

がんサバイバーシップ研究助成金

研 究 報 告 書
(平成 27 年度)

平成 28 年 7 月 30 日

公益財団法人 がん研究振興財団

理事長 高 山 昭 三 殿

研究施設 研究施設 研究施設

住 所 埼玉県さいたま市桜区下大久保 255

研究者氏名 關 由起子



(研究課題)

AYA世代の小児がん患者に対する学校教育の役割に関する研究「自立活動の指導」に
焦点をあてて。

27
平成 27 年 7 月 8 日付助成金交付のあった標記研究課題について研究が終了致しましたのでご報告いたします。

AYA 世代の小児がん患者に対する学校教育の役割に関する調査研究-「自立活動の指導」に焦点をあてて

埼玉大学 教育学部 関 由起子

小児がん患者の生存率は医学の進歩により飛躍的に向上し、将来大人となり、自立した人生を歩むことが出来るようになっている。しかし、子どもたちの成長・発達、そして自立のために欠かせない学校教育は、長期において治療が必要となる子どもたちに十分提供されていない。特に義務教育後の高校段階での教育保障は不十分で、2015 年の文部科学省の報告によると約 7 割の高校生が入院中何の教育的支援を受けていない現状が明らかになっている。しかし、問題は学習支援の内容にもある。小児がんを患う高校生にとって、入院中の制約や治療のストレス、病気受容のみならず、進学、就職、結婚等の将来の自立への支援も必要となる。また、この支援は医療機関と学校教育（おもに「自立活動の指導」）との協働で行われることが理想であるが、この 2 者間の連携に関する報告は見受けられない。そのため本研究では、「自立」という視点から、1. 文献調査および病弱特別支援学校の教員へのインタビュー調査、2. 新たな高校生への学習支援の取り組みとその評価、3. 大学生による高校生学習サポートボランティアが AYA 世代の発達課題達成にもたらす効果の検討、4. 復学後の自立支援に欠かせない養護教諭の病弱児対応の現状およびその養護教諭に対する保護者の期待について、普通学校の養護教諭および児童生徒を持つ一般の母親への量的調査から明らかにすることを目的とした。

1. 文献調査および病弱特別支援学校の教員へのインタビュー調査

病弱児童の復学支援 —AYA 世代の自立に向けて— (研究協力者 埼玉大学大学院教育学研究科 森實 祥子)

背景

近年、病気を持つ高校生を含む AYA (Adolescent and Young Adult, AYA) 世代への教育支援が十分でないという報告がある。平成 27 年度文部科学省 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から、病気やけがにより、延べ 30 日以上入院した高校生の約 7 割が学習指導を受けていないことが明らかになった。全国病弱教育研究会によると、高校生への病弱支援が進んでいない背景には、高等学校の教育システムの特徴である単位認定や復学の問題が大きな課題であることがあげられる。高校生にとって学校とは、小学校や中学校での義務教育を基盤として、将来の自立に必要となる教育を受ける場である。また、学校行事や部活動等、周囲との関わりを通して様々な生きる力を育む場でもある。そのような中で、病気の子どもが学校に行けず、教育の権利や機会が保障されないという現状は、将来的に大学、専門学校等への進学や職業選択が困難になることを意味する。そしてそれは同時に、社会の中で自立して生活することへの難しさにつながっている。そこで本研究では、病気を持つ AYA 世代が抱える自立への課題について、その現状や背景を医療、教育、社会保障の視点で明らかにしつつ、病弱の特別支援学校の教員にインタビューを行い、病気を持つ AYA 世代が抱える自立への課題、および有効な取り組みについて明

らかにする。

方法

1. 文献探索

文献探索を行い、AYA 世代の自立を妨げる要因と課題、教育支援の現状、日本と海外での社会保障における相違点を明らかにし、日本における自立に向けた支援方法について明確にした。

2. 半構造化面接法によるインタビュー調査

調査対象者は、S 県の病弱特別支援学校に勤務する教員（担任 2 名、特別支援コーディネーター、養護教諭）4 名である。調査実施日は、平成 27 年 9 月～11 月であり、インタビュアーは筆者と大学院教授との 2 名であった。面接時間は 1～2 時間とし、インタビューガイドを用いて半構造化面接法を実施した。面接では、教育現場で感じる AYA 世代を含めた子どもの自立に関する現状と課題、それについての自校での取り組み等をインタビューしている。逐語録を作成し、発言内容を意味のあるまとまりごとに再構成し、質的研究を行った。

結果

AYA 世代の自立を考える上で、それを阻む要因として、第一に長期入院による学習の遅れがある。これは、院内学級や病弱特別支援学校が設置されている病院が少ないこと、それによる小学校や中学校の義務教育段階での無教育の可能性にある。第二に、体力の低下がある。病気で体の抵抗力が下がっていたり、長期入院で筋力が落ちていたりすること、体力の低下を心配するあまり、様々な活動に対して過剰に制限してしまうことによると考えられる。第三に、コミュニケーション能力の不足がある。入院中は、医療関係者以外の人と関わる機会が少なく、様々な経験が乏しくなることが挙げられる。そしてこれら三つの要因によって、社会に出て自立するために必要な「社会人基礎力」が身に付かず、AYA 世代の自立が難しくなることが課題である。また、教育支援においては、高等学校や大学、専門学校等、病気を抱える AYA 世代に対する教育の場が非常に少ないので現状である。特に日本では、病気を持つ人や病気が理由で自立が難しい人のような、社会的に弱い立場にある人への支援は、海外と比較すると非常に遅れている。教育だけでなく社会保障においても、海外では自立支援事業を積極的に行っているところに日本の遅れが見える。だが近年、日本においても法的整備が進みつつあり、がん対策推進基本方針、小児慢性特定疾病その他の疾病にかかるてることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るために基本的な方針、合理的配慮の積極的実施をはじめ、現行の支援方針が見直されている。病気を持つ AYA 世代の自立に向けた支援方法が、より具体的に実情に即したものに整いつつあるといえる。

病弱特別支援学校の教員に対するインタビューからは、病気を持つ AYA 世代の自立について、在籍児の病気の寛解後の実情より不登校の事例が複数明らかになった。不登校になる原因としては、長期入院による体力低下や精神疾患によるもの、復学後に地元校でどのように病気のことを伝えれば良いかというコミュニケーション能力の不足の 2 つの要因に分類された。また、学校では AYA 世代の自立を見据えた支援の一貫として、自立活動や四

者面談、試験登校に力を入れていることが明らかになった。自立活動で病気の自己管理の仕方やコミュニケーション能力に関するものを扱い、自立に向けた取り組みを行っている。四者面談や試験登校では、実際に日常生活に戻った時に想定される課題について、事前に把握し対処できるようにするねらいがある。

結論

病気を持つ AYA 世代の自立に向けて必要な「社会人基礎力」を育むには、その前段階として学力、体力、コミュニケーション能力を身につけるための義務教育が必須である。そして、現在の日本における貧困への意識や社会的弱者を排除するような考え方、「社会的包括」という視点で社会保障制度の充実を図ることが期待される。AYA 世代の病気の子どもの自立には学校教育が必須であるから、その充実に向けて、病気の子どもの学びを支える社会的包摂の手立てを今一度検討し、AYA 世代の病気の子どものニーズに沿った制度の見直しを図ることが示唆される。

2. 新たな高校生への学習支援の取り組みとその評価

長期入院中の高校生への支援についての実践報告 —特別支援学校のセンター的機能を使った支援を通して— (研究協力者 埼玉県立岩槻特別支援学校 特別教育支援コーディネーター 涌井 剛)

背景

厚生労働省より平成 25 年 2 月に小児がん拠点病院として全国 15 の病院が選定され、埼玉県立小児医療センター（以下医療センターとする）も指定を受けた。そのため、医療センターは、小児がん治療の拠点となり埼玉県内・外から患者が集まると同時に小中学生に比べ高校生はハイリスクの傾向があるため、拠点病院に集約される傾向にある。また、小児がんの治療が、高校生の世代は大人の治療よりも効果があるという実績が出ているため今後も高校生の患者は増加することが予想される。さらに、病弱教育全般を通して長期入院中の高校生における教育が行われていないという課題について、特別支援教育・医療という様々な分野で考えられるようになってきているが予算・制度・高校の教員の意識等の点で大きな制約がある。文部科学省においては、小児がん拠点病院の指定を受け、2013 年の文部科学省通知「病気療養児の教育の充実について」の中で高等学校段階の病気療養児への指導の充実を指示している。しかし、長期入院中の高校生への支援は一部の自治体では行われているものの進んでいない現状にある。

そこで、埼玉県立岩槻特別支援学校（以下本校とする）においては、小学部・中学部のみであるため、高校生については全く指導・支援が入らない状況となっていた。そこで本校では、平成 27 年 4 月より埼玉県立小児医療センターに入院する高校生への学習をサポートする取り組みを行っている。高等部のない病弱特別支援学校がセンター的機能を活かした支援を試みた最初のケースである。

本取り組みは、特別支援学校のセンター的機能を活かした地域支援ということで、長期入院中における高校生の退院後の学習空白についての影響を軽減し、また入院中であっても在籍高校とのつながりが持てることで退院後の学校生活に希望がもてる 것을を目指して始められた。以下実践の記録を報告する。

1) 本校の取り組み

(1) 法的根拠：学校教育法第74条「特別支援学校においては、第72条の目的を実現するための教育を行うほか、幼稚園、小学校、中学校、高等学校又は中等教育学校の要請に応じて、第81条第1項に規定する児童、生徒又は幼児の教育に関し必要な助言又は援助を行うよう努めるものとする。」

学習指導要領「特別支援学校の助言又は援助を活用」

(2) 目的：① 主として在籍する高等学校が配布した自習課題を使用し、自学自習によって学習空白を少なくすること。単位習得・進級・卒業は在籍高校が決定する。本校の支援は単位習得を目的とするものではない。

本校教員は、学習状況を監督すると同時に高校生が学習に向かうための心理的な安定や学習意欲を高めるような学習支援を行う。

② 在籍高校との所属感の維持継続を図る。

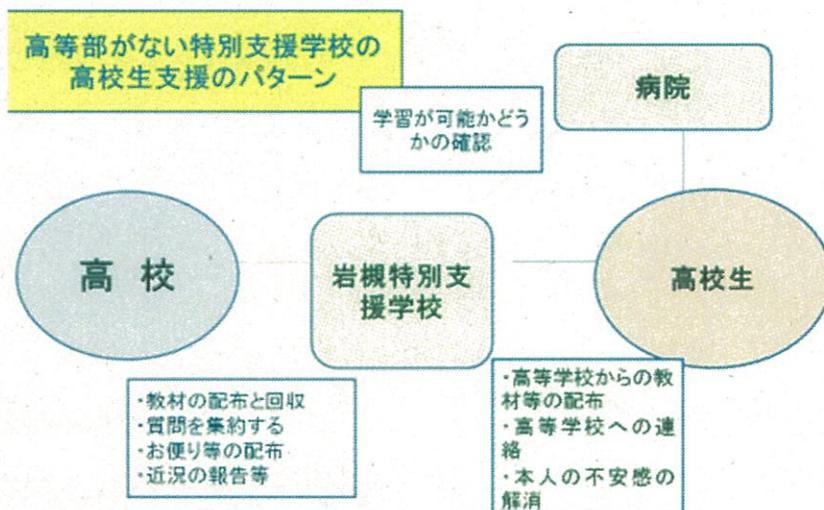
本校教員は、在籍高校と連絡を取り入院生活・学習の状況を報告する。また、在籍高校からクラスの状況報告を受け生徒に伝え、生徒が在籍高校と繋がっている感覚が持てるような支援を行う。

(3) 支援方法：

①病院と連携し学習可能かどうかの確認を行う。

②高等学校と連携し教材・お便り等を入院する高校生に届ける。

③入院する高校生が自学自習する様子を監督し在籍高等学校に報告する。また、可能な範囲で質問に応じる。本校15名の教員が関わる。



2) 学生ボランティアの参加

特別支援学校のセンター的機能を利用した長期入院する高校生の支援において、大きな課題になっていたのが、高校生が自学自習であるという点である。学力がある高校生は自力で学習を進めていけるが、学力的に自学自習が困難な高校生は学習を継続することが厳しい。そこで、埼玉大学教育学部養護教諭養成講座等の学生ボランティアに参加していただき支援体制を強化することができた。

本校の教員は小中学部の教員であるため高校生への学習支援には制度的に限界があった。

そこで、大学生ボランティアが入り高校生の円滑な学習の継続及び心理的な安定という面で大きな効果があがっている。高校生の中には、「そばで見てくれるだけで安心できます」「一緒に考えてくれるだけでも心強い」「大学生活の話ができる参考になった」など前向きな話が聞かれた。

3) 成果と課題

(1) 高校生学習サポート利用者数（平成27年4月～平成28年3月）

9名（男子5名 女子4名）

(2) 高校生支援を利用した生徒のアンケートの集約

(成果)

- ・ 高校生が在籍高校とつながりが持てているという所属感が持てた。
- ・ 長期の入院生活にあっても規則正しい生活ができた。
- ・ 長期の入院生活にあっても学習習慣が身についた生徒もいた。
- ・ 閉鎖された入院生活の中で本校教員と会話をすることで自分の悩みを相談することができ、ストレスが軽減された。
- ・ 保護者の不安が軽減された。
- ・ 高等学校の教員に特別支援教育の理解を得るための一助となった。
- ・ 学習空白が埋められた生徒もいた。

(課題)

- ・ 原則として高校生が自学自習することになっているため、高校からもらった教材を自分で進めることが難しい生徒が多数いた。
- ・ 留年せざるを得ない高校生が複数いた。

4) 今後の方向性

- ① 自学自習が難しい高校生に対応するため、大学生ボランティアの力を借りて継続的な支援を行うことでさらに充実していく。
- ② 子どもと直接関わる本校教員の数を少なくし、深く関わることで高校生の不安を聞き取り高等学校への復学時に申し送る。
- ③ 高等学校への理解啓発活動を積極的に行い意識を変える。
- ④ 全国的な問題提起をするために各種講演会・地域への理解啓発活動を行い国や県に働きかける土台を作る。
- ⑤ 病院内への理解啓発活動を積極的に行う。

3. 大学生による高校生学習サポートボランティアの意義に関する研究

背景

特別支援教育における指導領域の一つの「自立活動」では、文部科学省ではその目標を「個々の児童生徒が自立を目指し、障害による学習上又は生活上の困難を主体的に改善・克服するために必要な知識、技能、態度及び習慣を養い、もって心身の調和的発達の基盤を培うこと」としている。小児がんをもつ多くの高校生は学習指導を受けておらず、行われたとしても自校の先生が担当しているケースが多く、「自立活動」の視点を併せ持つ

た授業が適切に行われている可能性は少ない。埼玉県立岩槻病弱特別支援学校では、前述したように特別支援学校のセンター的機能を使用した高校生学習サポートを開始し、その一員として大学生によるボランティアを活用している。小児がんで入院中の高校生にとつて、大学生による学習ボランティアはどのような意義があるのか、特に「高校生」という子どもから大人への過渡期における自立への働きかけに焦点を当て検討した。

方法

高校生学習サポートボランティアでは、原則として在籍高校が用意する学習課題を自己学習ですすめている高校生への学習サポートを行った。活動内容例として、教科に関する質問等に可能な範囲で教える他、空き時間に病室を訪問し、傾聴や会話を行った。その活動を終了した大学生（養護教諭志望）5名に対して、活動に関する感想を文章にまとめるよう依頼した。A4用紙2枚程度（計10枚）を分析対象とし、質的分析を行った。

結果

高校生学習サポートボランティアは現在も継続中であるが、今現在の分析では以下が明らかになった。

- ・ 学習効果への影響：大学受験を終えた大学生が、高校生の学習を支援することは、教員と違った学習効果を高校生にもたらしていた。つまり、高校生は大学生を受験に立ち向かう気持ちを教員より理解している存在として、そして、成績をつけないためわからないことを素直に表出できる存在として見ていたと思われる。
- ・ 同年代の友だちとして存在：高等学校がない病院では、高校生は病室等での個別学習が中心となる。その場合、同年代の人との関わりはほとんどない。しかし大学生は年齢も近く、話題も年齢によるギャップは少ないようである。大学生とのたわいもない会話により「高校生」としての社会生活を少し体験しているように捉えることも出来た。
- ・ 気持ちの吐露とこころの安定：思春期でもある高校生は素直に辛さや苦しさを大人に表現したがらない。しかし、ボランティアの大学生には素直な感情をより表現している場面が複数みられ、そのことが医療者や教員への反発的な態度の減少へと繋がったと思われるケースも存在した。治療中でありベッドの上で学習しなければならない高校生への学習サポートのみならず、困難な治療を行う患者としての高校生に寄り添う心理的サポートとしての存在が、大学生のボランティアには見いだすことが出来た。

結論

大学生による高校生学習サポートボランティアは、その年代と学力、及び親身になり寄り添うという存在により、高校生の学習面、社会面、心理面において有益な効果が見られた。

また、この高校生学習サポートボランティアは、教員を目指す大学生にとって非常に有益であった。病気の子どもに関するまなざしへの大きな変化と、高校生にとっての学校や教員の存在の重要さ、そして命の大切さと当たり前の暮らしの尊さ等を得るきっかけとな

っていた。がんで入院している「高校生」はまさに、教員を目指す大学生にとって素晴らしい教員であったことを付け加える。

4. 普通学校の養護教諭の病弱児対応の現状およびその養護教諭に対する一般の保護者の期待に関する検討

背景

小児がんをはじめ、病気について復学先に伝える事を躊躇する子どもや保護者は多く存在する。特に高校生となると、他者の支援を得なくとも学校生活を送ることが可能となるため、病気であることを学校側に告げなくなることが明らかになっていることが、著者の過去の調査でも明らかになっている。また、学校の保健室に勤務する養護教諭による病気を持つ生徒への支援が十分に行われていない可能性が、数々の事例から指摘されている。病気を学校側や養護教諭に開示出来ないことは、学校側の支援を受けられないのみならず、自己のアイデンティティの確立にも影響を及ぼし、将来の自立にむけて障害となる可能性が指摘されている。もし高校の養護教諭が思春期から大人へと移行するこの時期生徒に対し教育的関わりが出来れば、言わずとも病気を理解し配慮する親や医療者以外の他者として生徒の前に存在しつつ、病気を抱える体と心の育ちを支え、その結果、生徒が自立への発達課題を歩むことが可能となる。そのため本研究では、学校側への病気の開示の現状と保護者の学校側に関する期待について、一般市民と普通学校養護教諭の視点からまず明らかにすることを目的とした。

4-1. 復学先となる普通学校の養護教諭の病気の子どもに関する受け入れ時の課題

目的

復学後に患児及びその家族の支援の担い手として期待されている養護教諭が、病弱児に対しどのような支援を行い課題を抱えているのか量的に明らかにした。特に高等学校に勤務する養護教諭による支援の現状についても検討した。

方法

ある講座に参加した 87 校の養護教諭に実施した無記名自記式の調査表を分析した。質問内容は、入院経験児童生徒の担当経験の有無、その児童生徒や家族への支援内容、その児童生徒や家族への支援や対応に関する気持ち、連携支援体制構築に関する困難さ、基本属性（養護教諭経験年数、養護教諭免許状の種類、他の免許状の取得状況等）である。回収人数は 83 名、有効回答数は 74 名 (85.1%) であった。高校勤務歴の有無による差を明らかにするために、分析には単純集計に加えカイ二乗検定も行った。

結果

分析対象者はすべて女性で、養護教諭経験年数は平均 $17.8 \text{ 年} \pm 9.6$ であった。養護教諭免許状 1 種と 2 種の比率は 6 対 4 であり、看護師免許保持者は 15 名であった。高等学校での勤務歴があるものは 30.1% (25 名) であった。担当経験のある長期入院病弱児数が 0 人であるものが 12 名、9 人未満が 52 名、10 人以上が 10 名であった。担当経験がある 58 名のうち、約 3 割は入院中や退院前の支援が未経験であり、院内学級等の教員との連携経

験は復学前後も約3割であった。さらに、高校勤務歴がある養護教諭は小中学校の勤務歴のみの養護教諭に比べ、有意に生徒や保護者支援を行った経験が少なかった。

病弱児支援や対応に対し8割以上の養護教諭が抱いていた気持ちには、人手・設備不足で支援できない、病弱児一人のために養護教諭が特別な支援を行うことは困難、研修不足で病気の子どもへの対応には自身がない、保護者の要求に戸惑うことがある、保護者が病名を明かしたがらないと感じる、などがあった。また、高校勤務歴がある養護教諭はそうでない養護教諭に比べ不安や困難を感じていない傾向が見られた。

結論

病弱児の復学後の支援に欠かせないと思われていた養護教諭であるが、その養護教諭自身は病気の子どもを十分に支援できない不安や困難さを抱えていた。しかし、高等学校の勤務歴がある養護教諭は児童や保護者等支援が有意に未経験であり、不安や困難さも有意に感じていなかつた。高校生という年代に積極的に支援することの必要性の認識が養護教諭には乏しい可能性が考えられる。今後の課題として、養護教諭は復学に際し、個々の病気への知識や支援技術を獲得する必要がある他、高校生という年代が抱える発達上の特性や課題を理解し、積極的な支援的関わりの重要性を実践と共に認識する必要があると思われる。

4-2. 保護者の養護教諭に対する期待に関する研究

目的

医療や看護的知識や技術をもつ学校教員である養護教諭の存在はしばしば認識されておらず、病弱児の復学時でさえも十分にその機能を發揮されていない現状がある。そのため本研究では養護教諭がどの程度認知されており、どのような役割を期待されているのか、一般の保護者を対象として調査を行った。

方法

Web 上でのアンケートに協力可能な小学校から高校生の児童・生徒を持つ母親 1000 名を対象とした。質問内容は、保健室の先生の正式名称を知っているか、保健室の先生（養護教諭）の必須免許状の種類、養護教諭に期待する役割、及び質問者の属性である。

結果

保健室の先生の正式名称を知っていたのは 14.9% であった。養護教諭になるには養護教諭の免許状が唯一必要であるが、看護師や保健師等の医療関係の免許状が必要と回答したものは 66.9% にも上った。カイ二乗検定では高校生の母親（357 名）は、養護教諭の免許状についての正答者が有意に多かったものの、17.6%（63 名）のみであった。また、子どもが慢性的な疾患を抱えている子どもの保護者 197 名は、養護教諭に必須の免許状について有意に正答していたが、それでも 24.9%（49 名）であった。また、慢性的な疾患を抱えている保護者でも、養護教諭に期待することは切り傷や打撲等の一般的な救急処置が最も多く（55.3%）、個別への病気の相談や指導に関しては、合わせても 15.8%のみであった。

考察

児童生徒の保護者（母親）の養護教諭に関する認知度は低く、小中あわせて 12 年以上の保護者としての経験がある高校生の保護者や慢性疾患をもつ子の保護者であっても、その名称や必要免許状を理解しているものは少なかった。高校生の復学への支援（自立への支援も含む）が適切に行われるためには、普段から養護教諭の存在と役割について保護者に対し積極的に説明し、かつ養護教諭自身が病気を持つ子どもやその保護者に関わっていく必要もあることが示唆された。

成果発表予定

- ・ 平成 28 年度 第 75 回日本公衆衛生学会総会（大阪）
- ・ 平成 28 年度 日本育療学会第 20 回学術集会（大阪）