

育療

35

2006.3

予告

特集

難病や慢性疾患のある子どもの家族に対する看護支援 … 濱中 喜代 …… 1

慢性疾患の子どもと家族・きょうだいへの看護支援 … 山中久美子 …… 2

あなたのことも大好きです！

—病児のきょうだい支援のために私たちができること— … 藤村 真弓 …… 6

障害や病気をもつ子どものきょうだいへの支援

—おとなになった「きょうだい」からのメッセージ— … 山本美智代 …… 11

『難病や慢性疾患のある子どもの家族に対する看護支援』 … 渡辺 慶子 …… 16

通常の学級に在籍するアトピー性皮膚炎の児童・生徒への教育的配慮について

深澤美華恵・山本 昌邦 …… 20

不安の高い生徒への支援の在り方

KEY WORDS：不安の高い生徒, 支援の在り方, 出席率 … 黒木あらた …… 25

ALS 患者を親にもつ子どもの親への感情に関する質的研究

keywords：ALS 患者 親子関係 修正版 M-GTA …… 末廣 由伊 …… 30

病院内教育における慢性疾患及び小児がんの児童生徒に対する「体験的な学習」の実際

—子ども病院での「自然体験活動等」の事例をもとに— 土屋 忠之・武田 鉄郎 …… 34

編集委員

特集

「難病や慢性疾患のある子どもの家族に対する看護支援」

濱中 喜代（東京慈恵会医科大学医学部看護学科）

「難病や慢性疾患のある子どもの家族に対する看護支援」というテーマで、特集を企画しました。今回は特にきょうだいの支援に視点をおいて、関連の研究や実践を行っている方々に執筆を依頼しました。きょうだいの支援については近年さまざまな支援が必要との認識は高まっていますが、支援の実践はまだ始まったばかりで充分とはいえないのが実情です。でも充分ではないからこそ、今のこの時点で何が大切か考えることに意味があると思いました。

先日、ハンディキャップのあるお子さんのきょうだいの方々から、お話を聴く機会がありました。皆さん驚くほど、率直に意見や本音をお話くださいました。きょうだいの方々にはきょうだいとの生活の中で十分な説明がない場合でも、ハンディキャップについて、むしろ親よりも自然に受け止めていました。充分かまってもらえなかった寂しさや辛さなどを体験していましたが、同時にきょう代いはとても大切な存在だという思いを持ちあわせていました。これには親特に母親の関わり方が影響しているようでした。親が前向きに対応しているときょう代いも前向きに対応できるのではないかと感じました。それらのことからきょう代いに目を向け、自由に思いを表現できる環境を作っていくことの必要性を痛感しました。

家族のなかに難病や慢性疾患の子どもがいることは、そのきょう代いにも、さまざまな影響があり、長期に及ぶ場合はきょうだいの生活の質や人

生の質にまで影響する重大事であることをもっと認識して、看護援助に繋げていくことが必要と考えます。

今回は4人の方に看護実践や看護研究の報告をお願いしました。

最初のかたは長年家族に寄り添い研究や実践をしてこられた山中さんです。家族に対する看護支援について、総論的にまとめてもらいました。

次の方はきょうだいの支援について、以前から提唱し看護を実践している藤村さんです。なぜきょうだいの支援が必要なのかやきょうだい支援の実践ケースを紹介していただきます。

3人目の方はきょうだいへのインタビューをとおして、本音をたくさん聞き取り、研究としてまとめている山本さんです。研究から得られた興味深い内容と支援の方向について、示唆を与えてくれていることと思います。

4人目の方は現在、小児の重症心身障害児施設で小児看護専門看護師CNSをなさっている渡辺さんです。CNSの活動を通して、きょうだいや家族に対して行っている看護実践について、報告していただきます。

まだまだ看護実践としては新しい分野ですが、医療関係者や教育・福祉にかかわっている方々との共有をとおして、きょうだい・家族も含めた療育のあり方を考えることができれば、幸いです。

皆様からのご意見ご感想を心からお待ちしています。

慢性疾患の子どもの家族・きょうだいへの看護支援

山中久美子（大阪府立大学看護学部）

1. 慢性疾患の子どもをもつ家族のストレス

慢性疾患をもつ子どもは長期の治療が必要であり、入退院を繰り返すことや長期の入院になることも多い。入院している病児をもつ家族の不安には、大きく病児に関することと残された家族に関することがあり、病児に関しては病状や病気の予後、成長発達や将来に関わる不安などがあり、家族に関してはきょうだいや夫のこと、自分の身体に対する不安などがある。病児の家族の中でも主な療育者である母親のストレスは大きい。病児の入院において、母親は付き添うことや面会に出向くことを覚悟しながらも、付き添うことで最も心配に思うことは病児のきょうだいのことだと訴えることが多い。特にきょうだいが年少児である場合はその不安は強く、核家族の多い現代において、気軽に彼らの世話を頼める相手が身近にいないこともその不安を大きくしている。筆者らの慢性疾患の子どもとそのきょうだい（小学生以下）をもつ母親171を対象にした調査結果では、きょうだいに関する特有な母親のストレスとして、入院に関するストレス（きょうだいに対する思いを医療者は聞いてくれなかった等8項目）、育児に関するストレス（きょうだいのしつけが困難等7項目）、父親へのストレス（父親はきょうだい同士の関係に関わらなかった等5項目）、通院に関するストレス（面会時きょうだいを一緒に病院に連れて行けなかった等5項目）があることがわかった¹⁾。子どもの病気や入院による家族の不安は、病児の年齢、病気の種類・重症度、入院期間・回数、親の性格や病気の理解、家庭の状況、さらに医療者の関わり方、入院施設の状況等によって異なってくる。

2. きょうだいに対する家族（母親）の認識

健康障害の子どもの療育過程において家族の心身の負担は計り知れない。特に病児が入院しその状態が落ち着かない場合や入院が長期に及ぶ場合、母親は病児へ手をかけざるを得ない。家に

残されているきょうだいのことが気になりながらも、きょうだいへの世話はなおざりになってしまう。母親が病児の付き添いをしている場合に現れるきょうだいのマイナスの反応として、年少児では甘えが強くなったり、落ち着きがなくなったり、退行現象や身体反応がみられるようになり、学童以上になると、生活リズムがくずれたり、いたずらや仲間でのけんかが多くなったり、学業成績は落ち、不登校を起こす子どもがいたりしたことが指摘されている^{2) 3) 4)}。筆者らの調査結果においても、母親が認識したきょうだいの問題行動を外向性と内向性に分類してみると、外向性の問題行動として「言うことを聞かない」、「騒がしい」、「よくけんかをする」などが多く、内向性のそれには「とても内気だったり臆病である」、「自分のからにこもる」、「とても怖がったり不安がる」などが多かった⁵⁾。他方、プラスの反応として、思いやりができたり、手伝いができたり、自分のことができるようになりしっかりしたり、きょうだいの世話をしたり等も母親は認識しており、プラスの反応は年長になるにつれて多くみられている^{6) 7) 8)}。しかし、このようなきょうだいの好ましい反応（傾向）は積極的に評価されていないことが指摘されている⁹⁾。

3. 子どもの病気の捉え方とその影響要因

上野らの自由記述による病気像調査において、子どもの病気のとらえ方に成長発達上の特徴があることが示唆されている。病因や病気への関心は8歳児以降に現れ、病気名は頻度は少ないが8歳児以降から現れていた。9歳児までは、病気を健康時には許されない願望を満たしてくれるものという理解が強く、10歳児や成人では、現実の欲求を阻止する妨害者として病気を意味づける。また、成人では病気である実感としての症状を示すのに比べて、7歳児、8歳児では病気に対するこわさといった情緒的反応を示す。病気に対する関わり方は、否定的関わり方・道具的関わり方（病

気を異物化し、敵対化する)、肯定的関わり方(病気と和解し、受容する)があるが、児童・成人ともに否定的な対応が明らかであると報告している¹⁰⁾。

このように年齢による子どもの病気のとらえ方に特徴が見られることや、前述した病児のきょうだいの年齢による反応の特徴などから、きょうだいの年齢が病児の病気や入院の受けとめ方に影響する要因の1つであることが理解できる。また、きょうだい自身の面会の有無や両親や周囲の大人たちとの関係もきょうだいもつ病気のとらえ方の影響要因と考えられている¹¹⁾。入院中のきょうだいの面会は感染防止などの管理上の理由から入室させていない施設が多い。そのために毎日面会に来れないと訴える親も多く、病院に連れてきても病室外で待っているきょうだいを誰がどのように面倒をみるかについても問題とされている¹²⁾。面会でできなかったきょうだいは淋しさや病児に会えないいらだちを感じたり、あるいは病児の病気が非常に重い病気ではないかなどの不安を強く感じている。これまで母親の付き添いによる影響が少ないとされていた学童期のきょうだいも母親のサポートを期待し、コーピングの結果としてのストレス反応を示していたという報告もある¹³⁾。また、病児の状態が親の不安に影響されることを臨床でよく経験するが、きょうだいもまた親の不安に影響されやすく、親の過度の不安はきょうだいの不安を増強する。母親の不在時、残されたきょうだいが同居家族以外の世話を受ける場合も子どもへの影響が大きいと言われている¹⁴⁾。さらに、病児の入院によって転居したり、母親が就労を始めたり、入園や入学等の大きな環境の変化がある場合には特に、きょうだいの状況に配慮しなければならない。

4. 家族・きょうだいへの看護支援

1) 家族のアセスメントと求められる支援システム

現代の社会変動の中で家族も大きく変容している。その特徴は、核家族の増加、家族の縮小化、単独世帯の増加としてあらわれ、同時に女性の働く機会の増加や晩婚化、離婚の増加をもたらした。このような家族の変容において子育て期に

ある家族、特に母親に求められる役割への負担は大きく、その代表的な社会現象として育児不安や子ども虐待が深刻な問題となっている。育児不安や子ども虐待のリスク因子として、子どもの病気や病人をかかえ育児過大になっている家庭、孤立した家庭等が指摘されている。慢性疾患の子どもの場合、療育過程は長期にわたり入退院を繰り返すことも多いことなどから、家族は多様な支援を求めている。家族支援の具体化に向けて、まずは家族システムの視点から家族のアセスメントが重要である。どのような家族発達の段階にあるか、家族成員それぞれの役割関係はどのようになっているか、その関係は入院前後で変化があるか、家族にはどのようなストレスへの対応機制があるか等の確認が必要である¹⁵⁾。家族のアセスメントに基づいて家族自身が自らの問題に気づき自己調整できるように援助していくことが求められる¹⁶⁾。今後、在宅での療育がますます増加する社会状況にあって、子育て支援を包含した保健・福祉・教育・司法との連携を推進する総合的な支援が各方面から要請されている。濱中は、面接事例の分析を通して、支援への着眼点(8項目)に対応し家族のQOLの向上を目指した「病気をもって生活している子どもと家族の支援システムのモデル化」を試み、支援システムが早期に実現されるべきであると強調している¹⁷⁾。全国でさまざまな患者会や家族会の支援活動が行われており、また最近では、病気の子どものきょうだいを対象にしたボランティアグループが心あたたかい充実した支援活動を行っている¹⁸⁾。

2) 付き添いをしている母親へのサポート：聴くことの重さ

付き添いをしている母親の多くは心身ともに疲労している。母親自身は病児への付き添いは必要としながらも、精神的に疲労しているときに話を聴いて欲しい、相談にのって欲しい等、コミュニケーションに対する期待を看護者に抱いている。しかし、現状は看護者からの援助が十分に得られないと認識している母親が多い^{19) 20)}。まずは母親の思いを聴いてあげることである。話をするきっかけや話の内容が何であろうと、母親のペースに

合わせて、わかったようなことを言わず、結論を急がず、ただ聴いてあげることである。私たち看護師の多くは、実際に手を出すことが看護援助であると考えがちであるが、決してそうではない。また、話す時間は短時間でもよい。その積み重ねが大事であり、いつでも相談に応じられるような環境を整えておくことである。このようなコミュニケーションのプロセスを通して、母親や家族がどのような不安を感じているか、不安に対していかなる対処法をとっているか、母親のコミュニケーションの特徴などがより明確になってくる。

加えて、家族の中で母親へのサポート、特につらさや不安を聴いてもらえる相手として母親が期待しているのが父親である。しかし現状は納得できるサポートに至っていない。父親による母親へのサポートは間接的に子どもへ影響することを忘れてはならない。

3) 病児の療育へのきょうだいの参画

病児の病気や入院等について、きょうだいには説明されないか、説明されても簡単な説明で終わっている場合が多い。これはきょうだいには余計な心配をさせたくないと思う親心である一方、子どもだから説明しても理解できないだろうという大人本意の解釈によるものと思われる。しかし、説明されなくても子どもは母親や家族の態度から感覚的に自分なりに感じ取っていくものである。説明されないままでの自己解釈は、かえって不安を増強させ、自分だけがのけ者にされているという誤解をうむことになる。また、家族の関心が病児ばかりに向けられることで孤独感を感じ、病児に対して反発するようにもなる²¹⁾。きょうだいのこのような思いは、退院後のきょうだい関係に悪影響を及ぼしかねない。世界規模の子どもの憲法ともいえる「子どもの権利条約」に最善の利益の原則に基づいて、子どもの意見表明権や参加の権利が規定されている。また、日本看護協会は小児看護領域で特に留意すべき子どもの権利と必要な看護行為の中に「説明と同意」を提示している。これら子どもの権利は、病児のみならずきょうだいにも適用されるものであり、病児の療育へのきょうだいの参画について、家族の理解と協力

が得られるように努めなければならない。

4) きょうだいのプラスの反応を尊重した看護支援

病児が入院しているときの母親が認識するきょうだいの反応には、前述したように、いわゆる問題行動としてのマイナスの反応と同時に、プラスの反応もある。臨床において医療者は患者や家族の問題点に目を向けがちである。きょうだいに対しても同じようにマイナス反応に関心が向けられやすい。マイナス反応を予防すべき看護支援はもちろん重要であるが、プラスの反応を親ときょうだい自身にも気づかせ、家族の中での自分(きょうだい)の存在が自覚でき、自分も役に立っているという自信がもてる支援が重要であろう。家族の機能として子どもの教育的機能がある。現在はこの機能の脆弱化が指摘されているだけに、病児の入院はきょうだいにとって辛くもあるが、発達過程における貴重な機会であると捉え、プラスの反応をうまく太らせてあげる支援のあり方を尊重したい。このような支援はきょうだいの関係性をより豊かにし、将来的にきょうだい自身の社会性の育ちを促進するものと期待している。

参考文献

- 1) 工藤里香, 中山美由紀他: 慢性疾患の子どもとそのきょうだいをもつ母親のストレスとサポート, 家族看護学研究, 11(2), p54, 2005.
- 2) 池田文子: 子どもが病気になったとき, 春秋社, 2002, p58-60.
- 3) 太田にわ: 子ども入院がきょうだいに及ぼす影響とケア, 小児看護学叢書3, メヂカルフレンド社, 2000, p61-63.
- 4) 湯川倫代: 長期入院児の同胞におこる問題行動に対する家族への援助, 小児看護, 13 (4), p465-469, 1990.
- 5) 末原紀美代, 中山美由紀他: 慢性疾患のきょうだいの問題行動と母親のストレス, 第64回日本公衆衛生学会抄録集, p701, 2005.
- 6) 太田にわ, 萱嶋淑子: 小児の母親付き添いによる長期入院が家族に及ぼす影響, 看護展望, 17(4), p94-98, 1992.
- 7) 小森鎮枝, 熊本孝子: 子ども入院が家族・

- 同胞に与える影響, 第26回日本小児看護学会抄録集, p81-83, 1995.
- 8) 鳥居央子, 杉下知子: 母親付き添い入院児のきょうだいに現れる問題—家族への援助を考える, 家族看護学研究, 4(1), p18-23, 1998.
- 9) 北村弥生: 米国における特別なニーズのある子どもの同胞に対する支援, OTジャーナル, 34(1), p83-86, 2000.
- 10) 上野轟: 病気観の発達と臨床, 発達臨床心理, へるす出版, 1993, p21-214.
- 11) 西尾美和, 筒井真優美: 患児の入院に対する同胞の気持ち, 第27回日本小児看護学会抄録, p11-13, 1996.
- 12) 松井一郎: 厚生省心身障害研究, 親子のこころの諸問題に関する研究報告書, p209-213, 1998.
- 13) 鈴木泰子: 病気の子どもの同胞におけるソーシャルサポート、ストレス認知、コーピング及びコーピングの結果の関係, 日本看護科学学会誌, 16(2), p168-169, 1996.
- 14) 前掲書, 6)
- 15) 及川郁子: 長期入院児をもつ家族の不安への援助, 小児看護, 13(4), p460-464, 1990.
- 16) 中村由美子: 同胞の誕生, 巣立ち, 死別が家族システムに及ぼす影響, 小児看護, 25(4), 452-458, 2002.
- 17) 濱中喜代: 病気をもって生活している子どもと家族の支援システムモデル, 日本小児看護研究学会誌, 7(2), p5-13, 1998.
- 18) 清田悠代: 病気の子どものきょうだい支援, 第28回近畿小児がん研究会抄録集, p38-39, 2006.
- 19) 武市光世他: 入院中の子どもに付き添う母親の看護婦に対する役割認識と役割期待の充足, 第29回日本小児看護学会抄録, 35-37, 1998.
- 20) 前掲書 1)
- 21) 前掲書 3) p 29-32

あなたのことも大好きです！

—病児のきょうだい支援のために私たちができること—

藤村 真弓（茨城キリスト教大学看護学部）

1. なぜ「きょうだい」なのか

病児のきょうだい支援の重要性・必要性に気づき、その取り組みを始めて10年近い日々がたった。このことを問題にし始めた頃は、小児看護領域で働いている看護師からさえも「小児科の看護師は病児のケアを充実させれば良いのでは？きょうだいを支援するってどうするの？」とたびたび聞かれた。小児医療の進歩に伴い、かつて治療が困難とされていた疾患も高い治療効果が得られるようになった。それと同時に治癒を目標とするために、長期間の治療が行われ入院期間が長期に及ぶケースも増加してきた。入院している病児と母親に対する支援は充実していても、家で留守番しているきょうだい達と父親への支援は十分とは言える状況ではなく、病児はもとよりきょうだいの心身の成長発達にも影響を及ぼすことが危惧された。すなわち、病児のきょうだいに対しても予防的かつ適切な対応が必要であり、このことは小児看護に深く関わる課題であると考えてきた。

現在でも大部分の病院で、病児のきょうだいは感染の危険性を理由に面会を許されていない。また、ほとんどの病児には母親が付き添っており、地方の病院などでは母親たちは病院に泊まりこみ、長い期間家に帰らないこともめずらしくない。筆者が以前勤務していた聖路加国際病院の小児病棟では、両親の面会は24時間フリーあったが、夜間の付き添いはしていなかった。多くの親たちは子どもが寝付くまで付き添い、その後は家に戻っていた。時には仕事帰りの父親が夜間面会に訪れ、子どもの寝顔を見てから帰宅する光景もみられた。がいずれにせよ、重症者が家族の強い希望がある以外は原則として24時間付き添うことはほとんどなかった。

ある時、小児がん治療のために地方から入院してきた男の子がいた。彼には2歳半の妹がいたが、当然病室に入ることはできず東京には親戚もない

ということで、昼間は病院近くの保育所に預かってもらうことができた。しかし、保育園から戻って夕方から夜間にかけての数時間を彼女は病棟前のロビーで、一人で過ごさなければならなかった。3歳にもならない子どもが一人で数時間おとなしくしていることは無理である。しかも近くにエレベーターもあり、勝手にどこかへ行ってしまう危険も考えられた。そこで筆者の友人に頼み、彼女からトレーニングを受けた保育サポーターに有償で彼女の世話をお願いすることにした。彼女にとってはおばあちゃんにあたる年齢の方が1対1で面倒を見てくれることになった。母親にかまってもらえず一人で過ごすことの多かった彼女が、保育サポーターのきめ細かいケアを受けて徐々に落ちつきを取り戻し、やさしい笑顔を見せるようになった。彼女のことでイライラしていたお母さんも、その様子を見て安心したようであった。1年余の入院生活の間、両親と綿密に話し合いながら関わりを持ってもらい、兄は無事退院して家族であるさとへ戻ることができた。この体験は、病児のきょうだいたちが置かれている状況の厳しさとその支援の重要性・必要性を深く考え、行動を起こす機会を与えてくれた。

2. きょうだい支援への取り組み

その後、聖路加国際病院を退職し、沖縄県立看護大学の教員となった筆者は、佐川奈津子さんの書いた「おにいちゃんが病気になったその日から」という本に出会った。この本には、病気のお兄ちゃんにお母さんを取られたことを恨む自分に思い悩み、そんな自分を嫌いになる自分をいかに取り戻そうかと必死に考える「僕」の気持ちが描かれている。これは、作者の佐川さん自身の体験に基づいて書かれた本である。こういったきょうだいの切実な思いに小児看護師はケアの手を差し伸べていただけるか？支援の必要性に気づいたなら何

か行動を起こさなければと考へ、以前聖路加看護大学の学生が卒業研究で、看護職者の病児のきょうだいに対する意識調査を行っていたことを思い出し、沖縄でも同じ調査を行ってみることにした。

1) 看護職者による病児のきょうだい支援の実態調査¹⁾

調査の目的は、沖縄県において小児看護に携わる看護職者が入院患児のきょうだいに対してどのような認識をもち、支援をおこなっているかを明らかにすることである。対象は県内3つの総合病院の小児病棟に勤務する看護師16名である。面接方法は学生が作成した面接項目に準じて「患児のきょうだいに対する意識」「看護職者が把握したきょうだいの変化とその対処」「看護援助を実施する上での困難・問題について」等につきは半構成的面接方法を用いた。面接結果では、きょうだいに対して何らかの形で意識を持って看護している者が12名、特に意識していないと答えたのが4名であった。意識の高いケースは「長期入院児・家庭に問題のある児・父が忙しくて面会にこられない児等」をあげていた。「意識せず」と答えた看護師の中では「ケアの中心は患児であり、その子に必要と判断すればきょうだいの問題も考える」「忙しくてきょうだいのことまで考えられない」「必要性を感じない」といった答えが聞かれた。また、きょうだいに関する情報として収集している内容で頻度の高いものは「患児の入院中、きょうだいを主に世話している人はだれか」(16名)「きょうだいに何らかの身体的・精神的行動パターンの変化がみられたか」(14名)「親が面会中きょうだいはどのように過ごしているか」(10名)「母との接触時間の以前との変化」(8名)等であった。

沖縄の3つの総合病院に勤める看護師たちの多くは、きょうだいの思いに気づき何らかの支援をしたと考えてはいた。しかし業務の忙しさや人手不足、また支援方法がわからない等の理由で実践できていないのが現実であるという意見も多く聞かれた。たしかに個人の力では解決できないことが医療の現場には多くある。しかし病児とその家族の一番そばにいる看護師たちが努力をすれば実践できる支援はあると考へる。また母親が付

き添っていると、病児の日常に関するケアのほとんどを母親任せにしていることが多く見られる。もちろん母親がしたほうが子どもも安心するという意見も聞かれたが、入院している時点でのケアは専門家としての看護師がすべきことであり、看護師が中心となって母親とともにケアを行っていくべきである。時には母親が、他のきょうだい達のもとに安心して帰ることができるように、家族や病児の信頼を得る努力を私たちはしていただろうか？そしてお母さんたちの話を聞く姿勢を持ってケアにあたっていたであろうか。病児が心配で家に帰る気持ちになれないお母さんたちも看護師さんが「お母さん、他の子どもたちは大丈夫？たまには家に帰ったら」と声をかけてくれた時は、「本当にうれしかった」と話していた。

これらの結果から、きょうだいへの支援を体系化する必要性と地域性・家庭環境等を考慮してできるだけ多くの選択肢を持つ支援が必要であることがわかった。

2) きょうだい自身の思いに関する調査²⁾

2002年に長期入院児のきょうだいに対する支援システム構築に向けて行った、きょうだい自身に対する質問紙調査および面接調査の結果について述べてみたい。(回答26名)

(1) 父母との接触時間

地方では多くの病院で母親が病児の付き添いを行っているため、母親と接触する時間がなくなったきょうだいが半数いた。また両親のどちらかが不在のことが多く、両親そろってきょうだいと過ごす時間は1日に平均1時間から2時間であった。

(2) 面会の状況

面会に関しては20名が週1回と答えていた。しかし、半数以上のきょうだいが病室には入れず、外での面会であった。大部分のきょうだいは家族が自由に面会できることを希望していた。

(3) 病気に対するきょうだいへの説明

入院中の病児の状態、検査や治療についての説明はほとんど両親が行っており、医療者から説明を受けたのは1例しかなかった。

(4) 医療者とのかわり

病棟に入れないうまいがほとんどのため、医師や看護師との直接的な関わりはほとんどみられなかった。

(5) きょうだい自身ががまんしたこと

多くのきょうだいは、「自分の話を聞いてもらうこと」「自分のやりたいこと」「家族で食事をする事」などに関してはあまりがまんしたと言う認識をもっていないが、「母親が不在で寂しい」「家族で食事をする事」「学校行事に参加すること」などについては、かなりがまんをしていた。きょうだいたちは、病児のことで頭が一杯の両親を思いやり、自分の思いを心に押し込め、「私のことも見てほしい」「私のことも抱きしめてほしい」という気持ちを我慢して、親に心配をかけずにいい子になろうとしており、そのひずみは何年か後にさまざまな形できょうだいたちの心身を蝕んでいることが今回の調査で明らかになった

3) きょうだいへのサポート事例

面接調査実施後、3年近く関わり、きょうだいサポートがうまくいった事例について述べてみたい。

(1) 病児ときょうだいの状況

病児は8歳になる白血病で、両親と兄の4人家族であった。弟が発病して1ヶ月程してから、ご両親と本人の了解のもとにインタビューを行った。当時兄は小学校6年生(12歳)であった。弟の病気については、両親からきちんと説明されていた。病院と自宅は車で30分位の距離であった。母は付き添いを行っていたが、週2回は祖母と父が付き添いを交代したので兄は母や両親と過ごす時間を持つことができていた。また祖父母や両親のきょうだいたちが良く兄の面倒を見てくれており、兄は週末には必ず面会にきていた。

(2) きょうだいの思い

上記のような状況ではあっても「学校から誰も居ない家に戻ってくるのはとても寂しかった」と話していた。母は毎日、朝夕に兄に電話をして話をするようにしていた。兄は、地域のソフトボールチームに所属していたので、試合の時などは母に観戦してほしいと希望し、母もできるだけ行くようにしていた。また、学校行事にもできるだけ母が参加できるよう早めに日程の連絡をし、病児

とも話し合っけて付き添いを交代するか看護師にまかせて参加するようにしていた。弟の病状に関しても変化があるたびに両親は兄にもきちんと話をしていた。「弟の病気の説明を聞いた時にはショックを受けたけれど、家族に一員としてしっかり弟を支えていこうと思っていた」と話してくれた。看護師たちもきょうだい同士のコミュニケーションが図れるように可能な限り配慮をしていた。

(3) ターミナル期の対応

病児は1年の治療期間が終了して退院したが、その後再発して入院になった。さまざまな治療が試みられたが回復はむずかしく、骨髄移植のために他の病院にも入院したが、状態が悪く移植を行うことはできず、もとの病院に戻るようになった。このころから両親の動揺が大きく、弟の病状や今後について兄に話せない状況であった。残された時間が少ないとわかった時、筆者は思い切ってお父さんに「お兄ちゃんに本当のことを話したほうが良いのではないかと伝えた。3年近い関わりの中で家族との信頼関係ができていたのでそのような行動をとることができた。お父さんは目に涙を浮かべて「私もそうしたいと思います。万が一の時にどうしてもっと早く言ってくれなかったのかと言われてそうですから」と話された。その後亡くなるまでの数日間を家族4人で過ごし、弟を家族で見送ることができた。お葬式の時に「S君は短い人生だったけどお兄ちゃんときょうだいだったことを喜んでいてと思うよ」と声をかけると小さくうなずいていた姿が印象的であった。

(4) きょうだいのその後

この事例を振り返った時、病気がわかった時点から病児自身にも兄にも病気について両親からきちんと話がされていたことは、この事例のサポートが比較的うまくいった重要な要件であった。さらに弟の病状の変化や予後についても隠すことなく少しずつ話をしていったこと。弟の病状の変化に合わせて、両親や医療者、周囲の人たちとサポートに関する話し合いをしながら兄をそのチームの一員として認識していったことが、兄自身の思いを心の中に押し込めるのではなく言葉や行動にだすことができたことも良い結果につながったと考える。病児の死後もこの家族との関わりを持つな

かで、両親も兄も家族みんなで闘病したという思いで満たされており、家族が笑顔で弟の思い出話をしている場面をうかがうことができている。

3. 支援の具体策—自分たちができる支援からはじめる—

病気の子どもたちと同じようにきょうだいたちもお母さんを必要としている。この問題は、誰か一人が頑張れば解決するものではない。病児もきょうだいも両親もそして医療者たちもそれぞれが、自分たちに与えられた立場と役割を認識して努力すべき問題である。この問題への取り組みの中で多くのお母さんやきょうだいたちから話を聞く機会を持つことができた。そこで、以下のような支援の具体策を考え提案したい。

1) 面会時間・制限の見直し

面会時間が限定されている病院などでは、働いているご両親や遠方から来る面会者の為に面会時間の延長することを検討する。また、反対に病児のための面会時間を決め、他の時間をきょうだいたちと過ごすことができるように配慮することをねらいとして、面会時間を制限する。ただし、面会時間は少し長めに設定する。なぜなら、面会時間が終了したらお母さんは家に帰りましょうとすることができるからである。病院によって年齢制限は違うが、一般的に、予防接種が終了している年齢を考えて6歳くらいに引き下げても良いと思われる。また、感染対策も進歩しているので、その点からもきょうだいの面会を見直してみることは必要ではないだろうか。

2) 面会時間内にきょうだいを預かる場の整備。

母親が面会時に連れてきた幼いきょうだいを預かることのできる場所を病棟近くや院内に作り、母親が安心して面会時間を過ごせるようにする。

3) きょうだい同士の連携

同じ立場にある子どもたちが集まり、互いの思いや気持ちを共有できるグループ活動を企画する方法もある。ただ、集まるだけの方法もあるが、ボランティア等の力を借りて、キャンプや山登りな

どのイベントを計画し多くのきょうだいや場合によっては、病児や家族みんなで参加できるイベントを計画する。

4) 滞在型施設の確保

マクドナルドハウスやファミリーハウスなどのような滞在型施設を全国に増やし、家に帰れなくとも家族で過ごせる時間と場所を確保する。

5) 人的資源の確保

きょうだいの学校行事に参加する為や、きょうだい関わる時間を確保するために保育サポーターや有償ボランティアを活用し、病児もきょうだいも家族も有効な生活が送れるようにサポートする。

病児や家族・きょうだいたちの抱える問題は、個別的なものも多く、一律に支援を考えることはできない。しかし上記にあげたような支援方法を参考に、自分の回りにいる病児のきょうだいたちに、いま自分たちができることを考えて、実践していくことが大切だと考える。

「この原稿はNPO法人『難病のこども支援全国ネットワーク』機関紙がんばれV o 195の原稿をもとに加筆したものである」

引用文献(Endnotes)

- 1) 藤村真弓・永吉聡子. 看護職者による入院患児の同胞に対する支援の実態—沖縄の中核病院において—. 第32回日本看護学会論文集—小児看護—56-58、2001
- 2) 藤村真弓・金城芳秀・石川ちえみ. 長期入院児のきょうだいに対する支援の視点、日本小児看護学会誌、第13巻 第2号、40-45、2004

参考文献

- ・及川郁子. 子どもの入院が家族に及ぼす影響—家族危機への対応—. 小児看護、16(4)、415-418、1993
- ・筒井真由美. 入院しているこどものきょうだい. これからの小児看護、P92-100、南江堂、1993
- ・佐川奈津子. お兄ちゃんが病気になったその日から、新風書房、1999

- ・ 及川郁子. 入院中の子どもの面会の実態；現状の問題点をめぐって、小児看護、23（7）19-722、2000
- ・ 藤村真弓. 長期入院児の同胞に対する実践的サ

ポートー1年間にわたるサポート記録の分析からー. 沖縄県立看護大学紀要2号、117-121、2001

障害や病気をもつ子どものきょうだいへの支援

—おとなになった「きょうだい」からのメッセージ—

山本美智代（首都大学東京 健康福祉学部 看護学科）

I. はじめに

私は主に先天的な障害を持ちながら成人に達した人の「きょうだい」（20～25歳が最も多い）に出会い、兄弟姉妹に障害や病気のあることで、「きょうだい」がどのような出来事に遭遇しながら成長してきたのか、これまでの経験を語ってもらい、その語りを分析している。

このように対象者に語りを求める目的には主にふたつある。ひとつは生活史の流れの中で、対象者の体験や出来事をとらえようとする視点であり、もうひとつは時間軸上のある一時点において、対象者の体験や出来事をとらえる視点である。これまでの私の研究は前者を目的としたものである。分析の方法としては、最初にきょうだい語ったひとつひとつの出来事がどのような内容であり、どのような要因によっておこっているのか、その出来事の構造を明らかにし、その後、その出来事が「きょうだい」という立場で成長するプロセスの中でどのような意味をもつのかをとらえようとしてきた¹⁾。今回は、「きょうだい」が自分のおかれた境遇を特別と自覚する時期や兄弟姉妹が病院に入院している間に、どのような思いでその時を過ごしているのか、そのふたつの出来事に焦点を絞って、出来事の意味や「きょうだい」への支援方法について考えていきたい。

ところで、読者の中には成人したおとなが語った過去を分析しても、それは現在から見た過去の出来事であるため、今を生きる子どもの思いとは異なり、年少「きょうだい」の参考にはならないという見方をする人がいるかもしれない。たしかに、現在から見た過去を語ってもらっても、実際に体験した事実とは異なる部分がありうる。しかし、年少「きょうだい」を対象に聞き取りをしても、体験したことを口にできるとは言い難い。なぜならば、高校生の「きょうだい」数人にこれまでの生活史について話してもらったことがあるが、彼

らは自分がおかれた状況やこれまでの体験、その体験がおこった理由について振り返って語ることは難しく、社会の障害者への偏見やその偏見への自分の心構えといった自分の関心のあるテーマに集中して語る傾向があったからである。しかし、彼らの一人に3年後の21歳の時点で再び聞き取りをおこなったところ、自分のこれまでの体験を順序立てて整理して語る事ができていた。

このようにきょうだい遭遇する出来事は、遭遇している子ども自身が何を感じているのか、その時点での思いを把握することも大切なことであるが、成長してから振り返った出来事の意味を把握することも大切である。ここでは、幼いきょうだいが肩の力を入れすぎに成長していくための支援方法を検討するために、おとなになった「きょうだい」からのメッセージを紹介したい。

II. 「特別な境遇」という自覚の始まり

まず、障害や病気を持つ子どもの「きょうだい」が、いつ頃から自分もしくは自分の家族が他の人とは異なると自覚を始めるのかを紹介しておきたい。

1. 後天性疾患のきょうだい

私が聞き取りをした「きょうだい」はこれまでに31名であり、大半は幼い頃より脳性麻痺などの障害をもつ人のきょうだいであったが、兄弟姉妹に悪性腫瘍（2名）、心疾患（1名）という病気をもつ人のきょうだいが3名いた。3名は病気を持つ人からみると姉にあたる。悪性腫瘍はどちらの場合も「きょうだい」が高校生の時に発症し、心疾患の方はきょうだいが中学生のときから心臓発作で不安定な状態となっていた。つまり、中学生や高校生といった多感な時期に、兄弟姉妹が病気と戦い、家族の中に「死の恐怖」が入り込み、両親の気持ちは必然的に兄弟姉妹に集中していた。この3名はいずれも姉という立場のためか、その

当時は「親と同じ」心境であって、自分自身のおかれた境遇を顧みる余裕はなく、ただただ兄弟姉妹の病状を心配していたと語っていた。ところが、その様な生活の中で、ある日自分の状況を直視せざるを得ない出来事がおこった。

高校入試の直前に、弟が心臓発作をおこした「きょうだい」Kさんの語りを紹介したい。

弟は生死の境をさまよっているし。ああ、でも、他の子と、他の子どもたちと自分は違うっていう思いはすごい、すごい強く感じて、その入試の会場に行って、2日前に入試説明会があったのを私行けなかったから、「何で、どうした？」みたいな、「風邪でも引いた？」みたいに軽く友人に聞かれた時に、こう「実は弟がね」って言うには、その「入試の直前に言うような重さじゃない話」だし、そう思うと、ああその子達はすごい普通の子どもで、私はちょっと変わった境遇にあるんだなあとかって、違いついていうのがすごい淡々と、「あつ違う」つという風に思いましたね。弟が命に関わる状況にあつて、試験どころではなくて、答えあわせをして一喜一憂している友人達が、別の世界にいるようにまぶしく見えて、「きょうだい」としての自分をはじめて意識したのはこの時だったかもしれません。

このように、おとなであれば、家族が病気になった場合にどのような生活になるのかある程度予測がつき、その予測に対応した行動をとることができる。しかし、中学生や高校生という時期の子どもは自分の欲求を充足することや将来を夢みて、病気とは無縁な生活を送っているため、病気や死が身近なものとして迫ったときの驚きはおとなよりも大きい。そのため、これまでの通常の生活はまぶしく輝いた別世界として写り、自分がおかれた状況を「特別」として自覚する。

つまり、子どもにとって自分の状況を直視するのは、周囲に流れている通常の生活との「比較」によってであることが多い。直視したときの驚きを「きょうだい」自身が自由に言葉として表現できる場や存在があると、冷静に周囲を見回し気持ちの整理がしやすいのかもしれない。

2. 先天性疾患のきょうだい

先天的な障害をもつ子どものきょうだいの場合も他の友人との「比較」から自覚が始まるということでは同様であるが、後天性疾患よりもその自覚に伴う衝撃は大きい。

幼い頃より障害がある場合には、原因が先天性や出産時による場合が多く、姉や兄にあたるきょうだいは、生まれた弟や妹の発達が遅れていたとしても気づかない場合が多い。そのため、弟や妹の機能障害を自覚するのは、友人の弟や妹と「比較」を始める小学校に入ってからのことが多い。ところが、弟や妹にあたるきょうだいの場合は、自分自身の発達と「比較」をして小学校に就学する以前から兄や姉の歩行や言語の障害に気づいている場合が多い。しかしながら、その時期は両親にとって余裕のない時期でもあり、兄や姉への違和感をもっていながら、両親の姿を見ると尋ねることができなかったと語るきょうだいが多い。

そして、小学校の低学年の頃になると、きょうだいは兄弟姉妹と一緒に外出をした際などに、すれ違う人から注目されることに気づく。さらに、小学校の高学年になると、家に遊びに来た友人が兄弟姉妹を見て驚いたり、学校で兄弟姉妹のことでからかわれるといった出来事に遭遇する。この出来事は「ある日突然」の驚き、戸惑いである場合がほとんどであり、両親が「障害の告知」を受けた時と同様の衝撃であると思われる。この出来事をきっかけとしてきょうだいは他の人と自分は異なり「特別」という意識を持つ。しかし、両親と大きく異なるのは、きょうだいにとってはある日突然の出来事であったかもしれないが、周囲のおとなにとってはある程度予測可能な出来事であったろう。

もちろん、これらの出来事を体験した「きょうだい」は、幼い頃から両親や祖父母から兄弟姉妹の障害についてたびたび説明を受けている場合が多かった。しかし、きょうだいの印象に残っていたことは、両親の手が兄弟姉妹にかかる理由や、日常生活の制約、家事役割といった家庭内での自分の行動を規制した内容が多い。障害の原因や社会の障害者観や、「きょうだい」の立場といったことを知りたかったにもかかわらず、そうした内

容は印象に残っていない。

こうしたことを考えると、両親が社会から感じてきたさまざまな視線をきょうだいもいつか同様に感じとることとなる。その視線をうまく乗り越えていくことができるよう、乗り越えた先輩からアドバイスができないだろうか。心の準備を小学校の低学年くらいまでにしておくことで、きょうだいを受ける衝撃は違うのではないだろうか。

Ⅲ. 居場所の喪失

子どもたちが健やかに成長するためには、自分の居場所を持っていることが大切である。例えば、子どもたちが放課後や週末などにおもいきり遊ぶためには、安全で安心できる場があること、その場にいることで不安になったり、気兼ねしたり、過度な緊張がない場所が必要である。成長過程の中で、ある特定の場所が自分の居場所にならないことは誰しもあるが、障害や病気をもつ子どもと行動を共にし、一緒に成長しているきょうだいにとっても自分の居場所と感じられない場所があるようだ。ここでは兄弟姉妹の入院という出来事に遭遇した6名のきょうだいの語りの分析を紹介したい。

1. 小児病棟の扉の外

小児病棟に兄弟姉妹が入院をした場合、その中に入ることでできない幼い「きょうだい」は、小児病棟の扉の外に置かれたソファや廊下で面会中の母親を待つ。「きょうだい」と入院している兄弟姉妹との距離はわずかに数メートルであるが、中に入ることは許可されず、ゲームやお絵かきなどをして静かに過ごしている場合が多い。扉の外で待つ「きょうだい」にとって扉の向こうは未知の世界であり、兄弟姉妹が中で何をされ、どういう状態にあるのか想像し難い。扉の中から戻ってきた母親は、兄や妹の様子を話してくれるが、小児病棟の中を知らない「きょうだい」にとっては兄弟姉妹の姿をイメージすることは難しい。さらに、閉められた小児病棟の扉は次のような印象を「きょうだい」に与える。

やっぱり病院に私は入ってはいけませんって扉

で閉ざされているから、私は入ってはいけない、ここではいけない子なんだと思った。病院ではいけない子で、家にいておとなしくしていなければいけない子なんだと思って、扉がすごく重かった（小学校低学年の体験の回想）。

小児病棟の扉は、きょうだいにとって中に入ることが許可されない「いけない子」という印象を与える。「きょうだい」は病院には自分の居場所ではなく、病院に来ること自体を拒否された存在として自分を感じ取るようになる。このような理由から面会に一緒について行きたくないと主張するきょうだいもいる。しかしその後、この語りのきょうだいは病棟の中の妹の姿をビデオで見たり、一度だけクリスマス会の時に妹と面会し、その時の心境を次のように語っている。

妹と会った時には、今までアーアーとか声を出して遊んでいた妹がチューブだらけになっていたんだけど、悲しさやこわさというのはなくて、「やっと会えた」という気持ちがあったのと、これまで両親が話していたことが「これだったのか」という思いが強かった。これまで母親が泣いていたりとか、父親が怒っていた「理由がやっとわかった」という気持ちが強かった。（小学校低学年の体験の回想）

この語りからわかるように、扉の中のことがイメージできないことにより、両親とのコミュニケーションに隔たりを感じるようになる。家庭の中で両親が兄弟姉妹のことで言い合いをしたり、両親が泣いていたとしても、「きょうだい」にはその理由がわからず、ついには病院内の居場所だけではなく、家庭内の居場所さえも奪ってしまうことになる。

それでは、医療者は「きょうだい」に対して何ができるだろうか。そのひとつとして、百聞は一見に如かずで、両親からいくら説明を受けても想像できない兄弟姉妹と一目会える機会を設けることはできないだろうか。挿管チューブが入り、人工呼吸器がついている姿や点滴をしている兄弟姉妹の姿は痛々しく、恐怖を抱いてしまうこともあ

るかもしれないが、会うか否かの選択はきょうだい自身に任せ、会う機会を提供することは医療者に課せられた責務であると思われる。

その一方で、小学校高学年くらいになると兄弟姉妹の入院する病院に「行きたくない」と言い出すことがある。これは、きょうだい自身の世界が広がってきたこともあるが、先ほど述べた「特別な境遇」という自分の立場を自覚し、その立場を受け入れることができず、兄弟姉妹と距離をおこうとする表れである場合が多い。この距離を置く行為は社会や家族の中で自分の考えを生成するために重要なことであり、こういうきょうだいに面会の無理強いをしないで欲しいと思う。

2. 家族内の会話

これまで紹介してきたように、兄弟姉妹が入院することによって、いつもの生活を送るきょうだいと両親との間に溝が生じることがある。きょうだいは兄や妹のことで質問をしたいのに、それを両親に言えなかったり、新しいノートが欲しいのに、それを口に出せなかったりする。そのようにきょうだいが遠慮してしまう原因の一つは、両親が「きょうだい」に兄弟姉妹の病状や障害について説明をしていない場合である。両親の間で話されていることは一大事なことのようであるのに、こそこそと話をされるため、それは聞いてはいけないことと理解するようだ。勝手な想像がさらにエスカレートすると、こそこそ話に入れてもらえない自分は、この家にいない方がよい子と理解してしまう場合さえある。障害のある弟が施設から在宅への移行を余儀なくされた「きょうだい」の語りを紹介したいと思う。

弟を在宅にさせることになったんだけど、お父さんとお母さんの意見が割れて、お父さんは「俺は一切、医療行為はしない」って言って、お母さんは「自分の子だし、前みたいに家で生活したい」と言っていて、ちょうどそれは私が中学生の時期で、自分が多感だから、この夫婦おかしい、普通じゃないって感じて、自分は必死にお父さんとお母さんの中間に立って、自分の意見とかはあまり言わないようにして、それぞれの聞き役に徹して

いた。(中学生の体験の回想)

両親が治療の選択や在宅への移行といった大きな選択を迫られた場合に、両親それぞれの意見が合わず、言い合いや逆に言葉を交わさないといった状況がおこることがある。こういう状況下での「きょうだい」は、両親の溝の修復を図り、居心地の良い家庭を守ろうとする。そして、その守りに没頭するあまり、自分の欲求が後回しになってしまうようだ。さらに、両親のコミュニケーションの溝が長期化すると、自分の意見を言わざるを得なくなり、食い違った意見をもつ両親に対して不信感を感じ、逆に自分の意見と一致する両親を支えることが自分の役割となる。

このような状況の改善策としては、子どもを蚊帳の外に置かず蚊帳の中に入れることである。しかし、入院している兄弟姉妹の医療的な状況を両親がきょうだいに説明することは難しいだろう。医療者もしくは状況を知る他のスタッフが説明できないだろうか。

IV. おわりに

ある出来事がおこり、その出来事を体験している「きょうだい」の気持ちを理解し、何か支援をしたいと考えた時に、自分の感情を整理して話すことのできるきょうだいの言葉に耳を傾けることは何よりも重要である。幼い「きょうだい」と関わる上でたくさんの示唆を得ることができるだろう。

また、きょうだいの語りの中には、「登校拒否をした。」「高校などの学校選択の際に地域からできる限り遠く離れたところを選択した。」「課外活動などを理由に家にいる時間を最小限にした。」「家では自分の部屋にこもっていた。」というようなおとなから見ると心配になる体験が語られることがある。こうした体験は障害や病気をもつ子どもの「きょうだい」という自分のおかれた立場を受け入れることができないための行動であることが多い。弱者への社会の視線や言葉を耳にし、そういう社会と関わりたくないという気持ちと同時に、自分のいる家庭からも距離を置きたいと思う表れである。こうした行動はいつまでも続くわけではないので、行動を見守りながら、きょうだい

の意図を可能な限り叶える配慮をして欲しい。

日本看護科学学会誌25(2), 37-46, 2005.

謝辞：

本稿に聞き取り調査の語りの引用を快くご承諾くださった「きょうだい」の方々と、このような企画や編集をし、ご指導くださった東京慈恵会医科大学医学部 看護学科の濱中喜代先生に心から感謝申し上げます。

引用文献

- 1)山本美智代, 金壽子, 長田久雄. 障害児・者の「きょうだい」の体験－成人「きょうだい」への面接調査から－. 小児保健研究,59(4), 514-523, 2000.
- 2)山本美智代. 自分のシナリオを演じる－同胞に障害のあるきょうだいの障害認識プロセス－.

『難病や慢性疾患のある子どもの家族に対する看護支援』

渡辺慶子（済生会横浜市東部病院準備室 小児看護専門看護師）

I. はじめに

難病や慢性疾患のある子どもは、病状の変化や体調の変動が大きく、増悪した場合などは、入院が長期に及ぶこともある。病棟看護師は、面会に訪れた家族に、ケアに参加したりもらったり、処置の指導を受けてもらったり、病状の説明をしたり、と様々な場面でかかわりを持つ。そのようなかかわりの中で、家族の生活環境やきょうだいのかかわりなど、家庭内の環境調整も重要なケアのひとつとなる。また、難病や慢性疾患のある子どもは、外来で薬の処方を受けたり、訓練に通ったり、外来に通院する機会も多い。患児である子どもだけでなく、家族の健康やきょうだいの様子も聞きながら外来看護師はかかわりを持つ。在宅で療養生活している子どもの家族やきょうだいには、自宅に出向き訪問看護師としてかかわることもある。

看護師の家族やきょうだいへのかかわり方の基本的な姿勢は、場面が違っていても変わりはない。しかし、家族やきょうだいの生活の見え方やかかわりの工夫などは、それぞれ特徴があるのではないだろうか。

これまで、重症心身障害児施設・肢体不自由児施設の病棟・外来・訪問看護ステーションで勤務し、家族やきょうだいかかわりをもってきた。その経験の中から難病や慢性疾患のある子どもの家族ときょうだいに対する看護実践について事例を示しながら報告する。

II. 入院治療生活を余儀なくされている子どもをもつ家族ときょうだいへの支援

難病や慢性疾患のある子どもは、何かのきっかけで体調を崩したり、新しい医療処置の導入（人工呼吸器による呼吸管理の導入など）や検査など、入院生活を余儀なくされることもある。子どもの病状の悪化などで入院治療が続くような場合、家族は子どもの病院に付き添う時間が長くなってし

まい、1日のほとんどを病院の中で過ごすことにもなりかねない。

脳性麻痺で閉塞性の呼吸障害があり、在宅酸素療法が必要なAちゃんは、普段は養護学校に毎日通学していた。ある日の早朝、自宅で呼吸停止の状態に陥ってしまい、人工呼吸器管理を必要とした。入院治療が必要となったAちゃんの家族は、きょうだいを保育園や学童保育、周囲の協力を借りながら父親と母親が交代で付き添う生活をしてきた。父親が夜間そばで寝ていたのにもかかわらず呼吸停止を発見したのは、「おはよう」の挨拶をしにAちゃんのところに来たきょうだいであった。父親は責任を感じ、仕事を休んで入院した病院に付き添った。一方で母親は、睡眠不足で充血した目をした父親のことを「主人の体が心配で」と気遣っていた。Aちゃんの呼吸停止状態を発見したきょうだいは、両親に「偉かったでしょ」と自慢げに話をしていたということであったが、Aちゃんの様子がおかしかった状態を目の当たりにした事はショックであっただろう。

そのような際、家族が体調を崩さないように休息をとれるような配慮をし、家族の思いに寄り添うように声をかけていくことが必要であろう。家族にとって看護師は忙しそうという印象を与えてしまうことが多い。ベットサイドで付き添う家族に一言かけるだけでも、癒されるのではないだろうか。この事例においては、「お父さん、びっくりされたでしょ？でも、もう大丈夫ですからね」とかけた言葉に弱い笑顔ではあったが、微笑みかえした父親の表情はほっとしたように見えた。きょうだいに会った際には、きょうだいの思いを表現できるように「驚いたでしょ？そういう時には、お母さんやお父さんに助けてもらっていいんだよ」と声をかけると、「わかった」と元気に答えてくれていた。入院期間中は、きょうだいがどのように生活しているのかを、母親との会話から引き出していくこともきょうだいや家族への必要

なかかわりであろう。Aちゃんのきょうだいは、「早くAちゃんが帰って来ないかな」と話していたという。

入院中の子どもを持つ家族は、入院している子どもに注意が向きがちである。そのような家族に対して、家庭で母親の帰りを待っているきょうだいにも注意を向ける余裕が持てるような支援が必要である。両親は、家族と離れて入院している子どもの様子が気になるのは、当然のことと言えよう。しかし、子どものケアが確実に適切に看護されていることを実感できれば、母親は安心するのではないだろうか。小児の面会は、感染の問題などから年齢の規制を受けることが多く、きょうだいと病棟の看護師が直接的にかかわりをもつ機会が少ない。また、難病や慢性疾患をもつ子どもの介護をしている多くの家族は、保育園や学童保育などを利用し、介護のできる環境を整えていることも多く、きょうだいが病院を訪れる機会も多くはない。「入院している子どもを病棟に任せていても大丈夫」と思ってもらい、母親が入院している子どものそばに長時間付き添うことなく、きょうだいの待っている家庭へ帰ってもらうことも、看護師は直接的にきょうだいとかかわりを持つことができなくても、家族ときょうだいの支援になるのではないだろうか。

Ⅲ. 訪問看護を利用し在宅療養生活をしている子どもの家族ときょうだいへの支援

脳性麻痺・知的障害・てんかんの診断を受けているBくんには、5歳上の姉がいたが、家族に訪問看護でかかわりをもつようになってから姉の話題は出てくることはなかった。訪問看護師は、家庭の中に入ることによって家族の生活状況が見えやすい。家族もきょうだいのことを自然に話題にしてくることが多い。そのような会話の中から、きょうだいの様子や家族関係は見えてくることもある。しかし、それらは、家族と看護師との信頼関係が築けて初めて見えてくることでもある。家庭の中に入るからこそ、生活を知りやすいからこそ、触れて欲しくない領域が家族にはあることを意識しなければならない。家庭に訪問しているからといって、家族は心を全て許している、あるいは

は全て見られてもいいと思っていることにはならないのである。

訪問当初は、Bくんの母親に「お姉さんはお仕事に行かれていますのですか？」と姉の話題に触れた時に「ええ」という反応以外に返ってこなかったことから、話したくない何かがあるのだと感じていた。数回の訪問を重ねたある日、母親は、Bくんのショートステイの期間中に外出した際のことを話し始めた。「娘と一緒に温泉に行ったんです」と話す母親の表情は明るく、とても楽しそうだった。その時の話題をきっかけに母親は、姉と父親との関係や離れて暮らすことになった経緯などを話してくれるようになった。母親が触れられたくないと思っていた根底の思いには、「私が姉をかまっていられなかったから」という自責の念があった。Bくんの介護に注意がいきってしまい、きょうだいのことを疎かにしたという後悔の思いが強かったのだろう。

難病や慢性疾患のある子どものきょうだいは、様々な我慢を強いられることがある。両親にとっては、健康障害のないきょうだいも同じように可愛がってはいても、きょうだいが両親からかまってもらえないと感じたりすることも少なくない。家族の中で、きょうだいの思いをいつでも表現できるような雰囲気を作れるよう家族に助言していくことも看護師の役割である。

訪問看護でこの家族とかかわるまでは、カルテには母親の思いはどこにも記載されてはいなかった。しかし、長い間、母親は辛い思いを抱えてきたのだ。訪問看護でかかわりをもったからこそ解った母親の思いであった。ショートステイは、母親の休息だけでなく、母親ときょうだいの関係を修復したり、深めたりする機会にもなっている大切な時間になっていた。この事実がわかり、ショートステイの利用に関して調整する院内のソーシャルワーカーと連携を深めることになった。日程の調整や母親の疲労度を報告しながら、タイミングよくショートステイを利用できるような調整をした。普段は、睡眠不足で疲労の強い表情をしているBくんの母親であったが、ショートステイの後は表情が違い、会話も多くなった。母親の話に耳を傾けながら、母親がきょうだいであ

る姉と良い関係性を保っていけるよう今後も調整は必要であると感じている。

しかしその一方で、年長のきょうだいがいる他の家族では、「ショートステイを利用するのをきょうだいが嫌がる」という場合もある。「さびしいから、可愛そうだから」という理由であるとその家族の母親は話していたが、きょうだいの心の深いところでは、複雑な思いが交錯しているのかもしれない。母親が介護することへの役割を期待しているのかもしれないし、自分に注意が向いてしまうことへの不快感かもしれない。それを聞いた母親は、「きょうだい思いで嬉しい」と思う反面、常に介護に追われ、休息が取れないことへの不満を覚えることもある。家族の捉え方や状況は様々ではあるので、個々に合った支援の方法を検討する必要性はあるだろう。

IV. 外来通院をしている子どもの家族ときょうだいへの支援

Cちゃんの姉は、小学生の頃から、休みの期間は必ず受診の付き添いで一緒に外来に訪れていた。妹のCちゃんをとて可愛がり、Cちゃんの車椅子を押すなど、介護に参加している場面があった。母親に話を聞くと、年齢が経つにつれて、入浴介助や気管切開孔からの吸引もしてくれるようになったとのことで、「偉いね」と周囲の人から、いつも声をかけられるような出来た姉であった。学年が進むにつれて、外来に付き添って来ることも少なくなり、母親の話で様子を聞くようになっていった。姿が見えないようになってからでも、「お姉ちゃん、偉いね」と言われるように介護には積極的な姿勢には変わりがなかった。

しかし、母親から高校生になった姉の話題が少なくなっていた頃から、姉は学校を遅刻したり欠席が目立つようになっていた。Cちゃんの入院をきっかけに、母親は来院することが多くなり、外来で少しの時間ではあったが、会話する機会をもつようになった。母親は、「何を考えているのかわからなくなって」と悩んでいた。筆者は、Cちゃんの介護を一生懸命してくれようとする姉に「偉いね。お母さん助かるよ」と声をかけていたことが、姉にとってはプレッシャーに感じるこ

もあったのかもしれないと思い返した。素直な姉だったからこそ、褒められると嬉しかったし、母親の力にもなりたいと考えてもいただろう。

しかし、一方で、妹のCちゃんが生活の中心になっていることを疎ましく思うこともあっただろう。いつもいい子であり続けた姉はいい子であり続けることに疲れたのかもしれない。母親に心配をさせないように無理をしてきた一方で、注意を自分に向けて欲しいというサインを、学校に行かないという方法で出していたのではないだろうか？母親から、「どう思いますか？」と問われ、先述の見解を伝えると「私もそう思う」と母親も話していた。母親とは、姉とのかかわりの時間も持てるように必要な方法を共に考えていくことにした。今までは最低限しか利用しなかったショートステイの導入やヘルパーの導入、中断していた訪問看護の再開を提案し、調整することになった。

年長のきょうだいは、介護力になると考えられがちであるが、きょうだいはきょうだいの生活を保障されなければならない。きょうだいは、頑張っているつもりでいようとしたり、早い自立を期待されそれに応えようとしたり、家族を無理に支えようとしたりすることがある。家族にとってきょうだいは、力強い味方ではあるが、近すぎるが故に遠慮がなくなったりしてしまうことがある。家族が、きょうだいの頑張っている姿や無理をしている姿が見えなくなっている時には、看護師はきょうだいの立場になって母親と話していくことも時には必要なのではないだろうか。家族からの期待だけでも重く感じてしまう状況なのに、医療関係者からも同じような期待をされれば、苦しくなってしまうことだろう。家族の視線で考えたり、きょうだいの視線で考えたりしながら、かかわりを持っていく姿勢でいることが必要である。

V. おわりに

様々な場面における家族ときょうだいへのかかわりについて、振り返ったことや、考えを深めたことを述べた。病院・施設のかかわりでは、看護師は直接的にきょうだいとかかわる機会が多くはない。自宅に訪問看護で伺うことはあっても、保

育園や学童保育などを利用しているきょうだいとかかわる時間は、ほんのわずかであったりする。しかし、難病や慢性疾患のある子どもの看護を実践していく中では、家族やきょうだいへの看護も常に意識的に取り組んでいく必要があるだろう。家族の状況を確認するだけで、特に調整が必要としない場合もあるかもしれない。そのような時は、家族に任せて見守っている姿勢を示していく。時には、家族の問題を家族に代わって、看護師が解決するような場合もあるだろう。しかし、難病や慢性疾患をもつ子どもは長期間の療養を余儀なくされるため、家族が家族の力によって、家族内を調整していけるように促すかわりが必要なのではないだろうか。生じたトラブルや解決すべき課題全てを、周囲にいる支援者が肩代わりしてしまえば、家族の力を引き出すことはできず、結

果的には家族の支援にはならないと思われる。家族の状況や子どもの身体状況など、適切な判断を踏まえて、支援の方向性を導き出していきたい。

そしてそれらは、看護職のみで展開されるものではなく、多くの職種と共に連携していかなければならない。それぞれの専門性を尊重しあいながら、お互いに信頼される関係を持ってこそ支援は大きな力となる。他職種と連携し取り組みを続ける中で、小児看護専門看護師として、難病や慢性疾患をもつ子どもの看護にかかわる看護師と共に、より一層の学びを筆者自身も深めていきたい。

<参考文献>

渡辺慶子：家族への対応・ケアのあり方，訪問看護と介護，Vol8，No5，2003，医学書院

通常の学級に在籍するアトピー性皮膚炎の児童・生徒への教育的配慮について

深澤美華恵（横浜国立大学大学院教育学研究科）
山本 昌邦（横浜国立大学教育人間科学部）

1. はじめに

現在、日本の特殊教育は特別支援教育へと移行している過渡期にある。

特別支援教育体制のもとでは、通常の学級に在籍する教育的なニーズのある児童・生徒も、支援の対象となり、特に病・虚弱児教育においては、通常の学級に在籍する慢性疾患の児童・生徒への支援等が期待されると推測される。

猪狩ら（2002）が行った東京都内公立小・中・高校の養護教諭への郵送による質問紙法調査では、回答のあった約9割の学校に病気療養中の児童・生徒が在籍していることが明らかになった。この結果は、通常の学級に慢性疾患等の児童・生徒が在籍している可能性の高さを示すとともに、そういった児童・生徒への支援の必要性を明示しているのではないだろうか。そのためにも、教育・医療・福祉の連携が重要であることは、いわれ続けてきているが、一方でその連携がスムーズに行われていないことも指摘されている。これらの連携や協働が可能となるためには、具体的な指針やガイドラインに関する研究やその実践が望まれるところである。

また、診断名が報告されている病気療養児23,646名について、どの学校種においても「アレルギー疾患・アトピー性皮膚炎」の児童・生徒が最も多いことが猪狩ら（2002）の調査で示されている。その他の先行研究からは、アトピー性皮膚炎等のアレルギー疾患の児童・生徒の増加や重症化が報告されている。

以上から、通常の学級に在籍するアトピー性皮膚炎の児童・生徒が少なくないことが考えられる。

アトピー性皮膚炎に関しては、その主な症状として慢性的な湿疹と痒みが挙げられる。要因は、アトピー素因を基本として、ダニ、カビ、日光、汗、

食物、ハウスダスト、ストレスなど人によって様々であると同時に、いくつか複雑に絡み合って発症・悪化するとされている。そして、主な治療は外用療法、内服療法、悪化要因の除去などである。それに加えて、この疾患が皮膚に症状が現れることから、いじめやからかいの対象となったり、自分の容姿について悩んだりするなどの心理面でのサポートも必要とする場合がある。笹嶋ら（1999）の調査からは、高学年になるほど皮膚の状態に関する精神的苦痛が大きいことがわかる。これらの精神的苦痛やストレスは悪化の要因ともなる。

以上から、アトピー性皮膚炎の悪化する要因は学校生活においても多くあり、アトピー性皮膚炎の児童・生徒が必要とする教育的な配慮は少なくないことが予想される。

2. 目的

本研究は、通常の学級に在籍するアトピー性皮膚炎の児童・生徒の教育的なニーズを明らかにするとともに、それらのニーズに応じた教育的な配慮を検討することを目的とする。

3. 方法

アトピー性皮膚炎の成人男性、その母親及び兄弟（妹）を対象にインタビュー調査を行った。なお、インタビューの内容は以下のとおりである。

- ①男性本人、母親に対するインタビュー内容
・病気の経過
・学校生活で必要とされた配慮

（教室内での学習場面、教室外での学習場面、人間関係、部活動、その他に分類して質問）

- ②兄弟（妹）に対するインタビュー内容

兄（成人男性）の疾患に関連して必要とされた配慮の有無、内容

4. 結果

(1) 病気の経過

①幼稚園・小学校

ごく軽度。手足の関節などが乾燥し、痒みを伴った症状が特に冬場に出る程度。

②中学校

入学した年の5月に、ある日突然全身に症状が出た。日差しの強い時期に部活動から帰ってきた時には、全身（特に首から上）が赤く腫れあがり、強い痒みを伴った。

継続的に通院を始め、外用薬と内服薬の投与を受けた。医療方針により抗原となる食べ物の除去は行わなかった。（抗原となる食べ物が米、小麦などの主食類であったことと、成長期であったことによる。）

長期の休暇を利用して、医大病院への入院治療も行った。

③高校

一時期よりも症状は安定したが、重症であることは変わらなかった。

④大学

環境の変化から、症状が悪化した。加えて突発性湿疹などの細菌感染による皮膚炎にかかる回数が増加した。また白内障の手術も受けた。

(2) 必要とされた教育的配慮

①本人からの回答

<教室での学習場面>

・痒みによって睡眠が十分に取れない時期の授業参加

<教室以外での学習場面>

・授業後のスキンケア
・参加できない水泳の授業の評価

<人間関係>

・友人関係、疾患を理由にしたいじめ等への対応
・教師の疾患の理解

<部活動>

・通院による部活動への参加の制限
(通院により部活動を欠席することが認められず、退部を求められる。)

・部活動後のスキンケア

<その他>

・宿泊行事などの入浴場面

②母親からの回答

<教室での学習場面>

・ダニ（抗原）を除去した学習環境での学習
<教室以外での学習場面>

・汗をかいた後などのスキンケア
・体操着、ジャージ等の着用

<人間関係>

・教師の疾患の理解
・友人関係、疾患を理由にしたいじめ等への対応
・保護者と学校との連携

<部活動>

・部活動への参加の制限
・保護者と顧問との連携(顧問、部員の疾病理解)

<その他>

・通院により参加できない授業の学習補充
・疾患、友人関係等によるストレスへの心理的な対応
・制服（詰襟）の着用

最も必要とされた教育的配慮については、本人は「友人関係、いじめ等への対応」とし、母親は「教師の疾患の理解」と回答した。

(3) 兄弟（妹）の発言

・兄の疾患に関連して、自分に何らかの配慮が必要だとは感じなかった。

・医療不信、教育不信、それから両親への反抗から、孤立していく兄を見て悲しく思うことは多々あった。

・学校で兄がいじめを受けているという事実や、そのことに対する教師の対応について憤りを感じるとともに、家族の力だけでは何もできないことに無力感を感じた。

5. 考察

今回のケースでは、幼稚園・小学校においては症状が極軽度であったため、インタビューで回答があった事項は、主に中学校と高校において必要とされた教育的配慮であった。

全体的に本人及び母親の回答は一致する部分が

多かった。必要とされた配慮事項を、そのまま教育的ニーズとして捉えると、今回のケースでは回答があった教育的ニーズに関して、そのニーズに応じた配慮はなされていなかったものと考えられる。

アトピー性皮膚炎の児童・生徒の学校生活を考えたとき、症状を悪化させないような教育環境の設定が言及されることが多いが、今回のケースでは、そういったことよりも、本人は「友人関係、疾患を理由にしたいじめへの対応」を、そして母親は「教師の疾患の理解」を最も必要とされた配慮であるとしている。笹嶋ら（1999）の「学校生活のアトピー性皮膚炎の児童・生徒に及ぼす影響」についての研究でも、学校側の理解の不十分さが指摘されているが、疾患に関する理解は慢性疾患の児童・生徒の支援における基本であり、理解なくして支援はありえない。支援の対象となる児童・生徒が、どのような疾患によって、学校生活にどう不具合を感じているのかを知るためにも、疾患の理解は欠かせないといえる。

本ケースでは、中学校生活におけるある学年で、担任の教師及び顧問の教師の理解を得られなかったことを、本人、母親ともに強く感じている。ここで、学校と家庭とが協調的な信頼関係を築くことができなかったことが、学校教育への不信へともつながり、結果として学校と家庭との間に対立的な関係ができあがってしまったことが推測された。理解が不足したために、実際に通院で休部することが多いことを理由に部活動を強制的に退部させられるなど、参加が制限されたと感じている。あらゆる学習活動において、疾患を理由に学校の側から一方的に参加が制限されることはあってはならない。どのようにすれば参加することができるのかを考えるためにも、学校と家庭との密接な連携が重要となる。今回のケースでは、理解してもらえなかったと感じた時期と急激に悪化した時期とが重なっており、ただえさえ突然の悪化で本人及び家庭が精神的に余裕のない時期に、理解してもらえなかった経験がその後の学校教育との関係に大きく影響したことが考えられる。実際にその後、学年が上がり担任の教師や顧問が替わっても、連携や協力的な体制を学校側に求めることはしていない。

また、「友人関係、疾患を理由にしたいじめへの対応」では、湿疹がからかわれたり、「汚い」「うつる」等の言葉による暴力や、肉体的な暴力等への対応が学校教育に求められた。実際に、アトピー性皮膚炎などの、症状が可視的な疾患に関しては、それがからかいやいじめの対象となりやすく、それを苦にした自殺などの深刻なケースもある。いかなる理由があろうともいじめは許されるべき行為ではないこと、ましてや、疾患を理由にしたいじめなどは人間として卑劣で恥ずべき行為であることを、徹底して理解させるような対応が教育に求められよう。それから、疾患をからかったりいじめたりするような事態がおこらないような対応も、教育に求められているのではないだろうか。もしもいじめている児童・生徒が「汚い」「うつる」といった言動をしているとしたら、そこに疾患に関する誤解がある。その言動が、アトピー性皮膚炎という疾患を正しく理解していないことから発せられているのならば、そのような誤解を生む前に、適切な指導があるべきであったと考えられる。友人や教師が、自分の疾患を正しく理解し、協力してくれることは、アトピー性皮膚炎の児童・生徒の治療への積極的な姿勢をも促す。そのためにも、まずは教師が疾患を理解し、協力的な支援を行う必要がある。

以上のような人間関係に関する事項は、本人、母親共に非常に必要であったとした。また、それらを得られなかったことは、環境的に整っていなかったことからくる学校生活における不具合よりも、精神的にも肉体的にも苦痛であったともしている。このような精神的な苦痛に関する配慮としては、母親が「疾患、友人関係等によるストレスへの心理的な対応」を挙げている。特に思春期に悪化したことから、水泳や宿泊行事の入浴などの肌を露出する場面で、強い抵抗感があったことが本人の回答からも見受けられた。このような容姿に関する悩みや、疾患を理由にいじめやからかいを受けたことによる心の傷への心理的な対応が求められよう。アトピー性皮膚炎などのアレルギー疾患の場合、ストレスも悪化の要因とされている。したがって、ストレスマネジメントについて、学校心理士などの心理職の積極的な介入が必要と

考えられる。

一方で、症状を悪化させないような環境の設定も重要である。「抗原を除去した清潔な環境での学習」などはアトピー性皮膚炎の児童・生徒のみならず、アレルギー疾患の児童・生徒について基本的な配慮といえる。空気清浄機や加湿器の設置などによって、ある程度の清潔な環境が保たれることが推測される。

また、教室以外での学習後や部活動後のスキンケアに関しては、スキンケアをできる設備と場所、時間が必要である。設備としては、汗や土ぼこり、プールの塩素などを十分に洗い流せるシャワーの完備が求められる。場所としては、他の児童・生徒の目につく場所ではなく、保健室などのある程度プライバシーが保障される場所が用意される必要がある。また、授業の間の休み時間だけでは、患部に十分薬を塗ることが困難な場合には、特別にそのための時間を確保する必要もあろう。スキンケアに対して学校に必要とされる配慮として挙げた以上の3点については笹嶋ら（1999）の調査からも、この3点についての配慮を必要としている児童・生徒の割合の高さがうかがえる。また、児童の年齢によっては養護教諭などが外用薬の塗布を介助する必要があるともしている。

今回のケースでは、養護教諭の介入が全くないが、実際に慢性疾患の児童・生徒の学校生活において、養護教諭の存在は重要である。アトピー性皮膚炎の児童・生徒に限っていえば、先に挙げたスキンケアの場所として保健室が妥当であろうし、年齢の低い児童についてはその介助が養護教諭に求められよう。また、痒みから睡眠が不足している時期には、保健室が休息の場となることも考えられる。それに加えて、養護教諭の立場から、教師やクラスメイトなどに疾患の理解を促すような働きかけが行われることも可能ではないだろうか。学校における病気や怪我について、学校の中で誰よりも専門性の高い養護教諭による働きかけは、教師の行う疾患の理解を促す働きかけよりも、より説得力のあるものとなる可能性がある。

環境の設定とは少し異なるかもしれないが、服装への柔軟な対応も必要である。特に、体育着として用いられるジャージは耐久性は優れている

が、吸湿性の低さや肌への摩擦などの点で、アトピー性皮膚炎を悪化させることから、吸湿性や通気性が優れている木綿製品の着用の許可が求められる。また、学生服の詰襟の部分や、スカートの裾部分が、首やひざ裏などの症状が出やすい部分を刺激し悪化させるなど、学生服に関して、アトピー性皮膚炎の児童・生徒の実態に合った服装とは言い難い。また、衣服を清潔に保たねばならないのに反して、学生服の場合、ワイシャツなどを除いては毎日取り替えるのも困難である。学生服の機能性や衛生面について、詰襟である必要性なども含めて学校側が再考する必要があるのではないだろうか。

最後に、学習面については、母親の回答に学習補充がある。通院や、症状が悪化して通学が困難な時期の欠席などにより、学習に空白ができた場合は、学習支援も必要となる。このような支援があることは、学習を支援するだけでなく、通院することや治療を行うことをも応援することとなる。こういった教師や友人による治療を応援する働きかけは、本人の積極的な治療態度を支援するものとなると考えられる。

6. まとめ

本研究では、通常の学級に在籍するアトピー性皮膚炎の児童・生徒の教育的なニーズを明らかにするとともに、それらのニーズに応じた教育的な配慮を検討することを目的とし、アトピー性皮膚炎の成人男性、その母親及び兄弟（妹）を対象にインタビュー調査を行った。

その結果から、主に教師や友人との人間関係、適切な学習環境の設定、学習面の支援の3点において配慮が必要であったことが考察された。そしてこれらの配慮のうち特に必要とされた「教師や友人の理解」は、その他の学習環境の設定や学習面の支援の基礎となる部分であり、理解なくして支援はないことが考えられた。

今回は、一人のケースから教育的なニーズを明らかにし、そのニーズに対応した配慮を検討したが、そのニーズも多様であり、設備面のみ考えてもそれらに対応するのは難しいことが予測された。個々の教育的なニーズに対応することを目的

としている特別支援教育の目的が果たされるためには、現在の学校教育の体制の見直しと再構成が必要なのではないだろうか。教師に求められる仕事の量は増加し、仕事の種類が多岐にわたる現在の状況に加えて、新たに特別支援教育に関する仕事が付加されるのでは、教師の仕事量と仕事の種類が増すばかりで、特別支援教育の目的が果たされるのは難しいと考える。そうではなくて、再構成された教育体制の中に、特別支援教育が組み込まれるべきではないだろうか。

今回は一人のケースで教育的なニーズを明らかにしたが、今後はより多くのケースからアトピー性皮膚炎の児童・生徒の教育的ニーズを明確にしていく必要がある。また、それらを明らかにする中で、特別支援教育のもとにおけるアトピー性皮膚炎の児童・生徒の教育的ニーズに応じた教育の具体的な指針の確立が求められよう。

7. 謝辞

本研究を行うに当たりご指導下さった山本先生を

はじめとする諸先生方、調査にご協力いただいた回答者の皆様に心より感謝申し上げます。ありがとうございました。

8. 文献

- ・猪狩恵美子・高橋智 (2002), 『通常学級在籍の病気療養児の実態と特別な教育的ニーズ』, 東京学芸大学附属実践総合センター研究紀要, 26.
- ・笹嶋由美・芝木美沙子・飯塚一 (1999), 『学校生活がアトピー性皮膚炎の児童・生徒におよぼす影響』, 小児保健研究, 58.
- ・大西晴子・井上文夫・藤原寛・杉本徹 (2002), 『中学生の睡眠とアレルギー疾患との関連について』, 小児保健研究, 61.
- ・文部科学省, 『平成15年度学校保健統計調査』.
- ・内海みよ子・稲葉早苗 (1995), 『アレルギー疾患児の学校生活』, 小児看護, 18.

不安の高い生徒への支援の在り方

KEY WORDS : 不安の高い生徒, 支援の在り方, 出席率

黒木あらた（宮崎県立都城養護学校）

本研究は、前任校である県立宮崎赤江養護学校での実践である。また、独立行政法人国立特殊教育総合研究所の科学研究費補助金（基礎研究(C)(2)）の『心身症・神経症等を伴う不登校児の心理・行動特性及び指導法に関する研究 研究代表者武田鉄郎』への研究協力として実施した事例研究の一つである。

1. 目的

生徒Aは小学部の頃から血痰が出ては保健室を利用し、学校への出席日数も少なかった。また、中学部へ入学してからも保健室の利用が頻繁になり、集団への適応が困難になっていった生徒である。1年生の3学期に校内就学指導委員会が行われ、本人と保護者の希望と児童相談所にて行われた心理判定の結果、次年度より重複障害学級に所属することになった。

新年度になり、始業式までの間に①生徒Aが安心して学級で過ごせるように学級の環境を工夫し、②教科の学習に適応できるような工夫をし、③前担任や養護教諭より生徒Aの実態把握を行った。

①学級の環境の工夫

学級は教室に畳のある所が割り当てられた。生徒Aと同じ学級の生徒Bの疾患が重症であり、体調によっては休憩が必要であったためである。しかし、生徒Bは休憩できる場所があっても無理をしてしまう性格であったため、その生徒も遠慮することなく休めるように、教室の半分に生活空間を作った。畳の上にこたつ机を置き、クッションや枕、タオルケットを置いた。また、畳の近くにソファを置き、そこには大きなぬいぐるみを置いた。さらに、教室には薬保管用の冷蔵庫、ポットやコーヒーメーカーに食器等もあった。

②時間割の工夫

時間割は教科の学習に学担か副担が生徒Aにつ

けるようにした。このことについては前年度に提案されたことであり、最終的には生徒Aが一人で教科の学習に参加できることを条件に、中学部内で承認されたことであった。

③前担任や養護教諭からの実態把握

生徒Aの1年生の時の様子については、学担も副担も詳しくは理解していない状態であった。そこで、前担任と養護教諭から1年生の時の経過について話を聞いた。生徒Aは1年生の学校生活のほとんどが保健室であり、養護教諭と過ごす時間の方が多かったため、主に養護教諭に話を聞いた。これらの工夫の結果、教室では安心して過ごすことができるようになった。しかし、教科の授業に関しては、始めは参加することができていたが徐々に参加できなくなり、図1に示すように5月からは授業への出席率も低い状態となった。また、1日に1時間は保健室を利用するようになっていった。

そこで、学級での授業で生徒Aに話を聞いてみたところ、教科によっては生徒Aが想像していた授業内容や学習集団と違っていただけで、重複障害学級でも教科の授業が多いこと、といった理想と現実の違いにより授業への参加意欲が低下したようだった。

教科の授業については、生徒Aは1年生の時に受けていたような個別で学年相当の授業内容であると思っていたようだった。しかし実際は下学年的な内容で、ほとんどの教科が他の重複障害学級の生徒達と一緒にであった。生徒Aだけでなく多くの生徒が、重複障害学級に対して偏見を持っている。そのため、他の重複障害学級の生徒達と一緒に同じ授業内容を受けることで、生徒A自身が周りの生徒や先生から今までと違う目で見られることを嫌がっていた。

重複障害学級における教科の授業時数については、生徒Aは1年生の時に校外学習へ出かけて

いく重複障害学級の生徒達をみてうらやましく思い、重複障害学級では校外学習へたくさん出かけられると思っていたようだった。しかし実際は教科の学習が思っていたよりも多かった。

また、保健室の利用に関しては、保健室に自分の居場所があるのかを確認しているようであった。1年生の修了式に保健室で生徒Aのための「卒業式」が行われていた。2年生からは学級で頑張っていくために行われたものであった。しかし、生徒Aは「卒業式」に対して、「嫌だった。悲しかった。」とその時の感想を言っていた。生徒Aにとって「卒業式＝保健室にはいられない」となり、まだ新しい学級が決まっていない状態ではとても不安だったようである。2年生になっても保健室を利用できるのか、養護教諭は自分のことを見てくれるのかを確かめるために利用していたようで、利用後に保健室へ迎えに行くと、保健室へこだわることなく教室へ帰ることができた。

そこで、生徒Aが集団へ適応し、授業への出席率が高くなっていくための支援の在り方について検討していくことを目的とした。

2. 方法

(1) 養護教諭との密な連携を行う

①生徒Aの実態把握を行う

生徒Aが保健室を利用する理由は居場所の確認でもあったため、保健室では生徒Aが養護教諭と過ごす時間を確保し、担任はついて行かなかった。そこで、放課後を利用して保健室での生徒Aの様子、学級での生徒Aの様子について情報交換をし、生徒Aの実態について把握を行っていった。その結果、生徒Aが行事やその時に親しい友人の精神状態に影響されやすいことが明らかになった。

行事については、自分がどんなことをすればよいのかを繰り返し聞いてきた。また、行事の中で楽しみにしていることや過去に体験したことなどを話してくれた。行事に対して単に不安感を感じているだけでなく、楽しみにもしていた。そこで、行事については常に必要な情報（行事の内容や一緒に行動する友人や教師、生徒Aのすべきことなど）を与えて行くようにした。

友人関係については、親しい友人が学級に不適應を起し、頻繁に保健室を利用するようになった。その友人と生徒Aは病棟生活も一緒に、生徒Aが友人の話を聞いていた。その友人と一緒に登校し、一緒の時間帯に保健室を利用しては二人で話をしたり、二人とも落ち込んだ様子で黙ったまま過ごしたりしていた。しかし、その友人と離れると明るい表情になり、自分がしたいゲームや運動を教師と一緒に楽しむという行動を繰り返していた。そこで学校にいる間は親しい友人と距離を置かせてみるようにした。

②養護教諭は生徒Aを送り出す役目

1年生の修了式に保健室で「卒業式」が行われていたため、保健室の利用は1日1時間までとし、養護教諭には生徒Aを教室へ送り出す役目をしてもらった。

(2) 生徒Aへの支援の在り方を明確に示していく

①生徒Aの不安や願いを聞き、生徒Aと一緒に目標を決める。

生徒Aとどうすれば授業に参加できるようになるかを、互いに意見を出し合いながら話をしていた。

4月に生徒Aは「勉強をがんばりたい」と自分で目標を立てていた。その気持ちに変わりはないが、小学部にいる頃から欠席が多く、他の友人に比べて勉強ができないことを実感し、劣等感を強く感じていた。また、運動制限や食事制限、水分制限など、他の人と比べてできないことが多いことから、自分自身を否定的にしか捉えることができなかった。そこで、重複障害学級に所属することになった理由と学力低下の原因について話をした。

さらに、生徒Aは教科の授業をする教師に自分がどう見られているかを気にしていることや、教師を外見だけで判断している所もあった。学担と副担が仲介役となり生徒Aの要望を伝えていくこと、教科の授業をする教師に関する情報を与え、恐怖感を取り除くようにした。

②目標を達成するための支援の在り方を明確に示す

生徒Aが勉強をがんばりたいという気持ちがあり、授業に参加したいと思っていることが明らか

になったため、授業に参加できるようになるために表1の支援のあり方を作成した。

(3) 生徒Aの実態や支援の在り方を関係者に報告し、共通理解を図る

養護教諭との情報交換で明らかになったことや表1を学部会で報告し、生徒Aへの支援のあり方について共通理解を図るようにした。

知らせるようにし、参加できなかった授業に関しては、授業後に授業内容を伝えたり、次の授業に自信をもって参加できるように個別の自立活動の時間を利用して、教科の学習に取り組んだりした。また、表1に示すように徐々に授業者との安心できる関係作りができるように支援を行っていった。その結果、徐々に出席率は上がっていた。

3学期になると一部の授業を除いては、学担か

表1. 生徒Aへの支援のあり方

| 目 標 | | 支援の方法 |
|-----------------------|-----------------------------|--|
| 教室で安心して過ごすことができる | | ①受容的な態度で接することによって安心感を与える。 ②落ち着ける雰囲気作りを行う。 ③本人に必要な情報を与える。 |
| 介助者とともに授業に参加することができる。 | | ○心理的な安定を図る時間を確保する。 ○必要に応じて本人と対立する。 |
| step 1 | 授業者に対して恐怖感をもたなくなる。 | ○授業者に関する情報を与える。 |
| step 2 | 授業者に対して間接的に要求を伝えることができる。 | ○授業者と生徒の仲介を行う。始めは生徒の意思を伝言し、徐々にstep3に移行できるよう授業者との会話を促していく。 |
| step 3 | 授業者に対して直接、要求を伝えることができる。 | |
| step 4 | 介助者と常に授業へ参加することができる。 | ○授業への参加を促す。生徒の様子を見ながらstep5に向けて徐々に生徒との距離をおく。 |
| step 5 | 介助者との間に距離があっても授業を受けることができる。 | ○介助者が本人との間に距離をおき、他の教師や生徒と関わるよう促す。 |
| 友達と一緒に参加することができる。 | | ○介助者がいない状態での授業参加を本人の同意のもとで実行する。 ○心理的な安定を図る時間を確保する。 |

3. 結果

養護教諭と密な連携を行い、生徒Aと個別に話をして本人の不安や願いを聞き、表1に示すような支援を行ったところ次のような結果となった。

(1) 授業に1人で参加できた

図1に示すように、6月を境にして授業への出席率は上がっていった。6月は修学旅行があり、もっとも不安定な時期であった。また、親しい友人と一緒に保健室を利用していた時期であった。その後、生徒Aと「勉強をがんばりたい」という目標を再確認し、生徒Aへの支援のあり方を明確にし対応していった。授業内容については事前に

副担がついていなくても友達と一緒に授業に参加できるようになった。また、教科指導の教師に授業内容を1人で聞きに行ったり、自分の要望を教師に伝えることができるようになった。

(2) 人間関係が広がった

生活単元学習で行事（誕生会、お楽しみ会、お別れ遠足）の企画をする機会を生徒達に与えた。その企画に対して第1回目は参加することもできなかった。第1回目の場所は生徒Aが参加できるようにと生徒Aの教室で行われた。しかし、行事の当日も始めは集団から少し離れたところで参加し、その目は警戒している目であった。ゲームを

する頃になって笑顔が出始め、教師の誘いによってゲームに参加できた。第2回目の行事は生徒Aの誕生会であった。この時は、他の教室で行われた。教室に入る前は嫌がっていたが何が行われるのかを本人が納得するまで話をし、担任が付き添い、常に一緒にいることを約束したことで他の生徒が待っている教室へ入ることができた。ゲームは生徒Aが好きそうなゲームを他の生徒達が考えてくれたおかげで、ゲームの途中から担任がすぐ側にいなくても楽しそうに参加することができた。第3回目の行事は企画から参加することができた。ただし、担任が横にいる状態であった。企画の中では担任が促すことによって発言することができた。行事の当日は、ゲームの説明をすることができ、生徒の輪の中に自分から入ることもできた。第4回目の行事も企画から参加でき、自分の意見を友人にも伝えることができた。行事の当日は準備にも意欲的に取り組み、始めから生徒の輪の中に入り、出し物をしている友人に励ましのことばをかけることもできた。その後の行事の企画では話し合いで意見を言うなど積極的に参加することができ、司会を引き受けることも嫌がらず、楽しく過ごすことができるようになっていった。

また、生活単元学習での行事の企画で模造紙や色画用紙等をもらうために事務室職員と関わる場面があった。生徒Aだけでなく他の生徒も一緒に事務室へ行ったのだが、始めは教師が側にいないと用件を伝えることができなかった。教室に居るときとは違って緊張した表情であった。しかし、何度か事務室に足を運び、同じやりとりを繰り返すうちに、自分から用件を伝えられるようになり、徐々に教師が距離をおいても生徒Aが自分で用件を伝えられるようになった。表情に余裕が見られるようになった。三学期になると教師が付き添うことがない状態で友人と一緒にでも、一人ででも事務室へ行って用件を伝えられるようになった。

(3) 集団活動に参加することができた

1学期は中学部全体で取り組む授業には全く参加できない状態にあり、参加できたとしても生徒全員が集合した後で、他の生徒達よりも後ろで、出入り口に近いところに教師と一緒に座っている

だけの状態であった。授業内容を見ていて後ろの方にも参加できそうな内容であれば、その場で参加していた。また、全校集会でも全員が集合した後に出入り口のすぐ近くに教師と一緒に居られなかった。

そこで、中学部全体で取り組む授業についても、どのような授業内容なのか、生徒Aは何をすればよいのかが事前に知らせるようにした。そうすることによって、参加できる授業が徐々に増え、集団との距離も縮まり、集団の輪の中で活動できるようになった。全校集会も中学部という集団との距離が縮まることによって、居るべき場所に並ぶことができるようになった。全体の中に居るだけでなく、学校祭では劇の中で自分で決めた役柄を責任をもって果たし、総合的な学習の時間における一年間の取り組みを発表し、修了式では修了証書を学年の代表として受け取るすることができた。

4. 考察

1年間の指導の結果、図1に示すように授業に参加できるようになり、担任か副担と一緒にいなくても授業を受けることができるようになっていった。また、生徒Aから関わることのできる友人や学校職員も増え、人間関係も広がっていき、生徒Aが自信をもってできることが増えた。

(1) 集団へ適応させるための支援

重複障害学級の友人達に対して自分から関わる事が出来るようになった結果から、生徒Aが安心して関わることのできる友人を広げるために集団活動が有効であったと考えられる。また、中学部だけでなく全校という集団との距離が縮まっていったという結果から、大きな集団での活動における内容を事前に理解させ、活動での自分の役割を理解させる支援が適切であったと考えられる。

(2) 授業の出席率が高くなるための支援

生徒Aは授業者に対して恐怖感を抱いていた。そこで、表1に示すように恐怖感を持たなくなるように授業者に対する情報を与えるようにし、徐々に授業者との安心できる関係作りができるように支援を行っていった。その結果、図1に示す

ように出席率は高くなっていった。この結果から、表1に示すように、まずは担任と生徒Aとの安心できる関係作りから、徐々に他の教師との安心できる関係作りを行っていく支援が適切であったと考えられる。また、事務室職員に対して自ら関わることができようになった結果からも、始めは担任と一緒に行動し、徐々に一人で行動させていく支援が適切であったと考えられる。

5. おわりに

生徒Aが集団へ適応し、授業への出席率が高くなっていくためには、生徒Aとの信頼関係を築いた上で、生徒Aが学校生活を安心して過ごせるように、生徒Aに事前に活動の内容と生徒Aの役割を知らせ、十分に理解させることが必要である。また、人間関係を広げるためには、生徒Aが担任をとおして周囲と間接的に関わりながら、徐々に

直接関わるができるように支援を行っていくことが必要である。

しかしながら、3月に子どもの情緒や行動の包括的な質問紙を行ったところ、1回目(11月)よりも不安/抑うつが高い結果となった。行動面においても三学期になると学担と副担の転勤のことが気になり、転勤しないでほしいこと、来年度も担任をしてほしいことを訴え、学担や副担と腕を組んで歩きたがる行動が二月から頻繁になった。この結果から、授業への参加の仕方や人間関係などに変容は見られたからといって不安を感じやすい心理状態であることに変わりはないことが明らかになった。

1年間の生徒Aの行動の変容と質問紙の不安/抑うつが高いという結果から、生徒Aに対しては今後も同じような支援を行っていくとともに、担任との安心できる関係から徐々に自立心を持たせ

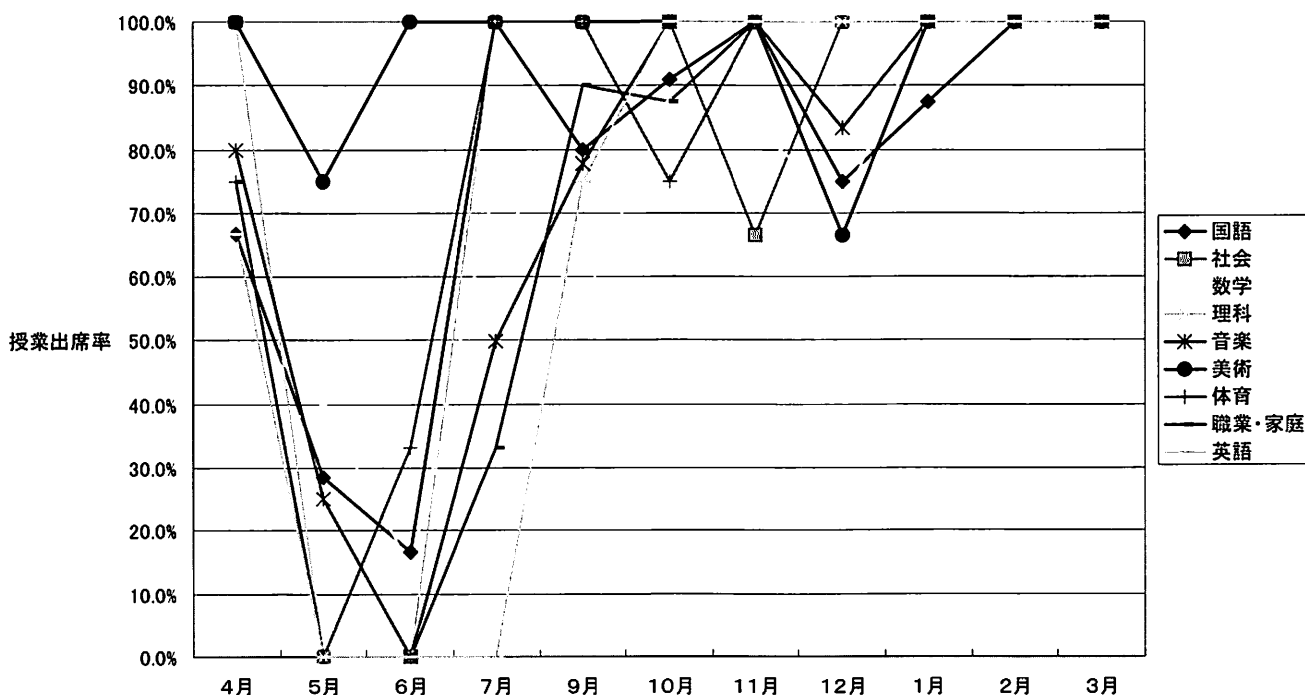


図1. 授業への出席率の推移

ALS患者を親にもつ子どもの親への感情に関する質的研究

keywords : ALS 患者 親子関係 修正版M-GTA

末廣 由伊 (筑波大学 教育研究科 障害児教育専攻)

1. 問題と目的

子どもは被表出者が受容的で共感的な対象であると予測した場合に、より意図的に情動表出がなされる(片山・馬場園,2004)といわれることから、子どもの親に対する認識や感情、その表出は親の直接的な子どもへの態度だけではなく、その他の間接的要因も関係していると考えられる。家族に患者を抱える場合、特に慢性の病気が家族に及ぼす影響は長期にわたり家族の機能に調整を要することから、家族全体への影響があると思われる。そこで、原因不明の慢性疾患の一つで、その症状の重篤さから介護において注目されている筋萎縮性側索硬化症(Amyotrophic Lateral Sclerosis,以下ALSとする)に着目した。ALSの疾患の重篤さや、患者が抱えている問題や苦痛の大きさが介護者の介護負担にも影響があると考えられる。

親がALSに罹患した場合、家族の役割に大きな変化が生じると思われ、子どももまた、親に対する認識や感情、その表出にも大きく影響を受けると考えられる。加えて、疾患をもった親がいる家族においては、子どもの両親に対する見方は重要な研究課題になる(亀口,1992)と指摘されている。

そこで本研究では、親であるALS患者あるいは、その介護者に対する子どもの認識と感情が、親のどのような態度や状況に影響を受け、結果として、変化しているのかを明らかにすることを目的とした。

2. 方法

1) 対象者 : ALS患者を親にもつ子ども(成人男性1名,成人女性1名,未成年男子)1名,未成年女子3名)計6名を対象とした。

2) 調査手続き : 半構造化面接法を行い、1人1回1時間程度、計15回の面接を実施した。

3) 倫理的配慮 : 対象者の権利等を記載した承諾書に対象者又は親の署名を得て共に保管した。

4) 質問内容 : 主要な質問は、「父親・母親について」「家での自分の役割について」「親の病気に関するこれまでの経験について」「将来のことについて」など、対象者との話の流れに応じて質問する順番や質問の内容は柔軟に変化させた。

5) 分析方法 : 木下(2003)の修正版M-GTAを採用した。この分析方法は、Glaser&Straussによって開発された質的研究法の一つであるGrounded Theory Approach(以下GTAとする)を基礎としている。質的研究法を採用したのは、従来の量的研究では軽視されていた個別の対象者について焦点を絞ることができる、という長所を持っているためである。修正版M-GTAの分析の手順は、①分析テーマとデータに照らして、データの関連箇所に着目し、それを一つのバリエーションとし、かつ、他の類似具体例をも説明できると考えられる説明概念を生成する、②概念を生成する際、分析ワークシートを作成する、③データ分析を進める中で、新たな概念を生成し、分析ワークシートは個々の概念ごとに作成する、④同時並行で他の具体例を他のデータから探し、ワークシートのバリエーション欄に追加記入していく。具体例が豊富に出てこなければ、その概念は有効でないと判断する、⑤生成した概念の完成度は類似例の確認だけでなく、対極例についての比較の観点からデータを見ていくことにより、解釈が恣意的にならないようにする。その結果をワークシートの理論的メモ欄に記入する、⑥生成した概念と他の複数の概念ごとに検討し、関係図にしていく、⑦複数の概念の関係からなるカテゴリーを生成し、カテゴリー相互の関係から分析結果をまとめ、その概念を簡潔に文章化し、結果図を作成する。

3. 結果と考察

生成された概念及びカテゴリーの関連を検討し、最終的に本研究における結果図を生成した (Fig.1参照)。結果図は子どもの親に対する認識と感情の変化や各概念とカテゴリーの相互の関係性を表すものである。図の左上方向に延びる矢印はこの結果図の時間軸である。円柱は子どもの親への認識や感情の変化を表しており、円柱中央に浮かび、上下で並ぶ2つの楕円は、子どもの親(患者・介護者)に対する感情とその関係を表している。図の右、下から上方向に延びている概念は円柱の中には当てはまらないものと考えた。円柱で結果図を表した理由は、子どもの親に対してもつ病気と介護負担の認識が最終的に上部にある概念まで影響があると考えられたためである。生成された概念及びカテゴリーは次の1)～5)であった。生成された概念は合計8個、概念をまとめて生成されたカテゴリーは最終的に5個であった。

1) 子どもの親に対する感情に影響を与える『親の病気と介護負担の認識』カテゴリー

①『親(=患者)の病気の重さの認識』とは親(=患者)の姿やそれに影響を受ける家族の状況の変化を前にして、親の病気の重さに気づいていくことである。子どもは、親のALS発病から、今までにない家族の状況の変化についていくことが困難だが、何とかその変化についていこうとする気持ちがあったり、病状が重くなり呼吸器装着で話すことが困難になったことにショックを受けることやALSという病気の特徴を知ることによって親の病気を認識していた。

②『親(=介護者)の介護負担の認識』とは親(=介護者)に同情したり、評価しているが、親からの不満も向けられる。その親(=介護者)の不満は日々の介護負担の影響があると認識していることである。子どもは、毎日、一方の親(=患者)を介護している親(=介護者)の姿を見ており、重い介護負担の中で親が疲労していく事についても認識していた。また、その状態に対する同情のようなものを持っているが、その親(=介護者)の状態は子どもにとって日常的なものと捉えているようである。また、親(=介護者)の不満が繰

り返し自分に対して向けられ、それが日々の介護負担の影響であると認識していた。

以上①②から、最初に、子どもは目に見えて変わっていく親(=患者)の状態やこれまでとは異なる家族の状態から病気の重さを認識し、子どもが見ている親(=介護者)の状態も重い病気を抱えている親(=患者)の介護を毎日行なっているために生じているものであると認識するカテゴリーであるとした。

2) 親(=患者)への思いと両親の感情表出に影響する『親(=患者)からの一方通行の欲求』カテゴリー

③『限定された状況での親(=患者)への欲求』とは周囲の親と同様に、親として当たり前のことを親(=患者)に求めるが、限定された状況では満たされることが困難なことである。子どもは、元気だった頃の親(=患者)と経験した事を、また一緒に経験したいと思っていたり、周囲の親との比較をして、周囲の親と同様のことを自分にもして欲しいと思っている。しかし、その欲求は親(=患者)がALSであることから、親(=患者)にはできないことがある、という子どもにとって限定された状態によって満たされることが困難になっている。

④『親(=患者)への苛立ち』とは親(=患者)はこちらの状態に関係なく介護を必要とし、それは当然避けられないもので、自分にかかる介護負担が増すにつれて親(=患者)に対して苛立つことである。子どもは、親(=介護者)に代わって介護を行なう場合があり、子どもは自ら介護を行なう時や、親(=介護者)ができない時に補助的に介護を頼まれる時がある。つまり、親(=患者)が介護を必要とする際に鳴らすブザーの頻度の多さや、その際と同じ要求内容の繰り返しで、介護する側の都合には関係なくブザーが鳴るため、親(=患者)に対して苛立ちがおこるといえる。

以上、このカテゴリーでは、親(=患者)に対する欲求と苛立ちが行き来する関係が示されている。欲求は持っているが、親(=患者)は重い病気であり、実際は親(=患者)の欲求であるブザーが毎日繰り返される。つまり、子どもは1)の影

響から③と④を行き来する。

3) 子どもの家族との関係に変化を与える『限定された状況を日常的なものとして捉える』カテゴリー

⑤「親（＝患者）が自分を分ってくれているという感覚」とは親（＝患者）の意思を感じ取り、それは病気以前の親（＝患者）との関係や経験に基づくもので、それは現在も変化しないものであると、捉えていることである。子どもは、声を出すことができなくなって、直接声で話すことはないが、親（＝患者）の内面は病気以前とは変わらないものであり、自分との心のつながりのようなものを感じている。これは、そのつながりと親（＝患者）とのこれまでの経験や関係に基づいて感じとっていることである。また、自分の気持ちを「分っていて欲しい」とする気持ちや「当然分ってくれている」という気持ちがある。

⑥「限定された状況での親（＝患者・介護者）に対する感情表出の抑制」とは、自分ではどうしようもできない状況の中で、親に対して抱いている感情はあるが、その感情を抑えようとしていることである。子どもは、自分の抱いている感情を直接親（＝患者・介護者）に表現することはなく、自分の中に閉じ込めて、ブレーキをかけようとしている。これは、自分の感情を親（＝患者・介護者）に表出することによって家族内に混乱が及ぶことが考えられ、感情を親（＝患者・介護者）に向けたところで結局今の状況はかえられないし、子ども自身ではどうすることもできないということである。また、親（＝患者・介護者）の病気や日々の介護負担という限定された今の状況を仕方のないことであると思っており、自分の持っている感情は、現実に実現不可能なことであるため親（＝患者・介護者）には言わない方が良く抑制をかけている。

このカテゴリーにおいては、⑤⑥は2)のカテゴリーの影響から、子どもは、自分が持っていた苛立ちや欲求を抑制したり、親（＝患者）は自分の親だから当然、親（＝患者）は以前と変わりなく自分のことを思ってくれており、自分も親（＝患者）のことを同様に思っていると捉え、自分の

欲求や苛立ちを和らげたりしていることが示されている。

4) 3つのカテゴリーの流れからできる『家族関係安定のための距離』

家族又は介護の場から離れることで、心理的負担が軽くなることである。またその距離は患者や家族にとっても適度な距離であることである。子どもは、限定された状況から距離を持つようとする。その距離は意識的又は無意識に子ども自身や家族が持つ距離である。

以上の1)～4)から、病気をきっかけとして生じた、親（＝患者）が病気であること、それに伴って生じる親（＝介護者）の介護負担の大きさ、その中にある、親（＝患者・介護者）の状態を認識している上での親（＝患者）への満たされない欲求と親（＝患者・介護者）への感情の表出の抑制がある。したがって、子どもは自分ではどうしようもできない日常場面から心理的又は身体的に一時的にでも適度に離れることにより、心理的にも身体的にも心理的負担が緩和されると考えられた。

5) 各カテゴリーを通して存在する『親（＝患者）との経験を基礎とした将来の希望』

これまでの親（＝患者）との経験を通して自分の将来を描いていることである。これは、親（＝患者）との病気をもつ以前や以後に経験したことを通して形成されるものである。したがってこれは1)から4)全ての経験を通して序々に大きくなるといえる。

結果の概念図はFig.1参照

4.まとめと今後の課題

本研究における対象者の範囲内では、親（＝患者・介護者）に対するこれらの認識を土台とし、子どもの感情が影響を受け、親に対する感情に変化が生じ、家族やその状況から距離を置くことが導かれた。

この結果は、患者家族や彼らに関わる援助者にとって子どもの変化を予測しうるものであると思

われる。したがって、患者家族への援助の際にはこのような子どもの変化も考慮しながら、子どもを含めた家族全体への援助が必要であると考ええる。本研究は修正版M-GTAを採用しているが、その特性上、ALS患者を親にもつ子どもの親に対する感情の変化についてのみ説明力を持つという方法論的限定のため、対象の子どもの性別や年齢、親の年齢、ALSの重症度等の要素は、分析の枠組みに組み込まれなかった。しかし、これらの要素が結果に関与する可能性はありうると考える。また、理論的飽和化に至ったとも言いがたいため、更に結果図の精緻化が必要である。

主要文献

木下康仁 (2003) グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践. 弘文堂.

Strauss, A. L. & Corbin, J. M. (1990) Basics of qualitative research: grounded theory procedures and Techniques. Sage Publications Ltd., London. 南裕子監訳 (1999) 質的研究の基礎: グラウンデッド・セオリーの技法と手順. 医学書院

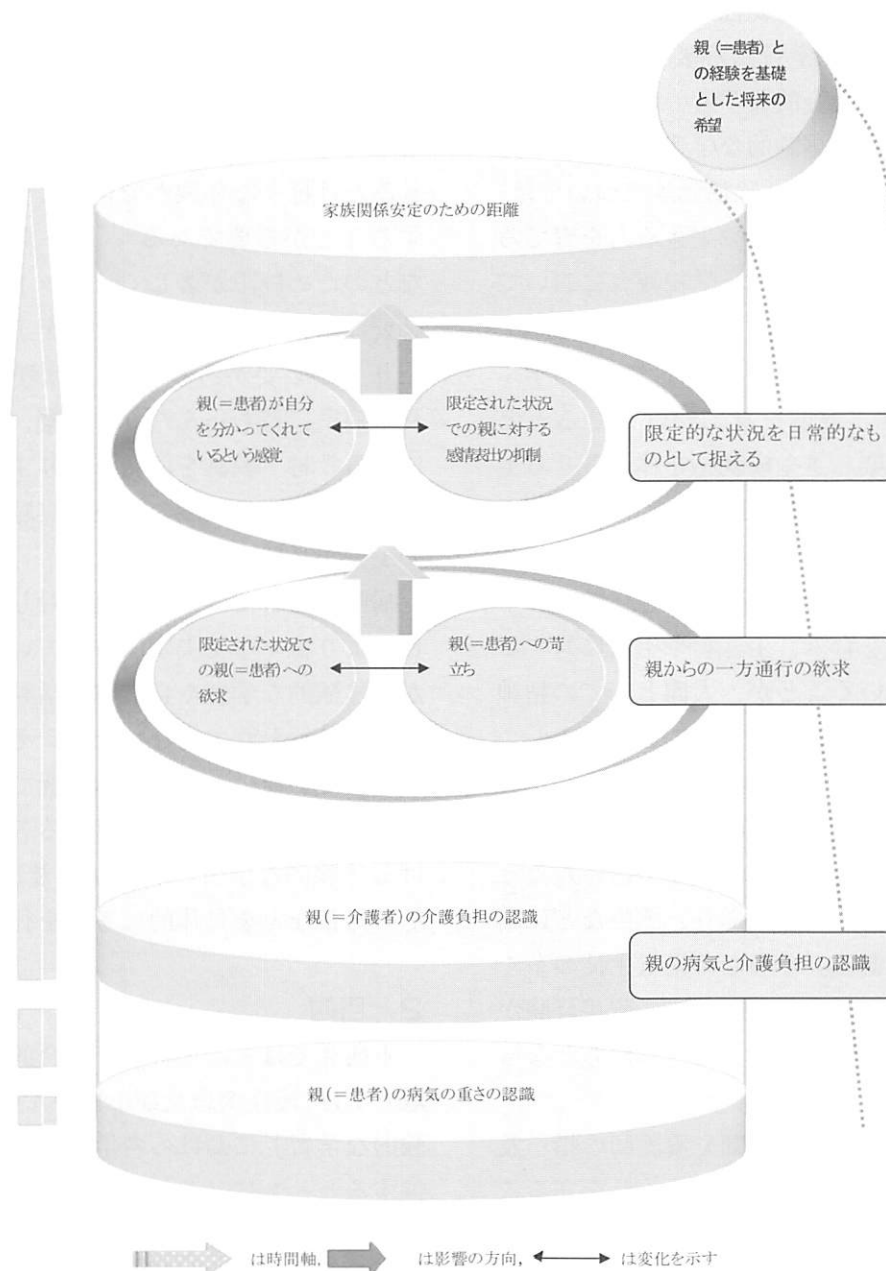


Fig. 1 結果の概念図

病院内教育における慢性疾患及び小児がんの 児童生徒に対する「体験的な学習」の実際

－子ども病院での「自然体験活動等」の事例をもとに－

土屋 忠之（東京都立久留米養護学校清瀬分教室）

武田 鉄郎（国立特殊教育総合研究所）

1. はじめに

近年、学校教育において体験的な学習が重視されている。平成8年7月19日、中央教育審議会第一次答申にて体験活動の重要性が提言された。また平成11年3月告示の学習指導要領では、体験的な学習を重視した総合的な学習の時間が新設され、各教科においても体験的な学習を充実させることが示された。また自然体験活動等については、飼育や栽培は、豊かな人間性や生きる力を育てることと深くかかわっており⁴⁾、学校教育において積極的に取り入れる必要があるとされている。

体験的な学習や問題解決的な学習は、自ら学ぶ意欲や主体性に学ぶ態度を身につけさせるとともに、学ぶことの楽しさや成就感を体得させる上で有効である⁶⁾。また自然体験活動等は、自然や生き物の観察・体験活動、動物や植物の飼育・栽培活動等を通して生き物との関わりを体験的に学び、豊かな感受性を育み、生き物や生命に対する興味関心を高めていくことが、人間としての精神的成長を促し、感性を豊かにすることになる³⁾。

ところで病院内教育では医療又は生活規制が必要な腎臓疾患・心臓疾患などの慢性疾患や小児がん・白血病などの悪性新生物の児童生徒を対象としており、身体活動の制限があり、感染などに関する配慮が必要である。そのため児童生徒の多くは、入院によって生活空間が限られ、直接経験が不足したり、経験の偏りを生じたりしがちとなっている⁵⁾。

また病弱の児童生徒は、医師や看護師の指示及び生活規制に従うことが要求され、それを守ることを余儀なくされるので、どうしても受身的になり、自ら思考し判断し表現するといったことが不得手になりやすい⁵⁾。特に慢性疾患、小児がんの

児童生徒は退院後も病気とともに生きていく必要があり、様々な体験的な学習や自然体験活動を通して、自ら思考、表現し、豊かな人間性や感受性、精神的成長を育む必要があると考える。

このような状況において病院内教育では各学校にて可能な限り直接経験ができる機会を多くするように努めることが大切であり、各教科では、できるだけ様々な体験ができるよう教育内容を準備することが重要である²⁾。たとえ身体活動や感染などのため制限が著しく、ベツトサイドの授業が必要な場合でも、教材・教具を工夫したり活用したりする必要がある⁵⁾。例えば理科では教材・教具を病室に持ち込んだり、観察、実験などを可能にする教材・教具を開発したりするなど、何らかの方法で必要最低限の観察、実験などを行うなどの工夫が必要である²⁾。

病院内教育では児童生徒に対して各学校及び教員により様々な工夫が図られていると予想されるが、体験的な学習や自然体験活動に関する調査及び研究は行われていないため、その実態が明らかにされていない。そこで本研究では、慢性疾患及び小児がんの児童生徒に対する各学校・学級における体験的な学習の実施状況及び工夫を調査し、その対策などを具体的に考察を行った。

2. 目的

本研究では主に理科及び総合的な学習の時間を取り上げ、慢性疾患及び小児がんの児童生徒の「体験的な学習」における各学校及び病院の実態を把握するとともに、その実態に応じて適切に展開するための方法を整理、検討し、考察を行った。また病院内教育にて体験的な学習を実施する上で特に困難が伴うと考えられる「自然体験活動等」に

ついて、こども病院にて教育を行っている学校・学級の事例の調査結果を取上げ整理、検討、考察を行った。

3. 研究の方法

慢性疾患や小児がんの児童生徒が数多く入院している子ども病院・大学病院・がんセンターを取上げ、そこで教育を行っている養護学校と小学校・中学校の院内学級（病弱・身体虚弱特殊学級）を対象としてアンケート調査を実施した。また病気の種類により制限が異なる予想されるため、心身症や筋ジストロフィー、重度重複障害児等は取り上げず、対象は慢性疾患や小児がんの児童生徒に限定することとした。

具体的には、以下の学校・学級を対象に調査、研究を行った。

①学校種別

大学病院、こども病院、がんセンターにて教育を行っている学校・学級

- ・病院に併設又は病院内に設置された養護学校（分校、分教室を含む）
- ・訪問教育を行っている養護学校
- ・中学校の院内学級
- ・小学校の院内学級

②以下の病気で入院している児童生徒へ教育を行っている学校・学級

- ・腎臓疾患、心臓疾患などの慢性疾患
- ・小児がん・白血病などの悪性新生物や血液疾患

4. 結果

(1) 調査結果

60校中47校から回答があり回収率は78.3%であった。調査結果から「自然体験活動等」に関することについては、以下のことが明らかになった。

①教材園の設置率

教材園の設置率については、**図1**の合計が示すように23%であることが明らかになった。また学校種別においては、**図1**に示すように養護学校がもっとも多く、次に小学校の院内学級が多く、中学校の院内学級がもっとも少ないことが明らかになった。

②理科及び総合的な学習の時間の実施率

理科及び総合的な学習の時間の実施率については、すべての学校種において100%であることが明らかになった。

③理科における「身近な昆虫・動物や植物を育てる活動」(小学校・小学部)

理科における「身近な昆虫・動物や植物を育てる活動」(小学校・小学部)については、**図2**が示すように実施率は69%であることが明らかになった。

④総合的な学習の時間における自然体験活動(小学校・小学部)

総合的な学習の時間における自然体験活動(小学校・小学部)については、**図3**に示すようには55%であることが明らかになった。

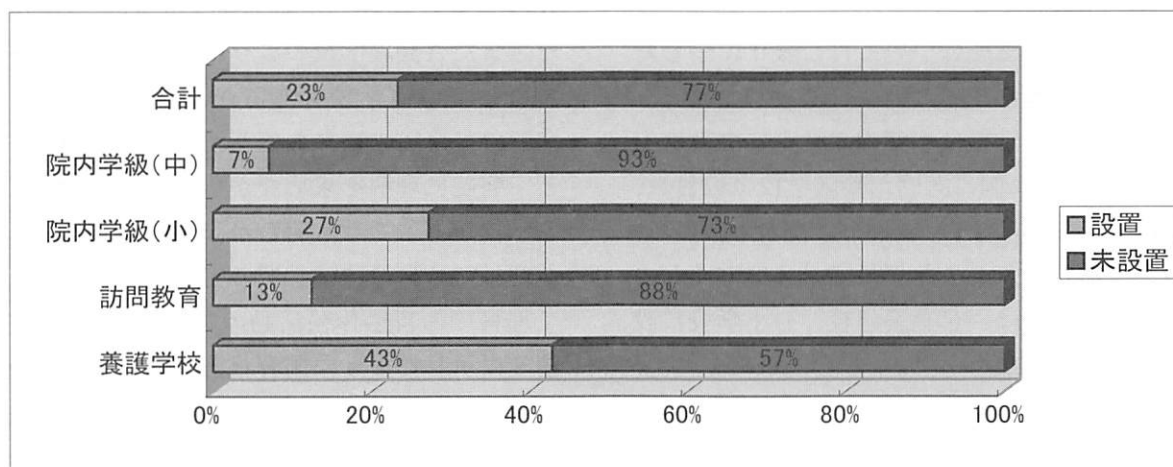


図1. 教材園の設置率

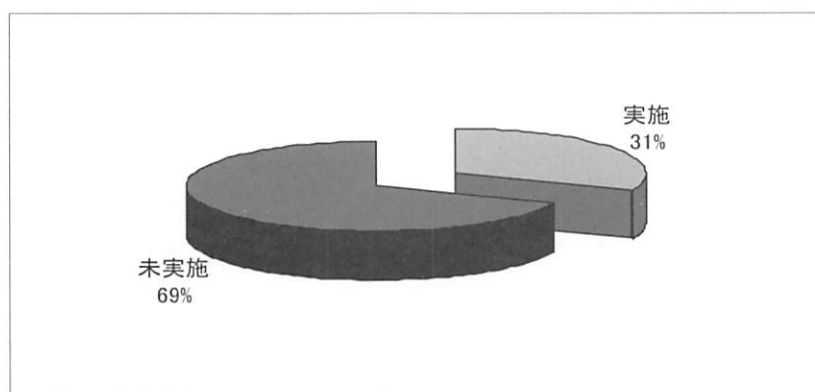


図2. 理科：身近な動植物を探す活動の実施率（小学校・小学部）

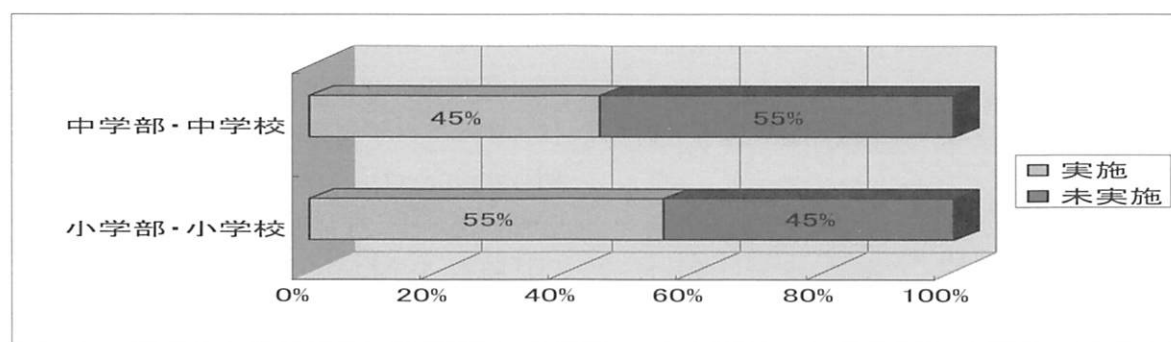


図3. 総合的な学習の時間における自然活動実施率

(2) 子ども病院にて教育を行っている学校・学級の事例の調査結果

小児医療を中心に行っているこども病院での病院内教育を行っている4つの学校・学級の調査結果から「自然体験活動」に関することについては、以下のことを明らかになった。また調査結果は小学校・小学部を取り上げた。

①各学校・学級の実態

各学校・学級の実態については、表1に示したようにからA養護学校のみ病院に隣接した校舎を持ち、他の学校・学級は病院内の教室にて教育を行っていた。また事例にあげた養護学校は教員数、児童数に大きな差はないが、D小学校のみ教員数、児童数が少なかった。また理科室、音楽室などの特別教室については、C養護学校、D小学校に設置されていなかった。

②教材園の設置

教材園の設置については、表2に示したようにC養護学校のみ設置していないことが明らか

になった。C養護学校は他の二つの養護学校と異なり、表1に示したように特別教室が設置されておらず、また教材園も施設されていないことが明らかになった。D小学校は教員数、児童数が少ないにもかかわらず教材園が設置されていることが明らかになった。教材園については、児童数・教員数や小学校・養護学校等の学校種別に関係なく、設置していない学校があることが明らかになった。またA養護学校のように学校専用の教材園を設置している学校もあるが、D小学校のように病院の駐車場の横にある花壇の一部を使用するなど、病院に理解を求めながら工夫して設置している学校があることも明らかになった。

③理科での自然体験学習の実施状況

理科での自然体験活動の実施状況については、表3に示したように飼育栽培ではC養護学校以外は、すべて実施していることが明らかになった。C養護学校が実施していない理由としては、表2に示したように教材園を設置していないことも原

表1. 各学校の実態 (小学校・小学部)

| | A養護学校 | B養護学校 | C養護学校 | D小学校 |
|---------|-----------------------|-------------------------|--------------------|--------------------|
| 設置形態 | 分教室 | 分教室 | 分教室 | 院内学級 |
| 授業の実施場所 | ・病院に隣接した校舎 ・ベッドサイド | ・病院内の教室 ・ベッドサイド | ・病院内の教室 ・ベッドサイド | ・病院内の教室 ・ベッドサイド |
| 児童数 | 20 | 21 | 22 | 4 |
| 教員数 | 12 | 7 | 8 | 1 |
| 特別教室 | 理科、音楽、美術、家庭 | 理科、音楽（理科室と音楽室は同室）、美術、家庭 | 未設置 | 未設置 |

表2. 教材園の設置状況 (小学校・小学部)

| | A養護学校 | B養護学校 | C養護学校 | D小学校 |
|------|-------|-------|-------|------|
| 設置状況 | 設置 | 設置 | 未設置 | 設置 |

表3. 理科の中での自然体験活動の実施状況 (小学校・小学部)

| | A養護学校 | B養護学校 | C養護学校 | D小学校 |
|----------|--------|-------|---|---------------------------|
| 飼育栽培 | 実施 | 実施 | 未実施 | 実施 |
| 生き物探す活動 | 実施 | 未実施 | 実施 | 未実施（生活科、総合的学習等で落ち葉拾い等を実施） |
| 生き物を探す場所 | 病院内の敷地 | 未実施 | 病院敷地内の庭で、許可のもらえた児童・生徒のみに昆虫や植物の観察をさせることはある | 未実施 |

因だと考えられる。生物を探す活動については、教材園を設置していないC養護学校においても実施していることが明らかになり、教材園は設置されているB養護学校が実施していないことも明らかになった。生き物を探す場所については、今回の事例では実施している学校はすべて病院の敷地内で行っていることが明らかになった。

④総合的な学習の時間での自然体験活動の実施状況
総合的な学習については、表4に示したようにC養護学校のみが未実施であることが明らかになった。C養護学校は表2に示したように教材園が設置されていないことから、活動の場所が少

なく、また感染に対する制限が大きいと考えられ、自然体験活動が行いにくい状況であることが考えられる。またA養護学校のように、充実した活動を実施している学校もあることが明らかになった。

⑤校外活動の実施状況

校外活動については、表5に示したようにC養護学校が未実施ということが明らかになった。しかしC養護学校は表3に示したように理科において病院の敷地内で昆虫や植物の観察を行っていることも明らかになり、今回の事例の学校すべてにおいて、病院の敷地内であれば屋外での活動を行っていることが明らかになった

表4. 総合的な学習の時間の中での自然体験学習の実施状況(小学校・小学部)

| | A養護学校 | B養護学校 | C養護学校 | D小学校 |
|-----|--|--|-----------------------------|---|
| 内容 | ・自然探索活動 ・動植物の観察 ・制作活動 | ・制作活動 | ・未実施 | ・動植物の観察 ・制作活動 |
| 具体例 | ・竹の子掘り、ウメもぎ、栗拾い、ぎんなんひろい、ドングリ拾い、木の葉染め→それらを利用して調理、制作 | ・自然体験を含む「総合」は少なくしている。プランターで栽培した例はある | ・未実施 | ・低学年の生活科で栽培したり、採集したりするのを一緒にやりながら知識や経験を低学年に伝える |
| 支障 | なし | ・集団での取り組みなので、免疫力低下、食事制限などの子どもが除外されるような内容にならないようにしている | ・外出制限が厳しい ・病院内への動植物の持込禁止 | ・病院内でも自由に行動できないので、栽培園などに自由に行くことができない |

表5. 校外活動の実施状況 (小学校・小学部)

| | A養護学校 | B養護学校 | C養護学校 | D小学校 |
|------|-------|-------|-------|-------------|
| 実施状況 | 実施 | 実施 | 未実施 | (病院敷地内の遠足等) |

5. 考察

小児医療を中心に行っているこども病院においても、施設により体験的な学習や自然体験活動等の実施状況が大きく異なることが明らかになった。また体験的な学習や自然体験活動等を実施するには、感染や身体活動の制限等、多くの困難が伴うため教材園が未設置であったり、生き物を探す活動を行っていなかったりする学校があることも明らかになった。そこで自然体験活動等を実施する上で、困難を乗り越えるための具体的な方法を考察する。

(1) 教材園を設置

野外での活動を行う際には、季節や時間、気温、湿度、日照等によって病状を悪化させないように十分な配慮が必要である⁵⁾。そこで身近な教材園の活用は、生活規制、身体活動の制限のある病弱の児童生徒にとって、観察実験などの直接体験が手軽にできる点で重要⁵⁾である。

教材園等が未設置の学校は、屋上庭園や駐車場の横にある病院の花壇の一部を少しだけ利用す

るなど工夫して設置することが大切であると考え。病院外での自然体験が非常に難しいことや教材園等の意義を病院連絡会や日々の連絡調整等で、病院へ理解を求めながら、設置を働きかけることが重要であると考え。

(2) 生き物の教室・病室への持ち込み

生き物の教室・病室への持ち込み、実験観察することは、興味・関心をたかめ、普段屋外に出て自然に接する機会の少ない児童生徒にとって生き物に接する貴重な機会となると思われる。ただし病室に持ち込むには配慮が必要であり、配慮事項としては「感染防止」、「児童生徒の病状・体調」等があるが、児童生徒の治療スケジュールや体調を考え、「病棟の許可・確認」を事前に行う必要がある。また工夫の感染しやすい時や体調不良の時は、飼育栽培している生き物を触らせないようにしたり、授業内容を変更したりするなどの柔軟な対応も必要である。またベッドサイドへの持ち込みを実施する上では、児童生徒が感染しやすい

状態であるので、触ることができないようにビニル袋やかごから出さずに観察できるようにする必要がある。触れる必要がある時は、ビニルカバーなどの上から触るたり、殺菌消毒するように教材の工夫や開発が必要となる。教室及びベッドサイドの授業では、通常の面会等で持ち込みの制限をしている病院でも、教育活動では許可している病院もある。病院連絡会・学校公開、日々の連絡・調整などにおいて理解を求め、すすめて行く必要があると考える。

(3) 屋外活動の実施

慢性疾患や小児がんのような身体活動に制限のある児童生徒についても、できるだけ見学や遠足等の校外行事に参加させて、実際に事物に触れる直接体験の場を多く持つように配慮することが必要である⁵⁾。しかし病院外での活動は児童生徒の体調や人手などの問題で難しいことが多いと考えられる。そこで病院の敷地内の自然を活用して屋外での自然体験活動を行うことは重要となる。

屋外での活動では「病棟スタッフの付き添い」が必要となってくるが、病院の敷地内であれば付き添うことが可能な病院もあるので、屋外での活動の意義への理解を求めながら実施することが大切である。また「保護者の付き添い」についても「児童生徒の体調・病状への配慮」や「病棟スタッフ・教員」の人手不足を考えると、やむを得ないケースもある。保護者へも屋外での活動の意義の理解を求め、付き添いを依頼することも大切であると考える。

6. まとめ

体験的な学習や自然体験活動を行うには、困難を伴うことが多いが、病院連絡会、本校での職員会議、学校公開、学級通信、日々の連絡・調整などにおいて理解を求め、意義を伝えること等が大切である。また今回の研究の結果から得られた具体的な方法を参考にして各学校、各病院の状況に合わせて様々な困難を乗り越えるための方法が確立する必要がある。

ところで現在、病院内教育に関する研修はあまり行われていないと思われるが、研修の機会を増

やし、体験的な学習や自然体験活動等を含め、児童生徒の状況をよく理解し、支援できるように教員の専門性を高める必要がある。また専門性としては、病院や保護者との連携に関することも重要となる。

最後に病弱の子どもたちは、長期の療養生活により、経験が不足したり、偏りが見られたりするが、その実態は様々である。その実態をよく把握し、それぞれの児童生徒に応じた支援を行うことが大切である。病院内教育では、入院前や退院後も考慮に入れての支援が必要となる。病氣療養児は、病気になることや「病氣と共に生きていくこと」という貴重な体験をしている。病い(「Illness」)は、人間に本質的な経験である症状や患うことの経験¹⁾のことである。また病者やその家族やメンバーやあるいはそれより広い社会的ネットワークの人々が、どのように症状や能力低下を認識し、それとともに生活する¹⁾ということも表している。このような「Illness」は学校のカリキュラムにない重要な体験であることを教師は認識し、児童生徒の実態に応じた支援を行っていく必要があると考える。

7. 文献

- 1) アーサー・クライマン著、江口重幸、五木田紳、上野豪志訳：病いの語り 慢性の病いをめぐる臨床人類学、1996、誠信書房
- 2) 武田鉄郎：病気の子どもへの教育への支援におけるテレビ会議システム利用の可能性と課題、国立特殊教育総合研究所：マルチメディアを用いた特殊教育におけるテレビ会議システム利用の可能性と課題、P97-99、2003
- 3) 鳩貝太郎：生命尊重の態度育成に関わる生物教材の構成について、生命尊重の態度育成に関わる生物教材の構成と評価に関する調査研究、P49、2004
- 4) 日置光久編著：学習指導要領 早分かり解説 小学校新理科授業の基本用語辞典、明治図書、2000
- 5) 文部省：病弱教育の手引き－教科指導編－、1996
- 6) 文部科学省：小学校学習指導要領解説 総則編、1999、2003一部補訂

編集委員

石川政孝 石橋 祝 及川郁子 小畑文也 小林信秋 篁 倫子 武田鉄郎 中井 滋
中塚博勝 西牧謙吾* 濱中喜代 宮田功郎 村上由則 山本昌邦 横田雅史

*(編集委員長)

編集規定

1. 本誌は、日本育療学会の機関誌であり、病気や障害のある子どもの健全育成を図るために、教育、医療、福祉、家族、福祉等に関する論文を掲載する。当分の間、年3号発行 する。
2. 投稿資格は、連名者も含め日本育療学会会員に限る。
3. 投稿論文は編集委員会で審査され、掲載の可否が決定される。
4. 内容は、原著論文、事例研究、資料、総説・展望、実践論文などとする。
 - ・原著論文は、理論的、実験的又は事例的な研究論文でオリジナルなものとする。
 - ・事例研究は、事例を扱う原著とする。
 - ・資料は、資料的価値のある論文とする。
 - ・実践研究は、教育、医療、福祉などの実践をとおしてなされた研究論文で、実際的な問題の究明、解決を目的としたものとする。
5. 特集については、学会の趣旨に関連あるその時々々の社会の動き等の課題を取り上げ、問題とその解決策等を明確にする。なお、特集の責任者は編集会議で決定し、その責任者を中心に特集を組む。
6. プライバシーの問題や倫理的に問題のある研究や表現は認められない。

投稿規定については、別に定める。

日本育療学会機関誌「育療」 第35号

平成18年3月15日印刷

平成18年3月20日発行

編集・発行 日本育療学会

(理事長 山本 昌邦)

「育療」編集委員会

(代表 西牧 謙吾)

〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル6階

日本育療学会事務局

〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル6F

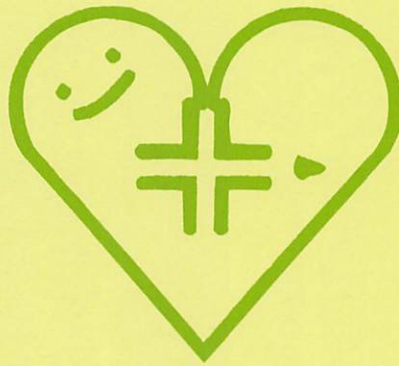
FAX番号：03-5840-5974

メールアドレス japanikuryo@ybb.ne.jp

ホームページ <http://www.nanbyonet.or.jp/ikuryo/>

印刷所 共進印刷株式会社

〒233-0003 神奈川県横浜市南区港南3-5-30



シンボルマークの意味

育…教育という意味で鉛筆

療…医療で聴診器と赤十字

あたたかい心でつつむという意味でハート

あかるく微笑む子どもの顔

「岸本ますみさんの作」

教育 医療 家族 福祉関係者でつくる **日本育療学会**