

平成29年度厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
分担研究報告書

総合的な思春期・若年成人（AYA）世代のがん対策のあり方に関する研究

「教育支援の実態調査（AYA世代がん患者の教育支援に関する研究）」

研究分担者 新平鎮博 国立特別支援教育総合研究所 情報・支援部長

研究要旨：昨年度までの結果を踏まえて、情報普及を行うために、最終年度は、調査結果の整理に加えて、研究所が所属する文科省の初等中等教育局が管轄する高等学校段階の教育について情報収集し、現在の制度の整理、新しい制度の活用等情報普及するための資料を作成した。

### A．研究目的

思春期・若年成人（AYA世代）のがん患者の教育、特に義務教育終了後の後期中等教育（高等学校等）と高等教育（大学等）の実態把握を目的に調査を行った。高等学校等は、都道府県・指定都市教育委員会（特別支援教育担当課）が把握している内容、大学は学生支援機構が実施している障害や病気のある学生への支援に関する調査の一部に準拠した支援の現状等の内容である。これらの調査から、がん患者への教育の支援策に関する考察を行うことを目的とした。今年度は、昨年度までの調査結果を踏まえて、高等学校段階の教育に関する情報を収集し、提供できる資料を作成することを目的とした。

### B．研究方法

昨年度の研究結果を踏まえて、病院に入院している場合の教育に関するリソースについて、法的な根拠及び文部科学省のホームページ等の情報収集を行い、総論的に検討を行った。

#### （研究の実施経過）

昨年度までの調査研究を特総研ジャーナルに掲載・投稿し、情報を提供できるようにした。またその結果を踏まえて、必要な高等学校段階の教育に関する収集した情報、特に、新しく文科省による制度（遠隔教育等）についての紹介できるように整理し、原稿作成だけではなく、講演等に使用できる情報提供用のツール（スライド用）を作成した。実際に、患者会、医療関係の学会、医療機関の主催するセミナーで報告し、また、国及び地方公共団体、患者会、学校等に情報を提供した。

### C．研究結果

病院にある学校・学級は、「院内学級」と称されるが、正式な用語ではない。この点について、まず理解を頂きたい。

入院中の子どもたちの教育を担うのは、病院内にある学校・学級、訪問教育、または、病院に隣接・併設している特別支援学校である（図）。病院内にある学校・学級は、地域の小・中学校の学外にある特別支援学級（設置は市区町村）、

特別支援学校の分校・分教室（多くの場合、設置は都道府県）、訪問教育（特別支援学校による訪問による指導、病院や施設、家庭等で指導を受けることができるが、時間が限られる場合が多い）がある。病院により教室を整備している場合と会議室等を一次的に使用する場合がある。訪問教育は、ベッドサイドの訪問だけではなく、例えば、病院で確保された病棟内の教室等でも行える。教育を受ける場として、病院内に教室があると、子どもたちは登校を意識し、生活にメリハリがつく場合が多い。特別支援学校は、隣接している場合は渡り廊下などを使って登校するが、病院内に学校を併設している例もある。登校時に補助が必要な場合、看護師等の医療スタッフが、看護の業務一環として対応する場合と、学校の教員が対応する場合もあるようで、医療機関の考え方による。

教員定数については、市区町村が主に設置する特別支援学級は8人（小中学校ともに、学内、学外も同じ、基本的には同じ障害種で構成）、特別支援学校は、小・中学部（学部と呼称に留意）は6人（ただし、重複障害の場合は3人）、高等部は8人（同様、重複障害の場合は3人）である。留意したいのは、教員定数を算定する基準日があり、病弱教育のように変動する場合には、法的に配慮する記載がないので、過去の実績等を用いて各教育委員会が苦勞しており、十分に確保できない場合もある。また、年度当初に学校・学級が設置されていない場合には、年度途中には設置できず、訪問教育を利用する場合もある。なお、訪問教育で訪問時間に制限があるのは、上記の教員定数により、複数の児童生徒の訪問を担当しているためである。また、中学校・中学部、高等学校・高等部ともに、教科制のために、教科指導できる教員の確保が課題となる。参考に、医療機関では、医師及び看護師等の定数配置（医療法第21条他）が同様に決まっているので、理解をされたい。

入院して治療中の場合、状態の良い時期だけ学ぶのではなく、点滴をしながら学習に励む例も多くみられ、感染の予防や治療計画で登校の可否など、スケジュールや見通しも含めて、教員との情報交換、学習中の看護師の対応（点滴の管理等）など、病院としての療養の一環として、安全に学べる体制作り等もリソースの活用で考慮すべきことであろう。小児病棟では入院が減少しており、病院内の学校・学級の設置がない場合も多く、また、教室のスペースがない、削減されている病院もあり、教員数は教育委員会の検討事項ではあるが、設備や医療内容（療養生活を含む）は医療機関の考慮すべきことであるので、「リソースがない」ではなく、十分な協議が必要となる。

以上の教育を受ける場合には、学校（学級や訪問による指導である場合も管轄する学校）への転籍が必要である。様々な事情で転籍できない場合は、在席する学校（地域の学校等）による教育を受けることになる。手続きの簡素化が文部科学省から通知されているが、転学できる日数については規定がないので、1週間の入院でも転学できる例と、従来の規定が残り長期でないと転学できない例も都道府県によってはある。この際、市区町村と都道府県の教育委員会と対応する部署が異なる場合もあることを理解されたい。転学までの間は、教育の空白を避けるために、教育相談、試験登校など、学校側が柔軟な対応をしている場合もあり、個々の病院で確認されたい。当然であるが、学校ありきではなく、診断をうけた児童生徒の心理的な状況も踏まえて、適切な時期に学校の説明（学べる場があること）を行うことと、本人・保護者の自己決定となるが、子どもが学べるように支援する基本的な考え方を共通に持つことが望まれる。そのためにも、対応する医療スタッフが病院内の学ぶ環境について熟知することが望まれる。また、必要に応じて、病院として、学校や教育委員会との調整や連携を図ることが、子どもたちの学ぶ機会の確保に必要である。

転学しない場合には、在席している地域の小中学校等の教育を受けることになるが、不慣れな中、保護者・本人が上手に対応できているとは言いがたい例もある。「病気が治ったら学習しましょう」という考えで対応する学校が少なくない。これは、特別支援教育や学校保健が教員養成課程において現時点では必須科目ではないので致し方ないが、医療機関も「病気の治療をしながら子どもが学ぶことは必要であり、学ぶ機会を提供する必要がある」と理解し、具体的な内容を共に考えたい。教育を継続することの治療上の有益性は、医学的エビデンスをだすことは内容的に難しいが、臨床的な経験、先進

的な諸外国の事例から、治療効果を高める可能性がある一方で、医療＝診断と薬などの治療だけではなく、子どもの成長を支援することまで含めてトータルな医療を考慮したい。この点、がん対策基本法の趣旨を理解されたい。なお、文部科学省の調査でも、病気を理由に学習の機会がない児童生徒が少なからずあることがわかっている。医療スタッフとして、他の慢性疾患も含めて配慮すべきではあるが、特に、がん専門病院では、小児がん相談専門員、AYA世代を考えると、がん相談専門員が配置されているので、教育に関する研修をされることを期待する。

ここで、高等学校を管轄する都道府県教育委員会および国立大学を対象に、教育及び支援・配慮に関する昨年度の調査を行った結果を紹介する。

高校生等や大学生に対する、がん患者の教育や支援の実態把握に、1) 都道府県・指定都市教育委員会（特別支援教育担当課）と2) 国立大学（大学院のみを除く79校）を対象に、郵送による調査を行った。教育委員会 100%、大学 71%が回収できた。高校生等に関して、現状（教育委員会として例があること把握している）は、小児がんで入院した高校生等への教育が行われている（様々な制度）[ 都道府県 77%、指定都市 30% ]、制度ではないが何らかの学習支援が行われている [ 都道府県 40%、指定都市 30% ] であった。教育または支援を併せると、都道府県で 87%であった。（補足注；上記の教育とは、病院内にある特別支援学校の高等部への転学、他の特別支援学校訪問教育、通信制の高校への転学、在席する高等学校の支援等をいい、学習支援とは、病院内にある学校・学級の教員、医療スタッフや大学生のボランティアによる支援、自習室の確保等である。小児がんを専門とする病院内に、特別支援学校の高等部の設置は少ない。大学では、がん患者（既往を含む）で配慮の申し出は 36%あり、大学として対応可能 77%（経験ない等は除くと「対応できない」は 7%）であった。なお、入学試験は、高校 96%、大学 91%で配慮が可能であった。医療機関の教育的な対応が十分ではないという調査報告、あるいは、患者の思い（実際には医療機関によって制度や支援が活用されていない例も多く、また同じ医療機関でも対応されてない高校生もある）と制度や支援とのギャップもあり、特別支援教育と在籍校支援等の制度の充実だけではなく、制度を活用する様々な周知等が重要である。また、今後は、遠隔教育や通級による指導等、新しい制度の活用が期待できる。大学においては、他の障害のある学生に対する支援が利用できるが、実際には申し出や在籍が少ないので、具体的な対応のためには、がんのある・あった学生に必

要なニーズ等や支援内容について研究機関からの情報提供や啓発により、制度の充実が期待できる。今回の調査にあるように、前例はあること、他の都道府県や大学は対応できるという事実から、一方で、先進的な諸外国のように医療機関の専門的な集約化による事例などから、医療と教育のリソースの有効活用ができれば、より高い教育を提供できることとなる。

現状は、個々の事例を鑑み、「学びたい時に学べる機会の提供」を考えると、活用できる制度（リソース）が十分に利用されていないことが予想され、繰り返しになるが、教育関係者（在席する高等学校の教員等を含む）の理解、医療関係者の理解等の推進など、まだまだ検討する余地があるといえる。そのためにも、今後、小児がん及びサバイバーの方々の母数の多い疫学的な調査により、実態が把握されることが望まれる。

なお、転学しない場合で、私学の場合には、設置形態や学校の成立理念等もあり、一概にはいえないが、支援が充実した学校の教育を受けて社会で活躍している事例も増えてきていることから、「できない」ではなく、「何ができるか」を医療機関とともに考えていくことが望まれる。

退院後は、義務教育段階は、入院前に在席していた地域にある小中学校（様々な呼称があるが、ここでは「前籍校」とする）に復学して教育を受けるが、登校ができない場合等、特別支援学校による訪問教育を受ける場合もある。高等学校の場合、転学した場合には入院前に在席している学校に戻るルこととなるが、入学時に選抜試験があるように、転学する場合には試験等の手続きが必要となる場合もある。義務教育の場合は、事務的な手続きが中心となるが、高等学校の場合は、進級や卒業要件が決まっており、また、単位の認定の要件も都道府県や学校により決まっているので、転学する前に、十分な調整が必要であり、文部科学省の通知にもある。参考に、入院して転学しない場合に、府県の取組みであるが、在籍校の教員が訪問して指導できる例もある。

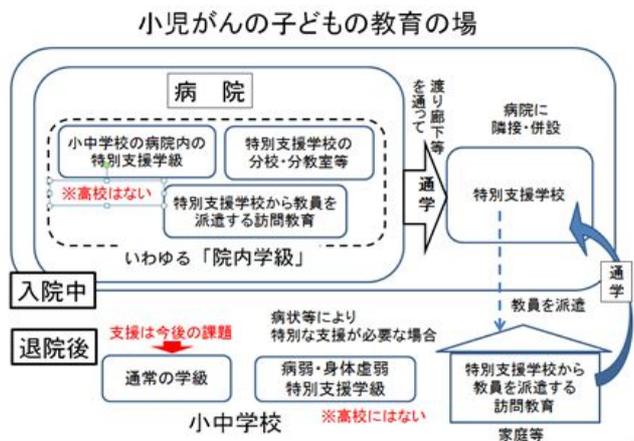
中学校と高等学校の卒業認定の違いに注意が必要である。小・中学校では、原級留置（いわゆる留年）の事例はないが（司法の判断も含む）高等学校は、単位が取得できないと原級留置となる。ただし、総合高校等（最近、一部の高等学校も）で始まった、単位制の高等学校では、学年毎の進級単位はなく、卒業要件としての単位となる。

大学に関しては、教育の場が病院内の設置がされている例はない。原則、在席している大学との調整による。また、小・中学校や高等学校等は、学習指導要領により、学ぶべき学習内容

が規定されているが、大学には指導要領として共通するものはない（大学等の設置時や国家資格等の場合には、教授すべき内容について、文部科学省により審査が行われる）。単位の認定に必要な要件は、講義と前後の学習を前提に試験等が行われるが、事前に相談すると、課題等を含めて対応される場合がある。また、講義を受ける時の配慮についても、対応できる場合がある。ただし、がん患者（サバイバーを含む）に必要な配慮について、経験や事例が少ないが、障害を含む学生の相談窓口が設置されている場合があるので、まず、相談してみるとよい（もちろん、対応できない場合もあるが、多くの大学で相談を受け付けている）。対応の中に、対外的な実習等は実習先との調整も必要であり、ケースバイケースとなる。大学では、キャリア教育として就労に関するセミナーや相談等が実施されており、障害のある場合、福祉就労等を含めて対応できる大学が増加しているが（日本学生支援機構の調査による）がんのサバイバーを対象とした内容については、今後の課題であり、医療機関や研究機関が、どのようなを提供すべきかについて助言をしていく必要がある。

以上、学ぶリソースについて述べてきたが、子どもたちが学ぶことについて述べたい。がんの治療が進み、サバイバーとして自立していくために学ぶことは重要であり、治療後ではなく、治療中から学習の機会を提供する必要がある。従来、病弱教育は、慢性疾患の中でも、結核、喘息や腎臓疾患を対象にした療養中の学習補償から始まったが、既に、ターミナルを迎えた子どもたちの教育としての重要性が認識されている。今なお、致死的なケースもあり、その場合にも教育が必要であることを強調したい。生きている＝学んでいることであり、教育の機会を提供できるように、様々な制限はあるが、教育機関と医療機関が協力をして、リソースを熟知して活用した事例を積み上げることが期待される。

最後に、いくつか補足する。教育制度を理解する場合には重要な事項（法律など）として、教員の定数に関する法律等、法的根拠があることを理解したい。また、本文中でも述べているが、義務教育である小・中学校と高等学校、大学との違いについても、理解したい。特に、高等学校における単位制と原級留置について、学校種により異なるので、治療を受ける子どもたちの学校と医療スタッフとの協議が必要になる。また、新しい制度として、遠隔による教育、高等学校の通級による制度の導入（平成30年度より）など、今後活用できる制度についても情報を得るようにされたい。



図．小児がんの子どもの教育の場（文部科学省資料を一部改編）

高等学校には特別支援学級はなく、病院内にも特別支援学級を設置できない。

訪問教育は、病院隣接・併設以外に地域にある特別支援学校からも教員が派遣される。（この場合、病弱以外に他の障害種の学校からも派遣される）

#### D．考察

ここでは、考察に変えて、研究により得られた成果の今後の活用・提供について報告する。

調査結果をまとめたことで、AYA世代のがん患者の教育に関する我が国の現状を把握でき、加えて、本年度の研究で、現在、活用できる制度の整理、高等学校段階で活用できる新しい遠隔教育・通級による指導の紹介等を行えるようにした。実際に講演依頼、情報提供の依頼等があり、今後も対応していく。また、結果については、研究所のウェブ雑誌にも掲載しており、自由に情報を入手し活用できるようにした。国及び地方公共団体だけでなく、医療機関、患者団体も参考にできるように提供している。

#### E．結論

3年間の調査により、高等学校等の中等教育、大学等の高等教育における、がんのあった・ある学生の教育について、制度面（学校や教育委員会）における実態調査と現時点で利用可能な制度や新しい制度の紹介についてまとめることができた。今後、さらなる充実には、新しい制度の検討や情報普及が必要であり、今回の研究により、情報普及の資料も作成できた。

#### F．健康危険情報

なし

#### G．研究発表

##### 1. 論文発表

(1) 特別支援教育総合研究所ジャーナル第6号 (Web掲載)、pp6-11、平成29年3月

小児がんのある高校生等の教育に関する調査報告、新平鎮博・森山貴史・深草瑞世

<http://www.nise.go.jp/cms/resources/content/13006/j6-04houkoku-nihira.pdf>

(2) 特別支援教育総合研究所ジャーナル第6号 (Web掲載)、pp10-15、平成29年3月

がんのある・あった学生支援に関する国立大学への調査報告、新平鎮博・土屋忠之・深草瑞世

[http://www.nise.go.jp/cms/resources/content/385/d\\_354\\_all.pdf](http://www.nise.go.jp/cms/resources/content/385/d_354_all.pdf)

##### 2. 学会発表

なし

#### H．知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし