第19回特定非営利活動法人（NPO法人）がんの子どものトータルケア研究会静岡のご報告

がんの子どものトータルケア研究会静岡　理事長
本郷輝明

７月２９日に行われた第19回がんの子どものトータルケア研究会静岡の様子をご報告します。今回は、新たな試みとして、一般演題の募集は行わず、「がんの子どもの教育支援」にテーマを絞って依頼発表、指定発言で研究会を開催しました。また思い切って参加費・会場費を無料にしました。また問題を広く教育関係者にもアピールする目的で、浜松市教育委員会の承認を得て浜松市内の中学校49校と浜松市内の高校26校、看護学校5校に研究会のプログラムを郵送しました。結果的に参加者は40名前後でした。治療中の子どもたちが孤立していかないように、さらに同世代の人たちと交流を保ちながら持続した教育（就学・復学・進学）の機会が得られるように、どんな工夫や環境設定が必要か、教育関係者らと共に考えていきたいと思い今回の会を計画しました。

発表の 1 番目は浜松医大の坂口先生から「発達障害を有する小児がん経験者の復学に関して」と題して症例提示をしていただきました。14 歳時に急性前骨髄性白血病と診断された男児で、白血病発病後精神科医の診察により広汎性発達障害と診断されました。中学３年の夏に原籍校に復学しましたがその秋から不登校になりました。高校受験の時期になり母親、患者さんも混乱に陥りましたが、４月に入ってから通信制高校を受験し合格しました。その後通信制高校の多様な授業を知り通学を開始し継続できているとの発表でした。

指定発言は浜松市発達医療総合福祉センター友愛のさと診療所小児科遠藤雄策先生にお願いしました。「発達障害と不登校」と題して、様々なデーターから特別な教育的支援を必要としている児童生徒は 6.5%程度、不登校の割合は中学では 2.76%、不登校児童の約 15%から43%が発達障害を背景にもつことを示されました。さらに「友愛のさと」で経験された発達障害特性を有する児童生徒の不登校支援についてご自身の経験について示されました。不登校が半年以上になると復学が困難になることが多いこと、最終目標は社会人として自立していけることなので、それまでは様々な配慮や支援が必要になることを話されました。この件に関して、フロアから活発な意見が出されました。原籍校に復学した時の対応について、教育現場で「白血病＋広汎性発達障害」児へどのような具体的配慮がなされたかの質問、あるいは「白血病＋広汎性発達障害」をどのように周囲の生徒に周知していくのか、あるいは周知した方が良いのかどうか、などの意見が交わされました。

次の症例提示も浜松医大の坂口先生が行いました。15 歳中学３年生の 12 月に急性骨髄生白血病を発症した男児について「小児がん治療と高校生活の両立を目指して」と題して抗がん剤治療と高校受験への配慮を最大限行った経験を話されました。受験準備や受験（院内で高校から試験監督を派遣してもらい受験)、高校入試後の学習への配慮のための高校側との会議、復学にあったての打ち合わせなどについて報告していただきました。この高校生について高校側から、どのような具体的配慮がなされたかについて高校教員から指定発言としてご報告いただきました。院内受験に関しては高校側も準備が大変で、対応できないことがあることも話されました。中学と高校の授業の成り立ちの違い（時間制と単位制)、評価の仕組み（質と量の評価）などについてスライドを使って明確に示していただきました。

休憩を挟んで、発表の３演題目は、静岡がんセンターのがん看護専門看護師の津村明美さんから「高校生のがん患者の教育支援」と題して発表していただきました。静岡がんセンターでは AYA 世代（高校生から 30 代前半までの若い人）に対して AYA 病棟を作り支援しているとのこと、高校生に対しては早い段階から（診断後早期から）学校側とコンタクトを取り調整会議を開き協働していく体制を作っていること、入院治療により授業へ参加できないことで単位を満たせず結果的起こる留年や休学、退学を避けるため、極力授業や学校行事に参加できるように治療スケジュールを管理していること、さらに友人や学校とのつながりの維持を多職種で相談しながら行っていることを発表されました。AYA 世代には AYA 世代同士の語らいが必要です。闘病中に同じ世代で話をすることで励まされることも多いと思います。退院後も静岡がんセンターでは定期的に座談会を開催しているとの発表がありました。津村さんからの発表後、フロアーから AYA 世代でも高校生の時、大学生、社会人、親になってからのがん経験など、それぞれ世代と成長や社会参加する立場にしたがって直面する課題が異なるので、さらにきめ細かい配慮と支援が必要になるのではないかとの発言がありました。

演題４番目は「小児がん経験者からのメッセージ」と題して、中学時代に発病し入院治療した体験を話されました。発症当時は「学校はどうなるのか、入院することにより友達との関係は全て断ち切れてしまうのか」などの不安があったが医療スタッフを中心にしっかりサポートがなされ、中学、高校と問題なく過ごされたことをご自身の体験として述べられました。ただ、抗がん剤治療中の脱毛時のケアに関しては本人の気持ちを聞いて欲しかったとお話されました。入院中に支援してもらったことがきっかけで将来看護師になりたいと思い看護学校に入学したと報告されました（拍手)。