

第 3 回小児がん専門委員会 資料

神奈川県立こども医療センター総務課

ボランティア・コーディネーター 梶山祥子

1 こどもの療養環境について

療養環境は、病院内だけでなく、家庭、地域、学校などこどもの生活の場所全てが病気を持つこどもにとっての療養環境となる。集中的に検査・治療を受ける場所は、病院であり、小児がんのこどもたちは、しばしば入院しなければならない。長期入院になれば、成長発達面や学力面、社会性の発達などさまざまな面でこどもは影響を受ける。外来通院や繰り返される短期入院も、こどもの心理面への影響、生活を中断するために起こるさまざまな問題がある。また小児がんの治癒率が 80%と言われる中、難治性疾患などで、終末期ケアの必要なこどもたちもいる。そのような中で療養環境をどう整えたらよいのか考えたい

2 K 県立こども医療センターの場合

昭和 45 年設立の、子ども病院、周産期センター（母性・新生児）、肢体不自由児施設、重症心身障害児施設、県立養護学校などからなる総合的な施設で、ハイリスク妊婦のための病棟 30 床を含む 419 床を有する。

こども病院は平成 17 年竣工、アメニティに配慮した設計で、広さ、構造、色彩に配慮されている。

A：病棟 内科系、外科系および乳幼児、幼児・学童、学童・思春期のように分かれており一般病棟は 1 病棟 30 床であるが、ハイケア・ユニット、ICU などでは 8 床～16 床である。そのほかにこころの診療棟（児童思春期精神科）、母性病棟などがある。

B：外来 本館 1,2 階が外来で、授乳室、プレイコーナーなどを備えている。

C：職員 医師約 152 名、看護師 526 名、保育士 20 名、総職員数約 1000 名。

D：養護学校 生徒数約 100 名（入院・入所中の児童のみ）、教員 60 名

E：ボランティア活動 登録ボランティア約 300 名。無償・交通費自己負担で、高校生、大学生、主婦、職業人、定年退職後などさまざまな人々がさまざまな活動をしている。

3 療養環境としての問題

学校教育、遊びなど発達を支える部分には、課題が山積している。学校教育は、単に学力の維持・向上に寄与するだけでなく、学級活動、学校行事、級友との関係などを通してこどもは成長してゆく。訪問教師による学習サポートは重要ではあるが、それだけでは不十分である。さらに、どこで治療を受けるこどもも、十分な学習と遊びのための物理的・人的環境が整えられるべきである。また病児の同胞の問題も大きい。病児と同じように、同胞も大きな影響を受ける。家族サポートの中で、同胞の支援が重要である。

4 提言

A: 学習環境の整備

学習に相応しい場所、病弱教育を専門とする教師の配置、学校行事への参加

健康教育部門の充実（遊びと健康教育の統合）

B: 遊びの環境の整備

遊びに相応しい場所、CLS または保育士の適正な配置、季節行事の予算化

C: 十代患者のための設備

十代専用のプレイルーム（調理用設備、音楽演奏、PC などの設備）、心理士の配置

D: ボランティア活動の推進

ボランティア室の整備、専任ボランティア・コーディネーターの採用

E: 外部からのボランティア活動の受け入れ

音楽演奏、アートワークショップ、アニマルセラピー、おもちゃコンサルタント・グループその他

F: 同胞支援の制度化、絵本・おもちゃなどの設置

G: 看護師の適正な配置

5:1 を制度化、小児専門看護師、がん化学療法・がん性疼痛緩和・緩和ケア等の認定看護師の配置

H: 外来治療室の改善

物理的環境の整備、アメニティの推進、看護外来・看護相談室の制度化



ボランティアニュース

Vol. 83 2010年9月号

発行 神奈川県立こども医療センター オレンジクラブ事務局

編集責任者 ボランティアコーディネーター 梶山祥子

〒232-8555 横浜市南区六ッ川 2-138-4 Tel. 045-711-2351 (代表)

ホームページ <http://www18.ocn.ne.jp/~volkcmc/>

病気の治療を受けながら学んでいるこどもたち

―横浜南養護学校の先生と生徒たち―

横浜南養護学校 吉澤 賢一

(教育相談コーディネーター)

入院と学習

子どもが病気や障害のために入院すると、その生活は急変します。日常から非日常へと変わってしまうのです。子どもは、病気や治療からくる痛みや、先の見通しが立たないいらだち、家族から離れた寂しさ、学習の遅れへの不安など、身体的にも精神的にも苦痛を感じます。親は場合によっては、子どもを助けることができなない無力感や、面会と仕事の調整、兄弟のことなどさまざまな問題を抱え、子どもが学校を休むことによる学習の遅れの心配もあります。

子どもの持つ心理的課題は、発達段階により特徴があります。幼児期・前学齢期では、家族から離れることでの分離不安や情緒不安、入院や治療による苦痛、自由に遊べないことによるストレスなどがあります。学齢期では、基本的な生活習慣確立の時期であり、また家庭外での生活が拡大し、友人や学校が中心の生活となってきました。また学業・運動から持ち物まで友人より優れたいという願望を持ち、先生や友達から認められたいと願う、多くの友人と集団で遊ぶ時期でもあります。このようなときに、欠席による学習の遅れやクラスで孤立する恐怖感、長

期入院による学校生活経験の不足から、仲間関係など社会的適応力構築の未発達という課題を抱えることもあります。思春期は、心身の成長・発達著しい時期であり、友人関係も、集団から趣味や価値観の似た親友(異性も含めて)を求め、成人期の基礎を養う時期でもあります。容姿や能力において理想の自分と現実の自分との間の葛藤も経験します。この時期の入院は、学習の遅れに加え、劣等感や将来の不安を抱かせることにもなります。

子どもは学ぶ存在である

モンテッソーリは「子どもは、自ら学ぶ存在であり、それぞれの発達の敏感期に、自らの関心、興味に基づいて学ぶことにより、正常化する」と言っています。これはたとえ入院していても同じです。

全国には、病弱の特別支援学校が分校も入れて八十二校あります。神奈川県内にある病弱特別支援学校は、県立秦野養護学校、県立横浜南養護学校、横浜市立浦舟特別支援学校の三校で、小、中学校特別支援学級(院内学級)は県内の五つの病院にあります。

病弱教育の意義と横浜南養護学校の役割についてお話しします。本校の教育目標は、

・ 学習の遅れの補完と学力の保証

・ 積極性、自主性、社会性の涵養

・ 心理的な安定をはかる教育

・ 病気の自己管理能力の育成

・ 治療効果の向上

・ 視野を広める教育

・ 健康回復、健康保持のための教育。

といった病弱教育の意義に根ざしたもので、

(一) 自分をつくる

・ 自分を大事にし、人を大事に出来る人を育てる

・ 自信が持てる体験を積めるようにする

(二) 病気をくぐる

・ 病気や障害を受けとめ、理解し、回復への意欲を育てる

・ 気持ちを安定させ、希望を持って生活できるようにする

(三) 世界にかかわる

・ 多くのことに関心を持ち、深くものごとをとらえ、学ぶ姿勢を育てる

・ 社会、環境に関わる力を育てる

これらのことをとおして自己肯定感を育てることを目標としています。

横浜南養護学校は、治療の過程にある子どもたちに対し、学びを支援し続ける学校なのです。したがって学習指導にとどまらず、病院や施設内での不安やストレスの軽減の一助を担い、子どもの部分でなく全体に関わり、一人ひとりの

成長に対して支援を行います。

神奈川県立横浜南養護学校の歩みと今

横浜南養護学校は昭和四十五年センター開設と同時に設置され、当時は県立ゆかり養護

学校の分校でした。昭和五十二年、横浜南養護

学校として、四部門を持って独立しました。

学校の特徴は、こども医療センターと昭和大学

学藤が丘病院に入院、入所しているこどもたち

だけが在籍しており、子どもたちの病気や障害

に対する専門的な教育を行っていることです。

独立した校舎はありませんが、病弱教育のセン

ター的機能を担っています。小学一年から高校

三年までの児童生徒が学んでおり、県内にとど

まらず、全国から転入してきます。また市立・

県立・国立・私立の小学校・中学校・高等学校、

特別支援学校等、あらゆる校種から転入してき

ます。年間百五十人以上が転入し、百五十人以

上が転出していきます。平均すると約百人の児

童生徒が在籍しています。

横浜南養護学校は大きく四つのクラスに分

かれています。一組は肢体不自由児施設の子ど

もたち、二組は病棟の子どもたち、三組はここ

ろ病棟の子どもたち、四組は重症心身障害児施

設の子どもたちです。教職員は、校長一名、副

校長一名、教頭一名、事務四名、教員五十二名

です。

肢体不自由児施設の児童生徒とその教育

肢体不自由児施設入所の子どもを主体とす

る一組の児童生徒たちは、ペルテス病、大腿骨

骨頭すべり症、特発性脊柱側弯症などの病氣

で、三ヶ月から二年の長期入所となり、手術や

リハビリの治療を受けています。車椅子や装具

をつけて教室に登校して学習をしています。病

棟でもアレルギー治療の子どもたちのように教

室登校が可能な子どもも一組で学習します。一

組の児童生徒たちの心理面の特徴は、治療や訓

練の進行状況と、それに伴う退所の時期が、児

童の学習意欲や生活態度に大きく関与すること

です。また家族や友達と離れての施設利用によ

り、情緒が不安定になりやすいことがあげられ

ます。さらに、施設と学校での生活集団が同じ

であるため、ひとつの場面での問題がすべての

場面に影響することがあります。転出入が多い

ため、友達関係や生活に変化が生じ、情緒が不

安定になりやすいという面もあります。

検査・手術・手術後の安静・訓練など治療経

過によつては学習上の制約があり、また学習空

白のある児童生徒やさまざまな障害のある児童

生徒がおり、指導に工夫や配慮を必要とします。

学級の構成メンバーに変動が多いため系統的な

学習指導がしにくいという課題もあります。こ

の学級の目標は自分の疾病や障害を受け入

れることによつて病気の回復・機能回復への意欲を育てること、基礎学力の定着を図るとともに、自ら進んで学ぶ態度を養うこと、集団生活を通して、学年や病気を超えて友情を育むことです。指導内容としては、ストレスの軽減、前向きな姿勢、自己肯定感などを目標とする自立活動、学習の遅れを最小限にし、個々の理解に応じて指導する教科学習、心の成長を目指す生徒指導と道徳教育、小集団でコミュニケーション・社会性の発達を促す特別活動、主体性を育てる総合的な学習の五領域になります。

教科学習では、教科書に沿つた指導を、各学年の年間指導計画に基づいて行いますが、体育や実験などは病気や治療による制約があります。しかし可能な限りよりよい教育環境を整備し、指導していく姿勢を大事にしています。

自立活動は、特別支援教育独自の学習で六つのねらいがあります。それは健康の保持、心理的な安定、人間関係の形成、環境の把握、身体の動き、コミュニケーションです。具体的な例としては、小学部一組とリハビリ（理学療法、作業療法）との連携、二・三学年合同の小集団の活動では、ことばあそび、間違い探し、カード遊び、ビーズ等での工作、ゲーム、行事の準備、灯籠作り、絵本の読み聞かせなどをします。

高学年では、ゲーム、刺繍、手芸、編み物（リリアン）、クラフト工作、クリスマス飾り、正月

遊び、行事の準備などを行います。

指導上の工夫として教室の机やイスの配置などの学習環境づくりや子どもたちの状況に応じて、病棟内学習室やベッドサイドなど学習の場所も臨機応変な対応をします。体育館や講堂で集団活動を行ったり、花壇を作つて季節の変化や自然とのふれあいを大切にしています。また教科学習と関連を持つた校外学習を行います。ドリルワークを活用したり、図書・視聴覚教材を活用しています。また社会とのつながりや情報を得るためにインターネットの利用もしています。

病棟の児童生徒とその教育

二組は、内科系では白血病、消化器系疾患、若年性リウマチなど、外科系では骨折、腫瘍などの子どもたちが、化学療法、服薬、手術、リハビリ等さまざまな治療を受けています。入院期間はさまざまです。病棟内の学習室やベッドサイドでの学習ですが、主治医の許可があれば行事にも参加します。このクラスの児童生徒たちの心理面の特徴は病状による苦痛や不安が大きいためストレスが増加しやすいことです。また、家族や前籍校を離れての入院生活により情緒が不安定になりやすい、行動面・対人面で消極的になる場合があることなどがあげられます。

学習指導においては、病気の状態、治療状況

によりその時々に応じたきめ細かい対応が必要になります。学習空白があったり、ベッド上で体調を見ながらの学習になったり、計画通り学習が進まないこともありえます。また、病棟から出られないなどの規制が多く、体験学習や実験学習の場が限られてしまっています。

自立活動は病棟内の活動となり、できるだけ集団で行いますが、個々の対応も必要となります。タイトルモザイク、カレンダー、迷路、人形、お面おもちゃなどを作る工作、たこ焼き、パイ、中華まん、ポップコーン、お好み焼きなどの調理、文化祭・運動会などの行事準備、身体活動などを行います。

二組のクラス目標は、辛い治療と向き合い、病気の回復・機能回復への意欲を育てる、一人ひとりの学習状況に応じた指導を行うことにより、基礎的な学力の充実を目指すともに自ら学ぶ意欲を育てる、集団生活の場を設定することにより、明るく思いやりのある人間関係を育てる、の三つを目標としています。

こころ病棟の児童生徒とその教育

三組はこころ病棟の子どもたちです。摂食障害、行為障害、統合失調症、適応障害などにより入院している子どもたちです。入院当初は病室で安静を守り、学習は個別の対応から始まります。主治医の判断で学習参加が開始にな

りますが、最初は短時間の学習から段階的に進められます。退院前には試験的登校を行うことでもあります。こころ病棟の児童生徒の心理的特長は、家族や周囲の人に対して、自分の気持ちや考えをうまく表現できないことが多く、信頼関係を築くことが難しいことです。三組の学習指導では、集団での学習や共同作業の他にも個別の指導が必要となる場合もあります。生活体験に不足があったり、学習の空白があったり、情緒の不安定さがあって学習が定着しにくい場合もあるようです。自立を支援する活動として調理、園芸（じゃがいも、枝豆、サツマイモ、大根などを作る）、レクリエーション、散歩、季節の行事（お花見、お祭り、クリスマスなど）などを行っています。このクラスの目標は、担任との信頼関係を築くことによって、情緒の安定をはかることがあげられます。興味・関心をもって打ち込める対象をみつけるとともに、基礎的な学力の向上を図り、自信を持って物事に取り組めるようにします。また、規則正しい生活の中で、さまざまな経験を積むことによって、協調性・社会性を養い、集団への適応を図ることです。

重心施設入所の児童生徒とその教育

四組では、脳性麻痺など重度重複障害で重症心身障害児施設に入所している児童生徒たちが

学んでいます。医療ケアが必要で、長期にわたって入所しており、本校卒業後も入所を継続している生徒もいます。家庭の都合により一カ月〜三か月の短期入所（レスパイト）の児童生徒も受け入れています。学習は施設内の教室や訓練スペースで行い、学校行事や校外行事にも参加し、他のクラスの生徒たちと交流も行っています。自立活動では、領域と教科を合わせた指導を行っており、制作、運動、感覚、音楽等の活動をしています。

学校行事・医教連携

学校行事として、校内行事には文化祭、運動会、生徒会行事などがあり、校外行事には修学旅行、遠足、校外学習などがあります。

病院との連携では、児童・生徒を中心に、医局（医師）、看護局（看護師）、生活支援課（生活支援員）、学校（教員）、発達支援室臨床心理室（臨床心理士）、発達支援課理学療法室・作業療法室（理学療法士・作業療法士）、母子保健室（保健師・ソーシャルワーカー）の各部署・専門職が連携してよりよい生活と学校生活ができるようにしています。

そして各病棟や施設との情報交換の場として、日々の情報交換、カンファレンスやチーム会議等があります。治療や訓練の状況、学校での活

動の様子、病棟・施設内での生活の様子を話し合い、一人ひとりの児童生徒についての共通理解と指導について確認しています。

学校の重要な役割として、「復学支援」があります。退院が近くなると、生徒たちには「勉強遅れてないかな？」「まだ髪の毛がないんだよ、みんなに言われたらいやだな」「風邪をひくといけないんだって、大丈夫かな？」「通院でときどき休まなければいけないけど、みんなになんて言おうか？」など心配なことがたくさんあります。「医教連携」により安心して前籍校に帰れるように支援しています。

子どもたちの学ぶ姿に接してください！

横浜南養護学校には「学校へ行こう週間」があります。今年は十月十八日（月）から十月二十九日（金）に行われ、学校見学ツアーも企画されています。十月二十日（水）には運動会もあります。運動会は保護者の方々には公開してあります。実際に子どもたちの学ぶ姿に接してください！ぜひ、学校へ来てください！



オレンジクラブ 9月の予定

- 9月 6日 (月) 盲導犬と遊ぼう ころろ 13:00~
9月 7日 (火) おもちやの広場 外来プレイコーナー1 10:30~15:00
9月 8日 (水) 県ボランティア研修生1日体験 9:30~15:00、縫製、手作り
9月13日 (月) ミルクティ 4東、4西、外来、ころろ
アートワークショップ 5西 14:00~
ドレミで楽しく遊びましょう 重心 10:30~、総合待合 11:30
9月15日 (水) 縫製、手芸
9月14日 (火) ホスピタルクラウン クリーン 11:00~ ころろ 13:00~ 外来
園芸
9月16日 (木) おもちやの広場 4南 10:30~ 4東 14:00~
9月17日 (金) 第16回ボランティア研修会
9月24日 (金) カリ先生とフラダンス 重心 10:30~ 総合待合 11:30~
今野さんのお歌の教室 総合待合 10:00~
9月27日 (月) ミルクティ 4東、4西、ハイケア2、外来、ころろ
9月28日 (火) ホスピタルクラウン 肢体、4東 11:00~ 外来 13:00~、園芸
9月30日 (木) 作業

お話し会ぽぽんた 毎週水曜日、外来・病棟・外来図書室 月~金

おもちやの病院 随時 重心作業 火曜日、フラワーアレンジメント 月曜日

高野さんのピアノで歌う 総合待合 火曜日 11:30~

きょうだいおあずかり (5階家族待合) 水曜日 10:30~16:00

その他の活動

チャイルドウィッシュ きょうだいおあずかり 第2・第4土曜日と毎週日曜日

プレイコーナー1 13:30~15:30

ピアサポート 火、水、木、金 10:00~15:00 (外来図書室)

育児支援ピアサポート 第4火曜日 13:00~14:00 プレイコーナー2 (1階)

ミーティング等

ボランティア調整会議 10月 4日 (月) 14:00~15:30 第一会議室

外来ボランティアミーティング 10月 1日 (金) 10:30~12:00 第一会議室

11月 4日 (木) 10:30~12:00 第一会議室

12月14日 (火) 10:30~12:00 ボランティア室

イベント予告

11月20日 (土) クリスマス飾り 総合待合ほか 9:30~

11月30日 (火) メロディベルコンサート

12月 4日 (土) バザー準備

12月 6日 (月) 第18回バザー&イベント

12月 9日 (木) ミューズ・エンゲルスコール クリスマス・コンサート 重心、総合待合

12月25日 (土) お正月かざり

1月 大宮臨太郎バイオリンコンサート 病棟、総合待合

3月 春の星座をみよう。移動プラネタリウム