

病院生活と院内学級 ―長期入院した経験者の語りから―

浦野 正敬さん（小児がん経験者、山梨大学大学院教育学研究科在学中）

ただいま紹介にあずかりました小児がん経験者であり、現在は山梨大学大学院教育学部研究科に在籍している浦野正敬と言います。本日はよろしくお願ひします。

現在私は、大学院にて小児がん経験者にお話を聞いて院内学級、病院の中の学校から地元に戻る「復学」について研究を行っています。本日は、私自身の経験談もありますが、その研究から得られたことを話していけたらいいなと考えています。

本日、大きく分けて三つお話したいと思っています。一つ目は、小児がん経験者が感じた病院生活がどういうところかということをお話していきます。二つ目は、病院生活の中で院内学級とはどういうものだったかということをお話していきます。最後、三つ目は退院後の復学について、復学時と前籍校、前の学校に戻った後どういった生活をしたかということをお話したいと思います。

それでは一つ目の話をしていきたいと思っています。「小児がん経験者が感じた生活はどのようなものか」ということを話していきたいと思っています。私自身、研究の中で入院生活をどのように過ごしてきたかということをお聴いたところ、辛い治療があった、保護者や家族と面会をした、同じ病室あるいはフロアーの友だちと遊ぶことが挙げられました。

辛い治療というところで、子ども自身が幼いあるいは病気のこと、常室内となると薬の名前や治療のことはわからないけども、その薬の色や形でこの薬を自分が服薬あるいは点滴をすると気持ちが悪くなるということをお理解していました。

大人になっていって、だんだん薬の名前がわかると、例えばプレドニンという薬があるのですが、それを服薬すると「きょうは体調が悪いんだよね」と院内学級の先生に話したりとか、お医者さんに話したりとかということがだんだんできるようになっていきます。

次に「管理的空間」というところがあるのですが、これは食事の内容あるいは検査や治療の内容、そして大人の方はだんだん忘れていくのですが、それにかかる時間が拘束されていきます。つまり、子どもの生活にあるのですが、大人の都合といたらちょっとおかしいかもしれませんが、都合に合わせて生活リズムが決まってしまうということになります。

時間は、病院の施設が恵まれていますと、朝、きょうはこういった治療をされるとかということが伝えられますが、たいていは突発的に治療が来ることがあります。毎朝の検査のときに、例えばきょうは血が固まらなかったからもう一度採決するよとだけ説明があつて、なぜそれをしなければいけないかということは幼い子どもにとっては理解ができない部分があると思います。

また、名前を呼ばれて処置室という治療を受ける所に運ばれたのですが、そこで背中に針を刺して骨髄穿刺という骨髄の検査を受けた人にとっては、ただ名前を呼ばただけで、

その後恐怖心を憶えてしまって、なかなか呼ばれても返事をしなかったりとか、ちょっと逃げ出して隠れたりとかいうことをしていました。

このような怖い思いをしても、子どもはネガティブな発言を許さないという形になっていまして、親に対してや医療者に対して辛いとかやめたいとかいやだとか脱走したいとか、そういうことを話すことは許されない環境にありました。それはなぜですかと聞いたところ、親が悲しむからと発言する人もいるし、同じ病室の子どもとがんばっているのに、自分がいやだとは言えないと発言される方もありました。

ここで病院の中の間人間関係をみていくと、どうしても子どもにとっては親というのは食事をしてくれたり、添え寝をしてくれたりと絶対的な存在なのですけども、その上には子どもの命を握るお医者さんや医療従事者がいるわけで、その医療従事者に対しては逆らうことがなかなかできないという形がありまして、ネガティブな発言というのもなかなかしにくい、自分の思っている辛いことも表現しにくいということもありました。

ここでちょっと違う角度から見ると、病院の存在としては幼児や児童期前期といわれる幼いときには、何か自分が悪いことをしたからここに入院しているのではないか。つまり、病気というのは、何か自分が悪いことをしたばつではないかと認識していることがあります。また、病気の説明を受けていない、あるいは説明を受けても理解できないので、何でここにいないかということがありました。その年齢や発達に応じて、病気のことや何でいまここにいないか、どれぐらいで終わるのかということも、徐々に説明していった方がいいのではないかと考えます。

今度は児童期後期、小学校6年生以上になってくると、病気イコールばつというものはだんだん潜在化していき、周りの子どもたちがいるからその子の相手をしなければいけないとなって、自分の周りには大人もそのことを肯定的にみてしまいますので、なかなか同学年の友だちも入院していませんし、大人に対してもすばらしい自分をみせているので、いやだとかいう発言ができなくなっています。

また将来に対して、中学校に行けるのだろうか、あるいは中学生だったら高校に行けるのだろうかということがだんだん不安になっていきます。

次は「院内学級」です。病院生活のなか院内学級はどういった内容、あるいは楽しかったですか、つまらなかったですかということを聴きました。楽しいと答えた中では、1対1で勉強ができて中学生の方でしたがわからない問題ができたことや、イベント、行事ごとの開催や運営ができたのでよかった。これは先ほど話したとおり、時間の拘束があるので自分自身で何かができるという体験が少ないので、こういう体験がとても楽しかったとありました。

逆に楽しくないというところでは、辛い治療を受けているのに何で勉強をしなければいけないのか、もっと遊んでいたいなど、病室の中で常に子どもたちは遊んでいるので、それを何で阻害してしまうのかということをしていました。他には、教科学習といって国語や算数はつまらなくて、美術や粘土遊びは楽しいということがありました。

次は「ベッドサイド教育」というのですが、ベッドの傍に教員が来て教育を受けるというシステムがあるのですが、そこでは友だちがいないからつまらないということがありました。

「先生の相手はしなければならない」というところでは、これは中学生が答えたのですが、皆さん中学に行くと教科担任制ということで各教科、国語なら国語の先生がいらっしゃると思います。そのときに、前の先生に話した内容を次の先生にも話さなくてはならなくて、休み時間に休むことができない、ソファで横になったりできないということがありました。ベッドサイドの方ですと、休み時間にベッドに横になって自分の体力を回復するということができるのですが、大きい教室ですと先生がかわるがわるに授業をしていくので、その中で話をしていくのがなかなかたいへんだということがありました。

最後にちょっと話しておきたいのですが「入院しても勉強をしないといけないシステムだと思った」ということがあります。これは病院の中の連携、例えば教育と福祉あるいはお医者さんと教育の連携がなかなかとれていないのかなと思いました。つまり入院のときに説明がなかったので、院内学級を知らずに退院してしまったという方もいらっしゃる、受けたくないという方もいたんですが、一般的に院内学級というものが浸透していないので、入院する前から知っていたという人は5名の中で1名しかいなかったということが私の研究でありました。

次に「院内学級について求めること」としては、自由な時間がとりにくいので、そのコントロールができるようにするとか、思ったことを表に出してやりたい、あるいは人間関係をよく見ているので、教員と医療者が仲良くした方がいいということが得られました。

また、高等部がなかなかないので、中学生で退院して高等部で再入院したときに、高校がなくて勉強ができなかったという方もいらっしゃいました。

最後に「復学について」話していきたいと思います。本人には話をせず、保護者と教師、お医者さん等で話をして自分自身は何も支援を受けていないという方がいらっしゃいました。こうなると、例えば体に無理がないように遅刻して、早い目に早退していくということが理不尽であるという方もいらっしゃいました。

また、地域ごとに病気のイメージが異なるので、地元に戻れなくて特別支援学校に転校してしまったという方もいらっしゃいます。

学校に戻ったときはだれに頼ったらいいのかわからないということがあり、食事や運動の制限を話したことは理解されましたが、倦怠感など内面的なものはなかなか伝わらなかったとありました。

また退院後も外来に赴き、院内学級で雑談の中で日々の悩みなどを話したので、病院等で外来に行ったときは院内学級に通えるような、ICチップで綴じるといったことはないようにした方がいいのではないかと思います。

一人でも教育や福祉の支援がいきわたればよいなと思います。

ご清聴ありがとうございました。