

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）

磯野哲夫（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とした。

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る。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%)で、「わからない」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諭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. 堀部敬三、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、堀部
敬三 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

1. 特許取得
該当なし
2. 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		合計
		人数	割合	
就学前	小児科	53人	93.0%	57人
	小児外科	4人	7.0%	
小学生	小児科	75人	92.6%	81人
	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%	
中学生	小児科	43人	81.1%	53人
	整形外科	5人	9.4%	
	脳外科	1人	1.9%	
	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%	
高校生	小児科	4人	50.0%	8人
	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	はい	場合に より	いいえ
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

Ⅲ 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の 編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
細谷亮太 真部淳	小児がん		小児がん	中央公論 新社	東京	2008	1-208
堀部敏三	急性リンパ性白血病	大関武彦、 近藤直実	小児科学 第3版	医学書院	東京	2008	1292-1300

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
真部淳	がん患者とその家族のための 支援のあり方	Nursing Today	24(1)	70-71	2009
石田智美	がん患者を親に持つこどもた ちのケア	Nursing Today	24(1)	68-69	2009
小澤美和	がん患者の子どもに対する サポートとは	Nursing Today	24(1)	66-67	2009
堀部敏三、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
Park M, Taki T, Oda M, Watanabe T, Yumura -Yagi K, Kobayashi R, Suzuki N, Hara J, Horibe K, Hayashi Y.	FBW' and NOTCH1 mutations in childhood T-ALL/NHL	British Journal of Hematology			2009 in press
Mitsui T, Mori T, Fujita N, Inada H, Horibe K, Tsurusawa M; on behalf of the Lymphoma Committee, Japanese Pediatric Leukemia/ Lymphoma Study Group.	Retrospective analysis of r elapsed or primary refractory childhood lymphoblastic lymphoma in Japan.	Pediatr Blood Cancer			2009 in press
Brugières L, Le Deley MC, Rosolen A, Williams D, Horibe K, Wrobel G, Mann G, Zsiros J, Uyttebroeck A, Marky I, Lamant L, Reiter A.	Impact of the methotrexate administration dose on the need for intrathecal treatment in children and adolescents with anaplastic large-cell lymphoma: results of a randomized trial of the EICNHL Group.	J Clin Oncol	27	897-903	2009

Masunaga A, Mitsuya T, Kadofuku T, Iwamoto S, <u>Manabe A</u> , Zaike Y, Tsuchida M, Nakahata T	Mutation analysis of AML 1 gene in pediatric primary myelodysplastic syndrome and juvenile myelomonocytic leukemia	Leuk Res	32	995-997	2008
Yabe M, Sako M, Yabe H, Osugi Y, Kurosawa H, Nara T, Tokuyama M, Adachi S, Kobayashi C, Yanagimachi M, Ohtsuka Y, Nakazawa Y, Ogawa C, <u>Manabe A</u> , Kojima S, Nakahata T	A conditioning regimen of busulfan, fludarabine, and melphalan for allogeneic stem cell transplantation in children with juvenile myelomonocytic leukemia	Pediatr Transplant	12	862-867	2008
Honda Y, <u>Manabe A</u> , Tsuchida M, Zaike Y, Masunaga A, Inoue M, Kobayashi R, Ohtsuka Y, Kikuchi A, Nakahata T	Clinicopathological characteristics of erythroblast-rich RAEB and AML M6a in children	Int J Hematol	88	524-529	2008
<u>Manabe A</u> , Ohara A, Hasegawa D, Koh K, Saito T, Kiyokawa N, Kikuchi A, Takahashi H, Ikuta K, Hayashi Y, Hanada R, Tsuchida M	Significance of the complete clearance of peripheral blasts after 7 days of prednisolone treatment in children with acute lymphoblastic leukemia: The Tokyo Children's Cancer Study Group (TCCSG) Study L99-15	Haematologica	93	1155-1160	2008
Mufti GJ, Bennett JM, Goasguen J, Bain BJ, Baumann I, Brunning R, Cazzola M, Fenaux P, Germing U, Hellström-Lindberg E, Jinnai I, <u>Manabe A</u> , Matsuda A, Niemeyer CM, Sanz G, Tomonaga M, Vallespi T, Yoshimi A	International Working Group on Morphology of Myelodysplastic Syndrome. Diagnosis and classification of myelodysplastic syndrome: International Working Group on Morphology of myelodysplastic syndrome (IWGM-MDS) consensus proposals for the definition and enumeration of myeloblasts and ring sideroblasts	Haematologica	93	1713-1718	2008

渡辺静、阿佐美百合子、 <u>真部淳</u> 、小川千登世、長谷川大輔、小澤美和、木津純子、井上忠夫、細谷亮太	小児がんの治療における中枢神経障害の検討	小児がん	45	143-149	2008
<u>真部淳</u>	フィラデルフィア染色体陽性急性リンパ性白血病の治療	小児血液学会雑誌	22	306-311	2008
Watanabe N, Matsumoto K, Yoshimi A, <u>Horibe K</u> , Matsuyama T, Kojima S, Kato K.	Outcome of bone marrow transplantation from HLA-identical sibling donor in children with hematological malignancies using methotrexate alone as prophylaxis for graft-versus-host disease.	Int J Hematol	88	575-82	2008
Tauchi H, Tomizawa D, Eguchi M, Eguchi-Ishimae M, Koh K, Hirayama M, Miyamura N, Kinukawa N, Hayashi Y, <u>Horibe K</u> , Ishii E.	Clinical features and outcome of MLL gene rearranged acute lymphoblastic leukemia in infants with additional chromosomal abnormalities other than 11q23 translocation.	Leuk Res	32	1523-9	2008
Fujita N, Mori T, Mitsui T, Inada H, <u>Horibe K</u> , Tsurusawa M, Lymphoma Committee of the Japanese Pediatric Leukemia/Lymphoma Study Group.	The role of hematopoietic stem cell transplantation with relapsed or primary refractory childhood B-cell non-Hodgkin lymphoma and mature B-cell leukemia : a retrospective analysis of enrolled cases in Japan.	Pediatr Blood Cancer	51	188-92	2008

IV 研究班員名簿

区分	名前	所属
	野々村 かおり	財団法人がんと子供を守る会 ソーシャル・ワーカー
	小林 安子	財団法人がんと子供を守る会 ソーシャル・ワーカー
	片山 麻子	財団法人がんと子供を守る会 ソーシャル・ワーカー
	近藤 博子	財団法人がんと子供を守る会 ソーシャル・ワーカー
	齋藤 秀子	財団法人がんと子供を守る会 ソーシャル・ワーカー
(押川G)	吉川 久美子	聖路加国際病院 副看護部長
	山本 光映	聖路加国際病院 看護師
	平林 優子	聖路加看護大学 小児看護学 准教授
(鈴木G)	尾形 明子	宮崎大学教育文化学部 専任講師
	武井 優子	早稲田大学大学院人間科学研究科 大学院生
(小田G)	新小田 雄一	鹿児島大学医学部・歯学部附属病院 離島へき地総合小児医療体制整備室 特任助教
	瀧本 哲也	国立成育医療センター研究所 RI管理室長
	坂口 佐知	トロント小児病院臨床薬理学 臨床フェロー
(上別府G)	武田 鉄郎	和歌山大学大学院教育学研究科 教授
	平賀 健太郎	大阪教育大学教育学部 講師
	泉 真由子	横浜国立大学教育人間科学部 講師
	副島 堯史	東京大学医学部健康科学・看護学科 学生
	東樹 京子	東京大学大学院医学系研究科 大学院生
	田中 賀陽子	和歌山大学大学院教育学研究科 大学院生
(堀部G)	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
	磯野 哲夫	愛知県健康福祉部
事務局	山内 佐予子 清岡 美由紀	聖路加国際病院 教育・研究センター 研究管理部 〒104-8560 東京都中央区明石町9-1 電話 03-5550-7158

研究班員名簿

区分	名前	所属
研究代表者	真部 淳	聖路加国際病院 小児科 医長
研究分担者	細谷 亮太	聖路加国際病院 小児科 部長
	小澤 美和	聖路加国際病院 小児科 副医長
	的場 元弘	国立がんセンター中央病院 緩和医療科 医長
	押川 真喜子	聖路加国際病院 訪問看護ステーション 所長
	鈴木 伸一	早稲田大学人間科学学術院 准教授
	小田 慈	岡山大学大学院保健学研究科 教授
	上別府 圭子	東京大学大学院医学系研究科 准教授
	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
研究協力者 (全体)	若尾 文彦	国立がんセンター中央病院 放射線診断部 医長
	石田 也寸志	聖路加国際病院 小児科 医長
	高橋 都	東京大学大学院医学系研究科 講師
(細谷G)	浅見 恵子	新潟県立がんセンター新潟病院 小児科部長
	林 三枝	ハートリンク 事務局長
(小澤G)	伊藤 ゆかり	聖路加国際病院 教育・研究センター 研究管理部 チャイルド・ライフ・スペシャリスト
	石田 智美	日本チャイルド・ライフ研究会 チャイルド・ライフ・スペシャリスト
	藤井 あけみ	千葉県こども病院 チャイルド・ライフ・スペシャリスト
	小林 真理子	国際医療福祉大学 総合教育センター 准教授
	衛藤 美穂	聖路加国際病院 社会心理科心理士
	阿佐美 百合子	聖路加国際病院 社会心理科心理士
	中島 美鈴	臨床心理士
	大島 史美	児童精神科
	大沢 かおり	東京共済病院 がん相談支援センター 医療ソーシャルワーカー
	樋口 明子	財団法人がんと子供を守る会 ソーシャル・ワーカー
	横川 めぐみ	財団法人がんと子供を守る会 ソーシャル・ワーカー