

小児がんのある高校生等の教育に関する調査報告

新平鎮博*・森山貴史**・深草瑞世***

(*研究企画部) (**研修事業部) (***)インクルーシブ教育システム推進センター)

要旨：本稿では、小児がんのある高校生等（以下、高校生）の教育について、都道府県・指定都市教育委員会の特別支援教育担当部署が把握している内容を調査した。結果、入院している高校生に何らかの教育の場が提供されているのは、36都道府県（77%）、6指定都市（30%）、学習に関する支援が行われているのは、19都道府県（40%）、6指定都市（30%）であった。あわせると、何らかの対応が確認できたのは、41都道府県（87%）となった。しかしながら、全ての高校生に対する提供ではなく、医療機関の調査でも不十分とする報告もある。患者サイドの事例報告はあるが、十分に疫学的に検討された情報は得られなかった。本調査結果より、現在、利用できる制度である、特別支援教育、および、在籍する高等学校による支援等の周知だけでなく、さらに教育の機会を保障するために、医療機関ができることとして、学習できる空間の確保・治療計画の配慮等、教育機関ができることとして、遠隔教育の充実等を含めて、今後、ソーシャルサポートの充実を目的に、検討していく課題についても提言を行った。

見出し語：小児がん、高校生、教育の機会の提供、遠隔教育、特別支援教育

I. はじめに

国立特別支援教育総合研究所（以下、研究所）の病弱教育研究班では、国立成育医療研究センターとの共同研究「小児がん患者の医療、教育、福祉の総合的な支援に関する研究」（平成26～27年度）を実施して、その研究成果は研究成果報告書と平成27年度の特総研ジャーナルに報告したところである。この研究により、入院中の子どもの教育について、小児がん拠点病院にある学校・学級における対応を集約し、今後、他の病院にある学校・学級にも参考となる成果を得られた。普及のために、「小児がんの子どもの教育支援ガイド(仮称)」の作成を検討している。この研究では、退院後に復帰する前籍校への支援を含めた検討を行っているが、地域の学校における教育への支援と義務教育終了後の高校生等（以下、高校生）の教育に関する課題についても検討をしている。

課題であった高校生の教育については、平成27年度より、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（H27-がん対

策一般-005）」の分担研究も含めて実施した。内容として、AYA世代のがん患者（以下、がん経験者を含む）の教育の実情について、都道府県・指定都市教育委員会と大学（国立大学）を対象に調査研究を実施した。

小児がんで入院する高校生の教育については、病院ベースの調査報告ではあるが、十分な教育が行われていないという課題が指摘されている（川村真知子、日本小児科学会2015）。また、小児がんの高校生が教育を受けたいという希望から、大阪府、神奈川県等で、在籍校における支援制度が始まった。すでに、各都道府県の実情や病院の施設等の実情に合わせて、病院にある特別支援学校高等部、特別支援学校の訪問教育、あるいは、在籍する高等学校による支援等が行われているが、全国的な状況についての調査報告はない。

我が国では、がん対策基本法（平成18年6月23日法律第98号、最終改正：平成26年6月13日法律第67号）が制定され、それに基づき、厚生労働省は、がん対策を総合的かつ計画的に推進するための「がん対策推進基本計画」を策定しており、第二期では小児がんの拠点病院が指定された。そして、本原稿作

成時の平成28年12月1日現在、第三期計画の検討が進んでおり、AYA世代のがん患者についても検討されている。

教育分野では、文部科学省より、「病気療養児に対する教育の充実について(通知)」(24初特支第20号、平成25年3月4日)が出されたが、この通知では、「教育委員会等は、後期中等教育を受ける病気療養児について、入退院に伴う編入学・転入学等の手続が円滑に行われるよう、事前に修得単位の取扱い、指導内容・方法及び所要の事務手続等について関係機関の間で共有を図り、適切に対応すること。」と述べられている。

研究所の病弱教育研究班では、中等教育(高校等)、高等教育(大学等)における現状を把握し集約することは、今後、各都道府県及び大学等が取り組む時の参考になると考えて調査研究を実施した。本稿では、高校生等のがん患者に対する教育について、都道府県・指定都市教育委員会を対象にした調査結果について報告をする。

II. 方法

1. 調査対象

調査対象として、都道府県・指定都市教育委員会の特別支援教育担当部署に回答を依頼した。義務教育については市町村教育委員会、高等学校は都道府県教育委員会の高等学校担当部署及び私立学校担当部署が主に担当しているが、都道府県により若干の差がある。今回は、特別支援教育について、小中学校も含めて、より把握していると考えられる特別支援教育担当部署に調査協力を依頼した。担当している部署で、把握している特別支援教育及び在籍する高等学校等の教育や支援の内容としたので、患者や病院を対象とした調査とは異なるが、現状で可能な最大限の支援内容を把握することを目的とした。

また、高等学校担当部署で進めている在籍する高等学校による高校生への支援は、訪問或いはインターネット等で追加調査をした。

2. 調査手続き及び調査期間

郵送による質問紙調査を行った。本調査の実施に

当たり、調査対象の特別支援教育担当部署に対して依頼文書と調査研究の趣旨説明文書を送付し、同意が得られる場合に回答を依頼した。調査票は、平成27年12月に送付し、年度内の回答を依頼した。

3. 調査内容

調査票は、結果で示す次の8項目について、選択式(複数回答)による回答内容である。

- 1) 高校生が小児がんで入院した時の教育の場
- 2) 入院している高校生への学習に関する支援内容
- 3) 単位の認定について
 - (1) 入院中、特別支援学校高等部に在籍し、復学した高等学校での認定
 - (2) 入院中、転学などをしない場合に在籍する高等学校での認定
- 4) 公立高等学校の入試で、配慮されていることについて
- 5) 課題と考えていること
- 6) 教育委員会で検討していること
- 7) 今後、制度の充実が期待されるもの

III. 結果

未回答の県については再度依頼を行った結果、最終的には、全ての都道府県・指定都市教育委員会からの回答を得た(一県のみ電話による回答)。指定都市等で、対象児童生徒がない、把握していない場合、あるいは、高等学校を設置していない場合等、事前の確認もあり、その場合は空白の回答であった。

以下、各項目に沿って結果を示す。なお、パーセント(%)表示をする場合、特に断らない場合は、47都道府県または20指定都市を母数とする。

1. 高校生が小児がんで入院した時の教育の場

図1に示したように、何らかの教育の場が提供されていることを把握しているのは、36都道府県(77%)、6指定都市(30%)であった。調査方法で述べたように、各教育委員会の特別支援教育担当部署が確認できた対応であるので、全ての高校生に対する対応ではなく、また、実際に「入院した高校生に対応できていない病院もある」とする回答も、9

都道府県（19%）、7指定都市（35%）あった。

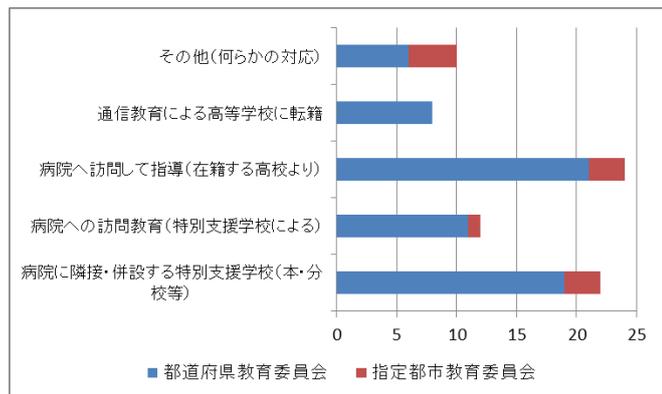


図1 高校生が小児がんで入院した時の教育の場

2. 入院している高校生への学習に関する支援内容

図2に示したように、教育の制度ではないが、学習支援が行われていることを把握しているのは、19都道府県（40%）、6指定都市（30%）であった。

上記の1の結果と併せて、教育の場あるいは学習の支援がないのは、7都道府県（15%）、10指定都市（50%）のみであった。

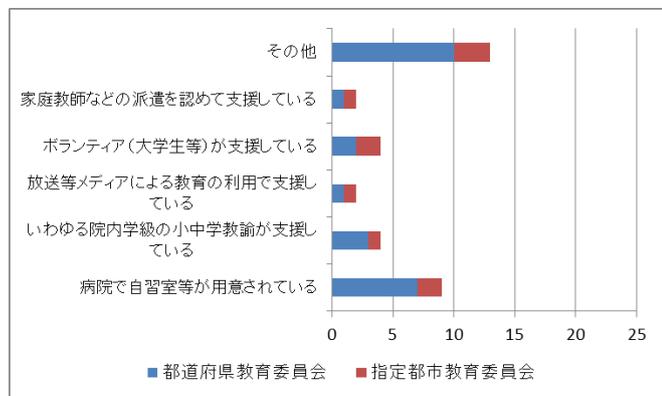


図2 入院している高校生への学習支援の内容

なお、平成27年度に全国病弱虚弱教育研究連盟が行った特別支援教育の対象児童生徒の病類調査によると、小児がんの高校生等が在籍しているのは、19都道府県であり（調査年度により変動する）、上記の1の回答で「教育の場がない」と回答したうち2県で在籍が確認できた。最終的に何ら対応が確認できたのは、41都道府県（87%）となった。

3. 単位の認定について

1) 入院中、特別支援学校高等部に在籍し、復学した高等学校での認定

特別支援学校高等部の単位を復学した高等学校で認定されているのは（一部の認定を含む）、5都道府県で、いずれも上記1で特別支援学校による教育の場があると回答した都道府県であった。

2) 入院中、転学などをしない場合に在籍する高等学校での認定

在籍する高等学校等による単位認定については、一部を含めて6都道府県で把握していた。

4. 公立高等学校の入試で、配慮されていることについて

公立の高等学校の入試では、未回答あるいは把握していない等、12都道府県、10指定都市以外では、何らかの配慮・対応がされており、その内訳（複数回答）を図3に示した。「入院中の病院での受験」は17都道府県、5指定都市で対応していた。

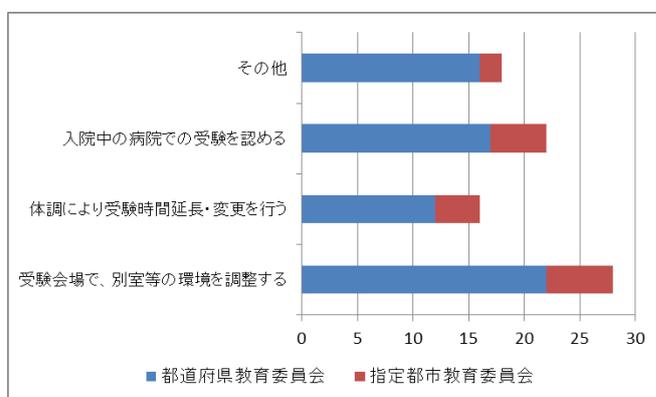


図3 公立高等学校の入試での配慮例

5. 課題と考えていること

課題は過去の調査研究より項目設定したが、35都道府県（74%）、10指定都市（50%）で、回答があり、その内訳（複数回答）を図4に示した。

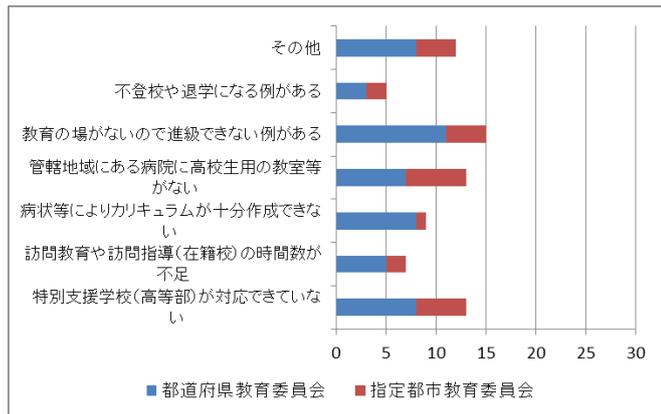


図4 小児がんのある高校生の教育での課題

6. 教育委員会で検討していること

教育委員会で検討している内容については、18都道府県、4指定都市で回答があった。

7. 今後、制度の充実が期待されるもの

今後、制度の充実が期待されるものについては、現在、文部科学省が推進している制度を中心に項目を設定した。36都道府県、11指定都市で回答があり、その内訳（複数回答）を図5に示した。最も多かったのは、遠隔教育であり、他の制度についても制度の充実が期待されている。

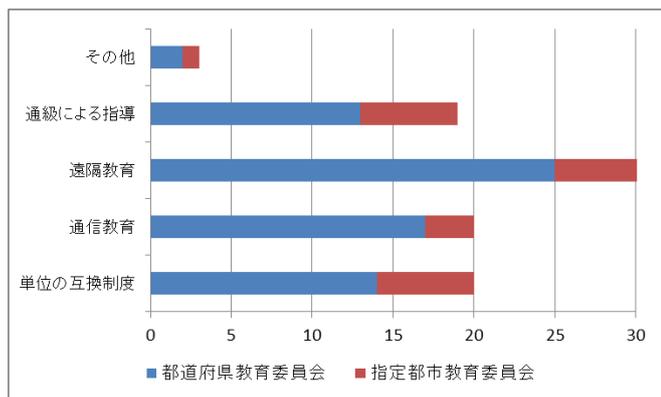


図5 今後、制度の充実が期待されるもの

IV. 考察

1. 高等学校の教育環境の実態

小児がんのある（あった）高校生等の教育に関する調査については、「はじめに」で述べたように、医療機関サイドの調査等が報告されているが、教育体

制が不十分であると指摘されている。患者サイドの調査については、研究所が協力している厚生労働科学研究（上記記載分）の成果が期待されるが、現時点では、十分に検討された疫学的なデータは得られなかった。患者登録もがん対策基本で推進されているが、教育内容等のデータはない。今回の教育サイドの調査によると、特別支援教育を担当する部署からの回答ではあるが、都道府県別にみると、何らかの対応がなされているのは、87%であった。治療を受けている病院による教育設備等の課題もあるが、現状でも利用できる制度があると考え、それが利用されていない例が多くあると予想できる。

もちろん、小児がんのある高校生の教育については、先に述べた共同研究でも課題を指摘しており、今回の調査でも、同様に、教育委員会の多くが課題を認識しており、現状では、すぐに対応を進められるわけではないが、制度の充実に期待がされていることが今回の調査で明らかとなった。

小児がんのある高校生の教育支援を考える場合には、三つの視点がある。

まず、病院の設備や体制等の医療面で考えると、教育用の空間（高校生用の教室や自習できるスペース）の確保、また、治療中の体調や副作用を考えると学習する十分な時間は確保できないことが多いので、治療計画や日々の診療計画による教育への配慮が必要である。

次に、患者あるいは保護者の教育に対する考えも様々であることも考慮が必要である。情報が周知されていない例、あるいは、相談や指導を受ける体制が確保されていない例もあり、検討が必要である。

最後に、教育サイドで考えると、高等学校は単位制であることと確かな学力を身に着けることも必要であるが、教育の機会の提供は必要である。その教育の機会は、特別支援学校等の特別支援教育の充実と在籍する高等学校等による教育の充実の両面を考える必要がある。実際に、高校生の在籍が少ないと特別支援学校を設置することが難しいことも予想される。また、府県の予算による在籍校による支援をサポートしている、大阪府、神奈川県等の取組は、患者の要望から始まったが（新聞報道）、結果を考えると、充実していく一つの可能性を示している。つ

まり、特別支援教育の視点と在籍する高等学校等の支援の視点が必要である。

2. 現時点で利用できる制度と充実が期待される制度等と運用に関する課題および提言

現時点で可能な制度は、特別支援教育の充実と在籍する高等学校等による支援制度の活用であると考えられる。

特別支援教育については、転籍を必要とするが、特別支援学校（病弱）の高等部や訪問による教育の制度が利用できる。そのまま高等部を卒業し、大学に進学した例もあるが、復学する場合には、転校時に、復学の条件や単位の認定に関する十分な調整が不可欠である。なお、高等部の設置については、高校教育の特徴として必要な教科を提供する必要があるが、入院患者が少ない病院には、現実的には設置ができない。実際に、約200病院が小児がん治療を行っており、さらに患者数の少ない AYA 世代の医療体制において、小児がん同様の拠点病院化、あるいは、中心となる医療機関に機能を集約することで、個々ばらばらに行うのではなく、教育についても集約できるような教育機関を含めた医療機関における体制整備の検討も必要であろう。また、訪問による指導については、訪問をする特別支援学校で提供できる教科の課題、また、訪問時間数の制限等についても考慮が必要である。

在籍する高等学校等における支援では、先に述べたように予算措置をしている都道府県もあるが、制度がなくても支援を行っている高等学校もある。この場合、特別支援教育担当部署では把握できていない例もあるので、相談や支援窓口の整備や高等学校担当部署との連携等、現実的な対応が可能であると考えられる。また、高等学校の単位認定について、教育の機会の保証の一方で確かな学力の確認を行うことが基本であるが、柔軟な対応をしている学校もある。時間的に制約がある小児がんのある高校生に対する配慮を個々に検討することも必要である。高等学校の定期試験等以外に、入試制度については、多くの都道府県で配慮が可能であるが、たとえば、病院での受験等の配慮が行われている例もある。

3. 今後、期待できる制度と検討すべき課題

現在使える制度としてある特別支援教育の周知と活用等の推進を行う必要性、また、教育機関と医療機関との連携の必要性を述べたが、入院患者が少ない病院では空間が十分ではない、治療により実際に勉強できる時間が十分ではない、継続して指導や相談できる人間（教員）が配置できてないという課題については、今回の調査で図5に示したように、現在、文部科学省が進めている遠隔教育の制度の活用が期待される。前提として、医療機関に学ぶための専用の空間の確保は必要であるが、自分の体調に合わせて VOD を利用して授業を受ける、あるいは、双方向通信で在籍する学校の仲間や教員と交流や学習ができる、通信による指導を併用できる、といったことが可能となる。現時点では、認められる単位の制限、利用するための設備等の準備などの課題はあるが、今後、期待される方策と考えられる。個人情報保護やセキュリティの課題もあるが、手軽に通信できる環境が整いつつあり、個々に対応している例もある。

相談や支援については、諸外国では、病院にいる教員はコーディネーターとして、在籍校との連携や関係する医療スタッフとの調整等の例も共同研究の研究結果で報告している。これに準ずる制度として期待されるのが、平成30年度より開始される「高等学校における通級による指導」である。病弱教育における活用等、今後の制度の普及とも関係するが、自立活動としての支援が期待できる。

最後に、残された課題の一つとして、学校教育法施行規則（最終改正：平成27年10月2日文部科学省令第35号）に基づく単位の互換制度について、触れたい。単位の互換については、単純な問題ではなく指導内容や指導方法、また、指導する教員の教科としての資格等の検討も必要である。今後の検討の課題として考慮も必要であろう。

以上、小児がんのある高校生の教育支援について調査研究の結果を踏まえて、現行の制度でも可能な支援内容と新たな支援内容について述べてきた。発生頻度が少ない小児がんではあるが、医療の進歩により生存率が高い現在、いわゆるサバイバーとして

治療後の生活を考えると教育の充実が求められる。教育機関はもとより、医療機関や保健機関、福祉機関等、多くのソーシャルサポートが必要であり、単独の課題ではなく、今後理解が深まることを期待する。

謝辞

今回の調査で協力いただいた都道府県・指定都市教育委員会に深謝する。本報告が、今後の地域での教育行政の参考になれば幸いである。

引用文献

- 神奈川県．病気等で入院している高校生を応援します！ <http://www.pref.kanagawa.jp/prs/p820619.html> (アクセス日, 2016-12-01)
- 川村真知子, 他 (2015)．がん治療で入院中の高校生の教育支援の現状．第118回日本小児科学会学術集会．日本小児科学会雑誌, Vol.119, No.2.
- 国立特別支援教育総合研究所 (2016)．共同研究「小児がん患者の医療, 教育, 福祉の総合的な支援に関する研究」(平成26年度～27年度) 報告書．
- 厚生労働省．がん対策推進基本計画(平成24年度～28年度)．http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan_kaikaku.html (アクセス日, 2016-12-01)
- 厚生労働省．小児がん拠点病院の指定について．<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r9852000002v0nz.html> (アクセス日, 2016-12-01)
- 厚生労働省．がん登録とは, がん登録等の推進に関する法律(平成25年法律第111号)について．http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/gan/gan_toroku.html (アクセス日, 2016-12-01)
- 文部科学省 (2009)．特別支援学校学習指導要領解説 総則等編．
- 文部科学省．病気療養児に対する教育の充実について(通知)．24初特支第20号, 平成25年3月4日．http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/1332049.htm (アクセス日, 2016-12-01)
- 文部科学省．学校教育法施行規則の一部を改正する省令等の施行について(通知)．27文科初第289号, 平成27年4月24日．http://www.mext.go.jp/a_menu/

[shotou/kaikaku/1360985.htm](http://www.mext.go.jp/a_menu/houdou/28/03/1369191.htm) (アクセス日, 2016-12-01)

文部科学省 (2016)．「高等学校における通級による指導の制度化及び充実方策について」(高等学校における特別支援教育の推進に関する調査研究協力者会議報告) について．http://www.mext.go.jp/b_menu/houdou/28/03/1369191.htm (アクセス日, 2016-12-01)

文部科学省初等中等教育局特別支援教育課 (2013)．教育支援資料～障害のある子供の就学手続きと早期からの一貫した支援の充実～．http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1340250.htm (アクセス日, 2016-12-01)

大阪府．長期間入院している生徒への支援について．<http://www.pref.osaka.lg.jp/kotogakko/tyokisien/index.html> (アクセス日, 2016-12-01)