

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。そのためには、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きます。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は、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と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。

