厚生労働科学研究費補助金 (がん対策推進総合研究事業) 分担研究報告書

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

高校教育支援の手引き作成に関する研究

研究分担者 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 研究員

研究要旨:本研究は、がんと診断された高校生・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を最終目標とし、3年次は、1年次・2年次に実施した患者・保護者、特別支援学校・高等学校教師を対象としたインタビュー調査結果に基づき構成した手引きの①原稿執筆・編集、②「進路決定」の体験談募集・執筆依頼、③手引きの公開を目的とする。上記①について、研究協力者である病弱教育の研究者、特別支援学校の教師にも執筆の分担を依頼し、原稿内容については、研究班内で意見聴取し修正・編集を重ねた。上記②について、関連学会を通して「進路決定」に関する体験談執筆者の募集を行い、応募のあった3名に執筆依頼を行った。上記の結果、10編のコラム・3編の「進路決定」に関する体験談を含む、全7章から構成される「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」が完成した。上記③について、本研究班のホームページにおいて公開し、公開シンポジウムにおいて「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」の解説を行い広く周知を行った。

A. 研究目的

がんの診断後の学業継続・進路選択の問題は、 高校在学中の患者が抱える固有の悩みである。高 校教育は、小学校・中学校の義務教育と異なり、 公立や私立といった学校の種別、特別支援学校へ の転籍と前籍校への復籍、特別支援学校における 高校の部の少なさ等に関連した独自の課題がある。 しかし、がんの診断をうけた高校生を対象とする 教育支援は緒についたばかりであり、その教育支 援の現状と課題、方向性も明らかにされていない まま、いずれの現場も手探りで実践を積み重ねて いるのが実情である。

そこで、本研究では、がんと診断された高校生・ 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を最終目標とし、3年次は、1年次・ 2年次に患者・保護者、特別支援学校・高等学校教師を対象に実施したインタビュー調査結果に基づき構成した手引きの①原稿執筆・編集、②「進路決定」の体験談募集・執筆依頼、③公開を目的とした。

B. 研究方法

上記の目的①原稿執筆・編集について、2年次に 作成した目次案に沿って、執筆者を決定した。具体 的には、教育制度等の専門性が高い内容や実践的な 内容や事例が必要とされるコラムの執筆について、 研究協力者である病弱教育の研究者、特別支援学校 の教師から適任者を決定し、文書(執筆依頼文書・執筆要項)を用いて執筆の分担を依頼した。初稿の 執筆期間は約6ヶ月とした。執筆内容に関する質疑 応答は適宜行った。初稿に対して、重複している内 容はないか、病気のある高校生の教育と治療の両立 支援の経験のない人にも明瞭であるか、診断直後の 高校生・保護者の「学校どうしよう」という気持ち に応えられる内容となっているか等の視点から、研 究者2名が確認し、編集を行った。その後、執筆者 には、編集原稿の承諾、あるいは追加修正等の依頼 を行った。更に、内容について、研究班内から意見 聴取をし、修正・編集を繰り返し行った。

左記②「進路決定」の体験談募集・執筆依頼について、関連学会に体験談執筆募集に関する配信依頼を行い、承諾を得た。応募のあった経験者3名に対し、文書(執筆依頼文書・執筆要項・記入用紙)を用いて依頼をした。記入用紙は、回答が容易となるようQ&A方式とし、7つの質問に対して自由記載で回答を依頼した。初稿の執筆期間は約2ヶ月とした。執筆内容、および原稿公開に関する質疑応答は適宜行った。執筆者には、謝礼としてQUOカード(2000円相当)を進呈した。初稿に対しては、誤字脱字はないか、固有名詞が用いられていないか等の視点から、研究者2名が確認し修正を行った。それら以外の編集は行わないよう留意した。

(倫理面への配慮)

上記目的②「進路決定」の体験談募集・執筆依

頼について、体験談公開時における匿名性を担保し、 病名・罹患した年齢・学年の掲載の可否、および公 開前の原稿の確認の有無について尋ね、執筆者が承 諾した範囲を超えての掲載はしないことを文書で 説明した。また、原稿の著作権は本研究班が所有す ること、ホームページでの公開や印刷物の配布を予 定していることから、他の出版物への引用・転載の 可能性はあるが、原稿の二次利用はしないこと等も 文書で説明し、執筆を依頼した。

C. 研究結果

本研究成果である手引きの題目は、「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」とさ れた(図1)。本「教育サポートブック」の対象は、 がんと診断された高校生・保護者、医療者、高校教 師であり、全体で7章から構成された。具体的には 「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」である。第1章か ら第3章、第7章は、読み手の立場に関わらず理解が 必要な共通事項と位置づけた(図2)。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。例 えば、図3のページは、一番左側のイラスト(高校 教師) を対象としたページであることを示している。



図1:表紙



図2:この冊子の目的と使い方



図3 イラスト例



図4 コラム例

全体を通して10編のコラム(図4)、第7章に3編の「進路決定」に関する体験談(図5)を含む。また、1年次、2年次に実施した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

うに努めた。



図5 体験談例



図6 語りの例

本「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、本研究班のホームページにおいて 公開された。また、公開シンポジウムにおいて「教育サポートブック」の解説を行い、広く周知を行った。

D. 考察

本研究から「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」が開発された。病気の診断直後から「学校どうしよう」と不安に思う高校生・保護者の支援につながるよう、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。本「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教育サポートブック」の活用により、高校教育継続の必要性、適切な支援者や組織等との連携作りの促進、そして高校生への理解につながることが期待される。

E. 結論

1年次・2年次の調査研究結果に基づき「「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」が開発され、公表された。本研究の目的はすべて達成された。

- G. 研究発表
- 1. 論文発表なし
- 2. 学会発表なし
- 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