

重度の慢性疾患のある病気療養児に携わる教員が抱える困難と課題

村上 理絵 広島大学大学院人間社会科学研究科
 大守 伊織 岡山大学大学院教育学研究科
 吉利 宗久 岡山大学大学院教育学研究科

要 旨：本研究は、難病を治療する医療機関に設置された院内学級における担任が抱く困難や課題を明らかにすることを目的とした。院内学級の担任経験がある教員 3 名を対象に①院内学級担任として児童生徒が病気を告知されてから復学までの間、どのようなことに不安等を感じていたか②児童生徒やその保護者に対して何を思いどのような指導や支援を行ったか③実施した指導や支援に対する成果と課題④保護者との連携に関する成果や課題について尋ねた。その結果、院内学級担任が抱えている具体的困難には、担任自身の精神的ストレス、着任時の混乱、学校組織の中で業務の特殊性を理解してもらいにくい孤独な存在であること、医療情報の入手が困難であり情報量も不足していることが明らかになった。解決の糸口として、主治医が主導する多職種連携カンファレンスへの参加が、教員自身のストレスや孤独感の軽減、的確な医療情報の収集に効果的である可能性が示唆された。

Key Words： 難病，院内学級，多職種連携

● I. はじめに

重度の慢性疾患のある病気療養児にとって、院内学級は学習を行う重要な場となっている。長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査^①によると、長期入院した児童生徒の約半数は在籍校による学習指導が行われておらず、その理由として、治療に専念するためや感染症対策のほか、指導教員・時間の確保が難しいことや病院が遠方であることが挙げられている。入院すると学習のための環境が制限され、学びの機会を得ることが難しい現状がうかがえる。院内学級のある小児病棟の割合は 37.8%^②であり設置率は十分ではないが、常設された院内学級では学習や友人との交流をすることができるため、学級の存在は意義深い。

一方、院内学級担任は様々な困難を抱えていることが報告されている。先行研究では、例えば病気によって学習意欲が減退している子どもへの対応、健康状態や生活規則の捉えなどの病気の状態とそれへの対応、教員の不足、教材・教具・設備の不足などの限定された環境、免許外の教科の指導、学習空白などの学習機会の確

保、情報共有、学校・病院・保護者の連携などの困難や課題が指摘されている^{③④⑤⑥}。また、これらの課題が解決されない要因として、教員の異動、実践知を継承するシステムがないことなど、教員資質の向上についても指摘されている^{⑦⑧⑨}。

特別支援教育では種々の障害に対する基本的な知識のみならず、障害の特性に即した対応が求められている。なかでも、病院に入院している病気療養児を取り巻く学習環境は、医学の進歩に伴って大きく変化してきた。1994 年の文部科学省通知「病気療養児の教育について」^⑩において、病気療養児の教育に携わる教職員の専門性の向上が求められている。すなわち、①病気療養児に対して病気の種類や病状に応じた適切な指導を行っていくこと②担当する教職員等の専門性の向上を図るため、研修事業を拡充すること③校内研修や併設・隣接医療機関の専門家の協力を得た研修の機会の確保を図ることなどである。

院内学級設置校の教員が養護学校(現、特別支援学校)へのセンター的機能に対する期待を調査した研究では、研修会等の設定(65.2%)や事例検討会等の開催(34.8%)が求められており、

担当者の実践力や専門性向上への期待が大きいことが示されている⁴⁾。一方、特別支援学校がセンター的機能として実際に支援している内容を調査した研究では、多い順に、事例対応56%、次いで就学相談22%、校内研修3%であった⁹⁾。これらの結果から、特別支援学校が実施している事項は、事例への対応には適しているが、院内学級を担当する小中学校の教員が希望する専門性を向上させる研修のニーズに追いついていない状況がうかがえる。

医療の進歩に伴って病气療養児の闘病期間は長くなっても、入院期間の短縮化と頻回の入退院の繰り返しが増え、子ども・その家族および周囲の支援者に求められる健康管理等も様変わりしてきた。例えば、小児がんの80~90%は長期生存が見込める時代になったものの、化学療法、骨髄移植、再発などの闘病生活は年余に及ぶ¹⁰⁾。一方で、このような医療環境の変化に伴って、重度の慢性疾患をもつ児童生徒の教育にあたる担任の抱える困難がどのように変化しているのか、担任はどのような支援を求めているのかは、十分に明らかにされていない。これらの課題を明らかにすることは、担任のみならず病气闘病中の子どもに対する教育支援体制の強化や改善に役立つ。

そこで本研究では、悪性新生物をはじめとする小児慢性特定疾病の治療にあたっている医療機関に設置された院内学級に勤務する担任(以下、院内学級担任)が抱えている具体的困難を明らかにすることを目的とした。

● _____ II. 方法

1. 対象

対象は、A県内の悪性新生物をはじめとする小児慢性特定疾病を治療する医療機関に設置された院内学級担任、あるいは、担任をしていた教員3名とした。院内学級には、病院内に併設されている特別支援学校、特別支援学校の分校・分教室、小中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級など様々な形態がある。本研究で研究対象となった教員3名が勤務していた院内学級は、医療機関内に設置されている小中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級であった。院内学級には、年間を通じて約1~10名の児童生徒が在籍していた。医療機関が高度の先進医療を提供する特定機能病院という特性があり、在籍する児童生徒の多数は入退院を頻回に繰り返す小

児がん、慢性腎臓病等に罹患しており、回復が望めない終末期の子どもも含まれていた。3名のうち1名は中学校、2名は小学校の教員であり、院内学級の経験年数はそれぞれ1, 5, 11年であった。

2. インタビュー方法および内容

インタビューはX年11月から12月の間にそれぞれ個別に行い、インタビュー内容をICレコーダーで録音した。形態は半構造化面接とし、①院内学級担任として児童生徒が病気を告知されてから復学までの間、どのようなことに不安等を感じていたか②児童生徒やその保護者に対して何を思いどのような指導や支援を行ったか③実施した指導や支援に対する成果と課題④保護者との連携に関する成果や課題の4項目について質問した。半構造化面接の実施に当たっては、なるだけ自由に心の内を語って頂くために、病气や障害の程度が重度であることに限定するよう指示は行わなかった。しかし、院内学級が設置されている医療機関の特性から、基本的には重度の児童生徒をイメージしながらインタビューに回答したと想定された。院内学級には重度ではない慢性疾患をもつ児童生徒も在籍するため、そのような児童生徒と接する際の困難を語っている可能性を完全に否定することはできない。そこで、対象者らが、例えば「重度の子」と発言し、その直後に困難や課題について語った場合は、一連の発言が重度の子どもに接したことにより生じた困難や課題であると判断した。そして、「重度の子」と接する際、「どのような困難があったのか」「どのような時にそれを感じたのか」「どのようにしてそれを解消したのか」などについて尋ねることにより、子どもの重症度や特性と想起された感情・困難さ等とを連結させた。

3. 分析方法および手続き

分析対象はインタビューで得られた教員の語りとした。分析には質的研究法の内容分析法を用いた。分析にあたり、院内学級担任が抱える困難や課題として先行研究では共通する内容が挙げられていた^{8)11)~13)}が、医療の進歩に伴い抱える課題も変化している可能性を考え、本研究では先行研究に挙がっている内容にとらわれず困難や課題を探索的に捉えたいと考えた。さらに、調査者の質問に対する対象者の一回の発言には複数の内容が含まれる場合があるが、含まれる内容を詳細に把握するためにこ

れらを各々抽出したいと考えた。内容分析は、収集した質的データを概念あるいはカテゴリーのいずれかの形で明らかにし、因子を命名することにより状況の重要な側面の特徴を効果的に捉えることができる。また、1内容を1項目として含むセンテンスを記録単位とし、個々の記録単位を意味内容の類似性に基づき分類・命名することができるとする方法である。

上野¹⁴⁾が示した内容分析の手順を参考に、次のように分析を実施した。実際に行った分析手順をTable 1に示した。

第一段階では、インタビューで録音した音声データを文字に起こし、前述の①から④の質問項目の回答に該当する箇所を文脈単位(一回の

質問に対する発言)として抽出した。文脈単位選択の妥当性を高めるために、第一段階の作業を実施した著者が、約一か月後に、再度、文脈単位を抽出する作業を行った。一回目と二回目のそれぞれで抽出した文脈単位を比較し、異なる文脈単位については、著者が抽出するかどうかを改めて検討した。第二段階では、文章の文意を損なわないように該当文章を端的に編集した。第三段階では、文脈単位の中に複数の文脈が含まれる場合には、これを分割して記録単位とした。第四段階では、記録単位ごとにカテゴリー名を付けた。第五段階では、類似するカテゴリー名を集約しサブカテゴリーを生成した。第六段階では、サブカテゴリーを集約し、カテ

Table 1 分析実施者および分析の手順とその内容

段階	実施者	作業内容
1	著者	音声データを文字に起こし、質問に対する回答部分を文脈単位で抽出した。 例：最近たまってるね。転院されたり、退院して帰ってきた時にはもうここには入級できない状態になっていたり、なんか遠目で見るって感じだったりするので、最後まで見ていなくて、辛い時は保育士の先生が、私なんか普通の教員なので、そういう訓練とか受けてないじゃない。ストレスの逃し方とか。生きる死ぬの立場にいないですよ。だからこんないい子が病気に負けそうになってるとか、保護者の方にも何を言ってもいいかわからないし、見とくしかない、聞くしかないだけで、すごいやっぱりたまりますよね。辛いですね。
2	著者	抽出した該当文章を端的に編集した。 例：最近辛い思いがたまっている。予後がよくない子どもが転院したり、退院して帰ってきた時にはもう院内学級には入級できないくらい悪い状態になっていたり、子どもや保護者の様子を遠目で見る感じだったので、最後まで様子を見るができなかった。辛い時は保育士の先生が話を聞いてくれた。私は普通の教員なので、日頃生きる死ぬの立場にない。こんないい子が病気に負けそうになってる、保護者に何を言ってもいいかわからない、子どもや保護者が辛い思いをしている様子を側で見ていては聞かない、聞くしかないだけで、すごく辛い。
3	著者	文脈単位の中に複数の文脈が含まれる場合には、これを分割して記録単位とした。 例「辛い思いがたまっている。」「予後がよくない子どもが転院したり、退院して帰ってきた時にはもうここには入級できない状態になっていた。」「子どもや保護者の様子を遠目で見る感じで、最後まで様子を見るができなかった。」「辛い時は保育士の先生が話を聞いてくれた。」「私は普通の教員なので、日頃、生きる死ぬの立場にいない。」「こんないい子が病気に負けそうになってる、保護者に何を言ってもいいかわからない、子どもや保護者が辛い思いをしている様子を側で見ていては聞かない、聞くしかないだけで、すごく辛い。」
4	著者	記録単位ごとにカテゴリー名をつけた。
5	著者	類似するカテゴリー名を集約し、サブカテゴリーを生成した。
6	著者	サブカテゴリーを集約し、カテゴリーグループを生成し、カテゴリーグループ名をつけた。
信頼性確認	特別支援教育を専攻する学生2名	1) 著者が学生2名に対してサブカテゴリーをカテゴリーグループに分類する際の判断基準を伝え、ルールを共有を図った。 2) 学生2名は著者から伝えられた判断基準にもとづいて、適切に分類が行われているかどうかを確認した。

ゴリーグループを生成した。最終的に抽出されたカテゴリーグループにカテゴリーグループ名を付けた。

データ分類の信頼性確認作業では、まず、著者が特別支援教育を専攻する学生2名に対してサブカテゴリーをカテゴリーグループに分類する際の判断基準を伝えることで、ルールの共有を図った。その後、著者が無作為に抽出した全65サブカテゴリーの20%にあたる13サブカテゴリーについて、学生2名は著者から伝えられた判断基準をもとに、適切に分類が行われているかどうかを確認した。計算の結果、学生2名の一致率は $\kappa=0.67$ となった。 κ 係数の値については0.61~0.8は十分に一致していると考えられている³⁾。これにより、二者間の評価は十分に一致しており、内容分析が適切に遂行されていると判断した。

4. 倫理的配慮

研究対象者には、文書と口頭によって、研究の趣旨、研究方法、研究への参加は自由意思であること、拒否しても何ら不利益を受けないこと、また個人情報厳密に保護されることを説明した。本研究は研究機関の倫理委員会の承認を得て実施した(課題番号8番)。

III. 結果

対象者の語りを分析した結果、114の記録単位は65のサブカテゴリーに集約され、最終的に20のカテゴリーグループが抽出された。サブカテゴリー、カテゴリーグループおよび語りの代表例をTable 2にまとめた。

IV. 考察

Table 2に挙げたカテゴリーグループのうち、先行研究^{8)11)~13)}では指摘されておらず、本研究により新たに表面化した課題は、以下の5項目であった。①担任自身の精神的ストレス②着任時の混乱③学校組織の中で業務の特殊性を理解してもらいにくい孤独な存在④課題解決に向けた動きの少なさ⑤医療情報の入手方法と情報量である。これらのカテゴリーグループが抽出された基となる語りの代表例を振り返ってみると、重度の疾患をもつ子どもを担任したことによる苦悩であることがうかがえる。これ

ら5項目のうち、「④課題解決に向けた動きの少なさ」については、国家・自治体等の大きな組織レベルでの対策を求めるものである。ここでは、現場レベルでの工夫等によって改善する項目を中心に議論を進めたい。

1. 担任自身の精神的ストレス

ここでは、難病の子どもの生命の危機に向き合うことへのストレスや、ストレスを解消することの難しさが挙げられた。院内学級担任は通常の学校勤務とは異なる体制や環境において一人で職務を遂行しなければならないことに加え、不安、悲しみ、緊張など非日常的な感情をもつ子どもやその保護者に対応しなければならない。本研究の対象者である院内学級担任が担当する子どもには、小児がん、慢性腎臓病等の入退院を繰り返す疾患を患っていたり、回復が望めない終末期の子どもが含まれており、子どもの死に直面した者もいた。担任の強いストレスに関連する内容として、「⑩保護者への精神的な支援と連携」のなかに、「子どもがいないところで泣かれる方もいらっしゃるし、保護者を安定させるのがすごい大事だけど。」という語りがある。このような保護者への対応も通常の学校勤務にはない対応である。「同僚に話しても「大変ですね」で終わってしまうから(同じ病棟で働いて事情がよく分っている)保育士さんといろいろ話す」という語りには、長期療養中の子どもや院内学級運営の特殊性を実際に知っている人でなければ、真に悩みを打ち明ける相談相手にはなりにくいことがうかがえた。院内学級担任一人がこのような状況を受け止め対応するには限界があり、精神的ストレスを解消するためには、より専門的なスクールカウンセラーによるカウンセリング等の支援が必要である。また、院内学級担任が自身のことについて相談することはもとより、保護者にスクールカウンセラーの活用を促したり、院内学級担任とスクールカウンセラーとが連携して子どもへの指導や保護者への支援について考えることも必要となる。

2. 着任時の混乱

ここでは、引き継ぎの体制がない、知識不足、情報提供者や相談相手がいない、複数担任制の提案が挙げられた。着任時、院内学級担任は院内学級に馴染みがないことが多いが、在籍人数が予測できない、専門外の教科や複数の学習内容にも対応しなければならない、子どもや保護

Table 2 対象者の語りから得られた困難や課題

カテゴリーグループ (第六段階, 20項目)	サブカテゴリー (第五段階, 65項目)	語りの代表例 (第一段階, 114の語りから抜粋)
① 担任自身の精神的ストレス	<ul style="list-style-type: none"> ● 子どもの死に対する恐怖や辛さ ● 子供の悪い子どもへの精神的身体的不安 ● 子どもの予後不良や死に対するストレスの解消方法 	<ul style="list-style-type: none"> ● 今日学校に行っであの子がダメと言われたらと思うたらずごく怖かった。 ● 子供の悪い子どもと一緒にいるとずごく辛くて自分自身も不調を感じる。 ● 同僚に話しても「大変ですね」で終わってしまいうから（同じ病棟で働いて事情がよく分っている）保育士さんといろいろ話す。
② 着任時の混乱	<ul style="list-style-type: none"> ● 引き継ぎの体制 ● 知識不足 ● 情報提供者や相談相手がいない ● 複数担任制の提案 	<ul style="list-style-type: none"> ● 前任者は転勤なので引き継ぎ期間がほばない。 ● 院内学級について知識不足でわからないことがわからない状態だった。 ● ちよつとわからないことを聞く先生がいないのは大変。 ● 1年間はティーム・ティーチャングで、そのつもりで聞くことができるのですごく助かった。 ● プレッシャーも感じるし、学校現場とも違うし、医者や関係者との連携の間に入る人が多いので、突然、転動したら前任者がいない状態で一人で院内学級を運営するのは大変。
③ 学校組織の中で業務の特殊性が理解してもらえない孤立な存在	<ul style="list-style-type: none"> ● 管理職が病弱教育に取り組み姿勢 ● 学校内で院内学級の様子や入級している子どもが周知されていない 	<ul style="list-style-type: none"> ● 管理職は話を聞いてくださるが、（院内学級担任に）一任するという姿勢が強く、今どのような子どもが何人在籍しているかなどの具体的なことは知らないと思う。 ● 職員に（院内学級は）こんなところですよという話は職員会議でさらっと触れたり文化祭でビデオ流す程度。 ● 閉ざされてるんじゃないけど、担任だけしか知らないということとかも多い。
④ 課題解決に向けた動きの少なさ	<ul style="list-style-type: none"> ● 親の会など影響力のある集団の少なさ ● 国レベルでの対応の必要性 ● 要望や課題解決が叶わないことへの不満 ● 研究の充実 	<ul style="list-style-type: none"> ● 体制的なことは、国レベルで動いていただかないと、教育委員会の先生方もすごく考えてやってくださっていると思うが、研究を重ねていく中で、病弱の子どもを支える体制ができてきたらいいと思っている。
⑤ 医療情報の入手方法と情報量	<ul style="list-style-type: none"> ● 正しい知識の入手方法 ● 情報収集・意見交換機会の不足 ● 自身の抗体検査など重要な情報の提供不足 ● 治療や外泊などの情報提供 	<ul style="list-style-type: none"> ● 子どもが「マルク（骨髄穿刺を意味する）」「ワイセ（白血球を意味する）」等の用語で会話をし、最初は全く意味不明で戸惑ったのでインターネットを使って調べてみたが、ネットの情報も確かではなく、当てにならないと思った。 ● 院内学級担任同士で、こういう時どうしますかなど研修の時などにお話させてもらうが、そういう機会が十分ではない。 ● 抗体検査をしなくてはいけないことを知らなくて入院スペースに入ることができなかつた。 ● 外泊するという情報が得られず専期間入院学級にこないことがあった。 ● 隣の院内学級の先生に病気のことを教えていただいたり、あとは自分で参考になるものを読んだりした。 ● ネットの情報も確かではなく、当てにならないと思った。

カテゴリーグループ (第六段階, 20項目)	サブカテゴリー (第五段階, 65項目)	語りの代表例 (第一段階, 114の語りから抜粋)
⑥ 複数児童への対応	異なる学習進度への対応 ●人手不足 ●教員の加配 ●教員が対応できない空白時間の利用方法	●実験道具とか持って理科の先生とか来てくださったり学校にいらっしやる先生に期間限定でついでいた ●人が足りないんで、本当ならもっと伝えてあげたいと思うところが伝えられなかったり、待ってもらうことが多かったりする。
⑦ 前籍校との連携	●学校による対応の差異 ●復学支援会議の持ち方 ●前籍校の病氣に対する理解の困難 ●前籍校との連携制度 ^⑩	●学校によって状況が違っていて、病氣の理解はなかなか難しいと感じている。 ●教材が届く子どももいれば、届かない子どももいる。
⑧ 医療者との連携	●医療者からの情報を基にした配慮 ●連携機会の確保 ●必要な情報が提供されないことへの不安 ●連携体制の違いによって生じる情報量の差異 ●病氣について知らないことへの不安 ●情報や知識の不足による子どもへの対応に対する不安	●医療者に対してどこまで入っていいか、聞いていいかわからなかった。 ●看護師とドクター、主治医の先生が本当にチームで私たちも入れてくださって学校にいる長い時間でのことをすごく聞いてくれるし情報をくれる。 ●血液腫瘍など血液の関係のカンファレンス、それ以外にも心理的なお子さんの場合もカンファレンスに参加してくださいと（主治医から）言っていたので、カンファレンスに参加するかどうかわからない。子どもの情報量が違うと思う。
⑨ 病状や気分に対応した学習計画の立案□	●子どもの病状や気持ちに配慮した学習の進め方 ●保護者の思いも取り入れた学習の進め方 ●進路（将来）に関する子どもへの対応 ^⑩	●体調面は顔を見ながら無理させないようにしている。 ●月一回開催される会議で医療者と担任が参加して情報交換をするのを参考に学習の計画を立てた。
⑩ 研修の在り方	●求めている研修内容と実際の内容との差異 ●専門性のある教員の育成 ●校内研修の実施□	●研修は全くないので、次に担任になった人も病氣のことを全然知らない。 ●現状には活かすことができない研修内容だった。
⑪ 転籍手続き□	●二重学籍のあり方 ●短期在籍への対応 ●手続きへの柔軟な対応への要望 ●手続きの煩雑さ ^⑫	●転籍の手続きは、田舎の学校だと初めてだということが多量にある。 ●転籍の手続きについて、全然知らない学校も多い。
⑫ 保護者への精神的な支援と連携□	●保護者の精神衛生の維持 ●保護者との綿密なコミュニケーション ●保護者の不安軽減 ^⑬	●保護者が笑顔でいてくれないと、子どもが精神的にしんどい思いをするから、教師として保護者が元気になるようなことを伝えたいと思っていたが難しい。 ●子どもがいないところで泣かれる方もいらっしやるし、保護者を安定させるのがすごい大事なこと。

カテゴリーグループ (第6段階, 20項目)	サブカテゴリー (第5段階, 65項目)	語りの代表例 (第1段階, 114の語りから抜粋)
⑬ 学習機会の制限 <input type="checkbox"/>	<ul style="list-style-type: none"> ● 体調や気分不良による空白 ● 治療や外泊による空白 <input type="checkbox"/> 	<ul style="list-style-type: none"> ● 外泊、治療、体調が悪い、と続くと学習を取り戻すのは難しい。 ● 移植部屋に入ったら、2～3か月は学習できない。
⑭ 学習の遅れ <input type="checkbox"/>	<ul style="list-style-type: none"> ● 治療優先の生活 ● 保護者の願いと実態との差異 <input type="checkbox"/> 	<ul style="list-style-type: none"> ● 病気のことで頭がいっぱいで、勉強にまで頭が回らないというような子どもが多いが結構いる。 ● 勉強が遅れないようにと気にする保護者は多いが、すでに遅れていることが多い。
⑮ 病気、治療、薬に関する知識と理解 <input type="checkbox"/>	<ul style="list-style-type: none"> ● 子どもや保護者と関わりながらの知識の蓄積 ● 子どもの状態の把握方法 ● 病気などの必要な情報を知らずに保護者と話すことへの不安 ● 児童の後遺症に配慮した支援に対する葛藤 ● 知識不足 <input type="checkbox"/> 	<ul style="list-style-type: none"> ● 病気の知識もない、治療のイメージもない、用語も知らないで、子どもと保護者と医療者に接する中で、日々聞いたり感じたりしながらななくなっていくことが多く、経験が少しづつ積み重ねてきた。
⑯ 入級に関する情報提供 <input type="checkbox"/>	<ul style="list-style-type: none"> ● 病院からの入級に関する情報提供 ● 突然の入級への対応 	<ul style="list-style-type: none"> ● 病名だけしかわかかっていないことが多いので、その後保護者との面談でどんな様子か、どんなお子さんかみたいなきことを個別の支援計画を書いてもらいたいながらもいながらお話をするので、そこで大体わかる。 ● 入級は本当に突然。
⑰ 進級進学に関する課題 <input type="checkbox"/>	<ul style="list-style-type: none"> ● 進路保障 ● 高校課程における院内学級制度 ● 欠席の取り扱い <input type="checkbox"/> 	<ul style="list-style-type: none"> ● その子その子に合わせて進路の保障、どこにも進学できないということがないように学校と医療者と連携をした。 ● 出席日数が足りないことで院内高校がないというのは課題だと思う。
⑱ 専門外の教科や複数の学習内容への対応	<ul style="list-style-type: none"> ● 専門外の教科への対応 ● 学年や学校により異なる学習内容への対応 <input type="checkbox"/> 	<ul style="list-style-type: none"> ● 持っている教科書とワークを進めて行くので答えのないワークを予習をして教えた。 ● 専門外の教科は教えるのが難しかった。
⑲ 保護者の要望	<ul style="list-style-type: none"> ● テストの実施時期 ● 友人との関わり ● 経験の充実 <input type="checkbox"/> 	<ul style="list-style-type: none"> ● テストが来たらすぐにテストをするのではなく、教えてからやらせてくださいと言われた。 ● 一年生は初めて経験することが多い。友達がいて一緒に遊べたらいいと思う。
⑳ 教員の多忙な日常 <input type="checkbox"/>	<ul style="list-style-type: none"> ● 情報収集する機会のなさ ● 疲労蓄積 	<ul style="list-style-type: none"> ● 体や薬の状況について聞く暇もなかった。 ● 忙しすぎて頭が回らなくなる時がある。

の様々な要望への対応など、未知の状況において一人で多くの業務に対応していた。一方で、別の対象者からは「⑥複数児童への対応」に分類された「実験道具とか持って理科の先生とか来てくださったり学校にいらっしゃる先生に期間限定でついでいただいたり。」という語りがあり、本校にいる専門教科の教員や手の空いている教員の協力を得ながら徐々に課題解決に向けて具体的な動きが取られていることがうかがえた。また、「1年間はチーム・ティーチングで、そのつもりで聞くことができるのですごく助かった」という語りや、子どもの増加時に対応にあたった経験のある教員が次年度以降の担任を担ったケースもあった。このような体制は、次年度院内学級を担当する教員への業務の引き継ぎや、院内学級に馴染みのない教員への知識提供の機会となるため、有効な改善方法になると期待できる。

3. 学校組織の中で業務の特殊性が理解してもらいにくい孤独な存在

ここでは、管理職が病弱教育に取り組む姿勢や、学校内で院内学級の様子や入級している子どもの様子が周知されていないことが挙げられた。本研究でインタビューを行った小中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級として運営されている院内学級を担当する教員の特殊性として、本校から病院の中にある教室に出向き業務に専従する立場であることが挙げられる。「閉ざされてるじゃないけど、担任だけしか知らないということとかも多い。」、「①担任自身の精神的ストレス」に分類された「同僚に話しても「大変ですね」で終わってしまう」という語りは、担任が孤独な立場にいることとも関連しているように思われる。このような課題を解消するためには、院内学級担任の業務内容や課題について学校内で共有されている必要がある。

ところで、「職員に(院内学級は)こんなところですよという話は職員会議でさらっと触れたり文化祭でビデオ流す程度」と語られていたように、校内における院内学級や病弱教育に関する情報の周知は限定的であった。令和元年度の特別支援学校教諭等免許状の保有状況⁷⁾は、特別支援学校における在籍校種の免許状保有率83.0%に比べ、特別支援学級担当教員のそれは小学校32.3%、中学校27.6%となっており、通常の小中学校では特別支援学校に比べて特別支援教育に対する周囲の教員の知識や意識が十分でないことが考えられる。院内学級設置校

はその独自性を生かし、例えば病弱教育に関する校内研修を実施する、院内学級に在籍する子どものケース会議を開くなど、院内学級担任の負担軽減を図る学校体制作りが期待される。

4. 医療情報の入手方法と情報量

ここでは、正しい知識の入手方法や情報収集・意見交換機会の不足などが挙げられた。院内学級を運営していくためには、医療者との連携が欠かせない。しかしながら、同じ子どもを対象とした職業であると言え、医療職と教育職は使う用語や職業文化が異なる場面が多い。例えば、対象者のなかで、子どもが「マルク(骨髄穿刺を意味する)」「ワイセ(白血球を意味する)」等の用語で会話をし、最初は全く意味不明で戸惑ったことが打ち明けられていた。また、検査によっては絶食のこともあり、日常で「お昼は何を食べたの?」というような何気ない会話も、子どもに負担をかけてしまう恐れがある。

一方で、医療者との連携がスムーズであった事例もあった。「⑧医療者との連携」に分類された「看護師とドクター、主治医の先生が本当にチームで私たちも入れてくださって学校にいる長い時間でのことをすごく聞いてくれるし情報をくれる」、「血液腫瘍など血液の関係のカンファレンス、それ以外にも心理的なお子さんの場合もカンファレンスに参加してください(主治医から)言っていたっていて、カンファレンスに参加するかどうかで子どもの情報量が違うと思う」という語りからは、主治医が院内学級担任を含めたチームを主導することによって、医療情報を入手しやすい環境が整えられることが分かった。この語りは、担当する子どもに特化した正しい医療情報を得る効率的な方法として期待できる。医療関係者との情報共有がスムーズになれば、医療に関する正しい情報を入手できるだけでなく、前述の「マルク」「ワイセ」のような子どもとの会話が理解でき、検査や治療によって次に何が起きるのか予測できるようになる。このことは、子どもの指導がスムーズになるばかりでなく、治療に見通しを持てるようになり、ひいては教員自身の精神的ストレスの軽減に繋がることも期待できる。医療関係者との連携においては、個人情報の問題があり、情報共有に関して保護者の同意が必要であり、可能な限り本人の賛意も必要である。誰にどこまでの情報を共有するか、主治医等の主導で進められるべきであろう。

● V. おわりに

本研究では、特に重度疾患の児童生徒が在籍する院内学級担任が抱く困難と課題を明らかにすることを目的にインタビュー調査を実施した。その結果、院内学級担任が抱えている具体的困難として、担任自身の精神的ストレス、着任時の混乱、学校組織の中で業務の特殊性が理解してもらいにくい孤独な存在であること、医療情報の入手方法と情報量などが生じていることが明らかになった。

本研究の限界として、インタビューの対象者が少なかったため、院内学級担任が抱える困難や課題の普遍性を捉えるには至らなかった。院内学級を担当している年数によって課題が異なる可能性もあり、経年による課題内容の変化についても対象者を増やし質問紙調査をするなどして検討していきたい。分析においては、特別支援教育に携わる教員によるカテゴリーの再現性の検討を行ったが、一致率は必ずしも高いとは言えない結果となった。今後は、より一層一致率の精度を高めるために、分析手順ごとにコーダーによる検討を依頼するなどしていきたい。

また、院内学級担任も子どもも、抱えている課題は環境の整備によって解決しうる内容が多い。課題解決のための一つの方法である遠隔教育は、本校の教室で行われている授業を院内学級で受けることができるなど、学習面でのメリットが大きい。一方で、遠隔教育が効果を発揮する教育基盤の整備については課題も指摘されている。遠隔教育を用いて子どもを全人的に育成していくためにはどのような取り組みが必要か、単に知識の教授に留まらない授業の在り方を検討する必要がある。

制度上の不備等、個人では対応不可能な困難や直ちに解決に至らない困難はあるが、教員の専門性を向上させることによって対応できる困難もあると思われる。課題解決の拠り所となる教育制度に関する知識を持ち、それらを活用するために連携すべき専門家と連携していくことが重要となる。

謝 辞

本調査にご協力いただいた皆様に感謝申し上げます。本研究は JSPS 科研費 JP19K14298 の助成を受けたものです。

文 献

- 1)バーナード・ベレルソン(稲葉三千男・金圭煥 訳)(1957): 内容分析. みすず書房.
- 2)厚生労働省(2018): 「健やか親子 2 1」におけるこれまでの指標の推移, 及び総合評価. <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-11901000-Koyoukintoujidoukateikyoku-Soumuka/0000029973.pdf#search=%27%E5%81%A5%E3%82%84%E3%81%8B%E8%A6%AA%E5%AD%9021+%E6%9C%80%E7%B5%82%E8%A9%95%E4%BE%A1+%E9%99%A2%E5%86%85%27> (2021. 5. 24 取得).
- 3)Richard, L. and Koch, G. (1997): The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33, 159-174.
- 4)松井通記・安藤一敏・大胡田昭二・河野智子・鈴木智恵子・鈴木善也・高木正枝・畑中丈彦・古橋仁美・山田誠・山本加寿子・吉村重子 (2010): 特別支援学校と院内学級の協働を目指した病弱教育の在り方. 財団法人みずほ教育福祉財団 特別支援教育研究助成事業 特別支援教育研究論文—平成 22 年度—, 1-44.
- 5)文部科学省(1994): 病気療養児の教育について. https://www.nise.go.jp/blog/2000/05/b2_h061221_01.html(2021.7.22 取得).
- 6)文部科学省(2015): 長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査の概要. https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/_icsFiles/afieldfile/2015/05/26/1358251_02_1.pdf(2021.4.23 取得).
- 7)文部科学省(2021): 特別支援教育資料. https://www.mext.go.jp/content/20200916-mxt_tokubetu02-000009987_03.pdf(2021.8.17 取得).
- 8)長江綾子(2016): 院内学級担当教員の支援ニーズに関する一考察—病気療養児の心理的支援を中心に—. 広島大学大学院教育学研究科紀要 第一部, 65, 25-34.
- 9)中村知史・金子郁江・益田玲子・植木田潤・滝川国芳・西牧謙吾(2012): 特別支援学校(病弱)における慢性疾患のある児童生徒の教育に関する実態調査. *小児保健研究*, 71(2), 316-321.
- 10)National Cancer Institute(2021): Pediatric Supportive Care (PDQ®)-Health Professional Version. <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/pediatric-care-hp-pdq>(2021.7.22 取得).
- 11)阪正和(2003): 病弱教育院内学級をめぐる課題. *小児保健研究*, 62(3), 310-316.

- 12) 武田鉄郎・張雪・武田陽子・岡田弘美・櫻井育穂・丸光恵(2016): 小児がんの児童生徒の教育的対応と教員の困難感に関する研究—小児がん拠点病院内教育機関を対象に—. 和歌山大学教育学部紀要教育科学, 66, 27-34.
- 13) 谷口明子(2011): 病弱教育における教育実践上の困難: 病院内教育担当教師たちが抱える困り感の記述的報告. 山梨大学教育学部附属教育実践研究指導センター研究紀要, 16, 1-7.
- 14) 上野栄一(2008): 内容分析とは何か—内容分析の歴史と方法について—. 福井大学医学部研究雑誌, 9, (1・2), 1-18.

(受稿 2021.9.27, 受理 2021.12.3)