

脳腫瘍患児 2 事例の復学支援

－ 退院時調整会議の有効性の検討 －

大見サキ工、宮城島恭子*、坪見利香*

School re-entry support program for 2 pediatric patients with brain tumor

－ A study on the effectiveness of the discharge coordination conference －

Sakie OMI, Kyoko MIYAGISHIMA *, Rika TSUBOMI *

要 旨

小児病棟で会議の調整者として継続介入している復学支援の有効性を検討する目的で、退院予定の脳腫瘍男児2名(退院時小学6年生、中学生2年生)とその家族に対し、退院時調整会議前に質問紙調査と母子への面接調査による情報を収集し、退院前の不安や学校への希望等について、患児・家族、医療者、地元校(本籍校)の教員、院内学級教員が参加した調整会議を実施した。その結果、2事例は、手術後後遺症が残り、リハビリが必要であり入院前と運動機能や外見的にも異なる状態であったため、患児、母親は復学に際して多くの不安を抱えていた。しかし、退院時の調整会議で不安や希望を学校側に伝えることができたこと、学校側が理解ある態度を示し、それに対する対応や準備について話し合うことができ、希望が叶えられたことなどから、不安を軽減することができ、退院後問題なく復学できた。これらの復学支援の退院時調整会議の介入は有効であることが確認できた。

キーワード：脳腫瘍の子ども、復学支援、退院時調整会議、介入

はじめに

小児がんの治癒率は著しく向上し、社会復帰する子ども達の増加に伴い、退院後の学校生活への復帰や就労に向けた準備等の社会復帰支援体制の充実が喫緊の課題である(文部科学省通知, 2013)。基本的教育を受ける権利の保障が謳われているにも関わらず、長期療養する子

どもの教育支援体制は十分ではないことから、国は教育の充実に向けた通知を出しており(文部科学省通知, 2015)、その教育支援体制のシステム構築が模索されている(舟木, 2011)。入院直後から子どもは学習の遅れやクラスメートとの分離など不安を抱え(湧水ら, 2013)、同時に家族も学習の遅れや容姿の変化によるいじめに

岐阜聖徳学園大学 Gifu Shotoku Gakuen University

* 浜松医科大学 Hamamatsu University School of Medicine

不安を持っていることから、入院中には地元校との繋がりが維持できるような支援の重要性が指摘されている(平賀, 2007)。中でも脳腫瘍患児の場合、運動機能や認知機能の障害から、生活行動の制限や学習面への影響、それらの心理的負担から学校生活の適応がさらに困難になる等様々な問題がある(樋口, 2009)。したがって、身体の状態を踏まえた支援や発達に応じた学習支援、友人関係を考慮した学校選択と環境の整備等が必要である(鈴木, 2016)。

一方、学校における長期欠席児童の対応についても十分ではなく、小児がんの子どもの場合、特に教員は戸惑いと不安が増強している(大見ら, 2008)。退院時の子どもや家族、地元教員の不安を軽減し、復学してくる子どもの受け入れ体制を整備するために、退院時の調整会議は、その重要な教育支援(復学支援と同義語とする: 以後復学支援)の一つである(大見ら, 2010)。上別府ら(2012)の院内学級を併設している小児がんの治療施設のみを対象とした調査では、その半数強が復学を見据えた話し合いがされている。しかし、小児がんの特化しない一般病棟を含む全国の病院の看護管理者対象の調査では、院内学級に通学しない子どもの教育はほとんど家族に任せられ、退院時の話し合いまでには至っていない現状がある(大見ら, 2011)。このようなことから退院時の調整会議は未だ十分にシステム化されているとは言い難く、復学支援促進のために、より充実した調整会議を開催する必要がある。本来、調整会議の目的は、医療者と学校との連携を強化し、子どもが入院中の地元校との繋がりを維持し、安心して療養できるように、さらに復学が円滑に進むように環境整備を行うためであり、当事者とその家族と医療者、教員が話し合う場である。開催時期は、入院直後、入院中必要時、退院時(前)、退院後(外来)で実施され、時期はまちまちである。全国調査の結果では(大見ら, 2010)、調整会議の開催時期は退院時が最も多く、話し合う内容は学習の遅れ、からかひやいじめ、学校全体を含

めたクラスメートへの説明の是非と情報提供、学校生活における活動の範囲等であり、調整担当者は看護師が最も多く、次いで院内学級教員であったが、医療職でもそれぞれの役割分担が明確でないため、独立した担当者を配置している施設は多くはなかった。

このように調整会議といっても各施設が独自に実施して多様であり、その実態は明らかでない。公表されているそのほとんどが学会発表の事例検討であり、参考資料として不十分である。調整会議を開催する時期や回数、調整する担当者の配置、時間、調整内容、その後の評価等について検討し明確な指針が打ち出された論文は見当たらない。調整会議の詳細を記述した論文は、白血病を事例対象とした1件(大見ら, 2010)のみである。今後、多くの医療機関が効果的な調整会議が行えるように課題を明らかにし、その指針を見出すために、これまで実施した調整会議の詳細を記述する必要がある。調整会議では子どもと家族の意思を尊重し、その希望や期待に添えるように、会議で話し合うべき内容を検討するための事前情報収集が不可欠である。特に小児がんのような重篤で長期療養を強いられる疾患の場合、母子関係が必要以上に密着し、様々な意思決定の場面で意見の相違による葛藤が起りやすい。従って看護師は母子関係を把握し、必要に応じて母子関係の調整を行うことで、復学という心理的負担が増加する状況乗り越えられるように支援する必要がある。一般的に退院支援計画を立てる場合3つの段階があるとされ、その2段階目に生活の場に帰るためのアプローチがある(宇都宮ら, 2013)。ここでは子どもの復学後をイメージし、必要な介入を行うことに該当し、看護師が復学支援計画を立てる必要がある。一般の病棟のように退院支援調整部門やMSW等の関与が望ましいが、前述したように小児がんを含む慢性疾患児の復学支援のための退院支援計画を立てる体制は整備されていない。また、調整会議の効果を検討するためには、退院後の親子の状況を

把握し、調整会議で話し合った内容が適切に実行されているか、学校生活への不適応はないか、困っていることはないか等判断する必要もある。このように復学支援を円滑に進めるためには、調整会議前後の情報収集、会議開催の時期、役割分担や手続き、当日の運営等システム化するための留意点を整理し指針を明らかにする必要がある。

そこで、今回は脳腫瘍の2事例について介入として実施した退院時調整会議の詳細を記述し、その有効性を検討する。調整会議までの一連の流れを記述し、事例ごとに検討することは、会議開催の留意点が整理でき、さらには今後の復学支援体制のシステム化に向けた課題を見出す重要な資料となる。

I. 研究目的

脳腫瘍で入院し、退院後の復学に不安を抱えている2事例に介入として実施した退院時調整会議の有効性を検討し、今後の復学支援体制システムに向けた課題を明らかにする。なお、ここで述べる「調整会議」とは復学支援のための会議と定義する。

II. 研究方法

1. 研究者自身が小児病棟の調整会議の調整者として介入したアクションリサーチの事例研究である。
2. 医師から患者紹介を受けた後、病棟看護師長の協力の下、退院の目途がついた時点から子どもと母親に研究者が関わり、退院時調整会議に向け、事前に情報収集を行い、会議を設定し、運営した。なお、病棟では調整会議の開催システムはなく、調整会議開催は皆無であり、研究者の介入による開催が初めてであり、手続きや運営については一任されていた。
3. 対象：A病院小児病棟を退院する予定の脳腫瘍男児2名(退院時小学6年生、中学2年生)とその家族。

4. 介入の方法とその手続き

1) 母親への面接による事前情報収集

- (1) 内容：①学校との連携 ②入院中の出来事 ③退院に向けての不安や希望
- (2) 回数：日常的な会話以外に半構造的面接を2回程度実施。

2) 子どもに対する自記式質問紙調査

独自に作成した自記式質問紙(質問内容：病識、病状説明の有無と内容、学校への期待と不安、からかいへの対処等)。子どもの認知レベルの低下はなく、十分回答可能である。

3) 調整会議の開催

- (1) 参加者との日程調整(子どもと家族、医師を始めとする医療者、地元校および院内学級の教員への連絡)。地元校には学校長に事前に会議の意義・重要性と出席希望者等を電話で説明し、了解を得た後、依頼文書を郵送した。

- (2) 母子から得られた情報をもとに会議内容を設定し、その内容を母子に確認した。また、病棟看護師、院内学級教員にも同様の情報を提供し、協力を求めた。

(3) 実際の運営

場所は院内学級とし、教員と共に場を設定。研究者が司会を担当した。あらかじめ同意の得られた会議内容を記載した資料を配布し、その資料をもとに臨機応変に会議進行した。双方の自己紹介後、医師の治療経過と今後の生活上の留意点の説明と質疑応答を皮切りに、議題一つひとつを検討した。尚、医師の詳細な治療状況の説明の終了後に患児は同席した。会議は退院前1回のみ開催。

- 4) 外来受診時における母子の復学後の状況把握
外来受診時に待ち時間を利用し、退院後の生活、復学後の適応状況の聞き取りを実施した。

5. データの収集と分析整理

- 1) 面接内容はメモで記述し、内容を整理し、会議内容に反映した。

- 2) 子ども向け質問紙調査は、項目ごとに記述整理した。
- 3) 調整会議内容は議事録を作成し、研究者間で確認した後、家族、看護師、院内学級教員等で共有し、必要に応じて子ども・家族の了解を得て、会議に参加した地元校の教員にも郵送した。
- 4) 外来受診時の状況はメモし、事例ごとに整理した。
過程の全てを研究者間で確認した。

Ⅲ. 倫理的配慮

所属大学の倫理委員会に諮問し、承認されたのち、病院看護部の倫理審査の承認を経て実施した。主治医からの紹介を受けた後、子どもと母親、地元校教員、院内学級教員に対して、文書と口頭で研究の概要と倫理的配慮について説明を行い、書面にて同意を得た。母親には面接調査・調整会議内容について、子どもには質問紙調査・調整会議内容について、教員には調整会議内容についてそれぞれ書面にて同意を得た。子どもに対しては母親同席のもと個別に説明し、同意書に署名を求めた。倫理的配慮として、文書に研究参加の任意性と参加途中での撤回の保障、情報の匿名性の保障と守秘義務、公表等を記載した。

Ⅳ. 結果

1. 事例概要

2事例共に脳腫瘍の男児であり、手術、化学療法、放射線療法を受け、後遺症として運動機能障害等残ったが、ほぼ入院期間6～8か月間で復学した。事例A(以後、A)は中学3年生の兄、両親の4人家族であり、小学5年生の3学期に入院後、小学6年生の6月上旬に退院し、1週間の自宅療養後、1学期に復学した。事例B(以後、B)は、姉2人と両親の5人家族であり、中学2年生の1学期に入院後、2月に退院し、自宅療養後3学期に復学した。家族、教員、看護師等からの情報ではA、B共におっとりタイプ

で人懐っこく親しまれやすい性格であり、A、B共に運動が好きで運動部に所属し、部活仲間の支援があった。

2. 母親からの情報

研究開始後、子どもや母親を訪問し、交流を持ち信頼関係構築に努めた、その間母親の面接は、病棟の個室を借用し2回～3回(15分、50分～60分程度)実施した。母親からは①学校との連携、②入院中の出来事(治療に対する不安や心配、その他)、③退院に向けての不安や希望について情報収集した(表1)。いずれの母親も面接調査内容とは別に、これまでの経過やその時の辛い気持ちを吐露されたため、誠実に傾聴した。母親は途中涙ぐむこともあったが、最後には「話を聞いてもらってよかった」という反応があった。具体的情報として①のAは、学校には入院の状況を連絡したが、学校からの連絡がなく、その一方でPTAの役員を突然依頼されたりして、家族の状況が理解されていないと学校への不信感が募っており、学校には連絡をあまりしないようになった。Bは学校に状況を連絡しており、学校からも行事の連絡や担任の面会があった。両事例共に友人との交流は継続していた。②のAの祖母が周囲からいろいろ詮索する質問をされることで辛い思いをしているという情報があった。母親は退院(復学)の時期や学校への連絡の程度については父親と、採血の方法については子どもとで意見の対立があった。さらに左半身麻痺が残ったため、毎日の生活でリハビリを意識した活動をする必要があるが、思うように子どもがリハビリを実行しないことを母親は嘆いていた。Bの母親は主治医からの「複視の治療方法はない」という説明に納得がいかず、独自に治療方法を模索していた。しかし、一方で父親からそれを責められ、辛い思いをしていた。③についてAは学習や復学後の移動と転倒の不安があった。Bは手術後も術前と同様の嘔気・嘔吐の症状が軽減せず持続し、学校生活が継続できるか大きな不安を抱えていた。

脳腫瘍患児2事例の復学支援

表1 母親からの情報

	A	B
学校との連携	<ul style="list-style-type: none"> 入院時、状況は全て連絡してあった。しかし、学年が変わり、どこまで話してよいかわからず夫が退院延期を連絡したが、新担任からの連絡、面会もなく、行事予定表など一切資料が届かない。 PTA役員を学校側から押し付けられた形で突然依頼された。担任はこちらの状況を全く理解してくれないと不信感が募った。その後学校へ連絡しないことにした。 塾の先生は面会にきてくれ、学習のことも心配し、教材など配慮してくれた。 クラスメートにも適切に情報が伝わってなかった。 友人とはネットや手紙を自宅に届けてくれて、繋がっていた。 	<ul style="list-style-type: none"> 中間テストを控え、学習と部活との掛け持ちの中、突然の頭痛、食欲低下に見舞われ、学校でも嘔吐するようになり、保健室在室が多く、受診しても精神的なものと言われ、なかなか診断がつかなかった。転院後やっと診断され、その経過も含め病気が発見された時点から学校には全て病状をオープンに伝えている。 学校側からは行事のVTRを持ってきてくれ、繋がっていた。 担任は無菌室入室時面会1回、友人は治療前に面会にきてくれた。
入院中の出来事 (治療に対する不満や心配、その他)	<ul style="list-style-type: none"> 入院中、習い事を教えている祖母が周囲の人からいろいろと病気や脱毛や手術後の状況について干渉され、つらい思いをした。 採血時なかなか針が入らず、思わず怒ってしまった。採血の回数について1回ずつ針を刺すか、点滴から採血するかで母子間で意見が違った。 本人は同室の子ども(片足切断)の頑張りをみて気持ちが変わった。 本人にも病名は伝えてあるが、子ども本人は病気についてはそれほど深刻に捉えていない。 	<ul style="list-style-type: none"> 複視について医師からは脳腫瘍の手術をすれば「治る」と言われていたが、手術後「治らない」と言われがっかりした。 それについて夫からは「複視はいつ治るのか」と自分が問い詰められて辛かった。 自力で調べてプリズムメガネのことを知り、眼科受診で治療法があることを知り、ほっとした。
退院に向けての不安、希望	<ul style="list-style-type: none"> 退院間近の外泊時、学校の運動会を見に行っていたが、配慮されずがっかりした。 学校に不信感があるため、退院後は学校に復学せず、しばらくは塾に行かせたい。 退院にあたって、学級だよりもなく、どこのクラスに入るかもわからない、復帰するクラスが荒れていると他の母親から聞いて、クラスメートの反応が心配である。 子どもが麻痺側の右手で書こうとしないので、リハビリにならない、本人は至ってのんきで左手で書いてしまうと不満。 学習に支障をきたし、学習が遅れると不安。 右足を引きずるので転倒しないか心配。 	<ul style="list-style-type: none"> 手術前から嘔吐があり、術後消失すると思っていたが、嘔吐は消失せず。入院前と同様の症状のまま、退院させるのは不安。 食事が十分食べられず、時間がかかり、体力がなかなか回復しない。 ふらつきがあり、学内移動が大変 学習が遅れている、 脱毛があり、本人は気にしないといっているが気にしているはず。 複視があり、見えにくく学習に支障がでる。

3. 子どもからの情報

質問紙調査の回答では、Aは病気については普段は多くを語らないが、病名や病状の説明に「忘れた」、「あまりびっくりしなかった」と気にしていない素振りの回答であった。ただ、学校は楽しみというより「ちょっと不安」と回答しており、この理由に右上腕と右足の麻痺による活動困難感から、発症時期に足の痛みを耐えて参

加した昨年の持久走大会での苦痛な経験を思いだし、復学後の持久走大会の参加を心配していた。一方、Bは病名告知の時は「とてもびっくりした」と回答し、病名を「水頭症」と認識し早期の回復を願っていた。復学は「とても楽しみ」と回答し、その理由に友達と会うことを挙げていた。いずれも学校でのトラブル時の相談者を担任、家族や友人と挙げていた(表2)。

表2 子どもからの情報(質問紙の回答)

質問項目	A	B
1. 病名は何と言われたか	わすれた	水痘症、頭の中に水がたまっている
2. どんな治療や副作用があるか	手や足が黒くなる	手術をする
3. 説明を受けたときの気持ち	あまりびっくりしなかった	とてもびっくりした
4. 今の体の調子	ふつう	早く治ってほしい
5. 退院後の生活で気をつけたいこと	わからない	階段で転ばないようにすること
6. 風邪などひかないために 体力・筋力をつけるために	うがい、手洗いをする。 走る、ふつきん	マスクをする、なるべく多く食べる
7. 学校は楽しみですか?理由は何?	少し不安、持久走大会	すごく楽しみ、友だちと会うこと
8. 担任以外で病気を知っていて欲しい人	保健室の先生、他の学年の先生、クラスメート(担任から言ってほしい)	他の学年の先生、クラスメート
9. 気分が悪くなったらどうするか	先生にいう	止まっている(動かない)
※10. クラスメートや他の生徒に病気のことをからかわれたり、嫌な事を言われたらどのようにするか?(選択式)	友達にいう、その他(うけながす)	担任の先生にいう
11. 辛くなったり、行きたくないと思ったら誰に相談するか(選択式)	お父さん、お母さん、お兄ちゃん、友達、おばあちゃん、おじいちゃん	お母さん

※10の選択肢(言い返す、担任の先生に言う、友達にいう、家族に言う、誰にも言わず黙っている、その他の6つから選択)

表3 調整会議内容(A) 所要時間: 80分

参加者	母親、祖父、本人、地元校担任、養護教諭、院内学級担任、医療者(主治医、受け持ち看護師、CLS)、受け持ち看護学生、研究者
医師からの病状説明	治療終了し、腫瘍なし。右上下肢の麻痺、右足引きずり、走ると右足が巻き込まれ、転倒の可能性有。筋肉がついてくれば症状は軽減する可能性あるためリハビリを継続的に行う。握力左手は35kgであるが、右手は17kg。放射線の影響で一部脱毛あり、直射日光を避ける。体力低下しており、登校当初は疲れるだろうから1時間から慣らしていく、今後も外来でフォローしていく。
地元教員への説明	全ての内容を全教員に説明して欲しい→ <u>統一した説明文を作成することとなる</u> からかうような現場を見たら先生は注意してほしい、他の保護者にも同様の認識が持てるように配慮してほしい(祖父) 右手のリハビリを兼ねて鉛筆で書くのは遅く、疲れやすいので太いシャープペンシルを許可して欲しい。帽子かバンダナを被っていく。
クラスメートへの説明 同学年への説明 全校児童への説明	保護者は高学年のみの説明希望であったが、本人が全学年への説明を希望 クラスメート、同学年、全校生徒にはそれぞれに各年に応じて説明 <具体的に>直射日光回避と、脱毛の理由で帽子やバンダナを着用すること、「みせて」と詰め寄ってくる子がいると予想できるが留意して欲しい、外来受診のため早退すること、書くスピードが遅く疲れやすいので太いシャープペンを使用すること、体育や運動系行事は体力低下があり見学すること、右足や右手の麻痺があり、うまく走れないこと、右足には装具をつけること等)
移動、登下校について	登下校は時間がかかる、しばらく車で送迎。母親の付き添いは臨機応変にする。朝の1・2時間目が好きな数学や理科なので、生活リズムつけるために朝から登校。教室の2階までの階段昇降は大丈夫。持久走は不安であるが参加するかどうかは本人の意思に任せる。
行事	持久走大会はうまく走れない事や周囲の目が気になって参加したくないと思っている反面、それに向けて練習を頑張りたい気持ちもある。体力や足の状態をみて判断し、あくまでも本人のやる気を尊重することとなった。水泳は禁止、水泳大会不参加。体育大会は日光に注意しながら見学。修学旅行はとても楽しみにしており、点鼻薬投与の注意点を説明。
気分不良時や嫌なことを言われた時	嫌なことを言われたらその時は「あっ、そう」と受け流すと本人。担任を始め周囲のフォロー体制があることを知らせ、いつでも支援が受けられることを説明する。

表4 調整会議内容(B) 所要時間：50分

参加者	父親、母親、本人、地元学校長、学年主任、担任、養護教諭、院内学級担任、医療者(主治医、研修医、病棟看護師長、CLS)、研究者
医師からの説明 (本人不在時)	治療終了し、病変なし。放射線療法したので、1年間は日光に当たらないように、外出時の服装に注意。水泳は来年まで行わない。体力低下や筋力低下、ふらつきあり、1時間ずつ保健室を利用しながら徐々に慣らしていく。複視があり、現在メガネで対応しているが、今後も他科と連携しながら経過をみていきたい。食事は生もの禁止とし、半年かけて普通の食生活に戻す。学校の給食で納豆を禁止する、動物のふんを避けてほしい。嘔気は原因探索中で今後経過観察していくと説明。何か不測の事態があるのでは?という学校側の不安に、急におこるということではなく、検査で経過観察していく。嘔吐した時は自分で対処できる、自分で意思表示できる子どもであるから心配いらない。内服は自己管理できるので本人に任せる。脱毛があるので帽子を被る必要あり、頭部バルブの損傷は考えられないので通常の生活でよい。
復学のか場をどこにするか?復学後の環境整備について	学校側から特別支援学級への入級を勧められるが、特別扱いしないで通常学級へ入れてほしいという子どもと保護者の強い希望を受け入れる、疲れやすいなどの時は保健室に行く。教室は3階であり、教室変更するかについて本人は変更しなくていい。3年進級時数人の友人を同じクラスになるように配慮してほしいという要望を了解される
教員への説明	他の学年の教員にも説明する、これまで同様「重い病気」と説明する。
クラスメートへの説明	担任から詳しく説明してほしい(本人希望) (具体的に) 治療で脱毛している、頭にコブあるため頭部変形(バルブ挿入のため)、脱毛あり、帽子を被ること、歩行時ふらつきがある、階段昇降に時間がかかる、複視があり、眼鏡を使用する、食事に関係なく嘔気・嘔吐がある、食事に時間がかかる、マスク着用しているがうつる病気でないこと等(母親は必要以上に話す必要はないと考えているが、本人の希望を受け入れて説明することになる)
退院から復学までの計画について	学校側からは退院後から自宅療養期間、職員伝達、本人・家族との相談、学年・学級への説明、試行登校、登校初日、3学期終了春休み、新学期、修学旅行までの大方の日程概要計画について話し合うことができた。送迎時学校と母親が情報交換することで登校の調整をする。
学習の遅れについて	体調が良ければ熱心に取り組んでおり、1年生の復習をして半年間の遅れがある → 塾や家庭教師で追いつきたいと母親がいうと、学校側も習熟度別クラス編成を実施しているので、基礎クラスに配置するとの提案あり。
食事・内服	体重20kg減少、体力低下している。食べたいが嘔気・嘔吐があり、少量ずつ小分けして摂取したほうがよい、薬は2種類と他に自己調整できる制吐剤など。自己管理できる。
リハビリ、体育、行事について	退院後も外来受診以外にもリハビリを継続できるようにリハビリと連携して連絡する、体育などは見学、登下校はしばらくは車で送迎。修学旅行については次年度に話し合いをもつ。
学籍	退院は2月中旬であり、学期後半であるため、特別に配慮して地元校に復学しても、院内学級に籍を置いて、中途半端にならないように院内学級で3学期の成績をつけることにする。

4. 調整会議での調整内容とその後

調整会議の状況について、事例ごとに表3、表4に整理した。Aの場合、母親・祖父・本人の他、地元校からは担任と養護教諭が出席した。病気の説明を全教員にしてほしいという要望が出され、統一した説明文を作成することになった。また、本人の状態を家族はクラスメートのみに限定して説明を求めていたが、本人は全校生徒への説明を希望していたため、発達段階に応じて各学年の担任が資料(表5)を元に児童向けに具体的に説明することになった。これについては調整会議後、担任と母親の情報では、再

度母親と学校長等で事前打ち合わせを行い、まず6年生に学校長から説明し、翌日以降5年生以下は各担任が説明するとのことであった。特に担任はクラスで説明後、クラスメートの理解を確認した後、Aを迎えるにあたり、何ができるか話し合いを実施していた。また、担任の配慮で退院前に保護者懇談会に出席することができ、母親が他の保護者に状況説明することで理解を得ることができた。PTA役員の配置等の配慮も可能であると確認でき、母親が安心したとのことであった。登校初期は母親が送迎するが、教室で付き添うかどうかについて、甘えを増長

表5 生徒への説明文 (A)

6年〇組のAさんは、治療のために髪の毛がぬけているところがあります、直射日光にあたってはいけません。そのため、学校の中でぼうしをかぶったり、バンダナをつけたりします。Aさんは、頭をジロジロ見られたり、「どうしてぼうしをかぶっているの?」「ぼうしとってよ」と言われることを、とても心配しています。Aさんが楽しい学校生活を送れるように、思いやりの気持ちをもって接してください。

※(注意) 下線の部分は各学年の発達段階に応じて説明して下さい。冷やかし等を受けることを大変不安に思っています。6年生は学年全体でどのように接していけばよいかを考えさせる指導をしていきます。他の学年でも道徳で同じ価値の話があれば、その話をもとに児童に指導していただくとありがたいです(各教員への学校長からの依頼文)

するという意見の一方で学校では頑張りすぎるという意見も出されたため、状況によって母子で相談して決めることになった。

Bの場合、両親と本人の他、地元校から学校長、学年主任、担任、養護教諭が出席した。学校側は特別支援学級への入級を勧めたが、両親と本人の通常学級への復学と進級時数人の友人のクラス配置の要望が述べられ、学校長がその場で決断し、了解が得られた。学校側からは、徐々に慣れていけるように自宅療養期間、試行登校、登校、修学旅行までの日程概要計画がその場で提示され、それについて具体的に話し合うことができた。また、医療者からは病棟での生活の状況や人間関係等について、院内学級の教員からは教室での状況と学習の進捗や学籍について情報提供され、今後の過ごし方についてアドバイスされた。学籍の問題について退院が2月のため、同月に復学して地元校に学籍を移動すると3学期の成績が付けられなくなるため、実際復学は2月とするが、3学期まで院内学級に籍をおき(二重学籍)、院内学級の担任が成績をつけるという特別な配慮がされた。

5. 外来受診時における復学後の母子の状況

退院後の外来受診時、待合室で子どもと母親に面会し、復学後の様子を聞き取った。A、Bともに退院後5-6か月の間、外来で3～4回回面会し経過観察した。以下は概要である。

Aは脱毛、日光除けのためにニット帽子を被っており元気だった。教員やクラスメートの対応に問題はなく、気分よく登校している。1週目は2～3時間の登校で、1週目より徐々に

1日になるように登校時間を延長していった。右手の麻痺のため、書くのが遅いが、テスト時間等は時間内に書けないため、学校側が配慮してくれている。9月には帽子を取られそうになったが、「やめて!」と拒否することができていた。10月の体育大会で走ることができた。12月には不安で嫌がっていた持久走大会に参加し、教員やクラスメートに励まされながら完走したと目を輝かせながら語ってくれた。現在もふらつき、足のもつれや転倒があるが、リハビリを継続しており、日焼けして自信を取りもどした表情であった。

Bは頻回にあった嘔気・嘔吐が減少し、体調も回復しつつある。複視も眼鏡をかけなくても気にならない程度となってきた。担任、クラスメートの受け入れはよく、問題となることはなく、中学3年生となって希望通り部活仲間が同じクラスに配属された。5月の修学旅行について、事前の話し合いを持つ予定であったが、十分な話し合いができず、母親は不安だった。しかし、子どもは予定通り参加し、ハードスケジュールでも移動時は、肩をかしてもらいながら旅行日程を終えた。本人は修学旅行に行けたという達成感を感じている様子が伺われた。母親は将来家業を継ぐ予定だから学習の遅れは心配していないと淡々と語った。

V. 考察

1. 事前情報収集を反映した調整会議の実施

調整会議の企画運営は、現状として看護師、院内学級教員が担当することが多く(大見ら、

2013)、看護師の場合病棟の看護師長や退院担当看護師(あるいはCNS)が役割を担っている。外来部門の退院調整看護師やケースワーカーが担う施設もあるが、病棟看護師は子どもと家族の状況を最も把握し、関係性を構築していることから病棟看護師が適任と思われる。復学支援に関する看護師の意識は低く、しかも人員配置の厳しい現状がある(大見ら、2014)が、病棟看護師は情報収集を復学支援の一連の過程に組み込み、システム化することが重要である。一方、情報収集の時間や会議が長時間になるため、人材配置と時間短縮が課題である。

さらに得られた事前情報に沿った調整会議を効果的に運営するために、事前に話し合う内容を確認しておくことが特に重要である。両事例共に不安の強い事項について話し合うことができた。母子関係については、Aは意見の対立はあるが基本的に自分の気持ちを理解してくれているという母親への信頼感があり、Bも同様であった。事例は思春期にさしかかる時期であり、母親に心配をかけたくない気持ちと自分で決めたい意思があり、学校への情報開示は母子間で意見の相違があったが、話し合いのテーマに取り上げた結果、本人の意思を尊重することができた。母親はどちらも夫との葛藤を持ち、話すとき涙する場面もあった。ともすると治療や教育方針について夫婦間で意見が対立することがあるが、今回の事例は大きな問題になることはなく、あえて保護者間の調整は必要ないと判断した。ただ、このような場合、最も重要なことは、まずは母親の思いを十分に傾聴することである。その上で保護者間、親子間等の調整が必要かどうかを見極める必要がある。看護師は子どもや家族が復学を含む退院後の生活全般について多くの不安を持っている(湧水ら、2013)ことを認識し、関心をもって問いかけ、その思いを引きだし、課題に対する対応を共に考えていく必要がある。

2. 病状に関する学校への情報開示

学校の教員にはがんという病名は聞いただけ

で、感染しやすく、死を免れない病気等の偏見が未だ根強く残っている(大見ら、2008)。特に周囲への病気と配慮事項に関する情報開示は賛否両論があり、情報を開示する側と受ける側の双方に慎重さが求められる。そのため情報の内容と程度、開示する範囲を決定するのは悩ましい課題である。今回Aの家族は情報の範囲を同一学年に限定した公表を望んでいたが、子どもは全校生徒に公表を望んでおり、その要望に沿った形式で公表した。低学年に心無い言葉を投げかけられる恐れはあったが、Aは家族の他、人懐っこい性格のため友人のサポーターが多数存在し、からかわれた時の対処もAなりに考えることができていたことから、本人の希望通りとなった。これはその後のAの自分で決定したという自信につながり、生活を自律的に過ごしていく契機となり、その後の生活により影響をもたらすと思われる。公表の方法として学校側が発達段階を考慮して実施したこと、学校側の用意した説明文が分かり易いものであったこと、各教員への意識啓発になったこと等有効であった。説明文は今後どの学校でも使用できる参考資料になると考えられる。

また、Bの母親も一部公表の希望であったが、Bはクラスメートに対して全ての自分の状況を説明して欲しいと要望し説明することになった。Aと同様、本人の意思を尊重したことで、皆が知っていてくれるという安心感は、復学後により影響をもたらしたと考えられる。畑中(2013)は情報開示がうまくいくかどうかは、情報の具体性、説明のわかりやすさ、相手の気持ちの考慮度が影響すると述べており、まさに、両事例共にその点が配慮されており、周囲の理解と支援が得られ復学が問題なくできた要因と考えられる。

3. 復学する学校の支援体制

Aの母親は入院中、担任や学校側に不信感をもっていった。それに対し退院時調整会議以降、担任が保護者懇談会で母親が説明する機会を設定したり、学校長が学校全体で病状の理解のた

めに説明文を作成し、各学年に応じて説明し、理解を促すような配慮していた。このように学校側の受け入れ体制の準備がされていたことで母親の不信感は軽減していった。5年生の担任は一度も面会に来なかったことから、より一層Aやその家族の状態が理解できず、家族の不安と不信感を募らせる結果となった。しかし、5年生から6年生の新担任に変わり、調整会議で様々なAの病状と配慮を理解したことで、このような学校側の対応も変化し、安心して復学することができたものと思われる。一方、Bは入院中、担任の面会があり、さらに感染を気にしてクラスメートの面会を制限するなど理解を示す対応があり、家族の学校側に対する不信感はなかった。ところが、復学後、進級し新担任に変わると修学旅行について不安が大きかった母親は、事前に話し合いを持つ約束をしていたが、立ち話程度で十分な話ができずに不安を増強させていた。この担任は調整会議に出席していなかったことから、Bや家族の状況の理解が浅かったのではないかと考えられる。また、進級時、前担任から新担任への情報伝達は実施されたとはいえ、子どもの状況がどの程度伝わったのか、不明である。このように担任の理解によって、子どもと家族への対応が異なり、安心感を与えるか、不安を増強させるかは、通常学級を担当する担任教員に係っている。教員のがんに対する認識はまだまだ低く、その対応についても理解が乏しいため、教員対象の研修会(大見ら、2007)等で啓発していく必要がある。

Bの調整会議には学校長はじめ、学年主任など4人もの教員が出席し、復学後の日程表を計画するなど準備をして臨んだ。先行研究(大見ら、2010)では、担任教員一人に負担がかかり、支援がうまくいかない時期があった。復学支援は学校全体で取り組むべき課題であり、多数の教員が参加したことは効果的であった。また、学校側からは運動機能や認知機能の障害に配慮して特別支援学級への学校種類変更を提案したが、本人の強い希望を受け入れそのまま通常学

級への復学を認めた。今回、学校長がその場で決断することができたが、もし出席がなかった場合、決断が遅れ、母子の不安は一層高まる可能性がある。従って、管理職である学校長の参加は特に重要であり、調整会議企画者はできる限り学校長の参加を促す必要がある。また、脳腫瘍の子どもの場合、後遺症を残して退院する事が予想されるが、一方的に障害があるからといって特別支援学級に変更するようなことがあってはならない。あくまでも本人の意思を尊重し、復学先を決定する必要がある。病気を受け入れるプロセスの中で当事者が決定していくことである。このように学校長という管理者や直接子どもと関わる担任教員が子どもの病気や対応について十分理解することが効果的な復学支援につながる。その上で、学校での情報をコントロールする等受け入れの準備、すなわち「受け皿づくりをする」ことが第一段階であり、その後、復学後のクラスメートとの一体化を進めていくこと(加藤ら、2012)が重要である。

Aは懸念していた体育大会や持久走大会に学校側の配慮で完走し、達成感を感じることができていた。Bの場合、半身麻痺以外に嘔気・嘔吐の症状があることで体力が低下し、治療終了後も同様の症状が持続していたことから、かなり不安は高かったが、復学をととても楽しみにしており、友人と共に過ごす日を待ち遠しく思っていた。入院したことで友人との関係の変化を恐れながらも、仲間に戻ることを楽しみにしていたと思われる。復学後の6年次の修学旅行は仲間の支援を受け、日程を終えることができた。Bにとって運動機能障害があっても特別視されるのではなく、同等の関係を維持できることを望み、頑張りながら自分の状態を確認しつつ自信を取り戻していったと考えられる。自立心旺盛な思春期の子どもには、活動の制限がない限り、学校側はできるだけクラスメートと同様の活動ができるような配慮と環境整備が必要である。

VI. 研究の限界と今後の課題

本研究は、2事例のみの検討で一般化には限界があり、今後多くの事例の検討を重ねていく必要がある。今回退院時調整会議での話し合いの効果として問題なく復学できたと考えるが、退院後の状況の把握は十分とは言えず、山地ら(2015)が報告しているような復学後のジレンマを抱えている可能性があり、その点の検討が課題である。今回は調整者として介入したが、実際病棟で実施する場合、調整会議は医療者間、医療者と地元校や院内学級教員間の連携を前提として、調整する人員配置や役割分担と手続きの明確化、会議開催の時期や時間、事前情報収集の内容の吟味、情報に沿った会議内容とすること等、復学支援体制のシステム化に向け病棟に応じた方法を検討する必要がある。

VII. 結論

2事例は、手術後後遺症が残り、子どもと母親は多くの不安を抱えていたが、母子の情報を反映した退院時調整会議の開催、特に学校への情報開示の方法や程度、復学する学校の選択、行事などの参加等の話し合いは、母子の不安を軽減し、円滑な復学を果たすために有効であることが確認できた。さらに今後の調整会議開催の指針ともなる復学支援体制の整備に向けた課題が明らかとなった。

謝辞

本研究にご協力いただきましたお子さんとご家族、そして多大なご支援を頂いた医師・看護師の方々に深謝致します。本研究は第36回日本看護研究学会学術集会にて発表した。また、本研究は文部科学省科学研究費（基盤C：平成20年～平成23年度；課題番号 20592578）の助成により実施した研究の一部である。

引用文献

舟木聡美(2011)：小児がんの子ども達への教育支援システムの構築，小児保健研究，70(4)，

467-471.

畑中めぐみ(2013)：小児がん患児の復学後の情報開示，小児保健研究，72(1)，41-47.

樋口明子(2009)：小児脳腫瘍の子ども達と家族の長期的問題，小児科臨床，62(2)，207-215.

平賀健太郎(2007)：小児がん患児の前籍校への復学に関する現状と課題-保護者への質問紙調査の結果より-，小児保健研究，66(3)，456-464.

上別府圭子，東樹京子，武田鉄郎，堀部敬三(2012)：日本の医療機関といわゆる院内学級における小児がん患児の復学に向けた取り組み-質問紙調査による現状分析-，日本小児血液・がん学会雑誌，49(1-2)，79-85.

加藤千明，大見サキエ(2012)：小児がん罹患者の復学を担任教員が支援していくプロセス-院内調整会議後の学校生活適応プロセス-，日本小児看護学会誌，21(2)，17-24.

文部科学省(2013)：病気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(24初支第20号)，文部科学省HP.

文部科学省(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概要，学校基本調査.

大見サキエ，宮城島恭子，岡田周一他(2007)：地域に根ざしたがんの子どもへの教育支援システム構築のために-小学校教員対象の研修会を開催して(第2報)-，日本小児がん看護研究会第5回大会プログラム，総会号，423.

大見サキエ，宮城島恭子，河合洋子他(2008)：がんの子どもへの教育支援に関する小学校教員の認識と経験-B市の現状と課題-，小児がん看護，3，1-12.

大見サキエ，宮城島恭子，岡田周一他(2010)：ALLで骨髄移植後再三の退院延期を余儀なくされた小学生の復学支援-初めて介入した調整会議が有効であった事例の検討-，小児がん看護，5，78-89.

大見サキエ, 金城やす子(2011): 小児看護に携わる病棟の教育支援取り組みの現状－病棟看護師長に対する質問紙調査－, 日本育療学会第15回学術集会抄録集, 23.

大見サキエ, 坪見利香, 岡田周一他(2013): 全国調査にみるがんの子どもの教育支援に関する医師の取り組みの現状－家族・看護師・学校教員との連携を中心に－, 日本血液・がん学会雑誌, 50(4), 598-606.

大見サキエ, 宮城島恭子(2014): 化学療法を受ける患者の社会復帰と関連領域との連携, へるす出版, 37(13), 1703-1708.

鈴木さと美(2016): 幼児・学童期に脳腫瘍を発症した思春期患者の学校生活と親の思い・関

わり, 小児がん看護, 11(1), 17-28.

宇都宮宏子, 三輪恭子(2013): これからの退院支援・退院調整, 10-11. 日本看護協会出版会, 東京.

湧水理恵, 平賀紀子, 古谷佳由理(2013): 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－児・保護者・スタッフの復学に向けた思いとその変化に焦点を当てて－, 小児保健研究, 72(6), 824-833.

山路亜希, 桑田弘美(2015): 小児がん患児の家族による退院への認識と在宅ケアマネジメントの実際, 日本小児看護学会誌, 24(2), 35-43.

Abstract

Pre-discharge questionnaire surveys and mother-and-child interviews were conducted on two pediatric brain tumor patients who were scheduled to be discharged (a boy in grade six of elementary school and a boy in second year of junior high school at the time of discharge) and their family members, with the aim of collecting the necessary information to study the effectiveness of the school re-entry support program, an ongoing service provided in the pediatric ward. Based on these surveys, a coordination conference was also organized to discuss their anxieties prior to discharge and the requests they wish to make to the schools. The patients, family members, healthcare professionals, teachers of the local school (the patients' permanent residences), and in-hospital class teachers participated in the conference. In both cases, the patient and the mother had many anxieties, since the aftereffects were serious enough to require postoperative rehabilitation and the patient's motor function and physical appearance had changed from before hospitalization. However, the coordination conference allowed them to express their anxieties and any requests to the school side, and the schools demonstrated understanding and willingness to take any necessary measures and make preparations, so their anxieties were alleviated and the children were able to return to school without difficulty. Therefore, we were able to confirm the effectiveness of the discharge coordination conference as part of the school re-entry support program.

Key words : Children with brain tumor, school re-entry support program, discharge coordination conference, intervention