

慢性疾患をもつ子どもの将来を見据えたデザイン

Design for the Future of Children with Chronic Illness

野澤祥子¹⁾, 住吉智子²⁾

1) 新潟県立看護大学, 2) 新潟大学

NOZAWA Shoko¹⁾, SUMIYOSHI Tomoko²⁾

1) Niigata College of Nursing, 2) Niigata University

1. はじめに

近年、治療や医療技術の進歩によって小児慢性疾患児たちの予後は改善し、成人期にキャリアオーバーする人々が増加している。キャリアオーバーとは、英語で「carry-over」、意味は「繰り越し」「残っているもの」の意味である。小児医療の分野でのキャリアオーバーとは、小児期に発症した病気を慢性疾患として抱えながら、また治癒しても病気から発生した問題を思春期や成人の年代に持ち越すこととされており¹⁾、医学的な問題に加えて学業や就職、結婚、病気の自己管理などの生活上の問題を抱えていることが指摘されている²⁾。

慢性疾患は生涯に渡る管理を必要とするため、成人後も自分の病気と付き合いながらより良い社会生活を送るために、子どもたちは、将来の自立した生活を目指し、その基本となる自分の健康を管理する力を身につけていかなければならない³⁾。成人移行期支援が注目されている近年、その第一歩として、子ども達個々の成長・発達なりに、まずは自分の病気のことを理解することが重要ではないだろうか。

子どもへの病状説明やプレパレーションなど、小児看護における様々な場面でデザインの力は求められ、期待されている。今後さらなる増加が予想されるキャリアオーバーを迎える人々が、自分らしい生き方を自ら選択し行動していくために、我々ができることは何かを考えていきたい。

これより、著者らが先天性心疾患の子ども(学童期から思春期まで)を養育した保護者にインタビューした結果を紹介する。さらに、患者・家族会の交流会に参加した経験に基づき、慢性疾患の子ども達の将来を見据えた新たなデザインについて提案したい。

2. 先天性心疾患患児の保護者の思いとは

著者らは、先天性心疾患をもつ子どもたちの保護者6名に「思春期に至るまで、どのように環境を調整しながら困難を克服してきたのか」についてインタビューを行った。その結果、保護者たちは子どもを出生直後の‘疾患告知の衝撃’‘泣く場所がない病院での付き添い生活’の時期を経て、子どもが保育園や幼稚園等の集団生活に入っていくことを支えていた。学校生活が開始すると、学校側の無理解に憤りを経験していた。以下、保護者が語っ

た生の声を『』で示す。

『授業だけでなく、修学旅行とか遠足も必ず親が付いて行かなきゃダメで。(中略)子どもが小さいうちはいいけど中学になると“なんで親が付いてくるの”って同級生に言われたって。』など、親が出て行かなくてはならないことに理不尽さを感じていた。中学校では『入学のときに‘修学旅行も行けますよ’って言われていたのに、校長先生の交代後は‘一緒に行くのは諦めてほしい’と言われて、ずいぶん校長室で粘ったのですが…最後は根負けして。』と、学校側の無理解と保守的な態度に怒りを抱えていた。このように、保護者は子どもの代弁者となって守り、時に奮闘する姿があった。しかし、学校側に要望を言い続けるうちに『私が代弁するとクレームの母親になってしまって、だめだと気づきはじめました。』と語り、環境を調整していくのは親ではないことに気づく発言があった。そして『この子を強くしていくしかないって思って。』と、高校生くらいから、子ども自身がいろいろな不利益に立ち向かっていくための力が必要と悟り、『変な話、いつ急変するかもしれない。(中略)何かあってからでは遅いので、前もって“あなたの体はこんな状態だから”と、シビアな状態をその都度話して行くのが大事だと気がついた。』と語っていた。つまり、先天性心疾患をもつ子どもたちの保護者は、子どもの成長とともに、子どもが自分の疾患とシビアな状況をきちんと理解し、その上で不利益に立ち向かえるよう、要望を訴えていける力をもつことを望むようになっていた。

これらのエピソードから、何がわかるだろうか。

先天性心疾患のこどもを養育する保護者は「子どもには、強く生きていく力を持ってほしい」と願っていることが明らかとなった。これは、子どもの疾患の有無に限らない、共通した親の願いのようにも思われる。しかし、命にかかわる疾患をもつ子どもたちの保護者は、子どもが‘自分の疾患を正しく知り’、‘人にそれを伝える勇気をもち’、‘自分の命を守るために自分で環境を調整していく力をもつ’ことが必要であり、それができるようになることを望んでいたのだった。このことは、健康な子どもを養育する保護者の願いとはくらべものにならない位、切実な願いであろう。

上記のことは、子どもと家族に関わる看護職は必ず知っておかねばならない事項である。いや、知っておくだけでなく、これを看護援助として早い段階から、援助に加えていかななくてはならないと考える。医療技術の発展とともに、小児医療と看護の分野は、新たな問題に着手することが必要となっている。

3. 子どもと家族を支える体制

前述したように、自分の子どもが病気だと言われたとき、家族は大きな驚きと悲しみ、不安に襲われる。予後、将来のこと、語り尽くせない思いでいっぱいな子どもや家族にとって、大きな支えとなるのが家族会・患者会の存在である。かつては長期入院が多かった慢性疾患の子ども達は、医療の進歩によって家庭や住み慣れた地域で過ごすことができるようになった³⁾。病気の子どもの家族を取り巻くサポート体制には、医師や看護師といった医療職者以外にも、教育、福祉等、様々な職種が連携している。その中でも患者同士、

家族同士といったピアサポートの役割は、多くの不安を抱えた患者や家族の心に寄り添い、自分は一人じゃない、仲間がいる、と勇気や希望を与えている。悩みごとの相談や近況報告だけではなく、医療制度・社会保障の改善に向けた活動や、利用できる社会福祉制度の紹介、専門家による講演の企画など、慢性疾患をもつ子ども達の生活や将来がより良いものになるように、精力的な活動が行われている。

(図1 交流会のひとこま)

4. ピアサポートを通じて考えるデザイン

このような患者会・家族会では定期的に交流会等のイベントを開催することがあり、そこでは久しぶりに会う友人との再会を喜び、病状・治療・就業等といった様々な情報交換を行い、お互いを労う姿がある。もちろんそれだけではなく、私がボランティアとして参加した慢性疾患の家族会では、子ども達が自分の病気を理解して自分の言葉で伝えられるように、医師による疾患の勉強会が行われていた。手術後の体の状態を図で表したり、粘土を用いて自分の臓器の形を示したりと、様々な方法を用いて、その子どもなりに自分の病気を理解する努力をしていた。そして思春期を迎える子どもたちは、自分の疾患について勉強してきたことをまとめ、交流会の中で発表をしていた。また、先輩患者からは、幸せな未来のためにどう行動すべきか、直接子ども達に向けてメッセージが送られていた。

(図2 勉強会の様子)

この勉強会を通じ、①自分で組み立てたり書いたりできるような疾患の勉強用ツール、②周囲の人々に自分の病気をわかりやすく説明できるツール、そしてこれから大人になっていく時にどのような出来事があるのか③将来の自分をシミュレーションできるツールのデザインがあると、前述した、自分の病気を理解することに役立つのではないかと考える。

まず①勉強用のツールだが、慢性疾患の中には生まれながらにして通常の臓器と構造が違っていること、手術の結果、臓器が複雑な仕組みになっているものがある。自分自身も見えない部分なので、紙面だけの病状説明では大人でも理解が難しい。そのため、自分で成形できるような、立体的に表現できるツールがあると、子どもでもなんとなく構造を知ることができ、理解促進に役立つのではないかと考える。

②周囲の人々にわかりやすく自分の疾患を説明するツールは、内部障害で周囲からの理解が得られ難い疾患や、世間的に認知度が低い疾患において、特に必要度が高いと考える。東京都福祉保健局により「外見から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるように」⁴⁾ という思いで作成されたヘルプマークは、公共交通機関のみならず、この活動に賛同した民間企業や大学といった様々な場所でポスターやステッカー等が標示され、普及活

動が進んでいる。さらに具体的に、どのような配慮をして欲しいのか・どんなことならできるのか、自分のことを周囲の人々に話す時など、自己紹介の場面で活用できるようなツールがあるとよい。

患者会で交流した中で「(就職は)無理せず仕事を続けるために障害者雇用がいいと思ったから、隠さずに自分で病気のことを話した.」,「上司に病気のことを説明していたけど、異動したら(周囲の人には)伝わってなくて、できないことを頼まれて困った。理解してもらうように説明するのは大変だけど、自分のために主張した.」という話が聞かれた。家庭や学校という自分のことを知っている人々が多い環境から、就業という新たな環境にチャレンジする時、その後も自分らしい生活を送るために、患者自身も病気を隠さず堂々と説明できる方がよいと感じている。しかし、病気のことをわかりやすく伝えるにはどうしたらよいか困難に感じている状況もあるため、病気の説明で可視化できるツールがあると、言葉で聞く・文章を読むだけではわからない・イメージしづらいことも、伝えやすい・伝わりやすいのではないだろうか。

(図3 ヘルプマーク)

③将来の自分をシミュレーションできるツールは、子ども本人も親も使用可能だと考える。先輩患者からの声を集め、今後のライフイベントや、今後、経験すると予測される困難や対処など、将来を見据えられるようなツールがあると、今後の見通しが立ち、前を向く一助になると感じる。

また、家族会の勉強会以外でも、青年期以上の患者本人が集う患者会では、勉強・就業・恋愛・結婚・妊娠などのライフステージに合わせた問題について話し合い、自分たちで解決方法を考え合う分科会が行われていた。疾患の種類や重症度、年齢によって問題は様々だが、共感したり、悩みごとの解決の糸口が見つかったりと、参加した人々は交流を深めていた。

5. 慢性疾患を持つ子どもを支える小児看護の役割

この交流会のすべての場には、医師や看護師が参加している。看護師には、急変時の対応のためだけではなく、病院を退院して地域で生活する子ども達や家族の暮らしを知り、看護の視点でサポートしていくという重要な役割がある。

前述した分科会では「自分で色々調べて、主治医に相談したりセカンドオピニオンに行ったり、こうやってみんなから情報収集している」と、社会で生活しライフイベント一つ一つに向かう際に、計り知れない苦労や頑張りがあることが伺えた。子どもの重症度や年齢、家族背景等によって、慢性疾患の子どもや家族は様々な問題を抱え、成長し、変化していく。

キャリアオーバーする人々が増加し続ける今、幼少期の入院生活は子どもの人生の僅かな部分である。その時々の子どもの家族の看護だけではなく、退院後の将来も見つめて援

助する必要があるのではないだろうか。例えば慢性疾患をもつ女性が、将来、妊娠して出産できるために、治療する、準備をするなど、小児科受診の時から医師や看護師と共に考えていくことが大切であり、成人移行医療につながると考える。

病気がわかり、治療し、退院して地域で生活し、身体的・心理的・社会的に様々な問題を抱えながらも、色々なサポートを活用して社会生活を送る。そして初めから最後まで、医師や看護師が携わり、サポートをしていく、というこの一連のフローについてデザインされることが、小児期から成人期まで切れ目のない支援体制の構築に活用されると期待できる。

6. 終わりに

家族会の交流会の中で先輩患者からの講演会が開催された。経験に基づく、患者本人の視点から語られる言葉に、子どもや家族は真剣に耳を傾けていた。幸せな将来のために、子ども達に向けたメッセージの中で「世の中の冷たさを知っておくこと」という一言が聞かれていたことが、忘れられない。確かに、病名を伝えただけで心理的な距離を置かれてしまったり、また過剰に反応されることがある。また世間の関心は一時的なもので、自ら発信し続けていかないと、理解はなかなか得られない。家庭や病院の中で、守られてきた環境から社会に出るとき、世間を冷たいと感じる体験は多々あるかもしれない。その中でも、慢性疾患の子ども達が社会的な自立を目指すためには、自分で病気を自覚し、周囲に主張できることが重要である。

自分で周囲に主張していくときに役立つデザインや、世間に浸透して世の中の冷たさが少しでもあたたかくなるようなデザインが求められており、子どもや家族の生涯を支えていく看護師も、積極的に取り組んでいく必要があると考える。

(～サマーキャンプある1日のスケジュール～)

(写真)

【参考文献】

- 1) 石本浩一：キャリーオーバーのフォローアップ。つばさ,37(3), 2002.
- 2) 加藤令子：小児医療から成人医療への移行のための看護アプローチ。小児看護, 25(12), 1613-1618, 2002.
- 3) 及川郁子：新しい小児慢性特定疾患治療研究事業に基づく小児慢性疾患療育育成指導マニュアル。診断と治療社, 2006.
- 4) 東京都福祉保健局ホームページ。
<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/index.html>