

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

使用にあたっては、次ページの使用上の注意を必ずお読みください。

—潰瘍性大腸炎・クローン病—



イラスト 生徒作品

全国特別支援学校病弱教育校長会

使用上の注意

社会的な背景および医療の進歩などにより、作成当時の記述内容が現在に合わない場合もありますので、本冊子の使用にあたっては、必ず使用者の責任において利用してください。なお、医療的な記述内容については、主治医あるいは学校医などに確認をしてください。

病気の子どもの学校生活を支える

—潰瘍性大腸炎・クローン病—



水彩画 生徒作品

本冊子の使用にあたっては、必ず保護者の確認を得て下さい

この冊子は、以下の Web サイトからもダウンロード出来ます。

http://www.zentoku.jp/dantai/jyaku/index_book.html



経験者からのメッセージ

僕は、4年生のときに発症しました。

体はしんどくありませんでしたが、トイレに行くと下血があり、しだいにトイレに行く前に漏れてしまったり、貧血にもなりました。

(潰瘍性大腸炎という)病名がわかったときは、学校にいつもどおりいけるか、下血はとまるのかということが心配でした。

入院が決まったとき、どんな治療をするのだろうか、ちゃんと効くのかと心配でした。

入院生活ではどれくらいの入院になるのかと不安でいっぱいでしたが、友達と遊んだり、院内学級にいたり楽しいこともいっぱいでした。

治療をいろいろしても効果がなく、どれをしたら効くのだろうかと思いました。

(小学6年生児童)



経験者の保護者からのメッセージ

大きな病気に罹ることもなく元気に育ち、周りの子ども達にくらべ、身長、体重も平均よりいつも超えていました。4年生になった9月頃、風邪が長びき、1ヵ月ほど微熱がつづきました。その頃から、下痢や腹痛をうたえていましたが、「風邪」だと思っていたし、町医者も風邪の薬を出していたので、ずっと飲ませていました。

10月中旬、40度を超える熱が出て、鼻血を出す様になりました。その頃からトイレに行くと「血が出る」と言う様になり、トイレの回数もふえました。学校の帰りに、下着をよごしてしまう位、がまんが出来なくなっても、なお、私は、「学校や家でちゃんとしないから、そうなるの」と怒った時もありました。今となっては、最悪の母親だと後悔してもしきれません。それから、ずっと「トイレで血が出る」と子どもは言っていました。が、「子どもでも‘ぢ’になるの？」と軽く流していましたが、ある日、「一回見てみるから、トイレから呼んで」と言って見に行くとがく然としました。

小学4年生にもなると、1人でトイレをすませるので、いちいち見に行く事もなかったのですが、トイレの中は血だらけで言葉をなくしました。

次の日、すぐに近くの町医者につれて行きました。いつも行っていた病院で

すし、肛門科もしていましたので、何のうたがいもなく行ったのです。子どもはいきなり指で診察され、痛みのあまり失神しました。私は肛門がどういう状態かわからなかったもので、子どもがふざけて寝たふりをしていると思ったのですが、様子がおかしかったので、すぐに先生に「大丈夫ですか？」と聞くと、すぐに「紹介状を書きますので、すぐに行ってください」との事でした。

後日、市民病院の小児科でいくつもの検査をしましたが、「病名や原因がわからないので、後日もう一度、精密検査をします。」との事でした。ここまで来て、やっと事の重大さがわかったのです。「まさか、うちの子が」「今まで元気だったのに」とうらはらに、「もしかして、大変な事になっているのかも」と不安になりました。

何度検査をしても、「数値がありえませんが、今からすぐ母子センターに行くことができますか？」と言われ、すぐ母子センターへ向かいました。2泊3日の検査入院の結果、「潰瘍性大腸炎」という、聞いた事もない名前を耳にしたのです。

病名がはっきりした以上、「くよくよしている暇などない」とすぐに頭は切り替わりました。自分を責めている暇などないと。しかし、説明を聞くと、治療法がなく、難病であり、原因が不明との事。その事を、小学4年生のまだ幼い子どもにどう説明するべきか……。悩んでいてもしかたないし、治療法がなく、一生つきあっていかなければいけない病気をかくす事はできません。主人と私と子どもとで先生の説明を聞くことにしました。意外にも子どもは自分のおかされている病気を理解し、きちんと質問をしてどうすべきかを聞いていました。それからと言うもの、ずっと子どもの気丈さに支えられ、今日まで来ました。ありとあらゆる薬や点滴をして、1回目の入院は寛解にもっていくことができましたが、成長期の子どもにはステロイドの副作用で1年間は身長が伸びず、とまってしまい、顔はムーンフェイス、すごい食欲と、いろいろなリスクもありました。ステロイドは、40mlから少しずつ減らした時、再燃したのです。

2度目の入院。1ヵ月の予定でしたが、どの薬もどの点滴も効果がなく、半年後、体重は10kg減り、状態は最悪でした。腹痛・下血・吐き気・関節痛・頭痛が毎日毎日続きました。栄養をとるため、IVHを入れましたが、症状は良くなり、このままでは腹膜炎をおこして、体内で出血してしまうとの事。次の日、手術となりました。手術までの約1ヵ月間は、24時間関係なく1時間おきのトイレでの下血、吐き気でぐっすりねむれない状態でしたので、手術がきまり、「これで少しでも楽になれるのなら……」とホッとした記憶があります。

手術のあらかじめの説明はしていただき、書類にサインをしましたが、やは

り不安はありました。「今の状態で、手術にたえることが、できるのか・・・」術後のことは考える余裕もなかったほどです。手術が終わりICUで、摘出した大腸を見せていただき、涙が出ました。「大人だったらやぶれていましたが、子どもだから、これだけ、もったなのでしょう」と先生は言いました。パレットにのせられた大腸は、すでに、ポロポロで、痛々しかったです。子どもの体の中で、がんばって病気と闘っていたのが、すごくわかりました。「10年間ありがとう」そんな気持ちになりました。ICUに入り、子どもと会うと、とてつもなく、くるしんで、いたがっていました。お腹をみると、見たこともない、内臓らしきものが、とび出て、ビニールのようなものにおおわれていました。生まれて初めて見た、人工肛門(ストーマ)というものでした。術後、人工肛門になることを知らなかったため、驚きと、とまどいでいっぱいでした。その後話を聞くと、いったんストーマにして、半年後、肛門とつなぐ手術をするとの事でした。術後の痛みはひどく、1か月ほど、痛み止めの点滴をしていたと思います。大腸がないので、小腸が動く痛み、切った後の傷の痛みとの闘いでした。

子どもは、意外にもストーマに理解を示して、大腸のかわりをしてきている、お腹から飛び出している小腸をいとおしく思っている様子で安心しました。自分の姿に理解できず、ストーマをいやがる人も少なくないと聞いていたので、また子どもにはげまされ、助けられました。はじめは、うまくあつかうことができず、困った時もありましたが、ストーマ専門の方にずいぶん助けられ、感謝しています。そして何より、約1年弱の入院生活を少しでも普段とかわらすできたのは、支援学校と先生方のおかげです。支援学校がなければ、「ただの入院患者」で終わっていました。しかし、支援学校のおかげで、「子どもが子どもらしく生活」できる時間をもてたのです。地元の学校にもどる時の勉強の不安もなく生活できたのは院内学級のおかげです。親子ともどもお世話になりました。本当にありがとうございました。これからも病気の子もたちが少しの時間でも「学校に通う普通の子ども」でいられるためにも、支援学校は必要です。辛い治療があっても学校に通っている時間だけは、病人であることを忘れ、生徒になれるのです。これからもたくさんの子もたちに、勉強や遊び、笑いを与えてください。

病気になって子どもは言いました。「病気の子も達の気持ちをわかってあげられるようになった。」と。私は、子どもに言いました「ママは病気の子もをもつお父さんやお母さんの気持ちが分かる人になったよ。」と。病気になって失った物ばかりではなかったです。本当に人の痛みが分かる、人の優しさが分かるようになった気がします。同じ病気や、違う病気をもつご家族が、1日でも早く幸せになりますように。

I 病気の理解について 炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎・クローン病）

1. 病気について知る

炎症性腸疾患とは



炎症性腸疾患とは、消化管に炎症を引き起こす慢性の病気です。その原因についてはいまだ充分には解明されていません。炎症性腸疾患には、主に潰瘍性大腸炎とクローン病の2つがあります。日本の患者数は潰瘍性大腸炎が10万人以上、クローン病が3万人以上とされ、16歳以下で発症した患者さんの割合は潰瘍性大腸炎で13%、クローン病で6%とされています。特に8歳以降に発症する小児患者が多いとされています。

潰瘍性大腸炎とは？

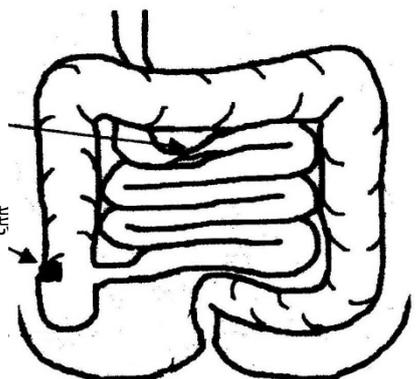
直腸と大腸の内壁の一部または全部に炎症がおきたり潰瘍ができたりする疾患のことです。小児の特徴としては、成人に比べて直腸と大腸の全部に炎症がおきる（全結腸炎型）の患者が多く、重症例が多いとされています。

クローン病とは？

クローン病は口の潰瘍から肛門周辺の潰瘍まで、消化管のあらゆる部位に問題を起こす可能性があります。腸の内壁だけのものもあれば、腸壁の深くまで炎症が進み、腸に穴（瘻孔）を形成して腸の内容物が漏れ出したり、膿瘍（膿がたまること）をつくったり、腸の管が狭くなって腸閉塞を起こしたりと、さまざまな症状が見られます。

腸の管がせまくなった状態

腸に穴が開いた状態



発症時は...

<炎症性腸疾患の消化管症状>

潰瘍性大腸炎，クローン病とも，大腸に炎症を起こした場合，大腸の壁から水分を吸収することができなくなるため下痢を起こします。炎症が重症なときには1日に20回くらいの下痢をすることもあります。重症な炎症の兆候として，発熱・腹痛・体重減少・下血があります。しかし，クローン病の場合，典型的な症状の下痢が現れないこともよく見られます。クローン病の場合は，前項に示した

ように狭窄きょうさくや腸に穴ろうこう（瘻孔）をつくることもよく見られます。

<炎症性腸疾患の腸管外合併症>

炎症性腸疾患の約四分の一の患者に腸管外合併症が見られます。主に，骨，関節，皮膚，眼に現れます。

- 腸疾患合併関節炎・・・約10%にみられさまざまな形態の関節炎がみられます。
- 骨粗鬆症・・・腸の炎症から栄養吸収不良が起こり，加えてステロイド治療，行動範囲減少による運動不足などで起こります。
- 結節性紅斑・・・症状の活動期に約8%で下腿全面の皮膚に発赤がみられます。
- 貧血・・・腸からの出血，ビタミン・葉酸・鉄吸収不良で多くみられます。
- 体重減少，成長障害・・・吸収不良，炎症による消耗，食欲不良により多くみられます。

<小児期の発育障害>

炎症性腸疾患では，栄養不足，炎症による消耗・骨への影響，薬の副作用などから身長・体重の成長速度は遅く，また，治療の長期化から学校生活などが制限されることがあります。さらに，下痢や下血などがあるため，羞恥心から自分の意志を伝えることができず，2次的に心の病気などを併発し，学校への

適応が難しくなることもあります。

それらは子ども自身の問題にとどまらず、支えている家族を疲弊させ、時には家族からも孤立するなど負の連鎖を引き起こしてしまうこともあります。

2. 治療について知る

治療は、内科的治療として薬物療法、白血球除去療法などがあり、外科的治療として手術療法があります。

その他にも、状態により栄養療法などを組み合わせることがあります。

また、小児には思春期に特徴的な心理的、社会的問題があるため、治療にあたっては専門的なカウンセリングを含めた心理的サポートを行う場合もあります。

基本的には

- ①大腸の炎症を鎮め、症状をとる。
- ②学校生活など日常生活が楽しく送れる。
- ③栄養状態を改善し、成長を促す。

ことを目指します。

薬物療法



薬物を用いて大腸の炎症を抑えながら、食事療法や絶食で大腸を安静にして緩解を待つのが一般的です。

①アミノサリチル酸製剤：

サラゾピリン、ペンタサなどがあります。

発熱・発疹・吐き気・めまい・食欲不振などの副作用があります。

②ステロイド剤：

ステロイド剤は良く効きますが、身長伸びを抑える、骨がもろくなる、気分のむらがあるなどのいろいろな副作用があります。下血がひどい場合やステロイド 20~30mg/1日くらい使うようになったら入院です（病院によって入院の判断基準に差があります）。

③免疫抑制剤：

大腸を攻撃する免疫力を下げて出血を抑えます。ステロイドが効かない場合ステロイドを減量できない時に使います。感染に弱くなるなどの副作用があります。

④生物学的製剤：

炎症を起こすTNF- α という体内物質と結合してTNF- α の作用を阻害炎症を鎮める薬です。頭痛，吐気，めまい，かゆみ，発熱，体がだるいなどの副作用があります。

⑤ステロイド・パルス療法：

ステロイドを点滴に混ぜて短時間で大量に入れ，そのショックで一気に治す療法です。大量のステロイドを使うため，リスクが高く，注意が必要です。

白血球除去療法

大腸を攻撃する活性化した白血球を血液からこし取る治療法です。人工透析と同じ原理で血液を体外循環させ，血をきれいにしてから戻します。

手術療法

潰瘍性大腸炎の多くは，薬物療法でコントロールできますが，次のようなケースでは手術の対象となります。

- ・大量出血がみられる
- ・大腸が直径6 cm以上にはれ上がり，毒素が全身に回る
- ・腸管に穴があいて破れる
- ・薬物療法で効果がない
- ・癌化またはその疑い など

手術では、大腸の全摘が基本となります。術式はいくつかありますが、患者の状態などによって変わります。主な術式は次のようなものです

①永久回腸人工肛門（永久ストマ）：小腸をお腹から人工肛門として外に出します。おしりの穴も閉じてしまいます。

②回腸直腸吻合術^{ふんこう}：上行・横行・下行結腸を切除した後、残した直腸と小腸をつなぐ手術です。人工肛門をつくることなく手術は1回で終わりますが、残った直腸粘膜が再燃することがあるので、内科治療を続ける必要があります。

③回腸囊肛門管吻合術

直腸の代わりに便をためる袋（囊）を小腸で作って肛門管につなぐ方法です。ほんの少し直腸粘膜が残ります。

④直腸粘膜切除・回腸囊肛門管吻合術

直腸の代わりに便をためる袋（囊）を小腸で作って肛門につなぐ方法です。直腸粘膜もすべて切除するので粘膜の再燃・癌化の危険性がなくなります。

③、④については一時的にストーマを設置した後、複数回に分けて小腸と肛門をつなぐ手術を行う場合もあります。

手術のメリット

- ・腹痛から解放される
- ・普通の生活が送れる
- ・薬物の副作用から解放される
- ・食事制限がほとんどなくなる
- ・大腸がんの危険性がなくなる など

手術のデメリット

- ・手術が複数回の場合、最後の手術までの期間、人工肛門をつけなくてはならない
- ・大腸がないため、脱水しやすい体になる
- ・便がもれることがある
- ・腸閉塞などの可能性がある など

治療中は...

- ・腹痛や下痢，吐き気が急に襲ってくるので，授業中も集中できないことがあります。
- ・下血などにより貧血があるとき病院にある学校でも，なかなか教室まで移動できないことがあります。そんな時は体調に応じて車いすで登校します。

治療の副作用は...

ステロイド剤，免疫抑制剤を投与している時は，副作用で具合が悪くなり，ベッドから起き上がれないことも少なくありません。

- ・顔がむくむ（ムーンフェイス），ひどい空腹感に悩まされることがあります。
- ・イライラ・不眠・軽い興奮状態などの精神症状がみられることがあります。
- ・その他，血圧上昇・筋力低下・かぜなどの感染症にかかりやすくなります。

免疫力が低下するため，生活上の制約が多くなります。

友だちとの面会も制限され，寂しさや孤独を感じたり，落ち込んだりイライラしたりすることもあります。

こんなとき，病院にある学校での友だちとの交流や，ベッドサイドでの授業であっても学習のひとつが子どもたちのストレス解消に大変役立ちます。



栄養療法

基本的に，高カロリー・高蛋白・低脂肪・低繊維質食です。重症の場合は，絶食・腸管安静をはかり，点滴による高カロリー輸液を行います。

①食事

脂肪は，腸管への刺激が強く，腸管の運動（蠕動運動）を活発にさせます。また，脂肪の消化吸収に必要な胆汁酸が腸の壁に刺激を与えて，腹痛や下痢を起こしやすくなります。このため，脂肪の量を制限したり，脂肪の種類を選ぶようにします。

不溶性の食物繊維は，腸管の運動を活発にし，腹痛や下痢を起こしやすくなります。また，腸管に狭窄があると詰まりやすくなります。このため，溶けない繊維が少ない食品を選ぶようにします。

避けたほうがいいもの

脂っこいもの・刺激物（香辛料や薬味）・炭酸飲料・食物繊維の多いもの

②栄養療法

栄養状態により



1. 中心静脈栄養・・・絶食で腸の安静をはかります。
点滴による高カロリー輸液を行います。

2. 成分栄養剤（エレンタール）・・・たんぱく質のもととなる合成アミノ酸，必要最低限の脂肪，糖質，ミネラルが配合されています。

3. 病気の子どもによりそう



「病気」に関する情報は、主に保護者と医療関係者が相談して子どもに伝えられます

炎症性腸疾患の一つである、潰瘍性大腸炎、クローン病は退院したあとも長く付き合っていかなければならない「特定疾患」に指定されている病気です。

寛解維持のため日々の生活の中で、周りの人々の理解と、保護者はもちろん、子ども自身も年齢・病状にあわせながら自己管理の積み重ねが大切であることを理解する必要があります。

病気の受容と対応

子どもに病気がことが伝えられた場合、子どもがどのように自分の病気のことを受け入れているのかは、子どもの性格や考え方、発達年齢などによってさまざまです。

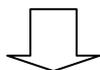
同様に、保護者は子どもの病気のことを適切に受け止めることが大切です。

病気がわかった時／入院した時(入院の初期)

診断された病気が「特定疾患」といわれたことへのショック

入院で家族、友達と離れる寂しさ、不安

検査への恥ずかしさ、苦痛、ストレス など



気力・心的エネルギーの低下の緩和
子どもの気持ちに寄り添うことが大切

厚生労働省による「特定疾患」の定義

①原因不明で治療方法が未確立であり、後遺症を残す恐れが少ない疾病

②経過が慢性で、経済的な問題だけでなく、介護などのために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病

寛解・・・症状が落ち着いて安定した状態。治ったことではありません。

入院中／治療中

食べられない（絶食）あるいは、制限された食事内容へのストレス
治療（内科的治療・外科的治療）への不安、苦痛、ストレス
副作用（空腹感、むくみ、抵抗力の低下）への不安、ストレス など



不安、ストレスの軽減
地元校との連携（転籍はしているが、クラスの一員である、
みんなは待っている）、安心感を与えることが大切

退院が近づいた時／退院後

退院への喜び
退院後の生活への不安 再燃への恐怖・覚悟
「生活」の意識 など



学校生活への復帰に向けて不安の軽減
受け入れに対しての十分な準備が大切



★子どものこんな変化に気付いてください

学校で、授業中休み時間にかかわらずトイレに行く回数が最近増えた、腹痛を訴えることが多くなった、保健室に行く回数が増えたなどの病状悪化の兆候に気づいたとき、ご家族や医療関係者と一早く連絡をとることが、病気の進展を防ぐ重要なポイントになります。また病気がきっかけで、クラスの中で一人であることが多くなったなど集団から孤立する兆しがあったとき、彼らはSOSを発信しているのかもしれない。

炎症性腸疾患を患う子どもたちが少しでもストレスが少なく、楽しい学校生活を送り、力強く育っていくためにも、まず先生方がご理解・ご協力してください。

潰瘍性大腸炎・クローン病についてもっと詳しく知る

I BDネットワーク

<http://www.ibdnetwork.org/>

難病情報センター

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/503>

NPO 法人日本炎症性腸疾患協会

<http://www.ccfj.jp/index.htm>

3. 退院してから

退院してからも、体調管理が必要です。

治療期間が長期にわたるため、通院を続けます。
現在のよい状態を継続するために配慮が必要となります。

退院後の生活上の配慮

- 腸に負担のかからない食事を心がけます。
脂っこいもの、炭酸飲料、刺激物は避けた方がよいでしょう。
- ストレスは、状態を悪化させます。
周囲の協力によりストレスのたまらない生活を送れるようにしましょう。

学校生活においても配慮が必要です。

- 退院後、これまでと違った学校生活を送ることになります。以下のような点を学校が配慮する必要があります。
 - 教室の座席配置。人工肛門（ストーマ）からの音漏れなどがあります。
 - 着替える場所の確保。
 - 使用しやすいトイレの確保、及びその場所。
 - 授業中にトイレに行きたくなることへの理解。
 - 行事参加への配慮。疲れやすくなっているため無理のない参加が望まれます。
- 長期に入院した後だと、学習への不安が生まれそれが腸への負担となります。
すぐに学習の遅れを取り戻すことは困難です。あせらず少しずつ学習を進めるように周囲が支えることが大切です。
- 友人の理解も大切です。
食べられるものと食べられないものがあること、排便についてなど、学校生活にはストレスとなることが多くあります。
また、それに伴い友人の視線が気になり、そのことがストレスとなることも多くあります。

学校の先生の配慮のもと、周囲の友人に病気のことを理解してもらえよう環境を作ることが大切です。

参考文献 「the FACTS 炎症性腸疾患—患者、介護者、医療従事者のための専門的アドバイス」

Ⅱ 炎症性腸疾患の子どもの理解について(小・中学校用)

1. 入院生活が始まった時

入院中の子どもの心を支える

入院を聞かされた子どもは少なからずショックを受けます。その時に励みになるのが地元校であり、いつか自分は退院して登校するのだということを目標に入院生活を送ることになります。

期間の長短に関わらず、入院した子どもは日常の生活から切り離され、これから先自分はどうなるのか不安な気持ちでいっぱいになります。

入院している間に「学校の先生や友だちから忘れられてしまわないかな。」「友だちでなくなってしまわないかな。」「勉強がわからなくならないかな。」など地元校のことがとても心配なのです。

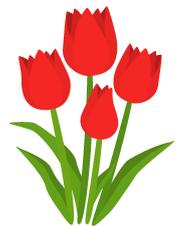
入院中は、病院にある学校で学習をすることもあります。しかし子どもにとっての目標はやはり地元校への復学です。保護者、病院内の学校と連携を取りながら、子どもの心を支えてください。

病院にある学校でもこうした子どもの気持ちを受け止めながら、地元校の学習をできるだけ引き継ぎ、学習を進めていきます。

教育上の配慮事項 地元の小中学校において

子どもは入院とともに、大きな不安を持ちます。それは病気への不安はもちろんのこと、地元校を長期間欠席することへの不安もまた大きいものです。

そんな子どもたちのために、以下の点へのご配慮をしてください。



<病院にある学校との連携>

病院によっては、院内に学校・学級を有しており、入院中の子どもたちがそこで学習をすることがあります。病院にある学校と連携をしてください。

- 授業進度を本人・病院にある学校の先生へ伝達してください。地元校と同じところを学習することは子どもたちの心の安定にもつながります。
- 教材を届けてください。地元校で配布されたプリント・ワークブックなどを保護者・きょうだいなどを通じて入院中の子どもたちに届くようにしてください。
- 提出物の受理をしてください。届けていただいたプリントや課題を、病院にある学校で学習し完成させた場合、それを提出物として受け取ってください。子どもたちの大きな励みになります。
- 定期テストへの配慮をしてください。入院中に定期テスト期間があった場合、院内受験になるのか、見込み点数の設定になるのかなどについて院内にある学校の先生や保護者と打ち合わせをしてください。入院がテストへの大きな不利とならないような配慮が望まれます。

<転籍しても地元校の児童生徒として対応>

出席簿上では地元校に籍はありませんが、子どもたちにとってはやはり自分の学校です。

外泊などで地元校に一時的に戻るがあります。自分の学校・教室・座席が入院前と変わらずあるということは大きな安心感となります。

- 席替えのときも入院中の子どもたちの席・班を設定してください。
- 机や椅子、ロッカー、靴箱、教室掲示などの名札ももちろんそのままにしておいてください。
- 学校だより、学級通信などを届けてください。学校の情報が入ることは大きな喜びとなります。

- 友だちからの手紙やビデオレター、作品の交流など、地元校と病院にある学校とのやりとりは子どもの励ましになります。このことが病気の子どもの励みになり、退院後のスムーズな復学につながります。
- 保護者や主治医の先生と相談の上、随時面会をしてください。
- 入院中であっても医師の許可があれば、行事の見学などに参加できるように配慮してください。
- クラス替えの時には子どものことをしっかり理解し、支えてくれる友だちと同じクラスになるように配慮し、新しい担任の先生に引き継ぎをしてください。また、教室の場所をトイレの近くに作るなどの配慮をしてください。
- 進学準備における日程調整や卒業、入学の行事の参加、スケジュールの調整など細やかに病院にある学校の先生と連絡を取り合い、丁寧に進めてください。

このようにクラスの子どもとして、変わりなく自分の場所が地元校にあることで、友だちに忘れられないという安心感が入院中の（病気の）子どもを支えます。

<クラスの子どもへの病気の説明について>

入院してしばらくしたら、病気のことについてクラスの友だちにどのように伝えるのかを本人と保護者および病院にある学校の担任に相談してください。デリケートな問題なので、それまでは病気についての情報が漏れないよう配慮してください。

病名について、いっさい触れてほしくない保護者もいます。病気に関する情報は本人および保護者の気持ちを最優先し、その要望を大切にしてください。

<教職員への共通理解>

個人情報管理や、病気の子どものクラス以外にもきょうだいのこと、進級、進学など全校で検討していただく課題もでてくると思いますので、校長、教頭、養護教諭の先生の理解は欠かせません。本人と保護者の意向を確認しながら伝え方や支え方（サポートの仕方）を検討してください。

<きょうだいへの配慮>

入院中、きょうだいの学校生活の問題が大きくなっていくことがあります。両親が病気の子どもばかりに気持ちが向き、きょうだいが寂しい思いをしたり、我慢しなければならぬことが多くなったりして、からだになんらかの影響がでてきてしまうこともあります。何か気になることがあれば早めに保護者に連絡を取って相談して頂く等、在籍しているきょうだいにも配慮してください。

<入院中の子どもの様子>

病状も落ち着き、入院生活に慣れてくると元気な子どもらしい姿が見られます。学習も意欲的になります。退院が近くなると自宅に帰って外泊もできます。主治医の許可があれば、外泊したときに、自宅で友達といっしょに遊んだり、学校に行ったりすることができることもあります。

<面会>

地元校の先生に会えることは子どもにとってとてもうれしいことです。しかし、治療の様子や病院の規則によっては会えないこともあります。保護者と連絡を取ってから病院に訪問してください。

子どもは治療の副作用で感染しやすくなったり、顔にむくみがでてしまいます。病気の前と容姿が変わっていることはとてもつらいことです。容姿の変化については触れないように配慮してください。子どもによっては治療中の自分の姿を地元校の先生や友だちに見られたくないと言っていることもあります。本人の気持ちを受けとめ、確認してから進めてください。特に写真を撮るときは充分配慮してください。

2. 退院後の小・中学校での生活

定期的に通院しながら，体調の管理をしていきます

潰瘍性大腸炎，クローン病は，退院後も定期的に通院し再燃の監視を受けます。

退院しても生活上の配慮が必要です

例えば， 感染症に気をつけるため，
繁華街などの人混みは避ける／マスクを着用する
手洗いやうがいを必ず行う
風邪などにかかっている人の側は避ける
インフルエンザなどの流行に気をつける
疲れすぎないようにする
食事に気をつける
ストレスに気をつける などです。

学校生活には，少しずつ慣れていくようにします。

入院生活と治療で，体力が落ちています。また，久しぶりの学校に戸惑いを感じたり，緊張していたりします。

学校を含めた日常生活には，少しずつ慣れていくようにする配慮が必要です。

.....
再燃・・・治療中にまたその疾患が悪化すること。



地域校連絡会

退院が決まったら、病院内で地域校連絡会を実施することがあります。これは地元校に戻るために、保護者、主治医、看護師、病院にある学校の先生、地元校の管理職・担任・養護教諭などが、子どもの情報交換を行い、その後の学校生活について話し合う会議です。

<地域校連絡会で話し合ってほしいこと>

医療関係者より病状・治療の報告

- これまでの病状はどのようなものか。どのような治療を行ったのか。
- 通院・薬・再手術など今後の治療について。

今後の学校生活についての注意事項

- 登下校に伴う注意事項。重い荷物を持ってよいのか、など。
- トイレの場所・形式。
- トイレに行く頻度。
- 校内で必要な処置。手伝いは必要か。
- 緊急時の対応。
 - 教室移動時の配慮事項。
- 体育時などの着替えの場所の確保。
- 体育の授業での制限，注意事項。
- 行事の参加の制限，注意事項。
- 清掃活動での制限，注意事項。
- 食後の安静は必要かどうか。
- 体調が悪くなったときの連絡先，連絡方法。

以下は人工肛門（ストーマ）について

- ストーマの袋の処理の方法。
- 新しい袋の保管場所をどこにするか。
- 着替えの保管場所をどこにするか。

学校生活での友人とのかかわり

- どの程度まで周囲に病気のことを伝えるのか。

病院内の学校の先生との情報交換

- 授業進度について。
- 病院内の学校での様子。

保護者の要望など

など多岐にわたります。もし地域校連絡会が行えない場合は、保護者と病院にある学校の先生が上記の情報を集め、引き継ぎを行います。「個別の教育支援計画」も活用します。

<地域校連絡会終了後>

さまざまな引き継ぎ事項が話し合われたと思います。学校に戻られましたら、管理職の先生と相談の上、学校の受け入れ態勢の構築に着手してください。学年の先生方にも話し合われた内容を伝達してください。

地元校での生活での配慮事項

入院をしていた子どもが心待ちにしていた、退院・地元校への復帰です。その際に地域校連絡会で話し合った内容に沿って様々な配慮をすることが必要となります。

<クラス・学年の受け入れ体制>

地域校連絡会で話し合われた内容に沿って配慮の上、受け入れをしてください。

退院後、ある程度の不安を持って登校することが予想されます。友達になにか言われたらどうしよう、勉強が遅れている、着替えは、トイレは？

そんな不安を抱えて登校してきた子どもをまずは担任の先生が「おかえりなさい、待っていましたよ。」の笑顔で迎えてあげることで、その思いは子どもに伝わります。本人だけではなく、クラスの子どもたちにも先生の思いは伝播することで

しょう。

治療による容貌の変化がある場合、傷つくような言動を取らないようにとクラスメイトに注意しておきましょう。また、退院後は入院前のように、「みんなと同じ活動」ができないかもしれないとあらかじめ話しておくとい良いでしょう。食事面等配慮しなければならない点（給食の場合は、食べれない献立があること、そのため家から代替食を持ってくる場合もあることなど）あることを伝えましょう。他にも登下校・清掃・授業中・行事など多岐にわたります。また病名の伝達については保護者・本人と相談の上慎重に行ってください。

退院してきた子どもを皆で温かく迎えてください。

<学習について>

病院にある学校からの引き継ぎ資料や、病院からの情報をもとに学習の遅れている部分がないかをチェックしてください。

中学校ではこれらの情報をもとに対策を検討、必要に応じ補習授業などを行ってください。

<教室内で>

前述の通り、座席の配置に気を配ってください。トイレに行きやすい場所にしてください。

また人工肛門（ストーマ）から音が漏れることがあります。教室の真ん中でない方がいいでしょう。

特にクローン病・潰瘍性大腸炎を患う子どもたちは、突然激しい便意に襲われることがしばしばあります。この便意は、トイレにたどり着くのが遅ければ失禁を起こしてしまうほどの激しいものです。便意をもよおす度にクラスメイトの前でトイレに行く必要性を話すのは、子どもに屈辱的な思いを抱かせるばかりか、わずかな遅れのために便失禁をまねいてしまうかもしれません。周囲の注意を引かずにすばやく教室を出られるようサインを決めるなど、先生方の心づかいが必要です。

<校内で>

クラスの受け入れ態勢はできていても、他学年の子どもたちから容貌の変化や行動

等をからかわれる心配もあります。学年会等で対策案をまとめ、配慮事項に関しては教職員全体の共通理解に努めてください。

着替えや新しい袋の保管場所を設定してください。本人が使用しやすいトイレの設備と場所の確認もしてください。それについても教職員全体が周知するようにしてください。

<養護教諭との連携>

子どもの多くは、退院後も服薬を続けています。みんなの前での服薬を嫌がり、それが原因で再燃してしまうこともあります。自己管理が難しいケースでは、保健室での服薬等、養護教諭に応援を求めることも必要でしょう。

復帰して間もなくは、体力が低下している場合もあります。疲れを感じたら「少し横になって休み、また授業に戻る」「早退する」等、基本的には自分で判断させてください。ただし、子どもたちは、周囲に合わせてつい無理をしてしまいがちであることを念頭に置いてください。

担任がさりげなくブレーキをかけることが必要な場合もあります。

低学年の子どもや自己判断が難しい子どもの場合は、担任が保健室に行くことを促し、本人に無理をさせない配慮をしなければなりません。

服薬のため抵抗力の落ちている子どもは、麻疹、水痘、インフルエンザ等の感染を極力避けなければなりません。感染症が流行し始めたら、予防のために学校を欠席せざるを得ないこともあります。全校の感染情報をいち早く伝えてもらう必要があります。

<体育の授業・体育的行事の参加について>

運動制限は特にありませんが、疲労がたまったり、腹痛や発熱があったり、便の回数が増えるようなときは控えめにしてください。炎天下の長時間の運動は避けてください。

特に潰瘍性大腸炎で大腸摘出の手術を経て退院した子どもについては、人工肛門をつけての登校となりますので、更衣場所からの配慮が必要です。

主治医から新たな指示が出た場合は、保護者から学校にすみやかに連絡してもらう必要があります。

<宿泊等，その他の学校行事の参加について>

校外学習，宿泊，運動会・体育祭等の行事に関しては，計画の早い段階から保護者を通して医師と連絡を取り合しましょう。

校外での行事のときは，トイレの場所の確認はもちろん，行きたくなったときの合図などを決めておく子どもも安心して参加できるでしょう。食事内容については事前に確認し，代替食の検討もしてください。

<受験・進路選択について>

なにより子どもが心配なのは自分の受験がどうなるかということです。

本人の適性はもちろんのこと，体力や体調，今後の通院を考慮した進路先の選択が必要です。児童生徒及び主治医ともよく相談した上で，志望校や進路先を選択するような支援をしてください。

欠席が多くなりがちであり，出席日数の心配も出てくるかもしれません。高校進学後もどの程度通院がいるのか，再手術はあるのか，などの点を保護者と主治医が相談の上，進路先を決めていく必要があります。

3. 病院にある学校との連携・病気についてもっと詳しく知る

病院にある学校との連携

病院にある学校の担当者は，子どもが退院し転籍した後も継続して学校生活をサポートしていきます。

問題が生じた場合，判断に困った場合は，いつでも連絡して相談してください。

連絡先：

平成 25 年 3 月 発行

発行者 全国特別支援学校病弱教育校長会

<平成 24 年度> (炎症性腸疾患)

○委員長 山田洋子 東京都立久留米特別支援学校校長

○副委員長 日高 学 千葉県立四街道特別支援学校校長

○監修者 丹羽登 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課特別支援教育調査官

○編集協力者

西牧謙吾 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所企画部上席総括研究員

滝川国芳 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育支援部総括研究員

植木田潤 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育研修・事業部主任研究員

○執筆委員

前田智子 大阪府立羽曳野支援学校教諭

伊砂好美 大阪府立羽曳野支援学校教諭

井上弘伸 大阪府立羽曳野支援学校教諭

遠藤敏子 神奈川県立浦舟特別支援学校教諭

○事務局長 土屋忠之 東京都立大泉特別支援学校主任教諭

○事務局 鈴木雅子 東京都立武蔵台特別支援学校主任教諭

古畑晴美 東京都立武蔵台特別支援学校教諭