

小児がん拠点病院における 小児がんの児童生徒の教育に関する調査報告 —教育環境の実態を中心に—

森山貴史*・日下奈緒美*・新平鎮博**
(*教育研修・事業部) (**教育情報部)

要旨：本稿では、国立成育医療研究センターとの共同研究「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)において実施した、小児がん拠点病院における小児がんの児童生徒の教育に関する調査の結果について、教育環境の実態を中心に報告した。本調査は、厚生労働省により小児がん拠点病院に指定された15の病院にある学校・学級を対象として行った。調査結果から、在籍児童生徒に対しては、ベッドサイドにおける指導など柔軟に教育的対応ができていること、ICT機器が授業で活用されていること、復学に向けて入院時から退院時まで一貫して前籍校との連携ができていること等が明らかとなった。今後の課題として、個別の教育支援計画の内容に関する医療スタッフとの情報共有、病気療養中の高校生に対する教育的対応の在り方の検討、の2点を指摘した。

見出し語：小児がん、小児がん拠点病院、教育環境、復学支援、医療との連携

I. 問題と目的

近年、医学・医療の進歩により、小児がん^{注1}患者の生存率の向上がみられており、全小児がんの約80%が治療可能となっている(東京都立小児総合医療センター血液腫瘍科, 2012)。そのため、小児がんの経験者(サバイバー)への医療機関における長期フォローアップの充実が望まれている。

我が国では、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、それに基づき、厚生労働省は、がん対策を総合的かつ計画的に推進するための「がん対策推進基本計画」を平成19年6月に策定した。その後、本計画の見直しが行われ、平成24年6月、新たに平成24年度から平成28年度までの5年間を対象とした第二期がん対策推進基本計画が示された。この中で、「7. 小児がん」という項目が新設され、取り組むべき施策の一つとして、「適切な療育・教育環境の提供」が挙げられている。このように、医療の充実だけではなく、教育の重要性にも言及された点は特筆すべきであろう。この計画等を受けて、平成25年2月8日、小児がんの拠点病院として、全国

15箇所の病院が指定された(表1)。さらに、小児がんの中央機関として、国立成育医療研究センターと国立がん研究センターが指定され、小児がん医療や支援の提供体制の整備が進められている。

一方、教育分野では、文部科学省より、「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)が各都道府県・指定都市教育委員会教育長、各都道府県知事等に出された。この通知では、小児がん拠点病院の指定に伴う対応(転学等に係る手続きの簡素化、入院中の交流及び共同学習の充実など)や、病院を退院後も通学が困難な児童生徒への対応(多様な学びの場における教育環境の整備、訪問教育やICT等を活用した指導など)の在り方が示された。

このような状況を踏まえ、国立特別支援教育総合研究所の病弱教育研究班では、中央機関である国立成育医療研究センターとの共同研究「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)に取り組んでおり、小児がんの児童生徒の教育の充実に向けた指針の策定を目指している。小児がん拠点病院にある学校・学級(本稿では、病院にある特別支援学校や小・中

学校の特別支援学級による教育の場を総称して「病院にある学校・学級」という）では、お互いに小児がんの児童生徒の教育に関する情報を交換するなど、横の連携が難しく、また、各病院における教育の現状について明らかになっていないことが多い。そこで、共同研究では、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た調査を実施した。本稿では、その調査結果の内、教育環境の実態に関する内容を中心に報告する。

表1 小児がん拠点病院一覧表

都道府県	医療機関
1 北海道	北海道大学病院
2 宮城県	東北大学病院
3 埼玉県	埼玉県立小児医療センター
4 東京都	国立成育医療研究センター
5 東京都	東京都立小児総合医療センター
6 神奈川県	神奈川県立こども医療センター
7 愛知県	名古屋大学医学部附属病院
8 三重県	三重大学医学部附属病院
9 京都府	京都大学医学部附属病院
10 京都府	京都府立医科大学附属病院
11 大阪府	大阪府立母子保健総合医療センター
12 大阪府	大阪市立総合医療センター
13 兵庫県	兵庫県立こども病院
14 広島県	広島大学病院
15 福岡県	九州大学病院

注1：「小児がん」は小児がかかる様々ながんの総称である。主な小児がんは、白血病、脳腫瘍、神経芽腫、悪性リンパ腫、腎腫瘍（腎芽腫、ウィルムス腫瘍）など、大人では稀なものが多い（Web サイト「国立がん研究センター小児がん情報サービス」）。

II. 方法

1. 調査対象

調査対象は、厚生労働省により小児がん拠点病院に指定された15の病院にある学校・学級とした。

2. 調査手続き及び調査期間

郵送による質問紙調査を行った。本調査の実施に当たり、調査対象の学校・学級及び設置者（教育委員会）に調査研究の趣旨を説明し、同意を得た。調査票は、平成27年1月に依頼文書を添えて各学校に送付した。各校の担当教員（学級担任等）が回答し、平成27年2月までに返送するよう依頼した。なお、本調査では平成26年度の実態に関して回答を求めた。

3. 調査内容

調査票の作成に当たって、小児がん拠点病院にある学校・学級の担当教員が参加する研究協議会を実施し、小児がんの児童生徒の教育に関する情報を幅広く収集した。それを踏まえて質問項目を作成した。

主な調査内容は、以下のとおりである。

- 1) 組織、在籍数、施設
- 2) 学籍、前籍校^{注2}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

この内、本稿では、1)、2)、4)、6)の結果の一部について報告する。

注2：本稿では、児童生徒が病院にある学校・学級に転籍する前に在籍していた学校のことを意味する。

III. 結果

調査票は、調査対象とした全ての学校・学級から回収できた。ここでは、一つの病院に小学校と中学校の特別支援学級が設置されている場合には、小学校と中学校を同一校とみなした（つまり、特別な断りがない限り、対象の学校数の合計は15校とする）。

1. 組織、在籍数、施設

1) 病院にある学校・学級の設置形態

特別支援学校 11 校（「本校」2 校、「分教室」7 校、「訪問教育」2 校）、小・中学校の特別支援学級 4 校であった。特別支援学校では、「本校」2 校、「分教室」7 校のいずれも小学部及び中学部を設置していた。この内、「本校」1 校では高等部の生徒を対象に訪問教育を行っており、また、「分教室」1 校では高等部を設置していた。「訪問教育」2 校では、小学部及び中学部の児童生徒を対象としており、この内、1 校では高等部の生徒も対象としていた。

2) 月別の児童生徒在籍数

平成 26 年 4 月から 12 月における在籍児童生徒の内、小児がんの児童生徒数について、月当たりの平均値、括弧内にはその最小値と最大値を示した。

小学生では、各学校・学級の月当たりの平均在籍数が 7.8 人（3.4 人～11.4 人）であった。中学生では、各学校・学級の月当たりの平均在籍数が 3.5 人（0.4 人～6.8 人）であった。

なお、小児がんの児童生徒の占める割合（小・中学生）は、平均 59.2%であった。

3) 教室数

小・中学校の特別支援学級では、使用できる教室数が、合わせて 2～3 教室であった。

特別支援学校では、「本校」16～21 教室、「分教室」0～15 教室であった（なお、調査時に 0 教室であった学校は病棟の会議室などを使用していたが、小児がん拠点病院に指定後は病院内に教室の設置工事が行われ、本稿執筆時には完成していた）。また、「訪問教育」2 校の内、1 校は「分教室」と同じく複数の教室が確保されていたが、もう 1 校は 1 教室のみであった。

4) ICT 環境

病院にある学校・学級の教室で使用可能なパソコン（デスクトップ型またはノート型）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。加えて、教室で使用可能なタブレット型情報端末があると回答したのは 8 校であり、その内、授業で利用されているのは 5 校であった。また、インターネット環境が整備されているのは 13 校であり、そ

の内、3 校で無線 LAN の使用が可能であった。

具体的な ICT の活用として、テレビ会議システムの活用状況は、「利用できる状況にあり、実際に授業等で活用している」6 校、「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」0 校、「必要な環境整備が進んでいない／利用方法等がわからない」9 校であった。上記のパソコンとタブレット型情報端末のほかに、教室にある ICT 機器を回答したのは 8 校であった。以上、教室にある ICT 機器と該当の学校数を表 2 に示した。

表 2 教室にある ICT 機器と該当学校数

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

2. 学籍、前籍校との連携

1) 児童生徒の学籍移動に係る事務手続き

学籍移動に係る事務手続きについては、「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。

2) 入院後に学籍を移動しない児童生徒の状況

小児がんの児童生徒については、「学籍を移動しない児童生徒は少ない（と感じる）」12 校、「学籍を移動しない児童生徒が多い（と感じる）」0 校、「わからない」3 校であった。学籍を移動しない主な理由（複数回答）は、「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、

「理由はわからない」1校,「その他」8校であった。

一方,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。学籍を移動しない主な理由(複数回答)は,「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。

3) 入院後に学籍を移動しない児童生徒への教育的対応

学籍を移動しない児童生徒に「対応している」7校,「対応していない」8校であった。

4) ベッドサイドにおける指導

病院にある学校・学級に在籍している児童生徒の場合,ベッドサイドにおける指導について,「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(学部によって異なると付記され,複数回答

をした学校が1校あった)。

5) 前籍校との連携

各校では,「転籍時(入院前～入院時)」,「在籍している間(入院中)」,「前籍校への復学時^{注3}(退院後)」のいずれの時期においても前籍校との連携がなされており,様々な取組が行われていた。具体的な取組に関する自由記述の回答の一部を表3に示した。

注3:「復学」とは,一般的に学業を中断していた者が復帰することを意味するが,本稿では,病院にある学校・学級に在籍し学業を中断していない児童生徒も含めて,前籍校に戻ることを意味する。

3. 医療との連携

1) 児童生徒への治療や看護の計画に関する情報共有

児童生徒への治療や看護の計画について「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(1校から複数の回答があった)。「その他」の自由記述は,「難しいケースは合同カン

表3 前籍校との連携に関する具体的な取組

時期	具体的な取組(一部抜粋)
転籍時 (入院前～入院時)	・ 担任間の電話連絡,管理職の転籍に関する連絡。 ・ 今後の連携内容について確認する(保護者の意向を尊重する)。 ・ 治療期間や入級に際しての手続き,学籍移動に関わる事務連絡や学習・生徒指導等の引き継ぎを行う。 ・ 子どもの様子を聞き取り,前籍校のテストやプリントなどを提供してもらうようお願いしている。またテレビ会議で児童生徒どうしの交流を行うことへの理解を求める。
在籍している間 (入院中)	・ 学習進捗の情報,教材(プリント,テスト,ドリル等)の提供を依頼する。 ・ 学期末に近況報告を文書で送る。必要に応じて電話等で情報交換する。 ・ 1～2か月に一度,生徒の現状を,電話やファックス,パソコンメールで伝えている。学級通信や定期テスト等を送ってもらって,それを参考にして学習を進めている。 ・ 保護者から希望があった場合,おたより等の作成,行事等への参加を調整する。 ・ 保護者に承諾を得て分教室での様子を伝えたり,復学に向けてのケース会の調整を行ったりしている。 ・ テレビ会議をつないで,児童生徒の前籍校の学級との交流。
前籍校への復学時 (退院後)	・ 各担任が個別の教育支援計画や授業進行表,学校の様子等を伝えている。 ・ 家庭・学校生活で配慮すべきことなどの確認(カンファレンス)を行う。本人・保護者,学校,主治医他の参加で行う。(必要に応じて心理士やケースワーカー等) ・ 退院カンファレンスを行い,Drより配慮事項等の説明。学校より学習の進捗状況等報告。前籍校に転学した時配慮する点などを,詳細にわたり検討する。 ・ 地域校連絡会実施(学校生活での配慮事項確認)。学習進捗,クラスでの様子,分教室で学習した内容について連絡する。 ・ 転学時連絡票のやりとり。(必要に応じて)アフターフォローに出向く。

※ 地域が特定される可能性のある用語は,一般的な用語に置き換えた。

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校であった。いずれの学校も情報共有ができていた。

2) 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「医療スタッフと教員間で情報が共有できている」2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、「その他」1校であった（1校から複数の回答があった）。「その他」の自由記述は、「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。

4. 高校生への対応

1) 入院中の高校生への教育的対応の現状

入院中の高校生に「対応している」8校（この内、2校は訪問教育で対応）、「対応していない」6校であった（高等部のある特別支援学校は除いた）。

2) 入院中の高校生への教育的対応の課題

入院中の高校生への対応上「特に課題はない」1校、「課題がある」13校であった（高等部のある特別支援学校は除いた）。

IV. 考察

1. 教育環境の実態

本調査の結果からは、小児がん拠点病院に指定されたことによる、小児がんの児童生徒の在籍数の増減は読み取れないが、年間における在籍数の変動が大きいことは推察される。また、多くの学校・学級で、児童生徒の学籍移動に係る事務手続きの簡素化が課題となっていることが明らかとなった。このような状況においても、在籍児童生徒に対しては、ほとんどの学校・学級でベッドサイドにおける指導が行われているなど、各校の実情に応じて、指導体制の工夫や指導時間の調整等をしながら柔軟に教育的対応ができていると考えられる。

一方、特に担当教員や使用できる教室が少ない場合には、病院にある学校・学級に学籍を移動してい

ない児童生徒への教育的対応が難しい状況にある（本調査では「対応していない」が8校）というのは想像に難くない。連続性のある多様な学びの場の一つとして、病院内に学校・学級があるにもかかわらず、入院中にそこで教育を受けられていない児童生徒がいるという実態を踏まえ、今後は、基礎的環境整備^{注4}として、病院にある学校・学級が有する機能を十分に発揮できるような仕組みづくりが望まれる。

また、小児がん拠点病院にある多くの学校・学級において、授業でICTが活用されており、インターネット環境も整備されてきていることが明らかとなった。一方で、特別支援学校学習指導要領解説総則等編（平成21年6月）や「教育の情報化に関する手引」（文部科学省、2010）にて、病弱教育におけるコンピュータ等の活用方法として例示されているテレビ会議システムについて、9校から「必要な環境整備が進んでいない／利用方法等がわからない」という回答があった。このことから、国立特別支援教育総合研究所の「特別支援教育教材ポータルサイト」等を活用して、全国の特別支援学校（病弱）等におけるICT活用の実践事例について情報発信していくことが重要であると考ええる。

注4：障害のある子どもの支援については、法令に基づき又は財政措置により、国は全国規模で、都道府県は各都道府県内で、市町村は各市町村で、教育環境の整備が行われている。これらは、「合理的配慮」の基礎となる環境整備であり、それを「基礎的環境整備」と呼んでいる。（中央教育審議会初等中等教育分科会、2012）

2. 復学支援

主観的な回答を求める質問項目（Ⅲ. 2. 2）ではあったが、小児がんの児童生徒は他の病気の児童生徒と比べて、学籍移動をするケースが多いことが推察され、復学支援が重要であるといえる。平賀・古谷（2011）は、復学に関する問題は「入院中」、「退院前後」、「復学後」という時期による違いがあるとし、それに応じて、児童生徒への「直接的な支援」と環境を整える「間接的な支援」を併せて実施する必要性を指摘している。この3つの時期に加えて、

小児がん拠点病院にある学校・学級では、「転籍時(入院前～入院時)」から様々な形で前籍校と連携していることが明らかとなった。つまり、病院にある学校・学級への転籍時から、円滑な復学につながる支援が始まっていると考えることもできるだろう。

3. 今後の課題

本調査の結果、児童生徒の治療や看護の計画については、いずれの学校・学級においても医療スタッフとの情報共有がなされている一方で、個別的教育支援計画については、多くの学校・学級で医療スタッフとの情報共有がなされていないことが明らかになった。学校における合理的配慮^{注5}については、個別的教育支援計画に明記することが望まれている(中央教育審議会初等中等教育分科会, 2012; 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課, 2013)ことを踏まえると、これからは医療と連携しながら個別的教育支援計画を作成するとともに、保護者の承諾のもと、その内容についても情報共有することで、指導・支援の充実を図ることが課題であると考ええる。

また、入院中の高校生に対して何らかの教育的対応を行っている学校・学級が複数あるものの、多くの学校・学級において対応上の課題を抱えている現状が明らかとなった。今後、病気療養中の高校生の教育に関する実態を検討するとともに、各地域における事例を集積し、現行制度で実施可能な教育的対応の在り方を検討する必要があると考える。

注5: 学校における「合理的配慮」については、「障害のある子どもが、他の子どもと平等に『教育を受ける権利』を享有・行使することを確保するために、学校の設置者及び学校が必要かつ適当な変更・調整を行うことであり、障害のある子どもに対し、その状況に応じて、学校教育を受ける場合に個別に必要とされるもの」であり、「学校の設置者及び学校に対して、体制面、財政面において、均衡を失した又は過度の負担を課さないもの」と定義されている。(中央教育審議会初等中等教育分科会, 2012)

謝 辞

今回の調査で協力いただいた小児がん拠点病院にある学校・学級の校長先生や担当の先生、また、管轄する都府県及び指定都市教育委員会の特別支援教

育担当の皆様に深謝する。

引用文献

- 中央教育審議会初等中等教育分科会 (2012). 共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進 (報告).
- 平賀紀子・古谷佳由理 (2011). 小児がん患児の復学支援に関する文献検討. 日本小児看護学会誌, 20(2), 72-78.
- 国立がん研究センター. 小児がん情報サービス. <http://ganjoho.jp/child/index.html> (アクセス日, 2015-12-1)
- 国立特別支援教育総合研究所. 特別支援教育教材ポータルサイト. <http://kyozai.nise.go.jp/> (アクセス日, 2015-12-1)
- 厚生労働省. がん対策推進基本計画 (平成24年～28年). http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan_keikaku.html (アクセス日, 2015-12-1)
- 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, 2015-12-1)
- 文部科学省 (2009). 特別支援学校学習指導要領解説 総則等編.
- 文部科学省 (2010). 教育の情報化に関する手引. http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/zyouhou/1259413.htm (アクセス日, 2015-12-1)
- 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, 2015-12-1)
- 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課 (2013). 教育支援資料～障害のある子供の就学手続きと早期からの一貫した支援の充実～. http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1340250.htm (アクセス日, 2015-12-1)
- 東京都立小児総合医療センター血液腫瘍科 (2012). 子どもと家族のための小児がんガイドブック. 永井書店.