

「相談窓口設置による支援のための予備調査」へのご協力をお願い

「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」班で、慢性疾患を抱えているお子さまとご家族のための支援を検討しております。その一環として、●●●●●の外來に「慢性疾患を抱えたお子さんの学校生活相談窓口」を設置致しました。

実際に、●●●●●に入院もしくは通院されているお子さまやご家族、または●●●●●を訪れる方々に対しまして、学校生活に関するご相談を外來の窓口を通してお受けし、その相談への回答をしながら皆様が必要とされる支援は何かを明らかにしていきたいと考えております。その結果により、慢性疾患を抱えているお子さまとご家族のための在宅療養生活における支援策を講じていくことができるようになると考えております。

なお、ご相談への対応は、病院によって運営されるものではなく、研究班が窓口を設置して研究チーム(末尾に記載)によって行いますことをご承知ください。

◆調査目的

お受けしました相談内容を調査し、慢性疾患を抱えているお子さまとご家族の療養および学校生活において必要とされる支援スタッフと支援プログラムを明らかにすることを目的としております。なお、実務としてお受けしましたご相談につきましては責任をもって対応させていただきます。

◆お願いする内容

本日お受けしました相談内容につきまして、どのような内容のご相談がどのくらいあるのかを集計、検討することをご了解いただきたいと考えております。また、相談後のご様子ならびにご感想を確認させていただくため、ご氏名とお電話番号をお知らせいただきたいと考えております。

◆ご協力をお願いしている方

●●●●●外來の相談窓口を訪れる慢性疾患を抱えているお子さまとご家族

◆プライバシーの保護

お受けした相談内容につきまして、誰のものかわからないように(匿名化)して集計致します。また、ご相談に対応させていただくために最低限必要な情報だけを聴取させていただきます。

ご相談内容を記しました記録用紙は、研究者の所属施設内の鍵付きの棚に保管して本研究スタッフ(末尾に記載)以外の目に触れないように管理いたします。また本研究以外の目的で使用することはいたしません。

◆調査結果の取り扱い

調査成果につきましては、研究事業として厚生労働省に提出する研究報告書に掲載致します。また、研究班員の所属する学会での発表、学会誌への投稿を予定致しております。その際も、ご

相談者のプライバシーは厳重に保護致します。

◆自由意思による同意と撤回の自由

調査への参加は自由意思によるものですし、一旦同意いただいた後でもいつでもご辞退いただくこともできますし、そのことによってなんら不利益を被ることはありません。

◆研究担当者

(省略)

◆お問合せ先

この研究に関するご質問、お気づきの点は下記にお問い合わせください。

(省略)

ご協力をいただきたく、どうぞよろしくお願い申し上げます。

同意書

研究責任者 加藤 忠明 殿

私は「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究 ―相談窓口設置による支援のための予備調査―」について、理解しました。

下記の項目の中で理解できたものに チェックして下さい。

- 研究の主旨
- 調査目的
- お願いする内容
- ご協力をお願いしている方
- プライバシーの保護
- 調査結果の取り扱い
- 自由意思による同意と撤回の自由
- 研究担当者
- お問い合わせ先

上記のすべての事項を理解した上で、本調査への協力に同意いたします。

平成 年 月 日

患者さまのお名前

相談者のご署名

(患児との続柄:)

「相談窓口設置による支援のための予備調査」へのご協力をお願い

「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」班で、慢性疾患を抱えているお子さまとご家族のための支援を検討しております。その一環として、●●●●●の外来に「慢性疾患を抱えているお子さまの学校生活相談窓口」を設置致しました。

実際に、●●●●●に入院もしくは通院されているお子さまやご家族、または●●●●●を訪れる方々に対しまして、学校生活に関するご相談を外来の窓口を通してお受けし、その相談への回答をしながら皆様が必要とされる支援は何かを明らかにしていきたいと考えております。その結果により、慢性疾患を抱えているお子さまとご家族のための在宅療養生活における支援策を講じていくことができるようになると考えております。

なお、ご相談への対応は、病院によって運営されるものではなく、研究班が窓口を設置して研究チーム(末尾に記載)によって行いますことをご承知ください。

◆調査目的

お受けしました相談内容を調査し、慢性疾患を抱えているお子さまとご家族の療養および学校生活において必要とされる支援スタッフと支援プログラムを明らかにすることを目的としております。なお、実務としてお受けしましたご相談につきましては責任をもって対応させていただきます。

◆お願いする内容

本日お受けしました相談内容につきまして、どのような内容の相談がどのくらいあるのかを集計し、検討することをご了解いただきたいと考えております。また、相談後のご様子ならびにご感想を確認させていただくため、ご氏名とお電話番号をお知らせいただきたいと考えております。

◆ご協力をお願いしている方

●●●●●外来の相談窓口を訪れる慢性疾患を抱えたお子さんやそのご家族に関わる養護教諭、教員、保育士などの専門職者

◆プライバシーの保護

お受けした相談内容につきまして、誰のものかわからないように(匿名化)して集計致します。また、ご相談に対応させていただくのに最低限必要な情報だけを聴取させていただきます。

ご相談内容を記しました記録用紙は、研究者の所属内の鍵付きの棚に保管して本研究スタッフ(末尾に記載)以外の目に触れないように管理いたします。また研究以外の目的で使用することはいたしません。

◆調査結果の取り扱い

調査成果につきましては、研究事業として厚生労働省に提出する研究報告書に掲載致します。

また、研究班員の所属する学会での発表、学会誌への投稿を予定致しております。その際も、ご相談者のプライバシーは厳重に保護します。

◆自由意思による同意と撤回の自由

調査への参加は自由意思によるものですし、一旦同意いただいた後でもいつでもご辞退いただくこともできますし、そのことによってなんら不利益を被ることはありません。

◆研究担当者

(省略)

◆お問合せ先

この研究に関するご質問、お気づきの点は下記にお問い合わせください。

(省略)

ご協力をいただきたく、どうぞよろしくお願い申し上げます。

同意書

研究責任者 加藤 忠明 殿

私は「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究 ―相談窓口設置による支援のための予備調査―」について、理解しました。

下記の項目の中で理解できたものに チェックして下さい。

- 研究の主旨
- 調査目的
- お願いする内容
- ご協力をお願いしている方
- プライバシーの保護
- 調査結果の取り扱い
- 自由意思による同意と撤回の自由
- 研究担当者
- お問い合わせ先

上記のすべての事項を理解した上で、本調査への協力に同意いたします。

平成 年 月 日

相談者のご署名

平成 16 年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）
「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

学校生活のための気管支喘息と糖尿病ガイドブックの作成 －保健室常携用アクションプログラム－

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

監修：西間三馨 国立病院機構福岡病院院長

原田正平 国立成育医療センター研究所成育医療政策科学研究室長

ワーキンググループ

栗山真理子 NPO アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」専務理事

米田富士子 NPO アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」事務理事

武石仁身 NPO アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」理事

樫原恵子 国立成育医療センター外来師長

齋藤就美 国立成育医療センター看護師

安達恭子 国立成育医療センター看護師

天川美樹 国立成育医療センター看護師

研究要旨

小児慢性特定疾患患者の療養環境の現状と課題を探るための昨年度の各調査により、教育機関においては学校の日常生活に関する正しい情報、疾患に関する情報が不足していることが示唆された¹⁾²⁾。そのため今年度は、医療と教育の連携を図ることを目指して、在宅療養に移行した慢性疾患の子どもや家族の継続ケアとして学校生活に関するガイドブックを策定するために検討を重ねてきた。各ワーキンググループによる原案作成後、研究班員それぞれの立場からの指摘により修正を加え、専門医の監修のもと、学校関係者に役立つ気管支喘息ガイドブックおよび1型・2型糖尿病ガイドブックが完成した。今後は、これらを小中学校に配布し、活用と適切性を評価して内容の再検討および修正していくこと、他の疾患についても作成していくことが課題である。

A. 研究目的

昨年度の調査から、保育所および学校において慢性疾患の子どもや家族に関する情報が入手されにくい現実が指摘された。中でも、生活管理上の注意点、食事や治療について、運動や活動について、発作や症状

出現時の対応について、子どもや家族、友人への対応について、行事についてなど日常生活に関して教育機関関係者が苦慮していた¹⁾²⁾。

そこで、近年増えていると言われている気管支喘息、1型と2型糖尿病の子ども

学校での生活管理に必要な情報を提供して知識の普及を図るために、それぞれの疾患のガイドブックを作成することを目的とした。

B. 研究方法

研究班会議にてガイドブックに必要な内容を検討し、疾患別に監修、発行、編集、デザイン、イラストなどそれぞれを担当できる専門家によるワーキンググループを動員した（表1、表2）。

各グループが必要な文献を検索して収集し、適切な内容を抽出して原案を作成した。その原案について、会議を通して研究班員により内容および表現の妥当性、情報の信頼性、また全体の整合性を検討して追加、修正し、各グループでの幾度にもわたる検討を重ねた。また、随時わが国における各疾患の専門医による監修を依頼した。

これらの内容の抽出と全体の構成を検討するにあたり、以下の事柄に重点を置いた。

1. 疾患の説明に偏らず、子どもの生活に関する内容を中心とすること
2. イラストの活用により学校関係者および子どもにもわかりやすい表現であること
3. 発作時および緊急時の早期対応のための対処法をアクションプログラムとして伝達すること
4. 学校内の保健室に常携でき、活用しやすい冊子であること
5. アクションプログラムは、1枚の大判ポスターとして施設内に掲示できるようにすること

これらの重点に基づき、それぞれに「保健室常携用アクションプログラム」を作成した。

表1 気管支喘息ガイドブック作成担当者

監修	西間 三馨
発行	及川 郁子
編集	栗山 真理子
イラスト	米田 富士子
デザイン	武石 仁身
制作	C & S

表2 糖尿病ガイドブック作成担当者

監修	原田 正平
発行	及川 郁子
編集・デザイン	伊藤 龍子
	樫原 恵子
	齋藤 就美
	安達 恭子
	天川 美樹
イラスト	大槻 順子

C. 結果

検討を重ねた結果、それぞれA5サイズ18ページのガイドブックが完成した。さらに、気管支喘息と糖尿病のいずれのアクションプログラムもA2サイズのポスターとして完成した。これらは、東京都内の小中学校、約2,000校への配布を行うため、ガイドブックの主旨と目的、養護教諭による活用と保健室に常携する旨の文書を添えて、各学校長宛てに送付した。また、ガイドブックの活用状況と適切性を評価するため、ガイドブック活用前後それぞれに養護教諭宛てに質問紙の配布を予定している。次に

各疾患のガイドブックのそれぞれの特徴について述べる。

1. 気管支喘息ガイドブック

教育機関に対して病気への理解を図るために、以下の事柄をお願いとして最初のページに掲載している。

- 1) 気管支喘息などのアレルギー疾患は、治療を必要とする病気であること
- 2) さまざまな理由から医療機関に通院していない子どもがいること
- 3) きちんと治療して早くの寛解を目指してがんばっている子どもがいること

この病気への理解を図り、研究班でも教育機関での対応を応援している旨を記している。

続いて、アクションプログラムとして、発作への対応について発作の程度と子どもの様子、保健室での対応、対応しても改善しない場合に医療機関にかかるまでの対応を含めて、イラストに解説を加えて表している。これは同様にポスターとして保健室あるいは施設内の目につきやすい場所に掲示可能となる。

そして、気管支喘息の症状と治療に触れ、発作の原因と予防策、運動誘発気管支喘息の対応、食物依存運動誘発アナフィラキシーの対応、学校内での注意点、行事の際の対応、Q&A、相談機関についての順に掲載している（表3）。

2.1 型・2型糖尿病ガイドブック

1 型糖尿病については、同様に以下の事柄をお願いとして最初のページに掲載して

表3 気管支喘息ガイドブックの内容

- お願い
(医療機関への架け橋として)
- もし発作が起きたら
(アクションプログラム)
- 気管支喘息の症状と治療
(クラスのお友達に)
- 運動誘発気管支喘息の対応
- 食物依存性運動誘発
アナフィラキシーの対応
- 学校で注意すること
(教室・校庭)
- 宿泊の手引き
- Q & A
- 相談機関
- 連絡表

いる。

- 1) 血糖のコントロールにより普通に生活できること
- 2) インスリン注射をしているため注意しなければならないことがあること
- 3) 体育の授業や行事に参加できること
- 4) 生活の注意点、低血糖への対応、病気を理解してほしいこと

これらを理解することにより、他の子どもと同じようにのびのびと過ごせる旨を記している。

この後の内容は、アクションプログラムとしての低血糖の症状と対応方法、普段気をつけなければならないこと、インスリン療法、学校で具合が悪くなったときの対応、学校の友達に知ってほしいこと、糖尿病患者の治療・緊急連絡法等の連絡表、学校生

活管理指導表、学校生活上の注意点、Q & A、食べ物のゆくえとブドウ糖、相談機関、の順に掲載している（表4）。

また気管支喘息と同様にアクションプログラムはポスターとして掲示されるものである。

表4 1型・2型糖尿病ガイドブックの内容

1型糖尿病ガイドブック	2型糖尿病ガイドブック
<input type="checkbox"/> 低血糖の症状と対応方法 (アクションプログラム) <input type="checkbox"/> 普段気をつけなければならないこと <input type="checkbox"/> インスリン療法について <input type="checkbox"/> 学校で具合が悪くなったときの対応 <input type="checkbox"/> 糖尿病患者の治療・緊急連絡法等の連絡表 <input type="checkbox"/> 学校生活管理指導表 <input type="checkbox"/> 学校生活上の注意点 (授業中・休み時間・給食・体育・行事) <input type="checkbox"/> Q & A <input type="checkbox"/> 食べ物のゆくえとブドウ糖 <input type="checkbox"/> 1型糖尿病について <input type="checkbox"/> 相談機関	<input type="checkbox"/> 肥満の原因について <input type="checkbox"/> 早期発見のために <input type="checkbox"/> 学校でできる心のケア <input type="checkbox"/> 糖尿病患者の治療・緊急連絡法等の連絡表 <input type="checkbox"/> 学校生活管理指導表 <input type="checkbox"/> 学校生活上の注意点 (クラブ活動・体育・行事・給食) <input type="checkbox"/> 食べ物のゆくえとブドウ糖 <input type="checkbox"/> 2型糖尿病について <input type="checkbox"/> 薬物療法中の低血糖の症状と対応方法(アクションプログラム) <input type="checkbox"/> Q & A <input type="checkbox"/> 相談機関

次に2型糖尿病では、以下の項目をお願いとしている。

- 1) 子どもの患者数が増加傾向にあること
- 2) 太りすぎ、運動不足、体質が主な原因であること
- 3) 食事や運動により血糖をコントロールして肥満を解消できればよいこと
- 4) 学校での過ごし方に対して教員の支援が必要であること

学校関係者やほかの子どもたちの理解により、病気の子どもたちが精神的にも肉体的にも健康に過ごせる旨を記している。

この後に、肥満の原因、発育曲線による

早期発見のために、学校でできる心のケア、糖尿病患者の治療・緊急連絡法等の連絡表、学校生活管理指導表、学校生活上の注意点、食べ物のゆくえとブドウ糖、2型糖尿病とは、アクションプログラムとしての薬物療法中の低血糖の症状と対応方法、Q & A、相談機関、の順に掲載している（表4）。

いずれも、解説にはイラストを添えてわかりやすく表されている。

D. 考察

ガイドブックに必要な内容は、教育関係者や医療関係者で構成された研究班会議での検討、また各ワーキンググループでの幾度にもわたる検討と原案作成によって決定

された。教育の現場において教員や養護教諭は、何かが起こったときにどう対応するのか、いつどこにまた誰に連絡するのか、治療はどうするのか、授業や行事、給食、体育への参加など学校の生活に関してどう対処するのか、クラスの子どもたちへの対応はどうするのか、などの疑問および不安を抱えている¹⁾²⁾。それらに応えるために、今回完成したガイドブックは実際に教育の現場において必要とされる内容を中心に構成しており、日々の学校生活における支援として活用できるものとする。これまでに出版されている冊子等は、医療的な視点で疾患や治療の説明に重点が置かれており、学校での生活が網羅的に説明されたものは見当たらない。その意味において、子どもの学校生活に関する内容でまとめられたガイドブックの活用への期待は大きいものとする。

中でも、気管支喘息の発作や糖尿病の低血糖症状が現れた際に、どの状態の場合にどのように対応するのかを示したアクションプログラムを前面に掲載し、さらにこのアクションプログラムを大判のポスターにして目につきやすい場所に掲示できるようにしたことに意義がある。このような発作や症状は、いつどこで出現するのかかわからず、それを誰が見つけるのかもわからないため、養護教諭ならびに教員をはじめとする学校関係者に広く周知してもらうことが肝要である。他にも、学校生活において授業、体育、クラブ活動、移動教室、宿泊、行事での対応についても触れている点が、学校において役立つと考える。学校関係者による慢性疾患の子どもの生活における対応の理解が図られ、子どもの発作や症状が

適切にコントロールされたならば、慢性疾患の子どももほかの子どもと同様に生活でき、子ども自身の生活範囲が拡大されるものと予測される。

また、活用方法として小中学校に配布する他に、入院もしくは通院している気管支喘息や糖尿病の子どもや家族に対する指導の際に教育手法として用いること、また今年度開設した相談窓口での支援としての使用も可能である。そのことにより、医療機関から教育機関への継続ケアとして橋渡しがなされ、開設した相談窓口と連動して医療と教育との連携が強化されていくものとする。

今後は、ガイドブックを東京都内の小中学校へ配布した後にその活用および適切性についての評価と並行して、医療機関あるいは相談窓口での使用など活用範囲を拡大していくことが課題である。併せて、他の疾患に関するガイドブックの作成も検討していく必要がある。このような啓発活動としての情報提供を継続させ、慢性疾患の子どもと家族への効果的な支援内容、関係職種者や一般の人々への啓発活動のあり方について提言していくことにより慢性疾患の子どもと家族の積極的な社会参加が促され、QOLの向上が図られることが望まれる。

E. 結論

慢性疾患の子どもや家族に関わる教育機関関係者やクラスメートに対する啓発活動として、知識の普及を目的とした気管支喘息と1型・2型糖尿病のガイドブックが完成した。研究班での学校生活を中心とした内容を検討し、専門医、患者会メンバー、看護師によるワーキンググループを動員し

てその作成に当たった。内容の妥当性、情報の信頼性、全体の整合性を十分に検討し、発作や症状出現時の状態に応じた対応、授業、体育、宿泊などの行事での対応など教育の現場で役立つ内容で構成されている。今後は、ガイドブックの活用について評価し、活用範囲の拡大と、他の疾患に関するガイドブックの作成を検討していくことが課題である。

引用文献

- 1) 伊藤龍子, 及川郁子他: 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-, 平成 15 年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」報告書, 31-44, 2004.
- 2) 伊藤龍子, 及川郁子, 加藤忠明, 成嶋澄子: 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-, 平成 15 年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」報告書, 45-69, 2004.

平成 16 年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

「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

こどものケアドットコム開設

一 小児慢性疾患に関する情報発信のためのホームページ

主任研究者：及川郁子

聖路加看護大学小児看護学教授

研究協力者：木村千恵子

聖路加看護大学大学院後期博士課程

研究要旨

小児慢性疾患患者の支援の一環として、情報発信のためのホームページ（こどものケアドットコム）を作成し公開した。わかりやすさと親しみやすさを基調に、トップページと 8 つのサイト（相談窓口の案内、こんな症状のこどもには、こどもたちへの紙芝居、いろいろな小児慢性特定疾患、小児慢性特定疾患治療研究事業、Q & A コーナー、書籍紹介、関連リンク）から構成されている。内容はできるだけ平易にし、子どもたちもアクセスしやすいように考案した。公開したばかりであるため、次年度の運営状況を分析評価しながら内容の充実を図る予定である。

A. 研究目的

小児慢性疾患患者の支援のためには、彼らを取り巻く人々の理解と協力は不可欠である。

本研究では、小児慢性疾患患者の支援システム案の中のケアモデルに、情報発信事業を一つの柱として位置づけている¹⁾。情報発信事業は、ホームページの作成と運営、冊子・書籍などの作成と配布、講演や研修会等の実施などを含み、小児慢性疾患に関する広報、啓発を推進し、一般の人々はもちろんのこと、さまざまな関連機関とのネットワークを広げていくことを目的としている。今年度は、ホームページの内容（コンテンツ）を検討し開設した。開設に当たっては、小児慢性疾患のことや病気をもつ子どもたちについて、多くの一般の人々に、

よりわかりやすく、かつ必要な情報が提供できるように、ということコンセプトに作成した。

B. 研究方法

①コンテンツの検討：ホームページのコンテンツは、分担研究者、研究協力者による班会議において検討し、さらに試作検討後に開設した。

②専門家への委託：ホームページの作成に当たっては専門業者に委託した。本事業の趣旨とコンセプトを理解していただき、サイトの構成、コンテンツの置き方やページ展開など利用者の立場から作成している。

③資料収集：小児慢性特定疾患治療研究事業に関する最新の情報はじめ、視覚的に理解しやすいもの、ダウンロードにより活

用できるものなど、医療関係者や患者会などの協力を得て資料を収集している。また

関連機関へのリンクについては承諾後に掲載している。

C. 結果および考察

こどもケアドットコムホームページ (<http://kodomo-care.com>) を2005年3月より公開している。

1. サイトについて

サイトの構成は図1のようになっている。以下それぞれのサイトのコンテンツとページ展開について述べる。

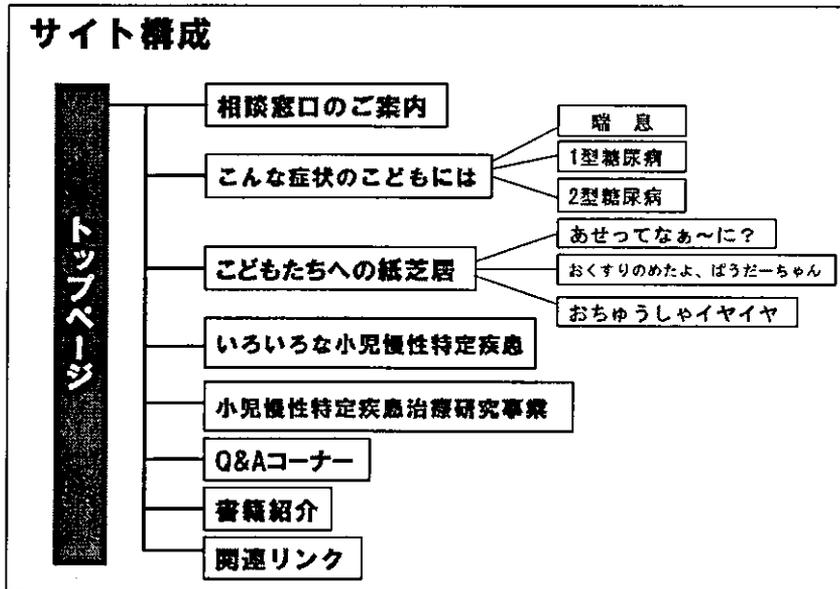


図1 サイト構成図



図2 トップページ

① トップページ(図2): トップページは、こどもケアドットコムの説明と全体の

サイトを表示している。本サイトの説明を入れることによりアクセスする人へ

の理解を助けるとともに、親近感が湧くようになっている。またそれぞれのサイトへの入り口は、機能性、利便性を踏まえた大きく使いやすいボタン群とし、それぞれに簡単な説明を加えている。これは子どもたちでも関心をもって開くこ

とができると考える。

② 相談窓口のご案内(図3):このページは、本研究班で行っている小児慢性疾患患者の支援システム(案)の中核となる相談事業の紹介コーナーである。相談日、相談の受付について説明している。

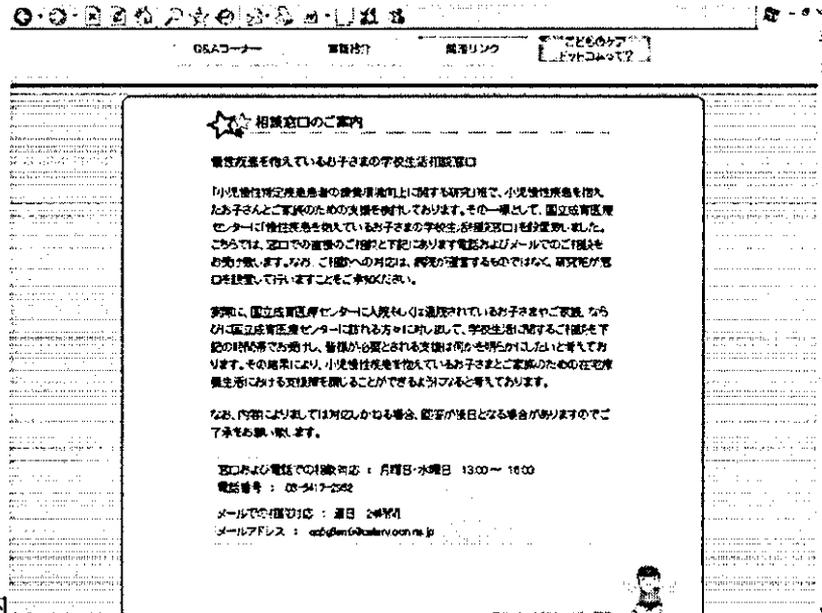


図3 相談窓口のご案内

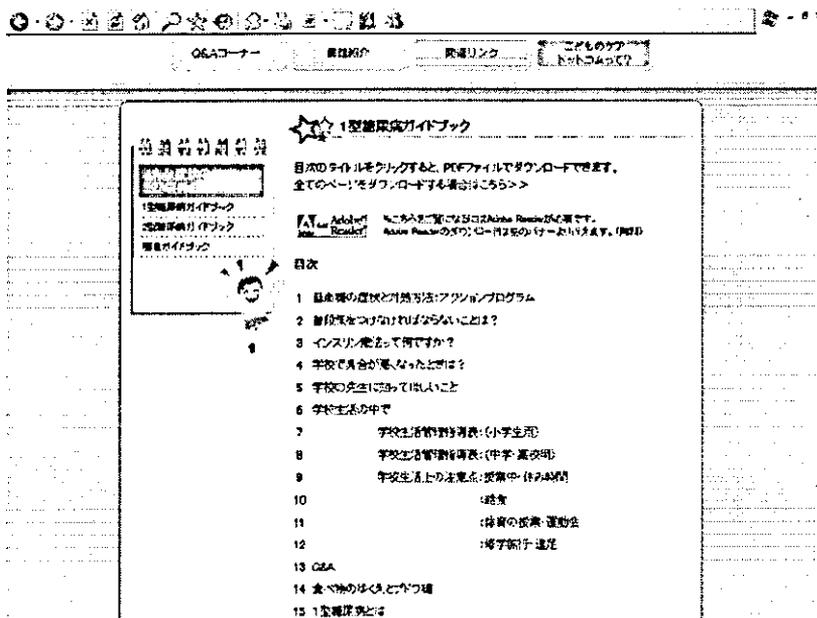


図4 こんな症状のこどもには

③ こんな症状のこどもには(図4):今年度
 研究班で作成した、1型糖尿病、2型糖
 尿病、気管支喘息のガイドブックについ
 ての紹介である。このガイドブックは学
 校などの集団生活向けに作成されてお
 り、保健室に常携するようにして東京
 都内の小・中学校に配布している。よ
 り多くの学校での活用を図る目的で、各

ガイドブックの目次立てを行い、必要箇
 所についてPDFファイルでダウンロード
 することができるようにした。

④ 小児慢性特定疾患治療研究事業(図
 5):最新の小児慢性特定疾患治療研究
 事業について紹介している。このサイ
 トは医師、看護職など保健・医療スタ
 ッフへの情報コーナーの役割を担っ
 ている。

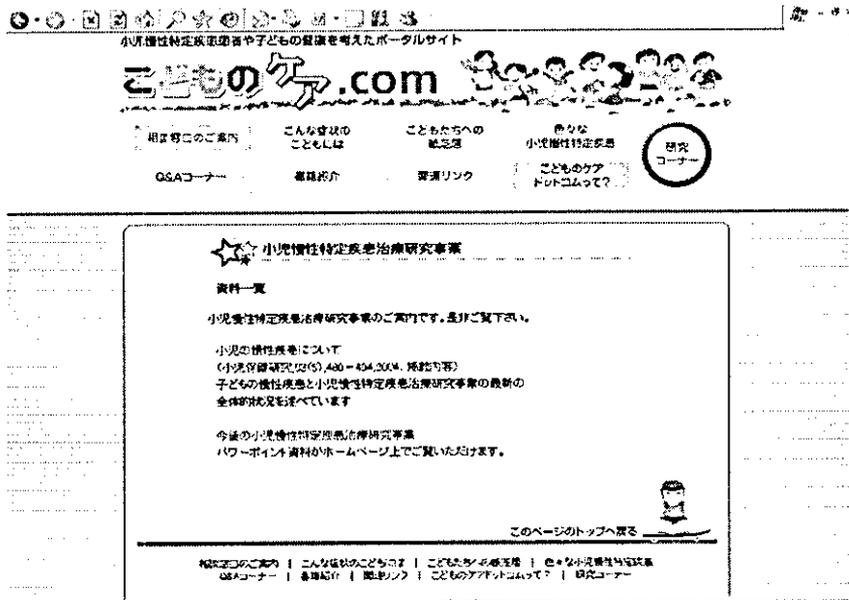


図5 小児慢性特定疾患治療研究事業

⑤ いろいろな小児慢性特定疾患(図6):小
 児慢性疾患に関する主なものについて、
 わかりやすく紹介しているコーナーで
 ある。詳細な内容や関連資料、他の疾
 患については、リンク先の紹介、今後
 の内容の充実などで補足していく予
 定である。

のである(あせってなあ〜に)。もう
 一つは、子ども自身が体験する服薬
 や注射について、子どもなりに理解
 して取り組むことを支援するための紙
 芝居である。子どもたちが自分で関
 心をもってアクセスすることを期
 待したい内容になっている。

⑥ こどもたちへの紙芝居(図7):この
 サイトは、子どもたちの理解を助ける
 ために、子ども向けの紙芝居を中心
 に構成している。一つは、病気の理
 解を助けるも

⑦ Q&Aコーナー(図8):疾患に関
 連したQ&Aをわかりやすく紹介す
 るコーナーである。内容については、
 相談や問い合わせなどに応じて更
 新していく予定である。

☆いろいろな小児慢性特定疾患

小児慢性特定疾患の対策疾患は、平成 17 年 2 月の厚生労働大臣告示によれば、11 疾患群、514 疾患です。11 疾患群は、悪性新生物、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、難病、先天性代謝異常、血液障害(血液・免疫疾患)、神経・筋疾患、慢性消化器疾患です。ここでは、多くの対策疾患の中のうちのいくつかを紹介し、なお、気管支喘息と難病(1 型・2 型)については、トップページから「こんな症状のことば」にあるガイドブックをご覧ください。

白血病

私たちの体では、骨の中にある骨髓という場所で、血液の中にある白血球、赤血球、血小板が作られています。しかし、何らかの原因で、白血球を作り出す細胞のひとつが異常になってしまうことがあります。そうすると、異常な白血球はどんどん増え、正常な白血球、赤血球、血小板は減ってしまいます。正常な白血球が減ると、細菌やウイルスと戦う力が弱くなり、感染にかかりやすくなります。赤血球が減ると、体に酸素がいざわたらなくなり、疲れやすくなったりだるまくなります。血小板が減ると、出血を止める力が弱くなり、あざができやすくなったり鼻血や歯ぐきからの出血が出やすくなります。これが、白血病です。

子どもがかかる白血病のほとんどは、急性リンパ性白血病です。原因は、まだはっきりしていませんが、人から人へうつったり遺伝したりしません。治療には、抗がん剤を使った方法(化学療法)と放射線を用いた方法、骨髄移植があります。白血病の治療の進歩はめざましく、今では 7~8 割の子どもが治るようになってきました。

このページのトップへ戻る

11 疾患群の案内 | こんな症状のことば | 子どもへの文字書 | いろいろな慢性特定疾患

図 6 いろいろな小児慢性特定疾患

あそびなごころ



かんちゃん
「先生、もう大丈夫です。」

風流やん
「体はもう一回強ってみたいわ。」

かずき
「先生、僕たち、かんちゃんのこと、少しわかったよ。僕たちが汗をかき始めたら、かんちゃんは僕たちと同じように体をめらせたいんだ。」

のぞちゃん
「それなら、水を飲めば大丈夫ね。」

図 7 こどもたちへの紙芝居

⑧ 書籍紹介と関連リンク:小児慢性疾患に関する理解を深めるために、一般向けの書籍と専門の書籍の紹介、関連機関や親の会などのリンク先を紹介している。書

籍に関しては、一般向け、特に子どもたちの理解を助けるものを多くしたいと考えている。リンク先も徐々に増やしていく予定である。

小児慢性特定疾患の子どもの教育の現状と課題

研究協力者：武田鉄郎 独立行政法人国立特殊教育総合研究所

要 旨

本稿では、「特殊教育」から「特別支援教育」への移行期において小児慢性特定疾患等の難病の子どもの教育の現状と課題を論じた。現状として、「特殊教育」から「特別支援教育」への移行期での「個別の教育支援計画」の活用や特殊教育コーディネーター等の新しい教育システムを紹介し、その特別支援教育の対象となるのは、LD、ADHD等の児童生徒だけではなく、小児慢性特定疾患等の難病の子どもたちもそのサービスが受けられることを報告した。また、教育の場とその変更時又はその後に起きる小・中学校等の教師の病気の無理解からくる子どもたちへの不利益等をあげた。これらの現状を解決するための方向性、すなわち課題として、慢性疾患の子どもの心理社会的な一般的な課題をあげ、教育に視点をあて3つの代表的な疾患のある腎疾患、心臓疾患、1型糖尿病について論じた。また、児童生徒の課題教育の場の変更時や常時教育関係者と医療者と保護者が連携できる体制や学習空白や遅れについての対処の課題等を整理し、小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関して教育の側面から考察することを目的とした。

I 小児慢性特定疾患等の難病の子どもの教育上の現状

1 「特殊教育」から「特別支援教育」への移行の中で教育的対応

平成 15 年 3 月に文部科学省から「今後の特別支援教育の在り方について」（最終報告⁷⁾）が出され、平成 16 年度に入り中央教育審議会が「特別支援教育を推進していくための制度の在り方」について審議されてきた⁸⁾。その内容は、障害の程度等に応じ特別の場で指導を行う「特殊教育」から、障害のある児童生徒一人一人の教育的ニーズに応じて適切な教育的支援を行う「特別支援教育」への転換を図るという教育改革である。特別支援教育では、従来の特殊教育の対象の障害だけでなく、LD、ADHD、高機能自閉症を含めた障害のある児童生徒の自立や社会参加に向けて、一人一人

の教育的ニーズを把握し、持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するために、適切な教育や指導を通じて必要な支援を行うものである。小児慢性特定疾患等の難病の児童生徒で小学校・中学校の通常の学級に在籍する場合も特別支援教育の対象となる。

特別支援教育においては、一人一人のニーズを把握して、関係者・関係機関の連携による適切な教育的支援を効果的に行うために、教育上の指導や支援を内容とする「個別の教育支援計画^{*1)}」の策定(図 1)、実施、評価が重視されている。また、小・中学校、養護学校等において特別支援教育コ

*1 障害のある子どもを生涯にわたって支援する観点から、一人一人のニーズを把握して、関係者・機関の連携による適切な教育的支援を効果的に行うために、教育上の指導や支援を内容とする「個別の教育支援計画」を策定し、実施、評価（「Plan・Do・See」のプロセス）を行うこととなります。

一ディネーター²が学校内や、保護者、医療、福祉機関等学校外との連絡調整役として置かれることになった。病気の子どもの場合は、学級担任と養護教諭が学校内のキーパーソンになっている場合が多いが、さらに特別支援教育コーディネーターが調整役となり、今後、活躍することが期待される。

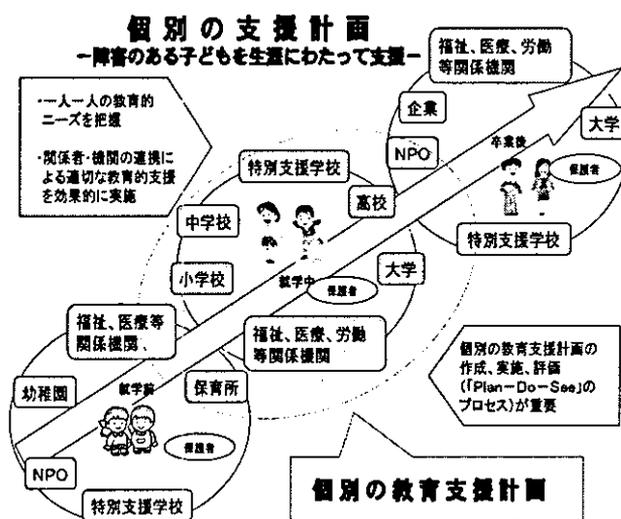


図1 個別の教育支援計画

2 小児慢性特定疾患等の難病の教育の場

厚生省児童家庭局で行った小児慢性特定疾患対策調査結果では、小児慢性特定疾患の学齢児の85.5%が小学校、中学校の通常の学級で学び、病弱教育を受けている子どもたちは15%程度にとどまっていることが明らかにされた³⁾。病弱教育対象者には、そのニーズに応じて以下の教育の場が用意されている²⁰⁾(図2)。病院に併設・隣接又は病院内の教育の場としては、①病弱養護学校、②肢体不自由養護学校、知的障害養護学校の分校・分教室、③病院内にある病弱・身体虚弱特殊学級、④訪問教育が挙げられる。

①病弱養護学校(平成15年度に全国で96校)では隣接又は併設する病院から児童生徒が通学して教育を受けたり、教師が病院内の分教室や病室で指導を行ったりしている。また、地域によっては、②肢体不自由養護学校、知的障害養護学校の病院内分校、分教室が設置されている場合もある。③小学校や中学校の特殊学級として病弱・身体虚弱特殊学級(平成15年度に全国で840学級)が設置されている。特に、病院内に設置されている特殊学級を院内学級と呼んでいる。④訪問教育では、養護学校から教師が病院に派遣され、ベッドサイドで直接指導がなされる(週2~3回、1回2時間程度)。小学生、中学生、高校生がその対象となる。

例えば、病弱養護学校は、入院治療を要する児童生徒が在籍する学校であるが、小児慢性特定疾患の対象疾患である悪性新生物、慢性腎疾患、気管支喘息、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、神経・筋疾患、先天性代謝異常など実に多様である。しかし、病弱教育のサービス受けている児童生徒数は、5月1日現在の統計であり、病気に罹り入院し、年度途中で病弱養護学校等に転学してくることが多い。我が国における平成14年度の全国病弱養護学校の月別の在籍児童生徒数の推移を図3に示した¹⁶⁾。4月が3,487人で最も少なく、7月には3,937人に増加し、12月には4,144人で最も多くなっている。学級編制を確定する4月、5月が最も少なく、年度途中で転入してくる児童生徒が多いことが明らかにされた。なお、月平均在籍児童生徒数は、42.1人(最小3人~最大106人)であった。学校によっては5月1日の2~3倍になることもある。いわゆる院内学級の一年間の児童生徒数の変化は病弱養護学校と比較するととっとと顕著である。

² 学内、または、福祉・医療等の関係機関との間の連絡調整役として、あるいは、保護者に対する学校の窓口の役割を担う者として学校に置くことにより、教育的支援を行う人、機関との連携協力の強化を図ります。