

が叫ばれ始めているとき医療と教育はこのころから連携を強める必要があると思われた。さらに就学相談における医療情報の処理や学校生活における訓練や日常生活の医療的管理なども検討しなければならない。今回の検討で我々は、医療と教育の連携はきわめて不十分であることを知った。しかし、そうしたこ

とをなんとかして克服しなければならないと努力してかなりの成果をあげている例もすくなくならずあることを知り、報告することができた。今回の我々の報告が現場の教師や医療関係者にとってなんらかの役に立てればありがたいと思っている。

平成 11 年度子ども家庭総合研究「要観察児等ハイリスク児の育児支援及び療育体制の確立に関する研究」分担研究：学童期の療育指導のあり方

学童期における、「医療的ケア」のニードの、加齢に伴う経年的変化の検討

分担研究者 小西行郎（埼玉医科大学小児科）

研究協力者 北住映二（心身障害児総合医療療育センター外来療育部長）

1. はじめに

在宅医療の発展、および、施設療育から在宅療育へという障害児療育の流れの中で、吸引、経管栄養等の「医療的ケア」（医療的介護行為）を日常的に要する障害児が増加している。このような児童の「医療的ケア」を、学校教育の場において、誰がどのように行っていくのかが、学童期における療育の在り方の大きな課題の一つとなっている。

このような医療的ケアのニードは、個々の障害児においても成長につれて変化していく。医療的ケアのニードが、学齢期において年齢変化と共にどのように変化していくかを把握しておくことが、学校教育の場における医療的ケアの問題への対応の体制を考える場合に必要である。しかし、今までの学童期の医療的ケアについての調査研究の中で、このような観点からの検討はなされていない。そこで、学童期において、吸引、経管栄養などの、医療的ケアの必要性が、加齢に連れてどのように変化していくのか、調査、検討を行った。

2. 対象および方法

東京都内の二つの肢体不自由養護学校生徒、および心身障害児総合医療療育センターで診療しているケースで、学齢期（小学～高校）に医療的ケアを施行されているケースにつき、個々の医療的ケースが必要となった（開始された）時期、および、それが不要でなくなった（中止された）時期を、検討した。医療的ケアの内容としては、経管栄養注入、口・鼻・気管切開部などからの吸引、経鼻エアウェイ挿入、気管切開管理、酸素療法、導尿、人工呼吸器治療使用を対象とした。吸入は、気管支拡張剤以外の吸入については、医療的ケアと考

える必要はないと考えられるので、対象からは除外した。カルテや記録から、そのケースの状態、医療的ケアの開始時期ないし中止時期を検討調査した。経管栄養注入を学齢期において開始したケースについては、X線透視造影嚥下検査の結果も検討した。それぞれの、医療的ケアの開始ないし中止された時期は、小学1～3年、小学4～6年、中学部、高等部の時期に分けて集計した。

3. 結果

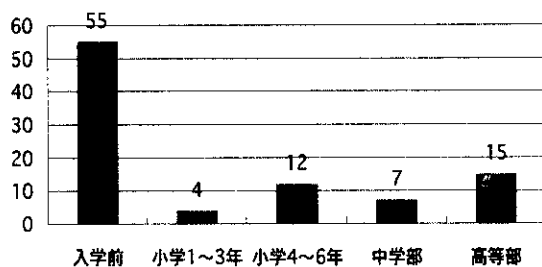
対象として該当するケースの総数は、145名であった。その中で、訪問教育のケースは25例であった。それぞれの医療的ケアについての結果は次の通りであった。（一人のケースが複数の医療的ケアを受けている場合が多いので、以下の医療的ケアの例数の総数は145を上回っている。）

（1）経管栄養

胃瘻を含む経管栄養注入のケースは計96例であった。このうち、3例は、小学生の時期に経管栄養を中止できるに至っているが、93例は継続を必要としている。

グラフで表示するように、93例中、小学入学前より経管栄養を開始していた例は55例で、38例は就学後に開始し、うち、中学年部での開始が7例、高等部での開始15例に上っている。中学～高等部での開始を必要とした例の中で、進行性の基礎疾患による障害は3名（うち2名は先天性筋ジストロフィー）のみで、他は脳性麻痺であった。

経管栄養開始時期

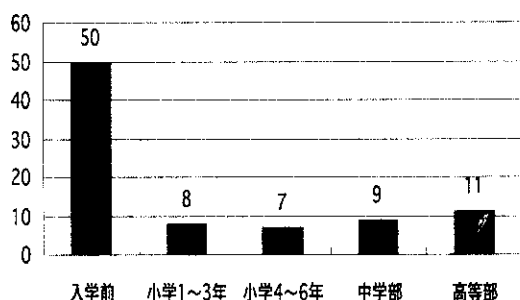


(2) 吸引

85例が、口、鼻、気管などからの痰などの吸引を要している。中止できた例はなく、吸引を要するようになった時期はグラフの通りである。

総数85例のうち、20例は中学部以降で吸引が必要となっている。

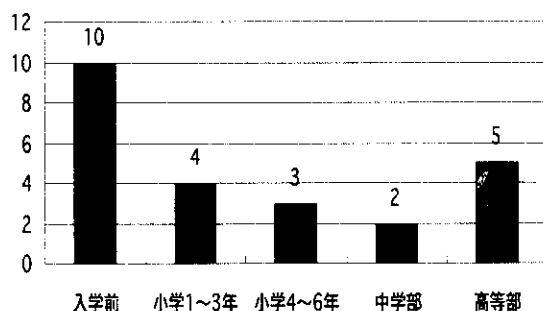
吸引開始時期



(3) 経鼻エアウェイ

舌根沈下などによる上気道狭窄性呼吸障害への対応法として、経鼻咽頭エアウェイが計24例で用いられている。半数以上が学齢期以降の開始で、高等部以降での開始も5例認められる。中止例は無い。

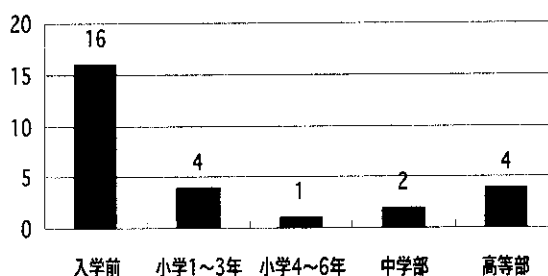
経鼻エアウェイ開始時期



(4) 気管切開

27例が気管切開を施行され、うち11例は学齢期で、中学以降の気管切開が6例に上る。27例中の、3例は喉頭気管分離手術、2例は喉頭全摘手術で、これらは、重度の誤嚥を伴う呼吸障害への対応として行われているが、この5例中3例は学齢期に施行されている。27例中、10例は通学籍である。

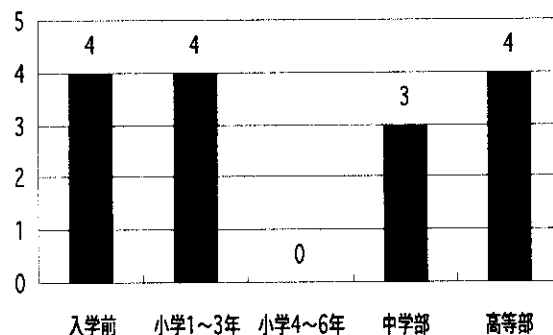
気管切開時期



(5) 酸素療法

15例で日常的な酸素療法が行われているが、うち11例は入学以後に開始、その中でも7例は中学以降で酸素療法を開始されている。7例が通学籍である。

酸素療法開始時期



(6) 人工呼吸器治療

8例で人工呼吸器治療が使用されている。うち4例は気管切開ではないマスクやエアウェイを通しての、非侵襲的呼吸器治療である。8例のうち、入学前からの呼吸器治療ケースは1例のみ、2例

は小学期、残り5例は高等部になってから人工呼吸器治療を開始している。

(7) 導尿

導尿は計14例で行われているが、小学入学前の開始が10例で、入学後開始は4例のみであった。

4. 考察

養護学校在籍児における医療的ケアについての数的な調査は、今までかなり行われてきているが、成長加齢に伴う経年的な医療的ケアのニーズの変化についての、まとまった報告は無い。今回の検

その数は多い。その中に、基礎疾患の進行による障害の悪化の例も含まれるが、ほとんどは、基本的には病気としての進行は無い脳性麻痺児であり、かつ、検査で誤嚥が高率に確認されている。成長加齢に伴う障害の悪化が、とくに思春期を境に進み、それとともに医療的ケアのニーズが増加することを示している。

呼吸の障害と関連した医療的ケアについても、同様の傾向が、今回の調査で確認された。気管切開を中学から高等部で必要とした例も、進行性疾患ではなく全て脳性麻痺のケースであった。

このように、摂食嚥下障害や呼吸障害に関連する医療的ケアのニーズは、小学入学前から多いとともに、小学入学後、とくに、思春期前後の時期に増加することが、今回の調査から示されている。

討は、この点についての、初めての調査である。

成長発達に伴う機能の改善や、リハビリテーション・機能訓練による機能改善が得られることは少なくない。食事摂取の障害についても、幼児期に経管栄養を離脱できる例はかなりある。また、小学入学後も摂食が改善する例は多く、経管栄養を中止できるようになった例が今回の調査でも3例認められ、また、経管栄養継続を要している例でも経口摂取が増加している例もかなり認められた。しかし、一方で、小学高学年以降に経管栄養の開始を必要とする例も多いことが今回の調査は示しており、とくに、中学から高等部にかけて、

医学的には、このような思春期の時期での悪化を来さないよう、あるいはそれを最小限に抑えるように早くからの対応を適切に積み重ねていくことが課題となる。そして、重度な障害児の学齢期の療育を考えていく場合に、とくに学校教育の場では、中学から高等部に進む時期の前後に、このようなニーズの増加があることを強く認識して、学校内での体制を整えて行く必要がある。具体的には、看護婦養護教諭の配置の際にこの点を踏まえておくこと、そして、最も対応の難しい時期に中学から高等部へと学部が変わることの弊害を少なくするために、中学部高等部と分離せずに、中高一貫した教員のかかわりの体制を積極的に取り入れることなどが、検討課題となる。

障害児および長期療養児に対する地域関係機関の連携のためのケース検討会議

(分担研究：学童期の療育指導のあり方)

分担研究者： 小西行郎

研究協力者： 伊藤正利¹⁾

要約：滋賀県では、平成9年度より障害児および長期療養児を対象として児のケアと関係機関の連絡調整のためのケース検討会議を行っている。本研究では、平成9年度と10年度の実施状況と課題を検討した。健康福祉センター保健婦がコーディネート役をするケース検討会議は、乳幼児だけでなく学童についても、教育、保健、福祉、医療の連携の場として有用である。

見出し語：障害児、長期療養児、療育指導、ケース検討会議

はじめに：

平成11年より、滋賀県においては、県保健所と福祉事務所が一体化し、健康福祉センターとして、保健と福祉の連携を目指している。また、乳幼児健康診査等の住民に対する基本的サービスは、市町村に移譲され、健康福祉センター保健婦の役割の一つとして、障害児および長期療養児の療育についての専門的母子保健サービスの提供とともに、関係機関のコーディネート機能が求められている。滋賀県では、平成9年度より障害児および長期療養児のケアのためのケース検討会議を行っている。本研究では、平成9年度と10年度の実施状況と課題を検討した。

方法：

平成9年度と10年度に開催されたケース検討会議の内、学童のケースでの参加メンバー、検討内容、結果および処遇を分析検討した。

結果：

平成9年度に開催されたケース検討会議は6例についてであり、すべて学童であった。平成10年度には、11例が検討され、学童4例、乳幼児7例であった。

対象疾患は、重症心身障害児6例、精神遅滞2例、二分脊椎症1例、脳幹部腫瘍1例であった(表)。

検討メンバーは、対象児の検討内容によって異なると思われる。

母子保健事業の多くが市町村に移譲され、健康福

しているが、健康福祉センター保健婦をコーディネーター役として、市・町保健婦、教育委員会、福祉担当者、学校関係者、主治医、開業医、看護婦、訪問看護ステーション看護婦、児童相談所担当者、ケースワーカー、地域コーディネーター、保護者等であった。

検討内容は、学校での医療行為の対策、自宅での医療的ケア、介護支援、関係者の役割分担が主な内容であった。

検討結果および処遇では、学校での医療的ケアの対策として訪問看護ステーションの利用、在宅介護支援として、ホームヘルパーの導入、母親、訪問看護ステーション看護婦、保健婦の役割分担の調整がおもな内容であった。

考察：

滋賀県における障害児および長期療養児のケース検討会議は、平成9年度より試験的に始められ、増加傾向にあるが、まだ一部の地域のみであり、全県に広がっていない。これは、各健康福祉センター保健婦の力量に負うことが大きいと思われる。今後全県域に広げるためには、開催要綱の作成等が福祉センター保健婦の役割は、調査・研究、企画・研修、関係機関との連絡調整、市町村母子保健事業へ

1) 滋賀県立小児保健医療センター保健指導部 Department of Public Health and Preventive Medicine, Shiga Medical Center for Children

の技術的助言・支援、長期にわたり療養を必要とする障害児や慢性疾患児の療育についての専門的母子保健サービスの提供とされているが、これらの機能を果たしていくためには、実施要綱やガイダンスの作成、母子担当保健婦の資質の向上とマンパワー不足の解消が必要である。

ケース検討会議の約60%を学童が占めており、学童の主な検討内容は、学校での医療的ケアが必要な場合の対応、在宅介護の支援体制、関係者の役割分担の調整が主なものであった。学校での医療的ケアの対策として、訪問看護ステーションの利用がされているが、制度として確立されていないため、週3回、1日2時間しか利用出来ないという制約がある。今後、保護者で出来る程度の医療的ケアは一般教職員でもできるようにし、専門職が行うことが望ましいものは、訪問看護ステーションをより長時間利用できるように予算化により、制度化する必要がある。または、養護学校の職員に看護職を採用する等が必要である。

従来の保健活動は、児が学校に入学したら、フォローを打ち切るという考えが強かったが、障害児および長期療養児のライフスパンをとうしての療育指導が求められるようになってきており、学校だけで

は解決できない問題も多く、関係機関との連絡調整、地域での支援が必要である。健康福祉センター保健婦がコーディネーター役をするケース検討会議は、乳幼児だけでなく学童についても、教育、保健、福祉、医療の連携の場として有用である。

文献：

1. 伊藤正利、清水光弘、馬場文、小西文字子：滋賀県乳幼児健康診査システムの現状と課題 厚生省心身障害研究「ハイリスク児の健全育成システム化に関する研究」平成8年度報告書 pp80-81
2. 伊藤正利、清水光弘、馬場文、小林寿子：滋賀県の保健所における療育発達相談指導事業マニュアル 厚生省心身障害研究「ハイリスク児の健全育成システム化に関する研究」平成9年度報告書 pp57-60
3. 伊藤正利、田中敦子、小林寿子：保健所における学童期の療育指導の在り方に関する研究 厚生省心身障害研究「ハイリスク児の健全育成システム化に関する研究」平成10年度報告書 pp156-160

表 ケース検討会議の開催状況（学童）

| 年度 | 疾患名 | 年齢 | 性別 | 検討メンバー | 検討内容 | 検討結果および処遇 |
|----|---------|-----|----|--|--|---|
| 9 | 重症心身障害児 | 7歳 | 男 | 教育委員会、福祉担当者、保健婦、 養護学校関係者、保護者 | 学校での経管栄養の注入 | 訪問看護ステーションの利用、 養護学校職員に看護職が必要 |
| 9 | 重症心身障害児 | 11歳 | 女 | 教育委員会、福祉担当者、保健婦、 養護学校関係者、保護者 | 学校、自宅での吸引、介護 | 訪問看護ステーションの利用、 市保健婦、訪問看護婦、 母親の役割分担 |
| 9 | 重症心身障害児 | 14歳 | 女 | 教育委員会、福祉担当者、保健婦、 養護学校関係者、保護者 | 学校、自宅での吸引、介護 | 訪問看護ステーションの利用、 市保健婦、訪問看護婦、 母親の役割分担 |
| 9 | 重症心身障害児 | 7歳 | 女 | 教育委員会、福祉担当者、保健婦、 養護学校関係者、保護者 | 学校、自宅での吸引、介護 | 訪問看護ステーションの利用、 市保健婦、訪問看護婦、 母親の役割分担 |
| 9 | 重度精神遅滞 | 11歳 | 男 | 教育委員会、福祉担当者、保健婦、 養護学校関係者、保護者 | 学校での拒食の対応、鼻注 | 訪問看護ステーションの利用、 主治医、母親、訪問看護婦間 の調整 |
| 9 | 精神遅滞 | 8歳 | 女 | 教育委員会、福祉担当者、保健婦、 養護学校関係者、保護者 | 児への日常対応 | 児への関わり方の検討 |
| 10 | 重症心身障害児 | 7歳 | 男 | 小児科主治医、外来看護婦、 ケースワーカー、開業医 訪問看護ステーション看護婦、 養護学校教諭、保健婦、 福祉担当者 | リハビリの検討、 訪問看護ステーションの利用 | 訪問リハビリテーションの導入、 訪問看護ステーションの利用 |
| 10 | 二分脊椎 | 10歳 | 女 | 健康福祉センター保健婦、 市保健婦、理学療法士、 作業療法士 | 学校での自己導尿 | 学校での場所、設備の整備 |
| 10 | 重症心身障害児 | 14歳 | 女 | 養護学校関係者 (校長、担任、養護教諭)、 児童相談所、 地域コーディネーター、 保健婦、福祉担当者 | 今後の支援体制、 関係者間の役割分担 訪問看護ステーションの利用 | 訪問看護ステーションの利用、 関係者間の役割分担、 ホームヘルパーの導入 |
| 10 | 脳幹部腫瘍 | 8歳 | 男 | 病院主治医、開業医、保健婦、 学校教諭、 訪問看護ステーション看護婦 | ターミナルケア | 精神的ケア、学習の保証、 在宅医療の調整、 福祉サービスの利用、 訪問看護ステーションの利用 |

厚生省研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

研究報告書

「肢体不自由養護学校における医療的ケアを中心とした

教育と医療との連携システムに関する研究」

分担研究者 亀谷正樹 兵庫教育大学学校教育研究科

京都市立呉竹養護学校教諭

要約：医療的ケアについての問題は全国各地で検討され、各自治体は財政的な理由や地域医療体制に見合った独自の形で取り組んでいる。学校において医療的ケアを実施する条件として医療スタッフの常駐が強く望まれていたが、実現は困難を極める。地域の医療機関からの看護婦の出向、保健所等地域の保健、医療機関の活用など現有の人材、資源の活用が望まれる。主治医や近隣の医療機関との連携は学校の都合による必要な連携にとどまらず、普段からの定期的なかかわりが必要である。また、学校には多くの医療スタッフが関わっているが、その機会を生かしきれていない実態がある。ケースカンファレンス、連絡会などの有機的な活用が望まれる。

はじめに：

本研究は、肢体不自由養護学校への調査を通して、学校と医療スタッフ、医療機関との連携に焦点を当て、それらを巡る課題を整理し、望ましい教育と医療との連携システムを提示するとともに安全で確実な医療的ケアの実施に向けての指標を築き上げることを目的とする。

結果：

（1）調査の概要

調査Ⅰ 1・2 全国の肢体不自由養護学校のうち、分校、分教室を除く本校191校に対しアンケート調査票（調査票Ⅰ 1=「学校用」、調査票Ⅰ 2=「教師用」）を郵送。回答は、「調査票Ⅰ 1」は管理職又は「医療的ケア」に関わる組織、分掌の担当者、「調査票Ⅰ 2」は各校6名（計1146名）の教員に依頼した。「調査票Ⅰ 1」の回答を得た学校は137校。うち1校は回答無し（回収率：136校、71.2%）。「調査票Ⅰ 2」の回答を得た教員は726名。うち6名は回答無し（回収率：720人、62.8%）。調査期間は両調査とも1999年7月。

（2）校内の医療スタッフとの連携

学校内における医療スタッフとのかかわりでは、小児科医と整形外科医においては医療、福祉施設併設・隣設校、肢体不自由単独・知肢併置校とも多くの学校でかわりがあると回答している。また、医療、福祉施設併設・隣設校では、理学療法士、作業療法士、言語療法士など各訓練士とも多くのかかわりを持っている（表1）。

さらに、普段から医療とのかかわりが少ないと思われる肢体不自由単独校、知肢併置校については、かかわりの頻度を尋ねた。どの医療スタッフについても「常駐している」と回答した学校は少なく、定期的、あるいは不規則の関わりとなっている。肢体不自由単独校、知肢併置校とも小児神経科医のかかわりが少ないのが目立つ。学校看護婦や訪問看護制度等による派遣看護婦については、まだまだその制度を導入している自治体が少ないせいもあり、関わっている学校は少ない（表2）。

また、「医療スタッフとの連携はうまくとれていますか」の質問に対しては、肢体不自由単独・

知肢併置校では約半数、医療、福祉施設併設・隣設校では約7割の学校が「はい」と答えている。

「いいえ」と回答した学校は肢体不自由単独・知肢併置校のうち2校のみ、2.4%にすぎなかった。この結果からは、医療スタッフとの連携は概ね良好であるといえる(表3)。

「まあまあ」「いいえ」と回答したものについてはその理由を尋ねた。

うまくとれない理由としては、肢体不自由単独・知肢併置校では「学校医が多忙のため時間がとれない」「医師との日程調整がうまくいかない」といった時間的制約に関することや、「定期検診のみの関わり」、「相談するシステムがない」といった連携態勢の不備に関する意見が多かった。

一方、医療、福祉施設併設・隣設校でも、話し合う機会の無さや時間的な問題を挙げる意見もあったが、児童・生徒にかかわる上での「教育と療育の違い」といった所管が異なることによる認識の違いに関する意見が多かった。

この点についても話し合う時間を確保するための学校態勢やその機会を作るためのシステム作りが必要である。

(3) 児童・生徒と医療スタッフとのかかわり

現在担任(担当)している児童・生徒を初めて担任(担当)したとき、障害や健康状態について十分把握できていましたか、の問いに対し、約72%の教員が「あまりできていなかった」「できていなかった」と回答している(表4)。その理由として「情報はあったが、内容が理解できなかった」(29.3%)を第1に挙げている。これらの情報には医療的な内容が多く含まれており、十分理解するためには医療的な知識を教員は持ち合わせていなければならない。次いで主治医や学校医、保護者等からの情報がなかったといった対外的な連携の不十分さに関することや、

「校内での引き継ぎの場が整っていなかった」といった校内体制の不備に関することが挙げられた(表5)

また、その他の記述回答の中には「情報はあったが、少なくとも断片的」(109件中8件)、「文面だけでは不十分」(同8件)、「情報があったが実際に接してみるとその通りではない」(同8件)といった情報自体の不十分さを指摘する回答が多かった。

次に、「それについてどうしましたか」の問いに対しては「保護者に聞いた」が最も多く(27.4%)、「前年度の担当者に聞いた」(24.6%)、「自分で調べた」(17.7%)と続く(表6)。学校医や主治医などの医療の専門家に聞いたという回答は比較的lowく、それぞれ2.9%、9.9%に過ぎなかった。また、学校内において児童・生徒の健康管理面で重要な役割を担う養護教諭に対しても、12.0%と高い数字ではなかった。

障害のある児童・生徒の実態把握を行う際には、教育面や日常生活面だけではなく、医療面での実態把握も必要である。しかし、医療の専門家である学校医や主治医に聞いたという回答が少なかったことについては、何らかの連携上の不備を指摘せざるを得ない。

児童・生徒の健康管理について医療スタッフと定期的に話し合う機会は、表1でもあったように「学校と医療専門スタッフとのかかわり」では、設置形態にかかわらず小児科医や整形外科医などはかかわりを持っている学校は多かったが、定期的に話し合う機会の有無についての回答では、いぶん低い数字になっている。このことは、校内の医療スタッフとうまく連携できない理由でもあったように、「時間がない」ことや「相談するシステムがない」という理由であるものと考えられる(表7)。

(4) 学校外の医療機関とのかかわり

1) 主治医との連携について

主治医との連携の機会では、「必要なときに連絡の機会を持つ」が68.4%と最も多く、「定期的に」「年度当初に」と続く。「ほとんど機会を持たない」という回答は3校(2.2%)のみであり、ほとんどの学校は多かれ少なかれ主治医との連絡の機会を持っている(表8)。

主治医との連携の方法では、「こちらから相手の方に出向く」が最も多く(69校、50.7%)、ついで「保護者を通して」の43校31.6%であった(表9)。知りたい情報や伝えたい情報を「保護者を通して」間接的に連携することは、情報の伝達に正確さを欠くことも考えられる。主治医との連携に限ったことではないが、こういった場合には直接の連携が望まれる。

また、「主治医に望むことはどのようなことですか」という問いに対しては、「障害や疾病についてわかりやすく説明してほしい」が最も多く(18.6%)、「学校現場を理解してほしい」(17.6%)、「相談できる時間をとってほしい」(17.3%)と続いている(表10)。その他の記述回答には、「特になし」「ほぼ満足している」と現状での主治医との連携に満足している回答もあったが、「学校との連携の必要性を理解してほしい」、「治療方針を変更するときは説明がほしい」等のさらに深い主治医とのかかわりを求める意見もあった。

2) 緊急時における近隣の医療機関との連携について

緊急時の対応について、近隣の医療機関と提携したり依頼したりしていますかという問いに対しての回答は、全体では112校(82.5%)の学校が緊急時に備え、近隣の医療機関と提携したり依頼したりしている。また、「どのような医療機関と提携したり依頼したりしていますか」という問いには医療・福祉施設併設・隣設校では約6割を越える学校が自校の併設・隣設の医療機関と提携や依頼をしており、肢体不自由単独・知肢併置校では9割を越える学校が学校の近隣の医療機関と

なっている(表11)。

さらに、どのような機会に連携を取っていますか、の問いに対しては、ここでも主治医との連携と同様に、「必要なときに連絡の機会を持つ」が第1位に挙げられ(48.2%)、次いで、「定期的に連絡の機会を持つ」(29.5%)であった(表12)。

「学校の近隣の医療機関に望むことはどのようなことですか」という問いに対しては、設置形態に関わらず「緊急時に対応をお願いしたい」を第1に挙げ、「障害児理解を深めてほしい」「障害児教育に詳しい医師の配置」など障害児医療に対して専門的なかかわりを求める意見も多かった。また、近隣の医療機関に障害児医療の専門医が少なく、専門医がいないことから診察を断られるケースも報告されており、これについては何らかの行政施策が望まれる。

(5) 考察

1) 学校内の医療スタッフとの連携

今回の調査結果からも明らかのように、肢体不自由養護学校には常駐こそ少ないもののさまざまな医療スタッフが関わっており、連携の状態も概ね良好との回答を得られた。しかし、一方では記述回答の「うまく連携がとれない理由」でも挙げられているように、「多忙のため時間がとれない」「定期健診のみのかかわり」「相談するシステムがない」といった意見が多いことは、教育と医療との連携を深めていく上で今後の大きな課題といえる。また、医療、福祉施設併設・隣接校で多かった「教育と療育の違い」といった所管が異なることによる認識の違いについては、ケース・カンファレンス等話し合いを重ねる中で互いの考えを出し合うことによっていくらか解消できる余地はあるが、継続しなければ意味のないものになる。絶えず双方の考えを確認しながら進める必要がある。

学校看護婦は東京都では昭和7年4月東京市立(現東京都立)光明養護学校創設より配置され

ているが、他の地域では近年になって配置するところも増えつつある。今回の調査でも学校看護婦を望む声も多くあった。しかし、実際に配置されている学校からの調査回答の中で、「学校看護婦がいても現在の制度上、学校看護婦が医療的ケアをできるわけではなく必要性を感じない」といった意見や「職種のちがうものが同室で仕事することはかなりきつい」といった意見もあり、学校で医療専門職を求めているからといって学校看護婦を配置するということは好ましいものとは言えない。

訪問看護婦については宮城県や兵庫県尼崎市などが全国に先立って取り入れている制度であり、自治体が公費負担を行っているため、保護者の負担軽減や児童・生徒の健康管理の上で大変有効な制度であると考えられる。しかし、他府県の場合では、現行制度では養護学校等への訪問は認められていないため、依頼者つまり保護者の個人負担になっている。また、筆者が行った宮城県の訪問看護婦へのインタビューで注目したのは、1つの訪問看護ステーションからは一人の児童・生徒に対し2日しかかわれない。つまり、一週間に3つの訪問看護ステーションから異なった看護婦が来ることである。保護者の負担軽減のため児童・生徒の健康管理のためにはとくに問題にはならないが、教育的な面、とりわけ児童・生徒の関わりの上では引き継ぎのことも含めて課題は大きいと思われる。また、インタビューの中で、「一緒に授業の中に入れてもらえれば児童・生徒の授業での表情や様子もよくわかるが、必要なときだけのかかわりである」と嘆いておられたのも連携という点では改善されなければならない。

このことから、学校看護婦や訪問看護婦の配置に際しては、職務内容の確認や学校内での位置づけなど慎重な検討が必要である。

障害のある児童・生徒の実態把握を行う際に

は、教育的な側面と医療的な側面の双方からのアプローチが重要であると考えられるが、ここでは教育的な側面、つまり、保護者や旧担任等からの日頃の様子やかかわり方などの情報収集にとどまっていることが伺える。また、その情報についても「断片的で不十分」であったり、「実際とは違っていた」など、情報収集の方法や情報の集積の方法への課題を指摘できる。単に疾患名や障害の種類などは保護者からの説明や旧担任からの引き継ぎなどで伝えることは可能であるが、疾患に対する配慮事項や日々変化する障害の状態などについては、主治医や学校医などの専門的な医療情報が必要である。しかし、様々な医療スタッフとのかかわりを持っているにもかかわらず、「定期健診のみの形式的なかわり」であったり、「話し合うシステムや組織がない」というように、連携の機会を生かしきれていない現実がある。また、表9からも分かるように、主治医をはじめとする医療機関からの情報が「保護者を通しての情報交換」という間接的なものであったり、互いに「忙しい」という時間的制約により十分な情報交換がなされていないことが多い。

これらのことから、スムーズに情報交換を行えるような医療との連携態勢や校内体制の確立、また、児童・生徒に関するさまざまな情報を理解し、日々の教育活動に生かしていくための教員の力量形成が必要であり、それを支えるための研修の在り方が今後の課題である。

2) 主治医との連携

主治医との連携は、「必要なときに連絡の機会を持つ」が最も多い回答(68.4%)であった。学校現場としては児童・生徒についての医療情報を入手したいときや相談したいときに主治医と連絡を取り合うのは当然であるが、「必要なとき」というのは学校側の都合であり、逆に言えば必要がなければ連絡を取らないということでもある。

このことが教育と医療との連携を希薄なものにしている原因の一つであると考え。主治医との連携は、児童・生徒一人ひとりの障害の状態や刻々と変化する健康状態を把握する上で大変重要であり、必要なときだけのかかわりではなく、システムの上での定期的なかかわりが必要である。しかし、現在の学校現場の状況では時間的余裕がない上に障害の重い児童・生徒が増加する中で、今まで通りの学校態勢で対応しては、せっかくシステムができたとしても形骸化してしまう可能性がある。とりわけ、肢体不自由単独校や知肢併置校では、主治医のいる病院、医院が遠距離の場合があり、主治医と面談するにしてもさらに制約される。それらを解消するためには、教職員が主治医との連携を取るための時間を確保できるよう、その教員が容易に出かけられ、その後をサポートする校内態勢が必要であろう。そのためには教員の増員は必須である。

一方、主治医の側からも学校現場への参入が必要である。一例を挙げると、京都市立呉竹養護学校では主治医が来校し、学習活動の中で学習指導上あるいは生活上のアドバイスをされている。このことは教員にとって適時的確なアドバイスが得られると同時に、主治医にも学校現場を知り、理解してもらうという点においてたいへん有効である。現在のところすべての児童・生徒の主治医が来校するわけではないが、児童・生徒の障害の重度・重複化、多様化の中にあってはこういった動きが今後、必要となるであろう。

3) 緊急時における医療機関との連携

緊急時の医療機関との連携は、その方法や形態に差異はあるものの8割を越える学校でとられている。医療、福祉施設併設・隣接校では緊急時の素早い対応が可能であるが、肢体不自由単独校、知肢併置校では緊急時には救急車を要請したり、教職員あるいは保護者によって医療機関へ搬送したりするなど、しかるべき措置を講じなければならない。こういった場合、地域によって違いがあるが近隣に適切な医療機関があるとは限らず

対応が難しい状況がある。今回の調査でも肢体不自由単独・知肢併置校の多くは「主治医のいる病院・医院」や「救急病院」「一般の病院・医院」を緊急時の医療機関として挙げていた。「主治医のいる病院・医院」は児童・生徒の障害の状態や配慮事項について熟知しており、適切な診断、治療を行ってもらえるが、「救急病院」や「一般の病院・医院」では専門医が不在という場合もあり難しい面もある。この点において緊急時の医療機関との普段からの連携が重要となってくる。具体的には、前もって受診しておくことで、その児童・生徒のことをよく知ってもらっておくことや、学校からはどういう障害があり、どのような配慮が必要な児童・生徒が通学しているのかといったリストを作成し病院、医院に熟知してもらっておくなどの方策が考えられる。

近隣の医療機関との連携については、緊急時の対応がおもな目的となろう。救急病院といえども小児科の専門医が常に待機しているとは限らないので、緊急時にできるだけ早く適切な診断・治療を医療機関に施してもらうためには、前もって受診してカルテを作っておくことや児童・生徒について具体的に、例えば、障害、疾患名や普段の様子、主治医の連絡先などの情報を熟知しておいてもらうことが必要である。さらに、「障害児に対する理解がない」や「障害児医療の専門医がいない」という意見があるように、医療機関に障害児医療の専門医が少ない状況がある。近年の障害の重度・重複化、多様化に対応するためにも少なくとも公立の病院には必ず専門医を配置するなどの行政施策が必要であろう。

資料

表1 医療専門スタッフとのかかわり (複数回答)

| | 医療福祉併設・併置 | | 肢体単独・知肢併置 | |
|--------|-----------|-------|-----------|-------|
| | 人数 | 割合 | 人数 | 割合 |
| 小児科医 | 41 | 75.9% | 51 | 62.2% |
| 小児神経科医 | 15 | 27.8% | 25 | 30.5% |
| 精神科医 | 8 | 14.8% | 34 | 41.5% |
| 整形外科医 | 48 | 88.9% | 75 | 91.5% |
| 理学療法士 | 47 | 87.0% | 29 | 35.4% |
| 作業療法士 | 41 | 75.9% | 14 | 17.1% |
| 言語療法士 | 40 | 74.1% | 17 | 20.7% |
| 学校看護婦 | 1 | 1.9% | 17 | 20.7% |
| 派遣看護婦 | 3 | 5.6% | 7 | 8.5% |

(N=54)

(N=82)

表2 医療スタッフとの連携状態

| | はい | まあまあ | いいえ | 無回答 | 計 |
|---------------|----|------|-----|-----|----|
| 肢体不自由単独・知肢併置校 | 44 | 33 | 2 | 3 | 82 |
| 医療・福祉施設併設併置校 | 36 | 16 | 0 | 2 | 54 |

表3 医療専門スタッフとの関わり (肢体N=61、知肢N=21)

| | | 関わり | | | 関わっていない |
|----------|--------|------|------|------|---------|
| | | 常駐 | 定期的に | 不定期に | |
| 肢体不自由単独校 | 小児科医 | 1 | 25 | 11 | 23 |
| | 小児神経科医 | 0 | 12 | 6 | 42 |
| | 精神科医 | 0 | 11 | 9 | 40 |
| | 整形外科医 | 1 | 44 | 11 | 4 |
| | 理学療法士 | 5 | 11 | 5 | 39 |
| | 作業療法士 | 5 | 4 | 3 | 48 |
| | 言語療法士 | 5 | 4 | 3 | 48 |
| | 学校看護婦 | 16 | — | — | 44 |
| | 派遣看護婦 | 3 | — | — | 57 |
| | 知肢併置校 | 小児科医 | 1 | 9 | 4 |
| 小児神経科医 | | 1 | 6 | 0 | 14 |
| 精神科医 | | 1 | 9 | 4 | 7 |
| 整形外科医 | | 1 | 13 | 5 | 2 |
| 理学療法士 | | 3 | 2 | 3 | 13 |
| 作業療法士 | | 0 | 0 | 2 | 19 |
| 言語療法士 | | 2 | 1 | 2 | 16 |
| 学校看護婦 | | 1 | — | — | 20 |
| 派遣看護婦 | | 4 | — | — | 17 |

表4 児童・生徒の障害や健康状態の把握

| | 回答数 | % |
|-------------|-----|--------|
| 十分にできていた | 188 | 26.1% |
| あまりできていなかった | 437 | 60.7% |
| できていなかった | 79 | 11.0% |
| 無回答 | 16 | 2.2% |
| 計 | 720 | 100.0% |

表5 把握できなかった理由 (複数回答)

| 理由 | 回答数 | % |
|-----------------------|-----|-------|
| 学校医からの情報がなかった | 38 | 4.2% |
| 主治医等からの情報がなかった | 126 | 13.9% |
| 保護者からの情報がなかった | 58 | 6.4% |
| 前担当者(前教育機関)からの情報がなかった | 58 | 6.4% |
| 情報はあったが、内容がよくわからなかった | 266 | 29.3% |
| 自分の努力が足りなかった | 178 | 19.6% |
| 校内での引き継ぎの場が整っていなかった | 74 | 8.2% |
| その他 | 109 | 12.0% |

表6 把握の方法 (複数回答)

| | 回答数 | % |
|-------------|-----|-------|
| 保護者に聞いた | 361 | 27.4% |
| 学校医に聞いた | 38 | 2.9% |
| 主治医等に聞いた | 130 | 9.9% |
| 養護教諭に聞いた | 158 | 12.0% |
| 自分で調べた | 233 | 17.7% |
| 前年度の担当者に聞いた | 324 | 24.6% |
| その他 | 75 | 5.7% |

表7 定期的に話し合う機会の有無 (複数回答)

| | 医療福祉併設・隣設 | 肢体単独・知肢併置 |
|--------|-----------|-----------|
| 小児科医 | 28 51.9% | 27 32.9% |
| 小児神経科医 | 9 16.7% | 16 19.5% |
| 精神科医 | 2 3.7% | 16 19.5% |
| 整形外科医 | 33 61.1% | 42 51.2% |
| 理学療法士 | 32 59.3% | 20 24.4% |
| 作業療法士 | 25 46.3% | 7 8.5% |
| 言語療法士 | 23 42.6% | 8 9.8% |
| 学校看護婦 | 1 1.9% | 16 19.5% |
| 派遣看護婦 | 1 1.9% | 3 3.7% |

表8 主治医との連携の機会

| | 回答数 | % |
|----------------|-----|--------|
| 定期的に連絡の機会を持つ | 21 | 15.4% |
| 年度当初に連絡の機会を持つ | 15 | 11.0% |
| 必要なときに連絡の機会を持つ | 93 | 68.4% |
| ほとんど機会を持たない | 3 | 2.2% |
| その他 | 1 | 0.7% |
| 無回答 | 3 | 2.2% |
| 計 | 136 | 100.0% |

表9 主治医との連携の方法

| | 回答数 | % |
|---------------|-----|--------|
| こちらから相手の方に出向く | 69 | 50.7% |
| 相手に来てもらう | 0 | 0.0% |
| 電話で話す | 4 | 2.9% |
| 保護者を通して | 43 | 31.6% |
| 文書でのやりとり | 10 | 7.4% |
| その他 | 7 | 5.1% |
| 無回答 | 3 | 2.2% |
| 計 | 136 | 100.0% |

表10 主治医への希望

(複数回答)

| | 回答数 | % (*) |
|------------------------|-----|--------|
| 相談できる時間をとってほしい | 53 | 17.3% |
| 緊急時に対応してほしい | 45 | 14.7% |
| 障害や疾病についてわかりやすく説明してほしい | 57 | 18.6% |
| 医療的ケアについての研修を実施してほしい | 35 | 11.4% |
| 学校医と連携をとってほしい | 41 | 13.4% |
| 学校現場を理解してほしい | 54 | 17.6% |
| その他 | 13 | 4.2% |
| 無回答 | 8 | 2.6% |
| 計 | 306 | 100.0% |

(*) %は全回答数に対する割合

表11 提携・依頼の相手

(N=112)

| | 近隣の医療機関 | 併設の医療機関 | その他 | 計 |
|---------------|-------------|-------------|------------|--------------|
| 医療・福祉施設併設、隣設校 | 11 24.4% | 29 64.4% | 5 11.1% | 45 100.0% |
| 肢体単独・知肢併置校 | 62 92.5% | 1 1.5% | 4 6.0% | 67 100.0% |

表12 連携の機会

| | 回答数 | % |
|----------------|-----|--------|
| 定期的に連絡に機会を持つ | 33 | 29.5% |
| 年度当初に連絡の機会を持つ | 22 | 19.6% |
| 必要なときに連絡の機会を持つ | 54 | 48.2% |
| その他 | 3 | 2.7% |
| 計 | 112 | 100.0% |

(N=112)

養護学校での小児神経専門医の必要性

(分担研究：学童期の療育指導の在り方)

分担研究者 小西行郎1)

研究協力者 杉本健郎2)、禹 満2)

要約：重度重複脳障害児の通学する肢体不自由養護学校において、入学時の児童生徒の病名や病態は明かでないものが多かった。また児童生徒の病態が曖昧な場合、その情報収集と医学的情報の解説は専門医でなければ理解できないことが多い。その点から、肢体不自由養護学校の「内科」校医は重度児の療育に理解のある小児神経ないし小児科専門医があたるべきである。教員へのアンケートでは、「内科」校医が専門医であることが必要であるとの意見を多く得た。「内科」校医が専門医でない場合は、それを補佐するための指導医をすべての養護学校で確保しそれを保障せねばならない。

見出し語：肢体不自由養護学校、学校医、小児神経専門医、指導医

《序言》

われわれはこれまで、厚生省心身障害研究班研究で学校内での「医療的ケア」の問題点と21世紀に向けた学校保健の在り方について報告し、また同時に学校医を専門医が務めることの有用性とその実現が急務であることを指摘してきた^{1,2)}。本邦には肢体不自由養護学校が192校あるが(平成9年5月1日現在)、小児神経専門医が学校医を務めているのはそのごく一部である。昭和54年に障害をもつ子どもの養護学校全入制が導入されて以来、通学する子どもたちの障害の重度重複化が進んでいる。肢体不自由校において「医療的ケア」を実施するうえでも、専門的な知識に基づく指導・助言を行う医師が必要であり、一部の地域では巡回指導医システムを導入して対応している。しかしながらこのような状況であっても、校医(内科)の任命制度は地域医師会の推薦と教育委員会からの委嘱のみであり、ほとんどの地域の養護学校ではその対応は不十分である。今回の研究では、肢体不自由養護学校における専門医の必要性について、実際に小児神経専門医が学校医を務めている肢体不自由養護学校において児童生徒のもつ病名・病態をどの程度正確に把握できているか、また専門医が学校医であることの利点・欠点について教員らの声を集めて分析することにより検討した。

1. 入学時健診での病名の曖昧さ

(1) 学校医による調査

【対象と方法】 (表1)

大阪府立肢体不自由養護学校8校中で学校医のうち「内科」校医が小児神経専門医であるのは3校である。そのうちのKおよびH養護学校の「内科」校医が入学時健診における病名について調査した。対象は、各校の児童生徒のうち小学部と中学部の新1年生で平成10年度に通学生として入学してきた計87名(小学部57名(K35; H22) 中学部30名(K17; H13))である。個々の児童生徒の健康調査票に

| | | | |
|-----|-----|-----|-----|
| 小学部 | K養護 | 35名 | 57名 |
| | H養護 | 22名 | |
| 中学部 | K養護 | 17名 | 30名 |
| | H養護 | 13名 | |

表1. 対象児童生徒数

記載されている病名・病態を「内科」校医が検討した。入学前あるいは入学直後の健診で保護者あるいは主治医から得られた病名・病態、入学してから後日に改めて得られた医学的情報などで判明した病名・病態、健診における学校医(小児神経専門医)の診察所見、をそれぞれ比較した。

【結果】 (表2)

入学時でほぼ病名・病態が判明していたものは、小学部で3~4割と半数以下であったが、中学部では約7割であった。入学後に主治医等から新たに得た情報で判明、あるいは学校医の定期健診の中で病名・病態が明らかになったものが小学部で2~4割にみられ、中学部ではそれよりも少なかった。病態不明のものは2~3割にみられ、小学部の方が多い傾向にあった。入学時に医学情報が不十分であったり病態不明であるものは小学部では半数以上を占めていた。

| | | 入学時判明* | 後日判明 | 病態不明 |
|-----|---|--------|------|------|
| 小学部 | K | 31% | 46% | 23% |
| | H | 45% | 23% | 32% |
| 中学部 | K | 71% | 5% | 24% |
| | H | 69% | 17% | 15% |

*：入学時の情報ですべてに病名・病態が判明していた
表2. 病名病態の把握

【考察】

医学情報が不十分である場合、単に「脳性麻痺」「てんかん」とだけに留まることが目立った。この理由は、保護者に要因がある場合と、主治医に要因のある場合に分けられる。前者では、保護者の障害に対する理解が不足しているか、あるいは理解はあっても入学時に保護者からの情報提供が不十分であったからであった。また後者では、小児科以外の他科医師が主治医であるため原因追究が不十分であった場合と、主治医が小児科医ないし小児神経専門医であり原因は追究したが結局は不明、すなわち真の病態不明も含まれていた。

病名・病態が誤っていた場合として、①肢体不自由児である理由が欠落ないし不足(例、脳梁欠損であるが喘息のみ。多発奇形症候群で心疾患だけの病名)、②確定診断前の病名、③過去の病名の残存(例、點頭てんかん)、④原

1) 埼玉医科大学小児科 Department of Pediatrics, Saitama Medical College

2) 関西医科大学附属岡山病院小児科 Department of Pediatrics, Kansai Medical University Otokoyama Hospital

1. 児童生徒のもつ障害や病気の解説、健康相談について
 - (1) 児童生徒の障害や病気についての把握は？
 - a. ほぼ把握できている、b. だいたい把握できている、
 - c. あまり把握できていない、d. 全く把握できていない
 - (2) 児童生徒の日常の健康問題等に関して、主治医、教員、保護者との間で意見が食い違うことがありますか？
 - a. よくある、b. 時々ある、c. あまりない、d. 全くない
 - (3) (2) で a. または b. と回答された場合、主にどのように対応されていますか？
 - a. 教師の意見を優先する、b. 保護者の意見を優先する、c. 主治医の意見を優先する、
 - d. その他の者に相談する、e. その他 ()
 - (4-1) d. その他の者に相談する、と回答された場合、主に誰に相談しますか？
 - a. 養護教諭、b. 学校医（内科校医）、c. 学校医（内科校医以外）、d. 学校医以外の専門医、
 - e. 他の教師、f. その他 ()
 - (4-2) 相談された場合、それに満足されましたか？
 - a. ほぼ満足、b. だいたい満足、c. あまり満足できない、d. 不満
 - (5) 誰に相談するのが、最も良いと思われますか？
 - a. 養護教諭、b. 学校医（内科校医）、c. 学校医（内科校医以外）、d. 学校医以外の専門医、
 - e. 他の教師、f. その他 ()
 - (6) 上記の相談で解説・助言等がある場合、それは教育の上で活かされていますか？
 - a. 十分活かされている、b. だいたい活かされている、c. あまり活かされていない、
 - d. 全く活かされていない
2. 内科校医について
 - (1) 貴方は、前任校あるいはそれ以前に肢体不自由養護学校に勤務したことがありますか？
 - a. はい、b. いいえ
 - (2) 前任の肢体不自由養護学校での内科校医についてお尋ねします。
 - (2-1) 前任校の内科校医の本業は、
 - a. 開業医、b. 一般病院勤務医、c. 大学病院勤務医、d. 隣接ないし併設医療機関医師、
 - e. その他 ()
 - (2-2) 前任校の内科校医の専門は、
 - a. 小児科、b. 内科、c. 小児神経、d. 神経内科、e. その他 ()、f. 知らない
 - (3) 前任校（肢体不自由校であるなしにかかわらず）の内科校医と、交野養護の現内科校医と比較して、具体的に、どこが違うか、良い点、悪い点などについて、ご自由にお書き下さい。

表3. K養護学校の教員へのアンケート

因不明とされていたが学校医の健診で診断がつく、などが上げられた。個々の病名は小児神経専門医でなければ理解できないと思われるものが含まれている。また同じ病名であっても、個々によって障害の程度が異なり、一様な指導では不十分と考えられ、さらに児童生徒の個々の教育課題を設定するためには教員に対して医学的側面から助言・指導をする必要性がある。

(2) 教員へのアンケート調査

【対象と方法】

教員が児童生徒の病名・病態を実際にどの程度把握しているか、また児童生徒の健康問題等をどのように解決しようとしているかを明らかにする目的で、K養護学校の小学部および中学部の教員に対して、平成12年2月にアンケート調査を実施した。無作為に抽出した教員40名（小学部、中学部各20名）へアンケート用紙（表3）を配布して無記名で回答を得た。回答者は28名（小学部11；中学部17名）であった。

【結果】

表3の質問のうち1. 児童生徒の病名・病態および健康相談についての回答は以下の通りであった。

- (1) 児童生徒の障害や病気について：だいたい把握できているという回答が最も多く（26/28）、ほぼ把握できているとするものは少なく（2/28）、あまり把握できていない、あるいは全く把握できていないと回答した者はなかった。
- (2) 児童生徒の日常的な健康問題などで、主治医・教員・保護者間で意見の食い違いは：あまりない、としたものが半数以上を占め（17/28）、次いで時々ある、の回答であつ

- た。よくある、あるいは、全くない、の回答はなかった。
- (3)では、複数回答をした者が多く、その問題となる事柄の内容によって対応が異なる、という意見が多かった。
- (4)それらの相談は：養護教諭と「内科」校医にするという意見が多数であった。
- (5)でも複数回答が目立ったが、相談する相手として最も良いのは、学校医（内科校医）と回答した者が最も多く、次いで養護教諭、学校医以外の専門医と続いた。少数ながら主治医と回答した者があった（2/28）
- (6)相談した内容が教育の上で：だいたい活かされているが最も多く（20/28）、十分活かされているがそれに次いだ（6/28）。あまり活かされていない、あるいは、全く活かされていない、の回答はなかった（注、無回答2/28）（質問2.についての回答は後述）

2. 専門医としての学校医の役割

学校医の主たる職務は、学校保健法施行規則第23条に定められた学校医の職務執行の準則に以下のように定められている（抜粋）。

- (1) 学校保健計画の立案、(2) 学校環境衛生の維持と改善の指導と助言、(3) 健康診断に従事、(4) 疾病の予防処置に従事、(5) 健康相談、(6) 伝染病の指導、助言と予防処置に従事、(7) 校長の求めにより救急処置に従事。

これらを踏まえてK養護学校では「内科」校医として以下の職務を実施している。(1) 月2回～3回の児童・生徒の健診と健康相談 (2) 学校保健委員会（年2～3回）の出席と討論 (3) 感染症対策委員会（MRSA勉強会、結核対策

など) (4) 医療的ケア検討委員会(ケアの妥当性を検討)
(5) 日常的にFAXと電話による養護教諭からの相談、診察
依頼、資料提供(6) 教職員の健康相談(7) 教員との勉強
会、に従事している。

小児神経専門医としては、(8) 新入学児童・生徒の病名
の再検討。入学後の病態変化の予想・不明点の主治医への
問い合わせ(9) 保護者の了解の下、主治医から病態につい
ての十分な情報資料の提供を受ける。養護教諭と担任教諭
に病態の理解のための解説・助言(10) 保護者がわが子の
障害をどう理解しているか、障害の受容の程度の確認; 教
員からの情報を得た上で理解不足や誤解に対しては個別の
健康相談で話しをする(11) 主治医と保護者、主治医と担
当教師のお互いの立場を理解できる位置に立って相互理解
を援助する、ことも重要な職務であると考えている。

特に学校保健委員会は、実際に活発な活動を行っている
学校が決して多くない、という現状である。K養護学校の
学校保健委員会にはPTA代表も加わり、学校保健の啓蒙を
保護者にも行うことができるようにしている。また、児童
生徒の居住する地域の保健所の保健婦や市役所福祉課担当
者、学校周辺の消防署救急隊などの参加を求めて、学校と
地域との関連性をより深めるよう努力している。既存のシ
ステムである学校保健委員会の活性化は、これからの養護
学校にとって重要な意味をもつものになると思われ、全て
の養護学校で積極的に取り組まねばならないものである。

3. 養護教諭と教員から見た専門医

H養護学校では2年前に「内科」校医が小児神経専門医
に交替したが、交替前後での健診などがどのように変化し
たかについて養護教諭に意見を求めた。また前任校がK養
護学校で、現在は他の肢体不自由校に勤務している養護教
諭からも意見を求めた。この養護教諭は、K養護学校で専
門医でなかった前任の「内科」校医と専門医である後任
者、そして現在再び専門医でない「内科」校医とともに学
校保健に携わっており、この経験をもとに回答をいただいた。

表3のK養護学校の教員へのアンケートのうち、2. 内
科校医についての質問で、前任校の「内科」校医が専門医
でなかった場合、前任校と現在の勤務校での「内科」校医
の健診などの相違点についての回答を求めた。

これらの意見・回答を以下に列挙するが、記載内容はほ
ぼ原文通りである。

<H、養護教諭> 前校医が高齢を理由に退職された
後、平成10年4月より小児神経専門医が校医になった。
大阪では小児神経専門医が校医であることはまだ珍し
く、他校からも関心を持たれる中で、本校の健康診断・
相談がスタートした。本校では、児童・生徒(以下子
ども)の障害の重度重複化、超重症児、それに伴う医療的
ケアの問題等、健康に関する仮題が多い。校医の経験が
なく初めてだという新任校医と、共に緊張しながらの2
年間でまたたく間に過ぎました。その中で、本校の健康
診断・相談の現状が少しずつ変わってきた。

(1) 養護教諭の気持ちに余裕が生まれてきたこと。

新校医と話し合いをすること、意見を聞くこと、指導
を受けること等が大変(苦痛)に感じるのではなく、次
回の健診日を心待ちするようになってきた。今は、月1
回午前中に来校され、健康診断・健康相談に携わって
もらっている。時にはさらに1回臨時に来校していただ
き、学校保健に関わることをお願いすることがある。主
治医の立場だけでなく、学校教育の立場に立って、子

どものQOLを医療の専門家と一緒に考えていただけるこ
とが、私の気持ちをどれほど楽にしていることか。ま
た、私の勉強不足のため、病気や障害の理解が不十分な
ところを、校医の指導でどれほど補われていることか。
これらのことが養護学校の養護教諭として仕事を続けて
いく上で感じる不安を和らげている。

(2) 行事を実施するための健康診断では「健診形態」だけ
ではなく、子どもの健康問題について話し合いをする「相
談形態」の健診が徐々に増えていること。

子ども一人一人の健康問題を、本人をはきんで校医と
保護者・担任・養護教諭が、10~30分間かけて診てもら
うケースが広がりつつある。もちろん、医療的ケアに関
しては校医の意見・指導のもとに協議しながら進めてい
る。資料をいただいたり、実技研修をしていただいたり
している。医療的ケアの課題は山積みだが、本校の課題
を検討する要として校医を頼りにしている。

(3) 障害児がわかる校医の健診・相談を通して、教師・担任
が校医や保健室に信頼をおくようになってきたこと。

以前は、校医ではあるが専門医ではないので、その指
導内容に対する不安が聞こえていた。最近では、教師も
納得できるような説明を加えていただけるので、保護者
へのアプローチがうまくいくようになりました。保護者
同伴の健診・相談が増えている。

(4) てんかんについて適切な指示をもらえるようになったこ
と。

本校では抗けいれん剤を服用している子どもが42%を
占めている。主治医が処方した薬について、学校生活の
中での注意点を指導していただいている。喀痰が多い、
よく眠る、発作が頻発するなど、校医のアドバイスは貴
重である。

(5) 主治医と校医と学校の連携ができるようになったこと。

新校医は、担任や保護者から聴いた情報をもとに気軽
に主治医に手紙を書いてくださり、保護者を通して連携
しています。また主治医の多くをご存知であることも心
強く思える。

(6) 健診日、相談日の日数が増えたこと。

以前は、行事のための健康診断が主だったため、不定
期で、また開業医のために午後しか実施できませんで
した。新校医になってからは、月1回、午前中に来校して
いただけるようになった。学校行事を組む上でも、給食
時に下校する小学部の学年にもいろいろと利便な点があ
り助かっている。

<前K、養護教諭> (「内科」校医が専門医に替わっ
てから) 健診方法が変わった。単に聴診器だけの「内
科」健診ではなく、生育歴、病歴等、発達状況も含め、
専門的立場から指導助言がもらえ、教育に役立った。子
どもの障害の状況を改めて知ることができた。また、健
康相談として保護者や担任、養護教諭の疑問に対して、
担任や必要に応じて保護者同席の下に、個々の子どもの
障害を踏まえて基礎疾患についての詳しい説明を得て、
さらには間違った理解を正してもらえ、後の療育に役立
てることができた。このことは、保健室と学級、あるい
は学校と家庭の間において、お互いの信頼関係がより深
まることにもなった。時には、主治医と連携をとって
もらい、主治医と学校が、良い関係を築くことができた。
難しい病名の資料提供をして貰い、その内容をわかりや
すく解説して頂き、子どもの健康管理に生かすことが
できた。

学校保健委員会や、医療的ケア検討委員会においても、

子どもの障害の状況を理解し、かつ学校の状況、立場を最も良く理解して下さる医師として、適切な助言がもらえ、学校としてのあり方を正しく勧めることができた。子どもの緊急状況に対し、(宿泊行事の時も含む)電話やFAX、時にはポケットベルを使用して連絡を取り、専門的立場と校医という立場から指導を頂き、学校として、養護教諭として、何時の時も非常に安心することができた。

#<K、小学部教員> 前任校では、児童生徒の健康相談を受けてもらえなかった。

#<K、小学部教員> 宿泊を伴う行事での対応はほとんどの場合、担任が主治医・保護者の意見をまとめて対応していたが、今は担任・主治医・保護者の意見を校医と養護教諭がまとめて多方面の方向性を(原文のまま。著者注釈;緊急時などの対応を可能な限り多岐に捉えて)考えることができる。

#<K、小学部教員> 児童生徒の障害や病態を知るには、自ら調べたり保護者からの聞き取りと主治医の簡単な説明のみで対応するしかなく、保護者の意見が優先され学校医の指導・助言を得ることはなかった。障害や病態の解説、指導、助言が校医から得られ、日常的な対応についての意見を専門医の立場から得ることができるようになった。# 以前は、校医と相談していても児童生徒の顔が見えてこないことがほとんどであったが、今は個々に応じた相談になっており児童生徒の顔が見えてくる。

#<K、小学部教員> 医療的ケアを進める中で、定期的な健康状態のチェックが専門医である校医からしてもらえるので、より安心してケアを実施することができる。

#<K、中学部教員> 教師の教育的専門性と校医の医学的専門性が共に子どもを育てていくという意味において、自信をもって子ども達に接していけることが大きい。校医が内科あるいは小児科というだけの立場だけであると、ずれがあったり、校医や教師の独断的な見方になりがちである。

#<K、小学部教員> 養護学校の全入制が導入されて以来、養護学校の役割・医療の人権への配慮・社会の障害への見方がかなり変わってきたが、少なくとも対象の多くが脳性疾患の重度障害児になってきた今、かなり高度な医療の知識やアドバイスが学校で望まれる以上、専門医である校医の方が当然そのニーズに合っている。ただし、障害児の教育は教員に人間性を問われるものだと思うので、医療関係者もそこに連携を持つ者は、子どもの意味世界へ接近しながら保護者・教員とも話のできる者が望ましい(原文のまま)。高度医療・専門性の故に人間を見失う医師が未だに多いと思われるが、教師と同様に哲学・宗教観をしっかり持つことが望まれる。

#<K、小学部教員> 種々の相談が必要である教育現場であるので、相談することのできるシステムがあることが障害を持つ子ども達のいわばライフラインにもなり、肢体不自由養護学校には聴診器を当てるだけの校医ではなく専門医が是非とも必要である。ただ、養護学校の校医は「お金にならない」仕事であるが、それを続けてく

れることのできる医師が確保できるかどうか不安である。障害児観をしっかりと持てる専門家(教師も医師も)が必要である。

《結語》

肢体不自由養護学校には、児童生徒の病名を理解・把握できる医師が必要であり、「内科」校医は小児神経専門医が務めるべきである。「内科」校医が専門医にできない場合は、小児神経専門医の巡回指導システムを全国津々浦々で作らねばならない。そのためには、日本小児科学会、日本小児神経学会などの専門学会が全面的に協力すべきであり、早急にそのシステムを作り上げる必要がある。

《文献》

1. 杉本健郎、禹 満. 学校における障害児の療育: 「医療的ケア」についての問題点と今後の課題. 1997, pp84-85, 平成8年度厚生省心身障害研究「ハイリスク児の健全育成のシステム化に関する研究」報告書
2. 杉本健郎、禹 満. 学校における障害児療育: 21世紀の肢体不自由養護学校の学校保健. 1998, pp74-75, 平成9年度厚生省心身障害研究「ハイリスク児の健全育成のシステム化に関する研究」報告書
3. 杉本健郎、禹 満. 養護学校における医療的ケアの実態と対策. 小児科診療, 1998; 37: 933-937
4. 杉本健郎、禹 満. 学校における障害児の療育: 「学校保健態勢の充実と地域医療との接点」. 1999, pp150-151, 平成10年度厚生省心身障害研究「要観察等いわゆるハイリスク児の育児支援及び療育体制の確立に関する研究」報告書

(分担研究：学童期の療育指導のあり方) 人工呼吸器を使用する学籍児の実態—予備調査

分担研究者：埼玉医科大学小児科 小西行郎

研究協力者：国立精神・神経センター武蔵病院小児神経科 須貝研司

要約：人工呼吸器を使用する学籍児の実態の予備調査として、当院における現状と問題点を検討した。対象は在宅5名、入院15名で、自宅通学4名、訪問学級でスクーリング1名、入院で院外通学2名、院内通学2名、ベットサイド11名であった。自宅通学3名、入院院外通学1名、院内通学1名はNIPPV、15名は気管切開陽圧人工呼吸であり、自宅通学3名、訪問学級でスクーリング1名、入院で院外通学1名、院内通学2名は呼吸器は睡眠時と日中間断的使用で、13名は24時間使用であった。学校教育に関わる時間帯における医療的ケアは、NIPPVでは口鼻腔内吸引、気管内切開では気管、口鼻腔内吸引、栄養注入、酸素装着、酸素ポンプの確認であり、通学と訪問スクーリングは家族と教員が、ベットサイドは教員と病院看護職員が行っていた。自宅通学は家族が自家用車で行うのが多かったが、自宅通学2名、院外通学2名は家族が同乗してスクールバスで通学していた。

I. 目的

人工呼吸器使用の学籍児の教育の実態に関する全国的な調査の基礎資料とするため、当院における実態を調査し、その現状と問題点を検討する。

II. 方法

当院の外來通院および入院中の人工呼吸器使用の学籍児に対して、症状、教育形態、学校教育に関わる時間帯での医療的ケア、通学方法について実態を調査した。

III. 結果

1. 人工呼吸器使用者の教育形態と症状

人工呼吸器使用下に教育を受けている者は20名で、在宅5名、入院15名であった。自宅から通学4名（普通高校1、定時制高校1、養護学校2。いずれもDuchenne型筋ジストロフィー）、自宅訪問学級でスクーリング1名（ミトコンドリア脳筋症）、入院で院外養護学校通学2名（いずれも先天性ミオパチー）、院内養護学校通学2名（Duchenne型筋ジストロフィー、先天性ミオパチーで低酸素性虚血性脳症各1）、ベットサイド11名（筋疾患から変性疾患、低酸素性虚血性脳症まで種々）であった（表1）。

自宅通学のうち3名、入院で院外通学のうち1名、院内通学のうち1名がNIPPVで、15名は気管切開陽圧人工呼吸であり、酸素使用者はベットサイドの1名のみであった。自宅通学のうち

3名、自宅訪問学級でスクーリング1名、入院で院外通学のうち1名、院内通学2名は、呼吸器は睡眠時および日中間断的使用（症例4は後に24時間）であり、13名は24時間使用であった。

知的障害は、自宅通学4名全員、院外通学のうち1名、院内通学のうち1名はなく、院外通学のうち1名は軽度、スクーリングの1名は中等度、院内通学のもう1名は最重度、ベットサイドは中等度1、重度1、最重度9名であった。

超重症児スコアは自宅通学21～29、スクーリング29、院外通学24～26、院内通学21～37、ベットサイド37～42であった。自宅・院外共に通学しているものは1例を除いて超重症児スコアは25未満で、超重症児ではなかった。

2. 医療的ケア

通学も含めて学校教育と関わりのある時間帯に必要な医療的ケアは、在宅者では、自宅通学のNIPPVは3名とも学校の時間帯では呼吸器を使用しておらず医療的ケアもなかった。1名（症例4）は後に訪問となってからは、授業中でも苦しくなれば鼻マスクと呼吸器を装着した。通学で気管切開の1名は口腔および気管内吸引、訪問学級でスクーリングの1名は気管、口腔鼻腔内吸引、栄養注入であり、いずれも母が行っていた。入院者では、院外通学で気管切開では気管内吸引の介助1、口鼻腔内吸引1、院内通学では口腔または口鼻腔内吸引各1で、病院看護職員および教員が行っていた。ベットサイドは全員、気管、口腔、

鼻腔内吸引であり、口鼻腔吸引は教員、口鼻腔および気管内吸引は看護職員が行っていた(表2)。

在宅でも入院でも、呼吸器の設定確認、加湿器の水補給、気管切開部の衛生管理(ガーゼ交換等)、栄養注入やネブライザーなどは通学および学校での時間帯以前、以後に行い、教育に関連する時間帯での処置を極力少なくする工夫がされている。

3. 通学方法

自宅通学は多くは家族(たいてい母一人)が自家用車で行っていたが、自宅通学1名、院外通学2名は家族が同乗してスクールバスで通学していた。気管切開では自宅が近い家族が徒歩で車椅子を押すか自家用車で通学し、自宅待機して休み時間等に登校し、吸引や排泄を行った。NIPPVはいずれも日中は呼吸器を使用しなかったが、1名は遠いため自家用車で通学し母が校内待機、1名は定時制高校なので自家用車で通学し自宅待機、1名は母が発症している保因者で自家用車を運転できないため、スクールバスで自宅待機、症状の進行と共にスクールバスに同乗し校内待機となった。この例はさらに進行し、呼吸器24時間使用となり、訪問教育になっている。

院外通学の2名は、家族同乗でスクールバスで

通学し、家族は待機しないが、何かあれば病院に連絡することになっていた。1例は進行し、呼吸器を日中も使用するようになり、院内通学となった。

IV 考察

人工呼吸器使用の学籍児のうち、呼吸器が24時間必要ではない、知的障害がない、NIPPVで日中に呼吸器を必要としない、超重症児スコアが25未満、などの場合にはより通学が可能であった。ただし、この条件に合っても、家族の事情で通学できない場合もあった(症例8)。通学は主に家族の負担で自家用車であったが、家族が同乗すればスクールバスでの通学も可能であった。教室の移動は教員や同級生が手伝ってくれるが、排泄・吸引等のために家族が登校あるいは校内待機しているなど、家族特に母の負担は大きい。

呼吸器を24時間使用し、知的障害が強く、超重症児スコアが37以上の場合は、1例以外はベットサイド教育のみであった。

呼吸器を使用しているというだけで訪問やベットサイドとしなくてもよく、呼吸器を使用しているも条件を整えられれば、家族の負担は大きいものの通学も可能であった。

表1. 人工呼吸器使用者の状態と教育

| 医療形態 | 教育形態 | 症例病名 | 人工呼吸下の教育年齢(歳) | 人工呼吸方法 | 人工呼吸器使用時間 | 超重症児スコア | 知的障害 | 学校形態 |
|-----------------------------------|--------|---------------------------|-----------------------------|----------------|-----------------|---------|------|-------|
| 在宅 | 通学 | 1 DMD | 15-17 | 気管切開 | 24時間 | 29 | なし | 普通中学 |
| | | 2 DMD | 15-17 | NIPPV | 夜間 | 21 | なし | 普通高校 |
| | | 3 DMD | 16-18 | NIPPV | 夜間・日中間歇 | 21 | なし | 定時制高校 |
| | | 4 DMD | 13-16 | NIPPV | 夜間→24時間 | 21 | なし | 養護学校 |
| | 訪問 | 5 ミトコンドリア脳筋症 | 13-15歳 | 夜間→夜間・日中間歇で通学、 | 15-16歳: 24時間で訪問 | | | |
| 入院 | 通学(院外) | 6 ネマリンミオパチー | 7-15 | 気管切開 | 睡眠時 | 29 | 中等度 | 養護学校 |
| | | 7 ネマリンミオパチー | 6-15歳: 院内分教室通学、15-17歳: 院外通学 | 13-18 | NIPPV | 夜間・日中間歇 | 26 | 軽度 |
| | 通学(院内) | 8 DMD | 12-18 | NIPPV | 夜間・日中間歇 | 21 | なし | 院内養護 |
| | | 9 myotubular myopathy、HIE | 7-11 | 気管切開 | 夜間・日中 | 37 | 最重度 | 院内養護 |
| | ベットサイド | 10 FCMD | 9-10 | 気管切開 | 24時間 | 37 | 最重度 | 院外養護 |
| | | 11 Leigh 脳症 | 9-18 | 気管切開 | 24時間 | 37 | 最重度 | 院内養護 |
| | | 12 adrenoleukodystrophy | 17-18 | 気管内挿管 | 24時間 | 37 | 最重度 | 院内養護 |
| | | 13 Krabbe 病 | 6-16 | 気管切開 | 24時間 | 37 | 最重度 | 院内養護 |
| | | 14 Pompe 病、脳梗塞 | 6-14 | 気管切開 | 24時間 | 37 | 最重度 | 院内養護 |
| | | 15 FCMD | 14-16 | 気管切開 | 24時間 | 37 | 最重度 | 院内養護 |
| 16 CFTD | | 6-7 | 気管切開 | 24時間 | 37 | 最重度 | 院内養護 | |
| 17 DMD | | 14-15 | 気管切開 | 24時間 | 37 | 中等度 | 院内養護 | |
| 18 溺水後遺症 | | 10-14 | 気管切開 | 24時間 | 37 | 最重度 | 院内養護 | |
| 19 低酸素性虚血性脳症 | | 6-8 | 気管切開 | 24時間 | 37 | 最重度 | 院内養護 | |
| 20 neuronal ceroid lipofuscinosis | 2-18 | 気管内挿管 | 24時間 | 42 | 最重度 | 院内養護 | | |

DMD: Duchenne 型筋ジストロフィー、FCMD: 福山型先天性筋ジストロフィー、CFTD: 先天性筋線維タイプ不均等症、HIE: 低酸素性虚血性脳症、NIPPV: 非侵襲的陽圧呼吸(鼻マスク式間歇的陽圧呼吸)