

2019年度がんサバイバーシップ研究助成金

研 究 報 告 書

(年 間)

2021年 4月 21日

公益財団法人 がん研究振興財団

理事長 堀 田 知 光 殿

研究施設 埼玉大学教育学部

住 所 埼玉県さいたま市桜区下大久保255

研究者氏名 関 由起子

印

(研究課題)

小児がん患者への特別支援教育の新たな役割：未来志向の教育に向けて

2019年 8月 5日付助成金交付のあった標記研究課題について研究が終了致しましたのでご報告いたします。

## 1. 背景

小児がんをはじめとする長期入院を必要とする病氣療養児の教育は今まで十分に  
行われてこなかった。平成 25 年に出された病氣療養児に対する教育の充実について  
(通知) (平成 25 年 3 月 4 日付 24 初特支第 20 号) により、ようやく小児がん拠点  
病院を中心に病氣療養児の教育が施設や教育内容ともに充実しはじめた。しかし、  
小児がんの 8 割以上が寛解し、将来を見据えた教育が必要となる中、病弱教育の意  
義は、平成 5 年 病氣療養児の教育に関する調査研究協力者会の「病氣療養児の教育  
について(審議のまとめ)」に示された 5 つ(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、病氣に対する自己管理能力、治  
療上の効果等) 以外十分に検討されていない。そのため本研究では、先駆的な取り  
組みを行っている埼玉県立小児医療センター内にある埼玉県立けやき特別支援学校  
を対象とし、フィールドスタディ、インタビュー、資料分析などにより、病弱教育  
の未来志向の新たな意義について検討することを目的とした。

## 2. 対象と方法

研究対象：埼玉県立けやき特別支援学校での教育活動を研究対象とした。

けやき特別支援学校の概要

- 小児医療センター長期入院中(2週間以上)の小・中学生が対象。
- 教職員数は現在 56 名(うち学校長 1 名、教頭 1 名、特別教育支援コーディネーター 3 名、養護教諭 1 名)、児童生徒数が年間約 130~180 人、1ヶ月の在籍者数は平均 30~40 人。平均在籍日数は 2.8 ヶ月で約 7 割が 3 ヶ月未満。
- 児童生徒の入院科は血液腫瘍科が最も多く約 3 割、ついで整形外科、腎臓科、感染免疫科、消化器肝臓科等。
- 授業は小学校及び中学校に準じた教科・領域および「自立活動」(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)である。
- 1 単位時間は小学部 45 分、中学部 50 分とし、1 日 5、6 時間(ベッド学習は小・中学部ともに 45 分、1 日 3 時間)行う。
- 普通学校同様に道徳、特別活動、総合的学習、学校行事(入学式・卒業式、体育祭、文化祭、修学旅行等)も行われる(ベッド学習の場合にはオンラインによる参加)。
- 特別支援学校のセンター的機能(特別支援学校が、教育上の高い専門性を生かしながら地域の小・中学校を積極的に支援していく機能)により、地域の小中学校の児童生徒に関する教育相談や学校コンサルテーション、命の教育等の出前授業を行っている。また、2015 年から小児医療センターに入院中の高校生に対し、けやき特別支援学校の学習支援コーディネーターが在籍高校と連携し学習支援(2018 年度から高校生支援専門の非常勤講師が配置され、2020 年度は 6 名(5 教科)が就く高校生入院時学習支援・学習サポート)を行っている。

研究方法：エスノグラフィーの手法(人々が生きている現場を理解するための方法論であり、フィールドワークによる観察、インタビュー、資料収集などによりデータを収集・記録し、現場から問い(仮説)を見いだす)を用い、病弱特別支援学校で行われた教育活動が子どもたちにもたらす影響(意義)を明らかにした。

研究協力者の大学院生 1 名が週に 1、2 回、埼玉大学の臨床実習のアシスタントティーチャーとしてけやき特別支援学校にて学部生の指導を行いつつ、小中高校生への授業ボランティアなどを通して現場調査を行った。本研究責任者は 1-2 ヶ月に 1 回程度、学部生の指導や校内行事の参加者として学校訪問した。また、けやき特別支援学校の養護教諭でもある大学院生 1 名とともに(大学院生 2 名と本研究責任者の計 3 名)、教員 5 名、血液腫瘍科医師 2 名および看護師 1 名へのインタビューも

行った。収集したすべてのデータを総合的に質的に分析し、けやき特別支援学校で行われている教育の意義を明らかにした。

また、本研究は埼玉大学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 R1-E-9）。

### 3. 結果および考察

けやき特別支援学校の教育活動から導き出された病弱教育の意義について、従来の5つの意義を再考しながら、インタビューの発言を中心に以下に記述する。

#### 1) 学習空白の遅れを補完し、学力を補償する（新しい定義：未来のための学びを保障する）

けやき特別支援学校では復学後に備えて原則入院前に通っていた学校（以下地元校とする）と同じ教育課程で授業を行う。さらに学校生活全般において自立活動が基盤となっており、社会的自立に向けて必要な力をつけるための学びの保障（入院に伴う損害などを補いつぐなうことを意味する学力の補償ではなく、入院中の教育に対して責任を果たす行為を意味する教育の保障）がなされていた。教員たちは自分が担当する授業や教科のみならず、個々の子どもたちの将来に必要な教育は何かを考え実践していた。以下は、高校受験のために必要な英検の資格を得るために補習を行ったことについての発言である。

特に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。（補習を行った）時の彼らの安堵感、達成感、充実感はずごいものがあると思います。（中学部英語・特別支援教育コーディネーター）

けやき特別支援学校には高等部はないが、県の事業として高校生入院時学習支援やセンター的機能による学習サポート（特別支援学校や私立高校）を行っている。その支援が入院中の高校生にとっていかに重要かを教員たちは感じていた。

高校生は進級や単位が心配です。（地元の）学校が協力してくれると聞いた時の親子の表情見ていると（その重要性を）如実に表していると思います。（中略）（地元の高校が）安心していいよ、これやってくれたら全然心配ないよ、試験受けさせてあげるから頑張っ、と言ってくれることがどんなに彼に対しての気持ちアップに繋がるか、高校生を見ているとよくわかります。（中学部英語・特別支援教育コーディネーター）

さらに学びの保障のための取り組みは、教員がチームとなって個別に教育計画を立案すると共に、受験日の調整などは医療と協働して行われていた。

教科間でどうしようか、英語が苦手だから多めにしようかと（教員間で）話し合い、彼らが良い時間に（病室に）行き計画的に行います。（中略）受験する時にはお医者さんが治療を調整してくださるんですよ。ですのどの子も受験できています。私立も公立も。（中学部英語・特別支援教育コーディネーター）

#### 2) 積極性・自主性・社会性を育む

けやき特別支援学校では約30-40人の登校可能な小・中学生たちがクラスメイトと共に勉強し、様々な学校行事や活動等を体験する。その集団で行われる教育が積極性・自主性・社会性を育む場となっていた。特に実技系の授業（音楽・体育・図工・美術・家庭・技術・生活）や学校行事（体育祭、文化祭、修学旅行、校外学

習)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るため、教員たちも自立活動の視点に基づき計画的に取り組んでいた。

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。(中学部音楽)

また入院中における学校という存在は、患者ではなく学校に通う普通の子どもに戻れる場でもある。学校生活が入院中の子どもの発達にとって重要であることが、以下の子どもたちや看護師の発言からも感じ取れる。

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。病院にいと患者、でも学校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。(中学部音楽)

(学校に通い出すと)自分らしさを取り戻せるというか、地元の学校に入るような感覚になれると思うんです。登校している子どもたちは病院で見る子どもたちと全然違うんですよ。シャキッとするんです。(看護師)

### 3) 心理的安定を促す(新たな定義: 心理的苦痛を理解し支える)

小児がんなどで長期入院を強いられる場合、厳しい治療のみならず入院という環境の変化、治療や予後への不安、家族や友人との分離、学習への不安など多大なストレスにさらされる。そのため病弱教育において、心理的な不安を取り除くための教育的関わりは重要である。けやき特別支援学校の場合、病名や治療内容、予後まで担当主治医からの詳細な説明が学校教員に対して行われるため、子どもの状態に応じた心理的安定を目指した教育を教員たちが実践できる。特に「自立活動」の時間や、実技系科目での創作活動は、子どもの心を少しずつ解き放つために役立つことを教員たちは体験していた。

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。(中学部英語・特別支援教育コーディネーター)

さらに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。地元校に戻れるのか、勉強についていけるのか、友達や先生と上手くやっていけるのか、病気だった自分を受け入れてもらえるのかなどに悩み、苦しむ。けやき特別支援学校では復学の不安解消をテーマにした自立活動を、特に中学部ではシステムティックに行っていた。さらに、地元校と子ども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も行われている。その結果、復学後不登校に陥るケースは少なく、また不登校を未然に防ぐことも出来ていた。以下は小学生の「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。

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、小学生低学年から中学年にかけては「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す。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」という言葉を練習します。(小学部 特別支援教育コーディネーター)

また、小児がんの子どもの場合、疾患に関する大きな不安や恐怖に耐えきれず、教員にその気持ちを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。特に重要視していたのが不安や恐怖の言語化であり、その言語化のためのきっかけ(テーマ)を様々な場面をアセスメントしていた。

「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、目指すところは言語化なんです。(中略) その子のテーマ、例えば不安とか何かしらを投影したもの(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)

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、特に低学年では困難であり、その不安や恐怖を心理的に安定させることは出来ない。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、状況を理解し受け止めることで子どもたちを支えていた。つまりこの教員の働きかけは心理的安定を促すより心理的苦痛を理解し支えると言える。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。

(終末期には) 追い込まれているので誰かに当たる状況は多いですね。(中略) (そのような状況の時) どのように支えたらいいのか学校は学校で考えますし、わからないことは医師、師長、プライマリーなどに聞いたり、足並みを揃えるためにカンファレンスを開いていただくこともあります。(中略) イライラして「おまえなんかくるな」という表現で心の不安を訴えたり、「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」と自分のストレスを出すことがあるのですが、(中略) (その子どもの) 心理状態や、どのような対応をするのが良いのか、心理の専門家からケース会議で教えてもらえます。スーパーバイザーがいるから、私たちも安心して(子どもたちを)サポートすることが出来ます。(養護教諭)

4) 病気に対する自己管理能力を高める(新たな定義: 病気と共に生きる姿勢や意欲を育む)

授業の「自立活動」や保健学習などでは、自分の体をコントロールしていく力に焦点を当てた授業(健康学習、ストレス対処等)が行われている。普通学級でも保健の授業等で同様のテーマが扱われるが、入院中の子どもたちに対しては、自分の今の体の状態に引きつけて理解できるように授業を行っていた。

例えば健康維持の話をした時に、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。(中学部英語 特別支援教育コーディネーター)

さらにけやき特別支援学校では、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、自己効力感の向上を目指した「自立活動」が行われていた。この取り組みは、単に自己管理能力の技術を高めるのではなく、自分の命の大切さと生きることの素晴らしさを感じることで、明日を生きる体と心をコントロール出

来るようにする取り組みと言える。そのため、新たな定義として、“病氣と共に生きる態度や意欲を育む”を提案する。そしてこの定義は、終末期の子どもたちの未来を生きるための力を育む教育にも当てはまる。以下は終末期の子どもへの教育的関わりについての、養護教諭の意見である。

(先生方は) 予後の悪い子どもも将来のキャリア教育をしています。今日1日をしっかりと生きる、明日も未来だし、今日も、1時間先も未来だからしっかりと生きる、それも希望を持って生きる。予後の悪い子どもも自分を見て悲観せずに向き合えているという印象があります。(養護教諭)

#### 5) 治療上の効果を上げる

2018年の新病院への移転により、けやき特別支援学校が院内7Fに配置され、学校を含めた院内の清潔度が上がった。また病棟から学校への移動が院内エレベーターでの上下移動のみになったため、白血病の子どもたちの好中球数500/ $\mu$ l以下による一律登校制限が廃止された。登校基準を緩和した理由は、廃用症候群防止のため積極的にリハビリテーションや早期離床を行うことが重要であるためと医師は語った。そのため白血病の児童生徒の登校率は飛躍的に上昇し、その結果、移植前の全身状態の向上、治療終了時の体力の向上、退院後の通常の学校生活に戻るまでの期間短縮に効果があったと医師たちは述べている。

以前は治療は終わったけれど帰れない、筋力が落ちてしまってその後の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。今はもう退院だよっていう時に帰れます。(A 医師)

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) 生活の質のレベルをいかに保つかが重要になります。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、それをできるだけ落とさないことをして頂いてると、合併症死亡などを減らせます。(B 医師)

さらに、入院中に行われる学校での教育活動は、子どもたちの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。

ここ(病棟)で治療とただ向き合う生活より、精神衛生上学校(けやき特別支援学校)との関係や、学校を通して地元校とのつながりなど維持できることは(重要です)。(中略) 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します。こういう状態でも(学校に)行くんだと思っていると、時間(余命)が伸ばせたりなどの頑張りに繋がると思います。(M 医師)

#### 6) 未来を生きる力を育む

今までの病弱教育の意義5つに加え、さらに病気を煩い入院したことによって得られた成長((心的)外傷後成長: Post traumatic Growth (PTG))をもたらすかを検討した。そもそも子どもたちは日々発達・成長する段階にあり、どのような刺激も成長の糧にしていく存在である。さらに自立活動を基盤としてすべての教育が行われているけやき特別支援学校では、学校での学習や体験が病気をきっかけとして得られる成長に直接関わっていた。一方でけやき特別支援学校への登校や学習そのものを拒否する子どももいる。しかし教員たちの働きかけにより学校に興味をもったり、学習に意欲極的に取り組んだり、時には非常に積極的になるなど大きな変化を遂げた子どもたちもいた。

退院するときには、積極的なクラスのリーダー的（な存在）になったんですけど、来た（入院した）時はずっと泣いていて、お母さんから離れられなかったんです。（小学部 特別支援教育コーディネーター）

さらに、キャリア教育や実技系の科目は、職業選択において子どもたちの人生に大きな影響を与えていた。「先輩の話を聞く会」にて当時の経験、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。さらに医療や教育関係、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など、入院生活やけやき特別支援学校での経験が進路に影響していると思われるケースも多数見られた。

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。（中略）看護師さん、保育士さん、ドクター、栄養士さんやPTさんなど視野が広がる中で（進路の）選択の幅が広がるんでしょうね。そして、本当にお世話になった、おかげさまでという気持ちを皆さん持つんだと思うんです。それがおそらく進路選択に活きていると思います。（中学部英語 特別支援教育コーディネーター）

また、終末期にある子どもたちにももちろん成長が見られる。子どもたち自身が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姿がいくつもの事例で見られた。これらの事例は、厳しく辛い症状が続く心的外傷の中であっても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、僕には時間がないんです、と言いながら（やりたいことを）諦めていなかった。（中略）多分、彼自身も自分の厳しい状況を分かりながらも、やりたいことを私たちに伝えてくれた。（中略）子どもたちが楽しめる何かを探していく、やりたいことを見つけていきながら一緒に寄り添っていくことが、子供たちが諦めずに生きようという気持ちにつながっていると感じました。（小学部 特別教育支援コーディネーター）

## 7) 保護者を支える

病弱教育のさらなる意義として保護者支援が挙げられる。学校では保護者はPTA活動、保護者面談、学校行事への参加等、教育活動に関わる機会が多数ある。運動会や文化祭などの行事では、我が子の姿に感動し、賢明に応援し、その様子をうれしそうに写真に収めており、それは院内では決して見られない姿である。病気を忘れて純粋に我が子の成長を喜べることは、保護者にとっての心の安寧を得る貴重な機会である。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、学校教員と保護者との距離は普通学校に比べて非常に近い。そのような環境の中、教員は保護者にとって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にもなっていた。

（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。医療者じゃない誰が見てくれていることは、とても大きな支えになっています。（中略）事例もありすぎてあげられないぐらいです。お母さんはみんな（先生に）感謝していると思います。（看護師）

さらに保護者への支援は、地元の学校に復学した後も継続する。けやき特別支援

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、問題解決に向けて地元の教員と子ども・保護者を支援していた。また、保護者に電話で尋ねたり、外来受診日に直接地元の学校での様子を尋ねたりしながら解決策を模索したりしていた。子どもが亡くなった場合にも、教員が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。

予後が何か月くらいなのかお医者様から聞いて、親の方が追い込まれています。コーディネーターや担任が保護者にもずっと寄り添ってくださっていて。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。（養護教諭）

## 2. 学校と病院が協働するための条件

けやき特別支援学校のフィールドワークを通して、以上のような病弱教育の7つの意義（1. 未来のための学びを保障する、2. 積極性・自主性・社会性を育む、3. 心理的苦痛を理解し支える、4. 病気と共に生きる姿勢や意欲を育む、5. 治療上の効果を上げる、6. 未来を生きる力を育む、7. 保護者を支える）を見いだしたが、その意義を果たすためには様々な条件が必要なことも明らかになった。

### 1) 医師の学校教育への理解と信頼と決断

埼玉県立小児医療センターは、設立時より特別支援学校（旧養護学校）を併設しており、当時の院長が学校教育の役割を高く評価していたことが伺える。病院移転の際に7Fフロアに特別支援学校を置くことや、けやき特別支援学校に高校生への学校教育支援の拠点を置くという決断も、院長の決断なしには実現できなかった。また、血液腫瘍科での好中球数による登校制限基準撤廃や、受験に合わせた治療計画変更も、医師にしか出来ない決断である。高校生への学校教育支援が行われるに至った経緯について、医師は以下のように語っていた。

うちは疾病対策課が動いていたんですね。県の癌診療の話し合いの時に、度々高校生教育どうなっているかという話が出て。教育課ではない部署が（入院中の高校生教育について）動いた県はあまりないです。（B 医師）

また、学校教育が自立活動を基盤とした教育を実現するためには、教員が子どもの病名や病状を知ることが必須である。けやき特別支援学校では、血液腫瘍科の医師がミニカンファレンスで子どもたちの詳細な病状や治療について学校の教員に説明している。しかし、現在多くの院内の分校や分教室の教員は守秘義務等の問題により子どもの病名を知ることが出来ていない。教員が子どもの病名等の詳細を知ることの意義について、教員と医師は以下のように述べている。

それ（ミニカンファレンス）でドクターから直接情報をいただけることが、この教育につながっていると思います。お医者さんとの信頼関係があるから、子どもや保護者に寄り添いながら（教育を）提供できると思います。（中略）お医者さんが教員を信頼していただいて（情報を）伝えていただくと、子どもの治療にかえていく。教育と治療が両輪となっていく方が治療がスムーズに行く（と思います）。（小学部 特別支援教育コーディネーター）

できるだけ病気の理解が深い状態をいつも（教員と）一緒に共有できたら、よりそのお子さんにとって（よい支援が出来る）。（中略）いつも連携が取れてれば、いざという時に融通がきいて、そのお子さんの治療だけでなく、元々送



ってた生活にできるだけ近い、必要なサポートの最大限のものを準備できる可能性があると思います。(B 医師)

## 2) 学校教員の病気に関する深い理解

しかし、その病状や治療方法を理解することは、医学的な教育を受けていない教員にとっては非常に困難を伴う。けやき特別支援学校の教員たちは、主治医による教員へのわかりやすい説明と、看護師の資格を持つ養護教諭によるかみ砕いた説明もあり、子どもたちの病状理解のための真剣な努力を行っていた。その結果、医師たちは安心して子どもたちを学校に通わせることが出来ていた。

けやきの先生方が凄いと思うのは、その患者さんの状態や病気の状況、治療(などについて)とても勉強熱心でいて。(子どもに)何をしてあげられるのか、どういう状況になったら学校に行けるのかをととても考えてくださっていて。(A 医師)

発熱やそのお子さん達の変化に関して(先生方は)とても敏感で、院内への連絡方法などを皆さん周知している状況です。私達(医師)が思うよりも少し早めに多分連絡を頂いて、病棟に戻る事が速やかに出来ています。(B 医師)

## 3) 継続可能な多職種協働システムの構築

学校教育に理解のある医師と、熱意があり努力を惜しまない教員の存在のみでは、その医師や教員が異動すればその取り組みは立ち消えになる。そのため、継続可能な連携システムを構築することが重要である。そのため、血液腫瘍科とけやき特別支援学校では、病状共有のための医師とのミニカンファレンス、子どもの生活状況の共有のための看護師との生活委員会、復学に向けて病院・地元校・児童保護者を交えた復学支援会議、必要に応じたカンファレンスなど、病院と学校の協働のためのシステムが構築されている。さらに、学校の役割を医師や看護師に理解してもらうために、体育祭や文化祭などの行事や学校で年2回開催する研修会に医療従事者を招くなどの機会も積極的に設けていた。以下は養護教諭が学校の役割を病院側に理解してもらえよう、学校保健委員会を活用している様子である。

学校保健委員会などのいろいろな機会で、(学校の取り組みを)わかってもらうように見せます。看護副部長をはじめ、師長さんたちに知って(もらえると)、(その取り組みは)是非続けてほしいと(言われる)。看護がやりたくても忙しくてできないことを(学校が)担ってくれていると言われますね。(養護教諭)

## 4) 感染防止対策が可能な病院環境

移転前の病院と学校は別棟にあったため、登校する際は長い渡り廊下を歩く必要があった。感染防止のことを考えると医師は血液腫瘍科の子どもたちの登校許可を容易に出すことが出来ない環境であった。新病院は同じ建物の中央階に学校があるため、移動中の感染の懸念が激減した。

7階(学校のフロア)から病棟の10階や11階に戻ってくるだけということ、院内で外から入ってくる方も少ないこともありましたので、好中球数で学校に行く行かないを決めなくても良いのではないかとということになりました。熱がなくて元気な状態であれば好中球数とかにかかわらず登校は可に見直しをさせていただきます。(B 医師)

## 5) チーム学校が実現可能な学校規模

けやき特別支援学校で行われている教育や支援は、分校や分室ではなく学校であ

るから出来ることも多い。特に保護者や地元の学校への支援、高校生への教育支援は、特別支援学校のセンター的機能によって行われている。また、すべての教科の教員が揃い教員団としてチームを形成できることも、様々な困難を抱える児童生徒に臨機応変に対応するためには重要である。また、予後の厳しい子どもたちに平日毎日関わることは、教員自身にも相当なストレスをもたらす。そのストレスの緩和やバーンアウトを予防するためにも、常に助け合える教員が複数存在することのメリットは大きい。

小さいケース会議を年中開いて、(中略)皆のそれぞれの視点で話をすると、とてもよい気づきや発見があります。(中略)一人で(問題を)抱え込まないと、子どもにとって何が問題で今何をすべきか、いい案が浮かぶんです。(養護教諭)

### 総合考察

埼玉県立けやき特別支援学校の教育活動から、病弱教育の意義を再検討した結果7つの意義があり、それらは治療効果の向上と病弱児の未来を生きるための教育を保障することであった。発達途上の子どもにとって病気による入院は、健康のみならず学力や様々な人との友好な関係、進路や就職の選択肢等、失うものが多い。しかし今回のような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、入院がきっかけで得られる成長を促すことも可能となる。そのため、QOL向上を目指す小児医療を目指すのであれば、医療と教育は両輪であるべきである。

特にPTGは、病弱の特別支援教育によって得られるプラスの成長と言える。PTGの特徴をTedeschi & Calhounは以下の5つを挙げている。

- 他者との関係性が変わる
- 新たな可能性がひらけていく
- 人間としての強さが育まれる
- 精神性的変容が生じる
- 人生への感謝の気持ちが芽生える

病弱特別支援学校では自立活動を基盤とした教育により、このような特徴をもつ成長を促すことが出来、その結果、子どもたちは病気の無い元の人生にもどるのではなく、病気と共に新たな人生を歩むことが出来ていた。

しかし、病弱教育が縮小する中、このような意義ある教育を提供するには様々な制約がある。しかし、小さな院内学級同士連携し合い、知識や技術を分かち合い、支え合うことは出来る。さらにチーム医療の構成員に院内学級の教員を積極的に取り込めば、子どもの様々な側面を共有しながらその子にあった最良の医療、看護、教育を模索することも可能である。そのためには、医師の教育に対する真の理解と協働への主導が重要であり、医師をリーダーとした医療と教育の協働システム構築が全国の病院で行われることが期待される。

### 参考文献

- 文部省. 病気療養児の教育についての通知. (1994) [https://www.nise.go.jp/blog/2000/05/b2\\_h061221\\_01.html](https://www.nise.go.jp/blog/2000/05/b2_h061221_01.html)
- 病気療養児の教育に関する調査研究協力者会議. 病気療養児の教育について(審議のまとめ). (1994) [https://www.nise.go.jp/blog/2000/05/b2\\_h061214\\_01.html](https://www.nise.go.jp/blog/2000/05/b2_h061214_01.html)
- Stephen Joseph (原著), 北川 知子 (翻訳) ト라우マ後 成長と回復一心の傷を超えるための6つのステップ. 筑摩書房. (2013)
- 宅 香菜子 (監訳), 清水 研 (監訳) 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. (2014)
- 宅 香菜子. PTGの可能性と課題. 金子書房 (2016)

- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455-472. (1996).
- Suniya S Luthar, editor. *Resilience & Vulnerability: Adaptation in the Context of Childhood Adversities*. New York, NY: Cambridge University Press (2003)