

山形県小児保健会委託研究報告書

1. 研究者（所属，氏名）

山形大学医学部小児科学講座 上村雄太、簡野美弥子、目黒亨、佐藤裕子、川崎基、川崎直未、石垣隆介、三井哲夫

研究協力者 山形大学医学部附属病院 6階西病棟 佐々木るみ子、岡崎静香、久下敦子

2. 研究テーマ

山形県内の小児がん患者における長期入院後の社会復帰状況 —復学支援についての実態調査—

3. 研究概略

【目的・対象と方法】

小児がん患者は長期の入院生活を余儀なくされ、入院中・退院後を通じての復学支援を行うことは、患児の円滑な社会復帰のためにも重要である。

現在、当院には県内唯一の院内学級（蔵王一小、蔵王一中分校）が設置され、就学年齢の児童・生徒においては、治療と並行して通級しながら学習を行っている。小児がん患児の退院に際しては原籍校への情報提供のほか、特に必要な場合には医療従事者・学校関係者・保護者とでの多職種カンファレンスを以て介入し、これまでに一定の症例の集積を得た。

2014年1月から2018年12月までに当科へ入院した小児がん患者を対象とし、入院期間中の学習状況、退院前の原籍校への情報提供、造血幹細胞移植例など該当症例での多職種カンファレンスの実態について後方視的に検討した。

4. 研究結果

対象期間中に当科へ入院した小児がん患者57例のうち、小中学校に在籍する年齢に該当し、かつ1か月以上の入院患児は24例（小学生16例（男9女7）、中学生8例（男6女2））だった。うち小学生16例（100%）、中学生5例（62.5%）が院内学級へ転籍・または入学した。入院期間の平均は381.9日（最短70日、最長874日）で、小学生で6例（37.5%）、中学生では5例（100%）で、年度を跨いで院内学級に在籍した。このうち小学生2例（12.5%）はいずれも骨肉腫患者で2年弱の治療期間があったため、2年度以上在籍を要した。また対象期間中には入院中の小学校入学は1例、中学校入学（院内学級小学部からの進学）が2例存在し、同期間中に3例の死亡患児（小学生1例、中学生2例）が存在した。

生存退院した18例の復学に際し、通院化学療法が必要で高度免疫不全が想定される3例に対し学校生活上での留意事項について主治医より原籍校担任宛てに書面の発送があった。またこれとは別の4例に対して、原籍校（または転校先）の先生方に来院いただいたうえ

での多職種カンファレンス（医師、看護師、リハビリ担当者、医療ソーシャルワーカー、院内学級担任、原籍校・または転校先担当者、親）を行った。多職種カンファレンスを行った疾病の内訳は骨肉腫 2 例、横紋筋肉腫 1 例、脳腫瘍への自己末梢血幹細胞移植後 1 例で、原病または治療による日常生活動作の低下があり、3 例（75%）で車いす通学が必要と考えられ、2 例（50%）では高次脳機能低下がみられたため、患児の特性に応じ参加可能な授業形態や、特に階段昇降や登下校など学校内での患児の動線など、支援のために具体的な意見交換を医療側と学校側とで行った。その結果 3 例で特別支援学級または学校への転籍が最善と考えられ、うち 1 例では車いす通学を可能とする中学校への転学について退院前から準備を行い得たが、2 例では保護者の強い意向から原籍校（普通学級）への復学方針となり、可及的な準備と支援とを行った。

5. 考察

山形県の小児がん罹患率は小児 10 万人あたり年間 11.5 人であり、実数としては毎年平均して 17.5 例が発生し（2015 年当会報告）、多くは半年以上の長期入院を余儀なくされる。小児がん自体が希少疾患であるうえに、原病の転帰や治療合併症の程度は患者ごとに大きく異なる。ために退院後の復学支援に求められる在り方は、決して一様ではない。

小児がん患者において、治療終了後数か月間、或いはそれ以上続くとされる免疫不全状態と、長期入院に伴う体力・運動能力の低下とは社会復帰時には重要な課題であり、かならず退院前に両親への説明と指導とが行われる。

加えて通院化学療法児や、造血幹細胞移植後の免疫抑制剤内服が必要な児など、特に免疫不全状態が問題になる場合には、退院後の感染症治療（入院）が復学支援の妨げになり得るため、学校生活上の留意事項について医師から学校関係者への詳細な情報提供が有効であると考えられる。本研究において白血病や悪性リンパ腫の患児の多くはこれに該当し、医師記録、移植外来看護師記録等から、彼らが退院後に一定の時間を必要とするものの、元の社会生活に戻って活動を再開できている様子が確認できた。

一方で、脳腫瘍や骨軟部腫瘍などの原疾患を持つ児や、高次脳機能障害を来しうるがん治療を行った児では、長期或いは永続的な脳機能障害、運動障害を伴う場合がある。本研究において脳腫瘍（2 例中 1 例）、骨肉腫（2 例中 2 例）、横紋筋肉腫（1 例中 1 例）は多職種カンファレンスの対象となり、退院前に復学先のインフラを含めた症例への多角的な検討を行った。退院後の切れ目のない復学支援に有効と考えられた症例（骨肉腫 2 例）を得たが、また保護者の原籍校復学への強い思いをどのように受け止めるかなどの課題も検出された。

今後、長期的な就労支援に繋がり得たか、また復学支援を受けてなお患児や両親の視点から復学前後の困難感がどのような部分で生じたかについてもさらに調査し、最終的な患児の社会復帰に寄与したかの評価が、研究として必要と考えられる。