

厚生労働科学研究費補助金

がん対策推進総合研究事業

AYA世代がん患者に対する精神心理的支援プログラムおよび高校教育の  
提供方法の開発と実用化に関する研究

令和1～3年度 総合研究報告書

研究代表者 堀部 敬三

令和4（2022）年 5月

# 目 次

## I. 総合研究報告

AYA世代がん患者に対する精神心理的支援プログラムおよび高校教育の 提供方法の開発と実用化に関する研究	-----	1
--	-------	---

堀部敬三

(資料1) AYA世代がん患者への精神心理的支援プログラムマニュアル

(資料2) 思春期世代がん患者の意思決定支援～トラウマインフォームドアプローチの  
視点で～意思決定能力の4要素モデルに基づいた疾病受容評価を用いた支援の  
手引きと事例集

(資料3) リーフレット：思春期世代のみなさんへ

(資料4) リーフレット：入院中の思春期の子どもに親としてできること

(資料5) 長期療養中の高校生の希望に応える好事例集

(資料6) 高校生活とがん治療の両立のための教育サポートブック

II. 研究成果の刊行に関する一覧表	-----	238
--------------------	-------	-----

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
総合研究報告書

AYA世代がん患者に対する精神心理的支援プログラムおよび  
高校教育の提供方法の開発と実用化に関する研究

研究代表者 堀部敬三 国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター 上席研究員

研究要旨：本研究は、AYA世代がん患者に対して包括的な質の高い精神心理的支援および適切な後期中等教育を提供できるようにするため、①包括的精神心理支援プログラムの開発 ②疾患受容評価に基づく思春期の意思決定支援プログラムの開発 ③高校教育提供の方法および教育行政との連携方法の好事例集および保護者、医療者、高校教師に向けた高校教育支援の手引きの作成を行うことを目的とした。①包括的精神心理支援プログラムの開発では、国立がん研究センター中央病院におけるスクリーニングの実施状況およびAYAがん診療における多職種による支援の実態を把握するために診療録を用いた後方視的な解析を行い、専門家パネルにおいて包括的精神心理的支援プログラムを検討した。それを踏まえて、共通するコアな要素と各施設独自の要素をまとめ、各施設のリソースに合わせて実施可能な支援プログラムの実施マニュアルを作成し、全国8施設において支援プログラムの臨床運用を実施した。それを後方視的に解析した結果、支援プログラムの実施可能性と予備的有用性が示され、それを踏まえて精神心理的支援プログラムマニュアルを作成した。②疾患受容評価に基づく思春期の意思決定支援プログラムの開発では、病状説明の実態調査結果の解析によって意思決定支援に関連する重要要素を明確化された。疾患受容評価面接の内容および実施方法について各専門家との意見交換により内容の精緻化や実施上の倫理事項などを確認し、意思決定能力の4要素モデルを用いたA世代版疾患受容評価面接法を開発した。それをを用いて7名のA世代がん患者（経験者含む）に疾患受容評価面接を実施し、回答内容と面接前後の経過について質的に検討し、『思春期世代がん患者の意思決定支援～トラウマインフォームドアプローチの視点で～意思決定能力の4要素モデルに基づいた疾患受容評価を用いた支援の手引と事例集』を作成した。さらに、A世代患者向けとA世代患者の親向けの2つのトラウマインフォームドケアガイドのリーフレットを作成した。③高校教育提供の方法および教育行政との連携方法の好事例集および手引きの作成に向けて、医療機関、患者・保護者・教師へのインタビュー調査、および、成人診療科、全国の教育委員会へのアンケート調査を実施し、高校教育提供の実態とニーズを把握し、インタビュー調査を通じて確認された好事例について課題の整理と類型化を行い、高校教育継続支援を開始するための参考になる15事例をまとめた。双方向性遠隔教育システムを用いた教育支援を10人の高校生に対して実証研究を行い、遠隔授業の利点と課題を明らかにした。また、全国の都道府県および政令市教育委員会を対象に入院中の高校生等の教育に係るアンケート調査ならびに一部にヒアリング調査を行い、行政側の支援モデルを策定した。これらを統合して冊子「一高校教育とがん治療の両立のために一 長期療養中の高校生の希望に応える好事例集」を作成した。さらに、高校在学中にがん診断を受けた患者・その保護者のインタビュー調査、がん診断を受けた高校生に対する教育経験を有する高校教師のインタビュー調査を行い、高校教育支援の手引きに求められる事柄を把握した後、がんと診断された高校生・保護者、医療者、高等学校の教師を対象とした全7章から成る「高校生活とがん治療の両立のための教育サポートブック」を作成した。各プロジェクトにおいて作成された成果物を全国のがん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院、小児がん連携病院の相談支援センター、関連診療科、看護部等へ、好事例集と教育サポートブックは教育関係機関にも郵送配布し、研究班のホームページにおいてもpdfを無料ダウンロードできるようにした。また、公開Webシンポジウムを開催し、普及啓発を行った。今後、AYA世代がん患者への質の高い精神心理的支援と教育支援が普及することが期待される。

研究分担者

明智龍男 名古屋市立大学大学院医学研究科・精神・認知・行動医学分野 教授  
藤森麻衣子 国立研究開発法人国立がん研究センターがん対策研究所・支持・サバイ

バーシップTR研究部／行動科学研究部 室長

平山貴敏 国立研究開発法人国立がん研究センター中央病院・精神腫瘍科 医員  
田中恭子 国立成育医療研究センターこころの診

療部児童・思春期リエゾン診療科 診療部長

小澤美和 聖路加国際病院 小児科医長  
土屋雅子 国立がん研究センターがん対策研究所  
医療提供・サバイバーシップ政策研究部 研究員  
森麻希子 埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科医長  
前田尚子 国立病院機構名古屋医療センター 小児科医長  
栗本景介 名古屋大学医学部附属病院消化器外科  
病院助教

#### 研究協力者

新平鎮博 (相模女子大学学芸学部・子ども教育学科 教授。)  
伊藤嘉規 (名古屋市立大学病院診療技術部 係長)  
成木 迅 (京都府立医科大学大学院医学研究科 精神機能病態学 教授)  
永田雅子 (名古屋大学心の発達支援実践センター こころの育ちと家族分野 教授)  
松本公一 (国立成育医療研究センター 小児がんセンター長)、  
早川真桜子 (国立成育医療研究センターこころの診療部臨床心理士)  
谷口明子 (東洋大学文学部教育学科 教授)、  
佐々木和江 (東京都立北特別支援学校教諭)、  
鈴木雅子 (東京都立北特別支援学校教諭)、  
平 直子 (東京都立光明特別支援学校教諭)  
木内 学 (千葉県立仁戸名特別支援学校教諭)  
志村芳紀 (埼玉県立けやき特別支援学校 特別支援教育コーディネーター)、  
横田雅史 (元帝京平成大学現代ライフ学部児童学科)、  
木内 学 (千葉県立仁戸名特別支援学校 教諭)  
竹之内直子 (神奈川県立こども医療センター 相談員)  
駒形成美 (北海道大学病院 相談員)、  
御牧由子 (静岡がんセンター 相談員)、  
鈴木 彩 (国立成育医療研究センター 相談員)、  
白石恵子 (九州がんセンター 臨床心理士)、  
佐々木美和 (名古屋大学医学部附属病院 チャイルド・ライフ・スペシャリスト)、  
樋口明子 (公益財団法人がんの子どもを守る会ソーシャルワーカー)  
里見絵理子 (国立がん研究センター中央病院 緩和医療科 科長)  
森 文子 (国立がん研究センター中央病院 副看護部長)  
石田裕二 (静岡がんセンター 小児科部長)  
津村明美 (静岡がんセンター 看護師)  
山本一仁 (愛知県がんセンター血液・細胞療法部

部長)

瀧田咲枝 (愛知県がんセンター血液・細胞療法部 看護師)  
深谷麻未 (名古屋大学大学院教育発達科学研究科 博士後期課程3年)  
米井慶太郎 (東京医科大学看護学科3年)

#### A. 研究目的

本研究は、AYA 世代がん患者に対して包括的な質の高い精神心理的支援および適切な後期中等教育を提供できるようにするため、①AYA 世代がん患者の包括的精神心理支援プログラムを開発し、全国の施設に適用できるようにするためその実施可能性と予備的な有用性を検証する、②A 世代がんの疾病受容を促す意思決定支援手引および A 世代トラウマインフォームドケアガイドを作成する、③高校教育提供の方法および教育行政との連携方法の好事例集の作成、および、保護者、医療者、高校教師に向けた高校教育支援の手引きを作成する、ことを目的とする。

#### B. 研究方法

##### ①包括的精神心理支援プログラムの開発【藤森/明智/平山】

1. 国立がん研究センター中央病院で入院治療を受けた AYA 世代がん患者の診療録を用いて、AYA 支援チームによるスクリーニングシートを用いた苦痛や問題点の把握と支援状況を検討するために、支援の実態の後方視的解析を行い、その結果を専門家パネルで検討し(1 年目)、全国の他施設でもリソースに合わせて実施可能な支援プログラムの実施マニュアルを作成する(1 年目)。
2. 8 施設において施設ごとに作成した実施マニュアルを用いて、AYA 世代がん患者の精神心理的支援プログラムの臨床運用を行う(2 年目)。
3. 後方視的解析を行い、精神心理的支援プログラムの実施可能性と有用性を検討する(3 年目)。

##### ②疾患受容評価に基づく思春期の意思決定支援プログラムの開発【田中】

1. A 世代(12-20 歳)がん診療に携わる医師を対象に病状説明の実態調査を行い(1 年目)、課題を抽出する(2 年目)。
2. A 世代における疾患受容評価方法をレビューし、本研究における面接の内容及び実施方法について専門家との意見交換を経て A 世代版意思決定能力の 4 要素モデルを用いた A 世代版疾患受容評価面接法を開発する(2 年目)。
3. A 世代用トラウマインフォームドアプローチを基盤とした支援ツールとして、The

National Traumatic Stress Network に記載されている Trauma informed care を和訳してリーフレットを作成する(1年目)。

4. ト라우マと家族機能に焦点をあてた A 世代がん患者の疾病受容を促す意思決定支援手引き、および、A 世代トラウマインフォームドケアガイドを作成する(3年目)。

### ③ 高校教育提供の方法および教育行政との連携方法の好事例集および保護者、医療者、高校教師に向けた高校教育支援の手引き作成【小澤/土屋/森/前田/栗本】

1. 日本小児がん研究グループ(JCCG)参加施設(1年目)、および、成人白血病治療共同研究機構(JALSG)参加施設(2年目)に対して、がん治療中の高校生の教育支援経験について Web 調査を実施する。
2. 高校教育の支援経験がある JCCG 施設に対して、教育支援方法、行政や学校との連携、利点と課題についてインタビュー調査(現地、Web)を行う(1,2年目)。
3. 都道府県および政令都市の教育委員会を対象に、入院中の高校生等の教育に関する問題意識や困難感等について、アンケート調査を行う。
4. 遠隔教育の事例や教育委員会等行政と連携を行った事例などの好事例を調査し(1,2年目)、課題を抽出する(2年目)。
5. 調査結果をもとに好事例を類型化し、好事例集原案を作成する(2年目)。
6. ICT を利用した双方向通信による高校遠隔教育支援モデルを提案し、教育支援を必要とする高校生患者で実証検証を行う。(2,3年目)。
7. 高校在学中にがん診断をうけた患者およびその保護者を対象に、インタビュー調査を実施する(1,2年目)。
8. 病気を抱える学生に対する教育経験を有する高校教師を対象とした文献検討を実施する(1年目)。
9. がん診断をうけた高校生に対する教育経験を有する高校教師にインタビュー調査を実施する。(2年目)。
10. 高校生を対象とする教育提供の好事例集、および、保護者・医療者・教育担当者向けの高校教育支援の手引きを作成する(3年目)。

### ④ 普及啓発

1. 各プロジェクトで作成した成果物を印刷して全国のがん診療連携拠点病院等へ、好事例集と教育サポートブックについては教育関係機関にも郵送配布する。
2. 研究班のホームページを作成し、成果物等を広報する。

3. 公開シンポジウムを開催し、普及啓発を図る。

#### (倫理面への配慮)

本研究班で行われる研究は、研究代表者施設、ならびに、各個研究の研究分担者施設および参加施設の各倫理審査委員会の承認を得て実施した。アンケート調査の実施において、回答者に本研究への協力を諾否の意思表示の機会を設け、承諾者のみの情報を活用することとした。インタビュー調査に際しては、協力者に十分な説明を行い、適切に同意を得た。ただし、未成年の場合は、本人の同意および保護者の代諾を得て、保護者同席で調査を行った。事例調査において、個人の特定に繋がる情報は収集しないよう配慮した。好事例集作成においては、個人が特定できないよう修正を加えることとした。

### C. 研究結果

#### ① 包括的精神心理支援プログラムの開発

国立がん研究センター中央病院におけるスクリーニングの実施状況および AYA がん診療における多職種による支援の実態を把握するために診療録を用いた後方視的な解析を行い、専門家パネル(精神腫瘍医、心理師、小児科医、小児腫瘍医、腫瘍内科医、緩和ケア医、看護師、アドボカシー、教育専門家の計 20 名が参加)において支援プログラムの外的妥当性を検討した。①外来での運用も行っている施設があり、入院のみならず外来での運用も必要、②看護師の負担軽減、教育、フィードバックが必要、③教示文、目的・意義を伝える必要性、④未告知・告知直後の患者、検査を拒否する患者、緊急入院などは実施困難であるため工夫が必要、⑤ニーズは変化するため、入院時以外にも評価が必要、⑥項目の妥当性、「つらさ」の代替表現の検討が必要、という検討事項が挙げられた。それを踏まえて、共通するコアな要素と各施設独自の要素をまとめ、各研究参加施設のリソースに合わせて実施可能な支援プログラムの実施マニュアル(入院対応、外来対応、スクリーニングチェック項目別フローチャート、多職種の関わり方)を作成し、全国 8 施設において支援プログラムの臨床運用を実施した。2020 年 8 月から 2021 年 3 月 31 日までの臨床運用した結果について、後方視的に解析した。各施設の実施例数は、国立がん研究センター中央病院 135 例、静岡がんセンター 86 例、愛知県がんセンター 19 例、名古屋市立大学病院 50 例、国立病院機構名古屋医療センター 11 例、聖路加国際病院 31 例、埼玉県立小児医療センター 11 例、国立成育医療研究センター 10 例で、合計 353 例であった。そのうち、5 施設が入院を対象とし、2 施設が外来を対象とし、1 施設は外来と入院両方を対象として行われた。主に運用された診療科として、乳腺腫瘍内科、整形

外科（骨軟部腫瘍科）、血液腫瘍内科、小児科が挙げられた。1 回目のスクリーニング実施率は 90%(326/361)で、2 回目の実施率は 50%(179/361)であった。

チェック項目の内容は、身体的な問題に 244 例(67.6%)、家族に関する問題が 91 例(25.2%)、日常に関する問題が 196 例(54.3%)、気持ちに関する問題が 167 例(46.3%)であった。チェック項目への対応職種は、上位から、担当医が 80 例(22.2%)、心理師が 58 例(16.1%)、チャイルド・ライフ・スペシャリスト (CLS) が 36 例(10.0%)と続いた。

有用性の検討として、つらさの寒暖計の得点とチェック項目の数、それぞれ t 検定を用いて前後比較を行ったところ、全体（事後の実施なし）と事前・事後ともに実施分それぞれで支援前と比較して支援後でつらさの寒暖計の得点およびチェック項目の数がそれぞれ減少した。

以上より、包括的精神心理的支援プログラムの実施可能性と予備的有用性が示された。それを踏まえて精神心理的支援プログラムマニュアル（資料 1）を作成した。

## ②疾患受容評価に基づく思春期の意思決定支援プログラムの開発

### 1. A 世代に対する病状説明の実態調査

小児がん拠点病院に勤務する医師を対象に病状説明の実態調査を行った。A 世代のがん患者に対する説明と同意について、臨床現場での問題点、患者への説明内容、医療行為に対する患者の同意取得の経験、患者への説明およびアセント/同意取得において重視する点などについて調査し、いずれにおいても「患者の理解力」が重要視され、患者自身の同意取得は平均 12 歳で行われており、患者自身の医療行為拒否の意向尊重は、15 歳から行われていた。患者の問題とアセスメントと対応の問題、アセスメントと対応の問題と支援の問題、インフォームド・コンセントの問題と疾病や治療の説明の問題、患者への説明の問題と親への説明の問題について、それぞれ各項目間の相関性が確認された。患者の理解力や患者や保護者の治療に対する抵抗や拒否に影響する心理社会的要因のアセスメントが病状説明における重要要素であることが示唆され、これらを実評価しうる面接法の開発が望まれると考えられた。

### 2. 意思決定能力の 4 要素モデルを用いた A 世代版疾病受容評価面接法の開発

疾病受容評価面接の内容および実施方法について各専門家との意見交換により面接項目および実施における倫理事項、回答しやすい文言等インタビューフォームを改良し、効果に関する指標等を定めて A 世代版疾病受容評価面接法を開発した。

次に、それを用いて 2 施設で計 7 名（12 歳～16

歳、入院中 1 名、経過観察中 6 名）に面接を実施した。面接の回答内容と経過を検討した結果、思春期の両価的な心性が病気の受け入れに表れている事例や、失う体験や将来への予見性に関する不安や回避の傾向が表れている事例、説明が患者の理解や治療姿勢に肯定的に働いている事例、面接実施が患者の援助希求につながった事例などが確認された。今後の医療にまつわる意思決定に関しては、親、医師など他者と相談しながら決めていきたいという希望が聞かれた。これらを基に A4 版全 20 ページの「思春期世代がん患者の意思決定支援～トラウマインフォームドアプローチの視点で～意思決定能力の 4 要素モデルに基づいた疾病受容評価を用いた支援の手引と事例集」（資料 2）を作成した。

### 3. A 世代用トラウマインフォームドアプローチを基盤とした支援ツールの作成

The National Traumatic Stress Network に記載されている Trauma informed care を和訳し、セルフアドボカシーについての記載を加えたリーフレット（3 つ折り）を患者向け（資料 3）と患者の親向け（資料 4）の 2 つを作成した。

## ③高校教育提供の方法および教育行政との連携方法の好事例集および保護者、医療者、高校教師に向けた高校教育支援の手引き作成

### 1. 医療機関の実態調査

医療機関における入院中の高校生の教育支援の実態を把握するため JCCG 参加施設 204 施設の小児診療科、および、JALSG 参加 223 施設の血液内科（成人診療科）を対象に Web アンケート調査を実施し（JCCG:2019 年 12 月～2020 年 1 月、JALSG:2020 年 6 月～7 月）、それぞれ 122 施設（59.8%）、99 施設（44.4%）から回答を得た。最近 5 年以内に高校生のがん患者を受け入れた経験は、小児診療科が 77%、成人診療科が 55%と小児診療科の方がやや多かった。そのうち、高校生が入院中に高校教育を継続して受けた事例の経験は、それぞれ、60%（回答数 94）、25%（回答数 57）であり、成人診療科での高校継続が困難だけでなく、回答率の低さから、高校生の教育情報を意識していない可能性が考えられた。高校教育が継続できた場合の教育提供の方法は、JCCG（回答数 57）、JALSG（回答数 14）それぞれ、特別支援学校・学級 33%、21%、遠隔教育 24%、43%であり、JALSG ではその他 43% で在籍校からの課題やレポートなどが含まれていた。遠隔教育の実施に用いた機材は、小児診療科では、アバターとしての Orihime や、双方向性のコミュニケーション可能な Kubi が用いられていた。今後に期待することとして、メディアを利用した教育が多かった。

### 2. 好事例の情報収集

研究班1～2年度にJCCG参加施設に対して好事例の情報収集を目的とした2次調査を行った。高校生への教育支援を実施した人数、高校の種別、専攻科、連携を担当した職種、方法、単位認定の有無などについてまとめ、好事例が提示された29施設についてオンライン、または電話でのインタビューを行った。これをもとに、入院時から教育支援開始まで、教育支援の実施、退院準備から復学に至るまで、各事例の特徴や抱える課題などを抽出し、類型化を行った。好事例における支援形態は対面授業、遠隔授業が主であったが、いずれも当事者、在籍校、医療機関を結ぶコーディネーター役が存在していた。複数の自治体で特別支援学校が関与しており、支援学校の役割として、在籍校にICT機器の設置の調整のほか、学校と医療機関の間に立ち、カリキュラム調整や学業相談など踏み込んだ対応も行われていた。

### 3. 行政との連携手法の開発

研究班1-2年度に47の都道府県および20の政令都市、計67教育委員会を対象に、入院中の高校生等の教育に関する問題意識や困難感等についてアンケート調査を郵送で行い、47の教育委員会から回答を得た（回答率：70.1%）。平成30年度に支援実績があった自治体は回収できた自治体の48.9%であり、ほとんど全ての自治体で入院した高校生等を把握していたが、高校生が入院した際に在籍校から教育委員会に報告する体制の自治体は1自治体のみであり、生徒・保護者や在籍校からの連絡に頼っている自治体がほとんどであった。15の自治体で病院側との調整を教育委員会や特別支援学校が主導している一方で、28の自治体では支援に慣れていない在籍校が行っており、保護者が主体となっている自治体もあった。学習支援の方法は、13自治体で遠隔教育が行われており、また、遠隔教育を理想的な支援方法と回答した自治体が多かった。

また、6自治体（7施設）に行った支援制度の詳細調査では、支援対象が特定の医療機関や公立高校に限定されていたり、支援方法が遠隔授業のみ、訪問授業のみ、遠隔授業と訪問授業のハイブリッドなど自治体により異なっていたが、多くの自治体で単位認定されていた。また、高校生がん患者の把握方法がまちまちであり、同じ施設でも、担当診療科や入院病棟によって支援への繋がりやすさが異なる施設がみられた。

これらの結果から入院中のがんを抱える高校生等の教育支援を成功させるために3つの重要なステップがあることが明らかになった。「ニーズの把握」、「関係機関のコーディネート（調整）」、「教育の提供方法」であり、これらの流れと担い手を示す支援モデルを開発した。

### 4. 遠隔教育支援実証研究

名古屋地区の2つの医療機関に入院・通院中の

高校生患者 10 人に対して双方向性遠隔教育システムを用いた教育支援の実証研究を行った。通信環境不良のため学校側が1日で支援を打ち切った1名以外は、遠隔授業提供を受け、出席（履修）と認定された。年度をまたいで支援を実施した6名全員が遠隔授業参加をもって出席と認定され、規定の単位を修得したとして進級できた。

生徒と教員へのアンケート結果を実施して生徒5名、在籍校教員28名から回答が得られ、遠隔授業の有用性と課題を明らかにした。課題に対する対応策として、①特別支援教育に関する研修による教職員の意識改革、②支援制度の周知、③ICT機器やWiFi整備、人員配置に対する国や自治体の予算化、④病院の協力、⑤出席や単位、進級認定の基準策定の必要性が指摘された。

### 5. 患者・保護者・高校教師を対象としたインタビュー調査

高校在学中にがんの診断を受けた患者・保護者10組と成人患者1名（計21名）に半構造化面接を実施し、がん診断後早期に高校教育継続に関する情報および相談支援が必要であること、入院中の通常高校の複数の教師らとの交流が励みになること、友人とのSNS・電話等による交流により孤独感が緩和されることが示され、医療者の心理的サポートや入院中の学習スペースの確保の課題が指摘された。また、がん診断を受けた高校生の教育経験を有する特別支援学校の教師4名と通常高校の教師3名（計7名）に半構造化面接を実施し、高校教育支援の手引きに求められる事柄、遠隔教育実施校における実技科目の工夫、自立支援の必要性、通常高校におけるがん患者に対するオンライン授業の可能性が語られ、今後の高校教育支援の手引き作成への示唆を得た。

### 6. 好事例集の作成

研究班1-2年度にインタビューにより収集した好事例から、凡例として有用な課題を含む15事例を選択し、冊子「高校教育とがん治療の両立のために-長期療養中の高校生の希望に応える好事例集-」（資料5）を作成した。高校教育の継続を実現する課題が網羅できるよう事例の内容を構成し、教育、医療、行政の関係を図に示すこと、学校種別、専攻科、単位取得、転校の有無、対面授業、遠隔授業、支援学校、実技科目、高校入試、キャリア教育、心理支援、医教連携、退院後配慮、行政、入院病棟種別（小児/成人）の項目をキーワードとして検索しやすいよう配慮することなど工夫した。また、行政機関との連携による支援モデルについても掲載した。

### 7. 保護者・医療者・教育担当者向けの高校教育支援の手引きを作成

患者・保護者、特別支援学校・高等学校教師に行ったインタビュー調査結果を踏まえて「高校生生活とがん治療の両立のための教育サポートブッ

ク」(資料6)を作成した。全7章、「1章:AYA世代のがん・治療の基礎情報」「2章:がんのある高校生への教育支援の概要」「3章:入院治療中の学習継続に向けた相談・手続きの流れ」「4章:病気の診断時に知っておきたいこと」「5章:入院治療中の学習継続の方法いろいろ」「6章:復学/再通学に向けた準備のポイント」「7章:復学/再通学後の学校生活と進路」で構成され、ある。第1章から第3章、第7章は、想定した読み手、がんと診断された高校生・保護者、医療者、高校教師の立場に関わらず理解が必要な共通事項と位置づけた。一方、第4章から第6章は、読み手の立場によって、読み進めていけるよう、イラストを使用して工夫をした。また、全体を通して10編のコラム、第7章に3編の「進路決定」に関する体験談を掲載し、インタビュー調査での語りを引用することにより、経験者の声を届けるよう工夫した。

#### ④普及啓発

##### 1) 成果物の全国配布

各プロジェクトにおいて作成された成果物(資料1~資料6)を印刷し、全国のがん診療連携拠点病院および小児がん拠点病院、小児がん連携病院(相談支援センター、関連診療科、看護部等)に郵送した。また、好事例集(ダイジェスト版)および教育サポートブックは特別支援学校(病弱)校長、教育委員会等行政機関にも郵送し、好事例集(ダイジェスト版)と教育サポートブックチラシについては全国約5000校の高等学校校長にも送付した。

##### 2) 公開シンポジウムの開催

研究成果の発表及び成果物の普及啓を目的に2022年3月5日に公開Webシンポジウムを開催した。当初、国立がん研究センター築地キャンパス大会議室+オンラインのハイブリッド開催を計画したが、新型コロナウイルス感染症拡大(第6波)のため、完全Web開催とした。参加者は、事前登録者数447人、当日一意の視聴者数368人で全国から主に医療従事者、教育関係者のほか、行政関係者、患者・家族等であった。

##### 3) ホームページ等による広報

研究班のホームページ(<https://sites.google.com/nnh.go.jp/aya-shien>)を2021年12月に作成・公開した。また、一般社団法人AYAがんの医療と支援のあり方研究会ホームページからアクセスを可能とし、公開シンポジウムの広報、2022年2月から各成果物pdfを無料ダウンロードできるようにした。本研究班の高校教育の提供方法の開発の取り組みについては、令和3年度文部科学省「高等学校段階の病気療養中等の生徒に対するICTを活用した遠隔教育の調査研究事業 中間成果報告会」(令和4年1月31日開催)

において紹介し、全国の特別支援学校(病弱)および教育委員会関係者に周知した([https://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/mext\\_00005.html](https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/mext_00005.html))。また、本研究班の取り組みがマスメディアに取り上げられ社会啓発に繋がった(中日新聞「オンライン授業」2021.10.19、朝日新聞「患者を生きる」2022.4.21)。

#### D. 考察

包括的精神心理支援プログラムの開発に関する研究では、国立がん研究センター中央病院におけるAYA支援プログラムを基に、施設の体制、医療資源に応じた独自の対応が必要であることから各施設で実施可能なマニュアルを作成して臨床運用を行った。目標実施例数200例を大幅に上回って353例に実施されていることから、本プログラムの実施可能性の高さが示唆された。中でも、入院患者を対象とする施設が半数以上を占めていたことから、本支援プログラムが入院患者を対象に実施しやすい可能性が示唆された。一方、1回目のスクリーニング実施率と比較して2回目の実施率が低下していることから、2回目の実施率の向上が課題と考えられた。また、実施者に看護師が含まれている施設では比較的实施率が高かったことから、各部門の看護師が支援プログラムに参加していくことが実施率の向上に繋がると考えられた。有用性の検討では、支援プログラムの前後で、つらさの寒暖計の得点およびチェック項目の数がそれぞれ有意に減少しており、スクリーニングを用いた本支援プログラムの有用性が示唆された。

疾患受容評価に基づく思春期の意思決定支援プログラムの開発では、A世代に対する病状説明の実態調査の解析により、「患者に対する疾病や治療の説明」が臨床現場で問題となることの上位であり、患者への説明やアセント/同意取得には、患者の理解力や判断力、および、医療スタッフが予測する患者の不安などが、主な判断材料となっていた。一方、アセスメントツールを用いた理解力の評価はほとんど行われておらず、年齢が患者の説明やアセント/同意取得の実施目安となっていることが明らかとなった。また、各項目の相関性の確認により、治療に対する抵抗や拒否に影響する心理社会的要因、患者自身の同意能力、疾患受容に影響しうるトラウマ、抑うつなど心理的影響の有無、家族内力動や仲間関係などの社会的要因を評価しうる面接法の開発が望まれると考えられた。

本研究班では、意思決定能力の4要素モデルを用いたA世代版疾患受容評価面接法を開発し、7名のA世代患者に実施し、面接がA世代がん患者の病気の受け入れの様相や疾病や治療にまつわる心理的状态を客観的に評価する上で有用である可能性が示唆された。また、意思決定能力の4要素



モデルをベースに用いたことで、患者の葛藤や支援ニーズが疾病受容や意思決定プロセスのどの部分にあるかがより捉えやすくなり、患者自身がヘルスリテラシーの向上により医療に関する自律的自己管理につながることを期待される。

一方、面接介入自体が患者や治療にあたる医療スタッフにとって侵襲的に感じられる可能性であり、入院初期や治療中など病状のコントロールが最優先事項となる時期では、面接の可否を慎重に検討すべきである。患者や医療スタッフにとって負担の少ないタイミングでの実施が望まれる。今後、この面接法が臨床現場で広く活用されるには、認知機能、愛着機能、抑うつやトラウマなどの情緒機能などの交絡因子との関連性や意思決定能力評価としての妥当性や信頼性の検討が必要である。

病気療養中の高校生の教育支援については、義務教育ではないものの、義務教育終了後、98%が高校進学する現在、長期療養を理由に中断されることがない環境を作ることが、社会の責務である。近年、文部科学省や一部自治体の取り組みが進み、行政や医療者の関心も高まりつつあるとはいえ、連携システムがない中では入院中の教育支援は困難なことが多い。

がん治療中の高校生の教育支援の実施の課題は、教育提供の主体（在籍校か院内学級に転校か訪問教育）、学習方法（対面式授業、遠隔授業、通信併用自主学习）、学習環境、検査・治療との調整、在籍校の教員・学友との交流、関係者間の円滑な連携など多岐にわたる。教育提供方法には、院内学級、訪問教育、在籍校の授業へのリモート出席がある。院内学級は、転籍を要し、在籍校への復帰が困難な場合が多く、設置している医療機関が少ない。訪問教育の場合、教員・講師、授業時間数の十分な確保が困難である。コロナ禍の影響により遠隔教育の整備が進んだことから、在籍校の授業へのリモート出席が比較的容易になってきている。遠隔教育でも、在籍校の教員・学友との交流が可能であり、出席・単位認定についても配慮されるようになってきたが、カリキュラムが在籍クラスと同じであり、検査・治療や体調により調整が難しい場合もある。しかしながら、医療現場も学校側も遠隔教育の充実を期待する声が大きく、今後、資材の貸し出しを含めより良い遠隔教育の提供体制の構築が期待される。

本研究班で行った実態調査からも明らかのように、教育提供の最重要課題は、如何に入院した高校生患者を把握し、適切に教育支援に繋げられるように調整するかである。学校と病院は互いの事情に疎いため、連携には困難を伴うことが多く、医療者の意識が乏しい場合、適切な支援に繋がれない懸念がある。特に、成人診療科では教育ニーズのある患者は極めて少なく高校生がん患者の

教育継続のニーズの認識が乏しいのが現状である。この課題の解決には、入院を要する患者が発生した際に在籍校や医療機関から教育委員会や特別支援学校に連絡してもらえなく把握する体制を作ることが合理的である。特別支援学校が、当事者と在籍校、医療機関を結ぶ連携コーディネーター役を担うことで、特別支援学校のセンター機能を活用したスムーズな支援が期待できる。しかし、自治体ベースの支援の懸念点は、管轄下の学校のみが対象になることであり、私立校や異なる自治体管轄下の学校を含め設立母体による支援格差のない連携体制が望まれる。

本研究班では、実施したアンケート・インタビュー調査を基に、好事例を類型化してまとめ、また、自治体調査を踏まえて、患者、学校、医療機関、行政との連携モデルと合わせた好事例集を作成した。また、インタビュー調査で得られた患者、保護者、高校教員のニーズを踏まえて保護者、医療者、高校教師に向けた「高校生活とがん治療の両立のための教育サポートブック」を作成した。病気の診断直後から高校生・保護者の不安に対応できるよう、病気診断時における相談・手続きの流れ・相談窓口、高校教育継続の様々な方法、復学／再通学への準備、進路決定に関する体験談等を掲載した。

今後、今回作成した好事例集と教育サポートブックが広く活用され、全国どこでも、教育支援を必要とするすべての高校生に適切な教育支援が実施されることが望まれる。

今回、本研究班で作成した成果物をがん診療連携拠点病院はじめ全国の関係機関に送付した。また、公開シンポジウムを開催して研究成果を公表することで普及啓発を試みた。ホームページを作成して成果物を公開しており、全国の医療機関や教育機関での利用が可能であり、継続的な普及啓発媒体となっている。今後、これらのツールを関係者に広く活用いただくことで、すべてのAYA世代がん患者が包括的で質の高い精神心理的支援を享受でき、教育支援を必要とするすべての高校生が学業と治療を両立できることが期待される。

## E. 結論

AYA世代がん患者に対して包括的な質の高い精神心理的支援、および、適切な後期中等教育を提供できるようにするため3つのプロジェクトを実施した。

包括的精神心理的支援プログラムを開発し、その実施可能性と有用性を確認し、精神心理的支援プログラムマニュアルを作成した。病状説明の実態調査結果、思春期の意思決定支援プログラムの必要性が示唆され、疾病受容評価評価面接法の開発、および、疾病受容支援ツールを作成した。高

校教育提供の方法、ならびに、関係機関と行政の連携方法の好事例を集めた「一高校教育とがん治療の両立のためにー 長期療養中の高校生の希望に応える好事例集」、ならびに、高校生・保護者、医療者、高等学校教師のニーズに応える「高校生活とがん治療の両立のための教育サポートブック」を作成した。これらの成果物を全国のがん診療連携拠点病院等の関係機関への送付やホームページでの公開を通じて普及啓発を行った。今後、AYA世代がん患者への質の高い精神心理的支援と教育支援が普及することが期待される。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

1. Nakata K, Hiyama E, Katanoda K, Matsuda T, Tada Y, Inoue M, Kawa K, Maru M, Shimizu C, Horibe K, Miyashiro I. Cancer in adolescents and young adults in Japan: epidemiology and cancer strategy. Int J Clin Oncol. 2022 Jan;27(1):7-15.
2. 畑中めぐみ、清水千佳子、堀部敬三 地方自治体における AYA 世代のがん患者への支援に関する実態調査 AYA がんの医療と支援 2(1):1-7, 2022
3. 堀部敬三 AYA 世代のがんの治療開発研究 日本医師会雑誌 150(9):1579~1582, 2021
4. 樋口明子, 小澤美和, 坂水愛, 檜垣希実, 恩田聡美, 片山麻子, 堀部敬三 AYA 世代の小児がん患者・サバイバーのニーズと課題 AYA がんの医療と支援 1(1):16-22, 2021
5. 堀部敬三【AYA 世代のがんを考える】なぜ AYA 世代のがんが注目されるのか 保健の科学 61(8):508-513, 2019

## 2. 学会発表

1. 畑中めぐみ、清水千佳子、堀部敬三 地方自治体における AYA 世代のがん患者への支援に関する実態調査～在宅療養支援費用助成の実態～第 4 回 AYA がんの医療と支援のあり方研究会学術集会 2022.3.20 Web 開催 (東京)
2. 平山貴敏, 藤森麻衣子, 明智龍男, 伊藤嘉規, 柳井優子, 石木寛人, 森文子, 鈴木達也, 清水研, 里見絵理子, 堀部敬三. AYA 世代のがん患者に対する多職種支援の取り組み(1)支援ニーズに関するスクリーニングシートを用いた支援の実際. 緩和・支持・心のケア合同学術大会 2020, 2020.8.9
3. 小澤美和, 前田尚子, 森麻希子, 栗本景介, 土屋雅子, 堀部敬三 高校生がん患者の教育継続における教育基本法と医療現場の乖離 第 62 回日本小児血液・がん学会学術集会 (2020.11)
4. 堀部敬三 精神心理的支援プログラムと高校教育提供の方法の開発ー厚生労働科学研究における取り組み シンポジウム 4「AYA がん関連研究の現状と今後」第 3 回 AYA がんの医療と支援のあり方研究会学術集会 2021.3.20 Web 開催 (東京)
- 5.

## H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得  
なし
2. 実用新案登録  
なし
3. その他  
なし

# AYA世代がん患者への 精神心理的支援プログラム マニュアル



令和1-3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)

「AYA世代がん患者に対する精神心理的支援プログラムおよび  
高等教育の提供方法の開発と実用化に関する研究」班  
精神心理支援グループ



## はじめに

15歳から39歳のAYA(Adolescent and Young Adult)世代のがん患者の多くが、さまざまな悩みを抱えており、体力の低下、病気に伴う身体的変化、学校／職場への復帰、友人／恋愛関係など多岐に渡るアンメットニーズを有している。これらは、心理的苦痛やQOLの低下につながるため、支援ツールやプログラム開発が求められる。海外ではAYA世代がん患者の心理的苦痛に対するスクリーニングツールの有効性、カウンセリング、ゲームや運動を取り入れたプログラムなど様々な介入の心理的苦痛への有効性が示されているが、我が国においては十分に整備されていないのが現状である。

そこで、本研究班では、全国のAYA世代がん患者に対して包括的な質の高い精神心理的支援を提供できるようにするため、心理的苦痛、及び支援ニーズのスクリーニング方法、それに基づいた対処方法、ならびに、適切な支援への連携方法を含む包括的精神心理的支援プログラムを作成した。

この「支援プログラム」は、全国の医療機関の診療現場において利用可能であり、AYA世代がん患者の精神的苦痛の軽減やQOLの改善が期待できる。また、医療従事者や支援団体のスタッフの研修等に活用することで、希少で個別性の高いAYA世代がん患者への対応技術の修得に資することが可能となり、第3期がん対策推進基本計画で求められている「個々のAYA世代のがん患者の状況に応じた多様なニーズに対応できるよう、情報提供、支援体制及び診療体制の整備」に寄与することができる。

「支援プログラム」作成においては、医療従事者、教育専門家、アドボカシーによるパネルディスカッションを行い、臨床的特徴や安全性を議論し、共通する核となる要素と各施設独自の要素をまとめ、「支援プログラム」実施のための手順書を作成した。そして、全国8施設（国立がん研究センター中央病院、名古屋市立大学病院、名古屋医療センター、静岡がんセンター、愛知県がんセンター、聖路加国際病院、埼玉県立小児医療センター、国立成育医療研究センター）において臨床運用し、その検証を踏まえて本マニュアルを作成した。

本マニュアルには「支援プログラム」の概要、実施準備、工夫（入院、外来）、スクリーニングチェック項目別フローチャート、多職種の間わり方、支援プログラムの実施データが施設ごとにまとめられている。

各施設の実情に合わせてAYA世代がん患者の精神心理的支援にご活用いただければ幸いである。

令和4年1月

令和1-3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）  
「AYA世代がん患者に対する精神心理的支援プログラムおよび  
高校教育の提供方法の開発と実用化に関する研究」班  
研究代表者 堀部敬三  
（国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター）

# 目次

はじめに .....	1
1. 支援プログラムの概要 .....	3
2. 支援プログラムの実施準備 .....	7
3. 支援プログラムの工夫（入院） .....	10
4. 支援プログラムの工夫（外来） .....	16
5. スクリーニング チェック項目別フローチャート .....	21
6. 多職種の関わり方 .....	26
7. 支援プログラムの臨床運用の結果 .....	49

# 1. 支援プログラムの概要

## 【背景】

AYA 世代がん患者には様々なアンメットニーズが存在することが知られている。2007～2009年に米国で行われたがん診断後6～14カ月の15～39歳のがん患者を対象としたAYA HOPE Study (n = 484) では、約3分の2の患者が情報に関するアンメットニーズを、約3分の1の患者が支援に関するアンメットニーズを抱えていた。<sup>1) 2)</sup>

一方、国内では2016年に「総合的な思春期・若年成人 (AYA) 世代のがん対策の在り方に対する研究」班が「現在治療中のAYA世代がん患者および治療を終了して1年以上経過したAYA世代がん経験者」を対象にした包括的なアンケート調査を行った。本調査におけるAYA世代がん患者 (n = 207) の悩みの上位項目では、上から順に「今後の自分の将来のこと」「仕事のこと」「経済的なこと」「診断・治療のこと」「不妊治療や生殖機能に関する問題」「家族の将来のこと」「後遺症・合併症のこと」「生き方・死に方」「容姿のこと」「がんの遺伝の可能性について」が挙げられた<sup>3)</sup>

これらのアンメットニーズは、心理的苦痛や<sup>4)</sup> QOLの低下につながる<sup>2)</sup>。調査の条件によるが、AYA世代がん患者の心理的苦痛の割合が6割程度にもものぼるとの報告もあり<sup>5)</sup>、心理的苦痛に対する支援ツールやプログラムの開発が求められる。海外ではAYA世代がん患者の心理的苦痛に対するスクリーニングツールの有効性<sup>6)</sup>、カウンセリング、ゲームや運動を取り入れたプログラムなど様々な介入の心理的苦痛への有効性<sup>7)</sup>が示されているが、我が国においては十分に整備されていない。そこで、全国のAYA世代がん患者を対象とした包括的精神心理的支援プログラムを開発することが求められている。

海外では、The National Comprehensive Cancer Network® (NCCN®) の「Distress Thermometer and Problem List」がAYA世代がん患者の心理的苦痛に対するスクリーニングツールとして有効であることが報告されている。<sup>8) 9)</sup> このスクリーニングツールは、つらさの寒暖計 (0～10点 : 0が「全くつらさはない」、10点が「最高につらい」と問題リストから成り、問題リストは「日常に関する問題」(6項目)、「家族に関する問題」(4項目)、「気持ちに関する問題」(6項目)、「スピリチュアル／宗教的な懸念」(1項目)、「身体的な問題」(22項目)の5つのカテゴリー計39項目から構成されている。

我が国においても、国立がん研究センター研究開発費 (がん緩和ケアのアンメットニーズに関する研究 (30-A-13)) 班がNCCN®の「Distress Thermometer and Problem List」をもとに国内のAYA世代がん患者を対象としたスクリーニングシート (図1) を作成し、国立がん研究センター中央病院においてAYA世代がん患者の支援を開始した。この「支援プログラム」は、AYA世代がん患者を対象に早期にスクリーニングを実施し、それぞれのニーズに応じて多職種で情報共有を行いながら支援を行うというものである。このような取り組みは、少しずつ他の施設でも各施設の実情に合わせて独自の支援が実施されるようになってきた。

本研究班では、多施設での臨床実践を見据えて各施設のリソースに応じた

プログラムおよび手順書を作成した。その手順書を用いて臨床実践を行ったところ、本支援プログラムの実施可能性が示されている。

### 【支援プログラム】

主に看護師がスクリーニングを行って AYA 世代がん患者のニーズを早期に拾い上げて必要な支援の評価を行う。そして、各施設のリソースに合わせて作成した支援フローに基づいて、多職種と連携しながら AYA 世代がん患者を支援するプログラムである。

### 【スクリーニング後の支援の内容】

スクリーニング後の支援であるプライマリケア（初期対応）、セカンダリケア（二次対応）を行う職種とその役割を以下に示す。

#### プライマリケア

（職種）看護師

（役割）スクリーニングを行って AYA 世代がん患者のニーズを早期に把握し、必要な支援に関する情報提供を行う。また、AYA 世代がん患者の了承を得たうえで、得られた情報をプライマリケアチーム間で共有する。専門家の介入が必要なケースは、早期に専門家の支援につなげる。

#### セカンダリケア（AYA 支援に携わる専門家の主な職種）

1.（職種）専門看護師

（役割）AYA 世代がん患者や家族に対して包括的な支援が行えるよう、情報共有や多職種との連携の中心的な役割を担う。日々の関わり方や治療上の意思決定支援やセルフケア支援などの直接的なケアだけでなく、プライマリケアを行う看護師の後方支援や教育的な関わりも行う。

2.（職種）心理師

（役割）プライマリケアで緩和されないような心理的苦痛に対してケアを行う。AYA 世代がん患者家族の心理的ケアのみならず、AYA 世代がん患者家族と医療者間の関係調整や支援する医療者への心理ケアの役割も担う。

3.（職種）医療ソーシャルワーカー

（役割）経済的な問題、社会制度の利用に関する情報提供、就労支援、就学支援、療養環境調整などの役割を担う。

上記以外にも、各施設によっては様々な専門家が支援に関わることが望ましい。各施設の専門家の職種と役割の詳細については「6. 多職種の関わり方」を参照。




つらさの寒暖計と問題リスト		問題リスト	
<p><b>つらさの寒暖計</b> 今日までの1週間、あなたが感じてきたつらさを表す数字(0-10)に丸を付けてください。</p> <p>つらさの寒暖計</p> <p>最高につらい</p>  <p>つらさはない</p>		<p>下記の中で、今日までの1週間、あなたにとって気になったことに対し、「はい」または「いいえ」でお答えください。</p>	
		<p>はい    いいえ    <b>身体的な問題</b></p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 容姿(見た目、外見)</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 入浴/みじたく</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 呼吸</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 排尿に関する変化</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 便秘</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 下痢</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 食べることに</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 消化不良</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 疲れ</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> むくみ</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 発熱</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 日々の活動</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 記憶/集中力</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 口の痛み</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 吐き気</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 鼻の乾燥/鼻づまり</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 痛み</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 性に関すること</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 皮膚の乾燥/かゆみ</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 睡眠</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 手足のしびれ</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 処方薬以外の薬の使用</p>	<p>はい    いいえ    <b>日常生活に関する問題</b></p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> お金に関すること (治療費、生活費、保険など)</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 移動手段に関すること (通院、通学、通勤など)</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 仕事/学校</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 治療の選択</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 病気・治療の情報</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 相談相手/相談環境</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 大切な予定/行事</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 医療者との関わり</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 家族以外との関わり</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 入院生活</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 育児</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 家事</p>
		<p>はい    いいえ    <b>気持ちに関する問題</b></p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 気持ちの落ち込み</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 不安</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> イライラ</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 恐怖心</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 緊張感</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 悲しみ</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 心配</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 普段の活動に興味を持ってない</p>	<p>はい    いいえ    <b>スピリチュアル・宗教的な気がかり</b></p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
		<p><b>その他が困っていること:</b></p> <p>_____</p> <p>_____</p>	
 <p>国立がん研究センター 中央病院 National Cancer Center Hospital</p>			

図1. スクリーニングシート

(参考文献)

- 1) DeRouten MC et al: Cancer-related information needs and cancer's impact on control over life influence health-related quality of life among adolescents and young adults with cancer. *Psychooncology* 24: 1104-1115, 2015
- 2) Smith AW et al: Unmet Support Service Needs and Health-Related Quality of Life among Adolescents and Young Adults with Cancer: The AYA HOPE Study. *Front Oncol* 3: 75, 2013
- 3) 厚生労働省: 厚生労働科学研究費補助金(がん対策推進総合研究事業)「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」. 平成28年度総括・分担研究報告書, 2017
- 4) Dyson GJ et al: The relationship between unmet needs and distress amongst young people with cancer. *Supportive Care in Cancer* 20(1):75-85, 2012
- 5) Sansom-Daly, U.M. & Wakefield, C.E. Distress and adjustment among adolescents and young adults with cancer: an empirical and conceptual review. *Translational Pediatrics*, 2(4), 167-197, 2013
- 6) Chan A et al: Assessment of psychological distress among Asian adolescents and young adults (AYA) cancer patients using the distress thermometer: a prospective, longitudinal study. *Supportive Care in Cancer* 26: 3257-3266, 2018
- 7) Richter D et al: Psychosocial interventions for adolescents and young adult cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Crit Rev Oncol Hematol*. 95(3):370-386, 2015

- 8) Chan A, Poon E, Goh WL et al: Assessment of psychological distress among Asian adolescents and young adults (AYA) cancer patients using the distress thermometer: a prospective, longitudinal study. *Supportive Care in Cancer* (2018) 26:3257-3266
- 9) Patterson P, D'Agostino NM, McDonald FEJ, et al: Screening for distress and needs: Findings from a multinational validation of the Adolescent and Young Adult Psycho-Oncology Screening Tool with newly diagnosed patients. *Psychooncology*. Online ahead of print, 2021

## 2. 支援プログラムの実施準備

「2. 支援プログラムの実施準備」「3. 支援プログラムの工夫（入院）」については各施設で共通する内容と、各施設で異なる独自の内容に整理された。従って、最初に各施設で共通する内容を示し、次に各施設の独自の内容について実施事例を参考のために掲載する。

### 支援チームの立ち上げ方

立ち上げ方については、ニーズの高い部署を中心に集まって少しずつ拡大していく「ボトムアップ形式」と、ニーズの高い診療科、各職種の代表者が集まって連携体制を構築する「トップダウン形式」に分けられた。

#### **共通**

##### パターン1…ボトムアップ形式

- ① ニーズの高い部署を中心に集まる  
医師(腫瘍内科医、小児科医、緩和ケア医など)、看護師は必須とする。
- ② 定期的に顔を合わせる  
カンファレンス、勉強会、症例の情報共有等を行う。また、関心のある多職種(精神科医、心理師、薬剤師、管理栄養士、リハビリスタッフ、ソーシャルワーカー、チャイルド・ライフ・スペシャリスト (CLS)等)も参加できるようにする。
- ③ 支援チームを立ち上げる  
リーダーの決定、各病棟や多職種チーム、緩和ケアチームやリンクナース等との連携体制を整え、スクリーニングを実施する。
- ④ 定期的に情報共有する
- ⑤ 院内全体へ周知(勉強会や研修会)を図る

##### パターン2…トップダウン形式

- ① ニーズの高い診療科、各職種の代表者に声を掛けてミーティングを開催する
- ② 定期的に(月1回程度)ミーティングで情報共有する
- ③ 支援チームの立ち上げと、活動方針を検討する
- ④ 連携体制を構築する(各部署担当者の選定など)

#### **独自**

##### ● 国立がん研究センター中央病院

- ・最初は、ニーズの高い部署を中心に有志で支援チームを立ち上げたが、途中から緩和ケアチームが主体となって組織横断的に活動を展開した。
- ・支援を広げていくにあたって、研究ベースにしたことで円滑に支援対象となる診療科や部門を拡大することができた。

### ● 名古屋市立大学病院

- ・ 支援チームの立ち上げから緩和ケアチームが主体となって活動を展開している。

### ● 名古屋医療センター

- ・ 支援チームの立ち上げから半年後に、職員が AYA 世代についてどの程度知識があるか、AYA 世代がん患者と接して困ったり悩んだりしたことを把握するため、全職員対象の AYA 世代に関するアンケート調査を実施した。
- ・ 最初のミーティングから遺伝診療科、診療情報管理士が参加した。
- ・ 名古屋がんセンター運営委員会の下部組織として位置付けた。運営委員会は化学療法委員会、緩和ケア、相談支援センターから院内バイオバンクに至るまで、がん関連部門全てが参加している。

### ● 聖路加国際病院

- ・ 支援チームを立ち上げた後、東京都 AYA 支援モデル施設として、AYA サバイバーシップセンターを設立し、整形外科医や循環器内科医など長期フォローアップを視野に入れて診療科を追加した。
- ・ 看護師が兼務であることを明確にするため、AYA サバイバーシップセンターのメンバーとすることを看護部が承認した。
- ・ メンバーの研鑽を目的に、定期的にミーティング後にミニレクチャーを行っている。

### ● 静岡がんセンター

- ・ 小児科及び整形外科を中心の診療科として、院内の AYA 世代がん患者が集う AYA 病棟を設置した。
- ・ AYA 病棟に入院しない AYA 世代がん患者に対しては、多職種で構成される AYA・こどもサポートチームが対応する。
- ・ 未成年の子どもを持つ AYA 世代がん患者にもスクリーニングして支援する。

### ● 愛知県がんセンター

- ・ 医師を中心に AYA 支援に関心がある医師、看護師、MSW でワーキンググループとして 2020 年度に支援チームを立ち上げた。
- ・ AYA 世代がんの診療を行う、診療科医師（整形外科・薬物療法部・乳腺科・血液細胞療法科）、婦人科医、緩和医療医師、精神腫瘍医、相談支援センター看護師、MSW、外来看護師、化学療法室師長（がん専門看護師）、病棟看護師（がん化学療法看護認定看護師）で結成した。
- ・ 2021 年度より委員会として、事務部、作業療法士も加わり正式に発足した。

● **国立成育医療研究センター**

- ・多職種で構成される「こどもサポートチーム」で AYA 世代を含む患者の情報共有し、対応を検討した。

※小児がんセンター医師、小児科医、緩和ケア医、歯科医、看護師、精神科医、心理師、薬剤師、リハビリスタッフ、管理栄養士、ソーシャルワーカー、チャイルド・ライフ・スペシャリスト(CLS)、病棟保育士、放射線技師等が参加している。

● **埼玉県立小児医療センター**

- ・AYA 世代がん患者が主に入院する病棟に関わるスタッフを中心に、AYA 支援チームを新たに立ち上げ、2 週間に 1 回患者情報の共有のためのラウンドを実施し、月 1 回 AYA 支援チームの会議で運営について検討した。血液・腫瘍科医、看護師、心理士、薬剤師、理学療法士、ソーシャルワーカーなどが参加している。

### 3. 支援プログラムの工夫（入院）

支援プログラムを行う上での工夫について、入院と外来ではその性質が異なる。入院では、施設ごとに入院から退院までの流れにおいて共通している部分があるのに対して、外来では施設ごとに支援のタイミングや方法が大きく異なることが明らかになった。

本項では、入院診療における支援プログラムの工夫について最初に各施設で共通する内容を示し、次に各施設の独自の内容について実施事例を参考のために掲載する。

#### **共通**

##### **入院前日まで**

- ① AYA 世代がん患者の入院予定を把握する
- ② 入院当日にスクリーニングシートを実施できるよう準備する

##### **入院当日**

- ① スクリーニングシートの記載を AYA 世代がん患者へ依頼する  
入院担当看護師が AYA 世代がん患者へスクリーニングシートの記載を依頼し、患者が記載後、入院担当看護師はシートを確認しながら患者から話を聞く。

##### **【1-1. 話の聞き方：チェックのついた項目】**

- ・具体的に話を聞く。可能であれば、面談室など個室を利用する。
- ・前回の入院時に記載したシートがあれば比較し、チェック項目が変わったところについて話を聞く。

##### **【1-2. 話の聞き方：チェックのつかなかった項目】**

- ・患者が本当は悩んでいるのに医療者へ伝えられていないこともある。
- ・話のきっかけとして、シートの項目を利用する。

##### **【2-1. 工夫：スクリーニングシートを渡す際】**

- ・月に一回程度書いている場合、特に思春期世代は面倒臭くなりがち。「またこれ？」という反応にポジティブに対応する（必要に応じて医師やその他専門職種と情報を共有していることなどを伝えると良い）。
- ・スクリーニングに対してややネガティブな印象の AYA 世代がん患者やその家族には、病棟の AYA 支援チーム担当窓口の看護師等と相談する。状況によっては個別に回数を減らすなどの配慮が必要である。
- ・思春期世代の場合、入院時に親が付き添っているため、スクリーニングシートへの記入は明日でも良い旨を伝えることで一人の時に書きたい患者の場合、安心されることもある。
- ・忙しい時などは焦って話を聞くより、翌日に対応する。

## 【2-2. 工夫：記載に基づき話を聞く際】

- ・話を聞く前に、前回の記載内容を把握しておくのが望ましい。
- ・高校生などの場合、「この間はこれが困っていたみたいだけどどうなった？」というような声掛けは心を開くきっかけになることもある。
- ・掲示板を上手に活用して、スクリーニングシートの申し送り（注意事項、次回入院時に再確認が必要な事項など）を行うことができれば、忙しい業務の間にも的確に介入することができる。

### ② スクリーニングシートの内容を踏まえて、次の対応を考える

フローを参考にどのような対応をするか検討し、必要に応じて専門職にコンサルトを行う。

※話を聞いたこと・情報提供によって患者の悩みや不安が解消された場合や専門職へのコンサルテーションを提案したが希望されなかった場合は、「必要時はいつでも相談に乗ること」を伝えた上でその旨を電子カルテ上の記録に残す（③参照）。

## 【次の対応方法がわからない場合の例】

- ・先輩に相談する。
- ・チームカンファレンスなどに挙げる。チームで問題を共有し、関わりを検討する。
- ・チームカンファレンスのときに、リーダーが AYA 世代がん患者を担当しているメンバーに対し、問題がなかったか確認をする。具体的な内容で問いかけると問題が挙がってくることもある。

### ③ スクリーニングシートの内容を電子カルテ上の記録に残す

「1 週間のつらさ、チェック項目」

電子カルテ上のテンプレートに従って入力する。

「詳しく話を聞いた内容・対応を記載」

チェックがついた項目に対し、

1. AYA 世代がん患者が具体的にどのような話をしたか
2. それに対してどのような対応をしたか  
(専門職につなげた、不安な気持ちを傾聴した、情報提供を行った等)
3. 対応について AYA 世代がん患者がどのような反応をしたか  
(専門職への依頼を提案したが希望されなかった、情報を提供したら安心された等)  
をテンプレートの空欄（自由記述）に記載する。

## 入院翌日～退院まで

- ① 定期的なカンファレンス（週1回）でスクリーニングシートの実施状況や対応内容を情報共有する。
- ② 必要に応じて専門職にコンサルトを行う。  
※困りごとにチェックが入っているが、専門職介入を希望しないケースについてはどのように対応すべきか、カンファレンスで共有することが望ましい。  
必要に応じて、間接的な介入を含め専門職に相談することも選択肢になる。

## **独自**

### ● 国立がん研究センター中央病院

#### 事前準備

- ・病棟クランクが当日当該病棟に入院予定の AYA 世代がん患者を把握し、カルテに入院時の書類とともにスクリーニングシートを挟む。
- ・入院前の患者掲示板に「入院時受け持ち看護師へ」と記載し、入院日に入院担当看護師がスクリーニングを忘れないよう工夫する。
- ・病棟で使用する入院時チェックリストに「スクリーニングシート記入」という欄を設ける。

## 入院以降

- ・入院当日に AYA 世代がん患者がスクリーニングシートを記載できなかった場合や、入院担当看護師が AYA 世代がん患者から話を聞けなかった場合は、翌日の担当看護師へ申し送る（患者掲示板などを利用）。

### ● 名古屋市立大学病院

#### 事前準備

##### 緩和ケアチームの担当者（心理師）

- ・該当診療科の AYA 世代がん患者の 1 週間分の入院予定を把握する。
- ・該当診療科の AYA 世代がん患者の 1 週間以内の緊急予定を把握する。
- ・AYA 世代がん患者の入院リストを管理する。
- ・スクリーニングシートを実施できるよう準備する。

## 入院以降

##### 腫瘍医

- ・主治医が入院当日までの間で AYA 世代がん患者に緩和ケアチームの介入を説明し、同意を得る。
- ・緩和ケアチームに依頼箋を作成する。

##### 緩和ケアチームの担当者

- ・入院 1 週間以内に緩和ケアチームの担当者は AYA 世代がん患者のもとへ訪室する。



- ・ AYA 世代がん患者に包括的な支援を検討するためにスクリーニングを行う旨を説明し、スクリーニングシートの記載を促す。
- ・ AYA 世代がん患者がスクリーニングシート記載後、苦痛に関する問診をしながら苦痛の評価を行う。
- ・ 問診で得られた情報とスクリーニングシートの結果について、病棟看護師と情報共有を行い、ケアについて一緒に検討を行う。
- ・ 病棟看護師が対応方針について主治医と話し合う。
- ・ スクリーニングシートの結果や検討内容について電子カルテ上の記録に残す。

## ● 名古屋医療センター

### 入院以降

- ・ 小児科病棟では、毎月決まった日（月 1 回）にスクリーニングシートの記載 AYA 世代がん患者に依頼する。
- ・ スクリーニングシートの回答内容をメデイカルアシスタント（MA）が電子カルテ上でテンプレート入力を行う。
- ・ スクリーニングシート実施状況と辛さの寒暖計の点数が高い患者に対する対応内容について、月 1 回の AYA サポートチーム会議で検討する。
- ・ AYA 世代がん患者の入院の把握とスクリーニングシート実施については、週 1 回、診療情報管理士が、その週に入院した AYA 世代がん患者全員とスクリーニングシート実施状況を電子カルテ上の AYA サポートチームメンバーの参加するメーリングリストに流す。シート未記入の場合は、緩和ケアナースから病棟のリンクナースにシート記入を依頼する。
- ・ 短期入院のため、課題があるのに支援することができなかった患者の対応は電子カルテの掲示板やメッセージャーを利用して外来担当看護師に引き継ぎを行う。

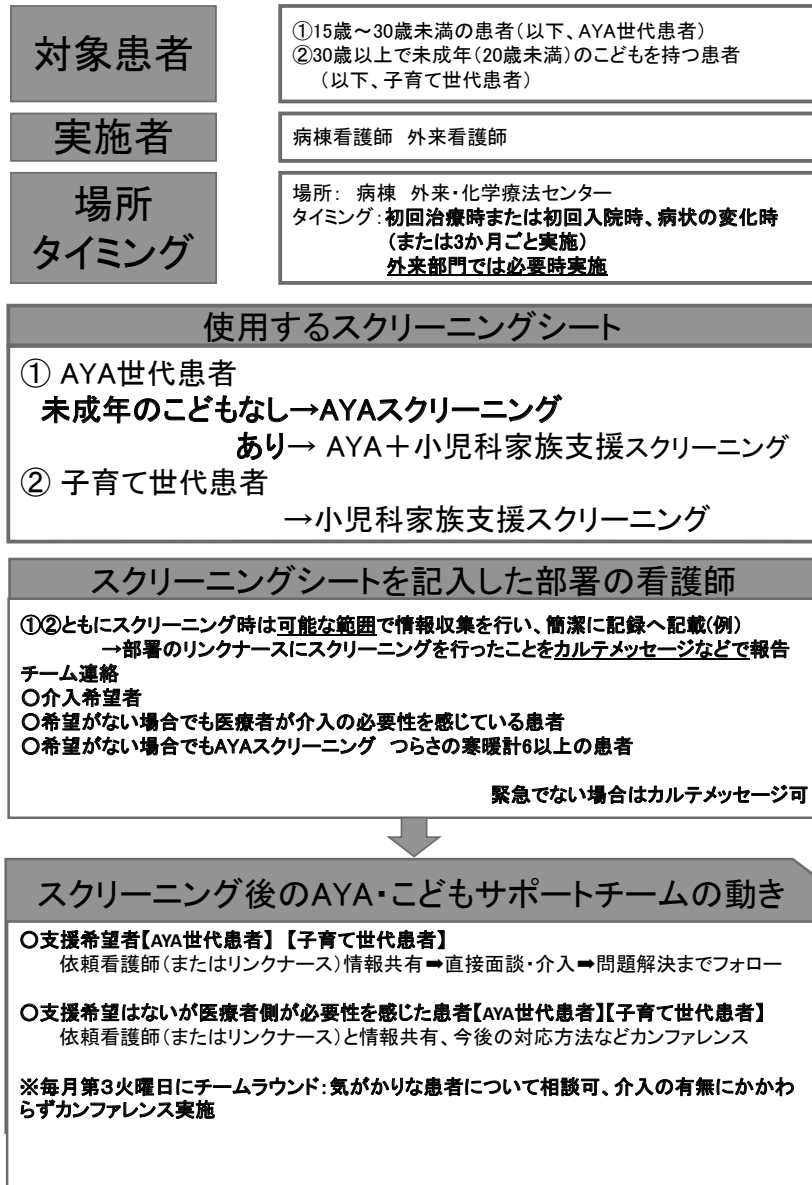
## ● 静岡がんセンター

### 入院以降

- ・ 入院当日に AYA 世代がん患者がスクリーニングシートを記載できなかった場合や、入院担当看護師が AYA 世代がん患者から話を聞けなかった場合は、翌日の担当看護師へ申し送る（電子カルテメッセージなどを利用）。
- ・ 入院担当看護師が、スクリーニングシートの内容を電子カルテ上の記録に残す。電子カルテ上の DB テンプレートに従って入力する。DB テンプレートに記載しきれない詳しく聞いた話の内容・対応は SOAP 記録に記載する。
- ・ スクリーニングシートの内容を踏まえて、AYA・こどもサポートチームに連絡する（図 1 参照）。また、AYA・こどもサポートチームとカンファレンスまたはチームラウンド時などに適宜、情報共有し協働する。

図 1. AYA・こどもサポートチームフローチャート

## AYA・こどもサポートチーム リンクナース介入フローチャート(2021. 9修正)



## ● 埼玉県立小児医療センター

### 入院以降

- ・スクリーニングシートの記載を AYA 世代がん患者へ依頼する。親への説明も同時に実施する。
- ・思春期世代で、家族不在の時に書きたいなどの意向について考慮する。
- ・できる限り忙しい合間でのスクリーニングは避ける。
- ・入院中、次の対応方法がわからない場合は、主治医との相談、病棟カンファレンスや AYA 支援チームのラウンド内で共有し、関わりを検討する。
- ・必要に応じて主治医と情報を共有し、専門職の介入が必要かを判断する。

## ● 国立成育医療研究センター

### 入院以降

- ・入院時に AYA 世代がん患者・親に「スクリーニングシート」を配布し、症状や気になること、相談したいことの項目にチェックを入れてもらう。
- ・直近のこどもサポートチームカンファレンスまでに病棟看護師が「スクリーニングシート」をもとに初回面接を行い、内容を電子カルテに記載する。記載が済んだ「スクリーニングシート」は医師事務補助が電子カルテに取り込み、原本は各病棟のファイルに保管する。
- ・直近のこどもサポートチームカンファレンスにおいて、初回面接で得られた情報を共有し、必要に応じて専門職の介入やケースカンファレンスを検討する。
- ・以後のカンファレンスでは、病状や治療方針に変化があった場合、終末期の場合にチーム全体で情報共有を行う。
- ・週1回、リエゾン科医師と心理師で病棟回診を行い、病棟スタッフからリエゾン科の介入ケース、依頼を検討しているケースについて情報共有／コンサルテーションを行う。専門的な介入が必要だと判断される場合には、主治医と相談の上、リエゾン科に対診依頼を出してもらう。

## 4. 支援プログラムの工夫（外来）

本項では、外来診療における支援プログラムの工夫について各施設の独自の内容について実施事例を参考のために掲載する。

### **独自**

#### ● 国立がん研究センター中央病院

##### 来院前

AYA 世代がん患者が受診した場合に、カルテで確認できるよう 1 回でもスクリーニングを行ったものには掲示板などにその旨を記載する。

##### **【具体的な準備の例】**

- ・ 患者掲示板に「受け持ち看護師へ」と記載し、来院日に入院担当看護師がスクリーニングを忘れないよう工夫する。
- ・ AYA 支援担当看護師が、前日までに来院日の受付一覧に看護メモ（対象患者であることが分かるようチェック）を入れる。

##### 来院当日（初診時、その後は月 1 回）

###### ① 看護メモ（にチェック）を入れる

AYA 支援担当看護師が、当日の受付一覧で対象患者に看護メモ（対象患者であることが分かるようチェック）を入れる。掲示板も活用する。

###### ② スクリーニングシートの記載を AYA 世代がん患者へ依頼する

担当看護師が AYA 世代がん患者へスクリーニングシートの記載を依頼する。患者が記載後、担当看護師がシートを確認しながら患者から話を聞く。

##### **【1. 具体的な依頼の例】**

- ・ 待合時に対象患者へ看護師からスクリーニングシートの記載を依頼する。
- ・ 記載してもらう目的を伝える。「あなたが、あなたらしく治療と生活が両立できるように支援することを目的におこなっています」など。

※来院日に AYA 世代がん患者がスクリーニングシートを記載できなかった場合や、担当看護師が AYA 世代がん患者から話を聞けなかった場合は、次回の担当看護師へ申し送る（患者掲示板などを利用）。

##### **【2-1. 具体的な話の聞き方：チェックのついた項目】**

- ・ 具体的に話を聞く。可能であれば、面談室など個室を利用する。
- ・ 前回記載したスクリーニングシートがあれば比較し、チェック項目が変わったところについて話を聞く。「このあたりはどうですか？」など。

## 【2-2. 具体的な話の聞き方：チェックのつかなかった項目】

- ・ AYA 世代がん患者が本当は悩んでいるのに医療者へ伝えられていないこともある。
- ・ 話のきっかけとして、スクリーニングシートの項目を利用する。

## 【3-1. 具体的な工夫：スクリーニングシートを渡す際】

- ・ 複数回書いている場合、特に思春期世代は面倒臭くなりがち。「またこれ？」という反応にポジティブに対応する（必要に応じて医師やその他専門職種と情報を共有していることなどを伝えると良い）。
- ・ 思春期世代の場合、来院時に親が付き添っていることがあり配慮が必要。適宜、個室で話を伺うことも検討する。

## 【3-2. 具体的な工夫：実際記載に基づき話を聞く際】

- ・ 話を聞く前に、前回の記載内容を把握しておくのが望ましい。
- ・ 高校生などの場合、「この間はこれが困っていたみたいだけどどうなった？」というような声掛けは心を開くきっかけになることもある。
- ・ 掲示板を上手に活用して、スクリーニングシートの申し送り（注意事項、次回来院時に再確認が必要な事項など）を行うことができれば、忙しい業務の間にも的確に介入することができる。

## ③ スクリーニングシートの内容を踏まえて、次の対応を考える

フローを参考にどのような対応をするか検討し、必要に応じて専門職にコンサルトを行う。

※話を聞いたこと・情報提供によって患者の悩みや不安が解消された場合や専門職へのコンサルテーションを提案したが希望されなかった場合は、「必要時はいつでも相談に乗ること」を伝えた上でその旨を電子カルテ上の記録に残す（④参照）。

## 【次の対応方法がわからない場合の例】

- ・ 先輩に相談する。
- ・ カンファレンス・ミーティングなどに挙げる。チームで問題を共有し、関わりを検討する。
- ・ カンファレンス・ミーティングのときに、リーダーが AYA 世代がん患者を担当しているメンバーに対し、問題がなかったか確認をする。具体的な内容で問いかけると問題が挙がってくることもある。

④ スクリーニングシートの内容を電子カルテ上の記録に残す

「1 週間のつらさ、チェック項目」

電子カルテ上のテンプレートに従って入力する。

「詳しく話を聞いた内容・対応を記載」

チェックがついた項目に対し、

1. AYA 世代がん患者が具体的にどのような話をしたか
2. それに対してどのような対応をしたか  
(専門職につなげた、不安な気持ちを傾聴した、情報提供を行った等)
3. 対応について AYA 世代がん患者がどのような反応をしたか  
(専門職への依頼を提案したが希望されなかった、情報を提供したら安心された等)  
をテンプレートの空欄(自由記述)に記載する。

【1-1. 情報共有：定期的なミーティング・カンファレンスがある場合】

- ・定期的にスクリーニングシートの実施状況や対応内容を情報共有する。
- ・必要に応じて専門職にコンサルトを行う。

【1-2. 情報共有：定期的なミーティング・カンファレンスがない場合】

- ・部署の AYA 支援の担当者が AYA 世代がん患者への支援状況について把握するよう努め、掲示板などを活用してスクリーニングと必要な支援が継続的に行えるようにする。
- ・困難症例や情報共有が必要なケースは、適宜ミーティングを開催して必要な職種／スタッフに情報共有を行う。  
※困りごとにチェックが入っているが、専門職介入を希望しないケースについては必要に応じて、専門職に情報共有し相談しておくことも大切である。

● 名古屋医療センター

小児科外来・血液内科外来のみ運用開始

- ① AYA 世代がん患者が受診した場合に、実施する
- ② 受診間隔が短い AYA 世代がん患者は、3 か月程度の間隔をあけてスクリーニングシート記入を依頼する
- ③ スクリーニングシート回答日を電子カルテのトップページ(掲示板)に記載し、スクリーニングシート記入依頼の間隔を確認する
- ④ 辛さのレベルが高い場合、次回受診時に声掛けできるよう、他のスタッフへの周知もかねて掲示板に記載しておく

※外来の AYA 世代がん患者数が少ないため、上記対応で問題なく運用できているが他の診療科に拡大する場合、事前に予約状況を確認してスクリーニングシートを準備するか、依頼メッセージを入れた方がよいと考えられる。

### **来院前日～当日**

- ① 外来看護師が、スクリーニングシートをプリントしておく
- ② スクリーニングシートの記載を AYA 世代がん患者へ依頼する  
AYA 世代がん患者が記載後、担当看護師がスクリーニングシートを確認しながら患者から話を聞く。診察時に、担当医が回答内容を見ながら、質問、対応につなげる。

#### **【1. 具体的な依頼方法】**

- ・採血などの処置時に対象患者へ看護師からスクリーニングシートの記載を依頼する。
- ・記載してもらう目的を伝える（スクリーニングシートの上部にも記載済み）。

#### **【2. 具体的な話の聞き方：チェックのついた項目】（看護師、医師）**

- ・具体的に話を聞く。
- ・前回記載したスクリーニングシートがあれば比較し、チェック項目が変わったところについて話を聞く。
  - ・辛さについて話した内容はカルテ記事として残し、情報共有する。
  - ・希望に応じて専門診療科、MSW 等に依頼する。
  - ・スクリーニングシートの回答内容はメディカルアシスタント（MA）がテンプレートに入力する。
  - ・スクリーニングシートの実施状況について、月 1 回の AYA サポートチーム会議で検討する。

### **● 聖路加国際病院**

#### **来院時**

毎週開催している AYA カンファレンスで、情報共有できる場合は、事前に関係者間で AYA 世代がん患者の情報共有を行っておく。一方で、AYA カンファレンスで情報共有がなされなかった AYA 世代がん患者の場合は、初診日に問診を担当する看護師が AYA 世代がん患者の社会的背景や、将来の妊娠の希望、就労状況等を院内の所定の問診票を使いチェックする。

#### **スクリーニングシート実施の注意点**

現在、当院では外来の AYA 世代がん患者に対しスクリーニングシートの実施を試験運用している。そのため、現時点では初診の段階でスクリーニングシートを実施してしまうと、質問内容が治療やその副作用に限られてしまい、その他の不安が抽出されないという印象を受けており、スクリーニングシ-

トの実施時期をもう少し遅めようという提案が出ている。  
上記の点など、まだ試運転段階であり、スクリーニングシートの外来モデルのマニュアル化は未だできていない。

### **情報共有**

毎週開催している AYA カンファレンスでスクリーニングシートの実施状況や対応内容を情報共有する。必要に応じて専門職にコンサルトを行う。また継続的な面談が必要な場合は、臨床心理士による AYA カウンセリングにつなぐ。

#### ● 国立成育医療研究センター

支援が必要な外来の AYA 世代がん患者に関して、こどもサポートチームカンファレンスで情報共有を行い、必要に応じてケースカンファレンスや専門職の介入を検討する。

#### ● 愛知県がんセンター

##### **スクリーニングシート実施の注意点**

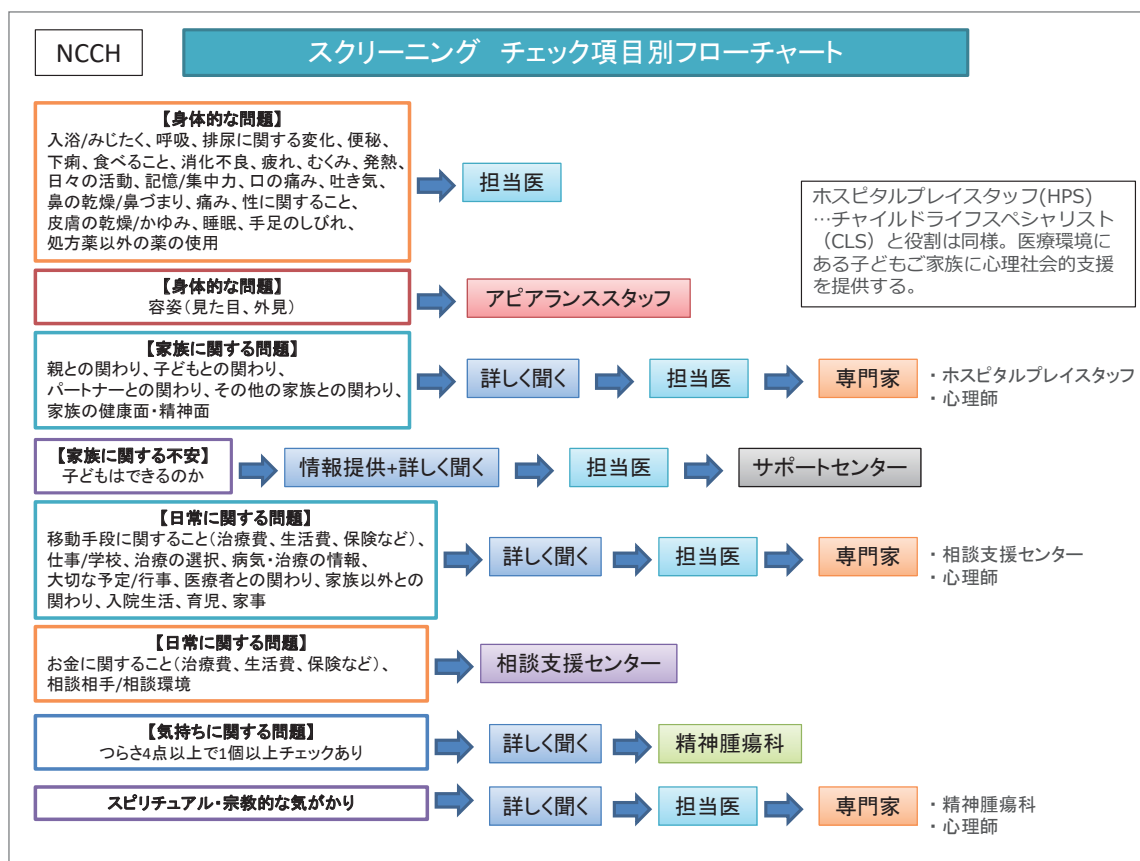
現在、AYA 支援チームにて、全患者対象に実施している苦痛スクリーニングと、どのように分けて考えるのかをワーキンググループで検討中。今後は、当院で診療する患者の特徴から必要な項目をピックアップし、スクリーニングシートを作成予定。患者に記載いただいた苦痛を漏れなく支援するシステムを整え、2021 年度中の運用を目標としている。上記の点より、まだ運用開始となっておらずマニュアル作成ができていない。

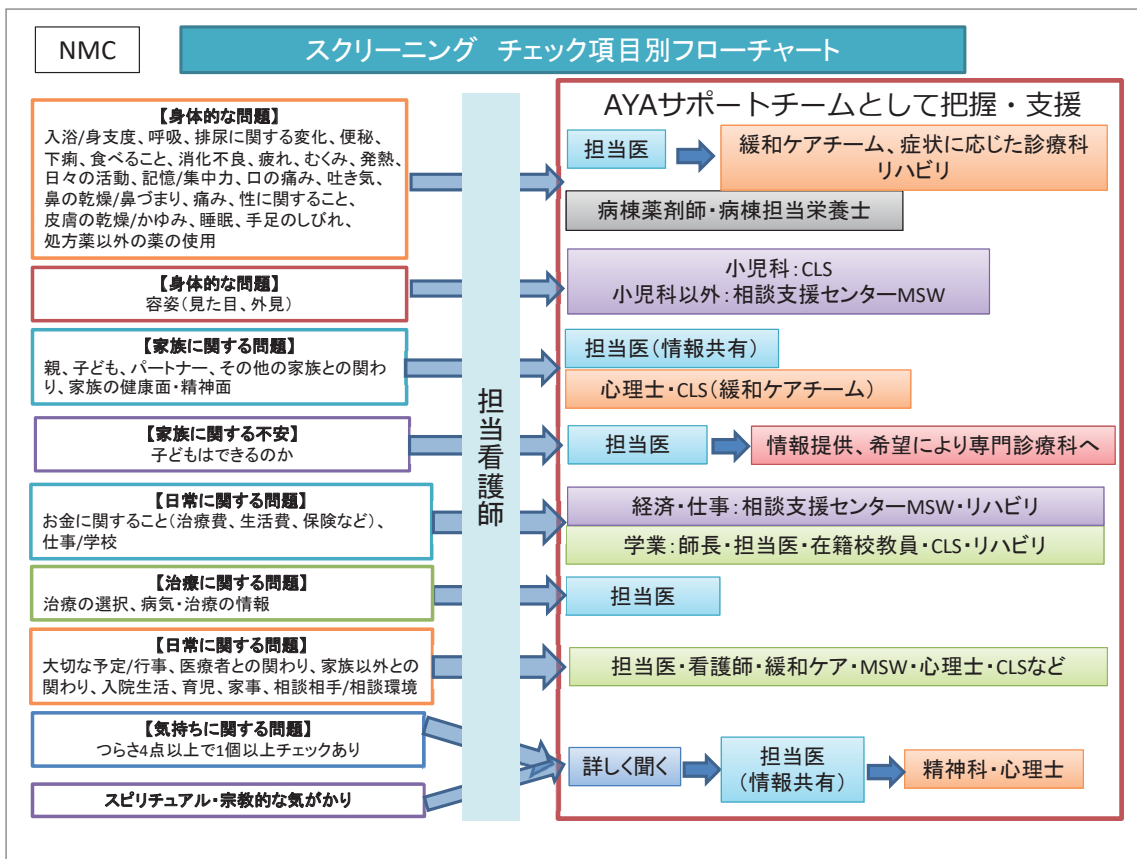
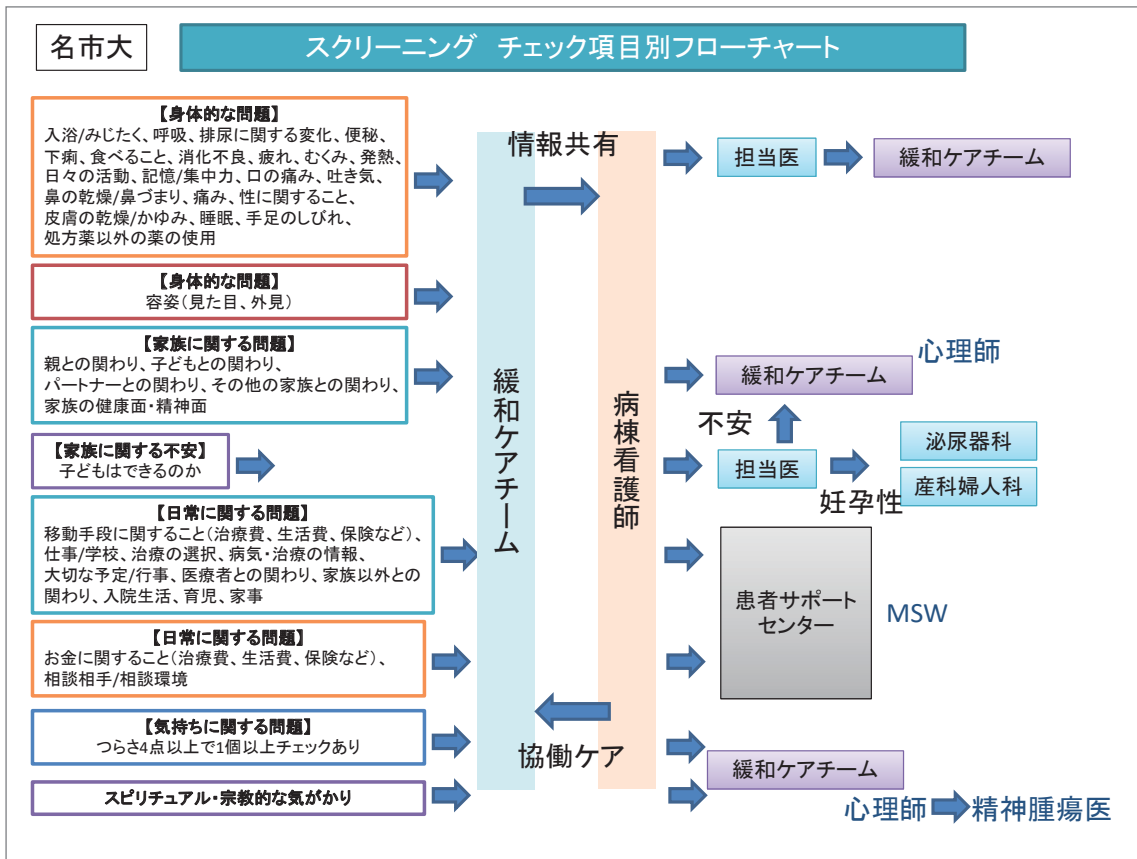


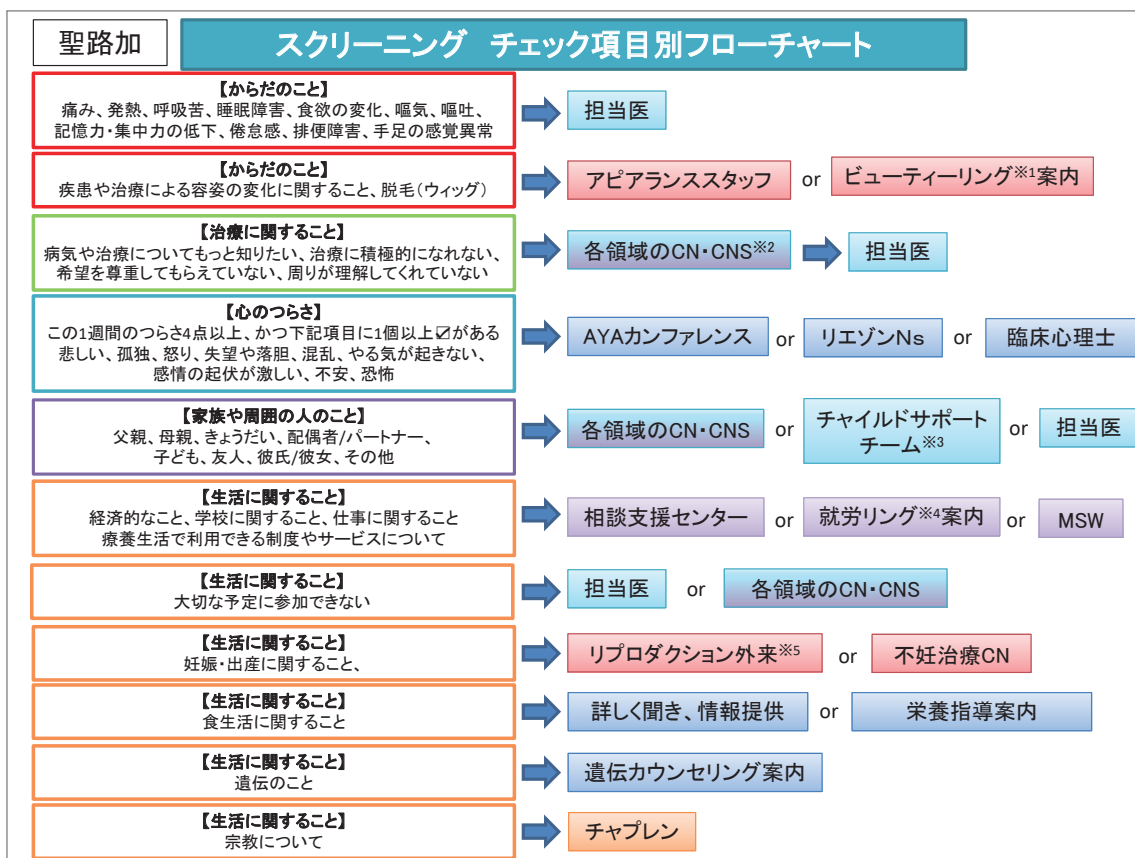
## 5. スクリーニング チェック項目別フローチャート

\* 施設名と略称一覧

施設名	略称
国立がん研究センター中央病院	(NCCH)
名古屋市立大学病院	(名市大)
名古屋医療センター	(NMC)
聖路加国際病院	(聖路加)
静岡がんセンター	-
愛知県がんセンター	-
国立成育医療研究センター	(NCCHD)
埼玉県立小児医療センター	(SCMC)







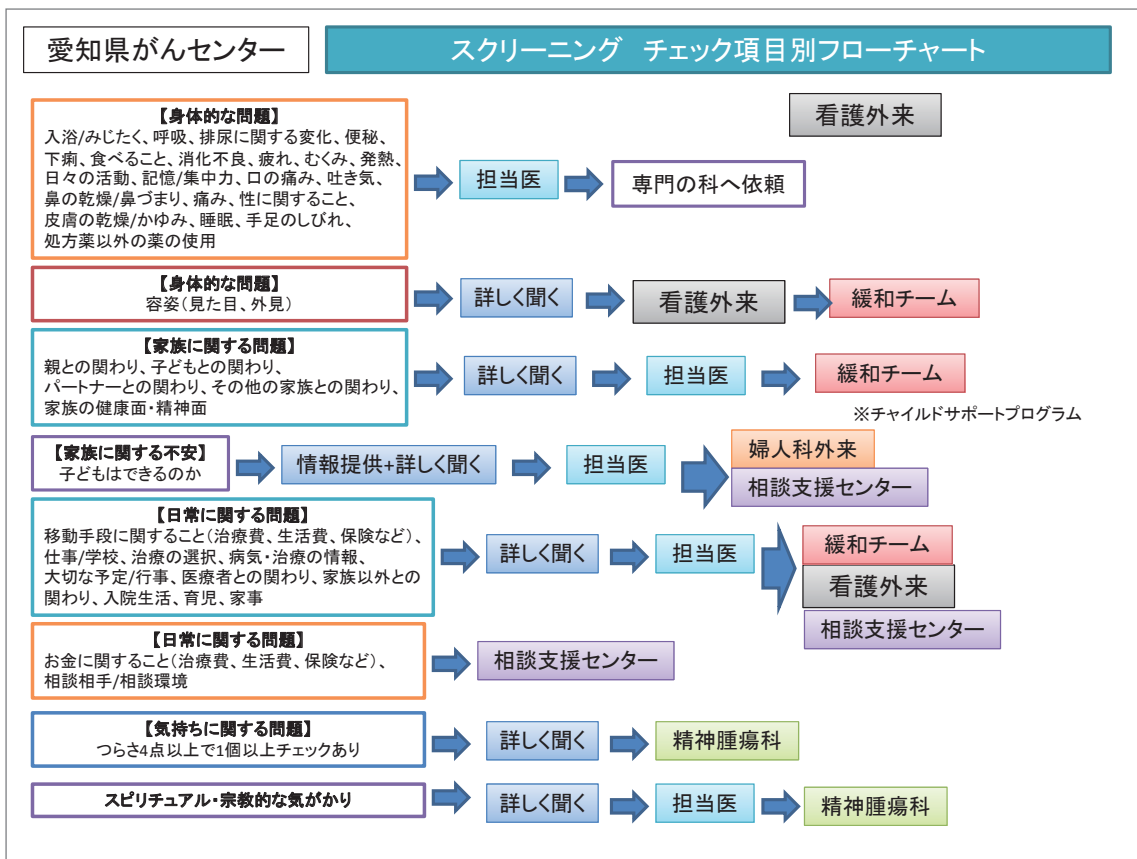
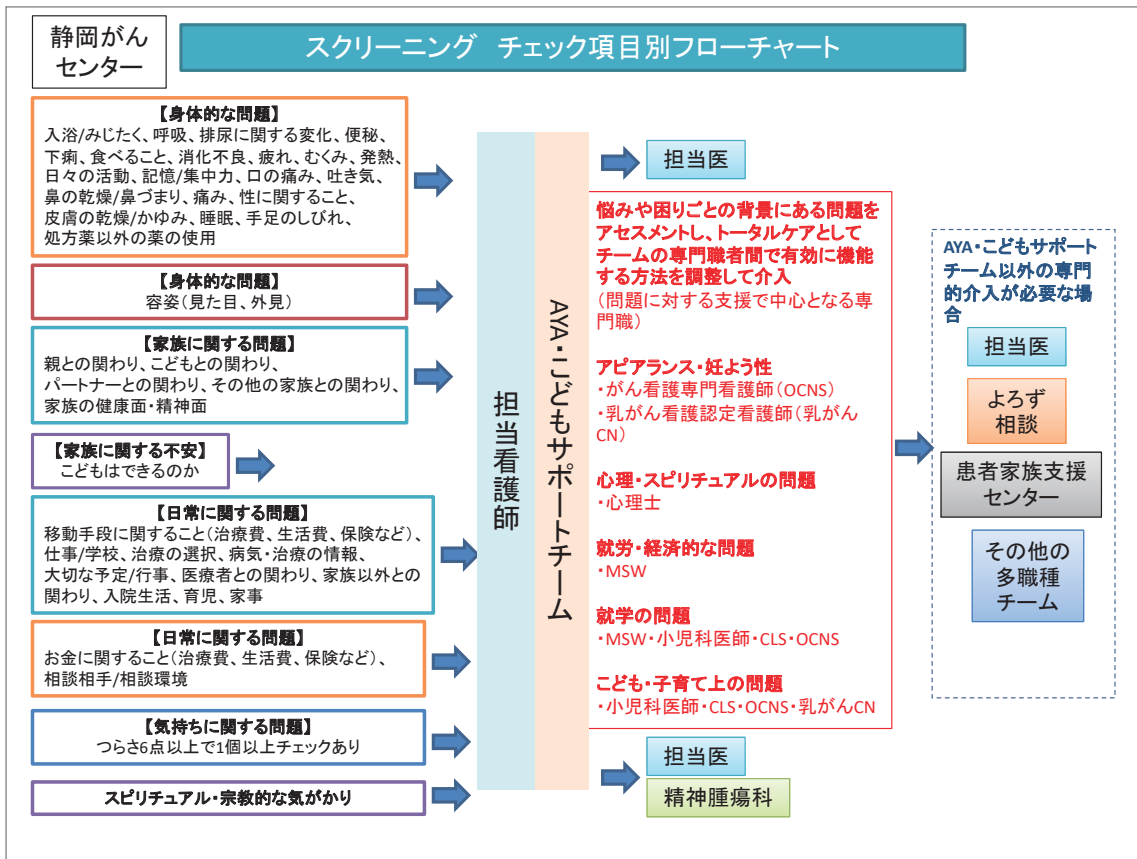
※1 ビューティーリング : がん治療に伴う外見変化に対する美容師、美容ジャーナリスト、看護師によるソーシャルサポート

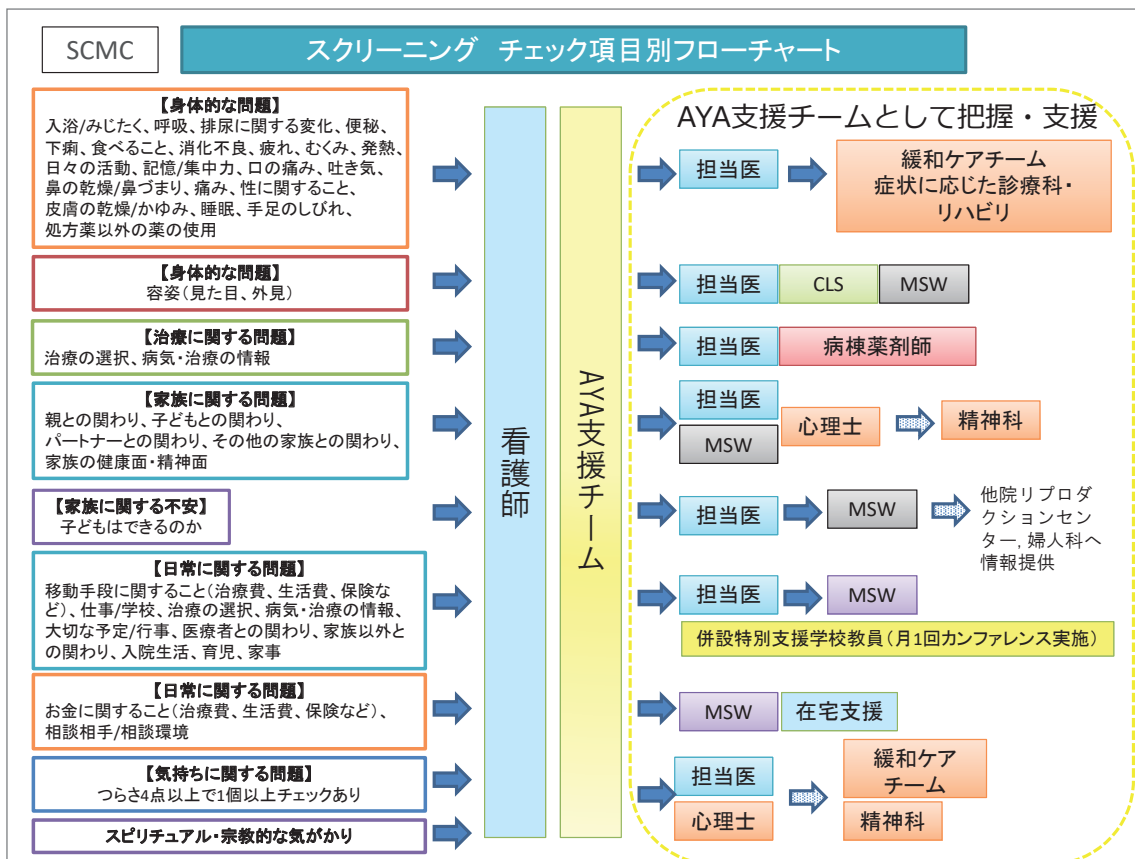
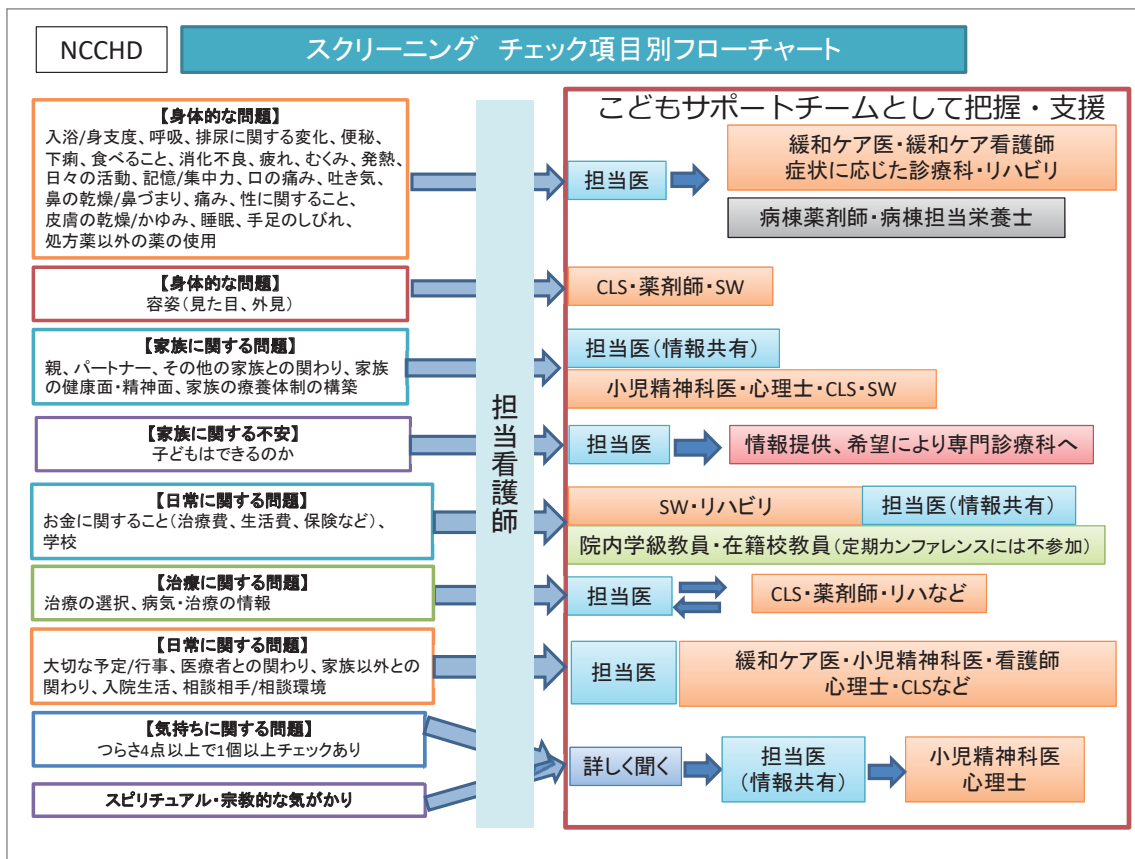
※2 各領域のCN・CNS : がん専門看護師、遺伝看護専門看護師、精神看護専門看護師、乳がん認定看護師、がん化学療法看護認定看護師、不妊治療認定看護師など

※3 チャイルドサポートチーム : 家族が病気の子どもたちに対する臨床心理士、チャイルド・ライフ・スペシャリスト(CLS)、小児科医によるサポートチーム

※4 就労リング & おさいふリング : がん治療中の就労、お金について医療連携相談員や社会労務士によるソーシャルサポート

※5 リプロダクション外来 : がん治療(化学療法、放射線治療)による妊孕性についての相談外来





## 6. 多職種の間わり方

これまで施設ごとの取り組みを共通項目と独自項目に整理して紹介してきたが、多職種の間わり方は施設ごとにリソースが異なる。したがって、ここでは、多職種の間わり方に関する「AYA 支援に携わる専門家の職種と役割」「AYA 世代に定期的に提供している患者教室／ピアサポート」「AYA 支援チームを立ち上げる際の困難と工夫」「AYA 世代がん患者と関わる／多職種につなげる上での困難と工夫」について各施設の例を挙げる。

### ● 国立がん研究センター中央病院

#### 1. AYA 支援に携わる専門家の職種と役割

部門	精神腫瘍科		患者サポートセンター
職種	心理師	精神腫瘍医	生殖機能担当看護師
役割	①患者家族のメンタルケア（心理学的評価、心理教育、心理的苦痛の緩和、行動変容など） ②患者家族と医療者間の橋渡し（両者の関係調整） ③患者家族に関わる医療者へのコンサルテーション	患者の精神症状やそれに伴う問題を包括的にアセスメントし、患者の身体状態、がん治療の内容を十分に把握したうえで患者や家族のQOLを最大限改善するために適切な薬物療法や精神療法を行う。	①生殖機能温存に関する情報提供 ②生殖医療機関の情報や連携施設への受診調整 ③意思決定支援や心理的サポート
部門	緩和医療科	アピアランス支援センター	相談支援センター
職種	ホスピタルプレイスタッフ	アピアランスケアスタッフ	医療ソーシャルワーカー
役割	「親」である患者を支えることを目的とし、親子のコミュニケーションが促進されるための情報提供および親子への個別的支持を行う。	がんやがん治療に伴う外見変化について身体的問題のみならず、そこから派生する心理的・社会的問題をアセスメントし、医学的・整容的・心理的・社会的手段を用いて、外見の変化から生じる患者の苦痛を緩和。	①経済的問題 ②社会制度の利用に関する相談 ③療養環境調整（終末期、終末期以外） ④社会資源の情報提供 ⑤就労支援 ⑥就学支援

#### 2. AYA 世代に定期的に提供している患者教室／ピアサポート

部門	患者サポートセンター	
名称	AYA ひろば	親と子サポート教室
内容	(対象) 15～39歳で当院に通院中・入院中の患者  (開催頻度) 月に1回  (内容) 同世代の患者に出会い、集い、話せる場（コロナ禍はオンラインで開催）	(対象) 子育て中の患者・家族  (開催頻度) 月に1回  (内容) 子どもの思い、反応、間わり方などの相談に応じる

### 3. AYA 支援チームを立ち上げる際の困難と工夫

#### ① 困難

当院では 2015 年に AYA サポートチームが立ち上げられたが、当時は全国的にも AYA 世代がん患者に対するサポートに関する機運が現在ほど高まっておらず、病院全体あるいは各セクションの理解が得られにくかった。その中で、日常臨床に加えて AYA サポートチームに関する時間を割くことに困難があった。

#### ② 工夫

AYA 世代がん患者の割合が多く、その対応に困るなど現場のニーズの高いセクションから、AYA 世代がん患者の包括的な支援に関心のある有志のスタッフを中心に週に 1 回、個別の症例に関する振り返りや勉強会を開始した。日常業務に大きく支障が出ないように、昼食休憩中の時間を利用して昼食をとりながら個別のケースに関して情報共有する時間を定期的に確保し、継続的に開催した。

その活動について、院内の勉強会や学会で発表するなどして、少しずつ病院の理解が得られた段階で、日頃から組織横断的に診療を行っている緩和ケアチームを中心に院内でニーズの高いセクションから徐々に活動の場を広げていった。

### 4. AYA 世代がん患者と関わる／多職種につなげる上での困難と工夫

#### 【1. AYA 世代がん患者と関わる】

#### ① 困難

AYA 世代がん患者と関わる時間が多いのは外来・入院ともに看護師であるが、特に医療者と患者の年齢が近い場合は「何とか力になりたい」という思いが強い故に、過度に感情移入してしまうなど関わりが困難になる場合がある。また、男性の患者は自ら多くを語らないケースがあり、医療者が本人のニーズを把握すること、本人とコミュニケーションをとることに困難を感じるケースがある。

#### ② 工夫

各セクションで定期的にミーティングを行い、その都度、各セクションの AYA 系のスタッフを中心に AYA 世代の関わり方に関して検討し、全体での情報共有を行っている。各セクション全体で共通認識を持って関わることで、一人一人が抱える困難感の軽減につながる。各セクションのみで対応が困難なケースについては、AYA サポートチームに相談・連携しながらケアを行っている。その中でも特にかかわり方が難しいケースについては、AYA サポートチームの精神腫瘍医や心理師が相談に応じている。

#### 【2. 多職種につなげる】

#### ① 困難

スクリーニングでニーズを拾い上げることができても、AYA 世代がん患者が「大丈夫です」などと話して、すぐに多職種につなげることが出来ない場合がある。また、特に気持ちのつらさを抱えている場合に、精神腫瘍科あるいは心理師の介入に強い抵抗感を示される場合がある。

#### ② 工夫

各セクションで定期的にミーティングを行い、多職種につなげる必要性につ

いて適宜検討し、情報共有を行っている。また、院内全体では3カ月に1回の頻度で各セクションのAYA系のスタッフとAYA支援チームの多職種を中心に全体で集まり、各セクションの支援状況や困り感の情報共有を行っている。多職種につなげることが困難なケースで、各セクションのスタッフが困っている場合はAYA支援チームが相談に応じ、AYA世代がん患者の意向を最大限に尊重しつつ、介入できるタイミングや工夫について一緒に検討を行っている。

精神腫瘍科や心理師の介入が必要だが、患者本人が希望されないケースについては、各セクションと定期的に情報共有して関わり方の助言を行うなど間接介入として対応している。また、緩和ケアチームが介入しているようなケースでは、チームの一員として回診に同行して患者に抵抗の少ない形で工夫しながら関わっている。

## 5. AYA世代に定期的に提供している患者教室／ピアサポートを立ち上げる際の困難と工夫

### 【1-1. AYAひろば：立ち上げに関する理解】

#### ① 困難

立ち上げに関する理解を病院から得ることである。「私と同じ年齢くらいの患者さんと、おしゃべりできるような場はありませんか？」という入院中のAYA世代がん患者の声を受けて立ち上げを企画したが、病院という組織の中で新たな企画を立ち上げるために理解を得る上で困難があった。

#### ② 工夫

まずは対象者の多い病棟をメインに活動を広げていくことを方針とし、当該病棟の看護師長の理解を得た。その後、ピアサポートの意義や参加者が安心して参加できるようなファシリテーターマニュアルを作成し、開催場所となった患者サポートセンターの責任者の理解を得るべく交渉を行った。

### 【1-2. AYAひろば：ファシリテーターの確保】

#### ① 困難

日常臨床する傍らで時間を割く必要があるため、定期的に参加する上でファシリテーターを継続的に確保していくことは困難を伴う。

#### ② 工夫

緩和医療科・精神腫瘍科のメンバーを中心にAYAサポートチームで関心の高いメンバーに継続的に声掛けを行って確保に努めた。また、アンケート結果や参加した感想などを共有することで、会を継続開催する意義についても定期的に情報共有を行った。更に、立ち上げ当初はAYA世代がん患者が安心して参加できるよう、がんサバイバーの職員にもファシリテーターとして参加してもらった。

### 【1-3. AYAひろば：リクルート】

#### ① 困難

立ち上げ当初は、HPや院内に案内を掲示するなど広報に力を入れたが、参加



者が1名のみのおもひの回やまったく参加者がいない回もあつた。

## ② 工夫

HP や院内に案内を掲示するなどの広報に加えて、AYA サポートチームで介入している AYA 世代がん患者やこれまでに参加したことのある AYA 世代がん患者に直接声掛けを行うことで、リクルートに努めた。また、より効果的な広報ができるよう、AYA 世代がん患者の実際の声をもとに案内の内容の改定を行った。

### 【1-4. AYA ひろば：会場の確保】

#### ① 困難

点滴中で入院中の AYA 世代がん患者が参加する場合のバックアップ体制も課題になり、会場の確保が困難の一つであつた。

#### ② 工夫

点滴の対応を行うことができ、病棟にもアクセスしやすい会場を確保した。また、何かあつた場合には病棟担当看護師や AYA サポートチームの医師に相談できる体制を整えた。

### 【1-5. AYA ひろば：名称の問題】

#### ① 困難

立ち上げ当初は、「AYA カフェ」という名称で開催していたため、お菓子を持参する参加者もいた。しかし、途中で飲食禁止の場所に移動したことや、カフェの響きと趣旨に乖離が生じることもあり、名称に関する誤解が生じた。

#### ② 工夫

「AYA 世代がん患者同士が安心して自由に交流できる場」という趣旨と名称に乖離が少ないように、「AYA カフェ」→「AYA ひろば」に変更した。凝つた名称にする必要はないが、名称は大事である。

### 【2-1. 親子サポート教室：活動の周知】

#### ① 困難

AYA 世代がん患者は、ポスターやチラシの掲示で自ら活動の詳細を知ることよりも、対応した院内スタッフの声掛けがきっかけで活動を知ることが多い。よつて、院内スタッフにこの支援や教室の意義を認識されること、病状の変化に応じて対象となる AYA 世代がん患者への声掛けを積極的に行われることが活動の周知には重要である。

#### ② 工夫

2 つの場面での医療者との情報共有である。まず、AYA 支援に携わる職種との定期ミーティングにおいて、未成年の子どもがいる AYA 世代がん患者との関わりでの困難場面を聞き取り、一般的な対応案を紙面で提示している。

次に、病棟で毎週行われる緩和カンファレンスにおいて、関わりで困難を感じている症例に対し情報共有し、具体的な声掛けや対応案を提案している。それらの情報共有が病状の変化に応じて、院内スタッフから AYA 世代がん患者へのシームレスな働きかけとなり、延いては教室の周知へとつながっていると考える。

## 【2-2. 親子サポート教室：開催時のファシリテーション】

### ① 困難

複数の参加者がそれぞれ話しやすいようにファシリテートすることは、留意すべきことやスキルを要する。

### ② 工夫

開催時、ファシリテーターはその場の安心を担保するため、その時間における秘密保持等のルールや流れを全体に明確にし、参加者が個別の思いを語りやすいように配慮している。さらに、ファシリテーターは参加者間の橋渡しの役割を担うため、「他に同じような思いの方はおられますか」など、コミュニケーションのきっかけになるように声掛けをしている。

## ● 名古屋市立大学病院

### 1. AYA 支援に携わる専門家の職種と役割

部門	緩和ケアチーム		
職種	専門看護師	心理師	薬剤師
役割	緩和ケアチームのスタッフとして、AYA 患者の支援に従事。  ①身体症状マネジメント ②意思決定支援 ③心理的サポート	緩和ケアチームのスタッフとして、AYA 患者の支援に従事。 AYA 患者の入院動向のチェックとスクリーニング。  ①意思決定支援 ②患者・家族の心理的サポート ③患者家族に関わる医療者へのコンサルテーション	緩和ケアチームのスタッフとして、AYA 患者の支援に従事。  身体症状マネジメント

### 2. AYA 世代に定期的に提供している患者教室／ピアサポート

なし

### 3. AYA 支援チームを立ち上げる際の困難と工夫

#### ① 困難

大学病院（総合病院）であり、AYA 世代がん患者を集約して外来・入院を通じて管理している組織がないこと。そのため、スクリーニングを運用するには、それ以前の段階で AYA 世代がん患者の動向を把握する必要がある。また、診療科横断的に AYA 世代がん患者を集約するような枠組みがないので、それぞれの診療科で理解がある先生を一人一人辿っていく作業となり、主治医による AYA 世代がん患者の取りこぼしなどが発生することがある。

更に、病院全体での支援チーム結成に関しては、部署間の垣根が大きく、支援チームの母体として受け皿となる組織がないため、AYA について認知度を高めて、組織全体で取り組むような風土をつくることから始める必要がある。院内リソースとの連携に際しては、AYA 世代がん患者のみを手厚く取り扱うことへの抵抗感もあるので、十分な関係調整が必要であると考えられる。

#### ② 工夫

組織横断的に活動をしている緩和ケアチームが AYA 支援チームのモデルチームとして活動を始めた。それに伴い、チームで電子カルテの機能を利用し、

主体的に AYA 世代がん患者動向をチェックし、スクリーニングを行っている。そのため、緩和ケアチームに親和的な考えをもつ診療科の理解は得られやすいが、チームと日頃から連携がない診療科の AYA 世代がん患者への支援を広げることについては今後の課題である。

また、緩和ケアチームが主体で行うことから、院内への啓発・教育などは既存のリソースを活用して実施している。加えて、有志の医療者で AYA に関する学習会を行い、支援の質の向上に努めている。一方で、AYA に関心や知識が少ない医師の教育が課題としてあり、AYA 世代がん患者の問題抽出や支援を協働する関係を築くための取り組みが必要であると考えている。

#### 4. AYA 世代がん患者と関わる／多職種につなげる上での困難と工夫

##### 【1. AYA 世代がん患者と関わる】

###### ① 困難

緩和ケアチームの活動として、AYA 世代がん患者の苦痛のスクリーニングを行っている。一人一人のケアの中で、情報収集は可能であり、スクリーニングシートを利用する必要がないほどの時間を提供できている。そのため「スクリーニングシートの利用価値がどうなのか」と言及するスタッフもいる。更に、プライマリケアチーム（医師・看護師）は予想以上に、AYA 世代がん患者との（治療に関する）コミュニケーションに困難さを感じているよう。これらのことが、プライマリケアチームの主体性を奪ってしまうことにもつながりかねないので、留意が必要。

###### ② 工夫

主治医や病棟スタッフへのスクリーニングシートの教育が必要不可欠であると考えている。そのため、現場レベルでの勉強会を行ったりしているが、有志での参加となり、スクリーニングの定着率はかなり低い。組織全体の取り組みとして行うには、病院執行部、看護部の理解が必要であり、現場レベルでは介入が難しいのが実情である。

##### 【2. 多職種につなげる】

###### ① 困難

当院では、院内の相談リソースには限りがあり、院外のリソースとの連携が必要不可欠である。しかしながら既存の枠組みであると、診療の一環であれば情報提供などの連携が図れる組織と、そうではない組織があり、情報連携が課題となっている。

院内のリソースについては、AYA 世代がん患者のみの専用窓口の設置に理解を得られ難い。

###### ② 工夫

他部署と連携がしやすい関係づくりが大切となってくる。しかしながら、学会や勉強会、飲み会など、COVID-19 の影響で顔が見える関係をつくる機会が減少している。COVID-19 の影響が落ち着いた段階で、積極的なフィールドワークを行っていく必要があると考えている。

## 5. AYA 世代に定期的に提供している患者教室／ピアサポートを立ち上げる際の困難と工夫

なし

### ● 名古屋医療センター

#### 1. AYA 支援に携わる専門家の職種と役割

AYA サポートチーム			
部門	－	緩和ケアチーム	相談支援センター
職種	担当医、必要により産婦人科・泌尿器科医、看護師、MSW	心理師	医療ソーシャルワーカー
役割	①生殖機能温存に関する情報提供 ②生殖医療機関の情報や連携施設への受診調整 ③意思決定支援や心理的サポート	①患者家族のメンタルケア（心理学的評価、心理教育、心理的苦痛の緩和、行動変容など） ②患者家族と医療者間の橋渡し（両者の関係調整） ③患者家族に関わる医療者へのコンサルテーション	①経済的問題 ②社会制度の利用に関する相談 ③療養環境調整（終末期、終末期以外） ④社会資源の情報提供 ⑤就労支援 ⑥アピアランスケア（ウィッグの案内） ⑦生殖機能温存に関する補助の案内
AYA サポートチーム			
部門	小児病棟	緩和ケアチーム	遺伝診療科
職種	師長・担当医など	CLS	医師・認定遺伝カウンセラー
役割	高校生の教育支援、在籍高校との連携、復学支援カンファレンス、学習環境整備など復学支援カンファレンスには、上記職種以外に CLS、リハビリスタッフも加わる。	A 世代患者の支援、YA 世代の患者のこどもの支援を行う。 A 世代では患者本人に寄り添い、悩みや気持ちを聞く役割を担っている。	病歴・家族歴聴取 遺伝相談 がんゲノム医療に関する情報提供や対応
AYA サポートチーム			
職種	薬剤師・栄養士	リハビリ	診療情報管理士
役割	入院、外来通院を通じた栄養指導や管理 がん薬物療法、疼痛緩和、服薬指導や管理	キャンサーフィットネス 社会復帰に向けた体力維持管理、機能回復や向上	AYA 世代がん患者の把握とチームへの周知 AYA week などイベントの準備や運営

#### 2. AYA 世代に定期的に提供している患者教室／ピアサポート

部門	CLS	リハビリ部門	緩和ケアチーム
名称	TEEN PARTY	キャンサーフィットネス	キッズわくわくプログラム
内容	<p><b>(対象)</b> 当院入通院中の teenager</p> <p><b>(開催頻度)</b> 不定期</p> <p><b>(内容)</b> teenager だけで集まって話をする場をセッティングしている。</p>	<p><b>(対象)</b> 当院に入通院中のがん患者（年齢不問のため AYA に限らない）</p> <p><b>(開催頻度)</b> 不定期</p> <p><b>(内容)</b> 軽度の運動をすること、参加者同士の交流。</p>	<p><b>(対象)</b> 当院に入通院中の患者の子ども</p> <p><b>(開催頻度)</b> 不定期（年 1 回夏休み）</p> <p><b>(内容)</b> がんに関する話を聞いたり院内を見学するイベント。</p>

### 3. AYA 支援チームを立ち上げる際の困難と工夫

#### ① 困難

トップダウンで関連部署の人員を動員したため、立ち上げの困難はなし。

#### ② 工夫

AYA 世代という言葉の認知度、AYA 世代がん患者との関わりの経験、関わりの中で苦労したり悩んだりしたことなど、チームに対してどのようなニーズがあるのかを調査することで、活動の方向性を模索した。チームをがん総合診療部長が統括する「名古屋がんセンター運営委員会」の下部組織に位置づけることで、チームを病院内の一部門に認知してもらうことができた。また、診療情報管理士に加わってもらうことで、院内の AYA 世代がん患者把握がしやすくなり、その後のスクリーニングシートの入力など事務的な作業の依頼もスムーズに進んだ。医療職以外を巻き込むほうが、その後の運営においてプラスである。

### 4. AYA 世代がん患者と関わる／多職種につなげる上での困難と工夫

#### 【1. AYA 世代がん患者と関わる】

##### ① 困難

- ・がん専門病院ではなく AYA 世代がん患者数が多くはないため、スタッフの経験値がなかなかあがらない。病棟と外来の連携が不十分である。若い看護師は頻繁に配置換えがあるため、スキルが定着しづらい。
- ・入院と外来の連携がよくない。
- ・スタッフが多忙すぎて、じっくりとかかわることができていない。

##### ② 工夫

- ・各病棟にリンクナースを配置し、年 1 回、AYA 世代がんについての教育研修会を開催して、スキル向上に努めている。
- ・スクリーニングシートをニーズの拾い上げに活用している。
- ・電子カルテのメッセージ機能を利用し、AYA サポートチームメンバーのメーリングリストを作った。
- ・週 1 回、診療情報管理士が、その週に入院した新規の AYA 世代がん患者とスクリーニングシート実施状況を周知し、AYA 世代がん患者をチームとして把握するとともに、スクリーニングシート未実施の場合にはリンクナースを通じて実施を依頼するシステムとしている。

#### 【2. 多職種につなげる】

##### ① 困難

- ・個々人のスキルにばらつきがあるのが問題。AYA サポートチームが必ずしも全職員に認知されているわけではないため、問題を認識しても AYA サポートチーム依頼に繋がらないことも少なからずある。
- ・病棟と外来の連携不足。在院日数短縮化により、入院中にじっくりと関わるのが難しいため、多職種支援に繋がりにくい。外来はさらに時間的制約が大きい。
- ・マンパワーが決定的に不足している（特に現在はコロナ対応のため通常業務

が圧迫されている)。

② 工夫

・【1. AYA 世代がん患者と関わる】②工夫の記載に同じ。AYA サポートチームには、放射線技師、検査技師以外のほぼすべての医療職と事務部門が参加しているため、電子カルテのメッセージは多職種に伝わる。これにより、多職種支援に繋がりがやすくなっていると考えている。

5. AYA 世代に定期的に提供している患者教室／ピアサポートを立ち上げる際の困難と工夫

① 困難

立ち上げの困難は該当なし。

② 工夫

コロナ禍で開催困難となっており、今後の工夫が必要である。

● 聖路加国際病院

1. AYA 支援に携わる専門家の職種と役割

部門	AYA サバイバーシップセンター			相談支援センター
職種	心理師	専門看護師	腫瘍内科医	相談員（看護師）
役割	①患者・家族のメンタルケア (心理的アセスメント、心理教育、心理的苦痛の緩和、行動変容など) ②患者・家族の主科診療 スタッフ間の橋渡し (両者の関係調整)	不妊治療専門看護師 (成人・小児両方に対応 1人) 化学療法専門看護師 (成人1人・小児1人) 看護専門外来設置準備中 AYA 世代特有の生殖機能温存、妊娠継続中の治療、治療に関する意思決定、治療終了後の不妊・その他の晩期合併症・社会生活などの相談に対応し、連携をとる。	AYA 世代がん診療の院内の相談窓口	AYA 世代がん診療に関する全国からの相談窓口。 AYA サバイバーシップセンター兼任 ①妊娠期がん ②生殖機能温存 ③小児がん経験者の長期フォローアップ ④家族(子ども、親、配偶者など)のこと その他 AYA 世代がん診療に関する意思決定支援や心理的サポートなどさまざま相談を、院内外問わず対応可能な窓口の紹介を行う。 また、多施設連携の情報交換・勉強会のコーディネートを行う。
部門	医療社会事業課	女性総合診療部	チャイルド・サポート・チーム	アピアランス支援センター
職種	医療ソーシャルワーカー	産婦人科医	心理師	アピアランスケアスタッフ
役割	①経済的問題 ②社会制度の利用に関する相談 ③療養環境調整 (終末期、終末期以外) ④社会資源の情報提供 ⑤就労支援 ⑥就学支援	①妊娠期がん患者の院内外の診療連携、勉強会講師 ②未成年・成人の生殖機能温存治療の実践	「親」である患者の気持ちを傾聴しつつ、子どもの持つ力、子どもの心の代弁者として情報を伝え、子どもを信じて親子のコミュニケーションがより深まるよう個別面談。 子どもへの直接の対応の際には、チャイルド・ライフ・スペシャリストと協働することが多い。	がんやがん治療に伴う外見変化について身体的問題のみならず、そこから派生する心理的・社会的問題をアセスメントし、医学的・整容的・心理的・社会的手段を用いて、外見の変化から生じる患者の苦痛を緩和。

## 2. AYA 世代に定期的に提供している患者教室／ピアサポート

部門	プレストセンター			
名称	就労 Ring	おさいふ Ring	Beauty Ring	シェイプ・アップ Ring
内容	<p><b>(対象)</b> 仕事と治療を両立させたい AYA 世代患者</p> <p><b>(開催頻度)</b> 3 か月に 1 コース</p> <p><b>(内容)</b> 開始当初は、乳がん患者を対象のプログラムであったが、現在はすべての AYA 世代患者を対象としている。仕事を通して経験するさまざまな問題についてグループで共有しながら検討する。1 コース 3 回。患者一人一人が自分にとって適切なワークバランスを見出していくことを目的としている。社労士を招いて正しい情報を得る回を含む。</p>	<p><b>(対象)</b> お金の問題・不安を抱えている AYA 世代患者</p> <p><b>(開催頻度)</b> 3 月に 1 コース</p> <p><b>(内容)</b> 左に同じ。現在は全 AYA 世代対象。1 コース 3 回。がんの治療に関わるお金について学び、人生設計について考える為のグループ。グループでの学習や話し合いを通して、自分の「治療と人生のプラン」をサポートすることを目標としている。ファイナンシャルプランナーを招いて正しい知識を学ぶ回を含む。</p>	<p><b>(対象)</b> AYA 世代女性患者</p> <p><b>(開催頻度)</b> 月に 1 回</p> <p><b>(内容)</b> 治療のために見た目の変化（髪、肌、眉、爪）が気になっているという方が、同じ立場の仲間と一緒に、「Beauty」を学べるプログラムのプロが個々の悩みに応じた解決策を伝授する。</p>	<p><b>(対象)</b> AYA 世代女性がん患者</p> <p><b>(開催頻度)</b> 月に 1 回</p> <p><b>(内容)</b> 実際に運動を行い、栄養指導を受けることで体重減少と副作用の軽減を目指す。治療仲間と専門家とともに、楽しく行うシェイプ・アップ・プログラム。</p>
部門	プレストセンター	子ども医療支援室	チャイルド・サポート・チーム	
名称	リフレ Ring	AYA カフェ	子ども病院探検隊	
内容	<p><b>(対象)</b> AYA 世代がん患者</p> <p><b>(開催頻度)</b> 月に 1 回</p> <p><b>(内容)</b> 化学療法を行うことで、ときに記憶力・思考力・集中力の低下などの症状を体験する場合がある。ヨガの実践とグループによる話し合いを組み合わせることで、これらの改善を目指す。</p>	<p><b>(対象)</b> 小児病棟入院中の中学生以上</p> <p><b>(開催頻度)</b> 週に 1 回</p> <p><b>(内容)</b> 前半は、主催者主導で、アイスブレイクで仲間のつながりを作ること、ストレス緩和を意識した運動など。後半は、参加者の希望により、語り、遊びなどさまざま。</p>	<p><b>(対象)</b> 親が治療中の未成年の子ども</p> <p><b>(開催頻度)</b> 年に 2 回</p> <p><b>(内容)</b> 重篤な疾患で親が治療中である子ども同士の出会いの場の提供と、病院はどんなことをしている場所かを知り、親の闘病生活の理解につなげる。子どもも治療チームの一員であることでの自己肯定感の育成と親子のコミュニケーションの推進が目的。</p>	

## 3. AYA 支援チームを立ち上げる際の困難と工夫

### ① 困難

日常診療で AYA の支援ニーズを感じているスタッフは多く、主要メンバーを集めることは容易であった。一方で、AYA 支援チームの活動が院内全体に広く周知されることや、医師以外の特に看護師などのチームメンバーが AYA のために実働する時間の確保が困難であった。

## ②-1 工夫：院内の周知

AYA 診療の窓口になる部署の見える化。「AYA サバイバーシップセンター」を設立し、各メンバーが兼任で所属し、活動することで院内周知につながった。また、院外からの相談窓口の明確化にもなった。

## ②-2 工夫：看護師の勤務時間の確保

所属先の師長だけでなく、病院看護部長の理解を得て、具体的な勤務時間の設定（毎週半日は AYA サバイバーシップセンター勤務など）を行う。

## 4. AYA 世代がん患者と関わる／多職種につなげる上での困難と工夫

### 【1. AYA 世代がん患者と関わる】

#### ① 困難

AYA 世代がん患者の捕捉が難しい。比較的継続的に受診する診療科での捕捉はルーチン化が可能であった。一方で、総合病院の特徴として臓器別の専門診療科の中に、がん患者が他疾患と共に存在し、さらにその中に年間数人の AYA 世代がん患者が存在するような診療科では捕捉・介入が難しい。

#### ② 工夫

AYA サバイバーシップセンターの所属である各診療部門の窓口となる医師または看護師へ、毎週開催の AYA カンファレンスの開催アナウンスを配信する。また、病院全体で毎月開催されるオンコロジーグランドカンファレンスで年 1-2 回 AYA 世代の問題を取り上げ、院内全体への啓発としている。

### 【2. 多職種につなげる】

#### ① 困難

捕捉された AYA 世代が必要とする医療の院内連携窓口は、早期より構築できた。しかし、一方で生活に直結する、精神面、就労、経済面の相談窓口のマンパワーの確保や医療以外の専門家との連携構築が難しかった。

#### ② 工夫

心理師の人員不足の改善は難しく、暫定的に AYA サバイバーシップセンター所属として増員し 3 年後、従来のスタッフに引継ぐ方法を模索中。医療職以外の専門家との連携は、Ring グループの運用に専門家を招くことで解決している。当初は、AYA 世代が多く受診する診療科患者対象であったプログラムを AYA 世代全般に広く運用している。

## 5. AYA 世代に定期的に提供している患者教室／ピアサポートを立ち上げる際の困難と工夫

### 【1. おさいふ Ring、就労 Ring】

#### ① 困難

AYA 世代がん患者が参加しやすい時間帯（夕方）に開催し、病院スタッフが勤務することや院外専門家の招聘が困難である。年齢の異なる参加者がいる場合の対応が難しい。



## ② 工夫

今後はオンライン開催に変更し、デモ開催を終了する。院内・院外問わずオンラインで参加可能な体制にし、病室からも全国からも参加できるようにする。

### 【2. シェイプ・アップ Ring】

#### ① 困難

運動する広い場所を確保することが難しい。

#### ② 工夫

オンラインでの開催予定している（準備中）。

### 【3. Beauty Ring】

#### ① 困難

年齢の異なる参加者がいる場合もあり、年代別悩みへの異なる対応が難しい。

#### ② 工夫

オンラインでの開催予定している（準備中）。

### 【4. リフレ Ring】

#### ① 困難

ヨガを行う広い場所の確保。仕事帰りを希望する人と日中の時間を希望する人が、それぞれ参加しやすいように昼・夜でプログラムする。そのため、病院スタッフの勤務調整が困難である。

#### ② 工夫

オンラインでの開催予定（準備中）。

### 【5. AYA カフェ】

#### ① 困難

参加を希望する AYA 世代がん患者の当日の生活スケジュールに AYA カフェに参加する時間を組み込むことを、看護師から理解を得ることが困難であった。

#### ② 工夫

開催日の朝の病棟看護師の申し送りでも毎回、アナウンスをする。

### 【6. 各 Ring 共通】

#### ① 困難

人材の確保、経済的運用継続性が課題となっている。

#### ② 工夫

AYA 世代がん患者が多く存在する診療科がまず、AYA 世代ニーズを拾い上げ、支援体制の構築を考えた。医療スタッフでは賄えない支援ニーズが多いので、院外の専門家（ファイナンシャルプランナー、社会福祉士、社会保険労務士など）に委託する契約を病院と結び、がん診療拠点病院の補助金の中から、患者教育の目的で謝金を支払う契約を結んだ。問題が起きた際の責任の所在や継続性が担保された。助成金が途絶えた後は、参加者から参加費の徴収を考えている。

現在、1回（90-120分）3000円位であれば、ぜひ参加したいとの感想をいただいている。開催日はウイークデー火曜、水曜18:30が定着している。週末はゆっくりしたいとのこと。病院スタッフは、遅番の勤務とし、勤務時間内で対応できるようにしている。リフレ Ring など、一部の Ring では、すでに3000円徴収して開催し、インストラクターへの謝金として運用している。

## 【7. YA 世代 ピアサポートグループ】

### ① 困難

ピアサポートグループの病院内開催において、AYA 世代がん患者同士だけで安全なコミュニケーションがとれるかどうか。また、万が一精神的なケアを必要とする反応が惹起された場合、責任・対応は誰が行うのかが懸念され、外来 YA 世代の実現のハードルは高い。時にオンライン開催の安全を確保しての開催は困難が大きかった。

### ② 工夫

患者会が開催し、経験を重ねて安全な運用が軌道に乗っているピアサポートグループとの協働を試みた。オンラインでのピアグループも初回は問題なく終了した。現在も他施設の患者会との協働のオンライン企画が進捗中である。

※この各種プログラムはグループ療法が基本（集合形式）のため、2020年1月以降は開催を中止した。こうした集合形式は参加可能な環境にいる人限定となり、ニーズのある人に届けられない課題や災害時対応などの課題を再認識している。

## ● 静岡がんセンター

### 1. AYA 支援に携わる専門家の職種と役割

部門	AYA・こどもサポートチーム	小児科	
職種	医師、看護師、CLS、薬剤師、MSW、心理師	CLS	小児科
役割	①公的支援に関する情報提供 ②復学・復職等についての相談や学校・会社等への相談支援 ③意思決定支援や心理的サポート ④育児支援としての子育てや説明等に関する相談	①患者家族のトータルケア（遊びの提供、プレイルーム等での医療者・他患者との交流の場の提供、悩みの聞きとり） ②家族支援（子育て世代のがん患者家族への総合的支援） ③患者家族と医療者間の橋渡し ④患者家族に関わる医療者へのコンサルテーション	①各診療科との連携の中で、そして、多職種連携の中で、医師としての視点で、トータルケアに必要な資源を調整する ②子育て世代のがん闘病支援として、親と親ががんを抱える子ども達の相談支援を実施する
部門	相談支援センター（よろず相談）	緩和医療科	リンクナース制度
職種	医療ソーシャルワーカー	心理師	看護師等
役割	①経済的問題 ②社会制度の利用に関する相談 ③社会資源の情報提供 ④就労支援 ⑤就学支援 ⑥療養環境調整（終末期、終末期以外）	①患者および家族のメンタルケア（心理学的評価、心理教育、心理的苦痛の緩和、行動変容など） ②患者家族と医療者間の橋渡し（両者の関係調整） ③緩和医療科医師、精神腫瘍科医師等と連携し必要な支持療法の為のコンサルテーションなど	①患者家族支援として、各病棟にリンクナースの配置、リンク会の開催、リンクナースと AYA こどもサポートチームおよび各支援診療科との連携をはかる ②スクリーニングシートを使用して、早期に必要な支援を必要なチームにつなぐ制度

### 2. AYA 世代に定期的に提供している患者教室／ピアサポート

部門	AYA・こどもサポートチーム		
名称	若者達の大座談会	若者達の座談会	『子育て世代の座談会』 『がんの親を持つこども達の集い』
内容	<p><b>(対象)</b> 15～39歳で当院に通院中・入院中の患者</p> <p><b>(開催頻度)</b> 年1-2回</p> <p><b>(内容)</b> 同世代の患者に出会い、集い、話せる場、有志の経験者のお話</p>	<p><b>(対象)</b> 15～39歳で当院に通院中・入院中の患者</p> <p><b>(開催頻度)</b> 年3-4回</p> <p><b>(内容)</b> 同世代の患者に出会い、集い、話せる場</p>	<p><b>(対象)</b> 未成年の子どもを子育て中の当院に通院中・入院中の患者およびその家族</p> <p><b>(開催頻度)</b> 年1-2回</p> <p><b>(内容)</b> 親世代：リラクゼーション等の時間共有、親同士の情報交換・意見交換 こども世代：CLSの支援にて情報交換・作品作成・病院内見学等</p>

### 3. AYA 支援チームを立ち上げる際の困難と工夫

#### 【1. AYA 支援の標準的な方法が確立されていない事】

##### ① 困難

AYA 支援の標準的な方法が確立されていない中で、各臓器・各診療科が、それぞれ担当している診療にトータルケアとして、多職種と連携してチームを立ち上げること。

##### ② 工夫

可能な支援から開始することと、早期のアウトカムを求めないこと。

#### 【2. 支援内容の幅の広さ】

##### ① 困難

トータルケアとして AYA 支援を考えたときに、その要求される支援の幅が広いこと。

##### ② 工夫

院内の既存の多職種連携の仕組みを利用するようにした。リンクナース制度などがその一例である。

#### 【3. 資源の欠落】

##### ① 困難

院内での資源提供が困難な内容が含まれること。

例) がんセンター内部での妊孕性に関する診療

##### ② 工夫

地域連携や専門施設との連携を行った。

#### 【4. 公的資源の少なさ】

##### ① 困難

診療上の加算等がなく、支援に必要な医療資源が限られている。

##### ② 工夫

診療上のインセンティブがない中で、病院管理者に必要な資源について理解してもらう工夫をした。

### 4. AYA 世代がん患者と関わる／多職種につなげる上での困難と工夫

#### 【1-1. AYA 世代がん患者と関わる：多臓器かつ幅の広い年齢の疾患構造】

##### ① 困難

AYA 世代がんの特徴としての多臓器に渡るがん種が有り、治療法、支持療法も多岐にわたる。15-39 歳の年齢の幅は大きく対応も異なる。

##### ② 工夫

多職種連携・診療科連携の重要性が高い領域で、AYA 世代に共通する問題点や解決策などを共有することが重要である。リンクナース制度はこれらの解決策の一つと考える。

### 【1-2. AYA 世代がん患者と関わる：多種のライフイベントを迎える年齢時期】

#### ① 困難

それぞれのライフイベントに合わせた支援が求められる。

#### ② 工夫

よりよいライフイベントを迎えられるように、これらの意義を共感し支援する。

### 【1-3. AYA 世代がん患者と関わる：多様な価値観】

#### ① 困難

AYA 世代がん患者の希望は、多様な価値観の中で生み出されており、多様な対応が求められる。

#### ② 工夫

個別性の高い医療及び支援の展開、こうした認識からの支援を行うこと。

### 【1-4. AYA 世代がん患者と関わる：社会の中での不安定性】

#### ① 困難

学校や会社などでの位置づけがまだ、確立されていない年齢層でこれらの不安定性を感じる人が多い。

#### ② 工夫

就労支援、復学支援などを通じて、社会参加への支援を継続する。

### 【2-1. 多職種につなげる：臓器別医療の進歩にともなう各臓器の専門性】

#### ① 困難

近代化された臓器別診療は、それぞれの専門性が高く、相互理解をする事の困難さがある。全体を把握することに難しさがある。

#### ② 工夫

診療科連携、医師同士の情報交換など相互理解を推進する。

### 【2-2. 多職種につなげる：看護などのケアの専門性】

#### ① 困難

治療のみならず、臓器別ケアの専門性も高まり、多臓器でこれらを理解することには困難さがある。

#### ② 工夫

トータルケアに共通する部位に注目して、チーム医療を展開する。

### 【2-3. 多職種につなげる：多病棟で展開される入院診療】

#### ① 困難

AYA 世代がんの治療は、多くの臓器別病棟に分かれて診療されている実態があり、支援チームがこれらの多職種と連携することに困難さがある。

## ② 工夫

AYA 病棟の開設をして、AYA 世代がん患者の部分的集約を実施したこと。そして、支援チームを作成し、多病棟にまたがる AYA 世代がん患者のトータルケアをすすめている。

## 6. AYA 世代に定期的に提供している患者教室／ピアサポートを立ち上げる際の困難と工夫

### 【1. 人的資源の確保】

#### ① 困難

対象患者を決めて、多くの診療科に協力を仰ぎ、適切な患者に声を掛けることは、多くの時間を要する。実際のイベントにおいても支援する医療者の数は多く必要になる。

#### ② 工夫

病院職員の一人一人の負担軽減は、難しい点が残ることを病院管理者に理解して頂き、人的補充を継続して目指して行く。

### 【2. 会場や時間の設定】

#### ① 困難

曜日や時間によって集まる AYA 世代がん患者は異なり、幅の広いニーズに答えにくい。

#### ② 工夫

曜日時間帯をずらして実施するなど工夫したが、最適な時間というものはいわからずにいる。

### 【3. ニーズの多様性】

#### ① 困難

それぞれに希望するニーズに幅があり、検討する内容の設定が難しい。

#### ② 工夫

現実として受け止め、多様な題材の話し合いをする。

### 【4. コロナウイルス感染症】

#### ① 困難

集まりの困難さがある。

#### ② 工夫

ZOOM ミーティング等の工夫を継続する。

## ● 愛知県がんセンター

### 1. AYA 支援に携わる専門家の職種と役割

部門	緩和ケアチーム	相談支援センター	がん看護外来
職種	身体症状担当医師・精神症状担当 医師・薬剤師・がん看護専門看護師・ がん性疼痛看護認定看護師	医療ソーシャルワーカー・看護師	がん看護専門看護師・がん関連 の認定看護師
役割	第一介入は担当看護師・担当医師で あるが、解決困難な苦痛や介入困難 な状況が継続する場合に、チームと して身体的苦痛への介入や、意思 決定支援や心理的サポートを行う。	①経済的問題 ②社会制度の利用に関する相談 ③療養環境調（終末期、終末期以外） ④社会資源の情報提供 ⑤就労支援 ⑥就学支援 ⑦妊孕性温存情報提供と調整	病状や治療に関する質問（治療 方法などの選択、辛い症状、子 どもへの伝え方など）日常生活 や治療での困難にどのように 対処していくのか、ともに考え 支援を行う。

### 2. AYA 世代に定期的に提供している患者教室／ピアサポート なし

### 3. AYA 支援チームを立ち上げる際の困難と工夫

#### ① 困難

病院機能評価にて「AYA 世代がんへの支援」についての課題をいただいたことをきっかけに、ワーキンググループとして立ち上げる。立ち上げに至るまでには多くの委員会がある中で、診療件数の少ない AYA 世代にフォーカスを当てた委員会を結成する事の理解を得ること、仲間を増やすことに難渋し、1 年以上立ち上げに時間を要した。

#### ② 工夫

まずは、ワーキンググループとして立ち上げ、1 年後 2021 年度より病院の委員会として正式に活動を開始した。ワーキンググループでの活動は、院内医療従事者への可視化に努め、院内での AYA 世代がんに関する認識調査を行い、結果を公表し言葉に触れてもらえるよう活動した。また、ポスターを作成し、患者にも AYA 支援を行っている事を認知していただけるよう努めた。

### 4. AYA 世代がん患者と関わる／多職種につなげる上での困難と工夫

#### 【1. AYA 世代がん患者と関わる】

#### ① 困難

- ・ AYA 世代がん患者は、年齢層によって抱えている問題が大きく異なるため医療者は患者個人を知り、関係をつくるまでに時間を要することがある。
- ・ AYA 世代がん患者は、病名の告知や bad news を知らされたとき、自分のこととして理解せず、周囲の意見に流されることがある。また、経済的に自立していない場合、扶養者に気を遣い、自己の意思とは異なる内容の意思決定をする場合がある。
- ・ 苦痛スクリーニングだけでは分からない、苦痛や問題に気付ける関わりができる医療者や AYA 世代がん患者と関われる時間の確保が難しい。
- ・ 単身や、子育て中でソーシャルサポートが少ない生活環境の AYA 世代がん患

者が、治療を続ける上で活用できる社会資源が少ない場合がある。

- ・ AYA 世代がん患者やそのパートナー、家族が妊孕性温存を望んでいるが、病的に妊娠、出産が不可能で説明しても、理解が得られないときがある。
- ・ 治療費、養育費、住宅ローンなど社会資源を活用しても経済的問題が続くときがある。
- ・ 積極的治療が困難となった状態を、AYA 世代がん患者より家族が納得できない場合がある。

## ② 工夫

- ・ ライフステージに応じた課題を抱えていることを想定し、AYA 世代がん患者個々の苦悩を表出してもらえよう緩和ケアを行う。
- ・ ライフイベントについて確認する。
- ・ 関係性が構築できるよう、なるべく同じスタッフが継続して関われるよう調整する。
- ・ AYA 世代がん患者、家族それぞれの意思が表出できるよう、別々で面談する時間をつくる。
- ・ 他部門／職種で方向性にずれが生じないように、カンファレンスを行い、治療を行うことで生じる問題について共有し解決策を検討する。
- ・ AYA 世代がん患者本人が多くを表現しなくても、いつでもサポートするという態度で関わる。
- ・ 治療に関する意思決定に、AYA 世代がん患者本人の意思が尊重されるよう配慮する。
- ・ 医師と共に妊孕性について、支援の必要性や話すタイミングを検討する。
- ・ 教育支援は、教育機関や地域によって異なり学校と相談しながら、できることを検討する。
- ・ 予後が悪くても、AYA 世代がん患者が若者らしく過ごせるよう夢や希望と治療生活が両立できる方法を考える。
- ・ AYA 世代がん患者の家族（親・子ども）へのケアを意識して行う。

## 【2. 多職種につなげる】

### ① 困難

- ・ どの職種が AYA 世代がん患者の問題に対して何ができるのか、どこまでできるのか周知されていない。
- ・ 誰に相談すれば、どこに繋いでくれるのかなど、道筋が分かりにくい。
- ・ AYA 世代がん患者に関わる全職種が一堂に集まり、患者の問題を検討する時間をつくるのが難しく、情報共有に時間のズレが生じたり、問題解決に時間を要したりすることがある。

### ② 工夫

- ・ AYA 世代がん患者の中でも就学と就労世代で患者が抱える問題が大きく異なることや、問題によっては限られた期間での対処が必要となることがある為、問題ごとに、どこにどのように繋がれば円滑に対応できるか分かるよう整備を進めている。



- ・つなぐ時にはその職種に何をしてもらいたいのか、目的や目標、期間などを明確にして伝え、AYA世代がん患者と関わっている期間は、それぞれの分野からみた患者の状態、状況などの情報共有をするようにしている。
- ・どの職種が、どのような事ができるのか、院内のスタッフに周知できる仕組み作りを検討している。

## 5. AYA世代に定期的に提供している患者教室／ピアサポートを立ち上げる際の困難と工夫

なし

### ● 国立成育医療研究センター

#### 1. AYA支援に携わる専門家の職種と役割

部門	こどもサポートチーム			
職種	医師	病棟看護師	外来看護師	病棟薬剤師
役割	症例の医療に関する統括、治療方針の決定	プライマリ看護師として患者の身体的ケア、家族支援、心理支援	フォローアップ時のアセスメントと支援	入院中の薬物指導
部門	こどもサポートチーム			
職種	病棟栄養士	長期フォローアップ 医師・看護師	CLS	理学療法士・ 作業療法士
役割	入院中の栄養指導	外来でのフォローアップ統括	心理支援	担当支援方針の検討、心理療法・環境調整・薬物療法の指示、親の精神症状に対する診療
部門	こどもサポートチーム			地域連携・患者支援
職種	こころの診療部		心理師	SW
役割	小児精神科医		心理師	SW
役割	①発達段階に応じた病状理解へのサポート ②本人なりの病気との折り合いについてカウンセリング ③家族の意向の受け止めにに関する調整・カウンセリング ④闘病に伴う家族関係の変化を捉えて支援する (家族機能のアセスメント) ⑤精神・心理面のアセスメント ⑥不安抑うつの評価と対応 ⑦多職種チームに対するコンサルテーション ⑧カンファレンスへの参加 ⑨自立支援 ⑩虐待ケースへの対応		①支援方針の検討 ②心理アセスメント ③心理療法の実施	①ケースワーク ②地域連携 ③各機関連携 ④助成など公的社資源の情報提供など ⑤虐待ケースへの対応

## 2. AYA 世代に定期的に提供している患者教室／ピアサポート

部門	小児がんセンター	トランジションチーム	こころの診療部	
名称	小児がんフェスタ	トランジションフェスタ	オンラインペアトレ	子どもリエゾン室
内容	<p>(対象) 小児がんの患者と家族</p> <p>(開催頻度) 年に1回</p> <p>(内容) 講演会、 各種ワークショップ</p>	<p>(対象) 当センターに通院している患者家族</p> <p>(開催頻度) 年に1回</p> <p>(内容) 思春期の子どもたちを対象にしたワークショップ (親は子どもと別で講演会に参加)</p>	毎月実施	自立支援 (10月開始予定)

## 3. AYA 支援チームを立ち上げる際の困難と工夫

### ① 困難

誰がリーダーシップをとるのが適切か、また臨床で多忙すぎる。

### ② 工夫

定例ミーティングの開催、各種専門家の専門性を尊重するようにしている。

## 4. AYA 世代がん患者と関わる／多職種につなげる上での困難と工夫

### 【1. AYA 世代がん患者と関わる】

#### ① 困難

支援領域や専門性が重複している職種間の連携が困難なことがある。

#### ② 工夫

密な情報共有を行う。

### 【2. 多職種につなげる】

#### ① 困難

職種間の協調性・専門性の理解が不足している。

#### ② 工夫

専門性の限界を受け入れ、互いを尊重する。

## 5. AYA 世代に定期的に提供している患者教室／ピアサポートを立ち上げる際の困難と工夫

### ① 困難

マンパワーが不足していることや、診療上の加算の問題など。

### ② 工夫

親子別々で実施する。

## ● 埼玉県立小児医療センター

### 1. AYA 支援に携わる専門家の職種と役割

部門	地域連携・相談支援センター		精神科
職種	医療ソーシャルワーカー	チャイルド・ライフ・スペシャリス	児童精神医
役割	①経済的問題 ②社会制度の利用に関する相談 ③療養環境調整 (終末期、終末期以外) ④社会資源の情報提供 ⑤就学支援	患者や家族、医療スタッフからのニーズに合わせて心理社会的な介入を行う。患者(患者の兄弟など)に対し、治療への理解を促し、主体的に治療に臨めるよう支援を行う。	患者の精神症状や発達状況などをアセスメントし、患者の身体状態・がん治療の内容を把握し、患者や家族の QOL を改善するために適切な薬物療法や精神療法、心理療法導入などを行う。
部門	保健発達部		併設特別支援学校
職種	理学療法士・作業療法士	心理師	特別支援教育コーディネーター
役割	身体機能・活動(趣味など)・環境(学校・家庭環境)を包括的に評価し、患者一人一人の QOL を改善するための理学療法・作業療法を提供する。	①患者家族のメンタルケア(心理学的評価、心理教育、心理的苦痛の緩和など) ②患者家族に関わる医療者へのコンサルテーション ③AYA 世代ピアグループ運営	学校生活に関して患者と家族が抱える学習空白や進級・卒業、進路保障への不安を解消し、高校の帰属意識を維持するために、ICT 機器の活用や定期的に連絡をとるなど、在籍高校と連携して進める。

### 2. AYA 世代に定期的に提供している患者教室／ピアサポート

部門	保健発達部
名称	ピアグループ
内容	(対象) 15 歳以上で当院に入院中の患者  (開催頻度) 月に 1~2 回  (内容) 心理教育的な関わりや工作、身体を動かすプログラムなど、参加者の人数や要望に応じ、同世代同士のつながりを作る関わり(コロナ禍で中止中)。

### 3. AYA 支援チームを立ち上げる際の困難と工夫

#### ① 困難

小児病院であることから、15 歳以上の初診患者を受け入れている科も限定されているため、年間数名の入院中の AYA 世代がん患者に対して特化した支援チームを結成することへの理解を得る必要があった。

#### ② 工夫

AYA 世代がん患者が入院し、かつ血液・腫瘍科に限定して、まず支援を開始できるようにチーム編成を検討した。

### 4. AYA 世代がん患者と関わる／多職種につなげる上での困難と工夫

#### 【1. AYA 世代がん患者と関わる】

#### ① 困難

本人の精神発達の程度や保護者との関係性はさまざま、病気への理解、社会

背景から本人が受けている影響の大きさも個々で異なることから、どのスタッフでも同様に正しく評価できるわけではない。

## ② 工夫

入院中の AYA 世代がん患者へのつらさの寒暖計による問診は、AYA 支援チームの看護師が統一して実施することとした。

## 【2. 多職種につなげる】

### ① 困難

当初は月 1 回程度の AYA 支援会議の実施を設定し、必要に応じて追加会議を開催することとしていたが、適切なタイミングで介入の支援を行うのが難しかった。

### ② 工夫

AYA 診療に慣れている AYA 支援チームの中で情報を早めに共有できるよう、2 週間に 1 回ミニカンファレンスを実施し、必要な介入の進捗を確認するようにした。

## 5. AYA 世代に定期的に提供している患者教室／ピアサポートを立ち上げる際の困難と工夫

### ① 困難

- ・小児病院で入院中の AYA 世代がん患者数は限定的であるため、そのときの入院患者のメンバーによって、雰囲気などに偏りがでる。
- ・病棟内にプレイルームはあるものの、年少児から離れて AYA 世代がん患者のみで使用できる場所の確保が難しい。

### ② 工夫

- ・心理師が中心となって開催・コーディネートを行っている。
- ・AYA 世代がん患者自身の参加の意思を尊重してすすめている。
- ・病棟内での実施時間の調整、多目的室などの利用を検討。

## 7. 支援プログラムの臨床運用の結果

### 【背景】

本研究班では、AYA 世代がん患者の精神心理的苦痛の緩和を目的として、スクリーニングを行って AYA 世代がん患者のニーズを早期に拾い上げ、各研究実施施設のリソースに合わせたニーズに対する支援フローを作成し、多職種が支援するという「AYA 世代がん患者の精神心理的支援プログラム」を開発した。開発したプログラムについて、臨床実践での運用可能性と予備的有效性を検討するために各研究実施施設において臨床運用を行った。対象期間中のスクリーニングは、入院患者の場合は入院時に 1 回目を、退院時に 2 回目を実施し、外来患者の場合は初回受診日に 1 回目を、2 回目受診日に 2 回目を実施した。

### 【目的】

AYA 世代がん患者の精神心理的支援プログラムの運用可能性と予備的有效性を検討すること。

### 【方法】

診療録を用いた後方視的検討

(各施設の運用開始日から令和 3 年 3 月 31 日まで)

### 【分析】

- ・対象とした全例について、患者背景およびチェック項目に対してどのような専門家がどの程度の割合で介入しているか記述統計量を算出した。
- ・つらさの寒暖計の得点とチェック項目の数について、それぞれ t 検定を用いて前後比較を行った。

### 【結果】

#### 1. 参加者背景

国立がん研究センター中央病院、名古屋市立大学病院、名古屋医療センター、静岡がんセンター、愛知県がんセンター、聖路加国際病院、埼玉県立小児医療センター、国立成育医療研究センターの計 8 施設において各施設の運用開始日から令和 3 年 3 月 31 日に治療を受けた AYA 世代がん患者の診療録を後方視的に調査した。計 361 例を対象とし、年齢中央値は 28 歳(平均 28.2 歳、標準偏差 (SD) 6.9、範囲: 15~39 歳)であった。がん種は骨・軟部組織が 131 例(36.3%)、病期はステージIV 91 例(25.2%)、治療設定は根治的治療中が 193 例(53.5%)で最多であった社会背景として、休職中 126 例(34.9%)、就労中 109 例(30.2%)、配偶者またはパートナーなし 204 例(56.5%)、子どもなし 266 例(73.7%)、同居 319 例(88.4%)、初回スクリーニング実施のタイミングは診断から 3 カ月未満が 140 例(38.8%)、入院治療中が 304 例(84.2%)であった(表 1)。

表 1. 患者背景

	人数	割合 (%)		人数	割合 (%)
年齢 (n = 361)			治療設定		
15-19	47	13.0	治療前	61	16.9
20-24	66	18.3	根治的治療中	193	53.5
25-29	94	26.0	緩和的治療中	98	27.1
30-34	66	18.3	ベストサポーターケア	5	1.4
35-39	88	24.4	治療後	1	0.3
性別			不明	3	0.8
男性	206	57.1	治療歴		
女性	155	42.9	手術		
教育歴			有	166	46.0
中学 (在学中)	1	0.3	無	192	53.2
高校 (在学中)	27	7.5	不明	3	0.8
高校 (卒業)	35	9.7	化学療法		
専門学校 (在学中)	1	0.3	治療中	202	56.0
専門学校 (中退)	1	0.3	治療後	48	13.3
専門学校 (卒業)	7	1.9	無	108	29.9
大学 (在学中)	35	9.7	不明	3	0.8
大学 (中退)	1	0.3	放射線		
大学 (卒業)	69	19.1	治療中	23	6.4
不明	184	50.9	治療後	73	20.2
身分			無	262	72.6
学生	62	17.2	不明	3	0.8
就労中	109	30.2	移植		
休職中	126	34.9	有	13	3.6
無職	56	15.5	無	346	95.8
不明	8	2.2	不明	2	0.6
がん種 (原発部位)			配偶者またはパートナーの有無		
脳	26	7.2	有	153	42.4
神経	2	0.6	無	204	56.5
眼	0	0.0	不明	4	1.1
頭頸部	5	1.4	子どもの有無		
肺	6	1.7	有	91	25.2
乳腺	39	10.8	無	266	73.7
食道	0	0.0	不明	4	1.1
胃	0	0.0	居住形態		
大腸	12	3.3	同居	319	88.4
肝臓	2	0.6	独居	37	10.2
胆嚢	0	0.0	不明	5	1.4
膵臓	0	0.0	信仰の有無		
腎臓	7	1.9	有	3	0.8
前立腺	0	0.0	無	354	98.1
精巣	20	5.5	不明	4	1.1
子宮・卵巣	35	9.7	診断日からの期間		
皮膚	2	0.6	診断前	15	4.2
骨・軟部組織	131	36.3	3ヶ月未満	140	38.8
血液	34	9.4	3~6ヶ月未満	61	16.9
その他	22	6.0	6ヶ月~1年未満	40	11.1
原発不明	2	0.6	1~3年未満	34	9.4
不明	16	4.4	3年以上	68	18.8
ステージ			不明	3	0.8
診断前	2	0.6	治療形態		
I	25	6.9	外来	57	15.8
II	34	9.4	初回受診	50	13.9
III	16	4.4	予定受診	7	1.9
IV	91	25.2	緊急受診	0	0.0
再発	45	12.5	入院	304	84.2
その他(血液疾患)	11	3.0	初回入院	57	15.8
不明	137	38.0	予定入院	212	58.7
			緊急入院	35	9.7

## 2. チェック項目の内容

身体的な問題に 244 例 (67.6%)、家族に関する問題が 91 例 (25.2%)、日常に関する問題が 196 例 (54.3%)、気持ちに関する問題が 167 例 (46.3%)であった (表 2)。

表 2. チェック項目の内容

	人数	割合 (%)
身体的な問題		
入院と外来 (n = 361)	244	67.6
入院 (n = 304)	202	66.4
外来 (n = 57)	42	73.7
家族に関する問題		
入院と外来 (n = 361)	91	25.2
入院 (n = 304)	67	22
外来 (n = 57)	24	42.1
日常に関する問題		
入院と外来 (n = 361)	196	54.3
入院 (n = 304)	149	49
外来 (n = 57)	47	82.5
気持ちに関する問題		
入院と外来 (n = 361)	167	46.3
入院 (n = 304)	122	40.1
外来 (n = 57)	45	78.9

## 3. チェック項目への対応職種

上位から、担当医が 80 例 (22.2%)、心理師が 58 例 (16.1%)、チャイルド・ライフ・スペシャリスト (CLS) が 36 例 (10.0%)と続いた (表 3)。入院患者への対応職種は、担当医が 77 例 (30.1%)、心理師が 50 例 (19.5%)、チャイルド・ライフ・スペシャリスト (CLS) が 36 例 (14.1%)と続いた (表 4)。外来患者への対応職種は、専門/認定看護師が 8 例 (33.3%)、心理師が 8 例 (33.3%)、担当医が 3 例 (12.5%)と続いた (表 5)。

表 3. 対応職種

	人数	割合(%)
担当医	80	22.2
専門/認定看護師	16	4.4
MSW	13	3.6
心理士	58	16.1
精神科医	9	2.5
CLS(HPS)	36	10.0
リハビリスタッフ	21	5.8
薬剤師	23	6.4
栄養士	3	0.8
緩和ケアチーム	10	2.8
アピアランスケアスタッフ	3	0.8
チャイルドサポート	2	0.6
その他	6	1.7

表 4. 入院患者への対応職種

	人数	割合(%)
担当医	77	30.1
専門/認定看護師	8	3.1
MSW	11	4.3
心理士	50	19.5
精神科医	9	3.5
CLS(HPS)	36	14.1
リハビリスタッフ	21	8.2
薬剤師	23	9.0
栄養士	3	1.2
緩和ケアチーム	10	3.9
アピアランスケアスタッフ	3	1.2
チャイルドサポート	0	0.0
その他	5	2.0

表 5. 外来患者への対応職種

	人数	割合(%)
担当医	3	12.5
専門/認定看護師	8	33.3
MSW	2	8.3
心理士	8	33.3
精神科医	0	0.0
CLS(HPS)	0	0.0
リハビリスタッフ	0	0.0
薬剤師	0	0.0
栄養士	0	0.0
緩和ケアチーム	0	0.0
アピアランスケアスタッフ	0	0.0
チャイルドサポート	2	8.3
その他	1	4.2

#### 4. つらさの寒暖計の得点とチェック項目の数

それぞれt検定を用いて前後比較を行った。その結果、全体（事後の実施なし）と事前・事後ともに実施分それぞれで支援前と比較して支援後でつらさの寒暖計の得点およびチェック項目の数がそれぞれ減少した(表6)。



表 6. 前後比較 (t 検定)

全体で (postなし含む)	pre		post		t	p	Cohen's d
	M	SD	M	SD			
つらさの寒暖計 (点数)	3.36	2.90	2.80	2.33	20.82	<.001	0.21
該当する項目の数	6.51	7.32	2.36	3.96	16.91	<.001	0.71
pre-post両方実施分のみ							
	pre		post		t	p	Cohen's d
	M	SD	M	SD			
つらさの寒暖計 (点数) (n = 158)	3.49	2.89	2.79	2.36	3.71	<.001	0.27
該当する項目の数 (n = 158)	7.70	6.20	4.97	4.49	6.92	<.001	0.50

## 5. 各施設の実施状況

8 施設中 5 施設が入院を対象とし、2 施設が外来を対象としていた。1 施設は外来と入院両方を対象としていた。1 回目のスクリーニング実施率は 90%(326/361)で、2 回目の実施率は 50%(179/361)であった(表 7)。

表 7. 各施設の実施状況

施設名	入院/ 外来	今回対象とした 診療科/病棟	対象期間中の 各施設全体の AYA世代 がん患者の人数	今回対象とした 診療科/病棟の AYA世代 がん患者の人数	実際の 対象者	1回目 実施	%	2回目 実施	%
国立がん研究センター 中央病院	入院	乳腺腫瘍内科 婦人腫瘍科 骨軟部腫瘍科 泌尿器・後腹膜腫瘍科	17,637	202	138	128	93	77	56
名古屋市立大学病院	入院	整形外科、婦人科 泌尿器科 緩和ケアチーム	9,540	50	50	40	80	0	0
名古屋医療センター	入院	小児科、血液内科 腫瘍内科、乳腺科 泌尿器科、婦人科	2,790	115	19	19	100	14	74
静岡がんセンター	入院	小児科、整形外科 AYA病棟	1,771	86	86	71	83	32	37
愛知県がんセンター	外来	血液・細胞療法部 薬物療法科 呼吸器外科 消化器外科 整形外科、乳腺科	1,298	219	19	19	100	19	100
聖路加国際病院	外来	乳腺外科 腫瘍内科	974	495	31	31	100	29	94
埼玉県立小児医療センター	入院/ 外来	血液・腫瘍科	34	32	11	11	100	1	9
国立成育医療研究センター	入院	小児がんセンター	707	63	7	7	100	7	100
総数			34,751	1,262	361	326	90	179	50

## 6. 各施設の考察

### ● 国立がん研究センター中央病院

#### 【1. 診療科／部門で協力が得られた理由】

- ・ AYA 世代がん患者の割合が大きく、現場のニーズが高いから。
- ・ 普段から緩和ケアチームが定期カンファレンスに参加しており、当該病棟と連携がとりやすいため。

#### 【2. 他の診療科／部門で協力が得られなかった理由】

- ・ AYA 世代がん患者の割合が小さく、現場のニーズが乏しいから。
- ・ AYA 世代がん患者の人数が多く、臨床業務との兼ね合いで困難であるから。

### ● 名古屋市立大学病院

#### 【1. 診療科／部門で協力が得られた理由】

- ・ AYA 世代がん患者の割合が大きく、普段より診療上で連携が図れており、現場のニーズが高いから。
- ・ 診療科も若年者の精神心理的支援に関心が強くあるから。

#### 【2. 他の診療科／部門で協力が得られなかった理由】

- ・ 診療科に所属する医師が多く、全員に研究協力のコンセンサスを得ることが難しいから。

### ● 名古屋医療センター

#### 【1. 診療科／部門で協力が得られた理由】

- ・ AYA サポートチームのメンバーが所属する診療科、病棟は協力が得られやすい。

#### 【2. 他の診療科／部門で協力が得られなかった理由】

- ・ AYA 世代がん患者がほとんどいないため。

### ● 静岡がんセンター

#### 【1. 診療科／部門で協力が得られた理由】

- ・ AYA 世代支援のために作られた部門を対象にしたから。
- ・ 同病棟に、専門看護師が AYA 担当をしており、データの管理が容易であったから。

#### 【2. 他の診療科／部門で協力が得られなかった理由】

- ・ 研究の開始時期から当該病棟での研究と定義しており、他病棟での研究は実施していない。研究を拒否されたわけではない。

## ● 愛知県がんセンター

### 【1. 診療科／部門で協力が得られた理由】

- ・ AYA 世代がん患者の割合が大きく、現場のニーズが高いため。

### 【2. 他の診療科／部門で協力が得られなかった理由】

- ・ 今回は試験運用だったため、協力が得られなかったわけではない。

## ● 聖路加国際病院

### 【1. 診療科／部門で協力が得られた理由】

- ・ AYA 心理相談の受診前の受付窓口を腫瘍内科の受付を利用しており、AYA 世代がん患者を捕捉しやすい診療科であったから。
- ・ 当院の AYA サバイバーシップセンター連携看護師が所属している診療科（乳腺外科）であったから。

### 【2. 他の診療科／部門で協力が得られなかった理由】

- ・ 医師が患者の年代を AYA 世代として意識していない場合、看護師に依頼がないと、AYA 世代がん患者と看護師の接点がないまま診療が終わるため、看護師によるスクリーニングできる機会がなかった。医師にはアナウンスしてあっても、AYA 世代の割合の少ない診療科であると、対象者の捕捉の認識が薄れる。

## ● 埼玉県立小児医療センター

### 【1. 診療科／部門で協力が得られた理由】

- ・ 血液／腫瘍科のみで悪性腫瘍は診療しており、他科に協力を依頼する必要がない。
- ・ 血液／腫瘍科患者のうちの AYA 世代がん患者のほとんどが特定の病棟に入院するため（他病棟には移植時のみ異動）。

### 【2. 他の診療科／部門で協力が得られなかった理由】

- ・ 移植病棟にも入院はあるが、移植前治療や移植後から退院までは特定の病棟で対応するため。

## ● 国立成育医療研究センター

### 【1. 診療科／部門で協力が得られた理由】

- ・ 小児がん患者が、小児がんセンターで一括管理されているため、子どもサポートチームがあり、普段から多職種連携がとりやすいため。

### 【2. 他の診療科／部門で協力が得られなかった理由】

- ・ 小児病院であり、他の部門でがん患者を診療することが極めて少ないため。多忙であり、マンパワー不足である。

### 【考察】

- ・結果 1 より、今回の精神心理的支援プログラムの対象となった患者背景が明らかになった。
- ・結果 2 より、身体的な問題へのチェックがカテゴリー中最多であり身体症状へのケアが重要である。
- ・結果 3 より入院患者への対応職種は担当医が最多であるのに対し、外来患者では専門／認定看護師および心理師が最多であった。これは入院環境と外来での担当医へのアクセシビリティが関係している可能性がある。
- ・結果 4 より、スクリーニングを用いた本支援プログラムの有用性が示唆された。
- ・結果 5 より、入院患者を対象とする施設が半数以上を占めており、本支援プログラムが入院患者を対象に実施しやすい可能性が考えられた。1 回目スクリーニング実施率と比較して2回目の実施率が低下していることから、2 回目の実施率の向上が課題である。各研究実施施設の対象期間中の AYA 世代がん患者の全体数からすると今回対象とした患者は一部に限られており、慎重な解釈を要する。

### 【結論】

本実施データから AYA 世代がん患者の精神心理的支援プログラムの運用可能性と予備的有効性が明らかになった。各研究実施施設において、対象者の拡大と2回目のスクリーニング実施率の向上が今後の課題である。

令和 1-3 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）  
「AYA 世代がん患者に対する精神心理的支援プログラムおよび高校教育  
の提供方法の開発と実用化に関する研究」班（研究代表者：堀部敬三）

精神心理支援グループ

研究分担者：

明智龍男（名古屋市立大学大学院医学研究科・精神・認知・行動医学分野）

平山貴敏（国立がん研究センター中央病院・精神腫瘍科）

藤森麻衣子（国立がん研究センターがん対策研究所・支持・サバイバーシップ TR 研究部）

研究協力者：

石田裕二（静岡がんセンター小児科）

伊藤嘉規（名古屋市立大学病院診療技術部）

小澤美和（聖路加国際病院小児科）

瀧田咲枝（相山女学園大学看護学部）

田中恭子（国立成育医療研究センターこころの診療部児童・思春期リエゾン診療科）

津村明美（認定 NPO 法人 横浜こどもホスピスプロジェクト）

前田尚子（国立病院機構名古屋医療センター小児科）

森麻希子（埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科）

山本一仁（愛知県がんセンター血液・細胞療法部）

# **MEMO**







# 思春期世代がん患者の意思決定支援

～トラウマインフォームドアプローチの視点で～

## 意思決定能力の4要素モデル

に基づいた疾病受容評価を用いた  
支援の手引きと事例集



# もくじ

はじめに	2
思春期と自立／自律支援	3
がん治療における メディカルトラウマと疾病受容	5
思春期世代の 患者さんへの意思決定支援	7
意思決定能力の4要素モデルに基づいた 疾病受容評価面接成育版の紹介	9
事例	15
まとめ	18
引用	18



# はじめに

AYA世代のうち、10代、いわゆるA世代は、自我同一性の獲得期にあり、特有の思春期心性をもつライフステージである。こうした時期にがん罹患することで、疾病や治療等に係る苦痛・不安のみならず、将来への不安、自己喪失感、仲間を喪失する不安など不安定な精神心理状態にある。そのため、より積極的な自律・自立支援が必要であり、その一環として病初期からの意思決定支援が重要である。一方で、支援を担当する医療スタッフは、思春期の子どもや家族への疾病や治療の説明と同意のあり方に関して困難を感じる場合が多く、思春期がん患者の意思決定支援プログラムの開発が求められている。

本研究班では、がんの子どもの病気理解度の評価の実態調査結果に基づいて、思春期がん患者の病気や治療の理解度と認識度、治療選択における意思表示の程度、誤解やトラウマ症状の有無を評価するにあたり、思春期心性を考慮し、意思決定能力を構成する4要素である①理解力、②認識力、③論理的思考力、④表出する能力、に基づく疾病受容アセスメントツールを開発した。このツールは、疾病に伴うトラウマ症状への理解を自身とスタッフが深めるトラウマインフォームドを軸としたものである。本ツールを用いて半構造化面接を行うことで、がん体験がもたらすレジリエンスの向上やPTG(心的外傷後成長)につながる可能性が期待でき、また、面接を通じて医療スタッフの当事者理解につながり、より多様性を尊重した関係性を構築できる可能性が期待される。

本プログラムは、それぞれ専門性をもった医療スタッフが連携して介入することを想定したものであるが、思春期がん患者の診療現場において、多職種連携チームを築いて、患者が病気への理解を深めて自ら意思表示して治療選択できるよう支援する際の一助になれば幸いである。

なお、本プログラムは、研究分担者の田中恭子医師が中心となって開発したものであり、今後、さらに事例を重ねて種々の心理社会的因子との関連性を検討して、開発したアセスメントツールおよび面接法をより実践的なものに仕上げる予定である。お気づきの点がございましたら、是非、ご意見をお寄せ下さい。

令和4年1月

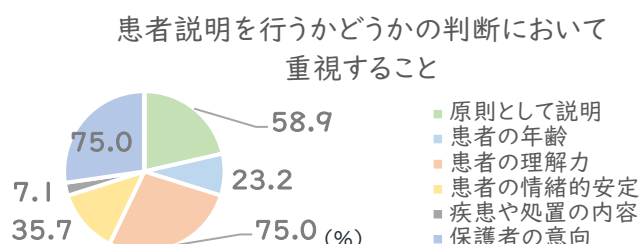
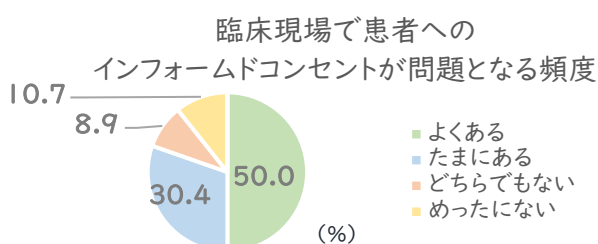
令和1-3年度厚生労働科学研究費補助金(がん対策推進総合研究事業)

「AYA世代がん患者に対する精神心理的支援プログラムおよび高校教育の提供方法の開発と実用化に関する研究」班  
研究代表者 堀部敬三(国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター)

## ～思春期世代がん患者の意思決定支援としての、疾病受容評価～

思春期世代は法的には未成年としての位置づけである一方で明らかにそれまでのライフステージと比較し、自己決定権を優先すべき世代でもあります。しかし、疾病にまつわるトラウマ反応や親子関係、自己価値観などが混乱しやすい思春期心性をもつこの世代を対象にした意思決定の支援は、意思決定能力の評価およびその能力に影響を与える因子のアセスメントが必須です。

今回、本手引きと事例集を作成することになった背景には、以下の実態調査結果があります。この調査の目的は、“A世代のがん患者に対する病状説明や意思決定支援における実態を把握し、自立支援の一環としての意思決定支援ニーズと交絡因子についての検討”であり、小児がん拠点病院における臨床医を対象に2019年に実施いたしました(回答者:56,回収率:39%)。その結果、臨床現場では約8割のスタッフが患者へのインフォームドコンセントのプロセスに困難感を抱えており、とくに、患者の理解力、精神的負担に関して関心を寄せている実態が確認されました。また、このような背景をもとに、思春期心性を踏まえた、トラウマインフォームドベースの視点を組み入れた、意思決定の支援を実践するため、その方がどのように病気を理解し認識し、そして論理的に考えながら意思決定できているのか、を面接を通じてアセスメントが可能となる、ツールの開発を目指しました。今後さらに実態に適合したツールの改変が望まれますが、このツールを用いて10例の方に面接を実施しましたので、その事例をご紹介します。本資料を手にとっていただいた皆様におかれましては、日々の臨床におけるトラウマインフォームドケアの実践として本ツールの使用をご検討いただけますと幸いです。



分担研究者 田中恭子(国立研究開発法人成育医療研究センターこころの診療部)

# 思春期と自立・自律支援

## 思春期とは…

第二次性徴の発現を起点として、身長伸びが停止するまでの数年間を指します。この時期を心理社会的用語では、思春期の開始から初期成人期に至るまでの年月として「青年期」と呼ぶこともあります。思春期・青年期は、命体としての人間が性ホルモンの影響を大きく受けつつ生きる最初のライフサイクルです。

## 思春期心性を理解する

思春期・青年期の青少年たちの心性は、しなやかでナイーブです。この時期の心性としては、次のような特徴があげられます。相反する気持ちを同時に持ち合わせる**両価的な心性**はこの時期に特徴的なあり方です。

- 自分を様々な角度から受け入れていく“自分探し”の時期  
（「自分とは何か」の混乱を経て自我同一性の獲得）
- 親離れの準備
- 身体・容姿の変化への対応



## 思春期と慢性疾患

思春期・青年期という時期は、混乱の大きな時期。こうした時期に、がんのような慢性疾患をもつことは、どのような経験であり、また、青少年の心のありようは、どのように理解することができるのでしょうか。

**失う体験** 病気があることにより、次のような喪失が重なることがあります。

(田中ら, 2021)

- 安定した自己の喪失  
症状による不快(痛み、かゆみ、嘔吐、下痢…) / 症状の持続、再発に対する不安
- それまで培ってきた能力の喪失  
今までできていたことができなくなる / 今までの自分では制御ができない怒りと罪悪感
- 仲間と同じ自己の喪失  
友達と異なった自分 → 仲間を喪失する不安
- 将来の自己イメージの喪失  
予定や期待していたことができなくなる不安

**衝動性** 思春期は、衝動や抑うつが高まる時期でもあります。

- 慢性疾患による苛立ちに加えて思春期の苛立ちが起きる可能性もあります。

## 将来への予見性

- 慢性疾患をもった自分の将来への不安  
恋愛、就職、結婚などへの不安と絶望・期待など心理的な内的葛藤を抱えこみ悩むことも増えてきます。

**親からの自立** 親から自立したい気持ちが高まる一方で、過剰な不安で混乱が生じることもあります。

- 仲間への依存（友達からの指摘なら聞けたりすることも…）
- 親に近づいたり離れたたり（両価的な言動）
- 慢性疾患ゆえに親に頼らなければならないことへの不安や葛藤、対立など

## 自立と自律

子どもは発達に応じて、社会やさまざまな状況の中で親や周囲の大人との心理的な距離を保ちながら、自分なりの基準や価値で判断し行動できるようになります。それらを基盤として社会的（経済的・職業的）、身体的（日常生活行動）に自立（independence）していきます。一方、自律（autonomy）が意味するのは、さまざまな状況の中で、自分の意志で自分を律しながら、道徳や倫理をもとに自己を方向づけてゆく過程です。英語のautonomyは自己決定権とも訳されます。自立、そして自律のためには、子ども自身が自分を信頼し、行動や思考などの価値基準をもち、それに従って自ら判断し、その決定に従って行動することができるよう、親や周囲の大人の理解やサポートが幼少期から求められます。

## 慢性疾患のある子どもの自律のために

- 内的リソースをもつ （田中，2021）

揺れ動く感情への気付きを促し、そしてそれを自分でコントロールできるような支援が必要です。自分ならではの気晴らし法、**リラクゼーション**などの心理教育が有効です。

- 外的リソースをもつ

慢性疾患を抱えた子どもは、療養行動の獲得やセルフケアの自立も含まれ、そのためには、病気の理解や、援助希求（周囲にサポートを求める力、必要な情報や社会資源を活用する）力が必要になります。

- 的確な病状説明と意思決定参与によるヘルスリテラシーの向上

子どものヘルスリテラシーを高め、将来自らの医療について自己決定できる自律的な成長を目標にしながら、日々の日常的な診療の場面で子どもとともに取り組むことが重要です。親に対しても、子の適切な自律支援を後押しするための医学的、そして心理社会的な情報提供が必要です。このように患者の自律支援には、思春期だから始めるというのではなく、出会ったときから、ライフステージに沿った関わりにおいて培われる必要があります。

- 自立・自律を支える

先回りをせずに見守って達成感を育てるように関わります。子どもに振り回されず、動じず、後追いせずに、一緒に考えるという姿勢を保ちましょう。命令口調や「すべき」ではなく、対等な立場で「私は…の方がよいと思う」と、決めつけない言い方でメッセージを伝えることが大切です。

- 「自分を知る・認める」を支える

持病のプラス面とマイナス面、できること、苦手なこと、それらすべて含めて、自分は丸ごと認められている（存在そのものが大切）というメッセージを伝えましょう。良し悪しを簡単に言わないようにしましょう。

- 感情表現を支える

不安、悲しみ、苛立ち、怒りなどの感情があることはあたりまえのことです。それを表現する道を開くよう関わりましょう（塞がない）。ただし、自分や他人を傷つけることのない表現の仕方を支えましょう。

- 依存関係を作らない

一定の距離間を維持し、専門家としての定期的支援を心がけることが重要です。決めつけず、一緒に考えるという姿勢が求められます。

リラクゼーションに関する動画  
(YouTube)のご紹介



ストーン体操



マインドフルネス  
(遠くを見る)



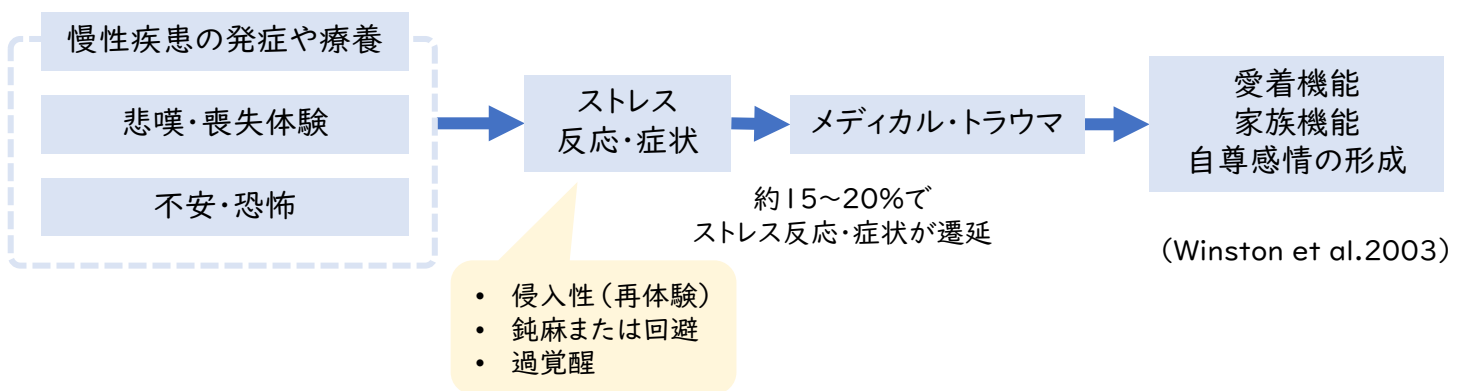
マインドフルネス  
(音を探す)



# がん治療における メディカル・トラウマと疾病受容

## メディカル・トラウマ

病気になったことによる強い悲しみ、つらさ、恐怖、痛み・苦痛・恐怖を伴う検査や治療、つらい身体の症状、親しい人からの分離、他の患者のつらい状況を見聞きすること、医療者の高圧的な態度やそれに対する不信感など、こうしたことの連続は、こころを傷つけ、トラウマ（心的外傷）となる可能性があります。このような医療に関連したトラウマのことを、メディカル・トラウマ（Medical trauma）といいます。小児医療領域では、怪我、重篤な病气、医療処置、侵襲的で恐怖を伴う治療経験に対する、子どもやその家族の心理的反応を特徴づける用語として、小児医療外傷性ストレス（Pediatric Medical Traumatic Stress: PMTS）（Kazak et al. 2006; Price et al. 2016）という用語が使われることもあります。がん治療においては、強い副作用を伴う治療、髄注などの強い痛みを伴う治療、化学療法やステロイド、外科手術による容貌・容姿の変化、長期・頻回の入院や無菌室管理による拘束、侵襲性の高い治療や検査が繰り返され、メディカルトラウマ、PMTSが生じるリスクは高いといえます。また、病前のトラウマ体験、行動上・情緒的問題、他のストレス・機能困難、ソーシャルサポートや心理的支援の少なさなども、ストレス症状が遷延し、トラウマに発展するリスク要因となります。



過剰な不安や恐怖を感じることは、治療アドヒアランスなどに干渉し、病状の経過に悪影響を及ぼす可能性があります。また、このような情緒的反応、そしてメディカル・トラウマは、どちらも青少年の心理社会的な機能を著しく阻害し、心理的苦痛を引き起こす可能性もあります。さらに、不安や恐怖を含むメディカル・トラウマやPMTSは、様々な医療行為に対する意思決定に影響を及ぼします。

## トラウマ・インフォームド・ケア

メディカル・トラウマへの対応の一つとして、すべての医療提供者が次に示す『D-E-Fプロトコル』に従うことが提案されています（全米子どものトラウマティックストレス・ネットワーク The National Child Traumatic Stress Network <https://www.nctsn.org/>）。

## 医療におけるケア『A-B-Cプロトコル』に加えて『D-E-Fプロトコル』の実践を

Air way(エアウェイ) 気道確保

Breathing(ブリーシング) 人工呼吸

Circulation(サーキュレーション) 心拍と血圧の維持

**D**istress(ディストレス)



reduce Distress  
苦痛の軽減

痛みの評価と管理、恐怖や心配事についての問いかけ、悲しみや喪失感へ配慮する

**E**motional support  
(エモーショナルサポート)



promote Emotional support  
情緒的支援の促進

その時点で患者が誰を／何を必要としているかについての検討、既存の支援を動員することの障壁へ対処する

**F**amily(ファミリー)



remember the Family  
家族への配慮

両親やきょうだいの苦痛の評価、家族のストレスとリソースの評価、医療以外のニーズに対応する

## 知ること、参加すること・・・

思春期世代の青少年を含む子どもたちが、自分の病気や受ける治療・検査などについて知ること、そして病気に関わるプロセスに参加することは、成人と同じように認められる当然の権利です。彼らのトラウマを予防するうえでも、これらの権利が守られることは重要です。これらの権利は、子どもの権利条約、**第3条子どもの最善の利益**、**第6条生命への権利**、**第12条意見表明権**として明記されています。とりわけ、思春期世代においては、子どもの権利委員会・一般的意見第20号(2016)に、次のような内容が記載されています。

### 思春期における子どもの権利の実施

思春期の子どもの可能性と子どもが自己の権利を享受できるよう必要な措置を認識しそれに対する投資を講じる必要がある。思春期における前向きかつ支援的機会は、乳幼児期に被った危害の影響の一部を相殺し、かつ将来の被害を緩和するためのレジリエンスを構築する可能性をもつ。ホリスティックなアプローチが必要であり、発達しつつある能力の尊重、意見を聴かれる権利と参加権が保障されるべきである。

Committee on the Rights of the Child (2016 平野訳 2016)

## アドボカシーとエンパワメント

(田中, 2021)

青少年や子どもの権利を保障し、彼らのレジリエンスを高めるために、医療者は青少年や子どものアドボカシーの精神をもち、彼らをエンパワメントするかわりが求められます。

- プライバシーの尊重(個別性の配慮、青少年ルームなど乳幼児・児童とは異なる空間の設置)
- 定期的関わりの継続(ラポールの形成、拙い言葉でも否定せず急かせず、思い・不安の言語化を励ます)
- 意思決定を支える(try and error, try again)
- 仲間意識の尊重(“peer support”の機会、ロールモデル)
- 心理教育(例:リラクゼーション、リソースマップ作り、認知行動療法の手法を用いた短期焦点型心理教育プログラム)

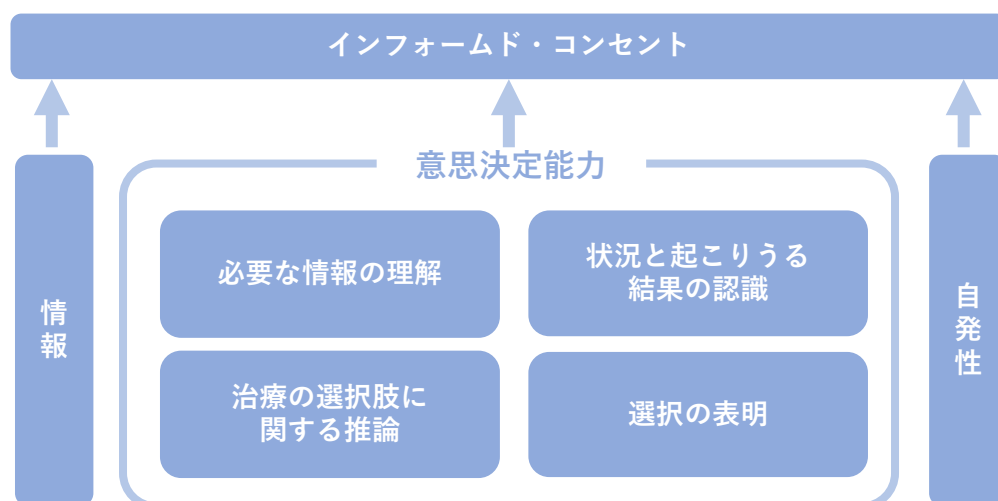
# 思春期世代の患者さんへの意思決定支援

## 1 決定に特化した能力としての意思決定能力を評価しましょう

従来、子どもの意思決定能力 (Decision Making Capacity) は、一般的な認知能力 (認知発達) とほぼ同義のものとして扱われてきました。しかし、医療領域における子どもの意思決定能力は、「決定」に特化した能力として考えていくことが重要です。未成年の子どもは、法的な拘束力をもつ決定権 (法的能力としての意思決定能力) をもっていません。しかしながら、決定に特化した能力としての意思決定能力が備わっていれば、発達に合わせた十分な説明や支援の提供がなされることによって、医療的な処置や治療に同意し決定する能力を発揮することができます。

### 意思決定能力の4要素

意思決定能力は、同意 (インフォームド・コンセント) と次のような関係にあるといわれています。



※Ruhe et al. (2015)が先行研究を参考に作成した図を翻訳・一部改変

### 意思決定能力の4つの要素について評価基準

(樋山・成本, 2020a; 樋山・成本, 2020b)

#### 必要な情報の理解

自分の病気の性質だけでなく、提案された治療に関する情報と、その治療に関連するリスクと利益を理解している

#### 状況と起こりうる結果の認識

自分が病気であることを受け入れ、治療がもつ影響を把握している。  
例: 治療が自分のために何ができるか、未治療のままである場合に何が起こるか

#### 治療の選択肢に関する推論

治療の選択肢を比較し、選択の理由を示すことができる

#### 選択の表明

明確に一つの選択を示すことができる



## 2 意思決定や意向の表明に影響する要因について把握しましょう

(Hein et al., 2012; 田中ら, 2021)

子どもの意向は、家族関係や医療スタッフとの関係などの影響を大きく受けている可能性があります。また、その子自身の発達や性格の特性を反映しています。さらに、思春期世代の患者さんは、他者からの評価に敏感であること、自立と依存の間で両価的な思いを抱きやすいこと、リスクある選択をする傾向があることなどを踏まえて、患者さんが表明した意向や希望を、包括的に理解する必要があります。

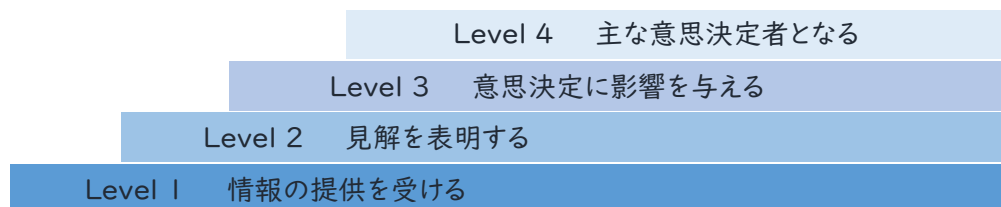
### 考慮すべき要因

- 発達特性、性格特性
- 認知・知能の発達
- 家族関係、親子関係、愛着
- 友人関係、恋人関係
- 医療スタッフとの関係
- 意識状態
- 精神状態（うつ、強度の不安、トラウマ症状、防衛機制の有無、現実見当識レベルの低下など）
- 価値観や信念
- 意思決定に関連する過去の体験
- 医療行為の複雑さ

## 3 意思決定過程への参加レベルを検討しましょう

(Alderson et al., 2003)

意思決定過程には、大きく4つの参加のレベルがあるといわれています。



法的な決定権を持たない子どもの患者さんの場合、どの程度意思決定に参加するかについては、患者さんのもつ決定に特化した意思決定能力と患者さん本人の意向や希望の両方から検討する必要があります。また、たとえ決定に特化した意思決定能力を十分にもたない患者さんであっても、アセントを通じて意思決定過程に参加することができます。

### 参考：アセントのための能力に関する評価項目

- 提案された行動への許可 (permission) は自主的に求められるという認識がある
- 提案されていることへの理解がある
- 外部の影響にとらわれず、独立して自由に選ぶことができる

## 4 多職種連携によって疾病受容を促す支援を提供しましょう

患者さん自身が、自分の病気や治療について受け入れ、自らそのプロセスに参加することは、治療のアドヒアランスの向上につながるだけでなく、思春期世代の発達課題でもある自律のこころを育むうえでもとても重要です。さらに、治療のプロセスを主体性をもって経験することは、後に、自らの経験を自らのレジリエンスとして発揮するうえでも大切なプロセスとなります。

# 意思決定能力の4要素モデルに基づいた 疾病受容評価面接成育版の紹介

「意思決定能力の4要素モデルに基づいた疾病受容評価面接成育版」は、先に述べた思春期世代の患者さんへの意思決定で重要な4つのポイントを実践するための、補助ツールとして開発されました。開発にあたって、成人医療領域で開発されたMacArthur Competence Assessment Tool for Treatment: MacCAT-T (Grisso & Appelbaum, 1998) や、それを臨床試験用に改変したMacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research: MacCAT-CR (Appelbaum & Grisso, 2001) を参考にしています。

このツールは、意思決定能力の4要素モデルを基盤として、患者さんの疾病受容、今後の治療や病気に関する意思決定に関する意向や希望、そして患者さんが他者の意見や意向をどのように取り入れているかについて聞き取りを行う半構造化面接です。面接の視覚的な補助を目的として、イラストカードを用意しています。このツールは、評価の結果を踏まえて、多職種による意思決定支援をより適切で効率的に行うことを目的として開発されました。

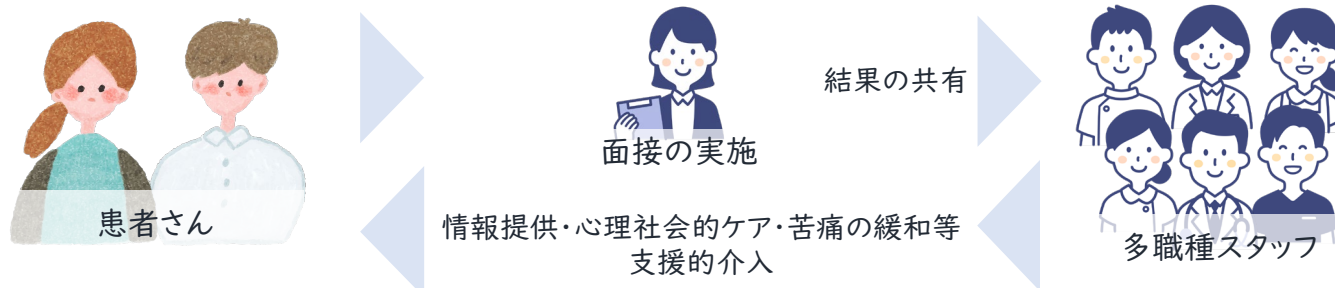
## 使用の際のポイント

- 意思決定能力の4要素モデルを基盤としていますが、能力の有無を直接評価するものではありません。
- 現バージョンでは、結果の定量化は行わず、聞き取りの内容を質的に検討します。
- 面接で答えられない項目や曖昧な反応を示す項目があっても、それは意思決定能力の欠如や意思決定に関する適正のなさを意味するものではありません。むしろ、行った説明に対し、理解が追いついていない部分や、異なった認識をしている部分、言語化できないまたは決定できないという反応の背景にある心理社会的な要因について検討をすすめ、適切な支援を提供するためのツールです。
- 家族や医療スタッフとの関係性が患者さんの意思や意向に影響する可能性を踏まえ、普段から患者さんの身近な存在として関わるプライマリスタッフ以外の実施を想定しています。

## 意思決定支援としての活用

### □ 多職種連携

「意思決定能力の4要素モデルに基づいた疾病受容評価面接成育版」の結果に基づいて、それぞれの専門性をもった医療スタッフが連携して介入することを想定しています。



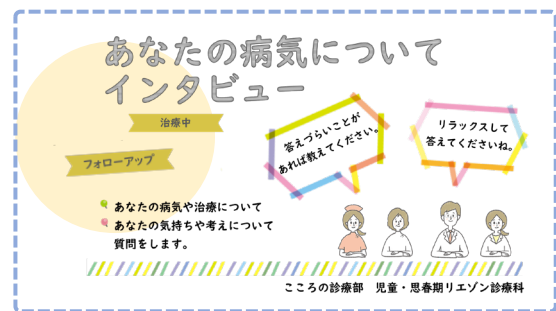
## □ がん治療の流れと使用場面

小児・AYAがんの治療は、発症してから比較的短い間に診断がなされ治療の方針が取り決められます。治療の方針を決めていく段階では患者さんご自身も、病気になったことに対する動揺を感じておられることが多いでしょう。また、治療中も治療の副作用などにより体調が優れない期間が生じます。場合によっては、症状のコントロールが難しく、心身の不調が長く生じる方もおられます。患者さんご家族そして医療スタッフにとって負担のないタイミングでの実施が望まれます。

## 想定される実施のタイミングと、結果の活用

- 治療初期（診断直後、入院準備が整い、治療の最初のクールが始まる前）  
患者さんやご家族の心理的負担が大きい時期です。症状のコントロールがいち早く求められる段階であり、様々な判断がスピーディーに求められる時期でもあります。強い回避や不安があるときの実施は避けましょう。
- 治療方針に関する意思決定
- 妊孕性温存の判断に関する意思決定
- 治療中期（患者さんの症状が比較的安定している段階）
- 治療方針の転換の際に（再発、治療におけるセカンドライン選択など）
- 退院後、日常生活が戻り心身ともに安定している長期フォローアップ時に
- 移行の支援として

現行版では、治療初期や治療中に実施する場合と、退院後や長期フォローアップの時期に実施する場合の2つのパターンを用意しています。



面接カードや記録用紙PDFを  
こちらから無料ダウンロードいただけます



思春期世代患者さんへのトラウマインフォームド  
ケア関連資料ダウンロード申請  
<https://forms.office.com/r/TQ9vUCUr39>

## 実施する前に…

患者さん本人に対し、症状や治療の選択肢なども含めたインフォームド・コンセントが実施されているかを確認します。加えて下記の項目について確認します。

### □ 状況への配慮

- 患者さんの体調はどうか
- 家族の受け入れはどうか
- 主治医、その他医療スタッフの受け入れはどうか

### □ 環境への配慮

- 静かで落ち着いた場所
- プライバシーの守られる場所
- 十分な時間の確保

### □ 心理面への配慮（リラックスして安心して話してもらうために）

面接の目的、内容や構造、所要時間などについて説明を行い、患者さん自身の意思で実施します。成育版では、面接の間にリラクゼーションの時間を取り入れています。

- 実施者の立場（実施者は、プライマリスタッフでないことが望ましい）
- 内容、答え方、面接の結果の利用法（実施目的）
- 正解や不正解のあるテストではない、答えの内容によって治療に関して不利になることがない

## 内容の紹介と実施のポイント

面接（成育版）は、4領域8パートから構成されています。実施時間の目安は40～60分程度です。

I 病気と治療に関する一般的理解	【あなたの病気について】 【あなたの治療について】
II 病気と治療の認識	【あなたの病気や治療について】 【あなたの生活について】
III 論理的思考	【現在の気持ちや考えについて】 【これからのことについて】 【周りの人の意見について】
IV 選択する能力	【今の気持ちや考えについて】 【説明を受けることについて】 【治療の決定について】

### I 病気と治療に関する一般的理解

「\*」は、回答を促進するための補助質問文言、クエリー

パート	項目	質問の文言
導入	説明の有無	まずは、あなたの病気の特徴についてお聞きします。 これまでに、あなたは、あなたの病気について医師や看護師、あなたの親などから説明を受けましたか。説明をきいて、知っていることを教えてください。 (説明を十分に受けていない場合)説明は受けていないけれど、知っていることがあれば教えてください。
あなたの病気について	診断	どんな名前の病気か知っていますか。 なんという病気ですか。
	特徴	その病気になると身体にどんなことが起きるか知っていますか。詳しく教えてください。 *その病気は身体のどこにありますか。 *どんな症状がありますか。
	経過	この病気が進んでいくと、どうなるか知っていますか。詳しく教えてください。 *何もしないと、その病気はどうなりますか。
あなたの治療について	治療の名称	次は、あなたの治療の特徴についてお聞きします。 これまでに、あなたは、あなたの治療について医師や看護師、あなたの親などから説明を受けましたか。説明をきいて、知っていることを教えてください。 (説明を十分に受けていない場合)説明は受けていないけれど、知っていることがあれば教えてください。 あなたの病気はどんな治療が必要ですか。 *どんな治療が必要か聞いていますか。 *例えば、薬を飲む、点滴をする、手術をするなどがありますね。
	治療の特徴 (利点と危険性)	その治療の効果(利点)は何ですか。 その治療の危険性(副作用)は何ですか。 その治療を受けない場合の効果(利点)は何ですか。 その治療を受けない場合の危険性(欠点)は何ですか。



### 実施のポイント

ここでは、患者さんが医療スタッフや保護者などから与えられた病気や治療の情報について、一般的な理解を得ているかどうか評価します。医学用語として正しい用語を用いているかどうかは問題ではなく、自分の言葉で病気や治療の特徴について説明できるかが重要です。患者さんがどのような言葉や表現をしているのか、どの部分の理解があいまいなのかに注意を払います。

## II 病気と治療の認識

「\*」は、回答を促進するための補助質問文言、クエリー

パート	項目	質問の文言
あなたの病気や治療について	病気の認識	次は、病気や治療の特徴について、あなたがどのように思っているか、あなたの考えを聞かせてください。「自分にとってどうか」という視点(立場)から考えてみましょう。(医師、看護師、保護者)の説明を聞いて、これはおかしいとか、何か疑問に思うことはありますか。それはどんなことですか。 *納得できないとか、もっと教えてほしいと思うことはありますか。 そのことについて医師や看護師さん、ご両親などからさらに説明を受けたいですか。
	治療の認識	治療をすると、自分にとっていいことがあると思いますか。 どうして、そう思うのですか。

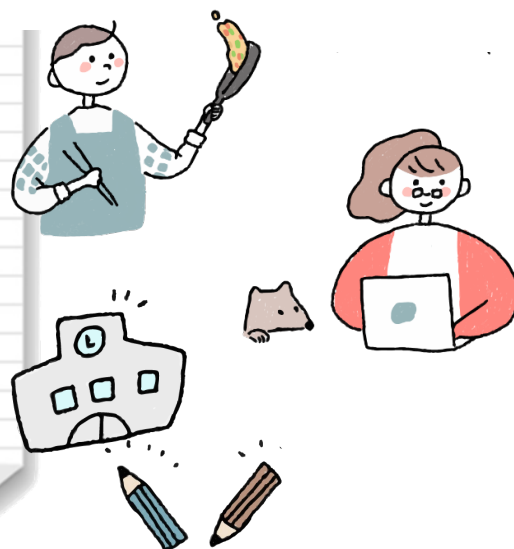
### 実施のポイント

さらなる説明に関する要望や意向について確認します。中には、わからないことはある(説明できない)けれど、知りたくない(説明を求めない)と感じておられる患者さんもいらっしゃいます。疑問点について回答があった場合には、そのことについて、詳しい説明を希望するかどうかについて確認することが求められます。

パート	項目	質問の文言
あなたの生活について	生活への影響	次は、あなたのいつもの生活を思い出しながら答えてみましょう。入院をしている場合は、入院前の生活でも、今の生活でもいいですよ。自分自身の生活について振り返ってみましょう。 〇〇さんがいつもの生活で大切にしていることや、〇〇さんが好きなこと/楽しいと感じることは何ですか。
		習慣にしていることは何ですか。
		嫌なことやしんどいことは何ですか。
結果の推測		今後のことを想像してみましょう。 これから先、治療をするといつもの生活で何か変わりそうなことはありますか。 どんなことが変わりそうですか。

### 実施のポイント

ここでは、病気や治療の一般的な理解を超えて、自分のこととして患者さんがどのように病気や治療のことを認識しているのかについて把握します。自分のこととしてより具体的に考えることを促すために、患者さんの価値観に触れるような、患者さん自身の生活、趣味、性格などについて話題を広げ、そうしたものに病気や治療が与える影響について想像することを促します。



### Ⅲ 論理的思考

「＊」は、回答を促進するための補助質問文言、クエリー

パート	項目	質問の文言
現在の気持ちや考えについて	現在の気持ち	ここまで、病気と治療の特徴やあなたの考えについて、今までの自分の知識や生活を振り返りながら、答えてもらいました。次からは、病気になったことや、治療を受けることについて、あなたがどのように感じているか、あなたの気持ちについて教えてください。 (治療中の場合)ご自身にとって、治療を受けることに関して、現在、どのように感じていますか。 (フォローアップ時)ご自身にとって、病気をもつことに関してどのように感じていますか。
	現在の嫌なこと	(治療中の場合) 病気になったことで嫌なことはありますか。 (フォローアップ時) 病気をもつことで嫌だったことはありますか。
	現在の良いこと	(治療中の場合) 病気になったことで、よかったなと思えることはありますか。 (フォローアップ時) 病気をもつことで、よかったなと思えることはありますか。
これからのことについて	結果の推測	これから先、病気をもっていることで、自分にとって良いことと悪いことがあるとしたら、どんなことがあるか考えてみましょう。これからの自分のことを思い浮かべながら考えてみましょう。 良いことにはどんな点がありそうですか。 悪いことにはどんな点がありそうですか。  ○○さんが、このまま治療を受ける場合を考えてみましょう。 ○○さんにとって治療を受けることは、どんないい点がありそうですか。 どんな悪い点がありそうですか。
周りの人の意見について	結果の推測 【保護者】	次は、治療に関して、あなたの周りの人の意見や考えについてあなたの知っていることを教えてください。周りの人ならどのように考えると思うか想像しながら答えてみましょう。 あなたの親は治療についてどのような意見でしょうか。聞いていますか。 A: 聞いている場合 親はどのような意見でしたか。 それを聞いてあなたはどのように思いましたか。 B: 聞いていない場合 聞いていない理由は何ですか。  もし、治療を受けると決めた場合、親はどのように考えると思いますか。 もし、治療を受けないと決めた場合、親はどのように考えると思いますか。
	結果の推測 【保護者以外】	親以外の人はどうでしょうか。例えば、きょうだいや友達、学校の先生に、あなたの病気や治療について話したことはありますか。 A: 話している場合 話してみて、あなたはどのように思いましたか。 B: 話していない場合 話していない理由は何ですか。  治療について親以外の人の意見を聞いたことはありますか。 A: 聞いている場合 それはどんな意見でしたか。 その考えを聞いてどう思いましたか。 B: 聞いていない場合 聞いていない理由は何ですか。  もし、治療を受けると決めた場合、あなたのきょうだいや友達、先生などはどのように考えると思いますか。 もし、治療を受けないと決めた場合、あなたのきょうだいや友達、先生などはどのように考えると思いますか。

#### 実施のポイント

患者さんご自身が、これまでの自分を振り返り、そして今、これからの自分を想像しながら、ご自身の体験のとらえや感じ方を語っていただきます。とくに思春期は、親や友人など他者との病気や治療にまつわる関係性が、意思の形成に大きく影響します。過度な依存や支配、強い回避や自責の念などの非機能的認知などの有無も観察しましょう。また、陰性感情も大事な感情であることも、必要に応じて言葉を添えるとよいでしょう。ここで語られる患者さんの気持ちの状況や体験に付与する意味や評価、他者の意見(他者との関係性)は、最終的な患者さんの意思や意向を理解するうえで重要な要素となります。

## IV 選択する能力

「\*」は、回答を促進するための補助質問文言、クエリー

パート	項目	質問の文言
今の気持ちや考えについて	面接過程の振り返り	<p>これまで、あなたの病気や治療に関する気持ちや考えをたくさん言葉にしてくれました。最後に、今日のインタビューを振り返りながら今の気持ちや考えについてもう一度整理してみましょう。</p> <p>今日、お話ししてみてどうでしたか。</p> <p>(治療中の場合) 治療を受けることに関して、今はどう感じていますか。</p> <p>*例えば、自分にとって必要だと思うかもしれないし、ちょっと疲れたと思うかもしれないですね。</p> <p>(フォローアップ時) 病気をもって生活していくことを、今はどう感じていますか。</p> <p>*例えば、もう慣れたと思うかもしれないし、将来のことは今は考えたくないと思うかもしれないですね。</p>
説明を受けることについて	意向の確認	<p>(治療中の場合) これから、治療についてどうしていきたいと思っていますか。</p> <p>*例えば、大変だけど頑張りたいと思うかもしれないし、少し休みたいと思うかもしれないですね。</p> <p>(フォローアップ時) これから、病気との付き合い方について、どうしていきたいと思っていますか。</p> <p>*例えば、自分らしくゆっくり付き合っていきたいと思うかもしれないし、治る薬がほしいと思うかもしれません。他にも、誰かの力を借りたり、支えてほしいと思うかもしれないですね。</p>
治療の決定について	意向の確認 【説明について】	<p>今後、あなたの病気や治療の説明について、どのようにしていきたいですか。考えはこれから変わることもあるかもしれません。今のあなたの思いを聞かせてくだされば大丈夫ですよ。</p> <p>*当てはまりそうなものはありますか。ない場合はどんな考えか詳しく教えてください。</p> <p>①どんな説明もすべて聞きたい ②病気に関することは聞きたい ③治療に関することは聞きたい ④いいことは聞きたいけど、悪いことや嫌なことは聞きたくない ⑤なるべく病気に関することは聞きたくない ⑥なるべく治療に関することは聞きたくない ⑦自分が必要だと思うことだけを教えてください その他 ( )</p>
	意向の確認 【決定について】	<p>今後の治療を決めていくうえで、あなたのお考えを聞かせてください。これからの〇〇さんの治療を決めていくのに、〇〇さん自身はどうしたいと思いますか。考えはこれから変わることもあるかもしれません。今のあなたの思いを聞かせてくだされば大丈夫ですよ。</p> <p>*当てはまりそうなものはありますか? ない場合はどんな考えか詳しく教えてください。</p> <p>①自分の意志だけで決めていきたい ②親と一緒に決めていきたい ③医者などと一緒に決めていきたい ④親以外の誰か(きょうだい、友達、学校の先生等)と相談しながら決めていきたい ⑤治療の決定には関わりたくない その他 ( )</p>

### 実施のポイント

考えは今後変わっても問題ないことを伝え、患者さんをエンパワメントします。ただし、面接の中で一貫した考えを言葉にできることは、大事な意思決定能力のあらわれです。最後には、「難しい質問や答えづらい質問もあったかもしれませんが、自分の言葉でお話ししてくださいましたね」、「〇〇さんが△△という気持ちでおられることが伝わってきましたよ」など、肯定的なフィードバックを行って、面接プロセスについて共に味わい、自分の置かれた状況や体験について語った患者さんの取り組みに対して、励ましの声をかけましょう。



### 実施のポイント(リラクゼーション)

面接では、患者さんがご自身の体験を振り返りながらそれを言葉にさせていただきます。そうした作業は感情や思考の整理に役立つ一方、心理的に負担がかかることもあります。パートの合間に適宜、深呼吸や筋弛緩といったリラクゼーションワークを取り入れています。(詳しくは面接カードを参照、面接カードはIOPにあるURLよりお申し込み・ダウンロードいただけます)

# 事例

## 両価的な心性が病気の受け入れに表れている例



A子 12歳(中学1年生)

### 【これまでの経過】

3歳時ALL、主に化学療法による治療を受け、約10か月間入院、治療や服薬の継続はなく、現在長期フォローアップ外来通院中。

### 面接時のようす

にこやかに、リラックスした状態で臨んでいることがうかがえた。質問に対する受け答えもスムーズかつ明瞭で、はきはきと回答した。

1. 病気と治療に関する一般的理解	診断名は「白血病」と回答。退院後、両親からの説明によって理解した。病気の特徴については、吐き気、全身の痛み、咳、出血など、自身が経験した症状を報告し、「熱はないけど熱のある時に起きるみたいな症状」と形容した。病気の経過については「あまりわからない」が、白血病はがんと聞いているから、「がんがいろいろなところにいつて悪化する」ということだろうと推察した。当時の治療については、手術、点滴、「特別な手術みたいな感じのやつ」、胸部ポート治療を経験したと回答。治療をしなければ副作用による痛みやだるさを感じずにすんだが、治療をしないと、白血病が悪化しより辛い症状が出てしまっただろうと振り返った。長期フォローアップ外来における採血については、再発や身体に異常がないかの確認のために必要だと理解していた。
2. 病気と治療の認識	「完全に治ったわけでない」と言われる点が納得できず感じており、再発する可能性があるのだと認識していた。当時手術や注射を頻回に行った必要性については理解できていないとしながらも、「もう治ったから聞かなくても別にいいかな」と感じていた。入院し自由が制限されることは苦痛だが、治療を受けなくても結局は身体的、精神的に衰弱しひきこもることになると認識していた。もし再治療となった場合、一度経験しているからこそその不安を感じていた。
3. 論理的思考	闘病の経験はマイナスには感じておらず、「いい経験」「特別って感じ」と回答。治療を受けたことで、「人一倍元気になった」し、同じような経験をしている子の気持ちを理解しフォローしてあげられる、今後の勉強などでも役に立つと感じていた。一方、入院経験により、「遅れがある」「他の人にはできるけど、自分にはできないことがいろいろあつたりする」と語り、整理整頓、黒板を写す、など日常生活上の困難を抱えていた。また、白血病であったことが知られることで「友達が離れていくかもしれない」「怖がられるんじゃないか」と周囲の誤解や偏見に対する不安を抱いていた。フォローアップは自分の健康状態を知るうえで大事であると感じていた。
4. 選択する能力	医療とつき合っていくことは全く慣れた、何もない訳ではないが、自分が白血病患者であるという認識はないとのことだった。「親に自分の人生を決められるのは嫌」と感じており、自分の進みたいように、「ありのままの自分でそのまま生きていきたい」と考えていた。
その他	もともと自ら外に出ない性格だったが、今は外出がすごく楽しいと感じている。あまり話したことがない人や久しぶりに会う人には人見知りしてしまうため、小学校の友達には会いたくない。

### 意思・意向

説明については“病気に関することは聞きたい”、意思決定に関しては、“医者と一緒に決めていきたい”、“親以外の誰か(きょうだい、友達、学校の先生等)と相談しながら決めていきたい”を選択。

### 総合所見

自律した考えをもち、自身の経験を前向きにとらえていましたが、**病気にまつわる対人関係上の不安、生活上の困難**を抱えている様子が見られました。「**他者と違うこと**」に敏感になる**発達段階**でもあるため、本児の「自分らしく生きていきたい」という気持ちを支えていけるとよいと思います。また、過去の治療について知らなくてもよいとする背景には、以前の自己像(病気だった自分)を意識化することへの抵抗があるのかもしれませんが。一方で療養体験を「いい体験」と認知する部分もあり**闘病生活に対して両価的な感情をもつという思春期特有の心性**もうかがえます。このような気持ちを尊重しながら、これからも必要な情報の理解をすすめていけるとよいと考えます。

### 介入後経過

面接内容について報告書を作成、長期フォローアップ外来の主治医、看護師へ共有し、今後の診療に活用していただいた。医療者が、とくに、本人の意思・意向の部分などを踏まえ、より当事者理解を深めたうえで医療実践することにつながる可能性があると思われた。





# 失う体験や将来への予見性に関する不安・回避の傾向が表れている例



B美 16歳(高校1年生)

## 【これまでの経過】

14歳時ALL、主に化学療法による治療を受け、約18か月間入院、15歳時にきょうだいからドナー移植を受けている。現在も服薬あり、経過観察で外来通院中。

## 面接時のようす

しっかりしており回答は明瞭。自分の病気など一つ一つの物事によく考えを巡らせている印象があり、その分不安や周りとの違いを感じることも多く落涙する様子もみられた。面接者の励ましには笑顔で応じる。

1. 病気と治療に関する 一般的理解	病気は白血病と認識しており、「生死にかかわる」ものと回答。きょうだいドナーとなり移植を行った。倦怠感、免疫不全など自身が体験した症状を挙げ、進行すると「血液がうまく作られなくなって支障が出てくる」と回答。治療としては化学療法、抗がん剤治療、移植、放射線、婦人科における卵巣凍結が必要であったと回答。各治療について、化学療法は「(利点) 強い薬で菌をなくす。(副作用) 血小板が減少するから血が止まりにくくなる」、抗がん剤は利点については回答なく「(副作用) 髪の毛が抜けやすい」、移植についても治るのかという不安が多かったと落涙。卵巣凍結についても将来子どもが産めなくなる可能性に不安があったが、「やらないよりはやった方が」と回答。化学療法や抗がん剤治療を受けなければ「普通に学校に行ける」と今とは違う道があったのではと回答する一方で受けなければ病気が進行する危険性があることも認識していた。卵巣凍結を受けない場合の危険性は「子どもが産めなくなると聞いた」と回答。
2. 病気と治療の 認識	治療について「仕方が無い」急な入院であったこともあり「自分の事のように思えなかった」と回答。学校へ行くことや友人と出かけたりすることが好きであることもあって、移植をしたことにより行動が制限されることは歯がゆく思っている。治療についての今後の予測をすることが難しく、治療しない場合についても「このままというか、親と暮らしてちょっと働いて。そこまでは変わらない」と回答。
3. 論理的思考	嫌なことも多かったが看護師など入院したからこそその出会いもあった。友人と会えない事や学校行事へ参加できなかったことなど嫌なこともあったがそればかりでもない。病気を持つことによって「人の痛みとか前よりは分かるようになった」と回答。今後の見通しに関して体調がどうなるか分からないこと、やりたいことがあったのに制限されてしまうことについて不安があるが、治療を受けることで何かあった時にすぐに診て貰えるという安心感もある。治療についてはやったほうが良いと説明を受けたものの親や友人は自分の意見を尊重してくれていると認識しており、家族や友人にも自分の病気について打ち明ける機会を設けていた。
4. 選択する能力	現在は病気を持ちながらも気にせず生活できている気がする。学校の先生になりたいという思いもあり、今は無理でもいつかできたらという気持ちがある。
その他	聴取中、落涙することが多かった。CLSからの申し伝えによると、とてもまじめな賢いお子さんという印象があり、お姉さんのような役割をしていてわがママを言わない印象があるとのこと。

## 意思・意向

説明については“その他”を選択。「何も聞きたくない。自分の気持ちが追いつかないような気がする。こういう選択肢があると聞くと、こっちがよかったかなと思う。仕方がないからやっていく方が自分にとってはいい。やらない、やった方がといわれると迷った。どっちを選んでも後悔すると思うので、仕方がないと思う方が」と回答。意思決定に関しては、“治療の決定には関わりたくない”を選択。

## 総合所見

現在も病気に対する不安感があり、知的には理解できるものの自分で治療を決定すること、今後の自分について見通しを持つことが現時点ではまだ難しい様子がみられました。一方で病気になったことの意味について考える面もあるようです。発症、そして入院治療後、まだ時間が経過しておらず、トラウマ症状が遷延している可能性もあります。



## 介入後経過

面接内容について報告書を作成し、関わる医療スタッフに共有を行った。遷延する可能性のあるトラウマ症状に関しては、メディカルトラウマに対するトラウマインフォームドアプローチにおけるD・E・Fの方針にのっとり引き続き、エンパワメント、アドボカシーを実践しながら適応の見守りを継続することを推奨した。

## 説明が患者の理解や治療姿勢に肯定的に働いている例



C太 16歳(高校1年生)

【これまでの経過】  
8歳時ALL、主に化学療法による治療を受け、約16か月間入院。現在も服薬あり、経過観察で外来通院中。アスペルガー症候群の診断がある。



D奈 13歳(中学2年生)

【これまでの経過】  
ALL初発で現在入院治療中、実施時入院約3か月目に実施。主に化学療法による治療を受けている。

1. 病気と治療に関する一般的理解	(共通した特徴) 科学的理論に基づいた病気や治療の「仕組み」について言及し、自分の言葉で説明することができた。
2. 病気と治療の認識	(共通した特徴) 治療の効果や治療を受けない場合の帰結について言及した。
3. 論理的思考	(共通した特徴) 闘病経験に関するネガティブな側面と同時に、ポジティブな側面(知識の増加や他者受容感が育まれた)も実感していた。
4. 選択する能力	(C太) 必要なものは必要なものとして受け入れ、慣れながら治療にあたっていった。医師の説明をもとに必要なものにはきちんと取り組んでいく姿勢がみられた。 (D奈) はっきりと説明をしてもらうことで恐怖が減少し、メタ的に自分の経験をとらえて前向きに治療に取り組んでいる。



自分の治療についてきちんと説明を受けることで知的な理解が促され、さらなる治療への積極的な関与につながった。また主治医、看護師とも情報を共有し、治療チームの当事者理解の促進にもつながった。

## 面接実施が患者の援助希求につながった例



E男 14歳(中学3年生)

【これまでの経過】  
6歳時脳腫瘍、手術、化学療法、放射線治療などによる治療を受け、約7か月間入院。現在は自己注射によるホルモン治療を受けている。



思春期でもあり、親への表出が少なくなっていた時期であったが、第3者である面接者に自分の言葉で語ることで、自己価値観への気づきを促した可能性があったと思われる。面談の様子を本人の承諾を得て親に共有したが、「そんなにしっかりと自分のことを考えていたのですね、成長していますね」と、親の安心にもつながった。また面談後、「相談したいことがある、不安の解消法を教えてください」と本人より連絡があった。彼のもつ他者への援助希求の力を促進し、エンパワメントする関わりとなった。

1. 病気と治療に関する一般的理解	一般的理解については大まかな理解であるが、自身の経験をもとに、病気や治療の効果や危険性について彼なりの認識を持っていた。
2. 病気と治療の認識	治療による精神的・身体的負担を感じてはいるものの、自分にとってのメリットも感じ、「がんばろう」と前向きな言葉が聞かれた。
3. 論理的思考	「なんで俺なんだろう」という実存的な問いを抱く一方で、「誰も悪くないからしょうがない」と病いを受け入れ生きていこうとする姿がうかがえた。また、傷が他人の目に触れることは嫌だが、勇気を振り絞り説明をしているとのこと。ためらいや負担を感じつつも、他者に対し自分の病気を比較的オープンにしていた。また、福祉サービスの利用など、現実的に自身の生活を支えてくれるものへの知識を有し活用しようとしていた。
4. 選択する能力	「大変なことはこれからたくさんあるから、助けてもらいながら行くなって感じかな」と回答し、将来についても、自分はもちろん、他者とともに考えていきたいと語った。

# まとめ

今回の事例集は以下のプロセスにより作成いたしました。

まず小児がん拠点病院医師を対象にした実態調査により以下の点がわかりました。

- ① 患者への説明やICに対する現場スタッフの困難感の高い割合で存在しました。とくに患者の不安への対応や、患者の理解力などについての判断を要することが、現場の困難感につながっている可能性があることがわかりました。一方で、子どもの理解力の評価は統一されていないことが確認されました。
- ② 子どもが自身の病気をどのように理解し認識しているのかを図ることが可能な統一的な面接法を行うことで、その結果を医療スタッフが共有し、適切な意思決定の支援ができる可能性があります。

このような背景により、同意能力4要素モデルを用いた疾病受容評価面接法を思春期心性及びトラウマインフォームドの視点を組み入れ新たに開発を行いました。今後、この面接法が現場スタッフ（主治医、看護師など）が臨床現場で活用していけるよう、認知機能、愛着機能、抑うつやトラウマなどの情緒機能などの交絡因子との関連性の検討を行うプロセスが必要となるでしょう。

本研究を通じ、開発した面談を行う際の留意点を以下にお示します。

- 面接の主旨、流れを説明し、ご本人さんの同意を得て実施することが必要です。
- 面接の中で、以下のような状況がある場合、必要に応じて心理士、SW、精神科医（子どものこころ専門医など）のコンサルテーションを推奨します。
  - ・ 回避が強く、語る事が困難である場合
  - ・ 自責の念が強い、自身や他者への攻撃性が強い、など、非機能的認知がみられる場合
  - ・ 家庭内不和や、家族内に不適切なダイナミクスが存在し、本人の意思決定に影響している可能性がある場合
- また、面接の結果や内容を保護者やスタッフに共有する際にも、ご本人の承諾を得て実施しましょう。
- アドボカシーとエンパワメントの姿勢で実施しましょう。

適切な意思決定の支援は、子どもの理解力、認識力、論理的思考能力に基づいて実施される必要があります。多職種で連携し、小児がんの体験がその方のレジリエンスとなるような関わりを目指していきたいと考えます。

## 引用・参考資料

- Alderson P. (2003). Die Autonomie des Kindes: über die Selbstbestimmungsfähigkeit von Kindern in der Medizin. In: Wiesemann C, Dörries A, Wolfslast G, Simon A (eds) Das Kind als Patient-Ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille. Campus Verlag, Frankfurt/Main, pp 28-47.
- Appelbaum, P. S., & Grisso, T. (2001). MacArthur competence assessment tool for clinical research (MacCAT-CR). Professional Resource Press/Professional Resource Exchange.
- Grisso T, Appelbaum PS. (1998). Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals. 1st ed. New York: Oxford University Press.
- Hein IM, Troost PW, Lindeboom R, de Vries MC, Zwaan CM, Lindauer RJ. (2012). Assessing children's competence to consent in research by a standardized tool: a validity study. BMC Pediatr. Sep 25;12:156. doi: 10.1186/1471-2431-12-156. PMID: 23009102; PMCID: PMC3506483
- 樋山雅美・成本 迅 (2020a). 【医療における臨床倫理コンサルテーション】認知症を伴う患者の治療意思をどう支援するか, 精神科治療学, 35(3), 253-258.
- 樋山雅美・成本 迅 (2020b). 【精神科臨床における共同意思決定(SDM)】認知症の人の意思決定支援, 精神医学, 62(10), 1343-1349.
- Kazak, A. E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M. A., & Rourke, M. (2006). An integrative model of pediatric medical traumatic stress. Journal of pediatric psychology, 31(4), 343-355. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj054>
- Committee on the Rights of the Child (2016). General comment No.20 on the implementation of the rights of the child during adolescence, United Nations (国連子どもの権利委員会 平野裕二(訳) (2016). 一般的意見第20号 思春期における子どもの権利の実施)
- Price, J., Kassam-Adams, N., Alderfer, M. A., Christofferson, J., & Kazak, A. E. (2016). Systematic Review: A Reevaluation and Update of the Integrative (Trajectory) Model of Pediatric Medical Traumatic Stress. Journal of pediatric psychology, 41(1), 86-97. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv074>
- Ruhe KM, Wangmo T, Badarau DO, Elger BS, Niggli F. (2015). Decision-making capacity of children and adolescents--suggestions for advancing the concept's implementation in pediatric healthcare. Eur J Pediatr. 2015 Jun;174(6):775-82. doi: 10.1007/s00431-014-2462-8
- 田中恭子 (2021). AYA世代の意思決定とその支援 柴原浩章(編) 妊孕性のすべて, 東京, 中外医学社
- 田中恭子 (2021). 成人移行支援における心理社会的課題 [特集]移行期医療, 小児内科, 53(8), 1197-1202.
- 田中恭子 (2018). トランジションにおける現状と課題——総論として, 児童青年精神医学とその近接領域, 59(5), 551-561.
- 田中恭子・永田雅子・船戸正久・舟本仁一・江原伯陽・宮田章子ほか (2017). 小児医療委員会活動報告(2014-15) 子どもの療養環境に関する倫理的課題, 日本小児科学会雑誌, 12(1), 131-137.
- The National Child Traumatic Stress Network (全米子どものトラウマティックストレス・ネットワーク) ホームページ <https://www.nctsn.org/> (最終閲覧日: 2021年12月)
- Winston, F. K., Kassam-Adams, N., Garcia-España, F., Ittenbach, R., & Cnaan, A. (2003). Screening for risk of persistent posttraumatic stress in injured children and their parents. JAMA, 290(5), 643-649. <https://doi.org/10.1001/jama.290.5.643>

発行 2022年1月

作成 令和1-3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)  
「AYA世代がん患者に対する精神心理的支援プログラムおよび高校教育の  
提供方法の開発と実用化に関する研究」班

研究代表者 堀部敬三(名古屋医療センター 臨床研究センター 上席研究員)

研究分担者 田中恭子(国立成育医療研究センター こころの診療部 児童・思春期リエゾン診療科 診療部長)

研究協力者 成本 迅(京都府立医科大学大学院医学研究科精神機能病態学 教授)

永田雅子(名古屋大学心の発達支援研究実践センター こころの育ちと家族分野 教授)

早川真桜子(国立成育医療研究センター こころの診療部 児童・思春期リエゾン診療科 心理療法士  
／お茶の水女子大学 人間文化創成科学研究科 発達科学専攻 博士後期課程)

### 本手引きに関するお問い合わせは

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター  
こころの診療部 児童・思春期リエゾン診療科

〒157-8535

東京都世田谷区大蔵2-10-1

電話 03-3416-0181(代)

Fax 03-3416-2222

本書の無断複写はご遠慮下さい。



## 子どもの権利と

### セルフ・アドボカシーのススメ

- 子どもは、一人一人がかけがえのない個人であり、権利や自由をもつ主体です。知ること、表現すること、学ぶこと、そして守られること、こうした権利をみなさんはもっています。
- セルフ・アドボカシーとは、自己権利擁護ともいわれ、自分に必要なサポートを自分で周りの人に説明して理解してもらう活動のことをいいます。
- あなたの意見や思いを大切にしながら治療を進めるうえで、あなた自身が苦手なことや必要な支援を知っていること、それを他の人に自分自身で伝えていくことは、とても大切です。

### 意思決定に参加しよう

- 病院では、どのようにあなたの治療を進めていくのか（方法、場所、タイミングなど）についていろいろな取り決めがなされます。
- ここで重要なことは、**治療を受けるあなた自身の思いや考えが大切にされ、あなたにとって一番良い方法がしっかりと考えられる**ことです。
- でも、法律上の「子ども」である場合、保護者などの大人が、あなたにとって最善でどうしても必要だと考えることが、あなたの意思と一致しないとき、大人があなたに代わって最終的な取り決めをすることがあるかもしれません。
- ですが、あなたには、あなた自身の**意思（思いや考え）を表明する権利**があります。
- これは決してあなた一人に、決定の責任を押し付けることは意味しません。私たち医療スタッフは、あなたと、あなたの家族と、一緒に考えて意思決定をしていきます（**共同意思決定**）。
- あなたの意思（思いや考え）について聞かせてくださいね。

## 考えてみよう・伝えてみよう

どんなことすべて説明してほしい

他の治療はないの？

また学校に戻れるの？

怖いこと、恐ろしいことは聞きたくない…

好きなこと、楽しみにしていたことは続けられるの？

病気のこと、治療のこと、もっとわかるように教えてほしい

部活や習い事、友達との関係、これまで大切にしてきたことはどうなっちゃうの？

あなたの思い…

## 試してみよう

リラクゼーション/セルフケア動画 (YouTube) のご紹介



参考 ★Medical Traumatic Stress Working Group of the National Child Traumatic Stress Network.

[www.NCTSN.org](http://www.NCTSN.org)

<https://www.nctsn.org/what-is-child-trauma/trauma-types/medical-trauma>

★国立成育医療研究センターこころの診療部 子どものトラウマ診療ガイドライン

★Ruhe KM, Wangmo T, Badarau DO, Elger BS, Niggli F. Decision-making capacity of children and adolescents--suggestions for advancing the concept's implementation in pediatric healthcare. Eur J Pediatr. 2015 Jun;174(6):775-82.

このリーフレットは、令和3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）「AYA世代がん患者に対する精神心理的支援プログラムおよび高校教育の提供方法の開発と実用化に関する研究」研究代表者：堀部敬三、分担研究者：田中恭子により作成されました。

## 思春期世代のみなさんへ

国立成育医療研究センター  
こころの診療部 リエゾン診療科



## 思春期って…

身体に変化がおこるように、心にも変化がおこってきます。さまざまなことに対する感じ方、考え方も今までの自分とは少しずつ変わってきたかもしれませんね。

自分ってなに？

親から自立したい

性に敏感になる

遠くで見守っていてほしい

他の人からどう思われてる？

仲間外れになりたくない

でも自分らしくありたい

これまで以上にいろいろなことが気になったり、イライラしたり、考えれば考えるほど不安になったり…

そんな心の揺れ動きを、みなさんも経験しているかもしれません。

変化のなかで揺れ動く思春期に、病気になること・治療を受けることは、どんな体験なんだろう？  
どんなことが起こるんだろう？

このリーフレットでは、  
**思春期世代のみなさんが、治療を受けるときに抱きやすい気持ちや反応についてご紹介します。**  
そして、みなさんの入院生活や治療をよりよいものにするためのポイントについてご提案します。



## 思春期世代のみなさんが抱きやすい不安や恐れ

- 入院や治療において、思春期世代のみなさんは、次のような不安や恐れを抱きやすいかもしれません。
  - これまでの自分とは変わってしまうような恐れ
  - できていたことができなくなる不安
  - 自分が病気であること、入院していることを、他人がどう思っているかという不安や恐れ
  - 自分が将来やりたかったことができなくなるような不安
  - 家族に負担をかけてるのではという不安
  - 死への恐怖
- また、こうした不安や恐れは次のような状況で強まるかもしれません。
  - 次に起こることが予測できないとき
  - 持続する痛みや、痛みを伴う処置の場面
  - 目立つケガや、あとが残るケガなど、身体の見た目の変化を伴うとき

## 最近、こんなことはありませんか？

気分が落ち込む…  
何も信じられない…  
自分のせいでこんなことになったんだ…  
自分には何にもできないや…

怒りを抑えておけない  
ずっとイライラする！

落ち着かない・集中できない  
周りの人が気になって仕方ない  
眠れない

こうした気持ちや身体の症状は、「**メディカル・トラウマ**」と関連しているかもしれません。



## トラウマ／メディカル・トラウマとは

- トラウマとは、自分のちからではどうすることもできないような、とても怖い体験をすることでできてしまう**こころの傷**のことをいいます。事故、災害、過度なストレス、喪失、暴力などトラウマをひきおこす状況や体験はさまざまです。
- 病気につわる体験もトラウマとなる可能性があります。怪我をしたり、病気になったりしたことによる悲しみやつらさ、そうした状況自体に恐怖を感じる方もいます。また、痛み・苦痛・恐怖を伴う検査や治療、つらい身体の状態、親しい人からの分離、他の患者のつらい状況を見聞きすること、医療者の高圧的な態度やそれに対する不信感、こうしたことの連続も、こころを傷つけてしまう可能性があります。
- このような、医療に関連したトラウマのことを、**メディカル・トラウマ**といいます。メディカル・トラウマは思春期に限らず、医療を受けるお子さんやその家族のだれもが経験する可能性があります。



## トラウマ・インフォームド・アプローチ

- メディカル・トラウマを予防するための方法として、3つのケアが提唱されています。

D: distress (ディストレス)	気持ちのつらさ
E: emotional support (エモーショナルサポート)	受容と気分の調整
F: family (ファミリー)	ご家族のサポート

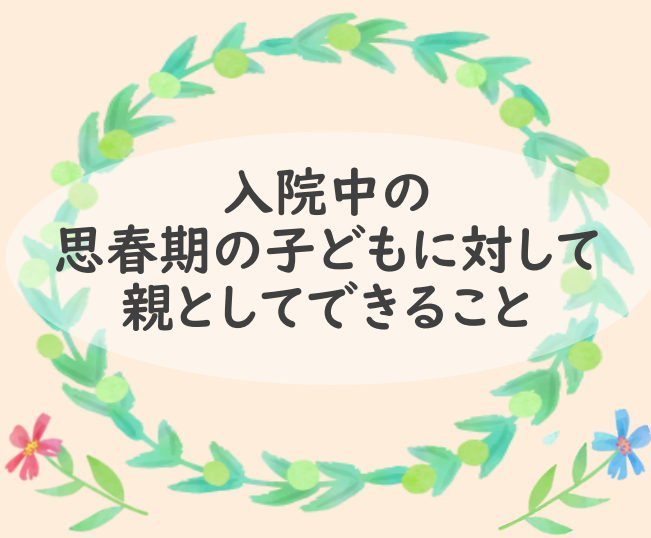
- D 気持ちのつらさに気づき、我慢せずに表現。そして、医療スタッフが適切に対処します。
- E 自身の体験(気持ちや考え)を言葉や遊びを通して表現し、理解を深める。医療スタッフは、それを援助し、リラクゼーションの方法や、セルフケアの方法についてもお伝えします。
- F 医療スタッフは、親御さんやごきょうだいに対しても、こころの状態に気を配り、必要な援助やサービスを提供します。

### 3. 病院では親にも トラウマ反応が起こります

- ・ 思春期のわが子が病気になったり、けがをしたりして入院すると、いらいらしたり、悲しくなったり、心配や無力感を感じることもあるでしょう。
- ・ 医療スタッフとの関係が優先され、他の大切な関係や活動が途切れたり後回しにされたりすると、親であるあなたはストレスを感じるかもしれません。
- ・ 親にとっても思春期の子どもにとっても、入院という経験によって、安全、傷つきやすさ、公平性などについての根本的な信念が揺らぐことがあります。また、多くの親が、病気やけがをした子ども（またはきょうだい）と、気持ちや怖れ、疑問についてどう話し合えば良いのか、と戸惑いを感じます。

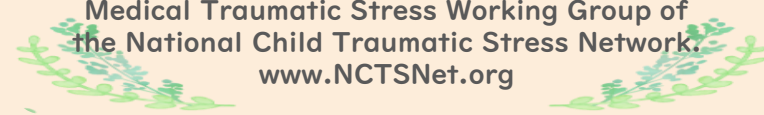
### 4. 思春期の子どもを持つ親や 養育者の方へ、役に立つお知らせ

病院には、あなたと似たような状況にある親や養育者の方を支援する専門家がいます。もし、どのようにわが子を支えたら良いのか分からず心配している、あるいはただ話を聞いてほしいというときには、病院の家族支援の担当者を探してみてください。ソーシャルワーカー、あるいはメンタルヘルスの専門家などです。また、お子さんに対し、誰かに話を聞いてもらうよう促すのも良いかもしれません。このリーフレットの内側にある情報も参考にしてください。




入院中の  
思春期の子どもに対して  
親としてできること

出典元



Medical Traumatic Stress Working Group of  
the National Child Traumatic Stress Network.  
[www.NCTSNet.org](http://www.NCTSNet.org)

このリーフレットは、  
令和元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)  
「AYA世代がん患者に対する精神心理的支援プログラム  
および高校教育の提供方法の開発と実用化に関する研  
究」研究代表者：堀部敬三、分担研究者：田中恭子  
により作成されました。



国立成育医療研究センター  
こころの診療部 リエゾン診療科

# 入院中の思春期の子どもを支える8つの工夫



トラウマに関するストレス反応は、重篤な病気やケガなどによる入院に際しても、よく起こる現象です。子どもだけでなく、家族全員が影響を受けることもあります。最初は、親として、子どもと自身のためにどう対処すれば良いのか、戸惑うかもしれません。

## 1. トラウマに関するストレス反応とは

- ・ 怒りっぽくなる、あるいは落ち着きがなくなる
- ・ 不安や神経過敏になったり、混乱したりする
- ・ いらいらする、または無愛想になる
- ・ 虚しさを感じる、または感情が麻痺する

## 2. 思春期の子どもの場合、こんなことがトラウマに関係します

- ・ 次に起こることが予測できないとき
- ・ 持続する痛みや、痛みを伴う処置
- ・ 目立つケガや、あとが残るけがなど
- ・ 自分が病気であること、入院していることを、他人がどう思っているかという不安や恐れ
- ・ 死への恐怖

### ① あなたは子どもにとって最良のキーパーソンです

ときには難しくても、なるべく落ち着いて、お子さんを安心させてあげてください。幾度でも抱きしめ、褒めてあげてください。病院のスタッフは、病気やけがをした子どもを支えるプロであることを、お子さんに伝えて下さい。

### ② お子さんを責めないようにしましょう

入院という経験に対して激しい感情をもつことはめずらしくありませんが、ずっと続くわけではありません。子どもが怒りや混乱、恐怖を感じることを遮らず、その感情について進んで話し合しましょう。「おとな」と見てほしい一方で恐怖を感じていても、親であるあなたからのいたわりと支えを必要としていることを分かってあげましょう。

### ③ 本当のことを伝えましょう

思春期の子どもは口には出さなくても、情報を欲しています。もし子どもが痛みを伴う処置を受けなければならないなら、痛みがあるかもしれないことを正直に伝え、あなたが良くなるためにやるのだと説明しましょう。これから起こることを知ることで、子どもはより安心して過ごせるようになります。

### ④ 医学的な話し合いにはできるだけ参加させましょう

思春期の子どもに、分からないことは医師や看護師に自分で質問するよう促しましょう。痛みやつらい処置に前もって備えることにより、意思決定に自身が参加できるよう手助けしましょう。

### ⑤ 親としての気持ちについて話す機会を作りましょう

思春期の子どもは、自覚している以上に知っている一方で、情報や他者の気持ちを誤解しやすい一面があります。お子さんがどんなことを考えているのか、信じているのかを優しく尋ねると同時に、親としてのあなた自身の考えや気持ち、反応などをシェアしてみてください。

### ⑥ プライバシーを尊重しましょう

思春期の子どもは自意識がつよく、自分の見た目や、みんなに溶け込めるかということ、プライバシーについて特に気にします。安心させてあげながらも、本当のことを伝えましょう。子どものプライバシーを尊重し約束できるような工夫しましょう。子ども自身ができるケアがあれば、任せてみましょう。

### ⑦ 他者とつながる手助けをしましょう

昔からの友達とのつながりを保つと同時に、新しい友達をつくれるよう手助けしましょう。同じ病棟に似たような境遇の子がいれば、お子さんを紹介してくれるよう、医療スタッフに尋ねてみましょう。

### ⑧ あなた自身のセルフケアを大事にしましょう

あなたが心配していたり、落ち着かなかったり、眠れていなかったりするのを子どもが察すると、状況はより難しくなるかもしれません。恐れず、家族や友人に助けをもとめてください。家族や友人、カウンセラー、医師などに、心配なことを話してみましょう。





高校教育とがん治療の両立のために

# 長期療養中の 高校生の希望に応える 好事例集



高校教育とがん治療の両立のために

長期療養中の  
高校生の希望に応える  
好事例集

## はじめに

「第3期がん対策推進基本計画」(2018年3月)では、義務教育段階である小・中学生がん患者の教育継続サポートに比べて、高校生がん患者に対する学業継続支援の取り組みが大きく遅れていることが指摘されています。

それは高校教育の統括が各自治体に任せられ、都道府県により体制が異なることが理由と考えられます。

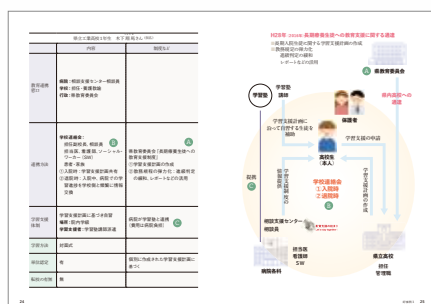
そこで、さまざまな地域やいろいろな体制のなか、長期療養中のがん患者で高校教育継続が可能であった好事例を共有し、活用していくことの必要性から、本書が発行されることとなりました。コロナ禍の始まりの時期に、収集し始めた好事例は、その後の経過の中でさらに充実しつつあります。

本書を手にとっていただいた方の環境と、この好事例を重ね、療養中の高校生のニーズに近い事例などを参考にさせていただき、具体的な高校教育提供の体制整備の一助となれば幸いです。



## 本書を活用していただくために

長期療養を余儀なくされた高校生が教育の機会を逸さないためには、行政、教育、医療の連携が必要です。本冊子では、それぞれの窓口の担当者と、誰がいつ、どのように連携をしたか、どのような制度を利用したか、機器、場所をどのように確保したかを、見開きの左ページの表と右ページの図で関連させて示しました。



連携を示す  
左ページの表と  
右ページの図

各自治体単位においては、長期療養中の高校生の全数把握ができる体制構築が推奨されます。行政ページのモデルを参考に取り組みをお願いしたいと思います。

医療現場では、誰がその高校生の存在に気づき、教育（病弱教育と通常高校教育）と連携を取り始めるかは、それぞれの環境によって異なります。事例題名、事例概要表（8ページ）をご覧ください、対峙された高校生を取り巻く環境に近い事例を選んで、ご活用ください。

各高校の現場では、在校生が長期療養を必要とするような経験はまれ稀なことです。彼らにとって、高校の仲間から孤立せず、共に学ぶことが、治療意欲にもつながります。本冊子に掲載されている事実に基づく事例を前例として現場で共有していただきながら、ぜひ新しい高校教育支援の実現にお役立てください。

## 1. 高校生に必要な高校教育とは

文部科学省から遠隔授業による単位取得方法の緩和に関する通知が届きながらも、なかなか実践されなかった遠隔教育でしたが、本研究班の初年度に始まったコロナ禍もあり、最終年度には遠隔教育のシステム構築に拍車がかかりました。

しかし、高校生が望む高校教育とは、知識の獲得だけではありません。仲間と集い・分かち合うことや、少し前に行く先輩たちの姿を見て自分の将来・目標を見つけることなど、さまざまな経験をもとにして情緒豊かに育ち、社会人として自立する精神的成長の礎が築かれます。

本冊子では、仲間との交流、少し年上の先輩との出会い、学習には取り組めない心身の状況の中、見守り続けてくれた支援学校の先生など、人として成長するために欠かせないこのような機会も高校教育の要素とし、勘案して作成しました。

## 2. 活用方法

**もくじ**（6ページ）：各事例における高校教育継続に関する特徴をタイトルに反映させています。対峙されている課題に近い事例を探す際にお役立てください。

**事例概要表**（8ページ）：事例が所属する学校の種類、高校教育支援の方法・内容、入院・外来別、入院病棟の種類などを表にまとめました。お知りになりたい情報を抽出する際にお役立てください。

## 3. 好事例のリソース

本書は、令和元年～3年厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）「AYA世代がん患者に対する精神心理的支援プログラムおよび高校教育の提供方法の開発と実用化に関する研究」（堀部班）に於いて、日本小児がん研究グループ参加施設にアンケートを行い、好事例についてのインタビュー協力をご了解いただきました施設のご経験事例を個人が特定できないように改訂をして掲載しています。

## 4. 参考資料

前述の堀部班では、**教育者向け、医療者向け、患者・家族向けの高校教育のための手引書**（巻末のお知らせ参照）も作成しました。併用していただくとさらに有効な情報として活用いただけるものになると思います。

はじめに …… 3

もくじ

本書を活用していただくために …… 4

〈事例概要表〉好事例の特徴 …… 8

インターネットコミュニケーションツール、システム …… 12  
OriHime kubi ロイロノート Edmodo

行政機関における支援の重要性 …… 13

### 好事例

1 **学習支援計画書に基づく自習を支援**することにより  
単位取得できた県立工業高校生 …… 22



2 **私立・公立間の隔壁がない地域で**  
特別支援学校の教諭に支えられた高校生 …… 30



3 **治療後遺症により将来の夢を断念しつつも**  
**大学受験に臨んだ私立高校3年生** …… 38



4 **ソーシャル・ワーカー (SW) が院内の高校生を把握、**  
**もらさず教育支援**につなげたことで  
成人病棟に入院後も**教育継続**ができた高校生 …… 46



5 **同年代の学習ボランティアとのかかわりから**  
将来的なキャリアビジョンを明確にできた高校生 …… 54



6 **県教育庁主導の体制**による遠隔授業により  
**転校せず**に単位取得した県立高校生 …… 62



7 **特別支援学校高等部に転校し、週に最大30時間の**  
**授業が確保**できた県立高校生 …… 70



8 **県立通信制高校への転校**で単位認定が受けられた  
県立高校普通科の3年生 …… 78



9 **県により常時確保された講師が、**  
**在籍校の非常勤講師となり**  
対面授業が受けられた県立高校生 …… 86



10 **実習授業に代わる課題提出により**  
**単位取得**ができた県立商業高校生 …… 94



11 **病室内での実習課題に取り組む環境を整え**  
**単位を取得**した県立服飾学科高校生 …… 102



12 **県教育長のトップダウン**で在籍校から  
遠隔授業を提供された県立高校生 …… 110



13 **在籍校の遠隔授業と支援学校の訪問授業で**  
単位を取得した高校生 …… 118



14 **「長期入院生徒学習支援事業」**により  
単位を取得した高校生 …… 126



15 **遠隔授業・対面指導・余暇活動の機会**を希望により  
体験できた高校生 …… 134



謝辞 …… 142

## 〈事例概要表〉好事例の特徴



	ページ	公立／私立	普通科／他	単位取得	転校の有無	対面式授業	遠隔授業	特別支援学校	実習・実技科目	高校入試	キャリア教育	心理的支援	医療・教育間連携	退院後配慮	教育委員会・行政	成人／小児病棟
1 学習支援計画書に基づく自習を支援することにより単位取得できた県立工業高校生	22	公	工	○	無	○			○			○	○	○	○	小
2 私立・公立間の隔壁がない地域で特別支援学校の教諭に支えられた高校生	30	私	普	○	有	○		○	○			○	○	○		小
3 治療後遺症により将来の夢を断念しつつも大学受験に臨んだ私立高校3年生	38	私	普	○	無	○				○	○	○				小
4 ソーシャル・ワーカー（SW）が院内の高校生を把握、もらさず教育支援につなげたことで成人病棟に入院後も教育継続ができた高校生	46	公	普	○	有	○		○	○			○		○		成
5 同年代の学習ボランティアとのかかわりから将来的なキャリアビジョンを明確にできた高校生	54	私	普	×	無	○					○	○				成
6 県教育庁主導の体制による遠隔授業により転校せずに単位取得した県立高校生	62	公	普	○	無		○					○			○	小
7 特別支援学校高等部に転校し、週に最大30時間の授業が確保できた県立高校生	70	公	普	○	有	○		○				○				小
8 県立通信制高校への転校で単位認定が受けられた県立高校普通科の3年生	78	公	普	○	有	○		○				○			○	小
9 県により常時確保された講師が、在籍校の非常勤講師となり対面授業が受けられた県立高校生	86	公	普	○	無	○	○		○			○	○	○	○	小
10 実習授業に代わる課題提出により単位取得ができた県立商業高校生	94	公	商	○	無	○	○	○	○			○	○	○	○	小
11 病室内での実習課題に取り組む環境を整え単位を取得した県立服飾学科高校生	102	公	服飾	○	無		○	○	○			○	○	○	○	小
12 県教育長のトップダウンで在籍校から遠隔授業を提供された県立高校生	110	公	普	○	無		○				○	○	○	○	○	小／成
13 在籍校の遠隔授業と支援学校の訪問授業で単位を取得した高校生	118	公	普	○	無	○	○	○	○			○	○	○	○	小
14 「長期入院生徒学習支援事業」により単位を取得した高校生	126	公	普	○	無	○	○		○			○		○	○	小
15 遠隔授業・対面指導・余暇活動の機会を希望により体験できた高校生	134	公	普	○	無	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	小

※項目の説明は次ページをご参照ください

## ◆ 本書における用語の統一

**高校教育**：文部科学省文書では「高等学校教育」だが、本書では、がん対策推進基本計画に準じて高校教育に統一

**在籍校・前籍校**：転校していない事例においては、発病前から在籍している高校を“在籍校”。転校した事例では、発病前に在籍していた高校を“前籍校”として統一

## ◆ 前ページの〈事例概要表〉項目について

**公／私**：生徒の在籍校の区別

**普通科／他**：生徒の在籍校の学科（その他：商業、工業、服飾学科、専門学校など）

**単位取得**：療養中の学習が在籍校の単位取得の判断材料として認められたか

**転校**：生徒が療養中の学習継続のために、療養前に在籍していた高校から、別の高校に学籍を移すこと。この好事例集のみの定義といたします。実際は、編入、転出、転籍などは状況により異なっている

**対面式授業**：療養中、直接指導者と対面で学習する方式の授業

**遠隔授業**：在籍校の教室には行かず、通信機器・システムを用いて自宅や病院内の療養場所で、在籍校の授業の配信をオンタイムで視聴したり、録画された授業をオンデマンドで視聴する学習方法

**特別支援学校**：視覚障害・聴覚障害・知的障害者、肢体不自由者、病弱者に対して、幼稚園、小・中学校、高等学校に準ずる教育を施すとともに、障害による学習上または生活の困難を克服し自立を図るために必要な知識技能を授ける教育を提供する学校。病院内に職員室・生徒の教室を持つ分教室（本書では支援学級）、または支援学校から病院や施設に教諭が訪問する訪問教育の体制がある

**実習・実技科目**：普通科の保健体育、音楽などの実技科目や、工業科・商業科・服飾科などの専門科目の単位を在籍校に通わずに履修するための工夫のこと

**高校入試**：中学3年時に療養中の生徒に対しての入学試験の特別な対応のこと

**キャリア教育・心理的支援**：教育を提供する者が学習以外の高校時代に必要な教育支援としての対応のこと

**医療・教育間連携**：療養中の生徒の在籍校との学習進捗や進路に関する情報提供、教職員や仲間との交流に関する連携のこと

**退院後配慮**：退院後には治療継続や免疫力低下による行動制限、体力回復に時間を要するなどの理由で在籍校の教室への通学が困難な場合が多いが、このような状況に対する在籍校の配慮のこと

**教育委員会・行政**：義務教育でない高校教育は各校長の裁量権が大きい。特に私立高校の場合は教育委員会からの通達が実践されにくい。そのような現状の中での教育委員会・行政の指導または連携体制のこと

**成人／小児病棟**：高校生が治療を受けている診療科の種別。高校生年代の療養は、さまざまな理由により小児科病棟と成人病棟に分散している

## インターネットコミュニケーションツール、システム

近年のインターネットの活用拡大によって、いろいろなサービスが生まれています。ここでは本書の事例に登場するコミュニケーションツールをご紹介します。

### OriHime (オリヒメ)

「ロボットと人ではなく、人と人をつなぐロボット」をコンセプトに開発された遠隔操作ロボット。手の平に乗せられるサイズで、全長は約20cmほど。インターネットを通じて遠隔からの操作が行え、内蔵されているカメラやマイク、スピーカー、自由に動かせる腕で周囲の人とのコミュニケーションをとります。

<https://orihime.orylab.com>



### kubi (クビ)

日本語の「首」を由来とし、左右に300° 上下に90° 自由自在に稼働する、手軽に利用できるテレプレゼンスロボット。手元のタブレット端末とkubiをつなぎ、Zoomなどのテレビ会議アプリケーションを使用することで、通話先とのビデオコミュニケーションが可能になります。

<https://kubi-robot.com>



### ロイノート

インターネットを使って学習支援を行うためのプログラム・システム・アプリ。生徒がそれぞれの手元にあるパソコンやタブレットで、そこに示された課題に個人やグループで取り組み、その結果を提出します。提出された課題は生徒同士で画面上で共有することもできます。

<https://n.loilo.tv/ja/>



### Edmodo (エドモド)

インターネットを使って学習支援を行う教育 SNS。生徒がそれぞれの手元にあるパソコンやタブレットからEdmodoで意見や解答を投稿し、クラス全体でリアルタイムに共有することができます。

<https://new.edmodo.com>



行政機関における  
支援の重要性



# 行政機関における支援の重要性

「がん対策推進基本計画」は、がん対策基本法（平成18年法律第98号）に基づき策定されたもので、がん対策の総合的かつ計画的な推進を図るため、がん対策の基本的方向について定めるとともに、都道府県がん対策推進計画の基本となるものです。

平成30年3月9日に策定された「第3期がん対策推進基本計画」において「がん患者が治療を受けながら学業を継続できるよう、入院中・療養中の教育支援、退院後の学校・地域での受入れ体制の整備などの教育環境の更なる整備」をすることが求められていますが、現在でもなお、いろいろな課題があります。

がんで入院中の学生に適切な教育を提供するには、どのようなことが必要でしょうか。「把握」「コーディネート」「教育提供」の流れで行政機関が支援を行っていく重要性について考えたいと思います。

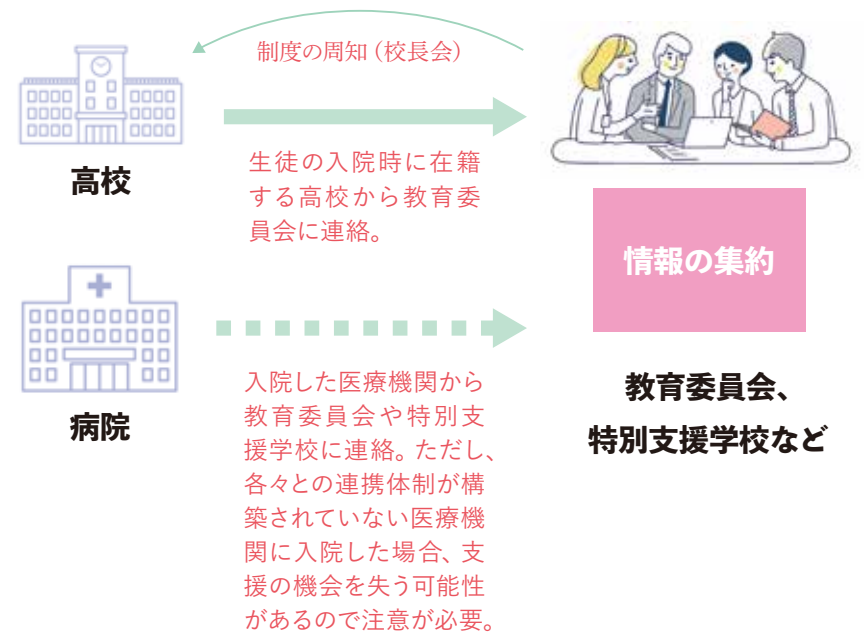
## 1 がんで入院した高校生を網羅して把握する体制づくり

現在、多くの教育委員会が教育支援を行った高校生などの把握に努めています。しかしながら、年度毎の支援実績調査による把握が大多数で、入院時点でリアルタイム把握している都道府県は、まだまだ少数なのが現状です。

また入院時に把握している場合であっても、連絡連携体制によっては網羅的に把握できていないことも考えられ、本来支援できたはずの生徒を見逃している可能性もあります。

在籍高校からの相談や入院した病院からの連絡だけに頼るのでは

## 網羅的な把握体制とは



## より広く網羅、把握できる体制の構築が急務



なく、より広く網羅して把握する体制構築のためには、生徒の入院時に、まず学校から教育委員会などへ報告を行うことが、がんで入院中の生徒の教育支援を始める第一歩であり、最も必要とされるステップです。そして、その制度を校長会などで周知していくことも重要です。

## 2 コーディネーターの設置

現在、病院が学校と共同して教育の提供を行っていますが、自校の生徒が入院するという経験を持つ学校や教諭は、それほど多くありません。そこで、ある程度の経験をもつ教育委員会の職員や特別支

### 教育委員会がコーディネーターとなる例

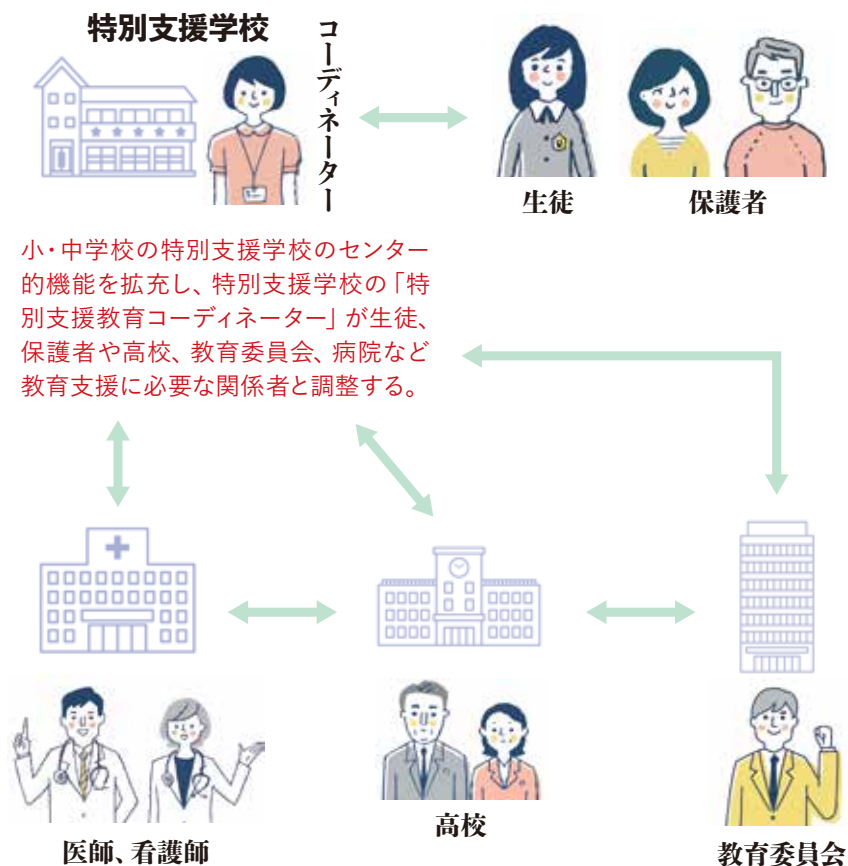


援学校教諭などがコーディネーターとして関係者を主導し円滑に調整していく必要があります。

入院した高校生などに教育支援を行うには多くの人々、具体的には、入院している生徒とその保護者、実際に教育を提供する高校および教諭、病状に応じて対応するために生徒の健康状態を把握している

### 特別支援学校がコーディネーターとなる例

(特別支援学校がセンター的機能をはたす)



医療従事者、教育支援のために必要な環境を提供する医療機関などが関与しなければ成り立ちません。

それぞれへの調整を経験の少ない在籍校が行わなければならない場合、慣れない作業で時間を要することも多く、教諭や学校の負担も大きくなります。また、病気と闘っている生徒にどのように接して教育継続をしていけばいいのかなど、悩みを持つ教諭も多く存在します。

速やかで円滑な高校教育の支援にコーディネーターの存在は益々重要となっています。

### 3 教育提供の方法

実際の教育支援には、在籍校教諭による訪問教育や病院の院内学級の教諭が支援するなど、いろいろな支援方法がありますが、近年ではICT（情報通信技術）の発達による遠隔教育も重要な支援方法になってきています。

現場からは、病院に訪問する時間がとれない、課題の配布をどうするか、などの課題があがっている。遠隔授業やWebを用いた手法であると、こうした問題を解決しやすい。

遠隔授業に必須となるWi-Fi機器の使用について、医療機関の理解を得られないケースがあった。必要性を理解し、調整をしてもらえる病院側の窓口が欲しい。

#### 遠隔教育を行った現場の声

特別支援教育において重要なことは、「つながること」だと認識している。遠隔授業は、日常の「教室」とつながりやすい。復学にも有利に働いていると考えられ、「つながり続けること」を意識して支援することが重要である。

遠隔授業については、黒板が見えにくい、声も聴きづらいことがあるといった問題の指摘がある。このあたりは技術の改善を期待しつつ、工夫が必要。一方、大事なのは「つながること」。「授業を受ける」ということよりも「1日の学校生活を共に過ごす」といった感覚。モチベーションの維持を意識している。

病院側の環境整備をしてほしい。高校生は、学習内容が各々の学校で異なるため、入院中の高校生を一括して授業をすることは難しい。Webで行っても声が漏れて同室の生徒に影響するので、個々に対応できるブースなどの環境整備が必要。

Wi-Fi機器に関して、年契約にすると月あたりの料金は安価にはなるが、入院中の高校生がいらないなど、使用回数がない期間も出てくる。月額契約にするとその問題は解消できるが、使用開始までに1ヶ月ぐらいかかるといった問題点が生じている。

いずれも教育支援として良い点がありますが、「教育支援について理想と考える方法は何か」というアンケートでは、多くの教育委員会が「遠隔教育による支援」と回答していることや、文部科学省が進める「GIGA スクール構想」もあり、遠隔教育が担う比重は高くなると思われれます。本書でご紹介する以下のような活用方法も進歩し広がりつつありますので、積極的に好事例などの情報を収集し活用することが重要です。

- 教育委員会が手配した OriHime や kubi (12ページ)を貸し出して遠隔授業を行う。多数の生徒が入院している場合は、テレビ会議システムなどを使用している。



OriHime

- 音楽や体育といった自分たちの教室から移動が必要な授業では、クラスメイトに OriHime を運んでもらい、なるべく一緒に過ごしているような体験ができるように心がけている。
- 入院している病院が学校から遠方にある場合、課題の配布に、クラウドサービスを用いる。



# 学習支援計画書に基づく 自習を支援することにより 単位取得できた 県立工業高校生

1



学習の進み具合で  
改定されていく  
柔軟な  
学習支援計画書

病院が契約中の  
学習塾から  
講師を派遣。  
院内で対面学習

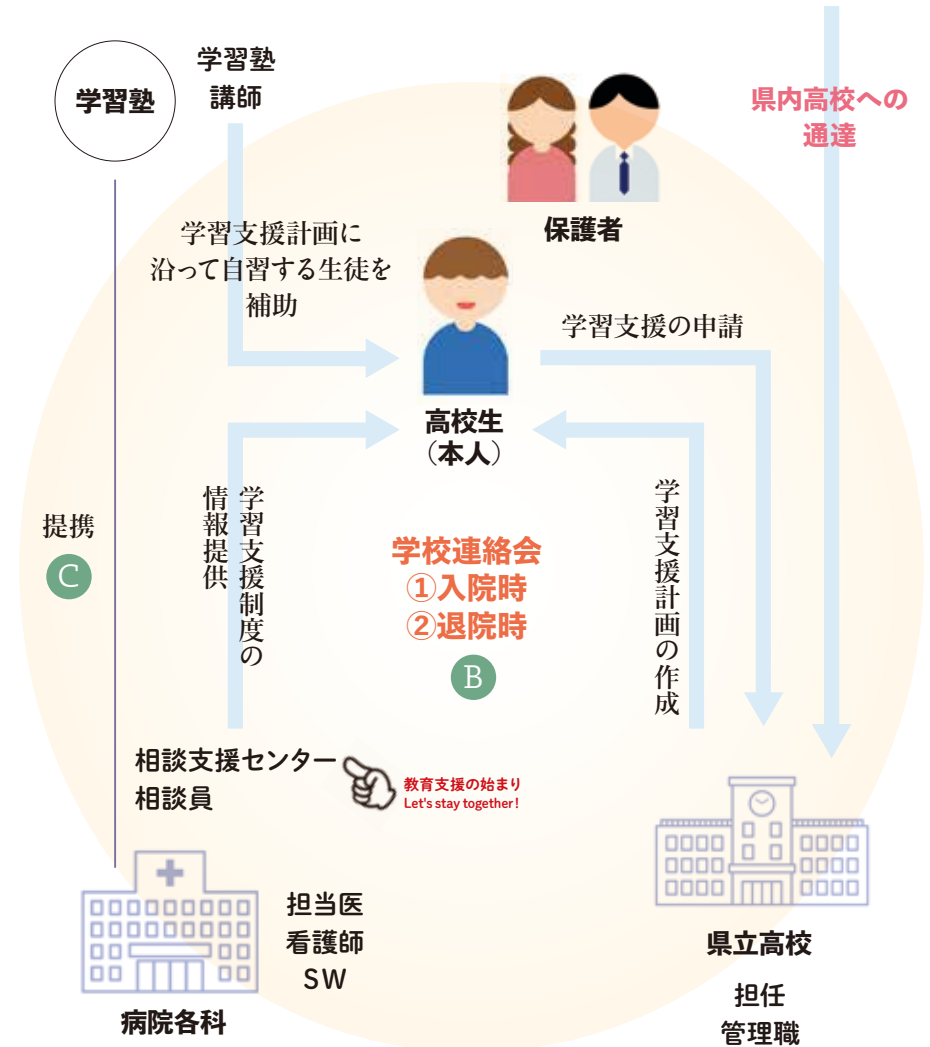
	内容	制度など
教育連携 窓口	<b>病院</b> ：相談支援センター相談員 <b>学校</b> ：担任・養護教諭 <b>行政</b> ：県教育委員会	
連携方法	<b>学校連絡会</b> ： 担任副校長、相談員 <b>B</b> 担当医、看護師、ソーシャル・ ワーカー（SW） 患者・家族 ①入院時：学習支援計画共有 ②退院時：入院中、病院での学 習進捗を学校側と頻繁に情報 交換	<b>A</b> 県教育委員会『長期療養生徒への 教育支援制度』 ①学習支援計画の作成 ②教務規程の弾力化：進級判定 の緩和、レポートなどの活用
学習支援 体制	学習支援計画に基づき自習 <b>場所</b> ：院内学級 <b>学習支援者</b> ：学習塾講師派遣	病院が学習塾と連携 （費用は病院負担） <b>C</b>
学習方法	対面式	
単位認定	有	個別に作成された学習支援計画に 基づく
転校の有無	無	

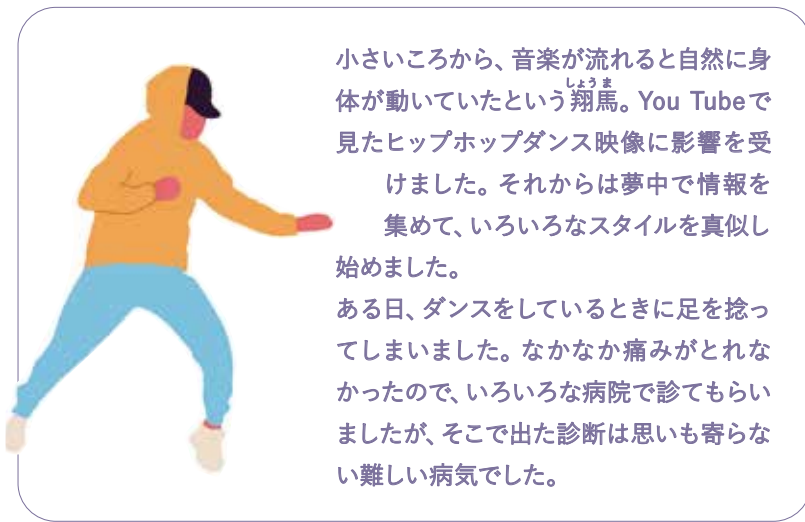
### H28年(2016年)長期療養生徒への教育支援に関する通達

- 長期入院生徒に関する学習支援計画の作成
- 教務規定の弾力化  
進級判定の緩和  
レポートなどの活用



**A** 県教育委員会





小さいころから、音楽が流れると自然に身体が動いていたという翔馬。You Tubeで見たヒップホップダンス映像に影響を受けました。それからは夢中で情報を集めて、いろいろなスタイルを真似し始めました。

ある日、ダンスをしているときに足を捻ってしまいました。なかなか痛みがとれなかったので、いろいろな病院で診てもらいましたが、そこで出た診断は思いも寄らない難しい病気でした。

### 県教育委員会の教育支援制度（学習支援開始まで）

翔馬の診断が確定し、長期入院治療が始まりました。あまり病気をしたことがなく、ましてや入院などは初めてでしたので、両親も翔馬も不安ばかりでした。

医師と看護師は、教育支援について相談支援センター相談員（以下、相談員）に依頼しました。相談員は翔馬と両親に、高校教育継続支援のしくみについて説明をし、まず高校に相談するよう勧めま



本人も家族も、できれば転校することなく同級生と一緒に卒業を迎えたいと思っていましたので、その方法をみなさんで考えていただき、とても嬉しく思いました。（母）

した。翔馬から相談を受けた高校は、さっそく県教育委員会（以下、県教委）に連絡し、高校の担任は長期療養に伴う教育支援<sup>1</sup>を要する翔馬のために学習支援計画書の作成をしました。

### 病院契約の学習塾講師も（学習支援の実際）

入院してすぐに学校連絡会が開かれました。参加者は翔馬と両親、高校の担任と管理者（副校長・校長）、担当医、看護師、ソーシャルワーカー、相談員です。

担当医から、病状、療養期間、入院生活の制限などの説明があった後、高校の担任は、県教委からの指示に基づき学習支援計画を作成し療養中の単位取得のための学習支援計画書<sup>1</sup>が提示され、それに添った学習方法（レポート作成、指定問題集など）を具体的に相談しました。計画書は入院時の翔馬の情報で作成されていますが、病状などの変化によって改定されていき、相談員が常に現状を把握できるので柔軟に対応していただけますとの説明がありました。

実は翔馬も両親も、課題達成に不安がありました。相談員が病院が契約している学習塾からの講師派遣の提案をしたところ、翔馬も興味を持ち、相談員と一緒に、その学習塾講師と翌週に会ってみる

### Points 1

県教育委員会による『長期療養生徒への教育支援に関する通達』

高校生の学習継続の困難さが表面化するたびに医療現場から各事例の問題点を県教育委員会へ連絡し続けた結果、個別の状況に合わせた学習支援計画書の作成が県立高校にとって必須事項となった。

ことになりました。彼は翔馬が考えていたより若く、話しやすいと感じたので、ぜひお願いしたいと手続きを進めてもらいました。

いよいよ治療が始まりましたが、点滴が思ったより気になってしまって寝不足になったり、午前中の治療薬投与で体調が悪くなってしまふ日が多く午後になって数時間の自習をするのがやっとでした。

それでも、翔馬は学習塾講師の来院日が楽しみでした。若い彼とは何だか気が合ったし、学生時代の経験談や今まで彼が担当した生徒とのことや、あまり詳しくはなさそうでしたが音楽やダンスのことなど、ほんの少しの雑談ですが、いろいろ話してくれたからです。将来がとても不安で、そんなことを口にしたときに掛けてくれた言葉を印象深く覚えています。**[心理的支援]** そのときの表情や眼差しから、それは心からの励ましだと分かりました。そんなこともあり、一緒に勉強していると、なんだか安心できるようになってきました。

担当の看護師も、その日の身体ケアの時間を調整して学習塾講師との時間を確保することで背中を押してくれましたし、体調が多少悪いときも何とか院内学級の教室に移動して学習しました。

病院の連携窓口である相談員は、定期的に課題の進み具合を翔馬と確認し合い、単位取得に支障がないか**学校と何度も情報共有<sup>2</sup>**して

## Points 2

相談員が、学習支援計画書に添った進捗状況を定期的に高校と確認し、必要に応じて課題を調整するなどの対応をした。



くれます。**[医療・教育連携]** また、実技課題の達成が病院内では困難でしたので、入院生活でのリハビリを体育の単位として認めてもらえないかという相談を繰り返してくれました。

翔馬は身体を動かすことは好きだったのですが、リハビリの初めは、なかなか思い通りにはいかないものです。翔馬がリラックスできる会話をしながらリハビリに付き合ってくれる看護師に励まされ、好きな音楽を聴いて気分を高めて明るく過ごせるように工夫をして何とか頑張りました。相談員は入院中の定期試験実施日を担当医へ連絡して、翔馬が高校へ登校して試験を受けられるよう治療予定を調整してくれました。**[医療・教育連携]**

## 再びの学校連絡会（退院時）

退院日が決まると、再び学校連絡会が開かれました。今回は入院時の連絡会のメンバーの他に養護教諭も参加しました。退院時の身体のこと、集団生活への復帰可能な時期、退院後の通院頻度、配慮してほしいことなどが担当医らから伝えられ、学校からは、通院治療に移った時に単位取得が困難になりそうな教科について、引き続きレポート提出で出席とみなすなどの話がありました。**[退院後配慮]**

病院が学習塾と契約しての講師派遣は珍しい事例だと聞きました。自習が続く日々でしたので、気持ちの面でも、息子は講師の方に、とても助けいただきました。（父）



利用した学習塾の費用は、病院負担（寄付など）となっていました。自己負担で契約した学習塾の協力を得る例もあるそうです。（母）





# 私立・公立間の 隔壁がない地域で 特別支援学校の教諭に 支えられた高校生



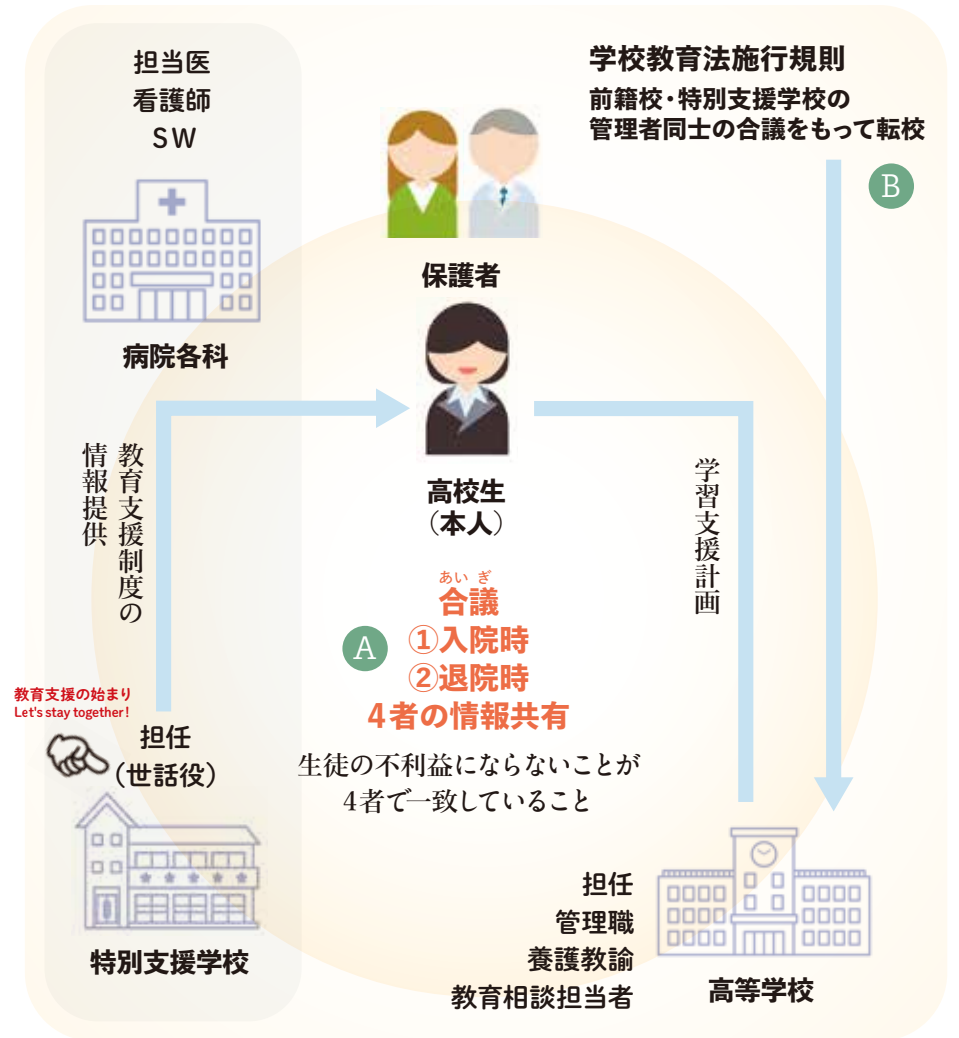
2

公立・私立高校が  
特別支援学校との  
転校、復学手続きを  
積極的に行う体制

特別支援学校の  
世話役が精神面で  
支援、寄り添うことで  
生徒は前向きな  
考えを取り戻した

私立高校2年生 佐藤結衣さん(仮名)		
	内容	制度など
教育連携 窓口	<b>病院:</b> ソーシャル・ワーカー (SW) <b>学校:</b> 管理職、教育相談担当者 <b>特別支援学校:</b> 教諭 (世話役として)、 本人、保護者	<b>世話役:</b> 特別支援学校の窓 口となり本人、病院、C高校 の連携を担当
連携方法	<b>4者会議:</b> <span style="color: green;">A</span> <b>病院:</b> 担当医、看護師、ソーシャル・ ワーカー <b>学校:</b> 管理職、担任、養護教諭、 教育相談担当者 <span style="color: green;">B</span> <b>特別支援学校:</b> 担任、世話役 <b>本人・保護者</b> ①合議・入院時: 転校後に前籍校に 戻れるかどうかを高校と特別支援 学校の管理者が話し合い、復学が 可能であることが確認できた上で 特別支援学校に転校する ②合議・退院時: 学習の進捗状況と 健康状態の共有  <b>3者会議:</b> 毎月の会議 特別支援学校担任、医師、看護師 治療・体調の情報共有し、学習支援 計画書に反映させる	県教育委員会『学校教育法 施行規則』 校長の裁量により再入学を 決定できる  『生徒の不利益にならないこ とがすべての教育現場で一 致している』ことが大前提
学習支援 体制	<b>学習計画に基づく:</b> 特別支援学校担任が作成 <b>場所:</b> 院内学級 <b>学習支援者:</b> 特別支援学校教諭	この県では、公立・私学高校 が同等に、公立特別支援学 校との転校・復学を積極的 に行う体制構築

	内容	制度など
学習方法	対面式	
単位認定	有	個別に作成された学習支援計画書 に基づく
転校の有無	有 (転校→再入学) <span style="color: green;">B</span>	私立から公立への転校





お母さんの影響で小学生からバレーボールを始めた結衣。将来は日本代表になって、世界で活躍したいと思っています。高校進学時も強豪校を選んで入学しました。いい仲間にも恵まれて、ますますバレーボールに打ち込んでいましたが、熱が出る事が多くなり病院で検査を受けました。

### 生徒の不利益にならないことを（学習支援開始まで）

結衣の診断が確定し、長期入院治療が始まりました。医師と看護師は結衣と両親に、特別支援学校による教育支援体制が病院内にあることを説明し、すぐに病院内の特別支援学校教育相談担当者と面談して具体的な支援の説明を受けました。

結衣と両親は、この特別支援学校による学習支援をぜひ受けたいと考え、高校に申し出をしました。その場合、いったん転校して特別支援学校に入った場合、再び前籍の高校に復学できるかどうかについて、4者会議を開いてもらい話し合いをしました。

まずは前籍校の総意で、特別支援学校の授業を正式に単位として

初めての4者会議の時に「生徒の不利益にならないことが4者で一致していること」のお話があり、家族も娘も不安でいっぱいでしたので、とても嬉しく感じました。（父）



認めてもらうこと。次に退院後に再度入学を認めると約束してもらい、それから前籍校から特別支援学校に転校して、学習継続支援開始という手順が必要でした<sup>1</sup>。

4者会議には、結衣と両親、前籍校、特別支援学校、病院の代表者が参加。前籍校の学習計画と特別支援学校で実践している教育課程を情報共有し、特別支援学校にだけ存在する科目を前籍校のどの科目に割り当てるかなど具体的に対応方法や可能性を双方で相談し、高校は情報を持ち帰って管理職で検討しました。

高校の検討期間は結衣が思ったより長くなり心配もしましたが、なんとか退院後に前籍校に復学できることが約束されて、転校の手続きが進み学習支援が始まりました。

### 特別支援学校の世話役への告白（学習支援の実際）

特別支援学校への転校手続きが完了すると、担任が学習支援計画を立て、週毎の学習予定表も作ってベットサイドに掲示してくれました。

毎朝、担任がベットサイドまで迎えに来てくれたのですが、治療の副作用による下痢と腹痛で学習する気力がなく、口内炎の痛みで

### Points 1

この県では、公立・私学高校が同等に、公立特別支援学校との転校・復学を積極的に行う体制構築している。



話をする事さえできない日が続きました。

結衣は、バレーボールのスポーツ推薦での入学で、学力としては入学時から余裕があり学習の遅れは気になりませんでした。しかし、このように体調不良が続くと、せっかくの特別支援学校の授業も受けられなくて、単位取得ができず、同級生と一緒に進級、卒業もかなわなくなる、と心配し始めました。

そんなとき、高校の担任と校長が見舞いで来院し、校長から、「しっかり治療に専念してください。一年留年しても卒業できますよ。無理しないようにね」と声をかけられたことに、結衣はひどくショックを受けました。<sup>\*</sup>仲間と一緒に進級、卒業したかったからです。

下痢や口内炎が回復した後も結衣は食欲がなく、勉強も治療も、すべてにやる気が出ないようでした。そこで、**特別支援学校の世話役<sup>2</sup>**は、土日も含め毎日結衣のベットサイドで昼食の時間を共に過ごし、結衣の気持ちに寄り添おうとしてくれました。**[心理的支援]**

世話役は、高校に連絡を取ってバレー部の仲間からのメッセージを結衣に届けたり、部の顧問に、できるだけお見舞いに来てもらえないかをお願いしました。学習支援のために一次的に転校はしましたが、結衣が感じる「自分の場所」は高校だったのです。

\*本人を思って励まそうと掛けている言葉であっても、生徒の気持ちを傷つけてしまう場合が多い。体験談によると入院生活のモチベーションの維持に必要なのは、「早く入院前の学校生活に戻って同級生と一緒に卒業式を迎えたい気持ち」という声が多い。

その後、食事量は徐々に戻り、リハビリにも積極的に参加できるようになりました。時間があればベットの上でゴムを使った自主的な筋トレも始めました。これらの時間を体育の単位取得として認めたり、病棟行事での活動を学活や家庭科の実技単位とすることや、外泊中は宿題の提出をもって単位取得を認めるなど特別支援学校の担任が工夫をすることで、退院時に復学する基準を満たすことができました。

### 復学時の問題共有（退院時）

退院日が決定すると、再び4者会議が開催されました。結衣が復学で楽しみにしていたのは部活動ですが、すぐには以前のような活動、活躍は望めないこと。それによって結衣の気力低下が再びあるかもしれないなどの話がありました。

幸い顧問の先生が、頻繁に本人と面会し結衣の様子を理解してくれていましたので、病院は退院後の自宅でのリハビリ方法を提案し、学校はその成果を評価していく**[退院後配慮]**など、結衣の励みになるようなことを意識して行い、**[心理的支援]**見守っていくことになりました。

### Points 2

特別支援学校の教諭（この県では、普段から世話役と呼ばれている）は、病院と学校との間に入り、コーディネーター役をすると共に生徒の心のケアにも配慮を続けた。

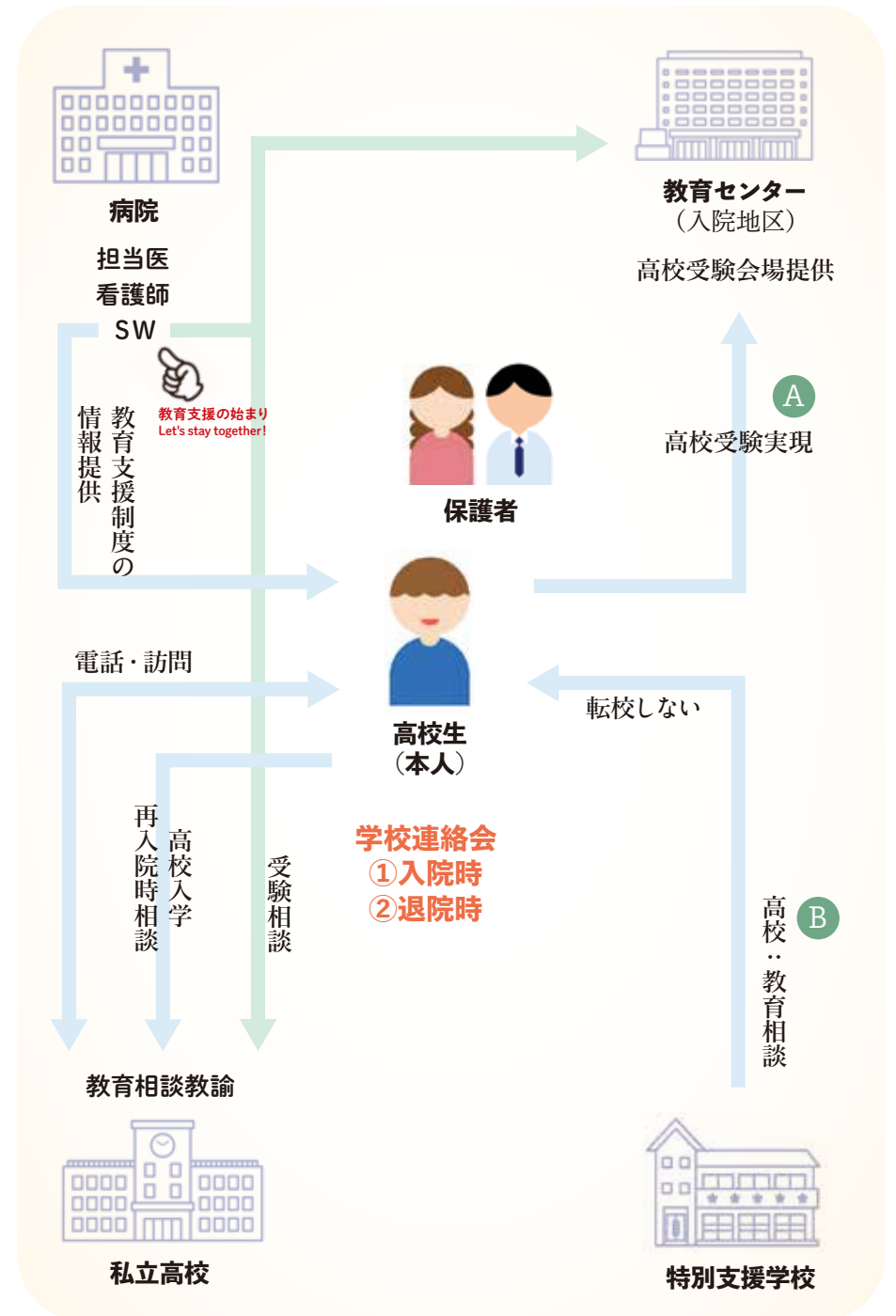
# 治療後遺症により 将来の夢を断念しつつも 大学受験に臨んだ 私立高校3年生

3

遠隔地での  
入院治療のため  
入院地高校受験や  
再発入院時の支援に  
高校教諭が空路で  
来院

ソーシャル・ワーカー  
が起点となり  
進学希望実現へ  
支援が集まる

	内容	制度など
教育連携 窓口	<b>病院</b> ：ソーシャル・ワーカー(SW) <b>学校</b> ：校長、担任 <b>特別支援学校(訪問教育)</b> ： 教諭 本人、保護者	
連携方法	校長とソーシャル・ワーカーが 入院時に電話相談で方針を決定  <b>学校連携会議</b> ①入院時：高校教育相談教諭、訪 問学級主任、本人、保護者、ソ シアル・ワーカー、担当医、看護 師 ②退院時：上記	校長の裁量 <b>A</b>
学習支援 体制	教育相談 ベットサイド 訪問教育担当教諭	教育相談： 転校せず週4時間の学習支援 <b>B</b>
学習方法	対面式	
単位認定	有	
転校の有無	無	





郁弥は公立中学3年生の時にユーイング肉腫と診断され、自宅から飛行機移動が必要な遠方の病院に入院し家族と離れて母と二人での闘病生活を送りました。いろいろな方の支援で希望した高校にも入学でき、楽しい高校生活を送っていましたが、病気が再発したのは3年生のときでした。

### 最初の入院と希望がなかった高校受験（学習支援開始まで）

中学3年生で入院したときは、特別支援学校に転校する手続きをして、1日2時間ほどの訪問教育を受けていました。高校受験のことを心配した病院のソーシャル・ワーカーが、受験への考えを本人に尋ねたところ、郁弥が希望したのは自宅近くの私立高校でした。

その高校は病院から遠方にあり、受験のためとはいえ、治療中の空路移動は困難であると担当医は判断しました。そこでソーシャル・ワーカーは思い切って、郁弥が希望する高校に連絡をとって事情を伝えたところ、受験が可能な場所の用意があれば、非公式ながら**校長の裁量で試験官の派遣を考えるという回答でした**<sup>1</sup>。



ソーシャル・ワーカーの方に、いろいろと提案をしていただき、地元高校受験への道が開けました。まずは相談してみるということが大切と知りました。（母）

すぐに訪問教育の主任が、入院している地区の教育センターに事情を伝えて相談した結果、受験用の部屋の提供が決定し、指定された日に、高校の教諭が試験監督として会場に出向いてくれて受験が実現し、郁弥は見事合格しました。

入学式に間に合うように退院もできて、高校1年の新学期から希望に胸をふくらませた新生活が始まったのです。

しかし高校3年生の夏に再発。再び遠方の病院での治療生活を余儀なくされました。

長期の入院治療が始まるにあたり、母親が高校の担任に電話で卒業までの授業単位について相談したところ、高校側もどのように支援できるかを考えたいということでした。後日、ソーシャル・ワーカーが校長へ電話して、郁弥の病状や入院生活の現状を詳しく説明しました。校長は各授業担当から自習用の課題を送付し、それを提出することで単位認定とすることを約束してくれました。

そして高校の教育相談の教諭が空路で来院し、学校連絡会議が開かれ、具体的な入院中の学習体制についての確認が行なわれました。

### Points 1

高校入学受験の方法も、単位取得方法も校長の裁量によるところが大きい。



### 将来への希望を持ち意欲的な学習（学習支援の実際）

特別支援学校へは転校せずに、高校から送付される課題に取り組む自習と特別支援学校の訪問教育担当の教諭が週4時間の「教育相談」として、病室で本人が希望した科目の学習支援を行いました\*。

高校の担任と郁弥や母親は、定期的な提出課題の確認や体調による進み具合などを電話で頻繁に相談し、体調の良い日には夜遅くまで机に向かい、郁弥はあまり学習に取り組めない日のことも考えて、できるときには、まとめて取り組むという意欲を見せていました。

母親は病院近くの宿泊施設に泊まり込んで、毎日付き添っていましたが、郁弥は、なぜか母親がいると別人のように不機嫌そうに振る舞って母親とは話をせず、勉強する姿も見せず、大学受験を心配していた母親をさらに不安にさせていました。

その一方、中学生で入院していた頃にも担当だった訪問教育の教諭には、今までの闘病生活を振り返りながら将来への考えも話していて、放射線技師になりたいという目標と、これまでの治療の影響で、いまは松葉杖歩行であることに大きな不安を持っていることを打ち明けていました。

\*現在は転校の決まっていない生徒への、このような支援実施は難しくなっている。



病棟で毎週開催される多職種会議で、その教諭が郁弥が持つ進路に関する不安点を話し、ソーシャル・ワーカーと訪問学級教諭が相談しました。そして母親の了解と担当医の許可を得て、本人の希望する大学に入学相談に行くことになりました。

おそろおそろ訪問した大学で、担当者から「大学は卒業できるかもしれない。でも、就職は無理でしょう」という厳しい言葉を聞かされました。それからの郁弥は、自習課題に取り組む意欲が一気に消失しました。訪問教諭は、今できること、興味のあることを再確認し、励まし、希望の光をなんとか見つけようと苦悶する日々が続きました。[心理的支援・キャリア教育]

### 退院後も重要な心理的支援（退院時）

訪問学級の教諭に支えられ、なんとか高校卒業を目指すことに気持ちを切り替えた郁弥は、退院時に高校の課題を残すことなく提出することができました。

退院日の決定後、学校連絡会議が開催され、高校の教育相談教諭が再び空路来院し、キャリア教育・大学進路についての相談支援と機能喪失に直面した心理的支援の必要事項が共有されました<sup>2</sup>。

#### Points 2


入院中でもキャリア教育を必要としている学生は多い。大学受験を控えた高校生にとって、疾患・治療経験をした自分を知り、受容し、そして前に進むキャリア教育が必要である。





4

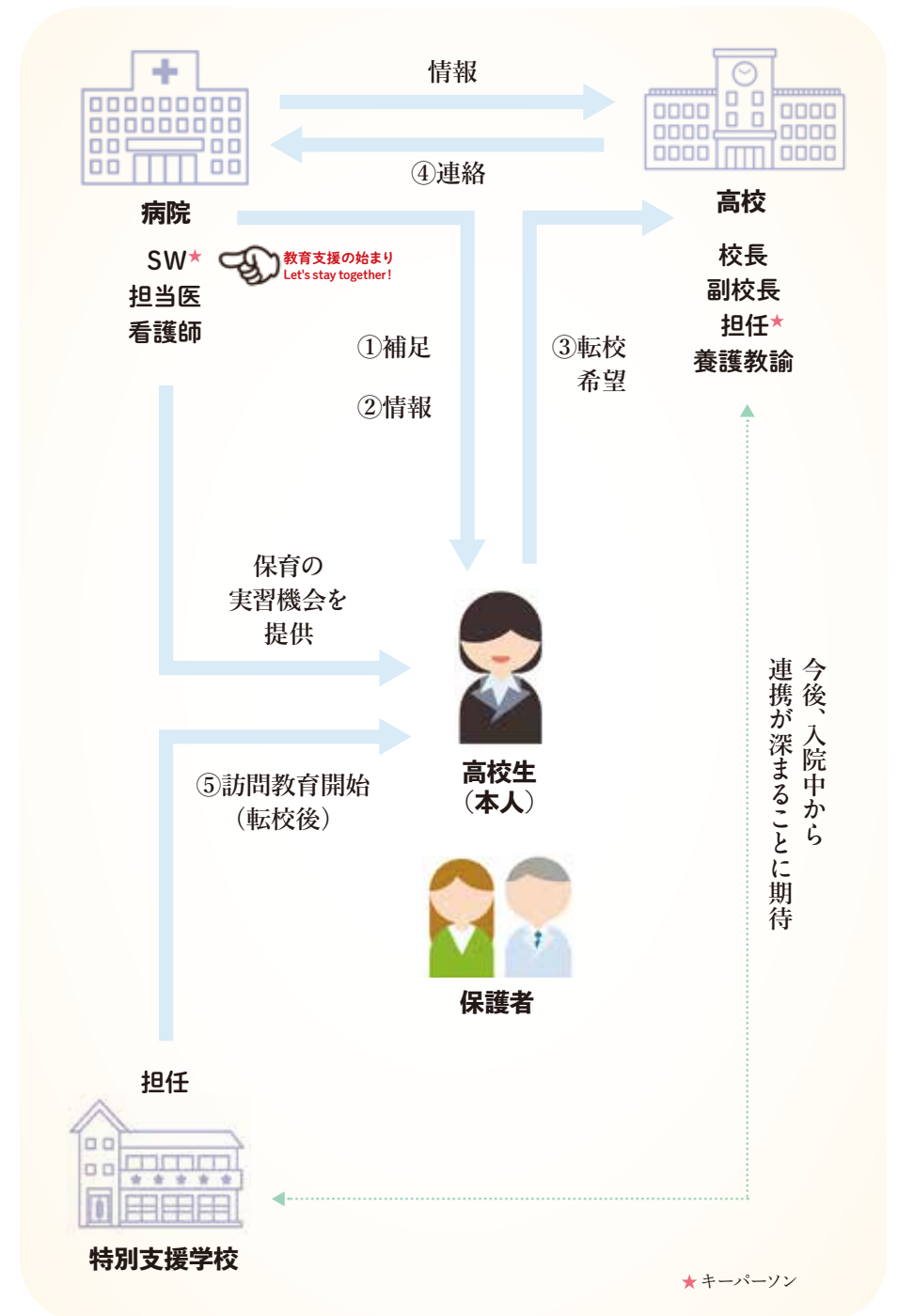
ソーシャル・ワーカー(SW)が  
院内の高校生を把握、  
もらさず教育支援につなげた  
ことで成人病棟に入院後も  
教育継続ができた高校生



毎週更新される  
長期入院者リストの  
中からSWが  
成人病棟の高校生を  
ピックアップ

院内訪問教育制度  
は転校手続きが  
必要だが両校とも  
公立なので退院時の  
復学が容易にできる

	内容	制度など
教育連携 窓口	<b>病院:</b> ソーシャル・ワーカー(SW) <b>学校:</b> 副校長、担任 <b>特別支援学校(訪問教育):</b> 担当教諭 患者、家族	SWが病院のベットコントロールシステムを応用: 長期入院者リストからSWが高校生を抽出し、学習支援ニーズを取りこぼさないように対応
連携方法	入院時、SWから患者・家族を通して、校長または担任へ文科省・厚労省が推奨する学習支援の継続の必要性・利用できる体制について情報共有  <b>・毎月会議:</b> 医師、看護師 訪問教育担当教諭  <b>・退院時調整会議:</b> 校長、担任、養護教諭 訪問教育担当教諭 医師、看護師、SW	令和2年4月1日 文部科学省省令第15号 病気療養中の生徒に対する修得単位の条件緩和など
学習支援体制	訪問教育担当教諭 ベットサイドまたは特別準備された院内の教室	
学習方法	対面式	
単位認定	有	
転校の有無	有	





里香<sup>りか</sup>の入院した病院では、小児病棟に高校生が入院すると、学習支援についての相談がソーシャル・ワーカー（以下、SW）へ届く仕組みになっていましたが、小児病棟以外に高校生が入院した場合の学習支援ニーズは気づかれないことがほとんどでした。そこで、とられた体制とは……

### 支援が必要な高校生を見つけるには（学習支援開始まで）

毎週更新される長期入院者リストの中からSWが担当病棟の高校生をピックアップし、患者・家族経由で学校とコンタクトをとる体制が考え出され、定着しました。

長期入院者リストの情報共有をしていた成人病棟の会議で、新規の長期入院者として里香の存在を知ったSWは、担当医師の許可を得て、里香とその家族に面談をしました。

病院内には訪問教育の制度があること、その制度を利用するには転校手続きが必要だが、退院時には両校とも公立なので復学は容易にできることなどを説明しました。里香は訪問教育を希望しました

### Points 1

本人は過酷な治療生活で体調が悪い中でも、授業や実習を受けたい気持ちが強く、普通の高校生として過ごせる時間を求めている。



ので次のことを高校担任に伝えてもらいました。

入院中も勉強を続けたいので転校の希望があること。そのための手続きの詳細をSWに説明してもらいたい、ということです。早速、担任から副校長に連絡が行き、SWが副校長と面談して「高校生の病弱教育の体制・単位取得・復学の制度」を説明しました。副校長は校長との相談のために情報を持ちかえり、数日後、校長の了承を得て転校の手続きが進むことになりました。

### 学校間に求められる情報共有の重要性（学習支援の実際）

高校から特別支援学校に転校する手続きがようやく完了し、入院生活の訪問教育が始まりました。前籍校のテキストに添って主要5科目の日課表を支援学級の担任が毎週作ってくれるのですが、里香はなかなか思うように授業が受けられません。慣れない抗がん剤治療で吐き気がひどい上に、時には高熱も重なり、ベットの上でぐったりする毎日でした。<sup>1</sup>

好きな英語だけは遅れずに授業を受けたいと、\*かんばってベッドに座ったままで勉強していると、そのうちに回復してくるようなこともありました。担当教諭は、できるだけ本人の希望に沿うように、

\*支援学級の教諭は毎月、担当医、病棟看護師と入院生活の予定や体調の情報を共有し、各生徒の学習計画を立てる参考にした。看護師から今日は終日無理だろう、という情報があった日でも、教諭はこれまで通り1日2～3時間の授業予定を持ってベットサイドなどを訪れた。

体調を見ながら授業を行いました。

しかし、好きな英語の授業中でも、いつになく冴えない表情のときがあり、わけを尋ねると、友人のメールで知った定期テストの出題範囲から、いまの自分は勉強がずいぶん遅れてしまったと分かって、不安に思い始めていたのです。高校の授業の進捗が分かるというのですが、以前から**学校間の連絡が取りにくいことを訪問学級の教諭も悩んでいました<sup>2</sup>**。

保健体育の授業時期と入院期間が重なってしまい、不安が大きくなっていることも、毎月おこなわれている医療・訪問教育の連携会議で共有されました。

小児病棟のプレイルームで幼児たちと過ごす時間を実習として認めてもらえないだろうか、とSWから斬新な提案がありました。SWはすぐに高校の担任と相談し、**なんとか了解が得られ<sup>3</sup>**、小児病棟の医療保育士が高校の担任から実習課題を聞き、指導・評価に協力をすることになりました<sup>\*</sup>。

### 退院後の通院治療にも必要とされる支援（退院時）

退院時期の話が出始めた時、里香は、通院治療を希望しましたが、

#### Points 2

前籍校と特別支援学校の情報共有が定期的にあると学習支援の質が上がる。

\*成人病棟の看護師と小児病棟看護師、保育士で連携し、里香が実習を受けられる時間の確認を毎日取り合うことが決定した。里香はとても喜び、入院生活にもメリハリがつくようになった。

訪問教育の制度を利用した方が体調に合わせた学習単位を取得できるメリットがあることを伝え、本人もそれで頑張ろうと入院生活を続けることになりました。

そして、ようやく長い入院生活を終え、退院の日を迎えました。

退院調整会議には、医師、看護師、SWと訪問学級担当教諭に加え、高校の校長、担任、養護教諭も参加し、退院後の通院、体調管理の注意点などを共有しました。

その時、通院日と週1回しかない高校の授業日が重なってしまうことが分かりました。この授業の単位取得が危ぶまれ、本人も、とても心配していましたので、会議後SWと訪問学級教諭が高校に何度も電話相談を続け、病院で受診した日は公休扱いとして単位認定されることになりました。**[退院後配慮]**

里香は病院スタッフの協力、高校の配慮にとっても感謝し自己管理を徹底して病院受診日以外は、できる限り登校しました。そして、その努力を高校の担任は、理解し励ましてくれました。**[心理的支援]**

友人たちの支えもあり、通院と学業の両立を頑張り続け、留年することなく無事卒業の日を迎えることができました。

#### Points 3

実習の単位認定は入院生活中の体験の利用、そして前籍校の裁量次第で可能である。



退院してしまえば、普通の生活ができそうに思われがちですが、長期入院後の体力回復には時間がかかり、退院後の通院治療も必要です。それにより周期的不調は免れないことが、退院調整会議で共有されました。(母)



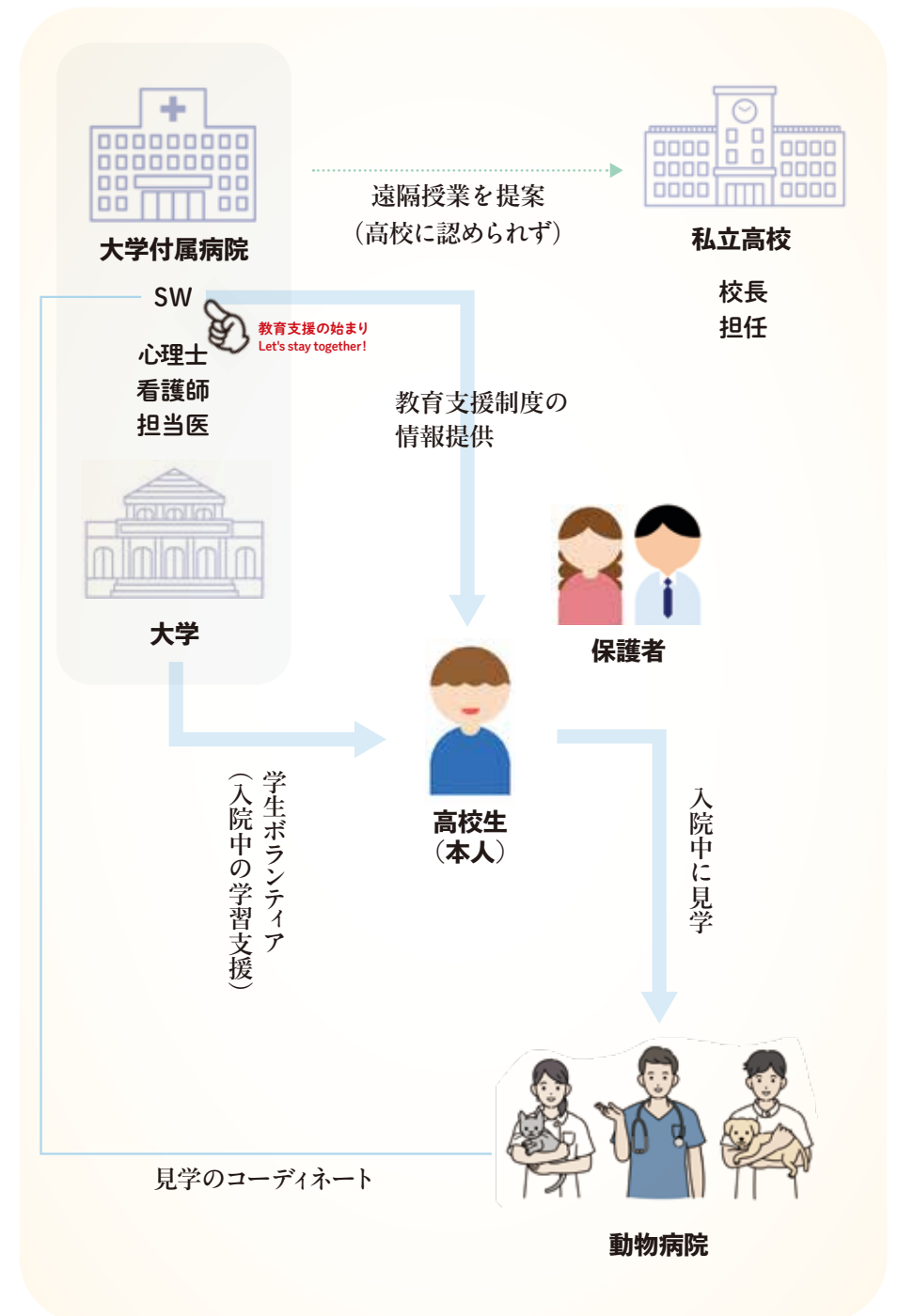
## 同年代の学習ボランティア とのかかわりから 将来的なキャリアビジョンを 明確にできた高校生

5

目指したい職業を  
イメージすることで  
治療と学習への  
意欲を取り戻す

学習ボランティア  
(大学生)との会話が  
自らの将来像を描く  
ヒントに

	内容	制度など
教育連携 窓口	病院：ソーシャル・ワーカー(SW) 学校：担任 本人・家族	令和2年4月1日 文部科学省省令第15号 病気療養中の生徒に対する修得 単位の条件緩和など
連携方法	入院時、ソーシャル・ワーカーから担任へ文科省・厚労省が推奨する学習支援の継続の必要性・利用できる体制について情報共有	入院時：ソーシャル・ワーカーから学校へ連絡 退院時調整会議：ソーシャル・ワーカーが日程調整し、本人と家族、高校の担任、養護教諭、担当医、看護師、心理士が同席
学習支援 体制	大学生ボランティア ベットサイド、または消灯後のプレイルーム	
学習方法	自習 対面式ボランティア	
単位認定	無	
転校の有無	無	





幼い時からペットと暮らしていた慎吾は、自然と動物好きになり、動物園に通うのが大好きな少年でした。珍しい動物の動画をネットで探したり、動物好きの集まる SNS に投稿するのが楽しみでした。望んだ高校にも合格し、いい友達もできましたが、ある日、身体に異変が起きました。

### 高校の方針と治療の間で (学習支援開始まで)

慎吾は単位不足を最小限にして、卒業に影響がないようにしようと春休みも利用して入院治療を始めることにしました。その計画を高校の担任と相談して臨んだ入院でしたが、いざ入院治療が始まると担任から、「やはり、1学期まで入院が長引くとすると、卒業単位をクリアすることはむずかしいと校長が話している<sup>1</sup>。あせらず養生して来年の卒業をめざしてはどうだろう。他にも登校できない生徒がいて、君だけを特別扱いはできない状況だ」との話がありました。

同級生から応援のメッセージを貰い入院治療を頑張っていた慎吾

#### Points 1

担任との話だけではなく、管理職とのコミュニケーションをとっておかないと、進級・卒業が困難になる場合がある。

\*クラスメートと一緒に卒業を第一のモチベーションとしている例がほとんどで、それが叶わないと考えるだけで、心の揺れはとても大きい。

は、意気消沈し、治療に向かう気力を失ってしまいました。

慎吾が入院治療を受けているのは、めったに高校生の入院がない成人病棟でしたので、医療以外の相談をする場所としては、がん相談支援センターが紹介されていました。

慎吾の担当に決まったばかりのソーシャル・ワーカーは、この話を聞き、慎吾が通っていた私立高校の担任に、疾病療養中で通学できなくても遠隔教育によって単位が認められるという文部科学省の通知<sup>\*\*</sup>のことを何度も説明しましたが「校長の方針だから」と聞く耳を持ってはくれませんでした。

### 医学部生を学習ボランティアとして紹介 (学習支援の実際)

そのような状況では、入院中の学習は自習で補うしかありませんでした。そこでソーシャル・ワーカーは、医学部生を学習ボランティアとして紹介し、彼は体調が良い時に来てくれました。

慎吾は入院治療で治療薬を点滴している1時間ほどの間、口の中に氷を入れて頬の粘膜を冷やしたり、保冷効果のある枕で頭を冷やして脱毛を予防するなど、副作用への対応にも一生懸命でした。

しかし、やがて自習にも取り組まなくなり、常にイライラしてい

\*\*平成27年4月 文部科学省により、全日制・定時制課程の高等学校での遠隔授業が制度化された。



る様子を見せ、治療処置にも消極的になってしまいました。やがて、よく眠れなくなったので担当医が心療内科に依頼し、処方を受け臨床心理士の面談が始まりました。

面談室に入ると少し落ち着くようで、イライラして周囲にあたってしまうことを申し訳ないと話したり、目標にしていた大学受験のこと、将来の目標のことを話したりしました。

動物が好きで獣医を目指していましたが、治療のために少し歩くのが不自由になり、さらに自分の家族も、その目標は無理だと考えていると思いついてしまっているのがイライラの原因のようでした。

心理士は、面談中の慎吾が将来の夢を語る時に見せる生き生きする様子を見て、自分の将来は、本人が納得して決めることが重要だろうと考えました。

そこで、担当医、ソーシャル・ワーカーと相談し、ソーシャル・ワーカーの知りあいの動物病院に見学に行く機会をつくり、**実際にその職場で働いている方の意見を率直に聞き、自分で体験した上で、自分自身で考えることを勧めました。**<sup>2</sup>

その後の面談では、やはり獣医を目指したいという意欲を口にし、治療にも自習にも前向きになりました。

## Points 2

自分の将来を考える上で、疾病体験による自分にできること、できないことを受け入れ、自身で考える機会をつくるのがキャリア教育につながる。これは入院治療中でも十分可能であるし、自主的に治療に参加するためにも必要である。

もうひとつ大きかったのは大学生の学習ボランティアの存在です。学習の面ではもちろんのこと、**同じ医療の道を目指しているので、以前にも増して自分も獣医になりたいという気持ちが大きくなったようです。**<sup>3</sup> [キャリア教育] このようなことが、入院中の生活や退院後に向けて、モチベーションを維持できる体験となりました。

## 体力回復のリハビリに取り組む（退院時）

ソーシャル・ワーカーが日程調整し、高校の担任や養護教諭、担当医・看護師、心理士が同席して、退院調整会議を行いました。

議題のひとつに通学方法や校内の移動手段をどのようにするかがありました。慎吾は会議に臨む前、あまり高校に期待していない、特別なお願いをすとかえって留年させられるのではないかという心配を口にするようになり、<sup>\*</sup>家族は、そのようなことは無いと気持ちを和らげようとしたのですが、本人は高校の配慮に頼らず、まず自分でなんとかするんだと、退院するまで体力回復のリハビリに一生懸命に取り組んでいました。

通学は家族が送迎をすることになり、退院後すぐに登校できるようにもなり、将来の目標を実現すべく新たな高校生活を始めました。

## Points 3

疾病のあるなしに関わらず、同世代との出会いは、自分の将来を考える上で役立つ。



\*高校の先生方もそれぞれの立場で最善を尽くそうとしていただいたと思いますが、やはり先生の言葉による息子の落胆は大きかったのだと気付かされました。(母)



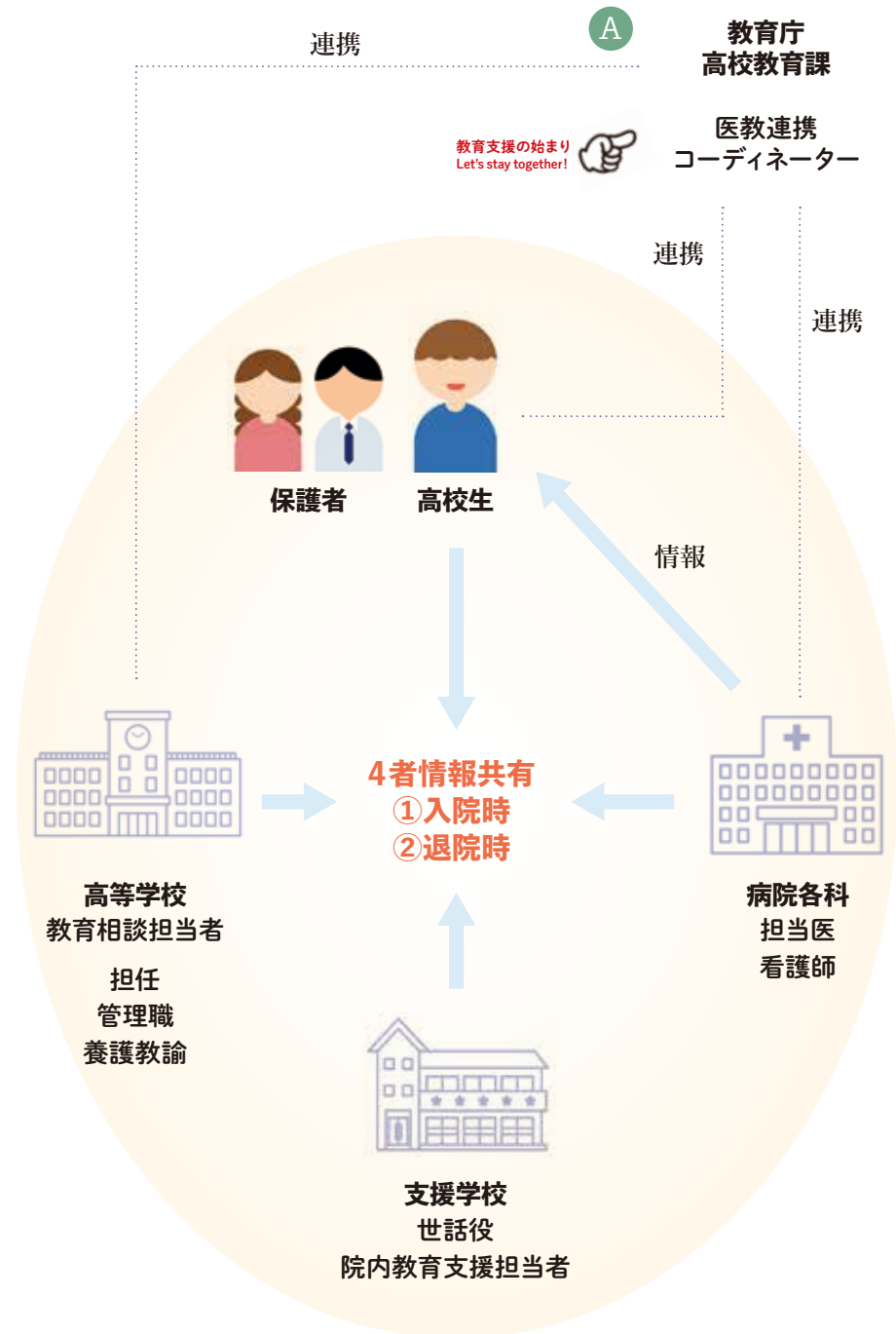
6

県教育庁主導の体制による  
遠隔授業により  
転校せずに単位取得した  
県立高校生

県教育委員会の  
コーディネーター

県教育委員会が  
タブレットなど  
機器の支援

	内容	制度など
教育連携窓口	<b>病院:</b> 医師、小児がん相談室(SW)、事務 <b>学校:</b> 校長、担任 <b>行政:</b> 県教育庁高校教育課(医教連携コーディネーター)	「高等学校段階における入院生徒に対する教育保障体制整備事業」として開始 2か月に1回教育支援について調査研究協力会議を実施 県立高校校長会会長、通信制教育機関、県教育庁、病院、特別支援学校、がんの子どもを守る会会員などで構成
連携方法	教育庁高校教育課に「 <b>A</b> 医教連携コーディネーター」を配置し、病院、在籍校、高校生と連携し、授業が可能かどうかの確認 OriHimeを使用した、遠隔授業の提供をサポート。タブレットやOriHimeなどの機器は県が管理	県の公的支援であり、県立高校生への適応あり 私立、市立高校生への利用はなし
学習支援体制	在籍校の同時双方向型遠隔授業 場所: 病院内個室、会議室など	
学習方法	遠隔(ライブ授業)	
単位認定	有	実施できた授業数による
転校の有無	無	





りょうへい  
亮平は、風光明媚な海辺の近くで生まれ、のびのびと育ちました。スポーツが得意で、特にバスケットボールが大好きな高校1年生の明るい男の子です。入学したかった高校に合格し、すぐにバスケット部に入って朝から夜遅くまで毎日汗を流す充実した日々を送っていました。そんな生活にも慣れてきた初夏から学校を休みがちになり、大きな病院で検査をすることになりました。

### 県教育庁主導の支援（学習支援開始まで）

診断が確定し長期入院治療が始まりました。せっかく入学出来た高校に通えなくなり落ち込んでいた亮平ですが、早く治療を終え、またみんなとバスケットボールをするぞと気持ちを切り替え、そのために病院内でもできる勉強方法を医師に相談しました。

まず亮平から高校へ連絡し「遠隔授業実施に関する申請書」を提出しました。高校の担任は入院前から心配してくれていて、いろいろメールなどで相談を重ねていましたから、すぐに高校が県の教育

#### Points 1

県教育庁よりAYA世代教育のモデルケースとして試みたいとの提案から、県の人的支援（コーディネーター）、機器などの支援が得られた。

\* OriHime  
オリイ研究所が開発したコミュニケーションロボット。  
(12ページ)  
<https://orihime.orylab.com>



#### Points 2

県立高校生に限定した体制であり、私立・市立高校生については、医教連携コーディネーターを介さず病院と在籍高校が直接、もしくは病院に併設する小・中学部を有する特別支援学校の協力を得て在籍高校からの教育支援が得られるように調整を行う必要がある。

庁高校教育課の医教連携コーディネーターに連絡してくれて、具体的な教育支援についての打ち合わせが、亮平と両親、高校、病院間で実施されました。

後から分かってきたのですが、亮平が住んでいる県は、このような学習支援を県教育庁が主導する全国でも稀な体制で、**医療連携コーディネーターも県教育庁の所属です。そのため県立高校の生徒には、例えば遠隔授業に使うタブレットやOriHime\*貸し出しなどの県からの支援があり<sup>1</sup>**、亮平の大きな助けになりました。

しかし**同じ地域でも市立、私立高校生徒には、いまのところこの支援は適用されないそうです<sup>2</sup>**。

遠隔授業はインターネット活用が大きな柱です。高校が病院事務室に遠隔授業のWi-Fi利用申請を行い、病院からは亮平の情報を医教連携コーディネーターに連絡して、何度も情報交換を行いました。

亮平がいちばん心配だったのが、このまま高校に在籍できるかどうかです。集めた情報では、いったん転校しなければならない例があったからで、病院での学習や遠隔授業も在籍校の単位取得が認められるとの説明を聞いた時は家族と共に喜びました。

全国的にみて、単位取得に関しては高校の考え方が決定に大きく

影響しています。

医教連携コーディネーターが、貸し出しの手続きを行ってタブレットや OriHime を病院に届けてくれました。病院はインターネット環境の整備をしてくれて同時双方向型遠隔教育開始の準備が整っていききました。

インターネット環境を使っでの授業に備えて、高校の校長をはじめ教諭も多く参加して何度も会議をし、分身ロボットの OriHime を活かせる授業のためのリハーサルを重ねました。

### 医教連携コーディネーターが遠隔授業手配（学習支援の実際）

授業が可能な日程などの確認を亮平と行い、遠隔授業の手配を医教連携コーディネーターがしました。すべての授業で実施されるのではなく、また検査などの日程もあるため、遠隔授業のみで単位認定までつなげるのは難しい場合もありますが、出席授業数としてカウントし積み重ねられていきます。

遠隔授業が嬉しいのは、みんなと一緒に授業を受けているんだと**感じられるところ**です。<sup>3</sup> [心理的支援] 小さいころからスポーツが得意だった亮平は、じっと座っているのが苦手で、以前は授業中も放

#### Points 3

在籍高校の授業をライブ中継する形式で遠隔授業を受けることが可能だった。



課後の部活動の事ばかり考えていましたが、もうそんなことはありません。

学校の先生も遠隔授業は初めてでしたが、新しいもの好きと自称するだけあってすぐに OriHime の使い方にも慣れたようです。

遠隔授業の無い時は、病院の会議室や空いている部屋で自習をします。体育、美術、家庭科などの実技科目への対応は遠隔授業だけでは困難ですので、今回の亮平より長期入院になる生徒へ、どのような支援をしていくのか、そこが課題です。

### 多職種チームでカンファレンス（退院時）

退院の日が来ました。定期的に医師、看護師、医教連携コーディネーターなど、多職種チームでカンファレンスを行い情報を共有してきましたが、退院後の高校生活のために高校教諭にも参加してもらい通学再開のカンファレンスを実施しました。

通学時や授業時間中、学校内で移動する時など、肉体的、精神的にも増える負荷をどのように支援していくか。これからの亮平の生活を考えてカンファレンスの調整を医教連携コーディネーターが行いました。



体調の悪い時は、とても勉強どころではありませんでした。医師、看護師の方々は精神的にも亮平自身がいちばん辛いを理解してくれていますから、その時々で言葉をかけてくれたり、見守っていただきました。医教連携コーディネーターの方にも、何度も予定を調整し直してもらい感謝しています。（母）

# 7

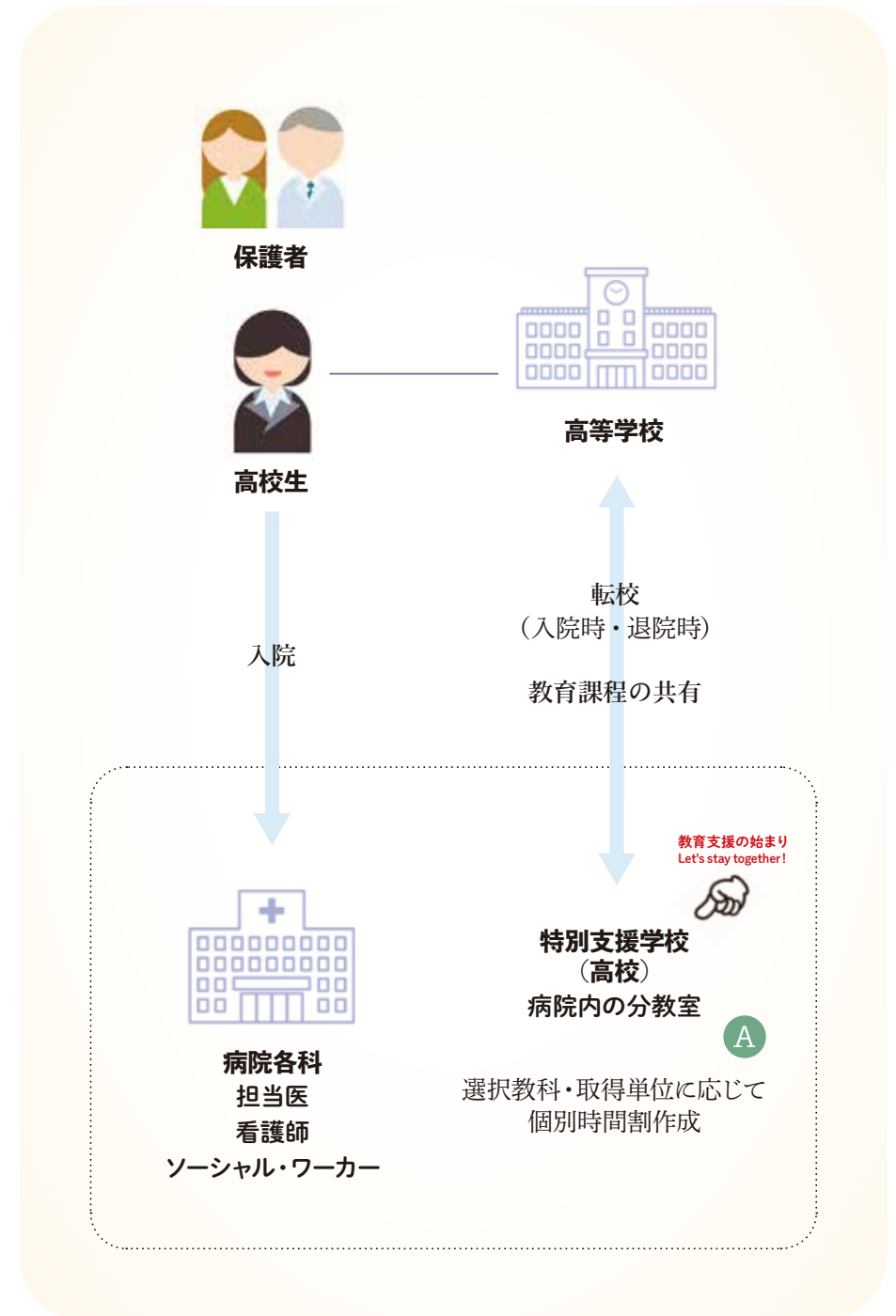
特別支援学校高等部に  
転校し、週に最大30時間の  
授業が確保できた  
県立高校生

院内分教室の  
対面式授業で  
単位取得

個別の時間割を  
作成して普通科の  
ほぼ全ての単位を  
取得可能



	内容	制度など
教育連携 窓口	<b>病院:</b> 医師、ソーシャル・ワーカー <b>学校:</b> 担任 特別支援学校高等部	病院内もしくは病院連携の特別支援学校高等部の分教室を利用
連携方法	前籍校と分教室で連絡	
学習支援 体制	分教室教諭  <b>場所:</b> 院内分教室 <span style="border: 1px solid green; border-radius: 50%; padding: 2px;">A</span> 前籍校の教育課程に基づき、個々の選択教科、取得単位に応じて個別の時間割を作成し、最大週30時間の授業が組まれる。	
学習方法	対面式	
単位認定	有	
転校の有無	有	





両親と弟と4人で暮らすアイコは、友達の多いおしゃべりの好きな高校1年生です。彼女が住む街は、店舗やオフィスが多いのですが、古くから住み続けている住人もまた多く、とても風情のあるところです。休日はお母さんと買い物に出かけて、カフェでおいしいスイーツを食べるのが楽しみでした。なんでも美味しそうに食べていたアイコが身体の不調を感じたのは夏休みが終わるころでした。

### 特別支援学校高等部へ転校（学習支援開始まで）

診断が確定し、長期入院治療が始まりました。

大きな病気を経験せず過ごしてきたアイコはとても不安でした。心配なことばかりです。入院期間はどのくらいになるのか。その間、勉強はどのようにするのか。進級はどうなるのか。その先の進学、そして将来は？

それは両親も同じでした。病院、ソーシャル・ワーカー、アイコ、

#### Points 1

今回は復学ができるので一時的な転校となる。そのようなことも踏まえ在籍校や生徒、家族に転校への理解が得られることが前提となる。

転校を決める時に、復学できるかどうかをしっかりと確認しておくことが大切です。  
(ソーシャル・ワーカー)



両親で相談会が開かれ、そこで提案されたのは、特別支援学校高等部に転校し院内の分教室を利用する学習支援でした。

転校が必要となる制度ではありますが<sup>1</sup>、授業は病院内にある教室で受けられ、単位取得も問題なく行える場合が多いという説明でした。この支援の特徴のひとつは対面式授業を大切にしている点です。ネットを利用した遠隔授業は利点も多く、広まってきていますが、それでも対面式と併用したほうが良いとの声もあり、入院時に聞いた学習支援の体験談でも「何気ない雑談で気持ちが晴れた」「人が側にいる安心感」などがありました。

もう一つの特徴は、その学生に応じた個別の時間割を作成しての学習支援です。

このような説明があり、アイコと両親でよく話しあった後、転校の希望を出して手続きを行いました。

### 個別の時間割で院内学習（学習支援の実際）

転校後に前籍校での教育課程に基づいて、選択教科と取得単位に応じて個別の時間割が作成されました。

普通科であれば<sup>2</sup>、ほぼすべての単位を履修可能で、週30単位ま

#### Points 2

普通科でない場合には、別対応が必要となる。



での授業を、院内の分教室で受けることができます。

治療のスケジュールを把握して、体調の優れない時には授業を休むことを考慮しておきながら **ソーシャル・ワーカーとアイコで相談して時間割を考えました**<sup>3</sup>。

アイコは、お母さんに似ているのか、おしゃべり好きで、初めてあった人とでも楽しく話すことができましたので、自分は接客業に向いているんじゃないかな、と感じて将来はオシャレなカフェの経営をしたいと、おぼろげにですが考えていました。

そんなアイコでしたから、やはり自分には対面式授業の方が向いている感じがしました。

日によって時間割は違いますが、多くは朝起きてから身支度を整えて、同じ棟にある教室へ「通学」します。前はバス通学でしたので、雨の日はたいへんだったな、なんて考えながら。

そこには何人かの生徒が通ってきていて、それぞれが違う内容で勉強を進めています。

みんな、なかなか真面目で、話を聞くと院内学習になってからよく勉強するようになったなんて子が多くいます。

### Points 3

授業を休むなどした時は、二人で相談しつつ時間割を組み直すことを繰り返した。



そんな同世代の仲間と会うことが、また楽しみで気の合う子とは、いろいろな相談事もするようになりました。

できるだけ早く復学するのが目標ですので、もちろん学校の様子も気になります。だから友達とのSNSは毎日です。

先生ともSNSで時々相談をしています。[心理的支援] いまは手軽な情報交換ツールのおかげで、乗り越えられる壁が増えました。そのツールも相手や場面によって変わります。入院生活中こそ情報収集が大切なんだとアイコは感じています。

### 再度転校手続きで復学（退院時）

入院前は不安ばかりのアイコでしたが、治療も院内学習も順調に進み、単位取得も積み重なっていきました。

退院の話が出てきて、少し経ったところに復学への相談会が開かれました。こんどは、前の高校への再度転校する手続きを進めます。

病院、ソーシャル・ワーカー、高校、アイコ、両親が集まって退院までのスケジュールと復学に必要な手続き、そして復学してから高校で必要なサポート、家庭で必要なサポートを細かく確認していきました。



初めは、転校せずに済む方法ばかりを思っていたのですが、娘のほうが冷静で。結果として、娘に合った制度だったと思います。（母）



# 県立通信制高校への転校で 単位認定が受けられた 県立高校普通科の3年生

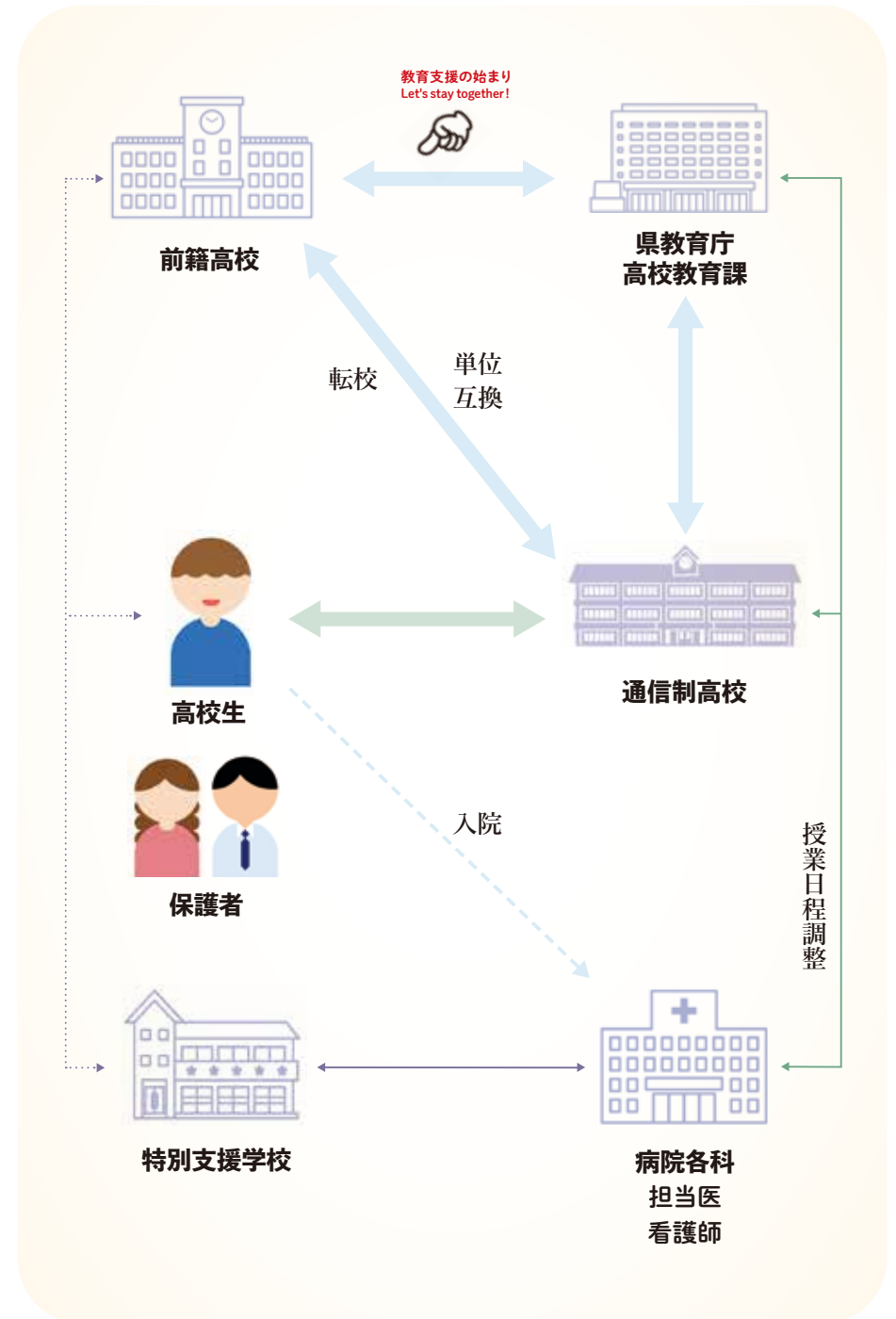
8

県の「がん対策の  
推進に関する条例」  
に基づき支援策定。  
5者会議を  
開催して相談

学校間の提携が  
県立高校の校長会  
などで通知され  
周知されている



	内容	制度など
教育連携 窓口	<p><b>病院:</b> 主治医、院内患者サポートセンター</p> <p><b>学校:</b> 前籍校の校長・教頭、転校する県立通信制高校</p> <p><b>行政:</b> 県教育庁高校教育課</p> <p>転校に係る手続きは可能な限り簡略化し、互いの編入学試験は実施しない。</p>	<p>「がん対策の推進に関する条例」に基づき、小児がん患者の入院中の学習や進級、卒業の機会を確保するための策定。入院後に5者会議(本人・保護者・主治医・高校教育課・前籍校・転校先の通信制高校)を実施</p>
連携方法	<p>県立の通信制高校への転校を行い、通信制高校の教諭が来院してスクーリングを実施する。通信制課程による教科・科目の履修を行う。1コマ90分授業時間数は体調など考慮して配分する。併設する特別支援学校中学部教諭なども学習支援へ参画可能である。</p>	<p>県立高校の校長会などで通知され周知されており、対象者が発生した場合には、前籍校と高校教育課との間で転校に係る相談・指導が開始される。</p> <p>小児がん患者・県立高校生に限った支援となる。</p>
学習支援体制	<p>通信制高校の授業</p> <p><b>場所:</b> 病院内個室、会議室など</p>	<p>連絡会を実施し指導内容などの確認を行う</p>
学習方法	対面式	
単位認定	有(再転校後に、通信制高校での学習状況を前籍校が確認し、前籍校の校長が認定する)	実施できた授業数による
転校の有無	有	





すすむ  
進は大家族のにぎやかな家庭で育った元気な男の子です。少しおっとりした性格で、泥だらけになって外で遊ぶというより、家で歴史の本を読んだり、ゲームをして過ごすのが好きでした。お気に入りには東北の武将の話です。将来は、そんな研究ができる仕事に就けたら良いなと思っていました。そんな進が、身体の不調を訴え、大きな病院で検査を受けることになったのは高校2年生になったばかりの頃でした。

### 通信制高校へ転校（学習支援開始まで）

この県では「**がん対策の推進に関する条例**<sup>1</sup>」に基づき、小児がん患者の入院中の学習や進級、卒業の機会を確保するために学習支援を策定しています。

進の診断が確定し、長期入院治療が開始される当初から関係者間で情報提供が始められました。この県は全国的に見て長期入院など病気によって生じる生徒への学習支援に力を入れていて、進も家族

#### Points 1

正式には平成30(2018)年より開始。県の高校教育課と通信制高校と前籍校、病院（医師、患者サポートセンターを中心として）との連携で実施されている。

も知らなかったのですが、県立高校の校長会では、普段から入院治療中の学習支援方法について通知され、周知をされているということでした。

支援が必要な生徒が確認された場合には、まず在籍校と県教育庁高校教育課との間で転校などの相談や指導が開始されます。

これは小児がんにより長期入院を余儀なくされ、特別な配慮を必要とする、県立高に在籍している生徒への支援で、残念ながら市立や私立の生徒への対応は、これからの課題であり、現在は個別の相談となっているそうです<sup>2</sup>。

入院で不安な気持ちでいる中、進の通っていたのは県立高校の普通科でしたので、全国の事例と比べると支援がスムーズに決まっていき、後から考えてみると幸いでした。

次に院内に設けられている患者サポートセンターの担当者が在籍高校と転校先の通信制高校との間に入り連絡をしてくれました。

関係するいろいろな方の連絡、調整を経て県教育庁高校教育課の支援により、県立高校から県立通信制高校への転校が実行できました。通信制高校といっても対面式指導も受けられますし、**入院中の学習指導は、退院後の再転校時には単位認定もされますので、進は**

#### Points 2

この体制の利用対象は県立高校普通科の生徒に現在は限られている。それ以外の場合、特別支援学校のセンター的機能を利用した支援となっている。



復学への意識を強く持つことができ、結果として学習意欲を持続していくこともできました。<sup>3</sup>

### 5 者会議、連絡会で支援の方向を確認（学習支援の実際）

入院後には5者会議（本人、保護者、主治医、県の高校教育課、前籍校、転校先の通信制高校）や連絡会が開催され、学習指導を円滑に進めるための協議、指導内容などの検討が行われました。

県の高校教育課により、前籍校の教諭の兼務発令の検討や通信制高校への加配の検討もそのなかに含まれています。

転校した生徒ではありますが、必要であれば前籍校による課題などの学習指導も可能とのことでした。特別支援学校は前籍校からの要望に応じて、支援をしています。

進も家族も生徒に寄り添うことを第一に考えてくれていると感謝の気持ちを持ちましたし、治療中に感じていた高校生活への不安も大きく軽減されたと振り返って思います。

治療、学習支援が始まりました。

通信制課程による教科・科目の履修（レポート提出やスクーリン

#### Points 3

通信制高校に転校中の学習指導などにより、再転校後に前籍校の校長の判断で単位認定が受けられる。



グなど）が行われていきます。

進の治療に合わせて日程などの確認をしながら、病院内の個室や会議室で、1コマ90分の対面式での授業を行いました。

授業時間数は体調などを見ながら柔軟に調整可能でしたので、体調の変化が大きかった進の場合、たびたび院内の患者サポートセンターが日々の調子や検査日程などにあわせて、検討し連絡を取って調整してくれました。

気持ちでは頑張ろうとしても、身体は付いてきてくれません。時には何度も日程を変えてもらう事もありましたが、その都度すぐに対応してもらえました。折りにふれ、さりげない励ましも感じました。[心理的支援] そんなことが体調のいい時期には遅れた分を取り戻そうと意欲的に学習に取り組めた理由かもしれないと進は思っています。

### 連絡会が開かれ、注意事項共有（退院時）

長かった入院治療も終わりに近づき、退院に向けた連絡会が開かれました。退院してからの注意事項の共有や、関係者間の連絡継続が確認され、やがて前籍校への再転校の手続きが行われました。



息子の学習への意欲が続いたのは、また前籍校に戻ることができるという説明があったからでした。学校間の連携で子どものことを第一に考えていただき感謝しています。（母）

9

県により常時確保された講師が、在籍校の非常勤講師となり対面授業が受けられた県立高校生

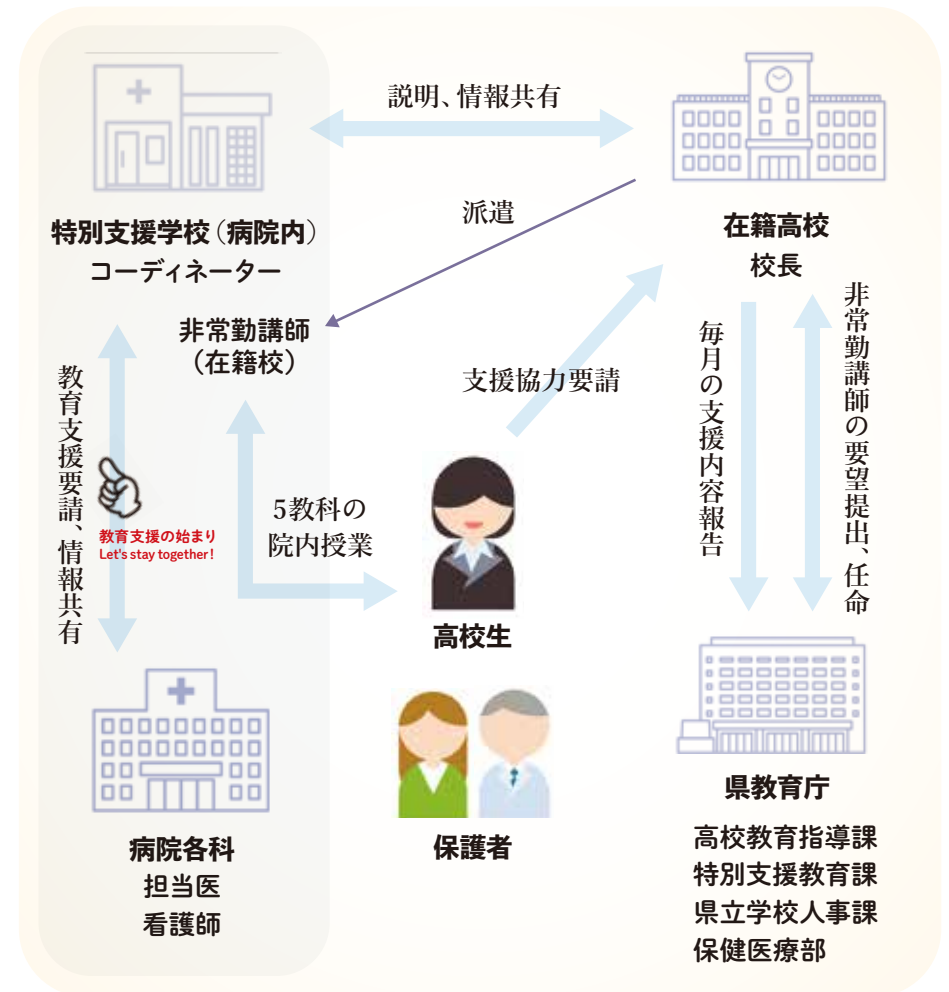
特別支援教育  
コーディネーターが  
特別支援学校(院内)  
に常駐

非常勤講師(在籍校)  
5人が5教科を  
特別支援学校(院内)  
で直接指導

- 公
- 普
- 科
- 
- 単
- 位
- 無
- 転
- 校
- 
- 対
- 面
- 
- 遠
- 隔
- 特
- 別
- 支
- 援
- 教
- 育
- 
- 実
- 習
- 支
- 校
- 高
- 校
- 入
- 試
- キ
- ャ
- リ
- ア
- 
- 心
- 的
- 支
- 援
- 
- 医
- 教
- 育
- 連
- 携
- 
- 退
- 院
- 後
- 
- 教
- 育
- 行
- 政
- 小
- 病
- 棟

	内容	制度など
教育連携 窓口	<p><b>病院:</b> 医師</p> <p><b>学校:</b> 在籍校 (学校長、事務長、担任)</p> <p>病院内の特別支援学校 (小・中学部のみ)</p> <p>(学校長、事務長、特別支援教育コーディネーター)</p> <p><b>行政:</b> 高校教育指導課、特別支援教育課、県立学校人事課、保健医療部</p>	
連携方法	<p><b>長期入院を要する高校生への学習支援体制検討委員会及び作業部会(年4回実施):</b> 上記行政関係機関、病院、特別支援学校で実施。</p> <p>在籍校の「非常勤講師」が院内特別支援学校内に常駐し、直接指導を行う。</p> <p>①支援制度の確立、要綱作成 ②予算検討 ③各機関での事業計画、取組の協議</p> <p><b>生徒在籍校と特別支援学校:</b></p> <p>①支援開始時: 非常勤講師派遣手続。支援制度の説明、協力内容確認 ②支援中: 毎月の支援状況報告。配布物や必要な情報の提供 ③退院時: 医師より今後の注意事項などを説明。配慮事項、要望などの伝達、確認。復帰後の生活に関する協議</p>	<p>『高校生入院時学習支援』</p> <p>①在籍校の非常勤講師による5教科の学習指導 ②実技・専門教科の課題への取組 ③支援内容を進級・卒業認定の判断材料 ④心理的安定と意欲の向上</p>
学習支援体制	<ul style="list-style-type: none"> <li>・生徒在籍校指導計画に則った5教科の学習指導</li> <li>・実技・専門教科の課題の取組支援</li> <li>・定期考査実施(場所: 病室)</li> <li>・学習支援者: 生徒在籍校非常勤講師(特別支援学校非常勤講師兼務)</li> </ul>	生徒在籍校と特別支援学校の連携

学習方法	対面式
単位認定	有 ベッドサイド授業は授業時数としてカウント。 実技・専門教科の課題と定期考査受験は在籍校の裁量
転校の有無	無
実績	2018年9月に高校生入院時学習支援を開始以降、のべ9名に対し実施し、全ケースで進級・卒業が認められた





ここみは両親と3人家族。小さいころからのんびりやで、おだやかな子でした。

ここみ自身も、勉強やスポーツが得意な同級生と比べると、平凡かなと思いますが、それは、まだ自分の可能性に気付いてないだけ。なんて、ちょっと思ってます。友達も多いし学校も楽しいし、まあまあ充実していました。

そんな日々の中、なんだか身体がだるいな。疲れるなと感じることが続いて、心配したお母さんに連れられて病院に行きました。

### 院内常駐コーディネーターを中心に（学習支援開始まで）

1ヶ月以上の入院が決まったときに医師から、高校生入院時学習支援の説明がここみと両親にありました。もちろん支援の利用希望をしましたので、医師から**特別支援教育コーディネーター<sup>1</sup>**（以下、**コーディネーター**）へ連絡が行き、設定された面談日に、コーディネーターからここみと両親に支援の詳細な説明があり、ここみの希望なども聞いてもらい相談して支援をお願いしました。

#### Points 1

院内特別支援学校に常駐。その時々要望や状況によって、迅速に活動することが可能になっている。



支援を受けたいことや協力要請の連絡を両親から在籍校へ入れてもらい、その後、特別支援学校長が在籍校の校長に連絡して、特別支援学校の非常勤講師でもある高校生支援担当の先生方との面談を調整しました。面談後、在籍校の校長が非常勤講師要望を県教育委員会に提出して任用が発令し、待ち望んだ支援が始まりました。

在籍高校の先生方も、はじめての学習支援でしたので、その取り組み方や双方向通信に必要なこと、方法をコーディネーターが高校に出向き、今回のニーズに合わせた説明やデモンストレーションを行って理解を深めていきました。

また、**実技教科や専門教科の学習支援<sup>2</sup>**（ベッドサイド授業）が無いので、ひとりで出来る課題を出してもらうことやインターネットを使った遠隔授業の可能性を協議してもらうようお願いをしました。他校で実施された事例を説明すると協議が進むことが多いようです。

### 高校の非常勤講師がベッドサイドで授業（学習支援の実際）

コーディネーターが生徒の病状や治療計画、配慮事項などを医師から聞き、授業担当者間で情報共有を行いました。そして在籍校の担任に5教科の教育課程と授業計画書、貸出可能な教科書を送って

#### Points 2

実技教科・専門教科の単位取得は、課題に取り組む生徒自身の努力によるところが大きい。遠隔授業により改善が図られたが、かつては在籍高校の了承を得るのは難しいこともあった。しかし、双方向通信が一般的になった現在では、遠隔授業に対する理解が進み、今後は5教科以外の授業参加、単位認定が容易になることが期待される。

もらい、準備が進んでいきました。

ここみの体調を見ながら、高校の非常勤講師が高校の授業計画に合わせて**在籍高校と同じ時間数の5教科のベッドサイド授業<sup>3</sup>**を行い、送付されたプリントがあれば、それを使って授業を進めます。定期考査が受けられる場合は高校と事前に調整をしてから病室で実施し、答案を高校へ届けました。

実技・専門教科の課題が出されたときに、ここみはひとりで取り組みましたが、ひとりでは課題をするのが難しい生徒は特別支援学校の先生と一緒に取り組んでいました。

病室ではできない美術や音楽、実習に取り組む必要がある場合は、医師の許可と保護者の要請を受けてから、生徒が特別支援学校に来て行うこともできるそうです。

また、生徒がストレスを軽減したい、心理的安定を図りたい、意欲の向上（気分を盛り上げたい）を希望すれば、自立活動の視点から特別支援学校の施設利用が許可されています。**[心理的支援]**

ここみは、思っきり歌いたいことが時々あって、少しですが利用していました。歌い終わった後は爽快感いっぱいになりました。

支援の状況は月毎に在籍校に報告され、在籍校から高校教育指導

課に報告されます。報告内容は、支援実施日数、各教科の授業時数、学習内容とその取り組みの様子です。これが積み重なって制度の改善、発展など新たな患者への支援に活かされていきます。

### 退院後の学校生活について話し合う（退院時）

退院の可能性が出てきました。ここみ、家族が退院後に安心して安全に過ごせるよう、情報交換会を開催します。参加者は、ここみと両親、医師、在籍校の管理職、担任、養護教諭、特別支援学校のコーディネーター、養護教諭です。

在籍校の先生方に学校生活上の配慮事項と要望を伝え、医師から現在の状態、注意すべきことの説明があり、ここみと両親も心配していることやお願いを話しました。

その要望に関して、在籍校はどのような対応が可能か、持ち帰って協議されました。**[退院後配慮]**特に退院当初の通学方法、校内での移動時の注意点、まわりの人々の病気への理解と配慮、緊急時の対応の仕方の準備は重要です。これらを確認することで、受け入れる在籍校にとっても、ここみや家族にとっても、安心して勉強できる環境が整うことになります。

### Points 3

在籍校の非常勤講師5人が院内特別支援学校内に常駐し、5教科の直接指導を行う全国でも稀な事例<sup>\*</sup>である。



\*このような学習支援制度は、他県での実施例は無いようです。しかし、限定した病院に入院している高校生のみが対象で、人件費や備品費などがネックとなっているようです。これから、もっと広まって欲しいと願っています。(母)



実習授業に代わる  
課題提出により  
単位取得ができた  
県立商業高校生

10

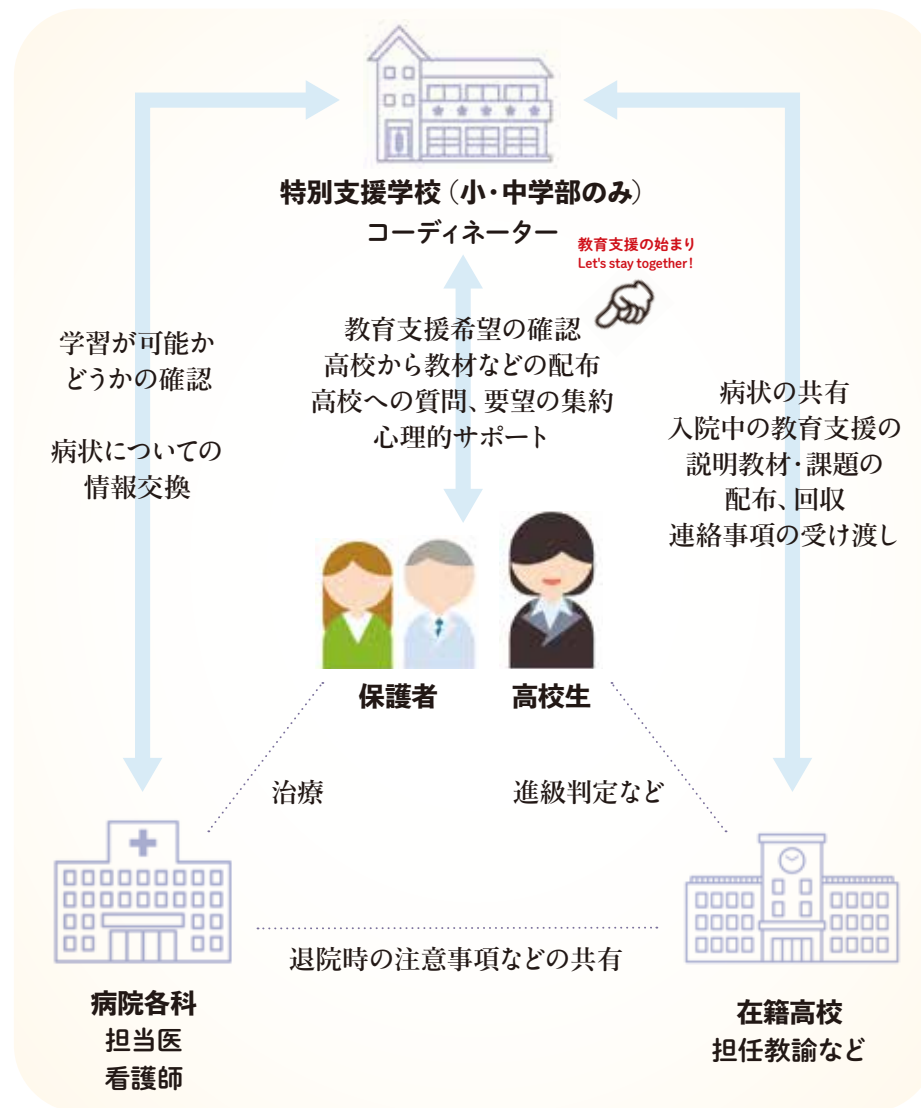
県内で初めての  
商業高校生への  
実習科目を含む  
学習支援

転校を行わず  
在籍のまま高校の  
学習支援を受けて  
単位取得



	内容	制度など
教育連携 窓口	<b>病院：医師</b> <b>学校：生徒在籍校</b> (学校長、事務長、担任) 院内特別支援学校(小・中学部のみ) (学校長、事務長、特別支援教育コーディネーター) <b>行政：高校教育指導課、特別支援教育課、県立学校人事課、保健医療部</b>	
連携方法	<b>長期入院を要する高校生への学習支援体制検討委員会及び作業部会〔年4回実施〕：</b> 上記行政関係機関、病院、特別支援学校で実施。 在籍校の「非常勤講師」が院内特別支援学校内に常駐し、直接指導を行う。 ①支援制度の確立、要綱作成 ②予算検討 ③各機関での事業計画、取組の協議 <b>生徒在籍校と特別支援学校：</b> ④支援開始時：非常勤講師派遣手続、支援制度の説明、協力内容確認 ⑤支援中：毎月の支援状況報告。配布物や必要な情報の提供 ⑥退院時：医師より今後の注意事項などを説明 配慮事項、要望などの伝達、確認。通学再開後の生活に関する協議	高校生 入院時 学習支援
学習支援 体制	・在籍校の指導計画に則った5教科の学習指導 ・実技・専門教科の課題の取組支援 ・定期考査実施(場所：病室) ・学習支援者：生徒在籍校非常勤講師 (特別支援学校非常勤講師兼務)	

学習方法	対面式
単位認定	有 ベッドサイド授業は授業時数としてカウント 実技・専門教科の課題と定期考査受験は在籍校の裁量
転校の有無	無





家族で雑貨店を営む家に育った由佳は両親が働く姿を見て育ちました。お客さんと会話するのが大好きで、自分も何かお店を持って、そこで働きたいという夢を持つ高校生です。高校進学は商業科を選びました。お母さんを手伝って帳簿をつけたりしていましたから、入学後も自分に合っていると感じ、楽しい高校生活を送っていました。しかし、ある時から微熱が続くようになり病院で検査を受けることになりました。

### 商業科の生徒への学習支援（学習支援開始まで）

由佳の学習支援を考えたとき、この県で実施している高校生入院時学習支援では5教科以外の科目の学習保障がないため、その点をどのように解消していくかが課題でした。

普通科の実技教科では出された課題を提出することで単位が認定されましたが、実習を通して学ぶ職業科の教科は、出された課題にひとりで取り組むだけでは十分とはいえず、**単位の認定も難しいと**

#### Points 1

後述のように生徒本人の普段からの努力と教諭の熱意で、インターネットを使った単位取得への道が開けた。授業職業科（商業科）に在籍する生徒への学習支援は県内で初の事例であった。

**思われた<sup>1</sup>**ので、遠隔授業システムを使い、入院中の生徒はパソコンを通して他の生徒と同様に実習するという提案をしましたが、この時点では遠隔授業の了承は得られませんでした。

県立高校・特別支援学校対象の高校生入院時学習支援と同様の準備が進められ、在籍校からは「5教科の単位認定の可能性はあるが、実技・専門教科は実習が中心で授業に参加できなければ単位認定されないので、留年を覚悟してください」という話が、由佳と両親、特別支援学校にありました。由佳は何年かかっても在籍校を卒業したいという気持ちが強くありましたので、その時は留年を覚悟するしかありませんでした。

### 在籍高校の生徒のままで（学習支援の実際）

由佳は入院してからも5教科の学習支援に対して真摯に取り組み、入院生活の中、何とか毎回の課題も提出して定期テストも好結果を出し続けました。

在籍校の担任は頻繁に学校の配布物を病院に郵送してくれました。定期テストの時も答案用紙を持参し、コーディネーターに託して、再び来院して由佳の回答したテスト用紙を持ち帰りました。



病院内でのリハビリによって実技単位認定された例があったと聞きました。（母）  
好事例2（37ページ）  
好事例4（52ページ）

また、由佳の体調が良いときには、スマートフォンのビデオ通話を使って学校の最近の様子などを伝えてくれる熱心な先生です。[心理的支援]そして、実技・専門教科担当の先生方と何とか単位認定が可能になる方法がないかと探してくれていました。

入院前から由佳は成績が良く、積極的に資格試験にも挑戦して、いくつもの資格を取得し県からも表彰されるような模範的な生徒でした。そこで、病院内での学習支援への取り組み、今までの高校生活の様子、在籍校を卒業したいという由佳の熱意、先生方の生徒に対する想い、これらを合わせて検討する話し合いが行われ、2学期末に実技・専門教科の課題が出されることになりました。

その知らせを聞いた由佳と両親は、とびあがって喜びました。学習支援を受ける生徒にとって、同級生と一緒に卒業したい気持ちが常にあり、何よりも学習意欲が湧くことです。

かなりの課題量で由佳も少し心配でしたが、望んでいたチャンスです。課題も生徒自身で取り組みやすいように工夫されていたこともあり、がんばって2月中旬には、ほぼ課題を終わらせました。

また、実技科目の定期テストも用意してもらえたため、病室に

## Points 2

「原価計算」「ビジネス情報」「企業分析」が遠隔授業で実施された。



パソコンを持ち込んで遠隔授業で実施され<sup>2</sup>、(この遠隔授業にはGoogleのアプリのclassroomが使用された)課題とテストの結果は、2月末の卒業・進級認定会議に間に合い、晴れて念願の進級が認められました。

## 治療にも好影響だったもの(退院時)

由佳と両親、在籍校が情報交換会を実施して、退院後の高校生活が安心して安全なものになるよう、いろいろなケースを想定して話し合いが行われました。

結果的に、生徒や関わる人たちの想いが単位認定につながった事例となり「入院しているから」「授業に参加できないから」とあきらめるのではなく、入院中でも行えることがあることを理解して、それぞれの立場でできることをやり、可能性を追求したことが実を結びました。

また、在籍校とのつながりを実感でき、入院していても学習が続けられているということが気持ちの安定と学習意欲の向上を生み、治療にも好影響をもたらしたと思われます。[心理的支援]



このような事例を在籍校と共有できれば、いろいろな対応が進むと思われます。学習支援が実現するようにコーディネートする際は、支援のノウハウと併せて、その効果も伝え、協力を要請すると支援がよりスムーズに進むと思われます。(学習コーディネーター)

病室内での実習課題に  
取り組む環境を整え  
単位を取得した  
県立服飾学科高校生

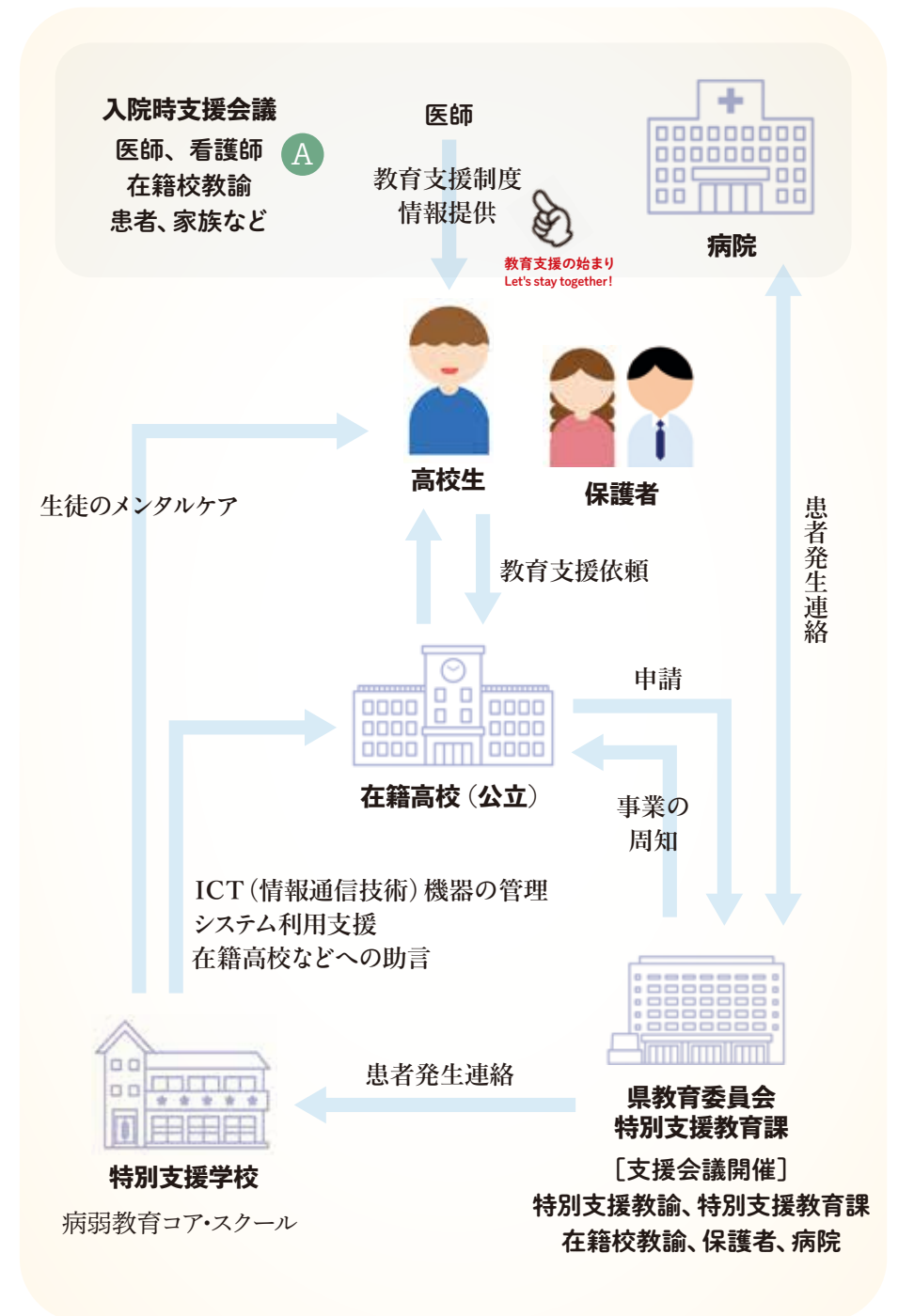
11

県教育委員会の  
事業として  
2018年から  
教育支援を開始

服飾科実習のため  
病室にミシンを  
持ち込み制作



	内容	制度など
教育連携 窓口	<b>病院</b> : 医師 <b>学校</b> : 在籍校校長 <b>行政</b> : 県教育委員会(以下、県教委) 特別支援学校	
連携方法	<b>1. 診断時</b> 医師/患者家族に教育支援を紹介し、県教委にメールで支援対象者発生を連絡 家族/在籍校に教育支援依頼を行う 学校/県教委に対象者発生を連絡 県教委/特別支援学校に依頼 特別支援学校/遠隔教育システム利用支援と在籍高校などへの助言	県がん対策推進事業 連携会議 県教育委員会の事業
学習支援 体制	<b>2. 入院時支援会議</b> <span style="border: 1px solid black; border-radius: 50%; padding: 2px;">A</span> 担当医、看護師、リハビリ、在籍校(担任、教頭、養護教諭)、患者、家族らが出席 病状、治療計画、支援について情報共有	
	<b>3. 退院時支援会議</b> 参加者は入院時と同じ	
学習支援 体制	<b>遠隔授業</b> /在籍校にビデオ撮影機器、病室にPC、iPad <b>学校の通信環境</b> /県のTV会議システム <b>学習場所</b> /病室(個室)、病院のWi-Fiに接続	県教育委員会 ICT 推進室から各学校にタブレットやモバイルルーターが配布される
学習方法	遠隔授業 服飾科では実習が必要であるため病室にマシンを持ち込み、制作を行う	
単位認定	有	在籍校の判断により、進級の決定(教務内規による)
転校の有無	無	





両親がテーラーを営んでいる環境で育った陽志は、小さい頃から仕事場の隅で、仕立て道具に囲まれて遊んでいました。両親の働く姿から服を作ることに興味を持ち、将来はファッションデザイナーになりたいと高校は服飾科に決めました。充実した高校生活でしたが、体調変化を訴えることが多くなり病院で検査を受けることになりました。

### 県の教育委員会が主体となり支援実施（学習支援開始まで）

診断が確定し、入院治療に入るため関係者での話し合いの席が設けられました。

この総合病院は各診療科の風通しがよく、横の連携もあり高校生のがん患者の入院情報を把握しやすい環境でした。

担当医は、陽志や家族に現在の教育支援状況について説明しました。まず患者や家族が在籍高校に教育支援を依頼、高校は県の教育委員会（以下、県教委）に教育支援を要する生徒が発生したことを連絡し、県教委が特別支援学校に遠隔授業の設定を依頼します。特

### Points 1

県がん対策推進事業連携会議（年1回開催）の場で、委員（小児科医）が入院中の高校生に対する教育支援についての問題提起を行った。会議には県の教育委員会（教諭）が出席しており、提起を受けて1年かけ協議、準備を行い、県教育委員会の事業として2018年に教育支援を開始した。

別支援学校は高校に出向いて遠隔教育機器の説明などを行うという手順です。

この県の入院中の生徒への教育支援は、県教委が主体<sup>1</sup>となって在宅の寝たきりの生徒への訪問授業や遠隔授業の実績があった特別支援学校に委託して始まりました。

以前は県立高校のみが支援対象でしたが、市立や私立高校への支援も広がっています。しかし学校により対応が異なり<sup>\*</sup>、これからの課題となっています。

開始当初は、出席確認のため生徒側に教諭の立ち合いが必要で、県教委が在籍校のOB教諭やアルバイトの教諭を雇用して病院に派遣していましたが、教諭の確保や費用などの問題から立ち合い不要になるなど改められてきて、現在では大学病院をはじめとして県内の病院と県教委の提携も開始され支援が行われています。

陽志の場合は転校せず、病室で高校の授業をインターネットの遠隔授業で受けることになりましたが、将来はファッションデザイナーになりたい彼が一番不安だったのは、高校の実習授業が入院によってどうなってしまうのだろうか、ということでした。

入院早々、担当医や看護師、リハビリ担当者、在籍校（担任、教



\*校長の理解を得ることが必要です。医師が学校に出向き、すでに県立高校での教育支援が進んでいることを説明し、プリントなどの課題提出で単位認定の工夫をしてもらった例もありました。支援開始までに時間を要する事例が多くあります。（医療スタッフ）

\*\*双方向通信での遠隔授業について、生徒側に教諭などの立ち合いがなくても単位認定されるとの通知（2019年11月、文部科学省）が出された。

頭、養護教諭)、陽志、家族らが出席する入院時支援会議が開催されました。

### 病室での実習を実現 (学習支援の実際)

担当医から、病状や入院を要する期間、治療の概要などの情報提供があり、高校側への学習支援依頼とその具体的な方法について、いろいろな話し合いが行われました。

担当医と病棟スタッフは、授業に合わせて治療や検査時間の調整を行いました。教室と病室をつないでのインターネットでの授業の準備はできましたが、問題は陽志も心配していた服飾実習です。

ここで病棟スタッフから、**小型のミシンなら病室に持ち込める<sup>2</sup>**のではないかとの提案がありました。入院中でも高校の授業を受け続け、卒業してほしいという関係者の気持ちが表れた、この提案は間もなく実現しました。

ほかに配慮されてきたのは、クラスメートとのつながりを守るため、入学式や始業式、終業式、卒業アルバム写真撮影などの日には可能な限り登校できるように調整することや、生徒が脱毛などの外見の変化を気にする場合がありますので、教室の画面に本人が顔出し



この県の私立学校は、かつて制度の対象外であった。近県の病院に入院した私立高校の生徒の例では、校長が協力的で理解があり、自ら県教委に出向いて、その方法を模索することで支援教育が実現した。この県で初めての私立高校支援例となり、高校は所有するカメラとWi-Fi環境を使用、生徒がルーターとパソコンを準備した。2021年度より、さらに支援を広げていて、市立も対象となっている。(医療スタッフ)

しなくてもいいような設定をすることなど、思春期の生徒にとって、入院生活を送る上でとても大切な支援を関係者が積み重ねてきたことを知り、陽志も両親も深く感謝をしました。**[心理的支援]**

転校せず、この高校で学んで将来はファッションデザイナーになるという夢をモチベーションにして陽志は入院生活を続けました。

「病気の人を元気にする服とは」「病院のスタッフが働きやすい服とは」など、入院する前とは違った視点でデザインをとらえることも多くなりました。

### 入院時と同じ参加者で退院に向けて支援会議 (退院時)

退院が近づき、退院時支援会議が開催されました。

参加者は入院時支援会議と同じで、現在の身体状況や通学可能な時期、退院後の通院頻度、配慮を要することなどが担当医から伝えられ、通学してからの校内での移動や設備などのことも注意点として共有されました。病弱教育コア・スクールからは、県で作成している「支援マニュアル」をもとに教諭や級友が気をつけることなどを指導助言し、退院後もコア・スクールに相談ができるような態勢の説明がありました。**[心理的支援・退院後配慮]**

### Points 2

服飾科実習のため病室にミシンを持ち込み制作。病室は個室であったため実現しやすかったが、病室にも限りがあり、学習場所の確保が課題としてあげられる。



12

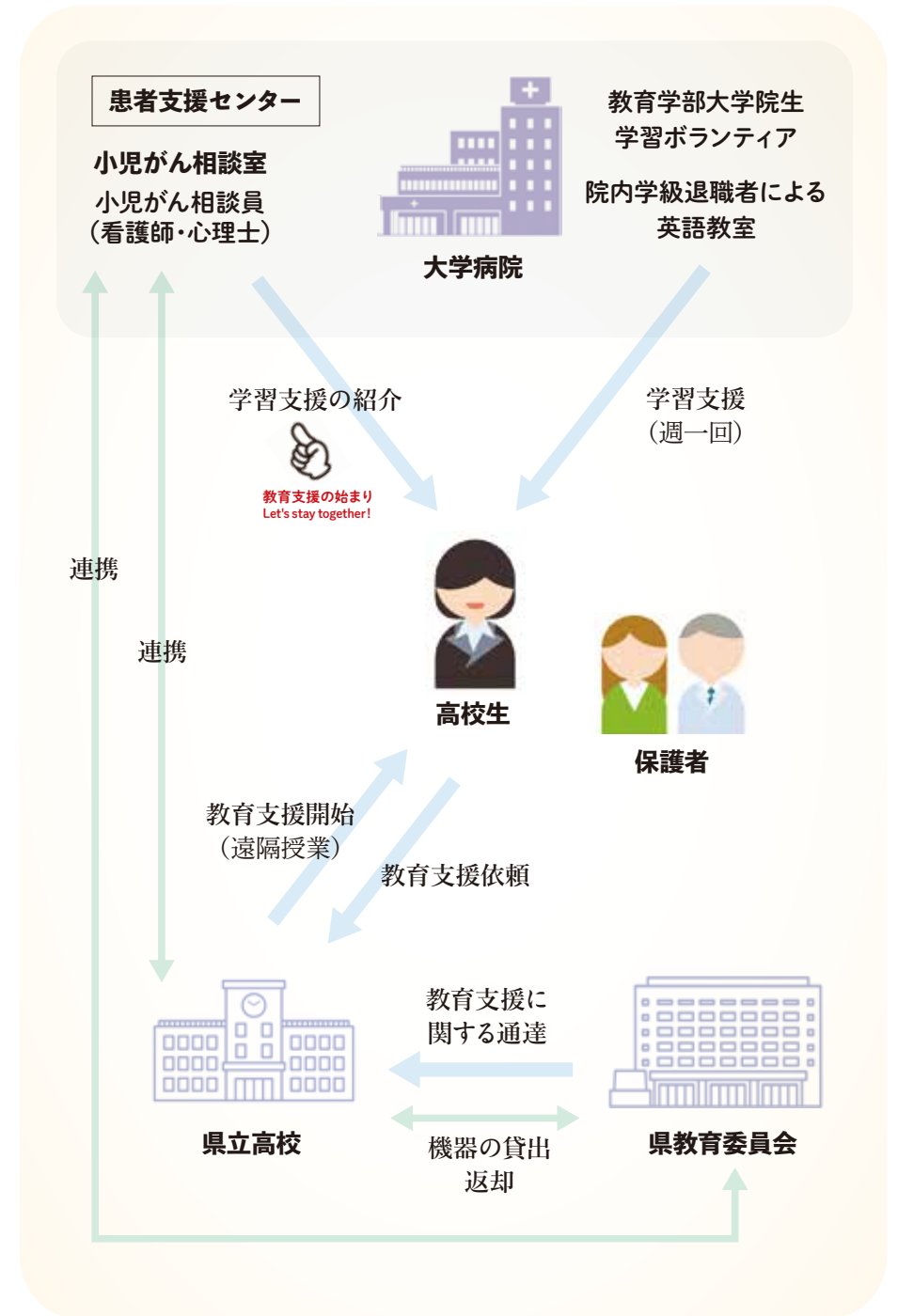


県教育長のトップダウンで  
在籍校から  
遠隔授業を提供された  
県立高校生

県教委から  
全ての県立高校に  
入院時教育支援の  
奨励を通達

遠隔授業に使用の  
機器、通信費は  
県予算から支出

	内容	制度など
教育連携 窓口	病院：医師 学校：在籍校校長 行政：県教育委員会（以下、県教委）	県教委が県立高校に教育支援についての通達を出している
連携方法	高校生が入院すると院内の患者支援センター内にある小児がん相談室に連絡が入る 小児がん相談員（看護師）または心理士から患者、家族に対して教育支援制度について説明 家族：在籍校に教育支援依頼を行う 学校：教育支援開始	
学習支援 体制	遠隔授業／OriHimeを使用。機器、通信費は県予算から支出 学習場所／病室（大部屋）、学習室もあり	遠隔授業時に生徒側に教諭の立ち会いがなくても出席認定されると県教育長から通知
学習方法	遠隔授業 教育学部大学院生の学習ボランティアによる支援（週1回、1～2時間程度）	
単位認定	今のところ、単位認定について明確な取り決めはない。出席日数は問われない扱いになっており、テストは1回でも受けていけば可で、テストが受けられない場合でも課題提出などで補っている。通学再開後に集中的に補習を行うことで対応	在籍校の判断により、進級の決定（教務内規による）
転校の有無	無	





晶あきは小さい頃から本が好きな女の子でした。友達の中で遊ぶより、ひとりで綺麗な絵本の世界に入って遊ぶほうが好きでした。本は一冊ずつ違って、どれもが晶をドキドキさせてくれます。そんな物語を創れる人になりたいとおぼろげに思っていました。そんな晶に、中学2年生のころから体調の異変が起こり、高校合格後に入院生活に入りました。

### 高校生の入院情報を素早く把握（学習支援開始まで）

晶が入院したのは大学病院でした。小児科以外に入院している高校生がん患者の把握は難しいとされていますが、この病院では院内がんセンターなど多診療科の情報を知る仕組みがあり、普段から小児科医が教育支援制度を紹介するなど、各診療科への制度周知が行われていて、高校生の入院があると院内の患者支援センター内にある小児がん相談室に連絡が入ります。

学生への教育支援制度の案内は、小児がん相談室の小児がん相談

#### Points 1

この県の教育支援事業は、県教育長の指示により2019年から開始された。



員（看護師）や心理士が行っています。

晶は説明を受け、ぜひ教育支援をお願いしたいと思いましたが、両親から在籍校に依頼をしました。

この県では、すべての県立高校に県教委から教育支援奨励の通達が届けられているため、支援の周知が行われており<sup>1</sup>、高校側は家族の依頼を受けてから支援を開始します。

晶が入学したのは県立高校でしたが、市立高校の場合は管轄が市教育委員会であり、県立高校ほどは周知されていないので小児がん相談員、心理士から支援実績のある高校の事例を紹介するなどして、市立高校側に理解を求めて支援の実現につなげているようです。私立高校については、残念ですが支援事例がない状況です。

### たくさんの支えに後押しされて（学習支援の実際）

晶が入院した大学病院と在籍高校は遠く離れていましたので、病院まで教諭が出向くことは難しく、さらに訪問教育や課題提出の支援制度が存在せず、支援方法は遠隔授業のみでした<sup>2</sup>。

担当医や病棟スタッフは、授業に合わせて治療や検査時間の調整を試みしていますが、どうしても調節しきれないときが出てきます<sup>\*</sup>。

#### Points 2

遠隔授業に使用の機器、通信費は県の予算から支出された。

\*カリキュラムの策定問題の解決のため、病院での参加状況をみながら在籍校と授業調整を行う担当者が必要である。

そんな時は、いったん遠隔授業を中断してパソコンなどをもって検査室に行き、検査が始まるギリギリまで、そこで続きの授業を受けるなどして勉強を続けました。

高校入学時には、晶は入院中でしたので入学式にも出席できずに寂しい思いをしたと級友に話したことがあり、それを聞いた担任のアイデアでクラスメートの自己紹介と顔写真が付いた寄せ書きが晶にプレゼントされました。**[心理的支援]**これには晶も大感激して暗記が出来るくらい何度も何度も読み返し、遠隔授業で顔が映るたび、その子を書いた文字のクセまで、すぐ目に浮かぶくらいでした。

遠隔授業は OriHime<sup>\*</sup> を使用しました。授業が始まる前に分身ロボットを職員室から教室へ持ってきたり、教室を移動したりするときに持ち運ぶ担当はクラスメートの当番制でした。

この OriHime の分身ロボットは、うなずいたり、手を上げる、振るなどの操作ができて、みんなの中では、まるでそこに晶がいるような認識が生まれ、体調不良で晶がしばらく遠隔授業に参加できなかったときには、教室に分身ロボットの姿がない日が続きましたので、級友から晶の姿がないと心配する声があがったほどです。

このように入院生活を心配してくれるいろいろな人の気持ちが、



遠隔授業で教室を映す際、同級生の顔が病院の生徒の画面に映り込んでしまうのを「プライバシーが守れないため不可」という学校があると聞きましたが、むしろクラスメートのほうが、同室の患者さんとの積極的な交流を希望する機会が多く、これは杞憂と感じました。(母)

晶のモチベーションとなり勉強や治療に向かっていく後押しになりました。**[心理的支援]**

この大学病院の特長である教育学部大学院生の学習ボランティアによる支援（週1回、1～2時間程度）は、実際に接して勉強を見てくれる良さはもちろんですが、大学進学希望の晶にとって、大学生活について具体的なイメージを持たせてくれる、楽しく忘れられない思い出でした。**[心理的支援・キャリア教育]**

### 学生に寄り添った退院後の支援（退院時）

いよいよ退院に向けた説明会が開かれ、退院後の支援方法についての説明が行われました。

遠隔授業による支援は、原則として入院患者が対象ですが、それぞれの状況によって在宅でも行われている例が多くあります。

遠隔授業に使っていた機器は、退院時に返却する必要はなく退院後に体調の問題などで、すぐには登校できないときのことも考え、在宅での遠隔授業のために引き続き使用できるなど、学生の側に沿った支援方法の説明をいくつか聞いて、晶の抱いていた退院後の不安も少し和らぎました。**[退院後配慮]**

#### \* OriHime

オリイ研究所が開発したコミュニケーションロボット。  
(12ページ)  
<https://orihime.orylab.com>



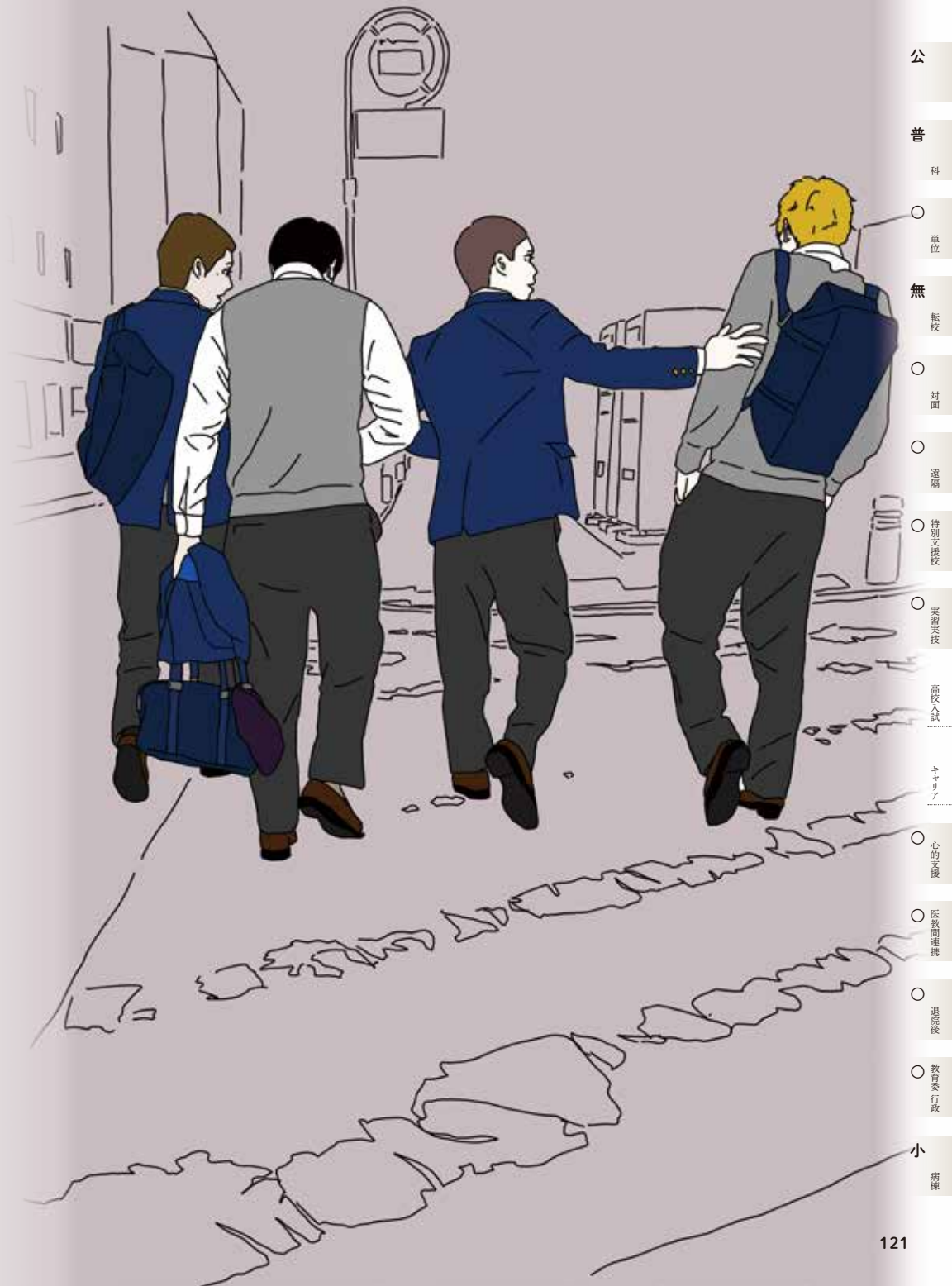
授業の際に配られるプリントが pdf に変換されて、パソコン画面に表示されるようになるなど、遠隔授業の活用方法は拡がってきている。

# 在籍校の遠隔授業と 支援学校の訪問授業で 単位を取得した高校生

13

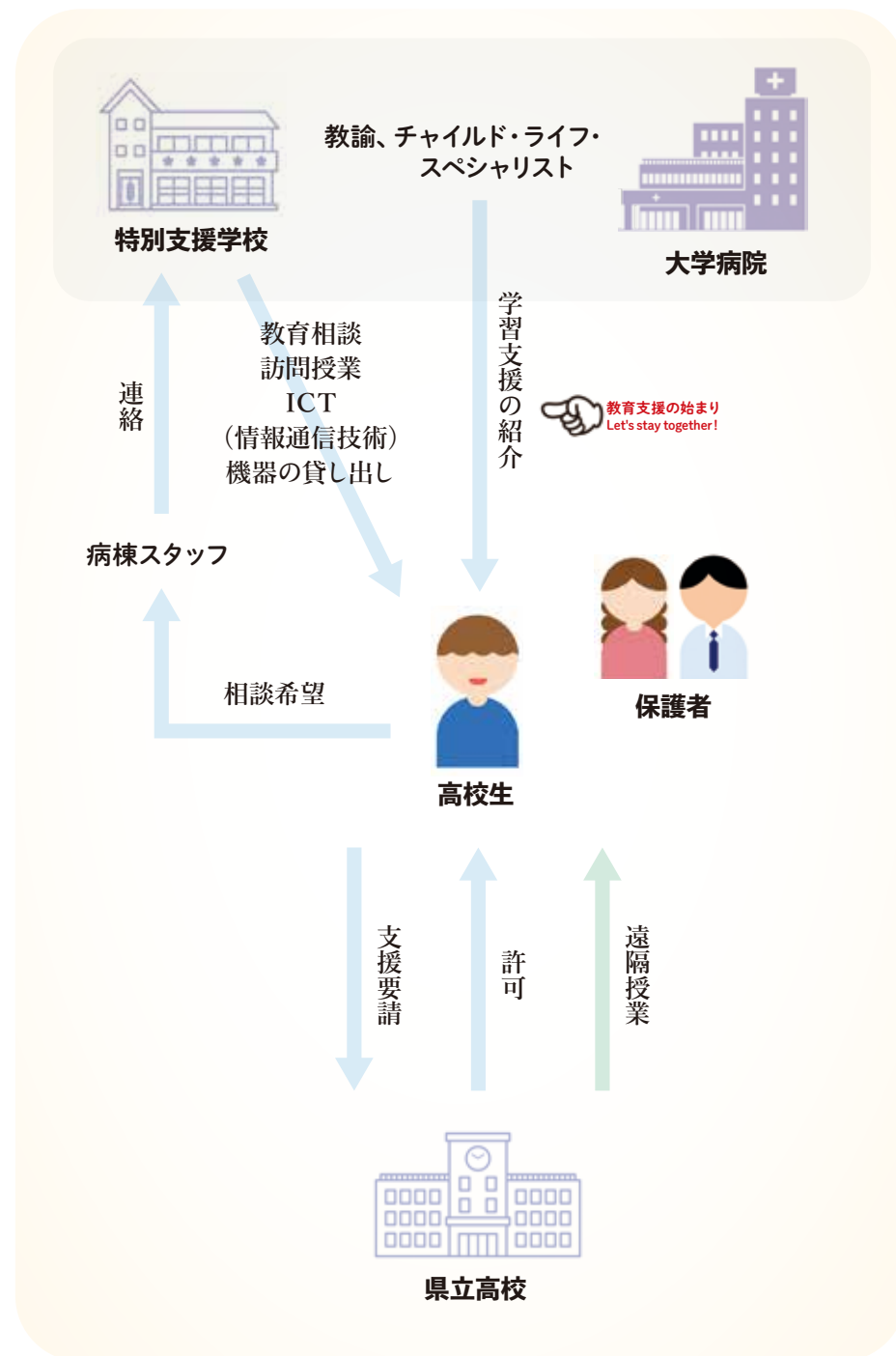
特別支援学校が  
行う在籍高校への  
説明の場に  
多くの教諭参加を  
要請

遠隔授業に加えて  
支援学校による  
主要5教科、  
週5時間の  
訪問授業を実施



公  
普  
科  
○  
単  
位  
無  
転  
校  
○  
対  
面  
○  
遠  
隔  
○  
特  
別  
支  
援  
校  
○  
実  
習  
実  
技  
○  
高  
校  
入  
試  
○  
キ  
ャ  
リ  
ア  
○  
心  
的  
支  
援  
○  
医  
教  
員  
連  
携  
○  
退  
院  
後  
○  
教  
育  
委  
行  
政  
小  
病  
棟

	内容	制度など
教育連携 窓口	病院：医師 学校：在籍校校長 行政：県教育委員会	
連携方法	1.入院時／チャイルド・ライフ・スペシャリストから患者・家族に教育支援に関する情報提供を行う。 特別支援学校教諭2名が在籍高校に出向いて調整を行う。(詳細はポイントに記載) 2.退院時支援会議／在籍校の教諭にも参加を依頼	県教育委員会事務局 特別支援教育課 特別支援学校高等部 学習支援担当(教諭2名)
学習支援 体制	学習場所／病室(個室・大部屋)、小児科病棟内ティーンズルーム(予約制) 遠隔授業／ティーンズルーム(予約制)でTV会議システムを利用。書画カメラ、iPad、ポケットWi-Fiを利用した。 kubiは特別支援学校備品として購入	
学習方法	訪問授業／在籍校のカリキュラムに応じた授業を特別支援学校高等部が提供する。1コマ45分授業を週5時間(主要5教科) 遠隔授業／主要5教科の他、芸術、家庭、情報、保健などの実技科目にも対応	
単位認定	有	在籍校の判断により、 進級の決定(教務内規による)
転校の有無	無	





輝<sup>てる</sup>希は、幼稚園に通う前から近所を走る小さな電車が大好きでした。電車に向かって手をふると運転士のおじさんが警笛を鳴らしてくれるのがとっても嬉しくて、毎日のように見に行っていました。少し大きくなってからは遠くまでいろいろな鉄道を見に出掛けるようになっていましたが、そんな小旅行に行った帰りに足が痛くなり、しばらくしても痛みは取れませんでした。

### 高校に在籍したままでの支援を希望（学習支援開始まで）

輝希が入院した大学病院には、特別支援学校の院内教室が設置されていました。

県内の小児がん患者の多くがこの大学病院に集約されてきていて、<sup>\*</sup>まず特別支援学校教諭とチャイルド・ライフ・スペシャリスト<sup>\*\*</sup>が輝希と家族に対して教育支援制度の案内や教育相談の場を設けてくれました。

説明では高校を休学した場合、復学はできるが、いったん学籍名

#### Points 1

管理職（校長か教頭）、教務主任、担任、学年主任、養護教諭、特別支援コーディネーター（この県では各校に常駐。教諭が兼任）などできるだけ多く参加してもらうことが重要である。

\*小児病棟以外の病棟に高校生が入院した場合の把握が課題となっている。

簿からは抹消されてしまうので、かえって教育支援を受けにくくなり、同級生とのつながりも切れてしまって復学しづらくなった例があるということでした。

在籍を続けて1単位でも取得できれば、仮に退学という結果になったとしても、高等学校卒業程度認定試験受験の際に試験科目を減らすことができます。それに在籍を続けることで学校側に支援の意識を高めてもらうことも期待できるなど、いろいろな説明を聞きました。

何日かかけて両親と相談のうえ、高校に在籍のままでの支援を希望することにしました。

まず、病棟スタッフを通じて特別支援学校の担当者と支援を希望する教科やその時間数などについて相談し、両親から在籍校に学習支援希望の連絡をしてもらいました。

この高校では、輝希が初めての入院教育支援希望者で、すでに対応の検討は始めていましたが、正式に両親からの連絡を受けて改めて会議が開かれ教育支援が決定し、特別支援学校の教諭2名が在籍高校に向いて支援内容についての協議を行いました。

特別支援学校は、このときに在籍高校に多くの教諭を集めてもら

チャイルド・ライフ・スペシャリスト協会  
<https://childlifepespecialist.jp/>



\*\*チャイルド・ライフ・スペシャリストとは、医療環境にある子どもや家族に、心理社会的支援を提供する専門職。子どもや家族の精神的負担を軽減し、主体的に医療体験に臨めるようサポートを行う。

ったうえで説明することにしています<sup>1</sup>が、ここが教育支援全体を円滑に進めるポイントとの考えで、あまり他県には見られない取り組みのようです。

在籍校がカリキュラムを決めたほうが、いろいろとスムーズに運ぶこともあり、教務内規に従い在籍校側にカリキュラム作成をしてもらうことになりました。

### 訪問+遠隔のハイブリッドで (学習支援の実際)

支援教育が始まってからも特別支援学校が中心となって病院と在籍校の橋渡しをしてもらい、両校の先生は、入学式、オリエンテーションなどの際には学校と病院とをネットでつなぎ、輝希が学校に居場所を作れるよう気にかけてくれました。[心理的支援]

入院中は闘病への不安はもちろんですが、学校のことが気になってしまい、考え始めてしまうとそちらの不安もどんどん大きくなりがちでしたが、このように式典などにネットで参加させてもらったことは、とても嬉しく、今でも大切な思い出になっています。

在籍高校が配信する授業や課題について理解を深めるために特別

## Points 2

[現在の課題] 芸術、家庭、情報、保健の授業は週に1~2回で、治療などで欠席すると、すぐに出席日数が足りなくなってしまう。



この教育支援制度があって息子も私たちも、どれだけ助けられたでしょう。これからは病気治療中の生徒だけでなく、不登校の生徒など「登校できない」生徒への助けにもなってほしいという期待の声もあるようです。(母)

支援学校が主要5教科を1日1時間、週5日訪問授業を行いました。芸術、家庭、情報、保健などの科目も遠隔授業で履修することができて<sup>2</sup>、実技を伴う授業は、小児病棟内にスペース(ティーンズルーム)が設けられ、ここで受けられるようになっています。

このような訪問+遠隔のハイブリッドも、この県の特長です。

### 情報を共有して退院後も支援(退院時)

退院が近づき、退院時支援会議が開催されました。会議には在籍校にも参加してもらい、退院後に考えられる病状や、その対処に必要なことを共有した上で通学できるよう話し合いました。

リハビリ担当者が会議に加わると、何ができて何ができていないか、どんな場面で手助け(人手)が必要かを学校関係者にイメージしてもらいやすく、利用するトイレ、動線の工夫、手すりやスロープの設置などの具体的な準備が可能になります。[退院後配慮]

退院後の通院時に、チャイルド・ライフ・スペシャリストが、学校生活の様子をさりげなく聞きフォローもしています。

彼が住んでいるのは都市部ではないこともあり、コミュニティが狭く、プライバシーに関する心配事の相談もありました。



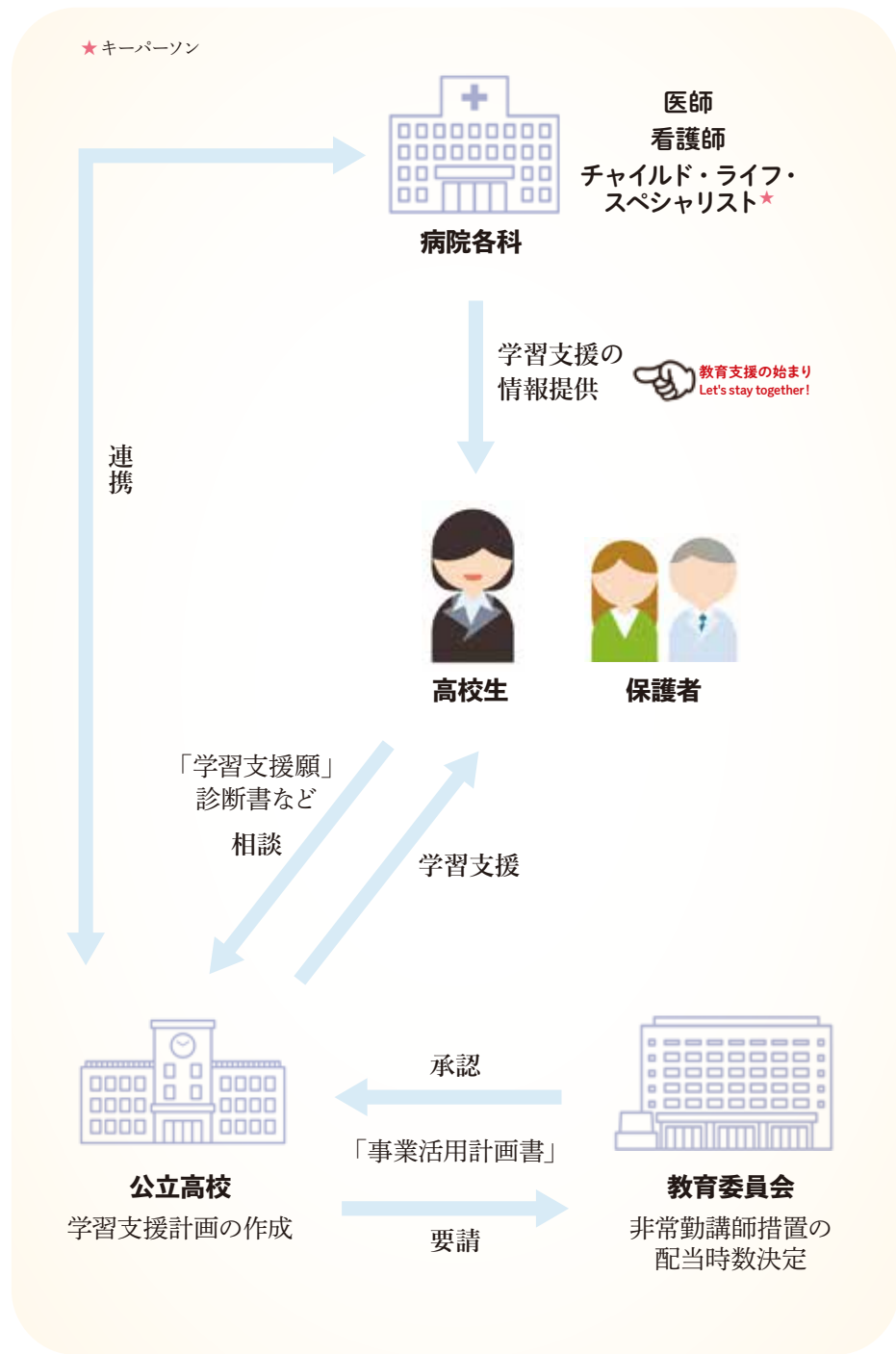
# 「長期入院生徒 学習支援事業」により 単位を取得した高校生

14

入院中の高校生の  
メール（教育支援要望）  
が発端で  
支援がスタート

学習支援を  
実施した高校が  
導入を考える他校  
にアドバイス

	内容	制度など
教育連携 窓口	病院:チャイルド・ライフ・スペシャリスト 学校:在籍校校長 行政:教育委員会	
連携方法	1.診断時 チャイルド・ライフ・スペシャリストから学習支援について紹介している。 2.退院時支援カンファレンスを実施 入院中のクラスメートとのつながりは担任教諭の裁量で行われている。	公立高校における長期入院生徒学習支援事業 教育委員会 教育振興室 高等学校課 生徒指導グループ
学習支援 体制	学習場所/病室(個室、大部屋一定期検査や実技科目の場合は別室で)	
学習方法	生徒が学校と相談して選択するが、訪問は必須 訪問授業/必須 課題提出 遠隔授業/時間の制約が理由でそれほど多くはないが、iPadで撮影した授業を、後で視聴する方法もとられている。	
単位認定	有	在籍校の判断により、進級決定(教務内規による)。 1年間(1学年)入院していても進級した事例あり。
転校の有無	無	





瞳美ひとみは絵を描くのが好きです。大都会に生まれ育ったからかもしれませんが行ったことのない田舎の風景を空想しながら、水彩で描くのが大好きです。そんな絵をInstagramにあげると、すぐ反応があります。夜遅くまで描いている時に、なんだか目がかすむなど感じていましたが、去年の春からだんだんとひどくなって検査をすることになりました。

### 高校生から知事への教育支援の願い（学習支援開始まで）

チャイルド・ライフ・スペシャリスト<sup>\*</sup>は、がん告知、病状説明などに立ち会い、患者に寄り添ってくれる存在です。

患者が学生の場合に、学業への不安を訴える家族が特に多かったことから、瞳美の入院した病院では、今までチャイルド・ライフ・スペシャリストが自然と教育支援の窓口になってきました。

瞳美の場合も病気に対しての不安感はもちろんですが、治療が終わって退院できた後の人生設計が見えず、暗くなりがちでしたが、

#### Points 1

数年前に始まった、この支援事業で公立高校生が対象となった。（以前は中学生までが対象）  
高校生のメールが発端となった事は、新聞にも取り上げられ、全国的にも大きな影響があった。

入院してからはチャイルド・ライフ・スペシャリストにその気持ちを率直に話し、そして真摯に受けとめてもらいました。

チャイルド・ライフ・スペシャリストは、今まで何人もの学生の患者と過ごしてきましたので、その不安がどれほどのものか痛いほど分かりました。

入院すると、まず自治体のホームページにある「公立高校における長期入院生徒学習支援事業<sup>1</sup>」をダウンロードして、それを基にして説明が行われます。

入院中の高校生へのこの自治体の教育支援は、入院中の高校生が、支援を要望するメールを市のホームページに送ったことが発端となり、始まりました。

そこから少しずつではありますが事例が積み重なり、実績として学生にも説明するようになったり、教育支援を始めようとする高校への説明に、学習支援経験のある高校が加わってくれるようなケースもありました<sup>2</sup>。

支援を希望する学生の家族が在籍校に依頼し、学校側が事業活用計画書を教育委員会に提出後、支援が開始されます。

<sup>\*</sup>チャイルド・ライフ・スペシャリスト  
(123ページ)

#### Points 2

学校側が支援に消極的と感じたので、「支援実績のある〇〇高校に問い合わせしてほしい」と伝えた事例。（事前に〇〇高校側に了解をとって、当該高校へ支援方法の経験を説明してもらった）

## 訪問授業を支援の中心として（学習支援の実際）

この自治体では訪問授業は必須ですが、課題配布、遠隔授業が受けられる場合もあります。

双方向通信での遠隔授業について、病院など患者側に教諭などの立ち会いがなくても単位認定される<sup>\*</sup>との通知（2019年11月、文部科学省）が出されるなど、遠隔教育の環境は変化してきています。また、新型コロナウイルス感染症対策がICT（情報通信技術）の社会への浸透を早めてきているのも現状です。

訪問授業は必須となっているため、教育支援を受ける学生の割合はとて多いのですが遠隔授業の利用については、現在それほどではないようです。それは、治療と授業の時間帯が重なってしまうなどの時間の制約などが理由と考えられます。

そこでiPadなどで撮影した授業を生徒が自由な時間に視聴できるオンデマンド方式の遠隔授業も始められました<sup>\*\*</sup>。クラスメートや教室の様子が映っているので瞳美はこの方法も楽しみにしています。やはり、みんなと一緒に授業を受けているんだと感ぜられるからで



\*年間必要単位を遠隔授業で取れるようになって、子供も一層がんばっていました。広く周知されていて欲しいと願っています。（母）

す。**[心理的支援]** いまは通信技術の発達が早いので、これからもできることがどんどん増えると思います。

この教育支援は退院した後も、在宅中、短期外泊中の、いずれも継続して受けることができ、一時退院のときに自宅での訪問授業でピアノの実技テストを受けた事例もあります。**[退院後配慮]**

訪問授業は普通科では週3回2時間ずつ、定時制は週2回3時間ずつ実施されています。

先生が病室まで来てくれて、学校のことも聞けて嬉しいのですが、病室が個室ではありませんので、瞳美と先生は遠慮しつつ話していました。この訪問時間も治療との兼ね合いや瞳美のその日の体調次第で、なかなか思い通りにはいかないのが悩ましいところでした。

## 退院後の支援方法を関係者で共有（退院時）

退院が近づくと、入院時と同じメンバーで退院時支援会議が開催され、通学再開後に必要とされる支援が出席者で共有されました。

退院で終わりではなく、患者に寄り添った支援が続けられていきました。



\*\*新型コロナウイルス感染症対策で一人に一台のパソコンが配布されつつある。高校側がパソコンと通信機器を用意するケースも増えてきている。

遠隔授業・対面指導・  
余暇活動の機会を  
希望により体験できた  
高校生

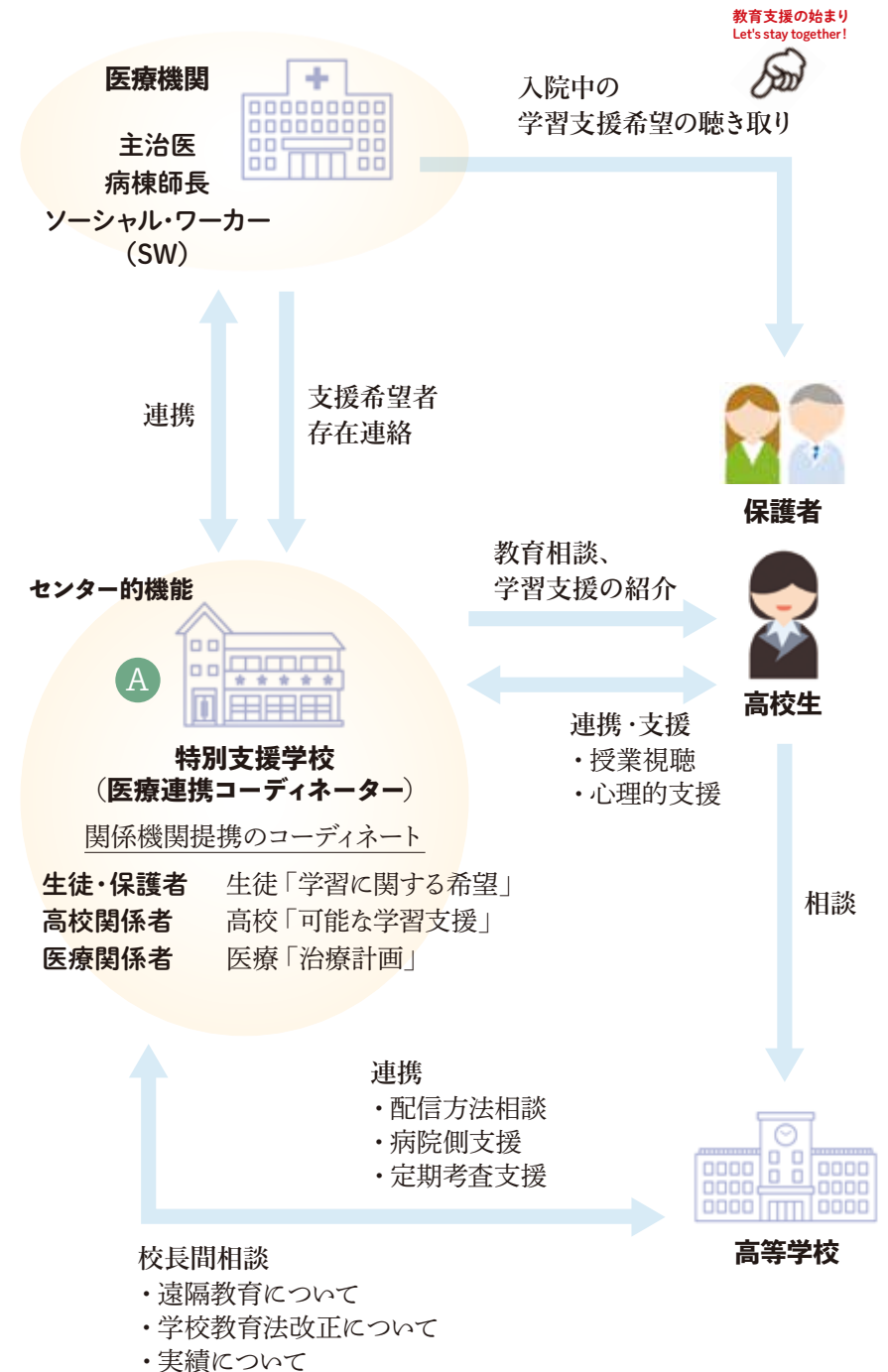
15

病院内での  
高校受験で合格

同世代感覚  
大学生ボランティア  
の協力



私立高校1年 伊藤陽香さん(仮名)		
	内容	制度など
教育連携 窓口	<b>病院:</b> 担当医、病棟師長または がん相談員 <b>学校:</b> 在籍校教諭 <b>特別支援学校:</b> 医教連携コーディネーター <span style="border: 1px solid green; border-radius: 50%; padding: 2px;">A</span>	特別支援学校のセンター的機能の活用 <b>公立:</b> 教育委員会学校指導課、総合育成支援課 教育庁指導部高校教育課 <b>私学:</b> 教育庁文化スポーツ部文教課
連携方法	遠隔授業開始前と退院時に情報共有のためのカンファレンスを実施 病状、治療の状況により高校から要望があった場合は医教連携コーディネーターが主治医に相談し、カンファレンスを開催	
学習支援 体制	<b>遠隔授業:</b> タブレット端末、リモートカメラ、kubi、スマートマイクなどを利用。機器は特別支援学校備品 <b>◆回線</b> <b>病院:</b> モバイルルーターまたは市教育系ネットワーク <b>学校:</b> モバイルルーターまたは自校回線 <b>自宅:</b> 個人のWi-Fi <b>学習場所:</b> 病室、自宅	機器は文部科学省委託事業「高等学校段階における入院生徒に対する教育保障体制整備事業」の研究費で市が購入し、特別支援学校から貸し出し 通信費は「高等学校段階における入院生徒に対する教育保障体制整備事業」と市が負担
学習方法	遠隔授業	在籍高校のカリキュラムに従い授業配信
単位認定	遠隔授業の視聴と共に定期考査を高校と同日に受験(医教連携コーディネーターのサポート有)	
転校の有無	無	





父の影響で小さいころから音楽に親しんできた陽香<sup>はるか</sup>は、歌うことが大好きでギターも得意です。家族で演奏したり、中学の文化祭で友達と二人で演奏したり。将来はミュージシャンになれたらいいなあと、本気で思っています。入院を経験して病院で過ごすうちに音楽で人を元気にすることが出来たらいいなと思ってパソコンで作曲を始めました。歌っていると私も元気が出てきます。

### 私立高校の受験を病院内で実施（学習支援開始まで）

陽香が初めて入院したのは、中学3年生の時でした。

病気の事はもちろんですが、それ以上に心配だったのは高校受験です。分教室や在籍校の先生、医師、看護師、ソーシャル・ワーカーのみなさんに相談にのってもらったり、ある時は一緒に在籍中学校へ説明をしてもらったりして、なんとか**私立高校の受験が病院内で出来ることになりました**<sup>1</sup>。

それは医教連携コーディネーターが私立高校側に遠隔教育制度や、

#### Points 1

在籍中学校、受験希望の高校の前向きな取り組みで、病院内受験が出来た事例である。



その期待される成果について説明し、主治医との検討会をコーディネートすることで、理解を得た事も大きな要因でした。

入試当日は高校からスタッフの方に来ていただき、普段は高校生学習会が開かれる院内の部屋で、ひとりで答案用紙に向かいましたのでドキドキでしたが、見事（！）に合格しました。

さっそく医教連携コーディネーターが陽香の希望である遠隔授業を高校に依頼し高校側もすでに準備をしてくれていて正式な決定後、医療関係者や陽香、高校教諭で検討会を重ねました。

### 医教連携コーディネーターが軸となり支援（学習支援の実際）

学習支援は、主に3つの方法で行われました。

#### ①遠隔授業による学習支援

遠隔授業ではビデオトークアプリ（Whereby<sup>\*</sup>など）を利用しました。高校側では必要に応じて教育SNSも活用しました。学習支援に必要な機器は、**文部科学省委託事業「高等学校段階における入院生徒に対する教育保障体制整備事業」の研究費で市が購入し、特別支援学校から貸し出されます**<sup>2</sup>。通信費も、その委託事業の研究費や市で負担してくれました。

\*「Whereby(ウェアバイ)」  
フルウェー発のオンライン会議システム。

#### Points 2

高校への説明や授業配信方法の相談や関係機関への連携は医教連携コーディネーターが担当した。

高校の同級生と一緒に授業を受けられるのは、入院生活が長い陽香にとって、とても嬉しいことです。同じ黒板を見ていると思うと自分もクラスの一人なんだと感じられます。【心理的支援】

体育は遠隔授業による見学でレポートを提出し、美術や家庭科などは、病室でできる課題であれば、届けてもらった教材で行って提出します。

実習の相互評価を行うような授業では、グループ内の生徒と同級生同士の言葉づかいで話せるので、とても楽しみです。

授業配信時間外でも、このシステムで先生に相談や質問をしたり、課外授業で友達とグループ学習をすることもありました。

スマートフォンなどでは、毎日のようにグループ会話で「情報交換」して盛り上がっています。

## ②特別支援学校主催学習会

学習会は担当医の許可があれば、学校種別を問わず参加可能です。病院と特別支援学校が連携し、特別支援学校が主催して医教連携コーディネーターが院内で自主学習や余暇活動、教育相談などを行います。【キャリア教育】

学生ボランティアによる支援<sup>3</sup>も活発です。彼らとは歳が近いの



高校とのかかわり方、治療の見通しや退院後についてなど、家族も本人も心配なことばかりでしたが、医教連携コーディネーターの方と定期的に面談することで安心できましたし、高校の先生にも来院していただき、現在の学校の様子や状況を直接説明してもらえて不安解消に役立ちました。(母)

で、音楽やお笑い芸人の話などでとても盛り上がりますし、一緒に歌ったりもします。彼らの経験した大学受験や大学生活の様子を聞いたりして情報収集しています。【心理的支援・キャリア教育】

## ③高校生と家族、医療関係者に対する教育相談

陽香は医教連携コーディネーターに入院中の学習継続方法や、生活に関することなどを定期的に相談しています。そして医教連携コーディネーターは担当看護師と一緒に陽香の様子をいつも気にかけて、体調回復が思わしくない時、不安げだなと感じたときなどにはWeb会議システムで懇談会を開いてくれました。

### 多職種チームでカンファレンス（退院時）

退院後のいろいろなケアに必要な情報共有のため、医教連携コーディネーターを中心に医師や看護師、ソーシャル・ワーカー、高校教諭が参加して支援会議が実施されました。

心理士やカウンセラー、高校教諭の連携で、学校内の設備や陽香の心理的ケアの方法も再確認され、体調が思わしくなく学校を休まなくてはならないときのことも想定して、自宅への授業配信の準備も計画されました。【退院後配慮】

### Points 3

社会貢献プロジェクトの一環として、大学の剣道部の学生や高校生学習会に参加の大学生も学生ボランティアに登録して活動している。



本書は、長期療養中の高校生の学習継続のためにご尽力されている病院や教育関係者の方々に、本研究班からの依頼に応じて語っていただいた内容の一部です。下記の行政・教育・医療関係者、ならびに、Web調査、インタビュー調査にご協力いただきましたすべての皆様に感謝申し上げます。近年、文部科学省の通知などによる遠隔教育に係る要件の緩和、GIGAスクール構想によるICT機器の整備、そして、コロナ禍による遠隔授業の受容が進み、病气療養中の高校生の学習継続の環境が整いつつあります。そのような状況を踏まえ、横田雅史先生、谷口明子先生、志村芳紀先生に原稿を繰り返し丁寧に高閲いただきました。ここに深謝申し上げます。最後に、AYA世代のニーズに心を寄せながらデザインを担当してくださった幅雅臣さんに、お礼申し上げます。

研究代表者 堀部敬三  
研究分担者 小澤美和  
栗本景介  
土屋雅子  
前田尚子  
森 麻希子

宮城県教育庁、宮城県立こども病院、東北大学病院、福島県立医科大学附属病院、福島県立須賀川支援学校医大校、埼玉県立小児医療センター、埼玉県立けやき特別支援学校、東京都立墨東特別支援学校、国立がん研究センター中央病院、日本大学医学部附属板橋病院、岐阜県教育委員会、岐阜市民病院、三重大学医学部附属病院、三重県立かがやき特別支援学校、京都府教育庁、京都市教育委員会、京都大学病院、京都市立桃陽総合支援学校、大阪府立総合医療センター、近畿大学病院、広島県教育委員会、広島大学病院、NPO法人ラ・ファミリエ、四国こどもとおとなの医療センター、国立病院機構九州がんセンター、大分大学医学部附属病院、琉球大学医学部附属病院



高校教育とがん治療の両立のために  
長期療養中の高校生の希望に応える好事例集

2022年2月発行

発行・制作・編集

令和1-3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  
「AYA世代がん患者に対する精神心理的支援プログラムおよび高校教育の  
提供方法の開発と実用化に関する研究」(研究代表者 堀部敬三)

独立行政法人 国立病院機構 名古屋医療センター 臨床研究センター  
〒460-0001 愛知県名古屋市中区三の丸4-1-1

デザイン 幅雅臣

がんの診断後に「学校どうしよう」「卒業できるかな」と多くの高校生が悩みます。  
高校生の「学びたい」「みんなと一緒に卒業したい」を支えるために、  
知っておくと役立つ情報をまとめました。

# 高校生活とがん治療の 両立のための 教育サポートブック

## 高校生活とがん治療の 両立のための 教育サポートブック



この教育サポートブックは、高校生活とがん治療の両立を支援するために、厚生労働科学研究「AYA世代がん患者に対する精神心理的支援プログラムおよび高校教育の提供方法の開発と実用化に関する研究」班（研究代表者 堀部敬三）で作成しました。構成や内容は、がん治療を経験した高校生と保護者の方々、特別支援学校の教師の方々、高等学校の教師の方々の声をもとに作成しました。経験者の方々が執筆した進路に関する体験談も掲載しています。高校生・保護者の方々、高等学校の教師の方々、医療者の方々などの関係者のみなさまに広く活用していただける内容となっています。どうぞご利用ください。

- 1章 AYA世代とがん・治療の基礎情報
- 2章 がんのある高校生への教育支援の概要
- 3章 入院治療中の学習継続に向けた相談・手続きの流れ
- 4章 病気の診断時に知っておきたいこと
- 5章 入院治療中の学習継続の方法いろいろ
- 6章 復学／再通学に向けた準備のポイント
- 7章 復学／再通学後の学校生活と進路

### ■入手方法

以下の URL より PDF ファイルをダウンロードできます。  
<https://aya-ken.jp/>  
高校生活とがん治療の両立のための 教育サポートブック

### ■お問い合わせ先

令和1～3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）  
「AYA世代がん患者に対する精神心理支援プログラムおよび高校教育の  
提供方法の開発と実用化に関する研究」班  
aya.shien2021@gmail.com

好事例集（本書）とともに教育サポートブックを作成しました（上記）。併せてご利用ください。

令和1-3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

AYA世代がん患者に対する精神心理的支援プログラム  
および高校教育の提供方法の開発と実用化に関する研究



# 高校生活とがん治療の 両立のための 教育サポートブック



## はじめに

---

第3期がん対策推進基本計画（平成30年3月）において、小児・AYA世代のがん患者のサポート体制は、必ずしも十分ではなく、特に、高校教育の段階において取組が遅れている、と指摘されており、小児・AYA世代のがん患者が治療を受けながら学業を継続できるよう、入院中・療養中の教育支援、退院後の学校での受入れ体制の整備などの教育環境の更なる整備が求められています。これを受けて、文部科学省において、令和元年度から「高等学校段階における入院生徒に対する教育保障体制整備事業」により、いくつかの自治体でモデル事業が進められていますが、未だ十分とは言えません。

そこで、私ども厚生労働科学研究班において、がんで入院中・療養中の高校生がスムーズに教育支援を受けられるように、医療関係者、高等学校教師、そして、がんの診断を受けた高校生と保護者向けの冊子「教育サポートブック」を作成しました。冊子の内容は、がんの基礎知識、学業継続のための準備、診断時・入院中の支援、復学の準備、復学後の生活について有用な情報やポイントをわかりやすくまとめています。

これまでに、がんで入院中・療養中の高校生の教育支援を行った経験のない医療関係者や高等学校教師の皆様、そして、行政機関の皆様には、ぜひ、本冊子を参考に、関係者間で連携体制の構築を進めていただければ幸いです。

本冊子作成にあたっては、通院中の高校生・大学生・受験生と保護者、特別支援学校教師、がんと診断された生徒を担当した経験をもつ高等学校教師の皆様にインタビュー調査を行い、そこで語られたご経験や課題、思いなどを中心に冊子の構成や内容を検討しました。冊子の中に、インタビューに応じてくださった方々の声の一部をご紹介します。

なお、本冊子は、研究分担者である土屋雅子氏（国立がん研究センターがん対策研究所）によりまとめられたものであり、ここに深謝いたします。

最後に、高校生のがん治療と学業継続の両立のために関係者間で密に連携を図り、高校生が安心して治療を受けながら学校生活を送り、希望をもって生活できるように支援を受けられることを願っております。

---

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
「AYA世代がん患者に対する精神心理的支援プログラムおよび高校教育の提供方法の開発と実用化に関する研究」

研究代表者 堀部敬三

## 子どもの権利条約

「子どもの権利条約」は、前文と本文 54 条からなり、  
1989 年第 44 回国連総会において採択されています。

日本は、1994 年に批准しました。

「子どもの権利条約」においては、18 歳未満の子どもの権利を、  
子どもの生存、発達、保護、参加という 4 つの柱で示し、  
それらの権利を実現・確保するために必要となる事柄を定めています。

以下に、それら 4 つの柱を示します。

### 子どもの生きる権利

すべての子どもの命が  
守られること

### 育つ権利

もって生まれた能力を  
十分に伸ばして成長できるよう、  
医療や教育、生活への支援を受け、  
友達と遊んだりすること

### 守られる権利

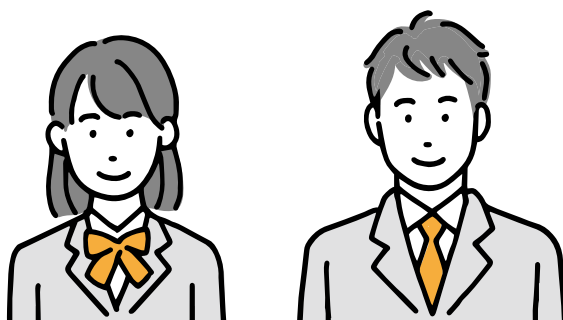
暴力や搾取、有害な労働などから  
守られること

### 参加する権利

自由に意見を言ったり、  
団体を作ったりできること

---

がんという病気を抱える高校生の「学ぶ」権利、学習の保障について、  
この冊子を通して、私たちと一緒に考えていただけますと幸いです。



## 高校生活とがん治療の両立のための **教育サポートブック**

はじめに	2
子どもの権利条約	3
この冊子の目的と使い方	6
<b>1章</b> AYA世代とがん・治療の基礎情報	7
① AYA世代とは	8
② AYA世代のがん	9
③ がんの主な治療法	10
<b>2章</b> がんのある高校生への教育支援の概要	13
① 病気療養中の子どもたちへの教育支援	14
② 教育における病弱の概念	14
③ 義務教育段階の病弱教育	15
④ 高等学校段階の病弱教育	17
⑤ 特別支援学校のセンター的機能を活用した入院中の高校生支援	19
⑥ これからの入院中の高校生への教育支援	20
<b>3章</b> 入院治療中の学習継続に向けた相談・手続きの流れ	21
① 病院内の特別支援学校の分校・分教室がある場合	22
② がん相談支援センターなどのがん相談員がコーディネーターとなる場合	23
③ 特別支援学校のセンター的機能を活用する場合	24
④ 学校・病院間の連携に特化したコーディネーターがいる場合	25

## 4章 病気の診断時に知っておきたいこと ..... 27

- ① 病気と治療に関する情報共有のポイント ..... 28
- ② 入院治療中の学習継続に関する情報共有のポイント ..... 32
  - コラム1 入院中の学習継続のことを医療者に相談してみましょう ..... 35
  - コラム2 病院内の学校に転校する～学校が大切にしていること～ ..... 38
- ③ 診断後の高校生の心理と支援 ..... 39
  - コラム3 ソーシャルワーカーにいろいろと相談してみましょう ..... 39
  - コラム4 特別支援学校～入院と治療と勉強のこと～ ..... 40
- ④ 診断後の保護者の心理と支援 ..... 41
  - コラム5 患者会／患者支援団体に相談してみましょう ..... 41
  - コラム6 周囲の人に支えられて ..... 42

## 5章 入院治療中の学習継続の方法いろいろ ..... 43

- ① 入院治療と学習継続の両立の方法（学習面） ..... 44
  - コラム7 特別支援学校への転校に関する手続きについて ..... 45
  - コラム8 ICTを活用した遠隔教育について ..... 47
- ② 入院治療と学習継続の両立の方法（交流面） ..... 48

## 6章 復学／再通学に向けた準備のポイント ..... 51

- ① 復学／再通学に向けた情報共有のポイント ..... 52
- ② 復学／再通学のための会議の開催と参加のポイント ..... 53
  - コラム9 退院前に確認しよう！伝えよう！ ..... 58

## 7章 復学／再通学後の学校生活と進路 ..... 59

- 体験談1 ..... 60
- 体験談2 ..... 62
- 体験談3 ..... 63
- コラム10 大学の相談窓口にご相談してみよう ..... 65





# 1章

## AYA 世代と がん・治療の基礎情報

---

この章では、AYA (Adolescent and Young Adult, 思春期・若年成人) 世代の成長・発達の特徴, およびこの世代がかかりやすいがんと主な治療法の概要について解説します。がんの種類や治療法の詳細については、この章で紹介している情報サイトを参照ください。

# CHAPTER 1

## 1

## AYA 世代とは

この冊子を読んでいる人の中には、「AYA」世代という言葉聞きなれない人がいるかもしれません。

「AYA」とは、思春期・若年成人期を表す英語 Adolescent and Young Adult の頭文字をとった略語になります。AYA 世代に含まれる年齢は、国によってさまざまですが、日本では15歳～39歳を指すことが多いです。ちなみに、AYA の読み方ですが、日本では、英語読みのAYA (エイ・ワイ・エイ)ではなく、AYA (アヤ)と親しみのある読み方をされています。

「AYA 世代」の特徴として、子どもから大人へと、心身ともに著しい成長・発達が見られることが挙げられます。また、社会的な面では、家族以外の人との関係性を重視する時期といえます。この冊子を読んでいる人の中には、中学生ぐらいから、家族と一緒に外出しなくなったなどの経験がある人もいることでしょう。

同じAYA 世代であっても、A 世代(思春期)とYA 世代(若年成人期)では、成長・発達の程度が異なります。A 世代(思春期)の特徴としては、二次性徴を含む身体的な成長、および知的な成長が見られ、自分自身の性自認(gender identity)や仲間(ピア)との関係性を重視するようになります。一方、YA 世代(若年成人期)の特徴としては、身体能力がピークを迎え、より抽象的な概念の理解や問題解決能力の向上が見られるようになります。更には、社会における役割意識の芽生えや恋人などとの親密な関係性を重視するようになるといわれています(表1-1)。

しかし、これらの成長・発達のスピードは個人差があり、同じ年齢の人が同一の時期に同一の成長・発達を遂げるわけではありません。がんのある高校生を支援する人は、身体・心理社会的成長・発達段階は人それぞれであることを念頭に置きながら、AYA 世代の人たちに接することが大切です。

表 1-1 AYA 世代の成長・発達の特徴

	思春期	若年成人期
身体的な発達	<ul style="list-style-type: none"> <li>急速な成長</li> <li>二次性徴</li> </ul>	身体能力のピーク
認知的な発達	知的成長	<ul style="list-style-type: none"> <li>抽象的概念の理解</li> <li>問題解決力の向上</li> <li>自立性</li> </ul>
情緒的・社会的発達	<ul style="list-style-type: none"> <li>性自認</li> <li>性的発達</li> <li>仲間との関係性の重視</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>社会的役割意識</li> <li>親密な関係性の重視</li> </ul>

## 2

## AYA 世代のがん

## 罹患数

日本において、がんと診断される AYA 世代は、1 年間に約 21,400 人と推計されています。年齢別にみると、15 歳～19 歳では約 900 人、20 歳～29 歳で約 4200 人、30 歳～39 歳が約 16,300 人といわれています。15 歳～19 歳で診断を受ける人は、とても少ないことが伺えます (図 1-1)。

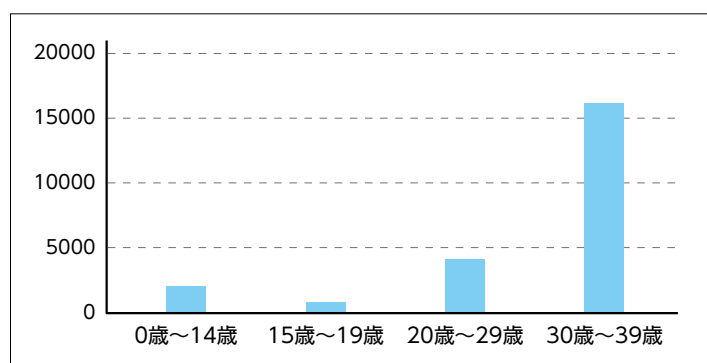


図 1-1 小児・AYA 世代におけるがんの罹患数 (推計) (国立がん研究センターがん情報サービスより)

## がんの種類

日本の AYA 世代がかかりやすいがんの種類は、表 1-2 に示す通りです。年齢別に見ると、15 歳～19 歳では、小児期と同じく、白血病が第 1 位で、胚細胞腫瘍・性腺腫瘍、リンパ腫、脳腫瘍が上位を占めています。年齢が上がるにつれて、成人期にかかりやすいがんの種類 (乳がん、子宮頸がん、大腸がんなど) が増えていきます。

表 1-2 がんの種類と年齢

	1 位	2 位	3 位	4 位	5 位
0～14 歳 (小児)	白血病 [38%]	脳腫瘍 [16%]	リンパ腫 [9%]	胚細胞腫瘍・ 性腺腫瘍 [8%]	神経芽腫 [7%]
15～19 歳	白血病 [24%]	胚細胞腫瘍・ 性腺腫瘍 [17%]	リンパ腫 [13%]	脳腫瘍 [10%]	骨腫瘍 [9%]
20～29 歳	胚細胞腫瘍・ 性腺腫瘍 [16%]	甲状腺がん [12%]	白血病 [11%]	リンパ腫 [10%]	子宮頸がん [9%]
30～39 歳	女性乳がん [22%]	子宮頸がん [13%]	胚細胞腫瘍・ 性腺腫瘍 [8%]	甲状腺がん [8%]	大腸がん [8%]

(国立がん研究センターがん情報サービスより)

## 3

## がんの主な治療法

がんの主な治療法には、手術療法、薬物療法、放射線治療があります。がんの種類や進行度によって、1つの治療方法を単独で、あるいは複数の治療法を組み合わせた治療（集学的治療）を行います。

がんの種類や進行度によって、標準的な治療法が定められていますが、病状などにより一人一人治療内容や入院期間、その後の経過について異なるので、主治医に確認することが大切です（主治医への確認の仕方については、27ページの第4章で詳しく解説します）。

### 手術療法

手術では、がんや、がんのある臓器を切り取ります（切除します）。

手術の目的は、腫瘍や臓器の悪いところを取り除くことです。また、手術で臓器を切除したことによって正常な機能が失われてしまう場合には、臓器同士をつなぎ合わせるなどの機能を回復させるための手術（再建手術）を行うことがあります。

がん細胞は周囲の組織に広がったり（浸潤）、リンパ管や細かい血管に入ってリンパ節や他の臓器に広がったり（転移）することがあります。そのため、一般的にがんの手術ではがんができた臓器を大きめに切除します。手術の際には、手術の痛みを取り除き、安全に受けられるように、麻酔をかけて行います。

（国立がん研究センターがん情報サービスより）

### 薬物療法

薬物療法はがんを治したり、あるいは、がんの進行を抑えたり、症状をやわらげたりする治療です。

薬物療法には、「化学療法」「内分泌療法（ホルモン療法）」「分子標的療法」などの種類があります。化学療法という言葉がよく使われますが、「細胞障害性抗がん薬」という種類の薬を使う治療のことを、化学療法ということがあります。

がんの治療では、薬物療法だけでなく手術や放射線治療と組み合わせることもあります。患者の体調や各治療法のスケジュールなどを考慮して、入院期間中に治療する「入院治療」、あるいは、外来で通院しながら治療する「外来治療」を行います。治療後は治療効果をみながら継続して治療したり、他の治療法を検討したり、経過を観察したりします。

（国立がん研究センターがん情報サービスより）

## 放射線治療

### 放射線とがん医療の関係

放射線は自然界にも存在するものですが、医療においては人工的にある種の放射線をつくり出して、診断や治療に利用します。がんの治療では、患部に放射線をあてることにより、細胞のDNAに損傷を与え、がん細胞を死に至らしめます。

放射線治療では、体の外から放射線をあてる外部照射が一般的です。照射中（治療中）に痛みはありませんが、数分間は動かずにじっとしていることが必要です。ほかには、放射性物質を体内に挿入する方法や、飲み薬や注射で投与する内部照射があります。

（国立がん研究センターがん情報サービスより）

## 入院期間

がんの治療などによる平均入院日数は、年々短縮傾向にあり、通院で治療を行う病院も増えてきています。厚生労働省の平成29（2017）年患者調査によると、15歳～19歳までのがん患者の平均入院日数は21.6日、20～24歳で19.2日との報告があります。ですが、がんの治療を受ける病院、病状や治療法によっては、入院が長期化したり、入退院を繰り返したりする場合があります。

### ■さらに詳しく知りたい方へ

がんの種類やその治療法について、更に詳しく知りたい人は、正確な情報が得られる以下の情報サイトを参照ください。

国立がん研究センター「がん情報サービス」

<https://ganjoho.jp/public/index.html>



国立がん研究センター希少がんセンター

<https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/>



AYA世代における、がんの診断、および治療による社会生活への影響などについては、総合的な情報などが得られる以下の情報サイトをご参照ください。

AYA世代のがんとくらしサポート

<https://plaza.umin.ac.jp/~aya-support/>



# MEMO

A large rounded rectangular area containing 25 horizontal dashed lines for writing. The lines are evenly spaced and extend across the width of the page.

## 2章

# がんのある高校生への 教育支援の概要

---

病気療養中の子どもたちを対象とする教育は、わが国の教育制度上は特別支援教育の一環である「病弱・身体虚弱教育」として位置付けられています。「病弱・身体虚弱教育」は、略して「病弱教育」と呼ばれていますので、この冊子でも「病弱教育」という言葉を使います。

この章では、病弱教育の概要をお伝えします。第3章以降に医療者・高校生と保護者・高校生が入院前に通学していた高等学校の教師、それぞれの立場に即して記述されていますので、詳細はそちらを参照ください。

# CHAPTER 2



## 1

## 病気療養中の子どもたちへの教育支援

この冊子を読まれて、「病気療養中の子どもへの教育が特別支援教育なの?」と思われる人もいるかもしれません。何らかの事情により通常の学級で教育を受けることが困難な子どもたちを対象とする教育は、かつては特殊教育と呼ばれ、いわゆる困難のない子どもたちとは別の場所で行われてきました。けれども、1990年代から通常の学級にもさまざまな困難を抱え、支援を必要とする子どもたちが数多く見られるようになりました。そのことを主な背景として、平成19(2007)年4月に、通常の学級に在籍する子どもたちを含め、何らかの特別な教育的ニーズがある子どもたちに必要な支援を提供する特別支援教育がスタートしました。病気療養中の子どもたちにはさまざまな配慮やケアが必要であり、特別な教育的ニーズがあると考えられています。

## 2

## 教育における病弱の概念

病弱教育の病弱という言葉には医学的な定義はなく、教育行政上、学校教育法施行令第22条の3において次のように定められています。

表 2-1 教育における病弱の定義

区分	障害の程度
病弱者	1. 慢性の呼吸器疾患、腎臓疾患及び神経疾患、悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とする程度のもの
	2. 身体虚弱の状態が継続して生活規制を必要とする程度のもの

(学校教育法施行令 22 条の 3 より抜粋)

表 2-1 の定義のように、病弱とは、疾病が長期にわたり(見込みを含めて)、医療、または生活上の規制が必要な状態を指しています。表中の悪性新生物とは、がんのことです。

病弱教育を受けている児童生徒の病気の種類(疾患種)は、昭和40年代半ばまでは結核が圧倒的に多かったのですが、抗生物質の開発・普及により激減し、代わって喘息などの呼吸器疾患のある児童生徒数が増加しました。病弱教育機関に在籍の児童生徒の疾患種は、精神疾患や気管支喘息、腎臓疾患、筋ジストロフィーなどの慢性疾患が主なものですが、小児がんのある児童生徒は年々増加しており、全体の約1割を占めています。小児がんのある病弱教育機関に在籍の児童生徒の増加は、罹患率の上昇というよりも、治療成績の向上により教育の必要性が認識されたことによると考えられています。

## 3

## 義務教育段階の病弱教育

がんのある高校生への教育支援には、義務教育段階の教育支援とは異なる側面が多々ありますが、まずは、基本として義務教育段階の教育支援の制度的背景を確認しましょう。

病気療養中の小・中学生の学びの場には、

- ・特別支援学校（病弱）
- ・病院内に設置されている特別支援学校の分校・分教室・訪問教育
- ・病院近隣にある小・中学校を本校とする病弱・身体虚弱特別支援学級

入院を必要としない場合には

- ・地域の学校内に設置された病弱・身体虚弱特別支援学級
- ・通級による指導<sup>\*1</sup>（病弱・身体虚弱）
- ・小・中学校の通常の学級

があります。

特別支援学校（病弱）は、病院に隣接した独立した建物を持ち、音楽室などの特別教室や体育館など、いわゆる学校としての設備を備えているところが多く、一般的な「学校」のイメージです。一方、病院内に設置されている分校・分教室・特別支援学級は、病院の一角の1～2部屋を学級として使用し、小学生と中学生もひとつの教室の中で机を並べるといった形式をとらざるを得ないことも多く、必ずしも整備された環境とは言えない中で教育が行われていることもあります。けれども、昨今は、病院の建て替えなどの際に、建築の設計段階から教育のためのスペースが確保されることも増えており、病院内の学びの環境は改善されてきています。

よく耳にする「院内学級」とは、厳密には病院内に設置された地域の小・中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級のことのみに指しますが、病院内にある特別支援学校の分校・分教室のことを指していることも多く、また、特別支援学校（病弱）も含めて、病院内に設置されている教育の場全体を指していることもあります。

\*1… 通級による指導

通級による指導とは、通常の学級に在籍する障害のある児童生徒が、各教科などの大部分の授業を通常の学級で受けながら、週1～8時間を学習できる、障害に応じた特別の指導を特別な場で受ける指導形態のことです。取り出し授業のイメージに近いでしょう。通級による指導においては、児童生徒の教育的ニーズに応じて、障害による学習上、または生活上の困難の改善・克服を目的とした指導が提供されます。

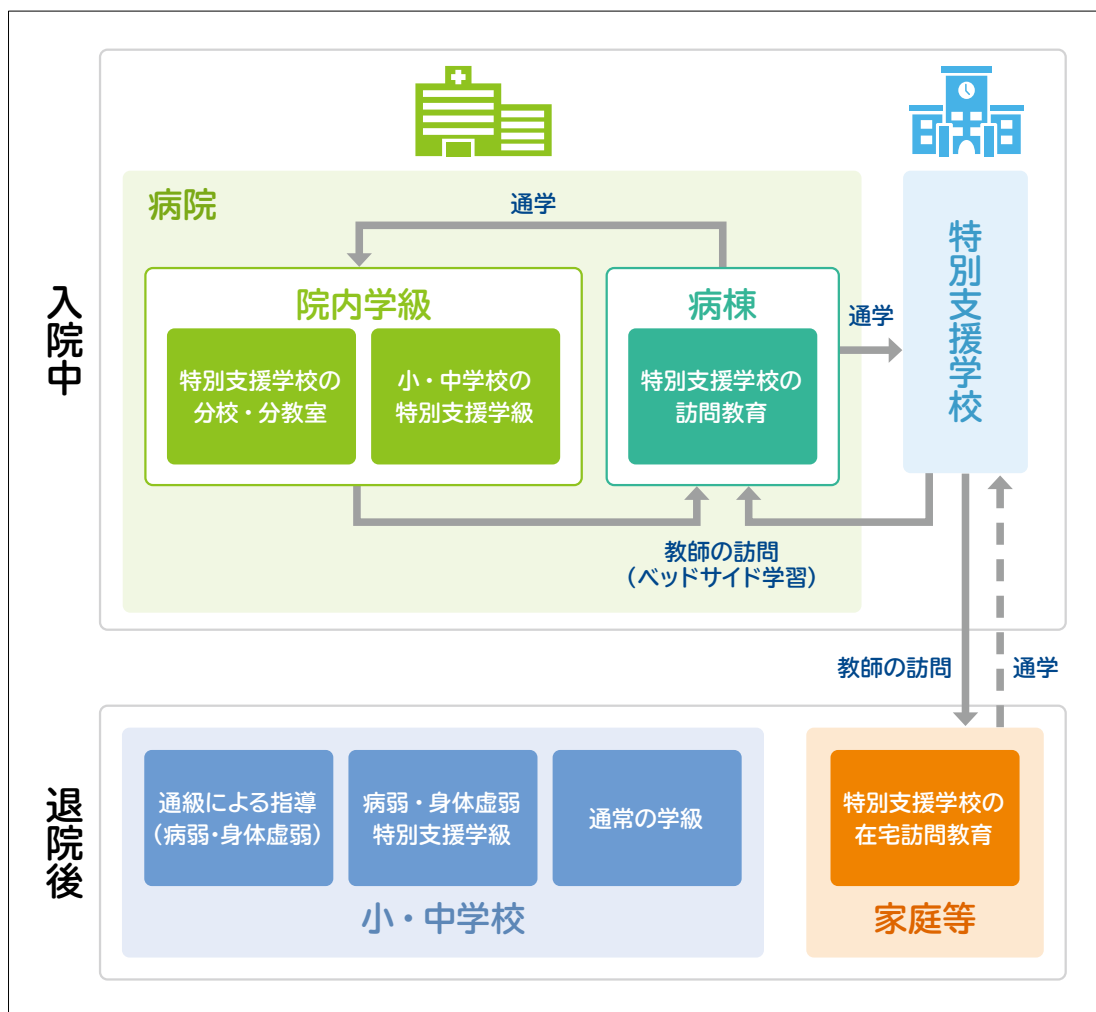


図 2-1 義務教育段階の入院中・退院後の学びの場

図 2-1 に示すように、入院中は、病院に隣接する特別支援学校（病弱）があれば病室からそこへ通学しますし、病院内に院内学級があれば、病室を出て院内学級などで学ぶことができます。体調がすぐれず教室まで行くことが難しい時は、特別支援学校（病弱）や病院内の院内学級から教師が病室に来て授業を行うベッドサイド学習となります。病院内に院内学級などが設置されていない場合は、病院所在地域の特別支援学校から教師が病院に来る訪問教育を週4～6時間受けることができます。いずれの場合も、入院前に小学校・中学校の通常の学級に通っていた子どもたちが、入院中に、病院内にある学校で教育を受けるためには、学籍を入院前に通っていた学校から移す、つまり、転校の手続きが必要となります。

退院直後などに体力が十分ではなく地域の小・中学校へ通学することが難しい場合は、都道府県によっては、入院中に通っていた特別支援学校（病弱）から教師が自宅に訪問する在宅訪問教育を受けられる制度があったり、家庭から特別支援学校（病弱）や院内学級に通学できることもあります。在宅訪問教育や特別支援学校（病弱）・院内学級への通学については、地域によって可能なおとろそうでないところがありますので、確認が必要です。

地域の小・中学校に通学する場合は、地域の学校内に設置された病弱・身体虚弱特別支援学級、通級による指導（病弱・身体虚弱）、通常の学級の中から、体力や体調に応じて、学びの場を選

択することができます。地域の小・中学校に病弱・身体虚弱特別支援学級、通級による指導（病弱・身体虚弱）が設置されていない場合は、開設を希望することになります。まずは通っている小・中学校に開設について相談し、教育委員会に新規開設を検討してもらうことになります。

令和2年度の文部科学省学校基本調査によれば、病弱・身体虚弱のみを対象の障害種とする特別支援学校は全国に58校、2,081人が在籍しており、他の障害と病弱・身体虚弱を併置している特別支援学校を合わせると158校あります。病弱・身体虚弱特別支援学級は全国に2,708学級、4,312人の児童生徒が在籍しています。平成28年度の1,917学級から5年間増加を続けています。

## 4

### 高等学校段階の病弱教育

高等学校は義務教育ではないということもあり、病気療養中の高校生への教育支援は、義務教育段階ほど体制整備が進んでおらず、地域や学校による取り組みの差も大きいという残念な現状があります。また、入院中の高校生への教育支援には、義務教育段階とは異なる難しさがあります。

一つめの難しさは、入院中の高校生の学びの場が確保されていないことです。特別支援学校（病弱）58校のうち、高等学校のある学校は34校しかないので、入院中に通える高等部のある特別支援学校（病弱）がある可能性は低くなります。また、高等学校段階の院内学級もきわめて少数です。特別支援学校の分校・分教室は存在しますが、病院内に通常の高等学校の病弱・身体虚弱特別支援学級はありません。高等学校は単位制が前提であり、普通科・職業科・総合学科という3つの学科があります。課程も全日制・定時制・通信制があり、各高等学校は、それぞれの特性に応じた教育課程の編成が可能となっています。そのため、小・中学校とは異なり特別の教育課程を定めることができず、病弱・身体虚弱特別支援学級は設置されていないのです。義務教育段階のように病院内の病弱・身体虚弱特別支援学級では学べないというのが現状です。

また、入院している病院の高等部のある特別支援学校（病弱）、あるいは特別支援学校の分校・分教室で教育や訪問教育を受けることができても、入院前から通っている高等学校から学籍を移さなければなりません。高等学校は義務教育ではないため、ひとたび入院前から通っている高等学校から学籍を抜いてしまうと、退院後に元の学校に戻れるという保障はありません。学籍を移すのに手続きが必要であることは、義務教育ではない高等学校の生徒にとっては大きな課題となります。こうしたさまざまな事情から、入院中の高校生は、入院前から通っている高等学校に在籍したまま、適切な教育支援を受けられないことも多いのです。

二つめの難しさは、先述したように高等学校には多様な学科・課程があるため、入院した病院に特別支援学校（病弱）があっても、入院前に在籍している高等学校と教育課程が異なると、単位の読み替えが難しいことです。特別支援学校（病弱）に学籍を移した後に復学できても、入

院中の学びが単位認定されず、進級・卒業認定に影響してしまうこともあります。単位の読み替えは高等学校ならではの大きな課題です。病院にある特別支援学校（病弱）や特別支援学校の分校・分教室の中には、復学時に入院中の学びの内容を当該高等学校の学習内容と対応させながら記した一覧表を高等学校に提出し、単位認定の資料としたところもあるようですが、最終的に単位を認定するかどうかは、退院後に在籍する高等学校の判断にゆだねられます。

三つめの難しさは、高等学校は義務教育段階に比して、私立が多いことです。私立高等学校は、学校法人によって運営され、各学校が創意工夫して良い教育を行える自主性をもっています。学校の裁量の範囲が公立学校よりも広いのです。学校法人に対する所轄庁（文部科学大臣および都道府県知事）の権限は、公立高等学校に対するそれよりも限定されており、都道府県教育委員会の通達も行き届かないことがあります。私立高等学校によっては入院中の生徒への教育について理解を得られないことがあります。しかし、逆にこの自主性が強みとなって、公立高等学校では例がないほどのできる限りの支援を提供してくれた事例もあります。

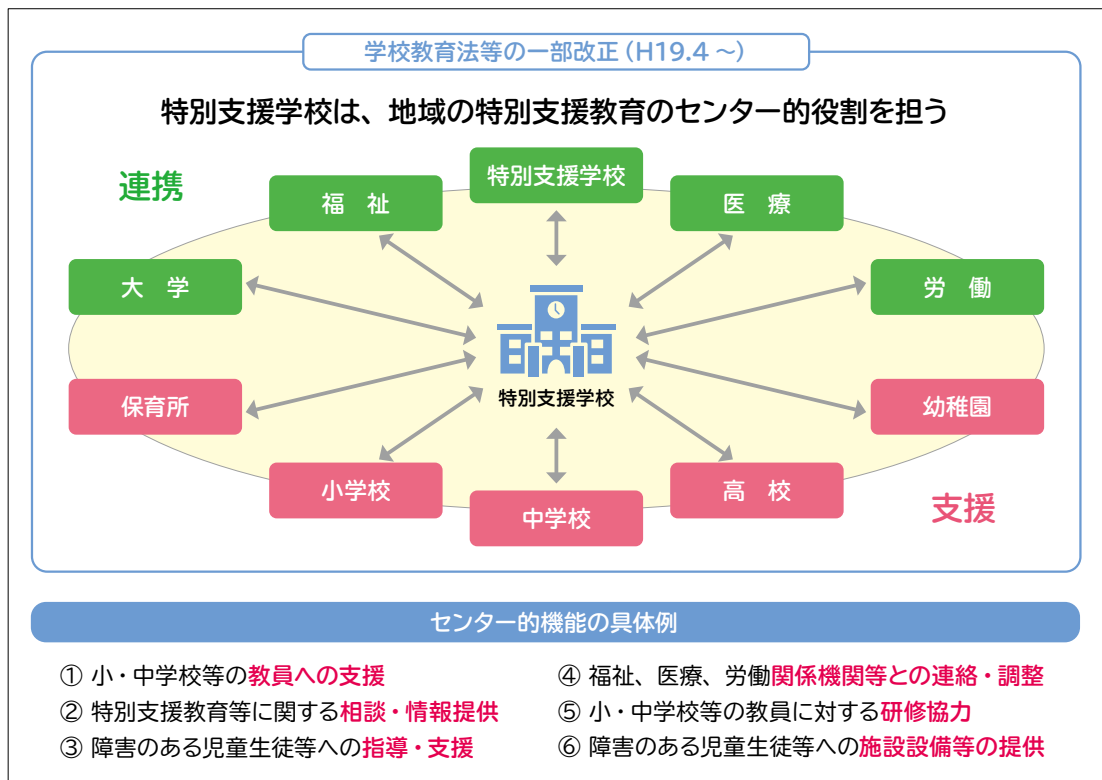
そして、四つめの難しさに、高校生という多感な発達段階であることがあります。高等学校段階で大きな病を経験すると、これまでに享受していた日常生活から切り離され、入院前の自分の在り方や思い描いていた未来の自分像が大きく揺らぐことがあります。多くの高校生は、親からの自立がはじまり人間関係の重点が友人に移行していきませんが、心のよりどころとなる友人関係からも物理的に切り離され、発達の歩みを共にできないことは大人が考える以上に高校生にとってはつらく感じられます。将来へ向かって着実に歩みを進める友だちとの比較から、時には、自分がまわりの友だちと違ってしまったように感じられ、将来展望が見えなくなり、一人取り残されたような大きな不安をいただくこともあります。また、他者のまなざしが気になる年頃ですので、治療に伴う外見の変化もつらいものとして経験されます。こうした心の揺らぎから、学習意欲が低下してしまうことも珍しくありません。

多くの高校生は、友達と一緒に卒業したいという願いを抱いています。治療に専念して1年くらい遅れても…ということは大人の考えることであり、高校生にとっては簡単にそうは思いきれないものです。だからこそ、教育の継続は高校生の大きな支えとなります。特別支援学校や高校生の在籍高等学校の教師は、病と闘う高校生に寄り添い、力を貸してくれます。それぞれの地域の事情に応じて、特別支援学校（病弱）に学籍を移しても退院時には元の高等学校に戻れるように、あるいは入院前から在籍している高等学校から学籍を維持したまま学習を継続できるように、各都道府県レベルで模索されています。

## 5 特別支援学校のセンター的機能を活用した入院中の高校生支援

前項では、入院中の高校生の学習継続の制度上の難しさについて述べましたが、こうした現状においても、実際には、なんとか高校生の学びを保障すべくさまざまな手だてが工夫されています。

その一つに、病院所在地域の特別支援学校のセンター的機能を活用した取り組みがあります。センター的機能の具体例としては、小学校・中学校・高等学校などに在籍する特別な教育的ニーズのある子どもたちへの支援について各学校に必要な助言や指導を行うことや、地域の教育相談を受けることなどがあります。このように、地域の特別支援教育の中核となることが特別支援教育の果たすべき役割として、学校教育法にも定められています。



(文部科学省初等中等教育局特別支援教育課、障害保健福祉関係主管課長会議資料より)

図 2-2 特別支援学校のセンター的機能の概念図

このセンター的機能の一環として多くの特別支援学校は地域の特別な教育的ニーズのある子どもたちへの教育に関する相談事業を行っています。当該特別支援学校に在籍していなくても、その特別支援学校に高等部がなくても、入院中の高校生の学習に関する相談も受け付けているところもあります。

教育相談の枠組みの中で、高校生が在籍する高等学校からの教材や課題の送付について段取りをつけたり、在籍高等学校と保護者間の面談の設定、オンライン授業が可能になるよう関係諸機関の調整を行うこともあります。このセンター的機能としての支援を受け、学籍を移すことなく学習を継続できたという事例も報告されています。

実際にどのようなサポートが受けられるのかは各特別支援学校によってさまざまです。病院所在地域の特別支援学校の情報は、病院の医師・看護師、ソーシャルワーカーなどの病院スタッフに尋ねてみるとよいでしょう。また、どのような支援が可能であるのかは、インターネットで病院所在地域の特別支援学校を調べ、直接問い合わせをして確認することが必要です。

## 6

### これからの入院中の高校生への教育支援

入院中の子どもたちへの教育は、かつては「病気の時くらい勉強は休ませてあげればいいのに…」と言われていました。しかし、平成6(1994)年に文部省(現文部科学省)がまとめた「病気療養児の教育について(審議のまとめ)」において、入院中に教育を継続することは、学習の遅れの補完・学力の補償以外に、

- ①積極性・自主性・社会性の涵養(かんよう)
- ②心理的安定への寄与
- ③病気に対する自己管理能力の育成
- ④治療上の効果

といったさまざまな意義があることが示されています。他にも、同年齢の入院児童生徒とのかかわりの機会となる、狭くなりがちな生活経験の幅を拡大する、さらに教師が相談相手として保護者を支えるという利点もあり、社会的にもその意義が認められています。

にもかかわらず、文部科学省が実施した調査によれば、平成25年度に長期入院<sup>\*2</sup>した高校生1,124人のうち、約7割にあたる771人が学習支援を受けていなかったことが明らかになりました。この現状を改善すべく、現在、入院中の高校生の教育を保障すべく、医療界も教育界も動いています。

令和3年1月に発出された「新しい時代の特別支援教育の在り方に関する有識者会議報告」では、高等学校段階の特別支援教育の充実が重視され、切れ目のない教育支援が目指されています。特に、病気療養中の子どもたちを対象とする遠隔教育(いわゆるオンライン授業)は、友人関係のつながりの維持や学習保障を可能にし、闘病意欲につながることも指摘され、積極的に推進されています。2020年からのコロナ禍により教育界全体において遠隔教育が推進され、通常の学級でも一般化されました。遠隔教育が、入退院を繰り返すことも多いがん闘病中の高校生にとって、入院中だけでなく、自宅療養中を含めて学びの保障の手だてとなることが期待されています。

病気療養中の高校生にとって学習の継続は、自己の連続性を保ち、自分の人生を立ち上げる大切な営みです。教育制度的には未整備ですので、関係者に確認したり相談したりしなければならないことも多いのですが、切れ目のない学びの確保が高校生の社会的自立につながることを忘れてはならないでしょう。

\*2… 文部科学省による「長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査」では、1年間に延べ30課業日以上入院していたことを「長期入院」としています。

## 3章

# 入院治療中の学習継続に向けた 相談・手続きの流れ

---

この章では、入院治療中の学習継続の支援体制づくりに向けた、病院内外における相談・手続きの流れについて、いくつかの例を示しながら解説します。各病院や地域の状況に合わせて、治療と学習継続の両立に向けた支援体制を早い段階で整えることが大切です。

# CHAPTER

# 3



がんのある高校生の治療と学習継続の両立のためには、次の3点、①病院内の相談・手続きの流れを整えること、②病院と高校生が在籍している高等学校との橋渡し役を決めること、③先述の②を介して関連機関と連携し、協働体制を作ることが大切です。第2章で述べたように、がんのある高校生への教育保障の制度は、義務教育段階に比べて、整備されていません。入院中の高校生の学習継続の意義について、高校生が在籍している高等学校から理解を得る必要があるでしょう。特別支援学校や都道府県の教育委員会、およびがん診療連携拠点病院のがん相談支援センターには、さまざまなノウハウの蓄積があります。それらの機関に適宜相談しながら、支援の体制づくりを行うことが大切です。

## 1

## 病院内の特別支援学校の分校・分教室がある場合

図3-1に、病院内、および関連機関への相談や手続きの流れを示します。まず、がんの診断が確定し、入院治療が必要であることが決まった高校生・保護者と病院内の特別支援学校の分校・分教室の担当者への橋渡しを担う、病院内の担当者を決めておきましょう。医師・看護師・ソーシャルワーカーが担うことが多いです。その担当者から、病院内の特別支援学校の分校・分教室へ高校生の学習継続の相談支援を依頼します。依頼を受けた病院内の特別支援学校の分校・分教室の担当者は、高校生・保護者に、特別支援学校での学習方法や転校の必要性などを説明します。高校生・保護者は、在籍している高等学校へ入院治療が必要なことと入院中の学習継続について特別支援学校の担当者から更に詳しい説明があることを伝えます。特別支援学校の分校・分教室の担当者は、高校生・保護者から転校の意思の確認が取れた後、在籍高等学校に特別支援学校での学習継続の方法の説明と学習科目、および単位の読み替えや退院後の復学などについて調整を行います。更に詳しい相談をするために、関係者が一堂に集まる会議を開催し、「顔のみえる関係づくり」を行うとよいでしょう。

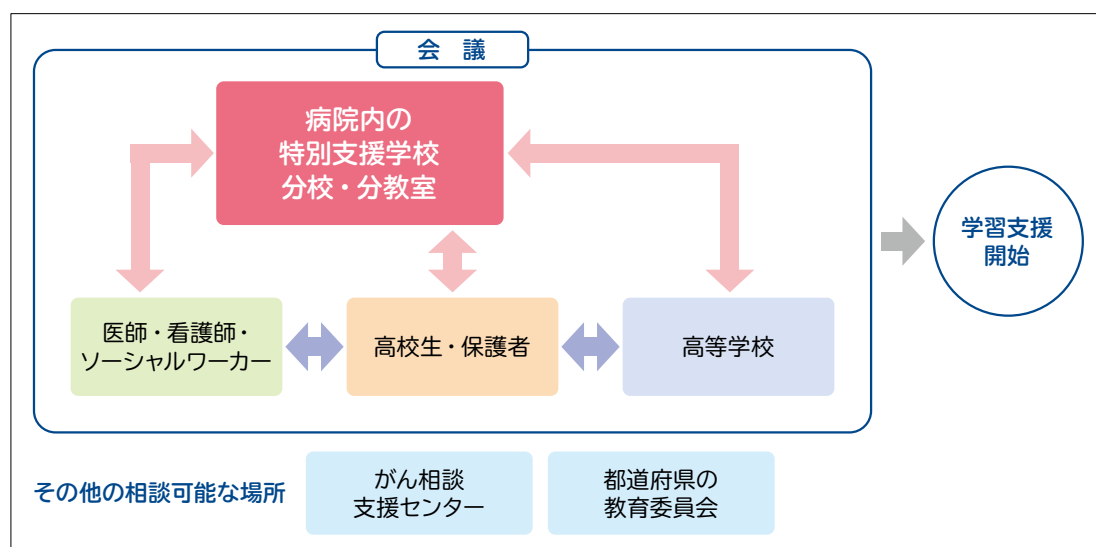


図3-1 病院内に特別支援学校の分校・分教室がある場合の相談・手続きの流れ

## 2

## がん相談支援センターなどのがん相談員が コーディネーターとなる場合

図 3-2 に、病院内、および関連機関への相談や手続きの流れを示します。まず、がんの診断が確定し、入院治療が必要であることが決まった高校生・保護者とがん相談支援センターのがん相談員への橋渡しを担う、病院内の担当者を決めておきましょう。例えば、下図では、がんの診断、および入院治療の必要性を伝えた主治医、あるいは担当看護師が、がん相談支援センターなどの相談支援を担当している部署に連絡をし、高校生の学習継続の相談支援を依頼します。依頼を受けたがん相談員は、高校生・保護者に、可能な学習継続の方法について説明します。高校生・保護者は、在籍している高等学校に、入院治療が必要なことと入院中の学習継続について教育委員会が相談にのってくれることを伝えます。保護者から連絡を受けた高等学校は、教育委員会に、出席・単位認定が可能な学習継続方法について相談し、その結果を高校生・保護者に伝えます。更に詳しい相談をするために、関係者が一堂に集まる会議を開催し、「顔のみえる関係づくり」を行うとよいでしょう。

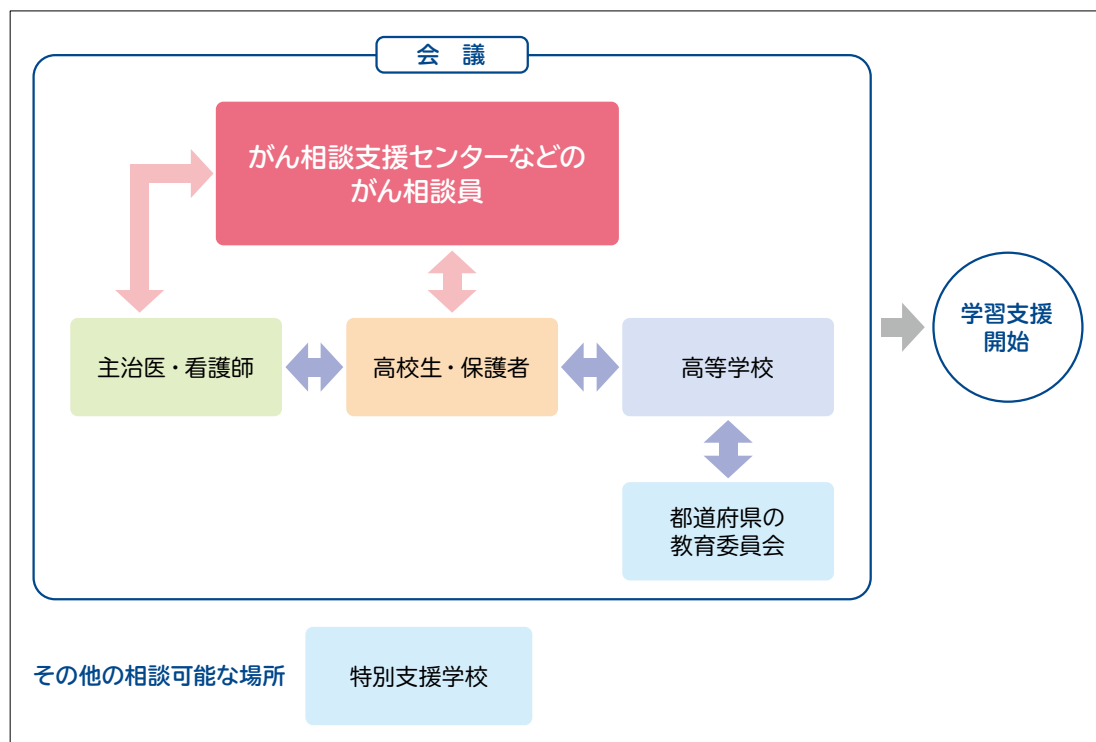


図 3-2 がん相談支援センターなどのがん相談員がコーディネーターとなる場合の  
相談・手続きの流れ

## 3

## 特別支援学校のセンター的機能を活用する場合

図 3-3 に、病院内、および関連機関への相談や手続きの流れを示します。まず、特別支援学校の特別支援教育コーディネーターへの橋渡しを担う病院内の担当者を決めておきましょう。特別支援教育コーディネーターとは、学校内、学校間、関連機関との連絡や調整、保護者の相談窓口として、特別な教育的ニーズのある児童生徒への教育支援が円滑に提供されるよう協働体制をつくる連絡調整役の教師です。病院内の担当者は、医師・看護師・ソーシャルワーカーが担うことが多いです。

病院内の担当者は、がんの診断が確定し、入院治療が必要であることが決まった高校生・保護者に、入院治療中に可能な学習方法を伝えます。高校生・保護者は、在籍中の高等学校に連絡し、入院治療が必要なことと入院治療中の学習継続について特別支援学校の特別支援教育コーディネーターが相談にのってくれることを伝えます。また、病院内の担当者は、入院治療中に教育支援が必要な高校生がいることを、特別支援教育コーディネーターに伝えます。連絡を受けた特別支援教育コーディネーターは、高校生が通学している高等学校と出席・単位認定が可能な学習継続方法について相談します。高校生がオンライン授業を希望する場合には、インターネットの環境・情報セキュリティの問題などを病院と相談・調整し、その結果を高等学校に伝えます。更に詳しい相談をするために、関係者が一堂に集まる会議を開催し、「顔のみえる関係づくり」を行うとよいでしょう。

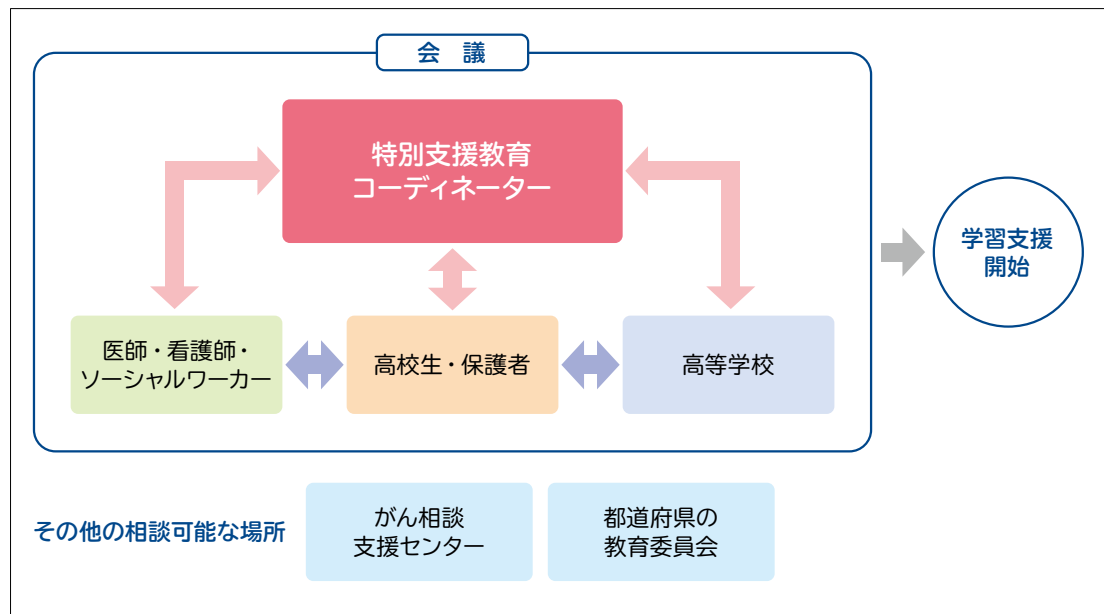


図 3-3 特別支援学校のセンター的機能を活用する場合の相談・手続きの流れ

## 4

## 学校・病院間の連携に特化したコーディネーターがいる場合

図 3-4 に、病院内、および関連機関への相談や手続きの流れを示します。まず、都道府県教育委員会に配置されている学校・病院間の連携に特化したコーディネーターへの橋渡しを担う病院内の担当者を決めておきましょう。学校・病院間の連携に特化したコーディネーターは、先進的な取り組みを行っている都道府県の教育委員会や学校に配置されており、特に学校・医療機関などの連携を推進する役割を担っています。呼び名はさまざまで、医教連携コーディネーター、病弱教育コーディネーター、病弱教育アドバイザーなどと呼ばれています。病院内の担当者は、医師・看護師・ソーシャルワーカーが担うことが多いです。

病院内の担当者は、がんの診断が確定し、入院治療が必要であることが決まった高校生・保護者に、入院治療中に可能な学習継続方法を伝えます。高校生・保護者は、在籍している高等学校に、入院治療が必要なことと入院治療中の学習継続について学校・病院間の連携に特化したコーディネーターが相談にのってくれることを伝えます。また、病院内の担当者は、入院治療中に教育支援が必要な高校生がいることを、学校・病院連携に特化したコーディネーターに伝えます。連絡を受けた学校・病院間の連携に特化したコーディネーターは、がんと診断された高校生の在籍高校と出席・単位認定が可能な学習継続方法について相談します。高校生がオンライン授業を希望する場合には、インターネットの環境・情報セキュリティの問題などを病院と相談・調整し、その結果を高等学校に伝えます。更に、詳しい相談をするために、関係者が一堂に集まる会議を開催し、「顔の見える関係づくり」を行うとよいでしょう。

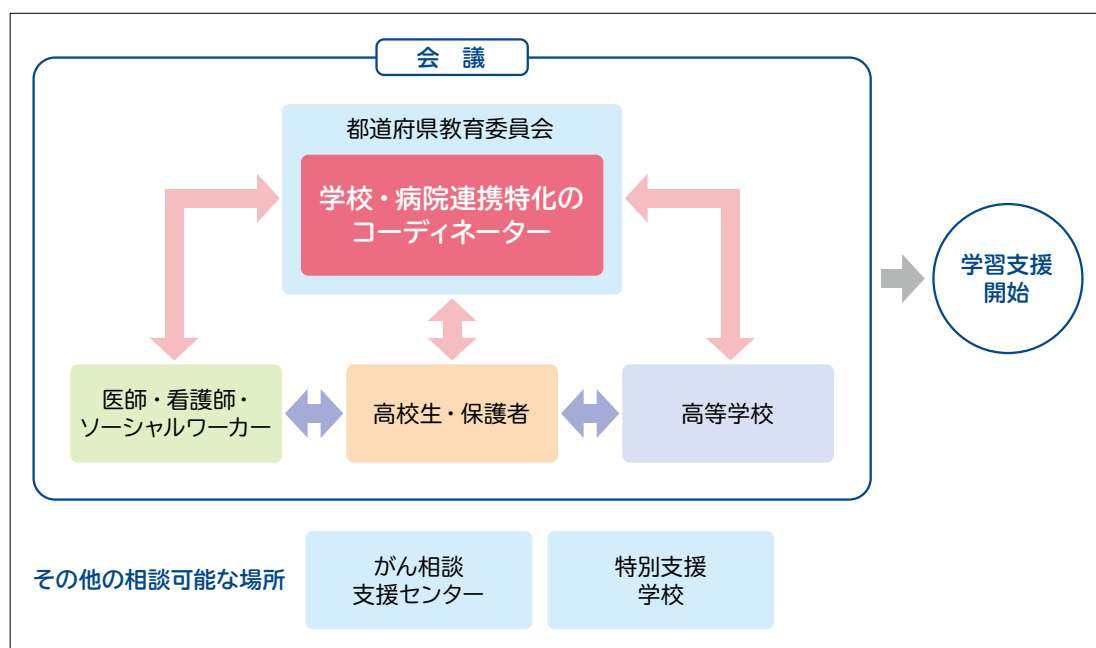


図 3-4 学校・病院間の連携に特化したコーディネーターがいる場合の相談・手続きの流れ

以上から、入院治療中の高校生の学習継続を支える組織や人が、病院の内外に存在することが伺えます。また、入院治療中の児童生徒の学習継続を支えてきた特別支援学校や教育委員会の知恵を共有できる機会があることもわかりました。病院から適切な人や組織につなぐルートや、どの窓口で相談すると解決するのかを明確にしておくことが、入院治療を受ける高校生の学習継続支援の第1歩となるでしょう。

## 4章

# 病気の診断時に 知っておきたいこと

---

がんの診断を受けた直後に、「学校どうしよう」と不安に思う高校生と保護者は少なくありません。「卒業できないんじゃないか」「進学できないんじゃないか」と思いながら、治療の意思決定をしたり、入院中の治療や通院での治療に臨んでいます。

この章では、がんの診断を受けた高校生と保護者、医師・医療者、および高校生が在籍している高等学校の教師が知っておくとよい情報共有のポイントを解説し、治療と学習継続の両立のための相談窓口を紹介します。

# CHAPTER 4

## 1

## 病気と治療に関する情報共有のポイント

1章の10ページ「3. がんの主な治療法」で述べたように、治療内容や入院期間、その後の経過などは個別性が高い事柄です。がんのある高校生の治療と学習継続の両立を支援するためには、まず、さまざまな立場の関係者が、医師からの病状や治療などの説明を正しく理解することが重要です。

ここでは、医師と高校生と保護者間、高校生と保護者と高校生が通っている高等学校の教師（以下高校教師と記載）間での病気や治療に関する情報共有のポイントについて解説します。それぞれの解説の前に、イラストと矢印があると思いますが、左側のイラストがアクションの主体、右側のイラストが受け手を示しています。左側のイラストでアクションの主体を確認し、みなさんの立場によって必要な箇所だけを読み進めるとよいでしょう。



- 保護者は、医師から得た情報を基に、高校教師に病状を説明し、今後の学習継続について相談します。医師はそのことを念頭に置きながら病気や治療法について説明しましょう。
- 医師は、患者と保護者が、治療中の学習継続についてイメージが持てるように、以下の事柄について平易な言葉でわかりやすく伝えることが大切です。
  - ・診断名
  - ・治療法の選択肢とそれぞれの治療内容
  - ・全体での治療期間の目安、入院治療期間の目安、入院時期
  - ・退院後の治療（外来か入院か）・治療内容・治療期間の目安
  - ・治療と学習継続の両立が可能な病状かなど
- 医師は、患者と保護者が、病気や治療についての理解を深められるように、正確な情報が得られる下記のウェブサイトの紹介や自施設で用意しているパンフレットなどを手渡すとよいでしょう。

## ■ウェブサイト

国立がん研究センター「がん情報サービス」  
<https://ganjoho.jp/public/index.html>



国立がん研究センター希少がんセンター  
<https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/>





- 保護者は、医師に、以下のことについて確認するとよいでしょう。
  - ・診断名
  - ・治療法の選択肢とそれぞれの治療内容
  - ・全体での治療期間の目安、入院治療の期間の目安、入院時期
  - ・退院後の治療（外来か入院か）・治療内容・期間の目安
  - ・治療と学習継続の両立が可能な病状かなど
- 医師の説明を聞く時には、メモを取るとよいです。説明を聞いて、分からないことがあれば、以下の質問例を参考に、遠慮なく質問しましょう。その場で聞けなくても、後日メモを見ながら尋ねるとよいでしょう。

#### <質問例>

※入院での治療は、何日ぐらいかかりますか？

※入院の時期はいつ頃でしょうか。もう少しで夏休みなので、後ろにずらすことはできますか。

#### メモ欄

- 医師から説明をうけた後に、病気や治療について更に知りたい場合には、正確な情報が得られる下記ウェブサイトを活用するとよいでしょう。

#### ■ウェブサイト

国立がん研究センター「がん情報サービス」  
<https://ganjoho.jp/public/index.html>



国立がん研究センター希少がんセンター  
<https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/>







- 保護者は、高校教師に、以下の項目を参考に、医師の見解を伝えるとよいでしょう。
  - ・病気のため入院治療が必要であること
  - ・全体での治療期間の目安、入院治療の期間の目安・入院時期
  - ・退院後の治療の有無・期間の目安
  - ・治療と学習継続の両立が可能な病状であるかなど
- 保護者は、子どもの学習継続の意欲について確認し、高校教師に必ず伝えましょう。あわてて休学届を出したりせず、治療と学習継続の両立の道を探ります。
- 保護者は、子どものクラスメートへの病気の伝え方(誰が、どのタイミングで)と伝える内容(何を、どれくらい詳しく)について、子どもとよく話し合い、子どもの意思を尊重しましょう。「まだクラスメートには伝えないで欲しい」も含めて、どのようにして欲しいのかを高校教師に伝えておきましょう。
- 高校教師間における、子どもの病気に関する情報共有の方法(誰まで、どのタイミングで)や伝える内容(何を、どれくらい詳しく)について、子どもとよく話し合い、子どもの意思を尊重しましょう。どのようにして欲しいのかを高校教師に伝えておきましょう。



- 保護者から、生徒が病気になり入院での治療が必要と聞き、衝撃を受けるかもしれません。生徒の保護者も不安な気持ちで連絡しています。保護者の心情に寄り添いながら、話を聴くことが大切です。
- 保護者には、以下の項目を参考に、医師の見解を確認するとよいでしょう。
  - ・全体での治療期間の目安
  - ・入院治療の期間の目安・入院時期
  - ・退院後の治療の有無・期間の目安
  - ・学習継続が可能な病状であるかなど
- 保護者に、子どものクラスメートへの病気の伝え方(誰が、どのタイミングで)や伝える内容(何を、どれくらい詳しく)について尋ねておきましょう。生徒の希望を尊重し、約束を守ることが大切です。

\*病名は個人情報です

- 保護者に、高校教師間における、子どもの病気に関する情報共有の方法（誰まで、どのタイミングで）や伝える内容（何を、どのくらい詳しく）について尋ねておきましょう。生徒の希望を尊重し、約束を守ることが大切です。

\*病名は個人情報です

- 保護者の話を聴くときには、メモをとるとよいでしょう。そのメモは、学校長と情報共有する際に活用します。

メモ欄

- 保護者から説明を受けた後に、がんや治療法について知りたい場合には、正確な情報が得られる下記ウェブサイトを活用するとよいでしょう。

#### ■ウェブサイト

国立がん研究センター「がん情報サービス」

<https://ganjoho.jp/public/index.html>



国立がん研究センター希少がんセンター

<https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/>



## 2

## 入院治療中の学習継続に関する情報共有のポイント

高校生とその保護者の多くは、病院は治療を行う場所であり、入院中に学習継続の機会があるとは思いません。入院治療中における学習の継続は、高校生の「はげみ」となり、「治療を頑張ろう」という気持ちにつながります。治療と学習継続の両立のためには、病院内外の適切な人、および組織同士の協働が重要となります（誰がどのように連携し協働しているかは第3章の解説を参照ください）。また、入院時から、退院後の学校生活を視野に入れることが大切です。

ここでは、入院治療中の学習継続に関して、医療者と高校生と保護者間、高校生と保護者と高校教師間における情報共有のポイントについて解説します。それぞれの解説の前に、イラストと矢印があると思いますが、左側のイラストがアクションの主体、右側のイラストが受け手を示しています。左側のイラストでアクションの主体を確認し、みなさんの立場によって、必要な箇所だけを読み進めるとよいでしょう。



- 入院治療中の患者の学習機会について、下記の質問に沿って、病院内での取り組みについて整理してみましょう。

- ・病院内に、特別支援学校の分校・分教室はありますか。
- ・病院内で、特別支援学校の訪問教育を受け入れていますか。
- ・病院内で、病室と高等学校の教室などをオンラインでつなぎ、リアルタイムで授業を受けた患者はこれまでにいましたか（同時双方向型遠隔教育）。
- ・高等学校などで行われた授業を録画し、病室で視聴した患者はこれまでにいましたか（オンデマンド型遠隔教育）。\*1
- ・病院内で、大学生などのボランティアによる学習サポートはありますか。
- ・入院・退院時に、患者の学習継続支援に関わる関係者が集う会議\*2はありますか。

\*1… オンデマンド型遠隔教育で単位認定する場合、高校生が入院前から在籍している高等学校が文部科学大臣から指定を受ける必要があります。

\*2… 会議の呼び方はさまざまですが、入院・退院時に病状だけではなく、高校生のこれまでの学習や生活について情報共有する会議を開催することがあります。高校生・保護者、入院前に在籍していた高等学校の学校長・教頭（副校長）・担任・養護教諭、医師・看護師・ソーシャルワーカー・心理師、特別支援学校の学校長・教頭（副校長）・担任、特別支援教育コーディネーターなど、高校生の学習継続支援に関わる関係者が一堂に会します。

- 病院内で上記のいずれかの取り組みがあり、病状により医師が学習継続可能と判断した場合には、患者と保護者に対して、病院内の学習支援方法について紹介しましょう。医療者から、患者とその保護者に「学校どうしようか」「こういう学習支援があるけど説明聞いてみる？」など声をかけてあげましょう。

- 声かけの後、患者と保護者が関心を示した場合には、すぐに、コーディネーションの役割を担う担当者につないであげるとよいでしょう。ただし、患者とその保護者の反応によっては、後日落ち着いて相談した方がよい場合もあるでしょう。後日相談できるように、看護師やソーシャルワーカーなどの病院内の担当窓口の連絡先を伝えておくことも大切です。
  - 病院内で、前ページで示した患者への学習支援が行われていない場合でも、患者と保護者が相談できる窓口を紹介することで、解決の糸口が見つかるかもしれません。下記の相談窓口を紹介し、患者と保護者には、落ち着いた時に相談するよう促しましょう。
- ちなみに、特別支援学校、都道府県の教育委員会、がん相談支援センターは、医療者も利用可能な相談窓口です。医療者が担当窓口となり、問い合わせをしてもよいでしょう。

### ■相談窓口

特別支援学校 文部科学省ホームページ 全国都道府県の教育委員会の各ホームページから閲覧  
[https://www.mext.go.jp/b\\_menu/link/kyoiku.htm](https://www.mext.go.jp/b_menu/link/kyoiku.htm)



都道府県の教育委員会 文部科学省ホームページ  
[https://www.mext.go.jp/b\\_menu/link/kyoiku.htm](https://www.mext.go.jp/b_menu/link/kyoiku.htm)



がん診療連携拠点病院などのがん相談支援センター  
<https://hospdb.ganjoho.jp/kyoten/kyotenlist>



保護者の支援団体 「公益財団法人 がんの子どもを守る会」  
<http://www.ccaj-found.or.jp/>



- これから治療を受ける入院先の病院で、高等学校の学習継続の可能性があるかもしれません。医療者から情報収集し、どのように治療と学習継続を両立していきたいか、子どもとよく話し合しましょう
- 医療者に、次の事柄について確認してみましょう。看護師やソーシャルワーカーなどが担当窓口になっている病院もあります。
  - ・病院内に、特別支援学校の分校・分教室はありますか。
  - ・病院内で、特別支援学校の訪問教育を受け入れていますか。
  - ・病院内で、病室と高等学校の教室などをオンラインでつなぎ、リアルタイムで授業を受けた患者はこれまでにいましたか（同時双方向型遠隔教育）。
  - ・高等学校などで行われた授業を録画し、病室で視聴した患者はこれまでにいましたか（オンデマンド型遠隔教育）。\*<sup>3</sup>
  - ・病院内で、大学生などのボランティアによる学習サポートはありますか。
  - ・入院・退院時に、患者の学習継続支援に関わる関係者が集う会議\*<sup>4</sup>はありますか。

- \* 3… オンデマンド型遠隔教育で単位認定する場合、高校生が入院前から在籍している高等学校が文部科学大臣から指定を受ける必要があります。
- \* 4… 会議の呼び方はさまざまですが、入院・退院時に病状だけではなく、高校生のこれまでの学習や生活について情報共有する連携会議を開催することがあります。高校生とその保護者、入院前に在籍していた高等学校の学校長・教頭（副校長）・担任・養護教諭、医師・看護師・ソーシャルワーカー・心理師、特別支援学校の学校長・教頭（副校長）・担任・特別支援教育コーディネーターなど、高校生の学習継続支援に関わる関係者が一堂に会します。

- これから治療を受ける入院先の病院で、高等学校の学習継続のための支援が受けられない場合でも、治療と学習継続の両立の方法について、下記の相談窓口にお問い合わせることで、解決の糸口が見つかるかもしれません。がん診療連携拠点病院などのがん相談支援センターは、通院していなくても無料で相談できます。是非、相談してみてください。

#### ■相談窓口

特別支援学校 文部科学省ホームページ 全国都道府県の教育委員会の各ホームページから閲覧  
[https://www.mext.go.jp/b\\_menu/link/kyoiku.htm](https://www.mext.go.jp/b_menu/link/kyoiku.htm)



都道府県の教育委員会 文部科学省ホームページ  
[https://www.mext.go.jp/b\\_menu/link/kyoiku.htm](https://www.mext.go.jp/b_menu/link/kyoiku.htm)



がん診療連携拠点病院などのがん相談支援センター  
<https://hospdb.ganjoho.jp/kyoten/kyotenlist>



保護者の支援団体 「公益財団法人 がんの子どもを守る会」  
<http://www.ccaj-found.or.jp/>



## コラム 1 入院中の学習継続のことを医療者に相談してみましょう

病気の診断後に勉強が続けられるか不安な高校生が、病院内の医療者などに相談し、必要な情報を得ることができた相談事例を紹介します。

高校1年生のAさんは、病気の診断を受けた後、一人で「学校どうしよう」と悩んでいました。両親も「どこに何を聞いたらよいのだろう」と途方に暮れている様子です。しばらくして、両親は思い切って、外来の看護師に声をかけました。すると、その看護師は、「病院内に特別支援学校の分教室があります。いわゆる院内学級と呼ばれているところです。院内学級は、中学生までの在籍が基本ですが、高校生への支援についても情報を持っている場合がありますよ。お話し聞いてみますか?」と立ち止まって話してくれました。

その看護師は、Aさんの主治医に確認後、ソーシャルワーカーにつなぎ、病院にある特別支援学校の分教室の教師を紹介してくれました。その教師は、この病院には高等部がないけれども、学習継続の方法があることを教えてくれました。例えば、通学している高等学校のプリントで学習継続が可能であること、特別支援学校の分教室にいる生徒が優先となるが、プリント学習の手助けをすることができること、また、保護者とソーシャルワーカーと一緒に働きかけたことで、病院内でのプリント学習が単位として認められた事例があったことも伝えられました。更に、他の方法として、インターネット環境の整備など課題はあるものの、病室と通学している高等学校の教室間をオンラインでつなぎ、授業を受けたりすることが可能となる場合もあることが伝えられました。

Aさんは家に帰って両親と相談し、オンライン授業が可能かどうか、通学している高等学校に両親から尋ねてもらおうことにしました。学校は、すでにオンライン授業の経験があることから、休学ではなく、Aさんの希望を前向きに検討してくれることとなりました。

学習の継続について不安な時は、まずは、医師や看護師、ソーシャルワーカーなどに、あなたの不安な気持ちと勉強したい思いを話してみましょう。学習の継続のためにできることを医療者とともに考えていきましょう。

### ■相談のルート





- 保護者は、医療者や P34 で紹介した相談窓口から得た病院での学習継続の方法について、高校教師に伝えましょう。その際にも、子どもの学習意欲について繰り返し伝えます。
- 子どもが、病院内の特別支援学校の分校・分教室、あるいは訪問教育を希望する場合には、復学を前提とした、特別支援学校への転校が必要となります。復学、単位認定、成績認定といったさまざまな課題があると思いますが、高校教師には、学校全体で（組織として）検討してもらうよう依頼します。子どもの担任教師だけでなく、学校長を交えて相談できる体制を作ってもらいましょう。
- 子どもが、病室と高等学校の教室などをオンラインでつなぎ、リアルタイムで授業をうける同時双方向型遠隔教育や、高等学校で行われた授業を録画し、病室で視聴するオンデマンド型遠隔教育\*<sup>5</sup>といった情報通信技術（ICT）を活用した学習を希望する場合、病院と高等学校の通信環境や機器の設定などを整えることやインターネット回線を使うことによる情報セキュリティの問題などを解決する必要があります。特別支援学校の特別支援教育コーディネーター\*<sup>6</sup>や教育委員会に相談することで、ICT を活用した授業の可能性が見つかることも、高校教師に伝えるとよいでしょう。
  - \* 5… オンデマンド型遠隔教育で単位認定する場合、高校生が入院前から在籍している高等学校が文部科学大臣から指定を受ける必要があります。必要な手続きについては、文部科学省のホームページ「特別支援教育について、遠隔教育について」「不登校児童生徒等又は療養等による長期欠席生徒等を対象とする特別の教育課程を編成して教育を実施する学校に関する指定要項」を参照ください。  
[https://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/material/1359821.htm](https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1359821.htm)
  - \* 6… 特別支援教育コーディネーターとは、学校内、学校間、関連機関との連絡や調整、保護者の相談窓口として、特別な教育的ニーズのある児童生徒への教育支援が円滑に提供されるよう協働体制をつくる連絡調整役の教師を指します。
- 入院・退院時に、子どもの学習継続支援に関わる関係者が集う会議\*<sup>7</sup>がある場合、子どもの病状やこれまでの高等学校での学習、および入院治療中の学習方法について共通認識を持つ機会があることを伝えとよいでしょう。
  - \* 7… 会議の呼び方はさまざまですが、入院・退院時に病状だけではなく、高校生のこれまでの学習や生活について情報共有する会議を開催することがあります。高校生とその保護者、入院前に通っていた高等学校の学校長・教頭（副校長）・担任・養護教諭、医師・看護師・ソーシャルワーカー・心理師、特別支援学校の学校長・教頭（副校長）・担任・特別支援教育コーディネーターなど、高校生の学習継続支援に関わる関係者が一堂に会します。
- 高等学校の相談窓口として、高校教師には、教育委員会や特別支援学校の連絡窓口を伝えとよいでしょう。

#### ■相談窓口

特別支援学校 文部科学省ホームページ 全国都道府県の教育委員会の各ホームページから閲覧  
[https://www.mext.go.jp/b\\_menu/link/kyoiku.htm](https://www.mext.go.jp/b_menu/link/kyoiku.htm)



都道府県の教育委員会 文部科学省ホームページ  
[https://www.mext.go.jp/b\\_menu/link/kyoiku.htm](https://www.mext.go.jp/b_menu/link/kyoiku.htm)





- 生徒が病気になり、入院治療が必要と聞いて、「まずは勉強よりも病気の治療に専念した方がよい」と考えがちですが、第1章の8ページで述べたように、学習を含めた、AYA世代の子どもがたどる成長・発達過程を病気を抱えた生徒が経験することは、精神的な安定と発達につながるという研究報告もあります。生徒の保護者から、高校の学習継続について相談をうけた時には、生徒の学習意欲を確認しつつ、生徒の希望をサポートできるように、学校全体で（組織として）前向きに検討することが大切です。
  - 保護者に、生徒の学習継続の意欲について確認しましょう。生徒の「勉強したい」「進級したい」「卒業したい」という気持ちに応えることが大切です。
  - 保護者には、今後の対応について学校全体で（組織として）検討すること、そして全面的に生徒を支援することを伝え、生徒や保護者の学習面への不安を軽減するよう心がけましょう。
  - 生徒が、入院して治療を受ける病院内の特別支援学校の分校・分教室、あるいは訪問教育を希望する場合には、復学を前提とした、特別支援学校への転校が必要となります。復学、単位認定、成績認定などのさまざまな課題があると思いますが、単位の読み替えを含め特別支援学校や教育委員会に相談し、解決の糸口を探りましょう。
  - 生徒が、病室と高等学校の教室などをオンラインでつなぎ、リアルタイムで授業をうける同時双方向型遠隔教育や高等学校で行われた授業を録画し、病室で視聴するオンデマンド型遠隔教育\*<sup>8</sup>といった情報通信技術（ICT）を活用した学習を希望する場合、病院と高等学校の通信環境や機器の設定などを整えることや、インターネット回線を使うことによる情報セキュリティの問題などを解決する必要があります。特別支援学校の特別支援教育コーディネーター\*<sup>9</sup>や教育委員会に相談にすることで、ICTを活用した授業の可能性が見つかるかもしれません。
- \* 8… オンデマンド型遠隔教育で単位認定する場合、高校生が入院前から在籍している高等学校が文部科学大臣から指定を受ける必要があります。必要な手続きについては、文部科学省のホームページ「特別支援教育について、遠隔教育について」「不登校児童生徒等又は療養等による長期欠席生徒等を対象とする特別的教育課程を編成して教育を実施する学校に関する指定要項」を参照ください。  
[https://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/material/1359821.htm](https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1359821.htm)
- \* 9… 特別支援教育コーディネーターとは、学校内、学校間、関連機関との連絡や調整、保護者の相談窓口として、特別な教育的ニーズのある児童生徒への教育支援が円滑に提供されるよう協働体制をつくる連絡調整役の教師を指します。
- 入院・退院時に、生徒の学習継続支援に関わる関係者が集う会議が\*<sup>10</sup>ある場合には、参加をし、生徒の病状、入院治療中の学習方法、これまでの高等学校での学習や学校生活について、高校生を支援する関係者と共有する機会を持つことが重要です。

\* 10… 会議の呼び方はさまざまですが、入院・退院時に病状だけでなく、高校生のこれまでの学習や生活について情報共有する会議を開催することがあります。高校生と保護者、入院前に在籍していた高等学校の学校長・教頭（副校長）・担任・養護教諭、医師・看護師・ソーシャルワーカー・心理師、特別支援学校の学校長・教頭（副校長）・担任・特別支援教育コーディネーターなど、高校生の学習継続支援に関わる関係者が一堂に会します。



- 生徒の学習継続のために、教育委員会や特別支援学校の連絡窓口にご相談し、解決策を探ることが大切です。

#### ■相談窓口

特別支援学校 文部科学省ホームページ 全国都道府県の教育委員会の各ホームページから閲覧  
[https://www.mext.go.jp/b\\_menu/link/kyoiku.htm](https://www.mext.go.jp/b_menu/link/kyoiku.htm)



都道府県の教育委員会 文部科学省ホームページ  
[https://www.mext.go.jp/b\\_menu/link/kyoiku.htm](https://www.mext.go.jp/b_menu/link/kyoiku.htm)



## コラム 2 病院内の学校に転校する～学校が大切にしていること～

病院内の特別支援学校（分教室、訪問教育）の授業を受けるには、現在、通っている高等学校を退学して、特別支援学校に転校することになります。そのため、丁寧に確認をとりながら手続きを進めています。

まず、退院後に確実に現在の高等学校に復学できるかについて、保護者に確認をいただいています。高等学校がこのようなケースが初めての時などは、保護者の了解を得て、特別支援学校の教師から説明する場合があります。また、入院のため高等学校に通えなかったり、転校後も治療や体調などで授業を受けられなかったりする場合もあることから、出席日数や進級のための条件についても、事前に確認をしています。治療の関係で入退院を繰り返す場合は、入院期間や退院後に高等学校に通えるかななどを踏まえ、主治医とも相談しながら進めていくのがよいと思います。

保護者より転校の意思確認ができれば、復学後の進級・卒業や進学などを見通して、どの科目を優先的に行うのがよいかを、学校間で相談して決めていくようにしています。高等学校によって、履修科目や単位数が異なるためです。具体的には、現在通っている高等学校と特別支援学校、教育委員会で確認をします。特に、病院内の訪問教育は授業時間数が限られているため、無理なく学習を進めることができるように考慮しています。転校の手続きの間は、学習面、生活面ともに、特別支援学校の教師が教育相談などで関わっています。

高校生みなさんが、入院しても安心して学習を続け、友達と一緒に進級や卒業ができるように、学習以外でも、進路や行事などについて、入院前に在籍していた高等学校と細やかな連携をとっています。病院内に特別支援学校がなくても、地域によって異なりますが、さまざまな学習支援が行われている場合があります。各都道府県の教育委員会にご相談してみましょう。

## 3

## 診断後の高校生の心理と支援

高校生は、病気の診断後から「卒業できないんじゃないか」「進学できないんじゃないか」と不安な気持ちを抱き続けています。また、治療の影響による学習の遅れなどを心配する気持ちも続きます。

高校生は、大人が思う以上に、高校生活に重きを置いています。私たちが実施したインタビュー調査において、ある経験者は、「高校生としてのアイデンティティが保たれるのかといった危機感があり、更に、治療による身体的・精神的苦痛が加わると、つらさが倍増する」と話してくれました。また、別の経験者は、「勉強以外のことも話せる人がいたおかげで、結構勉強の意欲は保てた」と語りました。

このように、学習面への支援はもちろんのこと、高校生の不安な気持ちに耳を傾け、励まし続けることが、治療に立ち向かう力と学習継続への力となります。

ここでは、高校生と治療中の学習継続を支援する人たちとの関わり事例について、コラム形式で紹介します。

### コラム 3 ソーシャルワーカーにいろいろと相談してみましよう

病院内にいるソーシャルワーカーは、1. 療養中の心理的・社会的問題の解決、調整援助、2. 退院援助、3. 社会復帰援助、4. 受診・受療援助、5. 経済的問題の解決、調整援助、6. 地域活動（厚生労働省，2002）を行っています。入院中に不安なことがあれば、看護師や担当医師に相談をし、ソーシャルワーカーにつないでもらうことができます。

医師・看護師からソーシャルワーカーに対して、高校生やその家族の困っていることや不安に感じていることが伝えられます。より具体的な内容の聞き取りを行うために、ソーシャルワーカーが病棟を訪ね、話をします。その時には、今思っていることや感じていることをなんでも話してみてください。ソーシャルワーカーは、あなたの不安な気持ちを丁寧に聞き取ります。会話を通して不安な気持ちを少しでも軽減できるようにするだけでなく、家族の不安な気持ちについても話を聴くなどし、サポートしてくれます。

#### ■相談のルート



## コラム 4 特別支援学校～入院と治療と勉強のこと～

Sさんは、高校に入学して、楽しい学校生活を送っていました。しかし、1学期の途中から、体調不良で学校を休むことが多くなりました。大学病院を紹介されて、医師から告げられた病名は「白血病」。1年ぐらい入院すると聞いて「学校にずっと行けないの?」「留年?」「友達に会えないの?」「部活ももうできない?」とにかくショックでした。でも「治療するしかない」、「早く治したい」、いろんな思いが頭の中をグルグルめぐります。

検査は辛いし、治療で熱は出るし、気持ち悪いし、髪の毛は全部抜けてしまうし、嫌なことばかりでした。でも小児病棟には同じ病気と思われる子どもたちが結構います。髪の毛がない小さな子ども、デイルームでくたくたく笑って遊んでいます。あんなに小さな子どもでも頑張っていると思うと、Sさんも「自分だけじゃない」、「頑張って治療受けなきゃ」、という気持ちをもてるようになりました。

心配だった「留年」も訪問教育で授業を受けるようになって、ちゃんと勉強すれば単位がとれることがわかり、安心できました。具合が悪いときも、かなり頑張って勉強しました。他にも教師が話し相手になり、困ったことや悩んでいること、これからのことをたくさん話せたことが、他に何も無い退屈な入院生活の中で楽しい時間だと話してくれました。さらに、訪問教育の担当教師が、高等学校の担任と連絡を取り合っているので、退院したら高等学校に戻れるという保証があることが励みになったようでした。

いよいよ入院の治療が終わりに近づいてきた頃、すごく嬉しいけれど、入院して1年も経つと、今度は「ホントに高校通えるの?すっかり体力がなくなってしまった」「友達は私のこと忘れてないかな」「勉強はついていけるかな」と心配事がどんどん増えていきました。高等学校に復学する前に、高等学校と病院で会議を開き、医師が通い方や配慮することを高等学校に伝えました。Sさんも心配事や分からないことを質問して、心配事を解消しました。退院直後、訪問教育の担当教師と一緒に学校へ行き、自分の教室の場所と自分の机を確認し、友達にも会えました。念願の高等学校復帰。Sさんの希望の一步が踏み出されたのです。



## 4

## 診断後の保護者の心理と支援

高校生の保護者は、高校生と同様に、病気の診断後から進級・卒業について不安な気持ちを抱き続けます。また、保護者として、「子どもの青春が病気で奪われてしまうことへの申し訳なさ」を感じている人もいます。子どもの入院によって、これまでの家族関係に変化が起こることもあるかもしれません。小さなきょうだいがいる場合には、その子どもたちへのケアも大切です。不安な気持ちを抱えていながらも、病気・治療・学習の継続と子どものサポートをしている保護者に対して、高校生は、「母親が病気へのモチベーション、闘病へのモチベーションくれた」「親に関しては、一緒に頑張ってくれてありがとうという感じです」と語っています。がんのある高校生の保護者に対する支援の場は、まだ少ないかもしれません。今後、保護者への支援も充実させていくことが重要です。

## コラム

## 5

## 患者会／患者支援団体に相談してみましょう

子どもが高校生で病気と診断されると、病気のこと、治療のこと、学校生活のこと、将来のこと、家庭生活のことなど考えなければならないことがたくさんあります。不安な気持ちでいっぱいになりますが、周りに相談できる人がいないかもしれません。私たちが行ったインタビュー調査に協力してくれた保護者は、「病院内でAYA世代の子どもを持つ母親に出会ったことがなく、高等学校の学習について情報交換をしたくてもできなかつた。そもそも高校生の患者さんはいらっしゃるのでしょうか」と語りました。この語りからも、気持ちを共有し、情報交換ができる分かち合いの場が必要とされていることが伺えます。病院内でそのような支援がまだみあたらない場合には、患者会や患者支援団体に相談してみるとよいかもしれません。同じような病気や悩みを抱える保護者同士で思いを共有することができます。

患者支援団体には、がんの種類によって団体が異なる場合と、病気の種類は問わずに発症年齢を限定して支援を行う団体などがあります。後者では、子ども～高等学校を卒業する年齢までを対象とするものもあり、学習支援や入院中・退院後の学校生活を支えるための活動を行っている場合もあります。この章で紹介しています「公益財団法人 がんの子どもを守る会」は、がんのある子どもの保護者の会です。相談には、保護者だけでなくソーシャルワーカーの資格をもつスタッフが応じています。

## コラム 6 周囲の人に支えられて

「おさんは、白血病です。これから、入院して治療を受けてください。」

医師からそう告げられたのは高校1年生のMさんの母親でした。そのときは、考えがうまくまとまらず「大変な病気だ、どうしよう。」と戸惑ったのはもちろんですが、Mさんは自閉症なのです。相手に思いをうまく伝えることができません。このときは、中学を卒業して、高等学校に入学したばかりでした。「この子のそばにずっとついていよう」と思う反面、「治療は」「家族のことは」「学校は当分の間、休まなくては」と心配なことばかり思い浮かびます。しかし、悩んでいる暇はありません。あれを決めて、これを決めて、と速やかな決断を求められます。病院の様子もよくわからず、不安で仕方ありませんでした。

幸い、Mさんは小児病棟に比較的早く慣れて、病棟プレイルームでお気に入りの場所を見つけました。そこで大好きな音楽を聴いていると、落ち着いて過ごせました。そして何より母親が安堵したことは、周囲の人たちがMさんにも母親にも、温かく声をかけてくれることだったと言います。同じ病気を抱えている小さな子どもの保護者、保育士、看護師、ボランティアの人、訪問教育の先生たち。いろいろな人たちと話をしていく中で、頭の中もかなり整理されてきて、気持ちも楽になったとのこと。治療は辛いものでしたが、Mさんは安心できる母親のそばで、穏やかに辛い時期を乗り切っていました。

ただ、長い付き添いは母親の体に負担がかかりました。体調が思わしくなく、病棟に行けない日もありましたが、周囲の人たちのフォローがあって、Mさんは母親の回復を静かに待つことができました。

訪問教育の授業を受けることが決まり、治療を続けながら学習をする日常が始まりました。Mさんの単調な入院生活は、少し刺激のある新しい生活へ変わり、笑顔で活動を楽しむMさんの姿が見られるようになりました。治療も後半に入り、母親は進路の悩みを訪問教育担当教師に相談します。その結果、新しい進路を選択し、入院前の高等学校とは別の高等学校へ編入学したのです。母親は「相談して良かった」と言っています。

皆さんも、辛いときや、苦しいときは、周りの人に「相談」してみましょう。悩んでいるよりも「相談」することで、きっと新しい方法や新しいものの見方が見えてきます



## 5章

# 入院治療中の 学習継続の方法いろいろ

---

この章では、入院治療中の学習継続の方法について、次の2点、①入院治療を行う病院内の特別支援学校の分校・分教室や訪問教育を実施している特別支援学校に転校する場合、②入院前に通っていた高等学校に在籍したまま入院治療を受ける場合について解説します。更に、入院治療中における、高校生と保護者、医師・医療者、高校教師やクラスメートとの交流の大切さについて、高校生の語りを混えて解説します。

# CHAPTER 5

## 1

## 入院治療と学習継続の両立の方法（学習面）

入院治療中には、治療の影響で体調がすぐれなかったり、治療のスケジュールにより特定の曜日の授業を欠席しなくてはならなかったりするかもしれません。そのことにより、学習内容がぼっかり空いてしまったり、課題の提出が遅れてしまったりすることもあります。ここでは、転校を伴う病院内の特別支援学校の分校・分教室や、訪問教育での学習、および入院前に通っていた高等学校に在籍したまま入院治療を行う場合の学習について解説します。

それぞれの解説の前に、複数のイラストがあります（矢印はありません）。この章は、高校生の治療と学習継続の両立を支える全ての人に読んでもらいたい事柄となっています。

高校生と  
保護者

医師



医療者



高校教師

### ■ 病院内の特別支援学校の分校・分教室での学習

- ・特別支援学校の分校・分教室は、病院内に確保された場所に教室を設置しています。
- ・入院中の生徒は、病室から院内教室に通い、授業を受けます。
- ・入院前に通っていた高等学校で使用していた教科書や進み具合に合わせて、生徒一人ひとりに応じた個別の時間割や学習計画が作成されます。
- ・体調や治療スケジュールにより、授業が受けられない場合には、ベッドサイドで学習できることもあります。
- ・教科書を用いた学習だけでなく、ボッチャなどのスポーツや楽器の演奏などの活動を行う機会もあります。
- ・対面授業ができない時は、タブレット型端末などを用いて、病室と特別支援学校の分校・分教室をオンラインでつなぎ、病室で授業が受けられるような工夫も行われています。
- ・入院中は、保護者の了解を得て、生徒の日々の体調や心情、気をつけることなどについて、特別支援学校教師と医師・医療者間で申し送りを行います。

### ■ 病院内の訪問教育での学習

- ・病院内の訪問教育では、特別支援学校の教師が生徒の入院している病院まで出向きます。
- ・病院では、生徒のベッドサイドなどで授業を行います。
- ・入院前に通っていた高等学校で使用していた教科書や進み具合に合わせて、生徒一人ひとりに応じた個別の時間割や学習計画が作成されます。
- ・タブレット型端末などの機器を用いて、学習を行うことがあります。
- ・生徒の保護者の了解を得て、患者の日々の体調や心情、気をつけることなどの申し送りを、訪問教育担当教師と医師・医療者間で行います。

## コラム 7 特別支援学校への転校に関する手続きについて

13 ページの第 2 章で述べましたが、病院内に設置されている特別支援学校の分校・分教室、あるいは病院内の訪問教育で授業を受ける場合、入院前に通っていた高等学校との二重の在籍となるため、特別支援学校へ転校する必要があります。転校については、退院後の復学の問題などもあるため、高校生と保護者、高校教師にとっても大きな課題だと思います。また、特別支援学校への転校手続きも気がかりなことのひとつかもしれません。

病院内の特別支援学校の分教室で学習することに決め、特別支援学校に転校した経験をもつ高校生の保護者に転校の手続きについてインタビュー調査で尋ねたところ、「細かな手続きは特別支援学校の先生がやってくれましたので、私たちがしたことといえば書類の記入程度です」という回答が返ってきました。ただ、県外の公立高等学校から転校してきた高校生の保護者は、「なんだか手続きにすごく時間がかかったんです」と語ってくれました。居住地の都道府県以外の特別支援学校に転校する場合には、手続きに時間がかかることに留意するとよいかもしれません。

図 5-1 に、東京都下の高等学校から特別支援学校に転校する時の手順を示します（下図には示していませんが、もちろん、高校教師に、27 ページの 4 章で述べた事柄を伝え、話し合っておくことが大切です）。まず、保護者は、病院の担当者に、特別支援学校への転校希望を申し出ます。それを受けて、病院担当者は、高校生の主治医に、入院治療中に学習を継続できる病状であるかを確認します。主治医の許可後、病院の担当者から特別支援学校に連絡をし、その後特別支援学校から教育委員会に連絡します。教育委員会は、転校の意思を保護者に確認した後に、事務的な手続きを開始します（詳細は東京都教育委員会ホームページ「東京都における病弱教育. 3. 手続き」を参照ください。URL: [https://www.kyoiku.metro.tokyo.lg.jp/school/special\\_needs\\_school/hospital\\_classroom.html](https://www.kyoiku.metro.tokyo.lg.jp/school/special_needs_school/hospital_classroom.html)）。

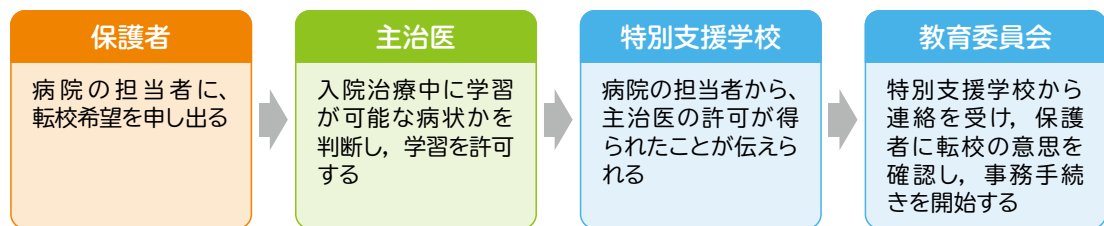


図 5-1 特別支援学校への転校手続きの流れ（東京都の例）



次に、入院治療中のプリント学習や情報通信技術（ICT）の活用などによって、入院前に通っていた高等学校に在籍したまま学習を継続する方法について見ていきましょう。

## ■ 入院前に通っていた高等学校での学習

### ● 高等学校からの課題での学習

- 高等学校から出されたプリントなどの課題を提出し、単位認定される場合があります。
- 生徒との課題の受け渡しの方法は学校によりさまざまですが、メール、クラウド、郵送などで行われています。

\*コロナ禍以前には、医師の許可を得て、高校教師が課題を手渡しすることもありました。

- 病院内に、生徒が自習するスペースが不足していることが課題です。
- 病院内に、大学生などのボランティアによる学習サポートがある場合、一緒に課題に取り組むことができます。
- あくまで、転校して特別支援学校に入学した生徒が優先ですが、転校をしない高校生に対して、特別支援学校の教師や学習支援員が学習の手助けを行うことがあります。

### ● ICT を活用した遠隔教育での学習

- 平成 27 年度に ICT を活用した遠隔教育が制度化されています。
- 病室と生徒が在籍している高等学校の教室などをオンラインでつなぎ、リアルタイムで授業に参加することで出席とみなされます（同時双方向型遠隔教育）。
- 生徒の体調や希望により、病室を映さないなどの配慮をします。
- インターネットや機器のトラブルに対応する人が必要です。
- インターネットの接続の状態や、声の大きさ、板書の見やすさなどについて、病室と高等学校の教室などをつなぎ、事前にテストを行います。
- 令和元年 11 月の文部科学省の通知により、受信側、すなわち病気療養中（入院治療中も含む）の生徒側の教師の配置は必ずしも必要ではなくなりました（体調管理や体調の急変などに対応できる人は必要でしょう）。
- 高校生が在籍している高等学校が文部科学省の指定を受けている場合、授業を録画し、病室で視聴した後に課題を提出し、出席とみなされます（オンデマンド型遠隔教育）。全課程の修了要件として定められた単位数、あるいは授業時数の半分未満が、オンデマンド型遠隔教育で履修できます。
- 生徒との課題の受け渡しの方法は学校によりさまざまですが、メール、クラウド、郵送などで行われています。

### ● 学習サポートを受ける場合

- 出席日数や単位認定にはつながりませんが、大学生などのボランティアによる学習サポートを受けて、学習を続けることが可能です。
- あくまで、転校して特別支援学校に入学した生徒が優先ですが、転校をしない高校生に対して、特別支援学校の教師や学習支援員が学習の手助けを行うことがあります。

## コラム 8 ICT を活用した遠隔教育について

文部科学省は遠隔教育を3つに分類していますが、その中のひとつに「個々の児童生徒の状況に応じた遠隔教育」があり、病気療養中（入院時も含む）の児童生徒を支援する遠隔教育が明記されています。近年、高等学校段階の病気療養中などの生徒に対する遠隔教育の要件が緩和されました。令和元年には、病室などに当該高等学校の教師の配置は必要ではなくなりました。更に、リアルタイムでのオンライン授業（同時双方向型遠隔教育）には、取得単位数の上限（74単位のうち36単位を超えないものとする）が設けられていましたが、令和2年には、その上限を超えることが認められ、同時双方向型遠隔教育の推進が期待されています。一方、遠隔教育には、カメラ・マイク機能のあるパソコンやタブレット型端末・インターネット環境・Wifiなどの設備や情報セキュリティ、費用などのハード面での課題があります。これらの課題について、リアルタイムでのオンライン授業（同時双方向型遠隔教育）の立ち上げにかかわった高等学校の教頭は、「教育委員会から、オンライン授業を希望している生徒がいるので、OriHime\*<sup>1</sup>を用いて実際に運用できるようにテストして欲しい」と連絡がきました。生徒が入院した病院はこれまでに実績がありましたが、こちらは初めてのことだったので、学年主任や担任と教材やプリントなどについて相談し役割分担を決めました。試行錯誤でしたが、学年主任がICTやOriHimeについて把握し準備してくれたこともあり、その点ではスムーズだったと思います」と語ってくれました。このエピソードから、高校生が入院した病院、教育委員会、高校生が在籍している高等学校（ICTに強い教師を含む）の協働により、オンライン授業が実現したことが伺えます。

\*1… OriHimeとは、搭載されているカメラを通して映像を見たり、マイクやスピーカーを通してコミュニケーションがとれる小型ロボットのこと。



## 2

## 入院治療と学習継続の両立の方法（交流面）

入院治療中に高等学校の学習継続が何らかの形で可能となっても、高校生は、学習への不安感や焦燥感、あるいは体調不良による学習の遅れへの不安感を抱きながら、治療に挑んでいます。また、入院期間が新学期と重なってしまった場合には、「すでに仲良しグループができていたらどうしよう」といった退院後にクラスになじめるか、クラスメートの反応はどうかと心配します。

入院治療中に、できる限り、高校教師、およびクラスメートと交流を行い、学習の進み具合や学校生活の様子を共有しておくことが、高校生の不安感や気がかりを軽減しスムーズな復学／再通学の助けとなります。

ここでは、入院治療中における、高校生と保護者、医師・医療者、高校教師、クラスメートとの交流の大切さについて見ていきましょう。それぞれの解説の前に、複数のイラストがあります（矢印はありません）。がんのある高校生の治療と学習継続の両立を支える全ての人に読んでもらいたい事柄となっていますが、特に左側のイラストの人に知っておいてもらいたい事柄です。



- 医師は、患者の病状や治療の見通しについて、患者・保護者にわかりやすく伝え、入院中の学習を無理なく続けられるように支援することが大切です。
- 医師・医療者が、特別支援学校の教師、もしくは高校教師と病状などに関する個人情報交換するときには、患者・保護者の意向をしっかりと確認し、了承を得た上で伝えることが重要です。
- 医師・医療者と患者・保護者との交流は、病状や治療の見通しといった身体的な側面だけでなく、心理的な安寧につながります。
- 患者は、保護者には言えない気持ちを抱えて、治療と学習の両立に挑んでいるかもしれません。医師・医療者と話すことで、明るい気持ちになったり、そばで支えてくれる人の存在をうれしく感じ、治療を頑張ろうと思う気持ちにつながります。



高校教師



高校生と  
保護者



医師



医療者

- 生徒と保護者の多くは、病院内の特別支援学校の分校・分教室や、訪問教育を受けるために転校した場合であっても、高校教師との交流を楽しみにしています。勉強の進み具合だけでなく、学校行事の様子などを伝えることで、生徒や保護者は転校期間のブランクが感じにくくなります。生徒や保護者が希望する場合には、生徒や保護者が望む方法で、交流を続けるとよいでしょう。高校教師が「復学／再通学を待っている」というメッセージを送り続けることが重要です。
- 可能な方法で、がんのある高校生の治療と学習継続の両立を支える全ての人が、入院治療中も関わりを持ち続けることが、高校生の治療への意欲、精神的な発達、退院後の学校生活へのスムーズな移行につながることでしょう。

### 経験者の語りより

- “結構学校の授業のノートとか、友達のやつを先生がコピーして送ってくれたり。それで、「ああ、今ここで（現在自分が学習している内容と）合ってるんだ」とか結構分かりました。”
- “今授業でどんなことをしてるかが先生に直接聞けたりとか、それを相談できたりしたので、そこはもう心の支えっていうか、楽しみにもなった。もともと在籍してた先生の顔が見れるのが、一番おっきいかなって。”



学級通信や授業で使用している学習プリント・テストなどを通して、学級の活動の様子や学習の進み具合を伝えてもよいでしょう。それらの受け渡しの方法やスケジュールなども保護者と決めておく心安です。ただし、プリントなどを、ただ郵送するだけではなく、入院中の生徒の様子を尋ねたり、学級の様子なども一言添えるといった双方向のコミュニケーションを図ることが大切です。

### 経験者の語りより

- “今どのくらいのペースで自分の前いた学校の授業が進んでいるのかは、LINEなどで友達に聞いた。”
- “友達とすごい電話してたりとかして、何ていうんだろう、独りぼっちじゃない感じを取り戻したっていうか、友達とのつながりを再認識して、自分を立て直しました。”



入院中の高校生の多くは、LINEなどのSNSや電話で、クラスメートや友人と連絡を取り合っており、高校の授業の進み具合を確認したりしています。また、それが、仲間がいると再認識する機会となっているようです。

### 経験者の語りより

- “クラスメートは普通に、ビデオで何でも授業中の内容とかが撮ってあるので、雰囲気とかは全然分かるんです。”
- “ビデオカメラに関しても、自分の友達が協力してくれたので、それ自体がクラスの交流になって、クラスメートとの交流じゃないですけど、やっぱりそういう思いやりっていうのは伝わったので、1人じゃないなっていうのがやっぱり感じられたので。”



病室と高等学校の教室などをオンラインでつなぎ、リアルタイムで授業を受ける同時双方向型遠隔教育や、高等学校で行われた授業を録画し、病室で視聴するオンデマンド型遠隔教育といった情報通信技術（ICT）を活用した遠隔授業の場合には、リアルタイムで、あるいは録画を通して、教室の様子が見えるため、退院後の学校生活に不安はあまり感じなかったという高校生もいます。

## 6章

# 復学／再通学に向けた 準備のポイント

---

この章では、退院が間近かとなった高校生と保護者、医師・医療者、特別支援学校の教師、退院後に通う高等学校の教師（以下高校教師と記載）間での病状や学習、生活、および復学／再通学後における配慮事項について、情報共有する際のポイントを解説します。

# CHAPTER

# 6

## 1

## 復学／再通学に向けた情報共有のポイント

医師から退院日の見通しについて説明を受けると、高校生と保護者は「待ちに待った」「やった！」という気持ちになる一方で、体力的に学校生活に戻れるか、勉強面でついていけるか、退院後の通院で欠席が増えてしまうけど進級できるか、卒業できるかなど不安に思うことがあります。治療を乗り越え高校生がつかみ取った復学、あるいは再通学が無理なくできるように、入院治療中の学習継続の支援に関わった関係者全員で準備していきましょう。

それぞれの解説の前に、複数のイラストがあります（矢印はありません）。がんのある高校生の治療と学習継続の両立を支えた全ての人に読んでもらいたい事柄となっています。



- 入院時と同様に、病状、今後の通院予定、身体活動の制限など、学校生活を送る上で必要な配慮について、高校生と保護者、医師・医療者、高校教師、（特別支援学校に転校した場合には）特別支援学校の教師と情報共有することが大切です。ただし、これらを情報共有する前に、事前に高校生と保護者に了解を得るなどプライバシーに配慮することが必要です。
- 医療面で心配がない場合には、退院前に情報共有の場は必要ないと思う医師や医療者がいるかもしれません。高校生のこれからの学校生活、そして将来設計のためにも、高校教師を交えた情報共有の方法について検討しましょう。
- 入院治療中の学習の様子や進み具合などに関する情報共有を（特別支援学校に転校した場合には）特別支援学校の教師と高等教師間で行うことが大切です。ただし、これらを情報共有する前に、事前に高校生と保護者に了解を得るなどプライバシーに配慮することが必要です。
- 高校生は、クラスメートや友人に、病状、および学校で必要な配慮事項について、どのように伝えるか（あるいは伝えないか）、どのように友人と接するかについて自分で説明できるとよいでしょう。退院前に、看護師やソーシャルワーカーなどの医療者や特別支援学校の教師などと相談しながら決めてもよいでしょう。
- 保護者は、復学／再通学に必要な支援や配慮について、子どもが気がかりに思っていることを医師や医療者に相談したり、子どもの希望を高校の教師に自分で伝えるよう、子どもに促しましょう。

## 2

## 復学／再通学のための会議の開催と参加のポイント

これまでに高校生の学習継続支援に関わった関係者が一堂に会する会議を開催し、情報共有・疑問の解消の場を設けるとよいでしょう。参加者としては、高校生と保護者、入院前に通学していた高等学校の学校長・教頭（副校長）・担任・養護教諭，医師・看護師・ソーシャルワーカー・心理師，（特別支援学校に転校した場合には）特別支援学校の学校長・教頭（副校長）・担任など，入院治療中の高校生の学習継続支援に関わった関係者が一堂に会します。

それぞれの解説の前に、いくつかのイラストと矢印があると思いますが、左側のイラストがアクションの主体、右側のイラストが受け手を示しています。左側のイラストでアクションの主体を確認し、みなさんの立場によって、必要な箇所だけを読み進めるとよいでしょう。



- 医師は、退院後の生活について、以下の点について、患者と保護者、高校教師に平易な言葉でわかりやすく伝えることが大切です。
    - ・ 退院後すぐに復学（通学）可能であるか。
    - ・ 退院直後は在宅療養か。そうであれば在宅療養期間はどれくらいか。
    - ・ 退院後に通院する必要があるか。そうであれば通院の頻度・通院期間の見通しはどうか。
    - ・ 治療による晩期合併症の可能性はあるか。あるとすればどのようなことか。対処法は何か。
    - ・ 運動制限（体育の授業・体育祭・部活動など）はあるか。
    - ・ 校外学習の制限（修学旅行など）はあるか。
    - ・ 感染症対策（通学時のバス・電車利用，文化祭参加，テストや受験など）として注意することは何か。
- 復学／再通学に必要な支援や配慮事項について、クラスメートに、いつ、どのように伝えたらよいか、支援できるとよいでしょう。高校生の患者は、自ら説明することを望む場合が多いですが、治療により外見の変化が生じた場合、クラスメートや友人に受け入れられるか「ドキドキする」「どんな反応かな」と思っています。もちろん、クラスメートに言いたくないと考える患者もいます。その場合にも、患者の気持ちに寄り添い、患者の気持ちを尊重するとよいでしょう。
- 復学後／再通学後の連絡窓口について、確認しておくといよいでしょう。病気のこと、気がかりな症状、学校生活を送る上での気がかりに関しては、患者の保護者を介して医師・医療者などとしておくといよいでしょう。連絡の経路・方法についても、決めておくことが大切です。
  - 進学を考えている患者と保護者に対しては、心身に負荷がかかる受験勉強がいつ頃から可能となるかなどの見通しについて、情報提供できるとよいでしょう。





- 高校生と保護者は、医師に、退院後の生活について、以下の点について、確認するとよいでしょう。
    - 退院後すぐに復学（通学）可能であるか。
    - 退院直後は在宅療養か。そうであれば在宅療養期間はどれくらいか。
    - 退院後に通院する必要があるか。そうであれば通院の頻度・通院期間の見通しはどうか。
    - 治療による晩期合併症<sup>\*1</sup>の可能性はあるか。あるとすればどのようなことか。対処法は何か。
    - 運動制限（体育の授業・体育祭・部活動など）はあるか。
    - 校外学習の制限（修学旅行など）はあるか。
    - 感染症対策（通学時のバス・電車利用，文化祭参加，テストや受験など）として注意することは何か。
- \*1… 晩期合併症 治療が終了して数カ月から数年後に、がん（腫瘍）そのものからの影響や、薬物療法、放射線治療など治療の影響によって生じる合併症のことです。晩期合併症は、がんの種類、発症の年齢や部位、治療の種類や程度によってさまざまで、身体的な症状や二次がんの発症のみならず、精神的・社会的な問題なども含まれます。そのため、がんの治療終了後も、個別の状況に合わせて長期の経過観察（フォローアップ）がなされることがあります（国立がん研究センターがん情報サービスより）。
- 復学／再通学に必要な支援や配慮事項について、クラスメートや友人に、いつ、どのように伝えたらよいか、医療者に助言を求めてもよいでしょう。自分では気がつかなかった、学校生活を無理なく送るために必要なクラスメートや友人からのサポートがあるかもしれません。
  - 復学後／再通学後の相談窓口について、確認しておくといよいでしょう。病気を抱えながら、学校生活を送る上での気がかりに関しては、保護者を介して医師・医療者などとしておくといよいでしょう。連絡の経路・方法についても、決めておくことが大切です。
  - 進学を考えている場合には、心身に負荷がかかる受験勉強がいつ頃から可能となるかなどの見通しについて、尋ねておくといよいでしょう。



- 復学／再通学に必要な支援や配慮について，高校生が気がかりに思っていることや希望を，以下の例を参考にして高校教師に伝えましょう。会議に，医師・医療者，特別支援学校の教師などが参加している場合には，それぞれの立場から助言を得ることができるでしょう。

### <例>

※治療で脱毛があり，クラスメートの目が気になります。ウィッグをつけて登校したいです。

※退院後体力が戻るか心配です。しばらく保健室で休みながら授業を受けたいです。

※足が不自由なため，エレベーターの使用が必要です。教師用エレベーターの使用を許可してもらえますか。

### メモ欄

- 復学／再通学の手続について，（特別支援学校に転校した場合には）特別支援学校や高校教師に確認しましょう。
- 退院後，自宅療養が必要な場合には，その期間の学習支援について，特別支援学校，あるいは退院後に通学する高校教師と相談しておくといでしょう。  
\*退院後の自宅療養期間の配信授業も出席認定されます。
- 復学後／再通学直後の慣らし登校などが可能か，その際の遅刻・早退の扱いについて，高校教師に相談するとよいでしょう。
- 復学後／再通学後の通院が必要な場合には，通院のための遅刻，早退の扱いについて，高校教師に尋ねておきましょう。また，通院時間の調整が可能かどうかを医師に相談してみましょう。



- 高校教師は、医師に、退院後に学校生活を送る上で必要な支援や配慮事項について、気付きやすい事柄を、以下を参考にしながら確認するとよいでしょう。
  - 退院後すぐに復学（通学）可能であるか。
  - 退院直後は在宅療養か。そうであれば在宅療養期間はどれくらいか。
  - 退院後に通院する必要があるか。そうであれば通院の頻度・通院期間の見通しはどうか。
  - 治療による晩期合併症<sup>\*2</sup>の可能性はあるか。あるとすればどのようなことか。学校でできる対処法は何か。
  - 運動制限（体育の授業・体育祭・部活動など）はあるか。
  - 校外学習の制限（修学旅行など）はあるか。
  - 感染症対策（通学時のバス・電車利用，文化祭参加，テストや受験など）として，注意することは何か。

<sup>\*2</sup>… 晩期合併症 治療が終了して数カ月から数年後に，がん（腫瘍）そのものからの影響や，薬物療法，放射線治療など治療の影響によって生じる合併症のことです。晩期合併症は，がんの種類，発症の年齢や部位，治療の種類や程度によってさまざまで，身体的な症状や二次がんの発症のみならず，精神的・社会的な問題なども含まれます。そのため，がんの治療終了後も，個別の状況に合わせて長期の経過観察（フォローアップ）がなされることがあります（国立がん研究センターがん情報サービスより）。

- 退院後に学校生活を送る上で必要な支援や配慮事項について，生徒などから質問や要望が伝えられる場合があります，会議に，医師・医療者，特別支援学校の教師などが参加している場合には，それぞれの立場から助言を得ることができるでしょう。また，必要な支援や配慮事項に関する，学校内での周知方法について，生徒や保護者と相談しておくともよいでしょう。

### <例>

- ※ウィッグをつけて登校することは問題ありません。他の教師への説明はどうしましょうか。
- ※保健室で休みながら授業は受ける方法は，他校ではどのように対応しているかご存じですか。
- ※足が不自由なためエレベーターの使用は問題ありません。他の教師への説明はどうしましょうか。また，クラスメートからのサポートはどうしましょうか。

- 復学・再通学の手続について、生徒と保護者、（特別支援学校に転校した場合には）特別支援学校の教師に説明しましょう。
- 退院後、自宅での療養が必要な場合には、その期間の学習支援についても、生徒と保護者、（特別支援学校の教師が参加している場合には）特別支援学校の教師と相談しておくといでしょう。  
\*退院後の自宅療養期間の配信授業も出席認定できます。
- 復学後／再通学直後の慣らし登校などが必要か、その際の遅刻・早退の扱いについて、生徒と保護者に説明するとよいでしょう。また、体調不良や通院などで出席できない場合の教科の補講などのサポートについても説明するとよいでしょう。
- 復学後／再通学後の通院のための遅刻、早退の扱いについて、生徒と保護者に説明しましょう。
- 復学後／再通学後の相談窓口について、確認しておくといでしょう。学校生活を送る上でのがかりに関しては、生徒の保護者を介して医師・医療者などとしておくといでしょう。連絡の経路・方法についても、決めておくことが大切です。

## コラム 9 退院前に確認しよう!伝えよう!

### 病院の先生に

#### ● 通院する曜日は何曜日?

その日の授業は週に1回しかない教科だと単位認定に影響します。事前に主治医と相談し、曜日を変えられるか聞きましょう



### 学校の先生に

後遺症など治療に伴って、入院前と変化したことはありませんか?  
そのこと学校に伝えましょう。



#### ■ 相談例

- 教室の場所が玄関から遠く、特別教室からも遠いことがわかり、新年度からの教室配置を変えてもらった。移動する距離が減り、体力的に助かった。
- 歩行は可能だが、体力の問題で車いすを利用。しかし、エレベーターの設備がなく、校内での使用に課題があった。担任が階段での車いすの持ち運び協力を、友達に呼び掛けてくれた。
- 記憶力の低下、書字機能の低下があり、板書を書き写すことに不安があった。事前に相談し、タブレットで板書の写真を撮る許可をもらうことができた。
- 入院前に通っていた学校が遠く、通学に不安があり、自宅から近い学校へ編入学を希望したい。

この事例の場合、入院中に籍を置いている学校の先生と十分な話し合いが必要となります。入院中の在籍校の先生と一緒に、編入学可能な高校を探し、編入学の時期の確認をしていきます。希望する高校への説明も必要になりますので、ある程度の余裕をもった期間を要することを認識して動きましょう。実際に別の学校へ編入学できた例はありますので、あきらめずに、今の自分にあった学校を探すことも、退院後の生活を豊かに過ごす1つとなります。

- 手足を含めた身体の麻痺など、肢体の不自由を伴った場合や、血糖値測定や薬液吸入などの医療的なケアを必要とする状態で復学をすることになった場合、相談を受けた高校自分の高校だけで解決できない時には、教育委員会や特別支援教育コーディネーターに入ってもらい、対応できることを検討していきます。

# 7章

## 復学／再通学後の 学校生活と進路

---

この章では、私どものインタビュー調査でリクエストが多かった、復学／再通学後の学校生活と進路決定について、診断当初～現在の状況について3名の体験談をQ&A形式でご紹介します。また、進学を考えている人のために、大学での支援状況について、コラム形式でお伝えします。

# CHAPTER 7

## 体験談 1

**Q1**

病気の診断を受けたのは、高校何年生の時でしょうか？  
診断名も教えてください。

高校2年生時の夏（8月頃）、ユーイング肉腫（肩甲骨原発、肺・胸骨転移）

**Q2**

病気を診断された時の、高校生活に対する気持ちを、  
差支えない範囲で教えてください。

体に異変を最初に感じたのはサッカー部での練習中で、急に左肩に激痛が走り肩が上がらなくなった時でした。当時はプロサッカー選手を目指し、小学校から中学校までプロクラブチームに在籍し、高校サッカーに憧れを抱き、県立高校でも高校サッカーにすべてを注いでいたので、痛みがありながらも半年以上我慢しながらサッカーを行っていました。しかし、練習中に鎖骨をなんてこともない接触で骨折し、それが契機で病院を受診し、病気を診断されました。すぐに治療を開始しないと命が危ないといわれ、がんの専門病院で、まずは抗がん剤を行い、腫瘍を小さくしてから、左の肩甲骨を摘出する手術を7時間かけて行いました。左の肩甲骨を摘出することは左肩が一生上がらなくなることであり、今後サッカーができなくなることを意味していることはすぐに理解しました。手術をしなければ命が危ない状態で、手術を行わないという選択肢はありませんでした。しかし、サッカーしか行ってこなかった人生で、高校もサッカーを行うために入学していたので、高校生生活もサッカーも考えることはできませんでした。ただ、治療を行い、病気を治すことだけを考えていたと思います。

**Q3**

どのように、入院治療と高校での学習を続けましたか？

自分の場合は入院期間は1年間であり、その間、学校には一度も行かなかったのですが、両親・ソーシャルワーカー・高校の先生方（特に担任）のご尽力のおかげで入院中に各教科のプリントや中間・期末テストを行うことで出席日数として卒業させてもらうことができました。

中間や期末テストも、病院小児科に入院していたのですが、その院内学級の先生方が、試験官をやってくださり、病室で行うことができました。入院中のプリントでの自主勉強を毎日行うことで、テストも赤点を取ることなく、治療と並行しながら乗り越えることができました。

Q4

入院治療が終了し、復学(再通学)した後の学校生活について、進路という点から教えてください。

入院治療が終わりに近づくとつれ、将来への不安が多くなってきました。自分は特にサッカー選手を目指していたこともあり、左肩が上がらない障害が残ってしまうことで、夢をあきらめなくてはいけなかったのです。ほかに何になりたいか考え始めました。そこで、入院中の支えになっていた先生方や看護師さん、ソーシャルワーカーさん、理学療法士さんの姿が思い浮かび、当時入院していた病院で働きたい、と思うようになりました。そのため、退院したその日、病院からの帰りの車の中で、母親に「理学療法士になりたいから自分の体(左肩が上がらない)でもなれるのか、受け入れてくれる大学があるか調べてほしい」と伝えました。その後は、両親の助けもあり、自分の体でも受験して欲しいという大学があり、AO入試として、小論文と面接を受け、入学することができました。入院期間中に勉強はしていたとはいえ、内申は0であり、学力もほとんどなかったため、小論文と面接でのAO入試で合格をいただき入学できたのは今思うと凄く助かりました。ほかの人よりは学力で劣っている自覚があり、障害もあるため、大学期間中は誰よりも勉学に励み、首席で卒業することができました。

Q5

高校在学中に選んだ進路について、きっかけがあれば、そのきっかけについて教えてください(例:医療者を含めた周囲の人とのかかわりなど)

Q4でも書きましたが、入院中に支えになっていた、医療職の方々を間近で見て、関わり、医療職への憧れを強めました。また、自身の経験を活かさないのは凄くもったいないと思い、同じような方々へ少しでも助けになりたいと思いました。

Q6

高校在学中に希望した進路に向けて取り組んだことは？  
(例:受験、就職活動など)

理学療法士になるにはまず、どのようになれるかを調べました。自分の場合は左肩に障害があり、その体でもなることが出来るのか、母親に頼み、理学療法士免許が取れる大学や専門学校に電話して問い合わせてもらいました。返答がない大学や断られるところが多い中、ある私立大学から、ぜひオープンキャンパスでお話を聞きたいと返答がありました。オープンキャンパスで学部長と面談を行い、ぜひ受験して欲しいといわれ、AO入試での入学を決めました。AO入試では小論文と面接が試験内容のため、高校の現代文の先生に相談し、小論文対策を行っていたとき、面接の練習も高校の先生に頼み行いました。



## Q7 現在の状況について教えてください。

現在は理学療法士として4年間大学病院で働き、患者さんに笑顔になってもらえるよう日々働いており、仕事で自身の経験も活かしながら、特にがんの方のリハビリに力を入れております。

また、新たな夢としてAYA世代や30-50代で学生生活や仕事を行いながらがん治療を行っている方へ、理学療法士として、学校生活や授業への参加方法、通学・通勤手段、勤務形態などに、リハビリ業務を行いながら、取組んでいければと思っております。

## 体験談 2

### Q1 病気の診断を受けたのは、高校何年生の時でしょうか？ 診断名も教えてください。

高校1年生（入学して2週間程度）、急性リンパ性白血病

### Q2 病気を診断された時の、高校生活に対する気持ちを、 差支えない範囲で教えてください。

勉学に励み、アルバイトを両立させての高校ライフを送ろうと夢いっぱいでした。入学前から親しい友人もあり、診断された時は全てを失ったと思い、人生がどうでもよいものになりました。

### Q3 どのように、入院治療と高校での学習を続けましたか？

担任の先生が郵送してくれる学習プリントを体調のよい時に解き、提出していました。

### Q4 入院治療が終了し、復学（再通学）した後の学校生活について、 進路という点から教えてください。

入院治療後は、母親の送迎協力のもと、最初は1,2限のみ。後から少しずつ学校にいる時間を増やしていきました。定期テストは、体調を考慮して下さり、別室で受けることもありました。

正直将来的なことは考えていませんでした。留年してしまう心配の方が多かったです。

高校1年時はほとんど通学できていませんでしたが、当時の校長先生や担任の先生が教育委

員会へ掛け合ってくれたことで、出席日数が足りない中の過去異例の進級をさせていただきました（私が取り組んだプリントやテスト結果を持参したと言っていたと思います）。そのため、当初心配していた留年はせず、皆と同学年のまま卒業することができました。校長先生や担任の先生、関わってくれた先生方には感謝しかありません。

### Q5 高校在学中に選んだ進路について、きっかけがあれば、そのきっかけについて教えてください（例：医療者を含めた周囲の人とのかかわりなど）

幼い頃より動物が好きだったため、動物関係の仕事に就くのが夢でした。なので、動物の専門学校を目指すことにしました。

### Q6 高校在学中に希望した進路に向けて取り組んだことは？（例：受験、就職活動など）

通学圏内の動物専門学校をパンフレットや、インターネットで調べ、興味のある学校を選抜しました。第一希望では説明会やオープンキャンパスへの参加回数をカウントしており、多少の優遇をしてもらえるとのことで、できる限り通いました。

### Q7 現在の状況について教えてください。

専門学校卒業後、一度は動物看護師として就職をしましたが、将来のことを考慮し、中小企業の販売事務として再就職しました。過去の闘病のことや、現状の通院のことなど、面接時に一通り説明をした上での入社のため、周囲の理解を得られており、とても働きやすい環境で過ごせています。

## 体験談 3

### Q1 病気の診断を受けたのは、高校何年生の時でしょうか？診断名も教えてください。

中学3年生の夏休み、横紋筋肉腫

## Q2 病気を診断された時の、高校生活に対する気持ちを、差支えない範囲で教えてください。

約1年で治療が完了し退院できると聞いていたので、退院したら憧れのキラキラした高校生活を送れると思っていました。高校はどこか行ける場所をと思って探し、公立の単位制高校を選びました。病気の子が行ける高校もあると聞いたのですが、高1の夏には普通の生活ができていると思っていたので、文化祭などの行事がある学校を母と相談して決めました。後になって見れば、治療はずっと続いて院内学級も利用していたので、そちらの学校でもよかったのかもしれませんが。受験勉強はあまりしなかったため、当時通っていた病院の主治医には勉強しろとよく怒られていました。受験当日も病院で試験や面接を受け、試験監督と1対1だったので緊張したのを覚えています。

## Q3 どのように、入院治療と高校での学習を続けましたか？

小児科に入院したので院内学級で高校の勉強をしました。普通科目ではない授業は高校から院内学級に課題を送ってもらっていました。

## Q4 入院治療が終了し、復学(再通学)した後の学校生活について、進路という点から教えてください。

就職を希望していましたが、また再発して入院することになり、復学する前に卒業することになりました。なので就職はしていません。

## Q5 高校在学中に選んだ進路について、きっかけがあれば、そのきっかけについて教えてください(例:医療者を含めた周囲の人とのかわりなど)

進学をするとしても再発などで毎日通うことは難しいと思ったので、就職コースにしました。

## Q6 高校在学中に希望した進路に向けて取り組んだことは？(例:受験、就職活動など)

就職についての授業に出席しました。本格的な就職活動をする前に再発で入院したため、特に何もしていません。

## Q7 現在の状況について教えてください。

今年の4月に4度目の再発で抗がん剤治療中で入院しています。治療の合間には趣味に没頭したり、友人と遊んだりしています。楽しく過ごしています！

## コラム 10 大学の相談窓口にご相談してみよう

病気や障がいによる困難さへの対処を合理的配慮（文部科学省，2012）と呼びますが，大学では，病気の治療中や後遺症などで困難なことがある場合に，必要な支援を受けることができます。

大学には，障がいのある学生を支援する部署が設けられています。困ったことがあった際には，まずはそこに相談してみましょう。相談先がわからない場合には，所属する学科の先生や大学の事務担当者に尋ねてみましょう。

障がいのある学生を支援すると聞くと，病気で困ったことについての話は聞いてもらえないと思いがちですが，病気であっても相談をすることができます。大学によっては，支援ニーズのある学生さんの相談担当の専門スタッフを配置していることもあります。

### ■相談の内容例

#### Q：障がい者手帳を持っていないけれど支援は受けられるの？

障がい者手帳を持っているかどうかは，支援を受けられるか否かには関係ありません。病気や治療，後遺症などで困っていること，他のみんなと一緒にのことができなくて大変だと思っていることがあれば，相談をしてみてください。

#### Q：どのようなことを話せばいいの？

自分の病気のこと，治療中であれば通院の頻度や入院の必要性を伝えてみてください。通院日と講義日程が重なる場合の対処方法や，学業への影響などについて相談をすることができます。病気や，後遺症などで困難なことがあれば，伝えてみて必要な解決策を模索しましょう。例えば，「体調によっては，授業中の途中離席が必要になるかもしれないので，理解してほしい」，「筆記をすることが難しいので，パソコン入力にしたい。講義担当の先生から事前に資料をもらっておきたい」などの希望を伝え，実際に配慮を受けることができた事例があります。

#### Q：相談をするときに持っていく必要のあるものは？

特には，持っていく必要はありません。しかし，病気や困っていることについて簡単にまとめたメモを持っていると，わかりやすく説明をすることができるかもしれません。

#### Q：相談に関係するルートは？

学生が障がい学生支援担当者に相談をすると，どの範囲まで話を伝えてもよいかの確認があります。講義内で配慮が必要な場合には，障がい学生支援担当者と本人から，講義担当者に病気のことや必要な配慮内容について伝えられます。障がい学生支援担当者と一緒に決めた範囲以外には，話が広がることはないので安心して相談に行ってみてください。

### 【はじめに】

公益財団法人 日本ユニセフ協会. 子どもの権利条約.

URL: [https://www.unicef.or.jp/about\\_unicef/about\\_rig.html](https://www.unicef.or.jp/about_unicef/about_rig.html)

### 【1章】

- Durkin K.(2005). Chapter 10 Adolescence and Adulthood. (Eds)Hewstone M, Fincham FD & Foster J, in Psychology. BPS Blackwell Publishing.  
URL: <http://www.blackwellpublishing.com/intropsych/pdf/chapter10.pdf>.
- 国立がん研究センターがん情報サービス. 小児・AYA 世代のがん罹患.  
URL: [https://ganjoho.jp/reg\\_stat/statistics/stat/child\\_aya.html](https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/child_aya.html)
- 国立がん研究センターがん情報サービス. 手術 (外科治療).  
URL: [https://ganjoho.jp/public/dia\\_tre/treatment/operation/index.html](https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/operation/index.html)
- 国立がん研究センターがん情報サービス. 薬物療法.  
URL: [https://ganjoho.jp/public/dia\\_tre/treatment/drug\\_therapy/index.html](https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/drug_therapy/index.html)
- 国立がん研究センターがん情報サービス. 放射線治療.  
URL: [https://ganjoho.jp/public/dia\\_tre/treatment/radiotherapy/index.html](https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/radiotherapy/index.html)
- 厚生労働省. 平成29年(2017) 患者調査の概況.  
URL: <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kanja/17/index.html>
- 国立がん研究センターがん情報サービス.  
<https://ganjoho.jp/public/index.html>
- 国立がん研究センター希少がんセンター.  
<https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/>
- AYA 世代のがんとくらしサポート  
URL: <https://plaza.umin.ac.jp/~aya-support/>
- 一般社団法人日本小児血液・がん学会. ガイドライン.  
URL: <https://www.jspho.org/journal/guideline.html>

### 【2章】

- 学校教育法施行令 (昭和 28 年政令第 340 号) 第 2 章視覚障害者等の障害の程度. 第 22 条の 3.  
URL: <https://elaws.e-gov.go.jp/document?lawid=328CO0000000340>
- 文部科学省. 学校基礎調査. 令和 2 年度. 特別支援学校. 政府統計の総合窓口 (E-Stat) .  
URL: <https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?page=1&layout=datalist&toukei=00400001&tstat=000001011528&cycle=0&tclass1=000001148386&tclass2=000001148404&tclass3=000001148405&tclass4=000001148416&tclass5val=0>
- 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課. 特別支援教育行政の現状と課題. 障害保健福祉関係主管課長会議資料 (平成 23 年 2 月 22 日).  
URL: [https://www.wam.go.jp/wamappl/bb15GS60.nsf/0/4e6ab0d0b6e71df84925783f000b766c/\\$FILE/20110222\\_1shiryoku\\_2.pdf](https://www.wam.go.jp/wamappl/bb15GS60.nsf/0/4e6ab0d0b6e71df84925783f000b766c/$FILE/20110222_1shiryoku_2.pdf)
- 文部省. 病気療養児の教育に関する調査協力者会議 (1994). 病気療養児の教育について (審議のまとめ). 東洋館. 東京.
- 文部科学省 (2015). 長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査の結果.  
[https://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/1358301.htm](https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/1358301.htm)
- 文部科学省 (2021). 「新しい時代の特別支援教育の在り方に関する有識者会議報告」.  
URL: [https://www.mext.go.jp/b\\_menu/shingi/chousa/shotou/154/mext\\_00644.html](https://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/154/mext_00644.html)

### 【3章】

- 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所病弱班 (2021) 「入院児童生徒等への教育保障体制整備事業」事例整理集. (区分 B-369 )  
URL: [https://www.nise.go.jp/nc/report\\_material/research\\_results\\_publications/specialized\\_research](https://www.nise.go.jp/nc/report_material/research_results_publications/specialized_research)
- 文部科学省 (2020) 「高等学校段階における入院生徒に対する教育保障体制整備事業 (2,602 万円).  
URL: [https://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/main/006/h30/1422284\\_00001.htm](https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/main/006/h30/1422284_00001.htm)

### 【4章】

- 国立がん研究センターがん情報サービス.  
<https://ganjoho.jp/public/index.html>
- 国立がん研究センター希少がんセンター.  
<https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/>

- 文部科学省. 都道府県教育委員会・政令指定都市教育委員会.  
URL: [https://www.mext.go.jp/b\\_menu/link/kyoiku.htm](https://www.mext.go.jp/b_menu/link/kyoiku.htm)
- 国立がん研究センターがん情報サービス. 病院一覧. (全国)  
URL: [https://hospdb.ganjoho.jp/kyoten/cancerkyotenlist?cf\\_cancer\\_type=4&cf\\_pref=0&cf\\_feature\\_care=0&cf\\_feature\\_lymp=0&cancer\\_classification=7&cf\\_medical\\_treatment\\_num=0](https://hospdb.ganjoho.jp/kyoten/cancerkyotenlist?cf_cancer_type=4&cf_pref=0&cf_feature_care=0&cf_feature_lymp=0&cancer_classification=7&cf_medical_treatment_num=0)
- 公益財団法人 がんの子どもを守る会. URL: <http://www.ccaj-found.or.jp/>
- 文部科学省 (2016). 特別支援教育について. 遠隔教育について. 不登校児童生徒等又は療養等による長期欠席生徒等を対象とする特別の教育課程を編成して教育を実施する学校に関する指定要項.  
URL: [https://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/material/1359821.htm](https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1359821.htm)
- 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所(2020). 特別支援教育の基礎・基本 2020. 新学習指導要領対応. ジアース教育新社. 東京.
- 角田哲哉 (2018). 病気の子どものこころの世界. 描画・箱庭・物語づくりから見えてくるもの. 創元社. 東京.
- 厚生労働省健康局長通知 (平成 14 年 11 月 29 日健康発第 1129001 号). 医療ソーシャルワーカー業務指針.  
URL: <https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000199561.html>

## 【5 章】

- 東京都教育委員会. 東京都における病院内教育.  
URL: [https://www.kyoiku.metro.tokyo.lg.jp/school/special\\_needs\\_school/hospital\\_classroom.html](https://www.kyoiku.metro.tokyo.lg.jp/school/special_needs_school/hospital_classroom.html)
- 文部科学省 (2019). 高等学校等におけるメディアを利用して行う授業に係る留意事項について (通知) (元文科初第 1114 号).  
URL: [https://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/kaikaku/1422988.htm](https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/kaikaku/1422988.htm)
- 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所 (2021). 病気療養等により支援が必要な児童生徒のための遠隔教育 Q & A. (区分 B-368)  
URL: [https://www.nise.go.jp/nc/report\\_material/research\\_results\\_publications/specialized\\_research](https://www.nise.go.jp/nc/report_material/research_results_publications/specialized_research)
- 文部科学省 (2021). 遠隔教育システム活用ガイドブック第 3 版. 令和 2 年度遠隔教育システムの効果的な活用に関する実証.  
[https://www.mext.go.jp/content/20210601-mxt\\_jogai01-000010043\\_002.pdf](https://www.mext.go.jp/content/20210601-mxt_jogai01-000010043_002.pdf)

## 【6 章】

- 国立がん研究センターがん情報サービス. 晩期合併症.  
URL: [https://ganjoho.jp/public/qa\\_links/dictionary/dic01/modal/late-effect.html](https://ganjoho.jp/public/qa_links/dictionary/dic01/modal/late-effect.html)
- 文部科学省 (2012). 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) 概要.  
URL: [https://www.mext.go.jp/b\\_menu/shingi/chukyo/chukyo3/044/attach/1321668.htm](https://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/044/attach/1321668.htm)

### 編集責任者, 執筆者, およびインタビュー調査実施者一覧

#### 編集責任者

土屋 雅子 国立がん研究センターがん対策研究所医療提供・サバイバーシップ政策研究部

#### 執筆者

土屋 雅子 国立がん研究センターがん対策研究所 医療提供・サバイバーシップ政策研究部  
(第 1, 3, 4, 5, 6 章, コラム 7, 8)

谷口 明子 東洋大学文学部 (第 2 章)

平 直子 東京都立光明学園 (コラム 2)

鈴木 雅子 東京都立北特別支援学校 (コラム 4, 6)

佐々木和江 東京都立北特別支援学校 (コラム 9)

兒玉 尚子 筑波大学大学院人間総合科学研究科障害科学専攻 (コラム 1, 3, 5, 10)

経験者有志 (第 7 章体験談)

#### インタビュー調査実施者

土屋 雅子 国立がん研究センターがん対策研究所 医療提供・サバイバーシップ政策研究部

田崎 牧子 国立がん研究センターがん対策研究所 医療提供・サバイバーシップ政策研究部

兒玉 尚子 筑波大学大学院人間総合科学研究科障害科学専攻

# 高校生活とがん治療の 両立のための 教育サポートブック

令和4年2月発行

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
「AYA 世代がん患者に対する精神心理的支援プログラムおよび高校教育の提供方法の開発と実用化に関する研究」

本冊子の無断複製・転載を禁ず

## 別添4

## 研究成果の刊行に関する一覧表レイアウト

## 書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
堀部敬三	AYA世代がんの疫学・予後・治療課題	大賀正一、滝田順子、田尻達郎、米田光宏	小児血液・腫瘍学（改訂第2版）	診断と治療社	東京	2022	185-187
堀部敬三	AYA世代がんの包括医療	大賀正一、滝田順子、田尻達郎、米田光宏	小児血液・腫瘍学（改訂第2版）	診断と治療社	東京	2022	188-190
田中恭子	AYA世代の意思決定とその支援	柴原浩章	妊孕性のすべて	中外医学社	東京	2021	
前田尚子	小児がん治療後の長期フォローアップガイド	前田尚子	小児がん治療後の長期フォローアップガイド	クリニコ出版	東京	2021	

## 雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Nakata K, Hiyama E, Katanoda K, Matsuda T, Taniguchi Y, Inoue M, Kawa K, Maruyama M, Shimizu C, Horibe K, Miyashiro I.	Cancer in adolescents and young adults in Japan: epidemiology and cancer strategies.	Int J Clin Oncol.	27(1)	7-15	2022
畑中めぐみ、清水千佳子、堀部敬三	地方自治体におけるAYA世代のがん患者への支援に関する実態調査	AYAがんの医療と支援	2(1)	1-7	2022
堀部敬三	AYA世代のがんの治療開発研究	日本医師会雑誌	150(9)	1579~1582	2021
田中恭子	児童精神科リエゾンとトランジション [特集]児童精神科リエゾンと移行期医療	精神科治療学	36(6)		2021



田中恭子	成人移行支援における心理社会的課題 [特集]移行期医療	小児内科	53(8)		2021
Kyoko Tanaka, Hiromi Tsujii, and Makiko Okuyama	Pediatric consultation: Present and future in Japan	International Journal of Child and Adolescent Health	14(3)	283-290	2021
樋口明子, 小澤美和, 坂水愛, 檜垣希実, 恩田聡美, 片山麻子, 堀部敬三	AYA世代の小児がん患者・サバイバーのニーズと課題	AYAがんの医療と支援	1(1)	16-22	2021
田中恭子	思春期のメンタルヘルス 特集 思春期を再考する	HORMONE FRONTIER IN GYNECOLOGY	12	27-30	2020
田中恭子	精神疾患	月間薬事	62(7)	56-59	2020
堀部敬三	【AYA世代のがんを考える】なぜAYA世代のがんが注目されるのか	保健の科学	61巻8号	508-513	2019
前田尚子	【AYA世代のがんを考える】AYA世代に移行した小児がんサバイバーが抱える問題とサバイバーシップケア 晩期合併症への対応、成人医療への移行支援	保健の科学	61巻8号	532-536	2019
前田尚子	AYA世代の骨・軟部肉腫診療 AYA世代骨・軟部肉腫サバイバーの晩期合併症と長期フォローアップ	日本整形外科学会雑誌	93巻12号	1062-1066	2019