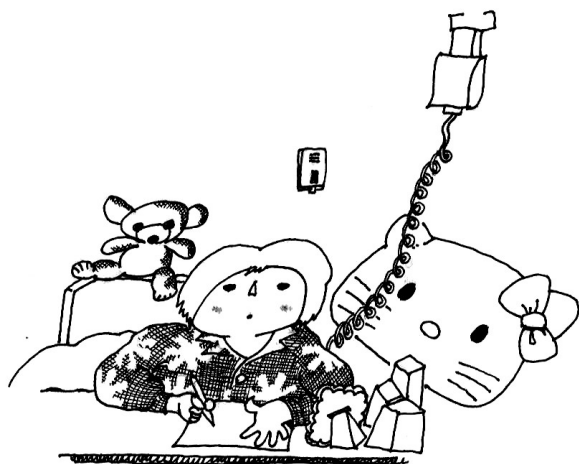


小児がんの子どもの学校生活を 支えるために(改訂版)

1. 治療が始まったときに



もくじ

主治医 保護者の方へ

はじめにー教師の皆様へ・・・1

療養中の子どもにとっての学校・・・3

支援のための6つの原則・・・5

i あゆみ寄りの原則・・・6

ii 協働の原則・・・7

iii 主体性尊重の原則・・・8

iv プライバシー尊重の原則・・・9

v 連続性確保の原則・・・10

vi 家族中心の原則・・・11

病気を正しく理解するために・・・12

1. 治る病気として扱ってください・・・13

2. 小児がんとはどのような病気でしょうか・・・14

3. 治療の進み方・・・15

4. 子ども自身への病気の説明について・・・16

5. 退院時 外来治療中の子どもの苦痛・・・17

6. 後で出てくる影響(晩期障害)・・・18

学校生活で配慮して欲しいことがら・・・20

1. 本人への病気の説明と病名等個人情報の扱い・・・20

2. 治療計画とからだの状態に応じた柔軟な対応・・・22

3. 子どもの友達関係への援助・・・23

4. 学習への配慮・・・26

5. 進学 進級・・・27

6. 兄弟姉妹への配慮・・・28

7. 全校の協力・・・30

入院中の支援についての協議項目・・・31

主治医 保護者の方へ

このパンフレットは、子ども達が小児がんという病気にかかったとき、そのことで社会生活において不利な扱いを受けないよう、教師の皆様のご理解とご協力を得るための手助けとして作成しました。

治療が始まってしばらくの間、保護者の皆様には治療以外のことを考えるゆとりはないものです。そんなとき、保護者の皆様と教師をつなぐ架け橋となるものがあればと考えました。

このパンフレットは、学校生活上の悩みに直接答えることを意図したものではありません。小児がんにもいろいろな種類があり、同じ病名でも治療の進み方は一人ひとり違います。病気になったことで生ずる悩みも様々です。仮に同じ悩みがあったとしても、対処方法はいくつも考えられ、どれを選ぶかは当事者に任せられるべきものです。

ここでは、これまでに出会った保護者、教師の方々から伺ったことを参考に、小児がんの子どもと家族が直面しやすい問題と基本的な配慮事項を述べています。ひとつの参考としていただき、本人、保護者と医療スタッフ、そして教師の間のコミュニケーションを深めていただけると幸いです。どうぞお読みください。

パンフレットの使い方

コミュニケーションを深めていただく上で何よりも大切なことは、病気の子どもと家族のプライバシーの保護と自己決定の尊重です。このパンフレットの利用にあたっては、次のような方法が考えられます。

このパンフレットは、保護者(場合によって本人)が教師に渡すようにしてください

役立ちそうな部分をコピーして教師に渡すということも、保護者(あるいは本人)が参考までに読むだけでも良いと思います

「私の子どもの状況はパンフレットに書いてあることとはだいぶ違う」、「もっと強調したい」、「付け加えたい」ということがあると思います。主要な箇所に書き込みのできる欄をつくりましたので、そこに書き込む、箇条書きの先頭についている にチェックマークをつけるなどして、自分の子ども用パンフレットに仕上げてください

連絡ノートを添付しました。教師とのコミュニケーションを深めるためにご活用ください

治療の節目節目で、保護者(できるなら本人)と教師と主治医、看護師が話し合う場ができれば、相互の理解を深めるうえで役立つかもしれません

はじめに-教師の皆様へ

このパンフレットは、学校の教師の皆様にも小児がんの子どもと家族への理解を深めていただき、子どもの学校生活がより充実したものになることを願って作成しました。

小児がんにもいろいろな種類がありますし、治療の進み方も、そこで子どもと家族が直面する困難も様々です。ここに書きましたことはもっとも基本的なことだけです。

これを利用される方は、このパンフレットを読まれたことをきっかけにして、子どもと家族とのコミュニケーションをぜひ深めてください。また、子どもの医療に携わる医師や看護師との連絡も大切にしてください。そうすることで、その子どもに合った援助の在り方がみえてくるように思います。たくさんのお子さん達を担当されていても、できることがみえてくるのではないのでしょうか。

最近、院内学級を設けている病院も増えました。入院中、院内学級を利用する子ども達も増えています。しかし、子ども達には本来通うべき学校(地元校)があります。地元校の担任教師は、子どもが院内学級に転校したとしても、本来は地元校の子どもであり、クラスの一員として受け止め、院内学級の教師との連絡を欠かさないでください。

保護者を通して、また、院内学級の教師を通してでも結構ですので、先生の学校(クラス)の行事の予定や、

クラスでの子ども達の生活を教えてくださると、医療スタッフもケアの参考になります。

医療の飛躍的な進歩で小児がんは治りうる病気になってきました。

子ども達は、「病気を治して、学校(地元校)に帰る」ことを、家に帰ることと同じくらい楽しみにしています。しかし、子ども達には厳しい治療が待っています。子ども達はたくましく立ち向かっていますが、たくさんの方からの支えが必要です。そのためには、子どもと子どもをとりまく関係者のコミュニケーションが大切です。小児がんの子どもと家族を支えるスクラムに学校の教師の立場からぜひ参加してください。

パンフレットは、3部構成になっています。

第1部(このパンフレット)は、治療が始まったときに、教師として理解しておいていただきたい、もっとも基本的なことがらをまとめました。第2部は、教育的支援を充実させるために必要と思われる、より詳しい情報を記しています。第3部は、連絡ノートです。あわせてご利用ください。

また、各パンフレットの末尾には参考文献および相談機関一覧を掲載しております。ご活用ください。

療養中の子どもにとっての学校

療養中の子どもにとって、学校がどんな存在であるかを考えることは重要です。下記に、理解していただきたい学校の存在意義を3点述べます。

これは、一般的で、多くのケースにあてはまると思われませんが、治療を受けている子どもさんの場合はどうか、一人ひとりの個性や置かれている状況が異なりますので、本人および保護者と出会い、コミュニケーションをはかりながら理解を深めてください。

1. いつもと変わらない存在

子ども達は病気にかかり、治療を受けることによって、いつもと違う状態に置かれることとなります。入院は、そのもっとも典型的な状態です。このとき、いつもと変わらずにいてくれる人やものが、子ども達にとって大切になります。学校は、入院していなければ通うはずの学校(地元校)も、入院中に通う学校(院内学級)も、いつもと変わらず存在していてくれるということが、子どもの心の支えとなりえます。

2. ふつうの自分に帰れる場

病気と治療は心身に様々な苦痛を与えるものです。学校は、そんな苦痛を忘れさせてくれる場を提供できます。遊びや勉強があって、友達がいる、治療に関わらない教師がいる、治療では泣いたとしても、ここでは笑顔になれるということが、子ども達には大切な時間です。治療は我慢しなければならないことがいっぱいですが、学校では、より自分らしく振舞えるということもできるでしょう。

3. 言わなくても分かってくれる場

治療中だけでなく治療終了後も、子ども達は社会生活の中で、いろいろな困難にぶつかります。そんなとき、治療で一番たいへんだったときに心を寄せてくれた学校や友達は、たよりになるものです。



支援のための6つの原則

学校は、療養中の子ども達の心の支えとなる可能性を秘めています。しかし、一人ひとりの病状や病気に対する考え方は、たいへん異なります。からだがつらいときには、関わって欲しくない、周囲の関わりをうっとうしいと感じるときもあります。病気のとときの人の心理と行動、抱えやすい社会的問題を理解しようとする姿勢が一番大事です。ここでは、学校に求められる原則をつぎの6つに整理して説明します。

- i あゆみ寄りの原則
- ii 協働の原則
- iii 主体性尊重の原則
- iv プライバシー尊重の原則
- v 連続性確保の原則
- vi 家族中心の原則

あゆみ寄りの原則

病気の子どもも家族も、とくに病気が分かって治療が始まった時期は、症状そのもの、病気のこと、治療のこと、これからの生活のことなどで精一杯になりがちです。そんなときには、教師の側から「何かあれば、いつでもおっしゃってください。一緒に考えていきましょう」と一言かけてくださることはたいへん大事なこととなります。

また、痛い検査や治療で髪の毛が抜けることなど、つらいことがたくさんあります。口でうまく説明できない体験も多く、いろいろなことで心が揺れてしまいます。病気の受け止め方は、一人ひとり違ってきます。

がん治療の専門病院に転院してくるまでに、いろいろな経緯があり、たいへんだったという場合もあります。

教師として、まず、子どもと、子どもを支える家族の様々な思いを汲み取る姿勢で接していただきたいと思っています。

・ 協働の原則

協働とは、一緒に考え、決定し、行動することを言います。私の仕事はここまでと、最初から線を引いてしまわないで、まずは、子どもと家族の願いに耳を傾け、ともに考える姿勢が必要です。

本人も家族も、病気だからといって「特別扱い」はしないで欲しいと思っています。一方で、からだの状態などに応じた「配慮」が必要です。どのような配慮が必要かを考えるために、できれば子どもの傍らで、治療や生活の様子、思いを知る機会を作ってください。病室に出向けないときは、外泊しているときに家庭を訪問したり、手紙も利用できるでしょう。保護者とのコミュニケーションも、絶やさないようにしてください。

病状が悪く、子どもや家族の気持ちが揺れているときは、また、教師としても気持ちが揺れてしまうときです。そんなときこそ、一緒に考えることで、なにかよい方法が見つかるかもしれません。

また、医療スタッフとも、保護者の了解のもとに、十分に話し合って、担当の子ども最善の利益を実現できるようにしていかなければなりません。

・ 主体性尊重の原則

治療において、子どもは「される側」、「がまんする側」になりがちです。

インフォームド・コンセントという言葉は聞かれたことがあるのではないのでしょうか。これは、病気と治療について十分な情報を提供し、患者がどのような治療を受けるか自己決定できるよう援助することです。さらに、サイコロジカル・ブリアレーションといって、個々の検査や処置について、これから受ける検査 処置の手順や、対処の仕方を、できるだけわかりやすく説明し、どうすればよいか一緒に考え、不安を軽減するという取り組みも重視されています。これらが重視されるのは、患者と家族が、できる限り「参加する側」に立てるようにと願っていることです。

入院中、子ども達が「その勉強より、こちらがしたい」といった要望を強く出してくることがありますが、その背景に、「参加する側」に立ちたいという本人の強い願いを汲み取ることが大切です。その願いを受け止めることは、子どもの支えを知ることでもあり、そこから入院中の教育の内容が定まっていくとよいと思います。

退院して学校に行けるようになって、体力の低下や脱毛などで、クラスの友達とどのように接してよいか悩むことがあります。このようなとき、本人と保護者とよく話し合い、最終的には本人の意思を尊重することが大切になります。自分のからだを一番よく知っているのは自分だという自立心を育むようにしてください。

・ プライバシー尊重の原則

病名や病状などの病気に関する情報の扱いは、十分注意すべきです。家族が病名をいつ説明しようかと思いついて悩んでいるとき、本人が思わぬことから先に病名を知ってしまったたり、外部に漏れたりする事故が生じています。治療が終わってから病名の説明をする例もあるので、慎重さが重要です。そうでなければ、本人と家族に、たいへんつらい思いを残すこととなります。子どもの成績を喫茶店や教室で話さないのと同じように、病気の情報を扱ってください。

- 病気に関する情報は、保護者(できれば本人)がコントロールできていることが大事です
- 教師として、さらに学校として責任をもって管理しなければなりません
- クラスメイトに対する説明(病状公開)も、協働と主体性尊重の原則に沿って、慎重に行うべきです

病気に関する情報が漏れてしまった事例

- 病院の診断書を本人が見てしまった
- 病名入りの健康調査票を、封筒にも入れずに本人に手渡し、友人たちもみてしまった
- 集団検診の場で、書類に記載の病名が漏れてしまった
- まわりの保護者から広がってしまった
- その他

・ 連続性確保の原則

療養生活の中で子ども達は、中断したり、あきらめたりしなければならない様々な状況を体験します。学校生活について言いますと、入院して欠席すること、転校し院内学級に在籍すること、入院中に病状が悪化し院内学級にも出られなくなる、病状が安定し地元校に復帰することなどがあげられます。そのため、「いつもと変わりなく学校が存在する」ということの意義はすでに述べました。

これらの中には、本人自身が受け入れ、あるいは乗り越えていくしかない状況もたくさんあります。しかし、ちょっとした配慮で、中断したり、あきらめなくてよくなることもあります。転校しても、元のクラスとの関係が途切れないうこと、クラス替えがあっても、親しい友人がクラスに残ってくれることや教師の配慮が継続することなどです。

こうした意味で、連続性の確保は支援の基本原則となります。

家族中心の原則

病気の療養は、療養中の本人の問題であり、さらに、家族の問題でもあります。日本は、療養に関する重要な決定は本人の意思に従うという傾向と、家族に従うという傾向とが同居しています。さらに、子どもの場合は、子育てをしている保護者や兄弟姉妹を念頭に置いたケアを行うことが求められます。

いずれにしても子どもの療養は、子どもを支える家族全体が、まとまりをもって、よく機能していることがたいへん重要です。病気は治ったけれども、家族関係がギクシクシしてしまったり、兄弟姉妹にしわ寄せがいくということは、できるだけ防ぐ必要があります。こうした対応を家族中心ケアと言います。

こうした観点から、保護者、兄弟姉妹の支援に学校が果たす役割は、たいへん大きなものがあります。

たとえば、教師の立場で子どもの療養を共に支え、子育てに参加してもらえているということが、保護者の支えとなるでしょう。さらに、兄弟姉妹が学校に在籍しているとき、担任の教師が、寂しい思いをしていないか、周囲からいじめられたり、交友関係がまずくなったりしていないかと、心を配ってくださると、たいへん心強いでしょう。

こうした意味で、学校による支援においても、家族中心の原則はたいへん重い意味をもつものとなります。

病気を正しく理解するために

担任している子どもさんが「小児がん」と聞かれて、驚き、嘆き、とまどっておられることでしょう。「勉強なんていいから、病気を治すのに専念しなさい」とか「病院で寝たきりの生活になるのだろう」などと考えられる方も多いのではないのでしょうか。

テレビドラマでは、いまだに「悲劇のヒロイン」として登場することが多い小児がんですが、現状は決してそうではありません。先生には、子ども達の一番の理解者として、病気のことを正しく理解していただきたいと思えます。



1. 治る病気として扱ってください

近年の医学の進歩により、小児がんの治療成績はめざましく向上しました。たとえば、「不治の病」の代名詞のように考えられていた白血病でも、7割が治癒する時代になりました。子ども達はいつも前向きに、「必ず治る」ことを信じてがんばっています。

本当の意味での「治癒」は、病気が治ることだけでなく、他の子ども達と同じように成長 発達して、がんを病んだことが心の重荷にならずに生活できることです。

小児がんというと、とかくマイナスの面を考えがちですが、実際に闘病を経た子ども達は、困難を乗り越える力強さを持ち、人の心の痛みがわかるやさしい子ども達ばかりです。マイナスをプラスに変えるためには、先生の力強い応援が必要なのです。

2. 小児がんとは、どのような病気でしょうか

子どもの時期にできる悪性腫瘍をひとまとめにして「小児がん」と呼びます。小児がんは、白血病の他、神経芽腫、悪性リンパ腫などの肉腫が多いのが特徴です。肉腫は、大人にできる胃癌や肺癌などの「癌(表面の上皮からでる)」とは違い、深いところからでるものです。

小児がんは大人の癌とは違って、進行が早く急速に増大し、全身に転移しやすい反面、化学療法(抗がん剤の治療)や放射線によく反応して、速やかに縮小するという特徴があります。だから、たとえ見つかったとき、お腹にサッカーボールくらいの大きさの腫瘍があったとしても、手遅れというわけではないのです。



3. 治療の進み方

(1) 治療全体の見通し

小児がんの種類や病期(進行度)によって、治療の方法や期間は大きく異なります。

入院して最初の1ヶ月は、慣れない入院生活と治療のうえに、脱毛などの変化をきたして、子どもも家族ももっともつらい思いをします。多くの場合、半年以上の入院を必要としており、それで治療終了の場合や、その後外来治療を行う場合(主に急性リンパ性白血病)もありますし、骨髄移植などを要することもあります。

(2) 入院中の体調の変化

小児がんで入院中というと、ベッドの上でぐったりと横になった姿を思い浮かべられるかもしれませんが、たしかに抗がん剤の治療中や白血球数が減少して熱がでているときにはそのようなこともあります。他のときには、点滴をしながらでも走りまわったり、遊びに熱中したり、病気とは思えない元気な子ども達の姿が見られます。院内学級が子ども達を応援してくれますが、「退院してもとの仲間と遊ぶんだ」という目標が、子ども達の大きな励みになっていることを忘れないでください。

4. 子ども自身への病気の説明について

つらい治療を乗り越えがむるためには、年齢に応じて病名や病態、治療や検査の必要性を説明して、子ども自身に理解してもらわなければいけません。実際の説明は、家族や担当の医師の考え方によっても異なるので、本人にどのように説明されているかを確認しておく必要があります。医師より本人に病気の説明はされていても、病名がはっきり告げられていない場合も少なくありません。

本人と家族のねがい

5.退院時 外来治療中の子どもの苦痛

病気の子も達は、入院中は病院という囲いの中で、まわりから守られています。退院時には、期待とある種の緊張感をもって健康な子ども達の中に飛びこんでいきます。しかし、入院中に生じたからだの変化は予想以上に大きく、他の子ども達とは違う自分を実感し、ショックを受けることがあります。これを乗り越えるためには、まわりの理解と支援が必要です。

容貌の変化 脱毛、肥満、皮膚の色素沈着（多くは治療薬の影響です）、手術痕など。思春期では、とくに大きな心理的な負担になります

筋力の低下 とくに下肢の筋力が低下することが多い（ベッド上の生活で、筋肉を使っていないため）

疲れやすさ 入院生活と退院後の生活のギャップ

感染しやすさ 問題になることは少ないのですが、麻疹、水痘は重症化することがあるので、流行時は連絡してください

食思不振、吐き気 外来治療中にはしばしばみられます

学業の遅れ 長期の休学による勉強不足に加え、治療のために集中力が低下します

これらの多くは、退院後徐々に改善してきますが、子ども達の精神的な苦痛は大人が考える以上に大きいものです。学校への復帰にあたっては、友達や教師からの暖かい言葉が大きな力になるのです。

6.後で出てくる影響(晩期障害)

病気が治るようになって長期に生存している人が増えてきていて、後で出てくる影響(主に治療による)も明らかになってきました。これらは必ず出現するわけではなく、あくまでも出てくる可能性があるというものですが、治療終了後も長期にわたって経過をみていく必要があります。

もし、晩期障害で悩んでいる子どもに出会ったら、本人のつらさをよく理解してください。

身体的な晩期障害

低身長(脳への放射線照射や治療薬での成長ホルモン分泌低下などによる)

骨 軟部組織の変形(手術 放射線照射による)

心 腎 性腺機能障害(治療薬による)

肝機能障害(多くは輸血による C 型肝炎 現在はチェックされるので問題となることは少ない)

二次がんの発生(まれに、治療薬や放射線の影響で、前のがんとは異なったがんができることがあります。また、健康な人にもいえることですが、喫煙や偏った食生活などは、大人になってからの癌を避けるためにも、避けるべきだと思います)

内面的なもの

学習障害 知能障害(放射線照射、長期間の治療の影響)
不安(再発、晩期障害、対人関係、進学や就職にまつわる不安)

身体的なものに関しては、病院で経過をみていくしかないわけですが、内面的なものはまわりの応援次第でずいぶん状況が変わってきます。子どもの個性にあった能力を伸ばす指導と評価をお願いしたいと思います。

また、進学や就職にあたっては、病名を書くことが不利に働くことが多いのが現状です。本人 保護者の了解の下に病名を連絡する際には、病名だけでなく、現在の小児がんの治療成績の向上や、本人が闘病により得た人間的な成長なども書き添えていただきたいと思います。

学校生活で配慮して欲しいことから

1. 本人への病気の説明と病名等個人情報の扱い

(第2部 p24-26 参照)

(1) 本人への病気の説明

子ども自身に病気がどのようなように説明されているかですが、現状ではそれは様々です。学校の先生方には、その説明に配慮していただく必要があります。そのため、説明のされ方を、保護者から詳しく聞いておいてください。たとえば、病名は説明していない場合でも、病態の説明とあって、「悪い細胞が入っているので、それをやっつけるために治療をする」といった説明をされている場合があります。

どのような説明を受け、どのように理解しているかを知ること、本人との会話を工夫できるでしょう。

(2) 病状公開と個人情報の扱い

本人に病名もはっきりと説明している場合であっても、クラスの子供達にどこまで話すか(病状公開)は、保護者とよく話し合って決めてください。小学校高学年にもなり病気のことをよく知っていれば、自分のことをどこまで話すかは、本人ともよく話し合う必要があります。病名も、脱毛や手術の痕などからだの状態も、本人の大切なプライバシーだからです。

さらに、健康調査書の配布 回収時や、集団検診などで、病名が他にもれないように厳重な配慮をお願いします。

(3) 病気に対する誤解への対応

病気に対する誤解は、ときに子ども達を傷つけてしまいます。

たとえば、病気や療養生活をテーマとする教材や本が増えていきます。テレビでもよく取り上げられるようになりました。その多くは、子ども達が病気や病者の理解を深めるために役立つと思います。保護者が一番困ると思うのは、このような病気を「死ぬ病気」として一面的に扱っているような場合がまだまだあるということです。できれば正しい知識が普及されるようにしていただきたいのです。

本人が病名を知らない場合は、本人や周囲がどのように反応しているか、よく観察し、慎重に扱ってください。

本人と家族のねがい

2. 治療計画とからだの状態に応じた柔軟な対応

(第2部 p4, p18-23 参照)

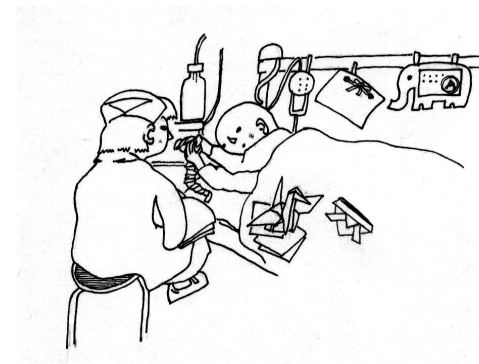
「治療の進み方」の項で説明しましたように、治療の見通しと、時々体調は、様々です。

まず、保護者の了解が得られれば医療スタッフから、治療の見通しについての説明を受けてください。体調の良し悪しは、日々変わっていきます。前に訪問したときは元気だったが、今回は、ぐったりしていてあまり話ができないということもありますし、遠慮してくださいといわれる場合もあります。

感染しやすさなどから、外泊したときに友達と出会っても大丈夫というときもあれば、あまり出会わないでくださいという指示を受けている場合もあります。

こうした状況の変化は、保護者からよく聞いてください。そして、状況に応じた対応をお願いします。

なお、学校行事など、本人が大事にしている予定があれば、保護者や院内学級の教師を通じて、主治医に連絡してください。治療を本人の大事な予定に合わせることができる場合があります。



3. 子どもの友達関係への援助

(第2部 p27-30 参照)

子ども達にとって友達は大切な存在です。とくに入院していると、友達はどうしているだろうかと寂しくもなりますし、退院した後うまく友達の輪に入れるだろうかと心配になったりします。そこで、入院中にも友達関係が維持されていることが大切になります。

(1) クラス単位のとりのくみ

子どもの入院中、クラス単位では以下のようなことがよく行われているようです。

1) 直接的な交流の場を設ける

- ・ 入退院にあわせて歓送迎会を開く
- ・ 外泊や一時退院時に、許可が出れば少しの時間でも登校するよう促す
- ・ 外泊時自宅に友達があそびに来てもいい場合、外泊していることをクラスのみんなに伝える

2) 間接的な交流の場を設ける

- ・ 学級通信、作文、絵、行事の写真、修学旅行のお土産、学校行事の作品などを病室(あるいは家庭)に届ける
- ・ クラスの友達の手紙、寄せ書き、ビデオレター、声の手紙などを届ける
- ・ 本人の手紙などを友達に渡す(個人的なもの)、ホームルームの時間に紹介する(クラスあてのもの)

3) 本人のがんばりをクラスのみんなに知らせる

- ・ 本人が病室で作ったもの、院内学級で学習したことや作ったものを学級で紹介し、展示する
- ・ 学校の行事等に入院したまま参加できる課題を考える(展示する作品を制作するなど)

4) 院内学級に一時的に転校してもクラスの子どもとして扱う

- ・ 本人の机を残す
- ・ 教科書 教材を本人の分もそろえる
- ・ いずれかの班の中に位置づける
- ・ 学期の初めには入院中であることを知らせる。学期の終わりに通知票を渡すときなどは、本人に届けることを知らせる

院内学級で学習するためには、院内学級を設置する学校に転校する必要があります。しかし、子ども達は再び戻ることを目標にがんばるのですから、転校してもクラスの一員として変わりなく扱ってください。

(2) 入院中にクラス替えがあるとき

入院中にクラス替えがある場合は、親しい友人が同じクラスに残るような配慮があればと思います。担任も、それまでの経過を知っている先生に継続していただければ一番ですが、担任が交代する場合は引継ぎをよろしくお願いします。保護者と本人にとって、何度も同じことを説明し、要望するのは、たいへんつらいことです。

(3) 親密な友達関係への配慮

子ども達の中に親密な友達関係が自然とできることがあります。幼なじみであったり、家が近所であったり、気が合うなど、さまざまなきっかけでできてきます。こういう関係が、病気の子どもにとって大きな支えとなることがあります。

しかし、子どもの友達関係は多様です。とくに、思春期には流動的になっていきます。そのため、入院中にクラスの間人間関係が変わってしまい、学校に戻ってきたとき、とまどうこともあります。

大切なことは、本人がどのような友達関係を、どの程度の思いで求め、それを得ることができているのか、またできずにいるかということです。大きな視野で見れば「一人の人としてありのままに受け容れてほしい」といった共通の願いがあると思われそうですが、実際の友達関係は本当に様々です。

病気に対する友達の反応という点で考えてみても、病気やからだのこともありのままに聞いてくれ、気にかけてくれる友達を求めている子どももいれば、病気のことは触れないでいてくれる友達を求めている子どももいます。それぞれに試行錯誤しながら友達との関わりを築いているようです。

このような点に配慮し、そっと見守り、励ましたり、本人が求めれば相談にのっていただきたいと思います。

4. 学習への配慮

(第2部 p32 参照)

病気の子ども達にとって学習も大切な関心事です。「勉強のことは気にしないで療養に専念した方がいい」ということがよくいわれます。それは、熱が出ていて何をすることもつらいというときくらいです。それ以外のときは、むしろ勉強もして、みんなと同じことをしている実感が持てる方が励みになっていいようです。いまクラスではどのような学習をしているか保護者を通して伝える、配布されているプリント類や教材を渡すなど、いろいろとできると思います。中学、高校では病室で実力テストを受けることもできるでしょう。

院内学級がある場合は、学習状況の情報交換など、よく相談してください。院内学級と地元校との連携による学習支援をお願いします。

入院中の子どもにとっての学習の意味は、学力の獲得や進路の保障ということ以外に、次のようなものがあります。

- 自分にできることがある (存在感)
- みんなと同じことをしている (所属感)
- 学習の予定がある (生活の見通し)
- 自分のよいところが見つけれられる (価値の発見)
- いやなことが忘れられる (注意のそらし)
- その他

中学生、高校生では、自分で目標を持ち、計画を立てることが、自立のためにも重要となります。

5. 進学 進級

(第2部 p36 参照)

進学を控えた入院は中学生、高校生にとって、不安なもの。まずは、本人と家族に相談の場を提供してください。

高校生のための院内学級(養護学校高等部)はたいへん限られています。そのため、入院中、出席日数が不足、進級に差し支える場合もあると思います。本人の希望も聞き、単位認定の条件を検討していただき、本人、家族と相談してください。

病院に養護学校高等部が併設されている場合、転校すれば勉学を継続できます。高等部の教育課程を検討していただき、退院したら元に戻れるという道を検討してください。

本人と家族のねがい

6. 兄弟姉妹への配慮

病気の子どもの兄弟姉妹は、親が付き添いで家にいないために寂しい思いをしたり、療養中の兄弟姉妹を心配したり、つらいことがいろいろあります。

お母さんがいない寂しさは、幼児期ではもちろんですが、中学生や高校生でも、ふと感じるときがあるようです。本当に必要としているときには、やはり兄弟姉妹のための時間を割いてもらうことが必要になります。あとは、周囲の人たちの心遣いが大切になります。教師もその一人になることができるとよいでしょう。

兄弟姉妹への配慮を考えるときに、まずは、それまでと生活が変わるため、学習や交友関係に影響が出る可能性があることに目を向けてください。

さらに、長期療養中の子どもの兄弟姉妹は、言いたいことやしたいことを我慢し、しだいに言いたいことを言わない、自己主張しない、つまり欲求を抑圧する傾向になりがちであるということを知っておいていただきたいと思います。病気の子どもの中心に家族が動かざるを得ないためだけでなく、親の心労を感じ取り、甘えることを我慢することもあります。病気の兄弟姉妹のことが心配でも、親に聞けないということもあります。聞いても教えてくれない、聞くとつらそうな顔をするから聞けない、自分も同じ病気にならないか不安だが聞けないなど。状況を理解し我慢することは必要ですが、共感と理解のないまま感情を抑圧する傾向が長引くと、心身の健康面や行動面に、よくない影響が出てくる可能性があります。

学校生活でも、いろいろな問題とぶつかることがあります。療養中の兄弟姉妹のことを興味本位で見られ、いじめられることもあります。周囲から病気の兄弟姉妹のことばかり心配されて、ときに「私はわたしよ」と自己主張したくなることもあります。

このような兄弟姉妹としての思いを汲み取ってもらえ、ありのままの自分を、安心して出せる場が必要です。最近、「きょうだいサポート」の取り組みが始まっていますが、その数はたいへん少ないのが現状です。

そこで、少なくとも学校に在籍している兄弟姉妹に対して、教師に、ちょっとした心遣いをお願いしたいと思います。

- 病気の子どもの兄弟姉妹としてみる前に、1人の子どものように接する。同じように成長、発達しており、愛情を必要としていることを受け止める
- 家族のために役立ちたいと思っている子どもとして接する。また、療養中の兄弟姉妹のことを心配している姿をありのままに受け止める。入院中の兄弟姉妹のために、通信や手紙を託すのもよいでしょう。しかし、便利屋さん扱いにははいけません
- 学習状況や交友関係を見守り、必要があれば保護者と相談する
- 家族の一員として扱ってもらいたい子どもとしてみる。親を必要としているときを見逃さないようにする。学校行事の中にも、本人にとって大切なときがあります。そんなとき、どうすればよいか、保護者の方とよく話し合ってください

7. 全校の協力

これまで述べてきた配慮を実行する上で、全校の協力は欠かせません。

病院にお見舞いに行くときに、クラスの方を見てくださる教員が必要になることはもちろんですが、クラス外のできごとへの対応、兄弟姉妹への配慮、単位認定の問題など、いずれも全校で検討していただく必要のある事柄となります。とくに校長、教頭、養護教諭のご理解は欠かせないと思います。

全校の協力をいただく際、病名など個人情報の管理は十全なものとしてください。その際、病名はどこまでの人が知っているなど、情報伝達の範囲を明確にしておくことも大切です。



入院中の支援についての協議項目

入院中の教育的支援を検討するための協議項目として欠かせないものを整理しておきます。参考としてください。

- 本人と家族のねがいの確認
- 治療予定と病院からのお願い
- 本人の病気の理解
- 地元校の状況と配慮
 - ・交友関係の状況/クラス 友人への配慮
 - ・学習状況/学習への配慮
 - ・進学 進級について
 - ・行事予定
 - ・兄弟姉妹の状況/兄弟姉妹への配慮
 - ・教職員(管理職、養護教員を含む)の共通理解
- 院内学級の状況と配慮
 - ・交友関係の状況/クラス 友人への配慮
 - ・学習状況/学習への配慮
 - ・進学 進級について
 - ・行事予定
- 各機関の担当者と連絡方法
- 学級通信などの受け渡し方法
- その他

相談機関一覧

財団法人 がんの子どもを守る会(のぞみ財団)

小児がんの治療から社会生活まで、幅広い相談に応じている。相談者は、医師およびソーシャルワーカー。当事者の会として Fellow Tomorrow (FTの会)も結成されている。

136-0071 東京都江東区亀戸 6-24-4
03-3638-6552(相談専用)
E-mail nozomi@ccaj-found.or.jp

筑波大学心身障害学系心身障害相談室(担当 小畑研究室)

小児がん患児の学校生活、学習に関する相談に応じている。

305-0006 茨城県つくば市天王台 1
0298-53-4729

独立行政法人国立特殊教育総合研究所 付属教育相談施設

小児がんの晩期障害に関する相談に応じている

239 0841 神奈川県横須賀市野比 5 丁目 1 番 1 号
0468-48-4127 Fax 0468-48-4290

NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワーク

小児がんに限らず、病気や障害をもつ子どもの相談に応じている

113-0033 東京都文京区本郷 1 15 4
文京尚学ビル 6F
03 5840 5973 (相談専用)

全国病弱教育研究会 相談事業 (担当・谷川弘治・学校心理士)

病気の子どもの教育や保育に関する相談に応じている

803 0835 北九州市小倉北区井堀 1 - 3 - 5

西南女学院大学保健福祉学部 谷川研究室

093 - 583 - 5251

E-mail tanyan@mbj.nifty.com(相談専用)

本相談事業については、下記 URL に説明があります

http://homepage1.nifty.com/k_tanigawa/sub02.html

参考文献 参考ホームページ

主として子ども向け

- Baker, L.S.(細谷亮太訳):君と白血病 この1日を貴重な1日に(新訂版),医学書院,1989年
- シュルツ, C.M.(細谷亮太訳):チャーリー ブラウン なぜなんだい? -ともだちがおもい病気になったとき-,岩崎書店,1991年
- 山城,茂木監修:難病の子どもを知る本 白血病の子どもたち,大月書店,2000年
- さがわなつこ:おにいちゃんが病気になったその日から,小学館,2001年

主として青年 成人向け

- がんたたか子とともに 発病後日の浅い患児のご家族へ,財団法人がんの子供を守る会,1991年
- 子どものがん 病気の知識と療養の手引き,財団法人がんの子供を守る会,1994年

- 谷川,駒松,鈴木他:骨髄移植後の学校生活復帰に関する調査研究,障害者問題研究,25(1),31-43,1997年
- 川崎,林,市川:小児がん患者の通学時の問題に対する養護教諭の意識調査,小児保健研究,58(1),65-70,1999年
- マイヤー, D.(きょうだい支援の会 金子訳):きょうだい支援プロジェクト配布冊子,きょうだい支援の会,2000年
- マイヤー, D.(きょうだい支援の会 金子訳):特別なニーズのあるきょうだい特有の悩みと得がたい経験,きょうだい支援の会,2000年
- 谷川,稲田,駒松他:小児がんの子どものトータル ケアと学校教育,ナカニシヤ出版,2000年
- 谷川,稲田,鈴木他:小児がん寛解・治癒例の学校生活の実態からみた学校生活支援の方法的諸問題,小児がん,37(1),32-38,2000年
- 正岡徹編:インフォームドコンセントのための図説シリーズ 白血病,医歯薬ジャーナル社,2000年
- 佐藤律子:種まく子供たち-小児ガンを体験した七人の物語,ポプラ社,2001年
- 小児がん患児とその家族の支援に関するガイドライン(改訂版),財団法人がんの子供を守る会,2001年
- 病気の子どもの気持ち~小児がん経験者のアンケートから~,財団法人がんの子供を守る会 Fellow Tomorrow, 2001年
- 白血病といわれたら(増補改訂版),全国骨髄バンク推進連絡協議会,2001年
- がんの子どもの教育支援に関するガイドライン,財団法人がんの子供を守る会,2002年

- 池田文子:子どもが病気になったとき 家族が抱く 50 の不安, 春秋社,2002 年
谷川,稲木,駒松他:小児がんの子どもの体力回復を促すために -保護者の方へ,2002 年
谷川,稲木,駒松他:入院中の体力低下を防ぐために-小学校高学年以上の子どもたちへ,2002 年
このパンフレットは、下記のTANYANのホームページよりダウンロードできます。

ホームページ

- 財団法人がんの子供を守る会
<http://www.ccaj-found.or.jp/>
- 難病のこども支援全国ネットワーク
<http://www.nanbyonet.or.jp/>
- 国立がんセンター 一般向けがん情報
<http://www.ncc.go.jp/jp/ncc-cis/pub/index.html>
- MEDOC Project
<http://www.marow.or.jp/medoc/>
- へなちょこ CAFE (きょうだい支援のためのホームページ)
<http://www004.upp.so-net.ne.jp/hisamo/>
- TANYAN のホームページ(病気の子どもの社会生活支援のホームページ)
http://homepage1.nifty.com/k_taniyawa/

ま と め に か え て

パンフレットをまとめるために私たちはたくさんの保護者、教師の皆様と出会いました。子どもと家族の病気への立ち向かい方は様々で、その姿には教えられることばかりでした。語り尽くせない世界があることを改めて感じます。本人と保護者、医療スタッフの皆様との相互理解を深め、本人にとって何が一番大切かを話し合い、見つけ出してくださいと思います。

このパンフレットは今後も改善してまいりたく存じます。忌憚のないご意見をお寄せくだされば幸甚でございます。

改訂版の出版にあたって

パンフレットが発行されて 3 年を過ぎました。冊子の配布では追いつかず、インターネットを利用して PDF バージョンの配布を行うようになりました。この間、多くの保護者、教師、医療スタッフの皆様にご利用いただくことができましたし、保護者会や院内学級教員むけにパンフレットの考え方に沿って教育的支援のお話をさせていただく機会も得ることができました。こうした貴重な出会いの中で、伺うことができましたご体験や思いをパンフレットに活かしたいと考えようになりました。また、治療中の体力低下に関する研究や、成人した方々の社会的自立支援に関する研究成果も反映させたいと考えました。こうした経緯から本パンフレットを改訂することといたしました。改定作業は、教育的支援全般を谷川が、医療に関して稲田が加筆修正を行い、作成委員会にて議論を深め、編集しました。

なお、本パンフレットは、平成 14 年度日本学術振興会科学研究費補助金基盤研究(c)(1)「小児がん等小児慢性疾患キャリアオーバーの社会的自立の達成へのサポートシステム構築」(14510245)の一環として作成しました。

2002 年 10 月

「小児がんの子どもの学校生活を支えるために」

1999年 3月 24日 第1版発行
1999年 5月 24日 第1版第2刷発行
1999年 10月 24日 第1版第3刷発行
2002年 10月 30日 改訂版発行

編集

谷川弘治(1), 稲田浩子(2), 駒松仁子(3)

改訂版作成委員(50音順, *執筆者)

浅見恵子(4), 足立カヨ子(5), 稲田浩(6), * 稲田浩子(2), 清田悠代, 神代睦子(7), 栗山宣夫(8), 桑本美智子(9), 駒松仁子(3), 斉藤淑子(10), 鈴木智之(11), 高水英壽(5), * 谷川弘治(1), 月本一郎(12), 根岸正人(5), 平川朋子(13), 平根郁子, 堀越泰雄(14), 松浦和代(15), 松下竹次(16), 渡辺輝子(17)

1 西南女学院大学保健福祉学部, 2 久留米大学医学部小児科, 3 国立看護大学校, 4 新潟県立がんセンター新潟病院小児科, 5 東京都立墨東養護学校いるか分教室, 6 大阪市立大学大学院医学研究科発達小児医学, 7 久留米市立城南中学校フレンドルーム, 8 東京都立光明養護学校そよ風分教室, 9 福岡市立千代小学校がんばるーむ, 10 東京都立久留米養護学校清瀬分教室, 11 法政大学社会学部, 12 東邦大学医学部小児科, 13 久留米市立篠山小学校フレンドルーム, 14 静岡県立こども病院血液腫瘍科, 15 旭川医科大学看護学科, 16 国立国際医療センター小児科, 17 国立がんセンター中央病院看護部

カット 木俣敏

発行 谷川弘治

〒803-0835 北九州市小倉北区井堀 1-3-5

西南女学院大学保健福祉学部 093-583-5251

冊子印刷

山田印刷所 〒802 0072 北九州市小倉北区東篠崎 1-12-23

PDF版のダウンロード元 URL

http://homepage1.nifty.com/k_tanigawa/sub01.html

Copyright © 2002 K. Tanigawa, H. Inada, H. Komamatsu, B. Kimata