

## 平成27年度 フォローアップ研究成果報告書

NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト  
理事長 石田 也寸志 殿

所属 埼玉県立がんセンター血液内科  
研究代表者

川村眞智子

平成27年度研究助成によるフォローアップ研究の成果を下記の通り報告いたします

## 記

研究課題名 小児がんで入院中の高校生の教育支援に関する実態調査
研究代表者名 埼玉県立がんセンター血液内科 川村眞智子
研究要旨 がん治療で入院中の高校生は、病気の告知、がん治療で入院のため、友人とのつながり、進学や将来の希望を断たれることも多い。高校生の教育支援を可能にするには何が必要か、その現状調査を行った。問題点は、1) 原籍校側：問題を知る機会が少ない、2) 病院側：学習室、インターネットの確保ができない、3) 訪問学級側：意義はわかるものの制度がない、教育が高等で対応困難、であった。患者の陳情、小児がん拠点病院の制定により、制度ができたところもあるが、単位、出席日数不足、進級の問題は未解決である。教育支援は、単に療養中の学力向上を目指すものではなく、学校、友人とのつながりを継続し、復帰を目指す闘病への力になると医療者は考えている。教育支援の制度化は一律でなく地域の格差がある。第二番目に、高校教員の意識調査を行った。教員は、生徒にとって治療への専念こそが重要と考え、医療者の認識と不一致があった。第三番目に、成人がん病院では、若年者への問題意識はあるものの、情報不足があった。これまで、がん治療を受ける高校生は、小児科と成人のがん病院に散在し、十分な体制がなかった。今後は集約され、臨床試験への参加率、療養環境も改善されると期待される。がんの高校生は、他のどんな年代にも類のない過酷な苦難を抱えての闘病で、夢や希望を失わないサポート、教育の継続はその支柱であり、教育支援の制度化、柔軟な対応が急務である。
研究分担者・協力者所属研究機関名及び所属研究機関における職名（分担項目内容） 【研究分担者】森麻希子、康勝好、花田良二（埼玉県立小児医療センター血液腫瘍科医師）、篠崎咲子（地域連携・相談支援センター、ソーシャルワーカー）：小児がん拠点病院の現状調査 塚越美和子、涌井剛、竹村由香理（埼玉県立岩槻特別支援学校教員）：教育現場からの現状調査 【研究協力者】 アンケート協力者：日本小児白血病治療研究グループ（JPLSG）施設、埼玉県教員 オブザーバー：前田美穂（日本医科大学小児科教授）、足立壮一（京都大学大学院人間健康科学科教授）
A. 研究目的 近年、小児科でも高校生のがん治療を行っている。全国高校進学率は97%であるが、高校生は義務教育ではなく、入院中に小中学生のような教育制度はない。高校生の長期入院では、病名告知、がん治療に加え、進学の希望や友人とのつながりまで断たれることが少なくない。病弱児の高等教育は、生徒が関わる原籍校（国公立・私立）、病院（小児病院、大学病院、成人の病院）、特別支援学校（訪問・院内）による相違がある。がん治療後も続く人生をよりよく過ごすために、すべての高校生の教育支援を可能にするには何が必要か明らかにしたい。
B. 研究方法 1) 入院中の高校生の教育支援について現状と医療者の意識調査の目的で、JPLSG 施設に対してアンケート調査を行なった。2014年にJPLSG 149施設を対象とし、2016年に小児がん拠点病院15施設に、この2年間の変化について問い合わせた。また、不明な点については、都道府県の教育委員会に問い合わせ確認した。 2) 埼玉県立小児医療センター（小児がん拠点病院）の高校生の教育支援の取り組みについて現状調査と埼玉県の高校教員に対して意識調査を行った。 3) 成人中心のがん病院（埼玉県立がんセンター）に高校生の入院状況を、入院診療録から調査した。AYA世代のがん治療に関して5回の勉強会の開催に協力した。 （倫理面への配慮） JPLSGの調査については、申請者の前所属施設（都立駒込病院）の倫理審査および、JPLSGの研究委員会で承認された。

### C. 研究結果

1) JPLSG参加施設の現状調査：小児病院10、総合病院33、大学病院56の99施設（回収率66.4%）で、88%の施設が高校生を受け入れていたが、教育支援がない施設が85%で、過去5年間に少なくとも213人以上が原籍校にもどれていなかった。教育支援は7自治体（特別支援学校5と原籍校2）で制度があったが、移籍後の復学と進級の問題に十分対応できていなかった。2016年には、入院中の高校生への教育支援が一部制度化されてきたが、校外学習の単位認定と出席日数不足は、原籍校に委ねられ、未解決のままであった。

2) 高校教員は、入院中の生徒に支援は必要であるが、学習支援とは考えていなかった。高校教員は、長期入院の生徒に必要なことは治療に専念することとし、医療側との認識に不一致があった。高校教員と、教育の継続による学校や友人とのつながりが、病気克服の目標、精神的支えになることの情報共有が必要と考えられた。校外学習の単位取得、出席日数への柔軟な対応の制度化にむけ、行政への働きかけも急務である。

3) 2005年-2014年の10年間に29人の18歳未満の入院患者が治療を受けていた。成人中心のがん病院にも、高校生の入院が少数あった。成人中心の病院では、院内学級や訪問学級はなく、病気の告知や治療を受け入れると同時に、学校については、家族が直接学校と相談することになり、受け入れてもらえない状況も存在するという。

### D. 考察

高校生の教育支援には、自治体にはもちろん、がんを治療する病院にも、相談窓口とコーディネーターが必要である。また訪問教育を受ける場合は、病院においても、勉強部屋、インターネット環境が必要である。自治体によって、どこが教育支援を行なうかは、異なってくる可能性はあるが、特別支援学校が行なう場合は、移籍後復学の保障がないことも障壁であった。成人中心の病院では、AYA世代のがんへの意識が高まっているが、特に高校生の教育支援制度ができはじめていることを広く周知する必要がある。

高校教員に対する教育支援に関する意識調査の結果では、医療者の認識と不一致があった。教育支援が、最も必要な理由は、学力の向上ではなく、学校や友人とつながり、一人ではないということが、闘病する上で、夢や希望を失わず、病気を克服したいという目標になることの情報共有が重要と考えた。成人においてもがん患者を精神的に支えるには、ピアサポートの重要性が指摘されている。教育支援は、治療終了後も続く長い人生で大きな意味をもつ。原籍校とのつながりは、がん克服の目標になるため、社会全体で支援する体制の大きな柱と考える。

### E. 結論

がん治療を受ける高校生は、小児科と成人のがん病院に散在し、十分な治療体制がなかった。今後は集約され、臨床試験への参加率、療養環境も改善されると期待される。

がんの高校生は、他のどんな年代にも類のない過酷な苦難を抱えての闘病で、夢や希望を失わないサポート、教育の継続はその支柱であり、教育支援の制度化、柔軟な対応が急務である。この結果を行政機関、自治体、病院、小児科以外の診療科の医師、医療従事者、国公立・私立の教育現場、特別支援学校でも、広く知ってもらい、社会全体で、少数であるがために注目されてこなかったがんの高校生の問題を解決する必要がある。

### F. 健康危険情報

特記事項なし

### G. 研究結果の公表

#### □論文発表

1) 川村眞智子他「小児がんで入院中の高校生の教育支援の現状-JPLSG施設の調査から」雑誌投稿準備中

2) 森麻希子他「当センターにおける高校生に対する入院中の学習支援への取り組み」雑誌投稿準備中

#### □学会発表（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

1) 川村眞智子他「がん治療で入院中の高校生の教育支援の現状」

第118回日本小児科学会総会（大阪）2015.4.17

2) 森麻希子他「当センターにおける高校生に対する入院中の学習支援への取り組み」

第57回小児血液・がん学会（山梨）2015.11.29

3) 川村眞智子他「成人のがん専門病院における思春期・若年成人のがん治療の現状」

第119回日本小児科学会学術集会2016.5.15（日本小児科学会雑誌第120巻2号p317, 2016）

#### □その他（啓蒙活動）

1) 川村眞智子「もっと知って、若年成人のがん」リレーフォーライフさいたま（さいたま市）2015.9.12

2) 森麻希子、涌井剛他「小児がんで入院中の高校生の教育支援の現状-埼玉県での取り組み」

JPLSG全体会議 各病院の取り組み（名古屋）2015.11.15

3) 川村眞智子「AYA世代のがん」埼玉テレビ 2015.12.17

4) 川村眞智子「AYA世代のがんをとりまく諸問題」上尾医師会の講演（上尾市）2016.2.4

5) 川村眞智子「AYA世代のがんを知る」第1回AYA世代のがん治療について学び考える会（埼玉県立がんセンター）2015.12.17

6) 森麻希子。「小児腫瘍医からみたAYA世代の診療における問題点」

第4回AYA世代のがん治療について学び考える会（埼玉県立がんセンター）2016.3.17

7) 川村眞智子。「がんで入院中の高校生への教育支援の現状（アンケート調査から）」

第5回小児診療多職種研究会（パシフィコ横浜）2016.7.30予定

《備考》

