

研 究

小児がんで長期入院を余儀なくされた児への
復学支援を考える

—児・保護者・スタッフの復学に向けた思いとその変化に焦点を当てて—

涌水 理恵¹⁾, 平賀 紀子^{2,3)}, 古谷佳由理¹⁾

〔論文要旨〕

小児がんで長期入院を余儀なくされた児への復学支援を考えるため、児・母親・教育/看護スタッフの復学への思いを明らかにすることを目的とし、2病院10組を対象に半構造化インタビューを行い、インタビューデータの内容を質的に分析した。その結果、児と母親からは、共通する7カテゴリーを含む、10カテゴリーと15カテゴリーの思いが抽出され、教員とプライマリナースからは、共通する4カテゴリーを含む、10カテゴリーと8カテゴリーの思いが抽出された。児と母親は、入院初期から教員や看護師の見守りや調整を受けながら、退院までのいくつかの重要な思いの変化を経て、復学に至ることが示された。

Key words : 小児がん, 復学支援, 思い, 半構造化インタビュー, 質的研究

I. はじめに

小児がんの治療成績は、新しい治療薬の出現や造血幹細胞移植などの治療方法の開発などにより、この30~40年の間に“不治の病”から“治せる病”へと劇的に改善してきた¹⁾。一方で、厳しい治療や長期の入院生活は患児および家族に大きな心理的社会的影響を与え、治療後の社会復帰が困難であることが指摘されている²⁾。なかでも、子どもの社会復帰、すなわち復学の問題は深刻で、支援のニーズが高いと言われている³⁾。

復学支援の一環として、入院早期から復学を見据えた学習支援の必要性が示唆されている。わが国の教育は、教育基本法と学校教育法によって規定されており、病弱・身体虚弱の子どもに対する教育の場として、特

別支援学校や病弱・身体虚弱特別支援学級がある。長期入院が必要な学齢期の小児がん患児は入院中、特別支援学校や地域の小・中学校の特別支援学級に籍を移して、訪問学級や院内学級で学習を継続している。

先行研究においては、上述のような継続的な支援の下であっても、対象別また時期毎に異なる復学の問題が生じていることや⁴⁾、低学年の児ほど入院中には学習面での困難を退院後には復学の困難をより感じていることが明らかになっている⁵⁾。一方で、入院中の児の学習に携わる院内学級の教員や退院指導に関わる看護師が抱える困難も報告されている^{6~8)}。しかし、これまで支援の受け手と担い手の双方の視点から復学および支援を考察した研究はみられない。

支援を受ける児の特性、家族関係、付き添い状況は事例ごとに大きく異なる一方で、支援を担うスタッフ

The Consideration of Support for Childhood Cancer Patients Who Necessitate Prolonged Hospitalization Returning to School — Focused on the Actual Condition and the Change of Child's, Parent's, and Staffs' Thoughts about Returning to School —

Rie WAKIMIZU, Noriko HIRAGA, Kayuri FURUYA

1) 筑波大学医学医療系小児看護学分野 (研究職)

2) 筑波大学大学院人間総合科学研究科看護科学専攻博士後期課程

3) 茨城県立こども病院血液腫瘍科 (看護師)

別刷請求先: 涌水理恵 筑波大学医学医療系保健医療学域 〒305-8575 茨城県つくば市天王台1-1-1

Tel/Fax : 029-853-3427

[2527]

受付 13. 5. 10

採用 13. 9. 8

の経験知や対処能力もさまざまである。したがって、復学および支援をどちらか一方の視点からのみ捉えるのではなく、双方から見た体験として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検討に繋がると考える。

そこで本研究では、小児がんで長期入院を余儀なくされた児への復学支援を考えるために、児・母親・教育/看護スタッフの復学にまつわる思いを明らかにすることを目的とした。なお本研究では「思い」を、体験を通して起こる気持ちや考え、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、と定義する。

II. 研究方法

1. 調査対象

A 県内中, B 病院と C 病院の担当医より小児がんと診断され, 入院してすぐ A 県内の病弱特別支援学校に籍を移した児とその保護者を調査対象とした。また B 病院と C 病院の児の院内学級における担任教員と児の入院病棟におけるプライマリーナース(児を入院から退院まで一貫して担当する看護師)も対象とした。なお児と保護者の対象選択は B 病院と C 病院の主治医によりそれぞれ行われた。

2. 調査方法

調査期間は2012年6月～2013年3月であった。対象者の治療や復学に直接関与しない研究者3名が、児と保護者には入院後から復学後まで経時的に複数回の、担任教員とプライマリーナースには一時点でのインタビューを実施した(表1)。各対象者の希望日時に、プライバシーの保たれた個室で1回約30分の半構造化インタビューを実施し、インタビューガイドに基づき児の治療、生活全般、復学や支援にまつわる体験と⁹⁾思いについて尋ねた。聴取内容は、各対象の承諾を得て IC レコーダーに録音またはメモを取り、逐語録を作成した。

3. 分析方法

インタビュー録音内容の逐語録を作成し、質的内容分析の手法を用いて分析した⁹⁾。

(1) 逐語録を話の内容で分割し、意味を損なわないように要約してコードを付した。

(2) 類似性のあるコードをまとめて、サブカテゴリーを作成した。

(3) 類似性があるサブカテゴリーをまとめて、カテゴリーを作成した。

(4) 分析の妥当性確保のために、調査対象3名の母親

表 1 対象の概要とインタビュー時期

対象の概要										インタビュー時期				
ID	Hsp	児の年齢	性別	診断	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	B	14歳2か月	男	ALL	初発	—	母, 妹, 本人	女・20代	男・40代	—	○▼	○△	—	—
2	B	12歳2か月	男	ALL	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	B	6歳8か月	男	ALL	初発	30代	祖父母, 父母, 姉, 本人	女・20代	男・40代	—	○●△ ▼	○●	○●	○●
4	B	7歳6か月	女	卵黄のう腫(悪性)	初発	30代	祖父母, 父母, 妹, 本人	女・20代	女・50代	—	—	—	○●△ ▼	○●
5	B	8歳7か月	男	AML	初発	40代	父母, 2人の姉, 本人	女・20代	男・40代	—	○●△	○●▼	○●	○●
6	C	12歳1か月	男	横紋筋肉腫	再発	30代	父母, 弟, 本人	女・30代	女・30代	○●▼	○●	—	—	—
7	C	10歳1か月	男	ALL	初発	40代	父母, 姉, 本人	女・20代	男・40代	○●▼	○●	—	—	—
8	C	8歳3か月	男	ALL	初発	30代	父母, 妹, 本人	男・20代	女・40代	○●△ ▼	—	—	—	—
9	C	11歳10か月	男	ALL	初発	40代	祖父母, 母, 兄, 本人	男・20代	女・30代	○●△ ▼	—	—	—	—
10	C	7歳	女	ALL	初発	20代	父母, 弟, 本人	女・20代	—	○●△	—	—	—	—

○：本人 ●：母親 △：PNs ▼：教員

に、全分析結果を郵送し、その内容妥当性について確認をしてもらった (member check)。また、分析の信頼性確保のために、質的研究を専門とする他研究者の supervision を受けた。

4. 倫理的配慮

本研究は筑波大学附属病院研究倫理審査委員会および茨城県立こども病院倫理審査委員会の承認を得て実施した。研究協力者には、研究の趣旨説明と同時に、調査は強制ではないこと、調査に同意しない場合でも不利益を被らないこと、調査の内容は今後の診療には一切影響しないこと、個人を識別できる情報は他者に明かさないことを口頭と文書で伝え、署名による同意を得た。

Ⅲ. 結 果

1. 対象の概要 (表1)

初回インタビュー時点での児の年齢は6歳8か月～14歳2か月で、平均9.8歳 (標準偏差2.7) であった。インタビューに参加した保護者全員が児の主たる養育者である母親であり、また就労のために参加不可能なケースが1事例あった。家族形態は、核家族が7事例あり、隣家および同敷地内に親族世帯が居住しているケースは3事例であった。全事例にきょうだいがおり、平均1.1人 (標準偏差0.32) であった。担任教員 (以下、教員) 9名、プライマリーナース (以下、PNs) 10名もインタビューに参加した。

2. 復学に向けた児と母親の思い (表2)

表2-1では「児の思い」のカテゴリーを【A】、表2-2では「母親の思い」のカテゴリーを【B】で表記する。「児の思い」として234コードが抽出され、26サブカテゴリーから、10カテゴリーが生成された。同様に「母親の思い」として340コードが抽出され、35サブカテゴリーから、15カテゴリーが生成された。

3. 児の復学にまつわるスタッフの思い (表3)

表3-1では「教員の思い」のカテゴリーを【C】、表3-2では「PNsの思い」のカテゴリーを【D】で表記する。「教員の思い」として139コードが抽出され、19サブカテゴリーから、10カテゴリーが生成された。同様に「PNsの思い」として152コードを抽出し、17サブカテゴリーから、8カテゴリーが生成された。

4. 復学に向けた児・母親・スタッフの思いの変化 (図)

児・母親・教員・PNsの思いのカテゴリーを、「入院」、「退院の決定」、「退院」、「復学」の時間軸上に配置し、図に示した。

児・母親は【突然の発症による戸惑い】や【入院生活に適応してきた実感】、また入院中の【前籍校と繋がっていたいという思い】、【勉強で友だちから取り残されるのではないかと不安】、退院前後の【復学後、勉強についていけるかという不安】、【活動制限と活動参加へのアンビバレントな思い】等、多くの思いを経時的に共有していた。

一方、教員とPNsも【対象を捉え、理解したいという思い】や【治療と勉強の両立をサポートしたいという思い】、また【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】、【前籍校/他職種ほかへの要望】等、時期を同じくして、思いを共有していた。また母親と教員、母親とPNs、母親・教員・PNsが、同時期に思いを共有する局面が、いくつか存在した。

以下、時間軸で変化する児・母親・スタッフの思いをまとめる。

入院初期に、児と母親は【突然の発症による戸惑い】を共有し、母親は【治療最優先 (復学は考えられない)】という思いを有していた。教員・PNsはともに【治療と勉強の両立をサポートしたいという思い】、【対象を捉え、理解したいという思い】を有し、ほかに教員は【母親は前籍校との橋渡し役という認識】を、PNsは【復学支援はまだ必要ないという認識】を有していた。教員は【母親は前籍校との橋渡し役という認識】を早くから母親側に伝えることで、児の入院中の学習体制、復学基盤を整備したいという意向を有していた。

次第に、児と母親は【入院生活に適応してきた実感】を有すようになる。児は【院内学級で勉強できることを「特別」に想う気持ち】、【前籍校 (とくに友だち) と繋がっていたいという思い】、【勉強で友だちから取り残されるのではないかと不安】を有し、母親は【将来的に児は前籍校に戻る (復学する) という認識】、【前籍校と繋がっていたいという思い】、【勉強で友だちから取り残されるのではないかと不安】、【院内学級への要望と評価】を抱えるようになっていた。また殆どの母親が、【治療と勉強の両立を見守る思いとジレンマ】を有していた。一方、教員は【児にとっての前籍校の存在の大きさを実感】し、【院内学級で小児がん患児に勉強を教えることについてさまざまに交

表2-1 復学に向けた児の思い

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] 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]
	A-2 入院生活に適応してきた実感	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] 院内スタッフがよく関わってくれる ドクターやナース、先生 (院内学級教員) は、治療・ケア・授業・遊びその他を通して、自分とよく関わってくれる (11) [3,4,5,6] 一日の流れができてきた 勉強する時間とか、起きる時間と寝る時間がほぼ、決まっている (10) [1,3,4,5,6]
	A-3 院内学級で勉強できることを「特別」に想う気持ち	勉強に向き合う姿勢の自覚 勉強は嫌いだけど、(院内学級の) 授業は嫌いじゃない (14) [1,2,3,4,5,6,7] 院内学級があることで勉強する習慣を維持できる (院内学級があることで) 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 (16) [1,2,3,4,5,6] 病棟から出た環境で「一生徒として」勉強できる (院内学級は) 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 (14) [1,2,3,4,6,9,10] 院内学級では特別な体験ができる 年間でさまざま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 (13) [1,3,4,5,6,9,10]
	A-4 前籍校 (とくに友だち) と繋がっていたいという思い	離れていても、前籍校の友だちと同じものを共有したい 院内学級の授業で使う教材やドリルは、前籍校の友だちと同じものがある (8) [2,3,4,5,6] 前籍校の友だちや先生と繋がっている 外泊の時に友だちに会ったり、先生と電話で連絡を取ったり、手紙のやりとりをしたりしている (12) [1,2,3,4,5,6,7,8,9] 前籍校での生活や友だちの存在を身近に感じたい 外泊時には元の学校を母親と車で観に行っている (1) [5] 前籍校の友だちへの願い 病院の中にも、元の学校の時間割や友だちのことを母親とよく話している (6) [3,5,8,10] 復学したら友だちには前に学校で接してくれたときと同じように接してほしい (5) [3,4,5,8]
	A-5 勉強で友だちから取り残されるのではないかと不安	前籍校の友だちより勉強が遅れてしまうのではないかと心配している (12) [2,4,6,7,9] 自分だけ、今やれていない 今、僕だけお休みしている (前籍校ではやっているが院内学級ではやっていない) 科目がある (11) [1,5,6,9] 学年が上がって、学校の勉強も今までより内容が難しくなっている (5) [2,5,6]
	A-6 漠然とした不安	先の見えない特定できない不安 (復学に際し心配なことは) お母さんといろいろ話すけど、実際には戻ってみないとわからない (6) [1,3,4,7] 退院を迎えるにあたっての複雑な心境 (退院を迎える心境は) 嬉しい気持ちもある反面、嫌な気持ちや前向きに出来ない気持ちもある (7) [1,3]
	A-7 前籍校での生活や先生・友だちとの再会を待ち望む気持ち	前籍校での生活を待ち望む気持ち 早く帰りたい。帰ってまた美味しい給食を食べたい (5) [1,2,5] 先生や友だちとの再会を楽しみにする気持ち 学校に戻って、みんなとまた会えたらうれしい (8) [1,2,4,5,7,8,10]
	A-8 復学後、友だちから受け入れられるかという不安	治療後に学校に戻っていく自分が友だちからどう見られるだろうという不安 学校に戻った後、友だちに (病気や治療、外見のことに) 何か聞かれたり言われたりするのが怖い (8) [1,2,4,7,8] 病気の経過観察や治療のために、友だちと同じ活動ができず仲間外れにされそうで心配だという思い 学校に戻っても最初の何週間かは授業の途中で抜けることや外来受診のために早退することで、周りから「まだ (病気が) 治ってないじゃん」と揶揄されそうな予感がして心配だ (6) [1,2,7]
	A-9 復学後、勉強についていけるかという不安	前籍校の勉強ペースや形態についていけるかという不安 学校に戻ってから (集団での) 勉強についていけるかを心配している (9) [1,2,3,4]
	A-10 活動制限と活動参加へのアンビバレントな思い	体力低下の実感 体力がなくなってるから、体育とか部活動とかついていけないと思う (10) [2,3,6,9] 易感染傾向の理解と予防行動遵守の認識 今はインフルエンザの時期だから外泊中も友だちとは会わない (4) [3,4,6] 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	総サブカテゴリー: 26 総コード: 234

錯する思い】を抱いていた。また PNs は、母親の【院内学級への要望と評価】を受け止めつつ、児の授業以外の学習状況も見据えた、自分なりの【院内学級への要望と評価】を有していた。低学年の児を受け持つ PNs たちからは【児に病識を持たせようとする思い】が抽出された。また、〈復学支援をやるべきだが、やれてない〉、〈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】を入院中から抱えていた PNs もいた。

退院が決定すると、児は【漠然とした不安】を感じ一方、【前籍校での生活や先生・友だちとの再会を待ち望む気持ち】、【復学後、友だちから受け入れられるかという不安】等を有すようになっていた。母親・教員・PNs は、それぞれ【復学に向けてイニシアチ

表 2-2 復学に向けた母親の思い

	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〕
母親	B-1 突然の発症による戸惑い	予期せぬ兄の発症と入院生活のスタートに対するショックと戸惑い	まさかこんな病気で入院になるとかって思ってもみなかった (5) [2,3,4,5,10]
		入院直後の手続きや対応に追われる思い	診断を受けてからすぐに入院になったが、仕事の調整や学校・こども会・習い事への各種手続きや対応をとらなければならず、大変だった (9) [2,3,4,5,8,10]
		突然変化した環境への戸惑いや不安	入院したての頃は、病棟のルールも勝手もわからず、子どもにも手がかかって、何からどうしてよいかもわからなかった (7) [3,4,6,10]
	B-2 治療最優先(復学は考えられない)	治療や副作用への不安	抗がん剤って怖いって聞いたので、自分でいろいろ調べた (5) [3,4,6]
		治療で頭がいっぱいで復学のことは考えられない	今は治療のことっていっぱいなのでそこ(復学)まで考えられない(11) [3,4,5,6,7,8]
	B-3 入院生活に適応してきた実感	病棟での生活になじめている感覚	周りのお母さんが(入院生活について)いろいろ教えてくれたから割とスムーズに生活ができていますし、楽しい (12) [2,4,5,6,7]
		一日の流れができてくる	だいたい私が面会に来るのが4時くらい、早くて3時半くらいなんで、それから一緒に(院内学級の)宿題をする (9) [4,5,6,7]
		余裕が出てきたという実感	初めての外泊が終わったくらいから、自分の気持ちにも少し余裕が出てきて、今の状況を受け入れてしっかりしなくちゃって気持ちは出てきた(4) [4,5,7,9]
	B-4 将来的に兄は前籍校に戻る(復学する)という認識	院内学級は一時的なもので、兄は将来的に前籍校に戻る(復学する)という認識	本人や親にとっては、院内の養護学校への転校というよりは入院している間は違うところで勉強しているという気持ち、退院したら元の学校に戻るということが前提としてある (8) [2,4,5,6,9]
	B-5 前籍校と繋がっていたいという思い	離れていても、前籍校の友だちと同じものを共有したいという思い	本人が(地元の)みんなと同じ(もの)がいいというので、前籍校の教科書で院内学級の授業をすすめてもらっている (9) [2,3,4,5,6,8]
		前籍校の先生や友だち、保護者と繋がっている感覚	手紙のやり取りは今の学校の担任の先生が月に2、3度、クラス全員の友だちから手紙を冊子にしてくれて、その中にいろんな問題やクイズがあったりして、やり取りしてます (19) [2,3,4,5,6,7,8]
		兄にとっての前籍校の存在の大きさを実感する	今何時間目かな、今体育だねとか、(兄が)前の時間割をしっかり覚えている (4) [6,8,10]
		学年が変わることで、兄がひとり取り残されないかという懸念	入院中に学年が変わってクラス替えがあるから、新しい担任が連絡をくれるかどうか、退院後その新しいクラスの中に馴染めるかを心配している (10) [2,6,7,8,9]
	B-6 勉強で友だちから取り残されるのではないかと不安	授業時間が少ないが故に勉強が遅れることへの懸念	前籍校に比べると授業時間が圧倒的に少なく、勉強は遅れると思う (9) [1,2,3,5,6,7,8,9]
		院内学級と前籍校の進度の開きがわからない	学校の進み具合の違いとか開きがわからない (7) [2,3,4,6]
		病棟内の学習環境が集中しにくい	ベッドサイドでの学習は、集中力が削がれ、学習意欲は上がらないようだ (7) [1,2,3,4,5,10]
		学年が上がって勉強の難度も上がった	学校(院内学級)に行くようになって、引き算でつまづいて。小学1年生のとき(入院前)は言わなかった「わからない」っていう言葉を言うようになりました (4) [2,5,6,9]
	B-7 院内学級への要望と評価	院内学級に対する否定的評価	学校だと人数が多いので、友だちを見て自分を比較して学ぶことがあるが、院内学級ではマンツーマンなのでそれができない (13) [1,2,6,7,8,9,10]
		院内学級に対する要望	病棟内に自習ができるような勉強部屋があったらよい (9) [1,2,3,4,5,6,7,10]
		院内学級に対する肯定的評価	学校に行くようになってから、治療の逃げ道というか、生活の中の楽しみができたようだ (14) [1,2,3,4,5,6,7,9,10]
	B-8 治療と勉強の両立を見守る思いとジレンマ	治療を受けながら勉強に取り組む兄を見守る思い	吐き気が強く出ても「どうしても授業を受けたい」と娘が強く希望して、看護師さんと先生と相談して、ガーグルベースン片手に持たせてベッドを30度くらいにして寝かせた状態で授業を受けさせたこともある (29) [1,2,3,4,5,6,7,9,]
		勉強の遅れは気になるが、強くは言えないというジレンマ	(兄の)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 (9) [1,2,3,5,6,7,9]
	B-9 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	復学後の兄への対応について前籍校と調整しなければという思い 病気や治療のことを踏まえて復学後の活動について本人と話を必要性	復学後も外来で治療は続けるので、学校での感染症対策や活動制限について、前籍校の先生方と調整しておかなくちゃと考えている (18) [2,4,5,6,7]
	B-10 復学後、友だちから受け入れられるかという不安	治療後に学校に戻っていくわが子が周囲からどう見られるかが気になる	治療の影響で髪とかもないんで、まずは復学の最初のとっかかりでバカにされないか、からかわれたら仲間はずれにされたりしないか、が心配である (23) 1,2,3,4,5,6,7,8,9,10]
		病気の経過観察や治療のために、兄が友だちと同じ活動ができないことへの同情	みんなと同じ活動が、全部ダメとなると、子どもの気持ち的に落ち込みそうだ (5) [2,3,6,9]
	B-11 復学後、勉強についていけるかという不安	前籍校に戻った後、集団体制下での勉強についていけるかという不安	(前籍校に)戻ったら先生一人と生徒大勢なので、つまずいたら今みたいにはフォローは望めない (7) [2,3,4,5,6]
B-12 活動制限と活動参加へのアンビバレントな思い	兄の体力低下/易感染傾向への気がかり	退院の時期が冬頃だと思うので、感染症の心配がある (13) [1,2,3,4,5,10]	
	活動制限/予防行動を検討する姿勢	今はインフルエンザが流行っていることもあるから、弟と会うこともちょっとやめておこうと本人に言うこともある(本人は不満そうにしている) (13) [2,3,4,5,6,9]	
	兄の活動参加への思いの受け止め	サッカーもやりたいだろうし、体育も受けたいだろうし、いろいろなことが自分だけできないのが苦痛だと思う (11) [1,2,3,4,5,6,10]	
B-13 前籍校への要望	復学を念頭に置いた、前籍校への要望	必要なら校長先生からちゃんと子どもたちに病気のことやかつらのことを伝えてほしい (7) [2,4,6,7,9]	
B-14 わが子を案じる思い	兄にとって復学後に何が問題になるか掴めない不安	兄にとって復学後、何が問題かは現時点では何とも言えず、実際にこれから学校に戻ってみたいとわからない (4) [3,4,5]	
	兄が無理しているのではないかという思い	頑張りがすぎているのかなあ、テンションがすごく高いときもあり、無理して明るくしているのかなあって思うことがある (8) [2,4,5,6]	
	病気に対する兄の不安に寄り添う思い	1年の闘病生活は本人にとってはとても嫌だったようで、妹が咳をしていると(感染を恐れて)「口、押さえて」って言ったり、「おれまた入院しちゃったらどうするの?」とか言ったりする? (7) [2,4]	
B-15 兄の変化への気づき	入院を経て変化した兄や自分への気づき	入院前は野菜が大嫌いで祖母の皿に避けていた娘が、今は「野菜は健康にいいよ」って妹の分も食べたり、「睡眠が大事」と言って毎日、夜8時には就寝するようになっている (8) [1,2,3,4,5,6,7]	
総カテゴリー: 15		総サブカテゴリー: 35	総コード: 340

表3-1 復学支援にまつわるスタッフの思い(教員)

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]
C-1 治療と勉強の両立をサポートしたいという思い	治療も勉強もサポートしたいという思い	入院中は本当に病気と向き合って、学習が遅れないようにって配慮している (8) [1,2,6]
C-2 対象を捉え、理解したいという思い	児の心身の状態や生活の様子を気に掛ける	ときには宿題を忘れることもあったり、決して完璧ではないが、自分のペースで自己学習もできているようだ (12) [1,2,4,5,6,9]
	児のタイプを知る	この子の場合は、自分でどんどん学習していくタイプではないけど、特に集団(院内学級の母集団)の中で問題は感じない (15) [1,2,4,5]
	児の親子関係や家族関係を捉える	親子の関係が濃い (9) [2,4,5,6,7]
C-3 母親は前籍校との橋渡し役という認識	教員ではなく母親が前籍校との橋渡し役である	必要があれば教員が連絡することは可能だが、保護者が前籍校からドリルや副教材をもらってきたりすることが多い (3) [1,8]
C-4 将来的に児は前籍校に戻る(復学する)という認識	院内学級は入院中一時的に児がいるところで、将来的には前籍校に戻る(復学する)という認識	院内学級は最終じゃなくて、あくまで一時的にいる場所である (4) [2,4,5,7]
教員 C-5 院内学級で小児がん患児に勉強を教えることについてさまざまに交錯する思い	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	病気の進行や辛い副作用のために本人が途中で勉強する意欲を失ってしまうことが、教えていて一番問題になる (5) [1,2,6]
	学年を超えて子どもたちを教えることの難しさや不安	中学生は小学生の段階を経ているから、勉強の仕方とかどういう風に学べばよいかって言うことがわかっているが、小学1年生では、学ぶところから教えていかないといけない (4) [1,5]
	児の学習環境へのジレンマ	ベッドサイド学習だから、多くを望んじやいけないって思うが、ノートパソコンとかリアルタイムにインターネットに接続できればいろいろな資料も利用できるのに、ベッドサイド学習では、DVD 止まり、自分で調べるということも難しい (8) [1,2]
	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	圧倒的に授業の実施時間が少ないから、その限られた時間の中で中学生の進度を前籍校と同じように、遅れないようにって言うプレッシャーはある (12) [1,2,3,4,6,7,8]
	教員である自分が家庭教師のような関わり方になってしまっていることへのジレンマ	院内学級の教員であるわれわれは、(集団での授業が展開不可能なので) どうしてもマンツーマンの個別指導、家庭教師のような存在や関わり方になってしまっている (7) [1,2]
	院内学級で学習の質を保証できているのかという不安	自分たちが専門でないのに教えている科目もあるから、たとえば中3の高校受験とかもって学力アップしたい子どもに対する学習の(質の)保証ができていくかどうかということに関しては不安がある (5) [1,2,8]
	児の今だけでなく、将来や人生に責任を感じる思い	院内学級の先生がいい加減だったから受験に失敗したって言われるようなことにはしたくないで、(児の) 進度が遅れる場合には放課後にやったり、夏休みに集中的にやったりということもあるし、受験対応や補習をしたり (6) [1,2,5]
C-6 児にとっての前籍校の大きさを実感	児にとっての前籍校の大きさを実感	(児が) 外泊へ出たときに前籍校に挨拶して病院へ戻ってきたんですが、表情がそれまでとは全く変わって明るくなった (8) [1,2,4,6]
C-7 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	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	保護者から事前に情報をとったり、ドクターや前籍校教員から説明をしてもらったりと、復学情報提供会議は院内学級の教員がお膳立てをしている (5) [1,2,5]
C-8 児の変化への気づき	入院生活を通した児の変化への気づき	本人は意識していなかったと思うが、入院して半年くらい経って取り組みが変わってきた…たぶん、年下の子たちが同じような治療で頑張っているのを見たり、そのなかで慕ってくれたりする子たちがいて、少し変わったんじゃないか (4) [1,4]
C-9 児の復学を希望的に見届ける思い	復学後の状況は把握できないという認識	順調に児の病気のほうが回復する場合には、復学後の状況っていうのは院内学級の教員にはわからないのが現実だね (2) [5]
	前籍校の支援や児の頑張りに期待する思い	特別支援学級とか補強の教員を入れたりとか、そういう部分に力を注いでる学校さんに行けば、補習とか個別フォローでやっていけると思う (8) [1,2,4,5]
C-10 前籍校/他職種ほかへの要望	前籍校の教員や管理者、他職種ほかに対する要望	(前籍校の教員に対して) 病気で偏見を持たれたり、お休みすることとで非難されることが多いみたいなので、そういうあたりで児が傷つかないようにケアしてほしいなと思います (6) [1,4,5,9]
総カテゴリー: 10	総サブカテゴリー: 19	総コード: 139

ブをとって調整するという気持ち】を持って調整を開始していた。母親は、児の思いを共有しつつ、【前籍校への要望】、【わが子を案じる思い】も有していた。教員は、入院生活を通した【児の変化への気づき】を得ており、退院後も院内学級に通う児をフォローしつつ、【児の復学を希望的に見届ける思い】、【前籍校/他職種ほかへの要望】を有していた。PNs も【前籍

校/他職種ほかへの要望】を有し、一方で、退院していった患者家族の事例を思い返し、【復学支援へのジレンマ】を抱えていた。

IV. 考察

1. 復学に向けた児と母親の思い

入院生活に慣れると、すべての児が【A-3 院内学

表 3-2 復学支援にまつわるスタッフの思い (PNs)

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]
D-1 対象を捉え、理解したいという思い	児の心身の状態や生活の様子を気に掛ける	朝も早くから起きて誰に言われるでもなく勉強をしている (6) [2,5,6]
	児のタイプを知る	今まで治療で「やだ」とか「やりたくない」とかの発言を彼女から聞いたことはなく、どんな苦い薬でも痛い注射でも「うん、がんばる」っていう子だった (13) [1,2,4,5,9]
	母親や家族の状況を把握する	お母さんも頼る人がいないから (母子家庭)、家族でストレスためなきゃいけないって思う (13) [1,2,5,6,8,9]
D-2 復学支援はまだ必要ないという認識	まだ復学支援は必要ない	復学支援は入院して半年くらいたってから、治療がちょっと落ち着いてからくらいでいいのではないと思うし、間近にならないと復学に関する問題はわからないと思う (6) [1,3,8,9,10]
D-3 治療と勉強の両立をサポートしたいという思い	治療も勉強もサポートしたいという思い	ランドセルしょって、ほかの2人と病棟から学校 (院内学級) に行く姿を見るたびに、すごく微笑ましいというか応援したいという気持ちになった (6) [2,4,5,6,7,8]
	児の勉強への取り組みや姿勢を把握する	(勉強やって看護師が)「えらいね」って褒めると「遅れちゃうの嫌だから」って、自発的にやっている印象を受ける (18) [1,2,5]
	復学への児の思いや状況を把握する	復学について本人 (児) は、勉強についていけるかどうか、サッカーができるようになるまでにはどれくらいかかるか、そういうことは気にしているようだ (10) [1,2,5,6,8]
	PNsとして主体的に関わる	勉強とかみてあげることはしなかったけど、保育の時間を使って私たちPNsが企画して、新一年生3人の「お祝い」をしたんですけど〇〇ちゃんすごく嬉しそうでした (5) [2,4,5]
	母親との会話から情報を得て、児へのサポートに繋げる	日々児の傍についている母親と会話することで、児のサポートに繋げる (4) [1,2,4,5]
D-4 院内学級への要望と評価	院内学級に対する否定的評価	ただでさえ少ない授業時間なのに、治療が入ると、場合によっては、さらに削られてしまう (8) [2,3,7,9]
	院内学級に対する要望	集団で学べることもあると思うから、集団での授業とかもやってあげられたらいいんじゃないかと思う (5) [1,2,5,8,10]
	院内学級に対する肯定的評価	院内学級に通うようになってからは勉強の習慣が付き、活き活きとして、それまでより、会話数が増えた (5) [2,4,5,6]
D-5 児に病識を持たせようとする思い	復学する児へ病識を持たせようとする思い	具体的には、友だちはできて自分にはできないことがあったりだとか、それはどうしてなのかとか知って、それを自分の言葉で説明できるようにになったら理想ですけど (8) [3,4,5]
D-6 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	PNsとしてイニシアチブをとって児の復学を調整したい	(現状では) 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 (12) [1,2,4,5]
D-7 復学支援へのジレンマ	復学支援をやるべきだが、やれてないという思い	家族とは復学について「不安なことはないですか」って退院前にちょっとは話せたんですけど、本人とはそういう時間もとれずに、余裕もなかったのでもまったく関わるのができなかったことが心残りである (15) [2,3,4,5,8]
	復学支援の仕方やタイミングがよくわからない	(復学支援に関して) 病棟全体でのカンファとか勉強会とかはしてないので、支援の仕方とかタイミングがよくわからない (11) [2,3,4,5,9]
D-8 前籍校 / 他職種ほかへの要望	前籍校の教員や管理者、他職種ほかに対する要望	前籍校の先生には主に、感染のこと、体力的なこと、友人関係に配慮してもらいたい (7) [1,2,8]
総カテゴリー：8	総サブカテゴリー：17	総コード：152

級で勉強できることを「特別」に想う気持ち】を持つことが示された。「勉強は嫌いだけど、授業は嫌いじゃない」、「病院に来て同じように勉強できるってうれしかった」のようなコードから示唆されるように、入院中であっても“一生徒”として勉強できる環境、すなわち院内学級があることに、児は「特別」な感情を抱いていることがわかる。学齢期にある子どもたちにとって、「学校へ通う」ことや「授業を受ける」ことは患者としてではなく、『病気になる前の一生徒としての生活を維持する』ことであり、彼らにとって、院内学級は“いつもの自分に戻れる”貴重な時間と空間であることが示唆された。

母親は、【B-4 将来的に児は前籍校に戻る (復学する) という認識】を有しつつ、児への辛く苦しい治療

の現実を目の当たりにし、【B-8 治療と勉強の両立を見守る思いとジレンマ】を有していた。“復学する目”で児の学習をみつめることで【B-7 院内学級への要望と評価】が生じ、【B-6 勉強で友だちから取り残されるのではないかと不安】や【B-5 前籍校と繋がってほしいという思い】は強まると考察される。【B-8 治療と勉強の両立を見守る思いとジレンマ】は、【B-4 将来的に児は前籍校に戻る (復学する) という認識】を有すればこそ、【B-2 治療最優先】と【B-6 勉強で友だちから取り残されるのではないかと不安】の間で揺れる、母親の苦悩であると考察される。

復学前に児と親が周囲からのいじめや学校生活適応に関する不安を有すことは先行研究でも示されているように²⁾、本研究でも児と母親は、【A-8・B-10復学

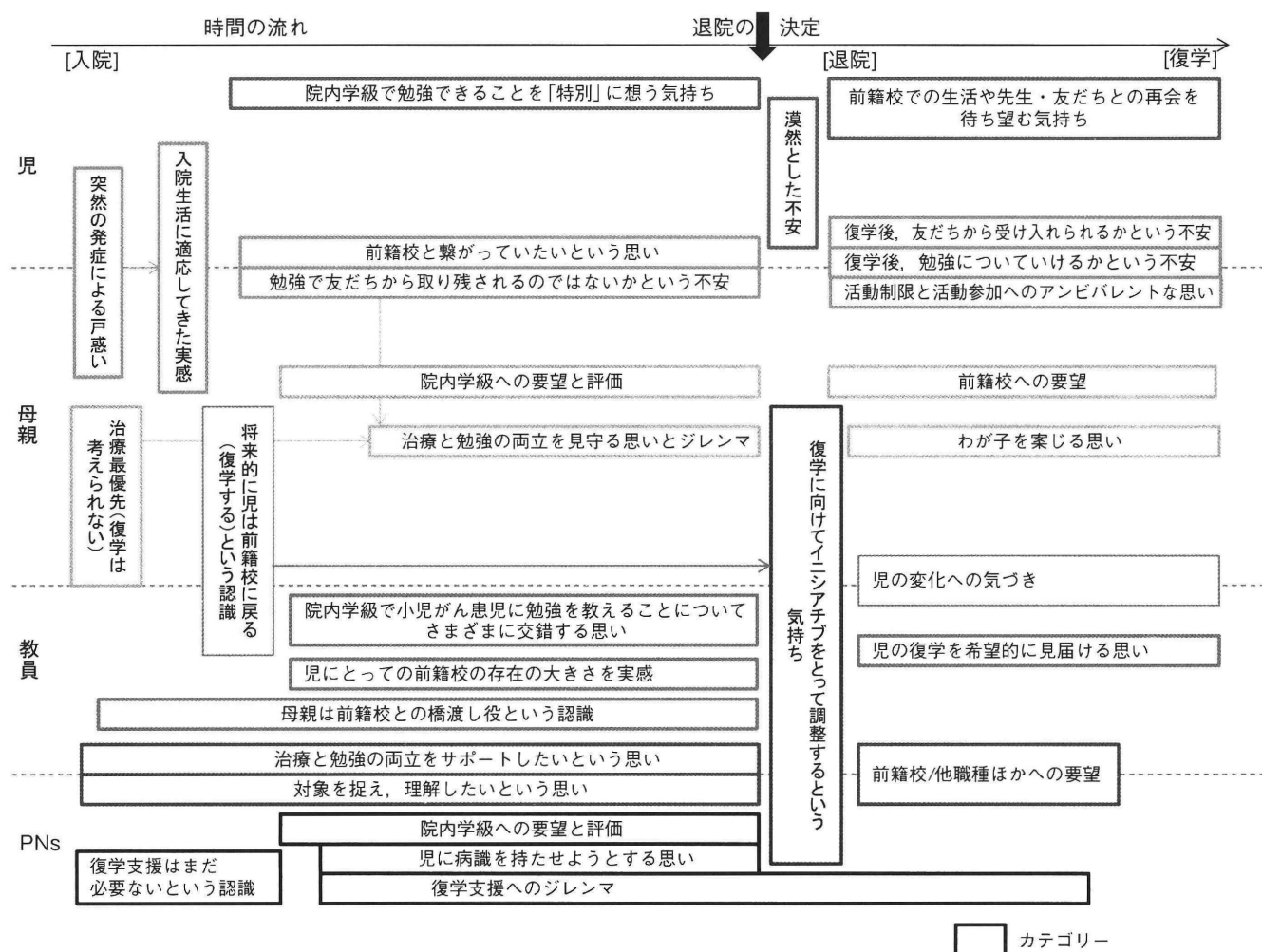


図 復学に向けた小児がん患児・母親・スタッフの体験と意思の変化

後、友だちから受け入れられるかという不安】、【A-9・B-11復学後、勉強についていけないかという不安】、【A-10・B-12活動制限と活動参加へのアンビバレントな思い】を共に有していた。また母親は退院決定を機に【B-4 将来的に児は前籍校に戻る(復学する)という認識】から【B-9 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】へとギアチェンジし、復学後の児への生活面の対応(とくに学校での感染症対策や活動制限)について、前籍校と調整しなければという思いを有していた。このことは先行研究でも示唆されている¹⁰⁾。

2. 児の復学にまつわるスタッフの思い

教員の【C-5 院内学級で小児がん患児に勉強を教えることについてさまざまに交錯する思い】、またPNsの【D-4 院内学級への要望と評価】から示唆されるように、院内学級の指導体制や病棟内の学習環境、治療による勉強の遅れや少ない授業時間等、入院中の

復学支援に関する悩みや懸念において、スタッフの思いは多く合致していた。

【D-5 児に病識を持たせようとする思い】は、今回、低学年の児を受け持つPNsたちから語られた。先行研究でも入院中、一時退院前や退院前の時期に、看護師が感染症に対する情報提供を復学支援の一環として行うとの報告があるが¹¹⁾、本研究においても、復学時にいずれ必要となる病識や感染症の知識を予め児に準備させておきたいというPNsの思いが再確認された。

教員・PNsともに【C-7・D-6 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】を有しつつ、教員は復学調整会議の開催や前籍校への児の学習進度の申し送りを、PNsは児や母親から復学後の生活への不安を聞き取り、解消する作業を行っていた。このように【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】については、教員・PNsそれぞれが有しており、かつ、自分の担当すべき部分を自覚して調整している実態が明らかになった。これらは、本研

究で初めて明らかになった知見である。前籍校に対しては、退院決定後から復学するまでに、教員と母親がそれぞれ勉強面と生活面で調整をかけている現状が明らかになった。PNsの思いの中に、「前籍校の先生と、児も交えて、入院中から、直接、話し合いの場を持ちたい」というコードも示されていたことから、今後は、復学後の児の生活面に関する前籍校との調整を、母親と協働で行うことを提案したい。これにより、母親の調整負担は軽減され¹¹⁾、また、前籍校に正確な情報を伝えることにも繋がるであろう。さらに、PNsの【D-7復学支援へのジレンマ】の軽減や解消にも寄与することが期待される。

この〈復学支援をやるべきだが、やれてない〉、〈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【D-7復学支援へのジレンマ】を訴えるPNsは施設に偏りはなく、経験年数もバラバラだったが、共通していたのは「病棟全体で復学という意識でかかわっていない。プライマリーにならないとわからないし、考えない」のような、復学支援が病棟全体で行われるものではなく、PNs個々人に任されている現状を仄めかす発言であった。このことは、個々のPNsが抱えるジレンマを生み出す要因にもなりかねない見逃せない職場背景であり、一刻も早い介入による、職場全体の意識改革が望まれる。

【前籍校／他職種ほかへの要望】は教員・PNs双方から抽出されたが、前籍校に対して「復学する児をうまくケアしてほしい／配慮してほしい」というコードが大半を占めた。その一方で、少数ではあったが、「復学支援の際に〇〇の部分で他部署との連携が不十分だった、もっとこうしたかった」というコードもあり、よりよい復学支援を目指す双方の姿勢が窺えた。

3. それぞれの思いから導かれる支援体制

母児のネガティブな精神状態は伝播することが知られているが¹²⁾、小児がん患児と親の結びつきは一般のそれよりも強い¹³⁾。よって児の精神状態を良好に保つためにも、入院中、復学に関してとくに強い苦悩やジレンマを呈する母親にはスタッフの継続的な観察と心理職による面談等の介入が必要であると考えられる。一方、「児や母親の思いの揺らぎや対処は、児の病状や治療の経過によっても異なる」と報告する先行研究もある¹⁴⁾。児の病状や治療の経過を考慮したうえで、誰が、いつ、どんな関わり方をすべきか、具体的に何

をすべきかを、PNsが中心となり、教員との協働を踏まえ、考えていくべきである。

退院が決まると、児と母親は多くの不安を共有していたが、スタッフは先の見えなさからくる彼らの不安を取り除こうとするのではなく、むしろ不安を認め、病棟と外来が連携するなどして退院後もフォローしていく“姿勢”と“体制”を伝えることが望ましい。【A-10・B-12活動制限と活動参加へのアンビバレントな思い】について、先行研究では、小児がん患児の親の病弱認知傾向は強く、それゆえ児を制限しやすいという見解が示されていたが¹⁵⁾、本研究では、母親は児の思いを受け止め、共有していた。活動制限の指示を出す医師は、児と親の思いを汲み取ったうえで、復学後の児の生活を豊かに想像し、いくつかのケースを想定した指示を出すべきであると考察される。

スタッフは、現状の【C-2・D-1対象を捉え、理解したいという思い】、【C-1・D-3治療と勉強の両立をサポートしたいという思い】を維持しつつ、入院中の復学支援に関する悩みや懸念を克服するために、病棟内の学習室の確保や大学生等の公募による教育ボランティアの常駐化を協議すべきである。学習室の確保や教育ボランティアの常駐化が図られることで、児のより前向きかつ効果的な勉強への取り組みが期待される。教育ボランティアの常駐（体制）は、母親の、児の勉強への付き添い負担を軽減することにも繋がるだろう。これら環境や体制の整備は、母児双方の【A-5・B-6勉強で友だちから取り残されるのではないかという不安】の軽減にも寄与することが期待される。また本研究で示された児と母親の思いを念頭に置き、小児がん患児の入院中の勉強に関するサポートや母親のネガティブマインドへの介入等も含んだ広義の復学支援を充実させていく必要がある。並行して、本研究で明らかになった、復学支援に対するスタッフの苦悩やジレンマをわかり合いながら、復学支援に関して情報交換する場を設け、お互いの専門性を発揮しつつ、病棟や病院の支援体制の問題や課題にも目を向け、タッグを組んで、解決していくべきである。

V. 本研究の限界と今後の課題

本研究の対象は2病院施設の全10事例と少なく、また各対象によってインタビューを実施できた時期や回数に違いがあったため、結果として示された各立場の思いやその変化を一般化することは不可能である。ま

た半構造化インタビューによる手法でデータを収集したため、データの内容が研究者のヒアリング手法の資質に依存したことは否めない。

今後は対象施設および事例数を増やし、よりさまざまな状況下にある小児がん患児・母親・スタッフの体験および思いの変化を継続的に比較・分析し、まとめていく必要があると考えている。

VI. 結 論

小児がんで長期入院を余儀なくされた児・母親・教員・PNsの復学にまつわる思いとその変化を明らかにすることを目的として、2病院10組の対象に半構造化面接を行ってインタビューデータを収集し、内容を質的に分析した。その結果、児と母親からは【前籍校と繋がっていたいという思い】、【勉強で友だちから取り残されるのではないかという不安】等の、共通する7カテゴリーを含む、それぞれ10カテゴリーと15カテゴリーの思いが抽出され、教員とPNsからは【対象を捉え、理解したいという思い】、【治療と勉強の両立をサポートしたいという思い】等の、共通する4カテゴリーを含む、それぞれ10カテゴリーと8カテゴリーの思いが抽出された。児と母親は、入院初期から教員やPNsの見守りや調整を受けながら、退院までいくつかの重要な思いの変化を経て、最終的に復学に至ることが示された。教員・医療スタッフはこのプロセスを念頭においたうえで、小児がん患児の入院中の勉強に関するサポートをも含む広義の復学支援に尽力する必要がある。並行して、本研究で明らかになった、復学支援に対する各職種の苦悩やジレンマ、病棟や病院の支援体制の問題や課題にも目を向け、解決していかなければならない。

謝 辞

本研究は、公益財団法人博報児童教育振興会2012年度児童教育実践についての研究助成事業によって行われた。

本研究は、利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 河 経世. 日本小児がん看護研究会誌の創刊に寄せて. 小児がん看護 2006; 43: 3-4.
- 前田貴彦, 杉本陽子, 宮崎つた子, 他. 長期入院を必要とする血液腫瘍疾患患児にとっての院内学級の意義 — 院内学級に在籍した患児・母親の調査から —. 小児保健研究 2004; 63: 302-310.
- 細谷亮太, 石本浩市, 梶山祥子, 他. 小児がん経験者のためのガイドライン—よりよい生活をめざして—. 2006. (第22回小児がん学会・第48回小児血液学会・第4回小児がん看護研究会の公開シンポジウム(主催 財団法人がんの子供を守る会)にて配布)
- 平賀紀子, 古谷佳由理. 小児がんの復学支援に関する文献検討. 日本小児看護学会誌 2011; 20: 72-78.
- 堀部敬三. 小児がん患者の復学支援システムに関する研究. 厚生労働科学研究費補助金(がん臨床研究事業), 総合研究報告書, 2011. http://www.luke.or.jp/about/approach/pdf/ral3/research_activities_13_9.pdf 2013/4/7閲覧
- 小原美江, 内田雅代, 大脇百合子, 他. 小児がんの子どもと家族へのケアにおける困難—看護師へのグループインタビュー調査結果—. 小児がん看護 2008; 3: 75-82.
- 寺田麻子, 中川いずみ, 道端むつ子, 他. 小児がんの子どもの学校生活に対する退院時指導の検討: 子ども・母親への面接を通して. 看護研究発表論文集録 2006; 37: 21-24.
- 武田鉄郎. 病弱教育における自立活動の行き詰まりとその打開策. 特殊教育学研究 2006; 44: 165-178.
- クリッペンドルフ. メッセージ分析の技法—「内容分析」への招待. 東京: 勁草書房, 1989: 202-213.
- 星野美穂. 入院中に病弱養護学校に在籍した学童の復学後の適応を支える親の思いと支援行動の特徴. 小児保健研究 2008; 67: 848-853.
- 東樹京子, 吉川久美子, 上別府圭子. 小児がん患児の復学支援 感染症に対する看護師からの情報提供. 小児がん看護 2012; 7: 7-16.
- Kashani JH, Vaidya AF, Soltys SM, et al. Correlates of anxiety in psychiatrically hospitalized children and their parents. The American Journal of Psychiatry 1990; 147: 319-323.
- Wakimizu R, Hiraga N, Furuya K, et al. Depression and QOL after discharge and associated factors in childhood cancer patients in Japan. BioScience Trends 2011; 5: 264-272.
- 渡邊 朋. 思春期の血液・腫瘍疾患患者が入院中に経験するゆらぎと対処. 小児がん看護 2009; 4: 27-36.
- 尾形明子, 鈴木伸一, 大園秀一, 他. 小児がん患児の学校不適応と母親の子どもの健康に関する認知. 小児がん 2006; 43: 180-185.