様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　５ 年　６ 月 ２８ 日現在

機関番号：２３５０１
研究種目：基盤研究(C)（一般）
研究期間：2018～2022
課題番号：１８Ｋ０２７６０

研究課題名（和文）慢性疾患児の「語り」からとらえた自己の形成と病院内教育実践の課題に関する質的研究

研究課題名（英文）A qualitative study on self-development and problems of educational practices in hospitals as seen from the narratives of chronically ill children

研究代表者
齋藤　淑子（Saito, Yoshiko）

都留文科大学・その他部局等・地域交流研究センター協力研究員

研究者番号：３０８１７７５５

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　3,300,000円

研究成果の概要（和文）：病院内教育で学んだ生徒たちのナラティヴ（作文、詩、絵画、音楽等の作品）と作品への本人、家族、教員によるコメントや感想を収集し、2020・2021年度全国病弱教育研究会東京大会にてweb作品展を開催した。2022年度は新たな作品と論文を収録して作品集「東京の病弱教育の主人公たち」を制作した。闘病中の子どもたちが豊かな表現力を発揮しながら学んでいることや病院内教育の重要性について理解を深めることができた。
病院内教育経験者、保護者、教員、医療者からの聞き取り調査を通して、慢性疾患の子どもと家族が抱える課題や生活史を探求し、病気の子どもにとってナラティヴの重要性と教師の役割等を学会等で発表した。

研究成果の学術的意義や社会的意義
病院内教育で学んだ子どもたちの作品集や作品展を通して、多くの人たちに病気の子どもたちにとってナラティヴの重要性や病院内教育と教師の役割等について、リアルに伝えることができた。
日本臨床教育学会、日本特殊教育学会、特別ニーズ教育学会、日本育療学会、日本癌学会（ランチョンセミナー）、全国病弱教育研究会等を通して、小児慢性疾患を抱える子どもたちの自己の形成過程における身体・心理・社会面での困難とその対処のあり方、とりわけ病院内教育での学びと仲間の存在が心理面において大きな支えとなっていることについての学術的な掘り下げを行い、病気の子どもへの理解という社会的なテーマの広がりを期した。

研究成果の概要（英文）：I collected the narratives (compositions, poems, paintings, music, etc.) of the students who studied in the hospital education, and the comments and impressions of the students, their families, and teachers on the works, and presented them at the 2020/2021 Conference in Tokyo by Japanese Association on Education for Children with chronic illness. In 2022, I recorded new works and papers and produced a collection of works "Protagonists of Tokyo's sickly education". I was able to deepen my understanding of what children who are fighting illness are learning while demonstrating rich expressiveness and the importance of hospital education. Through interviews with hospital educators, parents, teachers, and medical personnel, I explored the issues and life history of children with chronic diseases and their families, and explored the importance of narratives and the role of teachers for sick children. Presented at academic conferences.

研究分野：臨床教育学　特別支援教育　病弱教育

キーワード：病院内教育　院内学級　自己の形成　病気の子ども理解　教師の専門性　ナラティヴ　慢性疾患　小児がん経験者

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９（共通）

１．研究開始当初の背景
筆者は、1993 年から 20 年間、小児病院や大学病院等に入院中の様々な疾患や生活史を抱えた慢性疾患の子どもたちの教育（病院内教育）に携わってきた。現在、病院内教育で学んだ元生徒たちが成長してきたことにより、自らの闘病生活を振り返り、どのような困難を抱え、サポートを必要としていたのか、また病院内教育で何を学んだのかについて振り返り、社会に発信する機会が増えてきた。こうした背景から、元生徒たちへの聴き取り調査等を通して、慢性疾患児たちの自己の形成と病院内教育実践の課題について明らかにしようとした。

２．研究の目的
（１）病院内教育で学んだ元生徒たちへの聞き取り調査を通して、慢性疾患を抱えた子どもは、自らの病いの経験や病院内教育での学びをどのように受けとめているのかについて把握し、併せて病院内教育実践のもつ意味と課題について考察する。
（２）元生徒の保護者、院内学級教員、医療関係者等への聞き取り調査を通して､病気によって子どもがどのような課題を抱え、生育史上で変化があったと考えているのかについて調査する。
（３）病院内教育で学んだ元生徒たちが制作した作品（作文、卒業論文、写真、ビデオ等）を手掛かりにしながら、慢性疾患を抱えた子どもの自己の形成におけるナラティヴの重要性と病院内教育実践のあり方や課題について考察する。

３．研究の方法
（１）病院内教育で関わった元生徒たちに、半構造化面接法で(1)現在の生活、(2)これまでの生活、(3)入院中の生活、(4)院内学級を振り返って思うこと、(5)これからやりたいことについてインタビューを行い、以下の視点から分析した。
①自分の病いの経験をどう捉え、どのように意味づけているのか。
②院内学級で学んできたことをどのようにとらえているのか。
③他者との関係性がどのように変化してきたのか。
④自己の将来像をどのように描こうとしているのか。
また保護者、教員、医療関係者に、半構造化面接法で、慢性疾患を抱える子どもの生活、教育、ライフステージにおける課題等についてインタビューした。
（２）病院内教育で学んだ元生徒たちの作文、詩、手芸、写真、音楽等のナラティヴ作品およびその作品についての本人、家族、教員による解説を収集した。

４．研究成果
（１）予備調査への協力者も含めて病院内教育を経験した元生徒 12 名、保護者 5 名、教育関係者 4 名、医療者 2 名からの聞き取り調査を行い、慢性疾患を抱えながら生きる子どもとその家族たちの様々な生活史について検討することができた。多くの経験者たちが、入院中のみならず退院後の学校や社会生活において身体・心理・社会的な困難を抱え、とりわけ進学、就職等のライフステージの節目にあたってその困難が深刻化していることが明らかになった。また同時に困難への対処を講じる際に、病院内教育での学びの経験と同質の課題を抱える仲間の存在が、大きな支えとなっており、経験者の自己の形成に影響を及ぼしていることを解明した。今後の課題として、慢性疾患を抱える子どもや青年が教育に関する困難を抱えた際に、通常の学校を含めた公的な教育機関からの継続的なサポートシステムの構築が重要であり、当事者や保護者への相談機関の開設や情報の発信、学校、病院、家庭を繋ぐコーディネーターの配置等が求められていることも明らかになった。
（２）2019 年の日本特殊教育学会にて自主シンポジウム「病院内教育で学んだ子どもたちの『語り』からとらえた自己の形成と病院内教育実践の課題」を企画し、「病気や障がいを抱えながら生きる子どもに真に寄り添うとは」をテーマとして、事例研究をもとに元病院内教育教員の佐藤比呂二氏と高橋陽子氏とともに発表した。指定討論者の森博俊氏(都留文科大学名誉教授)より、当事者の語りを聞くことの意味とその方法について教示いただいた。2022 年度は、日本臨床教育学会にて「病院内教育実践におけるナラティヴの重要性と教師の役割について―作品展『東京の病弱教育の主人公たち』の取り組みを通して」を佐藤比呂二（全国病弱教育研究会・都留文科大学）と共に発表した。また日本癌学会（ランチョンセミナー）、特別ニーズ教育学会、日本育療学会にて、入院中の子どもの教育のあり方、ナラティヴの重要性、教師の役割等について、シンポジストや共同研究者として発表し、病気の子ども理解を深める機会になったとの評価を得

た。
（３）「臨床教育学研究第 11 巻」に共同執筆論文「小児がん経験者の語りからとらえた病院内教育の教員の専門性について」の掲載が決定し、2023 年度に刊行予定である。
（４）当初の目的に沿って収集・データー編集した病院内教育で学んだ元生徒たちの作文、詩、手芸、写真、音楽等のナラティヴ作品とその作品についての本人、家族、教員による解説を、全国病弱教育研究会の協力を得て、2020・2021 年度全国病弱教育研究会東京大会にて web 作品展「東京の病弱教育の主人公たち」として発表した。2022 年度は、新たな作品と高校生たちの病院内教育に関する論文も加えて計 37 名による「東京の病弱教育の主人公たち作品集」（全 126 ページ）＜資料１＞を制作し、講読を希望する教育関係者、医療施設、支援団体等に配布した。
また 2023 年 6 月には、コロナ禍で延期となっていた作品展を全国病弱教育研究会の協力を得て東京都中央区のギャラリーにて開催し、約 100 名の見学者を得た。
作品集の読者や作品展の見学者から、闘病中であっても子どもたちは豊かな表現力を発揮しながら学んでいることや病院内教育の重要性について理解が深まったとの感想が寄せられ、社会的意義のある研究成果の公開を行うことができた。

＜資料１　「東京の病弱教育の主人公たち」表紙・はじめに・目次＞

はじめに

この作品集は、2020・21年の全国病弱教育研究会東京大会の web作品展「東京の病弱教育の主人公たち」に寄せられた作品を基にして、さらに新たな作品と3人の高校生が退院後に地元校で作成したレポートも加えて記念すべき一冊になりました。

作品を寄せてくれた子どもたちは、入院した時期も病院も院内学級も、それぞれです。しかし、寄せられた作品の一つひとつから、子どもにとって入院生活は単に治療を受ける場というだけでなく、仲間や教員たちと集い、多くのことを問いかけ、語り、表現しながら豊かに学ぶ場であることが伝わってきます 。

ところで皆さん、「ナラティヴ」という言葉をご存知ですか？　あまり聞き慣れない言葉ですが、この言葉は「語り」と訳され、「語ること」と「語られたもの」の両方を表すと言われています 。つまり、子どもたちが話したり 、作ったり、歌ったり、活動したりしながら表現することと 、そうした活動を通して生み出されたもの＝作品の両方を表しています 。

アメリカの医師であり医療人類学者のクラインマンは 、病いを抱えながら生きる人々にとって、このナラティヴがとても重要であると述べています 。つまり、病いを抱えた人・子どもは、自分に起きているできごとを自ら語り 、重要な他者に聴きとられ、語り直されることを通して、経験していることの意味を考えることができるというのです。だからこそ、子どもたちは、語り、聞き取られる仲間や先生の存在を必要としているのです 。

クラインマンの言葉に、私は子どもたちから出されていた問題の答えを見つけたように思いました。子どもたちの語りにしっかり耳を傾け 、それらが生み出される場・土壌を丁寧に耕すこと、このことに病院内教育の重要な役割があるのだと思います。

ここに寄せられた作品の一つひとつが 、そのことを豊かに伝えてくれます 。

さあ、皆さん！子どもたちのナラティヴ＝作品の世界をじっくりご覧ください 。

都留文科大学　斉藤淑子

目次

【作品パート１】
朝倉すみれ（絵・作文） … 1
あらいけんた（作文） … 4
荒川史弘（工作） … 5
伊藤瑞葉（短歌・書等） … 6
梅谷真広（絵・作文） … 8
浦辺寛太（絵・作文・書等） … 10
安西竜太郎（工作） … 14
MK（絵） … 15
小暮美里（手芸） … 16
押川鷹斗（絵） … 18
遠藤慧（粘土・絵） … 20
小幡恵莉（書・作文） … 22
各務宗太郎（作文） … 27
門脇匠（写真・作文） … 28
木下翔太郎（絵） … 30
K（算数の学習） … 32
小島匠太郎（書） … 34
小峰聖斗（作文・書） … 35
関根健太（絵・俳句） … 38
田中まゆ（詩） … 39
髙田晃（書・絵等） … 40
KT（詩） … 43
棚沢咲絵（詩） … 44
とつかけんいち（作文） … 45
中千佳（新聞） … 46
中野壮一郎（書） … 47
原澤つぐみ（書） … 48
松岡琴乃（作文） … 49
みどり（手芸・作文） … 50
安村明日香（詩・写真） … 52
山本夕起子（作文・絵） … 54
やじまかすき（作文） … 56
結希（墨絵） … 57
ゆめちゃん（詩・作文） … 58
吉永 マルク ジェイ（詩・絵） … 60
佑夏（絵） … 62
由良直輝（絵・作文） … 63
【作品パート２～高校生論文】
論文紹介 … 64
「病院内にある学校
～病弱児教育の実態～」
原澤つぐみ … 65
「中高校生のがん患者から見た日に
おける『小児がん』の現状と課題」
小島匠太郎 … 76
「特別支援学校と病弱教育」
小峰　聖斗 …117

お名前は出品者指定

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計4件（うち査読付論文　3件／うち国際共著　0件／うちオープンアクセス　0件）

１．著者名 斉藤淑子	４．巻 26号
２．論文標題 病院内教育についての歴史的検討―戦前における動向を中心に―	５．発行年 2020年
３．雑誌名 KTK 病気の子どもと医療・教育	６．最初と最後の頁 1-25
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

１．著者名 永吉美智枝・斉藤淑子・足立カヨ子・高橋陽子・谷川弘治	４．巻 67
２．論文標題 小児がん治療を受ける子どもにとっての院内学級という場の意味―入院生活における院内学級と心理社会的発達	５．発行年 2020年
３．雑誌名 育療	６．最初と最後の頁 11-20
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

１．著者名 斉藤淑子　足立カヨ子　高橋陽子　永吉美智枝　谷川弘治	４．巻 11
２．論文標題 小児がん経験者の語りからとらえた病院内教育の教員の専門性	５．発行年 2023年
３．雑誌名 臨床教育学研究	６．最初と最後の頁 未定
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

１．著者名 鷹田佳典　細谷亮太　近藤博子　江口八千代　斉藤淑子　中沢澄子	４．巻 vol.28 no.2
２．論文標題 小児がんの子どものトータルケアの一環としての教育のあり方ーこれまでそしてこれからー	５．発行年 2023年
３．雑誌名 KTK 病気の子どもと医療・教育	６．最初と最後の頁 28-59
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

〔学会発表〕　計11件（うち招待講演　0件／うち国際学会　1件）

１．発表者名 斉藤淑子　井上富美子　入江真依
２．発表標題 がんになっても学びたい－小児AYA世代がん患者の切れ目のない教育の実現をめざして
３．学会等名 日本癌学会
４．発表年 2022年

１．発表者名 斉藤淑子　佐藤比呂二
２．発表標題 病院内教育実践におけるナラティヴの重要性と教師の役割について―作品展「東京の病弱教育の主人公たち」の取り組みを通して
３．学会等名 日本臨床教育学会
４．発表年 2022年

１．発表者名 斉藤淑子　三好祐也　Christophers Chris Francis
２．発表標題 入院や自宅療養等が必要な子どもの教育環境の整備・充実を目指して
３．学会等名 日本育療学会
４．発表年 2022年

１．発表者名 斉藤淑子　シンポジウムの中で発表
２．発表標題 小児がんの子どものトータルケアの一環としての教育のあり方～これまで　そしてこれから～」
３．学会等名 全国病弱教育研究会
４．発表年 2021年

１．発表者名 斉藤淑子　自主シンポジウムの中で発表
２．発表標題 小児がん経験者が退院後に学校生活で直面する課題と対処について
３．学会等名 日本特殊教育学会
４．発表年 2020年

１．発表者名 斉藤淑子　加藤優子
２．発表標題 小児がんの子どもへの支援ツール　学童版ポートフォリオの紹介
３．学会等名 全国病弱教育研究会東京大会
４．発表年 2020年

１．発表者名 斉藤淑子　自主シンポジウムの中で発表
２．発表標題 慢性疾患児の「語り」からとらえた自己の形成と病院内教育の役割
３．学会等名 日本特殊教育学会in広島
４．発表年 2019年

１．発表者名 斉藤淑子　永吉美智枝　足立カヨ子　高橋陽子　谷川弘治
２．発表標題 小児がん経験者にとっての 院内学級での友だちとの関わりの意味
３．学会等名 日本育療学会
４．発表年 2019年

１．発表者名 永吉美智枝　斉藤淑子　足立カヨ子　高橋陽子　　谷川弘治
２．発表標題 小児がん治療を受ける子どもにとっての 院内学級という場の意味
３．学会等名 日本育療学会
４．発表年 2019年

１．発表者名 永吉美智恵　斉藤淑子　足立カヨ子　高橋陽子　　谷川弘治
２．発表標題 病院内教育で学んだ子どもたちの「語り」からとらえた 自己の形成と病院内教育実践の課題
３．学会等名 日本特殊教育学会
４．発表年 2018年

１．発表者名 Michie Nagayoshi, Yoshiko Saito, Kayoko Adachi, Youko Takahashi, Koji Tanigawa
２．発表標題 Difficulties and coping-strategies of childhood cancer survivors in their school life after re-enrollment.
３．学会等名 The International Society Of Pediatric Oncology（国際学会）
４．発表年 2018年

〔図書〕　計1件

１．著者名 斉藤淑子　足立カヨ子　新井英靖　猪狩恵美子　砂澤敦子　植田洋子　風間ゆかり　樫木暢子　加藤優子　神野真弓　橘岡正樹　栗山宣夫　小辻美智恵　鷺山環姫　佐藤比呂二　鈴木茂　高橋陽子　谷口明子　中沢澄子　中村崇江　永吉美智枝　堀口眞理　牧田靖子　松浦和代　水野利之	４．発行年 2021年
２．出版社 クリエイツかもがわ	５．総ページ数 243
３．書名 病気の子どもの教育入門　改訂増補版	

〔産業財産権〕

〔その他〕

「東京の病弱教育の主人公たち作品集」（2022年刊行） 「慢性疾患児の『語り』からとらえた自己の形成と病院内教育実践の課題に関する質的研究 ・資料集」（2023年刊行予定）

６．研究組織

	氏名 （ローマ字氏名） （研究者番号）	所属研究機関・部局・職 （機関番号）	備考

７．科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕　計0件

８．本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関