

# 「リレー・フォー・ライフ プロジェクト未来」研究助成報告書

研究課題名：がんの子どもの学校生活への支援に関する研究

研究代表者：関 由起子

所属施設：埼玉大学 教育学部

所在地：〒338-8570 埼玉県さいたま市桜区下大久保 255

## 研究実績の概要

1. 他国（イギリス・スウェーデン）の小児がん患者への学校教育支援に関する調査  
イギリスとスウェーデンの小児がん医療体制および小児を含む家族の生活・教育支援について調査を行った。

## 訪問・調査施設

イギリス：Macmillan Cancer Support、Great Ormond Street Children's Hospital、Millfields Primary School

スウェーデン：アストリッド・リンドグレン小児病院、小児がん患者親族の会、がん基金、カロリンスカ大学付属病院

## 結果

日本と大きく異なる点として、以下の6つが認められた。

- ① 小児がんの医療システムの違い：全国の多数の施設で小児がんの治療を行っている日本と異なり、国内に数カ所の小児専門の医療機関を指定し、ほぼすべての小児がんの患者がそこで診断、治療方針を決めている。
- ② 小児専門病院の質の違い：数カ所の小児専門病院に、小児の生活（家庭生活・学校教育等）を支える様々な資源が整っている。
- ③ 支援の対象者の違い：日本が、支援の対象は原則病気の子どものみであるのに対し、支援の対象は病気の子どもを含む家族（小児の父母、きょうだい、祖父母等）にまでおよぶ。
- ④ 多種職連携のあり方の違い：様々な専門職（医療職、学校教育職、福祉職、保健職、心理職等）と患者支援団体が有機的に連携しあい、小児とその家族の支援を行っている。一方、日本では各専門職が単独で子どもの支援を行っており、有機的な連携が行われていない。小児の親が、それぞれの専門機関の調整役を担わされている。また、患者支援団体が対等な立場でその連携体制に加わることがほとんどないのも、日本の特徴である。
- ⑤ 小児を対象とする病院の理念の違い：成長発達期にある小児の長期の入院は、小児のその後の成長に悪影響を及ぼすという考えのもと、入院期間は極力少なくし、入院期間中も通常的生活（学校生活・家庭生活）を送れることを理念としている。日本では、病院によってその理念は大きく異なり、成人対象の病院では、小児への視点が欠けていることもある。
- ⑥ 学校教育（義務教育）の目的の違い：学校教育は、将来自立した人生を送るための手段として位置づけられており、どのような子どもでも、その子に応じた自立のあり方を、学校教育の中でも検討している。一方、日本の特徴として、学校教育は、

教育そのものに価値が置かれ、何かのための手段ではなく神聖なものにとらえられている。また、個別に応じた進度別の教育は差別であるという考え方があり、教育の機会均等の平等性を重視した集団学習方式の採用が多く行われている。その結果、病気等の問題を抱える子どもは、その後の人生における自立ではなく、学校を卒業することが学校における目標となりがちである。

#### 考察

小児がん患者を取り巻く学校教育支援状況は、イギリスやスウェーデンとの間に小児がん患者の医療システム、小児がん患者を受け入れる医療機関の理念や方針、学校教育（特に普通学校や普通学級）における教育目標に違いが見られた。日本ではこれらの状況が様々に関与し、小児がん患者の学校教育上の問題や、その後の就労等の自立の問題へと影響していることが示唆された。

#### 2. 小児がん経験者への学校生活に関するニーズの調査

現在、対象者となる方のリクルート、及び倫理上の手続きを行っている。

#### 3. 小児病棟看護管理者への学校教育支援に関するインタビュー調査

現在、対象者となる方のリクルートを行っている。

#### 成果発表

##### 学会発表

- 第 22 回日本健康教育学会学術大会：「小児がん患者等の多職種協働による生活支援実践に関する支援システム分析」柿沼章子、久地井寿哉、関由起子、小俣智子、西牧謙吾、大平勝美。

##### その他

- 埼玉大学：教育学部長期研修研究報告会 「疾患をもつ子どもの自立支援に関する国際比較 ～地域・各種関係機関の連関と協働～」2013年9月13日
- NPO 法人 ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ 第4回公開講座「子どもが学校に戻るとき -私たちは何をすべきか、何が出来るか」2013年10月6日

#### 今後の予定

現在、国内調査（小児がん経験者への調査、小児病棟看護専門職への調査）を企画中であり、今年度中に調査を終える予定である。

以上の結果について、現在徐々に論文化をすすめている。また、これに関する学会発表を来年度予定している。さらに、本調査結果を具体的な対策へとするために、医療関係者、学校関係者への啓蒙、教育活動をあわせて行っている。具体的には、「小児がん拠点病院相談支援センターの相談員研修プログラムに関する検討会」のメンバーとして、本調査結果を応用しながら具体案を提案している。学校教育関係者には、教育学部での教員志望の学生への講義や、現職教員研修、公開講座を利用して、学校教育における病気の子どもの現状と課題について、講義、検討を行っていく。