# 厚生労働科学研究費補助金(がん臨床研究事業) 分担研究報告書

## 小児がん患児の復学支援に関する研究

研究分担者 堀部敬三 国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター センター長

研究要旨 愛知県をモデルに小児がん患児の復学支援体制のあり方を検討し、円滑な支援方法の確立の普及を目指すこととした。まずは、復学支援の実態を把握するために愛知県の 19 の小児がん診療施設に対してアンケート調査を行った。回答率は 94.7%であった。愛知県全体で年間 200 人の復学支援対象者がいると考えられた。ほぼすべての施設で義務教育課程の院内教育支援が行われていた。回答者(主に医師)は復学時の連携は概ね円滑に行われているものと理解しているものの、入院中の原籍校との連携や関係者の話し合いは必ずしも持たれておらず、施設によって医療者側に意識の較差が見られた。また、原籍校の教諭間にも意識の差異が見られた。この調査結果から、医療者側の対応について実務者交流会などを企画して標準化を図る必要性が示唆された。また、教育関係者や行政側の理解を高める必要があることも認識され、今後は、両者を対象とした研修会を開催して教育啓蒙活動を行って教育関係者と医療者の連携のあり方を検討する予定である。

#### 研究協力者

中垣紀子(日本赤十字豊田看護大学小児看護学 教授)

前田尚子(国立病院機構名古屋医療センター 小児科 医師)

礒野哲夫(愛知県健康福祉部)

#### A. 研究目的

小児がん治療の進歩により高い長期生存率が期待できるようになり、小児がんを克服し復学する子どもたちが増加している。しかし、子どもたちは、治療のために長期間の入院や学習に支障を来たしうる治療を余儀なくされる場合が多く、学習の遅れ、学校の学級担任や友達との疎遠、外見の変化、復学のタイミングなどのさまざまな問題を抱えることになる。本研究では、小児がんを経験した子どもたちへのスムーズな復学のための支援の実態

とそのあり方について検討し、復学支援に対 する地域支援体制の確立を目指す。

愛知県では、がん対策推進計画として小児がん患児とその家族への支援体制の整備の推進を掲げており、医療現場が支えられない部分を行政が支援し、患児およびその家族のQOLの向上を図ることを目標としている。その一環として、小児がん患児が学校生活を普通に送るための支援体制として県内どこに住んでいても復学支援が受けられる体制の整備を目指すことになった。そこで、愛知県をモデルに連携体制のあり方の検討し、その構築を図ることにした。

## B. 研究方法

研究計画としては、初年度である本年に愛 知県の小児がん診療施設を対象とした実態調 査を行い、現状把握をした上で対応策を策定 する。2 年目から具体的な施策を講じた結果を3年目に評価する。施策の案としては、医療関係者、教育関係者、行政関係者への啓蒙と教育を目的とした研修会の開催、復学支援コーディネーターの育成、小児がん診療施設での入院時および退院時の連携懇談会の普及を計画している。

本年は、愛知県内の日本小児白血病リンパ 腫研究グループ (JPLSG)参加施設、および、 がん診療拠点病院の 19 施設に対して愛知県 健康福祉部と連携してアンケート調査を平成 20年7月18日から8月18日の期間に実施 した。調査内容は、2007年4月1日~2008 年3月31日までの1年間の退院人数を退院 時の年齢により、就学前、小学生、中学生お よび高校生の4区分に分けて調査した。対象 は、入院期間が1か月以上に渡った長期入院 者とした。同一人が入退院を繰り返している 場合は、1人として計算した。また、退院人 数と合わせて、治療を担当した主な診療科を 調査した。以上を各施設の医事担当者に調査 し、さらに、教育支援および原籍校との連携 の実態に関して実務担当者にアンケート調査 を行った。なお、本調査は、患者に関する情 報の収集を含まず、愛知県健康福祉部と連携 して行った。

#### C. 研究結果

アンケートを送付した 19 施設のうち 18 施設 (94.7%) から回答があった。うち 2 施設は、該当患者がなかった。回答のなかった 1 施設は小児科がなく、小児がん患児を診療している可能性は低いと思われた。以下、回答が得られた 16 医療機関について結果を示す。

16 医療機関の 2007 年度の小児がん患児の 退院人数は、199 人であった。性別では、男 119 人、女 80 人で、年齢別では、就学前(5 歳以下) が 57 人(28.6%)、小学生が 81 人(40.7%)、中 学生が 53 人(26.6%)、高校生が 8 人(4.0%) であった。施設別では、30人以上の施設が3施設、10例以上30例未満が2施設で、5例以上10例未満が3施設、5例未満が8施設であった。 治療を担当した主な診療科の内訳を表1に示す。 就学前と小学生は90%以上が小児科であったが、中学生は81%、高校生は50%に留まっていた。

教育支援体制の実態は、小学校については、 特別支援学校(養護学校)の分校の院内学級が 2 施設 (11.8%)、近隣の小学校の院内学級 11 施設(64.7%)、訪問教育が 3 施設 (17.6%)で、 「なし」が 1 施設(5.9%)であった。中学校では、特別支援学校(養護学校)の分校の院内学級が 3 施設 (17.6%)、近隣の中学校の院内学級が 3 施設(17.6%)、訪問教育が 9 施設(52.9%)で、「なし」が 2 施設(11.8%)であった。 一方、高等学校の教育支援を行っている施設はなかった。

長期入院の就学前の子どもたちの教育・遊び 支援については、集団での組織的な支援はなく、 担当者として保育士が8施設(47.1%)、チャイ ルドライフスペシャリスト(CLS)が2施設 (11.8%)、看護師が9施設(52.9%)、ボランティ アが8施設(47.1%)、その他の担当者としてホス ピタルクラウンが1施設(5.9%)、2施設(11.8%) で担当者「なし」であった。

教育支援の対象の条件を設けているかどうかについては、「あり」が7施設(41.2%)で、「なし」が10施設であった。「あり」の条件としては、1か月以上の入院見込が多く、中学校のみで条件を設けて小学校には条件を設けない施設もあった。また、転校が原則となる施設もあれば、小学生は体験という形式(転校手続きなし)で院内学級の通学を認めている施設もあった。

原籍校に復学する際の地元校との連携については、「スムーズで問題ない」が 11 施設 (64.7%)、「比較的スムーズだが問題もある」が 3 施設 (17.6%) あるものの、「スムーズに行われていな

い」とする施設はなかった。問題点として、学校の先生と医師等スタッフとの意識のズレ、原籍校からの反応が乏しい、原籍校から病院へフィードバック不足、原籍校担任の病気に対する理解不足などが指摘された。

具体的な復学支援の内容は、表 2 に示すように、入院中に原籍校と積極的に繋がりを持つ施設は必ずしも多くなく、半数の施設で院内学級教諭が連絡を取っているものの、医療スタッフが関わっている施設は3分の1であった。

復学に関する相談対応者は、主に、主治医、 看護師、院内学級の教諭が担当しており、一部 の施設では、ケースワーカー、原籍校の教諭、 臨床心理士、CLSが担当していた。

教育支援や復学支援に関する医療者用マニュアルを作成している施設は 1 施設のみであった。

自由記載において、教育関係者や行政の理解と援助の必要性が指摘された。また、市教育委員会と連携して小・中学校教員を対象に、年1回小児がんに関する研修会を開催している施設があった。

#### D. 考察

愛知県をモデルに小児がん患児の復学支援 体制のあり方を検討し、円滑な支援方法の確立の普及を目指すこととした。まずは、復学 支援の実態を把握するために愛知県の JPLSG 参加施設とがん診療拠点病院 19 施設に対し てアンケート調査を行った。回答率は 94.7% であった。愛知県全体で年間 200 人の復学支 援対象者がいると考えられた。ほぼすべての 施設で義務教育課程の院内教育支援が行われ ていた。回答者(主に医師)は復学時の連携 は概ね円滑に行われているものと理解してい るものの、入院中の原籍校との連携や関係者 の話し合いは必ずしも持たれておらず、施設 によって医療者側に意識の較差が見られた。 また、原籍校の教諭間にも意識の差異が見ら れた。

この調査結果から、医療者側の対応について実務者交流会などを企画して標準化を図る必要性が示唆された。また、教育関係者や行政側の理解を高める必要があることも認識され、今後は、両者を対象とした研修会を開催して教育啓蒙活動を行う予定である。また、あまねく小児がん患者の復学に関する連携の円滑化を図るため、原籍校と本人・家族と医療機関との間のコーディネーターの育成が重要と考えられる。当初は、保健所保健師に協力を要請する計画であったが、相談窓口になることは可能であっても、病院、患者宅や学校に出向いて調整することが実務上困難であることが判明したため、新たにコーディネーターの担い手を検討する必要がある。

### E. 結論

小児がん診療施設にアンケート調査を行い、 愛知県の復学支援の実態を把握した。ほぼす べての施設で義務教育課程の院内教育支援が 行われているものの、医療者側や原籍校の教 論間に意識の較差が見られ、教育啓蒙活動の 必要性が示唆された。今後、それらの活動を 通じて復学支援体制を構築していく予定であ る。

# F. 健康危険情報 該当なし

#### G. 研究発表

- 1. 論文発表
- 1. <u>堀部敬三</u>、土田昌宏、鶴澤正仁、中畑龍俊 わが国の小児造血器腫瘍診療施設の実態 日本小児科学会雑誌 113:105-111, 2009.

### 2. 学会発表

1. 前田尚子、濱島崇、石田雅美、後藤雅 彦、菅沼信彦、堀部敬三 当院における 小児がん経験者の長期フォローアップ外 来一開設 1 年を経て 平成 20 年 10 月 第 244 回日本小児科学会東海地方会

- 2. 前田尚子、加藤剛二、小島勢二、<u>堀部</u> <u>敬三</u> 受診が途絶えた小児がん経験者の 実態調査 第 24 回日本小児がん学会 平 成 20 年 11 月 千葉
- H. 知的財産権の出願・登録状況
- 特許取得 該当なし
- 実用新案 該当なし
- 3. その他 該当なし

表1. 治療を担当した主な診療科の内訳

区分	診療科	人数		
		人数	割合	合計
就学前	小児科	53人	93.0%	57人
水ルーチー 月リ	小児外科	4人	7.0%	
	小児科	75人	割合 93.0% 7.0% 92.6% 3.7% 2.5% 1.2% 81.1% 9.4% 1.9% 1.9% 1.9% 1.9% 1.9% 1.9% 1.9%	81人
小学生	脳神経外科	3人	3.7%	
	整形外科	2人	2.5%	
	耳鼻咽喉科	1人	1.2%	
	小児科	43人	81.1%	53人
	整形外科	5人	9.4%	
	脳外科	1人	1.9%	
中学生	脳神経外科	1人	1.9%	
	泌尿器科	1人	1.9%	
	呼吸器外科	1人	1.9%	
	血液内科	1人	1.9%	
	小児科	4人	50.0%	人8
高校生	脳神経外科	2人	25.0%	
	血液内科	1人	12.5%	
	整形外科	1人	12.5%	

表2. 復学支援の内容

支援の内容		場合に いいえ より	
1. 入院中も継続して原籍校とのつながりを維持している	6	8	3
2. 入院中も継続して原籍校のクラスメイトとのつながりを			
維持している	5	9	3
3. 院内学級教諭は、原籍校の担任教諭や学年主任に			
学習の状況を伝える	8	5	3
4. 入院中に、医療スタッフ、患児の保護者、教育関係者の			
間で話し合いの機会をもっている	5	5	6
5. 入院中に病院関係者が原籍校と連絡を取っている	3	4	10
6. 退院に際して患者・家族向けに復学時の注意事項を含めた			
生活指導パンフレットがある	4	0	13