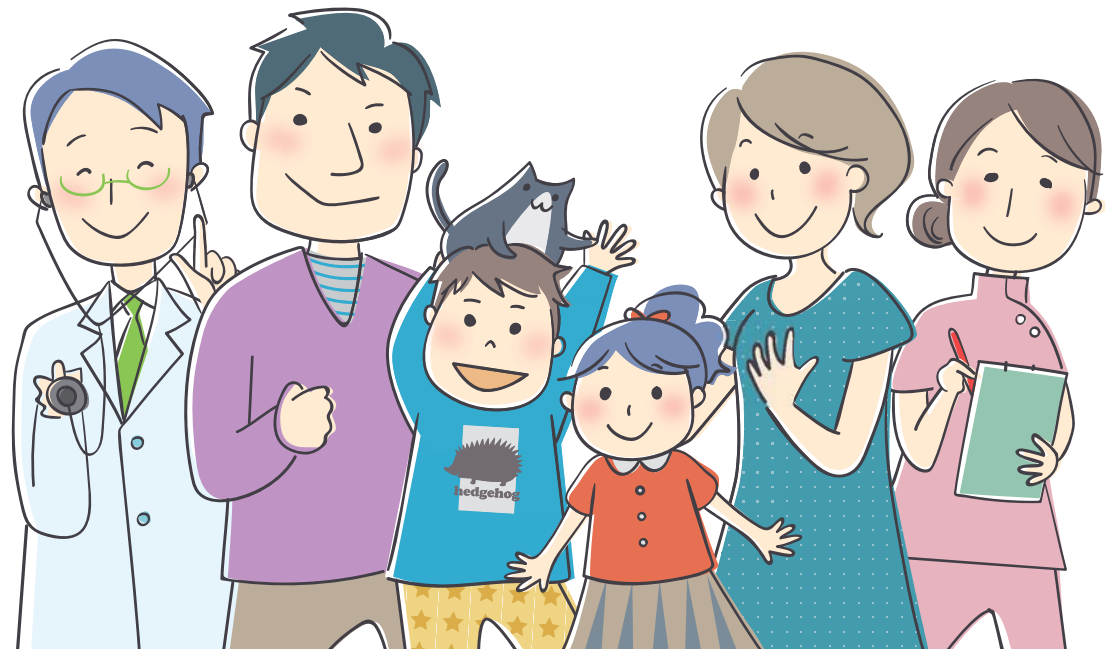


慢性の病気をもつお子さんご家族が よりよい思春期を迎えるためのハンドブック

岡山大学病院 小児医療センター

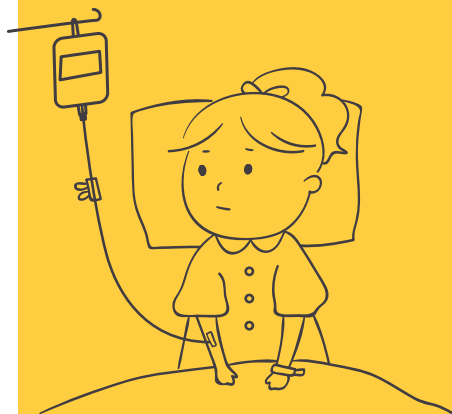
進もう、一緒に。



目次



- 1 はじめに 2
- 2 子どものこころの発達 3
- 3 子どもの病気の理解 5
-  ドクターズ コラム
きになる 治療のこと 7
- 4 保護者の病気の理解 9
- 5 きょうだいへの影響 10
- 6 思春期までに
準備しておきたいこと 11
- 7 みんなの声 12
- 8 お気軽にご相談ください 13



1

はじめに

お子さんに慢性の病気があることをお知りになった保護者の方は、今どのようなお気持ちでしょう。「どうしよう」という戸惑いや、「どうして我が子に・・・」という想いをお持ちかもしれません。「診断が分かってよかった」、「これから前向きに支えていこう」という想いをお持ちかもしれません。

慢性疾患を抱えたお子さんを育てることは、病気の治療に取り組みながら同時にお子さんの健康な発達を促す大変な作業です。当センターでは、身体的な病気へのサポートだけでなく、心理面へも配慮しながら、お子さんが健やかに成長されることを目標に、ご家族と協力して治療を行いたいと考えています。

我々の調査によると、慢性の病気をもつお子さんの多くは、病気を受け入れ、自分に対して自信（自尊心）を持ち、病気と上手に付き合いながら生活しています。健康なお子さんと比較して必ずしも心理的問題の発生が多いわけではありません。しかし、思春期を迎えて心理的に不安定になり、症状が悪化したり、治療を嫌がったりするお子さんもいます。

思春期は、自立と依存の間で大きく揺れ動く時期と言われています。このパンフレットは、子どもの心理発達について周囲の大人が理解を深め、思春期を皆で上手に迎えることを目的にしています。作成にあたり、当院で治療を受け病気と付き合いながら生活している患者さんとその保護者の方にご協力をいただきました。これから思春期を迎えるお子さんにご家族にとって、少しでもお役に立てれば幸いです。

岡山大学病院 小児医療センター
スタッフ一同



2 子どものこころの発達

子どものこころは、成長していきます。年齢に合わせた関わりが大切です。あなたのお子さんは、今どの時期を過ごしておられるのでしょうか？

乳児期（0～1 歳）



保護者に世話をされることで成長します。お腹が空いた、おしめが濡れて気持ち悪いということを、泣くことで伝えます。保護者から世話されることで、この世に生まれてきてよかった、安心だという気持ち（基本的信頼感）が形成されます。この気持ちは、人を信じる力の基礎になる、大変重要なものです。対応が完璧である必要はありません。楽しみながら、声かけしましょう。

幼児期（2～6 歳）

歩くこと、話すことができるようになり、子どもの世界は広がります。「自分で～したい」という要求が高まり、保護者の指示に従わず「いや」を連発するので、第一次反抗期と呼ばれることもあります。これは反抗ではなく、自立心が高まった証拠で大変好ましいことです。できることはさせてあげましょう。



また、大好きな保護者に喜んでもらいたいという気持ちから、トイレで排泄する、服を着るなどの、基本的な生活習慣が身に付きます。このようなしつけをとおして、自分の要求と周囲の人の要求との折り合いを付けることを学び、集団生活に参加できる力が育ちます。

なお、発達に特性のあるお子さんの場合、偏食が激しい、匂いや衣服の肌触りに敏感、こだわりが強い、多動、かんしゃくなどの特徴のため、しつけが難しいことがあります。この際には、「育て方が悪い」と悩まず、周囲の方にご相談ください。



学童期（7～12歳）

学校という集団へ参加する時期です。将来社会で活躍するために必要な技能を身に付けるために、様々な体験をします。勉強や運動、社会のルールを学んだり、苦手なことを努力してやり遂げることで、達成感や自信が育つ時期です。同性の仲間との交流が大切な時期で、ギャングエイジとも呼ばれます。先生や友だちからの影響が大きくなります。



思春期（13歳～）

身体には、二次性徴という変化が起きます。これは、急に身長が伸びて性器などが大人と同様になることです。男の子は、声変わり、夢精が始まります。女の子は、乳房が大きくなり、月経が始まります。この身体の変化を受け入れることは重要な課題です。容姿が気になって、無理なダイエットをする子もいるので注意が必要です。

またこの時期は、独立した大人として社会に踏み出す前に、自分が社会の中でどのような役割（仕事など）を担って生活するかを考える大切な時期です。自分の価値観を持ち、自分で決めることが大切なので、学童期以上に、大人への反発が生まれます。このため第二次反抗期と呼ばれます。先回りをせず、子どものやり方に任せてみることも必要になります。友達との対人関係にも悩む時期ですが、このような経験をとおして健康な自信が生まれます。「自己決定」を尊重してあげてください。



3

子どもの病気の理解

子どもの病気への理解は、発達段階によって異なるといわれています。年齢や理解力に合わせた、分かりやすい説明が必要です。

乳児期

自分が病気だと分かっていませんが、痛みなどの症状によって不機嫌、食欲低下などが発生して、周囲の人に気づかれます。



幼児期

何でも自分と関連づけて理解しようとします。自分の病気は何かの罰だと考え、「自分が悪い子だったから病気になった」と考えるなど、自分の責任ではないことも自分のせいだと思いこんでしまうこと（自己中心性）があるので、注意が必要です。

処置や治療について、理解ができないために過剰な恐怖を持つことがあります。怖がらせたりせず、安心できるように声掛けをしましょう。お人形や絵を使って、分かりやすく説明することもよいでしょう。お薬が飲めたことなど、頑張ったことをほめてあげることも大切です。

*当センターでは、プレバレーション（検査や処置に対して心の準備ができるようなサポート）を行っています。お問い合わせください。



学童期

病気が起きる仕組みを理解するようになります。例えば、風邪を引いたのは自分が悪い子だからではなく、ウイルスが原因だということが分かるのです。しかし、複雑な病気の仕組みについての理解はまだ難しいので、具体的な例を示しながら説明する必要があります。

また、病気の理解が進むと、自分でも体調に気を付け、治療に協力しようという気持ちが生まれます。少しずつ自分でできることは任せて、自己コントロールする力を付けることが大切です。



思 春 期

複雑な病気の仕組みを理解することが可能で、治療の必要性も分かる時期です。理解力は大人とほぼ同等ですが、情緒的には不安定なので、説明したとおりに受けとってもらえないことがあります。

また、自分の容姿が気になる時期なので、病気、薬、治療が、身長や体重に影響することをとても嫌がる子どもがいます。必要な薬を飲むことを拒否する場合があります。友だちに気を遣って、病気であることを隠したり、自分の病気にとってよくないことと分かっているにもかかわらずやってしまうことがあります。

この時期までに、いかに自分の病気を受け入れ、上手に付き合えるようになっておくかが大切です。叱ったり、押しつけたりでは、問題は解決できません。失敗から学ぶこともあるのです。子どもの力を信じて、具体的にしてほしいことを伝え、待ってあげることも必要です。

病気になった子どもは、さまざまな反応を起こします。保護者や治療者は、子どもが自分の病気を受け入れるのには時間がかかること、そのために一時的に怒りや不安、気分の落ち込みなどが発生する場合があることを理解しましょう。子どもが治療を拒否すると、周囲の大人も不安になりますが、子どもの辛い気持ちに共感しながら、治療が必要なこと、治療が有効なことを少しずつ説明していきましょう。

以下のような気持ちが発生することがあります。

自分への 想い

- ・自分がダメだから病気になった、罪悪感
- ・色々なことができなくなる、将来への悲観
- ・死ぬかもしれない、治らないかもしれない
- ・自分は劣っている、普通じゃない

周囲の人に 対する想い

- ・家族に迷惑をかけている
- ・家族から見捨てられるかもしれない
- ・学校に戻れないかもしれない、友だちにどう思われるだろう
- ・混乱すると下記のような状態になることもあります
怒りや攻撃：イライラしたり、些細なことで怒る
抑うつ：やる気が起きない、楽しみがない



*混乱のために、聞き分けが悪くなったり、周囲を拒否したり、逆に過度に周囲に合わせて我慢したりすることがありますが、いつもどおりに対応すると徐々に落ち着くので、長い目で見守ってください。

きになる、治療のこと

お子さんの不安を減らす取り組み

医療機関では、検査や処置、治療がスムーズに行えるように、様々な取り組みをしています。痛みが不安や恐怖を引き起こすだけでなく、不安が痛みを強めることが知られているので、できるだけ不安を和らげることが大切です。

プレパレーション

事前に検査や処置について説明を行い、子どもの不安を軽減する取り組みです。



ディストラクション

おもちゃや絵本、声掛けなどで、子どもの不安を和らげるような取り組みです。



疼痛に対する処置

痛みを和らげるシールやクリーム、注射のお薬などを使います。



病気になることは子どもにとって大変な経験ですが、検査や治療を通じて、「頑張った」「できるようになった」という達成感を得るチャンスでもあります。気になることはスタッフにご相談ください。協力しながら対応をしています。

発達障害のお子さんへの配慮

知的障害や自閉スペクトラム症、注意欠如・多動症と診断されているお子さんの中には、以下のような特徴のために、検査や治療がとても負担になることがあります。

想像（イメージ）ができない

初めての場所や初めての処置について、言葉で説明されても何が起きるか想像することが難しいため、不安になります。



感覚過敏

匂いや音、触覚などが敏感で、他の人にとって苦痛ではない刺激、例えば消毒の匂いや赤ちゃんの泣き声、採血の時に身体を抑えられることなどが極端に苦手です。

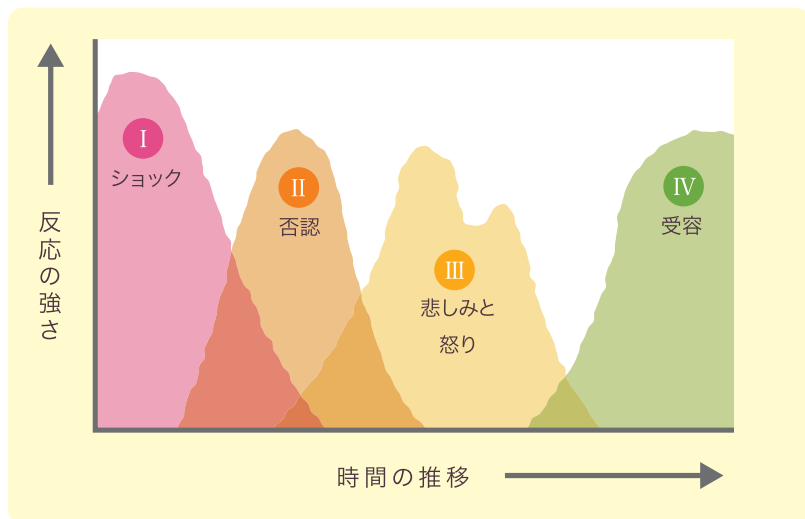


このような特徴のあるお子さんが、病院で行われる検査や処置を、怖いもの、不快なものと経験しないように、事前の説明や見学を行って不安を減らしたり、不要な刺激を与えないような対応を工夫しています。



4 保護者の病気の理解

保護者の病気の受容については、下記のような図が知られています。

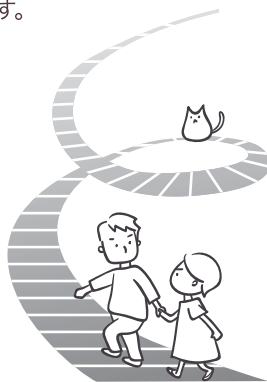


- Ⅰ ショック …事実を告げられ、心理的に大きく動揺します。
- Ⅱ 否認 …我が子に限って、検査の間違いではないか、こんなに元気なのに、といった事実を認められない気持ちが生れます。
- Ⅲ 悲しみと怒り …我が子の病気が事実であることを認め、気持ちの落ち込み、将来への悲観、不安、無力感などが生れます。また、なぜ我が子だけがこのように辛い病気にかかったのだろうか、なぜ自分だけが辛い思いをするのだろうか、怒りの気持ちが生れます。この気持ちは、形を変えて、様々な人や事象に向けられることがあります。
- Ⅳ 受容 …子どもの病気を事実として受け入れ、保護者としてできることを協力していこう、子どもと共に病気と付き合い、取り組んでいこう、という気持ちが生れます。

しかし実際には、受容への過程は図のように一直線に進むわけではなく、色々な段階を行き来します。特に、否認や怒りの気持ちが強い時期には、治療者への不信感がつのり、医療機関を転々とされる保護者の方もおられます。また、遺伝や育て方の問題だったのだろうかと自分を責めてしまい、長い間うつ状態で悩まれる保護者の方もおられます。

このため受容の過程はらせん型で、状況に応じて肯定の気持ちと否定の気持ちを行き来する、らせん階段を上るように少しずつ適応に進むと言われています。[※]

子どもが病気であることや病気のお子さん自身を受入れ難く感じること、将来への不安を感じることは、誰にでも起こることです。このような時には是非、お気軽に担当医へご相談ください。



※中田洋二郎：親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀。
早稲田心理学年報 27：83-92.

5 きょうだいへの影響

病気のお子さんのきょうだいも精神的影響を受けます。保護者の方と一緒に病気のお子さんを応援してくれる場合もあれば、我慢しすぎて不満がたまったり、寂しくて注目を集めたいために問題行動を起こしたりする場合もあります。一緒にお風呂に入る、ゆっくり話をするなど、短時間でも一緒に過ごす時間をつくることは有効です。また、おじいちゃん、おばあちゃんや学校の先生など、周囲の大人に配慮していただくことも大切です。



6

思 春 期 ま で に

準 備 し て お き た い こ と

思春期はどんな時期でしょう？保護者や教師の言うことが正しいと分かっていても、反発を覚えた記憶はありませんか？この時期は、大人の価値観から離れて、自分の価値観を持てるようになっていわれています。言い換えると、保護者や治療者が病気の治療について強制できる時期は終わり、本人が自らやる気にならなければ、治療が上手く進まない時期になるのです。

大人になれば、自分の病気は自分でコントロールしなくてはなりません。そのためには、子どもが思春期を迎えるまでに、病気について正しく理解できるように援助し、思春期になれば、たとえ心配でも、危なっかしくても、子どものやり方に任せていくことが必要になります。治療者や保護者と、縦の関係から、横の関係（協力者）になるとイメージして下さい。

学
童
期
ま
で

- 分かりやすく病気を説明する
- 内服や注射などの習慣をきちんとつける
- 治療をとおして、自信を持たせる

治療者
保護者

子ども

思
春
期
以
降

- 治療に関する情報を、共有する
- 自尊心を尊重し、治療を子どもに任せる
- 自己コントロールできていることを評価する
- 治療の協力者として尊重して扱う

治療者
保護者

子ども

このような関係にスムーズに移行するためには、病気の情報をきちんと伝える、子どもの自発的な行動をほめる、治療を拒否してもねばり強く付き合うなどの姿勢が大切です。

7 みんなの声

病気の治療をとおして、子どもたちは成長します。年齢に応じた対応を行って、病気と上手に付き合えるようになれば、そのような自分に対して自信(自尊心)を持って、いきいきと生活していくのです。下記は、ご協力いただいた患者さん、保護者の方の声です。同じように悩みながら、成長した方がおられることを知っていただき、少しでも保護者の方の不安が軽減できれば幸いです。

*思春期を迎えた患者さんの声



病気をとおして、
色々な人と知り合う
ことができてよかった

病気を気にせずに、
自分のやりたい
ことをしている

親が信用
してくれた
のがよかった

友だち関係が
支えになっている

病気の子として
扱われないことで、
自信が持てた

制限ばかり言われて
反発した時期もあったが、
親や先生がじっくり
付き合ってくれたので、
今は自分の身体のために
治療に前向きになった

思春期に入って、
対応を変えた。
子どもに任せる
ようにした

親同士の話が
役にたった

医師との信頼関係が
大切なので、
遠慮せずに質問したり、
治療への希望などの
想いは伝えた方がよい

子どもに
過剰な期待を
することをやめたら、
子どもも自分も
楽になった



*保護者の方の声

子どもの病気を
受け入れるのに
ずっと悩んできたが、
(社会人になって)
これでよかったのだろう
と思う

患者の会など、
同じ立場の人の
話が役に立った

8 お気軽にご相談ください

子どもとの関係に正解はありません。親子の数だけ親子関係はあります。たとえ病気がなくても思春期は大変な時期です。そのような時期を病気と共に迎えるのですから、様々な問題が起こって当たり前です。幸い、多くの経験者の方のお話から、色々な問題を解決していくことで思春期の危機を乗り越えられることが分かっています。

困ったら、気軽に担当医に相談して下さい。当センターでは、各部署と連携して、次のようなサポートを行っています。

総合患者支援センター

☎ 086-235-7744

ご家族に役に立つ福祉制度について、ご説明しています。また、学校や児童相談所など地域の関係機関と連携する必要がある場合も、ソーシャルワーカーがご相談を受けています。



小児科／小児心身医療科

お子さんの心理的な悩み、ごきょうだいの問題、ご家族のご相談などをお受けします。例えば、お子さんが退院はできたが学校に馴染めず不登校になった、入院中のお子さんのごきょうだいが情緒不安定になった、付き添いをしていたお母さんが不眠で寝られないなどの場合に、治療や専門医の紹介をします。

緩和支援医療科

がんや長期入院が必要な慢性疾患と診断されたお子さんやご家族の QOL（生活の質）を高めるように、身体面、精神面、社会生活や家族の問題の解決を、担当医と協力してチームでサポートします。

痛みや吐き気、体のだるさなど
つらい症状の軽減、食事の相談、
心理的ケアなど様々な支援があり
ます。担当医にご相談ください。



小児看護専門看護師

疾患をもつお子さんが、自分の病気や治療について理解し、病気と向き合いながら日常生活が送れるようなサポートをします。例えば、幼少期から病気、検査や入院についてお子さんにどのように説明するか、生活で必要なことをお子さんにどのように教えていくかなどの相談に応じます。

親の会、患者の会のご紹介

疾患によって活動内容が異なります。詳しくは、担当医にお尋ね下さい。

●入院中には……

病棟保育士による支援



対象年齢は、0歳～高校生くらいまでと幅広いです。子どもの心身の成長発達に必要な不可欠な遊びや関わりを、一人ひとりの発達段階、興味関心、病状等に応じて提供します。入院生活の中でも、その子らしくいられる時間をつくり、笑顔を引き出せるよう支援します。

院内学級

小学校、中学校のお子さん対象のクラスがあります。入院中も、友達と交流したり、学習を補充したりすることで、入院生活の充実と退院後の準備を行います。

学校との連携

退院後の復学に向けて、発達検査による客観的な評価や在籍校との連携を行ったり、特別な教育ニーズがあるお子さんに対して、通常教育の他に特別支援教育、適応指導教室など教育コースの選択肢やスクールソーシャルワーカーの紹介を行ったりします。学習の不安、体調不良のため通学の不安などがある場合はご相談ください。

精神科リエゾンチーム

入院中に起こる不眠・不安・抑うつなどの症状をチームでサポートします。

情報はこちらから

小児慢性特定疾病情報センター

<https://www.shouman.jp>

子どもの慢性疾患のうち、小児がんなど特定の疾患については、治療期間が長く、医療費負担が高額となります。小児慢性特定疾病情報センターは、児童の健全育成を目的として、疾病の治療方法の確立と普及、患者家庭の医療費の負担軽減につながるよう、医療費の自己負担分を補助する医療費助成制度と自立を支援する相談業務事業があります。小児慢性特定疾病児童等自立支援員にお気軽にご相談ください。

相談窓口

■岡山市にお住まいの方

岡山市保健所 健康づくり課 ----- ☎ 086-803-1271

■倉敷市にお住まいの方

倉敷市保健所 保健課保健医療係 ---- ☎ 086-434-9812

■岡山市・倉敷市以外の方

岡山県難病相談・支援センター ----- ☎ 086-246-6284
<http://www.okakenko.jp/nanbyou>

■岡山県外の方

お住まいの各自治体（保健所や保健センター）に
お問い合わせください。

この冊子はアツヴィ合同会社研究助成により作成しました。

本書の無断複写はご遠慮下さい。ご不明の点は下記にお問い合わせください。

発行：2018年10月1日 第1版第1刷

発行者：岡山大学 小児科／小児心身医療科

〒700-8558 岡山市北区鹿田町2-5-1 ☎086-235-7251

Design：川崎医療福祉大学 医療福祉デザイン学科 岩藤百香