



子どもの健康と育ちを支える専門職のあるべき姿

—病気や障がいに対する子どもと家族の理解・反応に焦点をあてた支援—



福永 知久 Tomohisa FUKUNAGA
人間学部子ども学科助教

はじめに

WHO（世界保健機関）は憲章の前文で「健康とは、病気でないとか、弱っていないということではなく、肉体的にも、精神的にも、そして社会的にも、すべてが満たされた状態にあることを言う」と定義している（日本WHO協会, 2018）。しかし、すでに肉体的あるいは精神的に病気や障がいのある子どもは緒言に該当することは難しく、その家族を含めて満たされた状態を構築するには議論の余地がある。

1. 支援の方針はどうあるべきか

WHOの掲げる諸要件を完全に満たすことは難しい病気や障がいのある子どもが、どのレベルで健康を満たすべきかについては目標を設ける必要があり、その解決策として有力視されているのが「精神的・身体的・社会的問題に見舞われた際に適応し、自らを管理する能力を有していることが健康である」という概念である（松田, 2015）。この概念は特定の方法論や治療法などが病気や障がいのある子どもや家族に対して普遍的な方針であるという見解を持つべきではないことを示唆している。そして、多様な社会への柔軟な適応力の必要性を説いており、理論上の疑義はない。現時点では、病気や障がいの

ある子どもや家族に社会的適応力を持たせる支援の推進を方針とすることが好ましい。リソースの問題はあるものの、一つの事例に対してその都度対応することが理想的である。この支援方針の中では、子どもとその家族の価値観や気持ちを重んじ、実現可能な範囲において自己選択(決断)ができるよう補助し、柔軟に広い視野を持ちつつ関わる活動が中核を担う。

2 ● 病気や障がいのポジティブな面に目を向ける

多くの専門職が病気や障がいのネガティブな面に注目し、マイナス面の対処を目指す、その一方で「病気や障がいは、愛着、病気・健康への理解、他者への理解、思いやり、などを発達させるチャンスにもなる」と Parmelee (1986) が語る通り、病気や障がいを持つポジティブな面をないがしろにすることはできない。実際、小児がんを経験した子どもが、小児がんをポジティブに捉えることができたという事例もあり、外傷的出来事をもたらしたプラスの側面を発見する認知的プロセスについての研究も盛んになってきている。

病気や障がいにマイナス面が多いことは事実だが、発達促進に繋げていくプロセスが解明されつつある昨今、ポジティブな面を理解し活用する活動の可能性は大にある。

3 ● 子どもの病気や障がいをどう捉え対応すべきか

子どもは言語や認知の発達状況に応じて、病気・障がいを子どもなりに理解しているため、その発達段階と理解度に応じて説明を行う方式で対応する。また、子どもの理解に沿った具体的な支援(治療、教育など)も必要である(平林, 2017)。

ただし、子どもの理解は一貫しているが、科学的根拠に基づく理解ではないことに留意する必要がある。子どもの理解の一貫性は子どもの経験によって構築されたも

のであり、子どもが説明できないレベルの緊張や未知の不安と遭遇した際に説明できないことがある。そのため、支援する側が子どもを理解し、子どもらの認知の仕方に沿った科学的な説明が求められる。「子どもらの認知プロセスに沿う」「科学的な説明」の双方を満たすことができれば、子どもの不安を煽る結果となる。絶対に避けなければならないのは「悪い子は病気になります」などの説明である。自分のせいで病気になったと子どもが真実ではない解釈をしてしまう結果をもたらし可能性があり、支援の効果にも大きく影響する。4歳までの子どもに多い現象ではあるが、病気に対する不安が強ければ何歳でもこの状態になり得るため、支援対象の如何を問わず注意していただきたい。

4 ● 病気や障がいの状態とそれに伴うトラブル

子どもの発達段階にもよるが、ケアを行いつつ健常者ととともに学校などで過ごす病気や障がいを持つ子どもが多くなっている昨今、病気や障がいに伴うトラブルも変化している(丸光ら, 2015)。

まず、病気や障がいの影響で体調が優れないケースが多く、気持ちが暗くなり、親、友人、教師などの周囲との愛着形成がうまくいきにくいという点については従来通り普遍的な問題である。その一方で、皆と同じことができないことから孤立したり、いじめられたりする割合は増加しており、当人の努力が成果に繋がらない場合は「無力感」を覚える可能性が高まる(Barrera et al, 2005; 文部科学省, 2016)。

両親などからの自立を考える思春期頃になると、自立が難しいという現実に劣等感を覚えるケースも報告されている。また、親を中心に周囲に症状を隠す子どもも一定数存在する。ただし、年齢を重ねれば実際にある程度自立する必要があるケースが多く、病気や障がいに對するケア方法を子どもが受け継ぐ必要が出てくる。しかし、子どもの自立心とは裏腹にケア方法の受け継ぎがうまくいかず、症状がエスカレートし、ドロップアウトしてしまう可能性も低くはない。

また、病気や障がいが先天的なものである場合に多いが、病気がある状態が普通という認識で生活しているため、思春期を過ぎてからも自身の病気や障がいについてきちんと理解していないケースがある(仁尾, 2015)。

このように各発達段階で発生する病気や障がいに伴う困難を打破するにも、子どもの成長に合わせて適した理解を深める支援の重要性が窺える。

5 具体的に対応する際に注意すべきこと

子どもへの説明や子どもの理解が不十分な状態で、病気や障がいに対する支援や治療、検査などが実行された場合において不具合が生じると、子どもの不安・喪失感・恐怖が強まるリスクが高い(平林, 2017; 竹田, 2014)。

例えば、学校生活で周囲にできていることができないことは子どもにとって強烈なストレスとなる。具体的には、入院・通院などの影響で欠席や遅刻が増え、学習が遅れたりクラスに溶け込めなくなったりする状況がストレスとなる。学校の特別な行事などについては周囲の支援がより重要になってくるが、腫物扱いされることも子どもに屈辱的感情を芽生えさせてしまう。

このような事態を避けるためにも教師を含む支援者が子どもの両親などと話し合った上で方針を決定し、具体的な支援を実行する際には子どもの理解が一定の水準以上になるように適切な説明を心がけるべきである。そして、先述の通りいずれはある程度の自立が求められるので、その点も視野に入れて支援していくべきである。

6 入院する子どもへの精神的支援をどうすべきか

病気や障がいの中には入退院を伴うものがあり、入院から検査を経て、手術や治療を行い退院するといった時系列を辿ることが多い。入院する子どもには、それぞれの段階に適した支援をしていくべきである。特に、移行期はトラブルが起きやすいので注意する必要がある。し

かし、子どもが能動的かつ積極的に応対する適切な支援が実施されれば、心理的発達を促す絶好の機会となるケースもある。これは病気や障がいのポジティブな面に目を向けることにも通じている。

ここでは適切な支援として、入院による変化の一例を挙げる(平林, 2017)。

まず、入院した直後の段階では友人や家族から離れて過ごすことになるため、孤独感や分離不安を覚える可能性が高い。特に生後半年～3歳までは、両親との愛着形成が順調に進んでいるケースほど分離不安に見舞われやすくなる。反対に、この年齢層で分離不安を起こさないのであれば、愛着形成が進んでいない可能性が高く、別の支援を必要とする場合がある。分離不安が起きると、嘔吐、発熱、睡眠障害、食欲低下などが発生することが多いので対処が必要である。

学童期からは入院の理由と状況の変化に対する説明を行えば理解できるようになり、激しい症状を起こす可能性は大きく下がるが、精神的な揺れを伴うケースや乱暴な行動に出るケースなども報告されている。しかし、こうした挙動や様態は年齢に沿った行動によって困難を打破しようとする自然な活動であるため、必要以上に心配する必要はない。ただし、普段おとなしい、両親などの言うことに逆らわないような子どもが、普段と同様の行動に出た場合は過剰反応に該当するので、ケアが必要である。

そして、取り巻く環境への順応度合いに従って普段と異なる反応・症状は落ち着き、入院先で新たに人間関係を作る段階へと移行するのが正常である。しかし支援がなければ、環境への適応が十分に達成されない場合もあるので、放置していてもうまくいくというわけではない。

このように入院には苦難が多いが、医療機関関係者や両親などのサポートと本人の努力によって克服できれば、意欲的な努力の継続や自己肯定感の獲得にも繋がる。

7 病気や障がいを持つ子どもの家族はどう対応すべきか

妊娠・分娩や先天性心疾患に関係する病気や障がいを持つ子どもに対して、家族は自責の念や後ろめたさを抱きやすい。また、現実を直視できず、複数の病院を訪れることで適切な治療や支援に着手するのが遅延するケースもある。しかし、多くの場合、親子間・家族間・医師との意見のすれ違いや動揺・混乱の時期を経て、徐々に病気や障がいの事実を正しく受け止めて適切な対応へと変遷していく。即座に現実を理解し、具体的な対応に着手することが好ましいが、理想と現実の乖離から生じる混乱や動転を避けることはできない。

治療が始まると将来や治療方法の是非などについての不安や、何の支援もできないという無力感が生じる場合も多い。加えて兄弟姉妹がいる場合は、病気や障がいを持つ子どもへの干渉が増え、そうでない子どもが疎外感を覚えてしまう恐れもある。家族も全ての時間を子どもの支援に費やすことはできないことを理解しておくべきであろう。

このような側面から、家族が精神的に満たされた状態で病気や障がいを持つ子どもの支援を継続することは難しいと言わざるを得ない。そのため、家族による支援は専門家と比べて知識が不十分であるため、医療職、保育士、教師など、周囲のプロフェッショナルに適切なサポートを受けながら適切な理解を深め、家族が良好な関係を保つことができるような支援が望ましい(平林, 2017; 奈良, 2015)。

8 保育者がすべき支援とは

病気や障がいを抱える子どもの保育を担う専門職として、保育士や看護職等が各所で活躍している。入院している場合は治療が最優先される傾向があるが、子どもは絶えず心身の成長を続けている。治療の分野については専門家に任せ、保育者は子どもの成長に必要な安定した生活環境の整備を進めるべきである。

乳幼児期は、両親が「不安」や「無力感」に苛まれている場合が多いため、第一に親子の信頼関係を構築するように努める必要がある。親のサポートに力を注ぐことで、子どもの生活環境が間接的に整備される。保育者が、子どもに愛着形成されるように工夫した働きかけを行い、両親がその支援を認識できるようにすれば、親子の安定した関わりの一助となりうる。保育者と子どもとの会話などを通じて、接し方の工夫の具体例を両親に向けて開示し、両親が学習できる環境を整える支援を推奨する。その際の基本方針は「子どもが笑顔を浮かべ、円滑なコミュニケーションができたときの喜びを両親にできる限りたくさん提供する」ことである。

また、子どもが入院等で両親に会えない場面では、保育者に愛着を向けられるように努力する必要がある。子どもの行動を観察し、怒りや悲しみなどの気持ちを適度になだめ、子どもが自分自身で気持ちを安定させられるように能力を高めていくことも保育者の仕事であろう。

学童期は、病気や障がいの影響で不足している経験をカバーする支援の割合が高まる。特に、もめごとの解決方法、ルールを守り楽しく過ごすこと、友達とコミュニケーションを取ることにについては保育者が関わる中で教えていきたい項目である。また、各種教育機関との繋がりを確保して、学習面の支援も怠らないようにしたい。

思春期に突入すると、大人との関わり方がデリケートなものになっていくが、病気や障がいをケアしていく上では、大人(両親、医師、教師など)の声に耳を傾けることも大事であるから、大人側が萎縮してはならない。目指すべきは、互いに認め合うことができ、不安も漏らすことができるような関係性である。

9 セルフケア支援について

病気や障がいを抱える子どもの最大のストレスは、やはり病気・障がいそのものである。そのため、治療や改善も重要だが、その効果を高めるためにも子ども自身が治療に関する情報を収集して、セルフケアのノウハウを習得・実践することが肝要になる。ただし、自分でできたという経験の蓄積が今後の困難への適応力を高

めることにつながるが、一方で現実にはセルフケアに努めても治療・改善が見込めず、メンタルケアを必要とするケースもある点には留意したい。

また、適切なセルフケアの実践では「いつ、どの場所で、何に取り組むのか」というプランニングから支援することが好ましい。失敗した場合は子どもに「目標を高く掲げ過ぎた」と捉えさせ、「自分が頑張らなかったから」という思考に陥らないように配慮する。セルフケアは基本的に失敗と苦労の末に獲得できる技能として地道に取り組んでいただきたい。

おわりに

病気や障がいを抱える子どもとその家族への支援についてまとめた。強調しておきたいのは「子どもの状態を完璧に理解することはできない」ということを踏まえて、現時点で何が分かっていて何がわかっていないのかを可視化し、支援を実践に移す必要があるということである。

人は日々当然のように誰かを支援しており、その行動の中には病気や障がいを持つ子どもの支援に役立つ要素が含まれている。その要素を取り出すためにも自分や周囲の出来事を整理し、理解を深め、子どもの好調と不調の基準を支援者なりに設定してケースバイケースで支援に臨んでいただきたい。もちろんそこには科学的な目線も必要であり、支援者として知識の吸収に旺盛であってほしい。

文献

- Barrera M, Shaw AK, Speechley KN, Maunsell E, Pogany L. (2005). Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristic. *Cancer*, 104, 1751-1760.
- 平林優子. (2017). 健康障害や入院が子どもと家族に及ぼす影響と看護. 中野綾美編, ナーシング・グラフィカ 小児看護学1 小児の発達と看護. メディカ出版, 174-186.
- 日本WHO協会. (2018). 健康の定義について. <https://www.japan-who.or.jp/commodity/kenko.html> (2018/11/15).
- 丸光恵, 田中千代, 竹之内直子. (2015). 子どもにおける疾病

の経過と看護. 奈良間美保著, 系統看護学講座 専門分野II 小児看護学1 小児看護学概論 小児臨床看護総論. 医学書院, 250-281.

松田純. (2015). 神経難病ケアのコペルニクスの転回 多専門職種チーム(MDT)ケアのために神経難病における健康概念と現代医療倫理学. 総合診療, 25-3, 258-260.

文部科学省, 初等中等教育局児童生徒課. (2016). 平成26年度「児童生徒の問題行動等生徒指導上の諸問題に関する調査」について. http://www.mext.go.jp/b_menu/houdou/28/03/1367737.htm (2018/11/15).

奈良間美保. (2015). 病気・障害を持つ子どもと家族の看護. 系統看護学講座 専門分野II 小児看護学1 小児看護学概論 小児臨床看護総論. 医学書院, 201-215.

仁尾かおり. (2015). 先天性心疾患をもつ子どもの疾患理解. 日本小児循環器学会雑誌, 31(1-2), 61-63.

Parmelee AH Jr. (1986). Children's illnesses : their beneficial effects on behavioral development. *Child Development*, 57, 1, 1-10.

竹田佳子. (2014). 病気や障がいをもつ子どもと家族のストレス, 健康問題をもつ子どものストレス緩和 健康問題をもつ子どものストレスについて理解しよう. 小児看護, 37, 7, 790-796.