

# 起立性調節障害の子どもを持つ家族と 教員が抱く困難について

——自由記述の分析を通して——

森 川 夏 乃\*

## 問題と目的

日本小児心身医学会（2015）のガイドライン集によると、起立性調節障害（Orthostatic Dysregulation：以下、ODと略記）とは、自律神経系の循環調節不全による機能性身体疾患である。成長に伴う内分泌系・神経系・循環器系の急激な変化に対して代償機能が不十分であったり、心理社会的ストレスが過剰にかかって自律神経系に影響を与え、代償機構がうまく作動しないことで生体機能障害が表面化する。症状として、全身倦怠感、立ちくらみやめまい、失神発作、頭痛、腹痛、食欲不振、気分不良、動悸、睡眠障害、朝起き不良、顔色不良などが見られる（日本小児心身医学会、2015）。

児童生徒のOD陽性率は、小学校5・6年生の男子2.2%、女子3.5%、中学生になると急増し男子16.9%、女子25.6%、さらに高校生では男子21.7%、女子27.4%と報告されており（竹内、2012）、思春期の子どもにおいて少なくない割合で見られる。またODの症状により、不登校を伴う児童生徒も少なくない。ODの症状と不登校との関連を検討した犬塚・山田（2015）によると、ODと診断された132例のうち73例が不登校及びその傾向を示し、この子どもたちは、不登校傾向を示さなかった子どもよりも、OD症状のうち朝起き不良、腹痛、倦怠感が有意に多いことを報告している。こうした症状特徴ゆえに、ODは子どもの学校生活や社会参加にも支障を及ぼすものとなる。村上（2009）は、症状により欠席が頻回になることに加え、欠席したことによる学業の遅れ、友人関係の変化、周囲の無理解による叱責等の二次的なストレスにより症状が悪化し、さらに登校困難になることを指摘

している。すなわち、ODの子どもを取り巻く家族や学校において、適切なサポートや症状理解が得られない場合、症状の持続や不登校といった社会適応の問題が生じてくることとなる。したがって、ODの治療においては、薬物療法や疾病教育、生活指導の他、学校への指導や連携、家庭の環境調整といった心理社会的因子へのアプローチが必要となる（日本小児心身医学会、2015）。

以上のように、ODの子どもに対して症状を理解し関わっていくことが求められるが、実際の現場においては、関わりの難しさや大変さを訴える声も見られる。ODの子どもと関わる家族や学校が直面している困難を明らかにし、それを解消していくことが求められるだろう。そこで本研究では、ODの子どもと関わる家族や学校がどのような困難を抱えているのかについて、自由記述のテキストマイニングにより明らかにする。そして、ODの子どもと関わる家族や学校に対して、今後どのような働きかけやサポートが求められるかについて検討を行う。

## 方 法

### 1. 手続きおよび協力者

起立性調節障害をテーマにした講演会参加者に対してアンケートを実施した。参加者200名のうち、132名から回答を得た（回収率66%）。回答者は、当事者4名、ODの子どもを持つ家族56名、教員57名、その他・無回答15名であった。

このうち、本研究においては、自由記述に回答が得られた家族51名、教員30名を分析に用いた。分析対象の家族のOD歴はMean=1年8カ月（SD=1年2

カ月)、Min=2カ月、Max=5年0カ月であった。また教員の校種は、幼稚園／保育園0人、小学校7人、中学校8人、高等学校14人、特別支援学校1人、大学／短大／専門学校0人であった。職種はクラス担任9人、学年主任2人、教育相談担当3人、養護教諭11人、教頭1人、校長1人、その他3人であった。

## 2. 質問紙の構成

質問紙の構成は以下のとおりである。

(1) 基礎情報：回答者の属性について、OD当事者・家族・教員・その他の4つのうちいずれかを選択してもらった。OD当事者、家族と回答した者には、OD歴について尋ねた。また、教員と回答した者に対しては、校種（幼稚園／保育園・小学校・中学校・高等学校・特別支援学校・大学／短大／専門学校）と校内での役割（クラス担任・学年主任・教育相談担当・養護教諭・教頭・校長）を選択してもらった。

(2) 困難について：「現在、ODに関して（体調、子どもとのかかわり方、勉強など、ODに関してどのようなことでも結構です）困っていることがあれば教えてください。」と教示し、自由記述で回答を求めた。

## 3. 分析方法

テキストマイニングソフトであるKH coder<sup>1)</sup>を用いて、家族、教員ごとに自由記述の分析を行った（形態素解析ソフトは茶筌を利用）。手順は次のとおりである。

①記号の削除、誤字脱字の修正、カタカナとひらがな、漢字表記の統一、無関係な文章の削除等、ローデータの整理を行った。

②子と子ども、先生と教員等の短縮された表記や同一の意味の言葉の表記を統一した。

③前処理を実行し、文章の単純集計を行った。その結果、家族においては63の段落、82の文、総抽出語数は1400、異なり語数は395であった。

また教員においては、43の段落、49の文、総抽出語数は1018、異なり語数は277であった。

④家族・教員それぞれにおいて、抽出された語を確認し、ひとつの単語が一語として抽出されていない場合は強制抽出として設定した（例えば、「声」／「かけ」を「声かけ」、「全体」／「学習」を「全体学習」）。再度、前処理を実行した結果、家族においては63の段落、82の文、総抽出語数1391、異なり語数は392となった。また教員においては、43の段落、49の文、総抽出語数は994、異なり語数は277であった。

## 結果

### 1. 頻出語の集計

家族及び教員において、それぞれ3回以上出現した語を頻出回数順に並べたものをTable 1、Table 2に示す。

家族の回答者における上位5つの単語は、本人（11回）、学校（9回）、起きる（9回）、勉強（9回）、体調（7回）であった。また、教員の回答者における上位5つの単語は、OD（15回）、保護者（12回）、子ども（10回）、教員（7回）、理解（7回）であった。

Table 1 3回以上出現した語（家族の回答者）

順位	抽出語	回数	順位	抽出語	回数	順位	抽出語	回数	順位	抽出語	回数
1位	本人	11	11位	良い	5	21位	転校	4	31位	生活	3
2位	学校	9	12位	医者	4	22位	頭痛	4	32位	朝	3
3位	起きる	9	13位	関わり方	4	23位	病院	4	33位	付く	3
4位	勉強	9	14位	強い	4	24位	不安	4	34位	薬	3
5位	体調	7	15位	言う	4	25位	悪い	3			
6位	行く	6	16位	行ける	4	26位	困る	3			
7位	子ども	6	17位	高校	4	27位	思う	3			
8位	OD	5	18位	時間	4	28位	治療	3			
9位	心配	5	19位	症状	4	29位	受ける	3			
10位	夜	5	20位	心理	4	30位	親	3			

Table 2 3回以上出現した語（教員の回答者）

順位	抽出語	回数	順位	抽出語	回数	順位	抽出語	回数
1位	OD	15	11位	ケース	4	21位	高校	3
2位	保護	12	12位	感じる	4	22位	受診	3
3位	子ども	10	13位	欠課	4	23位	十分	3
4位	教員	7	14位	思う	4	24位	症状	3
5位	理解	7	15位	支援	4	25位	心配	3
6位	学校	6	16位	他	4	26位	多い	3
7位	難しい	6	17位	本人	4	27位	伝える	3
8位	医療	5	18位	アプローチ	3	28位	母親	3
9位	機関	5	19位	関わり	3	29位	方法	3
10位	対応	5	20位	言う	3			

## 2. 共起ネットワーク図

抽出語同士の関連を検討するために、共起ネットワーク図を作成した。共起関係の算出には Jaccard 係数を使用し、抽出語の最小出現回数を 3 回、描画する共起関係の絞り込みを上位 60 と設定し作図した。共起ネットワーク図において、共起の程度が強いほど太い線で結び、出現数が多い語ほど大きいサイズの円で示した。また、自由記述内容の特徴を把握するためにサブグラフ検出 (modularity) を行い、比較的強くお互いに結びついている部分を検出した。同じサブグラフに含まれる語は実線、互いに異なるサブグラフに含まれる語は破線で示される。

### (1) 家族の回答

分析の対象となった語は 33、線は 32、密度<sup>2)</sup>は 0.061 であった。またサブグラフを検出した結果、5 個のサブグラフ (グループ) が検出された (Figure 1)。

グループ 1 は、「OD」「思う」「生活」「時間」「受ける」「治療」「薬」「病院」「行く」という語から形成されていた。この語が含まれる記述を参照すると、「近

くできちんと OD を診察してくれる病院がないこと」、「OD の診断を受けたもののその後の明確な治療がない」等の記述が見られた。このことからグループ 1 は、OD の治療に関する記述のまとまりであることがうかがえた。

グループ 2 は、「子ども」「心配」「関わり方」「親」「強い」「不安」といった語から形成されていた。この語が含まれる記述を参照すると、「子どもとの関わり方がわからない」、「不安が強くなってきた。うつっぽい時もあり、関わり方が難しい」等の記述であった。このことからグループ 2 は、OD の子どもへの関わり方に関する記述のまとまりであることがうかがえた。

グループ 3 では、「本人」「行ける」「学校」「勉強」「高校」「付く」という語から形成されていた。この語を含む記述を参照すると、「学校へ行けていないので勉強も進まず本人は悩んでいる」、「本人は普通高校への進学を希望しているが、学校へ行けていない」等の記述であった。このことからグループ 3 は、子どもの学校生活や学業に関する記述のまとまりであることが

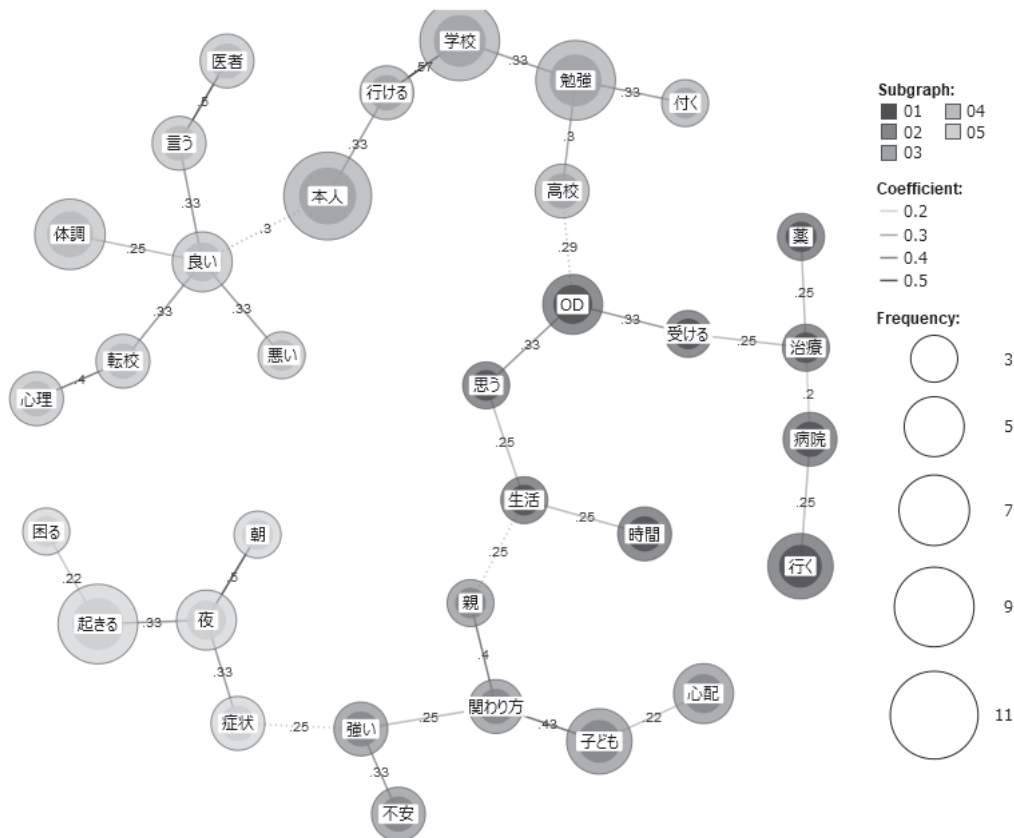


Figure 1 家族の回答における共起ネットワーク図

注 1：最小スパンニング・ツリーだけを描画している。

注 2：線上の数値は Jaccard 係数を示す。

うかがえた。

グループ4は、「良い」「言う」「医者」「体調」「転校」「心理」「悪い」といった語から形成されていた。この語が含まれる記述を参照すると、「医者にどのように言えばよいかわからない」、「体調をくずし、なかなか良くなっているという実感がなく」、「心理的に不安定になり全日制に通い続けることが困難。転校を検討中」等の記述であった。このことからグループ4は、医師との関係形成や体調への対応、学校生活など、正解がないことへの不安に関する記述のまとまりであることがうかがえた。

最後にグループ5は、「起きる」「夜」「症状」「朝」「困る」という語から形成されていた。この語が含まれる記述を参照すると、「朝は起きられず、夜は元気になる」、「朝起きられないため、夜は眠れず、昼夜逆になってしまう」等の記述であった。このことからグループ5は、朝起き不良の症状や昼夜逆転に関する記述のまとまりであることがうかがえた。

## (2) 教員の回答

分析の対象となった語は27、線は26、密度は0.074であった。またサブグラフを検出した結果、5個のサブグラフ(グループ)が検出された(Figure 2)。

グループ1は、「OD」「子ども」「理解」「対応」「教員」「多い」の語から形成されていた。これらの語が含まれる記述を参照すると、「ODかなと思われる子どもがいたときに、理解のある教員とそうでない教員との間で、対応についての話し合いに時間がかかる」、「理解が不十分で子どもへの十分な対応ができていない」等の記述であった。このことからグループ1は、学校内でのOD理解や各教員の対応に関する記述のまとまりであることがうかがえた。

グループ2は、「学校」「心配」「ケース」「アプローチ」「支援」「方法」といった語から形成されていた。これらの語が含まれる記述を参照すると、「こじれているケースには、学校としてどのようにアプロアチや支援ができるのかわからない」、「学校外で倒れ(中略)登下校が心配」等の記述であった。このことから

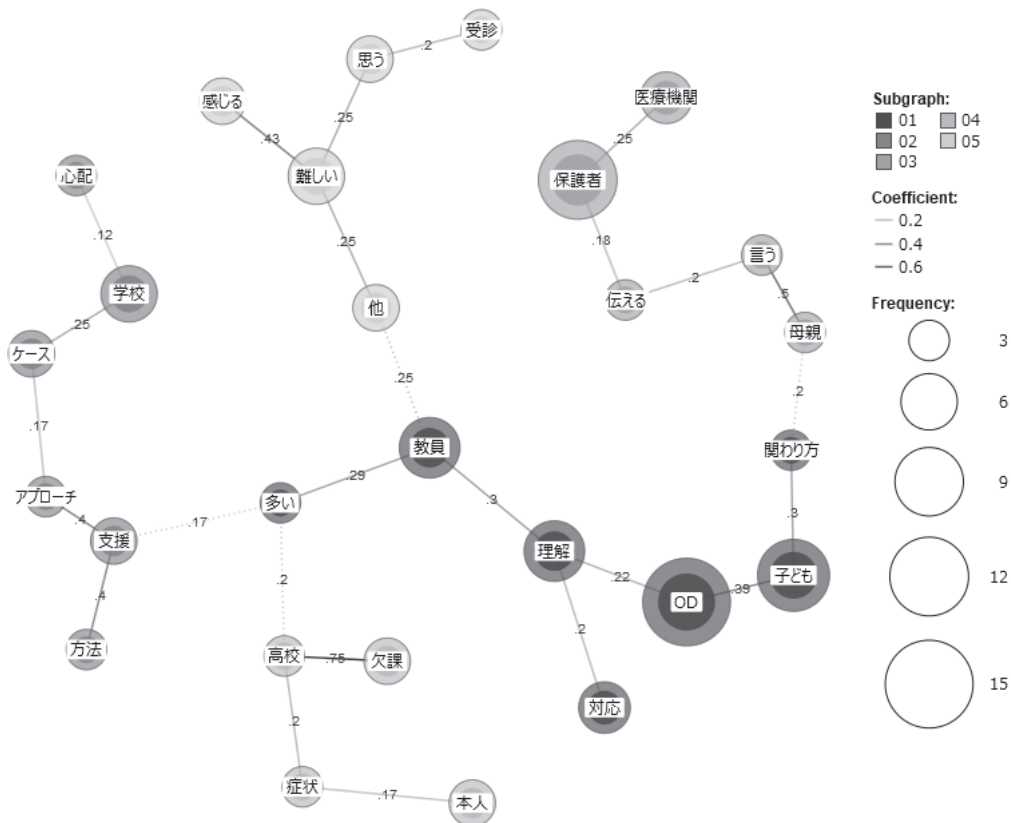


Figure 2 教員の回答における共起ネットワーク図

注1：最小スパンニング・ツリーだけを描写している。

注2：線上の数値は Jaccard 係数を示す。

グループ2は、各ケースへのアプローチや支援方法に関する記述であることがうかがえた。

グループ3は、「保護者」「医療機関」「伝える」「言う」「母親」という語から形成されていた。これらの語が含まれる記述を参照すると、「保護者に医療機関をすすめることにもためらいがある」、「進路が限られてしまう」。保護者にうまく伝えることが難しい」等の記述であった。このことからグループ3は、保護者対応や保護者との連携に関する記述であることがうかがえた。

グループ4は、「高校」「欠課」「症状」「本人」といった語から形成されていた。これらの語が含まれる記述を参照すると、「高校では授業の欠課が本人にプレッシャーとしてのしかかる」、「欠課時数とのからみもあり、症状への日々の配慮だけではどうにもならない部分もあり困っている」等の記述であった。このことからグループ4は、高等学校における欠課や配慮の限界に関する記述であることがうかがえた。

最後にグループ5は、「難しい」「他」「感じる」「思う」「受診」という語から形成されていた。これらの語が含まれる記述を参照すると、「家庭への受診のすすめ方が難しく」、「他の要因が絡んでいる場合、対応が非常に難しく感じる」など、子どもや保護者への関わりを通して日々抱いている難しさに関する記述であることがうかがえた。

## 考 察

### 1. ODの子どもを持つ家族が抱く困難

ODの子どもを持つ家族の回答について共起ネットワーク図を作成したところ、5つのサブグラフが作成された。この共起ネットワーク図より、ODの子どもを持つ家族は主に、①ODの治療、②子どもへの関わり方、③学校生活や学業、④対応の正解がないこと、⑤朝起き不良や昼夜逆転すること、に関して困っていることが示された。

これらの困り感の背景として、ODという疾患の経過や、症状理解の難しさがあると考えられる。ODの治療においては、生活指導や環境調整、薬物療法を組み合わせられて実施されるが、重症度や関連する心理社会的要因により回復までの経過は様々である。症状が軽減しても再発をすることもあり（藤井，2010）、いつまでに治るといってはっきりとした見通しが持ちにくい。明確な症状の改善が見られない場合などには、家族は治療への行き詰まりを感じたり、自身の対応に迷

いを抱くと考えられる。

また、心理社会的因子の関与が強い場合には、学校を休むと症状が軽減したり、身体症状が再発・再燃を繰り返したり日によって異なる、身体的訴えが2つ以上にわたる、気にかかっていることを言われたりすると症状が憎悪することがある（日本小児心身医学会，2015）。こうした症状の不安定さは、家族にとって疾患理解を難しくすることが推察される。心理社会的因子の強いODの子どもの場合、家族は子どものストレス因を理解し、ストレスを軽減するような関わりが求められるが、家族が子どもの心理状態を理解し受け入れるには時間を要することが指摘されている。例えば、心身症に伴う問題行動が生じた子どもの母親においては、最初の段階として、症状の見落としと否定が生じ、当惑・動揺し、子どもに対して攻撃・諭す・避ける関わりや消極的関わりとなることが指摘されている（薬師寺，2002）。ODの子どもを持つ親においても、診断された疾患について説明を受けても否定や当惑し、子どもの心理社会的背景まで理解できず、望ましい関わりができないという困難に直面していることが考えられる。ODに関する疾病教育に加え、家族が子どもの状態を受け入れていくことができるよう、家族の心理面のケアも求められるだろう。

加えて症状により学校生活へ支障が生じている場合には、子どもの学業の遅れや進路選択といった問題も同時に生じてくる。本研究において、今後の学校生活や学業も家族にとっての懸念事項となっていることが示された。須田ら（2019）によると、子ども自身も勉強の遅れを気にしており、再登校に向けては勉強の遅れの取り戻しが必要であると感じていることが示されている。親子の学業への不安に対して、学校の環境調整に加え、家庭で学習を行うことができる学習サポートの在り方を検討していくことが求められるだろう。そしてグループ5では、ODの疾患特徴である朝起き不良や昼夜逆転に関する困り感が示された。朝起き不良の症状は不登校や傾向のある子どもにおいて有意に多く見られることから（犬塚・山田，2015）、学校生活に関連する問題として家族の懸念事項となっていることが推察される。

以上のように、家族が抱く困難としては、ODの治療や関わり方といった、ODそのものに関連する困難と、ODによって生じる学校適応への支障に関連する困難があることが示された。

## 2. OD の子どもと関わる教員が抱く困難

OD の子どもと関わる教員の回答について共起ネットワーク図を作成したところ、5つのサブグラフが作成された。この共起ネットワーク図より、①学校内での教員間のOD理解や対応、②各ケースへのアプローチや支援方法、③保護者対応や保護者との連携、④高等学校での欠課、において困難を抱えており、⑤日々難しさを抱えていること、が示された。

この結果から、教員においては、OD の子どもへの対応そのものの困難に加え、学校内や家庭と連携して対応に当たることの困難に直面していることがうかがえた。OD の症状は一見すると怠けやさぼりのようにも見られやすく、OD への理解の仕方に教員間で温度差があることが考えられる。教員間での認識が異なることで、子どもへの対応が一貫せず、子どもに対して必要な配慮を行うことができない現状があることが推察された。特に、本調査の回答者は講演会に出席した教員であるためODの理解に積極的であるが、ODの理解に消極的な教員との連携や啓発に困難を感じていることがわかった。また、家庭との連携においても困難を感じていた。グループ2の自由記述より、医療機関の受診や進路変更を保護者へ伝えることの難しさがみられており、学校側の認識と保護者側の認識が異なっている場合に、どのように伝えてよいかという困難に直面することがうかがえた。学校において教員同士の連携が図れるよう共通の理解を図ったり、家庭と学校との連携を支援するようスクールカウンセラーやスクールソーシャルワーカーといった専門職の介入が必要になると考える。

また高等学校においては、単位の不足や欠席日数が進級にかかわってくる。こうした制度の中でどのような配慮をしてよいのか、配慮の限界もあり、高等学校の教員は欠席や遅刻が増えているODの子どもに対する対応の困難に直面していることが示された。中学卒業後も引き続き身体症状のために遅刻や欠席が目立ち、通常の社会生活が困難な生徒では、全日制高校に進学した者の多くは単位習得困難のために転校、留年、中退といったコース変更を経験することが指摘されている(藤井ら, 2017; 松島・田中, 2013)。遅刻や欠席による留年やコース変更は、ODの子どもが全日制の高等学校に進学した場合に生じやすい問題であり、その際の進路指導や精神的なサポート、さらに保護者への対応について、より検討が求められるだろう。松島・田中(2013)によると、転帰良好な症例に

おいて、自律神経機能が回復していない可能性のある者もあり、予後にはむしろ社会適応の良好さが関与していることが示唆されている。留年やコース変更により挫折を感じ社会から遠ざかるのではなく、家庭と学校が連携してODの子どもの社会適応を維持し、回復に向けて支えていくことのできる体制が求められるだろう。

## 3. 今後の課題

本研究では、得られた自由記述をテキストマイニングによる分析を行った。その結果、家族と教員それぞれが抱える困難が抽出された。今後はこの困難について、関連要因や干渉要因を実証的に検討していくことが求められる。また本調査で使用した自由記述のデータは、講演会の参加者から得られたものである。そのため、ODに関してもともと関心が高く、実践意欲も高いと考えられる。しかしながら、教員間や家庭との連携の困難が見られたように、ODの理解度や対応の程度は個人によって相当なばらつきがあると推察される。今後は、多様な立場の家族や教員に対してニーズの把握を行っていく必要があるだろう。

## 注

\* 愛知県立大学教育福祉学部講師

1) 樋口耕一 KH Coder 2. <http://khc.sourceforge.net>

2) 密度とは、実際に描かれている共起関係の数を、存在しうる共起関係の数で除したものである(樋口, 2020)。

## 引用文献

- 藤井由里(2010). 経過と予後. 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. 132-133.
- 藤井智香了・岡田あゆみ・鶴丸靖子・赤木朋子・重安良恵・梶原彰子・堀内真希子・塚原宏(2017). 長期に経過を観察した起立性調節障害患者23例の検討. 子どもの心とからだ 日本小児心身医学会雑誌, 26(1), 34-38.
- 樋口耕一(2020). 社会調査のための計量テキスト分析——内容分析の継承と発展を目指して【第2版】. ナカニシヤ出版.
- 犬塚幹・山田克彦(2015). 起立性調節障害132例における不登校傾向を示す要因. 日本小児科学会雑誌, 119(6), 977-984.
- 松島礼子・田中英高(2013). 難治性起立性調節障害(OD)小児における循環調節機能異常およびQOLの思春期以降追跡調査. 子どもの心とからだ 日本小児心身医学会雑誌, 22(3), 197-203.

- 村上佳津美 (2009). 不登校に伴う心身症状——考え方と対応. 心身医学, 49(12), 1271-1276.
- 日本小児心身医学会 (編) (2015). 小児心身医学会ガイドライン集——日常診療に活かす5つのガイドライン改訂第2版. 南江堂.
- 須田和華子・齋藤直子・加藤幸子・春日晃子・竹下美佳・呉宗憲 (2019). 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 日本小児心身医学会雑誌, 28(1), 58-64.
- 竹内一夫 (2012). 第5章ライフスタイルに関する調査結果の概要 日本学校保健会. 平成22年度児童生徒の健康状態サーベイランス事業報告書. 勝美印刷株式会社, pp. 77-81.
- 葉師寺裕子 (2002). 心身症に伴う行動障害を持つ子どもとその家族の再生過程と家族の耐久力の特徴. 日本看護科学会誌, 22(3), 10-19.