

報 告

白血病を経験した子どもの学校生活への
適応プロセス徳地 暢子¹⁾, 谷本 公重²⁾

〔論文要旨〕

目 的：白血病を診断されて入院した経験をもつ子どもの、学校生活への適応プロセスを子ども自身の語りから明らかにすることである。

方 法：白血病に対する治療後、通常の学校に通っている10~18歳の子ども7人を対象に半構造的インタビューを行い、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチによる帰納的記述研究を行った。

結 果：学校生活への適応は復学した時点からではなく、入院中からその変化は始まっていた。退院前、子どもは復学を楽しみに思う一方で、学習の遅れや学級活動に対して不安を抱いていた。実際に復学すると、体力不足、容姿の変化、学習の遅れという【大きな重りを抱えたうえでの学校生活】に直面した。しかし、できないことに折り合いをつけ、さらに努力をしながら、《周りの人のサポート》を得て学校生活を送る中で、【私は特別じゃない】気持ちを強化していた。そして、【今は普通にみんなと一緒に】であると実感するに至った。

結 論：白血病を経験した子どもの語りによって、学校生活への適応プロセスが明らかになった。復学後、子どもは今できないことに関しては折り合いをつけ、自分の力だけでなく周りのサポートを得ながら、私は特別じゃないという思いを強化していた。特別じゃない自己を受け入れることで、自分はみんなと一緒にあり学校は普通にみんなと一緒に居られる場所であるにとらえるプロセスが学校生活への適応であった。

Key words：白血病，学校生活への適応，復学，長期入院，修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ

I. はじめに

小児がんとは、白血病や種々の固形腫瘍から構成される小児期に多いがんの総称である。近年、特に化学療法を中心とした集学的治療の開発・工夫により治療成績が向上しており、治療後長期生存者が増加している。小児がんは成長期に長期入院による治療を余儀なくされる疾患であることから、身体的問題だけでなく成長・発達および心理・社会的にも影響することが指摘されている¹⁾。以上のことから、医療者はリスクの高い副作用を伴う入院治療中にあっても、退院後の日常生活および学校生活を視野に入れ支援していく必要がある。小児がんの子どもの復学に関する研究では、

子ども本人、その保護者、学校関係者が抱く困難が、さまざまな文献で指摘されており、その内容は子どもの心身、学校生活に関することに大別される^{2~4)}。このような困難に対し、学校関係者や医療者による退院調整会議などの復学支援の現状が報告されており、保護者、学校関係者からの情報が多く取り扱われている^{5~9)}が、小児がんを経験した子ども自身からの情報は少ない。学校生活を体験するのは子どもであり、困難に直面したとき、対処するのは彼ら自身である。子どもの視点での学校生活の適応を知ることが、子どもの視点に立った適切な看護につながり、その意義は大きい。そこで、今回、小児がんの中で最も罹患者数の多い白血病を診断されて入院した経験をも

Adaptation Process to the School Life of Childhood Leukemia Survivors

Nobuko TOKUCHI, Kimie TANIMOTO

1) 四国中央医療福祉総合学院 (研究職)

2) 香川大学医学部看護学科 (研究職)

[3057]

受付 18. 7.30

採用 19. 7.25

つ子どもを対象に、学校生活への適応プロセスを明らかにすることを目的に本研究を実施した。

II. 研究目的

白血病を診断されて入院した経験をもつ子どもの、学校生活への適応プロセスを子ども自身の語りから明らかにすることを目的とする。

<用語の定義>

本研究における復学とは「白血病で長期入院していた子どもが、入院治療が終了して退院後、学校生活に戻ること」であり、学校生活への適応は「日常生活の中で医師から指示された体育などの制限、定期的な外来受診、内服、感染症流行時の予防的學校欠席など、必要な療養行動を行いながら自分なりのペースで学校に通学できること」とした。

III. 研究方法

1. 研究デザイン

質的帰納的記述研究。

2. 研究参加者

研究参加者は、A病院で治療を受け、外来フォローされている白血病を経験した子どもで、以下の条件を満たす者とした。①白血病を診断され、入院治療後退院し、2年以上経過している、②調査時、小学校高学年から高校生で、既に病名告知されている、③器質的・機能的障害のない普通学級に通学している、④退院時、小学生から中学生の子どもである。

対象を小学校高学年から高校生としたのは、ピアジェによる認知発達理論において小学校高学年の11歳前後からは、問題を全体的にとらえたり系統的に分析できるようになるとされているため、復学の経験について振り返って語ることができると考えた。また、白血病のタイプによっては退院後約2年間の外来化学療法が継続するため、入院中、中学生である可能性を考慮し、上限を高校生とした。

3. データ収集方法

研究参加者の条件を主治医に提示し、研究参加が可能な子どもの紹介を依頼した。研究参加の同意が得られた参加者に対し、インタビューガイドを用いた半構造的インタビューを実施した。インタビューガイドの

内容は、研究参加者の学年、現在の生活状況、療養行動、退院後初めて学校に復帰したときからインタビュー時までの経緯、退院直前に知りたかったことや心配だったことなどであった。子どもからの回答を得やすくするため、質問内容はより具体的にし、さらにHorstman¹⁰⁾による子どもを対象に研究する際の方法や注意点を参考にした。インタビューの内容は研究参加者とその保護者に許可を得たうえで録音した。得られた録音データの逐語録化の際、名前や地名などの個人情報には任意のアルファベットを当てた。データ収集期間は2012年11月から2013年2月であった。

4. 分析方法

インタビュー内容をもとにボトムアップにデータを統合するのに適した木下¹¹⁾の修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（以下、M-GTA）に準じて分析した。

5. 分析手順

インタビューで得られた質的データを逐語録にし、分析テーマに関連する箇所に着目し、意味内容が類似したデータをバリエーションとして集め、概念名をつけ、分析ワークシート（概念名、定義、具体例、理論的メモを記載）にまとめた。次にいくつかの概念を包括するサブカテゴリー、概念とサブカテゴリーを包括するカテゴリーを作成したうえでこれらの関係を簡潔にストーリーラインや結果図に表した。データ分析についてはM-GTAに熟達している研究者のスーパーバイズを受け、さらに小児看護の臨床経験者3人とともに分析過程を検証した。また、真実性の確保のため、参加者の話している内容が曖昧であったり、十分に理解できなかった場合にはインタビュー時に十分な確認を取るようにした。

6. 倫理的配慮

研究実施時の所属機関（香川大学医学部）の倫理審査委員会の承認（平成24-045）を得た。研究説明書は子ども用、保護者用の二種類を準備し、両者に対し文書と口頭で説明したうえで同意を得た。両者には、研究の意義・目的・方法、研究への協力は任意であり途中辞退しても不利益を被らないこと、答えたくない質問には答えなくてよいこと、個人情報保護・データ管理の方法、結果は学会誌等に公表されることについて

表 カテゴリー、サブカテゴリー、概念一覧

概念	サブカテゴリー	カテゴリー
入院によって生じたみんなとの距離 遅れているかもしれない学習 これからやっつけられるのか心配	みんなとやっつけられるかなあ	【1】 復学前に交錯する思い
入院中でもクラスの一員でありたい 学校に帰るのが楽しみ	元の学校に帰りたい	
体力不足による学校生活の苦勞 変化した容姿が気に掛かる 直面した学習の遅れ 容姿の変化は気にならない 学習の遅れはなく困らない	緊張の中での学校復歸	【2】 大きな重りを抱えたうえでの学校生活
少しずつ慣らしていった学校生活 今できないことに折り合いをつける 学校に行くために自分がかんばったこと 病気に関しては触れられたくない いつも支えてくれる家族	病気の私からクラスの一員の私	【3】 私は特別じゃない
友だちが学校に行くための潤滑油 助けとなる担任教師 病気の私に対しての医療者	周りの人のサポート	↓
病気を乗り越えて成長できた私		【4】* 今は普通にみんなと一緒に

*次第に適応が進み、カテゴリー【3】は【4】に変化したことを示す。

インフォームド・コンセント／アセントを徹底した。なお、研究参加者への心理的影響を考慮し、「白血病」、「小児がん」という言葉でなく、「あなたの病気」、「病気で入院していたとき」などの言葉を用いてインタビューを行った。

IV. 結 果

1. 研究参加者の概要

研究参加者は7人、平均入院期間は9か月であり、調査時の学年は小学5年生から高校3年生であった。なお、参加者の復学時の学年は小学1年生から中学2年生であった。入院中は参加者全員が特別支援学校分教室（以下、院内学級）に入級し、前籍校から院内学級への学籍の移動を経験していた。また、全員が前籍校に復学していた。

2. 分析結果

分析の結果、白血病を経験した子どもの学校生活への適応について、表のように19の概念、5つのサブカテゴリー、4つのカテゴリーが生成された。また、それらの関係性を包括的に表す結果図(図)を作成した。以下、カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを《 》, 概念を< >, 具体例を「斜体」で示す。

3. ストーリーライン

学校生活への適応は、実際に登校するときから始まるのではなく、入院中からその準備は進んでいた。復学前には<入院によって生じたみんなとの距離>、<遅れているかもしれない学習>、<これからやっつけられるのか心配>という《みんなとやっつけられるかなあ》という気持ちと<入院中でもクラスの一員でありたい>、<学校に帰るのが楽しみ>という《元の学校に帰りたい》という二面の【復学前に交錯する思い】をもっていた。そして実際に学校に復歸すると<体力不足による学校生活の苦勞>、<変化した容姿が気に掛かる>、<直面した学習の遅れ>という《緊張の中での学校復歸》を経験していた。年齢が幼かったり、入院中の学習状況によっては、<容姿の変化は気にならない>、<学習の遅れはなく困らない>状態である子どもはいるものの、復学した子どもにとって<体力不足による学校生活の苦勞>は大きく、身体・精神的に【大きな重りを抱えたうえでの学校生活】が始まっていた。復学初期は、その日の生活に精一杯であり、先のことを考える余裕はなかったが、<少しずつ慣らしていった学校生活>と同時に<今できないことに折り合いをつけ>、<学校に行くために自分がかんばったこと>を増やしていった。これらの対処行動を取り

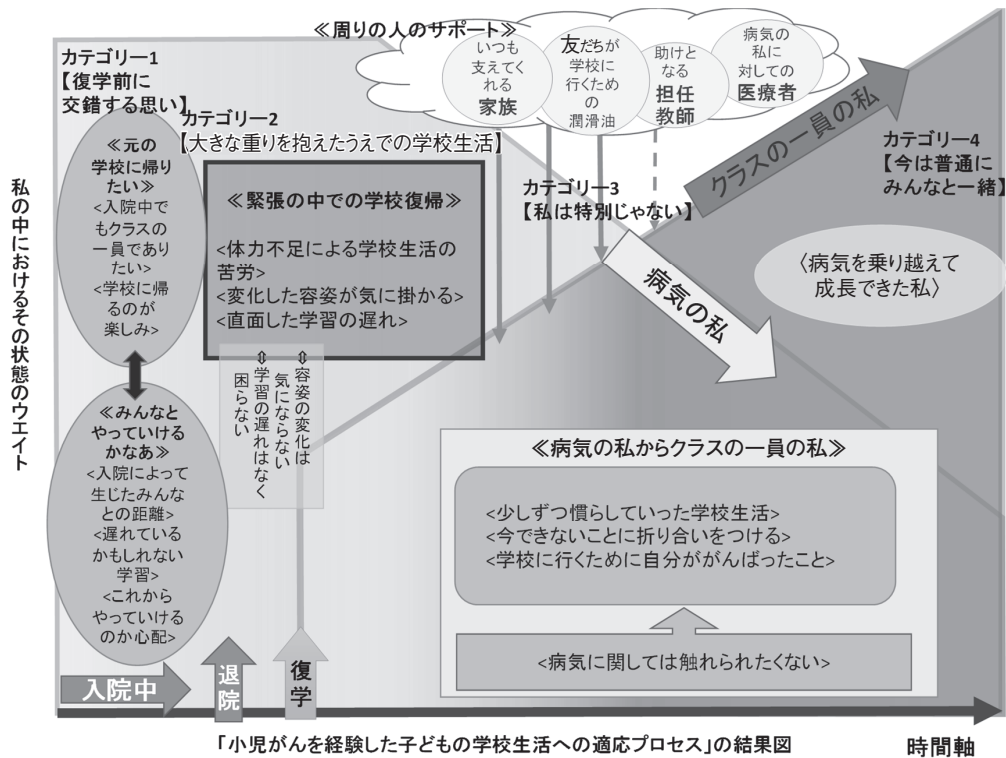


図 「小児がんを経験した子どもの学校生活への適応プロセス」の結果図

ながら、復学した子どもは、クラスメートと一緒に学校生活を送るうえで、他人から特別視されることを望まず、＜病気に関しては触れられたくない＞という気持ちをもちながら「病気の私からクラスの一員の私」になろうとしていた。そのような私に対して、＜いつも支えてくれる家族＞、＜助けとなる担任教師＞、＜病気の私に対しての医療者＞が存在し、＜友だちが学校に行くための潤滑油＞となり、「周りの人のサポート」が病気の私を力づけていた。子どもは身体的回復、自身の対処行動のうえにサポートを得て、【私は特別じゃない】という思いを強くしていった。その後も病気にかかったことを否定せず学校生活を継続する中で、より体力が回復し、学校生活にも慣れ＜病気を乗り越えて成長できた私＞という糧を得て、「病気の私からクラスの一員の私」が大きくなっていった。容姿や学習、体力への気掛かりは少しずつ小さくなり、子どもがこれまで受けていたサポートは表面に出ることが少ないものに変化した。特にクラスメートと異なる部分である病気につながる医療者のサポートは、復学した子どもにとって、より小さな存在となった。この中で子どもは、学校は自分の居場所であると実感し、【今は普通にみんなと一緒に】になり、学校生活に適応していった。

4. 学校生活への適応プロセスの各カテゴリーおよびサブカテゴリーと概念

1) 【復学前に交錯する思い】について

このカテゴリーでは直前に復学を控えた入院中の子どもが、「みんなとやっていけるかなあ」という不安と「元の学校に帰りたい」という希望の二つの気持ちで揺れ動いていることを示した。＜入院によって生じたみんなとの距離＞は、前籍校から院内学級への学籍の移動という事実、長期入院によって前籍校とのつながりが希薄になり友だちとの距離を感じたという語りから生成された。さらに、＜遅れているかもしれない学習＞や＜これからやっていけるのか心配＞といった「みんなとやっていけるかなあ」という具体的ではなく漠然と復学後の生活を心配している思いが抽出された。また「元の学校に帰りたい」という気持ちももっていた。＜入院中でもクラスの一員でありたい＞は、入院中、院内学級に学籍を移動していても、前籍校のクラスの一員であることを望み、クラスメートや教師とのつながりを保ちたいと思っていることである。この概念は年齢が上がるほど多く語られ、前籍校とのつながりが薄くなりつつあった子ども、入院中も前籍校との交流があった子どもの双方から抽出された。

2) 【大きな重りを抱えたうえでの学校生活】について

<体力不足による学校生活の苦勞>は、復学初期、体力が回復していないため、登下校、授業を受けること、教室移動だけでなく、学校で過ごすことにすら苦勞したことを指す。この概念は、「授業の疲れというよりかは、行き帰りの疲れでもう、まいっちゃってたんですね」、「和式のトイレもしゃがむだけでブルブルッとなって、座れなかったんです」、「教室移動が大変。階段上がるのも息切れが激しかった」のように、学習に取り組む以前に学校に身を置くことにすら苦勞した復学初期の様子に関するバリエーションから生成された。また、変化した容姿を意識しながら学校に通う中で、クラスメートからそれを指摘されることに気を揉むこともあれば、小学校低学年で復学した子どもの中には容姿の変化を意識することなく「気にしない」とする発言もあり、<容姿の変化は気にならない>は<変化した容姿が気に掛かる>の対極例として抽出された。さらに、復学時の年齢が小学校高学年以降であったり、入院中の学習が治療などの影響で進まなかった場合に<直面した学習の遅れ>が存在したが、復学時の年齢が低い、もしくは入院時の学習状況によっては<学習の遅れはなく困らない>状況であり、これも対極例となった。ただし、容姿や学習の問題がなくても<体力不足による学校生活の苦勞>は変わらず存在し、<緊張の中での学校復帰>を経験しており、全ての概念を含んで、学校生活を送るうえでの重りとして表現した。

3) 【私は特別じゃない】について

<少しずつ慣らしていった学校生活>は、「(復学初期) 昼くらいに毎日帰ってから、寝ていた。でも慣れてきたらちょっとずつ時間増やして行って、それから結局最後まで行けるようになった」のように、復学初期はほかの生徒と同じように学校生活を送るのではなく、体力と相談しながら学校にいる時間を延ばし慣らしていった体験で、体力面・学習面などの困難に焦点を当ててではなく、まず学校に慣れていった経緯である。さらに、学校生活において療養上の制約を受けることについて<今できないことに折り合いをつけ>、学校生活の中でみんなと同じことができない状況については納得していた。このように、できないことには折り合いをつけて対処していたが、一方で、できることに関して自分なりの努力をすることで、クラスメートと同様の学校生活を送ろうと行動する<学校に行くために自分がかんばったこと>は、学年に関係なく抽出さ

れた。<少しずつ慣らしていった学校生活>、<今できないことに折り合いをつける>、<学校に行くために自分がかんばったこと>は、学校生活を送るための子ども自身の対処である。このように対処しながら、<病気の私からクラスの一人の私>が大きくなっていった。その対処の中に存在していた気持ちが<病気に関しては触れられたくない>である。この概念は、「知られたくないとか、別にそれはないけど、あえて自分から『そう(病気)だったんだ』とは、言いたくない」のように、病気・入院経験に関しては教員間での情報共有にとどめ、学校の友だちには完全に隠したいとは思っていないものの、特別視されたくないため、あまり聞かれたくない、詳しく知って欲しくないという気持ちである。子どもの語りから、できるだけみんなと同じ学校生活を送りたいと望んでおり、特別扱いの原因となりがちな病気のことを取って友だちには伝えて欲しくないという思いが抽出された。<周りの人のサポート>である<いつも支えてくれる家族>は、子どもの最も近くにいる存在である。子どもは、両親だけではなく祖父母や同胞のサポートに対して、何らかの行動についてだけでなく、何も言わずに見守るという精神的な働きかけについても敏感に感じ取っており、その状態を自身の支えにしていた。友だちについては、彼らが具体的に何かをしてくれることが重要ではなく、友だちがいることで学校に行きやすくなるということが、子どもと学校間の潤滑油のようであるととらえられ、<友だちが学校に行くための潤滑油>と表現した。この概念のバリエーションは、「慣れてきたなあって思ったきっかけ・・・名前を呼び捨ての子どもが増えたとき。(中略) やっぱり、そうになったら学校行きやすくなる」であり、ほとんどの研究参加者から抽出された。直接的・間接的サポートとして<助けとなる担任教師>も常に子どもの周りに存在していた。<病気の私に対しての医療者>は、身体・治療・学校生活上の注意点などを相談し、指示を得る存在として頼りにされていたが、一方で病気の自分を意識させられる存在でもあった。研究参加者全てが定期的な外来受診をしており、主治医との関わりが継続しているため、医療者のサポートは事実として存在する。しかし、本研究目的である、復学後における学校生活への適応の視点で医療者のサポートをとらえたとき、この概念は「病気である私」が小さくなるにつれて、子どもの視点からのサポートとしては小さくなっていくととらえられた。

復学した子どもは、「(学校の教師から) 特別扱いされて、みんなの見る目が変わったら嫌だから、まだ、おんなじように平等に言ったりしてくれたほうがうれしい」という【私は特別じゃない】という気持ちを自分のがんばりだけで強くしていくのではなく、《周りの人のサポート》も得ながら、より強くしていた。このようなサポートが不可欠であることを表現するため、子ども自身の行動や思いとサポートする存在を包括し、【私は特別じゃない】というカテゴリーとした。

4) 【今は普通にみんなと一緒に】について

このカテゴリーは、復学後、体力面、医療的指示により制約があった状態から回復し、特別扱いされず、クラスメートと一緒に普通に学校生活を送れることについて喜びや安心感をもっているということである。これは、先述した【私は特別じゃない】から次の段階へ移行した状態であり、【私は特別じゃない】を構成するサブカテゴリー《病気の私からクラスの一人の私》、《周りの人のサポート》に、概念<病気を乗り越えて成長できた私>が加わり生成された。<病気を乗り越えて成長できた私>は、「入院したときはしんどかったし、嫌だって思ってたけど、入院してわかったこととか、嬉しかったときもすごくあったので、病気になって入院するのは嫌だけど、めちゃめちゃ嫌だった思い出とはそんなに思っていない。(中略) 入院してるから普通に当たり前のことが本当にありがたいってわかるから」のように病気で失ったもの、入院中の嫌な思い出は存在するが、今はその体験から得られたもののほうが自分の中で大きくなっている状態であり、入院治療した事実を肯定的にとらえて学校生活を送っていることから生成された。

このように病気を乗り越え、特別な私から【今は普通にみんなと一緒に】に変化した。「どの子ども普通に会話したり、いつも通りの生活に戻ったり、体育とかもできるときが来たときは、『あ、もう一緒に、普通だなあ』って思った」というバリエーションが示された。子どもの努力、周りのサポート、そして時間の流れによって重りは小さくなり、《周りの人のサポート》は表面に出なくなっていった。特に病気を意識させる<病気の私>に対しての医療者>はさらに小さいものとなっていった。このような中で<病気を乗り越えて成長できた私>のように療養行動も含めて病気をもった自分を肯定的にとらえられるようになり、病気の私からクラスの一人である私が占める割合が大きくなっていっ

た。そして、その現在の状況を【今は普通にみんなと一緒に】ととらえ、学校の中に自分の場所を見つけ、進んで学校に行けるといふ、学校生活への適応に至った。

V. 考 察

1. 復学前

長期入院した子どもは、漠然とした不安と学校復帰を楽しみにするという二つの交錯する思いをもっていることが明らかになった。《みんなとやっていけるかなあ》と《元の学校に帰りたい》のサブカテゴリーの中で、<入院によって生じたみんなとの距離>や<入院中でもクラスの一人でありたい>というクラスメートとの関係性が語られた。平賀³⁾は、長期入院治療、前籍校から院内学級への学籍移動などが関連してクラスメートとの交流が疎遠になることが不安につながるとし、復学するうえでの困難には、子どもと前籍校とのつながりの維持が大きく関係すると指摘した。よって、入院中から前籍校および担任教師と交流を続け、クラスメートの理解を得る⁸⁾ことは復学において重要な要件になると考えられる。さらに、子どもが《元の学校に帰りたい》気持ちを強くできるようにクラスメートとの距離を最小限にすることが求められる。

2. 復学後の学校生活

1) 重りを抱えた学校生活

復学初期は、子どもにとって大きな緊張状態であることが明らかになった。この緊張の原因としては<体力不足による学校生活の苦勞>、<変化した容姿が気に掛かる>、<直面した学習の遅れ>という困難があり、これを【重り】として表現した。先行研究では、がんを診断された小児の長期入院後の復学に関する問題点として易疲労、易感染などの体調面や容姿の変化に対する不安、学業に関する不安などが明らかになっており²⁻⁴⁾、この内容は本研究結果である【重り】に含まれている。復学した子どもが直面する最初の【重り】は<体力不足による学校生活の苦勞>であった。入院中には子ども自身が意識していなかった学校生活上の体力不足であるが、実際に学校に通い始めると、子どもはクラスメートに体力的にも精神的にもついていけない、授業に出るだけでも困難であることを実感していた。通学は親による車での送迎、体育は見学などで対応するものの、筋力不足で学校の和式トイレの使用や教室の移動にすら大きな困難を感じていたこと

が明らかになった。先行研究では漠然とした困難について報告されているが、本研究では実際に学校生活を体験している子どもにインタビューしたことにより、具体的な現状が明らかにされた。

2) 今できないことに折り合いをつける

子どもは学校生活上の大きな【重り】である体力不足の状態で行こうと努力していた。本研究では療養上の制約に対し子どもが折り合いをつけていることが明らかになった。Younger¹²⁾は mastery を「ストレスを経験することで適応、統制、支配という能力を獲得していく困難、もしくはストレスフルな状況に対する人間の反応である」としており、藤田¹³⁾はこの mastery の概念を「折り合いをつける力」と表現している。これらから、折り合いをつけることは、困難をもつ人間が、生活やひいては人生に適応していくうえで重要な反応であると考えられる。子どもは、入院中そして退院後も医療者や家族から安静や治療上の制限を指示され、自分の体をしっかり見つめられるようになっていた。ここには「〇〇がしたい(随意)のに、できない」という悔しい気持ちや諦めに近い気持ちも含まれる。しかし、できないことに未練を残したままではなく、この制限は自分の未来を良いものにするために必要なことと理解して、やりたいこと(随意行動)に対して折り合いをつけていた。阪本ら¹⁴⁾は復学した子どものストレス対処行動として「積極的問題解決」や「認知の転換」を挙げたが、これは本研究の結果を支持するものと考えられる。子どもは、今できないことに折り合いをつけつつ、みんなと同じことがしたい気持ちを強くもち、視点を変えて工夫をしたり、努力をすることで「みんなと同じ」、「元通り」に近づけるようにしていた。そして、これが【私は特別じゃない】気持ちに結びついていた。

3. 特別じゃないということ

インタビューの際、子どもの多くは「今は普通」、「みんなと一緒に普通」と答えた。これは、クラスの一員になり、自分が特別な状態ではなく、また特別でないことを望んでいるようにとらえられた。この気持ちは「病気に限らず触れられたくない」の概念に端的に現れている。「あえて自分から『病気だったんだ』とは言いたくない」の発言の中にある気持ちは、病気に注目して欲しいのではなく、ほかのクラスメートと同じように接して欲しいという気持ちの現れであると考え

られる。このように、特別視されたくないという思いをもち、できないことに折り合いをつけつつも、自分なりに努力や工夫をしながら【私は特別じゃない】という思いを強くしていく。そして「病気の私からクラスの一員の私」へと自分を適応させていると考えられた。さらに、特別じゃないという思いは子どもと社会との相互作用の中で養われるものであり、その思いを強くするのは子ども自身の力だけでなく、子どもを受け入れる周囲の環境が必要である。畑中¹⁵⁾は復学後の小児がんの子どもへの情報開示への要因となるのは、周囲への信頼や理解してもらいたいという子ども自身の気持ちとした。つまり、子どもがもつ周囲への信頼が厚ければ、病気を理解したうえで特別視されないという気持ちが強くなり、情報開示へつながるといえる。よって、家族のサポートをベースに、友だち、教師間で作る学校での受け皿づくりが、子どもの【特別じゃない】思いを強化するものと考えられる。このように、努力している子どもを支え、【特別じゃない】思いを強化・促進させていくのが、家族や友だち、教師、医療者といえる。医療者のサポートに関する語りの中で「病気を意識しすぎると逆に学校に行きづらくなる」というものがあつた。これは子どもが医療者を頼りにしている一方で、「病気を意識させる存在としてもとらえているからだろう。よって、医療者のサポートは、体力が回復してくると、実際は形を変えて継続されてはいるものの、子ども自身の意識の中でその存在が小さくなっていると推察された。これは自然なことであるが、成長・発達への影響、臓器機能障害等の晩期合併症が注目されている現在、いかに医療上のフォローを継続するかが今後の課題である。

4. 学校生活への適応

適応プロセスは常に一方向に進むのではなく、時には停滞したり、後戻りすることもある。あるときは体力不足や感染に対する脆弱性、思いがけない友だちからの言動・反応に悩む。その都度、自分で折り合いをつけたり、サポートを受けたりしながら、病気を体験した自分を認め、私は特別じゃないという思いをもって学校生活を送る中で、自分を肯定的にとらえ「病気を乗り越えて成長できた私」を認めるようになる。このような自己受容の中で、子どもは徐々に「今は普通にみんなと一緒に普通」であると自分をとらえるようになる。「一緒に」というのは、他人と同じ場所に居るといふこ

とだけではなく、他人と区別されない、同じであるという意味である。「普通」と表現するのは、私はもう病人ではなく、特別扱いもされず、その必要性もないということで、その状態に喜びや安心感をもっていることである。白血病を経験した子どもの学校生活への適応とは、一時点で表現できるものではなく、子どもが学校を、普通にみんなと一緒に居る場所であるととらえるまでの一連のプロセスと定義づけられた。

VI. 研究の限界

退院後の聞き取りであり、退院前のことは十分に聞き取れなかった可能性がある。また、症例数が少なく、復学時の年齢にも幅があり、各年齢層の学校生活への適応を深くとらえるには限界がある。さらに、学校生活に適応した子どもを対象としたため、適応できずに学校に通えない子どもの経験は明らかになっていない。今後、参加者の発達段階や病期・治療内容を揃えたうえで白血病経験者の復学について更なる検討が必要である。

VII. 結 論

白血病を経験した子ども自身の語りによって、学校生活への適応プロセスを明らかにした。子どもは、不安と楽しみという二つの交錯する思いをもち、復学に臨んでいた。復学当初は子どもにとって大きな重りを抱えた状態での学校生活であり、特に体力不足は思いがけない衝撃であった。復学後、子どもは今できないことに折り合いをつけ、自分の力だけでなく周りのサポートを得ながら自分を病気の私からクラスの一員の私であるととらえる過程の中で、私は特別じゃない思いを強化していた。特別じゃない自己を受け入れることで、自分はみんなと一緒にあり、学校は普通にみんなと一緒に居る場所であるととらえるプロセスが学校生活への適応であった。

謝 辞

本研究にあたり、ご協力いただいた皆様に感謝申し上げます。

本研究は、香川大学大学院医学系研究科看護学専攻修士論文の一部に加筆修正したもので、第24回日本小児看護学会学術集会で発表した。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 石田也寸志. 【小児白血病・リンパ腫診療のアップデート】支持療法・長期フォローアップ 小児白血病・リンパ腫の後期合併症と長期フォローアップ. 小児科診療 2010; 73 (8) : 1413-1420.
- 2) 小堀裕美. A 施設における小児がん患児の復学支援の現状と課題. 小児がん看護 2011; 6 : 34-43.
- 3) 平賀健太郎. 小児がん患児の前籍校への復学に関する現状と課題—保護者への質問紙調査の結果より—. 小児保健研究 2007; 66 (3) : 456-464.
- 4) 涌水理恵, 平賀紀子, 古谷佳由理. 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—. 小児保健研究 2013; 72 (6) : 824-833.
- 5) 加藤千明, 大見サキエ. 小児がんに罹患した子どもの復学を担任教員が支援していくプロセス 院内調整会議後の学校生活適応プロセス. 日本小児看護学会誌 2012; 21 (2) : 17-24.
- 6) 大見サキエ, 宮城島恭子, 河合洋子, 他. がんの子どもの教育支援に関する小学校教員の認識と経験 B 市の現状と課題. 小児がん看護 2008; 3 : 1-12.
- 7) 高久はるな, 山崎隆恵, 佐々木胤則. 特定疾患を有する子どもの理解と支援に関するプロトコルの提案—小児がんを中心として—. 北海道教育大学紀要 (教育科学編) 2018; 69 (1) : 359-372.
- 8) 大見サキエ, 安田和夫, 森口清美, 他. 小児がん患児の復学支援ツールの開発—小学生に対する試作絵本の読み聞かせ効果と活用法の検討—. 岐阜聖徳学園大学看護学研究誌創刊号, 2016 : 3-14.
- 9) 山本佳恵, 川根伸夫, 野村明孝, 他. 長期療養患児への連絡カードを用いた復学支援の実際 (実践報告). 滋賀医科大学看護学ジャーナル 2015; 1 : 70-73.
- 10) Horstman M, Aldiss S, Richardson A, et al. Methodological issues when using the draw and write technique with children aged 6 to 12 years. Qualitative Health Research 2008; 18 (7) : 1001-1011.
- 11) 木下康仁. ライブ講義 M-GTA 実践的質的研究法 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて. 東京: 弘文堂, 2007.
- 12) Younger JB. A theory of master. Advances in Nursing Science 1991; 14 (1) : 76-89.

- 13) 藤田佐和. 外来通院しているがん体験者のストレスと折り合いをつける力. 高知女子大学看護学会誌 2001 ; 26 (2) : 1-12.
- 14) 阪本真由美, 砂川友美. 【子どものストレス・コーピングと看護の役割】 長期入院後の復学に伴う病児のストレス・対処行動とその影響因子 5 事例の病児・親・担任・養護教諭との面接をもとに. 小児看護 2003 ; 26 (8) : 1006-1013.
- 15) 畑中めぐみ. 思春期の小児がん患児の復学後の情報開示. 小児保健研究 2013 ; 72 (1) : 41-47.

[Summary]

Background : The number of children returning to school after recovering from cancer has increased.

Objectives : The purpose of this study was to clarify how childhood leukemia survivors adapt during school re-entry through their experiences.

Methods : Semi-structured interviews were conducted with seven leukemia survivors (10 to 18 years of age) whose health conditions were being monitored as outpatients and were attending regular schools. The interviews were recorded with the consent of the children and their parents and transcribed verbatim, then analyzed in accordance with the Modified Grounded

Theory Approach.

Result : These children started making the transition to school life before their discharge, not at the time of re-entry to school. Before their discharge, they were excited to return to school ; however, they felt anxiety about being left out of academic and peer activities. After school re-entry, they faced the issues of physical frailty, changed appearance and being behind in their studies. However, they gradually started to accept their abilities and limitations, and through their own efforts and support from parents, friends, teachers, and medical professionals, they came to feel a sense of belonging in their classes.

Conclusion : Through the process of adapting to school these childhood leukemia survivors could interpret their experiences with leukemia approvingly and define their sense of belonging. They then realized that they are no different from others.

[Key words]

childhood leukemia, adaptation to school life, school re-entry, long term hospitalization, Modified Grounded Theory Approach