

# 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)

平成18年1月

独立行政法人  
国立特殊教育総合研究所



# はじめに

小児がん医療は目覚ましい進歩を遂げており、わが国でも近年ではおおよそ70%の患児が治癒する時代となってきた。これは手術、化学療法、放射線治療、移植などの集学的治療の成果によるところが大きい。小児がんの中でも約40%を占める小児白血病の治癒率は70～80%に達している。そして、治療成績の向上は、患児のQOL（quality of life：生活の質）を重視する治療へ、すなわち集学的治療からトータルケアへの転換、進化を促しつつある。

一方、小児がんの30%の子どもは先端医療の甲斐なく亡くなっている。また、筋ジストロフィー、重症腎疾患など、依然として死を避けられない病を患う子どもたちもいる。

これらの重篤な疾患の子ども、あるいは生の終末期（ターミナル）にある子どもに対して、教育は何を考え、実際に何をすべきなのかは、これまでの病弱教育の中では体系的には取り組まれてこなかった。この背景には「ターミナルケア」なる用語がわが国で理解され、その実践が行われるようになってまだ日が浅いこと、ターミナルケアは前提に病気の告知の問題が含まれており、現在のところ成人を対象とした実践が中心であること、そしてこれらは医療・福祉関係者が柱となって行われていることなど、いくつもの要因が存在している。加えて、この課題は、人が避けられない病と死を考えることであり、重要でありながらも、教育およびその研究の中では直接的に取り上げにくいテーマであった。

しかし、医療、福祉、心理、教育、保育、および法律など、多面的・総合的な支援を目指したトータル・ケアが成人に対してのみでなく、子どもに対しても必要であることは言うまでもない。子どもの命と同時にQOLを重視したトータルケアは医療の開始から実行されるべきであるが、特にターミナル期においてはトータルケアの視点は不可欠となる。

そこで、小児がんの子どもやターミナル期にある子どもに対する教育・心理的支援の在り方を病弱教育の視点から検討することが是非必要であると考え、本研究を立ち上げた。

重篤な病ゆえに、「死」を想像し、「死」を感じる状況に立たされる子ども、自らの有限の「生」をみつめながら今を生きる子どもにとって、意味ある教育的・心理的関わりとは何かを探り、教育に関わる人間がその一つ一つを実践していくことで、初めて教育は子どもの生きる力を支える葦となり得るだろう。

研究者代表 篁 倫子

# 目 次

I. 研究の概要	篁 倫子	1
1. 目的		
2. 方法		
3. 研究体制		
4. 研究の経過		
II. 病弱教育をめぐる教育の現状と課題	武田 鉄郎	3
III. 調査研究		
「小児がんの子ども、ターミナル期にある子どもの教育的課題に関する調査—担当教員からみた課題の検討—」	植木田潤、篁 倫子、武田鉄郎、西牧謙吾	13
IV. 院内学級における事例研究		
1. 特殊学級の実践		
1-1. ひまわり学級の体制づくり	駒澤恵美子、吉井眞喜子	35
1-2. 医療との連携と校内協力に支えられて発展した「ひまわり学級」	篁 倫子	41
1-3. 事例A：A君からのおくりもの—院内学級教員にできること—	丸山優美	46
1-4. 事例B：できる喜びを生きる力に	吉井眞喜子、駒澤恵美子	54
1-5. 教育の基本を実践するターミナルケア期の教育	篁 倫子	63
2. 養護学校訪問教育の実践		
2-1. 子どもと共に在る教育を目指して—病弱教育の教員としてできること—	齋藤伸子	68
2-2. 子どもの「今、ここに」を尊重する自立活動とターミナル期の教育	篁 倫子	80
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—	池田 文子	83
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—	松島たつ子	88
VI. まとめと提言	篁 倫子	93

## 1. 目的

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する。

ここで本研究のキーワードとなる用語の意味を確認しておく。ターミナル期（終末期）とは、病気を治癒に導く有効な治療法がなくなり、近い将来に死が近づいている時期（終末期）のことである。そして、その時期の、痛みのコントロールなど苦痛を取り除き、人間としての尊厳性を大事にし、残された人生を充実させるよう援助することがターミナルケアであり、そこではキュア（cure）ではなくケア（care）が主体となる。

一方、トータルケアは病気の治療、集学的治療から病気を持つ（抱える）患者の心身両面、患者の生活、患者と家族など、患者全体を対象とし、すなわち患者の生活の質（QOL）を考慮する多面的、チームアプローチを前提とするケアを指す。

従って、ターミナル期においては、まさしくトータルケアを行っていくことがケアの本質となる。

## 2. 方法

研究協力者との事例研究および調査研究を中心に進める。また、情報収集と情報普及を目的にした方法として、セミナーを実施する。

## 3. 研究体制

### <所内研究分担者>

篁 倫子（研究代表者）	教育支援研究部
武田 鉄郎	教育支援研究部
西牧 謙吾	教育支援研究部
植木田 潤	教育相談センター、16年度より

### <研究協力者>

吉井 眞喜子	新潟市立白新中学校、新潟県立がんセンター新潟病院内ひまわり学級
駒澤 美恵子	新潟市立白新中学校、新潟県立がんセンター新潟病院内ひまわり学級
丸山 優美	新潟市立鏡淵小学校、新潟県立がんセンター新潟病院内ひまわり学級
浅見 恵子	新潟県立がんセンター新潟病院小児科
石井 佳子	東京都立北養護学校、東大病院こだま分教室、14年度
渡辺 恵子	東京都立北養護学校、東大病院こだま分教室、15年度
齋藤 伸子	静岡県立中央養護学校（15・16年度）、静岡県立こども病院訪問学級 静岡県立静岡南部養護学校（17年度）、こころの医療センター
池田 文子	がんの子どもを守る会 リーサル・ワーカー
松島 たつ子	ホスピス教育研究所長

### <研究協力機関>

新潟県立がんセンター新潟病院

静岡県立静岡南部養護学校

#### 4. 研究の経過

14・15年度

- ・小児がんの子どもとその指導にあたる教師を中心に、協力者と協力機関の事例を対象として事例研究を進めた。

16年度

- ・夏期に院内学級の教員を対象に、情報交換と情報普及を目的とした公開セミナーを開催（資料）。

17年度

- ・担当教員の抱える課題を全国レベルで把握するために、院内学級教員を対象としたアンケート調査を実施。
- ・これまでの事例報告および調査結果を整理・分析して、研究のまとめを行った。

### 資料

<h2>小児がんのこどもの教育</h2> <p>～トータルケアの中で病弱教育が果たすこと～</p> <p>日時：2004年8月28日（土） 会場：聖路加看護大学 3階301教室</p> <p>独立行政法人 国立特殊教育総合研究所</p>	<p>〈プログラム〉</p> <p>10：20 開会のあいさつ</p> <p>10：30 基調講演 小児がんの子ども医療と教育 司会 国立特殊教育総合研究所 西牧 謙吾 講師 聖路加国際病院副院長 細谷 亮太</p> <p>11：30 わが国の病弱教育の状況 国立特殊総合研究所 武田鉄郎</p> <p>11：50～ 昼食休憩</p> <p>13：00 シンポジウム 子どもとともに在るトータルケアを考える 司会 国立特殊教育総合研究所 篁 倫子 齋藤 伸子 静岡県立中央養護学校 堀越 泰雄 静岡県立こども病院血液腫瘍科 吉井 真紀子・駒沢 恵美子 新潟市立白新中学校 吉川 久美子 聖路加国際病院小児科 池田 文子 財団法人がんのこどもを守る会 (14：30休憩10分)</p> <p>14：45 全体討議</p> <p>16：00 閉会</p>
--	---

## Ⅱ. 病弱教育をめぐる教育の現状と課題



## 1. はじめに

平成6年に出された病気療養児の教育について(通知)により、その後、大学病院や子ども病院がんセンターに院内学級が設置され、その数は年々増えてきた。病院内における教育は、通常の教育とは違い、病気の治療等による制限・制約が多く、教室や教材等にも大きな制約がある。その教育課題の中でもほとんど手をつけられていない、取り残された問題がターミナル期にある児童生徒の心理・教育の問題である。

しかし、教員養成の中で病弱教育に関する課程をもっている大学は、平成16年度においてわが国では2大学に限られ、教員養成上の問題やターミナル期にある子どもの教育的支援が各教育センター等でも行われていないのが現状である。

本稿では、歴史的視点からみた病弱教育、病弱教育を取り巻く現状、病気の子どもの教育の場、そして病弱教育の課題を軸としながら病弱教育が抱えている様々な課題を整理・検討し、本研究の基礎的な情報とする。

## 2. 歴史的視点から見た病弱教育

わが国最初の病弱教育の記録は、全国病弱虚弱教育研究連盟病弱教育史研究委員会(1990)によれば1889(明治18)年、三重尋常師範学校の脚気に罹った生徒を対象に行われたものと言われている。当時脚気は、国民病として死亡率が高く、労働力を奪う病気で、国民健康の最大の課題となっていた。当時の文部省が、学校衛生を重視し、1897(明治26)年、全国の公立学校に学校医を配置したことは、世界にも例を見ない画期的なことであった。また、体が弱ければ結核等の病気にかかりやすいという考えから、身体虚弱児に対する健康増進、体力向上を目的に、休暇を利用してそれらの子どもたちを集めた休暇集落で特別指導が行われた。休暇集落の実績により、身体虚弱児に林間、臨海の地で長期間、計画的な教育を行うことが効果的であるという認識がなされるにつれ、そのための学校等が全国各地に整備されるようになった。

第二次大戦後の教育は、教育を受けることを国民の権利として位置づけ、法律によって行われることとなった。1947年には学校教育法を制定し、第71条で特殊教育諸学校の設置目的を「盲学校、聾学校又は養護学校は、夫々盲者、聾者、精神薄弱者、肢体不自由その他心身に故障のある者に対して幼稚園、小学校、中学校または高等学校に準ずる教育を施し、併せてその欠陥を補うために、必要な知識技能を授けることを目的とする。」と規定した。病弱児については、当時の大部分の医学並びに教育関係者の教育を行うと病状が進行するとの考えから、第23条による就学猶予・免除の対象とされた。第75条では特殊学級の設置を規定し、第一項では、身体虚弱者は特殊学級で教育することとした。第二項では、療養中の児童及び生徒に対しては、特殊学級を設け又は教員を派遣して教育を行うことができることとした。これは、全国の療養者に入所中のハンセン病児に対しては既に何らかの教育を実施してきたことから設けられた規定である。第71条では、病弱養護学校設置の規定はなかったが、1947年に戦後第1号の公立養護学校として福岡県門司市立白野江小学校附属養護学校が設置され、その後、私立養護学校一宮学園、1953年に戦後第一号の都道府県立養護学校として兵庫県立上野ヶ原養護学校が設置された。

文部省は、法律規定にない病弱養護学校が次々に設置される実情に鑑み、1953年に出した判別基準の通達を1957年に改正し、結核性疾患、心臓疾患、腎臓疾患等並びに身体虚弱の程度が高い者は、養護学校で教育することと改めた。1961年には、学校教育法第71条を改正し、病弱養護学校を条文に加えた。第71条の2を新たに設け、特殊教育諸学校へ措置する者の程度の規定を政令にゆだねることと

し、1962年に政令第22条の2をもって、病弱児については医療又は生活規制が6か月程度以上の者とした。

病弱教育関係では、その後、文部省において1993年に当面する問題の改善のために「病気療養児の教育に関する調査研究協力者会議」を設置し、その報告をもとに1994年に「病気療養児の教育について」の通知(文初特294号)をもって初等中等教育局長から各都道府県教育長宛に出した。

この通知の基本は、病気療養児に対する適切な教育の機会を確保することであり、そのために都道府県及び市町村の教育委員会は、教育機関の設置等適切な体制を確立することであった。この通知が出されてから図1のように病弱・身体虚弱特殊学級数は増加し、平成6年度に554学級であったのに対して、平成16年には877学級と増加していった。わが国の大学病院付属病院、がんセンター、子ども病院等の小児がん等の高度医療を行う病院にも病弱・身体虚弱特殊学や養護学校の分室や分教室が設置され、現在に至っている。

病弱教育において歴史的視点からみたターミナル期の問題は、結核や脚気に始まり、筋ジストロフィーや小児がんなどの悪性新生物に至るまで、常に、困難な教育課題であった。

これらの病気一つ一つについて、病状により急性期、慢性期と寛解期があり、また治療方法等も異なっていたり、日々の病状の変動もあることから、教育上の基本的な配慮事項は同様であっても、実際の展開に当たっては十分な配慮をしなければならないことは病弱教育の難しさでもある。

病弱教育対象児童生徒の病気の種類の推移は図2に示したとおりであるが、昭和42年頃は結核の占める割合が多く、昭和54年の養護学校義務制以降、筋ジストロフィー等の筋・骨格疾患が一定の割合を占め、平成6年以降小児がんなどの悪性新生物が漸増してきている傾向にある。

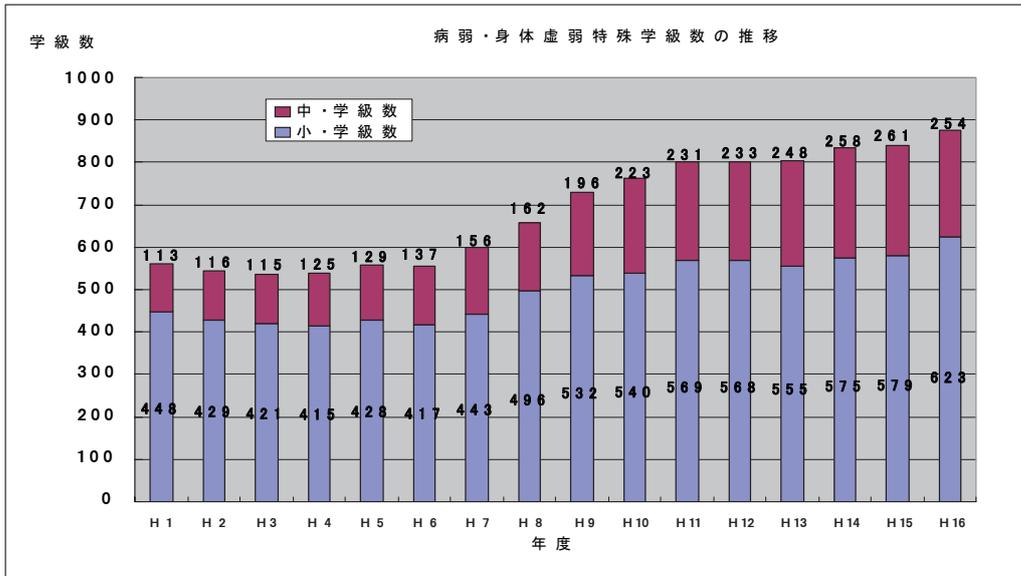


図1. 病弱・身体虚弱特殊学級数の推移（特殊教育資料、特別支援教育資料から）

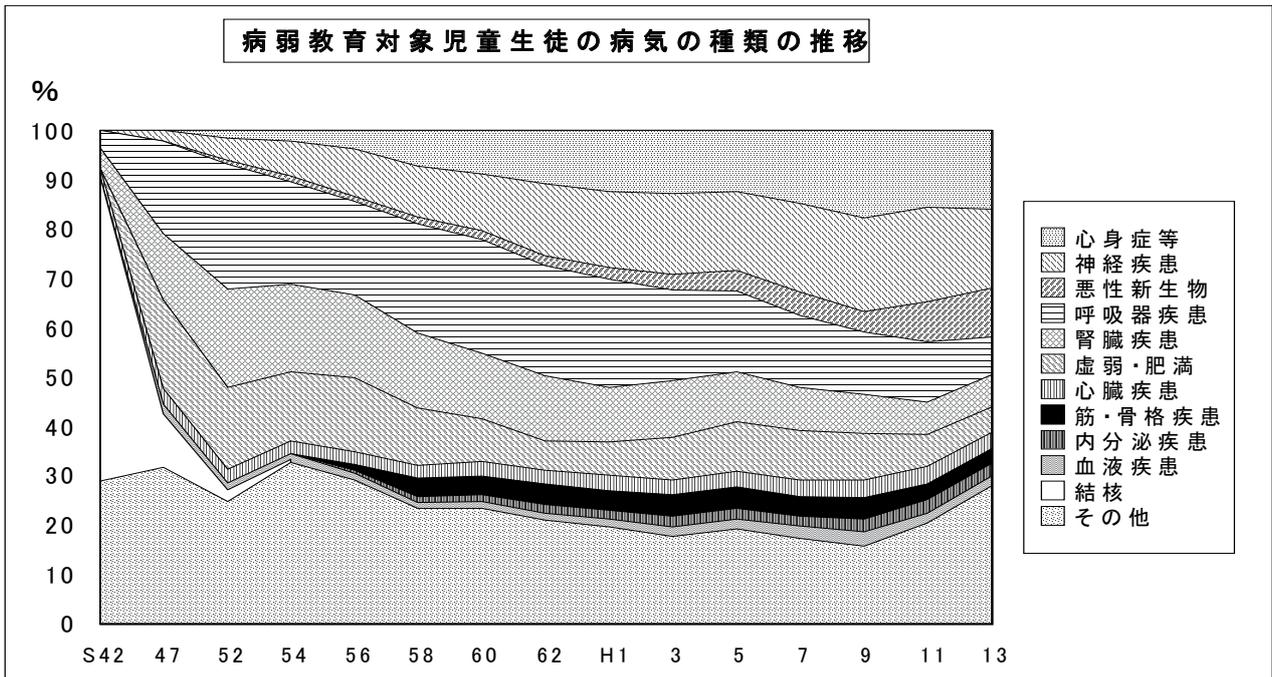


図2. 病弱教育対象児童生徒の病気の種類の推移（全国病弱虚弱教育連盟・全国病類調査から）

### 3. 病弱教育を取り巻く現状

内部障害、小児慢性特定疾患、そして、学齡児において院内学級、病弱養護学校等で病弱教育を受けている子どもの人数から慢性疾患児の現状について述べる。

#### (1)内部障害の子どもの人数

内部障害とは、身体障害者福祉法に定める心臓機能障害、腎臓機能障害、呼吸器機能障害、膀胱又は直腸の機能障害、小腸機能障害、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害の6つの種類をいう。昭和42年には心臓・呼吸器機能障害、昭和47年には腎臓機能障害、昭和59年には膀胱又は直腸機能障害、昭和61年には小腸機能障害、そして平成10年にはヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害と徐々に内臓の病気が身体障害者福祉法の内部障害として行政的な位置づけを与えられるようになってきた。しかし、実際には上記の疾患以外にも、内臓の疾患による機能障害が永続していて、社会生活あるいは家庭生活、さらに重症になれば日常生活に著しい制限をきたしている場合があり、今後は肝臓疾患等頻度的に人数は少ないが不治で慢性経過をとる多くの疾患を内部障害の対象範囲として広げていくべきであろう。内閣府(2003)によると、平成13年の身体障害者実態調査では内部障害は84万9000人で身体障害者の26.2%を占め、同様に身体障害児のうち内部障害をもつ者は、17.3%(1万4200人)を占めていることが明らかにされている。

#### (2)小児慢性特定疾患の治療事業の給付人員

小児慢性特定疾患とは、表1に掲げる疾患に罹患した子どもの医療費(自己負担分)を公費負担する制度である。対象疾病には、通院が対象にならないものや1か月以上の入院を必要とするものなどがある。表2に示したように、平成13年度厚生労働省小児慢性特定疾患治療事業の給付人員は103,562人であり、悪性新生物、内分泌疾患などが上位を占めている。この小児慢性特定疾患治療事業については、平成16年4月から児童福祉法に規定され、11疾患群から11疾患群に、488疾病から514疾病に見直しが行われ、通院の拡大や対象年齢の延長、自己負担の導入などの改訂がなされた。

表1. 小児慢性特定疾患平成13年度給付人員

悪性新生物	23,303
慢性腎疾患	4,473
ぜんそく	3,719
慢性心疾患	4,958
内分泌疾患	37,113
膠原病	3,166
糖尿病	6,561
先天性代謝異常	8,710
血友病等血液疾患	10,751
神経・筋疾患	808
計	103,562

### (3) 病弱教育を受けている児童生徒数

病気の子どもたちへの教育は、病院に隣接・併設している病弱養護学校や病院内にある病弱・身体虚弱特殊学級(院内学級)、小学校、中学校内にある病弱・身体虚弱特殊学級あるいは小学校・中学校の通常の学級で行われている。病弱養護学校や病弱・身体虚弱特殊学級で学んでいる児童生徒の主な疾患とその人数は図3に示した。それによると心身症・神経症等の行動障害がもっとも多く、次に筋ジストロフィー等の神経系の疾患、そして悪性腫瘍と続いている。病弱教育の対象となる児童生徒の疾患は多様であり、重症化している。しかし、この疾患別人数は、5月1日現在の統計であり、病気に罹り入院し、年度途中で病弱養護学校等に転学してくることが多い。国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部(2004)では、我が国における平成14年度の全国病弱養護学校の月別の在籍児童生徒数の推移を調査し、図4に示した。それによると4月が3,487人で最も少なく、7月には3,937人に増加し、12月には4,144人で最も多くなっている。学級編制を確定する4月、5月が最も少なく、年度途中で転入してくる児童生徒が多いことが明らかにされた。学校によっては5月1日の2～3倍になることもある。年度途中で転入学してくる児童生徒が多い。病弱・身体虚弱特殊学級に在籍する児童生徒数の変動は、病弱養護学校よりも激しいと予想される。

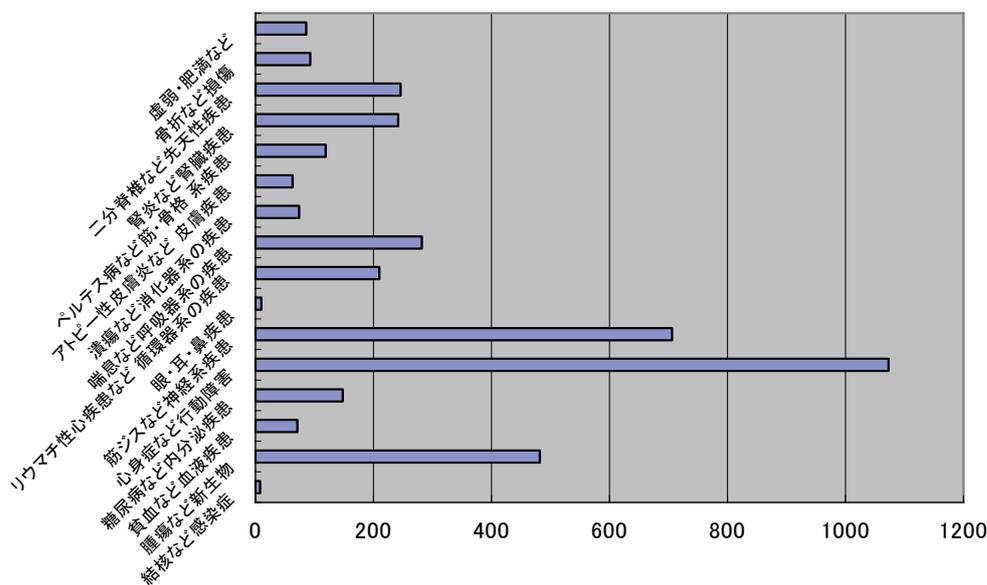


図3. 全国病弱養護学校・分教室、病弱・身体虚弱特殊学級等における疾患別児童生徒数(2005) (全国病弱虚弱教育連盟・全国病類調査から)

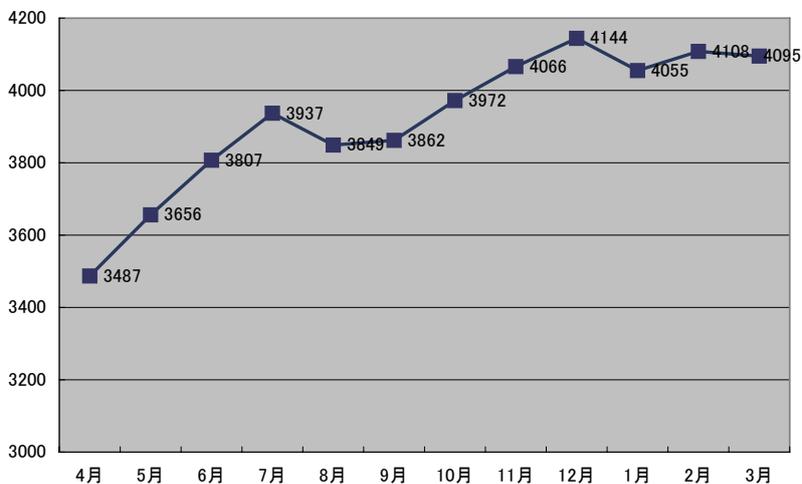


図4. 全国病弱養護学校月別在籍児童生徒数(2004) (国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部2004から)

## 4. 病気の子どもの教育の場

病院に併設・隣接又は病院内の教育の場としては、①病弱養護学校、②肢体不自由養護学校、知的障害養護学校の分校・分教室、③病院内にある病弱・身体虚弱特殊学級、④訪問教育が挙げられる(図5)。

①病弱養護学校(平成16年度に全国で90校)では隣接又は併設する病院から児童生徒が通学して教育を受けたり、教師が病院内の分教室や病室で指導を行ったりしている。また、地域によっては、②肢体不自由養護学校、知的障害養護学校の病院内分校、分教室が設置されている場合もある。③小学校や中学校の特殊学級として病弱・身体虚弱特殊学級(平成16年度に全国で877学級)が設置されている。特に、病院内に設置されている特殊学級を院内学級と呼んでいます。④訪問教育では、養護学校から教師が病院に派遣され、ベッドサイドで直接指導がなされる(週2～3回、1回2時間程度)。小学生、中学生、高校生がその対象となる。

病弱養護学校や院内学級で行われる教育の内容は、幼稚園や小学校、中学校、高等学校と基本的には同じである。子どもたちは、病院の中に教室があれば通い授業を受けることができる。しかし、決まった教室がない場合とか、教室に通えない子どもに対しては、教師が直接子どものベットに訪問し、授業を行うこともある。子どもは、様々な学習活動をとおして「できた」「わかった」「面白かった」という達成感などを体験する。自信を持ったり、自尊心を高めたりする機会となり、子どもが病気に立ち向かっていく原動力となる。

院内学級に転校してくる子どもは、治療や通院のために学校を休み、学習に空白や学習の遅れがあることが多い。そのため院内学級の教師は、もとの学校の教師と連絡を取り合い、子どもの学習空白や遅れの有無等を把握し、それに対応する必要がある。また、病院内での教育においては様々な制限・制約が生じることがあり、特別な配慮が必要となる。例えば、学習時間(授業時数)の制約のため指導内容を精選することや身体活動の制限がある場合にはそれにうまく対応すること、病院内は、限られた空間・環境であるためそこに子どもたちの経験不足や偏りが起こらないように体験学習を重視するなど配慮すること、複数で学習できるよう工夫することなどが挙げられる。

院内学級の教師は、これらのことを考えに入れ、もとの学校からの情報と保護者、医療者等からの情報をもとに、一人一人の実態に応じて、個別に教育計画を作成し、指導に当たる。しかし、子どもの体調が悪いときや不安が強いときには、特別なかわりが必要となる。遊びや話を聴くなど子どものニーズに合わせた対応を考え、柔軟なカリキュラムで対応することが望ましいときがある。特に、ターミナル期にある場合、教育活動が子どもの負担とならないように、また、心の負担とならないように配慮しながら、心の不安を取り除き、自立活動の心理的な安定を主にし、子どもとともにある教育的対応を工夫することが大切になってくる。そのためには保護者、教育者、医療者の連携を密に図ることが必要不可欠になる。

なお、院内学級が設置されていない病院の場合、保護者は病院と相談し、教育委員会に対して、院内学級の設置や教師が病院に訪問する形で教育を行う訪問教育の実施を依頼することができる。また、1週間から2週間程度の短期入院の場合、学籍を移動せず、教育委員会を通じ、校長同士が話し合い、出席扱いにして学習空白期間を防いでいる自治体もある。この場合は、制度の運用として行っているわけであり、学籍のある児童生徒が院内学級にいなくなってしまった場合、院内学級は今の制度であれば閉鎖されてしまう。学籍の移動の問題は、院内学級存続のための大きな課題になっている。

厚生省児童家庭局(1992)で行った小児慢性特定疾患対策調査結果では、小児慢性特定疾患の学齢児の85.5%が小学校、中学校の通常の学級で学び、病弱教育を受けている子どもたちは15%程度にとどまっていることが明らかにされた。

表4. 慢性特定疾患—義務教育対象児童生徒の教育を受けている場

教育を受けている場	割合
通常学級	85.5
特殊学級	2.2
養護学校	7.4
病院内学級	2.5
訪問教育	0.4
休学中	1.3
その他	0.6

厚生省(1992)

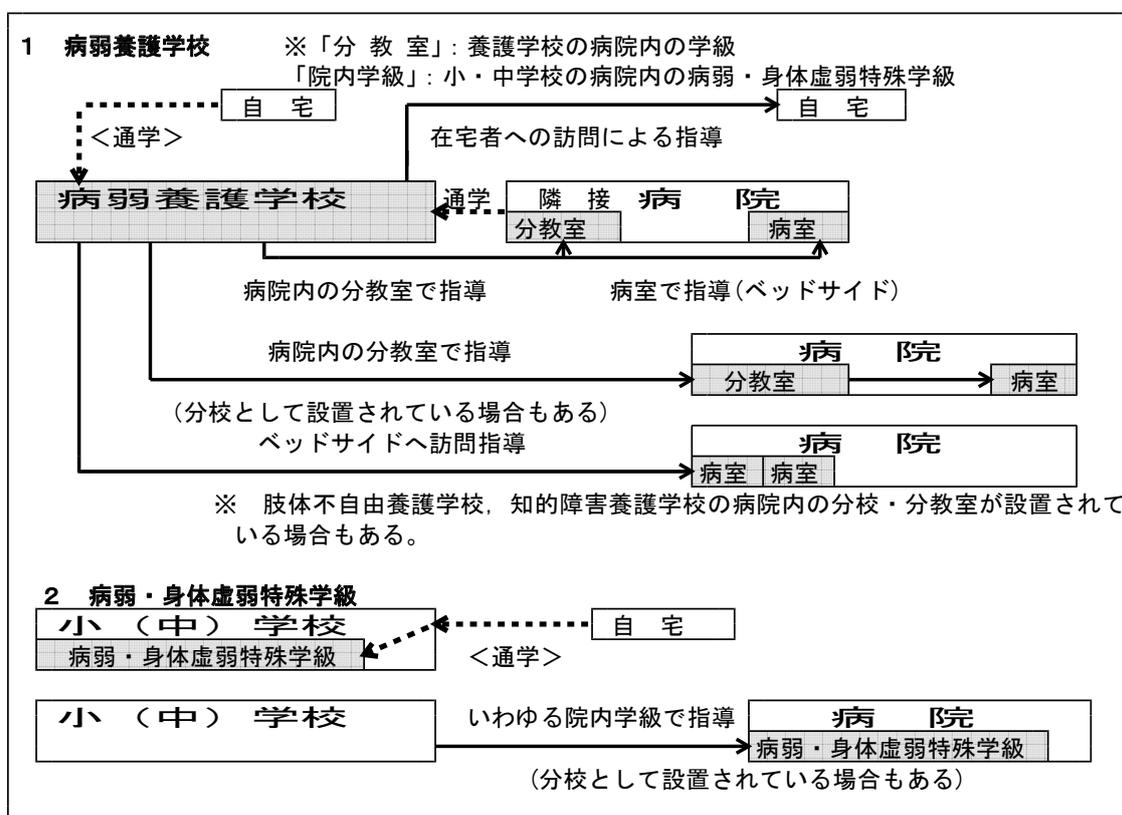


図5. 病弱教育の場 (平成14年 文部科学省就学指導資料から)

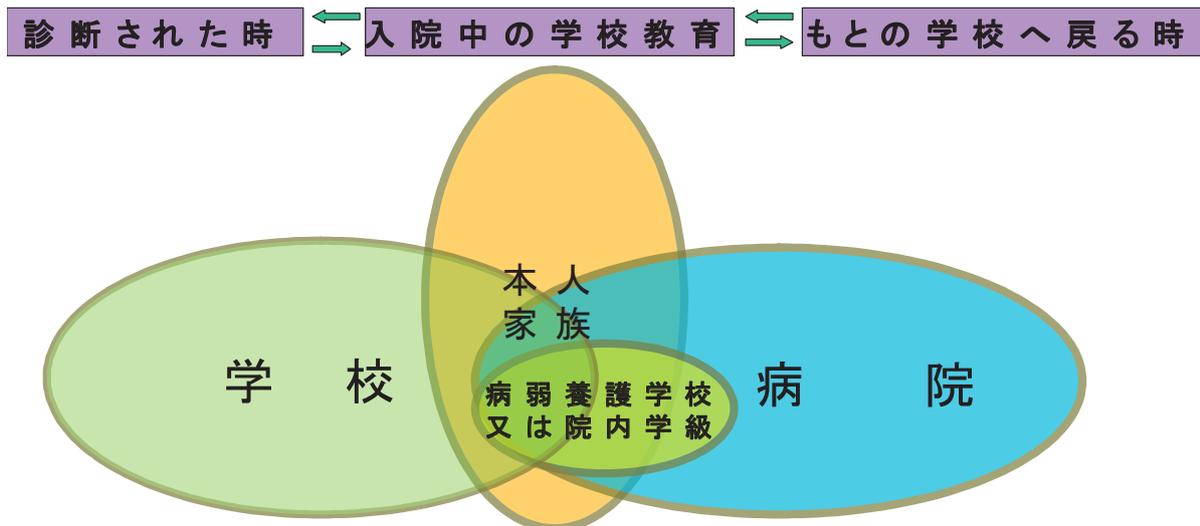


図6. 病弱の児童生徒の動き

## 5. 病弱教育の課題

### (1) 教育の場とその変更にかかわる課題

例えば、小児がんなどになり、図6に示したように、診断される段階、入院する段階、そして病気が寛解したり、治療等が一時的に終わったりする状態でもとの学校に戻る段階が基本的には考えられる。

この間、転学手続きの問題、前籍校や医療者、保護者との連携の問題、個別の教育支援計画、個別の指導計画作成などの諸問題が解決が課題となる。

また、「病名」を誰に、どこまで、どのように知らせるかどうかは、個別の教育支援計画を作成し、支援会議の席で関係者が集まり、そこで明らかにされることが望まれるが、ターミナル期にある子どもの個別の教育支援計画の在り方等についてはほとんど論議されていないのが現状である。

### (2) 病弱・身体虚弱特殊学級担当教員の課題

国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部(1997)の調査では、病弱教育担当教員の経験年数は3年未満の者が77.7%を占め、養護学校教諭免許状所有者18%であった(特殊学級全体(28.7%))ことを明らかにした。このことを鑑みれば、専門性の問題、医療等との連携のノウハウなどの蓄積が行われにくいことが問題として挙げられる。一方、病弱養護学校における養護学校教諭免許状所有者(46%)であり、また、病弱養護学校は病弱教育のノウハウを蓄積しやすい現状にある。そのノウハウを病弱・身体虚弱特殊学級担当教員に伝えていったり、研修を病弱養護学校で行ったりするなどの情理的支援を中心に行うことが求められるであろう。病弱養護学校(特別支援学校)のセンター的機能をいかに発揮していくかが今後の重要な課題となる。武田ら(2001)によると、その他、教室がない、教材・教具が不十分である、学習の空白の問題や異学年を、免許外の教科指導まで行うなど学習に関する問題は山積みである。このような多くの課題を抱えている病弱教育において、時代を超え、解決されないまま取り残されてきた問題がターミナル期にある子どもの心理・教育の問題である。トータルケアの充実の中で、病院内で教育を行う病弱教育担当教員と医療者、保護者、前籍校の教員等との連携を図りながらいかに生活の質(QOL)を高めていくことが求められる。

## 文 献

- 厚生労働省(2002)小児慢性特定疾患平成13年度給付人員。雇用均等・児童家庭局母子保健課統計。
- 国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部(2004)病弱養護学校における心身症等の児童生徒の教育―「心身症など行動障害」に括られる児童生徒の実態と教育・心理的対応―。国立特殊教育総合研究所
- 国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部(1997)病弱教育担当教員の専門性の向上を目指す研修についての全国調査報告書―病弱・身体虚弱特殊学級担当教員を中心に―。国立特殊教育総合研究所。
- 文部科学省(1992-2004)学校基本調査。
- 内閣府(2003)障害者白書。国立印刷局
- 武田鉄郎・笠原芳隆(2001)院内学級における学級経営上の課題と教員支援。発達障害研究, 23(2), 126-135.
- 全国病弱虚弱教育研究連盟・全国病弱虚弱養護学校長会・全国病弱虚弱教育学校PTA連合会(2005)全国病弱虚弱教育施設一覧・全国病類調査表。
- 全国病弱虚弱教育研究連盟病弱教育史研究委員会(1990)日本病弱教育史。デンパン株式会社



### Ⅲ. 調査研究



## 1. 調査について

### 【調査目的】

病院内学級を担当している、病弱養護学校および地域の小中学校の教員が抱えている困難や教員からみた課題等を明らかにすることで、担当教員に必要な専門性と研修、院内学級の役割等を検討することを目的とした。

### 【調査対象】

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校を対象とした。

### 【調査用紙】

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項目から成るアンケートである。「Ⅰ」は学級につき1部、「Ⅱ」は院内学級担当教員全員に記入を依頼した（巻末資料）。

## 2. 調査結果

### (1) 回収率

回収数 88校／125校（回収率71%）。

内訳：養護学校24校／26校（92.3%）、小中学校64校／197校（65.9%）

アンケート回答数 養護学校155件、小中学校77件

### (2) 回答のあった院内学級の概要

以下の全ての項目について、集計結果を「養護学校（含：訪問学級）」と「小中学校」という学校種による検討（表1～表2）、「こども病院」「大学附属病院」「（赤十字病院等の）一般病院」「がんセンター」という医療機関種による検討（表3～表4）、という2つの角度から傾向と特徴を分析した。

#### ① 学校種による分類

表1. 平成16年度 在籍児童・生徒数 および 教員数

	小学部		中学部		高等部	
	児童	教員	生徒	教員	生徒	教員
小中学校（特学）	623	50	318	53		
養護学校（養・訪）	781	111	435	92	42	21

表 2. 平成16年度 児童生徒の死亡数

	小学部 児童	中学部 生徒	高等部 生徒
小中学校	26	12	
養護学校	30	16	6

- ② 医療機関種による分類：(アンケート回答数 内訳：「こども病院」30件、「大学附属病院」344件、「一般病院」34件、「がんセンター」11件)

表 3. 平成16年度 在籍児童・生徒数 および教員数

	小学部		中学部		高等部	
	児童	教員	生徒	教員	生徒	教員
こども病院	361	49	153	31	7	5
大学附属病院	628	76	464	91	21	17
一般病院	256	17	96	19	0	0
がんセンター	28	6	24	2	10	0

表 4. 平成16年度 児童生徒の死亡数

	小学部	中学部	高等部
こども病院	12	7	2
大学附属病院	32	15	3
一般病院	5	1	0
がんセンター	5	5	1

- ③ 医療機関別の死亡率

実数においては、「大学附属病院」の入院児童生徒数および死亡数は多数に上るが、児童生徒の死亡率で見ると、「がんセンター」における率が特に高いことは一つの大きな特徴であろう(図1)。

この死亡率の高さからは、「がんセンター」に配置される教員は、小中学部ともに、かなり重症の児童生徒を指導しなければならない状況に置かれていることが示唆される。高等部は院内学級全体の中でも設置率が低いが、より重症の生徒が在籍していると考えられた。

また、死亡の原因としては、「白血病」が最も多く挙げられており、

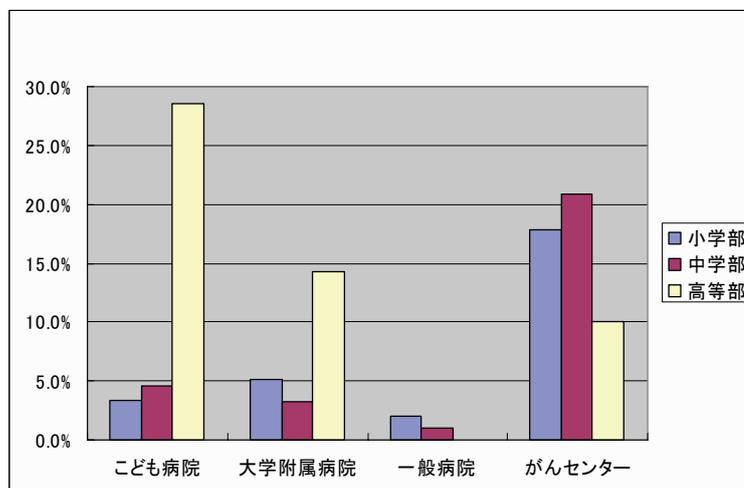


図 1. 児童生徒の医療機関別・学部別死亡率

他にも「神経芽細胞種」「脳腫瘍」等が主な疾患であった。

### (3) 「Ⅱ指導上、教育上の課題」

結果の分析にあたっては、より学校種の実態に沿った結果を得るために、回答のあったアンケートを小中学校は病弱・身体虚弱特殊学級（n=80）とし、病弱養護学校は養護学校の分校・分教室（n=70）と訪問教育（n=78）の2つに分け、計3つの設置形態に分類して分析を行った。また、回答項目によっては、学級の設置されている医療機関種によって4つに分類し、その結果も図示して傾向を分析した。

#### ① 教科指導・学習内容について

##### 1) 異学年指導や免許外教科への対応についての課題

地域の小中学校の病弱・身体虚弱特殊学級（以下、病弱特殊学級と記述）、養護学校の分校・分教室（以下、分校・分教室と記述する）および訪問教育の3つの設置形態を含めた、アンケートの全回答結果として、81%の回答者が課題と感じていた。

課題の内容を、各形態3つの形態で分けて見てみると（図2）、病弱特殊学級では「各々の子どもの指導課題を個別に設定し指導しなければならない」点で、70%と課題を感じている回答者の率が高かった。病弱特殊学級では、全回答の58%と比較して課題と感じている回答者の率が高かった。分校・分教室および訪問教育では51%であった。養護学校において課題と感じている回答者の率が全回答者よりも低かったのは、「個別の指導計画の実施」が広く実践されていること等と関係していると推測される。また「授業の準備と教材研究が十分にできない」という課題についても、同様に病弱特殊学級での課題を感じている回答者は71%で全回答の61%よりも課題と感じている回答者の率が高かった。この特徴も、比較的個別の児童生徒への対応が主となる養護学校と、学級集団を対象とした指導場面が多い小中学校との差異が背景にあると示唆される。「免許外教科への対応…」に関しては、病弱特殊学級44%と訪問教育46%の回答者が課題を感じていた。

「その他」の自由記述については、異学年を指導する際には一斉指導が困難なことから「一人の子どもを指導している間の子どもの自習時間が多くなってしまふ」、あるいは「同じ学年の子どもを指導する場合でも、違う教科書を使用していることで同じように指導はできない」等の課題が挙げられていた。

##### 2) 学習内容・時間に関する課題

アンケートの全回答者中、91%の回答者が課題と感じていた。

課題の内容を設置形態別に見てみると（図3）、「授業内容や教材に制約がある」という項目で60%～73%を示し、課題を感じている回答者の率が高かった。これは、病院内での指導という特殊な環境ゆえの課題であることが示唆さ

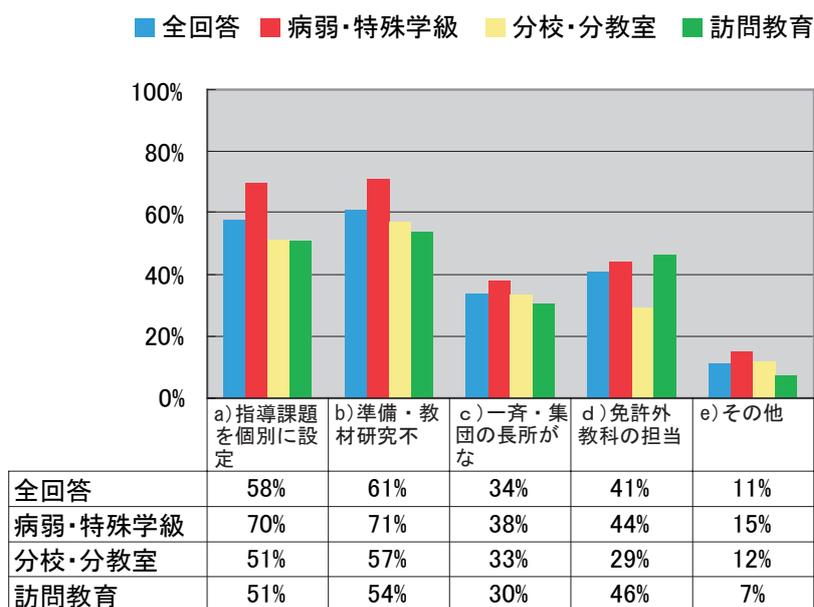


図2. 異学年指導と免許外教科に関する課題

れる。

次に「授業時数が絶対的に不足しており、学習が思うように進まない」という項目では、病弱特殊学級56%、分校・分教室51%、訪問教育56%を示し、どの形態でも約半数の回答者が課題として感じていた。

「その他」の自由記述に関しては、「子どもの体調しだい」「治療や体調により学習が思うように進まない、あるいは学習の継続が難しい」「治療の関係で、同一学年の子どもでも学習の進度が違ってしまう」などの課題が挙げられていた。

### 3) 子どもの学力に関する課題

全回答者の82%の回答者が課題と感じていた。

課題の内容としては（図4）、「治療や入院による学習空白の結果、学力が不十分である子どもが多い」ことについて、病弱特殊学級68%、分校・分教室70%、訪問教育69%の回答者が課題と感じていた。それと並んで「病状、治療、入退院に伴って学習意欲を失う時の対応に苦慮する」ことが、病弱特殊学級においては71%、分校・分教室63%、訪問教育66%の割合で課題と捉えられていた。これらの割合は全回答の結果と比較して大きな差は見られなかった。

「その他」の自由記述に関しては、「知的障害等のある子どもへの指導が難しい」「中学生段階であっても小学生の基礎段階が身に付いていない場合の指導に困難を感じる」「ベッドサイドの指導の困難」などが挙げられている。さらに「学力が高いのに、専門の先生に指導を受けられないことを申し訳なく思う」などの課題も少数だが挙げられている。

教科指導・学習内容の全般に関する自由記述としては、子どもの体調や治療を優先させつつ、「子どもの学習意欲を高めるような指導」「生きる力になるような指導」方法や内容に配慮している実態が多く記述されていた。また、一人一人の病状

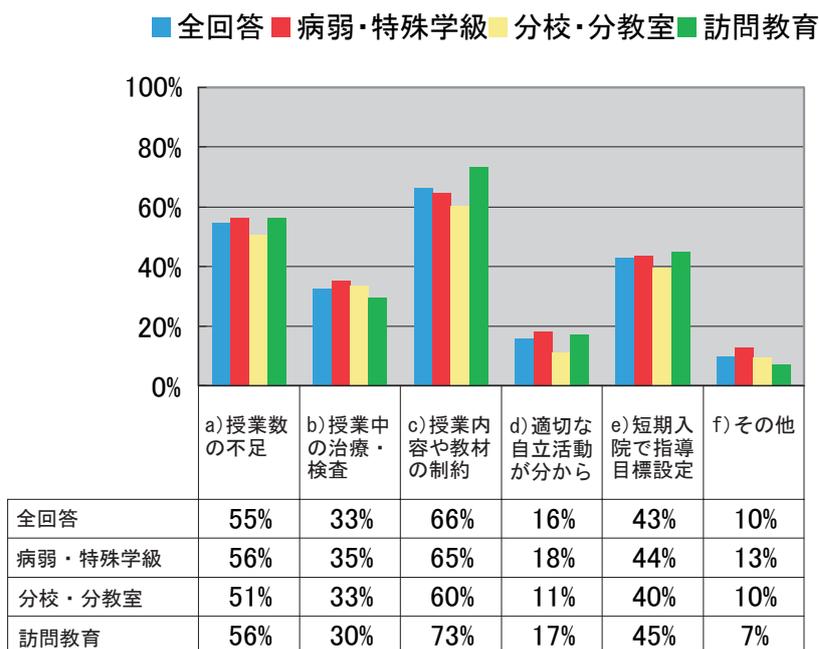


図3. 学習内容・時間に関する課題

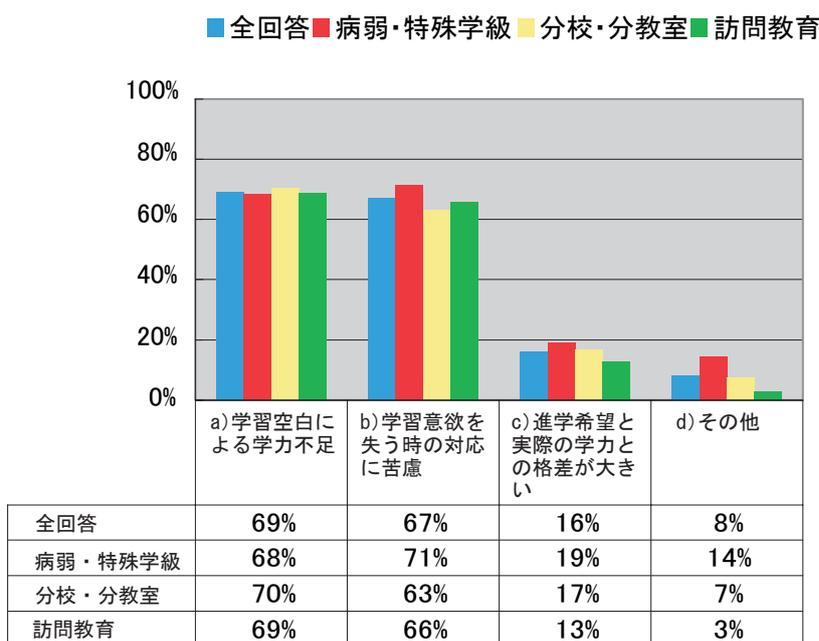


図4. 学力に関する課題

や学力に適切な指導を組み立てることの難しさに触れている記述も多くみられた。時間数の不足に関しては、前籍校への復帰や受験を前提にして「教科を絞って」指導している工夫なども述べられている。

## ② 学習環境について

### 1) 教室の設備（広さ・配置など）に関する課題

全回答中73%の回答者が課題と感じていた。設置形態別では、病弱特殊学級65%、分校・分教室86%、訪問教育68%の回答者が課題と感じていた。

課題の内容を設置形態別に見てみると（図5）、分校・分教室では「子どもの人数に相応な指導空間（スペース）が確保されていない」項目で77%の回答者が課題と感じており、全回答の64%よりも多かった。病弱特殊学級は62%、訪問教育は51%であった。

次いで「パーテーションを置くなどの工夫をしても声などが聞こえてしまう」に関しては病弱特殊学級40%、分校・分教室52%、訪問教育53%と他の課題項目と比較して課題を感じている回答者の率が高かった。

また、「一つの教室で小学生・中学生と一緒に学んでいる」項目に関しては、病弱特殊学級40%、訪問教育49%であった。分校・分教室では13%となっていた。これは全回答の33%よりも率が低かった。

さらに、この項目について、教室の設置母体ともなっている医療機関の分類からも見てみたところ（図6）、「人数に相応なスペース…」項目に、がんセンター75%、大学附属病院67%の回答者が課題を感じていた。また、がんセンターにおいては「一つの教室で小中学生が…」の項目で88%と、全回答の32%と比較して、課題を感じている回答者の率がかなり高かった。今回の調査項目ではこの差異の背景にある要因がどんなものであるかを明らかにすることはできなかった。

「その他」の自由記述に関しては、「点滴台や車椅子での移動に十分なゆとりがない」「教室が別フロアにあると移動が大変」「教材や図書を置く場

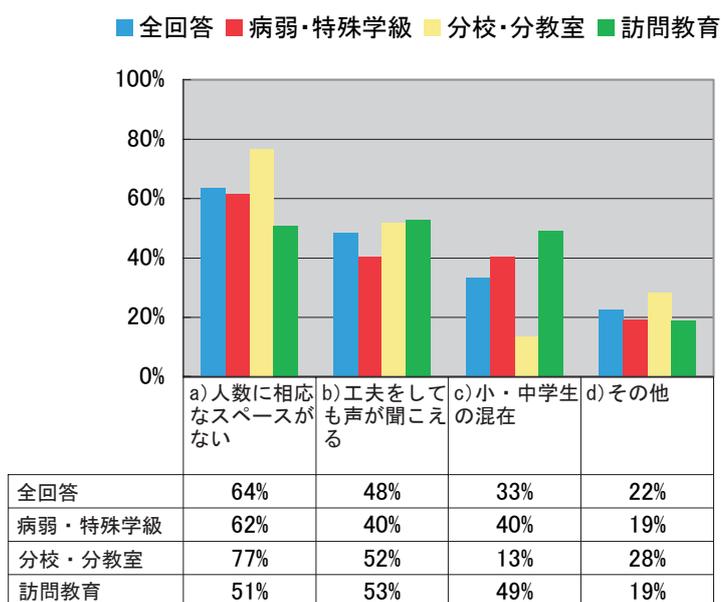


図5. 教室の設備に関する課題

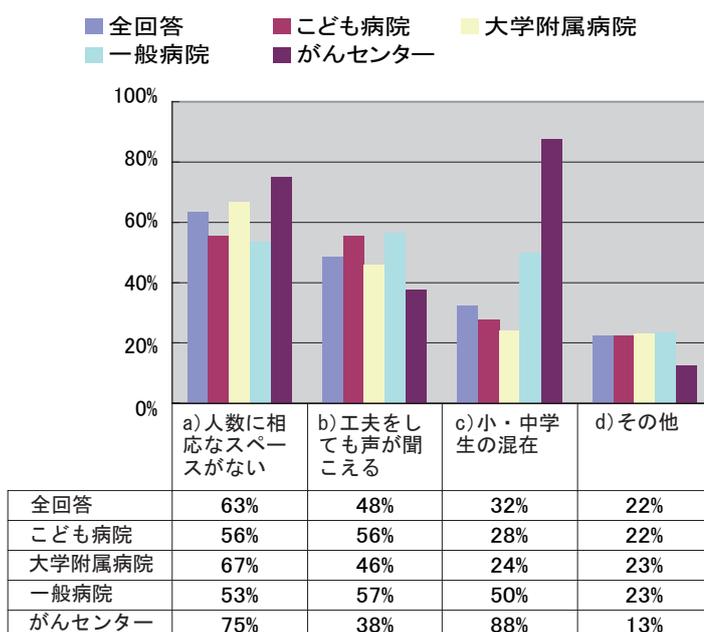


図6. 教室の設備に関する課題

所がない」「実技教科をする教室がない」などの課題が目立った。その他、「同一教室内で複数の教員が授業をしているので、声が重ならないように」「病棟に音を出さないように」など、音に対して配慮している実態も示唆された。

### ③ 学級経営について

#### 1) 異学年の子ども、多様な病態にある子どもの学級経営に関する課題

全回答者の中で68%の回答者が課題と感じていた。課題の内容としては（図7）、「入院期間や授業参加の有無、ベッドサイド学習などの状況が異なるため、学級という意識を育てることが難しい」項目で、病弱特殊学級75%、分校・分教室77%、訪問教育75%の回答者が課題と感じていた。次いで「入院期間、転入・転出の都合で、子ども同士の仲間関係を築くことが難しい」項目については、病弱特殊学級42%、分校・分教室50%、訪問教育40%の回答者が課題と感じていた。学級経営に関して、全体として、この二つの項目に課題を感じている教員の率が高いことが示唆された。

また、学級経営の課題に関して医療機関種別で見ると（図8）、「学級という意識…」については、こども病院80%、大学附属病院73%、一般病院79%、がんセンター88%の回答者が課題を感じていた。「仲間関係…」の項目では、こども病院では65%の回答者が課題と感じており、これは全回答の45%と比較して率が高かった。“がんセンター”では13%の回答者が課題と感じており、全回答の45%と比較して割合が低かった。

「その他」の自由記述に関しては、子どもの病状によっては慎重な配慮をする必要があり、「子どもの学習の進捗や意欲の違いがある」ことに苦慮している実態も述べられているが、「行事（お楽しみ会など）や体育・音楽などの一緒の取り組みを設定して、学級という意識をもてるようにしている」「ベッドサイドの子どもにも手紙や写真、ビデオレター、学級通信などを通じて教室の様子を伝える」などの工夫も述べられている。

### ④ 病気の理解や情報の共有について

#### 1) 子どもは病気・病名をどのように知らされているか

「年齢や発達段階によって告知したりしなかったりのようなものである」の項目で、

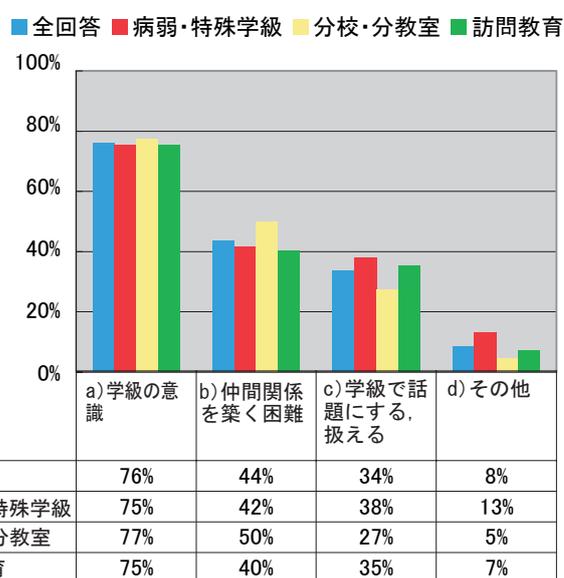


図7. 学級経営に関する課題

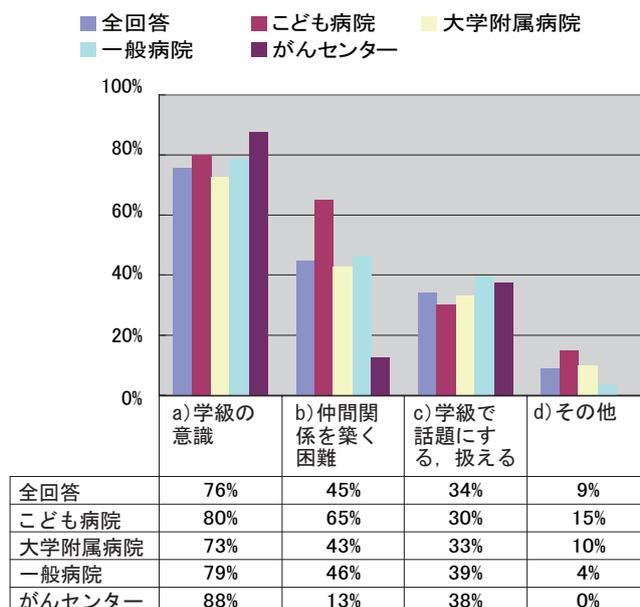


図8. 学級経営に関する課題

病弱特殊学級35%、分校・分教室64%、訪問教育37%となっていた。分校・分教室では全回答の45%と比較しても告知率が高く、半数以上の児童生徒が告知を受けていることが示唆された(図9)。次いで「病名を含めて、多くの子どもは告知されている」の項目で、病弱特殊学級20%、分校・分教室26%、訪問教育33%の告知率であった。また、病弱特殊学級で「病気や治療の説明のみ...」23%、「どの程度説明されているか不明...」26%で、3つの設置形態の中では割合が高かった。

同じ告知に関する課題について医療機関種別で見ると(図10)、がんセンターにおいては「多くの子どもは告知されている...」項目で、64%の告知率を示している、全回答の25%よりも高い割合を示した。次いで、こども病院で43%の告知率を示していた。「年齢や発達段階によって告知...」の項目では、大学附属病院で51%の告知率を示した。一般病院では、教員にとって「告知の実態が不明」という項目が他の医療機関よりも率が高く29%であった。また、この調査で見られる限り、がんセンターでは子ども全員に対して何らかの形で告知が行われていることが示唆された。

「その他」の自由記述に関しては、「保護者の意向による」が最も率が高く、次いで「主治医、科によって対応が違う」などの記述も多く見られた。

告知に関しては、非常に慎重な対応が求められる問題であり、病院や主治医の方針だけでなく、子ども一人一人の病状や家族の状況等に対して個別の対応がなされているので、アンケート形式で回答することは困難であった可能性もある。

## 2) 子ども自身の病気の理解に関する課題

全回答中で49%の回答者が課題と感じていた。3つの設置形態の中では、病弱特殊学級43%、分校・分教室46%であった。訪問教育では59%の回答者が課題と感じており、他の2形態と比較して10%ほど高くなっていた。

課題の内容としては「病気や治療のことを知らされた後、子どもが落ち込んだり、心理的に不安定になったりする時の対応に苦慮している」の項目で、病弱特殊学級68%、分校・分教室66%、訪問教育78%と、課題を感じている回答者の率が高かった(図11)。このことから、多くの教

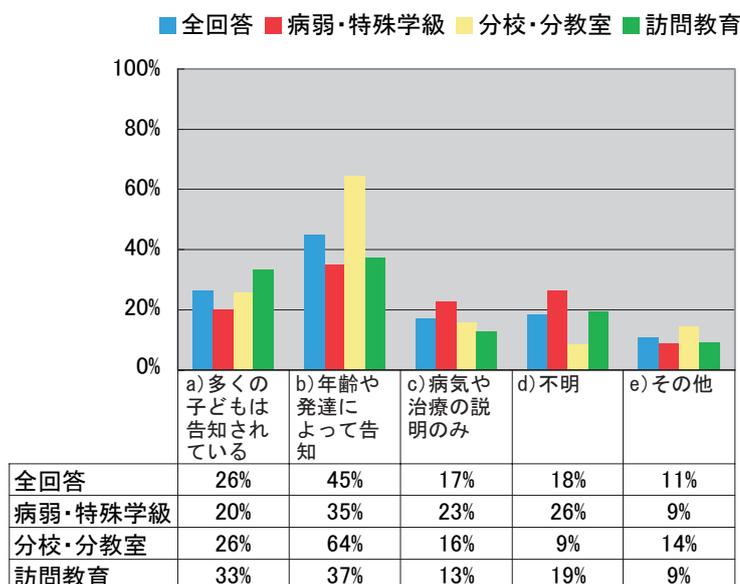


図9. 告知に関する課題

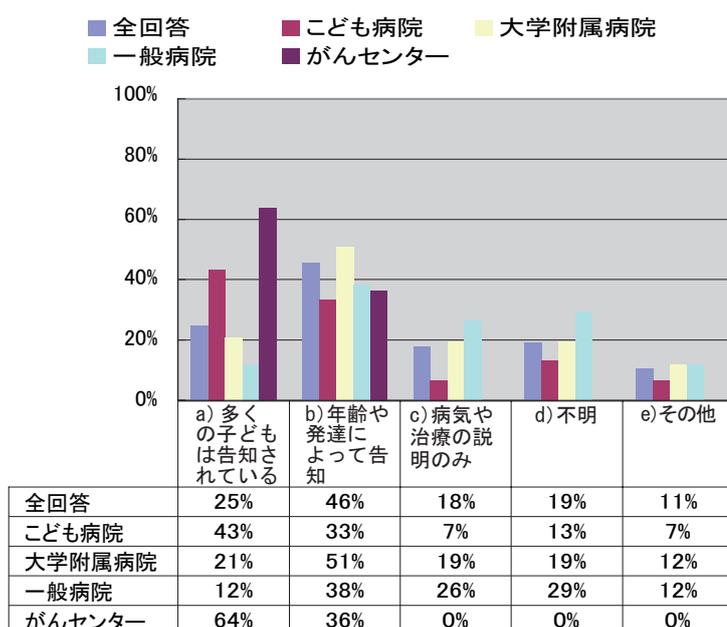


図10. 告知に関する課題

員が対応に苦慮している実態が浮かびあがってくる。特に訪問教育では78%と他の2形態と比較して10%ほど高くなっていた。次に「自分の病気についての理解がない・乏しい」の項目で分校・分教室が44%と他の2形態、そして全回答の28%と比較しても課題と感じている回答者の率が高かった。

同じ項目を医療機関の種別で見ると(図12)、「告知後の落ち込み…」の項目で一般病院で56%と課題を感じている回答者の率が比較的低かったが、他の3種の医療機関ではいずれも70%以上の回答者が課題と感じていた。告知後の対応に苦慮している教員の実態が示唆された。

「理解がない…」の項目では、大学附属病院が33%の回答者が課題を感じていた。「親の希望で子どもに病気や治療について知らされていないために対応に苦慮する」の項目では、回答者が課題を感じている率が最も高いのは一般病院で31%であった。「その他」の項目でも同様に一般病院で率が高かった。

「その他」の自由記述に関しては、「子ども同士の会話やTVなどの影響で、告知されていない子どもが自分の病気を知ってしまわないように配慮する」「告知されていない子どもが教員に質問を投げかけるが納得のいく説明をできない」などの対応の困難な課題が挙げられていた。

### 3) 子どもの病気に関して、教師が有する情報に関する課題

全回答の中で47%の回答者が課題と感じていた。3つの設置形態で見ると、病弱特殊学級54%、訪問教育59%が課題と感じていた。分校・分教室では、71%を示し、全回答よりも課題と感じている率が高かった。

課題の内容としては「医師が病気についてどのように子どもに説明しているのか分からない」項目を課題と感じている回答者の率が他の項目の中で高かった(図13)。特に分校・分教室においては72%を示し、全回答の52%と比較して、課題と感じている回答者の率が高かった。

病弱特殊学級および訪問教育では「病状や治療に伴う副作用等を知らされず、子どもの心身の状況を把握できない」でそれぞれ35%、39%を示し、「医師からの基本情報がない」の項目で35%、28%を示したが、分校・分教室においては11%ほどの回答者が課題と感じており、他の形態よりも課題を感じている回答者の率が低かった。

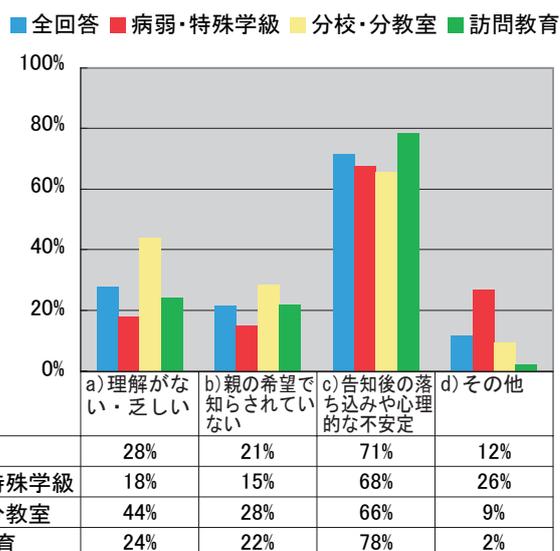


図11. 子ども自身の病気理解に関する課題

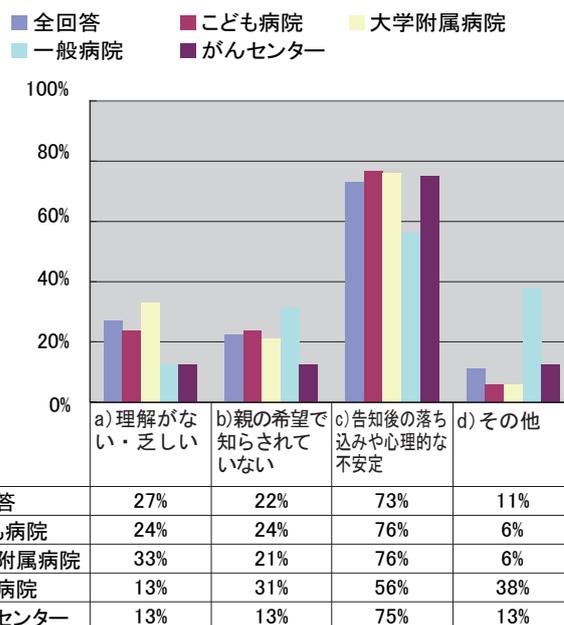


図12. 子ども自身の病気理解に関する課題

同じ項目を医療機関の種別で見ると（図14）、「医師からの基本情報がない...」の項目では、こども病院13%、がんセンター0%となっていて、全回答の27%と比較して課題を感じている回答者の率が低かった。これは、医師との情報交換が十分にできていることを示唆している。また「医師がどのように説明しているか不明...」の項目では、がんセンターで25%となっており、全回答の53%と比較して低かった。他の3機関では50%～60%の回答者が課題を感じていることが示された。さらに一般病院では「病状や治療に関する情報がない...」の項目で47%と半数近い回答者が課題を感じていることが示された。

「その他」の自由記述に関しては、「主治医に自分から尋ねれば応えてくれるが、なかなか話をする時間が取れない」「個人情報への配慮から、子どもの病気に関してどこまで知るべきか判断に迷う」「保護者、医師、教師の情報の共有が難しい」などの課題が挙げられていた。

病気の理解や情報の共有の課題全体に対する自由記述では、「定期的に主治医や看護師とカンファレンス（連絡会等）をもつ」「文献や資料で自分から勉強する」等の工夫も多くみられたが、子どもの病状によっては日々の体調変化への対応が必要であったり、医師が多忙で十分な情報を得ることが困難な場合には、「保護者の話を十分に聴いて情報を得る」等の意見も多数見られた。

## ⑤ 転入・転出について

### 1) 転入の手続きに関する課題

全回答の68%の回答者が課題と感じていた。3形態をそれぞれ見てみると、分校・分教室で60%、訪問教育で64%の回答者が課題を感じており、さらに病弱特殊学級では80%と他の2形態と比較して課題と感じている回答者の率が高かった。

課題の内容としては（図15）「事務手続きに時間が掛かりすぎる」の項目で3形態ともに70%近くの回答者が課題を感じていた。次に「事務書類が多すぎる」の項目については、分校・分教室で67%となっていて、病弱特殊学級48%、訪問教育54%と比較して、課題と感じている回答者の率が高くなっていた。

「その他」の自由記述に関しては、「都道府県によって手続き方法が違うので

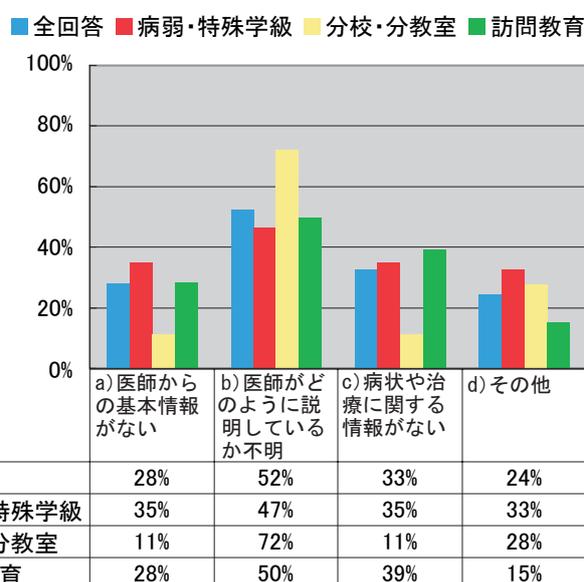


図13. 教師の有する情報に関する課題

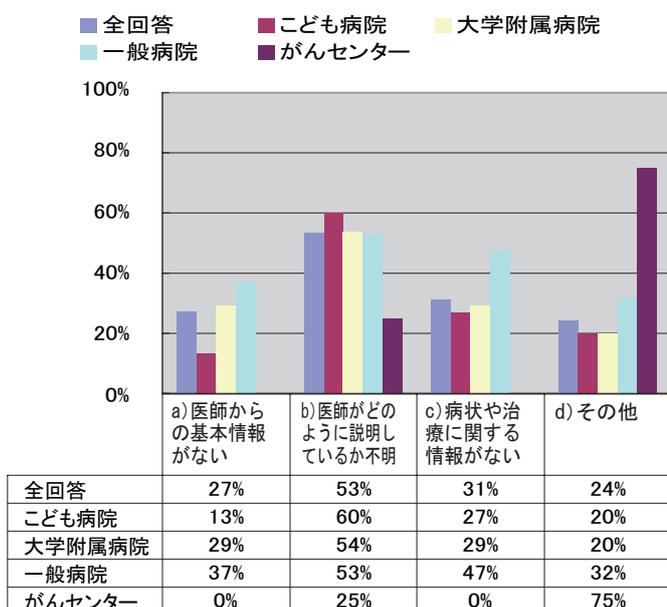


図14. 教師の有する情報に関する課題

全国的に統一できないか」「検査入院や短期入院では、二重学籍や通級指導教室のような学籍を移さないで指導できる体制があるといい」等の課題が挙げられていた。

## 2) 前籍校との連携に関する課題

全回答者中の59%の回答者が課題を感じていた。

課題の内容としては「入院が長くなるにつれて前籍校との繋がりは薄くなり、子どもは淋しい思いをする」の項目が他の項目と比較して課題として挙げられる率が高くなっており、分校・分教室で79%、訪問教育65%、病弱特殊学級64%であった。(図16)。

「前籍校での子どもの様子・学習に関する情報が十分に得られない」の項目に関しては、訪問教育42%、病弱特殊学級30%と課題を感じている回答者があったが、分校・分教室では17%の回答者が課題を感じていた。

「その他」の自由記述に関しては、「学校や担任によって対応が違う」「年度がまたがって、担任が替わると連絡が取りにくくなる」「年度でクラスが替わると、前籍校の子どもとの繋がりが希薄になってしまう」などの課題が挙げられていた。

## 3) 転出時の準備・配慮に関する課題

全回答者の中で52%の回答者が課題と感じていた。

課題の内容としては「子どもの退院予定が知らされず、事前の対応が十分にできない」の項目が、全回答の中で最も率が高く50%を示し、3つの形態で分けてみると病弱特殊学級53%、訪問教育58%を示した。分校・分教室では31%を示し、他の2形態と比較すると課題を感じている回答者の率は少なかった(図17)。「個人情報保護の問題で、前籍校に何をどこまで伝えるべきか分からない」の項目に関しては、分校・分教室の課題を感じている回答者が41%となっており、全回答の32%と比較してやや高かった。

「その他」の自由記述に関しては、「退院が急に決まり対応が不十分なことがある」「退院後の自宅療養期間の手だてがない」等の意見が見られた。

転入・転出の課題についての自由記述では、「必要に応じて前籍校に出向いて情報交換の場を持つようにしている」「主治医や師長、保護者との連絡を密にして退院時期に早く対応できるように心掛けている」「転入・転出時だけでなく、近況報告をするようにしている」などの工

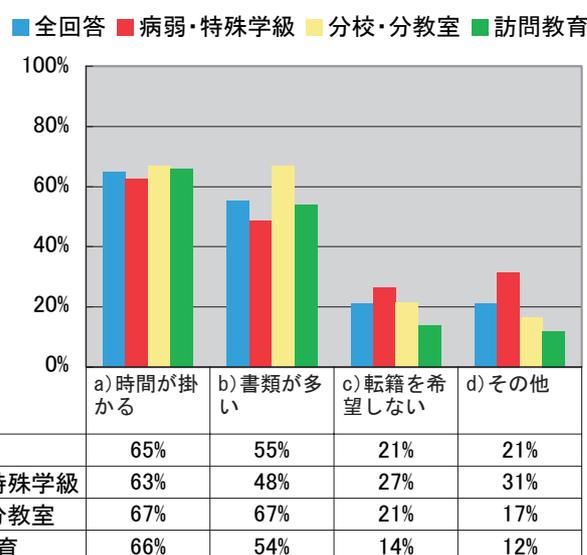


図15. 転入の手続きに関する課題

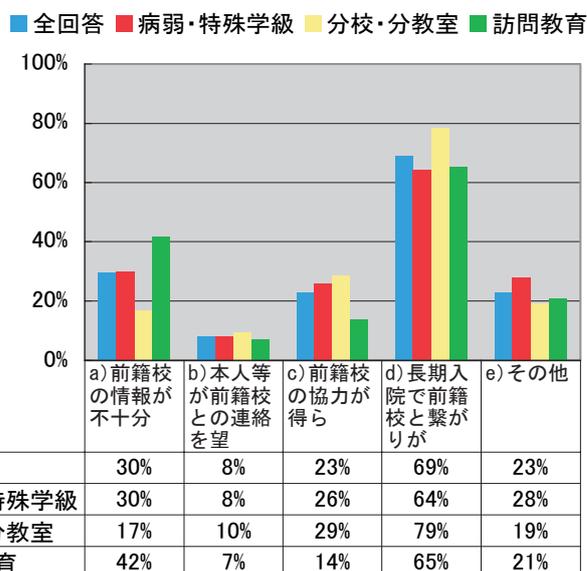


図16. 前籍校との連携に関する課題

夫の様子が多く見られた。

⑥ ターミナル期にある子どもの教育について

1) 指導していた子どもを亡くした経験

「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、全回答者の中で62%であった（図18）。3つの設置形態で見ると、病弱特殊学級59%、分校・分教室65%、訪問教育63%とほぼ同率であった。

さらに、同じ項目を医療機関種別で見ると、こども病院60%、大学附属病院63%、一般病院59%の3機関は、ほぼ同率であるが、がんセンターのみ91%と、とても高い割合で喪失を体験していることが示された（図19～図22）。

2) ターミナル期にある子どもに関わる際の教師として人としての課題

全回答者の中で79%の回答者が課題と感じていた。3つの設置形態で見ると、病弱特殊学級74%、分校・分教室72%、訪問教育においては88%と課題を感じている回答者の率が高かった。課題の内容としては「子ども達が治療の甲斐なく亡くなっていく。悲しく重く、精神的負担が大きい」の項目と「ターミナル期の過程において、教師がどのように関わり、何をなせばよいのか分からず悩む」の項目の2つがともに60%を超える回答者が課題を感じていることを示した。特に「精神的負担…」の項目では分校・分教室で80%と全回答の67%と比較しても割合が高かった。また「教師の関わり…」の項目では、訪問教育で74%の回答者が課題を感じていた。また「ターミナル期にある子どもの教育について教員研修が必要である」ことも60%に迫る割合で課題と感じている回答者があった（図23）。「教師として人としての課題」に4つの項目で課題を感じていることが示唆された。

同じ項目を医療機関種別で見ると（図24）、設置の3形態と同様に、「精神的負担…」の項目と「教師の関わり…」の項目が概ね60～70%の回答者にとっての課題となっている。しかし比較的、一般病院においては課題を感じている回答者の率が50%強と他の医療機関と比較してやや低くなっていた。先に示されたように、子どもの死亡率が最も高いがんセンターにおいては、「他児・生徒への説明…」の項目においても、82%という高い割合で回答者が課題と感じていた。

「その他」の自由記述に関しては、「子どもに知られないように平静を保つことが難しい」「子どもが亡くなった後の保護者のケア」などの深刻な課題が挙げられていた。

ターミナル期の子どもの教育についての自由記述としては、「子どもの想いを聴いて、できるだけ意に添えるような学習や活動をしている」「学習が困難な状態では、手を握ったり、好きな本を読んであげる、ただ傍に居ることなどしかできない」「同僚同士で相談するようにしている」「日々の子どもとの関わりや活動を大事にする」などの前向きな意見とともに「自分に何ができたのか」「喪

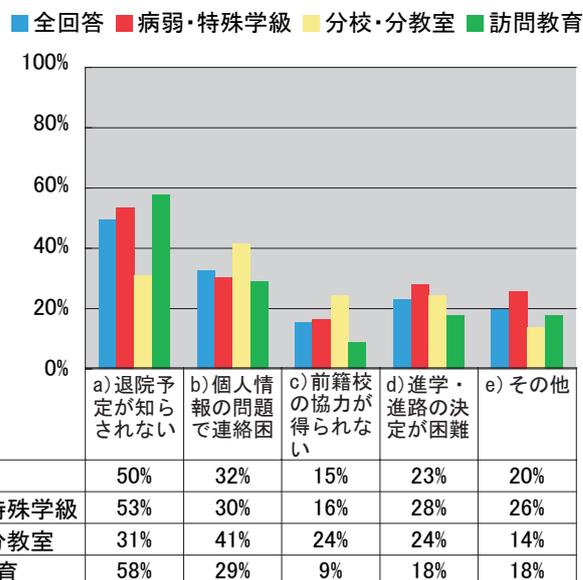


図17. 転出の準備・配慮に関する課題

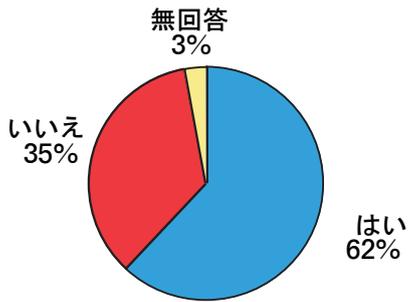


図18. 指導している子どもを亡くした経験

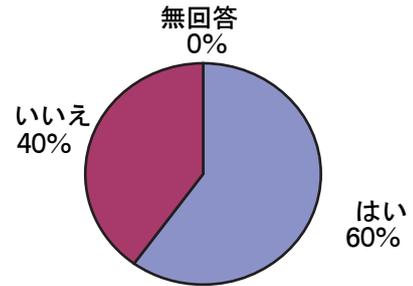


図19. 指導している子どもを亡くした経験  
(子ども病院)

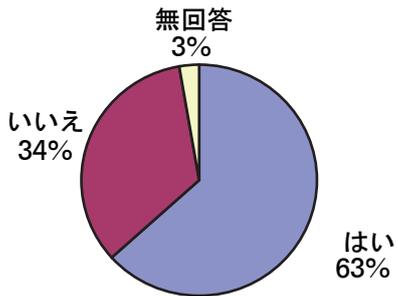


図20. 指導している子どもを亡くした経験  
(大学附属病院)

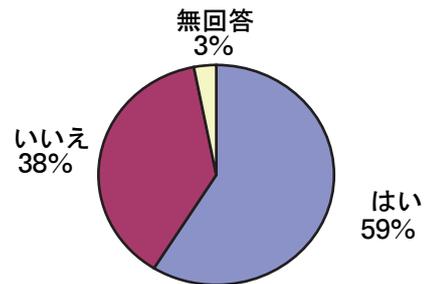


図21. 指導している子どもを亡くした経験  
(一般病院)

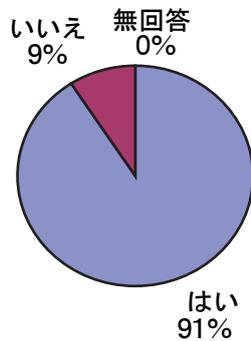
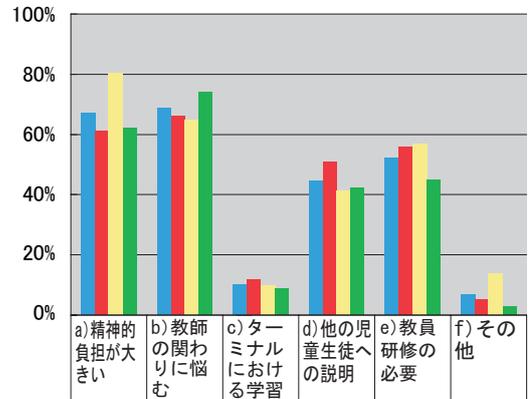


図22. 指導している子どもを亡くした経験  
(がんセンター)

■ 全回答 ■ 病弱・特殊学級 ■ 分校・分教室 ■ 訪問教育



項目	全回答	病弱・特殊学級	分校・分教室	訪問教育
a) 精神的負担が大きい	67%	61%	80%	62%
b) 教師の関わりに悩む	69%	66%	65%	74%
c) ターミナルにおける学習	10%	12%	10%	9%
d) 他の児童生徒への説明	45%	51%	41%	42%
e) 教員研修の必要	52%	56%	57%	45%
f) その他	7%	5%	14%	3%

図23. 教師として人として課題を感じるか

失感が大きい」等の精神的負担の重さを述べた意見も多く見られた。

### ⑦ 校内での院内学級や担当教員への理解・協力について

#### 1) 院内学級に対する関心・理解の課題

全回答者の中で49%の回答者が課題を感じていた。3つの設置形態で見ると、病弱特殊学級64%、訪問教育51%であるが、分校・分教室においては26%と課題を感じている回答者の率は低かった。しかし、課題の内容としては「院内学級や担当教員の業務について関心が薄い」の項目では、分校・分教室で67%の回答者が課題を感じており、全回答の54%と比較して割合が高かった(図25)。

「同僚に相談することができない」項目では、病弱特殊学級42%、分校・分教室33%、訪問教育では15%の回答者が課題と感じていた。訪問教育では、分校・分教室、病弱特殊学級のある小中学校の教員と比較して、同僚への相談がより困難な実態が示唆された。

また、分校・分教室、訪問教育の設置されている養護学校においては、指導以外の校務分掌の負担がそれぞれ33%、30%の回答者で課題と感じられており、小中学校15%と比較すると割合が高いことが示された。

「その他」の記述に関しては、記述が少なく特に特徴的な課題は挙げられていなかった。

校内での院内学級への理解・関心に関する自由記述としては、「できるだけ機会を捉えて本校内で院内学級の話をするようにしている」「校務分掌等を配慮されている」「管理職に相談する」「守秘義務がありなかなか話ができない」などがあつた。これからは管理職の理解や学校の状況によってこれらは、違いが出てくる。

## 3. まとめ

本調査を通して示唆されている、病院内学級を担当している教員の实態と課題は以下の点である。

#### ① 教員を環境面で支える体制

実際の指導を行う場=教室の設定に関わる困難があり、そうした困難な環境の中で異学年の子どもを指導しなくてはならず、また転出や転入に際しても病院(主治医等)と教室を繋ぐ、あるいは前籍校と教室を繋ぐ役割についての困難を感じている教員の多いことが示唆された。

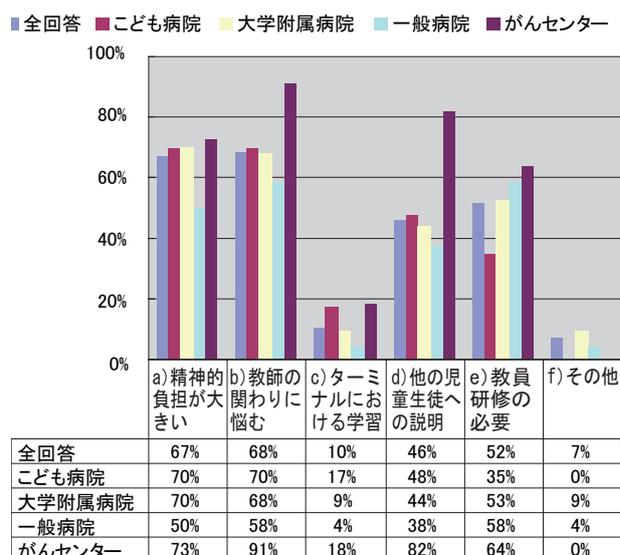


図24. 教師として人として課題を感じるか

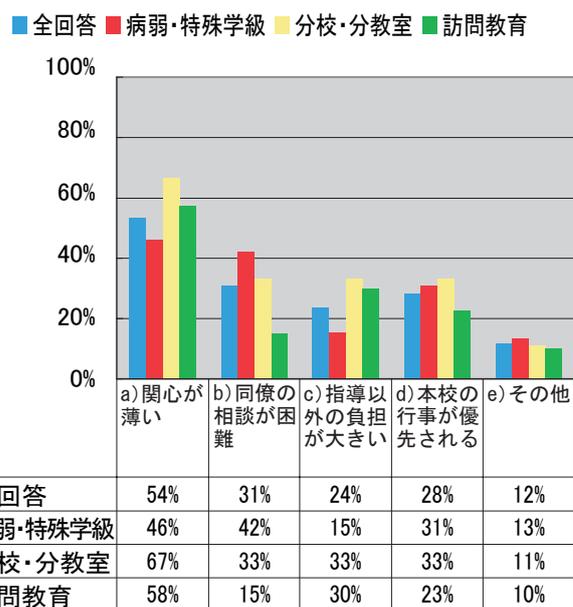


図25. 院内学級に対する関心・理解に関する課題

これらの問題を改善する方向性としては、「適切な指導の場を設定すること」、つまり教員が安心・安全感をもって指導に当たれるような場作りが重要であると考えられる。そのためには、学校と医療機関との密な連絡・連携や役割分担の共通理解が必要であろうし、子どもの転出入に掛かる手続きを軽減する等の教育側の柔軟な対応も必要となるだろう。言い換えれば、教員を支えている学校組織体制の在り方と医療機関との連絡・連携に課題のあることが示唆された。

## ②教員を心理面で支える体制

ターミナル期の子どもを指導するには、多岐に渡る配慮や工夫と労力、そしてたいへんな精神的負担の伴っていることが示唆されている。それは、子どもの感染症対策等に配慮しながら教材を用意するようなきめ細やかさが求められる点や、子どもの病気に伴う困難への対応や工夫を求められる点（例えば、治療優先による学習空白の問題や学力の積み上げの弱さへの対応）、さらには、治療や病状に伴って不安定さを見せる子どもの心理面のケアなど、教員の中心的な専門性である学習指導から離れたケアまでも求められている点から推測されることである。

これらの問題を改善するためには、教員自身が精神的な負担を少しでも軽減できるよう人的資源を活用すること、たとえば他職種との連携がスムーズに行えるシステム作りや校内のバックアップ・システムなど、校内外の組織体制の整備をしておくことが重要であるだろう。

## ③生と死を含めた子どものすべての現実と「ともに在る」役割

病院内学級という構造は、やはり大多数の子どもが経験する学校生活とは異質である。それは、指導している子どもの死に直面することが非常に多いことから示唆されており、子ども自身もそうであるし、また教員自身もそれまでの生活からは離れた非日常の世界に置かれることになる。しかし、子ども自身にとっては逃れようのない現実でもあり、そうしたストレスの多い環境の中で心身共に全力で適応しているだろうことは容易に想像される。教員はそうした子どもの世界に寄り添いながらも、一方では健康であることに負い目を感じたり、病気に対してどうにもできない無力感などの精神面でのストレスを抱えながら、さらに本校の分掌や行事などの日常生活もこなしていかなければならない。そうした非常にストレスの多い環境に置かれた過酷な教員の実態が本調査全般を通して示唆されている。

病院内学級においては、学習指導のみでなく、子どもの生と死とともに向き合っていけるような感性、あるいは、校内関係者や他職種と連携していけるようなコミュニケーションの技能など、子どもと「ともに在る」ためのさまざまな資質を求められており、そうした資質を養い育て磨いていけるような仲間関係、人的・社会的資源、そして、研修の役割などがたいへん重要だろうと考えられる。

## 「小児がんの子ども、ターミナル期にある子どもの教育的課題に関する調査－担当教員から見た課題の検討－」の回答者の先生へ

小児がん医療は目覚ましい進歩を遂げており、近年ではおよそ70%の患児が治癒する時代となってきました。しかし、30%の子どもは先端医療の甲斐なく、亡くなっています。

私たちは、小児がんの子どもやターミナル期にある子どもに必要な教育・心理的対応とは何かを、教員に求められる専門性と研修、並びに医療、福祉、心理、保育、及び法律といったトータルケアの視点での院内学級の役割の面から、検討していこうとしております。

病院内学級は、ご承知のとおり、病弱養護学校および地域の小・中学校の教員が指導を担当されていますが、本調査ではそれぞれの先生が抱えている困難、教員から見た課題等を明らかにしていきたいと考えております。

お忙しい中、誠に恐縮とは存じますが、研究および調査の主旨を何卒ご理解の上、ご協力をいただきますよう、よろしくお願い申し上げます。

### 記

#### 1. アンケート調査の構成と回答者

##### I. 病院内学級の概要 (A4で1枚)

学級につき一つお答えください。

##### II. 指導上・教育上の課題 (A4で3枚)

院内学級担当のすべての教員の方にお答えいただければ幸いです。あいにく、教員数の把握ができておりませんので、養護学校には5部、特殊学級には2部同封させていただきます。

#### 2. アンケートの回収

学級内でまとめて郵送していただけますよう、よろしくお願いいたします。

ご多忙中恐縮ですが、9月10日(土)までに返送していただきますよう、よろしくお願いいたします。

尚、ご不明の点がありましたら、下記までお問い合わせくださいますよう、お願いいたします。

独立行政法人 国立特殊教育総合研究所  
教育支援研究部 総括主任研究官 篁 倫子  
横須賀市野比5-1-1 046-848-4121(代表)内)266、046-839-6866(直通)

[takamura@nise.go.jp](mailto:takamura@nise.go.jp)

## I. 病院内学級の概要

学校名 学級名等	都・道・府・県	市・町・村立	小・中学校・養護学校
	学級等の設置形態については、当てはまる箇所に○で囲んでください。 ( 病弱・身体虚弱特殊学級 ・ 養護学校の分校、分室、分教室 ・ 訪問教育 )		
	TEL		
病院名	TEL		
学校長名			

1. 平成16年度および平成17年5月1日現在の実態を教えてください。

1) 平成16、17年度に貴病院内学級に在籍した児童生徒数と担当教員数をお書き下さい。

各校(部)	平成16年度		平成17年5月1日現在	
	延べ児童生徒数*	教員数	児童生徒数	教員数
小学校(部)				
中学校(部)				
高等学校(部)				

\*平成16年度は年度中に在籍した全ての児童生徒数

2) 平成16年度に在籍した児童生徒のうち死亡した児童生徒数とその疾患名をわかる範囲でお書き下さい。

各校(部)	死亡した児童生徒数	疾患名
小学校(部)		
中学校(部)		
高等学校(部)		

## Ⅱ. 指導上の課題、教育上の課題

### 1. 教科指導、学習内容についてお尋ねします。

1) 異学年指導や免許外教科への対応に課題を感じていますか？

① はい ② いいえ

→ ①と答えた方にお尋ねします。それは、具体的にどのような課題・問題ですか？  
該当するものすべてに○印をつけてください。

- a) それぞれの子どもの指導課題を個別に設定し、指導しなければならない
- b) 授業の準備、教材研究が十分にできない
- c) 一斉指導、集団学習の長所が生まれにくい
- d) 免許外の教科を担当しなければならない（特に、中学）
- e) その他（ )

2) 学習の内容・時間に関して課題を感じていますか？

① はい ② いいえ

→ ①と答えた方にお尋ねします。それは、具体的にどのような課題・問題ですか？  
該当するものすべてに○印をつけてください。

- a) 授業時数が絶対的に不足しており、学習が思うように進まない（学習指導要領に添えない）
- b) 授業中に治療や検査が入り、一個の授業として成り立ちにくい
- c) 病気のために授業内容や教材に制約が出てくる（例、感染予防のための生物・植物の取り入れの禁止・制限など）
- d) どのような内容の自立活動が適切であるかわからない
- e) 短期入院では指導目標が設定できず、中途半端な学習に終わる
- f) その他（ )

3) 子どもの学力に関して課題を感じていますか？

① はい ② いいえ

→ ①と答えた方にお尋ねします。それは、具体的にどのような課題・問題ですか？  
該当するものすべてに○印をつけてください。

- a) 治療・入院等による学習空白の結果、学力が不十分である子どもが多い
- b) 病状、治療、入退院に伴って学習意欲を失う時に、その対応に苦慮する
- c) 進学・入試を控えた本人や保護者の希望と、実際の学力とに格差があり、進路指導が困難である
- d) その他（ )

上記の課題に対する工夫や取り組みの例として、先生の実践を教えてください。



2) 子ども自身の病気の理解に課題を感じていますか？

① はい ② いいえ

→ ①と答えた方にお尋ねします。それは、具体的にどのような課題・問題ですか？  
該当するものすべてに○印をつけてください。

- a) 自分の病気について理解がない・乏しい
- b) 親の希望で子どもに病気や治療について知らされていないため、教室での対応に苦慮する
- c) 病気や治療のことを知らされた後、子どもが落ち込んだり、心理的に不安定になったりするとき、どう対応してよいか苦慮する
- d) その他 ( )

3) 子どもの病気に関して、教師が有する情報に課題を感じていますか？

① はい ② いいえ

→ ①と答えた方にお尋ねします。それは、具体的にどのような課題・問題ですか？  
該当するものすべてに○印をつけてください。

- a) 医師から子どもの病気に関する基本的情報（病名、治療方針など）を知らされていない
- b) 医師が病気についてどのように子どもに説明しているのかわからない
- c) 病状や治療に伴う副作用等を知らされず、子どもの心身の状況を把握できない
- d) その他 ( )

上記の課題に対する工夫や取り組みの例として、先生の実践を教えてください。

5. 転入・転出においてお尋ねします。

1) 転入の手続きに課題を感じていますか？

① はい ② いいえ

→ ①と答えた方にお尋ねします。それは、具体的にどのような課題・問題ですか？  
該当するものすべてに○印をつけてください。

- a) 事務手続きに時間が掛かりすぎる。短い入院期間にそぐわない
- b) 事務書類が多すぎる
- c) 子どもや保護者が転籍を望まず、院内学級での学習が成立しにくい
- d) その他 ( )

2) 前籍校との連携に課題を感じていますか？

① はい ② いいえ

→ ①と答えた方にお尋ねします。それは、具体的にどのような課題・問題ですか？  
該当するものすべてに○印をつけてください。

- a) 前籍校での子どもの様子・学習に関する情報が十分に得られない
- b) 本人／保護者が前籍校と連絡を取ることを望まない
- c) 前籍校の教員から十分な協力が得られない
- d) 入院が長くなるにつれて前籍校とのつながりは薄くなり、子どもは寂しい思いをする
- e) その他 ( )

3) 転出時の準備・配慮に課題を感じていますか？

- ① はい ② いいえ

→ ①と答えた方にお尋ねします。それは、具体的にどのような課題・問題ですか？  
該当するものすべてに○印をつけてください。

- a) 子どもの退院予定が具体的に知らされず、事前の対応が十分にできない
- b) 個人情報保護の問題があり、前籍校へ何をどこまで伝えるべきかわからない
- c) 転出に向けての準備で、前籍校の協力が十分に得られない
- d) 進学・進路の選択・決定が難しく、まだ、情報も十分に持ち合わせない
- e) その他 ( )

上記の課題に対する工夫や取り組みの例として、先生の実践を教えてください。

6. ターミナル期にある子どもの教育についてお尋ねします。

1) 指導していた子どもを亡くされたことがありますか？

- ① はい ② いいえ

2) ターミナル期にある子どもに関わるに教師、人として課題を感じていますか？

- ① はい ② いいえ

→ ①と答えた方にお尋ねします。それは、具体的にどのような課題・問題ですか？  
該当するものすべてに○印をつけてください。

- a) 子どもたちが治療の甲斐なく亡くなっていく。その経験は悲しく、重く、教師にとっても精神的負担（ストレス）が大きい
- b) ターミナル期の過程において、肉親でもなく、医療者でもない教師がどのように関わり、何をなせばよいかわからず、悩む
- c) ターミナル期における学習の意義がわからない
- d) 子どもが亡くなった後、他の児童生徒への説明などに困難を感じる
- e) がんの子どもやターミナルの期にある子どもの教育については教員研修が必要である。
- f) その他 ( )

上記の課題に対する工夫や取り組みの例として、先生の実践を教えてください。

7. 校内での院内学級や担当教員への理解、協力についてお尋ねします。

1) 院内学級に対する関心・理解に課題がありますか？

① はい ② いいえ

→ ①と答えた方にお尋ねします。それは、具体的にどのような課題・問題ですか？  
該当するものすべてに○印をつけてください。

- a) 院内学級や担当教員の業務については、ほとんど知らない。関心が薄い
- b) 院内学級の事情がわからないので、様々な心配や課題について、同僚に相談することができない
- c) 院内学級での指導以外に校務分掌が多く、負担が大きい
- d) 本校の行事が優先され、院内での授業・指導が行えないことがある
- e) その他 ( )

上記の課題に対する工夫や取り組みの例として、先生の実践を教えてください。

\*回答者について

先生の年齢、性別、病弱教育に携わっている期間等について、該当するものに○で囲むか、必要事項をご記入ください。

ア. 年齢(20歳代・30歳代・40歳代・50歳代・その他( ))

イ. 性別(男・女)

ウ. 職名( )

エ. 所属学校(部)(小・中・高)

\*特殊学級担当の方は、小学校は「小」、中学校は「中」に○をつけて下さい。

オ. 取得教員免許状( )

カ. 教員経験年数( 年) 病弱教育に携わった年数( 年)

\*平成17年度を1年とする。

キ. 平成17年5月1日現在で担当している児童生徒の人数  
( 人)

ありがとうございました。ご協力に感謝申し上げます。



## IV. 院内学級における事例研究



# 1. 特殊学級の実践

## 1-1 ひまわり学級の体制づくり

### (1) はじめに～X中学校ひまわり学級の概要～

X中学校の院内学級「ひまわり学級」は、平成13年4月に、学校から歩いて3分の県立がんセンターA病院内に設置された。病院側の強い要請があつて開級されたが、施設やシステム、教育課程等の整備がまだまだ十分でない状態でのスタートであつた。また、開級以来、担任の入れ替わりが続き、3年目まで毎年担任が替わる状態だった。しかも、院内学級担任が他の学校へ転勤し、校内で院内学級担任の希望者がいないことから、替わりの担任は転勤してきたばかりの教師が院内学級を受け持つということになった。更に特殊教育、病弱教育の経験のない教諭が新担任として指導にあたることになるので、システムや教育内容などが問題なのか、またどのように改善に向けて取り組むべきかなども分からず、指導や運営における苦勞は様々でありこれで良いのかと悩むことが多かった。

しかし、平成15年度に国立特殊教育総合研究所の研究協力校となり、助言や指導を受けて協議を進めていく中で改善すべき問題点が少しずつ見えてきた。その一つは、担当者の側から学校や病院にお願いし可能なことから改善に向けて取り組んでいくことが必要だという認識であつた。ここでは、事例研究と同時にやってきた、システムの改善に向けての取り組みを報告する。

現在、学級には4名の生徒が学習している。下記に平成13年から平成17年までの生徒数及び教員数を表1に示す。

表1. ひまわり学級延べ生徒数と教員数

年度	生徒数	教員数	年度	生徒数	教員数
平成13年度	12名(3)	1名(1)	平成16年度	8名(1)	1名(3)
平成14年度	8名(0)	1名(2)	平成17年度	5名(1)	1名(6)
平成15年度	13名(1)	1名(2)			

※( )は未在籍生徒数及び教利支援教員数

### 平成13年度の状況

院内学級での授業は、1日4時間(午前午後2時間ずつ)、月・木のみ1日3時間で週計18時間を設定した。(これは学校の時間表と同じ) ひまわり学級の教室は、小学部と中学部合同で1部屋しかなく、お互いに協力したり遠慮したりしながら生徒の出席状況をみて授業を行っていた。授業時間は担任が12時間を担当し、残りの6時間を副任が担当した。

最高で6名の生徒がいることもあり教室に来られる生徒とは勉強することができても、ベッドサイドの生徒とはちょっと顔を見るだけでも精一杯で、学習が出来るような余裕がないことが多かった。また、それは仕方がないと諦めてもいた。我々教員側にも、入院しているのだから無理に勉強しなくてもという思いもあった。何の心構えも知識もないまま、5月に生徒が1名亡くなり、翌年1月にも1名が亡くなった。その一方、退院して地元の学校で元気に学校生活を送る生徒もいて、それが我々教員の励みになった。勉強ができない病状の生徒となんとかかかわりをもちたいと、ひまわり学級開設当時から毎週ひまわり学級の便り「向日葵」を発行し、生徒の作文なども紹介した。そんな中で、力不足の我々教員を待っていてくれる生徒や保護者の存在はありがたかった。

## 平成14年度の状況

担任が交代し、3人で院内の授業時間を担当した。数学科の教師が学級担任で6時間を担当、副任が8時間、体育科の教師が4時間担当した。

この年は特に、1時間毎に学校と病院の授業をかけもちすることがあり、学校と病院を日に何度か往復しなければならず、体育の教師は着替えもあり大変だった。そのため、生徒たちとじっくりかわる時間がもてない状態だった。また、養護学校とは異なって、上限8名までの生徒を一人の教師がみなければならないため、ベッドサイド授業が多いときには、指導時間が絶対的に不足し、学習の遅れが著しい。休日や長期休業中も補講を行ったりしていたが、前籍校の進度に及ばず、生徒の退院時の不安や学校復帰への不適応の一因となっていた。また、免許外教科指導、教材不足なども授業の質に係わる深刻な問題であった。システムの改善が望まれた。

## 平成15年度の状況

担任が再度交代した。転勤してきた職員が学級担任となる。校内での授業と院内学級での授業を兼任する。担任12時間、副任6時間、教頭2時間で授業時間表を構成し分担して授業に取り組む。受験生が3人で授業の遅れをどうするか、骨髄移植の生徒が2名在籍し、生徒の不安が教師の不安ともなり教員のストレスが多かった。ターミナル期の生徒に対してどのように関わればよいのか、国立特殊総合研究所の篁先生、武田先生から助言や情報をいただきながら授業記録を取り、教材についても工夫を始めた。この年は1名の生徒が亡くなり、これでよかったのかと悔やむこともあったが、この生徒との関わりについて記録をもとにしてまとめてみた。秋に国立特殊総合研究所で「ターミナル期の支援」について協議会が持たれ、院内学級としていろいろな取組をしている静岡や東京の院内学級担当者やドクターなどと情報交換をすることができた。院内学級の学級経営やカンファレンス・個別の指導計画などについて学ぶことができ、できることから改善していこうと話した。

## 平成16年度の状況

受験生を抱え、病院での授業数も多く大変な年度ではあったが、ターミナル期の生徒が入院していたこともあり、病状の理解のためにカンファレンスを行いたいと小・中学部の担当者同士で話した。前年度の協議会の中で、カンファレンスが行われるようになってから医師やナースとの連携がスムーズになり、学級経営や授業内容が豊かになったことや理解が深まったことがあげられていたので、我々もぜひお願いしてみようということになった。教員と医師では、なかなか共通の時間を取ることは難しかったが、児童や生徒に少しでも質の良い授業をといつも考えておられるドクターは、快く引き受けてくださった。小児科病棟医の協力で、生徒一人一人について定期的にカンファレンスが行われるようになった。今まで、なかなか尋ねることができなかった一人一人の病態や今後の見通しなどを知ることができ、生徒理解に非常に役だった。厳しい病状を知り不安を感じたこともあったが、一人で生徒と関わっているという孤立感が薄らぐ思いもあった。

指導時間についてもできる範囲で改善してみようと、学校側の理解を求めながら取り組み始めた。中学生の教科指導の場合、担任が1人で何教科も指導するのは無理である。特に受験を控えた中学3年生の教科指導などは難しく、本校の教科担任にプリントを分けてもらったり、指導のポイントを聞いたりしながら授業を行っていった。院内学級での教科指導を引き受けてくれた教員が、院内学級で生徒に教えることの精神的な大変さを共有してくれ、管理職や他の校内の教員に語ってくれたことで大変有り難かった。そのおかげで「全校で院内学級を支えていこう」という雰囲気生まれた。事実、ベッドサイドの生徒が多いときは、生徒1人に10分程度しか時間がとれず、この時間ではたとえ教科担任が指導を行うにしても無理だということを感じたようである。院内担当者としては、管理職

に生徒に十分な指導ができないことが心苦しいこと、院内担当者だけでは限界があることを何回か訴えた。病院のドクターからももう少し、指導時間や教員数を増やしてほしいという依頼を管理職にしていた。管理職自身も学期毎の始業式や終業式に出席し、病気と闘いながら学習する生徒の姿や、生徒が病気をどのように受け止めているか語る様子などをみてきたことから、本校でできる範囲で院内の授業確保をめざそうと思っていたように感じる。このころから少しずつ、授業の確保ができるようになってきた。

## 平成17年度

平成16年度の改善に加えて、院内の授業に関わる教員の数を7名に増やすことができた。(具体的な数は時間表を参照)生徒は、教科担任から専門の指導を受けることができ、そのことで、教科の面白さを味わうことができるようになった。さらに、1時間に2名の教員が指導できるので、ベッドサイドの授業もまとまった時間がとれるようになった。教員の側からみると、我々院内担当者も本校の教員と院内の生徒について語る場面が増え、生徒の問題を共有することができるようになってきた。今後は、教科指導の他に自立活動として、生徒にあった読書やパズル、絵画・音楽鑑賞などや教育相談などの時間を確保できるように院内担当者の時間を充実させていきたい。退院した生徒が外来治療にきたときに、院内学級担任が対応することができれば、生徒同士の励まし合いや学び合いも可能になる。

入退院を繰り返し、退院しても元の学校への復帰がなかなか困難な生徒もいるため、その生徒への支援も行っていきたい。

## (2) 改善すべき問題点

いろいろな問題点や悩みがあったが、どこでどのように改善すべきかを考えて問題を整理してみた結果、次の3点に分けられる。

### ① 病院との連携に関する問題点

- ・生徒の病態が分からないことから指導に自信がもてない。
- ・生徒の様子について病院スタッフの協力と理解がほしい。

例えば、今日教室で学習できる生徒は誰か、ベッドサイドでの学習が可能な生徒は誰かなど一人一人病室を訪ねて情報を得ていたが、生徒や保護者が勝手に決める場合もあり、実態が分かりにくい。担当のナースが誰かも分からず戸惑い、授業時間が減りあせることもあった。また、入浴や病室の移動などで授業がつぶれることもあった。治療を優先させながらもできる範囲での協力と理解が欲しい。

- ・中学校と小学校で1つの教室を共有しているが、場所が狭く落ち着いて学習できない。なんとか改善できないか。

### ② 学校内での連携・理解に関する問題点

- ・本校での院内学級の理解が得られず、校内での仕事と院内学級の仕事が両立しにくい。
- ・中学校の教科指導は、担任と副任だけでは、困難である。生徒に短時間で必要な指導が十分でない。特に受験前の中学3年の生徒に対しての指導が不十分である。
- ・教科指導の他に生徒とゆっくり話す時間が必要であるが、その時間がとれない。
- ・常時教室内に担任がいられるようにしたい。

### ③ 教師の研修・力量に関する問題点

- ・研修する場がない。地域で、定期的と一緒に協議をしたり教材研究をしたりする場がない。情報交換もできない。

### (3) 改善に向けて取り組んだこと

#### ① 病院との連携

- ・子どもとの教育的関わりから得た、子どもについての理解の共有は不可欠であるとの認識に立ち、病棟医長の後押しを受けて、15年度より病院内のケース・カンファレンスAが定期的に行われるようになった。更に15年度より拡大ケース・カンファレンスBが行われるようになった。

#### ア. 病院でのケース・カンファレンスAについて

- ・日時と回数

月1回が原則で、毎月お互いの予定を調整しながら日程を設定している。

大体がそれぞれの勤務を終えた17:30~19:30になっている。校内の会議や部活校務などに支障のない時間になってしまう。ドクターも病院内の仕事のあいた時間を割いて下さっている状態である。

- ・出席者

病棟医長・小学校担任・中学校担任・副任の4名で行っている。

- ・話し合われる内容

入院中の児童や生徒の疾病の状況や治療や副作用・今後の見通しなどドクターから教えていただく。こちらからは、指導中に疑問に思ったことや指導の妨げになる原因や最近の様子、親子関係で気になることなど報告する。

#### イ. ケース・カンファレンスAを行うことで得たこと

##### a. 生徒についての情報収集・理解に関して

最近やる気がないと思っていた生徒に関しては、実は薬の副作用で仕方がないこと、叱るよりむしろ共感的に話を聞いてやる必要があると分かった。大体いつ頃からはその副作用も無くなるので、それまでは書かせる指導よりもこちらで読んでやったり、話し合いを進める授業形態にしたほうが効果的など、参考になる話をきくことができた。

また、ターミナル期の生徒についての情報も聞かされ、指導の内容を変更することもあった。本人や家族の希望を聞きながら、充実した日々が過ごせるようにするには何をすべきか、我々担当者に考える時間を与えていただいた。

理科の植物の栽培に関して、また総合学習としての病院探訪に関してのアイデアや実際的な指導、協力など得ることができた。

病院スタッフの話から、その生徒の病院内生活の様子や考えていることや困っていることなどについてのヒントを得ることもあった。

##### b. 教室環境に関して

病院に対する要望を伝える時間にもなった。例えば、教室が狭くて集中できない、教材をいちいち持ち込み、持ち帰るため大変など話をする中で他の部屋を中学生の教室として借りることができ、柵や壁のホワイトボードなど配慮していただくことができた。

その他、消毒の仕方や清掃の仕方、教材の持ち込みなどについても具体的に指導していただくことができた。

##### c. ナースへの協力など

保護者の家庭での問題や生徒への対応などに関して教えていただいたり、保護者にこちらで言いにくいことを伝えていただいたり、生徒への対応を工夫することができた。

#### ウ. ケース・カンファレンスBについて

月1回4人でのカンファレンスとは別に、月に1回合同カンファレンスを行うようになった。これは病院側のニーズでもあり、患者をとりまく全てのスタッフが連携を取り合ってより良い病院生活をおくることで、病態も改善していくという考えのようである。そこでドクター、ナース、ボランティア、ケースワーカー、カウンセラー、薬剤師、教師など小児科全体に関わる全てのスタッフが合同でケースカンファレンスをもつようになった。ここでは義務教育の児童生徒だけでなく、幼児など小児科全体の問題を扱うこともある。問題を抱える一人の患児をいろいろな立場で支える人が意見を出し合い、その問題の改善に向けて情報や意見を出し合うものである。

日 時・・・月1回（第1火曜日）6時～7時半

場 所・・・病院の会議室

出席者・・・小児科ドクター4名、ナース10名、教員3名、ケースワーカー1名、カウンセラー1名、薬剤師1名、ボランティア3名その他

話 題・・・問題を抱える生徒や事例1名について

成 果・・・これまで4名の児童や生徒について話し合いが持たれた。告知の時期や方法、保護者との関係などの問題が取り上げられた。それぞれの立場から得た情報をもとにお互いその生徒に関してできることを確認し合うことができた。

#### ② 校内での連携—システムの改善に向けて

校内体制づくりに必要なこと

- # 管理職の理解・・・始業式や終業式、その他行事に出席してもらうことで児童や生徒の実態を目で見てもらい、何とかしたいという気持ちに働きかける。授業にでてもらって問題点を肌で感じてもらう。校内行事や担当者が欠席した場合の代行をしてもらうことも有効である。病院のスタッフや保護者と接してもらうことも必要だと感じる。
- # 校内の教員の理解・・・校内支援を受け、ひまわり学級の時間割は年々に進化していった（表2）。17年度は、授業に関わる教員7名の他に、社会人ボランティアとカナダ人のALT、計9人の指導者が院内の生徒を指導できるようになった。1時間に2人の教員が指導できる日もあり、ベッドサイドと教室での授業が並行して行える日もある。教科の特性を生かしての授業が行われるようになったことで生徒の興味・関心が深まった。特に理科の実験などでは、生徒はやる気を出し、教員も生徒の一生懸命学ぶ姿に感動することもあった。

#### ③ 教員の研修・力量に関する問題点

- # 病弱特殊教育について未経験の教員が指導するにあたり、学習指導以外に、病気理解や医療知識の不足、カウンセリングの技量不足、告知におけるケア、ターミナルにおけるケアなどの難題にぶつかる。教師自身のメンタルコントロールも重要である。担任の入れ替わりが激しく、これらの院内学級担任としての具体的な実践の積み重ねや専門性の蓄積も少ない。

積極的に研修等に参加し、専門的な知識や学級経営の具体例、生徒への指導の実践例などを病院スタッフとの連携の取り方など引き継いでいくことが重要である。

- # 生徒の予期せぬ病状の悪化や突然の別れで、落ち込むことがあった。一人では乗り越えにくいことがある。生徒をいろいろな角度から見取り、問題点を把握したり苦しみを共有したりすることが必要である。複数で関わることで、生徒の良さや生徒が本当に求めていることが見えて来ることがある。一人では、苦しむ生徒や保護者を支えきれない状況の時に、お互いにその苦しみを分かち合うことで前に進むことができたように思う。

表2. ひまわり学級の時間割

平成16年度の時間表から

	月	火	水	木	金
1	英語B	国語A	社会A	英語B	社会C + D
2	英語B	国語A	社会A	英語B	社会C + D
3	数学A	理科A	英語C	数学A	国語A
4		理科A	英語C		国語A

担任A + 副任B + 教科担任C (管理職)  
(計3人が院内の授業に関わる)

平成17年度の時間表から

	月	火	水	木	金
1	数学A	国語A 理科D	英語C 音楽E	自立B + ALT	社会G + ボランティア
2	数学A	国語A 理科D	英語C 音楽E	英語B + ALT	社会G + ボランティア
3	英語C 国語A	数学A	美術F 自立B	国語A	数学A
4	英語C 国語A	保体A	美術F 自立B	家庭科A	総合A

担任A + 副任B + 教科担任C + D + E  
+ F + 管理職 + ALT + ボランティア  
(計9人が院内の授業に関わる)

#### ④ 病院、保護者、前籍校との連携

# 生徒を取り囲む全スタッフの共通理解が大切である。連絡をまめに取り合い、生徒にとっての最善を尽くせるような体制を作っていかなければならない。その調整役としての担任の責任は大きい。病院とのケース・カンファレンスが定期的に行われるようになってきてから、生徒理解が深まった。教師を信頼し、迅速かつ的確に協力してくれる医療スタッフに感謝したい。親・医療スタッフ・教師の「患者への思い」が一つとなり、院内学級の原動力となっていることを今更ながらに実感している。

# 今後の課題としては、前籍校との連携における入院中の関わり、退院時の情報伝達、更に学校に戻ってからのケアなど、生徒の実態に応じてきめ細かに行っていく必要がある。

そのためにも院内学級担任としての、研修や事務処理の時間などを確保していくことが大切である。

## 1-2. 医療との連携と校内協力に支えられて発展した「ひまわり学級」

本研究の協力を依頼した平成15年度は、ひまわり学級がA県立がんセンターA病院に開級されて3年目にあった。院内学級には地域の小・中学校から教員が配置されていたが、開級3年目にして、小学校教員は2人目、中学校は3人目と教員がほぼ毎年交替し、中学校の副担のみが開設当初からの唯一の教員であるという状況にあった。

15年度の担当の教員は小・中学校ともに教員経験は20年以上のベテランであるが、特別支援教育はもとより、病気の子どもの教育については知識も経験もない教員であった。その意味でも、ひまわり学級はまさに一からのスタートであったが、これは全国的にみれば、病院内学級設置においては決して珍しくない状況である。

事例報告では小学校教員1名と中学校教員2名が助けあいながら、小児がんで亡くなった二人の子どもの関わりと、その過程での問題意識から取り組んでいった学級づくりの実践が、教師自身の内的体験と共に報告されている。

ここでは学級事例としてのひまわり学級の取り組みと事例から、医療との連携、校内の支援体制の視点から、院内学級の役割と課題を考えたい。

### (1) 医療との連携

研究協力校として関わり始めて、院内学級で学ぶ子どもの医療情報（病名と病気の理解：症状、治療、治療に伴う副作用、予後についての一般的知識、目の前にいる子どもの病状や治療方針等）や病棟での生活についての情報を教員が十分に有していないという印象を持った。

治療を目的とした入院中での院内教育は、「その場での教育」といった二義的なものにならざるを得ない。時間的に限られた指導時間の上に、子どもの病状や治療によって常に変更と適宜の対応を求められるのが院内教育である。その教育的対応においては、教員は教育の目的や具体的な指導目標を持ちにくい。

そして、子どもとの間においても、確かな関係を育てる間もなく転出等で別れることが少なくない。担当教員にとっては指導目標を立てることも、子どもとの関係を作ることもままならないことになる。そのような状況では、入院している子どもの医療、生活を助勢するために、医療チームと連携を組んでいくべき重要な主体者であるという意識をもつことは、困難に思われた。すなわち、病院内学級の教師としての役割意識や院内学級の目的意識を教員自身が持てるようになることが、まずは必要と思われた。そのためには、指導している子どもの入院生活の全体が見えること、病気に関わる基本的な医療情報や生活情報を教員も共有することが不可欠であると考えられた。もちろん、これについては、子どもの場合、保護者の同意が前提となるわけで、保護者と教員（学校）との間の基本的な信頼関係が必要である。

事例研究を進めるにあたり事例の整理の仕方、医療者（主治医）からの医療情報・病棟生活に関する情報のポイントを整理し、ひまわり学級に提案した（資料1、資料2）。

次にひまわり学級では、まずは病棟内で開かれている患児のカンファレンスに教員が参加できるようにすることを試みた。院内学級立ち上げの中心となった医長（研究協力者）に教員の置かれた状況に理解を求め、また、時間配分については教員・学校側も歩みより、まずは医長と教員で子どもの情報交換や課題となっていること等を話しあうカンファレンスが開始された。このカンファレンスは2つの型に発展していくことになった。これは医療者と教育者の双方が、カンファレンスを行うことは子どもを理解し、治療と教育を進めていく上で有効に働くということを実感したからであろう。教員が子どもの理解と明日からの指導・支援に役立つ情報を得ると同時に、病棟スタッフも教室での子ども

の学びの様子や病棟とは異なった子どもの姿を知ることができると実感したからこそ、継続されるものであろう。誰もが忙しい現場の中で、目の前の子どもによりよい医療、入院生活、教育を提供したいという誠意に基づいて、限られた時間をやりくりしている。

開級して6年の間にみられるひまわり学級の発展は、院内学級における教育を確かなものにしてきたという実績、院内行事の計画や生徒による新聞の発行などによる院内での学級アピール、そして、医長を柱とした医療スタッフの理解と協力が支えてきたと言えるだろう。院内学級が子どもにとってその使命を果たすには、医療との連携は不可欠である。

## (2) 学校が設置する院内学級であること

院内学級ではひとりひとりの子どもがそれぞれの病状や治療状況にあるため、院内学級での指導からベッドサイド学習、セミクリーンルームへの訪問など、一人の教員が分刻みで動かなければならないことが少なくない。

ひまわり学級では、初年度は、担当教員が本校においても授業を受け持っており、学校と病院とを往復する日もあり、報告者は院内学級での指導時間が確保できず、生徒への済まない気持ちと、院内でも本校でも十分な授業を行えないという苛立ちと焦りから、不全感に陥っていた。

そこで、報告者らは、限られた時間でも本校から専科の教員に応援をしてもらい、院内学級での指導の充実を図ろうとした。同時に、校内の職員に院内学級の実態を少しでも知ってもらおうと、他の教員や管理職へとひまわり学級を紹介して、その存在をアピールしていった。その結果、一人の教員から他の教員へと理解が広まり、管理職を動かし、3年の間に学校が支える院内学級へと発展してきた。これは担当教員の努力と管理職の理解と指導力があってのことである。ひまわりでの実践がどの中学校でも可能というわけにはいかないが、校内からの応援は子どもへの指導の質の担保に留まらず、子どもが複数の教員と関わりを持ち、本来の学校により近い教育環境で学べるという大きな利点がある。特に、中学校院内学級では免許外指導により、担当する教員の負担は大きく、授業の質に係る教員自身の不確実感が強いことは、本研究の調査(「Ⅲ」)からも示されている。

また、院内学級に対する職員、同僚の理解は孤軍奮闘になりがちな院内学級担当教員にとっては大切な拠り所となる。このように院内学級を学校全体で支えることはいかにも重要であり、院内学級を運営していく上での鍵となるだろう。

## 事例についての情報の整理と観察のポイント

### 学習状況

- 1) 教科の学力  
国語、算数、英語（中学生のみ）、実技等、その他について
- 2) 学習意欲（本人の関心）と態度

### 生活の様子

- 1) クラスでの様子
- 2) 病棟での様子：身辺自律、時間の過ごし方など（教師が把握しできる範囲で）

### 人との関わり

- 1) 他の子どもとの関わり
- 2) 教師との関わり
- 3) 医療スタッフとの関わり
- 4) 親との関わり

### 病気の理解

- 1) 本人の病気の理解は？
- 2) 保護者は本人にどのように伝えているか／どのような受け取り方を望んでいるか
- 3) 主治医は本人にどのように伝えているか

### 家族&家庭

- 母親
- 父親
- 同胞
- その他
- 家庭の特徴

### 前籍校（地域の学校）からの情報と連携

資料 2

事例についての情報

記入日： 年 月 日

記入者（主治医） \_\_\_\_\_

氏 名 \_\_\_\_\_（男/女）

生年月日（西暦） \_\_\_\_\_ 年 月 日

診断名

現病歴

生育歴・家族歴（既往歴も含む）

## 病気についての説明

1) 家族への説明

2) 本人への説明

## 主治医から見た患者

1) 治療に対する理解と協力

2) 病棟での様子

## 主治医から見た家族

— 父親 —

— 母親 —

— 同胞 —

— その他 —

## その他

## 1-3. A君からのおくりものターミナル期に院内学級教員にできることー

### (1) はじめに

ひまわり学級では、小学生児童は1年生から6年生まで合わせて5～7名（年間10～16名程度）が学んでおり、担任は1名である。

院内学級担任となった筆者は、そのとき初めて「ターミナル期」という言葉があることを知り、同時に、自分が担任している子どもがその時期にあることを知らされた。

ここでは不安と闘いながら子どもとともに歩んだ跡を辿り、その限られた時間が与えてくれたものについて考えてみたい。

### (2) 小2A君の事例

#### ① 出会い

Aくんは初めて会ったのは、平成15年4月、始業式の朝だった。黒々とした髪が頭の両方に立っていて、きかん坊そうだが、人なつっこい目をしていて、院内学級を初めて受け持つことになり、不安でいっぱいだった私は、このとき、何となくほっとした。病気の子どもだって普通学級にいる子どもと変わらないではないか。とにかく、走り出してみよう。と思った。特殊学級経験ゼロでの出発だった。

#### ② 事例の経過

H14. 2. 4 小学校入学目前に急性リンパ性白血病を発病し入院。

H14. 4. 10 院内学級入級。移植をうけ、9月退院する。前籍校に復帰したが、10日間通った後、不登校となる。許可を得て院内学級に通う

H15. 2 再発のため入院。

H15. 4 筆者が担任となる。2度目の移植を受ける。途中から母子家庭となる。

H15. 9. 25 永眠。

#### ③ 指導目標・方針

学校が嫌いと言われていた。会ってみるとひらがなが個性的である。学習意欲に乏しいように見える。

とりあえず、以下のような指導目標を立ててみた。

- ・読み、書きの基礎的な学習内容を身に付ける。
- ・少しの時間でも学習することで生活のリズムを作る。

その後、子どもの実態が分かるにつれ、以下のように変えてみた。

- ・得意な数の操作の分野で学習を続ける。
- ・子どもの好きな遊び（学習）をする。
- ・他の子どもと同じ活動をして院内学級の一員であることを自覚させる。

④ 経過

「子どもの反応」を太字で表記する

月	子どもの病状	教師の働きかけと子どもの反応	教師の感想など
4	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病気再発のため入院。</li> <li>・始業式の次の日から臍帯血移植のため、無菌室へ。1ヶ月間、関係者以外は入室できない。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病室にて始業式。校長先生から話を聞く。</li> <li>・促されて挨拶する。人なつっこそうな瞳でこちらを見る。</li> <li>・担任自己紹介と教科書授与。</li> <li>・無菌室の外から対面する。</li> <li>・怪訝そうな顔をしながらもこちらを見てくれた。</li> <li>・廊下からガラス越しにカードを見せて学習を試みる。お近づきのしるしに折り紙を置いて帰る。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・緊張していたのか自分のことは思い出せない。子どもに会って何となくほっとする。</li> <li>・明日から会えないと聞き、出鼻をくじかれた。</li> <li>・ガラス越しでは学習とまでは行かないようだ。顔を忘れられたかと思ったが、振り向いてもらえてよかった。</li> </ul>
5	<p>&lt;中旬。セミクリーンルームに出た。&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・薬の副作用で体中にシミができ、かさかさしてかゆがっている。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・やっと、入室が許された。国語のノートを見る。看護師と一緒に1年生のひらがな練習をしてある。続きを書かせようとする。「書くのは面倒くさい。」と言う。</li> <li>・書くことは指の力もなく、いやがるので、教師がノートに書く。</li> <li>・片仮名の言葉集めを喜び、その後も、またやろうと言ったり、母親とノートに書いていたりした。</li> <li>・国語教科書を読んでやる。</li> <li>・物語の内容についての質問に進んで答える。</li> <li>・「20+30」の学習でお金作りが気に入った様子、なかなかやめようとしな<del>い</del>。</li> <li>・目で見えるもの手で触るものを工夫して教材を用意する。</li> <li>・このころ、母親はあまり部屋にいない。Mは母親の外出を快く思っていない様子。</li> <li>・学習の時間が過ぎても、「ママがくるまでいて。」とせがむ。</li> <li>・せがまれるまま、一緒にいる。つい、給食の時間が過ぎてしまう。追いつめられた母親の気分転換も、やがては子どもにより影響を与えるだろうと思い、様子を見ることにする。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・初めは、母子共に「何だよ。」というような表情で迎えられ、迷惑かなと思ったが、次から、母親の「待っていました。」という言葉に迎えられ、安心した。</li> <li>・無言で体を掻いている時間がある。何かを考えているように見える。こんなに小さいのに、自分の病気のことを考えているのだろうか。</li> <li>・母親はどうしてこの子をひとり残して出かけたままなのか、ずっと後で分かった。一時、宗教に走ったという。母親も苦しんでいた。</li> </ul>

6	<p>&lt;中旬&gt;教室に来ることができた。</p> <p>&lt;下旬&gt; 一時退院。具合が悪いそう だ。 再入院するが欠席続 く。</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ある日、母親が来ないので冗談に、「Aくん、先生の子になるか?」と聞いた。予想に反して「うん、なる。」という返事。「ママ」が悲しむんじゃない?」と言うと、「うん。」と答えた。</li> <li>・くり上がりの計算が得意。指をすばやく使って答えを出す。「うまいね。」と言うと、得意そうな顔をする。</li> <li>・漢字をほとんど覚えていない。漢字紙芝居で飛びついたのは「雪」という字で、「(字の中に)『雨』があるよ。『雪』なのに何でかなあ。」</li> <li>・セミクリーンルームにコンピュータを持ちこんで算数の学習をする。すぐにコツをつかんで戦略を考える。</li> <li>・セミクリーンに初めて訪問したときから、部屋へ行くといつもコンピュータゲームをしている。去年のめあてに「悪い細胞をやっつけたい。」と書いてあったことが、ゲームの暗い画面と重なって見える。何とか明るい方に向いて欲しいと思うが、今、母親に切り出すことはためられる。</li> <li>・1年生と教師とAくんの3人で「ふきのとう」を役を決めて音読。算数は、「8の合成、分解」をばばぬきで学習する。</li> <li>・初めは渋々だったが途中から楽しそうにのってきた。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・母親に対して申し訳ないことを聞いてしまったと反省したが、Aの「なる。」という返事は担任への思いやりであり、この後、母子関係がよくなっていったように思う。</li> <li>・学習への気づきがよい。学級にいたら授業をおもしろくしてくれる子なのだろう。がんばって学級にもどってほしいと願う。</li> <li>・コンピュータゲームでの学習は本人に合っていた。先を読んで勝つ。利口な子だ。</li> <li>・コンピュータゲームの画面。槍をもった人物が敵をたおしていくが、敵は次々に現れる。音楽が重苦しく繰り返す。病気の気味悪さが伝わってくるようだ。闘うしかない患児。今でも苦しむ子を見るとこの画面が思い出される。</li> </ul>
7	<p>&lt;1日&gt;</p> <p>・ベッドサイド授業に訪れるが具合が悪く、寝てばかりいる。</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病院行事の七夕祭り。和琴にさわらせてもらう。初めは「やらない。」と言っていたが、後でやると言い、Aくんばかり2回もやらせてもらった。</li> <li>・学習は遠慮した。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・和琴に興味を示してくれて安心。Aくんはこれでなくちゃ。</li> </ul>

<p>・元気がなく、訪問してもこちらを見るだけで頭が上がらない</p> <p>・ベッドでうとうと。母にゲームをしようとねだり、自分は見ている。</p> <p>&lt;10日&gt;再びセミクリーンへ。</p> <p>&lt;15日&gt;教室に来た。</p> <p>8 &lt;夏休み&gt;</p> <p>&lt;8月13日&gt;</p> <p>・誕生日で、母の実家に外泊。</p> <p>・セミクリーンルームを出る。</p>	<p>・絵本を見るというので頭を並べて、「きよだいなきよだいな」を読み聞かせる。いつものAくんなら何かコメントをつけるが今日は無い。</p> <p>でも、読む前より元気になったようだ。</p> <p>・学校の図書委員会主催のしおりコンクールに全員で参加することにした。病室にしおりをおいて、絵を描いておくように言う。Bくんは描ける状態にはなれなかったようだ。かわりに同室の中学生のお母さんが「悟空」の絵を描いてくれた。この方は、母親にAくんのゲームを「よくないよ。」と注意してくれた。</p> <p>・都道府県の地図がパズルになっている教材で遊ぶ。5年、3年の友達を相手に楽しく過ごす。</p> <p>・一日中、地図パズル。周りの上級生も読み聞かせにきたボランティアも巻き込んで何度もやる。できるのがどんどん速くなる。県名や位置も少し覚えた。</p> <p>・休み中もできるだけ訪問してパズルに付き合う。</p> <p>・「13日はぼくの誕生日だよ。」というのでプレゼントをもっていくことを約束する。</p> <p>・午後になって部屋に行ったが、留守。、手作りの恐竜とバースデイカードを置いて帰る。</p>	<p>・具合が悪いのに絵本の読み聞かせを喜んでくれた。このままではないよね・・・。</p> <p>・ゲームについて指導をためらっていたことを申し訳なく思う。</p> <p>・できることが増えていく。本人も、向上したという自覚を持ったと思う。大分体力も落ちているはずなのにこの力はどこから出てくるのか。強いと思う。Aくんが偉大に見える。</p> <p>・午後実家へ帰ったとのこと、午前中は待っていてくれたのかなと思い、申し訳なくなる。</p>
<p>9 &lt;9月3日&gt;</p> <p>・親子でディズニーランドへ出発。</p> <p>&lt;9月5日&gt;</p> <p>・ディズニーランドから帰る。今日は疲れのため欠席。</p> <p>・具合が悪くて起きられない。</p>	<p>・母親は無理を押しつけて決行した。点滴をもち、友人の看護師に付き添いを頼んだ。担任は、エレベーターに乗り込むまで見送る。無事を祈る。</p> <p>・病室へ行くとなかなか解放してもらえないので、つい訪問する順番が最後になってしまった。声を掛けるがむすっとして口を利かない。教師が「ごめんね。」と試してみるといつものAくんに戻った。</p>	<p>・旅行の2日後には勉強に応じた。強い。</p> <p>・勉強はしたくないが教師が行くのを待っていてくれたのかなと思う。</p>

9	<p>・腰を曲げて点滴の棒にすがりつくようにしながら、教室へ来た。</p> <p>&lt;下旬&gt;個室に入る。</p> <p>・消化器が傷んでいて吐血した。主治医に飲食禁止を言い渡される。</p> <p>・飲食許可が下りた。</p> <p>&lt;9月25日&gt;逝去</p>	<p>・「パズルやって。」という。終わっても、また何度もせがむ。目が開かず、うとうとしながらも、パズルをやっているつもりになっているようだ。</p> <p>・算数のおはじきとぼし。パズルの時と同じようにのめり込む。記録が出ると喜ぶ</p> <p>・教室に友達が来ると喜ぶ。いつもむっつりとしている中学生のお兄さん（前記の中学生とは別の生徒）にAくんが「よう。」と声を掛けた。相手は苦笑い。</p> <p>・担任と勉強したことを回想するように話すことがある。</p> <p>「そうだったね。」とだけ答える。</p> <p>・Aくんは飲食禁止が受け入れられず、主治医や母親に物を投げつけたらしい。</p> <p>・昼食のうどんが出てくると、万歳をして喜ぶ。「Aと食べようと思って、ママもうどん買ってきたよ。」と言う母の言葉が、以前より柔らかく聞こえる。</p>	<p>・口を開くのも大変そうなのに、それでも遊ぼうとする。この時間が彼にとって充実した時間であると思いたい。</p> <p>・なぜ、過去を思い出すように言うのかAくんの気持ちが分からない。こんな小さい子が、自分の時間がもうないことを悟っているのだろうか。</p> <p>・母親は、Aくんの病状を笑って話してくれた。そうしていなければ自分が支えられないのかもしれない。それにしても母の強さに頭が下がる。担任も努めて明るく対応する。</p>
---	---	--	--

よく遊んだ地図パズルを母親に渡すと、「お棺に入れてやるわね。」と言った。前日一度も顔を出さなかったことが悔やまれる。Aくんに催促されていたスーパーマリオの折り紙を、看護師を通して数日前に渡しておいた。間に合ってよかったと自分を慰める。

その日、病院でお別れの式をするというので参列する。祭壇に安置されたAくんに会う。「(Aくん)きれいな顔しているね。」と母親に言うと、「そうでしょ。」と一瞬、表情が明るくなった。

#### ⑤ 保護者からの聞き取り

1年後、母親がアンケートに快く協力してくれた。以下に記す。

<子どもの病気を知らされて>

やっかいな病気と知らされて落ち込んだ。Aがそんな親の顔を見て不安がった。「こうしていても仕方ない。病院生活を楽しまう。」と思えるようになったのは、看護師をしている友達から借りた一冊の本のおかげである。（「生んでくれてありがとう」）

それからはAの笑顔に支えられ、周りの仲間助けられてがんばれた。場が病院なだけ、第二の我が家と思えばいい。楽しもうと思った。

<子どもへの説明>

病名は伝えた。再発したときは「よくなってまた帰ろうね。」という言葉を使った。

#### <院内学級>

入院中で、地元の学校の入学式には出られなかった。ひまわり学級には、うきうきして、「ママ、ここが学校だね。」と喜んだ。小学生になったから、具合が悪いのに酷だと思ながらも「勉強しなさい。」と言った。途中からは、勉強はいい、後で取り戻せばと考えた。退院して地元の学校に10日登校してその後、不登校になった。自分ばかり特別に大事にされているのが苦痛だったのだと思う。

#### <医療関係者とのコミュニケーション>

病気のことで分からないことはその場で解決したいと思い、本を読んで分からないことは医師、看護師に何でも聞いた。医師や看護師はそのたびに答えてくれた。

#### <子どもの死について（ターミナル期にあって考えたこと、子どもの様子）>

再発して2月に入院。4月に移植。5月にターミナルを告げられた。弱い治療をしながら新薬が出るまで延ばしてもらった。主治医は願いを聞いてベストなものを選んでくれた。（治って）家に帰れるかなと思っただけは期待はずれすることの繰り返し。退院した友達の再入院はショックだった。病室で20歳のお兄ちゃんと親友になったのに亡くなった。落ち込んだが、しかし、最後まで治るという希望を持っていたことは幸せだったと思う。

私（母）は一時、宗教に走った。しかし、私が拝んでいる時Aはつまらない時間を過ごすことになる。「Aの神様は私。私が笑っているのが一番。」と気づいた。

セミクリーンにいるとき、「ママ大好きだよ。ずっといっしょにいたいよ。」と言われた。一時は「これで終わっちゃう。」と思った。友達の励ましでまだまだこれからだと思い、「ママ今日からがんばるね。」と応えた。

### （3）考察および今後の課題：Aくんからのおくりもの

聖路加国際病院副院長の細谷亮太先生が講演の中で話された童話「わすれられないおくりもの」について考えるようになった。

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と結びつけて考えてみたい。

#### 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

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

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

出合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

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おそれはずっとつきまとっている。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、悩んでいずに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

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、親の相談に乗り、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  
帯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らと思う。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。

## 1-4. できる喜びを生きる力に

### (1) はじめに

本学級は、本校から歩いて3分の県立がんセンター新潟病院内に設置されている。本校が小規模校であることから、院内学級担任も本校の授業や分掌を受け持っており、数名の教師が、病院と学校を行き来しながら授業を行っている。教室は小学生と共有であるが、生徒が増えて、手狭になってきたため、中学生は病棟のカンファレンスルームを借りて授業を行っている。生徒数は、時期によって異なるが、この3年間では、少ない時で1名、多い時で8名である。治療の性質上、免疫力が低下する生徒が多く、教室に来ることができないため、ベッドサイドでの授業が多くなる。重病の生徒が多く、半年から1年くらいの入院がほとんどである。中には、再発をし、入退院を繰り返す生徒もいる。

平成15年度、転勤したばかりで院内学級を命じられた担任（報告者）は、特殊教育の経験がない上に、しかもターミナル期の生徒を目の前に大きく戸惑うこととなる。院内学級創設以来の唯一の教員である副担任（難聴学級担任）に助言を請いながら、共に取り組んだ実践について、以下に記す。

### (2) Bさんの事例について

<病歴> 平成11年 (小3) ユーイング肉腫発病入院  
平成13年 (小5) 手術（右脚切除）、骨髄移植  
平成15年1月 (小6) 医師が親にターミナルを告げる。以後、入退院を繰り返し、生活の質的向上を図る。

平成15年7月21日 (中1) 永眠

#### <院内学級での様子>

小学生当時

－移植前－

院内学級の教室に通い、意欲もあって、明るく学習を行っていた。知的好奇心に富み、基礎学力が高く、教室ではリーダー性を発揮していた。物事をはっきりと言う性格で、時折、男子生徒とぶつかることもあった。

－移植後－

無菌室では、母親の付き添いを拒んだ。無菌室を出ても、手術（右脚切除）と投薬の副作用で容姿が変わってしまったことに深く傷つき、教室へは行かなくなり、勉強もしなくなった。院内の級友との関係も途切れた。

しかし、「地元校の修学旅行に行きたい」という本人の強い希望があり、病院、地元校、保護者と連携して、実現をさせた。旅行後におみやげをもって、明るい表情で病院に戻ってきた。保護者は、小学校の卒業式と中学校の入学式も出席させたいと願うが、体調が悪く、実現できなかった。無気力で、学習には見向きもしない状態が続いていた。心を閉ざし、母親に暴言を吐き、他者とのかわりを避けていた。

中学生になって

筆者が担任となり、Bさんと直接かかわるようになってからの経過とその都度直面してきた課題について、以下に記す。

# 4月15日 初顔合わせ

ベッドサイドに行き、初めてBさんと母親に挨拶をする。Bさんは、緊張した面持ちで、会釈したりすることもなく、担任の顔を見ていた。話し掛けると、無表情にうなづいた。母親は、終始笑

顔で温かく迎えてくれた。母親がBさんのことを話そうとすると「余計なことを話すな」とでも言いたげに母親をにらんだ。側にいた主治医が、マンガやビデオ漬けの入院生活を憂い、「中学校に進学したのだから」ということで、勉強を強く促した。

Bさんは、教科書、ノートなどの勉強道具は持ってきていなかったが、担任は、「明日からプリント等を使って学習しよう!」とやや強引に投げかけた。Bさんは、不機嫌で、面倒くさいといった表情をして、黙っていた。初顔合わせで、いきなり勉強の話をするのもどうかと思ったが、それ以外、言葉の掛けようもなかった。このとき、Bさんの容姿から、病気の深刻さを知ることとなり、担任は、その動揺が顔に出ないようにするのに精一杯であった。今までに、味わったであろう、また、今も味わっている、この親子の苦痛を思うと胸が締めつけられ、正視できなかった。気の利いた話題も思い浮かばず、ぎこちない挨拶をして、短時間で病室を後にした。

時を経て振り返ってみると、Bさんや母親が、入学式に出られず寂しい思いをしていたことへの配慮に欠けていたと反省している。中学生になったお祝いを何かの形で伝えることができなかったものか…、と悔やまれる。動揺し、生徒の置かれている状況を把握することが全くできていなかった。

院内学級を担当する前は、普通学級の担任を20年近く経験してきた。今、目の前に横たわるこの生徒とのかかわりが、これからの自分の仕事だと思えばそのギャップを容易に受け止められなかった。1週間も経たないうちに、病院に向かう道で、手足が冷たくなり、しびれるようになった。夜、眠れない。慢性的に頭痛がする。精神的な苦痛は、次第に身体的な症状となって現れてきた。生徒の死を目の当たりにしなければならぬという怖さ、自分に何ができるのかという焦り、なぜ、自分はこの仕事をしなければならないのかという疑問。父が癌で亡くなった時の個人的経験も重なり、ストレスで自分をコントロールできない状態に陥った。

#### # 4月16日 勉強開始

小学生の頃からBさんを知っている副任（駒澤）が、何気ない会話の中から、生徒を明るく元気づけ、やる気を引き出していった。中学校から始まる英語を勉強しようと投げかけると、意欲を示し、勉強をし始めた。もともと知的好奇心がある生徒であり、眠っていた学習意欲が刺激された。点滴の影響で手の震えがあったが、アルファベットの大文字、小文字の練習を丁寧に行った。次の日も美術のスケッチに一生懸命取り組んだ。やればできるという自信を得て、次第に生き生きとした表情を見せるようになってきた。数学、理科、社会、国語と中学1年生の教科書を使っての授業を連日、がんばった。

生徒の体調が良く、順調に学習ができると、生徒も教師も充実感が得られる。この状態がずっと続いてほしいという願いといつまで続くのだろうという不安が脳裏をかすめるが、とりあえず、その日その日の授業が充実したものになるようにと気持ちを切り替えて取り組むようにした。

#### # 4月23日 入退院の繰り返し

病状が落ち着き、生活の質的向上のため、また入退院の生活となった。本人は病状の不安から、あまり家に帰りたがらないと母親が話していた。

#### # 5月2日 治療ダメージ

勉強ができる状態ではない。目を閉じて横になっているが、人の気配を感じて薄く目を開けて、また閉じる。苦しんでいる姿を見ると痛々しく、言葉がない。ベッドサイドで立ちすくんで、途方にくれていた担任に、母親が気を遣って、「勉強できなくてすみません。とても楽しみにしているんですよ。また、良くなったらお願いします。」と、笑顔で声を掛けてくれた。

# 5月12日 話し掛けるが反応が無く、ぼんやりしている。

# 5月15日 持っていった花を見て、少しうなづいた。

# 5月16日 読書

マンガ本を読めるくらいまでに回復する。「そろそろ勉強する？」の問いかけに戸惑った表情になる。「本を読む？」と促す。残酷なシーンのある、怖い本を読みたいと話す。図書室から怪談を借りてきたが、渡すのにためらいがあった。本人は喜んで手に取った。

「葉っぱのフレディ」のような、死の受け入れを促す内容の本にも抵抗があった。もっと、心が和むような詩や本を差し入れたいと思ったが、そのような本に興味を示さなかった。それでも、側で読み聞かせをすればよかったのかと後で思った。

# 5月20日 退院

# 6月5日 体調の悪化

体調が悪くなり、再入院となった。頭痛や発熱が続き、勉強どころではない状態だった。話し掛けるが反応が無く、険しい表情だった。どんなはたらきかけができるのか悩んだ。

# 6月9日 「クロスワード」をきっかけに

久しぶりに話ができる状態になり、「勉強する気がしない。クロスワードをしてみたい。」というので一緒に解いてみた。喜んでやり、笑顔を見ることができた。

その後、何回かクロスワードを一緒にやった。そのうち、わからないところを母親や看護師にきくようになり、人とのかかわりが増えた。次の日までにクロスワードを解いて、教師が来るのを待つようになった。都合で行けないことがあると、「待ってたのに…」とムッとした表情を見せることもあった。「よくできているね！」と褒めると、はにかみながら嬉しそうな表情を見せた。

# 6月16日 勉強再開

解けたという達成感が学習意欲を刺激した。また、教科書を使つての学習が再開された。体調がすぐれないときは、家庭科や美術、書写などの作業学習を取り入れるようにした。それまでの学習空白を取り戻すかのように、意欲的な取り組みが続いた。まだまだやれるという感触を得て、次は「期末テストも受けてみたい」と意欲と自信を膨らませるまでになった。病状が改善されない不安の中で、勉強が、自分がまだまだ頑張れることを実感させてくれる希望であり、また支えになっていった。今まで知らなかったことがわかる。できなかつたことができるようになる。学ぶことの喜びが、自己認識の実感であり、また生きることの意欲につながった。

# 6月27日 七夕の願い

「七夕の飾りを作ってほしい。」と言って、折り紙を渡す。「これ、小学生がやることじゃん。」と言って、すぐには取り掛かろうとしなかったが、翌日に病室へ行くと、飾りがたくさん作ってあった。近くに置いてあったBさんの短冊には、「もっと頭が良くなりますように」と書かれていた。他の生徒は、ほとんどが「早く退院できますように」と書いていた。病気の治癒をあきらめているのだろうかと感じた。

# 7月1日 最後の外泊。地元校の担任に連絡を入れるが、本人は、面識のない担任に会うことを拒んだとのこと。

# 7月7日 再入院。ぐったりしていた。言葉が見つからない。母親が病状について説明してくれた。

# 7月8日 痛みがコントロールできない状態だと母親から聞かされる。母親と無言のまま、しばらく、Bさんの顔を見つめる。

# 7月10日 具合悪そうだったが、Bさんは、母親に「英語の教科書出して!」と頼む。  
やる気はあってもできない状態だった。まだ勉強できるという、Bさんの焦る気持ちが感じられた。

# 7月18日 最後の訪問

投薬の影響でずっと目を閉じている状態。名前を呼ぶが、返事は無い。午前、午後と病室を訪ね、Bさんの顔を見ながら、母親と話をする。Bさんは、「また来週から勉強するから」と母親に話していたという。母親は、耳は聞こえているはずだからと、Bさんの好きなビデオをBGMのように流し続けていた。手を握ると、薄く目を開けて応えてくれた。

# 7月21日 永眠

22日、休日明けに出勤すると、病室の名札が変えられてあり、看護師から訃報を知らされた。他の生徒の授業があったので、こみあげてくるものを抑えた。思っていたより、早く訪れたBさんの死に戸惑ったと同時に、病室でずっと絶え続けてきた親子がやっと楽になれたという、安堵感のようなものもあった。

お通夜に参列し、命を全うすることを教えてくれたBさんとの出会いに感謝した。

そして、その出会いを大切にできなかったことを悔やんだ。クッキーを作りたいと言っていたことを思い出し、一緒に作ればよかったと思った。もっと、いろいろなことがBさんとできたはずだった。

多くの友人たちに見送られ、遺影の中のBさんは、別人のような明るい笑顔をしており、これが本来の彼女であったことを知って、この数年の闘病生活がいかに壮絶なものであったかを改めて痛感した。

### (3) 母親との振り返りー他界後1年の面談からー

Bさんの母親に協力を得ることができ、ターミナル期について、当時を振り返ってもらった。

① 病気、病名を知らされてから、入院治療に至るまでの保護者の不安と混乱などの様々な感情など地元の整形外科を受診したが、詳しい病名がわからないままにがんセンターを紹介された。転院の慌しさのなか、何が起きているのかわからず、とても不安だった。最初は検査入院1ヶ月ぐらいで退院できるものを思っていた。が、次々に行われる検査で、大変な病気であることを覚悟しなければならなかった。病名を知らされ大きくショックを受けたが、本人には、病名が伏せられていたので、重病であることを悟られないようにするために必死で動揺を隠した。もし、この段階で病状を詳しく説明し、つらい治療について話していたら、本人は、強く入院を拒んだと思う。とにかく一刻も早く、治療を受けさせなければという思いが強かった。

② 入院中に感じたこと、考えたこと

ア. 医療関係者とのコミュニケーションについて

子どもの様子を理解していて、つらさや不安な状態を察し、子どもや親の声に耳を傾けてくれる人がいてほしいと思った。医師や看護師には信頼して任せていくしかないので、余計なことを言うてはいけないという遠慮があった。

右脚を切除しなければならなくなり、耐え難い苦しみを親子で味わった。他の親御さんには、子どもの病状が違うので本音を話せなかった。「同じ癌なら白血病だったら良かったのに」とうらやましく思った。病院内に、カウンセラーがいてくれたらと強く思った。

#### イ. 子どもとの間で

最後まで病名は知らせなかった。どんなにつらい治療も受け入れ、苦痛に耐えた。

大人だったら耐えられなかったと思う。本当によくがんばった。病気について尋ねることはほとんどなかった。移植を行ったとき、一緒に無菌室の中で付き添うことを強く拒んだ。一人で心細かったと思うが、何を考えていたかわからなかった。この時、親として何をしてやれるのかとても悩んだ。

#### ウ. 家族との間で

他の子ども（きょうだい）に十分接することができず、申し訳ないと思った。家事、看病を家族で助け合った。

#### エ. 院内学級

移植をする前は、院内学級の教室に通い、友達と関わりながら、楽しそうにしていた。同学年の友達もでき、その後手紙をやりとりするようにもなったが、病状が進むにつれ返事を書かなくなった。苦痛を伴うつらい入院生活の中で、同じような境遇の子どもたちと励まし合いながら勉強することができ、院内学級は楽しみや張り合いになっていたと思う。

右脚を切除してから、教室へは行かなくなった。他の生徒に変わってしまった自分を見られなくなかったのだと思う。勉強にも意欲がなくなった。

その後、中学校に進学したということで、ベッドサイドでの授業が始まった。最初は「嫌だ！」と言っていたが、刺激の少ない毎日ただけにそう悪くもなさそうな表情に見えた。はにかみ屋で、素直に気持ちを表現できない。

死期が迫っていても意識のある間は、ずっと勉強することを楽しみにしていた。

残念に思うのは、先生が一人で教室やベッドサイドを回っているのだから、じっくりと勉強を教えてもらう時間がなかったということである。先生がいなくなるとわからないところがあっても質問できず、集中力も途切れてしまっていた。子どもの生き生きした表情を見ると、もっと勉強をさせてやりたいと思った。

### ③ 子どもの死について

#### ア. ターミナルを医師から告げられた時のこと、その後、考え、決意したこと

平成15年1月再入院したときに、治療法がなく、あと半年ぐらいであることを告知された。そのとおりに受け入れられず、痛みさえ取り除いてもらえば、まだまだ大丈夫だと思った。

帰宅したときは、いろいろな所へ連れていこうと思ったが、本人はあまり外出を好まなかった。体調があまり良くなかったが、15年3月に映画に連れて行った。とても喜んでいて、修学旅行が良い思い出になったので、何とか小学校の卒業式と中学校の入学式にも参加させたいと思った。（できなくて残念だった。）

#### イ. ターミナル期、子どもの付き添い・看病する中で大変だったこと、心がけたこと

ターミナルについては、病名も知らせていないので、本人には黙っていた。動揺を気づかれないようにするのに必死だった。仕事を辞めて付き添うことにした。「なぜ、辞めたの？」と子ど

もにきかれるのが不安だったので、感づかれないように気を遣った。今までどおり、変わらずに接していくのがよいと思った。

ウ. 子どもの様子、病状の理解、死を意識するような問いの投げかけ

病気を扱ったテレビドラマをよく見ていた。自分の治療と似たような場面が出てきて、とても不安になったと思う。見せたくなかったが、見るなど言えば病気を悟られそうではなかった。ドラマを見た後に「わたし、死ぬの？」ときいてきたことがあった。自分の病気をどこまで理解していたか、今となってはわからない。

死の前日、普段はお見舞いが禁止されている姉弟や親戚が自分の病室に来た時、よく聴き取れなかったが、「最後なの？」というようなことを言った。親の目から見て、まだ大丈夫だと思っただけに、面会には抵抗があった。

最後は、周囲の状況の変化から、自分の死を悟っていたように思う。

エ. 子どもの死を学校やクラスの友達等へどのように知らせたか

子どもの死は、母親が電話で学校に連絡した。地元校の先生が、いろいろな人に連絡を入れてくれたようで、葬儀にはたくさんの友達や先生方が参列してくださった。本人も家族も慰められた。

#### (4) 「クロスワード」から「ひまわり新聞作り」へ

Bさんとは別の生徒であるが、今度は自分でクロスワードを作ってみんなに解いてもらいたいと言い出した。それが生徒の手による「ひまわり新聞」発行に発展した。クロスワードだけではなく、院内学級や病院、スタッフの紹介へと内容が膨らみ、院内のコミュニケーション作りに役立った。生徒は好評だった新聞作りに自信をもち、その他にもいろいろなことに挑戦したいと言い出し、部活動（卓球部、パソコン部、新聞部、陶芸部など）が始まった。それによって、生徒同士のコミュニケーションが飛躍的に増えた。ボランティアや退院した生徒たちが教室を訪れ、卓球の相手や行事の準備をしてくれた。

また、小学生と一緒に「ひまわり行事」を企画して、入院生活の大きな楽しみにしている。（例、卓球大会、うどん作り、クッキー作り）行事の後は、新聞を作り、行事での発見や驚き、楽しみをまたみんなで共有し合っている。こうした新聞による院内学級の活動の紹介で院内や保護者の協力も得やすくなり、院内学級が温かく見守られている感触を肌で感じている。

#### (5) ターミナル期の生徒とのかかわりにおける課題

##### ① 生徒と親との関係づくり

病状の悪化が進み、気力も体力も衰えている我が子に、なぜ、勉強なのかと最初は親も戸惑っている。時には、具合が悪いので来ないでほしいと拒否されることもある。そこで、勉強だけがねらいではなく、残された時間を充実させるために役に立てればと考えているこちらの立場を、口では説明しにくいことなので、行動で示し、安心してもらうことが必要になってくる。

そのため、勉強ができてできなくても、同じ時間帯にベッドサイドに毎日、通い声掛けをした。ただし、それを相手がとてもストレスに感じているようであればできないが。話題のきっかけになればと、クイズや本、ゲームや絵、写真など、生徒が興味をもちそうなものを持ち寄ってみる。マンガやゲーム、テレビのニュースなど、いろいろな話題を投げかけてみる。一瞬でも病気を忘れられる時間になればいい。一人よがりであってもいけませんが、一生懸命に関わろうとする誠意は、相手の心に届くものである。信頼関係が成立すれば、先生が言うのだから勉強もしてみようという関

係になる。Bさんの母親が葬儀の席で「先生が来るのを楽しみに待っていましたよ」と言葉を掛けてくれた。忙しかったり、病態の悪化を見るのが怖くて、Bさんの病室に行かなかった日があったことがとても悔やまれた。

信頼関係を築くために、共に過ごす時間を作る。まず、担任が病院にいることが必要である。院内の授業が終われば、本校に戻って、授業や他の分掌をしなければならない今のシステムでは限界を感じる。「病巣が転移した」といって、教室で泣いている生徒を残して、本校の授業に駆けつけたこともあった。生徒のさまざまな状況を把握し、何ができるかをコーディネートするのが院内学級の担任の役目である。生徒とじっくりかかわる時間が必要である。

## ② 授業内容の充実

院内学級の担任であっても、授業で生徒の能力を引き出し、学ぶことの喜びを味わわせていくことが、教員の一番の使命であると考えます。ターミナル期であるからこそ、内容の濃い授業を受けさせたいという思いも強い。Bさんのように学習することで、生きる希望を見出し、最期を全うしていかうとした生徒に、充実した授業を提供できなかった後悔は大きい。

院内学級の担任が、免許外の教科をいくつも持つことによって、授業のレベルダウンが起こる。院内にも専門性の高い授業が行われるように各教科担当に来てもらうように本校に働きかけた。病気と闘いながらも真剣に学習に取り組むことができるということ、院内にも受験生がいること、学習の遅れが原因で退院しても地元校に通えない生徒がいることなどの現状を、会議の場で話したり、直接、管理職に訴えたりした。また、管理職にも院内の授業を持ってもらうようになって、改善が大きく進んだ。まずは、理解してもらう努力が重要である。院内の授業を経験する教員が増えていくにつれ、問題を共感的に捉えてもらえるようになり、協力が得られるようになった。そして、院内の担任もそれに呼応すべく、本校での勤務、コミュニケーションづくりの努力が必要であった。

各教科担当の授業が始まると、生徒も教科担当も慣れていないので、担任が世話役をした。こうして、授業の内容や学習の遅れなどが飛躍的に改善された。今までできなかった実験や実習が可能となり、生徒も喜んで授業を受けるようになった。教材なども予算化され、備品もそろえ易くなった。学校であろうと病院であろうと、毎日の授業を充実させることが基本であることを痛感している。

## ③ 学籍の問題

院内学級で勉強するには、学籍を地元校から、院内学級のある学校に移動しなければならない。地元校に通えなくなって寂しい思いをしているところに、転校をしなければならない事実が追い打ちを掛ける。泣いて悔しがる生徒もいる。

特にターミナル期においては、地元校とのつながりを求め、地元校の生徒として最期を迎え、なじみの友人たちに見送ってもらいたいという気持ちが強い。Bさんの保護者も最期を地元校の籍で迎えることを望み、未在籍という形で勉強をしてきた。

教員の配置や管理、運営の問題が絡んでいることはわかるが、現場にいる者としては、親子の心情を一番に考えてもらいたい。県によっては、二重学籍を認めているところもあると聞く。デリケートであり、解決を急ぐ重要な問題である。

## ④ 担任のメンタルコントロール

ターミナル期の生徒と学習していて、震えがきたり、めまいに襲われたりすることがある。この場から逃げたいという気持ちになる。生徒の死がどうしても受け入れられない。看取る親の心情を思うとただただ切ない。近くにいる自分に何ができるか、何かしなければという焦りが日毎に膨ら

んでいく。なぜ、自分がこの仕事をしなければならないのかという葛藤に悩む。これらのストレスとどう向き合うか、大きな課題である。担任もカウンセリングをしてもらい、一人で抱え込まないことが重要である。小学部や副担任の教師に話を聞いてもらい、辛さを共有し合ったことで随分と救われた。多くの職員に院内学級にかかわってもらい、本校での理解や協力がありがたかった。そして、病院を離れたら、できるだけリラクゼーションに努めることが必要だ。

また、生徒の死によってできる心の空白やもっとやりようがあったのではないかという後悔は、恐らく一生消えない。それが幾度か重なっていく。そのストレスの大きさを考えると、長期にわたって担当することは難しいように思う。死生観をしっかりとっている教師であれば理想的であるが、そうでなければ早い段階での交代が望ましい。

<h1>ひまわり新聞</h1>		創刊号 発行日 2004年 月 日
〇〇市立〇〇中学校院内学級		発行者 〇〇〇〇
<h2 style="color: green;">私はだれ?クイズ</h2>		クロスワード よこのかぎ
これから何個か質問して、質問に答えたのは、ひまわり学級のだれか当てていただきます。		1、だんろの中に入れる物。
Q趣味はなんですか?	Aお花を育てることです。	2、わっかを使う遊び。
Q好きな色はなんですか?	A緑です。	3、離婚する時市役所に出します。
Qどんな性格だと自分で思っていますか?	A一見陽気そうですが、小さなことでくよくよするタイプです。寝ると悪いことは忘れられます。	4、桃太郎が犬や猿にあげました。
Aさあ私はだれでしょう?	答えは次号	5、相手を信じて頼りにすること。
		6、気合いを入れる時、頭に巻く物。
		たてのかぎ
		1、身の( )( )( )
		7、おもちにふりかけます。
		8、おじいちゃんやおばあちゃんが かわいがります。
		9、危ないこと
		10、これがしっかりしないと家は崩 れます。
		11、銀行強盗がほしがる物です。
		12、開けたり、閉めたりします。
		(1)のますは言葉を入れられません。
		( )がついているところの文字を並 べかえて言葉を作りましょう。
<b>部活広告欄</b>		
<b>卓球部</b>	<b>新聞部</b>	
車いすの人でもOK!! 一番人気の部です。部員が ちょうどたくさんいた時、 部員同士でやる大会もあり ます。 ストレス解消にどうぞ。	新聞を作る方も楽しい です。みんなを楽しませ るためにがんばりま しょう!新しくできた 部なので人数が少ない からぜひ来てください	

## 1-5. 教育の基本を実践するターミナル期の子どもの教育

「1-3」・「1-4」の報告は、いずれも教職経験20年のベテラン教員が、初めて特殊学級に配置され、初めて担当した子どもの事例報告である。

そして、2つの報告ともターミナル期の子どもへの教育において、教育の原点となる姿勢と教師としての基本的資質がいかに重要になってくるかを教えてくれる。

### (1) A君と母、そして先生

小学2年生男児との5ヶ月余りにわたる、院内学級での出会いから別れまでの報告である。本事例を振り返るときに、子どもの様子や「指導」を記録するだけでなく、子どもとの関わりの中で教師自身が体験した考えや思いを付記していくよう報告者に提案した。その期待に応え、時間に沿った教師からみた子どもの様子、子どもとのやり取り、そこでの教師の思いが、率直に綴られている報告となった。この報告を読み進むに連れて、ことばを越えた教師の暖かさと鷹揚さに包まれる思いがするのは筆者だけであろうか。

報告には、小2の男子と母と二人の闘病生活に、年齢的には母よりも、祖母に近いだろう教員が、限られた時間の中で、教えると同時に「共にいること」によって、最後の5ヶ月余りをいくらかでも同道できた軌跡が書かれている。

A君の病棟生活や母とのやり取りの情報がないが、幼いA君の母への思いと結びつきの深さに、そして母と別れてひとりで旅立ったA君の内面に思いを馳せる。就学前の子どもであっても、学童期の子どもであっても、両親や大切な人から愛され、守られていると感じることで人生の課題に立ち向かうことができる。死に行く最期のときまで、家族に愛され、見守られていてこそ、初めて子どもが平安な死を迎えることが可能となる (Easson,大阪府立看護短期大学発達研究グループ (訳)、1982)。

A君が亡くなって1年後の保護者へのインタビューから、最期にA君と母親が深く結びついていたであろうことに、安堵を覚える。セミクリーン室でA君は「ママ大好きだよ。ずっといっしょにいたいよ。」と母に伝えた。心の最も深いところにある、最も真実の思いがことばとして表された。母に守られていると感じているからこそ、ことばにできた思いであろう。母への「忘れられないおくりもの」である。

最後に、教師への「Aくんからのおくりもの」として、教師としての気づきと、病弱教育の基本となる視点が挙げられている。それについては後段(3)にて言及する。

### (2) できる喜びを生きる力に

#### ① Bさんの事例にみる、学ぶことの意味

この報告は、中学へ着任早々の報告者が、病院内学級に配置されて間もなく担当した中学生の女子との関わりでの事例である。化学療法、再発、右足切断手術、骨髄移植と、固形腫瘍の経過とあらゆる集学的治療を施された末に13歳で亡くなった女子との、わずか3ヶ月ほどのベッドサイド指導の事例である。

長い闘病生活で心身ともに想像を越えて辛い体験をし、なお闘病しているBさんを前にして、20年の教職経験で積み上げてきた家庭科教員としての自負と専門性をどう生かしたらよいのか、何に役立つのかと、不安と無力感に襲われたと語っている。

教科指導、良い授業を行うことが指導の目標であり、教師の使命であると考え多くの教員にとって、「授業」が成立しそうにない子どもの状態には戸惑う。学習空白を埋め、退院後の学校生活に

悪い影響を残さず、原籍校へ戻った際にもスムーズに復帰できるようにと、教科指導に力を入れるのは病弱教育の目標の一つである。

しかし、実際の院内教育では、子どもの体調や治療最優先の入院生活の条件に左右され、また、在籍児童生徒数の変動に相応しない教員配置の問題もあって、十分な指導ができないと感じている教員は少なくない。

Bさんとの学びの場はベッドサイドである。入退院を繰り返し、脚を切断してから教室へは向かわなくなったBさんは心も塞ぎ、病棟での人との関わりも希薄になり、ただ母に支えられて中学1年の春を迎えている。

担任となってベッドサイドに訪れでも、大半は学習に向かえるような状態にないBさんであったが、とにかく病室を訪ね、ベッドサイドに立つということを報告者は心がけた。また、5月以降の入院生徒数の増や本校での授業担当および校務分掌で、院内で過ごせる時間が制約され、焦りと苛立ちを感じながらのベッドサイド指導であった。同時に、教員自身の心身にも変調が現れてきたことが語られている。

病状の重い生徒への限られた時間、国語や数学、英語などの免許外指導の重圧、短い時間だからこそ内容豊かな授業をしなければならないという責任感と焦り、教師としての不全感。保護者も後に、病室を訪れる教員の慌ただしさと時間の少なさを残念がっている。

しかし、もともと基礎学力があり、知的好奇心もあるBさんは、少しでも体調が安定すると新しい教科である英語に興味を示し始めた。病状の悪化と入退院を繰り返しながらも、学習への意欲が頭をもたげ、教師との関わりを通して、徐々にBさんの心も柔らかいと言えよう。

本当に辛そうな状態の時でも、必死に学習やパズルに取り組もうとするBさんのその過程で、報告者は「解けたとう達成感が学習意欲を刺激し、・・・学ぶことの喜びが自己認識の実感であり、生きることへの意欲につながる」と表現している。

ベッド上での苦痛と不自由さにみまわれるBさんにとって、自由になるのは唯一、自分の考える力、想像する力だったのかもしれない。身体的苦痛は大きく、体力がどんどん失せていく中で、それでも興味をもてそんなことには挑戦しようとするBさんを見て、教員は驚きと敬意を感じている。たとえ死が近くに迫っていても、子どもは何の希望も持たないわけではなく、「これがやりたい」と強い意思を示すことがある。子どものある種の感覚が研ぎ澄まされ、視線はまっすぐ未来に向いていると、渡辺（2003）は小児病棟の経験から述べている。

病気の子どものターミナル期にある子どもには「学ぶことが生きること」が最もいきいきと具現化されているように思う。

## ② 保護者の振り返り

病気の苦痛を味わい、生死の淵にある子どもを支える親のぎりぎりの大変さがひしひしと伝わってくる。子どもと同時に親の苦しさ、痛みにも耳を傾けてくれる人がいてほしい。それを医師や看護師、ソーシャルワーカー、臨床心理士、保育士など病院スタッフが果たすこともあるが、往々にして緊張感と忙しさに押し流されている病棟では、家族は子どもの病状や治療についての質問も時機を逸する。そのうち、小さな具体的な疑問と心配は大きな漠然とした疑惑や不安へと、膨らんでしまうことも少なくないだろう。

医療については素人であり、その子どもについての医療情報を親以上に持ち合わせているはずもない教師であるが、保護者にとっては、子どものこと親身に考えてくれる、病院関係者でない唯一の「日常の大人」として、話し相手となるのが教師ではないだろうか。

### ③ 思春期の心性と病気の理解

Bさんは知的で活発な子どもであった。その他にも多くの個性をもち、思春期にも差し掛かっていただろう。無菌室への保護者の付き添いを拒み、脚の切断後に教室へは参加しなくなったBさんが深く傷づいていたことは言うまでもない。Bさんには病名も予後もすべて伏せられていたようで、保護者は子どもに気付かれないように様々な面で気を遣っている。インタビューからも、Bさんからの死に関するような発話に対しては、聞き流す形で対応されたと思われる。

思春期の子どもの課題は親、社会の価値観、文化からの情緒的、知的な自立へと一步を踏み出すことである。しかし、その過程には数多くの乗り越えるべき壁が立ちふさがり、この課題がそう容易く達成されるものでないことは誰もが知っている。死に直面している思春期前期(10歳から14歳)の子どもは、とても孤独になることがあるという(Easson, 大阪府立看護短期大学発達研究グループ(訳)、1982)。彼らは病気によって僅かな自立への一步も取り上げられ、従属を強いられ、親や医療者の大人からの理解や援助を拒みがちになる。しかし、実際は、暖かみや愛情を望んでいるために、そういう気持ちをもつ自分自身を許せないと感じる。思春期の子どもは誇り高く、傷つきやすい。

子どもへの病名告知については、様々な考え方、子ども観、死生観、文化、宗教によって意見が別れるが、わが国では子どもへの告知の有無や実際の告知の内容については医療機関や子どもの年齢、家族などの条件によってかなりの違いがある。本論では、告知について検討することは目的にしていらないが、子どもが死について尋ねたり、触れたりしないのは、決して子どもが死を想像したり、自分に迫っているという不安に駆られていないからではないことは、知っておかなければならないだろう。

### (3) ターミナル期にある子どもとの関わり

両報告者がターミナル期にある子どもとの関わりにおいて、院内学級担当教員がなすべきこと、できることとして共通に挙げている4点について考察する。

#### ① 共に過ごす時間をもつこと

最も容易なようで、院内学級では決して容易ではないことである。特に、分刻みで病室から他の病室へと移動してなくてはならないベッドサイド学習では、教員は、たとえ子どもが離れないでも要求したときでも、その場を立ち去らなければならないことがある。院内学級ではひとりの子どものために時間を確保することは容易ではないが、子どもとの関係づくりにはやはり不可欠な要素である。

人と人との繋がりや空間と時間を共にすることから始まるが、その時が限られている子どもにとっては、一時の持つ意味はとても重い。例えば、母の不在により不安で寂しい思いをしているA君にとって、他の信頼できる大人である教員がベッド上で頭を並べて絵本を読んで時間を共にしてくれたことはとても大切な、良い時間となったはずだ。

状態が悪く、学習するような状態ではないときは、病室を訪れることさえ躊躇してしまう。しかし、そんなときでも顔を見せることが子どもたちにとってはしばしば励みになることは、教員は子どもとの関わりから実感し、保護者の振り返りにも言い表されていた。

面会や世話を通して子どもへの関心を表すことは、子どもが何を考え、何を感じているのか周りの者にとってわかりにくい思春期の子どもであっても、その子どもは決して一人ではないことを認識するのを助ける(Easson, 大阪府立看護短期大学発達研究グループ(訳)、1982)。

## ② 初めから学習を諦めない、授業を充実する

大人ならば何も手がつかないほど具合が悪くとも、悪そうに見えても、子どもが意外なほど、何かに夢中になれることがある。それは算数や国語などの教科学習であったり、絵を描いたり、ゲームをしたり、遊ぶことであったりする。斎藤（1995）は院内学級での指導経験から、子どもが発熱、吐き気、倦怠感などの体調が悪い時の授業内容について、①気分転換ができるもの、子どもの興味関心に沿ったもの、②1回ごとにやりきれ、達成感もてる量にすること、③移植中などの体調が極度に悪い時は、母親と一緒に作業したり、本人の手足となって教師が作業したりするなどの工夫が大切であると整理している。殊に子どもの年齢が低ければ、このような工夫は必須であり、子どもの取り組み意欲を高める上で有効だろう。

一方、B事例の教員はターミナル期こそ中味の濃い授業を提供したいとし、免許外指導に係る生徒の不利益を軽減させるために、校内の教員の協力を求めて教科別指導に近づけようと努力した。同時に、Bさんの興味・関心とペースを大事にし、「クロスワード」で達成感をもたせることに成功している。Bさんにとって「学ぶことの喜びが自己認識の実感であり、生きることへの意欲につながった」ならば、教育の基本的かつ最重要の目標へと向かう授業であったと言える。

身体的苦痛や心理的重圧に押し潰されそうになっている子どもにとって、遊びは身体的苦痛の対処行動や自己表出の機会であり、生きる拠り所ともなる（木村、2003）。授業も同じ作用をもって不思議でない。

## ③ 仲間たちとのつながり

A君は就学時より居住地への小学校へはほとんど通学していないため、学校生活の経験がなく、院内学級が唯一の「学校」である。そんなA君にとって、ひまわり学級の子どもはたとえ、歳が離れていても仲間であり、自分が学級の一員であるという意識励みになっていた。

一方、Bさんは闘病の経過から院内学級とのつながりを断たれたが、地元の小学校の修学旅行への参加を強く希望し、病院、地元校、院内学級の関係者の努力で実現させている。Bさんに限らず、いかに院内学級で楽しく、有意義な時間を過ごした子どもにとっても、地元の学校がいつまでも自分の学校であるという、子どもと保護者の意識はよく指摘されており（池田、がんの子どもを守る会編、2002）、院内学級担当教員も体験的にそのことを承知している。

しかし、現実的には入院が長くなるにつれ、原籍校（地元の学校）との連絡は途絶えがちになり、仲間との関係も薄くなっていく。子どもと保護者にとっては不安の種である。我々は、病気の子どもは学校に戻ることを心の支えにして、辛い治療や退屈な入院生活に耐えていることを、しっかりと認識していなくてはならない。

たとえ、ターミナル期を迎えた子どもであっても、可能な限り、友だちや教師との良い思い出を作れるよう、院内学級は原籍校との連絡・連携を図ることが大切である。

## ④ 保護者とのコミュニケーション

子どもとの関係を築いていくことは当然のことであるが、親、家族との関係づくりは、親が常に子どもという入院生活においては、治療を行う医療者にとっても、教育を行う教員にとっても不可欠な作業である。

深刻な病状にある子どもや、ターミナル期にある子どもの親に向かって、どう対応してよいか、どこまで立ち入った話をしてよいものか、報告者らは皆悩んでいる。どのような関わりができるかは、当然、土台となる保護者と教員の関係の在り方や深さによって左右される。であるからこそ、ベッドサイドや廊下で出会ったときの何でもない会話や声かけは、関係づくりの一步となる。谷川

(2004) は病気の子どもと家族への支援には、専門的な知識と技術が求められるとしながら、教師と保護者とのコミュニケーションの形成と維持が出発点であると述べている。

重篤な病気で入院している子どもや治癒を望めない子どもの親は、その深く強い感情を吐露する相手や場を持たないことが多い。親も支援を必要としており、トータルケアやターミナルケアには親への支援が基本的項目として含まれている(西村1994、細谷2001、山下2003、池田2002、戈木クレイグヒル2003)。その中で、非日常の医療者でなく、日常生活からの同道者となり得る教育関係者に期待される役割は大きいのではないだろうか。

亡くなった子どもとその家族との関わりを振り返り、ひまわり学級では学校行事への招待や、保護者同士が関われる場の設定などを積極的に取り組始めた。すばらしい実践である。

#### <引用・参考文献>

- Easson, Williams(大阪府立看護短期大学発達研究グループ訳、1982) 死にゆく子供—子供は死を理解している—、医学書院、東京
- 渡辺千英子 (2003) 小児がんターミナル期の子どもたちと医療者の対応、小児看護 Vol.26 (13)、1717-1722
- 斎藤淑子 (1995) 無菌室における学習保障、療育、4、53-56
- 木村妙子 (2003) ターミナル期の子どもと遊び、小児看護 Vol.26 (13)、1777-1781
- がんの子どもを守る会編 (2002) がんの子どもの教育支援に関するガイドライン
- 池田文子 (2002)、子どもが病気になったとき、春秋社、東京
- 谷川弘治 (2004) 病気の子どもの心理社会的支援入門、ナカニシヤ出版、149-157
- 谷川弘治、稲田浩子、駒松仁子 (編) (2002) 小児がんの子どもの学校生活を支えるために (改訂版) 2、治療が始まったときに
- 西村晃三 (1994) 予後不良患児の疾病教育とターミナルケアのあり方、小児科臨床 Vol (47)、619-625
- 細谷亮太 (1995) 小児のターミナルケア、小児科診療 58 (5) 757-760
- 山下菜穂子 (2003) ICUでターミナルを迎えた子どもと家族の看護、小児看護 Vol.26 (13)、1761-1765
- 戈木クレイグヒル滋子 (2003) ストーリーづくりの助勢：よいターミナルケアによるあと押し、小児看護 Vol.26 (13)、1745-1755

## 2. 養護学校訪問教育の実践

### 2-1. 子どもと共に在る教育を目指してー病弱教育の教員としてできることー

#### (1) はじめに

特殊教育の分野でもかかわる教員の人数が限られているのが病弱教育である。病弱教育の教員養成をする大学も少なく、院内学級に配属される教員のほとんどは「病気の子どもの付き合い」の経験がなく戸惑うことが多いのではないかと筆者は、昨年まで小児病院の訪問教育を経験し、現在は心の問題を持ち入院している子どもの訪問教育を担当している。「これでよいのだろうか。」と現在も迷い、悩むことがたくさんある。

小児病院での勤務を7年間経験したが、通常2～3年で教員が入れ替わることが多い。人事の関係もあるが、やっと病院スタッフとの「普段着のやりとり」ができるようになり、退院していった子どもや亡くなっていった子どもとの経験を、これから活かすことができる頃に病院勤務から替わってしまうと、試行錯誤で終わってしまうこともあるのではないかと。

子どもが亡くなっていくことは、非常に辛い。それに耐えられずに去って行く教員も多い。しかし、辛くて重い仕事だからこそ、次に携わる教員に自分の経験から学んだことを伝え、病気の子どもにかかわる教員を支えるシステムを考えることが必要であると思われる。

ここでは、子どもと共に在る教育とは何かを小児病院でのターミナル期の事例を通して考えたい。また、病弱教育では病院や施設との関係作りが重要になるが、どのような連携が教育の充実には必要なのかも考えたい。

#### (2) 子どものニーズに合った教育への変化

##### ① 教科の学習を拒否する子に悩むー

筆者が転勤した当初の訪問教育では一般の学校と同じように「学習＝教科の学習」という発想で、教室に登校する子どもは日課表に従って教科の学習を行っていた。この頃は、病気になって家庭を離れ入院するということが、子どもにとってどんな負担になるのか、入院直後と退院が見えだした頃とは子どもの学習意欲や気持ちの安定に大きな差があることなどには注目せず、「学習の遅れを埋めること」が訪問教育の主な役割だったように思う。

この時期は、教科学習に取り組める子どもは登校していたし、現在も教科の学習を進めることができ、本人も希望している場合は教科学習を行っていた。しかし、教科学習には向かえない状態の子どもは登校することが辛くなり、登校を渋るケースがあった。

また、教科学習だけの頃は、ベッドサイド学習を行っていなかったため、訪問教育に籍を移しても登校せずに欠席が続く子どもがいた。従って、ターミナル期はほとんど長期欠席になっていた。

一方、病気が再発し入院しても、訪問教育を再び受けることを嫌がる子ども達もいた。子どもが行きたい場所ではなく、ベッドサイドで子どもが辛い時には何もできない訪問教育に心痛み、誘っても学習を拒否する子どもにはどう対応すればよいのかと悩んだ。

##### ② 時間割の変化ー自立活動の導入

研究会の参加や専門家への相談を通して、大切なことは「子どもの今のニーズは何か。」を教員がアンテナを伸ばしてつかみ取ることであることが分かってきた。「教科指導をするのか、しなくていいのか」という単純な問題ではないことに気付いた。

国立特殊教育総合研究所の専門家からのアドバイス（詳細は後述）は、迷っていた自分の進む先を示してくれた。まずは子どもの気持ちに寄り添い、一人一人の子どもの状況や思いに対応しようと教員の構えを変えた。

また、気持ちを落ち着けたり、ストレスの軽減をしたりすることをねらって子どもがやりたい活動に取り組む時間を「自立活動」とし、時間割の中に組み入れた。（時間割参照）同時に、1週間の時間割を小学生についてはできる子どもは自分で作るようにした。中学生については教科によって担当が変わるので、時間割は決まっているが、全時間教科変更を可能にした。例えば「国語」の時間だが、調子が良くないので「自立活動」に変更し、プラ板にイラストを描くという選択を生徒がすることが可能になった。

現在は、体調不良以外で登校が辛いという子どもはほとんどいない。退院後も地元校へ戻る移行期は訪問教育へ通いたいという強い希望があり、1ヶ月程度自宅から通学する子どももいる。

[時間割の変化]

平成10年度 小学生時間割

時間	月			火			水			木			金		
10:00	朝の会														
	1・2年	3・4年	5・6年	1・2年	3・4年	5・6年	1・2年	3・4年	5・6年	1・2年	3・4年	5・6年	1・2年	3・4年	5・6年
10:15 } 11:00	国語	社会	社会	算数	理科	理科	国語	社会	社会	算数	理科	理科	国語	国語	国語
11:00 } 11:55	算数	算数	算数	国語	国語	国語	算・音・図・体	算・音・図・体	算・音・図・体	国語	国語	国語	算数	算数	算数
13:10 } 13:55	生 活	国語	国語	音・図・体	算・音・図・体	算・音・図・体	生 活	国語	国語	生 活	算数	算数	合 同	合 同	合 同

\*ベッドサイド学習は行わない。あいさつ程度に声をかけるのみ。

平成16年度 小学生時間割

時間	月	火	水	木	金
10:20 } 11:35	◎ 1・2年生は	国語・算数・生活・図工・音楽・体育 自立活動・特別活動等を学習します。			
	◎ 3年生以上は	国語・算数・理科・社会・図工・音楽・体育 総合的な学習・自立活動・特別活動等を学習します。			
11:35 } 12:05	ベッドサイド学習				
13:10 } 13:55	◎ 1・2年生は	国語・算数・生活・図工・音楽・体育 自立活動・特別活動等を学習します。			
	◎ 3年生以上は	国語・算数・理科・社会・図工・音楽・体育 総合的な学習・自立活動・特別活動等を学習します。			

\*内容は、児童生徒と相談して決める。

③ ベッドサイド学習の変化

以前は、重度の障害を持つ子ども以外はベッドサイド学習を行っていなかった。教科の学習ができる子どもには病棟に行っても声を掛ける程度だったので、訪問教育に学籍を移しても登校しなければ欠席になった。研修を進めていくうち教員もベッドサイド学習の必要性を認識し、医師や病棟スタッフ、保護者からの希望もありベッドサイド学習を行うようになった。放課後をベッドサイド学習に当てていたが、子どもの人数が増えると、十分な時間が取れないことがあった。そこで、時間割を毎年見直し、ベッドサイド学習の時間も、日課の中に組み込むようにした。(時間割参照)

現在は病棟からの許可を得て、子どもと相談して教科学習だけでなく「自立活動」として手芸や調理実習、カードゲーム、ドールハウス、アイロンビーズ、工作等幅広い活動を行っている。

血液科の移植手術を受ける場合も、翌日から教員が無菌室に入って行けるようになった。また、ターミナル期はもちろん亡くなる当日も最後のベッドサイド学習に入らせていただくケースもあった。病院や保護者の信頼が深まれば、教員の悩みも深くなる。子どもにとって限りある貴重な時間を一緒に過ごすことは、尊いことであると同時に非常に怖いことでもある。

(3) 専門家からのアドバイス

数年間、夏休みを利用して障害の重い子どもを対象に特殊教育総合研究所重複障害教育部の先生に自分の指導や子どものかかわりについて相談に行っていた。そこで、研究所の病弱教育研究部を紹介され、病弱教育についてのアドバイスを受けた。アドバイスの内容をチームの同僚に伝え、自分たちの現場でいかに反映させるかを話し合った。教育課程や教員の子どもの理解する視点やベッドサイド学習に対する考え方など、2～3年の間で大きく変化していった。

病弱教育の経験のない教員だけで研修を進めても限界がある。多くの事例を知り、研究を積んだ専門家からのアドバイスは「目から鱗」だった。また、学校全体の研修の講師として研究所の先生に来校していただく機会を持ち、職員全員で話しを聞いたことで共通理解が進んだ。

アドバイスを元に指導内容やかかわりを変えてから、何よりもうれしかったのは「訪問教育を受けることが嫌」という子どもがほとんどいなくなったことだった。

アドバイスの一部を紹介する。

- ・教師に願いやニーズがあるように、子どもにも願いやニーズがある。教員が「こうなって欲しい」と子どもに対して思うように、子どもにも「こうして欲しい」という思いがあることに気付いた。
- ・子どもは大きな不安をかかえた状態ではすぐに学習に向かえない。まずは、子どもに寄り添って、子どもがやりたいこと（できること）は何かという発想を試してみる。「あなたの後についていくよ。」というかわりもある。

常に教員がお膳立てをして、子どもを教員の土俵にいかに乗せるかという発想ではなく、子どもの土俵に教員が乗っていくこと。子どもの世界から、活動を組み立てることで自分だけの狭い考えでは思いもつかなかったような発想が生まれ、子どもと共に教員も成長する機会となる経験を何度もした。

教育とは「教員が子どもに教え込むこと」という狭い考えを一度崩し、「子どもと共に教員も育ち合うこと」だと思えるようになった。実際に、子どもから学んだことの方が教えたことよりもはるかに多い。出会った子ども達は私の先生でもある。

- ・教員は「何かをしないとイケない」という思いが強いが、側にいるだけでも意味がある。(DoingでなくBeing)

転勤当初、担任の生徒の一人は全く登校できず欠席が続いていた。母が仕事を終え、面会に来るのを夜までじっと一人で待っている状態だった。ベッドサイド学習は行っていなかった時期だが、時間が空いた時に、彼の所に行ったら、おしゃべりをしていて、体調が厳しくなると、イライラも激しくなり、行っても何もできないことがあった。彼からリクエストがあったビデオを借りてきて何も言わずに(言える雰囲気ではなかった。)隣で一緒に見ていた日もあった。「側にいるだけでもいい。」という言葉にどれほど救われたことか。自分が病気だったら、やはり一緒にビデオを見てくれる存在は有難いと思う。一緒に見た『耳をすませば』は一生の思い出になった。

- ・子どもが本音を話せる関係になる。子どもは「NO」と言える人にしか言わない。子どもが「NO」と言える教員になる。

子どもが「NO」と言える関係を作る。子どもが自分を出せることには大きな意味がある。「NOと言うあなたもOKだよ。」と受け入れてくれる人の存在は、病気によって自己効力感が低下している状態の子どもには大きな支えになると思う。本当はこんな自分ではない、勉強もしなくてはいけないのにできないと子どもも苦しんでいると思う。時にはイライラをぶつけてくる子どももいる。「病室に行けば教員は傷ついて心が血だらけになることもある。子どもは自分を分かってくれようとする人を見分ける。心を許した教員に対して様々な形でメッセージを送ってくる。」という話に納得し、子どものぶつけてくる言葉や態度もメッセージだと思って余裕を持って受け止めたいと思った。

- ・「問題行動」ではなく、「対処行動」として受け止める。病気によるストレスを軽減するための行動と見る。ストレス軽減の要素はまわりの人々からの様々な支援(ソーシャルサポート)と対処行動である。

ソーシャルサポートは家族、友人、病院スタッフの他、教員も含まれる。病気になって、入院・治療をしている時期だから現れてきた行動もあると思う。何をやっても注意しないというのではなく、教員から見て「問題行動」と思われることも複雑な背景があるのではないかという見方が必要ではないか。これは、病気の子どものみだけでなく子どもも大人もみんなに言えることだと思う。

- ・AさんとB先生という世界に一つだけの関係である。関係性の中で授業が成り立っている。

病気になって入院することは辛いことであるが、病気になったことで気付くこと、出会うこともたくさんある。たった数ヶ月一緒に学習しただけでも、退院から数年経った今も「忘れない思い出」とお便りをくれる子どももいる。それだけ濃密な時間が流れているのかもしれない。出会いを大切に、出会えたことに感謝をしたい。

#### (4) ターミナル期に教員ができること

「ターミナル期に教員は何ができるか」ということは「何もできない自分をどう受け入れるか」ということと対になっていると思う。自分の持っている教育観や人生観、「死」との向き合い方など様々なことが揺さぶられ、試される。

本来教育とは「成長する子ども」を対象に考えられたシステムだと思う。「不治の病」と言われるような病気に罹ればほとんどの子どもが亡くなっていった頃は、難病の子どもに対しての教育に教員がかかわることは少なかったと思われる。医療の発達で、現在は、難病の子どもはもちろんターミナル期の子どもに対しても教育の機会が持たされた。命をかけて病と壮絶に向かい合っている子どもを前にして、一般の教育の枠にとらわれていると、お互いが辛い時間を過ごすことになりかねない場合がある。限りある時間を教師はゆだねられるのだ。自分の人間性が問われる日々でもある。だから辛い。だから怖い。しかし、子どもは待っている。どんな状況であっても子どもは笑顔を見せてくれたり、ご家族がホッとできたりする時間がある。

辛さも喜びもほんの少し共有させてもらうことが現場にいる教師の仕事なのかもしれない。

次に、ターミナル期も含めて、ベッドサイド学習で心がけていることを述べる。

##### ① 日常の生活感を大切に

小児病院を担当になった年に「がんの子どものターミナルケア・トータルケア研究会」でエッセイを多く出版している内科医のT先生の講演を聴いた。毎日、ベッドサイドで子どもと「話をするだけしかできない」と悩んでいた時期だった。

T先生の「病院には非日常の単語があふれている。点滴、ICU……。患者には日常の言葉が必要。桜が咲きましたよ、寒くなったね……。患者さんと話をしていますか。」という言葉に肩の力がスーと抜けた。「何気ない話」に意味があり、大切なことだと知った。教師にできることが見つかったと思った。

##### ② 季節感を大切にーたった一つの桜餅ー

空調の完備された病院では季節を感じにくい。学習には季節感を感じられるものを意識して取り入れるようにした。後述の事例に登場する福ちゃんのケースを紹介する。

福ちゃんが個室にいるときに丁度ひな祭りがあった。教室に飾ってあるお雛様は、ベッドサイド学習の時間、各病室を飛び回る。もちろん福ちゃんの部屋にも登場した。福ちゃんは食べられず、目も開けられない状態だったが、香りを楽しんでもらえるのではないかと思い「桜餅」を一つ病室に持っていった。福ちゃんの鼻先に近づけて香りを届けた後、お母さんに差し上げた。次の日に「季節が感じられて、おいしかった。」と言う感謝の言葉を聞き、私達もうれしかった。

入院中の子ども達だからこそ、教師は季節に敏感になり、工夫をして病室にも季節感を届けたい。

##### ③ ターミナル期に2人担当でベッドサイド学習をする意味

平成15年度末の反省で「ターミナル期の学習を担当1人で毎回行うのは精神的に苦しい。また、新任者では戸惑うことがある。」という意見が出され、16年度からはターミナル期には2人でベッドサイド学習を行い、その時にサポートする教員は病院での経験があるものにしようということになった。

ベッドサイド学習を2人の教員で担当するのは、他の子どもとの学習もあり時間のやりくりが大変であるが、子どもにも教員にも良いことが多くある。

一つ目は、相談しながら学習を進められること。もちろん1人でも同僚に相談することはできるだろうが、ターミナル期の部屋の雰囲気は独特のものがあり、その場にいる者でないと伝わらないことがある。また、1日の学習を2人で振り返ることで怖さが軽減される。何が怖いのかというと、自分のやっていることが「本当にいいのか。」という不安であるように思う。2人で話をすることは支え合うことでもある。

二つ目は、学習内容の幅が広がることである。「明日は本を読もう。」と決めても2人が選ぶ本は違う。「この本いいなあ。」と思うことがお互いにある。アイデアも二人分になる。福ちゃんの学習内容についてはチームで日々話題にし、得意分野を活かし担当以外の教師が入ることもあった。

三つ目はご家族と話が落ち着いてできることである。1人でベッドサイドに行くと、学習中にはご家族と十分に話ができない。特に、ターミナル期になると教員も不安を感じるようにご家族も不安な気持ちであろう。医療スタッフとのやりとりは病気に関することが多く、日常会話が少なくなることもあるように思う。季節の移ろいなど病気と関係ないことを話すことはご家族にとっても気分転換になるように思う。

院内学級を持つ小中学校では病院に出向く教員は1人で担当する場合もあるだろう。必要な時には校内の先生も院内学級にも入ってもらえるように「特別支援教育コーディネーター」の先生などに橋渡しをお願いできると良いと思う。ターミナル期の対応は1人では抱えられないことを伝え、複数の教員で支えあうことが必要であることを学校全体に理解してもらうよう努めたい。

## (5) 福ちゃんから学んだこと

血液疾患で入院し、移植手術後に亡くなった福ちゃんと過ごした時間を振り返り、福ちゃんやご家族から学んだことを通して教員ができることは何かを考えたい。(文中の本人に対する名称『福ちゃん』『福美』はご家族のご希望による。)

### ① 福ちゃんのプロフィール

小学2年生の3月に入院。担当医から治療内容の説明を受けていた。訪問教育は3年の4月からスタート。担任は4月に転勤してきた長橋先生になる。12月に移植手術。1月に厳しい状態となる。ベッドサイド学習が再開された時から病院の主任だった著者がサポートに入り、2人でベッドサイド学習を行った。

### ② 福ちゃんと担任の思い出

次に担任だった長橋理恵先生と福ちゃんの過ごした時間を紹介する。

#### 『福ちゃんとの思い出』

長橋 理恵 (静岡県立中央養護学校 訪問教育)

福ちゃんとは、福ちゃんが3年生になった4月から翌年3月に亡くなるまで、一年近くの付き合いだった。調子の良いときの福ちゃんは、とても明るくておしゃべりで、いたずら好き、人が思いもつかないようなことを考えたり試したりして、周りの人たちを驚かすようなことをよくやってくれた。ゆっくりとした口調で、自分の感じたことやお家でのことなどをたくさん話してくれる。独特の福ちゃんワールドがあった。

初日のベッドサイド学習は、ベッドに横になったまま活動をするといった状態だったが、へびの

体をつないでいくカードゲームを持っていくと興味を示し、遠慮しながらも楽しんでくれた。初対面ということもあったが、何か質問すると首をかしげて「うーん」と止まってしまう福ちゃんだったので、内気な性格なのかな、というのが第一印象だった。

次の日は自己紹介をしようと質問ボックスを作り、話す項目を「くじ」にしてお互いに話をした。すると次から次へと話が続いて、福ちゃんって本当はよくしゃべるんだなと思った。

ベッドサイドでの学習から、ベッドに横になったまま登校、次は車いす、というように少しずつ回復し動けるようになってくると、本来の福ちゃんの姿が見られるようになった。そして教科の学習やいろいろな活動ができるようになっていった。スライム遊びや色遊びなどは、思いっきり楽しんだ。気が済むまでとことん遊ぶ。そういう時の福ちゃんの目はとてもキラキラと輝いている。気がつくパジャマや点滴のルートに絵の具やクレヨン、シャボン玉液が付いていて、よく二人で慌ててふいたり洗ったりした。汚れついでにと思ったのか、「あ、いいこと思いついた！」と自分のマスクに赤のクレヨンやマジックで大きな唇を描いたりもした。

「あーあ、また汚しちゃった、ママに怒られるかな、ま、いいか。」と福ちゃん。

全く気にする様子もない。「仕方がないから謝るか。」そんなことを言いながら病棟に戻ったことが何度かあった。まるで汚れるのを楽しんでいるようだった。

5月から移植に入る11月までは、治療が終わると外泊に出るというパターンを繰り返していた。外泊を楽しみにしていた福ちゃんは、よく主治医の先生を捕まえては「外泊したい〜！」と迫ったり時には脅したりしながら交渉をしていた。

病棟から引き上げる時に、私の手をつかむ掴んでダダをこねたことがあった。「一緒に連れて行って！どこでもいいから。病棟から出たいよお」とかなり粘って手を離さなかった。その時は、「どうしたの、福ちゃん。そうは言っても無理だよ」と言い聞かせて戻ったことがあったが、福ちゃんにしてみたら「おうちへ帰りたい、病院はもう嫌だ」という気持ちでいっぱいだったのかもしれない。

福ちゃんのスOSにどうしてもっと、じっくり向き合っあげなかったのか、もっとゆっくり話を聞いてあげなかったのかと後悔している。

6月頃 福ちゃんは「私ね、いろんな人の悩みを聞いて解決してあげるの。先生も悩みがあったらいつでも話してね！」と言い、数日後には病棟内で『福ちゃん 悩み相談会』というものを作った。よく見ると病棟の掲示板や入口の扉などに貼り紙がしてあった。「けっこう相談に来るんだよ。」と言いながら楽しそうに準備をしていた。「相談内容は他人に漏らしてはいけないんだよ。」と言いながらも、「N先生の悩みはね、あ、これ内緒だよ。〇〇なんだよ。」など、主治医のN先生の話だけは暴露してくれる。また、周りの看護師さんや教員を捕まえては、「なんか悩み事はない？どんなことでもいいですよ〜」と、営業もしていた。

この時には、面白いこと考えるなあ、と深くは考えなかったが、下のメモにもあるように、何気なくできたことができなくなってしまう辛さが分かったからこそ困っている人のために何かしたいという気持ちから悩み相談も始めたのだろうかと思っ後になって思った。

12月 移植で無菌室に入る頃「地元校の友達にあげたい。」と一生懸命プラバンを作っていた。無菌室に入った当日も作りかけのプラバンの仕上げをした。無菌室の入口には、『私は一週間で無菌室を出ます！』という貼り紙が目立つように貼られていた。

初めは福ちゃんの強い意志が伝わってくるな、と思ったが、自分に言い聞かせているようにも感じられ、複雑な思いだった。これから無菌室で戦う福ちゃんに対して、どのような言葉をかけよう

か、自分には何ができるのか、不安もいっぱいあった。できるだけ明るく振る舞い、「また来ていいかな?」と福ちゃんに言った。それからしばらくは、不調で会うこともできなかった。

12月14日 久しぶりに福ちゃんと会えた。無菌室へ行くと漫画を読んでいたが、声を掛けるとすぐに本を閉じてくれて、少し話げできた。部屋の壁にはクリスマスツリーが描かれた模造紙に、地元校の友達からの応援メッセージが寄せ書きされていた。「大きな封筒が送られてきた時には宿題かと思った。」と教えてくれた。その他にも、入院する前のこと、漢字テストが大変だったこと、友達とテストを競っていて、「よし、これから!」という時に病気になるってしまっって残念だったこと、でも元気になったらまた頑張るということを打ち明けてくれた。10分位の短い時間だったが、他にもいろいろなことを話した。

そのまま、冬休みに入り、次に会えたのは1月の休み明け7日だった。無菌室から個室に移っていたので、良くなったのかなと思っていた。久しぶりに会えることに嬉しさを感じながら部屋に入った。しかし、予想に反して、福ちゃんの容態は良い状態とは言えず、愕然とした。

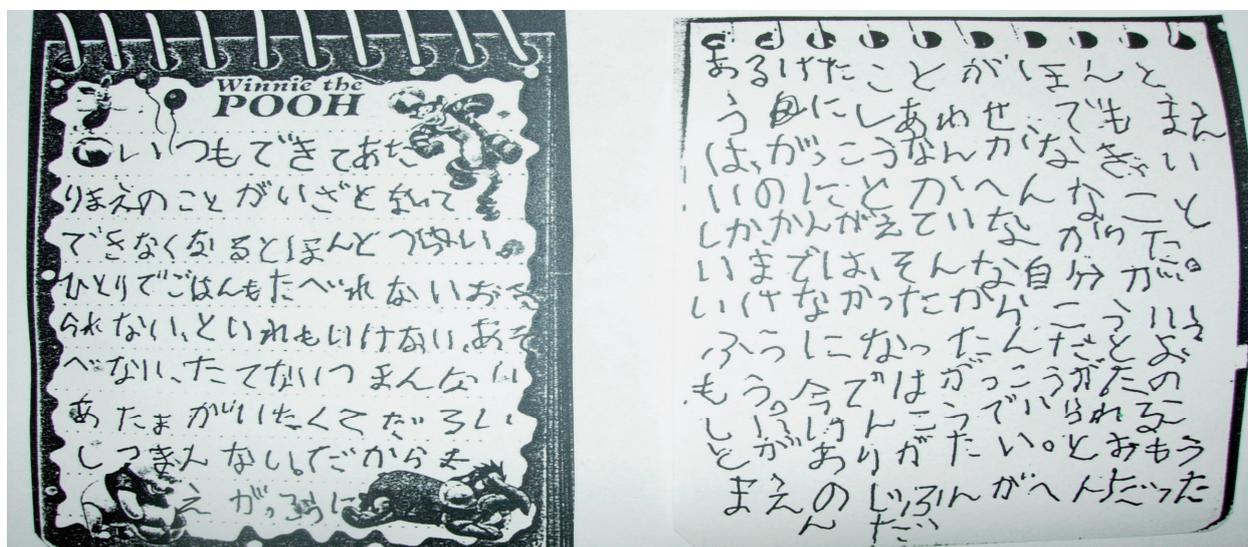
この時の福ちゃんは、吐血があり、あまり眠れず、目を開くことができず、全身にかゆみがあって、半ば無意識に掻いてしまう状態だった。

どう声を掛けてよいのか分からなかったが、母親が「福ちゃん学校だよ。」と声をかけると、少し間を置いてから弱々しい声で「折り紙、折りたい。」と目は閉じたまま言った。母親の出してくれた折り紙を手で探りながら休み休みやっとな分に折った。疲れてしまったのか、その後は、すぐに寝てしまったが、休み前の福ちゃんとの違いに、大きなショックを受けた。でも、「学校」という言葉に何かやりたいと思ってくれたことはとても嬉しかった。

その後も福ちゃんの容態は芳しくなく、苦しい状態が続いていた。不調で授業ができない日もしばらくあった。

1月26日 病室へ行くと部屋は薄暗くしてあった。「先生が来ているよ。」という言葉に、2、3回まばたきをしてくれた。「福ちゃんの目が開いた!」ずっと、閉じたままだった目が一瞬ではあったが開いた時は、とても嬉しかった。

2月 病棟閉鎖があり、3日間病棟への出入りができなかった。開放となって、もう1人の教員



と2人で徐々に部屋を訪ねた。目はパッチリと開いていて、母親と歯磨き、うがいをしていた。とても驚いた。つい何日か前までは、やっと少し目が開いたくらいで、眠っていることも多く、呼吸もとても苦しそうだった福ちゃんが、目を開けてうがいをしている。信じられない光景だった。

持っていったポータブル型鉄琴で曲を演奏した。「やってみる？」と聞くと「うん」と答えて手を出した。福ちゃんが弾いたのは「は～やく～来い来いお正月」のフレーズだった。

福ちゃんにしてみたら、年末から年始にかけて大変な状況で、まだ、彼女にはお正月は来ていないのかな、とも思った。その後、キラキラ星を少し弾いた。右手から左手にバチを持ち替え、しばらく音を楽しんでいるようだった。少しして「ヒマ～～」とうわ言のように言っている。「疲れたね、また来るね。」と病室を出た。

その後も、ベッドサイドで何か少しできる日があった。

絵本の読み聞かせとキーボード遊びを好み、ボーッとしているが本は時々見るという感じだった。キーボードには自分から手を出し、いろいろと確かめるように鍵盤を押す。両手を出し、交互に弾くが薬指と小指は力が足りず音が出ない。少し音を出した後、「メリーさんのひつじ」を弾いた。疲れてくると「長橋さん弾いて。」と言った。私のこと、先生って分かっているのだろうか、誰かと間違えているのかよく分からなかったが、それだけ福ちゃんが大変な状態なんだと想像できた。それでも、何かをしよう、目の前でキーボードを弾いている福ちゃんはすごいと思った。その後、一緒に「メリーさんのひつじ」を弾いた。今一緒に弾いていることが信じられないくらいに、とてもとても嬉しかった。

またある時は、病室へ行くと「外へ行きたい」「今何時?」「つまらなーい」とうわ言のように言っていた。福ちゃんの気持ちは外へ向いていた。母親に聞くと、休日に病棟の屋上に少し出たということだった。外の空気を吸い、気分転換ができたことを知った。

2月16日 福ちゃんは人口呼吸器を付けた。夕方から大変な状態となったとのことだった。福ちゃんがまだ母親のおなかにいる時のビデオを、父、母、福ちゃんで見たと聞いた。

父親と母親で決断に迷っている時に、福ちゃんが「なんとか頑張ってみる。」と力を振り絞って言ったのを受けて、呼吸器を付けることを決めたことも聞いた。なんてすごいんだろう。福ちゃんは困っている両親の気持ちを察したのだろうか。

その次の日、母親がコアラの家から福ちゃんが書いたメモを見つけ、私たちに見せてくれた。

この頃から、ベッドサイド学習は、教員2人で行くことになった。とても心強くありがたかった。何ができるか、どんな話をしようか、今日の福ちゃんはどうだろうか、病室に向かいながらいろいろなことを考える。母親も毎日24時間付ききりの看病で疲れきっていた。体も心もボロボロの状態だったと思う。

1人では、この重苦しい病室の空気に押しつぶされてしましそうだった。そんな時、もう1人の教員に相談したりアイデアを出し合ったりして授業に臨めたことは、自分にとっても福ちゃんにとっても良かったと思っている。

福ちゃんは、最後の日まで授業を受けてくれた。その夜、とてもやすらかな時間をご両親と過ごしたということの後から聞いた。

福ちゃんは最後まで本当によく頑張ったと思う。福ちゃんから学んだことがたくさんあった。

### ③ 2人での学習を経験して

福ちゃんのケースが、2人担当の初めてのケースだった。ターミナル期のベッドサイド学習は「行きたい。顔を見たい。」という思いと「辛い。逃げ出したい。」という思いとの葛藤である。経験を

積んでもその思いは全く変わらない。まして、新任の教員が一人で担当するのは非常に大変である。今回のケースを通して、2人でベッドサイド学習に行くことは、精神面でも、学習面でも有効な手段であることを実感した。

また、日頃から、担任のみが子どもにかかわるのでなく、教室や病棟で教員と子どもが気軽に声を掛け合える関係を作っておくことが大切だと思う。

福ちゃんが元気に登校していた頃、会話の流れで私にお金をくれることになったことがある。「はい、1億円。」と折り紙に鉛筆で書いたお札をくれたので「えー、1億円札なんて見たことない。これはニセ札だよ。困るよ。」と返すと「はい、これでいいでしょ。」と1億円の上に『これは本物のお金です』と書いてニヤニヤしながら渡してくれた。ユーモアや笑いは、非常に大切なことだと思う。こうしたやりとりを日頃しないで、いきなりターミナル期に担当以外が入りにくいのではないかと思う。

#### ④ ご家族の思い

福ちゃんが亡くなってから担任に届けられたお母さんの手紙より、了解を得て抜粋させていただく。

「福美の入院生活で訪問教育の存在は元気の源であり励みでした。福美が教えてくれました。『患者の“患”の字は心に串が刺さっている。』病人は肉体だけでなく。心も痛いのです。

訪問教育の先生方は心の治療をしてくださいました。

楽しい気持ちが薬では不可能な人間本来の自然治癒力を高めます。

移植後 危険な状態が続いても 許される限り 授業を受けさせました。

福美に 少しでも楽しい思いをさせたくて・・・旅立つ最後の日まで授業をお願いしました。

(略)

訪問教育の先生方に来ていただくと病室の空気が変わりました。病室に死神がいっぱいいるような空気がパッと払われるのです。緊迫したトゲトゲした空気が優しくなるのです。

私はただそばにいただけです。何ひとつ、福美にしてあげられません。でも、訪問教育の先生は、福美に病気のことを忘れさせてくれます。

先生方の明るい笑顔、明るい声で福ちゃんだけでなく、親の私までも穏やかな気持ちになりました。教育という接点が、私に地元の学校に通っていた頃の、元気な福美を思い出させてくれます。

授業のひとつときが、未来を期待させてくれます。希望が持てるのです。(略)

3学期になって福美が折り紙を持ったとき『この子は生きる力をもらっている』と思いました。

うれしかった。心の底から感謝の気持ちでいっぱいです。(以下、略)」

#### ⑤ 病院との効果的な連携

##### ア. Y養護学校の訪問教育

Y養護学校の本校は肢体不自由の障害を持つ小学生から高校生までが主に学んでいる。学校の隣には小児病院と神経医療センターがあり、どちらも徒歩で2～3分である。2つの病院に合計20名以上の訪問教育の教員が出向いている。(平成17年度より神経医療センターの方は病院内学級になった。)

平成16年度小児病院の訪問教育担当は5名。毎年、子どもの在籍数で教員の数が変わるが、この数年、入院期間の短縮に伴って転出入が激しくなったことや外泊と入院を繰り返し、学籍の移動がしにくいケースが増えてきたことなど変化が激しく、教員がその変化に対応することが大変になる傾向がある。

小児病院に在籍していた頃は「転勤で教員が変わっても、連携が続けられるようにシステム作り

をする。」ことに数年間力を注いできた。医療も教育も年毎に現場の忙しさが増している。口頭での連絡だけでなく書面を作ること、双方の連絡窓口の1本化を図ること、簡素化できることはないかを常に見直すことを行った。

#### イ. 病院スタッフからの信頼

学校が情報を欲しいと願っても、病院スタッフが「情報を伝えることで子どもにとってプラスになる。」と実感できなければ難しい。とにかく病院スタッフは忙しい。教員が何をやっているかを知る機会があまりない所もあるだろう。小児病院に勤務していた頃は医師の勧めで「がんの子どもへのトータルケア・ターミナルケア研究会」や病院のオープンセミナーで事例を発表した。立派な実践ではなく、教員の悩みやありのまま子どもの姿を伝えることで、訪問教育に対する理解が進んだ。

トータルケアの中で教員にもできることがあると、勇気を持って発信していくことが、病院スタッフからの信頼につながると思う。情報は発信しなければ集まらない。

#### ウ. 学習記録の見直し

学習中の子どもの様子を書いたものを毎日、病棟に届けていたが、誰が、どんな目的で記録を活用しているのかが曖昧だった。病棟にアンケートをお願いし「学習中のどんなことが医療側は必要な情報なのか。」「どのくらいの分量をどのくらいの頻度で伝えれば読んでもらえるのか。」について答えてもらった。毎日ほととも読んでいる時間がないこと、学習内容より、メンタル面や友人との関係を知りたいことなどが分かった。病院のニーズとは合わないことに労力を使っていることが分かったので、読みやすいように量を減らし、病院のニーズに合った内容の記録に切り替えた。

#### エ. 転校手続き書類の簡素化

訪問教育は転出入が非常に多い。1回の転校に伴って20枚以上の書類が飛び交う。B県では一般の転校と全く同じことをしているが、期間限定の入院での転校の手続きを簡素化する策を教育行政は考えて欲しいと思う。

学校では手続きをスムーズに進めるために、病院や学校が作成する書類を極力簡素化していった。本当に必要な情報のみに絞ったことで、病院からの書類の提出も速やかになった。転勤してみて、各学校で書類が統一されていないことが分かった。簡素化できるものは他の学校に学ぶことも必要ではないかと思った。

#### オ. 病院との連絡会の見直し

連携のシステムがしっかりできていないと、教員の転勤に伴って医師や病院スタッフとのつながりが流動的になってしまうように思う。「あなただから連携できる。人が変わればできないという連携ではダメだ。」と言われた。転勤して、その意味がよく分かった。

病院との連絡会を月に1度持っていたが、5つの病棟師長が集まって行っていた。それを各病棟のナースステーションで行うようにした。時間短縮のため、事前に質問事項を出しておくようにし、1人ずつ担当の医師から話を聞けるようになった。会議の時間は同じでも形式的な連絡事項伝達の場から、ダイレクトに子どもについて話し合いができる場へと変わっていった。

#### カ. 院内学級の教員に対して学校ができるサポート

訪問教育では、放課後、学校に戻ることを決められている所も多いと思う。Y養護学校の場合は徒歩で数分の移動だったので、移動時間や旅費の支出があることにより縛られることがなかった。学校と訪問機関が離れている場合、移動時間や本校勤務時間に縛られ十分に子どもも過ごしすぎたり、会議以外に子どもの情報交換をしたりする時間が非常に少ない。しかし、病弱教育では、ゆったりした時間の中で子どもとのやりとりが非常に大切であることを痛感している。細切れの限定された時間ではターミナル期の教育はできない。学校が本気で一人一人の子どもに教育の機会を願うのなら、柔軟な対応が必要不可欠である。これは院内学級担当の教員だけでは改善できない要素が多い。

是非、学校の対応で時間にゆとりが持てるように教員をサポートして欲しいと思う。

## (6) 最後に

ある小児科医がトータルケア・ターミナルケア研究会後の懇親会で熱く語ってくれた。「我々は今まで誰もやったことがないことに取り組もうとしているのだ。一緒に新しい文化を創りましょう。」と。道を切り開くのは、勇気がいるし、傷だらけにもなる。失敗をすることは仕方がない。失敗を恐れては病室に入れない。何をしても子どもが亡くなれば後悔になるものだ。

しかし、自分を責め過ぎずに、弱くて無力な自分の部分も引き受けよう。辛いときは弱音を吐こう。困っている同僚のことを自分のこととして考え、チームみんなで支えあおう。職場を「暖かい空気」で満たそう。「暖かい空気」は一人一人の心の持ちようですいつでもどこでも生まれると思う。

そして経験を分かち合っ、子どものために何ができるのかみんなで知恵を絞ろう。

担任する子どもが相次いで亡くなった時「誰もがターミナル期を生きている」と励まされたことがある。だからこそ今日という日をどんな1日にするのが大切なのだ。

自分もいつか死ぬことを実感し始めた。その時には、子どもから学んだことが大きな意味を持つように思う。もしもこれから行く先に留まってくれているのなら、会いたい子どもはたくさんいる。そう思うだけでも「死」への恐れが軽くなる。旅立っていった子ども達に感謝の気持ちで一杯である。

## 2-2. 子どもの「今、ここに」を尊重する自立活動とターミナル期の教育

病院内教育を支える養護学校訪問教育は、学校種（主に病弱、肢体不自由）や学校規模（一般に肢体不自由養護学校の教員数は70名を超える規模である一方、病弱養護学校はその半分の37名程度である《特別支援教育資料平成16年度より》）、そして病院との地理的關係などの条件によって多様な実態を持つと考えられる。

「2-1」では、学習指導、さらには教育内容そのものを模索していった訪問学級での指導実践と、ターミナル期の子どもの事例をとおして、訪問学級とその教員が抱えている問題についての考察が報告されている。

報告者は院内学級やがんの子どもの教育に7年の経験を持ち、様々な課題に直面し、問題意識の中で多くを悩みながら、いかに病気の子どものために必要な教育は何であるかを模索してきた教員であり、多くの重要な視点が述べられている。ここでは子どもの教育的ニーズにあった自立活動と、貴重な事例に基づいたターミナル期の教育について、一考を加えたい。

### (1) 訪問教育での教科指導と自立活動

院内教育では可能な限り学習空白を埋めることを目的に、教科指導を進めることが訪問教育と教員の使命であると広く理解されている。しかし、報告者は、重篤な病気になって苦痛と不安の伴う検査・治療を受け続け、入退院を繰り返してきた院内学級の子どもの学習拒否を目の当たりにし、院内学級での教育の目的と内容そのものを見直さざるを得なかった。さらに、院内学級に参加できる子どもはまだしも、治療や病状のために学級に通えずにベッドに横たわる子どもに対しては、病室訪問はされないまま、院内学級に居ながらにして、学習空白をさらに広げていく事態に問題を感じたのである。

ベッドサイドに立って教師が会おう子どもは、その病状から発達段階まで、さまざまな背景を持っている。その子どもを学習へと向かわせるためには、教員が行おうとしている指導そのものを見直すと同時に、そこにいる子どもをよく見るが必要であった。報告者は、教育課程に沿って用意する指導案に立ってではなく、子どもが何を求めているのか、何に対して興味を向けているのか、人に対してどのような関わりを求めているのか等々を考えた。そして、教科指導を強調して柱とした時間割を、ひとりひとりの子どもの年齢と発達、教育的ニーズ、そして心身の状態に合わせて教科指導と自立活動を作成した。つまり、柔軟性のあるカリキュラムへと変えていった。この試みは、学習＝教育課程に則った学習と理解している多くの教員には、馴染みにくい考え方かもしれない。

しかし、このような子どもの心身の状態に合わせた柔軟な時間割や子どもと相談して作った学習が、ベッドから離れることができない状況でもあっても、あるいは移植手術を前にした大きな不安と、無菌室での拘束状態という子どもにとっては最大のストレスとなる状況下にあっても、なおも子どもが学び続けるということを可能にした大きな要因ではないだろうか。それは、教師が目の前にいる子どもの「今、ここに」を尊重したということではないだろうか。こうであったという過去でもなく、こうあってほしいという明日でもない今、現在のここに在る子どもを見据え、それを受け止め、授業を作るということである。病気の子どものための教育においては特に重要な基本姿勢と考える。

### (2) ターミナル期の教育

#### ① 病院との連携

情報の交換は、情報を伝え伝えられることが子どもにとってプラスになることを、互いが（医療者／教員）が実感していなくては進まないと述べている。大事な指摘ではないだろうか。子どもの

医療情報を十分に持たず、院内学級での子どもの様子とやり取りだけでしか子どもを知る手立てがないと感じている教員、あるいは医療側との連携をこれから築いていこうとしている教育関係者が留意しておきたい点である。情報の共有を実現するための基本条件と考えられる。

同時に、「情報は発信しなければ集まらない」ということも重要な指摘である。例えば、子どもの病状や治療について、それが極めて守秘を要する個人情報であるため、教員は保護者や医療者に尋ねることを躊躇することになる。院内学級での子どもの学びや、他の子どもたちとの関わりの姿は医療者にとっては、病棟とはまた異なった、新たな子どもの発見であるかもしれない。教員から伝えられた情報で、子どもをより理解できたと医療者が実感すれば、医療者も子どもの病気や病棟生活についても教員に知ってもらおうという気持ちになるだろう。

この際、常に忙しく動き廻っている医師や看護師を捉えての情報交換にはそれなりの工夫が必要であるとして、質問事項や議題などを事前に伝えておくことで、話し合いの効率化を図った実践が示されている。事前の準備にはさらに時間と労力を要するが、報告や質問のポイントを整理しておくことで、限られた話し合いの時間を有効に使えるようになるならば、当初の時間・労力の投資は無駄とはならないだろう。

## ② 院内学級担当教員への校内支援

病弱教育では、ゆったりとした時間の中での子どもとのやり取りが非常に大切であり、細切れに限定された時間ではターミナル期の教育はできないと報告者は述べている。これを実現するには担当教員への校内支援だけでなく、ややもすると慌ただしさが基調となっている病棟生活にも、改善が求められるのではないだろうか。

次に、特にターミナル期の指導体制として、二人の教員で担当することを報告者は勧めている。その理由として、指導内容の幅の広がり子どもと家族を支援する余裕の確保を挙げている。授業の持ち方や子どもとの関わりにおいて「これで良いのだろうか」、「この子どもの限りある大事な時間を無駄にしてはいないか」といった不安が付きまとい、自分自身の指導に不確かさに悩むことは、ターミナル期の子どもに関わる教員の多くが経験している。本調査（「Ⅲ」参照）でも、7割近い教員が気がかりとして挙げている。そのような状況では、仲間と一緒に授業を作り、振り返ることは、授業をより確かなものにすると同時に、教員自身に精神的余裕を与えることになる。

また、死に行く子どもと一日のほとんどを病院で過ごしながら、子どもを支えている家族が抱える心理的負担は計り知れない（山下、2003）。ベッドサイドに立ち寄る教員が、一時の話し相手、空気を換える役割を果たすことはできる。しかし、子どもの指導に不安を抱えながら、子どもが亡くなっていくという、教員にとっても経験のない辛い過程を共にしている状況では、ひとりの教員が家族支援まで行うことは非常に困難である。その意味でも複数教員対応の必要性は高い。

## ③ 転入・転出手続きの簡素化

事例校では転入・転出に関する校内手続きの流れをスムーズにするために、学校、および病院との連絡に使われる書類を大幅に簡素化したという。情報については必要なものに絞り、書式を統一するといった工夫は他校でも実践可能なことではないだろうか。

## ④ 保護者への支援

保護者（母）の生の声と母を通しての子ども（福ちゃん）のメッセージが報告書に掲載されたことは大変に貴重なことであり、担当教員および訪問学級と保護者の間に文字通り、信頼関係があってこそ実現されたことである。

報告では保護者への支援については直接に言及されていないが、保護者から担当教員へ宛てられ

手紙の中に、教員の授業を通しての子どもへの真摯な関わりが、保護者への心の支援に繋がっていたと読み取れるのではないだろうか。

細谷（2001）は、ターミナルケアの良し悪しは死に行く患児のQOLに関わるだけでなく、残される人々（家族）のその後の人生をも大きく左右することになると指摘している。

保護者は、「子どもは身体的には厳しい状態でも、心理的に落ち込み辛い状態であっても、授業が『楽しい気持ち』をもたらし、薬では不可能な人間本来の自然治癒力を高める。だからこそ、死の直前まで授業を続けてほしいと願った」と語っている。

保護者の次のことばは、病院内教育に携わる教員が様々な困難を越えるための、一筋の光となるだろう。

「授業のひとときが未来を期待させてくれます。希望が持てるのです」  
教育の使命である。

#### <引用・参考文献>

がんの子どもを守る会編（2002）がんの子どもへの教育支援に関するガイドライン

山下菜穂子（2003）ICUでターミナルを迎えた子どもと家族の看護、小児看護 Vol.26（13）、1761-1765

細谷 亮太（2001）ターミナルケア、小児内科 33（11）1566 - 1571

## 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

財団法人がんと子どもを守る会は、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、病気の子供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。

がんと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と子どもを守る会に、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、教育に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

小児がんの治癒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っ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かしいようがない。

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

るものだという事を、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、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ぬことである。「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関心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、学齡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。

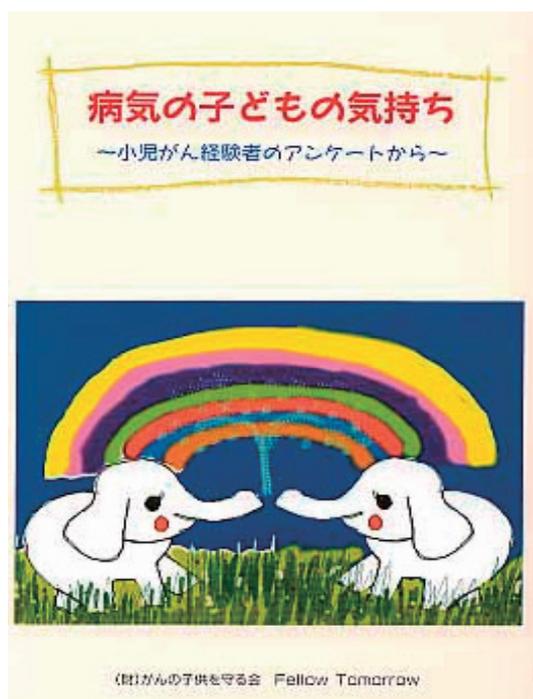
#### <参考資料>

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。」<sup>1)</sup>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

アは医療サービスの一形態として認知されるようになってきた。

医療関係者のみならず一般の人々にも緩和ケアへの認識が深まり、その必要性が高く認められるようになり、2005年11月現在、全国の緩和ケア病棟届出受理施設数は、日本ホスピス緩和ケア協会の発表では151まで増加している。緩和ケア病棟の設置されていない2つの県においても開設への準備が具体的に行われており、緩和ケア病棟が全都道府県に開設される日も間もなくである。また、緩和ケア病棟という特別な場所での、主に終末期の患者を対象とする限定されたケアの提供から、病院全体を活動の場とし、また、治療の段階から緩和ケアを提供する緩和ケアチームの活動も年々活発になっている。さらに在宅緩和ケアサービスなど、緩和ケアがさまざまな場所、形態で広く提供されるようになってきた。

がん治療のめざましい発展によって、がん＝死というイメージは軽減し、がんと共に生きる、慢性疾患という時代になりつつある。また、最期まで治療を続けるのか治療を断念して症状緩和を中心とする終末期ケアに切り替えるのか、どちらを選ぶかという二者択一というのではなく、治癒を目的とした積極的治療と症状緩和をする緩和医療が、重複して提供され、病気の進行に合わせて継続的にスムーズに治療から緩和へと移行していく支援体制ができつつある。

### ③ 小児の緩和ケア

上述したわが国の緩和ケア病棟は主に成人のがん患者を対象としており、小児専用のホスピスや緩和ケア病棟は日本ではまだ開設されていない。その理由はさまざまあると思われるが、例えば、「がん」の発生率がおとなに比べて低いこと、また、近年「小児がん」の治療成績はめざましい向上をみせ、集学的治療によってがんと診断された子供たちの7割は病気を克服し、生存できる時代になっていることがあげられるだろう。しかし、約3割の子供が亡くなっているというのも現実であり、小児の緩和ケアへの取り組みも重要な課題と考える。細谷は「治療が望みえず死が避けられないと考えた時にはその子供の利益を優先し、速やかに緩和ケアの提供を治療のオプションの中に加えなければならない<sup>2)</sup>」と述べている。また、積極的治療から緩和ケアへのギアチェンジについて、「理想的な小児の緩和ケアのギアはオートマチック車のように、ごく自然に、なめらかに、徐々にチェンジされるべきなのである<sup>2)</sup>」と述べている。このことから、「小児がん」への集学的なトータルなケアを実践する専門チームによって、診断から治療、その後のフォローアップ、さらに終末期ケアまで一貫してケアを提供していくことの重要性がうかがえる。緩和ケア病棟への転棟というより、小児病院や病棟において、治療から緩和ケアへのスムーズな移行が可能になるためには、小児がん治療の専門家が緩和ケア、終末期ケアのトレーニングを受けるとともに、小児を対象とする緩和ケアの専門家の育成も期待される。また、積極的治療から緩和ケアへの移行、この困難な局面において、患児やその家族の気持ちに共感し、傾聴することは重要な援助である。医師がコミュニケーション・スキルを系統的に学習することも必要である<sup>3)</sup>。

## (2) 緩和ケアにおけるチームアプローチ

### ① トータルケアを目指して

ホスピス緩和ケアは、先述したように治療不可能な疾患の終末期にある患者と家族のクオリティオブライフ(Q.O.L.)の向上・維持を目指す。そして、病気が進行し、死が間近にあっても最期まで人間らしく生きることを支える。それは、ケアの対象を生物学的な側面のみならず、精神・心理学的、社会学的視点からも捉え、全人的にアプローチしようとするものであり、多職種からなるチームケアが基盤となる。

実際、わが国の緩和ケア病棟においても多職種によるチームケアを目指して、医師、看護師の他に、ソーシャルワーカー、薬剤師、栄養士、理学療法士、音楽療法士、アロマセラピスト、宗教家、ボランティアなど、さまざまな職種、立場の人々がケアに参加している。

小児科領域においては、病気の治療とともに子供の発達支援や社会生活の支援も重要であり、医師、看護師以外にもケースワーカー、保育士、心理士など多職種からなるチームによるトータルケアが求められる。また、学齢児にとっては、通常の生活において学校生活が大きな位置を占めており、たとえ入院中であっても院内学級において、体調に応じた遊びや学習が提供されることは重要な意味を持つ。そこで、院内学級の教師もまたトータルケアの重要なチームメンバーとなり、チームの一員として機能することが期待される。

しかし、単に異なった専門職が集まっているだけではチームケアは実践されているとはいえない。構成メンバーがケアの目標や必要な情報を共有し、各職種が独自の機能を発揮しながら、全体として調和した働きができて初めてチームケアを実践しているといえるのではないだろうか。そういう意味で、チームケアの必要性は理解できても、その実践はなかなか難しい。

## ② 機能しているチーム

医療におけるチームの形態として、Multidisciplinary Team（多職種チーム）と Interdisciplinary Team（合同チーム）がある。前者は、チームの最高責任者（通常は医師）がリーダーとなり、その監督・指示のもとに各専門職が与えられた課題を解決しようとするもので、情報は記録によって共有される。後者は、メンバー間にヒエラルキーがなく、リーダーは課題によって異なり、チーム内での話し合いを通して情報交換、目標設定が行われる。全人的ケアを目指す緩和ケアにおいては、後者のチーム形態をとることで患者と家族の多様なニーズに対応しようとする<sup>3)</sup>。

異なる職種が集まり、医師の指示のもとにそれぞれの役割を果たすだけでなく、チームを構成する各メンバーが独自の役割を果たしつつ、互いの連携がとれ、一つの働きになった時、初めてチームが機能することになる。そこには次のような特性がみられる。

### a 共通の目標

チームが何を目指しているのかを理解することで、参加メンバーは自分の役割と責任を自覚し、チャレンジ精神を持つことができる。また、それぞれが必要な存在であることを認め、協力し合う気持ちも生まれる。

### b 専門性・主体性

緩和ケアでは合同チームを目指し、メンバーは平等の立場で参与するといいつつ、実際には、医師の指示を待つ姿勢から脱却できていないことも多い。各人が自分の専門分野についての知識、技術を高め、自信を持って、専門的な立場から主体的にチームに貢献することが必要である。その結果、互いの信頼感が強化され、ケアのレベルも上がる。

### c メンバーの関与

チームの一員であるという意識を持てることは、チームに貢献しようとする動機づけとなる。情報を共有し、一緒に討議する場があり、意思決定にメンバーが参加できる体制を持つ。皆が参加できるカンファレンスを定例化するなど、形を整えることも必要であるが、各人が自分の意見を述べ、相手の意見に耳を傾けようとする姿勢が不可欠である。

### d 相違を認める

立場や専門性が異なると、同じ目標に向かっているものの見方や価値観に微妙な差異があり、互いの関係にも緊張が生まれることがある。そうした違いを批判するのではなく、新しい発見の機会とし、認め合う時、異質な者同士が協働することによる新たな働きができる。

### e 調整とリーダーシップ

ホスピスケアへの情熱を持った優秀な人材が集まってもバラバラに行動していたのでは、活動から得られる結果に限界がある。時に、支援内容が重複して非効率であったり、逆に支援の狭間で大切なものが抜けてしまうなど、多職種で関わる弊害が出てしまうこともある。立場や専門性の違いを越えて、各人が自由に意見を交換し、ケアの方針を共有し、一緒に働くためには、メンバー間に橋を渡す調整役がいると、患者・家族の多用なニーズに効果的に対応することができる。また、多職種からなるチームをリードするには、強力な管理型のリーダーが皆を引っ張るのではなく、各人の力を引出しながら、全体の力としてまとめていく調整型のリーダーが望まれる。そうした働きのできる人材がチームの中にいると、メンバーが生き生きとし、機能するチームに成長するのではないかと思う。

### ③ 小児のターミナル期における教育ニーズとチームケア

本研究の他の報告において、院内学級の教師が医療職と協働しながら患児の学習を終末期まで支援していく状況が事例報告されている。また、チームケアにおいて重要な情報交換やケア目標の共有のためにカンファレンスの持ち方などを工夫した様子なども述べられている。一方、本研究において実施された院内学級担当の教師を対象とした全国調査の結果をみると、「医師が病気についての子どもに説明しているかわからない」と答えている者も多く、子どもの病気に関して教師が有する情報が十分でないことがうかがえる。また、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。

確かに、医療現場、特に終末期においては、患児の病状は変化しやすく、身体症状のマネジメントが重要な位置を占め、医師や看護師を中心にケアが提供されることが多い。しかし、谷川は病気の子どもの特長な教育的ニーズの一つとして「ターミナル期にあるときも、本人と家族の学校への願いが受け止められ、必要な教育支援が提供される」<sup>4)</sup>をあげている。また、学校教育はターミナル期の子供の支えとなりうることを忘れてはならないと述べている<sup>4)</sup>。このように、終末期であっても教育の果たす役割は非常に重要であり、教師もケアチームの一員として主体的に関与し、情報を共有しながら、トータルケアに貢献することが期待される。

ところで、図1は、緩和ケアにおいて、ボランティアが医療チームに参加するとき、スタッフと

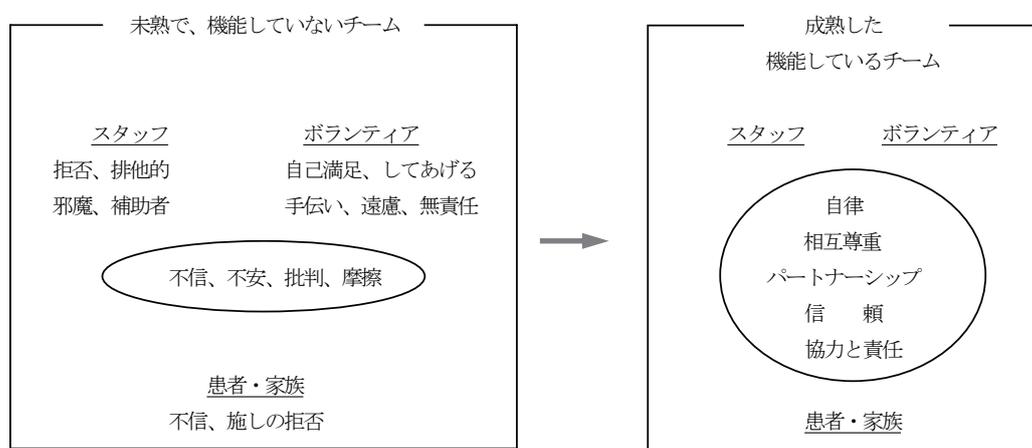


図1. チームの成長

ボランティアの協働が難しく、チームがなかなか機能していかない状況から機能するようになった時の互いの関係を示したものである。ボランティアと教師の立場は異なるが、医療現場に医療関係者以外の者が参与する時に同様の現象が起こり得るのではないかと思う。医療者はそれ以外の職種、立場のものに対して「医療の専門家ではないからわからない」と拒否的、排他的になりやすい。一方、医療職以外の者は、自分も患者のために「役立ちたい。何かをしてあげたい」という思いを強く持つが、医療という現場においては外部者という思いから遠慮することが多い。その結果、「やりたい気持ち」と「やれない気持ち」の間でフラストレーションを抱くことがある。また、何か問題が発生すると消極的になりがちで、そうした態度は医療者からは無責任で当てにならないと思われることにもなる。このような関係では信頼感を育てることは難しく、互いに批判的になり、患者・家族からも信頼されず、拒否されてしまうことになるであろう。

チームを構成する各メンバーは、互いの専門や立場の違いから生ずる言動のずれを、トータルケアの実践という視点から、むしろ歓迎すべきものとして受け止めることが重要と考える。医療の現場であっても医療関係者の提供できるものに限界があることを知って、特に、子どもの教育については、専門家である教師がチームへ参加できるよう合同カンファレンスへの出席を促すなど、具体的な工夫をする必要がある。一方、教師の側も指示を待つ姿勢ではなく、チームの一員としての意識を持って、医療関係者へ積極的に働きかけていくことが必要と思う。患児とその家族へのケアの質の向上をめざす時、チームメンバー相互の態度変容があって初めてチームが機能できるのではないかと考える。

また、多職種による合同チームが機能していくためには先述したように全体を調整する役割が重要になる。だれが調整役（コーディネーター）になるかは、各チームの事情によって適切な職種が選ばれると思うが、医療と患児・家族の日常生活全般の両面に直接かかわる看護師は調整役としてふさわしいのではないかと考える。

なお、チームケアの中心は、常に患児とその家族であることを忘れてはならない。多職種がケアに参加し、多方面からケアを提供できる体制を準備することは必要であるが、全てを一方向的に提供するものではない。患児とその家族が病状を正しく理解し、「今、この時」を自分らしく生きていくために必要なケアを選択する。その意思決定の過程を支援することが重要である。

### (3) おわりに

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をめざしたチームアプローチのあり方について述べた。小児のがん治療を取り巻く環境は成人のものとは異なる特殊性があると思うが、トータルケアの実践、そのためのチームアプローチの必要性は共通するものであると思う。本研究のテーマである「子どもとともにある教育」を目指すとき、心理や教育の専門家と医療従事者との協働がさらに活発になることを期待したい。

#### [参考文献]

- 1) 世界保険機関編, 武田文和訳: がんの痛みからの解放とパリアティブケア, pp. 5-6, 金原出版, 東京, 1993.
- 2) 細谷亮太: 小児の緩和ケアの開始 (いわゆるギアチェンジ), ターミナルケア12: 85-87, 2002.
- 3) 石本浩市: 緩和医療を始めるポイント, 緩和医療学, 4(3): 3-7, 2002.
- 4) Ina Cummings: The interdisciplinary team. In Doyle D., Hanks GWC., MacDonald N.(eds). *Oxford Textbook of Palliative Medicine(2nd ed)*, pp.19-30, Oxford University Press, New York, 1998.
- 5) 谷川弘治: 小児がんの子どもへの教育支援, がん看護, 9(3): 207-212, 2004.

## VI. まとめと提言



本研究では小児がんやターミナル期にある子どもの教育について、院内学級での事例研究、院内学級担当教員を対象にした調査研究並びにトータルケアの視点からの提言をもとに、院内学級とその担当教員が果たしている役割と直面している課題を把握し、これらの子どもたちへのトータルケアにおけるこれからの病弱教育の役割、担当教員に期待される役割や専門性を検討した。

以下に調査研究および事例研究から導き出された結果をまとめ、今後の教育および病弱教育にかかる提言で括る。

## 1. 院内学級の役割と課題

1) 院内学級は小児がんやターミナル期の子どもにとっても、学ぶこと、喜びを感じることを楽しむこと、人と関わることを可能にする非常に大切な意味をもつ存在であることが本事例研究にても確認された。

2) 調査結果から、教科指導については教員が種々の課題を感じていることが明らかになった。それらは、異学年指導や免許外教科、教室の設備、学級経営、病状に影響されて動く子どもの心理的状態への対応などである。その中でも、子どもの学力はもとより心身の状態によって指導目標や指導内容を個別に設定しなければならないこと、指導内容や教材が院内学級という条件の下で種々の制約を受けることなどは、院内教育特有の役割と課題であると考えられる。

また、個に応じて指導目標や計画を設定することは特別支援教育の基本的役割であるが、小・中学校の院内学級担当教員にとっては困難を感じる人が多い。今後、課題の要因を捉えて、小・中学校の教員への支援を行っていく必要がある。

3) 学力の不足は、病気や入院治療に伴う授業時数の不足（学習空白）だけでなく、病状や入退院に伴う子どもの学習意欲の減退によっても影響され易いことが明らかにされた。

4) 子ども同士の仲間関係や学級の一員であるという意識は、闘病中の子どもにとっては大切なものであるが、院内学級においてそれを築いていくことに難しい側面がある。

5) 転入・転出が頻繁な院内学級では在籍児童生徒数の増減に応じた教員数が確保されていないことがある。また、教員ひとりでは、ベッドサイド指導を行ったとしても、子どもに関わる時間が大幅に制限されてしまうなど、教員配置の工夫・改善が必要である。

6) 転入に要する手続きの煩雑さ、あるいは入院長期化に伴う前籍校とのつながりの希薄化なども課題である。

## 2. 院内学級担当教員の役割と課題

1) ターミナル期の子どもに関わる教員は学習指導の他に、病状の変化、身体的苦痛、生命の危機的状態、心理的葛藤・不安といった、子どもの様々な面を配慮した上で働きかけることが必要であり、保護者への支援や医療者との連携など、その役割は実に多様である。

2) その多様な役割を果たすことは容易ではなく、担当教員は強い心理的ストレスを経験しているこ

とが明らかになった。それは小児がんやターミナル期の子どもに教師として、人として、どのように関わればよいか、何をなせばよいかという悩みであり、子どもへの死にまつわる悲しさと無念さ、教師としての無力感からくるストレスでもある。

3) 子どもの心身の状態を踏まえた授業を行うことが院内学級担当教員には求められる。たとえ心身の不調にあっても、子どもは学ぶことへ意欲を示す。教員は教科指導の重要性を認識した上で、目の前にいる子どもの興味・関心を引き出し、子どもと共に授業を作っていくことが必要となってくる。

すなわち柔軟性と応用力は院内学級担当教員に求められる専門性・資質の一つと考えられる。それは「学ぶことが生きる意欲に」を支えることになる。

4) トータルケアやターミナルケアにおいては親や家族への支援は必須事項である。同時に、子どもとの関係を築き、指導していくためには教員と保護者とのコミュニケーションや連携が出発点となる。教員が授業を通して子どもへ真摯に関わることが、保護者の信頼を得ることにつながり、保護者の支援にもつながる。また、非日常的な入院生活においては、教員は教師としてだけでなく、日常の大人として、保護者の相談相手となり得る。教育関係者に期待される役割は大きいといえる。

一方、教員数や院内学級の授業形態などによっては教員一人にかかる負担が過重になりがちであり、様々な面で配慮を要する子どもの指導とその保護者への支援を一人の教員が担うことにも限界がある。養護学校では複数担当体制、小・中学校では校内の後方支援等が有効であった。

5) 院内教育において医療との連携は必須である。子どもの病気や治療、入院生活について教員が理解しておくべき情報は少なくないが、教員は積極的に情報を求めることを躊躇する傾向にある。情報の共有は、伝え－伝えられることが子どもにとって益になることを医療者や教員が互いに実感しなくては進まない。カンファレンスなどへの参加は情報交換の基本的な機会となる。同時に、院内学級の実態や子どもの学びの様子を広く伝えていくなど、教育からの情報発信も重要である。

6) 特にターミナル期の指導体制として、複数教員担当が有効である可能性は高い。指導内容に幅をもたせて授業をより豊かにすると同時に、教員に心理的サポートと安心感を与える上でも、有効な指導体制と考えられる。

7) 院内学級の様子や行事を本校へ広報することは院内学級の子どもが学校とのつながりを感じるチャンスとなる。同時に、前籍校との連絡も、子どもや保護者の意志を考慮した上で担当教員が進めていく必要がある。

### 3. 提言

1) ターミナル期の教育で教員が果たすこと

ターミナル期の子どもへの心理・教育支援については更なる研究を必要とするが、教員が果たすことは、授業や関わりを通して子どもと共に在ることを伝えられること、そして子どもが学ぶことを支え続けられることに尽きる。

2) 適正な教員配置と特別支援教育の推進

入退院に伴う在籍児童生徒数の増減や異学年対応と免許外指導の実態に見合った、適切な教員配

置が必要である。

また、ひとりひとりの子どもの特別な教育的ニーズに応えるという特別支援教育の理念は、まさに重篤な病気やターミナル期の子どもに対する教育の基本姿勢である。その意味では、盲・聾・養護学校はもとより、すべての小・中学校における特別支援教育の推進が急務である。子どもがそれぞれ必要としている指導・支援を行うという意識を、教員の中に育てていくことが、病気の子どもたちへの適切な教育へとつながっていくと考える。

### 3) 各都道府県・政令指定都市における病弱教育の研修の充実

各都道府県、政令指定都市の教育委員会が開催する教員研修の中には、病弱教育に関する講座は極めて少ない。確かに、病弱教育を受けている子どもの数も教員数も少ないが、小・中学校には慢性疾患や治療後の子どもたちが在籍しているのも事実である。このことを鑑みれば、健康教育と共に、病気の理解と支援に関する教育は、すべての教員にとっての基礎研修として位置付けられる性質のものと言えるだろう。

### 4) 院内学級担当教員間の情報ネットワークの構築

教員の専門性向上と教員のメンタルケアを目的とした教員のネットワーク作りが有効である。

その際、個人情報保護に十分に留意する必要がある。また、これをコーディネートする役割の一端は本研究所が担うべきものとする。

### 5) 生と死を考える教育と研修

命の大切さを子どもに教えることは、現在、教育の重要な命題となっている。生命の大切さを知ること、死を想像するところから始まる。教育に関わる者は生と死について真正面から考えることが必要であり、わが国でもdeath educationを含めた教育が大学の教員養成過程や現職教員研修に盛り込まれることが望ましい。

課題別研究報告書  
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18年1月 発行

研究代表者 箕 倫 子

発 行 独立行政法人国立特殊教育総合研究所

〒239-0841

神奈川県横須賀市野比5丁目1番1号

電話 046-848-4121 (代表)

FAX 046-849-5563

---