

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

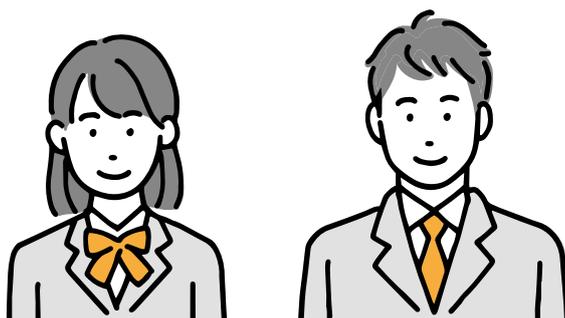
守られる権利

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。



目次

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 |
| 1章 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 |
| 2章 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 |
| 3章 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"> 急速な成長 二次性徴 | 身体能力のピーク |
| 認知的な発達 | 知的成長 | <ul style="list-style-type: none"> 抽象的概念の理解 問題解決力の向上 自立性 |
| 情緒的・社会的発達 | <ul style="list-style-type: none"> 性自認 性的発達 仲間との関係性の重視 | <ul style="list-style-type: none"> 社会的役割意識 親密な関係性の重視 |

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)。

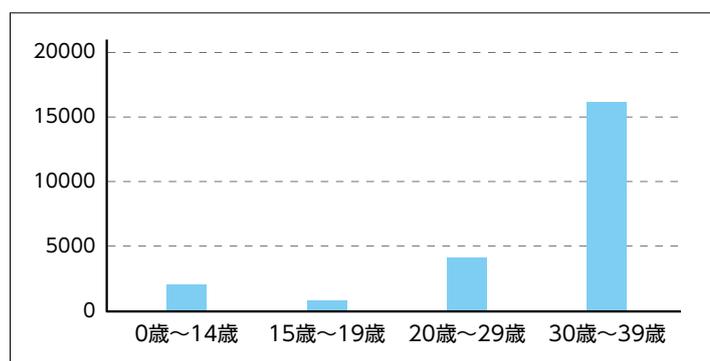


図 1-1 小児・AYA 世代におけるがんの罹患数 (推計) (国立がん研究センターがん情報サービスより)

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 orange lines, intended for writing a memo.

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^{*1}（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。

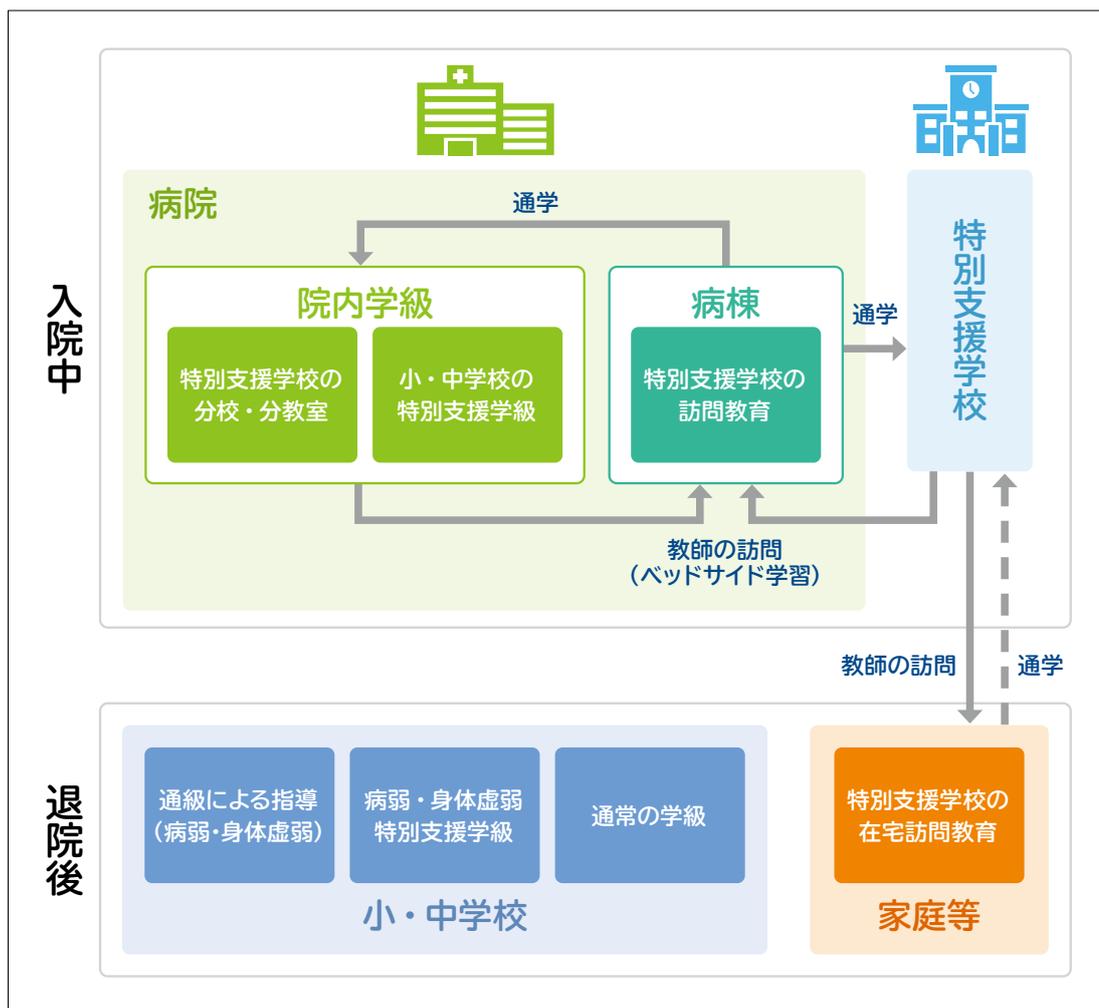


図 2-1 義務教育段階の入院中・退院後の学びの場

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とこ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。

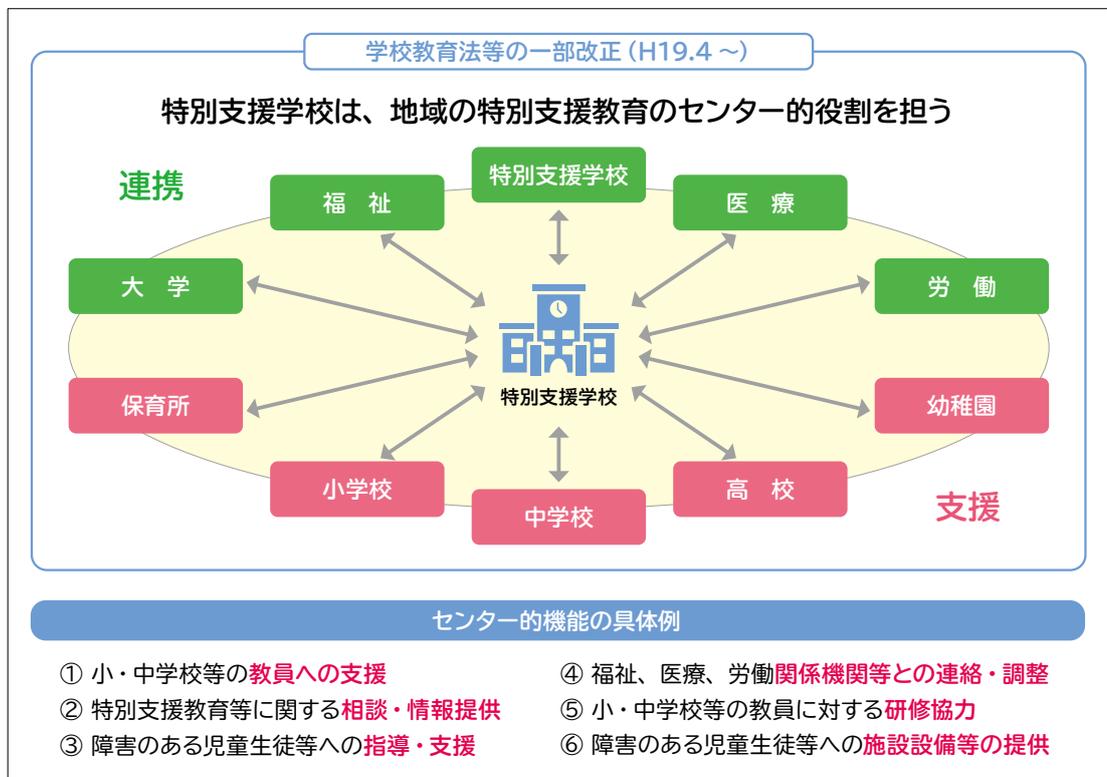
そして、四つめの難しさに、高校生という多感な発達段階であることがあります。高等学校段階で大きな病を経験すると、これまでに享受していた日常生活から切り離され、入院前の自分の在り方や思い描いていた未来の自分像が大きく揺らぐことがあります。多くの高校生は、親からの自立がはじまり人間関係の重点が友人に移行していきませんが、心のよりどころとなる友人関係からも物理的に切り離され、発達の歩みを共にできないことは大人が考える以上に高校生にとってはつらく感じられます。将来へ向かって着実に歩みを進める友だちとの比較から、時には、自分がまわりの友だちと違ってしまったように感じられ、将来展望が見えなくなり、一人取り残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えないものです。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^{*2}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。

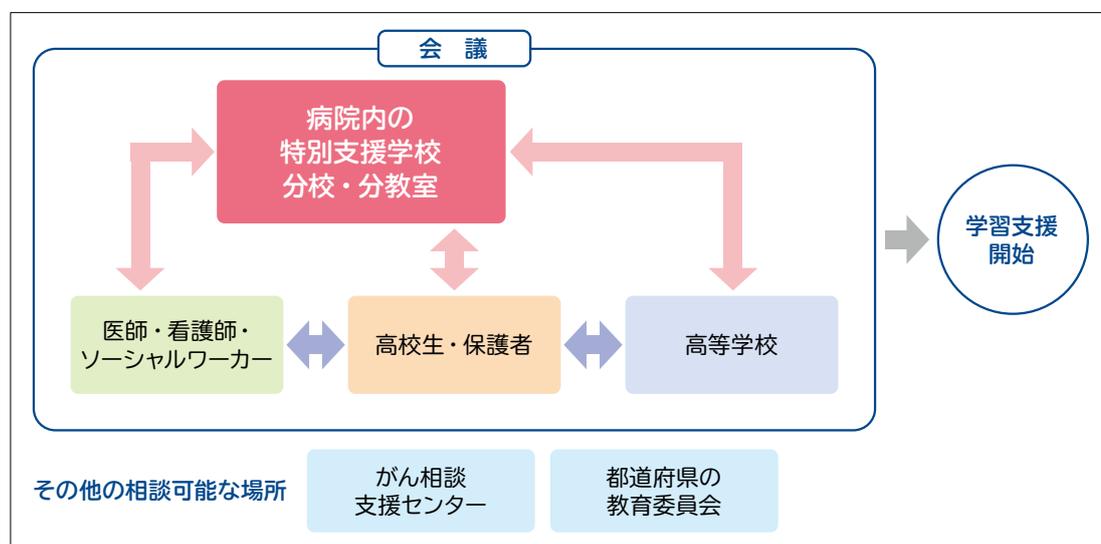


図3-1 病院内に特別支援学校の分校・分教室がある場合の相談・手続きの流れ

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。

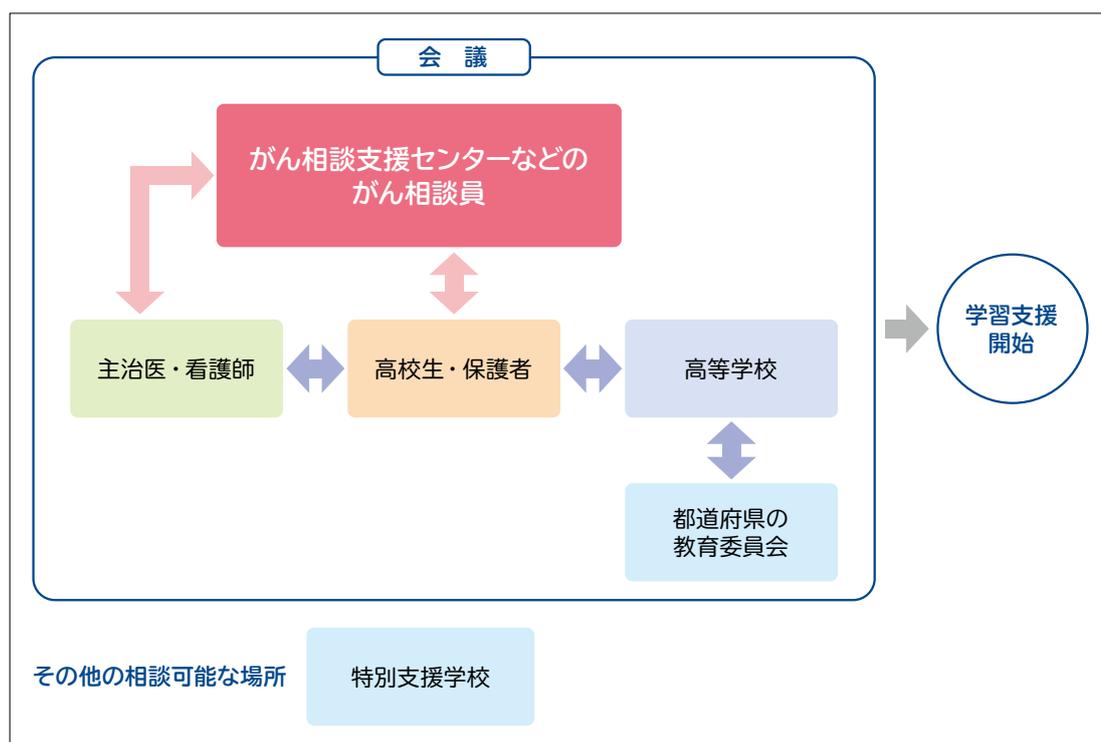


図 3-2 がん相談支援センターなどのがん相談員がコーディネーターとなる場合の
相談・手続きの流れ

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。

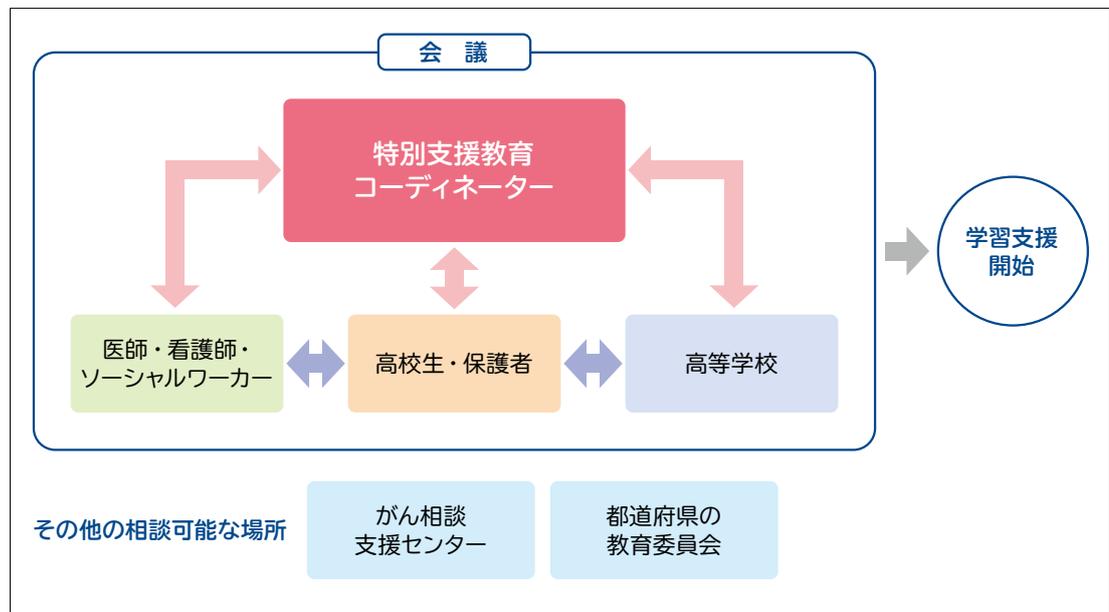


図 3-3 特別支援学校のセンター的機能を活用する場合の相談・手続きの流れ

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。

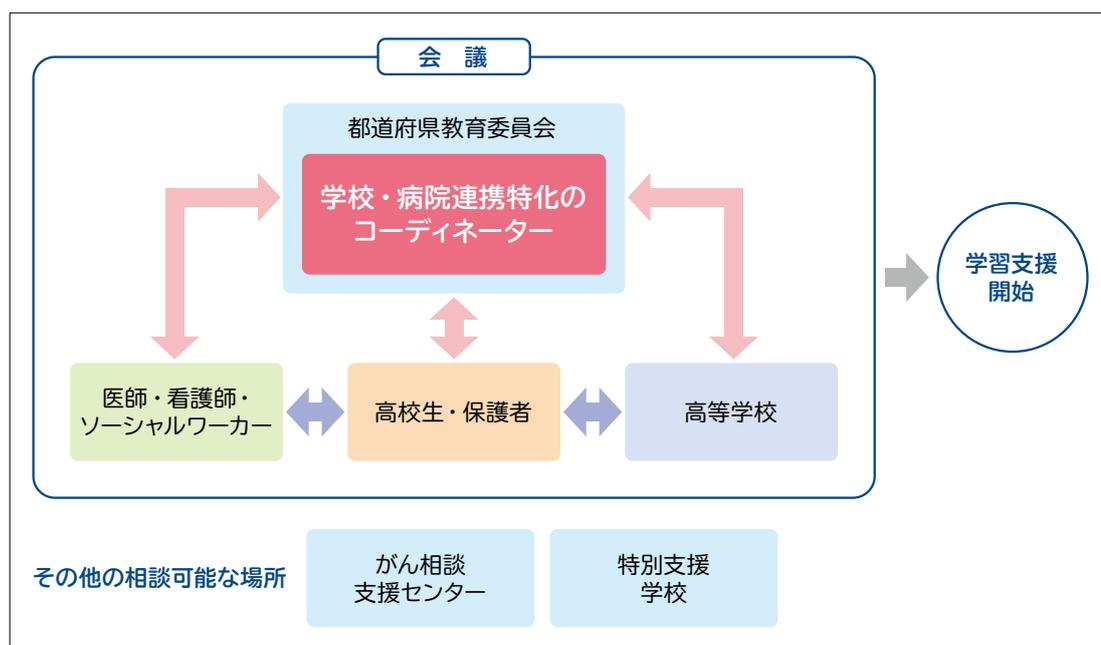


図 3-4 学校・病院間の連携に特化したコーディネーターがいる場合の相談・手続きの流れ

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



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



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）。*³
 - ・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*⁴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



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



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*⁵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*⁶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
 - * 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*⁷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



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





- 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*⁸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*⁹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
- * 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*¹⁰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



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



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）。

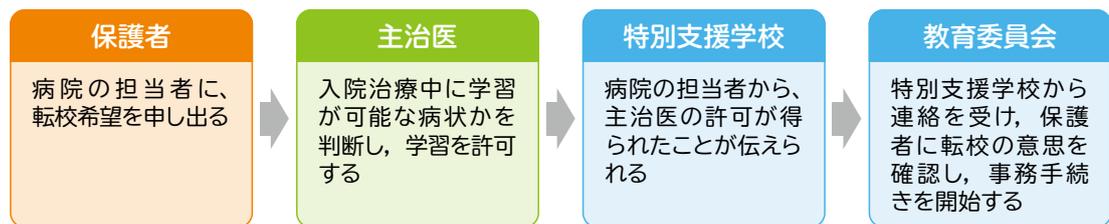


図 5-1 特別支援学校への転校手続きの流れ（東京都の例）

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*¹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を交換するときには、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人じゃないなってと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^{*1}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^{*2}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。

^{*2}… 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につれ、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、人生がどうして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

【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
- 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
- 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
- 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
- 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
- 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

【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
- 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

【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
- 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
- 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
- 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
- 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
- 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
- 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

【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
- 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

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