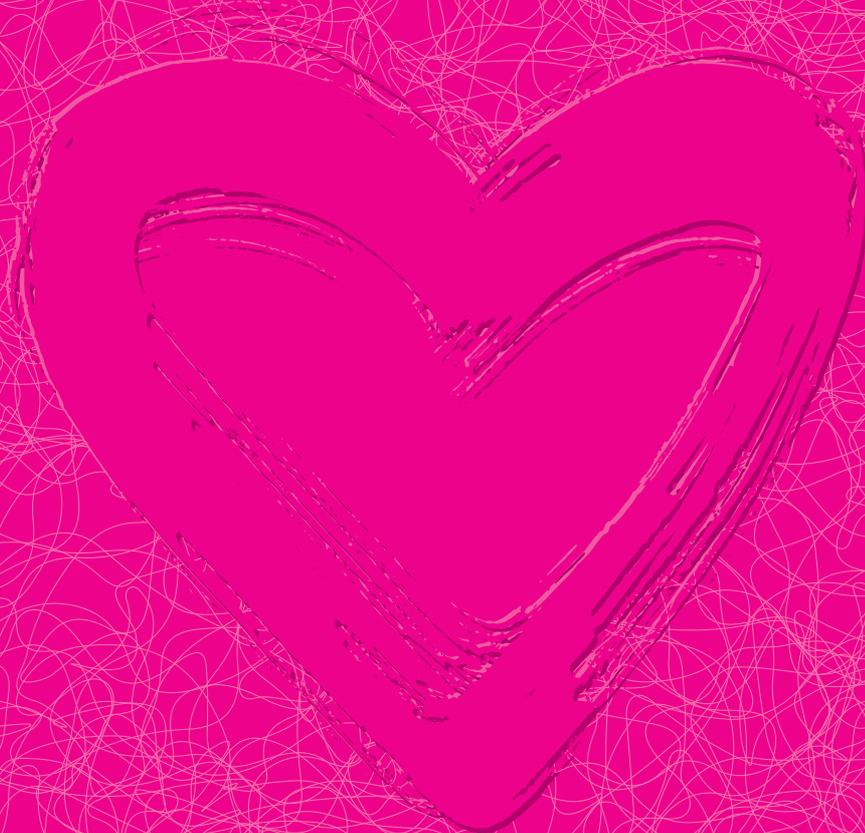


病気の子どものための特別支援教育

腎臓疾患の子どもの
教育支援に関するガイドライン
(試案)



課題別研究

慢性疾患児(心身症や不登校を含む)の自己管理支援のための教育的対応に関する研究

独立行政法人

国立特殊教育総合研究所

まえがき

平成 15 年 3 月に文部科学省から「今後の特別支援教育の在り方について」（最終報告）が出され、平成 16 年度に入り中央教育審議会にて「特別支援教育を推進していくための制度の在り方」について審議されてきました。すなわち、障害の程度等に応じ特別の場で指導を行う「特殊教育」から障害のある児童生徒一人一人の教育的ニーズに応じて適切な教育的支援を行う「特別支援教育」への転換を図るという教育改革です。

特別支援教育とは、従来の特殊教育の対象の障害だけでなく、LD、ADHD、高機能自閉症を含めて障害のある児童生徒の自立や社会参加に向けて、その一人一人の教育的ニーズを把握して、その持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するために、適切な教育や指導を通じて必要な支援を行うものです。小児慢性特定疾患等の難病の児童生徒で小学校・中学校の通常の学級に在籍する場合でも特別支援教育の対象となります。

腎臓疾患の子どもの教育支援に関するガイドラインは、本人・家族、医療者、教育関係者などを対象とし、教育支援の望ましい在り方を掲げたものです。このガイドラインは、試案であり、多くの関係者に有効に本ガイドラインを活用していただくとともに、忌憚のないご意見をいただければ幸いです。そのご意見をもとにさらにより良いものに改訂していく予定です。

1 目的

小学校・中学校等の養護教諭、学級担任、院内学級の担当教員、保護者、医療者を対象に、慢性疾患の子どものための教育支援を目的としたガイドライン試案を作成し、学齢の慢性疾患の子どもの学校生活を支援していくことを目的とする。

2 ガイドラインの対象

小・中学校、高等学校の養護教諭、教師、保護者、院内学級の教師、医師・看護師等の医療者

研究代表者 武 田 鉄 郎

目 次

I	はじめに	1
1. 1	病気の子どもの権利	1
1. 2	教育の意義	1
1. 3	病気の子どもの特別支援教育の対象	2
II	腎臓病と診断されたとき	4
2. 1	子どもの腎臓病：その症状と治療および生活での注意点	4
III	セルフケアの力を伸ばす	8
3. 1	支援者の基本的な姿勢	8
3. 2	子どもの病気の受容段階にそったセルフケア支援	8
IV	病気の子どもの教育	12
4. 1	小学校・中学校等からの院内学級等に転学	12
4. 2	病気の子どもの教育の場	12
4. 3	転学の際の配慮事項	13
4. 4	入院中の学校教育	14
4. 5	もとの学校に戻るときと家に帰ってからの配慮事項	15
4. 6	普通高校と病弱養護学校間の転出入について	16
4. 7	進路指導	16
V	学校の先生に知ってほしいこと	18
5. 1	子どものプライバシー保護を考える上で基本的な視点	18
5. 2	学校生活上の配慮事項	19
5. 3	入院中の子どもとのかかわりについて	20
5. 4	治療中の保護者とのかかわりについて	22
5. 5	治療中の子どもの兄弟・姉妹への配慮	22
5. 6	特別な配慮を必要する子どもへの支援について	22
5. 7	心理的な配慮について	23
5. 8	クラスメートや保護者が知っておいた方がよいこと	24
VI	保護者に知ってほしいこと	25
6. 1	病気のことは主治医に聞いてみる－自分一人で悩まないこと－	25
6. 2	子どもに病気のことをどう伝えるか	26
6. 3	病院・学校・保護者と連携して子どもを支援する	26
6. 4	キーパーソンとしての養護教諭	26

6. 5	学校におけるトラブルを考える	27
6. 6	子ども同士のつながりを考える	28
6. 7	子どものやりたい気持ちにどう応えるか	29
6. 8	兄弟・姉妹への配慮について考える	29
6. 9	心理的な配慮について	30
VII	医療者に知ってほしいこと	32
7. 1	学校生活管理指導表の区分決定について	32
7. 2	学校の情報	32
7. 3	保護者・本人の思い	33
VIII	特殊教育から特別支援教育への移行	35
8. 1	特殊教育から特別支援教育へ	35
8. 2	教育と医療等との連携	35
8. 3	N校の病気の子どもの個別の教育支援計画の事例	37
8. 4	H病弱養護学校のセンター的機能と地域支援事例	42
IX	社会保障制度	46
9. 1	慢性腎疾患の子どもへの社会保障制度	46
9. 2	障害のある子どもを支える社会保障制度の理解	48

I はじめに

1. 1 病気の子どもの権利

子どもは、大人に比べて相対的な弱者で、成長と発達にあり、そのために特別な保護を受ける権利があると長らく考えられていました。例えば、児童福祉法においては、「すべての国民は、児童が心身ともに健やかに生まれ、且つ、育成されるよう努めなければならない」「すべての児童は、ひとしくその生活を保障され、愛護されなければならない」と、児童福祉の理念が書かれています。さらに、児童憲章では、児童福祉の理念が、心身の障害とも関連づけて、「すべての児童は、心身ともに健やかに生まれ、育てられ、その生活を保障される」「すべての児童は、身体が不自由な場合、または、精神の機能が不十分な場合に、適切な治療と教育と保護が与えられる」と書かれています。

しかし、1960年代から始まる世界的な人権運動の高揚を背景に、子ども観の転換が起きました。子どもにも、大人と同じ人間としての価値を認め、独立した人格を持つ権利の主体ととらえる考え方です。これを、世界のどの国でも国の基本的考え方にしようと、国連で、子どもの権利条約を採択しました。

子どもの権利条約は、全ての子どもに生きる権利、育つ権利、守られる権利、参加する権利を保障しています。そして、子どもも一人の人間としてその人格を最大限に尊重しています。たとえ、その子どもに病気や障害があっても、その尊厳を確保し、自立を促進し、社会への積極的な参加を容易にすることが権利として明確に謳われています。

また、児童憲章の前文にあります「児童は、人として尊ばれる。児童は、社会の一員として重んじられる。児童は、よい環境の中で育てられる」は、すべての児童の幸福をはかるために

宣言されました。また、児童憲章の中では、「すべての児童は、身体が不自由な場合、または精神の機能が不十分な場合に、適切な治療と教育と保護が与えられる」とも謳われています。これらのことは、子どもも一人の人間としてその人格を最大限に尊重すること、たとえその子どもが病気や障害を抱えていたとしても、その子の成長発達に応じた教育を受ける権利があることを意味するものであります。

このように病気の子どもの権利を守るためには、医療、福祉、教育等に携わる人々の協力体制の確立が求められます。

子どもも大人と同じような人格があることを認め、本人及び保護者の了解なくして病気に関連することを安易に他人に知らせてはならないことを忘れてはなりません。子どもたちや家族は、自分たちの病気と教育に関わる全ての決定において説明を受けて参加する権利をもっているのです。

1. 2 教育の意義

幼児期・前学齢期は、入院し家庭と離れることによって分離不安、情緒不安を示しやすくなります。また、治療や入院に伴う苦痛体験やその過程で感じる様々な不安や遊びの欠如などからストレスをためやすく、時には退行行動がみられたり、睡眠や食事などに異常を示したりすることもあります。不安が増大してくると頭痛、腹痛等の身体症状として出現することもあります。これらに対応するには、例えば、保護者との面会を容易にする面会時間の自由化、保護者のための部屋の確保などが重要です。また、遊びを通して情緒的な安定を図り、発達を促す上でも病院内で保育ができる環境作りが重要です。そのためには保育士の配置、プレールームの設

置などが必要です。

学齢期は、基本的な生活習慣が形成され、家庭外の生活が多くなる時期です。友人との間で競争したり、妥協したり、協調したりして関係の拡大を図る時期であり、社会性が拡大する時期です。特に、学校生活での適応や成績が大きな意味をもち、学校生活にかかわる問題が多くなります。入院や治療のため学校を欠席しがちになると、学習に遅れがでたり、クラス内で孤立しがちになり、仲間から取り残されるといった恐怖感や不安感が高まる場合があります。また、長期間にわたり入院する場合、病院という隔離された環境から、経験不足に陥ったり、仲間関係や社会適応の構築が未発達になることもあります。学習の遅れや行動面や情緒面での問題については、医療者、保護者、教育関係者等がお互いに連携を密に図り、支援していくことが望まれます。

思春期は、心身の成長・発達が著しい時期で、心理的に親から独立して自我同一性を求め、社会性をつけて成人期の基礎を養う時期です。理想的な自分のイメージと自分の容姿や能力を比較することで劣等感をもつなど様々な葛藤がおきやすい時期であり、自分の将来の生活について考えを探求する時期でもあります。この時期に慢性疾患をもつことは、学業の遅れや欠席などの学校生活上の問題や副作用への不安、ボディイメージに関する劣等感、病気の予後や自分の将来についての不安などを抱くようになります。複雑な心理社会的な問題を抱えるようになります。時には、保護者や医療者に反発し、治療拒否にまで発展することもあります。自立という課題達成のために病気を抱えながら様々な葛藤を経験します。

病気を抱えながらも自立を達成すべく努力している子どもたちが、学校教育とつながりを持ち続けることは、学習の遅れを取り戻し学力を補えることはもちろんのこと、さらに様々な不安を取り除き、心理的にも安定させることになり、ひいては自主性、積極性、社会性を養い育

てるなど心理的、社会的発達にもきわめて重要な意義をもちます。さらに自ら病気を管理しようとする力を養い、入院中の生活の質(QOL)を向上させることにもなります。

1. 3 病気の子どもも特別支援教育の対象

病気のために入院・治療を必要とする児童生徒に対しては病弱養護学校や院内学級などの教育の場があり、病弱教育を受けることができます。厚生労働省の小児慢性特定疾患対策調査結果によると、学齢期の小児慢性特定疾患のおおよそ 85 %の児童生徒が普通の小・中学校に在籍し、15 %が病弱教育の対象となっていることが分かりました。

病弱教育は、特殊教育の範疇には入りません。特殊教育は、盲学校・聾学校・養護学校(知的障害養護学校、肢体不自由養護学校、病弱養護学校)と特殊学級で行われている教育をいいます。学校教育法施行令第 22 条の 3 には、盲学校、聾学校又は養護学校に就学させるべき盲者、聾者又は知的障害者、肢体不自由者若しくは病弱者の心身の故障の程度が示されています。学校教育法施行令第 22 条の 3 でいう病弱者とは、慢性の呼吸器疾患、腎臓疾患及び神経疾患、悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とする程度のものと、身体虚弱の状態が継続して生活規制を必要とする程度のものをいいます。また、特殊学級の場合の法的根拠は、「障害のある児童生徒の就学について」(平成 14 年 5 月 27 日文科初第 291 号)で示されています。病弱者及び身体虚弱者については、慢性の呼吸器疾患その他疾患の状態が持続的又は間欠的に医療又は生活の管理を必要とする程度のもの、身体虚弱の状態が持続的に生活の管理を必要とする程度のものとされ、病弱・身体虚弱特殊学級に在籍し、特別な配慮を受けることもできるのです。

平成 15 年 3 月に文部科学省から「今後の特別

支援教育の在り方について」(最終報告)が出され、平成16年度に入り中央教育審議会で「特別支援教育を推進していくための制度の在り方」について審議されてきました。すなわち、障害の程度等に応じ特別の場で指導を行う「特殊教育」から障害のある児童生徒一人一人の教育的ニーズに応じて適切な教育的支援を行う「特別支援教育」への転換を図るという教育改革です。特別支援教育とは、従来の特殊教育の対象の障害だけでなく、LD、ADHD、高機能自閉症

を含めて障害のある児童生徒の自立や社会参加に向けて、その一人一人の教育的ニーズを把握して、その持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するために、適切な教育や指導を通じて必要な支援を行うものです。小児慢性特定疾患等の難病の児童生徒で小学校・中学校の通常の学級に在籍する場合でも特別支援教育の対象となります。



II. 腎臓病と診断されたとき

2. 1 子どもの腎臓病：その症状と治療および生活での注意点

腎臓は横隔膜の下にあり、脊椎(背骨)をはさんで位置する左右一対のそら豆の形をした臓器で、血液中の老廃物や不要物質を取り出し、尿として排泄するのが主な役割です。腎臓では腎動脈が運び入れた血液から老廃物や不要物質を尿管・膀胱へと排出します(右図を参照)。

腎臓病には大きく分けて濾過作用が悪くなり不要物質(余分な水分や栄養分が代謝された老廃物)が体内に溜まってしまう病気(急性腎炎、慢性腎炎など)と必要な物質(血液中のたんぱく質など)が尿へ漏れてしまう病気(ネフローゼ症候群など)があります。以下に代表的な子どもの腎臓病についてその症状と治療、および生活での注意点を述べます。学校での生活については主治医に「学校生活管理指導表(表1, 2)」を記入してもらい、その一部を担当の先生に渡します。

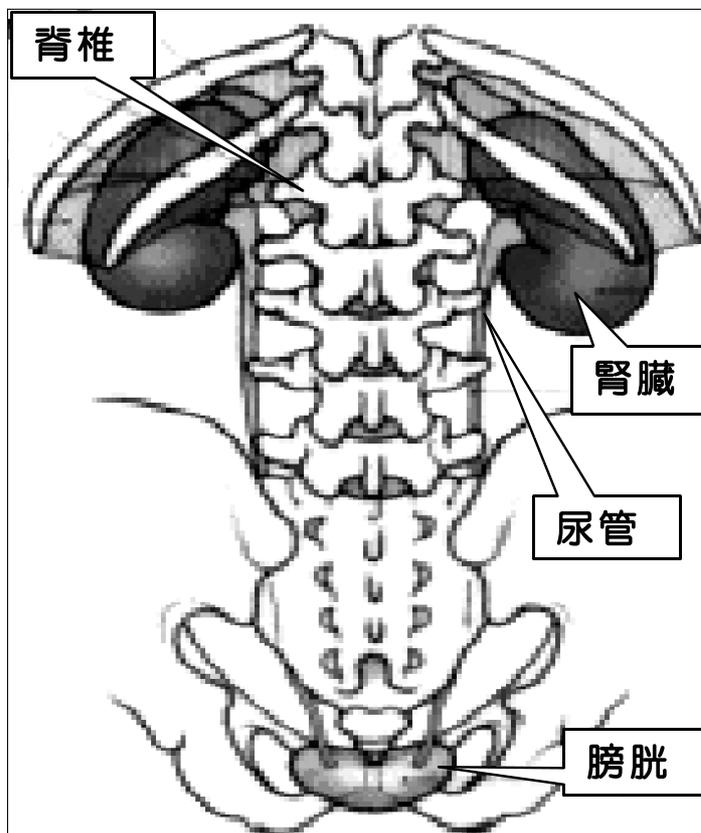


図1 腎臓の位置

1 急性腎炎

急に尿量が減り、むくみ(浮腫)、コーラ色の尿(肉眼的血尿)や高血圧による頭痛などの症状で発症してくる、6-10歳に多い病気です。小児では溶連菌による扁桃炎にかかってから1-3週間後に発症してくることがほとんどです。90%以上の子どもが発症後1~2ヵ月で急速に改善します。初期には老廃物や水分・塩分の排泄が悪いので食事制限(たんぱく質、塩分・水分の制限)や運動制限が必要となり発病から2-3週間は入院します。また溶連菌が原因のことが多いので抗生物質を服用させます。むくみを取るための利尿剤や高血圧の治療のための降圧剤が投与されることもあります。むくみがなくなり血圧も下がって

きたら退院して登校も可能となりますが体育などは半年くらい禁止となります。

表1 学校生活管理指導表 (小学生用)

氏名 _____ 男・女

平成 年 月 日生 (才)

小学校 年 組

①診断名(所見名)

②指導区分

③運動クラブ活動

④次回受診

医療機関

要管理：A・B・C・D・E

() クラブ

() 年 () か月後

管理不要

可(但し、)・禁

または異常があるとき

【指導区分：A…在宅医療・入院が必要 B…登校はできるが運動は不可 C…軽い運動は可 D…中等度の運動も可 E…強い運動も可】

医師 _____ 印

体育活動	強い運動(C・D・E は "可")			中等度の運動(D・E は "可")			強い運動(Eのみ "可")			
	1・2・3・4年	5・6年	1・2・3・4年	5・6年	1・2・3・4年	5・6年	1・2・3・4年	5・6年	1・2・3・4年	
用具を操作する運動遊び(運動) 力試し運動遊び(運動) 体つくり運動 体ほぐしの運動・体力を高める運動	長なわでの大波・小波・くぐり抜け、二人組での輪の転がし合い	体の調子を整える手軽な運動、簡単な柔軟運動(ストレッチングを含む)、低いウオーキング	短なわでの順跳び・交差跳び、輪(投擲)、竹馬乗り、平均くずし、入倒し、輪車乗り	リズムに合わせた体操、ボール・輪車を使った体操	長なわ(連続回旋跳び)、短なわ(組み合わせ連続跳び)、引き合、押し合いすもう、引きすうて、運ぶ、手押し車、かつぎ合い、シャトルランテスト	全力を使っのかけっこ、バトンパスリレー、ハードル走(小型ハードル)、かけ足、幅跳び、高跳び	なわ跳び(連続跳び)、持久走、すも、シャトルランテスト			
	走・跳の運動遊び(運動) 陸上運動	立ち幅跳び	かけっこ、簡単な折り返しリレー、ケンパ跳び遊び	短い明走での走り幅跳び	全力を使っのかけっこ、バトンパスリレー、ハードル走(小型ハードル)、かけ足、幅跳び、高跳び					
ボール型 ゲーム サッカー(型ゲーム) ボール運動 ソフトボール ソフトバレーボール	ボールゲーム	キャッチボール	的あてゲーム、シュートゲーム、パスゲーム、蹴り合い							
	バスケットボール(型ゲーム) サッカー(型ゲーム) ベースボール型ゲーム ソフトボール	バス、ドリブル、シュート	パス、ドリブル、シュート	攻め方、守り方	攻め方、守り方					
器械・器具を使っの運動遊び(運動) 器械運動	平均台	平均台を使っの歩行・ポーズ	ろく木、雲梯							
	マット	ころがり(横・前・後)	簡単な技の練習	簡単な技の練習						
水遊び・浮く・泳ぐ運動 水泳	鉄棒	踏み越し下り、転向下り	足球き回り、膝かけ下り上がり、補助逆上がり	前転・後転・側立などの発展技						
	跳び箱	支持でまたぎ乗り・またぎ下り	支持で跳び上がり・跳び下り	開脚跳び、台上前転、かかえ込み跳び						
鬼遊び 表現リズム遊び 表現運動	水遊び(シャワー)、水中での電車ごっこ、水中ジャンケン	水慣れ(シャワー)、伏し浮き、け伸び	石けい、輪くぐり、壁につかまっの伏し浮き、伸び	短い距離でのクロール、平泳ぎ						
	鬼遊び	1・2年	1・2年	1・2年	1・2年	1・2年	1・2年	1・2年	1・2年	
雪遊び、氷上遊び、スキー、スケート 水辺活動	まねっこ、リズム遊び、即興表現、ステップ	まねっこ、リズム遊び、即興表現、ステップ	模倣、ひと流れの動きで表現、リズムダンス(ロックやサンバを除く)、フォークダンス、日本の民謡の踊り	リズムダンス(ロックやサンバ)、作品発表						
	雪遊び、氷上遊び、スキー、スケート 水辺活動	雪遊び、氷上遊び	スキー・スケートの歩行、水辺活動	スキー・スケートの滑走など						
文化 的 活 動	体力の必要な長時間の活動を除く文化的活動	右の強い活動を除くほとんどの文化的活動								
学校行事、その他の活動	▼運動会、体育祭、球技大会、スポーツテストなどは上記の運動強度に準ずる。 ▼指導区分"E"以外の児童の遠足、宿泊学習、修学旅行、林間学校、臨海学校などへの参加について不明な場合は学校医・主治医と相談する。									

表2 中学校生活管理指導表 (中学・高校生用)

氏名 男・女 昭和 平成 年 月 日生 (才) 年 組 中学校 高等学校

①診断名(所見名) ②指導区分 ③運動部活動 ④次回受診 医療機関 医師 印

Table with columns: 体育活動, 運動強度, 軽い運動 (C・D・Eは"可"), 中等度の運動 (D・Eは"可"), 強い運動 (Eのみ"可"). Rows include categories like 体づくり運動, 器械運動, 陸上競技, 水泳, 球, 球技, 武道, ダンス, 野外活動, 文化的活動, 学校行事.

▼体育祭、運動会、球技大会、スポーツフェスティバルなど上記の運動強度に準ずる。
▼指導区分"E"以外の生徒の遠足、林間学校、臨海学校、宿泊学習などへの参加について不明な場合は学校医・主治医と相談する。

2 慢性腎炎

浮腫や肉眼的な血尿などの症状で見つかることもありますが、多くは無症状のうちに学校検尿で偶然に発見されます。徐々に濾過作用が悪くなり不要物質(余分な水分や老廃物)が体内に溜まってくる(腎不全)進行例と、血尿やたんぱく尿が検査で認められるだけで、正常な腎臓の働きが維持される非進行例があります。前者ではステロイド剤を中心とした薬物療法が行われますが、後者では副作用の強い薬物は服用させずに定期的な診察や尿検査のみで経過を観察します。したがって慢性腎炎の子どもに対する生活管理(食事や日常生活)はその重症度によって異なります(表を参照して下さい)。進行例か非進行例かの判断は腎生検(腎臓の細胞を採取して顕微鏡で腎臓の組織変化を診断する方法)の結果や尿検査の結果(たんぱく尿の多い慢性腎炎ほど進行例が多い)によって行ないます。

3 無症候性血尿

学校検尿で発見される子どもの多くがこれにあたり、尿検査で血液が混入する(血尿)以外、本人は無症状で、たんぱく尿もなく血液検査も正常なものです。慢性腎炎の軽症(非進行例)の子どもが多く含まれます。薬物療法や生活管理は行わず、悪化しないかどうか念のため定期的に尿検査を行います。かつては「運動によって潜在的な慢性腎炎が悪化するかもしれない」との危惧から運動を制限する医師も多かったのですが、長期の観察調査で運動制限の有無に関係なく悪化例はほとんどないことから、現在運動制限は行ないません。

4 無症候性たんぱく尿

尿検査でたんぱくが検出される(たんぱく尿)以外には血尿もなく、血液検査も正常なものです。ほとんどの子どもが学校検尿で発見されますが、思春期の体位性たんぱく尿(起立性たんぱく尿)が原因となっていることが少なくありません。これは腎臓のうっ血のため、立ったまま長時間活動した後に排尿すると、腎臓病がないにも関わらず尿にたんぱくがもれ出てくるもので、病的意義は少ないと考えられています。

ます。体位性たんぱく尿を出ないようにするためには尿検査の前日は就寝前によく排尿し翌朝最初の尿を採尿することが重要です。運動規制はまったく不要で、腎臓病の初期ではないか、尿検査で経過を見ていくことが大切です。

5 ネフローゼ症候群

尿に大量のたんぱくが漏れ出してしまうために血液のたんぱく質濃度が減り、むくみ(浮腫)や高コレステロール血症を伴う病気で2-6歳に多く発病します。成人では糖尿病などで腎臓が傷んだことによるものも多いのですが、小児ではほとんどが特発性と呼ばれるタイプで、あきらかな原因なく発病します。このタイプはステロイド剤がよく効き、入院してこの薬を服用させると2-4週間以内に尿へのたんぱくの漏れは止まり、むくみもなくなり退院できます。半数以上の子どもが風邪などをきっかけに再び同様の状態になり、再発しますが、思春期を過ぎると再発しなくなることができます。運動はたんぱく尿が出ている時と、ステロイド剤を大量に服用している間は慎重にします(表を参照して下さい)。

6 腎不全

腎臓の働き(老廃物処理能力)が正常のおよそ50%以下になった状態です。まぶたや足が腫れぼったい、食欲がない、頭が痛い、顔色が悪い、吐き気が続くなどの症状があるときは腎不全の可能性があります。病原性大腸菌O-157の感染などが原因で急激に腎不全になってしまう急性腎不全と慢性腎炎などの腎臓病が徐々に悪化して数年から十数年かけて腎不全になっていく慢性腎不全があります。腎不全状態を放置すると死亡することもあるので、適切な治療が必要で、ときには腹膜透析や人工腎臓によって血液の中の余分な水分や老廃物を除去する必要があります。腎不全の小児においては、人工腎臓による血液透析だけでは十分でなく、その後の社会的復帰をめざして腎移植が次の段階として予定されます。

III セルフケアの力を伸ばす

3. 1 支援者の基本的な姿勢

腎臓病のセルフケアには服薬、食事、安静などがあります。セルフケアを正しく行うには、腎臓の働きや病気のしくみに関して良く理解することが必要になります。自覚症状がある時期には、病気について実感しながら理解することはできますが、腎臓病は急性期が過ぎると自覚症状は少なく、病識がもちにくい疾患と言えます。また決められたとおりに服薬していても風邪などをきっかけに検査値などが悪くなり、服薬の量が増えたり入院が必要となると、子どもにとってはセルフケアの意味が見出せなくなる可能性もあります。慢性に経過する疾患であることや、セルフケアとは無関係に病状が悪化したり再発することもあること、そのために少しでも良い状態を維持できるように日々のセルフケアの積み重ねが重要であることも理解する必要があります。

一方、疾患やセルフケアに関する知識があっても、それを子どもがどのようにうけとめているかによってセルフケアの質は異なります。腎臓病は長期にわたってセルフケアが必要とされる場合もあり、日々の生活に対する制約感や病気による拘束感は大変なストレスとなることもあります。そこで、特に食事や安静など日々の生活に関する必要事項を「制限」と子どもが捉えないよう、決められた範囲のなかでもできることを探し、選択肢を作ることが重要となります。たとえば学校生活の中では、学校生活管理指導表を具体的な目安として、できることをできるだけ多く体験できるようにすることなどで、子どもの意欲を引き出すきっかけとなるでしょう。

3. 2 子どもの病気の受容段階にそったセルフケア支援

10代の慢性疾患患者が病気を受容するまでには、段階があることが報告されています。病気を受容とセルフケアの質は密接に関係しており、

自分の生活スタイルにあった適切なセルフケアを行うことができるようになると、受容の段階も進むと考えられています。

病気やセルフケアについての知識や技術の習得程度は、必ずしも実際の行動と一致しないことが多いといわれています。知識や技術があっても、学校などで実際にどのように行うかは、体調の判断、その場の状況に応じた判断などと一緒に、他人からどう見られるかといったことで左右される傾向にあります。子どもは子どもなりの価値観に基づいて判断してセルフケアを行っているので、支援する者がまず、子どもが価値を置いていることを理解して関わるのが大切と思われます。セルフケアの段階と支援について3つにわけて説明します。

1 第一段階

はじめは誰でも「どうして病気になったのか」「イヤだ」といった気持ちが強いため、病気の友だちよりも自分が劣っている様に思えてしまいます。この時期は腎臓病という病気や尿の異常に関する知識はあっても、服薬の必要性や検査値などと結びつけて理解したり、実感することはできにくい時期です。そのため学校生活の中でやりたいことがあると、つい気持ちを優先したくなったり、修学旅行等の行事の途中で体調が悪くなったらどうしようと目先の危機が起きないように安心感を求める傾向にあります。また、何日にもわたる点滴や痛みを伴う検査などに対する恐怖心が強く、セルフケアはそれらを避けるために行っていると言えます。自覚症状が少しでもあれば、できるだけ症状と治療を結びつけて説明し、意味づけることが助けとなります。腎臓病は内部疾患のため、病気や治療のしくみを理解することは困難です。特

に内服などのセルフケアの必要性が理解できるよう、繰り返し説明することが重要となります。子どもは「悪くなったらどうしよう」、という考えが心の多くを支配しているので、予後や病状の悪くなった時の情報を与えすぎないように配慮します。そして悪くならないように一緒に頑張るという姿勢を持ち、家族も含めて支えてゆくことが必要となります。

2 第二段階

発病してから一定の期間が過ぎると、療養生活にもだんだんと慣れてきます。日常生活では、ある程度病状に影響のある活動を見分けることができるようになります。しかしこの時期はまだ病状が悪化するという体験が少ないため、どのような時どの程度の異常がおきるのか予測することができません。そのため、無理をしたり風邪をひいて尿中たんぱくなどが増えても、突然起きたように感じてしまいます。

遊びや運動、受験勉強など生活の規則性に関わることについては、その時その時の判断はマニュアル的で、自分なりの判断基準がなかなか持ちにくいのが特徴です。疲れないように過ごす、といった程度の注意しかない時は、特に友人関係や自分の気持ちが優先してしまいがちです。自分の病気について友だちに理解してもらうことが重要ですが、場合によっては隠したい気持ちもあるかもしれません。いずれにしても、セルフケアについて自分の判断が正しいのかどうか、ありのままを話せる人や客観的に意味づけてもらえるような場を持つことが重要です。慣れてきたから大丈夫といった根拠のない自信ではなく、学校生活や友人との活動について、主治医や家族とよく話し合うことで、生活の負荷量や体調について自分なりの判断をもてるようになります。

3 第三段階

病気の知識や体験が豊かになってくると、体調も自分なりに判断し、それによって予定を変

更して外出を控えたりすることもできるようになります。また、これから予定されている活動についても、服薬や食事についてどのような影響があるのかを考慮して修正したりします。セルフケアの判断はマニュアル的なものから脱して、自分の価値観に基づいて独自の判断ができるようになります。これは喜ばしいことでもある一方、ずっと平気だったからもう服薬しなくても大丈夫では、といった誤った判断にも陥りやすいとも言えます。この時期は特に今後の治療方針や生活処方の意味について知識や受け止め方を再確認するとともに、セルフケアの状況や子どもなりの判断について話し合う必要があります。特に中学、高校進学時など学校生活が大きく変わる時期をはさんでいるときは、じっくり話しあう時間が確保できるように定期受診の日時を設定すると共に、子どもの病状だけでなく、希望や生活状況に見合った治療・生活処方に近づけるよう主治医と調整する必要があります。第三者と一緒にこれまでのセルフケアを見直すことで、よりよいセルフケアを維持する助けとなるでしょう。そうすることによって、最終的に自己の価値観のみでなく、様々な点を考慮しながらセルフケアを維持することができるようになる段階に到達することができます。

4 子どものセルフケアの力を伸ばす家族の関わり

セルフケアを始めたばかりの時期は、家族自身も情報不足などから不安になりやすい時期です。そのため病状悪化を恐れて、できることも避けたいという気持ちが強くなり、過保護になりやすいとも言えます。食事や安静度に見合った生活について疑問ができるだけ解決されるように、また具体的な方法や目安がわかるようになることが重要です。

また一番重要なことは服薬の継続です。特にステロイドに関しては、様々な副作用に関する情報がメディアに蔓延しており、長期の内服に関しては家族の不安は高まります。ムーンフェイスや多毛など容姿に関わる変化については、

家族の反応によって子どもの自尊心や服薬に関する意欲が失われることにもなりかねません。必要性や継続期間を理解し、外見の変化についても家族自身が前向きに捉えることが求められます。

最近では腎不全の多くの子ども達が、自動腹膜透析装置を夜間に利用して毎日透析を行っています。腎臓の仕組みを理解し、それを助ける役目として透析を行うことを前向きに捉えて欲しいと思います。必要な透析の原理や必要な物品、手順など習熟するにはかなりの期間が必要です。ほとんどが入院中に家族と一緒に手技を覚えてゆきますが、大人が全て行ってしまいうのではなく、できることから子ども自身が実際に行うことが重要です。セルフケアには「しなくてはならない」という意識だけでなく、できるだけ「楽に」、できれば「楽しく行う」ことが継続の力となります。装置は以前より格段に簡便になりましたが、子どもにとっては長時間拘束されている感覚があるようです。透析中の楽しい過ごし方や、眠っている時以外は家族と楽しく過ごすなど、周りの支援が助けとなります。

ある程度子どもが学校・社会生活を維持できるようになると、家族も一安心して過ごすことができます。しかしこの時期に、病状の悪化や検査値の異常があると、大変ショックを受けることもあります。ネフローゼ症候群などの再発時には「言われたとおりにきちんと服薬していたのに」と、セルフケアの意味そのものに疑いをもつこともあります。腎臓病のセルフケアは主要な薬の服薬以外は、病状に即効性の影響を及ぼすものは少なく、むしろ積み重ねが重要といえます。この時期は特にこの点について、理解を得られるように支援すると共に、病状悪化時などに家族がひどく落胆したり悲観したりしないようにすることが重要となります。家族のひどい落ち込みや、子どもに罪悪感や申し訳なさを感じさせていることもあり、セルフケアへの意欲を損なう場合もあるからです。腎臓病の中でも慢性に経過するものは長期的な視点を持

つことが重要であり、一時的な病状悪化や検査値の変動にとらわれず、年単位で見ていくゆとりも求められます。

学校・社会生活の中では、子どものセルフケアを維持するために受け入れる側の配慮・協力が必要な場合もあります。病気の公表については、就職や進学に関わる大変デリケートな問題も含まれています。学校側に求める配慮や協力は多くありますが、まずは診断書や学校生活管理指導表等の書類によって具体的にわかるように説明することが必要となります。そしてそれらのことは子どもの意思を確認し、子どもに抵抗のない方法で、場合によっては子ども自身から伝えることが重要です。

透析をしている場合、カテーテル感染、腹膜炎などの合併症によって再入院となったり、予定していた腎臓移植が延期になったりすることもあります。特に免疫抑制剤を服用している場合は感染症にかかりやすいので、保育園・幼稚園に通っている場合は水痘や麻疹などの流行に注意する必要があります。また医師と相談しながら計画的にワクチンを接種し、むやみに登園を中止したりしないようにします。特に腹膜透析は、学校・社会生活を維持するために導入する場合がほとんどです。食事や運動制限も高血圧などの合併症がない限り、基本的には導入前より緩和されています。腹圧がかかる、カテーテルが損傷する、不潔になるような運動・活動に注意しながら、やれることは積極的に参加してゆくことが大切です。

体調が悪いのに無理をして尿蛋白が出てしまった、薄着で夜遅くまで部活をして風邪にかかってしまったなど、子ども自身の行動が誘因となって検査値に異常が出たように思える時には、つい子どもを責めてしまいたくなります。また、主治医や教師に子どものいる前でそれを話し、叱ってもらおうとすることも親心ではありますが、子どもにとっては自尊心を傷つけられてしまいます。中学生を過ぎれば、できるだけ主治医や教師と子どもが一对一で話し合えるように

見守ること、気がかりなことがあれば親子が別に主治医や教師と話し合えるように場を設定することが重要です。

セルフケア能力は失敗を叱責するだけでは育ちません。子ども自身が自分のこととして捉えられるように、時には忍耐強く見守る姿勢が求められます。中学生・高校生といった自己判断できる年齢の子どもでは、普段過ごす友人がどのように理解しているのか、また、どのような

活動を共にしているのかを把握することは大変重要な意味があります。これらのことを話し合うことで、子どもも家族もセルフケアの実行に必要な判断能力が育ってきます。最後に家族のストレスは親子関係の悪循環を引き起こします。家族自身の気がかりや心配ことを解決できるような関係を医療者や学校関係者と築くことができるようにすることが助けとなります。



IV 病気の子どもの教育

4.1 小学校・中学校等から院内学級等に転学

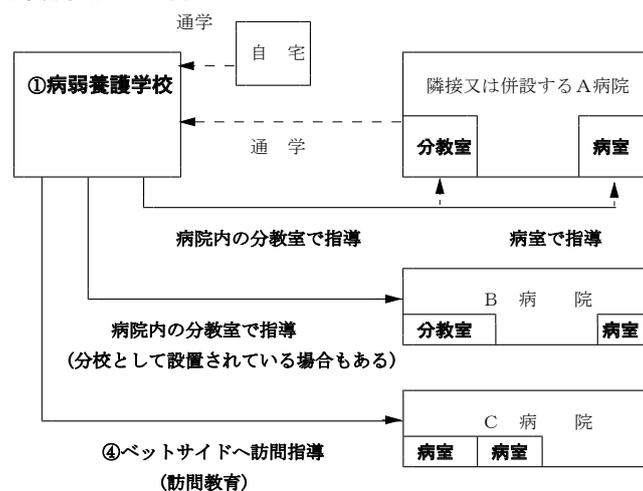
入院、治療等が必要で院内学級等で教育を受ける場合があります。そのときには、一時的に転学し、院内学級に学籍を移してそこで教育を受けることができます。転学(転出入)の手続きは、病院での診断が出、しばらくの間、入院、治療等が必要で学校を休まなくてはならなくなった場合、保護者が学校の担任に申し出るところから始まります。

入院、治療等をしてしながら教育が受けられる学校・学級には、いくつかの種類があります。

4.2 病気の子どもの教育の場

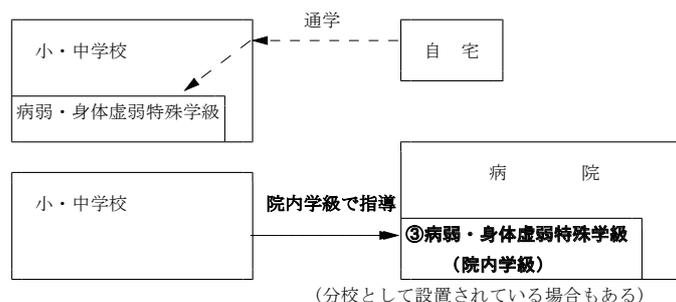
病院に併設・隣接又は病院内の教育の場としては、①病弱養護学校、②肢体不自由養護学校、知的障害養護学校の分校・分教室、③病院内にある病弱・身体虚弱特殊学級、④訪問教育が挙げられます(図2)。

病弱養護学校の場合



②肢体不自由養護学校、知的障害養護学校の**病院内の分校・分教室**が設置されている場合もある。また、肢体不自由、知的障害養護学校から**④病院への訪問教育**も行われている。

病弱・身体虚弱特殊学級の場合



*太字の箇所が病院内、又は病院に隣接している教育の場

図2 病気の子どもの教育の場

①病弱養護学校(平成 15 年度に全国で 96 校)では隣接又は併設する病院から児童生徒が通学して教育を受けたり、教師が病院内の分教室や病室で指導を行ったりしています。また、地域によっては、②肢体不自由養護学校、知的障害養護学校の病院内分校、分教室が設置されている場合もあります。③小学校や中学校の特殊学級として病弱・身体虚弱特殊学級(平成 15 年度に全国で 840 学級)が設置されています。特に、病院内に設置されている特殊学級を院内学級と呼んでいます。④訪問教育では、養護学校から教師が病院に派遣され、ベッドサイドで直接指導がなされます(週 2～3 回、1 回 2 時間程度)。小学生、中学生、高校生がその対象となります。

病弱養護学校や院内学級で行われる教育の内容は、幼稚園や小学校、中学校、高等学校と基本的には同じです。子どもたちは、病院の中に教室があれば通い授業を受けます。しかし、決まった教室がない場合とか、教室に通えない子どもに対しては、教師が直接子どものベッドに訪問し、授業を行うこともあります。子どもは、様々な学習活動をとおして「できた」「わかった」「面白かった」という達成感などを体験します。自信を持ったり、自尊心を高めたりする機会となり、子どもが病気に立ち向かっていく原動力となります。

院内学級に転校してくる子どもは、治療や通院のために学校を休み、学習に空白や学習の遅れがあることが多いです。そのため院内学級の教師は、もとの学校の教師と連絡を取り合い、子どもの学習空白や遅れの有無等を把握し、それに対応する必要があります。また、病院内での教育においては様々な制限・制約が生じることがあり、特別な配慮が必要となります。例えば、学習時間(授業時数)の制約のため指導内容を精選することや身体活動の制限がある場合にはそれにうまく対応すること、病院内は、限られた空間・環境であるためそこに子どもたちの経験不足や偏りが起こらないように体験学習を

重視するなど配慮すること、複数で学習できるよう工夫することなどが挙げられます。

院内学級の教師は、これらのことを考えに入れ、もとの学校からの情報と保護者、医療者等からの情報をもとに、一人一人の実態に応じて、個別に教育計画を作成し、指導に当たります。しかし、子どもの体調が悪いときや不安が強いときには、特別なかかわりが必要となります。遊びや話を聴くなど子どものニーズに合わせた対応を考え、柔軟なカリキュラムで対応することが望ましいときがあります。教育活動が子どもの負担とならないように配慮しながら、心の負担とならないように配慮しながら、心の不安を取り除き、学習効果をあげるべく工夫することが大切です。そのためには教育と医療者の連携を密に図ることが必要不可欠になります。

なお、院内学級が設置されていない病院の場合、保護者は病院と相談し、教育委員会に対して、院内学級の設置や教師が病院に訪問する形で教育を行う訪問教育の実施を依頼することができます。また、1 週間から 2 週間程度の短期入院の場合、学籍を移動せず、教育委員会を通じ、校長同士が話し合い、出席扱いにして学習空白期間を防いでいる自治体もあります。この場合は、制度の運用として行っているわけであり、学籍のある児童生徒が院内学級にいなくなってしまった場合、院内学級は今の制度であれば閉鎖されてしまいます。学籍の移動の問題は、院内学級存続のための大きな課題になっています。

4. 3 転学の際の配慮事項

継続した医療が必要で入院しても、運動や安静、食事、服薬などに関して生活制限が必要でも、自宅で療養しながら定期的に病院に通っていても病弱教育を受けることができます。

病弱教育を受けるためには、院内学級設置校か養護学校への転学手続きが必要です。腎臓病

の子どもは入院の短期化や頻回化がみられます。そのたびに手続きが必要になりますが、とても簡単です。いずれの場合も、主治医の指導助言を受けた後、保護者が地元の学校の校長先生や学級担任と連絡を取り、必要な手続きを開始します。場合によっては転学手続きに時間がかかることがあります。手続きが完了していなくても院内学級等で学習を開始することができます。

腎臓病の子どもたちにとって、自覚症状がないまま入院生活という大きな変化がおきてしまうこととなります。その中で入院前と同じような学習活動を継続していくことは、とても大切なことです。転学の手続きをスムーズに行い、転学後の学校生活を充実させるためには、転入後のできるだけ早い時期に、もとの学校と文書や電話あるいは直接訪問して連絡を取ります。どの学習内容に遅れや空白があるのかを把握するために各教科の内容をチェックします。学習の遅れは学習空白によるものなのか、意欲の低下や病気に伴う学習の困難によるものなのか見極めることも必要です。しかし、転入当初は病気への不安や入院による生活環境の変化などから、本人や保護者は心理的に不安になっていることがあります。気持ちが動揺していて学習のことを考えられない場合もありますので、本人や保護者が、現在どんな願いを持っているのかを知ることは指導の大切な手がかりになります。もとの学校から情報を求めるには、保護者の了解を得るなどプライバシー保護への配慮が必要です。

入院中の子どもにとって、もとの学校の友だちや先生からの励ましほど心強いものはありません。保護者の立場で、入院中であってももとのクラスの友だちや学校の様子を伺いながら、クラスの一員としての存在を確認できるよう、もとの学校の先生と常に連絡を取り合うことが大切です。

4.4 入院中の学校教育

入院中ももとの学校で学んでいた学習を継続できる機会を確保できるように、本人や保護者とも話し合うことが大切です。入院中の学習は、学習空白をつくらず学力を保障するだけでなく「みんなと同じことができること」「クラスへの所属感を感じられること」「いやなことが忘れられること」「ストレスを発散することができること」などの大切な役割をもっています。

かかわる教師は、病気の子どもの学習や生活の様子を把握し、子どもが自信をもって生活できるよう、適切な指導を行うことが大切です。

内容は小・中学校と同じような教科学習がなされます。治療などにより学習時間が少なくなる場合がありますが、病気の状態を十分考慮し学習活動が負担過重にならないよう活動量や時間、学習環境に配慮することが大切です。そのため指導(学習)内容を精選することも必要になります。それぞれの教科として習得すべき事項という視点とともに、子どもの実態に基づいた必要な事項という視点も考慮し、本人や保護者の思いにも配慮する必要があります。

その他には、腎臓疾患の子どもの自己管理能力を支援していくために、「自立活動」という時間があります。病気の子どもの日常生活の様々な困難を乗り越えていくため、また、病気の自己管理する力を育てるための時間で、体育、理科、家庭などの教科との関連を図りながら、学習効果が高まるように工夫します。入院生活という限られた生活環境の中で、情報機器の特性を生かした様々な学習ができるように工夫することも大切です。

病気が良くなり退院や転学の見通しが立った場合には、転学後の学習が無理なく進められるようあらかじめ準備することが大切です。転出先の学校と連絡を取り、学習の進捗や内容などについての情報を交換して、学習がスムーズに継続できるよう調整します。

日頃から手紙やビデオで入院中の子どもの様

子を知らせたり、情報機器を活用してのビデオチャットなどで交流をしたりするなど、もとの学校のクラスの一員としての存在感を確かなものにしておくことが大切です。

4.5 もとの学校に戻るときと家に帰ってからの配慮事項

もとの学校に転出するに当たっては、子どもがスムーズに復帰できるような環境を整えることが大切です。退院する時に、医療者、保護者、もとの学校の校長、学級担任、養護教諭、院内学級の教師が一堂に会し、お互いの情報を交換することが重要であり、その機会を設けることが望ましいです。そこでは、子どもがもとの学校に転学したときに不利益を被らないように、学習に関する情報はもちろんのこと、もとの学校に戻ってからの生活を考える上で、病気についての説明、治療による容貌の変化への対処、体力低下に対する対処、通院による遅刻、早退の理解、友人との関係、そして子どものプライバシーの保護など様々な配慮について、医療者、保護者、本人、学校関係者がお互いの理解を図ることが大切です。また、必要なときにはどこの医療機関や担当者などに連絡をとればよいか「個別の教育支援計画¹⁾」を活用して連携をとります。

腎臓病の特徴は再発を繰り返しやすいということです。病状の悪化や再発による入院、定期的な検査のための入院などで、欠席、遅刻、早退が多くなりがちです。それらの学習の遅れをどのように補ったら良いか、本人と保護者を交えて話し合う機会をもっていただきたいと思います。また、子どもたちは、体育の授業に友だちと一緒に参加したいと思っています。できる限り可能な範囲で参加させて下さい。腎臓病と

一口に言っても個人差があり、症状は異なります。大まかな目安になる「学校生活管理指導表」を提出いたしますので、必要以上に運動を制限したり、逆に無理させたりすることの無いよう、本人や保護者と良く話し合い、主治医の意見も参考にしての対応になります。また、夏の炎天下や冬の寒い中、屋外での参加や見学で負担の無いように、また、プールや運動会やマラソンも主治医の意見を参考にした上で、可能な範囲での参加の仕方を子どもや保護者と話し合う機会をもってください。

学校にいても薬を飲む必要がある場合があります。本人が管理する方法や場所を話し合う必要があります。塩分や水分やタンパク質の制限のある場合は、給食をどのように食べたらよいか、本人、保護者、栄養士、担任で話し合い、適切な方法がとれるようにしてください。

学校で感染症にかかった子どもがクラスにいた場合は、保護者にお知らせください。感染が再発の原因となる場合が多いので保護者は主治医と相談して対応を考えます。

学校行事への参加（遠足、校外学習、修学旅行、移動教室など）時の子どもの健康状態を考慮し、本人、保護者、主治医と話し合いますので、参加の方法について相談にのって頂きたいと思います。

学年や担任が替わる時、あるいは養護教諭の先生が替わる時、病気の子どもの事情を新しい先生に申し送り、校長先生をはじめとする先生方に理解して頂きながら、子どもが安心して学校生活を送れるような配慮が必要となります。

病気の程度により無理ができないため（体育の評価など）、受験に苦勞したという経験を持つ子どもがたくさんいます。学校生活や将来への不安やストレスが本人や家族に大きくのしかか

*1 障害のある子どもを生涯にわたって支援する観点から、一人一人のニーズを把握して、関係者・機関の連携による適切な教育的支援を効果的に行うために、教育上の指導や支援を内容とする「個別の教育支援計画」の策定し、実施、評価（「Plan-Do-See」のプロセス）を行うこととなります。

ってきます。進路選択や受験勉強に決して不利にならないよう腎臓病に対する理解を中学校や高等学校を通じてお願いしたいです。また、病気のことを進学先に伝える方法については個々に本人や保護者に相談していただき、個人情報管理について共通理解をする必要があります。

4. 6 普通高等学校と病弱養護学校間の転出入について

病気療養をしている高校生は、高等部を設置している病弱養護学校でも学校教育を受けることができます。

病弱養護学校高等部は高等学校に準じた教育課程を編成しており、生徒一人一人に応じ、できるだけ前籍校で取得していた教科等が引き続き履修できるように柔軟な対応をしています。また、教科等によりそうした対応が困難な場合、相互に単位を読み替えるなどの方法がとられることがあります。

高等学校は取得単位数によって進級や卒業が認定されますので、高等部への転入に際しては単位認定の方法について、事前に学校間で十分相談をしておく必要があります。

高等部転出入の手続きについては、各県によって異なりますが、およその流れについて下記に記入します。

<転入の場合>

- ① 保護者は病弱養護学校に来校し、転学に関する相談や学校見学・概要の説明を受けます。
- ② 保護者は現在在籍している学校に、病弱養護学校に転校を希望する旨を伝え、その学校で必要とする手続きをとります。また、退院後に再び戻れることを確認しておきます。学校によっては転学手続きに時間がかかることもあります。
- ③ 学校同士で連絡を取り合い、転校月日を決めます。

- ④ 現在在籍の学校から、「転学照会」「在学証明」「成績証明」の書類送付を病弱養護学校が受けます。
- ⑤ それを受けて、養護学校から現在在籍の学校へ「転学回答」を送付します。
- ⑥ 現在在籍の学校から「指導要録の写し」等の必要書類の送付を受けます。

<転出の場合>

- ① 保護者は主治医と相談し、前籍校に戻れることを確認します。
- ② 保護者は前籍校へ行き、退院による転校の意思を伝え、その学校で必要な手続きをとります。
- ③ 保護者は養護学校にて、転学に必要な手続きの説明を受けるとともに、「転学願」を提出します。
- ④ 学校同士で連絡を取り合い、転校月日を決めます。本校から転学の照会をします。
- ⑤ 本校から前籍校へ「転学照会」「在学証明」「成績証明」の書類を送付します。
- ⑥ 前籍校から、病弱養護学校へ「転学回答」が送付されます。
- ⑦ 養護学校から「指導要録の写し」などの必要書類を送付します。

4. 7 進路指導

自立と社会参加を促していくためには、医療、福祉、労働等と連携を図りながら、学校教育において自立活動を基盤として児童生徒の自己管理能力を高めていくことが重要です。そして、その上で、進路指導、職業教育を充実させていくことが求められます。一般に、慢性疾患児への自己管理を支援していくことは、自立、社会参加への支援であり、教育の重要な役割です。特に、進路指導を行う上で重要なことは、医療者等との連携を図りながら、以下のことがポイントとなります。

1. 進学，就職等の進路に関する情報について

進学，就職などの進路に関する情報が必要ですが，実際に本人が見学・体験学習等で経験し，身体的負担等も含めた情報提供が重要です。また，高校においても身体的負担等通学に困難な場合がある場合は，通信課程のある高校，単位制高校があることを知らせることも進路指導上大切な情報です。大学等も同様です。

2. 職業教育の充実について

個々の生徒の病状や実態によりますが，一般就労又は福祉的就労(例えば，福祉施設等への体験入所)をも視野に入れた職業教育，可能な限りの就業体験が必要です。特に身体障害者手帳を持たない慢性疾患児の場合，就職が不利であり，資格取得等も視野に入れた職業教育の充実が求められます。

3. 自己管理能力の育成について

退職，退学等の移行期からみると自己管理能力の育成が自立，社会参加していく上で重要になってきます。

4. 社会性を高めることの重要性について

転職等の移行期において人間関係(対人関係)がうまくいかないことがその原因であり，生徒会活動などの集団活動や就業体験などの体験学

習が社会性を高めるために大きな役割を果たしています。対人関係を含め一般社会常識を身につけるなど，社会性を高めるための支援が重要です。

5. QOLを高めるための教育内容の必要性について

高校を卒業しても継続して入院する者に対して，趣味の拡大，生きがいにつながるようないわゆるQOLを高める教育内容を充実する必要があります。

6. 情報機器等の活用について

病気のため，行動に制限がある生徒にとっては，パソコン等の情報機器の活用は重要です。

7. 入院しながらの進学について

継続入院者の中に，放送大学や通信制の大学等へ進学し勉学を続けている者もあり，今後，このような形態の「進学」も重要な選択肢の一つになるものと考えられます。

8. 福祉や社会制度についての情報の充実について

生徒が自立するために有効な福祉や社会制度についての情報を充実させ，また，社会参加するためのプログラムを充実する必要があります。

V 学校の先生に知ってほしいこと

5. 1 子どものプライバシー保護を考 える上で基本的な視点

教師の専門職倫理の側面から、プライバシー保護について考えてみます。医師、看護師、臨床心理士など、対人援助の専門職には、守秘義務があります。これは、職業上知り得た情報は、情報源の人が同意をする場合を除いて、その個人のいかなる情報も開示してはならないという明確な約束事なのです。これは、英語で *confidentiality* といいます。秘密を守ってもらえるであろうという信頼のもとに他者に秘密を打ち明けるといえる意味です。重要なことは、信頼関係の上に、打ち明けられた側は、自分に寄せられた相手の信頼を裏切らず、結果として「秘密を守る」こととなります。この考え方からすれば、教師の専門倫理から発する「守秘義務」は当然のことと考えられます。

では、元々プライバシー (*privacy*) には、どのような法的な意味があるのでしょうか。プライバシーの権利は、「ひとりで居させてもらいたい権利」や、「私生活をみだりに公開されないという法的保障ないし権利」であり、憲法第一三条後段の幸福追及の権利に含まれる人格権にその基礎をおく自由権的権利であると法的に解釈されています。つまり「個人が自分の態度、信念、行動、意見をいつ、どのような状況で、どの程度他者と共有し、他者に対して明かさないかを自分で選ぶ権利」であり、「人間としての自律性と自由に対する個人の権利」なのです。

近年、行政機関、民間企業等による個人情報のコンピュータ処理など、高度情報化社会の進展に伴い、個人情報の漏洩などプライバシーの侵害という問題が大きくなりつつあります。ここに、プライバシーの概念は、「ひとりで居させてもらいたい権利」のような消極的な意味合い

から、自己情報の管理、そして制御というより積極的な概念へと変わらざるをえなくなったわけです。つまり、情報コントロール権としてのプライバシーの権利という考え方が出てきました。現代のような情報化社会では、職業倫理や包括的な憲法の考え方で個人のプライバシーを直接的に保護しようとしても無力なものと言わざるをえません。そこで、個人情報保護に関する法律整備が進んできました。

学校は教育指導を行うために、児童生徒に関するさまざまな個人情報を収集し保有している訳ですから、学校における個人情報保護も同様の課題を抱えています。法的根拠を持つものとして、指導要録、出席簿、健康診断に関する表簿、入学者の選抜に関する表簿、成績考査に関する表簿、事故報告書、奨学金に関する記録、それ以外にも、法令の根拠はうすいですが、各学校独自に収集し保有している個人情報には、家庭環境調書、生徒指導個人調書、体力記録簿、健康に関する記録、業者模擬試験成績、性格検査・職業適性検査記録、図書閲覧記録等があげられます。教師は、プライバシー保護の観点から教育に関する個人情報の利用上の問題を考えるにあたって、学校にはどのような情報が存在し、どのように管理されているかを確認しておく必要があります。

最後に、子どもの権利条約の視点から、学校内規則の及ぶ範囲について考えてみたいと思います。最近親の権利意識が高く、学校における指導がしにくくなったという話を聞きます。学校が考える合理的な範囲の指導と親が考える範囲とにずれがあるわけです。例えば、体罰の問題です。職員室の何気ない会話の中で、子どものプライバシーが漏れることがあります。個別の教育支援計画を作成するとき、他機関との情

報の共有がプライバシー保護を理由に難しい場合があると思います。いずれも、教師の意識と周りの意識のずれが引き起こす問題です。子どもの権利条約に掲げられている内容は、現時点での最大の子どもがもつ固有の権利保障のレベルだと思います。これらの問題を解決するためには、教師の人権意識を高め、教師の持つ職業倫理から発する子どもや保護者、関係機関との間に信頼感を作ることが必要です。そのためにも、プライバシー保護の背景にある考え方を理解して欲しいと思います。

5. 2 学校生活上の配慮事項

一般に過度の過労、激しい運動、長時間の起立などは腎臓への血流を悪くするので、腎臓病の子どもはこのようなことを避けなければなりません。どの程度の運動が可能かを判断するために子どもの主治医に「学校生活管理指導表」（表1, 2）を記入してもらって学校に保管して下さい。一般に腎臓病で症状が出ることは少ないのですが、「むくみ」「腹痛」「倦怠感」には注意してください。

1. 体育実技の参加と評価

実技の内容については学校生活管理指導表を参考にします。実際の実技がどのくらいの運動量になるのかわかりにくい場合には、あらかじめ内容を主治医へ伝えて指示をもらってください。実施可能な「ステップ」を示すことで主治医から具体的な指示がもらえるとと思います。たとえば、水泳では「水に浸かるだけ」「水の中を歩く」「ボードを使って泳ぐ」「()分間泳ぐ」など具体的に提示すると判断しやすくなります。

腎臓病の場合、体育実技に参加できないこともしばしばあり、体育の評価が下がってしまうことがあります。「制限」が評価に含まれないようにして下さい。学校生活管理指導表には審判やスコアラーなどの参加の可否の項目もあり

ますので参加できるものがあれば、その能力で評価するようにして下さい。

2. 登下校、遠足・修学旅行

退院直後は送迎をおこなうことも少なくありません。状況を見ながら少しずつ徒歩へ切り替えていきます。長距離の場合や山道の場合はとくに送迎が必要となります。

子ども達の楽しみである遠足も、腎臓病によっては症状に影響することがあります。腎臓病が重い場合でも送迎ができる場合には、目的地まで送迎し、現地参加の形を取ることは可能です。また一部のみの徒歩参加なども考えられます。事前に主治医に確認するよう保護者に指導して下さい。

子ども達にとって学校生活の中で最も重要な行事の一つである修学旅行は、できる限り参加させる方向で主治医は治療計画を立てます。このため普段よりも薬の投与量を多くすることもあります。また海外の修学旅行も多くなっていますが現地での対応がどこまでできるか不明なこともしばしばです。事前にスケジュールを主治医へ見せ、どこまでの参加が可能かといった確認や、現地でのトラブル時の対処として、学校の引率の先生への治療内容と注意点の連絡、また現地医師への手紙をもらっておくよう保護者に指導して下さい。少しでも不明なことがある場合には事前に主治医へ直接確認して下さい。長時間の歩行が必要な場合には、あらかじめ車椅子の手配などをしておくと参加できる内容を増やせます。

3. 給食

退院後、登校を始めた子どもの多くは、厳しい食事制限は必要ありませんが、ときに慢性腎炎の子どもでたんぱく制限をする場合があります。この場合には、保護者が病院で栄養指導を受けていますので、給食の内容について、保護者から相談がある場合があります。給食予定表

で栄養価の内容がわかる場合には保護者へ渡しておく、それを中心として1日の食事を計画できるので保護者には大変参考になります。

4. 保健指導と流行性疾患発生時の注意

学校ではしばしば感染症の流行が起こります。腎臓病の子どもの中にはこれらの感染を受けることによって重篤な状態になることがあります。

ネフローゼ症候群の子どもがかぜ、風疹(三日はしか)、流行性耳下腺炎(おたふく)など発熱を伴う病気にかかるとしばしば再発します。また腎炎の子どもは発熱とともに肉眼的血尿が出現したり、たんぱく尿が増えてむくみを生じることもあります。場合によっては、急に腎臓病が悪化して腎不全へ陥ることもあります。したがって子ども達には、風邪にかからないよう、うがいを励行させ、風邪がはやってきたら、予防のためにマスクをつけていることを勧めて下さい。ひとりだけうがいすることは子どもにとって負担となることがありますので、みんなにうがいの必要性を説明し、塩水やお茶などでなるべくみんなでうがいをするように保健指導して下さい。

また腎臓病の治療薬である免疫抑制剤を内服しているときに麻疹(はしか)や水痘(みずぼうそう)に罹患すると重症化することがあります。したがってクラス内に発生したときは、予防のための投薬を受ける必要があるのですみやかに保護者へ連絡して下さい。これらの病気は、発疹出現前の児童生徒と診断前に遊んでしまうことがあり得るので他クラスの先生方とも十分に情報交換して下さい。

5. けが・骨折、出血、その他

免疫抑制剤を内服しているときは、けがが化膿しやすくなっているののでけがをしたら保健室で消毒をするよう指導して下さい。また、ステロイド剤は長期に内服すると骨粗鬆症をきたし、脊椎の圧迫骨折などを起こしやすくなっていま

す。骨粗鬆症がある場合にはジャンプや飛び降りを禁止して下さい。骨粗鬆症が強い場合にはコルセットをつけている場合もあります。そのような子どもには無理な姿勢をしないよう指導して下さい。骨折などの可能性がある場合(脊椎の圧迫骨折では激しい腰痛など)は至急保護者へ連絡します。

ステロイド剤にはその他、高血圧、白内障、緑内障といった症状が出る場合がありますので頭痛や眼痛に気をつけて下さい。また長期にステロイド剤を内服していると身長の伸びが止まったり肥満を生じます。これらは内服量が少なくなると改善しますので、心配ないことを伝えて下さい。他の子ども達にも必要であれば保護者と相談の上、薬のためであることを説明しておく必要のあることがあります。また服用中のステロイド剤を急に中止するとショックを引き起こしますので服薬を忘れないように指導して下さい。

また抗凝固剤服用中は血液が止まりにくいので打撲(とくに頭部打撲)には十分注意させます。サッカーでのヘッドイングなどは禁止です。

5. 3 入院中の子どもとのかかわりについて

入院中の子どもには、院内学級等で学校教育が保障されています。第IV章の4. 2で紹介したとおりです。子どもが安心してもとの学校に戻るためには学籍を移してももとの学校とのつながりが重要です。

1. 院内学級等ともとの学校との連絡

院内学級に転学してくる子どもは、今までも体調がよくなく欠席が多かったり、通院のために学校を欠席したりしていることが多いです。そのため、学習に空白や遅れがあることも少なくありません。

院内学級の教師は、もとの学校の教師と密に連絡を取り合い、その子どもの学習空白や学習

の遅れをすみやかに把握し、それにうまく対応することが求められます。また、子どもが院内学級に転校後ももとの学校のクラスの一員であることをどちらの教師もよく認識する必要があります。

もとの学校の学級担任は、病気の子どもの闘病生活を支えるために、クラスの様子を学級通信等で伝えていくなどの努力をしていくことが大切です。このようなことが今までのクラスメートとのつながりを持続することになり、もとの学校に戻る際にクラスメートとの距離を感じることなく円滑に学校生活を始めることができるのです。

2. もとの学校のクラスメートとのコミュニケーション

子どもにとって家庭と学校が生活の大部分を占めるといっても過言ではありません。本人とクラスメートとのコミュニケーションをスムーズに、そして継続して進めるために、保護者、教師、医療者は、どのような配慮が必要なのかについて、常に連携し相互に話し合うことが必要です。そして何よりも本人の気持ちや意思を聞き、それを尊重して決定することが大切です。辛い闘病生活を乗りこえるには、クラスメートや教師のサポートが何よりの支えとなります。

3. 病気の子ども同士のかかわり

子どもは、同世代の友人とのかかわりが重要です。そのかかわりの中で社会性を身につけていきます。病気で治療している者同士で病気のことや学習のことや進路のこと、自分の将来のことなどを話し合うことがよくあります。病気の子ども同士のかかわりは、お互いを思いやったり、励まし合ったりする中で子どもの成長・発達に大きな影響を及ぼします。

4. もとの学校に戻る時の留意点

退院後、もとの学校に戻った子どもたちは、

様々な不安に対処しなければなりません。例えば、勉強が分からないのではないかと、友だちができないのではないかと、みんなと同じ給食が食べられないのではないかと、体育ができないのではないかと、それらのみんなと一緒にできないことを先生や友人がきちんと理解してくれないのではないかなどの不安です。

成人した病気の子どもたちの小学校、中学校時代の体験に関する研究によると、以下のような結果が出ています。

小学校低学年では49%が、高学年では51%、中学校では61%が問題があったと回答しています。その内容を紹介します。

- ・学習に関する問題では、学習の遅れ、体育授業でできない種目は見学で評価が低いなど授業や評価に対する不満など。

- ・学校行事では、参加できなかった、参加条件を付けられたなどの問題点など。

- ・友人関係においては、友人ができない、少ない、いじめの対象になった、病気に対する無理解など。

- ・教師に関する問題点は、病気に対する無理解、配慮のなさなど、です。

これらの問題は、教師の病気に対する無理解、病気の子どもや家族との接し方についての理解不足から来ていることが多いようです。

このような教師や友人の病気に対する理解不足を解決するためには、前述したように、退院してもとの学校に復帰する時には、医療者、保護者、もとの学校の校長・担任・養護教諭、院内学級の教師等が一堂に会し、お互いの情報交換をすることが重要です。その機会を関係者の努力で設けることが望ましいです。そこでは、子どもがもとの学校に復帰したときに不利益を被らないように、学習に関する情報交換はもちろんのこと、もとの学校に戻ってからの生活を考える上で、病気についての説明、治療による容貌の変容への対処、体力低下に対する対処、通院による遅刻や早退、友人との関係、そしてプライバシーの保護など様々な配慮について、

医療者、学校関係者、保護者、本人がお互いの共通理解を図ることが大切です。

5.4 治療中の子どもの保護者とのかわりについて

保護者が学級担任に病名や病状を打ち明けるのは入院後すぐとは限りません。また、保護者によっては、病名を打ち明けたがらない場合もあります。保護者の気持ちを最大限にくみ取り、入院中の子ども及び保護者との連絡方法を含めた今後の対応を検討する必要があります。

5.5 治療中の子どもの兄弟・姉妹への配慮

病気の子どものきょうだいは、大なり小なり自分の気持ちを抑えたり、親や病気の子どもに遠慮する気持ちも生まれています。きょうだいは言葉によって訴えなくても様々な形でそのような気持ちを訴えていることがあります。それらは学校生活において、1) 寂しそうな表情、泣く、甘えるといった情緒面、2) 教師・養護教諭につきまとう・寄りつかなくなる、不登校などの行動面、3) 寝不足や食欲不振などの身体的反応、4) 遊ばない、喧嘩が増えるなどの友人関係の変化が考えられます。子どもはストレスに対する耐性が低い上に、言葉で表現できないためこのような反応となって現れます。またその反対に、ふだんより頑張る様子や急に大人びてくるきょうだいもあります。このような場合に過剰に誉めたり励ますと、かえって我慢の限界まで頑張ってしまうこともあるので注意します。

ふだんと違う様子がみられたら、きょうだいの病気や入院、それに伴う家族の変化が影響していると考えて関わることを求められます。子どもは家庭内の変化について強いストレスを感じているものの、言葉で直接表現することはできません。具体的な言葉ではなく、上記のような表情や行動に現れるきょうだいの反応は自然

なもの捉えることが求められます。そして、病気の子どもの方がつらいなどと、叱責したり励ましたりするなど言語的な説得は避けるようにします。周りの大人が受容的に関わるのが重要です。

学校生活では普段と様子が違ってきても、家庭内や面会時には変化が見えにくいきょうだいも多くいます。可能であれば家族や医療者と連絡をとり、学校での様子について伝え、一緒に対応を考えてゆくことが助けとなります。

5.6 特別な配慮を必要とする子どもへの支援について

特別な配慮を必要とする子どもにとって、“病気”や“身体の働き”といった抽象的なものを理解することや自分の体調を的確に表現すること、周りのみんなと違う制限を理解することは難しい場合が多々あります。

教師は個々の発達段階に合わせて、セルフケア能力の向上に向けた目標を考えていくとともに、セルフケアの確立が困難な部分をサポートしていく必要があります。

まず、自分の体調をチェックすることについては、例えば、毎朝一緒に体重を測ったり顔色やむくみを見たりして自分の体調を意識する習慣をつけます。体重や顔色、むくみ等の観察ができるようになったら、それと体のだるさ等の自覚症状との関係を理解できるようにし、次に不調を感じたときはどのように行動したらよいかを考えられるようにするなど、スモールステップで目標を考えて時間をかけて対応していきます。体調を表現することについても、言葉で表現できる子どももいれば、カードやサインでの表現の方が的確にできる子どももいるので、個々の表現方法をその子どもにかかわるすべての教師が共通理解しておく必要があります。そして、子どもが表現できない体調の変化を察知できるよう日ごろの健康観察が大切です。

食事（水分摂取を含む）については、制限の

多い中でも、なるべく他の生徒と同じように学校生活を楽しめるよう、配慮が必要です。給食は、あらかじめ保護者と主治医や学校医、栄養士を交えて食事制限の内容を確認しておきます。調理実習等は、保護者とメニューを確認したり、盛り付けを工夫したりして、できるだけみんなと同じように楽しめるようにします。水分摂取についても、一日の量を一度に飲んでしまうことのないよう、ペットボトルに目盛りと飲む時間を書いておく等して、本人も見えてわかるようにすると制限を守りやすいかもしれません。

運動については、学校に登校できる子どもは、それほど制限されない場合が多いようですが、過労は腎機能の悪化を招くため、本人が疲れを訴えたとき、あるいは疲労の色が見られたときは休息を勧めるようにします。

服薬については、決まった時間に声かけをしたり、飲めたらカレンダーに印をつけたりして、確実に飲む習慣を身につけられるようにしていきます。

透析を受けている子どもについては、体重の観察がより重要になり、また、シャント部位の怪我や感染の予防が必要になります。

以上のような様々な配慮は、日頃の学校生活だけでなく、遠足や修学旅行といった行事の際にも必要になってきます。食事の内容やスケジュールについては、必ず保護者と主治医、学校医等と確認をして無理なく楽しめるようにします。服薬は、昼に飲んでいない場合、飲ませ方も確認しておきます。透析をしている子どもの場合、早めに修学旅行等の間の透析をどうするかを確認しておきます。透析日をずらして対応できるか、現地の病院で行えるか等です。現地で行わない場合でも、遠方へ行くときは、不慮の事故等に備えて透析内容のわかるものを持っていくと安心です。

5. 7 心理的な配慮について

腎臓疾患は、長期にわたる治療を必要とする

疾患であり、疾患の性質から入院生活のみならず、家庭、学校生活においても運動や食事など制約を受けやすい病気です。また、入退院を繰り返す、学校は欠席がちであったり、長期にわたる服薬、透析などを必要としたりします。そのため、子どもたちは、自分の病気の予後に対する不安、副作用、学習面で遅れるという不安など様々な不安をもっています。

子どもが自身ではなかなか解決できない不安やストレス状態にある程度の時間おかれと、時にはおなかが痛い、気持ち悪いなどの体の具合の悪さに出たり、時にはいらいらし、人に当たり散らしたり、無力感に陥ったりすることもあります。また、引きこもったりする場合があります。時には、薬を鉛筆でつぶし、薬を飲まないなど治療や服薬の拒否などがみられることもあります。つまり不安やストレスが身体に出たり(身体化)、当たり散らしたり、引きこもったりするなど行動に出たり(行動化)することがあります。このような状態の時は、子ども自身がその不安を意識化することが困難な場合が多いです。まわりの大人がなぜそのような行動をとるのか、身体化するのかなど、その背景をよく考えることが大切です。子どもからの大切な危機を知らせるサインだからです。理由も聞くことなく、ただ叱るのではなく、子どもの気持ちを大切にし、その子の気持ちをよく聞くことが重要です。そして、教師は、子どもの持っている問題をよく理解し、不安やストレスを軽減することが大切です。それには、日頃からの信頼関係を高めておくことが重要です。

子どもが病気になることは、子どもも親も大変辛いことです。しかし、心まで病気になってしまうことは避けなくてはなりません。再発を繰り返したり、様々な制限を守るように努力してもなかなか病気がよくなる場合、努力と結果が結びつかないことを経験します。これらのことが続くと子どもは無力感に陥りやすく、自分自身に自信を持ちにくくなりやすいのです。日頃から、子どもが自分自身を尊重する心(自尊

心)を高めるようなかわりが大切です。子どもが自分にもよいところはある、価値ある人間であるという思いを強くすることが大切です。そのためには、子どもは、「以前の自分よりはうまくできた」という経験をもつことや、役割を遂行する過程において又は様々なことを経験する中で保護者や学校の教師など他者から評価・承認されることにより、子ども自身が自分のよさに気づき、自尊心を高めることができます。

また、家族へのサポートも忘れてはならないことです。腎臓疾患の子どもは保護者が抱える社会的心理的な問題として、医療側に対しては薬剤の副作用のこと、病気の予後のこと、合併症のことや食事や運動の制限などがあげられます。また、学校に対しては、学習のこと、行事や部活動などの学校生活への適応に関すること、進学・進路に関することなどです。保護者は、子どものことでいろいろと相談することが多いと思います。日頃から相談しやすい関係を構築し、連携を図っていくことが大切です。

5. 8 クラスメイトや保護者が知っておいた方がよいこと

1. 正しい病気の理解

クラスメイトが子どもなりに腎臓病がどういう病気なのか、今、病気のためにどのような状態であるかを正しく理解してほしいです。

2. 病気のためにもたらされること

(1) 外見

薬の副作用などによりムーンフェイス、体重増加、多毛がみられ、透析している場合はシャントを持つようになります。今までの外見と変

わることがあります。

(2) 食事

水分、塩分、タンパク質を制限されることがあるので、みんなと同じ給食を食べられないことがあります。また、薬との関係で食べられないもの（例えばシクロスポリン服用中ならグレープフルーツ）があります。

(3) 運動

症状によって運動が制限されることがあります。また、疲労は体によくありません。

(4) 治療

治療のために薬を飲むことがあります。また、体調不良の時や通院、入院のため学校を欠席、遅刻、早退することがあります。ステロイドを服用中は副作用により感情の起伏が激しくなります。いつもよりはしゃいだり、怒りやすくなったり、泣いたりすることがあるので、クラスの人々に迷惑をかけるかもしれません。

(5) 精神面

いつ体調が悪くなるか、不安になるときがあります。病気により、変化する外見、ほかの子と違う食事、運動の制限、学校の欠席、遅刻、早退が多くなることにより、いじめられないか、クラスの中に入っていきづらくなれないか、また勉強が遅れないか心配です。腎臓疾患があるけど、それ以外は他の子と変わらないので普通に接してほしいです。

(6) プライバシーについて

病状について憶測で話をしたり、患児側が病気の話をしたことのない方から病気の話を切り出されるとプライバシーが守られていない感じがしてあまりいい気分がしません。第三者に病気のことは言わないでほしいです。

VI 保護者に知ってほしいこと

6. 1 病気のこととは主治医に聞いてみる —自分一人で悩まないこと—

人は病気になったとき、信頼できる医師や医療機関をどのように選べばいいか悩みます。これは、患者側に十分な医療情報がないからです。疾病構造が変化し、生活習慣病など慢性疾患が医療の中で大きな位置を占めるに従い、患者自身が治療に積極的に参加し、病気にあった生活習慣を身につける必要が出てきました。そのため、医師と患者は対等な信頼関係を築き、医師は患者に十分なインフォームド・コンセントを行い、患者は自ら責任を持って治療法を選択する方が、より良い治療効果を得ることが出来、QOLを高めることが出来るのです。今、このように患者本位の医療の在り方が模索されています。

セカンドオピニオンという言葉が聞かれた人も多いでしょう。患者は、主治医の意見が納得できない場合、文字通り他の医療機関で「第二の意見」を聞く権利があると考えられるようになりました。元々、セカンドオピニオンの考え方は、民間の医療保険が発達した米国において、患者（被保険者）の治療にかかるコストを抑制する目的で考え出されたものといわれています。すなわち、医療費を支払う保険会社としては、同一の疾患に対してより低い料金で治療することができる医療機関を選択したいと考え、現在患者がかかっている医療機関とは別の第二の意見を聞く医者の方針に関する意見を聞き、費用対効果を比較対照する必要が生じたわけです。すなわち、セカンドオピニオンとは、個人が自分自身に関する、きわめて専門的な知識を必要とする内容の意思決定や選択をする際に、その分野の複数の専門家の意見を聞くこと、あるいはその意見自体を指すようになりました。

今では、多くの疾患で、病院のホームページなどで、セカンドオピニオンを聞くことが出来る医療機関が紹介されています。

しかし、子どもの慢性疾患では、専門医が不足し、いつでもどこでもセカンドオピニオンを聞ける状況にあるとはいえません。そこで、次善の策としていろいろな情報源を知る必要があります。まず、患者会が、病気に関する多くの情報をもっています。また、親同士の情報交換は、医療の問題だけでなく、子育てに関する様々な悩みの解決に役立つだけでなく、同じ悩みを持つ者同士の心の癒しの場になります。

セカンドオピニオンを聞くときには、いくつかの注意点があります。まず、自分の診療に関する記録等（診療録、看護記録、検査データ、X線写真など）を、今受診している医療機関から提供を受け、これを第二の意見を聞く医者に対し検討資料として提示する必要があります。すなわち、セカンドオピニオンのシステムは、患者情報の開示が一般的に行われることを前提としています。決して、主治医をかえるために行うものではありません。今の主治医との良好な信頼関係の上に成り立つものなのです。

セカンドオピニオンは、患者にとっては医療に主体的に参加し、意思決定を行うために有益な参考資料を入手する行為ですが、これを主治医の側からみれば、自身が診療した結果が、第三者である他の医師によって評価されるという緊張感が生まれます。そこで自分の診療姿勢が常に他の医療専門家から評価を受けることは、自らの診療能力を高め、自己の診療に誇りをもつことにもつながります。このような医師側の意識改革が進めば、ひいては日本の診療レベルの向上にも寄与するものなのです。

6.2 子どもに病気のことをどう伝えるか

子どもは病気になると「自分が悪いことをしたから病気になった」とか、「誰かのせいで病気になった」ということを考える場合があります。

病気になってしまった原因は、本人が悪いわけでも、誰かのせいでもありません。たまたまなってしまうのです。そのことをきちんと説明することで、子どもの不安をやわらげることができます。

また主治医との間で、子どもにどこまで病気について知っているのかを確認できたら以下の点に気をつけて下さい。

- ・本人には、本人の腎臓病以外の病気に関する知識を与えないようにします。たとえば「急性腎炎」の子どもに中途半端に「腎不全」の知識を与えると、「急性腎炎」はとても経過良好で完全回復する病気なのに「自分も運が悪いと腎不全になるのでは・・・」と無用の心配をしてしまうことがあるからです。

- ・同様に兄弟・姉妹、友人にも本人が知っている病気以外の病気に関する知識を与えないようにします。

6.3 病院・学校・保護者と連携して子どもを支援する

医療者と学校の教師と保護者が連携して子どもを支援していくことが大切です。子どもの様々な不安に対して、医療者と学校と保護者が連携を図りながら軽減していくことが大切です。

退院してもとの学校に復帰するときは、医療者、保護者、もとの学校の校長、学級担任、養護教諭、院内学級の教師が一堂に会し、お互いの情報を交換することが重要であり、その機会を設けることが望ましいです。そこでは、子どもがもとの学校に復帰したとき不利益を被らないように、学習に関する情報はもちろんのこと、もとの学校に戻ってからの生活を考える上で、病気についての説明、体力低下に対する対処、通院による遅刻、早退の理解、友人との関係、

そして子どものプライバシーの保護など様々な配慮について、医療者、学校関係者、保護者、本人がお互いの共通理解を図ることが大切になります。その際に、院内学級の教師は、入院からの学習状況等を把握している存在として、もとの学校の先生と同じ立場から、医療者は入院中の子どもの健康状態を把握している者としての立場から、これから教育を引き受ける学校の教師に十分にな情報を提供することが重要です。

このような動きは、子どもと保護者の意向を踏まえて行われることが前提となります。保護者の皆さんからは、ぜひ、このガイドラインを読み、利用していただきたいと思います。そして、子どもに不利益を被らせないために医療者、院内学級の教師、もとの学校の教師との連携を図ってほしいと願っています。

6.4 キーパーソンとしての養護教諭

入院していた児童生徒が、退院をして家庭にもどってくると、生活の場の中心は学校になります。学校での生活は子どもを取り巻く環境のなかで大きな比重をしめます。学校生活の適応が、退院後の病気の自己管理をうまく行うことにつながります。学校生活をおくる時に、キーパーソンといえるのが養護教諭の存在です。

子どもの支援に関わる家庭、医療機関、学校での担当者の連絡調整役を果たすのが養護教諭です。その際に問題になることが、保護者、医療者と学校関係者との意識のずれが生じることです。個別対応ができる家庭、医療機関と違い、学校では、集団生活の中で特別な教育支援の必要な子どもに配慮しなければいけません。プライバシーを守りながら、必要なことなら周知徹底する難しさがあります。他の児童生徒との中で、過剰な配慮や制限にならないように、差別意識を感じさせないようにすることが必要です。

養護教諭が連絡調整するということは、本人、

保護者、学校関係者、医療関係者との間で、集団の場で個別の教育支援を行なうことの配慮や健康管理に関する意識、考え方の差異を調整することです。

支援にかかわる学校内の担当者としては、小学校では、主に担任と養護教諭が中心になります。場合によってはスクールカウンセラーや教育相談係などが加わります。中学校になると、実技教科担当・クラブ顧問が加わります。義務教育段階では、「健康・安全という課題」が、学校生活の重要な課題になっています。高校でも同様ですが、進路の問題や単位認定の問題も生じてくるので進路部や教務部のメンバーも教育支援の担当者に入ることがあります。また、思春期は心身ともに大きな成長を遂げる時期であり、生活指導上の様々な問題も生じてきます。その場合には、生活指導部の先生も担当者になる場合があります。いずれの場合にも、現場の学校運営における直接の責任者である学校長、主治医の指示を学校生活の中で医学的な立場と教育的な立場で支援していく学校医は重要なメンバーです。それと、忘れてはいけないのが、集団生活をおくる仲間である友だちの存在です。

養護教諭が腎臓病の子どもに適切な対応ができない原因のひとつに、「腎臓病であることを隠したい」、「学校ではみんなと同じように給食を食べたい」、「体育・学校行事は参加したい」、「特別扱いされたくない」という病気に対する本人や家族の否定的な感情から、学校には情報を伝えないということがあります。また、学校と家庭とで様子の違う子どもの状態を保護者がよく把握していないということがあります。本人にとって最も良い教育活動を支援するというより、慢性疾患をもつ病人であると、学校側が考えてしまうことにも問題があります。校内研修などとおして、腎臓病という病気を知ってもらい、病気に対する理解を深めてもらう必要があります。本人が意欲的に学校生活を送れるように、養護教諭に積極的に希望を伝え、話し合うことが大切です。その際に、文書では時間がかかり、

口頭では意識のずれが生じます。そこで「学校生活管理指導表」を積極的に活用することをお勧めします。プライバシーを守り、なるべく文書で必要な範囲で情報交換をしたり、保護者の意向や希望を尊重し保護者来校の機会に直接話を聞く機会を設けたりするなど、学校での様子を詳しく話す機会を持つことも大切です。

そのうえで、養護教諭を中心に校内連絡会議・協力体制を組みますが、どの情報をどの関係者で共有するかなど、守秘義務の徹底が大切です。実際に、学校で課題になることは、他の児童生徒への疾患の説明、体育参加の制限、クラブ活動・校外行事・宿泊行事等の参加の制限、学校給食の制限、進路の制約などがあります。

6.5 学校におけるトラブルを考える

学校と患者・家族とのトラブルは様々ですが、まず第一の原因は学校側に病気や治療が正しく理解されていないことがあげられます。ステロイド治療などによって低身長、ムーンフェイス、ニキビ、多毛などの外見の変化が与える印象は大きく、病状は安定しているのに重症感を与えることもあります。逆に外見に変化がない場合では、マラソンの見学などは「甘え」や「たるんでいる」などの言葉で評価されることもあります。

給食などで他の人と同じものが食べられないなどの体験は、子どもにとっては大変ストレスになります。調理法や調味料を変えるなどの工夫をお願いできる場合もあります。学校におけるトラブルを避け、様々な配慮を得るには、管理の長でもある校長先生の理解をいかに得られるか、といったことが大きいと思います。主治医などを通して、書面など、関係者の手元に残る形で病名、治療の経過、現在の病状、学校生活の中で具体的に配慮して欲しいことについて情報を提供することが助けとなります。またこれらの情報提供と同時に、誰にどこまで言うのか、これらの個人の情報に関するプライバシー

の保護についても合わせて相談すると良いと思います。全ての情報を全ての人に伝えることが、必ずしも子どものメリットにならない場合もあります。子どもに関わる教師にお願いしたいこと、その理由など、それぞれの教師の役割に応じて判断や行動の目安となる具体的な情報が役立ちます。

定期的な受診によって、特定の教科を連続して休んだりすることで成績に影響が出ることがあります。小児腎臓病の専門外来は特定の曜日に限られていることが多いのですが、病状が安定していれば受診間隔や曜日を調整してもらえるかどうか、主治医と相談しても良いと思います。またあらかじめそのような教科の担当教員と相談し、欠席がやむを得ないことを理解してもらい、出席点などを代替えるような配慮をお願いすることも重要です。

運動負荷がかかれば、腎臓の血流が変動するので腎機能や治療状況に合わせた運動を適切に行うことが求められます。しかし、マラソンなどの見学や特定のスポーツに参加できないといった理由は、教師にはなかなか理解されないようです。学校生活管理指導表などを使って、具体的にできること、できないことを説明する必要があります。また見学する場合には、寒い中長時間立たせるなど、参加しなくても負担が大きい状態とならないように配慮をお願いすることも重要です。

バスケットやサッカーなど負荷量の大きい種目の体育等を見学するとレポートなどを出席代わりに書いて、それを評価の対象とすることがありますが、同じ種目が続くと子どもにとっては毎回同じレポートを書くことになり負担であるという声もあります。見学している時間に競技には参加できなくても、ボール拾いや審判、キーパーなどの可能な役割があれば、参加できるように配慮してもらえると良いのではと思います。

学校生活の主役は子どもです。家族が常に見ているわけではないため、様々な不安もあり、

子どものちょっとした言動から学校側の対応を被害的に捉えてしまうこともあります。逆に何も言わずに我慢している子どもであれば、配慮のなさに後から気付いて憤りを感じることもあるかもしれません。腎臓病という目で見ただけではわからない臓器の病気の子どもを受け入れる学校側も、迷いながら手探りのことが多いのが実情です。一回説明したり、会っただけで安心せず、繰り返し説明が必要と考えた方がお互いに良い関係が築けるとと思います。またその時その時の状況判断によって、子ども自身が自分の要望を教師に伝えられることが求められます。子どもの病気のために良いと思うと、何かと先取りしたり、保護的に関わってしまうこともあるかもしれません。しかし、子ども自身が自分でアピールできるようになるには、ふだんから子どもの積極性や意欲を認め、引き出す関わりを心がけると良いと思います。

6. 6 子ども同士のつながりを考える

子どもの発達段階を考えると、小学校の時代は、仲間との関係が拡大され、子ども同士のかかわりの中で競争したり、妥協しながら他者との協調する力が育まれます。それらは、学校生活をとおして、遊びをとおして育まれていきます。このような育ちの中で社会性が拡大する時期です。

このような時期に、入院や治療のため学校を欠席しがちとなると、学習に遅れがでたり、クラス内で孤立しがちになり、仲間から取り残されるといった恐怖感や不安感が高まることがあります。また、長期間にわたり入院する場合、病院という隔離された環境から、経験不足に陥ったり、仲間関係や社会適応の構築が未発達になることもあります。

教育、医療、保護者との連携を図りながら集団の場を大切にしながら子どもの成長発達を見守っていくことが大切です。

思春期は、心身の成長・発達が著しい時期で、

心理的に親から独立して自我同一性を求め、社会性をつけて成人期の基礎を養う時期です。この時期の子どもは、同世代の集団に承認されることが重要な発達課題です。すなわち、同世代の子ども同士のコミュニケーションが重要であり、その機会を設けることも大切になってきます。

また、この時期の子どもは、理想的な自分のイメージと自分の容姿や能力を比較することで劣等感をもつなど様々な葛藤がおきやすい時期であり、自分の将来の生活について考えを探求する時期でもあります。この時期に慢性疾患をもつことは、学業の遅れや欠席などの学校生活上の問題や副作用への不安、ボディイメージに関する劣等感、病気の予後や自分の将来についての不安などを抱くようになり、複雑な心理社会的な問題を抱えるようになります。時には、保護者や医療者に反発し、治療拒否にまで発展することもあります。自立という課題達成のために病気を抱えながら様々な葛藤を経験します。

このような時期に、同世代の友人とのかかわりは、大きな影響を与えます。病気で治療している者同士で学習のことや進路のこと、自分の将来のことなどを話し合うこともよくあります。特に、同世代で同じ病気ですでに働いていたり、大学で学んでいたりする先輩からの話は共感と共に勇気を与えてくれます。

6. 7 子どものやりたい気持ちにどう 応えるか

保護者は、「やってはいけないこと」、すなわち病気による制限・制約を過剰に考えてしまい、子どものやりたいことややりたい気持ちを抑えてしまっていることがあります。制限・制約については、主治医の判断が重要ですが、それ以外のことは子どもの意思を尊重し、何かをしたという気持ちを高めることが大切です。そのためにも子どもが本当にしたいことは何なのかを理解することが大切です。

6. 8 兄弟・姉妹への配慮について考 える

病気の子どもの入院などにより、母親が長期間にわたって家庭に不在となると、きょうだいにさまざまな影響を及ぼすことがわかっています。母親以外にきょうだいの日常生活や情緒面を支援する人がいないと、特に幼児期のきょうだいにはマイナスの影響が大きいと言われています。家族はできるかぎり病気の子どものだけにかかりきりにならないよう、祖父母や近隣の助けを求めることも必要になります。面会時間や付き添いについては、入院案内などの書面に規則等が書いてあっても、家族の状況に合わせている場合がほとんどです。看護師に事情を伝え相談することで解決できる問題も多いと思います。まずはきょうだい、できるかぎり普段に近い生活をおくれるようにすることが大切です。

一般的に病気の子どものきょうだいは、病児が苦しんでいる姿や親が病気の子どものにかかりきりになっている様子を何らかの形で見聞きしています。しかし、どのような年齢であれ少なくともきょうだいは、病気や治療・入院などについて子どもなりに理解し、納得することが必要です。家族からの説明は、きょうだいへの我慢を強いる形になる場合もあるかもしれません。きょうだいの気になる反応や説明したい内容などを医師や看護師に伝えることで、そのきょうだいに合った説明の方法と一緒に考えることができます。年長のきょうだいの場合、主治医や看護師から面会時間などを利用して説明することも可能です。特に配慮したいのは、ムーンフェイスや多毛などの外見上の変化に対するきょうだいの反応です。きょうだい自身も病気の子どもの入院などにより、「自分も病気になるのではないか」など不安をもっています。治療による影響や生活上の注意点についても、きちんと説明しておくことが大切です。

病気の子どものきょうだいは、大なり小なり自分の気持ちを抑えたり、親や病気の子どものに

遠慮する気持ちも生まれています。きょうだいは言葉によって訴えなくても様々な形でそのような気持ちを訴えていることがあります。家族はまず病気の子どもときょうだいの双方に対して、お互いがどのような気持ちをもっているのかということに目を向け、「きょうだいにはこうして欲しい」「こう思って欲しい」という家族の願いを押しつけないように注意します。

病気の子どもや家族に対するきょうだいの反応は大きく分けると4つあると言われています。それらは、1) 寂しそうな表情、泣く、甘えるといった情緒面、2) 母親につきまとう・寄りつかなくなる、不登校などの行動面、3) 小中学生では、寝不足や食欲不振などの身体的反応、4) 乳幼児期では夜泣き、指しゃぶり、偏食といった習癖です。子どもはストレスに対する耐性が低い上に、言葉で表現できないためこのような反応となって現れます。病気の子どものことで精一杯という状況の時にこそ、このような反応がきょうだいにあらわれ困惑することも多いと言われています。家族はこういった反応を異常なこととあわてないようにすることが大切です。

子どもの病気や入院とともに親がかかりきりになる様子は、きょうだいにとっても大変なストレスです。上記のような反応はきょうだいにとっては自然な状態であり、親の愛情が自分にも向けられていると感じることが大切です。特に年長の子どもには、理解しているからこそ言葉で訴えないので、家族が言葉で説得したり言い聞かせたりすることはあまり意味がありません。きょうだいとのみ過ごす時間を作ったり、スキンシップを図るなど、限られた時間であってもきょうだい親の温かみを実感できると良いでしょう。

腎臓病になるという体験は、病気の子どもや家族にとってマイナス面ばかりではありません。病気の子どもがいることで、きょうだいには「思いやりができた」「我慢強くなった」「お手伝いができるようになった」などきょうだいなりに

何とか困っている家族を助けようとする「プラスの変化」が見られると報告されています。きょうだいが自然に行っていることについては、どのような気持ちで行っているのか、我慢が限界に達していないか見極めつつ、良い点や頑張りを誉める関わりも大切です。

病気の子どももきょうだいも、お互いの存在によって助け合い、励まし合って成長しています。きょうだいに現れた問題も家族の中の相互作用によって緩和されたり、治まっていく部分が大きいです。対応がわからない、専門治療が必要かどうか等と迷う時は、病気の子どもの主治医や看護師などに相談しても良いと思います。

6. 9 心理的な配慮について

1. 就学前や小学校低学年

入院している場合、親と離れることへの不安(親子分離不安)が就学前や小学校の低学年において多くみられます。心理的に不安定になり、年齢よりも幼い行動(退行行動)や、睡眠や食事などに異常が見られることもあります。また、おなかが痛い、吐き気がするなどのような不定愁訴を訴え、身体に出ることもあります。これらのことを子どもの心の危機としてのシグナルと捉え、不安を軽減するように抱きしめたり、手を握りしめたりするなどスキンシップをしながら話を聴くことも大切です。

2. 小学校高学年から中学生・高校生

身体的に健康な子どもでも思春期の発達課題を越えることは様々な困難を伴うことでありますが、病気と共に生きている子どもたちは、自分の病気に対して自己管理を行いながら、その発達課題を乗り越えようとしています。自立と社会参加に向けて、情緒を安定させ、自尊心や自己効力感(見通しを持って自分でもやればできるのだという気持ち)を高め、健康行動を促進するために知識や技能を身につけていく必要があ

ります。しかし、子ども自身ではなかなか解決できない不安やストレスに、時にはいらいらしたり、無力感に陥ったりすることもあります。また、人に当たり散らしたり、引きこもったりして現実逃避をすることもあります。時には、薬を鉛筆でつぶし、薬を飲まないなど治療や服薬の拒否などがみられることもあります。子どもが病気になることは、子どもも保護者も大変辛いことですが、心まで病気になってしまうことは避けなくてはなりません。再発を繰り返したり、様々な制限を守るように努力してもなかなか病気がよくなる場合、努力と結果が結びつかないことを経験します。これらのことが続くと子どもは無力感に陥りやすく、自分自身に自信を持ちにくくなりやすいのです。日頃か

ら、子どもが自分自身を尊重する心(自尊心)を高めるようなかわりが大切です。子どもが自分にもよいところはある、価値ある人間であるという思いを強くするようにすることが大切です。そのためには、子どもは、「以前の自分よりはうまくできた」という経験をもつことや、決められた役割を行ったらきちんとほめてあげること、又は様々なことを経験する中で保護者が認めてあげたり、ほめてあげるなどしてきちんと評価をしてあげること、子ども自身が自分のよさに気づき、自尊心を高めることができます。

子どもは、行動や身体的反応で何らかのサインを発信しています。すばやくそのシグナルに気づき、子どもの心を支えることが大切です。



VII 医療者に知ってほしいこと

7. 1 学校生活管理指導表の区分決定について

昭和49年の学校検尿の全国実施と同時に運動、食事、入浴の可否などを指示する簡単な「生活規制表」が作成されました。「生活規制表」はその後数回の修正が行われ、平成10年度には全国80%以上の自治体で使用されるに到りました。今回新しい学習指導要領が実施されることに伴い、日本学校保健会が新しい「学校生活管理指導表（表1, 2）」を公表し、平成14年度から広く使用できることになりました。

「疾患を有する腎臓」に運動がどのような影響を与えるかについては不明な点が多いことをふまえ、指導区分の決定にあたっては個人の疾患の重症度を考慮した生活管理を行うべきです。過度の運動制限は禁物です。以下に主な腎臓病における指導区分決定の目安を記します。

1 急性腎炎：初期の浮腫、高血圧のある時期は入院の上、安静とします[A]。病状を見ながら徐々に院内での運動量を増加し3-4週間でたんぱく尿が消失したら退院とし、その後1週間は自宅家庭生活に慣らした後に登校させます[B]。そして外来で尿所見が悪化しないのを確認しながら3ヶ月以内に[C]から[D]まで制限を緩め、その後[E]にします。

2 慢性腎炎：早期に（発見から3-6ヶ月以内）腎生検を行い、組織診断の上で運動制限の程度を決めます（B~D）。それまではたんぱく尿の程度が強い（早朝第一尿の尿たんぱく/クレアチニン濃度比 ≥ 1 ）場合に[B]、そうでない場合には[C]とします。

3 無症候性血尿：基本的に運動制限は不要です[E]。しかし、発見当初は血尿のみでも次第にたんぱく尿が見られることがあるので、血尿

の程度が強い場合（尿沈渣赤血球数 ≥ 50 個/各視野）、発見後3ヶ月は激しい運動は禁止にします[D]。

4 無症候性たんぱく尿：大半は起立性たんぱく尿で、運動制限は不要ですが[E]、早朝第一尿で持続的にたんぱく尿を認める場合は慢性腎炎の可能性が高いのでたんぱく尿の程度が強い（随時尿の尿たんぱく/クレアチニン濃度比 ≥ 1 ）場合には[C]、そうでない場合には[D]とし、持続する場合（3-6ヶ月以上）には腎生検で組織診断します。

5 ネフローゼ症候群：発症時は入院の上ステロイド治療を行います[A]。治療によりたんぱく尿が消失したら4週間で退院させ1ヶ月間は再発の有無を確認するため[B]にし、その後[C]としてステロイドを減量し、0.5mg/kg/日以下になった時点で[D]、中止したら[E]とします。

7. 2 学校の情報

病気で入院、治療等が必要な場合、病院に隣接・併設している病弱養護学校（病気の子どものための特別支援学校（仮称））や病院内にある特殊学級である院内学級、又は直接教師がベッドサイドに訪問して教育を行う形で教育が保障されています。そのときには、一時的に転学し、院内学級に学籍を移してそこで教育を受けることができます。転学（転出入）の手続きは、病院での診断が出、しばらくの間、入院、治療等が必要で学校を休まなくてはならなくなった場合、保護者が小・中学校等の担任に申し出るところから始まります。

入院、治療等をしながら教育が受けられる学校・学級には、いくつかの種類がありますが、4. 2で紹介した「病気の子どもの教育の場」を参考にしてください。

7. 3 保護者、本人の思い

1. 患児をとりまく環境

家族構成、家族（別居しているのなら双方の祖父母も含む）の病気に対するとらえ方、理解度、協力の程度のみならず家族の中に病気や障害を持っている場合、幼い兄弟がいる場合、両親が働いていて休みがとれない場合、別居している祖父母の協力が得られない場合などには、通院や入院時の付き添い、面会が困難な場合があります。そのため、第三者の協力が必要になることがあります。そのための情報を提供してほしいか、手配してほしいこともあります（例えば、病気や障害のある場合はヘルパーやショートステイ、幼児は保育所などです）。患児に対しても必要なものがあるかもしれません。家族の中で病気に理解がない者がいると、家族の間で、病気になった理由や責任を攻めて関係が悪くなったり、家族で協力しなくてはならないこと（食事制限や運動制限など）が行えなくなる場合もあります。

保護者の仕事、きょうだいへの影響の有無については、患児の病気により、親は仕事を休んだり、職場の異動の制限が必要となる場合があります。きょうだいは、患児の入院などで親が付き添う場合、保育所や祖父母に預けるなど患児や保護者と離れて過ごさなければならないこともあります。寂しい思いをしたり、不満を抱くこともあります。

家族の負担（例えば、通院、経済面、薬・食事の管理）についてですが、通院はほぼ1日かかります。経済的には、通院の交通費、小児慢性特定疾患でない場合は医療費、家族を預かってもらう場合その費用もかかります。入院時はさらに負担が増えます。内服がある場合飲み忘れや誤薬がないよう、食事制限がある場合は塩分、タンパク質の量を気をつけなくてはなりません。

将来への不安については、保護者としては、患児が具合が悪くなることを常に恐れています。

治療がいつまで続くのか、一生続くのか、病気が良くなる日が来るのか先のことがはっきりわかりません。また、もしも治療途中で保護者が死んでしまったら、残された患児はどうなる、とも思います。患児の進学、就職、結婚で制限が出てくることも不安です。

また、学校の先生、友人やその保護者の病気に対するとらえ方、理解度について正しい病識を持っていていけばいいのですが、そうでない場合そのような人たちにどう対処していけばいいか、困ることがあります。

2. 腎臓病の子どもにとって病気とは

(1) 病気をどう思っているか

なぜ病気になってしまったのか、どうしたら良くなるのか、と思っているようです。保護者としては、辛いことです。子どもが病気とうまく付き合ってくれることを望んでいます。病気のことを理解し、自分の力で病気と共に生きていってほしいと願っています。

(2) 日常生活に不満、負担はないか

・食事、運動の制限

自分の生活に制限があり、それが精神的に負担になっていると治療にも影響があります。

・内服薬

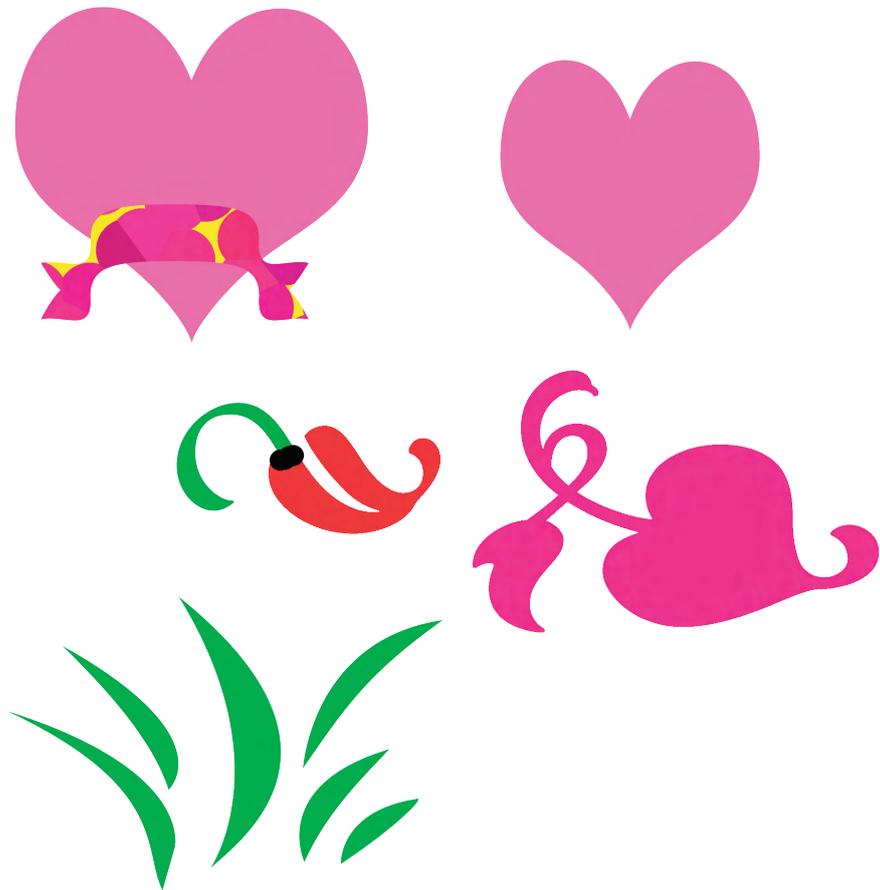
内服薬については、患児の生活上回数や時間で困ることはないか味や形状でのみづらさはないか考えてほしいです。

いつ体調が悪くなるか、不安になるときがあります。病気により、変化する外見、ほかの子と違う食事、運動の制限、学校の欠席、遅刻、早退が多くなることにより、いじめられないか、クラスの中に入っていきづらくなれないか、また勉強が遅れないか心配です。腎臓疾患になっているけど、それ以外は他の子と変わらないので普通に接してほしいです。

3. 将来への不安

子どもは、具合が悪くなることがまたあるか

もしれない、いつまで治療が続くのか、病気は治るのかと思うようです。私は息子に聞いたことはありませんが、人によっては病気で死ぬかも、と思うかもしれません。また、進学、就職、結婚など将来の夢が叶わないことも考えるかもしれません。



VIII 特殊教育から特別支援教育への移行

8. 1 特殊教育から特別支援教育へ

平成15年3月に文部科学省から「今後の特別支援教育の在り方について」（最終報告）が出され、平成16年度に入り中央教育審議会で「特別支援教育を推進していくための制度の在り方」について審議されてきました。すなわち、障害の程度等に応じ特別の場で指導を行う「特殊教育」から障害のある児童生徒一人一人の教育的ニーズに応じて適切な教育的支援を行う「特別支援教育」への転換を図るという教育改革です。特別支援教育とは、従来の特殊教育の対象の障害だけでなく、LD、ADHD、高機能自閉症を含めて障害のある児童生徒の自立や社会参加に向けて、その一人一人の教育的ニーズを把握して、その持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するために、適切な教育や指導を通じて必要な支援を行うものです。

特別支援教育においては、一人一人のニーズを把握して、関係者・機関の連携による適切な教育的支援を効果的に行うために、教育上の指導や支援を内容とする「個別の教育支援計画」の策定、実施、評価（「Plan-Do-See」のプロセス）が重視されています。また、小学校、中学校、養護学校等において特別支援教育コーディネーター^{*2}が学校内、保護者、医療、福祉機関等の学校外との連絡調整役として置かれることになりました。病気の子どもの場合は、学級担任と養護教諭が学校内のキーパーソンになっていることが多いですが、さらに特別支援教育コ

ーディネーターが調整役となり、今後、活躍することが期待されます。ですから、院内学級等からもとの学校へ戻る時には、特別支援教育コーディネーターも同席することが望ましいです。

8. 2 教育と医療等との連携

特別支援教育への移行の中で期待できることは、個別の教育支援計画を作成することで教育と医療、福祉、労働等との各機関との連携がより図られることです。前述したように子どもがもと学校に転出するに当たっては、子どもがスムーズに復帰できるような環境を整えることが大切です。そのために、退院する時に、医療者、保護者、もとの学校の校長、学級担任、養護教諭、院内学級の教師が一堂に会し、お互いの情報を交換することが重要であり、その機会を設けることが望ましいです。そこでは、子どもがもとの学校に転学したときに不利益を被らないように、学習に関する情報はもちろんのこと、もとの学校に戻ってからの生活を考える上で、病気についての説明、治療による容顔の変化への対処、体力低下に対する対処、通院による遅刻、早退の理解、友人との関係、そして子どものプライバシーの保護など様々な配慮について、医療者、保護者、本人、学校関係者がお互いの理解を図ることが大切です。また、必要なときにはどこの医療機関や担当者などに連絡をとればよいか「個別の教育支援計画」を活用して連携をとります。

*2 学校内、または、福祉・医療等の関係機関との間の連絡調整役として、あるいは、保護者に対する学校の窓口の役割を担う者として学校に置くことにより、教育的支援を行う人、機関との連携協力の強化を図ります。

教育と医療等との連携は、単なる連絡会であってはならないということです。子どもは様々な教育上や生活上の問題を抱えています。これらの問題解決に、教育関係者、医療者、福祉関係者等と保護者、又は本人がそれぞれの立場から意見を出し合い、お互いによりよい関係性を保ちながら、問題解決をしていくことが求められます。そのためには、協働(コラボレーション)という概念が大切になってきます。この協働の核となるのが、今後は個別の教育支援計画であると考えられます(図3)。

図4に示したように、協働とは、問題解決性が最も高く、積極的で良好な関係者の関係性が重要であることが理解できます。

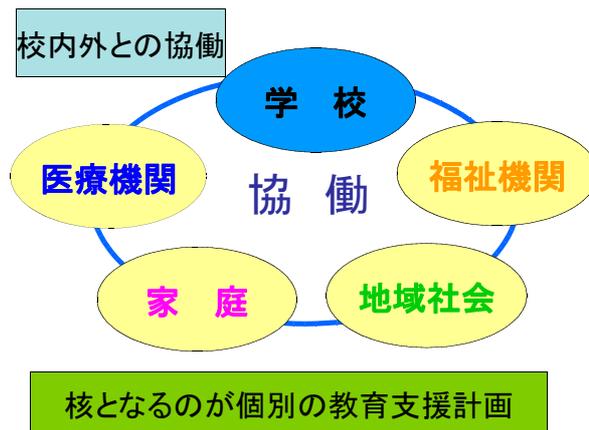


図3 本人、家族を核とした各関係機関等との協働

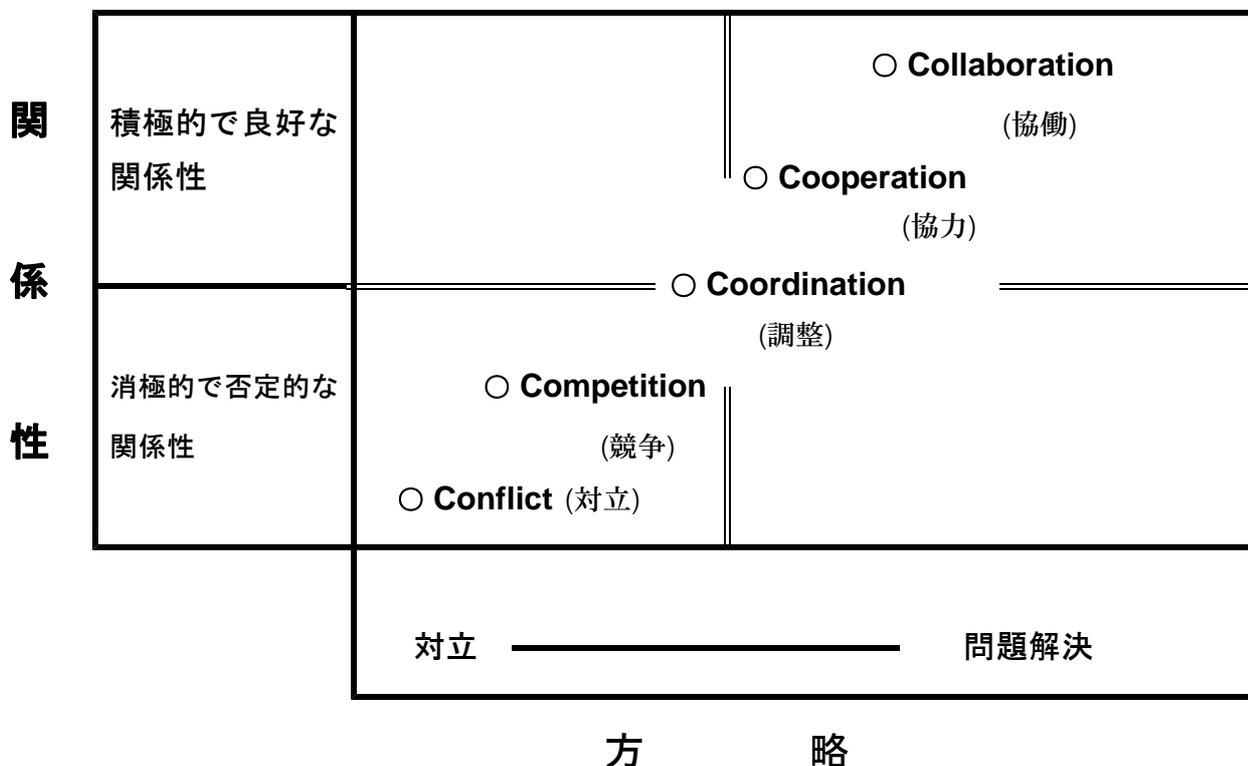


図4 対立から協働に至る過程

しかし、各々の専門家の立場から、真剣に子どもの問題解決をしていく過程において、対立から、競争、調整、協力、協働という段階があると言われています。対立解消の基本的な概念は、図5のように、譲歩することでもなく、説得することでもありません。もちろん、回避したり、妥協することとも違います。問題解決の

ための自分の主張も他者の主張も同じ目標になることが大切なのです。教育関係者、医療者、福祉・労働関係者等が協働チームを結成し、積極的相互依存していくことが求められます。協働チームは、お互いの専門性を重視し、共通の目標を持ち、平等性を保ち、責任や成果に対する責任も全員で共有するなどが求められます。協働が出来る条件

として、本質を見極める力、柔軟な思考、協調的な関係の3つが重要であることを堀(2003)は述べています。

医療機関も教育機関も様々な規則があり、協働することが困難と思われることもありますが、子どもや家族の問題解決を図るためには、組織の柔軟でかつ協調的な対応が望まれます。

対立解消のための概念図

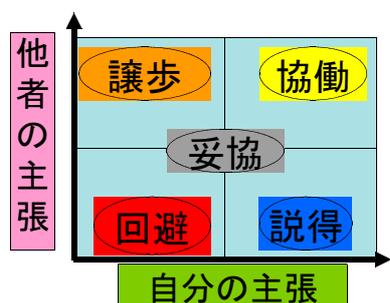


図5 対立解消のための基本的なアプローチ (堀, 2003)

対立解消のアプローチ

回避: 対立を避けて解消を先送りする。

譲歩: 自分の主張をあきらめて相手に譲る。

妥協: 双方が譲り合って、折り合い点を見つける。

説得: 相手を納得させて自分の主張を通す。

協働: 協力し合って両立する方策を考え出す。

子供を中心として、本質を見極める力、柔軟な思考、協調的な関係を高める。

8.3 N校の病気の子どもの個別の教育支援計画の事例

入院、退院、再入院等により、転出入の多い腎臓病の児童生徒を一貫して支援するために、N校の個別の教育支援計画の事例を紹介します。

①「個別の教育支援計画」の必要性

病気にかかり、長期療養が必要になれば、小学校や中学校などの地元の学校から病弱教育を実施している病院内学級や養護学校へ転校してきます。転入する時に作成する指導計画や内容

は、治療による授業時数の制約や児童生徒の病気の状態を十分考慮したうえで、転入前に学習していた内容の重複を避け、基礎的・基本的な事項に重点をおいた支援プランを考えなければなりません。そのため、できるだけ早い時期に、地元の学校と文書や電話あるいは直接訪問して連絡をとり、学習の継続や変更が行えるようにします。病気の子どもは、入院・退院・再入院などにより、関係する支援者が変更せざるを得ません。また、病気によっては、障害が残ったり、時にその程度が変化したりして、生活全体を見通した長期的で適切な支援が行えるために「個別の教育支援計画」を作成する必要があるわけです。

その後、病気の状態が改善されもとの学校に戻る転出時には、「個別の教育支援計画」や引継資料をもとに、小・中学校での支援内容や支援機関を検討するために支援会議を開きます。病気の子どもを支えるためのネットワークをつくるために大切なものになります。つまり「個別の教育支援計画」は病気の子どもが「いつ」「どこ」で「だれ」に「どのような支援」を受け（「その結果どうなったか」）がわかる関係履歴図となる性格を有している（支援する際、困った時や支援の方法をどのようにしたらよいか過去の様子を知りたい時などに、どこに連絡をとればよいか活用できる）ものです。

②「個別の教育支援計画」の作成・活用における関係機関

病気の子どもにおいては、家族、医療機関（主治医・看護師・保育士・ケースワーカーなど）、保健所、学校関係者（校長・担任・教育委員会・教育センター）、市町村の保健福祉機関などが主な連携先です。

③「個別の教育支援計画」の活用期間

病気の子どもが病弱教育を受けているときはもちろんのことですが、退院などにより病弱教育の直接的な対象でなくなっても、引き続き配慮を要する場合が多く、特別な支援を必要とすることがあります。腎臓疾患などの慢性疾患で

は、病気と生涯を通じて上手につきあっていかなければなりません。そこで、活用期間については、進路や就職に不利にならないよう連携をとりますので長期間になります。つまり乳幼児期から学校卒業までを通じて、的確な支援が行えるようにするためです。

④「個別の教育支援計画」の本人や保護者にとってのメリット

腎臓疾患は、再発がしやすく短期間での入退院を繰り返す場合がありますので、そのたびに支援者が変化してしまうこととなります。転出入などにより支援者がかわるときでも、本人や保護者を中心としたネットワークを形成して、引き続き適切な様々な支援が一貫して受けられるよう、本人支援のために引継ぐシステムを明確にしておくことができます。

病気の子どもを支援する大きな役割を担うのが保護者です。保護者と一緒に本人を支援することが効果的です。病気の子どもの成長を見通し、それを支える生涯にわたる支援体制などを早期に提示しながら保護者の負担を減らし、心理的に余裕のある暮らしができるようにします。

⑤「個別の教育支援計画」の学校の教員にとってのメリット

学校での教育内容が病気の子どものニーズに応じたものになっていく手助けができ、配慮事項などが明確になります。

病気の子どもに対する支援は、学校教育だけが対応すればよいということだけでなく、家庭や地域、関係機関等と連携して支援する事が大切になります。その支援体制の中では、学校は重要なコーディネーターとしての役割を担うことになります。

つまり、家庭、医療機関、福祉・労働関係機関等で過去に関わった担当が明らかになる中で、より学校の役割がはっきりしてくるのです。

⑥「個別の教育支援計画」の作成の手順

本人の指導に当たる学級担任を中心に本人や保護者、主治医、関係機関と連携を図りながら作成することになります。転入してからできる

だけ早い段階では、本人と保護者の「ねがい」が、病気の改善と学習の補完のみになる傾向が予想されますが、本人や保護者のねがいがそうならばそのように、その後「ねがい」が新たに加わったり、変わってきた場合はそのことを訂正し追加の記入をしていきます（本人の入院という大きな環境の変化がある本校の性格上「ねがい」は変わるものととらえ、変わるたびに書き換える。個別の教育支援計画の検討および記入は、転入時もその後も行っていくものとする）。その際、保護者に積極的に加わってもらい、作成された計画やその計画に基づく実施については、本人や保護者に十分理解できるよう説明する必要があります。本人や保護者は作成するときの中心的な役割を担っています。特別支援コーディネーターは必要に応じて、相談にのったり、支援体制の整備を行ったりします。

【作成のプロセス】

- ・ニーズの調査（本人、保護者など）、引継事項の情報（転出への視点）
- ・本人の教育的支援のプラン（支援目標、内容、関係機関など）
- ・医療、教育、福祉などの支援機関などの役割と支援内容
- ・各支援機関の支援活動の実際
- ・各支援機関の支援結果・評価
- ・本人の教育的支援プランの評価（支援会議にて引継事項の整理など）

⑦「個別の教育支援計画」とその他の資料との関係

病気の子どもの「個別の教育支援計画」には、関係する病院や学校や関係機関の担当が一覧になり、一目でわかるようになっています。病気の子どもをよりよく支援するために詳しい情報が必要になるときがあります。そのときには担当者に問い合わせることによって必要な情報が得られることとなります。

あくまでも、保護者の同意を得られた関係機関についてのみになります。

表 3 - 1 個別の教育支援計画 (部 年 ~ 年)

ふりがな 名前	男 女	住 所	連 絡 先	自 宅 電 話 ① 携 帯 電 話 ②	(持 ち 主 :) (持 ち 主 :)
		保 護 者 氏 名			
本 人	ね が い (現在の生活に必要なこと・将来の生活への展望)		支 援 目 標	支 援 内 容 (手 だ て)	
保 護 者					
	支 援 機 関 所 在 地	担 当 者 名 連 絡 先	各 支 援 機 関 に お け る 支 援 内 容		
教	1 年		支 援 に 対 す る 課 題 ・ 事 項		

育	2 年				

	3 年				

表 3 - 2 個別の教育支援計画(裏面)

支援機関所在地		担当者名連絡先	各支援機関における支援内容	支援に対する課題・ 申し送り事項
1年				
2年				
3年				
1年				
2年				
3年				
添付資料	<ul style="list-style-type: none"> ・引き継ぎ資料 <input type="checkbox"/> ・退院後の学校生活指導 <input type="checkbox"/> ・腎臓病の生活指導 <input type="checkbox"/> □の中には保護者の許可を得た場合に添付します。 	<ul style="list-style-type: none"> ・通知表 <input type="checkbox"/> ・学校生活管理指導表 <input type="checkbox"/> ・個別の指導計画 <input type="checkbox"/> 		
支援会議(日時・場所・参加者) 課題・申し送り事項				

上記について、確認いたします。

年 月 日	本人署名(代筆可)	保護者署名
年 月 日	本人署名(代筆可)	保護者署名
年 月 日	本人署名(代筆可)	保護者署名
年 月 日	本人署名(代筆可)	保護者署名
年 月 日	本人署名(代筆可)	保護者署名

【記入にあたっての留意事項】
 評価についての添付資料がある場合は、各欄にその資料をもって代える(ことを表記すること)。

その他は添付資料とし、引継ぎのために活用します。引継資料は「すでに学んだ内容がわかる教科等一覧資料」「通知表」「個別の指導計画」、主治医が記入した「学校生活管理指導表や退院後の学校生活についてのお願い」、養護教諭が記入した「腎臓病のための生活指導について」があります。

⑧「個別の教育支援計画」における個人情報保護

作成に当たっては、あらかじめ保護者に作成の趣旨や作成手続きを十分説明するとともに、転出入等に伴って引継ぎが行われることについても十分説明しておきます。その際、多くの関係者がかかわるので個人情報保護に十分に配慮する必要があります。収集した様々な個人情報について、責任を持って管理することは重要かつ必須のことです。病気の子どもたちは多くの個人情報を持ち、知られたくない場合もあります。例えば、本人への病名の告知状況はどうか、本人や保護者の希望はどうなっているか、病名や今までの経過についてはどうか、誰がどこまで知らせるのか等、取り扱いについてはあらかじめ医療者、保護者等で協議し決めておくことが望ましいのです。関係者に個人情報を伝えるときは、必ず保護者の同意が必要となります。

⑨「個別の教育支援計画」の保管の方法

指導要録と同じように、鍵がかかる場所での保管の仕方が望ましく、誰がどのように活用しているのかを確認する必要があります。

あるいは本人や保護者の希望により、本人や保護者が管理することも考えられます。

⑩「個別の教育支援計画」の記入例

以下に、記入例を紹介しますが、一例にすぎません。各校で創意工夫することが大切です。

○「ねがい」について

・「ねがい」は 12 年間の学校生活を見越し、さらに将来どのように生きていきたいかということまで含んだものが望ましいと考えられるが、病弱教育の特徴から、長期的な「ねがい」を立てられる子ども、病気入院のことを忘れたいと

考える子どもなどがあることもあり、本校に在籍している時の「ねがい」を書いてもよいと考えている。

○「医療福祉労働」の欄の記入について

・”医療機関の名称と所在地”，”当時の診療科と主治医名および連絡先電話番号”を記入する。

「各機関における支援内容」は，”H15.8.11 より H16.10.5”まで入院治療というように記入し，治療内容まで記入しなくてよい。「支援に対する課題・申し送り事項」は，”「学校生活管理指導表」及び「退院後の学校生活についてのお願い」参照”というように記入し，具体的な課題や申し送り事項は，別添付資料の中に（医師に）記入してもらおう。なお，記入後，複数の目（学級等）で確認し，その子に対する支援計画について，妥当性を検討する機会にするとともに，共通理解を図ることが望ましい（この計画立案段階での会議も支援会議に含める）。

・「申し送り事項」教師のさらなるねがいを記入してもよい。

○「支援会議」について（なにをもって支援会議というか）

学校（校長や学級担任），保護者（場合により本人），医療関係者（主治医，看護師長）＋（転出先の学校の校長，学校医，担任，養護教諭）などが時間を設定して話し合いをもつことが基本的なことである。

○「福祉・労働」の欄

・進路指導や実習のことも含む。

○「地域等」の欄

・対象児童生徒が地域で参加している活動など（習い事など）

8. 4 H病弱養護学校のセンター的機能と地域支援事例

盲・聾・養護学校のセンター的機能を持つことを期待されて数年がたちました。現場の盲・聾・養護学校でも自分達の専門性を見直し、地域に対しどのようなセンター的機能が発揮できるかという研究と体制作りが、急速に進んでいます。多くの学校は、センター的機能の一つとして、それまで行ってきた就学相談から就学に関わらない一般教育相談へと門戸を広げる方向にシフトして、地域の特別支援教育の相談センターとしての機能を持つべく努力をしているところではあります。

病弱養護学校のセンター的機能とはどのようなものか、その例を図で示すと次ページのようになります(図6)。H校の場合、隣接病院の入院児童生徒だけではなく、通学生も受け入れています。子ども達は教育相談を経て転入してきますが、多くは慢性疾患だけではなく、心身症・神経症等の適応障害を伴う不登校状態を呈してから本校の教育相談を受けに来ます。その時はすでに、学校不適応状態がかなり進んでおり、相談に来て初めて保護者の気づきがあります。つまり医療的なケアだけでは、この子は学校に行けるようにはならないという気づきです。

学校不適応・不登校につながる原因は様々です。病気で長期欠席による学習の遅れで自信を失うケース、治療による体型の変化などに悩むケース、友達との関係がうまく持たなくなってしまうケース、登校の意欲をなくしてしまうケースなどがあります。

しかし、本校の相談事例を見ると、慢性疾患と同時に学校不適応や不登校につながる要因を生来その子どもが持っているのではないかと思われるケースが多くあります。つまり、その子どもが苦戦している原因は、表面に現れている腎臓疾患や不登校だけではなく、水面下に原因となる大きな固まりがある氷山モデルを思い浮かべる必要があるでしょう。一つの例としては、

学習の遅れが目立つケースでは、病気欠席による学習空白だけではなく、学習障害的な傾向を持っているがために、学習についてますます興味を失ってしまっている子どもがいます。本校はそのような子どもへの支援として、行動観察や心理検査を通じて子どもの特性をアセスメントしています。そして、保護者の同意があれば、学級担任や教科担当教員にも結果を知らせ、本人に合った学習法や指導法を一緒に考えます。それによって、「授業が分かる実感」を持てるようになれば、子どもは学習に対する意欲を取り戻し、登校にも抵抗を示さなくなるのです。その状態になって初めて、子どもが自分の健康維持や回復にも積極的に向かうことが出来るようになるかと信じて支援しています。

また、軽度の知的な遅れ、あるいは高機能自閉症やアスペルガー症候群の特徴がある子どもであることが、養護学校の教育相談を通じて初めて発見されることもよくあることです。そのような場合はその子どもにとって適切な教育の場を設定することが大切な課題となります。

ADHD(注意欠損/多動性障害)の傾向がある子どものケースもあります。行動が落ち着かず自己コントロールの欠如のため、規則的な服薬ができなかったり、過激な運動をしてしまったりと、健康回復の妨げになる行動に陥りがちです。治療効果を高めるためにはまず、学校におけるその子どもの環境を整え、子どもの心理的な安定を図る必要があります。それによって初めて本人が自己コントロールの手だてを学習し、服薬など忘れずに出来るようになるのです。

以上のような軽度発達障害の特徴を持ってなくても、慢性疾患に苦しんできた子どもは、生活体験の不足から、ソーシャルスキルの未熟さが目立つケースも多いようです。それ故、大人数のグループの中で自分の居場所を持たずに苦しむ子どもは多いのではないのでしょうか。病弱養護学校の少人数の環境でやっとならぬことが出来る子どもがよく見受けられます。気持ち

H養護学校の支援センター化機能の取り組み

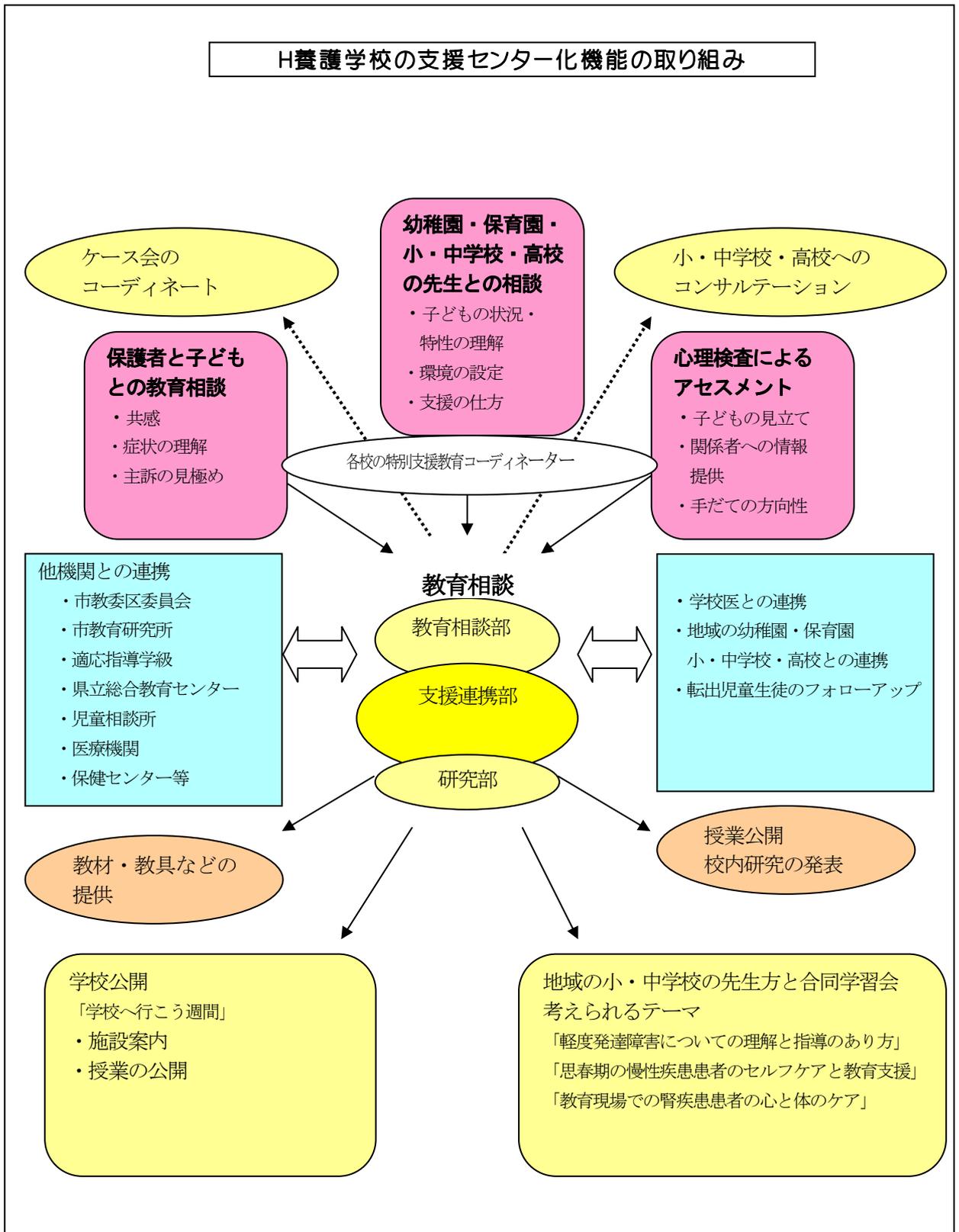


図 6 H養護学校の支援センター化機能の取り組み

が落ち着くことによって初めて規則正しい服薬や受診が可能になり、治療効果が上がっていくケースをみると、教育環境が慢性疾患の回復に大きな要因をなしていることが分かります。以上のように、養護学校の相談機能を利用して支

援を受ける保護者や子どもは、慢性疾患だけではなく困難を抱えたケースが多いのが実態です。その様な子どもに適した教育環境の設定のお手伝いが養護学校のセンター的機能の重要な仕事だと考えています。

H養護学校の支援センター的機能の取り組み図の補足

【教育相談】

- ・外部からの教育相談や学校見学はほとんど教育相談部の教員が担当します。
- ・教育相談の内容は次のようになります(図7, 8参照)。

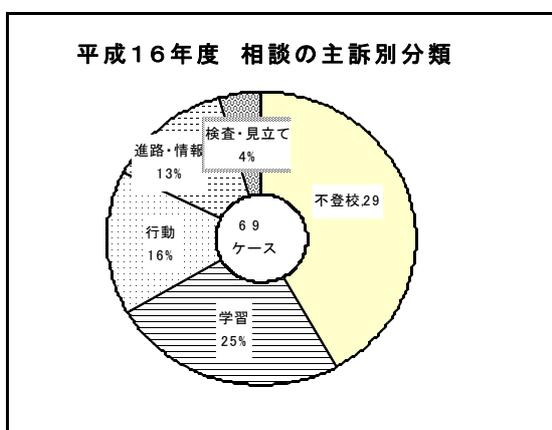


図7 平成16年度 教育相談の主訴別分類

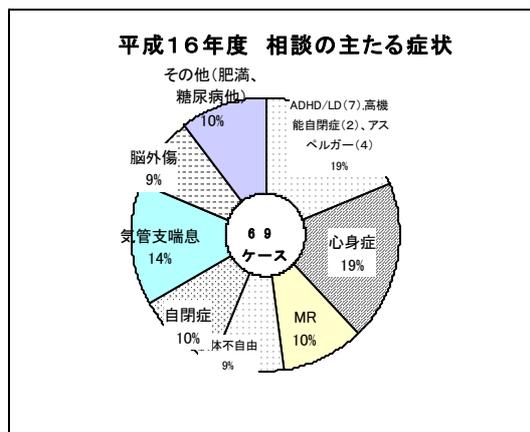


図8 平成16年度の主たる病状

相談の対象は小・中学校に在籍する保護者と子ども自身が最も多く、保護者からはどんなことで困っているのか話を聞き、解決すべき問題は何か整理をして、必要ならば担任の先生と連携して問題の解決手段を探っていきます。子ど

もには個別に遊びを通して実態を把握していきます。また必要に応じて WISC-IIIなどの心理検査を行います。

・担任の先生からの子どもについての依頼も受け付けています。その場合は保護者に本校の教育相談を勧めてもらい保護者と子どもの相談を開始します。それが難しい場合は、こちらから小・中学校の教室に出向き、子どもの様子を観察して、担任との相談を行い指導法など共に考えていきます。

・最近のケースは担任教師だけの支援では解決出来ないケースが多く、医療面など多面的に支援する必要があります。小・中学校の先生だけでなく関連する機関とのケース会などのコーディネーションを教育相談部が行うこともあります。

【地域への発信】

・地域の先生方への授業公開や学習会の企画は支援連携部を主体として運営します。現在は地域の小・中学校の先生方のニーズが高い、軽度発達障害に焦点を当てて合同学習会を開いています。

・地域の小・中学校や高校の特別な支援が必要な子どもについての学習会の講師として、管理職や教育相談部の教員を中心に要請があれば積極的に向かっています。

・授業公開や学校見学を通して本校の実践を知ってもらう機会を創出しています。そうすることによって、より広い地域の子どものニーズに応えることが出来るチャンスが生まれると思います。

【医療との連携】

・隣接する国立病院とは、毎月1回学校病棟連絡会を行い、児童生徒ひとり一人の病状について情報交換を行っています。病棟からの出席者は医師、病棟師長、看護師、保育士、学校からは校長・担任・教育相談部・養護教諭等です。

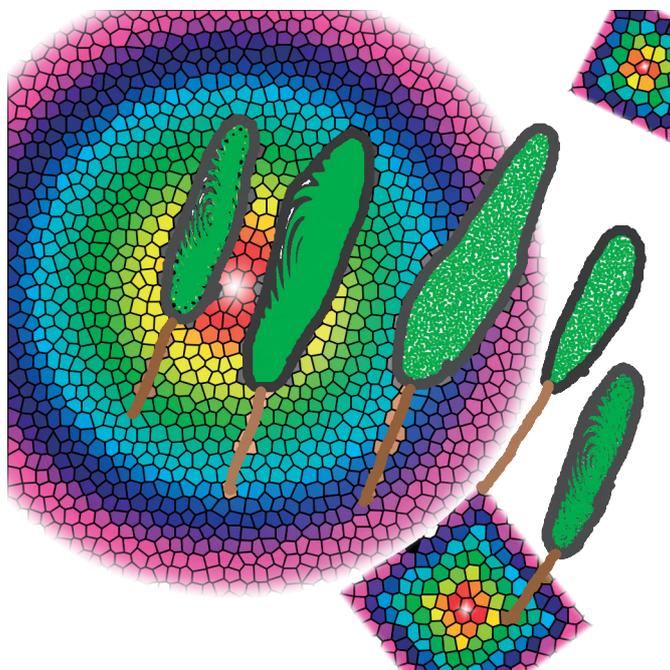
・転出・転入の際は必ず医師の意見書と学校側の個別教育計画を資料として話し合い、両者で方向性を確認し合意の上で決定するようにしています。

・自宅からの通学を希望する児童生徒については、市の教育委員会の主催による関係者会議を開催し、関係する小・中学校の校長・担任などと本校の校長・担任・教育相談部・養護教諭等

が出席して、同様に医師の意見書と個別教育計画などを資料として話し合い転入を決定します。転出に際しても同様の会議を経て、前籍校に戻る決定をします。

【転出する児童生徒のフォローアップ】

・病院を退院後の児童生徒の学校での生活を支援するために、フォローアップ活動を行っています。具体的には、転出時に小・中学校に出向き児童生徒の病状、特徴、支援の必要性などについてコンサルテーションを行ったり、児童生徒や保護者に対して継続して教育相談を行ったりする必要があります。



IX 社会保障制度

9. 1 慢性腎疾患の子どもへの社会保障制度

慢性腎疾患の子どもへの社会保障制度には、以下のものがあります。医療面では、小児慢性特定疾患事業（これは、平成17年4月より児童福祉法で規定されています）。手当では、特別児童扶養手当、所得保障では、障害者基礎年金があります。その他、養護学校に入ることも、広い意味で教育分野の障害福祉とみることが出来ます。ここでは、新たな小児慢性特定疾患対策と特別児童扶養手当、障害者年金について説明します。その他、居住地の自治体（市町村、都道府県）によっては、サービスの積み上げがある場合がありますので、自治体の窓口を確認してください。

小児慢性特定疾患治療研究事業は、厚生労働省により昭和49年度から、小児の慢性特定疾患を対象に実施されてきました。その目的は、治療研究を推進し、その医療の確立と普及を図り、併せて慢性疾患のある子どもの家族の医療費負担の軽減を図ることです。各都道府県、政令指定都市、中核市ごとに要領が定められ、委託契約している医療機関が決められています。つまり、どの医療機関でも使えるわけではありません。対象患者は医療機関を受診し、必要な提出

書類を作成してもらい、患者の居住地の保健所等にある窓口直接申請すると、医療費の自己負担部分が公費負担となります。申請すれば、小児慢性特定疾患児手帳の交付も受けられます。これは、保護者と医療機関、学校の連絡も想定して作られていますが、あまり活用されていないようです。保健所などから、保健師の訪問指導を受けることが出来ますので、利用するといいでしょう。

最近、事業が始まって以来、社会状況や小児慢性疾患の実態、医学の進歩による治療状況等が変化してきたため、今日的視点で本事業の目的や内容等見直しが行われました。

今回の見直しの基本的考え方は、今まで対象疾患を見直し、軽症疾患や急性疾患を対象から外し、必要な疾患を加えたことです。また、対象者は重症患者（治療を中止した場合に重症になる患者も含む）であることを明確にするため、原則として全ての疾患で対象者の基準を設定しました。対象疾患が、数が極めて多いことと、今回基準が新たに設けられたので、対象疾患になるかどうか、主治医に確認することが必要です。

主な改善・重点化の内容を以下の表4に示します。

表4 新たな小児慢性特定疾患治療研究事業

	新たな小児慢性特定疾患治療研究事業
実施根拠	児童福祉法(平成17年4月実施)
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になるため、治療研究を推進し、医療の確立と普及を図り、併せて患者家庭の医療費の負担軽減にも資することを目的とする。
実施主体	都道府県並びに指定都市及び中核市
対象疾病	慢性腎疾患を含め11種類に区分(慢性消化器疾患群を追加)、対象疾患を見直し(488疾患→約510疾患;精査中)
治療研究期間	慢性腎疾患は、原則として1年以内(ただし1ヶ月以上の入院を必要とするものに限る) (必要と認められる場合には、その期間を延長できる)
対象医療	慢性腎疾患は、入院及び通院、すべての疾患群で通院も可能に
対象年齢	新規認定は18歳未満の児童 (但し、18歳到達後もなお改善の傾向が認められない場合には疾患にかかわらず20歳未満まで延長可能)
実施方法	都道府県等が、疾病の治療研究を行うに適切な医療機関に対し、治療研究に必要な費用を交付する。事業の実施は、当該児童の保護者からの申請に基づき行う。
国の補助	国は、都道府県等がこの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、その1/2を補助する(国庫補助事業)。
費用の徴収	他の公費負担医療との均衡や子育て家庭の家計への配慮、当該事業として初めて費用徴収を導入すること等を総合的に勘案して、階層区分による負担限度額を設定する。低所得者に配慮し、市町村民税非課税世帯は負担を免除。医療機関、地方公共団体の事務負担軽減等も考慮して費用徴収の階層を簡素化
その他の改善点	福祉サービスの新たな実施。新たに小児慢性疾患児童養育経験者による相談事業(都道府県事業)、小児慢性特定疾患児に対する日常生活用具の給付(市町村事業) 事業評価の実施。小児慢性特定疾患事業の効果的運用のために実施状況等の評価を行う

その他受けることができる福祉サービスとしては、以下のものがあります。特別児童扶養手当は、特別児童扶養手当等の支給に関する法律にもとづき、身体又は精神に障害のある在宅の2

0歳未満の児童の保護者等(父、母、又は父母にかわって児童を養育している人)に対して支給されます。1級(重度)該当児童1人につき、月額50,900円、2級(中度)該当児童1人に

つき、月額 33,900 円を、年 3 回（4、8、11 月）支給されます。相談窓口は、市町村の福祉担当課です。特別児童扶養手当以外にも地方自治体独自で見舞金等の制度を設けているところがありますので、併せて都道府県、市町村の窓口でお尋ね下さい。

障害基礎年金は、原則的に国民年金加入の成人障害者を対象としていますが、このようなものがあるということを知っておいて下さい。根拠となる法は、国民年金法で、相談窓口は、市町村の年金担当課です。障害の認定日、現在の年齢、障害の原因となった傷病の初診日、当時の年金加入状況などで異なりますので、窓口でよく確認することが必要です。

9. 2 障害のある子どもを支える社会保障制度の理解

2002年に日本で生まれた子どもの平均余命は、男子78.32歳、女子85.23歳で、今の健康指標を維持すれば男子の54%、女子の76%が80歳まで生きられることとなります。今の子どもたちは、生まれたときから80歳まで生きることを前提に、各発達段階の課題を乗り越えていかなければなりません。その中で、障害のある子ども達は、その長い人生を通じて様々の支援を受け続ける必要があります。障害者基本計画の中で「一貫した相談支援体制の整備」が謳われていますが、それは支援のほんの一部なのです。ここでは、社会保障制度の本質を理解するために、仕組みが出来てきた背景を紹介します。

まず、世界一の日本の長寿社会は、どのようにして実現出来たのでしょうか。現象面から見れば、日本では、まず乳児死亡率の低下が起きました。つまり、子どもが死なない国になりました。その後、お年寄りがより長生きすることで平均寿命を延ばしてきました。乳児死亡率を低下させるには、産まれた子どもを育てる衛生的な環境づくりと抵抗力の弱い子どもの栄養の改善が必要でした。また、働き盛りの人が亡

くなるような病気（当時で言えば結核）を減らす工夫が必要でした。このように母子保健、感染症対策を含む公衆衛生（今は地域保健）という分野が充実していきました。

児童福祉や身体障害者福祉は、昭和20年代に、戦争孤児や傷病軍人のために整備されました。その後、知的障害者へ拡大し、今日の障害福祉の基礎が出来ました。同時にそのような人々の生活基盤を安定させるために生活保護が確立しました。

昭和30年代に、日本の経済力が回復し、次第に国民一人一人が豊かになると、誰が病気になっても医療にかかることが出来る体制づくりが求められるようになりました。そして国民皆保険制度が確立しました。次第に平均寿命が延び、定年後の老後の生活を考える必要が出てきました。そこで、年金制度を充実させていきました。このように、日本は、福祉、年金、医療を幅広く国民全体にセイフティネットをかけて来たわけです。

マクロ的に見れば、国という枠組みの中で、労働人口で稼いだお金の一部を税金で吸い上げて、子どもや高齢者、障害者、病気の人などに再分配し、幅広く支える仕組みとして、社会保障制度を作ってきたのです。今までに説明してきたように、社会保障制度には、公衆衛生（医療を含む）、社会福祉、社会保険、国家扶助（生活保護）があります。これは、憲法第25条の生存権、健康権、環境権を保障するための制度です。言い換えれば、国民が幸せに生きるための制度とも言えます。その時代の要請により、新しく制度が作られ、どの分野に重点が置かれるか決まってきます。最近の社会福祉基礎構造改革、医療改革、年金改革は、この再分配制度の機能不全、人権意識の高揚、地方分権などを背景にした、制度の再設計なのです。このような様々な社会保障制度に我々は支えられていることを知っておく必要があると思います。

文 献

細谷亮太・武田鉄郎・近江恵子他(2002)がんの子どもの教育支援に関するガイドライン. 財団法人
がんの子供を守る会.

堀 公俊(2003)問題解決ファシリテーター. 東洋経済新報社

文部科学省(2003)今後の特別支援教育の在り方について(最終報告). 特別支援教育の在り方に関する調査協力者会議.

文部科学省(2004)特別支援教育を推進するための制度の在り方について(中間報告). 中央教育審議会.

武田鉄郎編集(2004)慢性疾患児の自己管理支援に関する研究. 独立法人国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部.

武田鉄郎研究代表者(2002)デジタル絵本「ココロココ」.

<http://www.nise.go.jp/jigyو/contents/cocoro/cocoro.html>

Wallance, M., & Hall, V.(1994)Go collaborative! Subvert reform for the sake of the children. *Support for Learning*, 9(2), 68-72.

参考図書

山城雄一郎・茂木俊彦監修(2000)難病の子どもを知る本 3 腎臓病の子ども達. 大月書店.

伊藤 克己(1995)こどもの腎臓病(お母さんシリーズ). 日本小児医事出版社.

北川 照男・酒井 糾(1997)こどもの腎臓病ガイド(1). 日本公衆衛生協会.

北川 照男・酒井 糾(1997)こどもの腎臓病ガイド(2). 日本公衆衛生協会.

おわりに

腎臓疾患の子どもの教育支援に関するガイドラインは、本人・家族、教育関係者、医療者などを対象とし、教育支援の望ましい在り方を願い作成されました。まえがきにも記述しましたように、このガイドラインは、あくまでも試案であります。多くの関係者に本ガイドラインを有効に活用していただくとともに、忌憚のないご意見をいただければ幸いです。そのご意見をもとにさらにより良いものに改訂していく予定です。

本人・家族、教育関係者、医療者等の信頼関係が大切であり、このガイドラインが今後も相互に協働が実現できるように関係者の「話し合い」の一つのよりどころとなることを祈念しつつ、さらに良いガイドラインに作り変え、多くの人々に活用されることを願うものであります。

研究協力者(あいうえお順)

石井 典子	千葉県立安房養護学校・教諭
大津 美智子	神奈川県立茅ヶ崎養護学校・教諭
金子 一成	関西医科大学小児科学講座・教授
高尾 良子	千葉県立安房養護学校・教諭
高山 健一	神奈川県立秦野養護学校・教諭
新平 鎮博	大阪市立大学大学院・教授
西牧 真里	関西福祉科大学・講師
西田 理江	保護者
二宮 啓子	神戸市看護大学・教授
伏木 泰子	千葉県立仁戸名養護学校・教諭
丸 光恵	東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科・助教授

研究協力機関

神奈川県立秦野養護学校・千葉県立安房養護学校・千葉県立安房養護学校

城之内 彰 イラスト担当 ワークショップ「まごころ」(千葉県立四街道養護学校内)
独立行政法人 国立特殊教育総合研究所

平成16年度 課題別研究「慢性疾患児(心身症や不登校を含む)の自己管理支援のための教育的対応に関する研究」研究スタッフ

研究代表者 武田 鉄郎(教育支援研究部主任研究官)
西牧 謙吾(医療・福祉連携担当 総合研究官)
大崎 博史(企画部研究員)

平成16年度 課題別研究

腎臓疾患の子どもの教育支援に関するガイドライン(試案)

平成17年3月31日発行

編集 独立行政法人 国立特殊教育総合研究所
〒239-0841 神奈川県横須賀市野比5-1-1
TEL 046-848-4121

発行 独立行政法人 国立特殊教育総合研究所
〒239-0841 神奈川県横須賀市野比5-1-1
TEL 046-848-4121

<http://www.nise.go.jp/>
