



入院中の子どもの教育

成田赤十字病院における高校生がん患者に対する教育支援の取り組みとその成果

寺田 和樹

1 小児がん治療における教育支援の必要性

近年の治療の進歩により、小児がんの治療成績は目覚ましく向上した。とりわけ小児急性リンパ性白血病（ALL）においては約90%の患者が治療できるようになり、治療終了後40年から50年にわたる長期の生命予後が期待される¹⁾。

治療成績改善の一方、成長期に受けた各種がん治療により生じる、内分泌疾患をはじめ、心疾患、呼吸器疾患、さらには不妊、二次がん、精神的疾患等の多様な合併症（晩期合併症）が近年問題となり、小児がんの経験は生涯にわたり影響を及ぼすことが明らかとなっている²⁾。晩期合併症は抗がん剤のみならず、小児がん特有である約1年間に及ぶ長期間の入院生活によっても生じることが知られており、注意しなければならない。閉鎖的な空間であり、本来こどもの成長発達に必要な刺激が乏しい入院環境は、コミュニケーション能力の低下、学校からの孤立による社会的苦痛を引き起こす。これら入院環境による影響は不登校を始めとした社会復帰困難の原因となり、生涯に影響を及ぼすことがある³⁾。

学習面においては、長期間の入院による学習機会の減少（学習空白）、復学後の留年、中途退学が問題点として挙げられる。特に、高校生がん患者における入院中の学習空白は単に学力低下のみならず、復学の際に単位や出席日数不足による留

年や中途退学を引き起こす^{4) 5)}。また、学習支援を行ったとしても原籍校の理解が得られない場合は留年や中途退学を余儀なくされることが報告されており、復学支援の重要性も示唆されている⁴⁾。

入院中の学習空白、原籍校の友人とのコミュニケーション不足、留年や中途退学を来すことは児が希望する大学への進学をあきらめてしまい、児の未来が閉ざされること、学校で孤立することなど、復学後のQOL（Quality of life）を損なう要因の一つとして考えられている。そのため、入院中に学習空白をつくらず、原籍校の友人とのコミュニケーションを継続し、退院後に留年、中途退学することなく社会復帰を果たすためには教育環境の整備は急務であり、入院中の学習支援と復学支援の両者からなる教育支援が望まれる⁶⁾。

2 本邦における長期入院を要する高校生がん患者に対する教育支援の現状

2012年に文部科学省で行われた「長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査」において、30日以上長期入院時に何らかの学習指導を受けたこどもの割合は小中学生が57.2%、高校生では31.4%と長期入院を経験する児への学習支援の乏しさが明らかとなり、2013年には「病気療養児に対する教育の充実」が文部科学省から通知され教育支援の促進が試みられた。

2019年に行われた小児がん患者体験調査の報告において、入院中に何らかの学習支援を受けたがん患者の割合は、小中学生がん患者では

75.9%に改善がみられた一方、高校生がん患者では38.9%と小中学生がん患者に比較し依然少ない割合であることが報告され、高校生がん患者に対する学習支援の乏しさが明らかとなった⁵⁾。

2014年に行われた日本小児白血病リンパ腫研究グループ（JPLSG）参加施設の現状調査では、JPLSG参加施設99施設のうち88%の施設が高校生がん患者を診療していたが、教育支援がない施設が85%であり、過去5年間に少なくとも213人以上が原籍校への復学が困難であったことが報告されている⁷⁾。この背景には、小中学生は義務教育として教育を受けさせる義務があるのに対し、高校生ではその限りではなく、教育の機会が保証されていないことが挙げられる。

近年、在籍する高校や隣接・併設する特別支援学校、学習塾からの訪問教育による高校生への学習支援が取り組まれているが、訪問教員や訪問指導の時間数の不足が課題として挙げられ、十分な学習支援が行われているとは言い難い。情報通信技術（information and communication technology: ICT）を用いた遠隔教育制度の充実はこの問題の解決策として期待されている⁸⁾。

3 成田赤十字病院における教育支援の開始

当院は小児科で診療する血液腫瘍疾患の年齢上限を2005年から18歳に引き上げ、高校生がん患者を診療してきた。2012年までは高校生がん患者に対する教育支援は行われておらず、4名の高校生がん患者を経験したが、全例が休学を余儀なくされ、高校3年生で入院した1名を除いて全例が復学後に留年していた。高校生がん患者に対する教育支援を取り組むべきであると考えられたが、当院には院内学級が併設されているものの、近隣の小中学校から教員が派遣されており、高校生がん患者に対する授業は不可であった。

2013年に高校生がん患者（患児A）が入院した際、近隣の特別支援学校（千葉県立四街道特別支援学校：以下四街道特別支援学校）に打診し、高校生がん患者に対する学習支援を試みた。当

時、四街道特別支援学校では高校生がん患者に対する教育支援の経験はなく、初めての試みとなった。当院に入院後、四街道特別支援学校へ転学手続きを行い、四街道特別支援学校の教員が当院に来院する訪問授業を試みた。また、患児Aは野球部に所属していた高校2年生であり、同級生とともに卒業することができなくなることに大きな精神的苦痛を抱えたため、学習支援のみならず、留年や中途退学を引き起こさないような復学支援も重要な課題と考えられた。

懸念点として、①授業内容（患児Aが在籍していた高校は公立の進学校であり、特別支援学校の授業内容が適切か）、②授業日数（特別支援学校の通常業務内で訪問授業を行うため、どの程度の授業日数が確保できるか）、③単位認定（原籍校が転学、特別支援学校での成績や単位を認定してくれるか）の3点が大きな課題として考えられた。特に、四街道特別支援学校への転学手続きを行うに当たっては原籍校の理解が不可欠となるため、医療者から原籍校の教員に学習支援及び復学支援からなる教育支援の重要性を説明し、理解を得ようと試みた。

千葉県は古くから千葉県立仁戸名特別支援学校が高校生がん患者に対する教育支援に取り組んでいた背景があり、患児Aが在籍していた高校の校長は仁戸名特別支援学校からの教育支援を受けた高校生がん患者の経験をもっていた。そのため、幸いにも患児Aの教育支援に対して寛大であり、原籍校からシラバスや教材、定期試験問題を提供してもらうことができ、原籍校の授業進度に近づくことが可能となった。さらに、転学時から復学に関して最大限努めて頂けるよう単位認定に関しても支援をいただいた。

患児Aは12月に入院となったが、2年生の進級は12月までの成績、出席日数を基に、年度末の成績認定会議で原籍校から進級が認定され、4月から四街道特別支援学校に転学となった。授業内容や単位認定に関しては原籍校から寛大な支援を頂くことができた一方、授業日数の確保は大きな課題として残された。最終的には特別支援学校