

# 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26～27年度 共同研究

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)



## 1. 共同研究の目的 国立研究開発法人国立成育医療研究センター

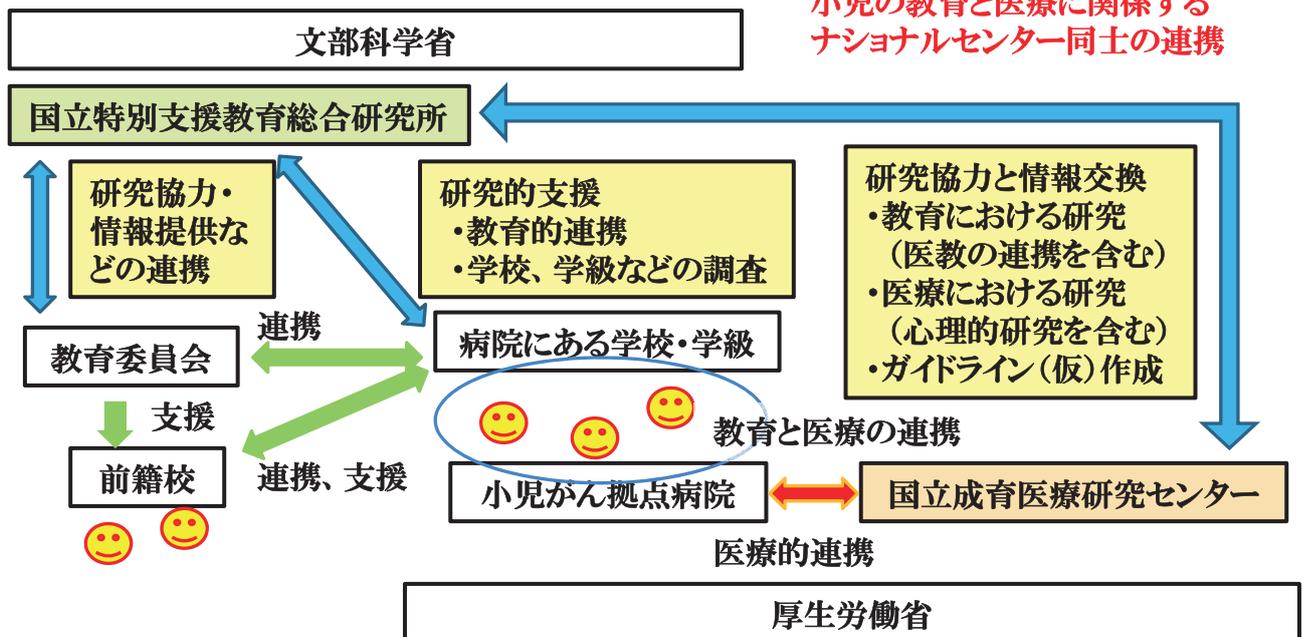
厚生労働省により小児がん拠点病院が指定され（平成25年2月8日付け）、文部科学省でも、「病気療養児に対する教育の充実について（通知）」（平成25年3月4日 初等中等教育局特別支援教育課長）が出されました。この通知では、「小児がん拠点病院の指定に伴う対応」や「病院を退院後も通学が困難な病気療養児への対応」が挙げられています。

そこで、小児がんの子どもたちの教育充実を目的に、「小児がんの治療を受ける子どもたちの知的能力と教育支援についての研究」と「小児がん拠点病院にある学校・学級を対象に現状について調査研究」を実施し、「小児がんの子どもたちの教育に関するガイドライン（仮）」作成を目標とします。また、その過程では、医療機関の連携とは別に、教育機関の横の連携を進めることで、教育的な支援の充実を図ります。

## 2. 共同研究における連携のイメージ

【キーポイント】

小児の教育と医療に関する  
ナショナルセンター同士の連携



## 3. 結果の概略と今後検討すべき課題と成果の活用

- 調査結果の概要（1）
  - ・ 認知機能（WISC知能検査）の教育における重要性を文献的に考察し、現在、進行している小児がんの子どもたちの認知機能を中心とした知的能力の長期研究プロジェクトを紹介した。
- 調査結果の概要（2）
  - ・ 15拠点病院は、東京都又は指定都市内にあり、学校・学級は、都府県又は指定都市が設置。
  - ・ 特別支援学校隣接又は分校・分教室・訪問、小・中学校の特別支援学級など様々であった。
  - ・ 児童生徒の在籍数（月ごと）の変動が大きかった（教員定数の決定方法について配慮が必要）。
  - ・ 医療との連携はできているが、医療側への支援計画や指導計画に関する情報提供は少ない。
  - ・ 前籍校との連携は全ての学校・学級で行われていた。具体的内容についても集約ができた。
  - ・ 教育課程、指導上の配慮については、それぞれの取組の実際と工夫等を集約することができた。
- 課題の検討と成果の活用
  - ・ 諸外国の文献も検討し、復学籍後の支援、高校生支援、フォローアップ等の課題を抽出した。
  - ・ 研究成果の教育現場での活用と、小児がんの子どもたちの教育に関する理解啓発が必要である。

(研究代表者:新平 鎮博)

## 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)

**【研究代表者】** 新平鎮博

### **【要旨】**

厚生労働省は、がん対策推進基本計画に基づき、平成25年2月に15の小児がん拠点病院を指定した。これを受けて、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)」(平成25年3月)により、入院中の教育の充実だけでなく、退院後の教育の充実も求めているが、現在、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。小児がんの子どもの教育充実を目的に、「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の研究」と「小児がん拠点病院にある学校・学級を対象に現状についての調査研究」を、共同研究として行った。

認知機能を中心とした知的能力に関する研究の必要性は、諸外国で既に取り組みされており、教育における必要性を文献的に考察し、現在、進行中のプロジェクト研究、小児がんの子どものWISC-IV知能検査による長期フォローアップを紹介した。

小児がん拠点病院にある15の学校・学級(小・中学校の特別支援学級は併せて1校とする)の協力を得て、質問紙による調査と訪問による実態調査を行った。設置されている学校、学級、在籍児童生徒の変動、前籍校との連携、病院との連携、フォローアップの現状等の実態把握と、教育内容や指導上の配慮等の具体的な内容を集約した。これらは、入院中だけでなく、退院後の教育に利用できる内容であった。諸外国の文献も検討し、復学籍後の支援、高校生支援、フォローアップ等の課題を抽出し、教員の新たな役割等の必要性、小児がんの子どもの教育に関する啓発の必要性を提言した。

### **【キーワード】**

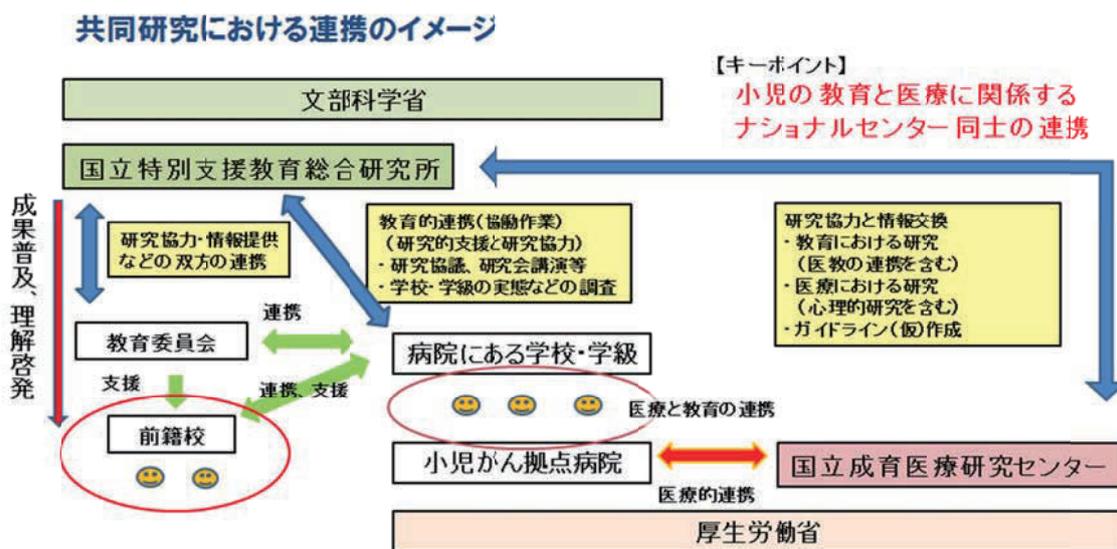
小児がん拠点病院、病院にある学校・学級、WISC-IV知能検査

## 【背景・目的】

厚生労働省は、がん対策推進基本計画に基づき、平成25年2月8日に15の小児がん拠点病院を指定した。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）」（平成25年3月4日）により、入院中の教育の充実だけでなく、退院後の教育の充実も求めた。また、小児がんの子どもの認知機能等の評価をふまえた教育が必要であることが、既に、諸外国の研究から得られている。

今回、「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、国立特別支援教育研究所と国立成育医療研究センターで共同研究を開始し、小児がんの子どもの教育充実を目的に、「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の研究」と「小児がん拠点病院にある学校・学級を対象に現状についての調査研究」を共同研究として行った。

## 共同研究における連携のイメージ



## 【方法】

### 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の研究

小児がんの治療を受けている子どもの知的能力（認知機能を含む）のアセスメントと教育支援について、諸外国の文献を含めて検討をした。また、小児がんの子どもの知的能力に関する研究プロジェクトの紹介をして、その意義等を考察した。なお、この研究プロジェクトは、現在、進行中であり、今後、成果を発表する予定である。

### 2. 小児がん拠点病院における教育の現状と課題の研究

拠点病院にある学校・学級（小・中学校の特別支援学級は併せて1校とする）の協力を得て、質問紙による調査（「結果と考察」で内容を示す）と訪問による実態調査

を行った。

## 【結果と考察】

### 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の研究

小児がんの子どもの治療後の課題について、文献的、疫学的な検討を行った。生存率や再発による視点だけではなく、長期生存による晩期合併症等を考慮する必要がある、臨床心理的な支援に加えて、教育（特別支援教育）の重要性を考察した。小児がんの発症年齢に併せて、子どもの臨床心理的評価を基に、個別の教育支援計画及び個別の指導計画の在り方を示した。特に、臨床心理的評価の中で、認知機能を中心とした、WISC-IV 知能検査は、小児がんの子どもの分析結果が、諸外国では様々に検討されていることを示した。現在、国立成育医療研究センターのプロジェクトで、協力のある専門医療機関と共同で実施している、治療前後から始まる認知機能を中心とした WISC-IV 知能検査に関する研究について、その意義とプロトコルを紹介した。これは、短期の結果ではなく、長期のフォローアップが必要であり、現在、研究が進行している。最後に、本研究による成果が、どのように教育に活かせるかについて提言を行った。

### 2. 小児がん拠点病院における教育の現状と課題の研究（詳細は報告書）

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

15 の小児がん拠点病院は、東京都・指定都市内にある。病院にある学校・学級は、都府県・指定都市が設置しており、特別支援学校隣接又は分校・分教室・訪問、小中学校の特別支援学級など様々であった。在籍数（月ごと）の変動が大きかった（小学校平均 70.6～135.2%、中学校平均 69.8～129.9%）。医療との連携はできている（全校）が、医療側への教育支援計画・指導計画の情報提供は少なかった（2校のみ）。前籍校との連携は、全校で行われていた。高校生支援は、半数以上（9校）行われていた（うち、高等部設置は1校、訪問部は2校）。以上、今回の調査で教育に関する取組の実際と工夫を、集約することができた。

教育課程、指導上の配慮については、（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、（２）キャリア教育について、（３）個別の教育支援計画及び個別の指導計画について、（４）授業時間数について、（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、（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 [「自己管理支援（生活管理、体調管理等）の工夫」「心理面のケアの工夫」「ターミナル期の児童生徒への指導・支援の工夫」、（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 [「指導内容の精選」「体験的な活動における指導方法の工夫」「ICT（コンピュータ等）の活用」「負担過重と

ならないための工夫」「その他」]について、全ての項目で、具体的な取組を集約することができた。また、研究協議会において、他の学校、学級での実践を生かすことができた。これらの集約した結果は、今後、他の病院にある学校、学級でも利用ができると考えられる。

### 【研究の意義と課題と今後の展望】

研究の目的で述べたように、本研究では文部科学省の「病気療養児に対する教育の充実について（通知）」（平成25年3月）に対する具体的な内容を集約した。これらは、病院にある学校、学級での利用が可能であり、退院後に復学籍する学校でも参考にできると考える。また、共同研究の成果である認知機能等の臨床心理的な評価が、個別の教育支援計画及び個別の指導計画に有用であることを考察したが、今後の研究プロジェクトの成果が期待される。総合考察として、復学籍後の支援、高校生支援、フォローアップ等の課題を抽出した。この検討も踏まえた「小児がんの子どもの教育支援に関するガイドラインまたはガイドブック（仮称）」の策定が望まれる。さらに、保健、福祉、労働等の内容を加味した、総合的な研究が望まれるところであり、今後も研究を計画している。

研究成果のナショナルセンターとしての意義と活用（output, outcome）を下記に示した。

1. 入院中の教育と復学支援に関する内容（ガイドライン的な成果物を公表予定）の情報普及を通じて、小児がんの子どもたちの教育の充実に寄与することができる。（output）。
2. その結果、インクルーシブ教育システム構築の中で、入院中から退院後における、連続した学びの場において前籍校等が成果物を利用し、情報発信することで、国民全体が理解できるという効果がある（outcome）。
3. ガイドライン的な提言だけではなく、現在の制度における課題を含めて、将来への展望として考察を行ったので、今後の施策で反映されることができれば、小児がんの子どもたちの教育の新たな進展が期待できる（outcome）。

医療機関と同様、教育機関の連携という副次的な効果を得ることができたが、今後も、教育機関の全国的なネットワークの支援が、研究所に期待される。

### 【成果の活用】

今回の研究成果は、教育現場（病院にある学校、学級、及び、地域にある小・中学校、高等学校）での活用が期待され、インクルーシブ教育システム構築に寄与する。研究成果の活用にあたっては、教育委員会等への情報提供と研修等での利用方法をセットにした広報を検討する。

また、研究成果は、特別支援教育を専門としない教員、医療関係者や保健・福祉・行

政機関の関係者を対象とした理解啓発の推進にも資することが可能であると考えられる。そのためには、印刷物の作成やホームページ上での公開だけではなく、例えば「小児がんの子どもの教育セミナー」等の開催が期待される。この研究においても、国立がん研究センターがん対策情報センターと協力してセミナーを試行的に実施したため、今後、全国での開催を検討する。

---

研究成果報告書サマリー集（平成27年度終了課題）

平成28年5月 発行

---

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

電話 046-839-6803

FAX 046-839-6918

URL <http://www.nise.go.jp/>

---