

起立性調節障害の親子に関する研究

—学校連携の視点から—

研究分担者 岡田あゆみ（岡山大学大学院医歯薬学総合研究科小児医科学）
研究協力者 重安良恵（岡山大学病院小児医療センター小児科）
藤井智香子（岡山大学病院小児医療センター小児科）
田中知絵（岡山大学病院小児医療センター小児科）

研究要旨

起立性調節障害(Orthostatic Dysregulation)は不登校を伴いやすく、その診療に際しては、学校の理解と連携が必須である。今回我々は、学校連携において問題となりやすい連絡方法と周囲への説明に注目して調査を行った。

対象:2018年8月1日～2019年3月31日に当院子どものこころ診療部(現・小児心身医療科)を受診し、起立性調節障害と診断され、初診時に年間90日以上 of 長期不登校状態であった患者とその保護者である。患者と保護者各18例から回答を得た。

方法:無記名式アンケート調査で、選択式の設問と自由記述を行った。

結果:欠席時に学校からの連絡を希望したのは、患者10人(56%)、保護者14人(78%)だった。連絡頻度は、患者は様々だったが、保護者は週1回の希望が最も多かった。先生から友達への病気の説明を希望した患者は6人(38%)だった。

考察:学校と家庭間の連絡は、事前に方法や頻度などを相談しておくことが必要となる。また友達への病気の説明は、患者に内容を確認し希望する場合にのみ行うことが望ましいと考えた。

A. 研究目的

本研究班では、親子の診療に焦点を当て、**「多職種間の連携」**による診療の重要性に注目して、親子の心の診療連携マニュアル、親子の心の診療マップなどを作成中である。

今年度我々は、長期間の不登校を伴いやすい**起立性調節障害(Orthostatic Dysregulation:OD)**の診療に着目して、連携の重要性と要点を検討することを着想した。

ODは、思春期に好発する身体疾患である。起立に伴う循環動態の変化に対する自律神経系を中心とした代償的調節機構が何らかの原

因で破綻した状態で、心理的ストレスは自律神経系を介してODを増悪させる¹⁾。ODの有病率は軽症例を含めると小学生の約5%、中高学生の約10%といわれており、中高各学年に約12万人(中高生合計で約70万人)と推定される。ODは朝の体調不良から登校が困難となり不登校を合併しやすく、医学的治療を必要とした子どもの約半数に不登校を生ずる²⁾。このため、患者や保護者は体調だけでなく学校生活や進路選択についての不安も抱えることになり、診療においては親子双方への対応が必要となる。さらに、学校側の疾病理解と適切な対応が重要

であり、学校連携は治療上必須である。今回我々は、学校連携において特に問題となりやすい連絡方法と周囲への説明に注目して患者や保護者のニーズ調査を行った。

B. 研究方法

対象:2018年8月1日～2019年3月31日までの間に、岡山大学病院小児科子どものこころ診療部(現・小児心身医療科)を受診し、起立性調節障害(OD)と診断された症例のうち、初診時に年間90日以上長期不登校状態であった患者とその保護者である。

方法:無記名式のアンケート調査を行った。回答は、選択式と自由記述によって得た。

倫理的配慮:親子に口頭と文書で本研究の目的を説明し、同意を得て実施した。尚、本研究は、当院臨床研究審査専門委員会で審査され承認を得た。(研1809-013)

アンケート内容:調査時の学年、性別、登校状況(通常通りの学校生活、遅刻欠席がしばしば、保健室・別室登校が半分以上、学校以外の施設への定期的参加、登校は難しいが外出は可能、家庭では安定しているが外出は難しい)の他、当院受診までに受診した医療機関数などを調査した。また、①学校の先生の病気の理解(よくわかってきている、まあまあわかってきている、ふつう、あまりわかっていない、全然わかっていない)、②欠席時の学校からの連絡についての希望(毎日してほしい、週2-3回ほしい、週に1回ぐらいほしい、月に1回ほしい、あまりしてほしくない、全くしてほしくない)、③連絡で希望する内容(勉強の進捗・内容の報告、行事などの予定の説明、体調の確認、励まし、雑談、特になし、話したくない)、④友達への病気の説明についての希望(してほしい、あまりしてほしくない、全くしてほしくない)、⑤自由記述(学校の先生にしてもら

って嬉しかったこと、学校の先生にしてほしいこと)を質問した。回答は③連絡で希望する内容のみ複数選択式、その他は単一選択式とした。

なお、当院では保護者を治療協力者と位置づけた予約制の外来治療を基本としており、小児科医1名または小児科医1名と臨床心理士1名が担当者となり、30～60分の親子並行面接を行う。OD診療においては、患者に対する生活指導、薬物療法、小児科医または心理士による面接、保護者への面接(対応方法の相談)、学校連携を行った。学校連携に際しては、疾病理解のための資料送付、病状や対応を説明する文書の作成を行った。

C. 研究結果

・回答者の属性

患者18人、保護者18人の計36人から回答を得た。学年は、小学6年生から高校2年生まで、男10人、女8人だった(図1)。調査時の登校状況は、「通常通りの学校生活」が9人(50%)、「遅刻欠席がしばしば」が8人(44%)、「別室登校が半分以上」が1人(5%)だった(図2)。当院受診までに受診した医療機関の数は、0から4か所、平均1.4施設だった。

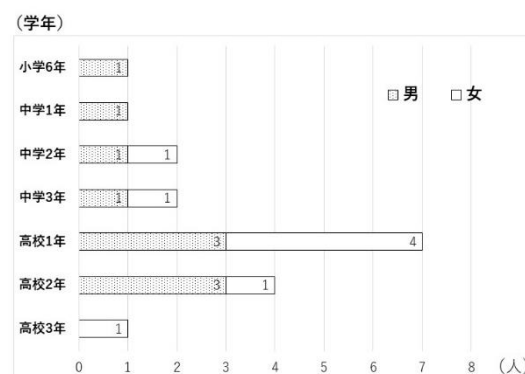


図1: 患者の属性 (学年・性別)

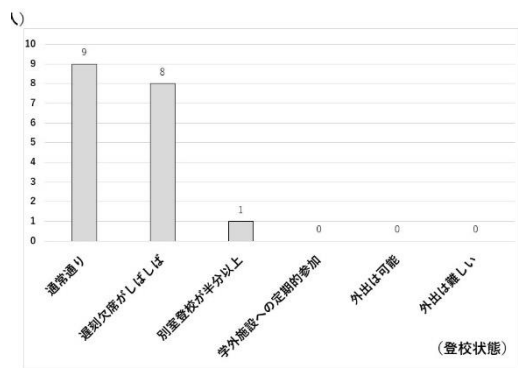


図2: 現在の登校状況

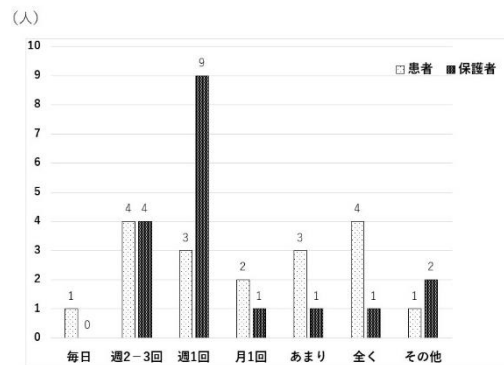


図4: 学校からの連絡頻度の希望

① 学校の先生の病気の理解

「学校の先生たちは病気について理解してくれていますか」という問いに対して、「よくわかってくれている」「まあまあわかってくれている」と回答したのは、患者 16 人 (89%)、保護者 17 人 (94%) だった (図 3)。

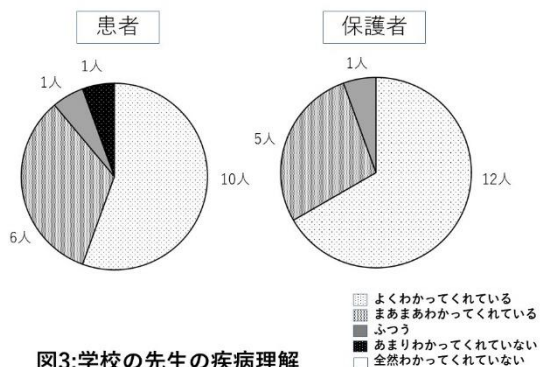


図3: 学校の先生の疾病理解

② 欠席時の学校からの連絡についての希望

「欠席した場合に先生からの連絡を希望しますか」との問いに対して、連絡してほしいと回答したのは、患者 10 人 (56%)、保護者 14 人 (78%) だった。連絡頻度は、患者と保護者で異なっていた。患者は、週 2~3 回を希望する人と連絡を全くしてほしい人とが 4 人 (22%) で同数だった。保護者は週 1 回を希望する人が 9 人 (50%) で最多だった (図 4)。

③ 連絡で希望する内容

「先生から連絡をもらうならどのような内容が良いですか」という問いに対して、患者では「行事」が 7 人 (39%) で最も多く、「勉強の進捗・内容の報告」と「特になし」6 人 (33%) が次に多かった。保護者は「行事などの予定の説明」と回答した人が 11 人 (61%) で最も多く、「勉強の進捗・内容の報告」と回答した人が 6 人 (33%) で次に多かった (図 5)。

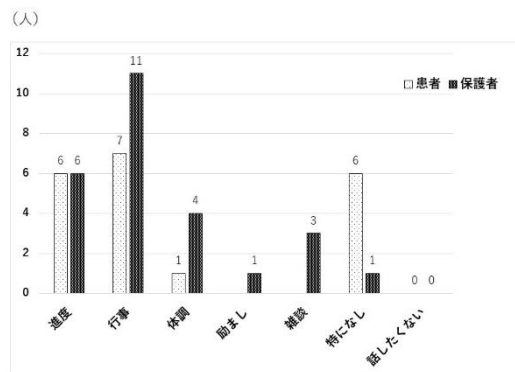


図5: 学校からの連絡内容の希望

④ 友達への病気の説明について

「友達に病気の説明をしてほしいですか」という問いに対して、2 名の無回答を除いて、患者の 6 人 (38%) が「してほしい」と回答し、4 人 (25%) が「あまりしてほしいくない」、6 人 (38%) が「全くしてほしいくない」と回答した。「して

ほしい」と回答した理由として、「多くのクラスメイトがサボったと思っており、体調不良とってくれないから」、「気持ちだけで治る病気でない（が理解してもらえない）」があった。「あまりしてほしくない」と回答した理由は、「心配されたくないから」、「全くしてほしくない」と回答した理由は、「必要がない」、「自分で言えるから」だった。

⑤ 自由記述

・学校との連絡について

「学校の先生にしてもらって嬉しかったことは何ですか」という問いに対して、患者は「話を聞いてくれた」「どの単位が特に取れていないのか教えてくれた」などを回答した。保護者は「欠席の連絡を度々するのは大きなストレスで、出欠を担当の携帯電話にメールしていた」「欠席続きのときは、出席するときのみ連絡する形態（ママ）だったのでポジティブな連絡ができてありがたかった」「学校で頑張っている様子をメールなどで連絡してくれた」と回答した。また、「通信制の高校なので欠席の連絡がいらないので気持ち的に楽になった。予定などはラインでもらえるので助かっている」という回答があった。

「学校の先生にしてほしいことは何ですか」という問いに対して、患者は「もう諦めてるんでどうでもいい」、保護者は「休む日が続いて毎日電話してほしくない。先生にはそのつもりはなくても親子ともに悪い気がするし悪いことをしていると思ってしまう」という回答があった。

・周囲への病気の説明について

「学校の先生にしてもらって嬉しかったことは何ですか」という問いに対して、保護者が「クラスのみんなに起立性調節障害の説明してくれた」と回答した。また「学校の先生にしてほしいことは何ですか」という問いに対して、

患者は「どんな病気なのかを理解し、生徒にも伝えてほしい」、「他にも同じ症状を持つ人が学校にいたら理解してあげてほしい」、「もう諦めてるんでどうでもいい」、保護者は「担任の先生だけでなく、学校全体の先生にこの病気について理解してもらえると、自分の子どもだけでなく予備軍の子どもたちも救われると思う」と回答した。

・先生の関わりについて

患者は、「自分の（状態）にあった登校ができるようにしてくれた」「これまでどおりの接し方でいい」「勉強は遅れが出るのでその対策をしてほしい」「課題を免除してほしい」などを挙げた。また、「せっかく学校に行けても、いろいろな先生から『病気なの？』『体調はどう？』とばかり質問されて気が滅入るのでやめてほしい」「もう諦めてるんでどうでもいい」という回答もあった。

保護者は、先生の子どもに対する関わりでよかったこととして、「付かず離れず見守っていてくれる」「よく声かけしてくれる」「（担任以外の先生も）廊下などでよく声をかけてくれる」「子どもがどうしたいか返事を待ってくれる」「子どもの気持ちを受け取った上でのアドバイス」「自分の体調に合わせて登校できるように考えてくれる」「行事やテストのときなど、通常登校が無理なら、どのような対応ができるか、具体的に示してくれた」「相談したいことがあればできる範囲で対応してくれる」「入試のときに体調のことを理解してくれたこと」などをあげた。また、保護者自身に対する関わりでよかったこととして、「家庭訪問」「話をしている、子どものことをよく見てくださっていることが分かる」「前向きなアドバイスをたくさんもらい会うたびに励まされた」などを回答した。

D. 考察

1. 学校と患者・家族の連携について

学校からの連絡は、気にかけてくれているという思いが患者・保護者に伝わるためにも不可欠である³⁾。他施設の OD 児に対するアンケート調査では、教師からの連絡は「頻繁にあった方がいい」、「ときどきあったほうがよい」と回答した患者が合わせて 89%で、教師からの連絡を希望した患者が多く、学校からの連絡方法として「患者への電話連絡」や「手紙や連絡帳での連絡」よりも、「保護者への電話連絡」を希望すると回答した患者が 48%で最も多かったという報告がされている⁴⁾。今回の調査でも、学校からの連絡について希望する回答が多かったが、保護者が約 8 割に対して患者は約半数で、親子で差を認めた。保護者は学校と繋がることで安心を得られる一方で、学校からの連絡が登校へのプレッシャーだと感じている患者もいる可能性があると考えた。よって、学校-家庭間の連絡は、事前に親子と細かく方法や頻度、誰に連絡するかなどを相談しておくことが必要と思われた。また、遅刻・欠席が続く場合には、学校への連絡を負担に思う保護者もいるため、出席のときのみ連絡するなど心理面に配慮したり、メールなど負担が少ない方法で連絡したりすることが有用と思われた。ただ、公立小中学校では認められていない方法もあり、今後 ICT (情報通信技術/Information and Communication Technology)の利用で実行可能な方法が提示されることも期待される。

2. 周囲への病気の説明について

起立性調節障害は心理的影響を受けやすいため、子どもが「自分の体調について周囲が理解してくれていない」と感じると体調が悪化してさらに欠席が増えるという悪循環に陥ることがあるので、学校の先生の理解は欠かせない⁵⁾。同様にクラスメイトの理解も必要である。

しかしながら起立性調節障害の患者は聞き分けがよく、周囲に気配りするような性格が多い⁶⁾と言われており、周囲の評価を気にして、病気の説明に抵抗感が発生する可能性もある。今回の調査では、先生から友達への病気の説明を希望した患者は 38%と少なかった。これは上記のような特性のために、伝えたことによる周囲の反応を危惧している可能性がある。また、当院の性質上、発症から受診までに長期間経過しており、すでに友達へ病気について説明されていた症例もあった。よって、丁寧に親子と話し合い、同意を得ずに説明することのないように注意をしなければならない。友達への病気の説明は、患者に内容を確認し、希望する場合のみ行うことが望ましいと思われる。また、担任だけでなく学校全体が病気を理解することが必要である。

3. 有効な学校連携について

今回の検討から、学校からの連絡頻度や連絡内容について、保護者と患者の間に差があることが分かった。よって、親子の診療においては、それぞれの想いを確認して、共通理解の上で対応を行う必要がある。

また、自由記述からは、「病気の理解」のみならず、先生が「よく話を聞いてくれる」「見守ってくれる」「声をかけてくれる」ことへの肯定的な意見が多かった。身体症状とともに不登校状態に陥っている親子にとって、学校側のこのような対応が心理的支えになっていると推測された。

さらに、「体調に合わせた登校」「具体的な相談」も挙げられた。患者は、家庭と学校で体調が異なるため、登校後通常の学校生活に参加することもある。結果として OD 患者の困り感が周囲に伝わらない場合がある。とくに、過剰適応な特性があると、自宅に戻って不満が表明されるため、家庭と学校との間で認識にずれが生

じやすい。このような場合、学校と医療機関が直接連携することは有益で、子どもの状態を第三者が伝えることは共通理解につながる。また、そのことを踏まえて保護者にアドバイスをを行うことも可能となる。当院では、文書を作成して学校連携を行っており、このような対応も相互理解の一助になっていたと推測された。

E. 結論

本研究は単一施設の検討で、症例数も少ないため、結果の信頼性には限界がある。しかし、全例が長期間の不登校状態を呈しており、OD重症例の学校連携にあたって考慮すべき点を反映していると考えられる。体調不良による不登校ではなく、心理的ストレスが影響して不登校が長引くことを防ぐためにも学校連携はとても重要である。患者・保護者が学校にどのような対応を求めているかを具体的に知ることは、学校と家庭が良好に連携するための一助になると思われる。

【参考文献】

- 1) 五十嵐隆(総編集)、田中英高(専門編集): 小児科臨床ピクシス 13・起立性調節障害. 中山書店、pp. 2-3、2010.
- 2) 梶浦貢: 「小児心身症の成人期移行支援」起立性調節障害、子どもの心とからだ 27(1)、10-11、2018.
- 3) 日本小児心身医学会(編): III. 小児科医のための不登校診療ガイドライン. 小児心身医学会ガイドライン集改訂第2版. 南江堂、p. 110、2015.
- 4) 須田和華子、齋藤直子、加藤幸子、他: 起立性調節障害児の教育現場に対するニーズ調査、子どもの心とからだ 28(1)、58-64、2019
- 5) 藤井智香子: 起立性調節障害児の対応. 小児科臨床 72 増刊号、1298-1302、2019

- 6) 田中英高: 改訂起立性調節障害の子どもの日常生活サポートブック. 中央法規、p. 32、2017
- 7) 齋藤真理、保科優、増田卓哉. 不登校傾向で医療機関を受診した子どもに関わる医療機関と多機関の連携. 子の心とからだ、28:46-50、2019

F. 研究発表

1. 論文発表・その他

- 1) 岡田あゆみ【子どものこころ診療エッセンス】初期治療までは行うべき疾患不登校「つながり」、「つなぐ」小児科診療(解説/特集): 小児科診療 82 (10): 1321-1327 2019

2. 学会発表・その他

- 1) 梶原彰子、藤井智香子、堀内真希子、田中知絵、赤木朋子、重安良恵、岡田あゆみ、塚原宏一。リストカット、大量服薬を認めた思春期女子の1例: 第27回日本小児心身医学会中国四国地方会。2019
- 2) 田中知絵、岡田あゆみ、赤木朋子、藤井智香子、重安良恵、梶原彰子、堀内真希子、塚原宏一。起立性調節障害治療における学校連携に関するアンケート調査: 第27回日本小児心身医学会中国四国地方会。2019
抄録を見る
- 3) 梶原彰子、岡田あゆみ、藤井智香子、重安良恵、赤木朋子、田中知絵、堀内真希子、塚原宏一。心身症診療における P-F スタディ (Picture Frustration Study) に関する研究自閉スペクトラム症併存例の検討: 第37回日本小児心身医学会学術集会。2019
- 4) 藤井智香子、津下充、岡田あゆみ、田中知絵、赤木朋子、重安良恵、梶原彰子、堀内真希子、塚原宏一: 起立性調節障害患者の酸化ストレス環境についての検討。第37回日本小児心身医学会学術集会。2019

5) 重安良恵、岡田あゆみ、梶原彰子、堀内真希子、田中知絵、赤木朋子、藤井智香子、塚原宏一。神経発達症児に対する入院中の心理・発達支援に関する調査。第 37 回日本小児心身医学会学術集会。2019

6) 藤井智香子、重安良恵、岡田あゆみ、梶原彰子、堀内真希子、塚原宏一。「むずかしい子を育てるペアレント・トレーニング：児童虐待の親支援における実際から」入院中の子どものための心理・発達支援のための講習会—発達障害児への支援—。第 63 回岡山県小児保健協会研究発表会。2019

7) 岡田あゆみ。【思春期の健康を守るためにどのように診察したらいいのか？】思春期の心身症—思春期心性を理解して対応する—。第 14 思春期医学臨床講習会。2019

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他