

V. トータルケアと教育

1. がんの子どもの教育について～ソーシャルワーカーの立場から～

(1) 親と子どもの目線の違いについて

財団法人がんの子供を守る会は、1968年にがんで子どもを亡くした親たちが中心となり設立した小児がん患者家族の支援団体である。設立当初からソーシャルワーカーや嘱託医による相談事業、療養援助事業をはじめ、医師や研究者を支援するための治療研究事業等を柱に、さまざまな事業を展開している。設立当初の1960年代はまだほとんどの親が子どもをがんで失う運命にあった時代であった。それが30年後の1990年代には、がんを経験した子ども達自身が、自分たちの会を立ち上げる時代へと大きな変貌を遂げた。かつて小児がんを経験した者達が、医療者や教育関係者に対し、要望や経験を語れるようになった。

教育に対しても、これまであくまでも親の立場から見た子どもの気持ちを、子ども自身の声で語れる時代となったことは非常に有意義なことである。実際に、告知ひとつ取りあげても、親と子どもの目線は随分違うものである。「告知をしたらショックでおかしくなるのでは」と危惧する親と、「病名よりもいつ学校へ戻れるのが不安で仕方なかった」という子どもとの間には、大きな視点の違いがある。同様に、親からみた教育の問題と、子ども自身が経験した教育の問題なども、耳を傾けてみると随分目線が違うことがわかってきた。

闘病中の親にとって、病気の子どもと教育の問題で常に心配でならない点はやはり患児の健康である。「身体の負担になると困るからとにかく無理をさせたくない」のが親の本音である。教育者に対してもまずその点の配慮を求めるものだ。極端な例ではあるが、子どもの病気を心配するがあまりに、感染への不安やストレスへの危惧から学校へ行けるようになって通学させることを躊躇する親もいる。

だが、子ども達はまったく違う。どの子どもにとっても、学校の先生や友達が待っている学校へ行くことが大きな心の支えとなっているのである。理由なく、学校へ戻ることを嫌がる子どもなど存在しない。

こうした視点の違いはあって当然のことで、子どもの気持ちに気づけない親が一方向的に悪いわけではない。子どもが命にかかわる病気にかかった親たちが、病気の子どもの気持ちを察する心のゆとりをもつことは難しいことなのである。だからこそ、第三者的な立場の関係者が親や子ども自身の気持ちを学ぶことは重要なことだと考えている。それぞれの違いを正しく理解することで、そのような患者家族に接するときに、適切な対応が可能になってくるからである。

がんの子どもを守る会では、以上の観点から、小児がんを経験した本人たちの声を社会へ届けようと、2001年には「病気の子どもの気持ち～小児がん経験者のアンケートから～」と2002年には「小児がんの子どもの教育支援に関するガイドライン」を発行した。

(2) 「病気の子どもの気持ち～小児がん経験者のアンケートから～」

上記で記したとおり、親の会からスタートしたがんの子供を守る会に、小児がんを経験した本人達の会が設立されたのは1993年のことである。この会は、「仲間と共に明日を」という意味をこめて、Fellow tomorrow（以下FTに略）と命名された。当初は東京で10名足らずで始まった会も、現在では東京だけでなく新潟、名古屋、関西、香川などの地域にも支部という形で活動を展開させている。

2001年には、FTの会が中心となって作成した「病気の子どもの気持ち」という冊子を発行した。この冊子は、アンケートの趣旨に賛同した37名のメンバーが、自分たちの闘病について本音をまとめた自由記述形式アンケート結果の集約である。目次は表1の通りである。冊子を実際に手にしてもらおうとわかることだが、どの項目にも必ず学校に関する記述があることがひとつの特徴としてあげられる。これは、子どもにとって教育は、切り離すことの出来ない主要な問題であることを示している。

以下、教育の関する回答部分の一部を抜粋する。

<嬉しかったこと>

学校へ行けたこと、友達に会えたこと、周囲の励ましと理解、みんなと同じことがふつうに出来たこと、運動会で最後まで走れたこと etc

<悲しかったこと>

運動ができない、勉強の遅れ、友達と遊べない、先生にひいきされているといじめられたこと、繰り返しの入院で親友と呼べる人が出来なかったこと、学校で伝染するとうわさがたったこと、いやがらせを受けたが誰にもいえなかったこと etc

<いやだったこと>

治療の影響で脱毛するためかつらや帽子で通学すること、身体が弱くて学校を休みがちだったこと、学校の先生の無理解 etc

<こうしてほしかったこと>

学校の先生に病気を理解してほしかった、腫れ物に触るように接して欲しくなかった、無理に学校へ行かせないでほしかった etc

以上のように、アンケートの結果を見る限りにおいては、嬉しかったことももちろんあるのだが、傷ついたことなどの声も多いことがわかる。もちろん実際にどうであったのか事実関係は定かではない。そういう意味で、このアンケート調査の信憑性を問う声もあるかもしれない。だが重要なのは、当事者自身の中に、教育に関して忘れられない苦い思いを抱えている人たちも存在する、という事実を認めることではないだろうか。

たとえば、中学校でバスケット部に所属していたある白血病の女の子は、「練習の途中に自分だけ座るように部活の先生に指示されることが度々あった。そのせいで先輩方からなんであの子だけという目で見られ、最終的にはいずらくなり退部した」という話を聞いたことがある。「コーチは配慮のつもりだったのかもしれないが、本当に私のことを思ってくれていたのなら何もしてくれない方がよかった」と本人は語っていたが、このような話は実際経験した本人にしか分かりえない気持ちである。おそらく本人の身体を気遣っての配慮と考えられる先生の行為はもちろん責められるものではないが、気遣われた本人にとっては果たして私のためだったのだろうかと考えてしまう行為だったのである。

同様に、網膜芽腫で幼い頃から義眼だった男の子は、小学校のときに先生が席替えで自分だけいつも必ず一番前の席にしたことが嫌だったという。「本当は僕も皆と同じようにくじ引きで決めてほしかった。先生が配慮してくれたことがかえって、皆と一線を引いた特別の存在としてクラスでも扱われるようになった」と語っていた。このような本人から語られた学校に関するエピソードは、いくらでも語ろうと思えば尽きないほど存在する。

子どもにとって学校という場は、単なる勉強をするための場でも通過点ではなく、その後の人生を大きく左右するほど重要な場なのである。長期欠席による学習の遅れや治療の副作用による容姿の変貌などに起因するいじめ、教員の理解の乏しさ等が原因で復学後に学校になじめず、そのつまづきが大きなトラウマとなり、自立できる年齢に達しても自信がもてず、社会参加することが出来ない小児がん経験者が少なからずいることも否めない事実なのである。さまざまな要因が重なり不登校となり、そのまま成人し、在宅で悶々とした思いを抱えたまま生きている本人たちを、どのように社会参加させるかが、今がんの子供を守る会でも大きな課題のひとつとなっている。

(3) 教育支援に関するガイドラインについて

小児がんの治療率の向上と共に増えてきた患者家族の教育に関する相談に応えるべく、2002年には「がんの子どもの教育支援に関するガイドライン」を作成、発行した(表紙写真掲載)。このガイドラ

インを作成するに当たって、小児科医を筆頭に、国立特殊教育総合研究所、院内学級、訪問学級、普通学級の各分野の教育関係者、看護師、ソーシャルワーカー、親、小児がん経験者からなる原案作成委員会を立ち上げ、それぞれが専門分野に基づき原稿を執筆した。さらに全国7ブロック代表の医師を含めた委員会で議論し、加筆訂正を加え、2001年の日本小児がん学会のワークショップ内でフロアから意見を聴衆し、さらなる検討を重ね、2002年3月に完成した。

ガイドラインは広くマスコミにもPRしたため、全国規模で活用されるようになった。例えば、転入、編入してきた生徒に必ずガイドラインを配布すると共に、前籍校の教員に配布するなどして、互いに共通理解を深めたり、連携していくために活用する院内学級も出てきた。ガイドラインをもとに研修会を開催したという学校もある。また、実際に教育関係者と小児がん患者家族と医療者が集まりガイドラインの読み合わせ会の場を設けるなどの試みも各地域で始められた。

このガイドラインの作成は日本では初めての試みであり、今後さらにより良いものへ改訂していく必要はあるが、教育と医療と福祉の連携という意味では画期的な試みであったと考えている。実際に、このガイドライン作成をきっかけに、本当は情報交換を求めあっているながらも、通常の学級と院内学級等の先生は互いに遠慮し合っているところがあることや、教育関係者は患児の主治医とものと密に連携をとりたいと望みながらもそれを要望することにためらいを感じていることや、医師は医師でもっと教育関係者とは積極的に連携をとっていくことの必要性を実感していることなどが明らかになった。

また、このガイドライン作成にあたっては、親はもちろんのこと、患児代表としてFTのメンバーにも協力を得たため、当事者の声も十分に取り入れた。入院中、復学後に教育に求めたことなど、当事者にしか分かりえない意見を反映できたため、「ガイドライン作成にあたって実際に患者だった本人の声を聴き、長い教員生活の中で初めて教えられたことが多々あった」という声も聴かれた。

目次は資料2の通りである。このガイドラインのひとつの大きな特徴としては、きょうだいに関する記述も含まれていることである。きょうだいが病気になったとき、同じ学校に通っているきょうだいがいる場合には注意すべき点があるという観点からいくつかの提言をしている。また、たとえ治療の効果が見出せないターミナルの状況になったとしても、子どもと教育は切り離すことのできない関係にあることも記されている。ターミナル期における教育の問題については、次の章で触れる。

（４）ターミナル期における教育の問題について

上記に記した通り「がんの子どもの教育支援に関するガイドライン」には、第5章に「ターミナルの子どもの教育」に関する項目がある。教育基本法にもうたわれている通り、「教育の目的は、あらゆる機会に、あらゆる場所において実現されなければならない(第2条)」のである。たとえ復学が困難な状況にあっても、子どもから学ぶ機会を奪ってはならない。子どもにとって学ぶ事は、生きることそのものなのである。

多くの患者家族が教育関係者に望むことは、子ども達に「命」の尊さを教えられるような人であってほしいという一言に尽きる。患者家族にとって、子どもの病気や命について共に痛みを感じ、また喜びを分かち合えるような教育関係者との出会いはかけがえのない支えになりうる。

患者家族と教育関係者がそのような信頼関係を築くためには、どのようなことが必要なのか。ターミナル期になって突然そのような関係を育むにはもちろん限界があり、日頃からのコミュニケーションの積み重ねの結果培うものとしきれないような気がする。

よく院内あるいは訪問学級の教育関係者から、「ターミナル期の子どもと関わると、どうしても何かしてあげたいという使命感に駆られてしまう」という声を聴くことがある。それはある意味、人間として自然な感情であろう。ただここで忘れてならないのは、ターミナル期にある患者家族の心は非常に微妙なものであるという事実である。そのときの体調や気分ひとつによって患者家族の思いも変わ

るものだということを、関係者は常に意識していることが重要である。

がんの子供を守る会には、ターミナル期の患者家族や子どもを亡くした親からの相談も日々寄せられる。最愛の子どもを失った親たちは、患者の生前の様子を語りながら「最後まで院内学級へ通い、沢山の作品を残してくれた」、「最後まで地元の学校へ行くのを楽しみにしていた」、「学校が、友達が好きだった」と述べる親は多い。同様に、「病院に来て卒業証書を渡してほしいと頼んだのに断られて悔しい」、「最後は苦しくてもう訪問学級が嫌だったのに、はっきり私が拒否できなかったためにあの子に辛い思いをさせてしまった」といった声も残念ながら時々聴かれる。

患者家族の思いと足並みをそろえた支援は当事者たちにとっても大きな力になりえるが、そうでない場合、それは双方にとって不幸な結果になりかねない。時には、ただ黙って温かく見守ることが、患者家族にとって最大の支援になりうることもあるということを、ターミナル期の患者家族に関わる関係者は皆決して忘れてはならない。治っていく子どもの場合やりなおしもきくが、ターミナル期の子どもの場合はそうはいかないところが、この問題に関わる関係者に課せられた大きな責任でもあると考えている。

だからこそ、関係者がチームで関わることもまた重要である。教員であれば、担任がすべてを一人で抱え込むような体制ではなく、同僚や上司と常に共有できる部分は共有するサポート体制の充実も、よりよいターミナル期の支援には必要不可欠な事柄である。それは単に、患者家族の支援のあり方の評価という観点からだけでなく、多大なストレスに直面している支援者である教員自身の精神的なケアにもつながるのである。

（５）病弱教育に関する今後の課題について

現在、教育関係者の努力もあり、以前よりもだいぶ改善されている面もあるが、患者家族が常に直面するのが、教育の場とその変更に関わる問題である。患者家族にとって、学校とはほとんどの場合地元の学校を意味する。院内学級や訪問学級の整備の充実と共に、多くの患者家族がその恩恵を受けられるようになったことは喜ばしいことだが、問題は地元の学校から籍を院内学級なりに移さなければならないことである。「移籍したくない」という理由から、入院中に教育を受けられない子ども達も少なからず存在する。特に思春期の場合、その傾向が強い。

「それはあくまでも建前で、本音は養護学校に抵抗がある患者家族側の言い訳に過ぎない」とある養護学校の校長にワークショップの中で反論されたことがあるが、決してそれだけの理由ではなく、やはり移籍の問題が患者家族にとって大きな障害となっていることは事実である。

また、医師から了解を得ての復学であるにも関わらず、必要以上に学校側が受け入れを恐れるケースや、担任が変わったとたんに患児への対応も大きく変わってしまい患児が学校に適応できなくなるようなケースの相談も決して少なくない。ソーシャルワーカーの立場から見れば、こうした問題を改善するためにも今後は一層の教育と医療の連携や、病弱児に関する教員の質の向上の必要性を実感している。

同様に、現在は学校教育に主眼が置かれているが、学齢児前の子どもを抱える親からは「幼児教育」の質の向上を求める声が聴かれる。多くの医療及び教育関係者の努力によって全国的に院内学級等が整備されたように、今後は全国規模で院内保育士が配置されることを望む。だが、体制を整えるだけでなく、何よりも大切なのは、小児がんを含む病弱児やその家族と接する教育者の意識であることを強調したい。がんの子どもの教育支援に関するガイドラインの第5章の中にも次のような記述がある。

これからのサポートの基盤になるのは、ふだんからの「いのち」に関しての教育関係者の意識である。子どもとかかわる職業についている者は、誰でも「いのち」の尊さ、「いのち」のはかなさにつ

いて日頃から思いをめぐらせ、子どもたちに「いのち」はかけがえのないものであることを教えるように努めなければならない。

平成16年、国立特殊教育総合研究所が主催したセミナーで、ある訪問学級の先生が発表された言葉に非常に感銘を覚えた。それは、「誰もがターミナル期を生きている」という言葉である。教え子を立て続けに亡くされた発表者の先生に対し、信頼していた仲間の先生が贈られた言葉だと聞いた。「自分を含めて、明日も必ず生きているといえる人はいない。今この一瞬を大切にしたい」という言葉に、このような先生と出会えた患者家族は幸せだと心から感じた。この先生の姿勢は、何も病弱児に関わる教員だけでなく、先述した言葉の通り子どもと関わる職業についている者、全員に求められる姿勢なのではないだろうか。

今後ますますこのような姿勢で子どもたちと向き合う教員が増えてくれることを、患者家族と共に心から期待したい。

＜参考資料＞

がんの子供を守る会フェロートゥモロー編(2001)『病気の子どもの気持ち～小児がん経験者のアンケートから』

がんの子供を守る会編 (2002)『がんの子どもの教育支援に関するガイドライン』

がんの子供を守る会 (2003)「のぞみ第132号」

資料 1



資料 2

「病気の子どもの気持ち」の目次

1. アンケートに答えてくれた人たち
2. 病気中の気持ち
3. 病気を知ったときのこと
4. 死について
5. 現在も残っている問題
6. 病気をまわりに知らせること
7. 病気のために困ったこと
8. Fellow Tomorrowのこと

2. トータルケアとチームアプローチ ―緩和ケアの経験から考える―

はじめに

子どもの死には、事故や急性疾患などによりそれまで健康であった子どもが短期間のうちに死を迎える場合と治療効果が期待できずゆっくりと、あるいはいったん治癒しても徐々に治療に反応しなくなって死に至る場合がある。いずれの場合においても死を間近にした子どもとその家族へのケアのあり方は重要な課題であるが、特に後者の場合には、身体的な問題への対処に加え、難治性の病気とともに生きる子どもに対して、その発達状況に応じた日常生活上の対応、心理社会的支援など、多方面からのケア（トータルケア）が必要である。本研究においても、トータルケアの視点から、特に子どもの教育・心理的側面の対応について検討してきた。その中で、筆者は、成人のがん患者の終末期ケアを専門に提供している独立型ホスピスに勤務する立場から本研究に参加してきた。そこで、本稿においては、成人を対象とするホスピス緩和ケアの経験から、終末期にある小児がん患者へのトータルケアに関して、特にチームアプローチを中心に述べてみたい。

（1）緩和ケアの考え方と日本の現状

① 緩和ケアとは

緩和ケアについて、世界保健機関（WHO）は、「治癒を目的とした治療に反応しなくなった疾患を持つ患者に対して行われる、積極的で全体的な医療ケアであり、痛みのコントロール、痛み以外の諸症状のコントロール、心理的な苦痛、社会面の問題、霊的な問題（spiritual problems）の解決が最も重要な課題となる。緩和ケアの最終目標は、患者とその家族にとってできる限り可能な最高のクオリティー・オブ・ライフ（QOL）を実現させることである。このような目標を持つので、緩和ケアは末期だけでなく、もっと早い病気の患者に対しても適用すべき多くの利点を持っている。」¹⁾と定義している。

この定義から緩和ケアのあり方を具体的に述べると次のような点があげられる。1) 痛みを初めとするさまざまな身体症状の緩和、心理社会的問題への対応、さらに生きる意味を探究するスピリチュアルな問題への対応まで、全人的ケアを提供する。2) 患者のみならず、その家族（友人など、患者に関わる人々を含む）へのケアも行う。3) ケアの対象となる人々のクオリティー・オブ・ライフの向上と維持をめざす。4) 患者・家族の自律と選択を尊重し、意思決定の過程を支援する。5) こうしたケアを実践するために多方面の専門家が参加・協力する。そのチームは単に多職種が集まって役割を分担するだけでなく、互いにネットワークを作り、協働していく。6) 1～5を実現するためには患者・家族、また、多職種間において、互いに率直でオープンなコミュニケーションをし、それぞれの価値観や生き方の違いを認め、尊重する。

② 緩和ケアの現状

わが国では、1970年代前半から、がんの終末期患者へのケア（ターミナルケア）の必要性が述べられるようになり、1981年、日本初の終末期患者のケアを専門とするホスピス病棟が開設された。1990年には、旧厚生省が一定の基準を満たした施設には、定額の緩和ケア病棟入院料を支給する制度を発足させ、ホスピス緩和ケア病棟の運営が比較的しやすくなった。また、先のWHOの定義にもあるように、患者のQOL向上を目指した苦痛症状の緩和に関して、特に医学的なアプローチを中心とした緩和医療の必要性に目が向けられるようになり、死にゆく人へのケアというイメージを持つホスピスという言葉から、緩和ケアという言葉が使われるようになってきた。こうして緩和ケ