

## A. 小児保健の現状と課題, 提言

# 慢性疾患や障がいのある子どもたちへの 看護支援に焦点をあてて

聖路加看護大学小児看護学  
及川郁子

医学の進歩, 医療環境の変化により, 慢性疾患や障がいのある子どもたち (以下, 「子どもたち」という) の入院期間は短くなり, 医療ニーズの高い子どもたちも在宅で過ごすようになってきている。疾病や障がいがありながらも家庭や地域生活を通して, 子どもたちが生き生きと過ごすことができるようになることは, ヘルプロモーションの理念にも通じる。この項では, 小児看護の立場から, 子どもたちとその家族への支援の現状と課題について概観し, 提言を述べてみたい。

### I. 現状と課題

#### 1. 子どもたちの生きにくさ

子どもたちは, 発病した時から長期間にわたり, また一生涯を通して病気と仲良く付き合っていかなければならない。幼いころは家庭の保護にあっても, 地域との触れ合いや社会活動への参加を通して発達が促され, 子どもなりに社会の中で無理なく生きていく術を身につけていくことができるようになる。しかし, 疾病や障がいに伴う日常生活上の制限により不適切な対応がなされたり, 健常な子どもたちと同じようにできない疎外感や孤独感を抱くことも多く, 子どもたちが自分で解決していくには限界がある。また, 小児慢性疾患を抱えてキャリアオーバーしていく青年たちのケアについては, ほとんど確立されていない。二次性徴に伴う心身の変化を彼らなりに受け止めつつ, どこでどのようなケアを受けることができるのか右往左往しながら, 将来への不安と闘っているようである。

#### 2. 家族の負担

病状をコントロールしながら, 子どもたちが家庭や社会で生活することは容易なことではない。家族にとっては, ともに暮らしていくことを現実的に受け止め, 家庭生活を営んでいかなければならない。しかし, 今日の世界経済的影響により, 養育困難な家庭もまれではなくなっている。両親が共働きであったり, ひとり親家庭である子どもたちも増えている。虐待のリスク因子には, 子どもの病気による育てにくさや発育の遅れなども指摘されているが, 家族機能の脆弱さと重なって, 子どもたちの生存そのものが危険にさらされているといっても過言ではないだろう。また, 子どもたちの中には, 医療処置があるために療育施設や保育所, 学校に受け入れられえない, 親子通園・通学を強いられるなど, より家族の負担が増えるだけでなく, 子どもと家族を孤立させている現状もある。

#### 3. ケアシステムの未整備

発病と同時に子どもと家族は, 医師のみならず多くの医療スタッフや, さまざまな関係機関との付き合いも始まる。看護職は, 病棟や外来, 保育所や学校, 家庭へと, ほとんどの場で子どもたちと身近に接することができる唯一の専門職と言ってよい。しかし, 病院でも地域でも一貫して子どもやその家族の支えとなっているかという点, いまだ十分ではない。入院期間が短縮し, 患者が病気と付き合いながら普通に生活を続けて行くことができるように, 看護師が患者個々にセルフケアの指導をしたり, 不安や悩みの相談に応じたりする「看護外来」が増えてきている。子どもたちが通院する外来においても, 必要とされる機能である。

また、子どもたちが地域で暮らし育っていくには、保健・医療、福祉、教育にまたがる多職種によるサービスの提供が不可欠であるが、殊に医療ニーズの高い子どもたちにとって、その基盤整備や連携・協働のためのマネジメント体制も不十分である。増えている医療ニーズの高い子どもたちのケアにおいては、地域で医療がわかる看護職の果たす役割は、ますます大きくなっている。

## II 提言

### 1. 子どもたちの権利を擁護する

子どもの権利を擁護することは、子どもをケアするものの基本的使命であると考えられる。子どもたちが将来に向けて健康的なライフスタイルを身に付けることができるよう、幼いころより子どもを保健・医療の主体者として位置付け、子どもの意見や考えを聞き、さまざまな場面を通して参加を促していくことが必要である。また子どもたちに関わる過程では、子どもにとっての最大の利益（最も良いこと）を考えていくこと、さらに、健康面でも社会環境面でも格差のない支援が受けられるようにしていくことが必要であろう。

### 2. 子ども支援を展開する

子どもたちの成長に応じて、さまざまな地域サービスや資源を活用し、子どもたちが心地良く過ごすことができるための居場所づくりは、子どもたちのみならず親や家族の心身の負担を軽減し、家族機能の回復や強化にも役立つ。これまでの子どもたちの支援は、保健、医療、福祉、教育とそれぞれのところで完結された支援であり、政策的にもこれらを統合した包括的な支援体制にはなっていない。子どもを支援するチームとして、多くの専門職がそれぞれの役割を担うことは大事であるが、子どもたちそれぞれに必要な支援内容を見極め、さまざまなサービスを集約したり開発したりしながら具体的に展開で

きる子ども支援が計画され実践されなければならない。また、その支援を効率的・効果的に行っていくには、機関の枠を超えて連携や調整のできる「子どもコーディネーター」も必要であろう。

### 3. 専門的な教育を受けた看護職の活用をはかる

子どもや、家族および集団に対して高度な知識と技術を有して、対象の療養過程を支える看護専門職が活躍し始めている。この専門職の1つに、日本看護協会が認定する専門看護師がいる。日本には56名の「小児看護専門看護師」がいるが、そのほとんどは医療機関で活躍している。小児看護専門看護師の役割の特徴は、子どもの成長・発達、子どもたちを取り巻く環境を見据えながら、子どもたちが自分の生活を構築していくことができるように働きかけていくことである。このような小児看護専門看護師の役割は、子どもたちの支援計画の作成に、また子どもコーディネーターとして医療機関の枠を超えて中心的役割を担うことができるであろう。また、学会等で認定制度をつくり、その疾患に応じて専門的に活躍できる看護師を育成しているところもある。そのような看護師たちと小児看護専門看護師の協働は、さらなるチーム医療の推進と共に、疾病に応じた新たなケアや看護ガイドラインの開発を導くものである。

### 4. 日本小児看護学会の役割

小児看護の立場から、子どもたちやその家族を側面から支援する団体として日本小児看護学会がある。1991年に設立された日本で唯一の小児看護の学術団体であり、現在約1,900名の会員を有している。小児看護の専門性を高め、よりよい看護ケアの向上に努めていくことが学会としての役割である。

(日本小児看護学会ホームページ：<http://jschn.umin.ac.jp>)