

ターミナル期における 教育・心理的対応に関する研究

—子どもと共にある教育を目指して—

(平成14年度～平成17年度)

平成18年1月

独立行政法人
国立特殊教育総合研究所

はじめに

小児がん医療は目覚ましい進歩を遂げており、わが国でも近年ではおおよそ70%の患児が治癒する時代となってきた。これは手術、化学療法、放射線治療、移植などの集学的治療の成果によるところが大きい。小児がんの中でも約40%を占める小児白血病の治癒率は70～80%に達している。そして、治療成績の向上は、患児のQOL（quality of life：生活の質）を重視する治療へ、すなわち集学的治療からトータルケアへの転換、進化を促しつつある。

一方、小児がんの30%の子どもは先端医療の甲斐なく亡くなっている。また、筋ジストロフィー、重症腎疾患など、依然として死を避けられない病を患う子どもたちもいる。

これらの重篤な疾患の子ども、あるいは生の終末期（ターミナル）にある子どもに対して、教育は何を考え、実際に何をすべきなのかは、これまでの病弱教育の中では体系的には取り組まれてこなかった。この背景には「ターミナルケア」なる用語がわが国で理解され、その実践が行われるようになってまだ日が浅いこと、ターミナルケアは前提に病気の告知の問題が含まれており、現在のところ成人を対象とした実践が中心であること、そしてこれらは医療・福祉関係者が柱となって行われていることなど、いくつもの要因が存在している。加えて、この課題は、人が避けられない病と死を考えることであり、重要でありながらも、教育およびその研究の中では直接的に取り上げにくいテーマであった。

しかし、医療、福祉、心理、教育、保育、および法律など、多面的・総合的な支援を目指したトータル・ケアが成人に対してのみでなく、子どもに対しても必要であることは言うまでもない。子どもの命と同時にQOLを重視したトータルケアは医療の開始から実行されるべきであるが、特にターミナル期においてはトータルケアの視点は不可欠となる。

そこで、小児がんの子どもやターミナル期にある子どもに対する教育・心理的支援の在り方を病弱教育の視点から検討することが是非必要であると考え、本研究を立ち上げた。

重篤な病ゆえに、「死」を想像し、「死」を感じる状況に立たされる子ども、自らの有限の「生」をみつめながら今を生きる子どもにとって、意味ある教育的・心理的関わりとは何かを探り、教育に関わる人間がその一つ一つを実践していくことで、初めて教育は子どもの生きる力を支える葦となり得るだろう。

研究者代表 篁 倫子

目 次

I. 研究の概要	篁 倫子	1
1. 目的		
2. 方法		
3. 研究体制		
4. 研究の経過		
II. 病弱教育をめぐる教育の現状と課題	武田 鉄郎	3
III. 調査研究		
「小児がんの子ども、ターミナル期にある子どもの教育的課題に関する調査—担当教員からみた課題の検討—」	植木田潤、篁 倫子、武田鉄郎、西牧謙吾	13
IV. 院内学級における事例研究		
1. 特殊学級の実践		
1-1. ひまわり学級の体制づくり	駒澤恵美子、吉井眞喜子	35
1-2. 医療との連携と校内協力で支えられて発展した「ひまわり学級」	篁 倫子	41
1-3. 事例A：A君からのおくりもの—院内学級教員にできること—	丸山優美	46
1-4. 事例B：できる喜びを生きる力に	吉井眞喜子、駒澤恵美子	54
1-5. 教育の基本を実践するターミナルケア期の教育	篁 倫子	63
2. 養護学校訪問教育の実践		
2-1. 子どもと共に在る教育を目指して—病弱教育の教員としてできること—	齋藤伸子	68
2-2. 子どもの「今、ここに」を尊重する自立活動とターミナル期の教育	篁 倫子	80
V. トータルケアと教育		
1. がんの子ども教育について—ソーシャルワーカーの立場から—	池田 文子	83
2. トータルケアとチームアプローチ—緩和ケアの経験から考える—	松島たつ子	88
VI. まとめと提言	篁 倫子	93