小児・AYA 世代がん患者の教育機会の保障及び教育環境整備に向けた 小児がん患者・家族からの要望 - 第四期がん対策推進基本計画策定にあわせて -

> 小児・AYA 世代がん対策政策提言のためのワーキンググループ 事務局)公益財団法人がんの子どもを守る会

子どもにとって学校教育は知識や技術を習得するのみならず、人格を形成するうえで欠くことのできないものです。小児・AYA世代がん患者においては、治療期間が長く、治療中及び治療終了後の教育機会の保障及び教育環境の整備が喫緊の課題と捉え、多くの患者団体が改善を以前より強く求めて参りましたが、未だ多くの課題が山積しております。また、自治体間格差も大きいという現状があります。

そこで、現在策定に向け準備が進められている第四期がん対策推進基本計画について現実の課題を踏まえ、更に充実したものとしていただく目的で、(公財) がんの子どもを守る会が呼びかけを行い、当事者(小児がん経験者及び小児がん患児の親)の有志 35 名から成る「小児・AYA世代がん対策政策提言のためのワーキンググループ」(以下本 WG という)が組織されました。

本 WG は、延べ9回にわたる会合を重ね、参加者の実体験に基づく課題認識をもとに、新たに実施した患者・家族を対象としたアンケート結果や関連資料等も踏まえ、全ての小児がん拠点病院への特別支援学校高等部設置など、全ての子どもたちの教育機会の保障を目指し、11 項目からなる要望書をまとめました。

入院中の子どもの教育環境の改善にあたっては厚生労働省や病院の理解も必要なことを ふまえ、厚生労働省による第四期がん対策推進基本計画策定の時期にあわせ、別途、医療・ 福祉分野や就労分野も含めた要望書を提出させていただきます。小児・AYA 世代がんの教 育機会と教育環境の現状についての、患者・家族の課題認識を踏まえた本要望書を、関連施 策の立案・実施に反映していただき、厚生労働省及び各自治体と連携して強く推進していた だけますようお願い申し上げます。

- **要望1)**全ての小児がん拠点病院に特別支援学校高等部の設置を、各自治体と連携して進めて下さい。
- **要望 2)** 全ての小児がん拠点病院と小児がん連携病院の病院内学級に、常勤のコーディネーター(学校・病院連携支援員)を配置して下さい。また、それ以外の病院に小児がんの子どもが入院した際には、教育委員会がコーディネーター(学校・病院連携支援員)を派遣して下さい。
- **要望3)** 小児がん拠点病院のみならず小児がん連携病院に小中学生を対象とした病院内学級の設置を、各自治体と連携して進めてください。
- **要望4)** ICT を利用した授業の出席認定・単位認定及び試験の受験等を認め、その理解・普及を各自治体や学校にはかってください。
- **要望 5)** ICT による支援の使用方法は、双方向型・オンデマンド型など、児童生徒の状況に合わせた方法を認めて下さい。また ICT の繋ぎ先として、入院前の学校に限定せずに、子どもの心理社会的支援につながる民間による支援の活用も認めて下さい。
- **要望 6**) 退院後にまだ地元の学校に通えずに自宅にいる児童生徒への訪問教育の充実を、自 治体と連携して進めてください。
- **要望7)** ICT による遠隔授業などの支援は、入院中の児童生徒に限らず、退院後にまだ地元の学校に通えずに自宅にいる児童生徒にも提供されるよう、自治体と連携して進めてください。
- 要望8) 厚生労働省や病院と連携し、入院中の子どもの教育保障に向けた環境整備として、 ICT が使用できるように病院内の安定した Wi-Fi 環境を整えてください。
- **要望9)** 入院中の児童生徒及び自宅療養中の児童生徒、全ての児童生徒へのタブレットの無料貸与及び必要に応じたモバイルルーターの無料貸与をおこなって下さい。
- **要望 10)** 長期療養をしていた児童生徒が地元の学校に復帰しやすいように、バリアフリー 化も含め、合理的配慮の提供の徹底をはかってください。また、通常学校・学級での 理解・配慮が進むよう、相談・研修体制の推進をはかってください。
- **要望 11)** 健康(検診)・予防の観点だけでなく、がんには、小児がんをはじめとして生活習慣が原因でないものが存在することや小児がんの子どもやそのきょうだい・家族が抱える困難に対する理解と学校・日常生活におけるサポート・合理的配慮について学ぶことのできる「がん教育」を実施してください。 また、上記を達成するため、外部講師や教育関係者への研修をさらに充実させ、十分な研修を受けた外部講師を学校が積極的に活用できる体制の構築を推進してください。

<本要望書に賛同いただいた小児がん親の会・小児がん経験者の会・AYA 世代がんの会>

AYA Can

AYA GNERATION + group (アヤジェネレーションプラスグループ)

BLUE STAR (大分大学医学部附属病院小児科親の会)

DaytheSmileFamily~顔晴れ会~

Fellow Tomorrow (小児がん経験者の会)

Heart t♡Heart (小児がん経験者の会)

LCH 患者会

QOL+(クールプラス、小児がん経験者の会)

RB(網膜芽細胞腫)ピアサポートの会

(小児がん経験者の会)

SMILE(すみれ)の会(新潟大学病院小児科親の会)

WISH (小児がん経験者の会)

あゆみの会(小児血液・腫瘍患者の親の会)

横紋筋肉腫 家族の会

大きな木 (九州がんセンター小児科親の会)

かけはしの会(小児がん親の会)

肝芽腫の会

きゃんでぃの会(小児がん経験者の会)

きょうと わたぼうしの会

(京都大学附属病院小児科遺族の会)

きょうとたんぽぽの会

(京都大学附属病院小児科親の会)

近畿小児脳腫瘍経験者グループ・家族の会

miracle Brain

びすけっと

(埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科親の会)

さくらの会

(慶應義塾大学病院小児科で血液・腫瘍疾患の

治療経験がある患者と家族の会)

さくらんぼの会

(兵庫県立こども病院血液腫瘍内科親の会)

腫瘍性疾患児とともに歩む会 かがやく未来

(京都府立医科大学附属病院小児医療センター親の会)

小児がん経験者ネットワークシェイクハンズ!

(小児がん経験者の会)

小児血液・固形腫瘍患者家族の会つながる輪

小児脳幹部グリオーマの会

小児脳腫瘍の会

小児脳腫瘍 繋がる胚細胞腫瘍の親仲間たち

神経芽腫の会

「すくすく」網膜芽細胞腫の家族の会

すまいる (九州大学病院小児医療センター親の会)

富山 AYA 世代患者会 Colors

つながりの会(小児がん経験者の会)

ドロップスの会

菜の花の会

(東京都立小児総合医療センター 院内患者家族会)

認定 NPO 法人にこスマ九州

(九州小児がん経験者の会)

にじいろ電車

(東京女子医大病院脳神経外科家族の会)

ハッピーウイング

(富山県 小児がん経験者と家族の会)

光の会(東海大学附属病院小児科親の会)

ひまわりの会

(獨協医科大学とちぎ子ども医療センター家族の会)

まるっけ会

(岐阜市民病院小児血液疾患センター患者(児)家族会)

認定NPO法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ

一般社団法人みんなのレモネードの会

木曜会(久留米大学病院小児科病棟親の会)

ユーイング肉腫家族の会

リンクス (聖路加国際病院小児病棟親の会)

わたぼうしの会(岐阜大学病院小児科親の会)

公益財団法人がんの子どもを守る会

北海道支部 宮城支部 福島支部 新潟支部 関東支部 静岡支部 長野支部 富山支部 福井支部 東海支部 関西支部 岡山支部 広島支部 愛媛支部 高知支部 九州北支部 九州西支部 宮崎支部

熊本支部 沖縄支部

別紙<各要望事項の詳細>

<u>要望1)全ての小児がん拠点病院に特別支援学校高等部の設置を、各自治体と連携して進め</u>てください。

小児がんで入院中の小中学生の多くが病院内学級で授業を受けられている(小学生90.7%、 中学生 77.6%)ことに対し、高校生のそれは 19.4%と著しく低い状況にあることが厚生労 働省委託事業「小児患者体験調査報告 令和元年度調査」(国立がん研究センター,2021 年 3月)により明らかにされました。多くの病院において入院中の高校生への教育保障をおこ なうべきと考えますが、まずは全15カ所の小児がん拠点病院の整備をはかることを強く要 望いたします。 貴省においても、「『小児がん拠点病院等の整備に関する指針』の周知につい て(依頼)(平成 30 年 8 月 1 日) | において各都道府県教育委員会等に対して、「2 小児 がん拠点病院における教育に関する環境整備として行われる特別支援学校又は特別支援学 級による教育支援について、義務教育段階だけではなく、高等学校段階においても必要な教 育支援を行うよう留意する」 ことを依頼しておりますが、 現在、 特別支援学校高等部の設置 が一部を除き進んでおりません。 自治体によっては、同じ自治体内の公立高校と公立特別支 援学校が連携し、入院中の高校生に対して、入院前の公立高校の非常勤講師の辞令を受けた 教員を教育委員会が派遣する方法をとっているところもありますが、このような方法は他 の自治体の公立高校や私学への対応ができないという現状があります。小児がん拠点病院 には自治体を超えて入院患児が集まってきております。厚生労働省が拠点病院には遠方か らの入院患児とその家族のための滞在施設を近隣に有することも義務付けるなど、小児が ん拠点病院は自治体の枠を超えた入院治療への対応を担うことが、国として明確に示され 進められていますので、拠点病院の特性・役割を鑑み、全 15 カ所の拠点病院に特別支援学 校高等部を設置することがまずもって必要と考えます。文部科学省が各自治体に依頼をお こなってから3年以上が過ぎ、設置が進んでいない状況から、各自治体と連携してより強く 設置が進むような施策を求めます。

要望 2) 全ての小児がん拠点病院と小児がん連携病院の病院内学級に、常勤のコーディネーター(学校・病院連携支援員)を配置して下さい。また、それ以外の病院に小児がんの子どもが入院した際には、教育委員会がコーディネーター(学校・病院連携支援員)を派遣してください。

多くの児童生徒が病院内学級と入院前の学校双方からの支援を希望しています。また同じ病気を経験した人とのつながり等、学校以外の支援者とのつながりも入院中の子どもへの心理社会的支援として有効です。地元の学校との調整や他の支援者とのつなぎ役としてのコーディネーター(学校・病院連携支援員)が必要です。また、コーディネーターが、病気や治療に応じた配慮の理解とその連絡・普及をおこなうために拠点病院や連携病院の相談

支援センター等と連携・協力することは、乳幼児を含むすべての小児がんの子ども及びその家族のニーズに応じた教育と医療・福祉のトータルな支援を進めることにつながります。このことは文部科学省においても「入院児童生徒等への教育保障体制整備事業」の「2 事業内容 1 (イ)」において「学校・病院連携支援員(コーディネーター)を配置できる」と記され、その重要性や役割について理解を同じくしていただけていると認識しております。しかし実際にはこの整備事業に参加した研究推進校と一部に留まっており、まだ十分にコーディネーターの配置が進んでいるとはいえない状況があります。コーディネーター機能が十分に発揮されるために、小児がん拠点病院においては常勤コーディネーターの配置を進めてください。

また、乳幼児を含む全ての小児がんの子どもの発達保障・教育保障を目指すという観点から、 小児がん拠点病院及び小児がん連携病院以外の病院に、小児がんの子どもが入院をした際 には、教育委員会がコーディネーター(学校・病院連携支援員)を派遣して下さい。

要望3) 小児がん拠点病院のみならず全ての小児がん連携病院に小中学生を対象とした病院内学級の設置を、各自治体と連携して進めてください。

小児がんで入院中の小中学生は、小学生 90.7%,中学生 77.6%が病院内学級で授業を受けられているという調査結果が、厚生労働省委託事業「小児患者体験調査報告 令和元年度調査」(国立がん研究センター,2021 年 3 月)により明らかにされました。高校生と比べると設置率はかなり高いものの、まだ 100%ではありません。また子どもの人数ではなく病院数でみてみると、例えば東京都内の小児がん拠点病院及び小児がん連携病院計 14病院のうち、小中学生を対象とした病院内学級の設置は 4病院のみであり、10病院は訪問教育での対応となっているなど、訪問教育で対応している病院が少なくありません。

訪問教育は現在、週3日・1日あたり2時間という状態が一般的であり、病院内学級の授業 時数との間には大きな差があります。児童生徒にとって入院生活は身体的なつらさだけで はなく精神的にも大変つらい状況であり、病院内学級という「場」があることにより、学習 のみならず、同じような境遇の仲間と共に活動ができることは、心理的な大きな支えとなっ ています。このような状況と必要性を鑑み、小児がん拠点病院及び連携病院全てへの病院内 学級の設置を要望します。

要望4)ICT を利用した授業の出席認定・単位認定及び試験の受験等を認め、その理解・普及を各自治体や学校にはかってください。

文部科学省においては、通知「小中学校等における病気療養児に対する同時双方向型授業配信を行った場合の指導要録上の出欠の取扱い等について(平成 30 年 9 月 20 日)」「高等学校等におけるメディアを利用して行う授業に係る留意事項について(令和元年 11 月 26 日)」「学校教育法施行規則の一部を改正する省令の施行について(令和 2 年 5 月 15 日)」等により、本要望事項については年々、推進をはかっていただけていると認識しております。こ

れから ICT の活用が進み、病院内学級と通常学級双方からの支援を進める中で、より一層、教育現場での本項目への理解が進むことを願っております。特に高等学校段階での出席の互換、及び授業科目や単位の読み替えなどを、退院時ではなく入院時から協議・調整をおこない計画性をもって対応することが、今後、入院中の高校生の教育の充実をはかる上では必要です。より一層、一人一人の状況に応じた運用が進むよう、対応事例の収集やその理解普及を自治体や学校にはかっていただけるよう要望します。

要望5)ICTによる支援の使用方法は、双方向型・オンデマンド型など、児童生徒の状況に合わせた方法を認めて下さい。またICTの繋ぎ先として、入院前の学校に限定せずに、子どもの心理社会的支援につながる民間による支援の活用も認めてください。

病気の児童生徒の中には、体調の状況等により、必ずしも双方向型ではなくオンデマンド型の配信の利用を希望する場合もあります。児童生徒の状況に合わせた柔軟な使用方法を認めて下さい。

入院中という環境は児童生徒の活動に大きな制約があり社会との繋がりが希薄になりがちです。また地元の学校の友だちとの繋がりのみならず、同じ病気を経験して活躍している人との繋がりなども心理社会的支援として極めて有効です。ICT の活用により学校以外の社会とも入院中であっても繋がることが出来る可能性が高くなりました。病院内学級での授業や課外活動等において、入院前の学校だけではなく民間による支援の活用も認めて下さい。

<u>要望 6) 退院後にまだ地元の学校に通えずに自宅にいる児童生徒への訪問教育の充実を、自</u> 治体と連携して進めてください。

医療技術の進歩により、通院による治療を受けて自宅で過ごすケースも増えてきています。 退院はしたもののまだ地元の学校には通えない自宅療養中の児童生徒への教育の提供がまだ十分に行われていない状況があります。地元の学校からの訪問、もしくは病弱特別支援学校からの訪問など、児童生徒のニーズに合った訪問教育の充実を要望します。現在の訪問教育は週3日、1日あたり2コマが一般的であり、児童生徒によっては十分な授業時数とはいえません。

要望7)ICTによる遠隔授業などの支援は、入院中の児童生徒に限らず、退院後にまだ地元の学校に通えずに自宅にいる児童生徒にも提供されるよう、自治体と連携して進めてください。

医療技術の進歩により、通院による治療を受けて自宅で過ごすケースも増えてきています。 退院はしたもののまだ地元の学校には通えない自宅療養中の児童生徒への教育の提供がま だ十分に行われていない状況があります。GIGA スクール構想の中で、入院中のみならず自 宅でも ICT を活用して授業を受けること等ができるように、自治体と連携して進めてくだ さい。

なお、今回の**要望 6** と**要望 7** は相反する要望ではなく、児童生徒のニーズに応じた柔軟な 対応を可能とすることを求めるものであります。

要望 8) 厚生労働省や病院と連携し、入院中の子どもの教育保障に向けた環境整備として、 ICT が使用できるように病院内の安定した Wi-Fi 環境を整えてください。

入院中の子どもが教育を受けるためのツールとして ICT が、病院内学級やベッド上で安定して利用できるように、病院内の安定した Wi-Fi 環境の整備を要望します。

要望9)入院中及び自宅療養中の全ての児童生徒へのタブレットの、空白期間が生じること の無い確実な無料貸与及びそれを使用した支援がスムーズに実施できる体制整備をしてく ださい。また、必要に応じたモバイルルーターの無料貸与を行ってください。

GIGA スクール構想の中で、入院中または自宅療養中にかかわらず全ての小児がん児童生徒が取り残されないように、タブレットの確実な無料貸与及び必要に応じたモバイルルーターの無料貸与を要望します。

要望 10) 長期療養をしていた児童生徒が地元の学校に復帰しやすいように、バリアフリー 化も含め、合理的配慮の提供の徹底をはかってください。また、通常学校・学級での理解・ 配慮が進むよう、相談・研修体制の推進をはかってください。

体調がある程度回復して通常学校・学級に戻りたくても、通常学校・学級において病気や治療に起因する悩みや困難が十分に理解されず、授業、校内の移動、その他の活動や友だちとの関係等、学校生活を過ごす上で困難を抱えている状況があります。また身体的・精神的に行きたくても行かれない状況も生じています。2017年に障害者差別解消法が施行され、障害や病気による合理的配慮は公的機関には義務が、それ以外の機関においても努力義務が課せられました。しかし未だ学校では、本人や保護者が重い車いすや医療器材を持って階段を上がらなければならない状況等もあります。校内のバリアフリー化を進めるとともに、合理的配慮の提供の徹底をはかってください。

また、合理的配慮の提供のためには適切な理解が欠かせません。復学時の支援会議の実施だけではなく、具体的支援につながる研修会の実施や支援ガイドラインの提供など、長期療養をしていた児童生徒が地元の学校に復帰しやすいように、通常学校・学級での理解が進むよう、相談・研修体制の整備をはかってください。②で要望したコーディネーターも通常学級への具体的な相談等を担い、この体制整備の一つと位置付けられると考えます。

要望 11) 健康 (検診)・予防の観点だけでなく、がんには、小児がんをはじめとして生活習慣が原因でないものが存在することや小児がんの子どもやそのきょうだい・家族が抱える困難に対する理解と学校・日常生活におけるサポート・合理的配慮について学ぶことのできる「がん教育」を実施してください。 また、上記を達成するため、外部講師や教育関係者への研修をさらに充実させ、十分な研修を受けた外部講師を学校が積極的に活用できる体制の構築を推進してください。

2人に1人ががんを経験する現代において、検診による早期発見や予防について学ぶ重要性は大きいですが、一方で、小児がんは生活習慣が原因でないことが多く、検診・予防、生活習慣の改善のみに力点が置かれた「がん教育」の実施は、当事者及びきょうだい・家族にとって、「その場にいることがいたたまれない」時間となります。そのようにならないよう、小児がんの多くは生活習慣病ではないことの理解及び当事者への心理的な配慮を含めたがん教育の実施を進めてください。併せて、成人がんの発生要因も生活習慣病だけではないという理解のもと、親等の身近な人が、がんを経験した子どもへの配慮も含めたがん教育の実施を求めます。

「平成30年度におけるがん教育実施状況調査」(文部科学省初等中等教育局健康教育・食育課,2020年2月)によると、がん教育の実施件数は全体の61.9%で、外部講師の活用は8.1%となっております。研修を受けた外部講師(小児科医、小児がん経験者や家族などを含む)の活用をおこない、適切な内容及び外部講師活用の実施率の向上を要望します。また現場の教員への継続的な研修の実施も要望します。

小児がん治療の向上や ICT の活用により、小児がんになっても学校や友人とのつながりが途切れず関わりが保たれる事例が増えてきていることから、児童生徒間でのサポートの方法や学校現場での合理的配慮について学ぶ重要性は増しています。国においては、研修等によりがん当事者等への共感的な理解を深めることや配慮の重要性についても取り上げ、健康教育一辺倒ではないがん教育を進められていると承知していますが、すべての人の「いのち」と「尊厳」が尊重される多様性社会の実現に向けて、第4期基本計画ではさらなる周知徹底を求めます。

【小児・AYA 世代がん対策政策提言のためのワーキンググループ構成員一覧】

赤澤 麻紀 (親)

有國 美恵子 (親) ユーイング肉腫家族の会代表

飯田 晃代 (親)介護福祉士/介護支援専門員

池田 真実 (小児がん経験者)

砂澤 敦子 (親)山梨大学医学部附属病院 院内学級教諭

石田 美香 (小児がん経験者) 福井県がん治療・相談支援部会委員

井上 妙 (親)内科医師、さくらんぼの会

井上 哲志 (親)

井本 圭祐 (小児がん経験者)認定 NPO 法人にこスマ九州 理事・事務局長、

小児がん経験者ネットワークシェイクハンズ!代表

岩満 めぐみ (小児がん経験者)

牛田 洋子 (親)がんの子どもを守る会会員

浦辺 美和 (親)認定心理士、がんの子どもを守る会会員

浦野 正敬 (小児がん経験者) 小児がん経験者の会 Fellow Tomorrow、

小児がん経験者ネットワークシェイクハンズ!

祭島 佳子 (親) 一般社団法人みんなのレモネードの会代表理事、繋がり歩む小児脳 腫瘍ママの会・小児脳腫瘍 繋がる胚細胞腫瘍の親仲間たち主宰

河村 真美 (親)がんの子どもを守る会会員

北山 聡美 (親)がんの子どもを守る会会員

栗山 宣夫 (小児がん経験者) 育英短期大学教授

小林 幹紘 (小児がん経験者) 武蔵野大学看護学部看護学科 小児看護学 助教

込山 雅人 (小児がん経験者) 小児がん経験者の会 Fellow Tomorrow、小児がん経験者ネットワークシェイクハンズ!

酒井 信夫 (親)がんの子どもを守る会会員

清水 義仁 (小児がん経験者) 京都府立医科大学大学院修士課程学生

杉山 好美 (親) 小児脳腫瘍の会会員

鈴木 隆行 (親) 小児がん遺族 (親)、小児がん対策国民会議メンバー

田中 凪 (小児がん経験者)子どものトータルケアセミナースタッフ、

神戸大学小児科ボランティア幹部

中西 俊介 (小児がん経験者)

西濱 亮介 (親)西濱歯科医院院長 歯学博士 昭和大学歯科病院兼任講師

菱ヶ江 惠子 (小児がん経験者) 小児がん経験者ネットワーク シェイクハンズ!

運営メンバー

藤井 由美 (親)

増子 孝徳 (親)

舛本 大輔 (小児がん経験者) 小児がん経験者ネットワークシェイクハンズ!副代表

松村 美保 (小児がん経験者) がんサロンネットワーク熊本副代表、がんの子どもを守

る会熊本支部副代表

三上 葉子 (親)がんの子どもを守る会会員

渡辺 久晃 (親)

山下 公輔 (親) オブザーバー (公益財団法人がんの子どもを守る会理事長)

近藤 博子 (親) オブザーバー (公益財団法人がんの子どもを守る会副理事長)