



# えがお口ク

発行：肝芽腫の会 & 神奈川県立子ども医療センター血液再生医療科



Vol. 4 Feb. 2012

## 第8回シンポジウムを開催しました

### テーマ『退院後の心身の痛みはどう対処する？(1)』

～ 入園・入学・復学、日常生活へ向けての支援と工夫 ～



2011年9月24日(土)、神奈川県立子ども医療センター講堂において、『第8回小児がんの疼痛緩和をみんなで考えるシンポジウム』子どもが笑顔でいられるように』が開催されました。今回は『退院後の心身の痛みはどう対処する？』というテーマで、さらに「入園や入学、復学などの日常生活へ向けての支援や工夫」というサブテーマを設け、何が問題なのか、またどうすればよいかを医療者側、患者側、教育者側がともに考えることとし、基調講演は、病院、学校、心理という3つの立場からのお話でした。

このテーマの場合、ほとんどが「学校への復学」だけをあつかっていることが多いのですが、退院時に就学していないの子どもの場合、幼稚園、保育園、小学校への入学の際にもさまざまな形で困難にぶつかることが多いため、復学だけでなく入園入学も含めた問題について話合いました。

○『長期に入院している子どもたちの退院に向けての支援』、元神奈川県立子ども医療センター看護師の長谷川愛氏

○『横浜南養護学校の復学支援』、神奈川県立横浜南養護学校教育相談コーディネーター吉澤賢一氏

○『退院後の心理・社会的問題への支援〜心理士の立場から〜』、神奈川県立子ども医療センター臨床心理士 小柳恵子氏

また、第2部のディスカッションでは、小学校1年で入院治療をし、その間小学校から院内の養護学校への転校、さらに一時退院から元の学校への復学を経て、現在大学生になっているお子さんを持つお母さんが、退院してからのいろいろな問題点やこれまでの経験談などを交えてお話をしてくださいました。

入院治療中の疼痛と違い、退院後の疼痛は「医学的には深刻でも大変でもないのかもしれない」が、一般社会で日常生活を送る上では身体の痛みや心の痛みが実は大きなものとなることが多く、本人や家族にとっては時として非常に深刻な問題となることがあります。

そうしたことを医療者にももっと理解してほしいというのが患者家族の方からの意見として多く寄せられました。

### シンポジウムこれまでの開催内容

- |               |                                   |                                     |
|---------------|-----------------------------------|-------------------------------------|
| 2008.1.19 第1回 | 基調講演『小児の症状コントロール～痛みを中心に～』         | 聖路加国際病院小児科副医長 小澤美和医師                |
| 2008.6.28 第2回 | 基調講演『精神科医から見たからだの症状～痛みのお話を中心に～』   | 横浜市立大学付属市民総合医療センター精神医療センター 高橋雄一医師   |
| 2009.1.17 第3回 | 基調講演『小児緩和ケアチーム誕生』                 | 神奈川県立子ども医療センター緩和ケアチーム 医師・看護師        |
| 2009.6.20 第4回 | 基調講演『がん性疼痛看護認定看護師としての取り組み』        | 埼玉県立小児医療センター看護局 小久保知寿子              |
| 2010.2.13 第5回 | 基調講演『がんの痛みからの解放に向けて-医療用麻薬の誤解を解く-』 | 済生会横浜市南部病院薬剤部部長。日本緩和医療薬学会副代表理事 加賀谷肇 |
| 2010.7.4 第6回  | 基調講演『知っておきたい栄養の基本』                | 神奈川県立子ども医療センターアレルギー科 高増哲也医師         |
| 2011.2.19 第7回 | 基調講演『化学療法時の口腔・消化器症状の緩和』           | 神奈川県立子ども医療センター歯科 佐々木康成医師            |

「長期に入院している子どもたちの退院に向けての支援」

元神奈川県立こども医療センター看護師 長谷川愛

退院・復学支援はいつから  
はじめる？

○トータルケアとセルフケア

退院が決まった時から支援を始めるのではなく、診断された時から始まり、将来日常生活に戻れることを考え、病気の治療だけでなく、復帰に向けた心理的・社会的・経済的サポート、長期的フォローまでを患児本人だけでなく、家族も含めて支援すること『トータルケア』を指す。

同時に治療後に元の日常に戻ることを念頭に、患児本人や家族がセルフケアのために必要な知識や行動を見につけられるよう支援することも必要。『セルフケア』というのは、「自分で自分の世話をす

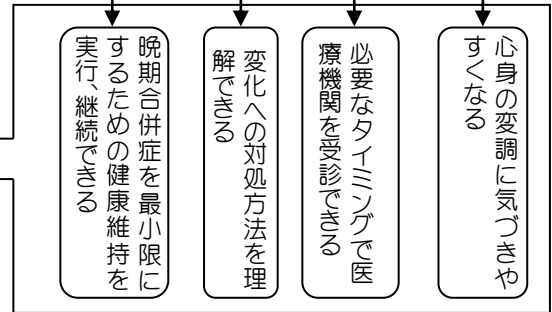
る』こと。  
トータルケアとセルフケアを必要な時期と内容に応じて出来るよう、診断された時から退院後も長期に渡って支援を継続することが必要。そのためには医師、看護師、学校、教育相談コーディネーターなどが情報を共有するところから始めなければならない。

○現状と問題点

小児がんの治癒率向上にとともに日常生活への復帰特に復学入学入園についての関心が高まっているが、支援体制はまだまだ構築段階で、退院後の地元学校への説明はほとんどが家族まかせなのが現状。さらに家族が病院と学校の間に説明をされているとなかなか話が進まないことが多いので、教育相談コーディネーターなどに関与し、連携が必須。

○セルフケアはなぜ必要？

退院後も病気や治療に関心を持ち続ける



社会の中で負けない強さを  
持っていること

○復学支援を行う上で重要なこと

本人と家族の不安や要望をあげてもらい、整理する

双方の情報を共有し解決を目指す

学校側へ経過や状態をきちんと伝え、その上で何がわからないか、受け入れる側の不安や心配をあげてもらい、整理する

退院前に患者本人、家族と地元校の関係者が教育相談コーディネーターや看護師、医師などを交えて直接話し合う場を持つことスムーズになる。患者家族の不安ももちろんだが、受け入れる学校側も状況がわからないと不安があるため、互いに顔を見て話すことにより、退院後の具体的なイメージを持ちやすくなったり、課題が明確になって対策が講じやすくなるなど、意義が大きい。

課題

復学する時は医師、看護師、養護学校の教育相談コーディネーターなど多くの人の支援を受けやすいが、復学した後、時間が経つてしまうと保護者や本人もなかなか困っていることを医療者側に伝えにくくなり、患者家族だけで問題を抱えてしまうことも多い。

退学後に問題が起きた時、どのようにかわっていくのがまだ進行中の難しい問題だが、看護師としては、外来受診の際、外来の看護師経由で話が出来た時は必ず対応するようしている。



「横浜南養護学校の復学支援」

神奈川県立横浜南養護学校 教育相談コーディネーター 吉澤賢一

特別支援教育コーディネーターの  
役割

○養護学校から特別支援学校へ

平成19年に養護学校から特別支援学校へ変わりそれまでの専門知識や機能を生かして、地域の学校支援をすることとなり、地域のセンター的機能が初めて出された。

具体的には今までの障害や支援の必要な子どもたちの教育の他に地域の学校を支援するということ。障害や病気を抱った子どもたちが地域の学校に入り、そこで困っている本人や学校の先生たちを、特別支援学校の先生が支援していくこと。そのために「特別支援コーディネーター」をおくことになった。

○特別支援教育コーディネーターとは？

すべての小中学校に配置され、学校内で支援が必要だったり困っている子どもたちを学校内でコーディネーターしたり、色々な学校の支援を活用して支援する。必要なら学校の外とも連絡をとって、その子どもへの支援をするというのが小中学校のコーディネーターの仕事。ただし、専任は少なく、多くの学校の場合教師が兼任している。また、最近では公立の高校にも配置されるようになった。神奈川県の場合はずいぶん「教育相談コーディネーター」という呼称になっているが、通常の学級にいて病名や障害名がなくとも、ニーズのある子どもにも支援を行ってほしいと考えている。

○復学支援を始める時に必要なこと

学校外の支援を考える時には、それぞれの地域性や市区町村の教育のしくみが少しずつ違うので、連携が必要なのに行っていく。

## 復学までの実際の手順

復学支援が必要な子どもの退院が近いという連絡が入る。

復学相談  
担当看護師、保護者、教育相談コーディネーターと相談

情報の整理  
保護者や本人および学校現場の双方で情報を整理

院内での支援会議  
情報の整理に必要な場合のみ行う

児童生徒の観察  
病院、家、地元で違う様子を見せることがあるので、現在病院の中での様子を観察する

地元校での支援会議  
学校責任者、管理職には必ず、また担任、学年主任、養護教諭、学校コーディネーターにも参加してもらう。保護者や本人が言いたいことを事前に教育相談コーディネーターに伝え、そこから聞いてもらう。

本人や保護者の希望があれば一緒に学校へ行く。

## ○長期的サポートの必要性

実際に経験したことでして、復学のための支援をし準備をして復学したのに、学年が変わったら、先生も全部代わってしまいい、せいかくあれだけ周りで理解してくれていたのに、また話をやり直さなければならなかったという話があり、これではさらに中学へ行く時に、また同じ手順を初めからやらなくてはならない...という話を聞いた。進学進級にともない、学校への説明が一度ですまないことも多く、長期的な復学のサポートも必要な場合がある。

## 病気の症状の理解のため

支援冊子『病気の子どもへの理解のため』を国立特別支援教育総合研究所「ORS E」のHPで見ることが出来る。現在も疾患を増やしているが見えるものの出来る疾患は以下の通り。

- ・白血球病
- ・脳腫瘍
- ・筋ジストロフィー
- ・糖尿病
- ・もやもや病
- ・色素性乾皮症
- ・腎疾患
- ・ヘルペス病
- ・LJMSの病
- ・心臓病
- ・てんかん
- ・ぜん息
- ・ムシ多糖症
- ・胆道閉鎖症
- ・肥満



ホームページ  
<http://www.nise.go.jp/portal/learn/shinyou/byoujyakuw/supportbooklet.html>  
『病気の子どもへの理解のため』を検索すると見つかる。ダウンロードが出来る。

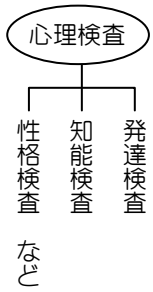
## 「臨床心理士の立場からの支援～退院後を中心に～」

神奈川県立こども医療センター発達支援科臨床心理室 小柳恵子

## 臨床心理士としての支援

○支援の開始（こども医療センターの場合）

主治医から、もしくは保護者が主治医経由で依頼した時、心理検査を行う。



○知能検査、発達検査の必要性

治療の進歩は生存の可能性を非常に高くし、長期の生存が可能になってきた一方、治療は身体にさまざまな影響を与え、知的な面での働きにも影響が出る可能性があるため、長期的な目で治療の影響を見る必要がある。なぜなら知的な面での影響は学校生活など人生に影響するからである。

○支援の流れ

1. 1回目の検査をし、状況に応じて定期的な相談したい時に以降の検査をする。検査や面接の頻度はケースバイケース
2. 保護者と面接し、アドバイス等を行う。
3. 問題に応じて児童思春期精神科と協力する必要がある

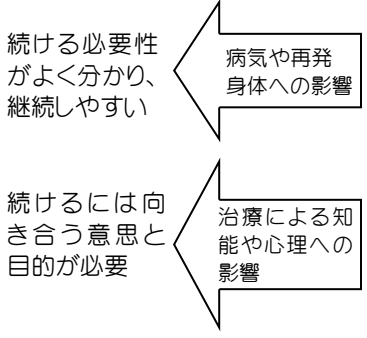
機関は短期間のことでも長期に渡ることもある。

## よく見られる相談の内容

1. 今は問題ないがこの先もないだろうか。
2. 再発の不安と同時に社会で生きていくだろうか。
3. 学習についていけず、言われたことをすくなく忘れてしまうのは治療のせいなのか、それとも入院が長かっただけか。
4. 遅れは取り戻せるか。
5. やる気が起きないのは病気のせいか。
6. 病気のことをほかの人に話すべきか。
7. 子どもに病気のことを話しているが、まわりで理解できていないようだ。
8. 両親の間の病気の理解度に温度差があり、それが悩みの他にいろいろ

○相談を続ける理由

治療による様々な影響に向き合うことは苦しさや不安をともなうので、必要性と目的意識をきちんと持つことが必要。



子どもは発達する存在で治療による影響も個々により違います。もし問題が生じて、変化の可能性を信じて個性に応じたサポートを！

# ディスカッション Report

第2部のディスカッションには、質疑応答を含め、いろいろな問題について活発に意見交換がなされます。その中から要約してポイントを掲載します。

## 患

手続きを簡略化してほしい経験者(病気の診断後、これからの治療のことなどを思い精神的にも辛かった時期に、当時通学していた学校から一日籍をぬき、院内学級(養護学校)への転校手続きをこなすはならなかったことは、気持ち的にも辛く、また手続き自体もいろいろ精神状態では大変だったのも、その簡略化してほしいと思ひ。

## 患

学校以外もなかなか大変 退院後、体力がある子にまじりて子どもがやせしけるのだからかという心配があり、親しいまは手を助けてあげたいが、そのうちよい良い加減が分からなくて辛かった。また子どもの入院経験のなごお母さん方の中ではないるんないが大変なご苦労でした。



### 学校の中で逃げ込める先生を探せ！

担任に「ごだわらさ、全然接点がない先生はいは挨拶してくれる先生などを探して困った時の相談窓口になしてほしい。保護者への対応と子どもへの対応がまったく違う先生がいたりするところがあるが、子どもたちはいろいろな先生を見ていて結構冷静に判断してたり、子どもの直感はかなり正しいときええたりがた。



### 退院したら相談は患者側などから

いしたん退院してしまつた、気にはなついても教育相談「ユーザー」ターのほうから何か相談はありませうか」とたすねて周ることは出来ないの、患者さんから来ていただくか、看護師さんなど情報をつなげてもらええる人がいるとよい。

また、特別支援教育の地域センターというところの籍のあるなにかかわらさず、学校に困つて居る方の相談はどんな方でも受けるというところになつて居るので相談したい場合は積極的に利用するとうい。

## 患

### お母さんたちの駆け込み寺ほしい

退院してよへの頃はなへちやいけなごとはわかしててもお母さんたちもなかなか力が出ずに辛いことも多いので、いろいろお母さんたちが自分のことも相談できる場所があるとう助かる。

## 参加者より

復学について、大変参考になりました。学校の個人面談があり、教育支援員について聞いたところ確かに、いろいろありますが、他に手のかかる子がいて、忙しいようです。なかなかこちらまで手が回らないのが現状です。今、私の関心事は晩期障害です。このように解決していけないのか、その方向性も定まらず、私



## 第9回シンポジウム

日時: 2012年3月3日(土) 13:00-17:00  
場所: 神奈川県立こども医療センター 2F 講堂

テーマ: 『告知ってどうやればいんだらう?』

第1部 13:00-14:15  
演題 『告知～単に『事実の告知』を越えて～その子にあった告知を考える』  
神奈川県立こども医療センター血液再生医療科 岩崎史記医師  
休憩 14:15-14:30  
第2部 14:30-17:00 ディスカッション

(看護師 高木さき)

のなかで、混沌としています。いろいろな人に話を聞いているのですが、色々なものがなく、点はあるけれど線にならず、この感じでは、深海魚のようにつく深くさみまっています。(あいちや)

復学支援について「本人・ご家族、多職種の病院スタッフ、学校側がどのようにつながしながら退院に向けて準備していけばよいのか」がわかり、大変勉強になりました。また、退院後、数年間という長い時間を経てもなお、色々な悩みや不安を抱えながらストレスの高い状況にあるご家族の思いを知り、サポートの方法について考えさせられました。

## 編集後記

私自身も経験しましたが、治療をして退院する時には「もういいよ」と思っていた。本人も家族も医療者もそう思って退院するのですが、さて退院して日常に戻るとどうなるか、さういふ場合がありまます。大した痛みや不都合でなくても、日常生活を普通に過ごすには気になる痛みやいろいろな意味での「さういふ」ことはいささか本人が乗り越えていかなければならないことではあるのですが、入学復学など本人にとこの大きな段差を超える時に、ちょっとしたアドバイスや手助けがあれば一人では超えられない段差も超えることが出来まます。今回はそのための具体的なお話で、とても参考になりました。

退院してからの日常で、親として常に迷い悩むのは「いまの手助けをするか」ということです。周りの声や揺られてしまつても、今ま臨床心理士の先生に「いぶん助けていただきました。今でも揺れることはありますが、そんな時に羅針盤となっているのは、この子が社会に出るまでに身につけていかなければならない。目標を大人にして社会に出る時に定めていければ、今同学年と比べて出来ないことでもあせらず見守れます。(肝芽腫の会・神原結花)

『えがお orally』 Vol. 4 2012年2月発行  
編集者 神原結花・高橋直美  
編集協力 (肝芽腫の会)  
岩崎史記(神奈川県立こども医療センター血液再生医療科)  
田淵健(都立駒込病院小児科)  
有田直子(小児看護専門看護師)  
安藤和美(がん性疼痛看護認定看護師)  
竹之内直子(小児看護専門看護師)  
長谷川愛(看護師)  
小和田貴代子(小児脳腫瘍の会)