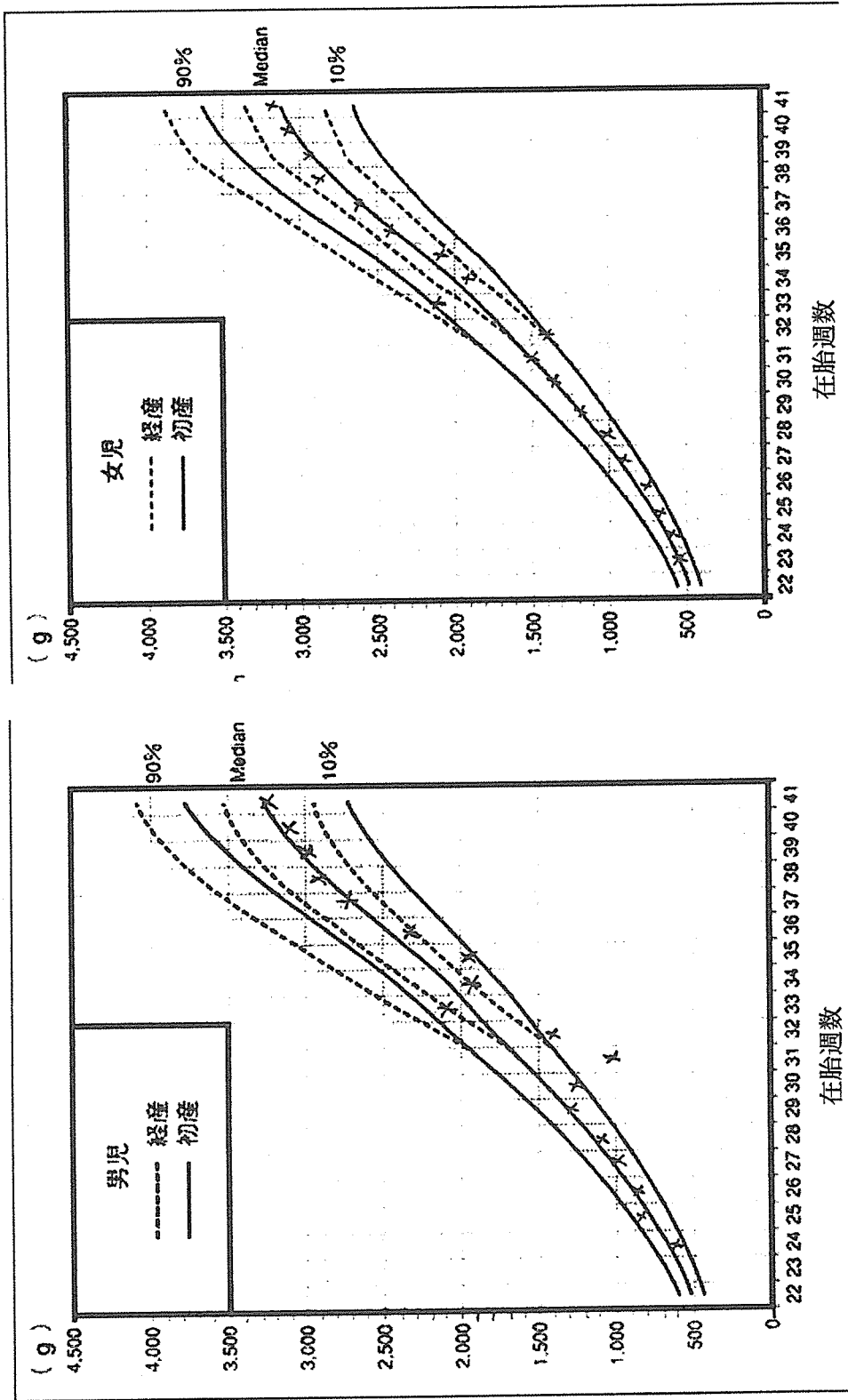


表3. CH 男児と女児の各在胎週数の出生体重の平均値 (95% CI)、標準偏差、最大値及び最小値。

		CH 男児出生体重										CH 女児出生体重									
在胎 週数	人数	平均値 kg	標準 偏差	平均値の 95% CI		最小値	最大値	在胎 週数	人数	平均値 kg	標準 偏差	平均値の 95% CI		最小値	最大値						
				下限	上限							下限	上限								
24	2	0.591	0.100	-0.311*	1.493	0.520	0.662	23	2	0.558	0.103	-0.364*	1.479	0.485	0.630						
25	2	0.877	0.010	0.788	0.966	0.870	0.884	24	3	0.607	0.192	0.131	1.082	0.393	0.763						
26	2	0.864	0.017	0.712	1.016	0.852	0.876	25	5	0.656	0.155	0.464	0.849	0.398	0.790						
27	4	1.074	0.179	0.788	1.359	0.916	1.320	26	4	0.737	0.144	0.507	0.967	0.538	0.884						
28	8	1.091	0.352	0.797	1.386	0.527	1.698	27	4	0.942	0.297	0.469	1.415	0.564	1.234						
29	3	1.298	0.273	0.619	1.977	1.010	1.554	28	8	1.010	0.395	0.679	1.340	0.446	1.406						
30	7	1.207	0.432	0.808	1.607	0.566	1.692	29	4	1.212	0.266	0.788	1.636	0.878	1.505						
31	4	1.041	0.552	0.162	1.920	0.520	1.677	30	4	1.477	0.257	1.068	1.885	1.282	1.854						
32	10	1.415	0.550	1.022	1.808	0.606	2.268	31	6	1.508	0.318	1.174	1.841	0.997	1.844						
33	6	2.189	0.737	1.415	2.962	1.152	3.182	32	8	1.411	0.440	1.043	1.779	0.840	2.102						
34	9	1.948	0.595	1.490	2.405	1.328	3.218	33	10	2.157	0.473	1.818	2.495	1.476	2.690						
35	11	1.894	0.435	1.602	2.187	1.292	2.844	34	5	1.906	0.858	0.841	2.972	0.736	2.678						
36	32	2.335	0.525	2.145	2.524	1.422	3.850	35	12	2.111	0.529	1.775	2.447	1.208	2.900						
37	53	2.706	0.423	2.590	2.823	1.620	3.770	36	28	2.439	0.364	2.298	2.580	1.592	2.998						
38	131	2.870	0.391	2.802	2.937	1.836	3.920	37	68	2.655	0.427	2.552	2.759	1.324	3.898						
39	140	3.014	0.379	2.951	3.077	1.926	4.172	38	110	2.803	0.360	2.735	2.871	1.610	3.670						
40	166	3.123	0.336	3.071	3.174	2.132	4.026	39	193	2.920	0.368	2.868	2.972	1.918	3.884						
41	68	3.302	0.352	3.217	3.387	2.430	4.146	40	203	3.113	0.372	3.061	3.164	1.878	4.425						
42	14	3.443	0.368	3.231	3.656	2.564	4.030	41	122	3.248	0.376	3.181	3.316	2.410	4.034						
								42	32	3.342	0.401	3.197	3.486	2.585	4.174						
								43	1	3.195				3.195	3.195						
合計	672	2.838	0.654	2.788	2.887	0.520	4.172	合計	832	2.846	0.638	2.802	2.889	0.393	4.425						

*は計算上の値である。

図1. 出生体重基準曲線⁷⁾; xはCH患者



「病弱養護学校のセンター的機能を活用した通常の学校に在籍する病気の子どもへの

教育的支援に関する研究 ～病弱教育と学校保健の連携を中心に～

分担研究者 西牧 謙吾 独立行政法人国立特殊教育総合研究所教育支援研究部上席総括研究員
主任研究者 加藤 忠明 国立成育医療センター成育政策科学研究部長
研究協力者 滝川 国芳 独立行政法人国立特殊教育総合研究所教育支援研究部主任研究員

研究要旨:平成17年度、全国で病気による長期欠席者が義務教育段階で45,479人(同不登校122,287人)おり、不登校と同程度の規模の長期欠席者が依然存在している。長期入院が必要になれば院内学級や病弱養護学校などで病弱教育を受けることが出来るが、平成17年5月1日現在、病弱教育を受けている児童生徒は4,565人で、病気を理由に長期欠席している児童生徒数の約1/10であった。平成19年4月より、特別支援教育体制に移行し、養護学校はセンター的機能を発揮し、通常の学校にいる病気の子どもへの教育的支援を行えるようになる。現在、小中学校に在籍する病気の子どもは、学校保健法に基づく学校保健システムで管理されている。今後は特別支援教育システムも活用した療養指導を行うことで、学齢期の病気の子どものQOL向上に貢献することが出来る。

1. はじめに

平成17年度、学校基本統計によると、全国で病気による長期欠席者が小学校で26,263人(同不登校22,709人)中学校で19,216人(同不登校99,578人)おり、不登校と同程度の規模の病気による長期欠席者が依然存在している。長期入院や長期療養が必要になれば、院内学級や病弱養護学校、訪問教育などで病弱教育を受けることが出来るが、平成17年5月1日現在、病弱養護学校に在籍する児童生徒数(小学部、中学部)は2,853人、病弱・身体虚弱学級在籍者は1,696人、通級による指導は16人であり、病気を理由に長期欠席している児童生徒の約1/10であった。長期欠席の理由となる病気には、多くの小児慢性特定疾患が含まれ、そのほとんどが通常の学校に在籍していると考えられる。小児慢性特定疾患などの病気を理由に長期欠席している子どもに関する対策は、教育的ニーズが高いにも関わらずまだまだ不十分である。

ここでは、日本の病弱教育システムと国立特殊教育総合研究所が病弱教育分野で行ってきた研究の一端を紹介し、筋ジストロフィーや精神疾患のある子どもの教育的支援について報告する。

2. 病気による長期欠席者の実態

平成17年度に国立特殊教育総合研究所が行った小中学校に在籍する30日以上長期欠席児童生徒(以下病弱療養児)の実態調査によると出現率は0.36%であった。疾患別では、喘息16.7%、神経・筋疾患4.1%、慢性腎疾患2.2%、慢性心疾患1.8%、悪性新生物0.9%、内分泌疾患0.7%、血友病等血液疾患0.6%、糖尿病0.5%、膠原病0.4%、先天性代謝性疾患0.2%、その他が57.8%(風邪、骨折等の疾患名あり21.9%、身体症状あり26.9%、不定愁訴のみ8.7%)であった。年齢が上がるにつれ出現率が増加傾向を示し、小5、中2にピークがあった。年間欠席日数は、30日以上50日未満が60.9%、3か月以上は12.8%であった。欠席継続の様子は、5日以上1か月未満が33.9%、1か月以上連続が14.7%であった。継続理由は、家庭療養59.6%、通院19.0%、入院16.7%であった。医療機関とは保護者を通して連携が73.5%と多く、

学校が直接連絡を取ったのは5.6%で、医療機関受診していないが8.9%いた。学校は、家庭とは91.0%がよく連絡を取っていた。

児童生徒の問題行動・不登校等については、文部科学省児童生徒課生徒指導室が毎年「児童生徒の問題行動等生徒指導上の諸問題に関する調査」を実施し、現状把握に努めており、教育相談の充実、適応指導教室の整備、スクールカウンセラーの配置等対策が着実に進められている。一方、病気療養児の多くは、通常の学級に在籍し、家庭で療養を続けていた。小児慢性特定疾患の病名がつくと考えられるものが、約1/3あったが、保護者の申請によるものであり正確ではない。その他で診断名があるものは、風邪などのコモン・ディーズであった。診断名がなく、身体症状があるか、不定愁訴のみが全体の35.6%にみられた。この集団の一部は不登校の原因と重なる可能性はあるものの、学校基本調査から経年的に病気療養児の出現率をみれば、平成6年～16年で0.40%～0.63%の中に収まり、不登校の出現率の増加に比べれば安定しており、病気による長期欠席者の統計は、不登校の集団とは明らかに異なり、慢性疾患又は何らかの身体症状のある子どもをカバーしていると考えられた。実際、通院や入院で長期欠席になる子どもには、病弱教育からの支援を考慮することが必要であり、通常の学校での不登校対策に匹敵する総合的な支援が必要である。

平成19年4月より、特別支援教育体制に移行し、養護学校はセンター的機能を発揮し、通常の学校にいる病気の子どもへの教育的支援を行えるようになる。現在、小中学校に在籍する病気の子どもは、学校保健法に基づく学校保健システムで管理されている。小中学校に在籍する病気による長期欠席している子ども達に関して、教育側から医療機関へ直接連絡をとったものは、わずか5.6%しかなく、医教連携に敷居の高さが示唆された結果である。医療との連携の中で、病気に対する対処行動の育成（病弱養護学校では自立活動と呼ばれる授業の一領域で行われている）は、小児慢性疾患で問題になっているキャリアオーバーに対する教育のあり方を考えるきっかけにもなるので、医療者には、出来れば教育内容まで踏み込んだ療養指導が求められる。

今後、教育側の課題として、学齢期にある子どもが病気になった時点から、原籍校等への復帰を前提に、病弱教育と学校保健の連絡調整とその後の学校保健での管理体制が重要である。もともと、学校保健の本質は、疾病の管理であるから、病気に配慮して通常の授業を受けるための情報は少ない。そこで、そのノウハウの積み上げてきた病弱養護学校からの支援を受けながら、通常の学校における病気による長期欠席者を支える体制整備が求められる。

2. 日本の病弱教育について

特別支援教育から病気の子どもの現状をみるために、我が国の病弱教育システムについて概観したい。平成17年5月1日現在、病弱養護学校が92校あり、2,853人の児童生徒が在籍していた。病弱・身体虚弱学級は901学級あり、在籍者は1,696人であった。病弱養護学校、年度途中の転入学が多いため、在籍者は年度当初は少なく次第に増加し12月に最大になる傾向を示す。

病弱養護学校の多くは、国立病院機構の病院等の医療機関が隣接又は併設している。在学する児童生徒は、心身症などの行動障害、気管支喘息や腎疾患、心疾患、肥満などの慢性疾患、筋ジストロフィーや重度重複障害などの病気があり、隣接する病院に入院中の者や寄宿舎で生活する者が多かったが、最近では、LD、ADHD、高機能自閉等や精神疾患のある児童生徒割合が漸増傾向である。また、在籍する児童生徒数の減少から、通学生を受け入れるところが増えてきている。病弱養護学校では、小学部や中学部、高等部、幼稚部を設置しているところの他、訪問教育を実施しているところがある（図1）。

病弱養護学校に就学する程度の障害（就学基準）は、1. 慢性の呼吸器疾患、腎臓疾患及び神経疾患、悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とするもの、2. 身体虚弱の状態が継続して生活規制を必要とするもの（学校教育法施行令第22条の3）とされている。病弱児の就学指導に

当たっては、市町村及び都道府県教育委員会就学指導委員会において、診断結果に基づき、病気の種類や程度、医療や入院の要・不要、医療又は生活規制を必要とする期間及び健康状態の回復・改善等を図るための特別な指導の必要性などについて総合的に判断している。就学指導委員会には、通常小児科医、整形外科医、神経科医、耳鼻科医、眼科医が委嘱されている。

実際に小中学校に在籍し病気で長期欠席していても、病弱教育を受けることがない児童生徒が数多くいる。学校教育法施行令により、長期欠席者の教育委員会への宝庫光義務が校長の職務として定められており、当該学校長、市町村教育委員会の就学指導の問題である。

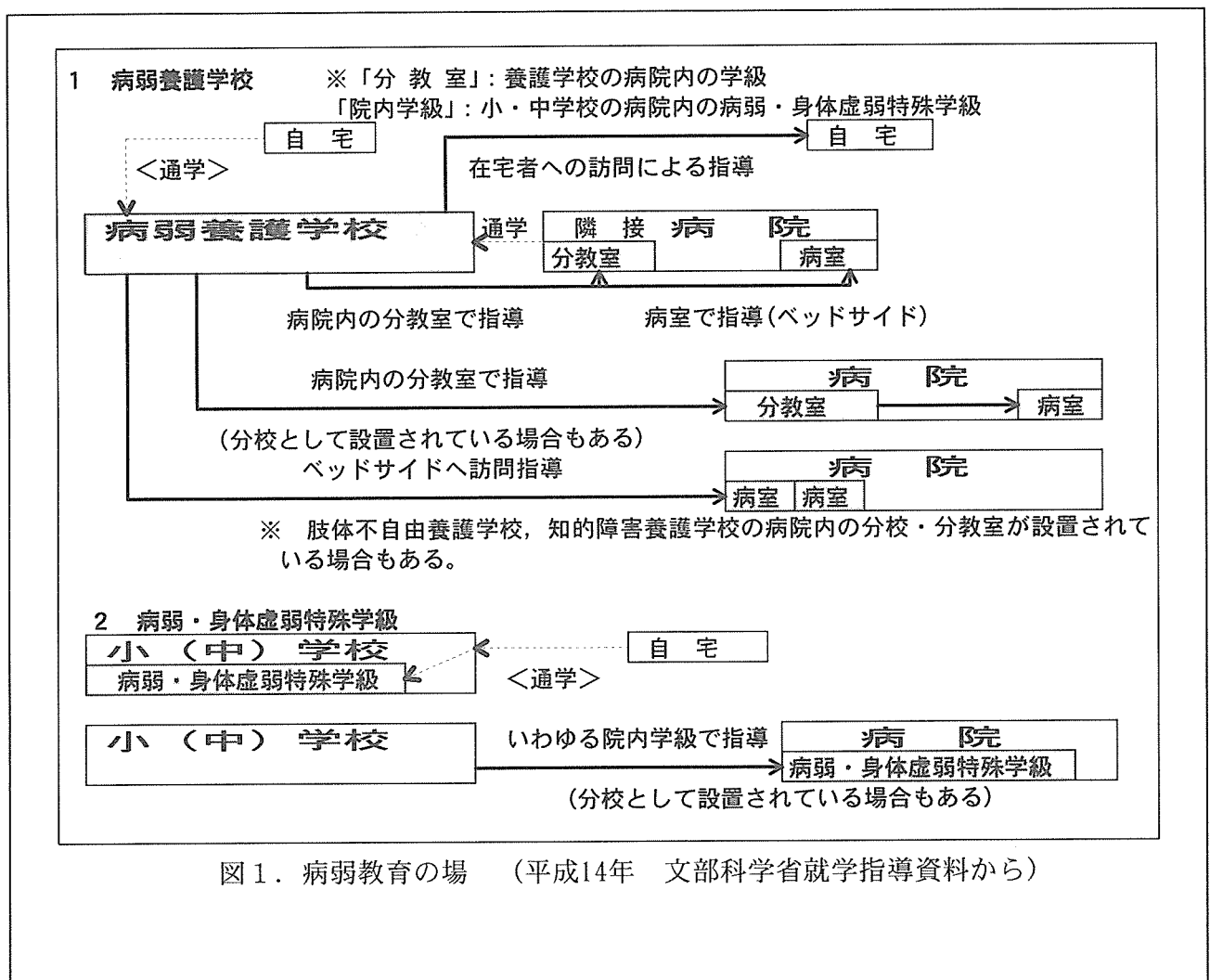


図1. 病弱教育の場 (平成14年 文部科学省就学指導資料から)

少し専門的になるが、病弱養護学校の教育について概説する。病弱教育は、児童生徒の病弱・虚弱の状態等を十分考慮して適切な指導を行い、幼稚園、小学校、中学校又は高等学校の教育目標の達成に努めるとともに、病弱・身体虚弱等に基づく種々の困難を改善・克服できるようにすることを目指している。盲学校、聾学校、養護学校小学部・中学部、高等部学習指導要領（現行では、平成14年度から、高等部は平成15年度から）に基づいて教育課程が編成される。平成15年一部改訂では、確かな学力を育成し、生

きる力をはぐくむというねらいの一層の実現を図るとともに、個に応じた指導の一層の充実等が盛り込まれた。従って、特別支援教育の目的である個々の教育的ニーズに応じた教育と矛盾はしない。平成18年度に前倒して、学習指導要領改正が進んでいる。

学校組織は、年間の教育計画で動いている。それが教育課程である。教育課程編成に当たっては、各教科、道徳（小・中学部）及び特別活動の他に自立活動の領域と総合的な学習の時間を設けることになっている。自立活動は養護学校独特の領域で、医療機関との連携を密にしながら、児童生徒が自主的に障害の状態を改善・克服するために必要な知識、技能、態度及び習慣を養い、もって心身の調和的発達の基盤を培うことを目標にして、児童生徒一人一人の障害の状態や発達段階に応じた指導を行う。また、障害の状態に応じて個別の指導計画を作成することになっている。病弱養護学校では、対象児童生徒の病気の種類や程度が極めて多岐にわたっており、中途転入出、病気の回復の程度とも関連して、より弾力的な編成が求められます。大きく分類すれば、「準じた教育」、「下学年適応」、「知的障害養護学校の教育課程に代替」、「自立活動を主とした」教育課程の編成を行いながら、実際には一人一人の個別の指導計画を基に指導することになる。医教連携の進み具合は、自立活動の内容にどのように反映されているかで評価できるといって過言ではない。

病弱養護学校に在籍する児童生徒の学習は、病気の治療や生活規制のために、病気の回復の程度により、①ベッド上での学習、②ベッドから降りて病室内での学習、③病棟内での学習、④養護学校に通学しての学習という段階を踏むことが多く、それに応じて学習が許可される時間も増えてくる。一般に授業時間数の制限から来る学習の遅れ、身体活動の制限及び生活経験不足から来る体験不足が見られます。このため、教科指導においては、指導内容を精選したり、指導方法や教材・教具を工夫したりして、学習効果を高めるよう配慮する必要がある。また、身体活動を制限されることから直接的な経験が不足しがちなので、特別活動等を通じて、校内や校外において様々な経験が得られるような配慮も必要である。

なお、病状が重いなどのために、学校に通学できない児童生徒に対しては、教師が病室などに出向いて授業を行ったり、インターネットなどの通信を活用したりして、病室などで授業を受けることが出来るよう配慮する必要がある。

特に、病院等との連携は重要で、授業の1時間単位や授業時間数については、隣接する病院日課や治療時間等も十分考慮して決定する必要がある。そのために、学校の年間計画等や病院の治療計画、病棟行事等について相互に十分な理解を図って編成する必要がある。医師は、教育を受けることが治療効果に結びつくことを十分理解し、積極的に教育保障する時間を確保して頂きたい。また、教員は学習指導要領の特例規定を十分理解した上で、より多くの児童生徒に適切な教育を行うことが重要であり、この点を医師にアドバイスして欲しい。

3. 独立行政法人国立特殊教育総合研究所における病弱教育研究

1) 調査研究

病弱教育分野の全国調査としては、隔年に全国病弱虚弱教育研究連盟（以下、全病連）が、全国病類調査を行っているものがすべてである。全病連役員は、全国病弱養護学校長会（以下、全病長）の役員が兼ねている。全国病類調査は、調査年の5月1日現在全国の病弱養護学校、病弱身体虚弱特殊学級等の施設一覧の作成と病気の種類（これを病類と称している）別在籍者数を調査したものである。

これでは、5月1日現在の在籍者しか把握できず、転出入の多い病弱養護学校の実態を把握できなかった。そこで、平成15年度に月別病弱養護学校在籍児童生徒数の年間変動を調査した（図2）。学級編成の基礎データとなる5月1日現在の在籍者が最も少なく、教員確保への影響が大である。補充される教員は都道府県により対応が異なる。また、これは全体集計であるため、筋ジスのように年間変動が少ない病弱養護学校と慢性疾患で病氣療養時だけ転入する児童生徒が多いところでは事情が異なることは注意が必要

である。医療側からみれば、担当教員が誰か分かりにくい状況があると思われる。現在、養護学校には、特別支援教育コーディネーターが指名されているので、その人を連携の核に据えることをお勧めする。

平成17年度に、全国の在籍者数の多い院内学級の在籍児童生徒数も調査した(図3)。こちらは、大学病院もしくは都道府県立子ども病院にある院内学級であるため、5月1日現在の在籍者数は病弱養護学校同様少ないが、年間を通じて一定数の在籍者がおり、長期休暇前に増える傾向がある。

図2. 月別病弱養護学校在籍児童生徒数の年間変動

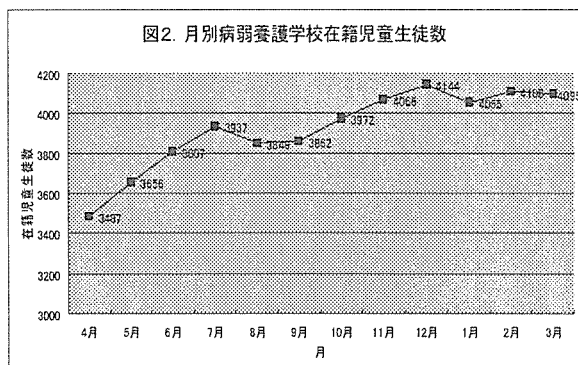
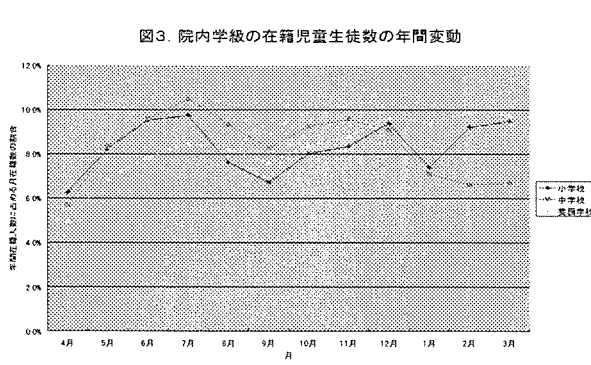


図3. 院内学級在籍児童生徒数の年間変動



2) 病弱養護学校のセンター的機能に関する研究

平成19年4月1日より改正学校教育法が施行される。法第七十一条の三で、特別支援学校においては、第七十一条の目的を実現するための教育を行うほか、幼稚園、小学校、中学校、高等学校又は中等教育学校の要請に応じて、第七十五条第一項に規定する児童、生徒又は幼児の教育に関し必要な助言又は援助を行うよう努めるものとする、とある。この必要な助言又は援助を行うよう努めることを、通常センター的機能と称している。

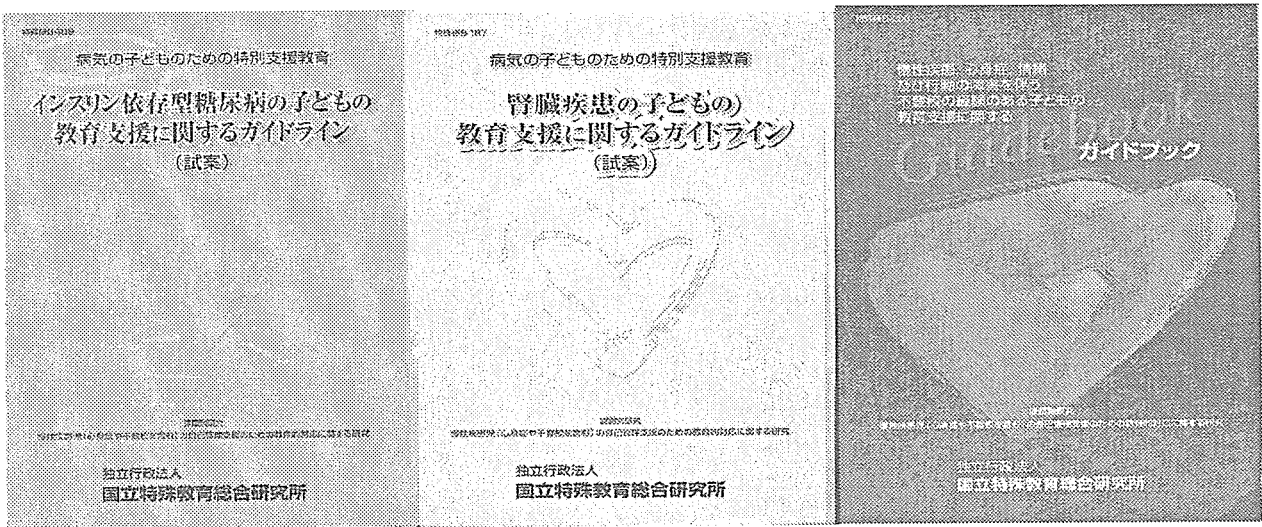
病弱教育では、小中学校に在籍し病気を理由に長期欠席している子どもへの対策として、このセンター的機能を活用して、小中学校の担任や養護教諭向けに、情報提供を行っている。

まず、研究所からは、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(試案)の作成(平成16年度)、腎臓疾患の子どもの教育支援に関するガイドライン(試案)の作成(平成17年度)、慢性疾患、心身症、情緒及び行動の障害を伴う不登校の経験のある子どもの教育支援に関するガイドブックの作成(平成17年度)を行った。

全国の病弱養護学校では隣接する病院の医療従事者の協力のものに、同様の冊子を作成し、小中学校に配布している。その一部を紹介すると、以下の通りである。

- 病気の理解のためにⅠ — 児童・生徒の病状と指導について — (大阪府立羽曳野養護学校 H17.2)
食物アレルギー、気管支喘息、結核について書かれている
- 病気の理解のためにⅡ — 児童・生徒の病状と指導について — (大阪府立羽曳野養護学校 H16.12,2刷)
小児白血病について書かれている
- 病気の理解のためにⅢ — 児童・生徒の病状と指導について — (大阪府立羽曳野養護学校 H16.12)
小児炎症性腸疾患—クローン病—
- 筋ジストロフィーの理解と教育 (大阪府立刀根山養護学校 H16.11 改訂)
- 病気の子どもの学校生活を支えるために ～「ネフローゼ症候群」版～ (京都市立桃陽養護学校 H18.11)
現在は、まだこのような冊子作りは、個々の病弱養護学校独自の取り組みに任されているが、小児慢性

特定疾患のデータベースを活用し、病弱養護学校と隣接する病院との連携の方策を模索し、効率的な冊子作成と情報提供体制の構築を目指す必要がある。



3) 全病連、全病長との連携

病気による長期欠席者への対応策は、都道府県教育委員会の市町村教育委員会への強力な指導がなければ実現しない。大阪府は、以前から学校基本調査時（毎年5月1日現在）病気療養時の実態把握に努めている。病気長期欠席者の研究データに基づき、このような試みを全国に展開できるよう働きかけている。

また、このような対応策は学校現場で実効性のあるものである必要がある。多くの場合、教育相談などの日常的な学校機能で十分対応可能と考えているが、担任が家庭訪問で対応できない児童生徒（保護者の拒否等）や学校で余り経験できない疾患については個別的な対策を立てなければならない。

その代表格が、精神疾患を持つ思春期の生徒への支援と考えている。これに対しては、全国の精神科を有する病院に隣接する病弱養護学校等で研究会を組織し、「精神疾患を持つ思春期の生徒への支援体制構築の試み 一病弱養護学校の事例から一」をテーマに研究を今年度より開始した（資料1）。慢性疾患、心身症、情緒及び行動の障害を伴う不登校の経験のある子どもの教育支援に関するガイドブックの作成から連携している国立精神・神経センター精神保健研究所にも参加していただいている。

研究内容は、まず病弱養護学校や院内学級の事例の収集である。精神疾患児への自立活動を中心とした係わりの事例を収集し、精神疾患児に対する望ましい指導體制・教育課程を検討する。ケース検討を通じて、発症時、学齢期における関係職種・機関の連携を検証する。次に、発症時、退院・卒業後の相談支援体制の構築である。精神疾患児を地域の中で支えるために医療・福祉等とどう連携するか、先進的な地域の情報を交換し合い、機関連携の仕組みを検討する。病弱教育の場から進学先・前籍校・通常小・中学校への支援・連携の課題を明らかにしつつ、精神疾患児への望ましい相談支援体制づくりを検討する。

今後の研究の方向性として、学校現場の事例検討を通じて、実効性のある連携体制の実現までを射程に置く予定である。

4. おわりに

不登校は、30日以上長期欠席している児童生徒のうち、病気や経済的理由、その他明確な理由がなく休んでいる状態について呼称されている。不登校は、現代社会において、学歴が積めず、学力もつかず、

社会人として社会的弱者に転落するリスクを孕む。引きこもりの、多くは不登校から引き続き起こっている。この不登校対策と同じぐらい重要な病気を理由に長期欠席している児童生徒への対策は、少子化時代に子どもの成長発達を保障する意味だけでない。病気の子どもに教育を受けさせることは、子どもの生きる力の育成のみならず、医療の質も向上させる。

医療と教育の連携による双方の質の向上が図れたモデルとして、筋ジストロフィーのある子どもの教育と医療の連携がある。詳しくは、<http://www.yakumoyougo.hokkaido-c.ed.jp/> をみていただきたい。

資料1. 研究協力校

学校名	住所	校種	学部	通学方法
茨城県立友部東養護学校	〒309-1703 笠間市鯉淵 6528 - 1	病弱	小中高	自宅 寄宿舎
(病院名) 県立友部病院	〒309-1717 西茨城郡友部町旭町 654	精神科病院		
神奈川県立横浜南養護学校	〒232-0066 横浜市南区六ッ川 2-138-4	病弱	小中高	入院
(病院名) 神奈川県立こども医療センター	同上	精神科病棟		
三重県立緑ヶ丘養護学校	〒514-0125 津市大里窪田町 357	病弱	小中高	入院
(病院名) 国立三重病院	同上			
大阪府立刀根山養護学校 精神医療センター-分教室	〒573-0012 枚方市松丘町 1-66	病弱	小中	自閉症児施設 入所
(病院名) 大阪府立松心園	〒573-0022 枚方市宮之坂 3-16-21	自閉症児施設		
香川県立善通寺養護学校	〒765-0004 善通寺市善通寺町字伏見 2615	病弱	小中高	入院
(病院名) 国立香川小児病院	〒765-0004 善通寺市善通寺町 2603	精神科病棟		
大分県立石垣原養護学校	〒874-0838 別府市鶴見 4050-293	病弱	小中高	自宅 入院
(病院名) 国立西別府病院	〒874-0833 別府市大字鶴見 4548	小児精神科		
宮崎県立児湯養護学校	〒889-1401 児湯郡新富町大字日置 1297	病弱	小中	自宅 入院
(病院名)	〒889-1498			

宮崎県立富養園	児湯郡新富町大字三納代 2226-2	精神科病院		
札幌市立平岸高台小学校・ 平岸中学校のぞみ分校	〒 062-0934 北海道札幌市豊平区平岸 4 条 1 8 - 1 - 2 1	通常小・中 学校	小・中	自閉症児施 設入所
(病院名) 市立札幌病院清療院	同上	精神科病院 小児病棟		
湖陵町立湖陵小学校・中学 校若松分校	〒699-0816 島根県出雲市湖陵町大池 240	通常小・中 学校	小中	入院
(病院名) 島根県立湖陵病院	同上	精神科病院		

厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）
「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」
分担研究報告書

小児慢性特定疾病患者の療養環境向上に関する研究
—医療機関における学校生活ガイドブックの活用と
訪問看護ステーションにおける慢性疾患児の訪問実態について—

分担研究者 及川郁子 聖路加看護大学
研究協力者 石井由美 つばきこどもクリニック
山西紀恵 横浜市南区医師会南区メディカルセンター訪問
看護ステーション

研究要旨

本研究は、小児慢性特定疾患患者の療養環境向上のための支援として、学校生活ガイドブックの医療機関での活用の試みと、小児慢性疾患患児の訪問看護ステーションの利用実態について調査を行なった。学校生活ガイドブックについては、疾患（病状）の理解、学校生活の過ごし方などへの説明の補助的手段として活用されていた。

小児の訪問看護ステーションの利用は、継続的に小児の訪問を受け入れていたステーションは半数以下であり、1ヶ月間の利用件数も少なかった。訪問ケースは小児期全年齢層に及んでいたが、退院直後の年少乳幼児とキャリーオーバーしていく患者についての訪問看護内容の検討が示唆された。また一箇所の訪問看護ステーションで受け入れる数の少なさ、断続的な受け入れ状況から、小児の訪問看護の質をどのように保証していくかが今後の検討課題であると考えられた。

A. 研究目的

本研究は平成15年度～17年度に実施した小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究の継続にあたる研究である。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3年間の研究で行なった¹⁾。その研究の中で作成、配布した学校生活ガイドブック（気管支喘息、先天性心疾患、1型糖尿病）について、小・中学校の養護教諭に配布8ヶ月後の調査結果を行った結果²⁾、よりよく活用するための一方法として、医療機関において本人や保

護者、学校関係者への直接の説明や指導に際して利用し、医療機関と学校との連携に関して検討することの示唆を得た。そこで、本年度は、学校生活ガイドブックの気管支喘息と1型糖尿病に関して一部内容を修正のうえ増刷し、先天性心疾患のガイドブックとともに医療機関に配布し、その活用状況について検討することを目的とした。

また、本年度は、小児慢性疾患患者の訪問看護ステーションの利用状況等を実態調査し、更なる在宅ケアに向けた支援方法について検討することを目的とした。

なお、研究方法と結果については、ガイドブックの活用状況と訪問看護ステーションの利用状況に関する調査を分けて記載する。

<医療機関におけるガイドブック活用状況に関する調査>

B. 研究方法

1. 調査対象・方法

1) 作成したガイドブックを、小児慢性疾患患者が入・通院している小児専門病院、一般総合病院の看護部長宛、小児科クリニックなどの院長宛に配布した。

2) その際、ガイドブックの活用に関する調査依頼文を同封し、医療機関においてガイドブックを使用した際の結果を質問用紙（付録1）に記入、FAX または郵送で返送することとした。

3) 倫理的配慮：医療機関でのガイドブックの使用および調査協力は任意であることや、調査結果は個人や医療機関が特定されないように処理し、終了後はデータを破棄することを保証し、分担研究者の当該機関の研究倫理審査委員会の承認を得、返送を持って研究の同意とした。

2. 分析方法

ガイドブックの使用目的と使用前後の保護者等の反応について調査し、記載された内容を分析する。

C. 研究結果と考察

返送された調査用紙は、学校1部、一般総合病院7部、診療所4部の計12部であった。実際に活用した事例が8事例（一般総合病院と診療所）、活用できなかった、使用するチャンスがなかったとしたものが4箇所からの返送であった。

1. 活用対象者の概要実際に活用した8事例の背景について述べる。活用したガイドブックは、先天性心疾患が4部、気管支喘息4部であり、回答のあったそれぞれの医療機関の外来で使用されていた。患児の年齢は、就学

前幼児1名、小学1年生1名、小学3年生2名、小学4年生1名、小学5年生1名、小学6年生1名、中学2年生1名であった。ガイドブックの説明対象者は、病気のある子ども本人と保護者を一緒にした場合が6組、保護者2名、学校の担任1名であった。全員看護師が説明を行っていた。

2. ガイドブックの活用状況 ガイドブックの活用目的や説明をした際の保護者等の反応は、表1のようであった。患児の状況に合わせて補助的に活用されており、保護者・患児とも自分の病状に引き付けてガイドブックの内容を確認することができていた。学校関係者にガイドブックを利用して説明された事例が2例あったが、第一段階としては保護者の理解が大切になると思われた。

3. ガイドブックに関する意見

今回の活用を通しての内容や使いやすさなどについて意見を求めたところ、7名より意見の記載があった。その内容としては、①内容が具体的であり、医師と協力して保護者から学校へ説明する際に利用するとよい、②患児の病状は個別性があり、一律の内容では対応できない面もある、③患児の病状に合わせて説明しても、他の内容で患児や保護者を不安にさせることもある、などの意見が記載されていた。医療機関においてもガイドブックを活用することは可能であるが、その際には、子どもの状態や学校等周りの環境に配慮しながら行なうこと、さらに説明後のフォローも行なっていくことが必要と考える。

表 1 学校生活ガイドブック活用の目的や反応について

使用目的	<p><先天性心疾患></p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 学校の先生に病気について理解してもらうため ・ 子どもの状態を知るために必要なポイントを理解してもらうため ・ 医師の説明の補助手段として利用 ・ 日常生活、学校の授業（体育）の不安に対して ・ 両親の不安を軽減するため <p><気管支喘息></p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 学校で喘息発作が起きたときの予防のために ・ 発作が増え吸入薬を追加したため、今後の対応の仕方について ・ 学校の養護教諭の理解をえるため ・ 患児に病気の状態や注意点の理解を促すための補助手段 ・ 学校等に保護者が病気の説明をする際の補助手段として
強調点	<p><先天性心疾患></p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 薬の服用について ・ 情報を得るためのポイント ・ 学校生活指導管理表の利用の仕方 ・ 学校生活で注意する点 <p><気管支喘息></p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 運動誘発性喘息や運動中の発作の対応について ・ 日常生活を通常に行えるように相談しながら薬を調節してうまくコントロールする方法について ・ 学校での発作時に担任や養護教諭へ伝えること ・ 発作を起こしやすい状況の理解と対処について ・ 学校生活で気をつけることを具体的に学校に話すこと
説明対象者の反応	<p><先天性心疾患></p> <ul style="list-style-type: none"> ・ ガイドブックのほどの制限は必要ないと患児と比較して話している ・ よく説明を聞いていた、反応は良好であった <p><気管支喘息></p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 本人や家族に注意を促すきっかけとなった ・ 自己管理や学校への病気の説明に必要なときに使いたい ・ 担任に病気のことを話すきっかけとしての受け入れ ・ 学校への説明の活用に意欲的な反応が見られた
説明前後の周囲への影響	<p><気管支喘息></p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 学校側に就学時に伝えてあったので改めての説明は必要がなかったが、今後、発作が起きたときの対処や方法について考えておく必要があると思われたようだ。 ・ ガイドブックを用いることで養護教諭が構えてしまうことや、子どもの病状への認識が異なっていて、説明を理解してもらうことの難しさを保護者が感じていた ・ あまり影響ない

<訪問看護ステーションの利用状況に関する調査>

B. 研究方法

1. 調査対象と方法

1) 平成 14 年度全国訪問看護事業協会会員リストに掲載されている訪問看護ステーションより小児の訪問を標榜しているステーション 353 箇所を抽出し、調査依頼文と調査用紙を送付した。

2) 調査期間：平成 19 年 1 月

3) 倫理的配慮：調査依頼文において調査目的、方法等を説明し、調査結果の公表においても匿名性を厳守し、個人や訪問看護ステーション等が特定されないように配慮することとした。また研究分担者の当該機関における研究倫理審査委員会の承認後実施し、質問紙の返送をもって研究への同意とした。

2. 調査内容

調査内容は小児の訪問の受け入れ状況、看護内容等について（付録 2）文献等を参考に作成し、プレテスト後実施した。

3. 分析方法 統計パッケージ SPSS Ver.14 およびエクセル統計を用いて記述統計を行った。

C. 研究結果

353 箇所の訪問看護ステーションの内、返送があった 159 箇所（回収率 45%）について分析を行った。

1. 訪問看護ステーションの概要

1) 事業所の背景 回答のあった事業所の開設時期(表 2)は 1988 年～2006 年の間にあり、事業所の所在地(表 3)は、関東以西に多かった。24 時間体制をとっている事業所は、143 箇所（89.9%）であった。

2) 職員の状況看護

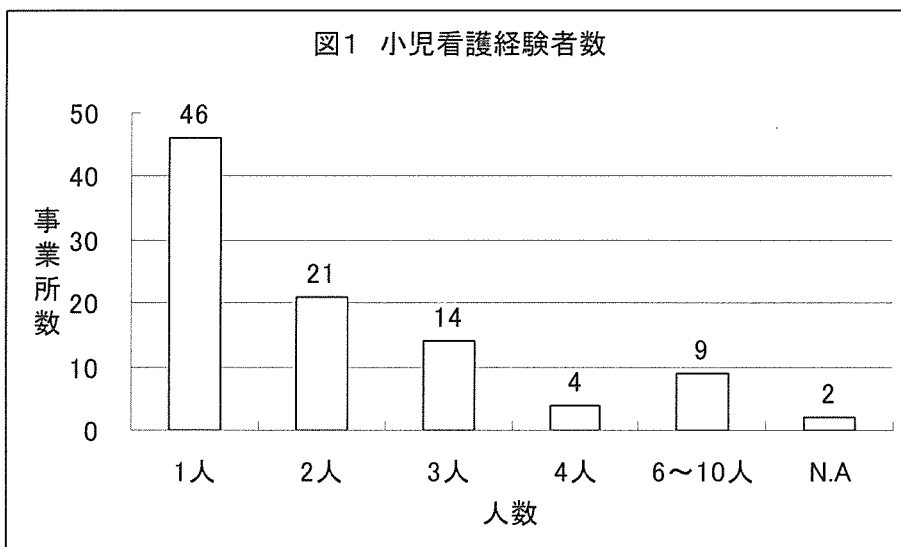
職員数は平均 8.8 人であり、常勤 4.1 人、非常勤 4.6 人であった。小児看護領域に携わった経験のある看護師がいる事業所は 96 箇所（60.4%）であった。1 事業所当りの小児の看護経験者数は<図 1>のようであり、1 人が最も多く 46 事業所(47.9%)、次に 2 人の 21 事業所(21.9%)であり、6～10 人と回答した事業所も 9 箇所（9.4%）あった。看護職以外の職種は、理学療法士 70 箇所、作業療法士 49 箇所、事務職 39 箇所であった。看護職以外の職種がないと回答した事業所も 37 箇所あった。

表 2 事業所の開設年度

1988～ 1994 年	1995～ 1997 年	1998～ 1999 年	2000～ 2006 年	合 計
26	56	50	27	159
16.4%	35.2%	31.4%	17.0%	100.0%

表 3 事業所の所在地

北海道	東北	関東	中部
8	14	38	47
5.0%	8.8%	23.9%	29.6%
近畿	中国	四国	九州・沖縄
9	13	5	24
5.7%	8.2%	3.1%	15.1%



3) 利用者の状況

事業所開設からこれまでの小児（18歳以下）の利用者数は、事業所平均4.6人であり最大利用者は68人であった。現在も小児の訪問看護を継続している事業所は69箇所（43.4%）であり、他の事業所は「訪問依頼がない」「利用者がいない」などの理由で中断または受け入れていなかった。

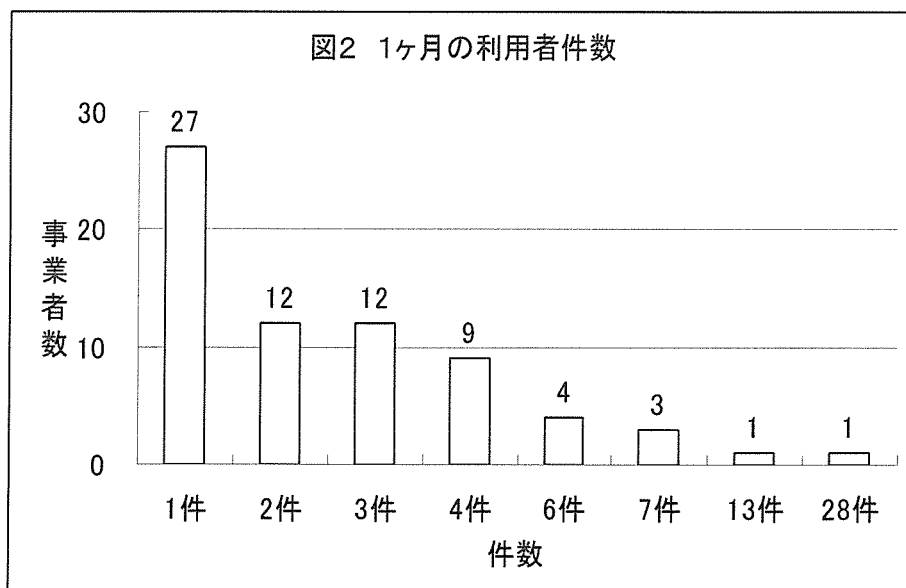
2. 小児の訪問看護の状況

小児の訪問看護を継続している69箇所の、2006年11月1ヶ月間の小児の訪問状況について分析した。

1) 1ヶ月間の訪問の状況

1ヶ月間の利用者件数(訪問事例数)は<図2>のように、1件が最も多く27箇所（39.1%）であり、次が2および3件が12箇所（17.4%）であった。28件の利用者がいた事業所が1箇所あった。

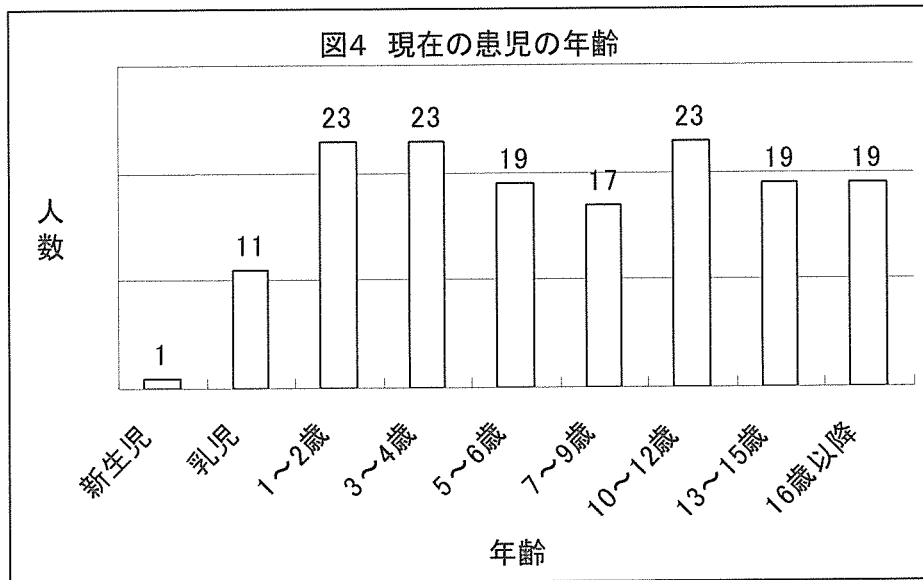
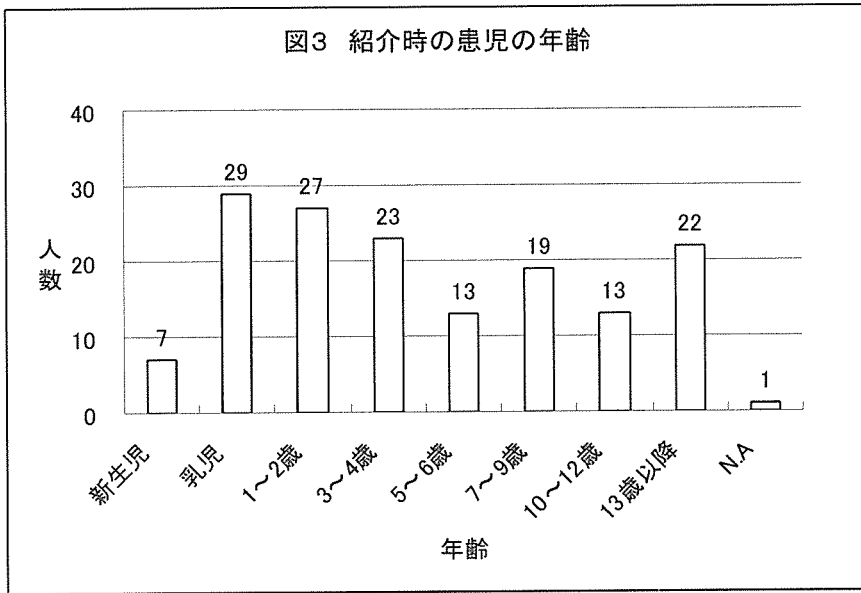
小児の利用件数は、1ヶ月間の訪問看護件数全体の2.9%であった。小児の訪問に費やす1回の平均訪問時間は、77.9分（最小45分～最大180分）であり、1利用者当りの1ヶ月間の平均訪問回数は6.9回（最小1回～最大34回）であった。



2) 患児の年齢

紹介時の患児の年齢は<図3>のように年少乳幼児に多く、現在の年齢は<図4>の

ように全体に分散しているが、16歳以降の年長児も27.5%占めている。



3) 訪問の紹介先

訪問の紹介先(表4)は病院が最も多かったが、次に家族からの直接申請であった。

4) 患児の疾病

患児の疾病については、重症心身障害児大

島分類1~4を除き、小児慢性特定疾患11疾患群に分類して記載していただいた結果、(表5)のようであった。神経・筋疾患が最も多く65.2%、慢性呼吸器疾患21.7%、慢性心疾患20.3%の順であった。記載されていた病名は(資料1)のとおり多岐に渡っている。

表4 訪問の紹介先 (複数回答)

診療所	大学病院	専門病院	一般総合病院	保健所・保健センター	療育センター
2	26	13	28	20	7
2.9%	37.7%	18.8%	40.6%	29.0%	10.1%
養護学校	児童相談所	家族からの直接申込	その他	N.A	合計
1	1	22	7	1	128
1.4%	1.4%	31.9%	10.1%	1.4%	(69)

表5 患児の疾病 (複数回答)

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	糖尿病
8	2	15	14	5	0	1
11.6%	2.9%	21.7%	20.3%	7.2%	0.0%	1.4%
先天性代謝異常疾患群	血友病等血液・免疫疾患	神経・筋疾患	慢性消化器疾患	その他	N.A	合計
25	0	45	8	11	1	135
36.2%	0.0%	65.2%	11.6%	15.9%	1.4%	(69)

5) 社会資源の活用状況

患児が利用している社会資源としては、(表6)のようであった。小児医療が最も多く、次いで小児慢性特定疾患、障害者手帳の順であった。また、1ヶ月間の自己負担金は

平均 3477 円 (最小 0 円～最大 35000 円) であり、その内容としては衛生材料・物品の払い出しなどであるが、高額なものは家族の都合による時間外訪問のための自己負担金であった。

表6 患児が利用している医療等の補助 (複数回答)

障害者手帳	療育手帳	小児慢性特定疾患	自立支援医療(育成医療)	養育医療
32	11	33	4	2
46.4%	15.9%	47.8%	5.8%	2.9%
特定疾患	小児医療(乳を含む)	その他	N.A	合計
8	37	5	1	133
11.6%	53.6%	7.2%	1.4%	(69)

訪問看護ステーションが連携を図っている機関は、(表7)のようであった。病院、保健所・保健センター、学校の順であった。連携に関する意見としては15箇所からあり、4

箇所は連携が取れているとの意見であったが、他は連携が難しい、コーディネーターがいな

表7 連携をとっている機関(複数回答)

N=69

病院	医院・診療所	保健所・保健センター	児童相談所	福祉センター	社会福祉協議会
63	13	40	1	3	4
91.3%	18.8%	58.0%	1.4%	4.3%	5.8%
在宅支援センター	療育センター	保育園・幼稚園	一般・養護学校	その他	N.A
3	11	5	18	9	1
4.3%	15.9%	7.2%	26.1%	13.0%	1.4%

6) 訪問看護ステーションにおけるサービス内容

訪問看護ステーションにおけるサービスの内容について、「現在提供できる」「特に力を入れている」「今後力を入れたい」に分けて質問した結果、(表8)のようであった。

多くのサービスで半数以上の事業所が「現在提供できる」としている。「現在提供できる」とした項目が2割~3割と低い内容は、“エアウェイの交換”“トイレット・トレーニング”“食事療法指導”“離乳食指導”“摂食障害指導”“抗がん剤の輸液管理”“腹膜透析管理・指導”“硬膜外・持続皮下注”“非薬物的疼痛除去”“心電図測定”“アトピー性皮膚炎のケア”“通園・通学の援助”“受診の援助”であった。最も低い内容は“輸血”であった。

これらの内容は、「今後力を入れたい」とした内容と連動しており、“トイレット・トレーニング”“食事療法指導”“離乳食指導”“摂食障害指導”“抗がん剤の輸液管理”“腹膜透析管理・指導”“輸血”“硬膜外・持続皮下注”“非薬物的疼痛除去”“アトピー性皮膚炎のケア”は2割を超えていた。また“経済的援助のための相談”“きょうだいの支援”も2割を超えて「今後力を入れたい」としている内容

であった。

7) 小児の訪問看護に関する意見

小児の訪問に関する意見は、(資料2)のようである。家族ケア、公的援助・レスパイトサービスへの要望、居宅以外の訪問サービスの充実、訪問看護師の学習支援などが記載されていた。

D. 考察

1. 患児の訪問看護について

近年、在宅に移行する小児は低年齢化の傾向にある。大学病院などのNICUから直接退院して在宅に移行するケースが増加しているが³⁾、今回の調査においても年少乳幼児期に訪問看護を受け入れている状況が明らかになった。年少時に在宅に移行するということは、患児の状態が安定しているとそれだけ在宅期間が長期化することも意味している。

また1999年の調査では、訪問ケースの年齢層は幼児・学齡児(12歳以下)が多かったが⁴⁾、今回の調査のように年齢は全体にばらついてきたものの10歳以降のケースが増えており、16歳以降のケースも均等に見られている。一方、訪問に至る紹介経路においては、

表8 訪問看護ステーションのサービス内容

サービス内容	現在、提供できる	特に力を入れている	今後、力を入りたい
1 呼吸管理			
①吸入	68 (78.2)		04 (4.6)
②肺理学療法	51 (58.6)	5 (5.7)	12 (13.8)
③口・鼻からの吸引	73 (83.9)	2 (2.3)	0
④気管からの吸引	68 (78.2)	2 (2.3)	3 (3.4)
⑤挿管からの吸引	50 (57.5)	2 (2.3)	5 (5.7)
⑥エアウェイの交換	34 (39.1)		013 (14.9)
⑦気管カニューレの交換	35 (40.2)		013 (14.9)
⑧人工呼吸器管理	56 (64.4)	1 (1.1)	8 (9.2)
⑨在宅酸素療法管理	67 (77.0)	1 (1.1)	2 (2.3)
⑩呼吸状態の判断	65 (74.7)	2 (2.3)	5 (5.7)
2 排泄			
①導尿	55 (63.2)	1 (1.1)	7 (8.0)
②膀胱洗浄	53 (60.9)		07 (8.0)
③自己導尿	48 (55.2)	1 (1.1)	11 (12.6)
④人工肛門処置	55 (63.2)		09 (10.3)
⑤浣腸	68 (78.2)		04 (4.6)
⑥留置カテーテル管理	61 (70.1)		06 (6.9)
⑦便秘の薬物管理	68 (78.2)		04 (4.6)
⑧直腸・肛門術後の排便コントロール	45 (51.7)		013 (14.9)
⑨トイレットトレーニング	33 (37.9)		019 (21.8)
⑩排泄状態の判断	65 (74.7)	1 (1.1)	3 (3.4)
⑪おむつかぶれのケア	74 (85.1)	2 (2.3)	1 (1.1)
3 食事・栄養			
①栄養状態の判断	61 (70.1)	2 (2.3)	10 (11.5)
②経鼻・経管栄養(注入・チューブ交換・管理)	67 (77.0)	1 (1.1)	4 (4.6)
③胃ろう・腸ろう経管栄養(注入・管理)	67 (77.0)	2 (2.3)	3 (3.4)
④食事療法指導(腎臓病、糖尿病、アレルギー食、栄養補助食品の紹介など)	32 (36.8)		025 (28.7)
⑤離乳食指導	31 (35.6)		02 (24.1) 1
⑥摂食障害指導(口腔・嚥下機能の判断、嚥下食など)	31 (35.6)	1 (1.1)	22 (25.3)
⑦食事介助	50 (57.5)	1 (1.1)	10 (11.5)
⑧配食サービスなどのコーディネート	39 (44.8)		017 (19.5)
4 輸液			
①IVH交換	48 (55.2)		09 (10.3)
②点滴管理	50 (57.5)		07 (8.0)
③自己注射指導	47 (54.0)		011 (12.6)
④皮下・筋肉注射	51 (58.6)		07 (8.0)
⑤ヘパリンロックの管理	49 (56.3)		08 (9.2)
⑥抗がん剤の輸液管理	18 (20.7)		019 (21.8)
⑦腹膜透析管理・指導	23 (26.4)		024 (27.6)
⑧シャント管理	36 (41.4)	1 (1.1)	15 (17.2)
⑨輸血	8 (9.2)		018 (20.7)
5 疼痛管理			
①経口・座薬	58 (66.7)	1 (1.1)	3 (3.4)
②硬膜外・持続皮下注	18 (20.7)		020 (23.0)
③非薬物的疼痛除去	24 (27.6)	1 (1.1)	19 (21.8)
6 創傷処置			
①創傷処置	68 (78.2)		05 (5.7)
②褥創処置	66 (75.9)		05 (5.7)
7 検査			
①採血(学童以上)	35 (40.2)		09 (10.3)
②採尿(乳幼児含む)	43 (49.4)		07 (8.0)
③血糖測定	51 (58.6)		06 (6.9)
④心電図測定	24 (27.6)		010 (11.5)
8 ターミナルケア	45 (51.7)	3 (3.4)	14 (16.1)
9 死亡時のケア	51 (58.6)	1 (1.1)	8 (9.2)

サービス内容	現在、提供でき る	特に力を入 れている	今後、力を入 れたい
10 清潔			
①入浴・シャワー浴介助	72 (82.8)	2 (2.3)	1 (1.1)
②入浴以外の全身保清	75 (86.2)	2 (2.3)	1 (1.1)
③口腔ケア	66 (75.9)	2 (2.3)	3 (3.4)
④アトピー性皮膚炎のケア	30 (34.5)	1 (1.1)	21 (24.1)
11 リハビリ・活動			
①リハビリ(運動・機能訓練)に関する個別プログラムの作成	47 (54.0)	2 (2.3)	16 (18.4)
②リハビリの指導	56 (64.4)	2 (2.3)	13 (14.9)
③遊びの提供	59 (67.8)	1 (1.1)	10 (11.5)
④散歩	55 (63.2)		0 12 (13.8)
⑤生活リズムを整える	56 (64.4)		0 10 (11.5)
12 相談・指導			
①病状の理解や把握	73 (83.9)		0 2 (2.3)
②療養全般の指導	70 (80.5)		0 5 (5.7)
③育児指導	58 (66.7)		0 11 (12.6)
④住宅改修・福祉用具等の活用紹介・相談	58 (66.7)		0 10 (11.5)
⑤機器導入の紹介・相談	54 (62.1)		0 14 (16.1)
⑥レスパイトのための相談、紹介	49 (56.3)	2 (2.3)	17 (19.5)
⑦経済的援助のための相談、紹介	44 (50.6)	1 (1.1)	18 (20.7)
⑧衛生材料の調達、	59 (67.8)	1 (1.1)	3 (3.4)
⑨発達状況の判断と指導	42 (48.3)	1 (1.1)	16 (18.4)
⑩きょうだいの支援	35 (40.2)	1 (1.1)	20 (23.0)
⑪両親の精神的支援(相談相手、必要時専門機関への連絡など)	66 (75.9)	2 (2.3)	3 (3.4)
⑫家族の健康管理	65 (74.7)	2 (2.3)	4 (4.6)
⑬緊急時の対処	72 (82.8)	1 (1.1)	3 (3.4)
13 家族の介護負担軽減のための留守番看護	40 (46.0)	4 (4.6)	15 (17.2)
14 通園・通学の援助	15 (17.2)		0 15 (17.2)
15 受診の援助	31 (35.6)	1 (1.1)	10 (11.5)
16 退院に向けてのサポート(情報提供や事前訪問など)	54 (62.1)	2 (2.3)	6 (6.9)
17 24時間電話相談体制と緊急時訪問	66 (75.9)	3 (3.4)	3 (3.4)