

入院中の子どもたちへの教育の意義

—— 医療と教育の協働に着目して ——

関由起子 埼玉大学教育学部学校保健学講座

キーワード: 病弱教育、医療・教育連携、心的外傷後成長

1. はじめに

日本国憲法や子どもの権利条約において、すべての国民はその能力に応じて教育を受ける権利が保障されている。しかし小児がんをはじめとする長期入院を必要とする病気療養児の教育（以下、病弱教育）は今まで十分に行われてこなかった。2013年の文部科学省の調査では、病気やけがにより年間延べ30課業日以上入院した児童生徒に学習指導を行わなかった割合は、義務教育である小・中学校でも約4割に達した（文部科学省初等中等教育局特別支援教育課 2015）。2013年の「病気療養児に対する教育の充実について（通知）」（文部科学省初等中等教育局特別支援教育課長 2013）により、小児がん拠点病院を中心に教育体制が整い始めたが、特別支援教育において知的障害や発達障害等に比べて病弱に対する認知は遅れており、具体的な教育実践も十分明らかになっていない現状がある（谷口 2011）。さらに病弱教育に関する教員養成プログラムは確立しておらず、教育の専門性の向上には様々な課題が指摘されている（副島ほか 2020；長江 2020）。

病弱教育の意義は、1993年（平成5年）の「病気療養児の教育について（審議のまとめ）」（病気療養児の教育に関する調査研究協力者会議 1994）に、学習の遅れの補完・学力の補償、積極性・自主性・社会性の涵養、心理的安定への寄与、病気に対する自己管理能力、治療上の効果の5つが示されている。さらに、入院中に学校に通い学習活動を行うことには、進路を切り開く、日常性を取り戻せる、普通の自分に戻れる、仲間に出会えることなどの子どもの生活の質の向上にも意義があると報告されている（大見 2016）。

また、R. G. Tedeschi, & L. G. Calhoun (1996) は、深刻な危機や非常に強いストレスを感じる出来事の後には生じるポジティブな心理的変容を心的外傷後成長（Posttraumatic Growth : PTG）として5つの因子（人間としての強さ、新たな可能性、他者との関係、人生に対する感謝、精神的変容）を明らかにし、その後、子どもにもPTGが生じることが国内外の数々の研究により明らかになった（Barakat et al. 2006；Kamibeppu et al. 2009；奥山朝子ほか 2009；Turner et al. 2018）。しかし、子どものPTGにおいて、学校教育の役割に言及する研究報告は十分ではない。PTGが通常の発達との区別が困難との指摘もあり（Calhoun & Tedeschi eds. 2006=2014: 384-419）、病弱教育におけるPTGの効果を明らかにするためには、実際の教育現場での観察を通じた質的研究が必要である。

著者はA特別支援学校（B小児病院に併設する入院中の児童生徒を対象とした病弱特別支援学校）で長年フィールドワークを行っている。B小児病院は入院する子どもの教育機会を確保することを理念としており、A特別支援学校の設立時より医療と協働しながら病弱教育を行う体制を構築している。さらに近年、A特別支援学校では病弱教育における自立活動に関する研究を行い、様々な先駆的な授業を行っている。自立活動とは特別支援学校の教育課程に特別に設けられた個々の障害による学習上又は生活上の困難を改善・克服するための指導領域であり（文部科学省 2009）、病弱教育における自立活動の実践には子どもが抱える疾患や症状の理解が欠かせない。しかし疾患や症状に関する情報は個人情報のため教員への提供が容易ではな

く、十分な情報が得られないまま病弱教育を行わなければならない状況も少なからず見られる。そのため本研究では、医療と教育の協働体制の中で自立活動にも力を入れている A 特別支援学校でのフィールドワークおよびインタビューから、病弱教育の実践内容の抽出・概念化を行い、医療と教育の協働の効果と病弱教育の意義について明らかにする。

2. 対象と方法

2-1 研究対象

A 特別支援学校の教育活動を研究対象とした。この学校は B 小児病院に入院中（2 週間以上）の小・中学生を対象としており、児童生徒数は年間約 130～180 人、1 ヶ月の在籍者数は平均 30～40 人、平均在籍日数は約 3 ヶ月で約 7 割が 3 ヶ月未満である。入院科は多い順に血液腫瘍科、整形外科、腎臓科、感染免疫科、消化器科である。

2-2 研究方法

C 大学教育学部の学生や大学院生と共に、2015 年から新型コロナウイルス対策の第 1 回緊急事態宣言直前の 2020 年 3 月末まで、A 特別支援学校でフィールドワークを行った。観察した内容は個人情報を除いた上でノートに記載し、定期的に観察者間で共有した。さらに A 特別支援学校の教員 2 名と収集した情報の考察内容の妥当性について随時検討を繰り返した。

インタビューは 2020 年 3 月末までに A 特別支援学校の教員 5 名（小学部 2 名、中学部 2 名、養護教諭 1 名）に 1～3 回、B 小児病院血液腫瘍科の医師 2 名および病棟看護師 1 名に各 1 回、それぞれ約 1 時間の半構造化面接を行った。2020 年 4 月以降は、教員への追加インタビューをインターネット経由で実施した。インタビューは対象者の許可を得た上で録音し、終了後個人情報を除き逐語録を作成した。

また、本研究は、著者所属機関のヒトを対象とする研究に関する倫理審査の承認を得ている（承認番号 H27-28、R1-E-9）。

3. 結果および考察

A 特別支援学校の教育活動を分析した結果、「個別ニーズに合った学びの保障」、「積極性・自主性・社会性を育む」、「苦痛の理解と心理的支援」、「病気と共に生きる姿勢や意欲を育む」、「治療の効果を上げる」、「心的外傷後の未来を生きる力を育む」、「病気の子どもの保護者を支える」の 7 つの病弱教育の意義が抽出された。

3-1 個別ニーズに合った学びの保障

A 特別支援学校は B 小児病院内の 1 フロアにあり、授業は 1 日 5、6 時間（小学部 45 分授業、中学部 50 分授業）行い、登校できない場合には病棟のベッドサイドにて 1 日 3 時間（1 時間 45 分授業）行う。教育内容は普通の小学校および中学校に準じた教科・領域（道徳、特別活動、総合的学習、学校行事）と自立活動であり、自立活動の時間は時間割にも組み込まれている。

A 特別支援学校と B 小児病院との連携は次のような体制の下で行われていた。定例会議として病院長および学校長も参加する教育連絡協議会が年に 1 度、就学を担当する医師や病棟看護師長が参加する学校病棟連絡会が月 1 度、病棟看護師が参加し病室生活と学校生活の情報交換を行う生活委員会が月 1 度開催され、情報共有及び教育内容の検討が行われていた。さらに特定の診療

科において、主治医が児童生徒の治療状況や病状を教員に説明するミニカンファレンスが定期的に開催されている。必要時には重要事項を確認した上で教育が行えるよう、常に教員と主治医や担当看護師が連絡しあう関係が構築されていた。さらに、教員の医学知識と病弱教育の専門性の向上のために、医師や看護師による医療研修や、養護教諭や特別支援教育コーディネーター（学校内の関係者や関係機関との連絡・調整や、保護者に対する学校の窓口を担う教員）を中心に自主的に行う校内研修が定期的に実施されていた。このような体制を背景とする教員に対する信頼を主治医は以下のように語った。

この学校の先生たちは養護教諭を中心としてお子さんたちの変化にとっても敏感で、いつ院内に連絡すべきかを周知しています。（中略）それは私たちの施設と A 特別支援学校との連携があるから可能だと思います。学校の先生の病状理解が深い、非常に深く、病気に対して医療者と同じ認識だから、非常に安心して学校に子どもたちをお預けしています。（主治医 A）

個別の治療や症状等を把握した上で、それぞれのニーズに応じた学力向上のための教育を実施した結果、希望する難関校に合格した中学生や、入院前より勉強に対し前向きに取り組むようになった児童生徒の事例が多数みられた。個別への対応例として、抗がん剤の投与計画から子どもの体調を予測し教育内容を柔軟に変更したり、高校受験日に支障がないよう医師は治療計画を調整し、学校長は受験時の配慮事項の調整をしたりすることなどがあった。以下は、教育ニーズを検討した結果、英検の資格を得るための補習を病室で行うこととした教員の発言である。

受験を控えた子はとても焦りがあると思います。塾にも行けない、みんなと同じように勉強もできない。そこで英検の補習をして英検受験に備えました。その（補習を行った）時の彼らの安堵感、達成感、充実感はずいぶんものがあると思います。（中学部教員 A）

さらにニーズに応じた教育内容は担任が単独で立案するのではなく、教員チームで行っていた。院内にある教育施設は小規模であることが多く、教員が小学部 1 名、中学部 1 名であるところも少なくない。しかし A 特別支援学校は教員数が約 50 名と規模が大きいため、チームでの取り組みが可能であった。

自分の教科だけやればいいわけではないから、教科間でどうしようか、この子は英語が苦手だから英語を多めにしようなど話し合っ、彼らが良い時間に（病室に）行き計画的に行います。（中学部教員 A）

また、実技系（音楽・体育・図工・美術・家庭・技術・生活など）の科目は、入院中の子どもたちに人気の科目であった。音楽を通して学ぶことの喜びと意欲を引き出した例を以下に紹介する。

カートに楽器をバアーンと乗せて子どもたちに見せて。そうするとあれやりたい、これやりたいというように主体性が見えてくる。やりたいっていう意思を示してくれると、待っ

てましたって感じですね。(中略)「次(音楽の授業は)いつなの」とか「もっとやりたい」とかっていう言葉を聞くと(うれしいです)。(中略)一緒になって何かを共同して作業してそこで何か成果を感じるっていうのが一番音楽の醍醐味かなと思います。(中学部教員B)

医師や看護師は子どもが好きな科目を把握しており、子どもが切望する科目が行われる日には、十分楽しめるような医療的配慮を行っていた。以下は、家庭科の調理実習を楽しむための工夫を看護師たちが行っている様子である。

子どもは学校が大好きです。国語算数はそうでもないかもしれないけれど、音楽図工、そして家庭科がすごく人気です。特に調理実習、これだけは行かせてって言われます。(登校は難しい病状でも)何とかして行かせてあげるんですよ、点滴をちょっとずらすとかしてね。ターミナルだったりすると私たちもより一層力を入れて、あの子にはあの授業を出させてあげようと思います。(病棟看護師)

しかし、子どもたちの中には心理的に学校や勉強に気持ちが向かないこともある。その場合、教員は心理の専門家などのアドバイスを受けながら、病室に出向き子どもの気持ちに寄り添う、何か興味があることを見つけ引き出す、その興味を授業内容に取り入れる、学校に興味に向くタイミングを見つけ誘ってみる、などの段階を経ながら教育を行っていた。それでも困難な場合には、教員間で話し合いながら、子どもの心理状態に合わせて授業を行っていた。

病室に行って、たとえば塗り絵がしたいなら塗り絵をしながら、好きな曲をかけて「あ、これね、聴くのも音楽(の授業)なのよ」って言って。(中略)他の先生たちと話し合いながら、今この子は学校に来ることよりもベッドの中でできることを増やしていこうと。時間かかる子には丁寧に丁寧に付きあって、チームで対応するようにしています。(小学部教員A)

また、不本意な入院を精神的に受け入れがたい状態となり、怒りを表したり暴言を吐いたりしながら、学校や学習を拒否することもある。このような時は教員および医師や看護師も一緒に子どもの精神状態に関して話し合い、さらに専門家から対応方法を学んでいた。以下は、子どもの怒りの行動が“思い通りにならない辛い状況に直面したとき、その原因を相手のせいと見なし怒りや攻撃を爆発させている状態”であると臨床心理士のアドバイスから理解した教員の言葉である。

その子がそういう状態だからしょうがないんだってわかると、その子を責めないですみません。(中略)怒鳴られる、投げられる、罵声を浴びせられる、嫌な顔をされる、無視される、そういうのはとてもつらいけど、(その子は今)こういう状態なんだなって(理解できたから焦らなくなりました)。(小学部教員B)

病弱教育は通常授業に出席できないことによる学習空白を補完し、学力を補償するものと示さ

れてきた。しかし、教員の病気理解が深まり、医療と綿密に連絡調整を行うことにより、単なる補完・補償ではなく、子ども一人一人のニーズに応じた教育を実践できることが可能であった。

3-2 積極性・自主性・社会性を育む

長期にわたる入院経験は積極性、自主性、社会性が乏しくなりやすい等の傾向を引き起こすとの指摘がある（病気療養児の教育に関する調査研究協力者会議 1994）。そのため、教員たちは個々のニーズに応じた教育の中で子どもの意志を引き出しながら、意見をまとめ、子どもたちが協働で取り組めるような働きかけを意識的に行っていた。その効果か、通常学級では恥ずかしさから発言できなかった子どもが、A 特別支援学校の数人のクラスメイトの前であれば自己主張できるようになった事例を教員から何度も聞く機会があった。インタビューでは、少人数教育を活かし積極性・自主性・社会性を引き出すことに意識を置きながら実践する様子が語られた。

興味がなかった楽器や興味があるけれども手が出なかった楽器に、みんなが触れることができるようにしています。（中略）私は繋ぐことが音楽の教員の務めと思うんです。子ども同士をつなぐことを「音楽」で実践したいと思っています。（中学部教員 B）

また、実技系の授業や学校行事は、協働で課題に取り組むことや人前で発表する機会となっていた。例えば文化祭では子どもたち全員が主役級の役を担い、臆することなく楽しそうに演じる様子が見られた。地元校では、人前での発表は選ばれた少数の積極的な子どもたちが担うことが多いが、特別支援学校という少人数の児童生徒の中では、すべての子どもに発表の機会がある。しかも観客は、同年代の児童生徒の前のみならず、教員、保護者、医師や看護師、関連機関の職員や教員、そして研究者などの大人が多くを占める。そのような中で教員のサポートを得ながら大役を果たしていく姿は、積極性・自主性・社会性における成長と感じられた。ある事例について教員から語られた内容を次に要約する。

社会科見学時の施設長へのお礼を A さんが担当する案あり、A さん自身に尋ねた。教員たちは強制することなく、代替案などを示しながら、やるかやらないかの決断を待っていた。直前まで迷っていたものの、見事に代表挨拶を行った。その理由として、A さんは「前の学校では代表挨拶なんかやるような感じじゃない。でもここでは挨拶できる学年の子は私しかない、他の子はできないから私がやるしかない」と、晴れ晴れとした表情で語った。（小学部教員 A（著者要約））

3-3 苦痛の理解と心理的支援

入院中の子どもは厳しい治療のみならず、体力低下や外見の変化、治療や予後への不安、入院環境への適応困難、家族や友人との分離、学習への不安など多面的で強いストレスにさらされており、特別支援学校学習指導要領 自立活動編（文部科学省 2009）に示されている「心理的安定を図る」は、病弱教育の自立活動として重要である。病弱教育における心理的な支援において、学校という存在そのものが大きく寄与していた。学校は辛い治療から一時逃れ、普通の児童生徒に戻れる場であることを、教員や看護師は以下のように語った。

学校に来たら中学生でいられたって子どもが言うんです。病院にいると患者、でも学校に来たらそれを忘れて中学生になるって。こういうことを言うのは一人二人じゃないんですよ。(中学部教員 A)

吐き気止めを使ってまで学校行きたいって言うんです。あの子にとっての学校は、病室から出られる時間、真っ暗な部屋の中において一日中ふつつつとしている時間から逃れられる時間なんです。学校は心の支えの一つになっているんだらうなって。学校の存在は大きいなと思いますね。(病棟看護師)

さらに、心理的支援には子ども自身がどのように病気を受容しているかを理解し、その受容プロセスに応じた支援方法を選択することが重要である(今尾 2002)。病気の受容プロセスを把握することは容易ではないが、教育活動中に見られる態度や時に発露される子どもの声はその理解のヒントとなる様子が教員から語られた。教員は、医師や看護師とは異なり、痛い苦しい治療は行わないが自分の病気を理解し、そして入院中近くにいる存在である。看護師も子どもの心の内を語り始めた時にいつでも応じる心構えや準備があるが(杉山・佐鹿 2014)、多忙であったり、交替制勤務であったりするため、常に寄り添うことができない現状もある。平日日中は院内の学校に常にいる教員は、子どもがこころを開く瞬間を逃さず捉えることができる貴重な存在であった。

教育的なかかわりによって変化することといえば、閉じた心が開くことがあることと思います。(中略) 揺らぎ続けている子は、本当は臨床心理士さんなどの専門職が対応すればいいと思うんですけど、とても人数が足りないですよ。(ベッド学習の場合) 一日三時間(の授業が教員に)与えられているので、その中で定期的にアプローチできるのが(閉じたこころが開くきっかけとして)大きいと思います。(小学部教員 B)

では、どのような時に子どもが自分の心を開いていくのであろうか。教員たちは、自立活動の時間や実技系科目での創作的活動が子どもの心を少しずつ解き放つために役立つと感じていた。

自立活動は普通の遊びではなくて、何かを作り出すクリエイティブな遊びなんです。(中略) このクリエイティブな遊びを教員も同じ土俵で行うことによって、彼らのパーソナリティをしっかりとつかみ、悩みも聞けたりします。子どもとの信頼関係ができると何でも話してくれるようになります。(中学部教員 A)

また、入院中の子どもたちの大きな不安の一つは地元校のことである。入院時の不安の構造を類型化した谷口明子の研究(2004)では、入院時の不安は、将来への不安、孤独感、治療恐怖、入院生活不適應感、取り残される焦りがあり、発達段階が高い方が将来への不安をより多く抱くことを明らかにしている。A 特別支援学校においても、直近の将来不安に復学があることを明らかにしており、勉強についていけるのか、友達や先生と上手くやっけていけるのか、病気だった自分を受け入れてもらえるのかなどをテーマにした自立活動を、特に中学部では計画的に行っていた。さらに、地元校のクラスメイトとの関係維持のために地元校に働きかけたり、退院前には地

元校との復学支援会議、必要時には退院前に地元校に準備登校することや、学校を訪問し支援を行う学校コンサルテーションなどを行ったりと、復学への不安解消に努めていた。以下は小学部の自立活動の授業において、クラスメイトから病気のことを聞かれたらどのように答えるかについて練習している場面である。

クラスメイトに病気や入院中のことについて聞かれたらどうするかについては、「わからない」という言葉を用意します。(中略)「治療してよくなってきたので退院しました。まだ治療が続くのでみんなと同じようにはできません」って伝えて、病名についてはあえて言わないように指導することが多いですね。(中略)何か言葉を用意しておかないとお子さん自身が聞かれたときに固まってしまうので、ロールプレイで「わからない」、「先生に聞いて」っていう言葉を練習します。(小学部教員 A)

しかし、小児がんなどの重大な疾患に罹患した子どもは、死に対する大きな不安や恐怖が襲ってくることもある(小俣 2002)。A 特別支援学校の子どもたちは、主治医から病名や予後について子どもの状況や発達レベルに応じて説明されており、時に病気に関する不安や恐怖の気持ちを医療従事者のみならず教員にも衝動的にぶつけることがある。教員たちはその子どもの激しい言動を受け止め、アセスメントしながら対応し、子どもが生きようとする力を支えていた。特に重視していたのが不安や恐怖の言語化であり、教員たちはその言語化のためのきっかけ(テーマ)を様々な場面で探していた。

「あのとき死ぬと思ったから暴れちゃったんだよ」というように自分を語れることが重要です。目指すところは言語化なんです。(中略)その子のテーマ、たとえば不安を投影した“何か”を見つけてアプローチすると、その子がずっと落ち着くことがあるんです。それを探るのが仕事だなんて思います。(小学部教員 B)

終末期のケアでは、患者の言動、特に感情に焦点を当て聴くことが重要である(柏木 1996:99-109)。しかし、終末期の不安や恐怖にある状態を言語化することは難しく、その不安や恐怖を怒りの形で表すことがある。そのような時、教員たちは医師や看護師、心理の専門家等と協働し、子どもの苦痛を理解し受け止めることで子どもたちを支えていた。以下は多職種協働によってアセスメントを行い、終末期の子どもを教員が支えようと取り組んでいる姿である。

イライラして「おまえなんかくるな」、「授業なんかやりたくない」、「これなんでやらなくちゃいけないんだよ」と心の不安を訴えることがあります。このようなときは医療スタッフと多職種カンファレンスを開いたりします。心理の専門家のスーパーバイズを受け、子どもが叫んでいるのを「わかったよ」と受け止めることが最大の支えであることを教員は理解し、実践しています。(養護教諭)

3-4 病気と共に生きる姿勢や意欲を育む

病弱教育の「自立活動」の目標は、健康状態の維持・改善等に必要な知識や技能の習得、態度や習慣の育成である(武田 2006)。しかし入院中の子どもの場合、罹患した疾患の理解と健康状

態の維持・改善は医療の役割である。学校では学習指導要領に則り、保健学習や自立活動などの授業で病気を抱える自分の体をコントロールしていく力に焦点とした健康学習、ストレス対処教育等が行われていた。

普通校では健康の保持増進の“増進”部分が多かったけれども、ここでは治癒しないことが多いので、(中略)自分が持つてゐる病気以外の病気、特に生活習慣病の発症予防することができる指導を行っています。(養護教諭)

単純にたくさん寝ましょう、排泄って大事ですよということだけではなく、これが自分の体を維持するためにどのように役に立つか基礎知識として教えます。ストレスもそうです。(中学部教員 A)

さらに A 特別支援学校では、病状を改善・克服する意欲の向上のために、自己肯定感、自尊感情、自己効力感¹の向上を目指した「自立活動」が行われていた。例として中学部では卒業生の経験談を聞き自分の将来について考える“先輩の話聞く会”や、自分の誕生について振り返り、誕生当時と今の親の気持ちを知る“いのちの学習”などが行われていた。これらは自己管理能力の技術を高めることに加え、自分の命の大切さと生きることの素晴らしさを感じ、明日を生きる体と心をコントロールできると思えることを目標としていた。

特に中学生は、その(自立活動の)中でも自分の課題をコントロールする力をつけることと、不安の解消には自己肯定感とか自尊感情を育てることが大事だと(伝えることを)大切にしています。(中学部教員 A)

3-5 治療の効果を上げる

入院中の教育には、「医師、看護婦等の医療関係者の中には、経験的に、学校教育を受けている病児療養児の方が、治療上の効果があり、退院後の適応もよく、また、再発の頻度も少なく、病児療養児の教育が、健康の回復やその後の生活に大きく寄与することを指摘する者も多い」(病児療養児の教育に関する調査研究協力者会議 1994)と、以前より治療への効果が指摘されている。血液腫瘍科の医師へのインタビューでは、通学は治療前後の運動能力の向上に関係しているとの発言があった。小児がんは治療成績が向上する一方で、長期にわたる治療の影響により患児の体力および筋力の低下が指摘されており、身体活動介入を行うことによって、関節可動域や筋力および QOL の改善や向上が見られることが明らかになっている(飯尾ほか 2014)。通学のための院内移動、体育の授業を含む教育中の様々な身体活動、友人と過ごす休み時間中の活動などが、運動能力の低下防止や維持に大きく貢献していると思われる。

以前は治療は終わったけれど帰れない、筋力が落ちてリハビリが必要になり数ヶ月入院ということがありました。学校に通っていると退院だという時にすぐに帰れます。(医師 A)

治療関連死亡と関連があるのは移植に入るまでの全身状態です。(中略)リハビリや学校での生活によって、入院前の状況までとはいかなくても、できるだけ(全身状態を)落と

さないようにしていると、合併症死亡などを減らせます。(医師 B)

さらに教育活動は、治療を前向きに受ける姿勢や闘病意欲の向上に役立つと医師たちは感じていた。

ターミナルのお子さんでも学校に通う意欲がある方が、ご飯が最後まで食べられたり、余命が伸ばせたりなどの頑張りに繋がっていると思います。(医師 A)

終末期の子どもにとって、教育の中止は子どもに自分の人生には価値がない、または死に近づいていると信じ込ませる可能性があり (Bowden & Greenberg 2014: 502-3)、教育の継続は終末期の社会的ニーズの一つである (Adistie et al. 2020)。死の瞬間まで高い QOL を維持するために、子どもにとって教育は必要不可欠な要素であることが示唆された。

3-6 心的外傷後の未来を生きる力を育む

子どもは日々発達・成長する存在であり、たとえ辛い闘病体験があったとしてもその体験を成長の糧とする心的外傷後成長 (PTG) があることが多数報告されている。PTG における病弱教育の役割を探るために、教員たちに「A 特別支援学校に通うようになったことによって、この子は成長したと感じることはありますか」と尋ねたところ、「たくさんあります」と驚いたような返事があった。教員による継続的な関わりにより、入院という衝撃を乗り越えて学校生活を前向きに送ろうと変化していく子どもの様子を以下に紹介する。

来た (入院した) 時はずっと泣いていて、お母さんから一時も離れられず、病室でカーテンを閉めて、(教員を) 受け付けない雰囲気だったんです。でもその子の興味あることを探しつつ関わり続け、ある科目だけ少し興味を持つようになって、ベッド上での授業ができるようになって、ちょっと登校してもいいかなって思えるようになって。それから行事でも積極的に関わりクラスみんなをお世話するようになりました。(小学部教員 A)

また、自立活動や実技系の授業は、子どもたちの生きる姿勢や進路選択に大きな影響を与えることがあった。多くのこどもたちが「何気ない日常が大切に思えるようになった」と発言する様子を多くの教員が聞いていた。さらに自立活動で行われた「先輩の話を聞く会」に参加し、卒業生の闘病体験、病気との向き合い方や進路選択等について聞いた中学生は、「勇気をもらった」、「夢に向かって頑張る」、「今の大変な経験も生きていくんだ」などの感想を寄せていた。さらに授業で経験した楽器演奏をきっかけに音楽関係に就職する、医師や看護師、学校教員など入院中にお世話になった専門職に興味を持ち、医学部や教育学部を受験するこどもたちも多数いる。そのこどもたちについて、ある教員は以下のように語った。

入院中に関わった人でとても魅力的な人がいると、その人みたいになりたいと言います。そして、その人たちに対して本当にお世話になったという気持ちを持つんだと思います。それが進路選択に活かされていると思います。(中学部教員 A)

そして、将来の夢に向かって生きるという成長は終末期であろうとも続いていた。ある子どもの作文の中に「もし私が大人になれたら……になりたい」との表現があった。教員たちは、その子どもは自分の予後が非常に厳しいことを理解しており、その上で未来を語る強さがあると語っていた。また、以下に記す事例は、終末期であることに気づいていると思われるが、自分の夢を諦めずに教員の教育的支援を受けながらそれを達成していく子どもの様子である。厳しく辛い症状が続く心的外傷の中においても、学校での教育活動によって刻々と成長する姿と言えるのではないだろうか。

「やりたいことがいっぱいあるので先生、その手伝いをしてください、僕には時間がありません」と言いながら（その子はやりたいことを）諦めてはいませんでした。（中略）息をするのも苦しかったので、自分の厳しい状況をわかっていたと思います。でも、やりたいことを私たちに伝えてくれました。私たちは、叶えてあげられる範囲でそのやりたいことを教育で行うことの大切さを学びました。この子は最後まで生きることを諦めていなかったです。（小学部教員 A）

このように教員たちが様々な工夫しながら授業を行う姿を見ている養護教諭は、終末期における未来のための教育について以下のように語った。

先生たちは予後の悪い子ども将来のキャリア教育をしています。明日も未来だし、今日も、1 時間先も未来だからしっかり生きる、それも希望を持って生きる。だから予後の悪い子ども悲観せずに自分の病状に向き合えているという印象があります。（養護教諭）

3-7 病気の子どもの保護者を支える

現在、様々な病気の親の会が、困難な状態にある親を支援するために活動している。しかし、B 小児病院のある親の会の主催者からは、近年の若い親は相談や情報収集に SNS を用いる傾向があり、院内等で行われる親の会への参加率が低いとの発言があった。また、ニーズの違いによって参加のメリットやデメリットが異なったりするなどの課題があり、会の運営には一部の親に大きな負担が生じるとの指摘がある（奥山真紀子編 2007；大松 2010）。

一方、A 特別支援学校では親は保護者として、PTA 活動、授業参観、保護者面談、学校行事等の教育活動に参加していた。保護者が集まると、悩みや体験等を互いに語り支え合う姿があり、親の会としての機能も果たしているように見受けられた。また、運動会や文化祭などの行事では、保護者が我が子を賢明に応援し、成長した姿に感動し、その様子をうれしそうに写真やビデオに収める姿があった。その姿は治療が行われる院内では見られない姿であり、学校行事は保護者にとって自然に笑顔になり心の安寧を得る貴重な機会であった。入院中の児童生徒の保護者のストレスは非常に大きく、そのケアは主に院内の看護領域で行われる（藤原 2004）。しかし、医療との協働体制がある教育の場では、教員が保護者への支援を通常の教育活動の中で行うことが可能であった。

医療者ではない誰かが（子どもを）見ていることは、（お母さんには）とても大きな支えになっているとおもいます。（中略）また、学習面を見てもらえる安心感があります。「ここはこういう風に伸びましたね」など、教育的な立場で話もしてくれます。私たちにはこのような関わりは出来ないので、とても感謝しています。（病棟看護師）

また、教員が放課後に病棟を訪れる時に保護者と出会う機会も多く、教員と保護者との物理的距離は普通学校に比べて近い。そのような環境の中、保護者にとって教員は医療者に次ぐ支援者であり、また医療者には相談できない内容の相談先でもあった。以下は、教員は重要な保護者の支援者であるという病棟看護師の感想である。

夕方の4時、5時頃、夕飯の前にコミュニケーション取りに（教員が）病棟に来てくれます。（この時間帯は）患者さんの家族にも会えるのですごくいいなって思います。「こうでしたよ、ああでしたよ」と、私たちが見えない部分を（先生たちがお母さんに）伝えてくれます。（中略）（ある終末期のお子さんの）お母さんが「あの先生もいつも見に来てくれるんです、声かけてくれるんです」って言っていました。このような事例が挙げきれないくらいあります。沢山のお母さんが学校の先生に感謝していると思います。（病棟看護師）

さらに、保護者支援は退院後も継続する。A 特別支援学校では学校コンサルテーションにて復学先の学校に訪問したり、電話で担任の様子を尋ねたりしながら、地元の学校で生じる問題の解決を支援している。また、保護者に電話で尋ねたり、外来受診日に子どもに直接地元の学校での様子を探ねたりしながら支援策を模索したりしていた。子どもが亡くなった場合にも、学校を訪ねてくる保護者に寄り添う姿があった。それはグリーフケア（喪失の悲しみから精神的に立ち直っていく過程を支え見守る）であり、その教員の姿を養護教諭は以下のように語っている。

予後についてお医者様から聞いて保護者は本当に動揺します。死の感覚がわかっているので、親の方が（子どもより）追い込まれています。そのようなときには特別支援教育コーディネーターや担任が保護者にずっと寄り添っています。ずっとずっと、亡くなった後もずっとフォローしてくださっています。（中略）（教員の前で）保護者は泣くことが多いんです。それは信頼している先生だから話して泣くんだと思います。（養護教諭）

小児がんにおけるグリーフケアは、小児がん治療施設においても十分に行われていない現状がある（森ほか 2020）。子どもや親の心身の状況やケアの方針を医療と教育が共有することが出来れば、教員もグリーフケアを担う一員になり得るであろう。

4. 総合考察

A 特別支援学校の教育活動から病弱教育内容を検討した結果、7つの意義が抽出された。子どもにとって入院は多くの喪失体験やその予期を伴うが、これらの意義に基づいた病弱教育が行われ

た場合、失うものは最小にしつつ、闘病体験がきっかけで得られる成長（PTG）を促すことも可能となる。PTGの特徴は通常の発達においても見られるが、心的外傷を負った子どもたちの成長は、通常発達とPTGが統合して育まれると考えられており（Tedeschi et al. 2018: 119-25）、病弱教育によって両者が統合し成長する様子が本研究にて明らかになった。また、子どもが終末期であっても、成長と発達を促し、最後の時まで希望を持ちながら生きることを支え続けることが緩和ケアとして重要であり（前田・戸谷 2016；平田・小林 2020）、子どもの未来に向けた教育は終末期の小児医療においても欠かすことが出来ない活動である。

教育の具体的内容についてみると、英語、国語、数学、理科、社会の主要教科のみならず、実技系教科や学校行事、自立活動が病弱教育において重要であった。教員が子どもと一緒に創作活動を行う中で時に発する子どもの言葉が、子どもの理解を促し支援方法の検討に役立ったり、学校行事などの集団活動が、病気によって縮こまりがちな心身をほぐし、主体性や社会性を育むために有効に機能したりしていた。

また、病弱教育は病気の子どもの親も支える機能も含まれていた。子どもの病気は家族、特に親にとって衝撃的な出来事であり、心理的、感情的、そして情報に関する支援を必要とする（Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea 2019）。特に終末期の場合、親は想像を絶するほどの辛さや悲しみを感じるため、それらを乗り越えるためには専門家の支援が必要である（Kreicbergs et al. 2007）。病弱教育担当の教員にもターミナルケア・グリーフケアが期待されており（谷川 2006）、本研究により教員が子どもおよび保護者に対して行う教育的活動のケアとしての効果が認められた。以上に加え、様々な教育活動や行事は保護者にとって入院中のわが子の成長を感じられるときであり、病弱教育は親にも病気を忘れて純粋に喜ぶことができる貴重な機会を提供していた。保護者へのケアが十分に整っていない中、子どもに提供される教育活動は保護者の精神的安寧をもたらすケアともいえる。

さらに病弱教育は、医師の視点からも体力面の向上や治療に取り組む意欲、終末期における生きる力を支えることにおいて効果があることが指摘された。そのため、入院する子どもにとって、医療と教育は車の両輪のように相補的で必要不可欠であり、情報共有のためのシステム構築を行い、医療側は病弱教育の意義や効果の理解、教育側は病弱教育の専門性の向上を図る必要性がある。近年の新型コロナウイルス感染症の影響もあり、病室に居ながらさまざまな教育活動に参加できる手段として、ICTを活用した遠隔授業が注目されており（藤田 2021）、A 特別支援学校においても先駆的な取り組みが行われている。しかし、本研究で抽出した病弱教育の意義の多くは、子ども・保護者と教員の直接的関わりの中から見出されたものである。病弱教育の意義を果たすためには、医療と教育の協働に加え、遠隔と対面授業の利点も検討する必要がある。

5. 結論

A 特別支援学校の教育活動から病弱教育の活動を検討した結果、7つの意義が抽出され、それらは入院したことによる不足面を補償するという病弱教育の従来意義を超え、病気や入院経験を糧として新たな未来を生きるための教育の保障であった。また親にとって、病弱教育担当の教員は子どもの病気を知り得ている、平日常に院内の学校に存在する専門職であり、医療従事者と共に保護者を支える存在でもあった。さらに教育活動がもたらす体力低下防止や心理的な支援は治療にも効果的であり、医療と教育は常に協働することが子どもの治療およびQOL向上のためには

重要であることが明らかになった。

注

1. 自尊感情、自己肯定感、自己効力感は厳密にはそれぞれ異なる概念であるが、教育現場などでは、ほぼ同じ意味合いで使用されていることが多い（文部科学省国立教育政策研究所 2015）。

謝辞

本研究は 2019 年度公益財団法人がん研究振興財団 がんサバイバーシップ研究支援事業の助成を受けて調査を実施し、科学研究費助成事業（課題番号：23K17583）の支援を受け本稿を作成した。フィールドスタディを共に実施し、多角的な観点で考察することに協力いただきました 2 名の大学院生に感謝いたします。また、調査実施に多大なる協力をいただき、時に事例解釈のための視点を提案いただきました A 特別支援学校の教員の皆様、インタビューに貴重な時間を割いていただきました 2 名の主治医および病棟看護師の皆様に感謝いたします。

引用文献

- Adistie, F., Lumbantobing, V. B. M. & Maryam, N. N. A., 2020, “The Needs of Children with Terminal Illness: A Qualitative Study” *Child Care in Practice*, 26(3): 257-71.
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E., 2006, “Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers” *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4): 413-19.
- Bowden, V. R., & Greenberg, C. S., 2014, *Children and their families: The continuum of nursing care*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health / Lippincott Williams & Wilkins.
- 病気療養児の教育に関する調査研究協力者会議, 1994, 「病気療養児の教育について（審議のまとめ）」文部省初等中等教育局特殊教育課編.
- Calhoun, G. L. & Tedeschi, R. G. eds., 2006, *Handbook of Posttraumatic Growth: Research and Practice*, New York: Routledge Inc. (宅香菜子・清水研監訳, 2014, 『心的外傷後成長ハンドブック——耐え難い体験が人の心にもたらすもの』医学書院.)
- 藤原千恵子, 2004, 「入院中の小児がんの子どもをもつ母親のコーピングと状況要因および心理的ストレス反応との関連」『日本小児看護学雑誌』13(1): 40-5.
- 藤田昌資, 2021, 「病弱教育における「主体的・対話的で深い学び」の視点」『育療』68: 47-50.
- 平田美佳・小林京子, 2020, 「がんの子どもへの End-of-Life Care の概念分析」『日本小児看護学会誌』29: 81-91.
- 飯尾美沙・永田真弓・小林麻衣, 2014, 「小児がん治療中の患児に対する身体活動介入研究の動向」『小児保健研究』73(6): 880-7.
- 今尾真弓, 2002, 「慢性疾患患者におけるモーニング・ワークのプロセス：段階モデル・慢性的悲哀 (chronic sorrow) への適合性についての検討」『発達心理学研究』15(2): 150-61.
- Kamibeppu, K., Sato, I., Honda, M., Ozono, S., Sakamoto, N., Iwai, Jun Okamura, J., Asami, K., Maeda, N., Inada, H., Kakee, N., Horibe, K & Ishida, Y., 2010, “Mental health among young adult survivors of childhood cancer and their siblings including posttraumatic growth” *Journal of Cancer Survivorship*, 4(4): 303–12.

- 柏木哲夫, 1996, 『死にゆく患者の心に聴く——末期医療と人間理解』 中山書店.
- Kreicbergs, U. C., Lannen, P., Onelov E. & Wolfen J., 2007, “Parental Grief After Losing a Child to Cancer: Impact of Professional and Social Support on Long-Term Outcomes” *Journal of Clinical Oncology*, 25(22): 3307-12.
- 前田浩利・戸谷剛, 2016, 「緩和・社会支援小児がんの在宅緩和ケア」『日本小児血液・がん学会雑誌』 53(5): 419-27.
- 文部科学省, 2009, 『特別支援学校学習指導要領解説 自立活動編 (小学部・中学部・高等部)』.
- 文部科学省国立教育政策研究所, 2015, 『生徒指導リーフ 「自尊感情」それとも「自己有用感」?』生徒指導・進路指導研究センター編, (2023年1月5日取得, <http://www.nier.go.jp/shido/leaf/leaf18.pdf>).
- 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課, 2015, 「長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査の結果 (概要)」, (2023年1月5日取得, https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/_icsFiles/afieldfile/2015/05/26/1358251_02_1.pdf).
- 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課長, 2013, 「病気療養児に対する教育の充実について (通知) (24 初特支第 20 号)」.
- 森尚子・加藤陽子・新小田雄一・大曾根眞也・嘉数真理子・佐野弘純・篠田邦大・矢野道広・石田裕二・斎藤雄弥・澤田明久・豊田秀実・足立壯一・福島啓太郎, 2020, 「小児がん治療施設から見た緩和ケアの課題 —JPLSG 施設調査より 第1報」『日本小児血液・がん学会雑誌』 57(1): 33-7.
- 長江清和, 2020, 「病弱教育の専門性向上プログラムの開発と検証— 教職課程コアカリキュラムと免許法認定講習及び事後研修 —」『埼玉大学紀要 教育学部』9(1): 77-86.
- 奥山朝子・森美智子・小林八代枝・大高麻衣子, 2009, 「学童期以上の小児がん患児・家族の心理社会的状況—闘病体験から得られた成長に着目して—」『小児がん看護』4: 15-26.
- 奥山眞紀子編, 2007, 『病気を抱えた子どもと家族の心のケア』日本小児医事出版社.
- 小俣智子, 2002, 「子ども達にとって「死」とは-小児がんの経験から」『緩和医療学』4(3): 234-9.
- 大松尚子, 2010, 「がんの患者会運営のプロセスに関する考察」『ルーテル学院研究紀要』44: 79-92.
- 大見サキエ, 2016, 「病気療養児に対する教育支援の取り組みの現状と課題」『法政論叢』52(2): 221-9.
- 副島賢和・竹鼻ゆかり・朝倉隆司, 2020, 「院内学級の教師の成長プロセス」『学校保健研究』62(1): 11-24.
- 杉山智江・佐鹿孝子, 2014, 「小児がんの子どもがターミナル期に病気の予後や死の不安・恐怖を「語り」始めた瞬間(とき)からの看護師の関わりのプロセス」『日本小児看護学会誌』23(2): 1-9.
- 武田鉄郎, 2006, 「病弱教育における自立活動の行き詰まりとその打開策」『特殊教育学研究』44(3): 165-78.

- 谷川弘治, 2006, 「患者・家族のためのサポート 教育の取り組み」『小児看護』29(12): 1626-32.
- 谷口明子, 2004, 「入院児の不安の構造と類型 : 病弱養護学校児童・生徒を対象として」『特殊教育学研究』42(4): 283-91.
- , 2011, 「特別支援教育に関する教育心理学研究の動向と展望-病弱教育に関する研究を中心に-」『教育心理学年報』50: 145-54.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G., 1996, “The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma,” *Journal of Traumatic Stress*, 9(3): 455–72.
- Tedeschi, R. G., Shakespeare-Finch, J., Taku, K., and Calhoun, L. G., 2018, *Posttraumatic Growth Theory: Research, and Applications*, New York: Routledge Inc.
- Toledano-Toledano, F. & Domínguez-Guedea, M.T., 2019, “Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions” *BioPsychoSocial Medicine*, 13, 6.
- Turner, J. K., Hutchinson, A. & Wilson, C., 2018, “Correlates of post - traumatic growth following childhood and adolescent cancer: A systematic review and meta - analysis” *Psychooncology*, 27(4): 1100-9.

(2023年9月30日提出)
(2023年11月7日受理)

Effectiveness of Special Needs Education in a Hospital Setting: Examining the Partnership between Medical Care and Education

SEKI, Yukiko

Faculty of Education, Saitama University

Abstract

Despite recent efforts to provide education to children in designated hospitals for childhood cancer, their school education in Japan has not been well established, and a full-fledged report on such education is lacking. The current state of education for hospitalized children, especially the partnership between medical care and education, requires further investigation and clarification. Therefore, this study explored the significance of special needs education and its impact on the partnership between medical care and school education. Fieldwork results from a special needs school in a children's hospital revealed the following seven key benefits: "ensuring personalized learning opportunities," "fostering positivity, independence, and sociality," "understanding distress and psychological support," "developing positive attitudes and motivation to live with illness," "improving therapeutic outcomes," "nurturing post-traumatic growth," and "supporting families of hospitalized children." The findings emphasize the importance of partnership between hospital care team members and schoolteachers for children's medical care, QOL, and their future.

Keywords : special needs education for children with serious illnesses, partnership between medical care and education, post-traumatic growth