

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。

—胆道閉鎖症—(平成 22 年度刊行)



イラスト 児童作品

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長
- 副委員長 安達真一 神奈川県立横浜南養護学校長
- 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

病気の子どもの生活を支える

—胆道閉鎖症—



折り紙 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ください。

経験者からのメッセージ

僕は胆道閉鎖症という病気を持って生まれました。

物心ついた時から、毎月1回地元の病院に行って採血をし、検査結果が良ければ1ヶ月分の薬をもらって帰り、良くなければ入院しました。この病気には生体肝移植をするか、生体肝移植をせずに自分の肝臓で生きていくか、2つの選択肢があります。

両親は生体肝移植を勧められましたが、拒否してしまいました。18歳になって、産科で

目次

経験者からのメッセージ

I 病気の理解について

- 1 病気について知る …………… 1
- 2 診断と治療について知る …………… 2
- 3 退院してから …………… 7
- 4 病気の子どもによりそう …………… 8

II 胆道閉鎖症の子どもの理解について（小・中学校用）

- 1 入院生活が始まった時 …………… 10
- 2 退院後—小・中学校での生活 …… 15



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。

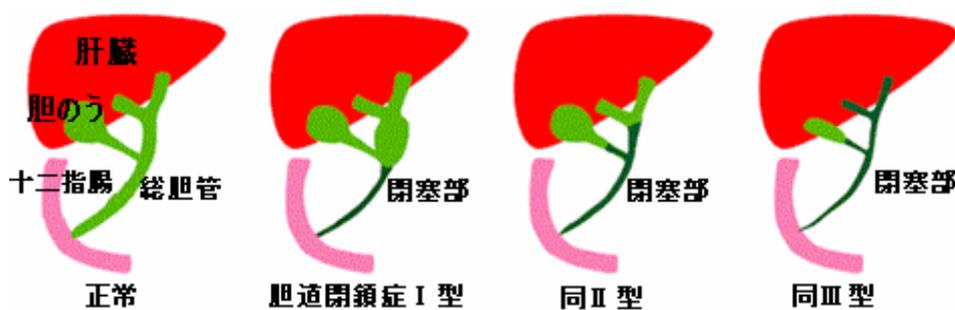
1. 病気について知る

どんな病気？

肝臓で作られた胆汁は、胆管を通過して十二指腸に流れ、ここで食物と混じって脂肪の消化・吸収を助けます。胆汁の通り道である胆管が、生まれつき、または、生後間もなく完全につまってしまい、胆汁を腸管内へ排泄できないのが、この病気です。

胆汁は腸管内では有効に作用しますが、肝臓内に溜ると黄疸を引き起こし、さらに、肝細胞が障害されます。

肝細胞が線維化して硬くなる「胆汁性肝硬変症」という状態になると、もう治ることはありません。



(日本小児外科学会 HP より引用)

約 10,000 人の赤ちゃんの中に一人の割合で発生し、女の子に男の子の2倍多く発生します。病気の原因は未だにわかっていませんが、お母さんの胎内で一度作られた胆管が、なんらかの炎症により閉塞するものが多いと言われています。

発症時は…

生まれてから数ヶ月以内の赤ちゃんに、皮膚や眼球結膜（白目）の黄染（黄疸）と白っぽい色の便（灰色がかった白色、クリーム色やレモン色のこともあります）や濃い黄色の尿がみられ、お腹が張っている場合には、すぐに小児科医（または小児外科医）に診てもらわなければなりません。

また、胆汁が腸管内へ排泄されないと、脂肪の吸収が悪くなり、これと一緒に吸収されるはずのビタミンも欠乏が起こります。

ビタミンKが欠乏すると、出血しやすくなり、脳出血などを起こすこともあります。

2. 診断と治療について知る

診断は…

診断は、血液検査、尿検査、十二指腸液検査¹、肝胆道シンチグラム²、腹部超音波検査などの検査を、必要に応じて組み合わせて行ないます。

診断後は…

生後、肝硬変となってしまう前のできるだけ早い時期（60日以内）に、根治手術³を行う必要があります。上記検査にて胆道閉鎖症が極めて強く疑われた場合は、開腹して胆道の造影検査を行います。診断が確定すれば、そのまま根治手術を行います。

手術方法は…

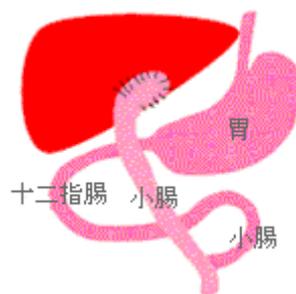
手術は、胆管の閉塞部を取り除き、胆汁の流出をはかる方法が一般的です。

胆管閉塞には、いろいろなタイプがあります。

肝臓からの胆汁の出口となっている胆管（肝管）が十分開いている場合は、胆管と腸管とを吻合する手術（肝管腸吻合術）が行われます。

しかし、多くの場合は、肝臓からの出口で胆管が既に閉塞しているため、肝臓の外の閉塞胆管を肝臓との付着部ですべて取り除き、その取り除いた面にしみ出してくる胆汁を受け取るように、肝臓と腸管を吻合する方法（肝門部腸吻合術または葛西手術）が行われます。

腸管を用いて胆汁の流れ道を作る方法を、胆道再建と呼びますが、この胆道再建方法の基本は、Roux-en Y 型空腸吻合術という方法になります。



Roux-Y 法による
肝門部空腸吻合術

手術後は…

- ¹ 十二指腸液検査：十二指腸にチューブを入れて十二指腸内の液を採取し、胆汁の有無を調べる検査。
- ² 肝胆道シンチグラム：胆汁中に排泄される放射性活性物質を用いて、胆汁の流出状況を調べる検査。
- ³ 根治手術：病気を、その原因を取り除くことによって、根本から治すことを目指す治療。

手術後は、胆汁の流出をよくする薬（利胆剤^{りたんざい}やステロイド）、細菌感染を予防する薬（抗生剤）などで治療が行われています。

また、退院後も利胆剤に加えて、ビタミン剤やカルシウム剤を飲むことがすすめられています。

手術後長い期間にわたって気をつけなければならない合併症として、胆汁がうっ滞^{うったい}することによる胆管炎、肝臓が硬くなることによって起こる門脈圧亢進症^{もんみゃくあつこうしんしょう}⁵、肺が障害される肝肺症候群^{かんはいしょうこうぐん}⁶や肺高血圧症^{はいこうけつあつしょう}⁷などがあります。

手術後すみやかに黄疸が消失し、肝機能も十分保つことができ、良好な経過をとる症例もありますが、黄疸が消失せずに肝硬変へと進行する症例や、一旦黄疸が消失しても再び悪化してくる症例もあります。

黄疸が改善しない症例に対しては再度、肝門部空腸吻合術を行う場合もあります。

しかし、胆管炎を頻回に繰り返す症例、門脈圧亢進症により食道静脈留破裂や消化管出血を繰り返す症例、肺障害を合併する症例、低栄養や成長障害をきたした症例、肝硬変により腹水が出現した症例などに対しては、肝移植術が適応となります。

肝臓移植とは…

脳死と判定された方から提供していただいた肝臓を移植する脳死移植と、健常な方の肝臓の一部を提供していただき、移植する生体肝移植があります。

脳死と臓器提供者の少ない我が国の現状では、小児肝移植のほとんどが、健常ドナーからの生体肝移植となっています。

臓器移植法が改正され、ご本人の臓器提供の意思が不明な場合も、ご家族の承諾があれば臓器提供できるようになりました。これより、15歳未満の方からの脳死下での臓器提供も可能になりました。



提供者の手術方法

⁴ 胆汁うっ滞：胆汁が、胆管や肝臓内に停滞した状態。

⁵ 門脈圧亢進症：門脈系統の血液の流れの異常によって生じる、門脈圧が上昇した状態。

⁶ 肝肺症候群：肝疾患に伴う肺血管拡張によって、動脈血酸素化障害をきたした状態。

⁷ 肺高血圧症：心臓から肺に血液を送る肺動脈の血圧が高くなることで、心臓と肺の機能に障害を引き起こした状態。

患者家族が自発的に臓器提供者となる意思表示をされた場合、CTスキャンや超音波検査、採血など必要な検査を行い、臓器提供者として適格かどうかを判断します。

臓器提供のための手術で切除する肝臓の大きさは、患者本人の体格や提供者の血管などの形も参考にして決定されます。

切除する大きさは、小さな小児に移植する場合には、主に肝臓全体の約4分の1にあたる肝臓左葉きょうようの外側区域を切除します。

やや大きい小児に移植する場合には、肝臓の約3分の1にあたる左葉全部を切除します。

肝臓は予備能力が多く、正常の肝臓であれば3分の2を切除しても充分全身の代謝を支えていくことができるといわれ、最大である右葉の切除後でも、肝臓自体の機能に大きな問題が生じることは少ないといわれています。

手術直後には、黄疸といって体が黄色くなる症状や、一時的な肝機能低下が出現することがあります。

また、非常に稀ですが、胆汁が漏れたり、傷から感染したりする重大な合併症が発生する可能性もあります。

患者の手術方法

患者自身の肝臓はすべて取り除かれ、提供者から取り出された肝臓が移植されます。肝臓には、血液の入り口である門脈と肝動脈、血液の出口である肝静脈の3種類の血管があります。

これらが新しい肝臓の血管とつながれ、血流が再開されると、移植した肝臓は働き始めます。

次に、移植された肝臓の胆管と患者本人の腸管（胆管）を縫い合わせた後、おなかの創きずを閉じて、移植手術は終了します。

手術の合併症

術中、術後の合併症には、次のようなものがあります。

- 1) 自己の肝臓を取り出すことにもなう合併症
- 2) 血管をつなぎ合わせることもなう合併症
- 3) 胆管をつなぎ合わせることもなう合併症
- 4) その他の合併症

- 1) 自己の肝臓を取り出すことにもなう合併症



胆道閉鎖症の場合、ほとんどの症例で過去に開腹手術を行っているので、肝臓と周囲組織が癒着しています。

そのため、これらを剥離する際に、多量に出血したり、腸管を損傷したりする可能性があります。

出血に対しては輸血を行い、腸管損傷に対しては修復を行います。

2) 血管をつなぎ合わせることにともなう合併症

提供者からの肝臓が働くためには、血管をつなぎ合わせて血液を流す必要があります。

肝臓には門脈・肝動脈・肝静脈の3種類の血管があり、肝臓移植ではこれらすべてをつなぎ合わせますが、手術後に、つなぎ合わせた部分から出血したり、また、逆につまったりすることがあります。

そのようなときには、緊急手術やカテーテルによる治療が必要となることがあります。

3) 胆管をつなぎ合わせることにともなう合併症

すべての血管をつなぎ合わせたあと、最後に胆汁（肝臓が作る消化液）が腸の中に流れるようにします。

胆汁は胆管という管の中を通過して出てくるので、この胆管と患者本人の胆管をつなぎ合わせるか、または、本人の腸につなぎます。

しかし、このつなぎ目から胆汁が漏れたり、逆につないだところが狭くなって胆汁の流れが悪くなったりすることがあります。

このような合併症がおこった場合は、その程度により再手術を含めた様々な治療が必要となります。



4) その他の合併症

腸管をはがした後の弱い所が破れたり、または、腸を縫い合わせた所から漏れたりした場合には、腹膜炎を合併し、非常に危険な状態になるので、緊急に手術を行う必要があります。

その他、全身麻酔や長時間手術にともなう合併症として、心臓・肺・腎臓に負担をかける場合があります、それぞれへの対応が必要となることがあります。

移植手術に関する特有の問題点

1) 拒絶反応

人の体には、外から体に入ってきたものを攻撃する働きがあります。

例えば、風邪などのウイルスが体に入ってきたときには、これを攻撃して排除しようという反応が必ず起こります。

この反応は、免疫反応（いわゆる体の抵抗力）と呼ばれています。

肝臓移植では、他の人の肝臓が患者の体の中に移植されるので、風邪などのウイルスが体に入ってきたときと同じく、新しい肝臓を攻撃して排除しようとする反応が必ず起こります。

この反応は、新しい肝臓を拒絶しようとする反応なので、拒絶反応と呼ばれています。

肝移植を受けたすべての患者は、この拒絶反応を軽くするため、移植後に数種類の免疫抑制剤が投与されます。

しかし、免疫抑制剤には副作用があります。そこで、できるだけ少ない投与量で有効に薬を効かすため、血液中の薬の濃度を測定し、個々の患者さんにあった投与量に調節します。

長期的には、これらの免疫抑制剤の種類や量を減らすことができますが、一生継続していくのが一般的です。

移植後、数年経ってからも拒絶反応をおこすことがあります。

そのようなときには、免疫抑制剤を増量したり、場合によっては入院のうえ、強い免疫抑制療法を行ったりする必要があります。

2) 感染症

拒絶反応を抑えるための免疫抑制剤には、ウイルスや細菌、真菌から体を守るといふ、本来生体がもっている免疫反応を抑えてしまう作用もあります。

そのため、免疫抑制剤投与中は、感染症が起こりやすくなります。

特に、術直後の免疫抑制剤をたくさん使用している期間中に人と接するときには、マスクを着用するように指導しています。



3) 術後の経過

手術4～5日後、集中治療室から一般病棟へ戻って治療が受けられます。

特に問題がなければ、1～2ヶ月後に退院となります。

しかし、術後に肝臓の機能が悪くなったり、感染の兆候が見られたりした場合には、定期的な血液検査や超音波検査に加え、CTや肝生検などを緊急に行う必要が出てきます。

3. 退院してから・・・

退院後は、1～2週間ごとに外来受診するか、あるいは、近くの病院で血液検査などを受けて経過をみる必要があります。安定してきたら、その間隔はもう少し長くなります。退院してもしばらくは、生活上の配慮が必要です。

1) 薬は決められた量を正しい時間に内服する。

内服薬を飲み忘れると効果が薄れたり、飲みすぎると副作用が出る場合があります。飲み忘れや飲みすぎに注意します。

また、拒絶反応や感染症を早く発見するため、体温は1日に1回決まった時刻に測定し、尿の回数を数えたり、便の色を見るようにします。

2) 1日の生活リズムを整えて、規則正しい生活を心がける。

3) 手洗いやうがいを励行する。

免疫抑制剤を内服していると、風邪などの感染症にかかりやすくなっています。手洗いやうがいを心がけて予防に努めます。



4) 食事の時間を規則正しくする。

5) 外出するときにはマスクを着用し、しばらくは人混みを避ける。

特に、インフルエンザ等のウイルス感染が流行する時期は、外出を控えます。

また、手術後3ヶ月間は、マスクを着用します。

6) 徐々に行動範囲を広げる。

入院中に筋力や体力はかなり落ちます。そのため、退院後日常生活に戻ると疲れやすく感じますが、散歩などを取り入れ、筋力や体力の回復に努めます。

退院しても、すぐに入院前と同じような学校生活や日常生活が送れるものではありません。自宅から学校へ通学するだけで、体力的に疲れます。また、久しぶりの学校に緊張したり、戸惑いを感じたり、精神的に疲れます。

学校での生活を含めた日常生活には、筋力や体力が完全に回復するまでは、少しずつ慣れていくようにすることが必要です。

周囲のあたたかい配慮で、
子どもは明るく・楽しく・充実した
毎日を送ることができます。



4. 病気の子どもによりそう

病気に関する情報は、児童生徒の状況を考慮し、医療関係者と保護者がどのように説明を行うかを相談して、子どもに伝えられます。

児童生徒に、どのように病気の情報が伝えられているかについては、保護者の考え方、児童生徒の年齢・性格・病状によって変わってきます。

病気の状態（病態）と治療方法については、発達年齢に合わせ、説明方法を工夫しながら行います。



病気の受容

子どもに病気のことが伝えられた場合、子どもがどのように自分の病気のことを受け入れているのかは、子どもの性格や考え方、発達年齢などによってさまざまです。

入院した時／入院の初期

- 手術への不安
- 今までの体調の悪さから開放されるという期待感
- 移植を受ける場合、肝臓を提供してくれる肉親等への配慮や心配など気持ちの動揺
- 今回の手術が最後になるかどうかの期待と不安

など

入院中／治療中

- 傷の痛み
- 動いても今までのような疲れがないことへの喜び
- 合併症や感染症の心配
- 薬の副作用の心配や薬を飲み続けることへの不安

など

退院が近づいた時／退院後

- 開放感
- 退院後の生活への不安
- 久しぶりに地元校に登校する緊張

など



〈参考・引用〉

特定非営利活動法人 日本小児外科学会

http://www.jsps.gr.jp/05_disease/hbp/ba.html

国立成育医療研究センター移植外科

http://www.ncchd.go.jp/hospital/section/special/transplant_surgery/index.html

Ⅱ 胆道閉鎖症の子どもの理解について（小・中学生用）

1. 入院生活が始まったとき

胆道閉鎖症の児童生徒のこころを支える

入院した子どもは、日常の生活から切り離され、「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らないかな。」など、地元校のことや勉強のことがとても心配になります。

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、授業もできるだけ地元校の学習を引き継ぎながら進めていきます。

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「私の学校」なのです。

病気を治して退院し、地元校に通うことが、子どもの大きな目標であり、その目標が厳しい入院生活を支える原動力になるのです。

病院にある学校の教員は、地元校の先生と連絡をとりあい、共に子どもを支えていきましょう。

教育上の配慮事項

病院にある学校の教員から、地元校の先生にお願いがあります。

<クラスの子どもへの病気の説明について>

入院している状況をどのように伝えるかは、とてもデリケートな問題です。

病名や手術について一切触れてほしくない保護者、気持ちの整理がつくまで地元校に知らせたくない保護者もいます。

本人や保護者の気持ち、要望を大切にしなければなりません。クラスの子どもへの説明については、本人や保護者と十分に相談してください。

それまで、病気についての情報が漏れないように、お願いします。

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

机、いす、ロッカー、靴箱など本人が使用していたものは、復学するまでそのままにしておいてください。そうすることにより「変わりなくクラス（学校）の一員として自分の場所がある」と感じることができます。

「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。

<クラス教材や学校便り、学年だより、学級通信を届けてください>

地元校で使っている教材は、子どもが今まで慣れ親しんでいるだけでなく、その教材を使って学習することで、退院して地元校に戻ったときにもスムーズに授業に入っていくことができます。

また、学校便りや学級通信（保護者の希望があれば、保護者会や行事のお知らせ）は、保護者にとって貴重な情報源です。学校の様子や学級の様子を知ることによって安心し、地元校との関わりを継続することができます。

上記のプリント以外にも、中学生の場合は、地元校の定期テストを届けていただくこともあります。

<クラスの友だちとの交流を作ってください>

入院中は、日々の治療で外泊ができないことがあり、クラスの友達と疎遠になりがちです。

お手紙やビデオレターなど、友達からの励ましや言葉がけは、入院中の子どもにとって一番うれしいことであり、とても勇気づけられます。最近では、テレビ会議など、ICTの活用も進められています。地元校の授業や運動会・学習発表会などの行事の様子を見たり、参加したりすることができ、地元校の友だちや先生とリアルタイムにつながる機会ももてます。子どもの励みになり、このことが退院後のスムーズな地元校への復帰につながります。

また、書写や美術などの作品を交流することは、子どもがクラスの一員であることをクラスの友達が認識する機会になります。

入院期間の長さにかかわらず、退院して復学するときにはどの子どもでも不安をもって登校します。

地元校と病院にある学校との交流は、そのような子どもの不安を少しでも軽くさせます。



児童作品

<教職員への共通理解>

入院期間中、子どもの連絡等の窓口は担任の先生が中心になりますが、進級や進学に関することや子どものきょうだいに関する事などは、学年や学校全体で検討していただく課題であり、管理職（校長、教頭）、養護教諭、学年の先生、進路指導主事等の理解は欠かせません。

子どもや保護者の意向を十分にくみ取りながら、学校体制の中で、サポートの仕方や配慮を検討してください。

<入院中にクラス替えがあるとき>

年度内には退院できずに、入院中にクラス替えがあることもあります。そのようなとき、新しい学級担任やクラスのメンバーに、不安を抱く子どももいます。

強く不安を抱くようなときには、仲の良い友だちと同じクラスになるように配慮することも一考してください。

また、新しい学級担任の先生へ情報を引き継ぐこともお願いいたします。



<高校進学がひかえているとき>

中学3年のときに入院することがあります。あるいは、入院中に中学3年を迎えることがあります。

中学校では一般的に、進路学習、高校説明会や学校見学会の紹介、進路希望調査、3者（本人・保護者・担任）懇談会など、進路に関わる学習や取組が年間を通して計画され、実施されています。

子どもの入院の時期や入院期間にかかわらず、病院にある学校では、できるだけ地元校の計画に沿って、進路指導をしていきたいと考えています。そのため、

- ①進路だよりや高校説明会・学校見学会の案内など、進路情報を届けてください。
- ②子どもが希望する高等学校のパンフレットを届けてください。
- ③入試の制度や日程（出願期間、受検日など）、公立（県立）高等学校の学科やコースなどを教えてください。（入試の制度や日程などは各県で異なることがあります）
- ④子どもの入院期間中に実施される進路関係の取組を教えてください。
- ⑤実力テストや復習テストなど受験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届けてください。病院にある学校で実施できることもできます。

入院している子どもは、地元校の進路情報が希薄になりがちになります。

受験に対する不安だけでなく、自分だけが取り残されているのではないかの不安が増大します。そのようなにならないように、地元校の先生と細やかに連絡を取り合いながら、丁寧に進路指導を進めていきたいと考えています。

<きょうだいへの配慮>

入院生活が長くなると、きょうだいの学校生活や日常生活において、様々な問題が起こることがあります。

両親が病気の子どもばかりに気持ちが向くと、きょうだい寂しい思いをしたり、我慢しなければならないことが多くなったりして、からだや心になんらかの影響がでてきてしまうことがあります。

もし何か気になることがあれば、些細なことであっても早めに保護者に連絡を取って相談してください。在籍しているきょうだいへの心配りをお願いいたします。



〈お見舞いのときの配慮〉

離れ離れになっている地元校の先生に面会することは、子どもにとってとてもうれしいことです。

しかし、治療の状況によっては、会えないことがあります。保護者や病院にある学校の担任に連絡を取り、子どもの状況をお尋ね下さい。

子どもの体調が良いときに、病院を訪問していただけるとありがたいです。

退院日が決まったら

入院生活を乗り越え、元気に退院することは、とても喜ばしいことです。

子どもが入院前と同じように楽しい学校生活を送ることができるように、保護者、医療関係者、病院にある学校の担任、地元校の管理職、担任、養護教諭、特別支援教育コーディネーターが一堂に会して支援会議（退院カンファランス）を開き、子どもの情報交換を行うことがあります。

主治医は病気のことについて、病院にある学校の担任は教育のことについて説明しながら、地元校担任に引き継ぎをします。

支援会議（退院カンファランス）が行えない場合は、保護者と病院にある学校の担任が情報を集め、健康面のことも含めて引き継ぎを行います。

また、必要な場合は、病院にある学校で作成した「個別の教育支援計画」を使って引き継ぎを行うこともあります。



オルゴール 生徒作品

プライバシーの保護

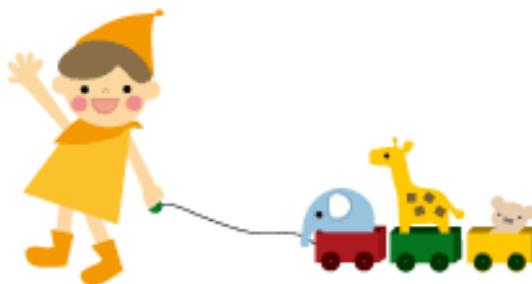
病気になった子どもや保護者が、「病気についてどのように考えているのか」、「その時々的心情がどうであるか」などは、誠意を持って見守っていく必要があります。

子どもや本人やその家族を悲しませないために、どのような場合であっても、教職員は決して「病気」の情報を漏らしてはならないのです。

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（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）をどのようにするのか、本人と保護者と慎重に話し合っ

参考；「小児がんの子どもの学校生活を支えるために」



胆道閉鎖症についてもっと詳しく知る

- 『胆道閉鎖症の子供と肝臓移植』（三一書房） 胆道閉鎖症の子どもを守る会
- 『こどもの肝移植—『いのち』を救うタイミング』（診断と治療社） 笠原 群生
- 『生体肝移植—京大チームの挑戦』（岩波新書） 後藤 正治
- 『小児看護 2010年6月号特集 子どもの生体肝移植をめぐる現状と看護実践』（へるす出版）
- 『新・胆道閉鎖症のすべて』 胆道閉鎖症の子どもを守る会

2. 退院後の小・中学校での生活

胆道閉鎖症の児童生徒のこころを支える

<自宅療養中の家庭訪問>

退院して即、地元校に登校できるケースはまれです。

子どもが退院したらまず、保護者に連絡を取り、家庭訪問をしてください。

家庭訪問するときには、担任と養護教諭、特別支援教育コーディネーター等、複数で訪問することが望ましいでしょう。

保護者や本人から、学校生活を再開するにあたって不安に感じている点や要望を聞き取り、適切な対策を立てて子どもの不安を軽減する努力をしましょう。また、登校する時期や、登校する時間帯などについても綿密に相談してください。

特に移植の場合は、主治医の指示により手術から6ヶ月は自宅療養となります。

子どもによっては、数ヶ月間登校できないこともあります。その間、どのようにして学習を保障するか、学年で相談してください。(退院後、自宅から通学を認めたり、家庭へ訪問して支援したりする「訪問教育」を実施している「病院にある学校」もあります。)



<クラスの受け入れ態勢を整える>

子どもは、「早く退院して、再び学校で友だちと一緒に勉強したい」という思いで入院生活に耐え、やっと退院して、学校に復帰してきます。

まず、担任は「よく頑張ったね」「よく戻ってきたね」「待っていたよ」という思いで、子どもを迎える準備をしてください。そして、クラスの子どもたちが徐々に学校に戻ってくる友だちを温かく迎える雰囲気を作ってください。

「体力が十分に回復しても、みんなと同じ活動ができないかもしれない」とあらかじめ話しておきましょう。また、登下校や体育、休み時間の過ごし方等で配慮しなければならないことがあれば、必要に応じて伝えておきましょう。

教育上の配慮事項

<手術の傷跡について>

治療を終えて退院し、学校に登校できるようになると、学校生活の中で手術の傷跡を気にする子どもがいます。身体計測や内科検診、水泳学習時の着替えなどクラスメートの前で傷跡を見せる機会も少なからずあります。

視線が気になったり、時には「どうしたの?」と聞かれ返事に困ることがあります。

学校生活が始まる前に、担任は保護者や子どもと十分話し合い、傷跡のことで悩むことがないようにするためにはどうしたらよいのかを検討することが大切です。

子どもによって受けとめ方や感じ方が異なりますので、事前にクラスメートに話す内容は、子どもの気持ちに沿うようにします。

子どもの心の負担を少しでも軽くできるような配慮が必要です。



<休憩時間の過ごし方に関する配慮事項や環境づくり>

この病気の児童生徒は、小さい頃から手術や入退院を繰り返す場合があります。

入院生活が長くなると、同じ年頃の子どもたちと関わることが少なくなり、学校での集団生活の経験が不足します。

退院して登校できるようになっても、体調が整わないために運動場での遊びに参加できず、絵を描いたり友達と話をしたり、室内で休み時間を過ごすことが多くなります。

子どもによっては、活動内容や活動範囲が制限されることで、学校生活や友達になじめなくなることがあります。

そのような状況を十分に理解し、クラスメートに声をかけたり、教室や図書室などで活動できるスペースを確保するなど、学校生活が楽しく過ごせるように配慮することが必要です。

<登校時刻に制限がある場合の時間割に関する配慮事項>

退院して、登校ができるようになっても、終日授業に参加できるとは限りません。疲れることで病気の悪化が心配される場合や体調が完全に回復していない場合、子どもは参加する授業時間を制限して学校生活を送ることになります。

(例) 毎日：中間休みと3，4時間目の授業と給食のみ参加

小学校において上記(例)のような場合は、参加できる3，4時間目にどのような授業をするかを十分に配慮して、時間割を組むことが大切になります。

<養護教諭との連携>

子どもの多くは、退院後も服薬を続けます。

自己管理が難しいケースでは、保健室で薬を保管したり、服薬したかのチェックを行うなど、養護教諭に応援を求めることも必要でしょう。

また、復帰して間もなくは、体力が低下しています。しかし、子どもは周囲に合わせてつい無理をしてしまいがちになります。そのようなときには、担任がさりげなくプレキをかけることも必要です。

子どもが疲れを感じたときには、「保健室で少し休ませてください」「早退させてください」など、自分から申し出ることを基本にしましょう。

しかし、低学年生や自己判断が難しいケースでは、担任が保健室に行くことを促したり、保護者に連絡を取るなど、子どもに無理をさせない配慮をしてください。

<学習について>

病院にある学校からの引き継ぎ資料をもとに、学習していない内容や遅れがないかを確認してください。

中学校では、教科担任にこれらの情報を提示し、対策を話し合しましょう。



<体育・運動について>

運動制限がある場合は、主治医の指示に従ってください。

中学校では、体育科教員への円滑な連絡が必要です。

運動制限等は、定期検診の結果が良ければ、徐々に緩和されていくことでしょう。

診察後、主治医から新たな指示が出た場合は、保護者から学校にすみやかに連絡してもらう必要があります。

主治医が許可している運動には、積極的に取り組ませましょう。

<学校行事について>

校外学習、宿泊、運動会等の行事に関しては、計画の早い段階から保護者を通じて、医師と連絡を取り合しましょう。

保護者と本人の希望があれば、運動制限がある場合でも参加の方向で可能性を探ってください。



<受験について>

通学に要する体力、今後の通院を考慮した進路先の選択が必要です。

主治医ともよく相談した上で、志望校を選択するようにアドバイスをしてください。



病院にある学校との連携

病院にある学校は、子どもが退院して転籍した後も継続して学校生活をサポートしていきます。

問題が生じた場合や判断に困った場合には、いつでも連絡してください。

一緒に考えていきたいと思えます。

連絡先

平成 23 年 8 月 5 日 初版