

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、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性が生じたわけです。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、改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て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入れることは治療上、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、将来の夢と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、集団の場で個別的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よう。

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

り）の２枚を用いて下さい。

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

学校名	年 組	記載日	平成 年 月 日
氏名	男・女	医療機関	
生年月日	昭和・平成 年 月 日	医師名	印
		電話番号	

要管理者の現在の治療内容・緊急連絡法

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 昼食前の学校での注射（有・無） 学校での自己血糖値測定 （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 勤務先（会社名） 主治医 氏名	自宅 TEL TEL 施設名 TEL

学校生活一般：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（ ） 食品名（ ） ②必要な時のみ（ ） 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

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・異常行動	グルコース錠 2 個（あるいはスティックシュガー10g）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。**

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究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ういいます。

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、糖尿病の外来と一緒に来てもらったり、キャンプやハイキング、ウォークラリーなどの糖尿病の会の行事できょうだいに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の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きているはず」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うこと、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、前向きに取り組めます。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、カウンセラー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。

