

## デンマークの小児がんの実態調査報告

国立特別支援教総合研究所 西牧 謙吾

### 1. はじめに

近年、小児医療の進歩によって、かつては予後不良であった疾患の治療成績は格段に向上した。そのため、慢性疾患の小児科医療は、生命予後のみならず、生活のQOLも視野に入れる必要が出てきた。小児がんは、その代表的疾患として、病気の集学的治療から病気のある患児の心身両面への支援、患児と家族などの生活支援など、患児や家族の生活の質（QOL）の向上を目的とする、他職種の協働によるチームアプローチを前提とするトータルケアが行われるようになってきた。中でも、入院中の患児のQOLの維持・向上に大きな役割を果たしているのが教育であり、その方面からの研究も進められてきた<sup>1)</sup>。

現在では、入院中の子どもに対する教育は、学習の遅れを補うだけでなく、心理社会面に対しても好ましい影響を与えることが知られるようになってきている。しかし、病院内での学校教育にはいくつかの課題が存在する。入院中の子どもの教育に関わるものとして、①医学的な基礎知識の不足、②教育実践に関する課題、③学籍の移動に関する課題、④指導以外の業務に関する課題、⑤医療との連携に関する課題、⑥教育環境の病院間格差等が指摘されている<sup>2)</sup>。

しかし、小児がんを例にとれば、病院に入院中の教育はみならず、前席校への復学後も視野に入れた教育的対応が、長期的な子どものQOLに影響を及ぼすことが予想される。我々は、この病弱教育の現在の課題に対して、支援冊子<sup>3)</sup>を作成し、復学支援に関する啓発を行ってきた。

今回、デンマークの二つの小児がんの基幹病院を視察する機会を得た。デンマークは、知的障害者福祉や高齢者福祉分野で、よく日本に紹介されており、ノーマライゼーションという言葉の発祥の国でもある。障害児教育分野でも、北欧諸国はインクルージョンの実験国家であり、それぞれ独自の道を歩んでいるが、病気の子どものための医療や教育の現状の報告は少ない<sup>4)</sup>。ここでは、主に、デンマークでの小児がん医療の現状と病院内における教育・福祉と医療の連携や患者支援活動について報告する。

## 2. デンマークの小児がん医療の状況

デンマークは人口 550 万人で、国土は首都コペンハーゲンのあるシェランド島，オーデンセのあるフン島，ユトランド半島，海外領土であるグリーンランド，他多くの島々からなる。小児がん治療の拠点病院は，今回視察した王立病院 Rigshospitalet とオーデンセ大学病院 OUH（この中にアンデルセン子ども病院がある）以外に，オーフス，オルボにある病院を加えた 4 施設で，お互い連携をとり，治療に当たっている。その他，小児科病院は，全国で 19 施設ある。小児科医は 1/年，看護師は，カンファレンス 2/年開催し，情報交換を行っている。王立病院は，全国の小児がん患者の 60% が集中し，アンデルセン子ども病院に 20%，その他で 20% をカバーする。



小児がん全体の発症人数は，約 200 人/年で，白血病 40～45% (ALL 治癒率 90%)，脳腫瘍 27%，リンパ種，神経芽細胞腫と続く。全体の 1/3 は死亡する。ALL 治療期間は，2～3 年で，1.5 年の集中治療の後，1 年間アフターケアを行っている。最近では，late effect のため放射線治療を中止しており，骨髄移植手術は，20 件/年で成功率 50% 程度，ドナー探し難しいとのことであった。

デンマークの医療圏は，5 年前（2007）の地方自治改革で，14 県あった中間自治体をなくし，5 つのリージョンに所轄区分（北，中央，南ユトランド，首都，シェランド）を変更し，病院もそれに合わせて統廃合した。また，基礎自治体も 270 コムーネから 98 コムーネに集約された。医療財源は税金（公的資金）でまかなわれ，医療費は無料である（おもちゃの資金は寄付，多くの寄付がある）。

Primary section として，GP，0～16 歳の保健サービス（保健師が対応），在宅看護サービス（地方自治体所属訪問看護師が対応），Secondary section として，病院がある。病院受診の流れは，GP（家族・子どもの主治医，家庭医）からの紹介が基本である。GP は小児科，特定の科を半年以上勤務等の条件をクリア，国から認定される。子どもが 3 歳までは，保健師が市で雇用され，新生児ケアを担い，必要な場合は病院紹介となる。出産は，昔 5 日間，今は 1 日（外来出産）に変わってきた。退院時に，病院の在宅ケアサービス部門に報告が行き，看護職を派遣（患者訪問）そのための看護師が雇用されている。近年，病院在院日数は減少し，治療の重点が primary section に移行している。患者にしわ寄せが行かないように，治療空白を出来るだけなくすようにしている。現在は，この役割分担がうまく機能しているとのことであった。

### 3. 二つの子ども病院の紹介

#### 1) 王立病院 Rigshospitalet

王立病院は、コペンハーゲンの中心部にあり、かの有名な核物理学のボーア研究所に隣接する 1757 年創設のデンマークで有数の由緒ある病院で、コペンハーゲン大学医学部の付属病院を兼ねている。

ここでは、小児がん科看護師マリア・マッセンさんから説明を受けた。病棟スタッフは、医師、看護師、心理士、SW、PT、保育士、教師（市が雇用）がおり、それぞれ連携をとりながら、チームアプローチを行っている。



ボーア研究所



王立病院



右の写真は、上の写真の病棟部分の 1 階にある外来待合の様子である。入院病棟は、この棟の 5 階部分にある。写真左から 4 人目が、小児がん科看護師マリア・マッセンさん、中央の男性が、Foreningen Cancerramte Born（小児がん親の会）会長 Mr Jan Johnson、左から 2 人目が、代替療法家 Leila Eriksen さん。

左扉の中が外来で、待合には、子どもが退屈しないような遊具が置かれており、親の会の催しの紹介写真が掲示されていた。



王立病院外来



王立病院外来風景



上図は、小児病棟 5 階のエントランスと小児病棟の様子である。やはり、遊具が至る所に配置されている。



病棟中央には、保護者が自由に使える共用キッチンがあり、コックも雇用されている。子どもは、ここで家族と食事をとったり、余暇を過ごしたりすることが出来、隔離された児の活動も保障されている。学齢期以外では、保育士も雇用されている。アイスクリームは企業からの寄付で、自由に食べてよいとのことであった。



上図は、プレイルーム。



日帰り治療外来受付

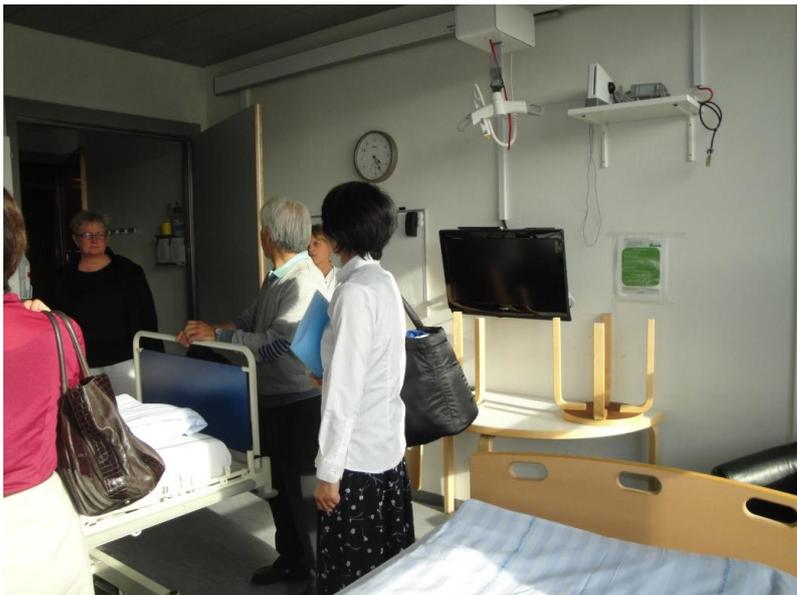


外来治療室のある病棟全景

デンマークでは、維持療法は、入院せず日帰り治療で行われているとのことであつた。



日帰り治療室



長期入院のための病室

上図は、長期入院のための病室である。テレビや Wii などの娯楽機器が配置され、インターネットにつながっている。病室そのものに豪華さはないが、アメニティを高める工夫がなされているのが印象的であった。

親は、権利として、子どもと同室で宿泊をすることが許されている。そのための居住空間としてのアメニティにも気が配られている（下左図）。この他に、敷地内にマクドナルドハウスがあり、12 家族利用可能（全ての疾病の利用可）である。きょうだいも、出来るだけ一緒に泊まる事が出来る。入院中の保護者支援策として、給料補償制度の存在が大きいという。18 歳未満の病気をもつ保護者（1 名、場合によっては両親）は 1 年間休職をしても上限 25,000 クローネ/月を補償される。



長期入院のための病室のある廊下（この奥が病院内学級） 病室の中にバスがある

病棟廊下奥の一室に、病院内学級が設置されている。



学齢期の子どもは、入院するとすぐに学校とコンタクト（在籍クラスと同じ授業を病院または家庭で）をとり、入院時からすぐ授業（原則）を開始する。ハイリスク児、隔離の必要な児は、その限りではない。病院は、日常生活環境の延長を提供するものという考え

が共有されており、クラスメイトを病院に招いて授業を行うこともあるそうである。

院内学級の教師は市が雇用する。12歳以上の入院患者には、knowledge Center (カフェ, 宿題をすところ) が用意されている。2人の教師が教育を担当している。



#### 王立病院玄関横の青年期余暇施設

王立病院には、青年余暇施設“Ungecafeen Hr. Berg”がある。ここは、4年前（2008年）外部資金で設立されたもので、場所は、王立病院正面玄関の受付隣にあり、立地条件はともよい。内装に工夫され、退院後の慢性疾患患者が出来るようになっている。目的は、疾患に関係なく集うことが重要との説明があった。慢性疾患では、就労に向けてのランジッションが大きな課題となっており、青年期の心理的支援を行う施設を病院内に設置している意味は大きいと感じた。写真左から1人目が、この施設の管理をしている小児科医のMs Kirsten Boisenさん。病気のことをよく理解している医師がサポートする意義について強調されていた。その他に、ソーシャルエドューケーター2名、心理士1人が配置されている。心理士には予約で、自由に相談が出来る。ソーシャルエドューケーターは、大学レベルで養成される資格で、日本で言えば社会教育主事にあたると思われるが、日本では病院で働くことはない。日本は、高校や大学卒後の社会教育活動の範囲が限定されているためと思われる（筆者感想）。

王立病院の特徴として、高度な医療を提供する一方、治療のlate effect, 例えば脳腫瘍の子どもをサポートを成人までフォローする、感染予防のための隔離をゆるめているとの説

明があった。また、こどもが治療に希望がもてるようにサポートを十分行うプログラムが実施されている。例えば、リハビリプロジェクトは、子どもにいい環境をつくり、経験を通じてより多くのことを学ぶ機会を作り、社会復帰を目指すもので、家庭生活プロジェクトは、治療に専念することは社会復帰にマイナスになるので、家庭でうまく生活できるようにするというものである。

病気の告知に関しては、すべての子どもに行うとのことであった。医師から診断や病気の予後、治療方法について、看護師は、病院から家庭までの生活、医療面のサポートについて、まず家族を交えて面談する。場合によっては後で面談に子どもも入る。本人への説明は、には年齢・性格により対応は異なる。治療の内容が中心で生命予後については話さない。12歳以上は個人面談が基本になる。病気の情報提供は重要で、本人、家族だけでなく学校にも小冊子を配布するとのことであった。

その他、病院にはソーシャルワーカー常駐し、家族全体の支援、自治体との仲介、コーディネートを行っている。

## 2) オーデンセ大学病院 OUH, アンデルセンこども病院

<http://www.ouh.dk/wm359377>

小児科医局長 Arne Host (アレルギー, 特にミルクアレルギーの権威), 看護部長 Grete Kirketerp, 血液疾患・腫瘍課主任看護師 Mette Normann からお話を聞いた。

### (1) 病院の概要

アンデルセンこども病院は、南ユトランドリージョン (120万人), フュン島を主に管轄し、オーデンセ病院他科, スウェンボー病院 (成人の診療科, 産婦人科等) 連携を行っている。オーデンセ大学病院は、テレビ会議システムによる遠隔地医療を実施しており, **Main Center in Danish Health Care** である。新設病院が9年後に完成予定で, 次の100年に耐える新しい大学病院を目指している。

アンデルセンこども病院は, **first National children's Hospital** で, 小児科 117床 (全体で 1900床), SW 3名, 心理士 2名, 保育士 5名, 看護師 250名, 医師 58名を擁する, 入院件数 10000件/年以上, 外来 20000件/年 新患 5000~6000件である。デンマーク全体の病院在日数は 5日とのことであった。診療科は, 内分泌, 消化器, 心臓, 泌尿器, 神経, 脳性マヒ, 腫瘍, 血液, アレルギー, 肺, 免疫, 感染症, リウマチ, 新生児拠点, 社会的要因の疾患 (虐待など) である。



### アンデルセン子ども病院（煉瓦作りの建物部分全体）

理念は、アンデルセン童話の「エンドウ豆の上に寝たお姫さま」からとったという。それは、細心の配慮ある医療を行うということである。

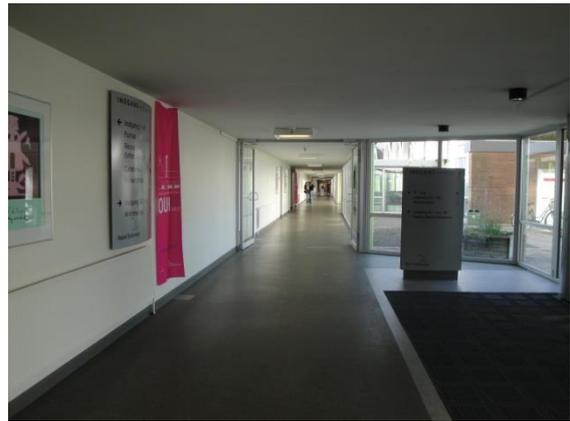
以下、「エンドウ豆の上に寝たお姫さま」のあらすじを紹介したい。

.....  
あるところに本当のお姫様をお妃に迎え入れたいと考えていた王子様がいた。王子様は世界中をまわって本当のお姫様を探したが、何かしらよくないところがあって本当かどうか疑わしいお姫様しか見つからず、王子様は失望した。ある嵐の晩、ひとりのお姫様がお城にやってきた。お姫様は雨でびしょぬれであったが、自分は本当のお姫様だと言った。王妃は試しにベッドの上に一粒のエンドウ豆を置き、その上に敷布団を二十枚敷き、さらにやわらかい羽布団も二十枚重ねた。お姫様はその上で寝ることになった。

朝になり、城の者が寝心地はいかがでしたかとお姫様に聞くと、お姫様はなにか固いものがベッドの中に入っていたため体中に跡が付いてしまい眠れなかったと答えた。二十枚の敷布団を敷きその上に二十枚のやわらかい羽根布団を重ねてもエンドウ豆が体にこたえるというほど感じやすい人は本当のお姫様に違いないということで、王子様はこのお姫様をお妃に迎え入れた。

\*\*\*\*\*

アンデルセン子ども病院は、OUH 病院の中心にある（左下図の赤い部分）。本院とは入口が別で、感染予防のため独立性の高い建物となっている。病院内には、寄付による建物、遊具がある。2F産婦人科 3F 新生児室 4F 産科になっている。



救急外来への通路（カラフルな壁の向こうの右の通路とは、ドア一つでつながっている）



病院案内図（赤い部分が、子ども病院）



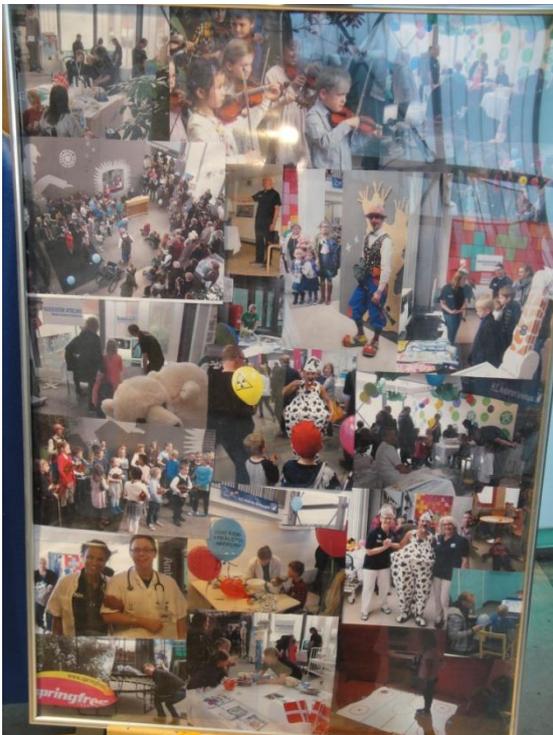
子ども病院の中庭

以下で、こども病院のパブリックスペースでの展示物の一部を紹介する。壁には、カラフルな装飾がほどこされ、通路には実際に子どもが遊べるおもちゃや遊具が配置されている。

平成24年度 成育医療研究開発費  
研究課題名「小児がんに関する情報発信（こどもの自立支援）」



平成24年度 成育医療研究開発費  
研究課題名「小児がんに関する情報発信（こどもの自立支援）」



病棟は、1階の小児がん病棟を案内していただいた。病室は、廊下の両側に配置されている。1歳～ティーンエイジャーまで対応可能な柔軟な設備で、王立病院同様、保護者も宿泊可能な設備である。先天性消化器疾患患者は、3～4か月入院するので良い環境の特別エリアにあるとの説明があった。この病院は、この分野に強いようである。

1970年代には、子どもは“小さな大人”として、成人病棟に入院していた。成人病棟は、当然子どものために建てられておらず、当時、お見舞いは、一日1時間に制限され、それも保護者に限られていた。子ども達の心身のニーズを知らずに対応していたことで、病院にいたくない、幼児退行、病気が治らない等の現象が顕在化した。そこで、徐々に、今のような病室に変えていったという。

現在は、児童専門のスタッフをそろえて、子どもにやさしい建物と保護者と一緒に入院可能な病棟を実現した。病棟内で、家族やきょうだいとの活動も出来るようにしており、このようなポジティブな経験は、子どもの情緒発達に良い影響を及ぼし、新しい学びにも通じている。例えば、学校教育では、Webを活用し、クラス交流、授業参加のみならず、近隣の博物館の訪問、公園散策を行っている。当然、子どもはハッピーで、元気になるとのことである。



小児がん病棟

小児がん病棟中央部の中庭には、プレイルーム兼キッチンが寄付により建てられている。エントランスには、子どもの遊具が置かれ、保護者が自由に使えるキッチンがあり、その向こうにプレイルームがあり、保育士が常駐している。子ども病院内のこのような施設は、王立病院にもあり、病棟の中央に配置され、病棟生活に潤いを与えているように見える。子ども中心主義の本質を見たような気がした。





## （２）病院における MSW の役割

ここでは、デンマークにおける子ども病院の MSW の仕事を紹介する。この子ども病院には、MSW が 3 名おり、病気（がん、消化器科、その他）により担当を 3 つに分けている。

仕事内容は、まず、入院時、保護者の介護休暇の手続きを代行し、保護者が子どものケアへの集中出来るようにすることである。社会サービス法により自治体は介護休暇中の保護者の給与保障を行う。保護者のどちらが、1 年の給与保証（上限 25000 クロネ）を受けることが出来る。最初の 1 か月は両親とも休暇取得が可能である。治療開始 1 か月経過後は、特別な時に 1 日休暇の取得が可能である。保護者の在住する自治体は、MSW へ文書送り、休職の申請手続きは完全に代行される。

病院内では、関係者カンファレンスを週 1 回開催し、関係者から必要な情報を入手する。学校への連絡、入退院の準備、入院中の支援、退院後の患者・家族の支援も行う。資格取得は、大学教育 3 年半（4W の実習）とその後の実務経験が必要である。

この子ども病院には、独自の役職として児童福祉コーディネーターがいる。仕事内容は、教育や児童福祉行政への橋渡しだけでなく家族全体にかかわり、家族に注目した支援を心がけている。ローカル紙へ広告掲載、企業の CSR の支援のみならず、寄付を集め、入院中の子どもに必要なソフト、ハードを整える役割を担う。例えば、病院から費用がでないもの（Wii、中庭の遊具、リビングキッチン等）は、企業の寄付や子どもがん基金からのプロジェクト資金でまかなっている。小児がんへの寄付は集めやすいとのことである。院のスタッフからは、ウエルカム・コーディネーター（寄付の窓口）と呼ばれていた。

## （３）病院内教育の役割

院内学校には、小児がん担当 2 名、児童精神科 5 名の教師が市から派遣されている。仕事内容は、診断が確定すると担当の教員に連絡が入り、まず患児の在籍する学校との橋渡しを行う。両親に代わって担任への連絡し、動揺している保護者の負担を軽減する。

院内での授業は、入院時初日から開始（デンマークではどこでも）。教材は在籍学級の担任から送られてくる。対象年齢は、7~17歳で、基本的には国語、算数・数学、外国語の授業を行い、理科や社会などの専門教科はしない。学籍を移すという概念はない。本人が学校で受けていた授業を継続させることが法律で義務づけられており、教えられている内容を確認、治療を受けながら、元の間人間関係も継続することが治療上も重要と認識されている。

スクールミーティングには、保護者、担任、時に校長も出席する。MSWと連携が出来る。内容は、治療方針等の説明（特別な支援が必要な場合は、SWを呼んで、必要な支援を受ける）、今後の連絡の仕方、入院中の授業内容、退院後の配慮事項を伝える。他のクラスメイトに病気のことをどのように伝えるか、子どもと学校の関係であり、学校に直接出向き説明することもある。病気の説明にNPO作成冊子、絵本、DVDを利用している（抗がん剤を使う、継続サポートの必要性などについて）。児童精神科に配属の5名の教員とも連携している。



## 参考：デンマーク教育

国民学校法 病気の子どもに関する特別な条項をもつ。

国民学校、私学の子どもに対して病気の時の授業に関する法律。

子どもが病気になり3週間以内に病院又は自宅で授業を行う。

\*重度の子どもにはスカイプで授業。

卒業試験は子どもの都合がよいように病院又は自宅で受けられる。

授業 教科担任制，クラスもちあがり（中3まで）。

教員養成は，学士教育3年半。病弱児専門の養成はない。専門家や教育の枠を越えた支援を受けながら取り組むので，それほど不安はないとのことであった。

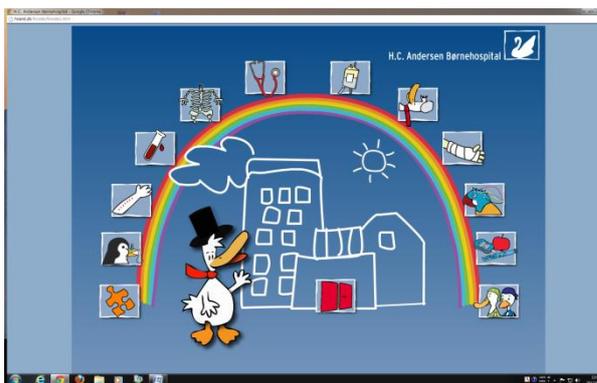
## （4）就学前の病気の子どもの支援

病院のHP上で，こどもにやさしいHCAnd(アヒルのキャラクター)が，入院，治療案内（4～7歳向け）を行うサイトが運営されている。これは，保護者が入院時にどこにいったらよいか，子どもにどのように入院を説明すればよいかを支援するものである。

HC And (<http://hcand.dk/>) は，マルチメディア会社と病院が共同開発したもので，制作費は寄付でまかなわれている。その他，子どもが楽しめる活動として，毎日のピエロの訪問（呼べば来てもらえる），オーケストラ，音楽療法士，手品も催される。病院内には，寄付やボランティア活動により，コンパン社員による遊具の設置，芸術家のオブジェの寄贈，子ども病院専用の中庭，リビング・ダイニングキッチンが設置されている。

☆コンパン：遊具メーカー <http://www.kompan.co.jp/>

<https://www.bornelund.co.jp/biz/kompan.html>



上記のサイトのトップページ

#### 4. おわりにかえて —国立成育医療研究センターへの期待—

デンマークの医療、福祉、教育分野は、2007年から始まった地方制度改革の中で大きな変更を余儀なくされていた。その背景には、デンマークでも、世界的な経済の停滞の影響があり、小さな政府と民営化を目指す政策転換がある。オーデンセ大学病院でも、「肥大化した医療費を抑制するために、職員の意識改革に非常な努力を要し、ようやくここまでこぎ着けた」という看護部長 Grete Kirketerp さんの言葉には印象深かった。単に自国の制度を PR するのではなく、何をどう変えるべきかを組織で共有する大切さを教えていただいたと思う。医療面では、5つの地方区に医療資源を集中させ、効率的な運用を図っているとのことであったが、様々なところで ICT 活用が目についた。例えば、就学前の子ども向けのサイトの構築や希少疾患における遠隔地医療などは、日本でもすぐに取り入れることが可能だと思う。

デンマークの特別支援教育は、小児がんになっても、地域の公立の小中学校での教育との一貫性を保障するという理念で貫かれていた。病院内教育の指導内容や施設設備そのものは、日本とは大差がないと思われるが、少なくとも視察した子ども病院では、病気の子どものために、医療と教育の連携が普通に行われていた。福祉面では、MSW の役割の大きさ、保護者の就労保障、病院内の青年余暇施設は、日本にも学ぶべき点が多いと思う。

デンマークは人口が 550 万人と、神奈川県よりも小さい国である。制度も日本と大きく異なり、単純に両者の制度の優劣を比較することは意味がない。しかし、小児がんのサバイバーは、学校でも就労時点でも、尊敬させるべき存在であるという。子どもの命は、どれだけお金がかかろうとも国が責任を持って守る点（※この分は行財政改革では削られなかったという）など、国民意識に大きなギャップを感じざるを得なかった。

日本でも、平成 24 年度は、国レベルで、病気の子どもに関連する政策検討が進んでいる。厚生労働省では、社会保障審議会児童部に専門委員会を設置し、小児慢性特定疾患児への支援の在り方について検討を行うとともに、がん対策基本法に基づく第 2 次がん対策推進基本計画に基づき、小児がん拠点病院の選定が進んでいる。文部科学省でも、共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）が平成 24 年 7 月 23 日に出された。

日本では、今までの問題として、このような国の方針を実現する段階で、各論ばらばらで進められることが多く、デンマークのように、一病院レベルで、総合的な子どもの医療の実現が出来ないように思う。

医療の進歩により慢性疾患の生命予後が大きく改善しても、小中学校等に在籍している慢性疾患のある子ども（全児童生徒数の数%のオーダーで存在<sup>5)</sup>）まで対策の手が回らず、従来から課題であった病気による長期欠席者数（注 1）も減少傾向にはない。特別支援教育（注 2）では、特別支援学校や特別支援学級（いわゆる院内学級を含む）のみならず、小中学校等に在籍する病気の子ども達への教育の保障や病気に応じた合理的配慮が課題と

なり、今後は、慢性疾患児のトランジションが、小児医療の中で大きな課題になると思われるが、その糸口も見いだせない状況にある。

そこで、国立成育医療研究センターが日本のモデル病院となり、小児がんをはじめとする慢性疾患支援の総合的な拠点（情報発信センター）になることを期待したい。そして、その手始めに病気のある子ども支援に関する特別支援教育への提言を、医療サイドからお願いしたい。

国立成育医療研究センターの病院内教育は、主に東京都教育委員会の病弱教育の考え方に依存している。東京都特別支援教育推進計画第三次実施計画では、病弱教育を病院内教育とのみ位置づけている。東京都の病弱教育は、元々大きく三つの流れがある<sup>7)</sup>。一つは戦前から寄宿舎を設置した結核療養所の流れ（都立久留米特別支援学校につながる）、二つは小児病院に設置された分教室の流れ（これは都立久留米特別支援学校府中分教室につながる）、三つは訪問教育の流れである。東京都教育委員会は、平成23年度より、都立久留米特別支援学校を病弱特別支援学校の基幹校からはずし、東京都から病弱教育のセンター校がなくなったことになる<sup>6)</sup>。これには歴史的経緯があり、昭和54（1979）年の養護学校義務制以前は、病気の子どもへの訪問教育は、全国に先駆けて主に小中学校から行われていたのが、養護学校義務制に伴い、小中学校からの訪問から肢体不自由養護学校対応にシフトさせ、平成4（1992）年に小中学校からの訪問をなくし、それ以後、都立久留米特別支援学校と都立肢体不自由養護学校の2本立てで行われていたものを、今回、肢体不自由特別支援学校の分教室と訪問教育に一本化したことになる。平成23年度以降は、都立肢体不自由特別支援学校が東京都の病弱教育のセンターを担っていることになっている。

しかし、第三次実施計画障害のある児童・生徒数の将来推計の中で、このような方針の証拠として示された数値に関して、特別支援学校に在籍する知的障害と病弱の比率が平成21年で約50:1（実数で6,983人対140人）とされ<sup>6)</sup>、国全体の比率約5.5:1（実数で106,920人対19,337人、文科省特別支援教育資料）と比べ大きく乖離している点、小児がんの発症率を10,000人に一人とすれば、都内の小中学生（790,523人；平成21年度）で、79人の発症が見込めるが、平成21年度の病弱教育を受けている子どもの数は140人であり、平成22年度の小児慢性特定疾患全体104,845人の中で、小児がん12,609人の比率（約12%）と比較しても少なく、明らかに都内の病弱教育対象者を過小評価していると考えざるをえない。これは、東京都の小児科病院全体側から見ても、明らかに病院内教育が保障されておらず、病弱教育の全国的な流れから大きく外れた施策と言わざるをえない。

日本の病弱教育の課題は、日本の小児医療の基幹病院が集中する東京都における病弱教育の課題の解決なしでは語れない。日本におけるこども病院のセンターオブセンターである国立成育医療研究センターは全国区の最先端のこども病院として機能しており、そこにあるそよ風分教室は、日本の病弱教育の課題を解決するための病院内教育のモデルを目指すべきであり、今回の視察から得られた成果が活かされることを期待したい。

注1：年間30日以上欠席をもって長期欠席と定義している。

注2：特別支援教育とは、障害のある幼児児童生徒の自立や社会参加に向けた主体的な取組を支援するという視点に立ち、幼児児童生徒一人一人の教育的ニーズを把握し、その持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するため、適切な指導及び必要な支援を行うものである。

#### 参考文献

- 1) 国立特殊教育総合研究所（2006）．ターミナル期における教育的心理対応に関する研究報告書．
- 2) 西牧謙吾他（2011）．入院中の子どもの教育支援・復学支援．小児看護，第34巻第7号：865-870．
- 3) 全国特別支援教育病弱教育学校長会・国立特別支援教育総合研究所：支援冊子白血病編．[http://forum.nise.go.jp/health-c2/htdocs/?page\\_id=164](http://forum.nise.go.jp/health-c2/htdocs/?page_id=164)．平成22年改訂．（H25年1月1日参照）
- 4) 片岡豊（2009）．デンマークにおける特別支援教育．リハビリテーション(516)，26-33．
- 5) 全国病弱虚弱教育研究連盟（1990）．日本病弱教育史．
- 6) 東京都教育委員会．東京都特別支援教育推進計画 第三次実施計画—すべての学校における特別支援教育の推進を目指して—（平成22年11月）．
- 7) 西牧謙吾．東京都の病院内教育の成り立ちについて —日本の病弱教育の歴史との比較を中心に—．未発表．



みにくいアヒルの子のモニュメント