

2008 年度 在宅医療助成一般公募（後期）

完了報告書

テーマ 高度医療ケアを必要とする子どもの学校生活と
家族・学校の連携に関する実態調査

申請者名 西野郁子

所属機関・職名 千葉県立保健医療大学・教授

所属機関所在地 〒261-0014 千葉市美浜区若葉 2-10-1

提出年月日 平成 22 年 3 月 30 日

研究組織

申請者	西野郁子	千葉県立保健医療大学・教授
共同従事者	石川紀子	千葉県立衛生短期大学第一看護学科・講師
	堂前有香	千葉県こども病院・看護師

目次

I. 緒言	1
II. 研究目的	1
III. 研究方法	2
1. 調査の対象および方法	2
2. 倫理的配慮	2
IV. 面接調査の結果	4
1. 面接調査の概要	4
2. 対象の背景	4
3. 調査結果	4
V. 調査結果からのまとめ	15
1. 子どもの学校生活の実態	15
2. 家族と学校との連携・調整、学校から受けているサポートの実態	16
3. 医療者と家族・学校との連携の実態	17
4. 学校生活を継続する中で子ども・家族が得ているサポートの実態	17
5. 学校生活における問題点、家族と学校との連携・調整における問題点	18
VI. まとめ	20
VII. おわりに	21
VIII. 謝辞	21

I. 緒言

現在、難治性の慢性疾患のために高度医療ケアを必要とする子どもに対し、在宅ケアが積極的に推進されてきているが、子どもの在宅ケアの意義の1つは、子どもが家庭や社会の中で成長・発達を遂げることであり、小学生以上の子どもにとっては、学校生活が保障されることが不可欠である。

高度医療ケアを必要とする子どもの中には、在宅静脈栄養 (home parenteral nutrition, 以下 HPN) を行う子どものように、健常児と同様に知的発達には問題ない子どもも多くおり、このような子どもは、通常学校で学校生活を送ることにより発達をとげていくことが可能となる。障がいがあっても、それぞれの子どもが最大限に能力を伸ばし、楽しめる学校生活を送られることが大切である。

我々は、HPN を行う家族への調査において、通常学校で学校生活をスムーズに行っている事例や、特別支援学級に在籍しながら通常学級での活動に参加している事例など、子ども・家族の意思が尊重され、子どもにとって最良の環境が得られている事例を把握した¹⁾。このように、家族と学校との連携がうまく取れば、HPN を必要とする子どもであっても、子どもが望む学校生活を送ることができる。しかし、家族と学校との連携や調整により学校生活が維持されていくまでの体系的なプロセスは明らかになっていない。また、入学時やその後の学校生活の継続において、子ども・家族が得ているサポートについても明確にされていない。

以上のことから、HPN を行う子どもと家族を対象として、高度医療ケアを行う子どもの個々の学校生活の実態を踏まえ、家族と学校との連携や調整の実態、および入学時や学校生活を継続する中で子ども・家族が得ているサポートについて調査を行うこととした。

II. 研究目的

1. 学校に通学する HPN を行う子どもとその家族を対象に、次のことを明らかにする。

- 1) 子どもの学校生活の実態
- 2) 家族と学校との連携・調整の実態
- 3) 医療者と家族・学校との連携の実態
- 4) 学校生活を継続する中で子ども・家族が得ているサポートの実態
- 5) 学校生活における問題点および家族と学校との連携・調整における問題点

2. 1 の結果を基に、学校に通学する HPN を必要とする子ども・家族と学校との連携に必要なガイドラインの方向性を検討する。

Ⅲ. 研究方法

1. 調査の対象および方法

1) 調査対象

在宅静脈栄養を行う子どもの患者会（会員は全国各地に居住）に所属する会員（子どもおよび親）のうち、子どもが小学生以上で、研究協力の得られた家族を対象とした。調査は、原則的には両親または母親と子どもが同席して面接を行うが、希望により親のみ、親と子ども別席でも可能とした。

2) 調査方法

学校生活の実状や学校との連携・調整、子ども・家族が得ているサポート等について、質問紙（HPN 管理や病状についての基本事項）と面接ガイドを用いた面接を行った。子ども本人の希望があれば家族とは別に面接をする予定とした（小学生にはお子様用面接ガイドを準備した）。同意が得られた場合は IC レコーダーによる録音を行った。

面接は対象者の指定した場所（自宅あるいは自宅外のプライバシーが守られる場）で行うこととした。

3) 分析方法

面接の録音内容から逐語録を作成し、研究目的に沿って実態・問題点等を抽出した。

2. 倫理的配慮

1) 対象者への説明と厳守する内容

倫理的配慮として、以下のように調査への協力を依頼し、その際に口頭または文書で説明をした。

- ・ 患者会を通して募集をし、協力可能な返事があった人を対象に、予め連絡をいただいている方法（電話または電子メール）により、調査のお願いをすることについて了承を得る。
- ・ 了承を得られた対象に、研究の趣旨および参加が任意であること等を説明する文書を郵送する。対象の子どもが小学生の場合には、家族に対するものと同様の内容のお子様用の説明文書を同封する。面接時に、同意書を用いて承諾を確認し、家族と子どもの両者から承諾を得られた対象にのみ調査を行う。
- ・ 調査の際は、研究協力への自由意志を尊重し、プライバシーの保護につとめるとともに、結果を記載する際にも匿名性を守ることを明記し、厳守する。
- ・ 調査途中においても、調査への参加を中止することができることを明記し、厳守する。
- ・ 調査への参加の有無が患者会の活動や、医療に影響しないことを保証する。
- ・ すべての調査内容は、本研究以外には使用しないことを明記し、厳守する。
- ・ 面接での録音内容および逐語録は記録媒体に保存し、コンピューターのハードディスクには残さない。録音内容は、分析用以外にはコピーをしない。

- ・ 以上の記録媒体および研究作業に伴い文書化された資料は、施錠のできる場所に保管する。鍵は研究者が責任を持って管理する。
- ・ 研究終了時には記録媒体は初期化して消去・破棄する。また文書化された資料はシュレッダーにて廃棄処分する。

2) 所属機関での倫理審査について

調査は、千葉県立保健医療大学研究等倫理委員会の審査において承認の後に実施した。

<文献>

- 1) 西野郁子 (2008). 在宅静脈栄養法を必要とする子どもと家族の生活の実態に関する調査研究. 2006年度 在宅医療助成一般公募 (後期) 完了報告書.

<http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/main/result.php?year=2006>

IV. 面接調査の結果

1. 面接調査の概要

面接調査を以下のように行った。調査の対象は9ケースであった。

調査期間：2009年9月から2010年1月

面接場所：各家庭または対象者が指定した場所

面接方法：調査者1名による面接、了承を得てICレコーダーによる録音を行った

面接対象者：母親5ケース、母親と子ども4ケース

面接時間：44分から2時間30分

2. 対象の背景

子どもの年齢：7歳から20歳

子どもの学年：小学生5名、中学生3名、高校卒業後1名

子どもの性別：男児4名、女児5名

腸管機能不全に関連した疾患名：ヒルシュスプルング病および短腸症候群、ヒルシュスプルング病類縁疾患、その他の疾患および短腸症候群。

上記以外の疾患名：ダウン症候群（1名）、先天性中枢性低換気症候群（1名）

HPN開始年齢：1歳6か月から6歳

HPN開始後の期間：2年から16年

中心静脈栄養（intravenous hyperalimentation, 以下 IVH）の輸液方法：プロビアックカテーテル留置による間歇的輸液。対象のうち1名は調査時の3か月前からIVHを離脱して経過観察中であった。調査時にはHPNを行っている全員が夜間を中心とした間歇的輸液で、通学時間中は輸液をロックしていたが、1名は小学校入学時には日中も輸液を継続して行っていた。

3. 調査結果

1) 小学校入学前の就園状況

1名は入学前年の途中まで長期入院していたため、就園していなかった。1名は地域の療育施設に親子で通所していた。他の7名は1年から3年間、幼稚園または保育園に通園していた。園を探す過程では、IVHやストマ（腸瘻、人工肛門）がある対象児を受け入れられないと断られることもあった。入園した園は、保健師が勤務しており障害児の受け入れを積極的にしているといった場合や、園の関係者を知っていた場合などもあった。いずれの場合も親が子どもの状態を説明し、子どもを理解した上で園は受け入れていた。また、ストマや排泄の世話に親が行くことを希望したケースでは、それが認められ、ケースによっては、園の方でストマをもつ子どもの排泄の世話を行うこともあった。

通園状況は、ケースによっては入退院があったり、消化器症状などの体調不良により、欠席しがちの時期もあった。園での活動は、プールを控えるケースはあったが、他は他児と同様に活動していた。遠足の時には親が付き添うことが多かった。

2) 学校・学級の所属状況、入学時の学校の選択

9名の小学校での所属は、通常学級6名、特別支援学級2名、特別支援学校1名であった。中学生以上の4名について、中学校での所属は通常学級3名、特別支援学級1名であった。いずれも家族が希望した学校・学級に所属できていた。

通常学級に通学したうちの1名は、地元公立小学校が大規模校であったため、少人数での対応を望んで私立校に入学していた。小学校入学前に療育施設に親子で通所していた1名は、給食が食べられないこと、IVHカテーテルに関する事故が起こった場合の対処や体力面を考え、特別支援学校への入学を希望した。高校を卒業した1名は、体調不良により中学校での欠席日数が多く、高校でも欠席が多いことが予想されたため、欠席日数が柔軟に対応される私立の高校を選択していた。

特別支援学級は、対象児に合わせて病弱児のための学級を立ち上げることもされていた。特別支援学級に所属している2名（小学生1名、中学生1名）は、体調によっては通常学級での授業を受けるなど柔軟な対応がされており、実際にはほとんど通常学級で学習している時期もあった。

3) 小学校入学時の調整

入学前に調整をしておく必要性を感じ、就学時健康診断の通知が来た時やそれ以前の時期に、親の方から小学校や自治体に面談を申し入れた場合が多かった。また、保育園から小学校に連絡をして、特別な面談などもなく入学にいたったケースもあった。

入学前の面談の際に親から説明した内容は、疾患と病状、IVHカテーテルが入っていること、給食を食べられないこと、脱水・腹部症状を起こしやすいこと、病気について同級生に知ってもらいたいことなどであった。また、個別の具体的な要望として、シャワー洗浄トイレへの改造、クーラーの設置、腹部膨満感や下痢があるため授業中を含め行きたい時にトイレに行けること、経腸栄養剤を学校で飲むこと、親が送迎をすること、体調や輸液の必要時間によっては遅刻・早退すること、体調不良やIVHカテーテルの異常があった時にはすみやかに連絡をほしいことなどを申し入れていた。設備面などでは親が教育委員会と直接交渉する必要があったケースもあったが、入学時には設備は整えられ、申し入れた要望内容は認められていた。

校長他の教諭は、親の説明を聞き、HPNを必要とする子どもに対して病気の子どものイメージを強く抱くこともあったが、子ども本人と会って、活発な様子や発達の状況から入学に支障がないと判断していた。入学時に日中も輸液を継続していた特別支援学級の1名は、入学時から数か月間、母親が授業時間中に付き添うことを学校から依頼されていた。

4) 中学校入学時の調整

入学前に相談や要望があった場合には、親の方から学校に面談を申し入れていた。具体的な要望は、他の生徒とは別のトイレの使用を認めてもらうこと、授業中を含め行きたい時にトイレに行けることなどであった。

5) 通学状況

小学校での出席・欠席などの状況は、個々の子どもの体調により違いがあり、ほとんど欠席がないケースと、カテーテル感染や合併症のために、数か月の入院をしたり、数週間の入院を繰り返すケースなどがあった。遅刻は、体調不良の場合だけでなく、夜間の点滴が朝までに終了しない時にもあった。早退は、消化器症状等の体調不良よりも、ケースや季節（夏季）によっては脱水にやりやすく、点滴を日中から行う必要があり早退することが多かった。またケースによっては、通院のために欠席や早退をすることもあった。

また、IVHを離脱して経過観察中の1名は、点滴投与時期には欠席はほとんどなかったが、離脱してからは体力が低下しているため、週の間で1日欠席するようにしていた。

中学生以上の4名について、中学校での出席・欠席などの状況は、小学校と同様に個々の子どもの体調により違いがあり、年齢による変化は特になかった。

中学生の1名は、小学校での転校をきっかけに高学年から不登校であった。中学入学後は通学し、学校生活も楽しんでいたが、入院し退院後に通学の意欲がなくなり不登校となった。不登校の理由は面接では明確に述べられていなかった。

6) 通学方法

特別支援学校への通学はスクールバスを利用していた。

他の8ケースのうち、調査時まで年間を通して他児と同様に歩行で登下校をしていたのは3名であり、いずれも通常学級の所属であった。

他のケースでは親が車で送迎または迎えに行っていた。送迎しているケースでは、学校まで歩行する体力がないこと（特に学校からの距離が遠いケースを含む）や、早く帰宅して点滴を開始する必要があることが理由であった。夏季だけ迎えに行っているケースでは、発汗により、滅菌シールで保護してあるIVH刺入部が蒸れてしまうので、それを予防するために迎えに行っていた。

また、IVHを離脱して経過観察中の1名は、IVHを間歇的に行っていた時期には歩行で登下校をしていたが、離脱中である調査時には体力がなく親が車で送迎していた。

7) 体育の授業への参加状況

プールも含めすべての内容を他児と同様にしているケースや、プールや鉄棒など種目によっては見学させているケース、ほとんど見学しているケースもあった。プールや鉄棒

の見学は医師からの指示や、親の判断でされていた。ほとんど見学をしていた 2 ケースのうち 1 名は、夏季の参加が体力的に難しいために見学を始め、引き続いて冬季も見学していた。また他の 1 名は、カテーテルが挿入されている状態で体育に参加することでの危険性や教諭への気遣いが見学の理由であった。

体育の授業に親が学校に出向き付き添っていたのは 2 ケースあったが、1 ケースは学校からの求めに対し親が応じているケースであり、1 ケースは子どもが制限なく参加できるように、親が付き添っていたケースであった。またその他に、プール後の IVH 刺入部の消毒のために親が学校に出向くケースは 4 ケースあった。セルフケアが自立していないために親が希望して学校に出向くケースと、子どもがセルフケアできるにもかかわらず、子どもが刺入部のケアをすることが小学校では認められず、学校からの求めに応じて親が出向いているケースがあった。

8) 学校での食事・栄養

普段の食事量や食事内容はケースによって違いがあり、経口摂取がごく少量のケースも含め、健康児と同様に幅広い食物を必要量だけ摂取できるケースはいなかった。

学校での給食の時間には、ほとんど食べない場合でも、同級生と一緒に給食の場に参加していた。給食は、体調がよい時（腹痛やガスの貯留がないなど）には他児とほぼ同様に摂取していたのは 4 名で、食材のうち油分の多いもの、腹痛の原因になるようなものなどは除いて摂取していた。このうち 1 名は、咀嚼・嚥下がうまくできないことや、偏食があり、入学時にはほとんど食べられなかったが、集団生活の中で徐々に給食を食べられるようになっていた。給食の時にお粥を持参していたのは 2 名だった。そのうち 1 名は、自分だけ違うものを摂取することを気にして、途中から給食をとるようにしていた。この 1 名を含めた 4 名は、給食の中から食べられるものを少量だけ摂取していた。教諭や同級生は、給食を摂取できないことを理解し対応していた。

経腸栄養剤を持参し摂取していたのは 4 名で、特別支援学校では持参した経腸栄養剤を、給食時に教諭が胃瘻から経管栄養を実施していた。通常学級では、教諭から子どもに栄養剤を飲むように声をかけてもらったり、職員室でお湯をもらって溶解したりしており、学校の協力は得られていた。

9) 学校での排泄

子どもの便性は、6 名が水様または水様に近い軟便であり、排便や排ガスのために授業中もトイレに行くことがあったのは 3 名であった。授業中に行く場合には、予め教諭に状態を伝えてあり、子どもも我慢することはなかった。

子どもの排泄状態から、トイレは洋式あるいはシャワー洗浄便座の使用が必要であり、設備がない場合には入学時に改造や設置がされ、設備は整えられていた。

1 名は、排ガス時に音があるため、他の生徒を気にして排ガスを我慢することのないよう

に、個別のトイレの使用を認めてもらっていた。また別のケースでは、職員用の洋式トイレの使用を認めてもらっていたが、他の生徒からそのことを指摘されたことがきっかけで、やや使いづらい生徒用のトイレを使うようになっていた。

1 ケースでは、ストマ（腸瘻）に装着したパウチ（ストマ袋）内の便の排出を、小学校入学以前から子ども自身が行っており、休憩時間にタイミングをはかって行っていた。

10) 学校での体調

(1) 学校での体調、体調不良時の対応、体調不良の予防

小学校入学後、体調不良がほとんどないのは1名だけであり、そのケースでは、保育園・小学校と経過する中で、身体を動かすようになって食事量も増え、体調もよくなってきたと述べられた。他には、小学校低学年で前年度よりも体調はよくなってきたというケースや、中学生のケースで、小学生の時よりも体調はよくなったというケースもあった。

学校での体調不良の症状は、腹痛、腹部や胃の膨満感、嘔気、頭痛、発熱、低血糖症状、疲労感などであった。

疲労感は、脱水の症状として起こることが複数のケースであり、早退して家で点滴を開始したり、経腸栄養剤を飲んだりして回復していた。脱水予防として、経腸栄養剤を休憩時間や給食時に飲むようにしたり、夏季の発汗が多い時は電解質飲料を保健室に置かせてもらい飲むようにしているケースもあった。

低血糖と思われる症状があったのは2名だけであったが、その他にも低血糖時の対応のために学校にブドウ糖やキャンディーを持参していた。低血糖は症状が不明瞭で、親が低血糖ではないかと思っても、子どもはブドウ糖を摂取するのは面倒臭い、まずいといった理由で摂取に消極的なケースもあった。

個別の症状として、1名はIVH刺入部が化膿すると頭痛が起こるので、保健室に鎮痛薬を置き、頭痛時には内服をしていた。また、化膿を予防するために夏季はIVH刺入部を保冷剤で冷やしていた。また、1名は電解質の喪失が多く塩分の摂取が必要であり、学校に梅や塩を持参していた。

また体調が悪化しないために、登校前に風邪の兆候や下痢などの症状があれば無理をせずに欠席するといったケースや、疲労がある時は早く就寝するようにして体調を整えているケースもあった。また、腹痛を予防するためにあまり給食を食べないようにしているケースも1ケースあった。

(2) 体調不良時の子どもの対処

何らかの体調不良があった場合には、体調不良があることや、保健室に行きたい、早退したいといったことを自分で申し出ることができていた。子どもが自分から訴えない場合には、教諭が子どもの様子から体調不良に気づき対応することもあった。我慢をして申し出ることができないということはなかったが、自分なりに対応してから（トイレで吐くなど）申し出ているケースもあった。

(3) 体調不良時の学校への対応の依頼

学校の担任教諭や養護教諭には、個別の体調不良についての兆候や対応を伝えていた。入学間もない頃に母親が学校に呼ばれたケースでは、その後は母親が伝えた対応を養護教諭が行ってくれるようになったということもあった。また、子ども本人で判断できるので、子どもが迎えに来てもらいたいと言ったら、親に連絡をほしいといったことを伝えたケースもあった。ほとんどのケースで体調不良時の学校の対応には問題がなかったが、1ケースでは、体調不良時の親への連絡について予め伝えてあったにもかかわらず、保健室で休養した時に連絡をくれないことがあり、学校の配慮が足りないと言われていた。

11) 体調による学習への影響

中学生以上のケースからは、欠席が多いために学習内容についていけなかったことが述べられた。体調管理のことがあり勉強にエネルギーを注げないといったことや、小学校の時は欠席が多くても親やきょうだい学習のサポートをして勉強についていけたが、中学校になると家庭で補うには難しく、親もあきらめてきたといったことも述べられた。

12) 帰宅後の体調

帰宅後に疲労感が強いのは、2名であった。IVHを離脱して経過観察中の1名は、IVHを間歇的に行っていた時期には習い事にも行っていたが、現在は帰宅後に経腸栄養剤を飲んで休憩し、体力が回復してから宿題をする程度の活動しかできなくなっていた。もう1名は、帰宅してからすぐに点滴を開始し、体調が回復してから宿題などをやっていた。他のケースでは、放課後の活動や宿題を行うのに支障があるような疲労感はなかった。

13) 放課後の活動、クラブ活動・習い事などの参加状況

小学校低学年のケースでは、戸外での遊びも含め、放課後は自分のしたい活動を行うことができていた。学校でのクラブ活動は小学校4年生以上で参加できる機会があり、クラブ活動に参加の経験があったのは6名中4名であった。クラブ活動は、運動部も含め子どもの希望したものに参加できている場合が多かったが、中学校では運動部は体力的に難しいという学校の判断で、希望した運動部に入れなかったケースもあった。

他には、学習塾や習い事にも行っているケースもあった。夕方からの低血糖を予防するために、輸液パックやポンプを身につけ、輸液をしながら学習塾に行っていたケースもあった。

14) 行事への参加状況

運動会への参加状況については8ケースから述べられ、他児と同様に参加していたのは6名であった。種目を限定して参加していたのが1名、見学または欠席していたのが1名であったが、その理由は特に夏季には体力がないことであった。

遠足、校外学習については 8 ケースから述べられ、他児と同様に参加していたのは 3 名であった。小学校で付き添いをしていたのは 1 名であったが、そのケースでは中学校では教諭が対応してくれるようになり、親は付き添いをしなくてよくなった。他は、体力・体調によって、親が現地まで自動車で送り、他児と一緒に昼食や行事に参加した後に親が連れて帰ったり、現地に迎えにだけ行ったりしていた。小学校高学年のケースでは、低学年の頃よりも、他児と同じことをやりたいという気持ちがあるが、体力的に難しい活動に自分だけ参加できないことや、無理をして参加してみても他児とは同様にできなかった経験があることから、もどかしい気持ちを持っていると親から述べられた。

宿泊行事は、5 ケースで、小学校 4 年生以降の時期に参加の機会があった。そのうち欠席したことがあったのは 2 名で、1 名は夏季の臨海学校は暑く体力的に難しいという理由であり、1 名は林間学校の宿泊所が、点滴をするには衛生面から不適切であったという理由であった。この 2 名は、いずれも他の機会には宿泊行事に参加していた。

参加した場合でも、1 日目の終わりに親が迎えに行き、宿泊せずに日帰りとしたことが 2 名であり、子どものセルフケアが自立していなかったケースや、夜間に点滴をする準備を整えてまで 2 日目も参加することを希望しなかったケースであった。

宿泊をしたケースでは、子どものセルフケアが自立している場合には、学校が点滴に必要な物品を他の荷物と一緒に運搬することを協力し、旅行行程は同級生と同様に参加できた。セルフケアが自立していない場合には、親が宿泊先まで行き、夜間の点滴の開始と翌朝の終了の処置を行ったケースもあった。特別支援学級の 1 名は、他の合併症もあるため母親が旅行行程に付き添うことを申し出た。また 1 名は、小学 4 年生の宿泊行事を目標にして子どものセルフケアが自立していたにもかかわらず、学校が医療関係者または親の付き添いを要請し、1 度は親が付き添い、1 度は学校が看護師のボランティアを用意してくれた。またこのケースでは、他の行事の際には夜間だけは宿泊先の近くの病院に宿泊するように学校から要請され、家族が手配した病院に一泊入院した。病院への送迎は教諭がした。この経験を子ども本人はとても残念に思っており、親も病院に宿泊したことに納得はしていなかった。

宿泊行事にあたって親が学校に希望したのは、入浴の順番を最初にしてほしいこと、一人部屋にしてほしいこと、1 泊目だけは教諭と同室で寝かせてほしいことであった。同級生とは別室を希望したのは、親が夜間の点滴トラブルや排泄を心配したからであったが、子ども本人は同級生と同室で宿泊したい気持ちもあった。

15) 学校生活とセルフケア

ストマ（腸瘻）に装着したパウチ内の便の排出を、小学校入学以前から子ども自身が行っているケースでは、幼稚園で先生に介助してもらうのを嫌がり、子ども自身が自分でやりたいという意思をもち、4 歳前後でセルフケアができるようになっていた。

IVH の手技に関しては、小学校高学年の宿泊行事に親の付き添いなしで参加することを目

標にセルフケアを始めるケースもあったが、子どもの意思や発達に合わせて、できない時期には親がセルフケアを代行することで、できるだけ他児と同様の学校生活を送られるようにしていた。

1 ケースでは、セルフケアの一部について練習を始めていた時期に、手順のミスから病状が悪くなった経験があり、親はそれ以降セルフケアを進めることができないでいた。セルフケアをさせないことで子どもの自立を妨げているという思いがあることも述べられた。

16) 同級生や他の生徒への周知

小学校入学時には、家族が他の子ども達にも病気があることや IVH をしていること、給食を他児とは同様に食べられないこと、他の生徒とは別のトイレを使用することなどは知らせてほしいと望み、同級生や全校生徒に教諭から説明されることが多かった。また、プールの時の処置などで親が学校に行った時にも、他の子ども達から質問され、親がその場で答えるようにしていた。また、ケースによっては他の保護者にも理解してもらえるように、親から説明をしていることもあった。小学校低学年では、他の子ども達も説明をされたことを忘れてしまい、何かの場面であらためて質問されることに、子どもが嫌な思いをすることもあった。しかし、IVH カテーテルが入っていることを理解している同級生は、乱暴なことをしないようにしたり、球技の際に手加減したりするといった配慮をしてくれていた。

中学校では、小学校の時から知っている同級生もおり、教諭から同級生全体には説明をしない場合が多く、子ども自身が友達から聞かれた時に答えるという対応をしていた。聞かれた時にはごく簡単に答えたり、理解が違っていても曖昧なまま返事をするようなこともあったが、特に困ることも起こらなかった。体調がよければ、普段は同級生と同様に元気にしているので、中学校では特に友達から気遣いをうけるようなことはないという2名から述べられた。

17) 学校生活・交友関係

面接の中では、親しい友人関係があることがいくつかのケースから述べられた。また、親しい友人は、体調面のことも理解してくれていると感じていることを述べたケースもあった。

調査時に不登校であったケースでは、休日に友人が訪ねてきており、交友関係は続いていた。また、小学校から特別支援学級に所属しているケースでは、健康で活動が活発な子と付き合うことは難しく、おとなしい子ども達と親しくしており、中学でも特別支援学級の友達と楽しく過ごしていた。

18) 学校の協力

(1) 医療的ケア

特別支援学校では、学校で行う医療的ケアを年度始めに検討し、教諭や看護師が行える医療的ケアとして、入学時から胃瘻の管理を含めていた。さらに翌年度から追加して IVH 刺入部の消毒もしてもらえるようになった。母親が最初に手技を見せて、あとは教諭に実施してもらっていた。

プールの後の IVH 刺入部の消毒に親が学校に出向いているケースでは、看護師がいれば処置を依頼したいが、教諭にしてもらうことを望んではいなかった。親か子ども本人がすることを望んでいた。しかし他のケースでは、子どもがセルフケアできるにもかかわらず、プールの後の IVH 刺入部の消毒は医療行為なので、小学校では母親が来て処置することを学校から要請されていた。

(2) 体調管理への協力

体調面を教諭が気遣って様子を見てくれることや、電解質飲料やブドウ糖、IVH 刺入部を冷やす保冷剤を保健室で預かってくれるなどの協力が得られていた。

(3) 子どもへの対応

教諭は、病気があっても特別扱いせず、他児と同様に叱ることは叱るというように接してくれると 1 ケースで述べられた。他のケースでは、クラスに他にも健康上に配慮が必要な子どもがおり、体育の時間はその子とペアになり、種目によってどのように参加するかを二人で決めるようにと教諭がアドバイスしていた。また、特別支援学級に所属している 1 名は、ほとんどの授業を通常クラスで受けられているが、翌年の所属をどのようにしたいか本人の意思を尊重していた。

19) 家族が学校に協力していること、学校との連携

送迎や医療的ケアの実施で学校に親が出向くために、教諭と家族が顔を合わせる機会が多く、コミュニケーションの機会は多かった。また、学校との連絡を密にするように心がけていたり、学校の行事に協力したりして、家族と学校が一緒に子どもの学校生活を見守る姿勢をもつようにしていると述べたケースもあった。担任教諭を中心として、家族から相談や要望を学校に伝えられるケースが多かった。

親は医療的ケアなどで学校に出向くことを躊躇してはいないが、親が普段の日に学校に来ることは健康な子どもではないことなので、子どもが同級生と同様の学校生活を過ごせるように、最小限の時間にしたり、処置の場所を考慮したりといった配慮をしていた。

学校からの依頼で体育の授業に親が学校に出向き付き添っていたケースでは、高学年になり体育の付き添いは必要がないのでやめたいという気持ちを持っていた。

20) 学校に対する不満、改善してほしいこと

現在の学校の対応に大きな不満はないと述べたのは 6 ケースで、子どもが楽しく学校に行っていることや学校の対応に感謝の気持ちも述べられた。学校にもっと協力してほしいことは特になくとも述べられたが、家族でやっていくことと、学校に期待したいことの折

り合いがついていた。

学校からの依頼で体育の授業に親が学校に出向き付き添っていたケースでは、体育の時間割変更の伝達がきちんとなされず、親のスケジュールが振り回される経験があり、その点は改善してほしいと望んでいた。

病状が不安定で入院も頻繁であったケースでは、外見上が健康な子どもと変わりなく、体調をみて本人が早退を申し出るなど対応していたので、学校も病気のことに関心がなく、気遣ってもらうことがなかった。入院も頻繁なので、学校も無関心で寂しい気持ちもあったと述べられた。

21) 学校生活を送る上での協力者

学校関係者以外に協力者として述べられたのは、すべて家族であり、家族外から実質的なサポートを得ているケースはなかった。

家族内では、日常的に子どもの世話について父親の協力が得られているケースもあったが、父親の仕事上の都合によっては、子どもに必要な学校生活上の世話を母親がほとんど一人で行っているケースも複数あった。また、祖父母が同居している場合には、送迎などのサポートが得られていた。

22) 学校生活を送る上での相談者

家族内では父親と母親の相談はできているケースが多かった。家庭外では、子どもの病気に関連した学校生活のことについては、親の友人や同級生の親などには相談をしていなかった。

9 ケースすべてで、患者会の会長をはじめとする会員との情報交換がされていた。また、患者会以外の同様の疾患をもつ子どもの親や、他の障がいをもつ子どもの親、同様の疾患をもつ成人患者との情報交換や相談が行われていたケースもあった。

患者会の会員との学校生活に関する情報交換の内容は、学校への要望の出し方、学校との協力関係の作り方、病気をもつ子どもの育児で気をつけていくこと、年長の子どもをもつ親の経験談などであった。具体的な経験やうまく問題を乗り越えるコツなどについて、電話での連絡、患者会の合宿、あるいは個人的に会って、情報交換がされていた。また、比較的近隣の場合には、特に相談ということもなく、会って日常的なことについて話をするような場ももっていた。

高校卒業後のケースが HPN を始めた頃には他の家族との情報交換の手段がなく、退院してから学校や家庭でどうしているのか知りたかったが、聞きたいことがあっても手探り状態で、家族で判断して対応してきていた。家族同士の情報交換はとても参考になるので、年少のケースの家族に、経験したことを教えてあげたいと述べられた。

23) 学校と医療者との連携

特別支援学校の 1 名と、特別支援学級の 1 名については、入学時や年度の始めに学校教諭の方から主治医に面談を申し入れ、注意することなどの説明を受けていた。他のケースでは学校と医療者との間で直接連絡を取ることはされておらず、家族が間に入って相談や報告を行っていた。これらのケースでは、学校と医療者との直接的な連絡の必要性を家族は感じていなかったが、医療者は子どもの学校生活について報告をしてもあまり関心がなく、学校教諭の方が親身であると述べたケースもあった。

宿泊行事に親が付き添えない場合、付き添ってくれる医療者がいるといいという希望を述べたケースもあった。

V. 調査結果からのまとめ

1. 子どもの学校生活の実態

1) 普段の学校生活

学校での所属は通常学級、特別支援学級、特別支援学校のケースがあり、いずれも家族が希望した学校・学級に所属できていた。学校を選択する時には、体調面・体力面・管理面を考慮していた。特別支援学級では、ケースに合わせて柔軟な対応がされていた。

小学校での出席・欠席などの状況は、個々の子どもの体調により違いがあり、ほとんど欠席がないケースと、入院を繰り返すケースなどがあった。遅刻や早退は、体調不良や点滴の必要性、通院などの理由があった。IVHを離脱して経過観察中の1名は、体力面から週の間で1日欠席するようにしていた。

中学生以上の4名についても、中学校での出席・欠席などの状況は、個々の子どもの体調により違いがあった。

通学方法は、調査時まで年間を通して他児と同様に歩行で登下校をしていたのは3名であり、他のケースでは親が車で送迎または迎えに行っていた。送迎の理由は、体力面や点滴開始のための時間的なことなどであった。

体育の授業については、プールも含めすべての内容を他児と同様に行っているケースからほとんど見学しているケースまでであった。体育の毎回の授業やプールの時間だけ親が学校に出向き付き添ったり、処置を行ったりしていたケースもあり、親が希望する場合と、学校からの求めに親が応じている場合があった。

学校での給食の時間には、ほとんど食べない場合でも、同級生と一緒に給食の場に参加していた。給食は、他児とほぼ同様に摂取していたケースや、給食の中から食べられるものを少量だけ摂取していたケースがあった。集団生活の中で徐々に給食を食べられるようになったケースもあったが、自分だけ違うものを摂取することを気にして、給食の時にお粥を持参しないようになったケースもあった。学校に経腸栄養剤を持参し摂取していたケースもあった。

学校での排泄については、排便や排ガスのために授業中もトイレに行くことがあるケースもあった。授業中に行く場合には、予め教諭に状態を伝えてあり、子どもも我慢することはなかった。子どもの排泄状態から、洋式トイレや個室トイレの設備が必要な場合には、設備が整えられたり、使用が認められたりしていた。しかし、他の生徒の目を気にして特別に使用を認められたトイレを使わなくなったケースもあった。

子ども達の学校での体調不良には、消化器症状や頭痛、発熱、低血糖症状、疲労感などがあり、小学校入学後、体調不良がほとんどないのは1名だけであった。疲労感は、脱水の症状として起こることもあり、早退して点滴を投与したり、経腸栄養剤の摂取で回復していた。低血糖時の対応のために学校にブドウ糖やキャンディーを持参していたケースもあった。

学校で体調不良があった場合には、自分で申し出たり、教諭が子どもの様子から体調不良に気づき対応することもあった。学校の担任教諭や養護教諭には、家族から個別の体調不良について兆候や対応を伝えており、ほとんどのケースで学校の対応には問題がなかった。

放課後は、学校でのクラブ活動は小学校 4 年生以上で参加できる機会があり、クラブ活動に参加の経験があったのは 6 名中 4 名であった。運動部も含め子どもの希望したものに参加できている場合が多かったが、運動部は体力的に難しいという学校の判断で、希望した運動部には入れなかったケースもあった。

放課後に学習塾や習い事にも行っているケースもあった。輸液をしながら学習塾に行っていたケースもあった。

2) 学校での行事

運動会へは、多くのケースで他児と同様に参加していた。

遠足、校外学習については他児と同様に参加していたのは 3 名であった。他のケースでは、体力・体調によって、親が現地まで送迎などをしていった。

宿泊行事は、小学校 4 年生以降の時期に参加の機会があり、欠席したケースもあったが、5 ケースとも宿泊行事に参加したことがあった。宿泊せずに日帰りで参加したケースもあった。宿泊をしたケースでは、子どものセルフケアの自立に合わせ、親や学校が必要なサポートをしていた。子どものセルフケアが自立していた場合でも、学校が医療関係者または親の付き添いを要請するケースもあった。

2. 家族と学校との連携・調整、学校から受けているサポートの実態

1) 入学時の調整

小学校入学時には、入学前に調整をしておく必要性を感じ、親の方から小学校や自治体に面談を申し入れた場合が多かった。HPN を必要とする子どもの学校生活では、IVH カテーテルの安全を守るだけでなく、給食を食べられないこと、下痢などの腹部症状があること、脱水を起こしやすいことなどに対する配慮が必要であり、設備面では教育委員会との交渉が必要なこともあったが、入学時には設備は整えられ、申し入れた要望内容は認められていた。入学時に日中も輸液を継続していた特別支援学級の 1 名だけは、入学時から数か月間、母親が授業時間中に付き添うことを学校から依頼されていた。

中学校入学時にも、入学前に相談や要望があった場合には、親の方から学校に面談を申し入れていた。

2) 同級生や他の生徒への周知

小学校入学時には、子どもの病気や IVH、学校生活で配慮してもらうことなどについて、同級生や全校生徒に教諭から説明されることが多かった。

中学校では、小学校の時から知っている同級生もおり、教諭から同級生全体には説明をしない場合が多く、子ども自身が友達から聞かれた時に答えるという対応をしていた。

3) 学校の協力、家族と学校との連携

(1) 医療的ケア

特別支援学校では、教諭や看護師が子どもに必要な医療的ケアを学校で行っていた。通常学級、特別支援学級に所属するケースでは、プールの後の IVH 刺入部の消毒などを親が学校に出向いて行っていた。親は、処置を教諭にしてもらうことを望んではいなかった。子どもがセルフケアできても、小学校では母親が来て処置することを学校から要請されているケースがあった。

(2) 体調管理への協力

体調面を教諭が気遣って様子を見てくれることや、電解質飲料など体調管理に必要な物品を学校で預かってくれるなどの協力が得られていた。

(3) 家族と学校との連絡・相談

送迎や医療的ケアの実施で学校に親が出向くことが多く、家族と学校とのコミュニケーションの機会は多かった。家族から相談や要望を学校に伝えられるケースが多かった。

(4) 学校への家族の協力

家族が学校の行事に協力するなど、家族と学校が一緒に子どもの学校生活を見守る姿勢をもつようにしていると述べたケースもあった。

親は医療的処置などで学校に出向くことを躊躇してはいないが、親が普段の日に学校に来るということに対して望ましくないという気持ちを持っていた。学校からの依頼で体育の授業に親が付き添っていたケースでは、親は付き添いは必要がないと考えていた。

(5) 学校の対応への不満、改善してほしいこと

多くのケースで、現在の学校の対応に大きな不満はないと述べられ、学校の対応に感謝の気持ちも抱いていた。

病状が不安定で入院も頻繁であったケースでは、入院が頻繁なために、学校も無関心になっていたことも感じていた。

3. 医療者と家族・学校との連携の実態

特別支援学校や特別支援学級では、教諭の方から主治医に面談を申し入れ、注意することなどの説明を受けていた。他のケースでは学校と医療者との間で直接連絡を取ることはされておらず、家族が間に入って相談や報告を行っていた。家族は、学校と医療者との直接的な連絡の必要性もないと述べていたが、医療者が子どもの学校生活について関心がないということも感じていた。その他、宿泊行事に医療者の付き添いが必要な場合には、付き添ってくれる医療者がいるといいという希望があった。

4. 学校生活を継続する中で子ども・家族が得ているサポートの実態

1) 同級生・友人のサポート

小学校入学時には、子どもの病気などについて同級生は説明されているが、小学校低学

年では、同級生も説明をされたことを忘れてしまい、そのために子どもが嫌な思いをすることもあった。しかし、状態を理解している同級生は、乱暴なことをしないような配慮をしてくれていたたり、給食を摂取できないことを理解し対応してくれていた。

親しい友人関係があることもいくつかのケースから述べられ、親しい友人は、体調面のことも理解してくれていると感じているケースもあった。

2) 学校生活を送る上での協力者

学校関係者以外の協力者として、家族外から実質的なサポートを得ているケースはなかった。家族内では、家族の協力が得られていた。

3) 学校生活を送る上での相談者

家族内では父親と母親の相談はできているケースが多かった。

家庭外では、9 ケースすべてで、患者会の会長をはじめとする会員との情報交換がされていた。また、患者会以外の同様の疾患をもつ子どもの親や、他の障害をもつ子どもの親などの間で、情報交換や相談が行われていたケースもあった。

患者会の会員との間では、具体的な経験やうまく問題を乗り越えるコツなどについて、情報交換がされていた。HPN 開始が 15 年以上前だったケースでは、HPN を始めた頃に他の家族との情報交換の手段がなく、家族で判断して対応してきており、家族同士の情報交換の重要性について述べられていた。

5. 学校生活における問題点、家族と学校との連携・調整における問題点

学校生活の中では、ケースによっては欠席や遅刻・早退が多く、通学に送迎が必要であること、学校で体調不良を起こすこともあること、体育への参加や給食、排泄面などで配慮が必要となることがあり、他児とは異なるサポートや配慮が必要であったが、体調・体力に合わせてできるだけ学校生活を送られており、日常的には制限がされたり、配慮に欠ける扱いを受けることはほとんどなかった。また、遠足、校外学習、宿泊行事の時には、親のサポートが必要になることも多かったが、親がサポートすることで、体調・体力に合わせてできるだけ行事に参加することができていた。

今回の対象では多くの場合で、家族と学校とのコミュニケーションの機会は多く、家族から相談や要望を学校に伝えられることが多かった。家族と学校との連携・調整の際には、患者会やその他の相談者との情報交換が活かされ、家族から積極的に学校に協力関係を構築していく行動がとれていたと考えられた。その結果、家族と学校との連携がとれ、子どもの体調・体力に合わせてできるだけ学校生活を送られていた。

そのような中での問題点として、医療的ケアの考え方に家族・学校との間で相違がある場合があった。プールの後の IVH 刺入部の消毒や宿泊行事において、セルフケアが自立している子どもの場合でも、医療的ケアを実行するという視点から、親や医療関係者のサポートが必要であると学校が判断することがあった。子どもがセルフケアを獲得するための動機として、学校生活の中で自分でケアを行いたい、宿泊行事に親の付き添いなしで参加

したいといったことが述べられており、セルフケアの獲得の面からも子ども・家族の思いと学校の判断における相違は解決しなくてはならない問題である。

また、学校生活で親が子どものサポートをする問題点として、親が医療的ケアなどで普段の日に学校に来ることについての問題があった。親が学校に来ることは、他の健康児とは違う特別なことであり、学校生活の中ではあまり望ましくないという気持ちも持っていた。子どもの体調をできるだけよい状態に保ちつつ、健康児と同様の学校生活を送ることとのバランスを親も探っていた。

また、医療者と家族・学校との連携については、今回の対象では、多くのケースで学校と医療者との間で直接連絡を取ることはされておらず、家族が間に入って相談や報告を行っていた。今回の対象では、特に連絡を取っていないことでの問題もおこっていなかった。しかし、対象の子どもにおいて、体調・体力面の問題が学校生活の継続や質に影響することは明らかであり、医療者が子ども・家族に学校生活の具体的な場面を想定した体調管理について助言することや、学校教諭の不安を軽減するような関わりもできると考えられる。

学校生活において、医療者の関与が少ないのは、入学時や学校生活を継続する中での支援経験の蓄積がされていないのも要因の一つであると考えられる。そのため、実態調査の積み重ねによる支援モデルの構築が必要である。

VI. まとめ

本調査から、HPNを必要とする子どもは、体調面や体力面で配慮することがありながらも、体調が安定し、周囲からのサポートがあれば、他児と同様の学校生活を送られるということがわかった。体調や体力に合わせて、他児と同様の経験をできるだけ可能にするような学校生活を送られるためには、家族と学校が互いに連携し協力することを確認した上で、具体的な調整をしていくことが必要である。

関連する先行研究や今後の調査の積み重ねにより、学校に通学するHPNを必要とする子ども・家族と学校との連携に必要なガイドラインを構築するにあたり、本調査の結果から考えられた具体的な内容として、以下のことが挙げられる。

<子ども・家族と学校との間で調整する内容>

1. 体調面について

- ・ 学校教諭は、子どもの病気や体調について親から説明を受け、気をつける症状・兆候について知っておく
- ・ 子どもの体調不良時に学校内でどのような対応をするか、また、学校で対応する範囲と親に連絡する場合の判断の目安を相談しておく
- ・ 学校はトイレなど体調管理に必要な設備を入学時に整備し、経腸栄養剤の摂取を促したり、体調管理に必要な物品を学校で保管したりするなど、学校が協力することについて相談しておく

2. 授業や行事への参加について

- ・ 体育で、同級生と同様に参加できる種目と、同様には参加できない種目を確認し、参加の仕方についての子どもの意向の確認方法について相談しておく
- ・ 体育など、授業への親の付き添いの必要性について相談しておく
- ・ 運動会や校外学習などへの参加の仕方、体調面で配慮すること、親の付き添いや送迎の必要性について相談しておく

3. 同級生など他の生徒との関係性について

- ・ 同級生など他の生徒に対し、病気やそのために配慮することについて、どのように周知するか、相談しておく
- ・ 学校教諭は、病気についての同級生の理解や、同級生が行っているサポートについて見守り、子どもが困っている場合には、子ども・親と対応について相談をする

4. 学校での子どものセルフケアの実施について

- ・ 学校教諭は、子どものセルフケアの自立の程度について、親から情報を得ておく
- ・ 子どもが学校でセルフケアを行うことについて、親と相談をする（子どもがどこまでやっつけていいか、学校でどのようなサポートが必要かなど）

5. その他、学校にサポートしてほしいこと、家族が協力していくことについて、コミュニケーションの機会をこまめに持ち、連携・調整をしていく。

VII. おわりに

難治性の慢性疾患のために高度医療ケアを必要とする子どもは、個々の病状や必要な医療的ケア・体調管理が多様である。今後も学校生活や必要なサポートについて実態調査を積み重ね、充実した学校生活が実現されるようなガイドラインを構築していく必要があると考える。

なお、本調査の対象は、患者会を通して協力を依頼した会員であったため、経験者からの助言などピアサポートが得られており、子どもの学校生活の考え方や実態についても一定の傾向があったと考えられる。

VIII. 謝辞

本研究にご協力いただきました、HPN を行っているお子様・ご家族の皆様には深く感謝申し上げます。

本研究は、2008 年度在宅医療助成勇美記念財団の助成を受けて行った。

調査研究を終えた感想

今回の調査では、9ケースのHPNを必要とするお子様・ご家族の皆様にご協力へのご協力をいただくことができました。2年前に行った調査では、7ケースの方々にご協力をいただきました。HPNを必要とするお子様は全国的にも人数が少なく、病状の個別性も高いので、このように事例を積み重ね、実態と問題点を把握していくことは重要なことだと考えています。

今回の調査の目的は学校生活に絞っていますが、お子様の出生時から現在に至るまでの治療過程や在宅ケアを始めてからの家庭での様々な経験、お気持ちも面接の中で伺うことができました。出生時から幼児期までは、長期の入院や、繰り返す入退院を含め、病院とは切り離せない生活をされてきていました。家庭生活やお子様の病状もある程度安定することができた上で学校生活が始まっていました。小学校入学前までのお子様・ご家族の努力に敬意を払うとともに、続いて始まっていく学校生活がお子様にとって楽しいものになることを願うばかりです。

今回、貴重な助成金で調査研究をさせていただき、高度医療ケアを必要とするお子様とご家族に対し自分ができることを今後も考え、継続していかなければならないという気持ちをあらたにしております。このような調査研究の機会をいただき、本当に感謝いたします。

平成22年3月30日
千葉県立保健医療大学
西野 郁子