

思春期にある慢性疾患患者の復学支援に関する課題について －質的文献の検討から－

本多 直子¹・森藤香奈子¹・宮原 春美¹

要 旨

目的：思春期にある慢性疾患患者に対する復学に関連した患者と親の経験を分析し、今後の復学支援についての課題を明らかにすること。

方法：医学中央雑誌 Ver.5 Web 版を用い2006年～2015年の思春期の慢性疾患患者の復学または学校生活に関する内容を含む12文献を対象とし分析した。

結果：患者の経験は10カテゴリー、親の経験は13カテゴリーが抽出され、疾患発症から復学に至るプロセスは、(1)発症から今の状況を受け入れるまで、(2)入院生活への順応から退院、(3)復学後、の3つの時期に分類された。患者の復学に影響する要因として、入院中の〈友達や教員との交流の継続〉、【復学後の教員と友人の協力】、【情報開示へのジレンマ】が抽出された。

結論：患者と親の状況をアセスメントし、段階を見極めてそのプロセスに応じた支援をすることが必要である。また、思春期の患者の闘病体験の意味を理解し、患者が自身の力で乗り越えていけるような側面からの支援が重要であることが示唆された。適切な支援を得るためには、患者が情報開示できるスキルが必要であり、支援方法を検討することは今後の課題である。

保健学研究 30 : 59-65, 2017

Key Words : 思春期, 小児慢性疾患, 復学支援

(2017年3月8日受付)
(2017年5月13日受理)

I. はじめに

小児医療の進歩に伴い、小児慢性疾患の子どもの生存率は向上してきているが、患者・家族の生活の質は必ずしも高くはなく、教育、発達支援、福祉サービスなど療育生活を支える様々な支援のニーズが高いことが報告されている¹⁾。

長期入院が必要な学齢期の患者は、入院中は特別支援学校などに籍を移し、退院後は入院前在籍していた学校に復学することが多い。復学に際して、思春期の患者が前籍校の友人との関係性、自身の疾患に関する情報開示、学業に対してなどの不安や困難感を抱くことが報告されている²⁻⁵⁾。思春期は自我同一性の確立という発達課題をもち、進学や職業選択など将来を方向づけていく時期でもある。そのため、慢性疾患を持つ思春期の患者は、思春期に一般的に抱く不安やストレスに加え病気をもちながら生活する不安やストレスが加わり^{5,6)}一層不安定さを増すことになる。

小児の復学支援に関する研究は増加傾向にあり⁷⁾、復学支援の現状は医療機関によって内容や質の格差は大きく、学校への診断書の提出のみのことや、何も行われていないこともある⁸⁾。また、復学支援の研究において思春期の患者に焦点を当てた研究はあまりない。そこで、

本研究においては思春期に焦点をあて、これまでの研究知見を統合し、思春期にある慢性疾患患者の復学に関連した患者と親の経験を分析することによって、入院から復学までのプロセスと復学が順調に進むための影響要因を検討し、今後の支援についての課題を明らかにすることを目的とした。

II. 研究方法

1. 分析対象論文

本研究では、我が国の復学支援の現状を分析し検討を行うため、国内の文献に限定し検索を行った。医学中央雑誌 Ver.5 Web 版を利用し、検索対象期間は2006年から2015年とした。キーワードを「復学支援」「慢性疾患」「思春期」「小児」の4つと、文献を広く収集するために小児慢性特定疾患治療研究事業の中で登録数が多く、かつ入院を要することが多い疾患である「小児がん」「I型糖尿病」「心疾患」を加えて7つとした。会議録を除く、原著を絞り込み条件として、「復学支援」「慢性疾患 and 思春期」で48件を検索した。次に「慢性疾患 and 小児」「小児がん」「I型糖尿病」「心疾患」と「思春期」を掛け合わせ、会議録を除く、看護文献の原著を絞り込み条件とし105件を検索した。検索した全ての文献から

1 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科

重複したものと解説を除き125文献となった。これらの文献のタイトルと抄録から、思春期の慢性疾患患者の復学と友人や学校生活への思いに関連した内容をふくむ25件の質的研究の文献を吟味した。採択した文献は、次の3つのいずれかの基準を満たすものとした。A) 10歳以上から18歳までの小児慢性疾患患者の復学に関する経験を対象としていること、B) A) の親を対象としていること、C) 思春期の患者の疾患や友人、学校生活に関する思いが分かる内容を含んでいることとし、10文献を選択した。さらに、検索の過程で見出された有用な文献2件を加えた12件の文献を対象とした。対象とした文献を表1に示す。

2. 分析方法

選択した質的研究から特定の現象に関する知識の集まりを系統的に発展統合するための一度は処理されたデータの分析であり、先行研究^{9,10)} で用いられているPatersonのmeta-study¹¹⁾の手法を参考にメタデータ分析を行った。データ分析アプローチは質的記述的方法を用いた。各文献の結果から慢性疾患をもつ思春期の患者と親の「入院から復学に関する経験」と「学校生活への思い」、「友人への思い」について述べられている文脈を抽出し整理した。類似するものを集めてコードとし、さ

らに抽象度を高めてサブカテゴリー、カテゴリーを抽出し、復学に関連するプロセスと復学が順調に進むための影響要因を検討した。以降、本文中は【カテゴリー】〈サブカテゴリー〉で表記する。なお、研究の全過程において、思春期の患者および家族への看護実践や研究に熟知した研究者2名からスーパーバイズを受け、信頼性、妥当性を確保した。

3. 用語の定義

前籍校：学齢期の患者は長期入院に際し入院中に病弱教育機関に籍を移動することが多いため、患者が入院前に在籍していた学校とする。

院内学級：教育基本法と学校教育法に基づき、入院中に患者が教育を受ける機関は、特別支援学校または、特別支援学校の分校・分教室または、近隣の小中学校の病弱・身体虚弱の特別支援学級が担当する場合と、特別支援学校の教員が訪問教育を行う場合がある。院内学級は通称であり、公的な名称は「病弱・身体虚弱の特別支援学級」である。本論文ではこれら入院中に患者が教育を受ける病弱教育機関すべてとする。

患者と親の経験：慢性疾患をもつ思春期の患者と親の「入院から復学に関する経験」と「学校生活への思い」、「友人への思い」とする。

表1. 分析対象文献一覧

記号	著者名	論文名	雑誌名・発行年	採択基準
①	星野美穂	入院中に病弱養護学校に在籍した学童の復学後の適応を支える親の思いと支援行動の特徴	小児保健研究, 67, 6, 848-853. 2008	B
②	森 浩美, 嶋田あすみ, 岡田洋子	思春期に発症したがん患者の病気体験とその思い-半構造化面接を用いて-	日本小児看護学会誌, 17, 1, 9-15. 2008	A, C
③	前田貴彦, 藤原千恵子, 上杉佑也 他	慢性疾患で入院中の思春期の子どもが認識する問題について	思春期学, 28, 4, 413-423. 2010	A, C
④	牧野麻葉, 野中淳子	小児がん経験者への長期的な支援に関する検討-ライフストーリーからの分析	小児がん看護, 5, 43-56. 2010	A, C
⑤	別所史子	10代の慢性疾患を持つ母親における子どもの発病に関連した体験-発病から現在までの母親の認識の変化に焦点を当てて-	小児保健研究, 71, 1, 24-30. 2012	B
⑥	星野美穂, 飯塚もと子	長期入院した子どもの復学支援における関係職種および保護者の認識と支援の実際-復学が順調に進むための要因に着目して-	育療, 53, 11-19. 2012	B
⑦	青木雅子	先天性心疾患患者が学童期に経験した病気の開示をめぐるジレンマ	小児保健研究, 71, 5, 715-722. 2012	A, C
⑧	湧水理恵, 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, 72, 6, 824-833. 2013	A, B, C
⑨	名古屋祐子, 葛西香織, 梅津愛花 他	小児造血器腫瘍で入院治療した経験を持つ子どもが原籍校の友人に対して抱く思い	小児保健研究, 72, 4, 564-570. 2013	A, C
⑩	畑中めぐみ	思春期の小児がん患者の復学後の情報開示	小児保健研究, 72, 1, 41-47. 2013	A, C
⑪	前田陽子	思春期に小児がんを発症した患児の入院体験-小児がん経験者の語り-	日本小児看護学会誌, 22, 1, 64-71. 2013	A, C
⑫	大西文子, 神道那実, 増尾美帆	社会復帰過程における慢性疾患をもつ子どもと家族の抱える問題と専門職種の支援-保護者のインタビューを中心として-	日本小児看護学会誌, 23, 3, 26-33. 2014	B

Ⅲ. 結果

思春期にある慢性疾患患者の復学に関連した患者と親の経験を表2に示す。

患者の経験は10カテゴリー、親の経験は13カテゴリーが抽出された。疾患発症から復学に至るプロセスの段階によって、(1) 発症から今の状況を受け入れるまで、

表2. 発症から復学後までの患者と親の経験

プロセス	対象	カテゴリー	サブカテゴリー	文献	
発症から今の状況を受け入れるまで	患者	不安で押しつぶされそう	不安と混乱	(2), (4), (8), (11)	
			絶望と逃避	(2)	
		やるしかないと思ひ出す	怒りと苛立ち	(2), (11)	
			治療をがんばる	(2), (11)	
			院内での仲間との交流	(4), (8)	
	親	発症の戸惑い	院内学級の楽しさ	(8)	
			突然の発症と入院による対応に追われる	(8)	
		患者の病気に同調する	治療や副作用への不安	(8)	
			子どもの病気を巡る苦悩	(5)	
			病気のケアに追われる	(5)	
今の状況を受け入れる	不確かな今から抜け出したい気持ち	(5)			
	振り出しに戻る	(5)			
入院生活への順応から退院	患者	入院生活の辛さと寂しさ	予期できない病状悪化への恐怖	(5)	
			今あるわが子の姿と成長の過程を重ねる	(5)	
		元的生活へ戻りたい	入院生活に適應してきた実感	(8)	
	親	病気がなった自分と友達との関係への不安	病気の経過の予測や対処方法が分かる	(5)	
			治療による苦痛	(3), (4), (11)	
		将来への不安	入院生活の寂しさ	(3), (11)	
			入院中の制限	(3)	
	復学後の学校生活への不安	友達や教員との交流の継続	(4), (8), (9), (11)		
		前籍校への思い	(8), (9)		
	復学後	患者	病気がなった自分と友達との関係への不安	希望や目標を持つこと	(4)
友人との接し方に対する戸惑い				(9)	
将来への不安			病気のことを聞かれる戸惑い	(8), (9)	
			病気がなった自分を見せることへの不安	(8), (9), (11)	
親			復学後の学校生活への不安	将来の生活への不安	(3), (8), (12)
		病状への不安		(3), (12)	
		復学後の学校生活への不安	誤解されることへの危機感	(8)	
親		復学後の学校生活への不安	学習の遅れへの不安	(4), (8), (11)	
			友達と同じことができない	(8)	
		将来への不安	将来的に兄は前籍校に戻るという認識	(8)	
	子どもの前籍校と繋がっていたいという思いを支持する		(8)		
	学校との密な連絡		(1)		
復学後	患者	上手いかわらない学校生活	学習の遅れへの不安	(3), (8), (12)	
			院内学級への評価	(8)	
		情報開示へのジレンマ	治療と勉強の両立を見守る思いとジレンマ	(8)	
			復学に向けての準備	復学に向けてイニシアチブをとって調整するという気持ち	(8)
			復学直前の調整	(1)	
	親	復学後の学校生活への不安	復学後の状況が予測できない	(6), (8)	
			復学時の環境	(8)	
		患者の気持ちを気遣う	復学後の友達関係の不安	(6), (8)	
			前籍校と連絡をあまりとっていない	(1)	
			活動制限による患者の気持ちを思う	(3), (8)	
親	教員の配慮を望む	親の子どもの特徴の捉え方	(1)		
		学校管理者への要望	(6), (8)		
	復学後	順調な学校生活	担任への要望	(6)	
			以前と同じ生活に戻れた	(9)	
		上手いかわらない学校生活	周囲の心遣い	(9)	
目標や夢を持つこと	(4)				
復学後	患者	上手いかわらない学校生活	友人関係の変化から生じる孤独感	(9)	
			クラスメイト以外の人からの視線	(4), (9)	
		情報開示へのジレンマ	再発の不安や闘病体験のフラッシュバックによる不登校	(4)	
			情報開示の検討	(4), (7), (10)	
			情報開示の内容とメリット	(7), (10)	
	親	学校生活を支える	退院後の見守りと支え	(1)	
			退院後の教員との情報交換	(5), (12)	
		復学後の教員と友人の協力	学校生活の意義	(5)	
			学校側の配慮	(12)	
			友人の理解と協力	(12)	
親	復学後の不調	情緒不安定による復学後のトラブル	(3), (6), (12)		
		学習の遅れや体調不良による学校欠席	(10), (12)		
	情報開示への逡巡	教員の配慮不足	(12)		
		クラスメイトへの気がかり	(3), (12)		
		退院後の医療者への相談	(12)		

(2) 入院生活への順応から退院, (3) 復学後, の3つの時期に分類した。

1. 発症から今の状況を受け入れるまで

入院直後, 患者は〈不安と混乱〉〈絶望と逃避〉などの気持ちで【不安で押しつぶされ】そうになり, 葛藤する過程を経て〈治療をがんばる〉気持ちになり, 【やるしかないと踏み出し】ていた。親は患者の〈突然の発症と入院による対応に追われ〉ながら【発症の戸惑い】を持ち, 患者の〈病気のケアに追われ〉つつ, 病状への不安や恐怖を抱え苦悩し【患者の病気に同調する】経験をしていた。患者の症状や治療が一旦落ちつき〈病気の経過の予測や対処方法が分かる〉頃【今の状況を受け入れる】ことが可能となった。

2. 入院生活への順応から退院

患者は入院生活へ順応した頃, 【入院生活の辛さと寂しさ】, 【元の生活へ戻りたい】という思いと〈病気になった自分を見せることへの不安〉から【病気になった自分と友達との関係への不安】, 【将来への不安】を抱く。退院時期が近づくと, 学校で〈友達と同じことができない〉など具体的な【復学後の学校生活への不安】を有していた。親は, 患者の思いを支持し【前籍校との繋がりを維持する】よう支援し, 〈治療と勉強の両立を見守る思いとジレンマ〉を感じながら【学業への不安】を経験していた。退院が近づくと, 【復学へ向けての準備】の中で, 〈復学後の状況が予測できない〉こともあり, 【復学後の学校生活への不安】をもっていた。また, 〈活動制限による患者の気持ち〉を思い【患者の気持ちを気遣う】経験をしていた。さらに, 前籍校の校長や担任に対して復学に関する要望をもち, 【教員の配慮を望む】気持ちをもっていた。

3. 復学後

患者は, 〈周囲の心遣い〉や自身の〈目標や夢を持つこと〉で【順調な学校生活】に戻れる場合と〈友人関係の変化から生じる孤独感〉などにより, 【上手くいかない学校生活】となる場合があり, 友人などへの病気に関する説明について, 【情報開示へのジレンマ】を抱えていた。

親は, 患者の〈退院後の見守りと支え〉などにより, 【学校生活を支える】支援を行い, 【復学後の教員と友人の協力】を経験していた。しかし, 患者の体調不良や学校でのトラブルなどにより【復学後の不調】を生じることがあった。親も周囲からの協力や理解を得るために〈患者の病気の理解と情報開示の必要性〉を感じていたが, 迷いもあり【情報開示への逡巡】を有していた。

IV. 考察

1. 発症から今の状況を受け入れるまで

発症時に患者は【不安で押しつぶされそう】な苦悩や葛藤を経験した後, 状況を受け入れていた。エリクソンの思春期における発達課題は, 自我同一性の確立であり¹²⁾, 自己像 self-image の修正と再統合を繰り返す¹³⁾。患者は発病し, 将来に絶望するが病気の自分を修正, 再統合し¹⁴⁾【不安で押しつぶされそう】な気持ちを乗り越え【やるしかないと踏み出す】という認識を持ち得たのだと考える。金丸ら⁹⁾は, 思春期患者の発症時における葛藤は本人の望む生活と疾患の理解と適切な療養行動を統合していく重要なプロセスであると述べている。それゆえ, 疾患発症当初の患者の葛藤は, 適切な療養行動を獲得していくための重要なプロセスであると考えられるので患者が自身の力で乗り越えていけるような側面からの支援が望まれる。

親もまた, 患者とともに苦悩し, 【患者の病気に同調する】。苦悩する時間は, 【今の状況を受け入れる】ために必要な時間であると考えられる。しかし, その段階に留まり, 病気とともにある患者を受容できる段階へ進むことが出来ない場合は支援が必要である。別所¹³⁾は, 親の慢性疾患という病気の性質の捉え方が母親の人生設計にも影響すると述べており, 親の患者の疾患の捉え方をアセスメントすることが必要である。

復学支援においては, 入院中から前籍校との関係を維持することの重要性が示唆されているが⁸⁾, 入院当初, 親と患者は病気の発症による混乱で, 復学にまで考えが及びにくい。そのため, 医療者や院内学級教員など専門家が入院当初に前籍校に働きかけることで復学へ向けての前籍校の支援が促進することが期待される。

2. 入院生活への順応から退院

患者は病気になった自分と友達との関係に不安を抱えていたが, 前籍校の〈友達や教員との交流の継続〉により闘病生活が支えられたと認識していた。思春期に友人の果たす役割は大きく仲間集団のなかで, 相互に同一化することで, 親への依存から離れることを助け合う¹⁶⁾。そのため, 思春期における発達課題を達成するためにも前籍校の友人との繋がりを維持することは重要となる。また, 思春期は進学や職業選択など将来の生活に向けて動き始める時期であり, 患者は, 【将来への不安】を一層強く感じるであろう。それに対し, 医療者は, 疾患や治療, 今後将来に渡り予測される問題について患者に正しく情報提供し, 職業生活を前提とした疾患管理¹⁷⁾について患者と共に考えていく姿勢をもつべきである。

親は, 闘病生活を支えながら【復学へ向けての準備】を始めるが, 〈復学後の状況が予測できない〉ため, 医療者からの復学に関する支援を望んでいた¹⁸⁾。復学のための前籍校の教員と医療者との話し合いの場を設けている施設は5割強¹⁹⁾と報告されている。思春期の患者は学校では自己管理が必要であり, 復学前に学校で自己管理が可能となるよう準備を整えることは不可欠である。

したがって、復学支援の体制がない医療施設においては、復学支援への問題意識を高め、組織的な支援体制を整えることが望まれる。

3. 復学後

復学後患者は、【情報開示へのジレンマ】を感じていた。患者は、学校生活において情報開示は必要なことであると認識しているが、開示しても友人の理解が得られず過度な心配や阻害される不安を抱いている²⁰⁾。しかし、開示しない場合ジレンマが継続し、不都合な状況が増加する^{4,20)}。そのため、病気の開示について復学前に学校側と患者、家族、医療者も含め話しておく必要がある。病気とともに生活をしていく上で、周囲の理解と協力を得るために患者自身が病気に関することを説明できるスキルを身に着けることは重要だと考える。したがって、患者が適切な情報開示ができる支援に関係職者が具体的に検討することは今後の課題だと考える。アメリカの復学支援プログラムにおいては、医療者から直接患者のクラスメートや教員に対して情報提供を行うシステムがあり、スムーズな復学の一助となっており²¹⁾、日本においても今後検討する必要がある。

V. 結論

患者と親の状況をアセスメントして患者と家族がいる段階を見極め、そのプロセスに応じて適切な支援を提供することが必要である。また入院時から復学までの期間を通して、思春期の患者における闘病体験の意味を理解し、患者が自身の力で乗り越えていけるような側面からの支援が望まれる。復学が順調に進むためには、情報開示をすることの重要性が示唆され、そのための支援方法を検討することは今後の課題である。

なお、本研究は日本看護研究学会第42回学術集会にて発表したものを加筆・修正した。

文献

- 1) 厚生労働省：慢性疾患を抱える子どもと家族への支援の在り方（報告）平成25年，
www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000032555.html
（2017年1月30日アクセス）
- 2) 名古屋祐子，葛西香織，梅津愛花，塩飽 仁，鈴木裕子，富澤弥生：小児造血器腫瘍で入院治療した経験を持つ子どもが原籍校に対して抱く思い。小児保健研究，72（4）：564-570，2013。
- 3) 湧水理恵，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，72（6）：824-833，2013。
- 4) 畑中めぐみ：思春期の小児がん患者の復学後の情報開示。小児保健研究，72（1）：41-47，2013。
- 5) 森 浩美，嶋田あすみ，岡田洋子：思春期に発症したがん患者の病気体験とその思い－半構造化面接を用いて－。日本小児看護学会誌，17（1）：9-15，2008。
- 6) 前田貴彦，藤原千恵子，上杉佑也，杉野健士郎，平田研人：慢性疾患で入院中の思春期の子どもが認識する問題について。思春期学，28（4）：413-423，2010。
- 7) 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，20（2）：72-78，2011。
- 8) 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，66（3）：456-464，2007。
- 9) 金丸 友，中村伸枝，荒木暁子，佐藤奈保，小川純子，遠藤数江，村上寛子：慢性疾患を持つ学童・思春期患者の自己管理およびそのとらえかた－質的 meta-study を用いて－。千葉看会誌，11（1）：63-70，2005。
- 10) 中村伸枝，金丸 友，出野慶子，谷 洋江，白畑範子，内海加奈子，仲井あや，佐藤奈保，兼松百合子：1型糖尿病をもつ10代の小児/青年の糖尿病セルフケアの枠組みの構築－診断時からの体験の積み重ねに焦点をあてて－。千葉看護学会会誌，20（2）：543-552，2015。
- 11) Barbara L. Paterson, Sally E. Thorne, Connie Canam, Carol Jillings：質的研究のメタスタディ実践ガイド，医学書院，東京，2010，37-80。
- 12) E.H.エリクソン，J.M.エリクソン：ライフサイクル，その完結〈増補版〉，みすず書房，東京，2009，96-99。
- 13) 上田礼子：生涯人間発達学 改訂第2版増補版，三輪書店，東京，2012，174-193。
- 14) 前田陽子：思春期にがんを発症した患児の入院体験－小児がん経験者の語り－。日本小児看護学会誌，22（1）：64-71，2013。
- 15) 別所史子：10代の慢性疾患を持つ母親における子どもの発病に関連した体験－発病から現在までの母親の認識の変化に焦点を当てて－。小児保健研究，71（1）：24-30，2012。
- 16) 岡堂哲雄：小児ケアのための発達臨床心理，へるす出版，東京，1996，31-32。
- 17) 武田鉄郎：AYA世代のがん患者の教育・就労支援の現状と課題。小児看護，38（11）：1368-1372，2015。
- 18) 大西文子，神道那実，増尾美帆：社会復帰過程における慢性疾患をもつ子どもと家族の抱える問題と専門職種の支援－保護者のインタビューを中心として－。日本小児看護学会誌，23（3）：26-33，2014。
- 19) 上別府圭子，東樹京子，武田鉄郎，堀部敬三：日本の医療機関といわゆる院内学級における小児がん患

- 者の復学に向けた取り組み：質問紙調査による現状分析. 日本小児血液・がん学会雑誌, 49 (1,2) : 79-85, 2012.
- 20) 青木雅子：先天性心疾患患者が学童期に経験した病気の開示をめぐるジレンマ. 小児保健研究, 71 (5) : 715-722, 2012.
- 21) Kimberly S. Canter, Michael C. Roberts: A Systematic and Quantitative Review of Interventions to Facilitate School Reentry for Children With Chronic Health Conditions. Journal of Pediatric Psychology, 37 (10) : 1065-1075, 2012.

Issues surrounding the support for adolescents with chronic disease who are returning to school – A review of the qualitative research –

Naoko HONDA¹, Kanako MORIFUJI¹, Harumi MIYAHARA¹

1 Nagasaki University Graduate School of Biomedical Sciences

Received 8 March 2017

Accepted 13 May 2017

