心身症患者の入院中のQOLと教育の現状と改善策について

（分担研究：慢性疾患児の効果的な支援方策に関する研究）

渡　辺　久　子

要約：

慢性疾患児は，専門的な治療を受けながら発達成長していくので治療環境全体が生活環境，教育環境として，調和的に機能することが大切である。本研究は現代社会のストレスを反映する心身症児の入院治療の実態を調査することにより，慢性疾患児の発達をより効果的に支援するための，広義の教育権の視点と治療環境作りのあり方について検討した。

見出し語：心身症，広義の教育権，発達促進的な生活体験

【目的】慢性疾患児は，専門的な治療を受けながら発達していくので，入院環境が，①治療環境，②生活環境，③教育環境として調和的に機能することが必要である。慢性疾患児は闘病により長期にわたる複雑な心理社会的ストレスを受ける。日本の教育システムでは，勉強が遅れ学校不適応が生じ，社会に出る道も閉ざされ，二次的な社会的疎外の悩みが加わる。文部省規定の教科の学習を中心とする狭義の教育権を慢性疾患児に適用するだけで果たして彼らの全人格的発達支援につながるのであろうか？ 慢性疾患児には闘病によるハンディキャップを最小限に食い止め，さらに闘病体験を逆にバネにし，より成熟した社会人に成長していけるような，広義の教育的支援が必要ではないだろうか？ 本研究は慢性疾患児の教育権を考える一つの視点として，慢性疾患の中でも心身症に絞り，その入院治療における教育の問題を調査した。心身症児の抱える問題は，現代社会の子どもたちのストレスを反映している。彼らは学力や学校生活に絞られる狭い教育に抵抗を示す。その子の視点にたった応援が必要である。この心身症児へのアプローチは，慢性疾患児の支援を考える上での参考になると思われる。

慶應義塾大学医学部小児科学教室
Department of Pediatrics, Keio University Medical School

【対象と方法】慶應病院の小児科病棟に2ヵ月以上入院した心身症児童38名（神経性食欲不振症18，不登校＋心身症的症状8，心身症的症状12）を対象に入院カルテと病棟日誌に基づき以下を調査した。①心身症の背景にどのよ

うな家族要因（家族葛藤，離別・死別・病気，転居）や教育要因（受験，学力低下，集団不適応，過剰適応，いじめ）があるか（資料1）。

②入院生活により，どのような新しい出来事や出会いを経験し，それらがその子の問題の解決やQOLの改善や，心身の発達や社会化に影響したか（資料2）。

③病棟内の教育の実態をハードウエアとソフトウエアの両面から検討した。a）ハードウエアとは，教育につながる物・人・スペース，病棟の毎日の起床，食事，診察，自由時間などの日課や一週間の時間割。定期的な医者・看護婦合同カンファレンスや看護婦だけのカンファレンスなどをいう。b）運営のソフトウエアとは，個別に行なわれる教育的配慮の内容，つまり患者面接や指導，家族指導，臨時チームカンファレンスなどの機能をいう（資料3）。

【結果・考察・近未来の提案】

A）調査により以下の結果が得られた。

①［狭義の教育のもつ点数・競争主義の弊害］対象児の入院治療に至る背景要因はいずれも複雑であるが，共通して学業や学校生活のストレスと家族機能不全が絡み合っていた。狭義の教育における点数主義や競争主義が児童を心理的に追い詰め，性格を歪め，家族の機能不全と絡み合って葛藤の悪循環を招いていた。

②［入院による発達体験］：心身症児は入院治療において，次の共通の経過を経ながら，広い意味での発達促進的な体験をした。a）入院初期：学校と家庭の葛藤から解放され，病棟に緊張しながら適応しはじめた。b）入院中期：患者は心身の安静と休養を保ちながら主治医と担当看護婦との信頼関係を深め，病棟の集団生活に溶け込んでいった。病棟の医者をはじめとする多様な職種，男女，世代の大人のチームワークに触れ，様々な病気と戦う子どもと交流し，新しいものの見方や考えかたを身につけながらより視野の広い柔軟で適応力のある性格に変わっていった。c）入院後期：面会や外泊を通して，親子関係の改善をはかり家庭生活に再適応していった。この時期入院中の学力の遅れをとりもどすために勉強をしたり，学校復帰にむけて本人，親，主治医と学校教師が話しあいを行なった。

慶應病院の小児科チームは，幅広い年令層の多様な性格と経験をもつ大人の専門家集団であり，教授以下先輩後輩からなる医療スタッフは，かつての大家族のもつ多角的な育児機能を発揮している。研修医が診療の合間に受け持ち患児と遊んだり，勉強をみたり，相談にのったり，家族を指導したり，文字通りその子の日常生活の鍵を握るkey personそして人生のよき先輩としてかかわった。核家族化，少子化，地域社会の崩壊により子どもの発達環境が貧困化す現代社会において，大学病院への入院はその豊かな人的資源ゆえ，子どもに大家族的生活，健康と病気や生死の問題に触れる体験，親と医療スタッフのチームワークや交流に触れる体験等，社会生活の基本を学習する機会とを与えていた。

③［教育的設備と機能］病棟機能のハードウエアの側面として，子どものプライバシーを守る空間が少ないこと，病院学級がないために勉学の要求に十分に応じられないこと，集団療法的活動が思うように実施できないことなどが切実な問題である。ソフトウエアの側面としては，医療スタッフが個別にまたチーム全体として，疾

患をかかえる子どものQOLを考慮したケアの意識や技術をめざす姿勢があるかないかが問題となった。

B）考察と近未来の改善策：

新しい時代の慢性疾患児への効果的支援には，慢性疾患児のユニークな特性を積極的に評価し，未来の有用な人材として社会的に認知する視点にもとづいた，より広い教育権のコンセプトの適用が必要と考えられる。現行教育制度の内容の改善を含めて以下を提案する。

I．慢性疾患児に対しては，狭義の教育の概念を排し，大局的見地から闘病生活の教育的意義を評価し，彼らを社会の有益な人材資源として積極的に認める。

II．そのために病院を単に治療の場にとどまらず，より広く未来の社会的人材を育てる発達環境として位置づける。人材資源の有効な活用と有機的なネットワーキングの視点にもとづき，病院を患者の家庭，地域社会と学校社会の連携の輪の中心と考える。

以下の3段階を含むマルチレベルの調和的連携の視点をもつ。

①（病棟内連携レベル）その子の日々の病棟生活のスムーズな運営をめぐり患者主治医，看護婦と病棟チームがカンファレンスや日常の話しあいを通じて，連携していく。病棟生活に内在する発達促進的機能を掘りおこし，活用する上での鍵は，病棟が信頼により結ばれた大人の調和的な集団であることが必要である。直接治療にあたる主治医，担当看護婦とそれを取りまく医療チーム全体のハーモニーがない時，子どもを真に治療することはできない。慶應病院小児科病棟では，常時病院内に小児精神科医がいて，治療チームの主力として集団のハーモニー作りに参加していることが，病棟全体のメンタルヘルスケアの推進になっている。より一層の充実には，サイコロジストやChild Care Workerなど新しい機能とマンパワーの導入，子どものプライバシーや自由をより積極的に保障する空間や機能の確保などが必要である。さらに難治性疾患の子どもを支えるスタッフ自体の，心理的ストレスを受けとめるカウンセリングつまり＜援助者への援助システム support system for supporter＞の導入も考えられる。

②（病院・家族連携レベル）患者が家族の一員として，安心して家族生活を送れるように，現在のみならず将来にもわたり，治療的な役割をになえる家族に育てていく。これには親の気持ちを受けとめる心理療法家や家族カウンセラー，病棟チームと家族をつなげるソーシアル・ワーカーの導入が必要である。

③（病院・社会連携レベル）a）学校と病院の連携：退院後，家庭から通学する際，病院での治療と学校教育が連携される必要がある。入院中からの学校，地域の治療・教育機関（教育相談所，障害児センター，心理クリニック）との積極的連携が必要である。

III．慢性疾患児が闘病により失うものを最小限に食い止め，プラスの体験を最大限に生かせるよう，現行教育システムの変革を提案する。たとえば帰国子女の入学・編入制度のような，慢性疾患児に対する特別枠の入学・編入制度や学力判定制度を設ける（闘病による欠席を度外視し進学の道を開く。カリキュラムの内容も，将来病床や自宅で仕事ができるように，パソコンなどを積極的に教えていくなど。また保健体育を免除し，入院体験の手記やエッセイに置き換えることを可能にするなど。又

主治医や病院学級教師の推薦と特定科目の学力で入学許可する制度など)。

【おわりに】

21世紀の情報化時代には，多様な条件下で生きる者が，互いに相手の異なる価値観や感性を理解しながら共存する視点が必要となるであろう。闘病という人生の厳しい現実の中で心身の困難を背負いながら発達成長する慢性疾患児への効果的な支援を考えることは，変動する新しい時代における，より広い教育の本質についても考えさせてくれる。

資料1　　心身症児の入院治療に至る背景要因

病名	No	年令：性	教育要因			家族要因			
			集団適応（いじめ/過適応等）	学力/受験（低/高すぎる等）	塾/部活（厳しすぎる内容）	家族葛藤（嫁姑/夫婦/兄弟）	離/死別（片親/再婚家庭）	病気（身体/精神疾患）	転居（海外転勤）
神経性食欲不振症	1	12 女	○	○		◎			
	2	13 女	◎	○		○			◎
	3	14 女	○	◎	◎	○			
	4	16 女	○	○		◎			
	5	11 女	○	○		◎			
	6	11 女	○			◎		○	
	7	13 女	◎	○		◎			○
	8	12 女	○	◎	◎	◎			
	9	11 女		○		◎			
	10	13 女	○	○	◎	○			
	11	13 女	○	○		◎		◎	
	12	13 女	○			◎	○		
	13	13 女			◎	◎			
	14	13 女	○	◎		○		◎	
	15	12 女	○	○		◎		◎	
	16	12 女	◎	◎		◎		◎	
	17	17 女	◎			◎			◎
	18	15 女	◎	◎		◎		◎	
不登校＋心身症	19	13 女	○	○	○	◎	◎		
	20	13 女	◎	○		◎		○	
	21	13 男	○	○		○			
	22	13 女	○			◎	◎		
	23	10 男	◎	◎	○	◎			
	24	14 女	◎			◎			
	25	12 女	◎	◎		◎			
	26	9 女	◎			◎			
心身症	27	13 女	○			◎			
	28	11 女	○			○			
	29	10 女	◎	○	○	○			◎
	30	16 女	◎	○	○	◎	◎	◎	
	31	10 男	○			◎			
	32	8 男	◎	○	○	◎			
	33	9 女	◎	○		◎			
	34	14 女	◎	○		◎			
	35	8 女	○			◎			
	36	11 男	◎	◎		◎			○
	37	17 女	◎	○				◎	
	38	8 女	○			◎			

○ ＝ 明らかな要因として作用している
◎ ＝ ○より強い要因として作用している

資料２　　心身症児の入院による体験と変化

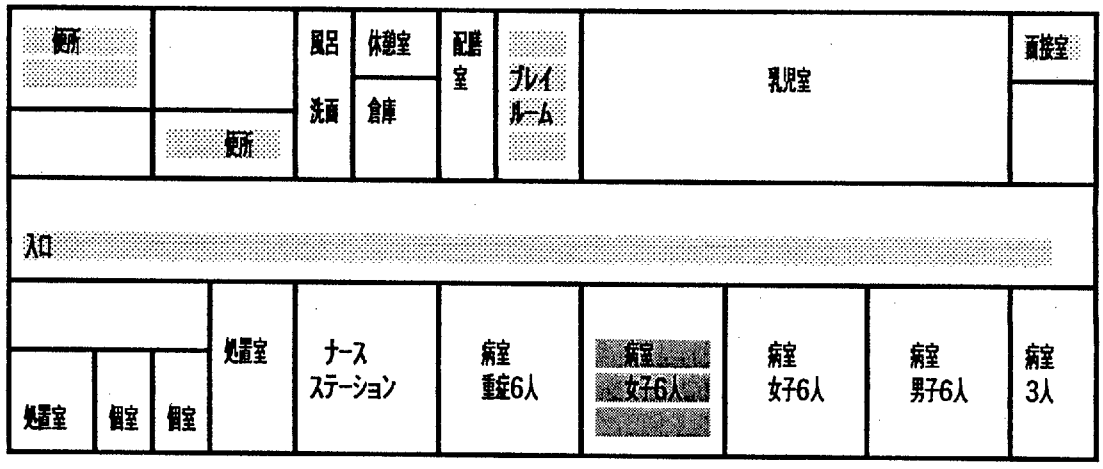
症例 No	年令：性	体験			変化			
		治療関係（信頼し心を開く）	集団生活（溶け込みなじむ）	出会いと交流（本音をだし友を作る）	症状	性格	家族関係	社会適応
1	12 女	○	◎	◎	○	○	◎	○
2	13 女	○	△	△	○	○	◎	○
神 3	14 女	◎	○	○	◎	○	◎	◎
4	16 女	○	◎	◎	○	○	△	△
経 5	11 女	○	◎	◎	△	△	△	△
6	11 女	○	△	○	○	○	○	○
性 7	13 女	○	△	△	△	△	△	△
8	12 女	○	△	△	△	○	—	○
食 9	11 女	△	—	—	—	—	—	—
10	13 女	○	○	○	○	◎	◎	◎
欲 11	13 女	△	—	—	○	—	◎	△
12	13 女	△	△	△	△	△	△	
不 13	13 女	△	○	○	○	○	—	
14	13 女	△	○	○	○	○	△	
振 15	12 女	△	△	△	△	△	—	
16	12 女	△	△	△	△	△	—	
症 17	17 女	△	△	—	△	△	△	
18	15 女	△	△	—	△	△	—	
19	13 女	◎	◎	◎	△	△	○	△
不 20	13 女	○	○	○	○	◎	○	○
登 21	13 男	○	○	○	○	○	○	○
校 22	13 女	◎	◎	◎	◎	◎	△	◎
＋ 23	10 男	○	○	○	△	△	△	—
心 24	14 女	△	△	—	—	△	—	—
身 25	12 女	○	○	○	△	△	○	△
症 26	9 女	△	△	—	—	—	—	—
27	13 女	○	○	○	○	○	○	○
28	11 女	△	○	△	○	○	◎	○
29	10 女	○	○	○	○	○	△	
心 30	16 女	◎	◎	◎	△	○	△	△
31	10 男	△	○	○	○	○	○	○
32	8 男	○	○	○	◎	○	△	○
身 33	9 女	△	○	○	○	○	△	○
34	14 女	◎	◎	◎	◎	◎	◎	○
35	8 女	◎	◎	○	△	○	△	○
症 36	11 男	△	○	△	△	○	△	△
37	17 女	○	○	△	△	○	○	△
38	8 女	○	○	○	◎	◎	○	○

◎＝大変良い体験／関係
○＝良い体験／関係
△＝やや良い体験／関係
—＝不十分な体験／関係
■＝悪い体験／関係

◎＝著明な改善
○＝改善
△＝やや改善
—＝変化なし
■＝悪化
空白＝現時点で判定不能

資料３

心身症児の入院する小児科年長児病棟



5、790m

＝ 個人的な生活空間

＝ 共有空間

病棟時間割り

6am	起床	
8am	朝食	
10am	活動	勉強：訪問指導学級 手芸：　絵本教室 保育：保母　散歩：
12am	昼食	
		午睡 面会 勉強：訪問指導学級 散歩：入浴
5:30pm	夕食	
8pm	消灯	幼児
9pm	消灯	年長学童児

検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります

要約:
慢性疾患児は,専門的な治療を受けながら発達成長していくので治療環境全体が生活環境,教育環境として,調和的に機能することが大切である。本研究は現代社会のストレスを反映する心身症児の入院治療の実態を調査することにより,慢性疾患児の発達をより効果的に支援するための,広義の教育権の視点と治療環境作りのあり方について検討した。