

<分担研究報告>

## 病気をもつ子どもの健全育成に関する研究

分担研究者 山本圭子<sup>1)</sup>

要約：白血病の晩期障害とインスリン依存性糖尿病学校における対応の問題点を明かにした。慢性疾患児については自己効力感をたかめる教育が重要と考えられた。成人した小児慢性疾患児は半数以上が小中学校生活に問題があったと考えており、内容は学業の遅れ、体育への参加とその評価、学校行事への参加、いじめ、教師の無理解等であった。学校で病気療養児と認めている子ども（全生徒の0.4%）の他に慢性疾患をもった多くの子どもがいること（同0.6%）、教育に関わっているのは大部分が普通教師であること、院内学級は不足しているがこれに対応すべき子どもは少ない（同0.04%）ことが明らかになった。

見出し語：

小児慢性疾患、発達、学校生活、教育、疾病教育

**研究目的** 慢性の病気をもつ子どもが治療やケアを受けながら成長していくためには、医療と教育の連携が必須である。本研究は子どもの慢性疾患に関する医療側がもつ教育上必要な情報と、教育の場における病気をもつ子どもを取り巻く問題を明かにし、病気をもつ子どもが健全に成長しうる体制を構築することを目的とする。

**研究結果** リサーチクエスチョン（1）：慢性疾患をもつ子どもの発育面での問題点は何か。

今年度は代表的な疾患群として小児がんと糖尿病を選び、白血病とインスリン依存性糖尿病について検討した。

1.白血病は化学療法の進歩により、現在約70%に長期寛解が得られる様になってきているが、治療の合併症による晩期障害として輸血による肝炎、頭

蓋への放射線照射による成長障害やI、Q.の低下が問題であることが報告された。

2.インスリン依存性糖尿病では毎食前にインスリン注射をおこなう強化インスリン療法が一般化、低年齢化し、合併症を来さないコントロールが可能となり患者の多くが健常児と同様に教育を受け進学していることが明らかとなった。学校現場での注射や低血糖予防のための補食が必要であり、学校側の理解が必須となっていることが報告された。

リサーチクエスチョン（2）：子どもの発達や性格形成や将来を考えた指導法は何か。

2つの研究を行った。

1.病気をもつ子どもの基本的指導法についての検討として、病弱養護学校に入学中の113名に調査を行い、セルフエフィカシー（自己効力感）の高い

<sup>1)</sup> 埼玉県立小児医療センター (Saitama Children's Medical Center)

群では低い群に比し積極的対処をし、あきらめない傾向があり、不機嫌、怒りの感情、無力的認知・思考が少ないことが明かになった。入院中であっても課題などを通して「できる喜び」、「達成する喜び」を体験させることが重要である。

2.小児期に（あるいは小児期から現在まで）慢性疾患をもち現在成人している患者が自分の小学校・中学校生活をどう考えているかを検討した。385名にアンケート調査を行い160名から回答をえた。年齢は14-51歳（主として17-30歳）であった。問題があったのは小学校低学年時代49%、小学校高学年時代51%、中学校時代61%であった。問題として学業の遅れ、体育の授業や行事への参加、いじめ、教師の無理解などがあげられた。

リサーチクエスチョン（3） 病児、病児にかかわるものへの疾病教育はどのようにすべきか。

病児に関わるものへの疾病教育を検討するため慢性疾患をもつ子どもの頻度と教育の場について検討した。慢性疾患をもつ子どもは全生徒の約1%と推定され、0.4%を学校が病気療養児と受け止めていた。病弱養護学校入学中の子どもは少ない（病気療養児の4%）。院内学級の対象となるべき子どもも残こされているがそれほど多くはなく、現在病弱養護学校で対応を受けている子どもを含めて病気療養児の10%程度と考えられた。大部分の病気をもつ子どもは普通の小中学校に通学していた。普通学校の教師、養護教員に対する教育が重要と考えられた。疾患の種類が多いため、教師が疾患の理解をするには教育現場に適したマニュアルの作成など特別な工夫が必要と考えられた。

病児への疾病教育については、慢性疾患をもつ子どもの発育面での問題の研究のなかで、中学生以上では原則として白血病患者本人への病名告知が行われよい結果が得られていること、インスリン依存性糖尿病では患者本人の疾病理解、高学年では血糖の自己測定や自己注射がもとめられていることが明か

となった。

今後の課題 慢性疾患をもつ子どもの大部分は普通の小中学校で教育を受けているが、教育側からみれば少数でありまた疾患の種類が多いため、教師が病気を理解したうえでそれぞれの子どもにふさわしい、将来を考えた指導を行なうことは困難である。医療側からみれば教育は守備範囲外であり、通常、学校との連絡は学校における生活上の問題に限られている。したがって、慢性の病気をもち子どもの教育の問題は医療と教育のはざまにあり、今回の成人した小児難病患者の調査で明かなように解決がみられている。

今後の研究では種類の多い慢性疾患それぞれについての発達上の問題を明かにし、教育にかかわる主要メンバーである普通学校の教師とキーパーソンとなりうる養護教員のための子どもの慢性疾患に関するマニュアルの作成をめざす。また病気をもち子どもの教育に関する基本理念の確立、また現行の指導法の改善をめざしたい。具体的研究方針は下記の通りである。

（1）慢性疾患をもつ子どもの発育面での問題点について、主な疾患について検討を進める。来年度は疾患の種類を増やす。

（2）教師の疾病理解のために必要な情報の種類や形態を検討する。

（3）養護教員の慢性疾患についての知識や対応の実態と、一般教師の疾病理解への役割を明かにする。

（4）子どもの疾患の自己管理の実態を明かにし、疾病教育のありかたを検討する。

（5）病気をもち子どもの教育に関する基本理念を確立するため、病気の子どもの心理学的、教育学的研究をおこなう。

（6）成人した小に慢性疾患児本人が提出した小中学時代の問題を掘り下げ、（たとえば体育の）指導の在り方について検討する。



## 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:白血病の晩期障害とインスリン依存生糖尿病学校における対応の問題点を明かにした。慢性疾患児については自己効力感をたかめる教育が重要と考えられた。成人した小児慢性疾患児は半数以上が小中学校生活に問題があったと考えており、内容は学業の遅れ、体育への参加とその評価、学校行事への参加、いじめ、教師の無理解等であった。学校で病氣療養児と認めている子ども(全生徒の 0.4%)の他に慢性疾患をもった多くの子どもがいること(同 0.6%)、教育に関わっているのは大部分が普通教師であること、院内学級は不足しているがこれに対応すべき子どもは少ない(同 0.04%)ことが明らかになった。