

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 28 年 6 月 20 日現在

機関番号：34606

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2013～2015

課題番号：24730771

研究課題名(和文)小児ターミナル期における「医教一体体制」の拡充

研究課題名(英文)A total care system of T pediatric terminal patient

研究代表者

近藤 恵(有田恵)(Kondo-Arita, Megumi)

天理医療大学・医療学部・助教

研究者番号：40467402

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,500,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、ターミナル期にある子どもの「生を支える」という観点から、「医教一体体制」のモデルを提案することである。具体的には、子どもホスピスを中心とした小児ターミナル期トータルケアの体制、病弱教育体制(担当教員の養成・カリキュラム作成)について調査・研究を行い、については、他職種連携のキーパーソンの設定、については、心理セルフケアを含めた死生学教育の必要性について明らかとした。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study is to propose a model of the “integrated system of medical care and education” from the perspective of “supporting lives” of children in the terminal phase. Specifically, research and study was conducted on (1) the total care in the terminal phase of children focusing on the children’s hospice and (2) the system of education for the health-impaired (training and curriculum development for teachers in charge), which clarified the necessity of designating a key person who cooperates with the people in other industries for (1) and thanatology education including psychological self-care for (2).

研究分野：死生心理学

キーワード：医教一体体制 トータルケア 死生学教育

1. 研究開始当初の背景

2012年開設予定の神奈川県大磯の子どもホスピス「海の見える家」や2010年から活動を始めている「奈良親子レスパイトハウス」に見られるように、近年我が国においても、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が整いつつある。その一方で、トータルケアと学校教育との間には溝があり、ターミナル期にある子どもへの学校教育の意義が十分に認められていない。その背景には、小児ターミナル期の中心が医療にあり、日本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)、ターミナル期における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)。

研究代表者の近藤(2009)は、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、日本とを比較し、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。

これまでの研究から明らかになったのは、臨床現場では小児ターミナル期における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別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、

ターミナル期の子どもや家族が置かれている医療・教育環境の不十分さ(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、ターミナル期を生きる子どもの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。ターミナル期の子どもをとり囲む環境の整備が完備されたならば、当該児童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ターミナル期トータル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と本研究は重要な意味を持つと考える。

2. 研究の目的

本研究の目的は、ターミナル期にある子どもの「生を支える」という観点から、「医教一体体制」のモデルを提案することである。具体的には、子どもホスピスを中心とした小児ターミナル期トータルケアの体制、病弱教育体制(担当教員の養成・カリキュラム作成)について調査・研究し、よりよい病弱教育システムの開発を目指す。研究にあたっては、国際比較の観点をを用いる。つまり、日本と同じような問題を抱えつつも子どもホスピスの設立や医療と学校教育の連携を積極的に行っている先進的な福祉国家・ドイツとスウェーデンを調査し、子どもホスピスや、病弱教育における教員養成の理論が日本で応用できるのかどうかを検討する。

3. 研究の方法

本研究では、資料調査、インタビュー調査、アンケート調査の3つのアプローチを用いる。(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特別ニーズ学校の教員から収集を行う。

4. 研究成果

(1) 「病弱教育システムの比較研究」

病弱教育の位置づけ

【ドイツ連邦共和国】

ドイツは地方分権制度を敷いているため、教育行政は各州政府の管轄となる。そのため、病弱教育においても州によって異なるが、「特殊学校制度法に対する勧告」(1972)により、10種の特殊学校の対象児と任務についての規定が制定されている。その中の5番目に病弱特別支援学校に該当する病院内学校(Die schule fuer Kranke)が規定されている。病院内学校では、病院や療養所に長期間入院している児童生徒に対して、学力不足を示す主要科目を中心に教育が行われている。具体的には、国語(ドイツ語)、英語、算数・数学に限定されている。基本的には、当該児童生徒が属する学校(原籍校)の学校携帯のカリキュラムに基づいて行われる。当該児童生徒が原籍校とのつながりを認識することができるように、原籍校との連携を継続することが綿密に行われている。学籍移動は、基本的に入院期間が4週間以上になった場合に行われる。また、退院前には、医師と病院内学校の教師が、原籍校を訪問し、復学がスムーズになるようサポートをしている。また、病院内学校と原籍校をインターネットで結び、授業が受けられるよう配慮している。

【スウェーデン】

スウェーデンにおける病弱教育の中心は、42地方自治体の92病院組織によって運営

されている。スウェーデンでは、学校教育はスウェーデン国内共通の学校法に基づいて行われている。身体疾患を持つ子どもへの学校教育は、「病気があるという意味での配慮はあるが、あくまでも普通教育の範疇で行われるものである。ホスピタルスクール(病院内学校)・ホスピタルクラス(病院内学級)が行う。カリキュラムは通常学級の学習に対応した形で行われ、学籍移動は行わない。退院時にあたっては、病院のケアチームメンバーと原籍校の教員によるカンファレンスが行われるのに加え、専門の看護師が、原籍校に在籍している他の児童生徒への説明を行っている。また、原籍校と病院内学校の連携は週に1度は必ず行われ、授業の進捗状況、個人の到達目標等を確認している。

【日本】

我が国の場合は、病弱教育は特別支援教育の範疇であり、入院中の子どもが学校教育を受ける際には、学籍移動(転学)が必要となっている。しかしながら、学籍移動をしていない者にも教育を行い、その教育を原籍校で出席扱いしている学校が全週において16%あり、近年の入院期間の短期化・頻回化に対応した取り組みになってきている。また、退院時には医療チームと前籍校の教員とのカンファレンスが行われる。

上記に示した通り、各国によって身体疾患を持つ子どもの学校教育を特別支援教育下で行うか否かについてその制度は分かれている。この背景には、治療体制の違いも関係していると考えられる。

トータルケアとしての他職種連携

小児緩和ケアの中核となるは、病の人を見るのではなく、人の中に病を見るということであり、日常性、そのひとらしさを保つことである。そのために、小児緩和ケアでは、ト

ータルケアという考えをもとに、医療者以外の職種も含めた幅広い人材を用いてチーム医療が行われている。チームメンバーは各国または施設によって違いはあるが、おおむね以下のようにまとめることができる。

【ドイツ】

医師、看護師、精神科医、プレイセラピスト、ソーシャルワーカー、病院教師などがケアチームとして関わり、すべてのメンバーでのカンファレンスは週1回行われる。ドイツの特徴としては、例えばケルン大学医学部付属病院の敷地内には、寄付金によって建てられた「両親の家」があり、入院中の子どもの家族が無料で滞在することのできる施設がある。また、こどもホスピス（例えば Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland）も寄付金のみで運営されたりと、福祉政策に頼らない民間レベルでのサポートが充実している。

【スウェーデン】

医師、看護師、精神科医、プレイセラピスト、きょうだいコーディネーター、ソーシャルワーカー、病院牧師、小児科コーディネーター、病院教師がケアチームとしてかかわり、すべてのメンバーでのカンファレンスは週1回行われる。

【日本】

医師、看護師、ソーシャルワーカー、チャイルドライフスペシャリスト、心理士、院内学級教師でケアチームを編成し、カンファレンスの頻度は施設によって異なっている。

それぞれの国によって、チームメンバーに違いはあるが、身体面だけではなく、心理社会面にも配慮したメンバー構成がなされている。中でも、スウェーデンのチームは、小児科コーディネーターやきょうだいコーデ

ィネーター等をチームの一員におき、当該児の心理・社会面だけではなく、家族へのケアを手厚くしている点に特徴がある。また、国の教育、福祉システムとして手厚いケアを提供しているスウェーデンと家族を含めたケアを行政だけではなく市民レベルで展開しているドイツのケアシステムは今後、我が国も参考にできる点がある。

（２）小児がん拠点病院における医療と教育の連携

全国小児がん拠点病院にある院内学級及び学校への質問紙調査

【児童生徒がターミナル期に移行する際の連携について】

児童生徒がターミナル期に移行する際の連携について、病棟から院内学校及び学級の教員への説明があったかどうかについては、あったと回答した施設が5件、なかったとした施設が2件であった。説明は主に主治医からで、内容は現状と今後の予測が主であるが、中には、「今後は好きなことをさせてあげてほしい」といった言い回しから、教員が現状を察するという場合も含まれている。また、説明の場所は、頻度は施設によって異なるが、定例のカンファレンスの場での説明であった。

また、ターミナル期に児童生徒が移行したのちの連携頻度については、定例のカンファレンス以外に必要なに応じて、主治医や担当看護師との面談を行っていた。前籍校との連携は、本人や保護者が最期まで前籍校とのつながりを保つことを望んだ場合のみであった。

【ターミナル期の子どもと関わるうえでの困難について】

当該児が死を意識しているような言動があった場合の対応や院内学級の他の児童生徒への説明などが困難な点として記述されていた。また、教員の精神的負担をどう軽減していくのかについても記述がみられた。

【ターミナル期の子どもについての医療者との連携の困難さについて】

施設によってカンファレンスの頻度はちがうが、おおむね良好な連携がとれていた。しかしながら、カンファレンスがひと月に一回程度と少ない施設においては、情報量の少なさから、対応に戸惑いを覚えることも記されていた。一方で、病院主体で話し合いの機会を状況に応じて設けることが病弱教育担当教員の負担軽減の一助となっていることが記されていた。

(3) 小児がん拠点病院における医療と教育の連携モデル

【小児がん専従メディカルソーシャルワーカーの存在】

大阪市立総合医療センターでは、全国でも唯一、小児がん専従のメディカルソーシャルワーカー（以下MSWとする）を置いているという特徴がある（2013年より）。年間およそ200名の小児入院患者のうち、小児がん患者は70名ほどであり、MSWが入院時に面談を行っている。その中で、院内学級に通学する者については、主治医から院内学級に連絡がいく。それと同時に、MSWが「入院時カンファレンス」の設定を行う。「入院時カンファレンス」とは、院内学級に在籍することになる児童生徒がでた際に、病院内のケアチームだけではなく、前籍校となる学校の教員も含まれる。この点が、入院時カンファレンスの最大の特徴である。この取り組みの背景になっているのは、MSWが当該施設に配属されて以降、退院後の児童生徒の中に、学校復帰に困難を覚える者がおり、その原因として、入院中に前籍校との関わりが希薄になることが推測されたためである。関わりが希薄になるとは、単に学習が遅れるということではなく、教員や友人、他の生徒との心理的関わりが薄くなる点である。日常において、仲間が目まぐるしくかわるこの年代においては、入院は意識を大きく変える要因となり

える。また、入院期間において、前籍校における学習、学友とのつながりを保ち続けるのに重要な役割を果たす前籍校の管理職と担任教員は疾患についての知識はなく、どのようにかかわっていいのか戸惑いがちとなる。入院時カンファレンスを教育主体で行うのではなく、病院主体（医療者主体）で行い、前籍校の教員にケアチームの一員としての自覚と闘病中のイメージを描きやすくすることによって、関わりを持ちやすくする働きがある。MSWの主たる役割は社会面での困難を緩和させることにあるが、就学期の子どもにとって主たる社会となる学校との絶え間ないつながりをつくる最初のきっかけをつくる重要な役割を果たしている。

【特別支援学校分教室】

特別支援学校分教室が2012年に設置されることにより、小学部だけではなく中学部の生徒も院内において教育を受けることが可能になった。特別支援学校としての役割は他施設にある学校と同様に、前籍校でのカリキュラムをベースに学習を行っている。チーム内における他職種連携は、月1回のカンファレンスを中心に、必要に応じて行われているためにおおむね良好であるという認識である。その一方で、ターミナル期にある子どもとの関わりを通して、当該児が亡くなった後、当該児との関わりを他職種と振り返る機会がなく、教科の学習が困難となった際の教員の関わりにどのような意味があったのか、意味づけが難しいという困難さが語られた。

(4) 考察

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、教育を受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、身体疾患の子どもへ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ること、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可能となる。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。

<引用文献>

近藤恵 (2009)「病気の子どもと日常を繋ぐ 院内学級と復学支援についてスウェーデンの場合」『こころの未来』3号、40-41頁。

滝川国芳 (2010)「小児緩和ケアと教育」『緩和ケア』20号、134-136頁。

武田鉄郎 (2007)「教員養成で病弱教育として何を学ばせるべきか」『育療』39号、

20-22頁。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計3件)

Masaki Kondo, Megumi Kondo-Arita.

Sozialpolitik im Wandel—Die

Sozialpolitischen Reformen unter der zweiten Regierung Merkel. Journal of Intercultural Studies.2015;44:95-112.

近藤恵 . エピソードやケースビネットの記述 . 臨床心理学増刊号第6号 . 2014;111-5 .

駒田安紀・近藤恵・赤澤千春・中嶋文子・カール・ベッカー、新人看護師のバーンアウトとソーシャルサポート源、『看護管理』第24巻第4号 pp.382-386

〔学会発表〕(計3件)

近藤恵 , 稲本俊 . 医療職を目指す学生の仕事と出産の選択に関する意識調査 . 生命倫理学会第27回年次大会 (千葉 : 2015.11)

Osamu Yoshida, Megumi Kondo-Arita. A Bedside library for medical students:10 book Recommendations. American Osler Society 2014 Meeting at Oxford university (Oxford:2014.5)

近藤恵 . 小児がんの子どもの日常を支える 包括的ケアと学校教育の役割 . 日本発達心理学会関西地区シンポジウム (奈良 : 2013.11)(シンポジウム座長)

〔図書〕(計1件)

大見サキエ監訳近藤恵分担 『アリシア』 - がんを克服した母娘からのメッセージ、幻冬舎ルネッサンス、全269頁。

6. 研究組織

(1)研究代表者

近藤 恵 (有田 恵)(KONDO (ARITA) MEGUMI)

天理医療大学医療学部・助教

研究者番号 : 40467402