

# 慢性疾患患児の学校生活管理上の問題点 —ネフローゼ患児家族の学校生活に対する意識調査—

小林 昭 夫

要約：ネフローゼ患児の学校生活における管理上の問題につき家族の意識調査をアンケート方式により検討した。対象は42例(男30, 女12)の患児家族である。患児の年齢は $12.7 \pm 3.4$ 歳で、発症後数年を経過した状態と推測された。「学校に病氣理解がある」と答えたものは全体の73.8%、「ない」と答えたもの2.4%、「どちらともいえない」23.8%であった。患児の「給食の摂取」は90%に及んだが、「体育授業への参加」は66.7%と低かった。しかし、「遠足への参加」76.2%、「宿泊行事への参加」81.6%と増加し、これらから、「病氣が悪化しても両親の責任のもとに参加させたい希望が強い(88.1%)」ことが示唆され、家族は患児のQOLを高めたい希望がつよいことが伺われた。

見出し語：ネフローゼ、学校生活、給食、体育授業、遠足、宿泊行事、家族の考え、悪化時の責任

目的：慢性疾患をもつ児童が可能なかぎり、健康児と同じ学校生活を送れることを患児ならびに家族は希望している。しかし、疾患の性格や病期によっては必ずしも可能ではなく、たとえ可能であっても、疾患の悪化を危惧し過度の制限を加えがちなのが実情である。患児がより良い学校生活を送れるためには、保護者・教師・主治医間の相互の連携が必要であることはいうまでもない。本調査では、ネフローゼ患児の家族が学校生活に対し、どのような考えをもっているかをアンケートにより検討した。

対象と方法：対象は都立清瀬小児病院、慈恵医科大学第三病院小児科および昭和大学豊洲病院小児科に通院中のネフローゼ42例(男30, 女12)の両親とした。

患児の年齢は $12.7 \pm 3.4$ 歳(分布6-18歳)であった。

患児の現在通学中の学校は、小学校18例(42.9%)、中学校16例(38.1%)、高校7例(16.7%)、大学他1例(2.4%)であった。1学期における欠席日数は $4.5 \pm 8.7$ 日(0~45日)であった。

「心身障害児の運動指導・生活管理に関する研究」班で作製したアンケート用紙を患児の両親に手渡し、無記名で記入してもらい集計した。記入の者は母親が最も多く(90.2%)、ついで父親(7.3%)、その他(2.4%)の順であった。

成績：

1) 病氣についての学校の理解

学校の病氣に対する理解は73.8%で得られていた。理解が得られなかったのは1例(2.4%)のみであった。残りの23.8%は「どちらともいえない」との解答であった。後2者の学校の無理解の理由として、「学校関係者に病氣の知識が不足している」が81.8%を占め、「健康児と同じように扱われる」が36.4%、「何かあると全て病氣に結び付ける」が18.2%であった(図1)。全体として、制限するよりやらせる傾向があり、それに対する不満と考えられた。

学校によく対応してもらおうための必要条件は、「学校の先生と家族との話し合い」69.0%、「主治医による学校の先生への説明」14.3%、「校医による相談」4.8%、「養護の先生の指導」14.3%となっていた(図2)。

2) 給食

学校での昼食(給食)の制限をうけているものは10%で、制限を受けていないものが90%であった。給食に対する対応は「両親の考えによる」33.3%、「医師の指導による」66.7%で医師の指示に従っていると考えられた。現在の給食に対し、「特に問題がない」と解答したものが89.7%であった。「両親の責任で友達と同じように給食をたべさせたい」と答えたものが10.3%であった。給食については患者が寛解期にあったため、全体に「問題なし」の返答であった。

3) 体育の授業

体育の授業を「普通に受ける」ものが66.7%で、「一部見学する」21.4%、「全部見学または教室で自習する」11.9%であった(図3)。多くの患児が寛解期にあるのに体育授業の制限はきびしい印象であった。

体育授業への対応は、「両親の考えによる」31.0%、「医師の指導による」85.7%で医師の指示が強く作用しているものと考えられた。

図1. 無理解 (n=11)

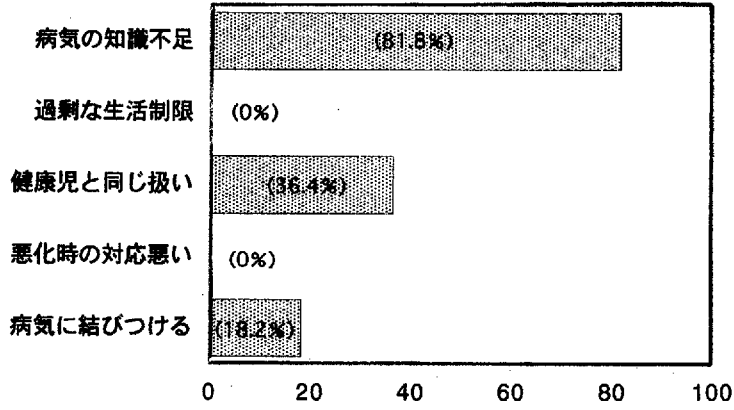


図2. 必要条件 (n=42)

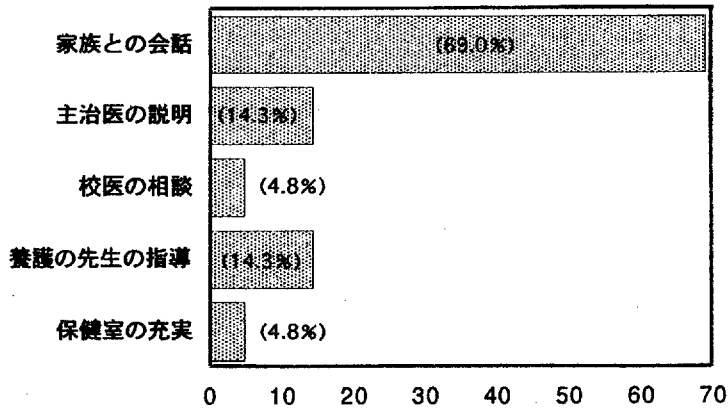
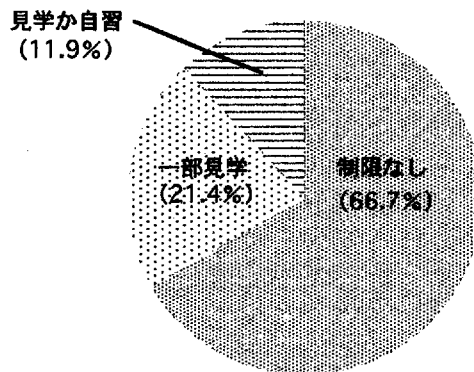


図3. 体育の授業 (n=42)



体育の授業に対する家族の意見として、「特に問題はない(今のままがよい)」78.0%であったが、「健康児と同じように扱われており不安がある」4.9%、「両親の責任でできるだけ受けさせたい」14.6%と相反する意見もあった(図4)。

#### 4) 遠足

遠足への参加は、「参加する」76.2%、「条件付きで参加する」19.0%、「参加しない」4.8%であった。これは、ネフローゼの病勢によって決定されているものと思われる。遠足への参加の決定は「両親の考えによる」64.3%、「医師の指導による」47.6%であり、体育授業への参加の場合と異なり、医師より両親の考えが優先していた。

遠足への参加に対する両親の意見は、体育授業への参加の両親の意見とまったく同じであった。

#### 5) 宿泊行事

宿泊行事(修学旅行、臨海学校等)への参加は「参加する」が81.6%で、遠足(76.2%)や体育授業(66.7%)への参加より高かった。「条件付きで参加する」は15.8%、「参加しない」は2.6%と少なかった。宿泊行事のような楽しみには参加させてあげたいというのが親の希望であろう。

宿泊行事への参加の理由は「医師の指導による」(44.7%)よりも「両親の考えによる」(60.5%)ことが多く、体育授業への参加とは異なっていた。宿泊行事への参加に対する意見は、体育授業への参加、遠足への参加の場合と同じであった。

宿泊行事に参加した場合に受けている注意や制限は図6の如くで、種々の対応がきめ細かくとられていることが理解できた。

図4. 体育の授業：意見 (n=41)

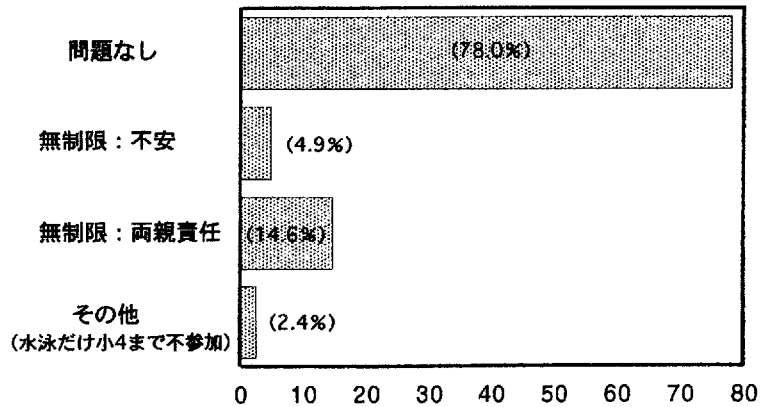


図5. 宿泊行事 (n=38)

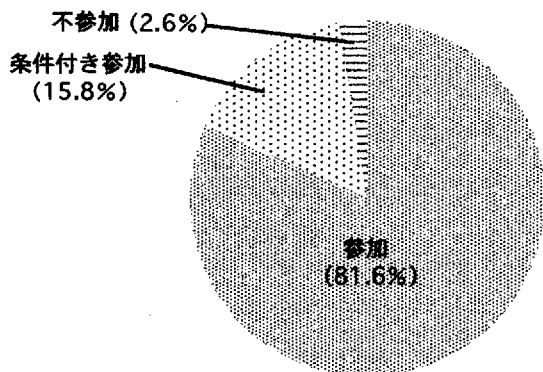
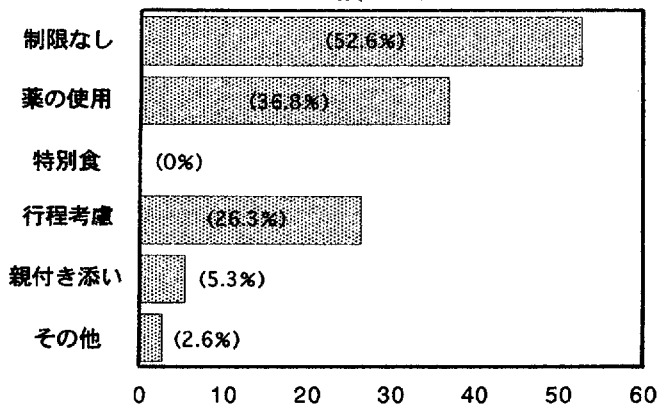


図6. 宿泊行事 (n=38)



6) 病気が悪化した場合の責任

体育、遠足、宿泊行事に参加して病気が悪化した場合の責任は「主に両親にある」88.1%、「主に学校にある」2.4%、「主に医師にある」2.4%で多くは責任が家族にあることを同意している(図7)。

7) 患児が可能なかぎり健康児と同様な学校生活を送るためのご意見

表1のような意見があり、主として学校に対する要望であった。医師に対する要望は少なかった(表1)。

考按：今回の調査結果は、慢性疾患患児をもつ家族の学校生活に対する意識を知る上で大変有意義であった。これまで、国内外を通じ、このような調査は行われていない。

本調査の対象疾患は糖尿病、肥満、ネフローゼ、先天性心疾患、白血病、てんかん、気管支喘息の7疾患について行った。疾患別に大きな差がみられたのは、「学校の病気理解」で、ネフローゼと肥満が73.8%、74.5%で最高であったのに対し、気管支喘息(49.3%)、糖尿病(57.1%)で低かった。

給食および体育授業への参加は疾患による当然の差がみられたが、遠足への参加では他疾患では90%前後から98.0%におよぶのに対し、ネフローゼ(76.2%)と先天性心疾患(82.6%)で低かった。

給食、体育授業を含め学校行事への参加の決定では、ネフローゼで医師主導が目立っていた。これは、医師と患者家族さらには教師との良い連携を示すものであろう。

疾患の悪化した場合、責任は概ね両親にあるとの解答であった(白血病72.7%～気管支喘息92.1%)。

図7. 悪化時の責任 (n=42)

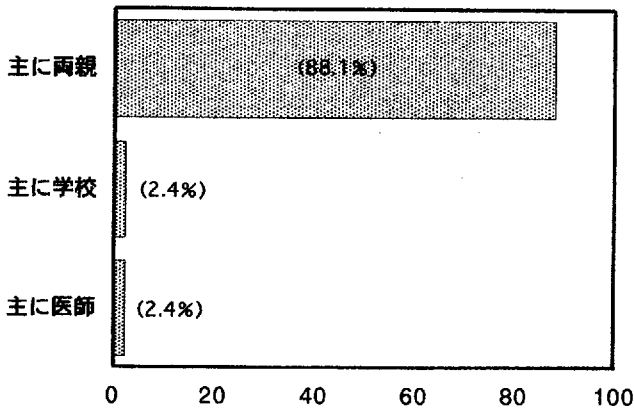


表1. ご意見のまとめ (n=17)

- ・両親、担任教師、養護教諭(友だち)間のコミュニケーションをよくして欲しい 4
- ・担任教師、養護教諭は病気についてもっと知っていて欲しい 3
- ・担任教師の無関心(お見舞いに来ない、電話もかけてこない) 1
- ・集団生活を送れるように教諭以外の介助者を 1
- ・学校(級)併設医療機関をもっと造って 1
- ・学習面の遅れの対応 1
- ・医療から日常生活の指導を希望 1
- ・食事に苦慮した 1
- ・前向きに生きたい 1
- ・再発が少なくうれしい 2
- ・遠足で再発、運が悪かった 1



## 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:ネフローゼ患児の学校生活における管現上の問題につき家族の意識調査をアンケート方式により検討した。対象は42例(男30,女12)の患児家族である。患児の年齢は $12.7 \pm 3.4$ 歳で、発症後数年を経過した状態と推測された。「学校に病気理解がある」と答えたものは全体の73.8%、「ない」と答えたもの2.4%、「どちらともいえない」23.8%であった。患児の「給食の摂取」は90%に及んだが、「体育授業への参加」は66.7%と低かった。しかし、「遠足への参加」76.2%、「宿泊行事への参加」81.6%と増加し、これらから、「病気が悪化しても両親の責任」のもとに参加させたい希望が強い(88.1%)ことが示唆され、家族は患児のQOLを高めたい希望が強いことが伺われた。