

都道府県知事 各位

国の第四期がん対策推進基本計画を受けて各都道府県に対する小児がん患者・家族からの要望

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

2018年に策定された第三期がん対策推進基本計画によって、小児がん対策の継続とともに、新たにAYA世代がん対策が加わり、国及び各自治体による小児・AYA世代がん対策がより一層、充実し推進されるようになったことは、我々、小児・AYA世代がん患者・家族として感謝をしております。一方で、医療・福祉、教育、就労といった各ライフステージを通じての個々の具体的対策については、未だ解決していかなければならない課題も多く残されています。

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、2021年に「(公財) がんの子どもを守る会」が全国の小児・AYA世代がん患者の親と小児がん経験者に呼びかけを行い、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に加え、新たに行った患者・家族を対象としたアンケート結果、関連する研究資料等を踏まえ、小児・AYA世代がん対策の更なる充足を目指す16項目からなる要望書をまとめ、昨年5月に厚生労働省及び文部科学省に提出いたしました。

さて、本年3月に国の第四期がん対策推進基本計画が閣議決定されましたが、それを受けて貴自治体におかれましても次期がん対策計画の見直しを図られていることと存じます。そこで、本WGでは昨年厚生労働省及び文部科学省に提出した要望書をもとに、あらためて各地方自治体で推進いただきたい要望事項をまとめた本要望書を作成いたしました。

つきましては、小児・AYA世代がん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、貴自治体における次期がん対策計画の策定に当たっての重要な配慮事項としてご認識頂くとともに、次期がん対策計画の下で進められる関連施策を一層充実したものにさせていただきようようお願い申し上げます。

要望事項一覧

<全体>

要望 1) がん対策計画を作成するにあたり、患者・家族の声を取り入れてください。

<医療・福祉分野>

要望 2) 長期フォローアップ体制の整備と小児から成人への移行医療の充足を図ってください。

要望 3) 小児・AYA 世代がん患者及び治療に伴走する家族に寄り添った環境的支援を推進してください。

要望 4) 小児・AYA 世代がん患者の経済的な負担の軽減を図ってください。

要望 5) 『小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業』を確実に進めるための予算確保及び国・都道府県・関係学会との連携のもと更に事業を推進してください。また、小児がんの治療に伴い各種抗体価が低下した場合のワクチン再接種に対して、費用の負担軽減のための助成制度を充実させてください。

<教育分野>

要望 6) 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、文部科学省等と連携して進めてください。

要望 7) 病院内学級に配置されたコーディネーター（学校・病院連携支援員）及び教育委員会から派遣されたコーディネーター（学校・病院連携支援員）と病院がしっかりと連携する体制を強化してください。

要望 8) 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、文部科学省と連携して進めてください。

要望 9) 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 10) 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ください。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。

要望 11) 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、文部科学省ほか関係機関と連携して進めてください。

要望 12) 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 13) 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。

<就労分野>

要望 14) 小児がん経験者の就労支援制度の整備をしてください。

要望 15) 患児の付き添い家族に対する就労支援の制度を整備してください。

要望 16) 長期療養中の患児のケアと付き添い家族のレスパイト事業としての病棟保育士の常勤化を実現してください。

要望事項

<全体>

要望 1) がん対策計画を作成するにあたり、患者・家族の声を取り入れてください。

なお、国の第四期がん対策推進基本計画においても、以下のとおり方針が示されております。

(59頁) 国及び都道府県は、国民本位のがん対策を推進するため、基本計画及び「都道府県がん対策推進計画」(以下「都道府県計画」という。)の策定過程について、性別、世代、がん種等を考慮し、多様ながん患者等のがん対策推進協議会及び都道府県協議会等への参画を推進する。また、諸外国の公募制、代表制等の事例も踏まえつつ、患者・市民参画の更なる推進に向けた仕組みを検討する。

<医療・福祉分野>

要望 2) 長期フォローアップ体制の整備と小児から成人への移行医療の充足を図ってください。

【長期フォローアップ体制の整備】

2007年以降、がん対策推進基本計画において小児がん治療の環境整備と合併症に対応できる長期フォローアップ体制の整備が進み、結果として小児がん中央機関と小児がん拠点病院が整備され、診療だけでなく長期フォローアップ体制も進められることとなりました。しかし、未だに長期フォローアップの認知度が低いことが報告されており、約4割が晩期合併症や必要なフォローアップについて説明を受けられていないと報告されています(1)。また、小児がん経験者の82.6%が長期フォローアップに課題があると指摘しており、アンケート回答者の6.6%が晩期合併症の理解がないために診療拒否された経験を持っており、望んだ通りの長期フォローアップを受けられていないと答えた患者・家族が21.7%もいることがわかっています(2)。さらに、小児がん経験者の長期フォローアップ支援ツール(JCCG 長期フォローアップ手帳など)の認知度は低く、周知が不十分であり十分に活用されておりません。とりわけ年少期発症の場合は、患者本人に対する周知において精神的影響を考慮するなどの配慮(妊孕性の低下や晩期合併症への罹患リスクの伝え方など)が必要であると言われてしています。

また、長期フォローアップは、小児がん経験者が自身のリスクを知り、合併症を早期発見し、積極的に予防するための健康保健教育の場として重要な意義をもつことが指摘されています。一方で、小児がん経験者は、青年後期から前成人期にかけて健康な自分が受診することに対する煩わしさを感じることで受診を中断するケースが多くあります。その理由として、医師から説明を受けていないことによる将来的な晩期合併症のリスクやその深刻さについての知識が乏しいこと、継続する意味が分からない受診への戸惑いであったと指摘されています。そのため、治療を終えた小児がん経験者に対して、小児がん登録を基にした小児がん経験者の追跡調査や、さらなる長期フォローアップ体制の

整備を進めてください。また、小児がん患者・経験者が長期フォローアップとしての受診を能動的に継続できるように、小児がん経験者への晩期合併症の予防や早期発見、健康の維持増進のための健康保健教育の必要性を小児がん診療に携わる医療従事者に周知してください。

【小児科から成人診療科への移行医療の充足】

小児がんに対する治療法の進歩とともに生存率が向上し小児がんの70～80%が治癒する状況になり治療後の晩期合併症が問題となっています。現在では5万人を超える小児がん経験者が存在する中で60～90%が何らかの形で晩期合併症を持ち、40～60%は2つ以上の身体障害を抱えているとも言われています(3)。このような状況のなか、将来の健康を維持しながら晩期合併症の予防・早期発見に努めるためには、長期フォローアップだけでなく、小児科から成人診療科へ円滑に移行させ、成人期の小児がん経験者の受診を継続させることが重要です。一方で、アンケートでは、3人に1人が小児科と成人診療科の連携不足によりフォロー先がわかっていないと回答し、約2割が転居の度の受診先探しに負担を感じた経験があると回答しています(2)。そのため、小児科だけではなく成人診療科を含めて総合的な健康管理や晩期合併症対策が可能になり、成人となった小児がん経験者が安心して成人診療科を受診できるように小児科から成人診療科への移行医療の体制整備を推進してください。さらに、小児・AYA世代がん経験者がオンライン診療を受けられるように医療機関でのオンライン診療体制の支援整備を進めてください。

- 事例紹介1 (診断ハンドブックを使った地域の小児科への啓発活動など)
- 事例紹介2 (横浜市における小児がん長期フォローアップ推進事業)
- 事例紹介3 (宮城県における小児科医師と成人診療科との病院の垣根を越えた自主的連携)

なお、国の第四期がん対策推進基本計画においても、以下のとおり方針が示されております。

(32頁) 国は、長期フォローアップの更なる推進のため、小児がん経験者の晩期合併症について実態把握を行うとともに、小児がん拠点病院等と、拠点病院等、地域の医療機関、かかりつけ医等の連携を含め、地域の実情に応じた小児・AYA世代のがん患者の長期フォローアップの在り方を検討する。

(49頁) 国は、長期フォローアップや移行期支援など、成人診療科と連携した切れ目ない支援体制が、地域の実情に応じて構築できるよう、患者の健康管理の方法、地域における療養の在り方、再発・二次がん・併存疾患のフォローアップ体制等の医療・支援の在り方について検討する。

要望3) 小児・AYA 世代がん患者及び治療に伴走する家族に寄り添った環境的支援を推進してください。

アンケート(2)から、55.7%の保護者が治療中にきょうだいが過ごす場所や過ごし方に課題を感じています。小児・AYA 世代がん患者の家族の負担を軽減するために患者が治療する院内における環境整備(親の付き添いを強制しないための取り組み、付き添い者の生活の質の確保、きょうだいの預かり体制の構築やきょうだい児の保育所利用の優先措置)を推進してください。治療には家族の伴走が不可欠であり、遠隔地から都市部の大きな病院に長期入院するケースでは、保護者の宿泊のための滞在施設等の環境整備も喫緊の課題です。また、治療中若しくは治療後、子どもを亡くした後、患児・家族は治療や療養生活など心理的、社会的な悩みや不安を抱え、情報の少なさから孤立してしまうことも分かっています。小児・AYA 世代がん患者・家族に対して「がん相談支援センター」の役割を周知するとともに、各自治体でも(保健所・福祉事務所・地域包括支援センター等)患児や家族の意思を尊重しつつ、切れ目のない相談支援体制を構築し、医療機関とピアサポートや家族会等の各地域の資源が連携し患者や家族を支える仕組みを整備してください。

そして、医療費助成制度(小児慢性特定疾病医療費助成)等の申請時の窓口ワンストップ化とオンライン申請化を進めてください。現在、行政サービスを受けるための初回申請手続きについては原則自治体窓口で保護者が出向かなくてはならない現状があります。しかしながら、子が入院するなどの場合は特に入院先医療機関から遠方の自治体窓口まで足を運ぶのは数時間であっても非常に困難なため、オンライン申請ができるようにしてください。また、自治体によっては申請にかかる窓口が一元化されておらず対応する担当者も異なっているため、申請に時間がかかり丁寧な説明ができない等の不便が生じています。従って、申請を一元的に網羅出来るワンストップ窓口と専門性の高い相談内容についても説明出来る専任担当者を設置してください。そして、特別児童扶養手当や障害児福祉手当等、手当の等級認定基準は自治体や、等級の認定者の裁量等によって左右され実情に沿わない認定が下されることが見受けられますが、子どもの看護等で手一杯の保護者が情報を入手し認定に異議を申立てる等の手段を講ずることは、非常に困難です。自治体においては制度の周知普及のみならず実情に沿った手当支給を推進するための等級認定基準の実例紹介や情報公開等を行うようにしてください。

なお、国の第四期がん対策推進基本計画においても、以下のとおり方針が示されております。

(37頁) 拠点病院等は、がん相談支援センターの認知度向上及びその役割の理解の促進のため、地域の関係機関等と連携して、自施設に通院していない者も含む患者やその家族等への適切なタイミングでの周知に引き続き取り組む。また、相談支援体制へのアクセシビリティを向上させるため、オンライン等を活用した体制整備を進める。

要望 4) 小児・AYA 世代がん患者の経済的な負担の軽減を図ってください。

アンケート（2）から、94.6%の保護者が治療中に経済的に困り、課題を抱えていることが分かっています。18歳以上で発症した AYA 世代がん患者や、小児慢性特定疾病医療費助成の対象外となった 20 歳以上の小児がん患者の抗腫瘍治療の医療費の負担は高額になります。また、医療費以外でも妊孕性温存のための費用や、治療後に必要な車椅子や装具、ウィッグなどのアピランスケア費用の負担も大きくなっています。経済的負担を軽減する助成などの取り組みを図ってください。居住地がどこかに関わらず、適切な治療を受けることができることが小児がん患者・家族の共通の願いですが、同時に希少・難治・再発の小児・AYA 世代がんについては医療機能の集約化を推進し、適切な医療にかかることができることも希望します。

そのため、遠隔地での治療に要する患者や付添家族の交通費や宿泊費の負担軽減のための助成制度と診療機関での宿泊施設の整備を促進してください。また、既存の宿泊施設等の永続的運営のための補助も行ってください。小児・AYA 世代がん患者の中には、障害者手帳の要件である「障害の固定」に該当せず、認定を受けることができない患者もいます。また、現在の小児慢性特定疾病対策での日常生活用具給付事業は、購入した場合の助成となり、レンタルの場合は自己負担が大きくなっています。

また、40 歳未満の小児・AYA 世代がん患者は介護保険の対象外となるために、在宅療養に係る経済的負担が大きいだけでなく、多くの患者は入院治療時にはソーシャルワーカーによる支援は受けられるものの、ケアマネージャーがいないことで患者・家族が奔走することも多く、負担になっています。在宅医療を希望する小児・AYA 世代がん患者・家族が、スムーズに在宅医療を受けることができるよう経済的、精神的な負担を軽減する施策を実現してください。小児がんの治療は、重篤であればある程、長期に亘ります。低所得者にとっては勿論のこと、一定程度以上の所得があったとしても、医療費及び食事療養費の自己負担は長期的には大きな負担となってきます。自己負担額は原則一律に、低所得者（非課税世帯）は無償にするとともに、長期入院時の食事療養費の軽減を図ってください。また、小児慢性特定疾患医療費助成関連の診断書等作成費用について更新ごとに利用者負担が生じないように施策を講じてください。各種手当更新時に医療機関で作成してもらった診断書等書類作成費用については医療機関側と利用者間に委ねられていますが、結果、利用者が更新毎に全額負担せざるを得ず、更なる経済的負担の一因になっている現状があります。

- 事例紹介 4：地域によって受けることが出来ない助成制度
- 事例紹介 5：遠方の地域で治療をする家族のための交通費、滞在費など経済的な負担の軽減
- 事例紹介 6：若年がん患者在宅療養支援事業

なお、国の第四期がん対策推進基本計画においても、以下のとおり方針が示されております。

(45 頁) 国は、アピアランスケアについて、患者やその家族等が正しい知識を身につけられるよう、医療従事者を対象とした研修等を引き続き開催するとともに、相談支援及び情報提供の在り方について検討する。

国は、アピアランスケアの充実に向けて、拠点病院を中心としたアピアランスケアに係る相談支援・情報提供体制の構築について検討する。

要望 5) 『小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業』を確実に進めるための予算確保及び国・都道府県・関係学会との連携のもと更に事業を推進してください。また、小児がんの治療に伴い各種抗体価が低下した場合のワクチン再接種に対して、費用の負担軽減のための助成制度を充実させてください。

『小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業』を確実に進めるための予算確保及び国・都道府県・関係学会との連携のもと更なる事業の推進を求めます。本事業が推進されていることは、小児・AYA 世代のがん患者及びその家族にとって大変喜ばしいことであり、今後確実に事業が進められることを期待します。「平成 30 年患者体験調査報告書」(4) では妊孕性の温存について「治療決定までに医療スタッフから十分な情報を得られたか」の質問に対して、「妊孕性への影響については 52.0%(40 歳未満)」であり、令和元年でも 53.8%とほとんどかわっていません。年齢や状況に応じて、医療従事者側から患者へ妊孕性への影響が説明されるとともに生殖医療施設の案内も同時になされるような体制構築を全国規模でさらに進めてください。

小児がんの治療に伴い、麻疹・風疹・水痘・ムンプスなどの抗体価が低下する可能性が高く、約半数の患者において抗体価が減少するという報告もあります。小児がんの治療を乗り越えたのちに、安心して日常生活に復帰するために、患者・家族は抗体価が減少したワクチンの再接種を強く希望しています。しかしながら、国内の市区町村のうち 31.9% (2022 年 1 月 23 日現在 550/1,724) の自治体のみしか小児がん治療に伴う抗体価減少に対するワクチン再接種の費用助成を行っておらず、さらに、費用の全額を補助する自治体は全体のわずか 1.6%に留まっています(5)。小児がん治療に伴う抗体価低下に対するワクチン再接種の費用助成制度を求めます。

なお、国の第四期がん対策推進基本計画においても、以下のとおり方針が示されております。

(47 頁) 国は、高度化する治療へのアクセスを確保するため、患者・経験者・家族等の経済的な課題等を明らかにし、関係機関や関係学会等と協力して、利用可能な施策の周知や課題解決に向けた施策について検討する。

ご参考

■事例紹介1：診断ハンドブックを使った地域の小児科への啓発活動などについて

東京都では小児がんの初発症状を分かりやすく紹介するとともに、実際の患者さんに近い症例を提示したハンドブックを作成している。小児がんを発症した患者が地域の小児科などを受診した際に、小児がん拠点病院や東京都小児がん診療病院に速やかに紹介され、適切な医療を受けることができるよう、都内の小児科を中心とした診療所や病院に配布。また、ハンドブックを教材に医師向けの研修会を開催している。

静岡県では東京都のハンドブックを利用し、静岡版を作成配布している。

■事例紹介2：横浜市における小児がん長期フォローアップ推進補助 横浜市作成資料

横浜市では令和4年度新規事業として、横浜市小児がん連携病院（3病院）が実施する長期フォローアップの推進とその実態把握と課題検討を目的に、小児がん長期フォローアップ推進補助を実施している。補助額は1病院あたり上限100万円。数年に亘る調査、ヒアリングにより事業実施にいたったもので、今後は具体的な医療連携の方策を検討予定。

■事例紹介3：宮城県における小児科医師と成人診療科との病院の垣根を越えた自主的連携

宮城県では、がんを診療する小児科と県内の成人診療科の医師の間で、病院や診療科の垣根を越えて診療連携が行われている。成人診療科を受診した患者さんの症状などが、患者との問診等で過去の小児がんとの関係が疑われる場合には小児科医師に連絡、相談ができる環境が整っている。一方で小児科から成人診療科へも、移行医療などAYA世代になった患者さんのフォローアップや合併症に応じた相談が行われている。宮城県立こども病院において造血細胞移植後に成人に達した患者さんの東北大学病院との連携では、血液内科はもちろん、その他晚期合併症に応じて複数診療科にフォローアップの移行が行われている。

■事例紹介4：地域によって受けることが出来ない助成制度

- ・医療用ウィッグや乳房補整具購入費助成
- ・重粒子線治療助成制度（山形・神奈川・大阪・京都・福岡などで実施）
- ・骨髄移植ドナー助成制度（35の都府県が実施）

■事例紹介5：遠方の地域で治療をする家族のための交通費、滞在費など経済的な負担の軽減

広島県内の市町村（広島市、三原市、廿日市市）では小児慢性特定疾病医療費助成の対象となっている子どもが、小児慢性特定疾病医療受給者証に記載のある県外の指定医療機関で専門的な治療や検査を受けるための交通費の一部を助成している。

■助成金額例（広島市）

県外医療機関が属する地域	助成区分 1 (未就学児)	助成区分 2 (小学生)	助成区分 3 (中学生以上)
北海道・東北地方・ 関東地方	18,000 円	27,000 円	36,000 円
中部地方	13,000 円	20,000 円	26,000 円
近畿地方	9,000 円	14,000 円	19,000 円
中国地方・四国地方	5,000 円	8,000 円	11,000 円
九州地方	8,000 円	13,000 円	17,000 円

※1 年度あたり 3 回まで

令和元年度	利用数 87 家族（延べ 166）	2,049 千円
令和 2 年度	利用数 54 家族（延べ 96）	1,115 千円
令和 3 年度	利用数 54 家族（延べ 99）	1,032 千円

■他府県の例

北海道・・・道内の指定医療機関への通院する際の交通費補助（上限年間 12 回分）

福島市・・・小児慢性特定疾病医療費支給認定を受けている児童が専門的な治療や検査のため、県外医療機関を受診する際の交通費の一部助成。1 年度内 3 回まで。

岡山県美咲町・・・1 月当たり 7,000 円以内

・特定疾患患者及び小児慢性特定疾患患者 1 日につき 500 円

沖縄県・・・離島患者等の経済的負担の軽減（R2 年度予算額 1,500 万円）県と市で 1/2 負担。妊婦やコロナ患者なども含む

■事例紹介 6：若年がん患者在宅療養支援事業

群馬県では 39 歳以下の若年がん患者で他の公的支援制度を受けられない方を対象に下記のサービスを受ける際の自己負担を軽減する制度を整備している。

- ・訪問介護（身体介護・生活援助・通院等乗降介助）
- ・訪問入浴介護
- ・福祉用具貸与
- ・福祉用具購入
- ・介護支援専門員による事業所の紹介・調整等に係る費用

<教育分野>

要望6) 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、文部科学省等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明らかにされました（1）。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。

文部科学省においても、『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。小児がん拠点病院は自治体を超えて入院患児が集まってきております。国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、このような拠点病院の特性・役割を鑑み、全 15 カ所の小児がん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、各自治体において設置を進めるよう強く求めます。

要望7) 病院内学級に配置されたコーディネーター（学校・病院連携支援員）及び教育委員会から派遣されたコーディネーター（学校・病院連携支援員）と病院がしっかりと連携する体制を強化してください。

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、コーディネーター（学校・病院連携支援員）を配置及びそれ以外の病院に小児がんの子どもが入院した際の教育委員会によるコーディネーター（学校・病院連携支援員）の派遣を、文部科学省に要望してきました。そのコーディネーターが地元の学校や他の支援者とのつなぎ役として十分な役割をはたすためには病院（相談支援センターなど）との連携・協力が欠かせません。その連携・協力は、病気や治療に起因する生活上の配慮事項の理解と伝達・普及のみならず、児童生徒が新しく入院してきた場合にも有効です。入院してきたばかりの児童生徒は病院内学級の存在や実態を知らないことも少なくなく、病院内学級も新規入院の児童生徒の存在や情報は病院・医療からの情報により知り得ることになります。文部科学省においては「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」と記し、その重要性や役割については理解を同

じくしていただけていると認識しています。このようなコーディネーターの配置が一層進むような施策を文部科学省に要望しておりますが、その役割が十分に発揮されるための、教育と医療、学校と病院の連携体制の強化を進めてください。

■事例紹介7：各自治体におけるコーディネーターの設置：高校生対象

要望8) 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、文部科学省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、明らかにされました(1)。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のみならず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9) 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。

■事例紹介8：各自治体におけるWi-Fi環境の整備

要望10) 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ください。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があります。児童生徒の状況に合わせた柔軟な使用方法を認めてください。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

あっても繋がる事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ください。

■事例紹介 9：各自治体における ICT を活用した遠隔事業や教職員への研修

なお、国の第四期がん対策推進基本計画においても、以下のとおり方針が示されております。

(49頁) 国は、教育支援の充実に向けて、医療従事者と教育関係者との連携に努めるとともに、療養中に教育を必要とする患者が適切な教育を受けることのできる環境の整備、就学・復学支援等の体制整備を行う。また、ICTを活用した遠隔教育について、課題等を明らかにするため、実態把握を行う。

また、文部科学省が本年4月1日から告示一部を以下のとおり改正しております。

施行規則第 88 条の 3 のメディアを利用して行う授業について規定している平成 27 年文部科学省告示第 92 号を一部改正し、病気療養中等の生徒に対して行う授業については、オンデマンド型の授業の実施を可とする。

要望 1 1) 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、文部科学省ほか関係機関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。

■事例紹介 10：岡山エリアでの認定特定非営利活動法人による自宅療養中の子どもに対する学習支援

要望 1 2) 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。要望7で挙げ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。

■事例紹介 11：新潟県における院内学級・教職員研修

なお、国の第四期がん対策推進基本計画においても、以下のとおり方針が示されております。

(49頁) 国は、教育支援の充実に向けて、医療従事者と教育関係者との連携に努めるとともに、療養中に教育を必要とする患者が適切な教育を受けることのできる環境の整備、就学・復学支援等の体制整備を行う。

要望13) 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。そのようなにならないよう、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」(6)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、小児がん経験者やご家族などを含む）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。

なお、国の第四期がん対策推進基本計画においても、以下のとおり方針が示されております。

(55頁) 国は、引き続き、学習指導要領に基づく、児童生徒の発達段階に応じたがん教育を推進する。その際、生活習慣が原因とならないがんもあることなど、がんに対する正しい知識が身に付くよう、医療従事者やがん患者等の外部講師の積極的な活用について周知を行うとともに、ICTの活用を推進するなど、各地域の実情に応じたがん教育の取組の充実とその成果の普及を図る。

ご参考

■事例紹介7：各自治体におけるコーディネーターの設置

* 以下高校生対象～いずれも令和2年度より文部科学省の「高等学校段階における入院児童生徒に対する教育保障体制整備事業」に応募する形

①栃木県

2つの大学病院に併設又は設置されている特別支援学校本校及び分教室のセンター的機能の活用により、特別支援学校と高等学校及び病院の連携体制を構築してきている。特別支援学校に、入院生徒の在籍校への対応に当たる担当者として特別支援教育コーディネーターがいる。また、特別支援学校分教室には高校生への学習支援をおこなう場所が設置されており、在籍高校からの訪問や外部の学習支援ボランティア等とのコーディネート機能を特別支援学校がはたしている。

②長野県

ワンストップ窓口として学習支援コーディネーターを設置（3人）。学校、医療機関、本人・保護者等との調整、支援の実施体制の構築や、支援に必要なICT機器の手配等を行っている。また、学習支援コーディネーター会議を年3回実施、病院の医師・SW、教育委員会事務局が参加。

③宮城県

入院している高校生に対する学習支援については、学校と病院のスムーズな連携をサポートするために、医教連携コーディネーター（1名）を配置して学校と病院の間の調整を行い、学習支援を実施している。

■事例紹介8：各自治体におけるWi-Fi環境の整備

* 以下高校生対象～いずれも令和2年度より文部科学省の「高等学校段階における入院児童生徒に対する教育保障体制整備事業」に応募する形

①北海道

北海道教育庁がタブレットの貸出とあわせてモバイルWi-Fiルーターの貸出を行っている。

②栃木県

学習支援員の調整によりノートパソコン、タブレットの貸出とあわせてモバイルWi-Fiルーターの貸出を行っている。

③宮城県

令和3年度（2021年度）の支援事例では、病院及び自宅のWi-Fiを利用する事例もあるが、県がWi-Fiルーターを貸出している事例もある。

■事例紹介9：各自治体におけるICTを活用した遠隔事業や教職員研修

*以下高校生対象～いずれも令和2年度より文部科学省の「高等学校段階における入院児童生徒に対する教育保障体制整備事業」に応募する形

①北海道

研究推進校6校に在籍する6名の入院生徒を対象に、ICT機器を活用した同時双方向型遠隔授業を実施。入院生徒の体調により遠隔授業を欠席する場合にはオンデマンド教材として活用。

②宮城県

入院やその後の自宅療養のため必要な学習が途切れなく受けることができるよう、ICTを活用して学習支援を行っている。具体的には、ICTを利用して授業がリアルタイムで配信され、病室から授業に参加し、教室のクラスメイトとの双方向のやりとりが可能になっている。

③新潟県

院内学級担当者会を年4回実施し、その中でICT機器の活用など学習の進め方などの情報交換を行っている。

■事例紹介10：岡山エリア認定特定非営利活動法人による療養中の子どもに対する学習支援

岡山市に事務所を設置している認定特定非営利活動法人では、主に自宅療養中の子どもに対し、療養中の学習空白（ポケット）を補う学習支援や、受験勉強サポートなどの支援をオンラインで実施している。コロナ感染流行前は、病床や自宅への家庭訪問等の対面での学習支援も行っており、2023年度になって対面支援の復活も検討されている。岡山市保健所、岡山県教育委員会、病院からの紹介や相談ダイヤル等様々な方面からの依頼に対応している。

■事例紹介11：新潟県における院内学級・教職員研修

新潟県では長期療養の子どもへの理解を深めるための研修を行っている。

①全市立学校園の研究主任対象にして原籍校の配慮及び支援の在り方を考えるテーマで研修会実施。その内容はオンデマンド配信で全職員に研修実施。

②復学支援に向けた小学校（原籍校）の教職員向けに研修を実施。

テーマは「がんの子どもたちの現状」「入院中の子どもと家族と学校」等。

<就労分野>

要望14) 小児がん経験者の就労支援制度の整備をしてください。

第4期がん対策推進基本計画では小児・AYA世代の取り組むべき課題として就労支援が取り上げられ、ハローワークの活用や地域若者サポートステーション、患者団体との連携した取り組みを推進するとされています。貴県においても小児がん患児の就労に向けての積極的な取り組みを求めます。例えば小児がん連携病院の長期フォローアップ外来における支援員の設置や増員、ハローワークにおいても小児がん経験者が仕事と病気の両立をするための支援が円滑にいくためのプログラムの実施や相談員への情報共有、教育をお願いいたします。

また、小児がん患児を支える制度の一つとして、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業があり、この制度の下で小児がん患児を含む小児難病の子どもたちを対象に就労支援を行っている民間団体もあります。現状では、この制度に十分な予算が付き、就労支援を行っている地方自治体は少ないですが、貴県において十分な予算を確保し、自立支援員の確保、就労支援を行っている団体との連携、その支援も行っていただきたい。

■事例紹介12：小児慢性等自立支援事業の活用など

要望15) 患児の付き添い家族に対する就労支援の制度を整備してください。

就労の問題は患児のみならず患児の付き添い家族にも起きています。現状の看護体制下において長期入院中の付き添いをする家族が入院前と同様に就労を継続することは不可能であり、多くの家族が就労環境の変更を余儀なくされております(7)。家族の就労については治療中も休職などにより雇用状態を継続する事が治療後の就労にもつながることが示唆されています(8)。しかしながら、現在家族に対しての就労に関する公的ケアは十分ではありません。保護者が子どもの看護をするために離職することなく十分な休職を取得したり、働き方を柔軟に変更したりするための支援、もしくは一旦離職を余儀なくされたとしても復職を支援するための制度の整備を求めます。

また、家族が円滑に就労継続するためにはきょうだい児の保育園などでの一時預かりを利用することもあります。自治体によっては住民票の有無で利用できるかどうかを判定されることがあります。小児がん患児や家族は地元を離れ、県外で治療することも少なくないため、受け入れ要件の「住民票の異動」の緩和など柔軟な制度の運用を求めます。

要望16) 長期療養中の患児のケアと付き添い家族のレスパイト事業としての病棟保育士の常勤化を実現してください。

病院によって、長期入院中の家族は24時間、子どもに付き添わなければならない、子どもの病状によっては数日間食事や入浴といった最低限の用事すら満足にできない現状がある。付き添い家族の状況は過酷であり、体調を崩すなど身体的・心理的に影響が出ている実態がある。とりわけ未

就学児をケアする付き添い家族の負担は大きいため、医療機関側の病棟保育士の設置基準によらず自治体独自の事業として常勤病棟保育士の配置を実現していただきたい。

■事例紹介 13：自立支援事業におけるレスパイト事業

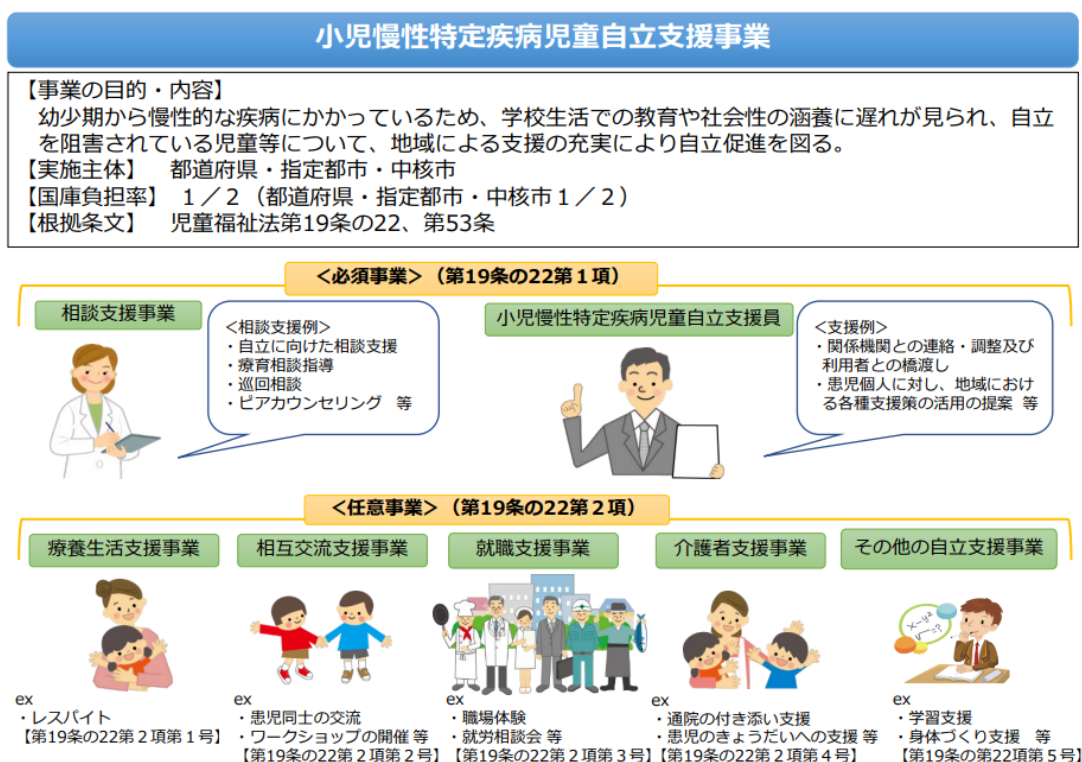
ご参考

■事例紹介 12：小児慢性等自立支援事業の活用など

愛媛県では小児慢性等自立支援事業の事業委託先として特定非営利活動法人ラ・ファミリエを指定している。当該の法人では自立支援員を配置し、就職支援事業を展開。職業体験、職能体験を通じ、A型事業所・B型事業所、一般企業などに就労が決定した事例がある。愛媛県では自立支援事業を展開するにあたり、病院・ハローワーク・学校・企業・患者団体との連携を図っている。また小児がんの就労を支援する事例として認定 NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクトの取り組みが挙げられる。

■事例紹介 13：自立支援事業におけるレスパイト事業

神戸市、尼崎市、西宮市では小児慢性等自立支援事業の事業委託先として特定非営利活動法人チャイルドケモハウスを指定している。当該の法人で在宅療養が長い家族を対象にレスパイトケアの相談に応じている。



引用元：厚生労働省 第68回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第47回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会資料 難病対策及び小児慢性特定疾病対策の現状について

<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000798985.pdf>

自立支援事業の中でも療養生活支援事業、就職支援事業などの任意事業は各行政の実施率は極めて低いとの報告がある。①ニーズを把握していない。②予算を確保できていない。③どの様に実施して良いか分からないというのが主な理由として挙げられている。

引用データ等の出典

- (1) 「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 (厚生労働省委託事業)
- (2) 「第4期がん対策に向けての患者・家族 WEB アンケート」公益財団法人がんの子どもを守る会, 2021年10月
- (3) Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer
(DOI:10.1056/NEJMsa060185)
- (4) 「平成30年患者体験調査報告書」国立がん研究センターがん対策情報センター, 2020年10月 (p 11)
- (5) 「予防接種のワクチン再接種費用を助成する全国550自治体の一覧表」
つながる輪 小児血液・固形腫瘍患者家族の会
(<https://kodomo3.com/cancer/procedure/3770>) (参照：p 11)
- (6) 「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 (参照：p 14)
- (7) 「入院中の子どもの家族の生活と支援に関する実態調査」NPO法人キープママスマイリング・聖路加国際大学, 2021年10月
- (8) Factors associated with employment status among mothers of survivors of childhood cancer: a cross-sectional study (DOI: 10.1007/s00520-023-07623-8)

以上