

小児がんの子どもの学校生活に対する退院時指導の検討

～子ども・保護者への面接を通して～

東病棟3階○寺田麻子 中川いずみ 道端むつ子 小西裕香
穴戸晴香 越村啓子 三村あかね

key word：小児がん 学校生活 退院時指導

はじめに

近年、小児がん治療の進歩から短期入院や外来治療によって病状をコントロールしながら日常生活を送ることが可能になってきた。それに伴い、子どもたちは治療をしながら、学校生活を送るようになり、学校復帰時に関する研究が多く行われている。しかし、小児がんの子どもの実際のどのような学校生活を送っているのか調査した研究は少なく、学校生活の特徴を把握できていない。学校生活の特徴を把握することで、より学校生活に即した退院時指導を行うことができると思われ、看護師側も入院中から学校生活を意識した関わりが出来るのではと考える。そこで今回、子ども・保護者を対象に退院後の学校生活に焦点をあて、小児がんの子どもの学校生活について調査し、退院時指導の検討を行う。

I. 研究目的

小児がんの子どもの学校生活について調査し、退院時指導の検討を行なう。

II. 研究方法

対象：小児がんのために6ヶ月以上の入院を経て退院し、現在小学校に通学している子どもとその保護者。

期間：2005年7月～10月

データ収集・分析方法：研究者らが、1.主な学校生活場面について(①登下校②授業③体育④給食⑤遠足⑥掃除⑦休み時間⑧感染⑨ボディイメージの変化)、2.学校の対応について、3.他の児童の反応について、のように独自に項目をあげ、その項目について子どもと保護者に半構成的面接を行い調査した。面接はプライバシーの守られる個室にて行い、時間は30分程度とした。より正確な学校生活の事実を把握するために、面接は学童という年齢を考慮し、子ども・保護者同席で行った。その後逐語録を作成し、その内容を分析・評価した。

倫理的配慮：子ども・保護者に対して、研究の趣旨

及び参加の自由・秘密保持について研究承諾書の書面を用いて説明し同意を得、テープに録音する許可を得た後調査を行った。

III. 結果

対象：男児3名・女児5名、年齢7～11歳(平均8.6歳)、保護者は母親8名であった。疾患は急性リンパ性白血病が5名、急性骨髄性白血病が1名、神経芽細胞腫が1名、左大腿骨遠位部腫瘍が1名であった。入院期間は6ヶ月～11ヶ月で平均9.1ヶ月であった。8人中2名は疾患の発症が幼児期であり、退院後に入学し登校を行った。登校開始後から面接時までの期間は6ヶ月～2年7ヶ月で平均18.1ヶ月であった。

1. 学校生活場面について(表1)

1) 登下校：体力の低下・治療の副作用のため8人中6人が当初は車・自転車などで登下校しており、現在は6人中5人が徒歩にて、他2人は障害があり車で登下校していた。

2) 授業：体力の低下のため初めは長時間授業を受けることができず、8人中6人が登校当初は数時間のみ授業に参加していた。他2人は登校するようになるまで期間があり、登校当初から全授業に参加できていた。

3) 体育：8人中5人は控えめに行っていた。残り3人がIVH挿入を理由に体育に参加していなかった。日焼けに対しては日焼け止めクリームの使用や長袖・帽子で対処していた。また保護者の考えにより体育に参加していない子どもも見られた。

4) 給食：食中毒などの問題があり、ほとんどの学校では生ものが出ておらず、8人中7人が摂取していた。その内5名の保護者が治療の影響で生ものを摂取できないことを説明・対処していた。8人中3人が治療の副作用のため嘔気があり、給食を残したり、量を少なくしていた。

5) 遠足：学校に復帰直後に遠足があった場合などタイミングにより参加できないこともあった。現在、8人中6人は参加していたが、疲労の訴えが多く聞

かれた。参加していた6人中5人の保護者は事前に説明を行い、途中で連絡を取れるようにするなどの対処をしていた。

6) 掃除：8人中3人が車椅子の使用やほこりなどの感染の問題により掃除を行っていなかった。残り5人は掃除を行っていたが、うち2人は体調を見て掃除を行い、1人は他の教室よりもほこりが少ない場所として校長室の掃除を行っていた。

7) 休み時間：登校当初は全員が室内で過ごしており、その後学校生活に慣れ、縄とびや野外でサッカーを行っている子どももいた。

8) 感染：全員の保護者が、子どもが感染しやすいことを学校側に説明し感染者がいれば連絡をもらうよう伝えており、流行する感染症に対しては敏感に対応していた。また保健室は風邪の児童がいる場所でもあり、校長室で待機していた子どももみられた。実際他の児童が感染症にかかった時は、子どもは早退したり、学校を休んだりし対応していた。

9) ボディーイメージの変化：マスクは全員が着用していた。4人が脱毛を理由に帽子・バンダナ・かつらを着用しており全てが女兒であった。残り4人中3人が男児であり1人は女兒であったが、復学時には髪の毛が伸びておりバンダナなどの着用はしていなかった。8人中7人の保護者がマスク・バンダナなどの使用について学校に説明を行っていた。

2. 学校の対応：以下の3つの項目に分けられた。

1) 子どもへの直接的援助：「車椅子を運んでもらった、足痛いときにおんぶしてもらった」という子どもの声が聞かれ、保護者からは「家の隣の女の子と同じクラスにしてくれた」「給食を少なめにして子どもが全部食べきれ、達成感をもてるようにしてくれた」というような声があり、配慮が行われていた。

2) 他の児童に対する説明：「何で掃除できんかは先生に説明してもらった」「マスクをしていることについて先生がクラス全員に説明した」「朝礼で1年から6年まで全校生徒に（IVH・マスク・注意点などを）説明してくれた」など学校側は他の児童に説明を行っていた。

3) 保護者との連携：全ての保護者が学校生活を始める前に、学校側と話し合いの機会をもっていた。また感染などの問題があった場合は連絡してもらうよう伝えていた。「足が痛い先生も心配して連絡してくれた」「細かいこととか質問がある」など学校側から聞いてくることもあった。

3. 他の児童の反応：「車で登校することでずいとい

言われた」「何でマスクするん？マスクマンって言われた」などボディーイメージの違いで他の児童から中傷される子どもは8人中4人いた。病気に対する説明を、先生だけでなく他の児童にも行った後の反応として「体育出れるようになった時、よかったねと言ってくれた」「給食の量が多くて食べれないときはみんながんばれって言ってくれた」「友達がうがいを忘れてっているとコップを持ってきてくれる」など気遣う言動が見られるケースもあった。

Ⅳ. 考察

小児がんの子どもは疾患・治療による影響や長期入院生活での活動性低下のために体力低下が見られ、そのことに配慮した学校生活を送っているという特徴があった。そこで退院時指導においては、まずは入院する前の状態と比べると体力が低下していることを子どもと保護者に理解してもらい、方法を工夫しながら1時間でも授業に参加することが重要であることを伝えることが大切だと考える。そして学校までの距離やその道のりの様子や一緒に登校できる人の有無、授業内容や時間割など把握し、その子に合った通学方法・授業の参加方法を共に考えていくことで、より学校生活をイメージした退院時指導につながると思われる。

学校生活の中で、特に体力の消耗の激しい体育・遠足は、参加に消極的であった。これらに対しては、子どもの体調を考慮し医師に相談しながら、できることから参加して行くことが望ましいと思われる。退院時指導では、どのように参加していけばいいのかについてアドバイスし、疲労時の対策を事前に考えておくことで参加できることを伝えていくことが重要であると思われる。また入院生活のペースに慣れてしまい、学校生活について行けない子どももあり、入院中や退院後学校に通うまでの間に、学校生活をイメージして、規則正しい生活を送るよう援助していくことも必要であると思われる。

小児がんの子どもは疾患や治療により、易感染状態であり、感染した場合は重症化することも考えられ、感染には注意が必要である。そのことから、子どもは学校生活においてもマスクや含嗽を行い感染予防を行っていた。また保護者も流行性の感染があれば、必ず学校から連絡をもらうよう説明を行うという特徴があった。また給食や掃除に関しても感染に対する配慮をしていた。学校は多くの人が集まる場所であり、流行性感染の危険が大きい。この特徴

を踏まえて退院時指導では、感染予防について改めて確認すると同時に、学校側に感染者がでた場合はすぐに連絡するよう伝える必要があることを指導する必要があると思われる。そのためには学校側に感染について理解を得るように説明する必要があり、その説明内容や方法を保護者と相談することも大切であると考えられる。

小児がんの子どもは体力低下や感染という点から、他の児童と同様な学校生活を送れないことがあるとわかった。吹谷らは「高学年になるに従って、病気であるために友達と同じ事ができない事が大きな悩みになっていると考えられる」¹⁾と述べており、他の児童と同様にできないことで、劣等感につながる可能性があることを、医療者は理解する必要があると考える。そのため退院時指導では、つらい治療を乗り越えた強さやがんばりは、すばらしいことであり、自信を持って学校生活を送るように伝えることも重要であると考えられる。また子どもの、他の児童と同様な学校生活を送りたいという気持ちを汲み、意欲的に学校生活を送れるように、方法や環境を配慮していく援助が必要であると考えられる。

小児がんの子どもは、ボディーイメージや学校生活の過ごし方で他の児童と異なる場合があり、そのことから他の児童から疑問に思われたり、中傷される経験を持っていた。しかし学校側から他の児童に子どもの病状や注意すべき点などを説明することで、他の児童から協力を得られたこともわかった。前田らも「復学後の周囲の不用意な言動を避けるためにも、原籍学校の担任は患児の状態を適切に理解する必要がある」²⁾と述べており、学校生活において学校側の理解と協力は必要不可欠であると考えられる。そのために医療者側として、学校に直接働きかけて行くことも重要であると思われる。退院時指導の時、学校側と連絡を取り、学校側に直接指導を行うなど、医療者側ももっと積極的に行動することが望ましいと思われる。学校側からも子どもに関して注意点や疑問点を聞いていくことがあり、学校の知りたい情報を提供していくことも大切である。そのためにはどのような情報提供を行うことで理解が深まるか把握する必要がある。

医療者として、病気を抱えながらも治療を乗り越えてきた力を自信に変えて、意欲的に学校生活を送れるような退院時指導を行っていきたいと考える。

V. 結論

1. 登下校・授業・体育・遠足において、全員が体力低下を考慮しながら参加していた。
2. 給食は生ものが出ないため、ほとんどの子どもが摂取していた。また食欲や体調に合わせて、食事量の調節を行っていた。
3. 他の児童と同様に掃除に参加していた子どもは2名だった。
4. 休み時間は活動が制限されている子どもの場合は教室や室内で過ごしていた。
5. マスクは全員が着用しており、また帽子・バンダナなどを着用している児も半数いた。
6. ボディーイメージの変化に対してや登校方法など他の児童との違いから、中傷される事もあったが、説明を行なうことで気遣う言動が見られることがあった。
7. 感染に対する説明はすべての保護者が行っていた。
8. 学校の対応は、子どもの援助、他の児童に対する説明、保護者との連携であった。

VI. 研究の限界

今回は面接対象が少なく、対象の入院期間や登校期間にそれぞれ違いがあるため一般化はできない。結果にも影響がでたと思われる。一般化は出来ない。

引用文献

- 1) 吹谷由美子他：長期入院時の前籍校復帰後に問題になる事—アンケート調査から援助を考える—, 第31回小児看護, p79-81, 2000.
- 2) 前田貴彦・杉本陽子：長期入院を必要とする血液腫瘍疾患患児にとっての院内学級の意義—院内学級に在籍した患児・保護者の調査から—, 小児保健研究, 第63巻(3), p302-310, 2004.

表 1

病名・学年	対象者背景	登校	授業	体育	給食	遠足	掃除	休み時間	感染	ポディーイメージ
A ALL 小学校5年生 女児	体調を考慮し退院直後は1年間ほど院内学級に、その後視力障害があるため盲学校に通学 登校期間2年8ヶ月	行きはスクールバス、帰りは母が車で迎えに来る。家から学校が遠い。困ったことはなかった。	全授業を受けている。社会見学で歩きつかれ途中で休んだ。退院直後は院内学級に行っていたので、体調不良はなかった。激しい運動はできないと説明、困ったことはなし。	運動を控えるに申し加。激しい運動はできないことを説明。日焼け止めを塗っている。	給食摂取。量が多いため栄養士に相談し、量を少なくしてもらった。	遠足は長距離歩けないうと説明。長距離を歩くときはスクールバスに乗った。	行っている。	次の科目の準備をして。音楽室でピアノをひいたりお話ししたり。	流行病なし。感染などあれば連絡してもらう。	マスクは風邪の流行の時期のみ、脱毛のためハンダナはいつもつけている。
B 左大腿骨遠位部腫瘍 小学校3年生 女児	2005年1月退院 外来経過観察中 4月から登校 疾患のため、車椅子・松葉杖使用 登校期間6ヶ月	車椅子を積んでいくため、車で登校。距離は2キロくらいで、車で2〜3分。車で登校すると説明。困ったことはない。	初めの2ヶ月間は3限から給食の時間まで出席。現在は1限から体調みて午後まで出席。疲れあり。内服により眠くなり寝てしまった。下肢の痛みある時は保冷剤にて冷やしている。課外授業は参加できる範囲で参加。リハビリ行つため早速、外来受診で欠席することと説明。車椅子のため移動が大変	車椅子のためできることのみ参加。見ていることが多い。	給食摂取。 給食前にうがい・手洗いをしている。	車椅子で参加、股差もあり疲れ足が痛くなった。 何かあれば連絡もらうよう説明	車椅子であり、不参加。	教室が3階なので、教室か廊下で過ごしている	隣のクラスでおたふくがあり、ドクターに聞いて薬を入れた。感染の流行があれば連絡もらう。	帽子とハンダナは髪が伸びるまで使用。保護者から先生に説明。マスクや髪の毛が短いことで、嫌なことを言われた。 先生より、他の児童に説明。
C ALL 小学校3年生 男児	外来維持治療中 2年生から登校 登校期間1年1ヶ月	歩くて疲労してしまつた当初は自転車に乗せてもらい通学。現在は歩いて通学。徒歩10分くらい。たまに体調不良あり、我慢して登校し保健室で休んだ。自転車登校することを友達から言われた。困ったことはなし。	朝起きれなかった。疲れやすいため当初は3限から給食まで出席。現在は1限から出席。治療中は欠席。治療後は体力がないため3・4限目から登校。調子が悪いときは保健室で休憩。課外授業で疲労あり。 困ったことはなし。	IVHが入っているため参加していない。友達に体育に参加しないことを聞いてくることがある。IVHのためと、体力的に参加できないと、説明。	給食摂取。体調不良時は残す。白血球低下しているかもしれないので、サラダやヨーグルトなどは摂取しない。学校に切った果物は食べないと説明。	医師に治療の時期を知らせてもらい参加。途中で足が痛くなり疲れてしまった。先生が保護者に連絡し迎えに来てもらった。	ドクターに掃除を止められていた。掃除ができない理由を説明し、他の生徒にも伝えてもらった。	ほとんど、教室で遊んでいる	インフルエンザが流行り早退した。感染の生徒がいれば連絡をもらう。	日焼け予防のため帽子着用、マスク、帽子のことは先生に説明。『何でマスクする？マスクマン』との他児童に言われた。
D 神経芽細胞腫 小学校2年生 男児	治療終了し退院 外来にて経過観察中 1年生の5月から登校 登校期間1年3ヶ月	初めは母と歩いてたが、担任より疲れていると指摘あり、車で登校。現在は徒歩にて登校。行きは上り坂あり、距離は500Mくらい。疲れたときは休憩をする。車で登校していることを友達に聞かれた。困ったことはない。	1学期の間は2時間のみ、2学期からは体調見て最後まで出席。生活の授業で土を触るため参加できなかった。体調不良時は保健室で休んだ。学期末に話す機会あり。困ったことなかった。	ドクターの指示が出て2学期から参加。プールの時間は日焼けするので保健室で過ごした。疲労しやすいので、できるように先生がアレンジ。	給食摂取。腹痛時残した。生ものか判断できない時は先生に聞いた。児が食べられるた。疲りに寄り付け。給食で生ものが出ないことを確認。	遠足に参加。帰りは疲れののではと先生が配慮し、車で帰った。	2学期から掃除をした。体調不良時は保健室で休憩。ほこりやばい菌がだめだと説明。	初めは、外で遊ぶていなかった。遊戯とメリーゴーランドはだめって言われた。2学期からは外でサッカーしたり。	おたふくインフルエンザが流行った。ドクターに連絡し指示をあおいた。流行の感染あれば連絡をもらう。	マスクは給食時以外着用。 保護者から先生に説明。先生が他の児童に説明し、マスクを付け忘れると友達が教えてくれる。
E ALL 小学校2年生 男児	1年生の11〜12月に退院 2年生の4月から登校 外来維持治療中 登校期間6ヶ月	歩いて15〜20分。朝は通勤で込むため、1限から登校する時は徒歩、2限から車で通学。帰りは車。	2〜4限まで出席。白血球や血小板低値としては休む。時間割に配慮あり。校長先生が児のことを全生徒に説明。児が先生に不満など訴えることがあれば保護者に連絡してもらうよう説明。	怪我、日焼けをする、IVHが入っているなどの理由から不参加。	給食は食べない。 保護者が給食に対し不安あり。	不参加。	ほこりがだめと説明。掃除不参加。	外へ出たりしない。ただ座つとる。	おたふくの生徒がいたが接触はなし。保健室は風邪の生徒もいるので、校長室で待機。流行の感染あれば連絡もらう。	ばい菌怖い、マスクをすると先生に説明。マスク着用して他の児童に『あ、病気の子』と言われた。先生が朝礼で全校生徒に説明した。髪の毛は伸びてから登校。いじめが心配。
F AML 小学校4年生 女児	2003年12月に退院 2004年4月から登校 外来にて経過観察中 登校期間1年6ヶ月	2キロほどあり、疲れのため当初は車に乗り、途中で集団登校に合流し1キロ弱から歩いて登校。現在は徒歩。帰りは体調をみて児が母に連絡し、迎えに来てもらう。登校で疲れたときは保健室に行く。友達からずいと言われた。当初は車で通うと説明、困ったことなし	1学期は4限まで出席。当初は半日だけでも出席あり。徐々に体力できてきて、夏休み近くから午後も出席。院内学級の資料を用いて、学校に説明を行った。	できることは参加。疲れたら見学。できるところまで行うよう先生が配慮。長袖・帽子着用、日焼け止めを塗っている。日焼けがだめであると説明。	給食摂取。 生ものがだめであることを学校に説明	歩くことができた。 野外は出血が怖いので、何かあれば連絡もらうよう説明。	最初は、マスクをしてたが、現在はマスクせず掃除	当初は、室内。今は、一輪車とか縄跳び、鉄棒の練習している。	インフルエンザが流行り、休んだ。 何かあったら、連絡をもらう。	かつらを作った。気づいて騒ぎ立てる子もいた。保護者から先生に説明あり。先生がマスクについて他の生徒に説明。
G ALL 小学校3年生 女児	退院後2〜3ヶ月は自宅療養 2年生の9〜10月から登校 外来維持治療中 登校期間1年	徒歩15分くらい。最初は自転車車で送ってもらった。現在は徒歩。疲れることがあった。 事前に学校に説明。校長先生が全生徒に説明。他の生徒は挨拶など声をかけてくれる。困ったことはない。	徐々に授業参加時間を増やしていった。少しずつならしていくと説明し。入院のペースに慣れ、他の子どもと比べるとなんでも選い。友達が玄関までかばんを持ってくれる。仲の良い友達を同じクラスにしてくれた。	IVHがあるので見学。IVHが入っていると説明。	給食摂取。嘔気がある時は残した。給食はほとんど加熱してあるので、生ものは気にしてない。食べるのが遅くなったことを説明。	参加。 帰りは疲れが少しさきそうになった。	校長先生の部屋を掃除。	授業中に合わなかったことしている。自由帳書いたり、たまに図書館に行く。	インフルエンザとおたふくが流行ったため休んだ。感染しやすい病気が怖いので、前もって連絡もらう。	教室でも帽子着用、友達に髪の毛のびていると言われた。 マスクは外せないと説明。
H ALL 小学校3年生 女児	小学校入学時は維持療法 2005年5月6日治療終了 疾患、治療により下肢の麻痺 登校期間2年6ヶ月	徒歩15分。登校当初は車で、現在は徒歩にて通学。徒歩にて通学中足が痛くなった。車で行くて説明し、困ったことはなかった。	治療のある日は途中から参加、それ以外はすべて出席。 下肢の痛みがあるので、移動は先生がおんぶしてくれた。	最初は見学。現在は参加。治療のあとには体調調整して休ませると説明。	給食摂取。治療後嘔気があることや牛乳苦手なため、嘔気時飲ませないようにと説明した。	参加。 具合が悪くなったら迎えにいきますと、説明した。	下肢痛時休み、そのほかは参加。	最初の方は寝ることもあったけど、最近では遊んでいる。縄跳び。	インフルエンザになった。感染に弱いと説明。	髪は3センチほど伸びており、マスクのみ着用。先生がマスク必要と他の児童に説明。現在はドクターにマスクしないてよいといわれたので使用していない。