

# 小児がん、AYA世代がん患者の教育的対応の現状

—— オーストラリア、イギリス、米国の病院視察から ——

Educational Support of Childhood Cancer, Adolescents and Young Adults with Cancer  
From inspection of hospitals in Australia, United Kingdom and United States of America

武田 鉄 郎                      篠 木 絵 理                      岡 本 光 代  
Tetsuro TAKEDA                      Eri SHIOKI                      Mitsuyo OKAMOTO  
(和歌山大学教育学部特別支援教育学教室)      (東京医療保健大学)      (和歌山県立医科大学)

武 田 陽 子                      丸 光 恵  
Yoko TAKEDA                      Mitsue MARU  
(元新潟県立高田特別支援学校)      (甲南女子大学)

2015年10月2日受理

## 要旨

オーストラリア、英国、米国の小児がんやAYA世代のがん患者の教育的対応について、拠点となる病院を視察し、その現状を明らかにした。オーストラリアビクトリア州メルボルンのThe Peter MacCallum Cancer CentreのONTracチームが行っている教育・就労支援、同じくオーストラリアメルボルンにあるThe Royal Children's HospitalのThe Royal Children's Hospital Education Institute、オーストラリアシドニーにあるChildren's HospitalのChildren's Hospital Education Research Instituteとニューサウスウェールズ州の管轄であるホスピタルスクール、そして、イギリスロンドンの郊外にあるRoyal Marsden Hospital(Surrey)で出版されているPupils with cancer—A guide for teachers—から地域の学校が行うべき配慮等の教育支援、米国のWashington, D.C. Children's National Medical CenterのOncology Educational Specialistによる教育的対応等について報告した。そして、地域の学校への復学支援を軸にして行う個々の個性を重視した指導・支援の内容や体制について考察を行うと共に、日本が直面している課題の解決に向けた方向性について考察した。

**キーワード：**小児がん AYA世代のがん患者 復学支援 教育・就労支援 諸外国の拠点病院

### I はじめに

米国国立癌研究所が発行するNCI Cancer Bulletinの2011年7月26日号は、AYAのがんに特化した初の科学誌となった(海外癌医療情報リファレンス, 2011)。これはAYAの腫瘍学という新しい分野における画期的な出来事となった。思春期・若年成人がんを諸外国では、AYAO(Adolescent and Young Adult Oncology: 思春期および若年成人腫瘍学)と呼んでいる。たとえば思春期を15歳から始まるものと定義するならば、15歳以降のがんはAYAOと呼ばれることになる。小児がんは0歳から15歳のがんと定義されているが、このような小児がん経験者にとって、AYAOの世代の問題は、再発や二次がんが中心となる。晩期合併症や後遺障害など、様々な治療を継続しなければならないという患者もやはりこのAYAOの中に入ることになる。AYA世代のがん患者というライフステージに特化した学問領域は日本にはまだ存在していない。

AYA世代は将来の労働人口や次世代を支える重要な年齢層であることから、諸外国ではがん医療関連国策の最優先課題の一つとしてAYA世代のがんに着目し、早期発見や治療プロトコル開発、心理・社会的支援に巨額の研究費を投入している。AYA世代発症のがん患者の治療成績は過去4半世紀にわたって向上しておらず(Bleyer, A. et al., 2006)、教育・就労に伴う様々な心理的問題を持つことが知られている。AYA世代のがん患者には、これらの患者群に加え、15歳未満に発症する小児がんサバイバーが含まれ、サバイバー人口は近い将来、若年成人700名に1名を占めると予想されている。再発や二次がんリスクの高い小児がんサバイバーに対する長期フォローアップや看護の充実に向け、小児・成人双方の医療機関での研究も進展している(US Department of Health and Human Services et al., 2006)。

一方、日本では、小児がん治療施設がAYA世代発症

のがん患者と小児がんサバイバー双方の治療を担っているものの、医学的問題に関する調査や事例報告が中心であり、この世代に特化した支援の方向性を見出す調査は散見されるのみである。日本のAYA世代のがん患者と小児がんサバイバーは小児医療と成人医療のはざまにあり、発達段階に見合った看護、教育も十分ではない。がんに伴う様々な心理社会的問題は諸外国の共通課題であり、中でも教育・就労・成人中心型医療への移行に関する問題については、専門職横断的な検討が急務である。がん治療のもたらす心理社会的影響は大きく、日本でも普及しつつある1型糖尿病や慢性腎疾患等をモデルとして開発された移行プログラムをAYA世代のがんに応用するための修正や、教育・就労を含めた心理社会的支援を充実させたプログラムが必要である。AYA世代のがん患者・小児がんサバイバーの問題は、日本にも等しく喫緊の課題である。

本稿においては、オーストラリア、英国、米国の小児がんやAYA世代のがん患者の教育的対応について、その現状を明らかにすると共に、日本が直面している課題の解決に向けた方向性を探ることを目的とする。

## II 各国のAYA世代のがん患者の教育的対応

### 1. オーストラリア

#### (1) The Peter MacCallum Cancer CentreのONTrac

The Peter MacCallum Cancer Centre(以下、Peter Mac)は、オーストラリアメルボルンにある成

人のためのがんセンターである。この病院には、AYA世代のがん患者のためのサポートチーム(ONTracチーム)がある。オーストラリアでは、15歳から25歳までをAYA世代と定義づけている。Peter MacのONTracチームは、医師、カウンセラー、ソーシャルワーカー、教育者、看護師、リハビリテーション関係者など複数の専門職のメンバーから組織されている。チームは、定期的にケース会議を開き、総合的にアセスメントし、診断から治療中、治療後もニーズに合わせて支援している。例えば、個人や家族、また患者グループのカウンセリングの実施、支援のための制度や補助金の給付の手続き等に関する情報提供等を行っている。

ONTracチームでは、教育者と作業療法士が教育・就労支援を主に支援し、教育・就労支援を行う人数は、年間に50人から70人程度である。高等学校、大学、TAFE (Technical and Further Education)と呼ばれる州立の職業訓練専門学校に対して、AYA世代のがん患者に必要な配慮等の情報提供と具体的な支援を行っている。

Fig.1は、ONTracチームの教育・就労支援モデルである。支援内容は、「臨床的サービス」「調査と評価」「可能性構築」「二次的コンサルテーション」を基本としている。

「臨床的サービス」には、教育・就労に関するアセスメントの実施、学び続けたり働き続けたりするための継続的な関与、適応していくための方略、一人一人

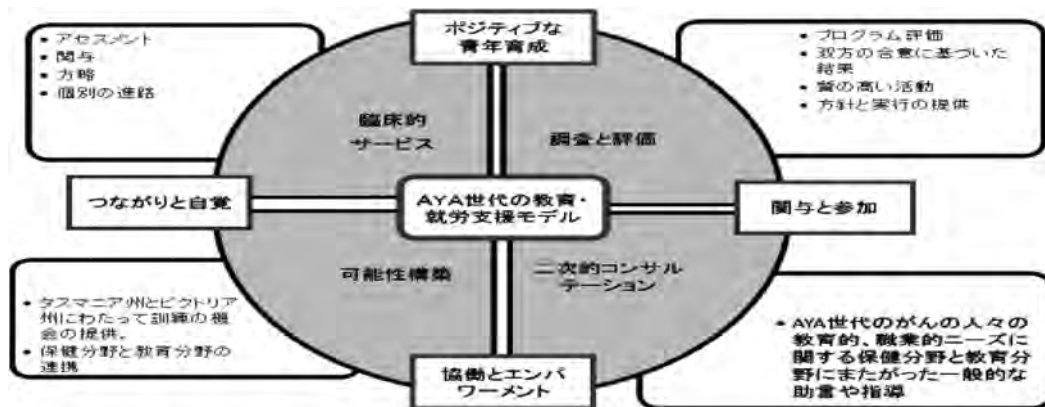


Fig.1 ONTracの教育、就労支援モデル

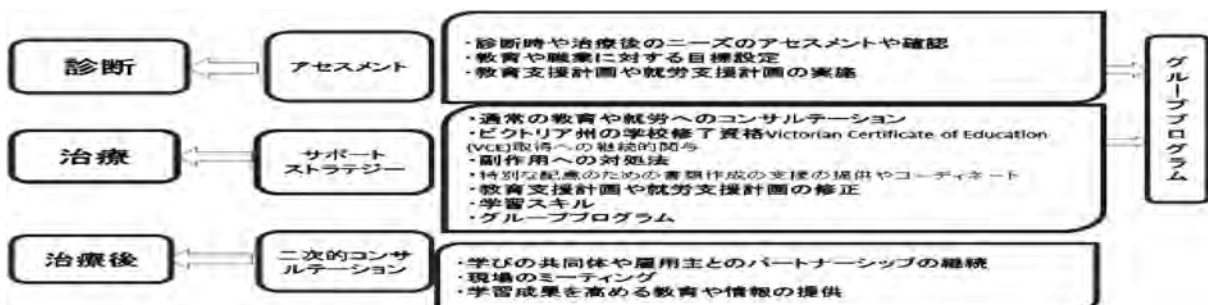


Fig.2 臨床的サービスの概要

の進路支援などが含まれる。「調査と評価」には、プログラムの評価の実施、成果の確認、活動の質の向上のための方針の提供と実行支援などが含まれる。「可能性構築」には、タスマニア州とビクトリア州での訓練機会の提供、保健分野と教育分野の連携などが、「二次的コンサルテーション」には、AYA世代のがん患者たちの教育・職業的ニーズに関する保健分野と教育分野にまたがった指導や助言などが含まれる。

臨床的サービスは、診断時から開始される (Fig.2)。まず、診断時や治療後のニーズのアセスメントを行い、本人に説明し確認を得る。そして、学校教育や就労に関する目標を設定し、それらをもとに教育支援計画や就労支援計画を作成する。

治療中に実施されるサポート戦略 (支援の方法) としては、通常の教育や就労へのコンサルテーション、ビクトリア州の学校修了資格 (Victorian Certificate of Education (VCE)) 取得に向けた継続的な関わりなどが挙げられる。VCEとは、ビクトリア州の高等学校修了資格のことであり、世界中の教育制度、大学、雇用者から高く評価されている。ビクトリア州の学校修了資格は、生徒が希望する進学またはキャリアに備えることができるように構成されており、VCE試験の結果により、就職および大学進学への道が開かれる。支援方法としては、さらに、副作用への対処法の提供や支援、合理的配慮 (体調等のその人特有の特別な配慮) のための書類作成の支援の提供やコーディネート、体調や時間経過に伴う教育支援計画や就労支援計画の修正、学習スキルが不十分な者への支援、孤立しやすい者のためのグループプログラム編成や環境作りなどが挙げられる。

治療後には、二次的コンサルテーションとして、学びの共同体や雇用主とのパートナーシップを継続的に維持し、助言や情報提供を行ったり、学校や職場におけるミーティングを必要に応じてもったり、学習成果を高める教育や情報の提供を行ったりする。

AYA世代のがん患者たちは、孤立して自宅に引きこもりがちになることが多い。そのため臨床的サービスにおける教育的支援では、孤立を防ぎ、互いに情報交換のできる機会を提供するグループプログラムを重視している。また、ビクトリア州教育省が主催している教養講座を利用して、AYA世代のがん患者に芸術療法教室を提供している。AYA世代のがん患者たちの個々の心理社会的問題に対しても、ニーズをアセスメントし、必要に応じて学校、大学、職場に出向いて支援する。がん患者は、疾患の特性上、自分の病状や副作用、将来のことについて不安を抱きやすい。Fig.3は、心理的サポートに関するONTracチームの考え方である。看護師等は、全てのAYA世代のがん患者を対象に心理的サポートを行う。生活上の困り感のある患者に対してはソーシャルワーカーが対応する、不安が病的に高

く、カウンセリングニーズのある患者に対してはカウンセラーが対応し、精神科の受診が必要な患者に対しては精神科で治療を受けさせる、というような心理的サポートニーズと専門職の関与を整理している。定例のケース会議に参加させてもらったが、AYA世代のがん患者の関係者である他の病院の医療者がONTracチームの会議に参加し、情報共有していたことが印象的であった。チームにおいては、各専門家が専門性を発揮しながら、コラボレーションが成りたっていた。

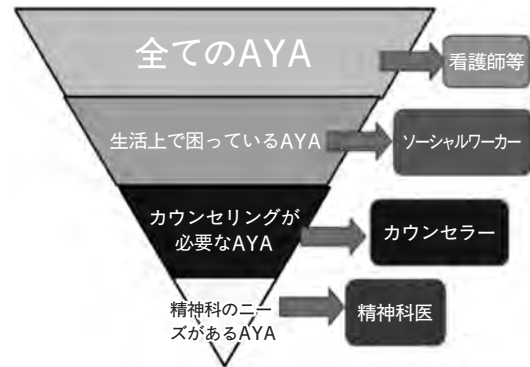


Fig.3 心理的サポートニーズと専門職との関与

## (2) The Royal Children's Hospital Education Institute

The Royal Children's Hospitalは、オーストラリアで一番大きい小児病院であり、そこにThe Royal Children's Hospital Education Institute (ロイヤル小児病院教育研究所) が設置されている。理事会は、ロイヤル小児病院の医師や大学教授、教育者で構成されている。ロイヤル小児病院教育研究所では、子どもや若者が入院中も切れ目のなく、学び続けることができるように学習支援や移行支援、健康管理の支援を行っている。

日本のように学籍を移動することはない。学籍はあくまでも小・中学校、高等学校等にある。

入院中も、学校や友人との関わりを保ち続けることは健康のために重要であるという基本的理念を持ち、ロイヤル小児病院教育研究所の教育者たちは子どもたちの学業成績を維持したり、クラスメートとつながり続けたりすることを重視している。また、生徒自身と生徒の在籍している学校に対して、訪問教師、カウンセラー、言語療法士、ソーシャルワーカーや他の医療専門家等の要請をし、学校生活や日常生活を支援してくれるようコーディネートもしている。訪問教師は、視力障害、聴覚障害、学習困難、身体障害、慢性疾患の生徒に対して、自宅まで訪問し学習指導をする。訪問教師はロイヤル小児病院教育研究所の教育スタッフではなく、教育省のスタッフである。また、入院している生徒の小学校、中高等学校等の教師や学校の生徒たちに対して、生徒の健康状態についてのこれまでの

情報を提供する。

トラブルなく確実に復学するには、生徒の病気に関連する情報を、関係者と共有しなければならない。小児がんのように副作用や晩期障害のため体調の変動がある場合、これは特に重要である。移行支援は、生徒が新しい環境、新しい役割や新しい関係に適応するために必要な内容であり、以下の内容が含まれる。

- ・生徒や保護者が移行先の学校に伝えるべき内容のリストの作成
- ・生徒の健康に関する特別なニーズ
- ・学校がどのように生徒のニーズに応えるかを提案
- ・学校が提供する移行プログラムの用意
- ・生徒の不安を和らげる工夫
- ・提供される教育課程の内容(一部の学習しか参加できない場合がある)
- ・用いられる指導方法
- ・次に関する学校の方針

(校則、インクルージョン、ウェルビーイング、安全、出席、柔軟な学習オプション、その他学校が提供する特別な支援ニーズを持つ子供のためのサポートなどのサービス、生徒のための個別健康支援計画(Student Health Support Plan)の作成、学校施設の配置図、校内の施設の利用に関する事、生徒のニーズに関連する情報を他の学校職員共有するためのプロセス、移行支援プログラムへの参加(学校スタッフ、他の家族や生徒たちとの関係作り)。

小学校から中学校に進学したり、新しい学校に転校したりと、学校が変わるときには生徒たちは特に大きな不安を感じる。

小学校から中学校へ進学する場合、小学校と中学校は、子供たちが新しい環境に慣れるように、研究所の教育スタッフが一緒に動く。これを「移行期間」と呼び、以下のことを行う。小学校、中学校、高等学校等は、移行プログラムの一環として、学校説明会をセッティングする。説明会では、学校見学や何人かの生徒や教師との顔合わせをし、学校行事や授業などの活動に参加する。先輩の生徒が出身小学校を訪ね、後輩たちに中学校について話をすることもある。これは「バディシステム」で、先輩の生徒が後輩の生徒に協力して問題の解決を援助する。また、中学校の教師が地元の小学校を訪ね、授業のための小グループを作り、中学校について話をする機会を設けることもある。

健康状態に問題のある生徒で、欠席が多い場合は、学習の機会を保障し、自尊感情を低下させないためにも個別学習計画(Individual Learning Plan、以下、ILP)を作成し、学習指導・支援を行う。ロイヤル小児病院教育研究所では、支援するすべての生徒のためにILPを作成する。研究所の教育者と、生徒、教師や保護者、健康上のアドバイスをくれる医師、通常の学校の教師の間で話し合い、達成可能な目標と方略を定めて

いる。ILPは、ロイヤル小児病院教育研究所のすべての教師と生徒が協働し作成するものであり、目標達成のためのガイドラインとなる。ILPを作成することにより個々の異なる学習履歴、学習速度や学習意欲に対応して支援していくことができる。

ILPの作成にあたっては、生徒の学習と教育へのアプローチを包括的に把握することから始め、年齢や発達の状態に則して、柔軟な姿勢で将来を見通し、可能性に焦点を当て、生徒の長所を伸ばすようにすることや、生徒が目標を達成できるように、必要な関係者が責任を分担することが求められる。生徒の進歩の状況も記録され、ILPは生徒が退院、進学というような違った環境に移行する際の有用な移行ツールとなる。

生徒の医療ニーズに対応して支援することは、学校が果たすべき責任の一つである。学校の生徒が登校や授業参加が困難な健康状態にある場合、学生健康支援計画(Student Health Support Plan、以下 SHSP)を作成し、支援することが求められる。SHSPの書式は、教育省によって開発されたものを活用する。

SHSPの作成にあたっては、保護者に常時必要な健康支援、緊急時の応急処置、服薬の管理について確認し、衛生に関する支援の程度、節制、飲食、移動とポジショニングに関する実態、健康関連機器の使用などの個別支援について明らかにする。医療アドバイスや、服薬指示書についても確認する。

医療アドバイスが必要であれば、生徒本人、保護者、その他の学校関係職員との面談を行い、支援会議を行う。支援会議では、学校で日中に必要な健康支援、安全と快適を確保し、生徒の尊厳とプライバシーを尊重するために必要なことなどについて話し合う。そして、教育と治療計画の中断を最小限にとどめるための最も適切な支援方法について、誰がいつ支援すべきか、職員の訓練の必要性、施設・設備の問題、個別の支援に必要な特別なケアや学習計画なども明確にしていく。必要な支援が後手に回らないように、合意された支援内容で暫定的なSHSPを開始する。

SHSPの運用過程で修正や更新が必要となる場合がある。学校や生徒の保護者が懸念を感じたり、必要な支援に変更があったりする場合、医療アドバイスは一般的には12ヶ月以内に、定期的に見直されることになっている。これらの全てのプロセスで大切なことは、プライバシーの保護である。

### (3)ニューサウスウェルズ州(以下NSWとする)の復学支援

NSWのホスピタルスクールでは、特別な教育的ニーズに対応するための教育的サービスが行われているが、行政上特別支援教育の範疇には入らない。基本的には、幼稚園、小中学校、高等学校のカリキュラムに沿って教育が行われている。ホスピタルスクールで行

われている教育は、距離的要因、**医療的要因**、法的要因によって孤立している生徒に対する特別支援教育サービスに関する規定に依っている。入院・治療という医療的要因により孤立している生徒は、病院内教育が受けられるサービスの対象となる。

シドニーにある The Children's Hospital at Westmead(ウェストミード子ども病院)は、1880年に設立された歴史ある州立子ども病院である。腫瘍科だけでなく、糖尿病や腎臓病、発達障害など種々の子どもの病気や障害を扱う総合病院である。病床数は350床であり、オーストラリアで2番目に大きい。この病院の中に、ウェストミード子ども病院学校(The Children's Hospital School)がある。ウェストミード子ども病院学校は、幼稚園、小学校、中学校、高等学校教育に対応している。個別学習計画(personalized Learning Plan)とヘルスケアプラン、行動計画を含む支援計画(Support Plans)は5週間以上の入院期間を持つすべての生徒のために作成されている。計画は、生徒、保護者、病院、ホスピタルスクールのスタッフや地元の学校(学籍を移動させない)のスタッフの間で話し合って決定される。病院医療チームが医療の時間割を調整することで、教育成果を上げることに一役買っている。個別学習計画とヘルスケアプラン、行動計画を含む支援計画や指導記録は電子化され、これらのデータを生徒の復学支援の資料としている。

また、病院内に子ども病院教育研究所CHERI(Children's Hospital Education Research Institute)がある。子どものウェルビーイングのために医療と教育の連携を促進させることを目指した研究機関で、ウェストミード子ども病院に併設されている。ここで2006年から行われている復学支援プログラム(Back on Track Program, 以下BTP)は、小児がんを患い、その検査や治療によって小中学校、高等学校で教育が受けられなくなった生徒に対して、生徒本人・家族・学校・病院が協働して行う教育支援である。院内学級や地元校の教師と連携して、入院中や外来治療中の子どもへの教育的関わりや、生徒が地元校に戻るための体制整備を行っている。生徒本人はホスピタルスクールやBTPを利用して学籍移動はしないため、教育責任は地元校にある。BTPの大きな役割は入院中や在宅療養中の生徒と地元校とのコーディネートである。BTPの活動は、ウェストミード子ども病院の医師や看護師、保護者、地元校から連絡を受けて始まり、保護者の承諾が必ず必要である。BTPスタッフは、教師であるが、生徒の病気の診断や治療に関する情報へのアクセス権を持っているため、病状等の状態の把握が容易である。また、週に1回、医師、看護師、BTPスタッフ等の専門家がBTPの対象の子どものケース会議を行うため、関係者は相互に病状や学習について情報を共有できる。

入院期間が5日間以上の子どもは、ホスピタルスクールに通うことができる。しかし、病状が悪く教育を受ける状態ではない場合や、子どもがホスピタルスクールでの学習を拒否するなどの場合、BTPのスタッフは生徒のベッドサイドで、子どもと信頼関係を築きながら学習を支援することになる。BTPを開始するときには関係者(親や地元校の校長、担任教師とBTPスタッフ、看護師、心理士など)がミーティングを行い、情報交換をし、支援方法について話し合う。また、BTPスタッフは地元校の担任教師と定期的に、メールで患児の状況を報告したり課題のやりとりを行ったりするなど、子どもが学校とつながりを持つことができるように支援している。

退院後は外来治療を受けるため、すぐに地元校に通学できない。そのためBTPスタッフは外来で週1時間の学習支援をしている。しかし、在宅での学習支援はできないため、希望があれば訪問教師の手配を行う。BTPにおける小児がんの患児の治療中の教育計画を図に示した(Fig.3)。

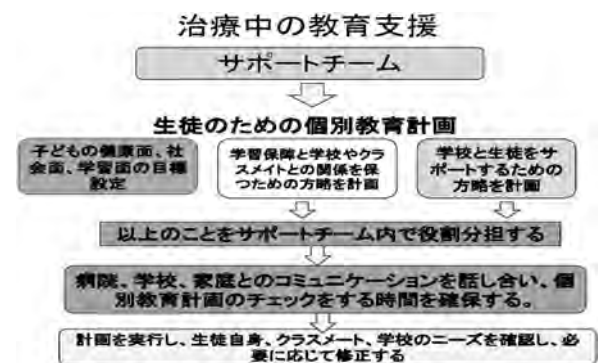


Fig.3 Back on Track Programにおける治療中の教育支援

復学が決まると、まず生徒本人や保護者と話し合い、地元校にどのように説明するかを一緒に検討する。そして、BTPスタッフは地元校に看護師と一緒に出向き、教師や友人を対象に病気の説明をするなどの支援をする。保護者と一緒に学校に行くこともある。具体的には、生徒の病状やどのような困難に直面しているのかを彼らに説明し、生徒本人の苦痛を皆で共有し、彼らが生徒に対して、支援できることについて話し合っている。個々のニーズに応じて、生徒と仲良しの少数グループやクラス単位、学年集会、教師のミーティングなど様々な集団に対して支援する。

生徒自身が地元校へ復学する際は段階的な取組を行う。復学直前には、BTPスタッフは担任教師と面談をし、身体の調子や学習状況、学校生活上の配慮などを確認する。また、復学後も3か月をめぐりに定期的に学校と連絡を取り合って相談や助言を行う。BTPで作成した小児がんの子どもの復学のための学校計画を図に

示した(Fig.4)。図の通り、サポートチーム(教師、医療者)が組織的に教育支援を行っている。

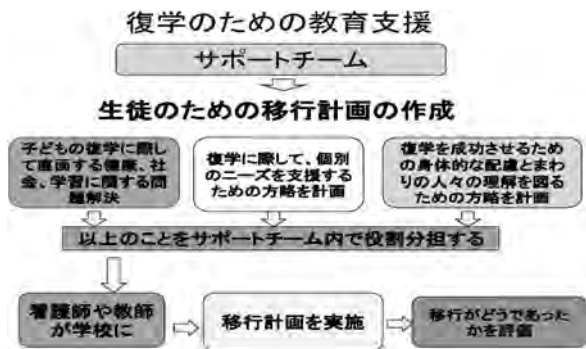


Fig.4 Back on Track Programにおける復学のための教育支援

## 2. イギリス

Great Ormond Street Hospital (GOSH)と University College Hospital (UCH)の2つの病院を視察し、その中にあるホスピタルスクール(Great Ormond Street Hospital (GOSH) and University College Hospital (UCH) at The Children's Hospital School)を訪問した。ここでは学習指導及び復学支援を行っていたが、注目すべきは学校には教育・心理学の専門知識が求められる School Liaison Officerという職種があり、病院、学校、家庭等のコーディネートを専門に行っていることである。イギリスでは「障害のある子ども」という言い方よりも「特別な教育的ニーズを有する子ども(Children with Special Educational Needs: 以下SENとする)」と一般的に認識されている。校内にはSENについての体制を整備する教員である SEN コーディネーター (Special Educational Needs Coordinator (以下 SENCO とする))が配置されているが、School Liaison OfficerはSENCOとは違う職種である。

ロンドンの郊外には、Royal Marsden Hospital (Surrey)があり、AYA病棟が2012年1月に開設された。対象年齢は、16-24歳であり、病棟には5ベッドが用意されている。この病院も視察することができた。この病院には、ホスピタルスクールも設置されている。医師や看護師、心理士、ソーシャルワーカー、リハビリテーション関係者、教員など多職種ミーティングが行われる。場合によっては、TV会議システムを使用して他の病院との多職種ミーティングが行われる。これらのミーティングのまとめ役は専門看護師(Nurse Consultant)で、会議を進行し、その場で個別支援計画を作成し、関係者全員で共有することができる。その病院の医療者やホスピタルスクールの教員で作成した Pupils with cancer-A guide for teachers-が出版されている(Broyd, Pritchard-Jones, &

Edwards, 2008)。丸・武田ら(2013)によって、和訳されたが、その内容は治療中又は治療が終わって小・中学校、高等学校に戻った生徒たちの生活で配慮すべきことについて、教師向けに示したものである。学校全体で細心の注意を払い、配慮しながらがんの子どもを受け入れていく過程が参考になる。その抜粋の一部を、以下に紹介する。

### 【守秘義務】

すべての生徒には、自分の学校に対して安心かつ安全な環境を求める権利があります。これには、機密情報や個人情報がきちんと保護され、生徒の最善の利益が保障されることが含まれています。しかし、教師には、他の先生方と情報を共有する必要があります。情報がより広められた方がよいと考えられる場合であっても、当該生徒に関わる教員以外の他の誰かと、この情報を共有したり、議論したりすることはすべきではありません。初めのうち、家族は情報が誰にどこまで伝わっているのか、非常に神経質になるかもしれません。しかし、治療が進むにつれて、彼らの思いは変わっていきます。教師は、当該児と親が情報の共有についてどう考えているのか定期的にチェックする必要があります。もし情報が自由勝手に流されてしまうと、初めての学校で友達から尋ねられる様々な質問に、当該児や彼らのきょうだいがきちんと答えるのが難しくなってしまいます。明快で正確な情報が、教室の外で吹聴される悪評や風評を防ぐのです。生徒本人は、情報を教師だけにとどめておくか、クラス内までか、学年内、もしくは学校全体にまで広げるか、その範囲を教師とともに決定します。情報が知られるとき、その場にいたがらないタイプの生徒もいれば、その場において質問に答えたり、傷やチューブを見せたり、新しく得た医学知識で友人の注目を集めたいと思う生徒もいて、それぞれです。子どもたちに情報を伝えるとき、その場に医療スタッフ、そして親も同席していれば、非常に有益です。知らされた側の生徒は、多くの情報に直面し、通常たくさんの疑問をもちます。がんが感染するのではないかと心配する生徒や、がんは必ず悲劇的な結果で終わるのだと心配する生徒もいます。このような疑問には適切に対処していかななくてはなりません。

### 【復学を歓迎すること】

長い欠席の後で、しかも病気で消耗した心身では、学校への復帰に臆病になるのは当然です。生徒は、社会的な孤立感を抱き、到底追いつくことができないうらい勉強が遅れたと感じているかもしれません。自信もやる気もどん底で、エネルギーもゼロといった状態にあるかもしれません。彼らの自己概念は変化し、その物理的変化や心理的変化はその後も続きます。それらは、非常に様々な面で、彼らの将来にも影響を与えるでしょう。学校ができる最上の支援は、学校が常に彼らを歓迎しているということに気づかせてあげることです。医学的に安全が保障されたら、生徒にはできる限り早期に、登校刺激を与えるべきです。たとえそれがごく短い時間であったとしても構いません。初めはわずか数時間か、あるいは1週当たり半日くらいが適当でしょう。学校生活に再び適応していくことは、困難な

ことです。それで、初めのうちは、学習的な課題は要求せずに、ただ社会性の育成に主眼をおいて、時々、ちょっとだけ登校する程度に制限させるのです。結局のところ、それが後々よい結果につながるのではないかと思います。制限付きの初めの登校について共感的に理解してあげることは、生徒の自信を深め、回復を促し、社会においても学習においても再び所属集団に追いつけるよう支えることができるのです。何人かの生徒は、彼らの生活のあらゆる面をむしばむ可能性のある病気の再発を密かに恐れています。そのような悩み事について、親または専門家に相談し、話し合うことは大切なことです。治療がうまくいき、寛解して数年経ったとしても、彼らの病気の再発への不安はなかなか拭い去れないことがあるのです。

#### 【復学に向けた支援】

家庭や学校で、生徒や親との定例会議を持ち、復学に関する彼らの希望やその方法に対して柔軟に対応できるよう準備しましょう。復学後の初期段階においては教師が指示した座席表に従って、クラスの中で信頼のおける友だちの隣に座ることができれば、生徒はより居心地よく生活できるでしょう。生徒が学校に通うことを可能にするのは、彼らが「自分にもできる」という感覚をもつことです。例えば、最初のうちは、友だちと関係を作るために学校でランチを食べ、次に、週に2～3日、1つあるいは2つの授業を受けるといったような感じでよいのです。

復学への不安は、専門家の助言を要するような「不登校」に拡大するかもしれません。医療機関は、このようなケースに対応し、心理カウンセラー、児童精神科医、ソーシャルワーカー、病院内の学校の教師等と話をすることは大切です。

#### 【脱け毛と自己イメージ】

何人かの若者は、自分の身体の見た目の変化を受け容れられるようになるまでに、かなり苦しみます。傷跡が残ることや、体の一部を切断することを受け容れるのは誰にとっても難しいことです。自我が確立される過程においては、がんの診断やボディイメージの変化は深刻に自己イメージを傷つけます。

体重の変化や皮膚組成の変化、帽子やスカーフをかぶる必要性等を受け容れることは非常に難しい場合があります。同世代の仲間ができている当たり前に歩いたりするような活動を阻む見た目にははっきりと分かるような体の変化のある場合は、さらに問題は深刻です。若者は体重や見た目、着ている洋服などに心を奪われがちです。彼らは、彼らの所属する仲間内に認められるかどうかについて、常に高性能のアンテナを張り巡らしているのです。だから、ボディイメージの変化は、生徒が直面しなければならないがん治療の最も厳しい局面のひとつとなります。

治療の副作用の一つとして、毛髪が弱くなったり、抜け落ちてしまったりすることがあります。化学療法の薬の影響は、さらに眉、まつ毛、腋毛および陰毛のような他の体毛にも及びます。通常、一旦治療が終了すれば、髪は再び生えてきますが、治療は何ヶ月にも及ぶことがあります。また、毛根が放射線療法によって破壊されてしまう場合、髪はほぼ永久に失われてしまいます。すべての毛髪が向け落ちてしまう場合だけでなく、部分的に毛髪が抜け落ちてしまう場合もあります。脱け毛は若

者にとっては特に心的外傷(トラウマ)となります。なぜなら、ヘアスタイルは彼らの自己イメージを形作るために不可欠な要素であり、彼らの求める若者文化に適合するものかどうかを判断する材料だからです。ヘアスタイルや衣服によって、若者は彼らの自立や個性を主張します。医者に登校を勧められ、いくらそれが短時間であったとしても、恥ずかしさや社会的な孤立感から、生徒がそれを拒むのはしごく当然なことだと思います。髪が抜け落ちた結果、生徒が感じる屈辱感や、嫌々ながらかつらや帽子、キャップあるいはバンダナをあつらえる生徒個々の気持ちを教師が理解することは、極めて重要なことなのです。男の子も女の子と同じくらいダメージを受けます。また、不登校も両性に現れます。脱け毛のために登校を拒否する生徒にとって、段階的な復学支援を実現するために定期的な話し合いをもつことは重要です。やっと髪が再び生えてきたとしても、以前とは異なる色や髪質になってしまうことがあります。特に男の子にとっては、カールした髪が伸びてくるのは、とても微妙な問題なのです。

#### 【支援の方法】

特定の生徒への校則の一時的免除について給食のスタッフを含むすべての職員に周知しましょう。それが、その生徒にとって良かったのかどうかもチェックしましょう。

見た目の変貌を受け容れられるような学級なら、その生徒が同意すれば、生徒たちにも知らせます。担任の先生かあるいは病院の職員が話すのがよいかもしれません。微妙な質問にうまく答えられる人が必ずいるものです。なぜ、校則の免除が必要なのか適切に伝えられ、生徒たちが理解すれば、彼らは通常好意をもって受け止め、自分の便宜のために勝手に規則を曲げようとするようなことはしないと思います。

校則の変更・調整は必要で、重要な支援です。一時的であれ、病気の生徒のために、校則を緩和し、生徒が登校しやすくします。例えば、帽子やかつら、キャップ、バンダナ等の着用を許可する、休息、投薬、トイレが必要ときにはクラスを離れる許可をする、等です。

#### 【試験について】

テストを受ける方法やそのための特別な配慮について、生徒本人、保護者、試験担当者、そして病院内の学校の教師、訪問教育の教師と話し合うことです。

#### 【からかいといじめ】

すべての教師が知っている通り、からかいやいじめは子どもや若者にとって大きな問題です。がんの治療を受けた生徒へのいじめの割合は、彼らの健康な仲間と比較して、3倍以上高いことを示した研究があります。いじめっ子だけではなく、教師やその他の学校職員の中にも、不適切な言動をしてしまう者がいることがわかっています。いじめはもちろん様々な形をとります。暴力や、言葉で感情を傷つける・・・具体的にはからかう、あだ名で呼ぶ、嘲る、恥をかかせる、噂を広める、仲間外れにするなどです。ネットいじめでは、恥ずかしい写真や不愉快な文章を携帯電話で送ったり、意地悪で脅迫的な文章を電子メールやソーシャル・ネットワーキングのウェブサイトを利用して流したりします。

いじめを防ぐことは必要不可欠であります。いじめは、相手を自分とは異なった種類の存在と見なし理解できなかつたり、経験不足だったりすることから起こります。子どもや若者のがんへの罹患は、非常に稀です。だから、がんの生徒が経験する困難やなぜ他の人と違って見えるのか、何のために治療しなければならないのかについて本当に理解している若者はほとんどいません。不十分な知識から生じるがんに関する偏見は、軽蔑や恐れ、そして敵意を生みだすのです。

.....

### 3. アメリカ

最後に、米国の Washington, D.C. Children's National Medical Center 訪問について報告する。

この病院には、ホスピタルスクールは設置されていない。小児がんの病棟には、がんの子どものための教育スペシャリスト (Oncology Educational Specialists) が一人勤務しており、教育委員会や地元の小学校、中学校、高等学校等との連携を図り、教育支援を行っている。がんの子どものための教育スペシャリストは、小児血液腫瘍学教育スペシャリスト学会 (The Association of Pediatric Hematology Oncology Educational Specialists、以下 APHOES とする) に所属する。APHOES の会員には看護、心理学、福祉、児童の生活、学校や病院ベースの教育、医療の分野などの広い範囲の職種が含まれている。この学会は、2005年11月に設立された。APHOES の使命は、対象患者の教育ニーズに対応するための研究会を行い、支援の提供や方法を標準化すること、全国の志を同じくする人々と協力し、様々なサイトで専門家のための学習の機会を提供すること、小児がんの教育成果を向上させるための研究を行うことである。この職種は、新しいものであり、チャイルド・ライフ・スペシャリスト (Child Life Specialist : CLS) とは異なる。

## III 考察

### 1. AYA世代のがん患者の教育的対応の課題

濱・鈴木・益池・秋月 (2015) は、AYA世代のがん対策については、第2期がん対策推進基本計画に明確な記載がないと述べている。AYA世代に焦点を当てた教育・就労支援のプログラムは必要不可欠である。我が国の場合、小児がん拠点病院の教育機関のうち、高等部を持っている特別支援学校が2カ所しかない。そのうち、1カ所は訪問教育であり、AYA世代の生徒には十分な教育の機会を提供できていない現状がある。今後は、特別支援学校の高等部や高等学校の通信教育の利用、互換的な単位の認定などを含めた実質的な高等教育へのアプローチを検討していく必要がある。さらに大学、専門学校への支援、又は就労支援を考えていくとき、諸外国、特に Peter Mac の ONTrac チームの取組は、日本における AYA 世代のがん患者の有効か

つ必要な支援モデルとなり得るものとする。

### 2. 学籍移動の問題

武田 (2009) は視察の結果から、オーストラリア、イタリア、スウェーデン、米国などにおいては、学籍移動することなく、病院内の教育機関で教育を受けることができることを報告している。日本において、切れない教育的対応を困難にしている理由の一つに、学籍の移動が必要であるという問題がある。例えば、1ヶ月以上の入院の診断がなければ学籍を移して病院内での教育を受けることができないとすると、30日にわずかに満たない入院日数では院内教育が受けられず、さらに体調等の関係で、退院してもすぐには元の学校に登校できない場合、数ヶ月の教育の空白が生じてしまうことになる。病院内の教育機関は、退院時の復学支援には支援の力点を置くが、地元校への支援は管轄外という理由でなかなか支援の手を回せないのが現状である。退院後も、病院内の教育機関から地元校への継続的な支援が行われるようコーディネートができるようになると一人一人のニーズに応じた支援が可能になるものとする。文部科学省 (2013) は、病気療養児に対する教育の充実について (通知) において、「教育委員会等は、後期中等教育を受ける病気療養児について、入退院に伴う編入学・転入学等の手続が円滑に行われるよう、事前に修得単位の取扱い、指導内容・方法及び所要の事務手続等について関係機関の間で共有を図り、適切に対応すること」と各教育委員会等に周知徹底を図っているが、「学籍移動」は児童生徒の学校の責任問題とリンクしており、学籍のない児童生徒を指導したり、支援したりすることが現状では困難である。

### 3. 支援の中心は地元校

オーストラリア、イギリス、米国の小児がん、AYA 世代のがんの治療に関しては、日本と比較すると短期間であり、化学療法はディケアで行われ、病院に必ずしも長期間入院するとは限らない。たとえば、シドニーのウェストミード子ども病院においては、遠隔地に在住する患者は、病院に隣接するマクドナルドハウスに宿泊しながら化学療法を受けるなどしている。また、シドニーのウェストミード子ども病院には、ホスピタルスクールが設置されているが、これは長期にわたって入院する生徒が対象であり、短期入院患者は、Back on Track の教師により、BTP を受ける。メルボルンでは、ビクトリア州教育省がロイヤル小児病院教育研究所を開設し、入院中の教育は行うものの、支援の中心は地元の学校を支援することである。また、イギリスの Royal Marsden Hospital (Surrey) で作成された Pupils with cancer - A guide for teachers でも、支援のほとんどが地元の学校への支援である。米国 Washington, D.C. の Children's National



Medical Centerでは、ホスピタルスクールは設置されておらず、小児がんの病棟には、がんの子どものための教育スペシャリスト(Oncology Educational Specialists)が一人勤務しており、教育委員会や地元の小学校、中学校、高等学校等との連携を図り、教育に関する支援を行っている。すなわち、教育的対応の中心は病院内にあるホスピタルスクールではなく、地域の学校へのコーディネーターが中心である。諸外国では、復学支援を中心となって担うのは、生徒の地元校なのである。

これに対し、我が国においては、病院内の教育機関が入院中にどのような支援をすべきか、退院時に地域の小・中学校、高等学校に情報の受け渡しをどのように行うかの議論に終始しているのが現状である。学籍移動や高等学校の単位の互換性の問題を速やかに解決し、地域の学校が主体となって復学支援やその後の移行支援を推進する体制を構築することは、現状を鑑みるに非常に困難であるといえる。

この現状打開の重要な糸口となるのは、やはり「個別の教育支援計画」や「個別の指導計画」の作成と運用であろう。海外においては、復学支援など移行支援のツールが切れ目のない教育に有効に活用されていた。ロイヤル小児病院教育研究所で使用されているIndividual Learning PlanやStudent Health Support Plan、シドニーのウェストミード子ども病院内のホスピタルスクールで活用されているPersonalized Learning Planやヘルスケアプラン、行動計画を含む支援計画などについては報告した通りである。我が国の「個別の教育支援計画」や「個別の指導計画」は、病院内教育機関では必ずしも作成されており、また作成されていても個人情報に関わるものとしてその活用に制限があり、移行支援ツールとしては、十分に活用されていない現状がある。まずは、ニーズのある全ての児童生徒一人一人に対して、医療・教育・福祉等の多職種からなる支援チームを結成すること、教師が中心となって話し合いを進めること、個別の指導計画、支援計画を作成することを目指していくべきであろう。これらが確実に作成され、生きて働くツールとなることで解決できる問題は多いものと考えられる。

本研究は、平成25-27年度科学研究費補助金(基盤研究(B)研究課題番号:25305041)「思春期・若年成人がん患者・サバイバーへの医療・教育・就労支援に関する国際比較研究(研究代表者 丸光恵)」の助成にて行われた。

## 【文 献】

- Bleyer, A., O'Leary, M., Barr, R., Ries, LAG (eds) (2006) Cancer Epidemiology in Older Adolescents and Young Adults 15 to 29 Years of Age, Including SEER Incidence and Survival: 1975-2000. National Cancer Institute, NIH Pub. No. 06-5767. Bethesda, MD.
- Broyd, B. P., Pritchard-Jones, K., & Edwards, L. (2008) Pupils with cancer—A guide for teachers—The Royal Marsden NHS Foundation Trust and The Specialist Schools and Academies Trust. 武田鉄郎・武田陽子・丸光恵編集(2013)がんの生徒たちを支援する教師のためのガイドブック. 平成25-27年度科学研究費補助金(基盤研究(B)研究課題番号:25305041)「思春期・若年成人がん患者・サバイバーへの医療・教育・就労支援に関する国際比較研究報告(研究代表者丸光恵)」
- 文部科学省(2013)病気療養児に対する教育の充実について(通知)
- 濱卓至・鈴木達也・益池靖典・秋月玲子(2015)AYAがん対策, 小児看護, 38(11), 1430-1433.
- 海外癌医療情報リファレンス(2011)NCI Cancer Bulletin for July 12, 2011. 日本癌医療翻訳アソシエイツ.
- US Department of Health and Human Services, National Institutes of Health, National Cancer Institute, & LIVESTRONG Young Adult Alliance (2006) Closing the Gap: Research and Care Imperatives for Adolescents and Young Adults with Cancer: Report of the Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group, NIH Publication No. 06-6067.

## 参考文献・参考Webサイト

- Association of Pediatric Hematology Oncology Educational Specialists (APHOES) Webサイト(2015)  
<http://www.aphoes.wildapricot.org/>
- Children's National Health SystemのWebサイト(2015)  
<http://childrensnational.org/>
- Children's Hospital Education Research Institute のWebサイト(2015)  
<http://www.cheri.com.au/index.html>
- Children's National Health System Webサイト(2015)  
<http://childrensnational.org/>
- Children's Hospital School(2015)  
<http://www.childhosp-s.schools.nsw.edu.au/home>
- Children's Hospital School at Great Ormond Street Hospital (GOSH) and University College Hospital (UCH) Webサイト(2015)  
<http://www.gosh.nhs.uk/welcome-childrens-hospital-school>
- ONTrac at Peter Mac Webサイト(2015)  
[http://www1.petermac.org/ontrac/clinical\\_services.htm#a](http://www1.petermac.org/ontrac/clinical_services.htm#a)
- Royal Children's Hospital Education Institute Webサイト(2015)  
<http://www.rch.org.au/education>.