

45. 病気をかかえ地域で生きる子どもと家族への包括的な支援の研究（医療・保健・教育の連携）

島本 太香子 大阪府立母子保健総合医療センター企画調査部・大阪府八尾保健所 参事
 （現 奈良大学 教養部 教授）
 小林 美智子 大阪府立母子保健総合医療センター発達小児科 部長
 毛受 矩子 四天王寺国際仏教大学保健科 准教授
 加納 榮三 前大阪府八尾保健所 所長

1. 研究目的

近年の医療技術の進歩により、慢性疾患児の療養の場は、地域、学校へと広がり、高度な医療処置を必要とする病児の在宅ケアも進んでいる。しかし、様々な慢性疾患をかかえ通園・通学する子ども（特に通級学級に）と家族に対して、病状や発達段階の違いに応じたきめ細かな支援に必要な学校・医療・保健等の関係機関の連携体制は未整備であり、「健やか親子21」の中間報告でも対策強化の必要性が指摘されている。

本研究は、病気をかかえ地域で生活する子ども、特に通常学級に通園・通学する子どもと家族への包括的な支援の方向性と関係機関の役割を考察するための基礎資料を収集し、慢性疾患児の療育環境の向上を目指すことを目的とする。

2. 研究の背景

大阪府が平成18年度に、小児慢性特定疾患研究事業の対象者と家族の約1500名に対して実施したアンケート調査で、5人に1人が「学校生活に関すること」への要望を指摘し、学校と保健・医療機関の連携による支援の必要性が示された。

図2. 日常生活で困っていることは？

(1) 子どもについて

食事に制限がある	11.3%
日常生活上の制限が多い	10.1
まわりの人たちの理解がない	7.6
学校生活上の医学的制限が多い	7.1
学校側の制限が多い・配慮が不足している等	5.8
病気のため友人ができない	4.7
病気のため進学できない	1.6

図1. 今後望む保健福祉サービス

医療に関する相談	22.4 (%)
医療費に関する相談	21.7 (%)
学校・教育に関する相談	21.7 (%)
日常生活・子育てに関する相談	16.7 (%)
療育・リハビリに関する相談	10.2 (%)

(2) 保護者について

経済的な負担が大きい	30.3%
精神的な負担が大きい	27.4
就学や学校行事等に際し、学校関係者等への理解や対応を求めるための説明が大変	17.4

3. 研究方法

本報告書では、以下の2つの課題に関する調査について重点的に報告する。

(1) 学校現場からみた医療・保健機関との連携上の課題

学校現場での課題の実態把握のために、大阪府下4市の公立幼稚園、小学校、中学校、約200園・校の学校関係者に対して、慢性疾患をかかえて通園・通学する子どもの把握状況、医療的ケアや学校生活上の課題に関してアンケート調査を実施し、保健、医療機関との連携について考察した。

(2) 医療機関と保健機関の連携上の課題

府下保健所と医療機関の連携状況の実態把握のために、医療機関から府下保健所へ送付される約1000件(約3年分)の療育指導を依頼する連絡票の利用状況を調査した。

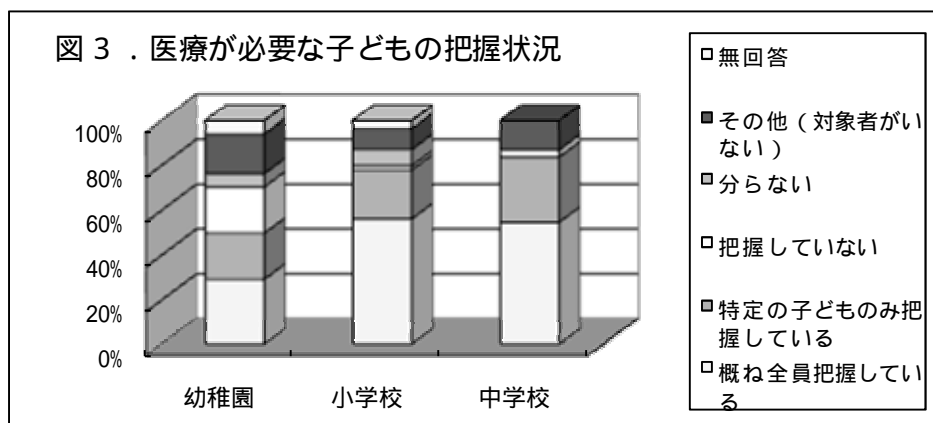
4. 結果の概要

(1) 学校現場から見た医療・保健機関との連携上の課題

府下4市の公立幼稚園47園、小学校85校、中学校44校に対して、市教育委員会を通じてアンケートを実施し、幼稚園34園(回収率72%)、小学校55校(回収率65%)、中学校31校(回収率71%)から回答を得た。

学校・園での医療を必要とする子ども(慢性疾患児等)の把握状況

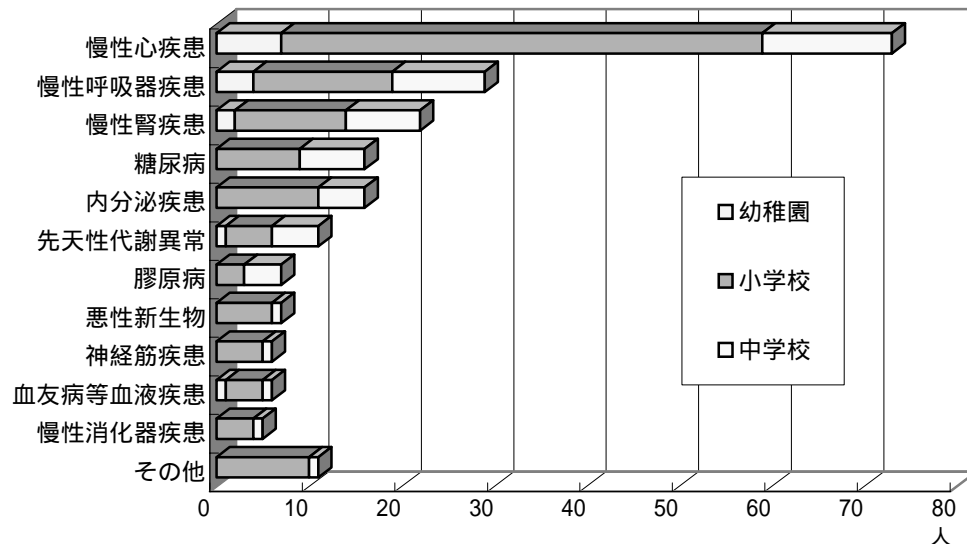
医療を必要とする子ども(小児慢性特定疾患児など)の学校・園としての把握状況は、「概ね全員を把握」が、幼稚園で3割、小学校、中学校はともに5割で高率であった。「概ね全員を把握」と「特定の子どもを把握」まで合わせると、小学校と中学校では8割、幼稚園では5割であった。幼稚園では、「対象児がいない」が2割を占めていた。



学校・園で把握している医療を必要とする子ども(慢性疾患児等)の疾患

学校・園が把握している医療を必要とする子どもの数は、幼稚園14人(一園あたり0.4人)、小学校123人(一校あたり2.2人)、中学校42人(一校あたり1.4人)であり、これらの子どもの具体的な病名を小児慢性特定疾患研究事業の疾患群に従い分類した。

図4. 把握している医療が必要な子どもの疾患群



対象児の最も多かったのは「慢性心疾患」、続いて「慢性呼吸器疾患」としての喘息、「慢性腎疾患」、「内分泌疾患」等であった。

(ここでいう子どもとは、小児慢性特定疾患研究事業の医療費助成の対象児とは限らない)

学校・園における医療的ケアの種類

学校・園における医療的ケアで最も多いのは自己注射であった。

図5. 医療的ケアが必要な子どもとその内容

医療が必要な子どもとして把握している患児数(人)		幼稚園	小学校	中学校
		14	123	42
医療的ケア	酸素療法		4	
	気管内吸引			1
	口腔内吸引		1	
	自己導尿		5	
	自己注射	1	8	1
	自己血糖測定		4	1
	その他	1	5	1

学校における子どものケアの課題

幼稚園、小学校、中学校の7割で、子どものケアの課題の記載があった。

幼稚園では、「子どもの主治医が近くにいないので連絡が困難」、「子どもの容態の急変時の対応困難」など、医療機関との連携体制に関する課題が多く提示された。

小学校では、「主治医から病状・治療との十分な説明がない」など医療機関との連携体制に関する課題に加え、「養護教諭が多忙で子どものニーズに応えられない」や「病気の研修が少ない」など、子どものケアに対応するための体制整備に関するものがみられた。

中学校では、幼稚園、小学校と同様に「主治医から病状・治療との十分な説明がない」などの医療機関との連携体制に関する課題に加え、家族との関係づくりの困難さの指摘もみられた。

図6. 学校における子どものケアの課題(複数回答)

慢性疾患児の学校におけるケアの課題	幼稚園 (34園)		小学校 (55校)		中学校 (31校)	
子どもの主治医が近くにいないので連絡が困難	8	24%	6	11%	3	10%
主治医から病状・治療等の十分な説明がない	6	18%	9	16%	6	19%
子どもの容態が急に悪くなった際にケアが出来ない	7	21%	5	9%	1	3%
子どもが入院中の連絡をとりにくい	1	3%				
子どもが複数の診療科・医療機関を受診し、医師と連絡が困難	2	6%			1	3%
病気について資料が無い	5	15%	6	11%	1	3%
医療相談を出来る場所がない	2	6%	4	7%	3	10%
病気の研修が少ない	1	3%	9	16%	4	13%
関係機関との連携が不足	2	6%	9	16%	6	19%
親との関係づくりに苦労がある	4	12%	3	6%	3	10%
家庭状況の把握が出来ない			1	2%	3	10%
家庭訪問の必要があるができない			1	2%	1	3%
地域からの要望が大きい						
養護教諭は多忙で子どものニーズに応えられない			8	15%	3	10%
養護教諭がいない	1	3%				
特になし・無回答	8	24%	17	31%	10	32%

これ以外に、学校生活上の具体的な課題として、学校としての制限や配慮に苦慮する内容が多く、その対応や判断に主治医や学校医との連携が求められていた。子ども自身の病識や学校としての支援に関するものもみられた。

学校と医療機関との連携

医療が必要な子どもについて医療機関と連携したことがあったのは、幼稚園で12%、小学校は35%、中学校は48%であった。具体的な内容は、学校生活上の配慮と病状が主で、子どもの入院・退院時の連携も行われていた。

図7．学校と医療機関との連携

医療が必要な子ども(慢性疾患児等)について医療機関と今まで連携がない	幼稚園 (34園)		小学校 (55校)		中学校 (31校)	
		29	88%	35	65%	16

学校と保健所との連携

学校と保健機関との連携は約半数の学校・園で行われており、連携内容は、幼稚園は食育関連、小学校では感染症関連が多く、中学校では感染症から心の問題など多岐にわたる傾向があるが、地域により求められるテーマにばらつきがみられた。慢性疾患児の対応に関連した連携は1件のみだった。

図8．学校と保健所との連携

保健所と今まで連携がある	幼稚園 (34園)		小学校 (55校)		中学校 (31校)	
		18	56%	27	49%	16

(2) 医療機関と保健機関の連携上の課題

保健機関での医療的ケアが必要な子どもの把握の状況

府下Y保健所で小児慢性特定疾患研究事業への申請時の面談等を通じて把握した、自己注射等の医療的ケアが必要な幼稚園児、小・中学生は、33%(68人/209人)を占めた。学校が把握している医療的ケアを必要とする子どもの数(回答率から逆算してY市内で18人)と比較すると、計算上、約3割を通常学級で把握していることとなる。

医療機関の「療育指導連絡票」の活用状況

小児慢性特定疾患研究事業の申請書にある主治医からの「療育指導連絡票」に何らかの記載があるものは、1年あたり申請書全体の約6%(約18人)であった。疾患の偏りは無いが、例年、多くは同じ主治医から連絡であった。連絡内容の約4割は、学校生活への配慮に関するものであった。

5. 考察

(1) 学校現場(通常学級)での医療を必要とする子どもへの対応の実情

学校・園における医療を必要とする子どもの把握状況は、小・中学校では8割、幼稚園では小・中学校に比べて、通園する対象児が少ない傾向にあった。

学校における子どものケアの課題は、学校・園の7割で指摘があり、その主な内容は以下のように分類整理される。

)子どもへの対応上の、主治医や医療機関との連携の困難さ(連絡困難・説明がない、急変時対応ができない、など)

-) 日頃のケアのための体制が未整備（病気に関する知識や資料不足）
-) 関係機関との連携体制が未整備
-) 家族との関係づくりの困難さ
-) 学校・園の体制づくり（多忙のため個別のニーズに十分応えられない、など）
-) 幼稚園、小学校、中学校とそれぞれで課題が異なる。子どもの疾患群の特性や比率の他に、子どもの発達段階の違いが関連すると考えられる

(2) 学校現場と医療機関の連携

医療が必要な子どもに関する連携は、幼稚園 1 割、小学校 3 割、中学校 5 割に過ぎず、緊急時や入退院時の対応など限定的な内容のみで、今後、日常的な連携が望まれる。

(3) 学校現場の保健機関との連携

学校・園の半数がそれぞれに必要な内容で保健所と連携していたが、慢性疾患児に関する情報交換はほとんどなく、今後の課題である。

(4) 保健機関と医療機関の連携

医療機関から地域での療養生活に関する連絡は、既存の手段はほとんど活用されていない。医療機関への制度の周知や保健機関の役割の説明が必要である。

6. 結語

以上のように、多くの教育機関では、病気そのものや対象児の病状に関する情報不足を認識していることが明らかになった。そのために学校生活における制限や配慮に苦慮し、容態急変時は不安とを感じるなどの実情がある。この課題に対応するため、医療、保健機関から積極的な情報提供と共有の方策について考慮していく必要がある。

また、幼稚園、小学校、中学校では、子どもの疾患群の比率の違い以外に、子どもの発達段階の違いに応じたきめ細かな支援が必要である。また、保護者や本人の病気への思いを考慮した支援が必要とされている。個別事例に適切な支援を行うためには、医療・保健等の関係機関は、それぞれの対象児が通園・通学する教育機関によって、求められる役割分担が違うことを認識しながら連携を強化していく必要がある。

今回の調査では、教育、医療、保健の各関係機関の連携は十分でなく、既存の連絡の仕組みに対する認知度も低く、各機関がそれぞれに対応に苦慮していることが明らかになった。

患児と家族の地域での日常生活支援、一貫した治療と指導のために、各機関が地域生活支援の視点に立ち、役割認識を持つ必要がある。今後は、教育、医療、保健の連携体制を目標に、情報共有のための効果的なかつ具体的な方策やツールを確定し、協議する仕組みをつくっていく必要がある。

助成金 使 途 内 訳		金 額
使 途		
調査経費	郵券代 / 通信費 / 旅費	1 3 9 , 8 0 0
資料等作成費	用紙 / インク・印刷等	1 3 0 , 1 7 0
報償費	データ入力委託	1 8 0 , 0 0 0
諸雑費	USB、CD、文具等	5 0 , 3 4 0
合 計		5 0 0 , 3 1 0