

・援助と看護ケアのポイント

慢性疾患をもつ子ども・家族と 専門職との協働／パートナーシップ

内田 雅代*

Uchida Masayo

* 長野県看護大学教授

要旨：「協働」は協力して働くということである。子どもや家族の主体性を尊重した看護ケアでは、看護師が子どもや家族を理解するために、子どもや親が経験している状況を子どもや親に聴くということが大切である。これは、子どもや家族の経験していることや置かれている状況を、彼ら自身が理解していくのを助け、看護師も一緒に理解していく過程である。子どもや家族への援助においても、子どもの日常生活について話し合い、確認していくことが基本となる。そのためには、できるだけオープンなコミュニケーションをはかることが看護師に求められる。

慢性疾患をもつ子どもや家族と看護師が信頼関係を築きながら、一緒に取り組んでいく相互作用のプロセスを通して、共に新たな視点を見出し、子どもや家族だけでなく看護師もエンパワメントされることもある。

慢性疾患の子どもを取り巻く学校や地域の環境づくりは、親や子ども自身に任されているのが実情であり、専門職者間のさまざまな連携や協働も検討されているが、子どもや家族が主体的に専門職と協働できるよう専門職者が自らの役割を問い直していくことで新たな関係づくりが築けるのではないかと考える。

Key Words：慢性疾患をもつ子ども、家族、専門職、協働、子どもや家族の主体性

はじめに

1994年に「子どもの権利条約」が批准され、その後、母子保健法、児童福祉法が改正され、わが国の「子ども家庭福祉」は、戦後の救済的なウェルフェアから子どもと親のウェルビーイングへと大きく転換¹⁾、社会福祉基礎構造の再構築が進められている。この理念は、パターンリズムからパートナーシップへの転換であり、個人の選択を尊重した制度の確立、質の高い福祉サービスの拡充、地域福祉の充実をめざし、子どもの権利保証と子育て支援の社会的意義が強調されてきている²⁾。

このような社会の変化と医療の構造的な変化が進むなかで、看護協会より子どもや家族の権利を擁護した小児看護業務基準が明確に示された³⁾。子どもや家族のよりよい状態を実現するためには、とくに、糖尿病のような慢性疾患を抱えながら地域で生活している子どもや家族

を支援するためには、医療・教育・福祉の連携が不可欠であり、子どもや家族との協働／パートナーシップが求められていることに専門職者自身も気づき、その実践を模索している状況であるといえるのではないだろうか。どのような実践が望ましいのか、筆者自身の経験も含め、子どもや家族と専門職との協働のあり方について検討してみたい。

I 協働するということ

「協働」は協力して働くということである。わが国の小児看護領域において、家族中心ケア⁴⁾の考え方や、医療・看護への家族の参加⁵⁾が検討されてきており、子どもや家族の主体性を尊重した看護ケアでは、「協働」や「パートナーシップ」という言葉が用いられる。1988年に作成されたわが国の看護師の倫理規定にも、「協働」という表現が用いられており、この規定には、「…看護師が、他

小児看護, 26(7): 848-851, 2003.

者と協働して可能な限り高度な看護を提供する」と書かれている。

本稿では、「協働する」とは、子どもや家族を看護の対象として他者と協力してケアを行うということだけを指すのではなく、看護師が子どもや家族を理解するためにかかわりながら健康問題のアセスメントをすることや問題への対処を助ける過程などを含め、子どもや家族に関わることすべてに関して、一緒に仕事をするということとしてとらえる。

II 看護師が子どもや家族を理解すること

看護師は、専門職としての立場から、子どもや家族をアセスメントし、アプローチする。この場合に、子どもや親が経験している状況を子どもや親に聴くということが大切である。看護師の視点をそのまま目の前の子どもや家族に当てはめるのではなく、個々の子どもや家族と相互に確認しながら行う。これは、子どもや家族の経験していることや置かれている状況を彼ら自身が理解していくのを助け、看護師も一緒に理解していく過程であり、発病初期に子どもや親が混乱している時期などには、この理解する過程を一緒に経験することそのものがケアであり、看護師も子どもや親からその経験の意味を学ぶことができる。

しかし、実際に発症初期の患児とどのようにコミュニケーションをはかっていくか、簡単なことではない。個々の患児の反応をみながら試行錯誤することも多い。後に、思春期の患児から、「あのときは関わってくれてうれしかった」との発言が聞かれ、患児の緊張が強く返答が少ない状況においても、患児を見守り理解しようとする他者の関わりを患児なりに感じ取ってくれたのを知り、関わることの大切さを再認識することもある。

罹病期間の長い糖尿病をもつ子どもと家族のケアにおいては、日々の生活のなかで、子どもや家族が毎日をどのように過ごし、家族や周囲の人びとがどのようにその子と関わっているかということや、彼らがこれまでの経験をどのように受け止めてきたかを知ることが重要であろう。具体的には、前述したように子どもや家族と日常

生活について話し合い、さまざまな問題や対処のしかたなどを確認していくことが基本となる。

セルフケアに関する問題に関しても、彼らがどのようにとらえているかをふまえて情報提供を行い、子どもや家族が新たなやり方を選択するということであれば、結局、日々の日常生活では継続されない。さまざまな家族の状況を的確に把握し、時には、知識や技術を獲得するための再教育など、家族のニーズに応じ柔軟に対応することが大切である。それぞれの家族の状況に関心をよせ、子どもや家族がどうとらえているかをよく聴くためには、できるだけオープンなコミュニケーションをはかる必要があり、専門職としての自分をどのように提示するかが問われるのではないかと考える。

III 慢性疾患をもつ子どもと家族と看護師との関係

近年、家族の形態や機能が多様化しているといわれる。糖尿病をもつ家族では、そのライフサイクルに合わせさまざまな問題状況が出現する。小児各期に遭遇する問題に関しては、本特集の他稿に詳細に論述されているのでそれらを参考にさせていただきたい。小児糖尿病などの慢性疾患をもつ子どもと家族の関係を概観すると、子どもの成長による社会化や家族の発達に伴い家族メンバー相互の関係性が変化し、また、家族外との関係性も大きく変化せざるを得ないという状況がみられる。現時点で家族が遭遇しとらえている状況は、過去の家族の日々の営みの結果であるといえるが、今後、成長に伴う生活環境の変化や看護師が関わることにより、子ども自身のとらえ方そのものも変化するということでもある。子どもや家族が困難や戸惑いに会ったときに、これまでどのような対処をしてきたかといったそれまでの経験が大きく影響する。しかし、看護師と家族が信頼関係を築きながら、一緒に取り組んでいく相互作用のプロセスを通して、共に新たな視点を見出し、子どもや家族だけでなく看護師もエンパワメントされ、困難に対する対処法が変化するということが多い。

Ⅳ 医療関係者と学校関係者との連携

長野県看護大学では、小児看護学講座が担当する学部学生への総合実習の一つのフィールドとして、地域で生活する慢性疾患の子どもと家族を対象にした実習を行っている⁶⁾。毎年、子どもや親の協力を得て、糖尿病の子どもの学校訪問や家庭訪問を実施し、地域や学校で子どもがどのように生活しているか、関連職種がどのように子どもや家族と関わっているかを学生が見聞きし、そのなかでの連携について考察している。子どもが地域で生活している現場に赴きさまざまな角度から子どもと家族を見ていく実習に、学生は当初はとまどいながらも興味をもって実習をすすめていく。この実習で学生は、それぞれの家族が家族なりに問題状況に対処していることや、専門職種間の連携の少ないこと、また、学校内での養護教諭と担任の連携も容易ではないことなど、連携の難しさや必要性を実感し、この領域での看護師の役割を再認識することが多い。

健康問題をもつ子どもが学校生活をどのように送るかは、学童期の子どもにとってはその生活の中心課題である。養護教諭の役割が大きいにもかかわらず、医療側と学校との接点がまったくくないという意見⁷⁾もみられ、慢性疾患の子どもを取り巻く学校の環境づくりは、子どもの健康問題を理解しようとする一部の熱心な教師を除いては、親や子ども自身に任されているのが実状である。人数も少なく認識も低い子どもの糖尿病の理解と、どこでも堂々と注射ができるような温かい目を求める親の願いが体験記に記されている⁸⁾。

われわれの研究においても、糖尿病患児の親の学校への要望⁹⁾として、担任には「特別扱いせず、普通の子と同じように接してほしい。クラスの子に理解してもらえよう対応をしてほしい」「低血糖のときに本人が対処しやすい環境を」など、集団生活がスムーズに送れるようにしてほしいという意見が多い。養護教諭には「病気の理解をしてほしい」「注射場所の確保を」など、病気を理解し療養行動を行いやすい環境づくりや「病気の子どもの相談相手になって気持ちの休まるような立場になってほしい」「担任の不安や疑問に対応してほしい」などの

役割期待がみられた。また、医師への要望として、疾患治療への医師の直接的な対応を求める意見のほかに「学校と保護者の間に入って担任に不快を与えず知識の提供をしてほしい」という役割期待もみられた。これらから、親自身が学校に理解を求めることに困難を感じているのではないかと推察される。

糖尿病に限らず、慢性疾患患児の支援体制は十分とはいえ、小児慢性疾患患児支援ネットワークを考えるシンポジウム¹⁰⁾では、外来看護が窓口になることが期待されていることや、病院に併設されている病弱養護学校養護教諭が調整や相談を行う等の役割を担っている現状が報告されている。現在、訪問看護ステーションの看護師の小児への対応は少ないが、将来的には小児専門看護師が訪問看護ステーションの看護師をバックアップするような体制の構築も考えられており¹¹⁾、看護職者間でのさまざまな連携や協働が検討されている。

Ⅴ 専門職者間のネットワーク構築の一つのプロセスと実践上の配慮

以下に、ある保健所での2年間にわたる小児慢性疾患に関する事業に筆者がアドバイザーとして関わり学んだことを述べる。

1年目は小児慢性特定疾患患児の家族のニーズ調査を行った。その結果、診断直後の心理的ケアや長期的な地域での生活支援が求められていることがわかった。まずは、保健所での申請時に保健師が家族の話を聞いていねいに聴き、個々の家族の置かれている状況を把握することが重要であること、次に、個々のケースに合わせた地域での支援がスムーズにされるためには、各機関の連携が求められていることを確認した。

2年目には、保健所から他機関に働きかけ、その保健所管内の基幹病院の医師、病棟師長、教育・福祉施設などの職種が一堂に会して、調査結果を基に話し合いが行われた。まさにネットワークの立ち上げであり、意見交換が始まった。話し合いはスムーズに行くことばかりではなかったが、各専門機関の相互理解が進み、実際に、病院の看護師と保健師の連携が機能しはじめた。また、その地域においてどのような支援がどこから得られるか

等についての資源と、全国的な親の会の情報を載せた冊子が作成され、利用者にも専門職者にも容易に情報が手に入るようになった。地域でのネットワークづくりは、参加した各専門職者にとっても、お互いの存在や力を確認でき心強く感じられるという面も大きいことがうかがえた。個々の子どもや家族のニーズを中心にした連携が今後、期待されることである。

一方、小さな町や村で専門職者のネットワークがすでにできあがっている場合には、利用者のプライバシーが問題となることも多い。利用者主体ということを実現するためには、情報を誰とどのように共有するかについても、子どもや親の意向を確認しながら注意深く対応する必要がある。

おわりに

筆者は、地域で糖尿病患者家族会、アトピー性皮膚炎の子どもをもつ家族の会に関わりながら、看護師の役割を模索している。とくに後者の会では、専門職との協働をテーマに話し合いの会を企画してきた¹²⁾。自分の子どもの問題に関する情報交換や仲間づくりを目的に入会した母親たちは、母親同士の話し合いなどからゆとりがもてるようになり、会に入会していない親へも働きかけをしたいと広がりを見せている¹³⁾。しかし、地域の専門職がそのような親の意見や専門職への要望を受け止めることの難しさにも直面している。われわれ専門職が何を目指しているかという基本に立ち戻り、求められていることをどのように実現できるかそれぞれの役割を問い直していくことで、子どもや家族と専門職が協働することができるのではないかと考える。

●文 献●

- 1) 高橋重宏：「児童福祉から子ども家庭福祉へ」。日本子ども家庭総合研究所・編、日本子ども資料年鑑、第六巻、KTC中央出版、名古屋、1999、pp. 15-19.
- 2) 柏女霊峰：子ども家庭福祉の新展開。発達、84：64-67、2000.
- 3) 日本看護協会：小児看護領域の看護業務基準、1999.
- 4) 村田恵子：家族中心ケア。小児看護、22(5)：541、1999.
- 5) 中野綾美：小児看護における家族参加；その意義と課題。小児看護、23(6)：707-712、2000.
- 6) 栗林浩子、内田雅代、竹内幸江、他：小児看護実習における一つの試み；地域で生活する慢性疾患患児への関わりを通して。長野県看護大学紀要、3：31-42、2001.
- 7) 内湯安子：子どもの糖尿病治療に果たす養護教諭の重要な役割。健康教室、592：280-283、2003.
- 8) 上村悦子・著、三木裕子・監：知ってる？ 子どもの糖尿病；小児糖尿病患者の生活記録、径書房、東京、1998.
- 9) 内田雅代、竹内幸江、扇千晶、他：慢性疾患患児と家族のサポートシステムと看護援助に関する研究。平成12-14年度長野県看護大学特別研究成果報告書、2003、pp. 64-65.
- 10) すこやか親子21推進協議会第3課題グループ全体会：小児慢性疾患患児支援ネットワークを考える。教育医事新聞、225：18、2002.12.25.
- 11) 小野光子：小児慢性疾患患者看護検討プロジェクト検討報告；小児慢性疾患患者への在宅看護推進に関する課題。看護、55(2)：26-27、2003.
- 12) 内田雅代、扇千晶、竹内幸江、他：「アトピー性皮膚炎をもつ子どもと親の会」への支援；子どもや親と専門職との協働を目指して。平成14年度健康づくり研究発表会、2003.
- 13) 扇千晶、内田雅代、竹内幸江、他：慢性疾患の子どもをもつ親の会に対する親の認識および専門職へのニーズの検討；小児糖尿病とアトピー性皮膚炎の子どもをもつ親の会への調査を通して。長野県看護大学紀要、5：53-62、2003.

小児看護

2003年 3 月号

外来看護の役割；
長期療養児のフォローアップをめくって