

S4-1

早期からの自立支援～子どもと家族の伴走者として～

山田 未歩子

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター

子どもの権利条約では生きる権利、育つ権利、守られる権利、参加する権利の4つの子どもの権利を守ることが定められている。しかし、病気の子どものときに保育園の入園を断られるなど、この権利が脅かされる。子どもの権利を守るためにはどんな視点で子どもや家族、子どもを支える周囲の人に関わることが必要なのか、糖尿病看護認定看護師として1型糖尿病(以下T1DM)の子どもと接する中で常に考えている。T1DMは膵β細胞が破壊され、血糖値を下げるインスリンが作られなくなる病気である。T1DMの子どもは生きるため・育つために、インスリン投与、血糖コントロールを行う必要がある。手技の獲得は本人が興味を持つ時期や成長発達段階など、個々の状況をアセスメントして支援を行っている。幼児期の子どもが、「どうしてみんなはインスリン注射をしないのか」と質問をしてきたときは、年齢にあわせた方法で病気の説明を行う。T1DMの子どもは日々の血糖コントロールが体調管理に直結する。小学校3年生ごろからは、子どもが自分自身で血糖コントロールについて考え、決める力がつくように子どもと家族の面談は別々で行っている。T1DMの子どもが安全に、他の子どもと同じように社会生活を送るためには家族や管理栄養士、保育施設職員など周囲との連携が不可欠である。早期から自立支援をするとき、家族の見守りが必要となるが、ときにそれが家族の負担となるため、家族の状況も考慮する必要がある。また他の家族がどのように環境調整をしているか、伝達者として悩んでいる家族に伝え、子どもの生活にあった方法をともに考えている。また看護師として院内多職種をつなげる役割や多職種の指導後の子どもや家族の変化を確認する役割を担っている。院外での多職種連携として保育園に向き、T1DMや子どもをサポートする上での注意点などについての勉強会を行っている。保育園で勉強会を行うことで多くの職員に説明することができる。それにより職員が安心して、他の子どもと同じように接することができる。早期からの自立支援を行うためには子どもへの支援はもちろん、家族や社会生活を支える人へのサポートも必要である。療養環境を整えることで子どもは安心して療養行動を行うことができる。子どもを常に一人の人として見つめ、そして生活の中で病気とともに生きているという視点を持ち、伴走者としてサポートすることが必要である。