

小児がんで長期入院を余儀なくされた学童児への復学支援

涌水 理恵(筑波大学 医学医療系 准教授)

【背景】小児がんの治療は半年以上の入院・外来通院が必要なことが多い。我が国の教育は、教育基本法と学校教育法によって規定されており、病弱・身体虚弱の子どもに対する教育の場として、特別支援学校や病弱・身体虚弱特別支援学級が設けられている。長期入院が必要な学齢期の小児がん患児は入院中、特別支援学校や地域の小・中学校の特別支援学級に籍を移して、訪問学級や院内学級で学習を継続している。先行研究においては、上述のような継続的な支援の下にあっても、対象別また時期毎に異なる復学の問題が生じていることや、低学年の児童ほど入院中には学習面での困難を退院後には復学の困難をより感じていることが明らかになっている。一方、入院中の児の学習に携わる院内学級の教員や退院指導に関わる看護師が抱える困難も報告されている。そこで本研究では、小児がんで長期入院を余儀なくされた児への復学支援を考えるために、児・保護者・医療/教育スタッフの復学にまつわる体験や思いを明らかにすることを目的とした。なお本研究では「思い」を、体験を通しておこる気持ちや考え、事にあたる態度や姿勢などを包括した、個人が感じる主観的な現実で、自覚されて言語で表現されたもの、と定義する。

【方法】調査時期は2012年6月～2013年3月。調査対象はA県内中、B病院とC病院の担当医より小児がんと診断され、入院後A県内の病弱特別支援学校に籍を移し、院内学級で学習を継続する手続きをとった学童児とその保護者とした。またB病院とC病院の児のプライマリーナースと児の担任教員も対象とした。インタビュー内容として、①児の学習状況について、②児の学習環境について、③児の元の学校(友人や地域リソース等含む)とのやりとりについて、④児への実際の支援と理想とする支援を掲げ、児の復学や支援にまつわる体験と思いを聴取し、対象者の承諾を得てICレコーダーに録音またはメモをとり、逐語録を作成した。データ分析は、作成した逐語録を元に、各対象者の語り全体の文脈に留意しながら、復学や支援にまつわる体験と思いが語られたデータの内容に焦点を当て、それらを分析単位ごとに要約してオープンコード化、さらにコード化した。そして、全10事例を通してコード化したデータを比較分析し、共通性のある内容を抽象化し、サブカテゴリーまたカテゴリーとして抽出し、復学に向けた患児・保護者・スタッフの体験/思いのプロセスを対比させて経時的に図に示した。なお本研究は筑波大学附属病院研究倫理審査委員会および茨城県立こども病院倫理審査委員会の承認を得て実施した。

【結果/考察】児と母親からは【前籍校と繋がっていたいという思い】【勉強で友達から取り残されるのではないかと不安】等の、共通する7カテゴリーを含む、それぞれ10カテゴリーと15カテゴリーの体験および思いが抽出された。一方、教員とPNsからは【対象を捉え、理解したいという思い】【治療と勉強の両立をサポートしたいという思い】等の、共通する4カテゴリーを含む、それぞれ10カテゴリーと8カテゴリーの体験および思いが抽出された。児と母親は、入院初期から教員やPNsの見守りや介入を受けながら、退院までのいくつかの重要な局面変化を経て、最終的に復学に至ることが示された。教員・医療スタッフはこのプロセスを念頭におき、小児がん患児の入院中の勉強のサポートをも含んだ広義の復学支援に尽力すると同時に、児と母親を復学後までトータルで支えていく必要がある。並行して、本研究で明らかになった、復学支援に対する教員の苦悩やPNsのジレンマ、病棟や病院の支援体制の問題にも目を向け、解決していかなければならない。

【今後の課題】本研究の対象は2病院施設の全10事例であり、理論的飽和には至っていないため、結果を一般化することは不可能である。今後は対象施設および事例数を増やし、より様々な状況下にある小児がん患児・母親・スタッフの体験と思いを追加比較していく必要があると考えている。