

研 究

慢性的な病気をもつ小・中学生の保護者への調査

— 病気に関連した情報把握と情報伝達 —

吉 川 一 枝

〔論文要旨〕

本研究の目的は慢性的な疾患をもつ小・中学生の保護者が子どもの病気や学校生活に関連した情報をどのように把握し、学校へどのように伝達しているのかを明らかにすることである。子どもの病気に関する情報は概ね把握していたが、担任教師が病気についてどのように理解しているのかを認識していたのは半数以下であった。また、子どもの学校生活での悩み等について把握していたのは7割に満たなかった。学校への情報伝達に肯定的な保護者は情報伝達した割合が高く、担任が子どもの病気について理解していると感じている割合も高かった。

Key words : 慢性的な病気, 小・中学生の保護者, 情報把握, 情報伝達

I. はじめに

学齢期の子どもは、他の年齢層と比べ安定しており、病気に罹患する割合も少ないと言われてきたが、昨今、子どもを取り巻く環境の変化に伴い、生活習慣病や心身症などの危険が高まってきている。また、喘息等アレルギー疾患をもつ子どもも増加し、病気を持ちながら学校生活を送る子どもが増加する傾向にあると考えられる。慢性的な病気をもつ学齢期の子ども(以下、病児)にとって、学校におけるきめ細かな配慮はQOLの高い学校生活を送るうえで不可欠となる。学校側も病気をもつ子どもの理解を深め、支援していくうえで必要な子どもに関する情報を正確に把握する必要がある。そのためには保護者や子ども本人から、支援するうえで必要な情報を正確に学校に伝えていくことが重要となる。保護者が子どもの病気を正確に理解し、どのような情報を学校に伝える必要がある

のかを判断するためには、医療者からの適切な助言が必要であり、子どもや保護者が医療機関に受診したときの医療者の関わり方に大きく左右され则认为る。本研究は、慢性疾患を抱えた学齢期の小児の学校生活を支援するための家庭・学校・医療機関のよりよい連携のあり方を検討するために、慢性的な病気をもつ小・中学生の保護者が子どもの病気に関連した情報をどの程度把握し、学校生活を支援していくうえで必要な情報をどのように学校に伝えているのかを明らかにすることである。

II. 対象と方法

小・中学生をもつ保護者を対象に質問紙による調査を行った。調査に関しては事前にA市教育委員会の了解を得た後、校長会で研究依頼を行った。そこで協力の得られた小学校・中学校各2校、合計4校の保護者に担任教師を通して、第1子のみ1,117名にアンケートを配布した。

Investigation to the Guardian of Elementary and Junior High School Students with Chronic Illness
— Comprehend Information and Convey Information, Being Related to Illness —

Kazue KIKKAWA

岐阜医療科学大学保健科学部看護学科(看護師/研究職)

別刷請求先: 吉川一枝 岐阜医療科学大学保健科学部看護学科 〒501-3892 岐阜県関市市平賀字長峰795-1

Tel: 0575-22-9416 (内904) Fax: 0575-23-0884

[2064]

受付 08. 8. 22

採用 09. 3. 17

回収は郵送法とした。アンケートへの参加は自由であり、参加後もいつでも途中辞退できること、プライバシーは厳守されること、この研究以外にデータ使用しないこと、データは研究終了後廃棄すること等、倫理的配慮については書面に明記した。アンケートの回収をもって同意を得たものとした。

調査項目は①保護者の属性、②子どもの学年、③子どもの病名、④通院状況（付き添い）、⑤病気に関する情報把握（活動制限、一般的な症状、現在の症状、治療内容、緊急時の対応、子どもの悩み困難、学校へ伝える内容）、⑥学校への情報伝達（学校に知らせるか否か、知らせた方がよい内容、他者からの助言、時期、提供者、提供内容、方法、子どもの了解、学校からの情報提供の要求、要求内容、要求の実施）、⑦学校生活に関する情報把握（学校生活情報の入手先、学校生活状況を知りたいか）である。調査期間は平成16年1月中旬から2月末日までである。分析方法は単純集計および必要に応じカイ二乗検定（SPSSVer.10.5）を行った。

Ⅲ. 結 果

アンケートの回収数は306名（回収率27.4%）、そのうち、子どもが慢性的な疾患をもつ保護者は89名（29.1%）であった。本研究は子どもが慢性的な疾患をもつ保護者のみを分析対象とした。

1. 対象の属性

子どもの母親87名（97.8%）、父親2名（2.2%）であった。年代は10歳代1名（1.1%）、20歳代6名（6.7%）、30歳代31名（34.8%）、40歳代47名（52.8%）50歳代以上1名（1.1%）であった。就労の有無は、あり53名（59.6%）、なし35名（39.3%）であった。

2. 子どもの所属する校種および学年

小学生62名（69.7%）、中学生27名（30.3%）であった。学年は小学校1年8名、2年21名、3年6名、4年6名、5年7名、6年14名、中学校1年14名、2年4名、3年9名であった。

3. 病 名

アトピー性皮膚炎40名（44.9%）、喘息24名（30.0%）、アレルギー性鼻炎6名（6.7%）、心臓疾患4名（4.5%）、慢性蕁麻疹2名（2.2%）、蓄膿症2名（2.2%）、難聴（滲出性中耳炎含む）2名（2.2%）、その他9名（10.1%）であった。

4. 通院状況および付き添い

通院状況は、定期的54名（60.7%）、不定期31名（34.8%）であった。通院時の付き添いはいつも母親66名（74.2%）、だいたい母親16名（18.0%）、祖父母4名（4.5%）、付き添わないのは1名（1.1%）であった。

5. 病気に関する情報把握

病気に関する情報把握の状況は図1に示した。「緊急時の対応」および「子どもの悩みや困難」を除く5項目について約8割以上の保護者が理解していた。

6. 学校生活に関する情報把握

89名中85名（95.5%）が子どもの学校生活の状況を知りたいと思っていた。また、子どもが学校生活を楽しく送っていると考えていた保護者は66名（74.2%）、そうは思わない8名（9.0%）、わからない13名（14.6%）、無回答2名（2.2%）であった。学校生活に関する情報把握の状況は図2に示した。「担任教師」、「養護教諭」、「部活教員」、「子どもの友だち」が子

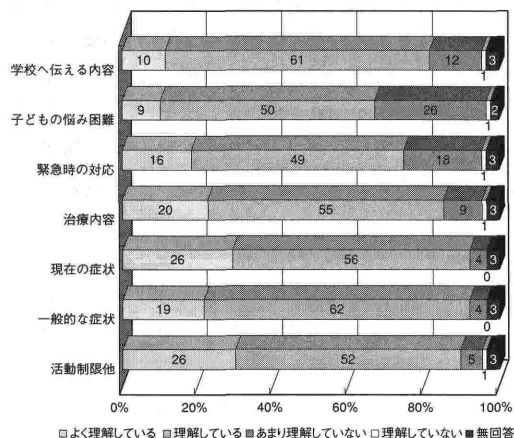


図1 病気に関する情報把握

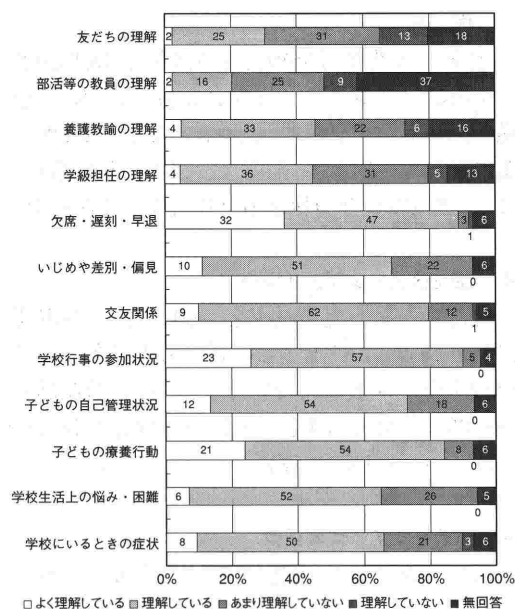


図2 学校生活に関する情報把握

どもの病気の状況をどの程度理解しているかについて、保護者が認識しているのは50%以下であった。「いじめや差別・偏見」、「学校生活上の子どもの悩み・困難」、「学校にいたときの症状」について把握しているのは7割以下であった。その他の項目については概ね把握していた。中でも「欠席・遅刻・早退」、「学校行事の参加状況」、「子どもの療養行動」については8割を超える保護者が把握していた。子どもの情報を学校に伝えた保護者は89名中50名(56.2%)、伝えていなかった保護者は27名(30.3%)であった(無回答12名)。情報を学校に伝えた保護者のうち36名(72.0%)、伝えなかった保護者のうち4名(14.8%)が「担任が子どもの病気について理解している」と感じていた。学校に情報を伝えた保護者の方が、伝えていない保護者より、担任が子どもの病気について理解していると感じていた。

7. 学校への情報伝達の考え方と実際

学校へ情報を「知らせた方がよい」62名(69.7%)、「知らせない方がよい」7名(7.9%)、「どちらとも言えない」16名(18.0%)であった。実際に学校へ情報提供したのは、「知らせた方がよい」と考えていた保護者62名中41名

(66.1%)、「知らせない方がよい」7名中1名(1.4%)、「どちらとも言えない」16名中8名(50.0%)であった。「知らせた方がよい」と考えていた保護者の方が「知らせない方がよい」、「どちらとも言えない」と考えていた保護者より、情報伝達した割合が高かった。学校に情報伝達していない理由は、「本人が自己管理できる」12名(34.3%)、「大した病気ではない」10名(28.6%)、「病状が落ち着いている」8名(22.9%)、「困ることはない」4名(11.4%)、「学校から要求されない」4名(11.4%)、「医療者から助言がない」3名(8.6%)、「差別や偏見で見られる」2名(5.7%)、「忙しい」2名(5.7%)、「特に理由はない」2名(5.7%)、「子どもが嫌がる」、「何を知らせてよいかわからない」、「病気のことがよくわからない」各1名(2.9%)であった。

8. 学校に知らせた方がよい情報および実際に伝達している情報(複数回答)

「日常生活の注意点」、「病気の主症状」、「現在の病状」についての情報はおよそ全体の半数の保護者が学校に知らせた方がよいと考え、「病院名」、「具体的に支援してほしい内容」は全体の約3割の保護者が学校に知らせた方がよいと考えていた。しかし、実際には「日常生活の注意点」は知らせた方がよいと考えていた保護者の約半数が、「病気の主症状」は約4割が学校へ知らせていなかった。

9. 情報伝達時の子どもへの了解

学校へ情報伝達する際、「子どもには了解を得ず親の判断で知らせる」20名(40.0%)、「子どもと一緒に学校へ伝える内容(情報)を決める」14名(28.0%)、「子どもが嫌がる内容でも伝えなければいけない情報は伝えることを納得させる」15名(30.0%)、「子どもが嫌がる内容は必要な情報でも伝えない」1名(2.0%)であった。学校へ情報を提供する際、小学校低・中学年では、「納得させる」44%、「親の判断のみ」39%、「子どもと考える」17%、小学校高学年・中学生では、「親の判断のみ」40%、「子どもと一緒に考える」37%、「納得させる」19%、「伝えない」4%であった。全体的に保護者は子ど

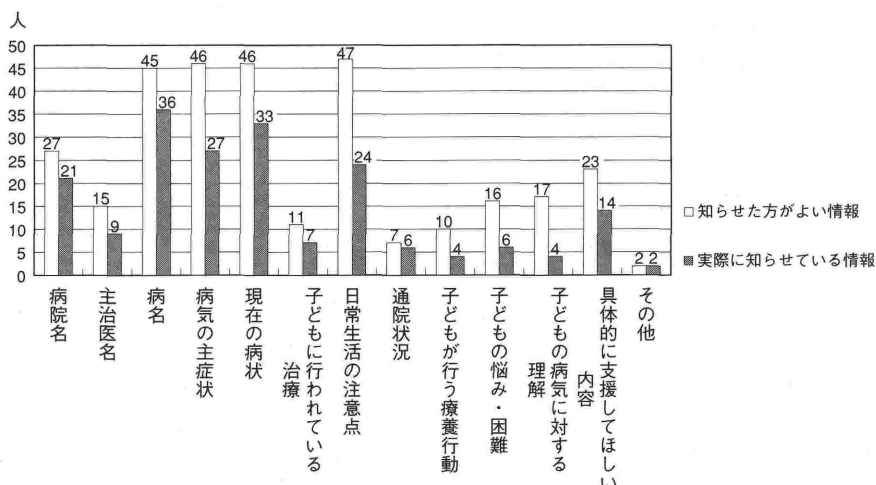


図3 学校に知らせた方がよいと考えている情報と実際に知らせた情報

もには了解を取らず、保護者の判断で知らせる割合が高かった。

10. 学校からの情報提供の要請 (n=89)

学校から情報を求められた保護者は21名(23.6%), 求められなかったのは60名(67.4%), 無回答8名であった。求められた子どもの病名は、アトピー性皮膚炎40名中9名(22.5%), 喘息24名中6名(25.0%), 心臓疾患4名中2名(50.0%), 慢性副鼻腔炎2名中1名, その他3名であった。学校から情報を求められた21名中15名(71.4%)が学校に情報を伝えていたが, 6名(28.6%)は伝えていなかった。また, 求められなかった60名中35名(58.3%)が学校に情報を伝えていたが, 25名(41.7%)は伝えていなかった。

11. 他者の助言

子どもの情報を学校に知らせるように助言を受けた保護者は, 89名中16名(18.8%), 助言を受けなかったのは66名(74.2%)であった(無回答7名)。助言をしたのは医師10名, 看護師2名, 家族親戚4名, 友人他3名(複数回答)であった。助言を受けた16名中13名(81.2%)が学校に情報を伝達し, 3名(18.8%)が情報伝達していなかった。また, 助言を受けなかった66名中36名(54.5%)が情報を伝達し, 30名(45.5%)が情報伝達していなかった。助言を受

けた保護者の方が, 助言を受けなかった保護者より, 学校に情報伝達している割合が高かった。

12. 情報の入手先および相談相手 (n=89複数回答)

医療機関で相談しやすいと思う相手は, 医師54名(60.7%), 看護師39名(43.8%), その他3名(3.4%), 相談しやすい相手はいない9名(10.1%)であった。実際に相談したことのある相手は, 医師61名(68.5%), 看護師71名(79.8%), その他4名(4.5%), 誰にも相談したことがないのは18名(20.2%)であった。また, 学校で相談した相手は, 担任教師37名(41.6%), 養護教諭11名(12.4%), 栄養職員3名(3.4%), その他, 部活動の教師など3名(3.4%), 28名(31.5%)は誰にも相談したことがなかった。学校生活上の情報は, 本人から78名(87.6%), 学級担任39名(43.8%), 子どもの友だち22名(24.7%), 友だちの親23名(25.8%)から得ていた。担任から情報を得ていた保護者は, 学校に情報を伝えた50名中10名(20.0%)であり, 40名(80%)が担任から情報を得ていなかった。また, 学校に情報を伝えていなかった保護者は, 27名中7名(26.0%)が担任から情報を得, 20名(74.0%)が得ていなかった。

IV. 考 察

1. 学校への情報伝達の考え方

保護者の学校への情報伝達の考え方は, 「知

らせた方がよい」約7割、「どちらとも言えない」約2割、「知らせない方がよい」約1割であった。しかし、実際に学校に情報伝達していた保護者の割合は全体の約6割、残り4割は情報を伝えていなかった。学校に情報を知らせた方がよいと考えていた保護者は、知らせない方がよいと考えていた保護者より、学校に情報伝達した割合が高かった。また、実際に学校へ情報伝達した保護者の方が、していない保護者より、担任が子どもの病気に対して理解していると感じている割合も高かった。これらのことから、保護者の学校への情報伝達の考え方、つまり、学校へ情報を伝えることに肯定的であるか否かということが、実際に学校に情報を伝えるという行動や担任が子どもの病気を理解しているかどうか判断する際の基準となっていることがうかがわれた。保護者が学校（担任）に対して、学校生活に必要な情報を知らせることがない場合や一部の情報しか伝えなかった場合では、疾患に対する理解が得られず、子どもと家族は支援を受けにくい状況にあり¹⁾学校生活を送るうえでも不利益となる可能性が推測できる。先行研究において、慢性的な病気をもつ子どもの学校生活の支援にあたる学校側の困難の1つとして、保護者の子どもの病気に対する理解不足や子どもへの関心の薄さ等の理由で、学校に情報を伝えられないケースがあることも明らかになっている²⁾。学校と家庭との双方向の連携が保護者と担任の信頼につながっていき、そのことが結局、子どもの学校生活の支援に役立っていく³⁾。まず、双方向の連携の第一歩として、保護者から積極的にアプローチすることが重要となり、同時に担任からの働きかけも相乗効果をもたらすと考えられる。本研究では保護者から学校へ情報を伝えても、その後担任と情報交換がなされておらず、保護者は子どもの学校生活の情報を担任から得られていない状況がみられた。子どもの最善の利益を念頭においた双方向の連携を成功させるためには、保護者、担任両者の積極的なアプローチとともに、相当の努力が必要となるだろう。保護者が学校への情報伝達について「どちらとも言えない」と考えている場合は、保護者が子どものために、どのようにすることが最善なのか葛藤している可能性も否めない。さら

に、担任に情報を知らせてはいるが、担任の理解がないと感じている場合、保護者は担任に何を理解されていないのかを明確にし、医療者からの助言を得ることも必要となるだろう。学校側からも医療機関へは、保護者に対して、学校に病気のことを伝えるような働きかけ⁴⁾が期待されている。子どもの支援に欠かせない正確な情報を保護者が学校へ伝えていくためには、保護者が子どもの病気を正確に理解していることが大前提であり、そのためには、医療者からの説明が保護者にとって具体的であり、わかりやすいものでなければならない。保護者に対する医療者の積極的なアプローチと関わり（働きかけ）が保護者の姿勢を左右させると言っても過言ではないだろう。

2. 情報伝達の実際と今後の課題

「日常生活の注意点」、「病気の主症状」、「現在の病状」の情報は半数以上の保護者が、また、「病院名」、「具体的に支援してほしい内容」は約3割の保護者が学校に知らせた方がよいと考えていた。しかし、実際には「日常生活の注意点」は知らせた方がよいと考えていた保護者の約半数、また、「病気の主症状」は約4割が学校へ知らせていなかった。これらのことから、保護者が伝えた方がよいと考えている情報であっても保護者が子どもの病気がたいしたことなく、病状が落ち着き、困ることがないと認識している場合は、子どもの病気に関する情報を学校に伝えない傾向があることがわかった。しかし、医療者からの助言がある場合は、保護者から積極的に情報を伝える傾向が示された。今後は子どもの病気の種類や重症度、状況、さらに保護者の病気のとらえ方による影響（違い）についても、個別事例を分析することによって明らかにしていく必要がある。

学校へ情報を提供する際の子どもへの対応は、小学校低学年、小学校中学年では保護者は子どもには了解を取らず、保護者の判断のみで知らせたり、伝えることを納得させる割合が高く、小学校高学年、中学生になると、子どもと一緒に学校へ伝える内容を決める割合が大きくなっていた。子どもが小児期にセルフケアを獲得する際、家族など最も身近な人々の信念や価

値に影響を受ける⁵⁾と言われているように、子どもが小学生であっても、保護者が学校へ知らせる情報を考える際、まず、そこに子どもを参加させ、学校へ伝える内容を共に考える姿勢を持つことが、やがて子どもが主体的に自分の病気をセルフケアできるように成長していく助けになると考える。子どもの病気に対する保護者の正確な理解と、それに基づいた正しい認識は、学校への情報伝達を促進させるものとなり、そのためには、保護者の理解を助ける医療者側からの積極的な働きかけが重要となると思われる。いつ、どのような情報を、学校に伝えていくことが必要かを保護者にわかりやすく助言することが肝要であろう。さらに、学校側からのアプローチも保護者の意識を変え、情報提供を促すことにつながっていくと考える。

V. 結 論

1. ほとんどの保護者が子どもの学校生活の情報を知りたいと思っていた。しかし、子どもの周囲にいる教師や友だちが病気についてどのように理解しているのかを認識している保護者は半数以下であった。
2. 保護者の約7割が学校へ情報伝達した方がよいと考えていた。子どもの情報を学校に伝えた保護者は全体の約6割であった。学校に情報提供しない理由は「自己管理できる」、「大した病気でない」等のほか、「学校から要求されない」、「医療者からの助言がない」、「差別や偏見で見られる」等であった。
3. 情報伝達に肯定的な考えをもつ保護者の方が学校に情報伝達した割合が有意に高かった。また、実際に情報伝達した保護者の方が、担任が子どもの病気について理解していると感じている割合が高かった。
4. 学校へ情報伝達する際の子どもの参加は、全体的には子どもの了解を取らずに保護者の判断のみで知らせる割合が高かったが、高学年になるほど子どもの意思を尊重した関わりへと親の対応に変化がみられた。

本調査にご協力いただいたA市教育委員会および保護者の皆様に心より感謝申し上げます。

本研究は、第53回日本小児保健学会(2006年山梨)

において発表した。

文 献

- 1) 高橋佐智子, 大見サキエ, 宮城島恭子. がんの子ども之母親が地元校へ行った情報伝達と地元校から受けた教育支援, 日本小児看護学会 第17回学術集会講演集 2007; 217.
- 2) 吉川一枝. 通常の学級に在籍する慢性疾患患児への学級担任教師の関わり—関わりにおける困難感の有無に焦点をあてて—, 日本小児看護学会誌 2003; 12 (1): 64-70.
- 3) 吉川一枝, 斉藤佐和. 慢性疾患患児の学校生活支援—養護教諭のかかわりに関する研究—, リハビリテーション連携科学 2000; 1 (1): 163-173.
- 4) 堂前有香, 中村伸枝. 小学校, 中学校における慢性疾患患児の健康管理の現状と課題, 小児保健研究 2004; 63 (6): 692-700.
- 5) 草場ヒフミ. 病と共に生きる子どもの看護, 第1版, 東京, メヂカルフレンド社, 2000; 189-198.

[Summary]

The aim of the present study was to clarify how the guardians of elementary and junior high school students suffering from a chronic illness comprehend information regarding their child's illness and school activities, and how they convey information to the school. It was found that guardians generally understood the information regarding their child's illness but less than half had confirmed how the homeroom teacher understood the illness. Furthermore, less than 70% had a clear idea of their child's worries regarding school activities. The percentage of guardians who actively conveyed information to the school was high, and the percentage who felt that the homeroom teacher understood their child's illness was also high.

[Key words]

chronic illness, guardians of elementary and junior high school students, comprehend information, convey information