

学 術 集 会 記 録

平成 25 年度子どもの心の診療ネットワーク事業 神奈川県立こども医療センター児童思春期精神科セミナー

共 催：こども医療センター緩和ケア普及室

日 時 平成 25 年 8 月 24 日 (土) 15 時～18 時

場 所 ウィリング横浜 (ゆめおおおかオフィスタワー 12 階)

主 題 身体の病気をもつ子どものこころ

司 会 児童思春期精神科 新井 卓

演 者 ①当センターにおける精神科リエゾン・コンサルテーションの実際

児童思春期精神科 新井 卓

②当センターにおける小児緩和ケア

麻酔科 兼 緩和ケア普及室長 三輪高明
緩和ケア普及室 柏木順子

③心理的問題で下肢の疼痛が遷延した一例

児童思春期精神科 藤田純一

④身体的処置に行き詰った親子への支援の一例

児童思春期精神科 加藤秀一

⑤せん妄の評価と対応

児童思春期精神科 南 達哉

⑥身体疾患をもつ子どもの思春期

～慢性疾患の受容を中心に～

児童思春期精神科 庄 紀子

はじめに (新井 卓)

平成 20 年度から厚生労働省の事業として始まった子どもの心の診療ネットワーク事業 (旧：子どもの心の診療拠点病院機構推進事業) の一環として、平成 21 年以降この児童思春期精神科セミナーを毎年開催している。平成 21 年度からの 3 年間は児童思春期精神科の総論や各論を、平成 24 年度は当センターの児童虐待対策を取り上げた。今年度は小児総合医療機関における児童思春期精神科の活動として大きな領域を占める「身体の病気をもつ子どものこころ」に焦点を当て企画した。身体の病気をもつ子どものこころについては、当然のことながら医師・看護師を始めとするすべてのスタッフが日々そのケアに当たっており、我々精神科医の視点のみでは片手落ちである。そこで今回は、当センターの緩和ケア普及室

に共催をお願いし、ともに身体疾患をもつ子どものこころについて検討することとした。当日は院内外から 99 名の方にお集まりいただいた。内訳としては 19 名の医師に加え、例年に比べ看護師 (19 名) を中心とする医療職の方の参加が多かった。開催後のアンケートでも概ね好評であった。ただし、演題数が多く、休憩・討論の時間が十分とれなかったことが反省点である。

当センターの精神科リエゾン・コンサルテーション活動の実際 (新井 卓)

精神科におけるリエゾン・コンサルテーションとは身体科の患者が抱える精神的な問題に対して、その身体科との相談 (コンサルテーション: Consultation) と連携 (リエゾン: Liaison) をベースとして診療を行うことであり、単に身体科から

の併診依頼に応じるのではなく、さまざまな方法により精神・心理的問題に関する相談・助言・診療を行うことを指す。この意味で児童思春期精神科では本来の意味合いでのリエゾン・コンサルテーション活動を行えているとはいえ、その活動の多くは緩和ケア普及室が担っているともいえる。本発表では主に児童思春期精神科が行っている活動について述べる。

1) 院内併診

児童思春期精神科の年間外来新患者数はここ数年約600名前後である。そのうち約3割は院内の身体科からの紹介患者（院内併診）である。院内併診では、原則として身体科の入院および外来診療を受けている患者・家族が精神科診療について希望あるいは了解し、身体科担当医がその必要性を認めた場合に所定の手続きを経て精神科医の診療が開始される。実際の紹介元診療科としては神経内科が最も多く、ついで内分泌代謝科、総合診療科の順で、外科系では整形外科、眼科および耳鼻科が多い。これらの患者の主な精神科診断は身体表現性障害、解離性障害、広汎性発達障害、精神遅滞、多動性障害およびチック障害などである。

2) こころの外来

平成14年度から開設した特殊外来である。主に身体科に通院している患者について、身体科主治医が精神科診療が必要と判断しても、その本人・家族が精神科受診への抵抗が強い場合や、主治医としても精神科診療が必要かどうか悩む場合などに紹介を受け、内科診療室の一角を利用して、週1日行っている。その対象が通院中の患者の保護者やきょうだいの場合もある。担当する医師は児童思春期精神科医師であり、必要に応じて精神科診療への移行（児童思春期精神科への紹介）をお勧めしている。約6割は、院内の児童思春期精神科に移行している。依頼の多い診療科は、総合診療科、アレルギー科および眼科であり、診断としては身体表現性障害、不安障害が多い。

3) その他

センター内の緩和ケア会議および緩和ケア普及室の一員として、症例検討会および可能な限りラウンドに参加しコンサルテーションを行っ

ている。

また、心の診療病棟以外の身体科病棟および施設で行われるカンファレンスに必要に応じて参加している。また、4西病棟（学童病棟）では月1回行われる病棟カンファレンスに毎回参加している。これらのカンファレンスでは患者・家族が精神科受診を希望しない場合にも児童精神科医として、コンサルテーションを行っている。

当センターにおける小児緩和ケア（総論）（三輪高明）

(1) 緩和ケアの背景

20世紀は科学の世紀であった。科学技術発展の恩恵を受け、我々の生活はかつてないスピードでその豊かさを増し、社会の利便性は格段に上がった。中でも科学に基盤を持つ医学は、疾病予防の観点、からだの仕組み、病気、病態のメカニズム解明、治療法の開発などのために、まず基礎系・臨床系に分化し、さらに研究対象により細分化され、現代では理学、工学、社会学など他分野との連携も盛んに行われている。結果として医療は多くの病苦の追放、長寿の実現を果たした。しかし、それは同時に人的、経済的負担増を伴った。現代の医師不足、医療経済の逼迫は周知のとおりである。医学・医療の多大な貢献に対して、受益者たる我々の納得、満足度は必ずしも十分ではない。

医学を駆使して、遺伝子～臓器組織レベルでの疾患の原因究明、治療方法の開発は進んだ。然るに現状ではなお寿命は存在する。すなわち疾病の有無にかかわらず、誕生～成長～生殖～老化～死亡という人生の基本的サイクルは未だ変わっていないのである。であるならば、疾患の治癒を目指す医療と同様に、その疾患に伴う患者、家族の苦痛を軽減し、彼らが豊かに生きるための支援—“緩和ケア”が必要ではないかという発想が生まれた。科学は素晴らしいが、まだ人生の問題には答えられないのである。

(2) 小児緩和ケアの定義・特徴

小児緩和ケアは次のように定義される。“生命を脅かす病態（life-threatening illness）の小児および若者のための緩和ケアとは、身体的、精神的、

社会的、霊的（スピリチュアル）要素を含む包括的かつ積極的なケアへの取り組みである。そしてそれは子ども達の QOL の向上と家族のサポートに焦点を当て、苦痛を与える症状の管理、レスパイトケア、終末期のケア、死別後のケアの提供を含むものである”ケアの概念が多方面に広がるため、多職種協働のチーム医療が基本となる。概ね成人の緩和ケアを踏襲しているが、小児緩和ケアの特徴として以下が挙げられる。

- ① 小児医療は基本的に保護者の代諾で治療・ケアが決定される。子ども自身が病名、病状を理解していない場合、年齢や能力的に理解不能な場合が多い。
- ② 緩和ケアの対象者が多い。成人の場合にはあくまで本人が緩和ケアを望み、ケアの受け手であるのに対して、小児緩和ケアでは子どもはもちろん、親、兄弟などもその対象となる。
- ③ 親、兄弟は緩和ケアの対象であると同時に子どもに対するケアの提供者である。
- ④ 携わる医療者もケアの対象となり得る。

(3) 神奈川県立こども医療センターにおける緩和ケアの歴史

創立 44 年目を迎えた当センターは、開設以来小児包括医療を標榜し、周産期医療、障害児医療、小児がん医療、先端・専門医療、救急医療などの分野において、院内の豊富なりソースを含めたチーム医療で子ども、家族のケアに当たってきた。現代における小児緩和ケアの概念に相当するケアは、それを意識していたかはともかく、当センターの各セクションの日常業務で連綿と受け継がれてきたように思う。

当センターは小児専門の医療、研究施設である。一般的に高度に専門化した組織は、縦割りの文化が根付きやすく、風通しの良い専門性を誇いだ組織横断的なチーム医療は機能しにくい環境になる。確かに各専門分野の中で緩和的視点のケアは行なわれてきたものの、特定の個人、組織に大きく依存したある意味閉鎖的な取り組みであり、それらをセンター全体で共有、議論する機会は稀であった。

(4) 緩和ケア普及室の設置

冒頭に述べたように小児医療が高度化し、病気とともに生きていく子どもとそのご家族が増えてきた。また小児緩和ケアが特定の疾病（がん医療など）、特定の時期（終末期など）に限定されない、治癒を目指す医療と表裏一体の普遍的なケアであることも理解されてきた。その上緩和ケアとはその理念上、特定の医療施設のみが提供できるサービスであってはならず、病気とともに生きる子どもとその家族が地域でも安心して受けられるケアであるべきである。

平成 25 年 4 月、緩和ケア普及室が発足した。構成メンバーは医師 4 名（麻酔科、児童思春期精神科、総合診療科、血液再生医療科）、看護師 4 名、薬剤師、臨床心理士、保健師、MSW 各 1 名、ファシリティードッグ+ハンドラーである。小児緩和ケアに関するセンター内の情報共有、緩和ケアチームとして現場のケアに参加することによる質の向上、地域への緩和ケアのスムーズな移行、緩和ケアの普及、啓蒙、教育活動などを業務としている。

(5) 小児緩和ケアの今後の展望、および各職種の関わり方

小児医療の高度化、移行期医療の増加、多様化に伴い、今後緩和ケアの重要性、多様性は確実に増すであろう。また療養病床の不足、医療経済の逼迫、さらには緩和ケアそのものの意義を背景として、緩和ケア提供の中心が地域にシフトすることは明白である。

これまで述べてきたように小児緩和ケアは新たな専門的医療ではない。それぞれの職種が日常行なっている医療、福祉、行政、保育、教育などを、子どもとその家族を中心に再構築したチーム医療ケアである。そのケアの質の向上、病院から在宅に至るまでの切れ目のない提供を可能にするためには、まずは職種、職域を問わず、小児医療に関わる者たちが互いの職務を理解し、敬意を払うことが大前提である。その上で、当センターのような専門病院から地域まで、子どもとその家族を中心に緩和ケアに関わるすべての職種が、無理なく情報共有・伝達できるようなシステム構築が急務と考えている。

当センターにおける小児緩和ケア（各論）（柏木順子）

当センターにおける「小児緩和ケア」を看護師の視点から述べた。「緩和ケア」とは、特別なものではない。ICN（国際看護師協会）によれば、「苦痛の緩和」は「健康の増進」「疾病の予防」「健康の回復」とともに看護師の責務として示されており、予後宣告されてから看取りまでの期間における苦痛緩和に限られたものではない。「小児緩和ケア」とは、子どもと家族のQOLの向上を目指すケア、身体疾患を持っていても「その人らしく」生きることのお手伝いをさせていただくことである。

病棟看護師として関わった血液疾患の子どもの終末期を含む看護を一例として報告した。長い闘病生活の中で患者には「ふつうの子になりたい。」という願いがあった。その願いにわずかでも近づくことを目標にし、医療者はご両親と相談をしながら治療方針やケアを検討した。院内学級ではなく、本人が大好きな地元校に通学することを生活の中心にできるよう調整した。

その際に緩和ケアチームの介入があり、難渋した疼痛コントロールへの助言、思いつめている病棟スタッフへの客観的な意見、子どもや家族にとっての「日常性」の重要性を教えてくれたこと、在宅移行を進めるにあたっての的確な助言などに助けられた。

試行錯誤をしながらも、子どもと母に寄り添い、関わってゆくことで、本人と家族の望む生き方をサポートする。病気をもつ子どもたちはたくさん制限をもって生きているが、決して「特別な何か」だけではなく「日常性を維持すること」ができる環境を整えることが大切であり、それがQOLの向上、緩和ケアへと繋がっていくのだと思った。

心理的問題で下肢の疼痛が遷延した一例（藤田純一）

元来不安感が強く、真面目、神経質であった身体表現性障害の小学生女子について報告した。担任および友人とのやりとりがうまくいかずに学校内での不適応が潜在していた。右膝靭帯損傷を契機として、本来病状が軽快してもよい時期に

なっても疼痛が遷延し、総合病院小児科を転々とした後に精神科医が関わった。

一般医療のなかではしばしば、原因精査のために度重なる医療行為が行われる。心理的問題を背景に抱え、それを身体症状として表現する子どもは一般的に感情を言葉で伝えることが苦手である。このため患者・家族と医療者との間のやりとりで心理的問題を特定していくことが難しい。身体症状の原因がわからなければ、本人も家族も不安となって次々と精査を求め、求められれば隠れた疾患を絞り込むために小児科医は精査を繰り返す。このように患者・家族の時間や医療資源が浪費されやすい構造がある。背景に心理的な問題を疑っても、患者や家族に精神科受診をどのようにすすめればよいか迷う医師も多いと思われる。

身体表現性障害のリスクとなる要因は、個人的因子、家族因子、生活環境因子の3つに大別される。個人的因子としては身体疾患の既往、敏感・不安・傷つきやすさといった性格傾向、集団適応の苦手さ、過剰適応的態度、感情表現の乏しさがあげられる。家族因子としては家族の身体的・精神的健康問題、家族の身体的変化への懸念・関心、子どもへの過度の感情移入と過保護、家族自身の不安傾向、家族の情緒的交流の乏しさや家庭不和である。生活環境因子としては主に学校での問題で、友人からのいじめ、学業上の負担、教師との関係があげられる。このような傾向に着目しながら、症状発現前後の生活場面やその時生じた感情などについて丁寧に聞きとり共有することで心理的問題を特定しやすい。精神科においては、ストレスにより生じる感情と身体症状のつながりを患者・家族とともに明らかにしながら適切な対処スキルを話し合うことで治療が進んでいく。

以下に精神科受診をすすめる場合の要点を述べる。まず大事なものは身体疾患に原因を求めようとする家族の信念と精神科受診に関する抵抗感を可能な限り理解しながらも、医学的精査の限界は2-10%の症例で存在することを伝えることである。患者に起こっている苦痛は偽りではないため、本人と家族に起きている生活上の支障を理解し、リハビリテーションをすすめるような態度で症状とのつきあい方や生活に支障をきたさない

工夫、そして症状の持つ意味合いを一緒に考えていく態度が肝要である。回復には時間がかかっても、多くは軽快することを強調し希望を与えることが望ましい。

身体的処置に行き詰った親子への支援の一例(加藤秀一)

精神科の視点から、(1) 発達障害児、特に広汎性発達障害の子どもが身体科(小児科、歯科、眼科、耳鼻咽喉科など)を受診する際に有用な工夫、(2) 身体疾患を持つ子どもの親への支援という2つのテーマについて、症例提示をしながら論じた。

広汎性発達障害は「対人的相互反応」「意志伝達」「行動、興味、活動の様式」の3つの領域における障害と定義されている。「社会性」「コミュニケーション」「イメージネーション」の障害とも言い換えられる。前2者の障害が、視線が合わない・悲しい時に笑っているなど視線や表情の使い方が独特、悲しみや喜び等の感情を共有する時の反応が独特、字義どおりの受け取りをしがちで冗談が理解できないなど言語的、非言語的コミュニケーションが苦手という特徴に関連し、周囲の者から「空気が読めない」と評されるなど集団不応の原因になることがある。後者の異常が、自分の興味や方法を優先させたり、見通しを立てられないためにパターン化したものを好むという特徴に関連し、「マイペース」と言われる一因になる。意が通らない、パターン通りにならないなどさまざまな状況下で、混乱・興奮状態(いわゆるパニック状態)になる子どももいる。また、聴覚的な認知よりも視覚的な認知に優れていたり、光や音に敏感(感覚過敏)という特徴を持つ子どもが多い。苦手な面を列挙したが、これらの特徴は長所にもなり得、それらを生かして療育や教育がなされている。

広汎性発達障害の子どもは医療機関受診に際して、苦手な面が目立つことが多い。言葉による説明を聞くだけでは検査、処置の内容を理解しにくかったり、定型発達の子どもの「嫌なことをされるけれどもどうやら自分の身体のためには大切なことらしい」と直感的に理解できることができなかったりする。また、見通しを持っていないために、

これから何をするのか想像できなかつたり、口腔内の処置などでは目に見えないところで何をしているのか想像しづらかつたり、過去の不快な処置を鮮明に思い出してパニックになりやすい。診察の際の光や音に過敏な場合もある。こうしたことから、医療受診、身体検査、処置に対して非常に恐怖を感じやすく、保護者や医療者も診察に困難を感じる人が多い。

これらの発達特性に配慮した診療を行う上で重要なポイントは「<弱点に対応すること>と、<強みを利用すること>である。聴覚過敏という弱点に対してイヤーマフ(防音保護具)を使用すること、視覚的イメージを認知しやすいという強みを利用して絵や写真を用いて説明をすることが有効な場合がある。さらに、診察の流れを絵カードに描き、1つの処置が終わるごとにカードを1枚ずつ減らす方法のように、視覚的イメージを用いて見通しをもたせる、すなわち強みを利用して弱点に対応することもできる。絵では無理だが写真なら理解できる、あるいは実物を見せれば理解できる、文字の方が理解しやすいなど、子どもによって特性は異なる。症例ごとに特性を理解し、弱点と強みを把握した上で、各症例にあった工夫をすることが望ましい。

身体疾患をもつ子どもの家族は、心身への高い負担や日常生活上の制限を感じており、うつ状態になる割合が高いと言われている。発達障害の子どもが身体疾患を抱えて加療が必要な場合にも、身体処置や検査を思うように受けられず、医療者、保護者、本人との間に緊張や対立が生じ、家族は不安を抱えがちである。提示した症例では、精神科医が介入し、母親の精神的苦痛の緩和や、精神科あるいは発達の視点からの情報提供をした結果、母子関係が安定し、身体処置を円滑に行えるようになった。臨床現場では、看護師、メディカルあるいは研修医らがこのような役割を果たすことが多いと考えられる。「これでいいのだろうか、もっと別な方法があるのではないか」などと悩みながら家族を支えている医療スタッフを、精神科医がサポートするという関わりも有効であろう。

せん妄の評価と対応 (南 達哉)

せん妄の評価と対応について症例を交えて説明した。

せん妄は意識障害、認知機能・知覚の異常を呈する状態で、日内変動を伴い、原因となる身体因・薬剤を持つ。意識障害はなんとなくぼーっとしている、周囲の状況がわからないという程度のごく軽度であり、見当識障害や記憶の障害によって示される。脳波検査で基礎波の徐波化を伴うことがあるが、伴わないこともある。認知機能、知覚障害では幻覚、妄想の他、過活動や興奮がみられる。意識障害は時々刻々変化するため、比較的やり取りが円滑なときと、そうでないときの格差がある。睡眠覚醒リズムの乱れが生じることが多く、昼間はうとうととしていて夜間に幻視や興奮が悪化することが多い(夜間せん妄)。

せん妄の種類はなんとなくぼーっとして反応が鈍く、記憶の障害が目立つ低活動型、興奮や易怒性、幻覚妄想が前景に立つ過活動型、両者が混在する混合型に分けられる。

身体疾患や薬剤が誘因となるが、睡眠薬や抗不安薬の離脱のほか、H2 blocker, キサンチン製剤, 抗ヒスタミン薬といった一般的によく用いられる薬剤でも起こりうるため、注意が必要である。抗コリン作用が強い薬剤はせん妄を惹起しやすい。

せん妄が生じた際はまず非薬物療法を優先して行う。照明の工夫、昼間に活動を取り入れることで睡眠覚醒リズムの修正を図る。時計やカレンダーを用いるほか、その場の状況をわかりやすく伝えオリエンテーションが取れるよう対応する。

非薬物療法が無効の場合や、興奮や幻覚妄想が活発な過活動性せん妄では薬物療法を優先する。抗精神病薬が有効で、経口投与では risperidone や quetiapine, 経静脈投与では haloperidol が用いられるが、急性ジストニーなどの錐体外路症状の出現に注意が必要である。

身体疾患を持つ子どもの思春期～慢性疾患の受容を中心に～ (庄 紀子)

思春期とは、第二次性徴が現れる、すなわち身体が子どもから大人へ変化する時期である。その間、こころも大きく変わる。例えば、他人とは異なる存在として自分を意識したり、自分の内面に

目が向くようになる。更に大人や社会への疑問が生じ、何が正しいのか、どうすればいいのかが分からなくなることも多い。思春期は「依存と反抗の時代」とも言われ、心身の変化への不安や恐怖心から親に依存したい気持ちが強まる一方で、親や教師など周囲の大人から受けた教育や価値観への反抗心が強くなる。従って思春期の子どもは、不安、怒り、抑うつ、苛々などさまざまな感情を経験することが多い。子どもにとって、この大変な状況を経験しながら、アイデンティティー(自己同一性:自分は自分であるという感覚、自分らしさという感覚)を確立することが思春期の課題である。また、思春期は「第二の誕生」とも言われ、これは受け身であった生から主体的な生に変化を遂げる時期という意味である。実際、アイデンティティーの確立や第二の誕生は思春期に完結するとは限らない難しいテーマであり、思春期とはそれが始まる時期ともいえる。

本講義では、身体疾患をもつ子どもがどのような思春期を過ごすのか、その際に出来る支援はいかなるものかを、筆者の日常臨床を通して概説した。尚、下記に述べる症例は個人が特定されないようその概要のみを示した。

<前思春期に膠原病を発症したA子>

A子は元来、対人機能も家族関係も良好であった。小4で膠原病を発症し、小学生の頃は、内服薬の副作用で容姿が変わり、他児からの中傷を受けつつも大人の指示を遵守し同級生にも正直に説明していた。しかし中学生になり、再び容姿をからかわれたことにより不登校となり、家で暴言暴力をともなう興奮を呈し、精神科を受診した。A子と母は情緒的に混乱していたが、双方に対して支持的な面接を続けたところ、数年の経過で情動が安定した。A子は充実した高校生活を送る中で、「人には病気と言わずに生活する」と自分で決め、自身の性格傾向への洞察も行うようになった。

児童期までは大人が関わり、教育することにより、子どもの価値基準が形成される。思春期に入り、子どもはそれまで教えられてきた価値基準に疑問を感じるようになり、その価値基準を一度壊して再構築し、作られた自分から本当の自分に作り直す(第二の誕生)。特に慢性疾患をもつ子ど

もに特有な思春期のテーマは、「親に治療に連れてこられる自分」から「自分から治療を受ける自分」に変わることであり、すなわち、病気を自分の一部と認め、自分が病気とどう付き合うかを自分で決められるようになることである。A子は思春期に慢性疾患である自分をどう捉えて良いか分からず、情動不安定となったが、支持的支援を受けながらさまざまな経験を積むことで、この課題を乗り越えられた。

<思春期になりアトピー性皮膚炎の治療を拒否したB男>

B男は頑固で気難しい性格であり、母はB男をなだめながら軟膏処置を行ってきた。小6から軟膏処置と内服を拒否し、困った母が何とかB男を連れて精神科を受診した。B男は拒否的であり、2回目以降は母のみの受診となった。B男は思春期になり、「させられてきた治療」を拒否することで、母（大人）の干渉に反抗しているが、B男にとっては反抗が目的であり、疾病をもつ自分が疾病にどう向かい合うかを考える段階に達していない状態と推測された。叱責や脅しをしても、更に母（大人）への反抗心を強める結果になることが予想されるため、基本的には心配しつつ見守り、咳く程度の助言を行うように母に伝えた。思春期の後に、B男が主体的に治療に取り組むようになるかどうかは予測できない。

大人への反抗が強い時期には支援を受け付けにくくなる。支援者が思春期までに治療への主体性をはぐくむ努力をすることが重要である。具体的には、子どもの理解力に応じて疾患について正しい知識と対処方法を伝える、子どもに疾患や処置をどのように捉えているかを尋ねる、子どもからの質問の有無を確認する、困ったことがあれば治療者や他の大人に相談してよいことを伝える、などである。

<思春期になり血糖コントロールが増悪した1型糖尿病のC子>

内向的で自己主張が苦手な、集団適応に困難があった。母との2人暮らし。母は心配症で情緒不安定であった。小4で1型糖尿病を発病後、自己管理をしていた。中学入学後に学校になじめず不登校になり、血糖コントロールが増悪し、小児科への入退院を繰り返した。精神科に紹介されるが

C子は黙して語らず、2回目の受診に現れなかった。C子は思春期での対人関係失調を機に自棄的になり、情緒不安定な母には依存や反抗を出せず、内向していること、大人への不信感が強いことが窺われた。「病気とどうつきあうか」だけでなく、そもそも「どう生きていくか」が見えないのであろうと思われた。この場合、即効的な支援法はなく、C子が抱える困難を理解し、心配していることを伝えながら、長期的に支援する構えが必要である。また母を責めず、母を支えることで本人を支える意識を持てると良い。合併症の危険性が高くなるのがジレンマであるが、支援者が焦っても結果は好転しにくい。

子どもに、慢性疾患に罹患するという負荷がかかった場合、その負荷を乗り越えてより遅く成長する子どももいれば、食行動の問題、抑うつ、解離、自傷、暴力、身体症状、不登校などさまざまな症状を呈する子どももいる。更には様々な症状を呈した後に、回復・成長する子どももいれば、症状が長期化する子どももいる。これは図1に示すように、子どもの持つ特性、家族との関係、社会の支えなど、その個性性による。支援者はその子どもの特性と取り巻く状況を理解し、子ども・家族と共に試行錯誤しながら、適切な目標設定をし、彼らが主体的に考え行動できるよう

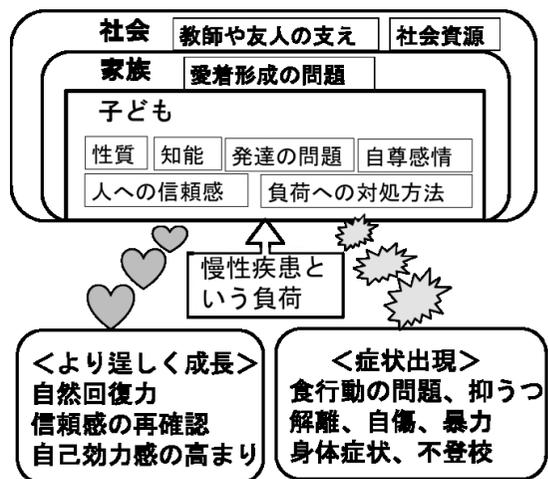


図1 子どもの個性性と負荷への反応

に援助することが望ましい。

最後に、＜脳性麻痺をもつD子＞を紹介した。D子は脳性麻痺で歩行が不自由であるが、将来の目標を持ち、大学に通っている。自分についての確に説明でき、明るく、元気なD子に、筆者は（どのように障害を受け入れたのか？）と問うと、「全然、折り合えない。できないことがあって、できないことを認めたくなくて頑張る。でも、できるようになる前に身体か心を壊してしまう。で

もやめるのは努力が足りないと思っちゃう。どこでやめたらいいのかわからない。でも、やれるだけやってゆく」と答えた。自分らしい生き方を見つけ、主体的に生きているD子であっても、障碍との折り合いに苦悩している。このように、「慢性疾患の受容」にまつわる問題は容易には解決しない。疾病を持ちながら生きてゆく子ども達に敬意を払いつつ見守り、支援していきたい。