

病気の児童生徒への特別支援教育

病気の子どもを理解のために

使用にあたっては、次ページの使用上の注意を必ずお読みください。

—腎疾患—(平成 21 年度刊行)



イラスト 児童生徒作品

発行・編集 全国特別支援学校病弱教育校長会

編集協力 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所〈病弱班〉

使用上の注意

社会的な背景および医療の進歩などにより、作成当時の記述内容が現在に合わない場合もありますので、本冊子の使用にあたっては、必ず使用者の責任において利用してください。なお、医療的な記述内容については、主治医あるいは学校医などに確認をしてください。

<平成 21 年度> (腎疾患・糖尿病・もやもや病・ペルテス・X-P・精神疾患)

- | | | |
|-----------|-------|--------------------------------------|
| ○委員長 | 射場正男 | 千葉県立仁戸名特別支援学校校長 |
| ○副委員長 | 山田洋子 | 東京都立久留米特別支援学校校長 |
| ○監修者 | 丹羽登 | 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課特別支援教育調査官 |
| ○編集協力者 | 西牧謙吾 | 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育支援部上席総括研究員 |
| | 滝川国芳 | 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育研修情報部総括研究員 |
| | 太田容次 | 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所発達障害教育情報センター主任研究員 |
| | 植木田潤 | 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育相談部研究員 |
| | 平賀健太郎 | 国立大学法人大阪教育大学教育学部特別支援教育講座講師 |
| ○増刷プロジェクト | 瀬戸ひとみ | 神奈川県立秦野養護学校校長 |
| | 竹内淳一郎 | 新潟県立吉田養護学校校長 |
| ○執筆委員 | 伊藤直樹 | 千葉県立仁戸名特別支援学校教諭 |
| | 副島賢和 | 品川区立清水台小学校教諭 |
| | 相沢友紀 | 東京都立城北特別支援学校教諭 |
| | 太田玲子 | 東京都立久留米特別支援学校養護教諭 |
| | 前田有香 | 熊本県立黒石原養護学校教諭 |
| | 小野寺晴満 | 岩手県立盛岡青松支援学校教諭 |
| | 落合恭子 | 熊本県立黒石原養護学校教諭 |
| | 小暮出 | 宮城県立西多賀支援学校教諭 |
| | 辻靖之 | 滋賀県立守山養護学校教諭 |
| | 深谷千晶 | 福島県立須賀川養護学校教諭 |
| | 松浦俊弥 | 千葉県立四街道特別支援学校教諭 |
| | 栃真賀透 | 札幌市立山の手養護学校教諭 |
| | 大竹奈保子 | 福島県立須賀川養護学校教諭 |
| | 寺村路代 | 広島県立広島北特別支援学校養護教諭 |

病気の子どもの学校生活を支える

—腎疾患—



イラスト 児童生徒作品

本冊子の使用にあたっては、必ず保護者の確認を得て下さい

経験者からのメッセージ

私は中学2年生の時、ネフローゼ症候群を発症しました。突然の出来事でした。入院して最初の一週間は、当たり前前の日常生活を送れないことが本当に辛くて、毎日泣いていました。入院してから一ヶ月ほど経ち、普通に歩くことが許可されると養護学校へ通うことになりました。今まで養護学校の存在も知らなかった私は不安で胸がいっぱいになり、最初の登校の日は目が腫れるほど泣きました。また、教科書は地元校と違い、授業の内容も異なっていて不安は募る一方でした。しかし、養護学校の先生方は入院で遅れた分の勉強を補い、放課後も病院に足を運んで授業の応用となる勉強を教えてくださいました。時には私の悩みを聞いてくださったり恋愛の話もしたりして、先生との距離がぐっと近くに感じました。私はこの時、今出来る事を頑張ろうと思い、毎日勉強するようになりました。

入院中は友達と会うことが出来ないので手紙交換をしていました。友達は最近の学校の出来事や部活の話などたくさん書いてくれ、手紙の数は50通を超えました。その手紙は今でも大切な宝物です。母は毎日面会に来てくれました。疲れた顔を一度も見せずいつも私を励ましてくれました。医療スタッフの方々にも本当にお世話になりました。私はたくさんの人に支えられ、助けられ、半年で退院することが出来ました。入院中に勉強を頑張ったおかげで地元校に戻ってからの授業はとてもスムーズに学べました。薬で満月の様に丸い顔になってしまったことが恥ずかしかったり、運動制限で大好きな体育を出来ない事が辛かったりしましたが、友達や先生はいつも私を気遣ってくれて、卒業までの半年間、たくさんの思い出を作ることができました。

高校では2回再発し、その都度入院しましたが、その時々でたくさんの人に支えられました。3度目の入院は高校2年から3年にかけてだったので、周りの友達は予備校に通い始めていたため、私はとても焦りました。そんな時も養護学校の先生は親身になって、進路相談に乗ってくれました。

この病気は自覚症状がなく、具合が悪くても見た目は元気そうに見えるので初対面の人に理解してもらうのは少し難しいです。この病気を発症して辛いことはもちろん多かったです。健康について考えたり毎日の食事を見直したりと学んだこともいっぱいありました。そして私を支えてくれた方々には本当に、本当に感謝の気持ちでいっぱいです。現在、私はずっと憧れだった大学に通い大好きな英語を学んでいます。外国語を学ぶのはとっても大変ですが夢に向かって頑張ります。

目次

経験者からのメッセージ

I 病気の理解について（腎疾患）

- 1 病気について知る
腎臓の構造と働き
病気の種類
- 2 治療について知る
検査法
治療について
- 3 セルフケアの力を伸ばす
- 4 腎疾患についてもっと知る

II 腎疾患の児童生徒の理解について（小・中学校用）

- 1 入院が決まったら
転学の際の配慮事項
・ ・ 知ってほしいこと ・ ・ 入院中の学校教育
- 2 退院後・小中学校での生活
スムーズな学校生活に向けて
学校での配慮事項
- 3 病気の児童生徒によりそう
心理面での配慮事項
児童生徒のプライバシー保護を考える上での基本的考え方
特別な配慮を必要とする児童生徒への支援について
治療中の児童生徒のきょうだいへの配慮
※学校生活管理指導表

本冊子では、病院内において教育を行う場を総称して「病院にある学校」といいます。

「病院にある学校」には

特別支援学校（病弱）

病弱・身体虚弱特別支援学級等 があります。

1. 病気について知る

腎臓の構造と働き

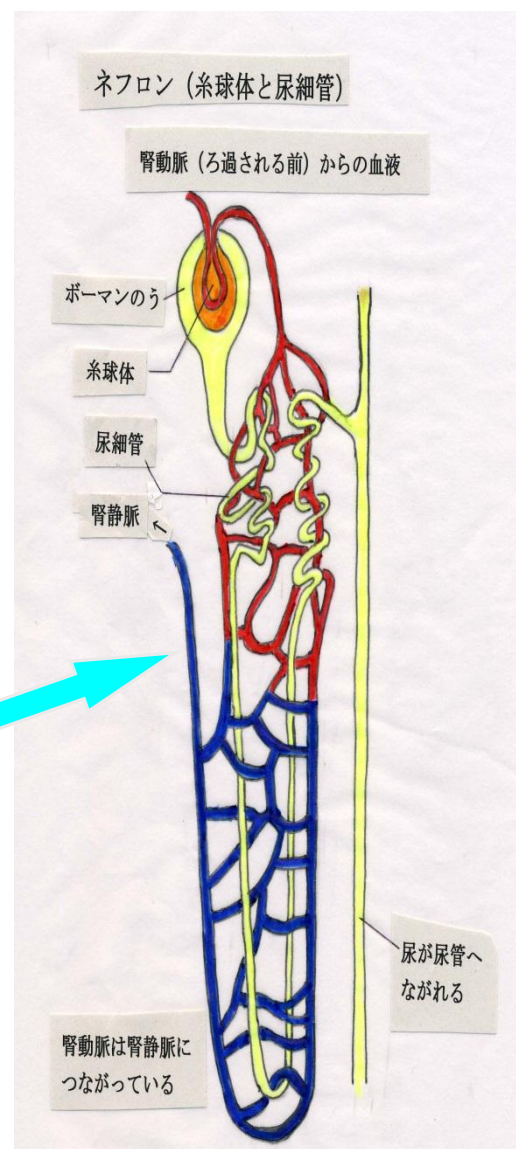
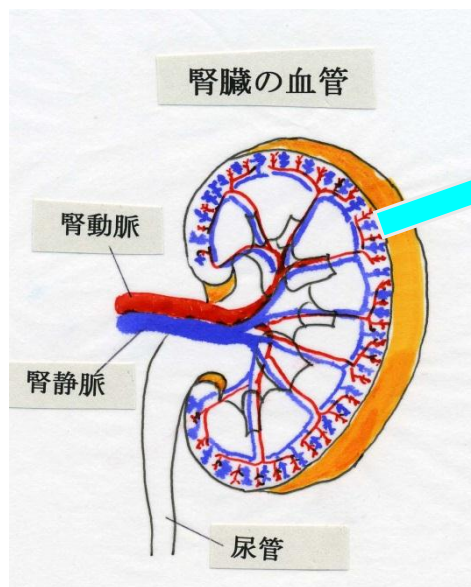
<腎臓の構造>

腎臓は横隔膜より下の後腹膜腔にあり、左右一対のそら豆の形をした臓器で、腰を挟んだ位置にあります。

腎臓は図のように、ネフロンという単位が集まってできています。ネフロンは、大きく分けて糸球体と尿細管から成り立っています。腎臓に入った血液は糸球体で濾過され、尿細管に流れます。尿細管は、濾過された物質の中から必要なものを回収し、老廃物を尿として排泄します。腎臓を流れる血液は1分間に1.2リットルとされています。腎臓の働きが悪くなると、糸球体からの濾過量が極端に減少します。

<腎臓の働き>

- ① 老廃物を尿として体外に出す。
- ② 体内の水分量を調節する。
- ③ 赤血球の生成や血圧を調節するホルモン・Ca（カルシウム）の代謝を調節するホルモンなどをつくる。
- ④ 体内の電解質のバランスを保つ。
- ⑤ 血液を適度な状態（弱アルカリ）に整える。



病気の種類

<慢性腎炎>

むくみ（浮腫）や肉眼的な血尿などの症状で見つかることもありますが，多くは無症状のうちに学校検尿で偶然に発見されます。徐々に濾過能（腎が血液中の老廃物を濾過して尿に排泄する機能）が悪くなり，不要物質（余分な水分や老廃物）が体内に溜まってくる（腎不全）進行例と，血尿やたんぱく尿が検査で認められるだけで，正常な腎臓の働きが維持される非進行例があります。前者ではステロイド剤を中心とした薬物療法が行われますが，後者では副作用の強い薬物は服用されずに，定期的な診察や尿検査のみで経過を観察します。そのため，慢性腎炎の児童生徒に対する生活管理（食事や日常生活）はその重症度によって異なります（17，18ページ掲載の学校生活管理指導表参照）。

進行例か非進行例かの判断は，腎生検（4ページ参照）の結果や尿検査の結果（タンパク尿の多い慢性腎炎ほど進行例が多い）によって行います。

① I g A（アイジーエイ）腎症

慢性腎炎の中で，最も頻度の高い腎炎です。たんぱく尿・血尿が慢性的に続く場合にはこの病気を疑います。学校検尿で発見されることの多い病気です。

この病気の診断は臨床症状からある程度予測可能ですが，確定するには腎生検が必要です。

② 巣状糸球体硬化症

ステロイド剤を使用してもネフローゼ症候群（3ページ参照）が持続し，一部の糸球体（巣状に）の硬化が見られ，徐々に硬化した糸球体が増加する病気です。

③ メサンギウム増殖性腎炎

I g A（アイジーエイ）腎症以外の腎炎の総称。糸球体のメサンギウム細胞の増加（増殖）が認められます。メサンギウム細胞の増殖の程度によって予後が推定されます。

④ 膜性腎症

多くはネフローゼ症候群の原因となります。糸球体基底膜にI g G（アイジージー）が沈着し，基底膜が厚く見えることからこのように呼ばれます。

⑤ 膜性増殖性糸球体腎炎

基底膜の肥厚とメサンギウム細胞の増殖があり，特徴的な所見が見られます。症状としては急性腎炎症候群，慢性腎炎症候群，ネフローゼ症候群等，色々な症状で発症あるいは経過します。

<ネフローゼ症候群>

尿に大量のたんぱくが漏れ出てしまうために血液のたんぱく質濃度が減り、むくみ（浮腫）や高コレステロール血症を伴う病気で2～6歳に多く発病します。小児ではほとんどが特発性と呼ばれるタイプで、明らかな原因はなく発病します。このタイプは、ステロイド剤がよく効き、入院してこの薬を服用させると2～4週間以内に尿へのたんぱくの漏れは止まり、むくみもなくなり退院できます。半数以上の児童生徒が風邪などをきっかけに再び同様の状態になり再発しますが、思春期を過ぎると再発しなくなってきました。運動はたんぱく尿が出ている時と、ステロイド剤を大量に服用している間は慎重にします。

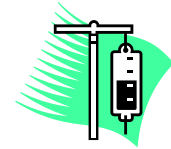
<腎不全>

腎臓の働き（老廃物処理能力）が正常のおよそ50%以下になった状態です。まぶたや足が腫れぼったい、食欲がない、頭が痛い、顔色が悪い、吐き気が続く等の症状がある時は、腎不全の可能性がります。病原性大腸菌O-157の感染などが原因で急激に腎不全になってしまう急性腎不全と、慢性腎炎などの腎疾患が徐々に悪化して、数年から十数年かけて腎不全になっていく慢性腎不全があります。腎不全状態を放置すると死亡することもあるので、適切な治療が必要です（5ページ参照）。



2. 治療について知る

検査法



<尿検査>

腎疾患は、学校検尿、または他の病気で医師を受診した時の検尿など、尿検査によって発見される場合が多くあります。健康人の尿には、通常、タンパクは検出されず、赤血球もほとんど排出されません。尿のタンパクや潜血（尿に赤血球が多く出ているか）を調べるとは、腎臓の病気を発見する手がかりとなります。

<血液検査>

腎疾患の病態，原因の検索のため血液検査を行います。

血清クレアチニンと尿素窒素（BUN）は、腎機能に関連する検査です。腎機能障害になると血清クレアチニンや尿素窒素の尿への排泄が低下して血中濃度は上昇し、腎機能低下の指標となります。

<腎機能検査>

腎機能の詳細を知るために、尿を一日ためて調べます（24時間蓄尿）。これにより尿中のタンパク、電解質、尿素窒素、クレアチニンなどの一日排泄量を測定して、腎機能、タンパク尿の程度、塩分の排泄量を推定します。これらにより、診断や治療効果の把握ができます。

<画像検査>

超音波検査，CT，MRI，腎・尿路造影などの画像診断では、腎の形態的異常が左右別々に診断可能であり、血尿や高血圧の原因診断，腎萎縮の確認，尿路結石や腫瘍などの泌尿器科的疾患の有無の検索に有効な手段となります。検尿異常を認められた時，腹部超音波検査は最も手軽で有効な画像診断となります。

<腎生検>

腎生検は、腎臓の組織を直接採取し鏡検することにより腎疾患の種類，病型（タイプ），病変の活動性，進行度を検索します。

この腎生検には背部より針を刺して腎組織の一部を採ってくる方法（経皮的腎生検）と手術的に腎組織を採ってくる方法（開放性腎生検）があり，確定診断，治療方針の決定，

予後を知るためには、現在、最も有効な検査法です。

治療について



<慢性腎炎>

慢性腎炎については、薬物療法、食餌療法、生活指導が治療の3本柱です。症状や検査所見により治療方法は決定されます。

学校検尿で早期に発見され、腎生検の普及で早期に診断・治療することで予後は改善されています。治療は年単位で長期に取り組む必要があります。病状に依っての生活指導（学校生活管理表）は必要ですが、定期的な診察を受け、過剰な生活制限や食餌制限にならないよう注意します。

<ネフローゼ症候群>

ネフローゼ症候群は、初期治療はステロイド薬を主に、再発例には免疫抑制薬が併用されます。ステロイド薬の副作用には、ムーンフェイス（満月様顔貌）、多毛、にきびなどで薬をやめれば治るものと、感染やショック、骨がもろくなる（骨粗鬆症）、視力に影響する緑内障や白内障、身長が伸びない成長抑制などの重大な合併症があります。これらの合併症をできるだけ少なくするため、服薬方法については医師や薬剤師の指示に従い、服用する必要があります。感染などによる再発の可能性があるので、感染予防は大切です。急激な運動量の増加も再発の誘因になることがあります。副作用の存在する場合とともに生活指導に配慮が必要です。

<慢性腎不全>

慢性腎不全の治療は腎不全の病期に依って行います。腎臓に加わる負担を最小限にして残存機能の保持につとめます。

食餌療法：低栄養状態にならないよう十分配慮します。尿量が保たれている時期は水分制限を行いません。むくみ（浮腫）、高血圧のあるときは塩分制限を行います。カリウム制限は病状により必要になります。

薬物療法：慢性腎不全に伴う合併症に対して行います。

透析療法：血液透析（HD：hemodialysis）や腹膜透析（PD：peritoneal dialysis）があります。小児での血液透析は少なく、90%が腹膜透析で、特に乳児ではほぼ全例が腹膜透析です。

腎移植：慢性腎不全治療の根治療法です。QOL（日常生活の自由度）を考慮すれば、最も適した治療です。



3. セルフケアの力を伸ばす

セルフケア(self care)とは、一般的に自己管理という意味で使われています。

この疾患は、自覚症状は少なく、自分は病気であるという意識がもちにくい点が特徴です。医師の指示を守り、服薬していても風邪などをきっかけに検査値などが悪くなり、服薬の量が増えて入院が必要となる場合があります。児童生徒にとってはセルフケアの意味が見出せなくなる場合が多くあります。慢性に経過する疾患であることや、セルフケアとは無関係に病状が悪化し再発することもあるため、少しでも良い状態を維持できるように、日々の生活の中でセルフケアの積み重ねが大切であることを理解する必要があります。

10代の慢性疾患患者が病気を受容するまでには、段階があることが報告されています。自分の生活スタイルにあった適切なセルフケアを行うことができるようになると、受容の段階も進むと考えられています。

第一段階

この時期は腎疾患という病気に関する知識はあっても、服薬の必要性や検査値などと結びつけて理解していくことは難しい時期と言われます。自覚症状が少しでもあれば、症状と治療を結びつけて説明し、意味づけることをしていきます。特に内服などのセルフケアの必要性が理解できるよう、繰り返し説明することが大切です。

児童生徒は「悪くなったらどうしよう」という不安感をもっているため、予後や病状の悪くなった時の情報を与えすぎないように配慮します。そして、悪くならないように生活する姿勢を持ち、家族も含めてみんなで支えてゆくことが必要となります。

第二段階

治療が継続する中では、療養生活にもだんだんと慣れてきます。日常生活では、ある程度病状に影響のある活動を見分けることができるようになります。しかし、この時期はどのような時どの程度の異常がおきるのか予測することができません。

「疲れないように過ごす」といった程度の注意しかない時は、特に友人関係や自分の気持ち優先してしまいがちです。セルフケアについて自分の判断が正しいのかどうか、ありのままを話せる人や客観的に意味づけてもらえるような場を持つことが重要です。慣れてきたから大丈夫といった判断ではなく、主治医や家族とよく話し合うことで、生活の負荷量や体調について自分なりの判断をもてるように結びつけていきます。

第三段階

病気の知識や体験が豊かになってくると、自分なりに体調を判断し、それによって予定を変更したり外出を控えたりすることもできるようになります。

セルフケアについては、自分の価値観に基づいて独自の判断ができるようになります。この時期は特に今後の治療方針や生活処方の意味について知識や受け止め方を再確認するとともに、セルフケアの状況や児童生徒なりの判断について話し合っていきます。特に中学、高校進学時など学校生活が大きく変わる時期をはさんでいるときは、じっくり話しあう時間が確保できるように定期受診の日時を設定すると共に、児童生徒の病状だけでなく、希望や生活状況に見合った治療・生活処方に近づけるよう主治医と調整する必要があります。最終的に自己の価値観のみでなく、様々な点を考慮しながらセルフケアを維持することができるようになる段階に到達することができます。

(参考文献 病気の児童生徒のための特別支援教育 ― 腎臓疾患の児童生徒の教育支援に関するガイドライン(試案) ― 独立行政法人 国立特別支援教育総合研究所)

4. 腎疾患についてもっと知る

厚生労働省	http://www.mhlw.go.jp/
日本医師会	http://www.med.or.jp/
(社)全国腎臓病協議会	http://www.zjk.or.jp
財団法人 日本腎臓財団	http://www.jinzouzaidan.or.jp/
社団法人 日本腎臓学会	http://www.jsn.or.jp/
社団法人 日本臓器移植ネットワーク	http://www.jotnw.or.jp/
腎臓ネット	http://www.jinzou.net/
小児腎臓疾患総合管理研究所	http://www.ny.airnet.ne.jp/ckc/
腎臓病なんもサイト	http://www.kidneydirections.ne.jp/
ココロココ	http://www.nise.go.jp/cocoro/cocoro.html



Ⅱ 腎疾患の児童生徒の理解（小・中学校用）

1 入院が決まったら

転学の際の配慮事項



継続した医療が必要で入院した場合、病院にある学校で教育を受けることができます。

腎疾患の児童生徒たちにとって、自覚症状がないまま入院生活という大きな変化がおきてしまうこともあります。その中で入院前と同じように学習を継続していくことは、とても大切なことです。

<転学手続き>

学校教育を受けるためには、病院にある学校への転入手続きが必要です。腎疾患の児童生徒の入院は短期化や頻回化がみられますが、そのたびに転出手続きが必要です。いずれの場合も、主治医の指導助言を受けた後、保護者が校長先生や学級担任と連絡を取り、必要な手続きを開始します。場合によっては転学手続き処理に時間がかかることがありますが、手続きが完了していなくても学習を開始することができることもありますので、病院のある学校へ相談してください。

<学校間の連携>

転学後の学校生活を充実させるために、できるだけ早い時期に、地元校と病院にある学校とで連絡を取り合うことが必要です。病院にある学校では、各教科の学習内容に遅れや空白がないかを把握して指導を行っています。詳細な情報は、保護者の了解を得るなどプライバシー保護への配慮をしながら病院にある学校へ情報を伝えることも大切です。



<入院中も地元校とのつながりを>

入院中の児童生徒にとって、地元校の友達や先生からの励ましほど心強いものはありません。

先生は、病院にある学校と密に連絡を取り合い、転校後もクラスの一員であるということを認識していることが大切です。地元校のクラスメートとのつながり・コミュニケーションを継続するよう努めることが大事であり、そのことが退院後のスムーズな復帰にもつながります。

具体的には、先生は、クラスの様子を学級通信等で伝えていくようにしたり、授業や学校の様子を手紙に書かせたりし、入院中の児童生徒も同じ仲間だという意識を持続できるような配慮をすると良いでしょう。クラスメートには、「もし、自分だったら」という想像をさせ、友人を思いやる心を養えるよう促すことも大切です。

「早く元気になって、またみんなと一緒に勉強したい」という強い思いがあればこそ、つらい治療にも専念できます。地元校のクラスの一員としての存在を確かなものにしておくことが必要です。

・ ・ 知ってほしいこと ・ ・ 入院中の学校教育

入院中の学習は、学習空白をつくらずに学習を保障するだけでなく「みんなと同じことができる」「クラスへの所属感を感じられる」「ストレスを発散することができる」などの大切な役割を持っています。病院にある学校の先生は、病気の児童生徒の学習や生活の様子を把握し、児童生徒が自信を持って生活できるような指導を進めます。

- ・ 学習は小・中学校と同じような教科学習をします。地元校で学んでいた学習を継続できるように地元校と連絡を取り合い、できるだけ同じ教材を使うようにします。
- ・ 治療などにより学習時間が少なくなる場合がありますが、病気の状態を十分に考慮して学習活動が負担過重にならないよう、活動量や時間、学習環境に配慮します。そのため、指導（学習）内容を精選することもあります。

- 腎疾患の児童生徒の自己管理能力を育成支援していくために、特別支援学校には「自立活動」という時間（授業）があります。病気の児童生徒が日常生活の様々な困難を乗り越えていくため、また、病気を理解して自己管理する力を育てるための時間です。各教科との関連を図りながら、学習効果が高まるように工夫し指導します。
- 病院生活という限られた生活環境の中では、情報機器を活用し、学習を工夫しています。
- 退院や転学の見通しが立った場合には、地元校と学習内容の進捗などについての情報を交換して、学習がスムーズに継続できるよう調整します。
- 日頃から手紙やビデオなどでやり取りをして様子を知らせるなど、地元校の先生と連携を取ります。



イラスト 児童生徒作品

2. 退院後・小中学校での生活

スムーズな学校生活に向けて



学校に復学するに当たっては、児童生徒がスムーズに復帰できるような環境を整えることが大切です。退院する時に、医療者、保護者、校長、学級担任、養護教諭、病院にある学校の先生が一堂に会し、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。

また、必要に応じて、どの医療機関や担当者に連絡をとればよいかについては、病院にある学校が作成した「個別的教育支援計画」¹を利用して連携をとります。

学校での配慮事項



<体育>

実技の内容については 17、18 ページ掲載の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に伝えて指示をもらうようにします。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。

<登下校、遠足・修学旅行>

登下校・・・退院後は保護者が送迎を行うことも少なくありません。主治医の指示により少しずつ徒歩へと切り替っていくことがあります。

遠足・修学旅行・・・保護者がスケジュールを主治医に見せ、どこまでの参加が可能かということや、現地でのトラブル時の対処について確認してもらうようにします。少しでも不明なことがある場合には、事前に保護者の了解を得た上で、主治医へ直接確認することもできます。

長時間の歩行などが必要な場合には、あらかじめ車椅子の手配などをしておく

¹障害のある児童生徒を生涯にわたって支援する観点から、一人一人のニーズを把握して、関係者・機関の連携による適切な教育支援を効果的に行うために、教育上の指導や支援を内容とする「個別的教育支援計画」を策定し、実施、評価（「Plan-Do-See」のプロセス）を行うこととなります。

と参加できる内容を増やせます。

＜給食＞

退院後、登校を始めた児童生徒の多くは、厳しい食餌制限は必要ありませんが、ときにたんぱく質や塩分の制限がある場合があります。病院で栄養指導を受けた保護者から、給食の内容について、相談がある場合があります。給食献立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。また服用する薬によっては、食べられない食品がありますので、この点についても保護者と確認をしておく必要があります。

＜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。腎疾患の児童生徒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児童生徒が風邪、風疹（三日ばしか）、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。また腎炎の児童生徒は発熱とともに肉眼的血尿が出現したり、タンパク尿が増えてむくみを生じたりすることがあります。したがって児童生徒たちには、風邪にかからないよう、うがいや手洗いを励行させ、予防のためにマスクをつけていることを勧めます。また腎疾患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。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ます。

＜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で、けがをしたら保健室で消毒します。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ます。

ステロイド剤は長期に内服していると身長伸びが止まって肥満を生じます。これらは内服量が少なくなると改善します。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ます。

また、抗凝固剤服用中は血液が止まりにくいので打撲には十分注意させます。

＜学年や担任・養護教諭が替わる時＞

学年や学級担任が替わる時、あるいは養護教諭が替わる時、病気の児童生徒の事情をかかわる先生で共通理解し、児童生徒が安心して学校生活を送れるような配慮

が必要です。

3. 病気の児童・生徒によりそう

心理面での配慮事項

腎疾患は長期にわたり、病状によって家庭や学校生活においても運動や食事などの管理・指導が必要な病気です。また、通院のため学校を欠席しがちであったり、長期にわたる服薬や透析を必要としたりします。そのため、児童生徒たちは、自分の病気の予後、薬の副作用、学習面での遅れなど様々な不安をもっています。

<不安やストレスの身体化や行動化は児童生徒からのサイン>

自分自身でなかなか解決できない不安やストレス状態が続くと、時にはお腹が痛い、吐き気がするなどの不定愁訴となったり、いらいらして人に当たり散らしたり、無力感に陥ったりすることがあります。時には、運動や食餌の制限を守らなかったり、服薬の拒否などがみられたりします。このような状態の時は、児童生徒自身が不安を意識化することが困難な場合が多いようです。

なぜそのような症状になるのか、なぜそのような行動をとるのか、児童生徒たちの危機を知らせるサインと受けとめ、まわりの大人がその背景を考えて対応することが重要です。不安やストレスを軽減するには、児童生徒の気持ちをよく理解し、すばやくそのシグナルに気づいて児童生徒の心を支えることが大切です。

<自尊心を高めるかかわりを>

様々な制限を守って努力していても病気がよくなる場合、児童生徒たちは努力と結果が結びつかないことを経験します。これらのことが長く続くと無力感に陥りやすく、自分自身に自信をもちにくくなります。自分にもよいところがある、価値ある人間であるという思いを強くもてるようなかかわりが大切です。

児童生徒は、「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や様々な経験をする中で保護者や先生などの他者から認められたりきちんと評価されたりすることで、児童生徒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。

<保護者へのサポート>

腎疾患の児童生徒の保護者が抱える大きな不安として、医療については、薬の副作用のこと、病気の予後のこと、合併症のこと、食事や運動制限のことなどがあげられます。

また、学校に関しては、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があります。保護者は我が子のことが心配で、いろいろな相談をよせてくることが予測されます。日頃から相談しやすい関係を築き、連携を図っていくことが大切です。

児童生徒のプライバシー保護を考える上での基本的考え

児童生徒のプライバシー保護を考える上では、治療中の児童生徒が、自分の病気のことをどこまで知っているか、自分の病気をどう思っているかということを理解することが大切です。そのためには、児童生徒の主治医と保護者に本人がどこまで認識しているかを確認し指導にあたることが不可欠です。また、病気に関する情報を勝手に与えないこと、たとえ本人が病気に対して十分に理解していたとしても、他の児童生徒や先生などの第三者に、本人、主治医、保護者の間で決定された内容以外の話をしないことが必要です。学校は、児童生徒に関する様々な個人情報を収集し保有していますが、先生には職業上知り得た情報を情報源の人が同意する場合を除き、その個人のいかなる情報も開示してはならないという「守秘義務」があります。信頼関係の上に打ち明けられた秘密を守り、関係機関との間に信頼感を作ることが必要です。



プライバシー尊重の原則

- 児童生徒の病気のことは保護者がコントロールすることです。
- 病名については、学校として責任をもって管理しなければいけません。
- クラスの友達やその保護者への病気の説明（病状説明・公開）をどのようにするか、本人と保護者と慎重に話し合っ決めていくべきです。

参考：「小児がんの児童生徒たちの学校生活を支えるために」

特別な配慮を必要とする児童生徒への支援について

〈障害を併せ有する児童生徒の支援〉

知的障害等を併せ有する児童生徒にとって、「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あります。

児童生徒の実態を十分把握した上で、先生は個々の発達段階に応じてセルフケア（自己管理）の力を身に付けることができるようサポートしていく必要があります。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。体調を表現することについても、言葉で表現できる児童生徒もいれば、カードやサインでの表現の方が的確にできる児童生徒もいるので、個々の児童生徒の表現方法をその児童生徒にかかわるすべての先生が共通理解しておく必要があります。また、医師、看護師、保護者との連携を図り、常に情報収集を行うことはとても大切なことです。そして、児童生徒が表現できない体調の変化を察知できるよう、日頃の健康観察を丁寧に行うことも重要です。

〈透析を受けている児童生徒の支援〉

透析を受けている児童生徒については、体重の管理がより重要になります。透析を受けた直後は体にたまっていた余分な水分が除かれるので、その分体重が減りますが、水分の除去が過剰になっても不足してもいけません。体の中の水分が適正な状態をドライウェイトといい、この体重を基本にして水分を除去するからです。透析の間の体重の変動は、中1日で体重の3%以内、中2日で体重の5%以内にするのが原則です。またシャント部位、腹部のカテーテル部位のけがや感染の予防が必要となります。

これらの様々な配慮は、学校生活だけでなく、校外学習や修学旅行などの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、主治医、学校医等と事前に確認します。特に宿泊を伴う修学旅行等の間の透析をどうするかを十分に検討しておくことが不可欠です。現地で透析を行わない場合でも、遠方へ行く時は、事前に宿泊先や見学場所近隣の医療機関に緊急時の対応について予め依頼しておきます。

治療中の児童生徒のきょうだいへの配慮

治療中の児童生徒のきょうだいは、保護者が治療中の児童生徒に、付き添うことを余儀なくされ、その児童生徒にばかり保護者の目が向けられるため、寂しい思いをしたり、自分の気持ちを抑えたりしている可能性があります。児童生徒はストレスに対する耐性が低く、言葉で表現することが難しいため、表情や行動、寝不足や食欲不振などの身体反応、友人関係の変化などに現れる場合もあります。周囲が普段から温かい言葉掛けを行うよう心掛けるとともに、受容的に関わることが重要です。

また、治療中の児童生徒が、治療の副作用のためにムーンフェイス^{まんげつようがんぼう}などのように容貌が変化すると、そのきょうだいをも、からかいやいじめの対象とされるケースが考えられます。あらかじめきょうだいにも先生を通じて、からかいの対象になるかもしれないことを伝え、もし、そうした事態が起こったらすぐに先生へ相談するなどの対処方法を教えておく、治療中の児童生徒のクラス内で、病気や後遺症についてどのような話がされているのかを事前にきょうだいにも話しておく、などの配慮が必要です。

(参考文献 腎臓疾患の児童生徒の教育支援に関するガイドライン(試案) 独立行政法人 国立特別支援教育総合研究所)



イラスト 児童生徒作品

学校生活管理指導表 (小学生用)

氏名 _____ 男・女 _____ 平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日 生 (_____ 才) _____ 小学校 _____ 年 _____ 組 _____ 印

①診察名(所属名) _____ 医療機関 _____

②指導区分: A...在宅医療・入院が必要 B...要校はできるが運動は不可 C...軽い運動は可 D...中等度の運動も可 E...強い運動も可

③指導区分 _____

④要管理: A・B・C・D・E _____

⑤要管理不要 _____

⑥要管理不要 _____

⑦要管理不要 _____

⑧要管理不要 _____

⑨要管理不要 _____

⑩要管理不要 _____

⑪要管理不要 _____

⑫要管理不要 _____

⑬要管理不要 _____

⑭要管理不要 _____

⑮要管理不要 _____

⑯要管理不要 _____

⑰要管理不要 _____

⑱要管理不要 _____

⑲要管理不要 _____

⑳要管理不要 _____

㉑要管理不要 _____

㉒要管理不要 _____

㉓要管理不要 _____

㉔要管理不要 _____

㉕要管理不要 _____

㉖要管理不要 _____

㉗要管理不要 _____

㉘要管理不要 _____

㉙要管理不要 _____

㉚要管理不要 _____

㉛要管理不要 _____

㉜要管理不要 _____

㉝要管理不要 _____

㉞要管理不要 _____

㉟要管理不要 _____

㊱要管理不要 _____

㊲要管理不要 _____

㊳要管理不要 _____

㊴要管理不要 _____

㊵要管理不要 _____

㊶要管理不要 _____

㊷要管理不要 _____

㊸要管理不要 _____

㊹要管理不要 _____

㊺要管理不要 _____

㊻要管理不要 _____

㊼要管理不要 _____

㊽要管理不要 _____

㊾要管理不要 _____

㊿要管理不要 _____

体育活動	軽い運動(C・D・Eは"可")	中等度の運動(D・Eは"可")	強い運動(Eのみ"可")
用具を操作する運動遊び(運動) 力試し運動遊び(運動) 体づくり運動 体ほくしの運動・体力を高める運動	1・2・3・4年 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	1・2・3・4年 短なわでの頭跳び・交差跳び、編(按指)、竹馬乗り、平均くずし、人倒し、一輪車乗り	1・2・3・4年 長なわ(連続回跳び)、短なわ(組み合わせ連続跳び)、引き合い、押し合い、走、すもう、シャトルラン、手押し車、かつぎ合い、シャトルランテスト
走・跳の運動遊び(運動) 陸上運動	1・2・3・4年 いろいろな歩き方、スキップ遊び、立ち幅跳び、ゴム跳び	1・2・3・4年 かけっこ、簡単な折り返しリレー、ケンパー跳び遊び	1・2・3・4年 全力を使得ってのかげっこ、パトランプリレー、ハード走(小走ハードル)、かけ足、幅跳び、高跳び
ボール型ゲーム バスケットボール(型ゲーム) サッカー(型ゲーム)	1・2・3・4年 キャッチボール	1・2・3・4年 的あてゲーム、シュートゲーム、パスゲーム、蹴り合い	1・2・3・4年 短距離走(全力で)、リレー、ハード走、走り幅跳び、走り高跳び
ボール運動 ソフトボール	1・2・3・4年 バス、ドリブル、シュート	1・2・3・4年 攻め方、守り方	1・2・3・4年 ゲーム(試合)形式
ソフトバレーボール	1・2・3・4年 投げ方、打ち方、捕り方	1・2・3・4年 攻め方、守り方	1・2・3・4年 ゲーム(試合)形式
器械・器具を使得っての運動遊び(運動)	1・2・3年 ジャングルジム 平均台を使得っての歩行・ポーズ こま回し(横・前・後)	1・2・3年 ろくろ 簡単な技の練習 かえる足もち、壁逆立ち	1・2・3年 演技、連続的な技 転がりの連続
器械運動	1・2・3年 鉄棒を使得ってぶらさがり振り下り 支持でまたぎ乗り・またぎ下り	1・2・3年 足踏み回り、膝かけ下り上がり、補助逆上がり	1・2・3年 片膝かけ回りの連続 踵跳び越し、支持でのかかえ跳び越しの連続
水遊び・浮く・泳ぐ運動 水泳	1・2年 水遊び(シャワー)、水中での電車ごっこ、水中ジャンケン	1・2年 水遊び、泳ぎ、壁につかまっつの伏し付き、けつつか	1・2年 呼吸しながら長い距離でのクローリング、平泳ぎ
鬼遊び	1・2年 一人鬼、人鬼、宝取り鬼	1・2年 一人鬼、人鬼、宝取り鬼	1・2年 ボール運び鬼
表現リズム遊び 表現運動	1・2年 まねっこ、リズム遊び、即興表現、ステップ	1・2年 模倣、ひと流れの動きまで表現、リズムダンス(ロックやサンバを除く)、フォークダンス、日本の民謡の踊り	1・2年 リズムダンス(ロックやサンバ)、作品発表
雪遊び、氷上遊び、スキー、スケート 水辺活動	1・2年 雪遊び、氷上遊び	1・2年 スキー・スケートの歩行、水辺活動	1・2年 スキー・スケートの滑走など
文化的活動	1・2年 体力の必要な長時間の活動を除く文化的活動	1・2年 右の強い活動を除くほとんどの文化的活動	1・2年 マーチングバンドなど体力を相当使う文化的活動
学校行事、その他の活動	1・2年 ▼運動会、体育祭、球技大会、スポーツフェスタなどは上記の運動強度に準ずる。 ▼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、臨海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。	1・2年 ▼運動会、体育祭、球技大会、スポーツフェスタなどは上記の運動強度に準ずる。 ▼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、臨海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。	1・2年 ▼運動会、体育祭、球技大会、スポーツフェスタなどは上記の運動強度に準ずる。 ▼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、臨海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。

学校生活管理指導表 (中学・高校生用)

氏名 _____ 男・女 _____ 年 _____ 月 _____ 日生 (才) _____ 年 _____ 月 _____ 日 組 _____

昭和 _____ 平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日生 (才) _____ 年 _____ 月 _____ 日 組 _____

中学校 _____ 高等学校 _____

①診療名(所属名) _____

②指定区分
要管理：A・B・C・D・E
管理不要

③次回受診 ()年()月()日
または異常があるとき
可(但し、)・禁

医療機関 _____

医師 _____ 印 _____

【指導区分：A…在宅医療・入院が必要 B…登校はできるが運動は不可 C…軽い運動も可 D…中等度の運動も可 E…強い運動も可】

体育活動	運動強度	軽い運動 (C・D・Eは"可")	中等度の運動 (D・Eは"可")	強い運動 (Eのみ"可")
体づくりに関する運動 体力を高める運動	体はぐくみの運動 (探げる、打つ、捕る、蹴る、跳ぶ)	体はぐくみの運動、リズムカルな運動、基本の運動(運動遊び)	体の柔らかさ及び巧みな動きを高める運動、力強い動きを高める運動、動きを継続する能力を高める運動	最大の持久運動、最大限のスピードでの運動、最大筋力での運動
器械運動	(マット、鉄棒、平均台、跳び箱)	体操運動、簡単なマット運動、バランス運動、簡単な器械運動、回転系の技	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	(競走、跳躍、投てき)	立ち幅跳び、負荷の少ない投てき、基本動作、軽いジャンピング	ジョギング、短い助走での跳躍	長距離走、短距離走の競走、競技、タイムレース
水泳	(クロール、平泳ぎ、背泳ぎ、バタフライ、横泳ぎ)	水慣れ、浮く、伏し浮き、け伸びなど	ゆっくりな泳ぎ	競泳、競技、タイムレース、飛び込み
球	バスケットボール ハンドボール バレーボール サッカー テニス ラグビー	パス、シュート、ドリブル、フエント パス、サーブ、レシーブ、フエント ドリブル、シュート、リフティング、パス、フエント、トラッピング、スローイング ゴール、サーブ、レシーブ パス、キック、ハンドリング フォア・バックハンド、サーブ、レシーブ サーブ、レシーブ、フライ スローイング、キッキング、パッシング 投球、捕球、打擊	ドリブルシュート、連携プレー(攻撃・防御) パス、サーブ、レシーブ、フエント ドリブル、ヘディングシュート、ヘディングプレー(攻撃・防御) スマッシュ、力強いサーブ、レシーブ、乱打	ゴールキーピング ゴールキーピング、タックル ラック、モール、スクラム、ラインアウト、タックル
技	卓球 バドミントン ソフトボール 野球	パス、キック、ハンドリング フォア・バックハンド、サーブ、レシーブ サーブ、レシーブ、フライ スローイング、キッキング、パッシング 投球、捕球、打擊	バス、キック、ハンドリング フォア・バックハンド、サーブ、レシーブ ハイクリア、ドロップ、ドライブ、スマッシュ 走塁、連携プレー、ランニングキャッチ 走塁、連携プレー、ランニングキャッチ	ゴールキーピング ゴールキーピング、タックル ラック、モール、スクラム、ラインアウト、タックル
武道	柔道、剣道、(相撲、弓道、なぎなた、レスリング)	礼儀作法、基本動作、受け身、素振り	簡単な技・形の練習	応用練習、試合
ダンス	創作ダンス、フォークダンス 現代的なリズムのダンス	即興表現、手振り、ステップ	リズムミカレな動きを伴うダンス(ロックやサンバを除く)、日本の民謡の踊りなど	リズムダンス、創作ダンス、ダンス発表会
野外活動	雪遊び、氷上遊び 登山、遠泳	水・雪・氷上遊び	スキー・スケートの歩行やゆっくりな滑走 平地歩きのハイキング、水に浸かり遊ぶ サーフィン、ウインドサーフィン	通常の野外活動 登山、遠泳、潜水 カヌー、ボート、スターバード・ダイビング 体力を相応使って吹く楽器(トランペット、トロンボーン、オーボエ、バスーン、ホルンなど)、リズムのかなり速い曲の演奏や指揮、行進を伴うマーチングバンドなど
文化的活動	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	右の強い活動を除くほとんどの文化的活動	
学校行事、その他の活動	学校行事、その他の活動	▼体育祭、運動会、球技大会、スポーツフェスタなどは上記の運動強度に準ずる。 ▼指導区分"E"以外の生徒の遠足、林間学校、臨海学校、宿泊学習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。		