

(2) 支援冊子を見て、内容に関する評価をお聞かせ下さい。○をつけて下さい。

装丁について ( 良い やや良い 普通 やや悪い 悪い )

分量について ( 良い やや良い 普通 やや悪い 悪い )

医学的記述について ( 良い やや良い 普通 やや悪い 悪い )

学校生活の配慮について ( 良い やや良い 普通 やや悪い 悪い )

学校関係者から、慢性疾患のある子どもの相談があれば支援冊子を使いたいと思いませんか？

○をつけて下さい。 (はい いいえ)

その他、この支援冊子の相談支援の中での使い方についてアイデアをお聞かせ下さい。

(自由記述)

ご協力ありがとうございました。

# 病気の子どもの理解のために

僕 明日から  
治療で長いこと個室から  
出られへんねん  
先生 僕のこと忘れるやろ  
みんなからも 忘れられてしまうわ

ねえ先生  
僕 入院して初めて気づいたんだけど  
子どもって 学校がないと  
何もすることないんだよね



イラスト 生徒作品

入院してから 誰とも話さない日が続いた  
しばらくして 分教室には  
いろいろな病気で頑張っている友達がいて  
自分だけじゃないと分かって 安心した

やっと退院 うれしい  
学校に行ってみんなと遊びたいけど  
一緒に遊んでくれるかな  
みんなに会おうの はずかしいな

病気の時でも 教育はできます  
病気の時だからこそ 行うべき教育があります

## 病気の子どもたちが困っていること

病気の子どもたちにとって一番つらいことは、みんなと一緒に行動できないことです。運動や食事などの制限があったり、体調が悪い時があったりするからです。

また、病気であることが外見からはわからないことも多く、みんなと同じ活動に参加できないことを「さぼっている」と誤解されてしまうこともあるようです。



勉強で  
習っていない  
ところがある

体格や容姿を  
からかわれる

「さぼってる」  
と言われる

友だちと  
うまく遊べない

みんなとちがう・・・

みんなと一緒に  
行動できない

体調が悪くて  
疲れやすい

欠席や  
遅刻・早退が  
多い

保健室で  
処置や服薬  
がある

体育は  
いつも見学



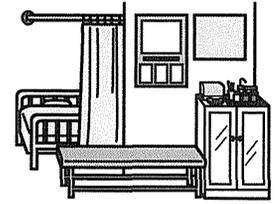
慢性の病気は、長期にわたって治療や自己管理が必要なため、生活規制によるストレスを感じていることもあります。

長期の入院をしたり、何度も入退院を繰り返したりしている子どもの中には、友だちと上手にかかわれなかったり、学習のおくれや空白があったりすることを心配している子もいるようです。

子どもたちに「がまん」や「無理」をさせないために  
いちばん必要なのは、周囲の理解です。

## 支援のポイント

子どもの病気について正しく理解しましょう。



**病名を知っているだけでは不十分です。**

同じ病名であっても、症状や治療のしかたなどはひとりひとり違います。

気をつけなければならない症状、体調が悪い時の対処のしかた、服薬や処置のしかた、運動や食事などの制限などを知っておく必要があります。そのうえで、登下校・掃除・授業・休み時間・給食などの一日の生活の、どの場面でどのような配慮が必要かを整理してみましょう。養護教諭や栄養士(栄養教諭)に相談し、こまめに連絡を取り合うことが大切です。

**配慮が必要なことがらについて、他の子どもや先生方に説明できますか？**

「〇〇ちゃんは、どうして～しないの?」「〇〇ちゃんは、どうして～してるの?」という周りの子どもたちの質問に、適切に答えられますか?

「病気だからしかたないのよ」の一言だけでは、周りの理解は得られません。子どもたちの発達段階に応じて、わかりやすい言葉で具体的に伝えましょう。その際、病気のことをどのように説明するかについては、事前に保護者や本人の意向を聞いておくことが必要です。【「プライバシーへの配慮」のページをご覧ください】

病気の子どもの気持ちを理解しましょう。

**本人は、自分の病気をどう受け止めていますか？**

本人は、自分の病気のことをどのように理解しているでしょうか。自分の病気をどう思っているでしょうか。また、保護者は子どもの病気をどう思っているでしょうか。子どもや保護者の思いを理解することが、適切な支援をするためには欠かせません。

**本人が困っていることに対して、どのような工夫ができますか？**

よかれと思って配慮していたことが、逆に本人の負担になっていたり、周囲の誤解を招いていたり・・・本人の思いを聴くことで、よりよい支援が可能になります。

### 病気なのだから学校を休むのはあたりまえ？

小・中学校の「長期欠席」の子どもは、19万7千人。そのうち約4万8千人(約22%)は、「病気」による欠席です。さらに「その他」の理由を合わせると約7万人(約35%)という数に上ります。(18年度文部科学省学校基本調査より)

体調が悪い時に、ゆっくりからだを休めるのはあたりまえのこと。でも、入院していても教育は受けられます。

『病気なのだから、学校よりも治療が優先。勉強させるなんてかわいそう』という考えは、もう過去の話です。【「病気の子どものための教育」のページをご覧ください】

また、病気による欠席のなかに、こころの不調が潜んでいることがあります。こころの不調がからだの症状として表れること(心身症)がありますし、慢性疾患がある子どもの場合は、こころの不調が体調の悪化につながることもあります。

病気による欠席が長びく、特定の曜日や行事などに欠席が集中する・・・  
もしかしたら、子どものこころのSOSかもしれません。

## 入院している子どもへのかかわり

離れていても、友だちや先生とつながっていることが  
闘病生活の支えになります。

### ある日突然の入院・・・子どものころは不安でいっぱいです。

体調がすぐれない、治療や検査が辛い、病棟の雰囲気になじめない・・・発病のショックに加え、入院による環境の変化は子どものころを不安定にします。

「自分のことを忘れられてしまうかも」「勉強がわからなくならないかな」・・・家族や友だちと離れてしまうさびしさ、勉強の遅れ、楽しみにしていた行事や部活動などができなくなる事・・・。そういう不安をかき消してくれるのが、学校の友だちや先生からのメッセージなのです。

### 「みんなが待ってるよ」というメッセージがうれしい！

友だちや先生からの手紙やメール、学級だよりなどを子どもたちは楽しみにしています。特別なお見舞いでなくても、ごくありふれた学校生活の日常の様子、友だちの間で今話題になっていることなど伝えてもらえるのがうれしいようです。

なお、体調が悪くてすぐに返事を出せないのを気にする子や病気の話に触れてほしくない子もいますから、配慮が必要です。



お見舞いに行こうかなと思ったら・・・

まず、保護者に連絡して、本人の気持ちを確認しましょう。

先生や友だちに  
会いたいな

今は会いたくないけど、  
みんなどうしてるかな

入院していることを  
まだ知られたくないな

面会のタイミングは、治療等の予定や体調のよい時間帯を考慮しましょう。

持ち込める物や面会者の制限など、病棟のきまりに留意しましょう。

外泊時に、自宅を訪問する方法もあります。

「具合が悪そうな姿を見せたくない。元気になってから会いたい」という子もいます。治療による容姿の変化を気にする子もいます。

手紙やメールなどの間接的な方法がよいでしょう。

病気になったことを受け容れるのに時間がかかる子もいます。病気の種類によって、「治らない病気」「怖い病気」という誤解や偏見があるのを気にしている子もいます。

気持ちが落ち着くまでそっと見守る姿勢で。

入院していても教育が受けられます。

「病気の子どものための教育」のページをご覧ください。

## プライバシーへの配慮

「何の病気なの?」「〇〇病って、どんな病気?」と聞かれたら・・・

**病気に関わることは、守秘義務がある個人情報です。**

病名はもちろん、治療や処置の内容、飲んでいる薬の名前などは、すべて守秘義務がある個人情報です。子どもとの会話だけでなく、教師間や保護者との会話、文書への記載なども慎重に行わなければなりません。

**「誰に」「どこまで」「どのように」伝えるか、  
保護者や本人の意向を確かめましょう。**

友達への伝え方、他の保護者への伝え方など、どのような言葉で説明するかということ、保護者や本人と一緒に考えることが大切です。

その際、子どもや家族向けに病気についてわかりやすく説明した本などを参考にするとよいでしょう。

病気にかかわる情報の扱いには、次の点に配慮する必要があります。

本人が知っている以外の病気に対する知識を与えない。

他の子どもたちに、本人が知っている以外の病気に対する知識を与えない。

子どもは、主治医や保護者から病気のことをどのように説明されているのでしょうか。それは、病気の種類や状態、子どもの年齢や理解力によってひとりひとり違います。

かなり専門的なことまで知っている子どももいれば、病名を知らされていない子どももいます。説明はされたけれど内容を十分に理解できていなかったり、必要以上に深刻に受け止めていたりすることもあるかもしれません。

その子が、病気や治療にかかわることをどのような言葉で説明されていて、どのように受け止めているのかを知っておくことが大切です。

他の子にどこまで話すかは、本人・主治医・保護者の間で決定される。

本人が病気について十分理解していたとしても、他の子や第三者に、本人・主治医・保護者の間で決定された内容以外の話をしない。

マスコミの報道やTVドラマ等の影響で、病気に対して誤った知識や偏った考え方が見受けられることがあります。また、インターネット等を利用して、子どもでも簡単に情報を手に入れることもできます。

「何の病気なの?」という何気ない質問や、「〇〇したほうがいいよ」という善意のアドバイスにも心を痛めている子どもや家族がいることに留意したいものです。

主治医と連絡をとる際には、保護者と本人の了解が必要です。



医療にかかわることは、養護教諭との連携が大切です。

## こころのケア



病気は、からだだけでなく、こころも痛みます。

体調は悪くなさそうなのに元気がない  
感情の起伏が大きい  
がまんや無理をしすぎる

そんな様子がみられることはありませんか？  
病気による生活規制を強いられる日々の中で、「なぜ自分だけが」という思い等から、こころが不安定になってしまうこともあります。つらい治療や入院生活の経験が、こころの傷となっていることもあります。

体調を気づかう温かい言葉やさりげない配慮が、子どものこころを元気づけてくれます。

子どもが病気になったことで、家族の状況も一変します。

子どもの通院や入院、家庭における病状への対応等にとまなう家族の負担も大きいです。病気に対する不安や心配はもちろん、家族それぞれの生活リズムに影響することもあります。

とくに、母親が身体的にも精神的にも大変な思いをしていることが多いようです。家庭と連絡をとる際には、家族にもねぎらいの言葉をかけましょう。

病気の子どもの「きょうだい」の支援も必要です。

病気の子どもの兄弟・姉妹（総称して「きょうだい」と言います）が、他学年にいませんか？

両親は病気の子どもにかかりきりになりがちなので、きょうだいたちが辛い思いを抱いていることがあります。自分は親に心配をかけてはいけないと無理をしていたり、かまってもらえない寂しさからわがままになったり・・・。

元気がない、忘れ物が多い、甘えるようになった・・・きょうだいたちに、いつもと違う様子がみられたら、彼らのつらい気持ちにも気づいてください。

子どもも家族も  
病気になったことで  
さまざまな思いを  
抱いています。

ショック

怒り

悲しみ

落ち込み

絶望

自責

どのような思いも  
つらいことに直面した時  
湧きあがってくる  
自然な感情です。

揺れながら  
立ち止まりながら  
歩んでいる子どもや家族の  
「いま、ここで」の思いに  
心を寄せたいものです。

# 病気の子どものための教育

病弱教育は、医療と連携しながら子どもの病状に応じた教育を行います。

病院内にある特別支援学級や病院に隣接する特別支援学校等（ここでは、これらを総称して「病院にある学校」と表記）では、入院中の子どもへの教育をしています。

子どもたちは、病室や教室で授業を受けている時は、「患者さん」から小・中学生に戻ることができます。教科書を開いたり、友だちや学校の先生と触れ合ったりすることで、治療にも意欲的に立ち向かえるようになります。

病気の治療中であっても、子どもの成長・発達にとって学校は必要です。

病室で、学校の先生が来るのを心待ちにしている子どもたちがたくさんいます。

入院中でも学習できます

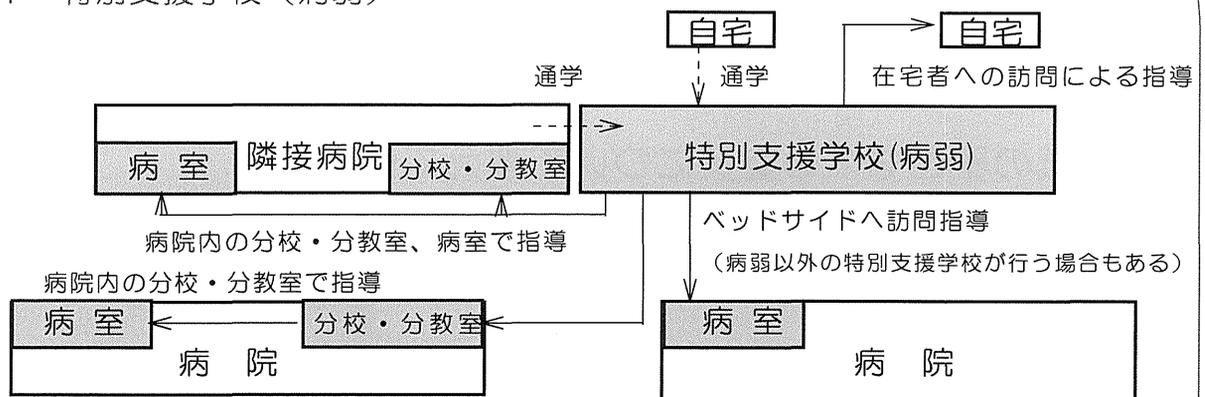
体調の自己管理能力を育てます

子どもや家族の心のケアをします

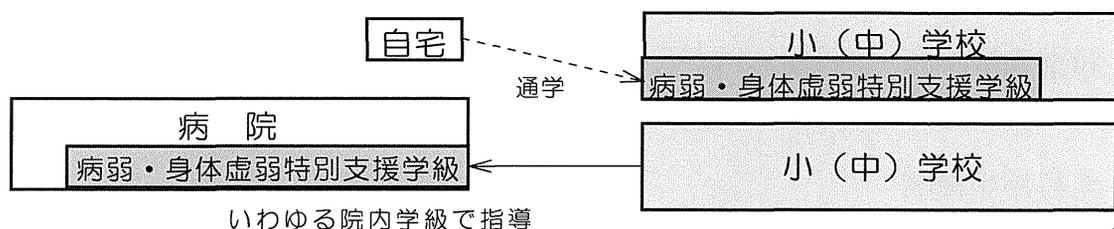
## 病弱教育の場（病院にある学校）

（都道府県によりシステムが異なります）

### 1 特別支援学校（病弱）



### 2 病弱・身体虚弱特別支援学級



特別支援学校やいわゆる院内学級で学習するためには・・・

今通っている小・中学校から特別支援学校等に転学する手続（転居等による転校とほぼ同様）が必要です。退院したら、すぐにもとの学校に戻ることができます。

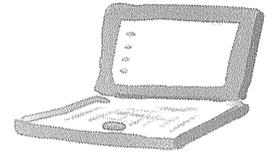
数週間の入院でも転学できますし、自宅から通学できる場合もあります。

病弱以外の特別支援学校が、病院への訪問教育を行っているところもあります。

都道府県によってシステムが多少異なりますので、お近くの特別支援学校等にお問い合わせください。

さらに詳しく知りたい方は・・・

子どもの病気について知りたい



冊子「病気の子どもの理解のために」をご利用ください

「病気の子どもの教育的支援について」

- 1 実践編
- 2 制度編
- 3 理論編

このパンフレットの内容をさらに詳しく説明しています。

- 1は、学校に必要な配慮
- 2は、病弱教育のしくみ
- 3は、基礎的な理論  
について書いてあります。

「病気の子どもの学校生活を支える」

- 1 白血病

病気の種類別にまとめたものです。

今後、他の病気の冊子も順次発行します。

この冊子は Web サイトからダウンロードできるようになります（20 年度中）

病気の子どもへの支援について教えてほしい



お近くの特別支援学校や専門機関にご相談ください

全国の特別支援学校（病弱養護学校）では、地域支援活動として、病気の子どもたちにかかわる相談や研修支援などを行っています。

また、教育センター等の相談機関、病院、保健所等にも相談できます。

特別支援学校（病弱養護学校）

教育相談機関

医療・保健機関等

発行者 特別支援学校病弱教育校長会  
国立特別支援教育総合研究所

資料1 学校の先生方へ

# 病気の子どもの理解のために

—「こころの病」編—

ランドセルには  
つらい思い出がいっぱいで  
・・・背負えない

院内学級は  
ひだまりのような学校でした



イラスト 生徒作品

いろいろ つらかったけど  
無駄な経験はないって わかった

院内学級では  
私の個性を大切にしてくれて  
生き返ったよ！

病気の時でも 教育はできます  
病気の時だからこそ 行うべき教育があります

## 子どものこころのSOS

こころはストレスなどの影響を受けやすく、こころの不調はさまざまなかたちで現れます。子どもたちのいつもと違う様子やちょっと困った言動が、実はこころのSOSサインだったということもあるのです。

また、こころの病気の症状は自覚しづらく、周りの人にもわかりにくいことが多いため、みんなと同じ活動に参加できないことを「さぼっている」などと誤解されることもあるようです。「困った子」の多くは、「困っている子」です。



友だちとの  
トラブルが  
多い

イライラ  
している

落ち込みが  
続いている

生活のリズム  
や食生活が  
乱れがち

学校がつらい・・・

なんとなく  
体調が  
すぐれない

みんなと一緒に  
行動できない

いつも  
一人でいる

落ち着きが  
ない

ちぐはぐな  
言動がある



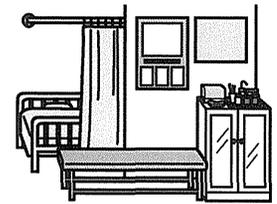
「こころの病」は、めずらしい病気ではありませんし、よくなる病気です。

「こころの病」は脳の病気です。早期発見し適切な治療を受ければ、病状が改善され通常の社会生活を送れるようになります。

自分でも理由がわからず、気持ちや身体の不調に悩んでいる子どもたちがいるかもしれません。

## 支援のポイント

こころの元気の回復には、  
安心して安全な「居場所」が必要です。



**まず、「場所」や「人」などの環境調整をしましょう。**

こころのエネルギーが枯渇しているために通常の学校生活を送れない子どもたちにとって、安心して自分を表現できる場所や相手が大切です。時には、保健室や相談室を利用して、気持ちを落ち着かせたり気分転換をしたりすることもあるでしょう。

また、同じ診断名であっても、症状や言動への対応のしかたはひとりひとり違います。気をつけなければならない言動、情緒的に混乱している時の対処のしかたなどについて、担任や関わりのある先生方の中で話し合っておく必要があります。

**本人に対する配慮について、他の子どもや先生方に理解を求めましょう。**

「〇〇ちゃんは、どうして～しないの?」「〇〇ちゃんは、どうして～してるの?」という周りの子どもたちの質問に、適切に答えられますか?

「病気だからしかたないのよ」の一言だけでは、周りの理解は得られません。子どもたちの発達段階に応じて、わかりやすい言葉で具体的に伝えましょう。その際、どのように説明するかについて、事前に保護者や本人の意向を聞いておくことが必要です。【「プライバシーへの配慮」のページをご覧ください】

**担任が一人で抱え込まず、**

**校内の先生方や専門機関と連携して、チームで支援しましょう。**

**校内の人的資源を活用しましょう。**

学校には、管理職、養護教諭、特別支援教育コーディネーター、相談員、介助員など、さまざまな立場の人がいます。また、教科担任や部活動の顧問など、たくさんの先生方がその子どもに関わっています。学年会や校内委員会なども活用しましょう。

**教育センターや適応指導教室、病院や保健センターなどと連携しましょう。**

教育相談で外部機関に通っていたり、病院で治療を受けていたりする場合は、担当者や主治医からの助言を得ることができます。ただし、保護者の了解や同席が必要になります。

### 「精神科」の受診

「うつ病は、こころの風邪」と言われるようになり、精神科のハードルが低くなってきたとはいえ、受診を勧めたり決意したりするにはためらいがあるのが現実でしょう。でも、子どもや家族が悩まされている症状が、あるいは不登校や教室での問題行動が、「怠け」でも「気のせい」でもなく、安静や服薬、周囲の関わりかたによって改善されるものだとしたら・・・診断を受けて適切な関わりをすることで、本人の生きにくさを軽減できるのです。

専門機関を紹介する際は、保護者や本人との信頼関係のもと、見離すのではなく一緒に支えるという姿勢が大切です。まず、養護教諭や特別支援教育コーディネーターなどに相談してみてもいいでしょうか。

## 入院している子どもへのかかわり

離れていても、友だちや先生とつながっていることが  
入院生活の支えになります。

**病院の受診、そして入院・・・子どものころは不安でいっぱいです。**

病棟の雰囲気になじめない、治療や検査が辛い、生活規制が多い・・・入院による環境の変化は子どものころを不安定にします。

「自分のことを忘れられてしまうかも」「また学校に戻れるのかな」という不安を抱えつつ、家庭や学校から離れてころやからだをゆっくり休め、自分とじっくり向き合いながらころの元気を回復させていきます。



**「今はそっとしておいてほしい」という時期もあります。**

家族や本人が、ころの病であることや入院していることを、周囲に話していない場合も少なくありません。また、面会や外泊が制限されていたり、お見舞いや問い合わせなどにも応じられない時があるかもしれません。相手の負担にならない程度に、学級だよりなどのお知らせを届けたり家族に声をかけたりするなど、今は離れていても学級の一員であるというメッセージは伝えたいものです。

退院後、通常の学校生活が送れるようになるまでには時間が必要です。  
復学への道のりやペースは、ひとりひとりちがいます。

保護者や本人の気持ちを確認しましょう。

教室で  
頑張ってみる

学校には行けるけど、  
教室に入れないかも

まだ学校に  
行けそうもない

しばらくぶりの教室です。学習や活動の内容はもちろん、人間関係も変化しているかもしれません。

登校時間を短くしたり、保健室等で休んだりしながら少しずつ慣らしましょう。頑張りすぎに注意。

保健室や相談室を利用したり、他児がいない時間帯に登校したりすることで、不安が軽減します。

ステップアップの方法については、主治医や本人、家族と相談しましょう。

入院治療が終わっても、元の学校生活に戻れるまでには回復していないケースもあります。

適応指導教室や特別支援学級等に通うことが望ましいと、主治医が判断することもあります。

入院していても教育が受けられます。

「病気の子どものための教育」のページをご覧ください。

## プライバシーへの配慮

「何の病気なの?」「〇〇病って、どんな病気?」と聞かれたら・・・

**病気にかかわることは、守秘義務がある個人情報です。**

病名はもちろん、治療や処置の内容、飲んでいる薬の名前、病院や病棟の名前などは、すべて守秘義務がある個人情報です。子どもとの会話だけでなく、教師間や保護者との会話、文書への記載なども慎重に行わなければなりません。

**「誰に」「どこまで」「どのように」伝えるか、  
保護者や本人の意向を確かめましょう。**

友達への伝え方、他の保護者への伝え方など、どのような言葉で説明するかということを、保護者や本人と一緒に考えることが大切です。子どもや家族向けに病気についてわかりやすく説明した本なども参考になります。

主治医と連絡をとる際には、保護者の了解や同席が必要です。  
病気にかかわる情報の扱いには、次の点に配慮する必要があります。

本人が知っている以外の病気に対する知識を与えない。

他の子どもたちに、本人が知っている以外の病気に対する知識を与えない。

子どもは、主治医や保護者から病気のことをどのように説明されているのでしょうか。それは、病気の種類や状態、子どもの年齢や理解力によってひとりひとり違います。

かなり専門的なことまで知っている子どももいれば、病名を知らされていない子どももいます。説明はされたけれど内容を十分に理解できていなかったり、必要以上に深刻に受け止めていたりすることもあるかもしれません。

その子が、病気や治療にかかわることをどのような言葉で説明されていて、どのように受け止めているのかを知っておくことが大切です。

他の子にどこまで話すかは、本人・主治医・保護者の間で決定される。



本人が病気について十分理解していたとしても、他の子や第三者に、本人・主治医・保護者の間で決定された内容以外の話をしない。

マスコミの報道やTVドラマ等の影響で、病気に対して誤った知識や偏った考え方が見受けられることがあります。また、インターネット等を利用して、子どもでも簡単に情報を手に入れることもできます。

「何の病気なの?」という何気ない質問や、「〇〇したほうがいいよ」という善意のアドバイスにも心を痛めている子どもや家族がいることに留意したいものです。

こころの病に対する誤解や偏見が、本人や家族を苦しめています。  
病気の正しい理解とプライバシーの保護が、何よりも大切です。

## こころのケア



「こころの天気」は変化するものです。

現代社会で生きている私たちにとって、ストレスとのつき合い方は永遠のテーマであり、こころの健康という点については「誰もがグレーゾーン」にいると言えるのかもしれませんが。

晴れたり曇ったり雨が降り続けたり、雷や台風や吹雪もある・・・そんなこころの天気の変化にとまどっている子どもたちに必要なのは「頑張れない時もあるよ」「ゆっくりでいいよ」というメッセージです。

爆発する前に、凍りつく前に、ちょっと一呼吸おいて、自分の気持ちを言葉で表現できるような関わりが、こころを支えてくれます。

子どもが病気になったことで、家族の状況も一変します。

子どもの通院や入院、在宅療養中の病状への対応等家族の負担も大きくなります。病気に対する不安や心配はもちろん、家族それぞれの生活リズムに影響することもあります。

とくに、母親には身体的にも精神的にも大変な負担がかかります。家庭と連絡をとる際には、家族にもねぎらいの言葉をかけましょう。

病気の子どもの「きょうだい」の支援も必要です。

病気の子どもの兄弟・姉妹（総称して「きょうだい」と言います）が、在学していませんか？

両親は病気の子どもにかかりきりになりがちなので、きょうだいたちが辛い思いを抱いていることがあります。自分は親に心配をかけてはいけないと無理をしていたり、かまってもらえない寂しさからわがままになったり・・・。

元気がない、忘れ物が多い、甘えるようになった・・・きょうだいたちに、いつもと違う様子がみられたら、彼らの辛い気持ちにも気づいてください。

子どもも家族も  
病気になったことで  
さまざまな思いを  
抱いています。

ショック

怒り

悲しみ

落ち込み

絶望

自責

どのような思いも  
つらいことに直面した時  
湧きあがってくる  
自然な感情です。

揺れながら  
立ち止まりながら  
歩んでいる子どもや家族の  
「いま、ここで」の思いに  
心を寄せたいものです。

## 病気の子どものための教育

病弱教育は、医療と連携しながら子どもの病状に応じた教育を行います。

病院に隣接あるいは病院内にある特別支援学校、病院内にあるその分校・分教室、病院内の特別支援学級等（ここでは、これらを総称して「病院にある学校」と表記）では、入院中の子どもへの教育をしています。

子どもたちは、病室や教室で授業を受けている時は、「患者さん」から「小・中学生」に戻ることができます。教科書を開いたり、友だちや学校の先生と触れ合ったりすることで、治療にも意欲的に立ち向かえるようになります。

病気の治療中であっても、子どもの成長・発達にとって学校は必要です。

病室で、学校の先生が来るのを心待ちにしている子どもたちがたくさんいます。

入院中でも学習できます

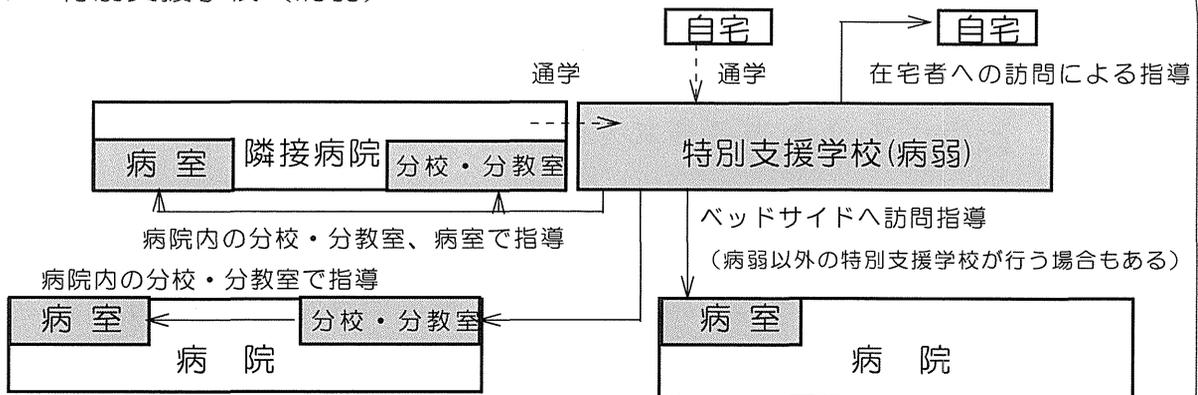
体調の自己管理能力を育てます

子どもや家族の心のケアをします

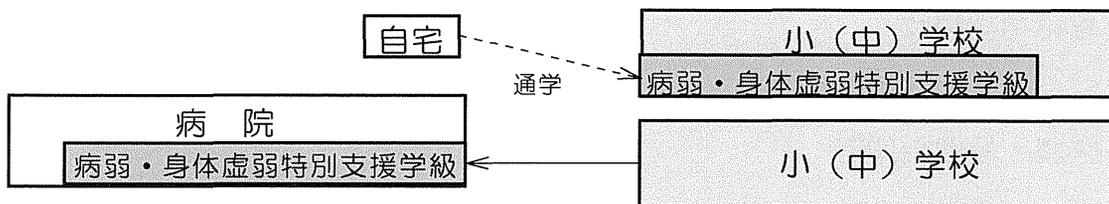
### 病弱教育の場

（都道府県によりシステムが異なります）

#### 1 特別支援学校（病弱）



#### 2 病弱・身体虚弱特別支援学級



「病院にある学校」で教育を受けるためには・・・

在籍している小・中学校から特別支援学校等に転学する手続（転居等による転校とほぼ同様）が必要です。退院したら、転学手続をして再びもとの学校に戻ります。

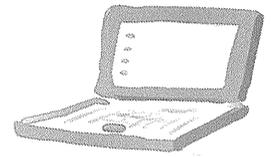
数週間の入院でも転学できますし、自宅から通学できる場合もあります。

病弱以外の特別支援学校が、病院への訪問教育を行っているところもあります。

都道府県によってシステムが多少異なりますので、お近くの特別支援学校等にお問い合わせください。

さらに詳しく知りたい方は・・・

## 子どものこころの病気について知りたい



冊子「病気の児童生徒への特別支援教育

病気の子どもを理解のために―「こころの病」編―  
をご利用ください

- I 子どもの「こころの病」について
- II 精神疾患の理解について(小・中学校用)
- III 教育現場での支援について

このパンフレットの内容を  
さらに詳しく説明しています。  
I・IIは、病気について  
IIIは、学校等での支援  
について書いてあります。

白血病・脳腫瘍などの小児がん、筋ジストロフィーなど慢性疾患についての冊子「病気の子どもを理解のために」も、同じサイトからご覧いただけます。

## 病気の子どもへの支援について教えてほしい



お近くの特別支援学校や専門機関にご相談ください

全国の特別支援学校（病弱養護学校）では、地域支援活動として、病気の子どもたちにかかわる相談や研修支援などを行っています。

また、教育センター等の相談機関、病院、保健所等にも相談できます。

特別支援学校（病弱養護学校）

教育相談機関

医療・保健機関等

\*この冊子は以下の Web サイトからもダウンロードできます。

<http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryoku/byoujyaku/supportbooklet.html>

発行者 特別支援学校病弱教育校長会  
国立特別支援教育総合研究所

## 成人移行期における自立支援の検討

研究分担者 石崎優子 関西医科大学小児科准教授

### 研究要旨

成人を迎えた小児期発症慢性疾患患者（移行期患者）の自立支援の取り組みとして、平成25～26年度、本研究活動において、小児期の担当医が小児担当科から成人担当科へと移行させるにあたって必要と考えられるミニマムリクワイメントをまとめて、小冊子『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援について』を作製した。平成27年度は小冊子を実態に地域の小児科医に6か月間用いてもらい、使用前後の意識を集約した。また成人診療科各科との移行支援カンファレンスを試みたので、その成果をまとめる。

### 共同研究者

丸 光恵 甲南女子大学看護リハビリテーション学部 教授  
本田雅敬 東京都立小児総合医療センター副院長・腎臓内科  
榊原秀也 横浜市立大学産婦人科学教室准教授・診療部長  
三田村真 認定NPO法人全国骨髄バンク推進連絡協議会副会長

ら成人診療科への移行はまだ進んでいるとは言えない。

成人診療科移行への第一歩として、本研究では、平成25年度、小児期の担当医が成人移行期にある患者を支援する上で知っておきたい項目のエッセンスをまとめ、『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援ガイドブック医師版（試案）』を作成した。

平成26年度はガイドブック医師版（試案）を元に小児科学会各領域の専門家の意見をいれて小冊子『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援について』を作成するとともに日本小児科学会小児慢性疾患患者の移行支援ワーキンググループを通じて、日本小児科学会の17分科会における移行期支援の現状について調べた。

平成27年度は、『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援につい

### A. 研究目的

成人を迎えた小児期発症慢性疾患患者（移行期患者）に対する医療上の問題として、小児期の担当科では成人期に発症する疾患への対応が不十分であることや入院の際に小児病棟への受け入れができないことから診療の継続が難しく、一方成人診療科では小児期発症慢性疾患の成人後の診療に精通した医師が少ないことから、小児診療科か

て』を6か月間ご使用いただき、使用前後の意見集約を行った。また小児診療科の各領域の疾患の引受先の成人診療科医との討論会を実施し、それぞれの領域における移行支援の現状と課題を検討した。

## B. 研究方法

### I. 小冊子『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援について』使用前後調査

平成27年6月～12月に大学病院、小児専門病院、公立病院、民間病院の移行期患者にかかわるスタッフに小冊子を配布し、小冊子使用前と使用後半年間の移行支援に関する考えや移行支援への取り組みの変化、ならびに回答者の専門疾患・地域における連携についての意見を集約した。

### II. 小児診療科の各領域の疾患の引受先の成人診療科医との討論会

分担研究者の勤務する大学病院の、内分泌・糖尿病科、心臓外科、心療内科のスタッフと成人慢性疾患の移行支援に関する検討を行った。

## C. 研究結果

### I. 小冊子『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援について』使用前後調査

#### 1. 対象者

研究対象者は68名。職種は、医師26名、看護師33名、医療技術職9名であった。勤務先は大学病院1名、小児病院48名、公立病院（県立病院、市立病院など）11名、民間病院6名、その他2名であった。

#### 2. 移行支援の知識と実践について

表1に示すように、「移行支援について知

っているが、知識は十分とは言えない」の回答が43.8%、「移行支援の方法を知っており、実践している」は23.4%であった。

「担当患者の中に「移行支援」の対象者はいますか」の問いに対しては、「はい」は51名（80.0%）であった。

最近6か月間の「移行支援」の実績（平均値）は移行支援を「考えた」患者数は2.6人、「着手した」患者数は0.8人、「し終わった」患者数は1.0人であった

#### 3. 移行支援に関する考えについて

移行支援をすすめるにあたり必要と考える職種（複数回答）については、医師、ソーシャルワーカー、看護師の順に多く、80%を越えていた。

移行支援をすすめる際にリーダーとなる職種（複数回答可）では、医師31名、看護師18名、ソーシャルワーカー5名、その他に地域の保健師、患者、家族、地域医療連携部といった回答があった。職種別では医師は医師、看護師は看護師とする回答が多かった。

移行の準備から転科までにかかる年数 $4.8 \pm 3.7$ 年、移行支援を開始する年齢は $12.9 \pm 4.1$ 歳であった。

また「医師が専門疾患で移行先を確保する上で有効な方法」、「移行支援について他に知りたいこと」、「移行期患者の医療、移行支援についての意見」を求めた。それぞれ表5～7に示す。今後、移行支援についての知識を普及する上で、または政策として推進する上で重要なポイントであろう。

#### 4. 6か月後調査

6か月後調査への協力は19名であった。移行支援の実践（表2）については回答数が少なく結論的ではないが、「移行支援を考

えた/し終わった」患者数は若干減少したが、「着手した」患者数は0.8人から2.8人と増加が見られた。「考える」だけの人数が減少し、実際に「着手した」人数が増加した点で、小冊子の目的にかなう結果であると考えられる。

小冊子で移行に役立った項目については、半数が「Ⅰ. 移行期とは」「Ⅱ. 移行支援プログラムとは」「Ⅲ. 移行支援プログラムの参加者と関連する要因」とを挙げ、「資料：役に立つツール」「コラム」は少数であった。

小冊子の内容で改訂・補足すべき項目は1名が「コラム」を挙げた。

6 か月間に移行を終えた症例と進まなかった症例に関する背景を表8,9に示す。成功した移行の例では、適切な通院先を見つけていることやサマリー制作といった工夫が行われていた。一方、進まない症例については「精神的な問題」や「学校に行けないため新しい病院に行けない」といった患者側の問題が理由となっていた。

使用6か月後での「医師が専門疾患で移行先を確保する上で有効な方法」、「移行支援について他に知りたいこと」、「移行期患者の医療、移行支援についての意見」を表10~13に示す。移行に取り組んでより実際的な意見が挙げられていた。各地域での受け入れ先リスト、連携会議など連携システムの構築が望ましいと考えられた。

## Ⅱ. 小児科の各領域の疾患の引受先の成人科医との討論会

### 1. 内分泌・糖尿病科

関西医科大学附属枚方病院内分泌・糖尿病科との移行支援カンファレンスを行い、問題点を検討した。はじめに小児科側から移

行の必要とそれにまつわる問題点をミニレクチャーで提示した。

内科側からの意見を集約すると「糖尿病である以上、家庭背景や心理的問題があってもみる。成人発症でもそれらの問題はある。ただ紹介されて途中で通院が途絶える場合には内科側からはなすすべがない」「小児期発症というひとくくりで扱えない。年少と思春期発症とでは抱える問題が異なる」というものであった。

### 2. 心臓外科

1. と同様に小児診療科側からの掲示を行い、成人診療科側の意見をまとめた。

「先天性心疾患に関しては、すでに成人先天性心疾患の学会も対応のガイドラインもできている。」「しかし実は地域にその患者がどれくらいいるのかを把握できていない。」「先天性心疾患手術後といっても、成人後何の身体影響も残さないものから重篤なものまでさまざまである。」「フォンタン手術後の遠隔予後（急激な心不全の進行）について最近わかってきたことがあるが、知らせるすべがなく周知の方法を考える必要がある」「身体面以外の面では、精神面の問題が大きく大人になりきれない大人と感じる。」といった意見が挙げられた。

### 3. 心療内科

小児科と心療内科とで現在2か月に1回の合同移行カンファレンスを行っている。

第1回 移行期の話題 移行支援について小児科からミニレクチャー

第2回 現在、小児科にいる成人患者リストとその概要

第3回 小児科から心療内科へ移行予定の患者の情報共有

第4回 移行した患者のその後の経過と小