



ターミナル期にある子どもの教育を考えることは、単に院内学級や病弱養護学校における教育だけでなく、命についての教育を考えるという意味で、教育の本質に通じる

【研究の背景】

人生の終末期（ターミナル）にある子どもに対する教育の在り方については、これまでの病弱教育の中では体系的に取り組みられてきませんでした。この研究では、病弱養護学校および院内学級に在籍しているがんの子どもやターミナル期にある子どもの病院内教育、並びに担当教員の実態と課題を明らかにし、これらの子どもたちへのトータルケアにおける病弱教育の役割、担当教員に期待される役割と資質、必要な研修等を検討しました。

【研究方法及び結果】

研究方法は、大きくアンケート調査、事例研究及び有識者からの提言の検討に分かれます。全国病弱虚弱教育施設一覧より、院内学級／訪問学級設置先の病院に小児がんの子どもが入院していると予想される、病弱養護学校・肢体不自由養護学校 26 校、および小・中学校 97 校の、計 125 校を対象に、アンケート調査を実施しました。調査項目は、Ⅰ 病院内学級の概要、Ⅱ 指導上の課題、教育上の課題の 2 部に分けて構成し、Ⅱは、教科指導、学習内容について」「学習環境について」「学級経営について」「病気の理解や情報の共有について」「転入・転出について」「ターミナル期にある子どもの教育について」「校内での院内学級や担当教員への理解・協力について」の 7 項目です。回収率は 71%（88 校／125 校）で、その内訳は、養護学校 24 校／26 校（92.3%）、小中学校 64 校／197 校（65.9%）でした。

結果の一部を紹介します。「指導していた子どもを亡くされたことがありますか。」の設問に対して、「経験がある」と答えたのは、全回答者の 62% でした。告知に関して、医療機関種別で差がありますが、多くの病院で告知されている状況がわかりました。しかし、子ども自身の病気の理解不足やそこからくる不安感を、多くの教員が感じており、医学情報や教育情報の共有が進んでいない実態が浮き彫りにされました。また、そのことで、多くの教員は大きな精神的負担を感じ、同僚や本校からの支援不足を指摘する声が多くありました。

まとめとして、ターミナル期の子どもを見る教員自身の感性を磨くことは言うに及ばず、特別支援教育の目標の一つでもある医教連携と教員の心理面での支援の重要性が示唆された結果でした。

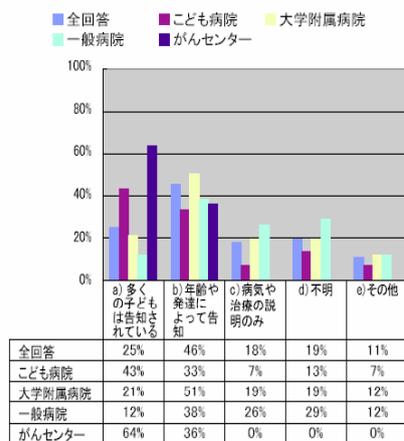


図10. 告知に関する課題

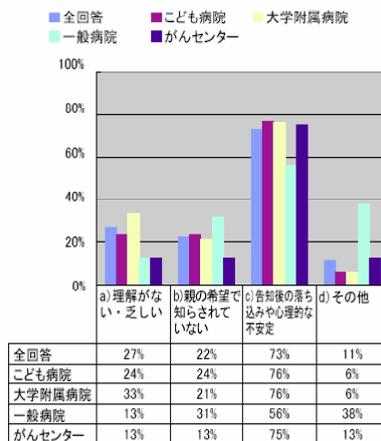


図12. 子ども自身の病気理解に関する課題

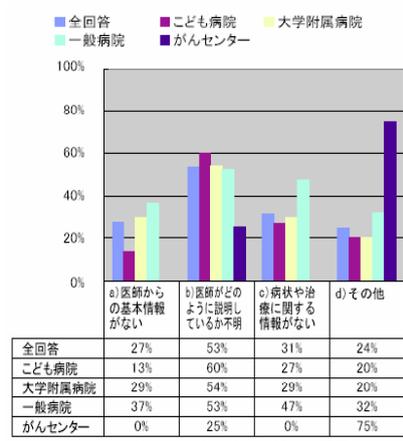


図14. 教師の有する情報に関する課題

【事例研究結果からの提言】

Aくんが残してくれた「わすれられないおくりもの」は何だったのか、教師としての支援のあり方について（抜粋）

- ① 同じ時間をもったこと：初めは教師がいることが迷惑そうだったが、とにかく一緒にいることで、次第に心が通じた。「ママが来るまでいて。」と言われたときは本当にうれしかった。また、Aくんが枕から頭が上がらない時に、ベッドで一緒に頭を並べて、絵本を読んであげた。小さい子に人気の楽しい本だった。今でもその時間が宝物のように感じられる。
- ② 学習はできないだろうと決めてしまわないこと：セミクリーンルームに入ったり、出たりしていたとき、教師は勉強は無理かなと思った。しかし、Aくんは、学習をしに来た。そして、教室にやっとたどり着いたことなど忘れたようにどんどん調子を上げてきた。こんな時なのに病室から連れ出してくれた看護師さんを尊敬する。「信じられないが、子どもはちょっとしたきっかけで、急に（容態が）良くなることがある。」と後に小児科の医師が言った言葉そのものである。
- ③ 子どもが熱中するものを見つけること：低学年なので、見て触れる教材を用意し、自分の進歩が見えるようにスコアを出した。Aくんは計算が早く、知的ゲームも得意だ。スコアを教師や友達と競争し、できることを増やしていった。Aくんは勝ちたいというのではなく、誰かとつながることで一日一日を生きるめあてにしているようだった。
- ④ できることをすること：やらなければならない、やってあげたいことがいっぱいある。時にはその重荷に押しつぶされそうになる。こんなとき、『多くは望めないよ。』と自分に言い聞かせると、ふっと力がぬける。「とりあえず、これからやろうか。」と思う。この方が結果的に多くのことができるのではないかと思う。これは、院内学級中学部で教え子を亡くした教師と悲しみを分け合ったとき、その中で得たことが教訓となった。

- ⑤ **どんなときも学級の一員であること**：出会いの時に感じたようにAくんは本当に人なつっこい子どもだった。病室にいても時々、「今、教室に誰がいる？」と聞いた。だからみんながやること（学級便りの表題を書く当番など）は具合が悪くても回した。お母さんもそれを望んでいたと思う。Aくんにとっては院内学級での楽しい思い出とともに集団の一員でいることが支えとなっていたと思う。そして、これから解決していかなければならない課題も多く残っている。
- ⑥ **教師の心のバランスについて**：子どもの周りにいる者にとって、その子どもが生命の瀬戸際にいるということへの恐れはずっとつきまとい続けている。もしかして良くなるのではないか、良くなって欲しいと願う。残された時間はどれだけなのか、そのなかで子どもや家族に対して何ができるのか、焦りや不安がふくらみ、心は沈む。こんな時、同じ苦しみを分け合うことができる同僚や、病院スタッフの存在は心強い。筆者の場合、彼らと理解あるよい関係が築けたことはよかった。しかし、スタッフとのコミュニケーションは、そのチャンスをつかむのが困難なことが多い。子どもの病状はどうなっているのか、病室を訪ねてもよいのか、どんな会話ができるのか、細かいことを知りたいが聞けない。後になって、悩んでいないで担当の看護師や心理士を呼び止めてその日の様子を聞けばよかったと思った。当学級が設置されている病院では、様々な立場の者が集まる大小のカンファレンスがあり、それとは別に心理士がメモをくれることもある。また、今日は教室へ来られるかベッドサイドかの情報を知らせる出欠表もある。これらをさらに活用発展させていくとともに、やはり、言葉をもって必要な時にコミュニケーションをとることが心のバランスを保つ近道だと考える。
- ⑦ **家族とのコミュニケーションについて**：特にターミナル期においては、親への対応に迷い、相手の心に踏み入ることを恐れることが多い。生命の灯が今にも消えようとしている子をもつ親の気持ちを逆なでするようなことになりはしないか。そう思うと、肝心なところでどうしても一歩引いてしまう。Aくんが亡くなって1年後に母親と話した。知らなかったことがたくさんあった。どうして、もっと話し合わなかったのかという思いが残る。後に、学級行事に招待したり、調理や物作りの手伝いを頼んだりするうちにそれぞれの子どもの親とうち解け、相談を受けたりするようになった。長い時間を過ごす間に、「ともに闘う同志」という絆が生まれたのなら嬉しい。これからは、親の相談にのり、期待に応えられるまでの資質を身に付けていかなければならない。私たちは、残念なことに患児やその親の気持ちにはなれない。けれども、少しでも近づき、寄り添い、一緒に立ち向かおうとする心構えと努力は忘れないでいたい。
- ⑧ **生命の指導について**：病気の子どもたちは「命」という言葉に敏感に反応する。国語の教材では「生命」をテーマにしたものがどの学年にも登場する。理科の学習においても、形ある物はやがては崩れ、また、世代交代して延々とつながっていくということなど、奥にあるものは深い。これまで筆者は子どもたちの病気に直接触れないよう、さらりと指導してきた。時には、準備ができないままその教材に入ってしまう、避けるようにして通り過ぎたこともあった。心の中に熱いものを持ちながらも、うまく伝えられるかどうか、どのように伝えたらよいか迷うこともある。これからは、生命に関する指導をもっと大事にし、具現化していくことができたと思う。それは病気の子どもの近くにいる教師だからこそできることだと考える。

【教員として知って欲しいこと】

① ソーシャルワーカーからの提言

「子どもにとって学ぶことは、生きること」

以下の文献は大変参考になります。

- ・小児がん患者とその家族の支援に関するガイドライン
- ・がんの子どもの教育支援に関するガイドライン
(財団法人がんの子どもを守る会)

② ホスピス関係者からの提言

「トータルケアとチームアプローチについて、本研究に参加している教師の方々の報告会においても、病棟で医療関係者と教師が情報を交換しあうことはあっても、同じテーブルを囲んでチームメンバーとして対等な立場でディスカッションをするということはほとんど行われていないということであった。医療の現場で教師は学習支援という側面からかかわっているが、合同チームとして、教師と医療者が協働しているといえるところまでにはいたっていないようである。」

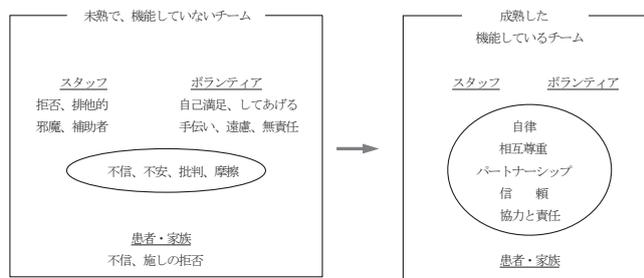


図1. チームの成長

本リーフレットは、研究所で行った次の研究を基に作成しています。

【研究課題名】

ターミナル期における教育・心理的対応に関する研究
—子どもと共にある教育を目指して—
(平成14年度～平成17年度)

【研究組織】

研究代表者：篁 倫子

研究分担者：武田 鉄郎、植木田 潤、西牧 謙吾

【問い合わせ先】

西牧 謙吾 E mail ; kengo@nise.go.jp



独立行政法人国立特殊教育総合研究所 (National Institute of Special Education; NISE)

〒239-8585 横須賀市野比 5-1-1 TEL: 046-839-6890 URL: <http://www.nise.go.jp/>