

保護者の皆様へ 本シートのご利用にあたって



このシートは、慢性疾患のあるお子様が安心して学校生活を送れるよう、保護者と学校がお子様の病状等を共有し、共通理解するためのツールとして作成しました。

●お子様の病気のことで学校生活に配慮してほしいことがある場合等にご活用ください。

担任の先生とこのシートを使って話し合い、学校と保護者が同じ方針でお子様を育み、成長を見守ることができるより良い関係を築きましょう。

●学校へ病気のことをどこまで伝えるのか、お子様と話し合みましょう

このシートはすべての項目を記載する必要はありません。お子様のプライバシーを尊重し、学校にどこまでお知らせするか、ご兄弟も含めたご家族で十分に話し合きましょう。

先生や友達から「支えられている」「わかってもらえている」という実感がお子様を安心させ、病気と向き合いながら生活していこうという、前向きな気持ちを高めていきます。特に、小学校高学年から中学校の思春期には自分の病気を受容できずに悩む場合が多いことから、孤独感や焦燥感を感じないように配慮をする必要があります。

●主治医に相談しましょう

主治医からの説明や指示事項を正確に学校に伝えることは、学校とお子様の病気について情報共有し、必要な配慮等について話し合う上で重要です。

診断時や復学、進級、進学の時などお子様の状況変化に応じて、主治医に相談し、「学校生活管理指導表」を書いてもらうとよいでしょう。また、主治医から指導されたことや相談した結果をメモするのもご活用ください。

●記載・ご利用にあたって

- 1 お子様の病気が該当する小児慢性特定疾病の疾患群のシートを選び、ダウンロードしてください。
- 2 該当事項の□にレ点でチェックし、() に具体的内容を記載します。
- 3 該当事項がない場合は、□.....に具体的に記載します。
- 4 このシートは、必ず学校へ提出しなければならないものではありません。学校生活で配慮してほしいことがあるときなどにご活用ください。
- 5 また、心配事だけでなく、保護者の思いやお子様頑張りたいと思っていること、楽しみにしていることなども書き加えたりして、お子様にとって楽しい学校生活となるためのツールとしてもご活用ください。

| | | | |
|---------|-------|----------|--|
| 記載日 | 年 月 日 | 児童生徒氏名 | |
| 学年 組 番号 | 年 組 番 | 記載者氏名・続柄 | |

1 病気について

〔 病名など 〕

☆病気について本人に 告知済
未告知

〔 本人の理解度など 〕

2 これまでの治療

化学療法 造血幹細胞移植（骨髄移植） 放射線療法 手術療法
 入院期間 （ ）才～（ ）才 < 年 月～ 年 月>

〔 〕

3 現在の病状と治療、生活上の配慮

・主な症状、治療の副作用、起こりうること(注意する症状)

〔 〕

・通院頻度：週（ ）回、月（ ）回、年（ ）回

・治療内容

〔 〕

・医師の指示により 生活上配慮していること

- 外出・面会制限
- 感染症に罹りやすいため、人混みは避ける・マスクをつける
- 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そばは避ける
- 疲れすぎないようにする
- 生ものを食べない
- 動植物との接触の制限
-

4 緊急時の対応について

次のような状況時には緊急連絡先に連絡をお願いします。

〔 状態・連絡先など 〕

5 学校で配慮いただきたいこと

療養上、学校生活に制限があります

- 学校生活管理指導表を提出します
- 一時的に制限が必要()
- 定期通院の曜日、時限()
- 登下校、休み時間、掃除など()
- 給食(食事制限、配膳係)
-

クラスの友達やその保護者へ病状説明について配慮してください

- クラスの友達等へは()としてください。
-

学校生活について

- 服薬に配慮が必要()
- 体調にあわせて保健室などを利用できるよう配慮をお願いします。
- 感染症流行時には、保健室以外で休養することの配慮をお願いします。
- てんかん発作がおこる可能性があるので対応について近日中にご相談させていただきます。
- 授業中でも静かにトイレに行くことを了解願います。
- 授業中でも水を飲むことを了解願います。感染予防のため、水筒ではなくペットボトル飲料の持ち込みを許可願います。
- 感染症流行時には予防のため欠席させたいので、校内の感染状況をお知らせください。
- 学校行事はスケジュールや活動内容等を見せて主治医と相談したいので、決定次第ご連絡くださるようお願いいたします。
- 本人に応じた補装具や福祉用具を利用できるよう配慮をお願いします。
- 学校環境(手すり、トイレ環境、エレベーター等)への配慮をお願いします。
- 病気や治療のために、知的な機能、見え方、聞こえ方に不都合があります。
- 長期の治療で学習、遊び、集団行動の経験が不足したため、友達関係、情緒、発達に不安があります。学校の様子をお知らせください。
-

入院の予定があります(年 月 日頃~)

- 転校して学籍が動いた後も貴校の児童生徒として対応してください。
- プリントなどのクラス教材・学校便り・学年便り等を届けてくださるよう配慮をお願いします。
- クラスの友達との交流の機会の配慮をお願いします(手紙、ビデオレターなど)。
- 入院中にクラス替えがあるときは、友達関係や新担任への引き継ぎに配慮をお願いします。
- 進学準備・手続きにおける日程などをご連絡ください。
- クラスの児童生徒への入院の説明は()と伝えてください。
- 入院中の連絡は()へお願いします。
- 退院後の自宅療養中に家庭訪問など相談の機会を希望します。
-

6 予防接種(気をつけたい学校感染症)について

～化学療法終了後または免疫抑制剤中止後のワクチン接種状況～

| 学校感染症(ワクチン) | 感受性判定 (かかりやすい 状態であるか) | ワクチン接種日 | 抗体価検査 (免疫がついたか、 確認の検査結果) |
|----------------|-----------------------------|---------|--------------------------------|
| 麻疹 | | | |
| 風疹 | | | |
| おたふくかぜ(ムンプス) | | | |
| 水痘 | | | |
| 百日咳(4種混合、3種混合) | | | |
| インフルエンザ | | | |
| | | | |

参考:晩期合併症について

病気の治療が終了し数か月、あるいは数年経ってから生じる健康上の問題を晩期合併症といいます。どのような晩期合併症が出やすいかは、病気の種類、受けた治療、また治療を受けた年齢などにより症状の出やすさは異なります。

～主な身体的晩期合併症～

| | |
|------------------------|----------------|
| 1 成長障害 | 5 肝機能障害、肝炎 |
| (1) 低身長 | 6 胃腸障害 |
| (2) やせ、肥満 | 7 腎障害 |
| 2 内分泌障害 | 8 呼吸障害 |
| (1) 成長ホルモン分泌障害 | 9 骨密度低下 |
| (2) 不妊(生殖機能障害) | 10 大腿骨頭壊死 |
| (3) 甲状腺障害(低下/亢進) | 11 歯牙の異常、口腔乾燥症 |
| 3 中枢神経障害(麻痺、痙攣、認知機能低下) | 12 免疫能低下 |
| 4 心機能障害 | 13 二次がん |

前田美穂著 晩期合併症 がんの子どもを守る会発行リーフレット⑫ を一部改変

<参考資料等>

- ・全国特別支援学校病弱教育校長会発行・編集 病気の児童生徒への特別支援教育 病気の子どもへの理解のために—白血病—
- ・全国特別支援学校病弱教育校長会発行・編集 病気の児童生徒への特別支援教育 病気の子どもへの理解のために—脳腫瘍—
- ・公益財団法人がんの子どもを守る会発行 がんの子どもへの教育支援に関するガイドライン
- ・小児慢性特定疾病情報センター <http://www.shouman.jp/disease/>
- ・JPLSG 長期フォローアップ委員会 長期フォローアップガイドライン作成ワーキンググループ編 小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン 医薬ジャーナル社 2013
- ・公益財団法人がんの子どもを守る会発行リーフレット ⑫晩期合併症 2010

このシート(平成30年2月改訂版)に関するお問合せ先
石川県難病相談・支援センター
076-266-2738