

小児がん患児と保護者の心理的変容 —小学校への適応を目指した面接を通して—

中澤 幸子*

I. 問題と目的

医療技術の進歩により、長期の入院治療が必要とされる難治性の疾患、いわゆる難病の子どもたちの多くは、退院し、入院前に在籍していた学校（前籍校）での学習を続けることが可能となってきた。小児がん患児の場合も同様である。主な小児がんには白血病、脳腫瘍、骨肉種、神経芽細胞腫などがあり、その治癒率は約85%といわれている。しかし、このような小児がんを含む慢性疾患を持った患児の多くは、治癒または寛解状態で退院できたとしても、薬物療法の影響による副作用、食べ物や運動制限、再発予防、感染予防など多岐にわたる管理が必要であり（西間・吾郷他，1995）、身体的な発育や機能に障害が残る場合がある。さらに入院・通院等による学習の遅れ、食事・運動制限などの生活規制、治療の副作用による容貌の変化に対する周囲の中傷や病気についての不理解などから、心理的な問題を抱えやすく（中村・兼松他，1996）、学校生活に適応できずにいる子どもたちもいる。筆者はこのように不適応を示していた小児がん患児の前籍校（小学校）への適応を図ることを目標とした特別支援学校からの支援の中で、患児及び保護者の面接を担当した。本研究では、その面接を通してみられた患児及び保護者の小学校と友だちに対する心理的な変容を分析し、退院後、前籍校（小学校）への不適応を示す患児への支援のありかたについて検討する。

II. 研究方法

1. 対象者：A児及び保護者（母親）

(1) 家族構成

父・母・姉二人（中2・高3）・祖父・祖母，そしてA児の7人家族。

* 山梨大学非常勤講師

(2) 生育歴及び経過

○乳幼児期

出生時は特に異常なし。

1歳半から保育所に通園。月に一度ほど発熱していたが、その他大きな病歴はなし。

年長後半、よく転ぶようになり、耳の聞こえの悪さも見られた。

○小学校 1年

4月：B小学校入学。

7月：脳腫瘍と診断されC病院に緊急入院。翌日緊急手術にて腫瘍を摘出。

1週間ほどで歩行練習が始まり、化学治療と放射線治療を開始。

8月：C病院内のD特別支援学校転入、病棟内を拠点として学習を開始。

○小学校2年

6月：寛解状態で退院。B小学校（前籍校）通常学級へ転籍。

手術・治療等の影響で学習面・記憶面等で障害が残る。このような心身の状態であることが周囲に理解されずに不登校となる。

○小学校3年

4月：学級担任の関わりにより、学期初めから数ヶ月間は遅刻しながらも再登校。

7月：がん細胞転移によりC病院再入院。それに伴いD特別支援学校転入。

3月：C病院を退院し、B小学校（前籍校）の特別支援学級へ転籍。

○小学校4年

2月：延髄に転移（播腫）が見つかりC病院へ再々入院。

○小学校5年

4月：D特別支援学校へ転入。

5月末：入院治療が一段落し、定期的な検査及び通院治療に変更。

*基本的にはB小学校（前籍校）への転出となるが、「保護者（母）とA児の気持ちとして、B小学校に転籍しても通学の意味のないこと」が保護者（母）より伝えられる。この状況への対応としてD特別支援学校在籍を継続し、B小学校への適応を図るための一支援として面接を実施する。（筆者が面接担当）

(3) 面接開始前の対象児（A児）及び保護者の様子

① A児

a. 性格

年齢の上下に関係なく誰とでもすぐに打ち解けて話ができる。D特別支援学校ではクラスのムードメーカー的存在であった。反面、周囲に気を遣い、本当の気持ちがなかなか言えないことがある。

b. 障害の程度

脳の一部を切除、放射線治療や化学治療等の影響から、記憶力の低下、計算・図形・文

字の認識・書字・描画は困難等の学習障害様状態がみられる。視力及び聴力の低下あり。左側空間の認識が難しい。

c. 小学校に対する気持ち

保護者（母）からはA児も保護者同様にB小学校に行きたくない、という意味のあることが伝えられていたが、A児自身の口からは「B小学校に行きたくない」という言葉は一度も聞かれていない。B小学校についてどう思うか尋ねた際には「別に」「何とも思っていない」という回答であった。

② 保護者（母）

B小学校の教員全員に対して、A児の病気について保護者（母）自身が説明をした。しかし、その後の対応から「B小学校の教員にはA児の病気について本当のことをわかってもらえていない」と保護者（母）は感じている。その理由として次のようなことが話された。

- ・退院して登校すれば病気はよくなったものだと思う。中味は骨がぼろぼろだったり、頭痛が起きていたりするのに。
- ・薬の副作用で太っていると、見た目だけで「元気そうね」と言われる。
- ・B小学校の特別支援学級は自閉症の子どもたちが中心であり、その子どもたちとA児は同じように対応されている。明らかな違いがあるのに、学級での課題や活動は同じに行われている。
- ・交流学級（普通学級）へいくと、配慮もなく学習や活動が進められ、A児はただ座っているだけのお客様状態になっている。
- ・「なんでこんなのができないの?」「太っている」など、子どもたちの言動に母子ともに心が傷つくことが多い。

しかし、学校は「社会との接点の場」であり「繋がっていたい」と考えていること、「勉強はそれほど重視していないが、せめて今の能力を維持して欲しいと（自分の名前を漢字で書けることが、A児にとってプライドが保てている部分）願っている」ことも伝えられた。

2. 手続き

(1) 対象

A児及び保護者（母）。

(2) 期間及び面接実施日

20XX年6月～10月。A児が定期通院及び入院等でC病院来院時に面接を実施する。

*8月以降は入院が継続となったため、筆者が病院へ訪れた日に実施した。

(3) 場所

通院時は外来待合室，入院時はA児病室。

(4) 面接方法

「現在の様子について」「家庭での様子について」「小学校について」を質問項目として設定し，A児及び保護者（母）それぞれに半構造化面接法で聴きとり，逐語記録する。併せて，面接時の様子も記録する。

3. 分析方法

- (1) 分類項目として「体調」，A児の「小学校について」「友だちについて」，保護者（母）の「小学校について」「友だちについて」を設定する。
- (2) 逐語記録から，分類項目に該当する内容を抽出し分類する。
- (3) 既設項目の分類したA児及び保護者の「小学校について」「友だちについて」に記された内容から見受けられる心理的な側面について，肯定（+）・中立（±）・否定（-）で評価する。「体調」については，良好（+）・安定（±）・不調（-）で評価する。（分析1）
- (4) 分析1の評価について，（+）は+1，（±）は0，（-）は-1として数値化し，「小学校について」「友だちについて」を保護者及びA児それぞれの「小学校・友だちへの思い」として合算する。A児の「体調」の変化も前述同様に数値化する。これらの3つのデータを併せてグラフ化する。（分析2）
- (5) 上記で整理した分析の結果を併せて総合的に考察する。
- (6) 内容の抽出，分類，評価等については，特別支援教育経験者2名で行う。

4. 倫理的配慮

本研究の実施にあたり，関係諸学校とその関係者，対象児（A児）及びその家族には事前に研究の主旨を説明し，同意を得ている。

Ⅲ. 結果

分析結果1を表1，分析結果2を図1に示す。これらの結果を体調の変化から，安定期①（6/9～7/9），不安定期（7/31～8/16），安定期②（8/28～9/16），下降期（9/22～10/7）の4期に分けた。

表1. 体調とA児及び保護者の小学校・友だちについて（分析1）

	面接日		体調等	A児		保護者（母）	
				小学校について	友だちについて	小学校について	友だちについて
1	6/9	検査 1日入院	(土)		公園に行ったら友だちに会った。話をした。(+)	小学校のことはあんまりいいイメージはない。説明しても結局はわかってもらえない。だから今のところ特にしてほしいこともない。どうせ話しても分かってくれないし。(－)	先日、学校が終わった頃の時間に、学校近くの公園に1人で行った様子。そこで友達と会ったらしい。学校に行ってみようかな。とも言っている。Aが行きたいなら、行ってもいいよと言っている。(±)
2	6/16	検査 1日入院	(土)		公園で友だちと会ったよ。話をしたくらい。(+)	小学校に行ってみてもいいかな、と言っているから、行きたいんだったら行ってみてもいいよ。でもまた傷つくかもしれないよ、と言っている。(－)	先週公園で友だちと会った時、また会う約束をしていたらしく、学校が終わった時間の頃、「約束したから」といって出かけて行った。でも帰ってきたら、やっぱりあまりいいことはなかった様子。(－)
3	7/2	治療入院	(土)	小学校に行ってもいいかなあ、って時々思うかな。(+)	小学校の友だちにはあれから（公園であってから）会っていない。会いたい友だちもいないけど。(±)	小学校に説明しても病気のことは分かってもらえない。勝手に名前を名簿の中にいれて、子どもや保護者にどう説明したかも連絡してこない。(－)	
4	7/9	外来通院	(土)	小学校に行ったらやりたいこと。普通のこと。やっぱり遊びたい。(+)	特に小学校で会いたい友だちはいない。(±) 友だちには会いたいか。(+)	（交流学級からA児宛の手紙について）「これ何の意味があるんだろう」と思った。あんな小さい文字は読めないし、内容も「命ある限り」とか「早くよくなつてね」とか書いてあって。この子は治って退院しているわけではないのに。せめて内容をチェックしてほしい。封が閉じられているからチェックできなかったとかの問題ではない。だから学校がA児の病気を分かってくれているとは思えない。(－)	
5	7/31	7/28～ 入院継続	頭痛がある。治療後、頭痛がひどくなる。治療方針変更となった。(－)				
6	8/8		めまいがひどい(－)。				
7	8/11		めまいは少なくなったが、足を使わなくなっているため硬くなつており、歩くのもベッドの周りだけがやっと。(－)				
8	8/16		めまいの方は少し良くなっているみたい。でも頭痛はある。(－)				
9	8/28		(±)			(小学校からのD特別支援学校へのA児についての問	

						い合わせの電話があったことを伝える) 小学校は夏休み終わりとか、新学期が始まるとうきに連絡をしてくる。普段は全然連絡も来ないのに。別に連絡がほしいわけじゃないけど、事務的に連絡をしてるのはあんまりだと思う。(一)
10	9/3	8/30～31外泊	(土)			
11	9/8	9/6～7外泊	(土)		こんなんでも友だちに会うわけないじゃん。(+)	
12	9/16	9/13～14外泊	(土)	小学校でやりたいことがある。クラブ。科学部に入っていた。実験みたいのをしていた。そんなのしたい。(+)	外泊の時に友だちには会ってない。会いたいけど、だいいち会えない。(+)	
13	9/22			体調不良。点滴で薬・栄養摂取(一)。薬で寝ている。(一)		
14	9/30			体調不良。点滴で薬・栄養摂取(一)。薬で寝ている。(一)		
15	10/6			体調不良。点滴で薬・栄養摂取(一)。薬で寝ている。(一)		
16	10/14			経口摂取可。だるくて寝ている(一)。		
17	10/17	(10/15～16外泊)		外泊による疲れ。だるくて寝ている(一)。		私が小学校に話をしたのは何だったんだろうと思う。結局あの人たちはこういう子どものことが想像できない。だから分からないんだと思う。(一) 「どうですか？」と連絡があるのは夏休みが終わる頃とか、学期が終わる頃だけでしょ。ふだん何の連絡もないのに。そういうときだけ。(一) 手紙のことも同じ。ほんと嫌だ。Aは字も読めないのに、あんなにいっぱい送られても。それに、「命ある限り、頑張れ」で書いてきた子どもがいる。何が命ある限りよ。そのことすら担任はチェックしないで渡してきている。個人情報で、書いて封をしたものは開けては失礼という気持ちがあるのかも知れないが。内容はやっぱりチェックすべき。(一)

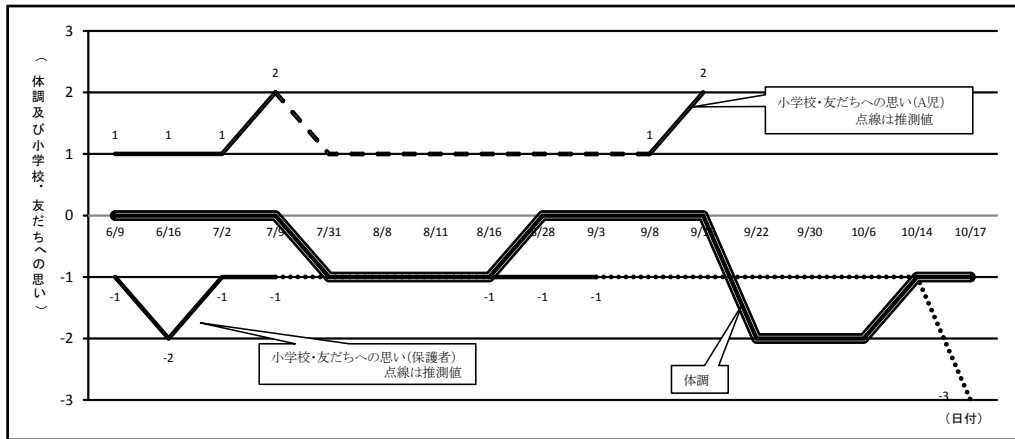


図1. 「体調」とA児及び保護者の「小学校・友だちへの思い」の変化（分析2）

1. 安定期①（6/9～7/9）

退院後の自宅療養が始まって間もない時期であり、体調も比較的安定していた。A児は小学校の下校時間に合わせて近隣の公園に行き、友だちと会えるような機会を自ら作っている。次週には、友だちとの約束を果たすために、時間に合わせて会いに行く様子もあった。保護者（母）はこのようなA児の積極的な行動を尊重しつつも小学校に対しては変わらずよい印象はなく、A児に対してもそのことを伝えている。小学校の交流学級から届けられた手紙についても否定的な気持ちを表現し、A児にその手紙を読み聞かせることはなかった。このような保護者の感情に比し、A児からは「学校に行ってみてもいいかな」などの小学校に対する前向きな気持ちが表現されていた。

2. 不安定期（7/31～8/16）

本来は1日だけの治療入院であったが、体調がやや不安定になり、そのまま入院が継続となった。また治療方針の変更等も行われた。併せて小学校が夏季休業になったことから、面接の中での話は体調についてのことが主であり、小学校に関連する内容については、A児、保護者共に話されなかった。

3. 安定期②（8/28～9/16）

入院は継続されたままではあるが、体調が安定したため外泊が可能となった。また夏季休業終了直前になって小学校からD特別支援学校へ、A児の様子を伺う連絡のあったことを伝えたが、それについても保護者はよい印象を持たなかった。しかし、一時期に比べ体調が安定し、外泊が可能になったこと、夏季休業が終わりに近づいていることも影響し、A児からからは、「友だちに会いたい」ことや、小学校で実施してみたい具体的な活動が

発言され、小学校に対する前向きな感情がみられた。

4. 下降期 (9/22~10/7)

再び体調が下降、点滴による栄養及び薬の摂取、薬で寝かされている状態となり、A児への面接は未実施であった。保護者から自発的に小学校に関することは話されなかったが、「小学校に何か伝えたいことはあるか」と意図的に尋ねた際に、それまでの小学校の対応についての否定的な思いがいくつか話された。

*分析対象は10月末までの面接内容を予定としていたが、A児の体調の変化によりB小学校への適応に向けた内容に触れることが難しい状況となったため、提示期間までとした。

IV. 考察

近年の医療技術の進歩に伴い小児がんの中でも治癒するものもあれば、依然として難治性であるものも多く、長期にわたる治療や再発を繰り返す患児もしばしばみかける。本研究が対象としたA児の疾患である脳腫瘍は後者のうちの一つである。A児は小学1年時に脳腫瘍を発症し、今回の面接を開始した時には小学5年に達していた長期闘病の患児であった。そしてその間に病気から解放されることなく、体調は良くなったり悪くなったりを繰り返しながらも、病状は少しずつ下降し、その間に当該親子は様々な苦労を経験していた。そして面接を開始する以前の段階から、A児自身と保護者が小学校との関係や交流学級の友だちからの言葉により傷ついたという経験をもち、心理的に疲弊している状態にあったと考えられる。

面接実施期間中の体調の変化では、開始当初はB小学校に通学が可能である体調であった。しかし、徐々に不安定となり、その合間の安定期には外泊が実施できたものの、全体的に下降傾向を辿るといふ体調の変化が短期間に見られた。

難病の子どもの一般的な心理として、親に対して病気になってしまって申し訳ないという気持ちを抱き、親の顔色を伺い、同調する傾向があるといわれている。A児も「B小学校には行きたくない」といった保護者(母)の気持ちに同調していることが保護者(母)から伝えられていた。しかし分析結果からみられるように、B小学校での印象のよくない経験がありながら、また保護者(母)の一貫したB小学校に対する否定的な言動に日々接しながらも、それに引きずられるわけではなく、所々でB小学校や友だちに対する関心を示し続けていた。A児の場合、「小学校に行ってみよう」という感情は比較的他の要因とは独立して生起しており、必ずしも患児と保護者の気持ちに同調がみられるわけではないことが示唆された。また、病院内でも誰とでもすぐに打ち解けて話ができるA児の性格から、B小学校で友だちと過ごしたい気持ちは常に持ち続けているであろうことも推測された。体調が思わしくない患児の場合、その意思や体調等について保護者等の周囲の大人に

確認し、それを尊重することが多い。しかし、患児の気持ちを把握するためには、周囲の人の情報だけで判断せずに、本人に直接話を聞き、手探りしながら丁寧に気持ちを確認していくことの大切さが改めて確認された。また、今回の面接の目的であった「A児の小学校への適応を図る」ことの支援の一つとして、A児がB小学校の友だちと楽しく過ごせる時間を作ろうと計画・準備を試みたが、体調の変化によりタイミングが合わず諦めざるをえない結果となった。病気を抱えた子どもの場合、体調が日々大きく変化する可能性があることを考慮し、行動が可能な体調や心理状態のときにはすぐに動けるような柔軟性と機動力のある体制作りをしておくことが必要であることが示唆された。

保護者の分析結果においても、A児の体調等に関係なく、面接を実施した期間を通してB小学校に対する否定的な感情は一貫して変わることはなかった。一般的に保護者の心理状態は子どもの体調の上がり下がりに影響をうけるといわれているが、A児の保護者(母)の場合はそのような傾向はみられなかった。それだけB小学校に対する不信感は強くあったことが想像できる。またB小学校が行った「A児の名簿や座席等をそのままにしておくこと」「クラスの友だちからの手紙を届ける」「長期休業が終わるころの様子」などのかわりには、病弱児への支援としては模範的な対応と言われているものであったが、A児の保護者(母)にとってはいずれも好意的には受け取られてはいない。このような今回の面接を開始する以前から続いている保護者(母)のB小学校に対する不信感はかなり大きいにもかかわらず、B小学校では明確な認識は持っておらず、両者間のコミュニケーションが適切に機能していなかったと考えられる。小児脳腫瘍の会が実施したアンケート調査結果(同会, 2008)でも、小児脳腫瘍患児の保護者の多くが闘病中も含め前籍校への病気の理解を求めているように、難病を抱える子どもの保護者の多くは、周囲の人に病気を理解してほしい、関係者に伝えたいという気持ちを持っている。A児の保護者(母)も例外ではなく、子どもの病気についてB小学校の関係者に伝えたのである。それにもかかわらず、その後の対応の様子からA児に対する無理解さを感じ、心を痛めていた。そしてその気持ちをうまく伝えられずに心の中に抱え込み、B小学校への強い不信感に至ってしまったと推測される。病気の子どもを抱えている保護者の気持ちは常に恐怖や不安を抱えて不安定な状態にあることから、保護者自身のその時々気持ちをしっかりと把握し、十分な配慮をしながら注意深く対応していくことが必要である。そのために、まずは保護者と学校間に信頼関係を構築することが求められる。このように当該患児への対応だけでなく、保護者や家族の支援を視野に入れたかわりをしていくことが、学校への適応を促すためには大切な要件であると考えられる。

文献

- 1) 中村伸枝・兼松百合子・武田純子(1996)慢性疾患患児のストレス. 小児保健研究, 55(1), 55-60.
- 2) 西間三馨・吾郷晋浩・加藤安雄・豊島協一郎・西牟田敏之・岡村純・河野齊・山崎宗

廣・及川郁子・佐藤栄一・田中能文(1995)長期療養児の心理的問題に関する研究.
平成5年度厚生省心身障害研究:小児の心身障害予防・治療システムに関する研究
研究報告書, 123-126.

- 3) 小児脳腫瘍の会編(2008)小児脳腫瘍QOLアンケート結果. 小児脳腫瘍の会シンポジウム配布資料.

謝辞

本研究への協力を承諾して下さった関係諸学校の皆様, 面接でかかわらせていただいたAさん, そしてご家族の皆様に心から感謝いたします。