

# 育療

9

1997.12

## 特集 病弱児の看護

- 『総論』“病弱児”の看護を考える……………吉武 香代子…… 6
- 『小児のおかれた場所から』
  - ・一般病院の小児病棟に学ぶ小児の看護……………久世 信子……11
  - ・隣接する養護学校へ通う長期入院児の看護……………長谷川 久子……15
  - ・障害児施設に併設された養護学校で学ぶ小児の看護……………田原 紀代子……19
  - ・定期的に外来を訪れる慢性疾患の小児の看護……………成嶋 澄子……23
- 『小児の病名、病状から』
  - ・悪性腫瘍とともに生きるこどもの看護……………駒松 仁子……27
  - ・継続的な医療処置を必要としている小児の看護……………内田 雅代……32
- 『他の職種との連携』
  - ・看護婦と養護教諭との連携……………油谷 和子……37
  - ・学校教育現場から看護に望む……………斉藤 淑子……41
- 第3回日本育療学会学術集会並びに研究・研修会案内……………1
- 小児科医石田尚之と学校教育（病弱教育史資料）……………桐山 直人… 46
- 《育療》既刊号——主な内容……………54
- 日本育療学会会則……………55

明治・大正・昭和の病弱虚弱教育の歩み

# 日本病弱教育史

全国病弱虚弱教育研究連盟  
病弱教育史研究委員会編集

- ◎病弱虚弱教育史の調査研究としては、日本で初めての書。
- ◎全都道府県別の病弱虚弱教育の通史。
- ◎明治・大正・昭和にわたる、社会情勢、教育制度、医療制度や健康教育の実情の分る書。
- 推薦者：  
日本小児科学会会長・全日本中学校会会長  
全国養護教諭（都道府県）会長協議会会長  
全国特殊教育学校長会会長・日本特殊教育学会会長

教育・医療・看護・福祉等すべての関係者におすすめします!!

申込先 （書店では一切取扱っていません）

〒246 横浜市瀬谷区二ッ橋470 横浜市立二ッ橋養護学校 小泉 勇

☆頒布価格 5,000円（送料共）

☆申込みは電話又はハガキで！ TEL 045(391)1042 FAX 045(365)0875



これが新しいテオドール  
徐放性ドライシロップ新登場

## テオドールドライシロップ20%の特性

- 1 世界で初めてのテオフィリン徐放性ドライシロップです。
- 2 テオドールシロップと同等の徐放性を有する製剤です。（1日2回投与）
- 3 放出特性はpHの影響を受けにくい製剤です。
- 4 投与量のきめ細かい調整が可能な20%ドライシロップです。
- 5 苦みをなくした服用しやすいドライシロップです。
- 6 安全性解析対象例72例中、副作用は全例において認められませんでした。本剤との因果関係が否定できない臨床検査値の変動として血清尿酸値の上昇が2例、尿沈渣異常（赤血球）が1例に認められました。尚、錠剤、シロップ剤において消化器症状をはじめとする副作用が認められており、テオフィリン一般について発現する可能性のある副作用に注意する必要があります。

効能・効果：気管支喘息、喘息性（様）気管支炎

禁忌（次の患者には投与しないこと）

本剤又は他のキサンチン系薬剤に対し重篤な副作用の既往歴のある患者

※用法・用量、使用上の注意等の詳細については製品添付文書をご参照ください。

キサンチン系気管支拡張剤（テオフィリン徐放製剤）

**テオドール<sup>®</sup>** 徐放性ドライシロップ20%  
THEODUR<sup>®</sup> Dry syrup 20% 〈薬価基準収載〉



販売元（支那請負先）  
日研化学株式会社  
東京都中央区築地5-4-14  
〒104 Tel:03-3544-8858



製造元  
三菱化学株式会社  
東京都千代田区丸の内2-5-2  
〒100 Tel:03-5463-0733

## 第3回日本育療学会学術集会並びに研究・研修会

### ご 案 内

1. 日 時 平成10年2月27日(金)～28日(土)  
第1日(27日) 午前9時40分～午後4時30分  
第2日(28日) 午前9時40分～午後4時00分
2. 会 場 神奈川県社会福祉会館 (JR横浜駅西口より徒歩約10分)  
〒221 横浜市神奈川区沢渡4-2  
TEL 045-311-1421 (代表)
3. 学術集会並びに研究・研修会テーマ  
「子どもの心とからだ」
4. 参加費 会員：4,000円 非会員：5,000円
5. 日 程  
《第1日》9:40～12:00 【学術集会】  
9:10～ 受付  
9:40～10:15 開会行事 会長挨拶 加藤 安雄 日本育療学会 会長  
会務報告(総会に代えて) 佐藤 隆 事務局長  
10:25～12:00 記念講演  
演 題 「新『福子(ふくこ)』の伝承を求めて」  
講 師 波平 恵美子 九州芸術工科大学教授(文化人類学科)

### 【研究研修会】

#### ＝第一分科会 アレルギー疾患(小児気管支喘息を中心に)＝

#### 《第1日》13:00～16:30

- 13:00～13:50 (50) 基調講演(1)「小児気管支喘息の治療の現状と問題点」  
講師：医師 西間 三馨 国立療養所南福岡病院長
- 14:00～14:50 (50) 基調講演(2)「アトピー性皮膚炎の治療の現状と問題点」  
講師：医師 山本 昇壮 広島大学医学部 皮膚科
- 15:00～15:40 (40) 講演「喘息児の心理的問題とその改善」  
講師：心理 吾郷 晋浩 国立精神神経C国府台病院 心療内科
- 15:50～16:20 (30) 講演「小・中学校に於ける喘息児への対応の現状と課題」  
講師：教育 北 栄子 茅ヶ崎市立東海岸小学校 養護教諭

## 《第2日》9:40~16:00

9:10~ 受付

「アレルギー疾患児の現状」 (本人、家族、教員、看護それぞれの立場から)

9:40~10:10 (30) (1)本人: (交渉中)

10:10~10:40 (30) (2)家族: 桃陽会 京都市立桃陽養護学校喘息児親の会

10:50~11:20 (30) (3)教員: 仲川 早苗 埼玉県立寄居養護学校 教諭

11:20~11:50 (30) (4)看護: 大城 忠之 国立精神神経C国府台病院

(※ 30分の中に質疑応答を含む) 付属看護学校 専任教員

11:50~13:00 (70) 昼食・休憩

13:00~15:50 (170) シンポジウム

テーマ「喘息児の自己管理能力を高めるために」

座長: 医師 西間 三馨 国立療養所南福岡病院 院長

シンポジスト (1)医師: 栗原 和幸 神奈川県立子ども医療Cアレルギー科 科長

(2)看護: 内田 雅代 長野県看護大学 助教授

(3)心理: 中塚 博勝 大利根旭出学園 園長

(4)教師: 宮原 てるい 栃木県立足利養護学校 教諭

(5)家族: 竹宇治 聡子 (旧姓田中 元オリンピック選手)

## 【研究研修会】

### 第二分科会 小児がん

#### 《第1日》13:00~16:30

13:00~13:50 (50) 基調講演(1)「小児がんの治療—最近の進歩と問題—」

講師: 医師 細谷 亮太 聖路加国際病院 小児科部長

14:00~14:50 (50) 基調講演(2)「小児がんの子ども達のクオリティ・オブ・ライフ」

講師: 医師 土田 昌宏 茨城こども病院 血液科

15:00~15:40 (40) 講演「小児がんの子どもについての相談の中で思うこと」

講師: SW 西田 知佳子 聖路加国際病院 MSW

15:50~16:20 (30) 「小・中学校に於ける小児がんの子どもへの対応の現状と課題」

講師: 教育 谷川 弘治 西南女学院大学保健福祉学部

## 《 第 2 日 》 9:40～16:00

9:10～ 受 付

「小児がんの子どもの現状」

9:40～10:10 (30) (1)本人：加藤裕子

10:10～10:40 (30) (2)家族：山下暁子

10:50～11:20 (30) (3)教員：山口恵里子 東海大学病院院内学級(伊勢原小学校)

11:20～11:50 (30) (4)看護：岡 志寿子 神奈川県立子ども医療センター 看護婦

11:50～13:00 (70) 昼食・休憩

13:00～15:50 (170) シンポジウム

テーマ「小児がんの子ども達の生活の向上を目指して」

座長：看護 吉武 香代子 前 慈恵会医科大学看護学科 学科長

家族 小林 信秋 日本児童家庭文化協会 事務局長

シンポジスト (1)医師：石本 浩市 順天堂大学附属順天堂医院 小児科

(2)看護：田原 幸子 東海大学健康科学部看護学科 教授

(3)SW：池田 文子 がんの子供を守る会

(4)教師：小笠原 智子 神奈川県立横浜南看護学校 教諭

(5)家族：二宮 道子

### ◆ 参加申し込み・問い合わせ先

日本育療学会事務局 佐 藤 隆

〒194 東京都町田市森野1-39-15

TEL&FAX 0427-22-2203

### ◆ 参加申し込み方法

(1) 郵便振替 口座番号 00270-5-75557

加入者名 日本育療学会

通信欄には、会員・非会員の別、参加分科会、職業・勤務先を

ご記入下さい。ご氏名には、フリガナをお願いします。

(2) 当日受付も行います。

◎子どもの心身の健康問題について医療、教育、福祉、家族（可能であれば本人も）等が一堂に会して考える唯一の学会であります。この問題に関心をおもちの友人・知人をお誘いの上、多くの方々のご参加をお待ちしております。

# 新「福子（ふくこ）」の伝承を求めて

九州芸術工科大学 教授

波平 恵美子

日本育療学会の会報『育療』に掲載されている論文が示すとおり、「心身の健康に問題のある子ども」といってもその内容は極めて多様であり、決して定まった対応が存在するはずもない模索できるわけでもないことが明らかである。同じ症状、同じ状態の子どもであっても、その子のもっている性格や個性、親キョウダイとの関係、地域によって差のある支援体制によって、子どもひとりひとりへの接し方は異なるべきであろう。

医療・福祉施設や学校での個々の子どもへの対応は、可能な限り多様性と柔軟性に富んだものであるべきだが、一方、社会全体としてはこうした心身の健康に問題をもつ子どもをどのようにとらえるかという大枠としての見方が必要である。なぜなら、財政危機が叫ばれる現在、欧米諸国がかつてそうであったように、社会にとって何らかの負担のかかる人々に対して、例え一部であっても否定的な見方が出てきて、それが福祉予算削減の力の核になっていく可能性があるからである。

日本社会にかつて見出せた「福子（ふくこ）」の伝承によると、どのように貧しい状況の中でも育っていく虚弱児は「福子」と呼ばれ、家族や地域の自慢の種となった。それはその子を見守り育てる人々の愛情の具体的表現であったからである。そして、「福子」を抱える家族や地域はその負担の大きさにもかかわらず富み栄えると言い伝えられた。

かつては育ち得なかった病弱で重い障害をもつ子が成長するのは社会が豊かになり、技術が多方面にわたって発達したからである。

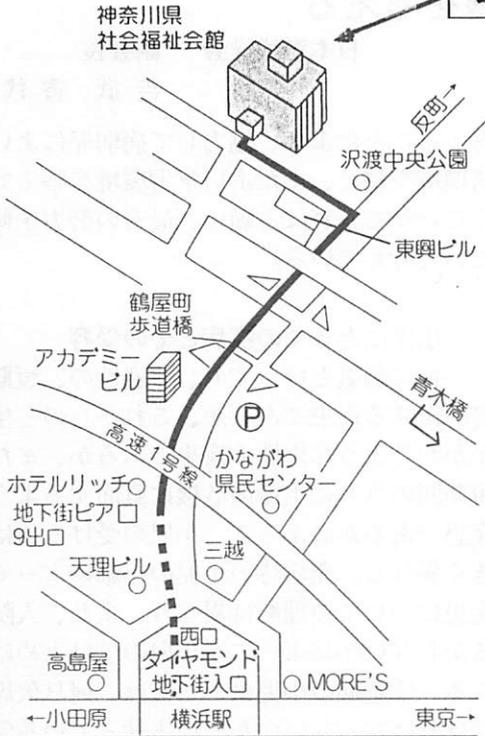
しかし、一方では、その社会の豊かさと技術の進歩、社会組織の発達が子どもに心身の障害をもたらしている。子どものもつ問題は、私達の社会や時代の問題であると考えられる。かつて鉱山の坑夫が坑内での酸欠を防ぐために持ち込んだカナリヤのような役割を子どもに振当てているのではないかと、目を凝らして子ども達を見る必要がある。

## 講師プロフィール

ナミヒラ エミコ  
波平 恵美子

1942年福岡県生まれ。1965年九州大学教育学部卒。1967年同大学大学院修士課程修了。1968年から1971年博士課程在学中に米国テキサス大学人類学部に留学し1977年Ph.D.取得。1973年九州大学大学院博士課程を単位取得退学。1976年～1980年佐賀大学、1980年～現在九州芸術工科大学。専攻：文化人類学、医療人類学。主な著書：病と死の文化；医療人類学入門；いのちの文化人類学；ケガレの構造。

会場



## 神奈川県社会福祉協議会

〒221 横浜市神奈川区沢渡4番地の2

☎045-311-1421 内線207・208

〈横浜駅西口より徒歩10分〉

\*ダイヤモンド地下街一番奥の左側  
階段を昇るとすぐ「ホテルリッチ」

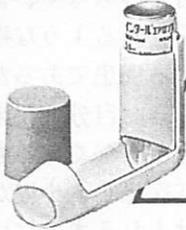
\*ホテルリッチより徒歩6～7分

# 喘息のインター治療法にA・B・C。



エアロゾル剤  
**Aerosol**

携帯性と操作性の向上、  
新構造の吸入システム



吸入液剤  
**neBuliser**

幼・小児、高齢者でも容易に吸入



カプセル(吸入粉剤)  
**Capsule**

最初の  
抗アレルギー剤として、  
20年以上の臨床実績

- ご使用に際しましては、  
製品添付文書をご参照下さい。

喘息治療剤

**インター**<sup>®</sup> エアロゾル  
吸入液  
カプセル

〈クロモグリク酸ナトリウム製剤〉  
●健保適用

**Intal**<sup>®</sup>

資料請求先：藤沢薬品工業株式会社薬事業部



フジサワ



フジサワファインズ

大阪市中央区通町3-4-7 5F

大阪市中央区本町2-1-6 5F

作成年月 1996年10月

## 『総論』

# “病弱児”の看護を考える

日本育療学会 副会長

吉武 香代子

### はじめに

看護婦である私たちにとって、病弱児ということばは日常に用いられる言葉ではない。私たちは、一般に病気の子どもを病児と呼び、あるいは、むしろ単に小児と呼ぶことの方が多い。これに対し、教育においては、障害をもつ子どもと対比させて、疾病をもつ子どもが病弱児と呼ばれていると理解している。

したがって、これから私が述べることは、看護の世界における病児の看護とほぼ同義である。本学会の性格から、年齢的に教育の対象となる病児ということで、主として疾病をもつ学童の看護について述べることとする。なお、本文中では、教育関係の用語である病弱児を病児、学童期の病児、または単に小児と呼ぶことをご了承いただきたい。

### 病弱児の看護と教育の協力

学童期の病児の看護は、大きく分けて入院中の病児の看護と、入院していない病児、すなわち、外来に通いながら普通校又は養護学校に通学する病児の看護に分かれる。まれには、全くの自宅療養で、看護婦との接点が殆どない病児も存在するが、何らかの看護を必要としている状態である限り、看護の対象であると私たちは考えている。

看護婦も教師も、それぞれの職場の中で、それぞれの場所、それぞれの療養形態のもとで慢性疾患と戦う病弱児に接している。看護婦も教師も、いま目の前にいる病弱児の看護、または教育に全力を注ぐ中で、ともすれば、病弱児の全体像についての共通の理解には、やや不十分であることも否定できない。さまざまな疾患をもつ病弱児に共通する看護と教育の問題を、看護婦と教育関係者とが一緒に

考えることにより、協力して病弱児によい生活環境を整え、またよい学習環境を整えていくことができればと願い、最善の努力を傾けたいと考えている。

### 小児にとっての疾病とその受容

一口に病気といっても、一過性の、短期間で回復する疾患であるか、これからの一生にかかわるような慢性の疾患であるか、または短期間のうちに生命の危機に直面するような疾患であるかによって、小児の受けとめは大きく異なる。発病時の小児の年齢によっても、疾患についての理解は異なり、また、入院するかしないかによっても小児の受けとめは異なる。学童期の小児にとっては、何日欠席しなければならぬのか、いま通っている学校に戻れるのか、養護学校に転校しなければならないのかなど、学校にかかわる問題が、疾病の受容に大きく関わってくる。

急性に発病し、一時的には大きな苦しみがあっても、速やかに回復する疾患であれば、疾病の受容の問題は少ない。しかし、小児の疾患の中には、大きな苦しみもなく、またただちに生命の危機にさらされるような疾患でもないが、慢性に経過する疾患であるために、幼い時から漠然と描いてきた自分の将来像を根本から否定しなければならなくなるものも少なくない。このような疾患を、小児が避けられない事実として受け入れるまでには、小児の年齢に応じたさまざまな援助が必要であり、また小児にとっては辛い過程である。もちろん、保護者にとってもわが子の疾病の受容は辛い過程であるが、このことについては、ここでは深入りしないことにする。

小児の中には、幼児期に慢性疾患に罹患し、

その疾患の重大性にまで思い至らぬまま学童期に達し、やがて思春期に至るものも少なくない。年少の時期には、さしたる抵抗もなく受け入れていた疾患や自己管理のための行動を、年齢相応の理解のもとに、あらためて受け入れなければならない時がやがて訪れる。この時期は、多くは小学校高学年または中学校入学後であり、これらの小児にとっては危機的状況である。保護者と小児本人への医療関係者および教育関係者のこまやかな援助が不可欠である。

小児が幼い場合、さまざまな指導はすべて両親、とくに母親に対して行われる。服薬も検尿も食事制限も、すべて母親の責任において、母親が管理する。しかし、乳児、幼児が学童となり中学生となっていく中で、やがて小児本人が、すべてを本人の責任において負うべき時期が訪れる。母親には、今まで代わりに背負ってきた重い荷物を、すべて病弱なわが子に背負わせる勇気が求められる。看護婦は、親子が双方の大きな努力によってこの難しい時期を円満に乗り切ることができるよう、さまざまな援助を行うことが必要である。

## 病児の看護と学習の概要

### 1) 入院中の病児

一口に入院中の小児といっても、その疾患も入院期間もまちまちである。急性疾患で急激に発病して入院した小児の大部分は、適切な治療によって速やかに回復して短期間のうちに退院する。家庭と離れている期間も学校の欠席も数日以内で、間もなく登校が可能になる。欠席の期間中の学習の遅れは、病院での教育を不可欠とするほど深刻ではないのが普通と考えられる。

急性に発病し、急性の疾患が予測されていたにもかかわらず、その後の検査などで慢性に経過する疾患であることがわかり、そのまま入院を続けることがある。この場合、入院している病棟は急性疾患を主として扱う病棟

であることが多く、長期入院の小児の生活環境としては必ずしも適切ではない。また、入院中に学習の機会を得ることに關しては最も難しいケースとなる。

発病は急激であっても、慢性疾患と判明した時点で長期療養を主とした病院に転院する、または急性症状の軽快によりいったん退院した小児が、改めて長期入院を主とする病院に入院するというケースも多い。また、一連の急性期の症状が顕在しないまま、徐々に発病して慢性疾患と診断され、一般病棟への入院を経ないまま、長期療養を主とする病院に入院することもある。いずれの場合にも、慢性疾患の長期療養を前提としている病院においては、病院に隣接して養護学校または養護学級が併設されていることが多く、学童の学習に関する限り、最も恵まれたケースとなる。

### 2) 入院していない病児

病弱な学童のすべてが長期入院を必要としているわけではなく、健康に問題をかかえつつも、大部分の病弱な学童は自宅にあって外来に通院しながら普通校または養護学校に通学している。看護婦は外来においてこれらの小児に接し、自己管理の方法および学校での生活について適切なアドバイスを行い、必要であれば養護教諭と連絡をとって、よりよい学校生活を送れるよう助けることになる。

学童期の小児の中には、慢性疾患の診断を受け、外来を通しての医師の観察の下に通学しながら、服薬は勿論のこと、定期的に尿や血液の検査を自分で行っているもの、自分で注射を行っているもの、自分で導尿を行っているものもある。自分で行った検査によって運動量を加減したり、食事を加減したりの判断まで行っているものも少なくない。自分の症状を自分で観察し、低血糖を予測して砂糖を口に入れたり、喘息発作を予測して服薬の時期を判断したりしているものもある。このように厳しく自己管理を行いながら、可能な限り普通校において、健康な学童と行動を

ともにしたいと願う学童も多い。

世間一般では、まだまだ予後不良と理解されている疾患の診断を受けながら、感染の危険にあえて立ち向かってまでも、可能な限り普通校で普通の学校生活を送ることを願う学童期の小児も少なくない。この様な小児の場合には、入退院を繰り返したり、治療のために学校を欠席したりすることも多く、まして病名を告知しないことが多い日本の習慣の中で、これらの小児により学校生活を送らせるためにはさまざまな援助が必要となる。

### 一般病院に入院中の小児の生活と看護

小児が一般病院の小児病棟（または小児科病棟）に入院している場合には、病棟の環境はすべて小児を対象として整備されているため、小児はそれぞれの年齢にふさわしい看護を受けることができる。ただし、学校が学童を対象として作られた環境であるのに対し、小児病棟は、必ずしも学童期の小児が主対象ではない。小児病棟は、乳幼児を主対象として忙しく回転していることが多く、とすれば、自分で身の回りの始末ができる、いわば“手のかからない”学童期の小児は、十分な看護を受けないこともないとはいえない。

また、一般病院の小児病棟は、急性期の小児が主対象であるため、病状が一応落ち着いて、処置も少なくなった慢性期の小児には、どうしても手のかけ方が少なくなりがちである。まして、これらの2つの条件が重複していれば、学童期の慢性期の小児は、病棟で最も手をかけられることが少ない患者となる可能性が高い。学童期の小児には、学習だけではなく遊びも必要であるが、乳幼児の世話に忙しい看護婦としては、心ならずも、適当に子ども同士で遊びなさいということになりがちである。

小児病棟の看護婦は、医師の診療への協力とともに小児の生活の世話をを行う。乳児には全面的な世話が必要であり、幼児にはそれぞ

れの発達段階にふさわしく、時には全面的に世話をし、時にはまたできないことを教えて徐々に自立を助けていく。例えば、幼児にはまず看護婦が歯を磨いてやり、やがて磨き方を教えて一人で磨けるように導いていく。

しかし、学童になると、歯の磨き方を知らないものや、一度も磨いたことのないものはいない。それでも、学童への歯磨きの世話は決して不要であるとはいえない。歯が磨けるようになったばかりの幼児は、喜んで歯を磨くが、学童は何回も促さなければ磨こうとしないものも多い。学童にとって、できることと、行うことは別であり、このことが、乳幼児を主とした小児病棟における慢性期の学童の看護の難しさとなる。

学習についても、一頃に比べれば教師の巡回や訪問指導も普及し、学童が全く学習から隔離されて過ごすことは少なくなった。しかし、このような指導の恩恵を受けていない場合、看護婦は学習の必要性は十分に認識していても、学童の学習にまでは手がまわらないというのが、残念ながら実状である。

一般に入院当初の学童は、学校の勉強のことが気になって、まだ熱があるのに隠れてでも教科書を開こうとしたりする。当然、周囲から“病気をなおすのが先”といわれ、よくなったら勉強しようねということになる。しかし、彼らが速やかに回復し、そろそろ学習を開始してもよくなった頃、彼らは早くも勉強しなくてもいい生活に順応し、勉強したいとはいわなくなっている。この悪循環を長い間見続けてきた私としては、この“勉強の待機期間中”に、学童の学習意欲をいかにつなぎ止めるかについて考えずにいられない。

急性疾患の場合、病気や入院の影響は一時的であることが多く、回復すれば速やかにもとの状態に戻ることが期待できる。とくに学童期の小児であれば、説明によって、小児がおかれている状況を理解させることが可能であり、乳幼児のように漠然とした不安にさら

されることは少ない。

看護婦は、この一時的な病気や入院が学童期の小児に悪い影響を残すことがないように援助することが必要になる。短期間の欠席は、長い目で見れば学習の遅れとしては大したことではないにもかかわらず、僅かな期間の中で早くも学習の習慣を失い、勉強をしないで過ごした日々の快感だけが残るとすれば、学童期の小児にとってことは重大である。

学習に関しては、現在訪問指導などによって、少しずつ事態は好転しつつある。しかし、学童期の小児にとって、授業内容の問題だけではなく、環境としての学校から長期間隔離されることの影響は大きい。したがって、入院期間中にも友人との関係を持ち続けさせることにはさまざまな援助が必要になる。

普通校に在籍していた学童が、長期間の入院のために養護学校または養護学級に転校して新しい友人を得ることは好ましいことである。同じ疾患に苦しむ仲間であるからこそ、よい友人となることもできるに違いない。しかし、この時、以前在籍した普通校の友人とも、可能な限り友人としての付き合いを存続させてやりたい。長い目で見て、同年代の地域の友人と同級生であることは、やはり貴重なことと思うからである。このことは、長期に入院している学童期の小児が外泊許可により自宅に帰ったとき、友人と会うことを楽しみにできるか否かにもかかわってくる。

残念ながら、学齢前に発病して普通校に在籍することなく入院した小児の場合には、地域に同級生がいないという結果になり、養護学校の同級生が唯一の友人となるため、小児にとっては特に重要な存在となる。

一般の小児病棟は、感染予防などのために、同年代の小児の面会を禁じていることが多く、面会を通じて友人との接触の機会を持つことには限界がある。電話を受けることにも制約があり、最近の小児が苦手とする手紙だけが現実的な交流の手段となる。さまざまな規制

は、とくに中学生に対しては徐々に緩和されつつあり、望ましい方向と受け止めている。

友人の大切さは、小児期を過ぎてから気付くことが多いといわれる。入院により、小児が友人を失うことを防ぐために、看護婦としての適切な援助が求められている。

### 長期療養を必要とする小児の看護

長期療養を要する学童期の小児のすべてに入院が必要なわけではないが、入院を要する場合には、一般病院の小児病棟よりは、長期入院を主とする病院の方が学童期の小児には適している。勿論、学習の環境が整っていることが大きな理由であるが、そのほかにも、急性期の小児とはさまざまな場面で異なる看護が必要であることも大きな理由である。

急性疾患の小児の看護が、一にも二にも速やかな回復への援助であり、いわば目標は一つで単純明快であるのに対し、慢性疾患の小児の看護はより複雑である。彼らはさまざまな規制の中で、疾患の悪化を防ぎ、現状維持あるいは緩やかな回復を期待しつつも、なお年齢相応の成長が妨げられないよう、ぎりぎりの限界に挑戦する。回復してから何かを行うのではなく、疾患を背負ったまま、できる範囲の学習を進め、年齢相応の生活を楽しみ、人間として成長していくことが求められる。

即ち、慢性疾患で長期の療養が予測される小児に対しては、“よくなってから”という言葉は適切ではない。彼らの病気は長期戦であり、よくなるのを待っているわけにはいかない。彼らに対しては、一般小児病棟であっても、入院当初から学習を中断しないことこそ重要であり、療養と学習は同時進行でなければならないのである。

慢性疾患で長期にわたる闘病が必要な場合には、病気によるさまざまな生活の規制が、ともすれば小児の行動を消極的に傾かせがちである。その上、本当は規制から逃れたいにもかかわらず、生活や学習の中で相応の努力が

求められる場面に直面すると、しばしば“病気だから”という安全地帯に自ら逃げ込んで“割引”を求めたがる傾向も否定できない。私はこれを“病気の中に安住する”と表現している。これらの学童に、病気の許す範囲いっぱい自由に生活させるとともに、その範囲でせいっぱい努力させることこそ、小児のために必要ではないかと考えている。

ひとりひとりの小児には、それぞれの病気の種類と病状によって、生活にも学習にも許される範囲が、医師によって示される。重要なことはこの許される範囲を目いっぱい使い切ることである。例えば半径5メートルの自由が許された小児の場合、5メートルをぎりぎりまで使い切って、可能な限り自由に、広広と生活させることこそ重要である。周囲の人々はともすれば、“5メートルではなく3メートルで生活すれば早くよくなる”と考えて、不必要に生活を狭めることも少なくないが、このような対応は明らかに誤りである。

病気の種類によっては、全治することの望めない疾患もあり、これらの小児は一生を疾患を背負ったまま生きることになる。生活規制は、長期間というよりは、一生にわたって続くものである。小児は、それぞれの疾患に必要な自己管理の方法を学び、やがて小児期を終えて成人となっていく。それぞれの疾患の自己管理の方法を詳しく記述することは避けるが、彼らに必要なものは、決して単なる優しい保護や慰めではなく、時には厳しい励ましであることも少なくない。看護婦も教師も、ひとりひとり異なる小児の状況を的確に把握し、ひとりひとりに異なる対応をしていくことこそ重要である。もちろん、小児の将来のためを思ってのどんなに厳しい指導の中にも、その底に小児への暖かい思いが必要であることは言うまでもない。

小児の疾患の中には、かつては“予後不良の疾患”として分類されていた、別の意味での全治を望めない疾患も存在する。医学の進

歩に伴い、ほとんど他の慢性疾患と同義に扱われるほどの延命も可能となった。これらの疾患の小児の場合、治療を続ける全期間を病院で過ごすことはまれであり、多くの場合、病状の変化によって必要な時だけ入院し、それ以外は普通の学校生活が奨励されることが多い。このような疾患によって入退院を繰り返す小児の場合には、一般に養護学校より普通校に在籍することが多いようである。日本の習慣として、学童本人さえも病名を告知されていないことが多く、友人はもちろん、時には教師にさえも知らされていないことがあると聞いている。私は、本人への告知を勧める立場を早くから取り続けているものであるが、この論議にはここでは触れない。医療関係者、教育関係者の双方が保護者と十分に話し合い、個々の学童にとって最もよい対応をとともに考えていきたいものである。また、普通校にあっては、このような学童が、事情を知らないクラスメートによるいじめの対象となることを防ぐ対策も必要である。そのためにも、教師は両親に十分信頼される存在となり、正確な情報を的確に把握できる立場に立つことが重要であると考えている。

病弱な学童が普通校に在籍している場合には、養護教諭がその状況をよく把握し、必要に応じ担任教諭に助言できる存在であることが強く望まれる。現在では看護婦免許を持たない養護教諭も多くなっているが、看護婦である私としては、養護教諭は担任教諭から見て、頼りになる相談相手として認められるような役割を担って欲しいと願っている。

#### おわりに

病弱児の看護について、学習の問題を中心に述べてきた。個々の病弱児について、看護婦と教師がそれぞれの専門性を尊重しながら、最良の環境を整えるために十分な話し合いができる関係を作っていきたいと願っている。  
(前東京慈恵会医科大学医学部看護学科)

# 一般病院の小児病棟で学ぶ小児の看護

一院内学級又は訪問指導を受けている小児一

三重大学医学部附属病院小児病棟 婦長 久世 信子

## はじめに

子どもにとって学校生活は学習の場であるとともに、集団生活を通して社会性、道徳性を身につける場でもある。この成長発達の大切な時期に、長期にわたり入院を余儀なくされる子どもたちが教育を受けられるようになることは、単に学習の遅れを取りもどすだけでなく、心を明るくし、闘病意欲や治療態度にも良い影響をもたらすといわれている。

それゆえ、現代の小児医療において、病気療養中の小児に適切な教育の提供なくしてはQOLは求められず、医療と教育の一体となった対応が必要となってきた。

当院でも看護婦や医師たちは、早くから院内学級の必要性を感じてきた。県の教育委員会に陳情を重ね、平成8年4月に院内教室が誕生した。その経緯をふまえながら、病気療養中の小児の学習への援助のあり方について医療側から考えてみたい。

## 1. 入院中の小児の学習環境

当病棟は小児内科40床、小児外科10床の混合病棟である。白血病などの悪性疾患が年間6割以上を占め、初発時の治療期間は約半年～1年を要する。また、その後も短期間の入院を繰り返しながら治療が継続される。

そのため、院内教室ができるまでは、勉強時間の放送を入れる、母親がドリルや学校のプリントを中心に学習をみる、夜勤の看護婦や主治医、ボランティアなどがわからないところを教えるという形で援助を行ってきた。

場所はベッドサイドであったり、処置室やプレイルームであったりした。特に高校受験を控えた子どもには、試験日に合わせて早くから治療のスケジュールを調整したり、病状

の許す限り消灯後も学習の時間がもてるように配慮していた。塾講師をしているボランティアからポイントをおさえた指導や志望校についてのアドバイスを受け、比較的安定した気持ちで学習を継続することができたように思う。

退院後は、担任教師が放課後や夏休み、冬休みなどを利用して補習授業を行うケースが多いようであった。しかし、担任教師の好意にまかされた形であり、中にはそれだけでは不安で家庭教師をつけたという親もみられた。

## 2. 三重大学医学部附属病院内教室の概要

平成8年4月、三重県立緑が丘養護学校の分教室として小学部・中学部が院内に開設され、5名の教師（現在は6名）が訪問教育という形態で小・中学校に準じた教育を行っている。

教室は病棟と同じフロアにあり、月曜から金曜日まで午前2時限、午後2時限の授業が行われている。学校側は基本的に教室での授業を中心に考えていたようであるが、疾患の特色から、治療で白血球が $1,000/\text{mm}^3$ 以下に減少すると病室内、また、血小板が $10,000/\text{mm}^3$ 以下になると、ベッド上安静となるため、当初よりベッドサイド授業の実施を要望し、受け入れてもらっている。

疾患や病型によって治療のプロトコルが異なり、体調も一人一人毎日変化している。同じ学年であっても学習の進み具合に差が生じたりするので、時間割表は作られていない。毎朝ナースステーションで子どもたち一人一人の出欠、また、出席の場合はベッドサイドか教室かの報告を受けて、教師全員が話合って時間割を組んでいる。教科書は原則的に緑

が丘養護学校の本校と同じものが使用されているが、子どもによっては入院以前に使用していた教科書を引き続いて使用する場合もある。

また、実際の授業においては体育や社会見学、野外活動ができないのはむろんのこと、動植物の観察や飼育、粘土、土いじりもできないなど制約が多い中、できるかぎり体験的な内容を盛り込もうと様々な工夫がなされている。

院内教室での授業を受けるための条件としては、

- ①医師の承諾を得ること
  - ②学籍移動の手続きをとること
  - ③入院予定期間は1ヶ月以上であること
  - ④退院後も通級する場合は、保護者が責任をもって送迎に当たること
  - ⑤通級者は授業の前に医師の診察を受け、感染症の有無のチェックを受けること
- などである。

昨年1年間の児童生徒数は30名で、うち28名が小児病棟、2名が整形外科病棟の悪性疾患の子どもであった。(表1、表2)

表1 疾患の種類 (H. 8. 小児病棟)

疾患名	人数(名)
急性リンパ性白血病	10
急性骨髄性白血病	4
悪性リンパ腫	4
骨肉腫	4
脳腫瘍	2
横紋筋肉腫	1
卵巣腫瘍	1
特発性血小板減少性紫斑病	1
重症肺炎	1
合計	28

出欠状況についてみると、小児病棟の28名のうち、教室での出席日数の平均は35.0日±17.6、ベッドサイドでの出席日数の平均は32.9日±19.6であり、いずれも個人差が大きくみられた。欠席日数の平均は22.3日±17.1で欠席の理由は治療及びその副作用によるものが半数以上を占め、次が外泊であった。

表2 学年別在籍状況 (H. 8. 小児病棟)

学年	小学部						中学部		
	1	2	3	4	5	6	1	2	3
男	4名		2	1		3	2	1	
女	1名	3		1	4	2	1	1	2

### 3. 当院のシステムと看護婦の役割

医師から治療と入院期間などについて説明がなされ、本人も家族も少し落ち着いた時期を見計らって、院内教室があることを説明する。転校の手続きが必要なため、婦長が本人の意思を確認した上で院内教室に連絡するようにしている。しかし、自分のクラスが二つもあるのは嫌だ、今までのクラスメートとのつながりを大切にしたいとの理由で、一人で勉強していた小学生もいる。決して無理強いせず、子ども自身の気持ちを尊重することが大切であると思う。

毎朝9時30分までに夜勤看護婦がその日の予定や血液データ、体調の良否などを一人ずつ記録し、婦長がその情報をもとにそれぞれのベッドサイドで出欠の最終判断をしている。時には本人の要望を聞いたり、母親と相談して決めることもある。日々の細かな変調や注意すべきことなどは口頭で教師に伝えるようにしている。

子どもたちは時間割を組む頃になるとナースステーションにやってきて、嫌いな教科が

ないように、宿題ができていないのがバレないように、子どもなりの知恵を絞って担任と交渉をはじめ。すぐにその魂胆は見破られてしまうのだが、ほほえましい光景である。

その日の検査、治療などが授業にかかる時は、看護婦は他部門や主治医に時間調整を交渉するが、時間制限があるもの以外は快く調整に応じてくれている。また、担当看護婦もその日の時間割に合わせて行動している。母親がいない場合は朝の服薬、着替え、時間割を確認し、学校に送りだしている。その他の看護婦も登下校に出会った時は「行ってらっしゃい」「おかえり」などと声をかけ、体調が悪くて欠席している子どもには慰めの言葉をかけている。

今後、受持ち看護制が定着したら、担任教師と後述するような項目について、情報交換を緊密にしていきたいと考えている。

#### 4. 医療と教育の連携

全体的なことについては、教師と病棟主任、婦長とで毎月定例で医教連絡会議をもち、新入院、退院予定者、病状、病棟行事、学校側の連絡事項などについて情報交換をおこなっている。これまでに七夕会、秋祭り、クリスマス会など一緒に行い、大変好評であった。

医師たちの検討会に参照してもらい、疾患と治療について理解を深めてもらっている。また、病名告知の風潮が高まりつつある現在、当病棟としてのあり方を考える討論会では教師として何ができるか、何をすればよいのか真剣な話し合いがなされた。昨年からこれまでに在籍中の児童生徒が3名亡くなっており、さらに2名がターミナルステージにある。本校で糖尿病や喘息、肥満児などを教えていた教師にとって、日々悪化していく姿を見たり、急変の知らせを聞くことはつらいことであるに違いない。日々の状況を細かく聞き、何かできることはないかと、積極的に取り組んでいただけることはありがたく思う。

しかし、その一方で子どもたちのプライバシーをどこまで保てばよいのかと悩むことも多い。現在のところ、子どもの病名について教師に知らせて良いかどうか、初めに両親の許可を得るようにしており、トラブルは発生していない。

院内教室が2年目を迎えるに当たり、私たちは初年度の運営の問題点、改善点について調査を行った。(平成9年7月、第7回日本小児看護研究学会に発表)それによると、子どもたちの医師への要望は、授業中に検査、治療を入れないように時間を調整して欲しい。看護婦への要望は、授業中の点滴管理を確実にして欲しいなどであった。また、担任教師への要望は、学校の行事を増やして欲しい、治療の苦痛を紛らわして欲しい、個人授業は疲れるので複数人数の授業にして欲しい、休憩用のベッドを置いて欲しいなどさまざまな内容であった。

保護者からは、授業時間の増加、前籍校との連携、ベッドサイド授業の工夫、入学・転校手続き等について多くの要望がみられた。担任教師からみた院内教室の問題点、改善点としては、急な外泊や退院による授業計画の変更、ベッドサイド授業の難しさ、学校行事の開催や実技教科の限界、教師がかかわるべき生活指導の範囲、教育設備の不足などさまざま、医療者との日常的な情報交換、連携を強く求めていることがわかった。

学習空白の現状については、病気・治療の内容からやむを得ないとし、医療優先の考え方であった。対策としては、主要教科内容の精選、自習時間の活用、放課後や夏休み、冬休みの教室開放で学力の補償をするなどがなされていた。

医師・看護婦が教師に情報提供する必要があると思う内容について、医師側からは①診断名、病状、病気の内容、現在の状態、②検査・治療の予定や内容、入院期間、③薬剤の副作用による日常生活の影響、④本人・家族

への病気についての説明の概要、⑤予後、予測される社会復帰のレベル、⑥本人・家族の進路の希望、⑦医師の把握しているすべてのことなどであった。看護婦側からは、①病名、病状、現在の状態、②治療内容、検査予定、③必要な検査データ、④治療の副作用で注意を要するもの、⑤本人・家族の病気に対する受け止め方、⑥家族の教育方針、⑦授業以外の時の勉強態度、日常生活の様子、性格、特技、趣味、⑧日々の精神的変化などであった。しかし、これらの必要性を認識しているにもかかわらず医師、看護婦とも日々多忙な業務に追われ、ゆっくりと情報交換するゆとりがないという現状である。また、医師たちも守秘義務という観点から、病状や予後、家庭のことなどどこまでオープンにするのか悩みはある。教師側からみた問題点として、情報不足、連携不十分という声があったのはこうしたことによるものと推察された。毎月の連絡会議で大まかな経過を聞き、病棟の勉強会やカンファレンスへの参加を重ねていくことで、お互いの信頼関係が深まれば解決される問題であると思われた。

入院している子どもたちは、からだは病気であっても心は健常児と同じである。友達と一緒に遊んだり、おしゃべりしたり、勉強したりすることを望んでいる。院内教室が開設されてから、楽しそうに登校する姿や元気はつらつとした声に、学習援助の必要性を強く感じた。それはとりもなおさず、病気に対して前向きになっていく原動力にもなると思われた。

担任教師たちも、開設当初は子どもたちにどういった接し方をすればよいのか困惑気味であったが、一人一人の状況がわかるにつれて子どもの個性を見抜き、QOLに理解を示してもらえるようになった。

詩が得意なMちゃん、絵の上手なNちゃんの作品をコンクールに応募し、みごと賞を得た時は、みんなで喜びあった。それらがMち

ゃん、Nちゃんにとってどれほどの励ましになったことか。また、ターミナルステージのSくんは書道コンクールで銅賞を取った作品を病室の壁に貼っている。気分がよいと褒美の墨で練習し、利き手に入れられた点滴がとれたらまた書いてみたいと意欲をみせている。私たち看護婦だけではとてもここまで援助できなかったであろうと、改めて教師の存在の大きさを実感した。治療がつらくても、のびのびとした心や明るい夢や希望をもてる子どもたちであって欲しいと願っている。

今回の調査で医療と教育の連携の重要性を学び取ることができ、さらに改善できる点について勢力していきたい。

#### おわりに

平成6年12月、文部省初等中等教育局長通知（病気療養児の教育について）が出されたのをうけて、全国的に院内学級の数が増えたと聞く。当院の場合も県の教育委員会に働きかけを行って3年目に養護学校の分教室ができたのは幸いであった。

学籍の問題に関しては、どの施設も同じような悩みをかかえているのではないかと思われた。当院の調査においても保護者から手続きの簡素化の要望の声があがっている。特に治療上、何度も入退院を繰り返す子どもは、フリーパスにするか、二重学籍を認めて欲しいとの声も強い。また、小児外科においても入退院を繰り返す子どもがいるが、1ヶ月に満たないため利用できないでいる。

いろいろな問題を抱えながらではあるが、少しずつ前進していけたらと思う。

院内教室ができてから子どもたちのQOLは確実に向上している。しかし、まだ院内学級のない病院もあろうかと思う。未来ある子どもたちに一日でも早く教育を受ける権利が保障されることを願ってやまない。

# 隣接する養護学校へ通う長期入院児の看護

主体的な生活と子どもが育つ環境作りへの支援

滋賀県立小児保健医療センター A病棟 長谷川 久子

「おはよう！学校行くよ。忘れ物はない？」  
「宿題と時間割はできているよね。」まるでどこかの家の一コマのような病棟の朝の風景である。元気に病棟をとび出し、登校する子ども達、時にひとりふたり、足どりの重い子どももいる。そんな子ども達が入院しているのは滋賀県立小児保健医療センター、通学しているのは県立守山養護学校である。治療のため数ヶ月の入院生活をしている子ども達の日常から、その看護について考えてみる。

を済ませ10時20分登校する。学校への送迎は教員が担当する。

校 時 表

	月	火	水	木	金	土	休憩	
0 9:50~10:30	9:40~9:50登校→							
1 10:40~11:20	10:20~10:30 登校							
11:30~12:10	11:30							
11:40~12:10	~11:40							10分
2 12:10~13:00	2							
食卓 昼休 12:10~13:00							下校	
3 13:00~13:40							12:30	5分
4 13:45~14:25								10分
5 14:35~15:15								5分
6 15:20~16:00	15:15~15:25							
16:00~16:10	下校							
16:10~16:20	下校 ~16:20							

## 1. 当センター・養護学校の概要

当センターは昭和63年に誕生した、日本で19番目の小児病院である。前身が整形外科センターのため整形外科疾患をもつ子どもが多いが、脳性麻痺や発達遅延、てんかん、血液疾患、耳鼻科・眼科疾患の子どもも入院している。学童はA・B病棟に、各々30名計60名の定数である。3週間以上の入院を必要とする子どもが、隣接する守山養護学校に通学している。

守山養護学校は、センター開設と同時に隣接された病弱養護学校である。平成8年度統計で、年間在籍者数は、132人、一日あたりの平均は27人、最長在籍日数 470日・最短在籍日数4日（手術中止のため）であった。

養護教諭（看護婦）と病棟看護婦は朝夕の一日2回、子どもの健康管理や生活に関する情報を交換する。子どもの学習や生活に関しては、担任や教務担当者などと連携している。

病棟のケースカンファレンスにも、不定期ではあるが教員が参加している。

## 2. 子ども達の日課（校時表参照）

6時30分起床、21時の消灯までの子ども達の毎日は忙しい。リハビリテーション、入浴

## 3. 実際の場面と看護

<学校、友達の中で育つ子ども達>

Nちゃんは軟骨無形成症で、骨延長術を受け、イリザロフ（創外固定器）を装着している小学4年生の女の子である。いつも前向きで元気なNちゃんが、最近おかしい。登校時頭痛を訴えたり、下校時顔色がさえないかったり、元気がない。「最近、元気ないね。何かあったのかな？」と聞くと、一緒に居合わせたIさんと相談して、おもむろに話します。転入してきた隣の病棟の男子が、Nちゃんの身長の高さを何度も指摘するのだそうだ。「先生はそんな時、どんなふうについてくれ

るのかな？」「背の低い人もいれば、高い人もいる。ひとりひとり違う、って」「それでも男の子は言うの？つらい？」「わかっているけど、つらい。」「つらいね。先生の言うようにみんな違うと思う。Nちゃんは誰にも負けないくらい頑張り屋さんだよ。偉いと思う。すごいと思う。背は低いかもしれないけれど、その頑張りがあれば大丈夫だよ。学校の先生にももう一度お願いしておくね」と話す、にこっと笑って部屋へ帰っていく。地域の小学校と同じである。養護学校に通うから優しい気持ちや思いやりが育ちやすいと思うのは、大人の勝手な思いこみ。子どもはその集団の中で、時には心を痛めながら育っていく。子どもの身体的健康のみならず、親から離れ病気をもって暮らしているからこそ、心の動きを細やかに感じ取ることが大切である。前思春期に入ろうかというNちゃんが、自分で骨延長することを決め、今まで以上に背の低さをなじられることに敏感に反応するのも、順調な発達ゆえのことなのか。

学校に行きたくないと思うのは、中学生も同じである。養護学校になじめなかったり、あまりにも小集団のクラスメートや教員の中で窒息を起こす子どももいる。授業中、ボーッとしていると教員が声をかける。ボーッとする時間さえ与えてくれない教員（教員は当然必要と認めていること）に息も抜けず病棟に帰ってくる。楽しくない、つまらない学校は嫌！。思春期の発達の課題もプラスされ、ますます対応がむずかしくなる。看護婦と教員は各々の場所での状況などを情報交換するとともに、かかわりの方向と役割を確認する。看護婦が子どもの話を聞くなど一生けん命になればうとましく思い、少し目を離すと心も離れたと思ひこみ何かと気を引こうとする、それが中学生である。看護婦全員に心ひらくことはむずかしい。ひとりでもいい、たったひとりでも子どもが心をひらける看護婦が病棟にいることをいつも願っている。

学童期は学校生活や集団の中で、その知的

活動や運動能力を高める。命を救うことが使命で、処置などが優先される臨床では容易ではないが、子どもの体験が無理なく年齢相応の発達につながるよう、子どもの心の動きに看護婦は心を目を、耳を細やかに傾けることが必要なのであろう。即ち、治療に関するケアのみならず、子どもが育ちうる基本である心身の健康を整えることが大切であらう。

### <主体的な入院生活への挑戦>

小学6年生のKちゃんも軟骨無形成症である。5年生の3学期に入院し、6年生の始業式も病棟で迎えた。「今日から最高学年だから、がんばらなくっちゃ」と言って登校したそのKちゃんが、車椅子からトイレへの自力移動をテストして欲しいと申し出てきた。実は数日前、同室のAちゃんにイリザロフとピン刺入部の自己消毒の合格証書を渡した。それに対する挑戦である。同じ賞状をもらうことは、Aちゃんの性格上できない。イリザロフを装着した下肢は重く、痛く歩きにくい。だから、リハビリテーションでうまく荷重ができ立位・歩行ができるまでは、わずかな距離でも自分の足で歩くことはつらい。それをあえてやろうというわけだ。申し出から数日後、いよいよテストの日、Kちゃんはいとも簡単にトイレへの移動をやってのけた。見事だ。思わず感動してしまった。Kちゃんの表情は自信にあふれたものがあった。その夜、リボンで飾られたKちゃんの賞状ができた。Kちゃんの意欲はそれで終わりではなかった。自分と同じ手術を受けた後輩に、移動のコツを教え、後輩もトイレへの移動ができるようになった。後輩を見守るKちゃん的笑顔は先輩の優しさと力強さがあった。

このように、子どもは治療や環境に制限を受けながらも、学童らしくその勤勉さや同じ病棟で生活するからこそ生まれる仲間意識を育てていく。意欲・勤勉さは主体制へと変化し、生活全般への影響と自分の治療への関心・参加となって現れるのである。

### 〈高校合格をめざしてがんばる受験主〉

地域の中学校では12月になると三者懇談が始まるが、病棟でもこの頃から翌3月にかけて受験生（中学3年生）ががんばる季節が訪れる。学籍を地域の学校に移す方が有利だろうか、受験当日や入学の頃の子どもの身体の状態はどうだろうなど親や看護婦の心配はつきない。教員も地域の教員以上に忙しい。夕食が終わり19時ごろになると、教員総動員の夜の学習塾が始まる。消灯後も子ども達の学習は続く。毎晩23時か24時まで学習する子ども達に、看護婦は健康管理のみならず夜食の準備もする。家のように沢山のメニューは無理でも厨房の協力を得て、おにぎり・パンやレトルト食品に温かい飲み物を準備する。こんなに食べられるのかと思いきや、そこは若くて元気な受験生、ペろりとたいらげてしまう。受験日が近くなると、子ども達から、朝5時のモーニングコールが看護婦に依頼される。深夜勤務の看護婦は、まだ真っ暗の5時、暖かい布団から出にくい子ども達に何度も声をかけ起こす。こんな数カ月が過ぎ受験当日は元気かな、大丈夫かなと気をもみ、帰ってきたときは表情をそっと確認したり、まるで受験生の母親である。合格通知が届くと病棟中が喜びにわき、拍手喝采である。小さな子どもも受験の大変さはわからなくても、がんばっていたお兄ちゃん、お姉ちゃん達に「おめでとう」と声をかける。

春である。巣立つ子ども、もう少し入院が必要な子ども、新しく入院してくる子どもなど、学校ほどではないが病棟も季節が変わり子ども達の新しいエネルギーに満ちあふれた風が吹く。

子ども達の生きる節目に立ち会えることの素晴らしさ、その機会を与えてくれる子ども達に感謝しつつ、みんながその節目をひとつひとつ乗り越えていけるよう支援できればと思うのである。

### 〈病気でも継続された学習は必要だ〉

学童病棟に配属されて4年が経過するが、初めの1-2年目は学業の保障とは何なのだろうと手さぐりの状態であった。最大の疑問は「調理実習」の多さであった。何かと言えば「調理実習」の学校に、地域の学校もこんなに多いのだろうか、必要なのだろうかと合点がいかない。教育カリキュラムやその運用は学校・教員の範疇であり、看護婦の口を出す領域ではない。隣接する養護学校もセンターの変化と同様、障害児中心の学校から普通校・普通学級で学ぶ子どもの転入が多くなっていた。子どもの気分転換や意欲を引き出す方法が「調理実習」以外にないのかと、教育の専門家に思わず口走ってしまった。困惑しながらも教員の方々も検討を重ね、大筋の方向を示して下さった。今思えば、転入してくる子ども達の様変わりに教員も戸惑い、試行錯誤の時だったのだろう。この病院で、この学校で生活するのは長期とはいえ、人生の一時期のことである。地域に、家庭に戻って生活する子どもに適切な学習能力や社会性を獲得できる学習内容や場が求められる。

学業の保障といえ、その重要性を認識しながらも、医療を優先してしまう傾向が看護婦にあることを反省させられた場面がある。

小学1年生のT君は学校大好き、勉強大好きの子である。T君はある日、顔から上肢にかけて発疹が出た。伝染性のものではないと予測はできるが、病棟・学校ともに何らかの疾患をもった子ども達の集団生活のため、小児科医に診察を受けることになった。いつもの時間に登校できないT君は不機嫌だった。看護婦が声をかければかけるほど、不機嫌はエスカレートした。T君と看護婦の話は全くかみ合わない。それもそのはずだ。多少かゆみはあっても、学校大好きなT君にとって、診察は学校にとってかわるほどのものではない。一方、子どもを預かっている看護婦は立場上発疹がなんであるかをはっきりさせたい。お互いの大事にしたいことが違うのである。

学業の保障を意識のみならず、臨床の毎日の生活の中で行動化していくのは大変である。

#### <子どもの受難が受け止められる大人>

看護婦は子どもと一緒にいる時間が長いが治療というつらい場面での出会いは避けられない。白血病の子どもは治療やその副作用、他の子どもよりも制限された閉鎖的環境下の生活で、心乱れる時もある。治療の重要性も白血球減少時の個室隔離の必要性もわかっているが、そのつらさは耐えがたい。つらさから100%のがれられないことや、どうにもできない自分自身にいらだち、親や看護婦をなじる。大好きな親や看護婦につらくあたっている自分が許せない。そんな子どもを、親や医療者と全く違う関係で引き受けてくれるのが、教員である。子どもの行動の是非に関係なく、その時の子どもの心と身体のままごと受けとめ、そばにすわり時間を共に過ごしてくれる教員は、子どもにとって安らぎであり、緊張のとける空気孔である。緊張いっぱい空気中でパンパンになった風船の中では、子どもは息がつまり逃げ場がなく、ほんの少しの刺激で大爆発を起こしてしまう。人の目に見えないほどの小さな空気孔（教員などの医療者以外の人間）の存在で、子どもははじけず呼吸をし、つらい治療を乗り越えられる。だからこそ、普通の学校生活や教員が子ども達にとって、緊張する存在であってはならない。子どもの空気孔になりうる人材の必要性を認識し、連携をとって活用できるマネジメントも看護婦の役割である。

#### <家庭、地域で生きるのが子どもの日常性>

入院の長期化は親と子どもの心にズレを生じさせてしまう。学業が保障されることに、最初は誰もが安心する。しかし、いざ退院となると、親は子どものいない生活ができていくことに気づき、愕然とする。子どもは退院したい気持ちと同じくらい不安が生まれ、足が重くなる。安住できる場所から、関係が一度

切れた集団へ戻ることは勇気がいる。不安とうれしさが交錯し葛藤する子どもの背を、タイミングよく押すのもつらいが看護婦の仕事である。子どもの生活の場所が地域や家庭であることを親と子供が認識できるプロセスを支援するとき、長期入院の弊害を実感する。学校は地域の学校との交流や出身校の教科書を使ったり、看護婦は入院する時から家庭に戻る子どもをイメージして親子への働きかけを行う。しかし、長期入院はそれらの働きかけを消してしまうに十分な時間である。

#### 4. まとめ

在院日数を短く、という昨今だが、当病棟のように治療のため長期的に病院という非日常的な場所で生きる子どもも多い。学童の発達課題の達成と、ひとりの人間として生きる能力を獲得するためには「学校」のもつ意義は大きい。病気であっても、本人が拒否しない限り学業の保障は必要である。今回、入院中の子ども達の様子から、看護の役割を考えてみた。要約すると次のようになる。

- 1) 現在もっている健康障害のみならず、学童期の心と身体健康管理が必要である。
- 2) アメニティと学童期の発達を考慮した環境やかかわりが必要で、そのことが入院前からの子どもの日常性の維持につながる。
  - ① 日々の生活のできごとや疾病・治療に関する場面で発達を考慮してかかわる。
  - ② 自分の疾病・治療に積極的に参加、学習し、意欲的に取り組めるよう支援する。
  - ③ 治療や学校の緊張から開放される場・人的環境を作る。
- 3) 治療と平行し必要な学習を受け、継続できるよう健康・学習の場・人材を保障する。
- 4) 必要な入院とはいえ、その弊害を常に念頭におき、社会に一刻もはやく帰す努力と家族や地域との隔絶を防ぐため、親や教員との連携を図る。
- 5) 子どもの効果的な治療と継続された学業、および社会からの隔絶予防の保障を実施す

るためのマネージメントを行う。

## 5. おわりに

病気に負けず、子どもがそのたくましさで年齢相応に育って欲しいと、いつも思う。子どもと本気で向かい合い、看護するには莫大なエネルギーが必要である。看護婦は時に母親に似た感情をもったり、医療という枠の中だけで子どもを特異的に見てしまうこともある。毎日子ども達と一緒にいると、人のつな

がりの弱さや不得手は、病気のせいばかりではないように感じる。病気を持つ子どもであるがゆえに、ふと迷うことはあるが、人との関係のもち方や社会性の獲得に、養護学校の教員は、もっとその専門性を発揮してほしい。看護婦にも指導や情報提供を積極的に働きかけてほしい。教員が専門性を発揮できる環境を、看護婦も心したい。

普段の関わりをまとめる機会を下さったことに、深謝する。

# 障害児施設に併設された養護学校で学ぶ小児に看護

国立療養所下志津病院 看護婦長

田原 紀代子

昭和38年 びわこ学園（天津市）開設

昭和38年 秋津療育園（東京都下）開設

昭和41年 国立療養所に重症心身障害児（者）病棟開設

当院

昭和42年2月 11病棟（40床）開設

昭和44年4月 12病棟（40床）開設

昭和51年4月 13病棟（40床）開設

昭和53年より千葉県立四街道養護学校で重症心身障害児の教育を開始

（54年4月から障害児教育が義務化される）

平成4年より短期入所の受け入れ開始

## はじめに

重症心身障害児施設の病棟婦長としての5年目を迎えた。当院での入院児は乳児期～壮年期に至るまで幅広い年齢層にわたる（以下入院児を児という）。障害の程度も日常生活の援助が主になる児から人工呼吸器による呼吸管理など濃厚な医療を必要とする児まで多様である。ここでは当院の入院児の現況、重症心身障害児（者）の看護の基本、そして、隣接する千葉県立四街道養護学校との連携について、日頃考えていることを含めて述べたい。

## 1. 歴史的背景と沿革

昭和42年8月、児童福祉法が一部改正され第43条の4が加えられ、「重症心身障害児施設は、重度の精神薄弱および重度の肢体不自由が重複している児童を入所させてこれを保護するとともに、治療および日常の指導をすることを目的とする施設とする」と規定された。重症心身障害児（者）とは日本独特の概念であり、そのための施設を設けているのは我が国だけである。

全国

昭和38年 島田療育園（東京都下）開設

## 2. 入院患者（児）状況

1) 長期措置入院患者（児）数 117名  
（男58名、女59名）

※他、短期入所3～6名が入院

2) 平均年齢 27.7歳

3) 平均在院年数 19.0年

4) 主な疾患

①脳性麻痺 28.2%

②仮死後脳症 17.0%

③脳炎後遺症 13.6%

④脳形成不全症 8.5%

- ⑤ 點頭てんかん後遺書 5.1%
- ⑥ 先天性代謝異常 3.4%
- ⑦ 染色体異常 3.4%
- ⑧ 細菌性髄膜炎後遺症 3.4%
- ⑨ その他 17.4%

5) 超重度障害児の占める割合 6.8%  
(117名中8名)

<資料>超重度障害児(超重障児)の定義

A. 運動機能障害: 座位まで

B. 医療管理スコア: 以下の介護を、6ヶ月以上必要とするもの

※超重度障害児とはA+Bスコア合計が25点以上のものとする

#### 呼吸管理

- 1) レスピレーター管理 10点
- 2) 気管内挿管・気管切開 8点
- 3) 下咽頭チューブ 8点
- 4) 酸素吸入 5点  
インスピロンによる吸入 8点
- 5) 1回/時間以上の頻回吸入 8点
- 6) 6回/日以上以上の頻回吸入 3点
- 7) ネブライザー常時使用 5点  
ネブライザー 3回/日以上使用 3点

#### 食事機能

- 1) IVH 10点
- 2) 経管または経口全介助 5点
- 3) 胃食道逆流があり体位、手術等で抑制できない嘔吐のあるもの 5点

#### 補足項目

- 1) 体位変換全介助 6回/日以上 5点
- 2) 定期導尿 3回/日以上 5点
- 3) 人口肛門 5点
- 4) 過緊張で臨時薬を3回/週以上 3点
- 5) 血液透析 10点

### 3. 重症心身障害児の看護

重症心身障害児の入院は長期で生涯にも及ぶ。障害が重度であってもその児なりの成長発達を促すとともに、日々の個々の生活の質(QOL)を高めることを目標に援助していくことが必要である。超重障児であっても医

療ケア(生命の維持)のみでなく、同じ目標に向けての援助が必要である。ここでは共通する児(者)の状態とその看護について述べる。

#### 1) 児の状態

- ① コミュニケーションが成立しにくい。言葉が殆どない。訴えや要求が乏しい。
- ② 長期臥床状態である。身体各部の著明な変形、関節の拘縮、骨折をおこしやすい。
- ③ 流涎、分泌物の咯出困難がある。誤飲、窒息や誤嚥性肺炎をおこしやすい。
- ④ 体温調節機能が未熟、困難である。発熱、低体温をおこしやすい。
- ⑤ 痙攣をおこしやすい。
- ⑥ 摂食障害、嚥下障害がある。特に水分のとりこみがむずかしい。むせる等。
- ⑦ 便秘しやすい。
- ⑧ 抵抗力が弱く、感染症におかされやすい。

#### 2) 看護

- ① いかなる障害児も人格をもった一人の人間として、その尊厳を認め、共に生きるという原点に立ち看護する。様々な基礎疾患をもち、その上他の疾患をも重複している場合が多い。愛情を持って接し、話しかけ、笑いかけ、スキンシップを図る。
- ② 単に生理的欲求を満たすだけでなく、日常の一つ一つの場面が安全でかつ発達を促す関わりになるようにする。結果は、非常に緩やかに変化が現れるのも特徴なので、根気よく実施し、評価していく。
- ③ 寝たきり状態である児にはストレスが多い。車椅子乗車など寝たきりにしない取り組みをし、生活に変化をもたせる。
- ④ 児はいろいろなサインを出している。「反応がない」のではない。サインをキャッチする能力を高め、他者からの情報も共有していく。
- ⑤ 日頃から外部環境の調整に気配りをする。(室温、湿度、衣類、寝具の調整)
- ⑥ 自ら安全、危険の判断ができないので環

境の整備に気を付ける。異物誤飲、熱傷、転倒、ベッドからの転落などによる事故防止を図る。

- ⑦排尿、排便のチェックまする。必要時坐薬や緩下剤を使用し内部環境の調整をする。おむつ使用で尿路感染などをおこしやすいので注意する。清潔に努める。
- ⑧体力を維持増進するため、外気浴や車椅子乗車、体位変換などを積極的に行う。体重測定など定期的な栄養状態の評価も必要である。大抵の児は水分摂取が下手なので水分不足にならないように注意する。
- ⑨感染予防に留意する。抵抗力が弱いため重症化しやすい。含嗽、手洗いの励行、必要時ガウンテクニックをする。
- ⑩児の異常に気づく能力を持つ。いつもの状態をよく観察し、いつもとは異なる状況を見逃さないことが早期発見につながる。例えば児の大半が痙攣をもっているが、その前兆を見逃さない。その児にとってどのようなパターンで症状が現れるかをよく観察する。痙攣時はあわてず、体を揺すったり大声を出したりの刺激を与えない。衣類を緩め、呼吸しやすい様にし、静かに観察する。そして、治療、予防に役立てる。

#### 4. 養護学校との連携について

当院の重症心身障害児病棟には現在、小学部～高等部までの学籍児16名が入院している。そのうちの5名(約30%)を超重症児が占めている。これから福祉のあり方が施設収容型から在宅福祉へ移行しつつある現在、入院児も超重症児が占めてくることが予想される。一日の殆どを病棟内で過ごす児にとって発達を促す教育的関わりと生活に変化をもたらしてくれる教師の存在は非常に大きい。

##### 1) 学校との諸会議

- ①病院学校連絡会議……………年2回  
職員紹介、学校行事打ち合わせ等

主に関係部所の長が出席する。

##### ②病棟学校連絡会議……………毎月1回

関連行事打ち合わせ、ケース・カンファレンス、他討議事項

出席者は病棟医、看護婦長、受け持ち看護婦、受け持ち児童指導員又は保母、必要時に心理療法士、作業療法士、理学療法士、保護者

<ケース・カンファレンス>

予定された学籍児について、担当教師より、からだ、あそび、せいかつの3側面からみた関わりと児の様子や変化、保護者との連帯について報告。日々の登校や特別活動への参加等進め方の確認。受け持ち看護婦より現在の状態、看護上の問題点、今後の看護方針について報告。医師より症状、治療の内容・方針の説明を受ける。児をとりまくそれぞれの職種が「児」を中心に関わり方を確認しあう場となる。

##### 2) 行事特別活動として経験領域の拡大、

交流学習の促進のため計画される。ここには病棟側と切り離せない行事をあげる。

##### ①運動会、文化祭

##### ②修学旅行

##### ③電車学習

##### ④合同学習

<児の参加に向けて>

病状が許す限り、なるべく全員参加できるようにする。行事当日看護婦の勤務人員を平常より1名増にして勤務表を作成する。看護婦だけの付き添いでいい場合もあるが、超重障児が30%を占めていると医師の付き添いも必要となる。人工呼吸器をはずしての参加となると、酸素ボンベ、吸引器等の準備が必要となってくる。④の合同学習は、在校生と卒業生の交流を深めるために行われる。今、各病棟で問題となっているのは児(者)の年長化と親の老齢化である。病棟側からみると年長化対策が具体的に実施できない現状で合同学習の場があることは非常に有り難い。

### 3) 日常の連携

児にとって日常生活の援助（医療行為を含む）と教育は切り離せない。安全でより発達を促す関わりということで考えると障害が重い児ほど看護と教育の重なる部分が大きくなると考える。入院している児にとっては学校と同じように病棟も学習が展開される場となる。学習に専念できるよう、教育的環境の提供と医療的ケア（経管栄養や導尿等）の時間的調整等の配慮が必要である。あらゆる場面で教師をサポートし、協力体制をとれるようにする。医療と教育が同じ方向に向かって働きかけることで大きな効果が得られると思う。

### 4) 養護教諭との連携

医療従事者に近い立場の人として養護教諭がいる。現在、四街道養護学校には1名配置されている。朝登校前に児の健康状態を連絡簿を使用し、夜勤者から報告を受ける。時には児に接し、言葉かけをする。そして状況報告が担任にされる。学校での様子は担任から病棟へフィードバックされ、児の状態が継続して把握できる。

養護教諭の役割について、このテーマをもらってから深く知ることとなったが、学校保健に基づき、保健安全指導係としての業務と個別の生徒への保健指導など多様で多くのことが期待されている。このような多忙な養護教諭に望むこととして、児の健康維持、安全確保及び、重症心身障害児を理解するため養護学校側教員のニーズを把握し、研修計画立案者になっていただきたい。

い。

昭和42年から積み重ねてきた病院側の知識や経験を活用すべきだと思う。「療育」No7（1997.6）テーマ「病院内学級の教育—その意義と課題—」の中で、病院が行っている評価会議では専門用語が多く、教師の医学知識が不足しており、研修の必要性を痛感する毎日であると樋口先生は書いておられる。同様のことを他の教師も感じておられると思う。

### おわりに

超重症児を抱え、人的にも多忙な中ではあるが人の調整をし、どのような児にも平等に教育の機会が得られるようにしている。成長発達を促すこと、また、生活域の拡大などQOLを高めることを共通の目標と認識し、積極的に児が参加できるようにすることが大切だと考えている。往々にして学校教師の熱意に押されて実施ということもあるが実施後の喜びは教師、保護者、医療スタッフへ相互作用をし、次のステップへの力となる。

学校教師への医療的行為の実施が模索されているが、昨年より通学生2名が当病棟で入院児と一緒に短時間ではあるが過ごすようになった。通学生の安全のため、気管切開している児の吸引など看護婦が行っている。また、通学生の担当医は当病棟医である。今後福祉志向が在宅となり通学生の増加も予想される。今後も病院に併設しているメリットを生かし、研修等で研鑽し合い、互いに専門性を高めていきたい。

#### 第5回 全国小児慢性疾患療育研究会（神奈川大会）開催予定

日時	平成10年5月30日（土曜日）	9時30分～16時30分
場所	横浜市健康福祉総合センター	横浜市中区桜木町1-1
テーマ	「病気の子どもと心とからだ一心の安定を図るために」	
内容	一般演題	テーマに関する演題発表 演題募集中
	講演	シンポジウム
参加費	2,500円	問合せ TEL & FAX 0427-22-2203 佐藤 隆

# 定期的に外来を訪れる慢性疾患の小児の看護

—学校生活の問題から—

静岡県立こども病院 副看護部長 成嶋 澄子

はじめに

1992年の医療法改定により、「施設」とならんで「居宅」が医療の場として指定された。このことから、経管栄養法、人工換気療法、CAPD、HOT、等さまざまな医療器具や医療器械を用いて病気と付き合う子どもの外来通院が増加してきている。

小児期の慢性疾患治療は、子どもの発達に何等かの影響を及ぼす。特に学校生活をしている者にとって、一人でその病気を背負い社会化していくには、回りの人々のサポートが必要になる。病院においてのサポートは、外来看護婦がその任にあたる。外来看護婦は、慢性疾患を持った子・病弱な子どもたちの、聴き取り難い叫びを、少しでも聴きとれるように子どもと対峙する日々を過ごしている。

本稿では、まず、当院で長期にわたって病気と付き合っている子どもたちにふれる。そして、外来における在宅療養指導を通して垣間見える、学童期の子どもが抱える問題状況を、以下の視点から整理してみる

I・学校生活に於ける葛藤と自律

II・ここちよい学校生活から、セルフケア能力を獲得していく子どもたちの視点から、看護婦ができる支援の限界と、学校教員とともに担う育療について

## 1. 長期にわたって病気と付き合う子ども

一人で指導室に入り、見様みまねで、処置をこなす者。母親がいなければ、一人でできるが、だれかがやってくれる状況にあると、全く無防備に任せる者もいる。「学校に行っている時はどうしているの」と聞くと、「お母さんが教室の外にいるから、大丈夫」と。また、IDDMで1日4回の、インスリン注射をしている子どももいる。早朝マラソン、体育の授業での水泳、部活でのサッカーなど

の前に補食ができないで、低血糖症状を来す子ども。「何故、補食をしなかったの」の問いに、クラスの子から、「お前は、いいな」と言われるからとか、「給食は残さず食べなければいけないからと先生に言われているから」、また、その親は「担任の先生には、子どもの病気のことや処置のことは、話してあるんですけども」とあとの言葉を濁す。

自己導尿をしている男児は、学校に行くと、大使用のとトイレに入ると疑われるから、学校ではやりたくない。小学校6年間は母親が昼休み時間に職員用のトイレの前で待っていて、導尿トレイを本人に手渡し、処置をすませた。しかし、中学に行ってから、職員用のトイレは貸してもらうこともできなく、トレイの入った袋を持ち歩くことさえ、子どもは拒否するようになった。母親が学校に行くことさえも拒んでいた。しかし、そんな子どもも、体育祭の練習時に、友達に「俺、緊張すると腹が痛くなってトイレに駆け込むんだ」と言って、トレイを持っていき、処置をすませて練習場にもどった。その時、「友達が、大丈夫かと口々に言ってくれた。そのことがうれしくて、本当のことを言ってしまった」。それから、なんのためらいもなく、自己導尿が学校でもできるようになったと、指導看護婦に言った。その時の子どもの姿は2ヶ月前の彼とは想像もつきがたいほどに、生き生きと、はつらつとし、眩しいくらいであったと記録されている。このように、学年やその発達課題との関係からも、病気と付き合う子どもは、学校生活における友達や教員の言動に影響されて、成長発達していることを伺い知ることができる。そして、病気とともに生きていくために、生理的リズムや生活リズムを人義的に形成し、生活習慣化してい

る子どもたちは子どもなりの苦悩を、計り知れないほど抱えながら、自律への道を歩み続けているのである。

## 2. 学童期の子どもが抱える問題状況

### 1. 学校生活に於ける葛藤と自律

小児慢性疾患の対象となる疾患は9つの疾患群に分類されている。

長きに渡る治療・訓練等に対して子どもは自分のセルフケア能力を駆使して生活していく。そして、この能力を効果的に発揮できるのは、回りのサポート環境の如何によることも知られている。

医師は、その子の発達、能力に応じてインフォームド・コンセントをする。いろいろな教材を作ったり、使ったりしながらのインフォームドである。小学1～3年生くらいまでの子どもの多くは、生活行動についての代償行為について問い、それができればよいと納得する。大人からみればつらくなるような、納得の仕方でもある。しかし、発達するに従い拒否をすることも学習し、医師や親を戸惑わせることもある。

ここでは、事例を通して、病気を抱えながら、社会化していく子どもとその親の軌跡をたどってみる。

#### 《事例紹介》

10歳になる小学3年生の男児。病名は高位鎖肛、直腸尿道瘻、神経性膀胱、尿道尿感逆流現象、尿道下裂。治療は①人工肛門造設術と根治術(0歳)②人工肛門閉鎖術(1歳)③両側精巣固定術(5歳)、④尿道形成術(6歳)で、治療処置は間欠的導尿を7～8/日で、日中は3時間ごとに自己導尿。便通は内服薬・浣腸、にて調整している。

#### 《学校生活での、処置困難の克服の軌跡》

自己導尿の操作は自分で確実にできる。しかし、傍らにいる母親は、病院や家ではできるのですが、学校にいくと、処置をしないで帰ってくることが多い、「何故、自分ででき

ないのか」尋ねると、本人は黙して語らない。母親は「一度、導尿トレーが入った袋をもってトイレに入ったら、用を足していた他の子にはやされたから、もう嫌だといって帰ってきたことがありました」「また、休憩時間内に処置を済ませることができないこともある」と話す。「学校の先生には、迷惑をかけるので、私が行ってトイレが一番に使えるように待っているんです」と付け加える。

このように、膀胱容量の問題や、感染の問題から、医師は日中3時間毎の自己導尿の指示を出している。しかし、学校生活の中での処置は、子どもにとってやりにくいこともある。ましてや、男の子のトイレでの自己導尿は、環境的にいっても、他児にも違和感がある。母親は、その学年の男の子に、自分の子どもがこのような排泄方法が必要であることは言えない。ましてや、担任の先生にも迷惑をかけるし、他の子にも迷惑をかけたくないという。

#### 《看護の対応とこどもの変化》

外来看護婦はまず、家族のもつ価値観と、治療処置の受け止めかたについて、聴き入れ、次のステップで、この状態が高学年になるまでつづけられるか否かを話合ってみた。そして本人も家族も何とかしたい意向を示したので、どうしたら良いか話し合いの場を作った。結果は、本人が勇気を出してトイレに行く、遅くなったら、先生にその理由が言えるようにする、また、母親は担任の先生に、手紙を書いてみます、との結論に至った。3年間の葛藤が解消するきっかけとなる話し合いであった。しかし、就学時にも、予測されていた事柄で、そのような対策について看護婦の方から指導したのに、と他の看護婦は口ごもったのである。

4週後の外来受診時に、本人から、「自分で友達に言えたよ。みんな、痛くないか?、変な病気と聞いていたけれども、僕がトイレに行くと、オマエ先に入れ」と言ってくれる

ので、次の時間に間に合うようになったと、自信ありげに話した。

子どもの成長がみられた場面であった。母親は「友達のお母さんから、何が言われはしないかとビクビクしています」という。子どもは、「言われたって、お母さんいいよ」、「僕、オムツをしているよりいいもん」と話し続ける。母親は「そうは言ってもね」何かまだ、不安げな表情を隠しきれないでいた。

夏休みに、こどもの友達の母親から、本児に電話が入った。母親が「何だったの」と本児に問うと、「お婆さんは『うちのおじいちゃんが、おしっこの管を入れていて、時々引っ張って困ってしまうって言ったら、うちの子が、N君は自分で管を入れているけど、そんなに困っている顔をしていないよって話してくれたんだけど、痛くなんかないの』って聞いていたよ。僕は、すっきりするよ、と答えた」といって、また遊びに出てしまいました、と話す。そのことを話す母親には、4週間前の不安げな表情はみられなかったと記録に記されている。

その日のカンファレンスには、本児の事例がプレゼンテーションされた。3年生になったから出来るようになったのではないかと、との結論であった。しかし、押しつけの指導でなく、3者の話合いで、自分にできること、また、こうなりたいという、自分の気持ちがあって、動機付けられたのではないかという意見もでた。いずれにしても、本人のセルフケア能力の開花であった。

最近では、学校に行くのも嫌がらなくなったし良かったと、母親は安堵の表情をみせたのである。

外来看護婦は、子どものQOLをめざし、親や家族、学校の教師の補助的援助等が有効に働かされるように働くことが、仕事の一つでもある。また、医療的条件が整えば、その子どもにとっての生活が快適になるものではない。日常生活における基本的ニーズの充足

のための援助と、生活環境の改善のために患児やその家族、学校の先生がどのように行動したらよいかを自らが選択できるように導いていくことが、最も重要なポイントとなる。

また、子どもは社会化の過程で、病院で見せる顔と、学校で見せる顔は違うということも認識して置かなければならない。子どもは、医療施設や自宅の環境で学習をする。そこでの人的環境の違いをきちんと区別できるようになっているからである。同じ訴えでも、先生への問い掛け方は、病院の先生への問い掛けとは違う。ややもすると、その事に気付かない看護婦は、「何で、そのことを学校の先生に言わないの」と子どもに問うてしまうことがある。子どもはきっと、心の中で、「そんなこと学校の先生に言うことではないよ、僕は、もっと先生に教えて欲しいことがあるんだ」といっているかのように聞こえてくる。きっと、同じ課題であっても、病院の先生に教えて欲しいことと、学校の先生に教えて欲しいことでは、問い掛け方や、答えは違うものを要求しているに違いないと推測できるのである。

## II. こちよ学校生活から、セルフケア能力を獲得していく子どもたちの視点から看護婦ができる支援の限界と、学校教員とともに担う育療。

慢性状態の子どもは、病気をもちながら、その治療処置を体験し、かつ勉強もしながら、発達課題に取り組んでいる。健康を害したことのない大人より、生きることに多くことを学習している子どもである。そんな学校現場でややもすると、子どもの健康生活については全て養護教諭に任せっきりとさえみられることがある。養護教諭は、子どもの授業中の態度から、担当の教員に、何とかならないかと相談を受けることがあるとも聞く。相談された養護教諭は、親の了解なしで、子どもの病状についての情報を下さいと、本院の指導相談室に連絡してくる。家族の了解

について問うと、「あの子の親は、学校を信用していないんです。だから連絡しても、病院にかかっているから大丈夫です、と言うから、私は校長と相談の上、今こうして相談室に電話しているんです」と言われる。この件についての主体は、担任にあるのか子どもにあるのかを問うと、返答に窮している。先生も、このような子どもに良い策を持ち合わせていないからであろう。

病気をもった子どもが、発達課題を踏襲していく社会は、物理的な環境より、人的な環境がその子どもの発達に大きな影響を及ぼす。今回紹介した事例等は、幸いにも、学校生活における友達や、教師から、自分の健康生活を保持していくことを動機付けられ、いきいきしてきた子どもである。このようなことから言えることは、病院における看護婦の直接的な指導より、はるかに地域社会における人人の一言が、子どもにとってまたとない治療薬になるということを実感させられる。

外来における対応は、限られた時間で、問題の所在を把握しなければならない。子どもが体現している事柄の奥には、疾病のことや処置技術に精通しているだけでは、測りしれない多くの事柄がある。外来におけるフォローアップを進めていくには、患児やその家族がセルフケアの主体であることを自覚できるような支援システムが構築されなければならない。看護婦のみでは、効果的にそれを推し進めることは困難である。子どもの現病状の維持と、発達を促すのは、こどもを取り巻く社会の人々であると考え。とりわけ、子どもに最も近いところに存在する学校の先生の影響は大である。子どもが低学年であればあるほど、学校の先生の存在の偉大であることが、日々の子どもの言動から推察できる。

小児看護は、健康な子も不健康な子もその看護の対象である。学校での教育も、同じであると考え。それ故、小児看護を専門とする看護婦と、学校の教員とは、子どもが、そ

の子なりに、よりよく生きていくために、大きな影響を及ぼす者であると言える。両者はその子どもを中心に連携していくことが課せられた任務であると確信する。

この領域で関わることを業としている者は、いずれも関わることを大上段にかまえなくても、子どもの表情に目をくばり、かつ子どもに、一声かけて目配せしてやることで、子どもは癒されるのではないだろうか。

人への癒しができるのは、職種ではなく、その人のもつ人間性そのものである。

### おわりに

子どもの疾病状況の変化は、慢性疾患をもつ子ども達の自宅療養、病院内の疾病状況の重症化、個々の子どもの心理的反応への配慮など、さまざまな事柄を私たちに投げ掛けている。激動する社会で、発達の激動期を生きる子どもたちは、どこに抛り所をもとめたらよいのだろうか。今を生きている大人たちが、次代の社会の地固めをし、この社会をしっかり見据えていかなければならない。行革の名のもとに、名前だけ統合されても、その内容が横の繋がりをもっていないければ、今の子どもたちは生きにくくなるばかりである。

小児看護は教育を行うことを役割とはしていない。しかし、小児看護に関わる者は、子どもたちの教育の機会が失われないように調整することを一つの役割として意識すべきである。

子どもの学習ニーズは、単に学校教育への参加やおちこぼれないようにすることとは異なり、好奇心や向上心の満足とともに、自己存在の具体的な意味でもある人との関わりの場であり、社会との繋がりの窓口でもある。

小児慢性疾患を持つ子どもの生きにくさを解消する環境作りの必要性を提言していく責任は、我々小児医療を担当する者と学校教育機関が一体となって行動することではないだろうか。

# 悪性腫瘍とともに生きるこどもの看護

—学校生活の問題を中心に—

都立医療技術短期大学 教授 駒松仁子

## 1. はじめに

悪性腫瘍の子どもの治療は著しく進歩し、寛解維持さらには治癒が可能になった。かつては長期入院を必要としたが、現在では治療を継続しながら学校生活を営む子どもが増加している。悪性腫瘍はかつては予後不良の疾患の代表とされていたが、現在では慢性疾患のひとつとして考えられるようになった。悪性腫瘍の子どもと保護者は治療中のみならず、治療を終えて寛解維持の状態にあっても、さまざまな心身の問題や成長段階に応じて生じる新たな問題に直面している。悪性腫瘍の子どもと保護者が退院後の日常生活、とりわけ学校生活において直面しうる問題を明らかにして、医療と教育の連携の在り方を検討したい。

## 2. 入院中における地元の学校との連携

学童期の子どもが発病した場合、余儀なく学校生活が中断されるが、そのことは子どもにとって非常にストレスとなる。とりわけ学習の遅れや友人関係などに関する不安が著しい。病む子どもが心身ともに“癒される”には、医療者のみならず家族・教師・友人のサポートが不可欠である。教師や友人のサポートを得るためには、入院中にも地元の学校との連携が重要であり、保護者や医療者が積極的に学校に連絡をして教師の協力を求める必要がある。

N君は9歳の時に白血病で入院した。復学時に登校がスムーズになるようにと、保護者は学校に本当の病名を伝えた。N君は入院中は養護学校に転校して訪問教育を受けていたが、地元の学校の担任は授業の様子をビデオにとって届けていた。外泊時はクラスの友人が自宅を訪問し共に遊ぶことができた。その

結果、退院後の学校生活の適応はスムーズであった。N君の母親は「病気の子どもが勉強するという事は、ただ単に学習の遅れを取り戻すということだけではなく“治ってまたみんなと一緒に学校に行くんだ」という気持ちを持つ”、このことが治療を前向きにさせる大きな力になっていることを痛感した」と述べている<sup>1)</sup>。

病む子どもは入院中も常に学校生活に思いを馳せている。教師や友人との関係が維持できていることを実感できる配慮が必要である。担任の面会やクラスの友人の手紙は入院中の子どもにとって大きな励みとなっている。しかし、長期入院を続けている子どもの中には楽しい学校生活の様子が書かれた友人の手紙を読むことで寂しい思いをしている場合もあった。子どもの反応をよく観察して、個々に応じた対応が必要である。また教師の面会がない子どもはそれを心待ちにしていた。母親はそれに気づいていたが教師に申し出ることを遠慮していた。そのような時は看護婦が保護者と学校側の橋渡しをし、担任に連絡して協力を得る必要がある。入院中に卒業式や入学式などがある時は、可能な限り出席ができる配慮が求められる。学年進行にともない、クラス換えがある場合は、親しい友人と同じクラスにするなどの配慮が必要である<sup>2)</sup>。

入院中に院内学級や養護学校の訪問教育を受ける場合は、学籍を地元の学校から移籍する必要がある。保護者は学籍を移さなくても入院中の学習が保障されること、学籍を移した場合でも、長期外泊時には地元の学校に登校できることを強く要望している。これらの配慮により、地元の学校における病む子どもの存在感が希薄になることを防ぐことができ

る。それは病む子どもの回復に対する意欲を生み出すために不可欠なことである。

### 3. 学校復帰時（入学時）の子どもと保護者の不安

学童期の子どもにとって学校生活は基礎学力の習得のみならず、心身の成長発達に及ぼす影響が著しいので、退院後は可能な限り早期に学校に復帰することが望ましい。苦しい治療を終えて学校に復帰できる喜びは大きいですが、同時にさまざまな不安が子どもと保護者に存在する。筆者らは小児がん寛解・治癒後の学校生活に関する調査を実施中である<sup>④</sup>。それによると、学校復帰時（入学時）の子どもの不安は友人関係、外見（脱毛・かつら）、学習の遅れなどに関することであった。保護者の不安は再発、外見（脱毛・かつら）、体力、感染、友人、学習、病名、障害など多岐にわたり、それらに対する学校側の配慮を求めている。しかし病名や友人に関することは必ずしも十分な配慮が得られていなかった。

学校復帰時の子どもや保護者の不安を軽減するためには、退院時に主治医・看護婦が保護者と教師の同席のもとに、学校生活における注意事項を具体的に説明して話し合い、教師の協力を得ることである。その結果、教師の子どもに対する理解が深まり、対応がよりスムーズになる。医療と教育の連携が強調されているが、まず医療者や保護者が積極的に学校にアプローチすることが重要である。

子どもが長期に休んだ後に復学する場合は、教師がクラスの友人に「病気をして苦しい治療を受けて頑張っていた」などと説明して、理解が得られるようにする。それによりクラスにスムーズに溶け込むことが可能になる。学校生活に不安がある場合は、徐々に登校時間を増やすなど、“ならし期間”をつくることが学校生活の適応をスムーズにする<sup>⑤</sup>。

学校復帰時（入学時）に保護者が学校に病名をどのように告げるかが問題になる。筆者

らの調査では保護者が学校に“本当の病名を伝えた”のは約81%であった<sup>⑥</sup>。手術を受けた場合は学校に本当の病名を告げる保護者が多い。しかし、白血病などの場合は本当の病名を告げることを躊躇する保護者が少ない。その理由は、社会通念として白血病が依然として不治の病であり、教師が特別扱う場合があること、進学時のハンディキャップになるのでないかという不安である。また子どもに病名を告げていない場合は、子どもに病名が伝わることを保護者が危惧するのである。子どもへの適切な対応がなされるためには、学校側に本当の病名を告げることは必要であるが、教師間での病名に関する慎重な取り扱いが求められる。

### 4 学校生活で直面する問題

悪性腫瘍の子どもは学校への通学が可能になっても、短期入院や外来での治療を継続している場合は、副作用による身体症状（嘔気・嘔吐・倦怠感・易感染・易出血など）を伴いつつ登校している。子どもは嘔気・嘔吐・倦怠感などの身体症状があっても我慢して、教師に訴えないこともしばしばある。教師は子どもの様子を十分に観察して、状況に応じて保健室で休ませるなどの配慮が必要である。骨髄移植を受けた場合は、治療終了後も易感染、易疲労の状態にある。学校生活において感染予防、怪我の予防に努める必要がある。学校で水痘や麻疹が発生した場合は、保護者に早急に連絡して適切な感染予防をする<sup>⑦</sup>。いずれにしても保護者・担任・養護教諭との連絡を十分にしておく必要がある。

悪性腫瘍の子どもは疲れやすい状態にあるため、体育の授業や学校行事は自らの健康状態に応じて見学したり内容を選択して参加している。下肢の切断を受けて義足を装着していた子どもは測定や片付けをするなどの工夫をして体育の授業に参加していた。子どもは自己の身体の状態をよく理解しているが、余儀

なく体育の授業を見学しなければならないことに非常に苦痛を感じている。日ごろ、体育を嫌がっていた子どもでも病気のために出来なくなると、非常に参加したがっていた。そのような子どもの気持ちと裏腹に、見学しているとクラスの友人から「日ごろ元気なのになぜ体育を休むのか」と言われることもあった。教師が病気のために体育ができないことを説明すると「ひいきしている」と言われていた。このように体育の授業に参加できないことが“いじめ”の対象となることもある。

病気が理由で体育の授業を見学した結果、内申書の評価が悪くなり進学時に支障があったケースもある。教師は悪性腫瘍の子どもの健康状態に関する理解を深め、学校生活や進学時のハンディキャップにならないような配慮に努める必要がある。

化学療法の副作用による脱毛、手術の後遺症としての身体像の変化は“いじめ”の対象になる場合が少なくない。Nちゃん（13歳、女子、上顎横紋筋肉腫）は復学を非常に喜んでいた。登校すると脱毛や術後の顔面の変形、顔色不良のため、クラスメイトに「オバケみたい」と言われた。それ以来、登校を嫌がるようになった。

H君（13歳、男子、網膜芽細胞腫）は1歳の時に発病し、左眼球摘出手術を受けた。その後、右眼に転移し放射線治療を受けた。右目の視力も次第に低下し失明したが、地元の小学校に通学していた。学校で友達に「変な眼」と言われた時、そばにいた友達が「そんなことを言うな」とかばった。そのような体験のあるH君は、中学一年生の時に「やめようよ、その一言が救いの手」という標語を作り学校で選ばれた。母親は「そこに本人の気持ちがよく現れている」と語った。

健康な子どもは本来とは異なる身体像に直面した場合、率直に言葉に表現する。悪意はなくても病む子どもは非常に傷つくのである。そのような問題を防ぐためにも、学校復帰時

には保護者・主治医・看護婦・教師が話し合った上で、友達の理解が得られるような説明をすることが重要になる。その一方で、病む子ども自身が自己の病気によることをはっきり言えるたくましさを獲得できるようなかわりが求められる。

Y君（14歳、男子、急性リンパ性白血病）は4歳の時に発病し4か月間入院した。退院後は小学校2年生まで治療が行われた。小学校入学時には担任に「幼稚園に入る前に大きな病気をした」と告げた。1週間の入院治療で、その後4週間は通学というパターンであったが、退院して学校にもどると常に転校生みたいな状態で、友達さがしに苦労していた。勉強のことよりも友人関係のことがつらかったようである。小学校3年の時から中学受験をするために塾通いを始めた。母親は「いつかはこの子たちを乗り越えたいという思いがあったようです。だから、中学受験をして他の学校に行き友達関係を断ち切りたかったようです。塾も友達が行っている所へは行かなかったんです。」と語った。小学校4年の時、母親が担任に「小さい時に病気をして体が弱い」と話すと、「体が弱いのならしっかり鍛えて下さい」と言われ、それ以来母親はその教師に不信感を抱いた。

悪性腫瘍の子どもをめぐる保護者と教師のコミュニケーションは、複雑な要素が関与している。教師は保護者との信頼関係を築く努力をするとともに、保護者の言葉にならない複雑な気持ちを察して対応する必要がある。

Y君は中学校に入学後、自ら教師に「小さい時に大変な病気をした」と語ったので、教師は母親に病名を尋ねた。母親が答えることをためらっていると「病名はおっしゃりたくないのですね」と言って、それ以上は聞かなかった。母親は「先生を信頼していないのではなく、両親の次に本当の病名を知る人は本人だということを告げたいと思っている。この先生が“この子には何かあったのだ”と、気

づかれたことが教師としての経験なのだと思います」と語った。その教師は入学試験の時にY君に手伝いを依頼したが、そのことがY君にとっても大きな励みになっていた。

悪性腫瘍の子どもは苦しい治療を乗り越える一方、病棟での仲間の死に直面した悲しみの体験を持つこともある。それゆえに命の尊さと通学できることの喜びの中で一生懸命頑張っている。その生き様を教師や友達が共有し、病む体験が豊かな価値をもつことを共に学ぶ機会にしたいものである<sup>4)</sup>。

教師はクラス担任として悪性腫瘍の子どもを受け持つ機会生まれであるため、対応に苦慮すると思われる。鈴木<sup>5)</sup>はケース・バイケースの多様性に対応したプログラムの設定の必要性を提言している。その場合、「病気・病歴を持った子どもを例外的に扱うという形では実現できない課題である。学級という集団の秩序が、もとより個別的な差異の受容の上に、しかもそれぞれの私秘性を尊重する形で成り立ってはじめて、その集団は疾患や病歴を持つ子どもたちが(例外的な存在としてではなく)自然に帰属しうる場所となりうる」と述べている。ここにおいて教師の子どもに対する“教育”の姿勢が問われる。よりよい“教育”の実践のためには、保護者・医師・看護婦との連携を密接にするとともに、教師も疾患の知識や、病む子どもや保護者の心理の理解を深める努力が求められる。

### 5. 悪性腫瘍とともに生きる子ども

治療終了後数年以上が経過している悪性腫瘍の子どもは多くは、身体的には健康な子どもと相違がない学校生活を営んでいる。しかし、幼児期に発病した場合は集団生活の体験の欠如により、社会性の獲得の機会が失われ学校生活において支障をきたすこともある。さらに成長に伴い進学の問題や晩期障害など新たな問題に直面して、子どもと保護者は苦慮している場合も少なくない。

Rちゃん(18歳,女子,急性リンパ性白血病)は4歳の時に発病した。治療は10歳の時に終了し、現在では年に1回定期検診を受けている。幼稚園入園前に入院したので幼稚園には行けなかった。最初の退院は小学校1年生の4月であった。小学校入学時、母親は担任が若かったので、病気を理解してもらうには無理だと思い「貧血」と告げた。その後、治療目的で入退院を繰り返した。感染予防のために小学校1~2年生は学校を大部分欠席した。小学校の高学年になった時、女子のグループによるいじめがあった。幼児期から小学校低学年にかけて集団生活を体験していなかったために、友達との遊び方がわからなかったことが原因であったようである。ボールをぶつけられて体にあざができた時、母親は教師に告げた。それを契機に、Rちゃんが跳び箱を跳べた時、友人が応援してくるようになった。

Rちゃんは小学校6年生の時、教会の夏季学校で紹介された白血病の子どもの手記を読んだ。その内容が自分の治療と同じだったので、帰宅後、母親に「私の病気に似ている。私の病気は何だったの」と聞いた。母親は高校生になったら本当の病名を告げるつもりでいたため、その時は「似ているかもしれないけど違うのよ」と答えた。その後、Rちゃんは夏休みの作文に「自分の病気は白血病である」と書いていた。そこで両親は本当の病名をRちゃんに話した。「その後はテレビを見ても親子で対話のできたので良かった」と母親は語った。悪性腫瘍の子どもは自己の置かれた状況を正面から受け止めて日常生活を過ごしているが、成長とともにさまざまな疑問を持つことが少なくない。病気の受け止めとしての病名告知の問題が重要な課題となる。子どもの年齢や関心の度合いにもよるが子どもが疑問を持った時には本当の病名を告げることが望ましいと思われる。

小学校の低学年の時期に長期にわたって休んだ場合は基礎学力の獲得が不十分なため、後の学習に影響を及ぼすことも少なくない。Rちゃんは中学2年生の頃、成績が悪くなり「なぜ高校に行かなくてはいけないの」と母親に反抗して荒れた時期があった。高校受験を迎えた時、学力の問題で「生きていたくない」と言ったこともあった。母親はRちゃんと話あってありのままのところから出発することにした。その結果、Rちゃんは次第に落ち着いていった。母親は「私たち親子を地域社会でサポートしてくれたのは教会の人々であった」と語った。Rちゃんは中学の3年間、教会でボランティアをしたことが評価されて高校は推薦入学ができた。高校では友達との関係もスムーズとなり、生き生きとした学校生活が営めていた。Rちゃんの小・中学校の生活は決して楽しいものではなかったようである。しかし母親はRちゃんの可能性を信じて、発達段階に応じて興味を示すことを大切にして、その方面の力を伸ばすことに努めた。母親が他の子どもと比較するのではなく、Rちゃんの状況に応じたかわりをしたことが、時の経過の中で生活体験や学習の遅れを取り戻し、さらに秘められた可能性を引き出したのだと思われる。

## 6 おわりに

悪性腫瘍を病むことは治療の終了後も、子どものみならず保護者もさまざまな問題に直面しつつ生きていかなければならないということである。とりわけ保護者は晩期障害、進学、病名告知に関する問題、あるいは同胞の心理的問題などに直面して苦慮している。子どもの日常生活がより豊かになるためには、保護者の努力のみでは不可能であり、学校生活が大きく関与する。それゆえに教師の果たす役割が重要になる。

悪性腫瘍の子どもが学校生活で直面する問題を中心に述べてきたが、病む子どもへの教育的配慮の一助になれば幸いである。

## 引用・参考文献

- (1) 熊倉妙子：励ましを支えに喪失からの一歩、がんばれ, 33, 日本家庭文化協会, 1995.
- (2) 谷川弘治, 駒松仁子, 松下竹次 他：  
小児がん寛解・治癒後の学校生活に関する実態調査（中間報告）, 1997.
- (3) 谷川弘治, 駒松仁子, 鈴木智之 他：  
骨髄移植後の学校生活復帰に関する調査研究、障害者問題研究, 25 (1) 31-43, 1997.
- (4) 谷川弘治, 松下竹次, 関口典子 他：  
治療後の学校生活における「病気の体験」の共有について、第13回日本小児がん学会, 1997.
- (5) 鈴木智之：小児がん寛解・治癒後の学校生活に関する調査報告、日本教育社会学会第9回大会発表要旨集録 40-41, 1997.
- (6) 谷川弘治, 駒松仁子, 松下竹次 他：  
小児がん寛解の子どもと家族の社会生活, 第一報, 一病名をめぐる親子および親-学校間のコミュニケーションの現状-、第44回日本小児保健学会（講演集）, 748-749, 1997.

# 継続的な医療処置を必要としている小児の看護

—通学上の問題を中心に—

長野県看護大学小児看護学

助教授 内田 雅代

## 1. はじめに

近年、子どもを取り巻く家族や社会の変化は著しく、子ども自身の生活も大きく変化してきている。また、小児医療の進歩により疾病構造が変化しており、慢性疾患を持ちながら生活する子どもも増えてきている。このような中で、小児看護に期待される役割は、大きく広がってきている。入院期間の短くなった病院の中での子どもへの看護の充実はもちろんのこと、健康問題を持ちながら地域で生活している子どもや家族への看護援助、さらには将来起こりうるであろう健康問題、たとえば小児の生活習慣病あるいはその予備軍のような子どもの問題状況に関してそれらを予防するための健康習慣確立のための援助等にも専門的知識に基づいた看護援助が求められている。

慢性疾患を管理しながら、学校生活や家庭生活を送る子どもは、さまざまな問題行動をとりやすいが、その多くは家族や社会の人々のその疾患に対する理解不足等からくる対応の影響である<sup>1)</sup>といわれている。日常生活上の問題では、本人や家族の日々の取り組みと周囲の理解やサポートがその解決のための重要な鍵となると考えられる。

筆者が外来での面談や調査等を通して関わってきた小児糖尿病や気管支喘息の患児や家族の中にも、多様な問題を抱えながら、望ましいとはいえない健康習慣を続けているものもいる一方、子どもが慢性疾患を持つことにより、家族全体の生活が健康的になっていく場合もみられる。周囲の理解が未だ十分とはいえない環境の中で、患児や家族がその場でさまざまな対処をして日常生活を送っ

ている。このような状況に対し、子どもや家族のニーズに即した看護実践が十分にできているとは言いがたい。

地域で生活する子どもや家族のケアにおいては、彼らの主体性を尊重したチームアプローチが不可欠であると考えられる。そして保健医療、福祉、教育の連携をどのように行っていくかが課題であり、その中での看護の役割を追究していくことが大切ではないかと考える。

本稿では、慢性疾患のなかでも家庭や学校で医療処置を行う必要のある患児と家族の抱える問題状況を整理し、通学上の問題を中心に看護婦がどのように関わり援助すると子どもや家族のよりよい日常生活や学校生活の実現に繋がっていくのかを考えてみたい。

## II. 学校で医療処置を行うということ

### 1. 学校で行う医療処置

医療処置とは、病気や事故に関連した専門技術であると一般的にはとらえられており、医療関係者が実施するものというイメージが強い。医療処置には、さまざまなものが含まれるが、学校で行う医療処置には、インスリン依存型糖尿病患児におけるインスリンの皮下注射や人工呼吸器を装着している患児の気道分泌物の吸引など、その処置がなされないと生命に直接影響するものであったり、あるいは二分脊椎患児の自己導尿などのように障害された身体機能を補う特殊な技術であったり、けがや骨折の処置あるいは感冒に罹患した時の内服等も含まれる。インスリン注射、

吸引、自己導尿等の医療処置を行うことそのものが、子どもの生活の質に影響し、学校で行うという点では更に大きなストレスが子どもにかかることが予想される。クラスの友達や教師の見方、物理的環境の整備などを考慮し、よい環境を整え、子どもへの負担が最小になるような周囲のサポートが大切であろう。

## 2. 医療処置を必要としている子どもの学校生活

学校は健康な子どもの集団生活の場であるとし、平等性を強調する考え方は根強く、病気や障害を治してから学校に行くという考え方がわが国では一般的である<sup>2) 3)</sup>。しかし、発熱等で子ども自身が学校生活を送れない状況は別としても多くの慢性疾患患児や障害児は、健康問題を抱えながらも普通の学校生活や社会生活を送ることができる。これらの子ども達は健康問題をもちながら健康児と同様に成長発達していく。前述したように健康児といえども、現にさまざまな健康問題を抱えていたり、また、将来の生活習慣病発症等の危険を予測するという点からみると、子どもの健康のレベルは現実にはさまざまであると言えよう。健康、不健康と二分する考え方はなく、その子の健康レベルととらえた方がよいと考えられる。

近年、ノーマリゼーション（常態化）やインテグレーション（統合）という概念が浸透し、従来の等質の子どもの集団教育を行う学校教育の場としてではなく、いろいろな障害のある子も含めて、個々の子どもの個性を尊重し、共に学びあう教育の重要性が指摘されている。また、「子どもの最善の権利」という観点からも、医療や学校の場でそれぞれの子どもの権利を満たしているかが問われている<sup>4)</sup>。

## 3. 誰が医療処置を行うか

子どもは慢性状態にあったとしても、生活

の中でその子なりの自立が望まれる。自分のできることは自分で、できないときには、周囲のものが直接世話をする。家庭では母親や父親あるいはきょうだいが、学校においては教師や友達の協力が求められる。糖尿病等の慢性疾患のケースでは、看護婦は入院中から退院後の生活を念頭におきながら、基礎知識の獲得を支援するとともに患児や家族が発症前とは違った生活を受け入れていく過程を見守り、援助する<sup>5)</sup>。患児のセルフケアが可能な状況では、周囲の理解が得られれば、学校生活は支障なく送ることができる。患児自身のセルフケア能力が低い場合にも、「その子なりの普通の日常生活を送る」ということがとても大切であり、退院後、誰が医療処置を行うとよりよいかを患児、家族を中心としたチームの中で考えることが望ましい。携帯用の人工呼吸器を装着した児に対する吸引等の特殊な技術を教師が行うことに関しては、学校側にも不安が大きいことが予想される。北川<sup>6)</sup>は常に母親が付添い養護学校に通学していた人工呼吸器装着中の患児のケアにおいて、医療ケアの代替と担任教師への医療的介護の指導や助言を行い、実際に教師がその管理をすることで、母親が自宅に戻っていった実践例を報告している。在宅における人工呼吸器を装着した学童の発達を支援する看護の役割として、上記の他に、患児と母親の自己決定の尊重と自己決定の実現、医療と教育との連携が強調されている。

## III. 周囲の理解を促進し、患児や家族の取り組みを支援する

### 1. 友人や教師の理解と協力

小児糖尿病患児では、学校で低血糖の時休んで補食を摂っていると教師にさぼっていると注意され、そのことが大きな心の傷になっている子どももみられた。これは、学校の中で子どもの医療情報をどこまで流すかという

問題とも関係するが、何が患児にとっての最善の利益かという点を重視した方がよい。その学校で、過去に糖尿病の子どもを経験したことがあるかどうか大きく影響しており、「よく知らない」ことからくる単純な誤解や unnecessary 干渉、必要な援助の不足が起こりうるものと推察される。インスリン注射をどこでするかでは、友達に話していない子どもでは、昼食前の短い時間に友達に知られないようにすることがストレスになる児もおり、「友達と違うことはいや」と昼のインスリン注射を中止する場合もみられる。適切な場所の確保と養護教諭等の専門職、の子どもの気持ちにそった対応が必要となる。

二分脊椎患児の自己導尿において、尿路感染予防のためには清潔操作と適切な導尿回数が必要である。実際には導尿回数が少なくなる患児もみられ、これは本人の認識の少なさや学校で導尿する場合の時間や場所の問題によるものも大きい<sup>7)</sup>。いじめによる自己導尿の中断例では、学校との連携を密にとり解決している<sup>8)</sup>。

慢性疾患患児が学校行事に参加できないといったことは以前に比べ少なくなってきたはいるものの、現場の教師の力量や理解しようとする姿勢、あるいは学校管理者の考え方に左右されやすいのも事実である。看護婦は外来でフォローする中で、学校での状況を把握し、患児や家族と共に考え話しあうことがまず重要である。しかし、家族から話される状況が、実際に教師が考え行っていることと異なる場合も多いこともあり、問題によってはチームでオープンな話し合いができると効果的であり、教師との合同カンファレンスの実施により学校復帰を効果的におこなえた報告例もみられる<sup>9)10)</sup>。

## 2. 患児への援助

筆者は、糖尿病サマーキャンプの子ども達との話し合いの場で以下のことを確認してい

る。その内容は、筆者自身も糖尿病の子ども達と関わる前にはそうであったように、患児自身も糖尿病になるまで全くこの病気を知る機会はなく、周囲の人が知らないことは当然のことであること、周囲の人に理解を求めるためには、誰かがそのことを伝えていく必要があるということを確認している。そして、その子のできることを、たとえば友達に病名を伝えるのに抵抗がある場合は、低血糖の対処への理解と協力を伝えたり、また、クラス全員でなくても親しい人には分かってもらうよう働きかけるなど、何らかの形で周囲へ説明することも大切ではないかと提案している。

糖尿病であることを周囲にどのように説明しているかという過去の調査結果<sup>11)</sup>では、小学校低学年ではクラスの友達は病気や注射のことを知っているが、高学年では注射をしていることを友達は知らないと答えたものが増え、知らせたくないと感じている子どももみられた。

最初に子どもが話した時の周囲の反応や状況を子ども自身がどうとらえたかがとても重要である。これには教師の関わりが大きく影響し、初期の教師の適切な配慮により学校生活をごく普通に送ることができるケースも多い。子どもたちは、発症後のショックや混乱で自分自身を否定的にとらえやすい。この時にサポートされた体験を持つことにより、自分をとりもどし安定していくのではないかと思われる。

慢性疾患をもつ子ども達は、現実の社会の中でさまざまな体験をしている。筆者らが行った慢性疾患患児のストレスに関する調査<sup>12)</sup>では、年齢が高いほどストレスの程度は大きい傾向がみられ、周囲の人からのサポートの感じ方<sup>13)</sup>では、年齢が低いと親や教師からのサポートを感じやすいという特徴がみられた。慢性疾患患児は全体に健康児よりも高いサポート感をもっており、これは、慢性疾患患児が友人や教師の理解や協力を感じながら

生活しているといえよう。

### 3. 家族への援助

慢性疾患の中で、学校で比較的頻度が高く患児も回りからのサポートをよく感じている気管支喘息児の母親への調査結果<sup>14)</sup>では、重症例で母親の日常生活全般に対して不安が大きく、軽症例と比較して教師の理解が少ないと感じている親が多いという結果もみられた。教師は医療の専門家ではなく、不安の大きい母親をどのようにとらえたらよいかとまどいも大きいのではないかと推察される。このような母親をサポートするのは専門職である養護教諭や外来看護婦の役割であると考えられる。看護婦は、母親の子どもや疾患に対する思いを十分聞き、必要な情報を伝え、問題ととらえていることを話し合い、一緒に解決の糸口を探していく。十分な話し合いの中からその母親なりの対処のしかたが見いだせる場合もある。

また、家族があまりにも患児のみを中心に考えていると、きょうだいへのストレスが大きくなる。特に家族メンバーの関係性が悪化している場合には、家族全体に目をむけた看護援助が必要であろう。

### 4. 医療と教育の連携における看護婦の役割

学校復帰のための看護婦の取り組みは、子どもや家族への日常生活の支援の一部として考えられているが、教師は医療情報が限られており、母親からの情報だけでは、患児の病状管理を理解するのはむずかしいのも当然である。患児や家族を中心にした医療と教育の連携が必須である。その連携の具体例として、先に述べたようにオープンなカンファレンスが必要なケースもあるが、全例に適応するのは困難であろう。簡便な方法として、退院時や外来通院中において、家族を経由して手渡される医療者から学校への手紙に、家族の了

解を得て、学校の教師からの直接の問い合わせにも応じる旨を、担当医師、看護婦の名前とともに明記し、教師から医師、看護婦へ気楽に問い合わせができるシステムを作っておくとよいと考える。連携の目的は、患児や家族のニーズに応じることであり、かれらが主体となって行動できるよう援助する。患児、家族をぬきにした連携はありえないが、教師と医療者との相互理解を図ることはとても重要である。医療と教育の連携において、患児の生活を支援する看護婦がそのコーディネーターの役割をとることができると思う。看護婦として患児や家族のよりよい生活、その患児なりの普通の生活の実現をめざし、他職種とともに援助し、共に学びあうことで看護婦自身も成長していくものと思われる。

### V. おわりに

慢性疾患患児の学校訪問をした時に、教師からは、母親からの情報伝達が思うほどにはなく、患児の学校生活をどのようにみていくとよいか困惑するといった話を聞くこともあった。小学校入学前の患児のことを学校に話さなくてはと言いながら、なかなか話せない家族も多い。コミュニケーションの大切さは知ってはいるものの実施には少し勇気がいることもある。また、医師や看護婦の助言よりも同じ疾患をもつ子どもや家族との交流により肩の力がぬけ、本来のその家族の姿を取り戻す場合もある。患児と家族に関わるネットワークが充実していくことが子どもの生活を広げその成長に繋がっていく。患児や家族がどのような環境づくりをしていくかを見守り、援助しながら、医療と教育の連携をさらに推進していくために看護婦が実際にどのような役割がとれるかについて今後追究していきたい。

引用文献

- 1)高木俊一郎：慢性疾患患児の心理と教育，小児看護 10(12)：1598-1602, 1987
- 2)石川敬治郎：福祉からみた教育への期待，育療，8：50-54, 1997
- 3)永峯博，千葉典子：学校教育との連携，小児看護，10(12)：1595-1597, 1987
- 4)後藤弘子：医療における子どもの権利－「児童の権利に関する条約」の意味するもの－日本看護研究学会誌4(2)：7-12, 1995
- 5)内田雅代：家庭療養にむけての指導のポイント；与薬・注射を必要とする場合，小児看護，20(11)：1545-1549, 1997
- 6)北川かほる：在宅における人工呼吸器を装着した学童の発達を支援する看護の役割，第27回日本看護学会集録－小児看護－：115-117, 1996
- 7)中村優子，武田京子：長期間に間欠導尿をしている障害児(者)の尿路感染の実態，第28回日本看護学会集録－小児看護－：211-214, 1997
- 8)加藤木淳子，村田妙子，杉浦美佐子他：級友のいじめにより学校での間欠的自己導尿を中断した患児の看護，第26回日本看護学会集録－小児看護－：151-153, 1995

- 9)半谷邦子，関根寿江，上原敦子：地元校復学を拒む患児への関わり－地元校教師との合同カンファレンスを実施して－，第23回日本看護学会集録－小児看護－：108-110, 1992
- 10)南幸，坂口直子，大村明子：重度心身障害女児のQOL向上への援助－養護学校中等部に通学しながら生活体験の多様化を試みて－第25回日本看護学会集録－小児看護－：118-121, 1994
- 11)内田雅代，兼松百合子，宮原祐子他：糖尿病であることを周囲にどのように説明しているか，平成1・2・3年度文部省科学研究成果報告書「小児糖尿病患者の生活指導プログラムと看護システムに関する研究」：24-30, 1992
- 12)中村伸枝，兼松百合子，武田淳子，内田雅代他：慢性疾患患児のストレス，小児保健研究，55(1)：55-60, 1996
- 13)中村美保，兼松百合子，横田碧，内田雅代他：慢性疾患患児と健康児のソーシャルサポートの特徴，日本看護科学学会誌，17(1)：40-47, 1997
- 14)内田雅代，中村由美，白畑範子他：気管支喘息児をもつ母親の不安・苦痛とその要因について，平成1・2・3年度文部省科学研究成果報告書「慢性疾患患児の社会適応力の促進に関する研究」：87-88, 1996



ハスノハカズラ  
鳥に運ばれる

オナモミ  
人や動物に引っかかる，水に運ばれる

ヒシ  
水に運ばれる

コセンダングサ  
人や動物に引っかかる



メヒルギ  
海流に乗る

ヌスビトハギ  
人や動物に引っかかる

オトコエシ  
風に乗る

こぼれタネ。はじけタネ。飛ばされタネ。  
それぞれに、おもしろい道があるんだネ。

工夫しながら、それぞれの道を行くタネたち。協和発酵のタネも同じです。医薬品、化学  
品、食品、酒類、農・畜・水産資材などの分野で、製品として咲く可能性を秘めたタネが  
いっぱい。世の中のニーズに向けてしっかり育ち、大きく咲くように、私たちは的確な  
研究開発を進めています。種から花へ。その道のりは、様々なおもしろさに満ちています。



タウコギ  
水に運ばれる，物に引っかかる

アオツツラフシ  
鳥に運ばれる

ミスナラ  
動物に運ばれる

マクロザニア  
滑空する

ムクゲ  
風で転がる



ツクバネ  
風に乗る



ホトケナザ  
アリに運ばれる



コムカンソウ  
植物自身がおもしろさ

**協和発酵**

東京都千代田区大手町1丁目6番1号 電話03-3282-0980

# 看護婦と養護教諭との連携

北里大学病院 油谷 和子

## はじめに

小児における医療・看護と教育は子どもひとりひとりの能力と適性を見極め、成長と発達を援助することが目的とされており、同一の目標に対し各々の役割が発揮されてはじめて子どもが生かされてくると思われる。

近年腎疾患、喘息、肥満、悪性疾患などの慢性疾患をもち生活する子どもが増加している。これらの子どもたちは急性期の治療は病院でおこなうが、可能な限り入院期間を短縮して疾患に応じた自己管理の方法で家庭における生活が送れるように配慮されている。もちろん学齢期の子どもであれば家庭と同時に学校生活への適応が必要となる。

学校における健康指導上の要として大きい位置をしめしているのが養護教諭であるが、養護教諭には保健管理とともに生活面、行動面を変えさせていく指導と援助が必要とされている。しかし改めて現状をふりかえり、養護教諭の存在をどのように考え連携をとっていたかという点と不十分な点が多いのに気付かされる。今まで入院中の児を通してどのようにおこなっていたかを整理しながら、今後の課題について考えてみたい。

## 小児病棟の概要

北里大学病院の小児病棟は0才から思春期年齢までの小児の成長発達を中心とした年齢別の構成になっており、118床 3病棟を有している。小中学生の学齢期の患児は2病棟にまたがっているが、約50～60名が入院している。

病棟内に相模原市内の小中学校の病弱児学級として院内学級が併設されている。専任としては小中学校各1名の教諭と兼任で各1～

2名の教諭が担当している。入級者数は小学生25名、中学生13名（平成8年度）であるが、学習参加者は小学生131名、中学生55名と多数にわたる。また学齢期の患児の平均在院日数は約15日であり、短期入院が多いことがわかる。

院内学級の入級者は約1ヶ月以上の入院が見込まれている者としているが、疾患的には悪性疾患、膠原病、腎疾患、骨折などの病気が多い。通常は入級、退級時には連絡をとり、学習内容や進捗とともに、学校や病院の生活の様子などの情報交換がきめ細かく行なわれており、新しい環境への適応をはかるのに役立っている。看護上で気付いたことも院内学級の担任を通じて、入院前や入院中の状況などの情報交換を依頼することがある。近隣の学校の先生どうしでもあり、同じ職種のせいかわりなくスムーズに行なうことができている。

## 学校の健康教育の中での意味づけ

では入院した子どもたちは自分が病気で入院したり、怪我で動けなかったことをどのように感じているのだろうか。家族と離れ離れにならなくてはいけなかったり、友達と遊べないことをどのように受けとめているのだろうか。子どもたちは入院して思ったことを各学期毎にまとめてだす「にわとり」という院内学級の文集に綴っている。文集を読むと子どもたちは入院して痛い、つらい、いやだという気持ちからその中でもよかったこと、楽しいこと、大切だとおもうこと、自分で頑張れたことなどマイナスをプラスに転換させていく力をもっているように思う。

当院では「看護の日」の活動の一環に看護の日の意味、思いやりの心、健康への関心をもってもらうことを目的に看護婦が院内学級の母体校の小学校に訪問し、話をする機会を作ってもらっている。今年は筆者が行かせてもらったが、ナイチンゲールのこと、未熟児で生れた赤ちゃんのこと、院内学級の子もたち、亡くなった子どものことなどを話してきた。あとで頂いた感想文を読むと、病院の中でも皆と同じように勉強したり、友達と仲良くすることの大切さ、命というものの実感、身近にいる体が不自由な友達への思いやりなど、素直な反応を言葉にしてくれていた。短い時間の話ではあったが、子どもたちなりに受けとめてくれたのではないかと実感した。子どもたちは入院したことで、「淋しく不自由な想いをする、周りから助けられたり、いたわりの言葉をかけてもらう、いろいろな体験をして、いろいろな病気の人がいることにも気付く、そして世の中にはいろいろな人がいて、皆お互い助け合って生きている」ということを実感、体験しているのではないと思う。このような子どもたちが入院を通して体験したことの意味を、養護教諭の健康教育の一環として活用できないものかと思う。

#### 慢性疾患をもつ子どもの生活指導の実際

心臓病や糖尿病、腎臓病、膠原病など慢性疾患をもった子どもたちの場合、その年齢に応じて疾患の理解ができ、自己管理の方法を学ぶことができることを入院中の目標としている。例えば腎臓病の場合、①病名 ②腎臓の働き ③症状 ④治療 ⑤薬の作用、副作用 ⑥日常生活上の注意などの内容について、パンフレットを活用しながら説明し、小学5年生ぐらいからは指導終了時、どれぐらい自分の言葉や解釈で表現できるかという、「確認テスト」を行なっている。指導のすすめ方も母親と一緒にほうがよいか、それとも別々のほうがよいかをそれぞれの性格や自立度、指

導内容によって検討している。

退院時には主治医より再度説明をしているが、その後の学校との連絡調整は両親に一任していることがほとんどである。(両親の理解度に問題があると思われる場合は例外である。)両親のもつ健康観や価値観により学校にどのように伝えているかは、違いがでてくると思われるが、確認できていない。両親の了承や希望があれば、入院中の患児自身の受けとめ、理解度、学校生活上の注意などの情報交換を養護教諭と個別に実施することができるようになれば、学校内で行なわれる生活指導にもより具体的に生かしていくことができるのではないかと思われる。

実際学校における生活指導にあたっては日本学校保健会で作られている管理規準を目安として使用している。しかし、これらの生活規制区分は一般的かつ原則的である。通常は外来において、両親が教科内容や学校行事(キャンプ、修学旅行、運動会など)のスケジュールや内容を具体的に聞いてきて、主治医に伝え、その上でどうするかきめ細かく相談して学校に伝えるようにしている。医療者としては、病気をもっているといえどもできる限り共に学校教育をうけ、学び遊ぶことで成長してほしいと考えており、学校側が必要以上に危険性の予測をするがために規制することがないようにあってほしいと考える。

そこで最も重要なことは、両親とともに年長になるにつれ患児自身の理解と自覚が必要であり、それなくしては適正な生活管理は行なえない。理解しておくべき指導内容も発症年齢から成長するにつれ追加され、補充されるべきであろう。児の成長にあった知識や必要とされる説明が適宜判断され実施されていくことが望ましい。

行事への参加には患児自身も参加することに個別の意味をみだしていることがある。例えばキャンプに参加するにしても、今までの体験からどのような参加形態を望んでいる

かはひとりひとりの想いがある。そのことが尊重され、納得いく結果に結びつくように医療者側と学校側で努力していきたいと思う。また双方の意見、見解の相違があるときは、お互い直接連絡をとりあうことが必要であり、その際には教育の立場と、児の健康管理上の観点より、養護教諭の果たす役割は大きいと思われる。

しかし、現状では組織としての違いの中で理解・認識不足に悩む部分や、改めて養護教諭の存在を感じたこともある。

2つの事例を紹介したい。

### ◎Aさんの修学旅行参加をめぐる

Aさん 14才 中学2年生

神経芽細胞腫の手術後、神経因性膀胱のため幼少のときから間欠的自己導尿をしており、小学生の時は母親が学校に訪れていた。しかし頻回な尿路感染症を繰り返し腎機能の低下、ひどい時は心不全を併発する（化学療法の晩期後遺症と思われる心機能低下の影響もあり）こともあった。そのため医師より代用膀胱の手術をすすめられ、将来の事を考え本人自身が決断して手術をうけていた。

その後発熱にて緊急入院、大腿後面に発赤があり、皮下に瘰癧が広範囲にできていることがわかった。知覚がないため本人も気付かなかったのである。そのことで入院を余儀なくされたのは修学旅行の前であった。Aさんにとって中学校の修学旅行は大きい意味もっていた。母親の付き添いなしで自分で行きたい。自己管理できるようになること。そのためにも自分で必要と考え、うけた代用膀胱の手術だったのだ。その直前に予期せぬ瘰癧のため手術をすることになり、術後のガーゼ交換が欠かせない状態になってしまった。

しかし、医師も出来るかぎり参加を検討してくれ、1日1回旅行先でガーゼ交換が出来るように、旅行日程にあわせて関連病院を探し連絡をとってくれることになった。1日の

日程終了後、母親とともに指定された病院で受診しガーゼ交換をうける。そうすれば母親が修学旅行には付いて行かざるを得ないが、日中の日程は同じクラスメイトと過ごすことはできる。

そこで母親を通して、詳しい日程を確認しつつ学校としての参加の許可を得ていった。その経過の中で、もし包帯がずれたとき巻きなおしてもらうことが必要になるかもしれないので、一度養護教諭にきてもらい、瘰癧や処置の方法をみてもらっていた方が安心ではないか、という意見がでてきた。そして先生にきてもらうために校長先生に依頼したほうがよいただろうと連絡することになった。

しかし校長先生は「そのような医療的ケアは養護教諭はしてはいけないことになっている。また通常元気な子どもであっても興奮して熱を出したり、体調を崩すなど予期せぬことが多くなる。たくさん子どもさんを預かっていくことは非常に大変なことである。Aさん自身も状況的に大変であるなら修学旅行の参加は許可できない」とまで言われてしまいびっくりしてしまった。私たちのなかでは念のためより安心という気持ちであっただけに、修学旅行の参加そのものまで否定されるとは思ってもみなかったのだ。もう一度母親に連絡し、学校に出向き私たちの意図を伝えてもらった。結局母親が何かあれば対処するということで参加を許可された。

Aさんは幼少時からのハンディを何回かの手術で乗り越え、自分の体の一部として克服してきた。それは何回かの入院のたびにケアしてきたからこそ看護婦として私たちが感じたことであつたと思う。だからこそ医療者としてもなんとか修学旅行に行かせたいという方針をあげていたわけだが、果たしてそのことを校長先生に伝えきれていたのかは疑問である。そして母親に一任してしまい、母親が責任を持つという形で終わらせたことは残念に思う。学校側としても急に看護婦から電話

があったことでびつくりしたことだろう。また包帯の巻きなおしが医療的ケアの範疇なのかどうかは意見があると思う。その認識のずれをもったまま話をすすめてしまった。お互いの立場を理解しながら話し合いをすすめていくべきだったと反省する。

### ◎B君の生活指導を通して

B君 13才 中学2年生

慢性腎不全でCAPD（継続的携帯型腹膜透析）を1日4回実施している。B君は母親と2人暮らしで、母親は水商売をしている。15時ぐらいより夜中まで仕事をしている。CAPD導入後3年を経ているB君はCAPDの手技操作には几帳面であり、きちんと正確にできている。しかし、母親の勤務時間の関係で食事内容や時間が不規則になりやすい。また朝起きるのが遅くなり、その後CAPDの交換をしていると学校に遅刻したり、更に遅くなると学校を休んでしまうという状況が続いていた。

2週間に1回の外来で、血圧が高いこと、学校を休みがちになっていることがわかり食事療法の再指導及び透析内容の見直しを目的として入院になった。入院後病棟のスケジュールにそって規則正しく生活しはじめるとともに、透析液の処方及び降圧剤の変更をした結果、血圧も落ち着き休調もよくなってきた。そして退院をひかえ、まず学校へ通うということを生活の第一目標にすることで、学校の先生方との話し合いを行なった。担任とともに養護教諭の先生が病院に来て下さり、主治医から今までの経過を説明した。そしてその話し合いの中で母親や患児自身が努力していくことを明らかにした。養護教諭はB君の家庭状況をよく理解してくれており、今までにも相談にのってくれている様子が伺えた。母親自身にも注意、自覚を促し、協力していこうと学校と病院と患児の3者で管理ノートをつけて情報を共有していくことにした。患児も

学校へ行くのがいやだという訳ではなかったため、話し合いに参加することでやる気を出し励まされたようであった。

今回のように体調不良に基づき自己管理ができず悪循環になっている場合、いくら叱咤激励しても患児のやる気にはつながらない。改めて基本から見なおしていくきっかけを作り、お互いの役割を確認しあえたことは効果的だったと思われる。また養護教諭が学校において母親的存在としてあり、教育の現場でB君自身の生活をどう整えるかという視点で見守ってくれていることに安心感を覚えた。

### おわりに

本来ならば友達、先生のいる学校という環境はとても重要な位置をしめ、その人間関係のふれあいの中で育まれる部分は大きい。学校の中でどのように受け入れていけば安全なのか、これは病気をもちながらも成長していく子どもに対して課題でもある。

そのためには、入院してきたこの子がどういう状況で家や学校へ帰っていくのか、そのためにはどういう準備をしていけばよいか、その計画をともに考えていくには両親や学校との連携をどの時期からどのようにとっていけばよいか。看護婦自身が学校における養護教諭の存在を認識して積極的な働きかけをしていく必要がある。

学校においても、たくさんいる子どもたちの中で心身共に健康上の問題をもつ子は限られていると思う。その個々への関心を高め、ひとりひとりを大切にしていくにはどうすればよいか、一緒に考えていくための協力者のひとりとして看護婦がいることを認識してほしい。そしてお互いの連携は個別の事例の積み重ねを通して、より深まり広がっていくのではないかと考える。

# 学校教育現場から看護に望む

東京都立久留米養護学校清瀬分教室

教諭 斉藤 淑子

## 1. はじめに～激務の中の小児看護～

「看護」という言葉から、まず最初に心に浮かぶのは、病気の子どもへの看護者の献身的な姿です。この思いは、私自身が次男（発病当時生後8ヶ月）との3年半におよぶ小児がんと闘病生活の中で、多くの看護者たちに支えられたという経験が根底にあります。①

「子どもの看護では、子どもの発達段階に応じた援助に加えて、子どもの病気や入院に動揺している家族への援助が重要になる」②と言われていますが、子どもとの闘病生活を通して小児看護の重要性、ケアの幅の広さと多様性を実感しました。

また同時に、小児の高度医療の現場の忙しさにも驚かされました。「お医者さんは、スーパーマン。看護婦さんたちはいつも走っているからランナーみたいだ」と、同室の小学生がたとえたほど、小児病棟の医療スタッフは激務の中にありました。

そして、病院併設の分教室の教員として、小児医療の現場に身近に接している今も、看護者の献身的な努力への感謝の思いとともに、仕事内容の多様さと複雑さ、忙しさは一層深刻になっているような印象を受けます。

「看護婦は、燃え尽き症候群に陥りやすい」「離職率が高い」と以前から報告されています③が、小児看護の分野は、さらに少子化による小児医療の縮小、小児病棟の混合病棟化によって、一層大変になっているのでしょうか。④

今、改めて「看護に望むこと」というテーマを考えた時、小児看護の特性を考慮した、看護婦の配置基準を高める医療制度の改革が必要であるととともに、「子どもの権利条約」の視点に基づく小児看護のあり方が求められる

と思います。⑤

## 2. 小児看護の特性は理解されているのか

しかし、小児医療・看護の特質は、どれだけ一般に理解されているのでしょうか。子どもは大人に比べて、入院中の自分の状況や要望を伝える力を十分持っていません。自分の子どもが入院した経験を持った保護者や、小児医療の現場に関わっている者でなければ、なかなか小児医療・看護の大変さや課題が見えにくいというのも、一つの問題ではないでしょうか。

そして、こうした小児医療現場の見えにくさは、医療の閉鎖性に一つの原因があるのではないのでしょうか。京都市衛生局桃陽病院院長の中尾氏は次のように述べています。

「医療の世界は、高度に専門的で、細分化されています。そのため極めて閉鎖的です。病院は『子供を人質にしている』とよく冗談を言います。しかも密室的で、親も面会の時しか入れません。第三者の批判がないのです。ですから、反省や進歩がありません。あるいはよほど自浄作用が強くないと澱んでしまいます。」⑥

医療・看護は個人のプライバシーを守る義務があり、また病院は感染予防や安静を維持するために一般から隔離された環境を作る必要を余儀なくされています。しかしそのことが一方で、必要以上に閉鎖的・密室的になりがちであるというマイナス面も否定できません。できるだけ可能な範囲で、それまでの子どもの日常主活に近い環境を保障し、家族の要望に応じた面会や付き添いがフレキシブルに行えることが大切であると思います。

加えて、こうした閉鎖的な土壌の中で、看

護者は、過度にオールマイティな力量が求められ、それに応えるべく懸命に努力しているのではないのでしょうか。

こうした看護の姿を考えたとき、ある小児病院の婦長さんの次の言葉はとても示唆に富んだ内容だと思います。

「私たち看護婦はこれまで入院中の子どものことは、何でも看護婦が引き受けなければならぬと教育され、そして努力してきました。優れた看護婦というのは、看護の面だけでなく、良い教師であり、良い保母でもあるべきだと。しかし、医療の中にも教育や保育の専門的な力を持った人は必要です。そうした力を持った人たちと協力し合うことで、子どもたちはより生き生きと闘病生活を過ごせることに気づきました。」

ここに示されているように、子どもの発達を保障するという観点から、保母、教師、心理セラピストといった様々な専門スタッフが協力しあうことが強く求められていると思います。先ほど述べた「閉鎖性」の問題も、こうした角度から一つの改善がはかれると思います。

### 3. 小児医療・看護のサポートシステムの必要性

さて、前述した点をもう少し詳しく述べたいと思います。今日、トータルケアの必要性が強く求められ、Q O L の向上も大きな課題となっています。「病院は治療する場であるとともに、学ぶ場であってほしいし、育つ場であってほしい」、⑦ という難病の子どもをもつ親たちの願いは切実です。こうした課題に小児医療が真剣に応えようとしたとき、小児医療を周りから支える専門家や、ボランティアの援助が必要であり、そのために医療サイドも自らの改革を押し進めていかなければならないのではないかと思います。

とりわけ入院中の子どもたちへの教育、保育、福祉等の専門家の援助を受け入れていく

コンセンサス作りとシステム作りを、今後一層検討していく必要があるのではないのでしょうか。そうした意味でこの数年、病院内教育の大きな広がりの中なかで、それぞれの病院と院内教育の実態に応じたコンセンサス作りが、具体的に進められてきていることは意義深いことであると思います。

こうした視点から、次に現在私が関わっている病院内教育を通して、医療・看護とのより良い連携のあり方を探っていった経験を具体的に述べたいと思います。

### 4. 院内教育についての看護者との共通理解を求めて

子どもにとって、「入院」は、しばしば大きな精神的な混乱を引き起こしがちです。子どもたちに、入院生活の中で何が一番嫌なことかと尋ねると、たいていの子どもが、家族から離れて主活しなければならないこと、そして次に友達に会えないこと、学校に行けないことをあげます。入院生活は、その意味で、それまでの日常生活との断絶ということに他ならないのです。このことは、子どもにとって、「自分がどこかに行ってしまう」ようであり、自己のアイデンティを大きく揺さぶられることでもあります。子どもたちは、それまでの生活から切り離されることに、恐怖に近い感情を持っています。入院中の子どもへの教育保障は、治療以外の目的をもって子どもに関わる人が、病院の中にいるという意味で、本質的に重要であると思います。たとえばベッドサイドでしか学習が行えない場合であっても、子どもは「学校の先生」（院内学級の教員）と関わることで、小・中学生である自分を無意識に確かめているのです。つまり子どもにとって院内学級の教員の存在は、学校生活ひいてはそれまでの日常生活とのつながりを保持するという、一つのシンボルであるように思います。したがって、たとえば病状が悪く、いわゆる「勉強」ができない状態で

あっても、子どもにとって教員の存在は、意味があるように思うのです。

通常、院内教育への「橋渡し」の役割りは、たいてい医療スタッフが担っており、入院当初の子どもと保護者に対して、看護師が院内教育の役割りを説明してくれるところから始まります。

しかし、もし子どもが、それまでの学校・教員に対してマイナスのイメージを強く持っていたり、院内教育を受けたくないと拒否した場合はどうなるのでしょうか。その時点で院内教育の教員が子どものそばに行くことは、とても困難になります。

したがって、医療スタッフ・看護師が、院内教育の役割りや内容をどのように理解し、保護者や子どもに伝えるのかは、とても重要になってきています。

次に具体的な事例を通して、この点について述べたいと思います。

Aさん（小学6年生）が、腹部腫瘍で入院してきたのは、夏休み期間中でした。学習意欲もあり、中学受験を目指していたAさんは、入院直後、医療スタッフの勧めで、分教室に転入しました。

しかし2学期が始まる頃には、最初の抗ガン剤による化学治療の副作用によって、著しく体調を崩し、すっかり学習意欲をなくしてしまいました。むしろ学校のことを考えただけで気分が悪くなってしまうと言い出し、母親も、Aさんのあまりの具合の悪さに、「勉強などする状態ではないので、先生はこないでください」と看護師にことづけました。この時点では、看護師も、教員が関わることは、Aさんにとってかえって精神的な負担になると考え、教員は入室を控えるように言われました。しかしこの頃、Aさんは、治療の厳しさに、「家に帰る！」と泣き叫んでは、パニック状況に陥り、すっかり闘病意欲を失っていました。

私たち教員は、看護師と話し合いを持ち、

Aさんにとって教員が関わることの大切さと、どのような関わり方が望ましいのかについて話し合いました。その中で、「Aさんも母親も、学習を中学受験につながる「勉強」と考えて拒否的になっている。しかし、Aさんにとって、今何より必要なのは、気持ちを安定させ、ストレスを少しでも減らし、闘病生活の中で楽しみや身近な目標を持つようにすることであるように思う。Aさんは分教室の先生が来ると『勉強』をしなければならないと思いつているが、私たちは、Aさんがやりたいこと、病室の中で楽しみながらできることを一緒に考え、実現していきたいと考えている。このことを、看護師も理解し、本人と母親に伝えてほしい」と、お願いしました。

Aさんの入院した病棟は、短期入院の子どもが多く、これまで院内教育の対象となった子どもが少なかったこともあり、こうした院内教育についての基本的な話し合いが必要でした。

その中で、Aさんの教育の一番のねらいを「ストレスの軽減と気持ちの安定」とし、まず学習の手がかりとして、家庭科が好きだということから、マスコット作りや、ビーズ細工等の手芸、病棟の電子レンジで簡単に作れるクッキー作り等の調理を中心に行いました。また通常のベッドサイド学習は午前中の2時間（一校時40分）ですが、当面1時間だけに絞り、本人が、教科の勉強をやる気になるまでじっくり待つように心がけました。

看護婦さんたちも点滴のチェックや検温に来る度に、「かわいいマスコットだね！手芸がじょうずだね」と励ましてくれました。Aさんは手芸を作り続け、特にビーズの作品は、教本に載っている作品全てを作り上げてしまうほど熱中しました。そしてできあがった作品を病室の中に飾ったり、医療スタッフにプレゼントし始めました。さらに、手芸をしながら、少しずつ自分のことを話し始め、教員との交換日記もやろうということになりました

た。その日記には、Aさんの自己紹介とともに、病気への不安、これから行う手術への恐れ、同じ病棟に入院している子どもたちの頑張っている姿への共感、看護婦の仕事の観察、さらに看護者への尊敬、看護を自分の将来へと結びつけていこうとする決意が、語られていきました。

少しずつ自分を表現し始めたAさんは、治療が一段落し、病棟から少し離れた分教室に登校できるようになると、スムーズに同学年のクラスの子もたちと一緒に教科学習に取り組み始めました。また、文化祭の劇では、病室のAさんの様子からは考えられないほどの大きな声を出し、楽しそうに演じることができました。

そしてその後も、手術や化学治療を乗り越え、当初の予想よりずっと早く、元気に退院していきました。

これまで清瀬分教室では、血液内科に入院している白血病や悪性リンパ腫の子どもたちの教育を、数多く担当し、医療・看護者と話し合いを重ねてきました。この病棟では、医療者側は、白血病などの病気の診断がついた時点で、すぐに院内教育を受けるように保護者と子どもに勧めています。

入院当初、子どもたちは、家庭からは離れた入院生活へのとまどい、次々に行われる厳しい検査、自分の体の痛みや変化に、不安と緊張でいっぱいです。私たち教員は、こうした精神的な混乱の真只中にいる子どものベットサイドに赴きます。そしてお互いに自己紹介しあう中で、無意識に子どものアイデンティティを確かめさせています。教員にとってこの時期は、子どもとの初期の信頼関係を作り、続いて行われる強力な化学療法の期間を、教育の側面から支えるための、手がかりをつかむ大切な期間となっているのです。

また血液内科病棟では、1993年から骨髄移植を行う小・中学生に対して、拘禁ストレス

の軽減を主なねらいとして、無菌室内での学習を行ってほしいという医療者側からの要請があり、これまで8名の小・中学生が無菌室の中で学習を継続してきました。

また最近、腎内科病棟でも、腎臓移植手術後の子どもへの無菌室内での学習が要望され、手術後一週間から、教員が入室しての学習が実施されることになりました。

「具合が悪い子にとって、学習の必要性があるのか」という疑問は、院内教育の役割や「学習・勉強」についての考え方を、看護者、保護者、教員の3者で話し合い、子どもの体の状態、治療形態、子どもの興味・関心、保護者の教育要求等を考慮した具体的な教育内容を作る中で、共通理解を得られるようになってきているように思います。

今後、さらに院内教育が医療・看護者側と十分話し合い、さらに連携していかなければならない大きな課題として、次のようなことがあると考えられます。ここでは項目をあげるのみに留めたいと思います。

- ・ターミナル期の子どもと家族を、どう支えるか。
- ・子どもを亡くした家族のグリーフケアのありかた。
- ・長期入院幼児の病院生活をどのように豊かにしていくか。つまり入院幼児の就学前教育への要望に医療と教育はどう応えるか。
- ・中学部卒業後の入院中の生徒の後期中等教育の保障や進路について。

## まとめ

入院中の子どもたちは、「医者や看護者は、自分の命を守ってくれるかけがえのない重要な人たちである」と強く思っています。院内学級で担当した子どもたち、とりわけ女の子たちは、「大きくなったら看護婦さんになりたい」と語り、「何歳になったら、この病院と一緒に看護婦さんになろうね」と、友達と約束しあうなど、将来の自分の夢に繋げてい

きます。先に紹介したAさんからも、退院後「今、ナイチンゲールの本を読んでいます。」という便りをもらいました。

子どもたちは、厳しく辛い入院生活の中でさえ、学ぶ力を持っています。教育の現場から看護に望むことは、こうした子どもたちの力を、看護との連携の中で、もっともっと伸ばしてあげたいと思うことです。

血液内科に長年勤務し、無菌室内での教育の在り方や、ターミナル期の子どもと家族の支え方を共に考え、励まし合ってきた看護婦のSさんは、転勤に当たり次のようなメッセージを残してくれました。

「看護は総合力であることを、分教室の先生たちから教えてもらいました」と。

教育の立場からも、「看護の力なくしては院内教育は成り立ちません。これからも、入院中の子どもの命を輝かせる看護・教育のありかたを、共に話し合い、実残していきましょう。」と心からお願いしたいと思います。

- ① 斉藤淑子 坂上和子、「病院で子どもが輝いた日」1995 あけび書房
- ② 筒井真優美、「今子どもの世界で何が起こっているのか」看護学雑誌1997-6医学書院
- ③ 宮内美佐子、「ナースハットはききみみずきん」1988 未来社
- ④ 広末ゆか他、「看護婦から見た小児看護における役割の現実と期待」(1992年第23回日本看護学会収録 小児看護)によると「小児病棟及び混合病棟に勤務する91%以上の看護者が、子どもの看護は大人より大変だと述べ、89%以上は小児だけの病棟に入院させるべきだと述べている」
- ⑤ 村田恵子氏の「これからの小児看護に向けて-いくつかの提言」(看護学雑誌1997-6 医学書院)参照
- ⑥ 中尾安次、「医療から見た病弱教育の課題」育療 N07 日本育療学会 1997
- ⑦ 親の会の提言、日本児童家庭文化協会発行機関誌『ガンバレ!』 V01 29 1995



やすらぎの予感  
 日々の排尿コントロールに  
 1日1回バップフォー

**【禁忌】**次の患者には投与しないこと。(1)幽門、十二指腸及び腸管が閉塞している患者(胃腸の平滑筋の収縮及び運動が抑制され、症状を増悪させるおそれがある。)(2)下部尿路が閉塞している患者(排尿筋が弛緩し、症状を増悪させるおそれがある。)(3)緑内障の患者(抗コリン作用により眼圧が上昇し、症状を増悪させるおそれがある。)(4)重篤な心疾患の患者(期外収縮等が報告されており、症状を増悪させるおそれがある。)

**■効能・効果**

下記疾患又は状態における頻尿、尿失禁  
 神経因性膀胱、神経性頻尿、不安定膀胱、膀胱刺激状態(慢性膀胱炎、慢性前立腺炎)

**■用法・用量**

通常、成人には塩酸プロピベリンとして20mg(バップフォー錠10として2錠又はバップフォー錠20として1錠)を1日1回食後経口投与する。なお、年齢、症状により適宜増減するが、1日最高投与量は40mgまでとする。

■その他詳細につきましては、添付文書をご参照ください。

尿失禁・頻尿治療剤

  
**バップフォー錠10・20**  
 BUP-4 tablet 10・20 一般名:塩酸プロピベリン **健保適用**

資料請求先  
 製造販売先



大鵬薬品工業株式会社

〒101 東京都千代田区神田錦町1-27

提携 Apogepha社 ドイツ

## 病弱教育史参考資料

病弱教育の歴史的経緯は、日本病弱教育史に収められているが、第2次大戦後の混乱期に“結核”が猛威をふるい多くの子どもが不幸な結末を迎えたことは、今はもう忘れられようとしている。結核を廻る当時の医師と教育との関わりから病弱教育の様子を窺うことは意味あるものと考えこの稿を載せる。

# 小児科医石田尚之と学校教育

＜聞き取り調査報告＞ その1  
神奈川県鎌倉養護学校 桐山直人

## 1. はじめに

石田尚之(イダ ヒナキ)医師は現在神奈川県藤沢市において、自ら開設した石田小児科医院の顧問を務めている。石田医師は、医師としてのスタート時点から大学で医学教育に携わるまでの約20年間に、小児の学校教育と深い関わりがあった小児科医である。

神奈川県立秦野養護学校設立前後の国立神奈川療養所の小児結核の医師として。

次に県立東毛養護学校を併設する群馬県立東毛療養所の小児病棟の診察・運営にあたる。囑託医として。

そして川崎市立井田病院内の川崎市立井田小学校あおぞら学園を併設する小児ぜん息センターの設立準備委員長として。

また、東京都公害研究所の囑託研究員として、八丈島の学童と東京都区内の学童の肺機能を比較して、大気汚染の影響を調べる仕事等も行ったという。

このような石田医師に面接して聞き取り調査をする機会を得た。本稿では、石田医師の国立神奈川療養所時代についての聞き取り調査を報告する。

病弱児の療育の歩みをたどり、その今後を展望するとき、次のような課題を検討する必要がある。

病気の子どもに関わる医療界と教育界はその時々どのような問題を持ち、学校教育はその問題解決にどのような役割を果たしたであろうか。そして、病気の子ども本人とその家族にとって教育はどのような役割を果たしたか、あるいは果たし得なかったか。

石田医師の歩みをたどることは上記の課題を検討する手がかりを得ることができると考える。

## 2. 石田医師がいた頃の神奈川療養所

石田医師は国立神奈川療養所に1952年から1961年まで9年間いた。その時代の聞き取りのまとめを読む際の背景として、国立神奈川療養所の沿革を秦野養護学校の要覧<sup>1)</sup>をもとに整理する。

1939(S14)年に、傷痍軍人療養所として開設し、第二次世界大戦敗戦後の1945(S20)年12月に国立神奈川療養所となり、現在は国立療養所神奈川病院(秦野市落合)となっている。

1947(S22)年に、小田原市の結核児童10人を収容し、それが療養所内での教育の始まりにつながる。戦時の保健的環境や栄養摂取ならびに社会情勢の劣悪な時代が、昭和20年の敗戦を経て徐々に好転に向かう時代となった。しかし、結核をめぐる環境は依然として劣悪であった。結核による死亡率はさらに増加している時期であった。

この頃小田原市の教員高橋百代が入所加療中で、療養の傍ら好意的な学習指導を行ったという。

1948(S23)年には、上島三郎氏が厚生省から所長として赴任する。上島はかつて東京で府立(当時)久留米養護学園の園長として、虚弱児教育による結核予防を標榜した人であった。この上島所長の強烈な個性とリーダーシップが、後の県立秦野養護学校の設立につながっていく。第15舎を小児病棟とする

この年、結核治療薬ストレプトマイシンが開発され、国内生産は1950年に実現する。結核が治る時代が訪れた。しかし結核による死因順位は、1950(S25)年まで依然として第一位であり続けた。

1949(S24)年には小児病棟入院児数が約50人となる。6月には東秦野小学校・同中学校の養護学級として認可され、県費職員の派遣がおこなわれるようになった。

1951(S26)年には入院児がさらに増え、12舎、13舎の一部に収容するようになる。

1952(S27)年、この年に石田尚之医師が赴任する。上島所長が日本小児科学会(千葉市)で日本最初の子ども肺切除の報告をする。

1958(S33)年3月31日、県立秦野養護学校が神奈川療養所内に開校する。

1961(S36)年、石田医師が慶応大学へ転任する。

### 3. 聞き取り調査について

今回の聞き取り調査は1994（平成6）年1月28日に行った。場所は石田小児科医院二階（藤沢市辻堂東海岸）。

聞き取り調査は丸山義王（神奈川県立第二教育センター嘱託）と桐山直人（神奈川県立鎌倉養護学校教諭）が行った。丸山は川崎市立井田小学校の教諭として、あおぞら学園の初代主任を勤めている。その時代に、石田医師と小児ぜん息センターにおいて共に仕事をし、交友があった。

### 4. 聞き取り「神奈川療養所時代」

以下は石田尚之医師のお話をテープレコーダーで録音し、それを桐山が文字におこした「石田尚之氏聞き取り-1994.3.6石田氏校定版-」をもとに整理したものである。

#### <昔の結核の実状>

初めから教育をしようとか、そんな大それた考えは毛頭なかったんです。どうして私が教育に関わるようになったかと言いますと、昔の結核のことをある程度説明しないといけないと思うんです。

昔は結核がうんと多かったってことです。非常に多いばかりでなく、結核は死亡原因の第一位を占めていました。大人だけでなく子どももそうでした。それから今とちがって、当時は結核の治療はものすごく長くかかったわけです。結核になると何年も入院して治療するという状態でした。それまでは、私達が学校を卒業する前は、結核になった子はみんな死んじゃったわけですね。大きくなる前に死んじゃったから、そんなに教育の問題はおこらなかったわけです。

ところが昭和23年にストレプトマイシンという結核の薬ができましたね。それからヒドラジットとかいろんな薬ができ、治療ができるようになって、子どもが、変な言い方ですけど、結核になった子どもが死ななくて、長い間生きていたような状態が出てきたわけです。それに治療時間がかかったわけです。3年や5年入院している子はさらにあったわけです。ちょうどその頃、私が神奈川療養所へ行ったんです。

#### <神奈川療養所へ行く>

私は昭和26年に学校を卒業して、インターンを経験して慶応の小児科に入りました。しばらくしたら、神奈川療養所に結核の子どもがいっぱい入って

いて、そこへ小児科の医者を送っても送っても、みんな医者が結核に感染して入院しちゃうんですよ。上島先生自身が結核だった。昭和34年の学校要覧に出てくる橋本（政章）先生も結核だった。行く人がみんな結核になっちゃうんで、「少々頭が悪くてもいいから身体の丈夫なやつを」という要請があったらしいんですね。それで、ま、私が行ったってのが実状なんです。

#### <神奈川療養所の子どもたち>

それで私が行きました。結核の子どもがいっぱいいました。ところが、長いこと入院して、治るのに何年もかかりますから、せっかく結核が治っても社会復帰ができなくなっちゃう。つまり、学校が3年も4年も遅れて、学校にやっても勉強が追いつかないし、どうにもならないって子が沢山いますね。それで、病気は治したけれども使いものにならないような人間ができてしまう。どうしようもない、なんていう状態があったんですね。それでなんとかしなくちゃならない。上島先生が、あそこに養護学校を作ろうって考えたのも、同じ考えだと思うんです

#### <小学生が中学生になる？>

私が行ったときにはですね、小さいときに結核になって、小学校6年生になっても治らないで入院していますから、中学へ入れなきゃいけないけれど中学なんてのはありません。小学校さえあるかわからないような状態ですから。

#### <中学生、勉強の要求>

中学校年代の子どもになりますとね、本なんか読んで「先生これどういう意味？」なんてことを聞いてくるんですね。病気のことで以外に、看護婦や医者にもね。その面倒を見てやっているうちに子ども達の間から「勉強をちゃんとみてほしい」と言うことになったんです。それから、音楽鑑賞の会を作って、LPレコードをどっかへ行って借りてきて聴かせて、私がお曲の解説をした、そんなことをやった覚えがありますよ。

子ども達には、まあ勉強したいという子も、怠け者で何にもしたくないという子もいましたけれども結核という病気はご存じのように、あんまり自覚症状がなくて、苦しいとか痛いとかいうことはありませんし、熱心な子は本を読んだりなんかして、文学少女もいましたね。

#### <勉強の面倒をみてやろう>

そんなんで、私が勉強の面倒をみてやろうとうこ

とに……。何年も入院していますからね。親元を離れていますからね。医者と患者ということだけではなしに、看護婦は母親代わりをしなければならぬし、私達は及ばずながら父親代わりをしなければならぬのですよ。ある場合には兄貴みたいなもの。そういう状況がありましたから、その、なんとというか子ども達の病氣療養以外の、学習って言ったらいいんでしょうか、面倒をどうしても見てやらなければならない。そこで、上島先生に掛け合まして、少しそういう時間をと。ところが。

その上島先生が「医者は患者の治療をすればいいんであって、そんな余計なことはするな」って怒られたんですよ。怒られたんですけど、私は昔から上の人の言うことには反抗するクセが有ましてね。「私が中学校の先生をやる」。そんなこと言わないけど、そのようなことはあったんです。で、それから私ははっきり覚えていないんですけど、私が行った頃にはもう、藤本先生が授業をしておられたようなふうには書いてありますね、これには（学校要覧には）。藤本先生も患者だったんですよ。

#### <外気小屋を教室に>

それで、「ガイキ」って書いてある所がありますね。これは片仮名で書いてありますが意味がお分りになりますか。これには「ガイキとは軽症の患者が行く所」と書いてある。「外の気」なんです。昔は、結核は治療法がなかったもんですから「大気、安静、栄養療法」って。安静は静かにすること。栄養は、まあ栄養のあるものを食べさせる。で、大気ってのがあるわけです。いい空気を吸わせるってことですね。それくらいしかやるのがなかった。そこで、いい空気を吸わせるために、病室なんか冬でも窓を全部開けて寝ていたわけです。それで、回復期になって、そろそろ社会復帰させてもいいけど、その間に「外気小屋」ってのがあつたんです。つまり、小っちゃなホッパテ小屋があるんです。病院の中にポコポコあっちこちに、一人か二人で住む小っちゃな4畳位の部屋がある。トイレなんかは別の外にある。そういう外気小屋ってのがありました。そのことなんですよ。

秦野の養護学校も、その外気小屋の古くなって使えなくなってきたものを、みんなで「ヨイショ」って持ってきた。あの15舎の小児病棟の横に持ってきたのが学校の始まりなんです。私のいたときはまだそんなものだったんです。藤本先生はかなり

回復されて、外気小屋にいた患者さんだったんです。外気小屋といっしょに藤本先生も「ヨイショ」って持ってきて、あそこで子どもの面倒をみてもらったんです。

#### <床上、外気小屋教室>

初めはね、とにかく、どの程度の子もだと勉強させていいかとか、どういうのはまだだめだとか、そういう基準やらマニュアルがまだ全然なかったもんですから、診察してレントゲンを見て、その子どもの状態を見てですね、「これは1日1時間だけ勉強を見てください」。そういうのをベット上でね、先生に来ていただいて、それで勉強を見てもらう。ま、家庭教師ですね。そういうシステムだったんです。それで「床上1時間」、菌が出なくなって熱がだいたい安定してくると、床上1時間にしたんです。床上1時間にしてよかったら床上2時間、3時間まで。床上は4時間以上はなかったんです。そんなやり方をしていたんですけど、患者はだんだん増えてくる。そこで、床上3時間やってどうってことなかったら、こんどは外気小屋です。外気小屋であるその教室に出すと、教室でまた1時間、2時間、3時間、4時間。たしか4時間までしかなかったと思いました。

#### <教育は治療の一環>

そんなことで、これはもう医者として言わせてもらうとね、教育の面倒をみるということは、治療の一環みたいな形でした。ですから、好むと好まざるに関わらず、子どもの治療期間が長くなっているし、言ってみれば死なないで生きているし、だからなんとしても教育のことを考えてやらざるをえなくなってきた。それでだんだん、教育の方へ入って行くことになったんです。藤本先生って方が非常にいい先生で、一生懸命やってくださったわけです。それで我々も協力して、上島先生は院長として、あちこち交渉して県立の学校を作るところまでもっていったんですね。

#### <東秦野小学校分教室>

その間、私の聞いているところでは、東秦野小学校、(その頃あそこは東秦野村って言うってんで)の学校の分教室で、分校ではないんですね。分教室になっていて、進級させるか卒業させるかとそういう時は、本校の校長が決めるんです。どんなふうな授業をしているとか、どの程度まで進んでいるとか、そんなことは殆ど無関係に。だから藤本先生

はそれをしょっちゅう嘆いていたんですよ。分校になれば独立するんですよ。藤本先生が非常に嘆いていらしたんで、我々も一緒になって運動したわけで、否応なしに教育の方へ関わってしまったというわけです。

#### <結核との関わり>

『桐山：先生は結核に関心をお持ちだったんですか。それとも小児科が専門でいらしたのですか？』

小児科の医者になったばかりだったんですが、「結核という病気、やってみたいなん」と思わないでもなかったけど、そんなにはっきりと「俺は将来結核を」なんてつもりは、まったくなかったんですね。さっきお話したように慶応の小児科に入って、その頃は教授の命令に背いたら即破門ですから。「神奈川療養所へ行ってくれたまえ。」って言われたんですよ。「はぁーっ。」って。当時の医局長が、「頭なんか悪くたっていいから、身体の丈夫なやつをやれ」。まあ冗談で言ったんでしょうが。そういう噂でしたよ。

それで行きまして、結核やっていますとね、結核ってのはとにかく一旦かかると完全に治るってことがない。いつ再発するか分からないし、小さい子ども、赤ん坊から大人までずっとかかるでしょ。ですから、私はあそこにちょうど9年いたんです、神奈川療養所に。9年いるうちに「俺は結核の専門の医者になろう」と決心をしたんですよ。と言うのはね、結核ってのは一生の病気ですから。小児科の人間はここまでしか診ない、こっから先は大人がみなさい、とか、この病気は「手術をしなければならなかったら、この患者は外科だ」「手術できないから内科で面倒をみろ」、そんな病気じゃない。結核医ってのがいて、それが全部面倒をみるようにしなきゃならないといけないもんなんですよ。今は非常に治りやすくなっています。数も減ってきています。そんなに一生かけて結核をやらなきゃならない病気じゃなくなってきましたけど。当時はそういう病気だったんですよ。

#### <結核の手術、気管支鏡>

それで私は手術もみんなやるんですよ。それがね、患者が多かったでしょ、大人に手術をしなくちゃならない患者が沢山いましたから、「この子どもを手術してくれ」って言っても、入れてもらえない。それから手術前に、気管支鏡検査をやりまして、気管

の状態を診なければいけない。その気管支鏡ができないんです、子どもは暴れたりするでしょ。それで僕は気管支鏡の勉強もしたんです。その頃気管支鏡をできる人がいなくて、慶応から気管支鏡のできる人を呼んできてやってもらったんですが、子どもなんてやってくれません。「子どもは気管支鏡できない」って、ことわられちゃいました。そのうち手遅れになって手術できなくなっちゃう。そういうことがあったもんですからね。

赤倉一郎という、後に慶応の外科の教授になった人がいるんですけど、その先生が「お前が一生結核の医者やるんだったら、俺が手術教えてやる」と、その先生に教わって手術をするようになったんです。僕は一生結核でメシ食うつもりでいたんですけど、そういかなかったんですよ。ですから、初めから結核をやりようと思ったわけじゃないの。なんかそういうなりゆきでなったというのが本当のところなんです。

#### <喘息、肺機能検査(1)>

喘息は全然話が違うんです。あのね、なぜ喘息やるようになったかといいますとね、子どもの肺の手術をする時には、手術してしまって結核が治ったって、肺活量が減っちゃったらその人間廃人になっちゃうでしょ。だから肺の働きを調べて、どこまで取れるか、どこまで切っても大丈夫か、手術できるかできないか、調べなければならぬ。それで肺機能検査ってのをその前にやるようになった。子どもの肺機能検査をやるようになったのは、おそらく日本で最初なんですよ、私の所が。

管支喘息ってのは、多かれ少なかれ呼吸困難がおこってきますからね。喘息をコントロールするためには肺の働きを調べることが一番大事なわけですよ、いろんな治療をしていく上で。学校へ出すか出さないかというような場合にもね。そこで肺機能検査で私と喘息がくっついたんです。まあ悪口言うやつはね「石田は一生結核でメシ食うなんて言っておいて、結核がなくなったもんで食えばぐれて喘息へ行った。」そんなことを言うんですよ。

#### <県立秦野養護学校になる>

話が飛んじやいましたが。そういうふうで、初めは本当に外気小屋を引っぱってきて作った学校で藤本先生が一生懸命努力されて、湯山先生たちを連れてきて、あそこで非常に和気あいあいとやっていたんです。しかし、療養中の先生を引っぱってきて好意で

やってもらうというような形なものですから、上島先生もなんとかして形を作ってやろうということですね。昭和33年でしたか、県立の養護学校になった。その時はもう藤本先生はやめてたんじゃないかな。それでいろんな苦勞をしたり、試行錯誤をしながら学校をやって、上島先生が県や国やあちこち飛び回って、あの先生そういうこと得意なんですね。それで一生懸命やって、やっと待望の学校ができたんですよ。

#### <国立病院と県立養護学校、電話、下水>

学校ができて最初の校長が杉山栄校長先生です。それで、この辺から学校の先生には、申し上げにくいんですが、丸山先生にはずっと前に、覚えてられるかしら、雑談として話したことあるんですけども。あの、ちゃんとした形で学校ができましたでしょ。その時にね神奈川療養所、病院は国立ですね。病院が国立で中に来た学校が県立の学校でしょ。いろんな問題が出てきたんです。例えば、内線電話を引いてもらおうと思うでしょ、学校まで。学校行っている子どもが急に具合が悪くなることとか、何か医学的な検査をしなくてはならない時呼びかえしたりしなきゃならないことがありますね。細かいこと言いますと、例えばさっきの気管支鏡の検査をする時に、手術場使わねばならんですよ。麻酔しなければならぬ、そんなんで大人の患者がいっぱいいるところに、何時から何時までって時間を区切って挟み込んでもらって、そこに私が行って子どもを呼び寄せて検査をする。だから学校に行っている最中に「すぐ帰ってこい。」と言わなくちゃならぬ場合があるんです。内線電話引いてもらおうと思ったら、「国立の内線電話を県立の学校へ引けない。」っていうんですよ。だから外線電話かけて。

それから水道使うでしょ、学校で。すると下水が流れますね、その下水をずっと引いて国立の病院の下水道まで引くのに、この間の「土地の借り賃を出せ。」って言うんです。国が県に請求するんですね。それからね、もっとひどいのは電気引くでしょ。すると病棟から学校までたいして離れていないのですが、ちょっと離れているんです。その間に電信柱を一本立てなければならぬでしょ。すると、もちろん電気代なんてのは別でしょうけど、その「電柱の周りの何坪の土地の借り賃を出せ。」って、それは国立が言ったんです。県立の学校の先生の方は、その縄張り意識に毎日アタマにきてましたよ。

#### <医者と教師、マスク、白衣>

医者が病状にしたがって授業の時間数を決めているわけです。ところが学校の方してみると、それが「本当は授業の時間数は学校の先生が決めることだ。」と。医者との関与することじゃない、っていう考えがあるんですかね？だから、井田（小児ぜん息センター、あおぞら学園）をつくる时候にも、それを一番僕気にしていたんですよ。それはもっともなこともあるんだけど、それは甚だしい思い違いがあるんですね。それから学校側からね、その杉山校長から詰め寄られたことがあるんだけど「職員に結核が移ったらどうするんだ」ってね。「医者の方は危険手当もらっているだろう」。もらっているんですよ、2号法ついているんです。「私達は危険手当がない。それでそのマスクをして白衣を着る」って言いますからね。それで、「学校の授業ってのは非常に雰囲気大事なんでね。教える先生がマスクして、白衣を着て後ろ向いて話したって授業の効率上がるわけないだろう。」どうしてもこっちはそういうこと言っちゃうんですよ。そうすると「あなた方だって白衣を着ているじゃないか」と。白衣は医者の方の看板みたいなものでね。それで私達も、子ども達の前ではマスクなんかしなかった、僕はね。そうしたら「マスクきちんとしないから移るんだ」って慶応の教授に怒鳴られたことがありますよ。僕は子どもの前でマスクして目だけ出して、診察なんかできないですよ、子どもの気持ち考えたら。大人なら「これは肺病なんだ。先生に移したら申し訳ないから、大きなマスクしててもしょうがないだろう。」と納得するかもしれませんが。子どもはそんなことできませんよ。

まあ僕は結核が移ってもかまわないと思っていましたよ。気管支鏡なんかでも防護する眼鏡があるんですよ。しかしそんな眼鏡をしていては細かい所までちゃんと見えないんです。だからつい取ってしまうんです。そうすると普通の眼鏡している人が気管支鏡をした後眼鏡を取るとタンがピッピッと付いているんですよ。「だから移るんだ。」って言われるとそうなんですけど。感情の行き違いでいろいろありましてね。しまいには口もきかなくなった。そういう経緯があるんです。まあ私も若かったし、橋本先生が医長だったんですが、だいぶ苦勞された。私がおの下にいたわけですけども、橋本先生に「石田君、そんなこと言うな」って怒られたり。

<校医じゃない>

それで学校の方はね「校医に任命する。」って言うんです、我々を。だから「俺は校医じゃねえ。」って言うんですよ。入院している子どもを治療していて、それで治療期間が長くなるから勉強させてやろう、そのために学校があるんだから、「学校があって校医に任命されて治療してるんだと本末転倒だ」と我々にしてみればそう言いたくなっちゃう。ところが学校の先生は「学校なんだし、医者には校医だ」と言うわけですね。そんなことがゴチャゴチャ。それで、学校のことがちゃんとした形にできないかと随分困った。学校ができてみるとそういう問題があった、ということは事実ですよ。

<慶応に移る>

そのうちに私は昭和36年に…。これはまたなんて言うんでしょう、昭和36年になりますと、結核がかなり減ってきましてね。ベットは空いてはいなかったけれど、それまではもうベットが空いたら、いわゆる待機患者。井田でも沢山ありましたね。

昭和30年過ぎてからだんだん患者が減ってきて、35～6年には待機患者がほとんどいないような状態になって。それで私は結局放り出されちゃった。上島先生が放り出されたことと、結核患者が減ってきたことと、それからもう一つ。それが変な理由なんですけども、私文部省と厚生省と研究費の申請を出してあったんです。それが、両方通っちゃったんですね。で、使わなくちゃならなくなるだけけれど、まあ何て言うんでしょう、研究費を。厚生省に出す方は神奈川療養所を通して出します。文部省へ出すのは慶応を通して出します。その頃はうるさいことがありましてね。今は実際にやる人間が研究費の申請を出すんです。ところが昔は教授がやることになって研究費を出す。で、その研究費を出すために細かいことは私がやった。その次に慶応の教授のお名前を出した研究費が、かなり額が多かったのが通っちゃった。通ったらそれを使って研究をしなきゃならない。それで私が出したんですから「慶応に帰ってこい。」と言う。ですから僕はいつも言うんですけど、慶応には「機械の部品」で帰ったようなもんです。しょうがないんで帰った。

<国立東京第一病院二宮分院>

それでその前に、昭和30年、ちょっと前かな、二宮に、当時は国立東京第一病院二宮分院ってことになっていて、そういう施設があったんです。そこ

には中鉢不二郎(チュウハチ フジウ)先生っていう先生がいらしてね、この人は上島先生の先生なんですよ。

今は国立小児病院の二宮分院で喘息の子が入っているんですよ。そこが戦争中には、「相模保育所」って言うっていたんです。戦時中に「軍事保護院」っていうのがありまして「軍事保護院相模保育所」って言ったんです。

それは何かと言いますと、母親が亡くなって父親だけしかいなかったりして、父親が子どもの面倒をみている、そういう家庭があったんですね。今でもお母さんが何処かへ行っちゃったてなことはあるかもしれませんが、いわゆる父子家庭ですね。父子家庭のお父さんが召集されて兵隊に行っちゃう。すると子どもの面倒をみるのができなくなるんですね、そういう子どもを集めたんです。それが軍事保護院相模保育所なんです。それで子どもを保育する施設がそこにあったんですけれども、戦争が終わったもんですから軍事保護院なくなった。それで宙ぶらりんになってしまって、しょうがないから国立病院の、国立東京第一病院というのは昔は陸軍病院ですから、軍事保護院の施設を第一病院の分院ということにして、一応預かったわけですね。だけど戦争も終わったし、まさか男やもめの子どもを入れて置くわけにいかないし、理由が立たないし、それで虚弱児施設にしようってことになった。それでできたのが国立東京第一病院二宮分院なんです。

<腺病質>

虚弱児施設と言いますとね、御多分にもれず結核の子どもが入ってくるわけです。それを「腺病質」なんて言うってました。リンパ腺の「腺」なんです。腺病質っていうのはしょっちゅう風邪ばかりひいている、ちっとも太らない、それで咳ばかりしている、いわゆる弱い子ども。それを腺病質って言ったんです。腺病質の子どもの中に非常に結核が多かったもんですから、終わりの頃になると腺病質イコール結核みたいな形になっちゃった。実際にはどっかにちょっとした欠陥があって、病気がちな子どもというのが腺病質の子どもで、その中のかなりの部分を結核の子どもが占めていた。そうなる腺病質の子どもを集める施設ですから二宮に結核の子どもが沢山入ってきたんですよ。私は週1回そこへ行っていたんです。

それで結核がだんだん減ってきまして、腺病質の子どもがなくなってきて、それで入ってくる子ども

の中に喘息を起こす子が何人かいたわけです。喘息は今では治療がいろいろ進んできました。その頃は、精神的なものが非常に影響しているということがあったでしょ。まあ今もそうですけどね。中鉢先生の所へ喘息の子どもが行くと治っちゃうんですね。で、お母さんの説教の仕方もうまいんですよ。

#### <肺機能検査(2)>

それでだんだんあそこは喘息に変わって行って、それでさっき申し上げた結核の子どもの手術をするために、肺機能検査を一生懸命やっていたその肺機能検査がそのままそこに役立った。僕は肺機能検査の道具をかついで行きました。昭和三十何年ですから車なんかまだなかったでしょ。僕はすぐ車の免許取って、どうしてかって、病院のお抱え運転手に「肺機能検査の道具積んで二宮行ってくれ。」って言うといやな顔をするんですよ。自分で免許取って、乗せて、肺機能検査の道具をかついでやっていたわけです。そうこうしているうちに、あそこは喘息で有名になっちゃったんですよ。

有名になって、それで中鉢先生が小児科学会で、特別講演をやることになったんです。そのデータを揃えるのに、また肺機能検査の道具をかついで僕が行って、それで喘息との関わりができてしまった。そのうちにその中鉢先生がお歳になって、その後誰が行ったんだっけな。上島先生も結局その分院長になった。それで今だにあそこは喘息専門の病院なんです。

#### <教育との関わり>

今みたいにね、一週間入院して退院してしまうような状態ではなく、子どもが何年もいるでしょ、情が移っちゃう。一生懸命面倒みてやらなくちゃと思う。今だに来ますよ。歳とった者は50才近い者がいる。だって僕が27~8歳でしたでしょ。その頃15才だったら12~3しか違わないわけです。僕はもう67ですから、50過ぎたのがいておかしくない。昔の患者が自分の子ども連れて来るのね、本当に嬉しいですよ。小児科医として冥利につきます。

おわりに

上記より3つの側面から整理する。

#### ①石田医師の初期の医療対象と教育の関わり

石田医師が神奈川療養所の小児科医師になった昭和27年当時は、結核が治る時代となっていた。し

かし治療期間が長く何年にも及んでいた。そこに、やがて治って退院していくが、十分な教育を受けることなく年を重ねて大きくなっていく多くの子どもたちとの出会いがあった。養護学級は「あるかないか分からないような状態」であり石田医師自身が、「勉強の面倒をみてやろう」と考えるようになった。医師が学習をみる時間をつくろうと院長に掛け合う、という状況にあった。

このような出来事を背景に、教育環境充実のための県立養護学校設立の働きかけは上島院長が中心となって進めた。石田医師は、結核の治療のために子どもの肺機能検査を日本で最初に行ったという。

やがて結核の治療に週1回行っていた二宮分院は結核児は減り喘息児が増えてきた。そこでは結核の治療で培ってきた肺機能検査が喘息の治療に役立って、そこで喘息との関わりが始まった。

昭和33年の県立秦野養護学校の設立により石田医師は学校医となり、何のマニュアルもない結核児の教育を病状に合わせて「床上」「教室」と指示していった。国立病院と県立学校の間、医師と教員の間に軋轢があったものの医療と教育の体制を整えていった。

#### ②神奈川療養所の子どもと教育の様子

小学校中学校の養護学級が病院内にある時代であったが、石田医師の印象では「あるかないかわからないような状態」であったという。回復期の患者が住む外気小屋を転用して教室としていたのである。そのような中で教育要求は中学生年代の子ども自身から出てきた。本を読んで看護婦や医師に質問をしてくる。また「勉強をちゃんとみてほしい」との声を出していた。子ども自身が教育を受けたいという要求を持っていた。

#### ③医師が教育を治療上どうとらえていたか

結核が治る時代になっても、入院は長期になるため情が移り一所懸命面倒をみてやらなくてはならないという思いから、子どもの教育に関わらざるを得なかったという。しかしそれに止まらず治療の一環として教育を考えざるをえなかった、というのである。医師、医療サイドが、病気の児にとって病気を治すだけでなく教育が治療上必要であるとの考えがあった。

この他に、施設面や人的な関わりの中で、医療と教育の連携の難しさがあったことがうかがえる。また当時の医師や教員の苦労や努力を知ることができる。

一般に、結核療養所内での病児の教育は療養中の教師によって自然発生的に行われるようになった、と戦後の病弱教育が語られることがある。神奈川療養所でも、療養で居合わせた子どもと教師によって教育が始まっている。この聞き取りによって「自然発生」から展開した具体的な、子ども、教師、設備、医師の様子をうかがい知ることができた。

これは医師の立場から語られたものであり、また記憶から語られたものであることを念頭において、病虚弱教育史の貴重な資料としたい。東毛療養所時代、井田病院小児ぜん息センター時代についてはまた稿をあらためて聞き取りの報告をしたい。

註

◎ 「学校要覧」昭和34年、神奈川県立秦野養護学校。

◎ 上島三郎(ジョウジマ サブロー)

1906(M39)年、岐阜県生まれ。1931(S6)慶応大学医学部卒。クリスチャンであり賀川豊彦に魅力を感じ、学生時代に藤倉学園(精神薄弱児を対象とする「低能児教育所」)や白十字会林間学校(虚弱児教育を行う寄宿制私立小学校)を見学している。1937(S12)~1946(S21)年、東京府立久留米養護学園長。学童養護協会理事。厚生省医務局を経て1948(S23)年国立神奈川療養所長。その後国立村山療養所、国立小児病院二宮分院長、静岡県済生会川奈臨海学園長を勤める。1995(H7)年没。

(その2) 以下は機会を見て掲載する予定です。

新発売



経口用セフェム系抗生物質製剤

指  
要指

# フロモックス®

錠 75mg・100mg, 小児用細粒 100mg

日抗基 塩酸セフカペンピボキシル錠/粒 略号CFPN-PI

■薬価基準収載 ■「効能・効果」,「用法・用量」,「使用上の注意」の詳細については、添付文書をご参照下さい。

〔資料請求先〕塩野義製薬株式会社 製品部 フロモックス係 〒553 大阪市福島区鷺洲5丁目12-4

'97.6.作成A42 ⑧:登録商標



シオノギ製薬

大阪市中央区道頓町3-1-8 〒541

(育 療)		—既刊号—主な内容
<p>《 創刊号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・日本育療学会発足にあたって …会長 加藤 安雄</li> <li>・育療学会に期待する …… 下田 巧・西間 三馨       武士 豊・松井 一郎・柴田 明代</li> <li>・第一回学術集会 シンポジウム (要旨)       心身の健康に問題をもつ子供の現状と課題』</li> <li>・特別研究 「入院中の学校教育の意義」 ……       ……………松井 一郎他</li> <li>・難病対策基本法の制定を求めて ……………       ……………親の会共同アピール</li> <li>・声——病気の子供への理解と教育を(親の願い)</li> <li>・学校紹介……………鹿児島県立加治木養護学校</li> <li>・日本育療学会 設立の趣旨および会則</li> <li>・文部省通知……………《病気療養児の教育について》</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・寄稿 「慢性疾患児童の保護者の希望」 ……       ……………石橋 祝・森 和夫</li> <li>・学校紹介……………《横浜市立二つ橋養護学校》</li> </ul>	
<p>《 第2号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・育療学会に期待する……………船川幡夫・井戸川真則</li> <li>・特別講演「<b>優しさを科学する</b>」       ……………国立小児病院院長 小林 登</li> <li>・特集……………<b>親の立場から</b>       教育・医療・看護・福祉に期待</li> <li>・「入院中の学校教育の意義と役割」 (2) ……       ……………谷村雅子他</li> <li>・ある現場からの報告……………菅原 敏子</li> <li>・欧州視察研修報告(1) ………………佐藤 栄一</li> <li>・学校紹介……………(石垣原養護学校)</li> </ul>	<p>《第6号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・本学会の事業を顧みて……………会長 加藤安雄</li> <li>・特別寄稿 『医療行為と生活行為のはざままで』       ……………平野俊徳</li> <li>・特集 日本育療学会       <b>第1回研究・研修会</b></li> <li>① 心身に障害が合って学校に行けない子供の       具体的な要因と対応 ……………吉住 昭</li> <li>① 学校に行けない子供を持つ親の体験・須永和宏</li> <li>① シンポジウム「学校へ行けない子供への対応」</li> <li>・精神科思春期の治療と教育の拡充を願って       ……………加賀谷 妙</li> <li>・「学校紹介」 ……………香川県立普通寺養護学校       ……………福岡県立古賀養護学校</li> </ul>	
<p>《 第3号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・育療学会に期待する……………森 和夫       脇坂千鶴子・織茂 領</li> <li>・第1回学術集会シンポジウム(内容概要)</li> <li>・特集 <b>教育実践を通して</b>       <b>医療・家庭・福祉と連携</b></li> <li>・特別寄稿「病院に望む教育環境」 ……佐藤 隆</li> <li>・「声」あの子らしく優しく生きた ……近藤博子</li> </ul>	<p>《第7号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・21世紀をめざした病弱教育の課題と展望</li> <li>・特別寄稿 成人した難病児の小・中学校時代の       体験に関する研究 ……小林 信秋       中井 滋・武志 豊</li> <li>・特集 21世紀をめざした病弱教育の課題と展望</li> <li>① 病弱教育の変遷と21世紀に向けての課題       ……………加藤 安雄</li> <li>① 病弱教育対象児の実態の推移と展望・武田 鉄郎</li> <li>① 医療から見た病弱教育の課題 ……中尾 安次</li> <li>① 病弱養護学校の教育の展望 ……佐藤 秀信       ……………山腰 美佐子</li> <li>① 病院内学級の教育——その意義と課題       ……………小川 幸宜・辰巳 貴美子       中村 太 ・高橋 早苗       中戸川 茂子・樋口 寿江</li> <li>・『在宅筋ジストロフィー児の生活の現状と課題』       ……………深川 常雄</li> <li>・学校紹介 ……………岡山県立早島養護学校</li> </ul>	
<p>《 第4号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・事業開始第2年次を迎えて……………会長 加藤安雄</li> <li>・第2回学術集会 問題提起及びシンポジウム       (提言要旨)</li> <li>・特集 <b>医療の進歩に伴う</b>       学校での生活の変化と生活上の留意事項</li> <li>・「実践事例」無菌室における学習保障       ……久留米養護学校清瀬分教室 斎藤淑子</li> <li>・<b>(直 卓)</b> 船川幡夫先生       ……………加藤安雄・井戸川真則・岡 茂</li> <li>◎ 遺稿 「入院中の慢性疾患児とその教育」</li> <li>・欧州特殊教育視察研修(3) ……………佐藤 栄一</li> </ul>	<p>《第8号》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・特集 心身の健康に問題をもつ子供への福祉援助</li> <li>① 福祉制度と福祉サービス ……………中塚 博勝</li> <li>① 心身の健康に問題をもつ子供への福祉活動       ……………山川 保</li> <li>① からだの弱い子どもの施設療育 ……中塚 博勝</li> <li>① 重傷心身障害児施設における療育 ……平山 義人</li> <li>① 福祉的活動の実際       ・心理療法士の立場 ……………佐藤 栄一       ・臨床心理士の立場 ……………松寄くみ子・赤澤 晃       ・MSWの立場 ……………法 由美子       ・MSWの立場 ……………山本 文子</li> <li>① 福祉から見た教育への期待 ……石川啓治郎</li> <li>・第3回学術集会並びに研究・研修会開催計画概要</li> <li>・《施設紹介》 ……………みちのくみどり学園</li> <li>・《学校紹介》 ……………栃木県立足利養護学校</li> </ul>	
<p>《 第5号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・第2回学術集会並びに第1回研究・研修会概要</li> <li>・特集 「<b>学校に行けない子供の</b>       <b>現状と課題</b>」……………猪股丈二       事例……………それぞれの立場から……………金井雅子       橋本英雄・吉住 昭・山川 保</li> <li>・シンポジウム       「筋ジストロフィー児の生活の充実に向けて」</li> <li>・声——障害をもって生きること……………名倉由紀子</li> </ul>	<p>◎既刊号ご希望の方は、ハガキ又はファックスで。 資料代各号1000円(送料含む)です。RAI0427-22-2203</p>	

# 日本育療学会会則

## 一. 名称

本学会は「日本育療学会」と称する。

## 二. 目的

本学会は、家族、教育、医療及び福祉等の関係者の一体的な対応によって、心身の健康に問題をもつ子供の望ましい人間形成を図るための研究を推進し、その成果を普及する。

## 三. 事業

本学会の目的を達成するために次の事業を行う。

### (一) 研究の推進

1. 学術研究及び実践的研究
2. 心身の健康に問題をもつ子供に関する家族、教育、医療及び福祉等の歴史に関する研究

### (二) 研究・研修会の開催

1. 研究会
2. 研修会
3. 海外研修会

### (三) 学会誌等の刊行

1. 学会誌
2. その他必要な資料

### (四) 情報・資料の収集・活用

### (五) 顕彰の実施

### (六) その他、本学会にとって必要な事項

## 四. 組織

### (一) 会員

1. 正会員は、本学会の趣旨に賛同し、年会費を納入した者
2. 賛助会員は、本学会の趣旨に賛同し、賛助会費を納入した個人又は団体

### (二) 役員等

1. 会長 1名
2. 副会長 若干名
3. 理事 若干名
4. 監事 3名

### 5. 顧問 若干名

6. 役員及び顧問は理事会において決定し、総会に報告する。

7. 役員及び顧問の任期は2年とする。但し再任を妨げない。

### (三) 理事会・委員会

#### 1. 理事会

会長、副会長、理事をもって構成し、本学会の重要事項を決定する。

#### 2. 委員会

- (1) 研究・研修委員会
- (2) 特別研究委員会
- (3) 編集委員会
- (4) 情報・資料委員会
- (5) 顕彰委員会

### (四) 事務局

1. 本学会に、事業を執行するための事務局を置く。

#### 2. 事務局の所在地

〒194 東京都町田市森野1-39-15

## 五. 会計

本学会の会計は年会費、賛助会費、寄付金及びその他の収入をもって当てる。

### (一) 会費

1. 正会員 年会費 3,000円
2. 賛助会員 賛助会費 一口 10,000円

### (二) 会計年度

毎年4月1日から翌年の3月31日までとする。

## 六. その他

### (一) 事業開始日

本学会の事業は、平成6年5月29日から開始する。

午前四時  
トラの刻、夢続く。

## ユニフィル錠の特徴

1. ユニフィル錠は1日1回投与で、肺機能を24時間にわたり改善します。
2. Nocturnal Asthmaの改善にも優れています。
3. 生体リズムに合わせた新しい治療法(Chronotherapy)に適しています。
4. 主薬の放出を長時間コントロールできるコンチンシステムを採用しています。
5. 副作用発現率は、10.53%(70/665)で、その主なものは嘔気3.91%、消化不良1.95%、腹痛1.35%等です。

### 〔効能・効果〕

気管支喘息、慢性気管支炎、肺気腫

### 〔用法・用量〕

通常、成人にはテオフィリンとして400mgを1日1回夕食後に経口投与する。  
なお、年齢・症状により適宜増減する。

### 〔使用上の注意〕一抜粋—

1. 禁忌(次の患者には投与しないこと)  
本剤又は他のキサンチン系薬剤に対し重篤な副作用の既往歴のある患者
2. 慎重投与(次の患者には慎重に投与すること)  
1) てんかんの患者[中枢刺激作用によって発作を起こすことがある。]  
2) 甲状腺機能亢進症の患者[甲状腺機能亢進に伴う代謝亢進、カテコールアミンの作用を増強することがある。]  
3) 急性腎炎の患者[腎臓に対する負荷を高め、尿蛋白が増加するおそれがある。]  
4) うっ血性心不全の患者[テオフィリンのクリアランスが低下し、血中濃度が上昇することがあるので血中濃度測定等の結果から投与量を減量すること。]  
5) 肝障害のある患者[テオフィリンのクリアランスが低下し、血中濃度が上昇することがあるので血中濃度測定等の結果から投与量を減量すること。]  
6) 高齢者[高齢者では一般に肝機能が低下していることが多いため、テオフィリンの血中濃度が上昇するおそれがある。]  
7) 小児(小児に対する安全性は確立していない。)
3. 相互作用  
併用に注意すること  
1) 他のキサンチン系薬剤(アミノフィリン、コリンテオフィリン、ジプロフィリン、カフェイン等)、中枢神経興奮薬[過度の中枢神経刺激作用があらわれることがある。]  
2) テオフィリンの血中濃度を上昇させる薬剤  
エリスロマイシン、クラリスロマイシン、リン酸オレアンドマイシン、ロキサシロマイシン、エノキサシン、シプロフロキサシン、トスフロキサシン、ノルフロキサシン、ピペミド酸三水合物、チアベンダゾール、シメチジン、塩酸チクロピジン、塩酸メキシレチン、塩酸アミオダロン、塩酸ベラパミル、塩酸ジルチアゼム、インターフェロン、シクロスポリン、アロプリノール、イブリフラボン  
3) テオフィリンの血中濃度を低下させる薬剤  
フェニバルビタール、リファンピシム、ランソプラゾール  
4) 相互に血中濃度を低下させる薬剤  
フェニトイン、カルバマゼピン  
5) 交感神経刺激剤(β刺激剤)：塩酸イソプレナリン、塩酸クレンブテロール、塩酸ツロブテロール、硫酸テルブタリン、塩酸プロカテロール等[副作用が増強することがある。]  
6) ハロタン[不整脈等の副作用が増強及び連続併用によりテオフィリン血中濃度が上昇することがある。]

4. 副作用(まれに：0.1%未満、ときに：0.1～5%未満、副詞なし：5%以上又は頻度不明)

#### (1) 重大な副作用

##### 1) 痙攣、意識障害

まれに痙攣又はせん妄、昏睡等の意識障害があらわれることがあるので、抗痙攣剤の投与等適切な処置を行うこと。

2) 横紋筋融解症：まれに横紋筋融解症があらわれることがあるので、CPK上昇等に注意すること。

3) 外国において、吐血、頻呼吸、高血糖症の報告がある。

4) ショック：類薬(アミノフィリン注射液)でショックがあらわれることが報告されている。

#### (2) その他の副作用

1) 過 敏 症：ときに発疹、痒疹等があらわれることがある。

2) 精神神経系：興奮、不安、頭痛、また、ときに不眠、めまい、振戦、耳鳴、手のしびれ等があらわれることがある。

3) 循環器：動悸、顔面潮紅、また、ときに頻脈、顔面蒼白、不整脈等があらわれることがある。

4) 消化器：嘔気、嘔吐、食欲不振、また、ときに下痢、腹痛、腹部膨満感、胸やけ等があらわれることがある。

5) 泌尿器：蛋白尿があらわれることがある。

6) 代謝異常：血清尿酸値上昇等があらわれることがある。

7) 肝 臓：ときにGOT、GPT、AI-Pの上昇等があらわれることがある。

8) そ の 他：ときにむくみがあらわれることがある。

※その他の使用上の注意等は、製品添付文書をご参照ください。

気管支拡張剤

テオフィリン徐放性製剤

劇指 ユニフィル錠200

劇指 ユニフィル錠400

薬価基準収載



製造発売元  
大塚製薬株式会社  
東京都千代田区神田司町2-9

資料請求先  
大塚製薬株式会社 学術部  
東京都千代田区神田司町2-2  
大塚製薬 神田第2ビル

(96.2作成)

## 編集後記

◆今回は、病弱児の“看護”について特集しました。当初は「医療と看護」についてまとめることも考えたのですが、あまりにも内容が大きすぎて“看護”のみにしぼりました。

◆日本の小児の看護について、その理論と実践において多大の貢献をしてきた育療学会副会長の吉武香代子を中心になって、特集の内容を検討し編集に当たりました。

日々の勤務が極めて多忙の中、ご執筆いただきました各氏に、まずは心からお礼申し上げます。

◆一口に病弱児と言っても、病種・病類だけでなく、入院期間、治療期間や病状の程度など極めて多様であり、学習環境もそれぞれ異なります。それだけに看護のすべての条件を網羅した実際を提示して頂くことは、とうてい不可能です。今回は「子どものおかれた場所」「子どもの病状」からと「他の職種との連携」と言う観点からまとめていただきました。

◆全体を通して殆どどの稿にも、学習の大切さと教員への期待が述べられています。

◆そして、忙しい中でも子どもの生活を、学習を含めて看ようとされている看護婦の方々の愛情と努力に、改めて感謝申し上げたいと思います。看護婦は或るときは母親であり、或るときは教師であるという言葉がありました。それは教育関係者にとっては大変心強いことで、病児に対しての理解をさらに深める必要が大切だということを感じさせられます。

◆「他の職種との連携」では教育関係者から多くのご意見や、連携への積極的な方法などを寄せて頂きました。紙数の関係もあり次の機会にお願いすることにしました。

◆平成6年12月の「病気療養児の教育について」の通知以来、病院内学級が徐々に充実してきています。その時、40年前に病弱児の教育に苦勞して光を当てようとした人々があったことを振り返るため〈石田医師と学校教育〉を掲載しました。

◆次回は、「家族」を特集する予定です。  
(宮田)

### 「育療」編集委員

小林 信秋 佐藤 栄一 佐藤 隆  
武田 鉄郎 中川 正次 中塚 博勝  
松井 一郎 宮田 功郎 山本 昌邦

平成9年12月5日発行

編集発行者 日本育療学会

代表者 加藤安雄

編集代表者 宮田功郎

発行所 日本育療学会事務局

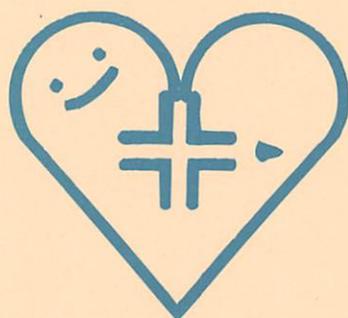
町田市森野1-39-15

☎0427-22-2203

印刷所 福川印刷株式会社

東京都町田市忠生3-6-5

☎0427-91-2411(代)



シンボルマークの意味

育…教育という意味で鉛筆

療…医療で聴診器と赤十字

あたたかい心でつつむという意味でハート

あかるく微笑む子どもの顔

「岸本ますみさんの作」

教育 医療 家族 福祉関係者でつくる **日本育療学会**