



研究代表者

わきみず りえ
涌水 理恵氏

筑波大学 医学医療系 保健医療学域
 発達支援看護学 准教授

第7回 研究助成

小児がんで長期入院を余儀なくされた 学童児への復学支援

[助成期間] 2012年4月～2013年3月

「院内学級」は入院中の子どもの大切な場所 支援の受け手と担い手、双方向の視点で効果的な復学支援を

医療に携わる人たちが子どもの教育を支える大切な役割を担っている——涌水さんの研究によって改めて気づかされる人は多いのではないだろうか。病気で長い間、入院生活を送らざるをえなくなった子どもやその家族にとって、治療の辛さや治るかどうかの不安はもちろん、退院後の社会復帰——子どもの場合は復学——への不安も大きいであろうことは想像に難くない。

入院中の子どもたちに対する教育の場として設けられているのが「院内学級」だ(p11参照)。ここで患児らは治療を受けながら勉強ができるわけだが、

「何が入院患児たちのQOL(Quality of Life:生活の質)に深く関わっているか」と、日常生活から突然引き離され、病院という閉鎖空間にポンと投げ込まれたことがいちばん辛いわけです。その中でひとつ彼らの救いになるのが、入院前の日常＝学校生活の一部が『院内学級』という場で継続していることなのです。学ぶ環境があ

る、先生や仲間がいる環境があることは励みになりますし、通っていた学校の友達と同じことができているという安心感にもつながります」。

先行研究によれば、小児がんは治る確率が高くなってきた一方、退院後の復学に関わる課題が多く、支援ニーズが高いという。また、その課題は患児の年齢、「入院中」「退院前後」「復学後」といった時期によっても違いがあることが明らかにされているようだ。さらに「院内学級」の教師や退院指導に関わる看護師らが抱える困難も報告されているという。

しかし、支援の受け手である患児とその家族、支援の担い手である教師や医療スタッフ、双方の視点から復学支援を考察した研究は当時なかった。

支援を受ける側・担う側、それぞれにどのような課題があり、その課題は「入院初期/中期/退院前/退院後/復学後」という時間経過とともにどう変化していくのか。そ

れを明らかにすることが「臨床の場で実現可能性の高い、有意義な復学支援のあり方につながる」と考えた涌水さんは、まず、患児・母親、教育・医療スタッフ、支援の受け手と担い手それぞれの復学にまつわる体験や思い(※)を明らかにするためにインタビュー調査を行った【表1】。「入院初期」から「復学後」まで経時的に調査を実施し、振り返りでなくリアルタイムで当事者たちへの聞き取りを行ったのは涌水さんの研究の注目すべき点だ。

※：涌水さんの研究では「思い」を、「体験を通しておこる気持ちや考え、事にあたる態度や姿勢などを包括した、個人が感じる主観的な現実で、自覚されて言語で表現されたもの」と定義している。

支援の受け手と担い手 復学に向けたそれぞれの思い

こうして得られた患児本人へのインタビュー内容を質的に分析して抽出【表2】し、同様のインタビューと分析を、母親、院内学級の教師、プライマリナース(PNs＝専任看護師)へも実施した。さらに、調査対象それぞれが語った体験や思いから取り出

【表1】対象の概要とインタビュー時期

ID	対象の概要						インタビュー時期					
	児の年齢	性別	初発・再発	母親の年代	家族構成	PNsの性別・年代	教員の性別・年代	入院初期	入院中期	退院前	退院後	復学後
1	14歳 2か月	男	初発	—	母、妹、本人	女・20代	男・40代	—	○▼	○△	—	—
2	12歳 2か月	男	初発	40代	父母、妹、本人(同じ敷地内に祖父母)	女・20代	男・40代	—	—	○●△▼	—	○●
3	6歳 8か月	男	初発	30代	祖父母、父母、姉、本人	女・20代	男・40代	—	○●△▼	○●	○●	○●
4	7歳 6か月	女	初発	30代	祖父母、父母、妹、本人	女・20代	女・50代	—	—	—	○●△▼	○●
5	8歳 7か月	男	初発	40代	父母、2人の姉、本人	女・20代	男・40代	—	○●△	○●▼	○●	○●
6	12歳 1か月	男	再発	30代	父母、弟、本人	女・30代	女・30代	○●▼	○●	—	—	—
7	10歳 1か月	男	初発	40代	父母、姉、本人	女・20代	男・40代	○●▼	○●	—	—	—
8	8歳 3か月	男	初発	30代	父母、妹、本人	男・20代	女・40代	○●△▼	—	—	—	—
9	11歳 10か月	男	初発	40代	祖父母、母、兄、本人	男・20代	女・30代	○●△▼	—	—	—	—
10	7歳	女	初発	20代	父母、弟、本人	女・20代	—	○●△	—	—	—	—

○：本人 ●：母親 △：PNs ▼：教員

した「カテゴリー」を、入院から復学までの時間の流れに沿って示し【図1】、この思いの変化を読み解き考察した結果、次のようなことがわかった。

注：以下の結果と考察のうち【】内はカテゴリー、《》内はサブカテゴリー、〈〉内はコード

- 患児と母親は、初期には【突然の発症による戸惑い】【入院生活に適応してきた実感】、入院中は【前籍校と繋がりたいという思い】【勉強で友達から取り残されるのではないかと不安】、退院前後には【復学後、友達から受け入れられるかという不安】など、同じ時期に同じ思いを多く共有している。
- 入院初期の母親とPNs、支援の受け手と担い手で立場は違うが、母親=【治療最優先（復学は考えられない）】、PNs=【復学支援はまだ必要ないという認識】と、“まずは治療”という共通認識を持っている。
- 同じ支援の担い手であっても、教員は早

い時期から【母親は前籍校とのメディエーター（仲介者）という認識】を母親に伝え、子どもの入院中の学習体制や復学基盤を整備しようという意向を持っている。

考察 「入院初期では、院内学級の教員から復学を見据えた支援が開始されていたが、病棟では復学を見据えた支援はあまり行われていなかった」という先行研究の知見と一致する結果が得られた。復学を見据えた教員の支援は【復学は考えられない】母親に次第に【将来的に見は前籍校に戻る（復学する）という認識】をもたらずが、初期には〈学校に行くのは正直つらかった〉母親もおり、前籍校とのやりとりの時期や方法については個別の対応の必要性も示唆された。

- 【入院生活に適応してきた実感】を持つと、患児たちには【院内学級で勉強できることを「特別」に想う気持ち】が芽生える〈病院に来てても同じように勉強できるってうれしかった〉〈病棟から出て、先生や仲

間たちとふつうに勉強できるのがうれしかった〉〈年間で様々なイベントがあったり、皆で制作を行うなどして、院内学級では特別な体験ができてうれしい〉。

- 入院中、ほとんどの母親が【治療と勉強の両立を見守る思いとジレンマ】を抱えている〈勉強の遅れが気になるが、治療中の辛そうな様子を見てみると、勉強をやれと強くは言えない〉。

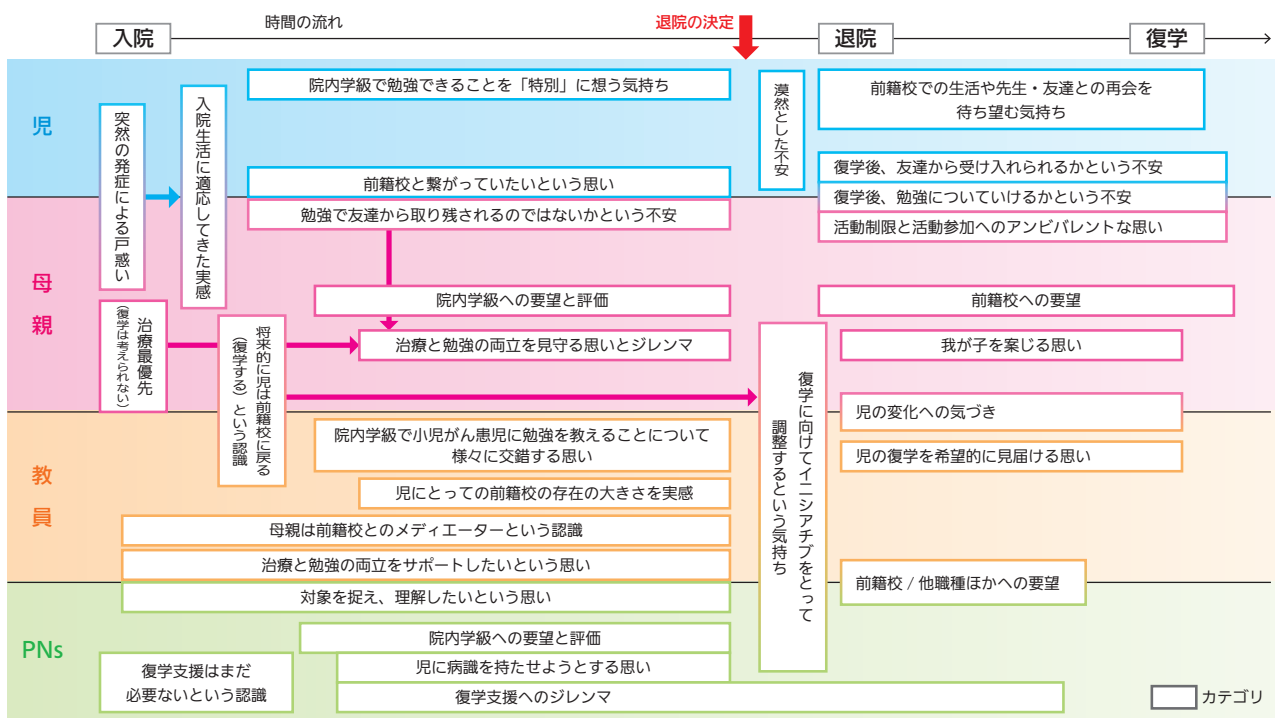
考察 母親のネガティブな精神状況は子どもに影響することが知られているという。悩み揺れる母親への支援は母親のためだけでなく、母子関係、ひいては患児の精神状態を良好に保つためにも必要である。

- 教員は【院内学級で小児がん患児に勉強を教えることについて様々に交錯する思い】を抱いている《闘病によって児の勉強への意欲が失われてしまうことへの懸念》《少ない授業時間で学習進度をキープしなければならないプレッシャー》。

考察 教育スタッフの困難感、不安、プレッ

【表2】 復学に向けた児の体験内容と思ひ

カテゴリー	サブカテゴリー	主なコード（コード数）[該当事例]
児	A-1 突然の発症による戸惑い	予期せぬ入院生活のスタート 予定をキャンセルして急に病院にお泊りってことになった(3) [4,5,6]
	A-2 入院生活に適応してきた実感	突然変化した環境への戸惑いや不安 どうして病院に来たのかわからず、ひとりになるのが嫌で泣いていた(8) [1,4,5]
		新しい仲間もでき、生活が楽しい 院内で新しい仲間ができ、彼らとの交流で生活が楽しくなった(11) [3,4,5,6]
A-10 活動制限と活動参加へのアンビバレントな思い	活動制限を認識しつつ、活動参加への強い思い ドクターから様子見の指示(活動制限)が出ていても、みんなと一緒に行事(運動会、遠足、プールetc)に参加したいと思う(11) [1.2.3.4.5.6.7]	
総カテゴリー：10	総カテゴリー：26	総コード：234



【図1】 復学に向けた小児がん患児・母親・スタッフの体験と思ひの変化

シャー、責任感などの現状が明らかになった。

- PNsは《復学支援をやるべきだが、やれてないという思い》《復学支援の仕方やタイミングがよくわからない》といった【復学支援へのジレンマ】をすでに入院中から抱えているケースもあり、〈病棟全体で復学という意識で関わっていない〉という語りもあった。

考察 復学支援が、病棟全体で行うものではなく、PNs個人に任されている現状があるという新たな知見が得られた。

- 退院が決まると、母親、教員、PNsの三者はそれぞれ【復学に向けてイニシアチブをとって調整するという気持ち】を持つ。母親は《復学後の児への対応について前籍校と調整しなければという思い》、教員は《情報提供会議の開催をはじめ、復学に向けてイニシアチブをとって調整しているという認識》、PNsは〈復学支援会議開催前に、本人や家族から、児の復学後の生活について不安を聞き、一つ一つ確認をとっている〉。

考察 自分の担当すべき役割をそれぞれが自覚して調整しているという知見は、この研究で初めて明らかになった。

- 退院が決まると、患児は【漠然とした不安】を感じ、【前籍校での生活や先生・友達との再会を待ち望む気持ち】と同時に【復学後、友達から受け入れられるかという不安】や〈ドクターから様子見の指示(活動制限)が出ていても、みんなと一緒に行事(運動会、遠足、プールetc)に参加したいと思う〉という【活動制限と活動参加へのアンビバレントな思い】を抱いている。

前籍校にもどりやすい環境づくりも大事な復学支援

以上のようなことから、「復学支援」には①入院決定後～初期は前籍校とのやりとり②入院中は前籍校とのつながりを維持しながらの学習支援や母親のメンタル・ケア③退院決定～復学までは母親、教育・医療スタッフが集まって調整会議、など幾つかの重要な局面があり、支援を担う教育・医療スタッフはこのプロセスを意識しながら、支援を受ける患児・母親の思いに寄り添ったサポートをする必要があると涌水さんは結論づけた。さらに、支援を担う立場の教員・医療スタッフが抱えている悩みやジレンマ、病棟や病院全体の支援体制の課題も解決していく必要があるという。続けて、「患児が帰っていく学校の児童生徒への、小児がんとはなんぞやといった啓蒙も復学支援だと思っています」。

治療のため子どもたちは髪の毛が抜けたり、体形が大きく変わったりすることがある。また、体力や抵抗力が低下するので、体育の授業などは参加できない場合があったり、インフルエンザが流行る頃は外出ができない。退院後も通院治療が続くため学校を休むこともある。「そういうことを学校側がどう理解し、支援してくれるか。患児が戻りやすい環境づくりはとても大事です」。

さらに、前述のPNsの思いの中で、復学支援に関しては病棟で共通認識になっておらず個人の力量次第になっているという語りヒアリングできたが、同様のことが前籍校の教師にもあてはまるのではと涌水さんは言う。

「この研究では調査対象になっていません

が、迎え入れる側の学校や教師の課題にも目を向けねばと思います。教員養成課程のある大学には、少数ではあるけれども、こういう思いをしながら学んでいる児童生徒がいること、退院後は普通の生活を送るだけでも大変なのに、遅れた分を背負いながら学習していかねばならない子がいるのだということを、教師を志す学生に知ってもらえるようなカリキュラムを、と願います」。

復学支援にも活きている「家族看護学」の視点

助成研究で得られた知見の中でも、母親や教育・医療スタッフへのサポートが、ひいては患児へのよりよい復学支援につながるという支援の視点は、涌水さんのライフワークである「家族看護学」の視点とクロスしている。

「家族看護学」とはどのようなものなのか、学生時代、日本で初めて創設された家族看護の教室(大学院)で学んだという涌水さんに解説してもらった。

「家族看護学は、家族を一つの単位とみなして家族そのものを看護の対象とします。あまり認知されていない学問領域かもしれませんが、病気の本人はもちろん家族も大変だよね、という実感はみなさんにわかってもらえるのではないのでしょうか」。続けて、「家族看護学でいう『家族』の定義は『家族員の問題(子どもの病気や障害、夫が糖尿病など)が引き金となって、援助を必要としている家族』ということになります。子どもや夫の看病をしつつ自分たちの生活をコントロールして日々を暮らしていかなければならない。そういう家族をひとつのまとまりとして援助していくのです」。

「家族看護学でいう『家族』の定義は『家族員の問題(子どもの病気や障害、夫が糖尿病など)が引き金となって、援助を必要としている家族』ということになります。子どもや夫の看病をしつつ自分たちの生活をコントロールして日々を暮らしていかなければならない。そういう家族をひとつのまとまりとして援助していくのです」。

小児がんを患った児の家族の場合、罹患という衝撃を受けた後、きょうだいや家族を巻き込んだ深刻な危機に陥っているケースもあるといい、涌水さんの調査でも〈なんか、あの日からストップしちゃったって感じで、下の子の幼稚園も今、休園しちゃったんです。別に悪いことしたわけじゃないんですけど、今、隠れた生活をしています〉という母親の語りも得られた。

このように、生活をコントロールできなくなってしまった家族が適切なサポートを受けることで「家族自身が自分たちの生活を調整し、力をつけること(その力の状態)」を「家族エンパワメント」というそうだ。

「家族エンパワメントは、①家族の中でなんとかやりくりする力 ②社会や行政に働きかける力 ③サービスシステムを上手く



▶「小児保健看護学」ゼミの大学院生とともにディスカッション。ある学生は「ここで学ぶことで、現場に役立つ研究って何だろうと常に考えながら研究を組み立てていくことが大事だと実感しています」と話してくれた。

活用する力、この三つで構成されています。おじいちゃんやおばあちゃんが協力してくれるとか、看護ケア代行サービスなどの情報をちゃんと入手して活用できる、など生活をコントロールできる家族はエンパワメントが高いのです」。

さらに、涌水さんは次のような興味深い話をしてくれた。

「家族も人と同じように発達課題を持っているのです。たとえば第一子が生まれながらに障害があるとすると、その家族は夫婦としてまだ若く家族の形成期であるがゆえに、夫が妻や子をどう支えていいかわからない、といった危機をはらむ場合もあります。助成研究の調査でも見られたケースですが、子どもが学童教育期に発病した場合は、親も子どもを介した社会を拡大させつつある時期なのにそれが阻害されてしまい、疎外感や取り残された感を覚え、意欲を失ってしまいます。家族看護の視点では、今この時に必要なサポートと、家族周期やライフサイクルによる発達課題を踏まえた(予測した)サポートを施すことが必要になってきます」。

この視点も、復学支援の研究において、調査対象が感じる思いの経時的な変化を示して検討した点に活かしている。

研究者としてはもちろん、大学教員としても、「小児保健看護学」を学ぶ学生たちを指導し、2014年から「家族支援専門看護師」(2008年に資格認定制度が特定された)の人材育成にも力を注いでいる涌水さん。研究室には「家族支援専門看護師の資格をとりたい」と看護師として社会に出たあと再び大学院に入ってきた人たちが、「大学での看護師の教育に興味をもって」いる学生、中国からの留学生などが学んでおり、彼らを通じて涌水さんの体験や思いは繋がっていく。

「実習で小児がんの子の担当となった学生には、院内学級を見に行くように言っています。治療・看護の対象としてのみ子どもを捉えるのではなく、病棟という場所で病の治療をしながら生活をするひとりの子どもをまるごと、あらゆる角度から捉えてほしい。制限された環境の中でも彼らが有する権利(たとえば「育つ権利」のなかの“教育を受ける”権利)があること、その権利を医療者が尊重することがどんなに大切なことであるか、をぜひ知ってほしい。

私自身もそうやって、闘病する子どもの生活や権利を考え重ねることで、小児看護への理解が深まった経験がありますので、学生にもぜひそうあってほしいと思います」。

基礎知識

「院内学級」を知っていますか？



▲「院内学級」を担当している茨城県立友部東特別支援学校の皆さん

病気やケガの治療のため長期にわたって療養が必要な子どもたちが、入院中でも病院内で教育を受けられる制度に「院内学級」という仕組みがある。ここでは筑波大学附属病院と連携して患児たちへの教育活動を行っている茨城県立友部東特別支援学校(県内唯一の病弱特別支援学校)の校長先生、学級担当の先生方へのインタビューをもとに、「院内学級」の一例として紹介する。

Q 「院内学級」とはどのようなものですか？

A 一般的には病院近隣の小中学校の特別支援学級や、都道府県立特別支援学校の分教室として設置されます。教師を病院に派遣する訪問スタイルもあります。子どもたちは病棟のベッドから「院内学級」へ通いますが、体調が良くない日はベッドサイドで授業を受けることもあります。入院期間は2、3ヶ月から半年、1年と病状によって差がありますが「院内学級」の出席日数は正式に認められているので、入院中に学年が上がる児童生徒もいます。

Q 「院内学級」に入るには、どうすればいいのですか？

A 診断の結果、主治医の許可が得られたら「入級」が可能になります。その際は病院と連携して教育支援を担っている学校-筑波大学附属病院の場合は県立友部東特別支援学校-に転校する必要があります。

Q 筑波大学附属病院の「院内学級」には何人くらいが通っていますか？

A 児童生徒の在籍数は年間をとおして変動します。低学年、高学年など学年の近い子どもたちは一緒に同じ教室で勉強するようにし、学級内での友だち関係も大事にしています。

Q 教科書などはどうするのですか？

A 元の学校で使っていた教科書やドリルなどを使います。退院後は前籍校に戻ることが前提です。時間割があり、月火木金の週4日、午前と午後それぞれ2時間ずつ授業を行います。図画工作や外国語活動の時

間などもあります。元の学校の友達と同じ勉強ができていることは子どもの励みになるので、保護者に学級通信などをもらって来てもらい、学習進度を合わせるようにしています。

Q 担任の先生はいるのですか？

A 担任はいますが、学習指導に関しては、小学生は5人(平成29年度)の教師がまんべんなく一人の子どもの指導にあたるようローテーションを組み、なるべくたくさんの目で子どもをサポートするようにしています。中学生は教科によって教師を固定するようにし、理科の実験も行っています。限られた授業時間の中でいかに分かりやすく教えられるか、教材をいろいろと工夫しています。

Q 学校行事への参加もあるのですか？

A 友部東特別支援学校に通学する児童生徒が参加する体育祭には、そのポスターを描くことで参加しています。また、各競技の説明やルールの原稿を子どもたちに音読してもらって録音し、それを当日流しています(教室前の廊下などにはアニメのキャラクターを描いた応援幕などが飾られていた)。授業参観や夏休みの作品展、子どもまつりなどの行事も行っています。

Q 「院内学級」には教師のほかにどんなスタッフが関わっているのですか？

A 主治医の先生、学童全体の担当ドクター、看護師長や担当の看護師、臨床心理士、病棟の保育士、など大勢がかかわっています。復学を含めた今後の治療方針などの支援のために月に1回学校病院連絡会が開かれ、状況に応じて、手術後には配慮事項の情報共有のためにケース会が開かれます。退院前の会議には、本人、保護者、前籍校の担任、養護教諭、教頭や校長先生なども参加します。

※注：入院患児が病院内で教育を受ける制度のあり方や手続き等は、都道府県や市町村によって違いがある。また、運営方法は教育活動を担う学校や病院によって違いがある。

