

病弱・身体虚弱 / 慢性疾患(経過の長い病気)の理解

国立特別支援教育総合研究所

病弱・身体虚弱

1 病弱・身体虚弱の基礎知識

「病弱」という言葉は医学的な用語ではなく、病気にかかっているため体力が弱っている状態を示す意味で用います。一般に、病弱とは疾病が長期にわたっているもの、又は長期にわたる見込みのもので、その間、医療又は生活規制が必要なものをいいます。しかし、たとえ病状が重くても急性（一過性）のものは含めません。ここでいう「生活規制」とは、健康状態の維持・回復を図るため、運動、日常の諸活動（歩行、入浴、読書、学習など）及び食事の質や量について、病状や健康状態に応じて配慮することを意味しています。

「身体虚弱」という言葉も医学的な用語ではなく、「体が弱い」ことを意味する用語です。その概念には様々なものが含まれ、広く解されています。一般に、身体虚弱とは先天的又は後天的な原因により身体諸機能の異常を示すことや、疾病に対する抵抗力が低下し、又はこれらの状態が起こりやすいため、長期にわたり健康な者と同じ教育を行う場合には何らかの配慮が必要となる程度のものをいいます。

ア 疾病 (Disease) と病気 (Illness) の違い

「疾病 (Disease)」とは生体の全身的又は部分的な構造や心身の機能に障害を起している生物学的状態、客観的状态をいいます。しかし、「病気 (Illness)」は、Twaddle, A (1969) によれば、重大な痛みや衰弱が起こっている感覚上の変化、普段の役割が遂行できない、これからの活動に影響されると思われる主要な身体上の変化や症状というような徴候によって、人々は自分が病気であることを認知していると説明されます。すなわち、「病気」であることは、症状や能力低下 (Disability) を認識し、それとともに生活しそれらに反応するかということの意味し、症状のみならず普段の生活への影響の度合いがその判断基準として大きく影響しています。

そして、健康状態にある時の生活とは異質な「病気」であるという状態を経験する

ことにより、不安、退行、苛立ち、抑うつ、対人恐怖、否認（不安や苦痛を避けるため現実を認めない）などの心理的反応や、これらが関与した腹痛、頭痛などの身体症状として現れることがあります。このような心理反応や身体反応は、病気の種類や病状、病気の予後、行動の制限、社会参加の制約などにより個人差があります。そのため、年齢や発達段階に応じたアプローチが必要となります。

イ 発達段階からみた病弱・身体虚弱のある子供の心理社会的な課題

幼児期は、入院することで、家庭と離れることによる分離不安や情緒不安を示しやすくなります。また、治療や入院に伴う苦痛体験やその過程で感じる様々な不安、遊びの時間が十分でないことなどから、ストレスをためやすく、ときには退行行動が見られたり、睡眠や食事などに異常を示したりすることもあります。不安が増大してくると頭痛、腹痛などの身体症状として出現することもあります。これらに対応するには、例えば、保護者との面会を容易にする面会時間の自由化や、保護者のための部屋の確保などが考えられます。

また、遊びを通して情緒的な安定を図ることは、発達を促す上でも大切なことです。そのために病院内で保育ができる環境づくりとして、プレイルームを作ったり、保育士、CLS（Child Life Specialist）といった専門職を配置したりする医療機関もあります。

学齢期は、基本的な生活習慣が形成され、家庭外での生活が多くなる時期です。友人との間で競争したり、妥協したり、協調したりしながら、人間関係の拡大を図り、社会性を身に付けていく時期です。特に、学校生活での適応や成績は子供にとって大きな意味をもつので、学校生活にかかわる問題が多くなります。例えば、入院や治療のため学校を欠席することで、学習に遅れがでたり、クラス内で孤立しがちになったりすると、仲間から取り残されるといった恐怖感や不安感が高まります。また、長期間にわたり入院する場合、病院という隔離された環境から経験不足に陥ったり、仲間関係や社会適応の点で課題が生じたりすることもあります。したがって、学習の遅れや行動面・情緒面での問題については、医療関係者、保護者、教育関係者などがお互いに連携を密に図り、支援していくことが重要です。

なかでも思春期は、心身の成長・発達が著しく、様々な課題が生じやすい時期です。心理的には親から独立して自我同一性を求め、社会性を身に付けて成人期の基礎を養う時期です。この時期は、理想的な自分のイメージと現実の自分の容姿や能力を比較することで劣等感をもつなど、様々な葛藤が起こりやすくなります。また、自分の将来の生活についての考えを探求する時期でもあります。このような特性から、思春期に慢性疾患になると、学業の遅れや欠席などの学校生活上の問題や副作用への不安、ボディイメージに関する劣等感、病気の予後や自分の将来についての不安などを抱くようになり、複雑な心理社会的な問題を抱えるようになります。ときには保護者や医療者に反発し、治療拒否にまで発展することもあります。自立という課題達成のために、病気を抱えながら様々な葛藤を経験します。したがって、このように学習面や治療という面だけではなく、心理面でも複雑な課題をもつ時期でもあるので、行動や身体面の変化の背景にある課題に関しても、十分に配慮して指導に当たることが必要です。

2 病弱・身体虚弱のある子供への支援

ア 病気の自己管理への支援

慢性疾患の治療は、入院中はもちろん退院後も継続治療を行ったり、生活規制を必要としたりしながら生活することとなります。そのため、病弱・身体虚弱のある子供に対しては、様々な喪失体験や病気の悪化などからくる不安を可能な限り軽減し、子供自身が自らの活動性を高め、主体的に社会生活を営むことが可能となるための支援が必要となります。

そこで、家族、友人、医療者などの患者の周囲の人々からの精神的、社会的な支え、すなわちソーシャル・サポートが重要となります。ソーシャル・サポートとは、他者から得られる様々な形態の援助をいいます。子供が困難な状況に直面したときに、慰めや励ましを受けたり（情緒的サポート）、問題解決するための実際的な手助けを受けたり（実体的サポート）、問題解決のために役立つ情報を提供してもらったり（情動的サポート）することは、病気に立ち向かおうとする行動や思いを促進したり維持したりする原

動力になります。例えば、ソーシャル・サポートを高める社会的資源として同じ病気を抱えた人同士が集まり、苦しみを分かち合ったり、問題解決のために助け合ったりするセルフ・ヘルプ・グループが挙げられます。患者自身のためのセルフ・ヘルプ・グループや当事者の家族のグループなどがありますが、これらへの参加は本人や家族にとって大きな力となります。

また、将来的な自立を目指す観点から、身体障害者手帳など福祉サービスその他の社会資源を積極的に活用することなどについて学習する機会を設けることが重要です。

慢性疾患に対する自己管理は、絶えず病状が変動し、その原因の特定が難しい場合が多いなど困難を伴いますが、病状の悪化を防ぐばかりではなく、主体的な社会参加を促していくためにも重要な課題です。

村上（1997）は、気管支喘息(ぜんそく)児における呼吸機能の客観的測定値と主観的症狀について研究を行っています。継続的に測定したピークフロー値と身体状況に関する子どもたちの主観的な報告とを比較検討し、測定値の上では異常でも、主観的には異常を認知できない水準のグレーゾーンがあることを指摘しています。その上で自己管理能力とは、症状に応じて適切な対処行動を選択し遂行する能力であり、主観的症狀と対応させて客観的な指標を活用することが、自己管理能力を獲得させる教育的な働きかけや援助として効果的であるとしています。

健康行動の育成を目指し自己管理能力を高めるためには、ソーシャル・サポートにより精神的な不安定さを支えることが前提であることはいうまでもありません。しかし、さらに症状に応じて適切な対処行動を選択し遂行するには、病気の知識・理解、生活様式への理解、技能の習得、そしてライフスタイルを修正し、新しい生活習慣を身に付けていくことが大切です。これらに継続して取り組むためには、自己効力感(見通しをもってやればできるという気持ち)など、動機や自尊心を高めていくことが重要な課題となります。

イ ターミナル期にある子供の支援

病弱・身体虚弱のある子供の心理・行動特性を考えると、課題の一つとしてターミ

ナル期（終末期）にある子供の支援が挙げられます。ターミナル期とは、病気を治癒に導く有効な治療法がなくなり、近い将来に死が近づいている時期のことをいいます。誰でも死に直面し、それに気付いたときには大きなショックを受け、言い知れぬ死への不安、否認、恐れ、絶望、怒り、抑うつに心を支配されます。Kubler-Ross, E. (1975) は、死にゆく患者の心理過程には、ショックの時期に続く、「否認と孤立」「怒り」「取り引き」「抑うつ」「受容」の五つの段階があることを明らかにしました。これらの段階は、順次に達成されるよりも行きつ戻りつつしながら進む過程であるといえます。子供は身体的苦痛、精神的苦痛、激しい死の不安にさいなまれ、周囲からの支援を必要としています。否認や怒り、抑うつなどの様々な心理的防衛機制を働かせるため、家族や身近な援助者を疎外したり、自ら孤独に陥ったりしやすいのです。子供と一体感をもち、否定的な感情を受容するなどして信頼関係を築き、子供の葛藤や不安の軽減、子供にとって重要な人や物との関係の維持、願い事の成就に協力するなどの支援が必要とされます。

慢性疾患(経過の長い病気)の理解

1 慢性疾患

慢性疾患とは、経過の長い病気であり、その原因として先天的な異常と後天的な病気や障害等があります。かつては長期間の入院が必要な病気も多くありましたが、最近では医療の進歩により、比較的短期間の入院が多くなりました。しかし、入退院を繰り返したり定期的な外来治療を受けたりするなど継続的な医療は必要です。治療法が確立している病気も増えていますが、原因も治療法も分からない、いわゆる「難病」といわれる病気も今なお数多くあります。また、慢性疾患は、生涯、病気とともに生活することが必要な病気ですが、中には成長とともに改善したり治癒したりする病気もあります。

教育においては、病気の症状や治療などにより学校生活の中でどのような教育的ニーズが生じ、個別に必要な指導上の配慮や支援は何かを考えていくことが望まれます。病気による心理面への二次的影響も理解し、症状の悪化や合併症を防ぐ必要がありますが、

それには教育の役割が重要です。

ア 合併症と併発する病気

小児の慢性疾患では、最初に見られる症状以外に、経過の中で出てくる合併症と他の病気の併発があります。中でも合併症の出現は、予後を決める重要な因子となりますが、予防できる場合と予防できない場合があります。適切な医療を十分に受けることで予防できる場合は多いのですが、治療に対する遵守性（コンプライアンス）あるいは治療しようとする意欲（アドヒアランス）を向上させることが有効であり、それには、教育の力が必要となります。教師には、原因や症状、治療に関する知識に加えて、合併症や併発する病気のことにも理解した上で個々の教育的ニーズを把握することが望まれます。

イ 心身症

小児の心身症として、反復性腹痛や摂食障害（神経性食欲不振症など）などがありますが、慢性疾患のある子供が二次的に心身症を併発することもあります。病気をもつことによる様々な心理的ストレスなどにより顕在化すると考えられており、心理的なサポートが不可欠であるといえます。心身症を予防するために、学校では日頃から子供の行動観察に努め、早期に対応を行うことが必要です。その場合、学級担任だけでなく、養護教諭やスクールカウンセラーなどと連携しながら対応することが望まれます。

2 病弱教育の対象となる病気

文部科学省初等中等教育局特別支援教育課（2013）は、病弱教育の対象となる病気の症状や教育上の配慮について掲載しており、基礎的な情報として理解しておくことが重要です。「教育支援資料」で例示されている病気は、表 II-5-1 のとおりです。

「教育支援資料」（文部科学省，2013）に例示されている病気

- 1 気管支喘息（ぜんそく）
- 2 腎臓病（急性糸球体腎炎、慢性糸球体腎炎、ネフローゼ症候群）
- 3 筋ジストロフィー
- 4 悪性新生物（白血病、神経芽細胞腫）

- 5 心臓病（心室中隔欠損、心房中隔欠損、心筋症、川崎病）
- 6 糖尿病（1 型糖尿病、2 型糖尿病）
- 7 血友病
- 8 整形外科的疾患（二分脊椎症、骨形成不全症、ペルテス病、脊柱側弯症）
- 9 てんかん（緊急対応を要する発作、危険を排除しながら見守るのが中心の発作）
- 10 重症心身障害
- 11 アレルギー疾患（アトピー性皮膚炎、食物アレルギー）
- 12 肥満（症）
- 13 心身症（反復性腹痛、頭痛、摂食障害、起立性低血圧）
- 14 うつ病等の精神疾患（うつ病、双極性障害、統合失調症や神経症等も含む）と発達障害など
- 15 その他（色素性乾皮症（XP）、ムコ多糖症、もやもや病、高次脳機能障害、脳原性疾患等）

また、近年の特別支援学校（病弱）や病弱・身体虚弱特別支援学級では、強い焦燥感や不安、興奮、抑うつ症状、倦怠感などの行動障害を引き起こす精神疾患の子供の在籍が増えており、この中には、自閉症や注意欠陥多動性障害等の発達障害を併せ有する者、いじめや虐待を受けた経験のある者、不登校を経験した者が多くなってきています。

上に示した病気は、代表的なものであるため、これらの病気以外も病弱教育の対象者として判断されることがあります。

例えば、児童福祉法の一部を改正する法律（平成 26 年法律第 47 号、平成 26 年 5 月 30 日公布、平成 27 年 1 月 1 日施行）により、公平かつ安定的な医療費助成の制度（医療費助成を義務的経費として位置付け）が整いましたが、この「小児慢性特性疾病」対策の対象となる 14 疾患群（705 疾病）のいずれかの疾病のある子供の中にも、病弱教育の対象者となり得る子供がいると考えられます。

小児慢性特定疾患の内訳（平成 26 年 11 月現在）

このように、病弱教育の対象となる病気は多種多様ですが、病名だけでなく、その病

状や教育的ニーズなどを踏まえた上で、病弱教育の対象者として対応することが重要です。また、病気の種類や病状、治療方法、環境要因（家庭、学校など）、個人要因（性格、興味・関心など）など、様々な要因が慢性疾患のある子供一人一人で異なることから、その個々の実態を的確に把握した上で指導に当たることが大切です。

なお、病弱・身体虚弱教育の対象として比較的多く見られる疾患については、「教育支援資料」（文部科学省，2013）の「Ⅴ 病弱・身体虚弱」で解説されていますので参考にしてください。