

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。

—脳腫瘍—(平成 20 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 20 年度＞（固形腫瘍・筋ジストロフィー）

○委員長	射場正男	千葉県立仁戸名特別支援学校長
○副委員長	山田洋子	東京都立久留米特別支援学校長
○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
	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
○執筆委員	小野幸男	栃木県立岡本特別支援学校教諭
	磯崎初季	茨城県立友部東養護学校教諭
	田村一典	群馬県立赤城養護学校教諭
	宇都宮康志	埼玉県立蓮田養護学校教諭
	首代幸恵	千葉県立四街道特別支援学校教諭
○事務局	平野佳代子	新潟県立柏崎養護学校教諭
	土屋忠之	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

—脳腫瘍—



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

僕は中1の10月に脳腫瘍になりました。

頭が痛くてよく吐いていたのですが、病院では風邪だと言われていました。

病院を変え、起立性調節障害と診断され、漢方薬を飲みました。朝、頭痛が起こることが多く、その場で吐いてしまうこともありました。薬を飲んでも、何日経っても、時々おこる頭痛が続きました。

そのうちに物が二重に見えるようになり、眼科から脳神経外科を紹介され、脳腫瘍とわかり、入院して手術、放射線、化学療法を受けました。

僕が入院した病院内には学校がありました。学年の違う仲間、ひとりひとりに合わせた勉強を考えてくれる先生がいて、楽しかったです。僕はこの頃、退院すれば元通りの生活ができと思っていた。ところが、治療のせいなのか、退院してから2年間は抗がん剤を飲んでいたせいなのか、その後1年は体調が悪くて、欠席や遅刻が多く、学校に行きたい気持ちはあるのに、なかなか思うようにいきませんでした。少し体調が良くと嬉しくて、頑張り過ぎて部活までやってしまい、しばらく登校できなくなったこともありました。

元気な時は何ともないように見えるので、担任の先生にはどんなに説明してもわかってもらえなくて困りました。連絡もこちらからの一方通行が多く、僕の分のプリントがなかったり、クラスの友達へのお礼の言葉を伝えてもらえなかったりして、悲しい気持ちになりました。そんな時、自分からプリントを届けてくれ、気遣ってくれた友達がいてくれて嬉しかったです。

退院して2年目くらいから、やっと、あまり休まずに登校できるようになりました。

3年生の時の担任の先生や養護の先生のお陰です。自分で体調を考えながら、少しずつでも参加することを認めてくれ、無理せずに1時間からでも、ほんの少しでも授業を受けるように、勧めてくれました。

体調の悪い時は保健室でしばらく休んでから、また授業に戻ることを繰り返すうちに、少しずつ登校できる日が増えてきました。あの頃の僕の目標は、まず1週間、休まずに学校に行くことでした。今では体育や運動会、行事なども参加できるようになりました。

人によって差はあるかもしれませんが、この病気は、退院したからすぐに元通りになるものではないのだと思います。病院の先生、看護師さん。院内学級の先生、同じ病院の友達、そのお母さん達。僕の体調を考えながら意思を尊重してくれた担任の先生、養護の先生、そっと応援してくれた友達、そして家族がいてくれたから、やってこられたと思っています。

この春、中学を卒業して僕は高校生になります。

(小児脳腫瘍の会会員)

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 検査・診断について知る
- 3 治療について知る
- 4 治療の経過
- 5 病気の児童生徒によりそう

II 脳腫瘍の児童生徒の支援について（小・中学校用）

- 1 入院しているときの支援
- 2 退院後・小中学校での生活に当たっての支援
- 3 再入院するときの支援

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？

脳腫瘍は、精神活動、生命機能の中心である脳に生じた腫瘍です。

小児がんの中で、白血病に次ぎ多く小児がんのおよそ20%が脳腫瘍です。

脳腫瘍は、運動機能に関する障害、知覚に関する障害など多様な症状を呈します。治療の容易さ難しさも様々です。これらには、腫瘍の発生部位と腫瘍化した細胞のタイプが大きく影響を及ぼします。

小児脳腫瘍の発生部位は、大人の脳腫瘍と異なり大脳より下方の小脳や生命維持に不可欠な脳幹周辺にできるものの比率が高く、それが治療を難しくする一因となっています。細胞のタイプでは、増殖速度が速く悪性度の高い腫瘍が多く見られます。一方それらには、放射線治療や化学療法が有効なものが多いことも小児脳腫瘍の特徴です。

小児脳腫瘍全体で、約4割が治るようになっていますが、高い確率で完治が期待できるものから、何らかの後遺症が残る危険性が高いもの、治療が困難なものまで様々です。

その時、児童生徒や家族は・・・

脳腫瘍の明確な原因は不明です。ただし、生活習慣などにより引き起こされるものでないことは確実です。

それでも、病名を告げられたとき保護者は、なぜ私の子どもに私の何が悪かったのかと自責の念にかられます。

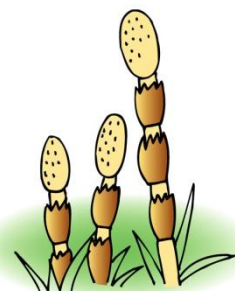
児童生徒は先の見えない不安におののきます。

入院中は、家庭、学校、地域から離れざるをえず、長期間の辛い治療に耐えなければなりません。

残念ながら病気の進行がくい止められない場合、昨日までできたことが今日は・・・と強い焦燥感、深い絶望感に苛まれることも想像に難くありません。

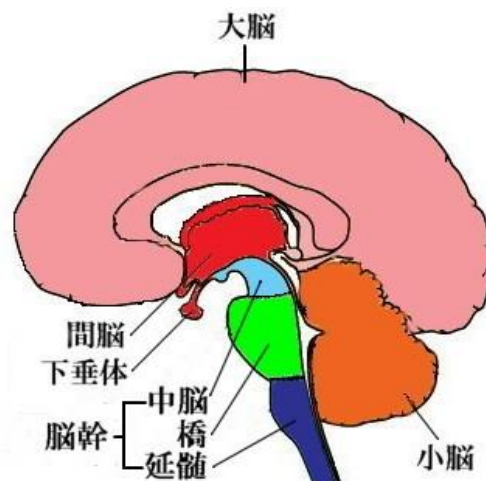
退院後、後遺症に悩まされることも多く、再発の不安を抱えながらの日々が続きます。

小児脳腫瘍は、長期にわたり周囲の理解と支援が必要な病気です。



症状は...

脳腫瘍の症状は、腫瘍が増殖し周囲の神経組織を圧迫することにより、その部位の機能が損なわれる局所症状と、脳全体が圧力を受けることによって生じる頭蓋内圧亢進症状とがあります。



腫瘍の生じた部位と局所症状は

大脳の場合には、

- 手足のしびれや視野が狭くなる
- 言葉が話しにくくなる
- 四肢の運動の麻痺やけいれんがおこる
- などの症状が

小脳の場合には、

- 歩行がふらつく
- 指先の細かい作業がしにくい
- 体が一方に傾く
- などの症状が

間脳・下垂体¹の場合には、

- 尿が多量にでる尿崩症²
- 何となく元気がなく物事に集中できない
- 体温調節が難しくなる
- 成長が遅れる
- などの症状が

脳幹³の場合には、

- 片側の目だけ閉じない
- 物が二重に見える
- 顔面の麻痺
- 飲み込みがうまくできずむせる
- などの症状が現れやすくなります。

頭蓋内圧亢進症状

頭蓋内圧亢進症状は、腫瘍が大きく増殖してしまい脳全体を圧迫するようになり生じる場合と、水頭症⁴により頭蓋内の圧力が高まることによって起こる場合とがあります。どちらも、頭痛、おう吐などが主な初期症状です。

¹下垂体：間脳から垂れ下がるようにある小器官です。間脳の視床下部と連携し、成長ホルモンや生殖腺刺激ホルモンなど多種のホルモンを分泌します。

²尿崩症：下垂体からのホルモン、バソプレッシンの分泌不足によって、尿が多量に出てしまう症状です。そのため、常にのどの乾きを訴え、多量の水分を摂取することになります。

³脳幹：脳幹は、中脳、橋、延髄からなります。中脳は眼球運動に関わり、橋は小脳との連絡、延髄は呼吸や心拍の中樞があります。また、間脳・下垂体を含め脳幹と呼ぶこともあります。

⁴水頭症：脳の中心部の脳室及び脊髄を満たす脳脊髄液が、脳に滞留することによっておこる症状です。

脳腫瘍の種類は...

脳腫瘍は、腫瘍化した細胞と発生部位によって、神経膠腫、胚細胞腫、髄芽腫⁵、上衣腫⁶など非常に多種類に分類され、症状・治療法もその種類によって変わってきます。その内のいくつかを挙げます。

しんけいこうしゅ 神経膠腫（グリオーマ）

脳に存在する細胞の中で神経細胞以外の細胞を、グリア細胞と総称します。神経細胞に栄養を与え、細胞相互を接着するなどの機能をもっています。グリア細胞が腫瘍化したものが神経膠腫です。神経膠腫は、さらに小脳星細胞腫、脳幹神経膠腫、視神経膠腫⁷、などに分けられます。

しょうのうせいさいぼうしゅ 小脳星細胞腫

小脳にできる低悪性度の腫瘍です。小脳が圧迫されるため運動や平衡感覚の調節がとれなくなり、精密な運動ができなくなったり酔っているような歩行になったりします。また、腫瘍が脳脊髄液の通路を圧迫し、水頭症をおこしやすくなります。

増殖が遅く、周囲の神経組織への浸潤は軽度で境界は比較的鮮明です。そのため、治療は、腫瘍組織の全摘出を目指した手術が第一適応となる脳腫瘍です。

のうかんしんけいこうしゅ 脳幹神経膠腫

脳幹にできる脳腫瘍です。脳幹は、呼吸や心拍の中枢があるほか上位の脳からの神経の通り道になっています。そのため、手足の運動の麻痺、嚥下障害、顔面の麻痺などの症状が現れます。生命維持に関わる重要な部位だけに手術は難しく、治療が困難な脳腫瘍です。

はいさいぼうしゅ 胚細胞腫（生殖細胞腫瘍）

胚細胞腫の多くは、本来生殖器官に分化すべき細胞が、腫瘍化することによって生じます。頭蓋内での発生部位は松果体⁸と下垂体が大半です。松果体に生じた場合は水頭症が、下垂体部の場合には、尿崩症などのホルモン分泌障害が生じます。

⁵髄芽腫：小脳の中央部に多く発生する悪性腫瘍です。脊髄播種しやすい傾向があります。外科療法や化学療法が有効です。

⁶上衣腫：脳脊髄液が満たされている脳室の腔に生じる腫瘍です。部位によっては全摘出が可能です。有効な化学療法は確立されていません。

⁷視神経膠腫：視神経に生じ視覚障害をもたらしますが、悪性度の低い腫瘍です。

⁸松果体：脳の深部に位置する1 cm弱の小器官で、体内時計を制御するホルモンを分泌します。

2. 検査・診断について知る

画像診断

×線CT（コンピュータ断層検査）やMRI（核磁気共鳴検査）などにより、病巣を画像化して診断します。脳腫瘍には、CTよりもMRIがよく使われます。病巣をより鮮明に描くため、また、血管の走行を描くため造影剤が使われることもあります。

病理診断

腫瘍細胞のタイプを調べることを病理診断といいます。病理診断は脳腫瘍において、必須のこととなっています。同じ部位にできた脳腫瘍でも、腫瘍細胞の型によって腫瘍の性質が異なるからです。病理診断は、外科手術によって摘出した腫瘍組織から行われる他、腫瘍組織の一部を抜き取ることによって行われます⁹。また、画像診断から腫瘍の種類が判断できるものもあります。病理診断によって、腫瘍組織のグレード分類¹⁰がなされ、治療方針が立てられます。

その他の検査



腫瘍マーカー¹¹

正常細胞が腫瘍化すると、特定の目印物質（マーカー）が尿や血液中に現れることがあります。その物質を手がかりに腫瘍の発見や診断を行う手法です。

脳腫瘍では、胚細胞腫の中に腫瘍マーカーが診断に活用されているものがあります。腫瘍マーカーは、簡便で体への負担が少なく、診断だけでなく治療効果の確認や再発の早期発見にも役立ちます。

髄液検査

腫瘍細胞が脊髄に広がっていないかを調べる検査です。腰椎穿刺（ルンバール）を行い少量の脳脊髄液を採取し、腫瘍細胞の有無を調べます。

水頭症の症状が出ているときにはしてはいけない検査です。

⁹生検といいます。

¹⁰グレード分類：世界保健機関（WHO）で定義されている分類です。腫瘍細胞の分化の程度、増殖の速さから悪性度を4段階に分けます。グレード1～2は低悪性度、グレード3～4は高悪性度です。

¹¹腫瘍マーカー：胚細胞腫のマーカー物質は、AFP（アルファフェトプロテイン）、HCG（ヒト胎盤性ゴナドトロピン）などです。

3. 治療について知る

小児脳腫瘍の治療は、年齢や腫瘍の発生部位、病理診断の結果などを総合的に判断し、手術療法、放射線療法、化学療法を組み合わせで行います。

手術療法

脳腫瘍において中心となる治療です。可能な限り手術療法で全摘出を目指します。

正常組織に浸潤¹²が強い悪性脳腫瘍や低悪性度でも腫瘍の発生部位によっては、全摘出は困難です。そのため、手術後、残存腫瘍細胞を根絶するため、放射線療法や化学療法が行われることが一般的です。

放射線療法

放射線療法は、放射線が細胞内のDNAを切断し細胞の分裂能力を奪う作用を利用した治療法です。放射線照射そのものには全く痛みはありません。治療効果を最大にするため、1日に数分間、20～30日に分けて分割照射が行われます。また、正常組織への照射が極力少量になるよう照射位置を正確に決めて行われます。

乳幼児への照射は、若い神経組織に成長障害が生じるため、慎重に適応を判断して行います。一般に3歳以下の乳幼児に照射は行いません。

多方向から放射線を照射し、病巣部にのみ放射線を集中させ、正常組織への影響を減らすガンマナイフも使われています¹³。通常ガンマナイフは、1回の大量照射で行います。放射線は、組織によって許容量が決まっています。許容量まで照射した場合、期間をあけても同一部位への放射線療法を再度行うことはできません。

脊髄播種をしやすい脳腫瘍では、頭部だけでなく脊髄への照射がなされます。

化学療法

抗がん剤を用いて行う薬物療法のことです。

放射線療法だけでは十分な効果が得にくい場合や放射線療法の副作用を軽減するために、放射線療法と併用して行われます。

治療には、より高い効果が得られ、副作用が少なくなるよういくつかの抗がん剤を組み合わせで使用します。

抗がん剤は、静脈からの点滴、または経口服用で行われます。

¹²浸潤：腫瘍組織が植物が根をはるように、神経組織に食い込み増殖することです。

¹³定位放射線治療といえます。

治療中は...

手術療法では

脳にメスを入れることは、それだけで大きな恐怖です。さらに、腫瘍が完全に摘出できるだろうか、正常な神経組織が傷つき新たな障害が生じないだろうか、そんな不安を抱えながら治療に立ち向かわなければなりません。

放射線療法では

放射線は、腫瘍細胞だけでなく、正常な細胞にも悪影響を及ぼします。そのため、急性合併症として、頭痛、めまい、食欲不振、倦怠感、照射部位の皮膚炎、脱毛等が起こることがあります。これらは治療終了後には改善します。また、治療後時間を経て晩期合併症¹⁴が生じることがあります。

化学療法では

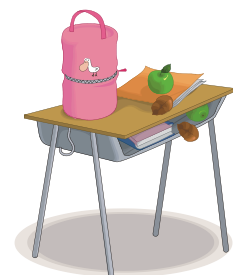
抗がん剤は、正常な細胞をも破壊してしまいます。そのため、骨髄、頭髮、口腔内や胃腸などの粘膜などにも影響が出てしまいます。吐き気や味覚の変化、口内炎やのどの痛みのために、飲み物をとることすら厳しい場合や下痢になることもあります。ベッドから起き上がれなくなってしまうこともあります。

また、頭髮を失うことは、治療後回復することが分かっているにもかかわらず大きなショックです。

最も重要な副作用は骨髄抑制¹⁵です。骨髄抑制がおこると、赤血球、白血球、血小板などの血液成分が不足してしまいます。そのため、輸血が必要となります。

白血球は輸血で補えないため、免疫力が低下し感染予防が必要となります。食事は、「生もの」が禁止されます。

行動範囲が制約され、病院にある学校への移動許可がないことも少なくありません。



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、児童生徒たちのストレス解消に大変役立っています。

¹⁴晩期合併症：治療が終わったあと、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。

¹⁵骨髄抑制：化学療法や全身に放射線療法を行ったときにおこります。骨髄の造血機能が低下する副作用です。赤血球、血小板、白血球が減少します。特に注意を要するのは白血球の減少で、感染予防を徹底する必要があります。

4. 治療の経過

脳腫瘍は、退院後も長期間治療が継続されることもある病気です。治療の経過を見ながら、入退院を繰り返したり新たな治療が加わったりすることもあります。また、治療の影響等で、退院後も様々な症状が残ることがあります。晩期合併症として時間がたってから症状が現れることもあります。そのため、長期的な視点での経過観察と対応が必要になります。



退院後も残る主な症状

- 運動機能への影響 … 手足のまひ、筋力の低下など
- 体性感覚への影響 … しびれ、皮膚感覚の鈍さなど
- 視覚・聴覚への影響 … 聴力や視力の低下など
- てんかん … 一時的な意識の消失、発作的に起こる全身のけいれんなど
- 高次脳機能への影響
 - … ・ 新しい出来事を思い出すことが困難になる
 - ・ 読んだり聞いたりする言葉を理解したりその単語を言うことが難しい
 - ・ 何かをしようとしても集中が困難になる
 - ・ 意欲が低下したり感情が不安定になったりする
 - ・ 計画に沿った行動ができづらくなる
 - など

- 内分泌への影響 … 身長伸びが少ない、肥満、第二性徴がなかなか始まらない、食欲の抑制が難しい、尿崩症など

- 容貌の変化 … 髪がない、表情・体形が変化しているなど

他にも、疲労感や倦怠感などの不定愁訴など、多岐にわたる症状が複合的にあらわれます。



退院する前に、今後の治療や現在の症状に対して、学校生活においてどのような配慮や支援が必要かを本人や保護者と十分話し合っておく必要があります¹⁵。その際、心理面への配慮についても十分話し合っておくとよいでしょう。

化学療法を行ってきた児童生徒たちには、感染症に対する配慮も必要になってきます

¹⁵ どのような配慮が必要か、主治医やカウンセラー、学校関係者などと話し合ってください。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。また、支援の具体的な方法については病院にある学校と情報交換するとよいでしょう。

5. 病気の児童生徒によりそう



ついこの間まで元気だった児童生徒が、体調不良になり、突然の入院。そして厳しい治療や手術をしなければならないことを告げられます。そのときの本人のショックと不安は、筆舌につくしがたいものがあります。

こころをささえる

入院中においては、地元の学校とのつながりが何よりの励みになります。地元の友達が待っていてくれるという実感は、ともすると治療のつらさや先行きの不安に折れてしまいそうになる児童生徒の心を支え、治療に前向きになる勇気を与えてくれます。

退院後も治療が続き、容貌の変化やたくさんの症状を抱えたまま、地元の学校にもどる場合があります。

そんなとき、児童生徒は、「学校の先生は、私の体調を理解してくれるかな。」、「入院前と同じように友達と仲良くやっていけるかな。」などと、不安な思いでいっぱいになります。



見た目だけでは理解しづらい症状が残ることもある病気です。本人や保護者からの訴えには、十分耳を傾けてあげてください。

地元の学校で生活や友達とかかわっていく上での具体的な配慮事項や支援の在り方については、入院中から本人や保護者、医療関係者、病院にある学校の担任と十分話し合っておくとよいでしょう。



先生や友達から「支えられている」「わかってもらえている」という実感が本人や家族を安心させ、しいては病気と向き合いながら生活していくという、前向きな気持ちを高めていきます。

プライバシーを守る

児童生徒に容貌の変化があり、脳機能に影響が残り、学校での配慮事項が多いとなると、「なぜ、Aちゃんは・・・。」という質問をクラスの他の児童生徒達から受けることがあるかも知れません。



クラスの児童生徒達に、病気のことをどう説明するかは、まずは保護者と慎重に話し合ってから決めなければなりません。教職員が、場当たりの対応をすることで、本人や家族を大きく傷つけることもあります。

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を把握しておくことも大切です。児童生徒に、どのような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。



教職員は、児童生徒本人やその家族を悲しませないために、このような「病気」に関する情報については慎重に取り扱わなければなりません。

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」



<参考図書>

- よく理解できる 子どものがん (別所文雄, 横森欣司編集 永井書店)
- 小児がん MDアンダーソン癌センターに学ぶ癌診療 (シュプリンガー・ジャパン)
- 子どものがん ー病気の知識と療養の手引ー (がんの子供を守る会)
- 小児がんのABC (太田茂編 三恵社)
- 脳腫瘍のすべてがわかる本 (久保長生監修 講談社)
- 小児の脳腫瘍について (がん対策情報センター 国立がんセンター)

脳腫瘍についてもっと詳しく知る

- 小児脳腫瘍コンソーシアム <http://www.es-bureau.org/contents/consortium/>
- 脳外科医澤村豊のホームページ <http://square.umin.ac.jp/sawamura/pediattumor/index.html>
- 財団法人国際医学情報センター <http://www.imic.or.jp/cancer/c2023.html>
- 財団法人がんの子供を守る会 <http://www.ccaj-found.or.jp/>
- 小児脳腫瘍の会 <http://www2.pbtn.jp/>
- 日本脳腫瘍学会 <http://www.jsn-o.com/index.html>
- 国立がんセンターがん対策情報センター
<http://ganjoho.ncc.go.jp/public/index.html>
- 国立障害者リハビリテーションセンター 高次脳機能障害者支援の手引き
http://www.rehab.go.jp/ri/brain_fukyu/kunrenprogram.html



Ⅱ 脳腫瘍の児童生徒の支援について(小・中学校用)

脳腫瘍の児童生徒は、自分の病気と長く付き合いながら、学校生活を送らなくてはなりません。治療が必要なときには入院し、病状が安定しているときには地元の学校に戻って生活します。



1. 入院している時の支援

児童生徒のこころを支える

入院した児童生徒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。

手術や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。」「勉強がわからなくなかないかな。」「入院する前と変わってしまった自分を受け入れてもらえるかな」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、こうした児童生徒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。

病気をできるだけよりよい状態まで治して退院し、地元の学校に通うことが、児童生徒にとっての大きな目標であり、それが厳しい闘病生活を支える原動力になります。私たち病院にある学校の教員も、児童生徒が地元校に戻れるようになるまでの間、地元校の先生と連絡を取り合い、共に支え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、児童生徒にとっては地元校が「わたしの学校」です。



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、〇〇小学校の児童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、児童生徒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）児童生徒を支えます。



<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、児童生徒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、保護者も地元校との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児童生徒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します。

<中学校・高校進学がひかえているとき>

病院にある学校では、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。

<クラスの児童生徒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。

＜教職員との共通理解を図ってください＞

個人情報の管理や、病気の児童生徒のきょうだいのこと、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。児童生徒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。

＜入院中の児童生徒の様子＞

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。体調がよいとき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。



＜お見舞いについて＞

体調の比較的良いときに地元校の先生にお会いできることは児童生徒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。化学治療を受けている児童生徒は治療の副作用で髪の毛が抜けてしまいます。そのため帽子やかつらをかぶっていることもあります。また、児童生徒によっては、手術後の脳機能への影響から顔の表情や身体の様子が変わっていることもあります。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。児童生徒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。訪問する際は、容姿の変化について触れないように配慮してください。特に写真を撮るときは充分配慮してください。

＜きょうだいにも配慮してください＞

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いくことがあります。両親の気持ちが病気の児童生徒ばかりに向き、きょうだい寂しい思いをしたり、我慢しなければならない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など、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ます。なお、この問題は病気の児童生徒が退院した後もずっと続いてしまう可能性がありますので、ぜひ長期に渡っての心配りをお願いします。

保護者との連携

入院中は、できるだけ保護者と連絡を取るように心がけてください。

地元校の先生からの歩み寄りは、児童生徒を支える保護者にも大きな安心感を与えます。保護者の気持ちに寄り添いながら、話をする中で、児童生徒が感じていることや不安に思っていることを把握してください。

また、退院の見通しが立ってきたら、地元校に戻ってからの生活を視野に入れ、児童生徒の現在の体調や、必要な配慮や支援について話し合っておくとよいでしょう。

病院にある学校との連携

<退院日が決まったら>

児童生徒が地元校にもどり、安心して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、児童生徒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が、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き継ぎをします。また、リハビリテーションを行っている場合には、理学療法士や作業療法士などが、その内容や児童生徒の機能面について情報提供をします。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。

支援会議はとても大切です。

退院時の児童生徒の体調や配慮点は児童生徒によって異なるので、できるだけこのような機会を設けてください。





2. 退院後・小中学校での生活に当たっての支援

児童生徒のここを支える

<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、主治医の指示により数日から数週間は自宅療養となります（病院にある学校では退院後、自宅からの通学を認めている場合があります）。



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。担任の先生その他、養護教諭、特別支援教育コーディネーターの先生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、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、児童生徒の不安を少なくするよう努めましょう。

<クラスの受け入れ態勢を整える>

児童生徒は「早く退院して、友だちと一緒に勉強したい」という思いで過酷な闘病生活に耐え、やっと退院し学校に復帰することができたのです。まず担任の先生が「よくやった！よく戻ってきた！」という思いで、児童生徒を迎える準備をしてください。担任の先生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、久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。

治療による容姿の変化がある場合、傷つくような言動を取らないようにとクラスの児童生徒たちに話しておきましょう。また、場合によっては「みんなと同じ活動」ができなかったり、配慮しなければならない点があったりすることを、必要に応じて伝えてください。戻ってくる友だちのために協力してあげられることは何か、児童生徒たち全員で考える時間を設けると、さらに理解が深まるでしょう。

保護者会等でクラスの保護者に向けても状況を説明し、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、他学年の児童生徒たちから脱毛その他の容姿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の先生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校内の先生方全員との共通理解に努めてください。

脳腫瘍の児童生徒が退院後に「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。

＜学校の設備を整える＞

脳機能への影響で、学校の中での移動やトイレなどに配慮が必要な場合があります。学校内の設備を見直し、改善に努めてください。

教育上の配慮事項



＜保健室の利用について＞

児童生徒によっては、一日の中で体調が急に変わってしまうことがあります。頭痛や腹痛、疲れやだるさを感じたら、少し休んでまた授業に戻るなど、児童生徒自身がその時の自分の体調に合わせて保健室を利用できるよう配慮してください。



病気の児童生徒は周囲に合わせて、つい無理をしてしまいがちです。特に小学校低学年の児童の場合は、担任の先生が体調管理をお願いします。

＜てんかん発作があるとき＞

脳機能への影響により、てんかん発作がある場合は、発作が起きたときの対応の仕方について、先生方との共通理解を図る必要があります。またクラスの児童生徒にも、てんかんのことを説明し、発作時のクラスの協力体制を作っておくことも大切です。

＜トイレが近い・のどが渇くなどの症状があるとき＞

授業中でも、静かに席を立ててトイレに行ったり、水筒の水を飲んだりできるよう配慮して頂くことで、児童生徒は安心して授業に臨むことができます。

<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、未学習の部分や遅れについて確認してください。中学校では教科担任の先生にこれらの情報を提示し、支援策を話し合いましょう。

また、治療による知的な機能への影響が見られたり、ものの見え方や音の聞こえ方に不都合があったりする場合には、特別な配慮が必要です。児童生徒に合った配慮の仕方について先生方と話し合い、対応するようにしてください。

意欲や集中力がない、怒りっぽい、感情のコントロールが難しいなども症状の一つです。まずは冷静に、穏やかな態度で接することが大切です。

<体育・運動について>

運動制限や配慮事項がある場合は、主治医の指示に従ってください。その際、体育担当の先生への綿密な連絡が必要です。

「運動したい」という気持ちがあっても、その日の体調によっては授業に参加することが難しい場合があります。その時は体調に合わせ、無理なく取り組める個別の課題を与えるなどの対応をしてください。



<学校行事について>

校外学習、宿泊学習、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いましょう。保護者と本人の希望があれば、できるかぎり参加の方向で考え、どのような工夫をしたら参加できるか検討してください。



<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。

<気になることがあった時の対応について>

脳腫瘍は、治療の影響があとになって出てくる場合があります。学習面や身体面、その他で気になることがあった時は、保護者にその旨を伝え、情報交換をするとよいでしょう。また、必要に応じて配慮事項についても検討してください。





3. 再入院するときの支援

児童生徒のこころを支える

脳腫瘍の児童生徒は、治療のため再入院することもあります。

再び入院しなくてはならなくなった児童生徒は、「前回の治療にがんばって耐えたのに、また辛い思いをするなんて嫌だな。」「また友だちや先生から忘れられてしまう。」などと不安な気持ちでいっぱいになります。

そのような時、学校の先生や友だちの励ましや、「また戻ってくるのを待っているよ」というメッセージが、児童生徒の心に大きな勇気を与えます。

「戻れる場所がある」という実感をもつことで、児童生徒は安心して病気と向き合うことができます。

教育上の配慮事項

前回の入院と同様に、児童生徒が地元校とのつながりを持ち続けることができるよう、支援してください。



病院にある学校との連携

病院にある学校は、児童生徒が退院し地元校に転籍した後や、再入院になった際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を支えるために(改訂版)」

平成 2 1 年 3 月 2 5 日 発行