

Z0050042/B

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

平成 15 年度～17 年度 総合研究報告書

主任研究者 及川 郁子

平成 18 (2006) 年 3 月

目 次

I. 総合研究報告

小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究

及川郁子（聖路加看護大学）…………… 1

資料1：ガイドブック

- ・ 喘息ガイドブック保健室常携用アクションプログラム
- ・ 1型糖尿病ガイドブック保健室常携用アクションプログラム
- ・ 2型糖尿病ガイドブック保健室常携用アクションプログラム
- ・ 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

資料2：ホームページ

「こどものケアドットコム」(<http://kodomo-care.com>)

II. 研究成果の刊行に関する一覧表…………… 85

III. 研究成果の刊行物・別刷…………… 91

小児慢性疾患患者の療養環境向上に関する研究

主任研究者 及川郁子 聖路加看護大学教授

研究要旨

慢性疾患のある子どもや家族のための保健・医療、福祉、教育の統合的アプローチを基盤としたモデル事業を展開し、支援システムについての提言を行うことを目的に3年間で実施した事業の総括である。本事業は、相談窓口事業、日常生活支援のためのガイドブックの作成・配布、情報発信事業としてのホームページの開設を中心に展開したが、その結果として一定の成果を挙げることができた。そのプロセスと結果・評価について述べている。

今後は、このような事業を何らかの形で継続し、更なる成果をもって慢性疾患を持つ子どもや家族の支援体制に結びつけていくことが必要である。

分担研究者

加藤忠明 国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部長
伊藤龍子 国立成育医療センター看護師長・研究所研究員併任

A. 研究目的

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所・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、彼らを取り巻く地域の受け皿は十分ではなく、病気や障害をもちながら療養生活を送ることはさまざまな問題を伴い困難な状況にある。病気を持ちながら健康に育っていく過程においては、保健・医療、福祉のみならず、教育を含めた統合的なアプローチを必要としていることはいうまでもなく、子ども個々の成長と発達に応じた適切なケアが実施されなければならない。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(厚生労働省雇用均等・児童

家庭局 2002年)」の報告書にも示されている。

本研究の目的は、慢性疾患のある子どもと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サポートするための保健・医療、福祉、教育の統合的サービスを基盤としたモデル事業を展開し、支援システムの提言を行うことであり、平成15年度より平成17年度の3年計画で実施した。

B. 研究方法

本事業を遂行するにあたり、研究方法を年度ごとに分けて述べる。

1年目：小児慢性疾患患者の療養環境向上のための支援システム案を提示し、具体的なモデル事業について検討するために、

小児慢性疾患患者の療養環境の実態と今後の方向性が示唆されている国内外の文献について検討した。また、医療機関、保育所や幼稚園、学校における慢性疾患患児への支援の取り組み状況を明らかにするために、関係者へのフォーカスグループインタビューと質問紙調査を実施した。

2年目：3つのモデル事業（相談窓口事業、日常生活支援事業、情報発信事業）についてワーキンググループを結成し、目的・実施方法・評価などのドラフトを作成した。その後、研究分担者のみならず、一般小・中・高等学校の養護教諭、患者・家族会メンバー、病弱教育の専門家、医師、看護師、教科書編集者の研究協力者を含めた研究班会議を定期的に設け、内容の精選や具体的方法について検討を重ねた。

3年目：モデル事業の評価のために、①相談窓口事業については、アクションリサーチ法による実務と調査を実施した。相談実務に関してはその事業内容を分析した。調査に当たっては、研究の同意の得られた家族へ電話インタビューを行い、相談事業に関する評価を実施した。②日常生活支援事業については、作成した学校向けガイドブックの活用状況を評価するため、東京都内小・中学校の養護教諭にガイドブック配布時とガイドブック配布8ヵ月後の2回に分けてガイドブックの活用状況、ガイドブックに関する意見等の質問紙による個別郵送回収調査を実施した。③情報発信事業として作成したホームページの利用状況について、ウェブサーバー統計を用いてアクセス件数およびサイトのリクエスト件数について調査した。また養護教諭にホームペー

ジの視聴状況について、ガイドブック配布後調査時に内容を追加し、質問紙調査を実施した。これらの調査方法や内容に関しては、分担研究者と研究協力者の合同班会議で検討を重ねた。

倫理面の配慮

研究に当たって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、主任研究者の所属機関である聖路加看護大学研究倫理審査委員会、ならびに相談事業実施の当該医療機関の研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

1. 支援システム案の作成(1年目)

実施した文献検討や調査結果より研究班会議において、小児慢性疾患患者の療養環境向上のための支援システム案を作成した(図1)¹⁾。

支援システム案は、子どもと家族を中心とし、医療機関、福祉機関、教育機関、社会支援活動などが有機的に連携を図り、お互いが協働的に対応をするものである。そのためには、連携(ネットワーク)の拠点となる場と人材が必要となる。拠点の場は、患者や家族の身近にある生活圏に構築されることが望ましいとされているが、本研究では、その中核的役割を担う場を医療機関に「相談支援窓口」として位置づけた。小児慢性疾患患者の多くは、幼少期より入院を繰り返しながら療養生活を営んでおり、医療機関と密な関係をもっている。そのため、患者や家族がいつでも気軽に訪れることができる場とした。

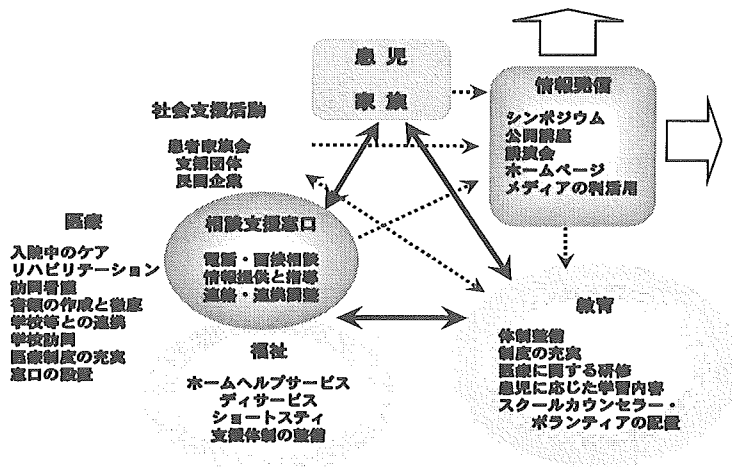


図1 支援システム案

そして、支援システムの構築に向けた事業として、①基盤整備事業、②日常生活支援事業、③相談事業、④情報発信事業を位置づけ、具体的には、事業の中心となる窓口の設置と人材の確保、日常生活支援のための準備と実際、医療機関からの情報提供のあり方、情報発信などのあり方について検討した。また、この支援システムの構築によるアウトカムは、①子どもと家族の心身の安定が図れる、②子どもと家族にとって安全に日常生活が送れる、③子どもと家族の社会参加に対する不安が軽減する、こととした。

2. モデル事業の実施と評価（2年目および3年目）^{2) 3)}

1) 基盤整備事業ならびに相談事業

①相談事業の方法

支援システムの拠点となる場作りとして、一施設の外来に相談窓口を開設した。相談窓口は、直接相談に応じる窓口スタッフ、相談内容の検討を行う検討スタッフ、相談内容に応じて適切な支援をする支援スタッ

フに分かれ、適切な援助が受けられるようにコーディネートすることを主な役割とした(図2)。

開設した窓口では、週2回2名の医療従事者を中心とした窓口スタッフが、学校生活に関連した相談や資料提供に応じた。相談については直接の来訪による面談、電話、メールでの相談にも応じられるように窓口の設備を整えた。個人情報の取り扱いに注意し、相談内容を所定の用紙に記録した。

②相談事業の結果

窓口は、「学校生活相談窓口」の名称で、当該医療機関内での周知・広報のほか、ホームページ等でも広報を行った。その結果、13ヶ月間に103名、136件の相談があり、来訪95名、電話7名、メール1名であった。101名が患者の家族であり、教員等の専門職が2名であった。相談内容は、入園・入進学・転校に関する相談やそれらに伴う不安、クラスメートとの対人関係、活動制限、親の付き添いや学習補助員に関する学校生活上の問題、教育設備に関すること、医療費助成制度、療養生活上の困難、医療

機関に関する要望など多岐に渡る内容であった。相談への支援はほとんど窓口で対応できる内容であったが、教育相談センター、

福祉施設、医療機関などへの紹介も行った。約3割の相談についてはフォロー対象となっている。

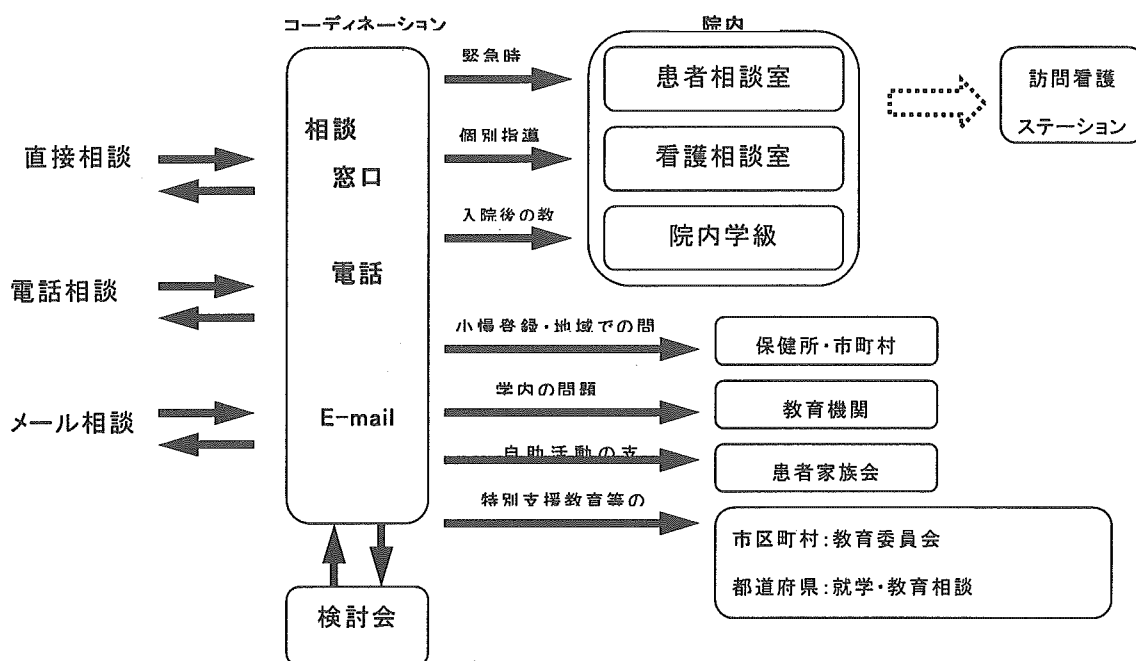


図2 相談事業の流れ

同意の得られた相談者には、相談窓口の評価のための調査を行った。その結果 14名の相談者から回答を得た。必要な情報が入手できた 11名、窓口の必要性が大いにある 14名であった。また、相談窓口利用の満足感として「大変満足」7名、「まあまあ満足」5名、「少し不満・不満」2名の結果であった。窓口設置場所については9名が適切であると回答し、電話やメールによる相談も12名が利用したいと答えていた。相談者の希望としては、医療の専門知識をもつ人が最も多く、ついで教育関係者、行政職となっていた。

利用した相談者は、全ての問題を即時的に解決できるわけではないが、相談するこ

とによって必要な情報を入手することができる、話しを聞いてもらえる、継続的に関わってもらえるなどの理由から、相談窓口の利用に満足感をもち、継続や必要性の要望も高く、相談窓口は患者・家族にとって必要十分な意味をもつものであった。

2) 日常生活支援事業

①ガイドブックの作成と配布(資料1)

日常生活支援事業として、学校生活用ガイドブックの作成を行った。これまでの調査から、保育所や学校では小児慢性疾患に関する情報が得にくく、特に、生活管理上の注意点、症状が出現したときの対処方法、クラスメートへの対応、行事などの対応に

関して、教育機関の関係者が苦慮していた。そこで、学齡児に増えている気管支喘息、近年の生活習慣病の増加により将来の予備軍としても注意すべき2型糖尿病、万が一の不安が大きい先天性心疾患を取り上げ、学校向けガイドブックを作成した。ガイドブックの作成は、ワーキンググループによる原案作成後、研究班会議において検討し、専門医の監修を受けた。一般の大人のみならず子どもたちにも理解しやすいように、また親しみやすくするために、イラストなどの専門的技術も取り入れて作成した。内容は、症状の変化を早期発見できるための事前の情報収集ポイント、症状出現時の状態に応じた対応、食事、体育、授業などの日常生活上の配慮点、宿泊などの行事での対応などを中心にし、疾病の知識などは少なくした。

気管支喘息、1型糖尿病、2型糖尿病については、ガイドブックと共にアクションプログラム（異常の早期発見と対処方法）を掲載したポスターを事業2年目に作成し、東京都内の小・中学校2234校に配布した。また先天性心疾患については、事業3年目に作成した。先天性心疾患の子どもは病状がさまざまであり、また一校に在籍している割合も低いことから、一斉に学校に配布するのではなく、医療機関や保健所で直接子どもや家族への指導を介して学校に配布すること、養護教諭の集まりなどで説明をしながら配布することとした。

②ガイドブックの活用状況

2年目に作成し配布した、気管支喘息、1型糖尿病、2型糖尿病の3種類のガイドブック（ポスター含む）について、その活用状況を検討した。東京都内小中学校2234校の養護教諭にガイドブックの配布と同時に、疾患の認知度、疾患にまつわる学校生

活上の困難、症状への対応経験、疾患に関する健康教育の実施の有無とその内容などについて、質問紙調査を依頼し、無記名の個別郵送回収を行った。また、ガイドブック配布後8ヶ月を経過したところで、同様の養護教諭2229校（配布時返送、重複ヶ所を除く）に3疾患のガイドブックに関する活用の機会の有無、ポスターの掲示の有無、ガイドブックやポスターの内容、レイアウトに関する意見などについて、質問紙調査を依頼し、無記名の個別郵送回収を行った。

その結果、配布時は433名（回収率19.3%）から回答を得た。養護教諭は3疾患についての認知度は高く、書籍や雑誌、勉強会や研修会を通じて知っていたが、気管支喘息に関しては、「病気の子どもや親を通して」認知する割合が高かった。それぞれの疾患をもつ子どもの学校生活上の困難は、気管支喘息で37.4%、1型糖尿病24.7%、2型糖尿病12.4%があると回答し、症状出現時や発作時の対応、食事・運動などの日常生活上のことが多く記載されていた。これらの問題に対しては、子どもの健康状態の把握、症状への対応など、多くの場面で子どもの健康管理に関わっていた。また保健指導や健康相談の経験も気管支喘息の割合が一番高く、対応の記載量からも、気管支喘息の子どもたちが身近に多く在籍していることが理解できた。

配布後8ヶ月を経過した調査では、392名（回収率17.5%）から回答があった。その結果、ガイドブックの活用に関しては、気管支喘息18.8%、1型糖尿病7.3%、2型糖尿病4.8%、という状況であった。ポスターの掲示については、気管支喘息62.2%、糖尿病28.2%であった。実際の活用にあたっては、疾患をもつ子ども自身へ

の対応、クラスメートの指導、養護教諭自身の自己学習などに活用されていた。

ガイドブックの内容や形式については、3疾患とも肯定的意見が多く、特に、ガイドブックが目的とした「アクションプログラム（発作時や症状が出たときの対応）」と「学校で注意すること」の内容には、高い評価を得ることができた。また、今後の活用性についても有効と回答しており、ガイドブックのそのものの有用性は認められた。しかし、よりよく活用するための配布方法、内容の更なる充実、具体的活用方法の提示が今後の検討課題として残った。

3) 情報発信事業

①ホームページの開設(資料2)

情報発信事業の一環としてホームページ「こどものケアドットコム」(<http://kodomo-care.com>)を作成し、公開した。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。ホームページの作成、管理・運営に当たっては専門業者に委託し、セキュリティについても細心の注意を払うようにした。

内容については、本事業の趣旨とコンセプトを専門業者に理解していただき、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するようにした。また、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収集を行った。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。事業2年目に開設し、3年目に追加修正を行い、最終的にトップページと9つのサイト（相談窓口の案内、ガイドブッ

クの紹介、子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、お問い合わせ）から構成されている。

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、ウェ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。ホームページへのアクセス件数は、2006年2月の1ヶ月間で21267件であり、開設以降順調に増加していた。リクエストのサイトは、おおよそ3つの内容（ガイドブックの紹介、小児慢性特定疾患治療研究事業、いろいろな小児慢性疾患）に集中していた。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養護教諭のIT環境調査

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2229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配布後の調査と同時に行い、392名（回収率17.5%）から回答を得た。

その結果、ホームページへアクセスした養護教諭は15%であり、他は「時間がなくみていない」57.6%、「インターネット環境がなくて見ていない」10.2%という回答であった。また小・中学校の養護教諭のインターネット環境について、保健室で利用可能な養護教諭は、76名19.8%であり、学校での個人のメールアドレス保有者は94名24.8%であった。

D. 考察

本研究の目的は、慢性疾患のある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サポートするための、保健・医療、福祉、教育の統合的アプローチを基盤としたモデル事業を展開し、支援システムについての提言を行うことである。本事業では、相談窓口事業、日常生活支援のためのガイドブックの作成、情報発信事業としてのホームページの開設を中心に展開してきた。その結果、相談窓口を中心とした支援システムについては、一定の成果を挙げることができた(図3)。

・相談窓口事業について

保健・医療、福祉、教育の統合的アプローチの必要性はすでに言われているが、支援窓口を設置し、小児慢性疾患患者へ日本の実情に即した形態でどのように提供できるか検討した研究報告はない。慢性疾患のある子どもたちには、幼少期から大人になるまで生涯を見通したケアを成長・発達に合わせて専門的・継続的に支援することが大事であり、専門病院はその中核的役割を担うと考える。今回開設した相談窓口の場は、その中核的場であると同時に、多くの子どもや家族が外来通院などでアクセスしやすい利点がある。直接来訪しての相談が多かったことも、その点を裏付けている。

さらに、「学校生活相談窓口」としていても、相談内容は教育から医療、福祉に渡っており、患者・家族の持つ問題が単一の窓口では解決できない、複合的・総合的な対応を必要としていた。多くの相談はその場で解決できているが、相談内容を判断して適切な機関への紹介、当該施設からの協力や事例検討会での討議による問題解決なども図っており、さまざまな職種が存在と相談者のコーディネーション機能が重要であった。コーディネーションを実践するには、

状況判断能力、専門的知識・技能、援助チーム形成能力、話し合い能力が必要とされている⁴⁾。今回の事業に当たっては、臨床経験豊かな看護職や養護教諭経験者、臨床心理士、患者・家族会メンバーなどが相談に当たり、コーディネーション能力を発揮できる人材であったこと、さらにはバックアップ体制としての検討会や地域へ繋げるための情報収集などを入念に行ったことも、患者や家族の満足のいく結果を導いたと考える。

今後の運営に関しては、現在行っている病院の事業として相談窓口を看護師、養護教諭経験者などによって継続される予定であるため、さらに相談内容とその対応を蓄積することによって、より組織的な支援が可能となるであろう。そして、他の小児専門病院においても同様な支援窓口の設置が図られることを期待するものである。

・ガイドブックやホームページの活用

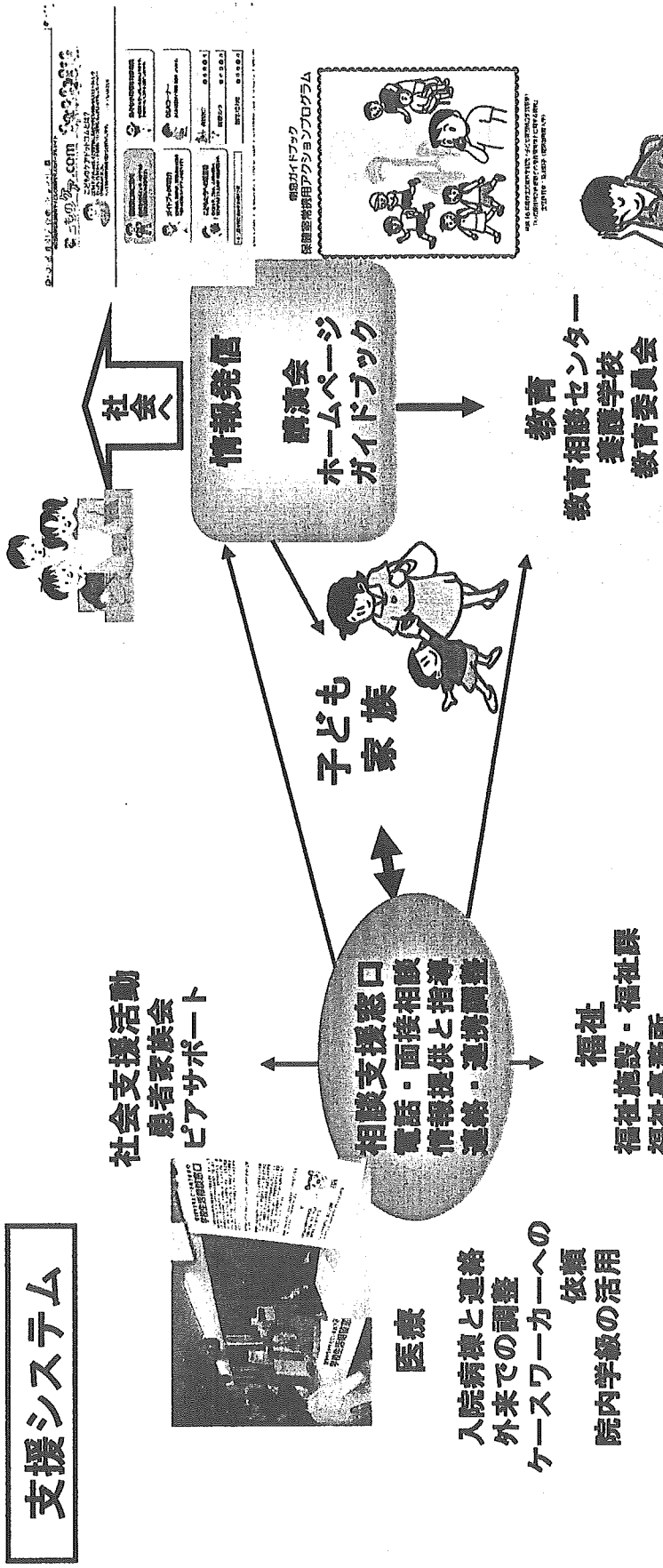
今年度作成したガイドブックは、学校生活に必要な情報を中心に構成し、子どもたちが集団の場で生活するための支援内容になっている。特に、子どもの状態を的確に判断して対処するアクションプログラムを明示したこと、日常の学校生活での配慮点を強調したことが特徴である。この点においては、これまでに多く出されている疾病の知識や注意点などを示した冊子に比べて、養護教諭にとっても有用であるとの評価を得た。

また、ホームページの開設においてもアクセス数の増加より、より多くの人々が小児慢性疾患について知っていただく機会を提供できたと考える。

小児慢性疾患患者やその家族にとって日常生活を営むには多くの困難があり、患者・家族だけで解決できるものではなく、多く

図3 小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究

支援システム



【わかっていなかったこと】

小児慢性疾患患者とその家族の療養環境向上のためには、保健、医療、福祉、教育、福祉、教育における統合的アプローチが必要であるが、その具体的方法や成果については十分に示されていない

【今回の成果】

小児慢性疾患患者のための相談窓口の開設によるモデル事業を実施し、統合的アプローチのための問題の明確化や対応方法について検討。さらにガイドブックの作成や学校への配布、HPの開設を通して、小児慢性疾患患者を取り巻く環境への働きかけを行い一定の成果をあげることができた

【今回の成果の意義】

これまで小児慢性疾患患者を取り巻く環境への働きかけを社会全体に対して行っていたことはほとんどなく、疾病をもつ子どもたちの社会参加や自立に向けたケアの足がかりとなるだろう

の周りの人たちの理解と協力が不可欠である。今回のガイドブックやホームページの結果が、そのまま一般の人々の啓発活動に結びつくとは言い難いが、「健やか親子 21」のヘルスプロモーションの趣旨にもあるように、子どもや家族の豊かな人生を支えるために、坂道の傾斜を緩やかにすることには寄与しているものであり、継続していくことに意味があると考えられる。

そして、今後の事業の継続が支援システムの構築によるアウトカムである、①子どもと家族の心身の安定が図れる、②子どもと家族にとって安全に日常生活が送れる、③子どもと家族の社会参加に対する不安が軽減する、に繋がっていくと考える。

E. 結論

慢性疾患のある子どもや家族のための保健・医療、福祉、教育の統合的アプローチを基盤とした支援システムを構築するにあたり、モデル事業（相談窓口事業、日常生活支援のためのガイドブックの作成、情報発信事業としてのホームページの開設）を展開・評価した結果、一定の成果を挙げ支援システムの基盤を作ることができた。相談窓口には、医療職を中心として教育関係者や行政職の専門家が常駐し、相談内容や相談機関のコーディネートをしていくことが望まれる。そして、窓口からも日常生活支援、情報発信事業などを行っていきけるようにしていくことが必要である。今後は、このような支援システムを広げながら、成果の蓄積を行っていくことが必要である。

F. 研究発表

<学会発表>

- ・ 伊藤龍子、及川郁子、成嶋澄子：小児慢性特定疾患患者の療養環境の現状と

課題－小学校、中学校、高等学校の養護教諭の面接調査－、第 35 回日本看護学会抄録集、2004,104

- ・ 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の現状と課題－保育所、小学校、中学校、高等学校の嘱託医活動調査－、第 51 回日本小児保健学会講演集、2004、250-251
- ・ 木村千恵子、及川郁子、他：慢性疾患の子どもへの継続ケア－学校向け糖尿病ガイドブックの作成－、日本小児看護学会第 15 回学術集会講演集、2005、324-325.

<総説>

及川郁子：小児慢性疾患患者の療養環境向上に向けて、小児保健研究、65 (1)、2006、5-10.

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、平成 15 年度総括報告書、厚生労働省科学研究費補助金（難治疾患克服研究事業）、2004
- 2) 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、平成 16 年度総括報告書、厚生労働省科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）、2005
- 3) 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、平成 17 年度総括報告書、厚生労働省科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）、2006
- 4) 石隈利紀：援助サービスのコーディネーション、教育と医学、51(2)、2003、4-13.
- 5) 健やか親子 21 検討会：健やか親子 21 検討会報告書、母子保健の 2010 年までの国民運動計画、2000 年 11 月.

資料1：ガイドブック

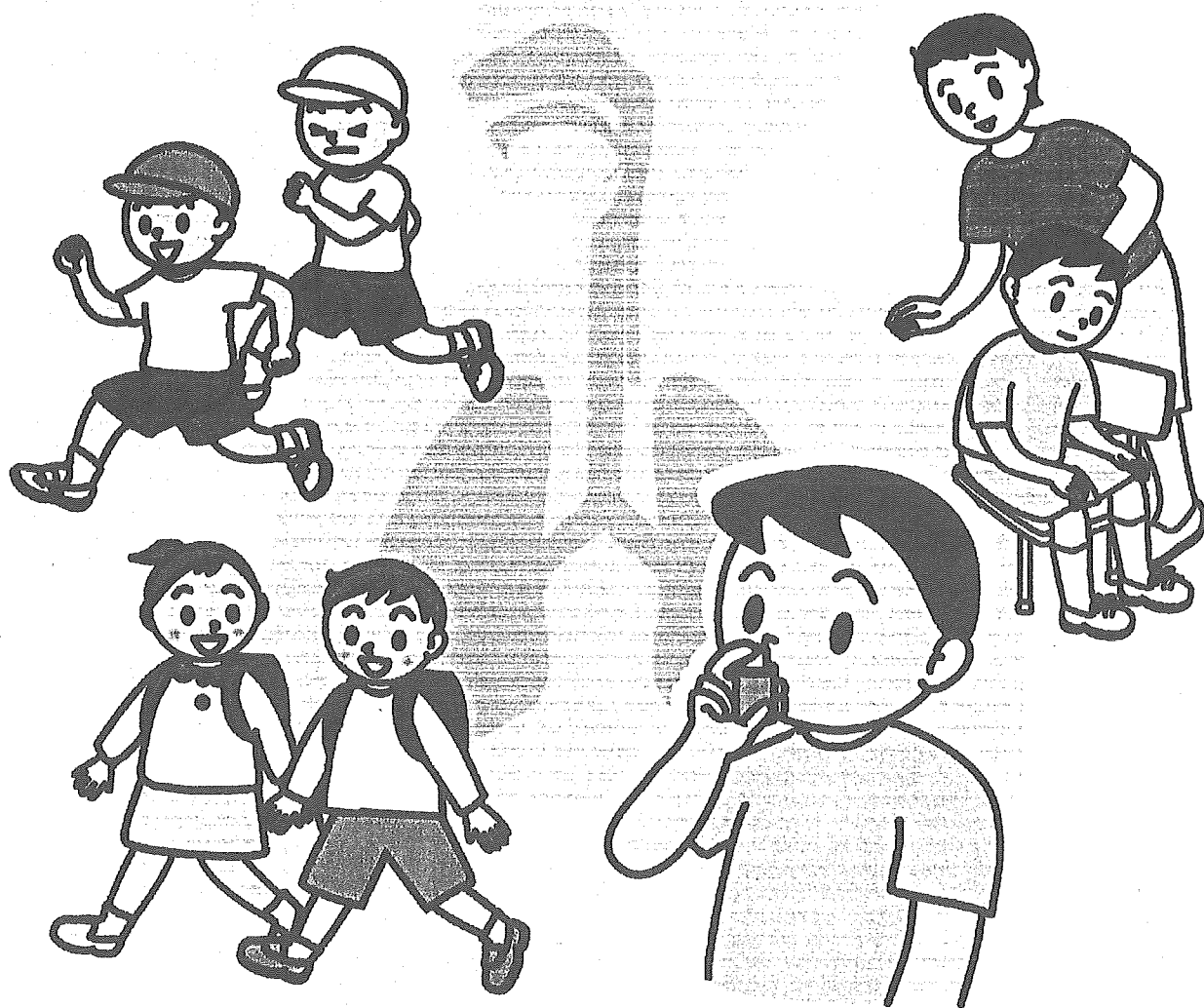
喘息ガイドブック保健室常携用アクションプログラム

1型糖尿病ガイドブック保健室常携用アクションプログラム

2型糖尿病ガイドブック保健室常携用アクションプログラム

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

喘息ガイドブック 保健室常携用アクションプログラム



平成 16 年度厚生労働科学研究（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」

主任研究者：及川郁子（聖路加看護大学）

目次

- もし発作が起きたら（アクションプログラム）
 - ・発作の程度と子どもの様子
 - ・救急車を呼んでください
 - ・保健室での対応（吸入／薬）
 - ・病院にかかってください
- 喘息の症状と治療（クラスのお友達に）
 - ・発作の時の気管支の様子
 - ・ぜん息発作の症状にあわせたケア
 - ・発作の原因となるもの
 - ・発作を予防する
- 運動誘発喘息の対応
- 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
 - ・教室で注意すること
 - ・校庭で注意すること
- 宿泊の手引き
 - ・ぜん息かどうかの観察ポイント
 - ・遠足／運動会／マラソン
- Q & A
- ご相談ください
- お知らせください

お願い

医療機関への架け橋として

喘息・アトピー性皮膚炎・食物アレルギーなどのアレルギー疾患は治療を必要とする病気です。

でもまだ

アレルギーは体質だから治療してもしょうがない。
大きくなれば治る。

心の問題。

薬は怖い。

等々の理由により

医療機関に通院していないお子さんがいます。

また、きちんと治療し早くの寛解を目指して
がんばっている方がいます。

がんばる方々を応援するとともに、
病氣と考えていない方々への気づきのお手伝いを
していただけるとうれしいです。

私たちも応援しています。

「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究班」一同

■平成16年度厚生労働科学研究（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」
主任研究者：及川郁子（聖路加看護大学教授）

もし発作がおきたら

発作の程度と子どもの様子

軽い喘鳴がある

給食 (普通に食べられる)

勉強・運動 (普通に出来る)

喘鳴 呼吸困難 陥没呼吸

呼吸する時 この部分が引っ込みます

給食 (少し食べにくい)

勉強・運動 (ずっと座っているのが辛い 少しか歩けない)

喘鳴が離れていても聞こえる 呼吸困難のため起坐呼吸になる (苦しくて横になれない)

給食 (食べられない)

勉強・運動 (話しかけられなくても返事が出来ない 歩けない)

チアノーゼ

チアノーゼ (呼吸が出来ないため 顔色が青白になり唇が紫になる) 意識障害 (目がうつろになり 呼びかけても反応しない) 便尿失禁

すぐに 救急車を呼びます

保健室での対応

★ 持ってきている薬を吸入するか、飲ませる 20分毎3回~4回 薬を吸入した時間をメモする

★ 水分補給

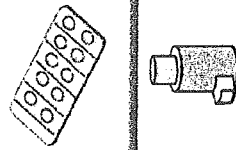
★ タンだし

★ イスに座り休む 腹式呼吸をする

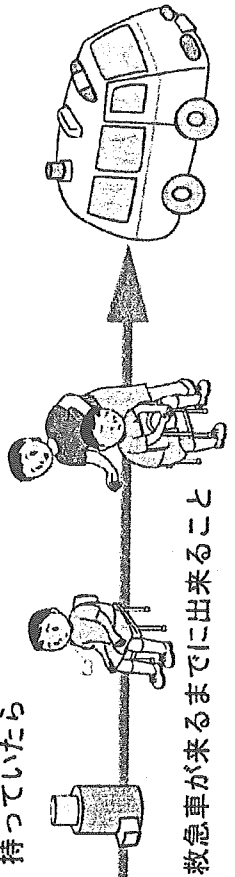
★ 家庭に連絡する

以上の手当でをして改善しない場合は 医療機関にかかります

薬を飲んで30分以内に改善しない場合は 医療機関にかかります



発作止め (B2 刺激薬) 持っていたら



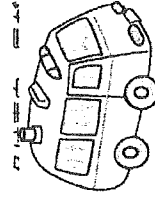
救急車が来るまでに出来ること

もし発作が起きたら (アクションプログラム)

発作の急激な進行は、一部の喘息患者さんにみられます。それぞれの“くせ”があるので、保護者に確認しておきましょう。上記のアクションプログラムは、学会の作成した対応マニュアルより、少し早めに医療機関への受診などを薦めています。

■救急車を呼んでください (以下の症状があるすべてのお子さま対象)

- アпноゼ (呼吸が出来ないために、酸素不足になり顔紫色になる。)
- 意識障害 (目がうつろになり、呼びかけても反応しない。)
- 失禁



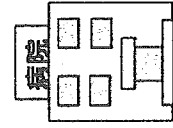
●救急車の来るまでの間、学校のできること

- ★ β_2 刺激薬を吸入する (20分おきに3~4回まで)
- ★ 横になるのは苦しいので、坐って呼吸をさせてあげてください。
- ★ 深く、ゆっくり、腹式呼吸をする
- ★ 背中をこざざみにだいて、タンだしをする

■保健室での対応

- 1) もってきている薬があれば、吸入をするか、飲ませる (病院での治療、薬の使用間隔のために時間をメモしておく)
- 2) 家庭に連絡をする
- 3) 腹式呼吸
- 4) タンをだす (背中を手の平を少し丸めてこざざみにだたく)

以上の手当をして改善がみられないときは、医療機関を受診してください。



■医療機関にかかってください

- ◇ 薬を飲んでも吸入をしても30分以内に症状が改善しない
- ◇ 喘鳴が離れていても聞こえる
- ◇ 食べられない
- ◇ 横になれない
- ◇ 話しかけても返事ができない

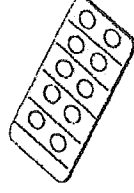
保健室での対応

★ 持ってきている薬を吸入するか、飲ませます

20分毎3回~4回



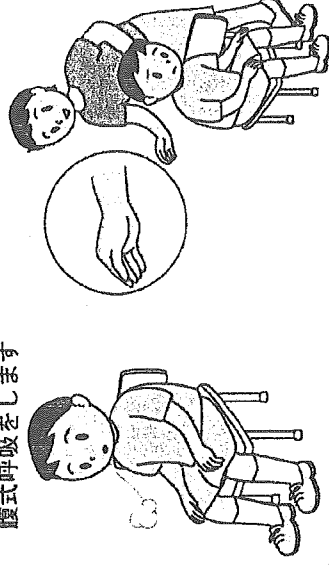
★ 薬を吸入した時間をメモします



★ タンだし

★ 寝るのは苦しいので、イスに腰り休み、腹式呼吸をします

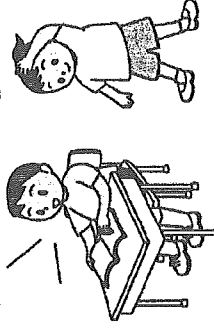
★ 寝るの苦しいので、イスに腰り休み、腹式呼吸をします



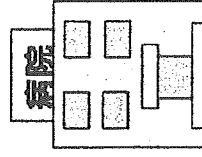
★ 家庭に連絡します



発作がおさまったら授業に戻れます



以上の手当をして改善しない場合は医療機関にかかります



★ 遠足・旅行など家から離れる行事等の参加は家族、本人と相談をして決めます



喘息の症状と治療

喘息は、気道の慢性の炎症による病気です。

その慢性の炎症で過敏になっているところに、発作を起こす原因物質であるダニの糞や死骸・それを含んだホコリ・ペットの毛やふけ、カビなどを吸い込んだり、卵・牛乳・小麦などを食べたり、風邪をひくことによって、発作が起こります。

発作は、気管支の周りの筋肉が収縮して狭くなり、むくんだりタンがつまって空気が通りにくくなり、呼吸、特に息が十分に吐き出せなくなり、苦しくなる状態を言います。

治療には、炎症を抑え発作を起こさせないための予防が大切です。

そして発作が起きたときには、速やかに気管支を拡張する治療が大切です。

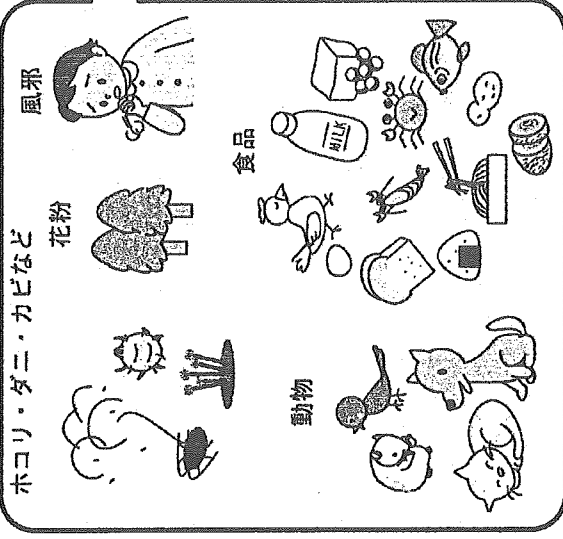
発作の治療（気管支拡張薬の吸入）により、発作の症状は楽になります。が、まれに吸入を行っても発作がおさまらないときがあります。気管支拡張薬を20分おきに3回吸入しても発作がおさまらないときには、速やかに医療機関での治療が必要です。

喘息は、予防としての治療により、気道の過敏性をとり、発作を起こしにくくする治療が大切です。発作のない状態を年間を通じて作り出すことによって、寛解を目指すことの出来る疾患です。

しかし、長い間発作のある状態を続けると、気道の組織が変化して元に戻らなくなり、喘息の寛解が目指せなくなります。

小中学生の時期は、その寛解を目指す大切な時期です。学校、家庭、医療機関のよりよい連携によって、大切な時期を有効に過ごすお手伝いをしてまいります。

発作を起こす原因となるもの (人によって異なります)



発作を予防する



運動誘発喘息の対応

ほとんどのぜんそくのお子さんは、ちょっとしたサボートがあれば他のお子さんと同じように運動をすることができます。が、それぞれのお子さんのぜんそくの状態・タイプによって、対応は多少異なります。

最終ページの「教えてください」を元に、家庭と事前に話し合っておきましょう。

たばこや花火の煙・ほこり・動物・食べ物の原因の発作は治りにくいのですが、運動による喘息は予防、回復が比較的容易です。

■運動をする前に（必要な場合のみ）

■運動誘発喘息が起きたら

- 1) ピークフローで計る
- 2) 予防薬の吸入
- 3) 吸入をする

以上で回復をしない場合は、医療機関を受診してください。
回復をした場合は、注意しながら運動に参加できます。

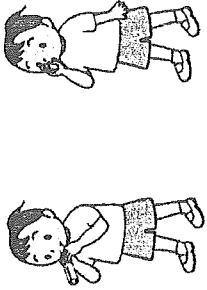
運動誘発ぜん息の対応方法

発作を防ぐために運動前にする事

○準備体操



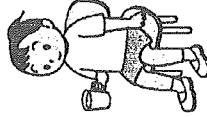
○ピークフローで呼吸機能を調べる



運動誘発ぜん息が起きた場合

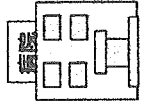
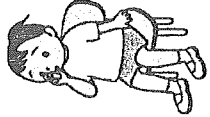
多くの場合は

- 運動を休む
- 水を飲む
- 腹式呼吸をすることでおさまります



発作がおさまらない場合

○気管支拡張薬を吸入する
○医療機関を受診する



食物依存性運動誘発アナフィラキシーの対応

食べ物による食物アナフィラキシーに似ていますが、食べ物を食べただけ、運動をしただけでは起こりません。

食べ物を食べて、その後運動をすることによって、喘息や呼吸困難などのアナフィラキシー症状を起こすことがあります。

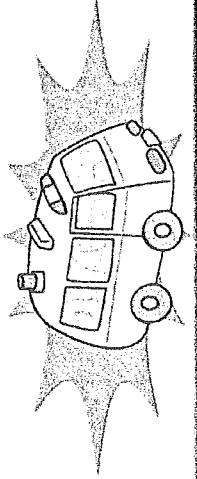
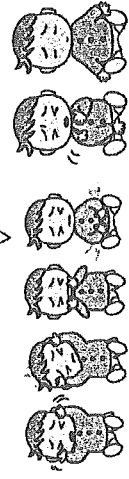
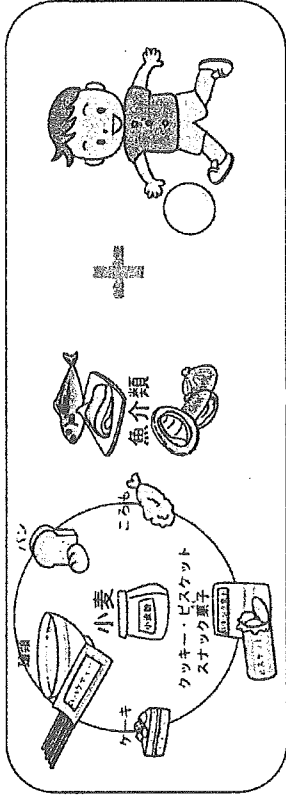
運動誘発喘息のように、しばらく休んで、腹式呼吸をし、吸入をしただけでは治りにくく、時にアナフィラキシーショックなどのような意識低下を起こす場合があります。

過去に食物によるアナフィラキシーを起こしたことがある場合は、早めに救急車を呼びましょう

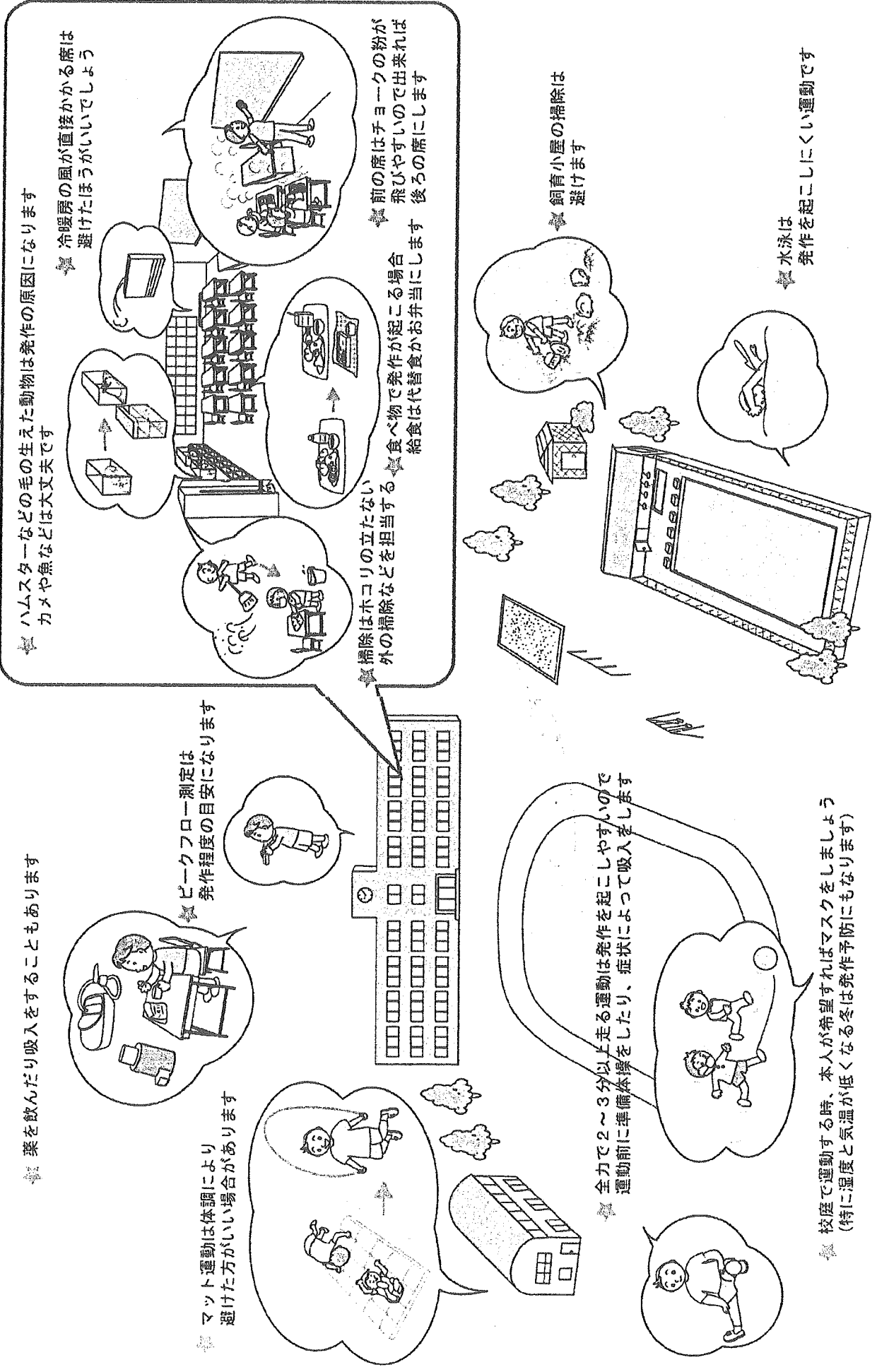
食物依存性運動誘発アナフィラキシーの対応

★稀にですが、小麦や魚介類を食べて、運動をした場合

蕁麻疹から始まりセキや呼吸困難を起こし、全身性のアナフィラキシーショックを起こす場合があります
過去に食物によるアナフィラキシーショックを起こしたことがある場合は、早めに救急車を呼びます



学校で注意すること



宿泊の手引き

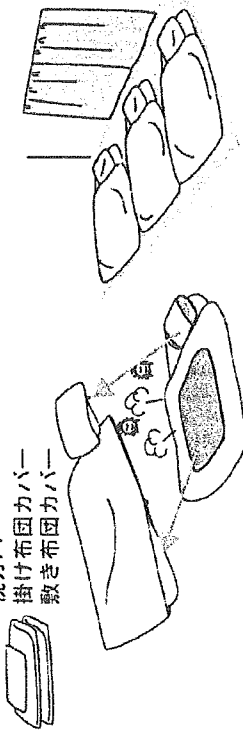
児童生徒にとって、宿泊行事は、大きな経験と大切な思い出となります。保護者は「ご迷惑をかけては…」と遠慮したり、心配のあまり参加を躊躇したりするかもありません。が、**「ある程度の配慮」**により、参加することが出来ます。

- 宿を選ぶとき
 - ・ 必ず必ず、清潔であること
 - ・ 寝具の手入れがされている (かび臭くないか、しけていないか、カバーは清潔か etc.)
 - ・ 食物アレルギーにどの程度対応してくれるか (献立表と食材の詳細い内容を出してもらう)
- 近くにある病院の確認
 - ・ 保護者 (場合によっては主治医) との連絡
 - ・ 使っている薬
 - ・ 発作のときの薬と処置の仕方
 - ・ 連絡先 (家族と主治医)
- 宿泊時の注意
 - ・ 入浴時→温泉で特ににおいが強い場合は、本人に確認する
 - ・ シーツ→出来れば、その部屋の宿泊児童全員、難しければ当人だけでも防ダニシーツを使う
 - ・ 初にそれは殻殻を避ける→それはアレルギーの場合はその部屋全員絶対禁止
 - ・ 吸入器→虫段は使わなくても、宿泊期間中は予防のために使うことが望ましい場合があります。
 - ・ 食物アレルギーのある場合は、事前に確認し、別材料による同じメニュー、冷凍食品、レトルトなどで対応する

宿泊の手引き

発作を起さないように準備をすることで修学旅行や移動教室にも普通に参加できます

布団のホコリやダニを防ぐ (可能であれば) 一部屋全員の布団にもカバーをする



吸入器を用意する

食事は前もって食べられない物を宿泊先に知らせておく



遠足・運動会・マラソン

☆ 特別に重症か、重い発作がなければ、遠足や運動会も普通に参加できます

注意：事前に、薬を飲んだり吸入する発作がおきた時のために吸入薬などを準備する発作が起きた場合は休む、水を飲む、薬を吸入する

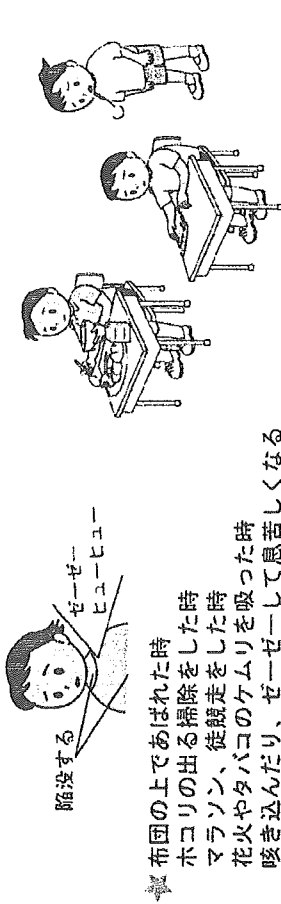


β₂ 刺激薬

ぜん息かどうかの観察ポイント

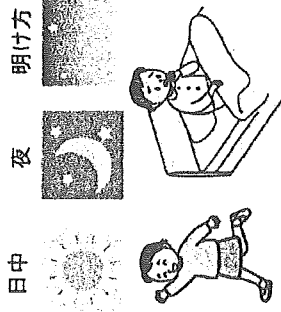
★ ヒューヒューと笛のような音の喘鳴があり息苦しようにしている
呼吸困難になると息を吸うときに喉元やみぞおちの辺りがへこむ

★ 症状の程度により食事がすすまなかつたり返事を返すのもつらそうだったり走る運動の時、苦しうだったりする



★ 布団の上であれば除いた時ホコリが出る掃除をした時マラソン、徒競走をした時花火やタバコのケムリを吸った時咳き込んだり、ゼーゼーして息苦しくなる

★ 日中は元気なのに、夜や明け方に咳き込んだり、胸がゼーゼーとし息苦しくなる事が何回かある



日中

夜

明け方