

令和 2 年 7 月 7 日現在

機関番号：34401

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2015～2019

課題番号：15K04579

研究課題名(和文) 小児緩和ケアにおける医療と学校教育の連携システムの構築にむけた基礎研究

研究課題名(英文) Basic researches for the construction of the cooperation system of medical care and the school education in the pediatric palliative care

研究代表者

近藤 恵(有田恵)(Kondo-Arita, Megumi)

大阪医科大学・中山国際医学医療交流センター・講師

研究者番号：40467402

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,600,000円

研究成果の概要(和文)：本研究では、小児緩和ケアのトータルケアとしての医教一体体制の構築に向けた基礎研究を行った。ドイツ調査からは、在宅、医療施設への入院中に限らず、学校教育を途切れなく提供し、医療と教育の連携のマニュアル化や緊密な連携が、当該児及び家族のQOLを向上させていることが明らかとなった。国内調査からは医療施設内の教育施設と当該児の原籍校及び医療者との連携が施設ごとに異なり喫緊の課題である。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究の結果から、我が国の学校教員と医療との連携について、教育側が疎外感を抱えるケースがあることが明らかとなった。さらなる連携方法の検討も必要となる。また、学校教育の専門家として学習指導を行うことが難しくなるターミナル期の児童生徒については、かかわる教員側の心理的負担が大きく、チーム内での再確認を行う必要性について言及した。また、デスカンファレンス等を医療従事者だけではなく、教員等を含めたチーム全体で行うことによる教員のケアの必要性についても言及した。

研究成果の概要(英文)：In this study, We performed basic researches for the construction of medicine-school education religion system as the total care of the pediatric palliative care. We researched children's hospice about medical care and an aspect called cooperation of the school education and the cooperation with the specialists mainly on the German model that provided the school education to the children terminal period for a child.

It became clear to improve the QOL of the child concerned and the family is unity of specialists. In the other hand, research at Japanese hospital, they still have a problems about cooperation between medical stuff and school teacher.

研究分野：死生心理学

キーワード：小児緩和ケア 医教一体体制 トータルケア

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

【着想に至った経緯】

小児がんは著しく治癒率が向上しているが、その支援は大きく2つに分けられる。1つ目は、社会復帰も視野に入れた、長期フォローアップとしてのケアである。心理的・社会的な問題への支援や適切な療育・教育環境の提供は共に喫緊の課題として認識されつつある(がん対策推進協議会, 2014)。2つ目は、子どもホスピスの設立に見られるように、若くしてその生を終えなくてはならない子どもやその家族の生を支えるトータルケアである。

がん対策推進協議会(2014)が指針を示しているように、診断時から始まる小児緩和ケアはその体制が整いつつあるが、緩和ケア、トータルケアとしての学校教育意義が十分に認められていない。その背景には、緩和ケアの中心が医療にあり、我が国では病弱教育が慢性疾患を有する子どもを中心に行われ(平賀, 2009)、ターミナル期を含む小児緩和ケア対象児の教育の意義が十分に議論されてこなかった経緯がある。小児ターミナル期のケア研究が進むにつれて、ターミナル期にある子どもにとっても、同年代の健常児と同様に、学校生活をおくることが子どもの生を支える上で重要な役割を果たすことが認められ始めている(滝川, 2010)。研究代表者は、こうしたニーズに応じた「医教一体体制」の導入が検討されるべきだと考える。

研究代表者は、2006年より科学研究補助金基盤研究(B)「小児がん等のターミナル期にある子どもの教育内容・方法に関する国際比較研究」の協力者として、小児ターミナル医療のケアの先進国間(米、独、豪など)の比較研究に従事した。具体的には、京都大学付属病院院内学級でのフィールド調査、インタビュー調査を行い、末期の子どもの死生観を含めた教育(自立)の研究を行ってきた。また、同年より3年間にわたり、京都大学付属病院内の院内学級でのフィールド調査や京都市立桃陽総合支援学校での教員研修への支援などを行ってきた。2009年からは、科学研究補助金若手(B)「小児ターミナル期における学校教育と福祉政策」の研究代表者として、ターミナル期にある子どもの学校教育を積極的に行っている福祉国家ドイツやスウェーデンと日本の比較研究をしてきた。具体的には、ターミナル期にある子どもの教育を特別支援教育の枠組みではなく(OECD, 2009)通常教育の一環として位置づけながら、ターミナル期にある個々の対象児に沿った細やかな関わりが病児の生を支えるという点でどのような意味を持つのかについて、病児や担当教員へのインタビューから明らかにした(近藤, 2009)。また、これらの研究を引き継いだ2012年からの科学研究補助金若手(B)「小児ターミナル期における医教一体体制の拡充」では、医師、病弱担当の教員、患児の養育者と連携し、シンポジウムを開催するなど当時者のニーズと現状の問題点を明らかにし、どのような連携体制をとることが重要かについて研究を行っている。

これまで研究代表者が研究と現場を行き来する中で明らかになったのは、現場では小児ターミナル期を含め学校教育の必要性が認められている一方で、様々な背景を持つ病児の個性に配慮した現場での関わりは担当教員に任されている面が多く、戸惑いの中で試行錯誤が続いているという現状である。このような背景には、患児や家族が置かれている医療・教育等の環境の不十分さ(多田羅, 2007)や、病弱教育に関しては、大学教育の教員養成教育課程及び卒業後研修が不十分であったことが挙げられる(武田, 2007)。これらのことから、トータルケアを考えた時には、学校教育にも目を向け、今ある生をより充実したものにするための「医教一体体制」を開発することが重要である。環境の整備が完備されたならば、当該児のよりよき生を支える一部となり、彼女・彼らの生の質(Quality Of Life)の向上を担うものとなる。人生の最期の時を日常生活を送りながら過ごしたいという当事者たちの願いを叶える上で、子どもホスピスという我が国における新たな試みや小児緩和ケアという概念に裏打ちされた環境面の整備と人員の補

強に加えて、学校教育こそが重要な役割を果たすとする本研究は重要な意味を持つと考える。

2．研究の目的

本研究では、小児緩和ケアのトータルケアとしての医教一体体制の構築に向けた基礎研究を行う。小児緩和ケアと病弱教育をどのように組み合わせ、結びつければ、闘病中の子どもの生を支える適切な制度となりうるのか。闘病中（入院・在宅）の子どもに対して、トータルケアとして子どもホスピス等小児ターミナル期の子どもへの学校教育の提供を行っているドイツのモデルを中心に、医療と教育の連携や多職種との連携という面について調査する。国内においては、小児がん拠点病院における学校教育の現状と医療と学校の連携についての調査及びアクションリサーチを行うことである。

3．研究の方法

研究

(1) 資料調査では、比較する各国が取る特別ニーズ教育の相違点と共通点をまとめる。スウェーデン、ドイツ政府の刊行物を収集し、国内では国会図書館等で資料収集を行う。

(2) インタビュー調査およびアンケート調査については、すでに2009年より行って関係を築いてきた国内の院内学級、スウェーデンの病院学校、ドイツの子どもホスピスや病弱教育担当教員や病児家族の承諾を取り付けているため、そこでの調査を進めていく。

研究

研究分担者の多田羅が医長を務める大阪総合医療センターの小児内科の医教連携の取り組みについて調査を行い、研究の結果を踏まえ構築した新しい連携プログラムを実践する。

4．研究成果

研究

小児緩和ケアにおいて子どもの生を支えるためにはトータルケアが必要であり、身体的なケアばかりではなく、心理的なケアが欠かせない。これに加えて、学校教育を継続的に受け、同世代の子どもとできるだけ似通った環境に身を置くことこそが、小児緩和ケアに寄与することを明らかにすることを目的として研究を進めた。

小児緩和ケアの先進国であるドイツでのフィールド調査を院内学級及び子どもホスピスで行った。フィールド調査からは、小児ターミナルケアの範疇の広さがうかがわれ、当該児だけでなく、家族（養育者や兄弟）の「日常生活」のクオリティを支えることが主軸におかれていることが明らかになった。小児緩和ケアは、小児がんをはじめとした病は小児病院や小児科が中心となり、神経難病や障害を持つ子どもは子どもホスピスというすみわけが出来ていた。両施設には、どちらも学校教育をうける教室を設け、入院初日から教育を受ける権利が保障されていた。また、福祉政策をもとに、トータルケアを行っており、当該児の原籍校と院内学級の連携頻度はマニュアルに定められており、教育の主たる責任は原籍校が持つことになっている。また、小児緩和ケアは専門職がチームを組み行うことが基本であるため、連携体制が整っており、当該児と家族の生きる場を支える上での連携の重要性を示した。

研究

本研究の結果から、教育、医療の制度からは、学籍移動が1つの鍵となる。我が国においては、教育をうける権利が学籍と共にあるため、学籍移動をしない場合は、入院期間や回数にかかわらず、学校教育を受けることが困難である。現状では、例外措置も多くみられるが、小児の治療が変わってきている現状を鑑み、スウェーデンのように、身体疾患の子どもの教育はあくまでも通常教育の範疇として、学籍移動をなくすということも、切れ目ない教育を提供する一助となり得よう。

また、病弱教育を行っている学校教員と医療との連携について、本研究で対象とした小児がん

拠点病院においては、定期的なカンファレンス等で連携は取られていたが、教育側からは声をかけづらいことも多いことが報告されているため、さらなる連携方法の検討も必要となる。また、学校教育の専門家として学習指導を行うことが難しくなるターミナル期の児童生徒については、かかわる教員側の心理的負担が大きく、学習指導ではなくてもただそばにいて、時間を共に過ごすことの意義については、チーム内で再確認を行う必要もあるだろう。また、デスカンファレンス等を医療従事者だけでなく、教員等を含めたチーム全体で行うことによって、専門職が陥りがちな専門技術に根差した関わりができないことによる無力感から抜け出し、関わりを持った子どもの存在やその子どもにとっての自身の存在の意義を見出すことができるようになる。また、大阪市立総合医療センターで取り組んでいる入院時カンファレンスは、病院外にいる重要なケアチームメンバーにその役割を認識させ、切れ目ない日常の提供において非常に有用であると考えられる。

病弱教育を担当する教員の心理的負担は、教科を教授することを中心とした、教えるという本来の業務が、特にターミナル期の子どもにとっては難しく、どうかかわっていけばよいのか、自分が関わりをもってもよいのかという不安からくるものである。今後は、病弱教育を担当する教員の心理的負担を軽減するための、教員教育プログラムを構築していく。また、よりより小児緩和ケアチームをつくっていくために、「入院時カンファレンス」を取り入れたケアプログラムを作成し、検討していく。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計19件（うち査読付論文 14件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 4件）

1. 著者名 永井祐也・武田鉄郎	4. 巻 56
2. 論文標題 ムコ多糖症のある幼児児童生徒の保護者が認識した教育的支援と満足の評価	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 特殊教育学研究	6. 最初と最後の頁 11-20
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 近藤 恵	4. 巻 23(4)
2. 論文標題 神経難病や障害を持つ子どもへの多職種連携 心理学からのアプローチ：命をおびやかされる病とともにある子どもとその家族へのかかわり	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 難病と在宅ケア	6. 最初と最後の頁 46-49
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 多田羅竜平	4. 巻 10:3
2. 論文標題 実践施設に学ぶ・診断時からの緩和ケアを提供するためのノウハウ	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 オンコロジーナース	6. 最初と最後の頁 78 85
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

1. 著者名 多田羅竜平	4. 巻 58:5
2. 論文標題 意思表示の困難な子どもの医療に関わる倫理的課題	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 小児科	6. 最初と最後の頁 509 - 515
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

1. 著者名 多田羅竜平	4. 巻 23:5
2. 論文標題 意思表示の困難な子どもの医療に関わる倫理的課題の検討.	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 難病と在宅ケア	6. 最初と最後の頁 43 - 46
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 Nakazato K, Shiozaki M, Hirai K, Morita T, Tataru R, Ichihara K, Sato S, Simizu M, Tsuneto S, Shima Y, Miyasita M.	4. 巻 27(1)
2. 論文標題 Verbal communication of families with cancer patients at end of life: A questionnaire survey with bereaved family members.	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 Psychooncology	6. 最初と最後の頁 155-162
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 -

1. 著者名 武田鉄郎	4. 巻 2
2. 論文標題 「伝えたい」を支援する自立活動の指導	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 和歌山大学教職大学院紀要	6. 最初と最後の頁 113-120
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 近藤 (有田) 恵	4. 巻 15
2. 論文標題 ターミナル期の人々とのコミュニケーション	5. 発行年 2016年
3. 雑誌名 臨床心理学	6. 最初と最後の頁 162-167
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 近藤(有田) 恵	4. 巻 26
2. 論文標題 医療職を目指す学生の生殖を巡る選択の枠組み	5. 発行年 2016年
3. 雑誌名 生命倫理	6. 最初と最後の頁 115-123
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 近藤(有田) 恵	4. 巻 2
2. 論文標題 .Death in Middle Adulthood: A Case Study of a Japanese Woman with Terminal Cancer	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 いのちの未来	6. 最初と最後の頁 37-52
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスとしている(また、その予定である)	国際共著 -

1. 著者名 多田羅竜平	4. 巻 11
2. 論文標題 総論・小児緩和ケア	5. 発行年 2016年
3. 雑誌名 こどもケア	6. 最初と最後の頁 81 - 85
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 多田羅竜平	4. 巻 10
2. 論文標題 2.実践施設に学ぶ・診断時からの緩和ケアを提供するためのノウハウ	5. 発行年 2016年
3. 雑誌名 オンコロジーナース	6. 最初と最後の頁 78 85
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 武田鉄郎・古井克憲・武田陽子・櫻井育穂・丸光恵	4. 巻 67
2. 論文標題 小児がん、AYA世代がん患者に対する教育的対応と教員の困難感に関する検討	5. 発行年 2016年
3. 雑誌名 和歌山大学教育学部紀要	6. 最初と最後の頁 35-42
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 Megumi Kondo-Arita	4. 巻 44
2. 論文標題 Sozialpolitik im Wandel--Die Sozialpolitischen Reformen unter der zweiten Regierung Merkel	5. 発行年 2015年
3. 雑誌名 Journal of Intercultural Studies	6. 最初と最後の頁 95-112
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 武田鉄郎	4. 巻 38(11)
2. 論文標題 AYA世代のがん患者の教育・就労支援の現状と課題	5. 発行年 2015年
3. 雑誌名 小児看護	6. 最初と最後の頁 1968-1372
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 平賀健太郎・野中らいら・副島堯史・東樹京子・佐藤伊織・武田鉄郎・上別府圭子	4. 巻 58
2. 論文標題 小児がん患児に対する特別支援教育コーディネーターの役割意識の構造とその影響要因	5. 発行年 2015年
3. 雑誌名 育療	6. 最初と最後の頁 45-51
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 武田鉄郎・篠木絵里・岡本光代・武田陽子・丸光恵	4. 巻 66
2. 論文標題 小児がん、AYA世代がん患者の教育対応の現状 - オーストラリア、イギリス、米国の病院視察から - .	5. 発行年 2015年
3. 雑誌名 和歌山大学教育学部紀要	6. 最初と最後の頁 17 - 26
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 武田鉄郎・張雪・武田陽子・岡田弘美・櫻井育穂・丸光恵	4. 巻 66
2. 論文標題 小児がんの児童生徒の教育的対応 - 小児がん拠点病院内教育機関を対象に - .	5. 発行年 2015年
3. 雑誌名 和歌山大学教育学部紀要	6. 最初と最後の頁 27 - 34
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 多田羅竜平	4. 巻 18
2. 論文標題 小児がんの緩和ケア	5. 発行年 2015年
3. 雑誌名 チャイルドヘルス	6. 最初と最後の頁 22 - 25
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計8件（うち招待講演 1件/うち国際学会 1件）

1. 発表者名 多田羅竜平
2. 発表標題 これからの緩和医療とホスピスケアの在り方を考える-がん拠点病院・三次医療機関の立場から-
3. 学会等名 緩和医療学会関西支部大会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 多田羅竜平
2. 発表標題 子どもの疼痛管理
3. 学会等名 日本小児薬理学会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 近藤 患
2. 発表標題 子どもと死を共有する 死生心理学の展開(3) 逝くときと遺されるときに何が語られ、何が語られないのか
3. 学会等名 日本心理学会第81回大会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 近藤 患
2. 発表標題 死に向き合う際、他者との関係は関係の生の糧となるか、それとも重荷となるか 死生心理学の展開(2)
3. 学会等名 日本発達心理学会第28回大会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 近藤 患
2. 発表標題 成人期における死 ケアするものが死と向き合う時
3. 学会等名 日本発達心理学会第27回大会
4. 発表年 2016年

1. 発表者名 近藤 恵
2. 発表標題 Framework on Life choices by medical students-selection criteria between career and childbirth
3. 学会等名 ICP2016 (国際学会)
4. 発表年 2016年

1. 発表者名 近藤 恵
2. 発表標題 死に向き合う際、他者との関係は関係の生の糧となるか、それとも重荷となるか 死生心理学の展開 (2)
3. 学会等名 日本発達心理学会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 近藤 恵
2. 発表標題 死を語り、生を描く
3. 学会等名 日本質的心理学会 (招待講演)
4. 発表年 2016年

〔図書〕 計5件

1. 著者名 能智 正博、香川 秀太、川島 大輔、サトウ タツヤ、柴山 真琴、鈴木 聡志、藤江 康彦 (編) 近藤恵 (担)	4. 発行年 2018年
2. 出版社 新曜社	5. 総ページ数 432
3. 書名 質的心理学辞典	

1. 著者名 大竹 文雄、平井 啓（編著） 多田羅竜平（担）	4. 発行年 2018年
2. 出版社 東洋経済新報社	5. 総ページ数 316
3. 書名 医療現場の行動経済学	

1. 著者名 厚生労働省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」班	4. 発行年 2018年
2. 出版社 金原出版	5. 総ページ数 132
3. 書名 AYA世代がんサポートガイド	

1. 著者名 川島大輔、近藤恵	4. 発行年 2016年
2. 出版社 新曜社	5. 総ページ数 294
3. 書名 はじめての死生心理学 現代社会において死とともに生きる	

1. 著者名 多田羅竜平	4. 発行年 2016年
2. 出版社 金芳堂	5. 総ページ数 218
3. 書名 3.子どもたちの笑顔を支える小児緩和ケア	

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	武田 鉄郎 (Tetsuro Takeda) (50280574)	和歌山大学・教育学部・教授 (14701)	
研究分担者	多田 羅 竜平 (Ryuhei Tatara) (50574787)	地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター（臨床研究センター）・臨床研究センター・部長 (84427)	