

# 病弱・身体虚弱

## (1) 病弱・身体虚弱の基礎知識と実態把握

### 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こ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、学習が遅れがでたり、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。

図Ⅱ－５－１に示したように、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が、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。

### ③ 病弱・身体虚弱のある子供の実態把握

#### ア 行動面からの把握とその方法

病弱・身体虚弱のある子供を理解する上で、その子供の学習や生活の様子、友人関係などについて実態を把握しておくことが重要です。この場合、心理状態や病気の症状についても併せてとらえることが大切です。具体的には、薬の副作用による脱毛やムーンフェイスなどの身体症状が心理面にマイナスの影響を及ぼし、劣等感を生じさせる場合があります。

人間は心と体の統一体として平衡を保っているものであり、そのバランスを失うと身体症状を悪化させてしまうことも少なくありません。心理的不適応の状態にある子供の場合は、意識と表出行動との間に著しいギャップがあることが多く、子供の内的世界（意識）と表出された行動の両面から実態を把握する必要があります。これらは行動観察によって把握するのが一般的です。この場合、いつ、どこで、誰がいるときに、どのような状況で、どのくらいの頻度でその行動が表出されたかを詳しく観察し、可能な限りその行動が起きた要因の分析を行うことが大切です。そのためには、面接や検査などを行い、その子供に関する情報を収集しておく必要があります。面接は、子供が自分自身や自分の病気についてどのように認知し、受容しているかを知るために有効です。

また、家庭環境の把握も重要です。家庭環境に関しては、親子関係や兄弟姉妹との関係、養育環境など家族関係全体について把握します。保護者との面接を通じて保護者が子供の病気の状態をどのようにとらえているかや、家庭における子供の様子について理解したりすることもできます。

学齢期の子供は、入院によって転校を伴う場合、前籍校における教師や他児との人間関

係、教科の好き嫌いや学習状況、特別活動等での様子などの実態も把握することが大切です。

児童生徒の心理社会的問題の特徴は、子供は心と体の発達の上であるため、何らかのストレスに対して情緒面の問題のみ、行動面の問題のみではなく、子供を取り巻く日常生活の様々なところに徴候が現れることです。例えば、単にうつや不安といった気分のみではなく、食欲低下、不眠、学業不振、友達と遊ばない、あるいはトラブルを起こす、表情がかたい、ぼんやりとする、といった様々な徴候が現れます。評価にはこれらの問題を包括的に評価する方法と、不安、うつなど特定の気分焦點を当てて評価する方法とがあります。前者の例としては PSC (Pediatric Symptom Checklist) 日本語版、CBCL (Child Behavior Checklist)、後者の例としては不安尺度、抑うつ尺度が挙げられます。

## イ 発達の把握とその方法

病弱・身体虚弱のある子供のうち、特に障害が重度でしかもいくつかの障害を併せ有する子供は、その発達についての的確に把握する必要があります。この場合、横断的視点と縦断的視点という二つの観点から捉えるようにすることが大切です。

### (ア) 横断的視点からの発達の把握

横断的視点からの発達の把握は、現時点における子供の発達の状態を把握することを意味しています。このために用いられる発達検査は、検査の目的や内容、実施方法などによっていくつかに分類されます。

検査目的から見ると、スクリーニング式の検査と精査を目的とした検査とに大別されます。また、検査内容から見ると、発達を特定の領域から総合的に測定するものと、発達をいくつかの領域に分けて領域別のバランスを測定できるものとに分けられます。さらに、検査の実施方法から見ると、検査者が子供に直接実施するもの、保護者など子供をよく知っている者に面接して間接的に実施するもの、両者の折衷的なものとに分けられます。

検査の実施に当たっては、それぞれの検査の特徴と限界を理解し、一人一人の子供に適した検査を選択したり、複数の方法を組み合わせたりすることが大切です。また、実施に際しては、次の点に留意する必要があります。

- ・保護者と、可能な範囲で子供本人の同意を得る。
- ・子供との好ましい人間関係の確立を図り、普段の行動が引き出せるようにする。
- ・保護者を介する検査では、過大評価や過小評価にならないように留意する。
- ・子供の実態に応じて検査方法をマニュアル以外の方法に変える必要がある場合は、検査項目の本来の趣旨から外れないようにする。

### (イ) 縦断的視点からの発達の把握

縦断的視点からの発達の把握は、子供がどのような環境や働きかけの中でどのように発達してきたのかなど、過去にさかのぼって発達の变化を把握することです。そのためには、生育歴、病歴、療育歴、生活環境、発達歴などについて、指導記録や関係者との面接など

を通して必要な情報・資料を得るという間接的な方法が主となります。縦断的視点からの発達把握は、横断的な発達を補完するだけでなく、その子供の発達の状態についての判断を容易にし、今後の発達的な見通しを立てる手がかりを得る上で非常に大切です。