

報 告

在宅静脈栄養を必要とする子どもの学校生活における家族と学校の連携・調整の実態と課題

西野 郁子¹⁾, 堂前 有香²⁾, 石川 紀子¹⁾

〔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学校生活における家族・学校・医療者との連携や調整の実態を明らかにすることを目的として調査を行った。対象は9ケースの子どもと親であった。面接調査の結果、在宅静脈栄養を必要とする子どもは、学校生活において親の支援や教諭からのサポートが必要であるが、入学時や学校生活の中で家族と学校との連携・調整がはかられることにより、個々の子どもの体調・体力に合わせた学校生活を送ることができていた。学校生活の中での教諭の継続的なサポートの必要性や、子ども自身によるセルフケアの実施、医療者による支援についての検討課題が明らかになった。

Key words : 在宅静脈栄養, 腸管機能不全, 学校生活, 家族, 連携

I. はじめに

現在、小児においても在宅ケアが積極的に推進されてきており、難治性の慢性疾患のために人工呼吸器や中心静脈栄養などの高度医療ケアを必要とする子どもが、家庭で医療的ケアを行う事例が増えてきている¹⁾。

在宅ケアの一つである在宅静脈栄養 (home parenteral nutrition, 以下 HPN) は、ヒルシュ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が必要な子どもは、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く、HPN を継続しながら社会生活・学校生活を経験し、成長・発達を遂げていくことになる。しかし、過去20年間の文献検討では、HPN を必要とする子どもの学校生活の実態について、情報が不

足していることが明らかになった²⁾。

そのためわれわれは、前回2008年に HPN を行う子どもと家族に対し、幼稚園・学校生活の実態について調査を行った³⁾。その結果、通常の学校で学校生活をスムーズに行っている事例や、特別支援学級に在籍する事例など、充実した学校生活を送っている事例を把握した。しかし、家族と学校との連携や子どもへの個別な対応は、個々の家族と学校関係者の判断によりなされており、対象の子どもを支援するために、家族と学校との連携や調整の方向性を示すための情報は現在も不足している。そこで今回、HPN を必要とする子どもの学校生活における家族・学校・医療者との連携や調整の実態を明らかにすることを目的として調査を行ったので報告する。

Collaboration and Coordination between the Schools and Families of Children Undergoing Home Parenteral Nutrition

Ikuko NISHINO, Yuka DOMAE, Noriko 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) 千葉県こども病院 (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 : 043-272-2842

[2446]

受付 12. 7. 3

採用 12.10. 1

II. 対象と方法

1. 調査対象

HPN の患者会に所属する会員のうち、子どもが小学生以上で、研究協力の得られた子どもと親を対象とした。

2. 調査方法

学校生活の実態や学校との連携・調整、医療者との連携・調整、子ども・家族が得ているサポート等について、面接ガイドを用いた面接を行った。質問項目の概要は表1に示した。子ども本人の希望があれば親とは別に面接をする予定とした。同意が得られた場合はICレコーダーによる録音を行った。

面接は対象者の自宅や希望された場所で行い、母親、または母親と子どもから回答を得た。面接調査は2009年9月から2010年1月に行った。

3. 分析方法

面接の録音内容から逐語録を作成し、3名の共同研究者で研究目的に沿って内容を整理した。

4. 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行った。対象者に、研究の趣旨、結果の公表、自由意思による研究参加、匿名性の保持、不利益からの保護

表1 面接での質問項目の概要

1. 入学時の調整について 就学前の社会生活、入学時の調整
2. 通学状況、授業・行事への参加について 出席状況、通学方法、体育・学校行事への参加状況と調整
3. 学校での食事・排泄・医療的ケアについて 食事・排泄の状況、医療的ケアの実施状況、それらに関する調整
4. 学校での体調について 体調不良時の対応、家族と学校との連携
5. 学校でのHPN*に関する周知、学校生活に関するサポートについて 周知の状況と方法、家族と学校との連携に関する気持ち、子ども・家族が得ているサポート
6. 学校生活に関する医療者の協力について 医療者からの支援、医療者と学校との連携

*HPN : home parenteral nutrition 在宅静脈栄養

等を文書と口頭で説明した。親および中学生以上の子どもからは文書による同意を得た。子どもが小学生の場合には、小学生用の説明文書で説明し、口頭による同意を得た。子どもと親の両者から承諾を得られた対象にのみ調査を行った。

III. 結 果

1. 対象の背景

1) 対象の子どもの疾患、HPN の状況

調査の対象は9ケースであった。対象の子どもは、小学生5名、中学生3名、高校卒業後1名であった(表2)。疾患は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、およびそれらによる短腸症候群、あるいはその他の疾患による短腸症候群であった。HPN 開始後の期間は2～16年であった。調査時にHPN 実施中の8名の輸液方法は夜間を中心とした間歇的輸液であり、通学時間中は輸液をロックしていた。8名のうち1名は、小学校入学後、日中も輸液を継続して行っていた時期があった。

2) 通学状況、通学方法

小学校での所属は、通常学級6名、特別支援学級2名、特別支援学校1名であった。小学校での出席・欠席の状況は、個々の子どもの体調により違いがあり、ほとんど欠席がないケースと、カテーテル感染や合併症のために、数か月の入院をしたり、数週間の入院を繰り返したりするケースがあった。遅刻は、体調不良だけでなく、夜間の点滴が朝までに終了しない時にもあった。早退は、体調不良の場合の他、点滴を日中から行う必要があり早退するケースもあった。また、中心静脈栄養(intravenous hyperalimentation, 以下IVH)を離脱して経過観察中の1名は、離脱してから体力が低下しているため、週の間で1日欠席するようにしていた。

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

学校への通学は、特別支援学校の1名についてはスクールバスを利用していた。普通校に通う8名のうち、調査時まで年間を通して他児と同様に歩行で登下校をしていたのは3名であり、いずれも通常学級の所属であった。他のケースでは親が車で送迎または迎えをしていた。送迎をしている理由は、学校まで歩行する体力がないことや、早く帰宅して点滴を開始する必要がある

あることであった。

2. 入学時の家族と学校との調整

1) 入学する学校の選択

7名が小学校入学前に通園経験があり、1名は療育施設へ親子で通所していた。小学校の選択にあたって、1名は少人数での対応を望んで私立の小学校を選択していた。特別支援学級を選択したのは、知的発達に遅れはなく、体調に合わせた個別対応のため対象児に合わせて学級が立ち上げられた1名と、就学間近までの長期入院で、通園経験のなかった1名であった。いずれも体調が良ければ通常学級での授業を受けていた。

また、入学前に療育施設に通所していた1名は、IVH カテーテルに関する事故が起こった場合の対処や、体力面を考え、特別支援学校への入学を希望していた。

中学生以上の4名について、中学校での所属は通常学級が3名であり、1名は小学校から引き続き特別支援学級を選択していた。高校を卒業した1名は、中学校では半分程度の日数しか登校できなかったことから、高校は、欠席日数が柔軟に対応される私立の高校を選択していた。このように、学校を選択する時には、体調面・体力面・管理面を考慮し、いずれも家族が希望した学校・学級に所属できていた。

2) 入学時の調整

小学校入学時には、入学前に調整をしておく必要性

を親が感じ、就学時健康診断の時やそれ以前の時期に、学校や自治体に面談を申し入れていた。

親から説明した内容は、疾患と病状、IVH カテーテルが入っていること、給食を食べられないこと、脱水・腹部症状を起こしやすいこと、病気について同級生に知ってもらいたいことであり、母親が図を含めた数ページの説明書を自分で書いて準備したケースもあった。また、具体的な要望として、シャワー洗浄トイレへの改造、脱水予防のためのクーラーの設置、授業中を含め行きたい時にトイレに行けること、親が送迎をすること、体調や輸液の必要時間によっては遅刻・早退すること、体調不良時にはすみやかに連絡をほしいことなどを申し入れていた。どのケースでも要望は認められていたが、設備面について、親が教育委員会に出向いて直接交渉をする必要のあったケースも複数あった。

校長やその他の教諭は、親の説明を聞き、HPNを必要とする子どもを受け入れることに心配を示すこともあったが、子ども本人と会って、病気を持っているようには見えない活発な様子や発達の状況から、入学に支障がないと判断していた。日中も輸液を継続していた特別支援学級の1名は、保健師のいる保育園に付き添いなしで通園をしていたが、学校側に不安があるという理由から、入学時から数か月間、母親が授業時間中に付き添うことを学校から依頼されていた。

中学校入学時には、入学前に相談や要望があった場

表2 対象の子ども9名の概要

ケース	性別	年代	学校での所属	腸管機能不全以外の疾患／IVH* 以外の医療的ケア	HPN** 開始後の期間／調査時の輸液方法
1	女兒	小学校低学年	通常学級	なし／腸瘻	2年／一時離脱中
2	女兒	小学校低学年	特別支援学校	ダウン症候群／経管栄養	6年／間歇的輸液（夜間）
3	男児	小学校低学年	通常学級	なし	6年／間歇的輸液（夜間）
4	男児	小学校高学年	特別支援学級	なし	5年／間歇的輸液（夜間）
5	女兒	小学校高学年	通常学級	なし	7年／間歇的輸液（夜間）
6	男児	中学校	特別支援学級	先天性中枢性低換気症候群／気管切開、夜間人工換気	7年／間歇的輸液（夜間）
7	男児	中学校	通常学級	なし	9年／間歇的輸液（夜間）
8	女兒	中学校	通常学級	なし	11年／間歇的輸液（夜間）
9	女兒	高校卒業後	通常学級	なし	16年／間歇的輸液（日中＋夜間）

*IVH：intravenous hyperalimentation 中心静脈栄養

**HPN：home parenteral nutrition 在宅静脈栄養

合には、親の方から学校に面談を申し入れていた。

3. 学校生活での家族と学校との連携・調整

学校生活では、家族と学校との間で以下のような連携や調整が行われていた。

1) 体育の授業

体育の授業に親が学校に出向き付き添っていたのは2ケースあった。1ケースは親が付き添うことで子どもが制限なく参加できるため、親の方から付き添うようにしていたケースであった。1ケースは学校から付き添いを求められていたが、入学して年数が経つと、親は付き添いの必要性を感じていなかった。また、4ケースが、プール後のIVH刺入部の消毒のために親が学校に出向いていた。

2) 学校での排泄

子どもの便性は、6名が水様または水様に近い軟便であり、排便や排ガスのために授業中もトイレに行くことがあったのは3名であった。

子どもの排泄状態から、トイレは洋式あるいはシャワー洗浄便座の使用が必要であり、設備がない場合には入学時に改造や設置がされ、設備は整えられていた。しかし、職員用の洋式トイレの使用を認めてもらっていたにもかかわらず、他の子どもからそのことを指摘されたことがきっかけで、使いづらい児童用のトイレを使うようになったケースもあった。

3) 医療的ケア

特別支援学校では、学校で行う医療的ケアを年度の始めに検討し、入学時から看護師や教諭に胃瘻の管理を依頼し、さらに翌年度からIVH刺入部の消毒を依頼していた。

普通校では、プールの後のIVH刺入部の消毒は、セルフケアが自立していない場合には親が学校に出向いて行っていた。しかし、小学校では、子どもがセルフケアできるのにもかかわらず、IVH刺入部の消毒は医療行為であるという学校の認識から、子どもがケアを行うことが認められず、親が来て処置することを学校から要請されたケースもあった。

4) 体調管理への学校の協力、体調不良時の対応

小学校入学後、体調不良がほとんどないのは1名のみであり、他のケースでは、腹痛、腹部や胃の膨満感、嘔気、頭痛、疲労感などの体調不良の症状がみられた。

学校からは、教諭が体調面を気遣って様子を見てくれたり、電解質飲料やブドウ糖などを保健室で預かる

といった協力が得られていた。

担任教諭や養護教諭には、親から子どもの個別の体調不良についての兆候や対応を伝えており、対応がされていた。また、子ども本人で判断ができるので、子どもが親の迎えを申し出たら、親に連絡をしてほしいといったことを伝えたケースもあった。ほとんどのケースで体調不良時の学校の対応には問題がなかった。

5) 校外学習、宿泊行事

遠足、校外学習については8ケースから述べられ、他児と同様に子どもだけで参加していたのは3名であった。小学校で全行程について付き添いをしていたのは1名であった。他は、体力・体調によって、親が現地まで車で送り、他児と一緒に昼食や行事に参加した後に親が連れて帰ったり、現地に迎えにだけ行ったりしていた。

宿泊行事は、5ケースで、小学校4年生以降の時期に参加の機会があった。そのうち欠席したことがあったのは2名であったが、この2名は、いずれも他の機会には宿泊行事に参加していた。また、参加した場合でも、1日目の終わりに親が迎えに行き、宿泊せずに日帰りとした対応が2名でされていた。

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

宿泊行事にあたって親は、入浴の順番を最初にしてほしいこと、夜間の点滴トラブルや排泄の心配から、一人部屋や教諭と同室など、同級生とは別室にしてほしいことを学校に希望していた。

6) 同級生や他の生徒への周知

小学校入学時には、家族が他の子どもたちに対して病気があることやIVHをしていること、給食を他児と同様には食べられないこと、他児とは別のトイレを使用することなどを知らせてほしいと望み、普通校では同級生や全校生徒に教諭から説明がされていた。また、プールの際の処置などで親が学校に行った時にも、他の子どもたちから来校の理由を質問され、親がその場で答えるようにしていた。IVHカテーテルが入っていることを理解している同級生は、乱暴なことをしないようにするなどの配慮をしてくれていた。しかし小学校低学年では、説明をされたことを同級生が忘れてしまい、何かの場面であらためて質問されることに、子どもが嫌な思いをすることもあった。

中学校では、小学校の時から知っている同級生もあり、親が要望した場合以外は、教諭から同級生全体には説明をせず、子ども自身が友だちから聞かれた時に答えるという対応をしていた。

7) 子どもに対する教諭の姿勢

教諭は、病気があっても特別扱いせずに、他の生徒と同様に叱ることは叱るというように接してくれると1ケースで述べられていた。

4. 学校との連携・調整に関する家族の気持ち

送迎や医療的ケアの実施で学校に親が出向くために、家族が教諭と顔を合わせることが多く、両者のコミュニケーションの機会ともなっていた。また、学校との連絡を密にするように心がけていたり、学校の行事に協力したりして、家族と学校が一緒に子どもの学校生活を見守る姿勢をもつようにしていると述べたケースもあった。相談や要望についても、家族から学校に伝えられていた。

また、親は医療的ケアなどで学校に出向くことを躊躇してはいないが、親が普段の日に学校に来ることは健康な子どもではない特別なことであり、学校生活の中ではあまり望ましくないという気持ちも持っていた。そのため、必要最小限の時間にしたり、処置を行う場所を考慮したりといった配慮をしていた。

6ケースから現在の学校の対応に大きな不満はないと述べられ、子どもが楽しく学校に行っていることや学校の対応に感謝の気持ちも述べられた。学校にもっと協力してほしいことは特になくとも述べられ、家族でやっていくことと、学校に対応してもらおうことの調

整ができていた。

5. 学校生活を送るうえでのサポート

1) 学校生活上の協力者

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

家族内では、子どもの世話について日常的に父親の協力が得られているケースもあったが、父親の仕事上、学校生活上の対応を母親がほとんど一人で行っているケースもあった。また、祖父母が同居している場合には、送迎などのサポートが得られていた。

2) 学校生活についての相談者

家族内では父親と母親との間で相談がされていた。親の友人や同級生の親などには、子どもの病気に関連した学校生活のことについて相談はしていなかった。

9ケースすべてで、患者会の会員との情報交換がされていた。また、他の障がいをもつ子どもの親との情報交換や相談が行われていたケースもあった。患者会の会員との情報交換の内容は、学校への要望の出し方、学校との協力関係の作り方、年長の子をもつ親の経験談、問題を乗り越える方策についてであった。

6. 学校と医療者との連携

特別支援学校の1名と、特別支援学級の1名については、入学時や年度の始めに教諭の方から主治医に面談を申し入れ、体調管理の説明を受けていた。他のケースでは学校と医療者との間で直接連絡を取ることはされておらず、家族が間に入って相談や報告を行っており、家族は、学校と医療者との直接的な連絡の必要性は感じていなかった。

IV. 考 察

1. 家族と学校との連携・調整の実態と問題点

学校生活の中では、ケースによっては欠席や遅刻・早退が多く、送迎が必要であることや、学校で体調不良を起こすことがあること、体育への参加や排泄面などで配慮やサポートが必要となることがあった。これらは、前回調査と同様であり、HPNを必要とする子どもの学校生活上の特徴であると言える³⁾。また、遠足、校外学習、宿泊行事の際には、親の付き添いや送迎が必要になるケースが多かったが、親が支援することで、行事に参加することができ、個々の体調・体力

に合わせた学校生活が送られていた。

今回の対象では家族と学校とのコミュニケーションの機会は多く、家族から相談や要望を学校に伝えられていた。吉川は、保護者から積極的に学校に働きかけることが、担任教諭の意識を変え、子どもへの関心や積極的な関わりへとつながると述べている⁴⁾。対象では、家族から積極的に学校とコミュニケーションを取るようしており、その結果、家族と学校との連携が取れ、子どもの体調・体力に合わせた学校生活が送られていたと考える。

そのような中での問題点の一つは、特に低学年では、他の生徒がHPNを必要とする子どもについて説明されたことを忘れてしまい、特別なトイレを使用することなど、学校生活の中で調整されたことが、実際には活かされていない場合があることであった。そのため、HPNが必要な子どもが不便な思いや嫌な思いをしていることもあった。このように、毎日の学校生活の中では、予め説明をしても他の子どもたちに理解が得られづらい時もある。対象の子どもは、特別な配慮が必要な子どもには一見して見えず、同様なことは他の慢性疾患をもつ場合でも起こりえることである。前回の調査では、子ども自身が、他の子どもとは違う行動が自分には必要なこととして認識し、行動することで、周囲からも理解されていったと考えられた実態があった³⁾。学校生活の中で、担任教諭が継続してサポートしていく必要があるとともに、子ども自身がどのように行動していけるかについても、子ども・家族と教諭とで、対応を相談していくことが必要である。

問題点の二つ目は、医療的ケアの考え方に家族・学校との間で相違がある場合があったことである。プールの後のIVH刺入部の消毒や宿泊行事において、セルフケアが自立している子どもの場合でも、親や医療関係者が実施したほうがよいと学校が判断することがあった。子どもがセルフケアを獲得するための動機として、宿泊行事に親の付き添いなしで参加したいということが述べられている⁵⁾。また、学童期のセルフケアを促進する看護援助においても、宿泊行事への参加が子どもの自信や自尊感情の形成にもつながると考えられている⁶⁾。HPNに関する医療的ケアは無菌操作が必要であり、管理方法により体調に直接的な影響を及ぼすという特徴があるが、子どもたちは数年を掛けて適切な技術を獲得していつている⁵⁾。ケアの特徴についての理解を得ながら、子ども・家族の思いと学校の

判断における相違が見直され、学校生活においてもセルフケアが支援されていく必要があると考える。

2. 学校生活での調整において、家族が得ているサポート

今回の対象では、家族と学校とのコミュニケーションが図られ、家族から積極的に学校との協力関係を構築していく行動がとれていたが、それには患者会の会員やその他の相談者との情報交換が活かされていたと考えられた。HPNを必要とする子どもは、体調面や医療的ケアの面から学校生活で配慮する必要のある点が多岐にわたるが、全国的にも少人数であるために情報が乏しい。医療者は、患者会での情報交換を促進するとともに、他の慢性疾患患児の経験から活かせる情報についても提供していく必要があると考える。

3. 家族・学校と医療者との連携・調整

今回の対象では、多くのケースで家族が学校と医療者との間に入って相談や報告を行っており、特に問題も認識されていなかった。これは、家族に積極性や説明できる能力があり、学校との調整で理解を得ることができたためであると考ええる。しかし、学校教諭は、子どもの病気の理解や学校生活上の制限や対応について困難を感じており、子どもの体調管理について直接医師と連携を取りたいという希望もある^{7,8)}。子どもの体調管理の情報を正確に伝え、学校教諭の不安を軽減するために、直接連携を取るような関わりも必要であると考ええる。

対象のうち高校を卒業した1名は、中学校での欠席日数が多かったことから、高校は私立の高校を選択しており、対象者自身がその時代に活用できる制度の中での選択をしていた。2007年度から特別支援教育が始まり、今回の結果では、入学時の要望への対応や日々の学校生活の中で、対象者に合わせた個別の支援がされてきている実態もあった。医療者は、学校生活上で調整をする必要がある事項を具体的に挙げ、家族と学校との連携・調整に個別的な支援をしていくことができると考える。

学校の支援体制が変化する現在、病状の個別性が高いHPNを必要とする子どもへの支援において、家族・学校と医療者との連携もより図られていく必要性があると考ええる。

V. 研究の限界

本調査の対象は9名と少人数であり、患者会に所属する会員であった。患者会の会員からの助言が得られており、子どもの学校生活の考え方や実態についても一定の傾向があったと考えられるため、HPNを必要とする子ども・家族の実態としての一般化には限界があると考えられる。

謝 辞

本調査にご協力いただきましたHPN患者会の皆様に、心よりお礼申し上げます。

なお、本研究は2008年度在宅医療助成勇美記念財団の助成を受けて行われた研究の一部である。

文 献

- 1) 前田浩利. 小児在宅医療の新時代のために. 訪問看護と介護 2012; 17 (3): 198-204.
- 2) 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.
- 3) 西野郁子, 石川紀子, 堂前有香, 他. 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. 小児保健研究 2010; 69 (1): 91-97.
- 4) 吉川一枝. 慢性疾患をもつ子どもへの学級担任の関わり. 教育と医学 2010; 58 (6): 556-564.
- 5) 西野郁子, 石川紀子, 石川美夏子, 他. 2006年度 在宅医療助成一般公募(後期)完了報告書「在宅静脈栄養法を必要とする子どもと家族の生活の実態に関する調査研究」. 公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団ホームページ, 2008; http://zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data1_20080507110746.pdf. 2012.6.11閲覧
- 6) 堂前有香, 西野郁子, 石川紀子, 他. 在宅静脈栄養を必要とする子どもと家族に対して行われている看

護援助—子どもの発達段階による特徴—. 日本小児看護学会誌 2010; 19 (1): 103-109.

- 7) 吉川一枝. 通常の学級に在籍する慢性疾患患児への学級担任教師の関わり—関わりにおける困難感の有無に焦点をあてて—. 日本小児看護学会誌 2003; 12 (1): 64-70.
- 8) 山田紀子, 武智麻里, 小田 慈. 慢性疾患を持つ児童・生徒の学校生活における医療と教育の連携. 小児保健研究 2007; 66 (4): 537-544.

[Summary]

The purpose of this study was to clarify the collaboration and coordination between the schools, medical staff, and families of children undergoing home parenteral nutrition (HPN).

Nine families who had children undergoing HPN were interviewed.

We found that if children had adequate support from their parents and teachers, the only limits to their experiences at school were those imposed by their own individual physical strength and condition. Consultations concerning collaboration and coordination between families and teachers were conducted at time of entrance to schools and in daily life.

The findings of the interviews demonstrated the importance of continuous support from teachers in daily life at school. Problems concerning the children's practice of self-care and insufficient support by medical staff were also demonstrated.

[Key words]

home parenteral nutrition, intestinal malfunction, school life, family, collaboration