思春期の慢性疾患患児の管理上の問題点
(心身障害児の運動指導、生活管理に関する研究)

大山建司

要約：

小児慢性特定疾患認定患者の保護者と小児科医に対して、患児の教育と心理療法士、ケースワーカーの必要性に焦点を当ててアンケート調査を行った。その結果長期入院を必要とする患児で、教育への不安を訴える保護者が多数認められ、病院に学校が付随している場合としていない場合で、教育への不安に差を認めなかった。心理療法士、ケースワーカーの必要性に関する保護者へのアンケート調査では患児自身に対する必要性は予想に反して低値であった。

山梨県在住の小児慢性特定疾患認定患者の保護者と全国３００床以上の病院の小児科医に対してアンケート調査を行い、思春期の慢性疾患患児の管理上の問題点を検討した。今年度は、患児の教育と心理療法士、ケースワーカーの必要性に焦点を当てて検討した。患児の教育に関する保護者へのアンケート調査では、３１３／７４１＝４２％の解答率であった。アンケート調査の結果を表１に示す。悪性腫瘍、慢性腎疾患等長期入院を必要とする患児で、教育への不安を訴える保護者が多数認められた。一方、殆ど入院を要しない内分泌疾患では、教育への不安は少数であった。これらの疾患の学童期の患児の保護者へのアンケート調査では、病院に学校が付随している場合としていない場合で、教育への不安に差を認めなかった。

山梨医大小児科

以上より、悪性腫瘍、腎疾患などの患児では学校を十分活用していない可能性があり、学校を併設するだけでは教育上の不安を取り除くことはできず、個人指導などによるよりきめの細かい教育が必要と推測される。

心理療法士、ケースワーカーの必要性に関するアンケート調査の結果を表２に示す。心理療法士、ケースワーカーの必要性に関するアンケート調査では、小児科医へのアンケート調査では６８％が必要と答えたのに対し、保護者へのアンケート調査では患児自身に対する心理療法士、ケースワーカーの必要性は全体で7.3％と低く、”保護者自身の悩みの相談相手が欲しい”が４８％と高率に認められた。年長児の保護者の悩みの中で、経済的不安が大きな部分を占めていることが明らかになった。その理由としては、長期療養患者では２０歳以降安定した就職が困難な場合が多く、経済的負担が大きくなる可能性が強いためと考えられる。

表１

１、教育について

イ）教育上さしさわりがある　　１１９／３１３＝３８％

その理由

１）勉強のおくれ　　３９％

２）運動ができない　　１１％

３）友達ができない　　１０％

ロ）教育上さしさわりがある－－－疾患別、年齢別調査

１）悪性腫瘍　　３６／５５＝６５％

	７－１１歳	１２－１８歳	計
学校あり	７／１０＝７０％	６／８＝７５％	１３／１８＝７２％
学校なし	５／１０＝５０％	５／１０＝５０％	１０／２０＝５０％

２）腎疾患（長期入院例）　　２５／４８＝５２％

	７－１１歳	１２－１８歳	計
学校あり	４／７＝５７％	３／７＝４３％	７／１４＝５０％
学校なし	５／１３＝３８％	５／１０＝５０％	１０／２３＝４３％

３）内分泌疾患　　１０／６７＝１５％

	７－１１歳	１２－１８歳	計
学校あり	１／８＝１３％	２／８＝２５％	３／１６＝１９％
学校なし	２／１８＝１１％	１／１３＝８％	３／３１＝１０％

（学校あり、学校なしは病院に学校が付属しているか否かを示す）

表2

心理療法士、ケースワーカーの必要性について

小児科医へのアンケート調査　　１５１／２２２＝６８％　必要

保護者へのアンケート調査

1）学校へ行きたがらない　　８／３１３＝２ .５％　　合計

2）心理的に不安定　　１５／３１３＝ 4.8％　　２３／３１３＝７.３％

3）保護者自身の悩みの相談相手が欲しい　　１５０／３１３＝４８％

相談相手は誰がよいか

心理療法士、ケースワーカーなど医師以外の人が良い。

親の会のようなものがあればよい。

まとめ

1、長期入院患者の保護者に教育上の不安が大きい。

2、病院に学校が付随していても教育上の不安は軽減しない。

3、悪性腫瘍、腎疾患などの患児では学校を十分活用していない可能性がある。

4、学校を併設するだけでは教育上の不安を取り除くことはできず、個人指導などによる教育が必要と推測される。

5、医師が心理療法士、ケースワーカーを必要としているのは、小児慢性特定疾患にあるような慢性疾患児のためではない。

6、小児慢性特定疾患患児が心理療法士、ケースワーカーを必要とするケースは、必ずしも多くない。

7、保護者の相談相手が必要である。
保護者自身の悩みとしては経済的負担への不安が大きい。
経済的援助の方法を見直す必要がある。

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

要約:
小児慢性特定疾患認定患者の保護者と小児科医に対して、患児の教育と心理療法士、ケースワーカーの必要性に焦点を当ててアンケート調査を行った。その結果長期入院を必要とする患児で、教育への不安を訴える保護者が多数認められ、病院に学校が付随している場合としていない場合で、教育への不安に差を認めなかった。心理療法士、ケースワーカーの必要性に関する保護者へのアンケート調査では患児自身に対する必要性は予想に反して低値であった。