、子ども・家族が納得しているかを確認する。
- 治療に対する不安な思いを把握し、医師と相談する。

他職種との役割を知り、連携をする

- セルフケア指導に役立つ子どもや家族の個性的な性格や特徴を他職種と共有する。
- 子どもと家族に関する重要な情報はカルテに記録する。
- 子どもと家族の代弁者となり、他職種と連携・協働する。
- 介入が難しい事例についてはカンファレンスを聞き話し合う。

アレルギー診療に関わる看護師に求められる前提条件

- アレルギー疾患と治療の基本的知識を身につける。
- 検査の実施と検査の意味を解釈できる。
 気管支喘息：血液検査、PEF、スパイロ
 アトピー性皮膚炎：血液検査、プリックテスト
 食物アレルギー：血液検査、プリックテスト、経口負荷試験
- アレルギー疾患で生じやすい急変に対応できるようにする。

子ども・家族と医療チームとのSDMを促進するための看護実践のヒント集

前ページに示した看護実践のガイドラインに加え、日々の実践のヒントになることを集めました。

- 必要に応じて、家族と子はそれぞれ別々に話を聴く。
- セルフケア等に対して不安なことがないかを、受診ごとに子ども・家族に確認し、継続的な支援を行う。
- 子どもの特性に合わせて療育よく説明や指導を行う。
- 子ども・家族にとって気軽に相談できる専門職である。
- 子ども自身が目標を持てるように、生活上の注意点を具体的に説明する。
- 子ども・家族の意見を傾きながら否定したり、一方的な態度で指導しない。
- 入院中のサマリーを参照し、外来での継続的支援につなげていく。
- 子ども・家族の気持ちに寄り添い、時に他職種への代弁者や調整役の調整者となる。
- 専門職者間で情報共有をするために、介入前後のセルフケアの状況や介入内容をカルテに残す。

喘息では

- 家族が子どもの発作に気づけるように、発作時の状況を詳しく聞きとり説明する。
- 発作時の正しい対応方法を具体的に説明する。
- アレルギーのコントロール状態を把握する適切な指標を用いてアセスメントすることが出来る（JPAC、C-ACT）。
- 吸入が継続できる方法を子ども・家族と一緒に考える。

アトピー性皮膚炎では

- ステロイド外用薬に対する不安な思いを把握し、医師と相談する。

食物アレルギーでは

- 自己注射の手技や使用するタイミングを指導し、指導後は理解状況を確認する。



家族全体のWell-beingの支援

家族全体のウェルビーイングを促進する支援の探求

- ・ 拗れてしまってから…困難化してからでは遅い！
- ・ 患者も家族も支援者にとっても、時間ばかりかかり疲弊する
- ・ だからこそ予防、予防的育児支援、家族の価値観の尊重
= **急がば回れ！**
- ・ 家族の価値観を尊重する具現化の試みの一つとして
「**家族の価値カード**」を用いたリフレクション
- ・ 自らの「家族の価値観（感）」に気づき、言語化を助ける機会
- ・ **家族のもつ力を信じ、共に未来をひらくこと**をめざしたい

予防的育児支援となる看護をめざして

子どもと家族の心からの笑顔のために。。。

- ・ 必要な時、子どもと家族のそばにいる
- ・ イメージ豊かに想像（予測）できる
- ・ 子どもと家族の価値感を尊重しつつ、目標を共有できる
- ・ 子どもや家族とともに考える
 答えを与えるのではなく、家族の考えを促進する
- ・ 他の医療専門職、福祉職の専門性を理解尊重しつつ、
 有機的協働ができる
- ・ **結果（経験）の共有；次ケースに活かせる**