臨死患児の心理とＱＯＬ
－入院中の学校教育アンケート調査から考える－

（分担研究：Death Education に関する研究）

谷村雅子[1]、松井一郎[1]、渡辺美佐子[2]、谷川弘治[3]

要約：入院中に学校教育を受けた患児の担任教師および保護者に、入院中の教育に関するアンケート調査を行い、教師84名、保護者278名からの回答を中間集計し、効果を検討した。 教師は医療スタッフとの連携のもとに、各患児の病状に合わせて教育を行い、教師と患児・家族との信頼関係が築かれ、患児及び家族の精神面にも非常に良い影響を与えていた。終末期においても、患児・家族も教師も、教師が精神的支えとなることを望んでいた。教師との話の中で、より重症の患児から死の話題が出ることがあり、死に対する関心を抱いていると推察された。

見出し語：長期入院、ＱＯＬ、学校教育

目的：近年、子どもの闘病生活のＱＯＬと退院後の社会復帰の観点から、入院中の子ども達に対する学校教育の重要性が指摘され[1,2]、保護者からも院内学級設置の要望が高まっている。しかし、闘病中の子どもへの学校教育の意義に関する報告が無いこと、実施には医療機関と教育機関との連携が必要であることなどの実施上の種々の困難さを伴うためか、現在、大学病院の中で、入院中に学校教育を行なっている施設は３割に過ぎない[3]。

入院中の学校教育の影響に関する調査を行い、教師と医療機関および患児・家族との信頼関係の成立を確認し、長期入院児のＱＯＬ、特に今回は、患児および家族への精神面への効果を検討した。

方法：入院中の患児の教育を行っている学校長に協力を依頼して、担任教師、保護者および退院後の学校の教師に調査票を配布し、回答は郵送にて３者から直接回収した。学校は、東京都、神奈川県、愛知県、滋賀県の病弱養護学校、院内学級、病院訪問教育を行なっている学校、および親の会の保護者を対象とした。

本報告では、表１－①の項目について、１月末までに回収された、入院中に担任した教師８４名、保護者２７８名からの回答を集計した（表１－②）。

表１－①　集計項目

教師の回答	保護者の回答
患児の病状把握 各患児の教育目標	患児の授業の受け入れ 患児の変化 患児・家族にとって良かったこと
患児との話題 終末期の授業への考え	患児との面会での話題 入院中、嫌だった・嬉しかったこと 終末期の授業の感想・教師への要望
疾患理解のための授業 死に関する患児からの話題	

表１－②　集計対象者数（1994.1.31までに回収）

院内学級担任	８４名		
前籍校担任	９２（今回は集計せず）		
保護者	患児入院中	患児退院	患児死亡
	１０５	１５６	１７
がん・血液	２６	２３	１４
慢性疾患（重度）＊1	２４	４７	２
慢性疾患（軽度）＊2	５０	７８	１
診断名無記入	５	８	０

＊1 慢性腎炎、ネフローゼ、リュウマチ性疾患など
＊2 喘息、肥満、糖尿病、心身症、拒食症など

1 国立小児病院小児医療研究センター小児生態研究部：Department of Chiid Ecology, National Children's Medical Research Center　2 東京都立墨東養護学校教諭　3 滋賀県立小児保健医療センター

表２－①　教師における患児の病状把握

医療機関から				
病名について	説明あり	８４名	説明なし	１名
毎日の病状	説明あり	６７	説明なし	１８
予後について	聞く	４９	聞かない	２８

表２－②　教師の各患児に対する教育目標（自由記載）

学力	３８名
学習態度の習得	４９
学ぶことの楽しさを知るよう	２５
普通と同様の経験	３
闘病意欲、病気に負けない精神	１８
病気との付き合い方、自己管理	１７
生きる喜び、生きる意欲につながるよう	１０
本人の満足感、充実感を大切に	４
目標をもって最後まで頑張る、努力する	１３
自分で考えさせる	６
自己表現できるよう	７
自主性	８
特技を伸ばす	５
自信をもつ	３
病棟生活を楽しく	９
生活の節目、リズム	１０
精神的安定、リラックス	１１
社会性、集団活動への意欲	１７
他児とのかかわり、思いやり	１２
生活面のしつけ	１
社会的自立	３
進学、前籍校復帰、進路指導	５

結果および考察：

１．教師の教育方針

担任の殆どは、主治医または看護婦から、診断名、毎日の病状を聞いていた（表２－①）。

各患児に対する教育目標としては、学力補充の他、闘病意欲・生きる意欲の向上、病気との付き合い、自主性、ひととのふれあい、楽しい病棟生活、退院後の学校生活への復帰など、闘病生活の問題を考慮して、指導を行なっている様子が伺われた（表２－②）。

２．保護者から見た、患児・家族への影響

1)患児の授業の受け入れと患児の変化

保護者から見て、患児は体調の良い時は８割以上が、授業、特に教師と会うことを楽しみにしており（表３）、亡くなった患児の死亡前の３カ月間においても、同様であった。体調が悪い時でも３割は授業や教師と会うことを楽しみにいるようであった。

表３　保護者が見た、患児の病院内学校教育に対する反応

	嫌がった	楽しみにしていた	わからない	その他
体調が良い時、授業を	4 (1.5%)	225 (84.9%)	26 (9.8%)	6 (2.3%)
体調が良い時、教師と会うことを	3 (1.1%)	222 (83.8%)	26 (9.8%)	12 (4.5%)
体調が悪い時、授業を	58 (21.9%)	79 (29.8%)	106 (40.0%)	11 (4.2%)
体調が悪い時、教師と会うことを	19 (7.2%)	111 (41.9%)	110 (41.5%)	9 (3.4%)
亡くなる前の３か月間、授業を	0	16 (94.1%)	0	0
亡くなる前の３か月間、教師と会うことを	0	14 (82.4%)	2 (11.8%)	1 (5.9%)

無菌室での授業（無菌室に入ったことなし 211）
授業を受けた…受けて良かった13　受けたくなかった 1
授業を休んだ…受けたかった　8　休んで良かった　10
授業ではないが教師が面会した18

ＩＣＵでの授業（ＩＣＵに入ったことなし 223）
授業を受けた…受けて良かった 3　受けたくなかった 0
授業を休んだ…受けたかった　4　休んで良った　9
授業ではないが教師が面会した 5

表４　保護者が見た、入院中の学校教育による患児の変化

闘病意欲	変化なし	136	闘病意欲が出た	106 (40.0%)
表情	変化なし	75	明るくなった	169 (63.8%)

表５－①　授業を通して、新たに興味をもったもの

読書	４２名	勉強	４	書道	２
ワープロ	２７	パソコン	１０	そろばん	１
英会話	５	外国と文通	１	日記	１
俳句	１	周囲の観察	１		
新聞作り	２	放送	１	ビデオ撮影	１
手話	１	点字	１	草木を育てる	４
手芸	３０	編物	６		
工作	１４	陶芸	１４	竹細工	１
人形作り	１	図画	９	折り紙	３
ゲーム	３	クロスワード	１	将棋	１
楽器	７				
けん玉	１２				
ビリヤード	４	縄跳び	１	卓球	２
調理	８	茶道	１		

授業を受けるようになって、半数が闘病意欲が増し、６割は表情が明るくなったと保護者は感じており（表４）、事実、読書、ワープロ、工作、手芸、けん玉など種々のことに新たに興味をもつことができていた（表５－①）。

その他、子どもに良かったこととして（表５－②）、個々の病状・気持ちに合わせたきめ細かな個別指導、行事への集団参加、暖かく親切な教師との信頼関係などが挙げられ、多くの保護者から感謝の意が記されていた。

表５－②　その他、入院中の学校教育が患児に良かったこと（保護者による自由記載）

少人数できめ細かな教育	４１名
子どもの病状に合わせた指導	9
子どもの心を受けとめる	2
子どものよい面を引き出す	1
学力	１６
行事への集団参加、各種体験、実験	５２
教師との会話、信頼感、励まし	３７
友達同士のかかわり、いたわり	１０
気分転換	１０
楽しそう	7
生きる活力	3
自主性	4
やりとげようとする努力	4
他人への思いやり	6

表６　入院中の学校教育で、家族にとって良かったこと

何でも相談できた	４９名
励みとなった	３４
子どもに暖かく親身で接してくれて嬉しい	２２
子どもが楽しそうで嬉しい	9
安心していられる	6
学力の遅れの不安軽減	１８
一日の様子を教えて貰えた	１２
医・教・親が一体となって接した	2
親子だけの世界にホッとするときができた	3
子どものよい面、可能性を教えてくれて嬉しい	6
進路相談ができた	4
子どもとの接し方を学んだ	3
病気の説明をしてくれた	4
他児の親と知り合い、話せた	6
いろいろな患児・家族を知った	4

2)家族にとって、良かったこと（表６）

入院児への学校教育は、家族にとっても、学業の遅れに対する不安軽減の他、何でも相談できる、親身に子どもに接してくれる人ができて嬉しい、一日の様子を教えて貰えた、親子だけの世界に息抜きのときができた、進路相談ができた、子どもとの接し方を学んだ、保護者会を通していろいろな患児・家族を知ったなど、家族の精神面、家族と患児との関係にも良い影響があることが示された。

３．病院で、学校教育を受けている患児の生活

患児と保護者との間では、病棟生活や遊びに関する話題が多いのに対して、患児と教師との話題では、それらに加え、家族、病気・治療、進路などが多かった(表７)。

患児が入院中に嫌がったことの中に、入院中の教育、退屈さに関する問題は殆ど記載されなかった（表８）。

表７　面会時の話題　（複数選択，％：話題とした者の率）

相手	病気治療	生死*ｽﾀｯﾌ	医療	病棟生活	趣味遊び	家族	院内教師	前籍校	退院後	進路将来	他
教師	57%	5	29	63	73	71	–	37	26	31	6
保護者	44%	5	25	60	56	29	33	26	28	17	5

表８　入院中、患児が嫌がったこと

痛み、副作用、嘔吐	３８名
検査、治療、リハビリ	１８
治療効果が上がらない、再発への恐れ	2
体調が悪い時の同室児の騒がしさ	4
治療による顔や身体の変化を見られること	2
食事がまずい、食事制限	２９
身体を動かせない、病室から出られない	１２
排泄の不便さ	2
個室で夜、一人で寝る	4
入浴を毎日できない	1
いじめ、いじわる、からかい	１３
一部の看護婦の態度	１０
気の合わない同室者	7
一人になれない	1
友達が少ない	3
日曜日などの暇な日	2
学校のテスト	1
家に帰れない	6
面会時の別れ	4
面会の制限	3

表９　入院中、嬉しかったこと、感動したこと

治療効果が良い方向に上がった	１６名
医療スタッフが自分のことを心配してくれる	4
医療スタッフが遊んでくれた	１１
前籍校の友人、教師の見舞い、手紙	１８
いろいろな人の励まし、優しい人との出会い	9
同年、年上、年下の友達ができた	５０
教師とのふれあい	6
自分の成功を教師が心から喜んでくれる	2
自分のしたことを認められた、ほめられた	4
自信がついた	2
行事への参加	６８
遠足	5
院内学級での体験	１３
外泊	１４

逆に、感動したことや嬉しかったことの中には、医療スタッフによる対応と同様に、教師とのふれあい、友達ができたこと、行事参加の満足感などが多かった（表９）。

以上の様に、学校教育を通しての教師とのふれ合いが、入院児の病棟生活の向上および家族の精神的支えとなることが示された。

表１０　疾患理解のための授業経験（教師の自由記載）

生活の中で注意すべきことを自覚させる程度	６名
患児の質問に答える程度	3
体のしくみ	5
病気のパンフレット、教材を使用	4
疾患と関連して、白血球の働き、骨についてなど	7
病気と共に生きる姿を本、ビデオで	5
自分の病気理解	4
自分を見つめる、自分史作成	1

表１１　患児が教師に語った死にまつわる話

亡くなった患児（３名／１１名）
- 自分が死ぬまでにこの本は読み終らない**
  一人で部屋にいるのはこわい。何があるかわからないから
- ぼく、助からないかも知れない*
- 聖書の話**

入院中の患児（７／１１８）
- 発作をだし、死ぬのではないかと思った#
- 死が含まれている本の読後感で、こういうの嫌いだ**
- 本の読み聞かせで肉親が死ぬ場面をひどく嫌がった*
- 前は・・・できたよねとたまに言う*
- 親から他児の死を聞き、・・のこと知っている**
- 「３年峠」を学習した時、ぼくも峠へ行けたら長生きできるよね*
- 死ぬ人は死ぬ、それは仕方のないことだ**

退院した患児（５／１００）
- 今まで受け持った子で同じ病気で死んだ子いる**
- 自分より大変な子がいると友達から聞いた*
- 医者のいうこと聞かないと悪くなる*
- 手術の時、ぼく死ぬのと聞いた*
- ひどい発作で死にそうになった#

表１２．他の入院児の死に関する教師の対応

患児に聞かれれば話す		３３名
絶対話さない	医療機関からの約束	１２
	話したくない	7
	親との方針	1
	学校での申し合せ	1
	理由記載なし	1
相談する	主治医と相談	1
	教員間で相談	1
経験なし		9

表１３　他の入院児の死に対する患児の反応

亡くなった患児（２／１１）
- それほど考えているようではなかつた**
- あまり語らず、静かに見守っていた**

入院中の患児（１４／１１８）
- とてもショックで気を失った、おそろしかった**
- かなりショックを受けた*
- 本人の意志を尊重し、他児の死に面会させた**
- まじめに深刻に受けとめている*
- ことばには出さない**
- 死が近付いている友達に近付きたがらないよう**
- とても悲しいのでそういう子とは仲良くなりたくない*
- かわいそう、さみしい*
- あまり表面に出ていなかった#
- 比較的、冷静*、*、#
- 級友の死として悲しんだ#、#

退院した患児（１３／１００）
- 口に出さなかった**、**、*、*
- ぼくは輸血してもらっているし、元気になるんだ*
- 何か考えているようであった*
- 真剣に自分におきかえているよう#
- 自分と結びつけていない**、**、*、*
- 深刻に受けとめてはいないよう#、#

４．入院児への授業における疾患・生命に関する教育

表７に示されたように、患児は教師に自分の病状や生死に関する話もする。子ども達にとって勉強やいろいろなことを教えてくれる人であり、信頼されている教師は、医療スタッフや保護者とは異なって、話題を反らしにくい立場にある。疾患や死に関する話題への対応について、教師に尋ねてみた。

疾病に関する教師による教育は、現在、殆ど行なわれていなかった（表１０）。しかし、今後、院内教育が普及していけば、理科の授業で体のしくみの単元が登場するので、患児は自身の疾患と関連づけて関心を示すであろう。病気をもった自己の状況を受け入れ、長所を認め、健康に注意して病気と付き合いながら前向きに生きて行く上で、患児の可能性を伸ばす立場の教師の誠意のある説明は、大切である。

患児が教師に話した死にまつわる話や直接的な質問を表１１に示す。表中の「３年峠」は小学校３年生の国語の教材で、健康な子どもでは楽しんで読む内容のものであるが、患児の発言は、闘病中の子どもは自身の問題と関連させて読んでいるいることを示唆している。これらの話題は、重症の患児（表１１、＊＊：悪性腫瘍、＊：慢性重度、＃：慢性軽度）からより多く語られており、死に対する関心を持っているものと推察される。

他の入院児の死に関する教師の態度は、医療機関や教師によって異なっており（表１２）、医療スタッフとの約束で絶対話さない者も、患児に聞かれれば話す者もいた。

他の入院児の死を知った例では、患児により反応が異なっていたが（表１３）、重症児ほどより深刻に受け止めているようであった。彼らの半数は自分の病名を知っている。

表１４　終末期の授業の実施状況

授業の有無をきめたのは	医療機関	５名	
	家族の希望	５	
	本人の希望	４	
授業は	行なった	６	（雑談、音楽・童話の読み聞かせ）
	行なわない	４	
	患児の様子を見に行った	２	

表１５－①　終末期の授業について、患児が亡くなった保護者１０名の意見

本人が望むなら当然あるべき
出来る限りやってほしい
体調に合わせて、当然
病状に合わせた授業は、元気づけてくれる。
親と違う角度で子どもに接し、親に話せないことも教師に話す
本人に感じとらせないためにも、病状に合わせて続けてほしい
最後の授業まではりをもって受けた
授業も面会もなくなると、スキンシップで心を通わせてくれた
教師に看取られながら旅立てたことは幸せ

本人が望めば授業もよいが、特に必要はない

表１５－②　終末期に教師にしてほしいこと患児が亡くなった保護者の意見

素人には愛情しかないが、よい知恵があつたら、面会のできない時間に願う
子どもの気持ちが和むようなことを
子どもが疲れない程度に話相手になってほしい
顔を見にきてくれるだけでも嬉しい
冬休みにも来てくれて親子の心の支えになった
手紙、飾るものなどを作って持って来てくれたら嬉しい
これからも、入院児に愛をもって接してほしい

５．終末期の子どもと教師

終末期の授業は、主治医や患児・家族の要望に沿って、それまで授業を受けていた患児の半数に行なわれていた（表１４）。患児を亡くした親の意見では、終末期においてもできるだけの授業や教師とのふれあいを希望していた（表１５－①②）。教師側でも、終末期においてもそれまでと同様に、授業やふれあいが大切であると考えている。しかし、具体的な指導方法は今後の課題のようである（表１６）。

子どもが亡くなった後、多くの親は教師と話し合う機会をもっていた（表１７）。最後まで、教師は患児・家族に大切な存在であったことと推察される。

結語：（本調査の詳細は別途、報告予定）

1.入院児の学校教育を担当する教師は、医療スタッフとの連携のもとに、各患児の病状に合わせた教育を行い、教師と患児・家族との信頼関係が築かれ、学力の補充のみならず、精神面にも非常に良い影響を与えていた。

2.終末期においても、患児・家族も教師も、教師が精神的支えとなることを望んでいた。

3.授業･教師との会話で、より重症の患児から死の話題が出ることがあり、死に対する関心があると推察される。

4.終末期の接し方、死の話題への対応などについて、各学年の学習カリキュラムと照らし合わせ、医療関係者を含めての検討が望まれる。

表１６　終末期の授業について（教師の意見）

患児、親が望むなら	１４名
医療スタッフの判断に従う、話し合う	５
是非、必要	３
精神面によければできるだけ	３
不可ではない	１
状況を考慮しながら	２
なかなか難しい	２
教師指導の枠を越える事柄	１
一人の人間として尊重し、普段通り	１６
生きる力、前向きな気持ちを持たせたい	７
一日一日を充実させたい	６
精神的安定、心の支えになるように	４
思い出、作品として残るものを	２
面会はしたい	３
背中をさすったり、そばで様子を見守る	４
ターミナルについて学習していきたい	２
わからない	６
記載なし	１４

表１７　子どもが亡くなった後、親が話し合う機会があったひと

院内学級担任	１０
子どもを亡くした親	１０
医師	９
看護婦	８
前籍校担任	８
同病の子どもをもつ親	８
友人	７
その他	
ケースワーカー	１
ボランティア	１
習い事の師	１

文献：1.小林　登　他：小児がん長期生存者の社会生活の問題点．小児がん　25:454-459, 1988.
2.福士貴子　他：小児がん長期生存患者と治療期間中の教育措置問題．小児がん　28:97-99, 1990.
3.船川幡夫　他：全国医科大学における慢性疾患長期入院小児と教育の現状．小児保健研究　1:125-133, 1994.

検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります

要約:入院中に学校教育を受けた患児の担任教師および保護者に、入院中の教育に関するアンケート調査を行い、教師 84 名、保護者 278 名からの回答を中間集計し、効果を検討した。教師は医療スタッフとの連携のもとに、各患児の病状に合わせて教育を行い、教師と患児・家族との信頼関係が築かれ患児及び家族の精神面にも非常に良い影響を与えていた。終末期においても、患児・家族も教師も、教師が精神的支えとなることを望んでいた。教師との話の中で、より重症の患児から死の話題が出ることがあり、死に対する関心を抱いていると推察された。