

先天性心疾患術後患児の 学校生活の現状と問題点

(分担研究：心身障害児の運動指導・生活管理に関する研究)

込山 修¹⁾、小島好文²⁾、菅谷明則²⁾

要約：先天性心疾患術後患児71人の保護者に学校生活に関するアンケート調査を行った。学校側の病気の知識不足が理解を妨げる最大の原因と考えており、学校と家族の話し合い、医師から学校への説明の必要性をあげていた。体育授業は主に医師の指導で制限の有無が決定され、現状ではほぼ問題ないとしているのに対し、遠足や宿泊行事では両親の考えが半数以上で反映されており、両親の責任で参加させたい希望がみられた。家庭-学校-医師の十分な連携が学校生活の質、さらに患児のQOLの向上に結びつくと考えられる。

見出し語：先天性心疾患、学校生活、アンケート調査、QOL(quality of life)、心臓病管理指導表

【目的】慢性疾患児のQOL(quality of life)を考える上で、日常多くの時間を過ごす学校生活のあり方は非常に重要な問題である。今回、先天性心疾患術後患児の種々の学校行事への参加状況と現状への意見および問題が起きた時の責任についてのアンケート調査を保護者に対して行い、学校生活における問題点を把握することにした。

【対象および方法】対象は慶應大学病院および関連施設の心臓外来で経過観察中の先天性心疾患術後患児71人で、年齢は7から18歳(平均13歳)、男児44人、女児27人、いずれも小学校(29人)、中学校(24人)または高等学校(18人)の普通学級に在学中である。疾患の内訳は心室中隔欠損、心房中隔欠損または肺動脈狭窄術後26人(I群)、ファロー四徴症術後33人(II群)、肺動脈閉鎖や大血管転位などをともなう複雑心奇形術後12人(III群)である。学校生活についてのアンケートへの記入を患児の保護者にお願いした。

【成績】アンケート記入者は71人中母親が59人、父親が11人、その他が1人であった。

心臓病管理指導表は全員が提出しており、I群はE-可:16人、E-禁9人、D:1人、II群はE-可:1人、E-禁:23人、D:9人、III群ではE区分の患児はなく、D:5人、C:4人、B:3人であった。

1) 一学期中の欠席日数(n=69)

0から110日にわたっていたが、欠席なしが47.8%、5日以内が39.1%、6日以上欠席は9人で、そのうち7人はIII群の患児であった。

2) 学校の病気理解(図1)

全体では理解しているとの回答が69.0%、理解していない5.6%、どちらもいえない25.4%であった。どの疾患群も7割前後は理解していたが、理解していないはI、II群の3-4%に対し、III群では16.7%にみられた。理解していない点についての質問には、どの疾患群も病気の知識不足をあげるものが最も多く、次いで健康児と同じ扱いをされることをあげていた(図2)。よりよい対応に必要な点として、学校の先生と家族の話し合いが66.2%と最も多く、次いで主治医による学校への説明が23.9%であったが、校医による相談、養護の先生の指導および保健室の

1) B & G 財団健康管理相談室: B&G Foundation, Health Consultation Office

2) 慶應大学医学部小児科: Department of Pediatrics, School of Medicine, Keio University

図1 学校の病気理解 (n=71)

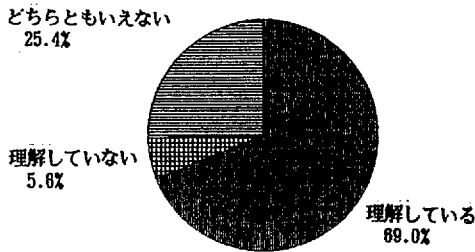


図2 理解していない点 (n=22)

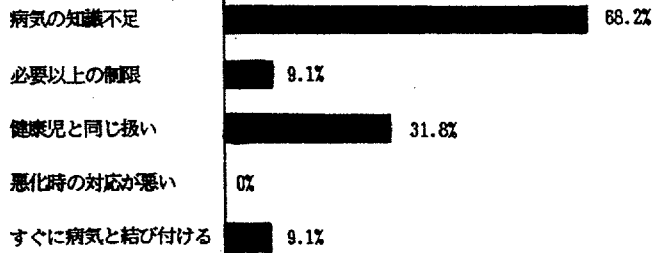
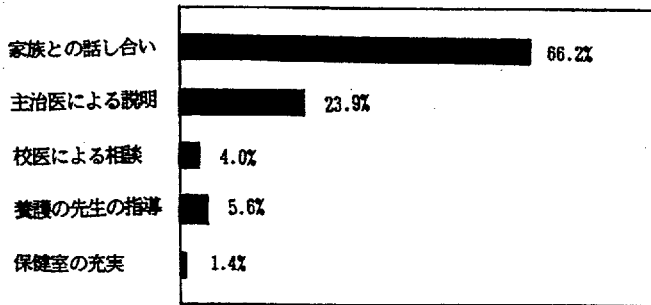


図3 対応に必要な点 (n=22)



充実をあげたものは少なかった(図3)。

3) 学校給食 (n=49)

弁当を食べている2人を除き、制限を受けているものはなかった。この現状に保護者全員が問題なしと回答していた。

4) 体育授業 (図4)

制限なし53.6%(I群80.8%, II群51.5%, III群0%)、一部見学39.4%(19.2%, 48.5%, 58.3%)、全部見学7.0%(0%, 0%, 41.7%)で、疾患群による差が大きかったが、いずれもその選択の約3/4は医師の指導によるもので(図5)、現状についての意見では85%以上が問題なしと考えていた。健康児と同じ扱いをされ不安が5.7%、両親の責任でできるだけ授業を受けさせたいは8.6%で、学校の責任でうけさせるべきという回答はなかった(図6)。選択と意見については疾患群による大きな違いは認められなかった。

図4

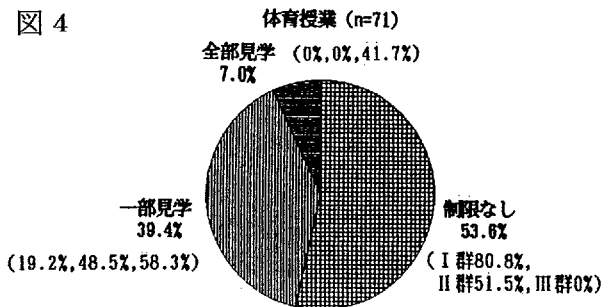


図5

体育についての選択 (n=71)

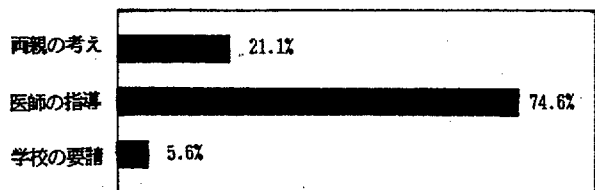
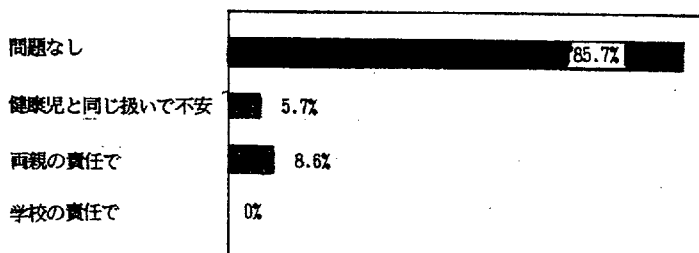
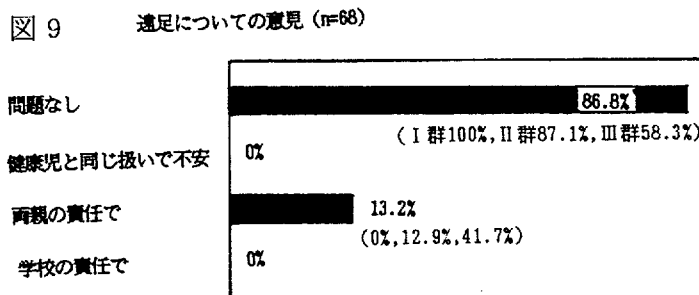
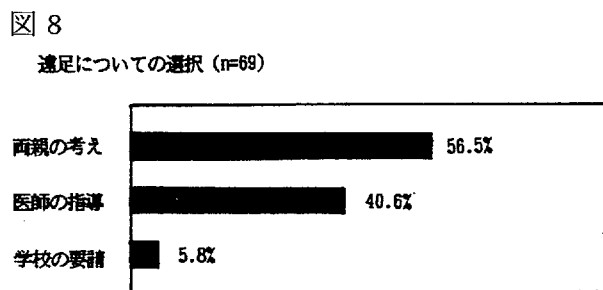
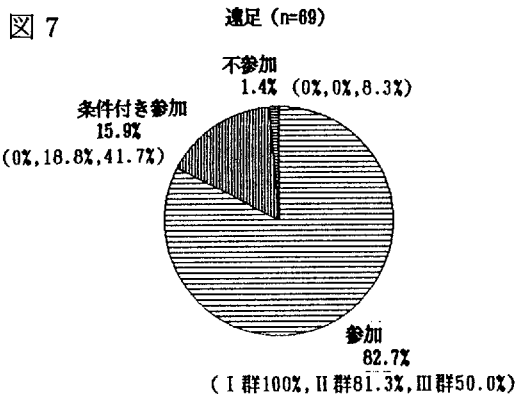


図6 体育についての意見 (n=70)



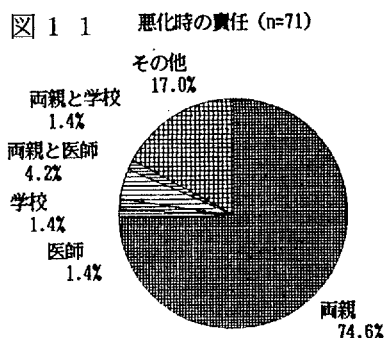
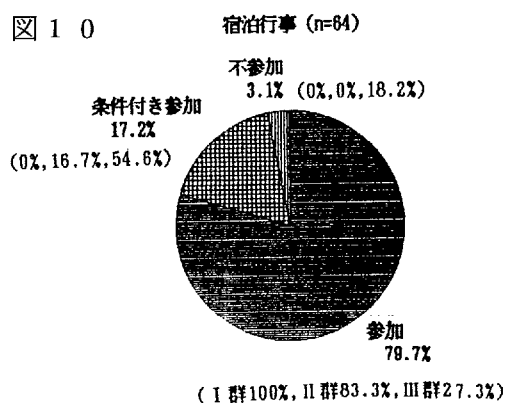


5) 遠足(図7)

参加82.7%(I群100%, II群81.3%, III群50.0%)、条件付き参加15.9%(0%, 18.8%, 41.7%)、不参加1.4%(0%, 0%, 8.3%)で、体育授業と同様に疾患群で大きな差がみられたが、参加不参加の選択についてはどの疾患群もほぼ同じで、両親の考えによるものが体育授業よりも多く56.5%と半数以上を占め、医師の指導によるものは40.6%であった(図8)。意見では問題なしが86.8%(I群100%, II群87.1%, III群58.3%)、両親の責任で参加させたいが13.2%(0%, 12.9%, 41.7%)にみられ(図9)、疾患群による違いが顕著であった。

6) 宿泊行事(図10)

宿泊行事については遠足と同様な成績が認められた。参加79.7%(I群100%, II群83.3%, III群27.3%)、条件付き参加17.2%(0%, 16.7%, 54.6%)、不参加3.1%(0%, 0%, 18.2%)であった。選択は両親の考えによるが56.3%、医師の指導によるが40.6%であった。学校の要請によるはI, II群が3-4%であるのに対し、III群では36.4%にみられ、疾患群による明らかな違いが認められた。意見では問題なしが78.1%(I群100%, II群73.3%, III群45.4%)に対し、両親の責任で参加させたいが18.8%(0%, 23.3%, 45.5%)にみられ、遠足同様III群が多かった。



7) 悪化時の責任(図11)

両親および本人の希望により行事に参加し、病気が悪化したときの責任の所在を問う質問に対し、74.6%がその責任は両親にあるとしていたが、学校や医師にあるとする回答も少数にみられた。疾患群による大きな差はみられなかった。その他の中では、状況による、誰の責任でもないという意見が多くみられた。

8) その他の意見

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を自由に記入していただいた。学校の先生(担任・養護)の知識不足、学校と家庭との話し合いとともに、子供の性格を考慮した指導、精神的なケアの必要性をあげた意見がめだった。また、少数ではあるが友達の理解をあげる意見がみられた。

【考按】今回対象とした患児は一部を除き欠席日数は少なく、術後経過は比較的良好で、通学そのものには支障ないと考えられる。

保護者の6-7割が学校は病気を理解していると考えていたが、理解していないと答えたのはI、II群よりもIII群で多く、心疾患が複雑になるほど理解されていないと感じている傾向がみられた。その最大の原因が学校側の病気についての知識不足にあると考えており、そのためには学校の先生と家族の話し合い、医師による学校への説明の必要性をあげていた。一方、養護の先生や校医による相談・指導、保健室の充実についてはあまり期待しておらず、現状の体制や役割をこの観点から見直す必要があると思われる。また、学校側が実際にどの程度理解しているかも問題であり、理解についての両者のギャップの有無をさらに検討する必要がある。

給食はほとんどが制限されておらず、現状で問題なしという結果になったが、塩分制限をしている患児が含まれていないためと考えられる。

体育授業は疾患群により制限の有無に差がみられたが、その選択は疾患群や制限の程度にかかわらず大半が医師の指導によりなされており、現状についても問題なしとしていた。この結果は学校での運動管理が医師の判断に左右されていることを裏付けるもので、心疾患児では心臓

病管理指導表の区分を医師が判定して学校に提出する体制が整っているためと考えられる。体育授業は学校生活の中で頻繁に行われるものであり、突然死などの運動中の事故を考慮すると、現状ではある程度制限されてもやむを得ないと考えていると想像される。

遠足と宿泊行事についても疾患群により制限の程度に違いがみられたが、体育授業とは異なり半数以上は両親の考えにより選択されていた。さらに、制限されている割合の多いIII群では、両親の責任でできるだけ参加させたいという意見が半数近くにも達していた。遠足や宿泊行事は体育とは違う数少ない特別行事であるため、学校の思い出や記念としてなるべく参加させてやりたいという両親の考えが反映されているものと考えられる。管理区分は体育授業の制限の程度を中心に判定されることが多く、それにより自動的に他の行事の管理が決定されてしまうのが現状である。したがって、これらの行事については、管理指導上体育授業とは切り離れた個別の対応が望まれる。また、宿泊行事では学校の要請による場合がIII群の1/3にみられ、家庭や病院から離れてしまうことに学校側が躊躇していることがうかがえ、家庭、学校、主治医の十分な話し合いが必要であると思われる。

小児の生活の中で学校生活は非常に大きなウェイトを占めており、家庭-学校-医師が十分な連携をとれる体制を作り、三者が納得いくような対応をすることが学校生活の質の改善、さらに患児のQOLの向上に結びつくものと考えられる。また、その他の意見にみられた精神的ケアの必要性は、不安定な思春期にある患児にとって非常に重要な問題であり、今後積極的に取り組む必要があると考えられる。



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:先天性心疾患術後患児 71 人の保護者に学校生活に関するアンケート調査を行った。学校側の病気の知識不足が理解を妨げる最大の原因と考えており、学校と家族の話し合い、医師から学校への説明の必要性をあげていた。体育授業は主に医師の指導で制限の有無が決定され、現状でほぼ問題ないとしているのに対し、遠足や宿泊行事では両親の考えが半数以上で反映されており、両親の責任で参加させたい希望がみられた。家庭-学校-医師の十分な連携が学校生活の質、さらに患児の QOL の向上に結びつくと考えられる。