

がん治療中・治療後の 学びと学校参加の支援

大阪府の小・中・高等学校等に通学中の
がん患者さん・ご家族の方へ

<問合せ先>

●パンフレットの依頼について

大阪国際がんセンター がん対策センター

TEL:06-6945-1181(内線:5505)

●制度や支援についての問い合わせ先

大阪市立総合医療センター がん相談支援センター

TEL:06-6929-3632

大阪国際がんセンター がん相談支援センター

TEL:06-6945-1870

<編集>

大阪市立総合医療センター 医療ソーシャルワーカー 大濱 江美子

大阪国際がんセンター AYA世代サポートチーム・がん相談支援センター・がん対策センター

大阪府がん診療連携協議会 小児・AYA部会

<協力>

大阪府健康医療部 健康推進室 健康づくり課 生活習慣病・がん対策グループ

若年性がん患者団体 STAND UP!!

公益財団法人 がんの子どもを守る会



はじめに…

治療中、とくに入院中は小児・思春期・若年成人世代（Adolescent and Young Adult; AYA）の患者さんの社会生活が大きく制限されます。その中で、友だちとの関わりあい、遊び、学習などの機会をどう提供するかは、成長発達を促すためにも、また、治療への意欲を持続するためにも、大切です。学齢になると、このような機会を与えてくれる場として、学校が大きな位置を占めます。現在では、小児がん治療を行う多くの病院に小・中学生対象の院内学級が開設され、教育支援の専門的な経験が蓄積されてきています。高校生以上については、まだ部分的ではありますが、治療中の学習支援の取り組みが始まっております。



大阪府下のがん診療拠点病院では、病院のスタッフや院内学級の先生、通っている学校（原籍校）の先生などが連携し、切れ目なく学習できるよう、教育が受けられるよう、支援しています。その支援や配慮の内容について、患者さんやご家族の体験談も交えて、できるだけ具体的に紹介することを目指して、このパンフレットを作成しました。通っている学校や治療を受けている病院、お住まいの自治体によって事情が異なるため、お示しした支援や配慮がすべて受けられるわけではありませんが、相談する際の参考としていただければ幸いです。

次ページ ... **Q & A**

治療中の学校生活について、基礎知識をQ & A形式でまとめました

Q 院内学級って？

A 一般的に「院内学級」と言われていますが、正式には特別支援学校の「分教室」という名称で、入院している患者さんが入院中でも安心して学校教育を受けられるよう病院内に作られたものです。

👉 問い合わせ先：大阪府教育庁教育振興室支援教育課 ☎️ 06-6944-6890

【大阪府下の支援学校（病弱支援）とその分教室がある病院一覧】

大阪府支援学校(病弱) *対象は小・中学校のみ	分教室が 設置されている病院	所在地・連絡先
刀根山支援学校	大阪刀根山医療センター	豊中市刀根山5-1-1 ☎️ 06-6853-0200
	大阪精神医療センター	枚方市宮之阪3-16-21 ☎️ 072-847-6951
	大阪大学医学部附属病院	吹田市山田丘2-15 ☎️ 06-6876-5229
	関西医科大学附属病院	枚方市新町2-3-1 ☎️ 072-845-7033
	関西医科大学総合医療センター	守口市文園町10-15 ☎️ 06-6995-5215
羽曳野支援学校	大阪はびきの医療センター	羽曳野市はびきの3-7-1 ☎️ 072-958-5000
	大阪急性期・総合医療センター	大阪市住吉区万代東3-1-56 ☎️ 06-6606-5723
	大阪母子医療センター	和泉市室堂町840 ☎️ 0725-56-9085
	堺咲花病院	堺市南区原山台2-7-1 ☎️ 072-299-5463
	大阪労災病院	堺市北区長曾根町1179-3 ☎️ 072-252-8088
	近畿大学病院	大阪狭山市大野東377-2 ☎️ 072-366-2505
	阪南病院	堺市中区八田南之町277 ☎️ 072-277-2888
光陽支援学校	大阪市立総合医療センター	大阪市都島区都島本通2-13-22 ☎️ 06-6929-1221
	大阪公立大学医学部附属病院	大阪市阿倍野区旭町1-5-7 ☎️ 06-6645-2891

Q 院内学級は小・中学校のみですか？

A 高校の院内学級については、大阪、関西地域には設置がないのが現状です。

Q 院内学級に参加するための手続きは？

- A**
- 原籍校からの転籍（転校）手続きが必要です。まずは親御さんから原籍校に申し出て、原籍校と院内学級とで連絡をとりあって手続きを進めてもらいます。
 - 退院して原籍校に戻るときにも同様に手続きをし、籍を戻します。
 - 1週間などの短期入院であっても籍を移して学べるよう配慮してくれるので、ご本人の学習意欲や体調、治療内容を考慮しながらその都度手続きをして下さい。
 - 他府県の学校や私学からの転籍も可能です。

Q 院内学級での学習は復学後の成績に反映してもらえるの？

A 院内学級と原籍校の先生が連絡をとりあい、例えば授業の進み具合を確認したり定期考査を取り寄せたりして、原籍校に適正に評価してもらえるよう配慮してくれます。

Q 治療後スムーズに復学できるか心配…

A 必要に応じて**復学カンファレンス**の開催を検討します。
具体的には、原籍校の先生方に病院に来てもらい、ご本人ご家族も同席のもと、主治医・看護師・院内学級の先生などから、入院中の様子や、復学後の治療計画、集団生活における注意点などを説明した上で、それぞれの不安や疑問を解消できるよう情報共有する場です。
患者さんご家族も、受け入れる学校も、安心して復学できるように準備をし、復学後も必要に応じて支援していきます。

Q 受験を控えています。

A 院内学級や原籍校の先生方はもちろん、主治医も、模試や受験日程を考慮した治療計画を立てるなど可能な限り配慮をしています。

学校によっては院内学級などで受験できる場合もあります。

しかし状況によっては、無理をしすぎずに翌年に見送る方が本来の力を発揮できる場合もありますので、いずれにしても主治医や学校の先生、病院スタッフらとよく相談しながら進めてください。

Q 高校生への入院中の学習支援は？

A 自治体によっては、教員を病院に派遣してくれる事業などもありますが、以下のように限られた自治体のみです。オンライン学習など、学校独自の支援もありますのでまずは学校にご確認下さい。

また、分身ロボット(右写真)を学校に設置して、病室からリモートで学校参加することも提案できるため、病院相談員などにもご確認下さい。

必要に応じて入院中の学習支援に関するカンファレンスの開催を検討します。



*大阪府が、2020年度より「遠隔コミュニケーション環境整備事業」として補助金も出してくれました。

【大阪府】
府立高校長期入院生徒学習支援事業

対象

- ・大阪府立高校在籍生
- ・病气やけがで30日以上入院を要する方

*学校の先生と勉強した時間は、単位認定されます。

【京都府】
小児慢性特定疾病児童等学習支援事業

対象

- ・京都府立高校在籍生
- ・主治医が30日以上入院を要すると判断した方

Q リモートでの授業参加は出席扱いにしてもらえるの？

A 文科省としては、「高等学校等に在籍する疾病による療養のため又は障害のため、相当の期間学校を欠席すると認められる生徒」に対して、多様なメディアを高度に利用して教室以外の場所で履修させる授業を、出席扱いとし単位認定する旨の通知「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」を出し、令和2年には学校教育法施行規則を改正する省令(2文科初第259号)も施行されました。ただし、実際に出席扱いにするかどうかは学校が判断しますので、状況を具体的に説明し、また上記のような通知が出ていることも伝えた上で、相談を進めて下さい。

➡ 問い合わせ先：文部科学省初等中等教育局

参事官(高等学校担当)付高校教育改革係 ☎ 03-5253-4111

特別支援教育課企画調査係・指導係 ☎ 03-5253-4111

Q 大学生への入院中の学習支援は？

A 制度化されたものはありませんので、各大学と個別に相談し、配信授業やレポート課題などで単位認定してもらえるかを確認してください。

Q 院内学級以外の学習支援の場は？

A 病院によっては、パソコンを配置した学習室や、学生ボランティアが勉強をみってくれる場があったりしますので、各病院にご確認下さい。また、以下のような病気の子どものために開設されたオンライン院内学級もあります。

【オンライン院内学級KAYOUプロジェクト】

「再び学校に通う、周りの人と心が通う」ことを願って、立ち上げられたプロジェクトです。ノートカメラなどの機器を貸し出してくれ、チューターによる学習指導をオンラインで受けられます。1ヵ月以上入院予定の方は原則無料で利用できます。また急な検査や体調変化にも配慮して、10分前までキャンセルも可能です。→オンライン院内学級KAYOUプロジェクト <https://kayou-project.jp/> にご確認ください。
オンライン家庭教師のエイドネット 0120-365-012
受付時間 11:00~21:00 (年中無休)

Q 通学や外出にサポートが必要そう…

A 下表のような支援がありますが、**通学や通勤**は経済活動に関する外出や通年かつ長期にわたる外出に該当し**対象外**とされています。

(市町村事業である「移動支援」の中で対応しているところもありますが、**重度障がい者**など限定的です。)

なので、多くの場合は社会福祉協議会などに相談し、**ボランティアの支援**を受けたりしているのが現状です。

	移動支援	重度訪問介護	同行援護	行動援護	居宅介護
移動の目的	社会生活上欠かせない外出(銀行など)や余暇活動、社会参加(習い事など) *通学・通勤は原則対象外				通院や役所での手続きなど
対象者・条件	障がい者等であって、 市町村が認めた者	重度障がい者 身体 知的 精神	重度障がい者 視覚	重度障がい者 知的 精神	障がい者 身体 知的 精神
例… 肢体不自由者等で障がい支援区分2以上等	障がい支援区分4以上 他条件あり	上記以外にも支援内容によって条件あり	障がい支援区分3以上 他条件あり	障がい支援区分1以上	

* いずれの支援も**障がい支援区分認定**を受ける必要があり、窓口は市区町村。

* **相談支援事業所**で相談に乗ってくれ、サービス等利用計画も立ててくれます。市町村の障がい福祉課や相談支援事業所にご相談ください。

Q 小児がんの子どもへの奨学金はあるの?

A **【アフラック小児がん経験者がん遺児奨学金】** 高校生対象。返還不要。月2万円支給。

がんの子どもを守る会へご確認ください。

☎ 本部：03-5825-6312 ☎ 大阪：06-6263-2666

【はばたけ!ゴールドリボン奨学金】 大学生向け。返還不要。月4万円支給。

ゴールドリボンへご確認ください。☎ 03-5944-9922

【キーエンス財団 大学生向け奨学金・応援給付金】

返還不要。奨学金は月10万円、応援給付金は30万円。

「キーエンス財団」でご検索ください。申請要件として、**病名や親の所得は不問です。**

Q 病院のどこに相談したらいいですか?

A 大阪府には、がん診療拠点病院が66病院(2024年4月1日現在)あります。それらの医療機関には、がん診断以降の生活で起こる様々な困りごとを相談することができる「がん相談支援センター」が設置されています。病院によっては「患者相談室」や「がん相談支援室」など名称は様々ですが、相談員(MSWや看護師など)が日々様々な相談をお受けしています。

その病院に通院や入院をしていなくても、相談員が無料で相談に応じます。患者さんご本人だけでなく、ご家族からの相談にも対応しています。

まずは気軽に相談してみてください。

体験談①

ASさん(女性)

東京都出身

がんと診断された年齢:14歳 現在の年齢:32歳 種類:胚細胞腫(脳腫瘍)

私が入院したのが小児病棟だったためか、院内学級について他の患児の家族に聞くことができました。当時、病院側はあまり把握していなかったようです。養護学校の先生が週1回程来てくれました。退院後は自宅近くの養護学校に転校し、通学していました。どちらの養護学校の先生方も元の中学の先生と随時連絡をとってくださり定期試験の受験や英検受験もすることができました。高校受験では浪人することなく進学することができました。ただ授業時間の確保が制度的にできず、家庭教師に頼る必要はありました。大学受験の際は体力不足と、中学の勉強が足りなかったこともあり浪人しました。浪人生活は想像より長い期間となりましたが歯科医を目指し毎日通学しています。勉強だけはどんな状況でも続けられるように環境を整えてもらったこと、甘やかさないでくれたことに親と先生達には感謝しています。制度がもっともっと充実して私のように切れ目のない学業継続ができるようになってほしいなと思います。

体験談②

Aさん(女性)

埼玉県出身

がんと診断された年齢:14歳 現在の年齢:29歳 種類:上咽頭がん

中学3年生で罹患したため一般受験が難しかったことと、後遺症の影響を考え通信制高校に進学しました。体調を考慮しながら学業に臨むことができましたが、普通の学生生活への憧れが強く、高校を卒業してから数年後に大学に進学しました。大学受験の際は受験上の合理的配慮を活用し、オープンキャンパスでも事前に病気について相談しました。大学に進学してからは、病気のことを理解してくれ、頼れる教員を早い段階で見つけて相談しサポートを受けながら学生生活を送りました。

同じような状況で学生生活を送っていた人をネット等で見つけ、積極的に相談していき情報を得ること、自分のできるとサポートが必要なことを十分理解し、表現できるようにすることで自分の力を最大限に生かしながら学生生活が送れると思います。

体験談③

SNさん(男性)

京都府出身

がんと診断された年齢:14歳 現在の年齢:31歳 種類:骨肉腫

(学業に関する苦労や工夫した点)

【治療中】抗がん剤投与中の1週間は副作用が強く全く勉強ができず、休憩期間の2～3週間で勉強しなくてはならないため、どうしても遅れが出てしまう。特にコツコツ進める必要がある数学・英語は苦手科目になった。独学で進めやすい暗記系科目を重点的に取り組み、苦手をカバーするよう努めた。

【治療後】1年の入院生活で遅れ、苦手意識を持った科目はその後も得意になることはなかった。長期間学校から離れたことで復学後も所属感は希薄だった。

(役立った支援)

【治療中】院内学級。私の入院当時は午前中しか通えず、もっと学びたかった。ストレス発散にも役立った。在籍校の教員(担任以外も含め)が協力的であったこと。

【治療後】支援を受けていない。

(学業継続、休学、留年、退学したことについて)

復学後、体育や行事の見学が苦痛で休みがちになり、高校でも疎外感は消えず、遅刻・欠席を繰り返した。大学には進学したが、4年次に挫折し中退した。

体験談④

RWさん(男性)

千葉県出身

がんと診断された年齢:15歳 現在の年齢:26歳 種類:ユーイング肉腫

2009年9月に右上腕部のユーイング肉腫と診断されました。当時、中学校3年生で高校受験の勉強真っ只中でしたが、入院して最初の1か月は治療の辛さから勉強を放棄していました。勉強の遅れに焦りを感じ、院内学級に転校して勉強を再開した結果、受験した高校に合格することができました。

しかし、高校に入学してからも半年近く入院が続き、院内学級で勉強を続けていましたが周囲より遅れ、高校復帰後も再発の恐怖から病気を言い訳にテストで赤点を取らない勉強しませんでした。その後、大学受験では学業の遅れなどが仇となり、現役合格でしたが志望校に入れず大きな挫折・後悔を味わいました。その悔しさから大学時代は勉強一筋で過ごすようになり、首席に近い成績で卒業し、今は地元の公務員として元気に働いています。

闘病と学業の両立は不安で押しつぶされますが、今の自分にできることから挑戦し、後悔のない生活を送ってほしいです。

体験談⑤

KOさん(男性)

東京都出身

がんと診断された年齢:15歳 現在の年齢:39歳 種類:急性リンパ性白血病(フィラデルフィア染色体陽性)

①がん治療中の学業に関して

治療中では副作用等の状態によって、勉強ができない事があるがその時は治療に専念し副作用等が抜けて自身の状態が良くなった時にすればよい。

→勉強の遅れは取り戻せる。友達と自分を比べる必要はない。

必要なのは今の自分にできる事をやる事。または見つける事。

なぜならば、退院した時のことを考えて行動する事が重要である。

②治療後の学業

治療後の障害もあるかもしれないが、自分に今できる事を確実にやる事が大切。在籍していた学校に戻っても友達や周りと比べる必要はなく、学業において遅れていると自分で自覚(認識)し一歩ずつ前に進めば問題ない。自分と向き合い、周囲の助けが必要であれば助けてもらえば良い。(①も同様)

①、②に共通するが、勉強遅れは恥ずかしい事ではない。誰も同じ状況になればそうなるのは必然。重要なのはその時に何をするか。そして入院前でも、入院中でも、退院した後でも目標をもっている事が大切だと思う。

私は中学3年生12月に白血病となり高校受験を2度失敗しております。

2度目の受験ができなかった際、自分の行動と周りの支援によって国立がん研究センター中央病院内に高校を設立する事ができ、その設立に携わった高校を卒業することができました。その際に思ったことは、病気は通過点であり、自分が将来高校を卒業しないと就職できないのではと考え行動しました。

重要なのは、自分はどうしたらいいのではなく、自分がどうしたいかだと思います。

そして、自分だけで悩み考えるのではなく、ご両親やソーシャルワーカー、就学していた学校の先生、そして友達、同じ経験をしている方に相談する事も必要だと考えます。

以上、精神論にも近いが、その状況によって考え方が異なる事は致し方ないとしても、基本は病気によって入院する事は通過点であり、将来を見据えた行動と考えをもつ事が自身のモチベーションにつながると考えます。

体験談⑥

KKさん(男性)

東京都出身

がんと診断された年齢:17歳・21歳 現在の年齢:38歳 種類:急性リンパ性白血病

高校3年の夏に罹患し、2年間の休学を経て復学。

部活動で一緒だった2歳年下の後輩と同じクラスになり、復学登校初日から「おはようございます!!」と頭を深々下げられて、クラス中がざわつきました。

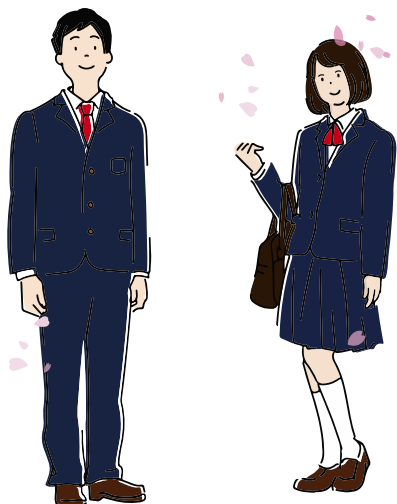
通院治療を続けながら学生生活を送ったため、髪の毛が抜けることもありましたが、元の学年で担任だった先生が、そのまま担任と残って下さり、学業面・精神面の支えになってくれたことを今でも覚えています。

大学進学後も再発により3年間の休学を経験しました。

休学期間中も学費が毎年かかりましたが、就職のため、両親への恩返しのため、返還なしの奨学金を得る目的で授業や資格試験の勉強に取り組みました。

結果として、不利を覚悟していた就職活動もなんとか乗り切り、27歳で新社会人として働くことが出来ました。

学生生活を楽しみながらも、目的や目標をもって生活する気持ちが大切だと感じています。



13

体験談⑦ 高校受験 ご家族

患者の母

大阪府出身

患者性別:男 がんと診断された年齢:14歳 現在の年齢:17歳 種類:骨肉腫

受験を控えての入院で、頭が真っ白になりましたが、主治医の先生が入院前からソーシャルワーカーを紹介してくれ事前にいろんな話を聞け、受験を諦める必要がないことがわかりました。あらかじめ模試の予定や学校行事を病院に伝えておくことで先生が治療計画を調整してくれたりし、受験本番についても体調が悪かったためベッドごと院内学級に運び込んでもらい何とか受験することができました。

その間入退院を繰り返していましたが、その都度院内学級と原籍校の先生がやり取りしてくれて切れ目なく授業を受けられたので、こちらの希望は伝えていくことが大事と思いました。

体験談⑧ アバターロボット利用例

患者の母

兵庫県出身

患者性別:女 がんと診断された年齢:16歳 現在の年齢:18歳 種類:肉腫

病気がわかり学校に長期入院となることを伝えても、時々プリントを持参するくらいしか配慮はできないといわれ、主治医がMSWに相談してくれました。

MSWが学校や教育委員会に掛け合ってくれてようやくkubiを設置してもらえ、長らく授業を聞いてなくてついていけなくなっていました、教室のみんなとつながっているだけでも娘は安心できました。

授業に参加できるだけでなく、休み時間に友達と談笑できることも心の支えになっていると感じました。

自治体によって学校によって支援は違うと知りましたが、病気の子もみんなと一緒に進級して卒業する道を残してほしいです。

14