

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至りました。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）」を発表し、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週間は自宅で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はいけません。

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は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。

