



小児がん・AYAがんの 児童生徒のための教育支援 テキスト Q&A



小児がん対策国民会議 療養環境 WG

タスクフォース I 教育支援



目次

「小児がん・AYAがんの児童生徒のための教育支援テキスト Q&A」	7
はじめに	7
1. このテキストの目的	7
2. テキストの使い方	7
3. 作成メンバー	8
第 I 部 診断前後から入院して間もない時期	9
1. 小児がんはどのような病気で、どのようなものがあるのでしょうか	9
コラム① 急な入院の時の声かけ	10
2. 「AYA」がんとは何ですか。小児がんとどう違うのですか。	11
コラム② AYA 世代の子どもにはとりわけ丁寧に！	12
3. 小児がんの原因は为什么呢、遺伝するものなのでしょうか	13
4. 小児がんの発生頻度はどのくらいでしょうか	14
5. 小児がんの子どもはどのような治療を受けるのですか。	15
6. 治療にはどのくらいの時間がかかるのでしょうか。(入院期間)	16
コラム③ 急な入院や検査の前は不安でいっぱい	16
7. 小児がんの子どもは治るのでしょうか。	17
8. 本人には病気のことをどのように説明するのでしょうか	18
9. 小児がんはどのように診断されますか？またどのような検査をするのでしょうか。	19
10. 化学療法はどういうものですか？主な副作用は？	20
コラム④-1 髪の毛が抜けないうちに卒業アルバムの写真撮ろう！	21
コラム④-2 髪の毛伸びてきたから卒業アルバムの写真撮り直そう！	21
11. 放射線治療はどういうものですか？主な副作用は？	22
12. どのようなときに外科的治療(手術)をされるのでしょうか？主な副作用は？	23
13. 造血幹細胞移植(骨髄移植など)はどういうものですか？主な副作用は？	24

14. 分子標的治療はどういうものですか？主な副作用は？	26
15. 免疫療法はどういうものですか？主な副作用は？	27
16. 入院中の学習・勉強について必要な支援を教えてください。入院中は治療に専念して、勉強のことは退院してから考えるのではいけませんか。	28
コラム⑤ 入院しても勉強は頑張りたいのに・・・	28
17. 保護者から、「子どもが小児がんと診断されて入院することになり、しばらく学校をお休みします」と、連絡がありました。このような時、教師は、保護者に対してどのように対応したら良いのでしょうか。 ⇒Q18 参照	29
コラム⑥ 保護者が感じる不安と葛藤	29
18. 入院が決まった時、子どもはどのような気持ちになるのでしょうか。またそうした際に学校や担任からどのようなサポートをしたらよいのでしょうか。 ⇒Q17 参照	30
コラム⑦ 待っていてくれる人がいるって、嬉しい！！	31
19. 小児がんを正しく理解するための情報収集の方法についても教えてください。	32
コラム⑧ パイブ役になってくれた院内学級の先生	32
20. 管理職や他の先生方に連絡・相談しておくことはどのようなことですか。	33
コラム⑨ 保護者によって対応はそれぞれ	33
コラム⑩ きょうだい児への心配りに感謝	33
コラム⑪ 地元校の先生から入院中の教育について情報提供	34
21. 入院中、小学生、中学生、高校生、特別支援学校に通学している児童生徒はどのような教育が受けられるのでしょうか。 ⇒Q22. 56 参照	35
コラム⑫ 「ザーっとクラスの一員だよ！」	36
22. 病院内にある学校について教えてください。(Q21・25・56 参照)	37
コラム⑬ 入院中にも地元の学校のテストができた！	39
23. 転校の手続きは必要ですか。必要でしたら具体的に教えてください。	40
コラム⑭ 「転校」しても、「だいじょうぶ！」	40
第Ⅱ部 入院・治療中の学校教育	41
24. 医療者に子どもの様子を尋ねることは可能ですか。	41
25. 医療機関と教育機関等との連携の内容、方法について教えてください。	42

コラム⑮ 地元校の卒業式へオンライン出席.....	43
26. 入院中の高校生の教育について教えてください。 ⇒Q4 1、5 7、5 8 参照	44
コラム⑯ 単位や進級について院内学級の先生が地元高校と連絡.....	45
27. 入院しながら高等学校の入試を受験することができるのか、教えてください。	46
コラム⑰ 高校受験は必要な配慮を受けられます.....	46
28. 入院中の子どもたちが喜んでいたりエピソードや配慮してもらいたかったこと等を教えてください。	47
コラム⑱ 「頑張ってね」「早く良くなってね」と言われるよりも・・・	47
コラム⑲ 直接卒業証書を渡してくれた！.....	47
29. 小児がんの子どもは入退院を繰り返すと聞きましたがそれはなぜですか。治療の方法や医療の仕 組みについて教えてください。	48
コラム⑳ 転籍してもいつでも来てくださいね.....	48
30. 入退院を繰り返す子どもやその保護者にどのような配慮が必要でしょうか。その際、学校生活で必 要な配慮、制限のことを、クラスメイトにはどのように伝えればよいでしょうか。	49
コラム㉑ 勉強が心配です！	49
コラム㉒ 学校には行きたいけれど・・・	49
第Ⅲ部 復学への準備期間および退院後の教育支援	50
31. 退院後の学校生活について教えてください。退院後はすぐに通学できるようになりますか。	50
コラム㉓ つらい体育の授業.....	50
32. 外来受診の頻度やそれによる学校の欠席（遅刻や早退も含む）はどのようになりますか。	51
コラム㉔ 主治医の先生と学校の先生のサポート	51
33. 退院時にはどのような副作用が見られていることが多いですか。学校生活での注意点や制限しない といけないことを教えてください。 ⇒Q3 0、3 1 参照 Q10～15 関連	52
コラム㉕ 「ふりかけ」持参を特別認めてくれて・・・	52
コラム㉖ 松葉杖を置く場所ないし・・・	52
34. 外来で通院治療が続く場合、学校行事や課外活動、修学旅行などへの参加はできますか。	53
コラム㉗ 通院治療中でしたが、医師の許可を得て修学旅行へ参加.....	53
コラム㉘ 遠足に「補助教員」がついて参加.....	53

コラム⑲ 退院後学籍が戻ってないから参加は無理と言われ・・・	53
35. 治療が全て終わった後も病院に通う必要がありますか、どのくらい続きますか。	54
36. 退院後の子どもの体調について教えてください。	55
コラム⑳ 退院後も通院、体調不良で遅刻、早退…そんなとき…	55
37. 退院後の子どものころ、気持ちについて注意すべきことを教えてください。	56
38. 子どもやその保護者にどのような配慮が必要でしょうか。	57
39. 子どもの病気のこと、学校生活に必要な配慮、制限のことを、クラスメイトにはどのように伝えればよいでしょうか。⇒Q30 Q46参照	58
コラム㉑：退院ブルー	58
コラム㉒：「自分からも先生や友達に伝えていかないと！」	58
40. クラスに小児がんの子ども（きょうだい）がいる時、校内のがん教育で注意すべきことは何でしょうか。⇒Q20と関連	59
コラム㉓ がん教育って小児がんのことは考えてくれてない気がする	59
41. 治療方法で短期に入退院を繰り返すことがあります、教育はそのことにどのような対応しているのでしょうか。	60
42. 自宅療養中（一時退院）の児童・生徒の体調やサポートのあり方について教えてください。	64
コラム㉔ 退院後しばらくは自宅から院内学級に通学	64
43. 復学にあたって学校生活上の配慮について教えてください。	65
コラム㉕ 復学支援シートの作成	67
コラム㉖ クラス替えの時の友達関係	67
44. 退院してからも治療が続くことがありますか	68
45. 「復学後、生徒は教師にどのような配慮やサポートを求めているのでしょうか。	69
コラム㉗ 高校受験の面接：欠席日数と病名告知	69
コラム㉘ 「配慮は必要だけど、目立ち立ちたくない！」	69
46. 退院後、保護者との連携を図る際に、配慮することについて教えてください。	70
47. 大学共通テストを受けるときの配慮事項について教えてください。	71
コラム㉙ 大学入学共通テストの「受験上の配慮案内」	71

コラム集 97

診断前後から入院初期 97

入院中 98

退院・通院療養中 101

[目次の TOP に戻る](#)  ↑
TOP

「小児がん・AYAがんの児童生徒のための教育支援テキスト Q&A」

はじめに

1. このテキストの目的

この「小児がん・AYAがんの児童生徒のための教育支援テキストQ&A」は、主に小中学校、高等学校、そして特別支援学校や大学の教員のみなさまを対象にして作成しております。

もし、皆様の学校の児童生徒が、小児がんやAYAがん*を発症したら、いろいろな心配や思いが心の中をよぎると思います。例えば、小児がんとはどのような病気で、どんな治療をするのだろうか、今、本人やご家族はどんな気持ちで過ごしているのだろうか、どのくらい入院するのだろうか、その間の教育・学校はどうしたらよいのだろうか、また学校に登校できるようになるのだろうかなど、分からないことが多いと思います。

私たちは、小児がんやAYAがんの児童生徒への切れ目のない教育の実現を願って、適切な対応や支援について、Q&Aの形でまとめました。

教育支援テキストQ&Aは、教育関係者の皆様はもちろん、小児がん経験者やご家族のみなさまにも参考にしていただける内容を掲載しておりますので是非ご活用ください。

*小児がんは、一般的には15歳未満の小児がかかるさまざまながんの総称です。

AYAがんは、小児と成人の中間に位置する15～39歳までの思春期と若年成人（Adolescent and Young Adult, AYA）に発生したがんのことでAYA（アヤ）がんと呼んでいます。

2. テキストの使い方

「[目次](#)」の画面から、疑問に思うこと、読みたい項目をクリックしてください。その項目にジャンプします。

項目は、Q&Aの形式で、時間の経過ごとに、「[第Ⅰ部：診断前後から入院して間もない時期](#)」、「[第Ⅱ部：入院・治療中の学校教育](#)」、「[第Ⅲ部：復学への準備期間および退院後の教育支援](#)」、「[第Ⅳ部：長期フォローアップの必要性](#)」の順に並んでいます。

さらに、「[第Ⅴ部：国の施策・教育制度・システム](#)」、「[第Ⅵ部：有用な情報](#)」を掲載しました。

また各所に「コラム」を挿入し、小児がん経験者、保護者、院内学級教師や地元校教師の立場から、事例・経験・気持ち等を紹介しています。

「コラム」は最後に、「[コラム集](#)」としてもまとめてありますので、ご活用ください。

※テキストQ&Aについてのご質問や感想等がございましたら、下記までご連絡ください。

小児がん対策国民会議国民会議 事務局：info@nccc-j.com

事務局を通してご連絡させていただきます。

3. 作成メンバー

このテキストは、以下の医療者、教育関係者、患者支援団体、経験者や親たちが、定期的な話し合いを重ねて64項目のQ&Aを作成し、さらにコラムで具体的な経験を紹介しました。インターネット等を通して、みなさまに広くご活用いただきたいと思います。

「小児がん・AYAがんの児童生徒のための教育支援テキストQ&A」作成メンバー

五十音順

砂澤敦子	山梨大学医学部附属病院内中央市立玉穂南小学校下河東分校 教諭
石田也寸志	愛媛県立医療技術大学保健科学部臨床検査学 特命教授
加藤優子	ぬまのクリニック 臨床心理士
近藤博子	公益財団法人がんの子どもを守る会 副理事長
斉藤淑子	全国病弱教育研究会 会長 元都留文科大学特任教授
武田鉄郎	国立ハノイ教育大学大学院 客員教授・和歌山大学名誉教授
丹羽 登	関西学院大学 教授
早川 晶	淀川キリスト教病院緩和医療内科 部長
菱ヶ江恵子	山口県立大学社会福祉学部 講師

[目次に戻る](#)  TOP

第 I 部 診断前後から入院して間もない時期

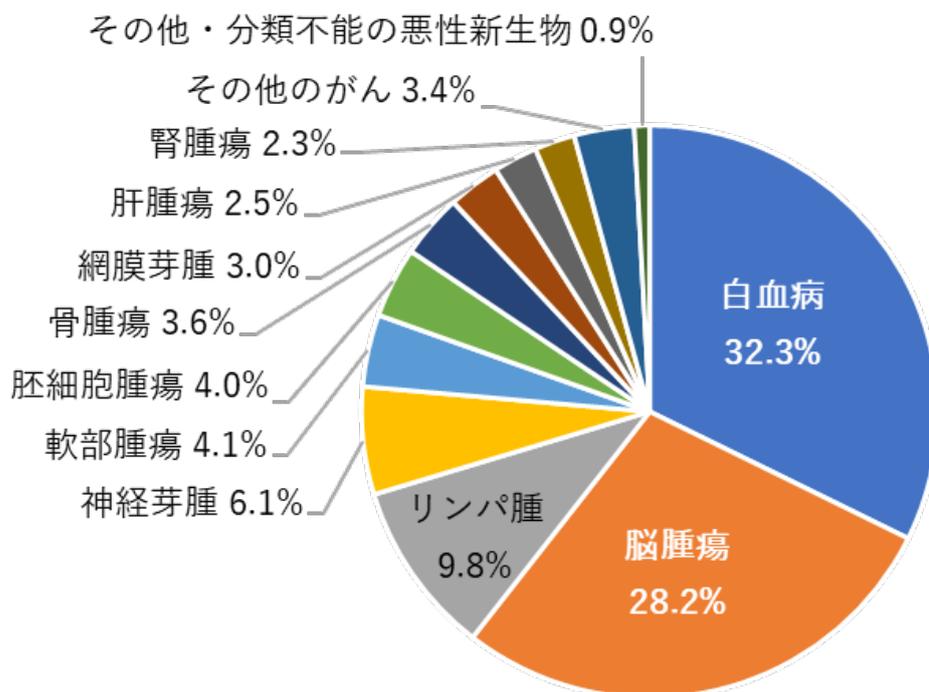
第 I 部では、小児がん・AYAがんと診断あるいはその可能性があるため入院が決まった時に、教師が心得ておくべき基本的な配慮事項についてお伝えします。

1. 小児がんはどのような病気で、どのようなものがあるのでしょうか

小児がんは、一般的には 15 歳未満の小児がかかるさまざまながんの総称です。小児がんは大人で多いとされる 5 大がん(胃がん・肺がん・大腸がん・子宮頸がん・乳がん)はほとんど見られず、下図に示したように白血病や悪性リンパ腫のような造血器腫瘍、脳腫瘍、その他固形腫瘍に大きく分類されます。それぞれの割合は、白血病が 3 分の 1、脳腫瘍が 5 分の 1、悪性リンパ腫以下のその他の固形腫瘍(固まりを作るがん)がそれぞれ 2-10% 前後を占めています。

一般的に小児がんは、がん細胞の増殖も速く、診断されたときに全身に拡がっていることが多いとされますが、成人のがんに比べて化学療法や放射線療法の効果が極めて高いのが特徴で、現在では 80% 以上の患児で治癒可能とされています。

しかしながら、今なお小児がんは子どもの病死原因の 1 位となっており、入院による治療が必要となっています。



国立がん研究センターがん情報サービス：小児がんの患者数 全国がん登録（2016～2018 年）より

【文献】

- ・ 国立がん研究センターがん情報サービス：小児がんの患者数（がん統計）.
https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/patients.html（2025 年 7 月 1 日閲覧）.
- ・ JCCG（日本小児がん研究グループホームページ）：小児がんについて.
<https://jccg.jp/family/>（2025 年 7 月 1 日閲覧）.
- ・ 国立がん研究センターがん情報サービス：小児がんについて.

コラム① 急な入院の時の声かけ

保護者：入院が決まって、学校にどこまで伝えたら良いのかわからなかったのですが、担任の先生に「しばらく学校をお休みします」と電話すると、先生は私の声の調子で気持ちを察してくださって、「お役に立てることがあったら何でも言ってください。学校は全力で応援します」と言ってくださったことが、とても嬉しく心強かったです。

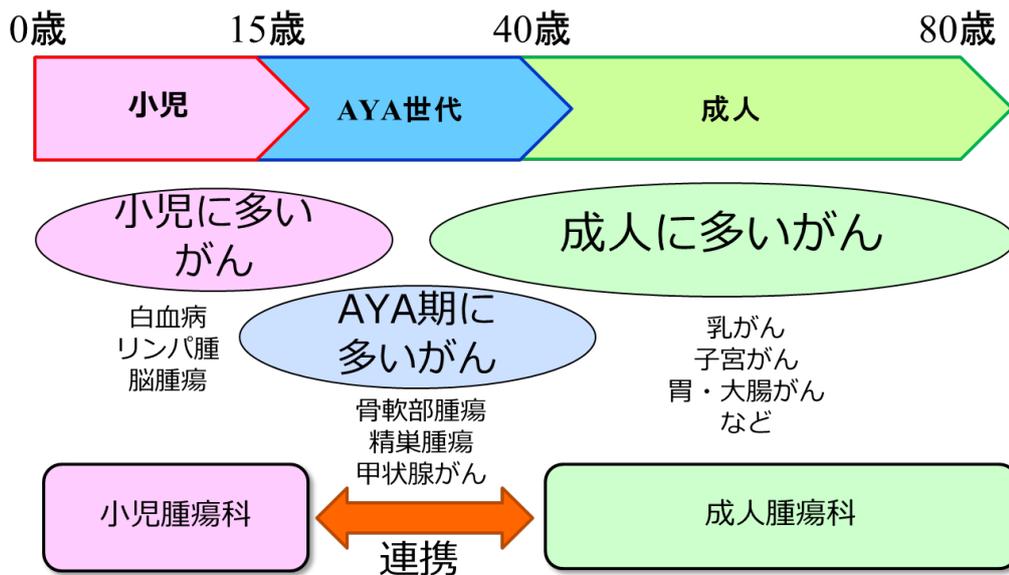
[目次に戻る](#)  ↑
TOP

2. 「AYA」がんとは何ですか。小児がんとどう違うのですか。

小児と成人の間に位置する15～39歳までの思春期と若年成人(Adolescent and Young Adult, AYA)に発生したがんをAYA(アヤ)がんと呼んでいます。AYA世代は、15歳から30歳代と対象が広く、年代によって状況が異なることから、15～19歳をA世代、20歳代以降をYA世代として分けることがあります。この世代は、成長や発達、進学や就職、結婚や子育てなど、人生の重要な時期にあたります。

わが国では毎年約2万人(全がん診断例の2～3%)がこの年代でがんの診断を受けており、小児がんの10倍くらいの数になります。疾患の特徴としては、20代前半までは白血病・リンパ腫といった小児がん疾患が多く、20代後半になると胃・大腸・子宮・乳房といった成人がん疾患が増加します。また骨軟部肉腫、甲状腺がん、胚細胞性腫瘍などがこの年代に多いことも特徴です。さらに成人・高齢がん患者と比べて、より強力な治療を選択されることが多く、治療に伴う副作用が強い傾向があります。

成人のがんに比べて治療病院あたりの患者数や情報が少なく、妊孕性(妊娠に必要な力)や就学・就労、家族への支援など、幅広いサポートが必要とされます。



⇒多くの診療科にまたがる多様ながんで強力な治療が必要

(国立がんセンター東病院ホームページの図を改変)

【文献】

・国立がんセンター東病院ホームページ AYA 世代に発生するがんの特徴

https://www.ncc.go.jp/jp/ncce/clinic/pediatric_oncology/050/index.html

(2025年7月1日閲覧)

・国立がん研究センターがん情報サービス：AYA世代の方へ(15歳から30歳代)。

https://ganjoho.jp/public/life_stage/aya/index.html (2025年7月1日閲覧)。

・平成27-29年度厚生労働科学研究費補助金(がん対策推進総合研究事業)「総合的な思春期・若年成人(AYA)世代のがん対策のあり方に関する研究」班編。医療従事者が知っておきたいAYA世代がんサポートガイド 第1版, 金原出版, 2018。

コラム② AYA世代の子どもにはとわけて丁寧に！

～誰に、どのように伝えるかは本人とよく相談したうえで…

保護者：私自身の病気の理解が追いついていない状態だったので、高校の担任の先生には、「小児がんの疑いがあると言われましたが、詳しいことはまだよくわからないのです」と伝えました。先生から、「本人と家族でよく相談したうえで、病気について、誰に、どのように伝えたいのかお知らせください。」と言われてホッとしました。結局病気が確定し、本人が病名告知を受け、病気受容ができるまではクラスメイトには公表しないことにしました。

[目次に戻る](#)  TOP

3. 小児がんの原因はなんなのでしょうか、遺伝するものなのでしょうか

これまで小児がんはあくまでも遺伝的な背景とは関係ない「偶然の発症」によるものと認識されており、実際に臨床の場面では「稀な例外を除いて遺伝するものではない」と説明がなされていました。しかし小児がんの遺伝的背景についての研究が進むにつれ、発症の背景にあるがんの好発しやすさが様々な程度で関与していることが明らかになってきました。その関与の範囲はこれまでの想像よりもはるかに広く、小児がんの 5~10 %が何らかの遺伝性素因をもつことが想定されます。家族にがん患者がいなくても、「小児がんは遺伝とは関係ない」と明言していた常識は大きく変化しています。

しかしゲノム異常が及ぼす影響の強さは様々であり、異常があれば必ずしも 100%のがんの発症につながるとは限りません。この点も踏まえると、「遺伝する、しない」という二元論で明確に区別できるものではなく、発症のしやすさ(リスク)として遺伝的背景が一定以上関与していることがあると理解することが必要です。

また、小児がんに関連する遺伝的な異常を検出できるようになったことと、それを知った上で将来の健康管理に役立てられる可能性が示されたことが重要であると思います。がんになりやすい遺伝性素因が検出された場合でも、現時点ではその遺伝子の異常そのものを修復することはできませんが、がん発症のリスクを適切に把握することでその患者自身の診療(例として検査には超音波検査や MRI など放射線被ばくをなるべく避ける、放射線治療を最小限にするなど)やその後の健康管理に役立てることは可能です。小児がんの長期生存率が向上し、一人一人の小児がん患者の特性に基づいた対応と長期フォローアップが求められています。小児がんを「遺伝しない」とするのではなく、一定以上の割合で遺伝的ながんの好発しやすさが発症や経過に関与するという前提に立ち、がん発症の「リスク」として理解し、適切な治療選択やフォローアップにつなげることが重要です。

【文献】

・加藤元博：「小児がんは遺伝するか」．金子一成編『小児科診療 Controversy』．中外医学社，2022．

・国立成育医療研究センター：小児がんとがんゲノム医療．

https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cancer/cancer_genome.html

(2025年7月1日閲覧)

[目次に戻る](#)  ↑
TOP

4. 小児がんの発生頻度はどのくらいでしょうか

小児がんは医学の進歩により、70-80%の患児で治癒可能と言われていますが、今でも幼児期以降の小児の病気による死亡原因の中では第1位です。1年間に2,000~2,300人が小児がんと診断され、子ども約7,500人に1人の割合となり、男子は女子に比べてやや高い傾向にあります。

好発年齢は、下図のように4つのパターンに分けて考えるとわかりやすいと思います。最も多い急性リンパ性白血病(ALL)は3-4歳にピークを示す特徴的な分布を示し、急性骨髄性白血病(AML)や悪性リンパ腫、脳腫瘍などは小児期にまんべんなく発症が見られます。神経芽腫・ウイルス腫瘍(腎芽腫)などをはじめとする「芽腫」と呼ばれる胎児組織由来の腫瘍のほとんどは5歳未満に発症し、骨腫瘍・卵巣腫瘍は第2次成長期である思春期に多いという特徴があります。

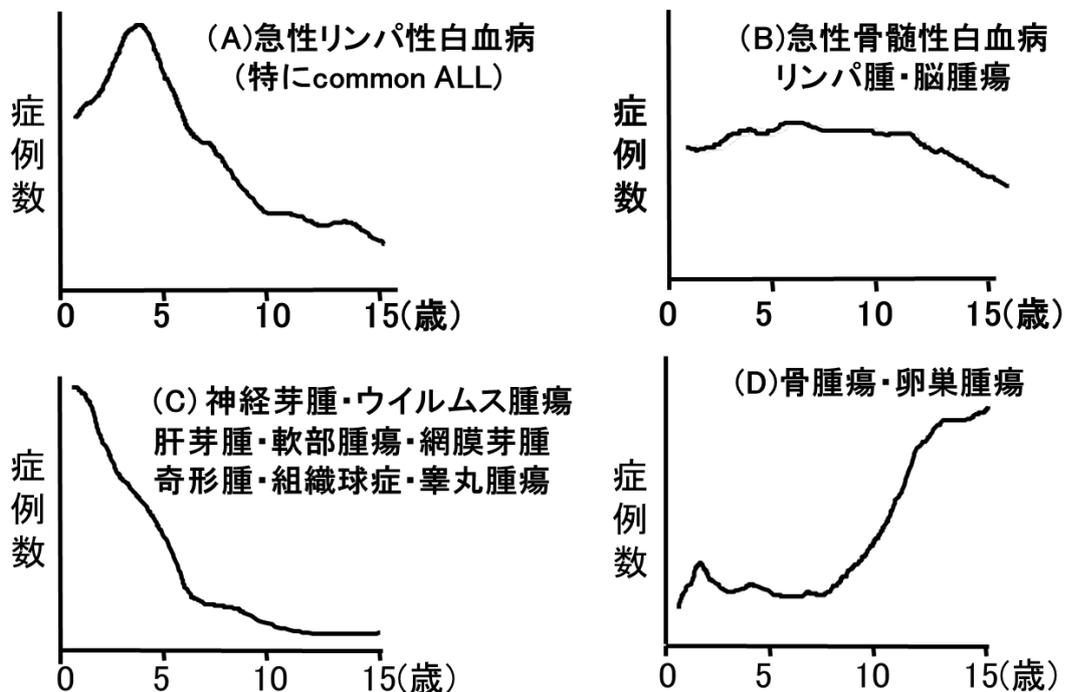


図2 主な小児がんの発症年齢分布 図：石田也寸志作成

【文献】

・石田也寸志：悪性新生物のおもな疾患、奈良間美穂(編)『小児臨床看護各論小児看護学2』。医学書院，東京，2024。

・国立がん研究センターがん情報サービス：小児がんの患者数(がん統計)。

https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/patients.html (2025年7月1日閲覧)。

[目次に戻る](#) 

5. 小児がんの子どもはどのような治療を受けるのですか。

小児がんの治療は、がんの種類、進行度、子どもの年齢や全身状態などに応じて異なります。一般的な治療法には、手術（外科治療）（[Q12](#)参照）、薬物療法、放射線治療（[Q11](#)参照）、造血幹細胞移植（[Q13](#)参照）、免疫療法（[Q15](#)参照）などがあります。薬物療法には、「化学療法（[Q10](#)参照）」「内分泌療法（ホルモン療法）」「分子標的療法（[Q14](#)参照）」などの種類があります。特に「細胞障害性抗がん薬」という種類の薬を使う治療のことを、化学療法といいます。

これらの治療法は単独で行われることもあれば、組み合わせて行われることもあります。治療の選択は、小児がんの専門医が個々の患者に最適な方法を決定します。比較的多い小児がんに関しては、標準治療（海外の治験を含めて国内臨床試験にでも有効性と安全性が確認された治療法で一般的に使用されている治療）に近いものがほぼ確立しているものから、現在でも臨床試験（新しい治療法や薬剤の効果を調査するための臨床研究）に参加することが一般的なものまで様々です。

[目次に戻る](#)  [TOP](#)

6. 治療にはどのくらいの時間がかかるのでしょうか。(入院期間)

また治癒までに必要な治療期間は、がんの種類、進行度、子どもの年齢などで様々です。手術だけで終わる場合(1か月以内)、手術後化学療法や放射線療法をする場合(数ヶ月から約1年間)、化学療法を集中的に短期間行う場合(3か月から1年以内)、入院治療(数ヶ月から半年くらい)後に外来で維持療法を行う場合(約1年から約2年の間)などです。診断時のがんの種類(がん細胞の詳細な特徴)、進行度、子どもの年齢、治療経過などで、治療スケジュールや治療期間を決めていきます。

【文献】

・国立がん研究センターがん情報サービス：小児がんの治療。

https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/treatment.html (2025年7月1日閲覧)

・国立がん研究センターがん情報サービス：薬物療法。

https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/drug_therapy/index.html

(2025年7月1日閲覧)。

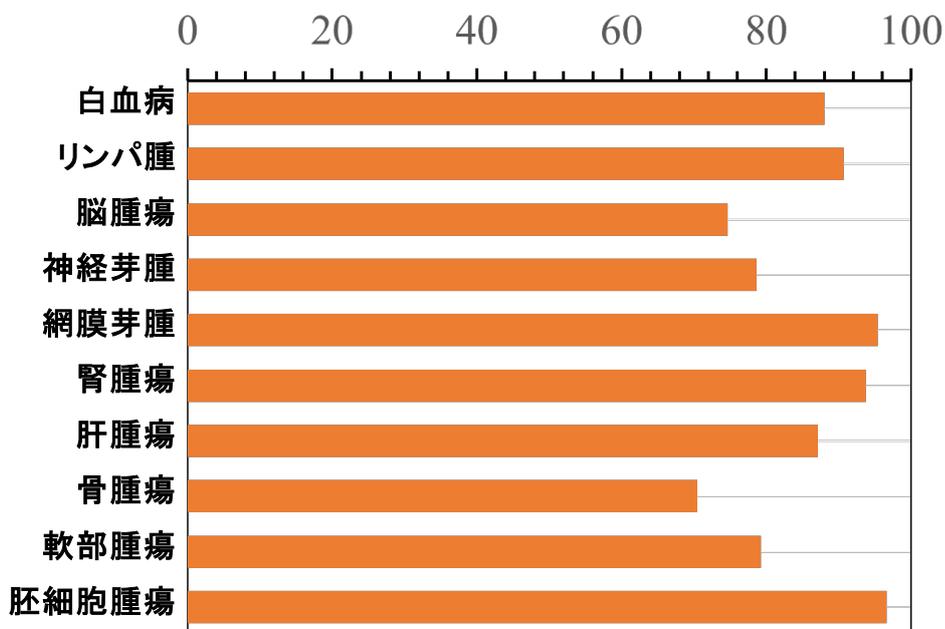
コラム③ 急な入院や検査の前は不安でいっぱい

保護者：お医者さんから「小児がんの可能性が高いので入院して検査が必要です」と言われて入院したのですが、これからどうなるのか不安でいっぱいでした。とりあえず学校に「しばらくお休みします」と伝えたのですが、子どもの病名や入院期間について、色々聞かれて、何だか責められているような気がしてつらかったです。

[目次に戻る](#)  [TOP](#)

7. 小児がんの子どもは治るのでしょうか。

小児がん医学の進歩により、現在では 80%以上の小児がん患児で治癒可能と言われています。図には最新の日本の小児がん患者の 5 年相対生存率を示しますが、5 年以上生存している症例のほとんどは治癒と言って良い状況と考えられます。図では単に白血病となっていますが、急性白血病ではリンパ性(ALL)で 90%以上、骨髄性(AML)でも約 70%の患児で治癒が期待される状況となっています。



国立がん研究センターがん情報サービス：小児がんの患者数（がん統計）
「表2 小児がんの5年生存率」のデータをもとに石田也寸志作成

【文献】

- ・国立がん研究センターがん情報サービス：小児がんの患者数（がん統計）.
https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/patients.html（2025年7月1日閲覧）.

[目次に戻る](#)  [TOP](#)

8. 本人には病気のことをどのように説明するのでしょうか

過去には、病状などについて保護者だけが説明を受け、どのような治療を選択するかの話合いも医師と保護者とだけで行っていました。治療を受けるのは当事者である子ども自身であるのに、なぜこの治療が必要なのかを全く説明されないまま、いきなり押さえつけられて検査や注射をされる、ということが日常の医療行為として行われてきたこともありました。しかしその結果、長い間、心的外傷後ストレス障害(PTSD : Post-traumatic Stress Disorder)¹を抱えながら成長している子どもが少なくないことがわかってきました。

また、実際にしっかりと丁寧に病気の説明を行なった場合の方が、小児がんの子どもたちのその後の精神状態が良い状態に保たれるという報告もあり、状況が許す限り、子どもにも説明することが一般的になっています。しかしながら、現実には子どもは、思考・決定能力が発達途上にあると考えられるため、成人と同レベルではインフォームド・コンセントは成立しません。そのため、内容の説明に際しては「子どもからの賛意(アセント)」を得るということになります。インフォームド・アセントは法的規制を受けない、患者への説明及び同意取得であるので、厳密な年齢は設定されていません。

子どもに病気のことを伝えるときに注意すべきとされていることは、第一に絶対にうそをつかない、第二に年齢や理解に応じて、子どもにわかる言葉で説明する、第三に希望を失わせないような雰囲気と周囲への配慮を十分に行う、という3点です。また、子どもたちが自分の症状について発達段階に適した理解が得られるよう支援すること、これからなされる検査や処置、治療の内容とその結果について子どもに説明し、子どもの状況理解や反応に影響を与える要素について配慮し、提案された診療について自発的に子どもが納得しているか否かを表現できるよう工夫することも重要と考えています。

なお、病院における子どもの権利(説明を受ける権利、教育を受ける権利など)については、「病院の子ども憲章」また日本小児科学会が出した「医療における子ども憲章」に書かれています。「[有用な情報](#)」に掲載してありますので、参考にしてください。

【文献】

・ 国立がん研究センターがん情報サービス：病気について子どもに伝えるQ&A.

<https://ganjoho.jp/public/support/communication/children/qa.html>

(2025年7月1日閲覧)

・ 石田也寸志：血液・腫瘍性疾患患児への告知とターミナルケア．今日の小児治療指針第15版 (pp. 418-419)．東京：医学書院，2011.

¹ PTSDとは何らかの心的ストレス体験の後に心や身体に様々な症状が現れる精神的障害です。代表的なものに、以下の3つの症状があります。

1. 侵入症状(フラッシュバック)：トラウマ体験が突然よみがえり、まるで再体験しているかのように感じる。夢に見ることもある。
2. 回避症状：トラウマを思い出させる人・場所・状況を避ける。感情が鈍くなることも。
3. 過覚醒症状：いつも神経が高ぶっている状態。些細な音や動きに過敏になったり、眠れなくなったりする。

[目次に戻る](#) 

9. 小児がんはどのように診断されますか？またどのような検査をするのでしょうか。

小児がんの診断は、いくつかの段階を経て行われます。一般的な診断手順を説明します。

1. 症状の確認：小児がんの初期症状は非特異的で、かぜや他の一般的な病気と似ていることがあります。発熱、疲労、体重減少、痛み、腫れなどの症状が見られます。
2. 身体検査：医師は、子どもの全身を詳しく調べ、顔色や体の様子を視診し、腫瘍や異常な腫れ、リンパ節の腫れなどを確認します。
3. 血液検査：血液の成分を調べ、がん細胞やそれに反応した細胞が作り出す特別な物質を検出します。また治療をする上で、内臓臓器の機能異常がないかどうか判断します。
4. 画像検査：X線、超音波（エコー）、CT、MRI、PETなどの画像検査を行い、腫瘍の位置や大きさ、転移の有無を確認します。
5. 腫瘍マーカー検査：血液や尿中の特定の物質を測定し、がんの種類や進行度を推定します。腫瘍マーカーの上昇する疾患では診断に役立つだけでなく、治療経過観察上も定期的な測定が重要です。
6. 生検：確定診断のために疑わしい腫瘍の一部を取り出して、病理検査を行います。生検には、針生検や外科的生検などの方法があります。顕微鏡で細胞の詳細を調べ、がんの確定診断を行います。
7. 骨髄検査：白血病やリンパ腫の疑いがある場合、骨髄液を採取して、血液細胞が作られる場所で異常がないかを調べます。

腫瘍生検や骨髄検査などで病理・細胞学的な診断を確定するとともに予後予測に役立つがん細胞の生物学的特徴を特定することです。白血病では、種々の特殊染色を併用した形態分類と表面マーカー分類を行います。固形腫瘍では、未熟ながん細胞のことが多く、通常の染色のみでは、病理診断が困難であることが少なくないため、免疫染色や染色体・遺伝子検査を駆使して確定診断をするとともに、予後を含めてどのくらい強力な治療が必要かということ予測し、治療法の選択と層別化（治療の強弱を決める）を行います。

8. 髄液検査：脳脊髄液を採取し、中枢神経系のがんの有無を調べます。
9. 遺伝子検査：一部のがんは特定の遺伝子変異によって引き起こされるため、遺伝子検査を行うことがあります。これにより、治療法の選択（特に分子標的治療）が可能になることもあります。
10. その他の検査：特定のがんや症状に応じて、全身状態の検査として心電図や心エコーなどの追加検査が行われることもあります。

これらの検査は、がんの種類や状態によって異なり、患者さん一人ひとりに合わせて行われます。また、検査は治療前だけでなく、治療中や治療後の経過観察にも重要です。検査には痛みを伴うものもあるため、全身麻酔や鎮静・鎮痛薬を使用することもあります。

【文献】

- ・ 国立がん研究センターがん情報サービス：小児がんについて。
https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/about.html (2025年7月1日閲覧)
- ・ 国立がん研究センターがん情報サービス：小児がんの検査。
https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/diagnosis.html (2025年7月1日閲覧)

[目次に戻る](#) 

10. 化学療法はどのようなものですか？主な副作用は？

化学療法は、がんの治療法の一つで、抗がん剤を用いてがん細胞の増殖を防いだり、破壊したりする治療方法です。抗がん剤は、飲み薬や点滴、注射などで投与され、がん細胞だけでなく正常な細胞にも作用するため、副作用が生じる可能性があります。化学療法の進め方は、休薬期間を設けて治療を繰り返すことが一般的です。例えば、1週間に1回、または3～4週間に1回のペースで抗がん剤を投与し、その間は薬の効果を待ちます。この休薬期間は、正常な細胞の回復を目指すために重要です。また耐性(薬が効かないこと)を予防するため、通常は作用機序の違う何種類かの抗がん剤を副作用が重ならないように同時に併用することが一般的です。

化学療法には大きなメリットがありますが、デメリットや副作用も存在します。メリットとしては、全身に病変が広がるがんにも効果があり、再発・転移予防になることや、がんの進行を抑えることが挙げられます。一方で、化学療法だけでは治癒を目指せない場合があり、副作用としてアレルギー反応や下記のような全身症状が生じることがあります。また、化学療法は手術療法や放射線療法と組み合わせて行われることもあり、がんの集学的治療の一環として利用されることもあります。

主な副作用としては次のようなものがあります。

1. 骨髄抑制: 化学療法は骨髄内の造血細胞にも影響を与え、赤血球、白血球、血小板の生成を抑制します。貧血、白血球減少(好中球減少症)による感染症に対する抵抗力の低下、血小板減少による出血傾向などがあります。
2. 消化器系の問題: 吐き気・嘔吐、口内炎、下痢または便秘などがみられます。
3. 脱毛: 毛根細胞も化学療法の影響を受けやすく、髪の毛が抜けることがあります。
4. 成長と発達への影響: 子どもの成長期における治療は、骨やその他の組織の成長に影響を与えることがあります。
5. 心臓や腎臓の機能障害: 一部の化学療法薬は、心臓や腎臓に長期的な影響を与えることがあり、心機能低下、腎機能低下などが見られることがあります。
6. 二次がんのリスク: 一部の化学療法薬は、将来的に他の二次性のがんの発生リスクを増加させることがあります。
7. 神経毒性: 一部の薬剤は、末梢神経(手足のしびれ、痛み、筋力低下)や中枢神経系(認知機能の変化、行動の変化)への影響がみられることがあります。
8. ホルモンバランスの乱れ: 化学療法は内分泌系にも影響を与えることがあり、甲状腺機能障害、性腺機能低下(二次性徴の遅れ、不妊症)、成長ホルモンの分泌低下などが見られることがあります。

【文献】

- ・ 国立がん研究センターがん情報サービス：小児がんの治療。

https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/treatment.html (2025年7月1日閲覧)

- ・ 国立がん研究センターがん情報サービス：薬物療法。

https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/drug_therapy/index.html

(2025年7月1日閲覧)

コラム④-1 髪の毛が抜けないうちに卒業アルバムの写真撮ろう！

保護者：入院した時、娘は中3だったので、受験のこと、修学旅行のこと、卒業アルバムのことなど、担任の先生が気遣ってくれて、卒業アルバムの写真は、髪の毛が抜けないうちに早めに撮影することを提案してくれました。受験のことも、「内申書や成績については、院内学級の先生としっかり打ち合わせするので、安心してください！」と言ってくださいました。

コラム④-2 髪の毛伸びてきたから卒業アルバムの写真撮り直そう！

小児がん経験者：私は中学3年生のときに退院し、復学後に卒業アルバムの写真を撮ってもらいました。しかしその後、担任の先生が、「髪が伸びてきたみたいだね。写真を撮り直してもらってもできるよ」と教えてくれ、できるだけ髪が伸びた状態の写真を卒業アルバムに載せてもらうことができました。卒業アルバムは残るものなので、先生の心遣いがとても嬉しかったです。

[目次に戻る](#)  ↑ TOP

11. 放射線治療はどのようなものですか？主な副作用は？

がんに対する放射線治療は、がん細胞を破壊するために放射線を使用する治療法です。この治療は、がんの3大治療法の1つであり、手術や薬物療法と並んで行われます。放射線治療の基本的な仕組みは、放射線ががん細胞のDNAを損傷し、その結果、細胞の分裂と増殖を阻害することにあります。がん細胞は、正常な細胞よりも放射線に対して脆弱(ぜいじゃく)であるため、治療はがん細胞に特に効果的です。

放射線治療には、体の外から放射線をあてる外部照射と、体内に放射性物質を挿入する小線源治療、飲み薬や注射で放射性物質を投与する核医学治療などがあります。また定位放射線治療といって、がん細胞に非常に高い線量の放射線を、周囲の正常組織に最小限の影響を与えながら照射する方法、重粒子線という高エネルギーの粒子をがん細胞に照射する治療法も研究が進みました。陽子を利用する陽子線治療は、がんの深部にエネルギーを集中でき、周囲の健康な組織に与える影響を最小限に抑えることが可能です。なお陽子線治療は現在小児腫瘍が保険適応になっています。その他に免疫療法や分子標的薬などと組み合わせて治療効果を高める方法も開発されています。

治療の流れとしては、まず放射線腫瘍医による診察を受け、治療計画が立てられます。その後、シミュレーションを経て、放射線の照射が開始されます。照射は、土日と祝日を除いて毎日行われることが一般的です。治療中に痛みはありませんが、照射中は動かずにじっとしていることが必要です。

放射線治療の副作用には、治療中または終了直後に起こる急性期のものと、終了してから半年から数年たった後に起こる晩期のものがあります。副作用は個人差があり、また治療される部位や照射量によっても異なります。

急性期の副作用としては、放射線宿酔(だるさ、吐き気、嘔吐、食欲不振、頭痛など)、骨髄抑制(白血球減少、血小板減少、貧血など)、放射線皮膚炎:(照射部位の皮膚が赤くなったり、皮がめくれたりする)、粘膜の炎症:(照射部位に近い粘膜組織が障害され、口内炎や結膜炎などが生じる)、などがあります。

晩期の副作用は、治療終了から長期間経過した後に発生することがあり、心臓や脳などの機能低下、照射部位の成長・発育障害・変形、二次がんが起こることがあります。

【文献】

・国立がん研究センターがん情報サービス：小児がんの治療。
https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/treatment.html

(2025年7月1日閲覧)

・国立がん研究センターがん情報サービス：放射線治療。
https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/radiotherapy/index.html

(2025年7月1日閲覧)

[目次に戻る](#) 

12. どのようなときに外科的治療(手術)をされるのでしょうか？主な副作用は？

小児がんの外科治療は、がんの種類や進行度に応じて、診断後すぐに腫瘍切除を行うもの、腫瘍生検、他の治療後に腫瘍を摘出するセカンドルック手術による根治手術など、さまざまな手術が行われます。

診断時腫瘍切除は、腫瘍が比較的早期であり、画像診断にて手術による腫瘍の切除が可能と判断された場合に行われます。この手術は、腫瘍の悪性度によっては、手術後の化学療法や放射線治療を行うことなく、治療を完了することができる場合もあります。

腫瘍生検は、初期診断時に手術により腫瘍をまるごと切除するのが困難である場合に診断確定および腫瘍の悪性度を判定するために行われる手術です。最近では、低侵襲的な手法(内視鏡手術、針生検など)も取り入れられています。

セカンドルック手術による根治手術は、初期診断時に腫瘍の切除が困難である場合や、転移が存在し、手術だけでは根治が望めない場合に、化学療法で腫瘍が縮小した後に、外科的に腫瘍を完全切除することを目的に行う手術です。

小児がんの外科治療は、小児外科を中心に、脳神経外科、泌尿器科・産婦人科、整形外科、眼科、耳鼻科などの医師も治療に関わることがあります。また、治療は集学的治療の一環として、化学療法や放射線治療と組み合わせて行われることも多いのが特徴です。

【文献】

- ・ 国立がん研究センターがん情報サービス：小児がんの治療。

https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/treatment.html

(2025年7月1日閲覧)

- ・ 国立がん研究センターがん情報サービス：手術（外科治療）。

https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/operation/index.html

(2025年7月1日閲覧)

[目次に戻る](#)  [TOP](#)

13. 造血幹細胞移植(骨髄移植など)はどのようなものですか？主な副作用は？

小児がんに対する造血幹細胞移植は、がん治療において重要な役割を果たす治療法の一つです。この治療は、特に化学療法や放射線療法だけでは治癒が困難な難治性のがんや再発がん、または骨髄不全症などの疾患に対して行われます。

移植のプロセスは、まず患者の体内からがん細胞を除去するために高用量の化学療法や放射線療法を行い(前処置)、その後に健康なドナーの造血幹細胞を患者に移植します。これにより、患者の骨髄や免疫システムが再建されます。

造血幹細胞移植には、移植細胞をどこから採取するかの違いで、骨髄移植、末梢血幹細胞移植、臍帯血移植などの種類があります。また同種移植と自家移植の二つの方法があり、同種移植は他人の造血幹細胞を使用し、自家移植は患者自身の造血幹細胞を使用します。小児がんでは、特に同種移植が多く行われています。移植の成功は多くの要因に依存しており、ドナーと患者の HLA(ヒト白血球抗原)の適合性、移植前処置、患者の状態(がんの進行度と全身状態)などが重要です。

造血幹細胞移植には、移植前処置から移植後数年に至るまで、右図のようにさまざまな副作用や合併症が出現する可能性があります。

移植前処置に関連する副作用としては、脱毛、口内炎、吐き気と嘔吐、食欲低下、下痢、骨髄抑制、感染症など化学療法や放射線療法に共通したものです。これらの副作用は、移植前に行われる大量化学療法や全身放射線治療によって引き起こされることが多く、特に白血球の減少により感染症が起こりやすくなるため、無菌室に入ったり、予防として抗菌薬、抗真菌薬、抗ウイルス薬が使用されることがあります。

移植片対宿主病(GVHD)としては、100日を境に急性と慢性に分かれます。GVHDは、のリンパ球が患者の臓器を異物とみなして攻撃することによって起こります。重症化すると治療が難しく、命に関わることもあります。

- 急性 GVHD: 移植後早期に発症し、皮膚、肝臓、消化管などに症状が現れる。
- 慢性 GVHD: 移植後数ヶ月から数年後に発症し、皮膚、口腔粘膜、眼球、肺などに長期的な影響を及ぼす。

晩期合併症は、移植後数ヶ月以上経過してから発生する可能性のあるさまざまな合併症で、慢性 GVHDに関連するもの(皮膚、肝臓、消化器系、目、口などの多くの臓器)、易感染性(免疫抑制状態が続くため、



図: 国立がん研究センターがん情報サービス: 「造血幹細胞移植」より

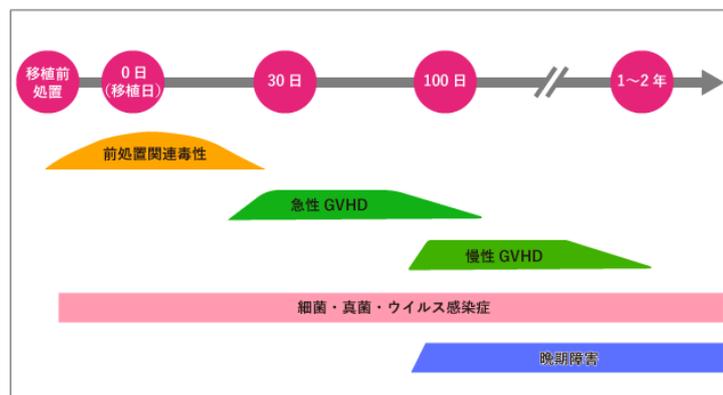


図: 国立がん研究センターがん情報サービス: 「造血幹細胞移植副作用・合併症」より

前後ドナー

細菌、ウイルス、真菌などによる感染症のリスク)、内分泌障害(甲状腺機能低下症、糖尿病、性腺機能不全、成長障害)、心血管疾患、呼吸器合併症(慢性GVHDに関連する閉塞性細気管支炎など)、肝障害(慢性GVHDや薬物の影響)、腎障害(前処置薬や免疫抑制剤の影響)、骨粗鬆症、神経障害、二次がん(口腔・食道がん、白血病やリンパ腫、皮膚がんなど)があります。

これらの合併症は、患者の生活の質を大きく左右するため、移植後の長期フォローアップが重要です。定期的な検査と適切な管理が必要です。

【文献】

- ・ 国立がん研究センターがん情報サービス：造血幹細胞移植.
https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/HSCT/index.html ((2025年7月1日閲覧) .
- ・ 国立がん研究センターがん情報サービス：小児がんの治療.
https://ganjoho.jp/public/life_stage/child/treatment.html (2025年7月1日閲覧) .
- ・ 日本造血・免疫細胞療法学会：患者さんの情報.
https://www.jstct.or.jp/modules/patient/index.php?content_id=2 (2025年7月1日閲覧) .

[目次に戻る](#)  ↑
TOP

14. 分子標的治療はどのようなものですか？主な副作用は？

分子標的治療は、がん細胞が持っている特定の分子(遺伝子やタンパク質)を標的として、その部分だけに作用する治療法です。この治療法は、がん細胞の増殖や転移に必要な分子を特異的に抑制することで、がんの成長を阻害します。がん医療では、遺伝子情報にもとづく個別化治療が始まっています。がんの遺伝子情報にもとづく「個別化治療」は、主に 1 つまたは少数の遺伝子を調べる「がん遺伝子検査」と、多数の遺伝子を同時に調べる「がん遺伝子パネル検査」にもとづいて行われます。ただし、耐性の発生や特有の副作用、治療負荷の高さなどの問題点もあります。

従来抗がん剤による化学療法は、がん細胞だけでなく正常な細胞も攻撃するため、副作用が多く発生しました。しかし、分子標的治療薬は、がん細胞特有の分子に作用するため、理論上は正常な細胞には影響を与えず、副作用を抑えることが可能です。分子標的治療薬には、従来抗がん剤とは異なる以下のような特有の副作用があることが知られています：

- 皮膚障害：皮膚に発疹やぶつぶつが出たり、爪の周りに炎症が生じたりすることがあります。
- 下痢：多くの分子標的治療薬で見られる副作用です。
- 間質性肺炎：呼吸困難をもたらす重大な副作用で、肺の弾力性が失われることがあります。
- 肝機能障害：肝臓の機能が低下することがあります。
- 心毒性：心臓に障害が起きる可能性があります。
- 腸管穿孔：腸に穴が開く非常に重い副作用です。
- 動脈血栓症：動脈が詰まることによる副作用で、命に関わることもあります。

これらの副作用は、個人差があり、また使用される薬剤の種類によっても異なります。また、まだ使用され始めてからの期間が短いため長期的な副作用に関してはまだ不明です。

【文献】

- ・ 国立がん研究センターがん情報サービス：がんゲノム医療とがん遺伝子検査.
https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/genomic_medicine/index.html
(2025年7月1日閲覧)
- ・ 国立成育医療研究センター：小児がんとがんゲノム医療.
https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cancer/cancer_genome.html
(2025年7月1日閲覧)

[目次に戻る](#)  [TOP](#)

15. 免疫療法はどのようなものですか？主な副作用は？

小児がんの免疫療法は、患児自身の免疫系を活用してがんを攻撃する治療法です。この治療法は、特定の小児がんに対して有効である可能性があり、以下のような種類があります：

- 二重特異性 T 細胞誘導抗体：一方で T 細胞を、もう一方でがん細胞を同時に認識するように設計された抗体を使用します。
- 腫瘍溶解性ウイルス療法：がん細胞に感染させてがん細胞を破壊する特殊なウイルスを使用します。
- がんワクチン：がん細胞特異的な抗原（正常細胞には存在せずがん細胞のみに認められる細胞表面物質）を免疫系に提示し、がん細胞を攻撃する免疫応答を誘導します。
- キメラ抗原受容体 T 細胞療法（CAR-T 療法）：患者自身の T 細胞を体外に取り出し遺伝子操作してがん細胞を認識し攻撃するように設計し、その T 細胞を患者さんの体に戻し、がん細胞をやっつけます。

これらの治療法は、がん細胞に対する免疫応答を強化または修復することにより、がんの成長を抑制または排除することを目的としています。免疫療法は、他の治療法と組み合わせて使用されることもあり、がん治療の新たな選択肢として注目されています。

【文献】

- ・ 国立がん研究センターがん情報サービス：免疫療法。

https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/immunotherapy/index.html

（2025 年 7 月 1 日閲覧）。

- ・ 日本造血・免疫細胞療法学会：CAR-T 細胞療法について。

https://www.jstct.or.jp/modules/cart_t/index.php?content_id=1

（2025 年 7 月 1 日閲覧）

[目次に戻る](#)  ↑
TOP

16. 入院中の学習・勉強について必要な支援を教えてください。入院中は治療に専念して、勉強のことは退院してから考えるのではいけませんか。

小児がんで入院中の子どもたちに対する学習支援は、彼らが教育を継続し、社会的なつながりを保ち、将来への希望を持つことを助けるために非常に重要です。以下は、入院中の子どもたちに提供される主な学習支援の形態です。

- 病院にある学校：小児科のある主な病院には、入院中の子どもたちのための学校・学級が設置されており、通常の学校教育と同様のカリキュラムを提供しています（[Q21・22・56](#)参照）。
- 訪問教育：病院内に学校・学級等が設置されていない場合、特別支援学校の教師が病室を訪問して、個別指導を行う病院訪問教育の制度があります。
- 遠隔教育：インターネットを利用して、自宅や病院から学校の授業にリアルタイムで参加したり、オンデマンドで授業を受けたりすることができるシステムが整っている場合があります（[Q57](#)参照）。
- 教育相談：スクールカウンセラーや学校心理士が、学習計画の立案や進学相談、心理的サポートを提供します。
- 学習支援ボランティア：個別の学習支援を必要とする子どもたちに対して、ボランティアが学習の手助けをすることもあります。

これらの支援は、子どもたちが病気と向き合いながらも、学びを通じて成長を続け、退院後の学校生活への復帰をスムーズに行うために役立ちます。また、学習支援は、子どもたちの精神的な健康にも良い影響を与え、治療に対する前向きな姿勢を支えることが期待されます。

【文献】

・ 国立がん研究センターがん情報サービス：小児がん患者就学支援

https://ganjoho.jp/med_pro/consultation/education/index.html (2025年7月1日閲覧)

コラム⑤ 入院しても勉強は頑張りたいのに・・・

保護者：地元の学校に、入院が長引くこと、院内学級に転籍したいことを伝えに行ったところ、校長先生もこられて、「それは大変ですね。勉強は後回しでいいですから、まずは治療に専念してゆっくり休んでください。」と言われました。子どもは、入院してもこれまで通り勉強を頑張ろうと思っていると伝えたのに、校長先生のこの言葉は、何だか前向きな気持ちに水を差されたようで複雑でした。

[目次に戻る](#)  [TOP](#)

17. 保護者から、「子どもが小児がんと診断されて入院することになり、しばらく学校をお休みします」と、連絡がありました。このような時、教師は、保護者に対してどのように対応したら良いのでしょうか。 ⇒[Q18](#) 参照

入院初期の子どもと保護者は、小児がんと診断されたことで、心配や不安で頭の中がいっぱいです。教員に何をどう伝えて良いのか、悩むことも多いそうです。そうした保護者の気持ちに寄り添い、個人情報に配慮することを伝え、入院中も学校として継続的に支援していく姿勢を丁寧にお伝えしましょう。そのうえで、現在の子どもの状況について知らせてほしいこと、本人と保護者の意向を尊重し、入院初期から、退院、そして復学に至るまでその都度連絡を取り合い、相談しながら進めていきたいことをお伝えすることが大切です。できるだけ落ち着いた環境で次のことをわかる範囲で良いので、教えて頂きたいとお願いします。

- ① 本人の今の様子
- ② 病状
- ③ 病院名
- ④ 入院期間の見通し
- ⑤ 療養スタイル(入院・通院・自宅療養について)
- ⑥ 病院内の教育機関(特別支援学校の本校・分校・分教室・訪問教育・特別支援学級)について
- ⑦ 院内学級への転校の必要性
- ⑧ 学校やクラス、部活動等でサポートしてもらいたいこと など

【文献】

・復学支援プロジェクト スクリエ

<https://school-reentry.com/wp-content/themes/sucurie/library/img/pdf/guardian.pdf>

コラム⑥ 保護者が感じる不安と葛藤

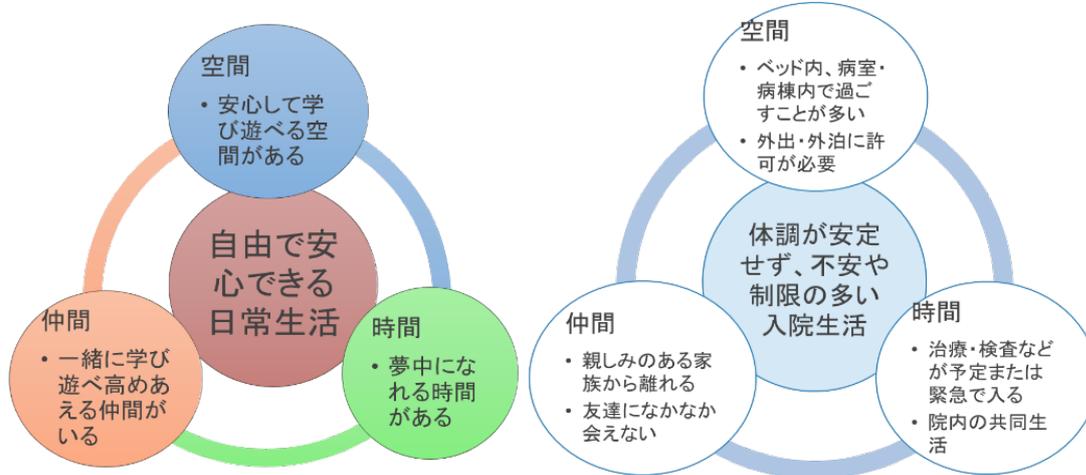
保護者：突然、検査や入院が必要と言われ、「どうしてうちの子が…、何が悪かったのだろう、どうしてもっと早く気がついてあげられなかったのだろう」と自責の念でいっぱいでした。担任の先生から「〇〇さんがしばらくお休みで寂しいです。今、私たちは見守ることしかできませんが、私たちにできることを遠慮なくお伝えくださいね。」といわれて、学校に対して構えていた気持ちが軽くなりました。



[目次に戻る](#)  [TOP](#)

18. 入院が決まった時、子どもはどのような気持ちになるのでしょうか。またそうした際に学校や担任からどのようなサポートをしたらよいのでしょうか。 ⇒Q17 参照

子どもにとって急な入院や手術経験は、家族や親しみのある仲間から離れ、検査や治療で自由や安心感が奪われがちになります。(図 参照)



こうした経験による心理的混乱、心因反応、心理的变化について、田中(2015)は下記のように述べています。

医療の中で子どもが示す心因反応は、以下3つに分類される。

- ①積極的反応: かんしゃくを起こす, ものや自分にあたるなど
- ②消極的反応: 食欲低下, 過眠など
- ③退行: 身辺自立の退行, 睡眠のパターン変化, 不安定など

また、長期的に見た心理的变化(病気によって引き起こされる感情)としては、以下挙げられる。

1. 自分が変わることへの不安
2. 発達の中で得てきた能力を失うことによる不安
3. 不完全な自分になる不安
4. 親や身近な人の愛情を失うことに対する不安
5. 親から離れることによって生じる不安(分離不安)
6. 見知らぬ人とのかわりによって生じる不安
7. 身体の一部を失うことに対する不安
8. 死に対する不安
9. 罪悪感
10. 怒りと攻撃性
11. 抑うつ

入院初期は、新しい生活環境の中で、厳しい治療や検査が始まり、病状も流動的です。学校側では、以下のことについてできるだけ情報を得ておくことが重要です。厳しい治療を乗り越えていく上で、入院中もこれまで通りクラスの一員として継続的にサポートしていく姿勢を伝えることは大きな励みになります。保護者からの情報はとても重要ですが、病気についてさらに正しく理解するために、情報収集をしましょう。

⇒Q1～15に関連

- 1) 現在の子どもの病状や心身の状態について。
- 2) 今後の治療や入院生活について。
- 3) 病院内の学校(特別支援学校の本校・分校・分教室・訪問教育・特別支援学級)について。できるだけ

け早い時期に病院内の学校と連絡を取り、本人が安心して学習を継続できる体制を整えましょう。転校手続きが必要な場合でも、クラスの一員として継続的にサポートしていくことを伝えましょう。

4) 病気について正しく理解するために、病院と連携していきたいことを伝えましょう。

5) 入院時に、これまで通学していた学校や病院内の学校の関係者を含めてカンファレンスを実施する病院もあります。保護者に確認したうえで、できるだけ参加しましょう。

6) 学校生活について、本人(保護者)が気になっていることや、心配していることについて。

例えば、欠席、友達関係、進級・進学、単位取得、学習、提出物、行事への参加、部活、試験、成績、入試等、具体的に聞けると、サポートにつなげやすいです。

【文献】

田中恭子:「医療における子どもの権利 ～ライフステージに沿った子ども療養支援～」小児保健協会学術集会 教育講演 順天堂大学医学部小児科・思春期科学教室 小児保健研究 36-41 2015

<https://www.jschild.med-all.net/Contents/private/cx3child/2015/007401/008/0036-0041.pdf>

(2025年7月1日閲覧)

コラム① 待っていてくれる人がいるって、嬉しい！！

保護者：感染対策で、家族以外は病棟や病室には入れない状態が続くなかで、校長先生と担任が、子どもには会えないことは承知で、すぐに病院に来てくれました。子どもはお手紙を貰って喜んでいました。親の私も先生方に久しぶりに会えて元気が出ました。待っていてくれる人がいるって、嬉しいことですね！

[目次に戻る](#)  ↑ TOP

19. 小児がんを正しく理解するための情報収集の方法についても教えてください。

小児がんを正しく理解するための情報収集には、信頼できる情報源を利用することが重要です。以下は、信頼性の高い情報収集方法です。

- 国立がん研究センターのがん情報サービス: 小児がんに関する基本情報、治療法、症状などについての詳細な情報が提供されています。
- 主治医との相談: 医学的な知識と経験を持つ主治医は、最も信頼できる情報源です。診断や治療に関する情報を提供してくれます。
- 医療機関のがん相談支援センター: がんに関する相談や情報提供を行っており、専門家が適切な情報を提供してくれます。
- 信頼できる医療関連ウェブサイト: 日本小児がん研究グループ(JCCG)、小児がん拠点病院、がんの子どもを守る会などが提供するウェブサイトから、小児がんに関する情報を得ることができます。
- 学術誌や医学論文: 最新の研究結果や臨床試験の情報が掲載されており、専門的な知識を得ることができます。

情報を収集する際には、情報の正確性や最新性を確認し、複数の情報源を参照することが大切です。また、見つけた情報については、主治医や専門家と相談して、その情報が自分の状況に適しているかを確認することをお勧めします。小児がんに関する情報は、医学的な知見が日々進歩しているため、常に最新の情報を得るよう心がけましょう。

【参考となるサイト】

国立がん研究センター: <https://ganjoho.jp/public/index.html>

国立がん研究センター: 「がん相談支援センター」とは、

<https://ganjoho.jp/public/institution/consultation/cisc/cisc.html>

日本小児がん研究グループ: <https://jccg.jp/>

国立成育医療研究センター https://www.ncchd.go.jp/center/activity/cancer_center/cancer_kyoten/

がんの子どもを守る会: <https://www.ccaj-found.or.jp/>

米国国立がん研究所 (NCI): https://cancerinfo.tri-kobe.org/summary/treatment_child

がん情報サイトは、米国国立がん研究所 (NCI) が配信している世界最大で最新の包括的ながん情報データベース PDQ® (Physician Data Query) の日本語版をはじめとする、がんに関する最新情報を配信するサイトです。NCI の PDQ® コンテンツ配信のグローバルパートナーとして、(公財) 神戸医療産業都市推進機構が運営しています

Cancer channel がんに関する無料動画視聴サイト:

<https://cancerchannel.jp/posts/category/video/video-category/childhood-cancer>

(2025年7月1日閲覧)

[目次に戻る](#) 

コラム⑧ パイプ役になってくれた院内学級の先生

保護者: 家族以外は病院に入れない状態が続き、子どもも親も入院生活のストレスがたまりました。そんな時、院内学級の先生がパイプ役となって、小児がんの治療や入院生活について、地元校の管理職や担任の先生に説明して下さって、自分たちから伝えなくても状況を分かってくれたので、安心できました。また院内学級の時間があったことでは、子どもだけでなく親にとっても気持ちが和らぎました。

20. 管理職や他の先生方に連絡・相談しておくことはどのようなことですか。

保護者や本人からの情報を基に、以下のことについて連絡しておくことが重要です。ただし個人情報の取り扱いには注意が必要です。

- ◆ 本人の今の状態、(身体面・心理面・生活面・本人の要望)
 - ◆ 病気のこと(病名・治療について・療養スタイル)
 - ◆ 入院について(病院名・場所・入院期間の見通し・面会)
 - ◆ 保護者の要望と配慮事項
 - ◆ 入院中の教育のこと (転校の必要性 単位修得に関して)
 - ◆ クラスメイトへの伝え方・配慮事項
 - ◆ きょうだいへのサポート(・きょうだいのクラス担任との連携・きょうだいのクラスメイトへの伝え方・配慮事項)
- 参考:NPO 法人しぶたね 病気の子どもの「きょうだい」のための NPO 法人: <https://sibtane.com/>
- ◆ 登校が可能となる際の合理的配慮

コラム⑨ 保護者によって対応はそれぞれ

院内学級教師：同じ小児がんの児童生徒でも、保護者によって病名の公表への思いが違っていて驚きました。絶対病名を地元校に伝えたくないという家庭もあれば、子ども自身にも病名を告知し学校の友だちにも伝えてよいという考えの保護者もいました。普段の会話にも注意を払い、それぞれの保護者の要望を丁寧に確認しながら地元校にも対応しました。更に時間が経つと気持ちが変わっていくこともあるので、そこにも気をつけるようにしました。

コラム⑩ きょうだい児への心配りに感謝

保護者：入院の初期は、きょうだいのことまで気がまわらなかったのですが、担任の先生から、「きょうだいも、家族と一緒に頑張ろうと思う一方で寂しい気持ちを抱えているのですから、きょうだいのクラスの先生にも状況をお伝えして、見守るようにしていきましょう」と言ってくださいました。きょうだいのことまで気が配っていただき、とても心強かったです。



コラム⑪ 地元校の先生から入院中の教育について情報提供

保護者：「今、〇〇病院に入院して検査中ですが、重い病気で入院が長引くかもしれません。」と伝えると、担任の先生は、すぐに病院に駆けつけてくれました。そして、「この病院には院内学級があるので、院内学級の先生とも連絡を取り合いながら、今まで通りクラスの一員として応援していきます」と言ってくださり、子どもも親も安心して院内学級に転校できました。

[目次に戻る](#)  ↑
TOP

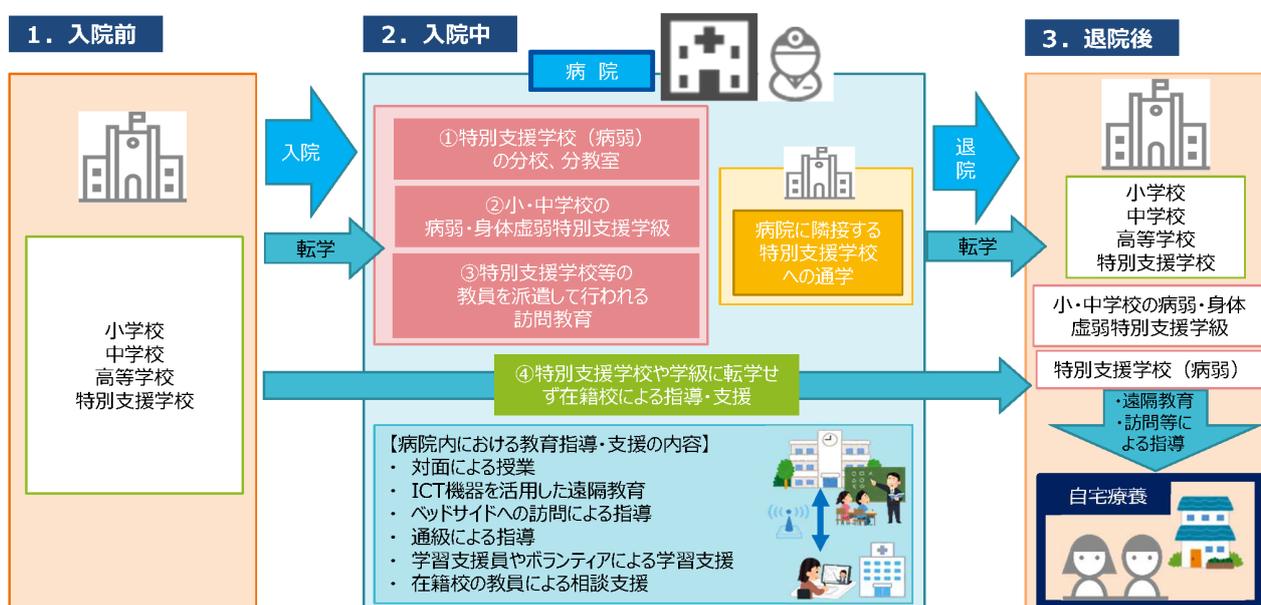
21. 入院中、小学生、中学生、高校生、特別支援学校に通学している児童生徒はどのような教育が受けられるのでしょうか。 ⇒Q22. 56参照

文部科学省は、「病気療養中の児童生徒の学びの場(イメージ)」を以下のように示しています。(図1)。

病気療養中の児童生徒の学びの場 (イメージ)

概要

- ・病気等により病院に入院している児童生徒に対しては、病院内において多様な教育の場が提供されている。
- ・特別支援学校(病弱)の分校・分教室や小中学校の特別支援学級(病弱)に転学したり、転学をせずに在籍している学校の教員による指導や支援を受けたりすることができる。
- ・これら学びの場においては、対面による授業やICT機器を活用した遠隔教育、ベッドサイドへの訪問による指導などが行われている。
- ・学習支援として、学習支援員やボランティアを活用している場合もある。
- ・退院後に自宅療養をする場合であっても、訪問による指導やICT機器を活用した遠隔教育を受けることができる。



概要には次のように記されています。

- ・入院中の児童生徒に対しては病院内において多様な教育の場が提供されている。
- ・特別支援学校(病弱)の分校・分教室や小中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級に転学したり、転学をせずに在籍している学校の教員による指導や支援を受けたりすることができる。
- ・これら学びの場においては、対面による授業やICT機器を活用した遠隔教育、ベッドサイドへの訪問による指導などが行われている。
- ・学習支援として、学習支援員やボランティアを活用している場合もある。
- ・退院後に自宅療養をする場合であっても、訪問による指導やICT機器を活用した遠隔教育を受けることができる。

このように入院中であっても基本的には入院前と同様に小学校、中学校、高等学校、特別支援学校と同じように教育を受けることが出来るようにしています。

【文献】

文部科学省初等中等教育局特別支援教育課「令和4年度 病気療養児に関する実態調査結果」

2023年10月

https://www.mext.go.jp/content/20231031-mxt_tokubetu02-000032436-2.pdf

(2025年7月1日閲覧)

コラム⑫ 「ずっとクラスの一員だよ！」

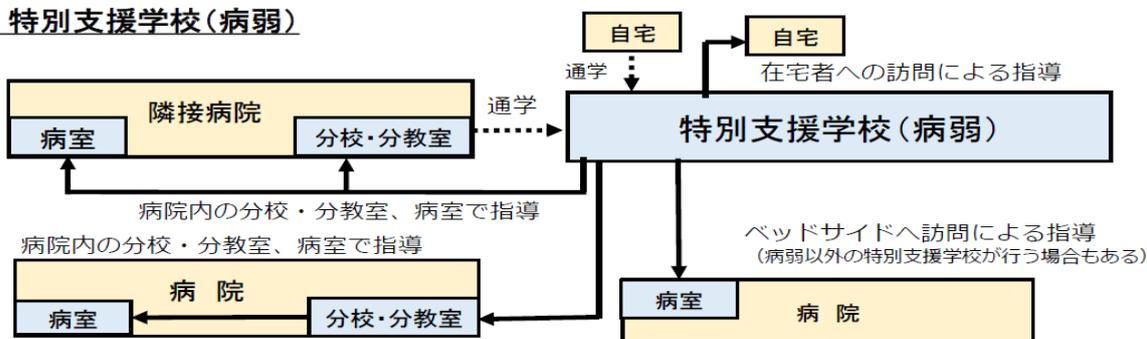
小児がん経験者：地元校の朝の出席確認で、担任の先生が、毎日自分の名前を呼んで、「院内学級で出席」と言ってくれていると友だちが教えてくれました。ずっとクラスの一員として扱ってくれて嬉しかったです。

[目次に戻る](#)  ↑
TOP

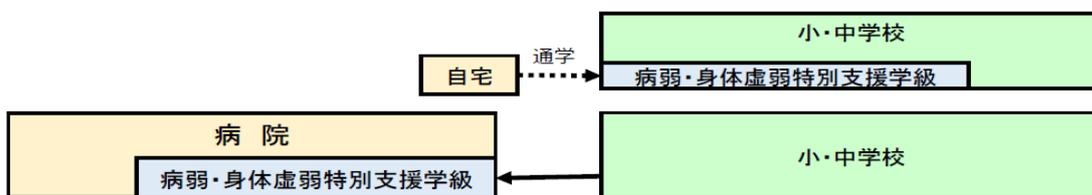
22. 病院内にある学校について教えてください。(Q21・25・56参照)

病院内にある学校は、大きく分けて特別支援学校(本校・分校・分教室・訪問)と特別支援学級の二つがあります(図2)。以下に説明します。* 表の実線は教員、点線は児童生徒の動きを表しています。

1. 特別支援学校(病弱)



2. 病弱・身体虚弱特別支援学級



※病弱・身体虚弱児は小・中学校等の通常の学級にも在籍。少数ではあるが、通級による指導を受けている児童生徒もいる。

1. 特別支援学校

特別支援学校(病弱)は、一般的に小学部、中学部及び高等部が設置され、一貫した教育が行われています。そこでは病気等により、継続して医療や生活上の管理が必要な児童生徒に対して、必要な配慮を行いながら教育を行っており、病院に隣接又は併設されている学校が多くあります。また、学校と離れた病院においても、病院内に教室となる場所や職員室等を確保して、分校又は分教室として設置したり、病院・施設、自宅への訪問教育を行ったりしています。

教育課程については、児童生徒の実態等を考慮して、「小学校、中学校、高等学校の教育課程に準ずる教育」、「小学校・中学校・高等学校の下学年(下学部)の各教科を中心とした教育課程」、「知的障害特別支援学校の各教科を中心とした教育課程」、「自立活動を中心とした教育課程」等、多様な教育課程を工夫して編成・実施しています。自立活動の時間では、身体面の健康維持とともに、病気に対する不安感や自信の喪失などに対するメンタル面の健康維持のための学習も行っています。なお、文末に政令で定める特別支援学校の設置目的、病弱者の障害の程度について紹介していますので1)2)3)をご覧ください。

2. 特別支援学級(病弱・身体虚弱特別支援学級)

入院中の児童生徒のために病院内に設置された学級や、小・中学校内に設置された学級があります。病弱・身体虚弱特別支援学級は、小学校、中学校の学級の一つであり、小学校、又は中学校の目的及び目標を達成していく学級です。ただし、子どもの障害の状態等に応じて、特別の教育課程を編成して指導できるようにしており、各教科等の他に、障害による学習上又は生活上の困難を主体的に改善・克服するた

めに必要な自立活動を取り入れ、例えば、健康状態の維持、回復・改善や体力の回復・向上を図るための指導をしています。また、子どもの障害の状態等を考慮の上、特別支援学校小学部・中学部学習指導要領を参考にし、各教科の目標や内容を下学年の教科の目標に替えたり、各教科を知的障害者である児童に対する教育を行う特別支援学校の各教科に替えたりするなどして、実態に応じた教育課程を編成し指導しています。

病弱・身体虚弱特別支援学級の児童生徒の障害の程度については、平成25年10月4日付け25文科初第756号初等中等教育局長通知⁴⁾の中で示されています。文末で紹介していますのでご覧ください。

1) 学校教育法第72条

特別支援学校は、視覚障害者、聴覚障害者、知的障害者、肢体不自由者又は病弱者(身体虚弱者を含む。以下同じ。)に対して、幼稚園、小学校、中学校又は高等学校に準ずる教育を施すとともに、障害による学習上又は生活上の困難を克服し自立を図るために必要な知識技能を授けることを目的とする。

2) 学校教育法第75条

第72条に規定する視覚障害者、聴覚障害者、知的障害者、肢体不自由者又は病弱者の障害の程度は、政令で定める。

3) 学校教育法施行令第22条の3

法第75条の政令で定める視覚障害者、聴覚障害者、知的障害者、肢体不自由者又は病弱者の障害の程度は、次の表に掲げるとおりとする。

区 分	障 害 の 程 度 (表1)
視覚障害者	両眼の視力(矯正視力)がおおむね0.3未満のもの又は視力以外の視機能障害が高度のもののうち、拡大鏡等の使用によっても通常の文字、図形等の視覚による認識が不可能又は著しく困難な程度のもの
聴覚障害者	両耳の聴力レベルがおおむね60デシベル以上のもので、補聴器等の使用によっても通常の話声を解することが不可能又は著しく困難な程度のもの
知的障害者	1、知的発達遅滞があり、他人との意思疎通が困難で日常生活を営むのに頻繁に援助を必要とする程度のもの 2、知的発達遅滞の程度が前号に掲げる程度に達しないものうち、社会生活への適応が著しく困難なもの
肢体不自由者	1、肢体不自由の状態が補装具の使用によっても歩行、筆記等日常生活における基本的な動作が不可能又は困難な程度のもの 2、肢体不自由の状態が前号に掲げる程度に達しないものうち、常時の医学的観察指導を必要とする程度のもの
病弱者	1、慢性の呼吸器疾患、腎臓疾患及び神経疾患、悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とする程度のもの 2、身体虚弱の状態が継続して生活規制を必要とする程度のもの

4) 病弱・身体虚弱特別支援学級：障害の程度

一 慢性の呼吸器疾患その他疾患の状態が持続的又は間欠的に医療又は生活の管理を必要とする程度のもの

二 身体虚弱の状態が持続的に生活の管理を必要とする程度のもの

(平成25年10月4日付け25文科初第756号初等中等教育局長通知)

【文献】

文部科学省：令和3年度 高等学校段階の病気療養中等の生徒に対する ICT を活用した遠隔教育の調査研究事業 中間報告会．特別支援教育課行政説明．病気療養中の児童生徒の学びの場（イメージ）．2022．

https://www.mext.go.jp/content/20220202-mxt_tokubetu01-000020361_1.pdf

(2025年7月1日閲覧)

文部科学省ホームページ：病弱・身体虚弱．

https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/mext_00805.html

(2025年7月1日閲覧)

コラム⑬ 入院中にも地元の学校のテストができた！

小児がん経験者：担任の先生と院内学級の先生は連絡を取り合っていたので、地元の学校の中間や期末テストも、院内学級でやって、それを地元の学校に送ってくれていました。

[目次に戻る](#)  [TOP](#)

23. 転校の手続きは必要ですか。必要でしたら具体的に教えてください。

現行法の下では、在籍している児童・生徒数によって教員が配置されるため、入院中に特別支援学校・学級・訪問教育を受けるためには、基本的に「転校」が必要となります。転校の手続きは教育委員会や支援学校などによって違いがあるとは思いますが、通常の転校手続きと同じ扱いになる学校が多いです。

転入の場合は、地元校から「在学証明書」や「教科書給与証明書」を出してもらい、転入先の学校や教育委員会に提出します。その際、地元校から転出日の翌日が病院内の教育機関（特別支援学校・院内学級・訪問教育）への転入日となるようにすることが大切です。病院内の教育機関はこうした手続きに慣れていますので、不明な点がありましたら相談すると良いと思います。指導要録等のやり取りは、転入学通知が地元校に届いてから行うことになります。

「転校」は、生徒にとっても保護者にとっても、不安が大きいです。転校手続きをしても、引き続き地元校から支援していくことを伝えていくことが、大きな励みになります。

【参照】

以下のリンクは東京都の病院内教育の紹介と手続き（都民、都外在住者）です。

https://www.kyoiku.metro.tokyo.lg.jp/school/document/special_needs_education/hospital_classroom

https://www.kyoiku.metro.tokyo.lg.jp/documents/d/kyoiku/besshi_3

https://www.kyoiku.metro.tokyo.lg.jp/documents/d/kyoiku/besshi2_2

(2025年7月1日閲覧)

コラム⑭ 「転校」しても、「だいじょうぶ！」

保護者：『お子さんは入院が長くなります。病院内の特別支援学校（院内学級）に転校してもらいます。』という主治医の言葉に思わず涙がこぼれました。厳しい治療が始まるうえに転校して地元の学校で居場所もなくなってしまうと思うと、どうにも悲しくなってしまったのです。でも、そんな親の気持ちも、院内学級の先生と過ごしている時の子どもの生き生きとしている表情が打ち消してくれました。先生は、身体の調子を見ながら、教室やベッドサイドで授業をしてくださいました。勉強だけでなく話し相手になったり、楽しい教材、遊び、イベントをしてくださったり子どもを楽しませてくださいました。授業の間、私も子どもから少し離れて気分転換することができ、子どもにも自分にも笑顔が戻ってきたことを感じました。親とも医療者とも異なる院内学級の先生の存在はなくてはならない「心の支え」でした。「転校」という言葉に動揺していた自分に、「だいじょうぶ！」とやっていいです。

[目次に戻る](#) 

第Ⅱ部 入院・治療中の学校教育

24. 医療者に子どもの様子を尋ねることは可能ですか。

教職員から医療者に直接連絡を取ることは避けましょう。入院中の子どもについて、元気にしているのか、治療はうまく行っているのか、教職員としてもっと出来ることはないか、色々と気になるのはもつともです。医療者としても気遣ってくださることはありがたいことです。しかし、教職員が保護者や子どもを飛び越えて医療者と情報のやり取りを試みることは、良い印象を持たれませんし、個人情報保護の視点から医療者も応じられないと思います。医療者に尋ねたいことがある時は、まずは保護者に連絡を取り、その子どものことを心配していること、尋ねたいこととその目的を伝えましょう。そうすることで医療者も復学につながる情報を提供することができます。保護者を通じることで、学校が子どもの心配をしていること、大切に思っていることを、保護者のみならず、本人、病院内の学校関係者、医療スタッフにも間接的に伝えることができます。

[目次に戻る](#)  TOP

25. 医療機関と教育機関等との連携の内容、方法について教えてください。

入院初期から退院後に至るまで、継続的に医療機関と教育機関等と連携し、本人や保護者をサポートすることが重要となります。

連携に当たっては、双方の連携の窓口を明確にしていく必要があります。学校や病院によって状況が異なりますが、学校側の窓口は、担任、特別支援教育コーディネーター、養護教諭が、病院側の窓口は、担当医、看護師、ソーシャルワーカーが多いです。

このように多職種連携¹⁾が、この教育の大きな特徴です。常に「子どもを真ん中に置く」ことを意識し、多職種との有機的な連携を図ることにより、より質の高い支援の在り方を探究していくことが重要です。

また、多職種連携を適切に推進するために、中村²⁾は、チーム・ビルディングモデルを紹介しています。このモデルでは「目標」「役割」「仕事の進め方」「関わり」の4つの次元をチーム内で明確にし、共有することで連携の質が高まるとしています。

とりわけ、子どもが退院する場合、安全な学校生活を送るために、学校と病院が一層連携し、様々なレベルでサポート体制を構築していくことが必要不可欠となります。

そのためには、退院が決まった段階で、医師、看護師等の病院スタッフや中学校や高等学校の教師や病院内の教育機関の教師、本人及び家族が一堂に会し、復学のための支援会議を行います。そこでは、病状や運動・食事規制、免疫力や体力の低下状況について情報共有し、さらに心のケアをどうしたらよいか、また、クラスメイトや周りの人々に病気のことをどう話すかなどについてのアドバイスを受けることもできます。ただし、これらを情報共有する前に、事前に子ども本人と保護者に了解を得るなどプライバシーに配慮することが必要です。

これらの課題を意識しながら、医療的ニーズのある子どもを真ん中に置き、多職種間の連携を進め、質の高い支援を目指したいです。

1) 小田(2021)は、「学校における多職種連携は、教師個人や学校内での対応に限界がある事柄に対して、立場の異なる多様な視点や経験を持つ、非専門職も含む複数の個人や機関が、諸課題を解決し、より良い子ども支援や教育実践に繋げていくために、それぞれの専門性や経験、視点を生かす試みである。その際、相互の情報や有する専門性を共有し、相互補完的に経験や専門性を生かし包括的に諸課題の解決に取り組むことを連携とする」としている。

2) 中村(2010)の紹介するチーム・ビルディングモデルでは、「目標」「役割」「仕事の進め方」「関わり」の4つの次元をチーム内で明確にし、共有することで連携の質が高まるとしている。まずは、チーム連携の根幹となるのは「目標」です。チームの目標やビジョンがどれくらい明確であり、メンバー間でどれくらい共有され、当事者意識をどれくらい有しているかがこの次元の課題となる。「役割」の次元では、目標を達成するための役割分担、責任や権限の明確化、さらに役割がどれくらい柔軟に互いに相補われているかが課題となる。さらに「仕事の進め方」は、チームが仕事をどのように進めるかに関する次元であり、仕事の手順は適切か、その手順の明確化や共有化の程度はどうか、チームはどのようにミーティングを進め意思決定をしているか、などが課題となる。「関わり」の次元は、メンバー間の関わりで生じる価値観の違いなど、対人間の関係性に関するものです。メンバーが互いに自主・自律性や対等性を確保し、さらに各自の専門性を発揮し、目標が効率・効果的に達成されることに加えて、能力や資源を互いに補完し、相乗効果により新たな成果を生み出すことが期待される。

【文献】

- 小田郁予「学校における多職種連携研究の課題と展望—連携概念の定義と連携研究を捉える視点—」.
東京大学大学院教育学研究科紀要, 61, 353-364, 2021。
- 中村和彦・塩見康史・高木穰「職場における協働の創生—その理論と実践—」. 人間関係研究（南山大学人間関係研究センター紀要）, 9, 1-34, 2010。
- 武田鉄郎「子どもを真ん中に置いた支援とは—学校における多職種連携を検討する—」. 指導と評価
10 文化図書, 56-57, 2023。

コラム⑮ 地元校の卒業式へオンライン出席

小児がん経験者：入院中に地元の小学校の卒業式となり、オンラインで出席しました。校長先生が式辞の中で、私へのメッセージをくれたことが嬉しかったです。中学の入学式もオンラインで参加し、雰囲気はわかってちょっとホッとしました。

[目次に戻る](#)  [TOP](#)

26. 入院中の高校生の教育について教えてください。 ⇒Q41、57、58参照

2021年の「小児患者体験調査報告書」¹⁾によると、義務教育段階の子どもの3割が、高校生に至っては8割が教育を受けられていないことが明らかになっています。このように高校生の教育保障については、極めて遅れていると言わざるを得ない現状があります。

こうした現状の改善に向けて、文部科学省は、「高等学校段階における入院生徒に対する教育保障体制整備事業」(2018年度～2020年度)や「高校学校段階における病気療養中等の生徒に対するICTを活用した遠隔教育の調査研究事業」(2021年度～2022年度)に取り組んできました。また、地方自治体もそれぞれに独自の対策を講じているところもあります。例えば、病院内の特別支援学校に高等部が設置されているところ(群馬県、沖縄県、東京都、札幌市)では、各教科の専門性を持つ教員によって地元校の教育課程に準じた時間割に基づいて教育が行われています。しかし、高等部への転入にあたっては、高校から病院内の高等部に転学しなくてはなりません。そのため退院後の復学の保障や単位認定について、予め地元高校と確認しておくことが必要となります。

転学せずに教育を受けられる地方自治体もいくつかあります。例えば埼玉小児総合医療センターに設置されている埼玉県立けやき特別支援学校では、高等部は設置されていませんが、高校生を対象に5人の非常勤講師(国語・数学・理科・社会・英語)が常駐し、1日3～4コマの時間割(多い生徒は週21コマ)を組んで授業が行われています。各非常勤講師には、生徒が県立高校生の場合は在籍高校の非常勤講師の辞令が出されるため、転学の手続きをとる必要がないというメリットがあります。さらに、私立高校や埼玉県立高校以外の高校生にも、「特別支援学校のセンター的機能」の「教育相談対応」という名目で埼玉県立高校生と同様の学習支援をするようにしているということです。

他の自治体(神奈川県、愛知県、岐阜県、大阪府)も、入院前の高校から非常勤講師、あるいは教員を病院に派遣しているところもあります。ただしその内容(教科・時間数・単位・授業形態等)は、異なっているようです。

病気の生徒への教育は、生徒の体調や細かい心理面を察知しつつ、生徒との信頼関係を築いていくことから行われるため、対面で行う教育は何より重要ですが、ICTによる遠隔学習も学びの場を繋ぐ有効な方法として活用されるようになってきました。ICTを活用して地元校から同時双方向あるいはオンデマンドでの授業が配信され、単位を取得しやすくなってきています。また地元校と連絡を取り合い、高校生が教育支援を受けやすくするためにも、コーディネーターの役割はとても重要です。こうした点については、Q41.Q57.Q58で詳しく説明していますので参照してください。

【文献】

栗山宣夫：「小児がん等の難病で入院中の高校生の教育保障の動向と課題」障害者問題研究 Vol.50 No.1 2-9 2022

未来 ISSEY 治療と学びの両立をめざすガイドブック 高校生版

https://miraiissey.com/renewal/wp-content/uploads/2024/02/2024_guidebook_full.pdf

(2025年7月1日閲覧)

コラム⑯ 単位や進級について院内学級の先生が地元高校と連絡

保護者：入院が決まった時、息子は農芸高校の2年生でした。入院した病院に、特別支援学校の高等部もあったので、すぐに高等部の先生に相談しました。高等部には普通科のカリキュラムしかなかったのですが、高等部の先生が農芸高校と連絡をとってくださり、実習などの専門教科は高校からオンデマンド配信とレポート提出で対応することや、院内学級で取れる単位をできるだけ地元校の単位に読み替えられるようにすること等を確認してくれました。入院当初は諦めかけていた進級や卒業も、友達と一緒にすることができました。

[目次に戻る](#)  [TOP](#)

27. 入院しながら高等学校の入試を受験することができるのか、教えてください。

★コラムで紹介します。

コラム⑪ 高校受験は必要な配慮を受けられます

保護者：息子は入院中に高校受験をすることになり、地元の志望高で受験することを希望しました。事前に相談したことで高校側は、こちらの希望通りに受験室や、休憩したり体調が悪くなったりした際に横になるソファ、付き添いが待機する部屋等を用意してくれました。息子も落ち着いて受験することができ、合格することができました。

[目次に戻る](#)  TOP

28. 入院中の子どもたちが喜んでいたりエピソードや配慮してもらいたかったこと等を教えてください。

★コラムで紹介します。

コラム⑱ 「頑張ってるね」「早く良くなってね」と言われるよかも…

小児がん経験者：担任の先生が、病院に来てくれたり、来られない時は、プリントやテスト、学級・学校・保健室だよりやクラスメイトからの手紙を家や病院に届けてくれたりしました。友だちからの手紙には、「がんばってるね」、「はやくよくなってね」「待ってるよ」という言葉ではなく、今、音楽でどんな歌を歌っているのか、美術で何を作っているか、誰が何をしたかという具体的なエピソードが満載で、読むのが楽しみでした。時々、「みんなはいいな～」と、羨ましい気持ちになることもありましたが、退院した今では私の宝物となっています。

コラム⑲ 直接卒業証書を渡してくれた！

小児がん経験者：中学の卒業式は治療中で参加できませんでした。でも、式を終えた後、校長先生と担任の先生が礼服と袴姿で病院に駆けつけてくれて直接卒業証書を渡してくれました。その時に「中学校卒業」を実感できました。

[目次に戻る](#)  ↑
TOP

29. 小児がんの子どもは入退院を繰り返すと聞きましたがそれはなぜですか。治療の方法や医療の仕組みについて教えてください。

現在の医療では、入院期間が長く続けば続くほど診療報酬、すなわち病院の収入が減る仕組みになっています。入院が長引くことは患者家族の日常生活からの隔絶が長引くことでもあるため、一連の治療が長期におよぶ場合でもその合間を利用して一時退院の期間をもうけることが一般的になっています。

がん治療の場合も、手術、薬物、放射線など様々な治療がありますが、例えば手術後から次の放射線あるいは薬物療法に進むまでの回復期間などを利用して一時退院をすることがよく行われます。それにより少しでも患者家族の気持ちのリフレッシュや家族だけで過ごす時間が持てることが期待できます。

一時退院期間中に登校が可能かどうかは、子どもの体調や治療スケジュールによりますので子どもや保護者にご相談されるのが良いでしょう。

また、地元校への通学が可能な場合は、本人の体調や希望に配慮しながら地元校の教員と支援方法や配慮内容などを相談しておきましょう。

コラム⑳ 転籍してもいつでも来てくださいね

小児がん経験者：：校長先生が「転籍しても学校に来られる時はいつでも来てくださいね」と声をかけてくれたり、担任の先生も、「机と椅子は、このまま教室にあるからね」と言ってくれたりしました。班替えの時も、班の一員として自分の名前を入れてくれていたことが嬉しかったです。

[目次に戻る](#)  TOP

30. 入退院を繰り返す子どもやその保護者にどのような配慮が必要でしょうか。その際、学校生活に必要な配慮、制限のことを、クラスメイトにはどのように伝えればよいでしょうか。

★様々なケースがあるのでコラムで紹介します。

コラム① 勉強が心配です！

小児がん経験者：治療の合間に家に帰ってきても勉強のことが気になって落ち着きませんでした。学校に行けるほどまだ体力が回復していなかったので学校に相談すると、「授業を受けるのはオンラインでも大丈夫ですよ。」とってくださいました。授業の遅れが気になっていたので、学校の様子が分かりとても安心しました。また授業に関するプリントや宿題なども、担任の先生がこまめに連絡してくださり、できる事から頑張ることが出来ました。

コラム② 学校には行きたいけれど……

保護者：治療は短期入院の繰り返しとなり、学校をどうしたらいいか悩んでいました。本人は脱毛しているからと、みんなに会うのをとっても心配していましたが、担任の先生が「まずはみんながいない放課後に来てみたら。」とってくれ、久しぶりに学校に行きました。何回か放課後登校をしているうちに友だちとも話をしたいと言い出しました。帽子をかぶっての登校やまだ1日学習するのに体力的に心配があること、そして一番は感染に注意しなくてはならないことなどを、先生から同級生に話していただきました。学校に行ってみるとみんなと会話が出来てとても嬉しかったです。後で娘の親友に聞くと、担任の先生が「私が自分から学校に来たいと言うまで焦らず待っていてあげてね。」と話してくれていたそうで、娘の気持ちを大切にしてくれていることが分かり、感謝しています。

[目次に戻る](#) 

第Ⅲ部 復学への準備期間および退院後の教育支援

31. 退院後の学校生活について教えてください。退院後はすぐに通学できるようになりますか。

退院後にすぐ地元校への通学が再開できるかどうかは、退院時の子どもの病状、体調(体力)や気持ちが大きく関わるので、ひとり一人異なります。

子どもも保護者も通学の再開を楽しみにしつつも、体力や学力面、友達関係や学校生活に馴染めるかどうかについて大きな不安を感じています。

退院後の子どもの体力は、個人差はありますが、治療や病気の影響で入院前と比べると大きく低下しています。とりわけ退院後間もない時期は、外見以上に体力が低下していることが多いので、無理は禁物です。ところが保護者または学校の教職員またはその双方が、体力を早く回復させるためには頑張って身体を動かさないといけないと思いついて、しばしば登校を強いることが見受けられます。子どもにとって、久しぶりの通学で体力を消耗し、まして初日から全ての授業を受けることは大変なことです。したがって、保護者による送迎や、遅刻や早退することで過剰な負担を避けながら、少しずつ学校生活に身体を慣らしていくことが重要です。体力の問題以外にも、入院中に勉強が進まず学習が遅れたり、友達との関係が変わってしまったらすれば、学校生活への不安は一層大きくなります。

実際に、この時のつまずきが、その後の学校生活に影響してしまうことも多いのです。教職員の皆様には、焦らず見守りつつ、折に触れて子どもや保護者の気がかりや困りごとのフォローアップをお願いしたいです。

コラム③ つらい体育の授業

小児がん経験者：中2で退院した時が、一番大変でした。とくに体育の時がつらかったです。周りは走れて自分は走れない状況なので、マラソンの時も記録の仕事は体育委員に任せていたので、私はただ見ているだけでやることなく、50分間耐えていました。

[目次に戻る](#)  TOP

32. 外来受診の頻度やそれによる学校の欠席（遅刻や早退も含む）はどのようになりますか。

退院後は、全ての子どもに定期的な外来受診（通院）が必要となります。とりわけ退院したばかりの頃は、月1回程度の定期的なチェックが必要です。そのため通院日は欠席、遅刻、早退を余儀なくされます。また病気によっては、週1回、あるいは2週に1回、通院して抗がん剤による治療が続くケースもあります。このように退院後に必要な外来受診のペースは個々に異なり、治療のスケジュールや体調によって変わることもあります。したがって、どの程度の欠席になるか（なりそうか）本人または家族に確認するのが良いでしょう。

コラム⑭ 主治医の先生と学校の先生のサポート

小児がん経験者：長期入院をしていた中学時代を知らない高校時代の先生方は、体調不良による遅刻・早退・欠席が多い私の状態に寛容ではありませんでした。その現状を知った主治医の先生が高校へ出向き、私のこれまでの闘病生活や健康状態、学習意欲などを説明してくださり、それ以降高校の先生方からも理解を得られるようになりました。状況に合わせて柔軟に対応してくださり、無事に3年間で高校を卒業することができました。嬉しかったです。

しかし、怖い先輩から暴言を言われたこともありますし、頑張っても5限目だけでも登校した日に、事情を知らない先生から叱責されたこともありました。すべてがハッピーであったわけではありませんでした。子どもそれぞれに健康や家庭などいろいろな背景があることを先生方には想定していただきたいと、そのとき思いました。

[目次に戻る](#) 

33. 退院時にはどのような副作用が見られていることが多いですか。学校生活での注意点や制限しないといけないことを教えてください。 ⇒Q30、31参照
Q10～15 関連

小児がん経験者のなかには、「厳しい治療を受けている入院中の時より、地元に戻ってからの方がきつかった」と言う生徒がいます。とりわけ退院して学校生活に復帰して間もない時期は、元の生活に戻れる喜びを持ちつつも、元通りではない自分の身体や変化している周囲の状況や友だち関係に直面し、戸惑ったことが多かったと言います。ある生徒は、「退院して、数カ月間自宅療養をした後に学校に戻ったけれど、本当に疲れるし、体力もなかったのので、以前と同じように毎日学校に行けなくて、次の学年の途中からようやく行けるようになった。」と述べています。したがって、学校生活における注意点としては、体調不良や体力低下からくる欠席、遅刻早退、学習の遅れ、感染症予防への対応、心理面について、また運動機能障害がある生徒への施設設備の改善、移動や運動への配慮や介助の必要性について、本人・保護者と相談することが重要です。退院の際に行う「復学支援会議」を活用し、本人・保護者の意向を確かめたり、医療者や院内学級の教員と話しあったりしておくことも有効です。

コラム㉔ 「ふりかけ」持参を特別認めてくれて・・・

小児がん経験者：骨髄移植後に免疫抑制剤を服用しており、感染症予防のためかなりの食事制限がありました。給食の時間には、食べることを制限されているおかずが多く、白米しか許可された食品がないということもありました。そのときに担任の先生が特別にふりかけを持って来て食べることを認めてくださったので、みんなと給食の時間を過ごすことができました。

コラム㉕ 松葉杖を置く場所ないし・・・

小児がん経験者：右膝に人工関節を入れたので、地元校に戻ってすぐは、片方だけ松葉杖をつけて歩いていました。特別教室の音楽室や理科室等、松葉杖をどこに置いたらよいか、教室が変わる度に悩んでいました。階段とかは、松葉杖と教科書を持って、手すりにつかまりながら上ったり下ったりするのは絶対無理なので、脚に負担がかかるけど、松葉杖を持たずに移動していました。

【文献】

斉藤淑子 高橋陽子 足立カヨ子「学校には戻ったけれど・・・小児がん経験者の語りから学ぶ」2021 全国病弱教育研究会通信 112 号別冊

[目次に戻る](#)  TOP

34. 外来で通院治療が続く場合、学校行事や課外活動、修学旅行などへの参加はできますか。

★様々なケースがあるのでコラムで紹介します。

コラム⑲ 通院治療中でしたが、医師の許可を得て修学旅行へ参加

保護者：息子は外来での通院治療中でしたが、感染予防のためのマスクをして学校へ通い始めていました。学校側は、息子が修学旅行に行けるのかと不安に思っているようでした。主治医に相談すると、外来支援センターを通して、学校側（管理職・担任・養護教諭）と主治医、保護者、そして本人を交えた支援会議を設定して頂くことができました。そこで修学旅行の内容を丁寧に確認し、どんな注意が必要なのか、配慮事項や緊急時の対応について話し合うことができ、無事に修学旅行に行ってくる事ができました。息子にとって、あの支援会議を通して、改めて自分自身が気をつけなければならないことを確認し、自分のために多くの方が協力してくれていることへの感謝の気持ちも芽生えたようでした。

コラム⑳ 遠足に「補助教員」がついて参加

地元校教師：白血病の治療で1年近く入院していた小6の男の子が退院し、クラスに戻ってきました。私も、入院した時から保護者や院内学級の教員と連絡を取り合い、彼の様子を聞いていたこともあり、学校での生活は順調に滑り出すことができたように思います。ただ復学して間もない時期に、近くの山に登る恒例の遠足があり、果たして彼の体力で参加できるのかと心配していました。管理職や教育委員会に相談したところ、主治医の診断書があれば、「補助教員」をつけてもらえるとのこと。早速、主治医と相談してその手続きをとりました。当日は、途中から登頂コースとゆったりコースに分かれ、本人のペースにあわせてゆったりコースで遠足を楽しむことができました。また、途中で気分が悪くなった児童もゆったりコースで対応することができました。遠足は、当日の指導だけでなく、事前指導、事後指導もあります。彼のおかげで、誰一人取り残さず、みんなで楽しめる行事に取り組むことができました。

コラム㉑ 退院後学籍が戻ってないから参加は無理と言われ・・・

保護者：娘は退院後もしばらく通院が必要だったり、本人もまだ学校生活に戻る自信がなかったりしたので、主治医と相談して自宅から院内学級に通えるようにしてもらっていました。その頃、地元校で校外学習があり、娘も興味を持っていたので、ちょうど良い機会だと思い、学校に参加できるようにお願いしました。学校側からは、「学籍を戻していないため、何かあった際に責任がとれない。クラスメイトと同じバスに乗せるわけにはいかない」と言われました。結局、行き帰りは親の車で、現地では親同伴でクラスメイトと一緒に見学することはできました。ただ、「学籍がない子どもには責任がとれない」という言葉は、何だか疎外感を感じました。バスの中での交流にも参加させてあげたかったです。

35. 治療が全て終わった後も病院に通う必要がありますか、どのくらい続きますか。

がんに対する全ての治療が終わってからも子どもは定期的に外来通院をする必要があります。目的は大きく二つあります。一つはがんが再発していないかどうかのフォローアップです。病気により異なりますが定期的に様々な検査を受けます。もう一つはがんそのもの、あるいはがんに対して行った厳しい治療により起こった、または今後起こる可能性のある合併症、すなわち晩期合併症に関するフォローアップのためです。晩期合併症については[Q 5 2](#)で具体的に例をあげてご説明しますが、これは治療が全て終わった後、場合によっては終了の数十年後でも起こる可能性があり、起こった合併症には専門的な治療を、起こるリスクのあるものには定期的なフォローアップを行い早期発見や予防に努めることが大切です。

がんを発症した子どもは治療が終わった後も再発や晩期合併症のリスクを抱えます。がんが治癒したと思われても晩期合併症のリスクは有しており、定期検診を受けながら、あるいは合併症を発症すればその治療を受けながら日常生活を送りやがて社会に出てそれぞれの人生を歩みます。その歩みを出来るだけ良い健康状態で進めるには、子ども自身が病気と健康リスクに主体的に向き合う必要があります、周りの大人は子どもがそう出来るような関わりや支援を根気強く続けなければなりません。必要な支援は身体面のフォローアップだけでなく心理社会面にも及びますが、こういった支援を医療の視点から行うために通院は長く必要なのです。

治療終了後の通院がどのくらいの頻度で続くのか、どのような密度で必要かは個人差が大きくまた時期によって変わります。成人年齢に達したり、転居をしたりした後はどうするのかなど様々な問題はありますが、小児がん経験者は何らかの形で生涯にわたりフォローアップが必要だと言えます。

[目次に戻る](#)  TOP

36. 退院後の子どもの体調について教えてください。

薬の副作用や治療の合併症として、退院後に新たに出現する可能性があるもの、またそれらが見られたときの対応などは、[Q30](#)、[31](#)、[34](#)をご参照ください。（Q10～15 関連）

コラム⑩ 退院後も通院、体調不良で遅刻、早退…そんなとき…

小児がん経験者：退院後、復学してからも通院や体調により遅刻や早退をすることが多く、授業を受けられないことも多くありました。そのときに、クラスメイトがノートを見せてくれて、授業の内容を把握することができ、授業についていくことができました。また教科によっては先生が授業の資料を提供してくれるなど、サポートして下さったことが嬉しかったです。

[目次に戻る](#)  [TOP](#)

37. 退院後の子どものころ、気持ちについて注意すべきことを教えてください。

⇒[Q30](#) 参照

入院・治療などで長期間欠席し、さらに病気で心身が消耗した場合、学校への復帰に不安を感じることはごく自然なことです。学習の遅れ、髪の毛が抜けるといった容貌の変化、疲れやすくなったり、体をスムーズに動かせなくなったりして、以前の自分とは違うことを感じ、自信ややる気が低下したり、社会的な孤立感を抱いているかもしれません。またこのような状態がいつまで続くのか、一体自分の人生はどうなってしまうのかと将来への不安も漠然と感じてしまうかもしれません。

したがって、学校・教師・友達からの配慮が必要となります。ただし、注意しなければならないのは、こうした配慮に対する子どもの受け取り方や思いは一人ひとり違うということです。その子どもの性格やそれまでの学校生活もありますが、どれだけ教師や友達とつながっていると感じているかに大きく関わっているように思います。したがって子どもの心を理解するうえで重要なのは、じっくり伝え合い、話し合える関係を作ることだと思います

例えば、治療によって髪が抜けて学校にウィッグをつけていった際、「ずれていたらすぐ教えて欲しい」という子どももいれば、「気付かないふりをして欲しい」という子どももいます。ただし子どもが感じる屈辱感や、嫌々ながらもかつらや帽子、キャップあるいはバンダナを身につけざるを得ない気持ちを教師が理解することは、極めて重要なことなのです。

いじめや不登校などの問題がおきないためにも、早期に本人や家族と話し合っただけでニーズを把握できるように関係作りと周囲の病気への理解を進めること、そして教員やクラスメイト等の支援体制の構築が求められます。

[目次に戻る](#)  TOP

38. 子どもやその保護者にどのような配慮が必要でしょうか。

⇒[Q37・46](#)参照 および [Q30](#)参照

[目次に戻る](#)  ↑
TOP

39. 子どもの病気のこと、学校生活に必要な配慮、制限のことを、クラスメイトにはどのように伝えればよいでしょうか。⇒Q30 Q46参照

体調や通院のために遅刻・早退・欠席があったり、合理的配慮を必要としたりするため、クラスメイトに病気のことをどのように伝えるのかはとても重要な課題です。その際、具体的な場面を想定しながら、予め本人、保護者、担任でよく話し合っておくことが大切です。

コラム⑳:退院ブルー

院内学級教師：生徒たちは、退院の1ヶ月前あたりからちょっと気持ちが不安定になることがあり、「退院ブルー」と言ったりするのです。これからの学校生活について、不安だったり、悩んでいたりする時期なのだと思います。そうした時に、できるだけ何が心配なのかを、生徒たちに考えてもらい、自分たちで話したり、伝え合ったりするようにしています。しかし、自分がやりたいことも、やって欲しいことも、体調、治療、時期によって変わっていくので、そのあたりのこともお互いに伝え合っていくことで、人それぞれのニーズは違うのだと気づくことができました。

コラム㉑:「自分からも先生や友達に伝えていかないと！」

院内学級教師：3人の生徒を担当しました。それぞれ学校も地域も別々ですが、とても仲良しで、お互いの気持ちが通じ合っている生徒たちでした。3人に「退院して地元校に登校する時、友達にどういうふうにして欲しいか？」と聞いてみました。「お帰り!って大歓迎でみんな寄ってきて迎えてほしい!」と言う生徒、「いつの間にかいたって感じで教室の中で座ってほしい」と言う生徒もいて、それぞれがやって欲しいこと、こうあって欲しいことは違っていました。「ウィッグをつけていくか、いかないか」についても、それぞれまちまちでした。様々な場面で、そういうことがたくさんあるのです。生徒たちと「頑張って自分から先生や友達に相談したり、伝えていかないと、求めている対応をしてもらうのは難しいことかもしれないね」と話しました。

[目次に戻る](#)  TOP

40. クラスに小児がんの子ども（きょうだい）がいる時、校内のがん教育で注意すべきことは何でしょうか。 ⇒Q20と関連

がん教育で子どもたちに「がん」という病気をどのように説明し、その際にどのような注意や配慮が必要かは、対象となる子どもの年齢や理解力などにより変わりますので担当する学校教職員と事前に打ち合わせをすることが大切です。

がんの説明では多くの場合、「原因がわかるものとわからないものがある」とされながらも生活習慣が予防に大切であることが強調され、また細菌やウイルスで起こるものがある、遺伝が関与するものがあると紹介されています。加えてがん検診の大切さも強調されています。少しですが化学療法や放射線治療などがん治療の内容も紹介されます。

これらが誤って子どもたちに伝わると、例えば、「がんは（細菌やウイルスにより）うつるもの」、「がんになったのは（子ども自身の）生活が乱れていたから（自業自得または自己責任）」、「親がたばこを吸ったから」、「検診を受けていなかったから」（小児がんには検診はありません）、「親ががんだと子どもががんになりやすい」など、小児がんの子ども自身、そのきょうだい、あるいはがんの親を持つ子どもが肩身の狭い思いをしたりいじめられたり辛い思いをすることになりかねません。「おまえもあんな治療受けた?」「おまえの親も髪の毛ないの?」などと無遠慮な質問がなされることもあるかもしれません。

がん教育が大切なのは確かですが、がん教育はそもそも、日本人の二人に一人が発症する大変な病気に対して正しい知識を持つこと、自分や周りの大切な人の健康について考えることを目的としています。また知識を得ることだけでは不十分で、その知識をその後どう使うかが肝心です。

対象となるクラスに小児がんの子ども、そのきょうだい、あるいはがんの親を持つ子どもがいる場合は、そもそもその事実をクラスメイトはどこまで知っているのかを踏まえ、授業の中で何をどう伝えるか率直に担当の医療者と意見を交わしていただくことが必要です。また時には、当事者やその保護者とも打ち合わせをして予定の授業内容を伝えておくなどの配慮も検討されると良いと思います。

コラム③ **がん教育って小児がんのことは考えてくれてない気がする**

保護者：退院後学校でがん教育が行われると聞いて不安でした。周りのお友だちは息子が脱毛して復学したので、小児がんだったと分かっていたようでしたので、がんがたばこや生活習慣が原因だと言われたり、死亡する病気だと思われたりするのではないかと気になっていました。担任の先生はそのことを全く気にしていない様子だったので、こちらから相談させていただきました。すると「そういうとらえ方もあるのですね。教科書にはそんなことは載っていませんでしたので気づきませんでした。」と言われてしまい、小児がんの子どもがいる教室で配慮のない授業がなされないようにと願わずにいられませんでした。

[目次に戻る](#) ↑ TOP

4.1. 治療方法で短期に入退院を繰り返すことがあります。教育はそのことにどのような対応しているのでしょうか。

近年の医療の進歩に伴い、治療や入院の形態が大きく変化し、入院期間が短期化するとともに、入退院を繰り返す治療や、治療のため一定期間病室や自宅から出られないケースが増えています。その結果、退院しても子どもの在籍する小・中学校、高等学校等にすぐに戻ることができず欠席していたり、再入院しても入院期間が短期間で転学できずに病院内にある特別支援学校や特別支援学級での教育を受けることができなかつたりする子どもが少なからずいます。学習に空白の期間ができやすく、教育が継続しにくい現状があります。

このような現状に鑑み、文部科学省は、平成 25 年 3 月 4 日に転入学の手続きの簡素化、入院中の病気療養児の交流及び共同学習の充実などの対応をとるよう教育委員会や特別支援学校等当てに、「**病気療養児に対する教育の充実について(通知)24 初特支第 20 号**」を各教育委員会等に通知を出しています。下記に紹介します。

1. 病気療養児に対する教育の充実について(通知)

小児がん拠点病院の指定により、市町村や都道府県を越えて小児がん拠点病院に入院する病気療養児の増加に伴い、転学及び区域外就学に係る手続の増加や短期間での頻繁な入退院の増加が予想されることなどを踏まえ、以下について適切に対応すること。

(1) 都道府県教育委員会、指定都市教育委員会、都道府県知事、構造改革特別区域法第 12 条第 1 項の認定を受けた各地方公共団体の長及び各国立大学法人学長（以下「教育委員会等」という。）は、病気療養児の転学及び区域外就学に係る手続について、病気療養児の教育についての通知で提示されているとおり、可能な限りその簡素化を図るとともに、それらの手続が滞ることがないように、域内の市町村教育委員会及び所轄の学校等に対して、必要な助言又は援助を行うこと。

(2) 教育委員会等は、病気療養児の教育についての通知で提示されている取組に加え、入院中の病気療養児の交流及び共同学習についても、その充実を図るとともに、域内の市町村教育委員会及び所轄の学校等に対して、必要な助言又は援助を行うこと。

(3) 教育委員会等は、後期中等教育を受ける病気療養児について、入退院に伴う編入学・転入学等の手続が円滑に行われるよう、事前に修得単位の取扱い、指導内容・方法及び所要の事務手続等について関係機関の間で共有を図り、適切に対応すること。

(4) 病弱者を対象とする特別支援学校は、幼稚園・小学校・中学校・高等学校又は中等教育学校の要請に応じて、病気療養児への指導に係る助言又は援助に努めること。

また、病院を退院後も通学が困難な病気療養児への対応についても、感染症への対策などの治療上必要な対応や継続的な通院を要するため、病院を退院後も学校への通学が困難な病気療養児に対し、以下について適切に対応することとして以下のことが述べられています。

(1) 通学が困難な病気療養児の在籍校及びその設置者は、当該病気療養児の病状や教育的ニーズを踏まえた指導が可能となるよう、病弱者を対象とする特別支援学校、小・中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級、通級による指導などにより、当該病気療養児のための教育環境の整備を図ること。

(2) 通学が困難な病気療養児の在籍校及びその設置者は、当該病気療養児に対する指導に当たり、訪問教育や I C T 等を活用した指導の実施などにより、効果的な指導方法の工夫を行うこと。

(3) 通学が困難な病気療養児の在籍校及びその設置者は、退院後にあっても当該病気療養児への教育への継続が図られるよう、保護者、医療機関、近隣の特別支援学校等との十分な連携体制を確保すること。

(4) 教育委員会等は、域内の市町村教育委員会及び所轄の学校等が行う上記(1)～(3)の取組に対し、必要な助言又は援助を行うこと。

2. 転学しないで学習支援を受けたケース紹介

青森教育委員会では、「入院している児童生徒への学習支援ガイド」で 転学しないで学習支援を受けたケースを紹介しています。山梨県の山梨大学附属病院の院内学級では、1カ月程度の短期入院の子どもたちには、「サポート学習」という形で、転学手続きを取らなくても在籍している子どもと同じ時間割で学習を保障しています。

長野県立子ども病院では、入院が1カ月間未満の子どもについては、転学しないで院内学級で学習支援を行っています。

以下に青森県の2つのケースを紹介します。

ケース1: 転学せずに、在籍校とつながり学習支援を受けたケース

中学校の通常の学級に在籍している子どもが、院内学級のある病院に入院しました。院内学級は学区外の別の中学校に設置されているため、院内学級で学習するためには基本的に転学が必要となります。担当者は、子どもが受験を控えた大事な時期でもあることから、子どもと保護者に転学を勧め、すぐにでも学習が出来るようにしたいと説明しました。

一方で、子どもと保護者は、「勉強は大事だけど、クラスの友達や先生方とつながっていたいので、転学をしないで勉強を続けたい」という希望をもっていました。相談した結果、入院期間が短期間であったということと、病状や学年、受験前という時期などを考慮し、転学はせずに院内学級の協力を得て指導を受けられることになりました。このような対応を可能とした背景には、子どもが在籍している中学校の学級担任が教材等を準備したり、模擬試験の準備や採点をしたりするなど、院内学級の担当者と協力しながら学習支援をしたことがあります。子どもは友人からの励ましの声を受けながら病気の治療と学習に専念できたと喜び、退院することができました。

このほかにも、入院期間が短期間の場合等については、特別支援学校のセンター的機能を活用して、在籍する学校と特別支援学校の校長先生間で連絡を取り合い、特別支援学校が教育相談の一環として学習支援を行うなどの対応も考えられます。

ケース2: 特別支援学校の交流及び共同学習による学習支援を受けたケース

小学校の通常の学級に在籍している児童が、手術、治療、リハビリのため、特別支援学校※に隣接する医療療育センターに、およそ1か月程度入院することになりました。

本児童は、術後週3日間のリハビリを行えば、自宅での療養が可能という診断でした。本人も、保護者も小学校での学習を望んでいましたが、自宅から医療療育センターまでの距離が遠すぎるため、リハビリの度に通うのは身体的にも負担となり、リハビリに通った日はそれだけで1日が終わってしまいます。やむなく、リハビリがある月曜日から水曜日は入院し、リハビリのない木曜日、金曜日は自宅へ戻るという選択をしました。リハビリの週3日間は小学校での学習ができません。

そこで、小学校と特別支援学校の校長先生間で連絡を取り合い、学習保障という観点から、リハビリを行う3日間は交流及び共同学習として特別支援学校の同学年の児童と一緒に学習することに

なりました。自宅へ帰る2日間は小学校での学習です。

はじめは不安そうだった児童も特別支援学校の児童と打ち解け、一緒に学習することを楽しんでいました。特別支援学校の児童もそれまで1人だった学級に友達ができ、刺激を受けながら一生懸命学習に取り組んでいました。

3. ICT等を活用した指導の実施

ICT等を活用した指導の実施については、令和5年4月1日から小・中学校等における病気療養児に対するICT等を活用した学習活動を行った場合の指導要録上の出欠の取扱い等について、インターネット等のメディアを利用してリアルタイムで授業を配信し、同時かつ双方向的にやりとりを行った場合「同時双方向型授業配信」、児童生徒が視聴したい時間に受講することが可能な授業配信の方式「オンデマンド型授業配信」において、校長は、指導要録上出席扱いとすることができるとしました。(小・中学校等における病気療養児に対するICT等を活用した学習活動を行った場合の指導要録上の出欠の取扱い等について(通知))。

また、高等学校等に在籍する疾病による療養のため又は障害のため、相当の期間学校を欠席すると認められる子どもの遠隔教育については、同時双方向型の授業を制度化するとともに、事前に収録された授業を、学校から離れた空間で、インターネット等のメディアを活用して配信を行うことにより、子どもが視聴したい時間に受講することが可能な授業「オンデマンド型の授業」を実施でき、単位が修得できることとしています(高等学校等の病気療養中等の子どもに対するオンデマンド型の授業に関する改正について(通知))。

このことについては、[Q57](#)をご覧ください。

【参考となる文部科学省の通知】

小・中学校等における病気療養児に対するICT等を活用した学習活動を行った場合の指導要録上の出欠の取扱い等について(通知) 4文科初第2565号 令和5年3月30日

疾病による療養のため又は障害のため、相当の期間学校を欠席すると認められる児童生徒(以下「病気療養児」という。)に対する教育については、関係者においてその充実を図るための様々な取組が行われているところです。先般、病気療養児に対する教育の一層の充実を図るため、小学校、中学校、義務教育学校、中等教育学校の前期課程、特別支援学校小学部・中学部(以下「小・中学校等」という。)において、病院や自宅等で療養中の病気療養児に対し、インターネット等のメディアを利用してリアルタイムで授業を配信し、同時かつ双方向的にやりとりを行った場合(以下「同時双方向型授業配信」という。)の指導要録上の出欠の取扱いについて、弾力化を図ってきたところです。一方、病気療養児については、同時双方向型授業配信のみでは、時々の病状や治療の状況により教育機会の保障として十分でない可能性があります。そこで、この度、事前に収録された授業を、学校から離れた空間で、インターネット等のメディアを利用して配信を行うことにより、児童生徒が視聴したい時間に受講することが可能な授業配信の方式(以下「オンデマンド型授業配信」という。)を含む、ICT等を活用した学習活動を行った際の指導要録上の出欠の取扱い等については、下記によることとしましたので、適切に対応されるようお願いいたします。なお、ICT等を活用した学習活動とは、ICT(コンピューターやインターネット、遠隔教育システムなど)や郵送、FAXなどを活用して提供される学習活動のことを指します。以下省略。

高等学校等の病気療養中等の生徒に対するオンデマンド型の授業に関する改正について(通知) 4文科初第2563号 令和5年3月30日

高等学校等に在籍する疾病による療養のため又は障害のため、相当の期間学校を欠席すると認められる生徒（以下「病気療養中等の生徒」という。）の遠隔教育については、その教育機会の保障の観点から、平成 27 年 4 月に同時双方向型の授業を制度化するとともに（学校教育法施行規則（昭和 22 年文部科学省令第 11 号。以下「施行規則」という。）第 88 条の 3 及び平成 27 年文部科学省告示第 92 号）、文部科学大臣の指定を受けた高等学校において、病気療養中等の生徒に対し特別の教育課程を編成することを可能としている（学校教育法施行規則第 86 条）。また、当該特例校制度においては、事前に収録された授業を、学校から離れた空間で、インターネット等のメディアを活用して配信を行うことにより、生徒が視聴したい時間に受講することが可能な授業（以下「オンデマンド型の授業」という。）を実施できることとしている（27 文科初第 289 号）。

こうした中、令和 3 年度より実施している高等学校段階における同時双方向型の授業に関する調査研究等において、病気療養中等の生徒については、本人の病状に加え、治療の状況によって学習時間が前後することもあり、同時双方向型の授業に出席したくてもできない場合があることが明らかになっている。前述のとおり、現行制度においては、病気療養中等の生徒は、施行規則第 88 条の 3 に基づき、同時双方向型の授業を受けることができるが、オンデマンド型の授業を受けることは特例校でのみ認められている状況である。本改正は、こうした背景を踏まえ、病気療養中等の生徒について、特例校制度に抛らずともオンデマンド型の授業を実施できるようにするものである。以下省略。

【文献】文部科学省：病気療養児に対する教育の充実について（通知）24 初特支第 20 号平成 25 年 3 月 4 日。

https://warp.ndl.go.jp/info:ndl.jp/pid/11373293/www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/1332049.htm（2025 年 7 月 1 日閲覧）

青森県教育委員会：入院している児童生徒への学習支援ガイド。

https://www.pref.aomori.lg.jp/soshiki/kyoiku/e-gakyo/files/nyuuingaido_syukusyoubann.pdf（2025 年 7 月 1 日閲覧）

山梨大学附属病院院内学級 創立 25 周年記念誌：発行者 山梨県中央市玉穂南小学校下河東分校・中央市玉穂中学校下河東分校（私家版）令和 5 年 3 月 1 日

長野県立子ども病院 HP https://nagano-child.jp/overview/hospital_school（2025 年 7 月 1 日閲覧）

文部科学省：小・中学校等における病気療養児に対する ICT 等を活用した学習活動を行った場合の指導要録上の出欠の取扱い等について（通知）

https://www.mext.go.jp/content/20230330-mxt_tokubetu02-100002896_2rr.pdf（2025 年 7 月 1 日閲覧）

文部科学省：高等学校等の病気療養中等の生徒に対するオンデマンド型の授業に関する改正について（通知）

https://www.mext.go.jp/content/20230330-mxt_tokubetu02-100002896_3rr.pdf（2025 年 7 月 1 日閲覧）

[目次に戻る](#) 

42. 自宅療養中（一時退院）の児童・生徒の体調やサポートのあり方について教えてください。

近年の小児がん治療は、入院期間の短期化が進み、治療と治療の合間に一時的に退院して自宅で療養したり、通院主体の治療を受けるなど、治療スタイルは多様化してきています。したがって自宅療養期間も長くなってきています。その間、ほとんどの子どもたちは、治療による体力の低下、感染しやすいこと、髪の毛が抜ける等容貌が変化していることなどの理由から、地元の学校に行くのは難しい状況にあります。したがって、この自宅療養中にどのような教育支援が受けられるのかは、大変重要な課題です。本人と家族、そして地元校および病院の学校間でも話し合い、その間どのようなサポートが必要なのかについて検討しておくことが大切です。コロナ禍以降、一人一台端末の導入後は ICT を活用して、自宅と院内学級、自宅と地元校をつないで、授業を受けたり、友だちや教員と交流したりしているケースもあります。

コラム③④ 退院後しばらくは自宅から院内学級に通学

院内学級教師：退院して外来治療中の児童生徒のために、自宅から院内学級に通うことができるようにしている自治体もあります。例えば、山梨県では「就学延長制度」を設けて対応しています。院内学級の小集団のなかで学習や学校生活への力を蓄え、体と心の準備をしてからの方が復学しやすい子どももいるからです。その際は、保護者・本人の要望と医師の所見をつけて、教育委員会の承諾を得た上で行われます。院内学級がリカバリールーム的な役割をすることで、安心して復学できるようにしているのです。

[目次に戻る](#)  TOP

43. 復学にあたって学校生活上の配慮について教えてください。

治療のめどがつき退院する時には、退院後の学校生活や家庭生活についてどのような配慮が必要であるかを話し合うために、医師、看護師等の病院スタッフや中学校、高等学校等の教師や病院内の教育機関の教師、本人及び保護者が一堂に会し、復学支援会議を行います。

そこでは、学校で必要な情報、例えば、病状や運動・食事規制、免疫力低下に関すること、病気のクラスメイトなどへの伝え方などについて共有したり、様々な場面での具体的なアドバイスを受けたりすることができます。ただし、これらを情報共有する前に、事前に子ども本人と保護者に了解を得るなどプライバシーに配慮することが必要です。

この支援会議の内容を受けて、学校では子どもや保護者とのミーティングの機会を持ち、復学に関する本人と保護者の希望を聞き取り、柔軟に対応できるよう準備を進めます。

【支援会議開催にあたって】

- ・支援会議の開催の時期 ・メンバー ・合理的配慮についての理解と対応の必要性
- ・クラス編成 ・担任について(継続あるいは新担任) ・個人情報共有についての確認
- ・学校生活における安心・安全の確保・対応・情報交換に関すること
(新型コロナウイルス感染症やインフルエンザなどの感染症の予防・対策)
- ・容貌の変化(脱毛、帽子の必要性)や体力低下などへの対応
- ・いじめや不登校になりやすいことへの配慮
- ・定期検診・通院等で欠席することへの配慮と具体的な対応
- ・体育実技などに制限がある場合の配慮
- ・医療との連絡方法の確認
- ・復学後も定期的に支援内容を更新していくことが大切

【退院時に話し合う内容】

1) 病気に関すること

今後の治療(外来受診時の遅刻・早退を含む)口薬の副作用(脱毛 皮膚の症状)

退院時に可能性がある副作用、これから出現する可能性がある副作用、それが見られたときの対応

2) 学校生活上の留意点

ならし登校の方法

体育(マラソン・水泳)や運動制限 行事(遠足・修学旅行)への参加

部活への参加

感染予防(マスク・手洗い)と感染時の対応(クラスに欠席者が何人いたら欠席するか具体的に決めておきましょう)

掃除への参加(ほこりをさける)

紫外線対策(長袖・帽子)

給食(食事制限の有無)

動物との接触について(係活動)

【復学支援シート（記入例）】

保護者＝保、本人＝子、主治医＝医、院内学級教師＝HT(HospitalTeacher)と記します

話題		状況と要望
病 気 に つ い て 現 在 の 状 況 生 活 規 制 等	本人の 病気理解	医)・保):今のところ本人への病名の告知はしていない。悪いものがあるので手術と薬の治療をしなくてはならなかったと伝えている。折を見て話したい。 保):本人は聞かれても「わからない」と答えるかもしれない。
	地元校の先 生方へ	保):病名や治療について、担任の先生に説明するので、他の先生方にも伝えて頂きたい。その際「個人情報」の取り扱いに注意してほしい。
	友だちへ	保)本人の判断に任せる。 子)親しい人には話す。
容姿に関すること (髪・身体等)	医);体の傷自体は特に心配はない。 本)ウイッグ着用については、からかわれないか心配。親しい友達には伝えたい。 保)それとなく見守ってほしい。	
治療の継続 ・薬 ・通院	医)概ね治療は終わっているが、月1程度の通院が必要。 医)感染予防の薬を1日3回服用。 医)発熱等が認められたときは当院かかかりつけ医院と相談して受診してください。	
感染症等の流行時 の対応	医)感染には特に気を付けること。マスクは当分していく。うがいと手洗いを励行する。 保)感染症等が流行しそうな時は、早めに知らせてほしい。	
活動制限の内容 (食事・量、水分、日 光、運動、骨の弱さ その他)	医)給食での生もの(生野菜等)を摂取するのは控える。 医)炎天下で長時間過ごすことは控える。(長時間でなければ可) 医)学校生活に慣れ、体力がついてきたら運動(体育)なども、活動内容と体力に応じて参加していく。	
学 校 生 活 に 関 し て	1日の学校生活 (授業時間・体力・ 体調不良時の対 応・けが等)	保)最初の1週間ほどは午前みの参加し、本人の様子を見ながら伸ばしていきたい。学校で体調が悪くなった時は連絡してください。 HT)院内学級では、できるだけ毎日学習する習慣はついているが、体調に応じて本人のペースで行ってきたので、疲れた時に休める場所を用意しておけると良い。
	給食活動	保)できるだけ係活動に参加させたいが臭いに過敏な所があるので、本人と相談してほしい。
	清掃活動	医)マスクを着用し、終了後によく手洗いをすれば、床のぞうきんかけ以外の参加は可。(体調不良時は控えさせる)
	通学方法・経路	保)徒歩で30~40分かかり体力的に心配なので登下校は車で送迎。その期間については、様子を見て連絡する。
心配なこと	子)時々お腹が痛くなりトイレに行きたくなることがあるので、授業中でも行かせて欲しい。 子)活発な子とはペースが合わないと思う。そうした時にどう答えたらよいのか。 保・子)行事への参加をどうするか。	
学 習 に 関	学習について (不安教科・学習空 白等)	HT)学習ができない期間もあったので、まだ教えていない単元もあるので、学習の定着にはやや不安がある。特に英語と数学。 保)個別学習が多かったため、集団活動にすぐになじめるか少し不安。仲良しの友達と同じクラスや班になるように配慮してほしい。

し て	体育授業の参加 (走る・跳ぶ) (鉄棒・跳び箱) (ボール運動) (水泳)	医)薬の副作用で骨がもろくなるケースもあるが、本人にはその心配はない。今シーズンは水泳の参加は禁止。それ以外は本人の体力に応じて少しずつならして、できるものから参加させていく。 保)水泳は、腹部に傷があるので、上にラッシュガードを着せたい。 子)不安はあるができるだけ参加したい。
	屋外行事や宿泊行事(就学旅行)	医)事前に予定を把握して外来にて相談していく。
合 理 的 配 慮	必要に応じた様々な環境整備等	子)ウィッグをつけているので、体操着に着替える際は、みんなと一緒にの場ではなく、別の場所(保健室)でさせてほしい。 HT)「ひいき」や「特別扱い」ではなく、「必要な配慮」であることを、クラスメイトにどう伝えるのか、予め本人と相談してほしい。本人の気持ちも変化するので、相談しやすい関係・環境を作ってほしい
そ の 他	配慮事項	保)長い入院生活のなかで、身体的にも精神的にも何度も辛い思いをしてきた。そのため自分の身体のことや友だちの反応に過敏になってしまうことがある。先生方やお友達に支えてもらいながら、本人が自分の意思や気持ちをできるだけ伝えながら、楽しい学校生活を過ごしてほしい。 HT)厳しい治療を乗り越え、だんだん元気になってきている。本人はできるだけみんなと同じように過ごしたいと思っているが、まだ以前のような体力はない。必要な配慮なのか過保護なのかの判断が難しいが、安心感が持てるような配慮や声かけをしてあげてほしい。

コラム⑳ 復学支援シートの作成

院内学級教師：小児がんの治療を終えた児童生徒が地元校に復学するにあたって、心配となるような事項を主治医や保護者、本人に聞き取り、院内学級からのアドバイスを含めて対応マニュアル的な資料を作成して地元校に渡しています。医療者も参加しての復学支援会議（カンファレンス）が設定されることもありますが、配慮事項を出来るだけ具体的に整理してまとめたものを、保護者と共に地元校教師が確認することは復学していく上ではとても大切です。個々に要望は違いますが、病気の公表やアピアランス（外見の変化）などの対応は、特にしっかりと確認しておくことが必要となります。その際には保護者だけでなく、本人のできる事やこうしてほしいという願いを聞くことも忘れないであげてください。

コラム㉑ クラス替えの時の友達関係

小児がん経験者：中1で入院し、院内学級の中学部に転校しました。地元の中学では毎年クラス替えを行うので、中2になって仲良しの友達と別のクラスになってしまうことを心配していました。でも中1の担任の先生が、「同じクラスになりたい友達は誰ですか」と聞いてくれ、私の希望を叶えてくれました。その友達から、クラスの様子を教えてもらったので、安心して復学することができました。

44. 退院してからも治療が続くことがありますか

[Q31](#)を参照してください。

[目次に戻る](#)  TOP

45. 「復学後、生徒は教師にどのような配慮やサポートを求めているのでしょうか。

教師が、「必要な配慮であり、良かれ」と思って行ったことが、生徒にとっては「特別扱いされて嫌だ」と感じることがあります。生徒は、「必要な配慮」であっても、クラスメイトから「ひいきされて、ずるいと思われているのではないかな…」ということをととても気にしています。

果たして「必要な配慮をしてくれてありがたかった」と感じるのか、あるいは「特別扱いされて嫌だった」と感じるのか、その違いはどこから生まれてくるのでしょうか？

経験者のAさんは、自分が復学する前に、担任がクラス全員に向けて「もうすぐAさんが退院してきます。Aさんのことも特別扱いするけど、みんなのことも特別扱いするから、何かあったらみんなも絶対に先生に言ってね」と話されたことを知って、とてもうれしかったと語っていました。先生は、困った時にみんなを特別扱いして守ってくれる存在だと感じたのだと思います。そうした気持ちを理解し、安心感に支えられた関係を築くことが大切ではないでしょうか。

コラム③⑦ 高校受験の面接：欠席日数と病名告知

小児がん経験者：中学の時に長期入院していた私は、高校受験の時に欠席日数が多いことを面接試験の際に問われないか心配していました。しかし、退院前に病名告知を受け、自分の入院が正当なものであると自信をもつことができました。もし面接で欠席日数の多さを問われても、病気で入院していたことや、入院中も自分なりに学習を頑張ったことを話そうと勇気をもつことができました。

コラム③⑧ 「配慮は必要だけど、目立ち立ちたくない！」

小児がん経験者：院内学級では、特別扱いが当たり前といただきますが、みんないろいろ配慮してもらっていて「甘える」のは大丈夫な環境。でも通常学級に戻ると、私の場合はどうしても足が悪かったので、特別扱いにならざるを得ない状況は必ず出てきます。そういうのを何回も経験すると「有難い」という気持ちよりも、「申し訳ない」とか「目立ちたくない」とか、そういう気持ちがものすごく出てきて、「ありがとう」が言えなくなっちゃうんです。「本当にすみません…」という感じになってしまっ。そういう経験もあり、どちらかといえば、配慮はしてほしいという側だったのですけれど、でも配慮されないと学校生活が成り立たなかつたので、本当に目立ちたくないというか、そういう生活が続いていました。目立つこと、配慮されることを、すごい申し訳なく思う生徒もいるので、そういうことも考えてもらえるといいと思います。

[目次に戻る](#) 

46. 退院後、保護者との連携を図る際に、配慮することについて教えてください。

保護者も「学校の先生は忙しいから」と気遣って、相談できずにいる場合もあるので、学校側から声をかけることが重要です。退院した時から状況は次第に変化します。通学し始めて、予想以上に早く学校生活を順調に過ごせるケースや、またその逆のケースもあります。本人の様子を見ながら、保護者と連絡を取り合い、情報を更新していく必要があります。

[目次に戻る](#)  [TOP](#)

47. 大学共通テストを受けるときの配慮事項について教えてください。

大学共通テストにおいては、病気・負傷や障害等のために受験に際して配慮を希望する志願者に対し、個々の病状や状態等に応じた受験上の配慮を行っています。例えば、基礎疾患があることで感染症に罹患すると重症化の可能性がある場合や、免疫力が低下している等で感染リスクが高い場合については、「少人数の別室の設置」や「個室の設定(試験室に受験者1名)」など受験場の配慮を申請することができます。申請する場合は、受験場の配慮申請書、診断書などが必要です。

なお、配慮事項には、別室受験など試験室や座席に関する配慮のほかにも試験場までの乗用車の入構、試験室入り口までの付き添い者の同伴、帽子の着用、帽子を着用した状態の写真を受験票・写真票に使用できること、試験時間中の薬の服用(薬・水の机上常備)など、多岐多様な配慮事項が公開されています。

詳しくは、独立行政法人大学入試センターから受験上の配慮案内(障害等のある方への配慮案内)をご覧ください。

【文献】

独立行政法人大学入試センター：受験上の配慮案内－障害等のある方への配慮案内。

<https://www.dnc.ac.jp/> (2024年8月27日閲覧)

コラム③⑨ 大学入学共通テストの「受験上の配慮案内」

小児がん経験者：移植後ずっとおなかの調子が悪かったので(拒絶反応は粘膜に出やすいそうです)、試験の時に調子が悪くならないか心配でした。大学入試センターの「受験上の配慮案内」には、必要書類を用意して申請したら、出入り口の近くの席やトイレ近くの教室で筆記試験を受けさせてもらえるそうです。他の小児がん経験者の子どもたちが安心して受験できるように、受験生と先生とでよく話し合って受験の準備をできると良いと思います。

[目次に戻る](#) 

48. 就職の際の課題や必要な支援・配慮について教えてください。

小児がんを含む小児慢性疾患患者の職業生活への移行の課題として、成人の場合と同様の課題に加え、発達期における職業準備が不十分なまま就職の時期を迎えるという問題があります。「今後の学校におけるキャリア教育・職業教育のあり方について(答申)」では、キャリア教育とは、一人一人の社会的・職業的自立に向け、必要な基盤となる能力や態度を育てることを通して、キャリア発達を促す教育です。キャリアとは、人が生涯の中で様々な役割を果たす過程で、自らの役割の価値や自分と役割との関係を見いだしていく連なりや積み重ねのことです。それに対して、職業教育とは、一定又は特定の職業に従事するために必要な知識、技能、能力や態度を育てる教育であると定義づけています。よってキャリア教育と職業教育の両面の教育が必要です。その課題とともに当然ながら体調や体力の状態に応じた職業選択を考慮していく必要があります。

春名(2011)は、慢性疾患患者の効果的な就労支援として、以下のことを挙げています。

(1)仕事の選び方の支援

職務や働き方に多様性があること、疾患・障害があっても無理のない職種や働き方ができること、また本人の興味や強みを踏まえた就労が選択できるようにするための指導・支援が大切であること。

(2)医療場面の取り組み

小児・青年期から成人後の病態の展望について情報提供すること、職業生活を前提とした疾患管理についての指導、継続的な支援体制の構築が必要であること。

(3)労働機関による支援

障害者手帳の有無にかかわらずハローワークの専門援助部門による職業相談や主治医や職場の確認の上で無理なく能力を発揮できる仕事の紹介や体験への支援、例えば、トライアル雇用制注1)度を利用した場合、職場での病気の影響についての本人と職場の理解促進ができ、双方の不安を軽減することが期待されること。

(4)自分の病気や障害を理解し、説明する力を育成、支援すること

通院や自己管理への配慮を中心とした職場内支援の構築は、就労を継続していくために不可欠である。通院や休息などの配慮を、同僚から「特別扱い」と誤解され、人間関係が悪化することもある。このようなことが起こらないためには、同僚や上司に病気・障害を正しく理解してもらい、仕事の進め方などについて共通理解が得られるよう、職場での良好なコミュニケーションを図ることが重要。

以上の4点を踏まえ、就労を継続していくためには現場における合理的配慮の提供が大変重要となります。「難病のある方を実際に雇い入れた事業主の方の合理的配慮例」が厚生労働省のホームページ上に紹介されており、以下にその一部を記します。

【休憩時間】

- ・正規の休憩時間以外にも頻繁に身体を伸ばす、小休憩をとるなどするよう勧めている。
- ・休憩時間に空き部屋などでゆっくり休息できるようにしている。
- ・昼休憩を1時間半と長めにしている。
- ・定時に薬の服薬ができるよう休憩時間を配慮している。

【通院などのための休暇】

- ・シフト作成にあたり、最初に希望を聞き、体調や通院日を考慮して負担がない勤務日数・時間としている。
- ・検査日・点滴日の翌日は休暇としている。
- ・受診日の前後は体力低下が見られるので、体調の変化に合わせて業務内容に配慮し、人員・工期に余裕を持たせるようにしている。
- ・年次有給休暇を通常より多く付与している。

【人事配置など】

- ・外見は健康な人と変わらないため、本人が無理をしたり、他の職員に特別扱いされていると勘違いされたりしないよう、本人に了解をとった上で、周りの職員にも病気のことを伝えている。
- ・他のスタッフが疾患を理解できるよう、病気に関する勉強会を開催している。
- ・担当管理職が、難病の職員が所属する部署内の職員全員と個別に話す場面を意識して作り、周りの職員がストレス・不満を感じていないかに気配りしている、などです。

尾島(2012)は、「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究」において小児慢性特定疾患治療研究事業受給者であった20歳以上の患者の就労・制度利用等の状況について調査

しています。この調査結果をみると、がん患者の身体障害者手帳所有率は 26%であり、就労状況として仕事「あり」と回答したものが 50%であること、また、仕事「なし」と回答した者のうち、「症状が重い者」が 11%、「求職活動をしたが就職不可であった者」が 14%であったことが報告されています。この結果をみると働きたいが働くことができないでいる方々のいることが分かります。

治療が終了して数カ月から数年後に、がん(腫瘍)そのものからの影響や、薬物療法、放射線治療など治療の影響によって生じる合併症を晩期合併症といいます。合併症の結果、職業生活に制限を受けたり、職業生活を営むことが困難になったりしている方は、障害者雇用促進法注2)上の障害者に含まれるため、障害者に対する差別の禁止や合理的配慮の提供義務の対象となっています。尾島(2012)の調査からがん患者の身体障害者手帳所有率の低さが明らかになりましたが、就労できる状況や意欲のある方であれば、身体障害者手帳を取得することは大切です。「障害者の雇用の促進等に関する法律」が適用され、合理的配慮を受けながら働くことができる可能性が高まるからです。

注1:トライアル雇用は、職業経験の不足などから就職が困難な求職者等を原則3か月間試行雇用することにより、その適性や能力を見極め、期間の定めのない雇用への移行のきっかけとしていただくことを目的とした制度である。労働者と企業がお互いを理解した上で無期雇用へ移行することができるため、ミスマッチを防ぐことが期待できる。

注2:「障害者の雇用の促進等に関する法律」(昭和 35 年法律第 123 号)。難病のため長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者は、障害者雇用促進法上の障害者に含まれるため、障害者に対する差別の禁止や合理的配慮の提供義務の対象となっている。

【文献】

厚生労働省・都道府県労働局・ハローワーク：難病のある方への職場における配慮事例の紹介。
<https://www.mhlw.go.jp/content/000575750.pdf> (2025年7月1日閲覧)

尾島俊之：小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究。平成 23 年度研究報告書：厚生労働科学研究費補助金成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業、2012

春名由一郎：小児慢性疾患患者の就労支援。治療，93(10)，2015-2020，2011

尾島俊之：小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究。平成 23 年度研究報告書：厚生労働科学研究費補助金成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業、2012

春名由一郎：小児慢性疾患患者の就労支援。治療，93(10)，2015-2020，2011

[目次に戻る](#)  ↑ TOP

第Ⅳ部 長期フォローアップの必要性

49. 病気が治癒したと思われた後も病院に通院する必要があるのですか。

治療終了後の通院がどのくらいの頻度で続くのか、どのような密度で必要かは個人差が大きくまた時期によって変わります。成人年齢に達したり、転居をしたりした後はどうするのかなど様々な問題はありますが、小児がん経験者は何らかの形で生涯にわたりフォローアップが必要だと言えます。

[目次に戻る](#)  ↑ TOP

50. 晩期合併症とは何ですか

⇒[Q35](#)も併せて参照

がんを発症した子どもは治療が終わった後も再発や晩期合併症のリスクを抱えます。がんが治癒したと思われても晩期合併症のリスクは有しており、定期検診を受けながら、あるいは合併症を発症すればその治療を受けながら日常生活を送りやがて社会に出てそれぞれの人生を歩みます。その歩みを出来るだけ良い健康状態で進めるには、子ども自身が病気と健康リスクに主体的に向き合う必要があり、周りの大人は子どもがそう出来るような関わりや支援を根気強く続けなければなりません。必要な支援は身体面のフォローアップだけでなく心理社会面にも及びますが、こういった支援を医療の視点から行うために通院は長く必要なのです。

[目次に戻る](#)  [TOP](#)

51. 晩期合併症にはどのようなものがあるのですか。

以下の表に、どのような合併症がいつ頃起こりやすいかをまとめていますのでご参照ください。晩期合併症についてはこれまでに様々な調査がなされていて、治療が終了して時間が経てば経つほど増加すること、強力な治療を受けた子どもには複数の合併症を生じる可能性があることが知られています。中には複数の診療科を受診して専門的な治療を必要とするものもあります。

(早川晶作成)

		入院中～退院後 間もない時期	退院・治療終了から 以降
身体面	外観でわかる 変化		低身長
		肥満、やせ、脱毛、手術やカテーテル挿入後の傷痕 日光過敏、ウィッグ、装具、車いすの使用	
	身体内部の 変化		二次がん、卵巣・精巣機能障害
		倦怠感、感染症に罹患しやすい、認知機能低下、歯の発育の異常 視聴力障害、心肺機能低下、肝腎機能障害、糖尿病やホルモン異常	
心理面	親・きょうだい・友だちなどとの別離、医療者と医療器具と専門用語に囲まれた生活、検査治療による行動や食事の制限、自身の健康問題・病状に対する認識や理解の困難さなど		
保育所、幼稚園、小学校 などへの入園または復帰に 関連した問題	集団生活の経験不足、長期の入院を経て関係性が変化した集団生活に戻る不安、長期の不在や外観の変化・他の級友や園児と同じ活動や生活が出来ないことへの無遠慮な質問など		

[目次に戻る](#)  TOP

52. どのような子どもに晩期合併症は起こりやすいのでしょうか。

[Q35](#)でも触れましたが、晩期合併症とは、発症したがんそのもの、あるいはがんに対して行った治療により起こった、または今後起こる可能性のある合併症の総称です。多くの場合は身体に起こる合併症を指しますが、がんまたはがんへの治療により心理面や社会面（教育など復学に関する問題も含む）にも影響が及んでいる場合、それも含めて晩期合併症と称することがあります。

これらは、どんな病気にどんな治療をしたか、発病時の子どもの年齢や性別、治療を受けてからどのくらいの年月が経ったか、など多くの様々な要素が関わります。以下にごく一部ですが例をあげます。

(1) 病気について: どんな病気が身体のどこに発生したか

- ・眼腫瘍: 視力障害または失明
- ・脳腫瘍: 脳のどの部位に発生したかによって様々な神経症状や認知機能低下

(2) 治療について: どんな手術をしたか、身体のどこにどのくらいの放射線を照射したか、どんな薬をどのくらいの量投与したか

- ・手術: 骨腫瘍が大腿骨に発生し膝に人工関節を入れれば静座が出来ない、ジャンプが出来ない、など
- ・腎腫瘍により2つある腎臓のうち1つを全摘し1つだけが残った場合、その残った腎臓が抗がん剤の影響や加齢変化で機能低下をきたす、など
- ・放射線: 腹部、骨盤に一定量以上の照射を受けると将来に不妊になる可能性がある
脳に一定量以上の照射を受けると将来の身長が本来より低くなる、など
- ・抗がん剤: シスプラチンを一定量以上投与した場合に耳鳴りや聴力低下が起こることがある
アントラサイクリンと呼ばれる薬剤を投与した場合に心機能低下がみられることがある
(幼少期に投与されるとより影響が大きい)、など

[目次に戻る](#)  [TOP](#)

53. 治療サマリーとは何ですか？

治療サマリーとは、子どもが発症した小児がんについて、病気に関する情報を簡潔にまとめたものです。色々な書式がありますが、A4用紙2枚にまとめたものが最も多く使われていると思われます。サマリーには、病気そのものやそれに関連する情報、子どもが受けた治療の内容や治療後に必要な定期検診に関する情報が出来るだけコンパクトにまとめて記載されています。

小児がんは病気の専門性が高く、また多くのがんは手術や多種類の抗がん剤や放射線治療など専門性の高い治療を長期に必要とするため、それらの膨大で複雑な診療情報を子ども本人や家族、あるいは主治医以外の医療者が把握することは極めて困難です。一方でがんの子どもは、専門性が高く毒性の強い治療を受けたために治療が終わってからも長期にわたり医療機関でのフォローアップや健康（日常生活）への注意が必要なため、診療情報を長期にわたり適切に保有し関係者間で共有し引き継ぐことが大切です。

治療サマリーは、それをみれば、主治医でなくても（転居したり子どもが成長して独立したり主治医が転勤で交代したりしても）、いつどんな病気になってどんな治療を受けてこれからどう診ていけば良いかがわかるようになっています。通常は本人が、または本人が幼少の時は家族が主治医から受け取り保管し医療機関とも共有しています。本人を含めて関わる人々で診療情報を共有することは医療者間での引継ぎだけでなく本人が健康に主体的に向き合うためにも大切と考えられています。またこのように極めてデリケートな個人情報が記載されているため取り扱いには厳重な注意が必要です。

[目次に戻る](#)  [TOP](#)

54. ヘルスリテラシーとは何ですか

ヘルスリテラシーとは、「健康や医療に関する正しい情報を入手し、理解して活用する能力」のことです（東京都医師会ホームページより）。がんの子どもは手術、抗がん剤、放射線治療といった厳しく毒性の強い治療を長く受けるため、がんが治ったとしても身体、心理社会面で重い合併症を患うことが多く、そうでなくても将来にわたり合併症を発症するリスクを抱えています（Q.34, 49-52 参照）。そのため、がんの子どもが成長しやがて成人して社会生活を営むにいたる過程およびその後の長い人生を過ごすにあたり体調を出来る限り良い状態に保ち続けるには、子ども自身が自らの健康状態と、体調を保つためにどんなことに気を付ける必要があるのかを知っておくことが大切です。医療者から得る情報だけでなく、巷やネット社会にあふれる数多の情報から自分に必要な正しいものを見極めて入手し自分のために活かすこと、また必要時には適切に周囲に助言を求めることが大切で、そういう総合力のことをヘルスリテラシーと呼びます。

ヘルスリテラシーを高めることは、既に起こった合併症に向き合い最小限に抑えつつ生きること、将来の合併症のリスクを低減し健康を出来る限り長く良い状態に保つことにつながります。そのためには周りの大人が早い時期から子どもを主体として関わる姿勢を取り続けることが大切です。

【参考】

東京都医師会ホームページ：ヘルスリテラシー。

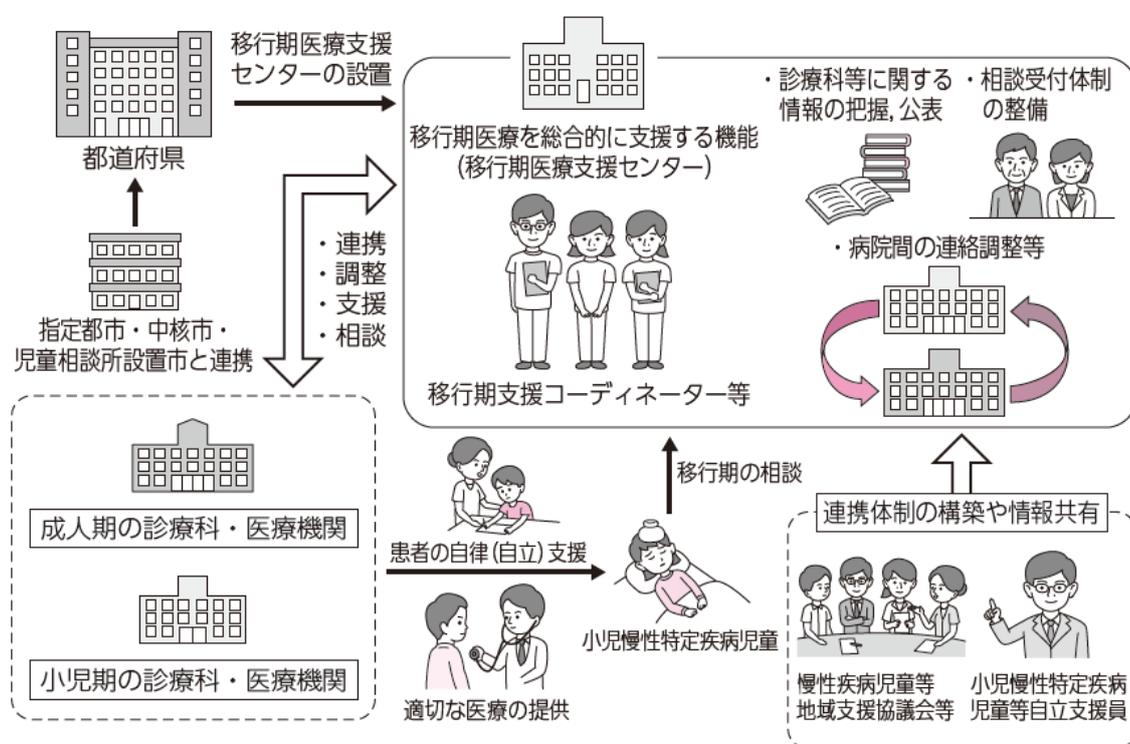
<https://www.tokyo.med.or.jp/healthliteracy-index>

（2025年7月1日閲覧）

[目次に戻る](#)  [TOP](#)

55. 成人移行とはどういうことですか。

小児期発症の慢性疾患を持つ患者が小児を対象としたヘルスケアから成人を対象とするヘルスケアへ切れ目なく移る患者中心のプロセスを成人移行とよんでいます。患者さんが社会においてその人なりに自律・自立した成人になることを目的とするもので、「医療」だけでなく、健康・福祉という広い視点から考える必要があることから、計画的・継続的・包括的な成人移行支援が必要とされています。本人のヘルスリテラシーが育っていないと退薬や受診の自己中断などが起こり得ること、成人後に必要な医療的ケアには小児医療の枠を超えたものがあることをきちんと理解し、スムーズな移行を実現することが重要です。診療体制の移行先として、患者さんの状況に適した診療科の選択が必要ですが、現状では難しい場合も少なくありません。各都道府県に整備中の移行期医療支援センターや小児がん主治医・看護師等と相談して決める必要があります。まだ課題の多い分野です。



【文献】

- ・ 日本小児科学会：小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言
https://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content_id=144
 (2025年3月27日閲覧)
- ・ 厚生労働省．移行期医療提供体制について 難病情報センター https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/upload_files/20190516_016.pdf
 (2025年7月1日閲覧)

[目次に戻る](#)

第V部 国の施策・教育制度・システム

56. 全国の病院内教育の現状を教えてください。

病院内教育は、病院内の特別支援学校や特別支援学級、通級指導教室(通級による指導)などの学びの場で行われる教育のことです。主として病弱の特別支援学校や病弱・身体虚弱特別支援学級で行われています。(Q22参照)

なお、病弱教育は、入院中の子どもだけでなく、退院後も手厚い指導や支援を必要とする子どもに対して行われています。病弱者だけを対象とする特別支援学校や病院内の病弱・身体虚弱特別支援学級は、病院の移転や廃止、入院児の減少などにより、全国的には減少しています。しかし、例えば病弱者と肢体不自由者又は病弱者と知的障害者、病弱者と知的障害者、肢体不自由者などの複数の障害種を対象とする特別支援学校は増えつつあります。そのため病院内教育をどこの特別支援学校が行っているのか分からないという声を聴くことがあります。病院内教育について分からない時は、全国病弱虚弱教育研究連盟が下記のWEBサイトで各地区の窓口となる病弱の特別支援学校を掲載しているので、それらの特別支援学校を通して相談にしてください。

【参考】

全国病弱虚弱教育研究連盟のホームページ

<https://sites.google.com/view/zenbyouren/home>

(2025年7月1日閲覧)

[目次に戻る](#)  TOP

57. オンデマンドを含むメディアを利用して行う授業に関する制度について教えてください。

入院中や自宅療養中の子どもへの教育も、教員と子どもとが対面で行うのが基本です。しかし、病気の状態などにより対面で行うのが難しい場合は情報通信ネットワーク等を活用した遠隔教育(同時双方向型やオンデマンド型)を行うことも可能です。

病室から出ることが出来ない、友達と顔を合わせたくない、薬の副作用等で脱毛や容貌が変わっているなどで学校に行きたくない、学校に行くのが怖いなどの様々な理由で対面での教育が難しい場合が多々あります。また、入院した病院に病弱の特別支援学校や病弱・身体虚弱特別支援学級がないため入院中に学ぶことが出来ない場合もあります。その様な場合に情報通信ネットワークを活用して学ぶことができるようになりました。

ZOOMなどのテレビ会議システムを活用しての同時双方向型での学び、予め教員が録画した動画等を子どもの体調が安定している時に視聴するオンデマンド型での学びなどについて、在籍する学校長がその成果を認めた場合は出席扱いにすることができるようになりました。

小・中学校では「出席」として取り扱うことができるので、通知表や学校で保管される指導要録では「出席日数」にカウントされることが可能になります。

高等学校の進級・卒業には、教科・科目の履修と修得が必要ですが、履修は各学校の内規等により「授業時数の2/3以上の出席が必要」、又は「1/2以上の出席が必要」と定めているため、出席数が少なく進級できない、卒業できない、怠学となったなどの課題がありましたが、高等学校でも情報通信ネットワークを使った遠隔教育(同時双方向型及びオンデマンド型)でも「出席」として取り扱うことができるようになったので、この制度を活用して、進級や卒業が出来るようにしてほしいものです。

これらの制度改正は2024年度までに相次いで行われたことですので、市町村の教育委員会や小・中学校、高等学校等の教員は知らないかもしれません。その際は次の文部科学省のWEBサイトを参考にして理解を拡げるようにしてください。

・小・中学校

https://www.mext.go.jp/content/20230330-mxt_tokubetu02-100002896_2rr.pdf

・高等学校

https://www.mext.go.jp/content/20230330-mxt_tokubetu02-100002896_3rr.pdf

・小・中学校等における病気療養児に対する ICT 等を活用した学習活動を行った場合の指導要録上の出欠の取扱い等について(通知)

https://www.mext.go.jp/content/20230330-mxt_tokubetu02-100002896_2rr.pdf

・高等学校等の病気療養中等の生徒に対するオンデマンド型の授業に関する改正について(通知)

https://www.mext.go.jp/content/20230330-mxt_tokubetu02-100002896_3rr.pdf

コラム④ 入院中に中学入学・・・でも「お帰りなさい！」

小児がん経験者：入院中に地元の小学校を卒業し、地元の中学校に進学しました。しかし、中学校の入学式にも参加できず、その後すぐに院内学級に転籍したので、クラスメイトや担任と話をしたこともなかったです。でも、地元の中学校からオンライン授業の配信や、遠隔ロボットを通してクラスの雰囲気分かり、休み時間に話しかけてくれる友達もできました。退院して初めて学校に行った時、クラスメイトから「お帰りなさい」と声をかけられて、とてもうれしかったです。

コラム④① 教室の私の分身ロボット：「あそこに帰るんだ！」

小児がん経験者：オンラインでクラスの友達と交流したり、授業の一部に参加できたりしたことが良かったです。特別な治療を受けるために転院した時も、周りは知らない人がいっぱいだったけど、教室に私の分身ロボットが置いてあり、みんながそのロボットを私の名前で呼んでくれていて、「あそこに帰るんだ」と思い、元気ができました。

コラム④②-1 遠隔ロボットで校外学習参加♪

保護者：最初に入院した病院の院内学級では、インターネットや遠隔ロボットを活用して、色々な取り組みをしていました。例えば血球が低くて博物館への校外学習に参加できない時も、病室で遠隔ロボットを操作しながら、見学している気分を味わうことができました。また地元の学校のクラスに、院内学級の遠隔ロボットを置いてもらい、授業に参加したり、友達と交流したりすることもできました。こうしたICT機器の活用で、学習の幅が広がったり、友達との交流することができたりして、娘もとても喜んでいました。その後・・・(④②-1につづく・・・)

コラム④②-2 病院・院内学級によって遠隔ロボット使えず、残念・・・

保護者：(④②-1のつづき)その後、治療の関係で転院し、その病院の院内学級に転籍しました。そこでは、治療中は病室で先生とマンツーマンの学習となり、一日の学習時間も短かったです。娘はほとんど教室には行けず、入院中の友達との交流も少なかったです。個室で娘と二人、閉塞感で押しつぶされそうでした。そこで娘のお気に入りの遠隔ロボットを自費でレンタルして、地元校との交流を続けました。こうしたことで娘も「元気になってクラスに戻りたい」という気持ちを持ち続け、厳しい治療を乗り切ることができました。病院によって、院内学級によって、教育環境、ICT機器や設備、学習の形態や時間が異なるのは、少し残念だと思いました。

[目次に戻る](#) ↑ TOP

58. 医教連携コーディネーターの配置とその役割について教えてください。

医教連携コーディネーターは、多くの場合は病院等の医療機関と学校(入院前の学校を含む)の教育機関とが連携して、入院中の子どもの病院生活や学校生活の充実にむけて、中心的な役割を担う人です。病院にある特別支援学校や特別支援学級の教員が医教連携コーディネーターとして連絡・調整し、連携を深めることが多いです。しかし医療関係者や教育委員会から人が配置されて担当する場合があります。病気療養中の高校生への ICT を活用した遠隔教育の実施にあたって、都道府県教育委員会の高校教育課等が医教連携コーディネーター配置して取組みを進めている所もあります。この様な遠隔教育の実施や退院前後の引継ぎ・連絡のため、入院前の学校(前籍校等)と調整・連携を図るのも、医教連携コーディネーターの重要な役割の一つです。

また近年は「不登校」の診断を受けて入院や通院する子どもが増えており、医教連携コーディネーターとして学校での不登校児童生徒への支援・取組や病院での治療との調整・連携を進めている所もあります。

(参考) <https://www.kyobun.co.jp/article/2025012405>

現在の社会では多様化が進んでおり、学校等の特定の機関だけでは対応できないことが多々あるため、関係機関(地域等)が連携して取組むことが必要になってきました。その様な関係機関(地域)の調整・連携を中心となって進める役割の人を、コーディネーター(coordinator)と言います。

したがって、現在の学校には様々なコーディネーターが配置されるようになっていきます。代表的なものとしては、「地域コーディネーター」「特別支援教育コーディネーター」「キャリア教育コーディネーター」「学校図書館コーディネーター」「教育相談コーディネーター」「医療的ケアコーディネーター」「医教連携コーディネーター」などがあります。名称は統一されていないので、地域によっては異なるコーディネーター名の場合もあります。また、学校によっては複数の特別支援教育コーディネーターや医教連携コーディネーターを指名している所もあります。

これらの学校のコーディネーターの中には、地域コーディネーター(地域学校協働活動推進員)の様に法令(社会教育法)に基づいて配置されるものもありますが、多くの場合は法令等による配置はないので、病院によっては医教連携コーディネーターがいないこともあります。その様な所でも、小・中学校等に学習支援員や事務補助員等を配置・活用することで、教員の業務量を調整し、小・中学校等の特別支援教育コーディネーターが医教連携コーディネーターの役割を担うようにしている所もあります。

[目次に戻る](#) 

59. 小児がんの治療費を含む医療費助成制度や関連する福祉制度について教えてください。はどのようになっていますか？

治療に関わる費用は、基本的に国の制度である「小児慢性特定疾病医療費助成」で賄われます。ただし、自己負担分については、自治体の制度として「乳幼児医療費助成(マル乳)」・「子ども医療費助成(マル子)」があります。その他に 高額医療費・限度額適用認定や医療費控除(所得税における所得控除)があります。以下に治療費について要点を説明します。

1) 小児慢性特定疾病医療費助成

対象: 18 歳未満(引き続き治療が認められる場合は 20 歳未満)で小児がん(悪性新生物)の治療が必要な方

助成内容: ・医療費の自己負担分(所得に応じて月額0~15000 円)

・入院時食事療養費標準負担額の1/2 が助成。

窓口: 居住地の地域の保健福祉センター、保健センター、保健所など

詳しくは <https://www.shouman.jp/>

2) 乳幼児医療費助成(マル乳)・子ども医療費助成(マル子)

対象: 区市町村によって、対象年齢が違うので確認してください。

助成内容: 健康保険の自己負担分を助成。区市町村によって、助成内容は異なります。(小児慢性特定疾病の自己負担金についても、払い戻される場合があります。)

窓口: 居住地の市区町村の担当窓口

3) 高額医療費・限度額適用認定

対象: 1 か月の医療費が自己負担限度額を超えた場合が対象になります。

助成内容: 自己負担限度額を超えた分が申請により払い戻されます。

入院の場合や高額な外来治療の場合は、「限度額適用認定証」の手続きをすると、窓口での支払いが限度額分と入院時食事療養費のみとなります。但し差額ベッド代、文書料等は除かれます。

窓口: 加入している健康保険協会、健康保険組合、区市町村の国民健康保険課等

4) 医療費控除(所得税における所得控除)

対象: 1 年間(1 月 1 日~12 月 31 日)に支払った医療費が 10 万円を超えた方、または所得の合計額が 200 万円までの方は、所得の合計から5%を超えた場合が対象となります。

控除の対象となる医療費(例)

・病院、訪問看護に支払った医療費

・医師による診療を受けるための通院費、医師等の送迎費、入院の際の部屋代や食事代の費用、医療用器具等の購入代やその賃貸料で通常必要なもの

・骨髄バンクに支払う骨髄移植のあっせんに係る患者負担金

・傷病により概ね 6 か月以上ねたきりで医師の治療を受けている場合のおむつ代。ただし医師が発行した「おむつ使用証明書」が必要

(国税庁ホームページ <https://www.nta.go.jp/>)

[目次に戻る](#) 

60. 療養にかかる経済的な支援はありますか？

療養費の助成としては、国や自治体による公的支援と、民間の支援があります。以下に公的支援と民間支援について簡潔に説明します。

【公的支援】

1) 特別児童扶養手当(国の制度)* 所得制限あり

対象: 20歳未満で精神又は身体に障害のある児童を家庭で養育している父母等が対象となります。

(身体障害者手帳がなくても手続きできる)

手当内容: (月額) 1級 55,350円・2級 36,860円(令和6年4月)

窓口: 居住地の区市町村担当窓口

2) 障害児福祉手当(国の制度)* 所得制限あり

対象: 精神又は身体に重度の障害を有するため、日常生活において常時、介護を必要とする状態にある在宅の20歳未満の方が対象となります。

(身体障害者手帳がなくても手続きできます)

手当内容: (月額) 15,690円(令和6年4月)

窓口: 居住地の区市町村担当窓口

3) 居住地の区市町村による、手当や見舞金

特定疾患等患者見舞金などの名目で支給している自治体があります。

各自治体によって、名目が異なりますので居住地の区市町村の担当窓口にお問い合わせください。

例えば、東京都の場合は、「児童育成手当」という名目で障害をもった児童に支給されます。ただし所得制限があります。

4) 妊孕性(にんようせい)温存療法の助成

妊孕性温存療法とは、将来子どもを授かる可能性を残すために、治療の前に、卵子や精子、受精卵、卵巣組織の凍結保存を行う治療のことです。また妊孕性温存療法により凍結保存した卵子や精子、受精卵、卵巣組織を用いて、治療後に妊娠を補助するための治療を温存後生殖補助治療と呼び、これらに対して、助成があります。

助成を希望する場合は、居住地の都道府県に申請してください。助成の対象となる費用や要件、申請方法等については、各都道府県(事業実施主体)にお問い合わせください。

5) 骨髄移植後等の予防接種再接種の費用助成

骨髄移植手術その他の医療行為により、治療前に接種した予防接種の効果が期待できないと医師に判断された方を対象に再度予防接種を受けた際の費用を助成する自治体もあります。

自治体によって名称が異なり、対象年齢・対象ワクチンに差があり、事前申請が必要な場合が多いです。治療前に未接種のワクチンについては、「長期療養疾病等により定期予防接種の機会を逸した場合の特例措置」で接種することができます。

申請方法等については各都道府県、居住地の市町村にお問い合わせください。

6) ウィッグなど補整具購入費用助成事業

がん患者のアピアランスケアとして身体的・精神的な負担や社会生活上の不安を和らげるため、ウィッグ購入費用の助成事業を実施している自治体もあります。
実施状況は各都道府県、居住地の市町村に問合せください。

7) 若年がん患者の在宅ターミナルケア支援事業

若年のがん患者が、住み慣れた自宅で最期まで自分らしく安心して日常生活を送ることができるよう、在宅における療養生活を支援し、患者及びその家族の負担の軽減を図ることを目的とする事業を実施している自治体もあります。
各都道府県、市町村によって対象年齢や助成内容がかわるため問合せください。

【民間の支援】

1) 公益財団法人がんの子どもを守る会による療養援助事業 *所得制限があります

対象: 18歳未満で小児がんを発症し、申請時 20歳未満の抗腫瘍治療中の患児の家族(一疾病一回限りの援助)。前年の課税所得が 400 万円以下の場合が対象となります。

助成対象:

- 1) 入院療養中で、①～③のいずれかに該当する場合
 - ① 以下の治療を要する場合
 - ・移植の実施
 - ・転移もしくは再発がある又は有効な治療法がない場合
 - ・特殊治療が必要
 - ② 治療施設と自宅が片道 150km 以上離れている場合
 - ③ 未就学のきょうだいがいる場合
- 2) 入院、外来を問わず課税所得 100 万円(生計を一にする親族に所得がある場合は合算)以下の世帯(生活保護受給世帯を含む)

手当内容: 療養援助審査会を経て決定します。

対象期間: 申請日から遡って 3 カ月間

窓口: 公益財団法人 がんの子どもを守る会 本部事務局

* 巻末を参照してください。 Tel: 03-5825-6312(相談専用) 平日 10:00~17:00

2) 佐藤きち子記念 造血細胞移植患者支援基金

対象: 造血細胞移植(血縁・非血縁・自家、骨髄・さい帯血・末梢血を問わず)を望みながら、経済的な理由で実施が困難な患者とその家族が対象となります。また日本に在住し、日本国内で造血細胞移植を受けようとしている方、前年の総収入額が基金の定める額を超えていない方が対象となります。

助成対象:

- ・医療費の一部(高額医療費制度など利用した最終的な負担額)、ただし食事療養費は対象外
- ・公益財団法人 日本骨髄バンクに支払う患者負担金(免除制度あり)
- ・造血細胞移植医療に伴う交通費・滞在費・およびその他入院に伴い必要となる直接費用の一部
- ・患者が 18 歳未満の場合、付き添い家族 1 人分の滞在費
- ・助成限度額は 30 万円

・助成の期間は移植を挟んだ3か月間

窓口：全国骨髄バンク推進連絡協議会 事務局 * 巻末を参照してください。

TEL：03-5823-6360 平日 10:00～17:00

3) GRN(ゴールドリボンネットワーク)ひとり親世帯支援制度

対象：小児がん(小児慢性特定疾病/悪性新生物)と診断され、入院治療を受ける方が対象となります。ただし、申請時20歳以下の子どもを持つひとり親、申請時における前年の源泉徴収票の支払金額が500万円未満(給与収入以外の場合は、申請時における前年の確定申告書Bの所得合計欄が356万円未満、所得証明書の場合は合計所得金額が356万円未満)の方に限られます。

対象期間：申請日より遡って6か月間

手当内容：1世帯10万円※1世帯につき1回限り

4) ウィッグの無償提供や作成

治療による脱毛などでウィッグの使用を患児が希望するときに、オーダーメイドの無償提供が可能な企業・支援団体があります。例：アートネイチャー、アデランス、NPO法人JHD&Cなど。

[目次に戻る](#) 

61. 隔地の病院にかかる時の交通費の支援はありますか？

自宅から遠く離れた病院で小児がんの治療をする場合、公的支援として自治体から交通費の補助が出る場合があります。また民間の支援もあります。

公的支援

18歳以下の慢性特定疾病医療受給証を持っている人には、本人、家族に県外で治療する場合の交通費が助成される自治体があります。(佐賀県、広島市、福島市など)

佐賀県 <https://www.ganportalsaga.jp/josei/kazoku>

広島市 <https://www.city.hiroshima.lg.jp/site/syounimannsei/4648.html>

福島市 <https://www.city.fukushima.fukushima.jp/kodomokatei-boshi/kosodate/kosodate/shien/shoumankoutuuhizyosei.html>

民間の支援

1) GRN(ゴールドリボンネットワーク)小児がん交通費等補助金制度 * 所得制限があります。

対象: 小児がんと診断された、申請時 20 歳以下の抗腫瘍治療中の患児とその家族が対象となります。ただし申請時の前年度の世帯の税込年収が 700 万円未満(給与収入以外の世帯は世帯所得金額合計が450万円未満)の方に限ります。

対象事項: 小児がんの診断・入院治療(治療含む)のため、遠隔地の病院へ通う場合の交通費及び宿泊費。病院と自宅が日本国内で片道 100km 以上離れている場合

対象期間は、申請日より遡って 6 か月です。

手当内容: 上限 50 万~10 万円(年間)

[GRN 小児がん交通費等補助金制度のご案内](#)

2) 公益財団法人 がんの子どもを守る会 療養助成事業

Q59-2 療養に関する支援を参照にして下さい。

療養助成事業の項目の中に、遠隔地からの交通費が含まれています。

対象事項: 病院と自宅が片道 150km 以上離れている場合

[目次に戻る](#)  [TOP](#)

62. 遠隔地の病院にかかる時の宿泊施設はありますか？

自宅を離れて、小児がんの治療を受ける患者・家族を対象にした宿泊施設、滞在施設があります。小児がん拠点病院には宿泊施設があることになっています。拠点病院以外の病院、また病院外でも支援団体が運営している宿泊施設がありますので、病院のソーシャルワーカーに聞いてみて下さい。

また JHHH(日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス)ネットワークのホームページの「ハウスを探す」から地域別の宿泊施設が検索できるようになっています。 <http://www.jhhh.jp/jhhhnetwork/index.html>

[目次に戻る](#)  [TOP](#)

63. 就学にかかる奨学金について教えてください。

高校、大学に進学するための小児がん経験者を対象にした奨学金制度があります。これは給付型の奨学金なので、返済の必要はありません。ただし所得制限がありますので、ホームページなどでご確認ください。

アフラック小児がん経験者・がん遺児奨学金制度

「アフラック小児がん経験者・がん遺児奨学金制度」は 18 歳未満で小児がんを発症し、経済的な理由により高等学校などの教育機関への就学が困難な小児がん経験者および、がんで主たる生計維持者を亡くしたがん遺児の給付型奨学金制度です。小児がん経験者の申し込み窓口は下記の通りです。

窓口: 公益財団法人がんの子どもを守る会 TEL: 03-5825-6311

給付額: 月額 2 万円

対象となる教育機関: 高等学校、特別支援学校の高等部、中等教育学校の後期課程、高等専門学校、専修学校の一般過程及び高等課程(専門課程は対象外)

はばたけ! ゴールドリボン奨学金

18 歳未満でがんと診断され、大学などへ進学を希望されているにも関わらず、経済的理由により修学困難な方を支援することを目的とした、返済不要の給付型奨学金制度です。他の奨学金との併用も可能です。

窓口: 認定 NPO 法人ゴールドリボン・ネットワーク 奨学金担当

TEL: 03-5944-9922 E-mail: npo@goldribbon.jp

給付額: 月額 4 万円

対象となる教育機関: 大学などへの進学

[目次に戻る](#)  [TOP](#)

64. 障害者の雇用の促進等に関する法律について教えてください。

病気の子どもも病気の状態などによっては障害者福祉施策の対象になります。

病気のために、安定した仕事に就くことが出来ない、8時間の勤務が難しい、週5日の勤務が難しいなどの場合は、勤務条件の改善や周囲の人に配慮を求めたい場合があります。その様な時には障害者の雇用の促進等に関する法律(障害者雇用促進法)に基づいた対応を求めることができる可能性があります。

障害者基本法や障害者総合支援法では、身体障害者、知的障害者、精神障害者とともに難病者等も対象としています。また、身体障害者手帳を所有する者の中で約30%は心臓疾患等による内部機能障害者です。身体障害者手帳を保有する場合は手帳を活用するのも良いでしょう。また、慢性的な病気により、うつ病等の精神疾患を発症し精神障害者保健福祉手帳を保有する場合も手帳を活用することも可能です。この様な身体障害者や精神障害者に該当する場合は、障害者雇用促進法に基づいて障害者雇用率の算定に加えることが出来るので、企業は障害者雇用率の達成に向けて必要とする対応をとることがあります。

それに対し難病者等の場合は障害者雇用率の算定に加えることは出来ません。しかし、障害者雇用促進法は難病者等も対象ですので、それ以外の雇用に向けた施策については、病気の状態等によっては活用できる場合があるので、配慮が必要な場合は障害者福祉の窓口で相談するのも良いでしょう。

なお、令和4年12月に公布された障害者雇用促進法の一部改正に当たっては、下記の様な付帯決議が挙げられています。これらは法律には反映できていませんが、国会で審議される中で、今後は方向性や留意事項などとしてまとめられたことですので、各自治体で進められることが望まれています。

<付帯決議(衆議院:抄)>

十一 難病患者など障害者手帳は取得できないが障害によって働きづらさを抱える者への就労支援のために必要となる就労能力の判定の在り方について検討し、必要な施策を講ずること。

二十一 指定難病及び重症度分類の基準の選定に当たっては、引き続き、医学的見地に基づく日常生活上の困難さも十分考慮すること。また、小児慢性特定疾病について、成人後も切れ目のない治療が可能となるよう指定難病に指定することを検討すること。

二十二 難病患者等に対する医療費助成の前倒しに当たっては、申請日から医療費助成の対象の病状であると診断された日まで十分に遡って助成の対象とすること。また、自己負担限度額の在り方について、引き続き、必要なデータ収集を行うこと。

二十三 就労支援、医療・福祉、ピアサポート等、多岐にわたる相談業務を担う難病相談支援センターについて、関係機関との連携を密にしつつ、それぞれの強みを活かした相談支援を充実させるとともに、地域間格差が生じないよう必要な人員の確保や研修等による職員の質の向上に努めるこ

と。また、難病対策地域協議会等が設置されていない都道府県等に対し、十分な協議が行われるよう、その設置を促すとともに、医療的ケア児等の他の協議会と共同で開催できる旨の周知に努めること。

二十四 難病患者等が地域において適切な医療を受けることができるよう、必要な予算や人員を確保しつつ、難病診療連携拠点病院を中心とした医療機関間の連携や移行期医療の体制整備などに取り組むこと。また、難病患者等の診療が制限を受けることは、命に直結することから、新型コロナウイルス感染症の感染が拡大する中でも、診療に制限がかかることのないよう万全の対策を講ずること。

二十五 難病患者等が治療によって、就労・就学において不利益な扱いを受けることがないように、環境の整備に万全を期すこと。就労については、病気休暇等の普及促進、難病患者の障害者雇用率制度における取扱いの検討及び事業主への正しい理解の啓発に取り組むとともに、働きやすい環境整備に取り組むこと。

二十七 長期療養を必要とする難病等に苦しむ者や子どもが地域において適切な福祉サービスを受受けるよう、地方自治体が作成する障害福祉計画・障害児福祉計画に係る基本指針にその趣旨を明記すること。

二十八 難病に苦しむ者の就労状況の実態把握に努め、治療を躊躇することなく、就労できる環境を創出するための、関係制度の検討及び他領域にまたがる政策の連携を通じた、支援策の充実に努めること。

< 附帯決議（参議院：抄） >

二十八、難病患者等が治療によって、就労・就学において不利益な扱いを受けることがないように、また、オンライン等の手段を活用し学習を継続できるよう環境の整備に万全を期すこと。就労については、病気休暇等の普及促進、難病患者の障害者雇用率制度における取扱いの検討及び事業主への正しい理解の啓発に取り組むとともに、働きやすい環境整備に取り組むこと。

[目次に戻る](#) 

第VI部 有用な情報

ウェブサイト・図書など有用な情報について教えてください。

【支援団体】

- ・(Web) 小児がん対策国民会議 HP <https://nccc-j.com/>
- ・(Web) 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所 (病弱・身体虚弱教育における関連情報)
https://www.nise.go.jp/nc/each_obstacle/sickness
- ・(Web) 病気の児童生徒への特別支援教育～病気の子どもの理解のために～ (支援冊子)
編：国立特別支援教育総合研究所
<https://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryoku/byoujyaku/supportbooklet.html>
- ・(Web) がんの子どもを守る会 <https://www.ccaj-found.or.jp/>

【復学支援に関するサイト】

- ・(Web) 復学支援サイト スクリエ

<https://school-reentry.com/#point01> (トップページより)

大見サキエ・森口清美作のこのサイトには支援ツールのご紹介 関連資料として以下の3つのパンフレットが公開されています。

- A) 「子どもが入院した時 退院する時に学校の先生にお願いしたいこと」

スクリエ おかえりメイちゃん (教員用)

<https://school-reentry.com/wp-content/themes/sucurie/library/img/pdf/teacher.pdf>

- B) 「子どもが入院した時 保護者の方々に知ってもらいたいこと」

スクリエ おかえりメイちゃん (保護者用)

<https://school-reentry.com/wp-content/themes/sucurie/library/img/pdf/guardian.pdf>

- C) 「学校に帰ってくるおともだち良く知ってもらうために」

スクリエ おかえりメイちゃん (児童用)

<https://school-reentry.com/wp-content/themes/sucurie/library/img/pdf/child.pdf>

【小児がんに関するサイト】

国立がん研究センター：<https://ganjoho.jp/public/index.html>

国立がん研究センター：「がん相談支援センター」とは。

<https://ganjoho.jp/public/institution/consultation/cisc/cisc.html>

日本小児がん研究グループ：<https://jccg.jp/>

国立成育医療研究センター

https://www.ncchd.go.jp/center/activity/cancer_center/cancer_kyoten/

がんの子どもを守る会：<https://www.ccaj-found.or.jp/>

米国国立がん研究所 (NCI)：https://cancerinfo.tri-kobe.org/summary/treatment_child

がん情報サイトは、米国国立がん研究所 (NCI) が配信している世界最大で最新の包括的ながん情報データベース PDQ® (Physician Data Query) の日本語版をはじめとする、がんに関する最新情報を配信するサイトです。NCI の PDQ® コンテンツ配信のグローバルパートナーとして、(公財) 神戸医療産業都市推進機構が運営しています

Cancer channel がんに関する無料動画視聴サイト:

<https://cancerchannel.jp/posts/category/video/video-category/childhood-cancer>

(2025年7月1日閲覧)

【子どもの権利に関するサイト】

・「病院の子ども憲章」(日本語訳版)

<https://www.hps-japan.net/wp/wp-content/uploads/2020/08/3b9161aee22386fba11028ec24091d02.pdf>

<病気の子ども権利の歴史>

(病院のこどもヨーロッパ協会 (European Association for Children in Hospital: EACH) HP より)

1950年代に入院児の親たちは、家族と離れ離れで入院した子どもたちの不安定な情緒的な反応に驚かされました。同時期、心理学者や小児科医たちにより、病院で子どもたちが受けたケアがその情緒および心理的健康に有害であることが示されました。

1959年にイギリスの保健省が発表したプラット報告書「病院の子どもたちの福祉」で、病院の子どもたちの状況を変える必要があるという結論に達しました。ヨーロッパ各国の親たちは、医師、看護師、その他の医療従事者に情報を提供し、協力するために、病院の子どもたちの福祉のための自発的な団体を設立し始めました。

そして、1984年入院している子どもの権利に関する十か条憲章(NAWCH)に続き、1988年「病院の子ども憲章」を作成しました。

その後、憲章の要件の多くがまだ実施からはほど遠いが、この精神は引き継がれ、ついに1993年にEACH(子どもヨーロッパ協会)が設立され、「EACH憲章」として、広く受け入れられてきました。

2011年に承認された「子どもに優しい医療に関するガイドライン」(The Guidelines on Child Friendly Healthcare)の参照文書の一つとなっています。

・「医療における子ども憲章」

https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/20220817_kensho_p.pdf (ポスター・チラシ版)

https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/20220817_kensho_PS.pdf (ポストカード版)

近年、日本においても子どもの権利は注目されてきており、2022年3月に、日本小児科学会から「医療における子ども憲章」として発表されました。

【図書】

- ・「病気の子どもの教育入門. 改訂増補版」. 全国病弱教育研究会編著 / 2021年9月.
- ・「出会いはタカラモノ 子どもから教えられたことばかり」 佐藤比呂二著 全障研出版部 2021/7
- ・よくわかる小児がん経験者のために—より良い生活の質(QOL)を求めて (絶版)
加藤俊一 監修 石田也寸志・前田美穂 編 医薬ジャーナル社 2011/10
- ・「あのね、ほんとうはね 言葉の向こうの子どもの気持ち」 副島賢和 著 へるす出版 2021/9
- ・絵本 「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」
チャールズ・M・シュルツ 作 細谷亮太 訳 岩崎書店 1991/10/28
- ・絵本 「ぼくのいのち」 細谷亮太 作 永井泰子 絵 岩崎書店 1999/6
- ・絵本 「なみだ」 細谷亮太 作 永井泰子 絵 ドンボスコ社 2011/3/1
- ・絵本 「ビーズのおともだち」 おおにしわか作 大川久乃 文 のだかおり 絵 ニジノ絵本屋 2022/4
- ・絵本「おにいちゃんが病気になったその日から」(絶版) 佐川奈津子 文 黒井健 絵 小学館 2001/7/1
- ・「わたしの病院、犬がくるの」 大塚敦子 写真・文 岩崎書店 2009/11
- ・「ちゃんと知りたい『がん』のこと 3巻」 保坂隆 監修 汐文社 2021/10
- ・「君と白血病—この1日を貴重な1日に」

Lynn S. Baker M.D. 著 細谷亮太 訳 医学書院 新訂版 1989/8/1
・「私の運命」 加藤祐子 著 出版芸術社 2000/8/1

* 「絶版」の図書は、図書館などでお探してください。

[目次に戻る](#)  ↑
TOP

コラム集

※「・・・」の後の数字は、Q&A 番号を表します。

診断前後から入院初期

コラム① 急な入院の時の声かけ・・・1

保護者：入院が決まって、学校にどこまで伝えたら良いのかわからなかったのですが、担任の先生に「しばらく学校をお休みします」と電話すると、先生は私の声の調子で気持ちを察してくださって、「お役に立てることがあったら何でも言ってください。学校は全力で応援します」と言ってくださったことが、とても嬉しく心強かったです。

コラム⑥ 保護者が感じる不安と葛藤・・・17

保護者：突然、検査や入院が必要と言われ、「どうしてうちの子が…、何が悪かったのだろう、どうしてもっと早く気がついてあげられなかったのだろう」と自責の念でいっぱいでした。担任の先生から「〇〇さんがしばらくお休みに寂しいです。今、私たちは見守ることしかできませんが、私たちにできることを遠慮なくお伝えくださいね。」といわれて、学校に対して構えていた気持ちが軽くなりました。

コラム③ 急な入院や検査の前は不安でいっぱい・・・6

保護者：お医者さんから「小児がんの可能性が高いので入院して検査が必要です」と言われて入院したのですが、これからどうなるのか不安でいっぱいでした。とりあえず学校に「しばらくお休みします」と伝えたのですが、子どもの病名や入院期間について、色々聞かれて、何だか責められているような気がしてつらかったです。

コラム② AYA世代の子どもにはとわりけ丁寧に！・・・2

保護者：私自身の病気の理解が追いついていない状態だったので、高校の担任の先生には、「小児がんの疑いがあると言われましたが、詳しいことはまだよくわからないのです」と伝えました。先生から、「本人と家族でよく相談したうえで、病気について、誰に、どのように伝えたいのかお知らせください。」と言われてホッとしました。結局病気が確定し、本人が病名告知を受け、病気受容ができるまではクラスメイトには公表しないことにしました。

コラム⑤ 入院しても勉強は頑張りたいのに・・・16

保護者：地元の学校に、入院が長引くこと、院内学級に転籍したいことを伝えに行ったところ、校長先生もこられて、「それは大変ですね。勉強は後回しでいいですから、まずは治療に専念してゆっくり休んでください。」と言われました。子どもは、入院してもこれまで通り勉強を頑張ろうと思っていると伝えたのに、校長先生のこの言葉は、何だか前向きな気持ちに水を差されたようで複雑でした。

コラム⑩ きょうだいへの心配りに感謝！・・・20

保護者：入院の初期は、きょうだいのことまで気がまわらなかったのですが、担任の先生から、「きょうだいも、家族と一緒に頑張ろうと思う一方で寂しい気持ちを抱えているのですから、(きょうだい)クラスの先生にも状況をお伝えして、見守っていきましょう」と言ってくださいました。きょうだいのことまで気が配っていただき、とても心強か



ったです。

コラム⑩ 地元校の先生から入院中の教育について情報提供・・・20

保護者：「今、〇〇病院に入院して検査中ですが、重い病気で入院が長引くかもしれません。」と伝えると、担任の先生は、すぐに病院に駆けつけてくれました。そして、「この病院には院内学級があるので、院内学級の先生とも連絡を取り合いながら、今まで通りクラスの一員として応援していきます」と言ってくださり、子どもも親も安心して院内学級に転校できました。

入院中

コラム⑪ 待っていてくれる人がいるって、嬉しい！・・・18

保護者：感染対策で、家族以外は病棟や病室には入れない状態が続くなかで、校長先生と担任が、子どもには会えないことは承知で、すぐに病院に来てくれました。子どもはお手紙を貰って喜んでいました。親の私も先生方に久しぶりに会えて元気が出ました。待っていてくれる人がいるって、嬉しいことですね！

コラム⑫ 保護者によって対応はそれぞれ・・・20

院内学級教師：同じ小児がんの児童生徒でも、保護者によって病名の公表への思いが違って驚きました。絶対病名を地元校に伝えたくないという家庭もあれば、子ども自身にも病名を告知し学校の友だちにも伝えてよいという考えの保護者もいました。普段の会話にも注意を払い、それぞれの保護者の要望を丁寧に確認しながら地元校にも対応しました。更に時間が経つと気持ちが変わっていくこともあるので、そこ

コラム⑬ 「転校」しても、「だいじょうぶ！」・・・23

保護者：『お子さんは入院が長くなります。病院内の特別支援学校（院内学級）に転校してもらいます。』という主治医の言葉に思わず涙がこぼれました。厳しい治療が始まるうえに転校して地元の学校で居場所もなくなってしまうと思うと、どうにも悲しくなってしまったのです。でも、そんな親の気持ちも、院内学級の先生と過ごしている時の子どもの生き生きとしている表情が打ち消してくれました。先生は、身体の調子を見ながら、教室やベッドサイドで授業をしてくださいました。勉強だけでなく話し相手になったり、楽しい教材、遊び、イベントをしてくださったり子どもを楽しませてくださいました。授業の間、私も子どもから少し離れて気分転換することができ、子どもにも自分にも笑顔が戻ってきたことを感じました。親とも医療者とも異なる院内学級の先生の存在はなくてはならない「心の支え」でした。「転校」という言葉に動揺していた自分に、「だいじょうぶ！」とやってほしいです。

コラム⑭ 転籍してもいつでも来てくださいね・・・29

小児がん経験者：校長先生が「転校しても学校に来られる時はいつでも来てくださいね」と声をかけてくれたり、担任の先生も、「机と椅子は、このまま教室にあるからね」と言ってくれたりしました。班替えの時も、班の一員として自分の名前を入れてくれていたことが嬉しかったです。

コラム⑮ 「ずっとクラスの一員だよ！」・・・21

小児がん経験者：地元校の朝の出席確認で、担任の先生が、毎日自分の名前を呼んで、「院内学級で出席」と言ってくれていると友だちが教えてくれました。ずっとクラスの一員として

扱ってくれて嬉しかったです。

コラム⑦ 学校には行きたいけれど… 30

保護者：治療は短期入院の繰り返しとなり、学校をどうしたらいいか悩んでいました。本人は脱毛しているからと、みんなに会うのをとって心配していましたが、担任の先生が「まずはみんながいない放課後に来てみたら。」と言ってくれ、久しぶりに学校に行きました。何回か放課後登校をしているうちに友だちとも話をしたいと言い出しました。帽子をかぶっての登校やまだ1日学習するのに体力的に心配があること、そして一番は感染に注意しなくてはならないことなどを、先生から同級生に話していただきました。学校に行ってみると会話が来てとても嬉しかったです。後で娘の親友に聞くと、担任の先生が「私が自分から学校に来たいと言うまで焦らず待っていてあげてね。」と話してくれていたそうで、娘の気持ちを大切にしてくれていることが分かり、感謝しています。

コラム⑧ 単位や進級について院内学級の先生が地元高校と連絡 26

保護者：入院が決まった時、息子は農芸高校の2年生でした。入院した病院に、特別支援学校の高等部があったので、すぐにその高等部の先生に相談しました。高等部には普通科のカリキュラムしかなかったのですが、高等部の先生が農芸高校と連絡をとってくださり、実習などの専門教科は高校からオンデマンド配信とレポート提出で対応することや、院内学級で取れる単位をできるだけ地元校の単位に読み替えられるようにすること等を確認してくれました。入院当初は諦めかけていた進級や卒業も、友達と一緒にすることができました。

コラム⑨ 「頑張っね」「早く良くなっね」と言われるよりも… 28

小児がん経験者：担任の先生が、病院に来てくれたり、来られない時はプリントやテスト、学級・学校・保健室だよりやクラスメイトからの手紙を家に届けてくれたりしました。友だちからの手紙には、「がんばっね」、「はやくよくなっね」「待ってるよ」という言葉ではなく、今、音楽でどんな歌を歌っているのか、美術で何を作っているか、誰が何をしたかという具体的なエピソードが満載で、読むのが楽しみでした。時々、「みんなはいいな〜」と、羨ましい気持ちになることもありましたが、退院した今では私の宝物となっています。

コラム⑩ パイプ役になってくれた院内学級の先生 19

保護者：家族以外は病院に入れられない状態が続き、子どもも親も入院生活のストレスがたまりました。そんな時、院内学級の先生がパイプ役となって、小児がんの治療や入院生活について、地元校の管理職や担任の先生に説明して下さって、自分たちから伝えなくても状況を分かってくれたので、安心できました。また院内学級の時間があったことでは、子どもだけでなく親にとっても気持ちが和らぎました。

コラム⑪ 入院中にも地元の学校のテストができた！ 22

小児がん経験者：担任の先生と院内学級の先生は連絡を取り合っていたので、地元の学校の間や期末テストも、院内学級でやって、それを地元の学校に送って来ていました。

コラム⑫ 復学支援シートの作成 43

院内学級教師：小児がんの治療を終えた児童生徒が地元校に復学するにあたって、心配となるよう事項を主治医や保護者、本人に聞き取り、院内学級からのアドバイスを含めて対応マニュアル的な資料を作成して地元校に渡しています。医療者も参加しての復学支援会議（カンファレンス）が設定されることもありますが、配慮事項を出来るだけ具体的に整理してまと

めたものを、保護者と共に地元校教師が確認することは復学していく上ではとても大切です。個々それぞれ要望は違いますが、病気の公表やアピランス（外見の変化）などの対応は、特にしっかりと確認しておくことが必要となります。その際には保護者だけでなく、本人のできる事やこうしてほしいという願いを聞くことも忘れないであげてください。

コラム⑳ 勉強が心配です！・・・30

小児がん経験者：治療の合間に家に帰ってきても勉強のことが気になって落ち着きませんでした。学校に行けるほどまだ体力が回復していなかったので学校に相談すると、「授業を受けるのはオンラインでも大丈夫ですよ。」とってくださいました。授業の遅れが気になっていたので、学校の様子が分かりとても安心しました。また授業に関するプリントや宿題なども、担任の先生がこまめに連絡してくださり、できることから頑張ることが出来ました。

コラム㉑ 入院中に中学入学…でも「お帰りなさい！」・・・56

小児がん経験者：入院中に地元の小学校を卒業し、地元の中学校に進学しました。しかし、中学校の入学式にも参加できず、その後すぐに院内学級に転籍したので、クラスメイトや担任と話をしたこともなかったです。でも、オンライン授業の配信や、遠隔ロボットを通してクラスの雰囲気分かり、休み時間に話しかけてくれる友達もできました。退院して初めて学校に行った時、クラスメイトから「お帰りなさい」と声をかけられて、とてもうれしかったです。

コラム㉒ 教室の私の分身ロボット：「あそこに帰るんだ！」・・・57

小児がん経験者：オンラインでクラスの友達と交流したり、授業の一部に参加できたりしたことが良かったです。特別な治療を受けるために転院した時も、周りは知らない人がいっぱいだったけど、教室に私の分身ロボットが置いてあり、みんながそのロボットを私の名前で呼んでくれていて、「あそこに帰るんだ」と思い、元気ができました。

コラム㉓-1 遠隔ロボットで校外学習参加♪・・・57

保護者：最初に入院した病院の院内学級では、インターネットや遠隔ロボットを活用して、色々な取り組みをしていました。例えば血球が低くて博物館への校外学習に参加できない時も、病室で遠隔ロボットを操作しながら、見学している気分を味わうことができました。また地元の学校のクラスに、院内学級の遠隔ロボットを置いてもらい、授業に参加したり、友達と交流したりすることもできました。こうした ICT 機器の活用で、学習の幅が広がったり、友達との交流することができたりして、娘もとても喜んでいました。その後・・・(㉓-2につづく)

コラム㉓-2 病院・院内学級によって遠隔ロボット使えず、残念・・・57

保護者：(㉓-1 のつづき) その後、治療の関係で転院し、その病院の院内学級に転籍しました。そこでは、治療中は病室で先生とマンツーマンの学習となり、一日の学習時間も短かったです。娘はほとんど教室には行けず、入院中の友達との交流も少なかったです。個室で娘と二人、閉塞感で押しつぶされそうでした。そこで娘のお気に入りの遠隔ロボットを自費でレンタルして、地元校との交流を続けました。こうしたことで娘も「元気になってクラスに戻りたい」という気持ちを持ち続け、厳しい治療を乗り切ることができました。病院によって、院内学級によって、教育環境、ICT 機器や設備、学習の形態や時間が異なるのは、少し残念だと思いました。

コラム㉔ 地元校の卒業式へオンライン出席・・・25

小児がん経験者：入院中に地元の小学校の卒業式となり、オンラインで出席しました。校長先生が式辞の中で、私へのメッセージをくれたことが嬉しかったです。中学の入学式もオンラインで参加し、雰囲気はわかってちょっとホッとしました。

コラム⑯ 直接卒業証書を渡してくれた！・・・28

小児がん経験者：中学の卒業式は治療中で参加できませんでした。でも、式を終えた後、校長先生と担任の先生が礼服と袴姿で病院に駆けつけてくれて直接卒業証書を渡してくれました。その時に「中学校卒業」を実感できました。

コラム④-1 髪の毛が抜けないうちに卒業アルバムの写真撮ろう！・・・10

保護者：入院した時、娘は中3だったので、受験のこと、修学旅行のこと、卒業アルバムのことなど、担任の先生が気遣ってくれて、卒業アルバムの写真は、髪の毛が抜けないうちに早めに撮影することを提案してくれました。受験のことも、「内申書や成績については、院内学級の先生としっかり打ち合わせするので、安心して！」とってくださいました。

コラム④-2 髪の毛伸びてきたから卒業アルバムの写真撮り直そう！・・・10

小児がん経験者：私は中学3年生のときに退院し、復学後に卒業アルバムの写真を撮ってもらいました。しかしその後、担任の先生が、「髪が伸びてきたみたいだね。写真を撮り直してもらってもできるよ」と教えてくれ、できるだけ髪が伸びた状態の写真を卒業アルバムに載せてもらうことができました。卒業アルバムは残るものなので、先生の心遣いがとても嬉しかったです。

コラム⑰ 高校受験は必要な配慮を受けられます・・・27

保護者：息子は入院中に高校受験をすることになり、地元の志望高で受験することを希望しました。事前に相談したことで高校側は、こちらの希望通りに受験室や、休憩したり体調が悪くなったりした際に横になるソファ、付き添いが待機する部屋等を用意してくれました。息子も落ち着いて受験することができ、合格することができました。

コラム⑳ クラス替えの時の友達関係・・・43

小児がん経験者：中1で入院し、院内学級の中学部に転校しました。地元の中学では毎年クラス替えを行うので、中2になって仲良しの友達と別のクラスになってしまうことを心配していました。でも中1の担任の先生が、「同じクラスになりたい友達是谁ですか」と聞いてくれ、私の希望を叶えてくれました。その友達から、クラスの様子を教えてもらったので、安心して復学することができました。

退院・通院療養中

くうれしかったこと等>

コラム㉑ 退院後も通院、体調不良で遅刻、早退…そんなとき・・・36

小児がん経験者：退院後、復学してから通院や体調により遅刻や早退をすることが多く、授業を受けられないことも多くありました。そのときに、クラスメイトがノートを見せてくれて、授業の内容を把握することができ、授業についていくことができました。また教科によっては先生が授業の資料を提供してくれるなど、サポートして下さったことが嬉しかったです。

コラム㉒ 「ふりかけ」持参を特別認めてくれて・・・33

小児がん経験者：骨髄移植後に免疫抑制剤を服用しており、感染症予防のためかなりの食事

制限がありました。給食の時間には、食べることを制限されているおかずが多く、白米しか許可された食品がないということもありました。そのときに担任の先生が特別にふりかけを持って来て食べることを認めてくださったので、みんなと給食の時間を過ごすことができました。

コラム⑭ 退院後しばらくは自宅から院内学級に通学・・・42

院内学級教師：退院して外来治療中の児童生徒のために、自宅から院内学級に通うことができるようにしている自治体もあります。例えば、山梨県では「就学延長制度」を設けて対応しています。院内学級の小集団のなかで学習や学校生活への力を蓄え、体と心の準備をしてからの方が復学しやすい子どももいるからです。その際は、保護者・本人の要望と医師の所見をつけて、教育委員会の承諾を得た上で行われます。院内学級がリカバリールーム的な役割をすることで、安心して復学できるようにしているのです。

コラム⑮ 通院治療中でしたが、医師の許可を得て修学旅行へ・・・34

保護者：息子は外来での通院治療中でしたが、感染予防のためのマスクをして学校へ通い始めていました。学校側は、息子が修学旅行に行けるのかと不安に思っているようでした。主治医に相談すると、外来支援センターを通して、学校側（管理職・担任・養護教諭）と主治医、保護者、そして本人を交えた支援会議を設定して頂くことができました。そこで修学旅行の内容を丁寧に確認し、どんな注意が必要なのか、配慮事項や緊急時の対応について話し合うことができ、無事に修学旅行に行ってくることができました。息子にとって、あの支援会議を通して、改めて自分自身が気をつけなければならないことを確認し、自分のために多くの方が協力してくれていることへの感謝の気持ちも芽生えたようでした。

コラム⑯ 遠足に「補助教員」がついて参加・・・34

地元校教師：白血病の治療で1年近く入院していた小6の男の子が退院し、クラスに戻ってきました。私も、入院した時から保護者や院内学級の教員と連絡を取り合い、彼の様子を聞いていたこともあり、学校での生活は順調に滑り出すことができたように思います。ただ復学して間もない時期に、近くの山に登る恒例の遠足があり、果たして彼の体力で参加できるのかと心配していました。管理職や教育委員会に相談したところ、主治医の診断書があれば、「補助教員」をつけてもらえるとのことで、早速、主治医と相談してその手続きをとりました。当日は、途中から登頂コースとゆったりコースに分かれ、本人のペースにあわせてゆったりコースで遠足を楽しむことができました。また、途中で気分が悪くなった児童もゆったりコースで対応することができました。遠足は、当日の指導だけでなく、事前指導、事後指導もあります。彼のおかげで、誰一人取り残さず、みんなで楽しめる行事に取り組むことができました。

コラム⑰ 退院ブルー・・・39

院内学級教師：生徒たちは、退院の1ヶ月前あたりからちょっと気持ちが不安定になって「退院ブルー」と言ったりするのです。これからの学校生活について、不安だったり、悩んでいた時期なのだと思います。そうした時に、できるだけ何が心配なのかを、生徒たちに考えてもらい、自分たちで話したり、伝え合ったりするようにしています。しかし、自分がやりたいことも、やって欲しいことも、体調、治療、入院の時期によって変わっていくので、そのあたりのこともお互いに伝え合っていくことで、人それぞれのニーズは違うのだと気づくことができました。

コラム⑳ 高校受験の面接：欠席日数と病名告知・・・44

小児がん経験者：中学の時に長期入院していた私は、高校受験の時に欠席日数が多いことを面接試験の際に問われないか心配していました。しかし、退院前に病名告知を受け、自分の入院が正当なものであると自信をもつことができました。もし面接で欠席日数の多さを問われても、病気で入院していたことや、入院中も自分なりに学習を頑張ったことを話そうと勇気をもつことができました。

コラム㉑ 大学入学共通テストの受験上の「受験上の配慮案内」・・・47

小児がん経験者：移植後ずっとおなかの調子が悪かったので（拒絶反応は粘膜に出やすいそうです）、試験の時に調子が悪くならないか心配でした。大学入試センターの「受験上の配慮案内」には、必要書類を用意して申請したら、出入り口の近くの席やトイレ近くの教室で筆記試験を受けさせてもらえるそうです。他の小児がん経験者の子どもたちが安心して受験できるように、受験生と先生とでよく話し合って受験の準備をできると良いと思います。

コラム㉒ 主治医の先生と学校の先生のサポート・・・32

小児がん経験者：長期入院をしていた中学時代を知らない高校時代の先生方は、体調不良による遅刻・早退・欠席が多い私の状態に寛容ではありませんでした。その現状を知った主治医の先生が高校へ出向き、私のこれまでの闘病生活や健康状態、学習意欲などを説明してください、それ以降高校の先生方からも理解を得られるようになりました。状況に合わせて柔軟に対応してください、無事に3年間で高校を卒業することができました。嬉しかったです。

しかし、怖い先輩から暴言を言われたこともありますし、頑張っても5限目だけでも登校した日に、事情を知らない先生から叱責されたこともありました。すべてがハッピーであったわけではありませんでした。子どもそれぞれに健康や家庭などいろいろな背景があることを先生方には想定していただきたいと、そのとき思いました。

<困ったこと等>

コラム㉓ 退院後学籍が戻ってないから参加は無理と言われ・・・34

保護者：娘は退院後もしばらく通院が必要だったり、本人もまだ学校生活に戻る自信がなかったりしたので、主治医と相談して自宅から院内学級に通えるようにしてもらっていました。その頃、地元校で校外学習があり、娘も興味を持っていたので、ちょうど良い機会だと思い、学校に参加できるようにお願いしました。学校側からは、「学籍を戻していないため、何かあった際に責任がとれない。クラスメイトと同じバスに乗せるわけにはいかない」と言われました。結局、行き帰りは親の車で、現地では親同伴でクラスメイトと一緒に見学することはできました。ただ、「学籍がない子どもには責任がとれない」という言葉は、何だか疎外感を感じました。バスの中での交流にも参加させてあげたかったです。

コラム㉔ つらい体育の授業・・・31

小児がん経験者：中2で退院した時が、一番大変でした。とくに体育の時がつらかったです。周りは走れて自分は走れない状況なので、マラソンの時も記録の仕事は体育委員に任せていたので、私はただ見ているだけでやることなく、50分間耐えていました。

コラム㉕ 松葉杖を置く場所ないし・・・33

小児がん経験者：右膝に人工関節を入れたので、地元校に戻ってすぐは、片方だけ松葉杖をつ

いて歩いていました。特別教室の音楽室や理科室等、松葉杖をどこに置いたらいいのか、教室がかわる度に悩んでいました。階段とかは、松葉杖と教科書を持って、手すりにつかまりながら上ったり下ったりするのは絶対無理なので、脚に負担がかかるけど、松葉杖を持たずに移動していました。

コラム⑳ 「自分からも先生や友達に伝えていかないと！」・・・39

院内学級教師：3人の生徒を担当しました。それぞれ学校も地域も別々ですが、とても仲良しで、お互いの気持ちを通じ合っている生徒たちでした。3人に「退院して地元校に登校する時、友達にどういうふうにして欲しいか？」と聞いてみました。「お帰り!って大歓迎でみんな寄ってきて迎えてほしい!」と言う生徒、「いつの間にかいたって感じで教室の中で座ってほしい」と言う生徒もいて、それぞれがやって欲しいこと、こうあって欲しいことは違っていました。「ウィッグをつけていくか、いかないか」についても、それぞれまちまちでした。様々な場面で、そういうことがたくさんあるのです。生徒たちと「頑張っ自分から先生や友達に相談したり、伝えていかないと、求めている対応をしてもらうのは難しいことかもしれないね」と話しました。

コラム㉑ 「配慮は必要だけど、目立ちたくない！」・・・44

小児がん経験者：院内学級では、特別扱いが当たり前といただきますが、みんないろいろ配慮してもらっていて「甘える」のは大丈夫な環境。でも通常学級に戻ると、私の場合はどうしても足が悪かったので、特別扱いにならざるを得ない状況は必ず出てきます。そういうのを何回も経験すると「有難い」という気持ちよりも、「申し訳ない」とか「目立ちたくない」とか、そういう気持ちがものすごく出てきて、「ありがとう」が言えなくなっちゃうんです。「本当にすみません・・・」という感じになってしまって。そういう経験もあり、どちらかといえば、配慮はしてほしいという側だったのですが、でも配慮されない学校生活が成り立たなかったで、本当に目立ちたくないというか、そういう生活が続いていました。目立つこと、配慮されることを、すごい申し訳なく思う生徒もいるので、そういうことも考えてもらえると良いと思います。

コラム㉒ がん教育って小児がんのことは考えてくれてない気がする・・・40

保護者：退院後学校でがん教育が行われると聞いて不安でした。周りのお友だちは息子が脱毛して復学したので、小児がんだったと分かっていたようでしたので、がんがたばこや生活習慣が原因だと言われたり、死亡する病気だと思われたりするのではないかと気になっていました。担任の先生はそのことを全く気にしていない様子だったので、こちらから相談させていただきました。すると「そういうとらえ方もあるんですね。教科書にはそんなことは載っていませんでした。」と言われてしまい、小児がんの子どもがいる教室で配慮の授業がなされないようにと願わずにいられませんでした。

[目次に戻る](#)  [TOP](#)