

シンポジウム2

小児の緩和医療におけるトータルケア

教師にできること

谷川 弘 治 (西南女学院大学保健福祉学部)

I. はじめに

病気の子どもの教育支援のバックアップを行っている立場から、がんの子どものターミナル期における教師の関わりに焦点づけてお話しする。

全国の大学病院への病弱教育機関の設置の遅れは、1994年(平成6年)12月の文部省初等中等教育局長通知「病気療養児の教育について」によって改善した。その背景の一つに小児がんの治癒率の向上と、それに伴う治療中、治療後の子どものQOLへの関心の高まり、さらに患者・家族の社会的発言の活発化などがあった。入院中の子どもの教育保障の進展は、そこで行われる教育支援の在り方を問うことになる。小児がんの治療経過において入退院の繰り返しがあることなどから、入院していなければ在籍する本来の学校(地元校)と、入院時に在籍する学校(院内学級)という2つの学校の共同の重要性が問われ、教育支援の質の向上が目指されるようになってきている^{1)~3)}。

しかし、こうした変化をリードしてきた1990年前後の論調は、小児がんを克服し、社会復帰を目指す観点に基づくものが多く^{4) 5)}、死にゆく子どもと家族にとっての学校と教師の位置や役割については、必ずしも十分に検討されてこなかったと思われる。私どもは、こうした認識から、小児がんターミナル期の教師の関わりについて、2つの実態調査を実施した。

II. 院内学級教師のがんの子どもの死の経験

全国の病弱教育機関442校を対象として、郵

送法による調査票調査を行い、教師の、がんの子どもの死の経験を把握した⁶⁾。調査票は2種類あり、様式1で調査対象校に、小児がんの子どもの教育経験を有する教師がいるかどうかを聞いた。様式2は、経験を有する教師がいる場合に、その教師に校長から質問紙を手渡していただき、がんの子どもに対する教育経験を詳細にたずねた。

様式1の回答のあった308校(回収率70%)のうち、がんの子どもの教育経験のある教師のいる学校は151校(49%)で、352名の教師が経験していた。様式2は318名の教師から回答があり、子どもの死を経験した教師は、そのうち196名(62%)であった。また、その子どもがターミナル期であることを主治医あるいは保護者から知らされた経験を有するものは156名であった。

子どもの死を経験した教師の約8割が、ターミナル期であると知らされた経験をもつことになるが、その多くが知らされた後も教育を継続した経験をもっていた(図1)。一方で、ターミナル期であると知らされて教育を中断した経験をもつものは46名(中断のみは5名)で、ターミナル期であることを知らされた教師の3割弱であった。中断の多くは、子どもの体調が悪いため「見舞うだけ」にしたというものであった。見舞いを教育の継続と捉えるか否かでは、教師の意見が分かれていると考えられる。また、教育の中断は、必ずしも関わりの中断を意味していない。

なお、主治医の指示、家族や本人の拒否による教育の中断があった。当事者の拒否があった時に、その思いを尊重することも教育的配慮の

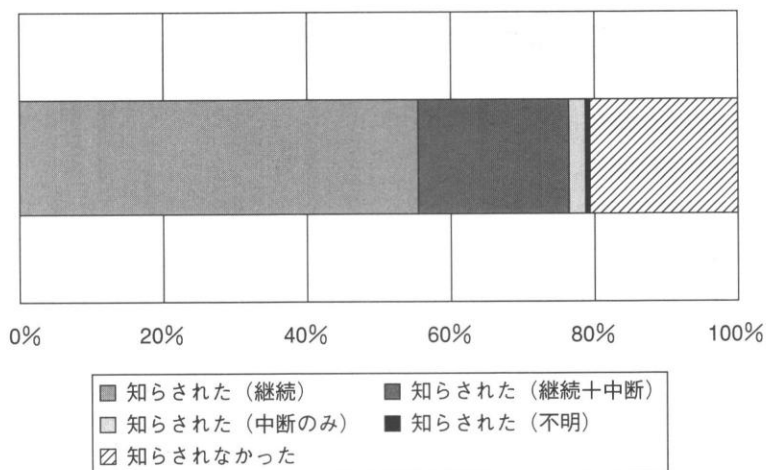


図1 がんの子どもの死を経験した教師の、教育の継続状況 n=196

一つと考えられる。

ターミナル期の子どもに教育は必要か、あるいは必要な教育とは何かについての、教師、医師、保護者の認識は多様であるが、ターミナル期と判定されて以後も、教師の関わりは何らかの形で継続している場合が多いといえる。

Ⅲ. 死にゆく子どもへの教師の関わり

次に、どういう条件がそろったときに、学校と教師は必要とされるのかを、事例を通して検討した⁷⁾。死の転帰を迎えたがんの子ども4名の、院内教育担当教師あるいは保護者、ならびに保護者の紹介が得られた地元校の担任教師を対象として、半指示的面接法を用いた調査を行った。

面接場所は、保護者の場合、自宅あるいはプライバシーを守る会場を設定し、教師の場合は所属する学校内とした。面接においては、調査目的と結果の扱いについて説明し、面接に対する承諾を確認のうえ、まず、治療経過に沿って学校生活の様子を自由に話すように教示した。

ここでは2例の結果を紹介したい。

(1) N君

N君は4歳時にALLを発症し、小学校5年の1月に亡くなられた。聞き取りは、保護者と地元の学校で関わりがあった教師3名に、それ

ぞれ別の機会に行った。最期の入院のときのC先生とN君の関わりを紹介する。

N君は小学校4年生の3学期、再々発のため入院した。5年生は新しいクラスとなりC先生が担任となった。クラス替えに際して、母親は「仲のいい友だちを同じクラスにしてほしい」と学校に依頼し、配慮を得ている。クラスでは、全員が毎週手紙を書き、N君も返事を書いて交流していた。その夏、母親は主治医から治療のすべがなくなると聞かされ、C先生に「学業的なことはいいから、病室に力づけにきてやってほしい」と依頼した。学校では教育委員会の協力を得て、C先生をはじめ数名の教師でローテーションを組み、月1回病室に訪問した。

C先生が、病室に訪問するとN君は、学校のことを聞きたがった。勉強は「疲れていや」と言っていた。N君は元気に学校に通っていたときの思い出をよく話してくれたという。先生は、入退院を繰り返していたために数少なかったN君の思い出から、何かできないかと考えていた。そして、11月に行われた秋祭りという行事で実現できた。先生はつぎのように述べている。

「クラスの話し合いで昆虫の館を作るという話になった。ひとりひとり作品を作り持ち寄れば1つのものになるというものだったので、Nにも声をかけたところ、非常に手の込んだ作品を作った。Nの作品は、学校中で一番の話題になっていた。この話はNにも届き、いい思い

出になっただろう」

先生は、他にもN君の思いを生かしたかったことはあったが、N君の体調などの条件が整わず実現できなかったこと、いつも、クラスの自発的な動きを重視し、「Nのために何かした」というよりも、「偶然の自然な流れ」の中でNが参加できる場面として、昆虫の館ができたということを強調しておられた。

N君の告別式にはクラスとして参列し、弔辞が述べられた。卒業式は校長室で卒業証書が父母に手渡された。

(2) K君

K君は、高校1年生入学直後に悪性リンパ腫と診断され、治療を受けたが、高校2年生の3月に亡くなられた。聞き取りは、保護者に対して行った。K君は、中学校卒業間際に頸部にぐりぐりが見つかったが、「1年間無欠席、無遅刻で過ごそうとクラスで決めたから」と受診しなかったというように、まじめで、また、周囲の人達からかわいがられる少年だった。

1回目の退院は体育祭直前だったが、兄の助言で、学校には体育祭後に復帰した。その際、保護者から学校に脱毛のことで配慮を依頼し、登下校時は野球帽をかぶることが認められた。クラスの中では何もかぶらずに過ごしていたようだが、頭をこづかれいやな思いをしたこともあったと、後に親に話している。

復帰後の試験の結果は悪かったが、その後成績が良くなってきたことと、春休みに補習を受けるなどして、出席日数を補い、無事進級できた。

高校2年生の夏に再発を告げられた。一晩泣きとおしていたということで、「一番の親不孝とは、親より先に死ぬこと、…」と紙に書き、入院していった。その後、「一日一日を大切にしないとね」とよく言っていたという。最期のお別れに行くという思いのようで、K君は、外泊したときはお世話になった方々のところに、出合いに行くようにしていた。

3年への進級については、高校は「帰ってきたらがんばることはわかっているから」と、進級を認めた。進級の決定は、亡くなる前日に本人に伝えられた。

告別式には、小さい時からの友だちが、自分でしたためにきた弔辞を読んできたという。お盆や暮れにお参りしてくれる友だちもたくさんいる。

(3) 事例から学ぶこと

お話を伺うことができた子どもたちは、それぞれの条件の中で、心を寄せてくれる人々との関わりを支えとしてきたということがいえる。とくに、療養中の家族の支えは大きいものがあつたと思われる。出会うことができたご家族は、子どもの死後も悲しみを分かち合い、励ましあいながら暮らしておられた。また、わが子の幸せをねがう保護者の行動によって、子どもをとりまく周囲の人々、つまり医療関係者、友だち、教師、その他の近い大人たちの力が引き出され、サポートネットワークが形成されていったといえることができる。

子どもにとって友達は大切な存在である。とくに、思春期になるとクラス単位の、またはクラスをベースとした友達関係だけでなく、クラスを超えてそれぞれが作り出した仲間関係が重要と思われた。

本人と家族の動きに対する教師の働きを一言でまとめると、教師は、本人と保護者の要望に対して、柔軟な対応をすることによって、支援が成立していたといえることができる⁸⁾。また、治療に向けての治療が行われている時点からの信頼関係が基盤となっていると考えられた。

教師は何らかの形で、子どもの思い、保護者の思いに耳を傾ける機会を作っていた。とくに、子どもの傍らで、その思いに耳を傾けることができる、支援の可能性は広がるものと思われる。それができない時も、その時々に見えることを保護者とともに考える姿勢が求められる。

IV. 教育支援の課題

私たちは、教育支援が個々の教師の力量や偶然に頼りすぎることなく、より普遍的な実践として位置付くことを願い、「小児がんの子ども」の学校生活を支えるために」というパンフレットを作成し、普及してきた^{9) 10)}。パンフレットの内容の一部を紹介する。

学校と教師は、子どもの発達を保障するとい

表1 支援のための6つの原則 (谷川(2003), 19より)

i あゆみよりの原則	病気や治療で精一杯になりがちな病気の子どもと家族の状況に配慮し、教師の側から声をかけ、本人と家族の思いをくみ取る
ii 協働の原則	病気の子どもと家族、医療従事者と教師が、情報を共有しあい、共に考え、決定し、行動する状況を作る
iii 主体性尊重の原則	療養中、「される側」、「がまんする側」に立たされることが多い中で、学校生活を病気の子どもが主体的に参加できる機会とする
iv プライバシー尊重の原則	病名、病状など病気に関する個人情報の扱いには十分注意し、保護者（病気の子ども）がコントロールできている状況を作る
v 連続性確保の原則	療養中、否応なく中断やあきらめの体験が増えるが、学校教育の場で、そうした体験を増やさないよう配慮する
vi 家族中心の原則	療養中、家族がまとまりをもって、よく機能しているという状態が作れるように配慮する

う従来の機能に加えて、治療中、治療終了後の子どもと家族の支えとなりうる。たとえば、いつもと変わらない存在として、いつでも迎え入れてくれるという安心感が、「よくなったら、学校に行ける」という子どもの目標を作り出す。また、常に病気と治療で苦しい思いをしている子ども達に、病気ではない自分を取り戻す場を与えてくれる。そして、一番たいへんであった時のことを知っていてくれる教師の存在は、退院した後も、大きな支えである。こうして、学校と教師は、その時々の子どもの自立を支える可能性を担っている。この可能性を、個々の状況に応じて現実のものとするために教師が守るべき原則を表1¹¹⁾に示した。これらは、ターミナル期に限らず求められる支援の原則である。ターミナル期の教育支援は、多くの場合、それ以前からの教育支援の継続として実現するものと思われる。

ターミナル期の個別の教育支援計画は、表2¹²⁾にあげた事項について、医療スタッフと保護者とコミュニケーションを密にとり、共に悩みながら、じっくり検討していくことが求められる。

また、学校教育において、ターミナル期の教育支援を普遍的なものとするには、がんの子供を守る会のガイドラインにも記されているように、すべての学校における命の教育の質を向上させることが肝要である¹³⁾。

さらに、特別支援教育において配置されることとなっている特別支援教育コーディネータ

表2 ターミナル期の支援についての協議項目 (谷川, 稲田他 (2002b), 43より)

- | |
|--|
| <input type="checkbox"/> 本人と保護者のねがいの確認 |
| <input type="checkbox"/> 病院からのお願い |
| <input type="checkbox"/> 本人の病状理解 |
| <input type="checkbox"/> 地元校ができる配慮 |
| <input type="checkbox"/> 交友関係の状況/クラス・友人への配慮
<input type="checkbox"/> 学習状況/学習への配慮
<input type="checkbox"/> 行事予定
<input type="checkbox"/> 兄弟姉妹の状況/兄弟姉妹への配慮
<input type="checkbox"/> 教職員(管理職, 養護教員を含む)の共通理解 |
| <input type="checkbox"/> 院内学級ができる配慮 |
| <input type="checkbox"/> 交友関係の状況/クラス・友人への配慮
<input type="checkbox"/> 学習状況/学習への配慮
<input type="checkbox"/> 行事予定 |
| <input type="checkbox"/> 各機関の担当者と連絡方法 |
| <input type="checkbox"/> 学級通信などの受け渡し方法 |
| <input type="checkbox"/> その他 |

が、障害のある子どもだけでなく、広く健康問題を理解し、トータルケアとターミナルケアに対する理解と教育支援の技術をしっかり持つことが重要ではないかと考える。

文 献

- 1) 谷川弘治, 駒松仁子, 他. 骨髄移植後の学校生活復帰に関する調査研究. 障害者問題研究, 1997; 25(1): 31-43.
- 2) 谷川弘治, 稲田浩子, 他. 小児がん寛解・治癒例の学校生活の実態からみた学校生活支援的方法的諸問題. 小児がん, 2000; 37(1): 32-38.
- 3) 財団法人がんの子供を守る会(編). がんの子どもの教育支援に関するガイドライン. 2002.

- 4) 小林登, 塙嘉之, 他. 小児がん長期生存者の社会生活の問題点. 小児がん, 1988; 5: 454-459.
- 5) 福士貴子, 松井一郎, 他. 小児がん長期生存患者と治療期間中の教育措置問題. 小児がん, 1990; 28(1): 97-99.
- 6) 谷川弘治. 予後不良な子どもの心理社会的問題とケア. 田原幸子(編). 予後不良な子どもの看護. メヂカルフレンド社, 2000; 162-180.
- 7) 同上書
- 8) 谷川弘治. 小児がんの子どもの特別なニーズ教育の方法原理・規則に関する考察. 特別なニーズ教育とインテグレーション学会第7回大会発表論文集, 2001; 56-57.
- 9) 谷川弘治, 稲田浩子, 他(編). 小児がんの子どもの学校生活を支えるために 1. 治療が始まったときに (第2版). 2002a.
- 10) 谷川弘治, 稲田浩子, 他(編). 小児がんの子どもの学校生活を支えるために 2. 教育的支援の充実のために (第2版). 2002b.
- 11) 谷川弘治. 子どもの健康問題と特別ニーズ教育研究の課題. SNE ジャーナル, 2003; 9(1): 3-27.
- 12) 前掲書10, 43
- 13) 前掲書3, 15