

報 告

在宅静脈栄養を必要とする子どもの
幼稚園・学校生活の実態西野 郁子¹⁾, 石川 紀子²⁾
堂前 有香³⁾, 石川美夏子⁴⁾

〔論文要旨〕

腸管機能不全により在宅静脈栄養を必要とする子どもの幼稚園・学校生活の実態を明らかにし、充実した幼稚園・学校生活を送るための要因や援助を検討する目的で調査を行った。幼稚園児から高校生までの子どもの家族6ケースに対し、面接調査を行った。その結果、対象の子どもたちは、体調不良により長期・短期の欠席や早退があったが、通学への意欲を持ち続け、学校行事への参加や友人関係をもつことなどの社会経験をしていた。充実した幼稚園・学校生活を送るための要因として、子ども自身が病気を受け入れること、教師や同級生の理解を得ていくこと、家族が経験者からの情報を共有していくことなどが考えられた。

Key words : 在宅静脈栄養, 中心静脈栄養, 腸管機能不全, 幼稚園, 学校生活

I. はじめに

現在、難治性の慢性疾患のために高度医療ケアを必要とする子どもに対し、在宅ケアが積極的に推進されてきているが、子どもの在宅ケアの意義の1つは、子どもが家庭や社会の中で成長・発達を遂げることである。

在宅ケアの1つである在宅静脈栄養 (home parenteral nutrition, 以下HPN) は、ヒルシユスプルング病類縁疾患や短腸症候群など、腸管の消化・吸収機能に問題があり、経腸的には栄養維持が困難な子どもに対して実施されている。HPNの適応となる疾患はいまだ難治性であり、小児期だけでなく青年期以降もHPN

から離脱できない事例が多い。したがって、HPNを継続したまま健康児と同様に発達段階に合った社会生活を送ることが、子どもの成長・発達にとって必要である。

われわれが行ったHPNを必要とする子どもと家族の生活と看護についての過去20年間の文献検討では、子どもが小学校に入学する前の幼稚園等での社会生活について、報告はほとんどなかった¹⁾。また、小学校入学後については、倦怠感・疲労による欠席・早退などが報告されており、入学時には母親が付き添ったり、送迎をしたりするという状況もあった²⁾。このように、これまでの報告ではHPNを必要とする子どもは健康な子どもと同様の学校生活が送られ

The Preschool and School Life of Children Undergoing Home Parenteral Nutrition

Ikuko NISHINO, Noriko ISHIKAWA, Yuka DOMAE, Mikako ISHIKAWA

1) 千葉県立保健医療大学健康科学部看護学科 (研究職/看護師)

2) 千葉県立衛生短期大学 (研究職/看護師)

3) 千葉県こども病院 (看護師)

4) 神奈川県立こども医療センター (看護師)

別刷請求先: 西野郁子 千葉県立保健医療大学健康科学部看護学科

〒261-0014 千葉県千葉市美浜区若葉2-10-1

Tel/Fax : 043-272-2042

[2173]

受付 09. 9. 18

採用 09.10. 7

ているとは言えず、家族の努力や負担も大きいと考えられた。しかし、体育などの授業や、宿泊を含めた行事への参加状況など、HPNを必要とする子どもの学校生活の実態は十分に把握されていない。また、障がいをもつ子どもに対する学校の受け入れ状況も変化してきているため、実態を把握する必要性を感じた。

そこで今回、HPNを必要とする子どもの幼稚園・学校生活の実態を明らかにし、充実した幼稚園・学校生活を送るための要因や援助について検討する目的で調査を行った。

II. 研究方法

1. 対象

HPNの患者会に所属する、調査協力への同意が得られた子どもとその家族とした。

2. 調査期間

2008年1月から3月。

3. 調査内容・調査方法

子どもの幼稚園・学校生活の実態について面接ガイドを用いて面接調査を行った。具体的な質問項目は、幼稚園等への通園状況、小学校～高校の通学状況、入園・入学時の園や学校との調整内容、授業や行事などへの参加状況、放課後やプライベートでの活動状況、同級生など周囲の人への中心静脈栄養 (intravenous hyperalimentation, 以下 IVH) や病気についての周知の仕方などであった。

面接では、母親、父親と母親のほか、高校生の対象では子ども自身からも回答を得た。同意を得てICレコーダーによる録音を行った。面接は対象者の自宅などプライバシーが守られる場で行った。

4. 分析方法

録音内容から逐語録を作成し、質問項目ごとに内容を整理した。4名の共同研究者でデータの点検をし、分析における信頼性を確保した。

5. 倫理的配慮

調査は、研究者の所属機関の倫理審査で承認を得てから行った。対象に対し、研究の趣旨、

自由意志による研究参加、匿名性の保持、結果の公表などについて文書と口頭で説明をし、文書による同意を得た。

III. 結果

1. 対象の背景

対象は、調査協力への同意が得られた6家族であった。子どもの年齢は5歳から18歳で、幼稚園児1ケース、小学生2ケース、高校生3ケースであった。小学生の1名は、特別支援学級に在籍しながら、通常学級の授業にも参加していた。他は通常学級に通学していた。疾患はヒルシスプルング病類縁疾患が2名、ヒルシスプルング病またはヒルシスプルング病類縁疾患と、それらの疾患による短腸症候群が3名、その他の疾患による短腸症候群が1名であった。

HPN開始後の期間は2年から14年であった。全員がプロビアックカテーテル留置による間歇的輸液であり、輸液は夜間が中心で、輸液時間は10時間から18時間程度であった。

2. 幼稚園での生活の実態

1) 入園時の幼稚園との調整

対象の6ケースのうち、出生時からの長期入院で5歳前後で退院したケースが2ケースあり、そのうち1ケースは正式には入園せず、週に何回か保育園に通園をした。もう1ケースは家庭生活に慣れてから1年間だけ幼稚園に通園した。他の4ケースは2年以上幼稚園に通園した。

入園前には、幼稚園での地域の親子との交流会に積極的に参加し、どのような子どもであるか幼稚園に理解してもらうようにしていたケースが2ケースあった。他は園の関係者を知っているなど、子どもを理解し受け入れてくれるところを選択したり、子ども本人を見て大丈夫だと受け止めてもらったりして、希望した園に入園していた。主治医が幼稚園に説明に行ったケースもあった。地理的には親が緊急時に短時間で行ける所を選択していた。

入園時には親が付き添うことを条件としていた場合もあったが、短期間で付き添いも不要となり、実際には体調不良などで呼び出されるこ

とは、どのケースでも多くはなかった。

2) 入園後の幼稚園との調整

人工肛門があったケースではパックの交換のため母親が幼稚園に行き、他には排便の介助のため母親が行くケースもあった。また、昼食前に排ガスが必要なケースでは母親が肛門ブジーを行いに行っており、いずれも腸管機能不全のために必要となる排便の介助を、幼稚園からの求めではなく、母親が希望して毎日園に行き実施していた。幼稚園に看護師免許をもつ養護教諭がいた場合には、IVHカテーテルの刺入部の消毒も養護教諭が請け負っていた。

3) 通園状況、行事への参加状況

通園状況は、ケースによっては疲れやすかったり、消化器症状などの体調不良により欠席しがちの時期や、入院による欠席もあった。中には、体力がなくバギーで母親が送迎し、実際には毎日幼稚園で臥床していたケースもあったが、いずれも可能な限り通園していた。

運動会・遠足などの行事にも、入院していない限り参加していた。

4) 幼稚園でのIVHに関する事故

対象児自身も自分のIVH刺入部をかばうような行動をとることができており、幼稚園の中でカテーテルに関する事故が起こることはなかった。

3. 学校での生活の実態

以下は、小学生以上の5ケースの回答によるものである。

1) 入学時の学校との調整

小学校入学時には、健康児と同様に就学時健康診断に行ったケースや、教育委員会や小学校との交渉が必要だったケースもあり、入学までの交渉はケースによって違いがあったが、学校が子ども本人を見て就学に問題がないと判断したり、幼稚園からの申し送りでも問題ないと伝えられていたりして、どのケースも希望した小学校に入学できた。入学時に退院後1年ほどであった1ケースでは、社会生活上の経験不足と排泄の介助が必要なことから、特別支援学級への在籍を希望した。

入学時にシャワー洗浄トイレの設置を要望した場合には、取り付けがされた。

入学後に、親の付き添いや家庭での待機を、学校から特別に依頼されるケースはなかった。

中学校への入学時には、公立の場合には特に問題はなかった。私立の中学校を希望したケースでは、疾患をもつ子どもの受け入れに理解がない対応を受けることもあり、学校の理解を確認したうえで学校を選択していた。

2) 通学状況、授業への参加状況、学校の協力

個々の子どもにより入院を繰り返すことや体調不良があり、長期・短期の欠席や早退があるなど通学状況にはケースにより違いがあったが、入院していない限りできるだけ登校していた。子ども本人も通学への意欲をもっていた。午後の早い時間からIVHを始めるために午前中で早退させていたケースもあった。

特別支援学級に在籍している1ケースでは、体力がないため、担任教師が自宅に迎えに来て子どものカバンを運搬していた。また、一部授業を通常学級で受ける場合には、特別支援学級の担任教師がサポートのため授業に付き添っていた。

体育の種目では、鉄棒は多くのケースで主治医から禁止されており、また、水泳・柔道などを禁止されているケースがあった。ドッジボールは、子どもの希望があればIVH刺入部を保護して行っていた。また、教師が柔らかいサッカーボールを作成するなど学校も協力をしており、体育の時間の見学は限定された種目のみであった。子どもには無理だろうと親が思っても、学校では予想以上のことができ、子どもが満足している様子に驚いている親もいた。

給食は、弁当を持参するケースや、給食の中から食べられるものだけを食べるケースがあった。同級生と同じものを食べたいという気持ちをもったことで給食を食べ始めるケースもあった。弁当を持参していたり、ほとんど食べられないケースでも、全員が同級生と一緒に給食の時間に参加していた。

排泄については、ケースや体調によって便性が水様で頻回に排便があることから、1ケースではおむつ着用、3ケースで日常的に学校でも排便をしていた。授業中にもトイレに行くことがあったが、我慢しないようにしているという理由のほか、休み時間は同級生と一緒に行動し

ているのでシャワー洗浄トイレに行きづらいという理由もあった。また、笑った時など腹圧がかかった時に便が漏れてしまうことは2ケースであり、予防のために、授業時間数が多い日には学校で定時に排便をするようにしていた。

3) 行事への参加状況

運動会にはどの子どもも参加していた。IVH 刺入部に危険がある騎馬戦などの種目では号砲係りを担当するといった学校の配慮もあった。親は、体力的に全時間出席するのが困難な場合には行事に合わせて登校時間を調整したり、輸液の投与時刻を調整したり、運動会の昼休みに輸液を行って低血糖を予防するなどして、他の子どもと同様に行事に参加できるような対応をしていた。

遠足にも全員の子どもが参加していた。遠足への親の付き添いについては、学校から依頼されたことが小学1年生の時に1ケースだけあった。他には付き添いはしていないが、子どもの体力と歩く距離などを判断して、親が現地まで送迎し、遠足は他児と同様に過ごすように工夫したケースもあった。

宿泊行事や修学旅行は3ケースが経験していた。小学校の4・5年生の宿泊行事までにはIVHの管理は子ども本人が自立してできるようにしてきており、親が前もって夜間に行う輸液や物品を搬送しておくことで、旅行行程は他児と同様に経験できた。輸液は調剤によっては冷蔵庫での保管が必要なため、親が宿泊施設に直接搬入し依頼するという手配をすることもあった。学校側から親の付き添いを依頼されることはなかった。また、夜間の輸液があるので、学校側で対象の子どもに個室を用意するという配慮がされたケースもあった。

4) 放課後の活動

学習塾、音楽や美術の習い事のほか、スイミングクラブに通った子どももいた。クラブ活動については、中学・高校を通して運動部で活動したケースもあったが、入院での中断を理由に中止したケースや、体力的な理由から運動部には所属しないケースもあった。疲労があり帰宅後に家庭で休息を取っていたケースは、1ケースだけであった。

5) 高校生の学校外での友人との付き合い

高校生では学校外での友人付き合いもあり、友人と外食に行くこともあった。高校生のケースは、いずれも限られた食品を少量しか食べられない摂食状況であったが、友人は対象の子どもが食べられないことを知ったうえで、食事を含めた遊びに誘っていた。

友人宅への外泊も、IVHや限られた食品しか摂取できないことについて、友人の家庭が理解をしたうえで行っているケースがあった。

6) 子どもの体調に合わせた親と子どもの対応

体調不良で早退する場合には親が学校に迎えに行くことのほか、胃内カテーテルを挿入しているケースでは、胃内の減圧の処置が必要な時は母親が学校に行き処置を行っていた。母親は処置の必要性に備え、通学時間中にすぐに帰宅できる近距離にしか出かけないようにしていた。しかしこのケースでも、頻繁に連絡を受けることはなかった。

小学校中学年以降のケースでは、夕方になると低血糖症状によって、イライラ感が見られていた。小学生の1名は、日中も低血糖により頭痛が起こるので、飴を学校で摂取していた。また、小学校高学年以降に夕方学習塾に通う際には、低血糖になると学習能力も低下するため、輸液パックとポンプをリュックサックなどで身につけ、輸液をしながら塾に行っていた。

中学生の時期には、繰り返し受けてきた開腹手術の影響で夜間に腹痛が頻繁にあったケースがあり、睡眠が取れないために欠席をしていた。

4. 幼稚園・学校での子どもの病気やIVHについての周知と同級生の反応

全ケースで、入園時から教師・同級生をはじめとした子どもたち・保護者など関係する人々に、病気やIVHについて説明し、理解・協力を得るようにしていた。同級生・保護者へは親が直接説明する場合や、教師から説明がされる場合があった。幼稚園でも小学校でも、説明を受けた同級生や他の学年の子どもたちは子どもの状態を理解し、状態を知らない他の子どもたちからかばってくれるなど、助けてくれることもあった。病気を隠すことがいじめにつながるという考えを持っている親が多く、子どもにも

自分からも言うように話していた。実際にどの子どもも学校でいじめられることはなかった。同級生は欠席した後に気遣ってくれるなど、親や子ども本人からも、友だちは優しいという言葉も聞かれていた。

中学生になると、子ども自身でも安全を守ることができるので、小学校よりも範囲の狭い同級生を中心に伝えていた。高校生になると、学校内でどの人たちに知らせていくかは、親は関与せず子ども自身に任されていた。

普段の学校生活では、同級生は普通の友だちとして対象の子どもに接していたことや、同級生と同様に活動的に過ごせていること、教師も特別扱いをしなかったために不自由なく学校生活を送られてきたことも述べられた。

IV. 考 察

1. HPN を必要とする子どもの幼稚園での実態

幼児期の通園状況については、これまで実態がよくわかっていなかったが、今回の調査ではどのケースも希望した幼稚園に入園できていた。このように親の希望に合った受け入れがされた理由として、親が入園時に前もって子どもを理解してもらうような場に出向いたり、子どもに必要な排泄ケアを親が園で行うことを申し出たことがあると考える。このような親の努力により、幼稚園が病児を受け入れると構えるよりも、他の健康児と同様に見守っていけるイメージをもつことができたと考えられる。

HPN を必要とする子どもの特徴として幼児期には身体状況が安定せず、通園状況は入院を含めた欠席も多かった。しかし、可能な限り通園し社会生活を経験したことは、その後の小学校入学の際に、親と子どもだけでなく受け入れる学校にとっても、学校生活を始めることへの自信になっていたと考える。

2. HPN を必要とする子どもの学校生活の実態

出席状況は、小学校入学後も幼児期に引き続き入院や体調不良のため、長期・短期の欠席や早退があり、先行文献と同様に学校生活の中断が頻繁にあった²⁾。他の慢性疾患をもつ子どもでも、個々の病状により長期・短期の欠席はありえるが、HPN を必要とする子どもは、腹

部症状をはじめとした原疾患による合併症や、IVH に伴う合併症が多様であり、入院の必要性も含め体調面でリスクを持ちながら生活している。したがって学校生活の中断は避けられないことであるが、その状況の中で子ども本人が通学への意欲を持ち続けられることが重要になると考える。

授業・行事への参加は、子どもが安全に参加できるような協力を学校から得ることもでき、親や子どもの判断によりできるだけ参加していた。また親は行事に参加できるように、輸液時間を調整するなど、HPN を普段とは違う状況に応用することを行っていることがわかった。このようなことはHPN 開始直後からできることではないが、学校生活を健康児と同様に経験するための方法を親が考え、応用ができるようになっていったと考えられる。

3. 充実した幼稚園・学校生活を送ることにする要因

これまでの調査では、病気やIVH について友人に隠すようにしている事例もあったが³⁾、今回の対象では、全ケースで教員・同級生・保護者など関係する人々に、病気やIVH について説明し、理解・協力を得るようにして幼稚園・学校での生活を送っていた。二分脊椎症の学童の学校生活についての調査では、教師からスムーズな集団生活のためのサポートを受けていた学童は、友人関係にトラブルがないことが多く、学校生活を肯定的に捉えていたという結果があり⁴⁾、学校生活への意欲を持ち続けるためには教師の理解は重要となる。今回の対象では、同級生・保護者へ親が直接説明する場合や、教師から説明がされる場合があり、教師の理解だけでなく親との連携も取れていることが、充実した学校生活を送る要因の1つであったと考える。

また周知する前提として、対象の子ども自身が自分の病気やIVH を受け入れていることが不可欠である。今回の対象では、親は自分からも病気のことを話すように伝えていたり、小学校高学年の宿泊行事までに子どもがIVH の管理を自立してできるようにしてきたことから、幼少期から子ども自身に病気やIVH の受け入

れを促してきたと考えられる。疾患の特徴から、給食がほとんど食べられなかったり、授業中にトイレに行く必要がある場合もあり、学校生活では健康な子どもとは違う行動をとることもある。しかし、そのことを子ども自身が自分には必要なこととして行動することで、周囲からも理解されていき、また体調的にも安定して学校生活を継続していたと考える。

疾患をもつ子どもは、疾患・治療によって学校生活に制約がある場合、周囲から手助けがないと活動できない自分に劣等感を感じやすいことや、学校における特別扱い、課題や活動の不公平さ等が、子どもに不全感や学習意欲の低下、自信喪失感などを生み出すことが述べられている⁵⁾。対象の子どもたちは、同級生が普通の友だちとして接していたことや、教師も特別扱いをしなかったこと、同級生と同様に活動的に過ごしていることなどを述べていた。周囲の理解から適切な対応を受け、制約を感じることなく学校生活ができたことにより、体調不良による学校生活の中断があっても通学への意欲を持ち続けられたと考える。

周知の仕方や同級生等に伝える範囲は、発達段階によって変化していた。幼稚園・小学校では、IVHカテーテルの安全を守る必要性からクラスを中心に他の学年の子どもたちにも知らせていたが、中学生では範囲は限定されていた。高校生になると、知らせる範囲は子ども自身に任されていた。このことは、学童期以降、親から子どもへセルフケアの主体を徐々に移行し、中学生以降では社会との調整を子ども自身が行っていくというセルフケアの目標とも合致しており⁶⁾、発達的に見合った対応を親がしていたと考える。

以上のように今回の対象では、子ども自身が病気やIVHを受け入れ、学校生活を送るために親子が周囲の理解・協力を得ることができていたが、その要因の1つには患者会での情報交換があると考えられる。経験者である他の親からの情報や助言だけでなく、HPNを継続しながらも学校生活の中で成長・発達している年上の子どもたちの姿から、学校生活が充実することの意義を親が認識し、子どもへのセルフケアの意識付けと学校との協力関係に取り組んでき

てこられたと考える。

4. HPNを必要とする子どもの幼稚園・学校生活への援助

HPNを必要とする子どもは少数であり、医療者から生活上の工夫を対象に提供することは難しい。学校行事に合わせてIVH投与を応用することなど、経験者の情報が共有されていくことが重要である。また、このようにIVH投与や糖分補給といったことは体調管理と関連が深いので、医療者も子どもが社会生活を継続するという目標に立ち、体調面から助言していく必要がある。

また、学校との調整は家族・学校で行われることが多いが、医療者からも子ども・家族の希望を伝え、学校が子どもの理解を深めるような情報提供をすることで、より充実した学校生活を送られるための援助ができると考える。

V. おわりに

対象の子どもたちは、HPNが必要であっても充実した社会経験をしていた。このように子ども・家族と学校との連携がうまく取れ、個別な対応が行われている実態が把握できた。しかし、このような対応は個々の家族と学校関係者の判断によりなされている。高度医療ケアを必要とする子どもたちは病状の個性性も高いため、学校生活の実態や子ども・家族と学校との間の調整について引き続き調査をし、子どもたちの学校生活の充実への援助を検討していきたいと考える。

謝 辞

本調査にご協力いただきましたHPN患者会の皆様、対象者の皆様に、心よりお礼申し上げます。

なお、本研究は2006年度在宅医療助成勇美記念財団の助成を受けて行われた研究の一部である。

文 献

- 1) 西野郁子, 石川紀子, 阿部美夏子, 他. 在宅静脈栄養を必要とする子どもと家族の生活と看護に関する文献検討. 日本小児看護学会誌 2008; 17 (1): 72-78.

- 2) 金泉志保美. 在宅静脈栄養を必要とする消化器疾患の子どもと家族に対する援助. 看護研究 1997; 30 (6): 483-490.
- 3) 吉田美千代, 竹中ゆう子, 原田久子, 他. 在宅静脈栄養法施行児の学校生活—4事例の調査より—. 第20回日本看護学会集録 小児看護 1989; 20: 307-310.
- 4) 堂前有香. CICを行っている二分脊椎症の学童の学校生活のなかでの排尿セルフケア. 日本小児看護学会誌 2005; 14 (2): 37-43.
- 5) 丸 光恵. 学童期・思春期の在宅ケアのポイント. コミュニティケア 2005; 7 (4): 38-41.
- 6) 奈良間美保. 小児のセルフケアのポイント. コミュニティケア 2005; 7 (5): 38-41.

[Summary]

The purpose of this study was to describe the school (including preschool) life of children undergoing home parenteral nutrition (HPN) because of intestinal malfunction, and to examine factors and supports for them to spend school life as requested.

6 families who had children (from a kindergarten-

er to a senior high school student) undergoing HPN were interviewed.

Children undergoing HPN were sometimes absent from school during a long/short term and might leave school early because of poor physical condition.

However, they had will to attending school and had social experiences, including participation to school events and construction of relationships with their friends.

As factors for them to spend school life as requested, it was suggested that they accepted their own disease, and that their teachers and classmates understood them, and that their families shared information with other families who had already experienced like them.

[Key words]

home parenteral nutrition, intravenous hyperalimentation, intestinal malfunction, preschool life, school life