

平成 21 年 5 月 1 日現在

研究種目：基盤研究(B)(海外)

研究期間：2006～2008

課題番号：18402045

研究課題名(和文) ターミナル期にある小児がん等の子どもの教育内容・方法に関する国際比較研究

研究課題名(英文) Comparative International Research on Educational Contents and Methods of Terminal Care Children and Adolescents from cancer and other Disease

研究代表者 武田 鉄郎(Takeda Tetsuro)

和歌山大学・大学院教育学研究科・教授

研究者番号:50280574

研究成果の概要：

本研究の目的は、小児がん等のターミナル期にある子どもの教育・看護・医療に関する情報を収集し、各専門家との連携を図りながら適切な教育的対応の在り方と教育課程について、国際比較研究を行うことにある。既に関係のあるオーストラリア、イタリア、スウェーデン、アメリカ合衆国、ドイツの海外の協力者と連携を図りながら、日本の状況とあわせ情報収集及び日本において「小児がん等のターミナル期における教育・看護・医療に関する国際フォーラム」を行った。我が国では、院内学級・特別支援学校(病弱)における教育は、特別支援教育の範疇にあり「自立活動」が学習指導要領の「自立活動の心理的な安定」の中に教育内容が示されている。オーストラリア、スウェーデン、イタリアにおいては、病院内学校は特別支援教育の範疇には入らず、日本、ドイツ、アメリカ合衆国は特別支援教育の範疇であった。いずれの国、病院においても医療者等とのトータルケアの体制が基本にあり、他職種との協働の上で教育的支援が行われていた。そして、国によって、教育課程の編成には違いはみられたが、共通することは、子どもの特別な教育的ニーズに従って、教師との関係性を重視した上で個別教育計画等により教育内容・方法が決定されていたことである。

交付額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2006年度	3,800,000	1,140,000	4,940,000
2007年度	5,000,000	1,500,000	6,500,000
2008年度	2,400,000	720,000	3,120,000
年度			
総計	11,200,000	3,360,000	14,560,000

研究分野:社会科学

科研費の分科・細目：教育学・特別支援教育学

キーワード：小児がん、ターミナル、教育内容・方法、国際比較

1. 研究開始当初の背景

近年めざましい医療の進歩により、白血病等の小児がんの生存率は高まり寛解に至るものが7割から8割までに至っている。また、進行性筋ジストロフィーなどは人工呼吸器による呼吸管理のための医療機器の性能の向上により延命するようになったが、QOLを高めるため教育的対応が院内学級等で行われているとは限らない。また、国によっては進行性筋ジストロフィーの青年に対しては人工呼吸器を使用しない傾向が強い、すなわち、自分の力で呼吸できない状態で死を迎えることになることが医療者等の一般的な価値観である。

すでに学術的交流のあるアメリカ合衆国、ドイツ、イタリア、スウェーデン、オーストラリアの小児病院・病棟のうち、病院内学校が設置されている小児病院・病棟の医療スタッフと学校教員との協働で、教育カリキュラムや教育方法等の比較研究を行い、その違いを明らかにしながら、ターミナル期にある子どもの学校教育の教育内容・方法に関してカリキュラムを開発していく必要がある。

我が国における院内学級担当教員の平均担当期間が3年未満の者が77.7%であり、カリキュラム構築にまで至っていないのが現状である。教育者と医療者(医師、看護師、ソーシャルワーカー、臨床心理士、病棟保育士)との連携のもと、その実態とカリキュラム作成が急務である。医学、看護学、保育、教育学、心理学等の学際的な分野で今まで明らかにされてこなかったターミナル期にある子どもの学校教育における教育内容・方法を開発することが求められている。

各国のターミナル期にある子どもの心理・教育的対応に関する比較研究で相違点と共通点を明確にし、学校教育におけるターミナル期にあ

る子どもの教育内容・方法に関するモデルを呈示し、ガイドブックの作成、普及させていく中で医療者と教育者とが子どものQOLの向上を共通の目的とし、具体的な教育的対応を共通理解しながら支援していくことが求められる。

現状においては、国内外において医療側でのターミナル期の在り方についての論文等での報告がみられたが、医療者と教育者との連携においてターミナル期にある子どもの教育内容・方法(Death Educationを含む)にまで踏み込んだ研究はほとんどない。

アメリカ合衆国においては、小児がんなどは告知をすることが普通のことであるが、イタリア、オーストラリア、日本等では、ケースバイケースであり、特に、日本においては小児においては病名告知についてはされていない場合が多い。医療システムの違いにより、アメリカ合衆国においては、長期入院が経費の関係でほとんどなく、そのために病院内学校(Hospital School)は、わずかの設置にとどまっている。その代わりになる病院内にChild Life Specialist等の専門家が小児がん等の子どもや家族をサポートしている。医療側からのターミナル期にある子どもの治療・看護のガイドラインはあっても学校教育カリキュラムがないのが現状である。この研究の位置づけは、国内外を越えて、医療者と教育者の協働チームによるターミナル期にある子どもの教育に関する国際比較研究を行うところにある。彼らのための学校教育カリキュラム作成のための基礎的研究であり、医療と教育の学際的な研究に基づき、今までに構築されてきていない教育領域でのカリキュラム開発の基礎的研究である。

2. 研究の目的

そこで本研究は、小児がん等のターミナル期

にある子どもの心理・教育的対応と子どもの教育カリキュラムについて、アメリカ合衆国、ドイツ、イタリア、スウェーデン、オーストラリア、日本での情報収集のためのフィールド調査を行い、ターミナル期にある子どもの国際比較研究を行うことを目的とした。そして、日本におけるターミナル期における子どもの学校教育カリキュラムの開発の基礎資料とするために、国際学会議を開催し、それらの総合的な情報をもとに、研究期間内に以下の事柄について明らかにするものである。

(1) アメリカ合衆国、ドイツ、イタリア、スウェーデン、オーストラリアにおいて、Bibace, Walsh(1980)らの Piaget の発達段階をもとにした病気の原因認知の発達段階や Rowland(1989)の死と生の概念における発達段階等を参考に、医師、看護師、ソーシャルワーカー、臨床心理士、病棟保育士等の医療スタッフと院内学級等の学校教育にかかわる教員から現状を把握し、さらにターミナル期にある子どもの教育内容として何が必要であるかインタビュー等を通して情報を収集し、実態把握、現状分析すること。

(2) 各国のターミナル期にある子どもの心理・教育的対応やその教育カリキュラムに関する調査を行い、医療者と教育者との協働によるカリキュラムの情報収集を行うこと。

(3) 日本国内の医療スタッフと院内学級等の教員からの情報収集と海外からの情報収集をあわせて、日本の教育システムにあったターミナル期の子どもの教育内容・方法について整理検討し、カリキュラムを構築すること。

なお、本研究はターミナル期にある子どもだけを対象に行うわけではない。子どもが入院し、治療を受け、寛解(remission)状態になり、退院していくケースも含める。すなわち、治療の過

程において結果として残念ながらターミナル期に移行するケースと、退院していくケースも含める。

3. 研究の方法

1. 各国での研究協力者、情報収集

各研究分担者が各国の病院とホスピタルスクールを視察し、指導内容・方法に関して、目的に沿って研究協議を行い、情報収集とその分析を行った。また、平成19年8月25日～26日に東京医科歯科大学において、「小児がん等のターミナル期における教育・看護・医療に関する国際フォーラム学会議」を開催し、情報交換を行った。

(1) オーストラリア

シドニーウエストミッド小児病院内にある病気の子どものための教育研究所(Children Education Research Institute)の所長 Belida Barton 博士と復学支援(Back on Track) チーム、医療者と病院内にある小児病院学校(The New Children's Hospital School)との協働による情報交換と研究協議を行った。

(2) イタリア

ボローニア大学附属病院サントオールソラマルピギ病院の小児科医長・精神科医の Dorella Scarponi 博士を中心とする病院内学校(Mostra di pittura dei bambini e dei ragazzi della Scuola in Ospedale)の教員との情報交換と研究協議を行った。Scarponi 博士はターミナル期にある子どもと家族の支援と学校の教員の支援を行っている。

(3) スウェーデン

スウェーデンのイエーテボリにある Queen Slivia Children's Hospital を訪問し、病院内にある jukhuskolan ホスピタルスクールの教員、Carina Eriksson 氏を中心に、学校長、

医療スタッフ、地域連携看護師と情報収集と協議を行った。

(4) アメリカ合衆国

研究分担者の丸光恵が St. Jude Children's Hospital の看護研究ディレクターであった Pamela Hinds 氏を訪問し、インタビュー等を行い、情報収集と協議を行った。

4. 研究成果

オーストラリアにおいては、ホスピタルスクールで行われている教育は、特別な教育的ニーズに対するサービスとして用意されているが、行政上スペシャルエデュケーションの範疇には入らない。基本的には、幼稚園、小中学校、高等学校のナショナルカリキュラムで行われている。しかし、知的障害などがある場合、スペシャルエデュケーションのカリキュラムで学習する。学籍移動は行われていない。なお、ターミナル期にある子どもで教科学習ができなくなった子どもに対して特別な教科・領域はなく、個々の子どものニーズに合わせ、教師が個別教育計画 (Individualized Education Plan, 以下 IEP) を作成し教育を行う。また、個別移行計画 (Individualized Transition program, 以下 ITP) により地域の学校とホスピタルスクールとの連携を図っている。メルボルンにあるロイヤル子ども病院 (ROYAL CHILDREN'S HOSPITAL) では病院内の教育を廃止し、復学支援 (Back on Track) を中心に、治療中・治療が終わった子どもの家庭訪問や学校訪問を通して教育支援を行っている。ほとんどの児童生徒は短期入院であり、小児がんで移植手術を行っても入院しない場合が多い。そのため、ある程度の期間入院する子どもは激減し、むしろ復学支援を中心に教育の在り方を見直した。小児がん患者やその家族を支援するために、1990年に保護者らによ

って設立された BMDI は、オーストラリア骨髄提供者登録 (Australian Bone Marrow Donor Registry) と BMDI 臍帯血バンク (the BMDI Cord Blood Bank) を開設したが、メルボルンにあるロイヤル子ども病院 (The Royal Children's Hospital/RCH) にある教育機関は、保護者の要望をもとに、2004年に Back on Track プログラムを開発した。それは様々な工夫を行いながら小児がんの子どもを対象に、学校や仲間集団とつなげることによって、子どもの教育や社会経験を促進させるプログラムである。この体系的アプローチは、教師が直接的なコミュニケーションをとる場合とテレビ会議システムなどコミュニケーション・テクノロジーの組み合わせを活用するものがある。

イタリアにおいては、障害のある子どものための国の教育カリキュラムは、幼稚園、小学校、中学校、高等学校の「教育指針」に示されていて、スペシャルエデュケーションの範疇はない。日本でいう学習指導要領レベルでも障害のある生徒の教育と健常な生徒との教育が統合されている。ゆえに障害のある生徒が各段階の教育課程の基準に合わないときは、機能-動態プロフィール (Profilo Dinamico Funzionale, 以下 PDF) と、個別教育計画 (Piano Educativo Individualizzato, 以下、PEI と呼ぶ) を作成し、個に応じた教育内容を準備できる制度になっている。特に、日本における「ディスアビリティの改善・克服」の領域に関しては地域保健機構の訓練等のサービスを受けることができるように制度設計されている。

ホスピタルスクールにおける教育内容は、通常教育の枠組みの中で、国が定めた教育カリキュラムを実施している。ターミナル期にある子どものための教育内容はナショナルカリキュラムの中では特に設けられていない。それらは個

別の教育ニーズにより、個別教育計画 (PEI) に盛り込まれる。

ボローニア大学付属病院サントオールソラマルピギ病院内にあるホスピタルスクールでは病院スタッフと協働で教育的支援が行われている。例えば、ターミナル期に移行する生徒には、生徒自身が希望する看護師や教師を指名することができ、それらの看護師や教師から亡くなるまで支援されるシステムを作っている。教育内容・方法は、医療者と教育者とのトータルケアの理念のもと、情報を共有し、生徒との関係性の中で準備される。なお、ホスピタルスクールを利用するに当たり学籍移動は行わない。

スウェーデンにおいては、ホスピタルスクール・ホスピタルクラスは、「病気」という特別な教育的ニーズに応じるという意味では教育方法として、スペシャルエデュケーションであるが、その範疇にはない。子どもが健常な場合は、通常の教育のカリキュラムを行い、障害がある場合であれば、障害児教育のカリキュラムに従う。なお、ターミナル期にある子どもで教科学習ができなくなった子どもに対して特別な教科・領域はない。個々の子どものニーズに合わせ、教師が子どもにアプローチを行っている。ホームスクール(地域の学籍を置いている学校)の個別教育計画とホスピタルスクールでの個別教育計画は連動しており、子どもの教育に関する責任は基本的にはホームスクールにある。

アメリカ合衆国においては、小児がん等の病気の子どもの教育はスペシャルエデュケーションの範疇に入る。学籍移動の有無については、子どもは基本的に学籍の移動は行わず、原籍校に在籍したまま個別教育計画(IEP)の教育を受けることとなる。IEP と原籍校のカリキュラムのすり合わせが必要になってくる。小児がんの子どもは、わが国と比較して短期間の入院であ

り、外来通院を主体とした化学療法を行っている。そのため院内学級のみならず、homebound teacher の家庭訪問による教育などを利用して教育を継続している。個別の教育計画については、教育職のみでなく、医師・看護師・心理士等のディスカッションを通して、両親のインフォームドコンセントの下に作成され、評価する法的システムが整備されている。

ドイツにおいては、病院内学校は、特別支援学校として位置づけられ、スペシャルエデュケーションの範疇である。通常教育と特別支援学校の教育課程は異なる。病院内学校の学習は、対象児童生徒が属している学校の形態(基礎学校等)カリキュラムに基づき行われている。病院内学校の特別支援教育上の任務は、長期疾病に精神的悪影響を対象者からの除き、回復への意志を高めることにある。日本のような自立活動の領域はないが、バイエルン州の肢体不自由特別支援学校学習指導要領(2001年)では、教育、訓練及び自立という項目があり、美的教育、知覚指導、運動指導、感情的・社会的指導、家庭的・性的教育、指導介護、精神的発達の指導、自由時間指導、健康教育、言語教育、環境教育、交通・安全教育などがその内容に含まれている。ターミナル期のある子どもの教育内容は各教科等と連携を図り、子どもとの関係性の中で教師が個別教育計画を作成していくものとする。学籍の移動はその子の状態により異なる。入院期間が4週間以上になると、Schule fuer Kranke に行く権利と義務がある。教育課程の決定と変更は、原籍校と協力して行う。

日本においては、院内学級等の特別支援学級(病弱・身体虚弱)や特別支援学校(病弱)は特別支援教育の範疇に入る。そして、ターミナル期にある子どもの教育内容は各教科等と併せて、我が国独自の「自立活動」が教育課程に用意さ

れている。学籍移動に関して教員定数は教員定数法で学級数が決定されているため在籍する児童生徒数によって教員配置人数が決定される。よって我が国においては、学籍移動(転学)が必要となる。転学することで地域の学校とのつながりが持ちにくい現状にある。

いずれの国、病院においても医療者等とのトータルケアの体制が基本にあり、他職種との協働の上で教育的支援が行われていた。そして、国によって、教育課程の編成には違いはみられたが、共通することは、子どものニーズに従って、教師との関係性を重視した上で個別教育計画等により教育内容・方法が決定されていたことである。

5. 主な発表論文等

[図書] (計3件)

①武田鉄郎, 金子書房, 健康に関する制約と支援. 橋本創一・武田鉄郎他編著. 障害児者の理解と教育・支援, (全172頁, 分担73-81).

②武田鉄郎, ヘルス出版, 丸光恵編著, 小児がん看護, 教育との連携. (2009年発行予定, 頁数は未定).

③武田鉄郎・西牧謙吾・當島茂登・篁倫子・丸光恵編著, 科学研究補助金基盤研究報告書, 小児がんなどのターミナル期にある子どもの教育ーオーストラリア・イタリア・スウェーデン・アメリカ合衆国・ドイツとの比較ー, 2009, (130頁).

6. 研究組織

(1) 研究代表者

武田 鉄郎 (TAKEDA TETSURO) 和歌山大学大学院教育学研究科・教授、研究者番号:50280574
研究の総括、特別支援教育学的評価及び健康心理学的評価、イタリア、スウェーデン、オーストラリアの病院、ホスピタルスクール等の調査。

(2) 研究分担者

西牧 謙吾 (NISHIMAKI KENGO) 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所・教育支援部・上席総括研究員、研究者番号: 50371711 小児科学からの医学的評価、医療者との連携、ドイツのホスピタルスクールと医療者への調査。

當島 茂登 (TOSHOMA SHIGETO) 鎌倉女子大学・児童学部・教授、研究者番号: 10311185 ドイツのホスピタルスクールと医療者への調査。

篁 倫子 (TAKAMURA TOMOKO) お茶の水女子大学・人間文化創成科学研究科・教授、研究者番号:10280570 ターミナル期にある子どもの臨床心理学評価、イタリア、オーストラリアのホスピタルスクールと医療者への調査。

江田 裕介 (EDA YUUSUKE) 和歌山大学大学院教育学研究科・教授、研究者番号: 00304171 筋ジストロフィー児のスイッチ等の入力機器の開発。

丸 光恵 (MARU MITSUE) 東京医科歯科大学・保健衛生学研究科国際看護開発学・教授、研究者番号: 50241980 小児がんの看護学的評価と医療者と教育者の連携、アメリカのホスピタルスクールと医療者への調査。

(3) 研究協力者

細谷 亮太 (HOSOYA RYOTA) 聖路加国際病院・副院長 小児がん治療、家族支援。

櫻木 里子 (SAKURAGI SATOKO) 福岡市立千代小 学校九州大学附属病院院内学級・教諭 事例提供。

永尾 紀代美 (NAGAO KIYOMI) 福岡市立千代中学校九州大学附属病院院内学級・教諭 事例提供。

藤田 絵理子 (FUJITA ERIKO) 和歌山県立医科大学小児成育医療支援室心理士 絵本教材の分類。

笠原 芳隆 (KASAHARA YOSHITAKA) 上越教育大学・准教授 筋ジストロフィー児のQOL。

近藤 恵 (KONDO MEGUMI) 京都大学こころの未来研究センター・研究員 子どもの死と死生学。

是永かな子 (KORENAGA KANAKO) 高知大学教育学部・准教授 スウェーデンの情報に関すること。

田中 京子 (TANAKA KYOKO) 和歌山県立串本古座高等学校・講師) 研究における通訳・翻訳。