小児慢性特定疾患の児童・生徒に対する養護教諭としての対応

The Role of School Nurse for the Care of School Pupils with Special Chronic Lesions in School

谷口　洋子*　秋田　静香**　山平　トモ

Yoko TANIGUCHI, Sizuka AKITA and Tomo YAMAHIRA

Ⅰ．はじめに

小児慢性特定疾患とは，厚生省の通達により，都道府県および指定都市に作られた「小児慢性特定疾患治療研究事業」で指定されたものをいう[1)]。

小児慢性特定疾患は，治療が長期間に亘り家庭におよぼす影響も大きく，放置すれば，患児の健全な育成を阻害することとなる。このようなことから，疾患に対する医療の確立普及・患児の家庭における経済的，精神的負担の軽減が図られるようになった。

近年，小児慢性特定疾患に罹患している児童・生徒の数が増加する傾向（表１，２）にあり，これに伴い通学する患児も多くなる。

表１．千葉県の小児慢性特定疾患別受給者数の年次推移[2)]

（単位　件）

疾患名＼年度	昭和50年度	55	56	57	58	59	60	61	62	63
総数	763	1,693	1,804	2,579	2,451	3,051	3,569	9,115	12,973	16,599
悪性新生物	211	422	452	533	584	663	647	636	689	794
慢性腎疾患	271	487	453	432	457	450	392	973	1,174	1,481
ぜんそく	82	131	145	176	169	227	192	5,048	8,331	10,636
慢性心疾患	57	149	166	491	311	352	481	1,102	1,282	1,931
内分泌疾患	16	158	159	205	264	527	820	621	696	781
膠原病	15	48	58	282	143	170	274	198	152	185
糖尿病	37	97	128	163	188	234	278	197	213	232
先天性代謝異常	18	88	111	137	165	188	233	184	199	221
血友病等血液疾患	46	113	132	160	170	240	252	156	237	338

資料：千葉県保健予防課事業概要

注　昭和60年度以前の受給者数は、国庫補助事業の対象者である。
　　昭和61年度以降の受給者数は、県単独事業の対象者を含んだ数である。

*　東京都江戸川区立上一色小学校

**　東京都文京区立第八中学校

表2．全国の小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患および給付実績[3)]

対象疾患	対象となる医療の種類		対象年齢	給付人数（人）			
	入院	通院		昭和60（'85）	61（'86）	62（'87）	63（'88）
			総数	79,339	85,860	88,869	95,838
悪性新生物	○	○	20歳未満	16,201	17,686	18,513	19,856
慢性腎疾患	○		20歳未満	10,759	10,862	10,632	9,912
ぜんそく	○		20歳未満	9,638	10,102	10,869	12,783
慢性心疾患	○		20歳未満	8,085	8,741	8,256	8,362
内分泌疾患	○	○	下垂体性小人症20歳未満、その他18歳未満	13,961	16,803	18,154	20,662
膠原病	○	若年性関節リウマチのみ○	20歳未満	4,807	5,052	4,613	4,003
糖尿病	○	○	18歳未満	4,812	5,054	5,160	5,474
先天性代謝異常	○	○	18歳未満	5,301	5,869	6,220	6,588
血友病等血液疾患	○	○	20歳未満	5,775	5,691	6,452	8,198
神経・筋疾患	○		18歳未満	—	—	—	—

資料　厚生省児童家庭局母子衛生課調べ。

そこで，これら患児に対して，養護教諭はどのように対応しているのかを知ることにより学校保健運営の一助となればと実態調査を行った。

Ⅱ．小児慢性特定疾患治療研究事業について

小児慢性特定疾患治療研究事業の概要を知ることは，養護教諭が患児に関わる場合に保護者から，医療費等について相談を受けた際に役立つ。従って，厚生省通達[1)]から抜粋したものを記すことにする。

小児慢性特定疾患治療研究事業について

〔昭和49年5月14日　厚生省発児第 128号　各都道府県知事・各指定都市の市長宛　厚生事務次官通知〕

〔改正経過〕

第1次改正〔昭和51年5月25日　厚生省発児第 102号〕

小児慢性疾患のうち，特定疾患の治療研究及び医療の給付は，昭和43年6月5日　厚生省児発第99号通達「先天性代謝異常児の医療給付について」昭和46年6月9日　厚生省発児第 110号通達「小児ガン治療研究事業について」および昭和47年9月5日発児第 586号通達「児童の慢性腎炎・ネフローゼ及びぜんそくの治療研究事業について」により，それぞれ実施されていたところであるが，昭和49年からは，別紙「小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱」により実施することとしたので，事務処理に遺憾なきを期されたく通知する。

おって，上記通達はすべて廃止する。

（別紙）

小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱

第１　目的

小児慢性疾患のうち，特定疾患についてはその治療が長期間にわたり，医療費の負担も高額となり，これを放置することは児童の健全な育成を阻害することとなるため，小児慢性特定疾患の治療研究事業（以下「事業」という。）を行い，もってその研究を推進し，その医療の確立と普及を図り，併せて患者の家庭の医療費の負担軽減にも資することを目的とすること。

第２　実施主体

事業の実施主体は，都道府県及び指定都市（以下「都道府県等」という。）とすること。

第３　対象疾病

治療の対象疾病は，別に定めるところによること。

第４　対象年齢

治療研究の対象となるものは，18歳未満の児童とすること。

ただし，別に定める対象疾病については，20歳未満まで延長することができること。

第５　実施方法

事業の実施は，都道府県等が，第３に定める疾病の治療研究を行うに適当な医療機関に対し，治療研究に必要な費用を交付することにより行うものとすること。

第６　報告

都道府県知事及び指定都市の市長は別に定めるところにより，厚生大臣に対し，治療研究に関する成果を報告するものとすること。

第７　国の補助

国は都道府県等が本事業のために支出した費用に対し，予算の範囲内において，別に定めるところにより，その２分の１を補助するものとすること。

小児慢性特定疾患治療研究事業の実施について

〔昭和49年５月14日　児発第 265号　各都道府県知事・各指定都市の市長宛　厚生省児童家庭局長通知〕

〔改正経過〕

第１次改正

〔昭和49年９月９日　児発第 574号〕

第２次改正

〔昭和51年５月25日　児発第 340号〕

第３次改正

〔昭和52年５月23日　児発第 307号〕

第４次改正

〔昭和53年６月５日　児発第 317号〕

第５次改正

〔昭和54年５月28日　児発第 384号〕

標記については，昭和49年５月14日　厚生省発児第 128号厚生事務次官通知「小児慢性特定疾患治療研究事業について」（以下「次官通知」という。）により実施要綱が示されたところであるが，この実施については次の事項に留意して適正な運用を図られたく通知する。

第1　治療研究事業の実施方法について

1　治療研究事業（以下「事業」という。）の実施は，都道府県知事又は指定都市の市長（以下「都道府県知事等」という。）が本事業を行うに適当と認められる医療機関を選定し，その医療機関に対し本事業を委託して行うものとすること。

なお，医療機関の選定に当たっては，次の諸点に留意すること。

(1)本事業の実施につき，十分な理解と熱意をもって対処する医療機関であること。

(2)専門医の配置，設備の状況からみて，本事業の実施につき十分なる能力を有する医療機関であること。

2　事業の実施は，第5次改正の第1の1により選定された医療機関からの申請に基づき行うものとすること。

3　本事業の円滑なる実施を図るため医療機関の選定その他の事務処理にあたっては，医師会等関係者と十分連絡協議のうえ行われたいこと。

第2　対象疾病及び治療研究機関について

次官通知に定める対象疾病及び治療研究期間は表3のとおりとすること。

表3．小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患一覧[1)]

区分	治療研究実施状況												昭和49年10月からの制度	備考
	年度43	〃44	〃45	〃46	〃47	〃48	〃49	〃50	〃51	〃52	〃53	〃54		
1．悪性新生物				○	○	○	○	○	○	○	○	○	治療期間は原則として4カ月以内	入院治療及び通院治療対象
2．慢性腎疾患					○	○	○	○	○	○	○	○	治療期間は原則として1カ年以内（ただし、1カ月以上の入院を必要とするものにかぎる）	入院治療のみ対象 年齢延長、20歳未満まで対象
3．ぜんそく					○	○	○	○	○	○	○	○		入院治療のみ対象 年齢延長、20歳未満まで対象
4．慢性心疾患							○	○	○	○	○	○		入院治療のみ対象 年齢延長、20歳未満まで対象
5．内分泌疾患							○	○	○	○	○	○		入院治療のみ対象、ただし、下垂体性小人症については通院治療をも対象とする
6．膠原病							○	○	○	○	○	○		入院治療のみ対象 年齢延長、20歳未満まで対象
7．糖尿病							○	○	○	○	○	○	治療期間は原則として1カ年以内	入院治療及び通院治療対象
8．先天性代謝異常	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		入院治療及び通院治療対象
9．血友病等血液疾患		○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		入院治療及び通院治療対象 年齢延長、20歳未満まで対象
計	疾患1	〃2	〃2	〃3	〃5	〃5	〃9	〃9	〃9	〃9	〃9	〃9		

（注）1．本事業の対象者は、原則として、18歳未満の児童である。
2．昭和49年度において、従前の対策を整理統合し、かつ、4疾患を新たに加えて現行制度を創設。

第３　対象年齢の延長について

次官通知の第４のただし書きにいう対象疾病は，慢性腎疾患，ぜんそく，慢性心疾患，膠原病及び血友病等血液疾患とすること。

ただし，この場合児童が18歳になる時点において当該疾患により本事業の対象となっており，同時点以降も引き続いて医療を行う場合を原則とすること。

第４　事業に要する費用の請求及び交付について

１　第１の１により選定された医療機関は，本事業に要する費用を都道府県知事等に請求するものとすること。

２　１により請求することのできる額は，健康保険法の規定による療養に要する費用の算定方法（昭和33年６月厚生省告示第 177号）に準じて算定した額から，当該児童について社会保険により行われる医療に関する給付の額を控除した額とする。

３　１により費用の請求を受けた都道府県知事等は，できるだけ速やかにその費用を当該医療機関に対して交付するものとすること。

第５　関係通知の廃止

次に掲げる通知は，廃止する。

１　昭和43年６月５日　児発第 356号　「先天性代謝異常児の医療給付の実施について」

２　昭和43年６月５日　児母衛第19号　「先天性代謝異常児の医療給付の取扱いについて」

３　昭和46年６月９日　児発第 367号　「小児がん治療研究事業について」

小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾病について

〔昭和49年９月24日　児母衛第23号　各都道府県・各指定都市・衛生主管部（局）長宛　厚生省児童家庭局母子衛生課長通知〕

〔改正経過〕

第１次改正

〔昭和35年６月５日　児母衛第９号〕

小児慢性特定疾患治療研究事業については昭和49年５月14日　厚生省発児第 128号　厚生事務次官通知　「小児慢性特定疾患治療研究事業について」及び昭和49年５月14日　児発第 265号　厚生省児童家庭局通知　「小児慢性特定疾患治療研究事業の実施について」により実施されているところであるが，今般その対象となる疾患を別紙のとおり定めたので，事務処理に遺憾なきを期されたい。

なお，別紙に掲げる疾患以外のものを本事業の対象とする場合には，事前に当省に協議し，その承認を得るものとする。

となっている。

尚，対象・疾病名については，次項のⅢ．小児慢性特定疾患治療研究対象名　に記すことにした。

Ⅲ．小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾病について

1．対象疾病名の分類

(1)悪性新生物

白血病　ウイルムス腫瘍　神経芽細胞腫　リンパ肉腫　脳・脊髄腫瘍　細網内皮腫　奇形腫　網膜芽細胞腫　肝腫瘍　骨肉腫　睾丸腫瘍　卵巣腫瘍　ホジキン病　横紋筋肉腫　肝芽細胞腫　汗管癌　間葉組織腫　血管芽細胞腫　血管周囲細胞腫　血管線維腫　血管肉腫　膠芽細胞腫　(神経)膠腫　(神経)膠肉腫　黒色芽細胞腫　黒色腫　骨線維肉腫　骨軟骨肉腫　骨軟骨粘液肉腫　ジスゲルミノーム　脂肪肉腫　絨毛癌　(脳室)上衣芽細胞腫　(脳室)上衣腫　松果体芽細胞腫　神経上皮腫　神経線維腫　神経肉腫　髄上皮腫　(神経)髄芽細胞腫　(神経膠)星状芽細胞腫　(神経膠)星状細胞腫　精上皮腫(セミノーム)　脊索腫　腺癌　腺肉腫　線維脂肪肉腫　線維肉腫　線維粘液肉腫　軟骨肉腫　嚢腺癌　副腎腫　平滑筋肉腫　ユーイング腫瘍　リンパ上皮腫　巨大濾胞リンパ腫　形質細胞腫　形質細胞骨髄腫　細網肉腫　緑色腫

(2)慢性腎疾患

ネフローゼ症候群　慢性腎炎（発病後6カ月以上経過したもの）　遷延性糸球体腎炎（発病後6カ月以上経過したもの）　慢性腎盂腎炎　紫斑病性腎炎　腎・尿路奇形及び腎結石による慢性腎炎　先天性腎機能障害　萎縮腎　水腫腎腫　腎臓及び腎周囲組織の膿瘍（6カ月以上経過したもの）　水腎症　腎性くる病　腎嚢胞　バーター症候群　アミロイド病　グッドパスチュア症候群　ウエジナー肉芽腫症　腎動脈狭窄症　腎静脈血栓症　腎動静脈瘻孔

(3)ぜんそく

気管支ぜんそく　気管支拡張症

(4)慢性心疾患

1）先天性心疾患　フアロー四徴症　大血管転換(位)症　総動脈幹遺残症　肺動脈閉鎖症　三尖弁閉鎖または狭窄症　大動脈弁閉鎖症　僧帽弁閉鎖症または狭窄症　単心室症　エスプタイン症　総肺静脈還流異常症　無脾症候群　心室中隔欠損症　心房中隔欠損症(二次口開存在)　心内膜床欠損症(一次口開存症，共通房室弁口室)　動脈管開存症(ボタロ管開存症)　大動脈肺動脈中隔欠損症　ワルサルバ洞動脈瘤及びその破裂症　肺動脈狭窄症　大動脈狭窄症　大動脈縮窄症(乳児型　成人型)　右胸心　左心室右房交通症　右室二腔症　三心房症　単心房症　両大血管右室起始症　タウシツヒビング症候群　内蔵錯位を伴った左心症　肺動脈弁閉鎖不全症　大動脈弁閉鎖不全症　僧帽弁閉鎖不全症　ウール病　冠動脈異常起始症　冠動静脈瘻　心不全を伴う動静脈瘻　体静脈異常還流症　大動脈弓遮断症　血管輪症　部分的肺静脈還流異常症　先天性心膜欠損症　心臓脱出症　原発性肺高血圧症

2）特発性心筋症　うっ血型特発性心筋症　閉塞性心筋症　心内膜線維弾性症　心内膜心筋線維症　家族性心筋症　特発性心肥大　心グリコーゲン蓄積症(ポンペ病)

3）後天性心疾患　細菌性心内膜炎　慢性心筋炎　慢性心膜炎　慢性緊縮性心筋炎　非リウマチ性後天性弁膜症（僧帽弁閉鎖不全，僧帽弁狭窄，大動脈弁閉鎖不全，三尖弁閉鎖不全，大動脈弁狭窄）　心臓腫瘍(粘液腫，横紋筋腫，脂肪腫，線維腫など)　発作性心急拍症(上室性，心室性)　慢性心房性頻拍症　心房粗・細動　頻発性または多発性期外収縮　完全房室ブロックその他の重症心ブロック

(5)内分泌疾患

1）慢性下垂体機能障害　下垂体性小人症　末端肥大症　巨人症　思春期早発症　尿崩症　フレーリッヒ症候群　シモンズ病　脂肪性器異栄養症　異下垂体症　思春期遅発症

2）慢性甲状腺機能障害　クレチン症　甲状腺炎(橋本病含む)　甲状腺腫(単純性含む)　グレーブス(バセドウ)病　粘液水腫

3）慢性副腎機能障害　副腎性器症候群　アジソン病　クッシング病　コーン症候群(原発性アルドステロン症)　クローム親和細胞腫　副腎女性化腫瘍

4）慢性性腺機能障害　ターナー症候群　クラインフェルター症候群　卵巣機能亢進症　卵巣機能低下症

性早熟症　スタイン・レーベンタール症候群　睾丸機能亢進症　睾丸機能低下症　睾丸性女性化症
5）糖尿病以外の膵臓性内分泌障害　リンジャー・エリソン症候群　過インスリン症　低血糖症
6）慢性上皮小体機能障害　テタニー　上皮小体機能亢進症　上皮小体機能低下症
(6)膠原病
全身性エリテマトーデス，強皮症，皮膚筋炎および多発性筋炎は，特定疾患治療研究（公衆衛生局難病対策課主管）の対象であるため除外する。若年性関節リウマチ　多発性動脈炎（結節性動脈周囲炎）　大動脈炎症候群　リウマチ熱　活動性リウマチ熱　再発予防中のリウマチ熱　リウマチ性心疾患
(7)糖尿病
若年性糖尿病
(8)先天性代謝異常
1）糖代謝異常　糖原病　フォン・ギールケ病　ムコ多糖症　ハーラー病　ハンター病　ガラクトース血症　果糖代謝異常　五単糖尿症　小腸消化酵素欠損症
2）アミノ酸代謝障害　フェニールケトン尿症　ロジン代謝異常　チロジノーシス　アルカプトン尿症　白皮症　分枝アミノ酸代謝異常　楓糖尿症　高バリン血症　含流アミノ酸代謝異常　シスチン尿性　ホモシスチン尿症　高アンモニア血症　オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症　シトルリン尿症　アルギニノコハク酸尿症　リジン不耐容症　ヒスチジン血症　イミノ酸代謝障害　高プリン血症　ハイドロキシプリン血症　高グリシン血症
3）脂質代謝異常　家族性リポ蛋白欠損症　バッセン・コルンツヴァイク病　タンジール病　高リポ蛋白血症　ガングリオシドース　テイ・サックス病　サンドホフ病　GM・ガングリオシドーシス　スフィンゴルピドーシス　ゴーシェ病　ニーマン・ピック病　ファブリー病　クラッベ病　異染性白質ジストロフィー　ファーバー病　ラクトシルセラミドーシス　ウォールマン病　レフスム病
4）核酸代謝異常　痛風　先天性高尿酸血症　キサンチン尿症　オロット酸尿症　レッシュナイバン症候群
5）色素代謝異常　ポルフィリン病　高ビリルビン血症　クリーグラー・ナジャー病　ギルバート病　デュビン・ジョンソン症候群
6）血漿タンパク欠損症　ウィルソン病　無カタラーゼ血症　無アルブミン血症　低フォスファターゼ血症
7）先天性免疫不全　無ガンマグロブリン血症　慢性肉芽腫　ルイ・バー症候群　ウィスコット・オールドリッチ症候群　ディジョージ症候群　チェディアック・東症候群
8）その他　ファンコニー症候群　腎尿細管性アシドーシス　血清蛋白異常症　家族性高リポプロテイン血症　家族性高リポプロテイン欠損症
(9)血友病等血液疾患
再生不良性貧血，特発性血小板減少性紫斑病は，特定疾患治療研究対象であるので除外する。
1）血友病
2）血友病類縁疾患　無フィブリノゲン血症　パラ血友病　先天性第Ⅰ・Ⅱ・Ⅴ因子欠乏症　第Ⅹ因子（スチュアート因子）欠乏症　第ⅩⅠ因子（PTA）欠乏症　第ⅩⅡ因子（ヘイグマン因子）欠乏症　第ⅩⅢ因子（PTA）欠乏症　フォン・ヴィレブランド病
3）血小板障害症　グランツマン血小板無力症　大血小板性血小板障害症　本能性アトロンビア
4）悪性貧血　アジソン病　ビールメール貧血
5）葉酸欠乏性貧血　幼児巨赤芽球性貧血　ズエルツエル貧血
6）ビタミンB6欠乏性貧血　ピリドキシン欠乏性貧血
7）溶血性貧血　先天性溶血性貧血　家族性無胆汁色素尿性黄疸　遺伝性楕円赤血球症　G－6－PD欠乏性貧血　地中海貧血　ヘモグロビン症　後天性溶血性貧血　リードラー貧血　後天性無胆汁色素尿性黄疸　自己免疫性貧血　血色素尿症
8）無顆粒球症　顆粒球消失性アンギーナ　白血球減少症
9）バンチ症候群

2．新旧の制度および対象者

昭和49年4月から，小児慢性特定疾患治療研究事業として新発足したこの事業は，各種の疾患の治療研究事業と未熟児養育医療における医療費援助事業を統合整理したものである。

その後，年々事業は拡大されつつあり，現在は表3に示した9疾患を対象としており，昭和54年度においては悪性新生物についてその対象範囲を「入院治療のみ」から「通院治療を含む」にまで拡大し，また，ぜんそくについてはその対象年齢を18歳未満から20歳未満に延長した。

また，前項に整理分類されている疾病名は，原則的に定められたものであって，前項に示した9疾患群に分類されると考えられる疾病である。

更に，前項に記載されていないものの取り扱いについては，今後とも流動的に対処されることとされている。

従って，地方公共団体は，前項に記されていない疾病の取り扱いについては，国との協議が必要とされる。

となっている。

Ⅳ．学校調査の目的，対象，および方法

目的：——

小児慢性特定疾患の患児に対する養護教諭の対応事例の収集により，学校現場での養護教諭の対応を知り，小児慢性特定疾患児への対処の一助としたい。

対象：——

千葉市内公立学校中，無作為抽出により，小学校3校・中学校5校・養護学校1校の計9校の養護教諭

方法：——

養護教諭を訪問し，小児慢性特定疾患の患児を扱った経験の有無（過去に勤務した学校も含む）・対応・問題点等について聞き取り

Ⅴ．結果及び考察

学校訪問による，聞き取り調査の症例の総数は，71例であった。

そのうち，小児慢性特定疾患の症例数は，55例であった。

1．71例中，小児慢性特定疾患の55例の内訳

内訳については，表4に示した通りである。

表4．小児慢性特定疾患55例の内訳　（単位：例）

疾患名	小学校	中学校	養護学校
悪性新生物（5例）			
白血病		3	
骨線維肉腫		1	
脳腫瘍		1	
慢性腎疾患（11例）			
ネフローゼ症候群		4	
慢性腎炎	2 *	3	
紫斑病性腎炎	1	1	
水腎症	1		
萎縮腎	1		
ぜんそく（12例）			
気管支ぜんそく	4	7	1
先天性代謝異常（2例）			
ムコ多糖症		1	
フェニールケトン尿症		1	
血友病等血液疾患（1例）			
血友病	1		
糖尿病3例			
若年性糖尿病		3	
慢性心疾患（13例）			
ファロー四徴症	1	3	1
心室中隔欠損症	3		
右胸心	1		
家族性心筋症		1	
大血管転位症		1	
頻発性心室性期外収縮	1		
心内膜床欠損症		1	
内分泌疾患（8例）			
下垂体性小人症	1	2	
バセドウ病		2	
巨人症		1	
思春期遅発症		1	
ターナー症候群	1		

＊：慢性腎炎はそれぞれ水腎症・萎縮腎を併発している例を示す

2．71例中，小児慢性特定疾患を差し引いた16例の慢性疾患の内訳
内訳については，表5に示した通りである。

表5．小児慢性特定疾患以外の慢性疾患16例の内訳

（単位：例）

疾　患　名	小学校	中学校	養護学校
てんかん（8例）	3	5	
全身性エリテマトーデス（2例）		2	
もやもや（1例）		1	
卵巣嚢腫（1例）		1	
慢性腎不全（1例）		1	
特発性血小板減少性紫斑病（1例）		1	
脳毛細血管腫（1例）		1	
左右冠動脈瘤（1例）	1 *		

＊：左右冠動脈瘤は川崎病既往の例を示す

3．養護教諭の患児への対応

(1)　児童・生徒の疾病を知る経緯

養護教諭が，児童・生徒の疾病を知る経緯として，

1）保護者からの届出

2）中学校進学に際しての申し送り

3）養護学校等から，普通校への転入の際の申し送り

4）養護教諭が受診を勧めたことにより発見された例

5）学校検診により発見された例

の5つが挙げられた。

それぞれの内訳については，表6～10に示した通りである。

表6．保護者からの届出23例の疾病名とその内訳

（単位：例）

疾　患　名	小学校	中学校	養護学校
白血病（2例）		2	
骨線維肉腫（1例）		1	
脳腫瘍（1例）		1	
水腎症＋慢性腎炎（1例）	1		
血友病（1例）	1		
ファロー四徴症（2例）	1		1
心室中隔欠損症（2例）	2		
てんかん（4例）	3		1
ぜんそく（4例）	3		1
左右冠動脈瘤（1例）	1		
下垂体性小人症（1例）	1		
バセドウ病（1例）		1	
脳毛細血管腫（1例）		1	
ターナー症候群（1例）	1		

表７．中学校進学時の申し送り29例の疾病名とその数

（単位：例）

疾　　病　　名	数
白血病	1
紫斑病性腎炎	1
ぜんそく	7
ムコ多糖症	1
フェニールケトン尿症	1
糖尿病	3
ファロー四徴症	2
大血管転位症	1
家族性心筋症	1
心内膜床欠損症	1
下垂体性小人症	1
巨人症	1
慢性腎不全	1
もやもや病	1
てんかん	2
特発性血小板減少性紫斑病	1
全身性エリテマトーデス	2
ファロー四徴症＋心室中隔欠損症＋慢性腎炎	1

表８．養護学校等から普通校への転入時の申し送り８例の疾病名とその数

疾　　病　　名	数
ネフローゼ	4
慢性腎炎	2
紫斑病性腎炎	1
ぜんそく	1

表９．養護教諭が受診を勧めたことにより発見された６例の疾病名とその数

疾　　病　　名	数
下垂体性小人症	1
思春期遅発症	1
バセドウ病	1
卵巣嚢腫	1
てんかん	2

表10. 学校検診で発見された5例の疾病名とその内訳

（単位：例）

疾　患　名	小学校	中学校	養護学校
慢性腎炎（1例）		1	
萎縮腎＋慢性腎炎（1例）		1	
心室中隔欠損症（1例）	1		
右胸心（1例）	1		
頻発性心室性期外収縮（1例）	1		

そこで，養護教諭が，児童・生徒の疾病を知った経緯を前記の順に従って記すことにする。

1）保護者からの届出について：―

【事例1】　白血病の患児について

中学校入学時に，「半年もたないだろうと医師に診断されている。」という届出があった。大学病院に入退院を繰り返しており，1学期は通学していたが，Moon face がすすみ，「顔を見られたくない。」という本人の意志により，夏休み以降欠席し，保護者ともども見舞いを断られた。その年の10月に死亡している。

【事例2】　脳腫瘍の患児について

中学校1年の夏休み前に，風邪様症状と頭痛を訴え近隣の医師の診察を受けたところ，即，大学病院に送られ脳腫瘍と診断された。翌年3月に退院し，自宅療養のままその年の3月に死亡した。見舞いは断られており，養護教諭から時々手紙を出すくらいで，関わりは殆どなかった。

【事例3】　水腎症（手術後）に慢性腎炎を併発した患児について

小学校入学時に保護者が医師の診断書を持参した。経過は良好で管理解除となり，平成2年からは水泳にも参加している。

【事例4】　血友病の患児について

小学校入学時に保護者と養護教諭が数回面接し，医師の指示書を持参してもらった。養護教諭が学級担任をはじめ，全職員に血友病についての話をし共通理解を図った。週一回K病院に通院する傍から，医師の指示の下に家庭で週2回大出血予防の血清注射を行っている。

【事例5】　ファロー四徴症の患児について

小学校入学時に，保護者に医師の指示書を持参してもらった。3歳時の昭和57年に手術を受けており，術後管理の状態であった。小学校2年から体育に参加，そして5年生の現在は水泳にも参加している。年2回と水泳指導の前には検診を受け，結果を保健室に報告している。

【事例6】　左右冠動脈瘤の患児について

昭和57年に川崎病既往。現在も服薬による抗血栓療法中である。しかし，活発な患児で水泳を含む小学校における体育行事全てに参加している。主治医，保護者，学級担任，養護教諭の

4者で十分話し合って参加させているが，突然死の危険性もあり，目が離せない母親が保健室によく来室しており，連絡はとれている。

その他，白血病1例，ファロー四徴症1例，心室中隔欠損症2例，てんかん4例，ぜんそく4例，下垂体性小人症1例，脳毛細血管腫1例，ターナー症候群1例があったが，その内容については，養護教諭が特にとりあげる事項はなかったと述べていた。

2）中学校進学に際しての申し送りについて：——

【事例1】　白血病の患児について
小学校から「血液疾患」との申し送りがあり，病名は白血病で，患児には病名を知らせてはいないとのことであった。保護者は患児に楽しい思いをさせる方針であり，生活規制は殆どしていない。部活動も野球部に所属していた。
平成2年，3年生でI病院に入院し，高校受験はできなかったまま現在も入院中である。

【事例2】　紫斑病性腎炎の患児について
中学校入学前に保護者，学級担任，養護教諭で話合いを持った。日常生活は普通でよいが，直射日光を避けねばならない——ということであった。

【事例3】　特発性血小板減少性紫斑病の患児について
中学校入学時に学校長が，「普通校では，責任が持てない。」と，この患児の入学に難色を示したが，「普通校に通わせたい」という保護者の強い要望と説得で入学させることになり，医師の指示書を求めた。
この疾病は，少しの出血でも生命取り，内外出血を防止するよう患児に指導した。学級の他の生徒には担任から病気について説明し，指導した。

【事例4】　ファロー四徴症の患児について
中学校入学時に，保護者，学校長，学年主任，学級担任，養護教諭で話し合い，事故発生時の対応策を立てた。その対応として，全職員に患児の顔を覚えてもらい，1階にある学級に配属した。また，養護教諭は，患児の管理書類は常に持ち出せるよう準備し，集合時にはこの患児を注視していた。この患児は数回の手術の後，卒業後に死亡した。

【事例5】　もやもや病の患児について
病状にあった養護学校を探せなかったことと，保護者の普通校へという要望で入学した。しかし，病状の悪化により，3年生で養護学校に転校した。転校の際，養護教諭には相談はなかった。

【事例6】　てんかんの患児について
小学校から，「てんかんである」との申し送りがあったため，水泳指導の前には学級担任が保護者に確認をとったところ，「いったい，誰がそんなことを言ったのか。」と激怒し，病気を否定した。

3）養護学校等から普通校への転入の際の申し送りについて：―

【事例1】　ネフローゼの患児について
幼少時に発病し，養護学校に通学していた中学2年の途中から普通校に転校してきた。普通校では受け入れに際し，教師も参加して学年集会を開き，養護教諭から病気についての説明を行った。
この患児は普通校に適応し，現在も通学している。

【事例2】　ぜんそくの患児について
転地療養のために都市部の学校から転入してきたが，すぐに転出してしまった。
転出の理由は不明であり，とくに関わりはなかった。

4）養護教諭が異常に気付いたきっかけについて：―

【事例1】　下垂体性小人症の患児について
一卵性双生児の一人が極端に小さかった（一方は正常）。知能は低く，失禁があったため，養護教諭が母親に受診を勧め発見された。

【事例2】　卵巣嚢腫の患児について
中学2年生の頃から激しい生理痛が始まり，家庭で鎮痛剤を服薬し，学校では1～2時間保健室で休ませる状態が続いたため，養護教諭が受診を勧めた。近隣の産婦人科医で受診したところ，腫瘍がみつかり，国立の病院で卵巣の片方を摘出した。

【事例3】　思春期遅発症の患児について
中学校1年生の女子で，極端に小さく，甘えもあり，その他にも学級担任の手を煩わせていたため，養護教諭が発育経過等の記録を参考に医師宛の報告書を書き，保護者に持たせ受診を勧めた。

【事例4】　バセドウ病の患児について
微熱が続いたため，母親に連絡，受診を勧めた。かかりつけの医師の診察を受けたところ，「精神的なものだから，様子をみるように。」と指示され。しかし，その後も37～38度の熱が続き，大学病院で受診しバセドウ病と診断された。自宅療養の後，1年遅れの卒業は本人も保護者も納得していた。後，定時制高校に進学した。

【事例5】　てんかんの患児について
頭痛を訴えて，しばしば保健室を訪れていた。就学旅行中ではレクリェーションの前に発作を起こした。患児は以前から朦朧とすることが何回かあったと言う。検査も受けていたものの，一人娘でもあり，母親が隠していた。旅行直前にも発作を起こしていたが，母親は「何も知りません。」と言うばかりであった。養護教諭が受診を勧め，検査を受けてもらった。
現在，経過観察中であるが，その後発作はなく服薬もしていない。

5）学校検診で発見された例について：―

【事例1】
尿検査で，慢性腎炎1例および萎縮腎に慢性胃炎を併発していた1例が発見された。

【事例２】

内科検診で心雑音が認められ，その後の精密検査で，心室中隔欠損が小学校３年生で発見された。

この患児は，小学校４年生の夏に手術をし，その後の経過は良好であった。

【事例３】

レントゲン検査で，右胸心が発見された。

【事例４】

心電図検査で，頻発生心室性期外収縮が発見された。

(2) 学校生活上の制限

学校訪問による聞き取り調査にあらわれた，学校生活上の制限等を疾病別にまとめてみた。

１）白血病

１週間放射線療法入院，１週間自宅療養，２週間通学という入退院の繰り返しをしていた中学３年生の男子。

清掃活動等も含め，学校行事には一切不参加。

２）ネフローゼ

ｉ．中学２年生の時に養護学校から普通校に転入した男子。

食事は，家庭では制限していたが，学校給食は普通に攝っていた。特別扱いはしなかったが，風邪と疲労には十分留意し，本人の意志で動く以外の運動はさせないようにしていた。

ii．入退院および県立養護学校と普通校の転出入を繰り返していた中学３年生の男子。

運動全般を禁止されていた。

iii．中学２年生の時に養護学校から転入した女子，および小学校時には病院内学級に在籍，現在は普通校に通学の傍ら入退院を繰り返している中学の２年生の男子。

共に体育授業は見学していた。

３）慢性腎炎

中学２年生の時に病院内学級から普通校へ転入した女子，および中学３年生の時に尿検査で疾病が発見された男子。

共に，体育授業は見学し，給食は攝らずに午前で早退していた。

４）紫斑病性腎炎

ｉ．中学１年生の女子。

極力太陽を避けねばならず，屋外での体育授業等には不参加。

ii．小学２年生の時に病院内学級から普通校に転入した男子。

軽快しており，体育授業は水泳を除く全てに参加していたが，小学６年からは水泳にも参加可能になった。

５）ぜんそく

ｉ．中学１年生の女子。

家庭からの要望で，患児の電気吸入器と薬を保健室に常備しておいた。
ii．中学1年生の女子。
体育授業は見学も無理で保健室で休養をとっていた。

ぜんそく患児の修学旅行参加については，一般に保護者の意向に従い，参加の際は薬や主治医による処方箋を持参させている。

6）ムコ多糖類
関節が伸びない生徒。
回転ができないため，マット運動は禁止されていた。

7）フェニールケトン尿症
牛乳の攝取を禁止されていた。

8）血友病
週1回K病院に通院，週2回自宅で大出血予防の血清注射を続けている小学3年生男子。
鼻出血や頭蓋出血が禁忌のため，跳び箱，鉄棒，球技，格闘技等は禁止されている。

9）ファロー四徴症
i．養護学校高等部3年生のダウン症の女子。
栄養指導を受け，学級担任が給食摂取量の記録を行なっていた。修学旅行は保護者同伴で参加しており，学校では風邪をひかせないように留意していた。
ii．根治手術を受けていない中学1年生の男子。
体育活動の禁止，教室は1階にある学級に配属した。
iii．手術後の経過観察中の男子。
小学2年生まで体育活動は禁止されていたが以後参加可能，小学5年からは水泳にも参加している。手術の跡があり，発育測定時等には十分配慮している。

10）心室中隔欠損症
i．手術前の小学校児童の例では，運動全般を禁止されていた。
ii．中学2年生の女子。
小学3年生の時に，内科検診で疾病を発見された。小学6年生まで水泳は禁止されていた。

11）大血管転位症
中学1年生の時に2回目の手術。運動は禁止されていた。

12）家族性心筋症
運動は勿論のこと，管楽器の演奏等も禁止されていた。

13）心内膜床欠損症
術後状態不良のため，激しい運動は禁止されていた。

14）下垂体性小人症
中学2年生になって治療が開始された男子。

疲労が大敵であり，体育の授業は不参加。午後からは早退，自宅で休養をとっていた。

15) 慢性腎不全

食事は制限なし，体育活動と予防接種を禁止されていた。

16) てんかん

小学3年生でてんかん発作を起した男子。

小学4年生の現在，薬を合わせている段階のため水泳は禁止されている。

17) 特発性血小板減少性紫斑病

少々の出血でも禁忌のために，人や物体との接触や衝突を防止せねばならず，本人も含めて指導した。宿泊旅行等は不参加であった。

18) 全身性エリテマトーデス

i．中学1年生の女子。

激しい運動の禁止。

ii．中学3年生の女子。

直射日光浴と体育活動の禁止。

(3) 養護教諭からみた問題点について

小児慢性特定疾患の患児に関わっていく過程で，養護教諭からみて特に問題であると思われる点について

1）家庭について

2）学級担任・その他の教師について

3）患児について

4）医療機関について

5）養護教諭自身の反省

の5点に大別した。

そこで，前記の順に従って記すことにする。

1）家庭について：—

患児に対する母親の過保護が目立って多かった。「病気なのだから，登校拒否になっても当然。」，「病気なのだから，学校も特別扱いをしてほしい。」等の考え方をもっていたり，必要以上の世話（車での送り迎え等）を患児に対して行っている例が多くみられた。

驚いたことに，受診拒否も多くみられた。受診拒否の理由としては，時間的なものでは両親ともに仕事を持っているので病院につれていく時間がない。

母子家庭等による経済的なもの。

母子家庭での母子関係の崩壊によるもの。

父親が医師であることからの自意識過剰によるもの。

病気に関しての無関心，無理解，知識の不足によるもの等が挙げられた。受診拒否に対して，しばしば受診の必要性を説明し，受診を勧めた養護教諭に対して拒否反応を示す保護者がみられた。

また，疾病によっては，保護者が故意に学校側に事実を隠すものもあり，修学旅行や遠足などの最中に，発作が起こり，関係者が困った例もみられた。特に「かんてん」については，隠したがる保護者が多いということである。

他に，特発性血小板減少性紫斑病で，人や物とぶつかることを極力避けねばならない患児を，フィールド・アスレチックへの遠足に参加させたがる等，参加不可能と思われる学校行事に参加を望む例もみられた。病気に関する知識の不足，認識の甘さが原因であると考えられる。

家庭の問題から，患児の食生活や生活態度に問題が生じている例かあった。

2）学級担任やその他の教師について：—

家族性心筋症で，運動が禁止されている患児が吹奏楽部でトランペットを吹いていたのを見過ごしていた例，ぜんそくの発作を起こして，保健室で休養していた患児を「サボリ」と決めつけた例等にみられる，病気に関しての無関心，無理解，知識不足が多かった。

また，糖尿病の患児の補食について，全職員に共通理解を図ったにもかかわらず失念し，飴を所持していた患児を叱責した例もみられた。このことに関しては，後日，教師が患児に謝罪する措置が取られたそうである。

特別な例として，学級担任が全く病気を理解しようとしないために，保護者が学級担任に対して強い不信感を抱き，学級担任と保護者との関係が悪化してしまった。このことが原因となり，心室中隔欠損症の患児（小学6年生男子）が不登校になってしまった例があった。

3）患児について：—

患児全般の傾向として，自分にとって都合の悪いこと，つらいことがあると，すぐに病気に逃避することが挙げられる。また，病気を理由にしたサボリ，生活の乱れもみられた。また，母親の過保護などの影響もあってか，わがままで自己中心的な性格の患児が多かった。患児自身病識に欠けており，生活規制を守れない例も多くみられた。

以下に具体的な例を挙げてみる。

i．骨線維肉腫の患児

片足切断後，生来の内向的性格，わがままから不登校になってしまった。

ii．慢性腎炎の患児

過干渉の母親や，優等生の妹に対して家庭内暴力を起こしていた。

iii．慢性腎炎の患児

養護学校から普通校に転入したところ，養護学校では優等生であったのが，そうはいかないことや，その他のギャップから，精神状態が不安定になり，病状も悪化し，養護学校へ再転出してしまった。

4）医療機関について：—

i．バセドウ病の微熱を「精神的なもの」と誤診し，病気の発見を遅らせた例があった。

ii．てんかんの患児に対しての水泳への参加，不参加等，医療機関によって管理基準に相違があるので，養護教諭としては，注意が必要になる。

5）養護教諭自身の反省点として挙げた点：—

i．日頃の児童・生徒に対する先入観から病気の訴えを聞きのがしてしまい，発見を遅らせてしまった。

ii．病気に対する知識の不足から，他の職員を十分に啓発できなかったことがあった。

4．考察

(1)養護教諭が児童・生徒の疾病を知るまでの経緯について

1）保護者から児童・生徒の疾病について届出があった際に注意すること

i．患児や患児の家庭のプライバシーの保護には，十分な留意をしなければならない。しかし，学校生活上，職員全ての共通理解を得る必要があるものに対しては，保護者の了解を得ておかなければならない。

ii．患児の病状，学校生活上の制限等については，保護者から主治医の指示をよく聞いておく。場合によっては，医師の診断書，指示書を求めたり，養護教諭が直接主治医に話を聞きに行く。

iii．保護者との連絡を蜜にして，検診の結果や病状の変化等，患児に関する情報を常に知らせてもらえるようにしなければならない。

iv．緊急時の連絡先を明確にしておく。

2）小学校から中学校への入学時，および転出入に際しての申し送りの際に注意すべき点については，

i．小学校や，患児が以前通学していた学校の養護教諭から，患児についての情報等について詳しく話を聞いておく。また，その内容について，機会を作って患児の保護者に確認を取っておいた方がよい。

ii．養護学校からの転入の際など，特に必要があれば，集会等の機会に養護教諭から疾病について，児童・生徒や職員に説明をしたりすることもよいことである。

3）養護教諭が疾病を早期に発見するための注意事項について

i．児童・生徒が，からだの不調・異常を訴えたときに，日頃の様子から先入観で判断したり，決めつけたりせずに，先ず病気の疑いを考えねばならない。

ii．日頃の児童・生徒の観察を注意深く行い異常の早期発見に努める。

iii．児童・生徒に異常がみられた場合には，速やかに保護者に受診を勧める。その際に保護者に必要以上の不安感を持たせないよう配慮しなければならない。また，受診後の結果についても連絡してもらうようにする。

iv．養護教諭は，疾病に対する知識を深める努力をしなければならない。

4）学校検診の際に注意することについて

i．保護者に対して検診の結果報告を速やかに行う。

ii．検診の結果，異常が認められた児童・生徒の保護者に対して，精密検査や専門医の診察を受けるように勧める。

iii．校医が検診を円滑に行えるよう児童・生徒に対して，検診についての事前指導を徹底する。当日は，他の職員の協力を得て，検診が円滑に行えるように配慮する。

(2)学校生活上の制限・注意点について

患児の生命・健康を守るために，要注意の患児については，主治医の診断書等によって管理基準を明確にし，学級担任をはじめ全職員に徹底しておかねばならない。特に，体育に関して

の制限が多いので，中学校においては体育教師との連絡を蜜にする必要がある。

同一疾病でも，病状や医師によって管理基準が違うので，患児一人一人について管理基準を明確にしなくてはならない。

養護教諭は，患児，学級担任，，保護者に管理基準について説明し，理解させ，守らせなくてはならない。特に，小学校低学年の患児は生活規制を理解しにくいので，患児にわかるよう説明する必要がある。

ぜんそく患児の発作時の薬物吸入や，糖尿病患児のインスリン注射等，患児が自身でできるものは患児にさせる。

事故発生時や緊急時に備えて，保護者の連絡先，主治医の連絡先を明確にし，常時連絡が取れるようにしておく。また，患児（特に重症の患児）の疾病に関する書類等は常時持ち出せるようにしておく。

(3)　養護教諭から見た問題点について

養護教諭からみた様々な問題点について，いかに対処していくか，筆者らの感じたことを整理してみた。

1）家庭についての問題点の中には，他人である養護教諭が介入できないものが多く存在することを知っておかねばならない。

2）受診の勧告をする場合，子供の病気を認めない保護者や，受診を拒否する保護者に対して，受診の勧めは，どんなに拒否されても続けられるし，続けるべきであるが，受診の可否の最終的な決断を下すのは保護者であるということを忘れてはいけない。養護教諭に対して，保護者が拒否反応を示すような場合には，学級担任を通して受診を勧めてもらうなどの配慮も必要となってくる。

3）患児の家庭と常に連絡を取り，保護者と養護教諭との信頼関係を樹立することが家庭についての問題を少なくするために大切であると考えられる。

4）教職員の中には，様々な疾病についての知識を持っている者が少ないと思われる。これを念頭において行動しなければ，養護教諭一人がきりきり舞をしなくてはならなくなる。日頃から他の全職員との協力体制を作っておく必要がある。

特に，患児の学級担任や体育教師との連絡を蜜にしておかなければならない。

5）児童・生徒の受診結果がはっきりしないような場合には，信頼のおける大病院での受診を勧める必要がある。

Ⅵ．疾病に関する文献[1,4]的考察

——71例中，主なものを中心に——

1．悪性新生物

(1)白血病

【概念】

骨髄，リンパ節など細網内皮系組織で白血球が腫瘍性に異常増殖し，抹消血管中に病的な腫瘍白血球の出現がみられる小児期に最も多い悪性新生物である。

【疫学・病因】

小児悪性腫瘍の約半数を占め発生年齢は０～６歳に多く，２～３歳にピークがある。女子にやや多い。死亡統計から本症の発生，頻度を推測すると人口10万人対３～４人である。

原因は不明であるが，一卵性双生児の一児が本症のとき，他児の発生率が高いこと，Down 症候群，Fanconi 貧血，Bloom 症候群や無γ－グロブリン血症，ataxia telangiectasia のような免疫不全症で発生頻度高く，遺伝的要因が考えられる。

その他，ウイルス感染――実験動物の白血病ではウイルスが証明され，人では集中発生（白血病 cluster ）のあること，ＥＢウイルスの研究などがある――や，放射能の影響――放射能被爆者に頻度が高いこと，妊娠中および出生後の照射で発症数が多いこと――が考えられる。

【病状・所見】

急性白血病では，貧血，発熱，肝脾腫の３主徴が大切な症状であるが，これらがそろうことは少ない。

その他，出血傾向，骨・関節痛，リンパ節腫大がよくみられる。

貧血のため，活気がなく，蒼白でときに呼吸困難様，頻脈，心肥大，心雑音の出現がある。

発熱は，白血病細胞の急速な増殖によるhyper-metabolic condition や浸潤組織の破壊，さらに易感染性のための感染症併発による。

肝・脾腫，リンパ節腫大（疼痛がない）は殆どの例にある（肝・脾腫，リンパ節腫大なしの白血病は５％ぐらい）。

出血傾向のため出血斑，溢血点，鼻出血，ときに血尿，血便がでて，貧血を増強する。

骨・関節痛は骨破壊，骨膜下出血，骨髄内の腫瘍細胞の増加で圧が増すため。Ｘ線で骨破壊，骨膜反応，transverse line の像をみる。長管骨に多い。

その他，睾丸・腎腫大がみられる。

特異な症状として皮下腫瘤，眼球突出，顔面神経麻痺，頭部腫瘤（とくに緑色腫：chloroma でみられる）などがある。ＡＰＬのときにＤＩＣの症状が初発することがある。

ＣＭＬのうち，成人型adult type は年長児にみられる。Philadelphia染色体（ＰＨＬ）が存在し，発病が緩慢で微熱，軽い貧血，腹部膨隆を初発症状とし，巨大な脾腫が特徴的である。

若年型 juvenile type は乳幼児期にみられ，発熱，出血斑，発疹が出現し，肝脾腫がみられる。経過が速い。

２．慢性腎疾患

(1)ネフローゼ

【概念】

著名な蛋白尿（有意蛋白尿，早朝蛋白尿量40㎎／時間／㎡体表面積以上，連続３日以上）と低アルブミン血症（ 2.5ｇ／ 100ml以下）との２条件を満たすときネフローゼ症候群としている（国際小児腎研究班）。

大多数例は乏尿，浮腫，血清蛋白値低下，コレステロール値上昇を伴っている。

【経過・予後】

小児における本症は，ステロイド剤によく反応するものが多い反面，再発を繰り返し長期に亘り治療が必要なものである。

また，治療法も年代により変遷してきておりそれらにより成績も異なるが，10年以上追跡し得た症例についてみると寛解率約70％，生存率77％，死亡率23％であった。しかし，最近の治療法によれば死亡率は非情に低下している。

いずれにしても辛抱強く治療を行うことがのぞまれる。

【治療】

本症では寛解状態に達していても，再発，再燃がしばしばみられ経過が長い。また，長期に亘る薬物療法を必要とするため，副作用の出現頻度が高く，それによる障害も残ることがあるので，主治医，患児，家族，学校関係者が一体となって治療にあたることが望ましい。

(2)慢性糸球体腎炎

【概念】

一般的にいって，従来から“慢性糸球体腎炎”という診断がなされると，それは不治の病を意味し，早晩尿毒症にて死亡するものと考えられてきた。

しかし，腎生検を中心とした研究から，このようないわば終末像を示す典型的な慢性糸球体腎炎のみでなく，いわゆる進行しない慢性腎炎，緩慢な経過を示す慢性糸球体腎炎などかなり幅をもった病型を含むこと，また発症の明らかなものとそうでないものがあることがわかってきた。

【診断基準・鑑別基準】

厚生省難病対策による“特定疾患診断の手引き”には次のとおりに示されている。

1）慢性腎炎

i．急性腎炎の発症から異常尿所見，または高血圧が1年以上持続しているもの。

ii．発症に，明らかな急性腎炎を欠くが，異常尿所見が1年以上持続して存在するもの。

【注】

異常尿所見とは蛋白尿，円柱尿，血尿のうち，全部または一部を認めるものをいう。

2）慢性腎不全

i．血清クレアチニン濃度が2mg／dℓ以上を持続しているもの。

ii．血清クレアチニンを測定していないときは，血清尿素窒素が20mg／dℓ以上であるか血清残余窒素が30mg／dℓ以上を持続しているもの。

【治療】

慢性腎炎といっても臨床的には無自覚のものから腎不全症状を呈するものまで種々あり，急性発症が明らかなものから発症時期不明のものまで含まれ，一方，組織学的にもいろいろの病型がみられている。従って，その治療については画一的に行うことは当を得ておらず，それぞれの病変，病態に応じてもっとも適当な治療方法を行わなければならない。

(3)水腎症

【定義】

水腎症は，尿管の器質的，機能的通過障害による尿停滞のため，腎盂の拡張と，腎実質の菲薄化をきたした状態であり，一般的には下部尿路の閉塞，奇形のために二次的に尿管腎盂内圧の亢進，腎盂の拡張をきたした状態を含めた病的状態と考えられている。

【治療】

1）保存的療法

軽度の水腎症では，感染症，結石などの合併症がない場合には，6～12カ月ごとの腎盂撮影法にて経過観察を行う。一方，感染を合併しているものには，適切な抗生物質の治療を十分に行うこと

が必要である。

2）外科的療法

i．二次的尿路変更術（腎瘻形成術，尿管瘻術，膀胱瘻術）

ii．尿路通過障害の除去

iii．腎摘出術

などが行われているが，摘出術は最後の手段であり，適応決定は保存的治療，腎瘻形成による病像の改善の有無を十分に確認したうえで行う必要がある。

3．ぜんそく

(1)ぜんぞく

【定義】

小児アレルギー研究班では，小児ぜんそくのことを“喘鳴を伴う呼気性呼吸困難発作を繰り返す疾患で，心・血管系疾患など原因のはっきりしたものを除く”と定義したこれは，呼気性呼吸困難発作を繰り返すということをはっきり打ち出しているので，定型的ぜんそく症例を指している。

気管支ぜんそくの定義については，アメリカ胸部疾患学会が1962年に発表したものが広く用いられているが，これは三つの特徴，即ち，気管支の反応性が高まっていること，気道の広範な狭窄があること，その狭窄は自然にあるいは治療によって元に戻って治ること，これをぜんそくと定義している。この定義によると，呼吸困難ということばは入っておらず，狭窄の程度が強ければ呼吸困難があるが，狭窄の程度が弱ければ呼吸困難がない場合もあり得る。つまり，呼吸困難のはっきりしたものをぜんそくといい，呼吸困難が少ないかはっきりしないものはぜんそく様気管支炎というというように，あいまいな病名や区別を用いていない点が特徴である。

【治療】

ぜんそくの治療は2大別して，発作時の対症療法と，発作を繰り返さぬようにする発作予防法療法とがある。

発作予防法療法には，アレルギー・クリニックで行われる特異的減感作療法や種々の非特異的療法の組み合わせと，もう一つ大切なことは小児ぜんそくの場合には，環境改善，鍛練療法を含む生活指導を患児の保護者，殊に母親に行うことである。

4．先天性代謝異常

(1)ムコ多糖症（ガルゴイズム）

特異の顔貌，精神薄弱，角膜混濁，肝脾腫があり，四肢が短い。尿中に大量のムコ多糖が排泄される。古典的なガルゴイズムは，ハーラー病（常染色体劣性遺伝），およびハンター病（伴性遺傳）で代表されるが，最近いくつかの稀な病型が発見されている。

(2)フェニルケトン尿症

フェニルアラニンをチロジンに代謝する正常の過程に障害があり，フェニルアラニンおよびその異常代謝産物（フェニル焦性ブドウ酸およびその誘導体）が血液，尿に増加する。生後数カ月以内に発達停滞，けいれん等が起こり，赤毛皮膚色素形成不全もみられる。放置すれば，強い知能障害を残すが稀にフェニルアラニンの体内蓄積があるにもかかわらず，予後良好で知能障害のない例があり，治療の適応の決定のためにも鑑別が必要である。

5．血友病等血液疾患

血友病

【概念】

血友病（hemophilia）は代表的な伴性劣性遺伝性の出血性疾患で，その臨床的症状は乳幼児期より，皮膚・粘膜はもとより深部組織とくに関節，筋肉内，その他諸臓器の出血を反復するのが特徴である。

血友病の患者は，乳幼児期より頭蓋内出血や外傷性出血により，しばしば生命の危険に曝される他，成長するにつれて，関節強直や筋肉の萎縮などが出現し，教育ならびに日常生活も制約をうけがちであり，また，遺伝性疾患であるため結婚についても種々の問題が伴う。

6．慢性心疾患

(1)ファロー四徴症

心室中隔欠損，肺動脈欠損，大動脈騎乗，右室肥大の四つの異常をもっているのでこの病名がある。乳児期よりチアノーゼがあり，少し歩くと苦しくなり，しゃがんだり，横になったりすることが多い。

チアノーゼのある疾患の半数以上はこのかたちのものである。非常に重症なものは如何ともしがたく，乳幼児期に死亡することもあるが，大半は手術が可能であり，最近は3～4歳くらいにするのがいちばんよいと考えられている。乳幼児期に，時に泣いたり，排便の後などに急に息が苦しくなりチアノーゼも強く，稀には痙攣，意識障害すらくることがある。これを無酸素症の発作といい，これが度々あると危険であり，内科的治療も必要であるが，手術を急ぐ必要がある。

(2)心室中隔欠損症

【定義】

左右心室間の中隔の先天性欠損口開存をいう。Live birth 1,000人中1～2名の頻度でみられ，先天性心疾患の20～25％を占める。

7．内分泌疾患

(1)下垂体性小人症

この疾患は，下垂体のヒト成長ホルモン（ＨＧＨ）分泌不全により生ずるものだが，下垂体機能検査法の進歩により，下垂体性小人症の病像を示すものは単一ではないことがわかり，現在，障害の部位によりいくつかの型に分けられている。

従来の下垂体性小人症は，特発性と脳腫瘍などに続発するものもあるし，遺伝的な背景のはっきりしたものもある。特発性のものは周生期異常，ことに骨盤位分娩に関係しておこり，性比は3：1で男子に多い。

また，ＨＧＨ単独欠損によるものとその他の下垂体ホルモン欠損が合併しているものとがある。

(2)バセドウ病

思春期・前思春期の女児に多く，その発症には遺伝的な基盤があるとされている。本症の患者の血中にはＬＡＴＳ（long acting thyroid stimulator；７Ｓガンマグロブリン）が証明されおそらくこの物質が甲状腺を刺激するため，その機能亢進をきたすとされている。

【症状】

一般には比較的徐々に，例えば２～３カ月かかって神経症状，循環器症状，食欲の異常亢進などに気付く。神経症状としては易刺激性，落ち着きがない等。循環器症状としては頻脈，心悸亢進などが挙げられ，皮膚は湿潤し発汗も多くなる。甲状腺は瀰慢性に腫れるがかたくはなく，眼球は突出し光ったような感じをうけるようになる。このような状態が長く続くと，代謝亢進の結果体重は減少するが，骨発育が進むため身長はかえってやや高くなる。

８．小児慢性特定疾患以外の慢性疾患

(1)てんかん

【定義】

てんかんとは，脳の異常放電abnormal cerebral electrical discharge により反復してみられる身体的な症候をいう。

しかし，脳腫瘍，血管障害，変性疾患などの既知の疾患は除外する。

てんかんの症状は，異常放電の発現部位，拡がりにより多彩な症状を呈する。人間の示す行動で，てんかんの発作と考えられないものは殆どないといわれているくらいである。

【治療】

てんかんの治療は，単に発作の薬物治療だけでなく，てんかん児全体の治療であり，抗痙攣薬の投与はてんかんの治療の一部にすぎない。

しかし，てんかんの治療に抗痙攣薬の投与は不可欠であり，発作に対する正しい知識が必要である。

(2)全身性エリテマトーデス

顔の蝶型紅斑を特徴とし，多彩な臓器症状を伴う自己免疫疾患で成人女性に多いが，約20％は小児期（８歳以降）におこる。新生児例もある。女性にはるかに多い。家族集積性が認められる家系内に他の免疫異常が存在することも多い可逆性のＳＬＥ症状が，ジフェニルヒダントイン，ヒドララジン，プロカインアミドなどによって起こることがある（drug induced lupus syndrome）。また，ペニシリン，サルファ剤によって既存のＳＬＥが顕性化または憎悪することがある。

ＳＬＥの発生病理は，ＤＮＡと抗ＤＮＡ抗体との複合物が補体とともに組織に沈着して起こるimmune conplex disease と説明れている。Ｔ細胞の減少。ツベルクリン反応の減弱もしばしばみられる。

【臨床症状】

一般に，成人より急性の経過をとるものが多く，発熱，発疹，関節痛がしばしばみられるのが初期症状である。

代表的な症状として，関節炎ならびに関節痛，発熱，ＬＥ細胞，皮膚の変化，リンパ節腫脹，貧血（11ｇ／dℓ以下），食欲不振，悸気，悸吐，血清蛋白異常，筋肉痛，腎臓の変化，胸膜炎，白血球減少症，心膜炎（心包炎），胸水貯留，中枢神経症状等がある。

【経過・予後】

致命的な病気と考えられてきたが，最近は早期治療によって良好な経過をとる例が現れてき

た。死因は大半が腎不全で次いで心不全，感染症，中枢神経障害，悪性腫脾の合併が挙げられる。

(3)モヤモヤ病（異常血管網症）

脳血管写上で脳基底部に特異な網上血管像を呈する内頸動脈ウイリス輪閉塞症に対して与えられた名称である。小児および若年成人に多く，わが国に多発している症状としては反復する交代性片麻痺の症状や水泳したときや泣いたときの手のしびれ，軽い麻痺，言語障害などがある。発作を反復するにつれ，てんかん麻痺，知能障害が出現し，だんだんと憎悪していくものもある。最初は閉塞が一側のみのことが多いが，だんだんと両側に波及する。急性小児片麻痺をきたす原因疾患のうちで，予後不良の点で重要である。

Ⅶ．おわりに

小児慢性特定疾患の患児に対する養護教諭の対応を，養護教諭の経験を中心に，学校現場での実態について述べてきた。

1．養護教諭が，小児慢性特定疾患の患児に関わる場合，疾病の正しい理解，患児の病状の正確な把握，状況に応じた適切な対応が必要である。
2．特に，同一疾患でも，年に1～2回の検診結果の記録の管理のみで済む軽症のものから，入退院を繰り返している重症のものまで様々な病状がみられ，患児および患児の保護者の疾病に対する意識，態度に大きな違いがみられることから，患児一人一人に合わせた対応を考える必要がある。
3．疾病の性質上，治療期間が長く，患児は勿論のこと，患児の家庭にも，経済的，精神的に大きな負担がかかり，そのことから様々な歪みが生じることもある。そのため養護教諭が医療面よりは，ケースワーカー的な支援が必要とされる場合が多い。家庭，医師，学級担任等との連絡を蜜にし，常に状態を正しく把握しておかねばならない。加えて，医療機関や福祉関係に関する知識も必要とされる場合がでてくると思われる。

本調査をするに当って，疾病の種類および患児数はそれほどでもないのだろう――との予想をしていた。

しかし，訪問した学校は千葉市立の小・中・養護学校 164校中，無作為抽出による9校であったにもかかわらず，疾病の種類，患児数ともに予想を大きく上回っていた。

一昔前ならば，生存不可能であった患児が，社会情勢や医学の進歩により成長することが可能となったと言えよう。

統計的にも示されている（表1，2）ように，小児慢性特定疾患は増加している。これら小児慢性特定疾患に，いかに対応していくかということは，今後の保健室運営において，より重要な課題になると考えられる。

養護教諭は，“専門職であるという自覚”の下に，疾病に関する知識，情報等，可能な限り収集し，体制を整えて，小児慢性特定疾患児が安全に学校生活を送れるよう配慮することが必要であろう。

稿を終えるに当り，本調査に御指導，御協力下さいました，千葉市内9校の小学校，中学校

および養護学校の学校長ならびに養護教諭の先生方に厚くお礼申しあげます。

Ⅶ. 引用および参考文献

1）厚生省児童家庭局母子衛生課：改訂版小児慢性特定疾患ハンドブック　昭和55年度版，三秀舎（1980）

2）千葉県衛生部：保健所実習のしおり　平成２年度版　（1990）

3）厚生省統計会：国民衛生の動向　平成２年度版，厚生省統計会　（1990）

4）楠　智一・草川三治・北川照男・奥山和男・松田一郎：必修小児科学・改訂２版，南江堂（1987）