VI 保護者に知ってほしいこと

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-

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の選択する方が、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を聞かれた人 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 見を聞く医者の治療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

子どもによって受け止め方は違います。育ってきた環境、受けてきた教育、保護者の方や兄弟姉妹との関係、友達との関係など様々です。 思ったより子どもたちは理解してくれることが多いのですが、親のことをかばって「わかったよ」といって一人で悩むこともあります。

何よりも大事なことは、しっかりと安心できる信頼関係を持っていることでしょう。そして、いつもサポートする気持ちを伝えます。一方的に説明するより、時々、子どもの気持ちを聞いてあげることと、そこから自分でやってみようとか、自分でこう思うなどといった言葉ででくるといいでしょう。一度に伝えず、子どもの受け止め方や子どもの理解に応じて増やしていきます。保護者自身が病気のことで、悲しかったことやつらかったことを否定することも、隠すこともありません。

病気であることが個人を否定するわけではありません。また、逆にいろいろなことを病気のせいにすることもありません。あるいは、合併症のことでいたずらに恐怖におとしいれることは治療上、何らメリットがありません。がんばれを強要することや制限を強要するのも必ずしも得策ではありません。一番自分のことを知っているのは子ども自身です。もちろん、子どもの受け取り方も、行動も様々ですので、途中で、修正も可能ですから、時間をかけて伝えていきましょう。

まず,自分が悪くて病気になったのではないことを伝えます。そして,特に,糖尿病の場合は自分で治療ができることと,ちょっと痛みを伴う治療だけれど,みんなで応援していることも伝えるといいでしょう。ただ,がんばれコールは本人が負担になることも配慮しましょう。そして,「がんばっているね」というねぎらう言葉も大事です。病気の部分は,主治医の先生に伝えてもらうといいでしょう。

もちろん,子どもたちは病気になったからといって何もできないわけではなく,いろいろな可能性を秘めていることと,将来の夢を一緒に考えることもいいでしょう。特に,糖尿病の場合は,うまく自己管理することで日常生活の制限もなく,様々な分野で活躍しておられます。

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、入院中 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、退院後の自己管理のうまくいくことにつながります。学校生活のおくるときに、キーパーソンといえるのが養護教諭の存在です。

児童生徒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の役割です。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,必要なことがらを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、主に学級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るでしょう。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るかもしれません。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 クラスの友だちの存在です。

養護教諭が糖尿病の子どもに適切な対応がで きない原因のひとつに,「糖尿病であることを隠 したい」「学校では血糖測定やインスリン注射を したくない、捕食はとりたくない」「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。校内研修などをとお して, 糖尿病という病気を知ってもらい, 意識 を変えてもらう必要があるでしょう。本人が意 欲的に学校生活が送れるように,養護教諭に積 極的に希望を伝え, 話し合うこうとが大切です。 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。「糖尿病患児の治療・緊急 連絡法等の連絡表(表1)」を積極的に活用する とよいでしょう。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することが大 切です。また、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もうける など、学校での様子を詳しく話す機会ももちま しょう。

そのうえで、養護教諭を中心に校内連絡会議をもち、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、低血糖発作と他の児童生徒への疾患の説明です。学校での血糖測定やインスリン注射や捕食への対応、体育・クラブ活動、校外行事、宿泊行事、学校給食、進路などの課題があります。

なお, 糖尿病患児の治療・緊急連絡法等の連

絡表については、学校において糖尿病を罹患する児童生徒に適切に対応していくために必要な主治医と学校をつなぐ連絡表です。これまでの糖尿病管理指導表については廃止しましたので、学校での生活等についての連絡には、この「糖尿病患児の治療・緊急連絡法等の連絡表」と先にまとめられた各疾患共通の「学校生活管理指導表」(小学生用と中学・高校生用の 2 種類あ

学校名

り)の2枚を用いて下さい。

記載日 平成 年 月

TEL

医療機関

学校生活一般に関する注意事項については, この「糖尿病患児の治療・緊急連絡法等の連絡 表」にご記入いただき,日常の体育活動や運動 部(クラブ)活動,学校行事への参加等につい ては,糖尿病患児の病状各疾患共通の「学校生 活管理指導表」にご記入いただき,2枚をセッ トにして,学校にお渡し下さい。

表1 糖尿病患児の治療・緊急連絡法等の連絡表

年 組

<u> </u>				<u>女</u>		<u>医别</u>	巾名	
生年月日	昭和•平成	年	月	日		電話	番号	
要管理者の	り現在の流	台療内容	•緊急退	極法				
診断名	①1型(インスリ	ン依存型)糖尿病	②2型	!(イ	ンスリン非依存型)	糖尿病
現在の治療	1. イン	スリン注!	射: 1日	回		昼1	食前の学校での注射	· (有•無)
	学校	での自己	血糖值測	定(有	有・無)			
	2. 経口	血糖降下	薬:薬	品名()	学校での服用	(有・無)
	3. 食事	・運動療	法のみ					
	4. 受診	回数	回/	月				
緊急連絡先	保護者	氏名				自宅I	EL	
		勤務先	(会社名]	[EL)

施設名

学	交生活一般:基本的には健常児と同じ学校生活が可能である	
1.	食事に関する注意	
	学校給食 ①制限なし ②お代わりなし ③その他(
	宿泊学習の食事 ①制限なし ②お代わりなし ③その他()
	補食 ①定時に(時 食品名)
	②必要な時のみ (どういう時)
	③必要なし	
2.	日常の体育活動・運動部活動について	
	「日本学校保健会 学校生活管理指導表」を参照のこと	
3.	学校行事(宿泊学習、修学旅行など)への参加及びその身体活動	
	「日本学校保健会 学校生活管理指導表」を参照のこと	
4.	その他の注意事項	

低血糖が起こった時の対応

主治医 氏名

程度	症状	対応
軽度	空腹感・いらいら・手が震える	グルコース錠 2 個(40kcal=0.5 単位分。入手できなければ、
		スティックシュガーの 10g)
中等度	黙り込む・冷汗・蒼白・異常	グルコース錠2個(あるいはスティックシュガー10g)
	行動	さらに多糖類を 40~80kcal (0.5~1 単位分食べる。
		(ビスケットやクッキーなら2~3枚、食パンなら1/2枚
		小さいおにぎり1つなど)
		上記補食を食べた後、保健室で休養させ経過観察する。
高度	意識障害・けいれんなど	保護者・主治医に緊急連絡し、救急車にて主治医または近く
		の病院に転送する。救急車を待つ間、砂糖などを口内の頬粘
		膜になすりつける。

*軽度であっても低血糖が起こった時には、保護者・主治医に連絡することが望ましい。

ш
Щ
#
世

表2学校生活管理指導(小学生用)

(平成14年度版

リレー、ハード 走り高跳び 呼吸しながら長い距離でのクロール・平泳ぎ なわ眺び(連続眺び)、持久走、 う、シャトルランテスト 3・4・5・6年 4・5・6年 連続技や組み合わせの技 2.6年 믒 短距離走(全力で)、 ル走、走り幅跳び、 マーチングバンドなど体力を相当使う文化的活動 T de ゲーム(試合)形式 作品発表 EOR 長なわ(連続回旋飛び)、短なわ (組み合かせ連線版び)、引き合 い、押し合いずもう、引きずって 運ぶ、手押し車、かつぎ合い、 ジャトルランテスト 全力を使ってのかけっこ、パトンパスリレー、ハードル走(小型ハードル)、かけ足、幅跳び、高跳び、高いで ばた足泳ぎ(権助具使用)、面かぶりばた 足泳ぎ、面かぶりクロール、かえる足泳 ぎ(補助具使用) 横跳び越し・支持でのかかえ跳び 越しの連続 リズムダンス(ロックやサンバ)、 強い運動(スキー・スケートの滑走など 1 · 2 · 3 · 4年 1 · 2 · 3年 · 2年 片膝かけ回りの連続 連続的な技 転がりの連続 ▼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、鑑高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。 ボール運び鬼 医療機関 温 140) 加用後 または異常があるとき 開脚騰び、台上前転、かかえ込み眺び 长 3・4・5・6年 リズムに合わせての体操、 ル・輪・棒を使った体操 何い距離でのクロール・平泳ぎ トス、スパイク、攻め、連携プレー 前転・後転・倒立などの発展技 短い助走での走り幅跳び 膝かけ上がり、逆上がり、 後方支持回転、前方支持回転 4.5.6年) + (5.6年 連携プレー リズムダンス(ロック 攻め方, 守り方 26 右の強い活動を除くほとんどの文化的活動 D·E 走臺 スキー・スケートの歩行、木辺活動 やサンバを除く)、フォークダンス、 ž 短なむでの順脈び・交差脈び、輪 (投補)、竹馬乗り、平均くずし、 人倒し、一輪車乗り 薨 石拾い、輪くぐり、壁につかまっての 伏し浮き、け伸び 中等度の運動(煀 *(模倣、ひと流れの動きで表現、 かけっこ、簡単な折り返しリ レー、ケンパー眺び遊び 的あてゲーム、シュートゲーム、 ゲーム、戦り合い 足抜き回り、膝かけ下り上がり、 逆上がり 1777 1.2.3.4年 攻め方、守り方、連携プレー # 支持で除び上がり・眺び下り 1.2.3年 E…強い運動も可】 一人鬼、二人鬼、宝取り鬼 1 · 2年 かえる足うち、壁道立ち ▼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。 日本の民謡の踊り 攻め方, 守り方 簡単な技の練習 小学校 制格 可但し -中等度の運動も可 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)、軽いウォーキング 水慣れ(シャワー)、伏し浮き、け 伸び 極く短い助志で低い繋び箱での開 脚跳び・台上前転 3・4・5・6年 ドリブル、シュート 送珠 前転・後転・倒立などの技 要管理: A·B·C·D·E 4・5・6年 レシープ、サーブ 踏み越し下り、転向下り 2.6年 まねっこ、リズム遊び、即興表現、ステップ バッティング、指球、 ۵ 管理不要 # III # C…軽い運動は可 立ち幅跳び 体力の必要な長時間の活動を除く文化的活動 軽い運動(C·D·Eは 7 Z, XX, 开 長なむでの大波・小波・くぐり抜け、二人組での輪の転がし合い 42 木遊び(シャワー)、木中での電車 バっこ、木中ジャンケン 支持でまたぎ乗り・またぎ下り いろいろな歩き方、スキップ、 ち幅跳び、ゴム跳び遊び B…登校はできるが運動は不可 平均台を使っての歩行・ボーズ 鉄棒を使ってぶらさがり振り 1.2.3.4年 ドリブル、シュート 補り方 1 · 2 · 3年 Ш 1.2年 ころがり(横・前・後) 雪遊び、氷上遊び # **数**/方、打5方、 キャッチボール ジャングルジム 小玩 XX, A…在宅医療·入院が必要 固定施設 ペスケットボール(型ゲム) 運動強度 ベースボール型ゲーム 平均台 素び絶 762 体ほぐしの運動・体力を高める運動 ソフトパレーボール 鉄棒 サッカー(型ゲーム) 男·女 雪遊び、氷上遊び、スキー、スケー 用具を操作する運動遊び(運動) その他の活動 ソフトボール ボールゲーム 器械・器具を使っての運動遊び(運動) 木遊び・祥く・済ぐ運動 木泳 畑 走・眺の運動遊び(運動) 力試し運動遊び(運動) æ 表現リズム遊び 表現運動 行 学校行事、 [指導区分 F-4 ボール運動 上運動 器械運動 ボール型 太辺活動 鬼遊び 機 体育活動 删 讏 揰 Ш 出

5		お・女 主版 平	H = 41	以子子回	+	E			
診斷名(所見名)	(見名)			②指導区分 要管理: A·B·C·D·E	③運動館話	活動 (国次回交渉) 部 (日次回交渉))年()办月後	医療機関	
				管理不要	可(匪)	*· (、	または異常があるとき	!	
0		【指導区分 : A…在宅医療・入院が必要	要 B…登校はできるが運動は不可	運動は不可 G…軽い運動は可 D…中等度の運動も	可 E	送い運動も可】		· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	1
育活動		運動強度	軽い運動	b (C・D・E は『可")	ш-	中等度の運動 (D・E は 『可	[,]	強い運動 (Eのみ "可")	
	体つくり運動	運 体ほぐしの運動 体力を高める運動	いろいろな手軽な運動、 基本の運動 (運動遊び) (投げる、打つ、捕る、	リズミカルな運動、 贈る、勝ぶ)	体の柔らかさ及び 動、動きを持続す	体の柔らかさ及び巧みな働きを高める運動、力強 動、動きを持続する能力を高める運動	力強い動きを高める運	最大限の特外運動、最大限のスピードでの運動、最大筋力での運動	憲憲
删	器械運動	新 (マット、鉄棒、平均台、跳び箱)		運動、バランス運動、簡単な跳躍、回転系の	簡単な技の練習、	ランニングからの支持、ジャンプ	・回転系などの技	演技、競技会、連続的な技	
	陸上競技	技(競走、跳躍、投てき)	立ち幅跳び、負荷の少ない投てき、	い投てき、基本動作、軽いジャンピング	ジョギング、鮑	短い助走での跳躍	перед	長距離走、短距離走の鏡走、鏡技、タイムレース	
4	* *	(クロール、平泳ぎ、青泳ぎ、バタフライ、橋泳ぎ)	本慣れ、浮く、伏し浮き	、け伸びなど	ゆっくりな泳ぎ		404	鏡泳、鬢技、タイムレース、飛び込み	
R		バスケットボール	パス、シュート、	、ドリブル、フェイント	KU71	ドリブルシュート、連携ブレー(攻撃・防御	5(神)		
		くンドボール		, RITH		ドリブルシュート、連携プレー (攻撃・防御)	54	ゴールキーピング	
		バレーボール		27.1	- 1	ブロック、連携ブレー	(攻撃・防御)	国内	
橅		サッカー		ドリブル、シュート、リフティング、バス、 フェイント、トラッピング、スローイング	- / -	ドリブル・ヘディングシュート、 ボレーシュート、連携プレー (攻撃・防御)	(1)	ガイゴールキーピング、タックル	
	丗	アニア	の ガランドストロ ボレー、サーブ	7.1	カト 大学 スマッシ	ュ、力強いサーブ、レシーブ、	1	イント	
Ш		ラガビー	パス、キ	ガ、ハンドリンガ	ŽŽ,	キッキング、ハンドリング		- ラック、モール、スクラム、ラインアウト、タックル	
		卓珠	く フォア・バックハンド、	ハンド、サービス、レシーブ		フォア・バックハンド、サービス、レシ	7-	9年	
	拉	メドミントン	り サービス、レシーブ	ープ、フライト		リア、ドロップ、ドライブ、スマッシ	ッシュ	操作	
		ソフトボール		スローイング、キャッチング、バッティング	韓	ľ		· XI	
		野球ゴルン	投球、捕球がリップ、	、打撃 スインが、スタンス	走界、連携簡易ゴルフ	連携プレー、ランニングキャッチ ルフ (グランドゴルフなど)			
	担何	l	100		簡単な技・形の練習	原 田	14	応用練習、試合	
	サンス	創作ダンス、フォークダンス 現代的たリズムのダンス	即興表現、手振り、ステップ	7.7	リズミカルな動きを伴うダンス 第の踊りたア	きを伴うダンス (ロックやサンバを除く)	、日本の民	リズムダンス、創作ダンス、ダンス発表会	
		雪遊び、氷上遊び			スキー・スケー	ートの歩行やゆっくりな滑走	78	通常の野外活動	
	野外活動		木・雪・氷上遊び		平地歩きのハイキング、サーフィン、ウインド	イキング、木に浸かり遊ぶ ウインドサーフィン	94PT 17	登山、遠泳、潜水 カヌー、ボート、スケーバー・ゲイピング	
		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	動を除く文化的活動	右の強い活動を厚	右の強い活動を除くほとんどの文化的活動	42 N 40	体力を相当使って吹く楽器(トランペット、トロンボーン、オーボエ、パスーン、ホルンなど)、リズムのかなり強い曲の演奏や指揮行連を伴うマーチングパンドなど	一番
	41.	学校行事、その他の活動	▼本育祭、 ▼指導区分	▼体育祭、運動会、球技大会、スポーツテストなどは上言 ▼指導区分"E"以外の生徒の遠足、林間学校、臨海学校、	トなどは上記の運動強度に準ずる 、臨海学校、宿泊学習などへの参	 資前学者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	三・主治医と相談する。		

6.5 学校におけるトラブルを考える

学校で糖尿病の子どもに見られる問題のうち, 最も頻度が高いのは低血糖です。小学低学年で は子どもの低血糖の自覚が不十分であるうえ, 体育の前の補食を行う際にも更衣に時間がかか り、十分な補食ができなかったり、低血糖の自 覚が出てから保健室などへ行くのが困難だった りします。また、低血糖の自覚が不十分なとき だけでなく, 自覚が十分であっても, 行事のあ るときやシックデイの時などは, 自分では対処 しきれないこともあります。学校では集団行動 をしているため,友達と活動に熱中して,低血 糖の自覚症状が遅れたり,一人だけ違う行動を 取りたくないという思いから休み時間まで我慢 し, 低血糖の対処が遅れてしまうこともありま す。もし、低血糖のために眠ってしまったり奇 異な行動やけいれんを起こしてしまうと, 子ど もはとても恥ずかしくて嫌な思いをしますし, 学校関係者も行事や校外活動,体育などに不安 を感じ、制限につながることもあります。

また、学年があがるにつれ、子どもの交友関 係が広がり, 多様な授業や学校行事への参加な ど行動範囲も広がります。その中で同級生と同 じ行動ができないことは劣等感、疾患に対する 嫌悪感につながり、セルフケア行動の乱れの原 因になったり、いじめの原因になったりするこ ともあります。そのため、学校で注射をしたり、 補食を取ったりというセルフケア行動が気兼ね なく行え, 学校生活にスムーズに適応できるよ うにするためには、学校の先生や同級生の理解 と協力が必要です。担任の先生には,入学時, もしくは発病後はじめて学校に復帰する前に子 どもと家族が病気や低血糖時の対処方法、緊急 時の連絡先などに関する説明を行うと共に、イ ンスリン注射や補食を行う場所などについて話 し合い, 理解と協力を得ておくことが必要です。 また,子どもが望むという条件つきですが、で きれば同級生にも子どもの病気や治療などにつ いて説明する機会を学校の先生に作ってもらい、 同級生の理解と協力を得ておくことが大切です。 同級生に説明を行う際には、子ども自らが同級 生に説明できると子どもの主体性や自信につな がります。

糖尿病の子どもに行った調査では、病気のことを友達に知らせてよかったと感じる点として、低血糖の時友達に協力してもらえること、気分が悪いとき協力してもらえること、補食が堂々ととれることなどをあげていました。反対に、友達に知らせ悪かったと感じる点として、悪口を言われること、苛められること、非難されることなどをあげていました。

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、何かをしたい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

子どもが糖尿病になったということは,その 家族全員に大きなショックを与えます。幼い弟 や妹でも,何か心配なことが起こっていると感 じて、親に説明を求めます。発病したときから、病気のこと、ずっと続けなければならない治療のこと、毎日の食事や低血糖の対処の方法などについて説明すると共に、糖尿病の子どもが毎日一生懸命やっていること、兄弟・姉妹が協力できることなどを、兄弟・姉妹にも分かる言葉で親が少しずつ話していくことが大切です。また、親は糖尿病の子どもだけを兄弟・姉妹の中で特別扱いせず同じようにしつけることをはじめにしっかりと話しておくとよいと思います。

糖尿病の子どもとその兄弟・姉妹に行った調 査では、47%の糖尿病の子どもが「もっと兄弟 ・姉妹に病気の理解をしてほしい」と望み、71% の兄弟・姉妹が「糖尿病の子どもの病気をもっ と知る必要がある」と考えていたこと、糖尿病 の子どもの多くが「兄弟・姉妹がおやつを別に 食べても構わないが、見えるところで食べない でほしいと思っていること」、「低血糖を起こし たときに親に知らせて、そばで励ましたり、砂 糖を持ってきたり、食べさせたりしてくれる兄 弟・姉妹を頼りに思っていること」が明らかに されています。また、高学年の兄弟・姉妹から は、もっと病気のことを知って、自分にできる ことは協力したい、自分がしっかりして支えて あげようなどという声も聞かれます。これらの ことを兄弟・姉妹に話してあげるとよいと思い ます。そして、兄弟・姉妹の学校が休みの時に、 糖尿病の外来に一緒について来てもらったり, キャンプやハイキング, ウオークラリーなどの 糖尿病の会の行事できょうだいが参加できる催 しにはできるだけ参加を促し、楽しい体験を持 てるようにし、子どもの病気についての兄弟・ 姉妹の理解を深めることが大切です。事実、糖 尿病の子どもと兄弟・姉妹との関係は親密で, 積極的であることが知られています。

多くの兄弟・姉妹は糖尿病の子どものセルフケア行動を理解し、協力しています。しかし、親の関心が病気の子どもにばかりに向いてしまうことがあります。そうすると、兄弟・姉妹はそれを敏感に感じ、寂しい思いをします。兄弟

・姉妹は彼らなりに一生懸命頑張っています。 親はそのことを意識して、兄弟・姉妹の頑張り を認めてほめるようにするとよいと思います。 それにより、兄弟・姉妹のきずなが一層深くな るでしょう。

6.9 心理的な配慮について

子どもたちは病気になるまで保護者の方に育てられてきました。それだからこそ、一番心の中を理解できるのは保護者といえます。そして、逆に、保護者の思いも、一番知ってくれています。つらい時に看病してくれたことや励ましてくれたこと、がんばって欲しいと願っていることも理解しています。その一方で、「自分のことをわかってくれているはず」と一方的な甘えや期待もあります。親として教育しないといけないこと、しつけなどは今まで通りしましょう。また、反抗期は親子ともにつらいですが、前向きに取り組みます。もちろん、家族で共有する

ことも多々ある家庭生活ですので、それが心の 支えの基本になります。

また、保護者の方は子どもの話を聞いてくれる存在であることが大事です。心のチャンネルを開けておくようにしましょう。指示することより傾聴する姿勢と、共に考え、サポートしていくようにしていきます。「かわいそう」と過度に甘えさせることも必要ありませんし、「自分でがんばれ」と見放すのもよくありません。子どもたちが、いま、どのような状態なのかを理解していくことが、保護者ができる心理的な配慮の最初です。

ただし、保護者のできる限界を超えた時は、 必ず、心の専門家に相談して下さい。医療者や 教育者ができる部分もありますし、カウンセラ 一が必要なこともあります。共に悩むのも大事 ですが、適切なサポートも受けることができる と考えて下さい。

