特教研G-21

共同研究

小児がん患者の医療、教育、福祉の総合的な支援に関する研究

平成 26 年度～27 年度

研究成果報告書

平成２８年３月

共同研究
独立行政法人　国立特別支援教育総合研究所
国立研究開発法人　国立成育医療研究センター

独立行政法人
国立特別支援教育総合研究所

国立研究開発法人
国立成育医療研究センター

目　次

Ⅰ　研究の背景と目的 …… 1
　１．共同研究で意図する、ナショナルセンターを意識した連携について
　２．研究の目的
　３．小児がんの医療と小児がんの子どもの教育等について
　（１）小児がんの医療（拠点病院化を含む）と教育
　（２）病気のある子どもの教育（病院にある学校、学級による教育）に関する
　　わが国の動向
　（３）小児がんのある子どもの心理、保健、福祉、労働

Ⅱ　小児がん経験者の認知機能障害とアセスメントに基づいた教育支援
（国立成育医療研究センター） …… 13

Ⅲ　研究（１）小児がんの治療を受ける子どもの知的能力と教育支援について
（国立成育医療研究センター） …… 18
　１．小児がんの子どもの治療後の課題
　２．発症年齢と教育支援のニーズ
　３．知的能力への影響
　４．国立成育医療研究センターと協力機関で実施している研究プロジェクトの意義
　５．結語

Ⅳ　研究（２）小児がん拠点病院における教育の現状と課題
（国立特別支援教育研究所） …… 24
　１．研究の目的
　２．調査研究の方法と内容
　３．調査結果
　４．まとめと考察（課題の検討を中心に）

Ⅴ　総合的なまとめと今後の展望 …… 51
　１．研究成果の総合的なまとめと考察
　２．世界の動向を含めた総合的な考察
　３．現時点で考えられる方策と今後の期待
　４．提言～ガイドライン作成に向けて

資料 …… 63

研究体制 …… 74

調査協力校及び校長、管轄する教育委員会一覧 …… 75

謝辞 …… 78

Ⅰ　研究の背景と目的

１．共同研究で意図する、ナショナルセンターを意識した連携について

小児がんは、白血病や脳腫瘍の他、様々な悪性新生物を総称とするが（図 1-1)、医学医療の進歩により､小児がん患者の生存率の向上（約７～８割）がみられている（図 1-2)。がん種によっては、90％以上の治癒率となる小児がんもある（冨澤、2012)。このことは、今なおターミナルケア（緩和ケア等）は必要であるが、がん経験者（長期生存者、サバイバーともいう）も増えていることを意味し、今後は医療の充実だけではなく、長期生存を意識した生活を考えると、中でも、その後の生活に大きな影響を与える教育環境の整備が必要とされていることが理解できる。

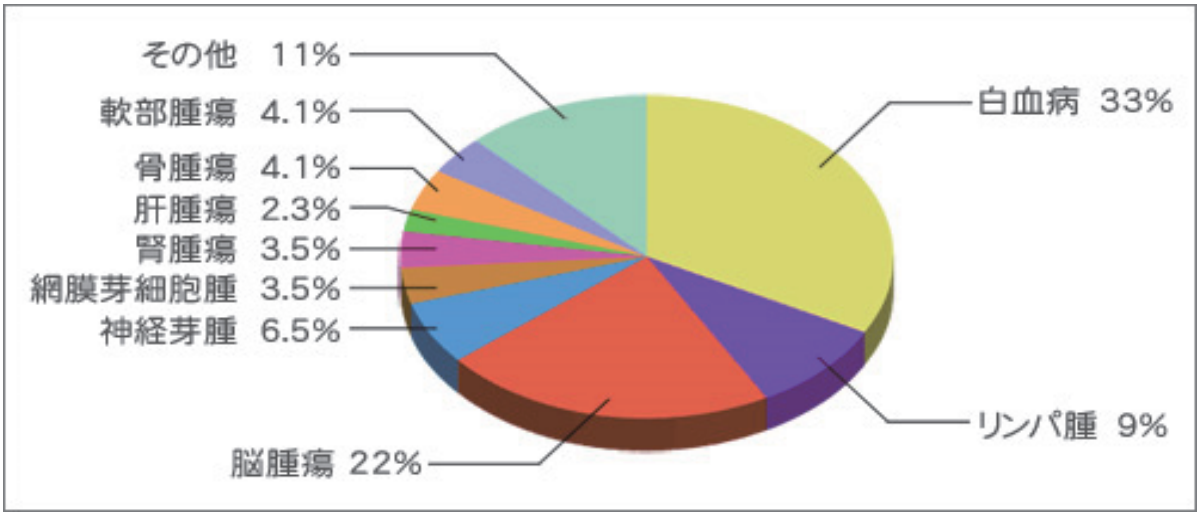

図 1-1. 小児がんの割合～出典：国立がん研究センター小児がん情報サービス

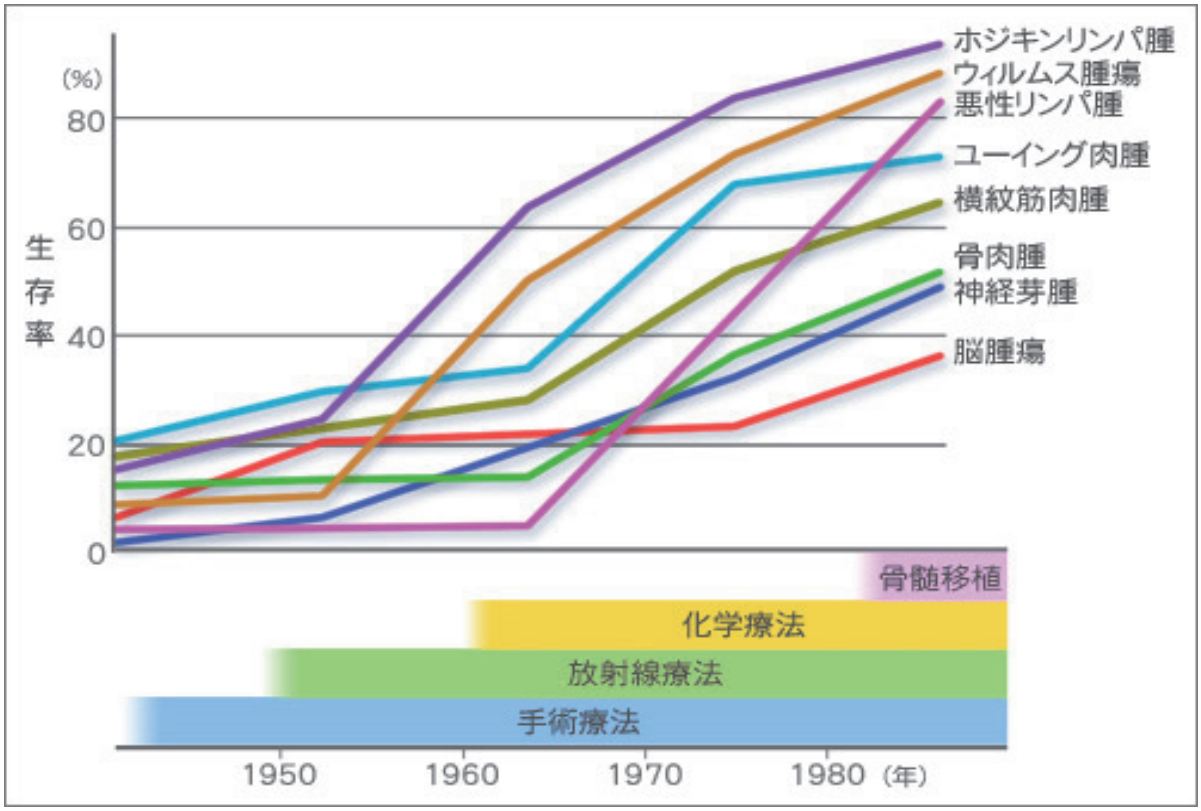

図 1-2. 小児がんの治療の変遷と生存率～出典：国立がん研究センター小児がん情報サービス

さて、わが国において、がん対策基本法（平成 18 年 6 月 23 日法律第 98 号、最終改正：平成 26 年 6 月 13 日法律第 67 号）が制定され、それに基づいて、厚生労働省は、がん推進基本計画を作成したが、平成 24 年度から平成 28 年度までの 5 年間を対象として、がん対策の総合的かつ計画的な推進を図るため、がん対策の基本的方向について、改正を行った。この中で、新たに、7．小児がん（5 年以内に、小児がん拠点病院を整備し、小児がんの中核的な機関の整備を開始する、等）、8．がんの教育・普及啓発（子どもに対するがん教育のあり方を検討し、健康教育の中でがん教育を推進する、等）、の項目が追加された。参考資料に、両項目をあげているが、7 では、単に医療の充実だけを述べているのではなく、教育の重要性を上げている点は特筆すべきことである。

以上の計画を受けて、平成 25 年 2 月 8 日に、小児がん拠点病院として 15 病院が指定されたが（図 1-3）、この選定にあたり、他の要件に加えて、教育に関する項目も重視されている。さらに、小児がんの中央機関（図 1-4）として、国立成育医療研究センターと国立がん研究センターがん対策情報センターが指定され、小児がんの医療の充実にむけて対策が進められているところである。

図 1-3. 小児がん拠点病院～国立成育医療研究センター「小児がん拠点病院および小児がん中央機関」より引用

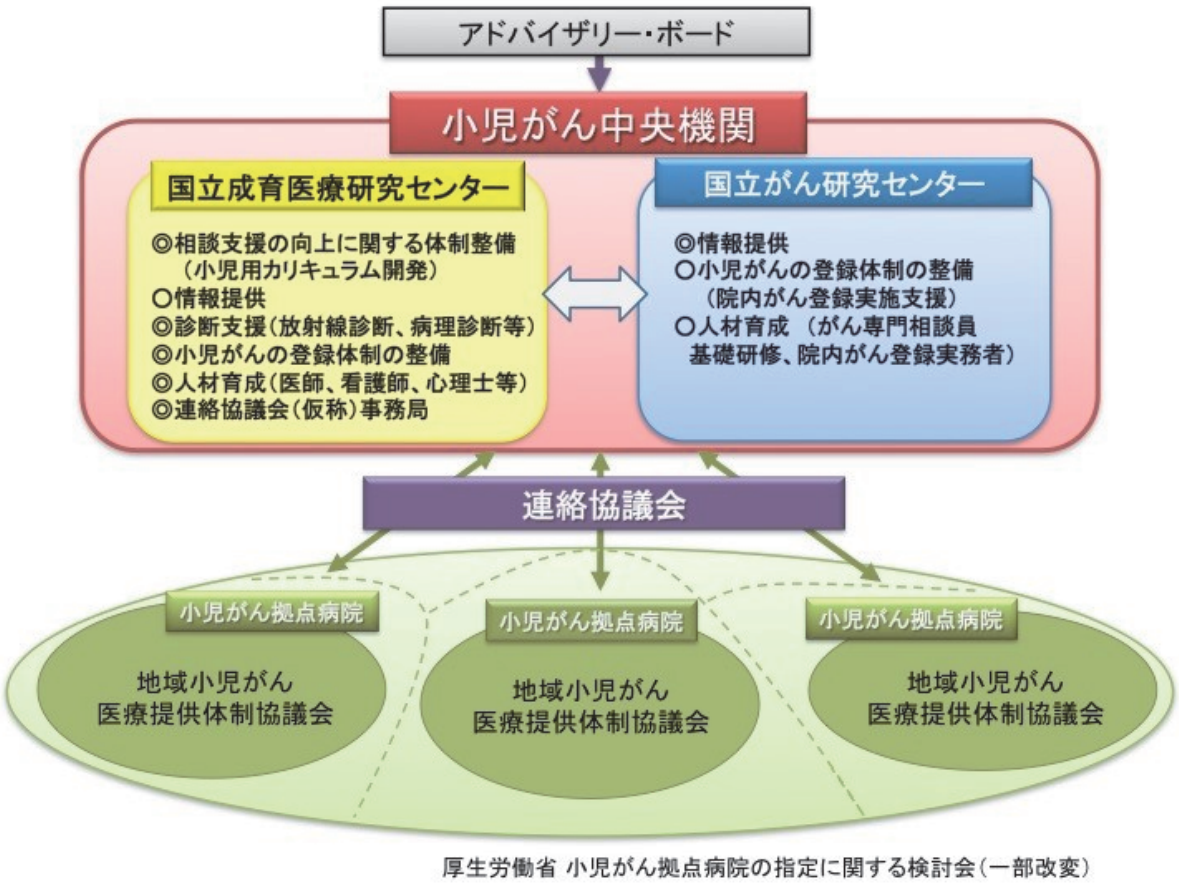

図 1-4. 小児がんの中央機関～国立成育医療研究センター「小児がん拠点病院および小児がん中央機関」より引用

これらを受けて、文部科学省は、「病気療養児に対する教育の充実について（通知）」（24 初特支第 20 号、平成 25 年 3 月 4 日）を各都道府県・指定都市教育委員会教育長、各都道府県知事等に出した。この中では、参考資料にあるように、入院中の教育の充実だけではなく、退院後の教育の充実も求めており、現在、文部科学省で進めているインクルーシブ教育システム構築とも通じる内容である。

しかしながら、小児がんの子どもの教育の現状について十分な情報もなく、また、具体的な対策について情報が不足している状況である。また、医療の進歩に対応した教育制度についても検討が必要である。15 の小児がん拠点病院での連携は始まり、地域における拠点病院としての役割も担いつつあるが、小児がん拠点病院にある学校、学級については、システマティックな連携が取れていない状況である。そこで、本研究所では、小児がんの中央機関である国立成育医療研究センターと協力して、教育関係について中心的な役割を果たすべき、研究を含めたネットワークを構築した。その基本となるのが、本共同研究である。なお、中央機関の一つである国立がん研究センターがん対策情報センターとは、小児がんの教育セミナーを共催する連携を始めている。

本研究は、単独に教育、あるいは、医療の研究ではなく、小児がん患者の医療、教育、福祉の総合的な支援に関する研究として、必要なテーマを設定して研究を行っていくこととした。平成 26 年度～ 27 年度の研究では、国立特別支援教育総合研究所では、小児がん拠点病院にある学校、学級の調査を通じて、入院中の子どもたちの教育の実情などを調査し、それを集約することで、小児がん拠点病院にある学校、学級だけではなく、他の病院で入院している子どもたちの教育に役立たせることと、そして、課題について検討を行うことで、入院中から退院後までの連続した中で、さらに充実した教育を模索する礎とする。一方、国立成育医療研究センターでは、小児がんの子どもの心理的特性を知ることは、教育を進める上での重要な情報となり、個々の指導計画、教育支援計画に有用となるので、医療から心理的アセスメントの研究を進めている。

今後、研究成果を踏まえて抽出できた課題解決に向けた個々の研究だけではなく、医療（心理を含む）、教育、福祉の総合的な視点で、研究成果より新たな課題を検討して、研究テーマを設定していく予定である。

２．研究の目的

研究の背景で述べたように、医療（心理を含む）、教育、福祉等の支援が必要であるが、小児がんは小児期に発症するので、今回の研究では、特に、小児がんの子どもの教育の充実に何らかの指針を検討することが、研究の大きな目的となる。

小児がんの子どもの教育に関して、共同研究機関の一つである、国立特別支援教育研究所でも研究が取り組まれており（国立特殊教育総合研究所：ターミナル期における教育的・心理的対応に関する研究、2006）の他に、１節で述べた文部科学省の通知（平成 25 年）に「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（※独立行政法人国立特別支援教育総合研究所ウェブサイトへリンク）～」と紹介しており、その後、全国特別支援学校病弱校長会に協力した「小児白血病」「脳腫瘍」についての支援冊子がウェブ上で公開されている。参考に、先に述べた国立がん研究センターがん対策情報センターは、様々な小児がんに関する情報提供を行っており、１節で紹介した様々な情報やがん種別の解説もダウンロードできる。

以上を踏まえて、共同研究の中で、教育については、小児がん拠点病院にある学校、学級の教

育内容を調査することで、小児がんの子どもの教育に関する情報を集約することができ、そのことは、文部科学省の通知（平成 25 年）にある入院中の教育の充実に寄与すること、また、復学籍（入院先の学校、学級に転籍後、退院後に、元の学校［前籍校または原籍校というが、以下、前籍校とする］に学籍を戻すこと）を含む退院後の教育に関する必要な情報も提供することが可能となる。さらに、教育の現状を集約するだけではなく、現状の課題を検討しながら、今後の医療の進歩に対応できる教育システムについても検討を加えていく。このことは、国が、今後、施策として進めていくべき方向性を検討する資料として使用することができる。

また、単に教育の内容だけではなく、共同研究の中で、医療（心理を含む）的な視点を加えることができるので、様々な連携や協力についても、新しい視点を付加した応用まで広げることができる。特に、医療、教育という機関や組織として対応するだけではなく、個々の人間という視点でみると、心理的なカウンセリングや心理的なアセスメントは、特に、晩期障害や副作用を考えると重要な要素となる。

3．小児がんの医療と小児がんの子どもの教育等について

本章では、小児がんの医療と教育、保健、福祉、労働など、わが国の状況を概説する。

（1）小児がんの医療（拠点病院化を含む）と教育

小児がんの医療で、教育を考える場合に重要な内容について、簡単に触れる。

小児がんの医療は、抗がん剤の使用、放射線や外科的手術なども併用する。痛みと副作用を伴う治療であるので、体力の消耗や疼痛、また、易感染性、外形的な変化の他に、晩期障害としては、妊よう性、高次脳機能障害等の障害もある。しかしながら医療の進歩により、生存率の向上が見られることは、１節で述べたとおりである。

小児がんの治療は、多くの病院で行われていたが、狭い地域での医療的なネットワークが徐々に拡大して全国的なネットワークとなってきた。数少ない小児がんではあるが治療法の標準化や集約化が進むことで、生存率の向上が著しいことは、１節でのべているが、白血病の中には、９割以上の生存率となるものもある（富澤他、白血病の新しい治療戦略、2012）。現在、専門病院は約 200 病院程度であるが、今後さらに集約されていくと予想される。中でも、小児がん拠点病院の指定により、難治性や外科的治療が必要な小児がんは、さらに拠点化された病院で治療が行われる。このことは、小児がんの児童生徒は、在籍する学校のエリアにある病院ではない専門病院に入院すること、また、二次医療圏や都道府県を越えた病院に入院することを理解する必要がある。一方で、予後の良い小児がんについては、学校に近いエリアにある病院に入院治療あるいは外来治療を行うこともあるが、逆に、その病院では、入院している患児が少ない場合もある。加えて、他の慢性疾患同様に、治療の進歩により外来での治療や短期入院が主流となりつつある。つまり、遠方の病院にある学校、学級に転籍する児童生徒、逆に、入院している患児が少ないので、病院にある学校、学級に在籍する児童生徒が少ない（いない）学校、学級がある場合も理解する必要がある。もちろん、小児がん拠点病院では、いわゆる難治性、再発の繰り返す小児がんの子どもが集中してくるので、小児がん拠点病院にある学校、学級では、長期入院やターミナル期にある児童生徒は比較的在籍しているので、従来の病弱教育の専門性のある教員による教育の必要性は変わらない。教育の制度面で考えると、小・中学校を管轄する市区町村内を超えて、他の市

区町村が管轄する病院にある学級（いわゆる院内学級）、あるいは、主に都道府県が管轄している病院にある学校（特別支援学校の本校、分校・分教室、訪問教育）による児童生徒の教育が行われる。また、病院にある学校、学級に転籍をしても、退院をすることで復学籍することが多くなるので、病院のある地域の学校・教育委員会だけではなく、もともと在籍していた学校・教育委員会が、それぞれ個々に支援や配慮を行うのではなく、エリアを越えた支援、協力した支援が必要であり、これは、文部科学省の通知（平成 25 年）にあるところである。インクルーシブ教育システム構築で述べられているように、単なる転籍ではなく、連続した多様な学びの場として考えることが必要である

今後を見通して考えると、小児がんの治療は、短期入院と繰り返す入院による治療、そして、外来での治療が主流と成りつつあり、また、予後の改善も進んでいる。つまり、30 日以上の入院をしない児童生徒の存在や退院後も治療を続ける児童生徒も存在することを前提にして、入院時から退院後までの連続した多様な学びの場における教育を考える必要がある。

（2）病気のある子どもの教育（病院にある学校、学級による教育）に関するわが国の動向

病気で入院中の児童生徒の教育は、従来、療養型の病院に隣接していた特別支援学校（旧の養護学校）と急性期・慢性期の患者が混在する病院内に設置された院内学級（小・中学校の特別支援学級、現在は、「院内学級」の用語は正式には用いない）が担っていた。小児専門医療機関が都道府県により整備が進む頃に、特別支援学校（旧の養護学校）の本校（病弱校）が病院に併設・隣接されるだけではなく、分校・分教室の設置（必ずしも本校が病弱校ではない場合もある）、訪問教育による様々な教育形態により入院中の子どもたちの教育の充実が図られてきた。当初、学校教育法施行令第 22 条の３による病弱教育の対象として「入院期間が概ね６か月以上」であったが、「慢性の呼吸器疾患、腎臓疾患及び神経疾患、悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とする程度のもの」と改められ、また、特別支援学級（病弱・身体虚弱）の対象も「慢性の呼吸器疾患その他疾患の状態が持続的又は間欠的に医療又は生活の管理を必要とする程度のもの」（文部科学省：障害のある児童生徒等に対する早期からの一貫した支援について（通知）、平成 25 年）という表現に改められたところである。

小児がんの子どもの教育について、医療との関係で図 1-5 に示したが、医療の進歩に伴い、様々な教育制度を利用してきたといえる。長期入院で終末を迎える時代の教育の検討は、本研究所の報告にもあるとおりである。今後、短期入院に対応した教育支援、あるいは、前籍校との調整、連携力が求められているので、新たな専門性が必要となると考えられる。特別支援教育から通常の教育の場での支援という連続した多様な学びの場を有機的に活用できる能力が求められる。なお、長期生存者が増えてきた時代の教育については、１節で述べた全国特別支援学校（病弱）校長会に協力して作成した支援冊子を参考にできる。生存率が向上して退院をすることが増えることは、入院中の教育だけではなく、退院後の教育の充実が求められてきている。最近では、小児がんの医療が、短期入院、頻回の入退院となることがあるが、文部科学省の「障害のある児童生徒等に対する早期からの一貫した支援について（通知）」（平成 25 年）は、その点も念頭に置かれたものである。つまり、退院後の教育についての充実が求められるので、従来の制度に加えて新たな制度の活用が必要であり、現在、通級による指導、遠隔教育制度等が、今後活用される制度として期待されている。

総合考察で紹介するが、わが国同様に医療的な先進諸国における教育は、医療の進歩や治療形態にあわせた制度（例えば、学籍の移動はなく、副次的な学籍や二重学籍等）であり、また、病院にいる教員の役割として調整、連携する能力が求められている。わが国での教員定数に関する法律を考えると、教員確保や教員の新しい役割として、新たな通知又は法制度の検討も必要になる可能性がある。もちろん、現状でも、教員確保に弾力的に運用している都道府県、市区町村もある。一方で、高校生等の支援を考えると、従来の特別支援教育としての対応以外に、いくつかの府県で、既に独自の制度としている、在籍している高校が支援を行うといった対応も考えられ、諸外国の制度と併せて、入院中の児童生徒への在籍校の支援、あるいは、復学籍後の支援や調整、連携、あるいは、将来を見据えたキャリア教育の視点が望まれるところである。このように、前籍校に復学籍する支援については、地域における教育の支援をあわせて、インクルーシブ教育システム構築を考えると重要となる。小・中学校内に特別支援学級を設置できる制度があるが、教員定数の関係、専門性等、必ずしも全国の都道府県、市区町村で潤沢に行われているわけではない。これは、全国病弱強弱教育研究連盟による特別支援教育の対象児童生徒の病類調査（国立特別支援教育研究所と共同）でも明らかである。また、校長のリーダシップの下に、他の教員の協力体制、とりわけ養護教諭の役割も重要となる。今後、地域支援の具体的な方策についても研究を深めるだけではなく、理解啓発活動が必要となろう。

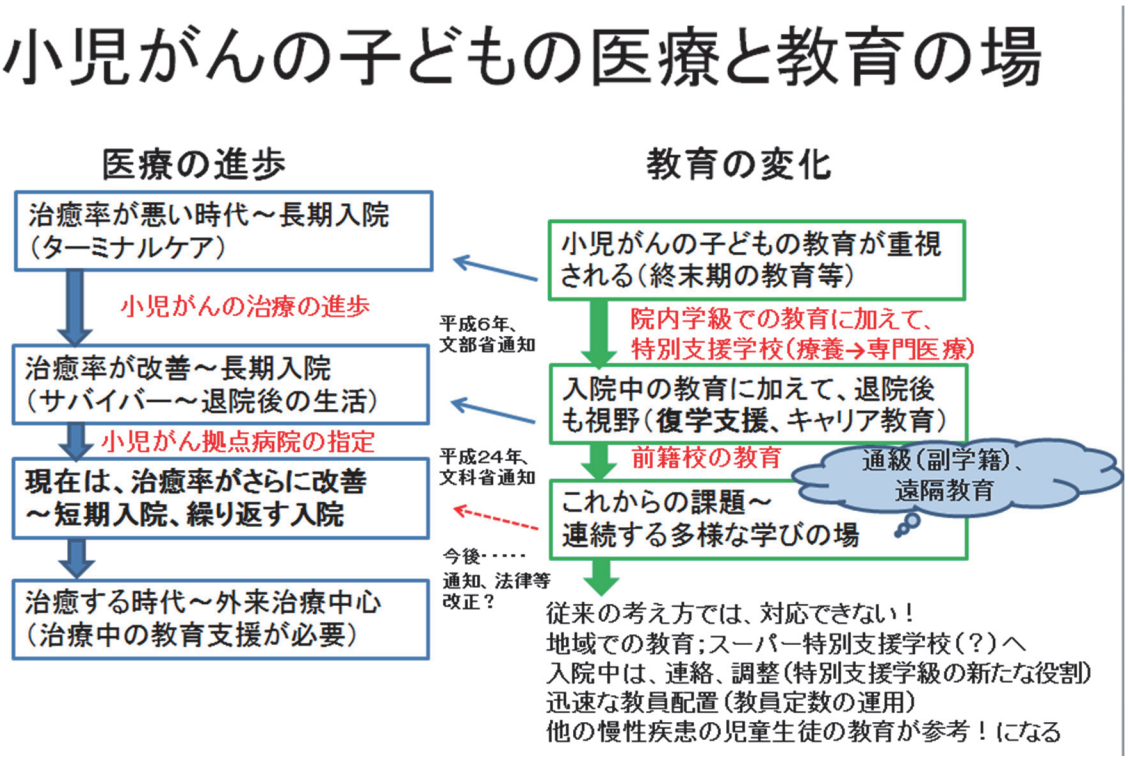

図 1-5. 小児がんの医療と教育の変化

（3）小児がんのある子どもの心理、保健、福祉、労働

小児がんの子どもの教育を考える場合に、まず、心理的な内容にも触れたい。これは、次章Ⅱ、Ⅲのテーマでもあるが、二つの側面がある、心理的なカウンセリング等の心のケア、また、認知機能等の心理的なアセスメントによる本人理解である。現在、多くの病院に臨床心理士が雇用されるようになってきたので、充実が期待される領域であるが、わが国では知見も少ない。今後は、子どもの教育との関連では重要な視点となる。

教育、医療（心理を含む）以外には、保健、福祉、労働の関係も重要であり、治療時期と終了時期に分けて考える必要がある。

多くの小児慢性特定疾患と同様に、高度専門医療による医療費援助という経済的負担軽減ということで、小児慢性特定疾病制度による助成が行われてきたが、平成 25 年の児童福祉法の一部改正により法的な整備が整った。しかしながら、医療費助成には条件があり、治療後、５年間再発もなく、合併症などがない場合は、医療費助成の対象とならない場合もある。

また、難病の医療等に関する法律で規定される疾病は、障害者基本法で障害として認知されたが、現時点では、児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病では、いわゆる障害福祉の対象は明記されていない。もちろん、合併症等により他の障害が認定されれば福祉サービスが利用できる。例えば、合併症・副作用の一つである高次脳機能障害は、福祉サービスの対象となっている。このことは、入院治療中から心理的アセスメントが重要である理由の一つでもある。多くの場合は、障害に気づかずに、発見が遅れる場合もある。

以上のように、病状や障害に応じて利用できるサービスがあるが、医療機関も教育機関もそのような情報を把握することが望まれる。そのために、保健機関が療養相談を始め、支援を行うコーディネート機能を持っている地域もあるので、活用することが期待される。また、保健機関も単なる医療費助成の窓口ではなく、新しく児童福祉法で規定されたように、自立支援を意識したサービス提供が求められる。

医療を受けている間、教育を受けている間は、多くは意識化できるが、卒業後の社会における自立を考えると、退院後、卒業後ではなく、教育を受けている間、場合によると治療を受けている時から、キャリア教育の視点が必要である。特に、サバイバー（長期生存者）が多くなると、労働を視点において、どのような教育が望ましいのか、また、その場合に、医療・心理的な支援ができたのかも重要となる。単なる障害雇用ではなく、インクルーシブな労働による、自立した生活を目指した視点が必要となる。

以上、重要な保健、福祉、労働の領域であるので、次期の研究には、医療、教育の立場だけではなく、さらに、総合的な面を意識した研究が必要となる。

参考資料

厚生労働省　がん対策推進基本計画（平成 24 年～ 28 年）より一部抜粋

http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan_keikaku.html

（アクセス日 2015.12.24）

１～６　省略

７．小児がん

（現状）

「がん」は小児の病死原因の第１位である。小児がんは、成人のがんと異なり生活習慣と関係なく、乳幼児から思春期、若年成人まで幅広い年齢に発症し、希少で多種多様ながん種からなる。

一方、小児がんの年間患者の数は２０００人から２５００人と少ないが、小児がんを扱う施設は約２００程度と推定され、医療機関によっては少ない経験の中で医療が行われている可能性があり、小児がん患者が必ずしも適切な医療を受けられていないことが懸念されている。

また、強力な治療による合併症に加え、成長発達期の治療により、治癒した後も発育･発達障害、内分泌障害、臓器障害、性腺障害、高次脳機能障害、二次がんなどの問題があり、診断後、長期にわたって日常生活や**就学**・就労に支障を来すこともあるため、患者の**教育**や自立と患者を支える家族に向けた長期的な支援や配慮が必要である。さらに、現状を示すデータも限られ、治療や医療機関に関する情報が少なく、心理社会的な問題への対応を含めた相談支援体制や、セカンドオピニオンの体制も不十分である。

（取り組むべき施策）

小児がん拠点病院（仮称）を指定し、専門家による集学的医療の提供（緩和ケアを含む）、患者とその家族に対する心理社会的な支援、**適切な療育・教育環境の提供、**小児がんに携わる医師等に対する研修の実施、セカンドオピニオンの体制整備、患者とその家族、医療従事者に対する相談支援等の体制を整備する。

小児がん拠点病院を整備したのち、小児がん拠点病院は、地域性も踏まえて、患者が速やかに適切な治療が受けられるよう、地域の医療機関等との役割分担と連携を進める。また、**患者が、発育時期を可能な限り慣れ親しんだ地域に留まり、他の子どもたちと同じ生活・教育環境の中で医療や支援を受けられるような環境を整備する。**

小児がん経験者が安心して暮らせるよう、地域の中で患者とその家族の不安や治療による合併症、二次がんなどに対応できる長期フォローアップの体制とともに、小児がん経験者の自立に向けた心理社会的な支援についても検討する。

小児がんに関する情報の集約・発信、診療実績などのデータベースの構築、コールセンター等による相談支援、全国の小児がん関連施設に対する診療、連携、臨床試験の支援等の機能を担う中核的な機関の在り方について検討し整備を開始する。

（個別目標）

小児がん患者とその家族が安心して適切な医療や支援を受けられるような環境の整備を目指し、５年以内に、小児がん拠点病院を整備し、小児がんの中核的な機関の整備を開始することを目標とする。

厚生労働省　小児がん拠点病院の指定について
http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r9852000002v0nz.html
（アクセス日 2015.12.24）

厚生労働省　小児がん拠点病院選定結果のまとめ（小児がん拠点病院の指定に関する検討会、平成２５年２月５日）より、「Ⅳ 拠点病院を中心とした望ましい小児がん診療体制の構築について」から一部抜粋
http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002uque-att/2r9852000002uqy2.pdf
（アクセス日 2015.12.24）

小児がん拠点病院の必要性に至った背景には、小児がんの年間新規患者数が２０００人から２５００人と少ないにも関わらず、小児がんを扱う施設は約２００程度と推定され、小児がん患者が必ずしも適切な医療を受けられていないと懸念されていることがあげられる。こうした課題を踏まえた上で、小児がん拠点病院の整備について検討を行い、平成２４年９月にとりまとめられた「小児がん医療・支援の提供体制のあり方について（報告書）」では、「小児がんは患者数も少ないことから、質の高い医療を提供するため、患者や家族の経済的・社会的な負担を軽減する対策（**教育環境の整備**、宿泊施設の整備等）も図りながら、一定程度の集約化を進めることが必要であり、これまで関連する学会の努力により小児がんを専門的に扱う医療機関に一定の集約化が進められている。一方、均てん化の観点から、患者が発育時期を可能な限り慣れ親しんだ地域に留まり、**他の子どもたちと同じ生活・教育環境の中で**医療や支援を受けられるような環境を整備する必要もある。」と記載されている。

文部科学省：病気療養児に対する教育の充実について（通知）. 24 初特支第 20 号, 平成 25 年 3 月 4 日.
http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/1332049.htm
（アクセス日 2015.12.24）

近年、医療の進歩等による入院期間の短期化や、短期間で入退院を繰り返す者、退院後も引き続き治療や生活規制が必要なために小・中学校等への通学が困難な者への対応など、病弱・身体虚弱の幼児児童生徒で病院等に入院又は通院して治療を受けている者（以下「病気療養児」という。）を取り巻く環境は、大きく変化しています。

また、このたび、政府の第二期がん対策推進基本計画（平成 24 年 6 月）等に基づき、厚生労働省において、全国 15 か所の「小児がん拠点病院」の指定が別添のとおり行われました。現在、診療機能の充実及びより良い診療体制の整備のため、このような専門医療の集約化、ネットワーク化が進められつつあります。

ついては、今後の病気療養児への指導等の在り方について、「病気療養児の教育について（平成 6 年 12 月 21 日付文初特第 294 号）」（以下「病気療養児の教育についての通知」という。）により提示した取組の徹底を図るとともに、特に留意いただきたい事項について下記のとおり整理しましたので、各都道府県教育委員会におかれては所管の学校及び域内の市町村教育委員会に対して、各指定都市教育委員会におかれては所管の学校に対して、各都道府県知事及び構造改革特別区域法第 12 条第 1 項の認定を受けた各地方公共団体の長におかれては所轄の学校及び学校法人等に対して、各国立大学長におかれては附属学校に対して、周知を図るようお願いします。

記

＜１＞小児がん拠点病院の指定に伴う対応

小児がん拠点病院の指定により、市町村や都道府県を越えて小児がん拠点病院に入院する病気療養児の増加に伴い、転学及び区域外就学に係る手続の増加や短期間での頻繁な入退院の増加が予想されることなどを踏まえ、以下について適切に対応すること。

（1） 都道府県教育委員会、指定都市教育委員会、都道府県知事、構造改革特別区域法第 12 条第 1 項の認定を受けた各地方公共団体の長及び各国立大学法人学長（以下「教育委員会等」という。）は、病気療養児の転学及び区域外就学に係る手続について、病気療養児の教育についての通知で提示されているとおり、可能な限りその簡素化を図るとともに、それらの手続きが滞るこ

とがないよう、域内の市町村教育委員会及び所轄の学校等に対して、必要な助言又は援助を行うこと。

(2)　教育委員会等は、病気療養児の教育についての通知で提示されている取組に加え、入院中の病気療養児の交流及び共同学習についても、その充実を図るとともに、域内の市町村教育委員会及び所轄の学校等に対して、必要な助言又は援助を行うこと。

(3)　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。

(4)　病弱者を対象とする特別支援学校は、幼稚園・小学校・中学校・高等学校又は中等教育学校の要請に応じて、病気療養児への指導に係る助言又は援助に努めること。

＜２＞病院を退院後も通学が困難な病気療養児への対応

感染症への対策などの治療上必要な対応や継続的な通院を要するため、病院を退院後も学校への通学が困難な病気療養児に対し、以下について適切に対応すること。

(1)　通学が困難な病気療養児の在籍校及びその設置者は、当該病気療養児の病状や教育的ニーズを踏まえた指導が可能となるよう、病弱者を対象とする特別支援学校、小・中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級、通級による指導などにより、当該病気療養児のための教育環境の整備を図ること。

(2)　通学が困難な病気療養児の在籍校及びその設置者は、当該病気療養児に対する指導に当たり、訪問教育やICT等を活用した指導の実施などにより、効果的な指導方法の工夫を行うこと。

(3)　通学が困難な病気療養児の在籍校及びその設置者は、退院後にあっても当該病気療養児への教育への継続が図られるよう、保護者、医療機関、近隣の特別支援学校等との十分な連携体制を確保すること。

(4)　教育委員会等は、域内の市町村教育委員会及び所轄の学校等が行う上記（1）～（3）の取組に対し、必要な助言又は援助を行うこと。

＜３＞その他

上記のほか、教育委員会等は、域内の市町村教育委員会及び所轄の学校等に対し、「病気の子どもの理解のために（全国特別支援学校病弱教育校長会及び独立行政法人国立特別支援教育総合研究所作成）」等の資料を周知するなど、病気療養児に対する教育についての理解啓発に努めること。

別添

小児がん拠点病院指定一覧表（平成25年2月8日付け）（略）

※　小児がん拠点病院について

がん対策推進基本計画では、小児がん患者とその家族が安心して適切な医療や支援を受けられるような環境の整備を目指し、5年以内に、小児がん拠点病院を整備し、小児がんの中核的な機関の整備を開始することを目標とするとされています。

また、小児がん拠点病院においては、専門家による集学的医療の提供（緩和ケアを含む）、患者とその家族に対する心理社会的な支援、適切な療育・教育環境の提供、小児がんに携わる医師等に対する研修の実施、セカンドオピニオンの体制整備、患者とその家族、医療従事者に対する相談支援等の体制を整備するとされています。

引用・参考文献

東京都立小児総合医療センター（2013）：小児がんガイドブック．永井書店.

冨澤大輔、河崎裕英、小川千登世、康勝好、足立荘一、菊池陽、塚崎邦弘（2012）．特集　白血病の新しい治療戦略．小児科，53（11），1653-1713.

日本小児がん学会編（2011）．小児がん診療ガイドライン．金原出版社.

前田美穂、責任編集（2013）．小児がんの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.

文部省：病気療養児の教育について（通知）．文初特 294 号，平成 6 年 12 月 21 日.
http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/t19941221001/t19941221001.html
（アクセス日 2015.12.24）

文部科学省：病気療養児に対する教育の充実について（通知）. 24 初特支第 20 号, 平成 25 年 3 月 4 日.
http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/1332049.html
（アクセス日 2015.12.24）

文部科学省：障害のある児童生徒等に対する早期からの一貫した支援について（通知）．25 文科初第 756 号，平成 25 年 10 月 4 日.
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1340250.html
（アクセス日 2015.12.24）

文部科学省：教育支援資料
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1340250.html
（アクセス日 2015.12.24）

国立特殊教育総合研究所：ターミナル期における教育的・心理的対応に関する研究（平成 14 ～ 17 年度）
http://www.nise.go.jp/blog/2005/03/post_121.html
（アクセス日 2015.12.24）

全国特別支援学校病弱教育校長会、国立特別支援教育総合研究所：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「白血病」（平成 19 年版）
http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryou/byoujyaku/pdf/leukemia.pdf
（アクセス日 2015.12.24）

全国特別支援学校病弱教育校長会、国立特別支援教育総合研究所：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「脳腫瘍」（平成 20 年版）
http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryou/byoujyaku/pdf/brain_tumor.pdf
（アクセス日 2015.12.24）

国立がん研究センター小児がん情報サービス
http://ganjoho.jp/child/dia_tre/about_childhood/about_childhood.html
（アクセス日 2015.12.24）

国立成育医療研究センター．「小児がん拠点病院および小児がん中央機関」
http://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cancer-kyoten.html

Ⅱ　小児がん経験者の認知機能障害とアセスメントに基づいた教育支援

（国立成育医療研究センター）

１．小児がんの長期的合併症

日本では毎年 2,000 人から 2,500 人の子どもががんに罹患すると考えられている。成熟した臓器の細胞ががん化して生じるものが多い成人がんに対して、小児のがんは成熟段階の未熟な細胞ががん化して生じるものが多く、このため化学療法や放射線療法への反応性が良好であることから、治療強度を上げることによって治療成績が著しく向上してきた。この結果、がん種によって差はあるが全体としてみれば 80％近い例が長期生存するようになっている。その一方で、毒性が強い抗がん剤や放射線による治療は成長・発達期にある体細胞への影響も大きく、治癒後の生存時間が長いという小児がんの特性のゆえに、成長・発達のフォローや治療後長期間を経てみられる遅発性の影響（late effects）が問題となっている。これには、甲状腺機能低下症、成長ホルモン分泌不全、肥満・メタボリック症候群、性腺機能障害などの内分泌系合併症、アンスラサイクリン系抗がん剤や胸部照射による拡張型心筋症、不整脈、脳血管障害、冠動脈疾患などの循環器系合併症など種々の身体的な問題があるが、近年ではこれに加えて心理的な問題が注目されている。後者はさらに、いじめや post-traumatic stress syndrome のような心理社会的 (psychosocial) な問題と、記憶力などの認知機能の (neurocognitive) 問題とに細分することができる。ただし、この両者は必ずしも独立した事象ではない。すなわち、これまでも小児がんの子どもが退院した後の前籍校における学業不振や不登校などの社会的な問題が指摘されてきたが、それらは長期の欠席の影響、あるいは本人の気持ちや意欲の欠如、周囲の無理解などによるものと考えられてきた。しかしながら最近ではその背後にある認知機能の障害が注目されるようになりつつある（図 2-1）。このような傾向を反映して International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group の小児がん経験者に対する 5 つの重点的なサーベイランス項目の一つに認知機能の障害があげられている。

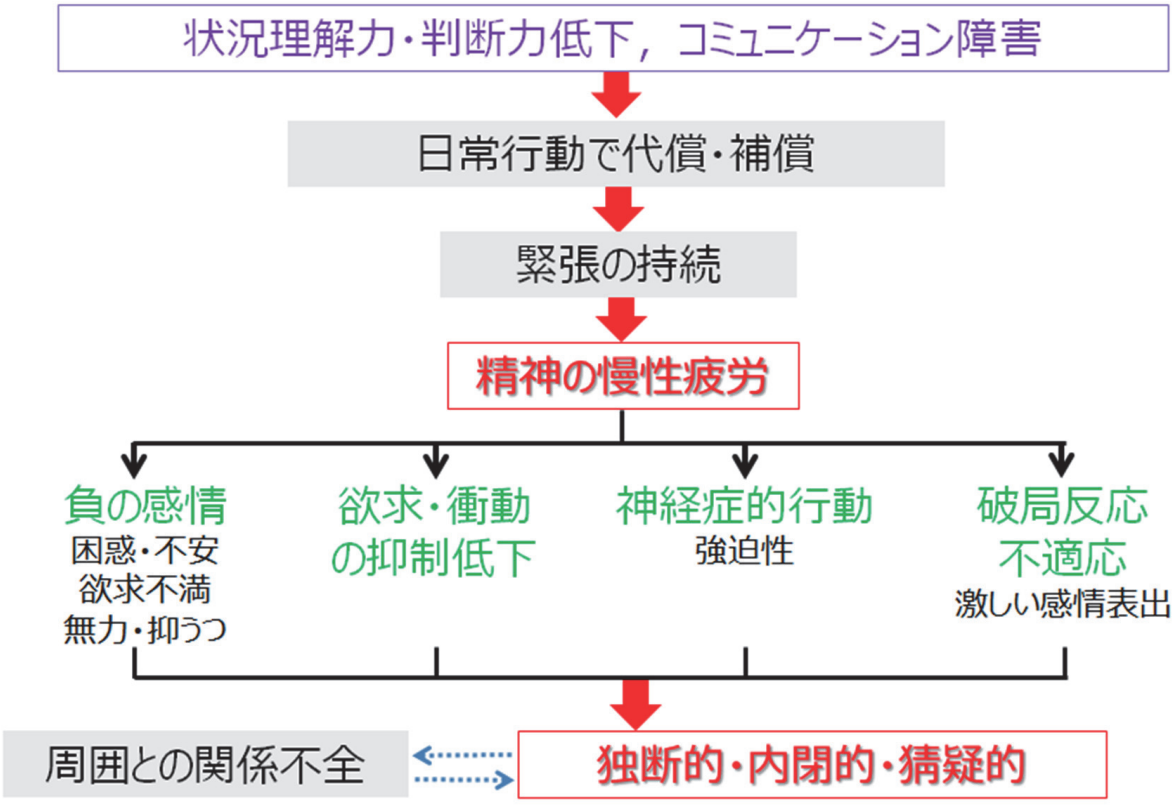

図 2-1. 高次脳機能障害の影響

2. 認知機能障害を生じやすい小児がん

脳腫瘍では原疾患あるいは脳に対する外科治療によって脳に対する直接的な障害が生じ得る。他の疾患でも中枢神経浸潤は生じ得るが、このような疾患自体による障害以上に治療に用いる頭部放射線療法、ステロイドとメソトレキセート（大量静脈投与、あるいは髄腔内投与）、シタラビン（大量療法）などの抗がん剤が認知機能に対して影響を及ぼすことが知られるようになってきた。また、ビンクリスチンは中枢神経への直接作用ではなく、末梢神経障害を介して認知機能に影響し得る。したがって、認知機能障害が危惧される小児がんとは、原疾患が中枢神経に直接浸潤するか、あるいは今述べたような治療を多用する疾患であると考えられる。具体的には各種の脳腫瘍のほか、急性リンパ性白血病（ALL）、急性骨髄性白血病（AML）、非ホジキンリンパ腫、ランゲルハンス組織球症、骨肉腫などが該当する。日本小児血液・がん学会が公表している学会登録データによると、これらの腫瘍の本邦での発症割合は約 56％であることから、少なくとも半分以上の小児がんで認知機能障害が懸念されるといえる。ただし、これらの腫瘍の全てについて認知機能障害が文献的に報告されているわけではなく、また患者の全員に認知機能障害が生じるわけでもない。それゆえにむしろ今後前向きに検討し、実態を明らかにしていく必要があると考えられる。

３．小児がん経験者において障害されやすい認知機能とその症状

小児がん経験者において障害されやすいとされる認知機能を表 2-1 に示す。

表 2-1．小児がんの治療によって障害されやすい認知機能

・全検査 IQ：　全体的な知的能力（知能）
・**attention** 注意：
　　環境のある特定の様子に選択的に集中し，他のものを無視する能力
・**processing speed** 処理速度：　認知的処理を流暢に実施する能力
・**visual-motor integration** 視覚 - 運動協応：
　　視覚的情報からの行動、目と手の協応の能力や、
　　それに伴う視覚的な認知能力
・**memory** 記憶：　**non-verbal memory**　非言語性記憶
・**working memory** 作動記憶：
　　何か精神的な作業を行いながら，一時的に情報を保存する働き
・**executive function** 遂行機能：
　　行動を計画，組織化，順序立て，複数を同時処理する能力
・**fine motor skills**　微細運動

全体的な知的能力である全検査 IQ の低下は、みられたとしても著しくない場合が多く、むしろ以下に述べるような個別の認知機能の障害として見られることの方が多いようである。

attention（注意）は脳腫瘍や ALL で最も一般的に障害される機能の一つである。ものごとへの集中ができないか、できたとしても短時間で持続させられないことが多い。また、ある問題の複数の面に同時に注意を向けることができず、一回で新しい情報を吸収することができない。ケアレスエラー、宿題わすれ、学業成績のムラとしてみられることもある。外見からはわかりにくいので、見落とされやすい。

processing speed（処理速度）が障害されると作業の効率が遅くなる。宿題や教室での課題を終わらせるのに時間がかかり、質問に対する答えが緩慢、授業のペースについていけなくなったりする。

memory(記憶) の障害は非言語性記憶が主で、視覚や「意味のない」情報の保持や、無意識に偶然学習した情報の思い出しが困難になる。この結果、新しい情報の記憶への固定や学習した情報の回想のプロセスが障害され、学業成績や IQ が同級生よりしだいに低くなり、発達も年齢相当より遅くなる。読書やスペリングも落ちるが、特に算数の成績が悪くなる。また特に working memory（作動記憶）が障害されると一度に処理できる情報量が小さくなり、伝達された内容をすぐに忘れるだけでなく、メタ認知を用いることも困難になるため、生活場面でどのように行動すべきか、自分に何ができるのかなどの主体的思考・行動が困難になる。

executive function（遂行機能）は、行動を計画、組織化、順序立てし、複数のことがらを同時処理する能力である。その障害は例えば問題解決の過程で、ある一つのやり方がうまくいかない時に、うまくやり方を変えることができない、という形で現れる。先述の working memory の

障害と複合して一層複雑なことになる。例えば、算数の問題の途中で何をしているかわからなくなったり、物語を読んでいるときに出された指示を思い出せなかったりする。

大切なことは、ここで述べたような治療による認知機能の障害を、「意欲の欠如」、「態度が悪い」と見做したり、「夢想癖」や「感情的　不適応」などのせいにしたりしないことである。これらの障害は、一般に治療時 6 歳未満の年少児や女児により強いと報告されていることが多いが、遂行機能と関連が深い前頭葉は思春期・若年成人（いわゆる AYA 世代）早期に発達することを考慮すると、遂行機能についてはむしろこの時期の小児がん治療の影響が大きい可能性もあると考えられる。

４．認知機能障害をふまえた小児がん経験者に対する教育の工夫

一般社会において小児がん、およびそれに伴う認知機能障害への理解は必ずしも十分とはいえない。小児がん経験者が治療を終えて前籍校に復学籍する際に周囲が特に注意すべきと思われる点は、①認知心理学的な異常の程度は一見して明らかなほど大きくなく個人差があること、②機械的な学習能力は比較的保たれるため、小学校の低学年のうちは異常が目立たず、学年が上がるにつれて問題が出てくる（すなわち、当座はうまくいっているように見える。また、両親は「小児がん経験者」というレッテルをいつまでも貼りたくないため、「正常」とみられることを望む）、③小児がん経験者は抑うつや不安に陥りやすく、心理学的異常が非行の前提となり得ることなどである。

これらの事項や前項で述べたような認知機能障害の症状をふまえたうえで、小児がん経験者に対する具体的な教育の工夫としては、座席を教室の一番前にする、選択式問題では選択肢の数を減らす、課題については手順を決め、指示を細かいステップに分割して出す、メモを取る習慣をつけさせる、課題の処理には十分な時間を与える等があげられる。

５．認知機能障害に立脚した多職種連携による小児がん経験者支援体制

これまで述べたような認知機能障害に対して効果的な応じた教育支援を実施するためには、①個々の小児がん経験者が持っている認知機能障害についての正しい共通した理解、②学校と家庭で矛盾のない環境、一致した指導の原則、③保護者と教師の間の共通理解と協働作業による個別の指導計画の３つが重要と考えられる。すなわち、臨床心理士、教師、保護者が連携し、認知機能を正確に評価したうえで、認知機能障害の有無や程度等についての臨床心理士から教師や保護者への正確な伝達がなされることによって、はじめて個々人の状況に応じた学校や家庭における最適な発達環境の構築が可能となる（図 2-2）。このためには心理検査の実施や結果の解釈や伝達法など、多くの点での標準化が必要と考えられる。

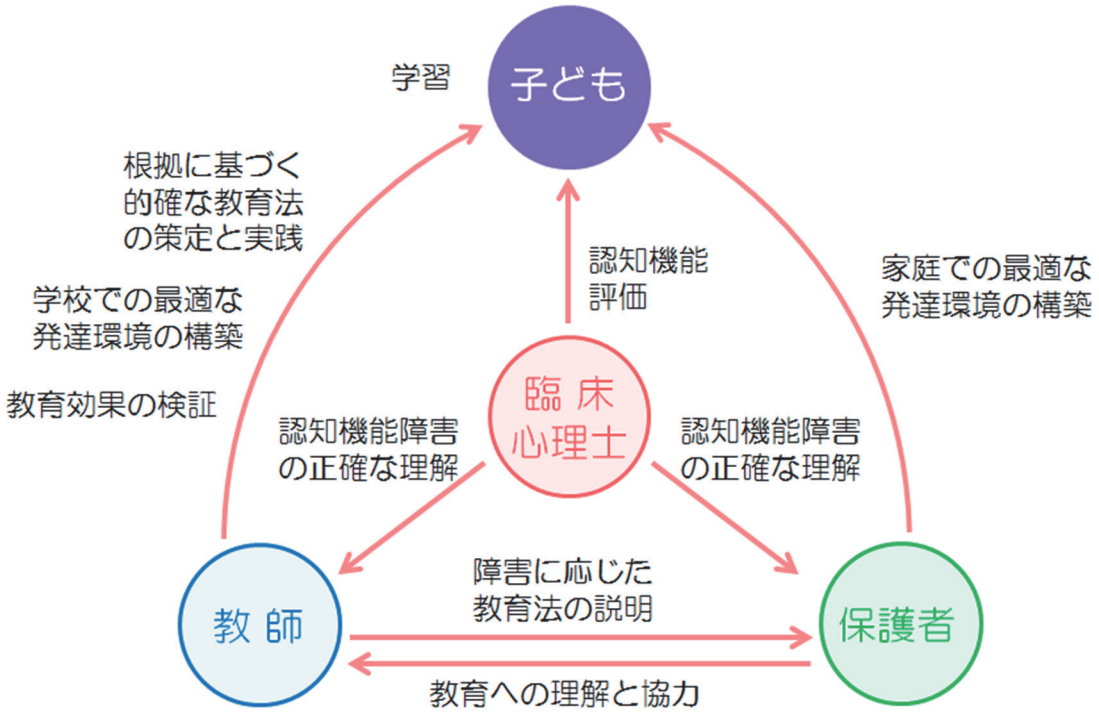

図 2-2. 多職種連携による小児がん経験者支援体制

今後はこのような体制の整備を全国規模で行っていく必要がある。

（瀧本哲也）

引用・参考文献

次のⅢ章の引用・参考文献に、併せて記載。

Ⅲ　研究（1）
小児がんの治療を受ける子どもの知的能力と教育支援について

（国立成育医療研究センター）

１．小児がんの子どもの治療後の課題

近年、小児医療の領域において積極的に心理学的研究が進められている。特に小児がんは難病として高度に専門的な治療を要する。そのため、治療法に関する医学的な研究の推進と合わせて、子どもが生命の危機に晒されることに対する臨床心理学的な支援の研究も求められている。さらに、子どもの命が助かった後の遅発性の影響（late effects）の研究は、特別支援教育に連結させる必要があることも明らかになってきている。

まず、小児がんが他の疾患と異なる特徴を持つことを理解するために、疫学的な観点からその罹患率について整理する。総務省統計局（2015）によれば、日本の 15 歳未満の子どもの人口は 1,617 万人である。本邦における小児がんの発症頻度は、毎年 2,000 人から 2,500 人ほどであると推定 されている（瀧本 , 2011）。よって、ほとんどの親にとって自分の子どもが小児がんに罹患する確率は極めて低いと考えられる。しかし、子どもたちが亡くなる原因の第二位は小児がんである。死亡原因の第一位は交通事故、窒息、転倒や転落不慮の事故（厚生労働省 ,2015）であり、これらは疾患ではない。つまり、小児がんは希少疾患ではあるとはいえ、罹患すれば長期生存が難しくなるかもしれないことを表している。このことが、小児がんに罹患した子どもの救命が優先され、教育が後回しになりやすかった背景の一つと考えられる。

確かに、成人のがんの治療や医療環境と比較しても、小児がんは致死性が高いという点では同じである。だが、小児がんには成人のがんにはない特徴がある。それは生後間もなくに発症するがんさえあり、そのときには患者本人が幼いという特徴が挙げられる。小児がんの発症の年齢分布は乳児期が最も多く、2 歳時に 2 つ目のピークを認め、その後は漸減し 10 歳頃から再び上昇する変則 W 字型のカーブが形成されることが知られている（石井 , 2009; 多和 , 2010）。これは小児がんが単一の疾患ではなく、腫瘍の発生母地の違いや腫瘍細胞の性質により好発年齢が異なる幾つかのサブグループから構成されているためと考えられている（藤本 , 1999; 中川・大喜多 , 2008; 篠崎 , 2008）。例えば、出生時から幼児期にかけて発症のピークを迎える小児がんには、神経芽腫 や網膜芽腫、ウィルムス腫瘍などがある（池田 , 2007）。このうち神経芽腫は副腎や交感神経節から発生する腫瘍である。年間 180 人ほどの発症と推定され、90% が 5 歳までに診断される（滝田 , 2011）。だが、年長児の治癒率はいまだに 30％から 40% 程度に留まっている（清谷・熊谷 , 2007）。ほかにも、網膜芽腫という眼球内に生じる腫瘍がある。これは年間わずか 80 人程度の発症と推定されている（鈴木 ,　2007）。網膜芽腫の場合、視力に直接影響するだけでなく、手術により眼球ごと摘出しなければならないこともある。そのため、命が助かっても、視力障害や義眼を装用した生活を強いられる場合が多い（鈴木 , 2007）。一方で、年間 100 人ほどが罹患するウィルムス腫瘍（腎芽腫）は生存率が 84.0％と良好である。だが、小児がんの中でも合併奇形の頻度が高いため、治療後は障害を持って生きていかなければならないこともある（陳 , 2007）。このように、乳児と幼児、学童期という発症年齢に応じて、子どもの教育に対する課題も異なってくる。

２．発症年齢と教育支援のニーズ

乳幼児期の子どもが小児がんに罹患した場合、小学校の入学前に入院治療を終えていることが多い。特に、3歳以前に小児がんの診断と治療を行っている場合、おおよそ小学校入学時には通常の生活を送っているであろう。そのため、親が就学前相談などで予め学習環境に対する配慮を相談すると、小学校生活が円滑に始められやすい。ところが、どのような配慮が必要になるのか、研究上もまだ見通しが明らかにされていない。親によっては就学前相談で校医や教員に小児がんの既往歴を伝えるが、学校側は小児がん経験者が要する具体的な合理的配慮に詳しくないため、親からの事前の相談が教育環境の調整につながらないことがある。子どもが乳幼児期に小児がんに罹患すれば、治療後5年間は外来通院による経過観察がある。その間に子どもが小学校に入学するので、外来の経過観察時に教育支援の受けかたや親向けのガイダンスがあるととても助かる。子どもが少なくとも5歳以上で診断と治療が始まった場合は、子どもに病院のなかにある学校の教育を受ける義務はなくても、親に教育支援について情報を提供しておくことは非常に有効なのである。

一方、小学生や中学生で小児がんに罹患した場合は、入院中に病院にある学校、学級で教育を受けることができる。1週間や10日程度の短期入院の子どもとは違って、小児がんに罹患した子どもは半年から1年ほどの入院治療を要する場合もある。そのような子どもにとって、学校の勉強を継続できるのは自信を保つのに重要である。退院後に、子どもが授業についていく自信がないために、学校には戻りたくないと思ってしまうのは自然なことである。それを防ぐためにも、入院治療中に提供される教育の意義は大きく、教員が小児がんの治療スケジュールと学習進度の両方を考慮して、授業を行っていくことは極めて重要である。最近は、子どもの退院直前に復学籍支援会議を積極的に行っている病院もあり、院内の教員と前籍校の教員が個別の指導計画を共有し、子どもの復学籍後の教育支援に役立てているケースもある。

以上のことから、二つの課題が指摘される。小児がんに罹患した子どもが幼児の場合、入院時に病院のなかにある学校と関わりが無くても、長期フォローアップ（外来の経過観察）時に就学を迎える。それにも関わらず、入院中に病院にある学校、学級と関わりがないため、親は病院にある学校、学級から特別支援教育に関する情報などを得て、就学相談に活かそうとは思いつかない。小児がんに罹患した幼児は、早々に特別支援教育の情報が必要になるので、少なくとも5歳以上の子どもの親には外来で特別支援教育の情報を提供してもよいかもしれない。もう一つの課題は、個別の指導計画の妥当性である。指導計画には学習の進捗状況も書かれているが、治療の影響や情緒的安定性や行動的特徴が学校環境でどのように表れる可能性があるのかまでは書かれていない。つまり、どのようなリスクがあり、そのリスクをどのような教育や環境調整によって予防し、さらには、どのような結果を想定するのかについて検討されることは少ない。それこそ、教員一人ではそこまでの計画書は作成できず、他職種の連携が必要になってくるからである。したがって、病院のなかにある学校の課題は、幼児の親も特別支援教育の情報提供の対象になりうること、つまり、対象となる親のすそ野を少し広げる必要があることと、個別の指導計画の作成に他職種を巻き込む必要があるということである。

特に、教員と臨床心理士との連携は個別の指導計画の妥当性を上げるのに役に立つであろう。それは臨床心理士の実施する認知機能の検査結果を個別の指導計画の作成に反映させることができるからである。小児がんのなかでも小児ALL（白血病）標準リスク群では、治療後の生存率

は 80% にまで向上している。そうすると、入院時に、おおよそ復学籍までを射程に入れて治療を行うことになる。つまり、救命の先の生活の質（QoL）までをも検討するようになったのである。そのような背景の中で、退院後の子どもが学校での課題の理解に困難を覚えるようになったり、課題を終えるのに他の児童よりも時間がかかるようになったりすると、知的な能力の問題が注目されるようになった。ここでいう知的な能力とは、ウェクスラー式知能検査の考え方で定義される「課題解決能力」である。ウェクスラー式のなかでも WISC-IV 知能検査は、結果の国際比較が可能であるため、小児がんの治療に伴う認知機能障害を調査する臨床研究において最もよく用いられている。WISC-IV 知能検査では全検査 IQ で示す能力と、４つの大きな領域から構成される能力を測定する。４つの領域とは、言語能力を測定する言語理解指標（VCI）、具体物を操作したり、非言語的に問題解決したりする視覚刺激処理を扱う知覚推理指標（PRI）、短期記憶を測定するワーキングメモリー指標（WMI）、認知処理の効率を測定する処理速度指標（PSI）である。

３．知的能力への影響

小児がん治療に伴う認知機能障害については、最も頻度の高い小児がんである脳腫瘍や ALL において研究が進んでいる。このうち脳腫瘍については、原疾患の浸潤や外科療法、放射線療法の影響が混在するため解釈が難しい面もあるが、ALL においては頭蓋の予防照射を行わない（化学療法のみ）場合でも、注意（attention）、情報処理速度（processing speed）、記憶（memory、特に作動記憶 working memory）、言語理解（verbal comprehension）、視覚 - 運動協応（visual-motor integration）などに障害がみられる一方で、知能（global IQ）は比較的保たれるという報告が多い。このような小児がんに伴う認知機能障害は、放射線療法（特に頭蓋照射）、化学療法、外科療法、造血幹細胞移植など、小児がんに用いられる種々の治療が、発達の途上にある小児の脳に影響することによって生じることが知られている 。

現在、海外では子どもたちの認知機能の変化を ALL 治療の影響と関連づけて調査が行われている。たとえば、Brown らの研究は 43 人の ALL 経験者の言語性 IQ は 98.2 であるのに対し、動作性（非言語性）IQ は 92.2 であったことから流動性能力が低くなると報告した。さらに、Krull らは流動性能力の中でも注意力が脆弱になると指摘した。Raymond-Speden らは ALL 化学療法＋照射、ALL 化学療法のみ、喘息、健常児の４群の検査結果を比較し、ALL 経験者の得点がもっとも低かったことを示した。これらの研究のメタアナリシスから、Butler らは実行機能と認知的処理と流動性能力の障害が一次的に生じ、それによって、知識のような結晶性能力が二次的に弱くなると主張している。かつて広く ALL 治療に用いられてきた頭部放射線照射は認知機能に影響を及ぼすことが知られているが、小児 ALL では今日、化学療法のみの治療が標準となりつつある。非照射の ALL 治療の場合、認知機能への影響があるとする報告が多い一方で、否定的な報告もみられる。

このような化学療法による認知機能障害の主要な原因薬剤の一つとしてメソトレキセート（MTX）が知られている。MTX の中枢神経毒性についてはミエリン代謝に対する影響（脱髄）をはじめとする種々の機序が知られているが、成長期の小児にあっては髄鞘化に対する影響も大きいと思われる。すなわち、高次脳機能を支える前頭葉の髄鞘化は青年期が終了するまで続くため、注意や作動記憶などの前頭葉が関係する認知能力は治療の影響を受けやすく、また髄鞘化の障害や脱髄が生じると情報処理速度が低下し、認知の処理が緩慢になり、その結果として頭の中

で情報がまとまりにくくなる。ところが、Butler らの流動性能力の障害説は、かつて治療を受けた ALL 経験者と健常者（IQ 平均 100、標準偏差 15）の横断的な一時点におけるデータの比較が基になっている。そのため、ALL 経験者とされる群はもともと得点が低かったのか、治療の後に得点が低くなったのかは不明である。

４．国立成育医療研究センターと協力機関で実施している研究プロジェクトの意義

現在進めている研究プロジェクトでは、プロスペクティブに同一個人内の能力の推移を追い、各能力の関連について検討を行う目的のもとに、標準リスクの急性リンパ性白血病の子どもの知的能力の推移について検討することを試みる。これまでの報告から、認知機能への影響（late effects）は治療後数年経ってからでも生じ得るとされているため、4 年間にわたり年 1 回 WISC-IV 知能検査を実施する。

ただし、臨床研究として定期的に検査を実施する場合は、その履歴（学習）効果に注意をしなければならない。基本的に知能検査は、年齢相応に能力が伸びていると、検査間で得点は変化しない。そのため、得点が上がった場合は能力が伸びていることが考えられる。しかし、前回の検査からあまり時間が経っていない場合は、検査課題を記憶してしまっているために得点が上がるという履歴効果が生じることがある。そのため、検査者は得点の上昇の解釈を正しく行う必要がある。

以上のような背景のもとに、本研究プロジェクトでは、標準リスク ALL の治療が、小児の認知機能に及ぼす影響を調べることを主なエンドポイントとし、これに加えて、頭部 MRI での白質脳症所見との関連、および母親側の要因としてメンタルヘルスと家庭環境との関連の調査を副次的なエンドポイントとして実施する。以下にそれぞれの背景について説明する。

（ア）治療が認知機能に及ぼす影響

小児 ALL においては、治療後２～５年後に出現する遅発性の認知機能障害が問題となってきている。具体的には、注意力、集中力、継時処理能力、記憶力、言語理解、視覚 - 空間把握能、視覚協働運動、順序立てる能力などが障害されやすいとされている。この認知機能障害を生じうる薬物の一つとして注目されているのが、メソトレキセートである。メソトレキセートは葉酸代謝拮抗剤であり、ALL 治療においては髄注や大量療法によって中枢神経再発予防や維持療法に使用されている。本研究では、放射線照射による影響を除外するため、治療プロトコールによらず照射が行われることがないと考えられる ALL の標準リスク群患児を対象として、化学療法単独の認知機能に及ぼす影響を調べる。特にメソトレキセートの投与法および髄注の回数は、治療プロトコールによって異なるため、それによる違いの有無についても探索的に検討する。

（イ）白質脳症所見との関連

ALL の治療に伴って、頭部 MRI 画像上の変化がみられ、これが認知機能の障害と関連している場合もある。本研究では特に、頭部 MRI での白質脳症所見の有無とその影響について検討する。メソトレキセートの投与量と投与回数は画像上の白質変性所見と関連しているとされる。すなわち、投与量や回数が増えるほど、影響を受ける白質の範囲は広くなり、白質脳症様の画像所見も進行するが、メソトレキセートの投与治療終了後１年半までに画像所見は改善することが多い。ただし、画像所見が改善しても、以後の認知機能に影響を及ぼしていないかどうかは明らかにされていない。また、メソトレキセートは脳白質の中でも注意力の維持に関係するメカニズムに影響を及ぼしうる

と考えられており、障害された白質の領域と大きさは、特に注意力の障害と相関している。

ただし、治療を受けた患児の全員が認知機能の低下をきたすわけではないので、メソトレキセートの葉酸の活性阻害療法の薬理学や薬物動態における生物学的個体差の関連もあるかもしれない。本研究では遺伝的素因を調べることはないが、メソトレキセートをはじめとする薬物治療に関連した白質脳症所見の合併が知的能力を予測する変数となりうるかどうか、そして変数になりうる場合には、その予測力を検討する。

（ウ）母親のメンタルヘルスと家庭環境

認知機能（および知能）を解釈するときに重要な観点が二つある。一つは知的機能と適応技能であり、この双方の障害があってはじめて知的（認知的）に障害があると判断される。つまり、知能指数だけで安易に判断することはできない。もう一つは、適応技能は、本人の能力だけではなく、本人とその人の所属する社会との関係によって判断されるということである。たとえば、小児 ALL 標準リスク群で同じ治療を受ける患児 A と患児 B がベースラインで同じ知能指数を示していたとし、患児 A の家庭が積極的に支援し、教育や社会制度をよく整備されている一方で、患児 B への支援や保障制度が不十分だとする。こうした場合、患児 B のほうが患児 A よりも適応技能の制約が大きく、ベースライン以降の知能の伸びにも影響していくことが予想される。すなわち、認知能力（および知能）を解釈する際には、生来的なもの、治療の影響、環境の影響を鑑みる必要がある。そのとき、家庭環境および母子関係の要となる母親のメンタルの状態も、子どもが能力を発揮するときに影響を及ぼしうるため、母親について家庭環境とメンタルヘルスに関わる調査も行う。

以上のように、本研究プロジェクトでは、放射線治療や外科的手術のない、化学療法単独の小児 ALL 治療を受けた子どもを対象に、治療の認知機能への影響を検討するだけでなく、その推移を母親の状態も加味して把握・分類する。

5．結語

小児がんの発症年齢が乳幼児期と学童期で教育のニーズが異なる。幼児期での入院治療中は、子ども自身は教育との関わりがない。しかし、小児がんの治療に付随する遅発性の影響（late effects）を考慮すると、親が幼児の入院中から教育の情報を得られるようにすることは支援の第一歩になると考えられる。また、学童期の子どもに対する入院中の教育は復学籍時までの自信を維持したり、認知的な能力を伸ばしたりする貴重な機会になると思われる。したがって、個別の指導計画の作成時に、病院のなかにある学校の教員と臨床心理士が連携して、臨床心理士が認知機能の諸検査から能力を推定し、教員がそれに見合った学習指導計画を立て、計画の遂行を前籍校に依頼できれば、治療後も子どもの知的な能力を伸ばしていくことが可能であろう。

注１．　推定というのは ,2015 年現在において日本全体で小児がんを統括するデータセンターがないために実数として把握されないゆえんである。しかし推定とはいえ , 小児がんが子どもの死亡原因の第二位であり , 致死的となる可能性が高い疾患であることには変わりがない。

注２．　一般に疾患名に「芽腫」とつく腫瘍は小児特有のものが多く，これらが成人で発生することはきわめて稀である（小田，2001）。

（佐藤　聡美）

引用・参考文献

池田均（2007）．小児の肝腫瘍．肝胆膵．55, 285-290.

石井栄三郎（2009）．小児がん―小児がんの疫学と発生要因―．小児口腔外科，19, 1-13.

清谷知賀子・熊谷昌明（2007）神経芽腫の特徴についての理解．野村和弘・平出朝子（監）がん看護実践シリーズ 13―小児がん（pp204-214）東京：メヂカルフレンド.

篠崎哲也（2008）．骨・軟部腫瘍の化学療法．外科治療，98（増刊）,771-777.

鈴木茂伸（2007）網膜芽腫の特徴についての理解．野村和弘･平出朝子（監）がん看護実践シリーズ 13―小児がん（pp152-161）東京：メヂカルフレンド.

滝田順子（2011）．神経芽腫の分子病態と ALK 遺伝子の異常．Pharma Medica, 29，45-49.

瀧本哲也（2011）．臨床試験と観察研究のデータマネージメント．小児外科，43, 1154-1158.

多和昭雄（2010）．急性骨髄性白血病．小児科診療，73, 1339-1346.

陳　基明（2007）ウィルムス腫瘍の特徴についての理解．野村和弘・平出朝子（監）がん看護実践シリーズ 13―小児がん（pp112-121）東京：メヂカルフレンド.

藤本純一郎（1999）．新分類からみた小児のリンパ腫．病理と臨床 . 17, 463-469.

Brown RT, Madan-Swain A, Walco GA, et al: Cognitive and academic late effects among children previously treated for acute lymphocytic leukemia receiving chemotherapy as CNS prophylaxis. J Pediatr Psychol, 23(5): 333-340, 1998.

Butler RW, Mulhern RK. Neurocognitive interventions for children and adolescents surviving cancer. J Pediatr Psychol, 30: 65-78, 2005.

Krull KR, Bhojawani D, Conklin HM, et al: Genetic mediators of neurocognitive outcomes in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. J Clin Oncol, 31: 2182-2191, 2013.

Raymond-Speden E, Tripp G, Lawrence B, et al: Intellectual, Neuropsychological and Academic Functioning in Long-Term Survivors of Leukemia. J Pediatr Psychol, 25(2): 59-68, 2000.

Ⅳ　研究（２）
小児がん拠点病院における教育の現状と課題

（国立特別支援教育総合研究所）

１．研究の目的

第Ⅰ章で述べたように、平成 25 年 3 月「病気療養児に対する教育の充実について（通知）」（文部科学省）の中で、小児がん拠点病院の指定による病気療養児への対応が通知された。本通知にあるように、小児がんで入院する子どもの教育については、入院中の教育だけではなく退院後の教育の充実も必要である。また、小児がん拠点病院の指定の評価項目には教育的な内容も含まれていたが、拠点病院に入院している小児がんの子どもの教育は、各都道府県・指定都市の設置する学校、学級で実施しており、実態は様々である。そこで、文部科学省の通知が効力を発揮して教育環境の充実を図るためには、具体的な情報の提供を目標とした、小児がん拠点病院を中心とした病気療養児の教育を充実させるための研究が、国の研究機関として必要とされる。その成果は、入院中の子どもたちの教育についての具体的な内容、また、退院後の教育も含まれるが、同様に今後の施策に資する提言も本研究の目的とするところである。

現時点の課題も分析することの意義は、医療の更なる進歩を予想すると、入院中と退院後の連続した学びの場における教育の充実、また、義務教育だけではなく、高等学校等の教育段階、あるいは、その後の社会生活を送る上で必要な、高等教育（大学等）への進学や就労を含めたキャリア教育の視点、福祉との連携なども視野に置いた先を見越した研究も望まれる。今回の研究では、まずは教育の視点を中心とした。そして、研究の成果として、小児がんの児童生徒への教育的支援に関する総合的な支援ガイドライン「小児がんの子どもの教育に関するガイドライン（仮）」の策定に寄与することを目標としている。これらのことにより、病気療養児に対する教育の充実が図られることが期待される。例えば、海外では医療の進歩に応じた教育を含めた支援が進んでおり、各種のガイドブック（あるいはガイドライン）も策定されている。わが国は、現時点で、文部科学省の「教育支援資料」、本研究所と全国特別支援学校病弱教育校長会が作成した病弱教育支援冊子「病気の子どもの理解のために」、あるいは、各病院や学校が作成した資料等があるが、本研究では、研究を基礎とした内容をベースにした内容を目標としている。

本章では、分担課題『小児がんのある児童生徒への教育の現状について、小児がん拠点病院の病院にある学校、学級での教育』について、調査結果の集約と課題分析を行いつつ、望ましい教育の在り方を整理したものを具体的に例示する。

２．調査研究の方法と内容

小児がん拠点病院にある学校、学級を対象に、小児がんの子どもの教育に関する現状に関する調査を、下記の手続きで実施した。作成した調査票は、巻末の資料に示した。なお、調査研究対象のイメージは図 4-1 の通りである。

共同研究における連携のイメージ

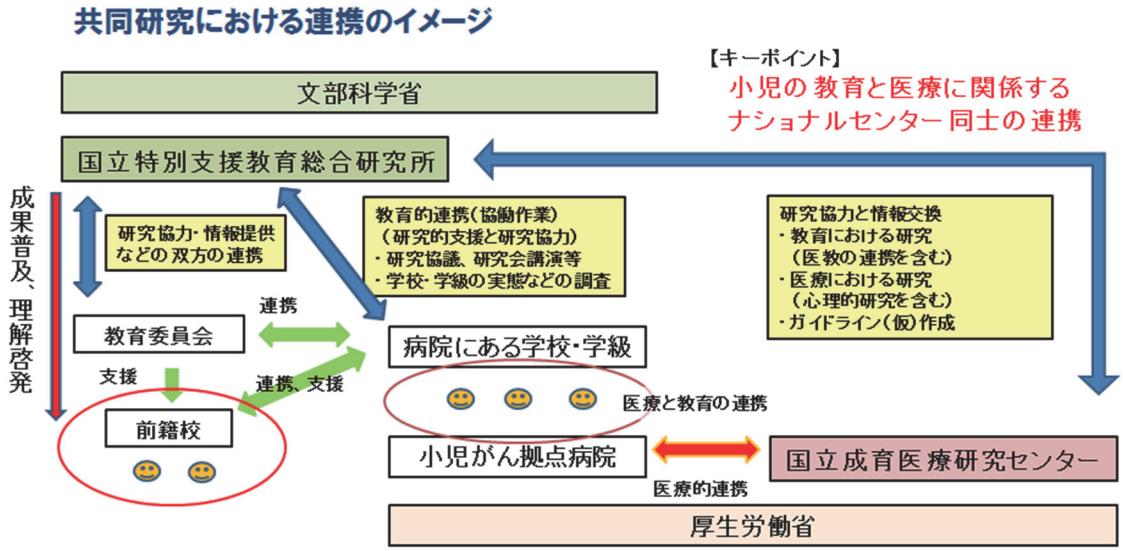

図 4-1. 共同研究における連携のイメージ図

調査結果の集計及び分析にあたり、研究の目的が各学校、学級の比較をすることではなく、全体として集約することであるので、数値的データについても全体で集計を行った。必要な部分では、特別支援学校と特別支援学級別に検討を行っている。

（1）調査の対象とする学校、学級と設置者への説明と同意

小児がん拠点病院にある学校、学級を設置している教育委員会及び学校の責任者である学校長に、研究の趣旨説明と協力依頼を行った。研究協議等へは、学校長の推薦による学校、学級の教員に参加を依頼した。

（2）調査内容に関する研究協議

小児がん拠点病院にある学校、学級の教員に参加を依頼し、調査内容に関する協議を行った。また、研究協力者も参加した。

（3）小児がん拠点病院における病院内の教育の現状を調査実施（郵送及び訪問）

（4）収集したデータを集約・分析

収集したデータについて、自由記載については、単純に集約後、複数の研究員で分類・分析を行った。

（5）分析したデータから課題の検討

（6）課題に関する研究協議

上記の（2）同様に、小児がん拠点病院にある学校、学級の教員と研究協力者と協議を行い、教育上の課題について討議した。

（7）分析したデータから教育的支援の在り方の整理

（8）「小児がんの子どもの教育に関するガイドライン（仮称）」に資する内容の検討

3．調査結果

本結果では、小児がん拠点病院数である 15 を母数とする、つまり、特別支援学校（小学部と中学部を持つ）以外は、小学校と中学校の特別支援学級が別々に設置されているが、それら 2 校を同一の学校とみなし、特に言及しない場合は、全数 15 校とした母数による比率等を示した。また、自由記述の回答については、複数の研究者で記述内容を分析し, 似た内容に分類した。なお、下記の結果で記述した文章は、調査用紙に記載された文章等を、主旨を変えないような用語・表現に一部変更している。

1．組織、在籍数、施設

（1）小児がん拠点病院及び学校、学級の設置形態

小児がん拠点病院は、東京都を除くと、いずれも政令指定都市に立地する。病院の設置主体は、国立・公立大学法人の大学医学部附属病院 8 施設、国都府県が設置する小児専門病院 6 施設、指定都市の設置する総合病院 1 施設であった。病院にある学校、学級の設置主体が、病院と同じであるのは（各種行政法人・病院機構を含む）5 学校、学級であった。学校、学級を設置して教育を担当するのは、都道府県（特別支援学校）7 と指定都市（特別支援学校及び特別支援学級）8 であった。

なお、都道府県と指定都市が共同で設置している例はないが、小児がん拠点病院以外では、分担して設置している例もある。学校別では、特別支援学校 11 校（本校 2、分校・分教室 7、訪問教育 2）、小・中学校の特別支援学級 4 校（分校 2）であった（図 4-2）

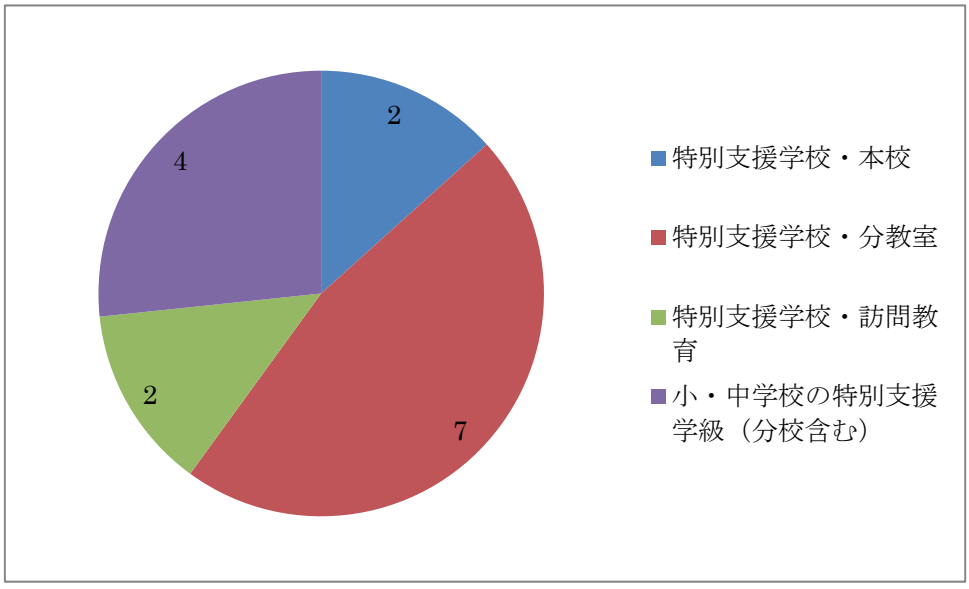

図 4-2. 病院にある学校、学級の設置形態（グラフの数字は校数）

（2）「特別支援学校」の設置学部

特別支援学校 11 校の設置学部は、小学部と中学部設置 9 校、高等部設置 1 校、訪問部（注）は 10 校（うち、2 校は訪問部のみで対応）であり、訪問部の内訳（複数）は、「小学部児童対象」4 校、「中学部生徒対象」8 校、「高等部生徒対象」2 校であった。

注）訪問教育について、教員が所属する部を、学校によって、小学部と中学部とは別に「訪問部」としている。訪問部は、小学部児童、中学部生徒、高等部生徒を対象としている。なお、上記のとおり、病院内の学級に訪問教育のみで対応しているのは 2 校である。

（3）小児がん拠点病院の学校、学級の学級数及び教員数（全数）

小学校と中学校の特別支援学級における学級数は、小学校は 1 または 2 学級、中学は全て 1 学級であった。小・中学校の特別支援学級を、小・中学校別にした 8 校（小学校 4 校、中学校 4 校）でみると、副担を含む学級担任数は、設置学級と同数が 4 校、それ以外は、小学校では二人配置が 1 校、中学校では二人配置 1 校、三人配置 1 校であった。学級担任以外の教員が授業を担当する学校は半数あり、中学校では、3 ～ 5 人が担当していた。

特別支援学校では、小児がん以外の児童生徒の在籍によって学級数は大きく異なるが、本校では 11 ～ 40 学級、分校・分教室では 3 ～ 24 学級、訪問教育では、3 ～ 5 学級であった。学級担任数は、本校では 30 人、分校・分教室では 3 ～ 24 人、訪問教育では 3 ～ 5 人であり、授業を担当する学級担任以外（訪問教育も含めて）の教員は 4 ～ 54 人であった。なお、人数の多い学校、学級は、訪問調査で確認したところ、小児がん以外の様々な病気での入院があり、小児がんのみについては単純な数値的比較はできないが、以下、小児がんについて可能な範囲で集計を行った。

（4）小児がん拠点病院の学校、学級の月別の児童生徒在籍数

小児がんの在籍児童生徒数について、調査期間中（平成 26 年 4 月から 12 月）における、小学生、中学生、高校生を含む総計について、下記のとおり、平均値と括弧内には最小値と最大値を示した。

小学生では、各学校、学級の年間の平均在籍数（月あたり）は、7.8 人（3.4 ～ 11.4 人）であった。病院にある学校、学級は在籍数が変動するので、平均在籍数と各月の在籍数を比較すると、最小の比率は、平均 70.6%（34.0 ～ 88.7%）、同様に、最大の比率は、平均 135.2%（109.1 ～ 203.2%）であった。在籍の変動率（最大から最小を引いた%）は、27.3%～ 145.2%であった。

中学生では、各学校、学級の年間の平均在籍数（月あたり）は、3.5 人（0.4 ～ 6.8 人）であった。同様に、平均在籍数と比較すると、最小の比率は、平均 69.8%（37.1 ～ 94.7%）、同様に、最大の比率は、平均 129.9%（106.6 ～ 166.7%）であった。在籍の変動率（最大から最小を引いた%）は、0.0%～ 240.0%であった。

小・中学校の総数では、各学校、学級の年間の平均在籍数（月あたり）は、11.2 人（6.0 ～ 17.3 人）であった。同様に、平均在籍数と比較すると、最小の比率は、平均 42.3%（0.0 ～ 100%）、同様に、最大の比率は、平均 158.7%（110.0 ～ 225.0%）であった。在籍の変動率（最大から最小を引いた%）は、11.8%～ 111.3%であった。

なお、全体で平均した在籍率は、最低は 37.1%～ 77.0%であり、最高は 118.4%～ 183.3%であり、図 4-3 に示した。

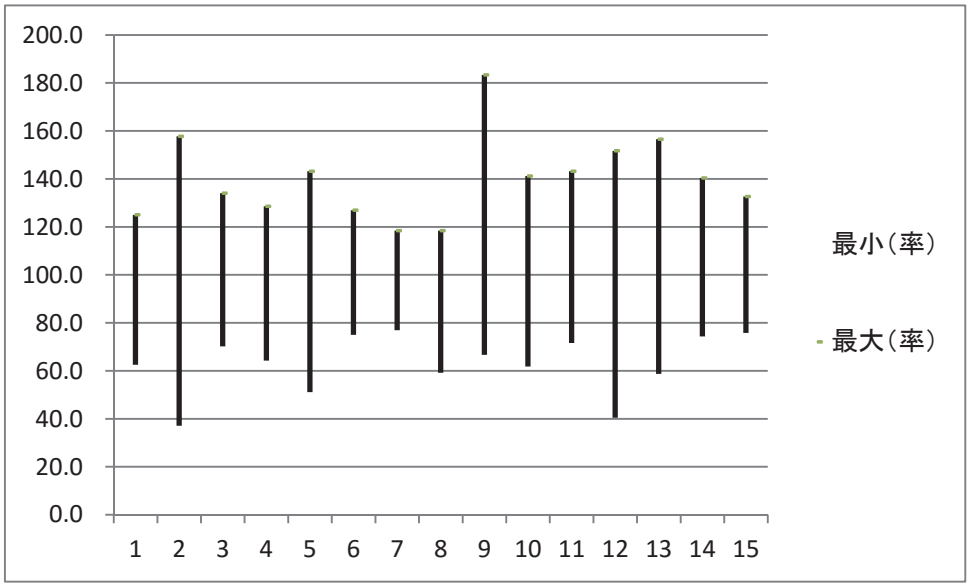

図 4-3. 小児がんの児童生徒が在籍する「平均」の最低値と最高値（%）

病院にある学校、学級には、小児がん以外の子どもたちも在籍している。各病院が専門とする病気や規模、また、小児医療に特化した病院か、大学病院かによっても異なる。また、特別支援学校や特別支援学級の設置形態、学校、学級の規模、在籍する子どもが入院する病棟の規模や内容（例えば、児童精神科病棟や外科系病棟等の有無）など、様々な要因があるので、単純に比較できない。今回、参考値として、在籍児童生徒数の月別最大人数を全教員数で除した。教員一人当たりの児童生徒数の平均は、4.7 人（1.9 ～ 9.0 人）であり、特別支援学級の平均は 6.9 人（5.7 ～ 8.0 人）であった。なお、小児がんの児童生徒の占める割合は、平均 59.2%（15.3 ～ 96.0%）であった。

（注、教員定数は、公立義務教育諸学校の学級編制及び教職員定数の標準に関する法律で、5 月 1 日が基準日とされている。病弱の対象は変動が激しいので、都道府県教育委員会によって、年度途中の変更や過去の実績で教員配置をしている。）

（５）小児がん拠点病院の教室数について

小・中学校の特別支援学級は、使用できる教室数は 2 ～ 3 教室であった。半数の小学校で 2 教室確保できていた。いずれも特別教室は確保されていなかった。

特別支援学校では、本校は、16 ～ 21 教室（特別教室は 0 ～ 10）、分教室は、0 ～ 15 教室（特別教室は 0 ～ 6 で、9 校中 5 校で設置）であった。なお、0 教室の学校は、病棟の会議室等を使用していたが、小児がん拠点病院指定後に病院内に教室の設置工事が行われた。また、訪問教室のうち、1 校は分校･分教室と同じく複数の教室が確保されているが、1 校は特別教室のみであった。

（６）小児がん拠点病院の教室における ICT（情報通信技術）環境

「教室で使用可能なパソコンがある」と回答したのは 13 校であり、いずれも授業で利用されていた。また、「教室で使用可能なタブレット型情報端末（例：iPad）がある」と回答したのは 8

校であるが、うち、利用されているのは５校のみであった。「インターネットの環境がある」のは13校であり、内3校で無線LANの使用が可能であった。テレビ会議システムの活用については、「利用できる環境にあり、実際に利用している」が６校であり、「必要な環境整備がない、利用方法が分からない」が９校であった。「その他のICT機器がある」と回答したのは、８校であった。

以上のICT機器の利用環境は、特別支援学校（本校、分校・分教室）では、比較的整備されているが、特別支援学級でも整備されている学級があった。

具体的に記述されている機器は、下記の表2-1で示した。

表2-1．ICT機器の具体例（使用できない理由を含む）

ICT機器	学校数
パソコン（デスクトップ，ノート）	13
タブレット型情報端末	8
実物投影機（書画カメラ）	4
デジタルカメラ	2
ビデオカメラ	2
プロジェクター	1
リモートコンサートホールシステム	1
リモートコンサートシステム液晶テレビ	1

※ICT機器を使用できない理由

・固定した学級がないので、ICTを持ち込めない

・病院の設置者、学校の設置者の方針等でICTを利用できない。

（７）小児がん拠点病院にある教室とナースステーションとの物理的な距離

教室とナースステーションとの距離については、記入者の主観的な意見であるが、「どちらかと言えば近いと感じる」６校、「どちらかと言えば遠いと感じる」８校であった。小学校と中学校の特別支援学級の教室が離れているので、近い教室と遠い教室と複数回答が１校であった。

具体的な補足説明によると、小児専門病院では、「在籍する児童生徒が入院している病棟と教室は違うフロアにある」「同、違う建物（廊下で隣接、別棟等）にある」「複数の病棟に入院している」「教室が離れた場所にある」等の具体的な記述があった。一方、大学病院･総合病院は、「小児病棟と教室が同じフロアにある」ように、病棟と教室が近接することが多い。「病院建設時より増床され、入院数が増える分、学級が増えたために教室が移動したので遠い」と記述している例もあった。

２．学籍、前籍校との連携

（１）小児がん拠点病院の学校、学級に関する保護者への案内

病院にある学校、学級を保護者へ案内する担当者（複数回答）は、医師８校、看護師８校、病

院の事務職１校、その他５校であるが、その他には、教務（学校関係）１校、ソーシャルワーカー（MSW;Medical Social Worker, CLS;Child Life Specialist など)1 校、看護師長２校、病院相談部１校であり、学校関係者が案内する例は少なかった。保護者への案内のタイミングは、「入院前日までに案内」２校、「入院当日に案内」４校、「入院２日目以降に案内」８校、「その他」６校であった。

（２）児童生徒の学籍移動に係る事務手続き

事務手続きについては、文部科学省の通知（平成 25 年３月）にある通り、簡素化が望まれるが、調査時点においても「事務手続きの簡素化が必要である」８校、「どちらとも言えない」５校、「事務手続きの簡素化が十分なされている」２校であった。

（３）副次的な学籍（副学籍、支援籍など）

副次的な学籍は、「ある」は４校（活用されているのは、内１校）、残りの 11 校は、副次的な学籍が「ない」という回答であった。

注）まとめと考察で後述するが、現行の制度上、わが国では正式な制度として、副次的な学籍があるわけではない。これは、教員定数等の関連であるが、小児がんの子どもが退院により地域にある前籍校に復学籍することが多くなった現状から、今後の検討課題の一つと考え、本設問を設定した。

（４）入院後に学籍を移動しない児童生徒について

今回の対象となる「小児がんの児童生徒の状況」では、主観的な回答であるが、「学籍を移動しない児童生徒は少ない（と感じる）」12 校、「わからない」３校であった。

小児がんの児童生徒が学籍を移動しない主な理由（複数回答）として、設定した回答項目「入院が短期間であるため」９校、「在籍校が他の都道府県の学校であるため」０校（注を参照、今回は回答にはなかったが、その後の訪問調査では具体的な例を確認した）、「理由はわからない」１校、「その他」８校であった。「その他」の自由記述による回答は、表 4-2 に示した。

注）厚生労働省が指定した小児がん拠点病院は全都道府県にはないので、今後は同じ都道府県内の市町村だけではなく、他の都道府県からの移動を行う例が増えることが予想される。

表 4-2. 転籍をしない理由の具体例（小児がんの児童生徒）

○入院期間等の理由
- ・入退院をくりかえすため（治療中は入院、自宅療養で自宅）
- ・短期再入院
- ・治療方針が決まらず、入院期間の予想ができないため
- ・再発で、度重なる学籍移動に負担を感じているため

○病状による理由
- ・急性期のため
- ・入学式当日まで、ターミナル期

○在籍する学校の事情や本人の希望
- ・高等部がないため、高校生は学籍を移動できない
- ・高校の単位の読み替えが難しい
- ・私立学校で転籍すると復学籍できる保証がない
- ・私立学校で保護者が希望しない
- ・転籍により退院後のクラス確保が難しくなるため
- ・修学旅行前
- ・受験期（地元校、進学先の状況に応じて）卒業前
- ・元の学校から籍を抜きたくない

小児がんの児童生徒以外では、「学籍を移動しない児童生徒は少ない（と感じる）」7 校、「学籍を移動しない児童生徒が多い（と感じる）」4 校、「わからない」4 校であった。また、学籍を移動しない主な理由（複数回答）として、「入院が短期間であるため」12 校、「在籍校が他の都道府県の学校であるため」0 校、「理由はわからない」2 校、「その他」6 校であった。「その他」の自由記述による回答は、表 4-3 に示した。

表 4-3. 転籍をしない理由の具体例（小児がんの児童生徒以外）

○入院期間等の理由
- ・治療方針が決まらず、入院期間の予想ができないため
- ・短期再入院

○在籍する学校の事情や本人・保護者の希望
- ・高校の単位の読み替えが難しい
- ・転籍すると復学籍できる保証がない
- ・私立学校で保護者、本人が希望しない
- ・転籍により退院後のクラス確保が難しくなるため
- ・修学旅行前
- ・受験期（地元校、進学先の状況に応じて）
- ・卒業前（卒業学年）
- ・元の学校から籍を抜きたくない
- ・保護者、本人の希望による

（５）入院後に学籍を移動しない児童生徒への対応について

学籍を移動しない児童生徒に、「対応していない」８校、「対応している」７校であり、特別支援学校と特別支援学級で、ほぼ同じ割合であった。対応の具体的な内容は、以下の通りであった。学籍の移動がなくても様々な指導を行う方法として、「実際に授業を受けさせる（正式な制度ではないが通級による指導に似た形式、在籍する児童生徒と一緒に行う場合や放課後に別途設定する場合もある）」「教育相談や支援という形式」「ベッドサイドへ訪問」「声かけ等による支援」等が上げられていた。しかしながら、「制度がないので利用できない」例や「転籍しない場合にはベッドサイドの指導ができない」例、特に「１～２週間の入院で転籍しない場合は対応できない」例も記述されていた。

転籍しない場合でも、保護者や本人との相談だけではなく、主治医との相談、在籍校との相談等も行っており、何らかの対応が行われていた。

また、「高等学校の場合は、単位の読替作業など転学籍に時間がかかる」「中学３年生の受験や卒業、小学６年生が卒業の為、学籍を前籍校に戻した場合でも教育相談等で対応している」等の記述があった。

（６）ベッドサイドにおける指導

ベッドサイドにおける指導では、小児がん拠点病院の学校、学級に在籍している児童生徒の場合は、「計画的に授業を実施している」13 校、「計画的に授業を実施できていないが、空き時間や放課後などに指導している」２校、「ほとんど対応できていない」１校であった（学部により異なる１校があり、合計は 16 校とした）。一方、小児がん拠点病院の学校、学級に学籍を移動していない児童生徒の場合は、「計画的に指導している」６校、「計画的に指導できていないが、空き時間や放課後などに指導している」３校、「ほとんど対応できていない」８校（学部により異なると回答した学校が２校あるので、合計は 17 校となる）であり、在籍の有無による差が見られた。

（７）外来通院の児童生徒への対応について

外来通院の児童生徒の対応は、「対応していない」８校、「対応している」７校であり、特別支援学校、特別支援学級でほぼ同じ割合であった。前籍校に籍を戻していない場合には、訪問教育の対象となる場合があるが、前籍校に籍を戻している場合は、転籍しない場合と同様、教育相談、支援、その他の方法など学習面が中心であるが、「アフターケアとしての相談や指導等も行っている」、あるいは、「定期的に課題を出して確認したり指導したりする例もある」等の記述があった。時間は、「外来受診日（診察後や検査待ち時間など）」が多く、場所は、「外来での面談や食堂や外来のスペース」の他に、主治医の許可があれば（本人の健康状態や体力だけではなく、入院中の他の児童生徒の感染予防のため）「病院にある教室を使う」場合もあった。実際には、「保護者や主治医との相談」「在籍校や教育委員会とも相談している」といった連携、また、「外来のソーシャルワーカーが学習面の不安などを把握すると対応する」といった複数の職種で対応している例の記述があった。

なお、訪問調査での聞き取りで、「外来での対応については現時点でできないのは、制度がない、場所がない、人手が不足する」といった課題を挙げつつも、児童生徒のフォローアップを希望していた。

（8）前籍校との連携について

前籍校との連携について、小児がん拠点病院の学校、学級では、「転籍時（入院前～入院時）」「在籍している間（入院中）」「前籍校への復学籍時（退院後）」のすべての時期において連携をとっているという回答があった。

連携する相手は、管理職、担任であり、入院前～入院中における連携手段を表 4-4 に示した。なお，入院中は、テレビ会議システム等を使用している例もあった。

表 4-4. 前籍校との連携の手段（入院前～入院中）

入院前～入院時	入院中
・電話	・電話，FAX
・メール	・メール
・前籍校の学校訪問	・テレビ会議システム
	・病院にある学校、学級（面会・面談、入院カンファレンス）

転籍時（入院前から入院時）の内容は、「事務手続き」「情報提供・依頼」「連携・支援依頼」に分類できた。具体的には、「事務手続き」は転籍・転入等の連絡や事務手続き、「情報の提供・依頼」は治療期間（入院の予定等）の情報提供と、入院した児童生徒の学習状況、学習進度、教材、学校での様子（生活指導）、学習・生徒指導等の引き継ぎ、配慮事項、保護者の様子などであった。「連携･支援依頼」は連携内容の確認、サポートの依頼であった。具体的には、手紙、面会等、学習関連（ドリル、プリント、テスト、定期考査、シラバス、成績資料等）等に関する内容であった。また、テレビ会議システムを使っている学校では、テレビ会議交流の説明と連絡なども行われていた。

在籍中（入院中）の連携内容としては、学習関連（教材・配布物の提供を依頼：例えば、プリント、ドリル、テスト、定期テスト、学年だより、学級通信等）の情報提供、児童生徒の様子や学習の内容（学習進度、成績、作品等）等の情報交換が挙げられ、学校により頻度は様々であった。「学期末に近況報告を文書で送る」例や「作品は、前籍校で他の友達と一緒に展示を依頼している」例もあった。児童生徒間の交流では、「在籍している児童生徒が前籍校の友達に手紙を書いたり、前籍校の友達が励ましの手紙を書いたりする」例や「テレビ会議システムで在籍していた学級と交流する」例もあった。復学籍が近づくと、「復学籍支援として前籍校へ復学籍に関する情報提供（配慮等を含む）やケースカンファレンスへの案内、前籍校への試験登校等を行う」という記述があった。

いずれにしても、本人、保護者の意向を尊重し、画一的ではなく状況に応じて配慮をしながら実施している。

前籍校への復学籍時は、「病院の医療スタッフと病院にある学校、学級だけではなく、復学籍する学校の参加により、病院でのカンファレンス（退院時カンファレンス、支援会議、復学籍支援会議等、呼称は様々）を通じて情報交換や検討を行う」「遠距離の場合には、電話や書類（転学事連絡票等）などにより情報を提供している」「病院にある学校側は、担任やコーディネータ等、

病院側は主治医の他に、看護師、心理士やケースワーカー等の医療スタッフも参加する」といった具体的な記述があり、また、「復学籍する学校から管理職、担任、養護教諭が参加することもある」、さらには「保護者が参加する」例もあった。

引き継がれる内容は、学習面と配慮事項（学校、家庭での生活）である。学習面では、個別の教育支援計画、教育計画、授業または学習の進度等と入院中の様子（病棟やクラスでの様子等）であった。なお、復学籍後も、復学籍した学校と連絡をとりながら、サポートやアフターフォローを行っているという記述があった。

３．教育課程、指導上の配慮、支援

（１）現在、小児がん拠点病院の学校、学級で実施している教育課程

「特別支援教育の基礎・基本　新訂版」（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所、表 4-5）で示した特別支援学校（病弱）の教育課程に基づき質問を行った（複数回答）。表 4-5 で例示した教育課程について① 14 校、② 5 校、③ 10 校、④ 7 校、⑤ 5 校であった。小・中学校の特別支援学級はいずれも①と回答していた（一部、自立活動を含める）。基本的には、「準ずる教育」を実施しており、特別支援学校の場合は、それに加えて、他の教育課程が用意されていた。

表 4-5.　特別支援学校（病弱）の教育課程（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所「特別支援教育の基礎・基本　新訂版」より引用）

①小学校・中学校の各教科の各学年の目標・内容等に準じて編成・実施する教育課程
②小学校･中学校の各教科の各学年の目標及び内容を当該学年（学部）よりも下学年（下学部）のものに替えて編成・実施する教育課程
③小学校・中学校の各教科又は各教科の目標及び内容に関する事項の一部を特別支援学校（知的障害）の各教科又は各教科の目標及び内容の一部によって、替えて編成・実施する教育課程
④各教科、道徳もしくは特別活動の目標及び内容に関する事項の一部又は各教科もしくは総合的な学習の時間に替えて、自立活動を主として編成・実施する教育課程
⑤家庭、施設又は病院等を訪問して教育する場合の教育課程

（２）キャリア教育について

キャリア教育について、「教育課程における位置付けが明確である」5 校、「教育課程における位置付けが明確ではない」9 校と、キャリア教育については、半数以上が明確な取組を行っていないと考えられた。

（３）個別の教育支援計画及び個別の指導計画について

個別の教育支援計画の作成は、「入院期間に関わらず作成している」7 校、「入院期間等で作成するかどうかを判断」4 校、「特に作成していない」4 校（小・中学校の特別支援学級）の回答であった。

個別の指導計画の作成は、「入院期間に関わらず作成している」9校、「入院期間等で作成するかどうかを判断」2校、「特に作成していない」4校（小・中学校の特別支援学級。ただし、1小学校のみ作成）の回答であった。

（4）授業時間数について

「十分確保できている」4校、「確保が難しい」10校、「判断が難しい」1校であったが、小・中学校の特別支援学級では、いずれも「確保が難しい」と回答していた。

（5）自立活動の時間における指導（小児がんの児童生徒への指導内容例）

自立活動の指導を「実施していない」3校、「実施している」12校であり、特別支援学校、特別支援学級で偏った分布ではなかった。具体的な指導内容について、特別支援学校学習指導要領の第7章で示されている自立活動の6区分（健康の保持、心理的安定、人間関係の形成、環境の把握、身体の動き、コミュニケーション）に沿って整理した。なお、訪問調査で確認したところ、調査票のスペースの関係で記述されていないものもあったが、下記には、調査票に記述された内容を分類・整理したものを示す。

「健康の保持」では、手洗い講習のほか、自己管理として、ストレスマネジメント、睡眠、排せつ、食事、服薬、うがい、健康チェックなどがあった、

「心理的な安定」のために、ベッドサイド訪問や教師による相談、あるいは、カウンリングの利用といった直接的な支援だけではなく、気分転換や行事の参加等も含まれていた。また、音楽や読書活動、制作・創作活動（掲示物作り、編み物、折り紙、プラバン、ルームバンド、アイロンビーズ、手芸、絵画等）等も心理的安定に役立つという記述があった。

「人間関係の形成」では、生活･規律として、挨拶、身の回りの整理整頓、時間を守ること、ソーシャルスキル、学校のルール、約束事、一週間の予定と振り返りなどがあった。

「環境の把握」では、治療や学習など入院生活に前向きに取り組めるように、児童生徒が主体的となる活動や児童生徒の希望する活動などを通じて入院中の状況を把握するだけではなく、進路や自分の適性を考えるような活動、あるいは、退院に向けた（復学籍）準備として、個々の指導、ロールプレイを通して不安を減らす活動など、先の生活を考えた内容もあった。

「身体の動き」として、体育的活動では、軽い運動、ビリヤード、卓球等、病院の教室等で実施可能なもの、また、社会体験でもあるが、病棟内の散歩（車椅子を含む）などであった。

「コミュニケーション」では、トランプやカードゲームを利用したものや集団活動として行事の準備が例示されていた。また、発表活動や自己表現力を養う活動（スピーチ、短い作文、ゲーム）、音楽活動も個人ではなく、集団やテレビ会議システムによる合奏などであった。

（6）小児がんの児童生徒に対する教育活動全体における指導・支援について

教育活動全体の指導･支援では、「自己管理支援」「心理面のケア」「ターミナル期の指導･支援」の項目には、全ての学校で記述があった。

「自己管理支援（生活管理、体調管理など）の工夫」では、生活習慣、生活リズム（例えば、食事、

服薬の他、登校前の衣服の着替え等)、授業の配分、健康チェック（例えば、カードの使用等)、児童生徒の観察等を行うことで指導・支援していた。また、病棟との連携として、長期の治療計画の確認、日々の連絡（登校の是非や当日の治療計画等の確認）を行いながら、付き添いしている保護者とも連携を行っていた。

具体的には、「手洗いの指導（感染予防)、就寝時間の意識付け（自立活動の時間を利用)、登校前の服薬や食事の確認、ナースステーションに声がけする」といった生活指導、あるいは、「体調管理ノートをつける（中学生)」等であった。特に、感染予防対策が重要であるが、自己管理をめざして、「看護師による手洗い指導を授業に組み込む」「病院の指導をふまえて授業の前後では必ず手洗いをすることを徹底する」、あるいは、「ハンカチチェック (保健委員会) にも取り組んでいる」という例があった。

医療スタッフや教員が体調の変化に注意するだけではなく、「児童生徒が自分の体調を伝えることができる」、特に、「体調が悪い時には、児童生徒が自分で申し出る」ような指導も行っていた。そのために、年齢に応じた指導として、衛生面（手洗い、床に落ちたものの処理等）や睡眠、食事の確認等の自己管理、さらに、年齢が高くなると、自分の治療の予定や確認を行うといった指導も行っていた。

ただし、訪問回数の制限や限られた教員数のために、「体調管理は保護者・病棟に任せる場合や教科指導に追われる」といった記述もあった。

中には、「みんなのやくそく」として病棟と学校共通のものをつくるといった工夫も行われていた。

「心理面のケアの工夫」では、教員自身が状況を把握する・支援する場合と、病棟のスタッフとの連携や専門家による支援を受ける場合が記述されている。

教員が状況を把握するために、「児童生徒の観察に努める」「児童生徒の意見・考えを聞く」「物作り等の作業中は生徒も話しやすいので会話を多くもつようにしている」「授業以外でも児童生徒に声をかけてコミュニケーションを大切にする」「１対１になれる環境を作ることで児童生徒の話をゆっくり聞く（今後の見通しを一緒に考えるなど)」「不安な気持ち等を表出できるように担任とのコミュニケーションを大切にする」等の記述があった。また、「低学年では、‘こころの天気’を確認することも行っている」という例もある。

また、保護者からも情報を得るために、「授業の空き時間の利用や授業以外にも会話をするように心がけている」という例もあった。

医療スタッフとの連携としては、主治医や心理士だけではなく、他のスタッフである CLS（Child Life Specialist)、MSW（Medical Social Worker）とも情報交換や情報共有、連携を行っていた。特に、臨床心理士等に依頼する場合と、指導・アドバイスをもらいながら教員が対応を行っている場合がある。

具体的な支援としては、「放課後の活動（趣味・特技を生かした活動などの実施)」「外部ボランティア（読み聞かせ・英語）や行事を通して心の安定を図る」「ストレス緩和のために制作・ゲーム等好きなことに取り組む」「心理的な安定を図る活動を重視する」「休暇の時間などの遊びの工夫」「個別での対応 (自立活動)」「課外での対応」「季節感をなくさないように季節の行事などを取り入れて工夫する」「共同学習や遊びを積極的に取り入れる」「ゆっくり話を聞いたり（話しや

すい状況をつくる)、友達と一緒にゲームや運動をして気分転換を図ったりする」等の記述があった。また、「放課後等の時間の空いた時に何でもない話をしたり、遊んだりするといった」例もあった。

また、「同じ苦しみを持つ仲間との楽しい時間を大切にする」ことや「児童生徒と接する時は必要以上に病気であることを意識しないようにしている（あるいは病気の話をしない)」といった心構えと、「一人一人の児童生徒の治療の状況を把握しながら、児童生徒のしんどさを理解しつつ家族を含めて励ますようにしている」「副作用でうつ状態にある時は、できるだけその心情に寄り添い、本人の関心のある活動を中心にする」といった病状に応じた対応も行っていた。

「ターミナル期の児童生徒への指導・支援の工夫」では、具体的に、心構え、具体的な対応（行動、内容）が記述されている。

心構えの例として、「児童生徒の状況に応じて対応する」「子どもの願い、保護者の願い（希望）にできるだけ寄り添う」「本人の希望する活動の実現」「保護者の希望を尊重して可能な限り通常授業を実施（あるいは、頻回に病室に通って可能な限り授業を行う)」等、児童生徒と家族に寄り添い、本人や保護者を尊重するとともに、医療スタッフとの連携として、「医師の許可」「病棟スタッフと共通の理解をもって接する」「医療スタッフ（医師、看護師の他、臨床心理士、CLS等の病棟スタッフを含める）との連携を密にする」、あるいは、「生徒の意見・考えを受けながら主治医や心理士などが情報交換をしながら指導・アドバイスをもらい対応する」、また、「情報を教員間で共有する」といった内容が記述されていた。

また、「児童生徒の体調の変化にすぐ気付けるように細心の注意を払う」「少しでも気分転換できるように関わっていく」「起き上がらなくてもできる学習を工夫する」「姿勢や時間など無理させないように普段以上に注意しながら状態に合わせて授業の内容を工夫する」といった児童生徒への病状に応じた配慮だけではなく、「友だちと楽しく活動できる時間を設定する」「関係する人たちを巻き込んでの制作活動など、児童生徒が孤立しないようにする」といった周囲との関係への配慮も記述されていた。

具体的な行動については、「毎日ベッドサイドを訪問する」「病室を見舞い一緒に遊ぶ」「声をかける」「本人ができることをする」「いろいろな話をして気分転換をはかる」「本人保護者の話を傾聴する」「手作りおもちゃで遊ぶ」「本の読み聞かせ、iPad を使用した取組の他、Wi-Fi で分教室と病室をつなぎ授業や活動を届ける支援を試みている」等の内容が記述されていた。

その他、具体的内容として、「ベッド周りの季節の飾り作り」「ミニ運動会」「調理」「制作活動(すごろく作り等)」といった楽しみと、「本人の興味関心を生かした教材（本人の考えたキャラクターと物語を紙芝居化する等)」「調子がよく起き上がれるときにはドリル学習など」学習的な内容も例示されていた。また、「本人が何にも取り組めない時も保護者と情報交換なども行っている」という記述もあった。

（7）小児がんの児童生徒に対する各教科における指導上の配慮

各教科における指導上の配慮は、「指導内容の精選」「体験的な活動」「ICT 活用」「負担過重」「その他」の項目を質問したが、全項目について、ほぼ全学校で記述があった。

「指導内容の精選」については、表 4-6 に示したとおり、配慮の観点が整理された。

表 4-6. 指導内容の精選（配慮の観点）

配慮の観点	・小学校（4 教科）・中学校（5 教科）の基礎・基本を重点的に学習指導 ・ベッドサイドでの学習時は、教科を国語、算数、理科、社会、生活に限定 ・算数(数学)、国語、英語で標準的な進度に合わせ、重要事項を精選 ・自信を持って復学籍することを目標に指導内容を精選 ・体調に合わせて内容・進度の調整 ・楽しく意欲的に学ぶことができるように教材を工夫 ・個別のワークシートやタブレット PC の活用 ・登校できる時はなるべく集団でできる内容を指導し、ベッドサイドの時に個別に対応したほうが良いものを指導 ・体調の波を把握できるよう、保護者や病棟と密に連絡

具体的な配慮例は、以下の通りであった。

国語や社会では、「国語や社会の話し合い活動、発表活動は総合的な学習の時間と関連させて行う」「国語では、同じジャンルの作品の中で、生徒の現状にあったものだけを選んで指導したり、大切な所だけを書いたりして授業進度を上げている」「社会では、大枠だけを先にさっと学習して、可能なら後から詳しい内容を付け加えていくようにしている」「国語は、単元をとばすこともあり（内容が生死に関わるもの等)、漢字、音読、言語を中心に行い、書写は精選する」といった具体的な指導法と、「国語科の読み物教材に、広島の原爆を扱った教材がある。文中に被爆者が白血病を発症したり髪の毛が抜けたりするという記述があるものは取り扱わないように配慮している」「夏に行う平和教育においても白血病･放射能という文言を避けて学習を行っている」等、病状に応じた配慮も行われていた。

算数や数学では、「算数、数学は基本をおさえ、一つの単元の配当時間を少なくする」、理科では、「病棟に持ち込める物に制限があるため、社会や理科の実験では持ち込める器具を使って実験等を行う」「病院にある教室やベッドサイドでできることに時間を割き、理科の実験などベッドサイドではできないものは、映像で見せるだけにする」等の記述があった。

また、全体に関わる内容として、「ポイントとなる問題、代表的な問題を教員が精選し、確実に身につくようにしている」「本人の学習の状況や体調に合わせて応用問題にも取り組むようにしている」といった個々に応じた指導がされていた。

「体験的な活動における指導方法の工夫」については、表 4-4 に示したとおり、配慮の観点が整理された。

表 4-7. 体験的な活動における指導方法の工夫（配慮の観点）

配慮の観点	・主体的に活動できる場面を設定 ・病院（病棟）と連携して自己管理や学習における体験的な活動を実施 ・病院内で可能な体験学習の実施（医療関係者や保護者の了解を得てから実施） ・各行事においてその準備や係活動を行えるように配慮 ・事前に主治医に扱える素材や活動の確認

具体的な配慮例は、以下の通りであった。

校外学習では、「博物館学習、各機関・ボランティアによる出前授業を組み込む（※博物館・科学館は市内小・中学校院内学級合同で実施）」「校外学習を３回実施、校内の行事を２回実施している（校外学習の例として、博物館／６月、美術館／９月、科学館／ 10 月、同様に、校内行事の例として、お茶会（茶道体験）／５月、学習発表会／ 11 月）」等の実践例が挙げられた。加えて、「使い捨て手袋を利用して、野菜の収穫などを行う」「病院内中庭の花壇での野菜、ハーブ等の栽培をする」「中庭通路ではプランターやコンテナで花や野菜、稲の栽培をする」「病院の職場見学をする（栄養科、薬剤科、クリーニング、防災センター）」「観察するものをチャック式ビニール袋に入れる」「病院の協力をうけて、年２回程度、建物内での体験学習を実施している（看護学科での看護師の模擬体験、注射の模擬体験等）」「調理実習を年数回実施している」等の病院内で実施可能な指実践例も記述されていた。

また、様々な制約がある場合の代替策や配慮についても記述がされていた。具体的な配慮例は以下の通りであった。「病棟内でできないこと (理科の実験、観察、実習など、社会活動) は映像などを利用する」、具体的には「インターネットの活用、DVD や撮影したビデオや写真」「iPad を利用すると、他の児童生徒が行う活動（例えば、中庭などに植えた植物や芋堀など）の写真や録画が簡単に行える」「iPad を利用するとベッドサイドでも学習や観察ができる」等の代替策に関する記述があった。「参加できなかった生徒に、学級通信で様子を伝えたり、参加した他の生徒から話を聞いたりできるようにしている」「包丁や小刀を使うことも制限して欲しいと言われる保護者もいるので、丁寧に確認を取りながら指導を行っている」等の配慮に関する記述があった。

他の指導上の配慮として、「オルゴールコンサートやブックトーク、クラフト、民族音楽鑑賞等、講師を招いての体験的な学習を実施している」などが挙げられた。

一方で、「日光に当たらないほうがよい」「虫に刺されてはだめ」という制限がある児童生徒に配慮して校外学習を制限していたが、「指導者が確保できれば、許可の出た児童は校外で学習ができると思う」という記述もあった。

今回の記述にはないが、「ICT を活用して、他の児童生徒の活動をリアルタイムで配信する」という実践報告もある。

③　ICT（コンピュータ等）の活用

病弱教育における制限は、空間的、時間的、人間的（人との関係のこと）制限であるが、「ICT の活用」によって、様々な支援ができる。

特に、テレビ会議システムについては、全ての学校、学級で使用できるわけではないが、いくつかの記述が見られた。「テレビ会議システムを使っての授業（他大学病院院内学級との中継授業、外国と結んでの授業、博物館や動物園からの中継授業等を視聴）」「本校の授業をスカイプなど使って視聴を検討中」、また、「テレビ学習システムを使用して生活科の観察や病棟内で行うことができない理科実験等を行う際に使用する」「一時退院が必要な場合、Lync（マイクロソフト製のソフト）を使っての授業を１日１時間実施している」等の ICT 活用の記述があった。

LAN（無線も含む）を活用したインターネットを利用した学習は、検索（教科学習、調べ学習等）だけではなく、リモートカメラによる体験学習も行われていた。また、総務省のフューチャー

スクール推進事業に報告されている事例として、リモートコンサート（離れた場所でLANを使って合奏をする）、他には、学習ソフト（例えば、小学部外国語活動では英語学習アプリ）、汎用性のあるソフト（例えば、小学部では外国語活動等で電子教材を使う、中学部（技術科）ではＰＣ学習（ワープロ・絵・パワーポイント）、学習発表会で動画作品の紹介をする）等も活用されていた。また、教室での授業以外に、自習学習にも利用している。

使用する機器で、タブレットPC（iPad等）は、インターネットの利用だけではなく、例えば、「インターネットを活用した教材利用以外に、ベッドにいる児童にも教室での様子をすぐに伝えることができる」や「ベッドサイドでまだ鉛筆が持てない時のノートがわりの利用をしている」と活用の記述があった。また、病棟でインターネットに接続できる環境が十分ではない場合でも、「iPad等に画像保存したものを利用する」「病院内に持ち込み不可な題材の動画を活用する」「理科のバーチャル実験を提示する」といった活用に加えて、感染予防が必要なクリーンルームへ教科書や絵本の持ち込みが出来ない場所でも、「iPad等に色々な絵本や話など取り込み」「読み聞かせ等に利用している」等、様々な形で活用されていた。

「負担過重とならないための工夫」については、「体調管理」「学習内容」「ベッドサイドや体調不良時等の対応」に整理できた。

「体調管理」では、「病棟とは児童生徒の病状を連絡帳で把握」「病棟と相談して車椅子を使用しての登下校」「心身の体調に合わせた学習（休憩を長くする、ソファー等で休憩）」「休み時間は自室で休むことができるように声かけする」「なるべく児童生徒と話をする機会を作ることで、児童生徒の気持ちを聞くことと常に様子を観察するよう心がける」等の記述があった。

「学習内容」では、「学習内容の精選」「体調に合わせて内容や順序を変えて指導」「精神状態に常に気を配る」「長期的な学習計画に加えて、随時その計画を見直し、子どもの状態にあった計画や実施を検討する」等の記述があった。また、「身体に負担がかからないよう１日に４教科（国語、算数、理科、社会）と実技教科をバランスよく時間割を組む(例：国語・算数・音楽)」や「個別のワークシートやタブレットを活用する」等も記述されていた。

「ベッドサイドや体調不良時等の対応」では、「午後の授業は治療や検査のスケジュール、あるいは、児童生徒の免疫力のことを配慮して、ベッドサイドでの時間とする」「教科の学習ができる状態でない時は、iPadに色々な絵本や物語など取り込んで読み聞かせ等とする」「寝た状態で学習できる内容も用意する」「体調の悪い時の代筆に使う」「音楽では治療や病状でリコーダーを吹いたり、歌を歌ったりできない時には、指使いの練習だけにする」「鑑賞教材を多くする（音楽家の一生を描いたアニメ作品や楽器紹介のDVDなどの活用）」等の状態に応じた配慮例が記述されていた。

「その他」で記述されていた内容は、「ベッドサイドは40分が基本だが、移植後等は、15～20分くらいから始めて、自信をつけたり、会話を多くもって気分転換してもらったりすることを目標にしている」「何か一つでも良いので、自信を持つことがあることが大切だと考えている」「病気で亡くなる人の話などは教材には使わない」「病気や治療の影響で、出来ていたことが出来なくなってしまい、そのことに本人がイライラしてしまうこともあるが、焦らせず、安心させるような雰囲気や言葉がけが大切だと感じる」「中学生は前籍校の定期テスト・実力テストを利用さ

せてもらい、平均点や順位も可能な限り教えてもらっている」等の記述があった。

４．医療との連携

（１）児童生徒に関する医療スタッフとの情報交換

複数回答で、「随時行っている」9 校、「定期的に行っている」11 校、「その他」1 校であり、「その他」の記述内容は「医療スタッフが行うカンファレンスに参加」であった。いずれの学校も、医療スタッフと情報交換ができていた。日常的に情報交換を行っているが、相互の業務があるので各学校、学級で様々な工夫が見られた。例えば、「医療スタッフが行う定期的なカンファレンスに在籍する児童生徒を対象とする時は教員も参加する」「教員が必要な時にカンファレンスで対象とする」等であった。

（２）児童生徒への治療や看護の計画に関する情報共有

複数回答で、「医療スタッフと教員間で情報が共有できている」13校、「その他」３校であった。「その他」の記述内容は、「難しいケースは合同カンファレンスを実施する」１校、「十分ではないが共有できている」２校と、いずれの学校も情報共有ができていた。また、「全ケースではないが医療支援部のソーシャルワーカーが中心となりカンファレンスを行っている」「主治医と話す機会は多いが、看護師との情報共有は月１回のカンファレンス時が多い（日頃はローテーションもあるので難しい)」「必要に応じて合同カンファレンスで共有できる (難しいケース)」の他に、「連絡会等で情報交換しているが完璧とは言えないと思う」という記述もあった。

（３）児童生徒の個別の教育支援計画に関する情報共有

個別の教育支援計画については、「医療スタッフと教員間で情報が共有できている」１校、「医療スタッフと教員間で情報が共有できていない」13 校（小学校は共有できているが中学校では共有できていない１校を含む)、「その他」１校であり、「その他」は具体的に、「書面ではできていないが、機会があるごとに口頭で行う」であった。治療や看護の計画に比べると、医療スタッフは個別の教育支援計画の情報共有ができていなかった。

５．退院後のフォローアップ

（１）退院後すぐに前籍校へ登校することが難しい児童生徒へのフォローアップ

小児がん患者は、かつての長期入院から短期入院となり、外来通院しながら治療の継続、あるいは、長期入院であっても、治療後に退院する例が増えている。多くの場合、退院後は、地域にある地元校に復学籍するが、生活・学習環境や施設・設備の完備（感染予防等）や特別支援学級の教員配置などの必要性から、すぐに通学できない例もある。あるいは、主治医により自宅療養を指示される例もある。本調査では、「十分な対応ができていない」8校で、「積極的に対応している」7 校であった。

対応できている場合の具体的な内容は、下記の通りであった。

特別支援学校（あるいは、他の特別支援学校）が対応できる場合は、「すぐに前籍校に復学籍しないで、訪問教育としている」、退院と同時に学籍を移動する場合は、「一定期間、病院にある学校、学級への登校（正式な制度上の名称はなく、学校、学級により「通級」「通学」等、呼称

は様々）を可能としている」という記述であった。ただし、「期間が設定されていること」「自宅から通学できることと」いった条件がある。また、いずれも、「本人、保護者の希望」「主治医の許可（外来対応は、本人の体力や感染予防等だけではなく、入院している子どもたちへの配慮等が必要)」、また、「教育委員会との協議を行う」等である。「遠方である」「保護者の送迎が出来ない」等の理由から、特別支援学校に通学できない場合には、「学習プリント等の提供」「外来通院時の支援」「電話等による支援」、また、「前籍校や前籍校のある教育委員会と相談しながら支援を行う」場合もあるが、「管轄が異なる場合等、対応が十分でない」、また、「地元校に通学できない場合は退院していない」という記述もあった。

（2）入退院を繰り返す児童生徒への退院後のフォローアップ

小児がん患者で、上記（1）と同じく、長期入院はしないが、治療の経過や合併症、副作用等により、一時退院など入退院を繰り返す例もある。上記（1）同様に、その対応についての質問であるが、「十分な対応ができていない」9校で、「積極的に対応している」6校（1校は小学校のみ対応）であった。

対応できている場合の具体的な内容は、下記の通りであった。

地元校に復学籍する場合（短期入院等、繰り返す場合には、病院にある学校、学級に転籍をしない）と復学籍しない場合がある。

復学籍する場合には、「地元校との連携」「保護者や本人との相談等で、病院にある学校、学級に自宅より登校（上記同様、通級や通学など呼称は様々)」「登校できない場合であっても、外来通院時（診療や検査時）での支援や相談、フォローアップ、また、課題の提供を行っている」一方で、「短期入院の場合も、転籍はしていないが、病院にある学校、学級に登校している」という記述も見られた。中には、「逆に復学籍をせずに、病院にある学校、学級に在籍し、入院中は当然であるが、退院後も登校している」という記述もあった。

上記（1）と同様であるが、「十分な対応が出来ていない」という記述や、対応はしたいが「制度上の課題や手順などがあり、課題と考えている」という記述もあった。

なお、地元校との連携では、「学習空白を生じさせないために前籍校の学習範囲や内容を細かく聞き取る」等の具体的な内容が記述されていた（復学籍と同様)。あるいは、「手続きは大変であるが、短期であっても、転籍を繰り返す」という記述もあった。また、「再入院時に十分なフォローアップをする」というように、それぞれの学校、学級で可能な内容が記述されていた。

注）フォローアップに関する補足。小児がん拠点病院では、転院しなければ、入院していた病院で、退院後も外来通院により医療的なフォローアップが行われている。また、治療終了後も、再発や副作用等、定期的なフォローアップが行われている。教育的なフォローアップも重要であるが、医療と異なり、学籍が移動すると、学校、学級としてフォローアップをしている場合もあるが、教育上の制度として（全ての児童生徒に）行うようにはなっていない。

6．高校生への対応

（1）小児がん拠点病院に入院中の高校生への対応の現状

小児がん患者が、高校受験、あるいは、高等学校に在籍する場合には、義務教育である小・中学校とは異なり、様々な課題があることは、マスコミ等でも取り上げられているので、今回の設

問とした。ここでは、特別支援学校（病弱）高等部の対応以外について、質問した。「対応していない」6校、「対応している」8校であった。

具体的な対応は以下の通りであった。

「公立高校に在籍している生徒は『長期入院生徒学習支援事業』により週3回(1回2時間)教員が派遣される」「在籍している高校の教員による訪問教育が行われる（制度としてはない)」「高等部（訪問教育）が対応している」「放課後の学習時間や夏季休暇中に高等部教員が対応している」「学習の相談や支援をしている（小・中学校または小・中学部の教員)」「高校生用の自習室が設置されている」「空き時間や放課後に学習スペース（教室内）を提供している」「教室の空きスペース（中学部など）で自主学習して質問に答えている」等の対応の他に、「来年度から本校の教員を校内で調整して高校生への学習支援を始める予定である」という取組に関するも記述もあった。

（2）小児がん拠点病院に入院中の高校生への対応の課題について

上記での対応を含めて、「特に課題はない」1校、「課題がある」13校であった。

具体的には、「高等部の設置が望まれる」といった記述もあった。高等学校段階の生徒が入院した場合の課題として、学習面の保障（単位の認定）と相談・指導（進路指導、精神的、心理的ケア等を含む）の内容に整理できた。

在籍する学校での単位の認定の課題として、「出席日数の不足」「定期試験を受験できない」「講義の内容が理解できない（自学自習する時間・場所がない、理解できない部分の指導が行われていない等)」が記述されていた。また、「高等学校は教科指導が必要である」との記述があるように、専門で指導できる教員の確保も必要である。

また、単に学習面だけではなく、「進路指導等の相談や指導、教師や友人（特に学友）との交流」に加えて、「高校生の成長のサポート」「治療によるストレスや副作用など様々な不安を抱える場合の精神的なケア」等、相談・指導の内容も記述されていた。このことは、単に学習面の指導を保証するための教員だけではなく、「様々な教育的支援が必要である」という専任教員の存在が期待されていた。

制度面の課題として、「高等部の訪問教育がある場合でも、転籍しないと利用できない」「在籍する高等学校から教員の派遣があるが公立学校に限られること」「(在籍する高等学校から教員の派遣があるが）利用する人が限られることや利用時間の制限がある」等、充実の必要性があるとされた。また、「高等学校から課題が提供される例、通信教育を受ける例もあるが、対応できる学校が少ないことや学校によって対応が異なること」のように学校間の対応の差や「単位取得の方法や学力保障の面」も課題として挙げられた。「病院のスタッフからも高校生支援は課題と考えている」といった、教育関係者以外の意見も記述されていた。

結果として、「いわゆる留年（原級留置のこと)、休学（私立の場合は授業料が必要な場合がある）になり、不登校、退学、転校（通信高校等）等を余儀なくされる場合がある」としていた。また、いわゆる留年、休学をしても、復学籍後に、大学進学等をする場合もあるが、「いわゆる留年や休学中の心理的なサポートや学習面でのサポートを行っている」例の記述もあった。実際には、上記（1）で述べたように、小･中学校の教員、在籍校の教員による支援、他の医療スタッフ（小児がん相談専門員等)、大学生などのボランティア、家庭教師等支援の他に、自学自習を含めた可能な範囲での対応は行われていた。

なお、小児がん拠点病院の指定により、入院する児童生徒の居住地が、二次医療圏を越えて病院とは異なる他の都道府県外となることがある。小・中学校の義務教育段階でも転学籍による教科書等の使用に関する対応、例えば「前籍校に戻る前提とする場合には病院にある学校、学級とは異なる教科書を利用する場合がある」等の課題としている例もあったが、高等学校段階では、似た課題もあるが、学校による対応の差に加えて、高等学校の制度そのものが都道府県で異なるといった義務教育段階とは異なる課題もある。これは、訪問調査や研究協議会で話題に挙がったことである。

注）高校の単位について。今回の調査結果では、特別支援学校に高等部の設置がない場合の課題を挙げているが、高等部が設置されている１校と別途行った他の学校、学級の訪問調査を踏まえて補足を行う。

病院にある学校の特別支援学校の高等部（訪問教育を含む）に転校する場合､転校先で卒業（長期入院）する場合と前籍校に復学籍（転学）する場合により異なる。転校先で卒業する場合は、その高等部で、既に高等学校で履修した単位（高等部の認定に関する規定による）と新たに履修した単位をあわせた卒業要件により卒業できる。一方、前籍校に復学籍（転学）する場合には、単純に高等部で履修した単位が自動的に認定されるわけではない。転校前に、単位の読替などの調整を行うことで（下記に示した「学校教育施行規則」に明確に定められていなく、本規定の準用に当たると解釈して運用している県がある)、復学籍した高等学校における単位履修として認定している例がある。また、短期入院の場合には、単位認定の判定として試験の受験等に必要な履修の条件（出席日数等を含めて様々な各高等学校の規定）に基づき､対応されている例がある。小・中学校と異なり、進級や卒業に係る単位認定には、出席日数や定期試験の成績等、各校の基準により行われることとなる。また、職業科の演習･実習等は、別途、調整が必要となる。当然、病院にある高等部（訪問教育を含める）へ転校しない場合には､高等部の教員による支援（教育）は単位認定とはならない。

以上、現在、高校生への教育支援は、特別支援学校高等部による支援と、在籍している高等学校による支援とがある。前者の場合は、特別支援学校への転籍が必要となる。後者の場合は、転籍は必要ないが、高等学校の全面協力が必要となる。今回、訪問調査を実施した中に、高等学校による支援を制度化している地域があるが、利用数が徐々に増えているとのことだった。今後、ICT を活用した遠隔教育や通信教育の充実が図られれば、高校生支援の充実につながる。

参考資料

学校教育法施行規則　（最終改正：平成 27 年 10 月 2 日文部科学省令第 35 号）

第六章　高等学校

第九十七条　校長は、教育上有益と認めるときは、生徒が当該校長の定めるところにより他の高等学校又は中等教育学校の後期課程において一部の科目の単位を修得したときは、当該修得した単位数を当該生徒の在学する高等学校が定めた全課程の修了を認めるに必要な単位数のうちに加えることができる。

２　前項の規定により、生徒が他の高等学校又は中等教育学校の後期課程において一部の科目の単位を修得する場合においては、当該他の高等学校又は中等教育学校の校長は、当該生徒につい

て一部の科目の履修を許可することができる。
３　同一の高等学校に置かれている全日制の課程、定時制の課程及び通信制の課程相互の間の併修については、前二項の規定を準用する。

第八章　特別支援教育

第百三十五条　第四十三条から第四十九条まで（第四十六条を除く。）、第五十四条、第五十九条から第六十三条まで、第六十五条から第六十八条まで及び第八十二条の規定は、**特別支援学校に準用**する。
２　第五十七条、第五十八条、第六十四条及び第八十九条の規定は、特別支援学校の小学部、中学部及び高等部に準用する。
３　第三十五条、第五十条第二項及び第五十三条の規定は、特別支援学校の小学部に準用する。
４　第三十五条、第五十条第二項、第七十条、第七十一条及び第七十八条の規定は、特別支援学校の中学部に準用する。
５　第七十条、第七十一条、第八十一条、第八十八条の三、第九十条第一項から第三項まで、第九十一条から第九十五条まで、**第九十七条第一項及び第二項**、第九十八条から第百条まで並びに第百四条第三項の規定は、特別支援学校の高等部に準用する。この場合において、**第九十七条第一項及び第二項**中「他の高等学校又は中等教育学校の後期課程」とあるのは「他の特別支援学校の高等部、高等学校又は中等教育学校の後期課程」と、同条第二項中「当該他の高等学校又は中等教育学校」とあるのは「当該他の特別支援学校、高等学校又は中等教育学校」と読み替えるものとする。

７．教員の専門性、教員へのサポート

（１）小児がん拠点病院の学校、学級担当教員に必要な専門性

専門性については、全校で記述があった。「教育技術」「資質」「知識･理解」「配慮」「心理的支援」「連携・調整」に分類できた。

「教育技術」では、少ない授業時間の中でポイントを押さえた授業を行う力量、自立活動の時間の内容等が挙げられた。小学校と中学校で異なる内容として、小学部（小学校）では全学年の基礎・基本を押さえた教科指導ができる指導力、中学部（中学校）では専門教科に関する的確な指導力や高校入試への対応である。また、知的障害を伴う児童生徒の授業内容も挙げられていた。特別支援学級（中学校）では、教員配置が少なく全教科を担当するという特殊性もあり、多くの教科の指導についても挙げられていた。なお、訪問調査により、本校より一部教科の授業の支援がある例も確認している。

「資質」では、教員の専門性である学習指導は当然であるが、児童・生徒が信頼できる人間性と誠実な人柄に加えて、特に、小児がんの病状を考えると、子どものつらさを共感できる力量、ターミナル期における精神面での強さ、また、保護者や病院スタッフと協調できる円滑なコミュニケーション力等に関する記述がなされていた。

「知識・理解」では、病気（種類・特性・病状）、治療（内容・経過・期間・基本・移植）の知識、副作用や感染症（感染予防や免疫）、また、治療や薬による感情（気持ち）や体調の変化があること、また、病院の組織・体制、医療や入院生活等の他、小児がんの子どもや保護者の心理面の理解なども記述されていた。

心理面の理解に関連して、「心理的な支援」については、カウンセラー的な力、病気の子どもと保護者への対応、不安を受け止めて気持ちに寄り添う、心理面へのこまやかな対応、コミュニケーション能力、療養意欲の向上や生きることへのサポートなどに関する記述がなされていた。

「配慮」として、日常的な対応、感染症に対する具体的な対策（対応）、病状（副作用）や治療における配慮、ターミナル期における配慮等が記述されていた。

「連携･調整」では、入院中に児童生徒と関わる他職種との連携、また、他校（前籍校、高校など）との連携や復学籍支援等の記述が見られた。

その他、少ない教員配置による転学等を含めた事務処理能力も資質として挙げられていた。

（2）平成 26 年 4 月～ 12 月の間に参加した病弱教育に関する研修会（校内研修は除く）

「３回以上参加した」6 校、「１～２回参加した」9 校であり、回数には差はあるが校外の研修会に参加できている。

（3）小児がん拠点病院の学校、学級担当教員をサポートする体制

「教員をサポートする体制が特にない」9 校、「教員をサポートする体制がある」6 校であり、特に、小・中学校の特別支援学級は、いずれもサポートする体制がなかった。

医療スタッフによるサポートには、医療関係者の様々なカンファレンス（病棟カンファレンス、医師のカンファレンス、緩和ケアチームの会議等）、医療研修、病院の整備委員会に参加などがある。また、臨床心理士、ソーシャルワーカー、がん相談専門員等の支援もある。また、行事や教科学習等の本校からのサポート、学生ボランティアなどもある。

４．まとめと考察（課題の検討を中心に）

本調査研究により、小児がん拠点病院に入院している子どもの教育に関わる様々な実態が把握できた。個々の施設や学校の報告もあるが、一定数を集約した調査については、調べた範囲では確認できなかった。その意味でも、わが国のトップレベルの医療を行っている病院にある学校、学級での実情が把握できたことは、研究成果の重要な点であると考える。この現状を踏まえて、今後、国内の整備状況の検討や諸外国との比較も可能となる。また、今回、得られた内容の中で、特に、入院中の教育については、具体的な内容を整理しているので、他の病院にある多くの学校、学級でも参考とできると考えた。また、それを参考に、退院後の教育のあり方、支援についても検討ができると考える。つまり、小児がんの子どもの教育に関する一定の方向性を示すことが可能であると考えられ、それについては次章の総合考察でも述べる。さらに、教育機関だけではなく、病弱教育では不可分である医療機関に属する医療スタッフにおいても参考となる資料ともなりうる。医療機関は、地域での支援を考慮し、小児がんの拠点病院以外に、多くの診療機関、とりわけ、復学籍する学校のある地域の医療機関を想定している。今回の調査データをベースにした、小児がんの子どもの教育に関するガイドライン（仮称）作成に資する研究成果であると考える。

本節では、今回得られた結果を基に、小児がんの子どもの教育における課題についての検討を中心に行う。その検討をふまえて、総合考察では、さらに、今後の展望や方向性に関する提言等を行う。

特に抽出できた課題は、復学籍後の支援（学校での教育）、高校生支援、フォローアップ等であるが、その他の課題について、結果を踏まえて述べていく。

（1）集約できた成果の意義

小児がん拠点病院にある学校、学級は、様々な設置形態であり、一つの学校、学級で全てが整っているわけではない。今回比較ではなく、集約をしたことで、様々な取組を知ることができ、参考としうる。協力のあった学校、学級の間でも、研究協議会での意見交換で連携できたことにより、さらに配慮が進んだ例もある。例えば、高校生の対応も高等部がないからできなかったではなく、高等部がなくても様々な取組を知ることで、それを生かして、在籍校との調整や受験の配慮ができた例が、後日報告された。さらに、それぞれの地域でネットワークを形成する糸口ともなったと考える。特に、特別支援学校（病弱）は都道府県での設置は単一校であることが多く、また、特別支援学級や通常の学級の支援についても課題である。その中で、都道府県あるいは市区町村教育委員会の管轄を超えて、小児がん拠点病院と同様、都道府県を超えたネットワークの必要性は理解できるが、教育の世界では構築が難しく、実際にそのような取組は、今回の研究が初めとなる。全国のネットワークが、地域を支えるネットワークとして機能する二重構造であるが、医療のシステムに相当するものを、研究を通じてであるが、形成できたことは大きな意義があると考えた。

今回の調査では、数値以外の集約結果以外にも、数値的に可能な分析も行った。例えば、入院の短期化と外来中心の医療については医療的なデータに基づくが、今回の分析の中で、学校、学級の在籍率の変動からクラス編成の変動が大きいことを示した。このことは、教育における疫学的な検討の必要性について、例示できた点も意義があると考えた。これを踏まえて、次に述べるように短期入院による転籍しない実態や理由を検討する材料ともなる。なお、今回の対象となる病院は、比較的、教育制度が充実している。

（2）ハード面の検討～設置形態、物理的環境

病院にある学校、学級のハード面として、病院内で教育を行う場の設置形態・設置基準が明確にあるわけではないので、病院によるスペースの確保、都道府県・指定都市の判断による学校、学級運営が行われている。実際に今回の調査でも明らかになったように、入院中の子どもたちの教育を行う場としての学校又は学級の設置形態は様々である。一方で、病院も様々な組織形態であり、例えば、小児がん拠点病院には私立の病院はないが、大学病院も含めて独立行政法人化されているので、以前よりコスト面は重視されている。その中で、病院の設置者の意向による施設面での充実が、教育委員会による教員の支援等にも影響を与えていくと考えられる。大きく変更されることはないが、改修や移転（建替を含む）の時、あるいは、組織体制の変更時には、空間的な変更も考慮されるために、教育側として、概念的な教育保障と現行制度の活用という現実だけではなく、医療の更なる進歩を踏まえて、将来の望ましい在り方をまとめておくことが必要である。今回の調査結果により、医療機関が配慮すべき内容についてもまとめることができたので、相互に参考になると考える。

次に、設置学部、設置学級数については、設備的な面、教員数により、単学級から複式学級様々であった。病院の施設基準として、学校、学級は含まれていないので、療養型病院に多く設置さ

れていた特別支援学校（本校）を除き、いわゆる「院内教室」が開設された当時は、病院内の空き部屋利用などが行われていたが、病院の移転や建替時に教室として確保されてきた。このように徐々に教室の確保ができているが、現在でも、小学生のクラスが１教室という例もある。一方で、学級数と教室は確保されているが、入院児童数によっては、個別指導になる例もあり、教育の目的を考えると検討の余地がある。結果としての複式学級、個別指導ではなく、教育の目的を踏まえて、インクルーシブ教育システム構築の概念にあるように、個々に配慮した教育と共同学習と考え、例えば、今回の調査で集約した自立活動を利用した取組などの対応が参考になると考えられる。特に、病気のある子どもたちは、心理的なサポートも必要であり、教科学習はもちろん、様々な教育上の配慮が必要であり、今回の調査結果に具体的な対応を集約している。今回示した同一の内容を実施できなくても、紹介した具体的な対応の意図を踏まえて、それぞれの学校、学級で行う教育に生かせることが可能と考えられる。

物理的な環境では、学校、学級の設置場所も重要な要素である。特別支援学校の本校、あるいは、小児専門病院にある学校、学級では、入院している病棟と学校、学級が違う階や別棟になることがある。一方で、総合病院・大学病院は、小児科病棟がまとまっていることが多い。医療的な安全を考えると、同一階、ナースステーションから近い方が望ましいが、教室が不足するというデメリットと、児童生徒が「学校へ行く」という意識を考えたメリットがある。現状ある物理的な環境の中で、医療スタッフとの調整をすることの大切さが、教員と医療関係者の役割を認識、緊急対応など、ソフト面での対応が十分な協議を踏まえていることを調査結果でも示したが、参考となる。なお、新築、改装時に、同じ棟のワンフロアに学校、学級を設置している例も、今回の調査で把握できた。小児がん拠点病院という意識化の効用ともいえる。

（３）ソフト面での検討

教育におけるソフト面は、教育制度の活用と教育内容と考えられる。

今後、調査結果の活用が望まれるが、調査結果の中でも、病院にある学校、学級の教員配置や専門性の向上等、課題としている学校もあり、入院中の子どものたちが受ける教育の充実に向けた対策も必要である。また、現行の教育制度での対応をまとめているが、その内容を踏まえると、医療の進歩による将来を見通した教育制度の在り方も検討することができる。

ハード面の設置形態と関係するが、病院内にある学校、学級に在籍するためには転籍が必要であるが、短期間の場合に転籍をしない例については、一つの課題として考えられる。文部科学省による長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査の結果もあるが、対象は 30 日以上の欠席であり、30 日以下の入院の児童生徒の対応についても、今回の調査でも示している。病院内にある学校、学級がそれぞれに、例えば教育相談としての対応などで取組んでいた。さらに、短期入院による教育の指導計画の内容や治療を受けながら退院する場合の支援やフォローアップについては、可能な所で取組まれていたが、必ずしもシステマティックではない。これについては、いわゆる院内学級での取組（副島、2015）も参考となるが、入院している子どもたちの教育保障を考えると、さらなる制度の活用が望まれる。転籍の更なる簡素化も必要であり、通級による指導等の制度の活用なども今後の課題であろう。

第Ⅰ章で述べたように、病弱教育の変遷を踏まえると、対象疾患が医療の進歩により変わりゆく中で、今ある教育制度の活用をしてきた結果であり、様々な工夫がみられる。対象となる児童

生徒の定義は変更されたが、病弱教育を行う場として「望ましい姿」についても考えてみると、今回の結果でも示したように、在籍する児童生徒の変動を踏まえて、病院にある学級については、例えば教員定数の例外的な運用や弾力的な運用の可能性、あるいは、教員定数を決める基準日、また、教員の新たな役割（教育相談の発展として、連携や調整）などが考えうる。現状では、同じ病院内の教育であっても、設置形態が異なると教員定数が異なる。設置形態の中で、都道府県（一部指定都市）の特別支援学校は教員定数が確保され、教員の専門性の維持や支援体制等考えるとメリットも多いが、設置による負担、入院患者の減少と入院の短期化（転籍の課題）の現状だけではなく、上記で述べたあるべき教員を考えると、将来を見越した新たな対応を検討すべき時期であろう。教員定数が少ない特別支援学級では、専門性の維持や支援体制のデメリットもあるが、発想の転換により、現実的な運用の改善や通級による制度なども、逆に一考の余地があるともいえる。また、病院にある支援学級だけの運営を考えるのではなく、今回の特別支援学級の訪問調査で、学校としての支援を校長が行っている例からも、校長がリーダシップを発揮して教員への支援、また、支援学級以外の教員への理解啓発で意識化できることから、将来、多くの教員の理解があると、退院後の教育への配慮が期待できる。さらに、教育委員会も共に協力することで、域内の教員の専門性は向上すると考える。しかしながら教員定数は法的な基準があり、現時点では教員の負担が表面化しやすい。いずれも、小児がんの医療の進歩により、生存率が向上したことに対応した新たな教育の必要性という視点で検討が必要と考えている。

教育の内容については病弱教育では精選と集中化が行われるが、その内容、それぞれの取組について、例えば、ICT の活用、病気への理解、心理的な支援、自立活動の運用等についても集約をしている。病弱教育における制限は、時間的、空間的、人間的（人との関係性）制約であるが、その中で様々な工夫が行われていた。学力については、小学生、中学生より、高校生になると、進路等を考えて現実味を帯びる。今回は、高等部が１校、また、訪問指導の対応が２校あるが、全国的な現状についても明らかではない。それは、医療の現状を踏まえて高等学校の制度ができたわけではないので、現行の高等学校の制度との調整が必要であろう。教科の学び＝学力の定着は、単位修得や受験等を考えると、入院中から退院後に連続した教育が必要であり、現在の制度が必ずしもベストではないので、学ぶ機会の保障と学力の定着の両面からの支援が必要であると考えられる。

（３）高校生への対応、フォローアップ等について

今回の調査による小児がん拠点病院１５の中で、特別支援学校・高等部の設置は訪問教育をあわせて３校のみであるが、義務教育以降の高等学校段階の生徒への支援に関しては、約半数の学校、学級で対応していた。小・中学校の教員だけではなく、小児がん相談員との連携による新たな対応も述べたところである。今回の調査項目にもあるが、復学籍後の具体的な支援、フォローアップについても可能な部分で対応できていたが、今後は、教育制度しても検討も必要であろう。小児がん拠点病院以外にある学校、学級の様々な対応についても、訪問調査等を行った結果を追加しているが、今後も、好事例の調査による集積することが望まれる。高校生への支援、フォローアップ、復学籍後の支援については、総合考察でも述べる。

（４）退院後の教育～インクルーシブ教育システム構築の視点から

地域にある学校への支援として、入院中から在籍した学校、学級との連携が可能である。また、復学籍後、インクルーシブ教育システム構築（合理的配慮や連続した多様な学びの場）の視点から、在籍する学校の支援や配慮は不可欠である。先に述べたことと重複するが、管轄する教育委員会が、まず、小児がんの子どもの教育に関する理解を深め、学校を支援する体制（特別支援学級の設置等を含めた対応）や教員の専門性を高める研修等を検討し、加えて、在籍する学校も、校長のリーダシップの下に担任をサポートして、学校としての総合的な協力体制（担任の負担を分担する、担任にアドバイスをする等）が必要であると考えられる。しかしながら、医療的な課題（感染予防等）や本人の体調や心理的な支援など、専門的な支援の在り方についても、具体的な内容を含めた検討がないと実際的な対応はできない。小・中学校教員の養成カリキュラム（特に、学校保健、特別支援教育に関する内容）や学校での業務を考えてみると、病院にある学校、学級の専門性を持つ教員との連携は不可欠である。今後、教員養成カリキュラムの検討や研究成果としての「小児がんの子どもの教育支援ガイドラインまたはガイドブック（いずれも仮称）」の利用も考えうる。これに関連して、研究協議会でも、「専門性のある学校、学級とうまく連携できたために、不登校に至らなかった事例」が紹介された。今回の調査研究では、入院中の教育から復学籍支援まで、病院にある学校、学級を対象としたので、復学籍した地域での小・中学校、退院後に通学を再開した高等学校等の支援に関する内容は、十分に調査はできていなく、今後、取組むべき研究課題として明らかになったと考えている。なお、現行の制度で対応が可能と考えられる内容について、総合考察で触れるが、理解啓発には、小児がんの子どもの教育セミナー等の実施も必要であろう。

（新平鎮博）

引用・参考文献

第Ⅰ章と同じ文献は略す

国立特別支援教育総合研究所（2015）：特別支援教育の基礎・基本（2015）．ジアース教育新社.
副島賢和（2015）：あかはなそえじ先生のひとりじゃないよ．学研.
総務省：フューチャースクール推進事業、京都府京都市成果報告書.
http://www.soumu.go.jp/main_content/000296749.pdf
（アクセス日 2015.12.24）
文部科学省：長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査の結果
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/1358301.htm
（アクセス日 2015.12.24）

Ⅴ　総合的なまとめと今後の展望

１．研究成果の総合的なまとめと考察

小児がんの子どもの総合的な支援の中でも、今期の研究は、特に、小児がんの子どもの医療（心理を含む）と教育を中心とした内容となっているが、研究の背景で述べたように、小児がんの医療の進歩による小児がん経験者、あるいは、サバイバーの存在を考えると、保健や福祉・労働の課題についても何らかの研究が必要である。従来の医療を想定した、現在の教育、福祉など様々な諸制度は、新しい医療による変化に対応できていないと考えられる内容もある。児童福祉法の改正により、小児慢性特定疾病対策が大きく変わったことから、厚生労働省が管轄している福祉制度についても一定の動きがあり、また、文部科学省においても、遠隔教育、通級による指導の拡大等、新たな制度が検討されている。では、どのような制度が望ましいのか、それに資することが、本研究の目的と考える。特に総合的としたように、それぞれが独立するのではなく、関連をもった検討が必要である。そのためには、現状を把握して課題を整理することが必要である。

医療の現状は、Ⅰ章で総説的に記載したように目覚ましい進歩がある。小児がんの診療ガイドライン（日本小児がん学会編）により治療水準が均てん化され、また、拠点病院の指定により、今後は集約化されることで、難治性であったがんの病種も治癒率の改善が期待できる。また、がん登録が法的に義務付けられた(厚生労働省)。この登録は詳細なフォローアップ制度ではないが、既に､小児がん治療後の長期フォロアップガイドライン（前田､編集）にあるように長期のフォローアップが重要視されて、治療中も治療後も手厚い医療が準備されている。もちろん、医療費や福祉制度、あるいは、副作用や合併症等、まだまだ解決すべきことも残されてはいるが、いわゆるがん経験者＝サバイバーの存在により、共生社会構築という視点で考える必要がある。心理的な研究についても諸外国では、すでに多くの研究等の取組みがなされているが、わが国では、ようやく取組みが始まった段階であろう。この点、Ⅲ章で研究の意義についても述べている。心理的というと、カウンセリングを思い浮かべるが、その必要性は多くの理解を得ており、Ⅳ章で行った教育における調査研究でも心理士との協力や支援に触れている。それに関連する心理的ストレスやうつ状態等のアセスメントだけではなく、本人を理解する認知機能等のアセスメントが心理的な視点として重要であり､特に､長期生存を意識すると重要であるのは､本研究でも（Ⅱ､Ⅲ章）述べた通りである。今後、わが国においても、この領域の研究成果が蓄積されることで、小児がんの子どもの心理特性を知ることだけではなく、そこから新たな教育的な支援が可能となる。例えば、今後、個別の教育支援計画に反映させることが可能となるので、その動向や成果には、教育的立場からも十分に注意を払う必要がある。このことは、今回の共同研究を実施している意義の一つと考える。すでに、関連する高次脳機能障害に関する都道府県教育委員会を対象にした調査結果を報告しているが（新平、2015)、特別支援教育の対象として教育支援資料にも例示されている。この原因の一つとして､脳腫瘍や各種ガン（放射線治療や薬物の髄中投与等）があるので、今後、サバイバー達が社会で活躍していく場合に、心理的な支援だけではなく、認知機能等の心理的なアセスメントに基づく適切な教育を行うことで、Quality of Life（ＱＯＬ）の向上に役立

つと考えられる。これについては、今後の長期フォローアップ研究が期待される。

一方、教育については、法的な保障の一方で制約もあるが、今回、小児がん拠点病院における学校、学級の情報を集約することで、文部科学省の通知に対応できる具体的な取組みを紹介できたことは、Ⅳ章で述べた通りである。他の学校、学級でも優れた取組の情報も学会などで散見する。また、研究所も事業ベースではあるが支援冊子を作成している。今回の大きな成果と考えるのは、調査研究をコアにした研究結果をベースにすることができ、今後、さらに個々の知見の集約により、医療においては既に作成されているガイドラインに対応した、わが国における教育のスタンダードを示すことができる、つまり、本研究の目指す、教育のガイドライン策定につながると考える。

しかしながら、いくつか解決すべき課題が明らかになった。一つは、インクルーシブ教育システム構築における、小児がんの子どもの教育である。入院中の教育については、病院の規模や特徴と病院にある学校、学級の設置形態により、必ずしも望ましい教育が提供できない例もあるが、今回の研究で、入院中の教育で目指すべき、あるいは参考となる具体的な内容は示すことができたと考える。結果の部分を参考に取組が可能と考える。また、復学籍支援についても様々な取組を紹介している。しかしながら、退院後の教育、いくつかの好事例もあるが、今回の調査対象だけでは明確な方針を示すことができなかった。この点、ガイドライン化に向けては追加の調査が必要と考える。ただし、糸口は、病弱教育研究班が取り組んだ「インクルーシブ教育システム構築における慢性疾患のある児童生徒の教育的ニーズと合理的配慮及び基礎的環境整備に関する研究」（平成 26 年度～27 年度）での、特別支援学校と小・中学校・高校に所属する教員の調査結果を参考にできる。この結果では、慢性疾患のある子どもの教育的ニーズと配慮について、小･中学校･高校の教員は、個々の病気あるいは病気による学校生活の制限や課題（行事の参加等）が主なニーズと考えている一方で、特別支援学校の教員は、日ごろから医療スタッフとの連携もあり、病弱教育の専門性を有しているので日常的な対応ができることで、病気のことだけを意識化せずに、むしろ、子どもの教育に特化した内容をニーズと考えている。このように、同じ病気のある子どもの教育であっても理解が異なることが明らかとなった。インクルーシブ教育システム構築における、基礎的環境整備と合理的配慮の関係性に近いと考える。つまり、小･中学校、高校に対する支援については、通常の学級、学校内にある特別支援学級に関わらず、疾病固有の支援として必要なニーズと、より共通化できる教育的なニーズとして、医療機関との連携を含めて、センター的機能により、支援・対応することが望まれる。例えば、復学籍支援においては、小児がん固有の配慮事項、例えば、感染予防や体力等について、特に、主治医連携や医療機関の支援が入院中に行われていることを基本として提供し、加えてより教育的なニーズや配慮についても情報提供していくことで、子どもの教育が進むと考えられる。このことは、復学籍後の合理的配慮の提供につながり、重要な支援となる。しかしながら、必ずしも特別支援学校がセンター的機能として十分に活用されていないこと、そして、医療と異なり、制度的に教育では明確なフォローアップシステムがないことも考慮すべきである。このフォローアップシステムは、学籍移動後も、病院内の学校、学級がシステムとして行う新しい機能であるが、調査結果でも、病院にある学校、学級が様々な努力で行っていることも示した。病院にある特別支援学級では専門性は高いものの教員定数が少なく、センター的機能がないことも注意が必要である。様々な制約の中でも、各教員の努力で復学籍先への支援を行っていることを、今回の調査結果でも示したとおりである。入院の短期化による在籍数の減少を踏まえて、入院した病院にある学校、学級の教員に必要な資質としてのコーディネート力（連携力、調整力、支援力）と考えると、特別支

援学級の発展的な運用により新たな展開が可能とも考えることは先に述べた通りである。障害種や内容は異なるが、インクルーシブ教育システム構築にあたり、特別支援学級や通級による指導の役割が重要視されている。参考に、全国病弱虚弱教育研究連盟の平成 25 年の病類調査より、腫瘍などの悪性新生物の特別支援教育における割合（図 5-1）と悪性新生物の対象児童生徒の在籍の割合（図 5-2）を示す。また、過去の上記病類調査による数値と小児慢性特定疾患の申請数との比較で、腫瘍などの悪性新生物の児童生徒が特別支援教育の対象であるのでは、7.0%（平成 19 年）、11.3%（平成 21 年）と推測している。つまり、図 5-3 で示す、小児がんの子どもの教育に関するシステムで、入院中の教育を強調されることはあるが、むしろ、現状でも、治療中から治療後に通常の学級に在籍する児童生徒への支援のあり方が重要となる。今後、インクルーシブ教育システム構築の視点での検討が必要であることは、先に述べた通りである。

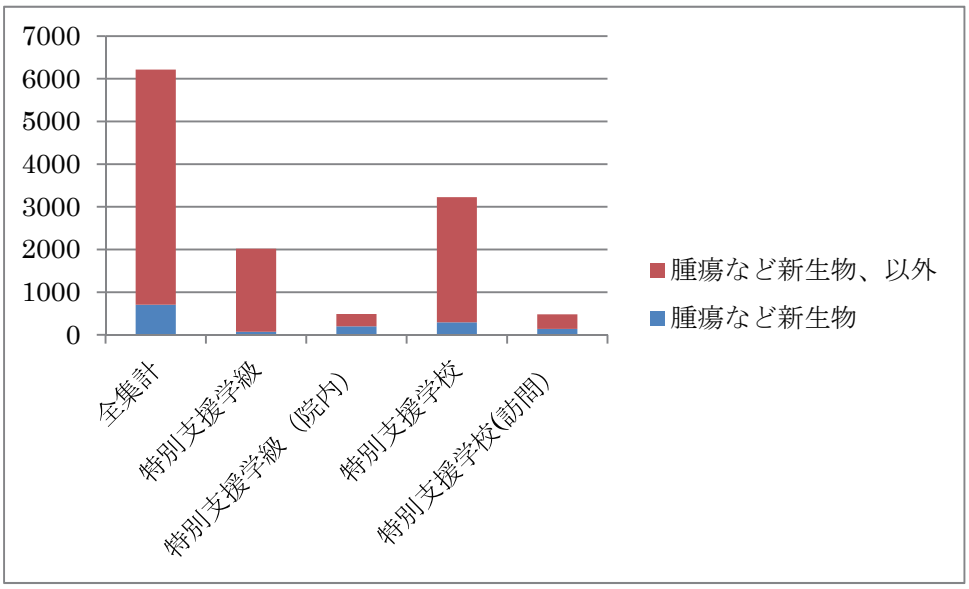

図 5-1. 腫瘍などの悪性新生物の特別支援教育における割合
（全国病弱虚弱教育研究連盟の平成 25 年の病類調査より）

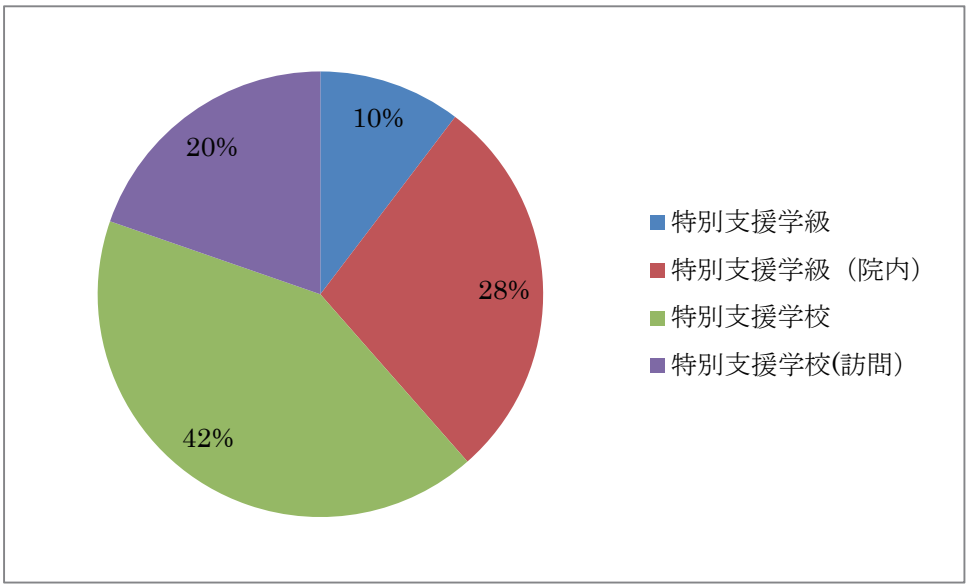

図 5-2. 腫瘍などの悪性新生物の特別支援教育における学校、学級別の割合
（全国病弱虚弱教育研究連盟の平成 25 年の病類調査より）

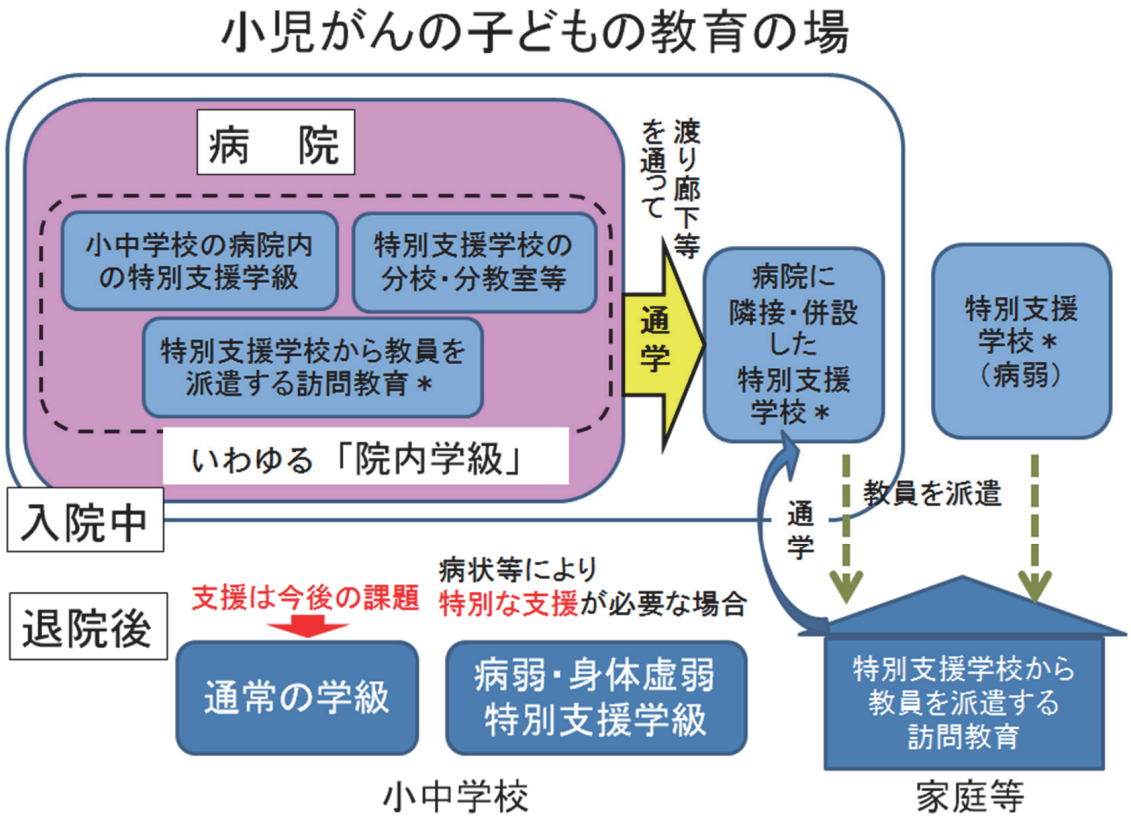

図 5-3. 小児がんの子どもの教育に関するシステム

教育における課題に中に、高等学校段階における支援から福祉労働に繋がる教育のあり方も課題と考える。高等学校については、病院ベースの報告で指摘されているが（川村真知子、日本小児科学会 2015）十分な支援があるとはいえず、今回も高等部の設置は 1 校のみである。高等部の設置が単純な解決にはならないのは、高等学校特有の単位制、入試選抜制などもあり、現在、大阪府、神奈川県等が、在籍する高等学校からの支援が制度化（府県負担）されたが、一つの試みとして重要である。また、現在、文部科学省において、遠隔教育や通級による指導の検討を行っているので、今後の展開が期待される。この課題は、厚生労働科学研究費補助金がん対策推進総合研究事業「総合的な思春期・若年成人 (AYA) 世代のがん対策のあり方に関する研究」、堀部班に協力して取り組んでいる。

もちろん、今なお生存率が 100％ではないので、ターミナル期の教育が重要であり、これについても研究結果で述べたように、教員を支えるシステムが必要である。わが国では、どちらかというと制度ではなく、個々の取組であるので、次節での諸外国の情報を踏まえて述べたい。加えて、長期生存が可能な今でこそ、さらに、医療と教育、そして、福祉労働との連携が望まれる。サポートが多いほうが子どもの成長に有益である（武田）ことを忘れてはならない。

本節の最後に、医療（心理）と教育の連携を、個々の病院学校、学級レベルではなく、医療機関の連携にあわせて、本研究が単なる調査研究に終わらず、学校、学級が情報交換できる場と機能し、ネットワーク構築ができた点も、再度触れておく。

２．世界の動向を含めた総合的な考察

医療水準は、日本は世界のトップクラスであり、小児がんの医療も同様である。多くの医療先進諸国では、さらなる医療の集中と専門化も行われ、小児がんの生存率向上に寄与しているが、諸外国では、がん経験者＝サバイバーを意識した医療と教育、また、いわゆる AYA（Adolescent and Young Adult）世代でも医療と福祉労働など、新たな課題に対応できるシステムが稼働している。わが国においても、拠点病院が指定されて、今後、さらに医療推進が図られるが、支援についても、従来の医療スタッフ（医師、看護師、心理士、理学療法士、作業療法士、メディカルソーシャルワーカー等）に加えて、緩和ケアチームの構成、あるいは、新しい職種として、例えばがん相談専門員、CLS（Child Life Specialist）、HPS(Hospital Play Specialist) 等、チーム医療を目指した動きが見らえる。また、現在の教育制度の中で、可能な限り教育の保障が行われ、すでに社会で活躍している人々が多く存在する。しかしながら、教育における課題、あるいは、小児がんの子どもの支援に関する課題は残されており、諸外国における小児がんの子どもの教育への取組は、参考となる知見がある。本節では、小児がんの子どもの教育に関する諸外国の動向について、ターミナル期の教育に関する先導的な研究を本研究所の報告書として執筆し、また、諸外国の研究に造詣深く、研究協力者である武田鉄郎教授の「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－」の論文より紹介したい。

病弱教育については、韓国は日本の教育制度に似ているので、健康障害という項目で統計的な数も分かるが、他の諸外国の統計的な数値について調べた範囲では抽出できなかった。病弱（あるいは、健康障害 Health Impairment）教育の対象の多くは、長期入院又は療養を必要とした結核の子どもであるが、感染症の医療が進むことで、先進諸国の多くでは著しく減少した。また、慢性疾患の治療で入院する疾病が減り、外来治療中心であるので、通常の学校での対応が必要となり、米国では、看護師資格のあるスクールナースが学校で対応している状況もわが国とは異なる。現時点でも、入院時に教育的な対応が必要な小児がんではあるが、上記の報告の中で、諸外国では、入院が短期化することで、入院中の教育の役割、教員の役割が変化していると述べられている。学籍を移動させないこと、在籍する地域の学校との連携を重視すること、そして、病院内の様々な職種の人間とサポートのチームを作ることなどが挙げられている。施設上の管轄する組織は不明であるが、専用で学習等を含めた利用ができる専用スペースの確保など、物理的にも医療の中で十分な配慮がされている。先に述べたように、わが国の入院中の教育については、十分対応されていると考えられるが、現実の医療や生活と合わない部分もある。このような諸外国の動向は、今後の教育の方向性を考える参考になるといえる。今回の調査結果でも、入院中に医療スタッフとの連携が図られているが、病院組織の中では、どうしても医療中心となるので、対等の立場（チーム）として活動する必要性が生じる。もちろん、治療優先ではあるが、教育に関する指導計画やプログラム等を考え、例えば、検査の時間等の変更が行われている例もあるが、多くはなく、医療スタッフの意識の変革にも期待したい。あるいは、本研究でも提言している、心理的なアセスメント（ここでは、カウセリングの必要度と認知機能等のアセスメントの両方を含む）を進めることで、教育の指導計画に反映することも考えうる。つまり、子どもを中心に、何ができるかをスタッフで協議し、全体のプログラムを、医療、心理、そして、教育を含めたチームで考える必要性が、諸外国の報告から伺える。それぞれの医療関係者、教育関係者の意識を変

える必要はあるが、教育では、教員定数の関係や役割もあるので、法的な制度についても検討が必要であろう。現状に対応するのではなく、今後の医療を見据えた教育制度として、諸外国の例から検討する必要があると考える。

３．現時点で考えられる方策と今後の期待

今回の研究成果を踏まえたまとめと課題、そして、諸外国の動向についても触れたが、その上で、文部科学省が進めている施策への期待、また、現在の法的な対応では難しい部分も含めて、今後の期待として提言を行いたい。

まず、Ⅳ章の結果で示したように在籍数の変動から短期入院化、また、全国病弱虚弱教育研究連盟の調査結果からは外来療法中心となりつつある現状が示唆される。このことは、Ⅰ章で述べたように医療の現状に適応する教育システムの検討が必要とされる。その場合に、現行の制度とは別に、学籍を必要としない教育支援、あるいは、副次的な学籍が考えられる。現行の制度とは別に、副次的な学籍による教員確保が可能であれば、病院にある学校、学級における教育に加えて、制度として、いわゆる前籍校（この制度があると、継続した在籍校となる）からの様々な支援が可能となる。特に、在籍している地域の学校からの支援は、教員の支援に加えて、児童生徒の交流もさらに期待でき、子どものアイデンティティや自尊心の面からも有用である。今回の調査でも、現在は前籍校であるが、その連携についての様々な取組を紹介した。他の障害種でも、交流及び共同学習が進められているが、その場合に、正式な学籍ではないが、副次的学籍を設定する場合がある。小児がんの場合には、制度して可能となると、特に、復学籍における課題は減るだけではなく、退院後に学籍を戻した後も、逆に、病院にある学校、学級の支援を受けることができる。例えば、外来受診時、フォローアップ等も可能となり、病院にある学校、学級の専門的な支援に加えて、復籍した学校では日常的な教育を受けることができる。つまり、両方の学校、学級で、将来を見通した視点で教育が進められるので、検討の余地はあると考える。実際に、教育大学に在籍する学生がボランティアではあるが、病院と協力して外来受診時に支援をしている例がある（読売新聞大阪版 25 面、平成 28 年 1 月 10 日）。今回の調査結果で示したように、制度ではないので様々な制約があるものの、教員の努力で実際的には対応されている点は調査結果で示した通りである。なお、このことは、小児がんだけではなく、最近増えている短期入院（１週間程度であっても）にも威力を発揮する。また、現時点で可能な制度として、通級による指導があるので、今後、運用の研究も必要である。

入院中の教育については、さらなる充実が必要であるが、教員の新しい役割（前籍校や関連機関との連携や調整、短期入院の対応や退院後のフォローアップ等）や教員の専門性を高めるための支援（単なる研修の設定だけではなく、今回のような全国的な連携、各地域での連携を支えるための制度）も検討が必要である。入院が短期化する中、地域の学校との連携や調整（コーディネート）を行うことが新しい役割として期待され、今回の調査結果でも復学籍支援を中心に取組まれている。今後、さらに充実させていくには、専任教員の確保が必要と考えるが、在籍数の減少や管轄の教育委員会を考えると、特別支援学校による教育保障だけではなく、特別支援学級の充実も検討の余地がある。例えば、分校化による管理職の配置等も現行の制度上は可能であり、今回の研究協議でも、特別支援学級から分校化された学校から連携がやりやすくなったという報告も

あった。また、定数の弾力的な運用が可能であるなら、地域の学校による支援、これは高校生で行われている支援制度に準じて考えると、地域にある学校の校長のリーダシップの発揮による学校全体の支援（担任だけに対応をさせない）、あるいは、地域の学校に一定期間の加配することで対応するという考え方もできる。また、兼務発令なども現行制度の中では可能であろう。複数の病院を一体と考えた、いわゆる院内学級を担当する兼務、あるいは、管轄は異なるが、特別支援学校と特別支援学級の兼務等が可能であるなら、入院実態に応じた人数の増減に対応できる。つまり、現時点の特別支援教育の観点だけではなく、通常の教育における視点についても検討を行うことも必要があろう。これは、経済的な面だけではなく、専門性（病気のある子どもたちへの教育の専門性）や教員支援の面からも考慮したい。

なお、転籍制度のさらなる簡素化、あるいは、籍を移動しないような制度（現行の通級による指導ではなく、入院中の子どものたちの教育の実態応じた制度）についても検討が望まれる。この場合に、学籍の移動を行わない通級による指導に準じた制度について一考の余地があろう。現行制度上では時間の制限等もあるので、病院にある学級としての運用については、別途、検討が必要である。今回の調査でも、転籍をしない例に対する対応も示されたが、教育の保障や安全性を考えると、何らかの対応が必要である。これについては、文部科学省の調査「長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査の結果」にあるように、重要な課題といえる。今回、復学籍に向けた取組みや復学籍後の登校が困難な場合の取組みについても集約しているが、復学籍した学校への支援や具体的な対応については、詳細な調査は行っていない。これについては、今後、新たな調査研究で取組むべき内容と考えている。

入院の短期化や外来療法が中心となっても、短期であれ、入院による治療が必要である間、特に、高校生の場合は、単位認定、入学時の選抜制度等を考えると、入院中に具体的な教育を提供することが望まれる。この場合には、学力保障も当然、考慮すべきである。実現するためには、科目担当をする教員の確保が必要であり、今回の調査でも明らかになった変動を含めて予想される在籍数から高等部設置を簡単にできないのが各教育委員会の現状ではないかと予想される。それに対応して、先に述べた大阪府、神奈川県等による在籍する高等学校による支援が一つの解決策にもなると考えるが、発想の転換で、小・中学校においても検討の余地があると考える。もちろん、予算や訪問時間数の確保、治療の時期による対応等、課題も残されている。その点では、先に述べたように、現実にある制度として通級による指導は、今後、活用を検討できる制度の一つとなる。特に、現在、文部科学省で検討されている高等学校の通級制度について実現に期待がされる。また、遠隔授業の活用は、学籍の問題を考慮すると、有効な制度である。制度はもちろん重要であるが、治療している子どもたちが、学習に向かう気力、心理的なサポート、学科以外の教育、人との関係性などの配慮が必要であるのはいうまでもない。担任教員は多忙であり、また、多くの児童生徒を担当していること、入院先が遠方でもあるが、学級の存在が児童生徒の生きる力になることから、地域と病院にある学校、学級の協力が諸外国では行われている。専門性の高い病院にある学校、学級の担任と児童生徒のアイデンティティ確保や居場所にいる地域の教員は、違った面で児童生徒の教育を行えるので、教科学習以外の教育についても配慮がなされたい。

単位取得による卒業、受験資格、大学入学という日本的な教育制度に負う所が多く、十分な学びがないまま、卒業する例も考えると、いわゆる留年（原級留置）ではなく、「学び直しの場」として経済的負担がない制度等の検討や周囲の理解が必要であると考える。小児がんの子どもた

ちの教育を考えると、なぜ、教育が必要なのか、どのように学びの場を確保するのか、様々な本質的な部分を考えることなく、表面的な対応では解決ができないように考える。今回の調査の過程で、なぜ、教育が必要かについて、様々な体験を教員から聞くことができた。ターミナル期であっても教育を待ち望んでいる姿、また、学業の遅れはあったが医療関係者の姿をみて医療関係に進む例など、子どもたちが生きていること＝教育を受けていることを教えられた。単に卒業をめざすのではなく、今、必要な教育は何かを考えることが重要であるといえる。

最後に、先の節で述べたように、子どもを中心に連携したチームで、支援策を考えることが必要であるが、病院内だけではなく、地域の社会、つまり、周りにいる多くの人への理解啓発が重要と考える。すでに、今年度は、協力のあった小児がん拠点病院にある地域で「小児がんの子どもの教育セミナー」を実施した。研究の成果還元は、教育関係者や医療関係者だけではない。この節の最後に、連携の模式図を示す（図 5-4）。

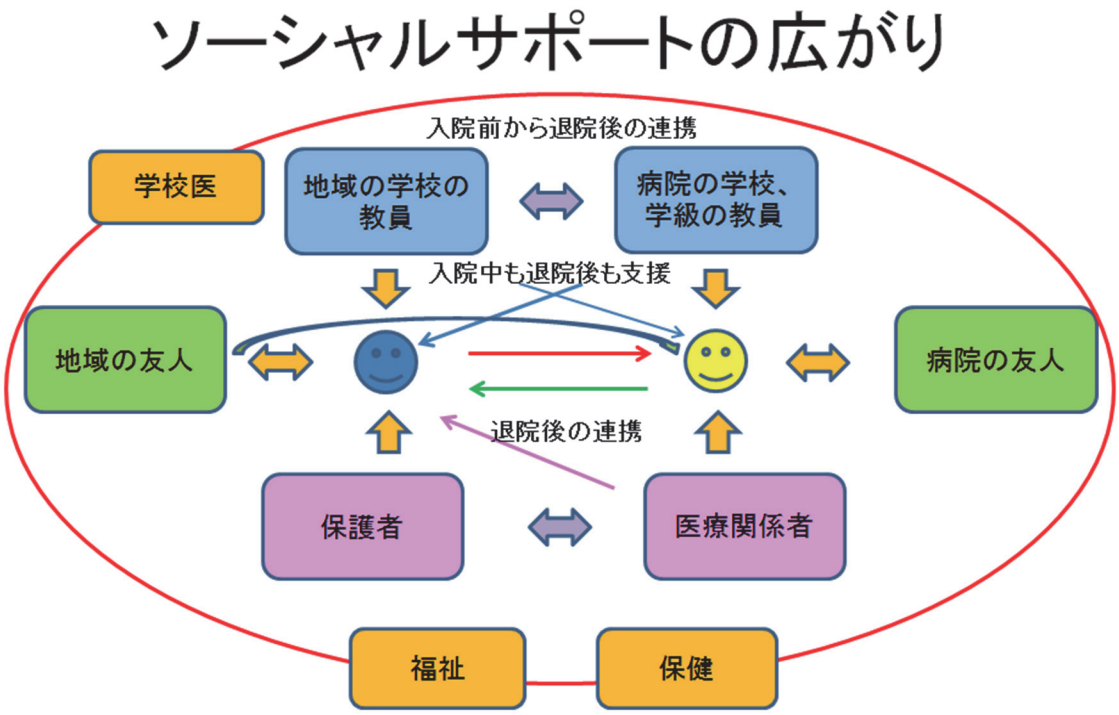

図 5-4. チームで支援するソーシャルサポートの広がり模式図

4．提言～ガイドライン作成に向けて

医療の世界では、学会主導など様々な治療に関するガイドラインがある。そのことにより、わが国では、ほぼ均質な医療を受けることが出来る。その中で、小児がんでは、拠点病院の指定による医療におけるネットワーク構築など、小児がんに関わる医師相互の情報交換を可能としている。さらに、国立がん研究センターを中心に、医師以外の医療スタッフ、例えば、がん専門相談員制度等、一定の水準を保つために、情報発信や研修が行われており、今後、ますます、医療の水準が高まること高い医療が均質に提供されることが期待される。

教育の世界では、文部科学省を中心に、各都道府県教育委員会・市区町村教育委員会による教

育保障と、近年では、インクルーシブ教育システム構築にむけて、特別支援教育の推進が行われている。しかしながら、病弱教育においては、医療の進歩が教育制度の変更より早い構造的な課題もあるが、現行の制度の中で対応できる内容は、文部科学省でも教育支援資料で示している。小児がんの児童生徒の教育においては、上記の教育支援資料が一定の指針と考えられるが、それを運用するためには、補助的な意味での指針あるいは支援ガイド（仮称）が必要であると考えられ､それに資するのが本研究の目標である。この「小児がんの子どもの教育支援ガイドライン（仮称)」の内容について、今回の調査結果から項目を設定した（表 5-1)。

表 5-1．小児がんの子どもの教育支援ガイドライン（仮称）の項目

Ⅰ．本人や保護者（当事者）のアセスメント
　1）本人や保護者の希望の把握
　2）本人のアセスメント
(学習面、認知面、性格面、精神的・心理的な支援［カウンセリング］の必要度)
　3）社会経済的な背景の把握と支援（保健、福祉の制度の利用、きょうだい関係)
　4）本人の希望や夢
Ⅱ．医療機関のアセスメント
　ハードな面：学校・教室の設置場所、児童生徒の自習等空間
　ソフトな面：学校と医療スタッフの連携（カンファレンスを含む)
Ⅲ．教育委員会のアセスメント
　1）病院にある学校、学級の設置と必要な教員配置（変動を考慮)
　2）復学籍した学校での支援体制（教室、支援学級の設置、教員の連携体制)
　3）教員の専門性と支援体制（専門性のない教員への支援を含む)
　4）弾力的な教員定数の確保の検討
　5）高校生支援
Ⅳ．病院にある学校、学級のアセスメント
　1）転学籍の簡素化、転学籍をしない場合の支援体制
　2）長期入院、短期入院、ターミナル期の児童生徒の教育編成と内容
　3）適切なクラスの設定と運営
　4）教室の環境整備（ICT 等)
　5）個別の教育支援計画と個別の指導計画
　6）医療スタッフとの連携
　7）調整、連携する教員
　8）教師の専門性向上、資質
Ⅴ．地域にある学校のアセスメント
　1）基礎的環境整備と合理的配慮の観点で、個別の支援計画
　　感染予防対策、特別支援学級の設置等を含む
　2）入院中からの支援体制～校長のリーダシップ
　3）教員間の情報共有と他の児童生徒への理解啓発（本人への配慮優先)
　4）入院していた病院にある学校、学級との連携、主治医との連携

具体的な支援内容として、以下、一部、紹介する（表５－２、表５－３）。

表 5-2. 支援の概要

１）子どもからの情報収集：面談の内容とポイント
　子どもの様子を問う内容として、「どんな子？」
　　～性格、考え方や好み、日常的に生活する子どもを知る
　子どものニーズを問う内容として、「どんなことで困っている？何が必要？」
　臨床心理士による面接とアセスメント（カウンセリングの必要性等）
　　～心理面接に加えて、必要な場合は、様々な検査等も考慮する
　認知機能では、WISC 等の検査結果（病院の心理士が判定）
２）このような支援や配慮が必要
　医療機関；ハード面・・・教室、自習室の確保、病棟との位置など
　　ソフト面・・・医療スタッフができること（心理を含む）
　教育機関；教育委員会　　制度（法的に可能なこと、独自の制度の検討）
　　教員配置（弾力的、かつ、実態に即した配置）
　　病院にある学校、学級
　　入院中の教育から復学籍支援、退院後の支援
　　地域にある学校
　　入院中のサポートから、復学籍の対応、連携の具体（病院等）
３）関係機関のサポート
　保健機関、福祉機関；自立支援、医療費助成
　労働機関；就労の際の支援（高次脳機能障害や晩期合併症、障害）

表 5-3. 入退院時の教育支援と配慮の例

入院した時の支援
　入院中の教育の案内（病院にある学校、学級の案内）
　入院中の教育を受けるために転籍手続き（現行の制度）
　配慮事項；診断、先の治療など本人、保護者が不安を感じていること
入院中の支援
　入院した学校での指導計画と前籍校との調整
　入院した学校で学ぶこと＝生きていること、また、治療に立ち向かう勇気
　前籍校による支援～自分の存在感を意識できる、仲間の支援（いまは、携帯）
　配慮事項；治療による身体的・精神的苦痛、痛みや容貌の変化等への配慮
　配慮事項；いまなお、ターミナル期の児童生徒もいる（支える教員への支援）

退院にむけての支援
　復学籍に向けたカンファレンス；参加者・・・復籍校の校長、担任、養護教諭
　復学籍に向けた原籍校の準備；シミュレーションをする、病院等とも相談
　配慮事項；本人が安心して居場所を確認できるように
退院後も治療をしながら学ぶ時の支援
　在籍する学校；合理的配慮の視点で対応する（ニーズを知る）
　校長のリーダシップで、多くの教員で支援（特に、養護教諭）
　特別支援学級の設置、養護教諭の支援
　感染予防、病院受診、治療時の体力
　医療機関（主治医）との連携、特別支援学校のセンター的機能による支援
　個別の指導計画（精選と集中、学び直し、補習、ＩＣＴの活用、個別指導等）
　個別の教育支援計画（休養する部屋の確保、体力のない時の配慮、予防対策、体調の管理、心理的なアセスメントと心理的な支援等）
　他の児童生徒への啓発（本人、保護者と相談）
　配慮事項；本人の意向を尊重する、一人でも多くが理解する
　このような配慮も地域で必要；受験（別室受験等）、校外学習、運動会

引用・参考文献

第Ⅰ、Ⅳ章と同じ文献は略す

厚生労働省：がん登録、がん登録等の推進に関する法律（平成 25 年法律第 111 号）
　tttp://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/kenkou/gan/gan_toroku.html （アクセス日 2015.12.24）
大阪府：長期間入院している生徒への支援について
　http://www.pref.osaka.lg.jp/kotogakko/tyokisien/index.html
　（アクセス日 2015.12.24）
神奈川県：病気等で入院している高校生を応援します！
　http://www.pref.kanagawa.jp/prs/p820619.html
　（アクセス日 2015.12.24）
川村真知子､他：がん治療で入院中の高校生の教育支援の現状. 第 118 回日本小児科学会学術集会. 日本小児科学会雑誌 , Vo 1 .119, No2, 2015

資　料

小児がん拠点病院における小児がんの児童生徒の教育環境等に関する調査

独立行政法人国立特別支援教育総合研究所　病弱教育研究班

Ⅰ．調査の目的

本調査は、小児がん拠点病院における小児がんの児童生徒への教育の現状と課題について把握することを目的としています。この調査結果を踏まえて、「小児がんの子供の教育に関するガイドライン（仮)」の策定を目指しています。

Ⅱ．調査対象

小児がん拠点病院内の特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級設置小・中学校

（以下、「小児がん拠点病院内の学校・学級」という。）

Ⅲ．本調査の回答者

小児がん拠点病院内の学校・学級の担当教員を想定しております。

具体的な回答者の選定につきましては、学校長に依頼いたします。

Ⅳ．調査結果の集計と分析方法及び公表等情報の管理について

本調査の結果を資料として用いる研究の成果は、学会や本研究所の報告書、Ｗｅｂサイト等で公表する予定です。その際、回答者個人が特定される形での公表は一切行いません。なお、個々の学校を特定される形での分析・公表を行いませんが、グッド・プラクティスとしてコラムなどで紹介する場合には、個々の学校との協議による合意を得た場合に行います。なお、回収した調査結果は厳重に保管し、研究目的以外で使用することは一切ありません。

Ⅴ．同意の有無について

本用紙の回答をもって同意を頂いたものとさせていただきます。

Ⅵ．アンケート調査の質問項目

本調査では、次の１～７についてうかがいます。

１．組織、在籍数、施設	５．退院後のフォローアップ
２．学籍、前籍校との連携	６．高校生への対応
３．教育課程、指導上の配慮、支援	７．教員の専門性、教員へのサポート
４．医療との連携	

Ⅶ．回答方法（全ての質問に回答いただく時間はおよそ 60 分です。）

※　以下の質問は、小児がん拠点病院内の特別支援学校（病弱）又は小・中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級に関する質問です。

１．組織、在籍数、施設

（１）小児がん拠点病院内の学校・学級の設置形態についてお答えください。

□小学校の特別支援学級

□中学校の特別支援学級

□特別支援学校【　□本校　□分校　□分教室　□訪問教育　】

（２）（１）で「特別支援学校」と回答した方に質問します。設置学部についてお答えください。

□小学部

□中学部

□高等部

□訪問（部）【　□小学部児童対象　□中学部生徒対象　□高等部生徒対象　】

（３）小児がん拠点病院内の学校・学級の学級数及び教員数についてお答えください。所属先が小学校特別支援学級の方は①へ、中学校特別支援学級の方は②へ、特別支援学校の方は③へお進みください。

①小学校特別支援学級

・学級数（　　）

・副担任含む学級担任数（　　）

・上記以外で授業を担当する教員数（　　）

②中学校特別支援学級

・学級数（　　）

・副担任含む学級担任数（　　）

・上記以外で授業を担当する教員数（　　）

③特別支援学校

・学級数　　：小学部（　）中学部（　）高等部（　）訪問（部）（　）

・副担任含む学級担任数：小学部（　）中学部（　）高等部（　）訪問（部）（　）

・上記以外で授業を担当する教員数

（複数の部の授業を担当している教員については､所属している部でカウントする）

：小学部（　）中学部（　）高等部（　）訪問（部）（　）

（４）小児がん拠点病院内の学校・学級の月別の児童生徒在籍数（平成 26 年 4 月～12 月）についてお答えください。その際、各月の１日に在籍した児童生徒数をお書きください。また、その内、小児がんの児童生徒数を（　　）内にお書きください。

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月
在籍児童数【小学生】									
（内、小児がんの児童数）	（　　）	（　　）	（　　）	（　　）	（　　）	（　　）	（　　）	（　　）	（　　）
在籍生徒数【中学生】									
（内、小児がんの生徒数）	（　　）	（　　）	（　　）	（　　）	（　　）	（　　）	（　　）	（　　）	（　　）
在籍生徒数【高校生】									
（内、小児がんの生徒数）	（　　）	（　　）	（　　）	（　　）	（　　）	（　　）	（　　）	（　　）	（　　）

※あくまで小児がん拠点病院内の学校・学級に在籍している児童生徒とする。

（５）小児がん拠点病院内の教室数についてお答えください。所属先が小学校特別支援学級の方は①へ、中学校特別支援学級の方は②へ、特別支援学校の方は③へお進みください。

①小学校特別支援学級

・使用できる教室数は（　　）

・上記の教室は特別教室を【　□含む　　□含まない　】

②中学校特別支援学級

・使用できる教室数は（　　）

・上記の教室は特別教室を【　□含む　　□含まない　】

③特別支援学校

・使用できる教室数は（　　）

【内訳：小学部（　　）、中学部（　　）、高等部（　　）、その他特別教室等（　　）】

（６）小児がん拠点病院内の教室におけるＩＣＴ（情報通信技術）環境についてお答えください。

①教室で使用可能なデスクトップパソコン又はノートパソコンの有無

□ある　　□ない

②（①で「ある」と回答した方のみ）デスクトップパソコン又はノートパソコンの授業での利用状況

□利用している　　□ほとんど利用していない

③教室で使用可能なタブレット型情報端末（例：iPad）の有無

□ある　　□ない

④（③で「ある」と回答した方のみ）タブレット型情報端末の授業での利用状況

□利用している　　□ほとんど利用してない

⑤インターネット環境の有無

□教室内でインターネットを利用できる【　□有線 LAN　　□無線 LAN　】

□教室内でインターネットを利用できない

⑥テレビ会議システムの活用状況

□テレビ会議システムを利用できる状況にあり、実際に授業等で活用している

□テレビ会議システムを利用できる状況にあるが、授業等でほとんど活用していない

□テレビ会議システムを利用する方法はわかるが、必要な環境整備が進んでいない

□テレビ会議システムを利用する方法等がわからない

⑦教室にあるその他のＩＣＴ機器（例：電子黒板）

（７）小児がん拠点病院内の教室とナースステーションとの物理的な距離についてお答えください。

□どちらかと言えば **近い** と感じる

□どちらかと言えば **遠い** と感じる

可能な範囲で具体的に補足をお願いします。（同じフロアーあるかどうかなど）

２．学籍、前籍校との連携

（１）小児がん拠点病院内の学校・学級に関する保護者への案内についてお答えください。

①保護者への案内の担当者

□主に【□医師　□看護師　□病院の事務職　□その他　　が担当している

□特に決まっていない（と思われる）

②保護者への案内のタイミング

□入院前日までに案内　　□入院当日に案内　　□入院２日目以降に案内

□わからない

（２）児童生徒の学籍の移動に係る事務手続きについてお答えください。

□多くの時間を要するため、事務手続きの簡素化が必要である

□どちらとも言えない

□事務手続きの簡素化が十分なされている

（３）副次的な籍（副籍、支援籍など）の有無についてお答えください。

□ある【　□活用されている　　□あまり活用されていない　】

□ない

（４）入院後に学籍を移動しない児童生徒についてお答えください。

①小児がんの児童生徒の状況

□学籍を移動しない児童生徒は少ない（と感じる）

□学籍を移動しない児童生徒が多い（と感じる）

□わからない

②小児がんの児童生徒が学籍を移動しない主な理由（複数選択可）

□入院が短期間であるため

□在籍校が他の都道府県の学校であるため

□理由はわからない

□その他

③小児がん以外の疾病の児童生徒の状況

□学籍を移動しない児童生徒は少ない（と感じる）

□学籍を移動しない児童生徒が多い（と感じる）

□わからない

④小児がん以外の疾病の児童生徒が学籍を移動しない主な理由（複数選択可）

□入院が短期間であるため

□在籍校が他の都道府県の学校であるため

□理由はわからない

□その他

（５）入院後に学籍を移動しない児童生徒への対応についてお答えください。

□対応していない

□対応している

（具体的な対応方法）

（６）ベッドサイドにおける指導についてお答えください（複数選択可）。

①小児がん拠点病院内の学校・学級に在籍している児童生徒の場合

□計画的に授業を実施している

□計画的に授業を実施できていないが、空き時間や放課後などに指導している

□ほとんど対応できていない

②小児がん拠点病院内の学校・学級に学籍を移動していない児童生徒の場合

□計画的に指導している

□計画的に指導できていないが、空き時間や放課後などに指導している

□ほとんど対応できていない

（７）外来通院の児童生徒への対応についてお答えください。

□対応していない　　□対応している

（具体的な対応方法）

（８）前籍校との連携についてお答えください。

①小児がん拠点病院内の学校・学級への転籍時（入院前～入院時）

（連携の具体例）

②小児がん拠点病院内の学校・学級に在籍している間（入院中）

（連携の具体例）

③前籍校への復学時（退院後）

（連携の具体例）

３．教育課程、指導上の配慮、支援

（１）現在、小児がん拠点病院内の学校・学級で実施している教育課程についてお答えください（複数選択可）。

□①小・中学校の各教科の各学年の目標・内容等に準じて編成・実施する教育課程

□②小・中学校の各教科の各学年の目標及び内容を当該学年（学部）よりも下学年（下学部）のものに替えて編成・実施する教育課程

□③小・中学校の各教科又は各教科の目標及び内容に関する事項の一部を特別支援学校（知的障害）の各教科又は各教科の目標及び内容の一部によって、替えて編成・実施する教育課程

□④各教科、道徳もしくは特別活動の目標及び内容に関する事項の一部又は各教科もしくは総合的な学習の時間に替えて、自立活動を主として編成・実施する教育課程

□⑤家庭、施設又は病院等を訪問して教育する場合の教育課程

（２）キャリア教育についてお答えください。

□教育課程における位置付けが明確である

□教育課程における位置付けが明確ではない

（３）個別の教育支援計画及び個別の指導計画についてお答えください。

①個別の教育支援計画の作成

□入院期間に関わらず作成している

□入院期間によって作成するかどうかを判断している

【入院期間（　　）ヶ月以上で作成】

□入院期間以外の要素で作成するかどうかを判断している

□特に作成していない

②個別の指導計画の作成

□入院期間に関わらず作成している

□入院期間によって作成するかどうかを判断している

【入院期間（　　）ヶ月以上で作成】

□入院期間以外の要素で作成するかどうかを判断している

□特に作成していない

（４）授業時間数についてお答えください。

□十分確保できている　　□確保が難しい

（５）自立活動の時間における指導についてお答えください。なお、「実施している」場合には、小児がんの児童生徒への指導内容の例もお書きください。

□実施していない　　□実施している

（小児がんの児童生徒への指導内容の例）

（６）小児がんの児童生徒に対する教育活動全体における指導・支援についてお答えください。

①自己管理支援（生活管理、体調管理など）の工夫

（具体例）

②心理面のケアの工夫

（具体例）

③ターミナル期の児童生徒への指導・支援の工夫

（具体例）

（７）小児がんの児童生徒に対する各教科における指導上の配慮についてお答えください。

①指導内容の精選

（具体例）

②体験的な活動における指導方法の工夫

（具体例）

③ＩＣＴ（コンピュータ等）の活用

（具体例）

④負担過重とならないための工夫

（具体例）

⑤その他

（具体例）

４．医療との連携

（１）児童生徒に関する医療スタッフとの情報交換についてお答えください。

□随時行っている
□定期的に行っている
□行っていない
□その他

（２）児童生徒への治療や看護の計画に関する情報共有についてお答えください。

□医療スタッフと教員間で情報が共有できている
□医療スタッフと教員間で情報が共有できていない
□その他

（３）児童生徒の個別の教育支援計画に関する情報共有についてお答えください。

□医療スタッフと教員間で情報が共有できている
□医療スタッフと教員間で情報が共有できていない
□その他

５．退院後のフォローアップ

（１）退院後すぐに前籍校へ登校することが難しい児童生徒へのフォローアップについてお答えください。

□十分な対応ができていない
□積極的に対応している

（具体的な対応方法）

（２）入退院を繰り返す児童生徒への退院後のフォローアップについてお答えください。

□十分な対応ができていない
□積極的に対応している

（具体的な対応方法）

６．高校生への対応

（１）小児がん拠点病院に入院中の高校生への対応の現状についてお答えください。なお、高等部のある特別支援学校（病弱）の方は回答する必要はありません。

□対応していない

□対応している（例:放課後の学習支援）

（具体的な対応方法）

（２）小児がん拠点病院に入院中の高校生への対応の課題についてお答えください。

□特に課題はない

□課題がある

（具体的な内容）

７．教員の専門性、教員へのサポート

（１）小児がん拠点病院内の学校・学級担当教員に必要な専門性についてお答えください。

（具体的な内容）

（２）平成 26 年４月～12 月の間に参加した病弱教育に関する研修会（校内研修は除く）についてお答えください。

□３回以上参加した　□１～２回参加した　□１回も参加できなかった

（３）小児がん拠点病院内の学校・学級担当教員をサポートする体制についてお答えください。

□教員をサポートする体制が特にない

□教員をサポートする体制がある（例:グリーフケア）

（具体的な内容）

●回答者氏名（　　）　●職名（　教諭　・　講師　・　非常勤講師　）

●所有免許状（　小学校教諭免許状　・　中学校教諭免許状　・　高等学校教諭免許状　・　特別支援学校教諭免許状※）

※養護学校教諭免許状含む。

●教職経験（　　年）

特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級経験（　　年）

小児がん拠点病院内の学校・学級経験（　　年）

ご協力ありがとうございました。

研究体制

研究代表者　国立特別支援教育総合研究所　上席総括研究員　新平鎮博

研究分担者　国立特別支援教育総合研究所　研究員（副代表）　森山貴史
同　総括研究員　日下奈緒美
国立成育医療研究センター（平成 26 年度のみ）　藤本純一郎
同　臨床研究開発センター　データ管理部　瀧本哲也
同　臨床研究開発センター　データ管理部　小児がん登録室
佐藤聡美

研究協力者　前文部科学省初等中等教育局特別支援教育課特別支援教育調査官
丹羽　登
文部科学省初等中等教育局特別支援教育課特別支援教育調査官
萩庭　圭子
和歌山大学教育学部　教授　武田鉄郎

調査協力校及び校長、管轄する教育委員会一覧

北海道大学医学部付属病院
札幌市立幌北小学校および同市立北辰中学校の特別支援学級（現在は、分校）
札幌市立幌北小学校　　木村まどか　校長（平成 27 年度）
　　佐藤博明　校長（平成 26 年度）
札幌市立北辰中学校　　宇留間準　校長
札幌市教育委員会

東北大学医学部付属病院
仙台市立木町通小学校および同市立第二中学校の東北大学病院分校
仙台市立木町通小学校　　渡邉大助　校長
仙台市立第二中学校　　藤森　幸　校長
仙台市教育委員会

広島大学医学部付属病院
広島市立比治山小学校および同市立段原中学校の特別支援学級
広島市立比治山小学校　　関　和典　校長
広島市立段原中学校　　桒田裕司　校長
広島市教育委員会

九州大学医学部付属病院
福岡市立千代小学校および同市立千代中学校の特別支援学級
福岡市立千代小学校　　福田裕　校長（平成 27 年度）、振原基治　校長（平成 26 年度）
福岡市立千代中学校　　河野敏春　校長
福岡市教育委員会

埼玉県立小児医療センター
埼玉県立岩槻特別支援学校　　細谷忠司　校長（平成 27 年度）
　　榎本克哉　校長（平成 26 年度）
埼玉県教育委員会

神奈川県立こども医療センター
神奈川県立横浜南養護学校　　片平弘美　校長（平成 27 年度）
　　瀬戸ひとみ　校長（平成 26 年度）

神奈川県教育委員会

東京都立小児総合医療センター
東京都立武蔵台学園・府中分教室
東京都立武蔵台学園　　國松　順　校長
国立成育医療研究センター
東京都立光明特別支援学校「そよ風分教室」
東京都立光明特別支援学校　　田添敦孝　校長
東京都教育委員会

名古屋大学医学部付属病院
大府養護学校施設内教育
愛知県立大府特別支援学校　　大胡田昭二　校長
愛知県教育委員会

三重大学医学部付属病院
三重県立緑ヶ丘特別支援学校（訪問教育）
三重県立緑ヶ丘特別支援学校　飯田幸雄　校長
三重県教育委員会

京都大学医学部付属病院
京都市立桃陽総合支援学校京大病院分教室
京都府立医大附属病院
京都市立桃陽総合支援学校京都府立医大分教室
京都市立桃陽総合支援学校　　中東朋子　校長
京都市教育委員会

大阪府立母子保健総合医療センター
大阪府立羽曳野支援学校母子保健総合医療センター分教室
大阪府立羽曳野支援学校　　中村昌子　校長（平成 27 年度）
　　西上優子　校長（平成 26 年度）
大阪府教育委員会

大阪市立総合医療センター
大阪市立光陽特別支援学校分教室

大阪市立光陽特別支援学校　　柳川敏美　校長
大阪市教育委員会

兵庫県立こども病院
神戸市立友生養護学校病弱児訪問教育部（わらび学級）
神戸市立友生支援学校　　高田雅光　校長
神戸市教育委員会

謝　辞

本共同研究は、独立行政法人国立特別支援教育総合研究所　宍戸和成理事長、国立研究開発法人国立成育医療研究センター　五十嵐隆総長のご尽力で共同研究契約が結ばれるとともに様々な支援を頂き、研究を推進できたことに、まず深謝する。また、研究実施にあたって、研究協力を頂いた研究協力者にも、深く感謝する。調査協力を頂いた病院にある学校、学級の先生方には、調査票記入、訪問調査の協力等、快く引き受けて頂き、改めて謝意を申し上げる。また、調査協力に同意いただいた各教育委員会、各学校の校長先生方には、深く感謝する。多くの方の協力の賜物である。

研究代表者が、小児がんの子どもの主治医であった頃に比べると生存率が向上し、教育の充実が図られてきた。この研究を支えてくれたのは、あの子どもたちとの出合いではないかと感じている。小児がんで亡くなられた方の冥福を祈りながら、また、今、治療で頑張っている方々のためにも、さらに小児がんの子どもの教育がより良いものになるように願っている。

共同研究

小児がん患者の医療、教育、福祉の総合的な支援に関する研究

平成 26 年度～平成 27 年度

報告書

研究代表者　新平　鎮博

平成 28 年 2 月
著作　独立行政法人国立特別支援教育総合研究所
発行　独立行政法人国立特別支援教育総合研究所
〒 239-8585
神奈川県横須賀市野比 5 丁目 1 番 1 号
TEL：046-839-6803
FAX：046-839-6918
http://www.nise.go.jp

NISE

リサイクル適性Ⓐ
この印刷物は、印刷用の紙へ
リサイクルできます。