

201411011A

厚生労働科学研究費補助金

がん対策推進総合研究事業（がん政策研究事業）

小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究

平成 26 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 五十嵐 隆

平成 27 年 3 月

厚生労働科学研究費補助金

がん対策推進総合研究事業（がん政策研究事業）

小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究

平成 26 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 五十嵐 隆

平成 27 年 3 月

目次

I.総括研究報告	
小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究	1
五十嵐 隆	
II.分担研究報告	9
1.小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究	11
藤本 純一郎	
2.小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究.....	15
井口 晶裕	
3.東北大学病院における小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究 (資料) 造血幹細胞移植後長期フォローアップ外来 問診表	17
笹原 洋二	
4.埼玉県立小児医療センターにおける教育支援・復学支援に関する研究	23
荒川 ゆうき	
5.小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究	25
松本 公一	
6.小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究	27
金子 隆	
7.小児がん拠点病院における院内学級・学校に関する研究	29
後藤 裕明	
8.拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する研究	31
高橋 義行	
9.三重大学医学部付属病院における院内学級の状況調査	33
堀 浩樹	
10.小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究	37
足立 壮一	
11.小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究	41
細井 創	
12.大阪府立母子保健総合医療センターにおける病院内教育環境の調査	43
井上 雅美	
13.拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討	45
藤崎 弘之	
14.小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究	47
小阪 嘉之	

15.中国・四国ブロックの小児がん診療病院における長期フォローアップ体制の実態調査	51
小林 正夫	
16.小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究	55
田口 智章	
17.小児がん拠点病院を中心にした長期フォローアップ体制構築の一方策： 拠点病院宛に診療情報提供書を書いて情報集積することのフィージビリティの 検討	57
小原 明	
18.小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究 小児がん家族の実態調査	59
前田 美穂	
Ⅲ.研究成果の刊行に関する一覧表	69
Ⅳ.研究成果の刊行物・別刷	73

I. 総括研究報告

小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究

主任研究者 五十嵐 隆

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業（がん政策研究事業））

総括研究報告書

小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究

研究代表者 五十嵐 隆 独立行政法人国立成育医療研究センター・総長

〔研究要旨〕本研究では、小児がん経験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体制の確立や社会環境整備のあり方を明確にすることを目的とし、15か所の小児がん拠点病院からなるネットワークの中で、①小児がん経験者や家族の実態調査、②小児がん経験者を長期にフォローし支援する仕組みの検討、③小児がん経験者の長期支援に必要な社会基盤に係る検討、を行う。本年度は、小児がん経験者の実態調査を行うための調査票の作成を行った。過去の同様の調査は一回限りの横断的な調査であったが、15の小児がん拠点病院で継続して実施し縦断的な調査が可能になること、各施設に設置されている相談支援センターが医師らと連携して実態調査を実施しかつ相談支援センターによる長期的な支援に結び付くよう配慮した。

小児がんの治療は長期にわたるため、教育支援は重要な課題である。本年度は小児がん拠点病院での教育環境の実態を調査し課題を抽出した。その結果、特別支援学校の本校、分教室、訪問が11施設、公立小中学校による特別支援学級が4施設であった。後者の4施設のうちの1施設で自治体への働きかけにより平成27年度から特別支援学校の分校になることが決まった。小児がん拠点病院の多くでITを活用したベッドサイド遠隔授業の実施、教員や医療関係者による定例会での情報共有や復学に向けた原籍校教員との話し合い、AYA世代用学習室の設置等様々な試みが行われていることが判明した一方で、高校教育の不備、教員数不足、場所不足などの課題も明らかになった。

小児がん経験者が自身の診療記録をいつでも参照できる仕組みとして、診療の枠組みの中での情報の蓄積が提案された。具体的には、小児がん患者を治療した施設が診療情報提供書を拠点病院に送り、それをさらに小児がん中央機関に集め長期に記録を保存するという仕組みである。今後、この仕組みの実行可能性を検討する。

藤本純一郎 国立成育医療研究センター小児がん疫学臨床研究センター長

井口 晶裕 北海道大学助教

笹原 洋二 東北大学講師

荒川ゆうき 埼玉県立小児医療センター医長

松本 公一 国立成育医療研究センター小児がんセンター長

金子 隆 東京都立小児総合医療センター部長

後藤 裕明 神奈川県立こども医療センター部長

高橋 義行 名古屋大学准教授

堀 浩樹 三重大学副学長

足立 壮一 京都大学教授

細井 創 京都府立医科大学教授

井上 雅美 大阪府立母子保健総合医療センター主任部長

藤崎 弘之 大阪市立総合医療センター副部長

小阪 嘉之 兵庫県立こども病院部長
 小林 正夫 広島大学教授
 田口 智章 九州大学教授
 小原 明 東邦大学教授
 前田 美穂 日本医科大学教授

A. 研究目的

小児がんの治療成績の向上を反映して、治療が終了した小児がん患者、すなわち、小児がん経験者が長期に生存することが可能になったため、二次がんを含み晩期合併症と呼ばれる種々の臓器機能障害に対する対応や、こころの問題に対する対応が必要となってきた。また、これらの身体的な障害やこころの問題が原因となって就学や就労の面でも様々な困難が生じることが判明してきており緊急な対応が必要な状況である。

このような状況を鑑み、本研究では、小児がん経験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体制の確立や社会環境整備のあり方を明確にすることを目的とする。そのために、15か所の小児がん拠点病院からなる小児がん診療ネットワークの中で、①小児がん経験者や家族の実態調査、②小児がん経験者を長期にフォローし支援する仕組みの検討、③小児がん経験者の長期支援に必要な社会基盤に係る検討、を行う。

B. 研究方法

1. 小児がん経験者や家族の実態調査

小児がん拠点病院が把握している小児がん経験者の実態調査を行うための調査票作成を開始した。

2. 小児がん拠点病院における教育環境に関する調査

小児がん拠点病院の選考基準にもなっている院内教育環境の実態について調査し課題を浮き

彫りにした。研究班に参加する小児がん拠点病院15施設に対し、以下の統一した項目(表1)で病院内の教育環境の実態調査を行った。

表1. 院内学級に係る調査項目

番号	内容
1	院内学級・学校等の名称
2	特別支援学校本校・分校・分教室・訪問の区別
3	ベッドサイド授業の有無
4	高校教育の有無
5	IT活用事業の有無と活用事例
6	その他特記すべき事項

調査内容は集計し、小児がん拠点病院における教育環境の実態把握の資料とするとともに改善すべき課題を浮き彫りにすることとした。

3. 長期フォローアップ体制構築の一方策

小児がん経験者の診療内容を長期にわたり保管する仕組みについて検討した。

C. 研究結果

1. 小児がん経験者や家族の実態調査

小児がん拠点病院15か所で治療を受けた小児がん経験者並びに同病院で現在フォローアップを受けている小児がん経験者のうち20歳以上で調査への協力に同意した者を対象として、アンケート調査を行う計画とした。アンケート内容は、以前に実施された類似の調査である「小児がん病院のあり方調査事業」の分析結果を参考とし、調査項目の作成を行った。すなわち、内容は、①小児がん経験者自身の情報、②病気の情報、③入院中の気持ち、支援、療養環境、④学校生活、⑤晩期合併症の有無、⑥就労の状態、⑦用語の定義について、⑧その他、の八項目であり、各項目に個別質問を設けた。詳細は

分担研究報告書を参照されたい。

なお、今回の調査は一回限りのものとせず、継続的に実施することにより小児がん経験者の実態をより正確に把握し、その実態に基づいて支援の方策を立てることが可能になると考えられる。そこで、小児がん拠点病院に設置されている相談支援センターの機能を活用し、医師と相談支援センターが連携して実態調査に取り組む仕組みを計画している。これによって、1) 医師と相談支援センターとの間で小児がん経験者の情報共有が可能となる、2) 相談支援センターが継続的に小児がん経験者と一対一で対応できる、等の効果も期待できる。

2. 小児がん拠点病院における教育環境に関する調査

学校・学級の区分の調査では、特別支援学校による教育支援は11施設、公立小中学校による特別支援教室が4施設であった。なお、北海道大学は現在、公立小中学校の特別支援教室であるが、小児がん拠点病院として選定されたことをきっかけに札幌市教育委員会に交渉し、平成27年度から特別支援学校の分校になることが決定したとの報告があった。

ベッドサイド授業は、13施設で何らかの形で行われていた。特にIT技術を取り入れて、学級に通えない患者に対する遠隔授業を採用しているところも複数あった。

高校教育については、何らかの形で専属の教員が担当している施設は4つに限られており十分な体制ではないことが判明した。公立小中学校の特別支援教室ではそもそも高校教育は対象外であるため制度的に不可能であることも明らかになった。

その他、退院前に患者および家族、院内学級教員、前籍校教員、医療関係者等が参加して復学をスムーズにする試み、入院時にも同様の取り組みを行うこと、入院中から医療関係者と教

員が話し合う場の定期開催、AYA 世代専用居室の設置、自治体への啓発講演会の実施と公立高校生入院患者への訪問学習制度の開始、等先進的な取り組みが行われていることが明らかになった。

3. 長期フォローアップ体制構築の一方策

小児がん経験者が将来、自身の診療記録を確かめたいときにどのような仕組みを考えればよいかについて現行の保険医療の枠組みで実施可能かについて検討した。そのためには、定型的な情報提供書を開発し、電子カルテから容易に作成できるものが望ましいこと、それを診療情報提供書として発行し、小児がん拠点病院に紹介する段階、さらには小児がん拠点病院から小児がん中央機関に再び紹介する仕組みが有効に機能する可能性が提案された。保険診療の中では上記の作業では経費が生じるとともに書類の受け取りのみで診療IDが作成できるか否かという課題はあるものの、うまく機能すれば長期にわたる情報蓄積には好都合な仕組みである。

D. 考察

今年度、15か所の小児がん拠点病院における小児がん経験者の実態ならびに教育環境の実態を明らかにするための研究を開始した。小児がん経験者の実態調査は過去にも行われたが、一回きりの横断的なものに終わっており、一部の实態が明らかになっても、それらが解決されたのか否かは不明のままであった。今回の調査は国の事業である小児がん拠点病院整備の中で継続して行うため、縦断的な調査で小児がん経験者が経験する困難が明確になると考えられる。また、その実態に即して相談支援センターが個別の対応が可能となるような仕組みも今回の調査に組み込んでいる。

教育体制の整備は、小児がん拠点病院の採択要件になってはいるものの、内容については相

当の差があることを予想していたが、実際、かなりの差があることが判明した。教育専門家からは、小児がん拠点病院レベルなら特別支援学校の分校が整備されていることが望ましいとの意見を聞く。その条件を満たしている施設は15施設中2施設しか該当していない。しかしながら、小児がん拠点病院として認定されたことをきっかけに自治体教育委員会に積極的に働きかけて行政を動かし、新年度からの特別支援学校の分校化が実現した事例もあったことは素晴らしい成果である。各々の施設で様々な取り組みが行われていることも判明し、教員を含む連絡会の定例化、原籍校教員、院内学級教員、患者と家族、医療関係者らによる話し合いを行って円滑な復学を目指す取り組み、AYA世代のための専用学習室の設置等が報告された。一方では、今回の調査で課題も多く抽出できた。保険医療制度の中で抗がん剤治療を入院から外来へとシフトさせることが求められるようになってきている。過程で治療に専念できることのメリットは大変大きい、感染や体力等の問題で学校に通うことが難しいこと、外来、入院を繰り返すスケジュールが分かっているため、そのたびに学籍を異動させることは大変労力を要すること等課題が山積している。高校教育については予想通り十分に対応できていないことが判明した。高校教員が何らかの形で関わっている施設は4施設のみであった。その他の施設のうち2施設では大学生がボランティアで支援を依頼しているところがあった。来年度に向けては、今回の調査で浮き彫りになった課題をより詳細に調査すること、各施設で独自に実施している取り組みをより詳細に調査し情報共有することにより、小児がん拠点病院全体の教育支援体制の底上げを図る必要がある。

小児がん経験者を長期にわたって見守る仕組みについては過去に研究班や事業で種々検討さ

れてきたが、莫大な経費が必要、医師の負担が増加などの理由でいずれも実現していない。そこで本研究班では、既存の保険診療の中で実現性のある仕組みを構築できるか否かを検討した。保険診療の中では「患者紹介」という形で診療情報が他の医療機関に送付されることが日常化している。これは診療情報提供書を発行し、相手側がそれを受け取って診療IDを発行してカルテを作るというものである。この仕組みを利用して患者の情報を一か所に集めれば診療情報が長期に保管されるのではないかと、という提案を行った。この仕組みを利用して、患者の治療内容を治療施設から小児がん拠点病院へ、さらには、小児がん拠点病院から小児がん中央機関へと転送してゆけば、患者からは自分の治療内容を銀行に預けてあると見える。この仕組みを動かすためには、経費の問題、患者の受診がない状態での診療IDの発行等の課題を解決する必要がある。小児がん経験者のフォローアップのために病院外に新たな仕組みを構築することは現実正に乏しく、保険診療の仕組みを活用することが唯一の方法であると考えられることから来年度も継続して検討を進める。

E. 結論

国の事業として設置された15の小児がん拠点病院における小児がん経験者の実態調査を行う準備を始めた。また、院内学級の教育環境についての実態調査の結果、ベッドサイド授業やIT活用の活発化、関係者による情報共有と復学支援、自治体への交渉による特別支援学校の分校への格上げ等進んだ取り組みも見られたが、高校教育体制の未整備、教員数やスペースの不足など課題も多く浮かび上がった。小児がん経験者を長期のフォローする仕組みとして保険診療の枠内で実施可能な仕組みを提案した。

F. 健康危険情報

なし

G. 学会発表・論文発表

1. 論文発表

1) 清谷知賀子, 松本公一 [長期予後と成人後の医学的問題] 小児がん 日本医師会雑誌 143 巻 10 号 2130-2134, 2014.

2) Yasushi Ishida, Miho Maeda, Kevin Y Urayama, Chikako Kiyotani, Yuki Aoki, Yoko Kato, Shoko Goto, Sachi Sakaguti, Kenichi Sugita, Mika Tokuyama, Hisaya Nakadate, Eizaburo Ishii, Masahiro Tsuchida, Akira Ohara. Secondary cancers among children with acute lymphoblastic leukaemia treated by the Tokyo Children's Cancer Study Group protocols: a retrospective cohort study. *Br J Haematol.* 164:101-112, 2014

2. 学会発表

1) Shoko Goto, Miho Maeda, Yuki Aoki, Eizaburo Ishii, Yasushi Ishida, Yoko Kato, Chikako Kiyotani, Sachi Sakaguchi, Kenichi Sugita, Mika Tokuyama, Naoya Nakadate, Masahiro Tsuchida, Akira Ohara, Keiko Asami. Marriage and fertility in the survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia in Japan. A retrospective study of two cohorts: TCCSG and Niigata Cancer Center Hospital. 8th SIOP Asia Korea April 17-19, 2014

2) Miho Maeda, Hiroki Hori, Naoko Maeda, Akira Hayakawa, Chikako Kiyotani, Yasushi Ishid, Member of Long-term follow-up committee, JPLSG Japan. Establishment of Japanese guideline of long-term follow-up care for survivors of childhood cancer. 10th

ASPR, Vancouver May 2-6, 2014

3) Y. Ishida, D. Qiu, M Maeda, J Fujimoto, H. Kigasawa, R. Kobayashi, M Sato, J Okamura, S. Yoshinaga, T. Rikiishi, H. Shichino, C. Kiyotani, K. Kudo, K. Asami, H. Hori, H. Kawaguchi, H. Inada, B. Adachi, A. Manabe, T. Kuroda. Secondary cancers after cancer diagnosis in childhood: A hospital-based retrospective cohort study in Japan. 46th Congress of the International Society of Paediatric Oncology. Toronto Oct 22-25, 2014

4) Soejima, I. Sato, J. Takita, K. Koh, M. Maeda, K. Ida, K. Kamibeppu. The influences of school reentry support on relationships that adolescents with cancer share with peers and teachers. 46th Congress of the International Society of Paediatric Oncology. Toronto Oct 22-25, 2014

5) 川村眞智子, 前田美穂, 足立壮一. 入院中の高校生学習支援に関する現状調査. 第56回日本小児血液・がん学会. 2014年11月28日~30日、岡山

6) 板橋寿和, 前田美穂, 内村僚一, 牛腸義宏, 山西未穂, 小林史子, 海津聖彦, 早川潤, 植田高弘, 右田真, 浅野健, 伊藤保彦. 当院で経験した二次がんの11例. 第56回日本小児血液・がん学会. 2014年11月28日~30日、岡山

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

Ⅱ. 分担研究報告

- 1.小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究
藤本 純一郎
- 2.小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究
井口 晶裕
3. 東北大学病院における小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究
笹原 洋二
4. 埼玉県立小児医療センターにおける教育支援・復学支援に関する研究
荒川 ゆうき
- 5.小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究
松本 公一
- 6.小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究
金子 隆
7. 小児がん拠点病院における院内学級・学校に関する研究
後藤 裕明
- 8.拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する研究
高橋 義行
- 9.三重大学医学部付属病院における院内学級の状況調査
堀 浩樹
- 10.小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究
足立 壮一
- 11.小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究
細井 創
- 12.大阪府立母子保健総合医療センターにおける病院内教育環境の調査
井上 雅美
- 13.拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討
藤崎 弘之
- 14.小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究
小阪 嘉之
- 15.中国・四国ブロックの小児がん診療病院における長期フォローアップ体制の実態調査
小林 正夫
16. 小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究

田口 智章

- 17.小児がん拠点病院を中心にした長期フォローアップ体制構築の一方策：
拠点病院宛に診療情報提供書を書いて情報集積することのフィージビリティ
の検討

小原 明

- 18.小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究
小児がん家族の実態調査

前田 美穂

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業（がん政策研究事業））

分担研究報告書

小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究

研究分担者 藤本純一郎 国立成育医療研究センター小児がん疫学・臨床研究センター

〔研究要旨〕小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する実態調査の一環として、教育環境を重点的に研究した。院内の教育環境に関しては、IT活用事業を含め、ある程度充実していると考えられた。また、ひとつの施設では自治体への交渉により平成27年度から特別支援学校の分校化が実現した。一方で、高校教育の充実、教員数不足や学習室の不足等、今後整備が必要であると考えられた。

A. 研究目的

平成24年2月に小児がん拠点病院（以下「拠点病院」とする）が全国に15施設指定されたが、小児がん医療の実態と理想の間には、依然として乖離がある。今回、小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究の一環として病院内教育環境の実態を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

研究班に参加する小児がん拠点病院15施設に対し以下の統一した項目【表1】で病院内の教育環境の実態調査を行った。

表1. 院内学級に係る調査項目

番号	内容
1	院内学級・学校等の名称
2	特別支援学校本校・分校・分教室・訪問の区別
3	ベッドサイド授業の有無
4	高校教育の有無
5	IT活用事業の有無と活用事例
6	その他特記すべき事項

調査内容は集計し、小児がん拠点病院における

教育環境の実態把握の資料とするとともに改善すべき課題を浮き彫りにすることとした。

C. 研究結果

1. 院内学級・学校等の名称

巻末の表2を参照のこと。

2. 特別支援学校本校・分校・分教室・訪問の区別

表3に調査結果をまとめた。特別支援学校による教育支援は11施設、公立小中学校による特別支援教室が4施設であった。なお、北海道大学は現在、公立小中学校の特別支援教室であるが、小児がん拠点病院として選定されたことをきっかけに札幌市教育委員会に交渉し、平成27年度から特別支援学校の分校になることが決定したとの報告があった。

表3. 院内学級・学校の区分

特別支援学校の本校：	2
特別支援学校の分校：	0
特別支援学校の分教室：	8
特別支援学校の訪問：	1
公立小中学校の特別支援教室：	4

3. ベッドサイド授業の有無

表2に示したが13施設で何らかの形でベッドサイド授業が行われていた。

4. 高校教育の有無

表4に実態をまとめた。高校教育は4施設でのみ実施されていた。各施設からの分担報告書を参照するとわかるが、高校教育が行われているところでもその内容は十分ではなかった。高校教育が行われていない施設のうち2施設では同施設が所属する大学の学生がボランティアで学習支援を行っている事例も紹介された。なお、公立小中学校の特別支援教室ではそもそも高校教育は対象外であるため制度的に不可能である。しかしながらそのような場合でも中学教員がサービスとして学習支援が行われている事例が報告された。また、中学生で入院し高校進学してもなお病院生活を送っている患者で、中学教員が引き続き高校教育支援を実施している事例も報告があった。

表4. 高校教育の実態

高校教育
あり： 4 (本校1、分教室2、訪問1)
なし： 11 (本校1、分教室6、 特別支援教室4)

5. IT活用事業の有無と活用事例

表2で分かるように11施設から何らかの形でIT活用が報告されている。タブレット型端末を用いたベッドサイド授業のみならず、ネットワークを活用した事例としては、テレビ会議システムを用いた他施設の院内教室との交流、クリーンルームと院内学級との連携、病棟のプレイルームと院内学校体育館とを結んだ体育祭への参加等があった。

6. その他特記すべき事項

表2に一部が記載されているが、今回の各施設からの分担報告書では様々な取り組みが紹介

されている。

たとえば、退院前に、患者および家族、院内学級教員、前籍校教員、医療関係者等が参加して復学をスムーズにする試み、入院時にも同様の取り組みを行うこと、入院中から医療関係者と教員が話し合う場の定期開催、AYA 世代専用居室の設置、自治体への啓発講演会の実施と公立高校生入院患者への訪問学習制度の開始、等先進的な取り組みが行われていることが明らかになった。

D. 考察

今年度、小児がん拠点病院15施設における教育環境について調査し、実態の一部が明らかになった。

まず、教員数が十分配置されていないにもかかわらず現場の努力で教育支援を推進しているという姿勢が明確になった。特に、関係者が参加して情報共有や復学支援等が予想以上に実施されていることがわかった。また、ひとつの施設ではAYA世代用の居室を設けるなど配慮が進んでいることが判明した。

公立小中学校による特別支援教室よりも特別支援学校による教育支援のほうが人員、内容等多くの面で優れていることは教育専門家から常に指摘されていることである。また、少なくとも小児がん拠点病院レベルなら特別支援学校の分校を目指すべきとも指摘されている。そのような背景のもと、ひとつの施設で自治体教育委員会への交渉の末、来年度から特別支援学校の分校化が決まったという報告は大変勇気づけるものであった。

今回の調査で課題も多く抽出できた。保険医療制度の中で抗がん剤治療を入院から外来へとシフトさせることが求められるようになってきている。過程で治療に専念できることのメリットは大変大きいですが、感染や体力等の問題で学校

に通うことが難しいこと、外来、入院を繰り返すスケジュールが分かっているため、そのたびに学籍を異動させることは大変労力を要すること等課題が山積している。

高校教育については予想通り十分に対応できていないことが判明した。高校教員が何らかの形で関わっている施設は4施設のみであった。その他の施設のうち2施設では大学生がボランティアで支援を依頼しているところがあった。

その他の課題として意見が多かったのは、教員数の絶対的不足ならびに教育スペース確保の困難さであった。特別支援学校の分校レベルに格上げされれば多くの課題は解消できると考えられるが、スペースの問題や5月の生徒数で教員数が決まるという制度等解決できないものも多い。

来年度に向けては、今回の調査で浮き彫りになった課題をより詳細に調査すること、各施設で独自に実施している取り組みをより詳細に調査し情報共有することにより、小児がん拠点病院全体の教育支援体制の底上げを図る必要がある。

E. 結論

小児がん拠点病院15病院における院内学級の教育環境について実態調査を行った。ベッドサイド授業やIT活用の活発化、関係者による情報共有と復学支援、自治体への交渉による特別支援学校の分校への格上げ等進んだ取り組みも見られたが、高校教育体制の未整備、教員数やスペースの不足など課題も多く浮かび上がった。以上より今後の研究の方向性が明らかになった。

F. 健康危険情報

なし

G. 学会発表・論文発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

表2. 院内教育環境の実態まとめ

番号	施設名	特別支援学校 (病弱)				特別支援学校 (病弱)以外		小・中学校 特別支援学級	院内学級・学校名	本校名	ベッドサ イド学習	高校 教育	IT活用	IT活用具体例	備考
		本校	分校	分教室	訪問	分校	分教室								
1	北海道大学							○	北海道大学病院 院内学級	札幌市立 幌北小学校 札幌市立北辰中学校	無	無	有	テレビ会議システムを使った中継授業(サウジアラビア、中国、動物園、北大構内、阪大院内学級等)	札幌市教委への要望が通り来年度から分校になる
2	東北大学							○	東北大学病院分校	仙台市立木町通小学校 仙台市立第二中学校	有	無	有	具体的に:クリーンルーム内と教室間のインターネット画像回線による授業	
3	埼玉県立小児医療センター	○							岩槻特別支援学校	岩槻特別支援学校	有	無	有	病棟のプレイルームと体育館を映像で結んで、体育祭を行うなど	
4	国立成育医療研究センター							○	都立光明特別支援学校そよかぜ分教室	東京都立光明特別支援学校	有	有	有	タブレット端末によるベッドサイド学習	
5	東京都立小児総合医療センター							○	わかば教室	東京都立武蔵台学園	有	無	有	ワードで研究のまとめを記載させ発表させたり、パワーポイントを使って発表原稿を作る。ベッドサイドでの学習の際、社会や理科のCDの教材を使用して学習させる。	
6	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	神奈川県立横浜南養護学校	有	有(*)	有	他の教室の生徒とインターネット回線を通じた合同授業	*:神奈川県立高校生に対する教育支援
7	名古屋大学			○					愛知県立大府養護特別支援学校施設内教育支援学校	愛知県立大府養護特別支援学校	無	無	無		
8	三重大学			○					緑が丘特別支援学校訪問教育部	緑が丘特別支援学校	有	無	有	PCを使用した授業	
9	京都大学			○					京都市立桃陽総合支援学校京大病院分教室	京都市立桃陽総合支援学校	有	無(*)	有		*:但し、週1回、桃陽総合支援学校の協力で自習を補助して下さる教員の派遣あり
10	京都府立医科大学			○					京都市立桃陽総合支援学校府立医大病院分教室	京都市立桃陽総合支援学校	有	無	有	タブレットを活用したベッドサイド学習、テレビ会議システムを用いた教室間連携同時授業	
11	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	有	無(*)	有	インターネット接続はせず、タブレット端末による動画やアプリなどを利用した授業がある	*:長期入院生徒学習支援事業による相談に応じている
12	大阪市立総合医療センター			○					大阪市立総合医療センター分教室	大阪市立光陽特別支援学校	有	有	有	実験授業の中継、iPadを使った授業	
13	兵庫県立こども病院				○				わらび学級	神戸市立友生支援学校	有	有(*)	無		*:重度の心身障児のみが対象
14	広島大学							○	比治山小学校院内学級、段原中学校院内学級	広島市立比治山小学校、広島市立段原中学校	有	無(*)	無		*:正式な形にはなっていませんが、必要に応じて広島市と個別交渉は可能
15	九州大学							○	小学部(通称:がんばる一む)、中学部	福岡市立千代小学校 福岡市立千代中学校	有	無	有	中学部でパソコンを使用した授業を行っている	

研究要旨

小児がんは H24 年 6 月に国のがん対策推進基本計画において重点項目のひとつと位置付けられ、それを受けて H25 年 2 月に全国 15 箇所の小児がん拠点病院が指定された。小児がん拠点病院は各地域ブロックにおける小児がん診療面のみならず長期入院小児患者・家族に対する様々な支援を行う中心的な役割を期待されており、病気療養中であっても他の健康な子どもたちと可能な限り同じ生活・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ことが求められている。また H25 年 3 月には文部科学省から小児がん拠点病院指定に伴う対応として病期療養中の患児の学習の充実化を図るよう通達があり、入院中の学習環境を向上させ、より良い小児がん診療と患者・家族の支援を行うことが必要となっている。

北海道大学病院の現状の院内学級は小学部と中学部のみの特設支援学級である。院内教育の充実を目的に、院内学級の教員数の増加、設置形態の格上げ、および高等部の新設を札幌市教育委員会に要望した。その結果、平成 27 年度から分校に格上げされることが決まり、それに伴って教員数が増員(2→5名)されることになった。高等部の設置については引き続き要望し、教育委員会と議論を重ねていく方針である。

A. 研究目的

小児がん拠点病院としての小児がん経験者に対する長期的支援の在り方について、特に院内教育の在り方および充実化を検討する。

B. 研究方法

研究班全体で統一した以下の項目で病院内の教育環境の調査を行った。

- i) 院内学級・学校等の名称
- ii) 特別支援学校本校・分校・分教室・訪問、小・中学校の病院内の特別支援学級のうちいずれか
- iii) ベッドサイド事業の有無
- iv) 高校教育の有無
- v) IT 活用事業の有無と活用事例
- vi) その他特記すべき事項

また小児がん拠点病院として、院内教育充実を目的に教育委員会に教員増員、設置形態の格上げ、高等部の新設について要望書を提出した。

C. 研究結果

北海道大学病院の現状は以下の通り。

- i) 院内学級・学校等の名称
北海道大学病院 院内学級
- ii) 小・中学校はそれぞれ札幌市立幌北小学校および札幌市立北辰中学校の病院内の特別支

- iii) ベッドサイド事業の有無

ほとんど行なっていない。

- iv) 高校教育の有無

なし。

- v) IT 活用事業の有無と活用事例

テレビ会議システムを使った中継授業（サウジアラビア、中国、動物園、北大構内、阪大院内学級等）

- vi) その他特記すべき事項

平成 27 年度から分校化が決まった。

小児がん拠点病院として院内教育の充実を目的に、院内学級の教員数の増加、設置形態の格上げ、および高等部の新設を札幌市教育委員会に要望した。その結果、平成 27 年度から分校に格上げされることが決まり、それに伴って教員数が増員(2→5名)されることになった。高等部の設置については引き続き要望し、教育委員会と議論を重ねていく方針となっている。

D. 考察

現在の北海道大学病院の院内学級は小学部と中学部のみで高等部はない。また小学部も中学部も近小学校あるいは中学校のなかの特別支援学級であり、他の地域の多くの小児がん拠点病院の院内学級は分教室、分校、あるいは学校という形態であるのに比

べ、学校としての支援を受けにくい形態にある。また教員の人数は毎年4月段階で在籍している児童あるいは生徒数により決まるが、病気療養中で支援がより必要な子供たちであり、現在の教員の方々のさまざまなご尽力はあるものの、現教員数では病棟のベッドサイドでの教育が十分に行われているとは言いがたい現況である。また小児がん治療目的で入院中の多くの患者さんは、点滴などによる治療中であつたり易感染状態のため個室隔離が必要な状態であるため本人の勉学に対する意欲があるにも関わらず病棟から院内学級に移動することが難しいのが現状である。このように現実的に登校できないため特別支援学級である現状の院内学級に通級を断念している小児入院患者さんの数は相当数に上るものと推測される。さらには小児がん拠点病院として思春期から若年成人に対する教育・支援の充実も強く求められているものの、高等部がないのが現状である。

北海道大学病院は北海道唯一の小児がん拠点病院であり、北海道以外の他の地域ブロックの小児がん拠点病院のように複数の都府県をカバーしていないため北海道や札幌市などの行政と連携しやすい。また広大な北海道全域から患者が北海道大学病院に搬送されてくるため学童期以降の入院患者にとっては転校などの学習支援および退院後の復学支援が不可欠な地域である。

このため、院内教育の充実を目的に、院内学級の

教員数の増加、設置形態の格上げ、および高等部の新設を札幌市教育委員会に要望した。その結果、平成27年度から分校に格上げされることが決まり、それによって教員数が増員されることになり、ようやく院内教育の充実化に向けた取り組みが緒に就いたと考えられる。高等部の設置については引き続き要望し、教育委員会と議論を重ねていく方針となっている。

E. 結論

長期入院となることも多い小児がん患者の院内教育充実化にむけて現状調査を行い問題点を明らかとすることができた。また義務教育である小中学校の分校化に道筋をつけることができた。調査で明らかとなった課題に引き続き取り組む予定である。

F. 研究発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業（がん政策研究事業））

分担研究報告書

東北大学病院における小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究

研究分担者 笹原洋二

東北大学大学院医学系研究科発生・発達医学講座小児病態学分野 准教授

研究要旨

東北大学病院では、東北ブロックで唯一の小児がん拠点病院指定を受け、これまでの長期フォローアップ外来のあり方の見直しを行った。患者側がこれまで以上に恩恵を受けるような長期フォローアップ外来の構築を目指し、医師と看護師、臨床心理士が事前の情報交換を行った後に週2回の長期フォローアップ外来を行うことと開始した。今年度においては、造血幹細胞移植後の長期フォローアップ体制に焦点を当てて、具体的な支援プログラムと問診票を作成し、それに従った長期的支援体制を構築した。

A. 研究目的

東北大学病院では、これまでの長期フォローアップ外来のあり方の見直しを行い、患者側がこれまで以上に恩恵を受けるような長期フォローアップ外来の構築を目指すことを研究目的とした。

（倫理面への配慮）

患者に関する個人情報の保護について十分に配慮し、臨床情報をまとめた。臨床研究に関する倫理指針（平成20年厚生労働省告示第415号）を遵守して行った。

B. 研究方法

医師と看護師、臨床心理士がこれまでの長期フォローアップ外来を見直し、事前の情報交換を行った後に週2回の長期フォローアップ外来を行う体制を構築した。今年度は特に造血幹細胞移植後のフォローアップ体制に焦点を当て、＜東北大学小児科移植後フォローアッププログラム＞、＜東北大学小児科造血幹細胞移植後長期フォローアップ外来問診票＞を作成して、それにしたがって移植後フォローアップ外来を施行した。

C. 研究結果

医師および看護師が試案を作成し、改訂をくわえた後、図1＜東北大学小児科移植後フォローアッププログラム＞、および図2＜東北大学小児科造血幹細胞移植後長期フォローアップ外来問診票＞を作成した。これをもとに、月1回、当月の外来受診者の事前の情報交換を行った後に週2回の長期フォローアップ外来を行う体制を構築した。

図1＜東北大学小児科移植後フォローアッププログラム＞および図2＜東北大学小児科造血幹細胞移植後長期フォローアップ外来問診票＞を参考資料として添付した。

D. 考察

これにより、移植後患者が不安に思っていることや、今後のことについて聞きたいことなどが、医師の間診以外でもくみ取ることができた。看護師が加わることで、より日常生活上の指導がきめ細かく行いことができ、患者への恩恵はより深まったと考えられる。

E. 結論

長期的支援の中で、今年度は移植後フォローアップ外来に焦点を当てて、医師と看護師、臨床心理士による見直しとプログラム、問診票作成、それによる週 2 回の長期フォローアップ体制を構築した。

今後は、この協力体制を基盤として、兄弟支

援やグリーフケアのチーム医療体制作りを進める予定である。

F. 研究発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許取得

特になし。

2. 実用新案登録

特になし。

3. その他

特になし。