

小児医療における看護の新たな役割

ーキャリアオーバーという成長過程を支えるー

山野内 靖 子

目 次

- I. はじめに
- II. 歴史的背景
 - 1. 小児医療・母子医療の変遷
 - 2. 小児看護の変遷
- III. 慢性腎臓病をもつ小児と家族の事例から
- IV. キャリーオーバーを支える小児看護の新しい役割
 - 1. 医師との協働
 - 2. 小児医療のトータルケア
 - 3. 小児の生活に目を向けた研究活動
 - 4. 社会と小児・家族を繋ぐ支援
- V. おわりに
- 文献

I はじめに

小児医療においてキャリアオーバーは、育成医療にたいする政策とともに注目されている。キャリアオーバーとは、小児期に発見または発症し、その後完全に治癒することなく成人期に異常所見や症状、治療が持ち越されること¹⁾と定義される。

先天性の疾患や、小児がんなど、予後不良といわれる疾病をもった多くの小児は外科治療や化学療法の進歩により延命され、他の子どもと同じように生活し思春期や成人期を迎えるようになった。日本においてキャリアオーバーする患者が増加する背景には、狭い意味での医学の進歩だけではなく、学校という小児保健・検診システムなど政策による社会的背景が影響している。21世紀の母子保健の取り組みである「健やか親子21」が策定され、早くも10年目の評価の時期を迎えている。その課題の中には、「思春期の保健対策の強化と健康教育の推進」²⁾、「小児保健医療水準を維持・向上させるための環境整備」²⁾「子どもの心の安らかな発達の促進と育児不安の軽減」²⁾があげられている。また、小児慢性特定疾患治療研究事業からはじまる公費負担医療など国の政策があった。

近年、その小児慢性疾患をもつ患者から成長発達の遅れや心理・社会面での対人関係のトラブル、こころの未熟さなどの問題や、家族のかかえている悩みが徐々に明らかにされてきている。さらに、少子化や核家族が増えたことにより育児不安など親の問題へも対応策が急がれている。以前、「病気や障害をもちながら生きる子どもと家族を支える」このようなテーマで、医療従事者

や福祉関係者および子どもの家族が集う会に参加した時のことである。意見交流の場で、涙ながらに30歳をすぎた我が子の先天性疾患による障がいに向き合い、親として生きてきたことを訴える父親の姿に胸を打たれた。

また、医療の現場では看護師も対象の多様化にとまどい、新たな指標を必要としている。小児慢性疾患の子どもがキャリアオーバーして、小児医療から成人医療に移行する過程に関する看護研究は必ずしも十分とはいえない³⁾。成育医療、看護の発展のためにと駒松（2009）は、小児慢性疾患のキャリアオーバーと成育医療・看護に関する文献目録を作成している。早くには医学的研究が多かったが、ここ数年で看護の視点からの研究も蓄積されてきている。また、飯村（2007）は小児の外来看護の今後の実践と研究の課題検討のために、過去10年間（1996年～2005年）の文献検索した結果をもとに、乳児からキャリアオーバーした患者まで様々な発達段階の患者と家族のニーズの存在を明らかにしている⁴⁾。さらにこれからも、疾患をもちながら成長する子どもと家族を支援し、その発達を促す援助をするための新しい知見を必要としている。よって小児医療の看護師に求められる役割も大きく変化をしてきている。

小児医療に影響を与えてきた歴史的背景を振り返るとともに、研究者らによる文献から現代の小児看護の役割を考察し、キャリアオーバーした小児の姿をできる限り肯定的に受け止め小児とその家族と寄り添う医療提供ができるよう、私見ではあるが方策を述べてみようと思う。

II 歴史的背景

1. 小児医療・母子医療の変遷^{5) 6)}

1843（天保14）年に初めて西洋小児科の翻訳書である『幼幼精義』が出版され、明治初期までの教科書とされた。明治維新後は、ドイツ医学が主流となった。1889（明治22）年に小児科学の講座が東京帝国大学に開かれ、それ以降に各地の大学や大病院に小児科が独立し開設された。その頃は、コレラや赤痢、ジフテリアなどの感染症や栄養失調により乳児死亡率が高い時代である。第一次世界大戦後の経済恐慌、関東大震災により小児の健康はさらに脅かされ感染症で多くの子どもが死亡した。その対策への議論の場として、1901（明治34）年に小児科学会が発足する。しかし、太平洋戦争による集団疎開や学徒動員など、戦災が小児に与える影響は大きかった。

1947（昭和22）年児童福祉法の制定および教育基本法、学校教育法の公布により小中学校に養護教諭が置かれるようになる。1946（昭和26）年の児童憲章により、子どもは守るべき存在とされた。1958（昭和33）年に学校保健法の制定により、めざましく衛生状況や食生活は改善され、予防接種や抗生物質の普及により小児の死亡率は減少した。

1965（昭和40）年には母子保健法が公布。国立小児病院が設立し、小児の総合的な医療システムが考案されていった。1970年代には、小児慢性特定疾患治療研究事業（公費負担制度）設立。また、小児の心の問題や育児問題がみられるようになる。医療の現場では、医薬品や医療機器の開発、人工肺サーファクタント、人工呼吸器の開発により乳児死亡率は更に低下した。

平成の小児医療では、予防接種の副作用が問題となり1994（平成6）年は母子保健法の改正、一方では予防接種法が改正され義務化されなくなった。1997（平成9）年の臓器移植法により15歳を境とする問題が論議されてきた。2000（平成12）年「健やか親子21」策定、翌年には国立成育医療センター整備が行われている。2003（平成15）年には少子化社会対策基本法・次世代

育成支援対策推進法の成立があり、少ない子ども達をどれだけ健やかに育てるかが問われる時代が始まった。

2. 小児看護の歴史^{5) 6)}

小児看護は小児科学・小児医学の基で発展してきたといえる。1915（大正4）年の『小児看護の栞』をもとに、長い間医師が看護師への教育と指導を行ってきた。1942（昭和17）年の国民医療法、そして1948（昭和23）年の保健婦助産婦看護婦法で看護婦は診療に対する独自の業務を行うこと、および病児の世話も専門的に行うようになった。1968（昭和43）年の看護教育におけるカリキュラム改正にて、「小児看護学」として小児科の患者だけではなく、あらゆる健康レベルの子どもを対象とするようになった。単に健康や不健康を問わないレベルだけではなく、その対象は病院で入院生活をおくっている小児のほかに、家庭や保育園、学校や施設など地域社会で生活している小児の健康状態の維持や、健やかな成長・発達に関与していく役割を持つようになった。

さらに小児看護を専門とする看護職により1990（平成2）年には日本新生児看護学会、翌年には日本小児看護研究会が設立された。また、2001（平成13）年には小児専門看護師（CNS）が認定され、小児看護の専門性への取り組みが行われている。2002（平成14）年には小児期に疾病をもち成人期に達したキャリアオーバーの人々をも対象に、継続的な医療を提供できるように国立成育医療センターが開設された。

核家族化により育児不安が問題となり、仕事を持つシングルマザーの増加にともない小児を含めた家族への援助が求められるようになった。その小児の母親・父親・同胞すべての家族をひとつのシステムとして看護者が関わっていく、看護教育において家族看護学が單元化される以前から小児看護ではそれが必然的なものであった。

また、在宅における小児看護も、キャリアオーバーした患者を含め、人工呼吸器をつけた状態や腹膜透析、医療的ケアを必要としながらも在宅で過ごすことが可能になってきた。

Ⅲ 慢性腎臓病をもつ小児と家族の事例から

小児の慢性腎臓病（Chronic kidney disease: CKD）は、蛋白尿などの腎障害や腎機能低下が3ヶ月以上継続する病態である。1974年の腎臓病学校検診以後35年という時間を経て、多くの潜在的な腎臓病が発見された。早期発見された患者は、免疫抑制薬やステロイドなどの効果により予後が改善され、その透析導入時期の高年齢化が見られている⁷⁾。

過去の研究にてかかわった、小児のCKDをもちキャリアオーバーした事例について述べる。CKDは小児の自覚症状が少ないため、再燃を繰り返しながら腎不全に移行していく疾患である。多くは学童期に発見されるように、その子も小学1年生で診断されている。その後、再燃による入院を繰り返し、ステロイドの副作用での過食、肥満など循環器系への負担から高血圧症状がみられた。胸水が貯留するほどの全身の浮腫があり入院し、ベッド上で過ごす日々が多かった。腎性の貧血やカルシウム低下による低栄養状態が続いた。その頃の治療は、成人の腎臓病と同様に食事制限や活動制限があり、過度の制限された生活を強いられていた。その小児と家族へ、調理実習を取り入れた食事指導を試みた成功事例として過去に報告している⁸⁾。調理実習や食事指導による看護師や栄養士、一緒に療養中の他の患児や家族との関わりのなかで、母親から

は「この子が変わってきたように思う」という言葉が聞かれ、母子関係の成長と変化であると考察した。

その後の経過として、生活の問題としてあげられているのは学業および社会生活への復帰と医療の継続である。その学童期にあった患児は、社会人として一度企業への就職もされたようだが、現在は週に数回透析に通う生活を送っている。そのご両親との会話のなかで、印象的であった言葉を紹介する。

「病気を持っているということは、どこまでどう生きるかが問題だ……。もって生まれた命を大切にすればいい。」また、「どうして自分だけが、という考えは持たないようにしよう。」そこには、子どもの健やかな成長を願う親としての思いが強く込められていた。また、疾患を持って生きてきた子の成長とともに、一緒に成長発達してきた親の姿を目の当たりにする思いであった。

小児看護に携わりながら多くの親子との出会いがあったが、小児の側にはいつも母親や父親、家族が存在した。看護の対象はその小児を含めた家族であり、家族の成長発達を促す役割をもっている。キャリアオーバーという疾患の経過とともに、この小児と家族のように人は成長発達し続けているといえる。

IV キャリーオーバーを支える小児看護の新しい役割

急性期医療の進歩は、慢性疾患をもつ小児を増加させるとともに、その家族の生活を変容させてきた。さらに追い打ちをかけるように、わが国では医療の高騰を理由に、慢性疾患患児の医療費補助が削減されてきている。慢性的に疾患を持ち続け生きていくことになる患児とその家族にとって、大きな打撃となっているだろう。ここからはより一層、小児を取り巻く社会環境や医療がおかれている現状とキャリアオーバーした個々の対象のニーズを理解していく姿勢が求められている。小児看護が求められている役割について、4つの視点から述べてみようと思う。

1. 医師との協働

現在の医療政策の背景から、病気になった小児を病院という施設内に収容して、その専門者が集まって医療や看護の提供をする時代ではなくなっている。欧米、特に英国では、子どもの治療・ケアの多くは外来、日帰り（デイケア）病棟または家庭で行われ、日本と比較し入院期間が極端に短いのが特徴である⁵⁾。日本においても少子化や小児科医不足の問題から小児が入院できる病院が減少してきているため、外来看護や地域の小児科クリニックなどの果たすべき役割が大きくふくらんできている。実際には、小児科医の数の不足ではなく、医師の配置の偏在と役割分担に問題があると言われている。さらに、わが国における15歳未満小児人口10万人当たりの小児科医数は79.9人であり、米国における56.5人（18歳未満小児人口）と比較して決して少なくない。一方、一施設当たりの小児科医数がわが国では2.5人と少ないとされ、センター化による効率性を提言されている²⁾⁹⁾¹⁰⁾。実際に小児科医はここ数年減少してはならず、わずかに増加している。

小児科医だけではなく、成育医療をサポートする成人を対象とする内科医や外科医、他医師のチームの存在や情報の共有化が図れることが望ましいだろう。また、移植医療の専門医など高度な医療に携わる医師と、小児や家族の生活に密着した診療を続ける医師や看護師らの協働が今後の課題である。

2. 小児医療のトータルケア¹¹⁾

今日、医療従事者だけでは家庭に目を向けた療養生活や社会生活の質の問題に関わることは難しく、病院や施設と地域を繋ぐソーシャルワーカーの位置づけや、保育所や学校との連携など小児医療におけるトータルケアが叫ばれている。「トータルケア」は小児がんの治療にあたったハーバード大学のシドニー・ファーバー医師が、1948年に概念化したものである。単に良質な医療の提供だけでは、小児とその家族を支える事ができないとされ、心理面や社会的な支援を提供するスペシャリストが寄り添うシステム作りが望まれている。細谷は、医療チームとしてのトータルケアについて小児の目線から「痛いこと・嫌なこと」をしなければならない人たちと、「痛いことは、まずしない人たち」に分けて述べている¹¹⁾。チャイルド・ライフ・スペシャリストはアメリカで生まれたスペシャリストであり、ホスピタル・プレイ・スペシャリストおよび宗教家（チャプレン）もヨーロッパで生まれた職種であるが、心理・社会的側面からのケアを担っている。（図1）

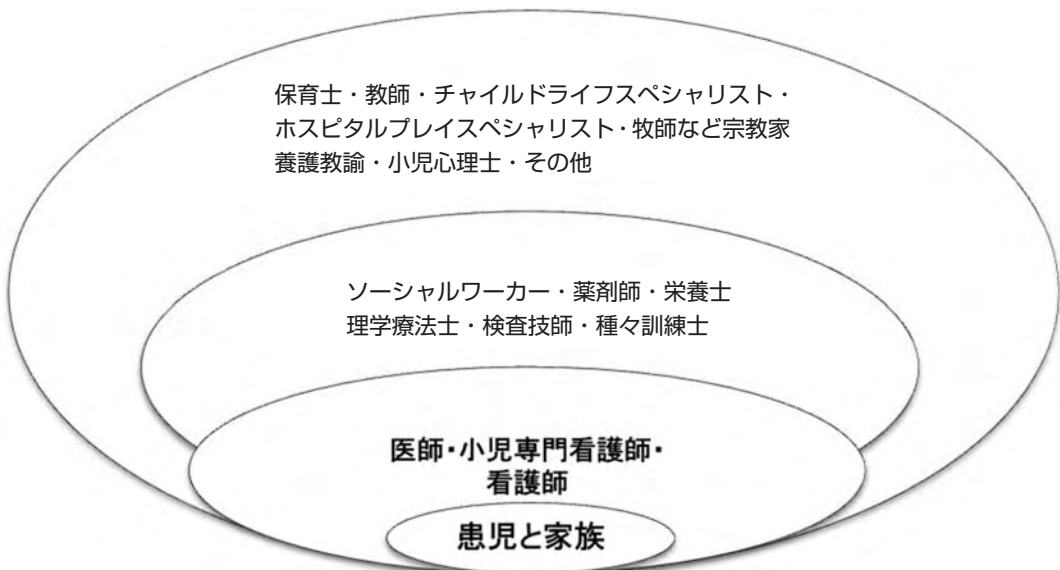


図1 小児と家族のトータルケア

小児看護の専門的技術の提供者である看護師の多くは、地域の小児病棟や小児科病院の縮小により限られた場所で活躍している。小児看護の専門的な知識や技術を必要とされるところから、小児専門看護師の独自性をもった役割も期待されている。その技術は、単に成人の看護を小児に当てはめたものではなく、小児特有の成長・発達という変化の速さや個性を常に認識して専門性を駆使するものである。現在、小児看護専門看護師は全国に27名であり¹²⁾、これからの看護教育において、小児看護分野の人的資源の拡大への責任が課されている。

3. 小児の生活に目を向けた研究活動

仁尾は、慢性疾患をもつ人は、否定的なアイデンティティを獲得する危険性がある。したがって、思春期にある人が自分の病気をどのように認知しているかは、成人期に達した時の社

会的自立をも左右する。病気認知の因子分析から、相反する葛藤の存在を明らかにし、キャリアオーバーする人が思春期に葛藤を経験することは、社会的自立に向けて必要であり¹³⁾、今後の成長につながるものであると考察している。

多くのキャリアオーバーに関する研究からいえることは、小児慢性疾患をもった小児がキャリアオーバーすること自体が問題なのではないということである。これまでの医学の進歩にともない、生き続けること、延命が可能になった小児は慢性疾患をもつ成人・高齢者と同じ苦しみを背負いはじめているのではないだろうかと考える。そのことは疾病や障がいとつきあいながら、自分自身として生きていく強さを求められている。その生きていくうえでの強さを子どもたちは、学童期をへて思春期に獲得していくと思われる。ところが疾患をもっていることから大人は、その小児を必要以上に保護し守ろうとする傾向にあり、傷付かないように、心配しないようにと家族の配慮があるのだ。

また、一方では、落合ら（2009）の研究結果から、「医師は親に説明しがち」「思春期になってはじめて説明されても受け入れられない」の思い、「子どものころから本人に説明してほしい」の要望から、医療者が親の意向を考慮した上で可能な限り、早い時期から患者本人に情報を伝えていくことによって、患者の疾患に対する理解と受容が促進される¹⁴⁾としている。このことから、小児を早くから一人の人間として、人格を尊重し意思決定の場に参加することの意義があると考ええる。

また、海外の先行研究との比較からは、日本人特有な患者の親への配慮の存在を述べ、疾患をもつことへの肯定的な認識の裏には、他者との関係性のなかから疾患をもつ生の意味を見いだしている¹⁴⁾と考察されている。これは風土や文化的な違いや、社会環境の違いから海外での研究報告やデーターが日本の子どもにすべて当てはまるとは限らないことを示唆するものとして、興味深い結果である。

しかし、どのような環境にあらうと、どのような疾患や健康レベルにあっても確実にその子どもは成長し発達し続けるのである。その慢性的な経過を追跡し、慢性病をもつことによって「生活の質」がどのように影響されるか¹⁵⁾が看護者としての注目すべき点であり、そのことを明らかにするために日々の実践とともに研究活動も重要であると考ええる。

4. 社会と小児・家族を繋ぐ支援

小児疾患だけではなく、多くの慢性疾患をもつ患者が増え続けていることへの認識を持ち、医療政策・保健医療システムの再構築が必要と考える。また、急性期医療の見直しや小児救急体制など、早急な対策を必要とする問題が散在している。

家族の環境として、離婚率の上昇から母親や父親への個人の負担が増大し、経済的な問題からも必然的に高額医療となりやすい小児医療の現場での抱える課題は大きい。そのため、小児と家族が置かれている社会的背景を十分に理解し、自立した生活がすごせるように教育指導的な支援をしていく体制が必要である。

小児看護の役割の一つは、小児と家族の自立、真に自律した生活を送るための教育的関わりにある。A.クラインマンは、「患者や家族を、ケアをする者として正式に教育する行為は、彼らに権限を与えるというメッセージであって、それは、実際的な意味だけではなく、抽象的な意味を持っている。患者を同僚として、そして治療を共同作業として見れば、きっと、患者－医者関係の質は大いに改善されるだろう」¹⁶⁾とし、教育を医療改革の一つとして組織化され、根本

的な変化をもたらすものと述べている。

これまでは、小児や家族を取り囲むように保健・福祉・医療・学校があり、それぞれが独自性を追求してきたといえる。また、個々の法という行政のルールから枠組みを外すことなく方策を検討している状況から、それぞれの歯車はうまく噛み合わないこともある。今後、その枠組みに入り込み、コーディネーター的役割をはたせるのは看護職ではないかと考える。

V おわりに

小児医療のなかで看護師は、キャリアオーバーを病気の経過として受け止め、成長の過程であるという視点をもつべきである。また、その小児の成長・発達に影響する因子は社会的・文化的・風土的背景にも、多く存在することが他の研究より示唆されている。看護教育に携わる者として、この東北地方における小児保健・小児医療の問題へも焦点をしばりながら、地域に必要とされる小児保健・看護の役割と方向性を示していく責任を感じた。

また、小児期から慢性疾患や障がいと共に生きてきている子どもと家族のこころの叫びを、多くの人々に、外の世界の人々に伝える役割こそ看護師に求められている。

文献

- 1) 斎藤陽、小坂橋靖：小児腎疾患のキャリアオーバー．臨床と研究・84巻11号：27-31,2007.
- 2) 厚生省の指標 増刊 国民衛生の動向, 56(9): 23,97-102,2009.
- 3) 駒松仁子：小児慢性疾患のキャリアオーバーと成育医療・看護に関する文献目録, 国立看護大学校紀要, 第8巻 第1号：55-79,2009.
- 4) 飯村直子：小児の外来看護に関する国内文献の検討．日本小児看護学会誌16巻：57-60,2007.
- 5) 二宮啓子, 今野美紀：子どもと家族に寄り添う援助, 看護学テキストNICE小児看護学概論, 南江堂：14：2- 3,65-80,362-372,2009.
- 6) 奈良間美保：系統看護学講座, 専門分野Ⅱ, 小児看護学概論 小児臨床看護総論, 小児看護学〔1〕、医学書院,2009.
- 7) 上村治：慢性腎臓病とは, 小児看護,33(2): 150-156,2010.
- 8) 山野内靖子, 壬生寿子, 土岐真紀子, 森越泰子, 中居京子：ネフローゼ症候群患児をもつ母親への食事指導の一考察 ―母親への体験学習をとり入れて― ,第20回日本看護学会集録,小児看護：187-190,1989.
- 9) 厚生労働省統計調査結果：厚生労働省発表：www.mhlw.go.jp/toukei/index.html, 2009.
- 10) 「小児科産科若手医師の確保・育成に関する研究」報告書の公表について：厚生労働省発表：www.mhlw.go.jp/houdou/2005/06/h0628-2.html
- 11) 細谷亮太：トータルケアとは何か、インターナショナルナーシングレビュー, 32 (5) :16-19, 2009.
- 12) 社団法人日本看護協会 ホームページ：www.nurse.or.jp. 2010.
- 13) 仁尾かおり：先天性心疾患をもちキャリアオーバーする中学生・高校生の病気認知の構造と背景要因による差異, 日本小児看護学会誌17巻No1：1- 8,2008.
- 14) 落合亮太, 日下部智子, 宮下光令, 佐藤秀郎, 村上新, 萱間真美, 数間恵子：成人先天性心

疾患患者がキャリアオーバーを経て疾患に対する認識を変化させていくプロセスに関する質的研究, 看護研究, 42(1): 57-67, 2009.

- 15) 南祐子監訳: 慢性疾患を生きるーケアとクオリティ・ライフの接点, 医学書院: ix, 2008.
- 16) アーサー・クラインマン, 江口重幸、五木田紳、上野豪志訳: 病いの語りー慢性の病いをめぐる臨床人類学, 誠信書房: 344, 2008.
- 17) 松尾宣武, 濱中喜代: 新体系看護学全書30, 小児看護学①小児看護学概論 小児保健, メジカルフレンド社: 62-74, 182-203, 2007.
- 18) 及川郁子監修, 村田恵子編著: 新版 小児看護叢書 2, 病いと共に生きる子どもの看護, メジカルフレンド社: 49-71, 112-117, 297-357, 2005.
- 19) 及川郁子監修, 田村幸子編著: 新版 小児看護叢書 4, 予後不良な子どもの看護, メジカルフレンド社: 258-285, 2005.
- 20) 梶原綾: キャリーオーバーした慢性腎臓病をもつ患者の看護, 小児看護, 33 (2) : 197-201, 2010.