

第3節 慢性疾患の代表的な疾患の心理社会的な課題

Ⅰ. 各疾患ごとに抱えている心理社会的問題

本節では、腎疾患、気管支喘息、心臓病、悪性新生物、肥満・糖尿病の子どもの心理社会的問題について疾患との関連で述べます。

1. 腎疾患

腎疾患は、長期にわたる治療を必要とする疾患であり、疾患の性質から入院生活のみならず、家庭、学校生活においても運動や食事など制約を受けやすいです。また、入退院を繰り返し、長期にわたる服薬、透析などを必要とします。腎疾患の子どもが抱えやすい問題として、食事制限への不満、運動制限への不満、ステロイド剤などの薬剤による副作用への不安、ボディイメージに伴う劣等感、学校を欠席することに対する不安、学業不振、治療や服薬の拒否、親子分離不安などが挙げられます¹²⁾。

保護者の抱える問題として、ステロイド剤などの薬剤による副作用への不安、後遺症、合併症などの病気と関連した不安、学齢期の子どもの親には、学習の空白、遅れなどが不安としてあげられています。また、思春期の子どもをもつ保護者からは、治療への拒否的態度への困惑、社会的適応の問題、進路の問題などが挙げられています。子どもと家族の抱える心理社会的問題に適切に対応することが重要です³⁾。

2. 心臓疾患

心疾患には、先天性心疾患、不整脈、川崎病既往などがあげられます。ここでは、先天性心疾患の子どもについて述べます。先天性心臓疾患は多くの場合、出生直後あるいは乳幼児検診で発見され、その後病気と共に共存して生きていくことになります。心臓病ということで家族の不安も強く、幼少児期に引き続き両親や家族により過保護に管理されていることが多いという報告があります。思春期、成人期になっても、両親に対する依存心が強く、患児本人が自分の病気に関する病識が低く、病気に対して無関心、無知なことが少なくないです⁴⁾。

学校生活を支援する上では、運動制限が主となります。学校生活管理指導表を用い、医師が定める管理区分がその指針となります。先天性心疾患児は、健常な子どもと比較し、突然死の危険性が高く、心臓に負荷をもたらす運動に関して種々の程度の制約を受けます。しかし、修学旅行、レクリエーションなどにおいて過剰な制限を強いられている場合が少なくありません。

思春期は、健康管理を含め、他者任せ状態から自己管理を行うための教育が重要です。しかし、自己管理を行うためにも心理的問題に対して適切に対処していく必要があります。先天性心疾患児は、身体的な問題以外にも多くの精神的・心理的問題を抱えていることが多いです。社会生活に対する不安、自分の健康に対する不安、死の恐怖など、どの患児も少なからず抱えています。抑うつ傾向、行動異常を呈することも多く、パニック発作が、動悸、呼吸困難、胸部圧迫感、発汗などを伴い、心不全や不整脈ととられることもあり配慮を要します⁴⁾。このような患児の心の問題を解決していくような支援体制を医療者、学校等で連携しながら対応していくことが重要です。

3. 気管支喘息

気管支喘息は多因子性の疾患であり、心理社会的な問題は単に疾患の慢性経過によって生じる2次派生的なものだけではなく、原因又は誘因としても重要な役割を果たすものです¹¹⁾。赤坂¹⁾は、幼児期に喘息発作が始まることが多いが、発作をめぐって過保護・過干渉に育てられると、

第3節 慢性疾患の代表的な疾患の心理社会的な課題

子どもの自立性・自律性が阻害され、社会性を低下させて、疾病逃避などの悪循環を生じて難治化すると指摘しています。思春期には学校内外の社会環境が複雑になり、治療の主導権が保護者から本人に移行しますが、親に依存した状態から独立できないままであることが問題点として挙げられています。また、発作が起きると欠席が多くなり、学習の遅れや進路等に関する問題が深刻となります。病気に対する自己管理能力を育て、学力を補完するなどの適切な支援が必要です。

4. 悪性新生物

白血病は、血液のがんのことをいいます。白血病は小児がんの中でも最も多く、約3分の1を占めます。子どもでは急性が多く、約95%を占め、急性リンパ球性白血病と急性骨髄性白血病があります。経過と予後については、治療法の進歩により、急性リンパ球性白血病では95%以上で、急性骨髄性白血病では80%以上で寛解が得られるようになりました。寛解状態の時には、ほぼ健康な子どもと同じ状態になりますが、維持療法が必要になります。その後の経過は、白血病の型と様々な予後因子によって異なります。急性リンパ球性白血病と急性骨髄性白血病共に、全体として70～80%の長期生存が得られます。

頭蓋骨で囲まれた頭の中の脳、脳を包む髄膜、脳から出る神経などから発生する腫瘍を総称して脳腫瘍といいます。脳腫瘍には良性和悪性に分けられますが、悪性といっても極めて進行の早いものと、比較的進行の遅いものがあります。このため、病名のみで一律に経過を予想することは困難です。経過と予後については、短期に進行するもののありますが、ゆっくりと経過をするもの、治療により全治するものもあり、その経過と予後は脳腫瘍の種類により大きく異なります。このため、学校生活に大きな支障をきたす場合と全く支障をきたさない場合があります。

子どもにみられるその他のがんとしては、ウィルム腫瘍、網膜芽腫、肝芽腫、横紋筋肉腫、骨肉腫など多くの種類があります。

化学療法等による治療は、副作用も強く、免疫力が低下したり、その辛い経験が心的外傷後ストレス障害（PTSD）になったりします。病気が寛解してもとの学校に戻る時に、以下のこと⁵⁾で困惑し、それが不登校の引き金になることも考えられます。

- ・容貌の変化：脱毛によるカツラや帽子、ムーンフェイス、手術や治療の痕
切断や切除による義眼・義足・皮膚の色素沈着など
周囲の目が気になる
- ・体力の低下：疲れやすい、体力がない、筋力の低下、感染しやすい
クラスみんなと同じように授業が受けられない、過ごせない
- ・治療に関連：通院による早退、遅刻
クラスみんなと同じように授業が受けられない
- ・学習面：学習の遅れ、授業についていけない
- ・精神的負担：長期欠席した後の戻りづらさ
発病前と同じように過ごせるかどうかという不安
周囲の人に病気のことを聞かれたらどう答えるか
いじめへの恐怖
容貌の変化、体力の低下、通院による早退や遅刻をどう説明するか
周囲の無理解な言動にどう対応するか、など

第3節 慢性疾患の代表的な疾患の心理社会的な課題

このようなことに加えて、晩期障害（治療終了後に出てくる様々な問題で、治療中に出てくる「副作用」や「合併症」と同じようなものですが、治療中は何でもなかったのに治療が終わってからや治療終了後何年も経ってから出てくるものもあります。）が出てくる場合があります。例えば、成長障害（身長が低い）、肥満、学習障害、不妊などの内分泌的な障害、二次癌などが起こる可能性があります。教育的な支援は、医療者と保護者と学校関係者が連携し、支援していく必要があります。

5. 肥満・糖尿病

ここでは、肥満および2型糖尿病群（初期）と1型糖尿病の2群にわけて考えていきます。

前者は、食事制限及び運動療法が重要な意味をもちますが、どちらかというと、その遂行の継続性が課題であり、それをいかに支えるかが重要です。後者は、インスリン注射を毎日行うというストレスを抱えており、そのケアが重要な課題といえます。不登校や心の問題が生じた結果としては同じであっても至る経緯を考えると、その予防や対応は分けて考える方が望ましいでしょう。

慢性疾患をもつことが不登校にダイレクトに不登校につながるのではなく、様々な要因が付加されて、心の問題を起こします。そこで、心の問題を理解すること、それを予防することが、不登校を理解する上には重要となります。

なぜ不登校になるかについては、医療的側面と疾病的側面があります。

医療的には、外来通院や入院による時間的制約であり、しかも小児科領域では糖尿病の専門医が少ないために、遠距離の病院に通院することもあります。これらは、他の難病と同様であるといえます。また、治療を優先させるとどうしても、子どもの生活規制が増えてくるので、子どもたちの精神的な面に影響します。また、不適切な診療により問題を惹起させることもあります。これは情報をできるだけ提供していくという専門家の責務の一つと認知しています。

一方で、他の慢性疾患同様に、疾病を持つことに行動変容および意識、あるいは、自己イメージの低下などが影響することは予想されます。実際に、慢性疾患を持つ子どもたちの心理的な状況についての研究からも明らかです。例えば他人と異なると理解されると、いじめや不登校に至る例も少なくありません。このように慢性疾患をもつ子どもたちのこころのケアについては忘れてはいけません。私たちは慢性疾患の心理的ケアを行うために子どもの心の現状を把握するような研究を重ねてきましたが、見かけより子どもたちの精神面が育っていない面が明らかになってきました。

教育の問題で考えると、私たちの以前の調査において心理的な問題を抱えている率が高く、不登校および退学などの率が高い結果であり、あるいは進学率（高校、大学ともに）が低い結果でもありました。加えて、就職問題や複雑なものが絡んできます。しかしながら、教育が持つ様々な力を考えると、このサポートも可能となるので、きめ細かい教育指導・相談が必要であると考えます。

昨今は、情報の普及や心のケアをする医師が増えてきたので、以前より改善していますが、根本的な治療ではないので、常に、子どもたちの心のサポートと教育における対応を考えることが必要です。

第3節 慢性疾患の代表的な疾患の心理社会的な課題

(1) 具体的に、それぞれの対応について実際にできること

ここでは、医療、学校、家庭、本人という視点で、実際にできることを例示してみました。

a) 医療側ができることを

不登校になった場合に心身症的な対応が望まれますが、ここでは、慢性疾患を診療する医師がでうることを提示します。不登校になってからでなく、予防を考えて、ささいなことから子どもたちの教育を受けることに配慮することが必要です。

・外来の設定

専門外来をもつ病院は少なく、身近で通院できないことも多いです。しかも、専門外来の曜日は固定されており、多くは午前診が多かったです。そのために、通院のために特定の授業が抜けることが多く、少なからず教育に影響を及ぼすことがありました。それを解消するために、外来の開設時間を延長したり、土曜日を利用したりする病院もできてきました。あるいは、日頃かかる「かかりつけ医」と専門医を両方受診することなども可能です。

・学校側に連絡

学校保健分野では、学校医が最も専門的なアドバイスを行える立場であり、わが国が誇りうる制度です。しかしながら、診療科の細分化や難病の治療が日進月歩であることを考えると、主治医からの情報提供は不可欠です。そこで、必要に応じて、情報を提供することは子どもたちの学校生活をサポートすることになります。

糖尿病の場合は、低血糖対策と昼間のインスリン注射など、具体的にどのようにすればいいかも含めてアドバイスが必要となります。また、野外での学習、宿泊訓練、運動会などの場合には、あらかじめスケジュールを知り、具体的なインスリン量や補食量などのアドバイスを行うことが望まれます。

・子どもたちの教育から医療以外の面での心のケア

慢性疾患の子どもたちは心の問題を抱えやすいことを示しましたが、可能であれば、臨床心理士とペアを組むことが望ましいです。医療制度の中に心理が入ることが特に必要な領域であると言えますが、しかしながら、現在の保険診療体制では、その部分の配慮が必ずしもできていないのが現状です。そこで、現状ではおのずと主治医が担うことが多いので、できる限り、心理面も配慮した診療が望まれます。あるいは、学校のスクールカウンセラーなどの制度も知っておくことが望まれます。

b) 学校側ができること

・子どものニーズを知ること

慢性疾患をもつ子どもたちが教育を受ける上で、どのような配慮が必要なのか、保護者や子どもたちとの協議を通じてニーズを知ることが大切です。その時に、同じ疾患であっても必要なことが異なることも注意することが大切です。例えば、疾病のことをクラスに知らせるかどうかについても子どもによって異なります。また、糖尿病では低血糖対策は重要ですが、子どもによってはうまくコントロールされていることもあり、関与する程度が異なります。

・同じ時間が治療のために授業を欠席することに対する補習

外来が決まった曜日、時間のため特定の教科の授業に参加することができない現状があります。

第3節 慢性疾患の代表的な疾患の心理社会的な課題

医療関係者はそのデメリットは、理解していますが、診療日を変えることは困難を伴います。できれば教育側の配慮が望まれます。

・緊急に対するマニュアル

担任だけでなく、保健室の養護教諭と連携をもち、緊急時の対策などをマニュアル化しておきます。また、機会があれば、教師間でも情報交換をし、情報を共有することが大切です。特に、糖尿病では治療により、過度の運動、食事の遅れなどで低血糖をおこすことがあります。これも、早く補食を行うと大事に至らなくて済むので、補食を保健室はもちろん、担任も常備するとよいでしょう。この低血糖時の補食は、一般的に砂糖を使うことが多いですが、最近は速やかな血糖上昇が期待できるグルコースが商品化されているので利用されることをお勧めします。緊急時の対応がうまくいくと、子どもたちにとって学校生活がストレスとならなくなり、心の問題を回避できることが期待できます。

・心のケア

心の問題の最初の気づきは学級担任です。そして、次にヘルスカウンセリングを担当する養護教諭が重要な役割を果たします。もちろん、ひどくなる前に、スクールカウンセリングなども早期に利用することをお勧めします。

・医療機関との連携

疾病の内容だけでなく、具体的な学校での対応についても、ぜひ、医療機関に連絡を図ることが大切です。

c) 家庭ができること

・医療機関と学校との調整

医療機関と学校が直接に連絡をすることもあります。頻度的には、保護者を通じて行うことが最も多いでしょう。そこで、どのようなことを伝えたいのか、どのような問題があるのかを整理しておくことが望まれます。そして、両者に的確に情報を提供しておくと、相互の連携がうまくいきます。

・子どもの気持ちを十分聞いていく

子どもたちが話せる場を提供し、安心して生活できる家庭が大切です。疾病の看護や介護だけでなく、場合によっては役割分担として、子どもに寄り添うことだけでもよいでしょう。年齢が高くなると、疾病のことは、できれば本人と医療機関に任せることで、自立を促すことも可能です。というのは、子どもたちの気持ちを知ることが大事ですが、子どもたちにもいろいろな側面があり、教師が知っている子どもの姿、医療機関でみせる子どもの姿、そして本当の子どもの姿など異なることが多いです。家庭においては、ありのままの子どもの姿がみられることが多いので、不登校を予防する上においても重要な役割を果たします。

d) 本人ができること

子どもたちの行動がなければ問題の解決には至りません。もちろん、そのためにまわりの支援（ソーシャルサポート）が重要ですが、なぜ、そうであるのか、子どもたちに期待したいことは何かを考えることが大切です。それを知ることは、まわりがどうすればよいかというヒントとなります。

第3節 慢性疾患の代表的な疾患の心理社会的な課題

・自己管理能力を高める

まわりにしてもらっただけでは慢性疾患を克服することはできません。もちろん、疾病によるストレスが心身症を引き起こす要因となりますので、ストレスの軽減が大事ですが、ストレス対処能力を育てることも一方で大事なことです。糖尿病では、インスリンの自己注射、血糖測定など、具体的な行動様式を日常的に行えることが期待されています。あるいは、低血糖の気づきとその対応など、学校生活のトラブルを減らすことは、ストレスを軽減し、心の問題を予防できるのです。

・学習をする上で、どのような障壁があるか伝える

自分でいったい何が問題で、勉強するのに妨げとなるのかを周囲の大人に伝えることが大切です。それが、問題を解決する最初であり、そこから、周りの人が考え、動き始めることを理解して欲しいのです。こんなこと言っても分かってくれないとあきらめるのではなく、まずは、自分の思いを伝えることが大切です。

・自分の希望・夢を育てる

子どもたちが人生に希望を持つことは、何よりも心の問題を解決する大きな力となり得ます。自分でこうしたい、ああしたいといったことを夢見て欲しいと思います。自分は病気だからできないんだ、とあきらめることは不要です。あきらめないで、夢をおってほしいと考えています。

(2) 大阪市立大学医学部附属病院・小児科（糖尿病グループ）の取り組み例

長年、多くの1型糖尿病患児の治療にあたってきましたが、心の問題も当初より重視しており、多くの情報発信を行ってきました。心身症を起こす実情を報告した後、なぜ、そのような心の問題を起こしやすいかについても最近の研究課題としています。解決できない問題も多いですが、現実には、子どもたちの心のケアを含めて治療を実践せざるを得ないので、日々の診療で行っている例を紹介します。ここでは、教育に関する内容であり、特に不登校を予防するのに役立つことを紹介します。

・医療レベルの向上

医療レベルの向上は患児の適応を良くするには当然のことです。よい治療は自己管理しやすくなり、患児のコンプライアンス(患者が医療上の指示を応諾することを指す)を向上させ、社会における適応能力の向上が期待できます。コントロールが良くなることで、子どもたち自身も社会における活動性が高まります。そこで、よりよい治療が必要ですが、しかしながら、子どもたちが受け入れやすく継続しやすいといった側面も重要です。例えば、インスリン治療だけでなく、副作用の防止として早期より利用してきたグルコース錠についても低血糖の対策としては有用であり、子どもたちの学校生活をサポートしてきました。

・情報発信からマニュアル本の策定など

私たちが経験したことを学会などに発表することによって、医療を担う人には情報提供できます。研究のための研究ではなく、社会還元を念頭においた研究を重ねてきました。また、多くの経験を少しでも患児や保護者、あるいは、学校の先生に役立つようにとマニュアルなどを作成してきました。昨今は、インターネットで多くの情報が飛び交うことで、患児たちも情報を共有しやすくなってきました。

第3節 慢性疾患の代表的な疾患の心理社会的な課題

・糖尿病の患者会

糖尿病は各病院での患者会が充実しており、日本糖尿病協会という、主として2型糖尿病である大人の患者会が多い全国的な組織に属しています。当然、大学病院でも患者会を有していますが、1型糖尿病はまれな疾患であるので、様々な医療機関に受診しています。そこで、医療機関を超えた患者会があります。ソーシャル・サポートを高める社会的資源として同じ疾患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うセルフ・ヘルプ・グループがあげられます。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。このようなサポートを行ってきました。

・キャンプの運営から医療キャンプから楽しみキャンプへ

1型糖尿病が発症すると長い入院をしたり、あるいは、定期的に検査入院なども過去にはありました。当時、入院に代わるものとして、糖尿病児のキャンプが開催されましたが、キャンプのもつ意味を考えると、キャンプによる集団生活により子どもたちが成長することが日頃の生活に役立つことが明らかとなりました。疾病に逃げることをさけ、同じ病気の子どもたちとの交流など、楽しみを通じて行うキャンプは、子どもたちの心のケアに役立っています。このような経験をすることで、自己注射など自己管理もできることになります。このようなキャンプの運営に、長年、協力を行ってきました。

・学校の先生方への勉強会

最近始めたことですが、外来終了時間に勉強会を開催して、特に、新学期には学校の先生方に案内を始めました。また、我々の患児の学校の先生だけでなく、希望すれば誰でも参加できるようにして、一人でも多くの理解をめざしています。

(3) 医療側からみると

糖尿病の医療側からみますと、合併症を予防すること、そして、苦痛のある治療などの負担を軽減することを望んでいますが、医療の進歩はあるものの、今の現実では難しい面もあります。医療により子どもたちの学校生活に制限を加えたり、あるいは、不登校になることは、糖尿病の治療においても望ましくないことが多いです。そこに気づくと、治療の一環として心のケアを行うことが必要となります。子どもたちに教育を無視した医療はできないし、教育を受けることが医療にもよい影響を与えることを改めて強調します。

第3節 慢性疾患の代表的な疾患の心理社会的な課題

参考文献

- 1) 赤坂徹 (1992) 気管支喘息児の親子関係. 子どもの心とからだ, 第1巻 (1), 1-9.
- 2) Erikson, E.H. (1963) *Childhood and society*. NY: W.E.Norton & Co., Inc.
- 3) 馬場礼三 (2003) 思春期慢性疾患児への対応, 学校における対応, 小児科, 44 (10), 1469-1473.
- 4) 姫野和家子・赤木禎治 (2003) 思春期慢性疾患児への対応, 先天性心疾患, 小児科, 44 (10), 1482-1488.
- 5) 細谷亮太・武田鉄郎他 (2002) がんの子どもの教育支援に関するガイドライン. がんの子どもを守る会.
- 6) Lazarus R.S., Folkman S. (1984) *Stress, appraisal, and Coping*. New York Springer Publishing Company.
- 7) Nancy, L., Whitman, B.A., et al. (1992) *Teaching in nursing practice*. Appleton & Lange, Inc., Norwalk, Connecticut, USA. (安酸史子:ナースのための患者教育と健康教育. 医学書院, 1996)
- 8) Piaget, J. (1976) *The grasp of consciousness: Action and concept in the young child*. Susan 7) Wedgwood (Trans). Cambridge, MA: Harvard University Press.
- 9) Stanton A. L., Collins C. A., & Sworowski L. A. (2001) Adjustment to chronic illness: Theory and Research. In Baum A., Revenson T. A., & Singer J. E. (Eds.) *Handbook of health psychology*. Lawrence Erlbaum Associates, 387-403.
- 10) 武田鉄郎 (2001) 内部障害・病弱・虚弱者の心理. 田中農夫男・池田勝昭・木村 進・後藤守編著: 障害者の心理と支援. 福村出版, 105-115, 2001.
- 11) 豊島協一郎 (1995) 気管支喘息. 西間三馨編集: 厚生省健康政策母子保健課: 小児の心身障害予防治療システムに関する研究: 分担研究「長期療養児の心理的問題に関する研究」36-37.
- 12) 山崎宗廣 (1995) 腎疾患: 西間三馨編集: 厚生省健康政策母子保健課: 小児の心身障害予防治療システムに関する研究: 分担研究「長期療養児の心理的問題に関する研究」, 37-40.