

研究

10代の慢性疾患患者への情報提供および支援方法に関する調査

—病弱教育に携わる教員を対象として—

富岡 晶子¹⁾, 丸 光恵²⁾, 中尾 秀子³⁾
村上 育穂³⁾, 前田 留美⁴⁾, 武田 鉄郎⁵⁾

〔論文要旨〕

本研究は、病弱教育に携わる教員を対象に、10代慢性疾患患者の闘病生活支援、情報提供に関する考えについて調査を実施したものである。その結果、既存のインタラクティブメディアの使用経験は約3割であったが、子どもの理解を促すためには有効であると評価されていた。10代慢性疾患患者への情報提供の必要性は高く認識されており、情報提供の方法としてインタラクティブメディアを用いることに肯定的な意見が多く得られた。病弱教育に携わる教員は、学習指導だけでなく、子どものストレス軽減や心理的サポートを積極的に行っており、医療と教育が連携し、お互いの専門性を発揮しつつ、協力して子どもの闘病生活を支援していくことが求められていた。

Key words : 10代慢性疾患患者, 情報提供, 病弱教育

I. はじめに

医療技術の進歩により、小児慢性疾患患者の生存率は上昇し続け、成人化する患者も増加している。長期にわたり闘病生活を送るうえでは、子どもであっても病気・治療を適切に理解し、自分の病気に対して積極的に対処していくことが重要となる。とくに、10代の慢性疾患患者は、特別なニーズを持ち、適切なサポートが不可欠である。しかし、患者本人が病気・治療について情報を得るための支援が積極的に行われているとはいえない¹⁾。

近年、情報化社会が到来し、さまざまな情報が容易にアクセスすることが可能となってい

る。医療においても患者が自ら情報を収集し、主体的に治療に参画できるようになった。文部科学省によって開発された「ココロココ」^{2,3)}は、慢性疾患をもつ子どもを対象としたインターネットウェブサイトによる情報提供ツールであり、主として病気の成り立ちや治療法・副作用等、病気によるストレスや対処等について学童期の慢性疾患患者を対象にセルフケア教育を行う目的で利用されている。しかし、その利用実態やツールの評価はこれまで実施されていない。さらに、10代の慢性疾患患者を対象としたものではない。

そこで、10代の慢性疾患患者にふさわしい情報提供の内容・活用方法および闘病生活支援を

Information Sharing and Supports of the Teenager with Chronic Illness

〔2104〕

Akiko TOMIOKA, Mitsue MARU, Hideko NAKAO, Ikuho MURAKAMI, Rumi MAEDA,
Tetsuro TAKEDA

受付 09. 1. 7

採用 09. 5. 21

1) 東京医療保健大学医療保健学部看護学科 (研究職/看護師)

2) 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 (研究職/看護師)

3) 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 (看護師)

4) 神奈川県立こども医療センター (看護師)

5) 和歌山大学教育学部 (研究職/教育職)

別刷請求先: 富岡晶子 東京医療保健大学医療保健学部看護学科 〒141-8648 東京都品川区東五反田4-1-17

Tel : 03-5421-7655 Fax : 03-5421-3133

検討するために、10代患者と日常的に関わりを持つ病弱教育に携わる教員を対象とし、既存のインタラクティブメディアの評価と、慢性疾患患者への闘病生活支援、情報提供に関する考えについて明らかにすることを目的として本研究を行った。

II. 研究方法

1. 調査時期

2007年2月～3月。

2. 対象

病弱特別支援学校、院内学級等に勤務する教師を対象とした。

3. 調査方法

データ収集方法

病弱特別支援学校の施設長宛に調査目的、調査方法を明記した文書と調査用紙を郵送し、病弱特別支援学校または院内学級に勤務する教師への配布を依頼した。教師の回答後、個別に郵送を依頼し回収した。

調査内容

質問紙により、病弱教育の経験年数、勤務施設の種別、学習支援形態、既存のインタラクティブメディア「ココロココ」の利用実態を尋ねた。また、その内容・操作性・デザイン等に対する評価、情報提供およびインタラクティブメディアに関する考えについて、「とてもそう思う」から「全くそう思わない」までの4段階で評定を依頼した。さらに、10代患者に対する教育・闘病生活支援、医療者との連携に関する考えや経験等について自由記述で回答を依頼した。使用経験がない教師用に「ココロココ」のCD-ROMを同封し、使用後に回答してもらうよう依頼した。

4. 倫理的配慮

文書にて、調査の目的、研究参加の自由、結果を研究目的以外に使用しないこと、プライバシー保護、研究成果の公表について説明した。質問紙への回答は無記名とし、個人や施設を特定できないように配慮し、返送をもって研究参加の同意を得たものとした。本研究は東京医科

歯科大学倫理委員会の承認を得て実施した。

III. 結果

病弱特別支援学校宛に調査用紙を185部郵送し、40名から回答が得られた(回収率21.6%)。経験年数の内訳は3年から10年未満が最も多く20名、つづいて3年未満が12名、10年以上が8名であった(表1)。学習支援形態は普通学級が17名、院内学級が11名、自立支援学級が4名、訪問学習が3名であった(表2)。

1. 病弱児に対するインタラクティブメディアの利用実態および評価

1) ココロココの利用実態

ココロココの使用経験がある教師は12名(30%)であった。使用経験がある教師は、自分で使用したほか、病気の子ども、病気の子どもの親、学校の教員に使用しており、その多くは興味を持っていた、理解が深まったと回答していた。使用経験がない教師は28名(70%)であり、その理由として、ココロココを知らなかった20名、使用する機会がなかった5名、使用しなかった1名であった(表3)。

2) ココロココの内容・操作性・デザインに対する評価

ココロココを実際に使用し、内容、操作性、デザインに関する評価項目に回答した教師は40名中23名(57.5%)であった。

病気の子どもに対する効果では、「身体のしくみが理解しやすい」という項目で全員が、また、「病気のしくみが理解しやすい」という項目においては22名(96%)が「とてもそう思う」、「まあ、そう思う」と回答していた。一方で、「身体のしくみの理解を深めることで病気に積

表1 経験年数 (人)

3年未満	12 (30%)
3年～10年未満	20 (50%)
10年以上	8 (20%)

表2 学習支援形態(複数回答) (人)

普通学級	17
院内学級	11
自立支援学級	4
訪問学習	3
混合	3
無回答	2

表3 ココロココの利用実態 (人)

1. 使用経験の有無	
使用経験あり	12 (30%)
使用経験なし	28 (70%)
2. 使用した人 (複数回答)	
自分	12
病気の子ども	2
病気の子どもの親	1
学校の教員	1
3. 使用した人の反応 (複数回答)	
興味を持っていた	8
理解が深まった	6
疑問や不安が生じていた	1
その他	2
4. 使用しなかった理由	
知らなかった	20 (71%)
機会がなかった	5 (18%)
使用しなかった	1 (4%)
無回答	2 (7%)

極的に対処しようとする動機を高めることができる」や、「治療について理解しやすい」の項目では、「とてもそう思う」、「まあ、そう思う」という回答を合わせてそれぞれ14名、13名であり60%前後にとどまっていた。

健康な子どもに対する効果では、「病気の友だちとどのように付き合ったらよいかについて示唆が得られる」という項目で「とてもそう思う」、「まあ、そう思う」を合わせると21名(91%)と最も多く、次いで「身体のしくみが理解しやすい」では合わせて19名(82%)がそう思うと回答していた。

教師に対する効果では、「病気に対する理解を深め、入院中の子どもへのコミュニケーションの仕方を知ることができる」という項目で「とてもそう思う」、「まあ、そう思う」という回答を合わせると83%(19名)を占めていた。

病気の子どもがココロココを見る場合の使用しやすさに関する設問において、内容やデザインが適切であるかを問う項目では、ほとんどが「とてもそう思う」、「まあ、そう思う」という回答であった。しかし、「子どもが飽きずに見ることができる」という項目では、「とてもそう思う」、「まあ、そう思う」を合わせると14名(61%)であり、他の項目に比べてやや低い傾向がみられた。操作性においては、「必要な情報を得るのに時間がかかる」では合わせて10名(44%)がそう思う、「このサイトを使用してい

ると目が疲れる」、「疲労する」ではそれぞれ合わせて12名(52%)がそう思うと回答していた(表4)。

2. 10代慢性疾患患者への闘病生活支援、情報提供に関する考え

1) 10代慢性疾患患者および病弱教育に携わる教員への情報提供に関する考え

情報提供に関する項目に回答した教師は40名中32名(80%)、無回答が8名であった。

病気の子どもの治療後の生活、病気や治療、治療の副作用に関する情報が教師に必要であるかという設問では、全員が「とてもそう思う」、「まあ、そう思う」と回答していた。また、10代患者への情報提供について、治療後の生活、病気や治療、治療の副作用、検査に関する情報が必要であるかという問いに対し、9割以上が「とてもそう思う」、「まあ、そう思う」と回答していた(表5)。

2) インタラクティブメディアに関する考え

「10代向けのインタラクティブメディアがあると良い」の項目では全員が、また、「さまざまな病気に対応できるインタラクティブメディアがあると良い」、「子どもへのインタラクティブメディアを用いた情報提供は有益である」の項目では、22名(97%)が「とてもそう思う」、「まあ、そう思う」と回答していた。「病気の子どもの支援するインタラクティブメディアを積極的に使用したい」の項目では、27名(85%)が「とてもそう思う」、「まあ、そう思う」と回答し、インタラクティブメディアの活用を積極的に考えていた(表5)。

3) 10代慢性疾患患者に対する教育・闘病生活支援の経験および考え

10代患者への教育や闘病生活支援においてこれまで困ったこと、難しいと感じたことに関する自由記述を求め、意味ある内容ごとにまとめたものを「」に示し、さらに共通する内容をカテゴリー化したものを【】に示す。記述内容は、【子どもへの対応】が最も多く、「長期にわたる入院生活へのストレスに対する心理的サポート」(5件)や、「精神的に不安定な状態の子どもへの対応」(4件)、「ターミナル期にある子どもとの関わり」(3件)、「病気について

表4 ココロココの内容・操作性・デザインに対する評価

(%)

評価項目	とても そう思う	まあ、 そう思う	あまりそう 思わない	全くそう 思わない
<病気の子どもに対して>				
身体のしくみが理解しやすい	22	78	0	0
病気のしくみが理解しやすい	23	73	5	0
病気に積極的に対処しようとする動機を高めることができる	13	48	39	0
治療について理解しやすい	9	50	41	0
<健康な子どもに対して>				
病気の友だちとどのように付き合っていったらよいかについて示唆が得られる	17	74	4	4
身体のしくみが理解しやすい	17	65	17	0
病気の友だちとのコミュニケーション方法をイメージしやすい	13	57	30	0
病気のしくみが理解しやすい	9	65	26	0
<教師に対して>				
病気に対する理解を深め、入院中の子どもへのコミュニケーションの仕方を知ることができる	26	57	17	0
病気の子どもへの理解を深め、偏見や誤解を生じさせない環境作りに有効である	22	52	26	0
病気の子どもと家族とのコミュニケーション方法をイメージしやすい	22	43	30	4
病気の子どもの症状や副作用への対処について知ることができる	17	61	22	0
<子どもが見る場合の使用しやすさ>				
掲載されている内容は信用できる	39	57	4	0
ビジュアル表現が楽しい	30	48	22	0
絵や図表の配置が適切である	23	64	14	0
操作内容がすぐに理解できる	17	65	17	0
使用している用語がわかりやすい	14	82	5	0
このサイトを使用していると疲労する	13	39	30	17
このサイトを使用していると目が疲れる	9	43	30	17
必要な情報を得るのに時間がかかる	9	35	48	9
子どもが飽きずに見ることができる	4	57	39	0

知らされていない子どもとの関わり」(3件)が挙げられた。また、「病気の知識が乏しく、どの程度頑張らせてよいかわからない」(1件)という記述もみられた。さらに、【医療関係者との関わり】や【学習指導・進路指導】、【家族との関わり】に関する問題が挙げられていた。

10代患者への教育や闘病生活支援において、これまで工夫されたこと、功を奏したことに関する自由記述では、【心理的支持】が最も多く、「子どもと向き合い信頼関係を築く」(2件)、「授業に取り組みなくても気分転換できるように関わる」(2件)など計10件があった。【授

業方法の工夫】では、パソコンの活用や実験を取り入れるなど、子どもの興味・関心に合わせた内容を取り入れたり、「子どもが得意としていることを伸ばし自信をつけさせる」(3件)などの個別的な配慮がされていた。

10代患者が闘病生活で必要としていると思われるものでは、【人的サポート】が最も多く、「いろんな人とのつながりを持つこと」(7件)や、保護者以外の信頼できる大人や、自分の本音を話せる人のような「信頼できる人の存在」(5件)、同じ病気の「患者同士のつながり」(4件)などが挙げられていた。つぎに、【情理的サポー

表5 情報提供に関する考え

(%)

評価項目	とても そう思う	まあ、 そう思う	あまりそう 思わない	全くそう 思わない
<教師への情報提供に関する考え>				
治療後の生活に関する情報が必要	91	9	0	0
病気や治療に関する情報が必要	84	16	0	0
治療の副作用に関する情報が必要	84	16	0	0
検査に関する情報が必要	69	28	3	0
<患者への情報提供に関する考え>				
治療後の生活に関する情報が必要	69	28	3	0
病気や治療に関する情報が必要	63	31	6	0
治療の副作用に関する情報が必要	59	38	3	0
検査に関する情報が必要	50	47	3	0
<インタラクティブメディアに関する考え>				
10代向けのインタラクティブメディアがあると良い	44	56	0	0
さまざまな病気のインタラクティブメディアがあると良い	44	53	3	0
インタラクティブメディアによる情報提供は有益である	41	56	3	0
今後インタラクティブメディアを積極的に使用したい	41	44	16	0

ト)として、「病気に対する正しい知識と情報」(3件)、「病室で自由に使えるインターネット環境」(2件)、そのほか、社会一般の情報、進路に関する情報など、10代患者への情報提供の必要性が挙げられていた。また、「自分の好きなことや楽しみなこと」(3件)、「これまでの生活を感じられること」(1件)など【生活の充実】が必要であるという記述があった。

10代患者への教育や闘病生活支援について、今後望まれることでは、「子どもや家族の心を支える人的資源の充実」(3件)、「病室に閉じ込めず、外とのつながりがもてる生活の充実」(2件)など、【支援体制の充実】が最も多く、「教師の資質向上」(3件)、「学校同士の連携」(1件)など【教育内容・制度の充実】や、【医療と教育の連携】が挙げられた。10代慢性疾患患者に対する教育・闘病生活支援の経験および考えについて記述された内容を表6に示した。

4) 医療者との連携

医療関係者との連携において困ったことや難しいと感じたことに関する自由記述では、「教育に対する理解度の違い」(3件)、「治療と教育のそれぞれの立場での主張の対立」(1件)のような【医療と教育に関する考え方の違い】が最も多く、「あまりにも医療者側が過保護す

ぎて本来この年代に対してどう接するべきか、どのような社会環境が必要かトータル的にみれなくなっていることが多い」という記述もみられた。さらに、医療関係者との【情報交換の不足】、【コミュニケーションがとれない】といった問題を感じていた。

一方で、医療関係者との連携で工夫したこと、功を奏したことでは、【情報交換】が最も多く、定期的に連絡会議を持つことのほかにも日々のコミュニケーションが非常に有効であったことが挙げられ、さらに学校行事への協力、助言等によりうまく連携が図れた場合には効果的な支援ができていたことが記述されていた(表7)。

IV. 考 察

1. インタラクティブメディアによる情報共有の有用性

既存のインターネットウェブサイトである「ココロココ」は2002年に開発され、インターネット環境であれば誰でも使用可能な情報提供ツールであるが、慢性疾患の子どもと日常的に関わりを持つ教師の使用経験は3割であった。半数の教師がその存在を認知しておらず広く活用されているとはいえない状況であった。使用経験のある教師は、病気に対する理解を深め、

表6 教育・闘病生活支援の経験および考え () 内自由記述回答件数

1. 闘病生活支援において困ったこと、難しいと感じたこと	
子どもへの対応	長期にわたる入院生活へのストレスに対する心理的サポート(5) 精神的に不安定な状態の子どもへの対応(4) ターミナル期にある子どもとの関わり(3) 病気について知らされていない子どもとの関わり(3) 感情表出のない子どもとのコミュニケーション(1) 信頼関係をつくること、話をしてくるまでに時間がかかること(1) 病気の知識が乏しく、どの程度頑張らせてよいのかわからない(1)
医療関係者との関わり	担当医師や看護師との連携(5) 教師の立場での医療との共有(1) 医療関係者との教育に対する共通理解(1)
学習指導・進路指導	体調不良時の授業方法の工夫(4) 前籍校の教員との連携(2) 進路指導(1)
家族との関わり	家族への支援(2) 家族と教師の子どものとらえ方の違い(1) 家族の希望と現実のギャップ(1)
2. 教育・闘病生活支援において工夫したこと、功を奏したこと	
心理的サポート	子どもと向き合い、信頼関係を築く(2) 授業に取り組みなくても気分転換できるように関わる(2) 気持ちをゆっくりと聞いてできるかぎり理解する(2) 反応がくるまで待ちの姿勢を持った(1) さりげなく関わり、しっかりとみつめる(1) 学習よりも感情的に穏やかに過ごせるようにする(1) 本やインターネットなどを含め、情報提供を行う(1)
授業方法の工夫	本人が得意としているところを伸ばし自信をつけさせる(3) パソコンの活用(チャット、ストリーミングなどの活用)(2) 実験を取り入れる(1)
医療関係者との連携	医療者と協力して対応する(1)
進路支援	進路先との情報交換(1)
家族への支援	家族との会話をもつ(1)
3. 10代患者が闘病生活に必要としていると思われるもの	
人的サポート	いろんな人とのつながり(7) 信頼できる人の存在(5) 患者同士のつながり(4) 専門職による心理的支援(4) 家族や社会からの支援(4)
情動的サポート	病気に対する正しい知識と情報(3) インターネット環境(2) 社会の情報(2) 進路に関する情報(2)
生活の充実	自分の好きなことや楽しみなこと(3) 病棟内に子どもが活動できる部屋(1) これまでの生活を感じられること(1)
4. 10代患者への支援に今後望まれること	
支援体制の充実	子どもや家族の心を支える人的資源の充実(3) 病室に閉じ込めず、外とのつながりがもてる生活の充実(2) 病気の子どもの理解(1) 一般教員の理解(1) 復学支援(1) 長期的な支援体制の確立(1) 治療法の確立(1)
教育内容・制度の充実	教師の資質向上(3) 学校同士の連携(1) 事務手続きの円滑化(1) 制度の柔軟化(1) 費用面の充実(1)
医療と教育の連携	医療スタッフとの連携・協力(2) 入院中の生活規制の中で教育がスムーズに行うことができること(1)

表7 医療関係者との連携

() 内自由記述回答件数

1. 医療関係者との連携で困ったこと、難しいと感じたこと	
医療と教育に関する考え方の違い	教育に対する理解度の違い(3) 生徒の心の状態について共通理解がはかれない(3) 治療と教育のそれぞれの立場での主張の対立(1) 10代に対して医療者が過保護すぎる(1)
情報交換の不足	医療スタッフが多忙で、情報交換の時間がとれない(4) 忙しく、お互いの仕事を理解できていない(1)
コミュニケーションがとれない	医師、看護師と連絡がとれない(2) 子どもの様子がうまく伝わらない、伝わりにくい(1) スタッフによって言うことが異なる(1)
子どもの反応が異なる	病院と学校に対する子どもの様子が違う(1)
医療関係者の交代	担当者の変更が多く、引継ぎが不十分である(1)
2. 医療関係者との連携で工夫されたこと、功を奏したこと	
情報交換	情報・意見交換する場を積極的に設ける(4) 会議を開催し、状況確認、役割分担を行う(4) コミュニケーションを図る(2)
医療者や保護者との連携	医療関係者と人と人との関係が築けたケースは連携が図れた(3) 関係者が連携し、修学旅行や学校行事に参加できた(2) 学習への取り組み方について医師から指示を受けた(1)
学校行事参加の促進	始業式、卒業式などの学校行事に医療関係者へ出席してもらう(2)
教育についての理解を促す	子どもを通して学校教育のよさを知ってもらう(1) 多くの情報を提示し、協力を得る(1)

子どもとのコミュニケーションの仕方を知ることができ、さらに、偏見や誤解を生じさせない環境作りに役立つツールであると評価していた。また、使用した子どもの反応についても「興味を持って見ていた」と回答していた。しかし、子どもが飽きたり疲れたりするという回答もあり、使用方法に工夫が必要であると考えられた。

「ココロココ」は、健康な子どもを対象とした場合においても、病気の友だちの病気や治療について理解を深めることができると評価され、子ども同士の関係性を築くうえでも有用であると思われた。慢性疾患をもつ子どもにとって、病気そのものに対する周囲の理解不足や病者に対する蔑視・差別体験は大きなストレスとなっており⁴⁾、このようなツールが慢性疾患をもつ子どもや家族のみならず、子どもを取り巻く学校関係者、友人などによって広く活用され、理解を得られることが望まれる。

2. 10代慢性疾患患者への情報提供のあり方

1) 10代患者への情報提供の必要性

病弱教育においては、『自立活動』の時間等を中心に病気の理解や心理的適応を目的とし、

自己管理能力を育成するための教育が行われている⁵⁾。親から自立し、自己の判断で行動することが多くなる10代には、自分自身の病気を理解し、自己管理できるように必要な情報を提供することが重要となる。教師からの回答においても10代患者への情報提供の必要性について「とてもそう思う」、「まあ、そう思う」が9割以上を占めていた。10代患者が自分の病気や治療内容を理解することは、病気を受容し、他者との関係を築くうえでも重要である。社会的に自立していくためには、自らの病気について周囲に説明し、理解を得ることが必要となることもある。養護教諭を対象とした調査⁶⁾では、慢性疾患をもつ児童・生徒本人から疾患や健康管理に関する情報提供を受けた内訳は、小学校が16%であるのに対し、中学校44%、高校50%であり、学年があがるにつれて多くなっているが、半数の高校生が自分の疾患や健康管理について、学校関係者に自ら伝えていない現状が明らかとなっている。10代慢性疾患患者への情報提供においては、疾患や治療の理解にとどまらず、将来にわたっての対処方法を理解するとともに、周囲の人々とのつながりを持てるように

支援することが求められる。

2) 情報提供ツールの活用

教員を対象とした本調査では、情報提供の方法としてインタラクティブメディアを用いることには、肯定的かつ積極的な意見が得られた。10代は親をはじめとする大人と距離をおく傾向があり、自己を表出せず、顔を合わせる形でのコミュニケーションが非常に難しい時期である。10代慢性疾患患者は病気体験による劣等感や、疾患の重篤さによっては知りたいことを自分から聞けなかったり、あえて聞かないこともある。このような状況において、インタラクティブメディアは現代の10代にとって最も親しみやすいコミュニケーションツールの1つといえる。10代への闘病生活支援として、インターネットを活用できる環境が必要という回答も多くみられた。実際に、教育現場では、インターネットが広く活用されており、とくに閉鎖された医療施設内においては、院内学級等から外とのネットワークを維持できる有用なツールである。さらに、10代においては、大人から得られる受身的な情報だけでなく、自己のニーズに沿って自ら情報を探索することで、より積極的な対処行動を導き出すことができると考える。一方で、メディアによる情報過多のデメリットも言われている通り、信頼性が高く10代患者のニーズに沿った内容の検討が求められる。

3. 闘病生活を支えるための教育と医療の連携

慢性疾患を抱えながら闘病生活を送る子どもにとって、学校は単に学習の場であるというだけでなく、友だちや教師との交流により心理的安定や生活意欲の向上を図るうえでも重要な意味を持つ。また、病弱教育に携わる教師は、学習指導だけでなく、子どもの話し相手や遊び相手となりストレス軽減を図ったり、じっくりと苦痛や不安に耳を傾け、心理的サポートを行っていることが報告されている⁷⁾。今回の調査でも、闘病生活支援において工夫されたこと、功を奏したこととして、子どもと向き合い、気持ちを理解することや穏やかに過ごせるように配慮するなど、心理的サポートを行っていることが多く記述されていた。一方で、「患者にどこまで病状、副作用を伝えているかわからない」

ために、子どもへの対応を困難に感じている教師もあり、子どもがどのように説明され、どのように理解しているかを教育者と医療者が共に把握し、一貫した心理的サポートを行っていくことが求められる。

教師にとって病気の子どもの治療後の生活、病気や治療、治療の副作用に関する情報が必要であるかという問いに対しては、全員が必要であると回答しており、教師のニーズの高さがうかがえた。その一方で、10代患者への教育や闘病生活支援において困ったこととして、「病気の知識が乏しく、どの程度頑張らせて良いかわからない」という回答もみられた。医療技術の向上により、治療や予後など日々刻々と変化する状況において、教師自身が疾患や治療に関する情報を求めている、教育者と医療者が闘病生活を支援していくパートナーとして協力するためには、お互いに子どもの心身の状態を伝えていく努力が不可欠である。

医療と教育の連携が望まれる一方で、コミュニケーションの不足や、それぞれの立場による価値観の違い、子どもの見方や接し方のズレがあることなどが問題として挙げられた。医療現場での忙しさを理由に情報交換する時間をとらなかつたり、医療者は治療を優先しがちで生活している子どもという視点で子どもを見つめることが不十分である現状が浮かび上がった。子どもへの支援が効果的であった例としては、医療と教育の連携がうまくいった時とされており、お互いの立場を共通理解し、目線を揃えて子どもと関わるのが切に望まれる。また、医療・教育という枠にとらわれず、子どもの生活を中心にそれぞれの職種が専門性を発揮しつつ、協力して子どもの闘病生活環境を整えることが子どものQOL向上につながるといえる。

V. おわりに

病弱教育に携わる教員を対象に、10代慢性疾患患者の闘病生活支援、情報提供に関する考えについて調査を行った。今回の調査では、対象が40名と少なく、さらに回答した教員は闘病生活支援に関する意識が高い可能性があり、結果を一般化するには限界があるが、今後の10代慢性疾患患者への支援に関する示唆が得られた。

今後は、より多くの教員を対象とすることのほか、一般教員や家族、本人の考えについても明らかにし、情報提供のあり方を含めた闘病生活支援について検討していきたい。

謝 辞

本研究にご協力いただきました学校関係者の皆様に心より感謝いたします。

なお、本研究は平成17～19年度文部科学省科学研究費補助金基盤研究C2(研究代表者丸 光恵)を受けて行った研究の一部であり、調査報告会「小児慢性疾患をもつ十代患者への支援」(平成20年2月東京)において、発表した。

文 献

- 1) 丸 光恵. 小児慢性疾患患者の心の問題と家族のサポート機能—成育医療における思春期看護の検討—, 平成14～16年度文部科学省科学研究費補助金 基盤研究 C2 課題番号14572301 研究成果報告書 2005 ; 21-22.
- 2) 独立行政法人国立特別支援総合研究所: ココロココ. <http://www.nise.go.jp/cocoro/cocoro.html>
- 3) 武田鉄郎. 病気の子どもを応援するコンテンツココロココ. 小児看護 2005 ; 28 (2) : 130-136.
- 4) 独立行政法人国立特殊教育総合研究所 病弱教育研究部. 慢性疾患児の自己管理支援に関する研究. 2004 ; 12-20.
- 5) 武田鉄郎. 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. 東京: 大月書店, 2006 ; 227-230.
- 6) 山田紀子, 武智麻里, 小田 慈. 慢性疾患を持つ児童・生徒の学校生活における医療と教育の連携. 小児保健研究 2007 ; 66 (4) : 537-544.
- 7) 尾川瑞季, 郷間英世, 川崎友絵, 他. 入院時のストレスと院内学級における心理的サポート—兵庫県の院内学級教員に対する調査—, 小児保健研究 2005 ; 64 (1) : 89-93.

書 評

赤ちゃんは何を聞いているの? —音楽と聴覚からみた乳幼児の発達—

著 者 呉 東進 発 行 北大路書房
四六判 147頁 1,680円 (本体1,600円+税)

本書は、赤ちゃんや子どもと音楽とのかかわりを、医学、発達心理学、脳科学、霊長類学など幅広い分野の新しい研究成果をふまえながら、実際に赤ちゃんや子どもと音楽で関わった経験も交えてわかりやすく解説している。音楽は、一般に楽しい遊びであり、注意を引きつけ、周りの人と交わる手段になる。上手に使うことで、運動や、ものごとの理解、感情や社会性などの発達をうながす。そういう視点から、音楽が本来もっている優れた特性、医療や発達上の効用、保育や家庭での上手な使い方などを、可能な限り科学的に解説している。赤ちゃんは、生まれる前の在胎20週以降、母親の腸のグル音や心臓の拍動音を聞きながら胎内で育ってきた。出生後、泣いたりぐずったりしている赤ちゃんに、そのような音を聞かせると穏やかになりやすい。胎児や新生児は反応に時間がかかるものの、早産児や低出生体重児のストレスを音楽で軽減できることも示されている。

赤ちゃんが生まれつきもっている能力は、人が進化の過程で受け継いできた基本的な機能であるので、発達が遅れている人やさまざまな障害のある人でも残っている可能性がある。音楽を使った赤ちゃんとの関わり方は、単に赤ちゃんや子どもだけに限らず、障害者や高齢者など、多くの人に適用できる可能性も秘めている。小児保健関係者もいろいろな意味で参考にしていきたい本である。

(国立成育医療センター成育政策科学研究部長 加藤忠明)