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、廣津 卓夫

要約:慢性疾患の思春期の患児を持つ保護者(130名) および担任の教師(106名) を対象としたアンケート調査の結果から、患児らの学校生活における問題点を明らかにするとともに、患児らの心理、教育に留意したtotal careを行っていくうえで重要な存在である担任の教師の病気の理解度、学校の現状を把握した。その結果、保護者からは教育にからんだ問題と学校の対応の改善が、教師からは病気の情報提供の場である医療サイドとの連携の充実が強く望まれていることが明らかとなった。

見出し語: 思春期慢性疾患、教育上の問題点、保護者・担任教師・主治医との連携

【目的】

慢性疾患を持つ小児の管理においては、臨床的なcareのみならず、心理、教育に留意した全生活への配慮が今後の大きな課題となってきている。成長、発展の途上にあり一日の多くの時間を学校で過ごす小児にとって学校生活における様々な問題はtotal careを考える上で非常に重要である。今回は、現在の問題点を明らかにするために慢性疾患を持つ小児の保護者および担任の教師にアンケート調査を依頼した。患児らの学校生活における問題点を明らかにするとともに、担任の教師の病気に対する理解度、患児らを担当するうえでの問題点などを検討したので報告する。

【象校】

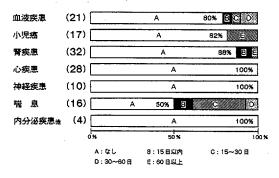
対象は慈恵医大第三病院に通院治療中の慢性疾患児の保護者 183名および患児らを担任する教師である。担任の教師あてのアンケート用紙を保護者あてに郵送し、患児または保護者より担任の教師にアンケート用紙を渡していただいた。調査期間は平成5年1月~2月である。保護者への調査の内容は現在の健康状況、通院治療中の問題点、学校での勉強、友人、進学などに関する問題点、学校の対応に対する満足度などについてで、担任の教師へは病気の理解度、患児への対応に関する両親、主治医、患児生徒との話し合い、クラス内での取り組み、事故の際の保障などについてたず

ねた。慢性疾患の内訳は血液疾患26名、小児癌19 名、腎疾患42名、心疾患39名、神経疾患28名、喘 息25名、その他4名であった。

【結果】

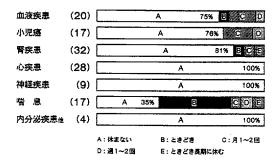
- 1)回収率:アンケートには 130名の保護者より回答を得、回収率は71.0%だった。担任の教師からは106名より回答を得、回収率は57.9%だった。疾患別による回収率では神経疾患の回収率が39.3%とやや低く、担任の教師からは29.9%とさらに低い値だった。これは、保護者より病名について担任の教師に連絡していないためアンケート用紙を手渡せない症例があるためとおもわれる。
- 2) 入院回数、入院日数:年間入院回数については、血液疾患、小児癌の群で5%の患児が2~5回入院しており、喘息の群では18%の患児が2~5回の入退院をくりかえしていた。入院日数は、喘息の患児で50%に2カ月未満の入院がみられ、2カ月以上の長期の入院は小児癌の群で17%に、および腎疾患の群で3%にみられた(表1)。

表1 各群における年間入院日数



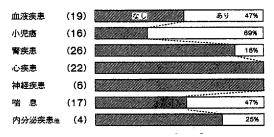
3) 通院回数:当院で経過観察中の心疾患の患児 は比較的軽症のため通院回数は年数回と少なかっ た。月1回または月2回という通院回数がほとん どだが、小児癌の一部の患児では週1回という例 もあった。喘息群では月1回または月2回の通院 回数の患児が57%もみられた。通院治療中の問題 点としては、待ち時間が長いという点だった。患 児が学校を休まなくてはならない点、また両親が 仕事を休まなければならない点も問題となった。 4) 学校の欠席状況:喘息児に欠席が多くみられ た。喘息児の中には、心身症的な要素もあり長期 に欠席している例もあった。また、腎疾患群の高 校生では2例が出席義務の少ない通信制の学校に 通っていた(表2)。

表2 学校の欠席状況



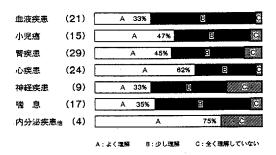
5) 勉強への影響を強く感じていたのは、血液疾患、小児癌、喘息の群で、50%前後の方がついてゆくことが大変であると感じていた。ついてゆくのが大変な科目としては算数という回答が多くみられた。運動制限のある患児では体育、また、週の時間数が少なく、提出期限のある図工、家庭科も回答がみられた。このような勉強の遅れに対しては両親で教えるという例が多く、塾に通ったり家庭教師を頼んでいる例も多数あった。教育に関する費用としては月に1~5万円という家庭がほとんどだった。学校で補習を受けたという例もあった(表3)。

表3 勉強への影響



- 6) 友人関係への影響:小児癌の群と喘息の群で 友人が出来ないとう回答がかなりみられた。さら に、小児癌の群では、友達に脱毛の問題でいじめ られたという例があった。
- 7) 両親からみた学校の教師の理解度:よく理解されていると感じている両親は内分泌疾患の群では75%と非常に多く神経疾患、喘息、血液疾患の群では33%~35%と少ない傾向がみられた。全く理解されていないと感じている両親は神経疾患に比較的多かった(表4)。

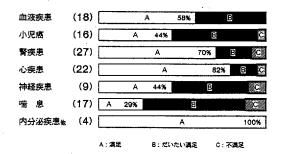
表4 学校の教師の理解度一両親からみて一



8) 学校の対応に対する満足度:血液疾患及び内分泌疾患の群では不満足に思っている両親はみられなかった。一方、学校を休むことの多い喘息の群では、勉強の遅れに対するよりよい対応を望む声もあり13%の両親が不満足と感じていた。神経疾患の群では行事や体育への参加の制約などもあるためかやはり10%以上の両親が不満足と感じて

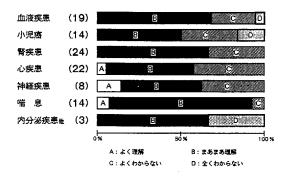
いた(表5)。

表5 学校の対応に対する満足度一両親から見て一



9) 学校の教師の病気の理解度:学校の教師自身に病気をどれだけ理解しているのかたずねたところよく理解していると答えた教師は心疾患で5%、神経疾患で12%、喘息で7%とごくわずかだった。血液疾患、小児癌、内分泌疾患では全くわからないという回答もあった。病気に関する情報はほとんどの教師が保護者より得ていた。養護教員にたずねたり、医学書で調べるという回答もあったが、主治医を含む医者に聞くという回答はごくわずかだった(表6)。

表6 学校の教師の病気の理解度

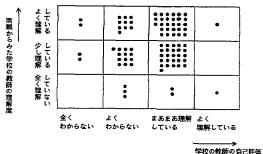


10) 教師と両親・患児生徒・主治医との話し合い : 小児癌や内分泌疾患、心疾患の群では、病名を 聞いておらず、今まで両親と全く話し合ったこと のない例や現在は病状が落ち着いているのであま

り詳しいことを教師に告げていない例もあった。 喘息の群では病名は告げてあるもののよく話し合 っている例は14%にすぎなかった。一番よく話し 合われている神経疾患の群でもその比率は50%だ った。両親との話し合いと比べると患児生徒との 話し合いでは、全く話し合ったことがないという 回答がかなり多かった。また、話し合ったという 回答のなかでも、進路や勉強に関することが多く 心理的なcareまではなされていなかった。勉強へ の影響を比較的強く感じている血液疾患、小児癌、 喘息の群ではよく話し合ったという回答は10%以 下だった。主治医と話し合ったという回答は 106 例中1例にすぎなかった。主治医からの連絡はほ とんどないが、ある場合も両親を介してであった。 11) 管理指導表の認識度:管理指導表の存在の有 無について尋ねたところ、驚いたことにどの群で も50%以上の教師がその存在を知らなかった。

12) 病気に対する理解度について両親の感じ方と 教師自身の評価を1つの表にしめしたところ感じ 方にかなり差があるのは7例だった(表7)。疾 患的な差は認めなかった。

表7 学校の教師の病気に対する理解度



全体的な要望事項としては、両親から教師へは、 勉強面で補習などの積極的な援助を期待するもの が多く見られた。体育に関しては見学が多くなる と成績が悪くなるのでその点の配慮を求める訴えがあった。また、教師によっては対応が異なる点も気になるようだった。慢性疾患への理解度に乏しく教師に両親の過保護と思われる点にも不満を感じていた。

一方、教師からの要望で一番多かった点は主治 医より直接、病気に関する情報を得て適切な対処 の方法を知りたいということだった。また、教育 の場にいるものとして一人の子どもにかけられる 時間に限りがあり勉強面でのcareや心理面でのカ ウンセリングの困難さを訴えていた。さらには、 なにか事故が起きたときの責任の所在などに不安 を感じている教師もいた。保護者にたいしては過 保護になりすぎないで欲しいとの要望があった。

【考察】

今回のアンケート調査の結果、両親からは教育にからんだ問題点がかなりあげられ学校側のよりよい対応が望まれた。小児癌や喘息の患児ではいじめ、友人関係の問題点もみられた。それに対応する教師からは病気の情報提供の場であるべき医療サイドとの連携の充実が強く望まれていた。担任、体育の教師、養護教員などの教師の間の密な連絡も必要と思われた。また非常時の責任者、法的保障に関する正確な情報を認識することも大切だと思われる。慢性疾患患児の増加しつつある現在、このような現状の改善の必要性が痛感された。次回は、このような問題点をさらに浮き彫りにし、対応策を検討していきたい。

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:慢性疾患の思春期の患児を持つ保護者(130名)および担任の教師(106名)を対象としたアンケート調査の結果から、患児らの学校生活における問題点を明らかにするとともに、患児らの心理、教育に留意した total care を行っていくうえで重要な存在である担任の教師の病気の理解度、学校の現状を把握した。その結果、保護者からは教育にからんだ問題と学校の対応の改善が、教師からは病気の情報提供の場である医療サイドとの連携の充実が強く望まれていることが明らかとなった。