

- 査 -, 小児保健研究, 50(6): 764-768, 1991.
- 7) 堀内康生, 飯倉洋治, 他: 気管支喘息学童の学校生活, 第3報 担任教師の理解と対応について, 小児保健研究, 55(4): 556-563, 1996.
 - 8) 堀内康生, 松嶋紀子, 他: 気管支喘息学童の学校生活, 第5報 アレルギー疾患に対する養護教諭による保健指導の問題点および他職種との連携について, 小児保健研究, 57(6): 762-766, 1998.
 - 9) 川崎浩三, 林隆, 古川漸: 小児がん患者の通学時の問題に関する養護教諭の意識調査, 小児保健研究, 58(1): 65-70, 1999.
 - 10) 吉川一枝: 慢性疾患患児の支援をめぐる養護教諭の対応と連携の現状, 日本小児看護学会誌, 8(2): 87-92, 1992.
 - 11) 猪狩恵美子: 平成 11 年度東京都大学院派遣研修報告, 「常学級在籍病気療養児の学校生活に関する実態調査報告書」, 2001.
 - 12) 田中丈夫: 小学校養護教諭へのアンケート調査よりみた糖尿病・慢性疾患をもつ児童の養育管理上の問題点, ・学校・病院・家庭の連携について -, 小児保健研究, 50(3): 384-388, 1991.
 - 13) 石戸谷尚子, 赤塚順一: 小児慢性疾患患児の学校生活における QOL 向上のための医療・教育連携, 日本小児科学会雑誌, 99(12): 2121-2128, 1995.
 - 14) 吉川一枝, 斉藤佐和: 慢性疾患患児の学校生活支援と養護教諭の関わりに関する研究, ・病院・家庭・学校相互間の連携の視点から -, リハビリテーション連携科学, 1(1): 163-173, 2000.
 - 15) Gale, C. A. : Inadequacy of Health Care for the Nation's Chronically Ill Children, *Journal of Pediatric Health Care*, 3(1): 20-27, 1989.
 - 16) Turner-Henson, A., Holaday, B., et al. : The Experiences of Discrimination: Challenges for Chronically Ill Children, *Pediatric Nursing*, 20(6): 571-577, 1994.
 - 17) Rodehorst, T. K. : Rural Elementary School Teacher's Intent to Manage Children with Asthma Symptoms, *Pediatric Nursing*, 29(3): 184-194, 2003.
 - 18) Rabin, N. B. : School Reentry and the Child with Chronic Illness: The Role of the Pediatric Nurse Practitioner, *Journal of Pediatric Health Care*, 8(5): 227-232, 1994.
 - 19) Ylvisaker, M., Hartwick, P., Stevens, M. : School reentry following head injury: Managing the transition from hospital to school, *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 6(1): 10-22, 1991.
 - 20) Walls Rosenstein, D. L. : A School Reentry Program for Burned Children Part 1: Development and Implementation of a School Reentry Program, *Journal of Burn Care and Rehabilitation*, 8: 319-322, 1987.
 - 21) McCormick, D. : School Re-entry Program For Oncology Patients, *Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 3: 13-17, 25, 1986.
 - 22) National Asthma Education and Prevention Program - School

Subcommittee, et al. : Students With Chronic Illness: Guidance for Families, Schools, and Students, Journal of School Health, 73(4): 131-132, 2003. (The guide is available online at www.nhlbi.nih.gov/health/public/lung/asthma/guidfam.htm.)

- 23) 加藤忠明, 柳澤正義, 他 : 平成 10~13 年度小児慢性特定疾患治療研究事業の全国登録状況, 平成 14 年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関する研究」報告書, 63-92, 2003.
- 24) 厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課 : 「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」報告書, 2002.
- 25) 小林信秋 : 特集 第 37 回日本小児神経学会総会 シンポジウムⅡ: 小児慢性神経疾患の QOL, 在宅療育のサポートシステム, -特に民間活動を主体に-, 脳と発達, 28: 231-235, 1996.
- 26) 栗山真理子 : 特集 知っておきたい「アレルギー」の話, 患者を支えるネットワーク, アレルギー性疾患の患者会から, 助産雑誌, 58(2): 42-48, 2004.

小児慢性特定疾患患者の療養環境の現状と今後の課題 －医療スタッフへの面接調査から－

分担研究者：成嶋澄子	静岡県立こども病院看護部長
主任研究者：及川郁子	聖路加看護大学教授
分担研究者：伊藤龍子	国立成育医療センター研究所流動研究員
研究協力者：小暮紀子	国立成育医療センターケースワーカー
柴田美央	東京慈恵会医科大学付属病院看護師
堤 順子	国立成育医療センター副看護師長
牧野亜希子	国立成育医療センターケースワーカー

研究要旨

小児慢性疾患をもつ子どもと家族の在宅療養における QOL 向上のため、4ヶ所の医療機関の医療スタッフ 30 名を対象に、機関ごとのフォーカスグループインタビューを実施し、現状の問題と今後の課題について検討した。その結果、退院決定は、医学判断のみならず親・家族調整が重要であり、退院に至るまでは子どもや家族の状況にあわせて、さまざまな職種が関わりやカンファレンスなどが行われていた。退院後に医療処置を伴うケースなどでは、継続担当看護師や機関内の訪問看護部など（名称はさまざま）が効果的な働きを行っていた。しかし家族の状況、地域のサービスやサポート内容、学校について問題を抱えており、退院後のフォローも含め、十分に対応できない現状であった。今後の課題として、退院に向けたクリニカルパスの導入、退院調整マニュアルの作成、ケア体制づくりや学校等への働きかけについて提言した。

A. 研究目的

医療の進歩により小児慢性疾患患者の入院期間は短縮し、医療処置を継続しながら、また医療機器を装着しながら、自宅での療養、保育所や学校、地域活動に参加していくことができるようになった。しかし退院後、自宅や地域で生活するにはさまざまな課題を抱えていることが明らかになっている¹⁾。小児慢性疾患患者の QOL 向上のためには、問題の実態をより具体的に明らかにしたうえで、それらを解決あるいは改善していくための課題や方策を講じていく必

要がある。

そこで、小児慢性特定疾患のケアに多く携わっている小児専門病院の医療スタッフが、小児慢性疾患患者やその家族の在宅療養をどのように支えているのか、またどのような課題を抱えているかを明らかにし、今後の方策を検討することを目的に調査を実施した。

B. 研究方法

1. 調査対象

小児専門病院に調査研究の依頼を行い、研究

協力の得られた4ヶ所の病院である。看護部を通して調査協力に意思表示を示した、医師、看護師、ケースワーカーの30名を対象(以下、「参加者」という)とした。各病院の人数は6~9名であり、構成員は、医師を含む病院1ヶ所、ケースワーカーを含む病院1ヶ所、看護師のみの病院2ヶ所である。なお、参加者の任意性が保たれるように、直接研究者に連絡が取れるように配慮し、またインタビュー前に再度、書面による同意を確認した。

2. 調査方法

調査方法は、フォーカスグループインタビュー法である。文献検討をもとにしながら研究者間で検討し、インタビューガイドを作成した(表1)。インタビューはこのガイドをもとに行い、自由に発言できるようにした。インタビューは各グループとも1回2時間で行った。データの正確な内容を確保するため、参加者の了解を得てテープに録音をした。

3. 調査期間：平成16年1月~2月

4. 分析方法

得られたデータを逐語録に起こし、研究目標および質問項目に沿って内容分類を行った。

5. 倫理的配慮

本調査においては、次の倫理的配慮の下に実施した。

- ・文書を用いて対象となる参加者に調査の主旨、目的、方法を口頭で説明する(資料1および2)。
- ・参加協力は自由意志を尊重し、同意の得られた人のみを対象とする。
- ・発言内容については、個人や施設が特定されないこと、発言内容が関係機関に知られることなく、プライバシーが保たれること。
- ・グループインタビューのため、相互理解のもとに話し合い、発言内容のプライバシー保持などについてあらかじめ参加者の協力を得る。
- ・録音したテープは破棄する。

なおこれらは、厚生労働科学省の臨床研究に関する倫理指針を遵守し、主任研究員の所属である聖路加看護大学研究倫理委員会の承認の上、調査を実施した。

表1 インタビューガイド

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. 退院決定までの経緯 2. 退院が決定してから退院に至るまでにあった関係職種 3. 退院に向けた子どものケアプラン 4. 退院移行から退院直後の問題と対応 5. 退院後に行った医療的支援 6. 意見や要望 |
|---|

C. 研究結果

1. 退院決定までの経緯

退院決定は、治療の終了と子どもの身体的状態の安定など、ある程度の目処が付いた段階である。そして退院のために、次のような準備を整えることが必要とされていた。これは医療的ケアが退院後も継続されるためである。

- ・ きょうだいの年齢や家族構成、サポート状況を考慮して家族の受け入れ態勢が整う(協力者が得られる)
- ・ 医療処置の指導をし「在宅でできるかな」という家族の自信がみえる(必要な処置ができる)
- ・ 家庭で必要な器材が準備できる
- ・ 必要な福祉サービスの活用ができる
- ・ 地域の病院が引き受けてくれることや訪問看護ステーションとの連絡がとれる
- ・ 学校との連携がとれる

退院は、主治医が現状と今後の見通しを親に伝え、「この状況だと、お家にどうですか」と勧める。その後プライマリーナースが中心となって、在宅療養へ移行するための準備を整えていく。医療処置を伴うケースでは、入院当初から退院を意識して関わっていることは少ない。退院が決まらなくとも長期入院にならないよう、計画的に家族をケアに参加させ、退院後のケアを指導していることが多かった。特に家族に関し

ては、片親、虐待の疑い、母親の病気など親や家庭に何らかの問題を抱えていることが予測される場合には、十分な家族アセスメントを行っているという機関もあった。

また、ある程度の年齢になると、子どもにも退院について説明し、子どもの意思を確認していた。

しかし、18歳になって長期入院になっていると、退院の目処が立たず、在院日数管理のためにやむをえず転院させるケースもあった。また、医療処置を必要とするケースでは、必ずしも退院したがらず、無理に進められないという現状もあった。

2. 退院に至るまでに関わる職種

表2のように、子どもの状況にもよるが、多くの職種と関係をとって退院が進められていた。学齢児の場合は、4機関において学校への働きかけが行われていたが、保育所や幼稚園への働きかけは少なかった。話し合い等は必要に応じて開かれており、親や子どもも一緒に参加している機関もあった。しかし、担当者間の会議は、退院まで、また退院後まで含めても、定期的に継続されることはない。

表2 退院に至るまでに関わる職種

<p><機関内> 主治医、病棟看護師（プライマリーナース） 外来看護師、在宅看護部看護師、保健師、 理学療法士、作業療法士、臨床心理士、 臨床工学士、ケースワーカー、児童精神科医</p> <p><機関外> 訪問看護ステーション看護師、地域保健師、 養護学校教諭、地元校の担任教諭・養護教諭・ 校長・学年主任、保育所関係者、行政担当者</p>

退院までの話し合いや支援のコーディネート、関係職種間の連絡経路については、主にプライマリーナースによって行われていた。機関によっては、病棟配置の継続担当看護師や医療的ケア専門の訪問看護部（名称はさまざま）などが担当しているところもあった。継続担当看護師

が配置されている機関では、在宅移行連絡表などの活用により退院へのケアと外来へのつながりをスムーズに進めていた。また、訪問看護部があるようなところでは、地域との調整や連絡、社会資源に関する情報が早く提供できるなどのメリットが語られていた。

一般校との連絡調整には、養護学校の一般教諭や養護教諭の参加が大きな力になっていた。

しかし、医療処置など特別な問題がないとされる小児慢性疾患の子どもたちについては、特にカンファレンスなどは設けられず、必要時学校との話し合いなど持たれることもあるが、ほとんどは、外来通院に切り替わると、どのようにケアされているか、病棟スタッフは理解していないようであった。

3. 退院に向けた子どもと家族のケアプラン

退院に向けて、特に医療的ケアを必要とする場合には、4機関とも、退院指導マニュアル（在宅指導マニュアル：在宅管理料の発生する自己注射、自己導尿など、医療処置ごとのマニュアル：吸引、経管栄養、導尿、気管切開などの手技を中心としたもの）やパンフレット（糖尿病、ネフローゼなど）などを活用して指導が行われていた。また実際の指導内容としては、以下のような内容が挙げられた。

- ・在宅で使う物品を試す
- ・家での生活に合わせたミルク注入や導尿の時間を設定する
- ・在宅で使う物品の手配
- ・日常生活の注意点
- ・疾患の理解と技術の獲得（子ども・家族）
- ・服薬指導
- ・急変時の対応の指導
- ・外泊訓練（施設内）
- ・精神的サポート
- ・家での子どものいるスペースを考える
- ・親以外の人的支援の確保
- ・外来のプライマリーナースとの顔合わせを行い、初回外来受診の説明をして、親がイメージできるようにする。

また地域への連絡機関として、保健所（必ず行う）、訪問看護ステーション、地域の病院（ホ

ームドクターを決める)、療育園、養護学校、一般校、消防署などがあり、その方法としては訪問指導連絡記録（必要に応じて詳細を伝える別用紙）を活用していることが明らかになった。書類の連絡のほか、保育ママさんへの医療処置の指導なども行われていた。

これらの指導結果としてのアウトカム指標は、

- ・家族が不安なく外泊ができる
- ・家庭で安全に子どもがみられる
- ・家庭の中で安心して療養していける

が出されていたが、実際はきちんと評価されおらず、医療処置の手技指導が中心であった。そのため、手技以外に、全体の子どもの生活を考えた教育プランやコーディネートが必要であることが語られていた。

また退院後のことを考え、医療者が学校へ出向いて、情報の提供することや「病気でもいろんなことができる」ということをアピールしていく必要があることなども挙げられていた。

4. 退院に移行するまでの問題点とその対処

退院に移行するまでの問題としては、大きく3点に集約できる。①家族に関すること：退院することへの受け入れが整わない、家族の協力が得られない、家の改築などしなければならない、などである。②地域のサービスやサポートが受けにくい：育児支援や見守りのための訪問看護ステーションの利用ができない、入浴や外出サービスの支援がない、機器や物品の手配・確保が難しい、などである。③学校に関すること：入院により関係が途絶えてしまう、学校の受け入れのための施設が整わない、教員の理解が得にくい、などである。これらの問題に対し、

入院中の親の関わりの時間を増やすことや、地元校とのつながりを保つなどの関わりを行っていたが、解決には至っていないことが多いとのことであった。そのため、退院に向けての準備がうまく整わなかったり、無理して退院し、家族が疲弊しているケースもあった。

また退院後に、訪問看護ステーション看護師や保健師が家庭を訪問するときに、病棟看護師も同行訪問をしている機関も多かったが、病棟看護師の同行訪問はボランティアである。退院後のフォローのためには、最低1回は同行訪問して、在宅療養へ繋げていくことが必要であると、スタッフは認識しているが、実際は十分なケアができないと語っていた。また、病棟では退院後の24時間看護相談を実施している機関もあった。

機関によっては、家族の休養のための短期入所施設の確保や、スタッフが小児慢性疾患患児たちのキャンプへの参加することによるサポートなども行われていた。

学校側への対応としては、必要時、主治医が外来で担任教諭と話しをする程度であった。

5. 意見や要望

今回のインタビューで出された意見や要望は、表3のようであった。特に要望として多かったことは、訪問看護の体制の確立、医療処置に伴う衛生材料の小児用保険点数にすること、病院から積極的に地域へ働きかけるための方法の構築などであった。小児慢性疾患をもつ子どもや家族への退院に当たっては、退院後のフォローを含め、十分に関わることができない状況でのジレンマが話されていた。

表3 医療、福祉、教育、行政に対する意見や要望

病 院	<ul style="list-style-type: none"> ・ 勤務扱いで、退院後の訪問ができるようにしたい ・ 病院内に訪問看護専門部署の設置により子どもの訪問看護を増やしたい：設置と人材の確保（職種は看護師、保健師、ケースワーカー、養護教諭などで、コーディネーターの役割として小児専門看護師など） ・ 病院内における保健師やケースワーカーの人材を確保してほしい ・ 子どもを見ているお母さん同士が話をできる機会をつくる
--------	--

福祉	<ul style="list-style-type: none"> ・ 短期入所施設の確保 ・ 入浴サービスの充実（老人が優先である。学齢児では学校から帰宅後に受け入れてもらえない） ・ キャリーオーバーの患者の受け入れ施設の確保
教育	<ul style="list-style-type: none"> ・ 学校、幼稚園、保育所との情報交換をしたい ・ 幼稚園や学校が、病気や医療処置に対する理解を深めてほしい ・ 保育所、幼稚園、学校に実務経験のある看護師の配置 ・ 養護学校に医療処置のできる看護師の配置 ・ 養護学校の高等部の設置 ・ 保育所、幼稚園、学校へ医療者が出入りできる ・ 地元校の子どもたちへの病気や体の説明を看護師がしたい
行政等	<ul style="list-style-type: none"> ・ 地域の病院で子どもを診てほしい ・ 子どもを受け入れてくれる療養型の病院を増やしてほしい ・ 子どもを見てくれる 24 時間対応の訪問看護ステーションの増設（県の委託などによる） ・ 地域や病院の違いによる医療レベルの格差の是正 ・ 自治体による公的サービスの格差の是正 ・ 移動手段や 24 時間訪問看護、日常生活の家族の支援を確保できるような法の整備 ・ 地域の保健師、訪問理学療法士の増員 ・ 家庭で使う医療物品の種類や薬剤について、子どもの状況を配慮した診療保険点数の見直しや加算など ・ 子どもの情報を集約し発信して、関係職種がリンクできるようになるといい ・ 社会の人々が、病気の子どもの受け入れてくれるような啓発活動 ・ テレビ電話の活用（子どもの様子がわかり、指示が的確にできる） ・ 教育、医療、福祉のコーディネートをする人材が地域にいたいようにしたい ・ 子どもに合った機器や物品の開発・工夫 ・ 子どもにも老人のような介護保険の制度を

D. 考察

本調査の結果、小児慢性疾患患者の退院に当たっては、連絡の取れる範囲でさまざまな職種と協働して退院支援を行っていることが明らかになった。しかし、一方では退院がスムーズに進まない、退院後の継続ケアが難しいなどの問題も明らかになった。今回の調査結果から、今後の検討課題について考察を述べる。

1. 退院の見極めとクリニカルパスの導入

今回の調査においては、特に医療処置を必要とするケースの、退院に向けての家族調整

の難しさが語られていた。また医療者側も無理に退院を進めることに躊躇し、入院が長期化している傾向も見られた。退院決定は、基本的には医師の判断による。しかし、小児慢性疾患の場合は、家族の意思や協力体制など、親や家族の状況を見極めて、タイミングよく、退院へ向けた取り組みを開始することが必要とされる。

本来、退院指導は、入院したそのときから始まるとされ、クリニカルパスなどが導入されている。しかし、小児慢性疾患に対しクリニカルパスを導入している機関はほとんどない。家族調整の問題など含めた退院計画のあ

り方を検討することが必要であるであろう。

2. 生活全体をみた退院調整マニュアル

(退院による患者のアウトカム評価とケア内容のギャップ)

小児慢性疾患の患者が退院するときに、アウトカム指標をもって評価している病院は少なかった。今回、退院指導のためのアウトカム指標として3点、①家族が不安なく外泊ができる、②家庭で安全に子どもがみられる、③家庭で安心して療養していける、が出されていた。しかし、この評価をきちんと行っていたわけではなかった。また、その後のフォローも難しい状況であった。まず、実際の退院のケア内容についてみると、手技を中心とした指導に重点が置かれている。さまざまなマニュアルやパンフレットも活用されているが、その内容は手技の獲得のものがほとんどである。患児や親、家族が安心して生活できるための、疾病に伴う医療処置の手技の獲得は必須なことである。これに加えて、親・家族の生活全体を調整する内容が必要であり、退院後に安心した療養生活を送ることはできない。このことは、「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」においても指摘されている²⁾。子どもの病状や年齢、発達段階によって、患児と家族の生活の様相はさまざまである。これまでも、退院後や通院中の問題は多く言われており、予測される問題を解決し、個々の生活に対応できるような、退院調整マニュアルが必要と考える。

3. 小児専門医療機関を中心としたケア体制の確立(病棟、外来、地域との連携のために)

今回の調査から、小児慢性疾患患者と家族のための支援体制として、病院内の在宅看護部門(名称はさまざまであるが)、またはそれに匹敵する人材が、独立した役割と機能をもって運用されることが最も効果的であること

が明らかになった。この部門は、入院中からプライマリーナースと連携をとって、患者や家族と関わり、退院後の状況を見据えて必要な資源や人材の確保に当たる。保健センターや訪問看護ステーション、学校との連絡、外来との橋渡しも行い、退院後の継続ケアがスムーズに行われるように支援することができる、フットワークのよさがあった。このような部門が効果的に運用されるには、コーディネーターをできるほどの力量のある看護師の配置が必須である。前述の退院調整と併せ、経験を積んだ小児専門の退院調整看護師の育成が必要ではないだろうか。

さらに支援する組織づくりが大事である。退院には多くの課題があり、機関内には、ケースワーカーや心理士などが複数確保されることが必要である。家族調整には特に重要な存在であるが、医療機関に1名程度では現状の問題に対応しきれないことが語られていた。

また要望にもみられるように、地域の保健師(小児専門に担当できる人)や子どもの訪問看護ができる訪問看護師(24時間対応)の増員も、同時に行われる必要がある。

これらは機関内、機関外を含めて組織化し、入院中から退院後、通院中も一貫性のあるケアの提供とケア評価を行うシステムを持つ必要があるのではないだろうか。そのためにも、小児専門機関は中核的役割を担っているだろう。

4. 保育所や幼稚園、学校との関わり

子どもたちにとって、病気の有無に関わらず、保育所や幼稚園、学校などの集団生活の場で過ごすことは、心身の発達の上で欠かせないことである。しかし、実際、登園、登校には多くの問題が生じている。また、文献結果からも教育との連携の必要性は言われているものの、その具体的な方策は提案されていない。このような状況に対し、今回の調査では、医療側から保育所や学校等に積極的に働

きかけていきたいという意思が表明されていた。お互いの情報交換を、どのようにしたらうまく行うことができるか、医療の現場でも課題となっていた。現段階では、保育所や学校への働きかけは、保護者を通して行われ、親の理解と協力がなければならない。病気によっては、保護者が学校へ病名などを伝えることを拒むこともある。また、働きかけが行われても学校や保育所・幼稚園に受け入れられないことも多い。

まずは医療者と親・家族とが協力し、小児慢性疾患をもつ子どもたちの学校や保育所・幼稚園での生活がうまく整えられるように、具体的な働きかけの方法を検討していくことが必要である。その一つは、これまで利用されている小児慢性疾患のための「学校生活管理指導表」に、診療情報提供書や看護情報提供書など、個々の生活に合わせた情報発信の方法を検討する必要がある。学校での子どもの生活状況と合わせたより詳細な情報が提供されているものの開発が必要と考える。アメリカなどで開発されている³⁾、復学プログラムなどは有用なものであるが、前述した退院調整マニュアルが、そのままひとつの情報提供用紙として活用できるよう検討することは、ケアの一貫性にも繋がるだろう。この情報提供用紙が、看護サマリーとして養護教諭に活用されることがより望ましい。

二つ目には、「病気でもいろんなことができる」ことを理解してもらいたいと述べているように、慢性疾患の子どもの状況を理解してもらうための働きかけである。教員をはじめとした学校関係者、児童・生徒、またその保護者などに、子どもの疾病や生活の仕方について啓発活動を行っていくことも必要であろう。まずは、小児慢性疾患の子どもたちを丸ごと知ってもらうことではないだろうか。

E. 結論

本調査の結果、以下の結論を得た。

1. 4ヶ所の医療機関の医療スタッフ 30 名を対象に、機関ごとのフォーカスグループインタビューを実施した。
2. 退院決定は、医学判断のみならず親・家族調整が重要であった。
3. 退院に至るまでは子どもや家族の状況にあわせて、さまざまな職種が関わりカンファレンスなどが行われていたが、退院後まで継続されることはなかった。
4. 退院後に医療処置を伴うケースなどでは、継続担当看護師や機関内の訪問看護部など（名称はさまざま）が効果的な働きを行っていた。
5. 退院に移行するまでの問題点としては、家族に関すること、地域のサービスやサポートに関すること、学校に関することなどがあげられていたが、退院後のフォローも含め、十分に対応できない現状であった。
6. 今回の調査から、医療機関、教育機関、福祉や行政サービスに対し、多くの意見や要望が出され、訪問看護体制への要望、衛生材料の小児用診療保険点数の整備、医療機関から地域へ働きかけていく方法の構築などが挙げられていた。
7. 今後の検討課題として、退院に向けたクリニカルパスの導入、退院調整マニュアルの作成、ケア体制づくりや学校等への働きかけについて提言した。

引用文献

- 1) 神谷齊,及川郁子他：小児慢性特定疾患患児および障害児の在宅療養を支えるためのモデル事業報告書、全国訪問看護事業協会、2000。
- 2) 厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課：小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会報告書、2002。
- 3) Rabin,NB : School Reentry and the

Child with a Chronic illness ; The Role of
the Pediatric Nurse Practitioner,
Journal of Pediatric Health Care, 8(5),
1994, 227-232.

研究協力へのお願い

研究代表者：聖路加看護大学 及川郁子

私たちは、慢性疾患をもつ子どもや家族のための在宅における療養環境を整え、子どもや家族が心身ともに安定した日常生活を送ることができるように、サポートするためのモデル開発を行うことを目的として、厚生労働省科学研究補助金を得て研究を実施しています。

平成 14 年度の「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」の報告書にも示されていますように、慢性疾患をもつ子どもたちに対して積極的な社会参加を促すことの重要性が示されており、今回は、子どもたちの社会参加のひとつの場となります。保育所や幼稚園、学校での生活を支援するためのモデルを作成することを検討しております。

そこで、医療スタッフのみなさんが、日ごろどのように慢性疾患をもつ子どもたちへ支援を行っているのか、1. 子どもの退院決定の経緯、2. 関わった関係職種とその話し合い、3. 退院に向けたケアプラン、4. 退院までの経過における問題点とその対処、5. 退院後の医療的支援、6. 教育機関・福祉・行政に対する意見や要望、について明らかにしたいと考えています。

具体的には、8 名の看護師などの医療スタッフの方々にお集まりいただき、グループでの話し合いを通して、慢性疾患をもつ子どもへの支援状況を調査させていただきます。下記の内容をお読みいただき、是非、ご参加ご協力のほどお願い申し上げます。

記

1. この集まりは、2003 年 12 月から 2004 年 2 月にかけて 1 回行います。1 回の時間は 2 時間を予定しています。日程は参加者のご都合に合わせて調整致します。
看護師などの医療スタッフの方々 8 名と司会・記録係など 2~3 名が同席します。
2. 慢性疾患をもつ子どもや家族への関わりや課題などについて質問させていただきますが、その内容について自由にお話いただきます。お話ししても良いと思われることを、お話し下さい。
3. 集まりへの参加は自由意志によるものです。もし途中で参加をお断りしたくなるときには、お申し出下さい。そのことで、皆様には何ら不利益は生じません。
4. お話しいただく内容は記録の補助のため、テープに録音させていただきますが、テープは研究終了後、破棄致します。
5. お話いただいた内容をまとめるときや結果を公表する際には、プライバシーに配慮し、個人や関係機関が特定できないように致します。
6. お話しいただいた内容は、参加者それぞれも情報のプライバシーに配慮し、他言などしないようご理解、ご協力をお願い致します。また、話し合いの経過においても、参加者の立場を尊重し、相互理解が図れるような話し合いになるようご協力をお願い致します。

以上の内容をご理解いただき、ご協力いただけます際には、別紙同意書にご署名を下さいますようお願い致します。

なお、この調査・研究に関するご質問がございましたら、下記にお問い合わせ下さい。

連絡先：東京都中央区明石町 10-1
聖路加看護大学小児看護学
TEL 03-3543-6391(代)

同意書

わたくしは、下記の内容の説明を受け、理解し納得しましたので研究協力を同意致します。

2003 年 月 日

署名 _____

-
1. この研究は、慢性疾患をもつ子どもや家族のために保育所や幼稚園、学校などの場へどのような支援を行っているか、どのような支援を必要としているかを明らかにする目的で行われること。
 2. 調査方法は、看護師など医療スタッフ 8 名が集まり、その中で話し合いを行うこと。
 3. この集まりは、2003 年 12 月から 2004 年 2 月にかけて 1 回行い、1 回の時間は 2 時間の予定であること。日程は参加者の都合に合わせて調整されること。また、参加者 8 名のほか、司会・記録係などが同席すること。
 4. 慢性疾患をもつ子どもや家族への支援状況や課題など質問された内容について自由に話してよいが、話したくない内容は話さなくともよいこと。
 5. この集まりへの参加は自由意志であり、途中で止めることができ、その場合にも不利益を受けないこと。
 6. 話した内容は記録の補助のためにテープに録音されるが、テープは研究終了後、破棄すること。
 7. 話した内容をまとめるときや結果が公表されるときは、プライバシーに配慮され、個人や関係機関が特定できないようにされること。
 8. 参加者それぞれは、話された内容のプライバシーに配慮し、他言などしないようにすること。また、話し合いの経過においては、参加者の相互理解が図られる話し合いになるよう協力すること。

説明者名 _____

東京都中央区明石町 10-1
聖路加看護大学小児看護学
TEL 03-3543-6391(代)
研究代表 及川郁子

平成 15 年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）

「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」

分担研究報告書

小児慢性特定疾患患者の療養環境の現状と今後の課題 － 小学校・中学校・高等学校の養護教諭の面接調査 －

分担研究者：伊藤龍子	国立成育医療センター研究所流動研究員
主任研究者：及川郁子	聖路加看護大学教授
研究協力者：坂元美根子	早稲田大学高等学院保健師
佐藤典子	愛日小学校養護教諭
千葉千恵	中野区立第二中学校養護教諭
柴田美央	東京慈恵会医科大学付属病院看護師

研究要旨

在宅療養に移行し、通常の学校に在籍する小児慢性特定疾患患者が増えてきている。それに伴い、学校生活における問題が多く指摘されている。そのため本研究は、慢性疾患をもつ児童および生徒とその家族に対する学校の取り組みの実態と問題点、今後の課題を明らかにすることを目的として、小学校・中学校・高等学校の養護教諭を対象に面接調査を行った。その結果、児童および生徒の疾患が発見された経緯、疾患発見に伴う学内での対応、入院から退院に至るまでの対応、退院後の学内の支援、問題点とその対処、要望や意見が具体的に提示された。学校が抱えている問題に対処するためには、学校内での教員を支援するための人員の確保、学校全体としての体制整備、医療・福祉・教育の連携に向けた教育と医療の双方向的連携を図る必要性が示唆された。

A. 研究目的

小児慢性特定疾患患者は、増加傾向にあり、一般校に通学する子どもも増えている。子どもにとって、学校は社会参加の場であり、学齢期の子どもにとっては仲間との集団生活や学習において重要な場となる。しかし、先行研究において、学校の受け入れ体制や設備の不備、子どもに対する学校教員の不安や困難

さ、子どものストレス、学校と医療機関の連携の希薄さなど多くの問題が指摘されている。これらの問題の実態をより具体的に明らかにした上で、それらを解決あるいは改善していくための課題や方策を講じていく必要がある。

そこで、実際に学校では慢性疾患をもつ子どもや家族に対してどのような取り組みをしていたのか、そこに潜む問題点と今後の課題

を明らかにすることを目的として、一般の小学校・中学校・高等学校で小児慢性特定疾患患者に関わる経験をもつ養護教諭を対象とした面接調査を行った。

B. 研究方法

1) 調査方法

小学校・中学校・高等学校それぞれ3つのグループに対するフォーカスグループインタビューを行った。事前に、研究協力者との協議により調査内容を作成した(表1)。その後、作成したインタビューガイドに基づいた面接者の質問に対し、自由な発言を得た(資料1)。調査は、各グループ1回とし、その所要時間は2時間とした。発言内容の正確を記すために、参加者の同意を得てテープ録音した。

2) 調査対象

参加者(以下、調査対象者を「参加者」という)は、東京都内の公立小・中学校、私立の高等学校に勤務する養護教諭のうち、本研究の研究協力者から紹介を受ける便宜的抽出法を用い、同意の得られた17名を対象とした。依頼に際しては文書を用い、研究協力の意志のある参加者が直接研究代表者と連絡が取れるようにし、任意性を確保した(資料2)。その上で、面接調査の前に再度、研究の主旨を説明して書面による同意を得た(資料3)。1グループの人員は、参加者5~6名であり、面接者とアシスタント2~3名で構成された。

3) 分析方法

得られたデータを逐語録にし、研究目標および質問項目に沿って内容分類を行った。

4) 調査期間: 平成15年12月13日

~平成16年1月10日

5) 倫理的配慮

本調査への協力に際し、主に次の点において倫理的配慮を行った。参加者に対して文書を用いて調査の主旨、目的、方法を説明した後に、同意が得られた方のみを対象とした。参加者の発言内容については、プライバシーが保護されるよう配慮し、グループ面接では予めプライバシーの保護と参加者相互の理解について説明して理解と協力を得た。録音したテープは、研究終了後に破棄した。これらは、厚生労働科学省の臨床研究に関する倫理指針を遵守して行った。尚、研究計画書は、聖路加看護大学研究倫理審査委員会の承認を得た。

表1 調査内容

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. 過去に経験した通常学級在籍児童および生徒の慢性疾患が発見された経緯<ol style="list-style-type: none">1) 発見の経緯2) 学内での話し合い2. 児童および生徒の入院から退院に至るまでの対応<ol style="list-style-type: none">1) 家族からの報告と連絡2) 病院へのお見舞いや訪問3. 児童および生徒の退院後の学内支援<ol style="list-style-type: none">1) 学内での話し合い2) 病院からの連絡や指導3) 疾患や症状への対応4. 児童および生徒の疾患の発見後入院から退院までにおける問題点とその対処<ol style="list-style-type: none">1) 疾患発見後から退院までの問題点2) 問題点への対処5. 医療・福祉・行政に対する意見や要望6. 学校に対する意見や要望 |
|---|

C. 結果

1. 通常学級在籍児童および生徒の慢性疾患が発見された経緯

児童および生徒の疾患が発見された経緯は、次の6通りであった。

- 1) 健康診断により発見
- 2) 入学前に罹患しており、保護者面談や書類を通して発見
- 3) 学校生活での異常に気づいて発見
- 4) 疾患を知らせていなかったが、発作や症状が出現して発見
- 5) 急性疾患で受診により発見
- 6) 養護教諭が行った入学時の検尿で発見

これらの中でも、健康診断および健康管理に関する書類によって発見されることがそのほとんどであるという意見が聞かれた。また実際に、てんかんなどの疾患の場合、本人や保護者が学校に知らせずにいる例が多いことも語られていた。

次に、児童および生徒の疾患が発見された段階での学校側の対応として、学校職員や学校管理者への報告や伝達のみの場合と、学内関係者もしくは保護者との話し合いが持たれる場合があった。この疾患発見時の対応は、基本的に学校によって異なっていた。また、疾患の重症度、日常生活に及ぶ支障の程度や種類によって、対応の方法や話し合いの人員、内容が異なっており、話し合いの種類も多岐に渡っていた（表2）。

2. 児童および生徒の入院から退院に至るまでの対応

入院や退院についての連絡は、保護者から担任教員もしくは養護教諭に入る場合と保護者から診断書を直接受け取るという意見が多

表2 疾患発見に伴う学内の話し合い

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">・保護者、担任教員、養護教諭・保護者、学校管理者、担任教員、養護教諭・保護者、学年主任、担任教員、養護教諭、体育科教員・保護者、学校医、養護教諭・学年会、学校管理者、行政部・学年会、養護教諭・学校医、養護教諭・職員会議・生徒指導朝会・生徒指導全大会 |
|---|

かった。医療機関からの連絡を受けことは全くないという意見もあったが、中には、主治医から学校での経過に関する資料を請求する連絡や、保護者を通して主治医から退院後の学校生活に関する話し合いのための連絡を受けた経験があるという意見もあった。

患児の入院について、学内における他の児童および生徒への説明は、必ず患児の保護者に説明の是非、説明内容と対象を確認してから教員が行っていた。同様に、他の保護者に対しても、患児の保護者の同意を得た上で、保護者会を通して患児の入院等について説明する場合もあった。

そして、児童および生徒の入院期間における学校側の対応として、具体的に以下の内容が提示された。

- 1) 病状の確認と入院中の学業に関する情報提供のため担任教員と養護教諭、もしくは学校管理者が医療機関を訪問する。
- 2) 学校に訪れる保護者から報告を受ける。
- 3) 保護者に電話あるいは文章を送り、患児の経過を確認する。
- 4) 必要があれば保護者に来校してもらう。
- 5) 保護者の了解を得て主治医に電話で確認

する。

- 6) 入院経過や退院後の注意点に関する質問事項を記載した書類を保護者に渡し、保護者から主治医に依頼する。
- 7) 担任教員が学内の書類や学習プリントを保護者宛に郵送し、返信により学習プリントの添削を行う。
- 8) 学内の予定表を入院している患児宛に送る。
- 9) 復学後の注意点を確認するため、担任教員と養護教諭、もしくは学校管理者が患児の退院前に医療機関を訪問する、あるいは呼ばれる。

以上の対応については、学校によりなんらかの対策を講じていることと、患児、保護者と学校との関係性が切れることがないように時期を見計らって医療機関の訪問やなんらかの手段による連絡を心がけているという意見があった。

3. 児童および生徒の退院後の学内の支援

あくまでも復学を決定するのは、医療機関と児童・生徒、保護者である。そのため、退院や復学することについては、保護者から学校に連絡が入る。その後、復学に関して職員会議での報告、学校生活上の注意点や指導方針について教員全員での話し合いが持たれる場合もあった。学校によっては、保護者、担任教員、養護教諭の三者で話し合った後に職員会議で報告する形態もあった。また、養護教諭が学校医に学校生活管理指導表についての確認や相談を行う例もあった。時として、児童および生徒が校庭で遊ぶため用務員への伝達、嚴重な注意が必要な場合には、他の児童および生徒にも説明する場合もあった。

これらの話し合いや報告、伝達の仕方は、学校によっても異なるが、疾患の重症度と日常生活における危険性が高い場合には保護者の同意を得て広く学校全体に伝える傾向があった。

医療機関からの連絡や生活上の指導については、過去に直接的に連絡や指導を受けた経験がない、あるいは学校側から医療機関に問い合わせたという例が多かった。しかし、中には保護者を介して主治医から要請を受けて電話による指導を受けた例、主治医の要請で医療機関に訪問して指導を受けた例もあった。他には、質問事項や学校生活管理指導表について保護者を通して主治医に依頼した例、保護者を介して主治医に連絡をして指導を受けた例などがあった。そして、学校内において、患児の症状や治療に対して主に関わった人材は、担任教員と養護教諭の2人であった。

4. 疾患の発見後入院から退院後までにおける問題点とその対処

過去に経験したことのある問題点としては、1) 本人もしくは保護者の問題点、2) 学校内の問題点、3) 医療機関の問題点、そして、4) 学校と医療機関の問題点、と大きく4つの問題点が抽出され、その具体的な内容が示された。そして、これらの問題点への対処として、問題点それぞれの改善に向けていくつかの内容が抽出された(表3)。

これらの問題点の中には、本人や保護者が疾患を隠すという傾向については、疾患によって違いがあることが指摘された。たとえば、気管支喘息やアトピー性皮膚炎などのアレルギー性疾患の場合は、比較的公表する傾向がある。しかし、それ以外の疾患では、血液疾患や川崎病、てんかんについては実際に本人

表3 疾患発見後入院から退院後に至るまでの問題点とその対処

問題点	対処内容
<p>1) 本人もしくは保護者の問題点</p> <ul style="list-style-type: none"> • 本人や保護者が病状や管理について理解していない。 • 運動制限があるにもかかわらず本人が運動してしまう。 • 制限があっても保護者が他児と同じように扱ってほしいと要望する。 • 保護者、本人、主治医の認識が異なっている。 • 本人が健康調査内容を行事によって書き換える。 • 保護者からの要望が多すぎる。 • 保護者からの連絡や要望が何もない。 • 保護者もしくは本人が保健調査票に病名を書かない、あるいは隠す。 	<ul style="list-style-type: none"> • 個別に本人と話し合う。 • 本人へ疾患や服薬についての保健指導を行う。 • 保護者との面談、報告や書面での指導を行う。 • 宿泊行事への医師の派遣。 • 服薬等の日常管理を養護教諭が行う。 • 担任教員と話し合い方針を決める。 • 学校医に相談する。 • ボランティア、学習補助員の補助を受ける。
<p>2) 学校内の問題点</p> <ul style="list-style-type: none"> • 学校内では病気のことを隠す傾向がある。 • 保護者が精神的に不安定になると学校側はサポートしきれない。 • 慢性疾患の子どもの不登校や学級内のいじめがある。 • 学内の保護者への啓蒙活動は、前向きではない保護者もあり難しい。 • 学校管理者が子ども情報を主治医に確認することを止める。 • 非常勤の教員の増加により病気についての連絡調整が難しい。 	<ul style="list-style-type: none"> • 保護者に専門機関でカウンセリングを受けてもらう。 • 1回/月地域の代議士が来校して保護者の相談を受けている。 • 担任教員の交代時に養護教諭が支援する。
<p>3) 医療機関の問題点</p> <ul style="list-style-type: none"> • 学校から主治医に話し合いを求めても断られる。 • 医療機関に連絡するのは気が引ける。 • 主治医が学校の状況を理解していない。 	<ul style="list-style-type: none"> • 保護者を通して主治医に連絡を取る。
<p>4) 学校と医療機関の問題点</p> <ul style="list-style-type: none"> • 入退院により医療機関と学校が分断されていて連携がない。 	

や保護者が隠していた事実が語られていた。 の大きさや担任教員の交代による問題、中で
 また、学校内において学校管理者の影響力は、最近の特徴として、非常勤講師が増えて

いることによる子どもの情報提供や連携における困難さについて出されていた。さらに、養護教諭が感じている学校が塀の中にあるという風潮と医療機関の敷居の高さなどについても指摘があった。

5. 医療・福祉・行政・学校に対する要望や意見

慢性疾患をもつ子どもの、疾患が発見された時点、長期に渡る入院、退院後の通院や日常生活において、前項で指摘されただけでも複数の問題点を抱えている。日頃から、小児慢性疾患患者と向き合っている、あるいは向

き合った経験のある養護教諭による各方面に対する意見や要望が、以下のように提示された(表4)。これらの意見や要望には、学校生活管理指導表などの書類の作成と徹底、その無料化、人員の確保、教育の保障、医療と学校の連携、福祉・医療・学校の連携、相談・支援体制の整備、教育委員会や文部科学省への働きかけなどが挙げられていた。その中で、児童および生徒の疾患とその管理に関する書類に対する意見と小児慢性特定疾患患者と家族を取り巻く職種間の連携を切望する意見が多かった。

表4 医療・福祉・行政・学校に対する要望や意見

	要 望	意 見
医 療	<ul style="list-style-type: none"> 学校からの相談や問い合わせを断らないでほしい。 どの疾患でも学校生活管理指導表などの書類を作成してほしい。 学校生活管理指導表の記載をどこの病院でも徹底してほしい。 書類は医師に限らず生活上の制限がわかる人に書いてほしい。 保護者の要望に応えるために医療側の判断という協力がほしい。 精神的苦痛を抱える保護者の相談に応ずる体制を作してほしい。 診断書や各書類を無料にしてほしい。 教育機関と連携を図るために教育委員会、文部科学省に働きかけてほしい。 退院時に主治医、保護者、学校関係者が話し合うことを義務付けてほしい。 子どもが入院している間の院内での教育を確保してほしい。 	<ul style="list-style-type: none"> 看護師のサマリーに学校生活に関する内容を追加して養護教諭に渡されたらよいのではないかな。 子どもや家族を支えるチームの主体となる拠点があればいいのではないかな。 複雑な問題を抱える子どもを支援するために医療・福祉・教育をつなぎコーディネートする役割の人がいればいいのではないかな。

福祉	<ul style="list-style-type: none"> 地域の児童相談所や保健所もチームを組んで慢性疾患の子どもと家族を支援してほしい。 	
行政	<ul style="list-style-type: none"> 診断書や各書類を無料にしてほしい。 慢性疾患の子どもを受け入れる少人数制の新たな学級や機関を保障してほしい。 教育委員会が慢性疾患の子どもの学校生活支援について具体的に提示してほしい。 養護教諭の複数配置や学習補助員等の職員の確保を保障してほしい。 	
学校	<ul style="list-style-type: none"> 疾患によって学業に支障が出ないように学習単位の置き換え等を検討してほしい。 慢性疾患の子ども、保護者、学校関係者をサポートするスクールカウンセラーの配置もしくは勤務日数を増やしてほしい。 学校行事等に当っては保護者から連絡してほしい。 子どもの安全面に対して学内外の連携が図られるようにしてほしい。 	<ul style="list-style-type: none"> 身障学級と通常学級の中間の学級があればいいのではないか。 臨床心理士や看護師等の職種を増員して様々な職種がチームとして子どもに関わるべきである。 他の子どもや保護者も病気のことが理解できればいじめなどの問題も防げるのではないか。 保護者への啓発活動も必要である。 非常勤の教員も増えており子どもの健康情報の提供内容や方法を検討しなければならない。

D. 考察

現在では、小児慢性疾患患者が通常学級に在籍して療養生活を送っていることが本調査においても把握された。そこには、多くの問題点が混在し、短期的に対処できるものと長期的な対策が必要なものがある。今後、小児慢性特定疾患患者が増える傾向にあることを考慮すると、現状の問題点を整理して対策を講ずることが急がれる。その対策に向けて、次の2点について考察した。

1. 教育機関が抱えている実態

表3に示した、児童および生徒の疾患の発見後入院から退院後に至るまでの4つの問題点は、全て教育機関が抱えている問題点である。これらは言い換えれば、学校側と児童および生徒、学校側と保護者、学校関係者間、児童および生徒仲間同士、学校側と医療機関、などの連携に関わる問題として集約される。連携を阻む原因として、日本の体質でもある事実を隠すということ、あるいは情報の入手困難などがあると考えられる。しかし、医療機関においても教育機関においても児童およ

び生徒に対しては、守秘義務が伴う。また、疾患の事実を公表することによってさまざまな不利益を被ることも実状である。このような実態を打開することは難解なことであるが、問題が明白となった今では守秘義務の範囲で、児童および生徒とその保護者の承諾の上、連携が図られていないそれぞれが互いに理解をし、働きかけていかなければならない。

もちろん、教育機関のそれぞれが臨機応変に最善の対応をしているのも事実である。実際に、学校内で保護者会を活用して情報を提供すること、会議などを通して養護教諭が健康情報を発信すること、学校医に相談して問題に対処すること、ボランティアや学習補助員、看護師の補助を依頼すること、行事への医師の派遣を依頼すること、養護教諭が小児慢性疾患患者と保護者に積極的に関わること、代議士の来校を実施することなどは、教育機関の工夫と努力である。特に、本調査においても明らかであるが、学校内においては家族・担任教員・養護教諭の三者関係が基盤となると考えられる。中でも、子どもの健康問題に対応する上で、養護教諭がこの三者関係の要となっていることも確かである。この三者関係において加藤ら²⁾も、養護教諭が積極的に保護者との話し合いや患児への直接観察・個別指導等の働きかけを行うことの重要性を述べている。しかし、小児慢性疾患患者の療養環境において要となる養護教諭の現状では、多くは各教育機関に一人のみの配置である。現在、子どもの健康問題の複雑さ、多くの問題点が混在している中では、一人では到底対応できない。新たな教育関係専門職の増員に加えて、欧米のように小児慢性疾患患者の療養環境に対応可能な看護師等の医療関係者の導入も必要ではないだろうか。

昨今、文部科学省から学習障害に対する全校的支援体制の組織化が求められてきている。それに対して、猪狩ら²⁾は病弱教育に関する調査をもとに、病気療養児と不登校・学校不適應などの子どもの境界は判然としないこと、むしろ双方ともに、心身の健康面において特別な教育的ニーズをもつ子どもと捉えることが適切であると指摘している。そして、本調査でも、慢性疾患の子どもの不登校やいじめといった切迫した問題が浮上していた。疾患による規制に加え、複雑かつ切実な問題を抱えている小児慢性特定疾患患者の社会参加の場が阻まれることがないように、またこれまでのように教員個々の力量や努力に依拠するのではなく、学校全体として、あるいは学校保健全体として体制を整備していかなければ問題はさらに拡大していくことは免れられない。そして、学校全体としての体制整備に向けた介入が今後の課題である。

2. 医療・福祉・教育の連携の実態と課題

すでに周知のように、医療機関と教育機関、あるいは母子保健と学校保健の連携の不備は実態として明らかである。このような中で、吉川ら³⁾がこれらの連携の実態を調査している。養護教諭から提示された慢性疾患患児34例の個別情報を分析した結果、家庭、病院、学校の連携関係とその方向では、二者間家庭中心型が多く、中でも保護者に患児の病気についての認識が不足している場合、結果的に学校生活に必要な支援が得られないこと、他方養護教諭に必要な支援の実際が把握されていけば、この類型で問題はないと指摘している。また、他には三者間一方向型と三者間双方向型があり、二者間より三者間、一方向よりは双方向が好ましいと報告されている。本