Ⅳ．ガイドブックのなかで、よいと思われた内容を教えてください。
よいと思われたものすべてに○をつけてください。

1．低血糖の症状と対応方法（アクションプログラム）
2．普段気をつけなければならないことは？
3．インスリン療法ってなんですか？
4．学校で具合が悪くなったときは？
5．学校の友達に知ってほしいこと
6．学校生活の中で（学校生活上の注意点）
7．Q＆A
8．食べ物のゆくえとブドウ糖
9．１型糖尿病とは
10．相談機関

Ⅴ．「低血糖症状と対応方法」のポスターは、どこに貼りましたか。あてはまるものに○をつけてください。

1．貼らなかった　2．保健室内　3．ろうか　4．教室　5．職員室
6．その他（　　）

Ⅶ．ポスターに関して伺います。 それぞれもっともあてはまるものに○をつけてください。

サイズは	適切	どちらかといえば適切	やや不適切	不適切
色づかいは	適切	どちらかといえば適切	やや不適切	不適切

Ⅷ．「１型糖尿病」のガイドブックに関するご感想やご意見を、自由にお書きください。

（　　）

Ⅸ．「低血糖症状と対応方法」のポスターに関するご感想やご意見を、自由にお書きください。

（　　）

ご協力、ありがとうございました。感謝いたします。

「２型糖尿病」 のガイドブックについて、お答えください。

Ⅰ．「２型糖尿病」のガイドブックを、活用していただけましたか。どちらかひとつに○をつけてください。

１．活用する機会があった　　２．活用する機会はなかった

↳「２．活用する機会はなかった」を選んだ方は、Ⅲへお進みください。

Ⅱ．**Ⅰで、「１．活用する機会があった」を選んだ方だけ**に伺います。

① どのような機会に活用しましたか。

（　　）

② どのように活用したかを教えてください。

（　　）

③ ガイドブックは、今後も学校で役立ちそうですか。もっともあてはまるもの１つに○をつけてください。

役立つと思う　　役立ちそうもない　　わからない

Ⅲ．ガイドブックに関して伺います。 それぞれもっともあてはまるもの１つに○をつけてください。

内容は	適切	どちらかといえば適切	やや不適切	不適切
表現は	適切	どちらかといえば適切	やや不適切	不適切
目次の順序は	適切	どちらかといえば適切	やや不適切	不適切
サイズは	適切	どちらかといえば適切	やや不適切	不適切
イラストは内容の理解に		とても役立つ	どちらかといえば役立つ	
		ほとんど役立たない	まったく役立たない	

Ⅳ．ガイドブックのなかで、よいと思われた内容を教えてください。
よいと思われたものすべてに○をつけてください。

1．肥満の原因とは　　2．早期発見のために
3．学校でできる心のケア　　4．学校生活の中で（学校生活上の注意点）
5．食べ物のゆくえとブドウ糖　　6．２型糖尿病とは
7．薬物治療中の低血糖の症状と対応方法（アクションプログラム）
8．Ｑ＆Ａ　　9．相談機関

Ⅷ．「２型糖尿病」のガイドブックに関するご感想やご意見を、自由にお書きください。

（　　）

ご協力、ありがとうございました。感謝いたします。

私たちは、慢性疾患の子どもやその家族のために、学校、医療、福祉のよりよい連携のあり方を考えていきたいと思っております。連携のあり方を考えていくために、養護教諭の方々のご意見を教えてください。

Ⅰ．慢性疾患の子どもの学校生活を支援するために、先生が必要と思われることをお書きください。

（　　）

Ⅱ．情報発信として開設いたしましたホームページ（こどものケアドットコム）について伺います。

① ご覧いただけましたか。ひとつに○をつけてください。

１．１回みた　　２．複数回みた
３．インターネット環境がなくてみていない　　４．時間がなくてみていない
５．必要がないのでみていない　　６．興味がないのでみていない

② 「１．１回みた」「２．複数回みた」を選んだ方へ伺います。
ホームページについてのご意見やご感想を、ぜひお聞かせください。

（　　）

Ⅲ．学校のインターネットや電子メールの環境について伺います。

① インターネット環境：ひとつに○をつけてください。

１．利用不可能　　２．保健室で利用可能
３．職員室やコンピュータールームでなら利用可能

② 電子メール：ひとつに○をつけてください。

１．学校で個人のメールアドレスを持っている
２．学校では個人のメールアドレスを持っていない

Ⅳ．先生の所属機関について、あてはまるものに○をつけてください

所属機関は、**（国公立　OR　私立）　の　（小学校　OR　中学校）です。**

ガイドブックの調査結果と活用について

研究協力者　佐藤典子（新宿区立愛日小学校養護教諭）

はじめに

小学生の慢性疾患では、喘息、アトピー性皮膚炎、食物アレルギーなど、子ども自身に病気の自覚があり、症状も明らかな疾患の場合は、学校においても周囲の理解や協力が得やすい。また、学校生活の中で、子どもが自分で注意をしたり、処置を行ったりする場面もあることから、家族との連絡や話し合いも十分に行えるケースが多い。

しかし、慢性の腎疾患や心疾患など、子ども自身に病気の自覚がなく、運動や生活が規制される疾患の場合は、まず患児が納得する必要がある。主治医の診断に基づき、家庭や学校でどのような配慮が必要かを具体的に検討し、共通の認識をもつこと、さらに、学年や病気の経過に応じて、相互の連絡・連携を密に行っていくことが重要である。

何れの場合においても、子どもを取り巻く周囲の人々が、病気を正しく理解し、常に同じ基準で対応することが何よりも求められる。その一方で、学校や医療機関に課せられる守秘義務や個人情報保護の観点から、あるいは保護者の意思や要望で、子どもの病気や治療に関する情報が得にくいという現状がある。家庭と学校、家庭と医療機関の間では情報交換がなされても、家庭・医療機関・学校の連携の輪が繋がりにくいという問題もある。

この研究会で、そうした課題を解決するための具体的な方策を検討・協議できた。また、慢性疾患をもつ子どもたちが、望ましい学校生活を送るための理解と協力を求めるためにガイドブックが作成され、都内の小・中学校に配布された。今後、このガイドブックを学校関係者が、より有効に活用できるような方法や手立てを工夫することが必要である。

1．調査結果について

（1）アンケートの回収率について

アンケートの回収率が何れも17.5％と低かったのは、配布された時期が学期末であったため調査に協力する余裕がなかったことや、学校長宛で養護教諭の手元にまで届かなかった学校も、少なからずあったのではないかと思われる。

（2）活用する機会について

「活用する機会があった」と答えた割合が「1型糖尿病」「2型糖尿病」に比べて「ぜんそく」が多かったのは、学校にいる患児の数と比例しているように思う。

（3）活用のしかたについて

患児のいる学校では、学級や学年の子どもたちや先生方に、病気についての正しい知識や理解及び協力を求めるための資料として、また、保護者に対しては、学校での対応の根拠として活用され、今後も役立つと思われている。

（4）内容について

3冊とも、7割前後が「適切」と答えており、「どちらかと言えば適切」の回答と合わせると9割を超える評価を得ている。また、「よいと思った」内容が「アクションプログラム」と「学校で注意すること」「学校生活の中で」が7割以上であることも、3冊に共通している。

（5）ポスターについて

「貼らなかった」の回答が「ぜんそく」

で 37.8％に対し、「低血糖」では 71.8％と２倍近く多い。貼った場所は「廊下」と「職員室」を合わせた回答が「ぜんそく」で 19.6％、「低血糖」では 9.0％である。ポスターに関する意見や感想からも貼らないことが糖尿病の子どもたちへの配慮と考えている傾向が伺える。

2.ガイドブックの活用のために

養護教諭への調査結果から、ガイドブックの内容は適切と思いながらも、なかなか活用しきれないでいる現状が明らかになった。また、慢性疾患をもつ子どもたちの、学校生活を支援するためには「保護者・学校・医療機関その他との協力や連携が最も必要だ」と考える背景に、日々対応に苦慮している様子が垣間見える。

しかし、子どもへの指導や保護者との話し合いなどに活用した結果からは、９割「今後も役立つと思う」と回答しており、内容の改善を求める意見が多いことからもガイドブックの必要性は認められている。保健室常携用として各１冊ずつ配布されたため、養護教諭が自分の手元に置き、必要に応じて開くという活用法が必然的に多くなると思われる。

病気の知識や理解の共有化、対応の統一化を図るために活用するには、必要数を増刷する必要があり、学校の実態にもよるが、困難は予想される。

（１） 保健学習・保健指導の教材として

今年度の学校保健統計調査（文科省）によると、小学生のぜんそくは年々増えており、10 年前の約 2.4 倍になっている。年齢による差はなく、どの学年も２％程度と報告されており、アトピー性皮膚炎や食物アレルギーなどの疾患も増えている。

子どもがいじめや不利益を受けないための指導は、主として学級活動の時間に担任が行うが、情緒的な納得を促すのみでなく、科学的な根拠を示す資料として、必要なページをコピー又は印刷して子どもたちに配布する、拡大して掲示するなどの方法で提供できる。体育科の保健学習では、３年生「けんこうな生活」、６年生「病気の予防」の単元で活用を図りたい。

（２）保護者との話し合いの資料として

保健室での対応のしかたや学校で注意すること、学校行事への参加のしかたなどを具体的に説明し、確実に了解し合うためには、双方が同じ資料を基に話し合うことが必要である。その際に、これらのガイドブックが有効な役割を果たせると思う。少なくとも、患児の保護者に一冊と教職員の数程度揃えられれば、さらに活用できる機会や範囲が増えることが期待できる。

（３）ポスターの活用について

「低血糖症状と対応方法」は、小学生には内容が難しく、糖尿病の子どもがいない学校では、常掲する必要性は感じられないと思う。しかし、患児が一人でもいる場合は、担任や他の教職員がすぐに取り出して見ることができる場所を明示しておきたい。養護教諭が不在の場合でも、学校としての対応は当然求められるため、「ぜんそく」ポスターについても同様である。

ガイドブックの活用と調査結果に対するコメント

研究協力者　坂元美根子（早稲田大学総合健康教育センター保健管理室保健師）

1．アンケート回収率について

アンケート調査の回答数として、392 名(17.5％)で少ないと感じた。回答率の少なさが何に関連しているのかは、現状からは単純に言及できないが、ガイドブックの活用についての回答率の少なさ(意識の低さ)が何によるものかを調査することは、学校の現状また学校と保健室の関わり、保健室そのものが見えてくるのではないかと感じた。

今回、アンケート調査回答率の少なさから、学校の中での保健室のこれからの役割・あり方を考えていく必要があると感じた。危惧されることとして、「保健室が忙しすぎるのではないか」、アンケート調査にも回答できない状況にあるのか。その忙しさの原因が、保健室の業務なのか、学校との関わりの中から発生しているのか、を解明していくことも大切なことではないかと思った。

更に、これからの保健室を考えることの大切さも感じた。それは、保健室は健常児の養護を第一に考えるのか、それとも今回の課題である病児・虚弱児を養護・看護していくような療養環境の充実を図っていくのか、ということである。個人的な意見としては、養護教諭は、保健室で「児童・生徒の養護を掌る」という役割だけでなく、これからは病児・虚弱児の療養環境を確保するために、地域社会・病院との連携を深め、学校における保健室の役割がもっと強化・拡大されていく事を希望する。

今までも言われてきているが、今後更に、養護教諭の課題として、学校の中での保健室の役割・地位の明確化を期待し、社会からの認知度を深めることが療養環境向上に繋がることと思われる。

2．ガイドブックの活用について

「ぜんそく」20.4％、「１型糖尿病」7.7％、「２型糖尿病」5.2％という結果に、ぜんそくは学校での対応が多いことが伺え、ガイドブックの活用が今後もなされることと思われる。ぜんそくは、平成 16 年学校保健統計調査によると、罹患率が小学校・中学校・高学校共に増加傾向であり時機に適ったものと思われる。

活用する機会については、「ぜんそく」では、児童の病気の知識のための活用・教員や周囲の方の理解を得るために活用されている。「１型糖尿病」でも、使用頻度はぜんそくより少ないが、活用機会が同じ傾向であった。このことは、ぜんそくや「１型糖尿病」は知識と同時に、状況に応じ迅速な行動が要求され、対応ということのマニュアル化を求められているように思われる。このことは、ガイドブックで良いと思われる内容、ぜんそくは、「もし発作が起きたら」(79.6％)、「学校で注意すること」(70.5％)と頻度が高い。１型糖尿病は、「低血糖の症状と対応方法」(76.4％)、「学校で具合が悪くなったときは？」(76.1％) となっていることからも考察できる。

ガイドブックの内容・表現・目次の順序・サイズ・イラストについて「ぜんそく」「１型糖尿病」「２型糖尿病」共に殆どの方が適切であり、役に立つと回答されている。

ポスターに関しても、「ぜんそく」のポスターをどこに貼ったかでは、保健室(42％)・廊下(18.5％)・教員室（1.1％）・

その他(0.8%)と、約60%以上貼られているのは、活用されたと評価できる。

「ぜんそく」「糖尿病」両ポスターの、サイズ・色づかいに関して90%近くの方が適切と回答された。このことは、ポスターを貼って頂ける一つの重要な要因になると思われる。

最後にガイドブックに関する意見では、少数意見（・誰のためのものかわかりにくい・学校で内服薬をあたえることはできない・まとまっていない・内服/吸入が学校からの「指示」となるような記述は止めてほしい等）の見直しを行うことが、これからのガイドブック作成時の検討課題ではないかと思われる。

以上より、今回のガイドブック・ポスターは学校現場で活用出来ると思われ、ガイドブック・ポスターの作成目的が達せられていると感じた。

3．慢性疾患の子どもの学校生活を支援するために必要と思われることについて

慢性疾患の子どもの学校生活を支援するために必要と思われることについては、連携や協力（保護者、医療機関、学校全体）が59%、知識の習得が25.9%、児への対応10.8%という結果がでている。このことは、今回の研究目的である「慢性疾患患児が学校や自宅で快適に過ごすためには、医療だけでなく、保育、福祉、教育の連携」を挙げているが、まさに学校現場も、保護者や医療機関に連携を求めているということが明らかにされたと言える。この連携を、一番求めているのは慢性疾患患児をもつ家族である。どのような連携が望ましいのかということを追及し実現していくことが今回の研究目的ということになることが裏付けられたように感じた。

一日も早く医療機関・教育、更に福祉の連携がスムーズに行え、慢性疾患患児の療養環境の向上が実現することを期待したいと思います。

参考として、学校における慢性疾患患者への対応に関する資料を添付している。

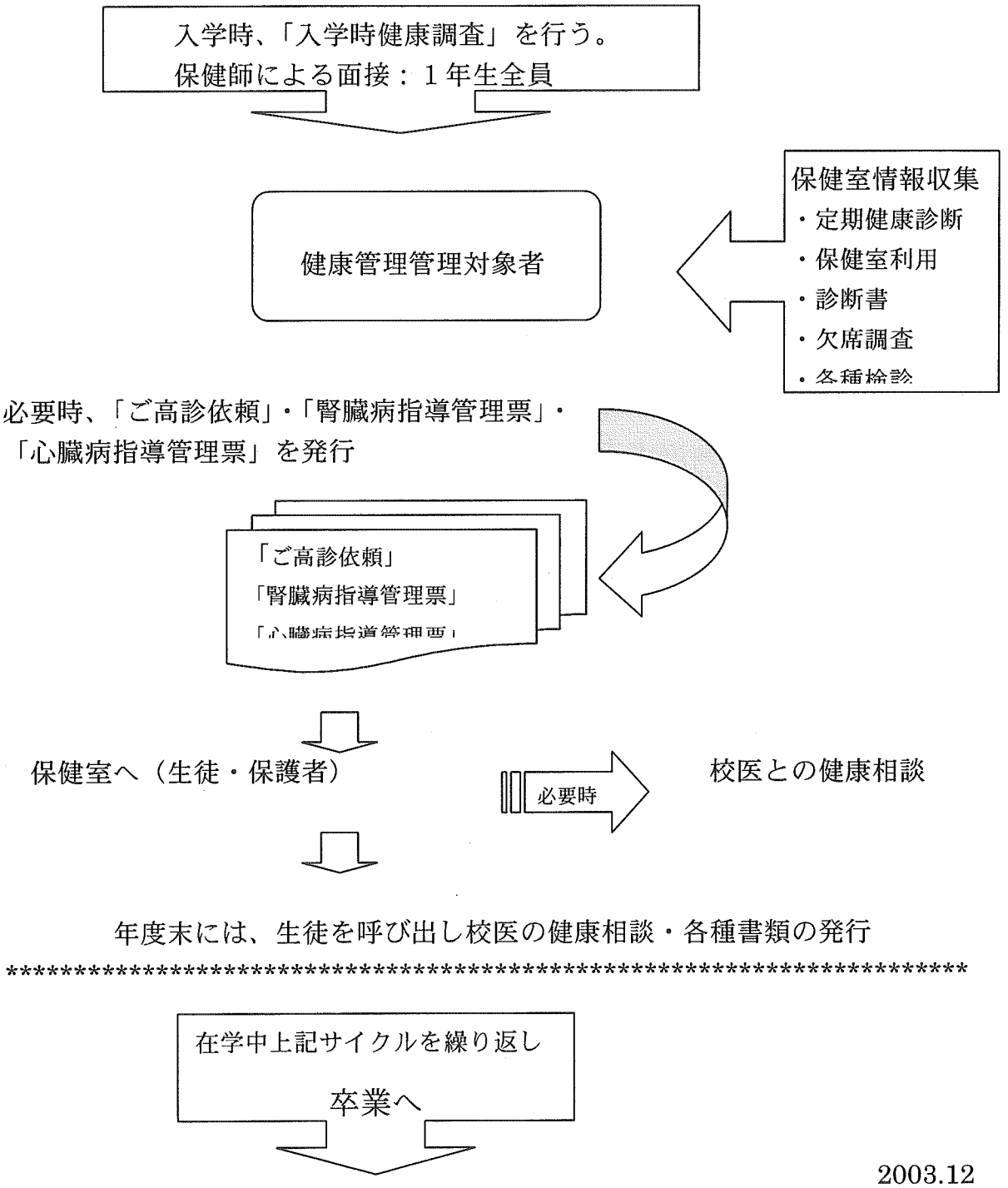
参考資料

高等学院における「慢性疾患患者の療養環境」について

Ⅰ．入学から卒業までのフローチャート

入学希望生徒に対し、「療養環境を提供したい。」という姿勢が、本学院の教育方針と理解している。保健室では、本学院生徒として、適切な療養環境提供する為に保健情報の収集を積極的に行っている。

1．生徒の保健情報収集の手続き・健康管理手順



2003.12

Ⅱ．生徒の保健情報収集の収集手順

１．現状

①入学時、「入学時健康調査」を行う。（入学手続き時必要書類として保護者へ配布）

保健師による生徒面接（全員）と「入学時健康調査」の記載事項の確認。必要であれば校医よりの「ご高診依頼」または「腎臓病指導管理票」か「心臓病指導管理票」を発行し入学時までに主治医からの保健情報を提供してもらう。

②４月の健康診断より慢性疾患または、身体障害の指摘があれば「ご高診依頼」または「腎臓病指導管理票」か「心臓病指導管理票」を発行する。

③年度末には、生徒を呼び出し校医の健康相談を受けてもらい必要であれば、「ご高診依頼」または「腎臓病指導管理票」か「心臓病指導管理票」の発行を行う。

④年間通し「保健室来室記録」「診断書」「欠席調査」から、生徒の保健情報を収集している。

２．今後整備していかなければならない課題として

①校内応急処置での現状・課題

「傷病者発生時の連絡体制」で応急処置等行なっているが、連携が徹底されていない。

特に、生徒を医療機関に受診させる時の付き添い者・車手配が困難な状態である。

②生徒に関わる各箇所の保健情報の収集・連携について

・担　　任：学級活動での健康管理･日常の健康観察からの保健情報提供。

・教科担任：教科活動での日常の健康観察による保健情報提供。

・部活動（部長）：部活動での健康観察･健康管理

・教　　務：単位認定に関する配慮。

・保健師（看護師）：保健室来室者の対応・欠席状況・診断書よりの保健情報の収集・提供。
保健室で得られた保健情報から担任･教科担任･教務・部長との連携に勤めているが徹底していない。

Ⅲ．慢性疾患をもつ子どもたちへの支援状況

１．疾患が発見された経緯

①入学時の保護者からの連絡：重い疾患の方がより積極的に情報をいただける。（腎移植後、潰瘍性大腸炎、重症のアトピー性皮膚炎）保護者が学校生活に不安を持っている。施設（トイレ・シャワー等）の利用の申し入れ。

②入学時の健康調査から：（先天性心疾患、先天性内分泌疾患、血液疾患、慢性腎炎症候群、低身長ホルモン補充）

③検尿の結果から：担任に「尿所見が悪い。」と連絡したら入院と知らされた。（ネフローゼ症候群）

④診断書提出：メンタルケースに多い。外科系が多い（神経麻痺、骨嚢腫）、
内科系（腎不全、IgA 腎症、多発性？腎嚢胞）

⑤欠席調査から：欠席が多い。遅刻が多い。（気管支喘息、アトピー性皮膚炎、メンタルケース）

⑥保健室健康観察：来室時の問診より（急性肝炎、気管支喘息）
⑦クラブ検診：血液検査の結果から（鉄欠乏性貧血、脂肪肝）

2．入院から退院、通院状況の把握
①本人を呼び出し、校医の健康相談を受けてもらい必要時「病状経過報告」を主治医へ依頼する。
②薬服用：特に副腎皮質ホルモン、免疫抑制剤等体育制限に関わるもの
③定期的に保護者と情報交換：保護者来室. 文書

3．学校内の支援内容
①保護者からの保健情報から学内体制を呼びかけ検討する。
・保健室から必要な箇所に連携を呼びかける
・担任・保健体育教員・教務・保護者・校医との話し合い。

4．学校内連携の問題点
①生徒の保健情報が担任で止まっているようで、情報がスムーズに入ってこない。
そのため情報を共有できない。
②入院中の生徒の見舞いは行っていない。（担任が行う）
③教諭会に出席しないので保健情報が迅速に伝わらない。

5．他連携期間への意見や要望
①医療機関：・腎疾患・心疾患の「生活指導管理表」の使用の徹底。
・他の疾患でも連携用の統一書類があったらよい。
・病院で統一の窓口（連携室等）で、「生活指導管理表」や診断書の授受が出来ること。（生徒が欠席しなくて済む・医師も業務時間の短縮にならないか？）

2003. 12

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」利用状況
― 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博士後期課程

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）を昨年度公開した。わかりやすさと親しみやすさを基調に作成したホームページであるが、今年度は内容を追加更新し、またアクセス等の利用状況を調査した。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よいうに考案している。来訪者の状況は調査していないが、アクセス数は順調に増加しており、情報発信の目的は達せられている。今後もより有益な内容となるよう検討していくことが課題である。

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)]。昨年度は情報発信の一つとしてホームページを作成し、「こどもケアドットコム（http://kodomo-care.com)」を2005年3月より公開している。

今年度は、昨年度公開したホームページをさらに充実させるために、コンテンツの追加や内容の検討を図ること、また利用・アクセス状況を検討し、ホームページに対するニーズを明らかにすることを目的とした。

B　研究方法

ホームページの運営と利用状況の把握、およびコンテンツの修正や追加に当たっては、昨年度委託した専門家に引き続き依頼した。

今年度の検討事項を以下に述べる。

1．コンテンツの検討：ホームページのコンテンツについては、分担研究者、研究協力者による班会議において、内容やコンテンツの追加更新の検討を行った。追加更新については、原則3ヶ月に1度とし、必要に応じて追加した。

2．ホームページの利用状況：ホームページの利用状況については、ウエブサーバー統計を利用し、定期的にアクセス件数とサイトへのリクエスト件数の把握を行った。来訪者データについては、管理上の問題で実施していない。

3．養護教諭への調査

昨年度作成したガイドブックを配布した東京都内小中学校2295校の養護教諭に、ホームページの視聴状況と学校でのインターネット環境について質問紙調査を実施した。

調査はガイドブック活用状況の調査と同時期の2005年12月である。調査内容は、①ホームページ（こどものケアドットコム）の視聴の

有無と感想や意見、②学校でのインターネット環境について、である。分担研究者と研究力者からなる班会議で検討し実施した。

C　結果

1．内容の更新

今年度のサイトの構成は図 1 のようになっている。追加サイトとして、問い合わせのコーナーを新たに設けた。または昨年度「こんな症状の子どもたちには」のサイトは、はっきりガイドブックとわかるように、「ガイドブックの紹介」という名称に変更した。

以下、各サイトとコンテンツの変更点について述べる。

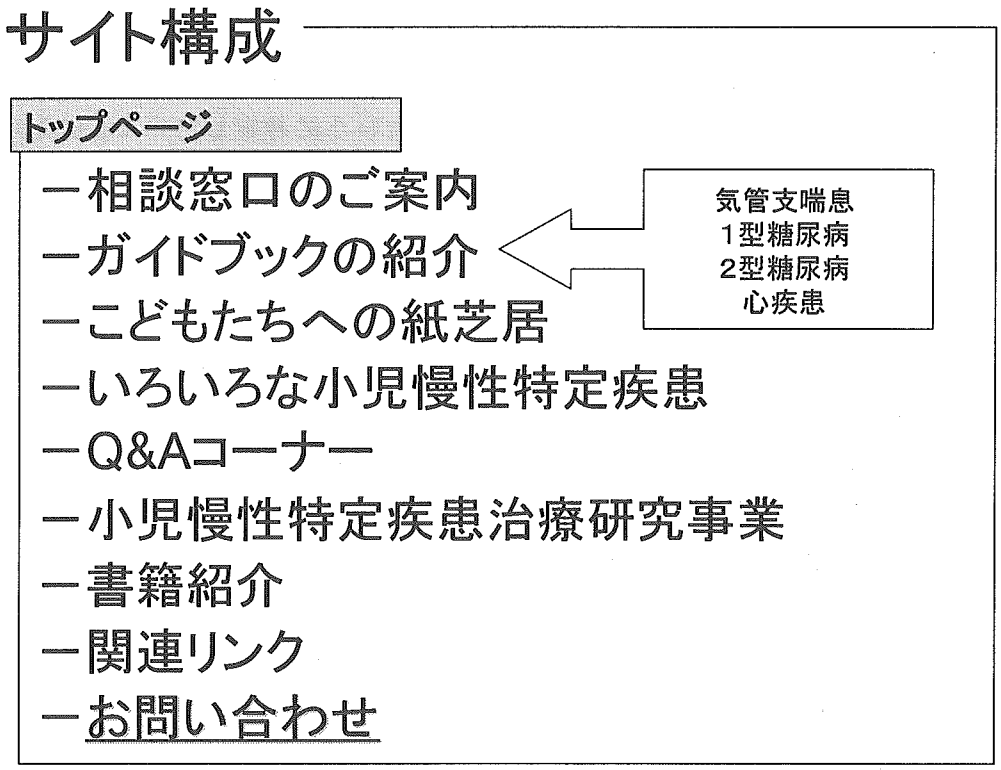


図 1　サイト構成

1) トップページ（図 2）：トップページでは、前述のようにガイドブックの紹介を強調した。

2) ガイドブックの紹介

ガイドブックの紹介には、昨年度作成した気管支喘息、1 型糖尿病、2 型糖尿病があるが、今年度はあらたに作成した先天性心疾患のお子さんの学校生活のためのガイドブックを追加した。本ガイドブックについても、病院、学校、保健所等で広く利用できるようにガイドブックの目次立てを行い、必要箇所についてＰＤＦファイルとしてダウンロードして活用できるようにした（図 3）。

図２　トップページ

図３ 心疾患のガイドブック

さらに、研究協力者である武田氏より提供頂いた「インスリン依存型糖尿病の子どもの教育支援に関するガイドライン」と「腎臓疾患の子どもの教育支援に関するガイドライン」について、国立特殊教育研究所のホームページにリンクする形で追加した。このガイドラインは小学校・中学校等の養護教諭、学級担任、院内学級の担当教員、保護者、医療者を対象に、慢性疾患の子どものための教育支援を目的としたガイドライン試案として作成されたものである。

3）小児慢性特定疾患治療研究事業（図4）

小児慢性特定疾患治療研究事業が、2005年4月より改正されたことに伴い、できるだけ多くの保健・医療職へ情報提供ができるように追加更新した。追加した内容としては、疾患群ごとの登録人数、小児慢性疾患早見表、改正に伴う重症認定基準、自己負担額表、医療意見書、日常生活用具実給付実施要綱などである。

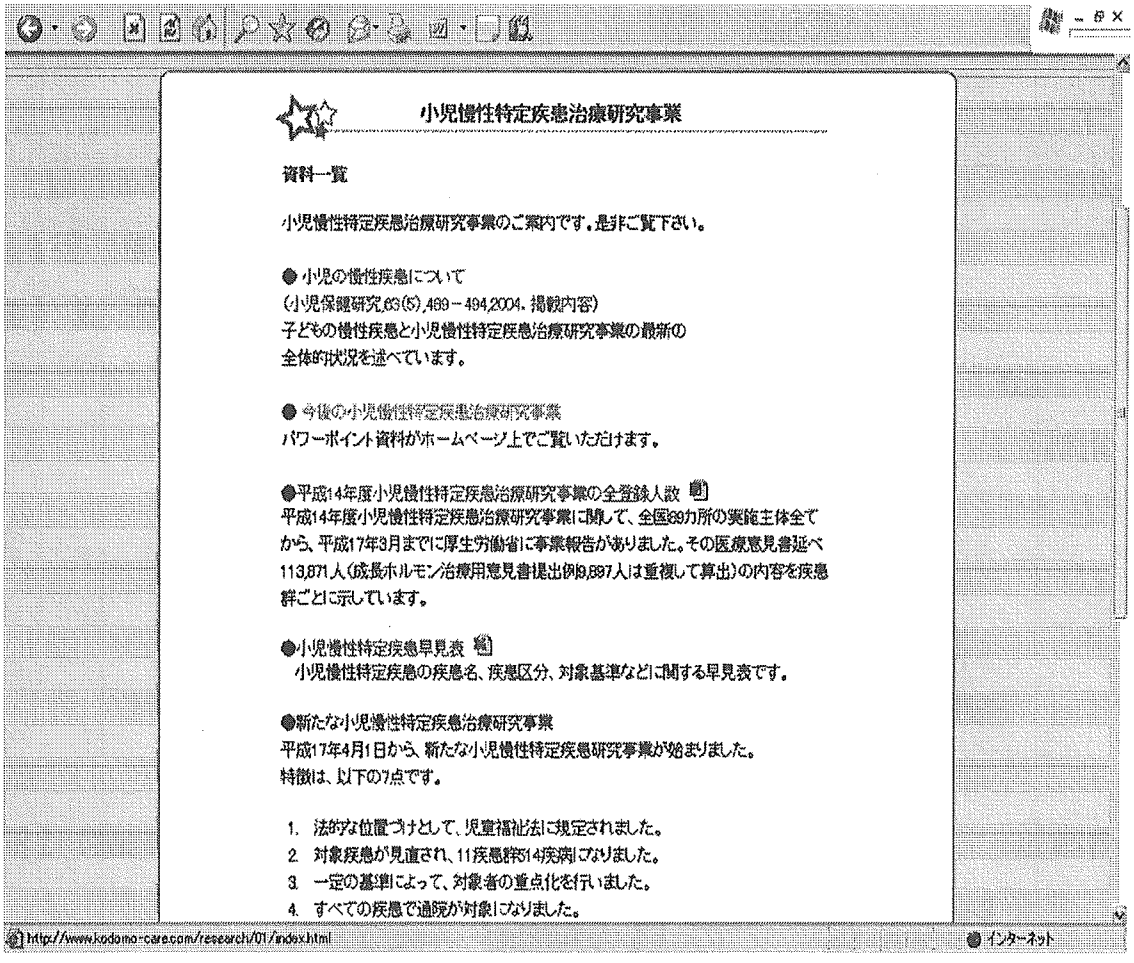


図4 小児慢性特定疾患治療研究事業

4) Q&A コーナー

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。今年度は、ガイドブックの配布に伴って行った養護教諭へのアンケート調査から出された質問について追加掲載した。質問内容は具体的なものが多く、1 型糖尿病では、周囲の子どもに理解してもらえる方法、インスリン注射を学校の教員が行って

よいか、成人後の医療費助成などがあった。気管支喘息では、ピークフローについて、学校での吸入薬の扱い、発作の前兆などであった。

5) お問い合わせ

このホームページに関連した質問や意見を伺うため、問い合わせのコーナーを設けた。このページには、問い合わせ先のメールアドレスと、相談窓口の連絡先も一緒に掲載した。

今回の研究期間中には掲載したアドレスへの問い合わせはなかったが、ホームページを見たという人から電話によるガイドブックへの問い合わせが2件あった。

2．運営と評価について

1) アクセスの状況

本ホームページは主任研究者の所属機関のもとに、委託業者と連携しながらコンテンツの内容の充実、タイムリーな情報発信を目指して運営している。2005年3月に公開し、その後の利用状況について検討を行った。

表1　ホームページへのアクセス状況　（件）

月	ﾘｸｴｽﾄ数	1	2	3
5	3,463	紙芝居の紹介　533	ガイドブックの紹介　415	小児慢性特定疾患治療研究業　262
9	11,264	紙芝居の紹介　1,256	小児慢性特定疾患治療研究事業　987	ガイドブックの紹介　734
12	19,807	小児慢性特定疾患治療研究事業　1,970	いろいろな小児特定慢性疾患　1,216	ガイドブックの紹介　999
2006/2	21,267	小児慢性特定疾患治療研究事業　2,314	いろいろな小児特定慢性疾患　1,641	ガイドブックの紹介　951

（1～3：ﾘｸｴｽﾄ数の多かったサイト）

表1は、2006年2月までのアクセス数であり、徐々に増加を示している。その中でもリクエスト件数の多かった内容は、小児慢性特定疾患治療研究事業（5533件）、ガイドブックの紹介（3039件）、紙芝居の紹介（1789件）、いろいろな小児慢性疾患（2857件）であった。

2) 養護教諭のIT環境に関する調査結果

2229校の養護教諭に調査を依頼し、392名から回答を得た。その内訳は、小学校246名（64.7%）、中学校133名（35.0%）、小中一貫校1名(0.3%)であった。また国公立が338（89.2%）、私立が41名（10.8%）であった。

① ホームページ（こどものケアドットコム）の視聴状況

ホームページを見たかどうかの質問については、342名より回答があり、その結果は表2のようであった。視聴した養護教諭は15%程度であり、半数の養護教諭は「時間がなくてみていない」と回答している。

表 2　ホームページ（こどものケアドットコム）視聴状況　(N=342)

視聴状況	人数　（%）
1 回みた	39 名　（11.4%）
複数回みた	13 名　（3.8%）
インターネット環境がなくてみていない	35 名　（10.2%）
時間がなくてみていない	197 名　（57.6%）
必要がないのでみていない	54 名　（15.8%）
興味がないのでみていない	4 名　（1.2%）

②「1 回みた」「複数回みた」を選んだ 52 名中、37 名（71.2%）の意見や感想をまとめてみると表 3 のようであり、肯定的意見が多かった。

表 3　ホームページ（こどものケアドットコム）への意見　(N=52)

見やすい、わかりやすい	15	28.8%
参考になる、利用できそう	15	28.8%
情報が得られてよかった	6	11.5%
紙芝居がよかった	6	11.5%
より内容・情報を充実させてほしい	5	9.6%
かわいらしく親しみやすい	2	3.8%
画像の閲覧ができない時があった	2	3.8%
発信者が不明	1	1.9%

③学校のインターネット環境については、383 名から回答を得た。その結果は表 4 の通りであり、多くは保健室以外の場での視聴が可能な状況であった。

④電子メール環境については、379 名より回答を得た。学校で個人のメールアドレスを持っている人は 94 名（24.8%）、学校では個人のメールアドレスを持っていない人は 285 名（75.2%）であった。

表 4　学校のインターネット環境　(N=383)

利用不可能	9 名　（2.3%）
保健室で利用可能	76 名　（19.8%）
職員室やコンピュータールームでなら利用可能	298 名　（77.8%）

D　考察

慢性疾患をもつ子どもやその家族の QOL の向上には、子どもたちを取り巻く人々の正しい理解と支援が欠かせない。そのための啓発活動は重要なことであり、今日の情報化社会にあってホームページの活用は時代にマッチしたものである。今年度は、昨年度開設したホームページの内容の更新を図り、アクセス状況について評価を行った。その結果、アクセス数は上昇傾向にあり、情報発信としての役割を担っていると評価できる。来訪者については調査していないこと、さらにホームページを通しての質問がなかったこともあり、ホームページの利用目的などはさらに追跡する必要がある。

また、養護教諭の調査においては、時間が無いことや必要性が無いなどの理由により、利用率が低いことが明らかになった。インターネットを保健室で自由に利用することが困難な状況や、小児慢性疾患の子どもの在籍、また在籍している場合の問題の質にも影響されていると考えられる。

これまでの小児慢性疾患に関するホームページは、保健センターなどでの事業内容を紹介（主に医療費助成）するものが多かった。また疾患については、患者会などのホームページはあるものの、本ホームページのように小児慢性疾患全般に亘るもの、さらに一般の人や子どもたち向けに作成されたものは少ない。アクセス数が増えているとはいえ、「小児慢性疾患」をキーワードとした検索によるヒット率は、低い現状にある。今後は、内容を質、量ともより充実させていくこと、提示方法の工夫をしていくことなど、有益なホームページとなるよう検討していくことが課題である。

E　結論

昨年度開設したホームページを更新し、アクセス数やサイトへのリクエスト数、また養護教諭への調査を通して、ホームページの利用状況について検討した。

ホームページの内容については、問い合わせのサイトを設け、心疾患ガイドブックの挿入、Q&A の充実などを図った。アクセス数は順調に増加しており、リクエストのサイトはおおよそ３つの内容に集中していた。また養護教諭の PC 環境は決して十分ではなく、ホームページへのアクセスも低い状況であった。

文献

1) 及川郁子：小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究　厚生労働科学研究費補助金難治疾患克服研究事業、平成 15 年度総括研究報告書、2004.

2) 及川郁子他：こどものケアドットコムの開設―小児慢性疾患に関する情報発信のためのホームページ「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」厚生労働科学研究子ども家庭総合研究事業、平成 16 年度分担研究報告書、2004、31-36.

小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する情報発信の現状と可能性

研究協力者　藤井雅康（東京書籍株式会社保健体育編集長）

A　研究目的

「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」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」[1]を研究の主体目的にして，3年間の計画で，平成15年度に始められた。そのなかで，当分担研究のテーマである「情報発信」が担う範囲は,「慢性疾患の理解のための啓発活動の実践」と「情報提供ができる環境整備」の試行である。

また,「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」について，情報発信事業における社会的な背景として考えられることは,「ＩＴの利活用が著しい現代では，ＩＴ導入によるアクセスサービスの提供は必須である。広報および啓発として，または相談への対応を含めて，セキュリティを保障したホームページの作成と運営がネットワークの輪を広げていくと考えている。次に疾患や治療，生活上の注意点などに関するパンフレットや書籍の作成と配布も必要と考える。配布の対象となるのは，各関係機関であり，中でも教育機関へは全国レベルで普及することが望まれる。同様に，最新の医療情報や研究報告，子どもへの対応の仕方，支援システムの実際など，学習や啓発の場として講演会や公開講座，シンポジューム，研修会などによる情報発信や情報交換の実施も理解を深める上で重要である。」[1]である。

これらをもとに，情報発信の現状の分析と今後の可能性を考察することが当分担研究の目的である。

B　研究の過程と研究方法

平成15年度に研究班で行ってきた研究の検討を受けて，平成16年度に行った研究内容は以下のとおりである。

情報発信についての基本的な考えかた，および，事業の内容として,「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，情報発信事業を柱の一つとして位置づけている。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付，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。開設にあたっては，小児慢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，ということをコンセプトに作成した。」[1]として，研究が進められた。つまり，情報発信の具体的な事業として,情報発信のためのホームページ(こどもケアドットコム）の作成，および，小児慢性疾患の理解のための啓発プログラムの開発に取り組んだ。

1　ホームページ(こどもケアドットコム）について

情報発信事業の一環として，ホームページ（こどもケアドットコム）は，開設の趣旨を以下のように記している。「近年の医療の向上により，これまで長期に入院してい

た慢性疾患の子どもたちが，医療処置を継続しながら，また医療機器を装着しながら，自宅での療養や保育園・学校，地域活動に参加していくことができるようになってきた。しかし，病気や障害を持ちながら家庭や学校，地域で暮らしていくには，子どもたちを取り巻く多くの人々の理解と協力を欠かすことはできない。そこで，少しでも多くの人々に小児慢性疾患について理解をいただきたいと考え，ホームページを開設した。このホームページは，厚生労働省科学研究費補助金事業によって運営されている。」として，慢性疾患がある子どもや家族はもとより，医療・教育などの各機関の関係者，そして，広く一般に向けて発信されている。

ホームページの基本的な考えかたと概要は，「小児慢性疾患患者の支援として，情報発信のためのホームページ（こどもケアドットコム）を作成し，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，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」とした。なお，ホームページの評価研究として，各サイトのアクセス状況などを対象として検討を行った。

2　ガイドブックなどについて

冊子・書籍などについては，慢性疾患の子どもや家族に関わる教育機関の関係者やクラスメイトに対する啓発活動として，知識の普及を目的としている。平成 16 年度は，学校生活に留意すべき疾患である気管支喘息と1型糖尿病のガイドブック，および，近年の生活習慣病の増加により将来の注意すべき疾患として考えられる2型糖尿病のガイドブックを作成した。ガイドブックは，一般の大人のみならず，子どもにも理解しやすいように，イラストなどの専門的技術も取り入れて作成した。また，以上の早期発見と対処方法（アクションプログラム）をポスターとして作成し，掲示できるようにした。情報発信の一環として，これらのガイドブックとポスターはセットにして，試験的に東京都内の小・中学校約2000校に配布した。なお，配布に際してアンケートを添付し，保健室での対応状況と課題などを調査しており，ガイドブックなどの有用性について，平成 17 年度に調査・集約した。

また，啓発の拡充・推進として，平成 17 年度には，先天性心疾患のガイドブックを作成していく。

C　研究結果

1　ホームページ(こどもケアドットコム)について

平成 17 年度には，ホームページの拡充として，①ガイドブックの紹介（それに加えて，インスリン依存型糖尿病の子どもの教育支援に関するガイドラインの試案，腎臓疾患の子どもの教育支援に関するガイドラインの試案を示し，心疾患ガイドブックを平成 17 年度中に掲載予定），②Q＆Aコーナーへの対応（養護教諭からの疑問への応答の追加），③小児慢性特定疾患治療研究事業の追加情報，④問い合わせ先を告知するページの作成を行った。

評価検討を行う指標として，ホームページのアクセス状況数とその内容は以下のとおりである。