

## III セルフケアの力を伸ばす

### 3. 1 支援者の基本的な姿勢

腎臓病のセルフケアには服薬、食事、安静などがあります。セルフケアを正しく行うには、腎臓の働きや病気のしくみに関して良く理解することが必要になります。自覚症状がある時期には、病気について実感しながら理解することはできますが、腎臓病は急性期が過ぎると自覚症状は少なく、病識がもちにくい疾患と言えます。また決められたとおりに服薬していても風邪などをきっかけに検査値などが悪くなり、服薬の量が増えたり入院が必要となると、子どもにとってはセルフケアの意味が見出せなくなる可能性もあります。慢性に経過する疾患であることや、セルフケアとは無関係に病状が悪化したり再発することもあること、そのために少しでも良い状態を維持できるように日々のセルフケアの積み重ねが重要であることも理解する必要があります。

一方、疾患やセルフケアに関する知識があっても、それを子どもがどのようにうけとめているかによってセルフケアの質は異なります。腎臓病は長期にわたってセルフケアが必要とされる場合もあり、日々の生活に対する制約感や病気による拘束感は大変なストレスとなることもあります。そこで、特に食事や安静など日々の生活に関する必要事項を「制限」と子どもが捉えないよう、決められた範囲のなかでもできることを探し、選択肢を作ることが重要となります。たとえば学校生活の中では、学校生活管理指導表を具体的な目安として、できることをできるだけ多く体験できるようにすることなどで、子どもの意欲を引き出すきっかけとなるでしょう。

### 3. 2 子どもの病気の受容段階にそったセルフケア支援

10代の慢性疾患患者が病気を受容するまでには、段階があることが報告されています。病気を受容とセルフケアの質は密接に関係しており、

自分の生活スタイルにあった適切なセルフケアを行うことができるようになると、受容の段階も進むと考えられています。

病気やセルフケアについての知識や技術の習得程度は、必ずしも実際の行動と一致しないことが多いといわれています。知識や技術があっても、学校などで実際にどのように行うかは、体調の判断、その場の状況に応じた判断などと一緒に、他人からどう見られるかといったことで左右される傾向にあります。子どもは子どもなりの価値観に基づいて判断してセルフケアを行っているので、支援する者がまず、子どもが価値を置いていることを理解して関わるのが大切と思われます。セルフケアの段階と支援について3つにわけて説明します。

#### 1 第一段階

はじめは誰でも「どうして病気になったのか」「イヤだ」といった気持ちが強いため、病気の友だちよりも自分が劣っている様に思えてしまいます。この時期は腎臓病という病気や尿の異常に関する知識はあっても、服薬の必要性や検査値などと結びつけて理解したり、実感することはできにくい時期です。そのため学校生活の中でやりたいことがあると、つい気持ちを優先したくなったり、修学旅行等の行事の途中で体調が悪くなったらどうしようと目先の危機が起きないように安心感を求める傾向にあります。また、何日にもわたる点滴や痛みを伴う検査などに対する恐怖心が強く、セルフケアはそれらを避けるために行っていると言えます。自覚症状が少しでもあれば、できるだけ症状と治療を結びつけて説明し、意味づけることが助けとなります。腎臓病は内部疾患のため、病気や治療のしくみを理解することは困難です。特

に内服などのセルフケアの必要性が理解できるよう、繰り返し説明することが重要となります。子どもは「悪くなったらどうしよう」、という考えが心の多くを支配しているので、予後や病状の悪くなった時の情報を与えすぎないように配慮します。そして悪くならないように一緒に頑張るという姿勢を持ち、家族も含めて支えてゆくことが必要となります。

## 2 第二段階

発病してから一定の期間が過ぎると、療養生活にもだんだんと慣れてきます。日常生活では、ある程度病状に影響のある活動を見分けることができるようになります。しかしこの時期はまだ病状が悪化するという体験が少ないため、どのような時どの程度の異常がおきるのか予測することができません。そのため、無理をしたり風邪をひいて尿中たんぱくなどが増えても、突然起きたように感じてしまいます。

遊びや運動、受験勉強など生活の規則性に関わることについては、その時その時の判断はマニュアル的で、自分なりの判断基準がなかなか持ちにくいのが特徴です。疲れないように過ごす、といった程度の注意しかない時は、特に友人関係や自分の気持ちが優先してしまいがちです。自分の病気について友だちに理解してもらうことが重要ですが、場合によっては隠したい気持ちもあるかもしれません。いずれにしても、セルフケアについて自分の判断が正しいのかどうか、ありのままを話せる人や客観的に意味づけてもらえるような場を持つことが重要です。慣れてきたから大丈夫といった根拠のない自信ではなく、学校生活や友人との活動について、主治医や家族とよく話し合うことで、生活の負荷量や体調について自分なりの判断をもてるようになります。

## 3 第三段階

病気の知識や体験が豊かになってくると、体調も自分なりに判断し、それによって予定を変

更して外出を控えたりすることもできるようになります。また、これから予定されている活動についても、服薬や食事についてどのような影響があるのかを考慮して修正したりします。セルフケアの判断はマニュアル的なものから脱して、自分の価値観に基づいて独自の判断ができるようになります。これは喜ばしいことでもある一方、ずっと平気だったからもう服薬しなくても大丈夫では、といった誤った判断にも陥りやすいとも言えます。この時期は特に今後の治療方針や生活処方の意味について知識や受け止め方を再確認するとともに、セルフケアの状況や子どもなりの判断について話し合う必要があります。特に中学、高校進学時など学校生活が大きく変わる時期をはさんでいるときは、じっくり話しあう時間が確保できるように定期受診の日時を設定すると共に、子どもの病状だけでなく、希望や生活状況に見合った治療・生活処方に近づけるよう主治医と調整する必要があります。第三者と一緒にこれまでのセルフケアを見直すことで、よりよいセルフケアを維持する助けとなるでしょう。そうすることによって、最終的に自己の価値観のみでなく、様々な点を考慮しながらセルフケアを維持することができるようになる段階に到達することができます。

## 4 子どものセルフケアの力を伸ばす家族の関わり

セルフケアを始めたばかりの時期は、家族自身も情報不足などから不安になりやすい時期です。そのため病状悪化を恐れて、できることも避けたいという気持ちが強くなり、過保護になりやすいとも言えます。食事や安静度に見合った生活について疑問ができるだけ解決されるように、また具体的な方法や目安がわかるようになることが重要です。

また一番重要なことは服薬の継続です。特にステロイドに関しては、様々な副作用に関する情報がメディアに蔓延しており、長期の内服に関しては家族の不安は高まります。ムーンフェイスや多毛など容姿に関わる変化については、

家族の反応によって子どもの自尊心や服薬に関する意欲が失われることにもなりかねません。必要性や継続期間を理解し、外見の変化についても家族自身が前向きに捉えることが求められます。

最近では腎不全の多くの子ども達が、自動腹膜透析装置を夜間に利用して毎日透析を行っています。腎臓の仕組みを理解し、それを助ける役目として透析を行うことを前向きに捉えて欲しいと思います。必要な透析の原理や必要な物品、手順など習熟するにはかなりの期間が必要です。ほとんどが入院中に家族と一緒に手技を覚えてゆきますが、大人が全て行ってしまいうのではなく、できることから子ども自身が実際に行うことが重要です。セルフケアには「しなくてはならない」という意識だけでなく、できるだけ「楽に」、できれば「楽しく行う」ことが継続の力となります。装置は以前より格段に簡便になりましたが、子どもにとっては長時間拘束されている感覚があるようです。透析中の楽しい過ごし方や、眠っている時以外は家族と楽しく過ごすなど、周りの支援が助けとなります。

ある程度子どもが学校・社会生活を維持できるようになると、家族も一安心して過ごすことができます。しかしこの時期に、病状の悪化や検査値の異常があると、大変ショックを受けることもあります。ネフローゼ症候群などの再発時には「言われたとおりにきちんと服薬していたのに」と、セルフケアの意味そのものに疑いをもつこともあります。腎臓病のセルフケアは主要な薬の服薬以外は、病状に即効性の影響を及ぼすものは少なく、むしろ積み重ねが重要といえます。この時期は特にこの点について、理解を得られるように支援すると共に、病状悪化時などに家族がひどく落胆したり悲観したりしないようにすることが重要となります。家族のひどい落ち込みや、子どもに罪悪感や申し訳なさを感じさせていることもあり、セルフケアへの意欲を損なう場合もあるからです。腎臓病の中でも慢性に経過するものは長期的な視点を持

つことが重要であり、一時的な病状悪化や検査値の変動にとらわれず、年単位で見ていくゆとりも求められます。

学校・社会生活の中では、子どものセルフケアを維持するために受け入れる側の配慮・協力が必要な場合もあります。病気の公表については、就職や進学に関わる大変デリケートな問題も含まれています。学校側に求める配慮や協力は多くありますが、まずは診断書や学校生活管理指導表等の書類によって具体的にわかるように説明することが必要となります。そしてそれらのことは子どもの意思を確認し、子どもに抵抗のない方法で、場合によっては子ども自身から伝えることが重要です。

透析をしている場合、カテーテル感染、腹膜炎などの合併症によって再入院となったり、予定していた腎臓移植が延期になったりすることもあります。特に免疫抑制剤を服用している場合は感染症にかかりやすいので、保育園・幼稚園に通っている場合は水痘や麻疹などの流行に注意する必要があります。また医師と相談しながら計画的にワクチンを接種し、むやみに登園を中止したりしないようにします。特に腹膜透析は、学校・社会生活を維持するために導入する場合がほとんどです。食事や運動制限も高血圧などの合併症がない限り、基本的には導入前より緩和されています。腹圧がかかる、カテーテルが損傷する、不潔になるような運動・活動に注意しながら、やれることは積極的に参加してゆくことが大切です。

体調が悪いのに無理をして尿蛋白が出てしまった、薄着で夜遅くまで部活をして風邪にかかってしまったなど、子ども自身の行動が誘因となって検査値に異常が出たように思える時には、つい子どもを責めてしまいたくなります。また、主治医や教師に子どものいる前でそれを話し、叱ってもらおうとすることも親心ではありますが、子どもにとっては自尊心を傷つけられてしまいます。中学生を過ぎれば、できるだけ主治医や教師と子どもが一对一で話し合えるように

見守ること、気がかりなことがあれば親子が別に主治医や教師と話し合えるように場を設定することが重要です。

セルフケア能力は失敗を叱責するだけでは育ちません。子ども自身が自分のこととして捉えられるように、時には忍耐強く見守る姿勢が求められます。中学生・高校生といった自己判断できる年齢の子どもでは、普段過ごす友人がどのように理解しているのか、また、どのような

活動を共にしているのかを把握することは大変重要な意味があります。これらのことを話し合うことで、子どもも家族もセルフケアの実行に必要な判断能力が育ってきます。最後に家族のストレスは親子関係の悪循環を引き起こします。家族自身の気がかりや心配ことを解決できるような関係を医療者や学校関係者と築くことができるようにすることが助けとなります。

