

6. 患者教育・学校保健

東京家政大学家政学部 児童学科 **いわた つとむ**
岩田 力



KEY WORDS 慢性疾患
治療目標
教育
パートナーシップ
学校生活管理指導表



Tsutomu Iwata

I. 患者教育

気管支喘息は、慢性疾患である。小児期に見られる気管支喘息も例外ではない。慢性疾患の治療を行ううえで、重要なことは、患者自身による疾患の理解に基づく積極的な自発的な治療参加である。小児はさまざまな発達段階にあるが、その段階に応じた理解への補助が必要となってくる。乳幼児期あるいは学童期においても、保護者を通しての治療関係であるため、医療側は、患者および保護者（家族）と3者が一体の、共通理解に基づく治療を行っていく必要がある。日本小児アレルギー学会による「小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2008」（以下 JPGL2008と略）の第14章、患者教育においてはパートナーシップの確立という表現でこれを表している。

1. 治療目標の共有

JPGL2008においては、以前の版と同様に気管支喘息には気道の慢性炎症が疾患の基盤として存在することが強調されている。このことから、呼吸困難の発作を治療することのみが気管支喘息の治療ではないことは明白である。しかし、得てして患者および保護者は、あるいは医師ですらも、非発作時の治療を軽んずる傾向がある。いわゆるアンダートリートメントを避けなければならないが、医師からの一方的な治療目標の設定とその過程の強要では、患者も保護者も治療に対して逆に疑問を抱いて医療機関から去っていくことにもなりかねない。これらを守るためには、気管支喘息の治療目標を具体的に示すと

ともに疾患の成り立ち（病態生理）を噛み砕いて説明していくことが重要となる。JPG-L2008では、この部分を「一度に多くの情報を与えるほど、患者の理解力は低下し、アドヒアランスは低くなる。最初は、proactive treatmentが必要な理由を理解できる必要最低限の説明にとどめる。喘息は慢性疾患であり、発作のない時にも気道に慢性炎症があること、そのために気道が過敏になり発作が起こるので、発作時のように症状がある時だけ治療をしていたのでは根本的な治療にならないばかりか、さらに気道過敏性が亢進して喘息死の危険性が高まる。それを防ぐためには症状のない時の予防的な治療を続けることが大切であることを説明する。」という文章で説明している。呼吸困難発作などの症状がある時にそれに対応して行う reactive treatment に対する言葉として、先のことを考え事前に対策を講じるやり方としての proactive treatment を、納得づくで実施していくために病態生理の説明と治療目標の理解が必要となる。

患者・家族に対しては、呼吸器の説明から必要になろう。空気の通り道という表現で、鼻腔、咽頭、喉頭、気管、気管支、細気管支、肺胞へとつながる気道の模式図を示しながら説明するとよい。そして気管支以降でアレルギー性の炎症が生ずると、非発作時でも気道の内径の狭小化が起こり、それが発作時のように中枢気道を主として起これば、例えばピークフローの値が低下すること、末梢気道で起きていると、肺機能検査の一つであるフローボリュームカーブの下行脚が下に凸になること、これらの仕組みを説明することによって、抗炎症薬の使用の意義について理解を深めてもらう。

JPGL における治療目標は、第8章に記載されている。最終的には寛解・治癒を目指すという目標が設定されるが、その手前の段階

での目標を、個別に説明していくことも必要であろう。ちなみに、JPGL2008における寛解とは、無治療、無症状となった時からを言い、寛解1年、2年、3年、4年目というように表現する。治癒は二つに分け、まず臨床的治癒とは無治療、無症状の状態が5年以上継続している場合であるとし、機能的治癒とは、無治療、無症状の状態が5年以上持続しており、かつ肺機能検査、気道過敏性試験が健常人と同等に回復している状態であるとしている。患者個別の重症度の把握とともに、当面の目標は何であるか、改善から軽快へ向けるための治療の必要性と寛解に至るためにはどのようにすべきか、ということが「治療目標の共有と維持」という項目で示されている。

2. 患者・家族とのパートナーシップの確立

前項で述べられている治療目標の共有を達成させるためには、もちろん医師だけの、あるいは患者任せの治療で終わってはならない。改めて患者教育の対象を考察し、信頼関係の構築につとめる必要がある。

先にも述べたように、小児期の慢性疾患では、診療開始当初は乳児であっても患者自身は次第に発達・発育していく。それとともに患者教育の対象も変化していく。「乳児の場合は親などの保護者であり、幼児や学童では患者本人と保護者、そして思春期以降は本人が主体となり親や保護者は補助的な立場になる。」

外来診療では、保護者というと母親が対象になることが多いが、父親や祖父母などの患者に関わる家族が治療目標を共有していることが重要である。そのため患者教育の対象は、母親を窓口にしながらも、家族全体が対象となり、年長になれば学校生活を円滑に行わせるため、クラスの担任をはじめとする学校関係者をも広い意味で教育対象となろう。

喘息個別対応プラン

患者氏名	記載日	年	月	日
保護者氏名				
保護者連絡先				
病院・医師連絡先				

<input type="radio"/>	緑色は“安全ゾーン”：予防薬の継続を
<input type="radio"/>	黄色は“警告ゾーン”：発作時治療薬の追加を
<input type="radio"/>	赤色は“危険ゾーン”：医療機関の受診を

喘息重症度分類	
<input type="radio"/> 軽症間欠型	<input type="radio"/> 軽症持続型
<input type="radio"/> 中等症持続型	<input type="radio"/> 重症持続型

発作を起こしやすいもの					
<input type="radio"/> 感冒	<input type="radio"/> 喫煙	<input type="radio"/> 天候	<input type="radio"/> 運動	<input type="radio"/> ホコリ/ダニ	<input type="radio"/> カビ
<input type="radio"/> 大気汚染	<input type="radio"/> 花粉	<input type="radio"/> 動物	<input type="radio"/> 食物	<input type="radio"/> その他()	

安全ゾーン → これらの予防薬を毎日使しましょう。

下記のすべてがあてはまる

- ・ 苦しくない
- ・ 咳や喘鳴（ゼーゼー、ヒューヒュー）がない
- ・ ぐっすり眠れる
- ・ 普段どおりに遊べる、もしくは仕事ができる

薬の名前	1回量	回数・時間

ピークフロー
自己最良値 の80% 以上

コメント:

運動誘発喘息予防の薬		

警告ゾーン（小発作以下） → 安全ゾーンの治療薬に、下記の発作時治療薬を追加しましょう。

下記のいずれかがあてはまる

- ・ かぜの引きはじめ
- ・ 発作を起こしやすいものに直面し、発作が起きそうだと感じたとき
- ・ 咳き込む
- ・ 少しゼーゼー、ヒューヒューする
- ・ 少し息が苦しい
- ・ 夜間に咳き込む

薬の名前	1回量	回数・時間

コメント:

ピークフロー
自己最良値の60% 以上80% 未満

* 発作時治療薬を追加しても症状が出たり、発作時治療薬を中止すると症状が出るときは、早めに受診しましょう。

危険ゾーン（中発作以上） → 下記の発作時治療薬を追加し、改善しないときは受診しましょう。

急速な喘息症状の悪化

- ・ 発作の治療後15～30分しても症状が不変
- ・ 息が苦しく、早い
- ・ 鼻を広げて息をする
- ・ 肋骨が見えるような息をする
- ・ 唇の色が悪い
- ・ 爪の色が悪い
- ・ 歩けない・話せない

薬の名前	1回量	回数・時間

コメント:

ピークフロー
自己最良値の60% 未満

* 発作時治療を行っても症状が変わらない場合は、危険な状態です。直ちに医療機関を受診しましょう（呼びかけに反応が悪いときや、唇や爪の色が悪いときは、救急車119を呼びましょう）。

図1 喘息個別対応プラン

表裏一体のものである。

II. 学校保健

JPGL2008第15章は、学校保健、予防接種、外科手術時の配慮であるが、ここでは患者教育との関連で、学校保健について説明する。

気管支喘息患児は、家庭以外にも日常を過ごす場を持っている。年長児では学校であるが、年齢によっては幼稚園、保育所などもあり、また児童館や学童クラブなどの組織もある。これらの集団生活を行う場を、便宜上学校生活と表現する。したがって学校保健とは広い概念でとらえることとし、学校職員とはこれらの場において気管支喘息をもつ小児に関わる職員としている。

学校という集団生活を過ごすことにより小児は、いわゆる学問的な教育ばかりでなく社会に適応できるようになるための準備の場としてそれを経験し、人間形成に貴重な体験をする。しかし気管支喘息患児は、団体生活の様々な場面で制約を受けることが多い。気管支喘息に限らずアレルギー疾患をもつものは現在でもかなりの率を占めているが、これはさらに増加傾向にある。したがって学校において、患児に対して適切な対応が要求される機会も増加することが予想され、学校職員もアレルギー疾患に関する適切な知識を持っている必要がある。

JPGL2008においては、平成20年度より配布され実施されることになったアレルギー疾患用の学校生活管理指導表についても紹介されている。これは表に気管支喘息、アトピー性皮膚炎、アレルギー性結膜炎の項目があり、裏に食物アレルギー・アナフィラキシー、アレルギー性鼻炎に関する記載項目があって、保護者より学校へ提出する形式になっている。図2に示すが、日本学校保健会発行の「学校のアレルギー疾患に対する取り組み

信頼関係を構築することは、気管支喘息の治療のみに関わるのではなく、医療の基本であるが、慢性疾患として気管支喘息を治療していくためには、あえて強調されるべきである。いくつか技術的な項目が解説されている。患者側がまず何を求めているかを正確に把握するために、相手の顔を見て話すことは必須であり、治療目標を設定する場合も患者においてすでに一定の目標を持っていることもあり、それを確認し、必要があれば理解を得たうえで修正をはかることも必要である。

具体的な治療効果があがらなければ、パートナーシップも実態を伴わないものとなる。毎日の状態の変化を把握するためにも喘息日記の活用、年齢によってはピークフローメーターの活用が必要であるが、日頃の治療薬の確認と症状が出現したときの対応をどのようにするか、JPGL2008の14章では喘息個別対応プランの活用をすすめている(図1)。そして、本特集の他の章で言及されていると思うが、セルフモニタリングのやり方として、JPACあるいはC-ACTの活用も一つの方法であろう。

幼児期以降の発達段階に応じた教育についても具体的に述べられている。

3. アドヒアランス (adherence) の向上

以上述べてきたような治療目標の共有とパートナーシップの確立がなされて初めてアドヒアランスも確かなものとなる。従来しばしば用いられたコンプライアンスという用語が変わって、近年は、患者のより主体的な治療関与による服薬遵守という意味で、アドヒアランスという用語が用いられるが、これらは特に小学校高学年以降の年代の患者教育の重要性をも意味する。つまり疾患の病態生理をよく理解し、肺機能の回復を目標とした長期にわたる治療を実施して機能的治癒を目指す目標の達成には、アドヒアランスの向上が不可欠であり、その意味では良好な治療成績と

病型・治療		学校生活上の留意点		<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> 緊急時連絡先 ★保護者 電話: _____ ★連絡医療機関 医療機関名: _____ 電話: _____ </div>			
気管支ぜん息 (あり・なし)	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	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)	A. 運動 (体育・部活動等) 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定 3. 強い運動は不可 B. 動物との接触やホコリ等の舞う環境での活動 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 (_____)		記載日 _____ 年 ____ 月 ____ 日 医師名 _____ 医療機関名 _____		
	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 (「インターール®」) 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. 宿泊を伴う校外活動 1. 配慮不要 2. 保護者と相談し決定 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: 面積に関わらず、軽度の皮疹のみみられる。 2. 中等症: 強い炎症を伴う皮疹が体表面積の10%未満にみられる。 3. 重症: 強い炎症を伴う皮疹が体表面積の10%以上、30%未満にみられる。 4. 最重症: 強い炎症を伴う皮疹が体表面積の30%以上にみられる。 <small>*軽度の皮疹: 軽度の紅斑、乾燥、落屑主体の病変 *強い炎症を伴う皮疹: 紅斑、丘疹、びらん、浸潤、苔癬化などを伴う病変</small>	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 (「プロトピック®」) 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 _____
	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. 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 (_____)	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 _____			
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 _____			

図 2-1 学校生活管理指導表 (アレルギー疾患用) 表 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		緊急時連絡先 ★保護者 電話： ★連絡医療機関 医療機関名： 電話：
アナフィラキシー (あり・なし)	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	A. 給食 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定	記載日 _____ 年 ____ 月 ____ 日	
	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 (原因 _____) 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 (_____)	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	医師名 _____ (印)	
	C. 原因食物・診断根拠 該当する食品の番号に○をし、かつ〈 〉内に診断根拠を記載 1. 鶏卵 〈 〉 2. 牛乳・乳製品 〈 〉 3. 小麦 〈 〉 4. ソバ 〈 〉 5. ピーナッツ 〈 〉 6. 種実類・木の実類 〈 〉 (_____) 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 〈 〉 (_____)	C. 運動 (体育・部活動等) 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定	医療機関名 _____	
	D. 緊急時に備えた処方薬 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 (「エビペン®」) 3. その他 (_____)	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	記載日 _____ 年 ____ 月 ____ 日	
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	A. 屋外活動 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定	医師名 _____ (印)	
	B. 治療 1. 抗ヒスタミン薬・抗アレルギー薬 (内服) 2. 鼻噴霧用ステロイド薬 3. その他 (_____)	B. その他の配慮・管理事項 (自由記載)	医療機関名 _____	

●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: _____

ガイドライン」によるとこの活用のポイントは以下のものである¹⁾。「管理指導表は、原則として学校における配慮や管理が必要だと思われる場合に使用されるものであり、次のように活用されることを想定し作成されています。①学校・教育委員会は、アレルギー疾患のある児童生徒を把握し、学校での取り組みを希望する保護者に対して、管理指導表の提出を求める。②保護者は、学校の求めに応じ、主治医・学校医に記載してもらい、学校に提出する。③学校は、管理指導表に基づき、保護者と協議し取り組みを実施する。④主なアレルギー疾患が1枚(表・裏)に記載できるようになっており、原則として一人の児童生徒について1枚提出される。⑤学校は提出された管理指導表を、個人情報取り扱いに留意するとともに、緊急時に教職員誰もが閲覧できる状態で一括して管理する。⑥管理指導表は症状等に変化がない場合であっても、配慮や管理が必要な間は、少なくとも毎年提出を求める。記載する医師には、病状・治療内容や学校生活上の配慮事項などの指示が変化する場合、向こう1年間を通じて考えられる内容を記載してもらう。(大きな病状の変化があった場合はこの限りではない。)⑦食物アレルギーの児童生徒に対する給食での取り組みなど必要な場合には、保護者に対しさらに詳細な情報の提出を求め、総合して活用する。」

気管支喘息患児が運動会、マラソン大会や林間学校、修学旅行などの校内や校外活動に安心して参加できるように、主治医によるきめ細かな指導表の作成が求められる。医療現場での作成に手間がかかる問題、学校側でどのように利用していくのか、さらに保護者側からの意見など、今後さらに検討していかなければならない問題はあろうが、学校職員も

気管支喘息患児がより安全で快適な学校生活が過ごせるように、疾患への理解を深めるとともに保護者と主治医を含めたチームとして、患児に関わることが期待される。

JPGL2008第15章、学校保健に関わる部分では、上記以外具体的に、登校と学習、体育と運動誘発喘息、学校行事への参加、アレルギー、等の項目別にその対策が述べられている。また近年では実数は非常に減少しているが、喘息発作が頻回で、欠席日数が多く、通常の学校生活が困難な場合に専門の医療スタッフのもとに学校生活を継続できる施設入院療法についても言及されているのが特徴である。そして保健上の問題であり、気道疾患に影響のある喫煙・受動喫煙についても喫煙状況のデータを更新する形で、気管支喘息の長期管理を念頭に入れると患児に直接語るべき避けられない問題として、この喫煙と受動喫煙について述べている。

気管支喘息は、気道の炎症を主体とした慢性疾患である。治療には長期間を要し、機能的治癒を最終目標としてその実現を図る間に、患児は自らの発達と育児に伴って様々なことを体験していく。小児科医として治療に当たるものは、子どもの十全な発展を保証するものとして細かな指導もさることながら、広い視野をもって診療行為を患児や親とともに実践していくことであろう。そのためにJPGL2008の患者教育と学校保健の部分は、いささかの意義があるであろうし、今後も現状にあった改訂が必要である。

文 献

- 1) 学校のアレルギー疾患に対する取り組みガイドライン (監修: 文部科学省スポーツ・青少年局 学校健康教育課), 財団法人 日本学校保健会, 平成20年3月31日