

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。

—白血病—(平成 19 年度刊行)



イラスト 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 19 年度>（病弱教育支援冊子・白血病）

○委員長	山田庄治	東京都立久留米養護学校長
○副委員長	宮内眞治	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研究部上席総括研究員
	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研究部主任研究員
	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
○編集委員	進藤玲子	埼玉県立岩槻養護学校教諭
	松浦俊弥	千葉県立四街道特別支援学校教諭
	赫多久美子	東京都立城南養護学校教諭
	中沢澄子	東京都立久留米養護学校教諭
	萩庭圭子	神奈川県立横浜南養護学校総括教諭
	日下奈緒美	千葉県立仁戸名特別支援学校教諭
○事務局	土屋忠之	東京都立久留米養護学校教諭

病気の子どもの学校生活を支える

—白血病—



イラスト 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

私は小6の時に白血病を患い、中3で再発して骨髄移植を受けましたが、現在は日常生活には何の問題も無く、大学院へ通っています。

入院中は厳しい治療や入院環境、また訪問学級の先生が工夫して色んな授業をしてくれたおかげで、周囲が考えるほどに学校の勉強のことは気がかりではありませんでしたが、卒業旅行や卒業制作など、みんなが取り組んでいる事に参加出来ないことはとても寂しく思っていました。でも、クラスみんなが手紙を書いてくれたり卒業旅行でお土産を買ってきてくれたりしたので、みんなが今学校でどんなことをしているのか、どんな出来事があったのか、などを知ることができ、離れていてもクラスの一員だという感覚を持て嬉しく思っていました。入院が長引き、卒業の時期が近くなって忙しくなってくると段々と手紙のやり取りの回数も減っていきましたが、それでも、本が好きだった私のために図書館の本を数冊、毎週一回近所のクラスメイトの子が家に届けてくれました。手紙も何もなくてただ本が届くだけでしたが、その小さなやり取りが、気にかけて貰えているのだという心の支えになっていました。

退院後、私がいなかった間に出来たクラスのルールや毎日の課題を先生が知らせてくれなかったり、好奇の目で見たり悪口を言うクラスメイトがいたりと困ることもありましたが、そういう時には必ずクラスの友達が庇ったり手助けをしてくれ、今でも本当に感謝しています。病気は一人で闘うものではなく、医療スタッフや家族はもちろん、学校で帰りを待っていてくれる先生や友達にも助けられて、元気になれるのだとその時に感じました。あの時に支えてくれた友達は、今でも大切な仲間です。

財団法人がんの子供を守る会フェロートゥモロー会員



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
- 2 治療について知る
- 3 退院してから…
- 4 病気の児童生徒によりそう

II 白血病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
- 2 退院後一小・中学校での生活

**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



白血病は治る病気です

白血病は“不治の病”のイメージをもたれることがありますが、現在の医療では、治る病気です。

どんな病気？

白血病は造血組織である骨髄のがんです。

小児がんと呼ばれるものの中で、もっとも発生頻度の高いものが白血病です。

白血病には、急性のリンパ性と骨髄性¹のほか、慢性骨髄性白血病²や骨髄異形性症候群³などがあります。

子どもの場合、7～8割は急性リンパ性白血病です。

何らかの原因による遺伝子の突然変異が、白血病を引き起こします。



日本全国で、一年間に推定 400～1000 人くらいの子どもたちが発症しています。
今では 1000 人に 1 人くらいは、白血病など小児がんを克服した人々だといわれています。

今では、7割以上が治癒するようになりました。

¹ **急性骨髄性（非リンパ性）白血病（AML）**：急性リンパ性白血病に比べて、発症頻度は低く、治癒率も5割前後です。約1年の入院治療をしますが、造血幹細胞移植を併用する場合があります。

² **慢性骨髄性白血病**：小児白血病の中では、5%以下の頻度で発症します。2，3年の慢性期を経て急性転化（白血病細胞が増えて急性白血病の状態になること）します。

³ **骨髄異形性症候群**：造血幹細胞に異常が生じて十分な量の血球を作ることができなくなり、血球減少を起こす病気です。

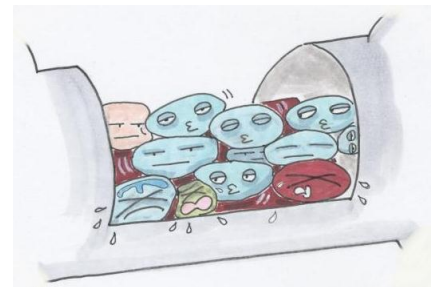


血液・造血組織

血液は血漿^{しょう}と呼ばれる水の部分と、血漿中に浮遊している血球で作られています。血球には赤血球、白血球、血小板の3種類⁴があり、いずれも一種類の細胞（造血幹細胞）からできます。

造血幹細胞は骨髄の中において分裂増殖し、適宜3種類の血球へと成長していきます。3つの血球は、まるで赤ん坊が幼稚園・小学生・中学生と大きくなるように（分化）、それぞれの育つ段階を経て成熟した血球となり、血液中に送り出されます。

造血幹細胞から成長する段階のうち、比較的早い（若い）段階のどこかでがん化⁵した細胞が増えると、白血病になります。白血病細胞は、成熟した血球とはちがって「幼若」な性質を持っています。そのため成熟した血球のようにうまく働くことはできません。



発症時は...

3つの血球を作る骨髄の中で白血病細胞が増えすぎると、正常な血球を作る場所がなくなってしまい、成熟した正常な血球が減ってきます。また、病気が進むと白血病細胞は血液中へ泳ぎだし血流にのって体中にばらまかれますが、成熟した正常な血球と同じように働くことはできません。白血病では、正常な血球が減ってしまうことと、役に立たない白血病細胞がばらまかれることによって、次のような症状がおこります。

赤血球が減少すると・・・貧血の症状(だるさ、頭痛、息切れ、走れない、疲れやすい)がおこります。白血球が減少すると・・・ウィルスや細菌に感染しやすくなり、発熱します。血小板が減少すると・・・出血しやすく、あざや出血斑ができやすくなります。

そのほかにも・・・

脾臓や肝臓に白血病細胞が入り込み、腫れてきます。

骨髄の中で白血病細胞が増えすぎるために、骨の痛みや関節痛、骨折などが起こります。

す。経過中に急性骨髄性白血病になる危険性が高いことも知られています。

⁴ 通常、赤血球は 1mm^3 の血液中に約 450 万個、白血球は 5000 個そして血小板は 15 万個と一定に調節されています。

⁵ **がん化**とは、遺伝子に傷がついた結果、細胞の異常増殖や、成熟細胞への分化ができなくなったりしている細胞(がん細胞)になることをいいます。

2. 治療について知る



治療は、主に化学療法が行われます。

その他にも、白血病のリスク⁶に合わせて、造血幹細胞移植、放射線治療などを組み合わせることがあります。

化学療法



抗がん剤を用いて行う薬物療法のことです。

数種類の抗がん剤を組み合わせ使用し、より高い効果を求めたり、副作用を少なくしようとしたりします⁷。



治療では、顕微鏡で骨髓中の白血病細胞が発見できなくなる状態を目指します。この状態を完全寛解⁸と言います。

最初の治療で完全寛解の状態にして、その後、半年から1年の治療を続けます。

入院して行う治療の期間は、白血病の種類やリスク、治療の組み立て(プロトコル⁹)、患者の状態によって異なります。

抗がん剤の多くは、静脈から投与されます。白血病細胞が脳や脊髄などの中枢神経系に広がるのを防ぐため、より強力な方法として直接腰椎に注射することもあります¹⁰。また飲み薬もあります。

⁶ **リスク(危険群)**とは、白血病の治りやすさのこと。発症時の年齢や白血球の数、白血病細胞の遺伝子異常などから、大きくは標準危険群、中等度危険群、高危険群に分けられ、それぞれの危険度に合わせて治療の組み立て(プロトコル⁸)が違います。

⁷ **多剤併用療法**は、今日の化学療法では一般的です。薬の組み合わせ方により、より高い効果が期待されます。

⁸ **寛解導入療法**といいます。その後の、地固め療法、強化療法、聖域療法、再寛解導入療法、維持療法と6ステップで治療が計画されます。

⁹ **プロトコル**とは、化学療法のスケジュールのこと。最近では、多数の病院が協力し合って治療方法を開発する他施設共同研究(グループスタディ)が主流で、日本にもいくつかのグループがあります。組み合わせのパターンは大まかには世界共通ですが、細かな工夫は治療グループ毎に少しずつ違い、それによってプロトコルや入院期間が違います。

¹⁰ **髄腔内注射**：髄注、it とも言います。

抗がん剤による副作用は、薬の種類や組み合わせによって違います。

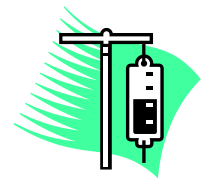
抗がん剤は、がん細胞だけでなく、正常な細胞をも破壊してしまいます。そのため、骨髓、頭髮、口腔内や胃腸などの粘膜などにも影響が出てしまいます。

最も重要な副作用は骨髓抑制です。骨髓抑制が起こると正常な血球が足りなくなってしまうため、免疫力が低下して感染予防¹¹のための配慮を必要とします。

また、輸血も必要となってきます。

頭髮は、治療が終われば、必ずまた生えてきます。

造血幹細胞移植



むかし「骨髓移植¹²」と呼ばれていた治療法です。
血液のもととなる造血幹細胞を静脈から輸注します。

超大量の抗がん剤を患者に投与するとがん細胞を一掃できますが、同時に自分の造血幹細胞、すなわち造血機能（正常な血球を作る機能）も完全に破壊され回復不能に陥ります。そこで超大量の抗がん剤治療の後に、健康な造血幹細胞を血管から入れることで、造血機能を回復させることができます。

他人から造血幹細胞をもらうと、他人と患者本人との間に一種の拒絶反応が起こります。これを GVHD(移植片対宿主病)といいます。

GVHD には移植後およそ3ヶ月以前に起こる急性のものと、3ヶ月以上たってから起こる慢性のものがあります。GVHD は、全身の臓器に様々な症状を引き起こします。

特に退院後にも影響を及ぼす慢性 GVHD では、皮膚・髪・眼・粘膜・肺・肝臓・関節などに症状が出て、生活制限を余儀なくされる場合もあります。

¹¹ マスクの着用、生ものなどを食べないなどの他、疲れないようにする、外出や面会の制限、動植物との接触の制限などがあります。

¹² **骨髓移植**は、骨髓血を使う移植のことです。造血幹細胞は、骨髓血(骨髓：腸骨から採る)、末梢血(血管から採る)、臍帯血(胎盤から採る)からとれます。移植は、白血球の型(HLA)が一致する幹細胞を用いますが、一致する確率は兄弟姉妹で4人に1人、それ以外では数万人に1人と稀なため、骨髓バンクを通して適合提供者(ドナー)を探すことになります。

放射線療法



白血病の場合、発症時にすでに中枢神経系に白血病細胞があった場合、脳に放射線を照射することがあります。

また、造血幹細胞移植をする前には全身に放射線をあてます。

晩期¹³に出てくる合併症として、成長障害やホルモンの異常、脳血管障害や二次がんなどが問題となります。

放射線療法は脳の発達に影響を与え、気分や感覚、学習・記憶の変化がおきることがあります。



¹³ **晩期**：治療が終わったあと、治癒したあとのことをいいます。しばらくしてからみられる治療の副作用を晩期障害といいます。早いもので1年以内、5～7年くらいしてからみられる症状もあります。

治療中は...

抗がん剤によるさまざまな副作用がおきます。



気分不良や味が変わって食欲が低下したり、反対にひどい空腹感に悩まされることもあります。口内炎やのどの痛みのために、飲み物をとることすら厳しい場合や下痢になることもあります。

ひどい便秘（腸閉塞）になって嘔吐し、改善するまで絶飲食しなければならない場合もあります。

免疫力が低下するため、生活上の制約が多くなります。

治療開始の最初の一ヶ月間は、完全寛解になるまでは外泊もできない場合がほとんどです。その後も、免疫力は低下しているため、自由に病棟外へ出ることはほとんどできません。白血球値が低すぎて感染の危険度が高い場合は、アイソレーターという大型空気清浄機のついたベッドや個室など¹⁴で過ごします。

抗がん剤を投与している時は、副作用で具合が悪くなり、ベッドから起き上がれないことも少なくありません。抗がん剤の投与が終わると、今度は白血球の減少に伴い免疫力が低下するため、行動範囲が制約¹⁵されます。

病院にある学校の授業でも、なかなか教室まで移動できないことがあります。

「吐き気もだるさもなくなった、教室で勉強したい」

そう思っても、免疫力が低下しているために教室に移動する許可がでないことも少なくありません。

そのようなときは、ベッドサイドで学習をする場合が多いです¹⁶。

また、家族や友だちとの面会も制限され、寂しさや孤独感を感じたり、落ち込んだりイライラしたりすることもあります。

こんなとき、ベッドサイドであっても学習のひとときが、子どもたちのストレス解消に大変役立っています。



¹⁴ これらの病室は、無菌室、クリーンルームと呼ばれたりします。

¹⁵ 血液検査の結果で判断されることが多いようです。例えば、白血球値 500 以下でアイソレーター(隔離)、1000 以上なら病棟外(教室)移動可、2000 以上なら外泊・外出可、などです。基準は病院(主治医)によって違います。

¹⁶ 最近では、ベッドサイドでの学習が許可される施設も多くなりました。

3. 退院してから. . .

定期的に通院しながら、体調の管理をしていきます。

リンパ性白血病は、ほとんどの場合、退院後も通院しながら治療を続けます（維持療法）。

維持療法が終了した後も、2週間～1ヶ月に一度の割合の外来診察で、合併症や再発の監視を受けます。

その他の白血病は、入院での治療が終わると2週間～1ヶ月に一度の割合の外来診察で、合併症や再発の監視を受けます。



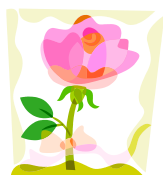
退院しても、しばらくは生活上の配慮¹⁷が必要です。

- 例えば、
- ・ 感染症に気をつけるため、人混みは避ける／マスクを着用する
 - ・ 手洗いやうがいを必ず行う
 - ・ 風邪などにかかっている人の側は避ける
 - ・ インフルエンザなどの流行に気をつける
 - ・ 疲れすぎないようにする
- などです。

学校生活には、少しずつ慣れていくようにします。

長い入院生活と厳しい治療で、体力が落ちています。また、久しぶりの学校に戸惑いを感じたり、緊張していたりします。

学校を含めた日常生活には、少しずつ慣れていくようにする配慮が必要です。



周囲のあたたかな配慮で、
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。

¹⁷ どのような配慮が必要か、主治医の方針や退院時の体調などで異なってきます。退院時に主治医から本人と保護者に話があります。学校生活に必要なことは、保護者から聞いて確認しておきます。

4. 病気の子どもによりそう



「病気」に関する情報は、主に保護者と医療関係者が相談して子どもに伝えられます。

児童生徒がどのくらい 自分の病気について知っているのか

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。

児童生徒の状況を考慮し、医療関係者と保護者、ときには保育士やチャイルドライフスペシャリスト¹⁸、病院にある学校の担任などを交えて、どのように説明を行うか相談します。

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



病名は、医療関係者の間では高学年以上の子どもに対してはちゃんと伝えた方がよいという考え方が主流ですが、保護者やその他の関係者とよく相談してから伝えるかどうか最終決定されています。

¹⁸ チャイルドライフスペシャリストとは、病院生活における子どもの精神的負担をできるかぎり軽減して、子どもの成長・発達を支援する専門職のことです。医療スタッフの一員ですが、治療には直接加わず、子どもの遊びの援助や、病気や治療の説明、治療における精神的サポート、きょうだいの援助など多岐にわたります。

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。

同様に、保護者は子どもの病気のことをどう受け止めているのでしょうか。

病気がわかった時／入院した時(入院の初期)

病名からくるイメージにショック・動揺・絶望・生活の急激な変化に戸惑い・情報収集
・現実逃避(事実を認めない)・原因追及(自分を責める)・環境変化への緊張 「生」の意識

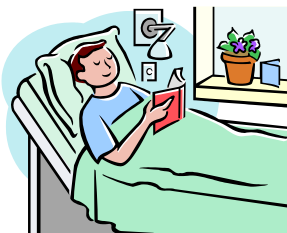
入院中／治療中

環境受け入れへの努力・同じ境遇の親同士の交流・情報交換・環境適応・子どもや他者
への励まし・環境適応からの脱力・病状により→不安・動揺 など

退院が近づいた時／退院後

子どもや他者への励まし・開放感・治療終了へ安堵・退院後の生活への不安・再発への
恐怖・覚悟・周囲への緊張 「生活」の意識 など

子どもや保護者がどのように病気について考えているのか、気持ちがどうであるかは、ていねいに見守っていく必要があります。



「白血病」という世間でのイメージが、保護者や子どもを苦しめることもあります。また、細かく聞かれたりするのが面倒くさいからと、周囲に病名を伏せたがる場合もあります。

どのような場合であっても、教職員は子ども本人やその家族を悲しませないために、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（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>

財団法人国際医学情報センター <http://www.imic.or.jp/cancer/c2016.html>

財団法人がんの子供を守る会 <http://www.ccaj-found.or.jp/>

谷川弘治「小児がんの子どもの学校生活を支えるために」 http://homepage1.nifty.com/k_tanigawa/



白血病についてもっと詳しく知る

がんの子供を守る会 <http://www.ccaj-found.or.jp/>

TCCSG <http://www5f.biglobe.ne.jp/~tccsg/frame.htm>

九州・山口小児がん研究グループ <http://www.kyccsg.org/>

がんの子どものターミナルケア・トータルケア研究会
<http://www.e-switch.jp/total-care/kenkyu.html>

JACLS(ご家族向けハンドブック，ダウンロードできます。) <http://www.jacls.jp/>

エスビューロー「白血病ってなに？」(子供用の解説サイト)
<http://www.es-bureau.org/contents/leukemia/>

渡辺新「君の病気について知ろう・小児白血病」(南山堂)

静岡県立静岡がんセンター小児科「君の病気についての大切な話」

Ⅱ 白血病の子どもを理解について(小・中学校用)



1. 入院生活が始まった時

白血病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、これから先自分はどうなるのか不安な気持ちでいっぱいになります。

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ならないかな。」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」です。

病気を治して退院し地元の学校に通うことが大きな目標であり、厳しい闘病生活を支える原動力になるのです。私たち病院にある学校の教員も、6ヶ月から1年という長い入院生活の間、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たいと考えています。

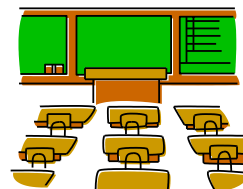


教育上の配慮事項

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・学校だより・学年便りを届けてください>

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。

学校便り、学級だより（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>

友だちのお手紙、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、丁寧に進めていきます。

<クラスの子どもへの病気の説明について>

入院してしばらくしたら、病気のことについてクラスの友だちにどのように伝えるのかを本人と保護者および病院にある学校の担任に相談してください。とてもデリケートな問題なので、それまでは病気についての情報が漏れないよう配慮してください。病名について、いっさい触れてほしくないケースや、気持ちの整理がつくまで地元校に知らせたくないという保護者もいます。病気に関する情報は本人および保護者の気持ちを最優先し、その要望を大切にしてください。

＜教職員への共通理解＞

個人情報の管理や、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ってくると、きょうだいの学校生活の問題が大きくなっていくことがあります。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、我慢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頂く等、在籍しているきょうだいへの心配りを先生方をお願いいたします。

＜入院中の子どもの様子＞

抗がん剤の治療中や白血球の減少時、発熱時などはぐったりしていることもありますが、治療の合間には、元気な子どもらしい姿が見られます。学習も意欲的になります。体調がよい時には自宅に帰って外泊ができます。主治医の許可ができれば、地元に戻ったときに、自宅でお友達といっしょに遊んだり、学校に行ったりすることができることもあります。

＜お見舞い＞



体調の比較的良い時に地元校の先生にお会いでき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。子どもは治療の副作用で髪の毛が抜けてしまいます。病気の前と容姿が変わっていることはとてもつらいことです。そのために帽子やかつらをかぶっていることもあります。顔がむくんだり、急に太ってしまったように見えることもあります。容姿の変化については触れないように配慮してください。子どもによっては治療中の自分の姿を地元校の先生や友達に見られたくないと言っていることもあります。本人の気持ちを受けとめ、確認してから進めてください。特に写真を撮るときは充分配慮してください。

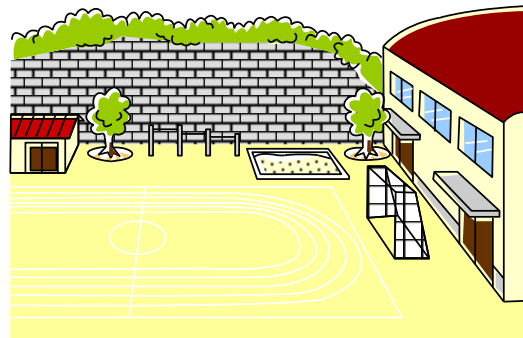
病院にある学校との連携

<退院日が決まったら>

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。

地元校にもどり、入院前と同じように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、特別支援教育コーディネーター、地元校担任、養護教諭が一同に会して支援会議を開き、子どもの情報交換を行うことがとても大切です。病気のことは主治医から、教育のことは病院にある学校の担任が地元校に説明しながら引継をします。支援会議が行えない場合は、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「個別の教育支援計画」を使って引き続き、病院にある学校で支援を行っていきます。





白血病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。多くの場合、主治医指示により数日から数週間は自宅療養となります（学校によっては退院後、自宅からの通学を認めている病院にある学校があります）。



その間に保護者に連絡を取り、初登校する前に家庭訪問を行ってください。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・本人と面談し、学校生活を再開するにあたっての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、子どもの不安を軽減する努力をしましょう。

<クラスの受け入れ態勢を整える>

白血病は医療の進歩により完治する病気とはなりましたが、その治療は苦痛を伴う過酷なものです。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」という思いで闘病生活に耐え、やっと退院し学校に復帰することができたのです。まず担任が「よくやった！よく戻ってきた！」という思いで、子どもを迎える準備をしてください。担任がそういう姿勢で学級経営に臨んでいれば、クラスの子どもたちは、徐々に学校に戻ってくる友だちを温かく迎えることができるはずです。

治療による容貌の変化がある場合、傷つくような言動を取らないようにとクラスメイトに注意しておきましょう。また、体力が十分に回復するまでは、「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くとい良いでしょう。登下校、体育、休み時間の過ごし方、掃除等で、配慮しなければならない点があることを必要に応じて伝えましょう。

保護者会等でクラスの保護者に向けて上記のような状況を説明し、理解を得ておくことも必要です。ただし、病名等の扱いについては充分注意してください。

＜学校全体の態勢を整える＞

クラスの受け入れ態勢はできていても、他学年の子どもたちから脱毛その他の容貌の変化等をからかわれる心配もあります。家庭訪問での聞き取り結果を管理職に報告するとともに、学年会等で対策案をまとめ、配慮事項に関しては教職員全体の共通理解に努めてください。

白血病の子どもが退院後に「いじめ」を受けて、不登校になる事例も報告されています。そのような事態が起こらないように細心の注意を払うことが必要です。



教育上の配慮事項

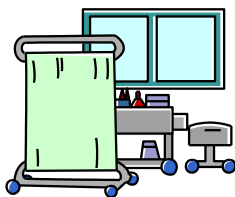
＜養護教諭との連携＞

白血病の子どもも多くは、退院後も服薬を続けています。自己管理が難しいケースでは、保健室での服薬等、養護教諭に応援を求めることも必要でしょう。

復帰して間もなくは、体力が低下している場合もあります。疲れを感じたら「少し横になって休み、また授業に戻る」「早退する」等、基本的には自分で判断させてください。ただし、子どもたちは、周囲に合わせてつい無理をしてしまいがちであることを念頭に置いてください。

担任がさりげなくブレーキをかけることが必要な場合もあります。

低学年生や自己判断が難しいケースは、担任が保健室に行くことを促し、子どもに無理をさせない配慮をしなければなりません。



白血病の子どもは、麻疹、水疱瘡、インフルエンザ等の感染を極力避けなければなりません。感染症が流行し始めたら、予防のために学校を欠席せざるを得ないこともあります。全校の感染情報をいち早く伝えてもらう必要があります。

<学習について>

学校にある病院からの引き継ぎ資料をもとに、未学習の部分や遅れがないか確認してください。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、体育科の教員への綿密な連絡が必要です。

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し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>

通学に要する体力や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

病院にある学校の担当者は、子どもが退院し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、判断に困った場合は、いつでも連絡して相談してください。

〔 連絡先： _____ 〕

<参考>

財団法人がんの子供を守る会 「がんの子どもの教育支援に関するガイドライン」

http://homepage1.nifty.com/k_tanigawa/ 小児がんの子どもの学校生活支援の充実のために

平成20年3月25日 初版
平成21年3月25日 改訂
平成22年3月30日 改訂