

—実践報告—

長期療養患児への連絡カードを用いた復学支援の実例

山本佳恵¹、川根伸夫¹、野村明孝²、桑田弘美³、白坂真紀³

¹滋賀医科大学医学部附属病院看護部（5 A病棟）、

²滋賀医科大学医学部小児科学講座、³滋賀医科大学医学部看護学科臨床看護学講座

要旨

長期療養児が復学する際の支援を目的として連絡カードを作成し、運用したところ、医療者と担任が子どもの情報共有を行うことで医療者側は、学校生活を理解しやすくなるという成果が見られた。そこで、児を受け入れた担任の連絡カードの利用状況を分析したところ、教員の小児がん患者に対する知識を補うことができ、児と関わる際の不安を軽減できることが明らかになった。医療者は児の退院後の生活についてより関心を持ち、入院初期から適切な介入ができると考えられた。また、連絡カードの運用について担任にインタビューをしたところ、担任は【児をサポートする同士として役立ちたいと意識】しているが、【初めて長期療養児を担当することに葛藤】するため、連絡カードでの情報共有を通して、児との関係を構築でき、【学校からの情報発信の有用性を実感】していることが明らかとなった。

キーワード：長期療養患児、復学支援、連絡カード

はじめに

小児がんの児が長期の入院治療を終え外来治療へ移行する際に、母より「学校へうまく戻れるか不安だ」という相談を受けた。入院中、院内学級で学習面のフォローは行われていたが、集団生活から長期間遠ざかっていることや治療の副作用による外見の変化、体力低下に伴い授業についていけないことへの不安を抱いていると考えられた。当院では退院時に担当医師と担当看護師（以下医療者と記す）と、院内学級教員、担任とカンファレンスを一度行われていたが、その後担任と連絡をとることはなかった。先行研究においても、退院後の継続した復学支援の必要性については述べられているが、具体的な支援方法の報告は見つからなかった。今回筆者らは復学後、継続して小学校教諭と医療者の情報共有を行い、復学を長期的に支援することを目的に、連絡カードを作成し使用を開始した。今回この連絡カードを用いたことで、医療者と教育者が児の状況を共有し、特に医療者側が学校生活を理解しやすくなる等の成果が見られた。そこでこれまでの連絡カードの内容を分析し、どのように利用されているのか、どんな効果があったのかを明らかにしたので報告する。

研究方法

1. ケースの紹介

9歳男児。

診断名：小児急性リンパ性白血病（スタンダードリスク群）発症時より5か月の入院治療を行われた。退院後より連絡カードの使用を開始した。

2. ケースの背景

小児急性リンパ性白血病と診断後、小児癌・白血病研究グループのプロトコールに従い治療開始となる。治療経過は順調であり、5か月後、外来通院と短期間（2～3日）の入院治療へ移行となり、退院・復学した。

3. 連絡カードの運用

1) 連絡カードの作成

医師のコメント、担任のコメントの記入欄と、児の退院後の生活に関するチェック項目を設けた。（図1）項目は、以下のとおりである。

＜マスク着用・血（の止まりにくさ）、くすり、登下校・体育の授業・昼休み（の過ごし方）・外食・買い物・旅行・習い事＞

各項目は3～4段階で評価ができる。

例：体育の授業 見学／体操のみ／軽めの運動／なんでも可（項目内容は、患者によって内容を変更して使用している。）

医師のコメント欄には外来で行った治療や、その後予測される副作用について、担任のコメント欄には学校での様子や、実際の対応で困ったことなどを記載できるようにした。

2) 連絡カードの利用方法

退院時に20部の連絡カードをファイリングしたものを作成し、一部に医師がコメントを記入して、児に手渡した。そのファイルを児が担任へ手渡し、担任はチェック項目を確認し、次回外来受診日までにコメントを記入して児に渡す。児は、担任からファイルを受け取り、外来受診日に医師へ手渡す。

マスク着用【 家以外 外にいる時 しなくてよい 】。

血【 止まりにくい 少し止まりにくい ぶつう 】。

くすり【 毎食後にあります 朝・夕だけです なにもありません 】。

〇学校での過ごし方〇。

登下校【 送ってもらいましょう 歩いていきましょう 】。

体育の授業【 けんがく たいそう かるめのうんどう なんでもOK 】。

昼休み【 (本人となにををして過ごすかなど相談して決める) なんでもOK 】。

〇家で過ごし方〇。

外食【 ひかえましょう だいじょうぶです 】。

買い物【 ひかえましょう 人ごみはさげましょう だいじょうぶです 】。

旅行【 ひかえましょう だいじょうぶです 】。

習い事(あれば)〈 〉【 ひかえましょう だいじょうぶです 】。

次回外来受診日 月 日() : ~。

図 1

4. 分析方法

復学後 1 年間分の連絡カードを回収し内容を表にまとめたものと、長期療養児を担当することの担任の思いと連絡カード活用に対する効果に関する意見を当時の担任 1 名に半構成的インタビューを行った内容とで、質的記述的分析をした。

5. 倫理的配慮

所属機関倫理委員会の審査を受け承認を得た。連絡カードのやり取りをしている患児とその保護者、患児の担任及び担任の所属する小学校校長に文書を用いて研究内容の説明を行い、同意を得た。得たデータの匿名性を保証し、個人のプライバシーを保持することを約束した。また調査への協力を辞退されてもなんの不利を被らないことを説明した。

結果

1. 連絡カードによる復学支援の実際

連絡カードを用いて医療者と担任の情報共有を図り、子どもがスムーズに学校に戻れるようになれば、母親の復学への不安を解消することができると考えた。以下に、連絡カードを使用した経過と内容を示す。

1) 退院直後

治療の影響により食欲低下と貧血の進行の可能性を医師より伝えられていたが、担任は毎日元気に登校しているとコメントを返した。退院直後であり、体育の授業では軽めの運動とするよう指示されていた。

2) 2週間後

2週間経過し、体調に問題がなかったため、運動制限は解除された。インフルエンザが流行していると情

報を受け感染予防行動について医師より指示があった。担任は児が発熱を認め学校を休んだ状況を記載した。

3) 1か月後

運動制限はなくなり、旅行も可能であると許可があった。担任からは宿泊研修に参加した事実が写真も添付し記載されていた。

4) 2か月後

短期間の入院中に、担当看護師がファイルに目を通し「児の様子が分かってうれしい」とコメントをした。児からプールの授業が始まると情報を受けて、連絡カードのチェック項目に（プール）が追加された。

5) 10か月後

医師はインフルエンザが学校内で流行していると担任から情報を得て、登下校は送迎が望ましいことと、マスクは外出時に着用することを指示した。担任からは、市内でのインフルエンザの流行状況に関する情報提供があった。

6) 1年後

医師は外来で治療を行ったことを記載した。担任は、児の様子について「治療後は辛そうだった」とコメントを返した。

連絡カードを運用して 1 年経過したが、その内容として、以下のことが明らかとなった。

- ① 治療後の副作用出現の可能性について医師から担任に伝えられており児の状態を担任が予測できた。
- ② インフルエンザの流行状況が担任から医師に伝えられており医師はインフルエンザの流行状況に合わせて行動制限の指示を変更でき、担任は児の観察を十分に行うことができたようであった。
- ③ 医療者は退院後の児の学習状況や友人関係、学校でのイベントの参加状況について把握でき、児が学校生活を楽しんでいることに安堵していた。

2. 当時の担任の思い

当時の担任にインタビューを行い、その逐語録をデータとして質的記述的分析を行った。その結果を以下に示す。

38 のコードより 3 つのカテゴリー、9 つのサブカテゴリーを抽出した。以下カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを《 》、コードを〈 〉、会話は「 」で示す。

1) 【初めて長期療養児を担当することに葛藤】

このカテゴリーは、本児の復学をスムーズにサポートしたい気持ちと、その方法が分からないことへのジレンマを表す。「彼の一番いい状態、安心できるような場を作ってあげないとだめかなと意識したように思う」と、〈児にとって一番安心できる場所を意識〉し、〈クラスの生徒が常に彼をサポートできるような学級づくりを考えた〉とあり、《長期療養児がクラスに馴染むための配慮》がされていた。その一方で、「本人にはし

んどかったら休んでなと話して、本人に委ねていたけど。しんどいと言った時にどうしてあげたらいいのかが(わからなかった)。無理しないように居ていなくて、それしか言えなくて。」と、〈常に本当は辛いのかかもしれないと考えていた〉、〈休むかどうかの判断は本人に任せていた〉ように、《小児がんの知識の無さによる混乱》が生じていた。

2) 【児をサポートする同士として役立ちたいと意識】

このカテゴリーは、本児の復学をいっそう支援したいと考えていることを示す。〈退院時に、担当医・院内学級の教員と話したが、それ以降なかった〉ことから、担任は退院以降の話し合いの場を望んでおり、「お母さんの許可がとれれば、タイムリーに連絡をとれるようなシステムがあってもいいのかなと思いました。」と連携には家族の協力が必要であることを述べていた。医療者と担任だけではなく、家族を含めた、児を取り巻く周囲の人々による連携の必要性を感じていた。

3) 【学校からの情報発信の有用性を実感】

このカテゴリーは、医療者への情報提供が、本児の復学を支えるという点においても、重要であることを示す。〈連絡カードで、医療者に感染症の流行状況を伝えることができる〉ことで、とるべき予防策や対応策についての専門的な知識共有が可能になった。また、「これを書くことで、その子をしっかり見られるということはあったんじゃないかなと思っています」と、〈児の状態がわかるため、日々の関わりの参考になった〉と感じ、《子どもとの関係性を深めたことを実感》している。その一方で「こどもが親などに知ってほしいこともあるのかと思うとあまりダイレクトには書けないですね。」と、〈児にとって都合の悪いことは許可なく書けない〉、〈連絡カードに、教員の心配事を記載していいのかもわからない〉など、《記載内容に制限が存在することに戸惑い》を抱いており、医療者との連絡方法が、児を介して行われていることへの限界を述べていた。

以上のことから担任は【児をサポートする同士として役立ちたいと意識】するが、【初めて長期療養患児を担当することに葛藤】する。連絡カードを活用し、【学校からの情報発信の有用性を実感】していることが分かった(図2参照)。

考察

医療者は連絡カード運用前に、児が復学する際、どのように学校に適応していくのか、どのような生活を送っているのか疑問に感じていたが、確認する方法がなかった。しかし連絡カードの運用を通して、担任が児を十分に観察しようとしていることが分かり、復学後の児の様子を写真から理解することができ、児の

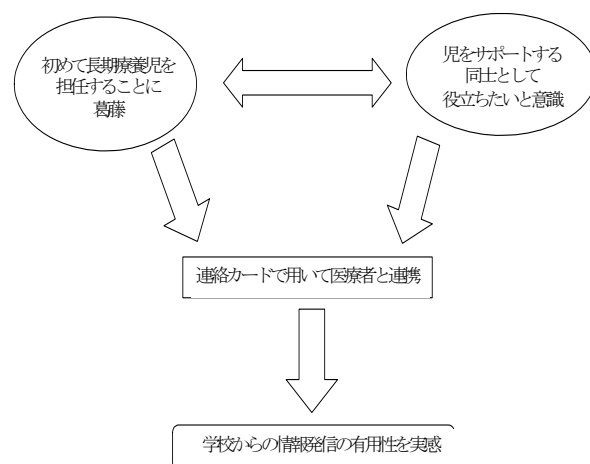


図2. 長期療養患児への担任の思い

様子が具体的に医療者に伝わるようになった。また、感染症が流行している時期に、担任が医師に流行状況の情報を詳しく提供したことで医師が予防行動について児や家族への指示を変更できた。そのように、担任が児をサポートするチームの一員として医療者の存在を意識した関わりを行えていることが分かった。

医師より治療後副作用出現の可能性を担任に伝えることで、担任は生徒の体調不良を予想できるため、休ませるなどの対応が可能になり、インフルエンザ等の感染症の流行状況を医師へ伝える必要性も理解できると思われた。先行研究で、「担任は生徒の様子を観察し、ある程度の判断や予測を行うため、個々の生徒に対して不安なく対応できる程度の基礎的知識は必要である¹⁾」と述べられている。連絡カードには医師からその時々状況に合わせた行動制限が示されているため、担任の医療的な知識の不足を補え、担任が生徒に対して抱く不安を軽減できたと考えられる。また、担任から、市内のインフルエンザの流行状況についても、医師へ情報提供がされていた。児が退院した後も定期的に化学療法による治療が必要であることを理解しているため、児の治療が順調に進むようにと、感染予防への意識が高いことを示していると思われた。

担任から児の学校での過ごし方の情報を得ることで、医療者は児の退院後の生活に安堵し、「うれしい」と述べていた。入院治療中だけの関わりではなく退院後の生活を知ること、社会への適応状況がわかると思われ、入院時から退院後の生活を見据えた関わりの重要性を改めて認識できた。1年間で17回、連絡カードの行き来があり、長期的かつ定期的に情報共有が行われていたことで、先行研究で明らかになった課題である、長期的な復学支援が、連絡カードの運用で一段階前進したと思われる。これは退院後に生じた問題を、児・家族・学校だけで抱えるのではなく、医療者も問題解

決に向けて介入する可能性を示しており、児への支援方法を様々な視点で検討でき、児の復学を支えられると思われた。

また、担任へのインタビューを通して、担任は児がクラスに溶け込めるようにと意識し配慮しているということが分かった。脳腫瘍を克服した子どもたちの研究では、治療が終結しても、その後疎外感のような社会的困難を経験するリスクは高い²⁾といわれている。これは担任自身ががんに対して抱いている認識が影響している³⁾とされており、本事例でも、担任が児に疎外感を感じさせないように初期から関わっていることは、その認識による配慮だと考えられる。しかし、一方で、担任として初めて長期療養児にかかわる場合、知識・経験ともに少ないために、子どもの状態に速やかにかつ適切に対応できにくい状況である⁴⁾とされており、不安感を抱き、葛藤が生じていた。また、担任は医療者に具体的な説明や指示を要望している⁵⁾と述べられているように、本事例でも専門的な知識に基づいた指示を望んでいた。的確な指示や指標を医療者が担任に示すことは、担任の安心にもつながり、児への対応がより適切に行われると考えられる。それと同時に担任は連絡カードを利用し、【学校からの情報発信の有用性を実感】しているように、感染症の状況や、本児の学校での様子を医療者と共有することで、本児の復学をサポートしているチームの一員であると実感していると思われた。

復学後も支援の再確認や配慮内容を修正するなどの継続した連携が求められている⁶⁾ように、担任は定期的な話し合いの場や、速やかな連携、長期的な情報共有を望んでいた。連絡カードは、外来ごとに医療者と担任間で情報交換が行われており、1年間経過しても、その運用への負担感は無かったという反応から長期間にわたる継続的な情報共有が可能であると考えられる。また、過剰な制限は本人の自信を喪失させたり、周囲には特別扱いに見えてしまったりすることも考えられるため、制限は最小限にする必要がある⁷⁾。医療者と担任の連絡カードによる長期的な連携で、児への過剰な制限を最小限にでき、児の自信喪失や周囲から特別扱いに見られるということも解消できると考えられた。

結論

母が抱いた不安は、児が長期療養を乗り越えた存在として適切にサポートされることで緩和できると言え、児を支えるチームとして、医療と教育そして家族が長

期的に関わる必要がある。連絡カードの運用で、兼ねてより課題であった長期的な連携が可能であり、復学支援に有用である。

本研究の限界と今後の課題

本研究は実践報告であり、1事例のみでの検討であり、理論的飽和化に至ってはならず、本結果をすべての事例に適用できるものではない。また、担任のみへのインタビュー結果の検討であり、患者や家族に焦点をあてて検証する必要がある。

今回の結果をもとに、修正、実践と分析を行い、長期療養児の復学支援へ役立てたい。

謝辞

本研究にご協力いただきました、患者の皆様とご家族の皆様、療養児の担任の先生にお礼申し上げます。

文献

- 1) 大見サキエ, 須場今朝子, 高橋佐智子, 三輪ひとみ, 吉田裕子, 久野邦義: がんの子どもの教育支援に関する小学校教員の認識—A市における全校調査—. 小児保健研究, 66(2), 307-314, 2007.
- 2) 加藤千明, 大見サキエ: 小児がん罹患した子どもの復学を担当教員が支援していくプロセス—院内調整会議後の学校生活適応プロセス—. 日本小児看護学会誌 Journal of Japanese Society of Child Health Nursing, 20, 17-24, 2012.
- 3) 平賀健太郎: 小児がん患児の前籍校への復学に関する現状と課題—保護者への質問紙調査の結果より—. 小児保健研究, 456-464, 2007.
- 4) 平賀紀子, 古谷佳由理: 小児がん患児の復学支援に関する文献検討. 日本小児看護学会誌 Journal of Japanese Society of Child Health Nursing, 20(2), 72-78, 2011.
- 5) 川本裕美, 本村美奈, 宮地登代子, 川崎浩二: 長崎大学病院における小児退院支援の現状と問題点—第一報 支援内容の分析—. 日本医療マネジメント学会雑誌, 13, 195, 2012.
- 6) 涌水理恵, 平賀紀子, 古谷佳由理: 小児がんで長期入院を余儀なくされた児への復学支援を考える—児・保護者・スタッフの復学に向けた思いとその変化に焦点を当てて—. 小児保健研究, 824-833, 2013.
- 7) 森鉄也監訳: 小児がん—MDアンダーソン癌センターに学ぶ癌診療—K. W. Chan/R. B. Raney, Jr. 編, 2008.