

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から、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から。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、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。