

川崎病心臓後遺症を有する子の園、 学校生活調査

清沢伸幸¹⁾、高永 煥¹⁾、衣笠紀久子²⁾

- 1) 京都府立医科大学小児科
- 2) 京都女子大学児童科

川崎病が報告されて以来20年近くがたち、主として乳幼児期に発病した子供達も次々と学齢期や思春期に達しており、冠動脈瘤など心臓障害を有する子供の学校や家庭での生活指導が重要な問題となっている。今回、私共は川崎病による心臓障害を有する子供とその家族の立場を理解し、把握する目的で、生活実状調査を行なったので報告する。

【対象および方法】

対象は3歳6カ月から15歳までの男児13例、女児1例の計14例(表1)で、いずれも冠動脈障害を有し、5例が狭窄を合併、他の例も大きな瘤があるなどhigh riskな症例であった。方法はなるべく患者家族の生の姿と真の声を知るために、患者家族宅での衣笠先生による直接面談聞き取り法により行なった。

表1 対 象

	男	女
保 育 園	2	0
幼 稚 園	2	0
小 学 校	8	0
中 学 校	1	0
高 校	0	1
計	13	1

(例数)

【結 果】

川崎病既往児への理解を得るために、14例全例が既往の事実を就園・就学先に通知していた(質問1)。なかでも、「川崎病を知ってもらっていると安心」「川崎病というだけで、学校生活の制限を受けたくない」などの理由で12例の両親が自らの意志で通知していた(質問2)。診断書は14例中9

例が提出していた(質問3)。このうち4例は就学先の、1例は保育園入園時の福祉事務所の要請によるものだが、川崎病既往児への学校側の理解を得るために2例の両親が自主的に提出していた(質問4)。一方、調査当時の担任で、川崎病に関する予備知識を持っていた先生は14例中わずか3例で、病名さえ知らない先生もみられた(質問5)。しかし、11例は対象児の園・学校での生活に担任が協力的であると感じており(質問6)、また、園・学校と家庭との連絡もおおむね良好であった(質問7)。就学先で何らかの運動制限を受けていたのは9例で、全例小・中学生であった(質問8)。この運動制限が主治医の指示と一致していたのは6例で3例に不一致がみられ、いずれも水泳に関する制限であった(質問9)。運動制限により体育の授業を見学しなければならない時の対象児の反応をみると、参加したかったもの3例、見学を嫌がったもの2例、あきらめて見学していたもの1例、嫌がらずに見学していたもの1例であった(質問10)。また、この体育見学時に級友の中にはいたわるもの2例や、「何で休むのか」と言った意地悪を言うものが2例あった(質問11)。登園、登校状況では14例中12例が毎日喜んで登校していたが、2例が嫌がっていた(質問12)。園や学校が対象児に対し理解があると感じていたものが6例あり、3例が理解がないと感じていた(質問13)。主治医、学校、家庭の三者の連絡が十分であると感じていたのは5例にすぎなかった(質問14)。

家庭生活面で、食事について何らかの配慮をしていると答えたのが12例あった(質問15)。その内訳として、コレステロールの高い食品を避けるとしたのが7例、野菜を多くとるようにしているのが6例、何でも食べるようにしているのが3例と極端に食事制限をしている家庭はなかった(質問16)。予防接種は主治医の考えと違い2例が校医により禁止されていた。そのため1例が保健所まで行って予防接種を受けていた(質問17)。川崎病に関する本人の知識は、小学生以下が12例と大半を占めていたため、病名だけとか、後遺症があるといった漠然とした知識であった。また、知ってからの本人の態度も変化なしが10例で、中学生男子の1例のみに変化がみられた(質問18)。

進学、就職、結婚問題など、対象児の将来について家族に質問した(質問19)。多くの悩みと不安が聞かれた。それらは後遺症に対する不安よりも、後遺症によって生じるさまざまな弊害、および社会的差別への不満の方が家族(特に母親)の心を大きく占めているように感じられた。こうした問題を解決していくにあたり、カウンセラーの役割が重要と考えているが、カウンセラーの必要性を感じているのは7例にすぎず、また、あれば相談に行きたいと答えたのも7例と半数にすぎなかった(質問20)。これは、日本風土の中でカウンセラーという役割がまだなじみが薄いためであろう。

【まとめ】

川崎病に対する治療と管理指針は加藤先生、北村先生の御助力により多くの先生方のコンセンサスがえられ、また、神谷先生により川崎病学童心臓病検診の基準案もまとめられそれぞれの先生方から報告がなされるであろう。しかし、慢性疾患児の指導にはまずその子の心理あるいは行動について分析し、現状をよく把握したうえで、その小児の性格、心理などを総合した管理指針をたてる必要がある。今後さらに年数がたち年長になるにつれ、進学、就職、結婚などがより切実な問題となる可能性があり、心理面の検討や対策など社会環境作りをする時期にきているか考える。

【参考文献】

- (1) 寺田直人, 清沢伸幸ほか: 川崎病既往を有する学童の現況
小児保健研究 43(3) 319-322 (1984)
- (2) 中川雅生, 清沢伸幸ほか: 川崎病学童の管理—冠動脈後遺症を有する学童を中心に—
日児誌 88(3) 425-432 (1984)
- (3) 草川三治: 川崎病に罹患した子どものケア—
小児保健研究 43(3) 291-296 (1984)
- (4) 大国真彦: 慢性疾患児における発達小児科学
小児の精神と神経 21(1, 2) 88-89 (1981)

質問 1. 川崎病の既往を園や学校に通知しましたか？			
はい	1	4	9
いいえ	0		5
質問 2. 通知は誰の意志によるものですか？			
両親	1	2	6
主治医	1		3
知人	1		
質問 3. 診断書を園や学校に提出しましたか？			
はい	9		3
いいえ	5		2
質問 4. 提出は誰の意志によるものですか？			
園・学校	4		2
主治医	2		2
両親	2		2
福祉事務所	1		2
質問 5. 担任の先生は川崎病の予備知識がありましたか？			
なし	9		1
あり	3		2
不明	2		
質問 6. 担任の先生は本人の園や学校生活に協力的ですか？			
協力的	1	1	6
普通	2		3
不明	1		2
質問 7. 担任の先生は園や学校生活の様子を知らせてくれますか？			
詳しく	5		1
大切なことだけ	3		7
普通	3		5
少しだけ	2		2
なし	1		
質問 8. 園や学校で運動制限を受けていますか？			
ある			9
ない			5
質問 9. 運動制限は主治医の指示と一致していますか？			
一致			6
不一致			3
質問 10. 体育授業の見学中の本人の様子は？			
したがる			3
嫌がる			2
不明			2
あきらめている			1
嫌がらない			1
質問 11. その時の親友の態度は？			
普通			3
いたわる			2
意地悪			2
不明			2
質問 12. 毎日、喜んで登園・登校しますか？			
喜んで			1
嫌がる			2
質問 13. 園や学校は、本人に理解がありますか？			
ある			6
ない			3
普通			2
期待しない			2
不明			1
質問 14. 園・学校と主治医、両親の三者間の連絡はありますか？			
ない			7
ある			5
不明			2

質問15. 食事に何らかの配慮をしていますか？
 している 1 2 1 2
 していない 1 1

質問16. 配慮の内容は？
 コレステロールの高い食品を避ける 7
 野菜をとるようになっている 6
 何でもたべないようにしている 3
 カルシウムをとるようになっている 1
 アレルギーの出る食品を避ける 1

質問17. 予防接種について
 予防接種をうけている 1 2
 予防接種をうけていない 2
 (いずれも校医によって禁止されている)

質問18. 川崎病に関する本人の知識について
 知識あり 1 1
 なし 3

病名だけ 4
 後遺症のあること 7

知識を与えたもの
 両親 3
 母親 1
 医師 2
 自然に 5

知ってからの本人の態度
 変化あり 1
 変化なし 10

質問19. 本人の将来についての両親の考え方

進学について 3
 職業について 1
 結婚について 1
 病気により結婚を望んでくれるひとがいるか心配 3
 突然死という最悪の事態による残された家族のことが 1
 考えていない 1

質問20. カウンセラーについて
 必要と思う 7
 必要とは思わない 7
 本当の悩みは医師か同じ仲間にしかなか話せない 1
 相談しても病気がよくなるわけではない 2

カウンセラーがいれば相談にいくか？
 行く 7
 行かない 7



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



川崎病が報告されて以来 20 年近くがたち、主として乳幼児期に発病した子供達も次々と学齢期や思春期に達しており、冠動脈瘤など心臓障害を有する子供の学校や家庭での生活指導が重要な問題となっている。今回、私共は川崎病による心臓障害を有する子供とその家族の立場を理解し、把握する目的で、生活実状調査を行なったので報告する。