



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、お子様と話し合いましょう

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いましょう。

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

・診断名()
 <公表したくない場合はその旨を記載>

2 これまでの治療

- 手術治療（姑息手術）
- 手術治療（心内修復術）
- カテーテル治療（アブレーション・コイル塞栓術など）
- 心臓移植手術
- ペースメーカー治療
- 薬物治療
- 経過観察.....

3 現在の病状による主な症状(日頃の状態)

- 顔色が悪く・手足末端が冷たい
- チアノーゼ
- 不整脈 [頻脈（息切れ・動悸） 除脈（血圧低下・意識低迷）]
- 息切れ
- 胸痛
- 嘔吐・嘔気・めまい（立ちくらみ）
- むくみ
- その他（例 足の痛み）.....

・通院頻度：週()回、月()回、年()回

・治療内容(投与している薬の名前や回数など)

()

・医師の指示により 現在 生活上で配慮していること

()

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 学校で配慮していただきたいこと

□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 (通学方法、荷物の負担) ()
- 校内の教室移動 (階段・距離、時間、補助) ()
- トイレ (洋式、介助、利尿剤による回数) ()
- 給食 (食事制限、配膳、食事にかかる時間、当番) ()
- 休み時間、掃除の場所など ()
- 服薬 (服薬場所、保管方法、自己管理可能・声かけ必要) ()
- 水分補給 ()
- 郊外行事 (遠足、バス旅行の参加の仕方) ()
- 保健室使用と酸素ボンベ配置対策 ()
- 体育 (プール授業などの見学対策) ()
- 体育 (球技使用の対応) ()
- 夏場の運動場での待機、冬場の体育館での待機 ()
- 音楽授業での楽器使用 ()
- 運動会 (参加の仕方) ()
- 避難訓練 (参加の仕方) ()
- その他.....
- 感染症流行時には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) の配慮をお願いします。

□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

- 本人への病気の説明は年齢に応じて理解できる範囲で話してあります。
- クラスの友達へ説明してください。
- 保護者に説明してください。
- 本人への病気の説明は何もしてありません。
- クラスの友達や保護者へ説明はいいません。
- 学校長、学年主任、養護教諭等への周知をしてください。
- その他.....

□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。
-
-

<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 病気の子どもの理解のために—心臓病—

・小児慢性特定疾病情報センター <http://www.shouman.jp/disease/>

このシート（平成 29 年 3 月版）
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