

調査でも、本人もしくは保護者の問題点が多く挙げられていた。これらの問題点および関わる個人により連携が異なることを考慮すると、必要な要素が不備な現状においては、三者間双方型の連携を発展させることが重要と考えられる。同様に、吉川ら³⁾は双方向型の連携であっても、その連携にかかわる個人が患児支援に対してどのような考えをもち、どのようなスタンスでその連携の枠の中にいるかが、その働きを機能させていくうえで重要な鍵となることを示唆している。

これらから、今回提示した小児慢性特定疾患患者の学校における療養環境の現状を踏まえて、小児慢性疾患患者も特別な教育的ニーズをもつ子どもという視点で捉え、家庭、病院、学校が三者双方向型の連携をコアモデルとして発展させていくことが現段階においては重要と考えられる。本調査において、入院している小児慢性疾患患者とその家族が学校から分断されることがないように学校側の努力がいくつか示されていた。しかし、そのような医療機関の訪問や通信、連絡などは養護教諭や担任教員など個人の努力によるものではないかと思われる。特に、猪狩ら⁴⁾らは、養護教諭に対する学校医・学校保健委員会などの学校保健制度による医療的バックアップ体制も不十分であること、病児療養児の入院中には不十分とはいえ病院内教育が制度化されているのに比べ、家庭療養への対応は養護学校からの訪問教育のみであること、通常学級には特別ニーズをもつ子どもが多数在籍しているものの、必要なケア・サービスを欠いていることを指摘している。そのため、学校内の体制整備に加えて、医療機関の学校に対する理解と協力のための医療機関と学校双方向的連携を図っていくことが医療・福祉・教育

の連携のための突破口となると考えられる。現状の問題解決と子どもの権利を保障するためにも、焦点を絞った支援システムを具体化し、その構築と実践、評価が早急になされなければならないと考える。

さらに、本調査で興味深いことの1つとして、小児慢性疾患患者の療養環境への支援に関して、養護教諭から家族の問題への対処として児童相談所との接点は語られたものの、保健所との関わりは全くなかったことが挙げられる。もしも、要望に挙げられていた保健所も地域のチームの一員として望ましいと考えられるならば、学校との関わりがないのか地域性によるものなのか、保健所を一とする地域の福祉の実態を明らかにすることも今後の課題である。同様に、小児慢性特定疾患患者と家族の療養環境における支援システムの構築に向けるためには、保育所および幼稚園の実態も明らかにしていきたい。

E. 結論

小児慢性特定疾患患者の療養環境における、通常学校の養護教諭の取り組みの実態と問題点、課題が以下のように示された。

- (1) 児童および生徒の疾患は、健康診断、保護者面談や書類、発作や症状の出現、他疾患の受診、検尿などにより発見され、発見に伴い学内の対応がなされていた。
- (2) 児童および生徒の入院中には、学校は医療機関の訪問、本人もしくは保護者との通信や連絡による情報交換、学習援助などがなされていた。
- (3) 学校が抱えている問題点は、本人・保護者の問題点、学校内の問題点、医療機関の問題点、学校と医療機関の問題点があった。それらの問題には、個別指導や面

談、支援者の補助を得るなどの対処をしていた。

- (4) 養護教諭からの各方面に対する要望や意見は、医療機関に対する書類の作成と徹底、その無料化、学内の人員の保障、学校生活における支援体制の整備、医療・福祉・教育の連携などであった。

今後は、これら実状における問題に眼を向けて、小児慢性特定疾患患者の療養環境における支援システムの具体化とその実践、評価が課題である。

引用文献

- 1) 加藤泉, 高梨葉子, 佐藤洋子: アレルギー疾患児の学校生活と家庭・学校・医療機関の連携の実態, 小児看護研究学会誌, 7(2): 27-33, 1998.
- 2) 猪狩恵美子, 高橋智: 通常学級在籍の病気療養児の問題に関する研究動向, 一特別ニーズ教育の視点から一, 東京学芸大学紀要1部門, 52: 191-203, 2001.
- 3) 吉川一枝, 斉藤佐和: 慢性疾患児の学校生活支援と養護教諭のかかわりに関する研究, 一病院・家庭・学校相互間の連携の視点から一, リハビリテーション連携科学, 1(1): 163-173, 2000.
- 4) 猪狩恵美子, 高橋智: 通常教育における子どもの健康・保健問題と特別な教育的配慮の現状, 一都内公立小・中・高校の養護教諭調査から一, 病気の子どもの医療・教育, 9(2): 75-85, 2001.

小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関するインタビューガイド － 小学校・中学校・高等学校用 －

I. 自己紹介とインタビューの目的の説明

私は本日のインタビューを進めていく_____の_____です。そして、アシスタントの_____です。

この研究は、慢性疾患をもつ子どもや家族のための在宅および医療機関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することを目的としています。

このグループ面接は、慢性疾患をもつ子どもと家族の療養環境を支援するモデルを策定するために、1. 過去に経験した通常学級在籍児童および生徒の疾患が発見された経緯、2. 児童および生徒の入院から退院に至るまでの対応、3. 児童および生徒の退院後の学内における支援、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、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、について明らかにしたいと考えております。

そのため、支援モデルの策定の前に、療養支援に関わったご経験のある皆様の経験に基づくご意見を出していただきます。どうぞよろしくお願い致します。こちらから質問しますが、質問に対して考えたことや疑問、思いついたこと等何でもお話しください。尚、テープに録音しますので、他の人と話が重ならないようにお願いします。

II. 質問内容

* グループ面接参加者の自己紹介

- Q. 皆さんの所属施設と職名を含めて簡単な自己紹介をお願い致します。
1. 過去に経験した通常学級在籍児童および生徒の疾患が発見された経緯
- Q. 児童および生徒の疾患名と疾患がどこでどのように発見されましたか。
- Q. 疾患の発見に際して、学内で話し合いがなされましたか。
- Q. 話し合いがなされた場合、誰とどのような内容で行いましたか。
2. 児童および生徒の入院から退院に至るまでの対応
- Q. 児童および生徒の入院や退院について、医療者もしくは家族からの報告はありましたか。
- Q. 他の児童および生徒や保護者に対して説明はしましたか。
- Q. 児童および生徒の入院期間中に病院へのお見舞いや訪問はしましたか。
- Q. お見舞いや訪問をした場合、誰がどのような意図で行いましたか。
3. 児童および生徒の退院後の学内における支援
- Q. 児童および生徒の復学について、学内で話し合いはしましたか。
- Q. 話し合いをした場合、誰とどのような内容で行いましたか。

資料 1

- Q. 児童および生徒が入院していた医療機関からの連絡や生活上の指導はありましたか。
- Q. 医療機関からの連絡や指導があった場合、どのような内容でしたか。
- Q. 児童および生徒の疾患による症状や治療に対して学内で主に関わったのは誰ですか。
- 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
 - Q. 児童および生徒の疾患の発見後入院から退院までに起こった主な問題点は何ですか。
 - Q. それらの問題点に対しては、どのように対処しましたか。
- 5. 医療・福祉・行政に対する意見や要望
 - Q. 医療機関および福祉に対する意見や要望はありませんか。
 - Q. 教育委員会や行政に対する意見や要望はありませんか。
- 6. 学校に対する意見や要望
 - Q. 学校に対する意見や要望はありませんか。

ご協力ありがとうございました。

研究協力へのお願い（学校用）

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、学校の養護教諭または一般教諭のみなさんが、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. 過去に経験した通常学級在籍児童および生徒の疾患が発見された経緯、2. 児童および生徒の入院から退院に至るまでの経緯（または外来通院の状況）、3. 児童、生徒への学校内における支援内容、4. 児童、生徒への関わりにおける問題と対応、5. 学校、医療機関、福祉、行政への意見や要望などについて明らかにしたいと考えています。

具体的には、8名程度の養護教諭または一般教諭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。
養護教諭（または一般教諭）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に同意致します。

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、参加者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における現状と課題
－ 保育所、小学校、中学校、高等学校の嘱託医活動調査 －

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
分担研究者：加藤忠明 国立成育医療センター研究所部長
成嶋澄子 静岡県立子ども病院看護部長

研究要旨

小児慢性特定疾患患者が多くの教育機関に在籍するようになってきた現在、教育機関に配置されている嘱託医の慢性疾患の子どもや家族への関わりの有無や程度、嘱託医の背景や活動、問題点を把握するために 1057 人を対象に調査を行った。その結果、嘱託医経験年数の平均は約 17 年のキャリアだった。嘱託医の活動は定期健診や職員の相談や指導が主であり、施設への年間訪問回数は全体の平均で約 9 回だった。定期健診以外に慢性疾患の子どもや家族の相談を受けたことがある嘱託医は全体で約半数おり、相談を受けた疾患は数多いが、中ではアレルギー性疾患、心疾患が多かった。相談内容では、生活上の注意点、食事、治療、運動に関するものが多かった。実際に慢性疾患の子どもや家族に関わった経験をもつ嘱託医の割合は全体で約 4 割だった。また子どもの掛かり付け医と関わったことがある嘱託医は約 2 割だった。嘱託医が抱えている問題点は、教育機関や専門医との関係、連携システム、嘱託医の待遇、医師会や行政、子どもの家族に関するものが多く、その要望として各関係職種間との連絡・連携を望むものが最も多かった。今後は、これらを参考に小児慢性特定疾患患者と家族の支援システムの構築とモデル事業の実践が課題である。

A. 研究目的

小児慢性特定疾患患者の社会参加の場となる教育機関において、より良い生活が送られるように教育、保健、医療、福祉の連携による支援が望まれている。この支援体制の確立に向けて、各関係者が小児慢性特定疾患患者とその家族に対して通常どのような活動をしているのか、また現状の問題点は何かを把握していかなければならない。

また、これまで一般教員や養護教諭を対象とした調査は報告されているものの配置が義務付けられている学校医や園医に対する調査報告は見当たらない。

そこで、嘱託医が実際に小児慢性特定疾患患者とその家族とどのような関わりがあるのか、嘱託医の背景や具体的な活動、問題点を把握することを目的に質問紙調査を実施した。

B. 研究方法

1) 調査の手続き

保育所の嘱託医に対しては、日本保育園保健協議会会長の承諾を得て、2001年版会員名簿に登録されている医師に対して直接、依頼文書と質問紙「保育所における嘱託医（以下、保育所嘱託医）の活動調査票」の郵送により実施した（資料1, 2）。

小学校、中学校、高等学校の嘱託医に対しては、日本医師会常任理事の承諾を得て、国内20都道府県の医師会宛に依頼文書と質問紙「小学校・中学校・高等学校における嘱託医（以下、学校嘱託医）の活動調査票」各20人分を郵送し、都道府県の医師会に嘱託医への個別の配布を依頼した（資料3, 4）。複数の医師会からの回答があり、そのうちの2か所は、配布した20人を上回る回答の送付があった。

2) 調査対象

保育所嘱託医: 577人

学校嘱託医 : 480人

3) 調査期間

平成15年12月22日～

平成16年1月31日

4) 質問紙の回収率

保育所嘱託医: 52.5% (303人)

学校嘱託医: 67.2% (323人)

5) 分析方法

得られた回答についてそれぞれ、SPSS 12.0Jを用いて記述統計解析を行った。また、嘱託医の経験年数と定期健診以外の慢性疾患の子どもと家族に関する相談の有無、慢性疾患の子どもと家族に関わった経験の有無、慢性疾患の子どもと家族の掛かり付け医と関わった経験の有無についてそれぞれ χ^2 検定を行った。自由記載については、類似

性と相違性を検討して内容の分類を行った。

C. 結果

質問項目に応じて、1. 専門の診療科、2. 主な勤務先、3. 医師としての経験年数、4. 嘱託医としての経験年数、5. 嘱託医になった経緯、6. 過去に嘱託医として受け持った保育所および学校の件数、7. 保育所および学校への年間訪問回数、8. 訪問の主な目的、9. 定期健診以外の慢性疾患の子どもと家族に関する相談の有無、主な疾患名と相談内容、10. 定期健診以外に慢性疾患の子どもと家族に関わった経験とその方法、11. 慢性疾患の子どもと家族の掛かり付け医と関わった経験とその方法、12. 慢性疾患の子どもと家族との関わりにおける保育所および学校、医師会、教育委員会、行政等に対する問題点と要望、の順に述べていく。

1. 専門の診療科について

保育所嘱託医は、小児科医が最も多く254人、小児科を含む複数の診療科を回答したものが28人おり、小児科を専門診療科とする割合は93%であった。他は、内科医が10人であり、皮膚科、外科、整形外科、精神科、耳鼻咽喉科と産婦人科の記載が1人ずつだった（表1）。

表1 保育所嘱託医の専門の診療科(人)

専門の診療科	人数 (n=303)
小児科	254
小児科を含む複数診療科	28
内科	10
外科	1
整形外科	1
精神科	1
耳鼻咽喉科・産婦人科	1
無回答	2

次に小学校・中学校・高等学校の嘱託医の専門の診療科は、内科が最も多く 106 人、次いで小児科 98 人、眼科が 32 人、耳鼻咽喉科が 29 人、小児科と内科を含む複数診療科が 28 人、外科が 11 人、内科を含む複数診療科が 9 人、精神科、産婦人科、整形外科がそれぞれ 2 人、小児外科と外科・整形外科がそれぞれ 1 人だった (表 2)。

表 2 学校嘱託医の専門の診療科 (人)

専門の診療科	人数 (n=323)
内科	106
小児科	98
眼科	32
耳鼻咽喉科	29
小児科と内科を含む複数診療科	28
外科	11
内科を含む複数診療科	9
精神科	2
産婦人科	2
整形外科	2
小児外科	1
外科・整形外科	1
無回答	2

2. 嘱託医の主な勤務先

嘱託医の主な勤務先は、保育所と学校いずれも診療所が最も多く、保育所嘱託医では 86.1%、学校嘱託医では 88.9% を占めていた。次いで病院、その他の順になっていた。保育所嘱託医では、勤務先が教育機関や特になしという回答もあった。その他の回答には、保健所、健康センターや病院の非常勤勤務、治療所、病気療養中などの記載があった (表 3)。

表 3 主な勤務先 (人)

勤務先	保育所	学校
診療所	264	290
病院	24	32
教育機関	4	0
その他	3	0
特になし	7	0
無回答	1	1

3. 医師としての経験年数

医師としての経験年数は幅が大きく、保育所嘱託医では 6 年～62 年、学校嘱託医では 8 年～65 年だった。

保育所と学校いずれも数十年の医師経験年数を有し、ばらつきが大きかったが平均値はそれぞれ 35.38 年と 32.05 年であり、平均値に大きな差はなかった。ほぼ 21～30 年、31～40 年に集中しており、保育所嘱託医では 58.7%、学校嘱託医では 70.5% を占めていた。また、保育所嘱託医の医師経験年数で多かったのは、40 年が 26 人、30 年が 25 人、35 年が 22 人、50 年が 19 人、20 年が 16 人の順であった。学校嘱託医の医師経験年数では、30 年が 47 人、25 年が 31 人、20 年が 26 人、40 年が 20 人、23 年が 18 人の順に多かった。(表 4)。

表 4 嘱託医の医師経験年数 (人)

経験年数	保育所	学校
6～20 年	33	38
21～30 年	84	139
31～40 年	94	89
41～50 年	63	37
51～65 年	27	19
無回答	2	1
平均値	35.38 年	32.05 年

4. 保育所または学校の嘱託医としての経験年数

嘱託医としての経験年数は、保育所では0年～50年、学校では0年～52年と幅があった。嘱託医としての経験年数の平均は、保育所が17.46年、学校が17.92年とほぼ同様のキャリアであった（表5）。

保育所嘱託医の嘱託医経験年数では、20年が37人、30年が31人、10年と15年がそれぞれ23人、25年が18人の順に多かった。また学校嘱託医で多かったのは、10年が33人、20年が32人、15年と30年がそれぞれ21人、5年と25年がそれぞれ16人の順に多かった。

表5 保育所嘱託医の経験年数（人）

経験年数	保育所	学校
0～10年	107	105
11～20年	89	99
21～30年	69	81
31～40年	31	23
41～52年	2	11
無回答	5	4
平均値	17.46年	17.92年

5. 保育所または学校嘱託医になった経緯

保育所または学校嘱託医となる経緯は、医師会からの依頼が最も多く、次いで保育所もしくは学校からの依頼、勤務先からの依頼の順に多かった（表6）。なお、この設問では、複数回答もいくつか含まれていた。

その他の回答には、親からの引き継ぎなど世襲が学校嘱託医で7人あり、前任者の依頼が学校と保育所いずれも6人、教育委員会からの依頼は学校5人、市町村もしくは自治体が学校3人、保育所4人、先輩か

らの紹介が学校1人、保育所2人みられた。他には、市役所との話し合い、耳鼻科医会・眼科医会からの依頼、町長・村長からの依頼、友人からの依頼、乳幼児保健協議会が担当、「自分たちで組織を作り、教育委員会と交渉する」、県立高校と県立病院の関係、といった回答があった。

表6 嘱託医になった経緯（人）

経緯	保育所	学校
医師会からの依頼	127	234
保育所・学校からの依頼	90	33
勤務先からの依頼	10	10
その他	16	24
無回答	14	5

（複数回答）

6. 過去に嘱託医として受け持った保育所または学校の件数

保育所嘱託医の回答では0件～10件、学校嘱託医では0件～50件と回答のばらつきの幅があった。大半は、0件～5件に回答が集中していたが、学校嘱託医の回答では10件、15件、20件なども4～8人みられた。また、平均件数をみると、保育所嘱託医は2.23件、学校嘱託医では4.25件だった（表7）。

保育所嘱託医では、0～5件で94.9%、7件までで99%を占めていた。一方、学校嘱託医の場合は0～5件で81.8%、10件までで90.6%、30件で99.1%の割合となっていた。0件という回答が保育所では12人、学校では4人あった。しかし、いずれも複数の保育所または学校を受け持っている割合が高い。しかし、学校嘱託医の方が、保育所嘱託医よりも過去に多く受け持ってい

る結果だった。

表7 過去に受け持った施設の件数(人)

件数	保育所	学校
0件	33	28
1件	81	80
2件	82	74
3件	39	36
4件	33	22
5件	12	20
6～10件	15	28
11～20件	0	22
21～50件	0	8
無回答	8	5
平均値	2.23件	4.25件

7. 保育所または学校への年間訪問回数

嘱託医の施設への年間訪問回数は、やはり回答のばらつきが大きく、保育所嘱託医では0～120回、学校嘱託医では0～50回の範囲となっていた。年間訪問回数の割合と平均値は、表8の通りである(表8)。

表8 嘱託医の年間訪問回数 (人)

年間訪問回数	保育所	学校
0～10回	209	268
11～20回	40	40
21～30回	18	7
31～40回	7	2
41～50回	13	1
51回以上	8	0
無回答	8	5
平均値	11.39回	7.13回

いずれも0～10回が多く、保育所嘱託医では7割、学校嘱託医では8割が集中して

いた。人数が多かった訪問回数を見てみると、保育所嘱託医では、最も多かったのは年間2回であり、次いで4回、3回、6回、10回、5回の順となっていた。学校嘱託医では、年間4回が最も多く、次いで5回、6回、10回、1回、3回の順であった。また、訪問回数が0回という回答は、保育所嘱託医では6人、学校嘱託医では1人見られた。さらに、保育所嘱託医の51回以上の訪問回数と回答した人数を見ると、52回が2人、60回が3人、72回、90回、120回がそれぞれ1人ずつであった。いずれも年間訪問件数は、複数であるが中にはかなりの頻度で訪問している嘱託医もいた。また、保育所への訪問回数の方が、学校への訪問回数わりもやや上回っていた。

8. 保育所または学校への主な訪問の目的

保育所または学校への訪問の目的として、定期健診、職員の相談と指導、子どもや家族の相談と指導、その他の割合は、表9の通りである(表9)。

表9 保育所・学校への訪問の目的(人)

訪問の目的	保育所	学校
定期健診	286	313
職員の相談と指導	119	104
子どもや家族の相談と指導	76	64
その他	48	107

これらの中では、定期健診が最も多いが、それ以外に職員の相談と指導、子どもや家族の相談と指導という回答も多かった。また、その他は記載のあった人数であり、多くの記載があったが保育所と学校では内容に若干の違いが見られたため、それぞれに

整理した（表 10-1、10-2）。

表 10-1 その他の保育所訪問の目的(人)

訪問の目的	人数
講演・講義・講和・研修等	20
伝染性・流行性疾患の相談・指導	6
入園前・入園時健診	5
予防接種	4
職員の健診	2
理事会	2
運動会・卒園式などの行事	2
その他	6

表 10-2 その他の学校訪問の目的(人)

訪問の目的	人数
学校保健委員会	76
体育・宿泊行事前の健診	21
予防接種	19
講演・講義・授業・セミナー等	15
学校行事・記念日	7
就学前・就学時健診	5
その他	10

保育所では、定期健診、職員もしくは子どもや家族の相談と指導以外の訪問目的では、子ども、その家族、地域の住民、保育士などの保育所関係者を対象とした講演や研修などの目的が多かった。また、伝染性・流行性疾患の相談および指導、入園前・入園時健診、インフルエンザなどの保育所から希望のあった予防接種、職員健診、理事会への出席、行事への参加なども挙げられていた。またその他には、0歳児保育（1回/週）、子育て支援のサポート、発達健診、園児の急病、遊びに行く、などがあつた。

学校嘱託医のその他の記載は、複数の内

容が含まれていた。いくつかに分類した結果、最も多かったのは学校保健委員会への参加であり、次いで体育・宿泊行事前の健診、予防接種、講演等の講師として、入学式や卒業式、運動会、体育大会、学芸会、記念日などの学校行事への参加、就学前・就学時健診などが挙げられていた。そして他には、流行性疾患の説明、心臓健診、職員健診、学校協議会、PTA・教職員会議、職員・PTAの懇談会、評議会、問題児童に対する話し合い、児童の研究発表会、防煙教室、安全委員会、児童の生活リズム等データ解析などの記載があつた。保育所への訪問目的と比較して、学校嘱託医の訪問目的は、定期健診以外には会議等への参加が圧倒的に多かつた。

9. 定期健診以外に保育所または学校からの慢性疾患の子どもと家族に関する相談の有無、相談を受けた疾患名と相談内容

保育所または学校に在籍している慢性疾患の子どもと家族に関する相談の有無は、表に示した通りである（表 11-1）。

表 11-1 相談の有無 (人)

相談の有無	保育所 n=303	学校 n=323
あり	176	141
なし	121	181
無回答	6	1

保育所では、相談ありが 58.1%、相談なしが 39.9%であつた。学校では、相談ありが 43.7%、相談なしが 56%であつた。また、相談の有無と嘱託医経験年数には、いずれも統計的有意差は見られなかつた。

次に、相談を受けた主な疾患と相談内

容の自由記載では、記載があった人数は保育所嘱託医が188人、学校嘱託医が138人であった。疾患名や相談内容が慢性疾患の子どもや家族に関するもの以外の記載や複数の内容が含まれていた。記載されていた主な疾患名で、慢性疾患の一覧は表12に示した通りである(表11-2)。

表11-2 相談を受けた疾患名 (人)

疾患名	保育所	学校
気管支喘息(喘息)	55	35
アトピー性皮膚炎	45	14
先天性心疾患(心疾患)	35	39
てんかん	23	12
腎炎を含む腎疾患	7	16
糖尿病	1	7
血友病	1	1
白血病	1	2
ダウン症候群	2	7
脳性まひ	4	4
Prader-Willi症候群	2	0
川崎病	2	2
筋ジストロフィー	3	1
Marfan症候群	0	2
先天性免疫不全症	0	1
SLE	1	0
結節性硬化症	1	0
関節リウマチ	0	1
膠原病	0	1
甲状腺機能亢進症	0	1
特発性血小板減少性紫斑病	1	2
Narcolepsy	0	2
ADHD	3	13
自閉症	10	2

これらは、小児慢性特定疾患に含まれる疾患のみならず、相談を受ける疾患の実態を把握するために列挙した。この中では、気管支喘息と心疾患に対する相談が最も多かった。また記載内容には、気管支喘息(喘息)とアトピー性皮膚炎を含めた、食物アレルギー、アレルギー性結膜炎、アレルギー性鼻炎などのアレルギー性疾患を羅列した記載が多かった。これらをアレルギー性疾患として見ると、保育所では131、学校では54の記載があり、最も多かった。次いで、先天性心疾患(心疾患)が多かった。他には、Arnold-Chiari奇形、水頭症、先天性胆道閉鎖、先天奇形、網膜色素変性症、先天性脊椎側湾症、染色体異常、脳梗塞、脊椎異常、慢性副鼻腔炎などの記載もあった。さらに、肥満や高脂血症、便秘症などの生活習慣病、貧血、低身長などの記載も多く見られた。また、多動や落ち着きのなさ、ADHD、自閉症、発達遅滞、知的障害、身体障害、学習障害、神経性食思不振症、心身症、ストレスなどの記載も複数見られた。さらに、学校嘱託医の記載には、色覚異常、遠視、近視、視力低下、あるいは眼外傷などの眼の問題に関するものも複数見られた。これらの他にも、流行性疾患、予防接種、外傷や事故、不登校、虐待など多岐に渡る内容が記載されていた。

上記に挙げた疾患に関する相談内容として、詳しい記載内容から内容分類を行った。その結果を表11-3に示した(表11-3)。主な相談としては、保育所または学校、家庭における生活管理上の注意点が一番多く、次いで治療、運動、食事に関する相談が多かった。

表 11-3 疾患に関する相談内容 (人)

相談内容	保育所	学校
保育所、学校、家庭の生活管理上の注意点	52	47
給食、除去食、制限など食事について	40	11
薬物、吸入、処置を含む治療について	42	27
体育を含む運動や活動について	18	43
発作時の対応	19	16
子ども、家族、友人への対応の仕方	33	16
修学旅行について		10
専門医・専門機関の紹介について	10	7
予防接種と感染症対策について	9	5
受診、精査、予後、経過、診断について	6	8
入園・入学について	3	1
進路について	1	2
子どもの発達や心の問題	10	6
環境整備と施設内の改善について	2	3
その他	5	5

運動や食事に関する記載内容は、生活管理上の注意点や治療にも含まれる内容であるが、記載が多かったためあえて別の分類とした。他には、体育の授業や保育所または学校の行事への参加の可否、修学旅行の参加の可否と注意点などの相談も比較的多く見られた。また、専門医や専門機関への紹介についての相談、感染症対策、発達や

心の問題についても記載があった。そして、その他の内容には、主治医との関わり、児童相談所との連携、連携のあり方、ネットワークの作り方、施設内のトラブル、職員の身体的・精神的相談、性教育、もろもろなどの記載があった。

10. 定期健診以外に慢性疾患の子どもや家族に関わった経験とその方法

保育所または学校からの相談だけではなく、直接的に慢性疾患の子どもや家族への関わりの有無とその方法を確認した。その結果は次の通りである(表 12-1,12-2)。

表 12-1 関わった経験の有無 (人)

関わった経験	保育所 n=303	学校 n=323
あり	141	123
なし	155	198
無回答	7	1

表 12-2 関わった方法 (人)

関わった方法	保育所	学校
電話	61	44
書類	28	19
面談	92	91
Eメール	9	1
その他	26	16

慢性疾患の子どもと家族に関わった経験がある嘱託医の割合は、保育所では 46.5%、学校では 38.1%であった。この関わった経験と嘱託医経験年数には、いずれも統計的有意差はなかった。直接的に関わった方法としては、面談が最も多く、次いで電話、書類、Eメールの順であった。そして、その他の方法は、保育所と学校のいずれも嘱

託医自身が掛かり付け医もしくは主治医となっており、その受診や来院がほとんどであった。他の内容は、保育所嘱託医では、保育士や看護師、保健師を通して、勉強会、役所対策などの記載があった。学校嘱託医では、学校での健診や相談、就学指導委員会、先生（教員）の来談、主治医からの診断書などの記載があった。

11. 慢性疾患の子どもの掛かり付け医と関わった経験の有無とその方法

保育所または学校に在籍している慢性疾患の子どもの掛かり付け医と関わった経験がある嘱託医の割合は、表 13-1 に示した（表 13-1）。

表 13-1 関わった経験の有無（人）

関わった経験	保育所 n=303	学校 n=323
あり	75	57
なし	220	264
無回答	8	2

掛かり付け医と関わった経験があるという回答は、保育所嘱託医では 24.8%、学校嘱託医では 17.6%であった。逆に関わった経験がないという回答は、保育所嘱託医で 72.6%、学校嘱託医で 81.7%であった。慢性疾患の子どもと家族と関わった経験がある割合よりも掛かり付け医と関わった経験はより低い結果となっていた。この関わった経験と嘱託医経験年数には、いずれも統計的有意差はなかった。

次に、実際に掛かり付け医と関わった方法については、表 13-2 に示した。かかり付け医と関わった経験のある嘱託医が用いた方法は、主に電話や書類によるものが多か

ったが、保育所または学校の職員を通して、あるいは慢性疾患の子どもや家族を通してという回答もあった（表 13-2）。

表 13-2 関わった方法（人）

関わった方法	保育所	学校
電話	34	27
書類	31	17
面談	18	9
Eメール	4	2
保育士、看護師、養護教諭を通して	27	19
子どもや家族を通して	16	20
その他	4	5

その他の内容は、前述したように嘱託医自身が掛かり付け医もしくは主治医であるため、その受診や来院という記載がほとんどであった。他には、医師会の会合、主治医の診断書という記載も一部あった。

12. 慢性疾患の子どもや家族との関わりにおける保育所および学校、医師会、教育委員会、行政等の問題点と要望

保育所嘱託医の自由記載があった人数は、166人（54.7%）だった。記載内容には、保育所全体、職員、保護者に関する問題点と要望、医師会や行政に対する内容が多かった。内容を分類すると個別の問題点と教育・医療・福祉・行政全体の連携に関わる問題点とインフラからソフトに至る幅広い内容だった。問題点の記載の中で最も多かったのは、嘱託医と保育所、嘱託医と専門医、保育所と子どもの家族などの連携不備に関する内容であった。要望としては、看

護師の配置等の人員の確保、診断書や説明書などの書類の徹底、医師会や行政の支援、

支援システムの整備、専門医との連携に関する内容が最も多かった（表 14-1）。

表 14-1 保育所嘱託医の問題点と要望

	問題点	要望（意見）
保育所 幼稚園	<ul style="list-style-type: none"> ・ 母親は仕事優先で、子どもが後回し、保育園任せ、慢性疾患の子どもに対する親の意識が低い。 ・ 親の関わりがマイナスになっている時の支援方法が問題である。 ・ 子どもの家族と保育所、保育所と園医の連携が不十分。 ・ チームワークが欠け情報交換がない、お互い多忙すぎる。 ・ 入園時に疾患情報が十分に伝わらない、または他人に知られるのを好まない親もいる。 ・ 病児保育は保育士が苦勞しており、人手不足である。 ・ 健診時に受ける相談が一貫していない。 ・ 保育士の障害や疾病に対する知識、医学的知識の普及が不十分である。 ・ 保育所経営者の保健知識が低い、または必要以上に壁を作っている。 ・ 嘱託医が健診にさえ来ればいいという考えが多い。 ・ 行政、医師会、保育所の連携が不十分。 ・ 慢性疾患の子どもを受入に消極的、あるいは受入れたくないムードが強い。 ・ 母親、父親の将来の心配を和らげる方法がない。 ・ 学校保健委員会の組織がない。 ・ 園では親には会えない（指導できない）。 ・ 病児投棄が問題になっている。 ・ 看護師を配置している所は殆どない。 ・ 園は園医より専門医の意見を重視する。 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 健康管理担当者となる看護師の配置があればよい。 ・ 慢性疾患児も健康児と一緒に総合保育の範疇で保育していくべきである。 ・ 掛かり付け医と園医との連絡をもっと密にする必要があり、園医がもっと行動をとるべきである。 ・ 相談事に応じるのも嘱託医の仕事である。 ・ 園での急性憎悪時の対応など園医にも相談して欲しい、園医の立場を軽視しないようにして欲しい。 ・ アトピー性皮膚炎の子どもには水痘ワクチンなど予防接種を積極的に勧めて欲しい。 ・ 保育者への慢性疾患についての指導とその体制が必要である。 ・ 園長先生により子どもたちの生活のしやすさは変わる。 ・ 家族、掛かり付け医、保育士、園医の関わりが必要である。 ・ 看護師、医師、保育士の連携が必要である。 ・ 忙しい家庭との接点をもっと持てたらいい。 ・ 保育士に対する補助が必要である。 ・ 慢性疾患は嘱託医の管理外という考えが保育では一般的である。 ・ 月 1 回位は合同会議をする必要がある。 ・ 正確な診断名、治療内容、見通しなどの主治医の文書として園に備えておいて欲しい。 ・ 保育士は病気を認識した上で健康児と同じように保育し、過保護にならないよう注意して欲しい。 ・ 環境の整備としての園庭の芝生化。

	問題点	要望（意見）
医師会	<ul style="list-style-type: none"> ・ 保育所に対する関与が殆どない。 ・ 嘱託医の医師会での繋がりが薄く、地区全体での動向がばらばらになりやすい。 ・ 医師会と行政、医師会と小児科医との連携、および園医の研修が不十分である。 ・ 園、学校医部会の活動が乏しい。 ・ 与業の理解・統一がとれていない。 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 嘱託医推薦に関して可能な限り小児科医にして欲しい。 ・ 嘱託医の意識改革と組織化が必要である。 ・ 園医・嘱託医も医師会の学校医師会活動に参加する必要がある。 ・ 保育所保健に関心を持ち子育て支援の場としての保育所の活動を活発化させて欲しい。
行政	<ul style="list-style-type: none"> ・ 保育所に対する関与は殆どない。 ・ 慢性疾患、障害児には特別保育事業の予算が削られ受け入れが難しくなった。 ・ 行政の理解が乏しい。 ・ 慢性疾患の子どもに対して、受入れに役所は消極的である。 ・ 役所対策が圧倒的な問題点である。 ・ 伝染病に対する行政の態度は逃げ腰である。 ・ 家族を支えるためのネットワークの構築が現実にはない。 ・ 健診で問題ありと判定されても専門医の診察、精検、診断に持っていくシステムがない。 ・ 教育機関と保育（厚労省）の不調和。 ・ 保育所・主治医・園医・行政・医師会の連携が全くとれていない。 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 養護教諭に相当する看護師の採用が必須、保育所1か所に看護師（保健師）1名の配置、病児室の確保をして欲しい、またはケアマネージャー的な人が必要である。 ・ 入園時に主治医記載の診断書を義務付けて欲しい。 ・ 行政、医師会、保育所、子どもの家族が話し合う機会あるいは研修が必要である。 ・ 有事への対応を積極的に示して欲しい。 ・ 重症児の母親への行政のサポートが必要。 ・ スーパーアドバイザー的な巡回相談が必要。 ・ 定期健診、特に幼若乳幼児は毎月隔月の実施を法令で定めること（その報酬も）。 ・ 慢性疾患への医療的補助が必要である。 ・ 就学指導委員会などを設け、入園の可否を決める制度があればいい。 ・ 保育所、医師、行政との連携が必要である。 ・ 個人のフォローアップシートの作成、健康管理手帳の整備により小中高校へ伝えられるシステムにして欲しい。 ・ 主治医が患児の生活全般に関心を持ち、保育園へ報告書や依頼を出すことができる教育・制度を整えて欲しい。 ・ 電子カルテは園と行政上の支援を一本化し、掛かり付け医、園医、専門医が供覧できる体制を整えば良い。 ・ 除去食を提供するには、栄養士・調理師の増員するような援助が望まれる。

	問 題 点	要望（意見）
そ の 他	<ul style="list-style-type: none"> ・ 保育所嘱託医は内科開業医の世襲制、学校も医師会が仕切るが世襲である。 ・ 嘱託医が小児科医以外の医師が多く、嘱託医としての意識に乏しく、保育士等に混乱が生じた事がある。 ・ 嘱託医の守備責任範囲が不明確、介入程度が難しい。 ・ 園医が直接家族と接するべきかどうか判断が難しい。 ・ 園訪問や相談に対する報酬、園医の業務について成文化されていない。 ・ 園医の確立すら出来ない所が多い。 ・ 私立保育園ではコストが低い。 ・ 小児の保育、医療、福祉の連携が乏しいため、保護者への相談や指導が不充分。 ・ 主治医との関係が問題である。 ・ 主治医の治療内容が把握できない。 ・ 園医が高齢である。 ・ 具体的な療育方法と技術について連絡がない。 ・ 専門医が団体生活を理解出来ていない事が多い。 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 掛かり付け医と嘱託医の連携、嘱託医への情報を密にして欲しい。 ・ 慢性疾患の子どもと家族に対する医療・教育のより一層の支援が必要と考える。 ・ 慢性疾患に関わる専門医が集団保育の現状を理解した上で指示して欲しい。 ・ 慢性疾患の場合は主治医が一番重要な役割を担うべきである。 ・ 主治医から具体的に注意点を伝えて欲しい。 ・ 基本的に慢性疾患児は主治医の指導を受けるべきで、嘱託医はその医師に協力すべきである。 ・ 誰かが架け橋になってフットワーク軽く動かないと行政から行動してくれることがない。 ・ 主治医と園医の連携は絶対に必要である。 ・ 小学校へと継続してサポートできる専門家集団（教育、医療、ボランティア等）があるといい。 ・ 生後間もなくからずっと見守り続けている家庭医の存在も忘れないで欲しい。

続いて、学校嘱託医で記載があった人数は158人だった。その記載内容は、保育所嘱託医と比較すると医師会に対する記載がほとんどなく、教育委員会の問題点の指摘や要望が多く出されていた。これらの中では、学校の閉鎖的な体質や関わる人員、親の病気や子どもに対する姿勢、家族と学校の格差、消極的な教育委員会と行政の姿勢が問題として多く挙げられていた。要望としては、学校医と学校の連携、さらには会議開催も含めた各関係機関および関係者の

連絡・連携とシステム、ネットワークを望む内容が圧倒的に多かった。また、学校の施設設備の整備、養護教諭等の人員確保、専門医からの学校生活管理指導表などの書類の提示、学校医の報酬を含めた待遇改善、啓発活動などを望む内容も顕著であった。その他の問題では、専門医の問題、嘱託医の業務範囲、家族の問題などであり、要望は主治医からの連絡、書類を望む内容と意見であった（表14-2）。

表 14-2 学校嘱託医の問題点と要望

	問題点	要望（意見）
学	<ul style="list-style-type: none"> ・家族からの疾患に関する情報提供が少ない、あるいは話したがらない。 ・子どもの疾患に無関心な親と過敏すぎる親がおり、家族が子どもをサポートできない。 ・本人・家族の病識が不足している。 ・長期に及ぶと家族の無関心、固執、執着などがみられる。 ・心の問題や就学指導委員会で問題となっている子どもの校医への相談が全くない、または情報が提示されない。 ・学校は閉鎖的な風習があり、隠そうとする体質がある。 	<ul style="list-style-type: none"> ・養護教諭にもっと積極的に患児に関わって欲しい。 ・学校、校医、掛かり付け医が問題を共有・連携する必要がある。 ・医師として、健康教育・生活面について話す機会を作って欲しい。 ・学校内の事は学校医も知っておく必要がある。 ・学校医は衛生・安全の管理医であり、治療医ではない、または適切なアドバイスはできない。 ・慢性疾患の注意事項は養護教諭、担任、他の教職員、全クラス員に徹底して欲しい。
校	<ul style="list-style-type: none"> ・相談の有無は学校および家族による格差が激しい。 ・慢性疾患の管理内容を学校も学校医も把握できていない。 ・熱意のある教育者が減少してきている、または子どもに期待する将来の人間像がはっきりしない。 ・学校の担当者が学校医を重要に思っていない、または教育委員会の指示に従うことが多い。 ・学校保健は、学校長、保健主事、養護教諭、学級担任の取り組み方に左右される。 ・慢性疾患の子どもに対する学校の受入れのための準備がない。 ・学校側の患児に対する接し方が過敏。 ・養護教諭が各校1人で孤立していることがある。 ・学校には、医療的問題についての的確に判断を下せる人がいない。 ・校長、養護教諭が短期間で変わるため一貫した取り組みが継続できない。 	<ul style="list-style-type: none"> ・慢性疾患の子どもと家族との懇談会が必要。 ・疾患、救急蘇生法など学校に対する教育・知識の普及が必要である。 ・養護教諭と掛かり付け医の連絡が必要。 ・学校長が率先して関わらなければならない。 ・学校での薬の管理と投薬をして欲しい。 ・アトピー性皮膚炎児の清潔ケア、喘息児の吸入、吸引、酸素療法をして欲しい、または実施と保存場所を設けて欲しい。 ・運動後の皮膚の清潔を保つシャワールの設置、軟膏塗布などの場所と時間を確保して欲しい。 ・学校医の利用、密接な連携が必要である。 ・母親への食生活指導を行う必要がある。 ・長いスパンで子どもの将来まで見てくれる教師が望ましい。 ・学校保健に関わる職種間の連携と学校の情報開示が大切である。 ・保健室は、養護教諭と看護師の2人勤務、養護教諭の質の向上が必須である。 ・生徒児童用の洋式便所を作って欲しい。

	問題点	要望（意見）
教育委員会 行政	<ul style="list-style-type: none"> ・教育委員会の方針が見えて来ない。 ・保育所・幼稚園からの健康状態のデータが整理されていない。 ・学校、医師会、教育委員会、行政の壁があり、連携が図れていない。 ・子どもの身体面、知的・情緒について教育委員会の把握が不十分。 ・アレルギー対策である牛乳の代用食品は学童には苦痛である。 ・教育委員会は、問題児童に対して関与する事を避けている、または「プライバシーに関する事」という言葉で逃げる。 ・健康診断に関する意識が低い。 ・行政財政の悪化のため、対応できにくくなっている。 ・学校医は診療を犠牲にして学校保健活動を行っているが、報酬減額等行政との格差拡大している。 ・文部科学大臣も軽視している。 ・行政の無責任、責任転嫁の問題と直面する。 ・教育委員会と学校（教師組合）の問題が大きい、あるいは問題の存在を認めたくない。 	<ul style="list-style-type: none"> ・地域全体から支援できるシステム作りをして欲しい。 ・職員を含め学校での全面禁煙にして欲しい。 ・行政と学校の学校医への考えを見直して欲しい。 ・慢性疾患の子どもの血液検査の予算を計上して欲しい。 ・花粉症対策の指導をして欲しい。 ・関係者の協議会を開くべきである。 ・学校、教育委員会、就学指導委員会等の話し合いの上で事に当たる必要がある。 ・学校、掛かり付け医、嘱託医の地域での連携が必要である。 ・学校医の待遇改善をして欲しい。 ・母親の苦勞がひどくサポートして欲しい。 ・特殊学校には常勤の医師が必要である。 ・面談する場合でも病医院を受診し、保険診療が出来るようにする事が望ましい。 ・疾患手帳の作成等、主治医を中心として連絡を取りやすくする体制を作って欲しい。 ・ネットワーク作りが決定的に重要である。 ・学校保健は、保健所、教育委員会、学校の協力が必要である。 ・学校（学校医）と医師会等との連携が必要である。
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・管理医師の学校保健への理解が少ない。 ・隔地で専門医の治療指導は殆どできない。 ・担当医と学校・学校医との連携がない。 ・学校医がどこまで関われるか現状では限界がある。 ・家族の孤立、父親の存在感の薄さ、母親の自信喪失が問題である。 	<ul style="list-style-type: none"> ・専門医は学校医と連絡を密にして欲しい。 ・主治医から経過や治療内容についての書類が欲しい。 ・様々な科の医師が担当しているが、専門外の疾患は対処困難である。 ・地域を中心とした報道、環境が望ましい。 ・Q&Aの様な本があればいい。 ・保育所・幼稚園での耳鼻科健診が最も必要で、中学生・高校生ではあまり意味がない