

① 入院後、医療者に確認しておくこと

- ☐ 病気・治療のこと
- ☐ 入院治療の期間
- ☐ 入院中の学習について

② 入院後、学校と相談しておくことと良いこと

- ☐ 担任の先生や保健室の先生（養護教諭）から、学年主任・管理職（学校長、教頭）に子どもの状況を伝えてもらう
- ☐ 子どもの状況をどの程度クラスメイトに伝えるか
- ☐ 定期的に学校の担任の先生と連絡を取りたいことを伝える。（親が付き添いをしている場合、連絡しやすい時間や連絡手段を確認しておくこととスムーズに連絡できます。）
- ☐ 学校の様子を知るために、学校便りがほしいことを伝える。（きょうだいにあづける、自宅のポストに入れてもらう、郵送など。）
※但し、学校の様子を知りたくない時もあります。そういう時は、知りたくないという気持ちを率直に伝えましょう。
- ☐ 復学するまでに学校で準備してもらいたいこと

③ 復学支援会議で話し合う内容

- ☐ 子どもの病気のこと
 - 今後の治療予定と薬の副作用
- ☐ 復学の進め方（短時間からの登校）ならし登校の方法
- ☐ 学校生活での留意点
 - 体育や運動制限
 - 行事への参加
 - 部活への参加
 - 感染予防
 - 感染時の対応
 - 掃除のこと
 - 動物との接触について
 - 紫外線対策
 - 給食と食事制限
 - 設備のこと（トイレのスリッパ、教室の場所、冷暖房器具の持ち込み）
- ☐ クラスメイトへの説明の仕方



病気の子どもの理解と支援のために ―

復学支援サイト 【スクリエ】
- school reentry -



小児がんの子どもの復学を支援するためのホームページです。白血病で入院した子どもが入院治療し復学するまでを描いた絵本「おかえり！ めいちゃん」や、入院した時から退院後の学校生活の中で、学校の先生方やクラスメイトにお願いしたいことをまとめたパンフレット（学校の先生用、児童生徒用、保護者用）を紹介しています。また、復学支援に関する情報提供や相談窓口もあります。

<https://school-reentry.com>

がんの子どもの復学支援のためのパンフレット 保護者用

作 大見サキエ・森口清美
がんの子どもの復学支援プロジェクトチーム

発 行 岐阜聖徳学園大学
〒501-6194 岐阜市柳津町高桑西1丁目1番地
TEL: 058-279-6228（研究室直通）

本研究は、科学研究費（基盤B：15H05090）の助成を受けて実施しています

Illustration: Kunio Mori, Design: Shihoka Mori

子どもが入院した時に、 保護者の方々に 知ってもらいたいこと



このパンフレットを使用するときのお願い

お子さんによって一人ひとり状況は異なります。お子さんと学校の先生や医療者と相談しながらご活用下さい。

はじめに

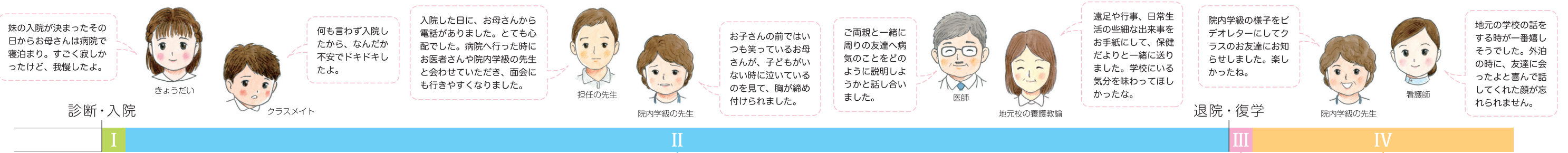
「真っ暗なトンネルの中で、光も見えずただ立ちつくしていました」

子どもががんと診断された多くの保護者は、今までに経験したことがないくらいの精神的なショックを受けた、とお話しされます。そんな時は、子どもにとって家族にとって自分にとって、何をすればよいのか考えることもままなりません。そういった保護者の方の力に少しでもなれたらと、子どもががんと診断された保護者の方向けのパンフレットを作成しました。

これは小児がんの子どもと保護者の方々、学校の先生、医療者等の話をもとに、入院した時から復学するまでの準備や工夫について具体的に紹介したものです。お子さんの状況はそれぞれ異なります。当てはまる方も当てはまらない方もいらっしゃると思います。これを手に取られた保護者の方が実践できそうなことを見つければ幸いです。

最後に、ある保護者からのメッセージです。

「前を向くしかないけど、しんどい時はしんどいし、泣きたい時は泣いても良いよ。人間だもの。いつか退院というゴールは見えてくるから。」



I 入院した時 →p2①②参照

1. 子どもの治療スケジュールなど今後の見通しを知る

1) 病気について正しく理解するために、情報収集をしましょう

説明された内容を忘れた時、内容の意味がよくわからずあやふやな時は、遠慮せずお尋ねください。保護者が混乱している時は、理解が難しいことを医療者はよくわかっていますので、尋ねられたら何度でも説明します。

2) 入院の初期にも、地元の学校の先生に来ていただき、学校に関する話し合いを開催してもらうように医療者に希望を伝えましょう

2. 家族のこと、これからの生活を考える

1) 家族に病気のことを伝える

病気について話すことは、家族に余計な心配をかけたくないという思いから話したくないと思われる方、徐々に話していこうと思われる方、それぞれの家族の考えがあるでしょう。少なくとも家族内（祖父母やきょうだい）で協力しあうために、最小限必要なことをお伝えすることを勧めます。なるべく具体的に協力してもらいたいことを話し合います。近所の人にどのように話すか、対応するかなども話しておくといでしょう。

妹に「お兄ちゃん、どこにいったの？」と聞かれて、入院が長くなるにつれ、適当な言い訳が見つからなくなり、本当に困りました。

近所の人にいろいろ聞かれて、なんて答えるか本当に困った。

2) 家族全員の協力体制をつくる

家族全員で大変さを共有し、役割分担を相談しましょう。

付き添うことでできない家事を、家族で分担しあうことをお願いしました。また、入院している子どもの様子をノートに書いて、記録として残しました。交代で付き添いをする時、夫に見てもらおうと、私の大変さが少し伝わっているようでした。そのノートは今では宝物です。一人で抱え込まないで欲しいです。

3) 家族以外の人にも頼ってみましょう

お子様の入院によって、ご家族の生活は大きく変化せざるをえません。変化に対応できるように、頼れる人に頼りましょう。甘えることも大事です。

様々なサポートを探し、身近な人にも頼みました。きょうだいのお迎えなども大変でしたが、近所の人に頼ったり、ファミリーサポートを利用しました。その他、保育園の一時預かりや市町村の子育て支援課にも相談しました。

病院の中には、ソーシャルワーカーという人がいて相談ができます。

（病棟内の）お母さん方の話を聞いて安心したり、励まされることもありました。

4) 制度を活用して、仕事の調整をしましょう

仕事の調整については、今後の見通しがつくまでは、有給休暇や看護休暇、介護休暇などの制度の活用を職場に相談しましょう。常勤の方は時短勤務に切り替えるなど、仕事の継続の仕方については、慌てずにゆっくり考えましょう。

3. 地元校に連絡する

学校には、入院したこと、その理由、期間、学校にお願いしたいこと等なるべく早く連絡しましょう。伝える時は、事前に伝えたいことをメモなどにまとめておくといでしょう。伝える内容は、現時点で伝えてもいいと思える範囲で大丈夫です。

入院したばかりで落ち着かない状況ですので、自分がどうしたいのかについてお子さん自身もわからないこともあります。しかし、お子さんの気持ちをしっかり聴いてなるべく希望に沿うようにしましょう。

どのように伝えたらよいのか悩んだ時には、医療者に相談してください。

お母さんから聞いたお子さんの情報を職員会議で共有して、受け入れ体制がスムーズに作れました。入院期間中、お子さんの治療の状況を知ることで、職員全体が応援している気持ちになりました。

4. 学習について

1) 学習の場の大切さ

就学年齢の子どもの場合、病気をしているでも学習する機会はいつでも、どこでも提供されるように配慮されています。子どもにとって単に学力を維持していくためでなく、子ども同士のつながりができて、学習の場は子どもにとっての「居場所」となります。

2) 体調に合わせた学習の方法

学習の継続については、主治医から病気や治療の説明と並行して説明されます。体調に合わせた学習の方法を医療者が提案してくれるので、相談しましょう。

病院内に設置された院内学級や病室に直接学校の先生がきてくれる訪問教室などがあります。

初めは大変な病気になったと思い、勉強のことなど考えられませんでした。が、子どもの病状が落ち着いてから、子どもと一緒に院内学級を見学しました。勉強したり遊んだりしている様子を見て、子どもは院内学級に行きたいと言いました。

II 入院中

1. 地元校の先生や院内学級（訪問教育）の先生とのつながり

治療中から退院に向けて、地元校とつながりを持ち続けていきましょう。面会の時期については担任の先生に伝えましょう。

私たちはお子さんのことを気にかけていますが、連絡するタイミングがつかめず遠慮がちになってしまいました。

お子さんの気持ちを尊重しつつ、院内学級（訪問教育）の先生方にも相談するとよいでしょう。

入院中は院内学級に通い、ベッドサイドでも体調に合わせた勉強や遊びができたため、子どもの自信につながったと思います。親に話せないことも、院内学級の友達や先生には話せたこともあったようです。

2. 地元校の友達との交流

子ども同士がつながっていると、復学した時に子どもの変化（脱毛等）にも慣れてスムーズに仲間に入ることが出来ます。お子さん自身も地元校の子どものつながりを願っています。交流ができるようにしてあげましょう。特に外泊時の自宅での交流や手紙のやりとりなどを考えてあげましょう。

薬の副作用で、子どもの見た目が変わってしまいました。外泊の時には、できる範囲で地元の子とも達と会う機会を持ちました。時間が少ない時は、ベランダから顔を出して、登下校時に手を振って交流を続けました。徐々に変化していく子どもの見た目を仲良しの友達に見てもらおうことで、違和感なく子ども同士のつながりがつづきました。

3. きょうだいへの関わり

お子さんの入院によってきょうだいも「大変な思い」をしています。さみしい思いや悔しい思いをしている子どももいて、学習意欲が低下して、宿題を怠ったり、友だち関係がうまくいけなくなったり、そのことが原因で学校を休みがちになってしまう子どももいます。一方、いい子として頑張る子どももいます。どちらも、お母さんやお父さんに気にかけて欲しい、認めて欲しいという気持ちからです。

すこし、疲れて元気の出ないきょうだいには、やさしく声をかけてあげてください。頑張っているきょうだいには、ほめてあげましょう。

家族間で交換日記をつけ、口には出しにくい本音をぶつけられるようにしました。走り書きや絵だけでも、きょうだいの様子が分かるので嬉しかったです。笑って応援してくれた弟が黒い絵を描くようになった時には、我慢している気持ちに気づくことができ、夜は親が交代するようになりました。

きょうだいの担任の先生や養護教諭の先生方と連携し、きょうだいの様子を見ながら、元気に学校に通えるように声掛けなどして関わっています。

親御さんは、きょうだいへの説明の仕方が分からないと言われることが多いです。年齢にあった説明の方法と一緒に考えます。医師や看護師から説明する方法もあります。ぜひ相談してください。

看護師

担任の先生

IV 復学後

1. 復学初日：短時間の登校からチャレンジ

復学当日、もしくは前日までに子どもの見た目が変わったこと、体調のこと、外来受診で学校を時々休むことをクラスメイトに説明しましょう。先生からでも、保護者からでも本人でも構いません。お子さんに決めてもらうといでしょう。

先生から、前の日に子どものことは伝えてもらっていました。それでも、どういう顔をされるか、どんなことを言われるか、本人以上に私の方が敏感になっていました。先生と相談して、勉強から入るのではなく楽しい行事から入れるように「お帰りの会」を企画してくれました。歌やゲームと一緒に楽しんで、自然と距離が縮まる感じで、あっという間に時間が過ぎ、子どもも嬉しそうにしていました。

2. ならし登校：少しずつ時間を延ばしていきましょう

気持ちの面はもちろん、身体的にも個人差があります。子どもは頑張りすぎる傾向があるので、帰宅後の様子を先生に知らせて徐々に学校生活に慣れるように進めていきましょう。焦らずに、先生と相談しながら進めましょう。

朝はぎづかったので、2時間目から登校し始めました。先生が学校で頑張っていた事を連絡帳に書いてくださったので、帰宅後の疲れた子どもの様子を見ても、理由がわかって安心できました。

母

入院中、何回も見ているから、帽子をかぶっている○ちゃんの顔は見慣れていたよ。

○ちゃんの「もうすぐたいいん！」という手紙と写真を教室に飾っているよ。会えるのが楽しみなな。

クラスメイト