

# 琉球大学学術リポジトリ

## 慢性疾患児の教育的対応に関する文献的考察

メタデータ	言語: 出版者: 琉球大学教育学部 公開日: 2013-09-03 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 小原, 愛子, 韓, 昌完, 田中, 敦士 メールアドレス: 所属:
URL	<a href="http://hdl.handle.net/20.500.12000/27394">http://hdl.handle.net/20.500.12000/27394</a>

# 慢性疾患児の教育的対応に関する文献的考察

小原愛子<sup>1)</sup>, 韓昌完<sup>2)</sup>, 田中敦士<sup>2)</sup>

Bibliographic consideration on the educational approaches of the children with chronic disease.

Aiko KOHARA<sup>1)</sup>, Chang-Wan HAN<sup>2)</sup>, Atsushi TANAKA<sup>2)</sup>

## ABSTRACT

本稿では、行政資料から慢性疾患児の現状を把握した上で、慢性疾患児の社会的自立の視点から教育的対応の研究動向について文献的に整理するとともに、今後の教育的対応の在り方について一考察を加えた。近年、医療の進歩に伴い慢性疾患児の病態も多様化しており、慢性疾患児が社会的自立を果たす為にも個々に合わせた教育活動がきわめて重要な役割を果たしている。しかし、慢性疾患児に関するほとんどの先行研究は文献研究にとどまっており、実態調査や実践研究が少ないことから慢性疾患児の具体的な実態把握が不十分であることが明らかになった。今後は、特別支援学校や通常学校へ通う慢性疾患児の実態についてエビデンスの伴った把握をきちんと行ったうえで、教育的支援の在り方について検討することが重要な課題である。

## I. はじめに

医療の進歩により疾病構造が変化し(増尾・竹内, 2011)、長期の生命維持を可能にしたため、死亡率は低下したものの疾患が完全に治癒することなく慢性化する場合が多くなった。このことにより、全年齢層において慢性疾患を持って生活する人々が増加してきた(中村・下山・阿部, 2006)。慢性疾患とは、急性疾患に比べて、症候が急激ではないが、長期間の経過をたどる疾患の総称である(武田, 2006)。慢性疾患に罹っている子どもについて、厚生労働省の行っている小児慢性特定疾患治療研究事業においては、対象者を18歳未満(引き続き治療が必要であると認められる場合は、20歳未満)の児童としている。そこで、本稿では慢性疾患に罹っている18歳未満の子どもの「慢性疾患児」と表記する。

慢性疾患児の多くは長期的に医療を受ける必要があるため、医療費の高額負担や、社会参加の制約を受ける等の問題が挙げられる。医療費の高額負担に関しては、「小児慢性疾患のうち特定の疾患について、研究を推進し、その医療の確立と普及を図り、併せて患者家族の医療費の負担を軽減する事業」として、小児慢性特定疾患治療事業が1974年に整備され(厚生労働省, 1998)、医療費負担は軽減されている。しかし、社会参加の制約を受けることに関しては、特別支援学校卒業者の企業等への就職は依然として厳しい状況(加藤, 2008)から見ても、慢性疾患児の社会性の発達と社会的自立を促す教育はいまだに整備されていないことが伺える。慢性疾患児への教育活動は、自主性、積極性、社会性を養い育てることなど心理的、社会的発達にもきわめて重要な意義をもつ(武田, 2006)ことから、学校教育は決して欠

<sup>1)</sup> 琉球大学教育学研究科特別支援教育専修

<sup>2)</sup> 琉球大学教育学部特別支援教育講座

かせない要素である。

慢性疾患児に関する研究では、体調管理や医療的処置を含めた身体的ケアの在り方等、医療や保健の観点から検討されているものが多い(出野・大木・小泉ら, 2007; 木村・棚町・田中ら, 2006; 高木, 2003)。国立情報学研究所 CiNii において「医療」「看護」「教育」のキーワードをそれぞれ「慢性疾患」とアンド検索したところ、「医療 慢性疾患」は311件、「看護 慢性疾患」は429件がヒットしたのに対して、「教育 慢性疾患」は241件であり、医療や看護の観点から検討されている先行研究は多いものの、教育の観点から検討されているものは少なかった。

そこで、本稿では行政資料から慢性疾患児の現状を明らかにしたうえで、慢性疾患児の社会的自立の視点から教育的対応の研究動向について整理し文献的考察を行うとともに、今後の教育的対応の在り方について考察し、研究の方向性を提案することを目的とする。

## II. 行政資料から見る慢性疾患児の現状

### 1. 慢性疾患児の現状

#### (1) 小児慢性特定疾患治療事業からみた慢性疾患児の現状

小児慢性特定疾患治療事業とは、慢性疾患のある子どもの中で、比較的重症な場合に医療費等を平等に公的支援する事業である(加藤, 2008)。この事業は、疾患の治療研究を推進し医療の確立

を図るとともに、子どもおよび家族の経済的負担を軽減することを目的に実施された(来生, 2010)。

小児慢性特定疾患治療研究事業においては、対象疾患を11疾患群、514疾患に分類している(表1)。

平成20年度小児慢性特定疾患治療研究事業の全国登録状況(加藤, 2010)をみると、合計101,708人が登録されていた。疾患群別に見ると、内分泌疾患が最も多く27,876人、次に慢性心疾患14,815人、悪性新生物12,802人であった。子どもが罹りうる慢性疾患の種類は多く、しかも同じ疾患の子どもでも症状やその程度は異なることから、子どもの状態や条件を正しく捉え、対応の仕方に個人的に配慮することが重要である。

#### (2) 内部障害からみた慢性疾患児の現状

内部障害とは、身体障害者福祉法に定める心臓機能障害、腎臓機能障害、呼吸器機能障害、膀胱又は直腸の機能障害、小腸機能障害、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害の6種類である。平成18年度身体障害児・者実態調査結果(厚生労働省, 2008)の身体障害児の推移を見ると、内部障害は増加傾向にあり、平成18年度の症差では20,700人と前回の調査実施年度である平成13年度と比較すると約1.5倍増加していた(図1)。また、平成18年度の内部障害児数は身体障害児全体の22.2%を占めており、その大部分は慢性疾患児であると推測される。このことから、慢性疾患児への指導法や支援方法について、より一層教育的対応の充実を求められていると言えるだろう。

表1 小児慢性特定疾患の分類

	疾患群	主な疾患名
1	悪性新生物	白血病、悪性リンパ腫、神経芽腫 等
2	慢性腎疾患	ネフローゼ症候群、慢性糸球体腎炎、水腎症 等
3	慢性呼吸器疾患	気管支喘息、気管狭窄 等
4	慢性心疾患	ファロー四徴症、単心室 等
5	内分泌疾患	成長ホルモン分泌不全性低身長症 等
6	膠原病	若年性関節リウマチ 等
7	糖尿病	1型糖尿病、2型糖尿病、その他の糖尿病
8	先天性代謝異常	アミノ酸代謝異常、骨形成不全症 等
9	血友病等血液・免疫疾患	血友病、慢性肉芽腫症 等
10	神経・筋疾患	ウエスト症候群、結節性硬化症 等
11	慢性消化器疾患	胆道閉鎖症、先天性胆道拡張症 等

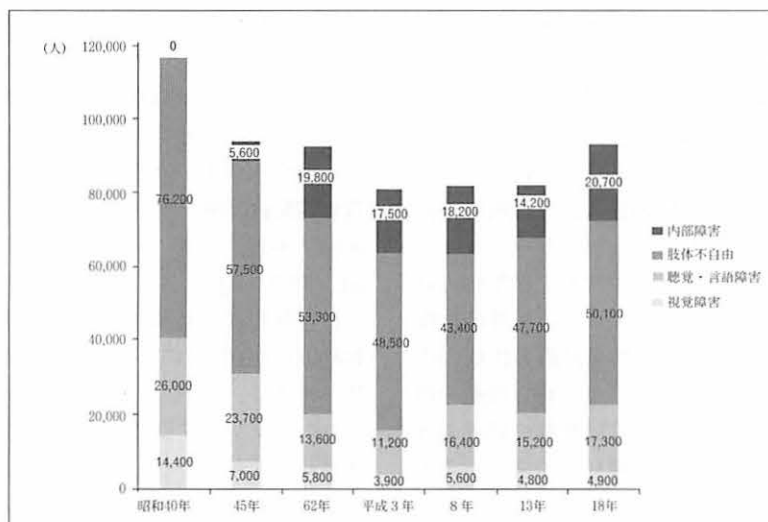


図1 身体障害児の推移

## 2. 日本の教育的対応

### (1) 病弱教育の対象および教育形態

慢性疾患児の多くは病弱教育の対象となり、制度上は病弱児とみなされる（平賀，2010）。学校教育法施行令第二十二條の三の中で、病弱者の程度は、慢性の呼吸器疾患、腎臓疾患及び神経疾患、悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とする程度のもの、身体虚弱の状態が継続して生活規制を必要とする程度ものとされている。また、特別支援学級（病弱・身体虚弱）の対象者の程度は、慢性の呼吸器疾患その他疾患の状態が持続的又は間欠的に医療又は生活を必要とする程度のもの、身体虚弱の状態が持続的に生活の管理を必要とするもの（文部科学省，2002）とされている。

病弱児の教育の場について、「病気療養児の教育について」（文部科学省，1994）では、病院等に併設し又は隣接する病弱養護学校（現：特別支援学校）及び小・中学校の病弱・身体虚弱特殊学級（現：特別支援学級）において実施されてきたと述べられている。現在、病弱特別支援学校は、本校のほかに分校や分教室があることが多い。病弱・身体虚弱特別支援学級は、小中学校内だけでなくいわゆる「院内学級」として小児科病棟や小児病棟等がある病院内にも設置されている。平成23年度特別支援教育資料（文部科学省，2012）をみると、全国の病弱児を対象とした特別支援学校

の設置数は138校、在籍児童生徒数は19,589人であり、特別支援学級の設置数は1,271学級、在籍児童生徒数は2,270人であった。また、教育基本法第八十一条第三項「疾病により療養中の児童及び生徒に対して特別支援学級を設け、又は教師を派遣して、教育を行うことができる」と明記されているように、通学困難な児童に対しては教師が家庭や病院等の施設を訪問する「訪問教育」も実施されている。平成23年度特別支援教育資料（文部科学省，2012）をみると、訪問教育対象児童生徒数は2,254人と年々増加傾向にあった。病気や身体状態が回復し、通常学級において指導することが適切だと考えられる病弱教育対象児童については、通級による指導を受けることができる。平成23年度特別支援教育資料（文部科学省，2012）をみると、通級による指導を受けている児童・生徒は50人であり、その内訳は自校通級が15人、他校通級が33人、巡回指導が2人であった。病弱教育対象児の教育は特別支援学校で行われるものだけでなく、様々な教育形態であることが伺える。

### (2) 学習指導要領からみた教育的対応

特別支援教育においては、各教科のほか「自立活動」が盛り込まれている。特別支援学校小学部・中学部学習指導要領（文部科学省，2009）、特別支援教育高等部学習指導要領（文部科学省，2009）では、自立活動の目標として、「個々の児

童又は生徒が自立を目指し、障害による学習上又は生活上の困難を主体的に改善・克服するために必要な知識、技能、態度及び習慣を養い、もって心身の調和的発達の基盤を培う」と明記されている。また、その内容は「1. 健康の保持、2. 心理的な安定、3. 人間関係の形成、4. 環境の把握、5. 身体の動き、6. コミュニケーション」の6項目であり、自立活動の中でも児童生徒の社会性の育成を目的としている。また、具体的な指導の内容については、「第3指導計画の作成と内容の取扱い」の部分において「1. 自立活動の指導に当たっては、個々の児童又は生徒の障害の状態や発達の段階等の的確な把握に基づき、指導の目標及び指導内容を明確にし、個別の指導計画を作成するものとする」「6. 自立活動の時間における指導は、専門的な知識や技能を有する教師を中心として、全教師の協力の下に効果的に行われるようにするものとする」と示されていることから、系統的な指導法はなく、詳細な指導内容の作成に関しては担任教師や自立活動の担当教師に委ねられている現状である。

### Ⅲ. 慢性疾患児の教育的対応に関する研究動向

国立情報学研究所 CiNii において「慢性疾患 and 教育」のキーワードで抽出した中から、過去5年間の先行研究58件をさらに抽出した。抽出した先行研究内容を「文献研究」「調査研究」「実践研究」「シンポジウム等」「その他」という方法論により分類した。「文献研究」は、行政資料や先行研究等の総括を行っているものとし、「調査研究」は、アンケート調査や面接を行ったものとする。また、「シンポジウム等」には、シンポジウムの報告書や学会の記録も含まれる。過去5年間では、文献研究28件、調査研究14件、実践研究3件、シンポジウム等5件、その他7件と、文献研究による先行研究が最も多く、実践研究は最も少なかった。

#### 1. 文献研究に関する内容

文献研究の28件をみると、小児がんや慢性心疾患など疾病分類ごとに教育的在り方を提案してい

るものが12件、その他16件は慢性疾患児の学校教育に関する総合的に考察されているものだった。内容のほとんどが慢性疾患児の現状や課題、教育的対応について記述しているものであり、その中でも、慢性疾患児の社会参加と社会的自立のための教育的配慮に関する記述が数多く見られた(加藤, 2008; 平賀, 2010; 角掛・葛西・松田, 2010; 武田, 2010; 武田, 2011)。慢性疾患児は疾病によって、生活規制、食事規制、運動規制等により、活動範囲が制限されているため経験の不足や偏りが生じやすく、これが社会性の発達を遅らせる原因にもなっている。角掛・葛西・松田(2010)は、運動や諸活動への参加の制限を最小限にとどめて、可能な限り教育活動に参加できるように自己管理の重要性について述べている。自己管理の目的は、疾病に罹患している子どもの早期の回復や治癒を目指した治療への支援を行うとともに、快適で楽しい学校生活を送ることができるよう支援することである(角掛・葛西・松田, 2010)。自己管理の必要性については、清谷・森(2012)や武田(2011)、岩田(2009)の中でも指摘されていた。武田(2010)は自己管理を行うために、自立活動の時間が有効であると提案している。先述したように自立活動は、個々の児童又は生徒が自立を目指し、障害による学習上又は生活上の困難を主体的に改善・克服するために必要な知識、技能、態度及び習慣を養うことを目的とした特別支援教育特有のカリキュラムである。武田(2010)は研究の中で、自立活動における慢性疾患児の主な指導内容例を提示しながら、個別の指導計画を作成し、個々に応じた自己管理の教育方法を考えることが必要と提案している。

#### 2. 調査研究に関する内容

調査研究の14件のうち、5件は医師や看護師に対する調査であり、本稿の目的と相違していたため対象から外した。対象となる9件をみると、慢性疾患児への教育支援方法に関する実態調査が4件、慢性疾患児の家族関係に関する調査が2件、就労に関する調査が1件、ストレスに関する調査が1件であった。その中でも、慢性疾患児への教育支援方法に関する調査は、教員に対するアンケート調査や面接を行っているものが多かった。

### 3. 実践研究に関する内容

実践研究の3件のうち、1件は看護師教育課程に関する内容が1件、慢性疾患児の保育に関する内容が1件、糖尿病患者の医療における療育行動の在り方に関する内容が1件であった。実践研究の3件には、いずれも慢性疾患児の教育的対応に関する内容は見られなかった。

### 4. シンポジウム等

シンポジウム等の5件のうち、医師や看護師の取り組みが3件、慢性疾患児への対応に関する報告が1件、病弱教育の現状と課題について報告されているものが1件であり、教育的対応に関して具体的に報告されているものは見られなかった。

## IV. 考察

### 1. 現状に関する考察

行政資料からみると、慢性疾患児の数は年々増加しており、在籍する慢性疾患児のニーズに沿った教育的支援が求められている。しかし、小児慢性特定疾患治療事業の登録人数は101,708人であるのに対して、病弱教育特別支援学校や特別支援学級に在籍する人数は21,859人であり、病弱教育のサービスを受けている慢性疾患児は約21%であった。残りの約79%は通常学級に在籍し、必要な支援を十分に受けられていないことが推測される。特別支援学校に通えば、指導要領に記載されているように「自立活動」を通して、個のニーズに応じた丁寧な指導・支援を受けることができるが、通常学級へ通っているとそれは困難であろう。また、病弱教育の対象となる子ども達は、その他の障害児教育の対象児と比較すると、外見上、また、行動の上でも健常児と変わらない部分が多く（高木, 1983）、いわゆる「障害児」といった印象を受けることが少ない（村上, 1993）。周囲の理解の不十分さ等により症状の悪化を増長することもある（笹嶋・芝木・飯塚, 1999）。このことから、クラスメートなど周囲の人々に子どもの病期や置かれている状況を正しく理解してもらうことが大切である（加藤, 2008）。今後は、特別支援教育対象者のみならず、通常学級へ通う病弱教育のサービスを受けることのできない慢性疾患児へ

も社会的自立を促す教育的対応を行っていくことが重要である。

### 2. 研究動向に関する考察

過去5年間の研究動向から見ると、そのほとんどは文献研究にとどまっており、調査研究や実践研究など近年の教育的対応の実態について把握できるものは非常に少なかった。文献研究を見ると、社会的自立をするためにも自己管理が重要な鍵であるということが多く述べられていたが、これは過去5年間に限らず、それ以前の先行研究からも指摘され続けているものであった。例えば、高木（1983）は、自分の病状に対する正しい認識、自己コントロールの力を与えることは慢性疾患児に対する重要な目標の一つであると述べており、村上（1994）は、慢性疾患の子どもたちに自分の病気を自己管理する能力を形成することが重要であり、症状に応じて適切な対処行動を選択し素交する自己管理能力を獲得させる教育的な働き掛け・援助の上で効果的であると述べている。20年以上前から、自己管理の重要性が指摘され続けているにも関わらず、現在も有効な教育支援について提案されている研究はほとんど見あたらない。この背景には、二つの理由があると考えた。

一つ目は、調査研究や実践研究などの慢性疾患児の実態を把握する研究の少なさが挙げられる。この背景には、プライバシーの問題や感染症対策等、倫理上の問題で学校現場の警戒感が強いことが考えられる。慢性疾患児は教育分野だけではなく、医療分野とも密接に関わっているため、医療と教育が連携しながら調査や実践研究を行っていくことが求められる。また文献研究においても、教育の観点から述べられた研究だけで考察するのではなく、各疾病について医療の観点から述べられた研究についても併せて検討することで、慢性疾患児への教育的対応についてより実効的に考察することができると考えられる。

二つ目は、慢性疾患児の病態が子ども一人ひとり異なっており、系統的な教育支援の提案が困難であることが挙げられる。先述したように、慢性疾患の種類が多く、同じ疾患でも症状や程度、随伴症状、合併症の現れも全く異なる。このことから、疾病ごとに教育的対応を考えることが必要

であろう。疾病の特性を十分に捉え教育な支援を行うことで、より具体的な支援方法がみえてくるのではないだろうか。また、「個別的教育支援計画」を効果的に使用することも重要である。特別支援学校では、障害のある子どもへの一貫した支援を具現化するためのツールとして、「個別的教育支援計画」の策定が義務化されることとなった。慢性疾患児は特別支援教育のサービスを受けている児童と、通常学級に通りそれができない児童が存在するため、疾病の特性や子どもの実態に合わせた教育を同時に行っていく必要があるだろう。

## V. おわりに

以上、慢性疾患児の教育的対応について、行政資料や先行研究から考察してきた。子どもが成人期に達して自立して社会参加するための教育は欠かせないものである(加藤, 2008)。「小中学校に在籍する『病気による長期欠席者』への特別支援教育の在り方に関する研究」研究成果報告書(国立特別支援教育総合研究所, 2010)においても、①学校教育における病気の子どもの実態把握の必要性、②時代の応じた教育的指導法の改善、③小中学校等に在籍する慢性疾患児への適切な情報提供体制の構築が、病弱教育の課題として重要であると指摘され、病弱・身体虚弱児童生徒の実態把握の方法の開発に関する調査研究や、実態に応じた支援・指導方法に関する研究を行っている。病弱特別支援学校や病弱・身体虚弱特別支援学級へ通う慢性疾患児が社会的自立を果たすための教育的対応が求められている現在、実態調査や実践研究を重ねることにより、エビデンスの伴った実態把握をきちんと行ったうえで、教育的支援の在り方について検討することが重要な課題である。

## 文 献

- 1) 平賀健太郎(2010) 小児慢性疾患患者に対する復学支援. 小児看護, 33(9), 1209-1214.
- 2) 出野慶子・大木伸子・小泉麗・鈴木明由実(2007) 慢性疾患をもつ幼児の集団生活における支援: 保育所勤務の看護師への質問紙調査より. 小児保健研究, 66(2), 364-351.

- 3) 岩田力(2009) 患者教育・学校保健(ミニ特集 小児気管支喘息治療・管理ガイドライン 2008—ここがポイント), 小児科臨床, 62(3), 421-427.
- 4) 加藤忠明(2008) 親子保健・学校保健(7): 「小児慢性疾患と特別支援教育」. 日本公衆衛生誌, 9, 659-663.
- 5) 加藤忠明(2010) 平成20年度小児慢性特定疾患治療研究事業の全国登録状況. 平成22年度厚生労働省科学研究(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業) 分担研究報告書「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」.
- 6) 木村留美子・棚町裕子・田中沙季子・山口絵梨子(2006) 保育所看護職員の役割に関する実態調査(第1報); 保健研究保育所看護職員の役割遂行状況と看護職員に対する保育士・保護者の認識. 小児保健研究, 65(5), 643-649.
- 7) 国立特別支援教育総合研究所(2010) 小中学校に在籍する「病気による長期欠席者」への特別支援教育の在り方に関する研究; 子どもの病気と教育資源の実態把握を中心に(平成20~21年度) 研究成果報告書.
- 8) 清谷知賀子・森鉄也(2011) 小児がんの疾患教育とターミナルケア(特集 小児慢性疾患の生活指導: 最新の知見から), 小児科臨床, 65(4), 553-557.
- 9) 来生奈巳子(2010) 小児慢性疾患患者に関する医療・社会制度の現状. 小児看護, 33(9), 1202-1208.
- 10) 厚生労働省(1998) 厚生省児童家庭局母子健康課監修; 小児慢性特定疾患早見表, 平成10年度版厚生科学研究報告書.
- 11) 厚生労働省(2008) 平成18年度身体障害児・者実態調査結果.
- 12) 増尾美帆・竹内幸江(2011) 看護師が慢性疾患をもつ子どもの将来を考えるようになったきっかけと将来と考える範囲. 日本小児看護学会誌, 20(2), 10-17.
- 13) 文部科学省(1994) 病気療養児の教育について. 文部省初等中等教育局長通知.
- 14) 文部科学省(2002) 障害のある児童生徒の就学について(通知). 文科初第291号.

- 15) 文部科学省 (2009) 特別支援学校高等部学習指導要領
- 16) 文部科学省 (2009) 特別支援学校小学部・中学部学習指導要領
- 17) 文部科学省 (2012) 平成23年度特別支援教育資料
- 18) 村上由則 (1993) 慢性疾患の治療・管理と障害としての病弱：病弱児のおかれた課題状況の分析. 特殊教育学研究, 31(2), 47-55.
- 19) 村上由則 (1994) 喘息児における呼吸機能の客観的測定値と主観的症状. 特殊教育学研究, 32(1), 19-25.
- 20) 中村光江・下山節子・阿部オリエ (2006) 「慢性疾患の病みの軌跡」モデルに関する文献検討その1. 日本赤十字九州国際看護大学, 5, 71-77.
- 21) 笹嶋由美・芝木美沙子・飯塚一 (1999) 学校生活のアトピー性皮膚炎の児童・生徒におよぼす影響. 小児保健研究, 58(4), 450-457.
- 22) 高木瞳 (2003) 食物アレルギー給食の保育園・幼稚園の対応と保護者の要望. 岐阜聖徳学園大学短期大学部紀要, 35, 39-52.
- 23) 高木俊一郎 (1983) 慢性疾患児に対する精神心理的ケア. 特殊教育学研究, 21(1), 48-51.
- 24) 武田鉄郎 (2006) 慢性疾患児の自己管理支援のための教育的対応に関する研究. 大月書店.
- 25) 武田鉄郎 (2010) 小児慢性疾患患者に対する教育支援の実際. 小児看護, 33(9), 1198-1201.
- 26) 武田鉄郎 (2011) 慢性疾患をもつ子どもと学校教育(II) 慢性疾患をもつ子どもへの自己管理支援. 教育と医学, 59(7), 721-729.
- 27) 角掛奈緒美・葛西敦子・松田和子 (2010) 養護教諭の慢性疾患の子どもへの支援に関する研究：保護者への面接調査からの考察. 弘前大学教育学部紀要, 103, 129-137.