

## 小児慢性疾患の長期的総合的 生活管理のあり方

(分担研究：小児期の慢性疾患の長期的・総合的生活管理のあり方に関する研究)

石井哲夫、山根美江子・

中塚博勝\*

要約：小児慢性疾患の生活管理の目指すところは、健康回復のためのプログラムが円滑に実施できるように援助すること、さらには長期にわたる健康障害と入院によってこうむる不利を最小限にとどめ、心身の健全な発達を援助していくことである。ここでは過去2年にわたって行った調査研究の結果を振り返りつつ、生活管理のあり方について考察するとともにこれらの子どもに対する福祉的援助の一方法としての虚弱児施設について述べる。

見出し語：小児慢性疾患、生活管理、職員の資質、福祉的援助

[はじめに]

慢性の病気とは、それが子どもの心やからだのみならず家族の生活に影響を及ぼす心理的な問題であるという機能的な観点に立つとき、長い経過をたどる健康障害といえよう。小児期における慢性の健康障害は、成人におけるそれと比べ子どもにとって大きな痛手である。即ち子どもは成人と異なり、ひとりひとりが「発達」という課題を背負った存在であること。そして課題達成のために正常な環境と健康な身体が不可欠な条件とされるからである。小児慢性疾患の生活管理の目指すところは、長期にわたる健康障害と入院によって被る不利を最小限にとどめ、心身の健全な発達を援

助していくことである。

ここではこれまで行った調査研究の結果をふりかえりつつ、生活管理のあり方について考察するとともにこうした子どもに対する福祉的援助について述べたい。

[長期療養施設における生活管理上の問題]

子どもが病院や施設で長期にわたって生活することは、心身の発達に好ましくない影響を及ぼすいわゆるホスピタリズムの問題として従来より指摘されてきた。こうした問題は養育環境の改善によって、以前のように問題視されることは少なくなってきた。ホスピタリズムは主に乳幼児期における問題であるが、学童期以降においては長期入

日本社会事業大学 ・ 袖ヶ浦のびろ学園

\*袖ヶ浦ひかりの学園

院の影響を受けることが少ないかという決してそうではない。それは乳幼児期に見られる顕著な発達の遅れとして示されることは少ないが、日常生活行動上におけるさまざまな問題とし表出され、生活管理上その対応に多くの困難をもたらすのである。表1は慢性疾患児の看護に携わる看護婦381名を対象に行った調査の結果である。このようにさまざまな問題が見られる。

表1 <気になる子ども>

性格	・意思表示が少ない子	行動上 の問題	・いつも問題を起こしている子
	・自己中心的な子		・乱暴な子、暴力をふるう子
行動特性	・素直さにかたがた反抗的な子		・規則を守らない子
	・表情や反応に乏しい子		・嘘をつく子
	・思いやりに欠ける子		・いじめをする子
	・無気力無関心な子		・異常行動のある子
	・子どもらしさに欠ける子		・不登校
	・情緒不安定な子		・物事の良し悪しが解らない子
	・自分の殻に閉じ籠もっている子		・病院になじめない不安定な子
	・陰みなたのある子		・年少児に圧力をかける子
	・自主性、自発性に欠ける子		・訴えの多い子

これらの問題は慢性疾患児にのみ発生する特異なものではなく、健常児にもしばしば見受けられさほど問題にされることなく見過ごされてしまう場合もある。けれども病院という狭い生活空間の中では「気になる子ども」として眼に止まり、問題視されやすいやすすいものと思われる。

表2は療育指導上の困難についてまとめたものであるが、それぞれの発達段階で特徴的な傾向が見られる。こうした問題の背景にあるものやひとりひとりの問題形成に病気や長期にわたる入院生活がどのように関与したのかについては、個人個人に関わる因子が余りにも多く、その一つ一つについて因果関係をあきらかにしていくことは困難である。「子どもが長期に入院することそのもの

表2 <療育指導上の困難>

段階	幼児期	小学生	中高生
発達に関すること	54.8%	5.9%	34.8%
家庭・親との関係	22.1	21.8	0.9
看護婦との関わり	23.1	50.1	48.1
療育指導に関する こと	0	23.1	16.1
その他	0	0.1	0

が問題である」という意見も一方にあるが、現実にはそれを避け難い状況が多いことも事実である。子どもの生活管理を行っていかうとすると、長期入院を否定的な観点からのみ捉えるのではなく、長期入院の積極的な面に眼を向けることも大切である。表3は長期入院のプラス・マイナスについて看護の立場より上げられたものである。ここで見るように入院生活の積極的な面をさらに伸ばすことによって、マイナス面をカバーすることもできるのではないと思われる。

表3 <長期入院のプラス・マイナス>

プラス面		マイナス面	
生活のたてなおし	77.5%	親子関係の問題	42.7%
病気の管理	15.4	心理・発達面	36.7
親子関係の調整	4.9	生活・行動面	11.3
プラス面はない	2.3	看護婦との関係	4.8
		教育・学習面	4.5

[長期入院児の生活管理のあり方]

こうした考えにたって生活管理を進めようとするとき、次のような事項について理解を持つことが望まれる。

### 1) 入院生活への子どもの主体的な参加

生活管理の中で大切なことは、子どもひとりひとりがどれだけ自主的に生活に取り組めるか、つまり病気の治療やその克服のためにいかにしたら主体的に関われるように仕向けることができるかということである。そのために生活管理体制の枠組のなかに、子どもが参加できる領域を用意しておくことが大切である。と同時に自治活動の活性化とその有効な利用を図る。

### 2) 日常生活の見直し

入院生活のマイナス面をカバーするための工夫をすること。

- ・子どもに対する親の積極的な関わりがもてるようなプログラムの設定
- ・日常生活が楽しくなるような工夫～日課、行事、クラブ活動などの見直しと工夫
- ・生活の場にふさわしい設備機能を整える～病室、食堂、談話室、プレイルーム、学習室の整備。子どもに関わる専門職員の配置。
- ・学校教育、院内での学習指導の充実

### 3) 親の理解と援助

子どもの入院生活のなかで、親の存在やあり方が子どもに及ぼす影響についてあらためていうまでもない。親や家庭に対してアプローチしていこうとするとき、以下のような点に留意することが望まれる。

- ・親や家族に対する時の自分自身の態度についての内省
- ・親や家族の希望や要求に対する正確な認知

すなわち子どものためにということにとらわれすぎると、こちらの要求や言いたいことだけを一方的にまくしたて、親の立場や家庭の事情などについて配慮を欠いていないかどうか、相手を尊重し相手に聴く態度を失うことのないよう心がけなければならない。さらに親から自分たちへの要求について正確な認知をすることが大切である。

[生活管理に携わる職員の資質]

### 1) 職員の意識

生活管理を考えていくとき最も重視されなければならないことは、それに携わる「ひと」に関わる問題である。親や家族のサポートもさることながら、子どもたちにとって看護婦の存在・役割の重要性はあらためて言うまでもない。看護婦の役割りはひとことでいえば、子どもの心の安定をはかり入院生活への適応を進めるための援助である。それを日常の関わりのなかでどのように反映させられるかは、「看護するひと」に依るところが大である。この仕事に携わっている自分について明確な意識を持ち、自分自身をよく知りそれによって安定していることが援助を行う際の基本である。

### 2) 職員の資質

表4は「このような職場に働く看護婦として特に必要な要件はどのようなこととご思いますか」に対する回答である。

表4 <看護婦としての必要要件>

仕事・子どもに対する態度	37.8%
人格・人がらに関すること	33.0
能力(知識・技術・経験)	18.9
心身の健康と安定	10.3

たしかに健全な常識や愛情を兼ね備えた豊かな人間的資質が不可欠なことは言うまでもない。しかし長期にわたる病気との闘い、それによって心に痛手を負った子どもに対する援助を考えると、人間的資質だけでは到底対応し切れるものではない。そうした豊かな人間的資質に加えて、次のような資質要件が必要とされる。

- ・より幅の広い人間性～子どもは関わる人との相互関係のなかで成長発達する。
- ・協調性～職員同士が良い人間関係をもってままとまっていることは、子どもに人に対する信頼感を育てることができる。
- ・自己変革～資質の向上は単に経験によってのみはかれるものでなく、常に自分を成長させようとする意識を持ち続けることが大切である。
- ・理解する心～子どもが自己の持つ可能性を引き出していく援助の過程は、子どもを正しく理解することから始められる。
- ・援助技術の専門性～看護技術に加えて子どもの発達を守るための専門的援助が必要とされる。
- ・心身の健康～援助に携わる人自身が心身ともに健康で安定していることが大切である。

こうした資質の向上を図るために、この仕事に就く前の専門的な教育訓練とその後における研修の充実が望まれる。

#### [慢性疾患児に対する福祉的援助]

いささか極論になるが長期入院による問題を解決するには、長期間子どもを病院にとどめることをやめ家庭教育を積極的に取り入れることである。けれども現実はかなり隔たっている。長期にわた

る生活管理を考えると、第一にクローズアップされる事は親や家庭に関わる問題である。入院の絶対的適応でなくなった子どもを家庭に移行させようとするとき、病気と治療管理に対する親の無理解や非協力、家庭そのものの療育機能や能力の不十分さなどのために家庭療養に移行できない事例が多い。これはアフターケアに関わることでもあるが、表5のように様々な問題があり行きとどいているとは言い難い。こうしたとき病院と家

表5 <アフターケア実施上の問題>

遠隔地のためフォローできにくい	職員・費用の不足
外来受診が守られない	地域に専門医が足りない
退院後の生活管理まで手がまわらない	親の無理解
家庭環境の改善が図りにくい	治療のための指導を守らない

庭とを結ぶラインの上に位置付けられる虚弱児施設を利用することも有為な援助の方法である。

現在この施設は全国に33カ所設置されているが表6のように身体的な問題のみならず心身両面に問題を持つ子どもまで、より幅広い受入をすることによって、それぞれの施設が地域における心とからだの健康回復を図る療育指導の場として大きな成果を上げている。施設も病院と同様に家庭からの分離、集団生活そしてある意味では地域社会から切り離された特異な生活環境といえなくもない。けれども施設は病院とは異なった療育の場としての機能を持ち合わせている。

- ・生活機能～家庭における生活の中の日常性といえるものを経験する機会を与えやすい。
- ・療育指導機能～療育指導に携わる専門の職員によって継続的な援助が行いやすい。

表6 〈入所児童の虚弱理由〉(平成3年3月1日現在)

分類	内容	人数・%	疾病問題	人数
公舎転地	公舎前または転地療養の必要あるもの	301人 (18.8%)	気管支喘息 その他アレルギー	178人 123
歯科治療	家庭的な理由から保護を要する身体虚弱なもの	221人 (13.7%)	身体虚弱	221
環境調整	家庭から分離し環境の改善を要する必要があるもの	556人 (34.3%)	結核 身体の発達遅滞 自持神経失調症 心身症 登校拒否 情緒障害 問題行動 神経性習慣 精神神経障害	65 68 5 36 240 1 23 14 104
療育管理	療育上特殊な配慮を要し家庭療育が困難なもの	353人 (21.8%)	心疾患 てんかん 血液疾患 栄養障害 腎炎等泌尿器疾患 肺疾患 肥満 内分泌・代謝 眼疾患 耳鼻咽喉疾患 富栄養症 運動疾患 脳神経障害 先天奇形 腫瘍	41 90 5 2 4 3 49 27 21 24 7 31 9 7 5
その他	児相と協議し施設療育が必要なもの・その他疾患	188人 (11.6%)		188

(平成3年度全国虚弱児施設実態調査より) (調査対象児童 1618人)

- ・教育機能～～地域の学校へ通学することにより健全児との触れ合いを通して多くのことを学び合う機会が与えられる。
- ・福祉的機能～～病院では病気の治癒・軽快が退院の可否を決める際に重要な鍵を握っているのに対し、施設では子どもの退所先である家庭の受け入れ状態が重視されるのである。  
つまり家庭の養育機能が子どもの家庭復帰にあたり適切か否かについて厳しくチェックされ、それが整うまで待つことができる。また入所中は家庭にさほどの経済的負担をかけることもなく子どもの生活のすべてが保障されるため、親は生活の立直しを図ることができやすい。  
このように虚弱児施設は病弱・虚弱児にとってトータルなサービスを提供できる生活の場といえる。  
慢性疾患の回復期にある子ども、生活の規則性、体力作りなどの継続した計画的な健康管理が必要

な子ども、家庭から一時分離することによって情緒の安定を取り戻す機会を与えることが望ましい子どもにとって、病院とは異なった形での慢性疾患児に対する援助の方法を見出すことができる。

〔まとめ〕

慢性の疾患を持った子どもの生活管理は子どもが病気や入院生活によって被る悪影響を最小限にとどめ、心身の正常な発達を保障しつつ健康回復を図ろうとするものであり、医学・看護・教育・心理・福祉などを包括する総合的な援助の実践である。援助の対象は子どものみならず子どもを取りまく親や家族までも含んでいる。慢性疾患といっても疾病の種類や病状もさまざまであり、ケースにより抱えている問題も一様でない。そうしたひとりひとりに対応した援助計画が必要とされるのは当然である。そうしたとき援助に携わる人は少なくとも次のような点についての共通理解をもっていることが望まれる。

- ・発達過程にある子ども・関係的存在としての子ども・欲求を持った存在としての子ども・トータルな生活体としての子ども～～しばしば言われるように、援助の対象は「病気そのものでなく、病気にかかっている人であり援助はひととひととの関わり合いである」慢性の疾患を持った子どもに対する援助の基本理念はまさにここにある。  
病める子どもの理解と援助を考えると、設備や機能の充実もさることながら、援助に携わるひとを育てることもそれ以上に大切なことである。  
そうした意味で基本的な教育訓練の充実とともに臨床の場における研修やスーパーバイズ体制を整えることがもっとも検討される必要があろう。

(以上)



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:小児慢性疾患の生活管理の目指すところは、健康回復のためのプログラムが円滑に実施できるように援助すること、さらには長期にわたる健康障害と入院によってこうむる不利を最小限にとどめ、心身の健全な発達を援助していくことである。ここでは過去2年にわたって行った調査研究の結果を振り返りつつ、生活管理のあり方について考察するとともにこれらの子どもに対する福祉的援助の一方法としての虚弱児施設について述べる。