

国立がん研究センター 小児がん情報サービスに掲載されている Q&A 一覧

＝ホームページから Q&A 部分を抜粋＝

【生活と療養の Q&A】

Q1 治療を終えた後に、父親の仕事の都合で引っ越しをすることになりました。何かあったときにはどうすればよいでしょうか？

A1 担当医に相談して、引っ越し先の病院に診療情報を引き継いでもらいましょう。

親の仕事の都合、本人の進学や就職などにより、引っ越しをすることがあるかもしれません。子どものがんでは、治療後数年たってから症状があらわれる晩期障害などの問題があるため、がんが治ってからも定期的に診察や検査を受ける必要があります。引っ越しをするときには、担当医に相談して、がんのことや、以前に受けた治療についても詳しく教えてもらい、引っ越し先の病院でも情報がうまく引き継がれるようにしてもらいましょう。

Q2 娘は小さいころにがんの治療を行いましたが、よく覚えていないようです。がんの治療を行っていたことを話したほうがよいでしょうか？

A2 子どもが自分の病気を理解していることは重要です。

幼いときにがんになった子どもの中には、治療の記憶があまり残っていない場合があります。しかし、がんが治っていても定期的な検査が必要であるため、子どもが自分の病気を理解していることは重要です。成長してきて子どものほうから尋ねてきたら、担当医にも相談して、病名を含めて説明するとよいでしょう。その際には、「小さいころに病気になったけれど、現在は克服していること」「今後も定期的な受診を続ける必要があること」についても話しておきましょう。

Q3 小児がんの子どもと家族との療養生活におけるケアを支援してくれるところはありませんか？

A3 小児がん治療をサポートする専門家たちに相談しましょう。

子どもが、がん治療や療養生活を送るうえでは、治療以外にもさまざまな悩みや問題が生じてきます。そのためには、医療関係者をはじめとした福祉、教育、行政、ボランティアなど、患者・家族を精神的・経済的にサポートする多方面からの協力が不可欠です。

医療機関によっては、小児がんを支援するための「小児看護専門看護師＊」などの専門職がいる場合があります。担当医や看護師に確認してみましょう。いない場合にも、担当医や看護師、がん相談支援センターのスタッフが相談に応じますので、困ったことがあれば遠慮しないで相談してください。

＊ 小児看護専門看護師について：小児がんの治療の過程で出会う困難なことや悩みについて、担当医や看護師、また、ほかのスタッフと協力し、看護やケアの側面から、子ども、家族の育児や療養生活を支援しています。

【就学に関する Q&A】

『入院するとき・入院中』

Q1 診断後間もない時期です。学校の先生にはまだ何も話していませんが、どこまで話せばいいでしょうか。

A1 まずは、現時点でわかっていることや、伝えてもよいと思うことから話してみましょう。

学校の先生もお子さんのことを心配していますし、欠席の理由を把握する必要があります。病名を伝えない場合は、例えば「腎臓の治療が必要になったので、〇〇日くらい休みます」、「貧血の治療のため、〇〇日ごろまで入院することになりました」と伝え、先生も安心します。また、お子さんのクラスメートもとても心配していますので、クラスメートに知らせてもよい内容についても学校の先生に伝えておくといでしょう。

Q2 診断が付き、入院することが決まりました。病名などの詳細について先生やクラスメートに話したほうがいいのでしょうか。

A2 先生やクラスメートに病気のことを伝えることで、入院中や退院後にさまざまな方法でサポートしてもらえることもあります。けれども、お子さん自身が“誰に何を伝えたいか”という気持ちを、いつも確認しながら決めていくことが大切です。

病気のことを先生やクラスメートに話しておく、入院中にも手紙などで交流ができ、お子さんにとって大きな心の支えになる場合があります。また、退院後に元の学校に戻るとき、病気のことを伝えてあると先生やクラスメートからいろいろなサポートを受けることができるため、退院後の学校生活をよりスムーズにスタートできるかもしれません。登下校、体育、休み時間の過ごし方、掃除の時間、遠足や修学旅行など配慮が必要なときも、先生や友達からの理解が得られやすくなります。

けれども、気持ちの整理が付くまでは、無理に詳細を話す必要はありません。焦らずゆっくり、保護者やお子さんの気持ちが少し落ち着いたころから考えるとよいと思います。重要なことはお子さん自身の「誰に何を伝えたいか・伝えてよいか」という気持ちです。主治医や看護師、ソーシャルワーカーや病院にある学校の先生にも相談しながら、どのように誰に何を伝えるかお子さんと一緒に考えていきましょう。

Q3 同じ学校にきょうだいも通学しており、病気を患う子どものことを学校でいろいろ聞かれて困ってしまうのではないかと心配です。どうしたらよいでしょう。

A3 病気を患う子どものきょうだいと同じ学校に通学している場合は、担任の先生や養護教諭にも状況を伝えて、きょうだいへのサポートや配慮もお願いすることが大切です。

病気を患っている子どものことについて聞かれたときにどう答えるか、きょうだいとも話し合っておくとよいと思います。子どもの年齢に合わせたわかりやすい説明を、医師や看護師、ソーシャルワーカー、病院にある学校の先生などに相談するのもよいかもしれません。また、自分のきょうだいが入院することによって、この子自身も身体面・精神面、そして学習面などのさまざまな問題を抱えることがあります。きょうだいの担任と養護教諭が病気の子どもの状況を知っていると、きょうだいも先生たちからさまざまなサポートをもらえる場合があるので、伝えておくといでしょう。

Q4 病院内に学校があります。この学校に通うためには転校(転籍)する必要がありますが、転校した場合のメリットやデメリットを教えてください。

A4 基本的に不利益(デメリット)はありません。病院にある学校では学習面をはじめ、さまざまな支援を受けることができますでしょう。

病院にある学校に転校すると、治療や入院による欠席日数を減らすことができたり、ベッドサイド学習などの対応により、体調に応じた学習を進めたりできます。時には教員1人につき少人数の児童・生徒となるため、地元の学校より授業の進み具合が早くなることもあります。また、病気の子どものための特別な授業(自立活動)によって、病気とのつきあい方やストレスの対処法、地元の学校に戻ったときの友達とのつきあい方などを授業の中で学ぶことができます。病院にある学校は、1つの学級に2つ以上の学年(年齢)の子どもが在籍している場合が多く、学年を超えた交流ができるなど、年齢の違う友達との活動を通してさまざまな経験を積む機会になります。

入院中も学校教育を受けることは、患者ではなく児童や生徒であることを実感できる貴重な瞬間であり、また、同じように病気とたたかう友達に出会えることは、病気を患う子ども自身の闘病意欲にもつながることがあります。保護者にとっても、入院中の学習や地元の学校に戻る時のさまざまな問題を、学校の先生に直接相談できるというメリットもあります。

病院にある学校には、特別支援学校の本校のほか分校・分教室としてある場合と、通常の小学校・中学校による病弱・身体虚弱特別支援学級として設置されている場合があります。地元の学校とは違う学校に行く場合には、転籍(転校)する必要がありますが、将来の進学・就職を考えた場合、病院にある学校(特別支援学校等)へ籍を移すことが心配であれば、病院にある学校や地元の学校と相談するとよいでしょう。そうした場合の実際の対応策として、入学・卒業時に学校の籍をいったん地元の学校に移すという対応をしている例もあります。

Q5 私立の小学校(中学校)に通っていますが、病院にある学校に通学することはできますか。

A5 通学できます。

ただし、私立学校の場合は病院にある学校に転校すると、私立学校は退学することになります。そのため、病院にある学校に転校する前に、通っていた私立学校とよく相談することが必要です。以下のような内容を確認しておくといでしょう。

- 退院後、今まで通っていた私立学校に戻れるかどうかの確認(可能な場合、文書で確約書をもろうとよい)
- 復学する時期・タイミングの確認(学校によっては単位認定や事務手続き上、希望時期に復学が難しい場合がある)
- 通っていない期間の授業料、積み立てなどの費用
- 退院後私立学校に戻る時の入学金などの扱いや編入試験の有無など
- 私立学校のカリキュラムが専門的で大きく違う場合の学習内容

Q6 中学生の子どもが訪問教育を受けていますが、理科や社会がなく、先生の訪問回数も限られています。高校受験も控えているので、ほかの学習機会を探しています。何かないでしょうか。

A6 社会福祉協議会所属の学習ボランティアや退職した学校教員の病院ボランティアに、学習支援の協力をお願いすることができます。

病院のソーシャルワーカーを通じて、病院の地域にある社会福祉協議会のボランティアセンターに、学習ボランティアとして協力できる人を紹介してもらえないか相談することができます。また、地域の学校の先生に相談し、退職した学校の先生に病院ボランティアとして登録してもらい、入院中の中学生が学習支援を受けた例もあります。いくつか方法がありますが、まずは、訪問教育を担当している先生に受験について心配事があることを相談してみましょう。

Q7 高校では出席不足により単位認定できず、進級できない場合があると聞きました。進級できるための何かよい方法はないでしょうか。

A7 入院中の単位取得方法を高校の担任の先生に相談します。

高校の担任の先生と相談して、入院中でも単位取得ができるかどうか相談するとよいでしょう。課題を出してもらうことにより単位を修得できた例があります。また、入院中に自主的に高等学校卒業程度認定試験の勉強をして合格し、退院後に大学入試に臨んだ例もあります。

Q8 入院中、病室から在籍している学校の授業に、例えばインターネットなどを用いて参加することはできないのでしょうか。

A8 病室での ICT 環境が整い、在籍している学校の協力があれば可能です。

平成 27 年4月から、療養中の生徒に対する教育機会の確保を目的に制度改正が行われ、多様なメディアを利用して授業を行うことができるようになりました。現在、療養中の子どもの教育として、「メディアを利用して行う授業(同時双方向型授業)」や「オンデマンド型授業」の検討が進められているところです。ICT (Information and Communication Technology) 環境については、要望(ニーズ)があれば整備が進む場合も少なくないので、まずは病院にある学校や通っている学校に相談してみるとよいかもしれません。

Q9 入院治療のために長期に保育所をお休みすることになりました。再度同じ保育所に入所できるのでしょうか。また、保育料を支払う必要があるのでしょうか。

A9 入院治療のためにしばらく休むことを、早めに保育所にも連絡、相談しておきます。

保育所をお休みする理由がわかれば、退院後保育所に戻ることや休んでいた期間の保育料減額・免除などへの配慮をしてもらえる場合があります。認可保育所であれば役所の保育課などが窓口ですので、保育所だけでなく、役所の窓口にも申し出る必要があります。

『入学・進学について』

Q1 現在入院治療中で来春から小学校に入学の予定です。学校の先生にはいつ頃、どのような話をしておくといよいでしょうか。

A1 状況によっては、早い段階から学校側に話しておくことで、入学後の学校生活を安心して過ごすことができます。

例えば、校内の移動で車いすを使う必要がある場合、学校側の環境整備を進める上で市町村教育委員会の予算が関わってきます。また、場合によっては支援員の配置や学級編制に関わるなど、これらについても早めの対応が必要となります。就学の時点でどのような状態が予想されるか、または病気の治療中であることなどを早めに伝えておくことで、学校も検討したり準備したりする期間を持つことができます。近年、小学校では、幼稚園・保育所と連携して9月頃から体験や見学を行うところもあるので、なるべく早い段階で一度相談に行ったほうがよいと思われます。入学予定の学校または教育委員会の就学相談担当者に相談できますが、もし相談しにくい場合は、まず病院にある学校の先生に相談してみるのもよいでしょう。病院にある学校では、その学校への入学の有無に関係なく相談に応じてくれます。

Q2 入学にあたり特別支援学級がよいか、通常の学級で大丈夫か迷っています。どうしたらいいでしょうか。

A2 担当医に学校生活に必要な支援内容を確認します。その後、病院にある学校の先生や入学希望の学校に、通常の学級でその支援が受けられるか相談します。

お子さんの特徴や病状を踏まえ、必要な支援を整理し、その支援が通常の学級で得られるかどうかで判断します。そのために、担当医には必要な支援内容を判断してもらい、病院にある学校の先生や入学希望の学校に、その支援内容を通常の学級で受けられるか、どちらがお子さんのためによいか相談してみましょう。脳腫瘍の場合などでは、発達検査の結果により判断する場合があります。

病弱(治療中・治療終了後間もない)という理由だけで特別支援学級(参照:病弱・身体虚弱特別支援学級)を考えているのであれば、まずは特別支援学級と通常の学級の違いなどを理解する必要があります。病気が回復したときに通常の学級での学習が困難な場合には、特別支援学級を検討していきます。また、特別支援学級を希望された場合、先生を何人配置するかなどが決められ準備されます。そのため、どちらの学級にするかを決めなければならない期限がありますので、その期限までに相談をしておく必要があります。

なお、お子さんの状態や必要とする支援内容の変化などに応じて通う学校を見直すことが各教育委員会に求められているため、状況によっては、一度入学した学校から転校になる場合もあります。

Q3 入院治療を受けながら、高等学校へは進学できますか。

A3 原則的に進学できます。

高校受験をする場合には、主治医の先生に受験に必要なことなどを相談します。また、病院にある学校の先生にも相談しながら、事前に受験する高校に連絡し、受験できるかどうか、受験時にはどのようなことに気を付ける必要があるかを確認します。その後、主治医の先生と一緒に受験日・受験準備の日程に合わせて治療計画を調整していきます。

病院にある学校(この場合、特別支援学校)に高等部があったり、高校生対象の訪問教育をおこなっていたりする場合などでは、院内でも教育を受けることができます。また、特別支援学校に在籍している場合は、編入試験等を受けて、途中から一般の高等学校に編入することもできます。特別支援学校の高等部から大学への進学も可能です。ただし、前籍校がある場合も含めて、高等学校は義務教育ではないので、入院期間中の単位の取得方法や、復学の問題(再編入ができるかどうか)などの確認をしておく必要があります。

Q4 入院治療中に高校受験する場合、どのような配慮をしてもらうことが可能ですか。

A4 事前に担当医と相談し、身体に負荷がかかる治療が受験日などに重ならないように、受験スケジュールに合わせ治療計画を調整します。受験当日は、別室受験の許可や受験会場までの付き添い者同伴、車いすの使用、自家用車の乗り入れなどの配慮があります。

公立の高等学校では、受験手続き時「配慮申請」を行います。地域によって行われる配慮が異なりますので、秋以降に都道府県教育委員会から出される入学者選抜実施要項などで確認します。私立の高等学校でも、同様の申請などを受け付けているところがありますが、入試要項で確認が必要です。私立受験の場合、病院にある学校の担当者などが事前に説明に向いている地域もあります。いずれの場合も、申請した内容がすべて認められるとは限りません。所定の手続きを行い、承認を得ることになります。

基本的には在籍している学校から、受験校に対して配慮をお願いすることになりますが、在籍している学校が地元の学校でも、受験校に対して対応してもらうことが難しい場合は、病院にある学校にアドバイスをもらうとよいでしょう。

配慮申請については、「がん専門相談員のための小児がん就学の相談対応の手引き 第4章 就学の支援方法の実際を知る」をご覧ください。

Q5 病院にある学校の先生から、高校受験に備えて地元の学校に学籍を戻しておいたほうがよいと言われました。それにはどのような理由があるのでしょうか。

A5 地元の学校に籍を戻す理由としては、調査書の準備に地元の学校の協力が必要だと考えられるからです。

(特別支援学校に学籍がある場合、)高校受験に必要な調査書は、前籍校(地元の学校)の先生と相談して作成していくことになります。調査書は12月に作成されますので、その時点で在籍している学校で作成することになりますが、その後の卒業時のことを配慮して、いったん地元の学校に学籍を戻す場合もあります。卒業校がどこかを気にされることもあるかと思いますが、受験校への事前説明をしておくことで、入院していること(特別支援学校に籍を置いていること)が受験の可否を左右することは原則ありません。

Q6 退院の時期が早くても3月と言われました。現在、在籍中の特別支援学校から高校入試の願書を提出したのですが、卒業校は地元の学校を希望しています。願書提出校と卒業校が同一でなければならないのでしょうか。

A6 それぞれの都道府県によって異なりますので確認が必要です。都道府県教育委員会の担当課に、今現在、在籍している学校から問い合わせてもらいましょう。

都道府県公立学校の入試(入学検査)については、それぞれの都道府県で作成している実施要項にしたがって実施されますので、確認が必要です。多くの場合、実施要項上で出願する学校と卒業の学校が同じでなければならない、といった記載は見当たりません。国外を含めた区域外からの受検や引っ越しなどに伴う必要な手続きは、直接、都道府県教育委員会の担当課に問い合わせるほうがよいでしょう。特別な配慮の申請をはじめとして、受験に関してはかなり柔軟な対応がなされるようになっていきます。都道府県教育委員会の担当課に問い合わせる際は、在籍校の校長先生から問い合わせてもらうことができます。

『復学について』

Q1 退院後、地元校へ復学することは可能でしょうか。

A1 復学できます。ただし、高等学校については、学校間で事前に話し合っておいた手続きが必要になります。また、病状によっては、ほかの学校にいったん通学などするほうがよい場合があります。

集団生活に戻ることは、特に担当医から制限が出ていなければ問題ないと考えられます。しかし、体力的に課題があったり、いきなり元の集団生活に戻ることが大変だと感じたりする場合、病気の子どもを対象とする特別支援学校に通級指導教室があれば、必要に応じて教室を利用することも考えます。また、退院後、すぐに地元校へ通えない場合は、病気の子どもを対象とする地域の特別支援学校が訪問教育で対応している場合もあるので、病院にある学校の先生に相談してみるとよいでしょう。

Q2 復学するための相談は、いつ頃、誰にすればいいのでしょうか。

A2 復学(退院)については、できるだけ早い段階で、復学の希望や時期などを病院にある学校の先生に相談し、常に情報の共有をしておく必要があります。

復学手続きのためには、保護者が市町村教育委員会に出向いて行きます。お子さんがよりよい状態で学校へ戻れるように、病院にある学校の先生が、関係者同士(子ども、保護者、主治医、看護師、復学先の学校の先生、病院にある学校の先生など)で事前に確認し合う場を設けてくれることもあります。

復学のことは、入院したときからどうしたらよいか考え始めることが大切です。病院にある学校と地元の学校がつながっていることが治療や入院生活の大きな支えになります。心配なことがあったら、まずは病院にある学校の先生に相談するとよいでしょう。

Q3 学校の先生に病気のことを話さなければいけないですか。話すとしたらどの程度話したらいいのでしょうか。

A3 園や学校の先生に病気のことを伝えることで、お子さんへの配慮や安全への協力が得られることがあります。何を誰に伝え、どのような配慮を期待するか、学校に戻る前にお子さんと決めておきます。

何もかもすべてを説明する必要はありませんが、病名を伝えれば、園や学校の先生たちは病気のことを理解しようとしてくれるでしょう。髪の毛が抜けるなど見た目が変わることもあります。そういうときには、「治療の影響」だからと理解してもらいやすくなり、先生からクラスメートに説明をしてくれることもあります。具体的な注意事項を伝えれば、登下校、体育、休み時間の過ごし方、掃除、遠足や修学旅行など、お子さんに応じた対応を考えてくれるようになります。また、同じ学校にきょうだいがいる場合には、きょうだいにも配慮してくれます。

復学に向け、関係者同士で「支援会議」を設定している場合があります。病院にある学校の先生や病院の医療スタッフや相談員、また必要に応じて、保護者や本人が同席することもあります。

お子さんの年齢が低い場合など、お子さんが理解している以上のことを園や学校に病気のことを伝える際には、伝えた情報とお子さん自身の病気の捉え方との違いを、園

や学校と確認しておく必要があります。これは、あえてお子さんにはまだ伝えていなかったことを園や学校で知ってしまうことになるなどの、さまざまな問題を避けるためにとっても大切です。

Q4 通学の際に補助員を付けてもらいたいと考えています。誰に相談すればいいのでしょうか。

A4 まずは在籍する学校の担任に相談してみましょう。現状として、通学に補助員が付くのは難しい場合が多いのですが、市町村によっては移動支援(外出時のサポート)が使える場合もあります。

市町村によって名称やサポートの範囲も異なりますので、学校内での生活支援をお願いしたい場合には、まずは、在籍している学校の担任に相談してみましょう。場合によっては、施設面での改修が必要になってくることもあり、実現には時間と費用がかかるため、早い段階での相談が必要です。

Q5 階段の移動が自力ではできません。地元の学校に話をしましたが、あまり理解してもらえず、エレベーター也没有。特別支援学校への就学を検討したほうがよいのでしょうか。

A5 まずは、教育委員会に階段の移動が自力でできない状況を伝え、対応について相談することをお勧めします。

その際、例えばエレベーターの設置やその他の代替の方法など、具体的にどのような対応をしてもらえるかを話し合います。場合によっては、教育委員会、地元の学校、特別支援学校の担当者を交えて、話し合いをすることもあります。大幅な環境の整備が必要となれば、予算の都合上、学校側は設備を整えることが難しい場合があります。また、相談に行った時期によっては、整備を間に合わせることができず、やむなく対応が見送られる場合も考えられます。したがって、できるだけ早めに教育委員会へ相談に行き、お互いの合意が得られる解決策を見つけることが大切です。

特別支援学校での就学を検討する場合は、特別支援学校がどういった教育を行うところであるかに重点を置いて考えると良いかもしれません。特別支援学校は、視覚障害、聴覚障害、知的障害、肢体不自由または病弱(身体虚弱も含む)のある子どもに対して、幼稚園、小学校、中学校または高等学校に準ずる教育を施すとともに、障害による学習上また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しています(学校教育法第72条)。

このような自立した生活をサポートするといった特別支援学校の特徴を踏まえた上で、学区域の特別支援学校に連絡し、相談・見学をしてみることをお勧めします。特別支援学校には相談担当の先生がいて保護者からの相談や見学を受け付けています。学校によっては見学会や相談会を設けているところもありますので、活用してみてもいいかもしれません。

※国連の「障害者の権利に関する条約」に関わる法整備の一環として、「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」(以下、「障害者差別解消法」)が定められました。「障害者差別解消法」が定められた目的は、全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現に向け、障害を理由とする差別の解消を推進することとされています。

その基本方針(平成27年2月24日閣議決定)では、小・中学校等においては、「合理的な

配慮」を行うことが求められています(障害者の権利に関する条約第 24 条 教育)。この法律により、障害をかかえた児童・生徒に対して、教員・支援員の確保、設備の調整、個別の指導に対応した柔軟な配慮が行われますので、安心して学校に相談してみてください。

『復学後の学校生活について』

(1) 学校生活全般に関わること

Q1 復学後の学校生活において注意することはありますか。

A1 病状によって異なりますが、復学可能であれば、多くの注意事項はありません。

病状により学校でのサポートが必要となる場合は、具体的にどのようにサポートしてもらいたいかについて、担当医、保護者の方、お子さん、学校の先生が集まって話し合いをすることもあります。

Q2 けがをしたときの学校での対応方法で、注意することはありますか。

A2 けがをしたときの対応はほかのお子さんと同様でよいでしょう。

病状により学校でのサポートが必要となる場合は、具体的にどのようにサポートしてもらいたいかについて、担当医、保護者の方、お子さん、学校の先生が集まって話し合いをすることもあります。

Q3 入院前と比べて容姿が変わっています。友達からの心ない言葉に傷つかないか心配なのですが、学校の先生にはどのように伝えたらよいでしょうか。

A3 周囲の人たちにも治療による容姿の変化だということを理解してもらうことが重要です。

お子さんが傷つくような言動をクラスメートがしないように、担任の先生や養護教諭から話しておいてもらうようお願いしておくともよいかもしれません。病院にある学校の担当者をお願いして、地元の学校の先生に説明してもらうこともできます。容姿の変化について先生やクラスメートに話す前に、お子さんと誰にどこまでどのように話すのかなど、一緒に話し合うことが大切です。ソーシャルワーカーや病院の学校の先生にも、どのように話したらいいか相談するとよいと思います。

(2) 感染・予防接種について

Q4 インフルエンザや水ぼうそうなどが学校ではやっているときは、学校を休んだほうがいいのでしょうか。

A4 お子さんの身体の状態により異なります。

お子さんに症状が出たり、判断に迷ったりすることがあれば、担当医やかかりつけの病院の看護師などに連絡して相談しましょう。

Q5 流行性感染症が学校で発生した場合、どの程度で学校を休まなければならないのでしょうか。学校で 1 人でも発生した場合でも休むのでしょうか。

A5 お子さんの身体の状態や感染症の種類により異なります。

子どもに症状が出たり、判断に迷ったりしたら、担当医に連絡して相談しましょう。医師の説明がよくわからないときは、病院の看護師やソーシャルワーカーに相談し、学校にはどのように説明したらよいかなどを決めていきましょう。

Q6 予防接種はいつから打てますか。

A6 お子さんの年齢、疾患や治療の状況によって異なるので、担当医に確認します。

例えば、免疫抑制剤を飲んでいる、あるいは抗がん剤の投与中の場合など、現時点で予防接種をすることが難しい場合には、いつ頃から接種可能かなどを確認しましょう。

(3) 体調・体力面について

Q7 復学後の体力に関することについて教えてください。

A7 体力回復には焦らずに、ゆっくりと時間をかけることが必要です。

入院生活が長い場合、生活の多くの時間を病室のベッドで過ごしています。そのため、筋力も落ち、疲れやすくなっています。お子さんが自覚している以上に体力は落ちている場合もあるので、焦らずに、ゆっくりと時間をかけることが必要です。もちろん体力の問題は時間がたてば徐々に良い方向に向かうでしょう。

Q8 朝起きられない、だるいなど症状があり、なかなか登校できません。どうしたらいいでしょうか。

A8 起きられない原因は個人によって異なるので、症状が続くようであれば担当医に相談します。

外来化学療法中、骨髄移植後・化学療法後どのくらいたつかなど、その治療の状況やお子さんの体力、心身の状態によっても異なります。個人差が大きいので、治療の影響がどの程度持続しているかなど状況を把握し、担当医に相談しましょう。

Q9 学校に行くのに、疲れやすく、疲れたことで体調が悪くなるのが心配です。通学や出席する授業などについて、どのように考えたらよいのでしょうか。

A9 退院直後や治療中・治療直後は、お子さんの体調をみながら考えます。

具体的な方法として、始めは3時間目から1時間だけ学校に行くなどして、慣らしながら様子をみてみましょう。それで大丈夫そうなら学校での滞在時間を延ばしていくことを考えてみます。

毎日同じような時間で遅刻・早退を繰り返していると、同じ教科が受けられないことが問題になります。担任の先生と相談し、バランスよく教科が受けられるよう、保健室や休養室など体を横にできる場所を確保してもらうのも1つの方法です。こういった復学時の心配事については、事前に病院にある学校の先生を通して地元の学校に伝えてもらい、なるべく具体的な内容を確認する機会を持つことをお勧めします。

治療の影響による場合には、その副作用を抑えることについて医師と協力し合い、具体的にどのようにすればよいかを考えることが必要です。ただし、休息をとっても状況が回復しない場合には、すぐに担当医へ相談しましょう。

Q10(子どもの運動制限がない場合の)体育はいつからしていいのでしょうか？

A10 体育はいつ頃からどの程度参加してよいか、担当医に確認します。

どの程度の運動にいつから参加するのかははっきりした目安がないと、お子さんは体力低下や疲労の自覚がないままにがんばりすぎたり、逆に不必要に体育をすべて見学してしまったりすることもあります。そのため、最初に、学校の体育にはいつからどの程度参加できるのかを担当医に確認します。その後、「医師から言われている運動制限はないが、入院生活で体力が全面的に低下している」と学校にはっきり伝え、どの運動にどのように参加するか、お子さんの気持ちを確かめながら体育担当の先生と決めていきます。例えば、グラウンド 5 周走を行う場合「みんなが走っているのと同じ時間、グラウンドを歩く」とか、上体運動の場合「いすに座って行う」といった取り組みで運動量をコントロールすることができます。

体力回復の状況については、運動や普段より多めの活動をした日の疲労度や回復度をみながら、担当医に相談し、運動量の判断を行います。またステロイドを長期に服用している場合などでは、骨折のリスクなども確認しながら本人が気を付けること、周囲に知ってほしいことを伝えます。

また、クラスメートには、体育をすべて参加しないことをどう説明するか、お子さんと先生と一緒に事前に決めておくことも重要になります。

(4)食事について

Q11 給食やお弁当など、どのように対応したらいいですか。

A11 担当医に、食事で気を付けることがないか確認します。避けなければならない食材については、事前に保護者の方から学校の先生に伝え相談・確認しておきます。

給食の場合には、食べてはいけない食材が間違ってお子さんに提供されないようにするため、学校でどのような方法をとっているのか確認しておくことが重要です。保護者の方ができることとして、事前に献立表で食べられない食材の確認をすることなどがあります。また、その食材を食べないように、お子さん自身が確認できる方法を考える必要もあります。

お弁当を持参する場合は、クラスメートになぜその児童生徒のみがお弁当なのか、担任の先生や栄養教諭から事前に説明をしてもらいます。そうすることで、お子さんも友達と違う食べ物(=弁当)であることへの後ろめたさや孤独感などをもちなくて済みます。また、お子さん自身もお弁当持参の理由をクラスメートに説明できるよう、事前に練習しておくとういでしょう。

(5)学業について

Q12 復学直後の通学や授業の受け方について教えてください。

A12 治療の状況や入院の長さにもよりますが、段階的に慣らしていきます。

一例として、最初の 2 週間は保護者の方が送迎し、授業も 2 時間までにします。送迎は自宅と学校の距離や、家族の都合にもよりますが、2 週間過ぎて大丈夫であれば送迎は終わりにし、昼食の前まで時間を延ばします。2 週間して大丈夫であれば昼食のあとまで、さらに 2 週間して問題がなければ最後まで、という形で段階的に時間を延ばします。体育は授業が

全部受けられるまではお休みし、2週間たっても大丈夫なら体育にも参加します。

この『2週間ごと』はあくまでも目安です。2週間たってもまだ疲れるようであれば、次の段階に進まずもう1週間続けたほうがよいでしょう。もし、思ったよりも元気であれば、早めに次の段階に進めてみてもよいかもしれません。

ただ、疲れたかどうかの判断は、家に帰ってきてからの過ごし方を目安にしてください。学校にいる間は意外と元気に過ごしていても、家に帰ると疲れてすぐに昼寝してしまう、などの場合はゆっくり進めるほうがよいでしょう。学校とご家庭とでよく連絡をとり、確認しながら進めていきます。

Q13 長期の入院により学習に遅れが出てしまった場合、復学してから補習などの配慮をしてもらえるのでしょうか。

A13 どのように学習の遅れを取り戻していくか、担任の先生と相談します。

地元の学校に復学する際に、病院にある学校での各科目の学習内容や学習への取り組み状況について、院内学級の先生から地元の学校の先生に伝えてもらいます。その後、地元の学校担任の先生と学習の進め方について具体的な相談をするとよいでしょう。

院内学級については、「病院にある学校について」をご覧ください。

Q14 高校は義務教育ではないので、通院などで出席日数の不足が心配です。高校ではどの程度配慮してもらえるのでしょうか。

A14 追試、補習授業、別課題などによる対応が考えられます。

高等学校も、できるだけ留年などを避けるために、出席日数の不足や評点不足、試験日の欠席に対して、さまざまな対応をしています。しかし、各学校の基準により違いがありますので、事前に通院の予定などを学校に伝え、相談しておくことが望まれます。お子さんや保護者の方ができる対策としては、同じ教科の欠席が続かないように、通院の曜日を工夫するとよいでしょう。

Q15 学業に遅れが出てきたのは、もともとのものなのでしょうか。晩期合併症なのでしょうか。

A15 一概にどちらかということはいえません。

疾患や治療方法(手術・放射線治療・化学療法など)により異なり、晩期合併症(ばんきがっぺいしょう:成長や時間の経過に伴って、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)の出てくる症状もさまざまなので、学業の遅れが晩期合併症と断定することは非常に難しいです。それよりも問題なのは、現在の学業の遅れが、学校生活・就労・自尊心などのお子さんの社会面や心理面に影響を与えることです。

病気にかかる前のお子さんの特性や学業の状況はどうだったのかを確認し、現在どの程度、学業や学校生活に困っているのかを把握します。必要に応じて、学校の先生や医師と相談し、お子さんに合った教育体制を選択しながら、環境の調整をしていくことが大切です。

晩期合併症については、「長期フォローアップと晩期合併症」をご覧ください。

(6)遠足・修学旅行・課外活動について

Q16 医療的ケアが必要なため、学校側から親が遠足に同伴するようと言われました。いつから、どのような準備をする必要があるのでしょうか。

A16 遠足の日程を確認し、担当医に必要となる医療的ケアの内容を確認します。そのあとに医療的ケアを行う人やその具体的な方法などを学校側と相談します。

地元の学校で医療的ケアが必要な場合、各都道府県にある特別支援学校における医療的ケアの実施ガイドラインに基づいて行われます。お子さんが管理できる場合は、その方法を引率の先生と十分調整し、ケアが確実に行われたかを先生が確認します。しかし、お子さんが低学年の場合、または医療的ケアがまだ十分身につけていない場合は、保護者の同伴が必要となる場合があります。看護師を同伴させる場合も事前に担当医、保護者、引率者と十分な話し合いが必要です。

Q17 学校から緊急時の対応のため、保護者が修学旅行に付き添うようと言われました。担当医からは付き添わなくても大丈夫と言われたのですが、どうしたらよいのでしょうか。

A17 緊急時の対応は一般のお子さんとは変わりはありませんので、基本的に保護者の付き添いは必要ないと思われます。

基本的には、どんなお子さんにも旅行中に緊急事態が起こる可能性はあり、緊急事態が起こった場合の対応はほかのお子さんとは変わりはありません。担当医から保護者の付き添いは不要であると言われているのであれば、その旨を学校に伝えてみます。その際、入院中に在籍していた病院にある学校の先生などに、調整役として力添えしてもらうことも手段として考えられます。学校が心配している緊急時とはどのようなことかを確認し、それらの対応を事前に担当医の先生から指示を受けるとよいでしょう。その指示内容が、学校の先生ではできないような医療的ケアに関わることなどであれば、保護者の同伴が必要な場合もあります。

「小児がん情報サービス」へのリンクについて

1. 「小児がん情報サービス」へのリンクに際して、許可願など、事前連絡の必要はありません。ただしリンクを張った場合は、リンクの目的およびリンク元サイトの URL について、事後にご一報ください。
2. リンクを張る場合は、「国立がん研究センターがん対策情報センター小児がん情報サービス」と明記してください。
3. リンク後、アドレス欄に「小児がん情報サービス」のアドレスが表示される形態でお願いします。
(例: <http://ganjoho.jp/child/>・・・)。
4. コンテンツの更新などにより予告なくページの移動・削除などを行うことがあります。
トップページ (<http://ganjoho.jp/child/>) 以外のページにリンクを張る場合にはご注意ください。
5. リンク元サイトが、「小児がん情報サービス」の内容について誤解を与えたり、当センターの信用を害するおそれがある内容を含むものと当センターが判断した場合には、リンク設定の修正または解除を要請することがあります。