平成２４年度　成育医療研究開発費

「小児がん情報ステーションの運営と拡充・小児がん研修モデルの提示と指導者の育成」

（24-16）

「小児がんに関する情報発信（こどもの自立支援）」

報告書

研究分担者　柿沼　章子

（社会福祉法人　はばたき福祉事業団）

社会福祉法人　はばたき福祉事業団

平成 25 年 3 月

平成２４年度　成育医療研究開発費

「小児がん情報ステーションの運営と拡充・小児がん研修モデルの提示と指導者の育成」
（24-16）

「小児がんに関する情報発信（こどもの自立支援）」
報告書

研究分担者　柿沼　章子
（　社会福祉法人　はばたき福祉事業団　）

平成　25 年　3 月

平成 24 年度
「小児がん情報ステーションの運営と拡充・小児がん研修モデルの提示と指導者の育成」
（24-16）
（主任研究者　森　鉄也　（独立行政法人　成育医療研究センター））

「小児がんに関する情報発信（こどもの自立支援)」報告書

○分担研究者
柿沼章子　　（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

○研究協力者
西牧謙吾　　（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所）
小俣智子　　（武蔵野大学人間科学部社会福祉学科）
関由起子　　（埼玉大学 教育学部）
久地井寿哉　　（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

「小児がんに関する情報発信（こどもの自立支援)」報告書

— 目次 —

ページ数

はじめに 2

社会福祉法人はばたき福祉事業団　柿沼　章子

デンマークにおける小児がんのこどもの
学校教育支援の現状と日本における課題 9

関由起子　（埼玉大学教育学部学校保健講座）

デンマークにおける小児がん患者・家族への支援 14

小俣智子　（武蔵野大学人間科学部社会福祉学科）

デンマークの小児がんの実態調査報告 24

西牧　謙吾　（独立行政法人国立特別支援教育総合研究所）

附表１．調査行程表 45

はじめに

柿沼　章子　（社会福祉法人　はばたき福祉事業団）

緒言

デンマークは世界一幸せな国といわれ、高福祉国家として知られています。デンマークでは子どもは国の財産と考えており、福祉制度や教育制度がつくられています。

社会が求める人資源と教育は密接な関係にあり、自立を明確な目標にし、自分で物事を判断するといった自主性を重んじています。生まれたときから一人の人間として尊重され、その人のニーズに合った必要なサポートを受けることが保障され実現しています。

これは成育に関する多くの先行研究などでも指摘がある、慢性疾患患者の抱える大きな課題の一つの「自立」を実現にむけた成育医療のグランドデザインにも重要な示唆をしています。

今までプログラム、仕組みの開発が必要だと考え取り組んできましたが、より重要なのは、国が子どもをどのように考え、どのような人間像を目標とするかを明確にすることだと考えます。

このビジョンのもと医療・福祉・教育が縦割りのない制度として実現していくことが必要です。

本研究の目的

本研究は、小児がんをはじめ慢性疾患の子どもたちが社会の成員として自立するため、成育期において学校生活と療養を包括的に支援していく政策、プログラム、仕組みの情報収集・発信することを目指しています。

研究方法

今年度研究では、国として子どもの政策が進んでいるデンマークの取り組みを調査するために現地の病院、病院の学校、保育園、統合学校、小児がん患者会を訪問しその特徴をまとめました。

本報告書に掲載されたレポートは、平成 21 年度の「プログラムの開発に向けて、小児がん経験者から自立への課題を抽出」や、また平成 22 年度は先行事例としてイギリスのプログラムの聞き取り調査、平成 23 年度は医療福祉と学校教育との連携を実現させているフィンランド調査など、これまでの調査から得た知見を踏まえています[1)-3)]。

自立を目標とした成育は、一人一人のニーズをもとに各々のプランが立てられます。病気をもつ子どもの場合は保護者も含め教育、医療、福祉の各関係者が協同しサポートします。今回の調査における関係者は全て『その子の最善を』と言い、協同や連携を実現させていました。

それでは、どのようにしたらこのモデルを日本で実現させていくかについて考えたいと思います。

この課題に取り組むにあたり決意することは言い訳をしないことです。よく海外の良いモデルを調査すると「国の規模・システムが違うから難しい」という結論で終わることが少なくありません。学び実践するよりも先に現実との差に茫然としてしまう場合があります。現場で一生懸命取り組んでいる人ほどそのように感じるのでしょう。

しかし、調査した結果がこれではいけません。確かに理想と現実は違います。また国の方針を変えるだとか、システムの全てを導入するわけにはいかないことは想像できます。しかし、だからできないでは何もうみだしません。うまくいかない原因を自分以外に向けても浪費するだけです。まずはできるところから始めるのはどうでしょうか。

以下、病気をもつ子どもの自立の医療・福祉・教育についてデンマークモデルを示しながら「まずは何ができるか」を考えていきます。

ある家庭の子どもが病気になった場合の連携モデルを考えます。（図 1）

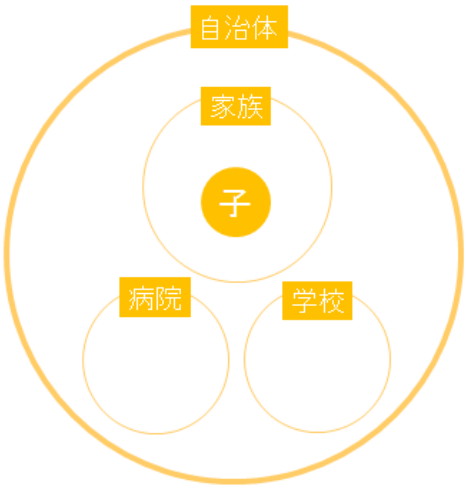


図 1

① 保護者が子どもの病気に気づいたら、まずは家庭医にかかります。
または地域の保健師さんが生まれてから 3 歳までは定期的に家庭訪問するので病気に気づくことがあります。その場合は保健師から家庭医に連絡をします。
② 病気によっては大きな専門病院での治療が必要となり、家庭医は地域の大きな専門の小児科と連携します。
③ 保健師さんは保護者の休業補償など福祉制度の利用について市町村のソーシャルワーカーに連絡をします。

（図 2）

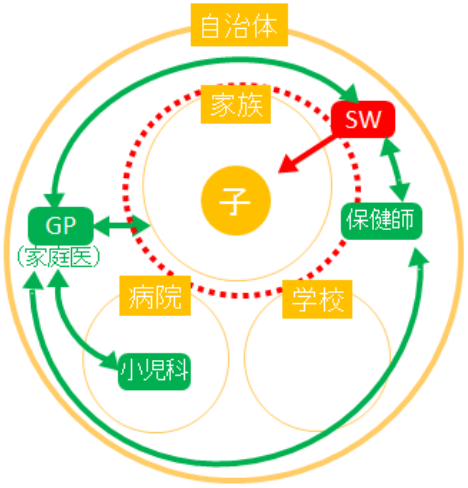


図 2

① 市町村のソーシャルワーカーは大きな専門病院のソーシャルワーカーと連携をします
② 2 人のソーシャルワーカーは子どもが通学している学校とも連携をします（図 3）

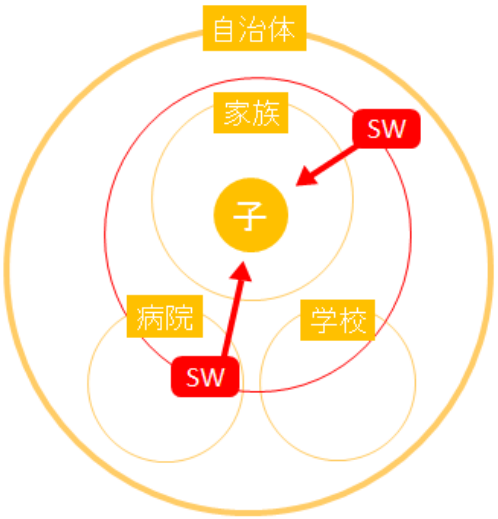


図 3

① ソーシャルワーカーを通じて、病院内の学校の教師と通学している担任が連携し授業のカリキュラム等を相談し、保護者とも話し合いのもと病院内の学校の教師が子どもの授業を担当します
② 通学している学校の級友との関係を保つために、大きな専門病院のソーシャルワーカーが級友に病気について、一緒に過ごすための注意点、理解するための説明をします。（図 4）

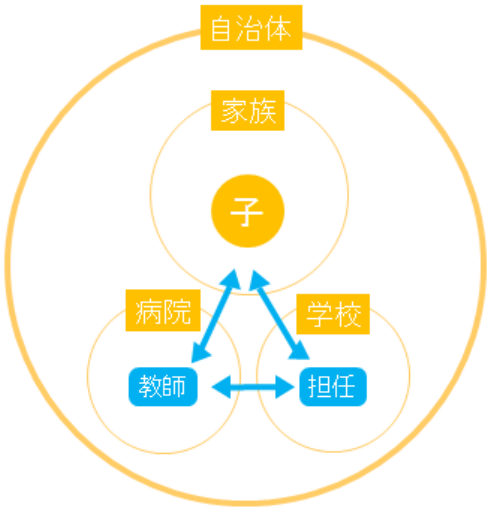


図 4

ある家庭の子どもが病気になったら、家族は各専門職のサポートを受けます
〇医療は保健師、家庭医→大きな専門病院の小児科医のながれで連携
〇福祉は保健師→市町村のソーシャルワーカー、大きな専門病院のソーシャルワーカーのながれで連携
〇教育は上記のソーシャルワーカー→通学している学校、大きな専門病院の院内学校で連携
常に複数の目をもってサポートを行うため、支援の隙間ができることはありません
また、管轄・職種が異なる弊害はなく「その子の最善を」を目指し連携をしています
（図 5）

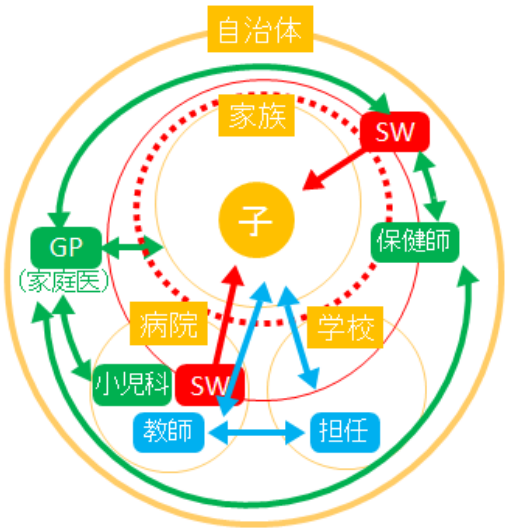


図 5

日本　既存のものを利用して実現するには

隙間のない支援

（1）患児への病気・治療の説明機会とその方法
（2）家族への支援体制の充実
（3）在籍学校と院内学校の教育連携
　　（同じ教科書、その子に合わせた学習進度）
　　（在籍クラスとの関係継続性の担保）
（4）ソーシャルワーカー、保健師の職務権限拡大

表 1

本年度研究から示唆されたポイント

1：国とこども

デンマークは、子どもは国の宝、社会において何よりも大切な財産であると考えています。
そのため成育期間の自主的に物事を考え判断できる「自立した人間」になることを目指した教育方針・制度や育児休暇、病気の子どもの保護者には休業補償など社会制度が充実しています。
事実、教育では「世界一学校が楽しい国」であるということ、福祉では平日の午後、コペンハーゲン市の目抜き通りにはベビーカーを押す父親の姿が多く見られることからも成果は十分明らかです。

2：こども一人一人の最善を

自立を目標とし、一人一人のニーズをもとに各々のプランが立てられます。病気をもつ子どもの場合は保護者も含め教育、医療、福祉の各関係者が協同しサポートします。今回の調査における関係者は全て『その子の最善を』を合言葉に協同や連携を行っています。

３：自立と自主性　告知

それは生まれたときから１人の人間として尊重され、そして生まれたときから自分のことは自分で決める。それは病気をもつ子どもが自身の病気を理解し、治療の選択を行う場面でもいかされています。どんなに年齢の小さい子どもであっても、医療者及び周囲の大人は年齢、その子どもの理解度に合った説明をする義務があります。アンデルセンこども病院では人気キャラクターが登場するDVDを利用し「何故、この検査をするのか」「この検査では何がわかるのか」等を説明します。
また、周囲には病気を隠すのではなく理解してもらうことに力をいれています。これは周囲も多様性を認め合う機会となり、病気が原因でのいじめを防ぐことにつながっています。

４：教育と医療・福祉と地域との連携のキーパーソン

慢性疾患患者にとって医療は切っても切り離せないものではありますが、一人の人間が社会の成員になるための成育（教育期間）も大変重要です。昨年の成育医療研究センターの調査では教育からみた医療福祉に視点を移し調査・報告を行いました。今回の調査はどの視点からということではなく教育と医療・福祉と地域との連携について、どのように実践されているのか調べました。
システムに関しては表と解説で述べましたが、このシステムの鍵は保健師、ソーシャルワーカーです。十分な権限が与えられ、所属機関に囚われず職務を遂行することでシステムを活性化さ病気を

もつ子どもの家族への隙間のない支援が行われています。

まとめ

今回のデンマークの調査から、小児がんのように慢性疾患の子どもたちが将来的に自立に向けて、重要な知見を得ることができました。

次への課題としては、国が明確な理念をもち成育医療に対して積極的に取り組んでいくことと、コーディネーターの職務権限の拡大、および人材の確保と育成が必要です。

参考文献

1. 柿沼章子,大人版セルフマネジメントプログラムの経験からみた必要性, 「慢性疾患の子どもたちの自立を目指した支援プログラムの開発に向けて」ワークショップ 報告書, pp18-23,平成 21 年度成育医療研究委託事業「成育医療研究のグランドデザインに関する研究」(主任研究者：正木英一), 社会福祉法人はばたき福祉事業団, 2010.3
2. 柿沼章子,患者の視点に立った成育医療のニーズの調査と自立を目指した患者支援プログラムの開発, 平成 21 年度成育医療研究委託事業「成育医療研究のグランドデザインに関する研究」(主任研究者：正木英一), 2011.3
3. 柿沼章子, 小児がん患者・経験者自立支援プログラムの整備, 「小児がん患者・経験者自立支援プログラムの整備」報告書, 平成 23 年度成育医療研究委託研究小児がん教育・情報センターの構築（主任研究者：森鉄也）, 社会福祉法人はばたき福祉事業団, 2012.3

デンマークにおける
小児がんのこどもの学校教育支援の現状と日本における課題

埼玉大学　教育学部　関　由起子

はじめに

病気をもつ子どもたちの学校生活の実態について知ろうと、現職の養護教諭に「今までに学校でかかわったことのある長期入院治療を必要としたこどもの病名」について聞いたところ、「白血病」という答えが最も多かった。32 名中 17 名が白血病の子どもたちを学校で受け持ったことがあると回答したのである[1)]。しかし、この子どもたちの学校生活上における支援となると、「具体的には何もしなかった」と回答するものが多かった。それどころか、「受け持った白血病の子どもたちがみんな不登校になってしまった」、「今現在、不登校になっている」と、病気から生還したものの、学校生活に適応できずにいる白血病の子どもたちの姿が浮かび上がってきたのである。また、筆者が白血病の子どもをもつ親に話を聴いたところ、「子どもの学校の養護教諭から『私は病気のこと詳しくないから』と言われびっくりした」、「何かお願いしようと学校に出向くが、先生からいつの間にかモンスターペアレントのように思われてしまっている」という教師とのかかわりの問題や、「いじめられるから病気のことは学校には伝えないようにしようと思う」という、教師とかかわることをあきらめる意見まであった。どうして白血病の子どもたちと教師の間でこのような問題が生じてしまうのか。これは日本独自の学校教育上の問題なのか。では教育福祉先進国ではどのように学校教育に対する支援を病気の子どもたちに行っているのだろうか。これらのことを明らかにするために、今回はデンマークに聞き取り調査を行い、白血病の子どもたちの学校生活支援について日本の課題点を検討した。

医療機関の取り組み

今回、アンデルセン大学病院子ども病院と王立病院小児がん科でインタビューを行ったが、学校教育に対する病院側の姿勢はどちらも「こどもはできるだけ通常の環境を維持することが大切であり、病気のために通常ではない環境に長時間いることは、子どもたちにとって治療終了後の社会復帰に大きな負の影響をもたらす」ということであった。具体的には、主に家族関係と学校教育を入院中も今まで通りにいかに継続させるかに焦点が当てられ、様々な物的・人的資源が導入されていた。もちろん、病院だけでなく、制度上も様々な支援を病気の子どもの家庭全体に対して行われていた。家族関係に対しては、親や兄弟も一緒に入院可能な病室や共用のキッチンの設置、病児のみならず親や兄弟をも対象とした様々なアクティビティ、子どもの入院期間中の親の就労・給与保証まで様々である。ま

た、入院は子どもにとって良い環境ではないをモットーとし、入院期間も極力少なくし、在宅医療、通院医療にできるような様々な医療的工夫が行われているようであった。

一方日本では、子どもたちの入院する病院によって様々であるが、子ども専門の病院でさえも、家族も入院可能な病室は特別な場合を除いてないと思われる。現在でも子どもが入院中は親の付き添いが不可欠で、しかし親用の休むベッドすらないことも多い。筆者が見聞きした日本の病院における様々なケースでも、乳児に付き添っている母親が子ども用のベッドにえびのように丸くなって横になっていたり、子どもの入浴介助中に病院には内緒で自分の体を洗う親がいたりしていた。もちろん、親の食事は病院から提供されることはなく、いつも売店のお弁当という声も聞かれたほどである。もちろん子どもの介護中の給与保証も十分ではなく、通常は母親のみが院内で病児に付き添い、父親が就労するパターンがほとんどであった。病児の兄弟に対する支援は何もないどころか、病室に子どもは入れない規則のため、長時間病室外で待たされたり、家庭で一人で過ごす（あるいは様々な習い事に行かされる）場合すらある。日本における小児医療の現状は、いったん子どもが小児がんのような重い病気になると、通常の家庭生活が崩壊せざるを得ない状況に陥り、病院の制度はその崩壊に拍車をかけている現状が今でもある。

入院中における学校教育

学校教育に対しては、もちろん院内学級が設置され、今まで在籍していた学校と密に連絡を取りながら、今までの授業進度に合わせて入院当日から教育が行われている。また、入院中は Web を利用しながらクラスメイトと交流したり、病状が許せばクラスメイトが病院に出向いて病児とともに授業を受けることもある。時には院内学級の教員が病児が在籍していた学校に出向き、教員やクラスメイト向けに病児の病気に対する情報提供や講義を行ったり、病気に関する小冊子を配布したりしていた。これらは、病児が今まで通りの学校教育が同じ環境で継続できるようにを目標として、院内学級とそれまで在籍していた学級とが連携して、病児の学校教育・学校生活を支えている姿である。

一方日本を見ると、小児専門の病院に入院中の子どもでさえ、学校教育が入院中に提供されない事例が多数ある。それは病弱児教育を受けるにはいったん在籍校を除籍する必要がある場合が多く、その転籍を嫌う親が存在することによるものである。ある小児病院の看護師にインタビューをしたところ、1 週間程度の入院であれば転籍しないケースが大半であり（つまりこの期間は学校教育を受けていない）、1 か月以上の入院で学校教育を受けていない場合に、ようやく看護師から転籍を親に勧めるようにしていると回答した。また、在籍していた学校とのつながりは、在籍校の担任次第によって大きく変わっていた。積極的に病児とのかかわりをもつ担任をもった病児は、教師のお見舞いの他、クラスメートからの手紙や千羽鶴等がベッドの周りに飾られている一方、隣のベッドには、かつての在籍校から何の連絡もない病児がいることもあるそうである。

病児の家族の問題

今回のデンマークでの調査では、小児がんの親の会にも行った。様々な活動を行っているのだか（詳細は別項に譲る）、日本と異なる点で驚いたのは、小児がんに対する偏見が存在しない、という意見であった。そのため、様々な支援が受けられるよう医療機関や関係機関に働きかけたり、寄付も積極的に集めることができるそうである。

一方日本では、小児がんに対する偏見がまだ根強く、教育、就労、結婚等で差別が行われている。そのため、病児の親は、できる限り子どもが病気を抱えていることを隠そうとする。筆者が行った病気をもつ子どもの親、小児科勤務の看護師、医師、心理療法士への調査でも、多くの子どもたちが、偏見差別を恐れて学校に病名を伝えずに日々を過ごしている状況がうかがえた。ある慢性疾患（血友病）を持つ子どもの親は、学校には病名を伝えずに、出血時は家庭で対処するように子どもに言い聞かせたり、ある小児科勤務の看護師は、糖尿病の子どもが学校のトイレで隠れてインシュリンを接種している状況を知り得たりしていた。ある小児科の医師は、「就学時にこどもの病気をどのように学校に伝えるか、そして学校側がこの病気をどのように受け止めるかが、学校生活がうまくいくか行かないかの鍵」と言い、白血病の専門医は、「日本の親は、イギリスと親と異なり、子どもの病名を必死に隠そうとして、様々な支援を受けられずに孤立している」と語った。筆者が行った養護教諭への調査で「病気の子どもへの支援は出来ている」と回答した割合が多かったが、その背景には病名そのものを伝えないケースが相当数あり、学校教員が子どもの病気の事実を把握できていない現状があると思われた。

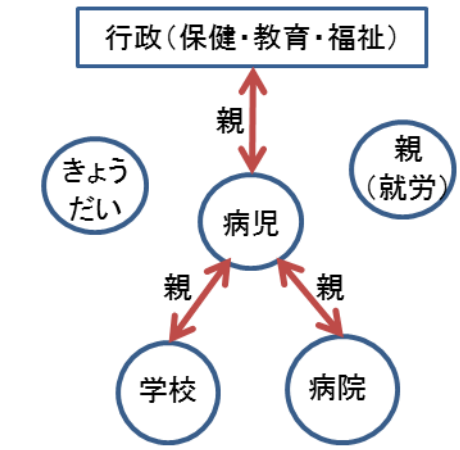
日本における今後の課題

デンマークにおける病気の子どもへの支援は、病気であっても通常の環境をなるべく維持できるようにとの理念のもと、様々な方面から行われていた。一方日本では、病気の子どもとその家族は特別な状態であるべきであるとの認識が強いと思われる。特に学校教育においてはその傾向が強く、全国特別支援学校病弱教育校長会・国立特別支援教育総合研究所が発行する小学校・中学校の先生向けの冊子「病気の子どもの理解のために」[2)]に見られる、“病気なのだから，学校よりも治療が優先。勉強させるなんてかわいそう”、という教員の声にあるように、病気の子どもは学校教育が免除されて当たり前、と広く考えられている。それは教師だけでなく、親も、医療従事者も同様であり、入院中の子どもは今まで在籍していた学校や学級から切り離されて存在していることにあまり疑問を持っていない。しかし、デンマークの小児科の医療従事者が語るように、通常の環境から長期間切り離された場合、病気が治癒してもその後の社会復帰に負の影響をもたらす。その負の影響は事実日本において見受けられており、筆者の養護教諭への調査においても、小児がんの子どもが復学後、不登校等の大きな困難を体験していることが報告されている。

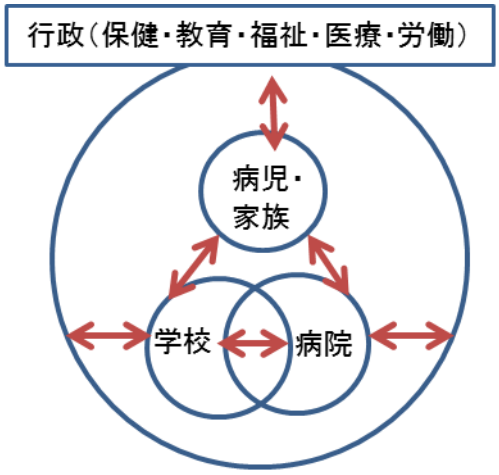
今までの学校生活に近い環境を病気の子どもにもどのように提供できるかであるが、第一の課題に、保健医療福祉教育関係者が、病気の子どもにも教育は必須であるという認識を持つことがある。特に小児がんの子どもに学校教育が行われることは、「自分には未来があるからこそ教育が施される」という意味も持つため、病児の闘病意欲とも大きく関係する。そのためにも病児にとっての学校教育の必要性について、保健医療福祉教育関係者の養成機関、および卒後研修の場で伝えていく必要がある。

第二に、病児には特別な支援が必要だという認識を、保健医療福祉教育関係者、特に学校関係者が持つ必要がある。デンマークでは小児がんに対する偏見はなく、堂々と支援を申し出ることが可能という環境であった。一方日本では、小児がんの子どもの親が、病気を伝えることを躊躇し、支援が受けられない、あるいは親からの支援の申し出が「不当な要求」と学校関係者に受け取られてしまうことがあるという状況であった。病気療養や治療に関することのみならず、子どもの将来に必要な社会性の育成のためにも、小児がんの子どもには特別の支援が必要であることを関係専門職に伝えていく必要がある。

第三に、家族も支援の対象であるという認識を、特に学校関係者が持つ必要がある。小児がんの子どもが入院し、学校を転籍するという場合、日本では関係機関の間の連絡調整役を親が担っている。しかし、デンマークでは、親は「子どもが小児がんになった」という危機状況にある存在として支援の対象としていた。そのため、親の許可を得たうえで関係機関の連絡調整や手続き等は第三者が行い、さらに金銭的な支援を含めて様々なサービスが病気の子どもの家族に提供されていた。具体的には保健師やソーシャルワーカーが全体の調整役を担い、各担当の専門家が直接連絡を取り合い、子どもとその家族のためにサービスを提供していた(以下の図参照)。日本でも家族を単位とした包括的な支援システムを管理する専門職、たとえば保健師の活用、等が必要である。さらには、子どもに一番近い存在である担任、養護教諭、看護師、医師等が、子どもやその家族の支援のために、関係機関横断的に直接議論・検討できるようなシステムの構築が必要である。そのモデル事業を早急に開始し、広める活動が必須である。



病気の子どもを取り巻く状況（日本）



病気の子どもを取り巻く状況（デンマーク）

引用文献

1) 平成 23 年度 厚生労働科学研究費補助金（エイズ対策研究事業） 血友病とその治療に伴う合併症の克服に関する研究 「薬害 HIV 感染被害者・家族等の現状からみた、血友病に係る今後の課題及び課題克服への支援研究」報告書　関由起子 養護教諭を対象とした病弱児理解のための取り組み、及びその評価 72-75. 2012.

2) 全国特別支援学校病弱教育校長会・国立特別支援教育総合研究所発行. 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～ http://forum.nise.go.jp/health-c2/htdocs/book/pamphlet.pdf （最終アクセス日　2012 年 12 月 10 日）

デンマークにおける小児がん患者・家族への支援

武蔵野大学人間科学部社会福祉学科　小俣 智子

はじめに

日本では、約３０年前治癒率が２割～３割だった小児がんが、今や７割、８割が治る時代となった。治ることと同時に、小児がんを発症した患者・家族に様々な課題が発生していることが年々明らかになってきた。その経緯には、小児がんに関わる専門家の研究による発信に加え、治るようになってきた小児がん患者や家族自らの声が社会に届く機会・場が増えてきたことも理由の一つとして挙げられる。

このような中、昨年度がん対策協議会内に下部組織として設けられた小児がん専門委員会では、委員に患者本人、家族も選ばれ、課題や対策が話し合われた。その結果、第二次がん対策基本計画では委員会の提言が盛り込まれ、小児がんは重点的に取り組むべき課題として取り上げられることになった。

治るようになった小児がんの子どもたちは、当然ながら成長し成人する。長期にわたる闘病生活、病気の後遺障害や晩期合併症など、社会参加を困難にする問題・課題が小児がんには多く存在する。

加えて日本の法制度の中で、病気の子どもの支援はまだまだ十分とは言えず、家族の負担は計り知れない。病気を発端に様々な理由から社会参加することが難しい子どもたちへの自立支援は、社会の理解も含め今後の大きな検討課題の一つである。

本稿では、福祉先進国であるデンマークにおいて、病気の子どもたち、とりわけ小児がん患者に対する支援策やその法的仕組みについて報告する。

１．日本の小児がんの現状

「はじめに」で述べたように、日本の小児がん治癒率は７～８割と向上している。一方で例年厚生労働省から出される人口動態統計によれば常に上位を占める子どもの死因として小児がんが挙げられているのも事実である。

１）小児がんの特性と現状

命に直接関与する小児がんは、がんという枠の中では希少がんであり、成人とは異なる特性があり、それに伴う現状も合わせて述べる。

一つは病気自体の特性である。成人がんのように日常習慣などから派生するのではなく、遺伝子の変異など本人のあずかり知らないところで発症する。子どもは自らの体に起きたことを周囲に上手に伝えることが難しい。加えて疑わしければ検査を行うことについても、子どもへの身体的影響を考えれば慎重にならざるを得ない。成人がんの場合は定期健診、早期発見が予防の最大の方法であるが、小児がんの場合、予防はできず早期に発見されることが困難な場合が多い。

二つ目は、治療による後遺症や晩期合併症が発生することである。常に細胞分裂を繰り返し成長を続けている子どものがんは進行が早い。しかしその一方で抗がん剤などの治療の効果が高いと言われている。現在治療の影響をより少なくする研究が進められてはいるものの、効果が高いゆえに濃厚な治療を施す結果、さまざまな後遺症や晩期合併症が発生する場合が少なくない。

三つ目は、希少がんであるために、成人に比べれば専門医は少なく、治療や支援に関わる情報の集約化が進んでいないことである。発見されにくい上に情報も少ないため、どの医療機関に受診したかでこどもの予後が左右されてしまうことがある。

四つ目は、病気の子どもとその家族への心理社会的負担の大きさである。闘病中の遊びや学習環境は入院した病院によって異なる。後遺症や晩期合併症を抱えながら成人していく小児がん患者は、病気を受容し自己管理を行い自立していく必要がある。小児科から成人科への移行も進める必要がある。

また、発症した子どもへの説明、きょうだい児の養育、治療の選択、学校などとの交渉など、心理的打撃を受けていながら対処しなければならない親の負担は大きい。

２）小児がんが抱える課題

上記特性や現状をふまえた上で今後解決すべき課題を多い。発見されにくい、情報の集約化が未整備という現状から、小児がんであっても早期発見、適切な医療機関での治療を行える体制が必要である。また、入院した病院によって学びや遊びの環境が違う、地域に

よって家族への支援体制が違うなどの地域格差の課題がある。

さらに小児がんを発症した子どもたちは、その後の人生の方が長い。病気という枠での公的サポートは少なく、せっかく治っても社会参加し自立していく術や支援がないというのが今後解決すべき課題の一つである。

また、これらの現状や課題の解消は、これまで家族の力や医療関係者、教育関係者、ＮＰＯなどの心ある支援者の手によって支えられてきた。しかしながら、どこで発症しても安心して療養しその後の人生を送ることのできる環境、体制を構築するには限界がある。

体制整備には、法制度などのハード面だけでなく、小児がん患者・家族の生活そのものを支援する専門職（ソーシャルワーカー、チャイルドライフスペシャリスト、病児保育士、臨床心理士など）の整備も重要となる。

３）国の小児がん対策

これまでの小児がん対策は、経済的支援として小児慢性特定疾患がある。１８歳未満（必要な場合には２０歳未満）の小児がん患者が対象であり、所得に応じて医療費自己負担の助成が受けられる。また重い障害が残った場合には身体障害者手帳の取得とその級に伴うサービスを受けることができる。教育面では、病弱児という扱いで特別支援学校への入学が可能である。就労は、ハローワークへの相談ということになる。

しかしながら、１）、２）で述べてきたような現状課題を解決していくにはあまりにも支援内容が少なく、症状や障害の重さといった身体状況に即した制度活用となり、発症から成人後までといった時間軸でのあるいは成長発達に合わせた体制は未整備である。

このような背景の中、多くの患者・家族や支援者の声が反映され、平成２３年ようやくがん対策推進協議会に、今後の小児がん対策を検討する専門委員会が発足され、第二次がん対策基本計画では重点的に取り組むべき課題として取り上げられ、閣議決定された。

具体的な小児がん医療・支援の体制整備として、今年度小児がん拠点病院の選定が行われ１５の医療機関がその役割を担うべく指定された。来年度には小児がん拠点病院を束ね、日本の小児がん医療・支援体制整備の中心となる中核センターが決定し、本格的な整備が開始される。

救える命を救い、どこで小児がんになっても安心して適切な医療を受け療養できる体制整備のために、小児がん拠点病院には、適切な情報の集約化、地域医療機関、関係機関との密接な連携、難治性・若年性患者への対応、専門医の育成、研究の推進、長期フォローアップ体制の整備など多くの役割が課せられることになる。

２．デンマーク視察報告

デンマーク視察にあたっては、１で述べた課題を意識した上で、自身が小児がん経験者であり、ソーシャルワーカーであることから、以下の６つの視点を重視し視察を行った。

①小児がんに関わるデンマークの課題
②医療及び支援体制
③小児がん患者・家族を支えるしくみ
④小児がん患者・家族に対する国の理念
⑤専門職の状況
⑥国民性などの文化の差異

視察した王立病院、オーデンセ大学病院内アンデルセンこども病院について、上記視点から特に印象に残った内容について報告する。

１）医療体制

デンマークでは子どもが生まれたらまずＧＰ（家庭医）が決まる。医療に関することは全てこのＧＰを通して進められる。またすべての子どもには、生まれてから１６歳まで各自治体の保健師が一人担当としてつき、子どもの健康を見守ることになる。

もし、小児がんの疑いがある場合はＧＰから専門医への紹介がスムーズに行われる。小児がんの治療は主に４つの医療機関がカバーし、地域に戻った小児がん患者家族を１９施設がカバーする。定期的なカンファレンスにより情報交換を行いながら、国全体で小児がんに対応する体制が整えられていた。

日本でも常に課題として挙げられる告知について、質問をしてみた。答えは「自分の病気のことを知らずに治療をしている子どもは一人もいません」という返答だった。さらに「保護者が反対する場合もあるのでは？」と聞くと、「あるにはあるが、誰のための告知かじっくり保護者と話し合い、最終的には告知に至る」との返答だった。子どものために今何が必要か、重要かというゆるぎない信念と誇りを持つ姿勢を感じることができた。

小児病棟は、主に０歳から１８歳が対象であり、成人科では問題があるため１８歳から２２歳までも対象としている（どのような問題があるかは残念ながら聞けなかった)。

視察した２つの病院とも、小児科外来及び病棟の配置からして院内で配慮がされていた。特にアンデルセンこども病院では、院内の中央に小児科病棟があり、感染症予防の造り、病室から見える風景や中庭で遊べる環境（企業の寄付）も整えられていた。

人員配置も十分であり、働く人たちは常に笑顔で楽しそうに余裕をもって働いている印象を受けた。

２）療養環境

発症した小児がん患者に対しては、入院当日から学習体制が検討され子どもの身体状況等に合わせて進められていく。デンマークでは例え子どもが病気であっても、３週間以内に学習環境を整えることを義務付けた国民学校法という法律が定められている。

病室にはテレビの他にＷｉｉが設置され、ワイヤレスＩＴ導入により学校の級友と交流ができ、スカイプで授業への参加も可能である。他にもＷｉｉが動物園や博物館とつながっており、入院しながらにして入場し楽しむこともできる。また、１２歳以上の子どもたちには別に勉強する CAFÉ 兼学習室（知識センター）が設けられていた。王立病院では民間財団の寄付により学習室が設置されていた。

デンマークではほぼ全世帯が共働きであり、加えて入院時は、どちらかあるいは両方の親が付き添いを行うシステムになっている。これは、人員不足による親の手助けが理由ではなく、親の権利であり、病気であっても子どもがなるべく自宅と同じ環境で過ごす、という考えが貫かれているためである。

このため、病室には小児がん患者用と簡易ベッドではない大人用付き添いのベッドと二つ置いてあり、個室にはシャワー、トイレが完備されている。きょうだいが泊まることもあり、小児がん患者がティーンエージャーの場合はパートナーが泊まることも許されている。

病棟内には保護者や小児がん患者が利用できるキッチンが整備されており、コックが雇用されている。小児がん患者と家族はこの場所で家庭の味と雰囲気を楽しむことができる。また、企業の寄付によりアイスキャンディが置いてあり（私たちはもらえなかったが！）自由に食べてよいことになっていた。

３）支援体制

小児科病棟スタッフには、医師・看護師・心理士・ソーシャルワーカー・理学療法士・保育士・教師が配置されている。アンデルセン子ども病院では、医局長の医師と看護部長が同等の権限を持ち運営し、時には看護部長が医師の人事も行うとのことであった。日本ではおおよそ考えられないことである。それぞれのスタッフは医局長と看護部長の二人以外はフラットな関係にあり、常に連携を取り治療・支援にあたっている。

アンデルセン子ども病院のソーシャルワーカーは、家族への支援が主な仕事の一つである。小児がんの子どもは急に入院することも多く、安心して子どものケアに専念してもらうため、法的休暇の手続きや自治体への連絡、会社との交渉などを行う。また、病棟カンファレスに出席し退院の情報などで、退院後の生活整備に動いたり、長期療養中の子どもや家族に発生する問題に対処している。

同病院の院内学級教員は、診断確定後すぐに学校へ連絡し教育内容などについて、スクールミーティングを開催し話し合う。出席者は担任、校長、場合によってソーシャルワー

カーも参加する。治療中は同年代の友人との継続関係が重要なため、病院と学校との橋渡しの役割が求められる。時には学校に行きクラスメートに説明したり、小児がん患者の QOL 向上のために、クラスメートを病院に呼んで授業をすることもある。

ソーシャルワーカーも教員も、病気や障害などに関する特別な教育は受けておらず、就職後に他職種との連携の中から専門性を学んでいくのだそうだ。

他職種と連携すると共に、常に子どもと家族の状況を把握し、必要時にタイムリーに関わるソーシャルワーカーのスタンスは、日本と同様であることを強く感じた。

４）親の会の活動

初日に小児がん親の会代表の MR.Jan さんに話を聴くことができた。Jan さん自身は、１６年前脳腫瘍の娘さん（１２歳）を亡くした親御さんである。１７年前に誕生した Foreningen Canerramte Born は、小児がんを取り巻く環境改善と家族間交流への橋渡しを目的として活動している。７５０世帯おおよそ２５００人が会員である。対象者は小児がん患者、親、きょうだいである。

年間活動費は２００～３００万クローナが支出されるが、財源は１世帯２００クローナの会費、サッカーくじからの資金提供（年３０万クローナ）、がん撲滅協会からの寄付（年４０万クローナ）の他、個人や企業の寄付で賄われている。年間事業として約５５のイベントを準備しており、治療中の子どものスキーツアー、カヌー、ボーリングなど小児がん患者・家族の支援に寄与している。つい先日は会の最大イベントが行われた。バスなどをチャーターし小児がん患者・きょうだいをロゴランドへ招待、７００人が参加したのだそうだ。

イベントの他に、講演会、子どもを亡くした親の会、きょうだいだけのツアー、保護者対象のサイコセラピー、ティーンエージャーの企画、テーマ別の交流会、終末期の子どもの夢をかなえる事業、亡くなった直後の保護者への心理士の派遣、セカンドハウスの運営・貸出なども行っている。

これらの活動は、小児がんに関わる各病院と常に連携しており、例えばお子さんが亡くなった場合には病院から連絡があり、心理士を派遣するなどの支援をしている。またイベントなどの PR はがん撲滅協会などが協力してくれている。

実はデンマークには同じような親の会がもう一つ存在するそうであるが、会長が有給であったりと方向性が違うため、一緒に活動することはないという。ちなみに Jan さんは、保険会社で働いているれっきとした社会人であり、会の活動は無償で行っている。

小児がん患者の会の存在について聞いてみると、特にないとのことだった。必要性がないために存在していないそうである。会の活動の中では、年に１回青少年の企画として２泊３日の交流会を行っている。

５）長期フォローアップの体制

デンマークでは０歳からGP（家庭医）が健康管理を行うが、小児がん発症後は専門医が主治医となり、退院後はまたGPへと担当が戻る。再発時は、２２歳くらいまでであれば、小児科か成人科のどちらを主治医にするかを本人が決めることができる。

晩期合併症については引き続き通院治療を行うが、特に脳腫瘍については特別なフォローアップを行っている。

その他退院後の様々な相談を受ける窓口は、自治体のソーシャルワーカーに移るため、病院のソーシャルワーカーが自治体への仲介を行う。

晩期合併症などの理由で就労ができない場合には、自治体が対応し場合によっては早期年金を受け取り生活することもできる。またJanさんの親の会では、就労支援のためのサポートも行っている。

王立病院では、青年余暇施設も訪問した。ここでは、あらゆる慢性疾患の青年たちが集い、成人科への移行や社会生活についてのサポートを行う。スタッフは医師、看護師、心理士の他、ソーシャルエデュケーターと言われる職種が２名配置されている。正面玄関を入ってすぐに目に飛び込んでくる大変立地条件の良い位置に、この余暇施設は設置されていた。

現在６０人が登録しており、１日２～７人の患者が訪れる。小児がん患者だけの集まりはあるのか聞いてみたところ、疾患別はないとの返答であった。病体験や同年代である点で共通項は多く、病気が違っても特に問題がない。むしろ違うことでお互い多くのことを学ぶことができるとのことだった。

６）デンマーク国民の子どもへのまなざし

今回の視察では、病院だけでなく日本の名称でいう特別支援学校と障害児保育園にも訪問した。特別支援学校では、５クラス総数２５人の生徒に対し、教員１０人、助手６人、PT３人、OT１人と市からの潤沢な人事配置がある。サービス利用は必ず市の家族児童課がコーディネートを行い、必要な遊具や補装具、補助具などを準備する。吸引などの医療行為は保護者と医師の許可があれば、教員も処置は可能である。

学校は、普通学級と直接つながっており、生徒は授業計画に基づき普通学級と特別支援学級を行き来していた。小さいころから障害や病気と触れ合っているため、いじめや差別はほとんどないという。まさにインクルージョン実践の国であると感心した。

ちょうど見学させてもらった物理の授業では、気管切開の生徒に吸引が必要になり、同行しているヘルパーが別室にて処置を行っていた。ヘルパーは市が手配しており、１日付き添っている。

日本では永遠の課題となっている親亡き後についてのデンマークの対応を聞いてみると、

グループホームや施設が準備されており、経済的には早期年金を受給できるためお金の心配も一切ないのだそうだ。

障害児の保育園では、大人でも楽しくなるような遊具や障害に合わせた椅子など設備が整っており、室内にかなりの広さの温水プールまで設置されていた。通園バスでの送迎があり保護者とは日常は連絡帳で情報交換、意思疎通を行う。保護者とは夏とクリスマスに行うパーティで会う程度とのこと。親や兄弟の負担軽減のため土日のショートステイも行っている。

病気や障害のある子どもたちへの行き届いた対応は、院内での小児科病棟の配置や教育一つとっても、誰のための何のためのことなのか、子どもを大切にする国の理念そのものであると感じた。加えて病院も学校も保育園にも至る所に企業や個人の寄付が存在した。寄付文化ではないデンマークだが、子ども、とりわけ病気の子どもに関してはあっという間に寄付が集まるのだそうだ。

国民だけでなく、国のスタンスも同様である。高福祉といえど、デンマークも財政的には厳しく、経費節減が叫ばれ医療もその対象となっている。しかし子どものがんに対しては全く影響がない。例えばデンマークでは対応が難しく海外に良い治療があれば、公費負担で家族も一緒に渡航させる。Jan さんの話では、現在二人の小児がん患者が家族と一緒に公費で渡米し、治療を受けているとのことだった。

病気や障害があることが、社会的に大きなハンディとならずに過ごせるデンマークは、さすがノーマライゼーション発祥の国であると感じた。

３．小児がん患者・家族を支えるしくみ

小児がんを発症した患者・家族を支えるために、参考になるしくみが多く見受けられた。その一つは、生まれた時から成人するまで、細部まで配慮されたサポート体制である。生まれた時から家庭医と保健師が子どもの健康を見守り、病気を発症すればその子どもと家族にとって必要な支援があらゆる専門職が施される。そして常に関連機関は連携を取り、個別な連携だけでなく組織同士の連携が行き届いている。多くのサービスが起こった結果による縦割り体制で提供される日本と違い、一人の子ども（人）を中心にサービスが重なり合って展開されていく印象を持った。

二つ目に挙げられるのは、エビデンスに基づいた方針の決定である。訪問先では説明の中で「研究結果により」という言葉を度々聞いた。支援の方針を決定するために、研究や調査の成果を直活用していた。例えば、告知しないことによる子どもへの影響から徹底した告知実施を行っている。また、学童期に同年代と過ごす重要性から入院中にも継続した関係維持を進めている。青年余暇施設での病腫の枠を越えた交流も調査結果に基づくものである。

想像や憶測で方針を立てるのではなく、十分な研究・調査を行い根拠に基づいた方針を実践していることに感銘を受けた。日本では、特に社会的な課題について、必ずしも実践現場で研究結果が活用されているとは言い難いのが現状である。

三つ目は、小児がん患者・家族を支えるスタッフの存在である。職種同士の垣根がなく、同等な関係で支援を進めている。これは大学教育でジェネラリストを育て、現場でスペシフィックな技術を身につけていくしくみが、関係しているのかもしれない。病院内では各職種の役割が明確になっており、その中でも特にソーシャルワーカーは、制度活用などのルーティン業務に加え、子どもや家族の状況に応じて迅速に対応する役割も求めれられていた。人と環境の相互に介入して調整を行うソーシャルワーカーならではの役割を課せられていたと言える。

また、デンマークでは労働法で週３７時間勤務が義務付けられており、日本のようなサービス残業はなくその実施は徹底していた。人が足りているときは順番に休暇がもらえたりするのである。支える側であるスタッフの生活が国によって十分保障されているために、よりその支援内容も充実した内容になるのではないかと感じた。そして支える人を支えるしくみが、日本には必要であると感じた。

おわりに

福祉を実践する者として、福祉国家であるデンマークへの視察は大変刺激的な時間であった。何より差別や偏見がほとんどない社会であることを強く感じることができた。

また、医療・教育・福祉については経済的負担のないデンマークでは、ゆりかごから墓場まで十分なサービスが準備されており、それは健常者も小児がん患者も誰でもが分け隔てなく享受できる体制になっている。

そして誰よりも子どもが大切に扱われ、支援する人を支援する体制も充実している。訪問先で日本の課題に即した質問をしても、それは既にデンマークでは課題ではなく解消されているものがほとんどであった。

文化や制度の違いがあり、そのまま持ち込むには限界があるが、参考になる情報をたくさん得ることができた。

最後に、アンデルセン病院の小児科が掲げている目標を紹介したい。

①子どもが中心であり、専門家が病棟に来るしくみにすること。
②子どもや家族が安心できる場所であること。
③エビデンスに基づいた診断・治療を行うこと。
④滞在場所がオアシスであること。
⑤診断・ケアの集約化を行うこと。
⑥子どものために現代テクノロジーを活用すること。
⑦子どもに易しい説明をすること。

小児がん対策が始まろうとしている今だからこそ、実現可能なことが無限大にあるように思う。この視察報告が、日本の現状課題を解決し理想の体制を整備するための一助となることを願い結びにかえたい。

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[1)]。

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[2)]。

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[3)] 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，病気の子どもについての医療や教育の現状の報告は少ない[4)]。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ュン島，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 sectoin 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

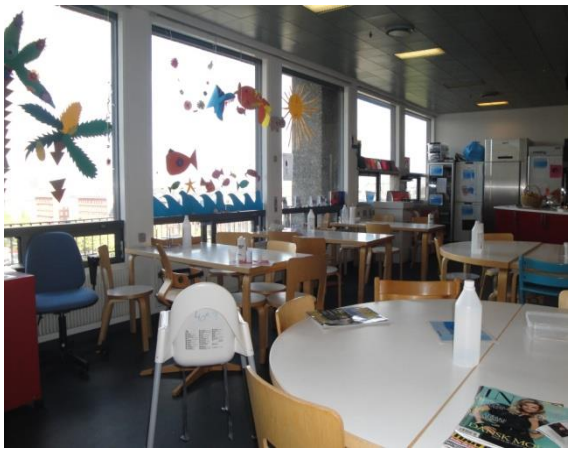
右の写真は，上の写真の病棟部分の 1 階にある外来待合の様子である。入院病棟は，この棟の 5 階部分にある。写真左から 4 人目が，小児がん科看護師マリア・マッセンさん，中央の男性が，Foreningen Cancerramte Born（小児がん親の会）会長 Mr Jan Johnson ，左から 2 人目が，代替療法家 Leila Eriksen さん。

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。

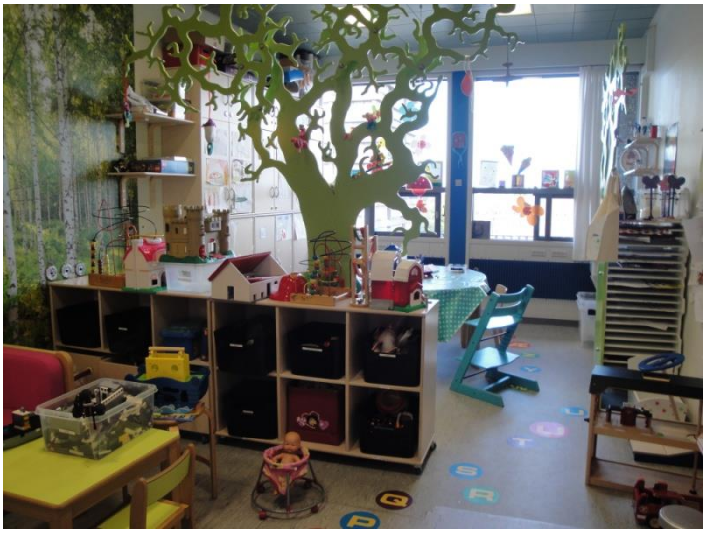
王立病院外来

王立病院外来風景

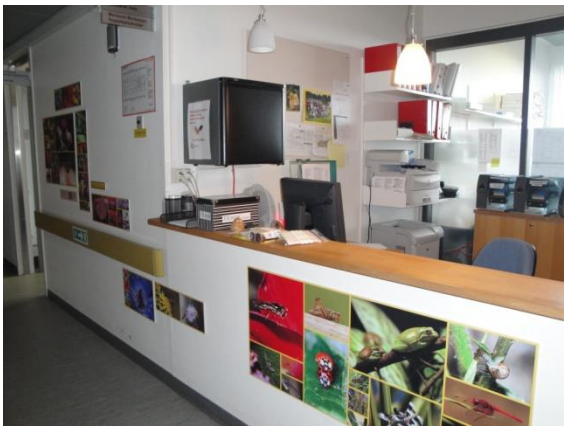
上図は，小児病棟 5 階のエントランスと小児病棟の様子である。やはり，遊具が至る所に配置されている。



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。

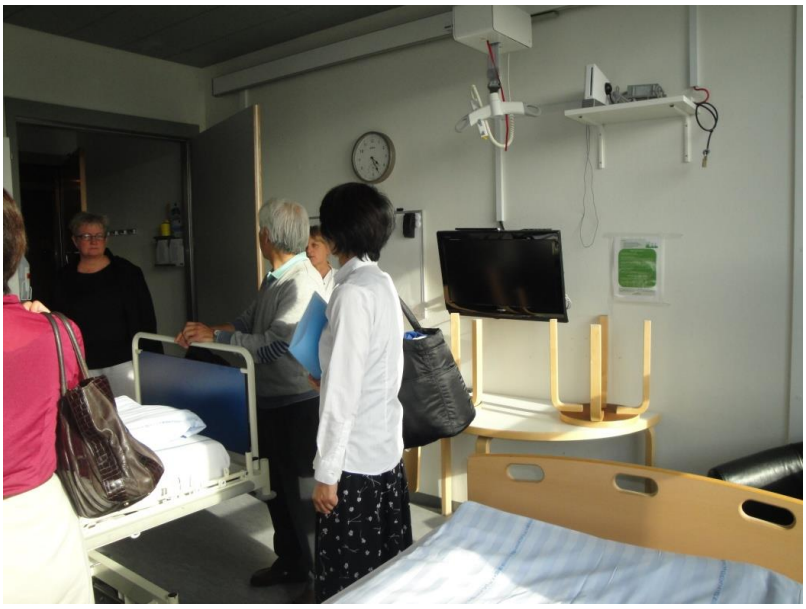


日帰り治療外来受付

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った。

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ことが出来る。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，宿題をするところ） 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，立地条件はとてもよい。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，就労に向けてのト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，ソーシャルエデュケーター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。ソーシャルエデュケーターは，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の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。

アンデルセン子ども病院は，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。

****

アンデルセンこども病院は，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，ドアー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。

Ambulatorium

DO IT SAFE!

AUGUST
2012
H.C. ANDERSEN
BØRNEHOSPITAL

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よい影響を及ぼし，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 ｸﾛｰﾈ）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。

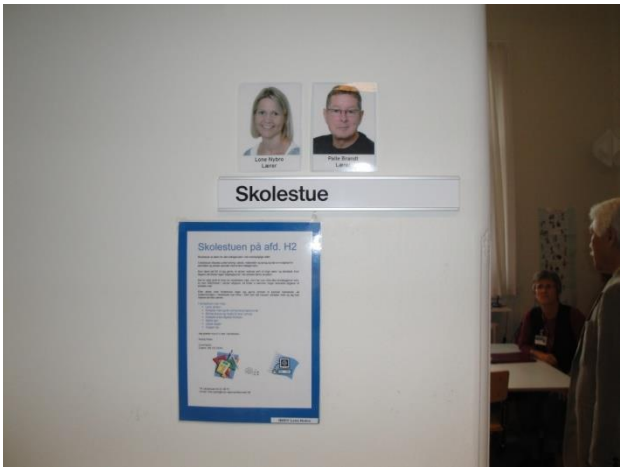
この子ども病院には，独自の役職として児童福祉コーディネーターがいる。仕事内容は，教育や児童福祉行政への橋渡しだけでなく家族全体にかかわり，家族に注目した支援を心がけている。ローカル紙へ広告掲載，企業の CSR の支援のみならず，寄付を集め，入院中の子どもに必要なソフト，ハードを整える役割を担う。例えば，病院から費用がでないもの（Wii，中庭の遊具，リビングキッチン等）は，企業の寄付や子どもがん基金からのプロジェクト資金でまかなっている。小児がんへの寄付は集めやすいとのことである。院院のスタッフからは，ウエルカム・コーディネーター（寄付の窓口）と呼ばれていた。

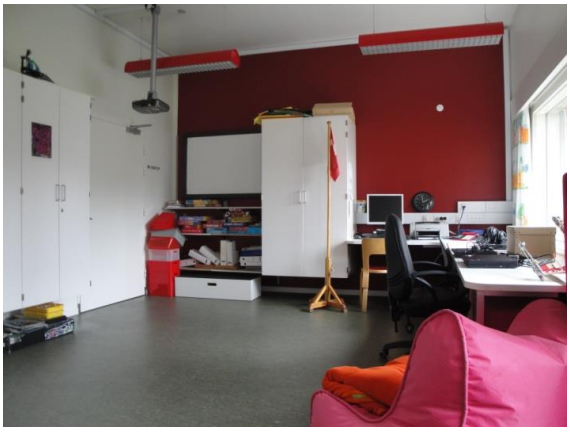
（３）病院内教育の役割

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 と連携が出来ている。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い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)。

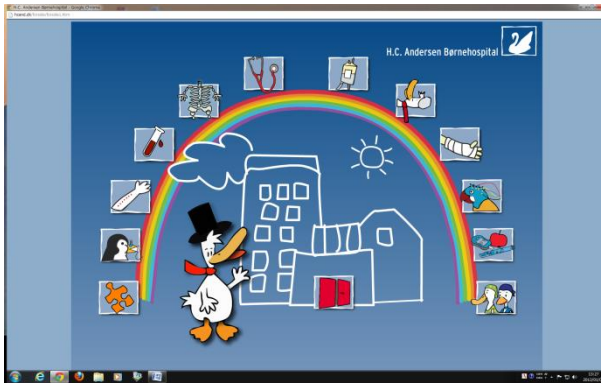
教員養成は，学士教育 3 年半。病弱児専門の養成はない。専門家や教育の枠を越えた支援を受けながら取り組むので，それほど不安はないとのことであった。

（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，小児がんのサーバイバーは，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[5)]）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[7)]。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[6)]。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[6)]，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 日以上の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．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一．未発表.

みにくいアヒルの子のモニュメント

調査行程表

２０１２年9月１６日－２２日（５泊７日）

調査者：柿沼章子、西牧謙吾、関由紀子、小俣智子

日程（実績）	出発地	到着地（宿泊地）	訪問機関名 訪問者名等	訪問目的及び見込まれる成果（個別欄）
2012/9/16	東京	ｺﾍﾟﾝﾊｰｹﾞﾝ		
2012/9/17		ｺﾍﾟﾝﾊｰｹﾞﾝ	**統合教育の基礎学校** Skovvangskolen **小児がん親の会**	慢性疾患のこどもの教育・医療・福祉連携等を調査 小児がん患者会の活動、運営等を調査
2012/9/18		ｺﾍﾟﾝﾊｰｹﾞﾝ	**アンデルセン子ども病院** **オーデンセ病院内学校**	小児がんの医療・福祉・医療連携を調査。病気をもつこどもの成育と医療の基本理念等、取組を学ぶ 特に学校、地域社会との連携を学ぶ
2012/9/19		ｺﾍﾟﾝﾊｰｹﾞﾝ	**障害児特殊保育園** **ロスキレ病院**	障害、病気をもつこどもの医療・教育、地域社会との連携を調査 小児がんの医療の取り組みを学ぶ
2012/9/20		ｺﾍﾟﾝﾊｰｹﾞﾝ	**王立病院** **王立病院内青年余暇施設**	国としての小児がん、慢性疾患をもつこどもの成育と医療の基本理念を学ぶ。
2012/9/21	ｺﾍﾟﾝﾊｰｹﾞﾝ			
2012/9/22		東京		

この冊子は、平成２４年度　成育医療研究開発費　「小児がん情報ステーションの運営と拡充・小児がん研修モデルの提示と指導者の育成」（主任研究者：　森　鉄也）のうち、
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)」（分担研究者：柿沼章子）の研究成果を踏まえて製作されたものです。
　本調査に協力くださった皆様、ならびにご執筆にご協力くださった方々に、心より感謝します。

平成 24 年度　成育医療研究開発費
「小児がん情報ステーションの運営と拡充・小児がん研修モデルの提示と指導者の育成」
（主任研究者：　森　鉄也）

小児がんに関する情報発信（こどもの自立支援）
（分担研究者：柿沼章子）

「小児がんに関する情報発信（こどもの自立支援)」報告書

発行：2013 年３月
代表著者　柿沼章子（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

この報告書に対する全てのお問い合わせ先
　〒162-0814
　東京都新宿区新小川町 9 番 20 号
　新小川町ビル 5 階
　社会福祉法人　はばたき福祉事業団　柿沼　章子
　TEL：03-5228-1200＆FAX：03-5227-7126
　Mail：info@habataki.gr.jp

Shinichiro