

小児看護 12

THE JAPANESE JOURNAL OF CHILD NURSING, MONTHLY

Vol.47 No.12 DECEMBER

2024

こどもとの対話

小児看護における コミュニケーションの重要性



連載

学んで驚く! 子どもの応急手当
低体温・凍傷への対応

へるす出版

佐藤聡美 Sato Satomi

聖路加国際大学公衆衛生大学院准教授

第41回 子どもたちの手に成功計画を

先日、聖路加国際大学大学院の公衆衛生学研究科のオープンキャンパスで講演したのだが、日本の医療は世界でも最先端を走っている。そのおかげで、ある意味で長寿というゴールテープを切ることに成功している。特に小児がんに関しては、50年前には生存率が20%もなかったのが今では90%近くに達している。つまり、皆さんの上司の指導者世代の看護師たちは壮絶な治療の現場を経験していることになる。

しかし、現代の子どもたちは救命と引き換えに晩期合併症を抱えることになった。がん治療はがん細胞だけでなく正常細胞も攻撃してしまい、そのダメージは長い年月をかけて現れる。現時点では、そのダメージとともに生活をしていくしかないが、その内容や重さによっては、がん罹患したことと同等か、それ以上の苦しみをもたらすことがある。

外来に来て、子どもたちは言う。髪の毛がない、痩せすぎ、太りすぎ、小柄で気持ち悪い、病気がうつる——。こうした言葉を学校に戻った途端、先生のいないところで他の子どもから浴びせられると。医学的に治療が終了し社会復帰が認められても、子どもたちが小児がんから解放されるわけではない。

小児がんの子どもをもつある家族はアパートを追い出された。アパートの大家は子どもが小児がんであることを知ると、子どもに不審死が起こって事故物件になるのを恐れ契約更新を拒否したのである。ある脳腫瘍の子どもは治療後に軽い知的障害を抱えることになり、通っていた高校に親が配慮を求めたところ、翌日

にはクラスメイト全員が敬遠し、その子は孤立した。高校生は友達を選ぶ。また、ある小児がんの子どもはきょうだい児は、知らず知らずのうちにヤングケアラーとなり、自分の進路を犠牲にしていた。そして、結婚適齢期になると「家族に障害者がいるのはちょっと」と言われ、好きな人に交際を断られた。

これらは全て障害者差別解消法に抵触するが、人の心までは取り締まれない。子どもたちは身体的な健康を手に入れたとしても、社会的健康が損なわれている。社会のバリアーが子どもたちにさらなる障害を与えている。

健康、病気、障害の間を行き来する小児がん経験者の子どもたちにとって、学校に出席しているだけで単位が足りる状況では、将来に困ることになる。社会に出るためには、「人の役に立てるはず」という自信が必要だからである。そのため、退院時には復学支援や教育支援が重要となり、アメリカではこれを「成功計画 (successful individualized educational plan)」と呼ぶことがある。この計画には、公認心理師の検査結果や看護の注意点、教員の指導観点も含まれ、学校で成功するための具体的な方策が記されている。日本よりも教育格差の大きいアメリカの方式をそのまま推奨するわけではないが、少なくとも呼称が計画書の本質を突いていることは確かである。

皆さんが受けもつ患者さんは、成功計画をもって退院しているだろうか。

佐藤聡美

さとう・さとみ

聖路加国際大学公衆衛生大学院准教授。博士。臨床心理士、公認心理師。NPO法人エゴノキクラブ理事長。富山県出身。米国のBellevue Community Collegeを卒業後、お茶の水女子大学大学院修了。国立成育医療研究センターにおいて小児がんの臨床と研究に携わる。お茶の水女子大学特任講師を経て、現職。著書『看護師と家族でかなえる最高のサポート：子どもの入院から就学・就労まで』。工作好きな一児の母。令和4年度大谷賞(日本小児血液・がん学会賞)、第41回とやま賞受賞。