慢性疾患患児の学校生活管理上の問題点
(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

要約：白血病及び悪性リンパ腫の患児51人の両親を対象に学校生活の種々の行事や体育の授業への参加状況を調査した。参加の選択は、ほとんど両親の考えや医師の指導によってなされていた。しかし、学校の要請により参加、不参加を選択している患児が10％以内であるが存在していた。学校側の理解のもとに、両親の責任、本人の自覚に基づいて学校生活が送れることが望まれる。

見出し語：思春期慢性疾患、学校生活への参加、責任の所在

1. 目的

慢性疾患をかかえながら学校で生活をする患児らの生活管理においては、保護者、教師、主治医の連携が必要であることが今までの研究より明らかとなっている。患児らのQOLを考えるとき、病気の正確な理解のもとに可能な限り学校生活への参加が望ましいと思われる。しかし、一方では学校で何か問題が起こった際の責任の所在がはっきりしておらず学校側ではつい過剰な制限を加えたりすることもあり問題となっている。そこで今回は、学校生活の種々の行事や体育の授業への参加状態を調査するとともに、その選択は主にだれによってなされているのか、また何か問題が起きた際の責任の所在に対する保護者の意識調査をおこなった。

2. 対象および方法

慶応大学附属病院、昭和大豊洲病院、東京慈恵会医科大学小児科附属病院、山梨医大附属病院の4施設で外来で経過観察中の白血病及び悪性リンパ腫の患児51人の両親にアンケート用紙を渡して記入していただいた。患児らの性別は男児31人、女児20人であった。年齢は5歳から23歳に分布し平均年齢は13歳だった。多くは小学校、中学校、高等学校に通っていたが幼稚園児が3人、大学通学者が1人含まれている。記入者は父親が14％、母親が86％であった。

3. 結果

1) 一学期間の欠席日数は0日から122日で平均9.7日であった。

2) 学校の病気の理解度については理解有りと回答したものが62.5％であったが、14.6％の両親は理解がないと回答した（図1）。

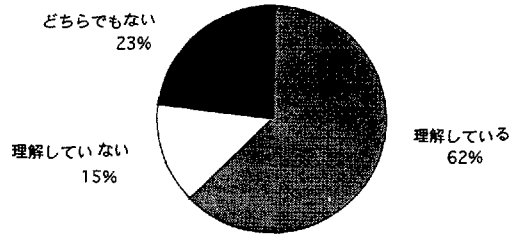

図1　学校の病気の理解

理解がない点としては病気に対する知識の不足を挙げるものが多く、ついで健康児と同様に扱われる点やなにかあるとすぐに病気と結びつけられる点に不満を感じていた（図2）。よりよい対応のためには、学校の先生と家族との話し合いが最も必要であると考えている両親が77％

東京慈恵医科大学付属第三病院　小児科

認められた。その他、主治医による学校の先生への説明を求む声や養護の先生の指導を求む声があげられた（図3）。

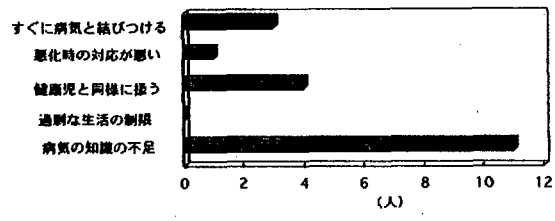

図2　理解していない現状

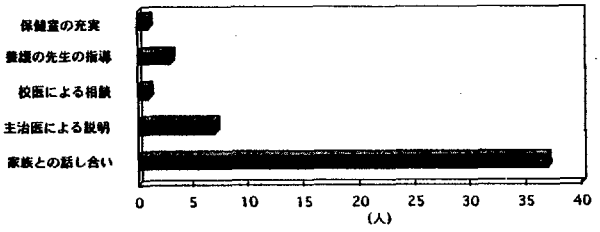

図3　学校の対応上必要な事

3）学校給食についての設問では疾患のせいか90％の患児で制限はなかった。しかし、お弁当を食べている患児が7％見られ、制限を受けている患児が3％見られた。給食の選択は両親の考えによるものが67％、医師の指導によるものが29％、学校の要請によるものが4％であった。（図4、5）。学校での昼食については、ほとんどの両親が問題ないとしていた。

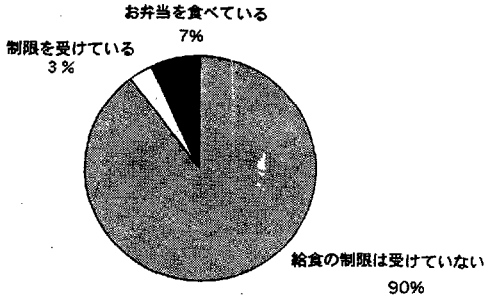

図4　学校給食の現状

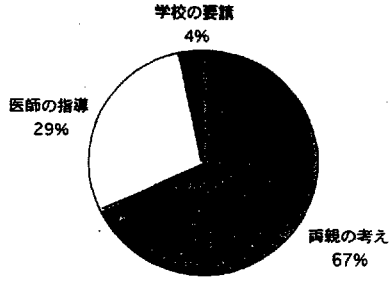

図5　給食の選択

4）体育の授業に関しては、制限なしが70％で、種目によっては見学しているものが24％であった。すべて見学している患児は6％であった。参加の状況の選択は、両親の考えによるものが49％、医師の指導によるものが41％であった。しかし、10％の患児では学校の要請により体育の授業に参加したり見学したりしていた（図6、7）。81％の両親は体育の授業に問題はないとしていたが、健常児と同様に扱われることに対して不安を感じている両親が4％見られた。また、両親の責任でなるべく授業に参加させたいと考えている両親が12％いる反面、学校の責任で授業を受けさせるべきであると考えている両親が1人いた。

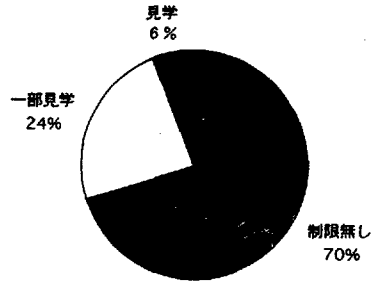

図6　体育の授業

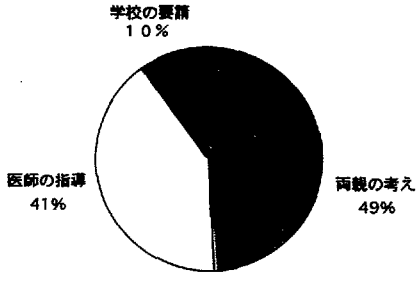

図7　体育の授業の選択

5）遠足の参加状況については94％の患児では問題なく参加していたが、条件付きの参加と回答した患児が6％認められた。参加の判断は両親の考えによるものが65％を占めていたが、31％は医師の指導によるとしていた。2人（4％）が学校の要請によるとしていたが、学校の要請により条件付きの参加となる場合と半強制的に参加させられると感じている場合があった（図8、9）。参加の状況については85％の両親は問題がないとしていたが、1人（2％）が健康児と同様に扱われるので不安に感じていた。また13％の両親は両親の責任においてなるべく遠足に参加させたいと考えていた。

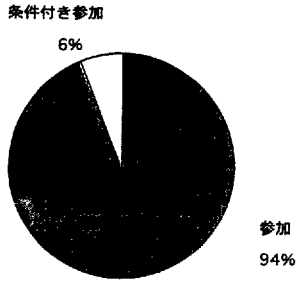

図８　遠足の参加

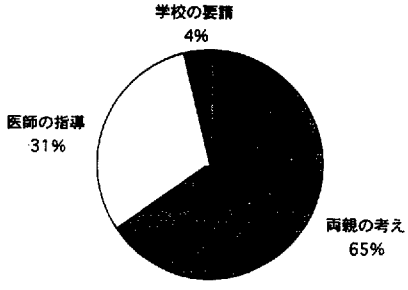

図９　遠足の参加の選択

6）宿泊行事の参加については84％の患児が参加していたが、9％の患児では条件つきの参加であった。また、不参加が7％の患児に認められた。宿泊行事の参加の判断は、両親の考えによるものが67％、医師の指導によるものが27％であった。3人（6％）の患児は学校の要請により制1限を受けていたり、または反対に、義務的に参加したりしていた（図10、11）。参加の状況については問題はないとしていた両親が82％であったが、健康児と同様に扱われることで不安を感じている両親が5％、また、両親の責任のもとになるべく参加させたいと考えている両親が11％みられた。宿泊行事中の注意点としては、特に制限のないものがほとんどであったが、薬を内服しているものが6人（13％）、行程を考慮しているものが5人（11％）いた（図12）。

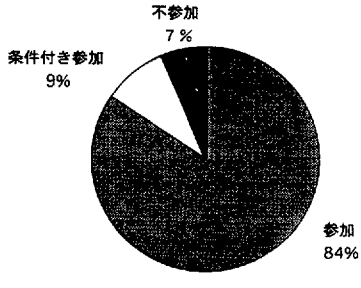

図10　宿泊行事の参加

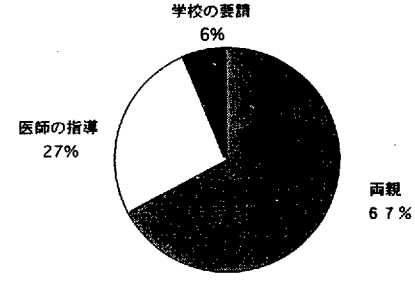

図11　宿泊行事の参加の選択

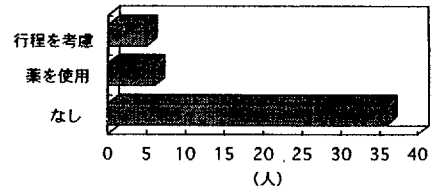

図12　行事参加の注意

7）学校や行事参加中に病気が悪化した際の責任については、両親にあるとするものが93％をしめていた。しかし学校側にあるとするものが5％、医師にあるとするものが2％に認められた（図13）。

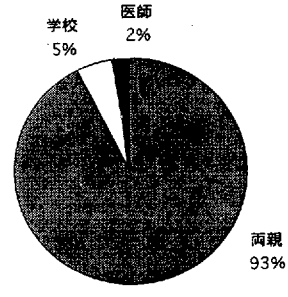

図13　悪化時の責任

4. 考案

対象が白血病、悪性リンパ腫の患児であるためか、給食や体育の授業、遠足、宿泊行事の参加についてはほとんどの患児であまり制限は受けていなかった。参加の選択も両親の考え、または医師の指導によるものがほとんどで、学校の要請により参加、不参加を選択している患児の割合は10％以内であった。現在の行事や体育の授業の参加の状況については、8割以上の両親が問題はないとしていた。また約1割の両親は両親の責任のもとにできるか

ぎり種々の行事に参加させたいと考えていた。しかし少数だが健康児と同様に扱われることで不安を感じている両親もいた。治療中の患児は多少具合が悪くても授業の一環として遠足や宿泊行事にも参加しなくてはならず負担を感じていた。全体としては両親の責任、本人の自覚に基づいて学校生活を送りたいという考えで占められると思われる。ただ病気に関する正しい理解を担任教師のみならず、患児をとりまく他の教師や生徒、生徒の保護者に求めており、十分な話し合いや連携のとれるシステム作りが望まれていた。今後は、病気の理解を進める主治医側からの積極的な教師への働きかけや、主治医、校医、養護教員、担任教師らの話し合いの場の設定などが必要となってくると思われる。

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：白血病及び悪性リンパ腫の患児 51 人の両親を対象に学校生活の種々の行事や体育の授業への参加状況を調査した。参加の選択は、ほとんど両親の考えや医師の指導によってなされていた。しかし、学校の要請により参加、不参加を選択している患児が 10%以内であるが存在していた。学校側の理解のもとに、両親の責任、本人の自覚に基づいて学校生活が送れることが望まれる。