

子どもの心身の健康問題を考える学会誌

育療

65
2020.1

■ 特集 学校における病気等の情報共有と連携のあり方

- 実習における学生の病気等の情報の取り扱いについての考察 河合 洋子 …… 2
- 学校における児童生徒の病気等の情報共有について
～養護教諭の立場～ 津田 聡子 …… 8
- 大学における学生の病気等の情報共有について
～障害学生支援コーディネーターの立場～ 田中 芳則 …… 17

■ 特集 小児緩和ケアにおけるトータルケアとしての教育

- 小児緩和ケアにおけるトータルケアとしての教育 近藤 恵 …… 24
- 医療・福祉・教育のはざまで一すべての子どもに輝きをー 玉井 浩 …… 26
- 小児緩和ケアと遊びー医師の視点から 岡崎 伸 …… 30
- ヤングケアラーと緩和ケア 渡邊 照美 …… 36
- 小児緩和ケアと学校教育 新平 鎮博 …… 42

■ 原 著

- 知的障害が軽度な発達障害児の入院中の関わりに対する
看護師の認識とその関連要因 瀧田 浩平・濱中 喜代 …… 50

■ 育療 61号特集における下村論文の修正について

【特集】

学校における病気等の情報共有と連携のあり方

日本福祉大学看護学部 河 合 洋 子

2005年4月、「個人情報の有用性に配慮しつつ、個人の権利利益を保護すること」を目的とした個人情報の保護に関する法律（以下、個人情報保護法）が全面施行された。当初学校などでは、児童生徒の住所録の住所録の扱いや緊急時の連絡網、PTA や子ども会でのデータの取り扱い等、個人情報に対する過剰な反応が起こり、地域活動などに影響を及ぼした。その後10年、学校においても医療でもICT（情報通信技術）が活躍しており、AI（人工知能）を搭載したロボットと人間が共存する時代が来るのも近いと思われる。そのさなかの2015年5月、個人情報保護法が改正され、特に配慮が必要な個人情報や個人識別符号など、定義があいまいであった個人情報の定義がより明確化された。学校や医療においては、その特質によって文部科学省・厚生労働省によりそれぞれのガイドラインが定められているが、必要な情報の活用と保護のバランスはどのようにとられているだろうか。

本特集では、学校における病気の子どもの個

人情報の取扱いと関係職者間の連携のあり方について、子どもに関わる職種の立場で述べていただいた。まず初めに、特集担当者の河合が、慢性疾患を含む障害学生の状況や看護系大学の実習における病気等の個人情報の取扱いについて個人情報保護法を踏まえて考察した。津田聡子氏は、養護教諭の立場として、児童生徒の健康・対応としての学校体制の状況、教職員の連携、その中での養護教諭のあり方について具体的かつ明快に報告いただいた。田中芳則氏は、障害学生支援コーディネータの立場として、大学の学生支援センターの関係職種の役割、取り扱う情報、情報共有と連携について、自分の体験から事例を通してご報告いただいた。

本特集により、学校における子ども（児童・生徒・学生）の情報共有、連携について考える機会となり、子どもたちが安全で安心した学校生活を送ることができる体制づくり、また子ども自身が自立できるような支援について考える一助となれば幸いである。

【特集】 学校における病気等の情報共有と連携のあり方

実習における学生の病気等の情報の 取り扱いについての考察

日本福祉大学看護学部 河 合 洋 子

要 旨

看護系大学では実習科目を必須とするが、慢性疾患学生が実習を乗り越えるためには、病気等の情報共有をして臨床指導者と連携することが安全な実習のために有効である。2005年に個人情報保護法が全面施行、2017年には個人情報保護法が改正され、病気等の要配慮個人情報の取扱いが明確になった。ここでは、個人情報保護法を踏まえた個人情報の取扱いについて考察する。

キーワード：看護学実習、慢性疾患学生、個人情報、情報の取り扱い

1. はじめに

大学・短大への進学率は5割を超える時代になり、さまざまな学生が大学に入学している。看護系大学では実習科目の履修が必須であり、慢性疾患の学生においては、継続した学習ができずに休学や退学をした学生、うまく病気と付き合いながら卒業していった学生がいる。これまで、筆者は慢性疾患の学生が実習を乗り越えるために教員はどんな支援が必要か、実習指導ではどのような連携が必要かなど学生と関わり合いながら考えてきた。ここでは実習における病気や治療等の情報の取り扱いについて、時代とともに変化している個人情報保護法等を踏まえて考察する。

2. 大学における実態について

1) 大学・短大等における障害学生の状況 (図1参照)

日本学生支援機構(以下、JASSO)の調査によると、大学・短大等における障害学生の在籍者数は2010年度に8,810人¹⁾、2015年度には21,703人²⁾、2018年度は33,812人³⁾と年々増

加しており、全学生の障害学生の割合は、0.27%、0.68%、1.05%という状態にある⁴⁾。その中でも病弱・虚弱、精神障害、発達障害の学生が増え続けているが、JASSOの要因分析によると、2016年の障害を理由とする差別の解消に関する法律(障害者差別解消法)施行から「障害についての知見が広まり、大学等における障害のある学生の把握が進んだことが大きい」と推察されている⁵⁾。一方、慢性疾患を含む病弱・虚弱の学生に注目すると、2018年度は33.0%を占めており、障害種別では最も多い。看護を含む保健学科(医・歯学除く)の病弱・虚弱の学生は、2010年20.7%、2015年42.5%、2018年49.0%と増加している^{1) 2) 3)}。また、そのうち支援が必要な障害学生は2010年9.0%、2015年15.1%、2018年23.9%であり、保健医療を希望する病弱・虚弱学生の約1/4が支援を必要としていることがわかる。

2) 看護系大学での状況について

筆者らが2015年に行った全国の看護系大学に対する調査^{6) 7)}では、回答があった90大学(回収率36%)のうち、慢性疾患学生の在籍数は1~4名が最も多く51.1%、5~9名が13.3%で

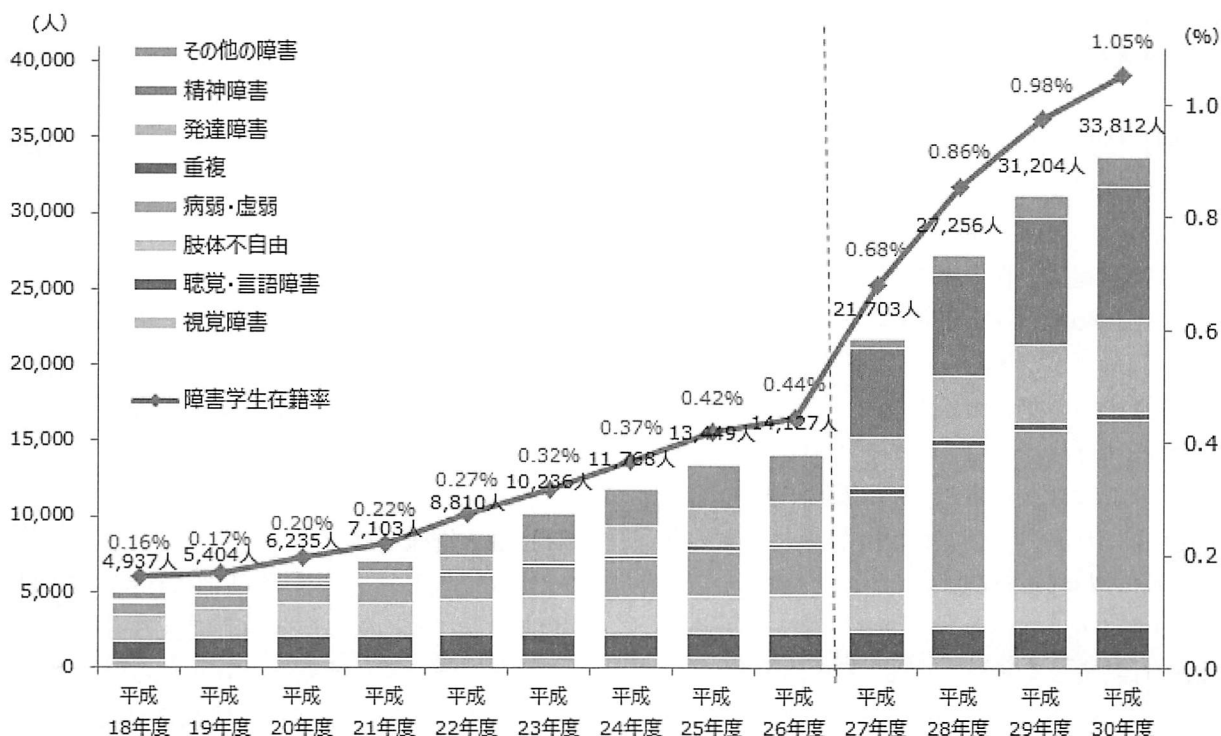


図 1 障害学生の在籍数 (平成 30 年度障害のある学生の修学支援に関する実態調査より)

あり、約 7 割の大学に慢性疾患学生が在籍していた (表 1)。また、慢性疾患の種類は、糖尿病、てんかん、悪性新生物、気管支喘息、潰瘍性大腸炎などで、服薬管理や注射や血糖チェック、吸入など技術を伴う疾患もあった (表 2)。

表 1 慢性疾患の学生の在籍状況

慢性疾患の学生	大学数	(%)
0	16	(17.8)
1 - 4 人	46	(51.1)
5 - 9 人	12	(13.3)
10 - 14 人	5	(5.6)
15 - 19 人	3	(3.3)
NA	8	(8.9)
合計	90	(100)

表 2 慢性疾患の種類とその頻度

慢性疾患の種類 (5 名以上)	人数
糖尿病	18
てんかん	17
悪性新生物	16
気管支喘息	10
潰瘍性大腸炎	10
SLE	8
橋本病	6
バセドウ病	5
関節リウマチ	5

(複数回答)

実習中の病気や症状への対応では、てんかんや糖尿病の発作、運動制限や聴覚障害に対して、「発作時の主治医への連絡の確認」「補食場所や休憩場所の確保」「休養できる場所の確保」「感度の良い器具を準備」「受け持ち患者の選定」など、予め実習指導者と調整して予防的対応を行っていた。また、てんかんや低血糖等による発作が起きた場合には、「救急車の依頼」「応急処置後に家族へ連絡」「病棟で休憩し、回復後に実習続行」など、緊急時の対応を行っていた。

看護学実習において、学生の病気・治療に関する情報の共有状況は、実習担当教員間 (65.6%)、実習担当教員と実習指導者間 (61.1%) で、6 割以上の大学で情報共有していた。主な情報共有方法は、会議で共有、口頭で伝えるが多く、紙面・メールや個人カードによるものもあった。一方、個人情報のため共有しないという大学は約 25% あったが、中には情報共有の際本人から許可を得る、本人には自分から伝えるよう話すなどの意見があった。

3. 個人情報の取り扱いに関する制度と個人情報

1) 個人情報保護法の成り立ち

個人情報保護に関する法律（以下、個人情報保護法）は、個人情報の有用性に配慮しつつ、個人の権利利益を保護することを目的として作られた。1980年にOECD（経済協力開発機構）が策定した「プライバシー保護と個人データの国際流通についてのガイドライン（OECD プライバシーガイドライン）」がその原型となっている。そこに含まれる基本原則は『OECD 8原則』とよばれ、個人情報の取り扱いに関する基本原則といわれている⁸⁾。

1980年頃からコンピュータやネットワークの技術は目覚ましく発展し、1993年欧州連合(EU)が誕生した時に、加盟国内での個人情報保護の法制度の共通化が進められた。個人データを第三国に移動する際、お互いの国に個人情報保護に関する適切な規制が整っていなければ個人情報の移動が禁じられていたことから、日本においても通商の妨げにならないようにと、個人情報の制が進められていった。1999年には住民基本台帳法の一部改正、個人情報保護システムのあり方の検討などがなされ、2003年5月に個人情報保護法が制定・公布、2005年4月1日に全面施行となった。その後、個人情報保護法は社会環境の変化を踏まえて2015年に改正され、2017年5月30日より改正個人情報保護法（以下、改正法）が全面施行された⁹⁾。

以下にOECD 8原則とその説明を記す。

- ①**目的明確化の原則**：個人データの収集目的を明確にし、データ利用は収集目的に合致しなければならない。
- ②**利用制限の原則**：データ主体の同意がある場合・法律の規定による場合以外は、収集したデータを目的外に利用してはならない。
- ③**収集制限の原則**：個人データは、適法・公正な手段により、かつ情報主体に通知または同意を得て収集されなければならない。
- ④**データ内容の原則**：収集する個人データは、利用目的に沿ったもので、かつ正確・完全・最新でなくてはならない。

- ⑤**安全保護の原則**：合理的安全保護措置により、紛失・破損・使用・修正・開示等から保護しなければならない。
- ⑥**公開の原則**：個人データ収集の実施方法等を公開し、データの存在、利用目的、管理者等を明示しなければならない。
- ⑦**個人参加の原則**：データ主体に関するデータの所在および内容を本人に開示し、訂正、削除する権利を保証しなければならない。
- ⑧**責任の原則**：個人データの管理者は、諸原則実施の責任を有する。

2) 個人情報とは

個人情報とは、「生存する個人に関する情報」であり、「特定の個人を識別できるもの」として改正法第2条に明確化されている¹⁰⁾。特に慎重な取り扱いが求められる情報を『要配慮個人情報』とし、「人種や信条など人の特性に関する情報、病歴や身体に関する情報、犯罪・非行等に関する情報」と定義づけられた。また、要配慮個人情報の取得において、「本人の同意を得ること」が義務付けられた（改正法第17条第2項）。

学校で取り扱う個人情報は、氏名、生年月日、住所、顔写真など特定の個人を識別できる情報のほか、人の特性に関する情報、健康診断など身体に関する情報等がある。また、学歴・学習歴（学校の在籍記録、学籍番号、科目履修表、学業成績、人物評価など）等の属性に関する判断や評価を表す情報もあり、これらは氏名等の情報と紐づけされることにより個人情報となる¹¹⁾。

4. 看護学実習における個人情報の取り扱いについて

看護学実習（以下、実習）は、学生と実習の対象により成り立っている。看護学における病棟実習の対象は患者であるため、個人情報の取り扱いは厚生労働省が作成した「医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイダンス」（2017年5月30日適用）¹²⁾に配慮して実習することになる。ここでは、実習を行う学生の個人情報について述べる。

1) 学生が実習する際の配慮について

実習は学内の講義・演習とは異なり、心身に影響を及ぼすものである。それは、実習施設が学外であること、対象が病気を患っている患者であること、患者に対して看護技術を施すこと等から、学内の演習とは別の精神的なストレスがかかっている^{13) 14)}。また、実習に関する基本的な学習(発達や病気・治療・看護に関すること)、実習に関する情報の整理、実施した看護の振り返り、翌日の看護の実施計画など、日々の記録による疲れや睡眠不足等の基本的な生活が崩れることが身体的なストレスとなっている^{15) 16)}。

慢性疾患の多くは、日常生活を規則正しく過ごすことが病気の安定のために重要である。したがって、実習において慢性疾患学生の病気等の情報を知っていることは、実習中の学生の安全につながるため、実習担当教員間で情報の共有を行うことが多い⁶⁾。筆者の大学では実習前の実習オリエンテーションでは「持病があり、実習で配慮を必要とする学生は実習担当教員に相談してほしい」と学生に向けて伝えている。また、予め学生から相談があった場合は、必要な教員(学部長、教務委員長、学生委員長など)に情報共有する旨を伝え、共有の許可を得ている。学生から許可が得られない場合は、学生自ら教員に伝えるように説明しているが、学生は自分の情報を伝えていたり伝えなかったりでまちまちである。

また、健康問題に関する自己申告については、筆者らの看護系大学への調査⁷⁾、全国の大学への調査¹⁷⁾でも対応で困難なこととして挙げられていたが、特に学生から申し出がない場合の緊急時の対応や支援が遅れることが課題となっている。2018年改正法¹⁰⁾において、病歴等の要配慮個人情報収集や提供について、「人の生命・身体などの保護のため、やむを得ないケースにおいては本人の同意を得なくてもよい」ということが明確にされた(第17条第2項第二号)が、学生および実習の対象を守るためにも、できる限り予測可能な対応をする必要がある。そのためにも学生に対して、実習中の健康管理の大切さとともに、体調のコントロールの難しさを伝えることが重要であると考えられる。

2) 教育の本質を可視化する

2016年に障害者差別解消法が施行され、障害者に対する差別を解消するための措置として、障害を理由とした差別的取り扱いの禁止、合理的配慮の提供がなされている。障害学生の修学支援に関する検討会第二次まとめ⁵⁾によると、各大学が取り組むべき主要課題とその内容として、①教育環境の調整②初等中等教育段階から大学等への移行(進学)③大学等から就労への移行(就職)④大学間連携を含む関係機関との連携⑤障害のある学生への支援を行う人材の養成・配置⑥研修・理解促進⑦情報公開があげられている。実習に関する支援に関連がある項目は「①教育環境の調整」であり、特に重要視されていることは、「教育の本質の可視化」である。その内容は、3ポリシーやシラバス等の明確化・公開、授業の受講に必要な能力要件や習得が求められる知識・技術等の具体的な内容の明確化と公開、学外実習や海外研修等において、学生が不利にならない環境で実習を行うことができるような事前の準備、実習の目的・内容・機能の本質を満たす支援のあり方について検討するための綿密な情報交換、成績評価においては、教育目標や公平性を損なうような評価基準の変更や、合格基準を下げることなどは行わない、などの9つの内容である。すなわち、大学でどのようなことを学ぶのか、そこでの教育環境についてを学生にわかりやすく示すことにより、障害があるなしに関わらず、学修に関する自己の構えができ、その心構えにより学ぶ方向性が明確になり、学ぶ意欲、楽しみにつながっていくのではないかと考えられる。

5. おわりに

慢性疾患は完全に治癒することが困難な病気を示す。したがって慢性疾患の学生は、内服や注射といった治療を受けつつ、学業・仕事と体調のバランスを取ることになる。しかし現状としては、必ずしも学生は体調のコントロールができていないわけではない。今回、学生生活を送る上で、特に実習において「病気や治療の情報についてどう取り扱うか」ということを述べてきたが、反対に学生側からみると、「自分の情

報の管理をどうしたらよいか」の検討ともいえる。学生が自分の個人情報をコントロールすることは、情報の開示・非開示などを自分で決めて相談するということであり、これは合理的配慮の申請と共通する。配慮願ひでは根拠資料を必要とするが、実習に際しては教員に病気の状況や実習に関して心配なことを相談することが配慮内容の検討への第一歩となる。学生の相談（情報開示）のためには、先に述べた実習に関するガイダンスや事前のオリエンテーションで看護学教育の内容、実習環境などについて学生に周知することで学生の理解を深める必要がある。

個人情報保護法全面施行から約15年経つが、社会環境の変化とともに改正された個人情報保護法について学び直す時期が来ているのではないかと考える。個人情報だから言えない・伝えないではなく、学生が安全で安心した学生生活を送るためには、個人情報を共有する目的・伝える範囲・内容を明確にして、必要な情報を共有して活用するといったOECD 8原則の基本に立ち返ることが重要である。

文献

- 1) 日本学生支援機構. 平成22年度(2010年度) 大学、短期大学及び高等専門学校における障害のある学生の修学支援に関する実態調査結果報告書. 平成22年度(2010年度) 障害のある学生の修学支援に関する実態調査. (平成23年3月31日)
https://www.jasso.go.jp/gakusei/tokubetsu_shien/chosa_kenkyu/chosa/__icsFiles/afieldfile/2015/11/09/2010hokokusho_1.pdf (参照2019-9-28).
- 2) 日本学生支援機構. 平成27年度(2015年度) 大学、短期大学及び高等専門学校における障害のある学生の修学支援に関する実態調査結果報告書(訂正版). 平成27年度(2015年度) 障害のある学生の修学支援に関する実態調査. (平成30年7月9日)
https://www.jasso.go.jp/gakusei/tokubetsu_shien/chosa_kenkyu/chosa/__icsFiles/afieldfile/2018/07/05/h27report_h30ver.pdf (参照2019-9-28).
- 3) 日本学生支援機構. 平成30年度(2018年度) 大学、短期大学及び高等専門学校における障害のある学生の修学支援に関する実態調査結果報告書. 平成30年度(2018年度) 障害のある学生の修学支援に関する実態調査. (平成31年3月29日)
https://www.jasso.go.jp/gakusei/tokubetsu_shien/chosa_kenkyu/chosa/__icsFiles/afieldfile/2019/07/22/report2018_2.pdf (参照2019-9-28).
- 4) 文部科学省 高等教育局 学生・留学生課. JASSO 令和元年度 障害学生支援 理解・啓発セミナー 障害のある学生の修学支援. (令和元年10月1日)
https://www.jasso.go.jp/gakusei/tokubetsu_shien/event/rikai/r_1/__icsFiles/afieldfile/2019/10/15/2019_01.pdf (参照2019-10-5).
- 5) 文部科学省. 障害のある学生の修学支援に関する検討会 報告(第二次まとめ). (平成29年4月)
http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/koutou/074/gaiyou/1384405.htm (参照2019-10-5).
- 6) 河合洋子, 大見サキエ, 合田友美, 滝川国芳(2017). 看護系大学における慢性疾患の学生の支援体制の実態－修学支援のあり方と学生の情報の扱いについての考察－. 育療, 62, 22-30.
- 7) 河合洋子, 大見サキエ, 合田友美, 滝川国芳(2019). 看護系大学における慢性疾患の学生に対する授業での困り事と対応の実態. 高等教育と障害, 1(1), 52-60.
- 8) 太田吉夫(2006). 医療における個人情報保護法. 岡山医学会雑誌, 225-234.
- 9) 個人情報保護委員会事務. 個人情報保護法の基本.
https://www.ppc.go.jp/files/pdf/28_setsumeikai_siryoku.pdf (参照2019-10-5).
- 10) 電子政府の総合窓口. 個人情報の保護に関する法律. (平成30年7月27日)
https://elaws.e-gov.go.jp/search/elawsSearch/elaws_search/lsg0500/detail?lawId=415AC0000000057 (参照2019-

- 10- 5).
- 11) 文部科学省. 文部科学省所管事業分野における個人情報保護に関するガイドライン. (平成 27 年 8 月 31 日)
http://www.pref.osaka.lg.jp/attach/6686/00219620/06_2805_kuni_beten_4_mynumber_hokoku.pdf (参 照 2019-10-5).
- 12) 個人情報保護委員会・厚生労働省. 医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイダンス. (平成 29 年 4 月 14 日)
https://www.ppc.go.jp/files/pdf/iryokaigo_guidance.pdf (参照 2019-10- 6).
- 13) 田中俊明, 田中眞里子 (2018). 精神看護学実習の環境要因における学生のレジリエンス概念分析. 太成学院大学紀要, 20, 71-75.
- 14) 山下紗世, 廣瀬貴美, 道廣睦子 (2014). 看護学生の臨地実習中におけるストレスとコーピングとの関連. インターナショナル Nursing Care Research, 13 (4), 25-33.
- 15) 奥百合子, 常田佳代, 小池敦 (2011). 看護学生の臨地実習におけるストレスと睡眠時間との関連. 岐阜医療科学大学紀要, 5, 59-63.
- 16) 大谷美香, 出石敬子, 藤村礼美, 谷京子, 浅井聖子, 鳥居幸恵, 和田祥恵 (2015). 看護専門学校の臨地実習における看護学生のストレス. 愛知県立総合看護専門学校紀要, 10, 20-30.
- 17) 河合洋子, 大見サキエ, 高橋薫, 今城昌美, 津田聡子, 滝川国芳 (2019). 慢性疾患学生に対する保健管理部門と学部・学科との連携について. 第 57 回全国大学保健管理研究集会抄録集, 103.

【特集】 学校における病気等の情報共有と連携のあり方

学校における児童生徒の病気等の情報共有について ～養護教諭の立場～

聖隷クリストファー大学看護学部 津 田 聡 子

要 旨

近年の医学の進歩により、多くの子どもたちの生命が救われるようになり、高度な医療処置を必要とする子どもたちが教育をうける機会も広がりを見せている。学校現場においては、小児慢性疾患をもつ子ども達が一人一人安心して学校生活を送り必要な教育を受けるための体制整備が重要であるが、「情報共有の困難さ」が体制整備上の課題の一つとして挙げられている。学校と家庭・関係機関とのコーディネーター役として位置づけられる養護教諭は、必要な情報を定期的に確認し、関係各所と調整をする重要な役割を担っている。本稿では、体制整備に必要な養護教諭の働きかけとその課題について取り上げた。今後、慢性疾患をもつ子どもたちに切れ目のない支援を提供し、包括的ケアを推進していくためには、養護教諭の役割を明確に位置付けるとともに、「情報共有」に必要な共通項目の洗い出しや、情報共有システムを確立するなど地域社会全体としての整備が喫緊の課題である。

キーワード：小児慢性疾患 情報共有 養護教諭 体制整備 コーディネーター

1. はじめに

近年の医学の進歩により、多様な先天性疾患を有する児の救命が可能となり、急性期のみならず安定維持のための人工呼吸や経管栄養管理などを在宅でも必要とする小児の数は年々増加傾向にある。2016（平成28）年の厚生労働省の中間報告によると全国の医療的ケア時は1.7万人と推定され、10年前に比べると約2倍に増加している¹⁾。小児慢性疾患をもつ児童生徒の在宅ケアの需要が年々高まる中、小児の在宅医療に関しては、厚生労働省の背策として平成25年度より小児等在宅医療連携拠点事業、2015（平成27）年からは小児等在宅医療に係る講師人材養成事業、訪問看護に係る講師人材養成事業などが展開されており、多職種協働による在宅チーム医療を担う人材育成が促進されている²⁾。そのため、高度な医療処置を必要とする場合でも、学校に通い教育を受ける児童生徒の数が増

加傾向にある。2002（平成15）年4月には学校教育法施行令の一部改正に伴い、それまで特別支援学校に就学していた慢性疾患をもつ児童生徒は、通常学級へ就学することも可能となり、学校現場においては、今後ますます、高度な医療処置を必要とする小児が教育を受ける機会が広がっていくものと考えられる。

一方で、慢性疾患をもつ児童生徒においては、疾患・障害の程度によるものの、学校生活上で様々な支障や課題に直面することも報告されている。長期管理薬の服用や、運動制限や食事制限等、疾患の治療管理が必要な場合もあれば³⁾、医療処置が必要な児童生徒に対する専門職の配置、トイレや空調など施設設備の整備等の問題等、様々な状況が考えられる。入退院を繰り返す児童生徒に対しては、学習の遅れに対する学習支援や、疾患の理解や様々な葛藤に対する教育的支援・心理的支援などが求められることも少なくない⁴⁾。いずれの場合であっても、慢

性疾患をもつ児童生徒一人一人が安心して学校生活を送り必要な教育を受けることができるよう体制を整えていくことが、教育分野にける喫緊の課題である。

学校において保健室は、学校保健安全法第 9 条に「学校には、健康診断、健康相談、保健指導、救急処置その他の保健に関する措置を行うため、保健室を設けるものとする。」と規定されており、学校保健管理の中核を担う養護教諭が常在する場である。養護教諭は、慢性疾患をもつ児童生徒一人一人の健康状態を管理する立場にあり、学校保健の相談支援窓口として、家庭はもちろん、医療や福祉の関係機関との調整役割も担う。そのため、病気等に関する情報管理は、養護教諭が中心となって行う重要な執務であると言っても良いだろう。しかし、慢性疾患をもつ児童生徒の学校教育環境に関する報告には、教員間のみならず医療機関や家庭との連携についての問題や、「情報共有」の困難さが挙げられている。

慢性疾患をもつ児童生徒が、安心して学校生活を過ごしていくためには、どのような体制整備が必要か、保健室の立場として論じていくこととする。

2. 慢性疾患をもつ児童生徒への対応までの学校体制整備

まず、慢性疾患をもつ児童生徒が学校生活を送るにあたって、学校として児童生徒の状況をどのように把握し、体制を整えていくか、行われるべき保健室としての役割とその流れについて確認していきたい。

1) 慢性疾患をもつ児童生徒の把握

学校側は、慢性疾患をもつ児童生徒の在籍の有無を把握する必要がある。把握するための手段としては、①入学前に、保護者から直接連絡がある場合、②これまで通っていた園や小学校(中学校)などからの情報連絡会で把握する場合、③入学後の「保健調査」に記入がある場合、④在学中に発症し、診断を受けた場合の 4 つが考えられる。③の保健調査は、学校保健安全法の一部改正によって、平成 28 (2016) 年度より

小学校、中学校、高等学校、高等専門学校においては全学年で実施することとなっている。保健調査は、健康診断の項目の一つであるが、健康診断の円滑な実施のためのみならず、家庭や地域における児童生徒等の生活の実態を把握することや、学校における日常の健康観察等にも活用することで、より児童生徒等の保健管理及び保健指導が適切に行われることが期待されている⁵⁾。慢性疾患をもつ児童生徒の生活実態の把握についても、この保健調査を活用し、毎年 1 度、年度初めに各児童生徒の健康状態を確認することができる。以上、①～④によって、その学校の慢性疾患の児童生徒の在籍者数を保健室が集約・管理し、各担当学年や関係機関との連携を図っていくこととなる。入学や進級などの重なる年度初めには、徹底して在籍者数を管理していくことが必要である。年度の変り目は、慢性疾患をもつ児童生徒の在籍者数の変動のみならず、教職員の異動や転勤など教職員の入れ替わりもある時期である。その際に、慢性疾患をもつ児童生徒への対応として必要な情報が網羅されて引き継がれるよう、速やかに現在の病状について確認していく必要がある。

2) 保護者、本人との面談

慢性疾患をもつ児童生徒の在籍数を把握したら、現在の病状について確認するため、速やかに保護者や本人との面談を行う。保健調査等から優先度が高いと判断される児童生徒から順次面談を実施していくこととなる。面談には、養護教諭のみならず学級担任、必要に応じて管理職、特別支援教育コーディネーター、学年主任、保健主事、スクールカウンセラーなどの関係教職員が出席することが望ましい。高校生などの発達段階にあり、生徒本人の疾患への自己管理が確立しており、治療が経過観察のみの経過をたどっている場合には、年度初めに本人のみと面談を実施する場合も

図 1. 面談時の確認事項 (例)

(面談時の確認事項)

- ① 現病歴の現在の状況
- ② 定期通院の状況
- ③ 内服の状況 (薬名、量、飲み方、副作用)
- ④ 学校生活での注意事項
(様々な活動での注意点、運動制限・食事療法の有無など)
- ⑤ 緊急時対応についての注意事項
- ⑥ その他、各疾患や、児童生徒の特性から必要な事項
- ⑦ 体制整備上、教職員間で共有が必要な事項

育 療

ある。しかしそのような場合であっても、保護者との共通理解を図る上で、少なくとも年に一度は養護教諭が保護者と連絡を取り確認することが望ましいとされている。

面談では、現在の病状について一つ一つ丁寧に確認し（図1参照）、その児童生徒に必要な対応策を立てるための情報を収集する。また、心疾患や腎疾患、アレルギー疾患のある児童生

図2. 学校生活管理指導表（小学生用）

氏名 _____ 男・女 昭和 _____ 年 月 日生()才 _____ 小学校 _____ 年 組		①診断名(所見名) _____		②指導区分 要管理: A・B・C・D・E 管理不要 _____		③運動部活動 ()部 _____ クラブ _____ 可(ただし、)・無 _____		④次回受診 ()年()月後 _____ または異常があるとき _____		医療機関 _____ 医 師 _____ 印 _____	
[指導区分:A...在宅復帰・入院が必要 B...登校はできるが運動は不可 C...軽い運動は可 D...中等度の運動まで可 E...強い運動も可]		運動強度		軽い運動 (C・D・Eは“可”)		中等度の運動 (D・Eは“可”)		強い運動 (Eのみ“可”)			
運 動 領 域	体づくり運動	体ほぐしの運動 歩行や走るなどの運動遊び	1-2年生	体のバランスをとる運動遊び (足踏、揺れる、転ぶ、立つなどの動きで構成される遊びなど)	用具を用いる運動遊び (縄跳、びく、くぐるなどの動きで構成される遊びなど)	用具を用いる運動遊び (用具をつかむ、叩く、踏む、なぐるなどの動きで構成される遊びなど)	併走やコースを決めて行う全身運動 (足踏、揺れる、転ぶ、歩く)	併走やコースを決めて行う全身運動 (足踏、揺れる、転ぶ、歩く)	併走やコースを決めて行う全身運動 (足踏、揺れる、転ぶ、歩く)	併走やコースを決めて行う全身運動 (足踏、揺れる、転ぶ、歩く)	
	器械運動	マット、跳び箱、鉄棒	3-4年生	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	
	陸上競技	(走る、跳ぶ、投げる)	3-4年生	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	
	水泳	(クロール、平泳ぎ、背泳ぎ、バタフライ)	3-4年生	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	
	球技	バスケットボール ハンドボール サッカー ラグビー バレーボール テニス バドミントン ソフトボール 野球	3-4年生	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	
	武道	柔道、剣道、相撲	3-4年生	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	
	ダンス	創作ダンス、フォークダンス 現代的なリズムのダンス	3-4年生	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	
	野外活動	登山、水泳、スキー、 スキー、キャンプ、登山、 遠泳、水辺活動	3-4年生	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)	
	文化的活動			体の必要な長期間の活動を除く文化活動	体の必要な長期間の活動を除く文化活動	体の必要な長期間の活動を除く文化活動	体の必要な長期間の活動を除く文化活動	体の必要な長期間の活動を除く文化活動	体の必要な長期間の活動を除く文化活動	体の必要な長期間の活動を除く文化活動	
	学校行事、その他の活動			▽運動会、体育祭、障壁大会、スポーツフェスティバルなど上記の運動強度に準ずる。 ▽指導区分“E”以外の児童の退屈、宿泊学習、修学旅行、林間学校、短期学校などの参加について不明な場合は学校園・主地区と相談する。 ▽水泳と水泳の経験(学習指導要領等)については、学校園・主地区と相談する。	▽運動会、体育祭、障壁大会、スポーツフェスティバルなど上記の運動強度に準ずる。 ▽指導区分“E”以外の児童の退屈、宿泊学習、修学旅行、林間学校、短期学校などの参加について不明な場合は学校園・主地区と相談する。 ▽水泳と水泳の経験(学習指導要領等)については、学校園・主地区と相談する。	▽運動会、体育祭、障壁大会、スポーツフェスティバルなど上記の運動強度に準ずる。 ▽指導区分“E”以外の児童の退屈、宿泊学習、修学旅行、林間学校、短期学校などの参加について不明な場合は学校園・主地区と相談する。 ▽水泳と水泳の経験(学習指導要領等)については、学校園・主地区と相談する。	▽運動会、体育祭、障壁大会、スポーツフェスティバルなど上記の運動強度に準ずる。 ▽指導区分“E”以外の児童の退屈、宿泊学習、修学旅行、林間学校、短期学校などの参加について不明な場合は学校園・主地区と相談する。 ▽水泳と水泳の経験(学習指導要領等)については、学校園・主地区と相談する。	▽運動会、体育祭、障壁大会、スポーツフェスティバルなど上記の運動強度に準ずる。 ▽指導区分“E”以外の児童の退屈、宿泊学習、修学旅行、林間学校、短期学校などの参加について不明な場合は学校園・主地区と相談する。 ▽水泳と水泳の経験(学習指導要領等)については、学校園・主地区と相談する。	▽運動会、体育祭、障壁大会、スポーツフェスティバルなど上記の運動強度に準ずる。 ▽指導区分“E”以外の児童の退屈、宿泊学習、修学旅行、林間学校、短期学校などの参加について不明な場合は学校園・主地区と相談する。 ▽水泳と水泳の経験(学習指導要領等)については、学校園・主地区と相談する。	▽運動会、体育祭、障壁大会、スポーツフェスティバルなど上記の運動強度に準ずる。 ▽指導区分“E”以外の児童の退屈、宿泊学習、修学旅行、林間学校、短期学校などの参加について不明な場合は学校園・主地区と相談する。 ▽水泳と水泳の経験(学習指導要領等)については、学校園・主地区と相談する。	

出典：(公財) 日本学校保健会

図3. 学校生活管理指導表（中学・高校生用）

氏名 _____ 男・女 昭和 _____ 年 月 日生()才 _____ 中学校 高等学校 _____ 年 組		①診断名(所見名) _____		②指導区分 要管理: A・B・C・D・E 管理不要 _____		③運動部活動 ()部 _____		④次回受診 ()年()月後 _____ または異常があるとき _____		医療機関 _____ 医 師 _____ 印 _____	
[指導区分:A...在宅復帰・入院が必要 B...登校はできるが運動は不可 C...軽い運動は可 D...中等度の運動まで可 E...強い運動も可]		運動強度		軽い運動 (C・D・Eは“可”)		中等度の運動 (D・Eは“可”)		強い運動 (Eのみ“可”)			
運 動 領 域	体づくり運動	体ほぐしの運動 体力を高める運動		伸縮と安定するための単純な運動、機能的な運動 基本の運動(揺れる、打つ、揺る、蹴る、跳ぶ)		体のほらかきよび巧みな動きを高める運動、力強い動きを高める運動、動きを継続する能力を高める運動		最大限の持久運動、最大限のスピードでの運動、最大筋力での運動		最大限の持久運動、最大限のスピードでの運動、最大筋力での運動	
	器械運動	(マット、跳び箱、鉄棒、平均台)		準備運動、簡単なマット運動、バランス運動、簡単な器用		簡単な技の練習、助走からの支持、ジャンプ・基本的な技(回転する技を含む)		演技、競技会、発展的な技		演技、競技会、発展的な技	
	陸上競技	(走る、跳ぶ、投げる)		基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)		ジョギング、短い助走での跳躍		長距離走、短距離走の競走、競走、タイムレース		長距離走、短距離走の競走、競走、タイムレース	
	水泳	(クロール、平泳ぎ、背泳ぎ、バタフライ)		水慣れ、泳ぐ、伏し泳ぎ、けりなど		ゆっくり泳ぎ		競泳、遠泳(長く泳ぐ)、タイムレース、スタートターン		競泳、遠泳(長く泳ぐ)、タイムレース、スタートターン	
	球技	バスケットボール ハンドボール サッカー ラグビー バレーボール テニス バドミントン ソフトボール 野球		基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)		基本動作を生かした簡易なゲーム (ゲーム時間、コート、用具の工夫などを取り入れた運動プレー、攻撃・防御)		試合・競技		試合・競技	
	武道	柔道、剣道、相撲		基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)		基本動作を生かした簡単な技・形の練習		必修練習、試合		必修練習、試合	
	ダンス	創作ダンス、フォークダンス 現代的なリズムのダンス		基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)		基本動作を生かした動きの楽しさを味わうダンスなど		各種のダンス発表会など		各種のダンス発表会など	
	野外活動	登山、水泳、スキー、 スキー、キャンプ、登山、 遠泳、水辺活動		基本動作(立ち、しゃがみ、投げ、蹴る、投げる)		スキー、スケートの歩行やゆっくりな滑走平地歩きのハイキング、 水に慣れ泳ぶなど		登山、遠泳、水泳、スキー、ボート、サーフィン、ウインドサーフィンなど		登山、遠泳、水泳、スキー、ボート、サーフィン、ウインドサーフィンなど	
	文化的活動			体の必要な長期間の活動を除く文化活動		右の強い活動を除くほとんどの文化活動		体力を相当使って楽しむ(トランペット、トロンボーン、オーボエ、バサーン、ホルンなど)、リズムのかなり速い曲の演奏や指揮、行進を伴うマーチング/バンドなど		体力を相当使って楽しむ(トランペット、トロンボーン、オーボエ、バサーン、ホルンなど)、リズムのかなり速い曲の演奏や指揮、行進を伴うマーチング/バンドなど	
	学校行事、その他の活動			▽運動会、体育祭、障壁大会、スポーツフェスティバルなど上記の運動強度に準ずる。 ▽指導区分“E”以外の児童の退屈、宿泊学習、修学旅行、林間学校、短期学校などの参加について不明な場合は学校園・主地区と相談する。	▽運動会、体育祭、障壁大会、スポーツフェスティバルなど上記の運動強度に準ずる。 ▽指導区分“E”以外の児童の退屈、宿泊学習、修学旅行、林間学校、短期学校などの参加について不明な場合は学校園・主地区と相談する。	▽運動会、体育祭、障壁大会、スポーツフェスティバルなど上記の運動強度に準ずる。 ▽指導区分“E”以外の児童の退屈、宿泊学習、修学旅行、林間学校、短期学校などの参加について不明な場合は学校園・主地区と相談する。	▽運動会、体育祭、障壁大会、スポーツフェスティバルなど上記の運動強度に準ずる。 ▽指導区分“E”以外の児童の退屈、宿泊学習、修学旅行、林間学校、短期学校などの参加について不明な場合は学校園・主地区と相談する。	▽運動会、体育祭、障壁大会、スポーツフェスティバルなど上記の運動強度に準ずる。 ▽指導区分“E”以外の児童の退屈、宿泊学習、修学旅行、林間学校、短期学校などの参加について不明な場合は学校園・主地区と相談する。	▽運動会、体育祭、障壁大会、スポーツフェスティバルなど上記の運動強度に準ずる。 ▽指導区分“E”以外の児童の退屈、宿泊学習、修学旅行、林間学校、短期学校などの参加について不明な場合は学校園・主地区と相談する。		

出典：(公財) 日本学校保健会

図 4. 学校生活管理指導表 (アレルギー疾患用)

名前 _____ 男・女 平成 ____ 年 ____ 月 ____ 日生 (____ 歳) 学校 ____ 年 組 提出日 平成 ____ 年 ____ 月 ____ 日

病型・治療	学校生活上の留意点		保護者 電話: ☆連絡医療機関 医療機関名: 電話: 記載日 _____ 年 ____ 月 ____ 日 医師名 _____ 医療機関名 _____
	A. 重症度分類 (発作型) 1. 間欠型 2. 軽症持続型 3. 中等症持続型 4. 重症持続型 B-1. 長期管理薬 (吸入薬) 1. ステロイド吸入薬 2. 長時間作用性吸入ベータ刺激薬 3. 吸入抗アレルギー薬 ([インターナル [®]]) 4. その他 () B-2. 長期管理薬 (内服薬・貼付薬) 1. テオフィリン徐放製剤 2. ロイコトリエン受容体拮抗薬 3. ベータ刺激内服薬・貼付薬 4. その他 ()	C. 急性発作治療薬 1. ベータ刺激薬吸入 2. ベータ刺激薬内服 D. 急性発作時の対応 (自由記載)	
気管支ぜん息 (あり・なし)	病型・治療	学校生活上の留意点	記載日 _____ 年 ____ 月 ____ 日 医師名 _____ 医療機関名 _____
アトピー性皮膚炎 (あり・なし)	A. 重症度のめやす (厚生労働科学研究班) 1. 軽症: 面積に問わず、軽度の症状のみみられる。 2. 中等症: 強い炎症を伴う皮膚が体表面積の10%未満にみられる。 3. 重症: 強い炎症を伴う皮膚が体表面積の10%以上、30%未満にみられる。 4. 最重症: 強い炎症を伴う皮膚が体表面積の30%以上にみられる。 ※軽度の炎症、軽度の乾燥、腫脹、掻痒などの症状 ※強い炎症を伴う皮膚: 紅腫、丘疹、ひびく、潰瘍、皰疹などを伴う病変 B-1. 常用する外用薬 1. ステロイド軟膏 2. タクロリムス軟膏 3. 保湿剤 4. その他 () B-2. 常用する内服薬 1. 抗ヒスタミン薬 2. その他 () C. 食物アレルギーの合併 1. あり 2. なし	A. プール指導及び長時間の紫外線下での活動 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定 B. 動物との接触 1. 配慮不要 2. 保護者と相談し決定 3. 動物へのアレルギーが強いため不可 動物名 () C. 発汗後 1. 配慮不要 2. 保護者と相談し決定 3. (学校施設で可能な場合) 夏季シャワー浴 D. その他の配慮・管理事項 (自由記載)	記載日 _____ 年 ____ 月 ____ 日 医師名 _____ 医療機関名 _____
アレルギー性結膜炎 (あり・なし)	A. 病型 1. 通年性アレルギー性結膜炎 2. 季節性アレルギー性結膜炎 (花粉症) 3. 春季カタル 4. アトピー性角結膜炎 5. その他 () B. 治療 1. 抗アレルギー点眼薬 2. ステロイド点眼薬 3. 免疫抑制点眼薬 4. その他 ()	A. プール指導 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定 3. プールへの入水不可 B. 屋外活動 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定 C. その他の配慮・管理事項 (自由記載)	記載日 _____ 年 ____ 月 ____ 日 医師名 _____ 医療機関名 _____

※日本学校保健会作成

名前 _____ 男・女 平成 ____ 年 ____ 月 ____ 日生 (____ 歳) 学校 ____ 年 組 提出日 平成 ____ 年 ____ 月 ____ 日

病型・治療	学校生活上の留意点		保護者 電話: ☆連絡医療機関 医療機関名: 電話: 記載日 _____ 年 ____ 月 ____ 日 医師名 _____ 医療機関名 _____
	A. 食物アレルギー病型 (食物アレルギーありの場合のみ記載) 1. 即時型 2. 口腔アレルギー症候群 3. 食物依存性運動誘発アナフィラキシー B. アナフィラキシー病型 (アナフィラキシーの既往ありの場合のみ記載) 1. 食物 (原形) 2. 食物依存性運動誘発アナフィラキシー 3. 運動誘発アナフィラキシー 4. 昆虫 5. 医薬品 6. その他 () C. 原因食物・診断機関 該当する商品の番号に○をし、かつ () 内に診断機関を記載 1. 卵卵 () 2. 牛乳・乳製品 () 3. 小麦 () 4. ソバ () 5. ビーナッツ () 6. 雑実類・木の实類 () () 7. 甲殻類(エビ・カニ) () () 8. 果物類 () () 9. 魚類 () () 10. 肉類 () () 11. その他1 () () 12. その他2 () () D. 緊急時に備えた処方箋 1. 内服薬 (抗ヒスタミン薬、ステロイド薬) 2. アドレナリン自己注射薬 (『エピペン [®] 』) 3. その他 ()	A. 給食 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定 B. 食物・食材を扱う授業・活動 1. 配慮不要 2. 保護者と相談し決定 C. 運動 (体育・部活動等) 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定 D. 宿泊を伴う校外活動 1. 配慮不要 2. 食事やイベントの際に配慮が必要 E. その他の配慮・管理事項 (自由記載)	
食物アレルギー (あり・なし)	病型・治療	学校生活上の留意点	記載日 _____ 年 ____ 月 ____ 日 医師名 _____ 医療機関名 _____
アレルギー性鼻炎 (あり・なし)	A. 病型 1. 通年性アレルギー性鼻炎 2. 季節性アレルギー性鼻炎 (花粉症) 主な症状の時期: 春、夏、秋、冬 B. 治療 1. 抗ヒスタミン薬・抗アレルギー薬 (内服) 2. 鼻境薬用ステロイド薬 3. その他 ()	A. 屋外活動 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定 B. その他の配慮・管理事項 (自由記載)	記載日 _____ 年 ____ 月 ____ 日 医師名 _____ 医療機関名 _____

※日本学校保健会作成

●学校における日常の取り組み及び緊急時の対応に活用するため、本表に記載された内容を教職員全員で共有することに同意しますか。
 1. 同意する
 2. 同意しない 保護者署名: _____

出典: (公財) 日本学校保健会

図5. 与薬・坐剤の挿入に関する同意書（参考例）

与薬・坐剤の挿入に関する同意書

_____年 月 日

_____殿

_____に対する与薬・坐剤の挿入に関して、行わない場合の不利益と行った場合の利益および生じうる危険性について主治医_____から十分の説明を受け理解しましたので、保護者として貴施設の職員による与薬・坐剤の挿入を依頼することに同意いたします。

児童氏名： _____

保護者氏名： _____

（出典：てんかん研究：20：201-204, 2002. より）

徒の場合には、「学校生活管理指導表」への記載を保護者から主治医に依頼し、学校に提出するように伝えていく（図2～図4）。心疾患や腎疾患既往のある児童生徒が、生活や運動に制限の指示がない場合でも、少なくとも1年に一回、年度初めには受診し、「学校生活管理指導表」の提出を求める。また、年度途中に生活制限が変更になる場合もその都度提出を求めるなど、児童生徒の状態を継続して管理していく必要が

ある。さらに、内服治療やインスリン注射など実施している児童生徒、てんかん発作など緊急時の坐薬を処方されている児童生徒などが在籍し、これらの薬を学校で預かる必要がある場合は、別途「指示書」や「依頼書」への記載を保護者から主治医に依頼し⁶⁾、学校に提出するよう伝える（図5、6）。

このように面談では、対応策を立てるにあたり必要な情報を収集し、慢性疾患をもつ児童生

図 6. 与薬・坐剤の挿入に関する依頼書 (参考例)

与薬・坐剤の挿入に関する依頼書

_____年 ____月 ____日

_____ 殿につき、保護者（利用者）の同意を得ましたので、下記の病状を踏まえ、与薬・坐剤の挿入等につき、ご協力をお願いいたします。なおこれらの処置は、家庭等において保護者（利用者）が日常的に行っている安全な行為であります。個人情報の守秘についてよろしくご配慮をお願いいたします。

- 1 状態像および対処法について
 - 1) 発作の様子とその頻度
 - 2) 発作の誘因など発作発生にかかわる情報
 - 3) 発作時の対処法
- 2 薬の種類と与薬法
 - 1) 薬の名前と量および効能
 - 2) 与薬回数と与薬時期および飲ませ方
 - 3) 薬用量の変更等
 - 4) 与薬後に嘔吐したり、誤与薬した場合の処置など
- 3 緊急に使う薬（坐剤や内服薬）について
 - 1) 緊急に使う薬の種類と量および効能
 - 2) 坐剤挿入や与薬をおこなう時期
 - 3) 坐剤挿入法、与薬の仕方
 - 4) その他の注意点

上記につき、あるいはその他の事柄につき、ご質問等がありましたら、下記にご連絡ください。

医療機関：
 主治医：
 連絡先：

（出典：てんかん研究；20：201-204, 2002. より）

徒の状況を確認する。そして、面談の結果、対応策（体制）を整えていくにあたり、全教職員への周知が必要な場合には、児童生徒本人、保護者にその旨を伝え同意を得、共通理解を測ることも重要である。

3) 主治医と学校側との面談

保護者面談後、状況によっては主治医との面談を設ける場合もあるが、その際は、必ず保護

者の同意を得て実施する。特に、緊急時の対応については直接主治医から具体的説明を受けることが望ましい場面もあり、この際にも養護教諭のみならず、必要な関係教職員が出席するように調整することも養護教諭の役割であろう。

4) 学校全体の体制

保護者や主治医からの情報を基に、学校での配慮事項に関して具体策を検討する。年度当初に

は、慢性疾患をもつ児童生徒の在籍を把握し、面談等により状況を確認した上で、慢性疾患をもつ児童生徒の現在の状況について関係教職員に周知する必要がある。どこまで、誰に、何を伝えるかについては、事前に行う保護者面談でしっかりと話し合い、必要事項の情報提示については同意を得ておくべきである。これまでの先行研究では、個人情報保護法やプライバシー保護の関係から学校体制整備が進まないといった報告もあるものの、少なくとも生活制限や運動制限など治療中である児童生徒や、緊急対応を有する可能性が高い児童生徒については、関係教職員にその在籍児童生徒の状況や緊急時対応等について周知することが重要であると考えられる。

学校体制を整えるにあたっては、まず教職員が各疾患についての正しい理解をしっかりと持つことが重要である。養護教諭は緊急時の対応等に向けた共通理解を図るためにも、一般論はもとより、疾患に関する情報や、在籍する児童生徒の状態、生活上の留意事項など必要な情報を提供する必要がある。疾患に対する誤った知識や理解不足のみならず、緊急時の対応は養護教諭に任せればよいという誤った意識などがある場合には、正しい情報を提供するとともに、養護教諭だけではなく、教職員全体で体制を整備し、対応にあたるという意識を持つよう働きかけていく必要がある。また、緊急の場面を想定した対応訓練やマニュアル作成など、誰でも緊急時の対応が行えるよう、校内研修を実施する。緊急時用の内服薬やエピペン等を保健室で管理する場合には、必要時その対応ができるよう周知する。

次に、教職員のみならず児童生徒にも正しい理解を伝えていく場合もある。クラス単位で学級活動（ホームルーム）の時間などを用いながら、個人を特定せずに、一般論として疾患や対応について説明することも重要である。養護教諭としては慢性疾患の児童生徒への理解を促すような文面を、定期的な発行物（ほけんだよりや学級だよりなど）に入れるなど働きかけるようにする。中には、保護者との話し合いの結果、特定の児童生徒について話をする場合もある。病気に対しての誤解が生じないよう指導法を十

分に考える必要がある。その際には、どのようにクラスメイトに知ってもらいたいと思っているか慢性疾患をもつ児童生徒自身の意向も尊重されるよう、本人の思いを確認していくことも重要である。そのうえで、児童生徒の発達段階、クラスの実態に合わせて、慢性疾患をもつ児童生徒への正しい理解が促されるよう指導方法を学級担任や管理職とともに考えていくべきである。

緊急を要する場合の対処法は、疾患や障害の程度、治療の状況によって異なるため、重症度の高い児童生徒が複数在籍している場合には、個別に対応マニュアルを作成し、校内研修などで緊急時対応を想定したシミュレーション研修を充実させることも必要である。また学校行事等において普段の学校生活と異なる環境下で過ごす場合には、保健管理について再確認が必要となることも考えられ、その場合には保護者や本人との面談を再度行うことも重要である。

3. 終わりに

慢性疾患をもつ児童生徒が学校生活を送るにあたり、校内体制を整えるまでの流れについて養護教諭の役割を中心に確認してきた。養護教諭はコーディネーター役として各関係者、関係諸機関に働きかけていくことが重要である。その中で最も重要な視点は、在籍把握から校内体制を整えるために、どのように「情報共有」を行うことで「校内体制」が整うのかという点である。目標は慢性疾患をもつ児童生徒が学校で安心して安全に学校生活を送ることである。つまり、そのために必要な情報は、関係教職員・関係諸機関と共有することが必要なのである。

「情報共有の困難さ」が起きてしまう背景には、教員間や関係機関とのコミュニケーション不足、そこから生じる誤解、教員同士の意識の差など、様々な要因が考えられる。さらに、「クラスの友人には病気のことを言わないでほしい」という児童生徒本人の意向や「担任と養護教諭にだけ話しておきたい」などの保護者の意向が関連している場合もある。成長発達過程にある児童生徒の治療状況は日々変化するため、内服薬の種類や量、生活・運動制限などの変更

があっても、情報がアップデートされず、最新情報の共有の遅れが生じることも考えられる。

筆者が高等学校養護教諭としての勤務時代、てんかん既往のあった当時高校2年生の生徒が、授業中に重責発作を起こし、救急搬送したことがある。てんかん既往があることは把握していたものの、最終発作は中学1年生の時であった。そのため高校に在籍してから一度も発作は起きておらず、発作時は、私自身が驚きと緊張で大変緊迫したことを覚えている。後々保護者や本人と話をすると、一週間前に抗てんかん薬の種類と量が変わっていたことが明らかになった。また、生徒本人への問診により、テスト前で睡眠時間が激減していたということも分かった。学校体制を整えるためには、年度初めのみならず、定期的な確認や、状況が変化した場合の保健室への申し出の依頼など、保健室からの働きかけが大変重要である。毎月の保健だよりの片隅には、「お子様の健康上、学校生活上で留意すべきことや、その内容に変更が生じる場合には、その都度必ず保健室に申し出てください。」といったお知らせを付記しておくことも重要ではないかと考える。

現在、慢性疾患をもつ児童生徒の数は増加し、具体策を整える必要のある児童生徒の数も増加している。一方で、養護教諭の数は各学校に一人もしくは二人配置である。養護教諭のみで、慢性疾患をもつ児童生徒全員の日々の健康管理や対応をすることは極めて困難である。そのため、教職員全体で慢性疾患をもつ児童生徒の生活を支えていくことができるよう、互いに協働できる体制をとっていくことが必要である。慢性疾患をもつ児童生徒への対応は、疾患の種類、病状の程度、治療方法によっても様々である。保健調査に既往歴の記載はあるものの、経過観察のみで卒業していく児童生徒もいれば、症状の増悪があり治療も変化するため管理体制も日々変えていかなければならない児童生徒もいる。

養護教諭は学校保健専門職として、各関係教職員、関係機関へのコーディネーター役であることから、教職員に疾患の理解や対応方法の理解を促し、教職員の対応力向上に向け働きかけること、学校体制に必要な情報の共有について

保護者の理解を促すこと、保護者との継続的な連携を築いていくこと、必要関係諸機関との連携を図ることなど、様々な方向への調整が必要である。そして、日々の生活の中では、児童生徒の健康観察の主として実施する担任との情報共有が何より重要である。慢性疾患をもつ児童生徒が在籍するクラス担任には、対応のために特にどんな情報が必要か、何を観察すべきか、何を確認すべきかなどについて事前に養護教諭から情報提供していくことも必要である。

また、一様にこの対応をすべきであるという事は不可能であるが、慢性疾患をもつ児童生徒が安心して学校生活を送ることができるよう、保健、医療、教育、福祉が組織の壁を越えて、連携を強化し、就職前から情報共有のために必要な共通項目を洗い出すことや、情報共有システムを整備するなど、今後ますます継続的、専門的支援を行っていくことが重要であると考えられる。

平成28年には「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」⁷⁾が発出され、各地方公共団体に医療的ケアを必要とする子どもたちのための連携体制の構築の強化が進められている。その中では、関係機関等の連携として「協議の場の設置」や「重症心身障害児者等コーディネーターの配置」も推進されている。医療的ケア児に対する支援体制の整備は最優先の協議事項であるものの、どの疾患であったとしても関係機関との協議の場を設置していく必要がある。乳幼児期からの保健、医療、福祉と教育との切れ目をつなぐ支援の提供のためには、医療機関と学校のコーディネーターとして養護教諭の役割が明確に位置付けられ、協議が推進されていくことがますます重要になるのではないかと考える。そして、児童生徒のみならず家族を含んだ包括的ケアを行っていくことができるよう、学校単位のみならず地域におけるシステムづくりが必要であると考えられる。

文献

- 1) 厚生労働省. 医療的ケア児, 全国で推計1.7万人(厚労省研究班調査). 日本医事新報 2017; 4836: 10.

- 2) 厚生労働省. 医療的ケアが必要な障害児への支援の充実に向けて. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000180993.pdf> 2019年4月16日閲覧
- 3) 林 有香. 小学校, 中学校における慢性疾患をもつ児童生徒の体調管理—養護教諭を対象とした面接調査から—. 学校保健研究第50回日本学校保健学会講演集 45suppl, 366 - 367, 2003.
- 4) 堂前有香、仲村伸枝. 小学校、中学校における慢性疾患漢字の健康管理の現状と課題—養護教諭を対象とした質問紙調査から—, 小児保健研究, 63 (6), 692-700, 2004.
- 5) 児童生徒等の健康診断マニュアル平成27年改訂 日本学校保健会
- 6) 日本てんかん学会法的问题検討委員会: 学校や施設での非医療者による抗てんかん薬等の与薬と坐剤挿入について. てんかん研究; 20: 201-204, 2002. より抜粋
- 7) 厚生労働省. 医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000147103.pdf> (参照 2019-4-16)

【特集】 学校における病気等の情報共有と連携のあり方

大学における学生の病気等の情報共有について ～障害学生支援コーディネーターの立場から～

社会福祉法人名古屋市総合リハビリテーション事業団 田中芳則

要 旨

筆者が大学における病気等の学生に関わる情報について共有の範囲、内容、管理のほか、事例も紹介して障害学生支援コーディネーターの立場から情報の取り扱いについて述べた。情報共有には、大学組織レベルや支援者が関わる範囲があり、その内容には個人情報、医療的情報及び、修学情報がある。具体的支援のため、学生自身の情報を、誰にどこへ知らせるか、また誰がどこまで知っておいてほしいかを明確にしておく必要がある。そして学生本人が情報共有について学び、支援を受けるためにも、各学期中に支援申請や支援を受ける側として障害学生支援部門に助言をもらいながら、情報共有の範囲の拡大・縮小、その内容等の見直し方法を在学中に身につけることが大切である。それには障害学生支援コーディネーターが学生本人の自立・自主性の醸成に力を貸すこと、情報共有の要になることで全学での連携と支援を円滑にできるものとする。

キーワード：情報共有、共有範囲・内容、全学連携、障害学生支援コーディネーター

1. はじめに

大学における学生の病気等の情報共有のあり方について、筆者が過去、障害学生支援部門で障害学生支援コーディネーターとして働いた経験から、現状の情報共有について述べたいと思う。当時は個人情報保護法の施行前後であり、学生本人の同意のもと、手探り状態の中、学内関係部局との連携及び、支援をスムーズに行いたいとの思いから情報共有自体が課題として挙げられていた。

一般的に本人が病気、病名及びその状況を他人に知られること、知らせることには抵抗があると思われる。本人にとっては、とても敏感な情報であるが、支援する側・支援者へある程度、情報を開示し、共有することで支援が円滑に行われることは明らかである。しかし全てを知らせる必要はないので、支援に有益な情報だけを取捨選択して共有すればよいと考える。ただ、

そのノウハウはすぐに身につくわけではないため、現在では独立行政法人日本学生支援機構で、障害学生支援実務者育成研修会（基礎及び、応用プログラム）¹⁾ が開催されており、それを活用している高等教育機関も多い。特にこの研修会（応用プログラム）の中で、障害学生、保護者、学内関係部局との連携・協議、情報共有など学内マネジメントの実践スキルを身につけるカリキュラム、内容が盛り込まれており、重視されてきていることがわかる。

本稿では、筆者が学生に関わった時の情報について共有の範囲、内容、管理のほか、事例も紹介して障害学生支援コーディネーターの立場から情報の取り扱いについて述べる。

2. 学生に関わる情報について

具体的な支援のため学生自身の様々な情報を、誰にどこへ知らせるか、また誰がどこまで

知っておいてほしいかを明確にしておく必要がある。以下、病気等の学生本人が事務部門へ相談に来て、障害学生支援部門とつながり、個人情報、医療的情報などを伝え、障害学生支援コーディネーターが学生本人の状況を把握していることを前提に述べる。

1) 情報共有の範囲

(1) 組織について

情報共有すべき組織としては、学生が所属する教養部及び専門学部の事務部門（教務課など）、全学で対応する保健管理部門（保健センターなど）・就職支援部門（キャリアセンターなど）がある。

まず、筆者が所属していた障害学生支援部門は、多くの大学で設置されていた事務部門の一部ではなく、全学組織の独立部署として位置づけられていた。ここでは全ての学生を対象にしており、具体的には「身体等に障害があり、障害者手帳を有する者又はそれに準ずる障害があることを示す診断書を有する者で、本人が支援を受けることを希望し、かつその必要性が認められた者」の支援を行っていた。この障害学生支援部門では、障害に応じた支援方法を授業科目として教授し、かつ研究等を行う専任教員（筆者）1名、支援を統括する併任教員1名、事務補佐員1名の合計3名が日々の業務を行い、障害学生支援コーディネーターとしての役割も担っていた。障害学生支援コーディネーターは、障害学生からの問い合わせや相談、支援学生の派遣の他、履修科目教員等の学部・学科レベルや事務部門等の大学組織レベルでの連絡調整、支援スケジュールの管理、支援に関する情報集約を行っていた。

事務部門では学生の入学後に個人情報を管理して、事務的な連絡には主に学内向け学生情報システム（Web 掲示板）から学籍番号（公的メールアドレス）を使い、手続きに期限が迫っている場合等には電話番号を利用していった。また履修科目名や、授業・試験で特別な配慮を受けているかどうかを把握していたが、具体的な配慮内容全てを知る必要はなかった。なお事務部門は履修科目の成績評価の情報も管理しているので、例えば実習形式の特定科目だけ単位習

得できていないと障害学生支援部門や保健管理部門に照会する場合もあり、連携するため情報共有が必要となっている。この照会によって、ある学生が単位習得できていない科目があったこと、授業・試験で配慮を受けていないこと等がわかると、面談によって配慮申請を促し、支援につながった例もある。

保健管理部門では事務部門が管理する情報以外に、健康診断時の情報も追加され、医療的情報が把握できる。なお修学情報については、本人の身体的負担になると思われるときには、履修科目に関する配慮の有無、その内容を把握して授業等での実習や実技への助言ができるように情報共有したほうがよいと考える場合もある。また保健管理部門は本人が実習や学外での授業を受ける際に、それが適切かどうか外部医療機関（主治医など）との連携の窓口になる。

就職支援部門では主体的に学生が動いて、例えば学内の就職ガイダンスに参加するときに本人が「氏名、学年、学籍番号、学部・学科（専攻）」を提供することになる。その後、学生本人は学内向け学生情報システム（Web 掲示板）の求人検索や障害のある方向けの就職情報誌や求人サイト^{2) 3)}等で企業研究を行い、具体的に就職試験を受けたい企業等が絞られてくると、「病名・症状、障害等級など」の医療的情報、「授業・試験での配慮内容」の修学情報を障害学生支援部門と相談して就職支援部門へ提供することで、企業等の一般雇用枠・障害者雇用枠の条件や、就職試験に関する配慮について検討していくことができる⁴⁾ので、情報共有が必要になってくる。

(2) 支援者について

支援者は学内外で病気等の学生本人に関わる人々すべてが支援者となりうる。

履修科目教員は授業に出席する学生の情報として事務部門から「氏名、学年、学籍番号、学部・学科（専攻）」の提供を受け、その他、障害学生支援部門と相談・交渉しながら修学情報である配慮内容を決めて情報共有を図っていくが、場合によってはシラバス（講義・授業等の内容や進め方を示す計画書）にはない情報も配慮内容へ盛り込むことができる。なお履修科目教員にとって「病名・症状」などの医療的情報

は重要ではないし、それを伝えたとしても医学系学部の教員でなければ知らないし、わからないであろう。むしろ履修科目教員が病気等の学生本人を授業・試験の場でどう配慮すればよいかを障害学生支援部門と一緒に考えることが重要である。これが教員への意識改革及び、支援意識の醸成になる。ただし病気等が外見上にもわかりにくい場合には履修科目教員へ配慮への理解を促すために「病名・症状」を学生の判断で伝え、情報共有する場合もある。

チューター（指導教員）はクラスを指導する立場にあって、病気等の学生がクラスに在籍することを把握する必要がある、「氏名、学年、学籍番号、学部・学科（専攻）」の個人情報と「履修科目名と配慮の有無、障害学生支援部門・連絡先」の修学情報を情報として持っておけばよい。なお学部長（教員）も指導・監督する立場として、チューターと同様の情報を共有すればよいと考える。

障害学生支援委員会・学部委員（教員）は病気等の学生に対して、支援が滞りなく行われているか監督する立場なので、障害学生支援部門から原則、個人を特定する情報を提供しない。「学年、学部・学科（専攻）」の個人情報、「病名・症状」の医療的情報、「履修科目名と配慮の有無、授業での配慮内容、試験での配慮内容、障害学生支援部門・連絡先」の修学情報を情報共有する。

支援学生は障害学生支援部門から派遣され、病気等の学生を授業面から支える立場であり、「氏名、学年、学部・学科（専攻）」の個人情報、「履修科目名、授業での配慮内容、障害学生支援部門・連絡先」の修学情報を知っておけば事足りるので、これ以上の情報を知る必要はない。支援学生から病気等の学生へ直接、連絡する場面も基本的にはなく、互いに必ず障害学生支援部門を通して連絡するように決めている。

所属するクラスの学生、サークル仲間が実は支援学生（支援者）となる場合が多く、一番頼りになる。そのため本人が親しい友人には個人情報の大半を伝え、情報共有していることがある。一方で病気等の学生本人はクラスの学生やサークル仲間でも親しい友人か支援学生でない限り、「病名・症状、授業での配慮内容」を知

らせていないことが多い。この本人が支援者・支援学生と認めて選択し、誰にどこまで情報開示して知ってもらうか、情報共有するかの自己判断が難しいと思われる。

2) 情報共有の内容

(1) 個人情報に関すること

学生自身の個人情報として、本人の氏名、学年、学籍番号（公的メールアドレス）、学部・学科（専攻）、住所（今の居住地）、電話番号、私的メールアドレス（現在ではLINE アカウントを含む）など、帰省先・保護者の連絡先がある。

学年は病気等の学生が留年して繰り返し同学年に所属する可能性もあるためにあげている。学籍番号は大学が発行する公的メールアドレス（@の左側）になっている場合が多く、大学組織や教員から学生へ連絡する手段にもなっている。私的メールアドレスなどは、所属するクラスの学生、サークル仲間でも病気等の学生が親しい友人にだけ情報として伝えている場合があり、障害学生支援部門では緊急連絡先として、学生本人の同意のもと情報提供してもらっていた。

(2) 医療的情報に関すること

学生自身の医療的情報として、病名・症状、障害等級など、通院中の医療機関・連絡先、地元の医療機関（主治医）・連絡先がある。障害等級などは総合級だけでなく、詳細な要件も確認し、以前は本人の同意のもと身体障害者手帳の複写（コピー）を保管したが、現在では個人情報保護法の観点から身体障害者手帳の内容を転記するにとどめ、複写は取らないほうがよいと思われる。通院中及び地元の医療機関・連絡先は本人の発作など身体の緊急的な出来事が起こった際、いつでも連絡できるよう把握しておく。

(3) 修学情報に関すること

学生の修学情報として、履修科目名等や配慮の有無、授業での配慮内容、試験での配慮内容及び、病気等の学生へ直接対応する障害学生支援部門・連絡先（担当者）、保健管理部門・連絡先（担当者）がある。

履修科目名等と配慮の有無には、まず履修科目名等としてはシラバスに掲載された情報（講

義室番号や授業時間帯、15回の授業予定等の計画)があり、特にその中の注意事項・留意事項(講義、実習、ゼミなどの授業形式が記載されている場合がある)の確認が必要である。また配慮の有無は、その履修科目が教員により授業運営上の配慮がなされているかどうかを確認するものである。これは支援体制によって、例えば支援学生の人員不足で、すべての履修科目に対応できず優先順位をつけて支援を行うこともあり、「配慮なし」の場合には履修するかどうかの判断材料となる。

授業等(授業の他、入学式、卒業式、就職ガイダンスを含む)での配慮内容及び試験での配慮内容は、情報保障を含む、病気等の学生に対する具体的な配慮のことであり、座席指定、講義室変更、休憩場所の確保、人工呼吸器や喀痰吸引器の電源確保、拡大及び点字資料の配布、支援学生(ノートテイク、板書の代筆)の配置、試験時間延長などがあげられる。これらの情報は本人が授業を受け、試験の成績評価が出るま

で共有しておくべきことである。この成績評価によって単位取得にいたらなかった場合、授業内容が平等に伝達されて質保証が保たれているかを含めて配慮内容を見直して対応するので、情報共有は重要である。

なお卒業式(図1参照)は全学での情報共有、連携が最も重視されるイベントの1つである。以上、情報共有の範囲・内容の詳細は表1を参照のこと。



図1 卒業式(情報保障を含む)

表1 病気等の学生が知らせる情報共有の範囲・内容

情報共有の範囲 情報共有の内容	学部・学科レベル				支援体制レベル			大学組織レベル		
	所属するクラスの学生、サークル仲間	履修科目 教員	チューター (指導教員)	学部長 (教員)	支援学生	障害学生支援部門 コーディネーター	障害学生支援委員会 ・委員(教員)	事務部門 (教養部・ 専門学部 教務課)	保健管理 部門	就職支援 部門
個人情報	氏名	○	○	○	○	○	△	○	○	○
	学年	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	学籍番号	○	○	○	○	△	○	○	○	○
	学部・学科(専攻)	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	住所(今の居住地)	△				○	○	○	○	
	電話番号	○		△		○		○	○	
	私的メールアドレス・LINEアカウントなど	△				○				
	保護者の連絡先・帰省先(電話番号や現住所)					△		○	○	
医療情報	病名・症状	△	△	△	△	○	○		○	○
	障害等級など					○	△		○	○
	通院中の医療機関・連絡先					△			○	
	主治医・地元の医療機関・連絡先					△			○	
修学情報	履修科目名等と配慮の有無	△	○	○	○	○	○	○	△	△
	授業等での配慮内容	△	○	△	○	○	○	△	△	○
	試験での配慮内容		○	△		○	○	△	△	○
	障害学生支援部門・連絡先(担当者)	△	○	○	○	○	○	○	○	○
	保健管理部門・連絡先(担当者)	△	△		△	○		○	○	○

※○は本人が知らせるべき、あるいはすでに知っている所、
△は本人が知らせるか知らせないかを判断する所、
空白は本人が知らせなくてもよいと考える所

3) 情報共有の管理

まず情報自体が流出しないように管理する必要があり、その上で共有する範囲・内容を管理しておくことが大切である。これらは病気等の学生の支援が滞りなく行われているかどうかを確認の上、学年・学期ごとに情報共有すべき範囲を拡大・縮小するか、内容の見直しを行うことで、誰にどこへどれだけの情報を知らせるかを適切に管理することになる。

なお障害学生支援部門での管理だけでなく、病気等の学生本人が支援に応じて情報共有をコントロールする場合があります、その把握も必要である。例えば、情報共有すべき範囲の拡大・縮小は、障害学生支援部門から派遣できる支援学生の数に依存し、病気等の学生本人が支援学生数に応じて、支援を受けたい履修科目に優先順位を付けることでも変化する。

3. 学生の自立・自主性の醸成

学生本人に情報共有について学ぶ機会が必要であり、それを障害学生支援部門が提供する。なお障害学生支援コーディネーターが本人に寄り添いながら一緒に対応を考え、自立・自主性を身につけてさせていく。

1) 1年次(初年次)での対応

入学1年目は、病気等の学生本人にとって学内の手続き等わからないことが多いと思われるので、障害学生支援部門が主に動き、支援申請や教員への連絡、定期試験での措置申請等、一連の流れ全てを教える・行う立場として動く。これにより学生は情報の流れをつかみ、情報共有について考え、体験し学ぶことができる。また情報共有が本人にとって、支援の輪になることに気づいていくことになる。

2) 2年次以降の対応

2年目以降は、1年次で受けた学期ごとの手続きや申請を本人が障害学生支援部門と相談しながら、基本的に自分で行うようにして進めていく。実際に支援に関わる障害学生支援部門だけではなく、学部・学科レベルや大学組織レベルにも本人が説明したり、交渉したりする部分

も出てくるが、それを覚えていくことで卒業して社会に出ていったときに困らないようにする練習にもなっている。これを機会に本人が支援を受けるため、情報共有の範囲・内容を自分で決めていくことが大切である。

4. 事例紹介

筆者が障害学生支援コーディネーターとして関わった2つの事例を紹介する。

1) A学部Bさんの場合

Bさんは他大学を卒業し、A学部3年次に編入学した学生である。慢性関節炎により全身倦怠感と常時痛みを伴うため薬を服用している。身体障害者手帳は非該当で所持していない。

Bさんはある朝、服薬後に第1限目の授業に出席していたところ、薬がまだ効いていない状況で関節の痛みを我慢してこらえていた様子が、教員には寝ているように見られたため注意されたとのことだった。

この出来事をきっかけにBさんから事務部門を通じ、障害学生支援部門に相談があり、支援要請があった。

なお注意された授業科目の教員だけではなく、今後誤解のないようにBさんの履修する授業科目(専門科目)全ての教員へ「Bさんは(授業中に寝ているのではなく)慢性関節炎により痛みをこらえている行為なので配慮をお願いします。状況によっては移動して長椅子で身体を休める。」こと、またBさんは授業を受けている間、痛みのため板書を書き写すことができない場合もあるので、「板書の代筆者を派遣する。」ことを併せて、障害学生支援部門から全学組織である障害学生支援委員会・委員長名で通知した。

Bさんの例では、本人の同意のもと『氏名、学籍番号、病名・症状、授業での配慮内容(座席指定、代筆者派遣)』を履修する授業科目全ての教員、A学部教務課、A学部チューター(指導教員)、A学部選出の障害学生支援委員会・委員(教員)、A学部長(教員)へ情報を共有した。

支援学生たち(A学部・学生)には『Bさんの氏名、支援学生自身が代筆する授業科目名、

開講時間、講義室番号、授業での配慮内容（Bさんの座席位置、代筆の範囲）』を提供し、情報共有を図った。なお代筆の範囲とは授業の内容のみで、それ以外は代筆しないなどのルールのことである。また代筆したノートは支援学生が授業後、必ずその日のうちに障害学生支援コーディネーターへ提出し、翌日以降、障害学生支援部門からBさんへ渡すことにしていた。

2) C学部Dさんの場合

Dさんは在学中に交通事故にあい退院後、復学した学生である。入院による治療とリハビリテーションによって、その期間が6か月ほどあり、3年次を留年している。外傷性運動機能障害により右片麻痺、発声障害、複視があり、身体障害者手帳6級を所持していた。

C学部チューター（指導教員）から「Dさんが2度定期試験を受けても成績評価が低く、単位を修得できない科目がある。課題レポートを提出して成績評価される科目単位は修得できているので、勉強不足とは思えないのだが。」と障害学生支援部門に相談があった。

その後Dさんと面談し、本人曰く、日常生活で特に困ることはなかったが、手に若干の麻痺が残ったため、授業でノートをとるのに時間がかかっていたとのことで、手の麻痺の状況やそれ以外に障害がないかを問うたところ、本人から「高次脳機能障害の疑いがあると言われたことがある。これまで聞かれなかったから言わなかった。」とのことだった。結果としてDさんには高次脳機能障害の疑いがあり、新しいことを覚えられない記憶障害があるかもしれないことがわかった。そこで支援申請をしてもらい、まずは「手の麻痺で十分にノートがとれていなかった状況を補うため、本人へ支援学生（板書の代筆者）を派遣する。」ことになった。

Dさんの例では病名（障害名）を明記せず、その症状・麻痺によって支援が必要であることを示し、本人が同意した『氏名、学籍番号、授業での配慮内容（代筆者派遣）』を履修する授業科目全ての教員、C学部教務課、C学部チューター（指導教員）、C学部選出の障害学生支援委員会・委員（教員）、C学部長（教員）へ情報を共有した。配慮内容として座席指定（机に

明記）は、本人と一緒に授業を受けている学生へ自分の障害を知られることになるため希望されず、同意されなかった。

なお障害学生支援部門から支援学生たち（C学部及び他学部の学生）には『Dさんの氏名、学年、学部・学科（専攻）、支援学生自身が代筆する授業科目名、開講時間、講義室番号、授業での配慮内容（代筆の範囲）』を提供し、情報共有を図った。

Dさんへの支援が順調に進んでいると思われた中、授業が数回開講され、Dさんと支援学生との間でトラブルが発生した。支援学生の1人から障害学生支援部門に「Dさんが何度も電話をかけてきて困っている。ほとんど電話に出ないが、着信歴が日に20回以上、何日もある。」と相談があった。障害学生支援部門では、支援学生たちに対し、Dさんに関する情報共有として、①授業の教員に挨拶し、名前や所属（学部）を告げる、②自分が授業の受講生ではなくDさんの板書の代筆者として派遣されていること、③授業後に代筆したノートは障害学生支援コーディネーターへ提出するのでDさんへ直接渡さないことの3点だけを伝えてあったが、ある時その支援学生が教員への挨拶の後、その様子を見ていたDさんから声をかけられ、電話番号を聞かれて教えてしまったとのことだった。Dさんと面談し、状況を確認したところ、本人は事実を認めたが、「電話をかけたのに返事がないと不安で、再びかけてしまう。」のだと言う。この原因はDさんが「その支援学生が行う代筆行為を自分に好意を寄せているため。」だと思い込んでいたことと、高次脳機能障害による、欲求を抑えられない社会的行動障害のためであることがわかった。

この出来事をきっかけに支援学生にも情報の取り扱い（情報共有）に注意が必要であることを再認識した。

5. おわりに

病気等の学生を支援していく上で情報共有は重要である。以下、筆者が特に重要と考える、障害学生自身の情報開示と共有の範囲・内容や情報等の管理の問題、そして障害学生支援コー

ディネーターの立場についての 3 点を述べて終わりとした。

1) 情報開示と共有の範囲・内容

病気等の学生本人が誰に対して、どんな、どこまでの情報を出すか提供するかを自分で決めることが大切である。それには障害学生支援部門が本人の 1 年次 (初年次) から支援の中で『情報共有』を学ぶ機会を提供し、本人が自ら実践していくことが必要である。これは卒業後、社会へ出ていく本人の自立につながっていくはずである。また情報共有の範囲・内容は、支援が行われる中で変化していくことを十分に認識し、D さんの事例から病気等の学生本人と支援学生とが互いに立場やルールを守ることも必要である。

2) 情報等の管理

障害学生支援部門では病気等の学生本人の情報管理はもちろんのこと、今後は誰に対して、どんな種類の情報を提供して共有したか、その範囲・内容も把握しておくこと、支援学生の名簿や身体障害者手帳の内容など他へ流出しないよう十分な管理が必要である。手書きのもの、印刷されたものであれば、ファイルに閉じて鍵のかかる棚への保管、電子データであればインターネット等、外部接続されていないパソコンで、パスワードでの管理を徹底しておきたい。

3) 障害学生支援コーディネーターの役割

筆者が障害学生支援部門で働いていた当時、明確な役割分担があるわけではなく、教職員は少数で 1 人何役も業務をこなす必要があった。筆者と一緒に働いていた事務補佐員も障害学生支援コーディネーターの立場になり、障害のある学生や病気等の学生、支援学生に慕われる存在で、いつでも安心して相談できる人であり、

カウンセラー的な役割を担っていたこともある。また障害学生支援部門には狭いながらも個別に相談できる場所 (図 2 参照) があり、安心して話せる環境が整っていた。

どんな学生にとっても、障害学生支援コーディネーターが信頼できる存在であり、全学的な支援を円滑に進める情報共有の要になっていたと言える。

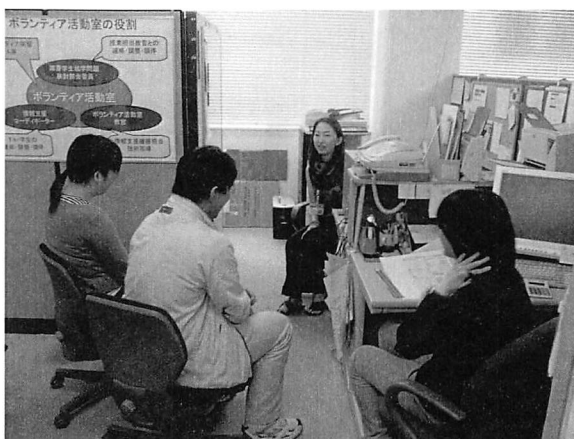


図 2 障害学生支援室での相談の様子

文献

- 1) 独立行政法人日本学生支援機構「障害学生支援実務者育成研修会」
http://www.jasso.go.jp/gakusei/tokubetsu-shien/event/jitumu_kensyu/index.html
(参照 2020-2-3)
- 2) 障がい者のための就職・転職を支援する求人サイト「ウェブサーナ」
<https://www.web-sana.com/>
(参照 2020-2-3)
- 3) 障がい者のための就職情報サイト クローバーナビ
<https://www.clover-navi.com/>
(参照 2020-2-3)
- 4) 田中芳則 (2005) 障害学生への就労支援, 第 52 回日本職業・災害医学会学術大会抄録集, 52, 179.

【特集】

小児緩和ケアにおけるトータルケアとしての教育

大阪医科大学 近 藤 (有田) 恵

小児緩和ケアについては、本誌第42巻(2009)に一度特集が組まれている。当時特集を組むにあたり、治療と学業の両立が病気と共に生きる子どもたちの生涯を見据えたクオリティー・オブ・ライフ(Quality of Life :QOL)の向上には不可欠であることが指摘され、医療、教育、死生学と幅広い専門家から実践に根差した玉稿が寄せられた。先の議論から10年の月日が経ち、病弱教育を取り巻く環境は大きく変わった。先人たちの社会啓発により病と共に生きる子どものQOLに教育が欠かせないことは広く世間の人々にも知られるようになってきた。また、技術の進歩によりICTの導入も活発化し、原籍校とのつながりを継続することも可能になり、高等学校に在籍する病児への支援にもひかりがあたり、インクルージョンも進みつつある。当該児がこれまで生きてきた生活世界を大切にしたい小児緩和ケアは当該児とその家族を支える大きな礎となりつつある。

教育と医療の連携が一定の形として定着しつつある一方で、学びの手法の多様化、在院日数の減少はこれまでの病弱教育の在り方や役割に変革を迫っている。小児緩和ケアにおける病弱教育に課せられる課題は大きく2つに分けられる。1つ目は、社会復帰を視野に入れた短期、長期フォローアップとしての教育である。心理的・社会的な問題への支援や適切な療育・教育環境の提供は喫緊の課題として認識されている。2つ目は、若くしてその生を終えなくてはならない子どものトータルケアとしての教育である。前者においては、診断時から始まる小児緩和ケアはその体制が整いつつあり、前者における病弱教育はその手法においては引き続き検討を重ねていく必要があるが、後者のトータル

ケアとしての学校教育については今一度、その意義について発信を行わなくてはならない。すなわち、病と共に生きる子どもの生を支える「医教一体体制」について、小児緩和ケアを担うそれぞれの専門家からのまなざしを重ね合わせ、本特集をトータルケアとしての小児緩和ケアについて考える機会としたい。

前者における短期、長期フォローアップについては、本特集では、これまであまりひかりがあたることがなかったダウン症児・者について、長年、治療に携わり、日本ダウン症協会でも活動をされてきた玉井浩先生(大阪医科大学)にご執筆いただいた。当該児の成長に伴い、変化する社会、生活環境の中で、医療・福祉・教育のはざまに陥りやすい当該児や家族をシームレスで支える必要性について、長年の臨床に基づいて分かりやすく解説いただけた。

また、今回の特集においては、これまで必要性は指摘されてきたが、取り上げられることのなかった小児緩和ケアにおける「遊び」の重要性について、神経難病の治療を行いながら活動を行っている岡崎伸先生(大阪市立総合医療センター)に、ご執筆いただいた。さらに、教育の観点から、小児緩和ケアのケア対象でありながら、ケアの担い手になる病児のきょうだい支援について、渡邊照美先生(佛教大学)から我が国ではまだ研究が少ない中、現状と今後の課題についての論考をお願いした。そして、最後にはやはり小児緩和ケアにおいて教育が果たす役割について、今一度その思いを読者のみなさまと確認したく、長年、慢性疾患の子どもの診療と研究に携わってこられた新平鎮博先生(相模女子大学)にご寄稿いただいた。

今回の特集を組むにあたり、第一線で長年、小

児緩和ケアに携わってこられた先生方にご多忙の中、ご寄稿いただいた。特集担当のつたない思いをくみ取り、玉稿をよせていただいた先生方に、この場をおかりして心より感謝を申し上

げる。先生方の臨床や研究に根差した論考が、読者のみなさまの体験や臨床にあらたな光と風を吹き込むことを切に願う。

【特集】 小児緩和ケアにおけるトータルケアとしての教育

医療・福祉・教育のはざままで - すべての子どもに輝きを -

大阪医科大学小児高次脳機能研究所・LDセンター 玉 井 浩

要 約

我々小児科医は、子どもを取り巻くすべての領域で診療活動し、医療／教育／福祉の連携の中にいる子供たちだけでなく、その狭間にいる子どもたちに救いの手を差し伸べること、さらに家族への支援も同時にすすめなければならない。医療、教育、福祉のそれぞれの中で十分ケアされている子どもや家族はそれなりに満足しているかもしれないが、その障害が治療というよりは維持医療のような状況になった時、医療の中ではできることは限られ、福祉や教育での関わりに廻ってもらうことになる。同様に、教育系からも、福祉系からも、それぞれの領域で効果が上がらなかった時、子ども達はどこにもケアされずに狭間で困難な状況が続く。これは重度の子のケアで手一杯という場合もあるが、多くは軽度あるいは境界域の子への治療法、指導法が確立していないことが理由である。

とくに治療法がない染色体異常症（ダウン症候群等）や一部の発達障害児でこのような傾向が見られる。実はこのような子ども達ほど、この3つの領域からのケアを必要としている。ダウン症を持つ児に焦点を絞って述べるが、この3領域の連携があってはじめて総合診療が成立すると考えている。

キーワード：ダウン症、総合診療、インリアル・アプローチ、非言語コミュニケーション

<はじめに>

ダウン症候群（DS）は、原因のわかっている知的障害の中で最も多いとされ、21番染色体が1本過剰に存在する標準型の他に、モザイク型、転座型が存在する。その出生頻度は約1/700～1/1,000であり、母親の年齢が高くなると増加する。過剰の染色体は父親由来のこともあり、母親由来と父親由来の比は4：1とされている。合併症が比較的多く見られ、先天性心疾患が約半数に見られる。以前は染色体異常があるということだけで、心臓手術は実施されなかったケースもあったが、現在は積極的に手術が受けられるようになり、寿命が大きく伸びた原因となっている。眼科疾患、耳鼻咽喉科疾患、整形外科疾患、内分泌疾患、血液疾患な

ど他の合併症も多彩であるが、治療可能なものが多く、小学校入学頃には一段落していることが多い。他診療科との連携をすすめるだけでなく、運動発達支援、言語コミュニケーション発達支援をすすめること、すなわち、生きていくためのスキルを向上させることが染色体異常児のトータルケアであり、福祉や教育との連携をすすめる地域社会作りが重要となる。こういった意味でも総合診療、総合支援が大切である。

<ダウン症の特徴と臨床経過>

現在のDS児の診療は合併症に対する診療であり（表1）、新生児から乳幼児期の診療として、まず心臓疾患が重要である。近年はRSウイルス感染予防としてパリピズマブというRS

ウイルスに対する抗体薬の投与がされるようになり、その他ワクチンも積極的に投与されるようになって、生命予後は大きく改善した。薬物と手術治療の進歩によって、現在の平均寿命は 60 歳を超えている⁽¹²⁾。また、鎖肛（注 1）をはじめとする消化管疾患や白血病などの血液疾患、クレチン症（注 2）などの内分泌疾患もよく知られていて、治療されるようになった。さらに、斜視、屈折異常などの眼科疾患も見られ、難聴も生下時からみられる場合がある。外反扁平足は見落とされることがあり、環軸椎亜脱臼（注 3）とともに検診で見つけておく必要がある⁽³⁾。

表 1 現状のダウン症児の診療は合併症に対する診療

<ul style="list-style-type: none"> • 新生児期～乳幼児期 先天性心疾患、消化器疾患、血液疾患、内分泌疾患、眼科・耳鼻科疾患、整形外科疾患、神経疾患 • 学童期～思春期 内分泌疾患・肥満、整形外科疾患、眼科・耳鼻科疾患 • 若年成人期 精神疾患、急激退行 • 成人～高齢期 老化、脳血管障害、心疾患
--

さらに学童期から思春期になると、肥満や高尿酸血症にも注意が必要になる。これら合併症の多い少ないによって、乳幼児期の発達の個人差は大きくなる。このため乳幼児期ではまず小児科医が関わることが多い。初歩は 2 歳過ぎが多く、発語も遅れ、発音不明瞭なことも多い。しかし、ジェスチャーや表情など言葉を用いない非言語コミュニケーションは良好なことが多く、人懐っこい性格と言われる。それでも、中には、多動の目立つ DS 児や自閉的傾向を持つ DS 児もいる。

その後、思春期から若年成人期になると急激な環境変化による適応障害などが見られる場合があり、さらに成人期から高齢期になると、てんかん発症や老化といった特有の状態が見られることもある。しかし、成人期になると問題となるのは、小児科で継続して診療することが制度上困難になったり、成人になった DS の方を診療する医師が非常に少ないという、移行期医療の問題が、とくに知的障害を持つ方の診療には大きな問題になっている。

このように DS に関係する合併症を始め、長期的な健康管理が求められているので、DS 児

者としての発達経過を定期検診していくといった新しい医療モデルを構築していく必要がある。小学校入学時には、医療的ケアは一段落しているが、DS 児は、その対応力の良さから、教師にとっては「やりやすい子」と受け取られやすい。つまり深く理解できていなくても、うなずくことが多く、理解していると誤解されやすい。特殊な才能を持つ人もいるが、知的レベルは 5～6 歳のことが多い。教師はもっとできるはずだと考える場合が多い。「分かった」という返事は、「理解した」だけでなく、「わからないけど、ちゃんと聞いてたよ」という意味の場合があり、そういう意味での困難さがあるということがわかってもらえない。

< DS 児者の自然史の中で考える >

1) 長い成人期を安心して生きるために

図 - 1 に示すように、幼児期までは医療や療育に関わる人が多いが、小学校入学後からは関わりは極端に減り、空白になりやすい状態になる。この空白期に甲状腺疾患や側彎症などの整形外科疾患など重要な合併症を見逃すことがある。学校は合併症に関すること以外を担当し、福祉は医療や教育ではない分野を担当するといった縦割り体制ではなく、DS 児を中心に据えることが大切である。そのように考えると、生活していく上で必要な力、例えば言語コミュニケーション力はどの時期につけさせるべきか、将来の自立に向けてどんな力を身につけておくべきか、人生を楽しむ力はいつどのようにつけるのか、老化対策として何に気をつけると良いかといった、医療だけにとどまらない、すべての領域に目を向けた支援が必要になる。これが染色体異常児の緩和ケア・トータルケアである。

平均余命が 60 歳を超えるようになった現在、この長い成人期を充実させるためには、保健、医療、福祉、教育、就労などの分野で地域支援体制の構築が必要である。教育と福祉に育まれる学童期は多くの職種の専門家が関わっているが、学校卒業後の地域福祉施設の生活では、必要にもかかわらず、医療から遠ざかってしまっているのが現状のように思われる。これら

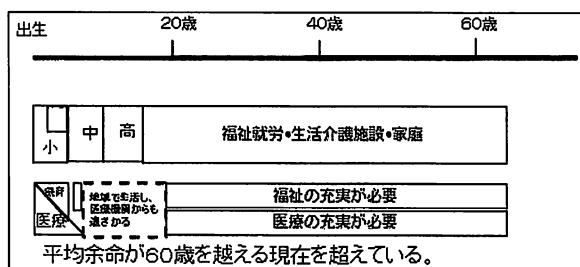


図1 ダウン症児者の自然史

のライフステージの中には医療だけでは解決できない課題や、医療の関与が求められる課題があり、医療にいる我々は、しっかり向き合う必要がある。

2) DS 児の特性には個人差が大きい

合併症の有無によって療育の開始が遅れたり、運動発達/低緊張の程度によっては独歩開始が遅れ、姿勢維持が困難で持久力もなく根気が続かなかつたりする。言語/知的発達の個人差も大きくて、ジェスチャーなど非言語的なコミュニケーションは良好な場合が多いが、発語も不明瞭で語彙も少なく、聴覚的短期記憶が弱いことも特徴である。多動衝動性の強いDS児もいるし、対人性の課題、つまり自閉スペクトラム症を合併しているDS児もいる。そういった場合には自閉対応の枠組み作りをすることが有効なことも多く、学校や施設との連携も重要になる。

将来、生活する上で不利にならないように、また環境の変化に対応できる力を備えるためにも、姿勢・運動発達、協調運動の促進や言語・コミュニケーション力を高める必要がある。

<LDセンターと日本ダウン症療育研究会>

そこで、大阪医科大学LDセンター⁽⁴⁾内にダウン症総合療育プログラム「タンポポ教室」を開設した。このタンポポ教室では、まず、医師、赤ちゃん体操指導員によって姿勢運動発達の評価を行い、医師による健康チェックと相談のあと、運動発達促進プログラムを実施する。このねらいは、低緊張の赤ちゃんに対して姿勢維持や運動発達を促進させ、手先の巧緻性を向上させて、のちに必要となる食事やあそび、学

習にとって必要な基礎を身につけておくことである。この時期の身体機能訓練は非常に重要と考えている。

低緊張のためもある咀嚼をあまりせず、丸呑みしてしまう乳児も多く、この時期での摂食指導もまた重要である。必要に応じてSTによる摂食指導も行う。

独歩後は、コミュニケーション指導プログラムとして、インリアル・アプローチを取り入れた言語コミュニケーション指導に力を入れている。

さらにDS乳幼児の療育の工夫、赤ちゃん体操指導、さらに学校や就労時に必要なことを学ぶDSに関する国内唯一の研究会として、平成18年7月に日本ダウン症療育研究会を発足させた⁽⁵⁾。医療関係者、療育施設関係者、保護者らが参加して、年2回の研究会を開催するほか、体操指導員養成も行っている。

<総合診療・総合支援へ>

私たちが目指す総合診療・総合支援とは、まず長期的展望に立って、眼科や整形外科など専門診療科と連携し、Health checkを繰り返して成人期まで関わっていくこと、それに加え、対人性・社会性を育てる療育と、さらに子ども達が暮らす学校などの社会環境と連携する、全人的支援・トータルケアである。

私たちは大学にLDセンターを開設し、その赤ちゃん体操による姿勢身体機能向上から、言語コミュニケーション指導に結びつけることで、社会適応能力をあげようと考えているが、さらに成人期には再び医療の中でのHealth checkを続けている。

地域の公的施設においてもそのような考えで、システムも用意されている(図-2)。地域の療育センターで理学療法(PT)、作業療法(OT)、言語聴覚療法(ST)を受け、その後の通園施設、保育園・幼稚園で加配がついた指導なども用意されている。いずれにしても小学校入学後に医療から遠ざからないように、定期的なフォローアップをしていくことが大切である。合併症があっても気づかれずに成人期になってしまうケースもあり、長期的Health

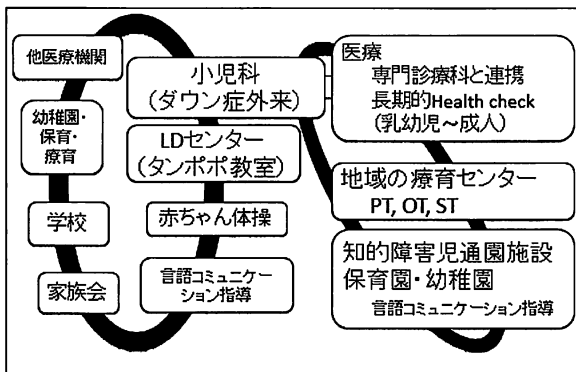


図 2 総合診療・総合支援へ

checkが必要と考えている。その中で、成人期の課題を早期に見出し対応していくことができると考えている。

以上のことは、第 59 回日本小児神経学会学術集会での会長講演をもとにまとめた論文⁽⁶⁾から多くを引用したものである。

注 1 直腸～肛門部の閉鎖

注 2 先天性の甲状腺機能低下症

注 3 第 1 頸椎（環椎）と第 2 頸椎（軸椎）の間の靭帯が緩い結合のため、ずれやすい対応

引用文献

- (1) Bittles AH, Glasson EJ. (2004) Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Dev Med Child Neurol*, 46,282-6.
- (2) Presson AP, Partyla G, Jensen KM, et al. (2013) Current estimate of Down syndrome population prevalence in the United States. *J Pediatr*, 163,1163-8.
- (3) 玉井 浩、里見恵子、編集 (2016) *ダウン症児の学びとコミュニケーション支援ガイド*. 東京, 診断と治療社.
- (4) 大阪医科大学 LD センター <http://www.osaka-med.ac.jp/deps/ldc/>
- (5) 日本ダウン症療育研究会 <http://plaza.umin.ac.jp/~JSCRD/>
- (6) 玉井 浩 (2018) 教育・福祉と連携したダウン症総合診療の構築を目指して. *脳と発達*, 50, 98-103.

【特集】 小児緩和ケアにおけるトータルケアとしての教育

小児緩和ケアと遊び

—医師の視点から

大阪市立総合医療センター 岡 崎 伸

要 約

小児緩和ケアは、トータルケアを目指したかかわりであり、その中に遊びの関わりも重要である。遊びは学び・発達にとって不可欠であり、また遊ぶ楽しみがストレスを緩和し、闘病や療養を続ける事を助ける。そもそも遊びは、全ての子どもの権利であり、たとえ小児緩和ケア対象児のような厳しい状態の子どもでも同様である。小児緩和ケア対象児は、医療依存度が高く病状悪化のリスクが大きく、また体の障がいも併存していることもあり、支援には多職種連携が必要である。小児緩和ケア対象児への遊びや遊びの支援は、理解され難しく、さらに実践が難しく、特に在宅で暮らす児への遊びの支援はあまり実践されていない。今後の増加の鍵として、制度では居宅訪問型児童発達支援の利用があげられ、民間支援としては、遊びのボランティア活動の増加などがあげられる。小児緩和ケア児は、時に死と隣り合わせである事も忘れてはならない。そのため、生きることの支援の中に、遊び支援が理解され、十分に子どもたちに届くことを願う。

キーワード：小児緩和ケア、トータルケア、遊びの支援、居宅訪問型児童発達支援、ボランティア、在宅

はじめに

小児緩和ケアは、子どもと家族のトータルケア（全人的ケア）を目指したかかわりであり、そのためには、子どもと家族を中心にして、医療、コメディカル、教育、福祉等、多職種が連携した支援 inter disciplinary care¹⁾（多職種ケア・学際的ケア）（図1）と称し、子どもと家族も含めた密な連携で、いつも子どもの最善の状態を模索するチームが目指される。われわれ医師は、医療面を担当するとともに、子どもの予後や病状を最も理解している存在として、チームの活動のコーディネイトにも責任を感じている。

小児科医は、自分たちは子どもの味方（図2：小児科学会 HP から）と思っており、いつも子

どもの最善の利益を考えている。小児緩和ケア対象児（以下小児緩和ケア児）におけるトータルケアの中で、大切なのに充足が難しいことの一つに「遊び」がある。²⁾ 本稿では、医師の視点から見た「遊び」について述べる。

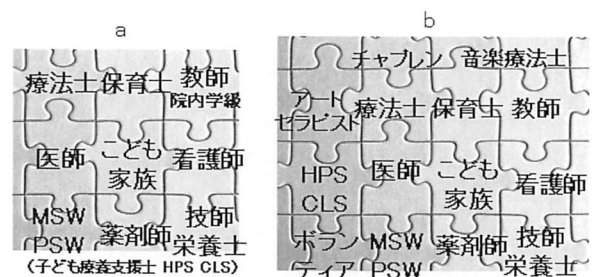


図1 interdisciplinay care（学術的アプローチ）
 a 日本の小児医療センター（入院）実践的モデル
 b 欧米の専門病院の実践的モデル

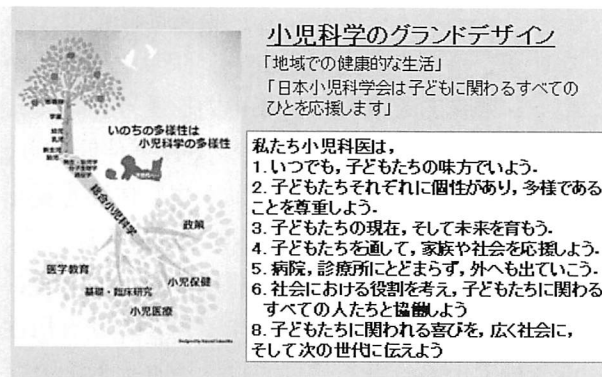


図2 小児科医師のグランドデザイン（日本小児科学会ホームページから抜粋）

「小児緩和ケア児の現状」

小児緩和ケアは、生命が限られた状態又は生命が脅かす疾患を対象とする。生命が脅かす疾患とは、小児期に発症した病気によって、成人に達することができない、あるいは成人に達しても比較的早期（およそ40歳くらいまで）に死を迎える疾患と説明されている。（図3）具体的には、頻度として英国と同じであれば1万人あたり8-10名である（わが国では正式な調査がされていない）。これは頻度が低く、子どもと家族が、同じ状態の子どもや家族、また支援した経験ある人に出会える確率が低く、孤立しがちな状態であると考えられる。疾患の種類としては、先天疾患、非進行性脳障害、進行性中枢神経疾患、神経筋疾患を合わせた、小児神経疾患・新生児疾患が頻度が高く、次いで小児がん、呼吸器疾患となる。その他は心疾患、腎疾

a 生命を脅かす疾患

小児期に発症した病気によって、成人に達することができない、あるいは成人に達しても比較的早期（およそ40歳くらいまで）に死を迎える疾患

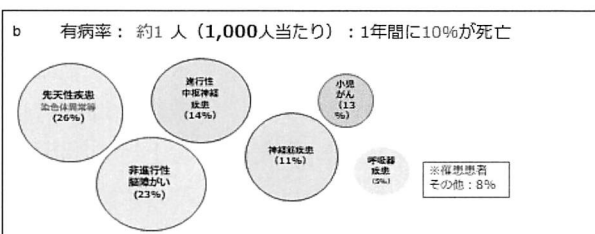


図3 小児緩和ケアの対象児について

- a 小児緩和ケアの対象児とされている 生命を脅かす疾患について教科書による定義 (Oxford Textbook of Palliative Care for Children.2nd. (2012) 15)
- b 英国の調査に基づく頻度と内訳 (The BIG Study for Life-limited Children and their Families2013)

患等である。それぞれ特徴があり、また疾患の軌跡（予後、進行の速さ）等を含めた医療情報を医師が分かりやすく提供し、チームでの情報共有をはじまりとなる。

医療情報は身体的な苦痛の情報だけになりがちであり、心理的な苦痛、社会的な苦痛、スピリチュアルな苦痛の情報共有も行き、トータルペインの対応を目指すことが必要である。（図4を参照）このような苦痛の全てを1つの専門職だけで対応する事は困難である。また、それぞれが自分の範囲を個々に対応する姿勢ではなく、皆が全ての苦痛を理解した上で、自分ができる事に手をあげる姿勢が望まれる。小児緩和ケア児と家族の苦痛は、必ずしも解決できるものばかりではなく、共感する事や、軽減できる方策を子どもや家族と共に考えていく事、つまり「ともに担う (shared)」ことしかできないこともある。

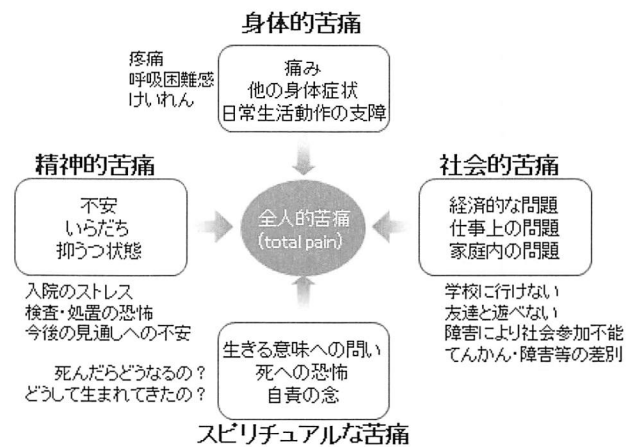


図4 トータルペインについて

【子どもにとっての遊び】

子どもに遊びが必要な事は、疑う余地ない事と思われるが、それが権利であると考えられているだろうか？子どもの権利条約第31条（図5a）には、遊びは子どもの権利であることが明記されている。子どもの権利条約については、子どもの療養支援士協会の國本依伸弁護士は、著書の中でわが国も批准しており法的意義は高いとコメントしている³⁾。また、病院の子ども憲章の7にも、国際小児緩和ケアネットワーク憲章6(図6)にも、遊びについて明記されており、子どもの権利であると考えが必要がありそうである。

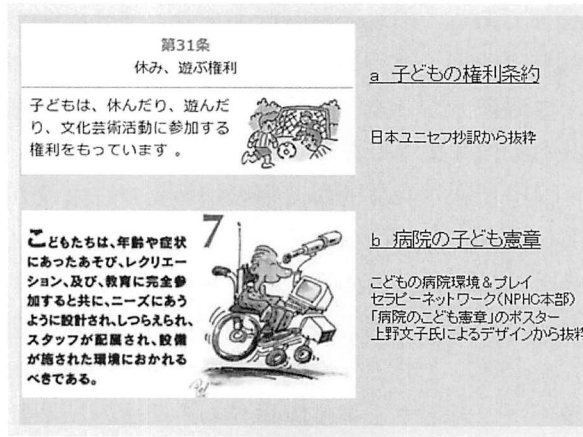


図5

- 1. 全ての子どもは、世界保健機構(WHO)で定められているとおり、個性性を重視した、文化的、年齢別に適切な緩和ケアを受けることができる。思春期や青年期に特有なニーズについても適切に対応し、計画することが求められる。
- 6. 全ての子どもと青年は、教育を受ける機会を有するとともに、可能な限り、遊びや余暇を楽しむ機会、兄弟や友達と交流する機会、そして一般の子どもの活動に参加する機会を得ることができる。
- 8. 子どもとその家族は、特定のキーワーカーによって、適切な支援システムの構築、調整、維持をしてもらう権利を有する。支援システムとは、多職種によって構成されるケア・チームと地域の社会資源の有効利用を含むものである。
- 9. 子どもの自宅は、可能な限り、ケアの中心となる場所であり続ける。自宅以外の場所での治療は、子ども中心の環境の中で、小児緩和ケアの訓練を受けた医療スタッフやボランティアによって提供されるべきである。
- 10. 全ての子どもとその家族(兄弟も含む)は、身体的、情緒的、心理社会的、スピリチュアルな面で個別のニーズに見合った、文化的にふさわしいサポートを受けることができる。子どもを失った家族は、必要ある限りサポートを受けることができる。

図6 国際小児緩和ケアネットワーク(ICPCN)憲章から抜粋

小児科医は、遊びについて○治療に向かう姿勢を高める(処置や入院を頑張れるように等)、○病気に関するストレス反応の軽減(睡眠障害や免疫力低下の改善など)○苦痛緩和(遊びが痛みや不安を和らげてくれる)などを考えるが、直観として子どもにとっての「遊び」そのものの重要性も感じている。

「遊び」は、さまざまな定義があるが、ロジェ・カイヨワが1958年に『遊びと人間』で記した次の6項目が有名である。①自由な活動②隔離された活動③未確定の活動④非生産的活動⑤ルールある活動⑥虚構の活動としている。小児緩和ケア児が暮らす状況においても、このような「遊び」が求められるだろう。

「遊び」の効果として、ジークムント・フロイトは、遊びが充実感を与え、感情を表す事ができ、日常のトラウマのような出来事を乗り越える糧になる⁴⁾ことを、エリク・H・エリクソンは、遊びを通して子どもが自分自身を習得して表現できるようになる⁵⁾ことを、ジャン・ピアジェは遊びが認知発達を促す活動であると

表している⁶⁾。その他にも、実証の確認はできないが、新しい発見と出会い、探索意欲をたかめる、想像力を高める、集中力を養う、コミュニケーションを学ぶ、友達づくり・仲間作り、想像力を身につける、体を動かす、体性感覚を養う、環境適応能力をつける、達成感を感じる、自分の可能性を見つける、課題の解決力を身につける、などの効果を指摘する声があり有用性は多様である。さらにいえば、そもそもあそびは楽しい事であり、効果の実証に関係なく、人にとって貴重な時間である事はいうまでもない。

「小児緩和ケア児の現状とその支援体制」

遊びが大切である事を述べたが、その支援については課題が多い。遊びに支援が必要であると捉えられにくい点はその要因の一つである。「子どもはあそびの天才であるから、ほっておいても自分で遊ぶ。大人が関わらなくて良い」という意見も少なからず聞く。健常児であれば、一理あるのかもしれないが、障害がある子どもでは、支援が無いと健常児と比べて遊ぶ時間が少ないことが報告されている。⁷⁾ましてや小児緩和ケア児は、病状・障害が重く、時に重複しているため支援がなければ遊びが十分できない。支援する人がなければ、たとえば利き手に持続点滴している子どもはプレイルームに移動できなかったり、棚の中のおもちゃを出すことができない事もある。

逆に上手く支援することで、高い効果がある事も事実である。例えば、筆者が所属する病院で2019年8月に行った「あそびかたフェスタ」にスイッチの専門家である中園正吾氏(ぼんぼんワールド代表)に来て頂いたところ、非常に軽いウレタン性の取っ手を作りスイッチを繋いで、わずかにさわるだけで、会場いっぱい広がる大きな(映像の)花火を打ち上げる装置を作ってくれた。きっかけは、1人の水頭症の子どもの長年の夢だった「みんなで花火をみる」に込めてくれたことだが、訪れた様々な疾患の子ども達も寄ってきて、次々と、大花火の打ち上げを体験し笑顔になっていた。それをみた親も、また笑顔になっており、心地よい笑顔の連

鎖を感じた。

あそびかたフェスタの様な、病児やきょうだいの「遊びの機会」は、貴重だと考えているが、日常に遊びがある環境が必要なこともある。

病児のあそびに関係する職種として、病棟保育士（保険点数で認められているが認定条件がある）がある。また、病院によってはこども療養支援士（協会資格）、ホスピタルプレイスペシャリスト（英国発祥）、チャイルドライフスペシャリスト（米国発祥）が雇用されているが限られた存在であり、また処置の緩和や病棟全体の役目も多く、個々の子どものあそびの保証が十分にはできない。病院ボランティア（あそびボランティア）を受け入れている病院も散見されるが、時間がかかり限定されていることが多い。看護師や医師、療法士なども、関わりの中で少しずつ遊びの提供を努力しているが、多忙な中での限定した関わりとなる。入院は、子どもと家族にとって我慢を一杯しないといけない環境であり、遊びの充足が望まれる。

一方で、現在は早期退院が目指され、小児緩和ケア児も毎日の医療行為が必要な子どもでも、退院して自宅で暮らしていることが大多数となっている。在宅になると、全ての支援が家族（特に母親）という認識があるため、遊びの支援も同じに思われがちである。

病状が重く、障害が重い子どもの在宅療養における家族の負担は大きい。表 1 に、家族が毎日する必要がある事についてまとめたので、その過酷さを今一度確認してほしい。筆者らが行ったアンケートでは、医療的ケアの主介護者の睡眠時間は 5 時間が多く、さらに 2 時間おきに起きて子どものケアをしていた。⁸⁾ またこの状態が、欧米でいう 24/7（24 時間週 7 日、日

表 1 家族が毎日行っているケアについて

	医療的な面	生活・介護	リスク管理・観察
呼吸	喀痰吸引、薬液吸入 酸素投与、人工呼吸 排痰装置、エアウェイ	体位交換 理学療法 （家族施行分）	窒息注意 SpO ₂ 変動に注意 自発呼吸低下注意
栄養	経鼻、胃ろう、腸ろう 持続注入（ポンプ管理） 中心静脈栄養	経口摂取介助 キザミ・ペースト作り 水分補給の介助	注入中のリスク管理 チューブ、カニューレ抜き リスク管理
排泄 透析	導尿 腹膜透析 人工膀胱、ストマ管理	おむつ交換 尿量・尿回数管理 洗腸、ガス抜き	導尿、透析のリスク管理 尿便の管理
薬剤	定時投薬、朝服薬使用 自己注射 持続点滴（NH ₄ 等）	内服介助 消毒など 坐薬、塗布	投薬ミス、投薬後嘔吐 自己注射失敗 持続注射漏れ
その他	てんかん発作救急対応 緊張・息急対応 体位交換・口腔ケア 皮膚状態の管理	定時の体位交換 入浴、着替え 移動介助 毎日のリハビリ	基礎疾患増悪時の対応 皮膚トラブル（創傷等） 感染症の対応

本では 365 日 24 時間 = 休日なし）である。小児緩和ケアは家族支援という大きな役割もある。家族（保護者）は子どもを支援する重要な存在でありながら、支援を受ける必要がある存在でもある。我が子との関わりの中、一緒に遊ぶことは大切ではあるが、家族以外に、遊びの支援を担当する人が必要である。

それでは、在宅の小児緩和ケア児の遊びの支援は、誰が担当できるのか？ 1 つは特別支援教育の教育課程（小学部）の各教科を併せた指導の中に遊びの指導がある。訪問教育を含めた特別支援教育の中で、遊びが入る可能性はある。放課後等デイサービスも、様々な障害や医療的ケア児の受け入れをすすめており、遊びの要素が入る可能性がある。しかし、地域による受け入れの差が大きく時間も限られている中での関わりとなる。幼児期は義務教育年齢ではなく、保育園や幼稚園の受け入れは稀である。児童発達支援事業の受け入れもみられるが少なく、また低年齢であると移動が難しい場合もある。訪問看護や訪問リハビリテーションにおいては、意識の向上がみられているところもある。

【居宅訪問型発達支援事業（ハチドリの訪問）を利用した遊びの支援】

そのような中で、2018 年 4 月に新設された居宅訪問型児童発達支援は注目される（表 2）。対象児童について、重度の障害の状態その他これに準ずる状態にあり、児童発達支援、医療型児童発達支援又は放課後等デイサービスを受けるために外出することが著しく困難であると認められた障害児とされており、付記として①人工呼吸器を装着している状態その他の日常生活を営むために医療を要する状態 ②重い疾病のため感染症にかかるおそれがある状態 等の状態とされており、医師の意見書が判定に加味されるため、小児緩和ケア児で制度が使える児が多い。

居宅を訪問し発達支援を行えるのは、理学療法士や作業療法士、保育士等の資格を有しており、障害児に対する直接支援業務に 3 年以上従事した者とされる。内容については子どもの居宅を訪問し、日常生活における基本的な動作の

指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練
その他必要な支援を実施とされるが、ある程度
自由度が高く、発達のためには遊びが必要であ
ること、個別な対応ができることから、子ども
1人1人が自由に遊ぶ時間を保証できる。

ハチドリの訪問（株式会社ノーサイド：大阪）
は、その重要性を考慮して、制度施行以前から準
備をしており、筆者の所属する病院の小児緩和
ケア児も利用しているが、子どもが遊びを待ち
望む姿を家族から聞いている。^{9,10,11)}

表2 居宅訪問型児童発達支援の概要

目的	・在宅の障害児の発達支援の確保 ・訪問支援から通所支援への社会生活の移行を推進
対象児童	重症の障害の状態でその他これに準ずる状態にあり、児童発達支援、医療型児童発達支援又は放課後等デイサービスを受けるために外出することが難しく困難であると認められた障害児 ※重症の障害の状態でその他これに準ずる状態とは、次に掲げるものを指す。 ①人工呼吸器を装着している状態で他の日常生活を営むために医療を要する状態 ②重い疾病のため、状態にかかわらずおそれがある状態
対象年齢	満18歳に達するまでの者
支援内容	障害児の居宅を訪問し、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練その他必要な支援を実施
支援頻度	支給決定日数は週2日(10日)を目安
訪問支援員	理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、看護職員若しくは保育士の資格を取得後又は児童福祉指掌若しくは心理指導担当職員として配置された日以後、障害児に対する直接支援の業務に3年以上従事した者
給付費	基本388単位、加算679単位(支給取得後5年または障害児の直接支援業務に10年以上従事)加算500単位(通所施設移行支援)

おわりに（子ども達にあそびを！ - 専門
医が願う SpecialKids Specialcare）

子ども達にとってあそびは重要な要素であり、
小児緩和ケア児は遊びを支援する事が必要
であることについて述べてきた。遊びが制度で
保証され難いのは、制度は施行に際し報告と評
価を求めるが、「遊び」はそれが難しい事も1
つの理由といえる。

欧米では、SpecialKids Specialcare（特別な
ニーズを持つ子どもに特別なケアを）と呼ばれ
る様な活動を含め、民間の難病支援（特に遊び
やレジャーの支援）が多くみられる（図7：欧
米の民間支援団体のサイトから）。国際緩和ケ
アネットワーク憲章の6に記されている通り、
可能な限りの時間、あそびや余暇を楽しむ事が
できる環境を整える事が望まれる。¹²⁾

簡単ではないかもしれないが、わが国でも、
遊びの民間支援が進む事が必要であると考え
る。例えば、入院中の子どもには病院が、在宅
の子どもには在宅医療機関や教育・福祉など
が、遊びを支援する人員と時間を少しずつでも
作っていく事や、前述の居宅訪問型発達支援事
業の推進が考えられる。さらには、欧米の様に、
NPO やボランティアチームが沢山出来て、小

児緩和ケア児と家族に遊び支援が沢山届けばと
願う。筆者らは、わが国での民間難病支援の興
隆を願い、2017年から、スペシャルキッズサポ
ーターの集いという、全国から民間難病支援チ
ームがあつまる機会を作りつづけている。また、
筆者らは、文部省科学研究（挑戦的萌芽岡崎班）
で、小児緩和ケア児の生きる体験の支援をテー
マに、「遊び」をふくめた「生きる体験」をど
う支援できるかの研究をはじめており、多くの
方々から協力いただけることを願っている。



図7 Special Kids Special care 欧米の支援
団体の Web サイトから抜粋

最後になったが、小児緩和ケア児は、時に死
と隣り合わせである事も忘れてはならない。そ
のような子こそ、「子どもらしく生きる」こと
の支援は必要であり、そのための1つとして「遊
び」支援は必要条件であろう。人にとって避け
られない死があったとしても、その子らしく生
きることは達成可能であるかもしれず、このよ
うな支援こそ、耐えがたい家族のグリーフが、
すこしでも緩和される可能性を秘めるかもしれ
ない。

われわれ支援者のゴールは、子どもと家族の
心地よさに、少しでも役に立てる事に他なら
ないと思っている。

引用文献一覧

- 1) CRAWFORD G. (2003) Team working : palliative care as a model of interdisciplinary practice. MJA.vol.179, no.6 Suppl, p.s32-s34.
- 2) 岡崎伸 (2014) 難病の子ども達への発達支援とあそび 難病と在宅ケア 4.vol25 (1)
- 3) 國本依伸 (2019) 子どもの人権からみた「発達支援」と「あそび」難病と在宅ケ 4.vol25 (1)

- 4) Freud, Sigmund. (1917) A general introduction to psychoanalysis.
- 5) Erikson, E.H., (1950) , Childhood and Society, (2nd ed.) , New York: Norton
- 6) Piaget, Jean. (1950) psychology of intelligence, Routledge & Kegan Paul Ltd,London
- 7) 野村寿子 (2018) 遊びを育てる 那須里山舎
- 8) 岡崎伸 (2012) 小児緩和ケアの観点で見る在宅医療を要す児の家族のアンケート第 3 報 日本小児科学会雑誌 114,16
- 9) 麻生留里子 (2019) 「ハチドリの訪問」の準備から訪問開始へ難病と在宅ケア 4,vol25 (1)
- 10) 伊泉悦子 (2019) 「ハチドリの訪問」の活動報告難病と在宅ケア 4,vol25 (1)
- 11) 中西良介 (2019) 居宅訪問型児童発達支援の課題と今後に向けて難病と在宅ケア 4,vol25 (1)
- 12) 岡崎伸 (2017) 民間での難病児支援 "スペシャルキッズ・スペシャルケア" の提案 難病と在宅ケア 7,vol23 (4)

【特集】 小児緩和ケアにおけるトータルケアとしての教育

ヤングケアラーと緩和ケア

佛教大学 教育学部 渡 邊 照 美

要 約

本論文では、ヤングケアラーについて概説した上で、①障害児・者のきょうだい、②小児がん患児のきょうだい、③障害や病気の親を持つ子どもに関する研究をヤングケアラーの視点から捉え直した。その結果、ヤングケアラーとして、ケアに参加することの重要性が示された。また、ヤングケアラーはケアする存在であると共にケアされる存在でもあることを述べ、医療関係者や学校関係者がヤングケアラーをケアするために、学校関係者ががんや悲嘆について理解を深めること、医療関係者から学校関係者へ切れ目ない支援ができるような仕組みづくりが必要であること、学校教育において児童生徒と保護者にヤングケアラーという存在を広く伝えること、援助要請力を醸成することの必要性を示した。

キーワード：ヤングケアラー、きょうだいのケア、親のケア、病気、障害

1. はじめに

子どもや若者が家族のケアをすることは、昔から存在していたし、当たり前のことと考えられるかもしれない。しかし、かつての子どもたちと現在の子どもたちのおそらく一番大きな違いと思われるのは、「今日の日本では、多くの子どもが介護や家事やきょうだいの世話をすると想定されていないこと」(p.2)¹⁾である。だからこそ、ケアを担っている子どもは孤立し、自分の人生を自分で決めながら生きることが難しくなるといえる。また介護の問題は、「老老介護」や「認認介護」といったように、成人期後半以降の問題であるとされていたため、若年層のケアラーについては注目されず、支援が届きづらい状況にある。本論文では、ヤングケアラーとして、障害や病気のきょうだいがいるきょうだいの研究や障害や病気の親を持つ子どもの研究について、その視点から捉え直したいと考える。

2. ヤングケアラーとは

イギリスでは1980年代後半から介護を担う子どもの存在が知られており、1995年にイギリスのラフバラ大学ヤングケアラー研究グループによる報告書が出され、ヨーロッパのヤングケアラーの状況が紹介された²⁾。日本におけるヤングケアラーの定義は、「家族にケアを要する人がいる場合に、大人が担うようなケア責任を引き受け、家事や家族の世話、介護、感情面のサポートなどを行っている、18歳未満の子ども」(p.24)¹⁾とされている。

それでは、日本において、ヤングケアラーは、どれほど存在するのであろうか。公立中学校に勤務するクラス担任の教員を対象にした調査では、子どもの介護者比率を1.2%と推定している³⁾。日本におけるヤングケアラー研究は、教員^{3) 4) 5)}やソーシャルワーカー⁶⁾への間接的な調査が中心であったが、濱島・宮川は2016年に大阪府下の公立高校において、生徒を対象と

した質問紙調査を実施した⁷⁾。分析対象となった5246名のうち、別居している家族も含め、家族にケアを必要としている人がいるかを尋ねた結果、ヤングケアラーと思われる生徒は272名(5.2%)いた。要ケア家族としては、「祖母」がもっとも多く、「祖父」、「弟・妹」、「母」の順であった。この調査では、祖母が突出して多いことが示されたが、その他の先行研究では、ヤングケアラーのケアの対象には、「母」、「きょうだい」が多いという結果^{4) 5)}が示されている。つまり、障害を有するきょうだいの世話や何らかの疾患や障害を抱えた親のサポートをしているケースもあるといえる。

3. ヤングケアラーに関する研究動向

若年介護を検討する場合、「一つ上下の世代(若い子から障害を持つ親や親戚、若い親が障害を持つ子の支援等)に対する介護、一つ以上世代を飛び越えた介護(孫介護)、同世代(きょうだい介護)に対する介護等の視点を持つ必要がある」(p.83)⁸⁾。ヤングケアラーの研究と位置づけた研究は数少ないため、従来の障害児や病児のきょうだい研究、障害や病気の親を持つ子どもの研究をヤングケアラーの視点から捉え直したい。

①障害児・者のきょうだい

重症心身障害者のきょうだい6名と知的障害者のきょうだい3名の合計9名に面接調査を実施した研究⁹⁾によると、9名のうち8名が、小学生の頃から「同胞」の介護や家事手伝いを行っていたが、「同胞」の主たる介護者としては、母親をあげていた者が7名、家族をあげていた者が1名であった。またこの役割の受け止め方は様々で、「家族みんなが同じように手伝うのは普通のこと」「なぜ自分ばかりがやるのか」「母親の代わりに家事や介護を行うのは当然だった」と当時を振り返っていた。また、その他の研究においても、きょうだいは、幼少期から当然のこととして同胞の世話をしており、親からもそのように求められていたことが明らかになっている^{10) 11)}。そして、きょうだいが家族の中の重要な役割を果たせば果たすほど、進

学、就職、結婚など人生の岐路では、自分が家庭から離れることは難しいと考えてしまい、親亡き後の生活についても面倒をみると考えているきょうだいが少なくない⁹⁾。

医療的ケアを必要とする在宅医療児のきょうだいに面接調査を実施した研究によると、前述のきょうだい研究と同様に、親役割の一部を担っているが、その特徴として、時に親の代わりとして通常の家族役割とは違う役割を求められることがあり、「必然的に医療的ケアに関わらざるを得ない環境」の中で育ち、医療的ケアを行うことに怖さを感じるという心理的負担も認められたことがあげられる¹²⁾。一方、千葉¹³⁾は、現在、看護師であるが、自身が重度の障害のある弟がおり、幼いころより弟のケアに携わり、「療育」を肌で感じながら生活してきた。きょうだい児特有の葛藤は経験しているが、家族がレスパイトを利用したり、きょうだい児のためのキャンプに参加したりと家族の負担を軽減させるサービスを使っており、幼少時、医療スタッフからの声掛けにより介護が楽しくなるという経験もしている。

障害児・者の主たる介護者として周囲から認識されるのは親であることが多く、きょうだいは主たる介護者として認められることはあまりない。しかし、きょうだいが家族の中でケア役割を遂行していることは従来から多くの研究で示されている。つまり、きょうだいはケアラーであるにも関わらず、周囲も自分自身もケアラーとしての認識が薄く、ケアラーとしてケアされる存在であることを自覚しづらいと考える。きょうだいは親よりも障害児・者と長い時間を共にする可能性のある存在であるがゆえに、きょうだい自身の人生を生きることに制限をかけることがないように、ケアラーとしてケアされる必要がある。

②小児がん患児のきょうだいと小児緩和ケア

成人の緩和ケアががんを中心に捉えているのに対して、小児の緩和ケアではそうではなく、「生命を脅かす病気」が対象になるため、小児がんだけでなく、神経筋疾患や代謝性疾患、重度脳性麻痺なども含む¹⁴⁾。ただし、現在でも小児緩和ケア領域で研究をされている疾患とし

ては、小児がんが多いため、ここでは小児がん患児ときょうだい、そして死別についてみていく。

小児がんを含む慢性疾患患児をきょうだいに持つきょうだい児の研究を概観すると、きょうだい児に生じるネガティブな心理的変化として、孤立感、両親への不満、家族内コミュニケーション不足、不十分な知識と感染の恐れ、罪悪感と自尊感情の低下といったものがあがっており、いずれにおいても患児の闘病により、家族の日常生活が著しく変化し、その影響をきょうだい児が直接受け、ストレスの高い状態であるといえる¹⁵⁾。また、きょうだい児の場合は、患児の発病に対して、発病の原因を自分に結びつける傾向があるとの指摘もあるため、小児がんの場合、発病直後にきょうだいに対する説明が必要であり、このことが環境への適応だけでなく、患児が亡くなった場合の受け入れにも影響していくと示唆している¹⁶⁾。また、3年以内に患児をなくした経験のあるきょうだいを対象にした調査では、患児についての正しい情報を持たないきょうだいは、正しい情報を持っているきょうだいと比べて、間違った理解・認識から患児の死に対して罪悪感やマイナス感情を抱き、死別の受容が非常に困難であるという結果¹⁷⁾や小児がん患児のきょうだいの良好な適応のためには、正確な知識の獲得と理解による不安や恐怖の減少のみならず、親からのサポート感や家族との一体感による孤独感の減少も必要であり、情報共有することで、自分も家族として闘病に参加しているという「情報提供」「情報共有」という2つの側面を踏まえた上で、継続的な説明とその評価を行うことが重要であると指摘されている¹⁸⁾。それ以外にも、きょうだいにとって、患児が外泊を含めて可能なかぎり在宅で、患児を含めた家族とともに時間を過ごし、家族の一員として患児のケアに参加できていると感知することが、患児との死別を受容するための助けになるという指摘¹⁹⁾²⁰⁾や死を迎える子どものきょうだいに対して、情報提供とともに、きょうだいのニーズ（いつもどおり学校に行きたい、患児のそばにいたい、みんなでお誕生日会がしたい、お別れを言いたいなど）を一緒に考え、行動することが大切であると述べられて

いる²¹⁾。

以上より、小児がん患児のきょうだいは、前述した障害児のきょうだいとは異なり、患児が入院し、離れて生活している場合が多いため、日常的に患児のケアをする役割は少ないといえる。親や周囲の大人が、患児にとってきょうだいと過ごす時間が楽しい時間であることを伝えたり、きょうだい児と話し合いながら、できる範囲でのケア役割を考えたりすることで、親は病氣と闘っている患児だけに関心を払っているのではなく、きょうだい児のことも同様に大切な存在であると思っていることを伝えることができる。病院では感染症等の関係から、面会制限がある場合も多いが、日常的に患児のケアに参加できる環境を整えることで、きょうだい児だけが、ケアの外にいるような疎外感を感じる事が減少し、物理的にも心理的にも家族の一員であると感じられるようになるだろう。ケア役割が過重になったり、きょうだい児が期待に応えなければプレッシャーになったりしないための配慮はしながらも、ヤングケアラーとしての役割を一部担うことで、たとえ患児を亡くしたとしても、家族で共有できる出来事や思いが増える。このことは、自分が亡くなればよかった、亡くなった子どもの身代わりとして生きよう、周囲の期待に応えていい子でいようという感情の減少に有効だと考える。

③障害や病気の親を持つ子ども

聴覚障害者の親をもつ健聴の子ども（children of deaf adults：以下、CODA）をヤングケラーとして位置づけた研究によると、CODAは児童期にすでに親を擁護するという親子の関係性に特徴が見られ²²⁾、それ以降も、子どもは親へのケアを行うことに心理的または生活上の負担を感じて支援を求める状況にあるにも関わらず、障害のある親は子どもの状態に気づかず、子どものケアを自然に受け入れていることが明らかになった²³⁾。

次に、重篤な病気の親を持つ子どもの心理としては、悲しみや心配、怒り、親が死んでしまいかもしれないなどの恐怖等の葛藤が大きいとされる。また、親との死別経験がある高校生、大学生、社会人（死別時子どもの平均年齢10.5

歳)への質問紙調査では、死別後のストレス反応として、いつ自分が死ぬか不安、いつ家族が死ぬか不安といった「死に対する不安」が抽出されたという報告²⁴⁾があり、子どもは予期できない漠然とした不安を抱えていることがわかる。ケアラーとして日常生活における影響としては、親の不在によって、病気または亡くなった親が担ってきた家庭内役割を担うことによる家事負担の増大、親が病気以前には参加できていた習い事や地域での活動への制限や友人と遊べないことによる孤立感といったものが報告されている²⁵⁾。

親の病気に関する情報については、小児がんのきょうだいを持つきょうだい児と同様に、親の予後や死の可能性が知らされている場合には、知らされていない子どもよりも不安の度合いが低いことが報告されている²⁶⁾。現在では、SNS等、様々な方法で情報を手に入れることができるので、誤った情報を得る可能性もあり、子どもにとって信頼できる大人(例:親、祖父母、医療職)から正確な情報を伝える必要があろう。もちろん、子ども本人が説明してほしいと思うタイミングで伝えることが重要であるが、子どももケアラーのひとりであると尊重することが、子どもの不安軽減につながると考える。

4. ヤングケアラーである子どもへのケア

障害や病気のきょうだいがいる子ども、親に障害や病気のある子どもは、きょうだいや親をケアするヤングケアラーである。それと同時に、きょうだい児や病気の親の子どもとして、ケアされる対象でもある。大西²⁷⁾は、面接調査により、ターミナルケアにおける看護師と患者の関係性について、以下の結果を明らかにした。「死から逃げない」態度をとる看護師は、ターミナルケアの実践の中で積極的なケア行動を行っており、患者や家族の関わりの中で生じる悲嘆を癒しや人間的成長につなげている。そして、そのような困難な状況下にあっても、患者・家族との相互関係から、看護師自身も力を与えられたり、癒しを与えられたりする関係である場合、つまり、患者や家族をケアするだけでなく、看護師自身もケアされる存在であると気

付くことができるかどうかによって、ターミナルケアの実践の中で生じる苦悩を引き受けられる覚悟が看護師の中に生まれるのではないかと考察している。ケアの専門職であり看護師でさえ、ケアすると同時にケアされる存在であることに気付くことが難しいことがみてとれる。しかしケアされる存在であることに気付くことができたならば、「死から逃げない」態度に結びつく可能性があるということである。

ヤングケアラーに話を戻すと、これまで述べてきたように、子どもがケアラーとしてケアに関わることは、心理的にも肉体的にも負担になりすぎることがある一方、自分自身がケアに参加していることにより、家族の一員としての存在意義を感じたり、正確な情報を得ることで漠然とした不安を感じづらくなったりという可能性がある。特に、緩和ケアが必要な家族がいる場合においては、その他の介護とは異なり、小児、成人に関わらず、ケアに参加しているという自覚があることにより、たとえ終末期を迎え、死別を経験することになっても、その後の適応が良好になる可能性が示唆された。ただし、ケアするだけの存在では、それは実現せず適切なケアが必要となる。

ヤングケアラーをケアする存在として、家族、医療関係者、学校関係者、友人、地域の人等が考えられるが、実際にどのようなケアが考えられるだろうか。大曲²⁸⁾によると、親が重篤な(慢性の)病気、または親を亡くした子どもたちにおいては、親の闘病中は親が受診している医療機関でサポートを受けていたが、親の退院や死亡により、病院のスタッフによる継続的な支援が困難になるケースが少なくないと指摘する。また保育・教育の現場では、親が病気になったときに親の病状が保育・教育現場に伝えられる場合と伝えられない場合があり、親の死によって、その情報は前触れもなく突然伝えられることもあり、十分な情報がないままに教員は対応を迫られることになる。がんの親をもつ児童生徒への学校での支援についての調査²⁹⁾では、養護教諭の約半数が「親のがんは個人的な問題であり、学校で関わることはない」と感じており、支援に対して戸惑っていることが明らかになった。また同様に養護教諭以外の教

員に対する調査では、「がんの親をもつ生徒の支援に関しては情報が不足している」「がんという病気や治療法に関しての知識の不足を感じる」「がんの親を持つ児童生徒への関わりについては、他職種（養護教諭やスクールカウンセラー）との連携が必要である」「がんの親をもつ生徒への関わりは、他の場合より難しさを感じる」の項目は半数以上が「思う」「ややそう思う」と回答していた。現在の日本では、2人に1人ががんになり、3人に1人ががんで亡くなるにも関わらず、学校でのサポートは十分機能しているとはいえない。校種を問わず、病気や悲嘆というテーマでの研修が必要であろう。また、病院に入院している間は医療関係者のサポートが受けられるが、それ以降、継続した支援が難しくなった場合、学校関係者が切れ目ない支援ができるような仕組みづくりも必要だろう。そして、学校教育を通して、児童生徒と保護者にヤングケアラーという存在を広く伝えることによって、ケアラーであることを教員に話してもいいのだという安全感や安心感の獲得につながるものと考えられる。そして、困った時に困ったといえる援助要請力を醸成することも学校教育の中で取り組めるヤングケアラー支援であろう。

引用文献

- 1) 澁谷智子 (2018) ヤングケアラー—介護を担う子ども・若者の現実—。中央公論新社, 東京, 初版, 1-28.
- 2) Becker, S. (ed.) (1995) Young Carers in Europe: An Exploratory Cross-National Study in Britain, France, Sweden and Germany, Loughborough University.
- 3) 北山沙和子, 石倉健二 (2015) ヤングケアラーについての実態調査—過剰な家庭内役割を担う中学生—, 兵庫教育大学学校教育学研究, 27, 25-29.
- 4) 一般社団法人日本ケアラー連盟ヤングケアラープロジェクト (2015) 南魚沼市「ケアを担う子ども (ヤングケアラー) についての調査」〈教員調査〉報告書.
- 5) 一般社団法人日本ケアラー連盟ヤングケアラープロジェクト (2017) 藤沢市「ケアを

- 担う子ども (ヤングケアラー) についての調査」〈教員調査〉報告書.
- 6) 澁谷智子 (2014) ヤングケアラーに対する医療福祉専門職の認識—東京都医療社会事業協会会員へのアンケート調査の分析から, 社会福祉学, 54 (4), 70-81.
- 7) 濱島淑恵, 宮川雅充 (2018) 高校におけるヤングケアラーの割合とケアの状況—大阪府下の公立高校の生徒を対象とした質問紙調査の結果より, 厚生学, 65 (2), 22-29.
- 8) 武田卓也 (2016) 若年介護問題の研究—若年介護者を支援する仕組みの形成に向けて. 桃山学院大学大学院社会学研究科博士論文, 83.
- 9) 山本美智代, 金壽子, 長田久雄 (2000) 障害児・者の「きょうだい」の体験—成人「きょうだい」の面接調査から—, 小児保健研究, 59, 514-523.
- 10) 笠井聡子 (2013) 重症心身障害児・者のきょうだい体験—ライフストーリーの語りから—, 保健師ジャーナル, 69, 454-461.
- 11) 田倉さやか (2008) 障害者を同胞にもつきょうだいの心理過程—兄弟姉妹関係の肯定的認識に至る過程を探る—, 小児の精神と神経, 48, 349-358.
- 12) 山下佳成江, 藤田美江, 今松友紀, 横山史子, 奥山みき子 (2018) 医療的ケアを必要とする在宅療養児のきょうだいへの支援, 創価大学看護学部紀要, 3, 47-58.
- 13) 千葉真也 (2018) 医療的ケアを必要とする障がい児の家族の思いと求められる支援—きょうだい児としての体験を通して—, 小児看護, 41, 563-567.
- 14) 多田羅竜平 (2010) 小児緩和ケアの理念とその歴史, 小児看護, 33 (11), 1468-1473.
- 15) 泉真由子 (2008) 小児がん患児の心理的問題. 風間書房, 東京, 初版, 126.
- 16) 才木クレイグヒル滋子 (2002) 環境変化への適応—小児がんの同胞をもつきょうだいにおける心理的問題の検討, 日本保健医療行動会報, 17, 161-179.
- 17) 小澤美和, 森本 克, 細谷亮太 (2000) 小児における同胞の死の受容について, 日本小児科学会雑誌, 104, 1197-1206.

- 18) 佐藤伊織, 上別府圭子 (2009) 小児がんを持つ子どものきょうだいに対する「情報提供」と「情報共有」-きょうだいへの説明に注目した文献レビュー-, 小児がん, 46, 31-38.
- 19) 小澤美和, 細谷亮太 (2002) 末期患児とともにその同胞を支えるターミナルケア, 12, 115-118.
- 20) 新家一輝 (2010) 小児緩和ケアにおけるきょうだい支援, 小児看護, 33, 1546-1551.
- 21) 入江 亘 (2018) 病気や障がいをもつ子どものきょうだいのストレスとコーピング、その支援, 小児看護, 41, 833-841.
- 22) 中津真美, 廣田栄子 (2012) 聴覚障害者の親をもつ健聴の子ども (CODA) の通訳役割に関する親子の認識と変容, 音声言語医学, 53, 219-228.
- 23) 中津真美, 廣田栄子 (2013) 聴覚障害の親をもつ健聴の子ども (CODA) の通訳場面に抱く心理状態と変容, Audiology Japan, 56, 249-257.
- 24) 道廣睦子, 塚本真弓, 安福真弓 (2005) 親との死別を経験した子どものストレス反応測定尺度の妥当性と信頼性の検討と対処法, インターナショナル Nursing Care Research, 4 (2), 1-11.
- 25) Werner-Lin, A., Biank, N.M. (2009) Along the Cancer Continuum: Integrating Therapeutic Support and Bereavement Groups for Children and Teens of Terminally Ill Cancer Patients. Journal of Family Social Work, 12, 359-370.
- 26) Beale, E.A., Sivesind, D., Bruera, E. (2004) Parents Dying of Cancer and Their Children. Palliative & supportive care, 2, 387-393.
- 27) 大西奈保子 (2006) ターミナルケアに携わる看護師の態度と悲嘆・癒しとの関連 東洋英和大学院紀要, 2, 89-100.
- 28) 大曲睦恵 (2017) 子どものグリーフの理解とサポート-親が重篤な(慢性の)病気、または親を亡くした子どもたちの言動変化に関する研究-. 明石書店, 東京, 初版, 190.
- 29) 神前裕子, 小林真理子, 高橋 都 (2018) がんの親をもつ児童生徒への学校での支援の検討-小学校・中学校の教員への質問紙調査から-, 日本心理学会大会発表論文集, 82, 378.

謝辞

執筆の機会を与えてくださり、的確なコメントをいただきました大阪医科大学の近藤恵先生に御礼申し上げます。なお、本研究はJSPS科研費 JP19K03298 の助成を受けたものです。

【特集】 小児緩和ケアにおけるトータルケアとしての教育

小児緩和ケアと学校教育

相模女子大学 新 平 鎮 博

要 約

終末期を迎える子どもにとって教育は緩和ケアの大事な要素となりうる。しかしながら、終末期に特別なことではなく、子どもが生きていること＝教育を受けることという脈絡で考えたい。このことを、慢性疾患の子どもの教育や小児がん患者の教育に関する筆者の研究や経験から考察を試みた。

キーワード：緩和ケアとしての教育、終末期、慢性疾患と教育、EBM と NBM

はじめに

世界保健機構（WHO）は、緩和ケアを「生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、疾患の早期より痛み、身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題に関してきちんとした評価をおこない、それが障害とならないように予防したり対処したりすることで、クオリティー・オブ・ライフを改善するためのアプローチである」と定義している¹⁾。実際には、病気（多くの場合は、がんであることが多い）で終末期を迎えた患者へのケア、様々な疼痛に対する対処治療だけではなく、患者や家族に対しても、心理、社会的な支援を行うことといえる。病気で終末期を迎えていなくても、緩和ケアが必要であろうと考えられるし、心理・社会的を考えると、身体の痛みだけではなく、心の痛み、これは様々な意味を含むと考えられるが、十分に考慮すべきであろう。また、我が国の特徴としては、宗教的な考え方が西欧諸国と異なるので日本語では適訳がない（適切に説明できない）スピリチュアルな問題は、筆者には経験がないので今回は詳細に触れない。さらに、緩和ケアを考える時に、子どもと成人はどう違うのか？という認識も重要

であろう。人生を振り返ることに対して、発達途上で人生の先をみて懸命に生きている子どもたちの緩和ケアにとって重要となる教育について本稿では検討したい。加えて、障害についても触れざるを得ない。例えば、知的障害をもつ子どもたちも、小児がんでなくても終末期を迎えることは少なくはない。重症心身障害（教育では重複障害）の子どもたちの緩和ケア、意思表示も十分にできない、自分がどのような状況であるのかをどのように感じているのであろうか？その点も臨床経験から検討をしたい。

教育は緩和ケアにどのように関わるのか、教育の意義

さて、緩和ケアの主たる担い手となる医療は、キュア（cure、治療）とケア（care、看護）に加えて、様々な分野のコメディカルが加わってきている。また、緩和ケアは主にかん患者等の終末期を念頭にすることが多く、拠点病院では充実させることが求められている。では、教育はどのように緩和ケアに関わるのであろうか。病気のある子どもの治療と教育が切り離されてはならない。これは、緩和ケアにおいても同様であり、緩和ケアに関する説明の多くは成人を

対象にしているが、小児の緩和ケアにおいても教育は重要な位置づけであるべきであろう。

まず、教育について考えてみると、国家が建設された場合には、経済等の国の基幹施策に加えて、教育は多くの国で優先的に進められる。いわゆる、教育の社会化である。家庭教育とは別に、教育を効率的に、効果的に行うために、学校教育が実施される。子どもが病気という状況、特に、入院するという事態になると、その生活が一変する。最近でこそ、外来治療で十分な医療が行えるようになったが、小児がんにおいては、初期治療等、病院に入院することが多くなる。その状況に応じた教育については後述することにする。

教育と医療の関係

ところで、筆者は慢性疾患の子どもたちを多く診療していた。慢性疾患の中で、例として糖尿病について行った様々な研究等^{2)~8)}から、教育および遊びに関して、慢性疾患のある子どもの「教育」は小児医療と並行して重要であると報告してきた。「病気が治ったら学習しましょう」という意見が多かった時代、また、特別支援学校(病弱)以外の病弱教育が十分でない時(特定の療養を要する疾患以外にも多くの疾患があるが、必ずしも特別支援教育の対象ではなかった時)から教育を含めて支援や配慮を行ってきた。つまり、慢性疾患の子どもたちの課題をエビデンスとして明らかにし、そのことを踏まえた臨床実践から、教育との連携や教育上の支援配慮が必要であると報告してきた^{2)~8)}。これらの経験から、将来を見据えた子どもの成長を考えると、小児医療の中に教育的な要素は必然性があると考えていたが、ようやく、小児がんにおいて後述されるように法制化された。

この意味において、筆者には「緩和ケアと教育」という視点はなかったが、緩和ケアが目指しているケアは、教育を含めて終末期でなくても必要ではないかと感じていた。この点で、すでに十分な研究報告などある緩和ケアと教育との関係について、少し異なる考え方を提言できるのではないかと考える。極端なことをいえば、

終末期に緩和ケアが始まるのではなく、小児医療を始めた時(あるいは、乳幼児の健康診査の時)、また、子どもが教育を受ける時期から「緩和ケア」は始まっている。緩和ケアにおける教育には工夫が必要であるが、教育として特別なことではない。以下、これについて、論考を進めていく。

筆者は最初から緩和ケアを意識していたのではなく、むしろ「病気とともに生きる」、つまり、生きるために教育を受けることの大切さについては十分理解し、研究成果を踏まえて、何らかの支援を行ってきた。その考えが変わったのは、後で紹介する国立特別支援教育総合研究所(以下、特総研と略す)が行ったターミナル時期の教育に関する研究、特に、その筆者の一人である武田鉄郎(現、和歌山大学教授)から聞いた「終末期であろうとなかろうと、子どもたちが生きていることは学ぶことですよ」(少し正確ではないが、ニュアンスをくみ取ってほしい)の言葉を聞いた時である。まさしく、自分がおぼろげに感じていたことを適格に指摘されたという思いであった。そして、慢性疾患の外来診療で、教育機関と連携してきた(実際は困難を極めたが)延長上に、終末期を迎えた子どもたちの教育があることを理解できた。そこから、終末期であろうとなかろうと必要な教育について、自分では研究してこなかった小児がんでも実践しようという思いで、後述する文献にあげた一連の研究となる。上記のように小児がんの終末期の教育については筆者には力不足であるが、それだけではないという考え方を理解してもらえるのではないかと思う。

小児がんにおける終末期の教育

さて、緩和ケアと教育に関係して、小児がんの子ども終末期における教育に関する実践的な研究として、先に述べた特総研の報告書「ターミナル期における教育・心理対応に関する研究」⁹⁾にあるので参照にされたい。この研究成果は、現在でも通用する内容であり、筆者はそれ以上の経験もデータも持ち合わせていない。この報告書の中では、ホスピスを経験した松島たつ子による「トータルケアと

チームアプローチ—緩和ケアの経験から考える⁹⁾ 松島、前掲書 P88-92」や、詳細は触れないが、いわゆる院内学級の教師の実践例はあらためて紹介するまでもなく、教育の役割が明確であり、最後まで寄りそう教育、そして、子どもたちが最後まで学ぼうとする姿にこそが、教育が果たしている「緩和ケア」ではないかと考える。先に述べた「疼痛」は身体だけではなく、また、なぜ、緩和しないといけないかが指摘されている。子どもが死を迎える事実は、昔も今も大きく変わっているとは思えないし、この報告書で見ると、すでに様々な取り組みや知見がある。

どのような状況にあっても、医療者も教育者も子どもに寄り添うのは同じであり、緩和ケアだからといって特別な寄り添いではない。緩和ケアが始まったから、医療の本質は変わるのか？教育の本質は変わるのか？特総研の報告では、特別なこととしてとらえており、その時の考え方を紹介している。また、経験がないことに対する教師への支援（ブリーフケア）についても述べられている。しかしながら、患者の生と死と向き合うのは、どのような医療にあっても必要なことであり、急に始まるのではなく、連続性の中で終末期の緩和ケアを位置づけるように考えられないだろうか。これは、後述するように治療をする物語をつくることであり、物語は始まりと終わりがある。同様に、教育でも同様に考えることができ、学ぶという物語を作ることにある。つまり、特別なこととしての緩和ケアと教育ではなく、子どもが生きている間に教育は継続して提供される必要がある。

なぜ、小児がんに関わらず考えるべきであるか

筆者の経験を述べたが、小児がんの全国の調査研究を含めて、これから「緩和ケア」と教育を考えるにあたり、付加した検討はできないのか、あるいは、これから研究される方に何か考える材料を提供できないか、と考えてのことである。筆者は、慢性疾患の分類を行った経験があるが、医療と子ども、あるいは教育・社会との関係を根底においたものであり、特総研のインターネット講座¹⁰⁾で提供している。そこでは、

当初、死を意識した医療として小児がんをあげている。ところが、国立がん研究センター小児がん情報センター¹¹⁾の小児がんの治療の変遷と生存率にあるように、近年、医療の進歩で小児がんの予後は大きく改善されている。このことは、死を意識するのではなく、他の疾患との連続性を考える時期に来たといえる。つまり、終末期を迎えた場合の緩和ケアとしての教育があるのではなく、連続した教育のあり方を考えることができる。

参考となる考え～看取る医療、教育

医療の中には、ケアという概念があるが、命を救うことを最も優先してきた近代的な医療では「看取る」というのは、中心的なものではなかった。いかに診断し、治療をし、生命を長らえるかを考えていた。しかしながら、最近では、在宅医療をはじめ、形は変わったが医療の世界でも少しずつ浸透するようになっていく。これには、エビデンスに基づく医療に対して、ナラティブに基づく医療（Narrative based Medicine）のように、人間が思う「やまい（病）」を意識し、病気の間を治療するという考え方である。患者と医者が治療という新しい物語を作ることになる（斎藤清二のわかりやすい解説本^{12~14)}を参照されたい）。ここでは、死を迎える人間の治療をどう考えるかについても興味深い知見が記載されている。医学論文ではないが、これに近い考え方は、「神様のカルテ」（夏川草介、2009年8月に単行本）という小説で読み取ることができる。小説とはいえ、示唆に富む話である。勤務している病院には、必ずしも十分なホスピスがあるわけでもなく、十分なスタッフがいない。しかしながら、医療関係者であれば、だれもが緩和ケアに関わるということを感じてくる。

また、病気の有無にかかわらず、人は終末を迎える。つまり、終末期から緩和医療、あるいは、通常医療から緩和医療への適応を決めるというのではなく、たぶん、意味としては認められない広義の緩和医療、終末が近づいたからではなく、医療と患者の出会いから、緩和ケアが始まっていると考えられないか。それは、心理的側面

あるいはカウンセリング的というより、医療者（医師以外のすべての職種）は、そのような素養を身につけるべきではないかと考えている。

では、ケアという概念がない教育が、どのように関係するのか、筆者の経験を交えて、次に考察を進めてみたい。子どもたちの死と出会うのは、決して、特別支援学校・特別支援学級（病弱）の担任だけではない。もちろん、事故など突発的なこともあるが、病気、また、最近では、いじめなどによる自殺も少なくない。それぞれの詳細についての意見は差し控えるが、緩和ケアの定義にある、生命の危機、これは、自殺を考えるとこの心の重大な危機の時に、教育にケアはない、カウンセラーではないという理由だけでいいのだろうか？病弱教育の先生だけが特殊ではなく、教員の資質として必要ではないかと考える。医師も必ずしも緩和ケアに十分知識があるわけではないが、小説にいわれなくても、日々出会う、患者の死との直面を考えると想像に難くない。

さて、今さら繰り返すことではないが、特別支援教育はすべての子どもたちの個々のニーズに応じたものである。医学でいえば、先に紹介した NBM にあたると思うが、NBE (Narrative based Education) と考えると、先に述べたように、小児がんに関わる、あるいは、病気で死に直面している子どもたちだけに提供されるのが「緩和ケア」ではない、つまり、緩和ケアを行う病院内の学校・学級の教員に必要な特別な知識・経験ではないと、改めて強調したい。教育の目的、学校の役割を考えるなら、あるいは、上記で述べたような、人は終末を迎えることを考えるならば、緩和ケアでいう心理・社会的な支援、QOL 向上のための対応に関する知識は、特殊な状況下に必要な知識ではなく、すべての教員に理解していただきたいと思っている。特別支援教育は、通常の学級においても行われる。自殺についても、その子どもたちの状況も同じ考え方で支援、配慮できるのではないと思う。つまり、体の疼痛、死期が見える、小児がんの子どもたちの教育の知見、経験は、すべての子どもたちに通用する考えであり、病弱の特別支援学校の先生の役割は、単に、目の前にいる子どもたちの教育だけではなく、筆者はスーパー

センター的機能といっている（現時点では、各種講演で考え方を紹介しているのみである）が、すべての子どもたちの緩和ケアを念頭に置いた教育を伝道する、あるいは、支援する役割があるのではないかと考える。

小児がんの子どもに関する 研究紹介^{15)~18)}

小児がんの教育に関係した調査結果、あるいは、全国の拠点病院や病院にある学校、学級を訪問した経験をふまえて、教育を客観的に見てきたことから、上記に至る考えに至った経緯について紹介をしたい。

小児がんの子どもたちに教育が必要であることは、今さら述べることもない。文部科学省の通知もあるが、実際には十分ではない場合も多い。教育が充実している病院もあれば、不十分といわざるを得ない病院もある。病院は選択できるが、医療技術・レベルを考慮することが多い、これは生命が大切という意味では重要である。教育について制度はあるが、機能しているとは限らない。そのことを数値に表し、「子どもに教育を提供できない」ではなく、全国的に実施できている例を紹介することで、教育の充実を願うのである。このことは、文献で紹介したので参考にしてほしい。さて、これらの一連の調査は、サバイバーのみを意識したのではなく、最初に述べたように、終末期の治療を受けている子どもたちも念頭に置いていた。子どもを中心に考えて、病気の子供たちは、特に、医療と教育が両方、生きるために必要であるという考えから、なぜ、小児がんの子どもたちに教育が必要かという命題をしっかりと考えて調査研究を行ってきた。

調査研究の中で、出会った、いくつかの事例エピソードを紹介したい。

終末期を迎えた子どもが体調も悪そうであるので、「今日も勉強する？」と聞くと、「今日も勉強する」といい、登校できない場合には、訪問指導の先生が来るのを待ち遠しく、「先生、明日も勉強したい」という似たエピソードを病院に学校・学級の先生から聞くことが多いが、これは、先に述べた特総研の報告にもある。子

どもたちは、死を意識しているのであろうが、子どもたちが自ら言う姿から、「生きていること=学ぶこと」とであることに異を唱える人はいないであろう。治療の内容は、医療者側から考えることであり（積極的な治療か緩和ケアに切り替えるかどうかも含めて説明義務があり、一方で患者自身が選択することもできる）、また、教育内容も教育者の経験から選択することではある（合理的配慮では合意形成も必要）。では、子ども自身はと考えると、どのような医療と教育が提供されても、どのような時期でも、子どもたちは先をみて、あきらめずに学ぼうとしているのではないかと推測できる。ここが、人生の終末を迎える成人とは大きく異なるのではないかと考える。もちろん、注意が必要であるが、慢性疾患の老人の治療を行っている、子どもたちと同じではないかと経験することが多い。決して、だれもが自分の人生で、明日はないと思っていない。がん患者、しかも、特定の病院（必ずしも入院できるわけではない）で、十分な緩和ケアを受けることができない人が多い中で、患者との話から感じる。

次のエピソードは、病状が悪化して意識障害をきたした例であるが、病院にある学校の教員は、変わらず病棟に行き、訪問教育を行っていた。意識の有無にかかわらず、生命のある限り教育を行うことが教師の役割と考えていたとのことである。いつも歌っている歌を歌ったところ、奇跡的に意識が戻ったということであるが、残念ながら、しばらくして亡くなったというエピソードである。ここで、注目したいのは、無意識の中でも子どもたちは学ぼうとしていることではないかということである。

最後のエピソードは、小児がんで夭折した作曲家の高校生である。これについては、すでにマスコミでも取り上げられているが、仲間（同級生）や家族、学校の先生に支えられて、直前まで作曲をしていたと聞く。その中で「最初は重い、聞いているうちに気が安らぐように作った。自分と同じような人に少しでも届けたい」というコメントがある曲がある。縁あって作曲した音楽を聴いたが、音楽を通じて、語り掛けてくれているようである。その答えは、筆者自身が死ぬまでに理解できるかどうかかわから

ないが、生きることを語っているようであり、筆者が「生きること=学ぶこと」のために何ができるかを考える時に、いつも示唆をくれた。実は、筆者はモーツァルトの音楽を愛する一人で、専門家のように語ることはできないが、モーツァルトの音楽との出会いで、今に至るまでに生きることを学んだ「死とはモーツァルトの音楽を聞けないことである」。モーツァルトは36歳の若さで亡くなっている。エピソードにあるように、死ぬまで作曲を続けていた。生きること=作曲をすることであった。それぞれの人生において生きることは何か、子どもたちは学ぶのであり、医療者ではできない教育者ができることである。この高校生とは、生きている時には出会わなかったので、モーツァルト同様に音楽を通じてであり、彼の記事になるようなエピソードではなく、音楽が語っているのである。これらの例は何を語っているのであろうか？エビデンスはないが、「教育を受けている子どもは治療成績が良い」ことは、多くの臨床家が語っている。また、ブリーフケアについて筆者は説明できても経験のあることではない。終末期の子どもたちの医療・教育を担当した教育者、医療者には改めて敬意を表する。しかしながら、子どもは生きている時は語ってくれるが、亡くなってからどのように思っているのだろうか。教育者や医療者の想いではなく、再度、子ども自身という視点で考えてみることも大事であろう。エビデンスができない理由はここにあると思う。

緩和ケアの考え方の発展と教育の重要性

上記で述べてきたように、医療の臨床や教育においては、命尽きるまで医療を行うこと（自分もそうであろうが、緩和ケアだけではない）、そして、教育は、終末期であろうとなかろうと、教育すること（あるいは学習することは）ではないかと考える。現実的な身体の疼痛や心の痛みを抱えてはいるが、それでもなお、最後まで生きようとしている。子どもの緩和ケアは、単に看取ることや疼痛の緩和ではなく、生きるエネルギーを最後まで与えることも考えられる。これが、終末期における教育の役割ではあるが、

先に述べたように、終末期になれば必要ではない教育ではなく、緩和ケアに果たす役割が大きいと類推できるのではないか？

教育を考えていく場合に、緩和ケアが必要であると理解しやすい、つまり、終末期を小児期に迎える疾患としては最も多い、小児がんについて、少し研究成果も踏まえて推論をしてみたい。子どもの特徴を改めて考えると、成長する(学ぶ、遊ぶ)ことが生きていることといえる。突然、死と向き合う、最近のがんの告知が進んでいるので、子ども自身も理解している。生きることを目指して治療を受けるが、今の医療でも約2割の子どもたちが死を迎えることになる。最初に述べたように、人生を振り返り、死を迎えるという成人ではなく、子どもたちは明日を信じて学び、成長している。好きなことをしてもいいよ、といっても「学びたい」という子ども、もちろん全てではないが、教育の大切は痛感する。

医療(看護を含む)と教育の関係について、筆者が小児がん看護学会(令和元年11月15日、広島)で報告した図1を参照されたい。

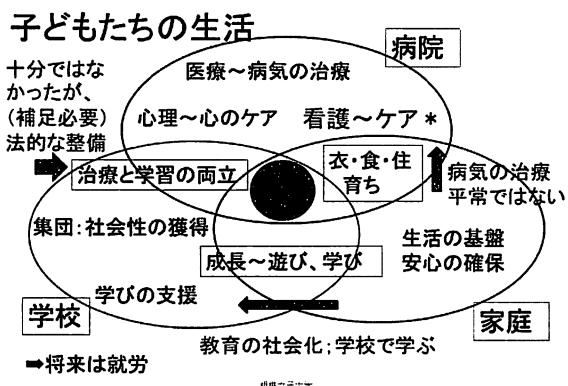


図1. 医療・看護と教育の連携の模式図

医療を受ける前から、教育は子どもと関わっている。ところが、病気になることで切り離される。ケア＝主に看護では、まだ寄り添うことが多いが、治療との関係でも十分な連携が必要であることを調査研究で明らかにしてきた。そして、がん対策基本法では、治療と労働の両立に加えて、子どもにとっては生きること(あるいは労働に相当すること)は教育であるので、治療と学習の両立が法律で明記された。治癒率が向上したので、サバイバー

を意識したものであるが、法律上、明記されていないので、幅広く、終末医療を受けている小児がん患者も含まれているといえる。小児がん拠点病院をはじめ、医療の集約化、連携が進む中、教育は管轄も異なることから、様々な課題が予想される。それらを明らかにするために行った調査研究であるが、先に述べたように文献を参照されたい^{15)~18)}。この研究では、復学する(退院する、あるいは、治療する)ことを意識しているが、常に、終末期を迎える患者やいることは意識している。生きることを考えて、教育の充実を考えてきたが、終末期を迎える子どもたちの教育について触れたい。教育と緩和ケアを考えると、緩和ケアを受けている子どもの教育という側面と、緩和ケアの大きな部分を教育が関与すると考えることができるし、むしろ、後者が重要であり、それが教育の本質であるといえるのではないか。

障害のある子どもの緩和ケア

最後に、知的な発達を含めて、障害との関係性について、筆者の経験や既に報告してきた内容を含めて紹介したい。慢性疾患のある子どもたちの治療と教育については述べたとおりであり、医療との出会いから緩和ケアが始まっていると考えるようになった。一方、多くの障害のある子どもたちの臨床においても、教育については同様に考えている。障害のある子どもたちは、残念ながらコミュニケーションをとれない子どももいる。あるいは、短命であり、退院できない子どもも多くいた(最近では、在宅医療、医療的ケアで社会生活が広がった)。いずれも子ども自身に語りかけ、子どもたちがから学ぶことを心掛けた。

障害のある子どもたちの発達支援や教育へのアドバイスを行ってきたが、筆者自身も、今までは緩和ケアを考えたことはなかった。改めて、緩和ケアと教育で考えてみた。重症心身障害(教育では、重複障害)の子どもたちも、義務教育により学ぶことができるようになった。医療の進歩で、健康管理や救急医療も十分でき、生命予後も格段と伸びてきた。しかしながら、終末期を迎えることもある。この子どもたちの終末

は、小児がんとは異なり、病状が悪化することで、急に入院する病院（医療；医師や看護師が中心）で迎えることが多いのではないかと。療養型の病院だけではなく、入院が長引く場合に、病状が落ち着けば転校することもあるが、小児がんのように終末期に、病院にある学校、学級への転校で教育を受けること機会は多いのであろうか。障害のある子どもたちの教育＝特別支援学校（病弱以外の学校が多い）と考えていたので、死ぬ間際まで学ぶ機会は多くないであろう。あるいは、医療が優先されているのではないかと考えられ（実際に、学校医の経験からもそうであった）、先に述べたように、緩和ケアを受けている子どもの教育というより、緩和ケアを教育が担うと考えると、教育がまだまだ行うべきことは残っており、まして、小児がんの子どもたちの教育を経験していない場合には、緩和ケアと教育について、必ずしも経験がないと予想される。このことが、先に述べた、経験のある病弱特別支援学校の新しい役割（スーパーセンター的機能）ではないかと推論した理由である。

おわりに

筆者に与えられた課題は、緩和ケアと教育であり、とりわけ、ここ数年、小児がんの教育に関する研究に従事していたからであろう。臨床経験として緩和ケアに従事したわけでもなく、また、緩和ケアについて、先に述べた特総研のような研究成果があるわけではない。自身の研究と臨床の経験から、緩和ケアを受けている子どもの教育、緩和ケアの一つとしての教育について述べてきた。また、将来をみている子どもの緩和ケアと人生を振り返る緩和ケアの違いについても、事例から推察したことを述べてきた。しかしながら、慢性疾患及び障害のある子どもの教育については、医療と並行した研究と臨床を行い、先に述べたように「病気とともに生きる」「子どもが生きていること＝学ぶこと」を念頭にしてきた。そのことから、終末期だけが緩和ケアではなく、小児がんだけに緩和ケアが必要ではないことを改めて強調したい。そのことは、医療者、教員にとって、緩和ケアが特別

な時期に、特別な技術で行われるのではなく、子どもと出会った時から医療と教育で行っていることが、緩和ケアと本質的に変わらないのではないかと結論付けた。その意味で、医療とは何か、教育とは何か、子どもたちの人生にかかわるという意味であり、生きることと死ぬことを常に考える必要があるのではないかと考える。エビデンスは十分ではないのは承知しており、自身がエビデンスを作るには残された時間は少ない。これらから研究を始める若い方々が、私の考えを否定するかもしれないが、ぜひ、エビデンスを作っていただき、何かの参考にさせていただければと考えている。

謝辞

今回の機会を与えていただいた大阪医大の近藤恵先生に感謝するとともに、私に示唆を与えてくれた多くの子どもたちに感謝するとともに、亡くなった子どもたちの冥福をお祈りする。そして、音楽を通じて原稿作成のアイデアを与えてくれた、作曲家のモーツァルトと加藤旭に深謝する。

文献

- 1) 日本緩和医療学会. 「WHO（世界保健機関）による緩和ケアの定義（2002）」定訳.
<https://www.jspm.ne.jp/proposal/proposal.html>（アクセス日、2019- 9- 9）
- 2) 新平鎮博、一色玄（1991）. 小児 IDDM の社会的・心理的問題－学校生活での問題点、対処法を含む, Diabetes Frontier vol.2,755-760.
- 3) 新平鎮博、他（1991）. インスリン依存性糖尿病児の学校生活について－公的教育機関と私的教育機関に関する実態調査－, 小児保健研究, 第 50 巻, 764-768.
- 4) 新平鎮博（1993）. 小児糖尿病 1. 治療の基本（こどもの Social Medicine、病気とともに積極的に生きる, J I M, 第 3 巻 4 号, 360-362.
- 5) 新平鎮博（1993）. 小児糖尿病 2. 日常生活へのアドバイス（こどもの Social Medicine、病気とともに積極的に生きる, J I M, 第 3 巻 5 号, 458-461.

- 6) 新平鎮博、他 (1994). 糖尿病児の生活管理とその指導 (2) - 思春期以降の現状、進学・就職・転科・合併症 -, 大阪市立大学生活科学部紀要, 第 42 巻, 135-140.
- 7) 新平鎮博 (1996). 小児 IDDM の社会的対応と問題点, 小児内科, 第 28 巻, 849-852.
- 8) 新平鎮博 (2002). 慢性疾患をもつ子どもと遊び, 世界の児童と母性, 第 52 巻, 42-45.
- 9) 国立特別支援教育総合研究所 (2006). ターミナル期における教育・心理対応に関する研究 (平成 14 年度～17 年度) 報告書.
http://www.nise.go.jp/kenshuka/josa/kankobutsu/pub_b/b-196.html (アクセス日, 2019- 9- 9)
- 10) 国立特別支援教育総合研究所. インターネットによる講義配信.
http://www.nise.go.jp/nc/training_seminar/online (アクセス日, 2019- 9- 9)
- 11) 国立がん研究センター小児がん情報センター. 小児がんとは.
https://ganjoho.jp/child/dia_tre/about_childhood/about_childhood.html (アクセス日, 2019- 9- 9)
- 12) 斎藤清二 (2011). ナラエビ医療学講座: 物語と科学の統合を目指して. 北大路書房.
- 13) 斎藤清二 (2014). ナースのためのナラエビ医療学入門. 日本看護出版会.
- 14) 斎藤清二 (2016). 医療におけるナラティブとエビデンス 改訂版 - 対立から調和へ. 遠見書房.
- 15) 平成 27-29 年度厚生労働科学研究費補助金「総合的な思春期・若年成人 (AYA) 世代のがん対策のあり方に関する研究」班 (2018). AYA 世代がんサポートガイド. 教育支援・就学, 34-36, 56-58, 金原出版.
- 16) 国立特別支援教育総合研究所 (2016). 共同研究「小児がん患者の医療、教育、福祉の総合的な支援に関する研究」(平成 26 年度～27 年度) 報告書.
<http://www.nise.go.jp/cms/7,12453,32,142.html> (アクセス日, 2019- 9- 9)
- 17) 国立特別支援教育総合研究所 (2016). 小児がん拠点病院における小児がんの児童生徒の教育に関する調査報告 - 教育環境の実態を中心に -, 特総研ジャーナル, 第 5 号, 25-30.
<http://www.nise.go.jp/cms/resources/content/11473/20160330-160026.pdf> (アクセス日, 2019- 9- 9)
- 19) 国立特別支援教育総合研究所 (2017). 小児がんのある高校生等の教育に関する調査報告, 特総研ジャーナル, 第 6 号, 6-11.
http://www.nise.go.jp/cms/resources/content/13006/j_6-04houkoku-nihira.pdf (アクセス日, 2019- 9- 9)
- 18) 国立特別支援教育総合研究所 (2018). がんのある・あった学生支援に関する国立大学へ調査報告, 特総研ジャーナル, 第 7 号, 10-14.
<http://www.nise.go.jp/cms/resources/content/14368/20180522-112704.pdf> (アクセス日, 2019- 9- 9)

【原著】

知的障害が軽度な発達障害児の入院中の関わりに対する 看護師の認識とその関連要因

埼玉県立大学保健医療福祉学部看護学科 瀧 田 浩 平
岩手保健医療大学看護学部 濱 中 喜 代

Nurses' perception and related factors of their relationship with hospitalized children with mild intellectual disabilities and developmental disorders

要 約

知的障害がないあるいは軽度な、発達障害児の入院中の関わりに対する、看護師の認識、およびその認識との関連要因を明らかにすることを目的に、本研究に取り組んだ。

全国の大学病院、小児専門病院の小児病棟で働く看護師を対象に、自記式質問紙にて調査を行った結果、89名の回答が得られた。発達障害児との関わりはやや困難であり、あまり自信が無いと感じていた。発達障害児との関わりの困難感には「発達障害児の年齢」、「発達障害児と関わった経験数」、「親の面会状況」が関連していた。発達障害児との関わりへの自信には「関わりの自己評価」、「発達障害の理解度」、「教育の機会」、「発達障害児と関わった経験数」が関連していた。

発達障害児との関わりへの自信を高めるには、教育の機会を増やし、発達障害を的確に理解して、実際の看護経験から自己の関わりを評価することが必要であると示唆された。

キーワード：発達障害児、入院中の関わり、看護師の認識、関わりの困難感、関わりへの自信

I. 序論

知的障害がないあるいは知的障害が軽度な発達障害について、宮尾は「まさに“軽度”であることが問題の本質ということが出来る。」¹⁾と述べている。多くは運動発達が正常でありできることとできないことに偏りがあるために、その症状が目立たず障害に気づかれないことや気になる子どもとして、性格など個人的な問題と捉えられることがある。しかし、知的障害が軽度であっても、こだわりやコミュニケーション障害など発達障害の特徴的な症状により、社会的な適応に困難を生じることもある。特に保

育園、学校など決められたルールのもと生活し、多くの人とのコミュニケーションなどを求められる環境においては、その特徴が目立つことも多い。そして、対人トラブルなど社会的適応の困難を抱えたまま自尊心が低下していくことで、うつ病やひきこもりなどの二次的障害をおこす可能性もある。そのため、発達障害の早期発見・対応が必要であり、的確なスクリーニングとその後の支援や発達障害についての理解を高める、正しい知識の普及、教育・就労など社会的な適応を支援することなどが求められる。

発達障害児を医療の現場において支援する、看護の実際の関わりについて、坪見らは「小児

外来看護師は実務経験を重ねているにもかかわらず対応に困難さを感じており、発達障害に関する系統的で専門的な教育が必要である。」²⁾と述べており、小児外来看護師の対応の困難さが明らかとされている。しかし、身体的疾患などを理由に小児病棟へ入院中の発達障害児に対する看護師の関わりは明らかとされていない。入院中は治療上必要な制限や安全上必要な病棟内での生活ルール、対人関係での社会的適応が求められ、非日常的な体験が多いことから、発達障害児へかかる負担はさらに増大し障害の特徴的な症状などが出現することもある。そのため、小児病棟の看護師も発達障害児との関わりに困難を感じていると推察される。

「困難」とは主体的かつ相対的な概念であり、困難な場面は人によって捉え方が違う。このように漠然とした発達障害児との関わりの困難感を軽減し対処するためには、どのような状況で困難と感ずることが多いのか、困難と感ずる理由は何なのか、関わりの困難感と関わりへの自信に影響を与えるものは何なのかを、具体的・客観的に明らかにする必要がある。そこで、知的障害が軽度な発達障害児との入院中の関わりに対する、看護師の認識とその関連要因を明らかにすることは、今後のより良い関わりを検討していくための課題を導き出す、重要な情報となりうる。さらに、発達障害児の看護の実践力向上と、教育の普及を目的とした環境づくりを検討するための一助となりうる。

II. 研究の目的

知的障害が軽度な発達障害児の入院中の関わりに対する、看護師の認識、および、その認識との関連要因を明らかにすることを目的とした。

III. 研究方法

1. 研究デザイン

実態調査および遡及的相関的研究デザインを用いた。

2. 用語の定義

「発達障害」：知的障害を伴わないもしくは知

的障害の軽度な自閉症スペクトラム（2013年以前に高機能自閉症、アスペルガー症候群、その他の広汎性発達障害と診断されていたものを含む）、学習障害、注意欠陥多動性障害をいう。知的障害の軽度とは、DSM-5の知的能力障害の重症度分類³⁾を参考に、定型発達の同年代に比べて学習や判断能力、対人的コミュニケーション能力、自己管理など複雑な日常生活上の課題など、日常の適応機能について未熟およびいくらかの支援を必要とするものをいう。尚、調査で使用した質問紙には、知的障害が軽度という意味で軽度発達障害という表記を使用していた。しかし、2007年に文部科学省より軽度発達障害という表現を使用しない旨が発表されており、本研究でも「発達障害」の表記とした。

「入院」：発達障害そのものによる児童精神科への入院ではなく、身体的疾患や発達障害以外の心理・社会的理由による小児病棟への入院をいう。

「関わり」：看護師が発達障害児とケアや指導などコミュニケーションを図る直接的な関わりと、環境を整えるなど間接的な関わりの両方をいう。

「関わりの認識」：関わりに対する看護師の困難感や自信の程度をいう。

3. 対象

全国の小児病棟をもつ大学病院・小児専門病院のうち、事前に施設長に研究協力の許可を得られた、32施設に所属する看護師368名を対象とした。対象の選定条件として、過去1年以内で、発達障害児が入院中に1勤務帯以上受け持ったことのあること、且つ看護師経験2年以上とした。看護師経験2年未満の新人看護師では、新人ならではの困難感と混同してしまう可能性がある。できるだけ純粋に関わりの対象が発達障害児であるが故の困難さをみるために、新人看護師を除外した。

4. データ収集方法・内容

先行研究²⁾を参考に、入院中の発達障害児との関わりに困難が予測される場面を抽出し、作成した自記式質問紙にて、2013年8月～9月に調査を行った。質問紙の妥当性に関して専門家

のスーパービジョンを受け、プレテストを数回
行い、検討を重ねた。調査の手続きは、まず対
象施設の施設長または看護部長に対し、口頭ま
たは文書にて研究協力を依頼した。研究協力を
同意の得られた施設に対して、研究依頼書・質
問紙・返送用封筒を郵送した。質問紙等は調査
対象病棟の管理者（師長）から、対象となる看
護師へ配布して頂くよう協力を求めた。回答期
間は対象施設へ郵送後およそ2週間とし、回答
後は各自返送用封筒にて返送して頂いた。回答
期間内に返送が無い場合は研究不参加とした。
調査内容の詳細は以下の通りである。

1) 対象者の背景：年齢、小児看護経験年数を
調査した。1年間で関わった入院中の発達障
害児の人数（以下、関わった経験数とする）、
発達障害について学ぶ機会（以下、教育の機
会とする）は4件法（得点が高いほど教育の
機会があることを示す）にて調査した。

尚、以下の項目より想起し易いよう一番最近
のケースについて尋ねた。

2) 対象者が関わった発達障害児・家族の背景：
発達障害児の年齢（発達段階を4段階で年齢
が低い順に順位付けした）、入院となった理
由、発達障害の診断名、入院期間、親の面会
状況の項目を調査した。

3) 関わりの認識：発達障害児との関わりの困
難度、関わりの自己評価、関わりへの自信を
4件法（得点が高いほど認識が高いことを示
す）にて調査した。尚、発達障害児との関わ
り困難度は日常的に行われることの多い看護
場面から、日常生活援助、検査・処置の介助、
点滴管理、与薬、事前説明・準備、安静の介
助の6項目を設定し、項目ごとに困難度を調
査した。さらに、発達障害児との関わり全体
を通して、困難と思った理由を複数選択にて
調査した。また、関わりの自己評価と関わり
への自信も発達障害児との関わり全体を通し
ての認識として調査した。

4) 発達障害についての理解：知的障害の有無
について、発達障害の特徴的症狀について、
発達障害児との関わり方について、発達障
害児の支援についての4項目を選定し、4件
法（得点が高いほど理解度が高いことを示す）
にて調査した。

5. 分析方法

1) 統計ソフト（SPSSver.24）を使用し、各
項目の単純集計を行った。尚、発達障害児との
関わりの困難度は、関わりのあった項目のみ
を算出した。発達障害の理解度については、
各項目の合計得点（以下、発達障害の理解度
とする）を算出した。また、各項目の平均点
の分析は、4件法の場合、1以上1.75未満を「全
く～ない」、1.75以上2.5未満を「あまり～な
い」、2.5以上3.25未満を「まあまあ・やや～
ある」、3.25以上4以下を「良く・とても～ある」
とした。発達障害の理解度は、4以上7未満
を「全く知らなかった」、7以上10未満を「あ
まり知らなかった」、10以上13未満を「まあ
まあ知っていた」、13以上16以下を「とても
知っていた」とした。

2) 発達障害児との関わり困難度6項目に対
し、看護師要因（小児看護経験年数、教育の
機会、関わった経験数、発達障害の理解度）
と発達障害児要因（発達障害児の年齢）で
Spearmanの順位相関係数を算出し、面会状
況とはMann-WhitneyのU検定を行った。

3) 発達障害児との関わりへの自信と関わりの
自己評価、教育の機会、発達障害の理解度、
関わった経験数、小児看護経験年数の間で
Spearmanの順位相関係数を算出した。

6. 倫理的配慮

書面にて研究内容の説明とプライバシー保
護、研究結果の公表、得られた情報は本研究の
目的以外には使用しないこと、研究への参加は
自由であり返送をもって同意とすることを説明
した。質問紙には個人を特定できる情報はない
ため、返送後に質問紙の返却、途中辞退はでき
ないことも説明した。尚、研究者の所属機関の
倫理審査における承認を得て行った。

IV. 結果

92名の回答を得られた。回収率25%であった。
無回答のあったものは除外し、最終有効回答は
89名となった。

表 1 対象者 (看護師) の背景 (N=89)

		人数(%)
年齢	mean±SD	33.98±8.85
小児看護経験年数	mean±SD	7.64±5.34
発達障害について 教育の機会	1 全くなかった	3 (3.4)
	2 あまりなかった	48 (53.9)
	3 まあまああった	29 (32.6)
	4 よくあった	9 (10.1)
	mean±SD	2.49±0.73
1年間で関わった 発達障害児の人数	10人未満	67 (75.3)
	10~19人	19 (21.3)
	20人以上	3 (3.4)

表 2 発達障害についての理解度 (N=89)

	知的障害の有無	特徴的症狀	関わり方	発達障害児の支援	4項目の合計得点
1 全く知らなかった	4 (4.5)	1 (1.1)	3 (3.4)	5 (5.6)	—
2 あまり知らなかった	31 (34.8)	8 (9.0)	23 (25.8)	32 (36.0)	—
3 まあまあ知っていた	41 (46.1)	59 (66.3)	52 (58.4)	39 (43.8)	—
4 とても知っていた	13 (14.6)	21 (23.6)	11 (12.4)	13 (14.6)	—
mean±SD	2.71±0.77	3.12±0.60	2.80±0.69	2.67±0.80	11.30±2.21

表 3 対象者が関わった発達障害児の背景 (N=89)

		人数(%)
年齢	幼児期	23 (25.8)
	学童期前半	28 (31.5)
	学童期後半	15 (16.9)
	思春期	23 (25.8)
診断名	自閉症スペクトラム	45 (50.6)
	学習障害	6 (6.7)
	注意欠陥多動性障害	6 (6.7)
	疑い	11 (12.4)
	複数	21 (23.6)
入院理由	手術・検査	43 (48.3)
	慢性疾患	16 (18.0)
	急性疾患	18 (20.2)
	心理・社会的	11 (12.4)
	その他	1 (1.1)
入院期間	1週間以内	28 (31.5)
	1カ月以内	36 (40.4)
	1~2カ月	13 (14.6)
	3カ月以上	12 (13.5)
面会状況	あり	80 (89.9)
	なし	9 (10.1)

1. 看護師、発達障害児・家族の背景

対象である看護師の年齢は 33.98 ± 8.85 (平均 \pm SD) 歳であった。小児看護の経験年数は 7.64 ± 5.34 年であった。教育の機会は「あまりなかった」が 48 名 (53.9%) で最も多かった。関わった経験数は「10 人未満」が 67 名 (75.3%) で最も多かった (表 1)。発達障害の理解度では、特徴的症狀について「まあまあ知っていた」が 59 名 (66.3%)、関わり方について「まあまあ知っていた」が 52 名 (58.4%) と最も多く、4 項目の合計は 11.30 ± 2.21 であった (表 2)。

発達障害の理解度 4 項目の Cronbach の α 係数は 0.77 であった。

対象者が関わった発達障害児の年齢 (発達段階) は学童期前半が 28 名 (31.5%) で最も多かった。発達障害の診断名は自閉症スペクトラムが 45 名 (50.6%) で最も多かった。入院理由は手術・検査が 43 件 (48.3%) で最も多かった。入院期間は 1 週間以上 1 カ月以内が 36 件 (40.4%) で最も多かった。親の面会状況は「面会あり」が 80 件 (89.9%) であった (表 3)。

2. 発達障害児との関わりの認識

発達障害児との関わりの困難度は、全ての項目で「やや難しい」が最も多く、得点は日常生活援助が 2.55 ± 0.73 、検査・処置介助が 2.91 ± 0.75 、点滴管理が 2.80 ± 0.80 、与薬が 2.63 ± 0.77 、事前説明・準備が 2.86 ± 0.73 、安静介助が 3.04 ± 0.81 であった（表4）。

困難だと思った理由は、複数回答により278件の回答が得られた。こだわりによるケアの中断・拒否によって関わりが困難だと思ったの

は89名のうち47名（52.8%）、危険な行動がある45名（50.6%）、行動が予測できない43名（48.3%）、コミュニケーションがうまくとれない39名（43.8%）の順で多かった（表5）。

3. 発達障害児との関わりの自己評価・自信

発達障害児との関わりの自己評価は 2.54 ± 0.52 であった。発達障害児との関わりへの自信は「あまり自信がない」が63名（70.8%）で最も多く、 2.21 ± 0.53 であった（表6）。

表4 発達障害児との関わりの困難度 (N=89)

	日常生活援助(n=86)	検査・処置(n=85)	点滴管理(n=81)	与薬(n=86)	事前説明・準備(n=74)	安静(n=85)	人数(%)
1 全く難しい	7 (8.1)	4 (4.7)	4 (4.9)	5 (5.8)	2 (2.7)	3 (3.5)	
2 あまり難しい	30 (34.9)	16 (18.8)	23 (28.4)	32 (37.2)	19 (25.7)	17 (20.0)	
3 やや難しい	44 (51.2)	49 (57.6)	39 (48.1)	39 (45.3)	40 (54.1)	39 (45.9)	
4 とても難しい	5 (5.8)	16 (18.8)	15 (18.5)	10 (11.6)	13 (17.6)	26 (30.6)	
mean±SD	2.55±0.73	2.91±0.75	2.80±0.80	2.63±0.77	2.86±0.73	3.04±0.81	

表5 困難と思った理由 [複数選択] (N=89)

	人数(%)
こだわりによるケアの中断・拒否	47 (52.8)
危険な行動がある	45 (50.6)
行動が予測できない	43 (48.3)
コミュニケーションがうまく取れない	39 (43.8)
どのように説明したらよいか分からない	26 (29.2)
他児と交流できない、トラブルとなる	23 (25.8)
他の方法を受け入れない	18 (20.2)
時間がかかる	16 (18.0)
パニックの対処方法が分からない	12 (13.5)
順番を待てない、訴えが頻回	7 (7.9)
感触・音などの刺激に敏感	2 (2.2)

表6 発達障害児との関わりについて自己評価と自信 (N=89)

	人数(%)
1 全くできなかった	0 (0)
2 あまりできなかった	42 (47.2)
関わり自己評価 3 まあまあできた	46 (51.7)
4 良くできた	1 (1.1)
mean±SD	2.54±0.52
1 全く自信が無い	4 (4.5)
2 あまり自信が無い	63 (70.8)
関わりへの自信 3 やや自信がある	21 (23.6)
4 とても自信がある	1 (1.1)
mean±SD	2.21±0.53

表 7 発達障害児との関わり困難度と児・看護師要因における Spearman の順位相関係数の検定結果

児・看護師要因	場面別発達障害児との関わり困難度					
	日常生活援助	検査・処置	点滴管理	与薬	事前説明・準備	安静
発達障害児の年齢	.217 *	-.067	.044	.029	.033	.062
小児看護経験年数	-.030	-.085	.002	-.067	-.026	.024
発達障害について教育の機会	-.050	.128	-.008	.104	.166	.076
発達障害児と関わった経験数	-.023	.196	.087	.118	-.047	.226 *
発達障害の理解度	.018	.044	.099	.209	.010	.095

* $p < .05$.

表 8 発達障害児との関わりへの自信と看護師要因における Spearman の順位相関係数の検定結果

	1	2	3	4	5	6
1 関わりへの自信	—	.319 **	.590 **	.401 **	.211 *	.127
2 関わりの自己評価		—	.446 **	.331 **	.254 *	.213 *
3 発達障害の理解度			—	.557 **	.142	.327 **
4 発達障害について教育の機会				—	.069	.153
5 発達障害児と関わった経験数					—	.050
6 小児看護経験年数						—

* $p < .05$. ** $p < .01$.

4. 発達障害児との関わり困難度と関連要因

場面ごとの発達障害児との関わり困難度と児・看護師要因との Spearman の順位相関係数では、日常生活援助場面と発達障害児の年齢で $p < .05$ 、安静介助場面と関わった経験数で $p < .05$ で有意な正の相関がみられた（表 7）。また、親の面会状況との Mann-Whitney の U 検定では、点滴管理場面にて $p < .05$ で有意な差がみられた。点滴管理場面の困難度は、面会ありで平均 2.74、面会なしで平均 3.43 であり、面会なしの方が困難度は高かった。

5. 発達障害児との関わりへの自信と関連要因

発達障害児との関わりへの自信と看護師要因との Spearman の順位相関係数では、関わりの自己評価で $p < .01$ 、発達障害の理解度で $p < .01$ 、教育の機会が $p < .01$ 、関わった経験数で $p < .05$ で有意な正の相関がみられた（表 8）。また、発達障害の理解度と教育の機会 $p < .01$ 、小児看護経験年数 $p < .01$ で有意な正の相関がみられた。

V. 考察

1. 対象者の背景と発達障害の理解度

小児病棟で働く看護師の、発達障害についての教育の機会は、平均 2.49 で「あまりなかった」

との結果になり、教育の機会は十分ではないことが示唆された。発達障害児の看護の現状として、猪瀬らは「発達障害の特性や具体的な対応方法が看護の基礎教育や継続教育で示されてこなかったため、看護職が発達障害をもつ児童に対応できる知識を十分にもっていないことが考えられる。」⁴⁾と述べている。しかし、本研究の結果では、主観的評価ではあるものの、発達障害の理解度は平均 11.3 で「まあまあ知っていた」との結果になり、小児病棟で働く看護師は発達障害についてある程度理解しているという自己認識があることが示唆された。発達障害の理解度には、教育の機会と小児看護経験年数において有意な正の相関がみられており、発達障害児との実際の関わりや自主的な情報収集から発達障害について知り・学ぶ機会をもち、さらに小児看護師として経験の積み重ねにより発達障害の理解度を高めているのではないかと推察される。

2. 発達障害児との関わりに対する認識の現状

発達障害児との関わりでは、6 項目全ての場面で困難度平均 2.5 以上を示しており、やや困難を感じていることが明らかとなった。また、特に困難度が高かったのは、検査・処置介助、事前説明・準備、安静介助の項目であり、選ん

だ理由は「こだわりによるケアの中断・拒否」、「危険な行動がある」、「行動が予測できない」が多かった。発達障害児にとって入院は体の調子が悪く、環境や決まり事がいつもとは違い混乱し、たくさん見知らぬ人と関わることなどの影響により、発達障害の特徴的な言動がみられやすくなる可能性がある。発達障害の症状である限局した関心と活動や、多動・衝動性による危険行動、パニックによる攻撃性などはまれに発達障害児や他の患児のみならず看護師自身の安全も脅かすことがある。特に、発達障害児にとって苦痛を与える検査介助や安静を促すケアを行う際は、そのような行動がみられる可能性が高く、緊張感や抑制への葛藤などを引き起こすことが推察される。安藤らは「安全、安楽を守りにくい状況や、抑制することで患者に苦痛を与える状況は、看護師に緊張や葛藤、自責感を引き起こし、困った状況ととらえられる。」⁵⁾と述べている。発達障害の特徴的な症状や行動により、発達障害児や他の患児の安全を守ることや治療を継続するために何らかの特別な関わりが必要な状況は、看護師にとって最も困難を感じると推察される。そのため、できるだけ安全にケアを行うための工夫や、発達障害児の精神的不安を少しでも減らすための支援が必要である。

また、発達障害児との関わりについて、自己評価は平均 2.54 で「まあまあできた」との結果であったが、自信は平均 2.21 と「あまり自信が無い」ことが示された。発達障害児との関わりでは困難な場面が多いことや、個別性の多様さが特徴でもある。一人の発達障害児と関わり、まあまあできたとして自己評価することができたとしても、他の発達障害児とも同じように自信を持って関わることはできると自らを認めることは、容易ではないと推察される。

3. 発達障害児との関わりに対する認識と関連要因

発達障害児との関わり困難度には、日常生活援助と「発達障害児の年齢」、安静介助と「関わった経験数」、点滴管理と「親の面会状況」が関連していた。

通常、児の年齢が低いほど日常生活の自立度

は低く、日常生活援助に対する困難感が高くなると考えられる。しかし、本研究の結果では発達障害児の年齢が高くなるほど日常生活援助の困難感が高くなることが示された。日常生活上必要な能力は発達障害児も年齢とともに徐々に獲得し自立度は高くなっていくが、発達障害の症状により年齢が高くなるにつれて健常児よりも日常生活上の問題点が目立つようになる。宮尾は「発達障害の症状は年齢により変容し、より複雑な様相を呈する。」¹⁾と述べており、乳児期には目立った症状はみられないものの、幼児期には目が合わないことやこだわり、友達と遊べない、多動・衝動的な行動がみられるようになり、学童期になるとルールが守れないことや集団行動ができないことが症状としてみられるようになる。また、学童期ではいじめなどの対人関係の問題や学習の遅れなど自尊心の低下などから、二次的障害がみられることもある。これらの症状は入院中の日常生活上の問題として、病棟のルールが守れないことやこだわりによるケアの中断・拒否などで現れ、小児看護師は症状を配慮した関わりや様々な工夫が必要となる。そのため、日常生活の自立度ではなく、年齢が高くなるほど健常児に比べ発達障害の症状に配慮した日常生活援助を行う必要があることから、その困難感が高くなったと推察される。

安静の介助は、上記でも述べた通り困難を感じやすい場面である。関わった経験数が多いほど安静介助の困難感が高くなるということは、実際の経験による知識が逆に戸惑いを与えることになった可能性や、関わったことのある人のなかでもより困難なケースを想起した可能性が考えられる。しかし、本研究の結果から明らかな示唆を得ることはできなかった。

点滴管理は小児医療の現場において、最も事故の起きやすい場面の一つであり、頻回な観察と発達障害児それぞれにあった点滴固定の工夫が必要な関わりである。面会ありの方が困難感が低いことから、付添いや面会による家族の協力体制があり、詳細かつ必要な情報が得られることで、看護師の負担が減り困難感を減少させたのではないかと推察される。

また、発達障害児との関わりへの自信には、「関わりの自己評価」、「発達障害の理解度」、「教

育の機会]、「関わった経験数」が関連していた。教育の機会を得て、発達障害について学ぶことで、的確な理解をして理解度を高めることや、多くの発達障害児との実際の看護経験などから、自己の関わりを評価することで、関わりへの自信へと繋げていたことが示唆された。患者が子どもであることによる困難について、川名は「看護が子どもとの相互作用で展開されていることをフィードバックし、看護の質を認めていくことが重要である。」⁶⁾と述べている。発達障害児との関わりにおいても、発達障害児と看護師による相互作用により看護が展開されている。まず、看護師は観察やコミュニケーションから発達障害児のニーズをアセスメントし、ケアを実施する。そして、ケアを受けた発達障害児はケアを受け入れる、或いは拒否するなどの反応を示す。そこで、看護師はまた発達障害児の特徴的な反応を汲みとりながら、一人一人に合った関わりをする。これらの相互作用によって看護がなされていたかを振り返り、自己の関わりを評価していくことが重要であると考える。また、発達障害児との関わりについて、丸山らは「意識していても必ずしも自信を持っているとはいえない。」⁷⁾と述べている。発達障害はその個別性の多様さが特徴でもあり、その時の経験が他の発達障害児へも共通するとは限らない。そのため、発達障害児との関わりへの自信を高めるには、関わりへの根拠となる、発達障害の症状や、発達障害児との関わり方などに関する、的確な理解を高めることが重要であると推察される。

VI. 結論

1. 発達障害児との関わりには、日常生活援助、検査・処置、点滴管理、与薬、事前説明・準備、安静の6項目全ての場面で困難度平均2.5以上を示していた。選んだ理由は「こだわりによるケアの中断・拒否」52.8%、「危険な行動がある」50.6%、「行動が予測できない」48.3%の順で多かった。また、発達障害児との関わりへの自信は、「あまり自信がない」が70.8%で最も多かった。
2. 発達障害児との関わり困難度には、「発達

障害児の年齢]、「関わった経験数]、「親の面会状況」が関連していた。

3. 発達障害児との関わりへの自信には、「関わりへの自己評価]、「発達障害の理解度]、「教育の機会]、「関わった経験数」が関連していた。

小児病棟の看護師は、入院中の発達障害児との関わりにやや困難を感じ、関わりへの自信はあまりないことが明らかとなった。特に困難を感じる関わりは、発達障害児にとって苦痛を伴う検査介助や安静を促すケアであった。さらに、年齢の高い発達障害児の日常生活援助や、親の面会がない状況での点滴管理も困難感を高める関わりであり、発達障害児の年齢や親の状況が、看護師の関わりの一部の場面における困難感に関連していることが明らかとなった。

今後、発達障害児との関わりへの自信を高めるためには、多くの発達障害児と関わる必要がある。また、関わりへの根拠となる、発達障害の症状や関わり方などに関する、的確な理解を高めることができる教育の機会を設けていくことが重要である。これらの環境づくりをしていくことが、看護の質を高めていくために必要であると考えられる。

謝辞

本研究の調査に快くご協力して頂いた皆様、その他本研究を支えていただいた多くの方々へ心より感謝致します。尚、本研究は平成25年度東京慈恵会医科大学大学院医学研究科修士論文の一部に修正・加筆を加えたものであり、要旨は第34回日本看護科学学会学術集会において発表した。

文献

- 1) 宮尾益知 (2007) 「気になる子ども」へのアプローチ ADHD・LD・高機能PDDのみかたと対応. 医学書院, 東京, 第1版, 2-11.
- 2) 坪見利香, 大見サキエ (2010) 小児科外来看護師の軽度発達障害と診断・推測される子どもへの対応—対応困難と感じる子どもへの家族と看護師の関わり—, 日本看護学会論文集 (看護総合), 40, 216-218.

- 3) 高橋三郎, 大野裕, 染矢俊幸, 神庭重信, 尾崎紀夫, 三村將, 村井俊哉 (2014) DSM-5 精神疾患の診断・統計マニュアル. 医学書院, 東京, 第1版, 33-39.
- 4) 猪瀬朝子, 小室佳文 (2009) 軽度発達障害をもつ児童に関する文献における看護の現状と課題の分析, 小児看護, 32 (1), 119-125.
- 5) 安藤幸子, 山下裕紀, 鶴川晃, 植本雅治, 川口貞親, 繁田澄香, 船曳千恵美, 中野悦子, 別府清香, 後藤たみ, 多島佳代子, 末神恵見 (2003) 患者との関わりにおいて一般病棟の看護師が感じる困った状況, 神戸市看護大学紀要, 7, 45-54.
- 6) 川名るり (2012) 小児病棟の組織文化と看護実践: 患者が子どもであることによる困難さ, 看護研究, 45 (5), 492-504.
- 7) 丸山正美, 片桐智子, 浜田とも子 (2008) 広汎性発達障害児の適切な関わりを目指して—「ほめる」関わり実践と看護記録の連動から対応の統一を図る—, 小児看護, 39, 254-256.

Abstract

The purpose of this study was to elucidate the perception of nurses regarding their involvement with hospitalized children with developmental disorders and related factors.

A self-report questionnaire survey was conducted on nurses working in the pediatric wards of university and children's hospitals in Japan, and 89 participants responded to the survey. The nurses perceived their involvement with children with developmental disorders as relatively difficult, and did not feel confident in dealing with them. The perception of difficulty was found to be associated with "age of the child with developmental disorder," "number of people involved," and "status of parental visitation." Confidence in dealing with such children was found to be associated with "self-evaluation of involvement with the child," "level of understanding about developmental disorder," "educational opportunity," and "number of people involved."

The results suggest that, to improve nurses' confidence regarding involvement with such children, it is necessary to increase their educational opportunities, help them acquire appropriate understanding about developmental disorders, and evaluate involvement based on actual nursing experiences.

Key word : children with developmental disorders, involvement with hospitalized, nurse's perception, difficulty in involvement, confidence in involvement

■育療 61 号特集における下村論文の修正について

「育療」第 61 号 17 ページから 22 ページの修正があります。正誤表を下記に示します。

下村太郎著「病弱特別支援学校における中学生との WRAP(元気回復行動プラン)—生徒と教員の学び合い—」

正誤表

	誤	正
p.18 左 l.10	X 年～ X+1 年 もしくは X 年～ X+3 年	X 年～ X+3 年
p.18 左 l.16	生徒との間で	生徒との間で
p.18 表 1	六つの自分の調子に合わせてプラン	六つの自分の調子に合わせたプラン
p.19 右 l.23	進路	進路選択
p.20 図 1	ペアトレ	ペアトレ
p.21 左 l.10～12	・伝える化…保護者・教職員向けのお便り (年 1 回) 研究授業・学校公開での実践、学会等での 発表内省を必要とするプログラムは	・伝える化…保護者・教職員向けのお 便り (年 1 回) 研究授業・学校公開 での実践、学会等での発表 内省を必要とするプログラムは

編集委員長 武田 鉄郎

常任編集委員

石川 慶和 小畑 文也 河合 洋子 島 治伸 滝川 国芳
谷口 明子 丹羽 登 平賀健太郎 山本 昌邦

編集委員

泉 真由子 及川 郁子 笠原 芳隆 西牧 謙吾 村上 由則

編集事務局 石川 慶和

編集規定

1. 本誌は、日本育療学会の機関誌であり、病気や障害のある子どもの健全育成を図るために、教育、医療、福祉、家族、福祉等に関する論文を掲載する。当分の間、年2号発行する。
2. 投稿資格は、連名者も含め日本育療学会会員に限る。
3. 投稿論文は編集委員会で審査され、掲載の可否が決定される。
4. 内容は、原著論文、事例研究、資料、総説・展望、実験論文などとする。
 - ・原著論文は、理論的、実験的又は事例的な研究論文でオリジナルなものとする。
 - ・事例研究は、事例を扱う原著とする。
 - ・資料は、資料的価値のある論文とする。
 - ・実践研究は、教育、医療、福祉などの実践をとおしてなされた研究論文で、実際的な問題の究明、解決を目的としたものとする。
5. 特集については、学会の主旨に関連あるその時々々の社会の動き等の課題を取り上げ、問題とその解決策等を明確にする。なお、特集の責任者は編集会議で決定し、その責任者を中心に特集を組む。
6. プライバシーの問題や倫理的に問題のある研究や表現は認められない。

投稿規程については、別に定める。

日本育療学会機関誌「育療」 第64号

令和2年1月20日印刷

令和2年1月31日発行

編集・発行 日本育療学会理事長

小畑 文也

「育療」編集委員長

武田 鉄郎

日本育療学会事務局

〒112-8606 東京都文京区白山5-28-20

東洋大学文学部教育学科 滝川国芳研究室内

メールアドレス nihonikuryo@ybb.ne.jp

ホームページ <http://nihonikuryo.jp>

印刷所 株式会社 彩流工房

神奈川県横浜市中区山手町24-11 徳永山手ビル201号



シンボルマークの意味

育…教育という意味で鉛筆
療…医療で聴診器を赤十字

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**