

思春期慢性疾患患児の教育上の問題点

—特に保護者・担任教師・主治医との連携について—
(分担研究；心身障害者の運動指導、生活管理に関する研究)

赤塚順一、石戸谷尚子、島崎晴代、廣津卓夫

全国47施設の慢性疾患の思春期の患児を持つ保護者（613人）および担任の教師（525人）、さらに各施設の小児科医158人を対象として、プライバシーの保持という観点から患児の病名を教師に告げる事に関する意識調査を行った。その結果、保護者、教師、主治医ともに正しい病名を告げ三者の間で話し合う事の必要性を十分認めていながらも、それぞれにプライバシーの保持や学校生活での必要以上の制限などを危惧しお互いの信頼関係が築き上げられていない現状が浮かび上がった。

思春期慢性疾患、保護者・担任教師・主治医の連携、プライバシーの保持、教育上の問題点

1、目的

本研究班の平成4年度の我々の研究において、慢性疾患を持つ小児の生活管理にあたっては、医学的ケアのみならず、患児の心理、教育環境への配慮が重要であるとの認識から、慈恵医大第三病院に通院しながら学校生活を送っている患児達の生活管理の現状を調査した。その結果、1) 患児は学校の授業についてゆくことが困難で、友人ができにくいと訴え、2) 保護者は患児にたいする学校の教師の理解度が少なく、勉強の遅れや行事、体育への参加の学校による制約などの対応に対する不満を訴え、学校側のよりよい対応を望んでいた。さらに3) 教師は主治医より患児に対する情報を直接聞きたいという要望が強くあげられ、保護者・教師・主治医との連携が極めて不十分であるという現状が明らかにされた。

そこで平成5年度は、さらに調査の対象を全国レベルに広げ、これらの患児の生活管理上の問題点に関する保護者、教師、主治医の意識の地域性の有無、各施設における現状を調査し、慢性疾患患児の今後の学校生活におけるQOLの改善のための対策を考える資料とすることを目的とした。

東京慈恵会医科大学第3病院小児科

2、方法及び対象

平成5年10月から全国の500床以上の大学付属病院、総合病院、小児病院に調査目的を説明する文書を送り、協力可能な施設にアンケート調査用紙を郵送した。各施設の主治医から保護者に調査の目的を説明して協力を依頼し、また家族が同意するときには患児より担任教師宛のアンケートを手渡してもらい、平成6年2月末迄に当機関で回収できた資料について検討した。

保護者への調査内容は、学校での勉強、友人関係、進学などに関する問題点、学校の対応に対する意見、病名を担任教師に告げる事に関する意見などである。担任教師への調査内容は、主治医との連携の状況、主治医と話し合う事に対する意見などである。さらに、各施設の小児科専門医より、患児の病名、病気について直接担任教師と話し合う事に対する意見を求めた。

3、結果

1) 回収率；全国159施設に依頼したところ71施設より協力が得られ1852組のアンケート用紙を送付した。そのうち47施設よりアンケートが回収された。保護者からの回収部数は613部で教師からの回収部数は525部であった。それぞれの回収率は、33%及び28%であった。アン

ケート協力施設は関東、近畿、九州地方に多く、北海道、東北地方に少なかった。回答施設のみで回収率を求めると、保護者の回収率が58%、教師の回収率が50%であった(表1、表2)。

表1 アンケートの回収率

地域	一次調査依頼施設数	二次調査依頼施設数	回答施設数	アンケート総送付数	回収率両親	回収率教師
北海道	6	1 17%	0 0%	40	0 0%	0 0%
東北	13	3 23%	1 33%	71	21 30%	20 28%
関東	44	24 55%	13 54%	691	178 26%	145 21%
中部	26	5 19%	4 80%	110	59 54%	56 51%
近畿	27	14 52%	11 79%	378	160 42%	142 38%
中国	13	5 38%	4 80%	189	68 36%	62 33%
四国	8	5 63%	3 60%	99	14 14%	11 11%
九州	22	14 64%	11 79%	274	113 41%	89 32%
合計	159	71 45%	47 66%	1852	613 33%	525 28%

表2 地域別アンケート回収状況

(回答施設のみ)

地域	回答施設数	保護者の回収率	教師の回収率
東北	1	81%	77%
関東	13	58%	47%
中部	4	57%	54%
近畿	11	57%	50%
中国	4	39%	37%
四国	3	51%	38%
九州	11	64%	50%
平均		58%	50%

慢性疾患の内訳としては腫瘍が19%、腎疾患17%、アレルギー14%、心疾患10%、神経・代謝疾患が8%づつ、内分泌・血液・その他の疾患が5%づつであった(図1)。疾患別の教師からの回収率は、表3に示すが、心疾患、代謝疾患でやや回収率が良いもののあまり差は認めなかった。

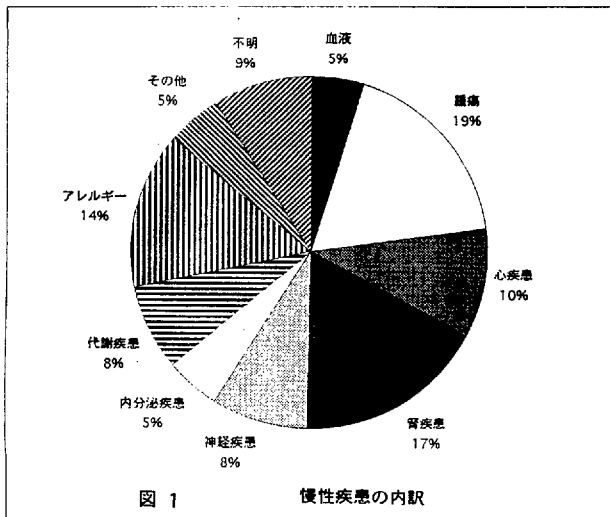


図1 慢性疾患の内訳

表3 疾患別の教師よりの回収率

	血液	腫瘍	心疾患	腎疾患	神経疾患	内分泌	代謝	アレルギー	その他	不明
回答数	19	89	54	85	40	18	42	70	25	33
回収率	63%	81%	87%	79%	77%	56%	88%	80%	78%	62%

2) 保護者からの回答; 主治医と担任教師の間で患児について話し合う事に対する保護者の考えを調査した。79%の保護者が話し合う事は良いことであると考えていたが、48%の保護者は許可を得てほしいと回答していた。また、8%の保護者が、三者でそろって話し合う事を望んでいた。しかし、一方では、3%の保護者が、話し合いを望んでおらず、1%の保護者は、話し合いは、必要ないと考えていた(図2)。疾患別に保護者の考え方をみると、腎疾患、血液疾患では、「保護者の許可を得なくても話し合いはかまわない」という回答が「許可を必要とする」という回答を上回っていたが、腫瘍性疾患や、内分泌疾患、神経疾患では、許可を求める回答が多かった。話し合いを望まない疾患の多くは、腫瘍性疾患、血友病、てんかんであった(図3)。腫瘍性疾患では、本人が病名を知らないことが多く、プライバシーが守られない事への不安が強いようであった。血友病では、疾患に対する社会の誤った認識による差別等が心配されていた。てんかんでは、病名を告げることで、かえって学校生活における制約が増えることを心配していた。

学校生活における問題点の多くは前回のアンケート調査とほぼ同じで、入院期間中の勉強の遅れが取り戻せない点や、外来診療日が決まっているため、どうしても同じ科目に影響がでる点が訴えられていた。運動制限や、長期欠席が進学にあはす影響を心配する声も多い。交友関係が狭くなりがちなる点も大きな悩みの一つとなっている。これらの問題点に地域差は認めなかった。また、学校の設備に対する不満はあまり聞かれなかったが、担任教師による慢性疾患への理解度の差が保護者の不安をつのらせていた。

医療側の問題点としては、外来診療日が決まっている点、外来での担当医が変わりやすく、方針が一致していない点があげられていた。

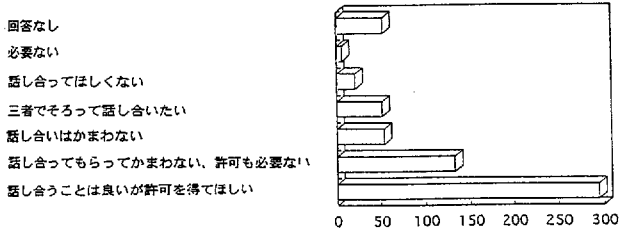


図2 主治医と教師間の話し合いにたいする保護者の考え

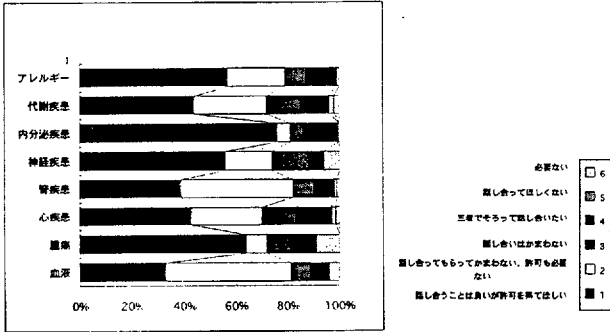


図3 疾患別の保護者の考え方

3) 教師の回答；アンケート回答者525人中36人(6.8%)の教師が主治医と受け持ちの慢性疾患患児の生活管理について話し合った経験を持っていた。疾患別にみると、一番多い慢性疾患は腫瘍性疾患で、ついで神経疾患、心疾患が多かった。その他の腎疾患、糖尿病、血液疾患、喘息、膠原病の患児についても話し合われていた(図4)。

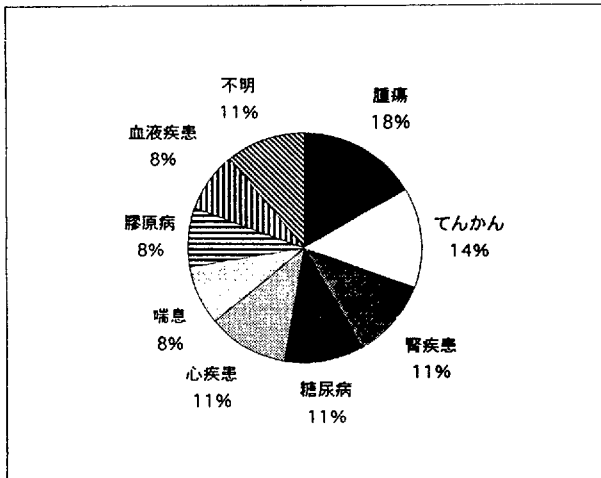


図4 主治医と話し合った経験のある教師の受け持ち患児の疾患

このような主治医との話し合いに対する教師の考えを調査してみると約70%の教師が話し合いを望んでいたが、44%の教師は保護者の許可を必要と考えていた。6%の教師はできれば三者で話し合いたいと考えていた。また、19%の教師は保護者より正確な情報が得られない場合や、詳しいことを聞きたい時、緊急時には、許可を得ることができなくても話し合う必要性を述べていた。一方、9%の教師は話し合いの必要を感じていなかった

(図5)。

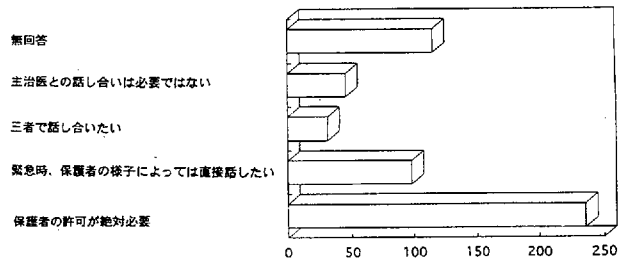


図5 主治医との話し合いに対する教師の意識

患児の病名を教師に告げることに関する教師の意識調査では、患児らは多くの時間を学校内で過ごすことから、病名を知っておく必要があるとする意見が、58%を占めていた。そして、プライバシー保持に関しても十分な配慮を行うとしていた。しかし、一方では病名は知らなくても正しい対処の方法さえわかればよいとする意見や、学校生活に問題が無ければ知らなくてもよいとする意見も13%にみられた。さらにはプライバシー保持に関する不安や現在の学校の体制を心配する声もあった。また、16%の教師は、プライバシーのからむ問題なので家族の同意の上告げられることが望ましいと考えており、家族が病名を教師に告げ学校生活で正しい対応ができるように主治医から指導してほしいという意見があげられた(図6)。

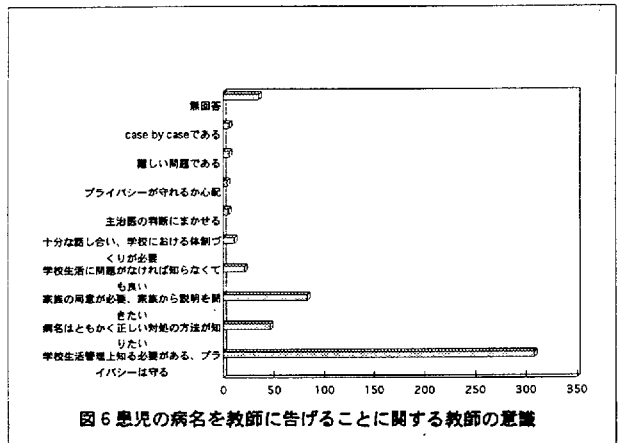


図6 患児の病名を教師に告げることに関する教師の意識

保護者に対する教師の意見としては、やはり過保護になりすぎずに患児らに接してほしいという要望がみられた。そして、教師を信用して正しい病気に関する情報を提供してほしいと述べていた。医療側へは、家族と教師の間で十分情報交換ができるようにきちんと家族を指導してほしいという意見がみられた。

4) 主治医の回答；主治医158人より回答を得た。そのうち120人の主治医が学校の教師と電話や手紙、または直接会って慢性疾患患児の学校生活に関する話し合い

を持った経験があった。

教師に患児らの病名を告げて話し合うことについては保護者の承諾があればよいという考えが44%と多く、その他の主治医の多くも話し合いは必要であるとか、三者で話し合うのがよいという回答であった。しかし13%の主治医は現状ではプライバシー保持が困難であったり、病名を告げることによってかえって学校生活を制約されるのではという不安を感じており、教師への病名告知には否定的であった(図7)。

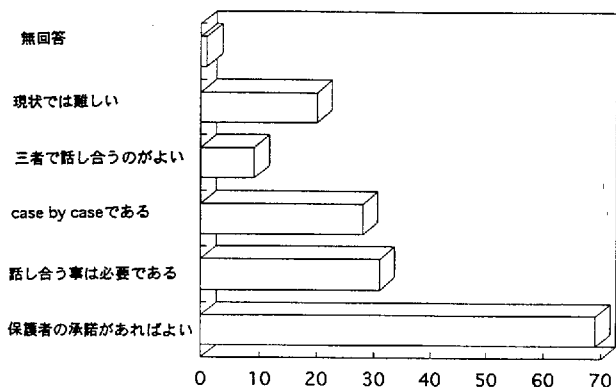


図7 教師との話し合いに対する主治医の考え方

これをさらに主治医の専門別に見ると、神経疾患では20%以上の主治医が病名を告げることに否定的であった。これはてんかんの患児らでは病名を告げることでかえって体育や行事への参加が制限されることを心配しての意見であった。また血液腫瘍性疾患においても同様に20%近くの主治医が否定的であった。その理由としてはプライバシーが守れず患児に病名が知れることを心配するためであった。一方アレルギー疾患では病名を告げることに對する心配は主治医の間ではみられなかった(図8)。

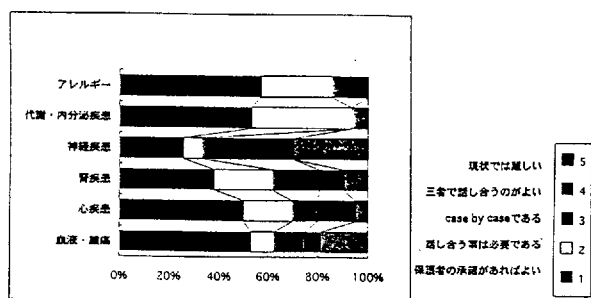


図8 専門別主治医の考え方

4、考案

近年医学の進歩により数多くの慢性疾患を抱えた子供たちが学校のなかで多くの時間を過ごしている。そして

こうした子供たちの学校生活における様々な問題が新たにクローズアップされてきている。平成4年度の当院でのアンケート調査より我々は患児らがよりよい学校生活を送るためには、保護者、教師、主治医の連携が必要であると痛感した。しかし、従来より、小児科医の間では病気によっては正しい病名を学校側へ知らさなかったり、受験に際しては両親の希望もあり故意に正確な情報を伝えなかったりすることがあった。

そこで今年度はプライバシーの保持という観点から患児の病名を教師に告げる事に関する保護者、教師、主治医の意識調査を行った。その結果、保護者、教師、主治医ともに正しい病名を告げ三者の間で話し合うことの必要性を十分認めているながらも、それぞれにプライバシーの保持や学校生活での必要以上の制限などを危惧しお互いの信頼関係が築き上げられていない現状が浮かび上がった。患児の病気について教師が正しい知識を得ることは、学校生活を送る上で適切な配慮がなされる基本であり、その有効性を我々小児科医は十分に家族に説明し、保護者自らより積極的に教師に相談するように指導していく事が大切であると思われた。また、同時に小児科医は患児らの病気についての詳しい説明を教師に行い、患児らへの正しい理解を求めていく努力を行うべきであると思われた。



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



1、目的

本研究班の平成4年度の我々の研究において、慢性疾患を持つ小児の生活管理にあたっては、医学的ケアのみならず、患児の心理、教育環境への配慮が重要であるとの認識から、慈恵医大第三病院に通院しながら学校生活を送っている患児達の生活管理の現状を調査した。その結果、1)患児は学校の授業についてゆくことが困難で、友人ができにくいと訴え、2)保護者は患児にたいする学校の教師の理解度が少なく、勉強の遅れや行事、体育への参加の学校による制約などの対応に対する不満を訴え、学校側のよりよい対応を望んでいた。さらに3)教師は主治医より患児に対する情報を直接聞きたいという要望が強くあげられ、保護者・教師・主治医との連携が極めて不十分であるという現状が明らかにされた。そこで平成5年度は、さらに調査の対象を全国レベルに広げ、これらの患児の生活管理上の問題点に関する保護者、教師、主治医の意識の地域性の有無、各施設における現状を調査し、慢性疾患患児の今後の学校生活におけるQOLの改善のための対策を考える資料とすることを目的とした。