

病気の児童生徒への特別支援教育

病気の子ども understanding 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。

—心臓病—(平成 22 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 22 年度>

(肥満・喘息アレルギー・心疾患・てんかん・ムコ多糖症・先天性胆道閉鎖症)

○委員長	山田洋子	東京都立久留米特別支援学校校長
○副委員長	安達真一	神奈川県立横浜南養護学校校長
○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支援部総括研究員
○執筆委員	藤野登紀江	山口県立豊浦総合支援学校教諭
	池田京子	鹿児島県立指宿養護学校栄養教諭
	高橋直子	千葉県立鎌ヶ谷西高等学校養護教諭
	相葉英樹	千葉県立槇の実特別支援学校教諭
	堀一夫	大阪府立羽曳野支援学校教諭
	九後充子	大阪府立刀根山支援学校教諭
	國元公一	横浜市立浦舟特別支援学校教諭
	上野光一	栃木県立岡本特別支援学校教頭
	高石節子	愛媛県立松山工業高等学校養護教諭
	丸橋順子	香川県立善通寺養護学校教諭
	森訓子	岡山県立早島支援学校教諭
	木梨洋子	京都府立桃陽総合支援学校教諭
○事務局長	土屋忠之	東京都立墨東特別支援学校主任教諭
○事務局	鈴木雅子	東京都立久留米特別支援学校教諭

病気の子どもの学校生活を支える

—心臓病—



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

私の子どもが心臓病だと分かったのは今から15年前、1才の誕生日を過ぎた頃でした。病状はどんどん悪化し、3歳の時に外国で心臓移植を行いました。帰国後、日に日に元気になる姿を見て、生きていることのありがたさをしみじみと感じたものです。ところが、小学4年生の冬ごろから体調を崩すことが多くなり、また入退院を繰り返すようになりました。

これまでのことを振り返ってみますと、改善してほしいと思うことが1つあります。院内学級についてです。現在、院内学級に通うには、地元の学校から転校しなくてはなりません。私の子ども、今まで通っていた学校と縁が切れるのが嫌で、院内学級に通うことができませんでした。大人は書類だけで手続きは簡単だと思います。しかし、病児の心情には超えがたい高い壁があるのです。

これまでに一度だけ、決心して転校手続きをとり、院内学級に通ったことがあります。今までの長期の入院の際は、いつも通信教育や親が面倒を見るなどして凌いできましたが、院内学級に通うようになって明らかに子どもの様子が違って見えました。生活にリズムができ、治療に対しても前向きになったのです。また、学習に対する意欲も今まで以上に見られるようになりました。

子どもには学習する権利があります。病院に入院した子どもは誰でも院内学級に通えるようにしてほしいのです。恐らく、私の子どものように学習したくてもできない状況にいる子はたくさんいるのではないのでしょうか。ぜひとも制度を改善していただきたいと思っています。（高等学校2年生・保護者）

先天性心疾患を持つ息子は、学力的な問題はありませんが、低身長で運動機能も低く、走ることや階段昇降が苦手です。また、血液抗凝固剤を内服しており怪我の心配もあるため、小学校では教室移動時に介助員が付き添い、エレベーターも使うことのできる「病弱児学級」に入ることになりました。

しかし、入学後2日で長期入院となり、病院内の特別支援学校に転校したため、息子一人だけの病弱児学級は閉鎖されることになり、教員も一人退職するという問題が起きてしまいました。学校に迷惑をかけてしまい申し訳ないと思いながらも、息子の「勉強したい」という気持ちを叶えてあげたかったのです。

病院内の学校では「病気だからできない」ではなく、「どうしたらできるか」を常に考え、授業は国語・算数・図工・音楽などがあり、その時の治療に合わせ個別や集団で行なってくれました。運動会やバス遠足にも参加することで楽しい思い出ができ、つらい治療も乗り越えられました。

1年に及ぶ治療を終え地元小学校に転校する際には、特別支援学校の先生が直接出向いて、支援学級の先生に入院中の様子を伝えてくれたおかげで、スムーズに戻ることができました。内部障害児は見た目ではわからないため理解されにくく、問題解決にも時間を要します。「何ができて、何が苦手なのか」という個性を、障害児と保護者・地元小学校教員・特別支援学校教員などがお互いに情報交換し理解することが大事です。

2年生になった息子は、毎日元気に通学しています！

（小学校2年生・保護者）



目 次

経験者からのメッセージ

I 病気の理解について（心臓病）

- 1 病気について知る
 - 心臓の構造と働き
 - 病気の種類
 - 心疾患の症状について
- 2 検査と治療について知る
 - 心臓の検査
 - 治療について

II 心疾患の子どもの理解について（小・中学校用）

- 1 入院が決まったら
 - 入院中も地元校とのつながりを
 - 入院中の学習について
- 2 退院後・小中学校での生活
 - スムーズな学校生活にむけて
 - 充実した学校生活にむけて
 - いざという時に備えて
 - 心臓移植について
 - 病気の子どもによりそう

**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

心臓の構造と働き

<正常な心臓の構造と血液の流れ>

心臓は胸(胸腔)のほぼ真ん中にあり、大きさはその人のこぶしくらいで、左右には肺が接しています。心臓には4つの部屋があり、右側の上の部屋を「右心房」、下の部屋を「右心室」、左側の上の部屋を「左心房」、下の部屋を「左心室」と呼んでいます(図1)。

正常な血液循環では、上半身からの血液は上大静脈をって「右心房」へ、下半身からの血液は下大静脈をって「右心房」へ返ります。「右心房」に戻った血液は、「三尖弁」と呼ばれる弁をって「右心室」に入ります。「右心室」の血液は「肺動脈弁」と呼ばれる弁をって「肺動脈」から両側の肺へと押し出されます。肺を通過した血液は酸素をもらって赤い動脈血となり「肺静脈」から「左心房」に戻ってきます。「左心房」に集まった血液は、「僧帽弁」と呼ばれる弁をって「左心室」に入り、そこから「大動脈弁」をって「大動脈」から全身に送り出されます。全身で使われた血液は再び「右心房」に戻ってくるという循環をしています。

<心臓の働き>

心臓は血液を吸い込んで送り出すポンプの働きをしています。ポンプの働きをしている「心室」には、上で述べたように「右心室」と「左心室」とがあります。

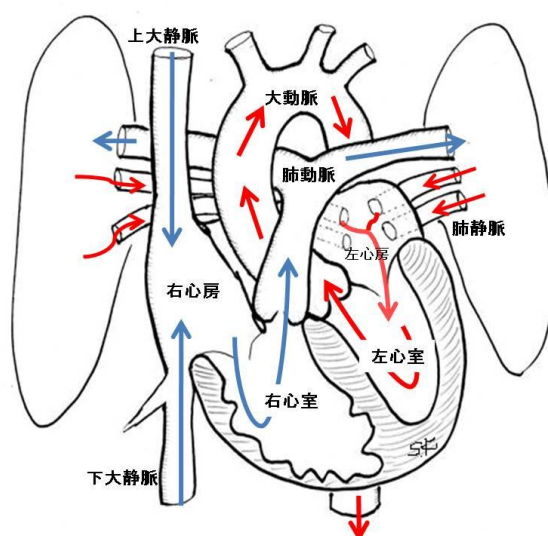


図1 正常な心臓の構造と血液の流れ

「右心室」は、全身から返ってきた酸素の少ない血液（静脈血）を「右心房」から吸い込み、酸素を受け取るために肺へ送り出すポンプの働きをしています。

一方、「左心室」は、肺で酸素をもらって戻ってきた赤い血液（動脈血）を「左心房」から吸い込み、全身へ血液を送り出すポンプの働きをしています。

また心臓は、交感神経と副交感神経の支配を受けて活動しています。交感神経は心拍数を増やし、副交感神経は心拍数を減らすように働き、両者のバランスで心臓の仕事が調整されています。

病気の種類



人間の心臓は、妊娠初期（妊娠6～8週まで）に1本の筒（原始心筒）から始まって4つの部屋をもつ構造が出来上がります。この発生過程で何らかの異常が起き、正常な構造がつかられなかった場合が「先天性心疾患」で、いろいろな形の異常をもつ病気があります。

心臓はポンプの働きをするため、そのほとんどが筋肉でできていますが、心臓の筋肉そのものが悪くなる場合が「心筋症」です。

また筋肉が働くためには酸素や栄養分が必要ですが、その供給は、大動脈の根元から出て心臓の周りを冠のように取り囲む冠動脈が担っています。この冠動脈に病気がある場合が「冠動脈疾患」で、心臓の筋肉への血流が不十分になり狭心症や心筋梗塞の原因となることがあります。

さらに、心臓がポンプとして規則正しく働くためには、心臓のリズムを担う刺激伝導系と呼ばれるシステムがあります。この刺激伝導系の異常やリズムの異常が「不整脈」です。

<先天性心疾患>

心臓の形の異常は、軽症のものまで含めると、赤ちゃん100人に1人くらいの割合で見つかります。

単純な形の異常には、
○部屋の間を隔てている壁が完全に出来上がらないで一部が孔（穴）として残って

いる「心室中隔欠損」「心房中隔欠損」

○肺動脈と大動脈の間にある管が出生後閉じずに開いたままになっている「動脈管開存」

○大動脈の途中が狭かったり途切れていたりする「大動脈縮窄」「大動脈離断」

○弁の異常で弁を通過するところが狭くなった「肺動脈弁狭窄」、「大動脈弁狭窄」

複雑な形の異常には、

○4つの特徴（肺動脈狭窄、大動脈騎乗、心室中隔欠損、右室肥大）をもつ「ファロー四徴症」

○大動脈と肺動脈の心室からの出方が完全に入れ替わった「大血管転位症」

○右の心室が非常に小さくなっている「純型肺動脈閉鎖」「三尖弁閉鎖」

○左の心室が非常に小さくなっている「左心低形成症候群」

○実質的には心室が一つしかない状態になっている「単心室症」

などがあります。それぞれの形の異常に応じた外科的治療の進め方があります。

<心筋症>

代表的な心臓の筋肉の病気には以下のものがあります。

○心臓の筋肉の壁が異常に厚くなる「肥大型心筋症」

○心臓の筋肉の壁が薄くなり、収縮力が低下する「拡張型心筋症」

○心臓の壁が硬く拡がりにくい「拘束型心筋症」

心臓としてのポンプの働きができなくなると心臓移植の対象となることがあります。

<冠動脈疾患>

4歳以下の乳幼児に多く見られ、高熱が続き、目や唇や舌が赤くなったり、手足や頸のリンパ節が腫れたりする「川崎病」の後に、冠動脈が拡張したり瘤形成を起こしたりすることがあります。「冠動脈瘤」が残った場合は、長期的な管理が必要となります。

<不整脈>

脈が速くなる頻脈性不整脈には、「発作性上室性頻拍」「心房頻拍」「心室頻拍」などが、脈が遅くなる不整脈には、「房室ブロック」「洞不全症候群」などがあり

ます。脈の乱れとして「心室性期外収縮」「上室性期外収縮」があります。また致死性不整脈を起こす可能性のある「QT 延長症候群」もあります。これらは、症状（動悸、胸痛、失神）で見つかったり、学校心臓検診の心電図で見つかったりします。

心疾患の症状について



小児の心疾患の症状は、病気の種類や年齢により異なりますが、学童期の主な症状について述べます。大切なことは、いつもとどう違うかを捉える事です。

<顔色不良・四肢冷感>

心臓から十分な血液が送りだされていない時の症状です。冷汗を伴うこともあります。

<チアノーゼ>

血液中のヘモグロビンが十分酸素化されないことで皮膚や粘膜の色が紫色になる症状です。経皮的酸素飽和度（SpO₂）の値が参考になります。もともと先天性心疾患のためにチアノーゼが存在している子どももいますし、状態の悪化に伴いチアノーゼが出現している場合もあります。

<動悸・頻脈>

心拍数が増えている時の症状です。不整脈や心不全の存在を疑います。

<息切れ>

労作時に呼吸の努力が増える症状(多呼吸など)です。運動に心臓が追いついていけない場合などに起こります。

<胸痛>

心臓外（肋間神経、胸膜など）に由来する痛みや不整脈の自覚に伴う痛みもありますが、心臓の筋肉の虚血が起こっている時の症状でもあります。冠動脈の異常に注意が必要です。

<嘔気・嘔吐>

心不全により胃や腸のうっ血が起こると消化器症状を訴えることがあります。

<失神>

突然意識を失い倒れる症状です。起立性調節障害や自律神経反射(迷走神経反射)で起こる場合もありますが、致死性不整脈な肺高血圧クリーゼで緊急を要する場合もあります。

2 検査と治療について知る

心臓の検査



<胸部レントゲン写真>

心臓病の最も基本的な検査のひとつです。心臓陰影から、心臓の位置や形の異常、心拡大の有無や程度を把握します。4つの部屋のどの部屋に負担がかかっているかを類推することもできます。同時に、肺血管の影から肺血流の状態を推測し、肺自体の病気がないかも見ることができます。

<心電図>

レントゲン検査とともに心臓病の最も基本的な検査のひとつです。心臓のリズムの異常、刺激伝導系の異常、心房や心室の負荷(肥大、拡大)や虚血を知ることができます。学校心臓検診における心電図が、不整脈や心筋症、肺高血圧症、先天性心疾患などの発見のきっかけとなります。24 時間連続して心電図を記録する検査がホルター心電図検査です。

<心臓超音波検査(心エコー)>

心臓の画像診断では非侵襲的な必須の検査です。心臓の形態異常の診断、心機能や弁機能の評価が可能で、先天性心疾患の有無の検索をはじめ、心疾患の治療経過の評価にも有効な手段です。

<心臓CT, MRI>

心エコー検査に加えて、さらに3次元的な情報が把握しやすい画像検査で、心臓や血管の形態評価だけでなく心機能の評価にも応用されています。

<心臓カテーテル検査>

足のつけ根あるいは頸部の血管からカテーテルという細い管を入れて、直接心臓の中まで到達させ、各部位の血圧や血液ガス分析を行う検査で、同時に造影剤を用いて心血管造影検査を行います。侵襲的な検査ですが、疾患の重症度判定や手術適応を含めた治療方針の決定には最も正確で詳細な情報が得られる検査として位置づけられています。さらに、カテーテルを用いた治療も行うことがあります。

治療について



心疾患の治療には、手術・カテーテル治療・薬物治療・ペースメーカー治療があります。

<手術治療>

外科的手術には、「根治手術(心内修復術)」と呼ばれている正常な循環を目指して心臓内を修復する手術と、状況を改善するための「姑息手術」とがあります。姑息手術の場合は、術後に術前の状態や症状が残ります。何回かの手術によってやっと心内修復術へ到達できる場合もあります。手術の際に、自分の組織だけで修復する場合もありますが、人工血管や人工弁、人工の膜を使わなければならない場合があります。術後に抗血小板薬や抗凝固薬の内服が必要なこともあります。

<フォンタン手術>

先天性心疾患の中には、どうしても正常な心臓の状態にもっていけない複雑な形態異常があります。例えば、三尖弁閉鎖のようにポンプとして働くことのできる心室が1つしかない場合です。この場合、体から戻ってくる血液を心室を通さずに直接肺動脈に流し、肺から返ってくる血液が1つしかない心室から全身に送り出されるようにするフォンタン手術という手術方法です。チアノーゼはほとんどなくなりますが、運動制限のほか、遠隔期に起こってくる合併症に注意が必要です。

<心臓移植手術>

心筋症や先天性心疾患などが原因で重症の心不全状態に陥り、十分な内科的治療法を行っても救命ないし延命の期待がもてない末期的状態で、心臓移植の適応要件を満たしている場合に考慮します。心臓移植までの橋渡しに補助人工心臓を装着することがあります。心臓移植後は、拒絶反応を防ぐため免疫抑制療法を継続し、常に感染症に対する配慮が必要です。きめ細やかな日常生活管理と定期的検査が不可欠となります。

<カテーテル治療>

弁や血管が狭い疾患の一部では、バルーンカテーテル（風船のついた細い管）やステントを用いて広げる治療があります。不要な血管や異常な血管をコイルで閉塞する塞栓治療も行われます。最近では心房中隔欠損に対してカテーテル閉鎖術が行

われています。また不整脈の中にもカテーテルアブレーション¹によって治療できるものがあります。

＜薬物治療＞

手術の前後や、手術のできない子どもたちで、心臓の働きを保つために薬を使います。利尿薬、末梢血管拡張薬、抗不整脈薬、強心薬などです。人工血管や人工弁を使った手術の後は、抗血小板薬や抗凝固薬を使います。それぞれの薬の効果と副作用を理解しておく必要があります。

＜ペースメーカー治療＞

ペースメーカーには、遅い脈を監視して治療する役目を持ったもの、心室の動きを同調させる役目を持ったもの、危険な不整脈を監視して治療（除細動）する役目を持ったもの、などがあります。ペースメーカーを植込み後の生活には、注意すべき点がいくつかあります。



＜参考文献＞

「循環機能の障害」 小垣 滋豊，黒飛 俊二，松下 享

（ 氏家幸子監修 「小児看護学 病態生理・疾病論」 廣川書店 2006 ）

¹ カテーテルアブレーション

「電極カテーテル」を太ももの付け根や首の血管から心臓まで入れ、不整脈の原因となる異常な電気回路の位置や性質を調べます。その結果をもとに、異常な電気回路の一部を、カテーテル先端から高周波電流を流し、焼灼（アブレーション）することによって、回路を断線させて不整脈を抑制する治療法です。

Ⅱ 心疾患の子どもを理解について(小・中学校用)

1. 入院が決まったら



入院しての治療が必要になった場合、「病院にある学校」で教育を受けることができます。

急性期の状態が落ち着いて、主治医より学習の許可が出ると、手続きをすすめることになります。

入院中も地元校とのつながりを

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。しかし、入院中の児童生徒にとって、地元校の友だちや先生からの励ましほど心強いものではありません。

病院にある学校に転校しても、クラスの一員なんだ、という気持ちを持っていていただきたいと思います。そのつながりの継続が、退院後のスムーズな復帰につながります。

治療の厳しさだけでなく、入院している間に「学校の先生や友だちから忘れられてしまう。」「友だちでなくなってしまう。」「勉強がわからなくなかないかな。」など、地元の学校のことがとても心配なのです。

病院にある学校では、こうした子どもの気持ちを受け止めながら、地元校の学習をできるだけ引き継ぎ、学習を進めていきたいと考えています。

病院にある学校に転校しても、子どもにとっては、地元校が「わたしの学校」なのです。



入院中の学習について

病院にある学校の第一の役割は、「入院生活を支える」ということにあります。入院中に学習が遅れないようにすることは、もちろん学校の役割ですが、「いままでと同じことができる」「病院の中で行くところがある」「友だちがいる」「みんなと同じことができる」「ストレスを発散し、気分転換ができる」などの大切な役割を持っています。

入院しても、いままでと同じ日常がある、という点で子どもは安心するのです。

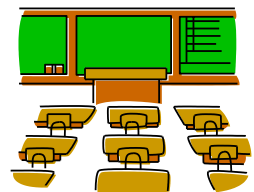
学習は小・中学校と同じような教科学習をします。地元校で学んでいた学習を継続できるように、地元校と連絡を取り合い、できるだけ同じ教材を使うようにします。

体調に応じた学習計画をたてますが、治療などにより学習時間が少なくなる場合があります。そのため、学習活動が負担にならないように、内容を精選することもあります。

地元校の先生に、お願いがあります。

＜転校して学籍が動いた後も、〇〇小学校、〇〇中学校の子どもとして対応してください＞

具体的には机、いす、ロッカー、靴箱など、子どもの名前のものはそのままにしてください。クラスの子どもとして、変わりなく自分の場所が地元校にあることで、友だちに忘れられないという安心感が入院中の（病気の）子どもを支えます。



＜クラス教材・学年だより・学校だより等を届けてください＞

地元校の教材を使うことで、子どもと地元校とのつながりが継続されます。

学級だより、学校だより（保護者の希望があれば保護者会のお知らせ・行事のお知らせ）などの情報を知って、保護者も地元校とかかわりを継続することができます。

＜クラスの友だちとの交流を作ってください＞

友だちの手紙，ビデオレターや作品の交流など，地元校と病院にある学校とのやりとりは子どもの励ましになります。

＜入院中にクラス替えがあるとき＞

学年がまたがるとき，クラス替えの時には仲の良い友だちと同じクラスになるように配慮し，新しい担任の先生に引き継ぎをお願いいたします。

＜中学校・高校進学がひかえているとき＞

進学準備における日程調整や卒業，入学の行事の参加，スケジュールの調整など細やかに地元校の先生と連絡を取り合い，ていねいに進めていきます。

受検時に入院している子どもは，進路情報も希薄になります。進路だよりや高校説明会の案内などの情報を提供してください。また，実力テストや復習テストなど受検校を決めるための参考になるテストを実施されている場合は，病院にある学校で実施することができます。入試の制度や日程などは各都道府県で異なるため，細かい情報提供が必要になります。

＜教職員への共通理解＞

個人情報管理や，病気の子どものクラス以外にもきょうだいのこと，進級，進学など全校で検討していただく課題もでてくると思いますので，校長，教頭，養護教諭の先生方の理解は欠かせません。子どもと保護者の意向を確認しながら，伝え方や支え方（サポートの仕方）を検討してください。

＜きょうだいへの配慮＞

入院生活が長期になると，きょうだいの学校生活の問題が大きくなってることがあります。両親が病気の子どもばかりに気持ちが向き，きょうだい寂しい思いをしたり，がまんしなければならぬことが多くなったりして，からだになんらかの影響がでてきてしまうこともあります。何か気になることがあれば早めに保護者に連絡を取って相談していただく等，在籍しているきょうだいへの心配りを先生方をお願いしてください。

<面会>

体調の比較的良好時に地元校の先生に会えることは、子どもにとってもとてもうれしいことです。しかし、治療の様子や病院の規則によっては会えないこともあります。保護者と連絡を取ってから病院に訪問してください。



2 退院後・小中学校での生活



スムーズな学校生活にむけて

長い入院生活を乗り越え、地元の学校にもどることができることは素晴らしいことです。

学校に復学するにあたっては、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。

病院にある学校では、退院時の支援会議の時に使えるように「退院時連絡ノート」（参考資料1）を作成し、活用しているところもあります。

充実した学校生活にむけて

退院後も学校、保護者（子ども）、医療者が緊密に連絡を取り合うことが大切です。

また、担任や養護教諭だけでなく、学校全体で支えるための体制づくりも必要です。

＜自宅療養中の訪問教育＞

退院してしばらく自宅療養が必要な場合は、訪問教育として家庭へ訪問して支援する、病院にある学校があります。

＜登校時＞

主治医から登校許可が出ても、体調により、保護者が送迎を行うこともあります。

体力によっては、重い荷物が持てないことがあるので、教科書を2組用意し、1組を学校に置いておく方法もあります。

＜校内の移動＞

特別教室への移動も、負担になります。階段の昇り降りが多い場合は、エレベーター等の利用や教室の位置などを配慮すること考えられます。

＜体育の授業やクラブ活動＞

学校生活の中でもっとも問題になるのは、体育の授業の参加の仕方です。

実技の内容については「学校生活管理指導表」（参考資料2・3）を参考にしますが、個々の内容については、保護者や主治医と相談し工夫しながら、子どもが疎外感を感じることのないように、指導計画をたてる必要があります。実技に参加できなくても、適切な評価の工夫も必要です

＜学校行事への参加＞

校外の行事や宿泊を伴う行事については、どのように工夫すれば参加できるかを考えます。スケジュール表をもとに主治医と相談する必要があります。現地でのトラブル時の対応についても、保護者や主治医に確認してもらいます。

＜環境整備＞

暑さや寒さが身体に大きな負担となる子もいます。

体育の見学や運動会等の学校行事への参加時にも、体調の変化に注意をはらいます。また、筋力が弱い子どもでは、洋式トイレや手すりなども必要になるでしょう。

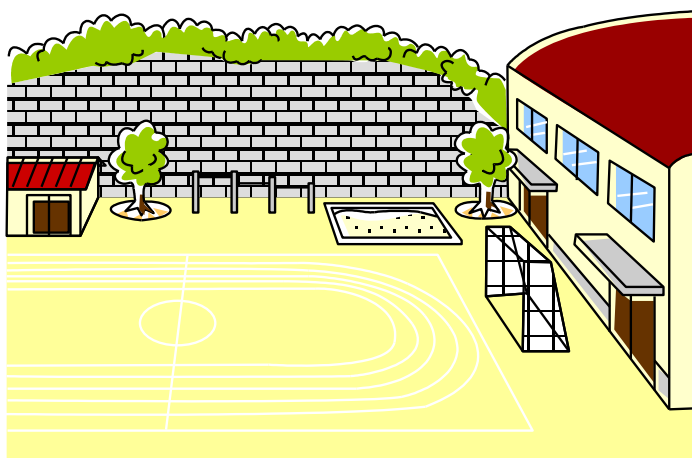
＜服薬について＞

継続した薬の服用がいる子の場合、服用している薬の作用や副作用について理解しておく必要があります。また、小学生の場合は、担任や養護教諭の声かけがいる

かもしれません。

＜酸素について＞

子どもの中には、在宅酸素をしている子も少なくなく、学校生活の中でも身体への負担を軽くするために、酸素吸入を必要とすることがあります。酸素機器の操作は医療行為にあたるので、保護者の付き添い等の問題も生じます。子どもがより安全に学校生活を送れるよう、主治医と十分相談し、検討する必要があります。



いざという時に備えて

＜急変時の対応＞

急変時にはすばやい対応が望めます。

一般的な心肺蘇生法などの講習や AED の使用を含めた救命救急について、職員全体で周知しておくことが大切です。また、災害時の対応も同様です。

＜連絡網＞

学校生活の中で、緊急事態が起きることを防ぐには、日頃から病気の状態や症状、運動制限やチアノーゼが出てきたときの対応など、学校・家庭・病院との連携を密にしておくことと、緊急時の連絡方法をよく話し合っておくことが必要です。

心臓移植について

重症の心不全状態になった場合、心臓移植という選択肢があります。

臓器移植法の改正で、子どもにも適用の可能性がひろがりました。

移植を待つ間、補助人工心臓を装着して、病院にある学校で学ぶ子どもがいます。医師の許可や付き添いがないと病室から出ることはできませんが、ベッドサイドで学習することも可能です。

<ICT 機器の活用>

これまで、ベッド上安静が続くと、病院にある学校の教室に登校したり、行事に参加することがむずかしかったのですが、パソコン等の ICT 機器を活用することで、家族以外の人とつながる機会をもつことができるようになりました。

病院にある学校では、インターネットによるテレビ会議システムを利用して、教室の友だちと同じ授業を受けたり、運動会や学習発表会などの行事に、病室から参加できるよう工夫しているところもあります。そして、ICT機器の活用は、学習内容に広がりをもたせることができるだけでなく、長い療養生活を支える一助にもなっているのです。



病気の子どもによりそう

<心理面での配慮>

心疾患は長期にわたり家庭や学校生活において、運動や服薬などの管理、指導が必要な病気です。また、継続した通院のために学校を休むことも必要です。

乳幼児期から検査や手術を繰り返してきた子どもの場合、病状によって、自分の体力やその日の体調が左右されることにさまざまな不安を持っています。

まずは、教師自身がその子の病気をしっかりと理解し、配慮点を確認することで、必要以上に活動を制限したり、不用意なことばがけをすることのないように心がけたいものです。

<心臓病をもつ子どもの気持ちを理解する>

児童生徒がどのくらい自分の病気について知っているか、を知っておくことも教師の大事な役割です。慢性の病気をもつ子どもの場合、自分の病気をどのように受けとめているかが、生活に大きく影響します。とくに高学年から中学生・高校生と思春期を迎えた子どもは、学校生活上の制限に対するつらい気持ちや葛藤をかかえていることも多いことを理解することが大切でしょう。

そして、そのような子どもの気持ちを理解したうえで、子どもが自分で病気の管理ができるよう、支援していくことも求められます。

<児童生徒のプライバシー保護を考えるうえでの基本的な考え方>

児童生徒のプライバシー保護を考えるうえでは、子ども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得ないことはもちろん、与えないことも大事なことです。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お話をしないことが重要です。

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、教師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。信頼関係のうえに

打ち明けられた秘密を守り、関係機関との間に信頼関係を作ることが大切です。

病院にある学校との連携

病院にある学校は、児童生徒が退院し地元校にもどった後や、再入院になった時も、継続して学校生活をサポートしていきます。

問題が生じた場合、判断に困った時は、いつでも連絡してご相談ください。

連絡先：

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（出来れば本人）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なりません。
- ☐ クラスの友だち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て決めるべきです。

参考：「小児がんの子どもの学校生活を支えるために」



<参考文献>

「みんな輝いて」 全国心臓病の子どもを守る会編

「新版 心臓病児者の幸せのために」 全国心臓病の子どもを守る会編

<参考資料>

資料1 「退院時連絡ノート」 大阪府立刀根山支援学校大阪大学医学部附属病院
分教室 ホームページより

資料2 「学校生活管理指導表（小学生用）」・資料3 「学校生活管理指導表（中学・高校生用）」 <http://jspccs.umin.ac.jp/japanese/index.html> より

〔平成14年度版〕

学 校 生 活 管 理 指 導 表 (小学生用)

平成 年 月 日

氏名 _____ 男・女 平成 ____ 年 ____ 月 ____ 日生 (____ 才) _____ 小学校 ____ 年 ____ 組

①診断名(所見名)	②指導区分	③運動クラブ活動	④次回受診
	要管理：A・B・C・D・E	() クラブ	() 年 () か月後
	管理不要	可(但し、)・禁	または異常があるとき

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…軽い運動は可 D…中等度の運動も可 E…強い運動も可】

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” ）					
体育活動											
運 動	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 体ほぐしの運動・体力を高める運動		長なわでの大波・小波・くぐり抜け、二人組での輪の転がし合い	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	短なわでの順跳び・交差跳び、輪（投捕）、竹馬乗り、平均くずし、人倒し、一輪車乗り	リズムに合わせての体操、ボール・輪・棒を使った体操	長なわ（連続回旋跳び）、短なわ（組み合わせ連続跳び）、引き合い、押し合い、もう、引きずって運ぶ、手押し車、かつぎ合い、シャトルランテスト	なわ跳び（連続跳び）、持久走、すもう、シャトルランテスト			
	走・跳の運動遊び（運動） 陸上運動		いろいろな歩き方、スキップ、立ち幅跳び、ゴム跳び遊び	立ち幅跳び	かけっこ、簡単な折り返しリレー、ケンパー跳び遊び	短い助走での走り幅跳び	全力を使つてのかけっこ、バトンパスリレー、ハードル走（小型ハードル）、かけ足、幅跳び、高跳び	短距離走（全力で）、リレー、ハードル走、走り幅跳び、走り高跳び			
	ボール型ゲーム	ボールゲーム	キャッチボール		的あてゲーム、シュートゲーム、バスゲーム、蹴り合い		ゲーム（試合）形式				
		バスケットボール（型ゲーム） サッカー（型ゲーム）	パス、ドリブル、シュート	パス、ドリブル、シュート	攻め方、守り方	攻め方、守り方					
		ボール運動	ベースボール型ゲーム ソフトボール	投げ方、打ち方、捕り方	バッティング、捕球、送球	攻め方、守り方、連携プレー			走塁、連携プレー		
			ソフトバレーボール		パス、レシーブ、サーブ				トス、スパイク、攻め、連携プレー		
	種 目	器械・器具を使つての運動遊び（運動）		1・2・3年	4・5・6年	1・2・3年	4・5・6年	1・2・3年	4・5・6年		
				固定施設	ジャングルジム		ろく木、雲梯				
				平均台	平均台を使つての歩行・ポーズ		簡単な技の練習		演技、連続的な技		
				マット	ころがり（横・前・後）	前転・後転・倒立などの技	かえる足うち、壁逆立ち	前転・後転・倒立などの発展技	転がりの連続	連続技や組み合わせの技	
器械運動		鉄棒	鉄棒を使つてぶらさがり振り	踏み越し下り、転向下り	足抜き回り、膝かけ下り上がり、補助逆上がり	膝かけ上がり、逆上がり、後方支持回転、前方支持回転	片膝かけ回りの連続				
		跳び箱	支持でまたぎ乗り・またぎ下り	極く短い助走で低い跳び箱での開脚跳び・台上前転	支持で跳び上がり・跳び下り	開脚跳び、台上前転、かかえ込み跳び	横跳び越し・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		水遊び（シャワー）、水中での電車ごっこ、水中ジャンケン	水慣れ（シャワー）、伏し浮き、け伸び	石拾い、輪くぐり、壁につかまつの伏し浮き、け伸び	短い距離でのクロール・平泳ぎ		ばた足泳ぎ（補助具使用）、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）	呼吸しながら長い距離でのクロール・平泳ぎ	
		鬼遊び		1・2年	3・4・5・6年	1・2年	3・4・5・6年		1・2年	3・4・5・6年	
表現リズム遊び 表現運動		まねっこ、リズム遊び、即興表現、ステップ		模倣、ひと流れの動きで表現、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		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		雪遊び、氷上遊び		スキー・スケートの歩行、水辺活動		スキー・スケートの滑走など					
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		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		▼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。 ▼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。									

〔平成14年度版〕

学 校 生 活 管 理 指 導 表 （中学・高校生用）

平成 年 月 日

氏名 _____ 男・女 昭和 _____ 年 _____ 月 _____ 日生（ _____ 才） _____ 中 学 校 _____ 高 等 学 校 _____ 年 _____ 組

①診断名（所見名）	②指導区分	③運動部活動	④次回受診
	要管理：A・B・C・D・E	（ ）部	（ ）年（ ）か月後
	管理不要	可（但し、 ）・禁	または異常があるとき

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…軽い運動は可 D…中等度の運動も可 E…強い運動も可】

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” ）			
体育活動	体つくり運動	体はぐしの運動 体力を高める運動		いろいろな手軽な運動、リズムカルな運動、基本の運動（運動遊び） （投げる、打つ、捕る、蹴る、跳ぶ）		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、動きを持続する能力を高める運動		最大限の持久運動、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、簡単な跳躍、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	
運動	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	
運動種目	球 技	バスケットボール	ランニングのないゆっくりな運動	パス、シュート、ドリブル、フェイント	（身体 の強い 接触を 伴う運 動もあ るもの）	ドリブルシュート、連携プレー（攻撃・防御）	簡易 タ イ ム レ ー ス ・ 応 用 練 習 ・	ゴールキーピング	
		ハンドボール		パス、シュート、ドリブル		ドリブルシュート、連携プレー（攻撃・防御）			
		バレーボール		パス、サービス、レシーブ、フェイント		スパイク、ブロック、連携プレー（攻撃・防御）			
		サッカー		ドリブル、シュート、リフティング、パス、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）		ゴールキーピング、タックル	
		テニス		グランドストローク、サービス、ロビング、ボレー、サーブ・レシーブ		スマッシュ、力強いサーブ、レシーブ、乱打			
		ラグビー		パス、キッキング、ハンドリング		パス、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	
		卓球		フォア・バックハンド、サービス、レシーブ		フォア・バックハンド、サービス、レシーブ			
		バドミントン		サービス、レシーブ、フライト		ハイクリア、ドロップ、ドライブ、スマッシュ			
		ソフトボール		スローイング、キャッチング、バッティング		走塁、連携プレー、ランニングキャッチ			
		野球		投球、捕球、打撃		走塁、連携プレー、ランニングキャッチ			
	ゴルフ	グリップ、スイング、スタンス	簡易ゴルフ（グランドゴルフなど）						
	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		リズムカル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、スキー、スケート、キャンプ、登山、遠泳、水辺活動		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、スクーパー・ダイビング		
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		右の強い活動を除くほとんどの文化的活動		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、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			
学校行事、その他の活動		▼体育祭、運動会、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。 ▼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。							

--



退院・学校復帰の支援についての協議項目



生活

チェック欄	項目	記入欄	チェック欄	項目	記入欄
☐	登下校 ・通学方法 ・時間 ・荷物負担		☐	給食 ・食事制限 ・配膳	
☐	HR 教室の位置 ・特別教室との 位置関係		☐	掃除・休憩時間の 過ごし方	
☐	校内の移動 ・階段・距離 ・時間 ・補助の有無		☐	服薬・学校でのケア ・服薬場所 ・保管方法	
☐	トイレ ・介助の有無 ・洋式		☐		

学習

チェック欄	項目	記入欄
☐	各教科 ・体力 ・安全 ・衛生	
☐	遠足 運動会 校外学習	
☐	宿泊学習 修学旅行	
☐	クラブ活動	
☐		

医療

チェック欄	項目	記入欄
要確認 ☐	感染症流行時 ・風邪、水疱瘡、 はしか等流行時 の対応、連絡	
要確認 ☐	学校で急に体調が 悪くなった時 ・対処方法 ・緊急連絡先	※養護教諭を含めて話し合 って下さい
☐	通院の予定	
☐		



本人・保護者のねがい



日々変化する子どもに合った対応が重要です。
通院の後など、継続的に新しい情報を共有して
下さい。



退院時連絡ノート



保護者の方へ

- 学校へ病気のことを、どこまで伝えるのか、本人と話し合ってください。
- どのように、入院中のこと、病気のことをクラスメイトや学校全体に説明してほしいか、希望を学校に伝えて下さい。

地元校の先生へ

- 本人と家族の願いを確認し、必要に応じた受け入れ体制を整えて下さい。
クラスメイトや学年、全校生徒への容姿、症状、配慮事項に対する説明
- 教職員全体（管理職、養護教諭を含む）で共通理解を図り、全校で支援できる環境を作ってください。
進級・進学時の引き継ぎ

名前 _____ 相談日① 年 月 日 ② 年 月 日③ 年 月 日

大阪府立刀根山支援学校 大阪大学医学部附属病院分教室



お気軽に
ご相談ください

大阪府立刀根山支援学校

URL <http://www.osaka-c.ed.jp/toneyama-y/>



本校教育部・訪問教育部

筋疾患（通学可）、訪問教育のご相談は

☎560-0045 大阪府豊中市刀根山5丁目1番1号
Tel (06)6853-0200 Fax (06)6853-0602
e-mail toneyama-y@sbox.osaka-c.ed.jp



大阪大学医学部附属病院分教室

復学支援、連絡ノートについてのお問い合わせは

☎565-0871 大阪府吹田市山田丘2番15号
Tel ・ Fax (06)6876-5229 担 任
()
e-mail t_handai@hotmail.com



大阪府立精神医療センター分教室

発達障害児の指導等に関するご相談は

☎573-0012 大阪府枚方市松丘町1番66号
Tel・Fax (072)847-6951
e-mail nakamiya_toneyama_y@yahoo.co.jp



関西医科大学附属滝井病院分教室

☎570-8507 大阪府守口市文園町10番15号
Tel・Fax (06)6995-5215
e-mail bunbun@takii.kmu.ac.jp



関西医科大学附属枚方病院分教室

☎573-1191 大阪府枚方市新町2丁目3番1号
Tel (072)845-7033 Fax (072)845-7065
e-mail unojenga@hirakata.kmu.ac.jp