

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）  
分担研究報告書

小児がん患者のスムーズな復学のための本人・家族への支援に関する研究

研究分担者 上別府 圭子 東京大学大学院医学系研究科准教授

**研究要旨** 小児がん患者のスムーズな復学のために、医療と教育は何をなすべきか？ 全体システムの観点と直接ケアの観点、医療側の観点と教育側の観点および、いわゆる院内学級側の観点と前籍校側の観点など、多角的に実態を明らかにするために、以下5本の研究を行なった。結果、教育委員会・院内学級では現行の法律等の枠組みの中で幅のある運用が広がってきてていることが明らかとなり、さらに具体的運用モデルを提案した。医療機関での現行の実践や普通校から医療側へのニーズも明らかとなり、医療一教育連携を促進するための取り組み課題も明らかとなった。

**【研究 1】病院内にある特別支援学級及び特別支援学校(病弱)に関する実態調査**

本研究は、病院内にある学級・学校に転学する際に、学籍を移動する場合の目安となる期間やその理由、学籍を移動しない状態での教育保障の現状を明らかにすると共に、院内学級等に在籍した児童生徒数や在籍しないが指導を行った児童生徒数などの実態を把握し、小中学校等から学籍移動しない教育制度の運用等を検討する目的で、都道府県・政令指定都市教育委員会への実態調査（調査1）、病院内にある特別支援学級及び特別支援学校(病弱)への実態調査（調査2）を行った。その結果、学籍移動を行わない状態で教育保障を行っている教育委員会は35.8%見受けられ、そのうちの18.9%（10ヶ所）の教育委員会においては出席扱いになっていることが明らかにされた。また、調査2からは、院内学級等に在籍している児童生徒数と学籍を移動しないが指導を行った児童生徒数、それらを疾患別にみた児童生徒数を明らかにした。在籍していないが学習指導を行った児童生徒の疾患別人数の割合をみると、腫瘍などの新生物12%、腎臓疾患38.1%、呼吸器疾患50.7%であり、入院期間が短い疾患ほど院内学級等に在籍しないで指導を受けている割合が多いことが明らかになった。これらの結果をもとに、短期入院の児童生徒が学籍を移動せずに病院内において現行の法律等の枠組みの中で児童生徒に不利益にならない具体的運用をモデルとして適応指導教室モデル、通級指導教室モデル、交流及び共同学習モデル、訪問指導教員派遣モデルを提案した。

**【研究 2】医療機関といわゆる院内学級における小児がん患者の復学に向けた取り組み**

小児がん患者の復学支援の実態を明らかにするために、小児がんを治療している医療機関188施設の医事課担当者・病棟管理者・院内学級教諭に質問紙調査を実施し、約4割から回答を得た。院内学級は普通校の特別支援学級と特別支援学校からの訪問教育で6割を占めた。前籍校とのつながりの支援は主に院内学級教諭により行われていた。復学のための話し合いも同様であり、特に入院初期の精神面への支援にあっては病棟での支援は行われていなかつた。一方、前籍校から理解を得るために医療スタッフによる説明のニーズは高かつた。したがって、医療側も入院初期から復学を見越した支援をより積極的に行っていくことが望まれた。

**【研究 3】小児がん患者の復学支援—感染症に対する看護師からの情報提供—**

小児がん患者の復学支援に関し、入院から復学後の過程で、感染症に対する看護師が行う情報提供内容を明らかにすることを目的とした。方法は、都市部にある2施設合計17名の看護師、医師、院内学級の教員、医療ソーシャルワーカー、保護者を対象に半構造化面接を実施し、質的分析を行った。結果として、小児がんの入院から復学後の過程は、入院中、一時退院時、退院時、復学後の

4つの時期に分類され、これらの時期での、患者、保護者、前籍校の教員を対象とした看護師からの情報提供内容が明らかになった。内容としては、【感染予防】【感染媒介予防】【感染症の理解】【受診を要する場合の対応】【連携】が抽出された。以上より、看護師は、小児がん患者の復学支援において、前籍校の生活を見据えた視点を持ち、多職種と連携をし、知識の活用や経験の共有を行っていくことが必要であると示唆された。

#### 【研究 4】小中学校一般教員の小児がんの認識および小児がん経験者への支援に関する態度調査

小中学校一般教員の、小児がんや小児がん経験者に関する認識、ならびに小児がん経験者への支援についての態度を明らかにすることを目的として、和歌山県下の小学校2校と中学校1校において担任を務める教員35名、および2009年8月～10月に計2回行われた、特別支援教育に関する研修会に参加した教員210名を対象に、無記名自記式質問紙調査を行なった。調査にあたり、東京大学大学院医学系研究科倫理審査委員会の承認を得た。全体で205名(83.7%)から有効回答を得た。その結果、小児がんや小児がん経験者に関する知識では、小児がんが感染性の疾患でないこと等はよく知られていたが、小児がんの予後が改善していることをよく知っている者は16名(7.8%)にすぎなかった。小児がん経験者に対して抱くイメージは、「我慢強い」および「大変そうな」の得点が高く、一般教員が経験者に対して好意的、共感的であることがうかがえた。また、小児がん経験者の支援について、受け持ちをした場合には、疾患の理解に努めることや、保護者との連絡は、「行なうと思う」と回答した者がそれぞれ193名(94.1%)、191名(93.2%)と多かったが、経験者に対する補習をすることや、医療関係者との話し合いのために病院へ出向くことは、「行なうと思う」と回答したものが、それぞれ119名(58.0%)、127名(62.0%)と比較的少ない傾向にあった。以上より、小児がんの予後が改善しているという知識を一般教員に普及すること、小児がん経験者の復学の際にニーズが大きい、学習の遅れに対する支援を復学時のフォローアップに組み込むこと、復学の際の関係者間の連携において、医療従事者と教員の直接的な情報交換を促進することの必要性が示唆された。

#### 【研究 5】小児がん患者の復学に関する公立小中学校長の意識調査

小中学校長が小児がん患者の復学に関して持っている意識を明らかにし、また医療関係者が提供可能な資源への示唆を得るために、全国の公立小中学校の校長2,000名をランダムサンプリングし、郵送法による質問紙調査を行なった。3割弱から回答を得た。学校長は小児がん患者在籍時の配慮に意欲的であった。しかし、経験のある教員が少ないと、教員によって知識や対応にばらつきのあることに課題を感じており、医療関係者に相談できる窓口や、医療関係者による研修会や講習会を求めていた。もっとも学校長は、患者の学校への適応に必要な内容よりも、緊急時の対応や発熱時、けが、感染症発生時の対応など、健康上の問題への関心が高かった。医療関係者は、このような学校長のニーズに合わせた資源の提供を行ないつつ、小児がん患者と家族をより包括的に支援できるよう、積極的な連携を行なっていくことが重要であると考えられた。

#### G.研究発表

##### 2. 学会発表

- 1) 副島充史、東樹京子、佐藤伊織、武田鉄郎、上別府圭子. 小児がんおよび小児がん経験者に対する児童生徒の認識と態度. 小児がん 2009; 46巻プログラム・総会号: 290.
- 2) 上別府圭子、東樹京子、佐藤伊織、三井千佳、武田鉄郎、堀部敬三. 小児がん患者・

家族へのスムーズな復学に向けた支援

医療機関といわゆる院内学級による取り組み. 小児がん 2009; 46巻プログラム・総会号: 349.

#### H.知的財産権の出願・登録状況

なし

# 病院内にある特別支援学級及び特別支援学校(病弱)に関する実態調査

一都道府県政令指定都市教育委員会と院内学級を対象に一

武田 鉄郎 和歌山大学大学院教育学研究科 教授  
田中賀陽子 和歌山大学大学院教育学研究科 大学院生  
平賀健太郎 大阪教育大学教育学部 講師  
泉 真由子 横浜国立大学教育人間科学部 講師  
上別府圭子 東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 准教授  
堀部 敬三 国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター長

## A. はじめに

近年、医療の進歩により多くの病気療養児において治癒、あるいは長期生存が望めるようになり、現代では患児の身体面のみならず、心理社会的な支援、とりわけ学齢児にとっては教育支援の在り方が問われている。近年では入院中であっても病院内教育を受ける機会が整備されつつあり、患児の QOL の維持向上に大きく貢献している。しかし、入院する子どもの多くの場合、治療期間は短くなってしまっており、治療のために入院しても教育を受けることができない場合がある。さらに、患児が退院してもすぐには入院する前に通っていた学校（以後、前籍校とする）に戻ることができず、自宅療養を余儀なくされたり、入退院を繰返したりすることがあるため、十分な学習保障ができていない状況にある。

入院期間が短いと病院内教育の対象者となる場合や、退院後在家訪問教育が出来ないなどの不都合がおきているのは、患児が病院内教育を受けるためには、学籍移動を行わなければならないという点にある。一方、アメリカ、ドイツ、スウェーデン、オーストラリア、イタリア等海外においては、学籍を移動しないで、小中学校等と院内学級と医療機関とが連携して支援を行っている現状がある。

そこで本研究においては、病院内にある学級・学校に転学する際に、学籍を移動する場合の目安となる期間やその理由、学籍を移動しない状態での教育保障の現状を明らかにすると共に、院内学級等に在籍した児童生徒数

や在籍しないが指導を行った児童生徒数などの実態を把握し、小中学校等から学籍移動しない教育制度の運用を検討することを通して、病気療養児の復学への支援について考察を行う。

## B. 調査方法

都道府県・政令指定都市の 64 教育委員会と日本小児白血病リンパ腫研究グループ (JPLSG) の登録施設と一部のがん診療連携拠点病院の院内学級 188 施設を対象に、学籍移動や教育保障の実態、在籍児童生徒数や在籍はしていないが指導を行った児童生徒数など、復学支援に関する調査を実施した。2009 年 1 月に郵送によるアンケート調査を発送し、3 月末日までに回収した。

## C. 調査結果

### 調査 1 都道府県・政令指定都市教育委員会への実態調査

都道府県・政令指定都市教育委員会 64ヶ所のうち 53ヶ所から回答があり、回収率は 82.8% であった。

### 調査 2 病院内にある特別支援学級及び特別支援学校(病弱)への実態調査

回収率は、188 院内学級中 69 学級からの回答があり 36.7% であった。

### 調査 1

#### 1) 入院してきた児童生徒の学籍を移動する目安となる期間

期間を設けていないと回答した教育委員会が 30 (56.6%)、期間を設けているとの回答が 22(41.5%)、該当なし 1(1.9%)であった。設けていると回答したうち、1ヶ月以上 18 (30.2%)、2週間以上 4 (7.5%)、6ヶ月以上 2(3.8%)であった(図1)。

その理由として、学籍移動の目安となる期間を特に定めていない教育委員会からは、「学習空白を生じさせないよう早急に対応ができるため」、「疾患の種類や医療又は生活の管理の状態等から総合的に判断するため」、「近年、入院する期間が短くなっていることから期間を設定すれば対象とならない児童生徒が増加し、教育を受ける機会が少なくなるため期間を定めていない」などの回答があった。

一方、1ヶ月以上と回答した教育委員会からは、「1ヶ月以上でないと講師の補充ができないため」、「病状、治療内容、入院生活への適応状況を勘案し、学校が判断しているため」、「学籍移動にかかる日数や病状の目安がある程度かかるため」、「教育課程上の問題、教員配置等に問題を抱えているため」などの回答を得た。

2)小中学校からの学籍移動を行わない児童生徒に対して、病院内で教育保障を行っていますか。

「行っている」と回答したところが 19 (35.8%)、「行っていない」が 33(62.3%)、該当なし 1(1.9%)であった(図2)。

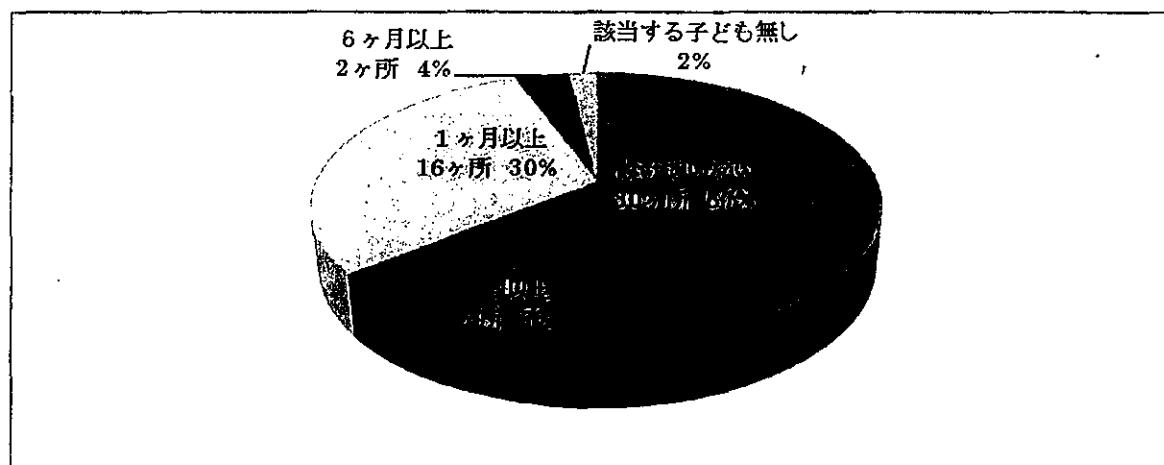


図1 学籍移動の目安となる期間

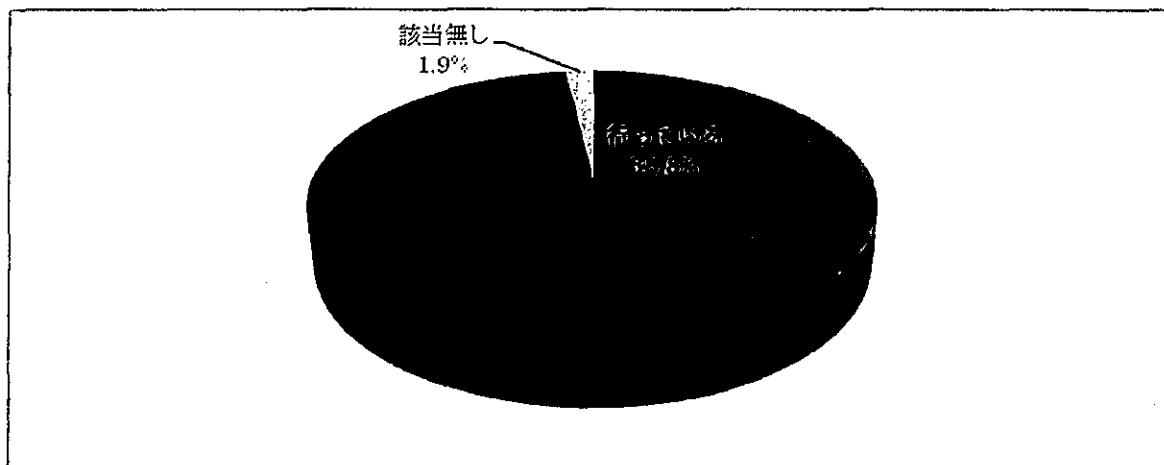


図2 学籍移動を行わない児童生徒に対する病院内での教育保障

3)学籍移動を行わない児童生徒に対して院内学級等で教育保障を行った場合、小中学校等において出席扱いとされていますか。

教育保障を行っていると回答したのは、19 教育委員会であった。そのうち、出席扱いをしているところが 10ヶ所(18.9%)であった。ア、交流教育の一環として行っているは 0ヶ所、イ、通級による指導は 1ヶ所、ウ、不登校の児童生徒が学校以外の場所、例えば、適応指導教室に通っている場合などでも出席扱いになるから、この考え方と同様に出席扱いをしているところが 4ヶ所、エ、その他において、校長の判断により出席扱いをしているところが 5ヶ所であった。

#### 調査 2 病院内にある特別支援学級及び特別支援学校(病弱)への実態調査

1) 平成 20 年度中に在籍した児童生徒数について

年間に在籍した児童生徒数は延べ 7,105 名である。月別の在籍児童生徒数の推移は、学級編制をする 4 月が最も少なく 458 名であった。また、6 月が最も多く 640 名で、次に 7 月 637 名、11 月 631 名、10 月 626 名であり、学期の半ばに増えていることが明らかになった。

#### 2) 在籍した児童生徒数と在籍していないが学習指導を行った児童生徒数

在籍した児童生徒数は 1,726 名であった。それに対して、在籍していないが学習指導を行った児童生徒数は 524 名で、在籍した児童生徒数の 30.4% であったことが明らかになった。学年別で見ると中学 3 年生が在籍数 154 名に対して 59 名(38.3%) と最も多く、次に小学 6 年生 175 名に対して 22 名(36.5%) であり(図 3)、中学校や高等学校等へ移行する学年であった。

表 1 各月の 1 日に在籍した児童生徒数(平成 20 年に在籍した全ての児童生徒を対象)

月	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	全体
児童生徒数	458	620	640	637	580	569	626	631	595	579	588	582	7105

在籍した児童生徒数と在籍していないが指導を行った児童生徒数

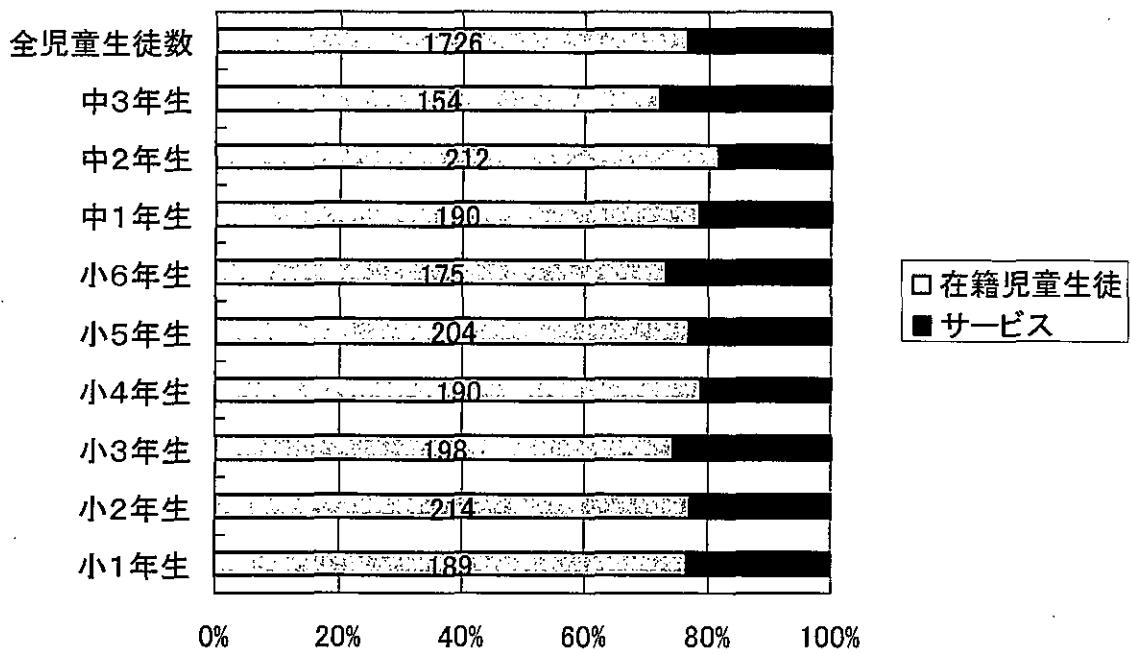


図 3 在籍した児童生徒数と在籍していないが指導を行った児童生徒数

3) 在籍した児童生徒と在籍していないが学習指導を行った児童生徒の疾患別人数

在籍している児童生徒の疾患別人数をみると腫瘍などの新生物が732名と最も多く、次に腎炎など腎疾患が125名、心身症等の行動障害が122名、二分脊椎など先天性疾患が112名、貧血などの血液疾患が102名、ペルテス病など筋・骨格系疾患が96名、筋ジスなど神経系疾患が75名であった。

一方、在籍していないが学習指導を行った児童生徒の疾患別人数の割合をみると、腫瘍などの新生物12%、呼吸器疾患50.7%、腎臓疾患38.1%であることが明らかにされた。これからの結果から入院期間が短い疾患ほど在籍しないで指導を受けている(サービス)の割合が多くなっているものと推測できる。

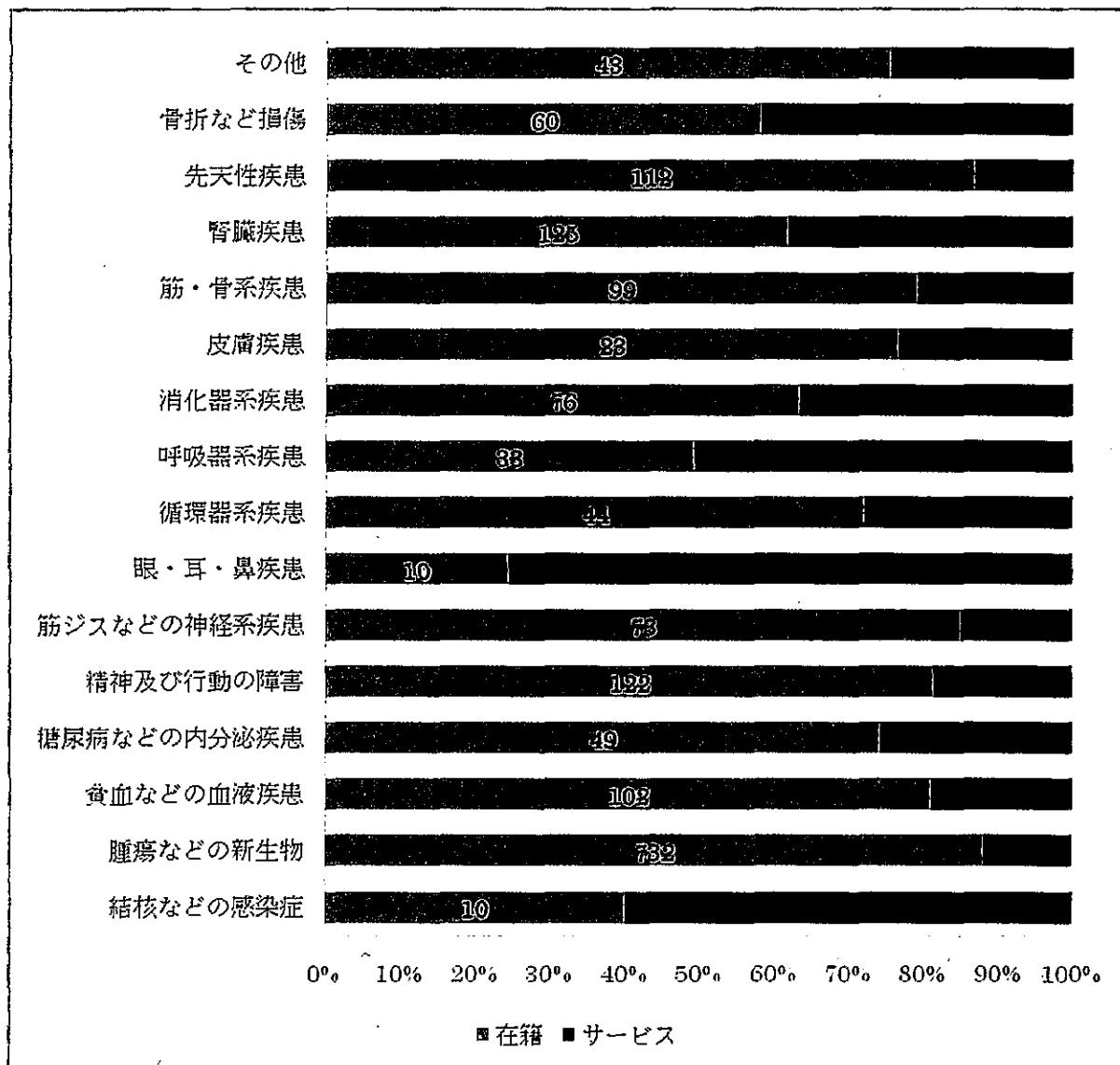


図4 在籍した児童生徒と在籍していないが指導を行った(サービス)児童生徒の疾患別人数

## D. 考 察

本研究では、都道府県・政令指定都市教育委員会を対象にアンケート調査を実施し、病院内にある学級・学校に転学する際に学籍を移動する場合の目安となる期間やその理由、学籍を移動しない状態での教育保障の現状を明かにしてきたが、各教育委員会の対応に多様さがみられた。特に、学籍移動の目安となる期間を定めていない教育委員会から、「近年、入院する期間が短くなっていることから期間を設定すれば対象とならない児童生徒が増加し、教育を受ける機会が少なくなるため期間を定めていない」との回答があり、学習空白等入院・治療による不利益を被らないように教育行政レベルでの配慮が行われていることが明らかになった。加えて、学籍移動を行わない状態で教育保障を行っている教育委員会は35.8%見受けられ、10ヶ所の教育委員会においては、「通級指導教室」、「不登校と同じ考え方」、「校長の判断」等で出席扱いになっていることも明らかにされた。現行の法律等の枠組みの中で児童生徒に不利益にならない具体的な運用が明らかにされた。

また、病院内にある特別支援学級及び特別支援学校(病弱)への実態調査からは、院内学級等に在籍している児童生徒数と学籍を移動しないが指導を行った児童生徒数、それらを疾患別にみた児童生徒数を明らかにした。多くの学級・学校において在籍していない児童生徒は指導の対象として統計を取っていない現状があったが、在籍していない児童生徒を対象に、学習指導を行っている学級・学校からはその児童生徒数が報告された。在籍していないが学習指導を行った児童生徒の疾患別人数の割合をみると、腫瘍などの新生生物12%、腎臓疾患38.1%、呼吸器疾患50.7%であったことが明らかになった。これらの結果から入院期間が短い疾患ほど院内学級等に在籍しないで指導を受けている(サービス)の割合が多くなっているものと推測できる。今後、小児がんの児童生徒の入院期間が短期になり、又は入院が頻回化することで学籍移動しないで教育保障を行うことがあります期待される。

自由記述からも入院期間の短期化や入退院を繰り返している実態が明らかになり、「学籍を移動しない児童生徒の学習保障の充実を望んでいるが、現状ではできない」という院内学

級等の教員のジレンマも浮き彫りになった。院内学級等は多くの病院で設置されてきたが、入院期間の短期化等の現状に教育制度が追いつかなくなってきたことは明らかのことである。

以下に、短期入院等で学籍移動を行うことができず、病院内教育を受けることができない児童生徒のために、「現状の教育制度の運用」という形で学籍を移動せずに教育を受けることができる復学支援モデルを提案する。

### 適応指導教室モデル

病院内教育を行う院内学級等を適応指導教室と位置付けるモデルである。文部科学省は「今後の不登校の対応の在り方(において)」(2003)では、適応指導教室(教育支援センター)等教育活動の場を学校内に限定することなく、地域のさまざまな場での活用することを述べている。現行の教育制度の弾力的運用のひとつである。

### 通級指導教室モデル

通級による指導は、小中学校の通常の学級に在籍している、言語障害、情緒障害、弱視、難聴などの障害がある児童生徒のうち、障害の程度が比較的軽く、通常の学級の中で教育を行いつつ、個々の障害の状態に応じた特別の指導を特別の指導の場で行う教育形態である。個別指導を中心とした特別の指導をきめ細かに弾力的に提供する教育として1993年に制度化された。2006年に関係省令及び告示の改定を行い通級による指導の対象者を学校教育法施行規則140条の規定に基づくものとした。すなわち、一言語障害者、二自閉症者、三情緒障害者、四弱視者、五難聴者、六學習障害者、七注意欠陥多動性障害者、八その他障害のある者で、この条の規定により特別の教育課程による教育を行うことが適当なもの、である。八「その他」の内容については、「障害のある児童生徒の就学について」(平成14年5月文部科学省初等中等教育局長通知291号)「第1 障害のある児童生徒の就学すべき学校の決定及び障害の判断に当たっての留意事項」の2 小学校又は中学校への就学、b 通級による指導の『オ』に、『肢体不自由者、病弱者及び身体虚弱者』が対象であることを示している。

短期入院や退院後引き続き通院治療が必要な児童生徒については、通級による指導の考え方

で院内学級を活用することができる。文部科学省は関係省令及び告示の改正を行い「通級による指導」の対象を拡大するとともに、指導時数等を弾力化した。指導時数等の弾力化によって、入院中や検査入院した時に院内学級を利用することが可能となり、地域の小中学校の出席扱いとすることができるようになった。院内学級では、出席した日数を地域の小中学校に知らせるとともに、子どもに必要な事柄を情報交換し復学支援ができるモデルである。

#### 交流及び共同学習モデル

短期入院の児童生徒については交流及び共同学習を運用したモデルを提案する。例えば、小学校の場合、小学校の学習指導要領（第1章第4の2(12)）「家庭や地域社会との連携及び学校相互の連携や交流」が示されている。その内容は、学校がその目的を達成するため、地域や学校の実態等に応じ、家庭や地域の人々の協力を得るなど家庭や地域社会との連携を深めること。また、小学校間、幼稚園や保育所、中学校及び特別支援学校などとの間の連携や交流を図るとともに、障害のある児童生徒との交流及び共同学習や高齢者などの交流の機会を設けることである。

特別支援学校や特別支援学級の児童生徒と、小学校・中学校等の通常の学級の児童生徒が、学校教育の一環として活動を共にする機会を設けるよう示されている。特別支援学校、特別支援学級に在籍する児童生徒にとっては経験を広め、社会性を養い、好ましい人間関係を育てるのに重要な活動とされている。また通常学級に在籍する児童生徒にとっても相手を正しく理解すること、他人への思いやりの気持ちを育てることができ、学習指導要領においても推進することとされている。活動場所がどこであっても、在籍校の授業として位置づけられている。

#### 訪問指導教員派遣モデル

巡回訪問指導教員派遣事業（滋賀県）は「病院（特別支援学校・病弱または院内学級が設置されている病院を除く）に入院し、主治医が学習可能と判断する県内公立小・中学生に対して、訪問指導教員を派遣する事業」である（滋賀県教育委員会ホームページより）。教育委員会が直接教員を派遣する事業なので学籍を移動しない

で教育が受けられるが、教員が病院に常駐していないモデルである。

以上、現行の教育制度の運用で学籍移動しない4つのモデルを提案してきた。しかし、それぞれに学籍を移動しないでよいという長所があるが、今後、授業時数が短い、教員の人数が少ないなどの課題を整理・検討していく必要がある。

## E. 結論

調査2では、退院後の支援会議の開催の有無と、その参加メンバーについて質問した項目がある。結果は、「支援会議を実施している」が48ヶ所、「していない」が20ヶ所であり、参加する職種もその施設により様々であったことが明らかにされた。支援会議には、保護者は勿論のこと、医師、看護師、ソーシャルワーカー、臨床心理士などの病院スタッフや、院内学級の担任や小中学校の担任が参加するという報告が大半であった。しかし、数は少ないが地域の保健師が参加するとの回答があり、退院した後の支援として有効であることが明らかにされた。

医療と教育の連携が図られることは復学支援にとって最も重要なことである。教育と医療との連携は、単なる連絡会であってはならない。医療スタッフと教員が連携を図るためにには、児童生徒の復学のためのニーズを明らかにすると共に、その方法を具体的に個別の教育支援計画や個別の移行計画に明示し、医療スタッフと教員が一人一人の児童生徒に対してチームを組織し支援していく必要がある。学校においては、2007年度から学校教育法等の改正で特別支援教育コーディネーターが窓口となった。養護教諭は、従来どおりキーパーソンである。しかし、病院側の窓口が明確でない現状がある。学校との連携を図るための医療機関側からのコーディネーター的役割を担うキーパーソンが必要である。

オーストラリアでは、病院と地域の学校や保健所等との連携を図るためのキーパーソンとして「地域連携看護師」の存在が重要な役割を果たしている。地域連携看護師は、小児がん病棟に所属しているものの病院内の子どもの看護に当たるのではなく、病院内にある学校の教員とソーシャルワーカー、医師、保護者と連携しな

がら、地域の学校、家庭、保健所等に出向き支援し効果を上げている。子どもは様々な教育上や生活上の問題を抱えている。これらの問題解決に、教育関係者、医療者等と保護者、そして本人がそれぞれの立場から意見を出し合い、お互いによりよい関係性を保ちながら、問題解決をしていくことが求められる。

今後は、学籍を移動しなければならないが東京都が推進している副籍制度など、各都道府県・政令指定都市教育委員会の教育行政レベルでのより柔軟な教育保障の在り方について追求すると共に、よりよい復学支援の在り方について医療との連携を含め、言及していくことが求められる。

## 参考文献

- 平賀健太郎 (2007) 「小児がん患児の前籍校への復学に関する現状と課題——保護者への質問紙調査の結果より」『小児保健研究』66(3), 456-464.
- 病弱教育巡回訪問指導教員派遣事業 (2010) 滋賀県教育委員会ホームページ  
<http://www.pref.shiga.jp/edu/index.html>
- 武田鉄郎編 (2005) 「腎臓疾患の子どもの教育支援に関するガイドライン(試案) : 病気の子どものための特別支援教育」『平成16年度 課題別研究 慢性疾患児(心身症や不登校を含む)の自己管理支援のための教育的対応に関する研究』国立特別支援教育総合研究所.
- 武田鉄郎 (2009) 『ターミナル期にある小児がん等の子どもの教育内容・方法に関する国際比較研究』平成18年度～平成20年度科学研究費補助基盤研究(B) (海外) 研究成果報告書.
- 武田鉄郎 (2010) 学校と医療機関の連携—特別支援教育の推進と、現状における問題点—. 教育と医学, (2), 4-12.
- 谷口謙次(2002)「短期入院時の教育（北九州市立企救養護学校）」『育療』25, 46-48.
- 東京都教育委員会 (2007) 「第2部 第3章 副籍～副籍ガイドライン」「特別支教育推進のためのガイドライン 東京の特別支援教育～特別支援教育体制・副籍モデル事業等報告書～」  
(<http://www.kyoiku.metro.tokyo.jp/press/pr070322f/2bu-3.pdf>)
- 全国特別支援学校病弱教育校長会 (2008) 『病気の子どものための特別支援教育—病気の子どもの理解のために』 国立特別支援教育総合研究所.

## 医療機関といわゆる院内学級における小児がん患者の復学に向けた取り組み

上別府圭子 東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 准教授  
東樹 京子 東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 大学院生  
武田 鉄郎 和歌山大学大学院教育学研究科 教授  
堀部 敬三 国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター長

### A. 研究目的

成長発達の途上にある子どもたちにとって、教育や学校の果たす役割が大きいことは言うまでもない。いわゆる学習の場であるばかりでなく、同年代の子どもの集団、あるいは先輩・後輩、親とは違う大人である教師との関係性の中で、さまざまな社会的能力を培い、また自分を守ったり表現したりしながら指向性を定め、自我同一性を獲得していく過程に寄与する場と考えられる。小児がん治療が長期入院を必要とする日本の現状にあっては、小児がんを患った子どもたちに継続的な教育や学校生活を保障することが必要である。地域や病院・学校の特色ごとにバリエーションはあるにしても、医療側・教育側の対応や連携について、穏やかなシステムづくりが必要と思われる。その前提として、医療や教育としてどのような復学支援が行われているかの現状を明らかにすることが必要である。そこで本研究では、小児がんを治療している医療機関と、いわゆる院内学級における、復学のための支援の実態を明らかにすることを目的とした。

### B. 研究方法

対象は、日本小児白血病リンパ腫研究グルー

プ (JPLSG) 参加全施設と、がん診療連携拠点病院の一部の施設 計 188 施設、195 病棟とした。各施設の医事課宛てに、医事課担当者用、病棟管理者用、院内学級教諭用の 3 通の質問紙を送付し、配布と回答を依頼した。ハガキによる督促を 1 回行なった。質問紙の返送は、三者に別々に依頼し、また質問紙の返送をもって同意を得たとみなした。

倫理的配慮として、施設名は ID 番号で管理した。JPLSG 運営委員会および東京大学大学院医学系研究科の倫理審査委員会の承認を得て行なった。

### C. 研究結果

#### 1) 回収率・回答者

医事課 77 施設 (回収率 41.0%)、病棟 72 施設、整形外科 3、脳神経外科 1 を含む 74 病棟 (回収率 37.9%)、院内学級 61 施設 (院内学級の設置があるとされる 165 施設中 37.0%) から回答を得た。回答者の職種は、医事課用では事務職員 76%、医師 13%、診療情報管理士 9%などであった。病棟用では、師長など看護管理者 73%、医長など医師管理者 15%、その他 9%などであった。

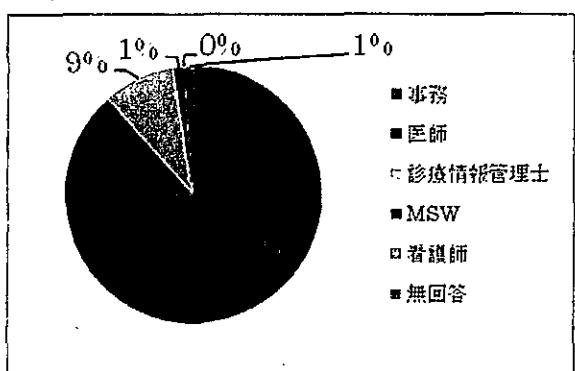


図1. 医事課の回答者

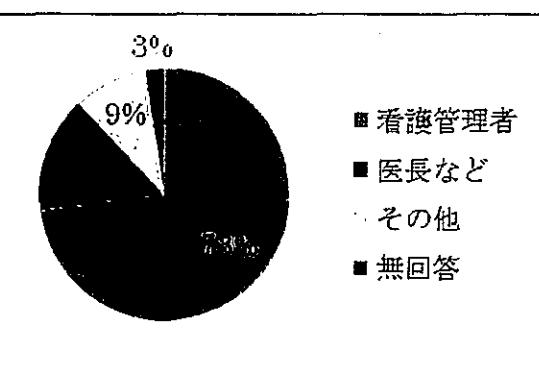


図2. 病棟の回答者

## 2) 参加施設の特徴

参加施設の特徴を検討するために、JPLSG 参加施設全体と比較した<sup>1)</sup>。結果、参加施設は JPLSG 施設の中でも、保育士またはチャイルドライフスペシャリストが導入されている施設が多く回答した傾向が見られた。また、造血幹細胞移植を実施していない施設が多く回答した傾向であったが、解釈が困難であった。

いわゆる院内学級の種別では、中学校で、普通学校の特別支援学級（病弱・身体虚弱）33%、特別支援学校からの訪問教育25%、病院に併設または隣接した特別支援学校（病弱）23%、特別

支援学校の病院内分校や分教室は8%であった。小学校についてもほぼ同様の割合であった。

医事課の回答により 2007 年度に退院した小児がん患者数は記載のあった 68 施設合計で延べ 2,883 名、就学前 1,067 名 (37.0%)、小学生 1,063 名 (36.9%)、中学生 424 名 (14.7%)、高校生 327 名 (11.3%)、疾患別では、ALL 799 名 (27.7%)、AML その他の白血病 343 名 (11.9%)、脳腫瘍 395 名 (13.7%) であった。小児慢性特定疾患治療研究事業登録数と比較すると<sup>2)</sup>、白血病が多く、脳腫瘍の割合が少ない特徴が見られた。

表1. 参加施設の特徴

	参加施設	JPLSG 全体 (n=186)
大学病院	35/77 45.5%	91 48.8%
500 床以上	60/77 77.9%	149 80.1%
小児科病床数 30 床以上	54/77 70.1%	138 74.2%
造血幹細胞移 植実施	31/72 (2007 年度) 43.1%	111 (2005 年度) 59.7%
保育士・CLS	43/72 59.7%	77 41.4%

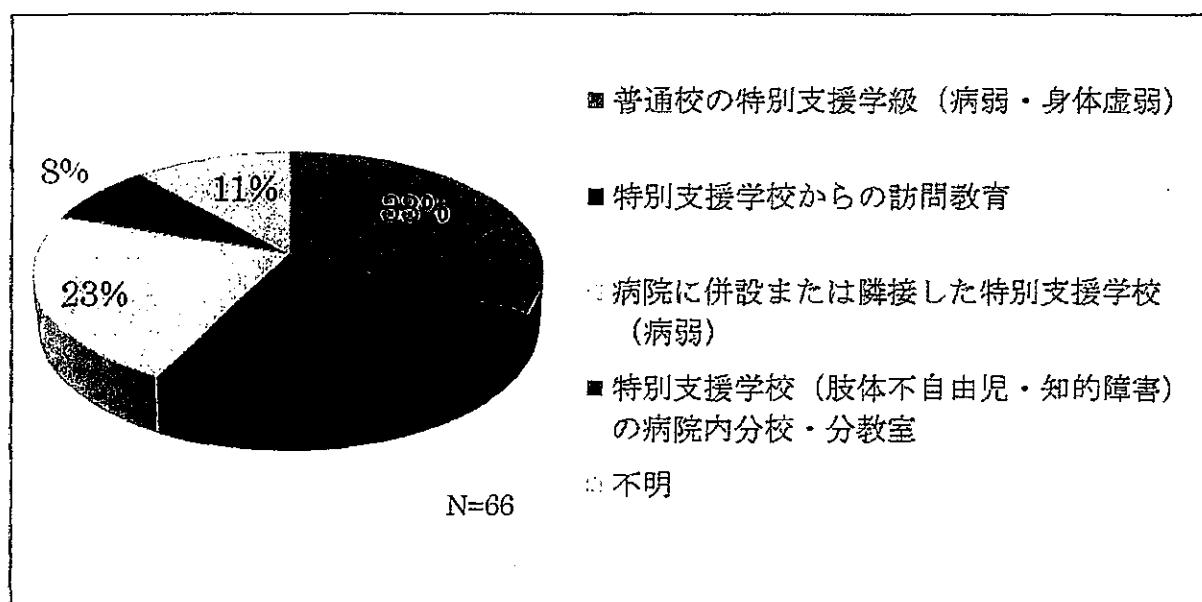


図3. いわゆる院内学級の種別(中学校)

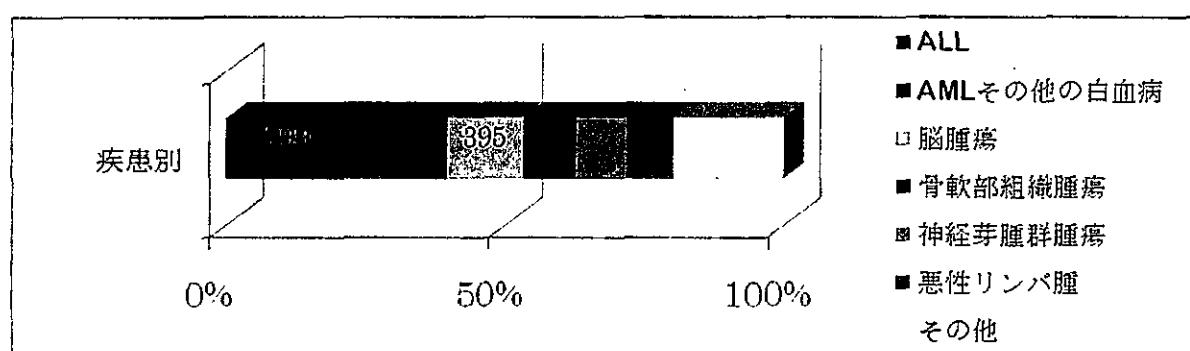
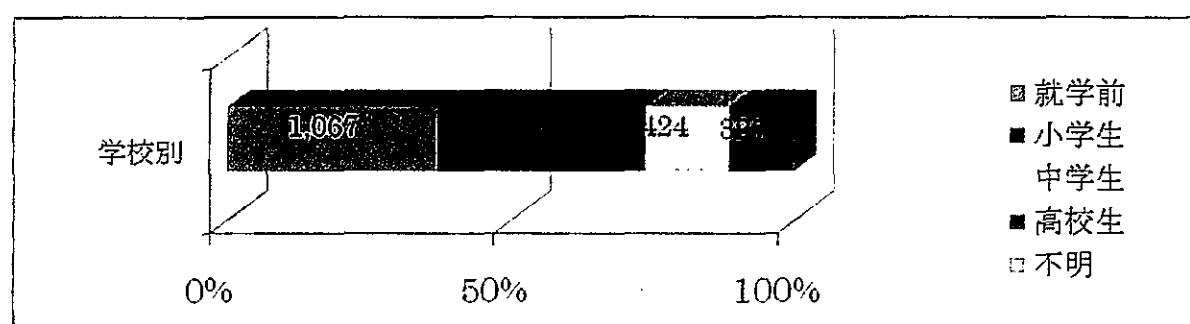


図4. 年間退院患者数(2007年度 68施設 延べ2,883名)

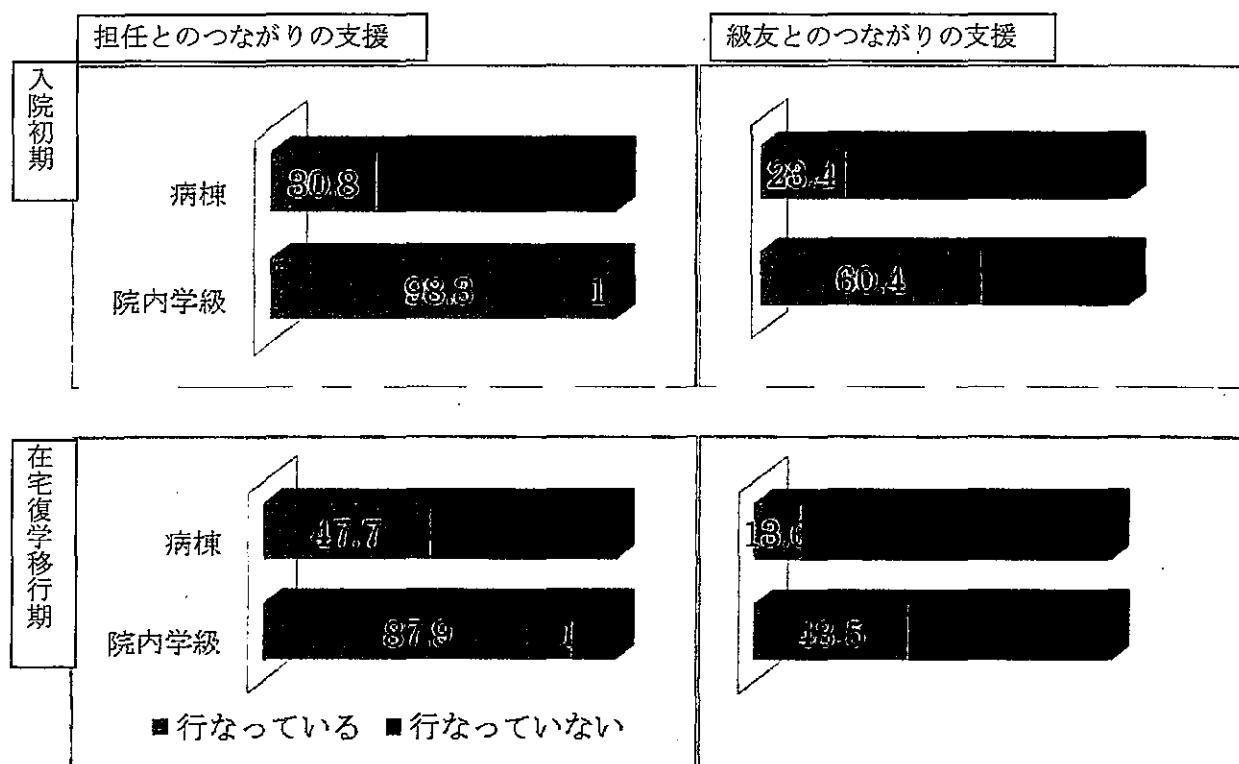


図5. 前籍校とのつながりの支援

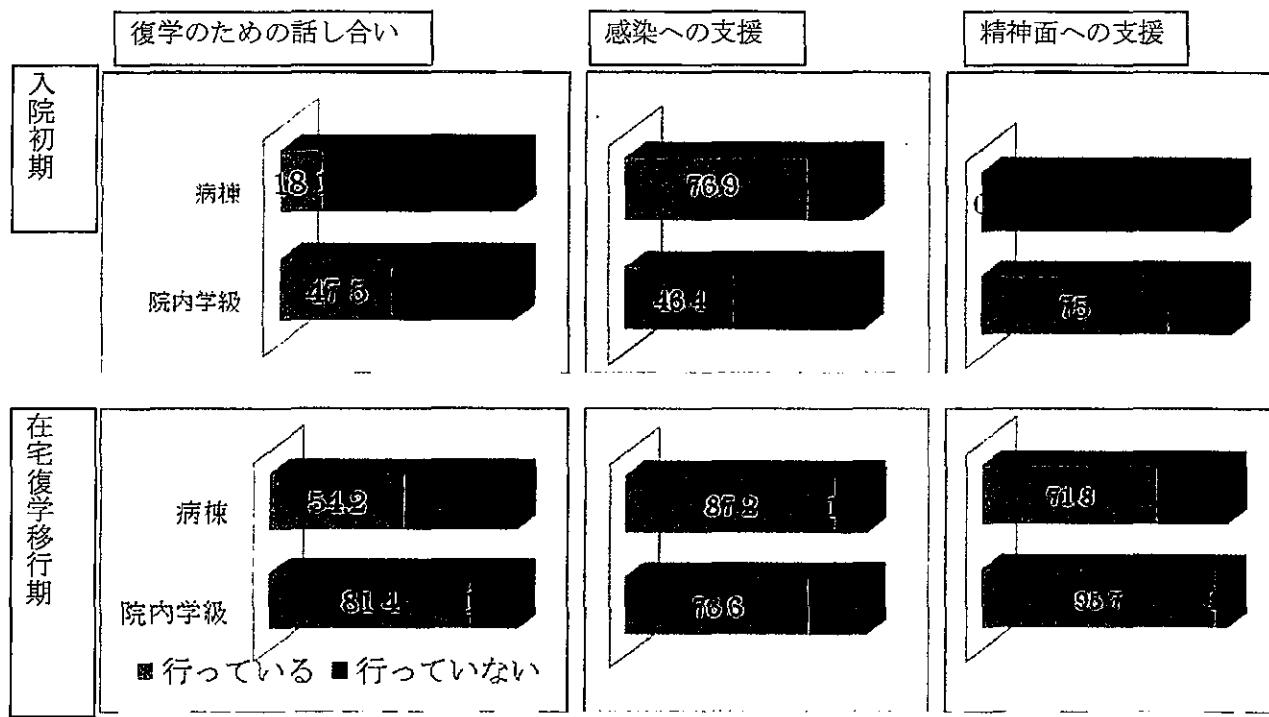


図6. 復学のための話し合い

表2. 復学支援の課題(自由回答欄より)

病棟と院内学級の情報共有が不十分	生活指導のために病気に関する情報がほしい
未就学児への対応は不十分	保育園・幼稚園の認識不足、看護師が復園支援をしている。MSWの関与がほしい、保育士・CLS未配置、院内学級教諭がサービスで関わっている、入院中に就学する場合の対応
高校生への教育支援は困難	高等部がない、教諭がサービスで関わる、学習支援ボランティアが関わる、家庭教師を導入するなどしても単位認定されない、退院後も通院のために欠課が多いと進級できない
退院後早期の、教育支援空白	退院後の家庭療養期間に学習が遅れてしまう、前籍校への試し登校・分教室での補習、家庭訪問を認めてほしい、復学後もフォローアップが必要
前籍校の教諭の認識不足	医療側の適切な伝え方が必須、医療側からの具体的なアドバイスが有効、各校への啓発活動が必要、看護師による出前講義が成功した、医療介入方法の整備、マニュアル希望

### 3) 復学支援

担任や級友などとの前籍校とのつながりの支援は、入院初期・在宅復学移行期とともに、主に院内学級教諭によって取り組まれていた。在宅復学移行期には、病棟においても、約5割で担任とのつながりの支援を行っているという回答であった。

復学のための話し合いは、入院初期で、病棟の2割、院内学級の5割で、在宅復学移行期で、病棟の5割、院内学級の8割で行なっていると回答した。話し合いの内容としては、入院初期の病棟では、病気について、治療について、感染についてなどが中心であり、精神面への支援は院内学級の教諭が担っていた。在宅復学移行期では、病棟・院内学級の双方で、感染への支援についても精神面への支援についても行なっているという回答であった。

### 4) 復学支援の課題

一部の院内学級教諭より、病棟からの患儿に関する情報の不足が指摘されていた。また保育士の不足など未就学児に対する支援の不足、高等部の不足など高校生に対する支援の不足、退院後早期の教育空白の問題、前籍校教諭の認識不足の課題が抽出された。看護師による出前講義が成功した、医療側からの具体的なアドバイスが有効であるなど、医療スタッフからの説明へのニーズが示された。

## D. 考察

2006年時点でJPLSG186施設中145施設(78.0%)に院内学級が設置されていたとい<sup>1)</sup>。本調査でその内訳を見ると、普通校の特別支援学級や訪問教育が多く、十分なシステムとは言えない実態であった。しかし、学習支援に加えて前籍校とのつながりの支援や精神面への支援など、復学支援の多くを院内学級教諭が担っていた。患者のスムーズな在宅復学移行を支援するために前籍校に理解を得る上で、医療スタッフへのニーズは高かった。普段からの学校への準備的教育介入や、入院初期からの医療スタッフによる働きかけ、在宅復学移行期でのより積極的な関わりが望まれる。

回収率が4割前後であり、復学支援に熱心な医療機関や院内学級が回答した可能性がある、小児専門病棟と成人との混合病棟とでは資源も対応も異なる可能性が高いが、合わせ集計している、固体腫瘍の治療を行なっている施設の割合が少なかったため、小児がん全体の課題を拾えていない可能性がある、医事課・病棟・院内学級3者の回答が揃った施設が少なかった(n=30)点が、一般化や詳細な分析を妨げる限界といえる。

## E. 結論

- 1) 復学支援は多くの医療機関で行なわれ、病棟と院内学級との役割分担ができていた。
- 2) 在宅復学移行期で、前籍校に理解を得るための支援として医療側へのニーズが顕在化していた。入院初期の復学支援を院内学級に任せるばかりでなく、医療側も入院初期から復学を見越した支援をより積極的に行っていくことが望まれる。
- 3) 退院後早期の教育支援空白や、幼児・高校生年代への支援不足の課題も明らかになった。

## 謝辞

JPLSG運営委員長 鶴澤正仁先生と、参加施設の皆様に深謝いたします。ご協力ありがとうございました。

## 引用文献

1. 堀部敬三, 土田昌宏, 鶴澤正仁, 中畠龍俊. わが国のかん細胞治療施設の実態. 日本小児科学会雑誌 2009; 113(1): 105-111.
2. 加藤忠明. 平成17年度小児慢性特定疾患治療研究事業の全国登録状況. In: 倉辻忠俊. 平成19年度厚生労働科学研究(子ども家庭総合研究事業)「法制化後的小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」(国立成育医療センター研究所ホームページ)

## 小児がん患者の復学支援—感染症に対する看護師からの情報提供—

東樹 京子 東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 大学院生  
山本 光映 聖路加国際病院 アシスタントナースマネージャー  
吉川久美子 聖路加国際病院 副看護部長  
村山 志保 東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 助教  
上別府圭子 東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 准教授

### A. 研究目的

小児がん患者が復学する際の問題の一つとして、易感染状態に対する問題が明らかになっている<sup>1)</sup>。また、小児がん患者が復学する際に保護者が抱く問題として、感染の危険を心配していること、感染症発症時の対応に困難を感じているとの報告がある<sup>2)</sup>。

そこで、本研究は、小児がん患者の入院から復学後の過程で、看護師が行う感染症に対する情報提供内容を明らかにすることを目的とする。

### B. 方法

#### 1) 対象者

都市部の大学病院および民間病院の各 1 施設を対象施設とした。これらの施設において、①小児がん看護経験 3 年以上の病棟の看護師、②小児がん看護経験 2 年以上的小児外来の看護師、③小児病棟看護師長を対象とする他、復学支援は、多職種を含めたチームでアプローチすること<sup>3)</sup>が想定されるため、さらに④小児がんを専門に診療する医師、⑤小児がん患者を教育している院内学級の教員、⑥小児がん患者に関わっている医療ソーシャルワーカー、⑦復学して 1 年以上が経過する小児がん経験者の保護者を対象者とした。

#### 2) データ収集

研究期間は、2008 年 8 月から 2009 年 11 月であった。上記の基準を満たした対象者に、プライバシーが保護される病院または大学の研究室の一室で、半構造化面接を行った。看護師には、復学の過程で、感染症に対する情報提供内容について、情報提供を行う時期や情報を提供する対象者、そして看護師が行う感染症に対する情報提供内容を質問した。また、医師、院内学級の教員、医療ソーシャルワーカー、保護者からも、それぞれの立場からみた看護師が行う感染症に対する情報提供内容について同様に質問した。さらに、小児がんの保護者にそれまで分析した結果について内容の妥当性の確認をした。

#### 3) データ分析

分析方法は、情報提供内容を明らかにするために、質的帰納的に分析を行った。面接で録音した

分析を逐語録にし、一つの意味内容を持つ単位に分割した。面接では、感染症に対する内容以外も存在したため、感染症に対する情報提供内容を述べている単位を抜き出し、意味内容を損なわないよう要約し、コードを作成した。コードの作成は、入院から復学後の過程で、看護師が、どの時期に、誰を対象者とし、どのような情報提供内容を行うかを要約した。コードについて抽象度の高い命名を行うよう、異なりを検討しながら類似するコードをまとめ、サブカテゴリを作成した。さらにサブカテゴリに対してより抽象度の高い命名を行うよう、異なりを検討しながら類似するサブカテゴリをまとめ、カテゴリを作成した。本文中の【 】はカテゴリを示す。

#### 4) 倫理的配慮

対象者に、研究の趣旨説明と協力依頼を口頭と文書で行い、書面にて同意を得た。なお、本研究は、東京大学大学院医学系研究科・医学部及び対象者紹介施設の倫理委員会の承認を得て実施した。

### C. 結果

#### 1) 対象者の概要

対象者 17 名のうち、看護師は 11 名（外来看護師 4 名、看護師長 1 名を含む）、医師 2 名、院内学級の教員 2 名、医療ソーシャルワーカー 1 名、小児がん経験者の保護者 1 名であった。看護師の平均年齢は 33 歳（29–46 歳）、看護師としての経験年数は、平均 11.4 年（6–25 年）であり、小児がん看護経験年数もほぼ同様であった。面接時間は平均 53.9 分（22–90 分）であった。看護師のうち、養護教諭 1 種の免許を有する者が 1 名いた。

#### 2) 収集したデータの概要

感染症に対する情報提供内容の一覧を表 1 に示した。表 1 には、情報提供内容とその情報を提供する時期と対象者を示した。それぞれの情報提供内容について、情報提供を行い始める時期と、対象者に再度注意を喚起するために情報提供を繰り返して行う時期に、情報提供の対象者が患者の場合は○、保護者の場合は■、前籍校の教員の場合は△の記号を記した。

### 3)情報提供を行う時期

小児がん患者の入院から復学の過程は、入院中、一時退院時、退院時、復学後に分類された（図1）。

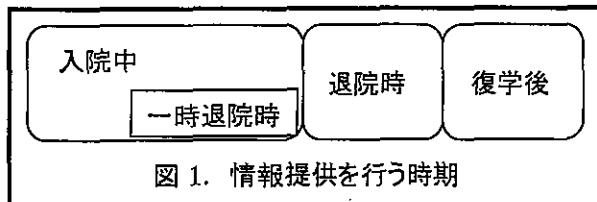


図1. 情報提供を行う時期

#### (1)入院中

入院中とは、小児がんの診断を受け、入院を要する治療を行っている時期であった。このにおいて、患者と保護者は、入院および治療を中心となる生活の変化を受けていた。その中で患者と保護者は、治療に伴う合併症を予防する手段として、感染症に対する説明を受け実際に感染予防対策を行うという特徴があった。

#### (2)一時退院時

一時退院時とは、入院を要する治療は継続しているが、次の治療までの期間、退院する時期であった。患者は、主に自宅で過ごすものの、公共交通機関を利用したり、前籍校に出席する患者も存在した。この時期には、それまでの入院していた環境とは異なり、不特定多数の人と接することで、感染の機会が高まるという特徴があった。

#### (3)退院時

退院時は、入院を要する治療が終了し、外来で維持療法や経過観察を継続していく時期であった。この時期には、感染への対処を行いつつ前籍校での学校生活を再開しようとしていた。

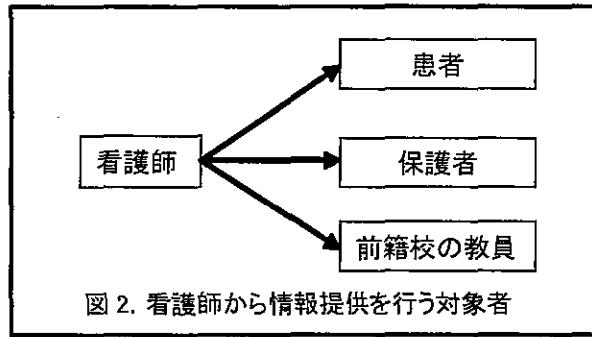
#### (4)復学後

復学後は、患者がすでに前籍校に生活しており、退院時と比較して感染症に対する脅威は緩和されてくるものの、感染症の流行に応じて感染対策を実施する時期であった。

時期別に情報提供内容をみたところ、退院時を中心に情報提供内容が多様にあげられていた。次に入院中が多様にあげられていた。

### 4)情報提供を行う対象者

看護師が情報提供を行う対象者は、患者、保護者、前籍校の教員に分類された。前籍校の教員には、校長などの管理者、学年主任、担任、養護教諭等が含まれていた（図2）。対象者別に情報提供内容をみたところ、保護者が最も多様にあげられ、次いで前籍校の教員、患者があげられていた。



### 5)情報提供の内容

抽出されたカテゴリは、【感染予防】【感染媒介予防】【感染症の理解】【受診を要する場合の対応】【連携】が抽出された。

#### (1)【感染予防】

患者が、感染予防行動を覚え、自ら行う情報であった。具体的には、患者が衛生学的手洗いや含嗽を行うこと、マスクを装着することや、治療後の感染症の抗体検査を行い、必要とされる予防接種について情報提供を行うことがあげられた。

#### (2)【感染媒介予防】

患者に関わる者が、感染症を患者に媒介しないようにするための行為を促す情報であった。具体的には、保護者が衛生学的手洗いや、含嗽を行うこと、マスクを着用することや、きょうだいが体調不良の場合、保護者に伝えるように話しておくこと、きょうだいの予防接種の推奨があげられた。

#### (3)【感染症の理解】

保護者がさまざまな感染症の症状の特徴を理解しておくことや、感染症発症時の観察の仕方について、備えておく知識についての情報であった。具体的には、インフルエンザや水痘、麻疹の特徴的な症状の把握や、感染症発症時の観察方法があげられた。

#### (4)【受診を要する場合の対応】

患者の感染症における症状の発現の有無に関する、医療機関に受診をさせる場合の判断と対応があげられた。

#### (5)【連携】

保護者が、医療機関、前籍校、または患者が活動する地域との中継となり、連絡を取り合えることを促す情報であった。具体的には、患者が自分の体調を保護者以外の人に伝えることがあげられた。また、前籍校の教員は、前籍校内に感染者が発生した場合や、患者への対応が不明な場合に保護者に連絡や確認をする必要があることがあげられた。そして、保護者が24時間医療機関との連絡

が行える準備を整えておくことがあげられた。

#### D. 考察

本研究結果は、小児がん患者の復学の過程で看護師が行う感染症に対する情報提供内容を明らかにした。以下、情報提供を行う時期、対象者、内容について考察をする。

##### 1)情報提供を行う時期

入院中における感染症に対する情報は、治療の合併症を予防するためのものであったが、退院後にもその患者が健康を維持していくために活用される情報になっていた。これより、入院中の情報提供は、患者や保護者が入院期間中に実施すべき感染予防行動を促すだけではなく、復学後の患者自身の健康にどのような影響を及ぼすのか、患者や保護者が想定できるようを行うことが望ましいと考える。そこで、看護師は、感染症に対する情報提供について、復学の目安のつく時期の前から、復学後の生活を見据えた長期的視点を持ち情報提供を行っていくことが必要であると考える。

##### 2)情報提供を行う対象者

看護師からの情報提供の対象者は、保護者を中心に行われていた。保護者への情報提供は、保護者自身の適切な行動に関する情報提供を行うのみではなく、患者の感染予防行動を促進するための支援者として情報提供が行われていた。そこで、看護師は、保護者に対して情報提供を行うと同時に、保護者の負担を把握していく必要があると考える。

また、看護師は、患者や保護者に比べ、前籍校の教員と接する機会が少ない。よって、看護師は、少ない機会を有効に利用して前籍校の教員に情報提供を行うことが求められる。医療機関によっては、感染症をはじめとする復学のための疑問や不安を緩和する機会として、前籍校の教員、院内学級の教員、主治医、看護師、保護者、そして可能であれば本人も含めた話し合いを行っている<sup>4)</sup>。そこで、看護師はその話し合いの場を利用して感染症に対する情報提供を行っていく工夫が必要であると考える。

##### 3)情報提供を行う内容

情報提供内容としてあげられた項目は、患者や保護者の感染予防対策や、症状を観察し受診を要する場合とその対応を把握するもの、校外学習やプール授業など前籍校での生活場面を想定するものがあげられた。これらは、標準的な看護行為として確立されている内容や、日々の看護の中で常に看護師が保護者と関係を維持しながら、詳細な患者の状況を言葉にして共有しながら培われてい

く内容であった。また、前籍校での生活場面を想定するものがあげられた。臨床において、看護師は個々の患者の前籍校での生活の様子を具体的に想定することが困難である。よって、看護師は、院内学級の教員を始めとする他職種と連携を強化し、実際にどのような学校生活が待ちかまえているのか、学校という集団生活においては、どのような感染症の危険があるのか、情報を共有しながら、情報提供内容を明確にしていく必要性があると考えられた。

現状では、復学のための感染症に対する情報提供は、医師が主体となって行うことが多く、看護師が役割を担うことは少ない。しかしながら、医師の説明の補足や、患者、保護者、前籍校の教員の理解度を確認するうえで、看護師も適切に情報提供を行う能力が求められる。そこで、看護師は、パンフレットを活用しながら情報提供を行う工夫や、学習の機会を持つこと、経験の蓄積を他者と共有していく必要があることが示唆された。

本調査は、都市部にある2施設17名のみの面接調査であり、今後は異なる場でのさらなる面接調査や内容の妥当性についての検討が必要である。本研究の結果の利用の際には、患者の個別性に配慮すること、過度な対応のあまり患者の活動が抑制されないように注意することを要する。

#### E. 結論

小児がん患者の復学支援に関し、入院から復学後の過程で、感染症に対する看護師が行う情報提供内容を明らかにした。看護師は、入院中、一時退院時、退院時、復学後の時期に、患者、保護者、前籍校の教員を対象に、【感染予防】【感染媒介予防】【感染症の理解】【受診を要する場合の対応】【連携】といった感染症に対する情報提供を行っていることが明らかになった。

#### 引用文献

1. 谷川弘治、稻田浩子、鈴木智之、駒松仁子、松下竹次、関口典子、他. 小児がん寛解・治療例の学校生活の実態からみた学校生活支援の方法的諸問題. 小児がん 2000;37(1):32-8.
2. 富岡晶子. 乳幼児期に発症した小児がん患児の就園・就学に対する母親の認識と対応. 千葉看護学会会誌 2008;9(1):1-7.
3. Rabin NB. School reentry and the child with a chronic illness: the role of the pediatric nurse practitioner. J Pediatr Health Care 1994; 8(5):227-32.
4. 平賀健太郎. 小児がん患児の前籍校への復学に関する現状と課題 保護者への質問紙調査の結果より. 小児保健研究 2007;66(3):456-64.

表1 看護師からの情報提供内容

カテゴリ	サブカテゴリ	コード	入院中	一時退院時	退院時	復学後
感染予防	感染症罹患歴と予防接種歴	1 患者の感染症罹患歴を把握すること 2 患者の予防接種歴を把握すること 3 処方された薬(抗生素質、抗真菌薬、抗ウイルス薬)を服用すること 4 清潔と不潔の区別をつけること 5 衛生学的手洗いを実施すること 6 含嗽を行うこと 7 マスクを装着すること 8 人混みをさけること 9 風邪をひいている人と患者を接触させないこと	■ ■ ○/■ ○/■ ○/■ ○/■ ○/■ ○/■ ■ ■			
	治療後の予防接種	10 患者の感染症に対する抗体検査の結果を把握すること 11 患者が必要とされる予防接種を把握すること		■ ■	○/■ ○/■	
感染媒介予防	保護者の感染媒介予防	12 保護者は、インフルエンザの予防接種を推奨されること 13 同居者全員の健康状態を把握すること 14 風邪をひいている時は患者との接触を控えること きょうだいの感染媒介予防 15 きょうだいは、体調不良の場合、保護者に伝えるように話してお 16 きょうだいが通う学校の感染症の流行状態を把握すること 17 きょうだいは、感染症の予防接種(インフルエンザ、水痘、麻疹)	■ ■ ■ ■ ■ ■		○/■ ○/■ ■	
	前籍校の教員の感染予防	18 前籍校の教員は、感染症(インフルエンザ、結核)に注意すること 19 前籍校の教員は、インフルエンザの予防接種を推奨されること			△ △	
	前籍校の児童生徒の感染媒介予防	20 全校の児童生徒の感染予防の啓発を行うこと 21 全校集会では、患者を換気の良い場所に並ばせること 22 前籍校での感染症の流行状態を把握すること 23 前籍校で感染症が流行している場合、患者が欠席することを把握すること			△ △ △*2 △*2	△ △ △
感染症の理解	感染症の特徴	24 感染症(インフルエンザ、水痘、麻疹)の特徴的な症状を把握すること 25 過去に予防接種を行っていても、感染症を発症する可能性があること 26 前籍校の生活において、感染症を完全に避けることができないこと 27 治療が終了しても半年間は感染症(インフルエンザ、麻疹、水痘)に注意をすること	■ ■ ■ ■			
	感染症の発症時の観察方法	28 患者の症状を継続的に観察すること 29 患者の症状(発熱、皮疹、活気、呼吸、水分摂取状況)を観察 30 患者に随伴する症状がないか観察すること	■ ■ ■			
受診を要する場合	患者に症状がある時の対応	31 発熱した場合に受診をさせること 32 消化器症状(下痢、嘔吐)が続く場合に受診をさせること 33 呼吸器症状(咳嗽、鼻汁)が続く場合に受診をさせること 34 インフルエンザは発症から12時間以内では診断のための検査で十分な検出が得られないで、自宅で待機すること	■ ■ ■ ■			
	患者に症状はないが明らかに感染症発症の疑いのある場合の対応	35 患者に感染症(インフルエンザ、水痘、帯状疱疹、麻疹)の発症が疑われる場合、すぐに医療機関に受診をさせること 36 患者が感染者と直接接觸した場合、患者に症状がなくても受診をさせること 37 患者が感染の疑われる人と接觸をした場合、医療機関に連絡をし、患者を受診をさせること 38 前籍校で感染症が発生した場合は、該当する感染症の潜伏期間が過ぎるまで患者の症状に注意すること	■ ■ ■ ■			
連携	患者が自分の体調を伝えること	39 患者が保護者以外の人に自分の体調を伝えること	○			
	前籍校の教員から保護者への連絡	40 前籍校で感染症が発生した場合、保護者に連絡をすること 41 患者への対応方法が不明である時、保護者に確認をすること 42 患者と感染者との接觸状況を保護者に連絡をすること 43 患者が体調の変化を生じた場合、すぐに保護者に連絡をする 44 プール授業で患者がプールに入ることができるか保護者に確認をすること 45 校外学習で人混みの中に行く場合、保護者に連絡をすること			△ △ △ △ △	
	地域から保護者への連絡	46 患者が通う塾や子ども会の場で感染症が出現した場合、保護者に連絡をもらえる体制をつくること			■	
	保護者から医療機関への連絡	47 保護者は24時間医療機関との連絡がとれる準備をしておくこと			■ ■	

○は患者に、■は保護者に、△は前籍校の教員に情報提供を行うことを示す

\*1は感染の機会が高まる外来受診時に適用される情報提供内容

\*2は前籍校の交流学級に参加しようとする場合に適用される情報提供内容

## 小中学校一般教員の小児がんの認識および小児がん経験者への支援に関する態度調査

村山 志保	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野	助教
副島 喬史	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野	大学院生
東樹 京子	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野	大学院生
佐藤 伊織	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野	大学院生
平賀健太郎	大阪教育大学教育学部 講師	
武田 鉄郎	和歌山大学大学院教育学研究科 教授	
上別府圭子	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野	准教授

### A. 研究目的

小児がんの治療成績の飛躍的な向上にともない、治療を終えて前籍校に復学する子どもが多くなっている。小児がん経験者が復学する際には、小児がん経験者を支えるフォローアップ体制が必要である。平賀<sup>1)</sup>によれば、多くの小児がん患者の保護者が、担任教諭に必ず関わってほしいと希望するなど、実際の支援において担任教諭の役割は大きいと考えられる。しかし、ある一地域の、養護教諭を含めた小学校の教員を対象として、小児がん経験者への支援に関する認識を調査した研究はあるが<sup>2)</sup>、小中学校の一般教員が小児がんや小児がん経験者についてどのような認識を有しているか、また、どのような支援を行おうと考えているか、に焦点を当てた研究は見られない。

そこで本研究は、小中学校一般教員の小児がんや小児がん経験者に関する認識、ならびに小児がん経験者への支援についての態度を明らかにすることを目的とした。

### B. 研究方法

以下の対象者に、無記名自記式質問紙調査を実施した。

- ① 和歌山県下の小学校 2 校と中学校 1 校において、小学校 3 年生から中学校 3 年生までの担任を務める教員 35 名
- ② 2009 年 8 月～10 月に計 2 回行われた、教育委員会主催の特別支援教育に関する研修会に参加した教員 210 名

①、②それぞれについて、東京大学大学院医学系研究科倫理審査委員会の承認を得て調査を実施した。なお、調査の性質上、質問紙で尋ねた内容について正しい知識を普及するために作成したリーフレットを調査終了後に対象者に配布した。

### C. 研究結果

#### 1) 対象者の概要

全体で 205 名 (83.7%) から有効回答を得た。男性 78 名 (38.0%)、女性 127 名 (62.0%) であり、平均年齢は  $44.1 \pm 9.6$  歳であった。平均勤務年数は  $19.7 \pm 9.9$  年であり、25～29 年が最も多く 44 名 (21.5%)、次いで 30～34 年が 37 名 (18.0%) となっていた (図 1)。

今までに担任として受け持った小児がん経験者の人数を質問したところ、164 名 (80.0%) は小児がん経験者を受け持った経験がなく、受け持ち経験 1～4 人が 17 名 (8.3%)、5～9 人が 9 名 (4.4%)、10～14 人が 1 名 (0.5%)、15～19 人が 2 名 (1.0%)、20 人以上が 2 名 (1.0%) であった (図 2)。

#### 2) 小児がんや小児がん経験者に関する知識

小児がんや小児がん経験者に関する知識を、12 項目 4 件法の、我々が作成した質問群で尋ねた。この質問群の本調査における Cronbach's α は 0.753 であった。図 3 に示したように、「とてもそう思う」と回答した者が多かった内容は、「学校で一緒に遊んだり勉強したりしてもがんがうつることはない」197 名 (96.1%)、「病気を治すために痛いことや苦しいことを乗り越えた」173 名 (84.4%)、「病院の中にも学校があったり、入院している子どものところに学校の先生が来てくれたりする」147 名 (71.7%) であった。一方、「とてもそう思う」との回答が少なかった内容は、「ほとんどは病気が治り、元気になる」16 名 (7.8%)、「他の児童生徒よりもかかわりやすく、ずっとマスクをついていることがある」64 名 (31.2%)、「入院していたので、授業がわからないこともある」84 名 (41.0%) であった (図 3)。

### 3) 小児がん経験者に対して抱くイメージ

小児がん経験者に対して抱くイメージを 17 項目、1点から 6 点まで 6 件の SD 法で尋ねた。主因子法、プロマックス回転による探索的因子分析を試みたところ、解釈可能な因子の抽出が困難であり、さらに、平成 20 年度に実施した児童生徒を対象とした調査<sup>3)</sup>における因子分析結果とも異なっていた。そこで今回は、平成 20 年度の児童生徒を対象とした調査<sup>3)</sup>において報告した 3 因子 14 項目の結果を図 4 に示した。

各項目の平均得点の範囲は 3.78~5.07 点であり、対象者の小児がん経験者に対するイメージは比較的好意的・共感的であることがうかがえた。中でも、「苦労」に分類される「我慢強い」および「大変そうな」の得点が他の項目に比べ高かった。

### 4) 小児がん経験者への支援

小児がん経験者を担任教諭として受け持つ場合の配慮について、11 項目 4 件法の、我々が作成した質問群で尋ねた。この質問群の本調査における Cronbach's α は 0.816 であった。図 5 に示したように、「行なうと思う」と回答した者が多かった内容は、「疾患の理解に努める」193 名 (94.1%)、「保護者と連絡を取り合う」191 名 (93.2%)、「入院中、患児を見舞う」175 名 (85.4%) であった。一方、「行なうと思う」との回答が少なかった内容は、「患児が授業でついていけない部分は、補習を行う」119 名 (58.0%)、「医療関係者との話し合いのために、病院へ出向く」127 名 (62.0%)、「小児がんの病気や患児への対応について、相談先を明確にする」140 名 (68.3%) であった。

## D. 考察

本研究では、小中学校の一般教員の、小児がんや小児がん経験者に関する認識、および小児がん経験者の支援についての態度の実態を明らかにした。

小児がんや小児がん経験者に関する知識では、「ほとんどは病気が治り、元気になる」という項目で「とてもそう思う」と回答した者は調査対象の約 8% にすぎず、近年の治療成績の向上が、一般教員にはほとんど知られていない状況が明らかになった。小児がん経験者がスムーズに前籍校に復学するためには、受け入れ側の担

任教諭や児童生徒に正しい知識が浸透している必要がある。また、小児がんの予後がよくなつており、復学を果たす小児がん経験者が今後ますます増える可能性があることを、担任となりうる一般教員に理解してもらうことは、教育の場における小児がん経験者のフォローアップ体制をととのえる上で、きわめて重要であると考えられる。したがって、特に小児がんの予後にに関する知識の普及をはかることは、経験者の支援において喫緊の課題である。

小児がん経験者のイメージに関しては、「我慢強い」、「大変そうな」という項目の得点が特に高くなつておらず、児童生徒を対象とした調査と類似した傾向が見られ、一般教員も経験者が大変な境遇を我慢強く乗り越えたことに対して共感的であることがうかがえた。しかし、今回の質問紙の自由記載欄では、「小児がん経験者に対するイメージ」を答えることについて、「個人によって違うと思うので答えにくい」という主旨の記載が複数見受けられた。今後、小児がん経験者のイメージを調査する方法のさらなる検討が必要であるが、一方でこれは、一般教員が「がんの子ども」というイメージにとらわれず、子どもの個別性に目を向けようとしている傾向の表れとも言えよう。

小児がん経験者の支援に関して、本研究では、経験者を担任教諭として受け持つ場合、どのような配慮を行おうと考えるかを尋ねた。「行なうと思う」と回答した者が最も多かったのは「疾患の理解に努める」という項目であり、94% の対象者が「行なうと思う」、残り 6% も「たぶん行なうと思う」と回答していた。先に述べたように、小児がんの予後がよくなっているという知識は未だ浸透していない。また、大見ら<sup>2)</sup>の調査では、免疫力低下、貧血など疾患による症状や、脱毛、恶心・嘔吐など治療の副作用について一部の教員が知識をもっているものの、容貌の変化や体力の低下などについて知っている教員はさらに少なく、小児がん経験者への細やかな配慮が行なわれるためには、小児がんに関する知識の普及が望まれる。今回の調査結果は、一般教員がそのような知識を得ることについて意欲をもっていることを示している。

一方、「行うと思う」と回答した者が少なかつたのは、小児がん経験者に対する補習に関する項目と、医療関係者との連携のために病院へ出

向くことに関する項目であった。大見ら<sup>9</sup>の調査では、小児がん経験者に関わったことのある教員の6割は、学習の遅れについて保護者から相談を受けたことがあると答えている。復学時の学習の遅れに対する配慮はニーズが大きいと考えられることから、小児がん経験者のフォローアップ体制の中に組み込んでいくことが重要であろう。また、復学にまつわる関係者間の連携に関して、一般教員は、保護者と連絡をとりあうことには積極的であるが、保護者との連携に比べると、院内学級の教員や医療関係者との連携に関しては「行なうと思う」と回答した者が少なく、連携のために病院へ出向くことについてはさらに消極的であった。江藤ら<sup>4</sup>が述べているように、一般教員は、病院へ出向くことを含め、医療関係者との連携を行なう時間を確保することや、保護者の了承なく医療関係者と連絡をとることは難しいと感じている可能性がある。しかし、平賀<sup>10</sup>によれば、保護者は医療関係者から前籍校の教員への医学的情報の提供を望んでおり、医療関係者と教員の直接的な連携を促進することは重要だと考えられる。

#### E. 結論

小中学校の一般教員を対象に、小児がんや小児がん経験者に関する認識、および小児がん経験者の支援についての態度を明らかにする目的で、調査を行なった。小児がん経験者に対して抱くイメージからは、一般教員が経験者に好意

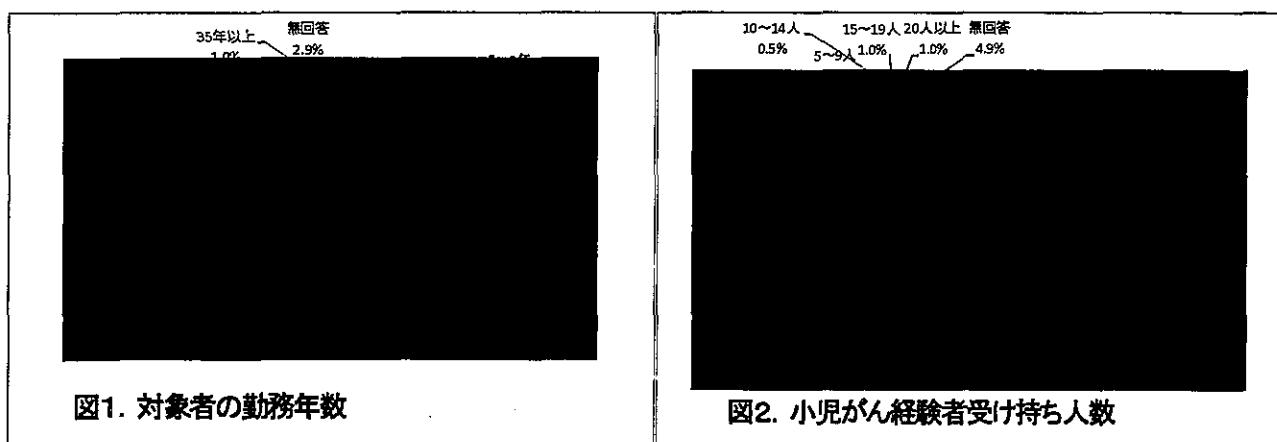
的、共感的であることがうかがえた。小児がん経験者を担任として受け持った場合には、疾患の理解に努めると回答した教員が多い一方、小児がんの予後がよくなっていることを知っている教員は少なく、正しい知識の普及が必要である。さらに、小児がん経験者の学習の遅れに対する配慮や、医療関係者との連携の促進が重要である。

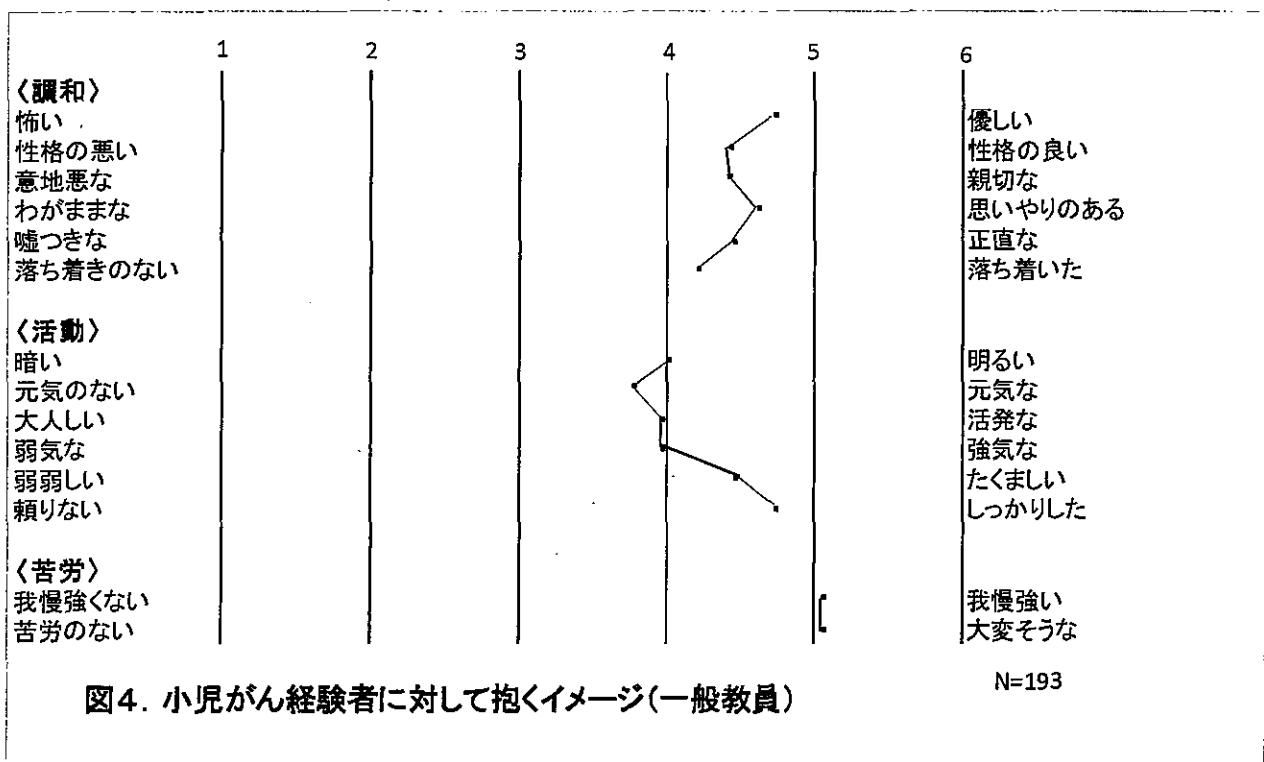
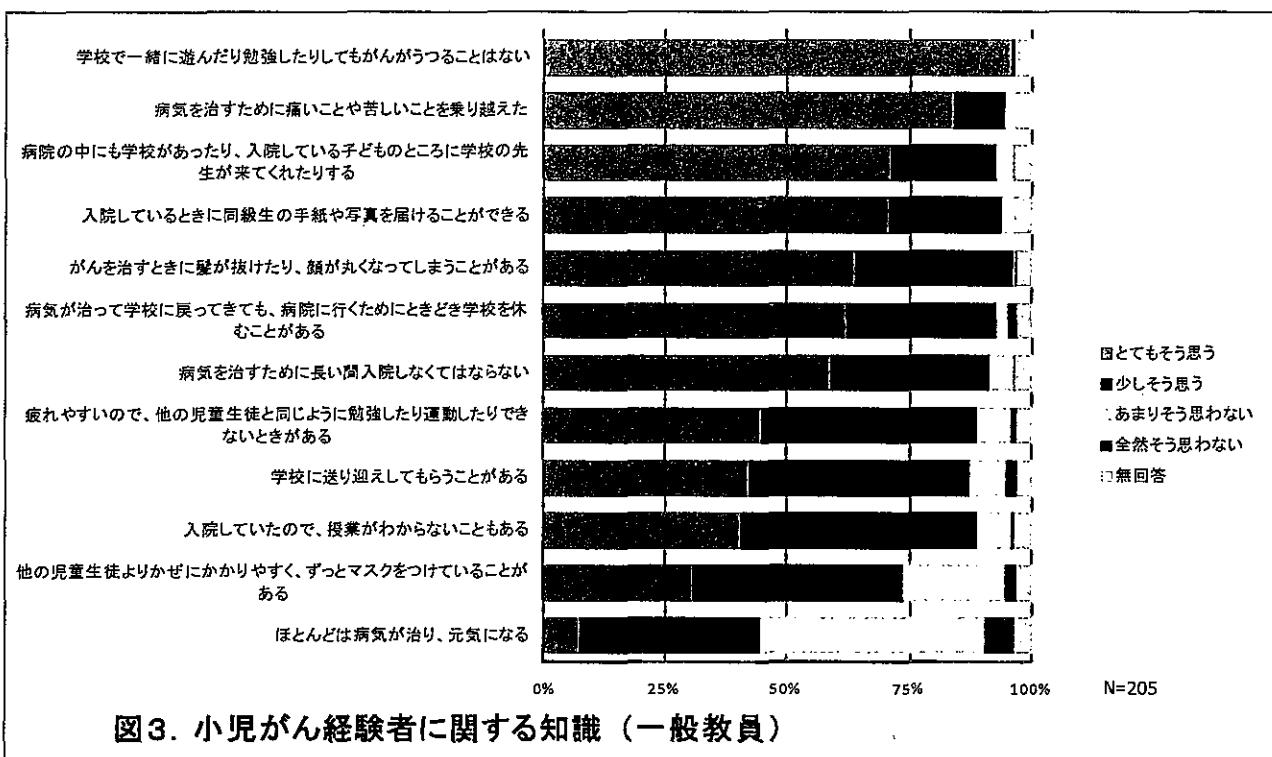
#### 引用文献

1. 平賀健太郎. 小児がん患児の前籍校への復学に関する現状と課題 保護者への質問紙調査の結果より. 小児保健研究. 2007;66(3):456-64.
2. 大見サキエ, 須場今朝子, 高橋佐智子, 三輪ひとみ, 吉田裕子, 久野邦義. がんの子どもの教育支援に関する小学校教員の認識—A市における全校調査—. 小児保健研究. 2007;66(2):307-14.
3. 上別府圭子, 副島堯史, 東樹京子, 武田鉄郎. 児童生徒の小児がんの認識および小児がん経験者への態度調査. 厚生労働科学研究費補助金(がん臨床研究事業)分担研究報告書. 2009.
4. 江藤節代, 奥野由美子, 山本捷子. 普通学級に在籍する病気をもつ子どもの学校生活支援に関する研究—担任との面接調査からー. 日本小児看護学会誌. 2005;14(2):30-6.

図1. 対象者の勤務年数

図2. 小児がん経験者受け持ち人数





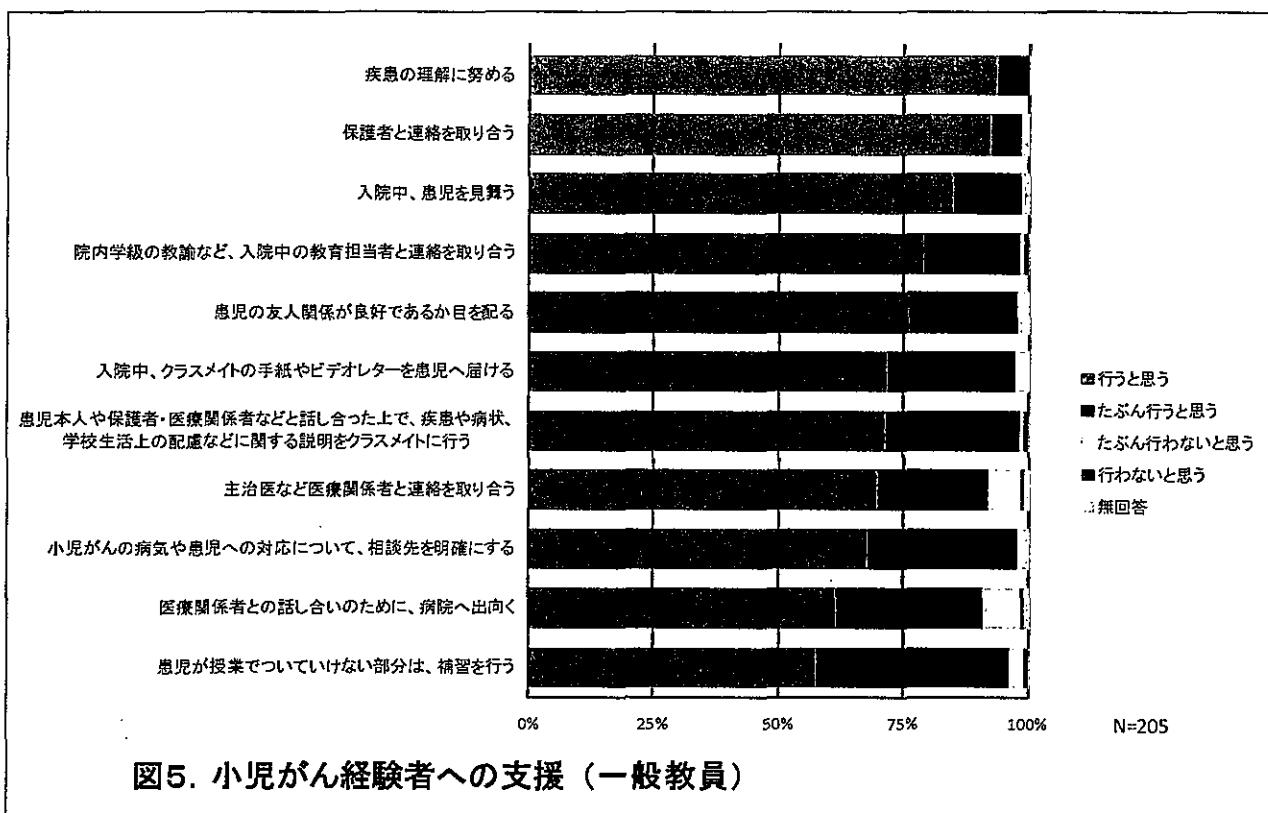


図5. 小児がん経験者への支援（一般教員）

## 小児がん患者の復学に関する公立小中学校長の意識調査

野中らいら	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野	大学院生
東樹 京子	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野	大学院生
佐藤 伊織	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野	大学院生
三井 千佳	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野	大学院生
平賀健太郎	大阪教育大学教育学部 講師	
武田 鉄郎	和歌山大学大学院教育学研究科 教授	
上別府圭子	東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野	准教授

### A. 研究目的

小児がんの治療成績は飛躍的に向上し<sup>1)</sup>、生存率も上昇している。そのために、診断や集学的治療を受けた後にもとの学校に再び通う、すなわち復学を経験する子どももも増加すると考えられる。しかし、復学そのものが患者本人やその親・学校の教員や友だちにとって大きな課題である<sup>2)</sup>。同時に、患者は、復学した後も倦怠感や容姿の変化などの身体的問題、学習の遅れ、不安、孤独感などの心理社会的問題を抱えている<sup>3,4)</sup>。また、病気についての知識不足によって、復学した患者の対応に戸惑う学校現場の教職員の現状も明らかになりつつある<sup>5,6)</sup>。さらに、復学支援の仕組みや制度自体が明確に定められていないこと、保護者・学校の教員・医療関係者間のコミュニケーション不足、学校現場の方針や手順に対する医療関係者の理解不足が問題点として挙げられる<sup>7)</sup>。

平成 19(2007)年から「特別支援教育」が学校教育法に位置づけられ、すべての学校において病気や障害をもつ児童生徒の支援を行う法的根拠が明確になった。したがって、小児がん患者の復学支援は学校現場にとってより身近な問題になると考えられる。そこで、病気や障害を持つ子どもの指導に関しても、指導的・管理的役割を果たすべき<sup>8)</sup>学校長の意識やニーズを明らかにすることによって、円滑な復学を支える方策を考える一助になると考えられる。

そこで、本研究は、小児がん患者の復学に関する学校長の意識を明らかにするとともに、学校長にとって必要であり、医療関係者が提供可能な資源への示唆を得ることを目的とした。

### B. 研究方法

分校と病院内に設置されている分教室を除外した、全国の公立小学校 21569 校のうち 1000 校と、公立中学校 9996 校のうち 1000 校を無作為抽出し、これらに勤務する学校長計 2000 名を対象に自記式質問紙調査を行った。質問項目はガイドライン<sup>9,10)</sup>や先行研究<sup>11,12)</sup>を参考に作成した。対象者個人が判別されることを防ぐため、倫理的配慮としてデータは ID 番号で管理して学校と個人が特定できない形で処理することを文書で説明し、研究への参加を同意した対象者から同意書に署名を得た。同意書と質問紙は回収後すみやかに切り離し、それぞれ別の場所に鍵をかけて厳重に保管した。なお、本研究は東京大学医学部・医学系研究科倫理委員会の承認を受けて実施した。

### C. 研究結果

閉校・休校で返送されたものを除き、517 通(26.1%)の有効回答を得た。対象者のうち男性は 415 名(87.2%)、女性は 66 名(12.8%)であった。平均年齢は 56.1 歳、平均教員経験年数は 32.7 年、平均学校長経験年数は 4.3 年であった。特別支援教育の経験がある者は 194 名(37.5%)、病弱教育の経験がある者は 50 名(9.7%)、小児がん患者の復学に携わった経験のある者は 46 名(8.9%)であった(図 1)。

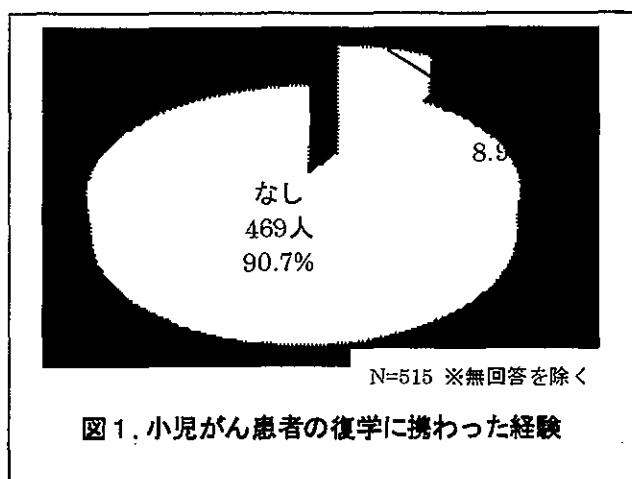


図1. 小児がん患者の復学に携わった経験

#### 1) 小児がん患者在籍時に行おうと思う配慮

「緊急時に受診する病院を把握する」「保護者と連絡を取り合う」「職員全体が共通の認識を持てるようにする」「患者の学校への適応を見守る」などの項目で、「とてもそう思う」と「そう思う」と答えた学校長は約8割を超えていた(図2)。

#### 2) 小児がん患者の復学にあたって学校にあると考えられる困難

「小児がん患者の復学に対応した経験のある教員が少ない」「教員によって知識や対応にばらつきがある」「学校現場の教員は多忙である」の項目では、約8割の学校長が「とてもそう思う」と「そう思う」と答えた(図3)。

#### 3) 円滑な復学のために必要な資源

小児がん患者の円滑な復学のために必要な資源として、「特別支援教育に特化した人員」「特別支援教育に特化した予算」などの他に、「特別支援教育について、医療関係者に相談できる窓口」や「医療関係者による、小児がんに関する研修会や講習会」などがあげられた(図4)。

#### 4) 小児がんや患者について必要な知識

「保護者にすぐ連絡を取る必要のある緊急事態はどんなときか」「患者が発熱したときの対応」「患者がけがをした時の対応」「患者が鼻血を出した時の対応」「学校やクラスで麻疹・水痘・インフルエンザなどの感染症が発生した時の対応」などの項目に対して、「できれば知る必要がある」「絶対に知る必要がある」と

答えた校長は全体の約9割を占めていた(図5)。

#### D. 考察

本調査では、小児がん患者の復学にかかわった経験のある校長が約9%であった。

また、校長は緊急時の対応、保護者の連絡、学校職員間で共通の認識をもつこと、疾患の理解に意欲的であった。学校にあると考えられる困難としては、小児がん患者の復学を経験した教員が少ないと、教員の知識や対応にばらつきがあることがあげられた。医療関係者が提供できると考えられる資源としては、相談窓口を設けること、小児がんについて研修会を開くことなどに、校長のニーズがあった。小児がんや患者についての知識としては、復学した後の患者の学校への適応に必要な内容というよりも、緊急時や発熱時・けがをした時の判断や学校やクラスで感染症が発生した時の対応など、学校生活で起こりうる健康上の問題点に関するこに关心が高かった。

研修会を開くことや相談窓口を設けることなどによって校長や教員を支援するとともに、学校現場からの意見を取り入れ、教員と医療関係者とが協働して小児がん患者の復学をサポートするシステムづくりが必要だと思われる。

#### 引用文献

1. Bessho F, Kobayashi M. Adult survivors of children's cancer and their offspring. *Pediatr Int.* 2000;42:121-5.
2. Vance YH, Eiser C. The school experience of the child with cancer. *Child Care Health Dev.* 2002;28(1):5-19.
3. 平賀健太郎. 小児がん患者の前籍校への復学に関する現状と課題－保護者への質問紙調査の結果より－. 小児保健研究. 2007;66(3):456-64.
4. Enskar K, von Essen L. Physical problems and psychosocial function in children with cancer. *Paediatr Nurs.* 2008;20(3):37-41.
5. McCarthy AM, Williams JK, Eidahl L. Children with chronic conditions: Educators' views. *J Pediatr Health Care.* 1996;10:272-9.
6. 大見サキエ, 須場今朝子, 高橋佐智子, 三輪ひとみ, 吉田裕子, 久野邦義. がんの子どもの

- 教育支援に関する小学校教員の認識－A市における全校調査－. 小児保健研究. 2007;66(2):307-14.
7. Moore JB, Kaffenberger C, Goldberg P, Oh KM, Hudspeth R. School reentry for children with cancer: Perceptions of nurses, school personnel, and parents. J Pediatr Oncol Nurs. 2009;26(2):86-99.
  8. 文部科学省, 特別支援教育の在り方に関する調査研究協力者会議. 今後の特別支援教育の在り方について(最終報告). 2003. [cited 2010 Jan 12]. Available from: URL:[http://www.mext.go.jp/b\\_menu/shingi/chousa/shotou/018/toushin/030301.htm](http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/018/toushin/030301.htm)
  9. 財団法人がんの子供を守る会. がんの子どもの教育支援に関するガイドライン. 東京: 財団法人がんの子供を守

- る会; 2008.
10. 全国特別支援学校病弱教育校長会, 独立行政法人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. 東京独立行政法人国立特別支援教育総合研究所; 2008.
  11. 大見サキエ. 臨床看護と学校教育 退院・学校復帰時の支援. 小児看護. 2007;30(11):1518-23.
  12. 谷川弘治. 小児がんの子どもの教育支援. がん看護. 2004;9(3):207-12.

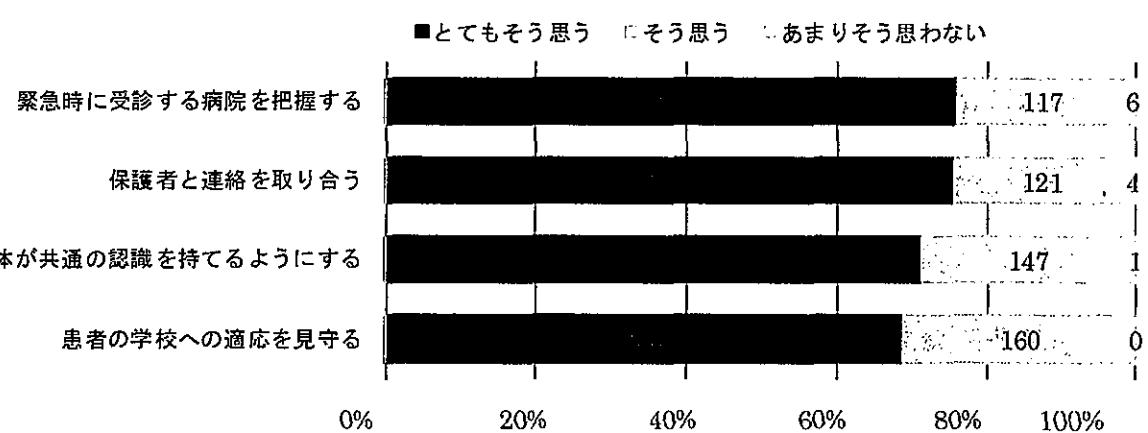


図2. 小児がん患者在籍時に行おうと思う配慮 N=515 ※無回答を除く

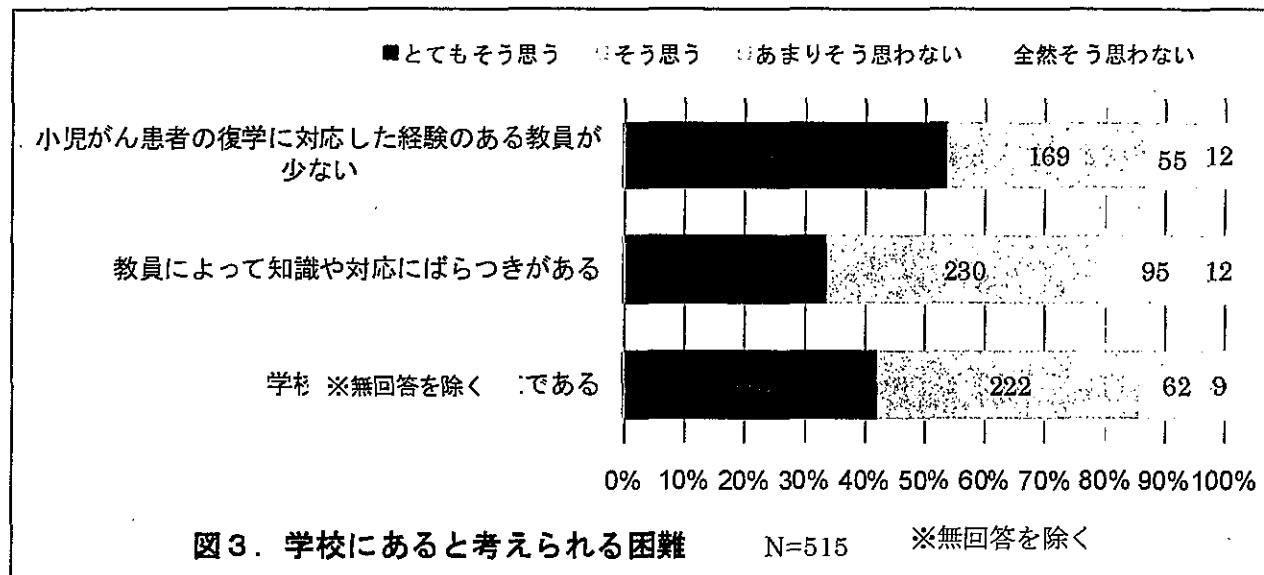


図3. 学校にあると考えられる困難 N=515 ※無回答を除く

