研究報告

小児がん患児の復学支援ツールの開発

－小学生に対する試作絵本の読み聞かせ効果と活用法の検討－

大見 サキエ，安田　和夫，森口　清美，髙橋 由美子，畑中 めぐみ*，谷脇　歩実，
宮城 島恭子**，谷口 惠美子，河合　洋子***、平賀 健太郎****，堀部　敬三*****

Development of School Re-entry Support Program Tools for Children with Cancer

－ Examination on the Explanation Effects and Usage of Reading a Pilot Picture Book for Elementary School Students －

Sakie OMI，Kazuo YASUDA，Kiyomi MORIGUCHI，Yumiko TAKAHASHI
Megumi HATANAKA *，Ayumi TANIWAKI，Kyoko MIYAGISHIMA **
Emiko TANIGUCHI，Yoko KAWAI ***，Kentaro HIRAGA ******
Keizo HORIBE *****

要　旨

本研究は小児がん患児の復学支援の説明用ツールとして試作した絵本の読み聞かせによって、絵本が小学生に対してがんの子どもの入院から復学までの状況をどの程度説明できるか、その効果と活用方法を検討することを目的とした。倫理委員会の承認後、A 小学校の 3 年生を対象に読み聞かせを実施し、無記名自記式アンケート調査で、がんの認知、主人公の理解の程度を選択式、自由記述式で回答を得た。回収した 42 名を分析した結果、半数以上の児童ががんを認知していた。さらに試作絵本の読み聞かせによって児童は、主人公の入院時の状況や気持ちを共感的に理解しており、一定の説明効果があることが明らかとなった。また、読み聞かせガイドの活用や読み聞かせ後の質疑・感想発表会は児童の理解をより一層深めていた。今後、絵本を修正すると共に、読み聞かせの補足資料としてガイドを充実させ、より効果的な活用方法を検討することが課題である。

キーワード：小児がん、復学支援、絵本の読み聞かせ、小学生、説明用ツール

岐阜聖徳学園大学　Gifu Shotoku Gakuen University
*　中部大学　Chubu University
**　浜松医科大学　Hamamatsu University School of Medicine
***　宝塚大学　Takarazuka University School of Nursing
****　大阪教育大学　Osaka Kyoiku University
*****　名古屋医療センター　Nagoya Medical Center

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が増加してきているが、その後のフォローアップ体制の確立が課題となっている。小児がん患児の退院後、治療を継続しながら生活の適応を図る社会復帰支援の実質的な支援体制（復園・復学および就労）は緒に就いたばかりである。子どもが病気を克服し、社会復帰したという自信は、生きる力となり、晩期合併症に対する闘病への意欲にも影響する。退院という節目は今後の子どもの人生そのものを左右する重要なターニングポイントとなるため、復学支援は特に重要な課題である。平成 24 年（2012）6 月に策定されたがん対策推進計画をうけて、平成 25 年（2013）2 月には小児がん拠点病院が指定された。小児がん拠点病院の役割には診療機能、患者・家族支援、心理社会的支援、教育、長期フォローアップがある（藤本, 2013）。中でも教育について、平成 25 年（2013）3 月に文部科学省は「病気療養児に対する教育の充実」について通知し、地方自治体に対して①入院中の病気療養児の実態の把握、②適切な教育措置の確保、③病気療養児の教育機関等の設置等の他、病気療養児の教育の必要性を関係者に対して周知・理解を求める具体的方策の検討を喫緊の課題としている。

ここでは、病気療養児の教育の必要性等の関係者への周知・理解を求める方策について検討した。がんの子どもは退院後学校に戻ることに大きな不安やストレスを抱え（阪本，2003）、その親も学習の遅れや容姿の変化に対するいじめ（大見ら，2008）に不安を抱えており、安心して復学するためには周囲の子どもたちの理解と協力が不可欠である。しかし、実際は小児がんに対する正しい理解がされないまま、学校内での流言飛語や適切な対応がされないことから、がんの子どもや家族は深く傷ついている。これは子ども達ががんという病気を知らない、病状を理解できていない、病気になったことで当事者である子どもや家族が過酷な生活を強いられ辛い気持ちでいることを理解できていない、どのように対応してよいかわからない戸惑い等が原因である（がんの子どもを守る会，2013; 荻庭, 2009）。したがって、がんの子どもが入院してから退院後の全ての過程において、関わりのあるクラスメートを含む子ども達に対し、病気の子どもを理解し、協力を要請するための説明は重要である。しかし、がんという病気に対する周囲の偏見から家族が病気を隠す傾向があるため、クラスメート等への説明は積極的にされていない現状がある（猪狩ら，2005）。そこで、筆者はクラスメートへの説明の是非について小学生・中学生・高校生を対象にそれぞれ調査し、適切な説明はクラスメートの理解と当事者である子どもへの支援が得られやすいことを明らかにした（大見ら、2010a）。また、副島ら（2012）もがんの子どもに対する一般児童生徒の認識を調査し、小児がんに関する全般的な知識の普及の必要性を指摘している。外国においてはがんの子どもや家族、学校の教員やクラスメートに対する復学支援プログラムが存在し、説明用ツールも開発されている（Kapelaki、et al.2003）が、我が国において復学支援のための支援プログラムは皆無であり、未だ説明用ツールの開発はなされていない（大見ら，2010b）。そこで、筆者は小児がんの子どもが退院後復学した時に配慮して欲しい内容を記載した小学生向けの説明用小冊子を考案し、小学 3・4 年生の児童を対象に小冊子を配布して説明したところ、大方の児童は理解できたと回答しており、活用可能であることがわかった（大見ら，2013）。

今回、がんの子どもをより深く理解し、入院中もクラスメートとの関係が途切れることなく、退院後温かく迎え入れてくれるように、クラスメートへの説明用ツールとして絵本を試作した（大見ら，2015）。この絵本は試作品であるため、より目的に沿ったものにする必要がある。そこで、作成した絵本を説明用ツールとして読み聞かせを実施し、児童への説明効果を検討し、絵本内容の修正を図るとともに、さらに有効な活用方法を検討することにした。これらの検討は国内初の復学支援ツールを開発することであり、がんの子どもの理解を促進する具体的啓発活動に活用できることとなり、大きな意義がある。

Ⅰ．研究目的

小児がん患児の復学支援の説明用ツールとして試作した絵本の読み聞かせ効果と活用方法を検討する。

Ⅱ．方法

1．対象：A 小学校、3 年生 2 クラス 42 名（尚、対象学年はアンケート調査に協力可能な認知レベルである 3 年生とした）、実施期間；2015 年 7 月 .

2．方法

1）説明用に使用した絵本

試作した絵本は突然白血病で入院することになった小学 2 年女児の“めいちゃん”が主人公である。入院から復学までの各場面を設定し、がんの子どもの気持ちが理解できるようにした。2 学期開始前日の発熱から診断時の状況、初めての入院で夜を過ごした状況、検査や治療の副作用のつらさやそれでもとても頑張っている様子、入院中の新たな友人との交流があるものの、クラスメートに会えない寂しさ、担任の面会やクラスメートからの手紙を受けとった時の状況、退院と告げられた時の状況、退院後学校に初めて行く時の状況、教室に入室した時のクラスメートが温かく迎え入れた状況である。これは A4 全 32 頁の構成である。

2）絵本の読み聞かせをする。

読み聞かせの担当者、設定時間（科目）は学校長の判断に一任した。どのクラスでも同様の手順と配慮の下で読み聞かせができるように「読み聞かせ実施ガイド」を作成し、事前に読み聞かせ担当者に配布した（表 1）。ガイドには読む前に病名の説明をすること、読む時の間の取り方等記載した。

3）無記名自記式アンケート調査を実施する。

アンケートは、冒頭の説明文と質問項目を記載した A4 の 2 ページ構成とし、小学 3 年生が読める程度の漢字を使用した 10 分程度で回答できるものとした。調査内容は性別、がんという病気の認知、長期入院のクラスメートの存在の有無、心に残ったこと、絵本の読み聞かせを聞いてわかったこと・わからなかったこと等を選択式、自由記述式で回答を求め、さらに絵本の主人公の気持ちを表現した場面 13 項目について理解の程度を「よくわかった」、「少しわかった」、「あまりわからなかった」、「ぜんぜんわからなかった」の 4 段階選択式で回答を求めた。質問項目は作成した絵本のストーリーに合わせて設定し（表 2）、6 名のプレテスト実施後項目を修正し本調査を実施した。

アンケート調査票は、読み聞かせ後、一斉に配布、その場で担当教員が質問項目を 1 項目ずつ読み上げ、確認しながら、その場で回収した。アンケート実施にあたり、「アンケート実施ガイド」を作成し、事前に学校側に配布した（表 1）。ガイドには無記名であること、テストではないこと等倫理的配慮に関する説明内容、記載状況を確認しながら進めていくこと、思い出しやすいように該当する絵本のページを提示すること等記載した。

4）質問や感想を述べ合う発表会で意見を共有する。

子どもの疑問に教員が回答し、子どもたちが感想を述べ合うことで相互に理解したことを共有した。

3．データ分析

選択式回答はエクセル統計にて単純集計した。自由記述式回答は意味内容の類似性と相違性にしたがって、質的帰納的に整理し、妥当性・信頼性を確保するため研究者間で検討した。

4．倫理的配慮

所属大学の倫理委員会に諮問し、承認を得て、実施した（承認番号、岐聖大第 241 号）。読み聞かせ実施可能な対象校については、所属教育委員会に研究の主旨を説明し、承認を得た後、便宜的抽出により所属地域の A 小学校の紹介をうけた。A 小学校の学校長に研究の主旨を記載した依頼文、絵本、アンケート調査票を用いて

表 1．読み聞かせ実施ガイドおよびアンケート実施ガイド

絵本読み聞かせガイド
1）読む前に以下の説明をする。 ①「これは、病気で入院して、学校を長い間休んだ子どもが、退院して学校にもどってきたお話です。白血病というのは、子どもにできるがんという病気のことです。」 ②治療という言葉の意味が分からないようであれば「治療というのは、病気を治すために注射をしたり薬を飲んだり検査をしたりすることです。」と説明を加える。 2）絵本を読む時、「間」に注意する箇所 ① P24 から 25 に進む時、6 か月後なので、少し間を入れる。 ② P29 から 30 に進む時、言葉を発しているのがめいちゃんからクラスの子になるので、切り替えとして間を取る。 3）（もう一度読んだ方がいいような雰囲気だったら、2 回読む）
アンケート実施ガイド
1）アンケートを始める前に以下の説明をする。 ①「絵本を読んで、感じたことを思いだしてアンケートに答えてください。」 ②「これは、テストではないし、名前も書かないのでだれが書いたのかわからないようになります。だから、思ったことをそのまま答えてください。また、書きたくないと思ったら書かなくてもいいです。」「わからないことがあったら、先生に聞いてください」 2）アンケート内容を1つ1つ読み上げながら進める。 ①子どもたちの記載状況を確認し、答え方が分からない子ども、どこをやっているのかわからなくなっている子どもがいないか注意して進める。 ②思い出しやすいように、設問項目に関連した絵本のページを開いて見せながら進める。 ただし、絵本の内容の補足説明はしない。

説明した後、同意を得て実施した。学年、クラスについては学校長の判断に一任し、がんで療養した経験のある子どもが在籍しないクラスとした。依頼文には研究の目的と意義、協力内容、倫理的配慮について記載した。倫理的配慮として、研究協力の任意性、守秘義務、データの管理、学会等での公表、連絡先等を記載した。対象となる児童の保護者に対しては学校長から説明がなされ、同意が得られた。対象となる児童に対しては、授業開始時に趣旨を説明し、回収をもって同意が得られたとした。また、絵本の読み聞かせで子どもたちが不安定な精神状態にならないように子どもの疑問には十分答えるように努め、教員には読み聞かせ後の様子を観察してもらい、適切な対応を依頼した。

Ⅲ．結果

1．読み聞かせ実施結果

1 クラス 21 名ずつ 2 クラスの児童に対して、道徳の時間に 2 時間目・3 時間目の各クラスで順次読み聞かせを実施した。読み聞かせ担当は、それぞれ担任教員と学年主任であった。児童は教員を囲むようにして椅子に着席あるいは床に体操座りして聴いた。読む前に、「白血病とは子どもにできるがんのこと」と説明して実施した。適宜、絵本の表現でわかりにくい箇所は追

表２．アンケート項目

1．あなたのせいべつは　①男の子、　　②女の子
2．がんというびょう気を知っていましたか？　　①はい、　　②いいえ
3．２で①をえらんだ人へ　どんなびょう気だと知っていましたか？
4．これまで同じクラスに長く入いんしていた友だちがいましたか？
　①　いた　　②いなかった　　③わからない
5．主人公の気持ちがわかったと思うところに〇をつける（4 段階）
　①よくわかった　②少しわかった　③あまりわからなかった　④ぜんぜんわからなかった
1）学校を休まないといけなかった時の気もちがわかりましたか
2）びょういんで、お母さんの手をぎゅっとにぎった時の気もちがわかりましたか
3）夜、ひとりでびょういんにおとまりになった時の気もちがわかりましたか
4）毎日、けんさやちりょうをしていた時の気もちがわかりましたか
5）かみの毛がぬけて、かがみが見られなかったときの気もちがわかりましたか
6）友だちに会えなかったときの気もちがわかりましたか
7）入いん中もびょういんの友だちとがんばっていたことがわかりましたか
8）友だちから手紙をもらった時の気もちがわかりましたか
9）たいいん（家にかえること）と言われた時の気もちがわかりましたか
10）学校に行く時の、ドキドキした気もちがわかりましたか
11）きょうしつに入って、みんながかみの毛のことを何も言わなかった時の気もちがわかりましたか
12）前と同じように、みんなが自分のことをむかえてくれたときの気もちがわかりましたか
13）めいちゃんのような友だちが帰ってきたら、何かしてあげたい気もちになりましたか
　①とてもなった　②少しなった　③あまりならなかった　④ぜんぜんならなかった
6．絵本を読んで一番こころにのこったことは何ですか
7．絵本を読んでわかったこと、わからなかったことがあれば、何でも書いてください

加の説明をして、読み聞かせた。具体的には＜今日から 2 学期＞という表現には、「夏休みが終わることだね」、＜6 か月後のある日＞については、「6 か月後って、夏休みの終わりくらいに病気が分かったから 3 月ぐらいかな？」と追加して、理解が深まるように配慮していた。教員は一冊の絵本を児童に見えるように示しながら、平均 10 分間で読み聞かせを終了した。どのクラスの児童も真剣な表情で聴いていた。なお、実施後に様子が変化した児童など精神的に不安定になった児童はいなかった。

２．アンケート実施状況と結果

アンケートを実施する前にガイドに従って名前は書かなくてよいこと、テストではないこと等を説明し、アンケート項目を読みあげた。また、質問項目の＜長期入院とはどのくらい？＞については「1 か月くらいかな」、さらに＜心に残ったこととはどのように書けばよいか？＞については、「自分だったらどうだろうって考えてね」と追加したり、質問の意図が＜わからない＞と聞く子どもには再度質問を読むなどして、最終的に 10 分～ 12 分で記載を終了した。

質問紙の配布は 42 名で、回収 42 名（回収率 100％）で、男児 16 名、女児 26 名であった。＜がんという病気を知っていたか＞については「はい」29 名 (69％)、「いいえ」13 名 (31％) であり、がんという病気を知っている児童が半数以上いた。＜どんな病気だと知っていたか＞については、29 名中 22 名が回答しており、自由

記述を整理した結果、【(脱毛や嘔吐などの) 症状】、【(死ぬ病気など) 悪い予後】、【(頭部・腹部などにできるなど) 発生部位】、【精神的苦痛が大きい】などの 4 つのカテゴリーに分けられた (表 3)。＜これまで長期入院 (1 か月以上) して戻ってきたクラスメートの存在の有無＞は、「有」25 名、「無」14 名、「わからない」3 名であった。

＜主人公の気持ちの理解の程度＞について、13 項目中「よくわかった」と回答した児童が最も多かった項目は「退院と言われた時の気持ち」、「友達に会えなかった時の気持ち」の 2 項目で 95％であった。次いで多かった項目は「夜、病院に一人で泊まった時の気持ち」、「髪の毛が抜けて鏡が見られなかった時の気持ち」、「友達に手紙をもらった時の気持ち」であった。一方、「よくわかった」と回答した児童が最も少なかった項目は、「主人公と同じような児童がいたら何かしてあげたい気持ち (57％)」であり、次いで「入院中も病院の友達と頑張っていた時の気持ち (67％)」の 2 項目であった。特に後者は「ぜんぜん分からなかった」と回答した児童が 1 名いた。その他、「学校を休む時の気持ち」や「(病名を告知された時の) 母親の手を握った時の気持ち」、「教室に入った時の気持ち」は 70％の児童が理解を示した。(図 1)。＜心に残ったこと＞について自由記述を整理した結果、【教室で友達が嬉しそうに迎えた事】が最も多く、【検査や治療を頑張った事】、【退院できた事】、【一人で寂しく寝る事】、【髪の毛の事を言わなかった事】、【頑張って入院している事】、【みんなに会えなくて泣いていた事】等含め 14 のカテゴリーに分けられた (表 4)。そのうち＜自分だったらどうだろう＞と考えた 11 名の児童は、【おかえりといいたい】、【手紙を書きたい】【入院は嫌だ】、【検査は嫌だ】などの記載をしていた。＜絵本を読んでわかったこと＞について、21 名の児童の記述は【入院生活の怖さ、寂しさ、苦しさ】、【友達と会えない時の悲しさ】、【友達と会えた時の嬉しさ】、【病気のこと】、【検査や治療の怖さ】、【脱毛のつらさ】等 11 カテゴリーに分けられた (表 5)。一方＜わからなかったこと＞については、5 名の児童が「主人公の病気がわからない」の他、「病院の友達がいるのになぜ退院がうれしいのか」、「このあと、髪の毛が生えてきたのか」、「点滴するとなぜ髪が抜けるのか」、「なぜ背中に注射するのか」等の疑問を記述していた。

表 3．がんはどんな病気だと知っていたか？ (n=22)

カテゴリー (記述数)	記述内容
症状 (12)	薬を飲んで、どんどん髪の毛がなくなる病気
	どんどん髪の毛が抜けていく
	吐いてしまう病気
	頭がガンガンする病気
	声が出なくなる病気
	えらいこと、
	だるくなる
	はいが重くなるなど
悪い予後 (7)	時々大人は死んでしまう病気
	死んでしまう病気
	分かることがおそいとその何年後かにしんでしまう病気
	どんどん体の中で広がる病気
	普通の病気とはちがう
	体にできる最悪の病気
	入院しないといけない病気
発生部位 (3)	おなかの中の病気
	頭や体になる病気
	体の病気
精神的苦痛が大きい (3)	とてもつらくなる病気
	たばこやお酒を一杯吸ったり飲んだりしたくなる病気
	心が痛む病気

3．質問および感想発表会での意見共有

アンケート回収後担任主導で質疑応答や感想発表会が実施された (表 6)。脱毛について「明日になったら、悪口を言われるかな」と心配した児童の質問に対して、教員は＜自分だったらどうか＞と問いかけた。すると皆が声を揃えて口々に「悪口を言わない」と反応した。そこで教員は一歩踏み込んで「どうして？」とその理由を質問すると「友達だから」と即座に返事があった。さらに「帽子のことも次の日言われるかも」の質問に、教員は「クラスメートに担任の先生が主人公の病気のことを説明してくれたかもし

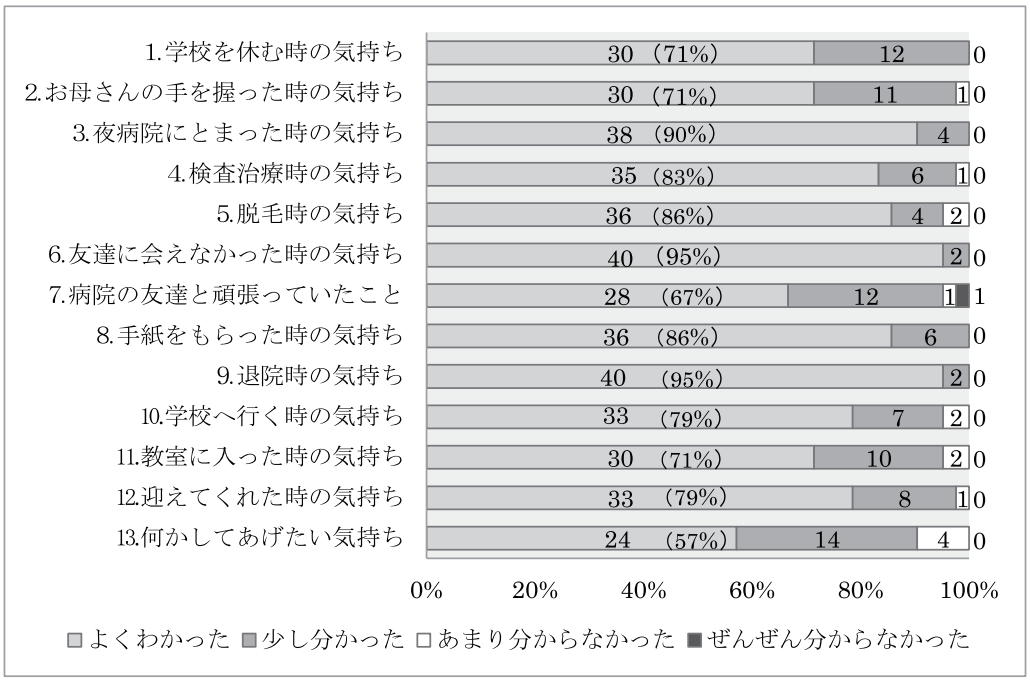

図１．主人公の気持ちの理解の程度　(n=42)

表４．心に残ったこと(n=42)

カテゴリー(記述数)	記述内容
教室で友達が嬉しそうに迎えた事(9)	学校のみんなが嬉しそうなところが一番心に残りました
	学校に行って、教室に入るとみんなが迎えに待っていたところ
	一番最後の「おかえりめいちゃん」のところが心に残りました
検査や治療を頑張った事(7)	めいちゃんが痛くても、治療を頑張って受けていたところがすごいと思いました
	背中に注射した所が痛かったけど、頑張ったところです
退院できた事(5)	退院するところが一番心に残った。自分は、すごくうれしいです
	めいちゃんが退院できるところが「頑張ったな」と思った
一人で寂しく寝る事(5)	入院していて、1 人でねるのが心に残った。お母さんがいないから安心できない
	めいちゃんが病院で一人で怖いというのが心に残りました
髪の毛のことを言わなかった事 (5)	学校に来て、誰も髪の毛のことを言わなかったことが一番心に残りました
	髪の毛のことを言わなかったら安心します
学校に帰ってきた事(3)	めいちゃんが退院して、学校に帰ってきた時
	めいちゃんが入院して、帰ってきた時。帰ってきてよかったと思った
頑張って入院している事(2)	めいちゃんがとても頑張って入院してたから、辛そうだと思いました
友達から手紙をもらっている事 (2)	友達から手紙をもらったところ
みんながやさしい事 (1)	みんながやさしいとおもった
みんなに会えなくて泣いていた事(2)	入院して、みんなに会えなくて、泣いたところが心に残りました
みんながめいちゃんのことを憶えていた事(1)	みんながめいちゃんのことを憶えていたところが、心に残りました
看護師さんが絵本を読んでくれた事(1)	夜怖くて眠れなくて、看護婦さんが絵本を読んでくれたところ
病気になった事(1)	白血病という病気になったところ
髪の毛がなくなった事(1)	辛そう。髪の毛が全部なくなったこと

表５．絵本を読んでわかったこと(n=21)

カテゴリー （記述数）	記述内容
入院生活の怖さや寂しさ、苦しさ(6)	お泊りが寂しいこと
	入院生活が苦しいこと
	検査や入院がこわいこと
	生活が苦しくなる
	一人で寝ることが寂しい
	入院生活がこわくて、さみしい
友達と会えない時の悲しさ(3)	友だちに会えない時の気持ち
	友だちに会えなくて悲しい気持ち
	みんなと会えないこと
病気のこと(3)	病気のことがわかった
	どういう病気であるかがわかった
	病気について新たに知った
検査や治療の怖さ(2)	注射がこわい
友達と会えた時の嬉しさ(1)	友だちと会えて喜んでいた時の気持ち
脱毛のつらさ(1)	脱毛して鏡を見れない気持ち
頑張る気持ちの力強さ(1)	頑張る気持ちが力強い
クラスメートの凄さ(1)	声をかけたところがすごい
がんで長期欠席になることの驚き(1)	がんによって長期欠席になることに驚いた
こわい(1)	こわい
絵本の内容(1)	絵本のお話の内容

れないね」と追加説明した。また、過去に担任した白血病の子どもの様子を説明し、回復して元気で過ごしていることを伝えていた。別のクラスでは「坊主頭は恥ずかしすぎる」「テレビで見たよ」という児童の感想に「悲しそうだね、私もわかるよって、思う子いるかな？」と教員が発問すると、女児全員、男児半分程度の児童が挙手していた。また、一人で夜就寝するという事について、夏のキャンプで体験した児童は、「一人ではないけど家族と離れてすごく嫌だった」、他の児童は「いつもと違う場所で一人でいたらぞっとする」等反応していた。

研究者への質問についてはどういう思いでこの絵本を作ったのかという「絵本作成の意図」を聞かれた他、「がんという病名にした理由」、「治療の方法」、「病気の原因」、「脱毛後の発毛の有無」、「主人公のその後を知りたい」等の児童の率直な疑問が出され、一つひとつに丁寧に答えたが、それについての追加質問はなかった。

Ⅳ．考察

１．がんという病気の認知

がんという病気の認知度に関しては児童の半数以上が知っており、そのうちの半数が脱毛や嘔吐などの目につきやすい症状や死ぬ病気という予後の悪さなどを挙げていた。これらは断片的な知識であり、どちらかというとネガティブな印象として捉えていると推測される。小学3年生はピアジェが述べる（Piaget J, 1964/2004）ように自己中心性が強く具体的事象を通じて周囲を理解する具体的操作期であり、論理的思考が難しい時期である。がんという病気の認知は、TVやインターネット等からの情報入手と考えられ、誤った認識に陥りやすい。また、小児がんは、成人のがんに比べて化学療法や放射線療法に対する効果が高く、治癒率は70％以

表６．読み聞かせ後の質疑応答概要（A クラスの場合）

子どもからの質問	担任(T)および研究者(K)の対応
1・「(めいちゃんは)明日になったら、悪口言われるのかな？」 「ここでは(学校に来た当日は)へんなこと言わなくても、後で言われたりしないのかな？」 2.「帽子をかぶっていることを次の日言われるかも・・」	→T「みんなだったらどうする？」と反対に質問する →児童生徒は、声を合わせて「言わない」と答える →T「どうして？」と理由を問うと、「友だちだから」と答える →T「クラスのみんなが、なんで帽子かぶっているか聞くかもしれません。(絵本の中の)担任の先生が、(主人公の)病気のことをみんなに説明をしてくれたかもしれないね」 →担任の先生の体験談を加えて説明。 「幼稚園の時に白血病になった友達がいました。1 年生で退院した後は、1 週間に 1 回くらい学校をやすんで病院に行って、いつもマスクをしていました。また、インフルエンザの人が出た時は、学校を休んでいました。その友達は、体力が病気に耐えられないので、病気にかからないように、マスクをして、病気がはやっている時は、学校を休んでいました。でも、先生が担任した 2 年生の時は、病院に行く回数も減って、3 か月に 1 回位になりました。今は、髪の毛もだんだんふさふさになって、元気はつらつになって、みんなと一緒にすごして、5 年生になっています。」 →さらに「帽子はかぶっていなかったの？」と子どもから聞かれたら、 T「もう帽子もいらなくて、先生と一緒に勉強する 2 年生の時は、髪の毛もふさふさになって、給食もモリモリ食べていました。クラスのみんなは、髪の毛のこと、何も言いませんでしたよ」と答えていた。
3. どういう思いでこの本を作ったのですか？ 4. どうしてがんの病気にしたのですか？ 5. どうやってがんを治すのですか？ 6. どうして病気になったのですか？ いつなるかわからなの？ 7. めいちゃん(主人公)は、その後どうなったのですか？	→K「一生頑張って治療してきたのに、学校に上手く帰れない、友達といじめられる、忘れられてしまう、そんな子ども達がいて、悲しいことだなと思っていました。学校 に戻りやすくなるように、がんの子どもたちのことを知ってもらいたいと思ってつくりました。」 →K「がんの治療は、入院がとても長くなり、6 か月も家に帰れません。入院が長くなればなるほど、学校に戻りにくくなる病気だから、がんにしました」 →K「お薬を飲んだり、点滴をして一生懸命に治療をします」 →K「今は、原因はわかりません」「いつ病気になるか分かりません。誰でもなることがあります。がん以外にも、子どもの病気には、色々な病気がありますが、そのようなお友達のことも理解してほしいと思って、本を作りました」 →K「1 か月くらいで授業を受けることができる子どももいます。退院したら、普通に生活して、大きくなっている子どももいます。みんなと同じように元気に生活していくと思います」

上といわれている。小児がんに対する正しい知識が十分でない中、がんにより祖父母や親戚をなくした体験をした子どもは、がんに対してより一層のネガティブな印象を持つことが考えられる。したがって、副島ら(2012)が述べるように、いたずらにがんのネガティブな側面だけが誇大に情報伝達されるのでなく、正しく理解されるような教育の機会が必要である。

２．がんの子どもの気持ちの理解と説明用ツールとしての絵本の妥当性

本研究はがんの子どもの理解促進のための絵本が、どれだけの説明効果があるか検討した。そもそも「理解する」とはどういうことであろうか。Ellin（山元ら訳；2014）は、理解することで得られる成果として、登場人物や舞台設定への共感、登場人物の葛藤への共感、作者への共

感、次は何かと思うこと、喜びを味わう、思考の修正、考えや価値観や意見の確認等を挙げている。さらに、理解のために、関連付ける・質問する・イメージを描く・推測する・解釈する等7つの方法を使うと述べている。本調査で児童が最も理解できたのは、退院と言われた時の喜びや入院中友達と会えなかった時のさびしい気持ちや友達に手紙をもらった時のうれしい気持ちであった。つまり登場人物や登場人物の葛藤への共感や喜びを実感として理解できたと考えられる。友人関係がより拡大し、緊密になってくる学童児にとって、友達と離れてしまうことはある意味発達課題上危機的状況と言える。入院生活で友達の手紙などを届けるという途切れない関係を維持していく働きかけは学校の教員を始めとする周囲の配慮の重要な視点であり(平賀、2007)、今回この点の理解が高かったことは注目すべきである。また、入院して家族と離れ一人で夜を過ごすことがどれほど心細い出来事であるかをキャンプ等の自分の体験からイメージして理解できていた。また、主人公の気持ちを理解できる場面として入院という舞台設定は特に有効であったと考える。脱毛時や検査治療時の気持ちの理解も80％以上と高く、人の痛みに対する感受性は高いと考えられ、がんの子どもに対する思いやり行動ができるのではないかと思われた。しかし、＜同様の児童が学校にもどってきたら、何かしてあげたい気持ちになったか＞については、「なった」児童は57％と意外と少なかった。これは質問の意図が理解されていなかったのか、「何か」のイメージをもてなかったのかもしれない。クラスメートへの説明用小冊子で復学した子どもへの配慮について「病気であるからと言って特別扱いしないで、できないことを手伝う」という説明をしても、理解が難しかった(大見ら，2013)ことから、例えば「教材を代わりに持ってあげる」等具体的な関わりについて説明する必要がある。また、学校を休む時の気持ちや母親の手を握った時の気持ち、教室に入った時の気持ちは70％の児童が理解を示していたが、他者の気持ちを理解するということが十分ではないこの学年の児童にとっては、むしろ高い理解と言えるかもしれない。がんの子どもが長い入院生活を経て、初めて教室に入るときの不安と期待の入り混じった複雑な気持ちは＜心に残った事＞の中の「学校に帰ってきたところ」などの表現から理解できていると推測される。＜心に残った事＞で最も多かったのは【教室で友達が嬉しそうに迎えた事】であり、この絵本が目指す場面に注目したことは、一定の説明効果があったといえる。その他、【検査や治療を頑張った事】は、当事者である子どもへの尊敬の念を表していると考えられる。クラスメートが【髪の毛の事を言わなかった事】を取り上げており、クラスメートの言わないという行動が思やり行動として認知されていると推測される。このような絵本のストーリーが同学年の子どもの良いモデルとして認知される可能性を示しており、絵本の重要な効果と考える。

＜わかったこと＞の中にはポジティブな側面とネガティブな側面が混在していた。詳細を絵本で説明するのには限界があり、ネガティブな側面の入院や検査が怖いというイメージをいたずらにうえつけてしまう危惧がある。そこで今回病気や検査のこと、発毛等わからないことをそのままにせず質問や感想を述べ合う時間設定をした事は、状況を正しく理解する機会になったと考える。一方、誰もが経験しえない闘病生活をがんの子どもが乗り越え、尊敬に値する逞しさを身につけて戻ってきたポジィティブな側面を強調した点においての説明効果は十分得られたと考える。

また、アンケート項目については、絵本の内容に沿って質問項目を設定したが、不適切な項目(13、14)があり、再検討の余地がある。

3．説明効果をより高めるための絵本の活用方法

絵本の読み聞かせには、いくつかの望ましい語りの条件があり、それは気持ちがこもっていること、楽に聞けること（聞こえる声である)、

物語が見える事(目に見えるようであること)である(松岡：2010)。読み聞かせを実施した教員はこれらの三つのスキルを十分に備えており、さらに日常的に児童と関わり、児童を理解しているベテラン教員であった。これは読み聞かせの効果を高めた理由の一つである。また、読み聞かせガイドを配布し、導入として事前説明や途中での追加説明をすることで、絵本のイメージを膨らませることができた。今後、子どもの質問で専門的な説明が必要な部分については、誰でも対応できるように読み聞かせガイドを充実させる必要がある。最後のディスカッションでは活発な発言が見られ、質問に答えることで理解がより深まったと思われる。つまり絵本の説明効果を最大限にするためには、読み聞かせガイドをさらに充実すること、読み手の語りのスキルを高めるとともに、聴き手である児童の興味や集中度、理解力等にも留意し提供する必要がある。また、単に絵本を読み聞かせるだけで終わるのではなく、その後のディスカッションを設定することで、児童が深く考える機会にすることができる。この絵本の読み聞かせはいわゆる道徳教育の教材や提供方法について大きな示唆を与えるものである。

Ⅴ．研究の限界と今後の課題

絵本の読み聞かせは一定の効果があったと結論づけたが、読み聞かせのみでなく、子どものがんに関する経験や教育が影響すると考えられる為、今後はこれらとの関連も検討する必要がある。今回使用した絵本は小学2年生を主人公とした低学年向け試作品であったが、理解がやや難しい場面が見いだされたため、今後はそれらを考慮した絵本に改善する必要がある。また、この絵本を活用して読み聞かせガイドを充実し、口頭説明を多くするか、絵本そのものを高学年向け用に作成するなどして、学年に適した説明内容にする必要がある。また、アンケート調査は対象者が少なく、中学年であったため、今回の結果を一般化するには限界がある。今後は対象者数を拡大し、効果を確認するとともに、物事を論理的に考えられるようになる高学年を対象とした検討が必要である。

Ⅵ．結論

小児がんという重篤な疾患をもつ子どもの復学に焦点をあてた初めての絵本として、どれだけがんの子どもの状況を説明できるか、小学校3年生を対象として読み聞かせを実施した。その結果、試作した絵本の読み聞かせは一定の説明効果があることが明らかとなり、さらにより効果的な活用方法についても示唆が得られた。

謝　辞

本調査にご協力いただきました小学校長および教員、児童のみなさんに感謝いたします。尚、本研究は平成27年度～平成31年度文部科学省科学研究費助成（基盤B：課題番号;15H05090, 代表：大見）により実施した研究の一部である。

文　献

藤本純一郎(2013)：小児がん対策の新たな展開，公衆衛生，77（12），992-1000.

がんの子どもを守る会(2013)：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－、東京.

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.

猪狩恵美子，高橋智(2005)：通常学校における「病気による長期欠席児」の困難・ニーズの実態と特別な教育的配慮の課題－都内公立小・中学校の養護教諭調査を通して－，学校保健研究，47（2），129-144.

Kapelaki U.，Fovakis S., Dimitriou H.，Perdikogianni C., Stiakaki E.，＆ Kalmanti M.(2003)：A Novel idea for an organized hospital/school program for children with malignancies, Issues in implementation. Pediatric Hematology and

Oncology,20,79-87.

Keene E.O. ／山元隆春，吉田新一郎（2014）：理解するってどういうこと？「わかる」ための方法と「わかる」ことで得られる宝物（初版），36-44. 新潮社 , 東京.

松岡亮子（2010）：よい語り－話すことⅠ－（新装版），東京子ども図書館，7-97.

荻庭圭子（2009）：疾患をもって通学する子どもの支援－特別支援学校（病弱教育）の取り組み－，小児看護，32（1），76-82.

大見サキエ，宮城島恭子，河合洋子他（2008）：がんの子ども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（2010）：がんの子どもが復学するときのクラスメイトへの説明－小学校における場面想定法を用いた検討－，小児がん看護，1（5），35-42.

大見サキエ，三浦絵莉子，坪見利香他（2010）：アメリカ NY 州における小児がん患者の復学支援の現状　視察報告①－ Stony Brook university Hospital の視察　復学支援プログラム内容を中心に－，小児看護，33（3），390-394.

大見サキエ，石川菜美（2013）：小児がん患児の復学支援ツールの開発－試作パンフレットによる小学生への説明効果の検討，天理医療大学紀要 1（1），34-43.

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.

大見サキエ・森口清美・復学支援プロジェクトチーム（2015）：おかえり！めいちゃん（初版）、ふくろう出版，岡山 .

Piaget J.（1964）／滝沢武久（2004）：思考の心理学　発達心理学の 6 研究（新装版第 2 版）、みすず書房，東京.

阪本真由美，砂川友美（2003）：長期入院後の復学に伴う病児のストレス・対処行動とその影響因子－ 5 事例の病児・親・担任・養護教諭との面接をもとに－，小児看護，26（8），1006-1013.

副島尭史，東樹京子，佐藤伊織他（2012）：小児がんおよび小児がん経験生徒の認識と態度，小児保健研究，71（6）, 858-866.

Abstract

We prepared a pilot picture book, which is the school re-entry support program tools, focusing on children with cancer who are returning to school. The purpose of this study is to examine on the explanation its effects and how to make full use of it, how well can explain the situation of children with cancer from hospitalization to school re-entry, by reading the picture book for elementary school students. After having received approval from the ethics committee, we arranged to read the picture book to third-grade students at elementary school A. Subsequent to the reading, we conducted a handwritten anonymous questionnaire survey and received answers to closed-ended questions and open-ended questions from the students to assess their recognition of cancer and understanding of the main character with cancer in the picture book. From an analysis of the answers collected from 42 students, we found that over half of them recognized cancer. Moreover, through listening to the pilot picture book, the children understood and sympathized with the situation and emotions of the main character when he was admitted to hospital. These results show that reading the picture book has a certain level of effectiveness. In addition, we found that the children' s level of understanding was further deepened by using a guidebook for reading the picture book, as well as by holding a question and answer session and sharing their comments after the reading. Future challenges include not only revisions to the picture book, but also improvements to the guidebook as supplementary material and considerations on how to make more effective use of it.

Key words : Children with cancer, school re-entry support program, reading the picture book, elementary school student, explanation tools