

1. 目的

病弱養護学校および院内学級に在籍しているがんの子どもやターミナル期にある子どもの病院内教育、並びに担当教員の実態と課題を明らかにし、これらの子どもたちへのトータルケアにおける病弱教育の役割、担当教員に期待される役割と資質、必要な研修等を検討する。

ここで本研究のキーワードとなる用語の意味を確認しておく。ターミナル期（終末期）とは、病気を治癒に導く有効な治療法がなくなり、近い将来に死が近づいている時期（終末期）のことである。そして、その時期の、痛みのコントロールなど苦痛を取り除き、人間としての尊厳性を大事にし、残された人生を充実させるよう援助することがターミナルケアであり、そこではキュア（cure）ではなくケア（care）が主体となる。

一方、トータルケアは病気の治療、集学的治療から病気を持つ（抱える）患者の心身両面、患者の生活、患者と家族など、患者全体を対象とし、すなわち患者の生活の質（QOL）を考慮する多面的、チームアプローチを前提とするケアを指す。

従って、ターミナル期においては、まさしくトータルケアを行っていくことがケアの本質となる。

2. 方法

研究協力者との事例研究および調査研究を中心に進める。また、情報収集と情報普及を目的にした方法として、セミナーを実施する。

3. 研究体制

<所内研究分担者>

篁 倫子（研究代表者）	教育支援研究部
武田 鉄郎	教育支援研究部
西牧 謙吾	教育支援研究部
植木田 潤	教育相談センター、16年度より

<研究協力者>

吉井 眞喜子	新潟市立白新中学校、新潟県立がんセンター新潟病院内ひまわり学級
駒澤 美恵子	新潟市立白新中学校、新潟県立がんセンター新潟病院内ひまわり学級
丸山 優美	新潟市立鏡淵小学校、新潟県立がんセンター新潟病院内ひまわり学級
浅見 恵子	新潟県立がんセンター新潟病院小児科
石井 佳子	東京都立北養護学校、東大病院こだま分教室、14年度
渡辺 恵子	東京都立北養護学校、東大病院こだま分教室、15年度
齋藤 伸子	静岡県立中央養護学校（15・16年度）、静岡県立こども病院訪問学級 静岡県立静岡南部養護学校（17年度）、こころの医療センター
池田 文子	がんの子どもを守る会 リーガル・ワーカー
松島 たつ子	ホスピス教育研究所長

<研究協力機関>

新潟県立がんセンター新潟病院

静岡県立静岡南部養護学校

4. 研究の経過

14・15年度

- ・小児がんの子どもとその指導にあたる教師を中心に、協力者と協力機関の事例を対象として事例研究を進めた。

16年度

- ・夏期に院内学級の教員を対象に、情報交換と情報普及を目的とした公開セミナーを開催（資料）。

17年度

- ・担当教員の抱える課題を全国レベルで把握するために、院内学級教員を対象としたアンケート調査を実施。
- ・これまでの事例報告および調査結果を整理・分析して、研究のまとめを行った。

資料

<p>小児がんのこどもの教育 ～トータルケアの中で病弱教育が果たすこと～</p> <p>日時：2004年8月28日（土） 会場：聖路加看護大学 3階301教室</p> <p>独立行政法人 国立特殊教育総合研究所</p>	<p>〈プログラム〉</p> <p>10：20 開会のあいさつ</p> <p>10：30 基調講演 小児がんの子ども医療と教育 司会 国立特殊教育総合研究所 西牧 謙吾 講師 聖路加国際病院副院長 細谷 亮太</p> <p>11：30 わが国の病弱教育の状況 国立特殊総合研究所 武田鉄郎</p> <p>11：50～ 昼食休憩</p> <p>13：00 シンポジウム 子どもとともに在るトータルケアを考える 司会 国立特殊教育総合研究所 篁 倫子 齋藤 伸子 静岡県立中央養護学校 堀越 泰雄 静岡県立こども病院血液腫瘍科 吉井 真紀子・駒沢 恵美子 新潟市立白新中学校 吉川 久美子 聖路加国際病院小児科 池田 文子 財団法人がんのこどもを守る会 (14：30休憩10分)</p> <p>14：45 全体討議</p> <p>16：00 閉会</p>
--	---