

がんの子ども
の
教育支援に関する
ガイドライン



本ガイドラインは、小児がん患児・家族・医療関係者・教育関係者、将来小児がん医療に携わることを目指している学生などを対象とし、小児がんの子ども達の教育環境がよりよいものになることを願って作成された。地域や医療施設によっては現実の状況からかけ離れた記述があるかもしれないが、教育支援の望ましいあり方として掲げたものである。ガイドラインの使用にあたって、さまざまな問題が生じた場合には、（財）がんの子供を守る会にご連絡をいただきたい。使用を重ね、さらにより良いものに改定していくべきものと考えている。

目次

はじめに	1
1 小児がんと診断された時	2
1.1 教育の意義	2
1.2 入院初期の学校との連絡	3
1.3 病院での学習の機会	3
1.4 担任教師の心構え	4
1.5 学校の友達の親たちとのつながり	5
1.6 院内学級ともとの学校との連絡	6
1.7 きょうだいへの心配り	6
2 入院中の学校教育(治療開始後)	7
2.1 病院での学校教育	7
2.2 病気の子ども同士の間わり	7
2.3 もとの学校のクラスの子ども達とのコミュニケーション	8
2.4 院内学級に参加できない子ども達と、もとの学校との間わり	9
3 もとの学校へ戻る時	10
3.1 学校と家族のコミュニケーション	10
3.2 学習状況を引き継ぐための情報整理(院内学級担任の心がまえ)	10
3.3 医療者・院内学級の教師ともとの学校の教師のつながり	11
3.4 もとの学校へ戻ってからの生活	12
3.5 学校内のほかの親たちとのつながり	13
3.6 きょうだいへの心配り	13
4 治療後に配慮が必要な子どもの教育	14
4.1 治療後に特別な配慮を必要とする子ども達	14
4.2 精神的支援を必要とする子ども達	14
5 ターミナルの子どもの教育	15
おわりに	16

<資料>

- ・病気療養児の教育の場について (図)
- ・相談機関一覧

はじめに

- ・ 児童は、人として尊ばれる。
- ・ 児童は、社会の一員として重んぜられる。
- ・ 児童は、よい環境のなかで育てられる。

これはすべての児童の幸福をはかるために宣言された児童憲章の前文である。また、児童憲章の中で、「すべての児童は、身体が不自由な場合、または精神の機能が不十分な場合に、適切な治療と教育と保護が与えられる(第11条)」ともうたわれている。さらに児童権利宣言の中では、宣言にとどまらず、児童の権利が認められることとなった。つまり、子どもも一人の人間としてその人格を最大限に尊重すること、たとえその子どもが小児がんという病気を抱えていたとしても、その子どもの成長発達にあった教育を受ける権利があることがうたわれている。

学校に通うということは、子どもの心理的、社会的発達にとって極めて重要な要素である。私たちの最終目標は、子どもが健やかに成人し、職業や家庭生活など社会の活動へ積極的に参加できるようにすることである。その目標を達成するためにも、入院中であれ、自宅療養中であれ、復学してからも病気になる以前と同等な学校生活を送ることができるよう配慮されることが大切である。

治療が優先になりがちながん治療のなかで、医療者も親も子どもの精神発達に注目するようになってきた。そして、医療者側も教師に子どものがんについて正しく理解できるように情報を提供する必要があることがわかってきた。

医療者は、子どもと親の同意のもとに教師に連絡をとり、出来るだけ早くもとの学校に復学できるように支援すべきである。子どもたちは病気を治して学校に帰ることを、家に帰るのと同様に楽しみにしている。教育を受け続けることが、病気が治ることの確信につながり、勇気をもって病気と闘う原動力になるのである。

このような子どもの権利を守るためには、保健、医療、福祉、教育に携わる人々の協力体制の確立が求められる。子どもも大人と同じような人格があることを認め、本人及び親の了解なくして病気に関連することを安易に他人に知らせてはならないことを忘れてはならない。子ども達や家族は、自分たちの病気と教育に関わるすべての決定において説明を受けて参加する権利をもっているのである。

1. 小児がんと診断された時

● 1.1. 教育の意義

幼児期・前学齢期は、入院し家庭と離れることによって分離不安、情緒不安に陥りやすい。また、検査や治療による痛みの体験や様々な不安や、それに加えて遊べなくなることなどからストレスがたまることになり、赤ちゃんがえりなどのような退行行動がみられたり、睡眠や食事などに関わる特異な行動を示し始めたりすることがある。不安が増すと頭痛、腹痛等の身体の症状としてみられることもある。これらに対する方策としては、面会時間の自由化も考えられるべきであるし、また、遊びを通して情緒的な安定を図り、発達を促すことができるように病院内で保育ができる環境作りをはかることも重要である。そのために保育士の配置、プレールームの設置などが望まれる。

学齢期は、基本的な生活習慣がつくられ、家庭外での生活が多くなる時期である。友達との関係も、競争、妥協、協調など関係が深まっていく時期であり、社会性が育つ時期である。この大切な時期に、入院や治療のため学校を休むことが多くなると、勉強に遅れたり、仲間から取り残されるのではないかといった不安な感情が生じる。長期の入院から、病院という隔離された特殊な環境によって、経験不足に陥りがちになり、仲間関係がうまくつくれず社会適応に支障をきたすこともある。特に、思春期は、心身の成長・発達がめざましい時期であり、心理的に親からの独立をはかり、社会性を身につけて成人となる基礎を養う時期である。したがって、理想的な自分のイメージと現実の自分の容貌や能力を比較することで劣等感をもつこともあり、様々な葛藤がおきやすい時期であり、自分の将来の生活について考えをめぐらす時期でもある。この時期に小児がんになることは、欠席による勉強の遅れに関する不安、副作用の心配、容貌の変化による劣等感、病気の予後や自分の将来についての不安などから、複雑な心の問題を抱えるようになる。

病気を抱えながらも自立を達成すべく努力をしている子ども達が、学校教育とのつながりを持ち続けることは、学習の遅れを取り戻し学力を補えるのはもちろんのこと、さまざまな不安を取り除き、心理的にも安定させることになり、ひいては自主性、積極性、社会性を養い育てるなど心理的、社会的発達にもきわめて重要な意義をもつ。さらに自ら病気を管理しようとする力を養い、入院中の生活の質(QOL)を向上させることにもなる。

● 1.2. 入院初期の学校との連絡

本人・家族と学校との良好な関係を保つためには、初期の対応が非常に重要である。本人も家族も、小児がんの診断に大きな衝撃を受け、これからのことまで深く考える余裕がもてない。同じような知らせを受けるかもしれない教師もクラスメートも同様である。はじめに、家族と本人は医師から説明をうけるが、学校側へ連絡すべき事柄は、入院が必要になったこと、しばらく休むことを伝えるに留め、さらに詳しい事は落ち着いてからのちに連絡する方がよい。

大体の見通しがついたら学校側に伝えるべきことを家族、本人、医療者でよく話し合う。その後に家族から学校に伝える。担任教師・養護教諭（保健室の先生）・教頭もしくは校長も病院に集まり、医療者と話し合いの機会をもつことが望ましい。この時、学校の教師やクラスメートとの関わりを継続することは、苦しい治療を受けている子どもにとって大きな精神的支えになることを周囲は忘れてはならない。

良好な関係をつくるために、親が間に立つ形で医療者と教師の話し合いの場を設けることも必要である。しかし、時間がたっても気持ちの整理が付かず、学校には知られたくないと考える家族も少なくない。この場合、なにがなんでも連絡しなければならないと考えるのではなく、子ども自身の意思を尊重した上で対応することが重要である。治療を受けるのは本人であり、その後に起こるかもしれないさまざまな問題も子どもが自身の問題として対応しなければならないのである。学校に関わることについて何事かを決定するには、本人の意思がもっとも大切であり、本人に十分な情報を与えた上で、本人を交えて良く相談し、意向に添って対応することが望ましい。

● 1.3. 病院での学習の機会

入院中の子どもの教育は、①病院に併設されている特別支援学校（病弱）、②病院を校区に含む小中学校が病院の部屋を借りて開設している院内学級、③病院近くの特別支援学校から病院に教員が派遣される訪問教育のどれかで行われている。（以下、院内学級と呼ぶ。）院内学級で教育を受けるためには、原則として子どもがもと通っていた学校から院内学級に転校しなければならない。転校手続きは、ふつう親が学校の担任に申し出ることから始まる。もとの学校から教育委員会へ話が行き、最後に院内学級へという順で手続きが進む。転校の手続きには2週間くらいかかるが、手続きが完了していない子どもについても実際、教育が受けられるように院内学級では心配りをしている。また転校しても、もとの学校とのつながりは子どもにとってとても大切なものなので、本人

と親の意思を尊重しながら、もとの学校に復帰するまでの間、院内学級ともとの学校との連携がはかれる（1.4.、2.4.、3.3.参照）。就学する前に発症した場合は直接市町村の教育委員会に相談するとよい。

先の項(1.2.)で述べたように、入院初期には本人も親も心が揺れ動いている。この時期、医療者が行わなければならないのは、本人と親に、地元校とのつながりの大切さとともに、院内学級に参加することの大切さを丁寧に説明することである。院内学級の教師も、本人と親の不安をうまく受けとめ、転校してくるまでの出会いの時期を、何でも相談できる関係づくりをするための時期として大切に扱うべきである。

病院に院内学級がない場合、親は本人の在籍する学校に相談し、主治医をはじめ病院関係者の協力を得て、病院のある校区を担当する教育委員会に院内学級の開設を申し出ることができる（18ページ掲載文部省初等中等教育局長通知を参照）。しかし、院内学級の開設にはある程度の時間を要するため、本人と親が今までの学校の教師と話し合える機会を作り、共同で教育計画を作成すべきである。特に、高校生のための院内学級は限られているので、医療者は本人・親・高校との関係がうまく機能するように支援を行うべきである。

注) 本ガイドラインでは、それまで通っていた学校のことを「もとの学校」とする。

● 1.4. 担任教師の心構え

小児がんと診断された子どもが厳しい治療に勇敢にも立ち向かうことができるのは、「病気を治してまた学校に帰りたい」という強い希望と目的があるからである。それゆえ病気の子どものがんばりを支える教師・友達・学校全体の関わり方が重要である。「小児がんの子どもは病む子どもであると同時に、一人の成長、発達しつつある子どもである」という視点に立ち、本人と親の思いをしっかりと受けとめながら、学校内のコミュニケーションを図ることが望ましい。

その手立てとして、まず教師は、病気の子どもの子どもを支える家族が、何を望んでいるのか、教師と学校にどんなことをしてほしいのかを知ることが重要である。その上で、子どもの病気を正しく理解するために、親を通して主治医と相談する時間を設定するなどの配慮が必要となる。その際、養護教諭の同席が望ましい。主治医と相談する内容としては、子どもの病気の種類や、その治療の進め方や治療内容の厳しさ、これからの学習・学校行事・友達関係、学校の対処の方法や病院との連絡方法等についてなどが

あげられる。親・主治医・教師は、病気の子どもの身体面と精神面について上記のような内容を情報交換し合いながら、本人の闘病生活を支えていくことが大切である。また、教師は上記の話し合いを基盤にして学校全体の話し合いの場を持ち、本人に関して、教育的に配慮すべきことは何か、学校として担任教師として支援できることは何かをみんなと検討することが重要である。また、本人のきょうだいのことも考え、きょうだいの担任とも話し合うことも大切である。きょうだいは、家族から取り残され、寂しい思いやがまんすることも多い。その気持ちを理解し、温かく見守る必要がある。

今まで一緒に勉強し遊んだ友達の突然の入院はクラスメートとその親達にとっても大きな驚きである。教師は、子ども、親、主治医、他の学校職員との話し合いをもち、プライバシーを尊重した上、できる範囲内の情報をクラスメートとその親達に伝える必要がある。そして、友達として、クラスとして支援できることの内容を話し合い計画を立てる。何よりも重要なのは病気の子ども自身の意思である。また親の考えも考慮して、できることから実行することが大切である。

● 1.5. 学校の友達の親たちとのつながり

病気をもった子どもの親は、病気にかかる以前には、何のこだわりもなく話をすることができた学校の他の子どもの親たちにわだかまりを感じたりする。ひどい場合には、疎外感さえも感じたりすることがある。子どもが重い病気になったという経験をしたことで、「なぜ自分の子どもだけが」という思いにとらわれて、自分から距離をとってしまう場合や、他の親が「一体どこが悪いのだろう」と病気になった子どものことを気にかけてつつも上手な言葉かけができず思わず距離をとってしまったたりする場合、逆に病気の子どもの親がやたらに他の人から詮索されていると感じてしまった結果そうなる場合などがある。

他の親との信頼に裏打された良い協力関係が、入院中はもちろんのこと、学校に子どもが戻る時にも大きく影響することを忘れてはならない。他の親達は、患児にきょうだいがいる場合には、そのきょうだいにも気配りをしてくれることもある。もちろん個々の事情によっても異なるが、他の親たちは病気の子どもの親達から気持ちを開かない限り、どの様に対応していいのかわからないことが多いことを心にとめておく必要がある。ひとりで悩むより、むしろ良き理解者・協力者を得るためにも、信頼のおける親には心を開いて協力を求めることが重要である。その際に、どこまで子どもの病気の話を伝えるかは個々の事情や認識により異なるが、良き理解者が集まれば、親のネットワークが育まれ、さまざまな場面で応援してくれる力強い存在にもなりうる。

● 1.6. 院内学級ともとの学校との連絡

院内学級に転校してくる子どもは、今までも体調がよくなかったことなどで学校を欠席しがちだったということが多い。そのため、学習に空白や遅れがあることも少なくない。院内学級の教師は、もとの学校の教師と密に連絡を取り合い、その子どもの学習空白や学習の遅れをすみやかに把握し、それにうまく対応する必要がある。また、子どもが院内学級に転校後ももとのクラスの一員であることをどちらの教師もよく認識する必要がある。病気の子どもの長い闘病生活を支えるためには、もとの学校の担任教師は、クラスの様子を学級通信等で伝えていくなどの努力を怠ってはならない。そうすることが、今までのクラスメートとのつながりが持続することになり、もとの学校に戻る際にクラスメートとの距離を感じることなく円滑に学校生活を始めることができるのである。

● 1.7. きょうだいへの心配り

きょうだいは、病気の子どものことが心配でも十分な説明をしてもらえないことが多く、親が病院に付き添っているため一人ぼっちの時間を過ごさざるを得ないなど、さびしい思いをすることが多い。親も病気の子どものことで気持ちがいっぱいになり、きょうだいのことまでなかなか心を配れなくなってしまう。きょうだいは、そんな親の気持ちを察してしまい、何かと我慢することが少なくない。そんな気持ちが長く続くと、気分がふさいでしまったり、学校に行きたくなくなったり、その他様々な問題を抱えることがある。医療者も教師（保育所保育士）も、きょうだいが、このような状況に陥らないように、心配りを怠らないようにすることが大切である。

きょうだいも含めて、家族みんなで支えあっていくことが大切であることを、常に親に伝える必要がある。親と相談の上、きょうだいにも病気のことを可能な範囲で説明しておくことも重要である。また、きょうだいの担任教師に支援を求めなければならない場合もある。

きょうだいが保育所や幼稚園、学校に通っている場合、その子の担任の保育士や教師（担任だけでなく、クラブの顧問など、そのきょうだいが心を開いている大人）も強い味方になり得ることを忘れてはならない。親は、きょうだいの保育所、学校に連絡をとり、きょうだいへの支援を依頼することが大切である。関わっている保育士や教師は、親の思いをうけとめ、きょうだい寂しい思いをしていないか、学校生活を楽しめているかなど、きょうだいを見守る役割を果たしてほしい。また、きょうだいにとって大事な行事がある時は、親に積極的に参加してもらえるように、予定などについては連絡を充分に取っておくようにする。家族がお互いを思いやっているという状況を作るうえで、保育士・教師にできることは限りなくある。

2. 入院中の学校教育(治療開始後)

2.1. 病院での学校教育

院内学級で行われる教育の内容は、幼稚園や小学校、中学校、高等学校と基本的には同じである。子どもたちは、病院の中に教室があれば通い勉強する。しかし、決まった教室がない場合とか、教室に通えない子どもに対しては、教師が直接子どものベットのサイドを訪問し、勉強する場合もある。子どもは、様々な学習活動をとおして「できた」「わかった」「面白かった」という達成感などを体験する。自信を持ったり、自尊心を高めたりする機会となり、子どもが病気に立ち向っていく原動力のひとつとなる。

前にも述べたが、院内学級に転校してくる子どもは、治療や通院のために学校を休み、学習に空白や遅れのあることが多い。そのため院内学級の教師は、もとの学校の教師と連絡を取り合い、子どもの学習空白や学習の遅れの有無等を把握し、それに対応する必要がある。また、病院内での教育においては様々な制限・制約が生じることがあり、特別の配慮が必要となる。例えば、学習時間(授業時数)の制約のため指導内容を選ぶ必要があることや、身体活動の制限がある場合にはそれにうまく対応すること、病院内は、限られた空間・環境であるためその子どもたちに経験の不足や偏りが起らないよう体験学習を重視するなど配慮すること、複数で学習できるように工夫すること、等が挙げられる。

院内学級の教師は、これらのことを考えに入れ、もとの学校からの情報と親、医師等からの情報をもとに、一人一人の子どもの実態に応じて、個別に教育計画を作り、指導にあたる。しかし、子どもの体調が悪いときや不安が強いときには、特別な関わりが必要である。遊びや話を聴くなど子どものニーズに合わせた対応を考え柔軟なカリキュラムで対応することが望ましい。教育活動が子どもの身体に負担とならないように配慮しながら、心の不安を取り除き、学習効果をあげるべく工夫することが大切である。そのためには教育と医療の連携を密に図ることが必要不可欠となる。

なお、院内学級が設置されていない病院の場合、親は病院と相談し、教育委員会に対して、院内学級の設置や教師が病院に訪問する形で教育を行う訪問教育の実施を依頼することができる。

2.2. 病気の子ども同士の関わり

入院により子ども達は、ある日突然家族と離れ、病院という小さな社会の中にもう入り込まれる。突然のことに戸惑い不安に思っている子ども達に、院内学級は、単に学習す

る場だけでなく、日常生活を送る場を提供し、入院中の子ども同士の関わりの場を提供する。子ども達はお互いに、趣味や将来の進路、時には病気の不安などさまざまなことについてコミュニケーションを図りながら、互いを思いやり、励まし、協力し合う心を育てている。子ども達が集団生活に早く溶け込めるように、また、個々の成長発達に合った学習環境が整えられるのが望ましい。

子ども同士の付き合いの中で、他の子の病気や治療の内容にも興味を持ち、脱毛や薬のことなどからお互いに情報交換をすることがある。単なる好奇心のこともあるが、自分と比較するためでもある。そうしているうちに、疑問に思った事や不安に感じた自分の問題を、信頼できる教師に投げかけてくることがある。死に関する質問も例外ではない。子ども達は説明しなくても、一緒に勉強していた仲間の死を敏感に感じているものの、直接、親や医療者にそれを確認してくることは少なく、親や医療者とは少し違う存在の院内学級の教師に質問してくることもある。こういった場面に際し、どのような対応で望んだら良いのかについて、親、医療者、教師は、話し合う機会をもつことが望ましい。そのためにも治療、遊び、学習などそれぞれの場面で子ども達がどのような関係を築いているのかを、つねに注意深く見守り、日頃からお互いに情報交換を密にしなければならない。

● 2.3. もとの学校のクラスの子ども達とのコミュニケーション

発病当初本人は、突然自分の身に起こったことに混乱を来たしているものの、それでも気になるのが、「明日から学校に行けないこと、友達に会えないこと」なのである。子どもにとって家庭と学校が生活の全てと言っても過言ではない。本人とクラスメートとのコミュニケーションをスムーズにそして継続して進めるために、親・教師・医療者は、「どのような配慮が必要か、どのような方法がよいか」について、常に連携し相互に話し合うことが必要である。そして、何より本人の気持ちや意思を聞き、それを尊重して決定することが望ましい。辛い治療を乗り越えるには、教師やクラスメートのサポートが、何よりの支えとなる。そのサポートの方法については、個別の配慮が必要である。

クラスメートへの伝え方については、教師は、親と子どもの了解を得た上で医療者から、本人の病気、入院中の生活、現在の心身の状態、本人への病気の説明内容などについて聞き、正確に把握する必要がある。医療者も、発病前の本人の学校生活や友達関係について、教師から聞く必要がある。また、クラスメートへ伝える言葉や内容は、それがどのように地域に広まっていくかも充分予測して、親と子どもとよく話し合った上で検討する。

治療のため無菌室に入っていたり、副作用で倦怠感やおう吐、頭痛などの症状のため

面会ができないこともあるので、お見舞いや方法については、あらかじめ確認をとっておく必要がある。脱毛や手術の痕など容貌の変化があると、面会によって焦りや不安を呼び起こすこともあり、面会が最善の支えでないこともある。面会ができない、または本人が面会を拒否している場合でも、手紙やPCメール、カセットテープに吹き込んだ声、ビデオなどが本人にとって大きな支えとなる。患児の心身の状態を把握し、本人の気持ちに添った時期や方法を考える必要がある。さらに、面会できない場合は、その理由を上手にクラスメートに伝える役割が、教師に求められる。

面会や手紙などの励ましは、治療が長引くほど、少しずつ数が減っていくものである。入院中でも本人が学校とつながっていると感じられるように、学級通信を届ける、行事に間接的にでも参加できるよう工夫するなど、継続的なサポートを考える必要がある。クラスメートに本人の様子を伝えることも大切である。この際も、伝える言葉や内容には心配りが必要である。また、入院中のクラス替えについては、十分な配慮を必要とする。

● 2.4. 院内学級に参加できない子ども達と、もとの学校との関わり

病院内に学校という「日常」が保障されていないのは、病気の子どもや親にとっては心細いことである。病院内では子ども同士の新たな出会いはあるだろうが、今まで生活を共にしてきた、学校の友達存在は特別なものである。その友達との関係が入院後も維持できるよう、学校の教師の温かい心配りを望みたい。本人自身が「自分の病気を治して学校に帰る」という目的を強く持てるようにすることが、辛い治療に立ち向かう大きな励みにもなるのである。

教師は、病気の子どもとの交流を楽しいものにするために、学校の雰囲気伝えるために、さまざまな工夫をこらすべきである。

また、クラスメートとのコミュニケーションは、手紙やテープによる声の便りなどで円滑に行われるようにする。外泊や一時退院の時には、本人がもとの学校に顔を出せるようであれば学校行事へ参加させたりして学校とクラスメートとのつながりを密にしておくなどの配慮が必要である。

学校は、できる限り担任教師が病気の子どものところへ行けるようバックアップし、それが難しい場合は、ローテーションを組み入れて交互に病院に顔を出す教師がいることが望ましい。辛い治療の日々があっても、楽しいことがたくさんあれば、病気の子どもはひたすら教師を待つであろう。教師を通して友達を思い、学校を思い、学校へ帰る自分を想像するであろう。

3. もとの学校へ戻る時

● 3.1. 学校と家族のコミュニケーション

入院による治療が終了し退院すれば、原則的には院内学級からもと通っていた学校にもどることになる。医療者は体調と体力の客観的な評価を行い、もとの学校にもどるタイミングをはかる。子ども達は期待と不安を胸にこの日をむかえる。

医療者、親、教育者はこの期待をつぶすことなく、不安をとりのぞく努力をする。できるだけ早く親と学校は情報のすり合わせを行う。親にも学校にも、初めての経験ばかりでとまどうことが多いかもしれない。そこで、医療者は、親と学校関係者にできるだけ他の子と同じようにあつかってほしいなどを具体的に助言することが望ましい。いよいよ退院の日が決まったらその前に子どもが望めば本人も含めて、親、学校関係者、医療者が集まり、話し合いを行うのがよい。その際、教師だけでなく、養護教諭・教頭・校長なども話し合いの場に同席することが望ましい。外来で治療が継続して行われる場合には、通院のための早退、遅刻により学習空白が生じるのはやむを得ないし、筋力の低下をはじめとする体力不足、免疫力の低下はしばらくの間続く。すべての治療が終了してから6ヶ月から1年の間は水痘（みずぼうそう）、麻疹（はしか）には特別な注意が必要である。学校でこれらの病気が発生したら、親へ情報を流してくれるように依頼する。脱毛などによる容貌、外見の変化が本人にとって気後れにならぬように対策を講じる必要がある。

もとの学校に戻ったあとは、できるだけ他のクラスメートと同じ活動に参加できるように配慮する。周囲も本人も困難をさまざまな工夫で乗り越えるべく努力することで、クラスの間人間関係をより良いものにすることができる。みんなと同じことができたという達成感が自信を生み、これからのやる気に通じる。子どもの利益を最優先とし、周囲の大人は協力を惜しんではならない。

● 3.2. 学習状況を引き継ぐための情報整理（院内学級担任の心がまえ）

子どもたちは治療や体調不良のために学校を休んだり、心理的に不安定になったりすることがある。そのため予定どおり学習が進まないこともある。院内学級の教師は、子どもが学習した内容を個別に作成された教育計画に記録するなどして、学習空白、習熟度（学習の達成度）等の学習に関するこれまでの問題点を明らかにしておくことが大切である。また、学習に対する意欲や興味、関心、指導経過など子どもの教育の引き継ぎに関する情報も整理しておく必要がある。整理した情報をもとに、もとの学校の教師と連

絡を取り合い、子どもに不利益が生じないようにうまく引き継ぐことがその子にとって非常に大事なことになってくる。

しかし、退院してもとの学校に戻っても体調や体力の問題ですぐには出席できない場合がある。その対処法として、①退院しても引き続き院内学級に在籍し、自宅から院内学級に通学する方法、②もとの学校が親と連絡を取り合い、教材を用意し、子どもが家庭でも学習できる配慮をするなどの方法が考えられる。どのような状況にあらうとも子どもが教育を引き続き受ける機会を保障するよう積極的に働きかけることが何よりも重要である。

● 3.3. 医療者・院内学級の教師ともとの学校の教師のつながり

入院中から子どもと親の意向を踏まえて、もとの学校と連携を取ることが大切である。院内学級でも勉強しているけれども「私の学校はあくまでももとの学校」と思う子どもがほとんどである。

しかし、多くの子ども達は、「退院した後、クラスのみんなは受け入れてくれるだろうか」と不安に思っている。一方、親は現在籍のないもとの学校に対して、さまざまな頼み事をためらうことがある。また、もとの学校の担任も気にかけているが、病気の子どものにどう対処したらいいのか分からず、困惑していることが多い。

院内学級の教師は、もとの学校へ音楽会などの行事の案内を送り、がんばっている子どもの様子を見てもらうのもよいかもしい。作品や感想文、手紙、ビデオレター、PCメールの交換等で日常的につながりをもたせる努力をすることが必要である。

退院してもとの学校に復帰するときは、医療者、親、教師・校長・教頭・養護教諭、院内学級の教師が一堂に会し、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。そこでは、子どもがもとの学校に復学したときに不利益を被らないように、学習に関する情報交換はもちろんのこと、もとの学校に戻ってからの生活を考える上で、病気についての説明、治療による容顔の変化への対処、体力低下に対する対処、通院による遅刻、早退の理解、友人との関係、そして子どものプライバシーの保護など様々な配慮について、医療者、学校関係者、親、本人がお互いの共通理解を図ることが大切になる。その際に、院内学級の教師は、入院中の子どもの学習状況等を把握している存在として、もとの学校の先生と同じ教育者の立場から、医療者は入院中の子どもの健康状態を把握している者としての立場から、これから教育を引きうける学校の教師に十分な情報を提供する。

退院後子どもがもとの学校に戻る際、院内学級の教師は、医療者、患者家族、そして学校の教師たちの橋渡し役として大切な役割を担うことになる。

● 3.4. もとの学校へ戻ってからの生活

辛い治療に子どもが乗り越えられる力の源ともなり得るものは、優しく接してくれる大人がいること、友達がいること、そして気を紛らわせる楽しみや目標になる何かがあることである。親、医療者、教師の支えは必要としながらも、病気だからといって特別扱いほしめないでほしいと思う本人の意思を汲みとることが大切である。その上で、クラスの友達と共有できる楽しみや目標を見いださせることが望ましい。

教師は、学校への復帰が子どもの心の負担にならないように、配慮しなければならない。そのためにも、体力、学力、あるいは容貌の変化に関する不安などのさまざまな心の問題を、担任教師のみならず学校全体で状況を把握し、密に関わっていくようにすることが望まれる。子どもの個性にあった能力を伸ばす指導と評価が大切である。

しかし、その際、病気に関することで本人や家族が望まないことを他人に安易に知らせることがないようにすることを忘れてはならない。常に本人と親の心に寄り添いながらの支援が大切である。教師は、子どもに人と人との関わり方の大切さを教え、人の悲しみや喜びを思いやり、共感できるように育てていくことが大切である。

*参考：(財)がんの子供を守る会小児がん経験者の会（F・T）「病気の子どもの気持ち」より

学校に戻るときに困ること

- ・容貌の変化 : 脱毛によるカツラや帽子、ムーンフェイス、手術や治療の痕
切断や切除による義眼・義足・義手、皮膚の色素沈着など
周囲の目が気になる、プールに入れない
- ・体力の低下 : 疲れやすい、体力がない、筋力の低下、感染しやすい
クラスメートと同じように授業が受けられない、過ごせない
- ・治療に関連して : 通院による早退、遅刻
クラスメートと同じように授業が受けられない
- ・勉強 : 勉強の遅れ、授業についていけない
- ・精神的な負担 : 長期欠席した後の戻りづらさ
発病前と同じように過ごせるかどうかという不安
いじめへの恐怖
周囲に病気のことを聞かれたときにどう答えるか
容貌の変化、体力の低下、通院による早退や遅刻をどう説明するか
周囲の無理解な言動にどう対応するか（うつるといふ噂、死ぬというイメージ、傷のことを言われる）
辛い治療のことがある場面でよみがえるなどのトラウマ（PTSD）

● 3.5. 学校内のほかの親たちとのつながり

復学後、病気の子どもが学校にスムーズにとけ込めるようにするには、他の子どもの親の協力を得ることが大切である。病気の子どもの親は、子どもの病気によって、それ以前の価値観や関心が大きく異なってしまふことがあり、他の親とのつながりを苦痛に感じてしまうことがあるかもしれない。

しかし、子どもの病気の理解を促すために教師、主治医ともよく相談した上で、周囲を気づかった上で親の許容範囲で病気の情報を伝えることは、病気に対する誤解や無理解を避けることができ、病気の子どもに対する偏見もうちこわすことができる。また信頼できる他の親がいれば、休んでいた間の学校の様子や行事など細かい情報を聞くことができて不安の解消に役立つ。また、病気の子の親たち自身が意識することはあまりないが、自分たちの経験を他の人々に伝えることは、他の子どもやその親の成長にも間接的につながるのである。

● 3.6. きょうだいへの心配り

子どもが学校に復帰するとき、脱毛など変化した容貌のことなどで、からかひやいじめにあうことがあるが、そのことできょうだいがいじめにあうこともある。退院してくる子どものクラスでは、容貌のことも含めさまざまな配慮が検討されるであろうが、その内容は一律には決めがたい。全校を対象とする配慮は、なおさらである。そのため、登下校時や縦割の活動などの時間に、容貌などに対して、いろいろと反応する子どもたちが出てくることは避けられない部分がある。

親は、からかわれたときの対処などについて、本人だけでなくきょうだいとも事前に話し合うことも大切なことである。また、退院してくる子どもを受け止めるクラスで病気のことや脱毛のことなどをどこまでどのように話されるのかを、本人だけでなくきょうだいも知っている、きょうだいとしても対処しやすくなる。きょうだいを蚊帳の外に置かないように対応することにより、きょうだいと親のコミュニケーションがはかれ、それが本人の学校生活を支援することにもつながると考えられる。

ようやく子どもが家に帰ってきて、学校に通い始めるということで、親の目はやはり病気の子どもに向きがちである。親の目がきょうだいにも向けられるように、医療者や教師による、丁寧な心配りが必要である。

4. 治療後に配慮が必要な子どもの教育

● 4.1. 治療後に特別な配慮を必要とする子ども達

今日、小児がんの治療は、できるだけ患部を温存する努力が行われている。しかし、病気の種類によっては、手術による患部の切除が必要となることがある。網膜芽腫では眼球敵出にいたらなくとも、視力障害が残ることがあるし、脳腫瘍では摘出した部位や放射線を照射した部位により、聴力、認知、記憶さらに運動機能に障害を残す場合などがある。抗がん剤治療や放射線治療により心臓、肝臓、腎臓などに障害が残ることもまれではない。白血病でも頭蓋照射により、運動障害、反応スピードの低下が認められる場合もある。

教師は事故の発生を恐れるあまり生活を制限しがちであるが、障害を残した子どもも基本的には通常の教育の場で学習できることが重要である。子どもの気持ちを汲み取りながら、個々に合った積極的な教育への参加を、親だけでなく医療者や教師も支援していく必要がある。

そのためには、親、医療者、教師は連絡を取り、障害の種類と程度に関して共通の認識を持って対応する必要がある。子どもと親の要望を優先し、あらゆる社会資源を活用して、子どもの力が最大に発揮できるような教育の条件を整え、必要に応じて新たな教育の場を探すことが望ましい。

*社会資源に関しては、巻末に資料として記載

● 4.2. 精神的支援を必要とする子ども達

元気になった子ども達の中には、「病気になっているときより、あの方が大変だった」と、振り返る子どもがいる。入院しているときは、家族や医療者そして院内学級の教師も本人の状況をよく理解してくれている。ところが、退院し学校に戻ったとたんに、本人の状況を理解してくれる人の方が少なくなる。

登校し始めても慣れるまでは、毎日通学することが辛かったり、登校しても気分が悪くて保健室に行くことが多いかもしれない。あらかじめそのようなことが予想される場合、医療者は、担任教師だけでなく養護教諭にも情報を提供し状況をわかってもらうことも大切である。

特に、思春期の子どもたちは、大人になるプロセスの途上にいるだけに、自分のことは自分で決めたいという思いを抱えている。今までの治療や今後のことについての医療者との話し合いには、親だけではなく、本人も参加することが望ましい。進路のことでも迷うことが出てくるかもしれない。自立を求める年代だけに、親の言いなりにはなりたくなく、むしろ、親以外の人—友達・きょうだい・教師・院内学級の教師など—の話を聞いて自分で考えたい子も多い。ひとりだけで考えて結論を出すことが難しい場合も多い。そんな時治療に関わった小児科医や病院のソーシャルワーカー、(財)がんの子供を守る会の存在が有用であることも知っておいてもらう。

5. ターミナルの子どもの教育

小児がんの治療成績の飛躍的進歩により治癒する子ども達が大多数になった。しかし手をつくしても治ることなく、亡くなってしまいう小児がんの子ども達もまだまだいる。そのような子ども達にとっても学校の果たす役割は大きい。はじめから学校と病院がうまくつながりを保っていれば子どもの病状が本当のターミナルになる前、すなわち治癒はもう望めないと思われた時点から、残された時間をよりよいものにするという立場を変えた関わりを学校も参加して行うことができる。

子ども達にとって生きているという実感を得るのに学校生活が不可欠であるということ認識しなければならない。子どもがターミナルケアを受けるのが病院であれ、自宅であれ、学校側は医療者ならびに本人とその家族と相談しながら最後まで学ぶ機会を与えるように努力すべきである。

ターミナル期には、病気の子どものきょうだいへの配慮も大切になる。彼らに対する学校の関わりがあたたかいものであれば、どれほど子どもとその家族にとってありがたいものかはいままでもない。

死にゆく子どものすぐそばにいる教師、それにそのきょうだいを受け持っている教師にかかるストレスはきわめて大きい。学校側はこの教師を学校全体で支援することが望ましい。

他のクラスメートへの心配りなどは複数の教師が力を貸さなければとうていのりこえることのできない難事といえる。

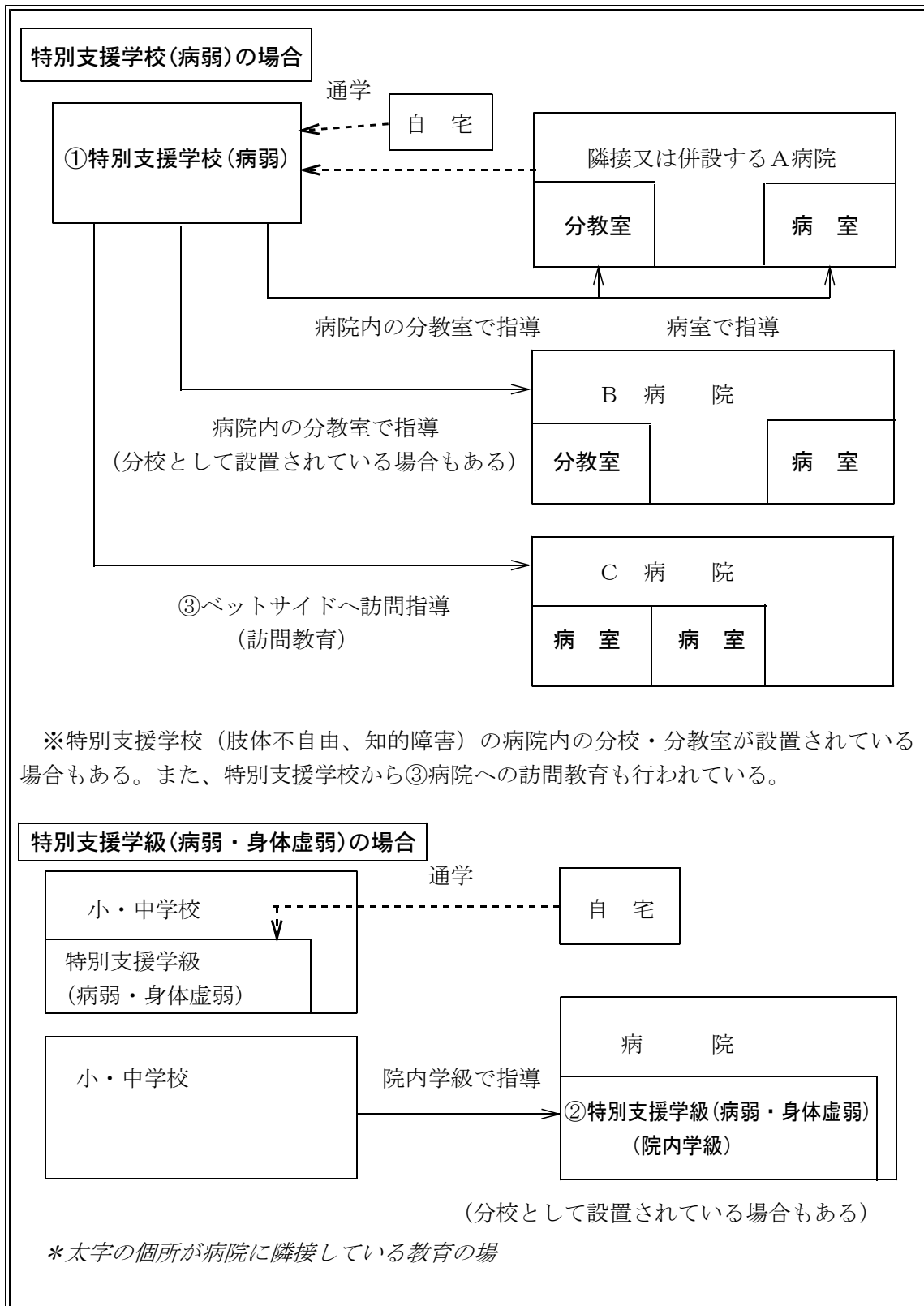
これらのサポートの基盤となるのは、ふだんからの「いのち」に関しての教育関係者の意識である。子どもとかかわる職業についている者は、誰でも「いのち」の尊さ、「いのち」のはかなさについて日頃から思いをめぐらせ、子どもたちに「いのち」はかけがいのないものであることを教えるように努めなければならない。

おわりに

本ガイドラインが小児がんの子どもたちの教育環境がよりよいものとなることを願い、作成されたものである。本ガイドラインは現在の日本の教育事業や地域の状況などを考えると、小児がんの子どもと家族・教育関係者・医療関係者にとって適応しにくい点があると思われる。しかし、もっとも大切なのは、小児がんの子どもと家族・教育関係者・医療関係者の信頼であり、今後も相互にアイデアを出し合い議論して、更に良いガイドラインに作り変え、多くの人々に活用されることを願うものである。

〈資料〉

病気療養児の教育の場について



〈引用・参考文献〉

病弱教育ハンドブック編集委員会(2000)病弱教育ハンドブック. 全国病弱養護学校長会

相談機関一覧

■全国病弱研究会・相談事業

〒830 - 0835 福岡県北九州市小倉北区井堀 1 - 3 - 5
西南女学院大学保健福祉部 谷川研究室
Tel 093 - 583 - 5251

*病気の子どもの教育や保育に関する相談に応じている。

■筑波大学心身障害者系心身障害相談室（担当：小畑研究室）

〒305-0006 茨城県つくば市天王台 1
Tel 0298 - 53 - 4729
Fax // // //

*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。

■参考になる冊子（以下の冊子についてはがんと闘う会までお問い合わせ下さい）

- ・「子どものがん」〈病気の知識と療養の手引き〉

ご両親を対象に、医療及び生活上での諸問題を分かりやすく解説したもの。小児がんの子どもに接する幼稚園や学校の先生にも、病気や病気の子どもへの理解を深める上で役立つ。

A 5 判 110ページ

- ・「がんとたたかう子とともに」（発病後日の浅いご家族へ）

小児がんと診断されて、日の浅い方々への、先輩の患児家族からのメッセージ。これから始める療養生活に役立つ参考書として、活用されている。

A 5 判 56ページ

- ・「小児がんの子どもの学校生活を支えるために」

小児がんの子どもを持つ親が学校の教師などに理解と協力を求めるための手助けとして作成されたパンフレット。1999年3月24日発行。 谷川弘治他 著。

A 5 判

- ・「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～」

がんと闘う会 Fellow Tomorrow

2001年12月4日発行

■ガイドライン

「小児がん患児とその家族の支援に関するガイドライン」 (財) がんと闘う会

2000年3月30日発行 2001年12月改訂

「小児がん経験者のためのガイドライン」 (財) がんと闘う会

2006年11月発行

がんの子どもの教育支援に関するガイドライン

(2002年当時)

[原案作成委員会]

細谷亮太	聖路加国際病院 小児科
武田鉄郎	国立特殊教育総合研究所 主任研究官
近江恵子	(財) がんの子供を守る会 嘱託医
谷川弘治	西南女学院大学 保健福祉学部
渡辺美佐子	東京都立墨東養護学校 聖路加国際病院訪問教育教諭
佐藤静子	元教諭
吉田雅子	順天堂大学医学部附属順天堂医院 医療福祉相談室
伊藤淳子	国立がんセンター中央病院 小児病棟婦長
星順隆	東京慈恵会医科大学附属病院 輸血部
石川拓	東京都立北養護学校 東大こだま分教室
幸島静枝	(財) がんの子供を守る会 会員
小俣智子	小児がん経験者
池田文子	(財) がんの子供を守る会 ソーシャルワーカー

[本委員会委員]

細谷亮太	聖路加国際病院 小児科
武田鉄郎	国立特殊教育総合研究所 主任研究官
近江恵子	(財) がんの子供を守る会 嘱託医
河野嘉文	国立病院九州がんセンター 小児科
小田慈	岡山大学医学部 保健学科
河敬世	大阪府立母子保健総合医療センター 小児内科
駒田美弘	三重大学医学部附属病院 小児科
橋都浩平	東京大学医学部附属病院 小児外科
林富	東北大学医学部 小児腫瘍学
小林良二	北海道大学医学部附属病院 小児科
大平睦郎	国立がんセンター中央病院 小児科
吉川久美子	聖路加国際病院 小児病棟婦長
岩田敬治	(財) がんの子供を守る会 理事

(財) がんの子供を守る会	垣水孝一 理事長
	後藤英司 事務局長
	近藤博子 主任ソーシャルワーカー
	池田文子 ソーシャルワーカー
	樋口明子 ソーシャルワーカー

財団法人 がんの子供を守る会

〒111-0053 東京都台東区浅草橋 1-3-12

TEL 03-5825-6311

03-5825-6312 (相談専用)

FAX 03-5825-6316

E-MAIL nozomi@ccaj-found.or.jp

郵便振替 00190-5-102394 財団法人 がんの子供を守る会

ホームページ <http://www.ccaj-found.or.jp>

がんの子供を守る会は、1968年（昭和43年10月30日）に小児がんで子どもを亡くした親たちが中心となって設立された小児がん患児及び家族への支援組織である。

小児がんトータルケア（社会心理的、経済的側面について）実践のわが国における草分けとして、以後一貫してその確立を目標に活動を続けている。

活動は、法人・一般寄付並びに約3800人の会員の会費によって運用されている。

なお寄付金については、特定公益増進法人のため免税の特典がある。

がんの子どもの教育支援に関するガイドライン

初版第1刷 2002年3月29日

第9刷 2008年7月1日

著者 ガイドライン作成委員会

編集、発行 財団法人 がんの子供を守る会
〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12
TEL 03-5825-6311

イラスト はた こうしろう

表紙デザイン 中村 光宏

印刷 大新舎印刷株式会社

この事業は、社会福祉・医療事業団（子育て支援基金）の助成により行ったものです。

がんの子どもの教育支援に関するガイドライン

