

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）  
相談支援センターの機能の評価と地域における活用に関する研究  
（研究代表者 高山 智子）

平成 24-25 年度 総合研究報告書

がん専門相談員のための「小児がん就学の相談対応の手引き」の作成

|       |        |                          |
|-------|--------|--------------------------|
| 研究分担者 | 高山 智子  | 国立がん研究センターがん対策情報センター 部長  |
|       | 八巻 知香子 | 国立がん研究センターがん対策情報センター 研究員 |
|       | 熊谷 たまき | 順天堂大学 准教授                |
| 研究協力者 | 日下 奈緒美 | 国立特別支援教育総合研究所教育支援部 主任研究員 |
|       | 塚越 美和子 | 埼玉県立岩槻特別支援学校 教諭          |
|       | 野地 由樹子 | 埼玉県立上尾かしの木特別支援学校 養護教諭    |
|       | 関 由起子  | 埼玉大学 准教授                 |
|       | 池口 佳子  | 聖路加看護大学 助教               |
|       | 櫻井 雅代  | 国立がん研究センター 看護師           |
|       | 小郷 祐子  | 国立がん研究センター 社会事業専門員       |
|       | 松本 聡子  | 国立がん研究センター 研究員           |

## 研究要旨

がん専門相談員が、小児がんの子どもたちの就学の支援を行うときに、知っておくとよい背景知識や具体的な支援の基本的な考え方をまとめた『がん専門相談員のための「小児がん就学の相談対応の手引き」』に必要な要素について検討を行い、手引きの作成を行った。

小児がんの就学において重要な連携すべき専門家である特別支援教育の専門家らと共に、就学の支援に関して、相談員や病院のスタッフが知っておくべき要素の検討を行い、全体の構成案を作成した。構成案として、なぜ子どもにとって就学が大事であるのかを基本軸とするとともに、現場で使いやすい手引きとするために Q&A 集や地域で連携、相談できる特別支援学校（病弱）一覧についても掲載することとした。

就学の支援は、地域のさまざまな関係者とともに進めることが大切である。小児がんの就学のための支援の拠点となる小児がん拠点病院の相談支援センターとして、地域内のさまざまな関係者とともにあるべき方向を見極めながら、地域の就学の支援を充実させていくためのきっかけとなるためにも、共通に学べるツールは必要である。この「手引き」が、相談支援センターまた、地域の教育機関の連携の橋渡しにできるよう活用すると共に、さらなる内容の改善と工夫が今後も求められている。

## A.研究目的

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て、平成25年2月に全国で15の小児がん拠点病院(以下、拠点病院とする)が指定され、相談支援センターが置かれることになった。相談支援センターでは、「院内外の小児がん患者及びその家族並びに地域の住民及び医療機関等からの相談等に関する体制を整備すること」が求められている(小児がん拠点病院の整備に関する指針 平成24年9月7日)。

相談支援センターのがん専門相談員の役割は、標準治療法等に関する一般的な情報の提供、地域の医療機関や医療従事者に関する情報収集や提供、小児がん患者の発育や教育、療養上の相談など、非常に多岐にわたる。中でも学校教育は、子どもにとってとても大切な生活の一部となるとともに、育ちの場となる。がん専門相談員は、どのように小児がんの子どもたちの就学に関する支援をしていくか、支援することができるのかを知っておくことが必要である。

しかし一方で、非常に支援する際の背景の幅の広さから、多くの相談員にとって苦手意識を生む要因になっている可能性があること、また地域や医療スタッフごとに異なる対応がなされている可能性が高いことが示唆された。今後小児がん相談支援センターでの対応が全国で均てん化されるためにも、小児がんに関する就学の支援についての概要を明らかにし、相談員が支援方法を学べるツールが必要であると考えられた。

そこで、がん専門相談員が、小児がんの子どもたちの就学の支援を行うときに、知っておくべき背景知識や具体的な支援の基本的な考え方をまとめた『がん専門相談員のための「小児がん就学の相談対応の手引き」』に必要な要素について検討を行い、手引きの作成を行った。

## B.研究方法

小児がんの就学において重要な連携すべき専門家である特別支援教育の専門家らと共に、就学の支援に関して、相談員や病院のスタッフが知っておくべき要素の検討を行い、全体の構成案を作成した。

## C.研究結果

構成案として、単に就学の支援を盛り込むのではなく、なぜ子どもにとって就学が大事であるのかを基本軸として、手引きを作成することとした。また、教育制度等の難しさ(難しいという印象)や現場で使いやすい手引きとするために、Q&A集として見やすくするとともに、地域で連携したり、相談できる特別支援学校(病弱)一覧についても掲載することとした。

### 『がん専門相談員のための「小児がん就学の相談対応の手引き」』構成案

はじめに

#### 1. 病気の子どもにとっての教育の意義を理解する

- 1) 入院中の子どもにとっての医療と教育
- 2) 病気の子どもが抱える心理社会的困難
- 3) 入院中に教育を受ける意義
- 4) 退院後の生活を視野に入れた関わり
- 5) 医療と学校教育の連携

#### 2. 小児がん拠点病院と相談支援センターに求められる役割

- 1) 小児がん拠点病院の設置
- 2) 相談支援センターとがん専門相談員の役割
- 3) 小児がん拠点病院の相談支援センター期待される地域における役割

#### 3. 病気療養中／入院中・退院後の教育の制度や体制を知る

- 1) 日本の教育制度
- 2) 病気療養児に対する教育
- 3) 特別支援教育と特別支援学校
  - (1) 特別支援教育とは
  - (2) 特別支援学校とは
  - (3) 特別支援コーディネーターとは
- 4) 特別支援教育における「病弱・身体虚弱教育」
- 5) 病弱教育の意義
- 6) 「多様な学びの場」～病弱教育の形態
- 7) 特別支援学校の“センター的機能”の活用

#### 4. 就学の支援方法の実践を知る

- 1) 就学・復学の支援
  - (1) 入院したときから始める就学／復学の支援
  - (2) 入院時の支援

- (3) 復学の支援
  - 2) 受験・進級の問題への支援
    - (1) 高校受験
    - (2) 「浪人する」という選択
    - (3) 高等学校への進学について
    - (4) 大学への進学について
  - 3) 転校するときの支援
    - (1) 小学校・中学校への転校
    - (2) 高等学校への転校
  - 4) 就学前の支援
  - 5. 就学の支援に関する Q&A**
  - 6. 特別支援学校（病弱）一覧**
- 終わりに（編集後記）  
編集・執筆者・協力者一覧

## D. 考察

病気の子どもたちの就学の支援が、多くの医療関係者にとって難しいと感じられる原因として、それぞれの自治体毎に定められている地域の教育の体制により、病気療養児に対する教育の考え方や対応が異なること、小児がんの疾患の特徴として、入院当初から療養が長期になることが想定され、入院した時点で、速やかな療養と教育のコーディネートが求められること、また、本人にとっても保護者にとっても、がんという疾患の診断を受けたことは大きな衝撃であることにより、本人および家族全体の生活が大きな影響を受けることがあげられる。

就学について適切な支援を行うには、このように多様に揺れ動く状況の中で、疾患の状態、治療の状況、通常的生活環境とは違う地域で治療をするという不安や不慣れな状況に子どもや家族が置かれていることも考慮して、その子どもの発達段階に合わせた速やかな対応が求められる。そのため多くの場合、就学の支援は、ケースバイケースで対応となる。

またケースバイケースの対応が求められるからこそ、支援する側は、基本的なことを押さえておくことが必要である。病気の子どもにとっての学校の意義や意味を理解し、基本的な教育の制度や体制を理解し、活用できるようになること（病弱教育とその対応をだれがどこでどのように対応してくれるのか）、そして教育側の就学の相談窓口やコーディネーターとうまく連携することが求めら

れる。

## E. 結論

就学の支援は、地域のさまざまな関係者とともに進めることが大切である。小児がん拠点病院の整備に関する指針は、都道府県知事に対して出されている。つまり、患者が全人的な質の高い小児がん医療及び支援を受けることができる体制をつくるために、小児がん拠点病院を整備することが各都道府県に求められている。このたびの拠点病院は、地域ブロックごとの体制づくりを考慮した指定が行われている。したがって都道府県単位だけでなく都道府県を越えた連携やそのための体制をつくっていくことも必要である。

小児がんの就学のための支援の拠点となる小児がん拠点病院の相談支援センターとして、地域内のさまざまな関係者とともにあるべき方向を見極めながら、地域の就学の支援を充実させていくためのきっかけとなるためにも、共通に学べるツールは必要である。この「手引き」を、相談支援センターまた、地域の教育機関の連携の橋渡しにできるよう活用すると共に、さらなる内容の改善と工夫が今後とも必要である。

## F. 研究発表

1. 論文発表  
なし
2. 学会発表  
なし