

小児脳腫瘍サバイバーの復学・就労の実態

矢萩智子^{**}, 松田憲一郎^{***}, 簡野美弥子^{****}, 斎藤 静^{**}
村上成美^{**}, 三井哲夫^{****}, 園田順彦^{***}, 櫻田 香^{*****}

^{*}山形大学大学院医学系研究科看護学専攻

^{**}山形大学医学部附属病院看護部

^{***}山形大学医学部脳神経外科学講座

^{****}山形大学医学部小児科学講座

^{*****}山形大学医学部看護学科基礎看護学講座

(令和4年4月28日受理)

抄 録

【背景・目的】脳腫瘍は小児に発生する固形がんの中では最も頻度が高く、かつ死亡率の高い疾患である。近年治療成績が向上しており、これにより様々な障害とそれに伴う不安を抱えながら生活する小児脳腫瘍サバイバーとその家族は増加している。しかし、本邦における小児脳腫瘍患児の復学・就労の実態は十分に明らかにされていないため実態調査を行うこととした。

【対象と方法】2019年10月～2021年3月に山形大学医学部附属病院で小児脳腫瘍の治療中・治療終了し外来フォローアップ中の患児または家族12組を対象とした。1) 対象者の特性、2) 入院中の学習、3) 退院後の学習の問題と生活の問題、4) 就労に関する問題について、質問紙による調査を行った。

【結果・考察】対象者の発症時年齢は5ヶ月から15歳(中央値10歳)、調査時年齢は11歳から29歳(中央値19.5歳)であった。診断は神経膠腫4名、髄芽腫2名、胚細胞腫瘍2名、上衣腫2名、髄膜腫1名、毛様細胞性星細胞腫1名であった。治療内容は手術のみ2名、手術+化学療法2名、手術+放射線治療1名、手術+化学療法+放射線治療7名であった。12名中9名が学習に問題がありと答え、その理由として半数以上が「欠席による学習の遅れ」、「体力不足による学習時間確保困難」と回答していた。就労に問題ありと答えたのは、就労可能年齢にある8名のうち7名で「毎日就労する体力がない」「職場の理解がない」、「病気が理由で就労できない」などの回答が見られた。生活全般に関わる問題として、「自信が持てない」、「人間関係が築けない」などの社会的能力の問題を挙げる患児家族がいた。

【結論】本調査においても小児脳腫瘍サバイバーの多くが復学・就労に問題を抱えており、その理由として患児の体力不足を挙げるものが多かった。就労に関しては、「職場の理解がない」などの回答が見られ、小児脳腫瘍サバイバーの就労を促すためには社会の理解、サポート体制の構築が重要であると考えられた。

キーワード：小児脳腫瘍患者、復学、就労、実態調査

背 景

15歳未満の小児脳腫瘍の年間発生率は100万人あたり約20人といわれている¹⁾。脳腫瘍は小児に発生する固形がんの中では最も頻度が高く、かつ死亡率の高い疾患である。近年では治療技術の進歩に伴い生存率

が向上しており、米国脳腫瘍統計CBTRUS: Central Brain Tumor Registry of the United States²⁾によると、小児の代表的な脳腫瘍に関する5年相対生存率は、毛様細胞性星細胞腫96.9%、びまん性星細胞腫83.0%、退形成星細胞腫23.5%、膠芽腫20.6%、乏突起神経膠腫89.1%、上衣系腫瘍73.7%、乏突起膠細胞系腫瘍84.0%、胎児性腫瘍62.3%となっている。この

表 1 対象者の特性

症例No	回答者	診断時年齢	調査時年齢	診断名	治療内容	神経症状	抗てんかん薬	ホルモン補充療法
1	父、母	5か月	社会人（20代後半）	神経膠腫	手術＋化学療法	有	有	無
2	本人	8歳	社会人（20代前半）	神経膠腫	手術＋化学療法	無	無	無
3	母	10歳	小学校高学年	神経膠腫	手術放射線化学療法	有	有	無
4	母	13歳	社会人（20代前半）	神経膠腫	手術放射線化学療法	無	有	無
5	母	5歳	中学生	毛様細胞性星細胞腫	手術	有	無	無
6	母	7歳	社会人（20代前半）	上衣腫	手術放射線化学療法	無	無	無
7	母	11歳	高校生	上衣腫	手術＋放射線療法	無	無	無
8	母	7歳	社会人（10代後半）	髄芽腫	手術放射線化学療法	無	無	無
9	本人、母	12歳	社会人（10代後半）	髄芽腫	手術放射線化学療法	有	有	無
10	母	10歳	社会人（20代後半）	胚細胞腫瘍	手術放射線化学療法	有	無	有
11	本人	15歳	社会人（20代後半）	胚細胞腫瘍	手術放射線化学療法	有	無	有
12	母	10歳	高校生	髄膜腫	手術	無	無	無

ため小児脳腫瘍患者の治療においても生命予後だけを重視するのではなく、生活の質を考慮した治療が重要である。脳腫瘍の中でも小児に好発する髄芽腫、胚細胞腫瘍などの治療成績は放射線化学療法によりに著しい改善がみられるものの、脳腫瘍そのものによる様々な神経障害、高次脳機能障害や放射線化学療法の晩期合併症によって成長・発達障害、内分泌障害などが生じる危険性がある。また、小児脳腫瘍は学習や社会経験の構築に重要な小児期に発症し、長期にわたる入院治療が必要となる。脳腫瘍の子どもたちは原疾患や治療などによる様々な障害や治療から生じる外見上の変化、苦痛を伴う医療的処置など多くの問題を抱えており、治療中の学校教育とのつながりや治療後の復学は大きな課題の一つである。さらに、長期生存により治療終了後の成人期に様々な晩期合併症や心理的・社会的不適応を呈する小児脳腫瘍サバイバーもおり就労に大きな影響を及ぼしていると考えられる。しかし、我が国においてこれまで行われた小児がん患児家族の実態調査では、脳腫瘍が占める割合は少なく脳腫瘍患児の復学、就労の実態とその阻害要因については十分明らかにされていない。そこで、本研究では、山形県A病院の小児脳腫瘍サバイバーの復学、就労の阻害要因、生活での困りごとを明らかにすることを目的に実態調査を行った。

対象と方法

1. 対象

山形県A病院で小児脳腫瘍の治療中・治療終了し外来フォローアップ中の患児または家族のうち、研究の同意が得られた患児または家族12組を対象とした。

2. 調査期間

2019年10月～2021年3月

3. 調査方法

対象となる小児脳腫瘍患児または家族のプライバシーに配慮した上で質問紙調査を行った。

4. 調査項目

平成24年にがんの子どもを守る会から出された「小児がん患児家族実態調査報告書」³⁾（以下、H24実態調査とする）を参考にして下記1）～5）の項目に沿って質問紙を作成した（Supplement 1）。

- 1) 対象者の特性
- 2) 入院中の諸問題
- 3) 外来通院中の諸問題
- 4) 復学（入学）や就労、生活に関する諸問題
- 5) 今後の小児脳腫瘍医療体制について

5. 分析方法

調査した結果を用いて記述統計を行った。

6. 倫理的配慮

山形大学医学部倫理委員会で承認を得て研究を行った。（第2019-252号）

「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」にそって、研究の目的・背景・意義、研究方法、研究に伴う不利益の可能性、研究への参加と撤回の自由、プライバシーの保護について文章および口頭で対象者に説明を行い同意を得た。

結 果

1) 対象者の特性（表1）

調査期間中に外来受診した小児脳腫瘍患者及びサバイバー50名のうち12名（男性4名、女性8名）から研究同意が得られた。回答者は患児本人2人、患児本人と療育者1人、療育者9人であった。治療を完了したものは9人、治療中は3人であった。発症時年齢は5ヶ月から15歳（中央値10歳）で、調査時の年齢は11

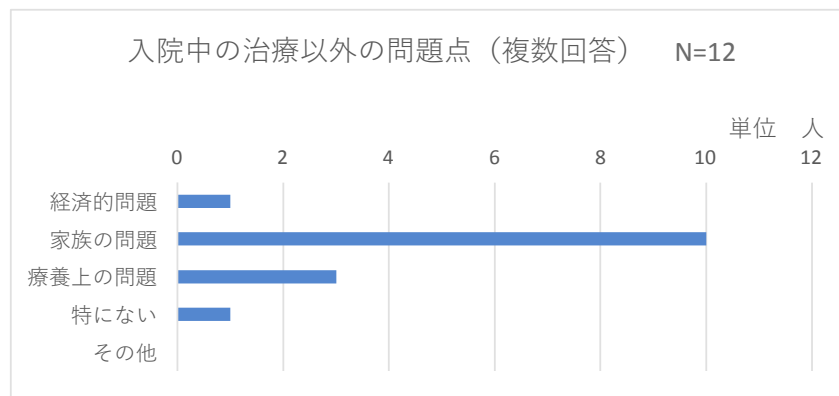


図1-a. 入院中の治療以外の問題点

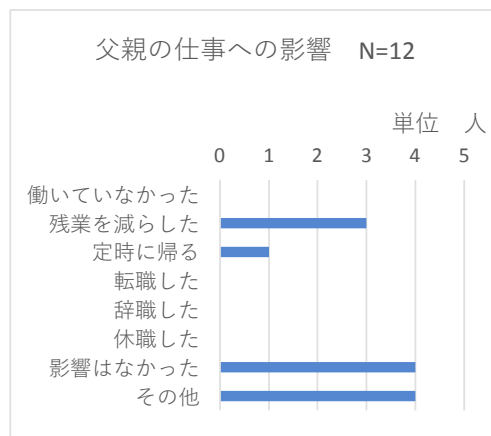


図1-b. 父親の仕事への影響

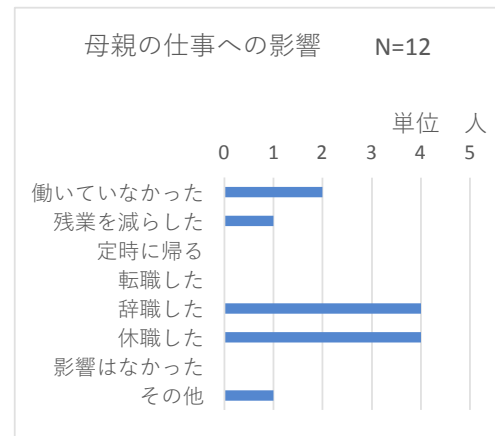


図1-c. 母親の仕事への影響

歳から29歳（中央値19.5歳）であった。診断は神経膠腫4名、毛様細胞性星細胞腫1名、髄芽腫2名、胚細胞腫瘍2名、上衣腫2名、髄膜腫1名であった。治療内容は「手術のみ」が2名、「手術+化学療法」が2名、「手術+放射線療法」が1名、「手術+放射線化学療法」が7名であった。「神経症状あり」が6名、「抗てんかん薬内服あり」が3名、ホルモン補充療法を受けているものが2名であった。調査時点での社会福祉制度手帳の取得状況は、身体障害者手帳2名、療育手帳4名、自立支援医療受給者証1名であった。

2) 入院中の諸問題

入院中の治療以外の問題点としては12名中10名が「家族の問題」と回答し最多で、次いで「療養上の問題」と回答したものが3名であった（図1-a）。父親の仕事に対する影響は、「影響がなかった」が12名中4名、「残業を減らした」が3名、「定時に帰る」が1名、「その他の影響」が4名であった（図1-b）。母

親の仕事に関しては「辞職」4名、「休職」4名、「残業を減らした」が1名、「その他の影響」が1名で、母親の仕事への影響が大きかった（図1-c）。入院中の付き添いには全例で母親が含まれており、全員が付き添い時に何らかの体調不良を自覚していた。「よく眠れなかった」が9名で最も多く、次いで「憂鬱」が7名であった。付き添いをしている間の自宅の家族の世話をしていたのは、父親と祖母が多く、他に母親、祖父、患児の兄弟、親戚があった。入院中患児ときょうだいとの交流は、ほとんどが「できるだけ多くの面会や外泊」を希望していた。入院中に家族が相談できる相手がいたかについては、「いた」が12名中9名で、相談相手は友人や病気を通じて知り合った友達と答えた人が多かった（図1-d）。入院中の学習については、治療時に学齢期に達していたのが12名中10名で、そのうち7名が院内学級で授業を受けていた（図1-e）。他3名は、「学校から教材が届けられた」、「家族が勉強をみた」、「学習を行う余裕はなく治療に専念

した」とあった。入院中の在学学校との連携については、連携が「あった」が7名、「なかった」が5名であった。具体的な連携内容については各種手続きやお見舞い、電話等での連絡などの意見があった。治療を受けた病棟は「脳神経外科病棟のみ」が7名、「脳神経外科病棟と小児科病棟」が5名であった。治療を受けるのに望ましい病棟については、「病状に応じて脳神経外科病棟と小児科病棟のいずれか」と答えたのは8名と多く、次いで「脳神経外科病棟」2名、「小児科病棟」1名、「決められない」が1名であった(図1-f)。理由として、病状や年齢に応じて家族と相談して決めるのが望ましい、大人の会話も聞こえてくるので分けたほうがいい、同年代の子どもがいると相談できてよい、などの意見があった。入院中の費用負担で大きかったのは、「付き添い者の生活費」が9名で多く、次いで「交通費」が5名、「入院室差額」が3名、「玩具など」が1名、「宿泊費」が1名であった(図1-g)。入院中に受けた経済的支援としては、小児慢性特定疾病医療費助成制度が9名と最も多く、次いで生命・医療保険が8名であった。入院中に申請したのに関わらず認められなかった支援として、小児慢性特定疾病医療費助成制度、障害児童扶養手当、生命・医療保険がそれぞれ1名ずつであった。

3) 外来通院中の諸問題

外来通院時間は、「30分未満」が3名、「30分以上1時間未満」が4名、「1時間以上2時間未満」が3名、「2時間以上3時間未満」が2名であった(図2-a)。受診日に家を出てから帰宅するまでの時間は、「2時間以上3時間未満」が3名、「3時間以上4時間未満」が2名、「4時間以上5時間未満」が1名、「6時間以上」が5名であった(図2-b)。通院時間に負担を感じたと答えたのが、12名中4名であった(図2-c)。外来通院中の患児の生活で最も問題になったものは「感染への不安」、「学業への影響」、「診察までの待ち時間」が多かった。

4) 復学(入学)や就職、生活に関する諸問題

復学(入学)時、担当医師と学校間で説明があったかについては、「医師から文書であった」が2名、「医師との話し合いの場を設けた」が1名、「医師の説明を保護者が伝えた」が2名、「看護師が伝えた」が1名であった。「説明がなかった」と答えたのは6名であった。復学(入学)後、学習上の問題については、「あった」が9名、「なかった」が3名で、半数以上が学習上の問題を感じていた(図3-a)。具体的な問

題としては、体力がなく学習時間が確保しにくい、欠席(早退・遅刻)により学習が出来るとの意見が多かった(図2-b)。対象者12名で就労可能年齢(15歳以上)は10名で、そのうちで学生以外は8名であった。8名中6名が調査時に就労しており、8名中7名が「病気が原因で就労に影響があった」と回答している(図3-c)。病気が原因で就労できない、毎日就労する体力がない、定職につけない、職場の理解がない、運転免許証を取得できないため職業の選択肢が少ないなどの意見があった(図3-d)。病気が理由で生じる生活上の支障としては、人間関係が築けない、自信が持てない、親離れ(子離れ)できないと答えたものが3名で最も多く、他に健康状態に波がある、意欲がない、後遺症があり他者のサポートが必要などの回答があった(図3-e)。

5) 今後の小児脳腫瘍医療体制について

治療を受ける病院を選択するときに重要視する点と、理想とする小児脳腫瘍治療施設については自由記載で回答を得た(表2)。治療を受ける病院の選択については、治療体制や設備が整っていることを重視する意見が多かった。他に自宅からの近さを重視する意見もあった。理想とする小児脳腫瘍治療施設については、治療体制や患児や家族の心のケアを重視する意見が多かった(表3)。

考 察

本研究では、小児脳腫瘍サバイバーの復学、就労の阻害要因や生活での困りごとについて明らかにするため山形県A病院の脳神経外科外来に通院する小児脳腫瘍患者および脳腫瘍サバイバーの実態調査を行った。調査期間中に外来受診した小児脳腫瘍患者及びサバイバーは50名いたが、調査内容により患児のみの受診では回答が難しい、または患児への心理的負担に配慮し研究依頼をしたため12組の患者家族の調査に留まった。がんの子どもを守る会によるH24実態調査では全国650名の実態調査が行われているが、脳腫瘍患者は15.5%、うち山形県の患児家族はうち0.2%(1.3人)しか含まれていない。本研究は少数例の検討ではあるものの山形県の小児脳腫瘍患者はほぼ全例A病院で治療を受けているという背景もあり山形県の小児脳腫瘍患児家族の実態を知る上で貴重な研究である。

1) 入院中の諸問題について

入院中の治療以外の問題点としては12名中10名で家

小児脳腫瘍サバイバーの復学・就労の実態

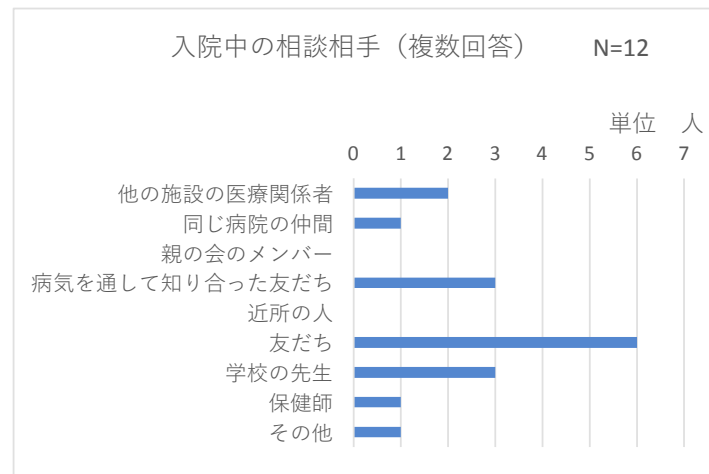


図1－d．入院中の相談相手

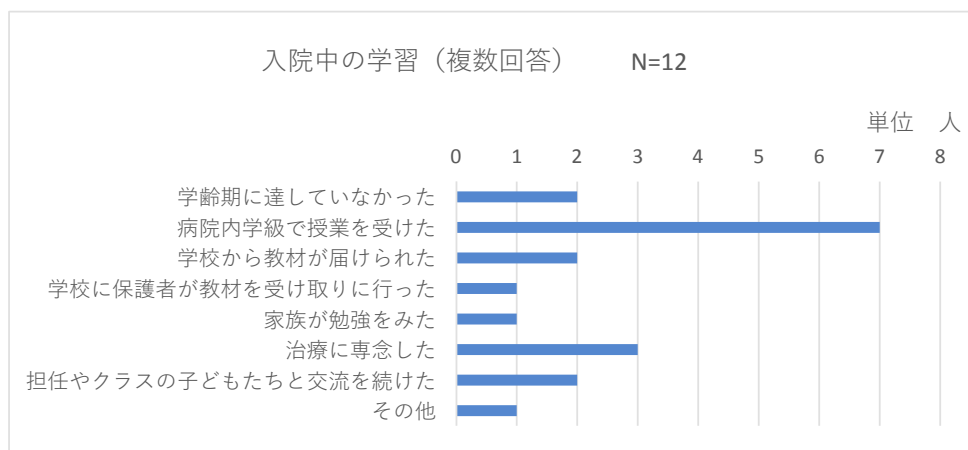


図1－e．入院中の学習について

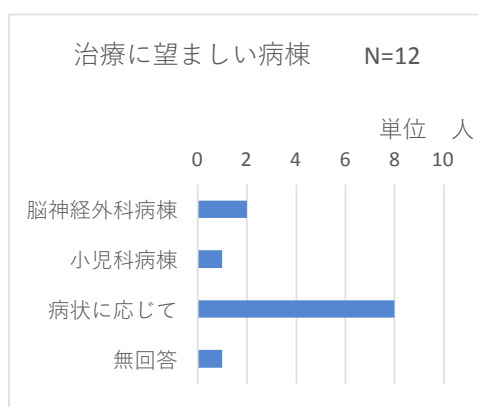


図1－f．治療に望ましい病棟

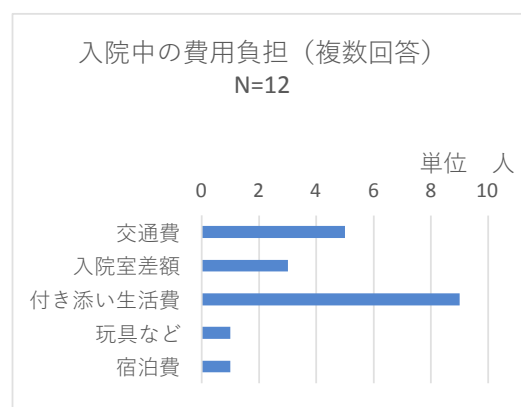


図1－g．入院中の費用負担

矢萩, 松田, 簡野, 斎藤, 村上, 三井, 園田, 櫻田

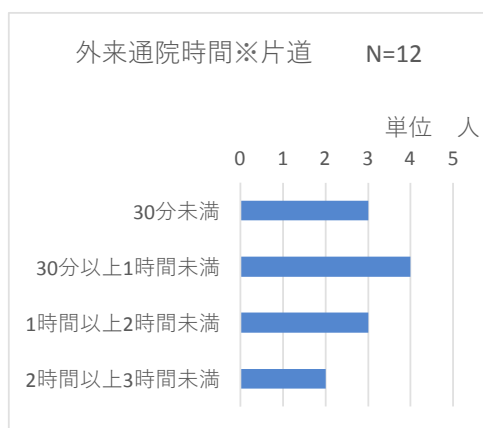


図2-a. 外来通院時間

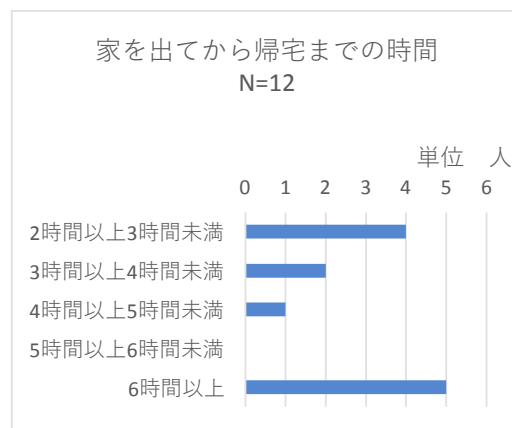


図2-b. 家を出てから帰宅までの時間

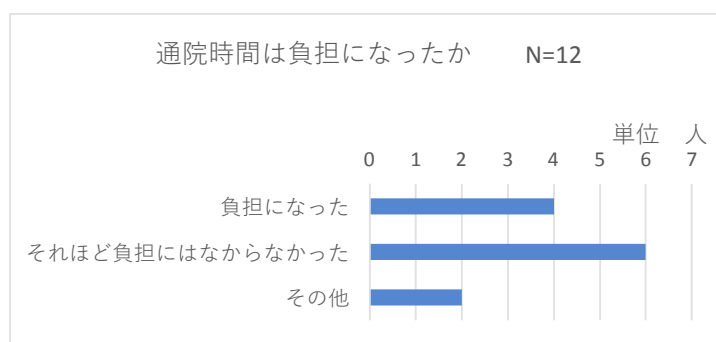


図2-c. 通院時間の負担

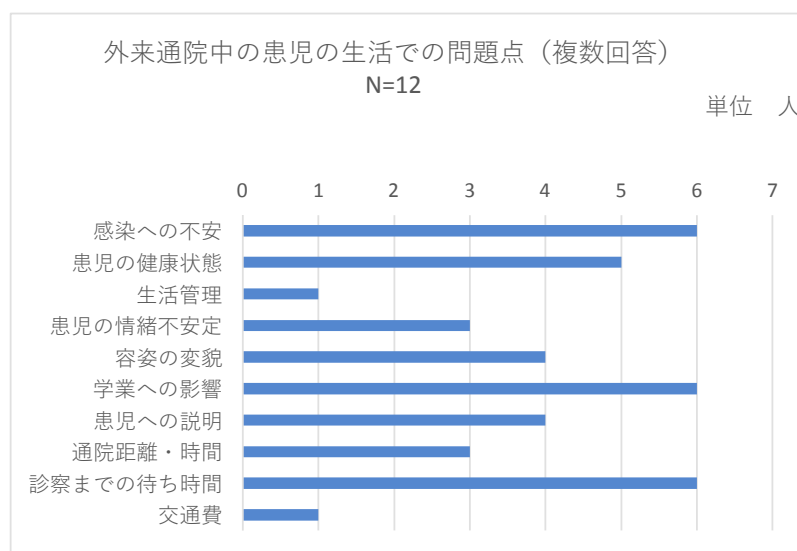


図2-d. 外来通院中の感じの生活での問題点

小児脳腫瘍サバイバーの復学・就労の実態

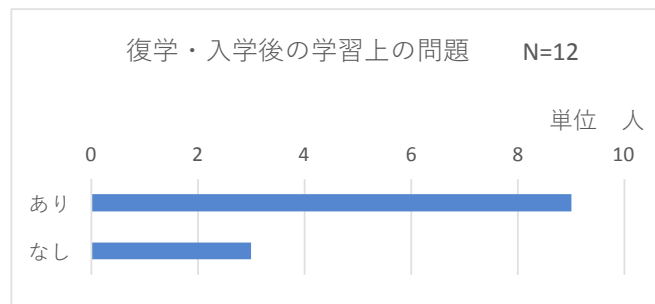


図3-a. 復学・入学後の学習上の問題点の有無

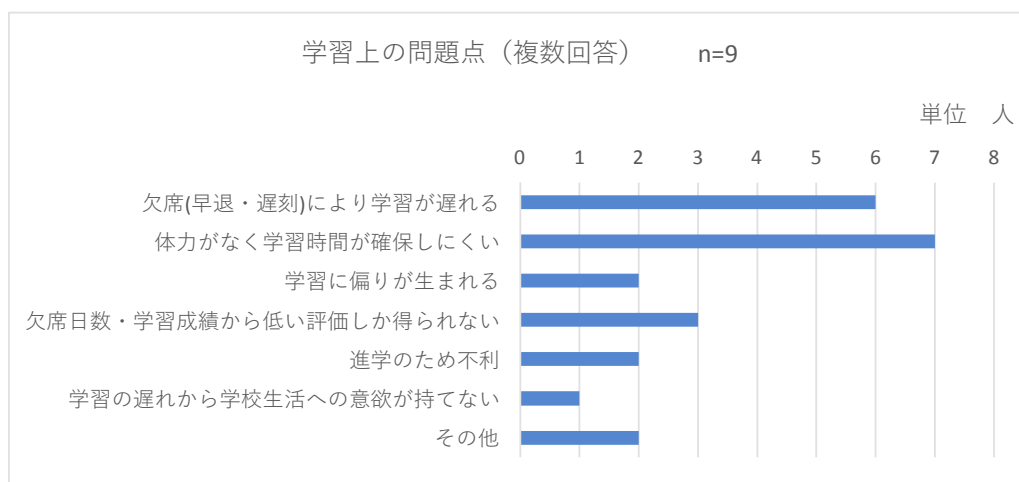


図3-b. 復学・入学後の学習上の問題点の内容

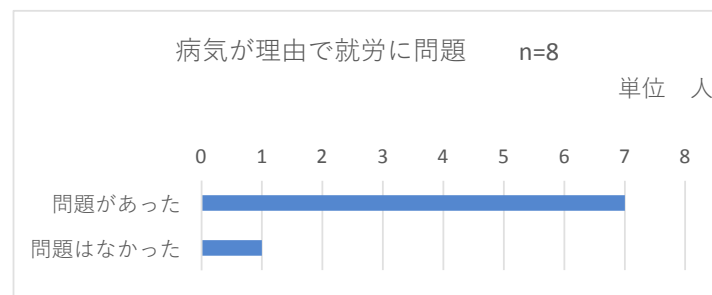


図3-c. 就労への病気の影響の有無

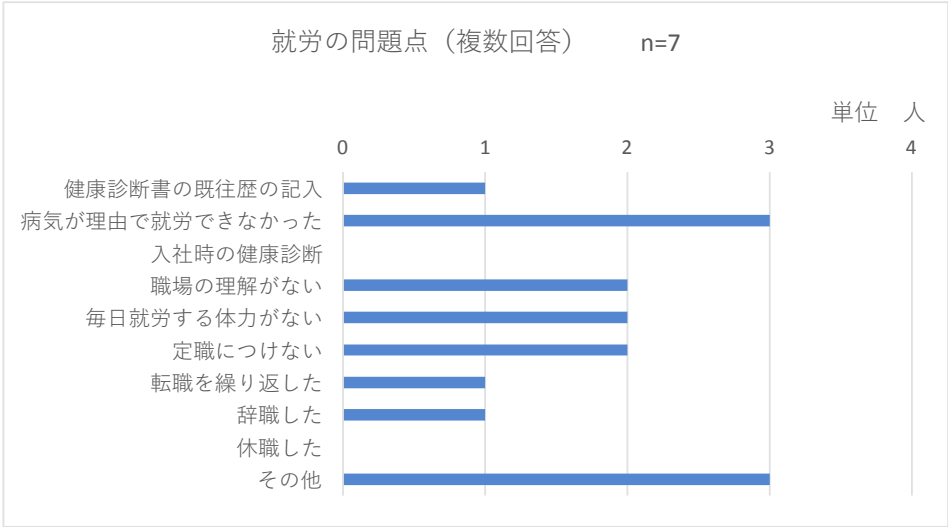


図3－d．就労の問題点の内容

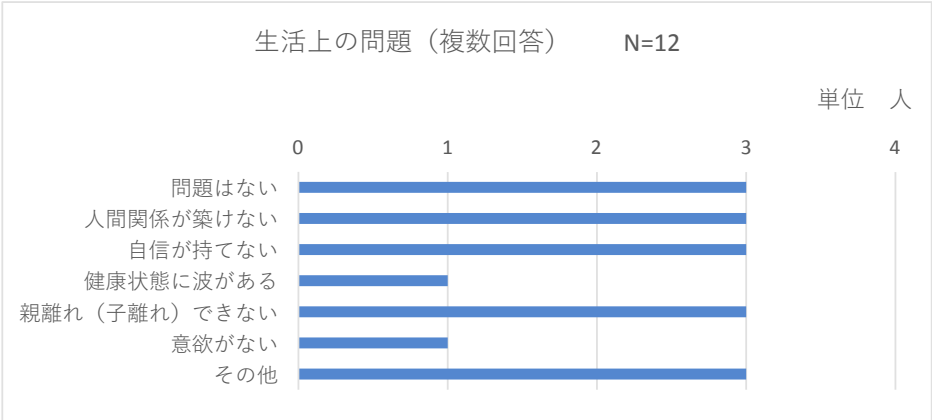


図3－e．生活全般に関する問題点

小児脳腫瘍サバイバーの復学・就労の実態

表2 治療を受ける病院を選択する上で重視する点（自由記載）

治療体制・設備	病院の専門性
	先進の治療体制ができているか
	検査等の施設が整っていて、病院自体に安心感があること
	再発がないような治療
	病院の実践とかかりつけの医師の勧め
主治医	大学病院。小児科があって脳外科の先生が多くいるところ
	主治医が信頼できるかどうか。
	近さ。先生が良いところ。
その他	病気に対して説明をよくされて、患者に寄り添ってくれる病院。
	その時はよくわからなかったため、あまり考えていなかった。
その他	生活があるため、近いところが一番。

表3 理想とする治療施設（自由記載）

治療体制	信頼できる医師がいること
	治療と緩和が一緒にできるようになること
	治療に特化できるように地域の拠点として維持していくこと
	小児科と脳神経外科が連携している
	個人個人に沿った治療体制の構築
心のケア	子供の不安にならないように体のケアだけではなく、心のケアも行う施設
	付き添われる方への配慮もできる施設
	患児本人と親の不安を理解してくれる
その他	本人、家族、病院、先生と一緒に病気のことはもちろん経済面、教育面等々
	各々に合った形でデザインしていければいいと思います

族の問題が最多であった。H24実態調査においても家族の問題が52.9%と一番多く同様の結果であった。下山らは、子どもの入院という事態は、家庭において、患児と多くの場合母親が不在になることで、家族関係や家族内役割にも変化をもたらす⁵⁾と述べており、家族関係や家族内役割が変化することで、家庭内の問題が生じていることが推測された。付き添いにより他の家族とのコミュニケーションが制限されることも家族の問題に大きく影響すると考えられるため、家族間でのコミュニケーションが取りやすくなるように希望に合わせて看護師が患児の世話をする時間を設ける、面会や外泊などを積極的に家族や医師に提案するなどの対応が重要であると考え。倉橋による入院中の子ども

をもつ家族の困りごとに関する文献検討では、家族内での役割・生活の調整の難しさ、内容として家事の調整が必要なことによる負担、家族員への遠慮や気遣い、患児のきょうだいに対する心配、家族環境の変化が挙げられている⁶⁾。本調査においては問題の内容に関する質問を設定していなかったため、具体的にどのような事項が問題となっているかは不明であるため、今後の調査において詳細を明らかにする必要がある。

両親の仕事への影響については、父親の仕事に関してはH24実態調査と同様の結果であったが、母親の仕事では12人中8名が退職または休職と回答しており、H24実態調査の27%と比較し割合が大きかった。これは共働き世帯が多いという山形県の実態によるものと

考える。

入院中の付き添いでは付き添い者全員が不眠や憂鬱など何らかの体調不良を自覚していた。付き添い者が直接看護師やその他の医療者に体調不良を訴えることは少ないが、慣れない環境や病状への不安などにより体調への影響が考えられるため、医療者側からの付き添い者への声掛けや心身のケアが重要であると考え。付き添いをしている間の自宅の家族の世話をしていたのは、父親と祖母が多く、H24実態調査と同様であった。

きょうだいがいる患児の場合、入院中患児ときょうだいとの交流については、ほとんどができるだけ多くの面会や外泊を希望しており、ほとんど交流できなかったものはいなかった。H24実態調査でもできるだけ多くの面会や外泊を希望した割合が多かった。対象者全てに交流の機会が設けられたことは、脳腫瘍では無菌室での治療を行うことが少なく、治療の面から交流の制限となる要因がなかったことが考えられる。

入院中の相談相手については、相談相手がいたが75%であった。相談相手は友人や病気を通じて知り合った友人が多くH24実態調査と同様であった。インターネット環境が普及し、誰でも様々な情報を調べることができる状況にあるため、患児、家族はインターネットで病気や治療などに関する情報収集を行ったか、インターネットの情報がどのような影響を及ぼしたかについても今後調査する必要があると考える。

入院中、学齢期に達していたのが12名中10名であった。H24実態調査では院内学級で授業を受けていたのは47.8%であったが、今回の調査では学齢期に達していたすべての患児が院内学級で授業を受けていた。ほとんどの患児が入院中に手術、化学療法、放射線治療を受けており、入院期間が長期であったことが考えられ、そのため院内学級に転校した患児が多かったと思われる。入院中の在学との連携については、連携があったが58.3%でH24実態調査の59.9%と同様の結果であった。

治療を受けた病棟は脳神経外科病棟のみが7名、脳神経外科病棟と小児科病棟が5名であった。治療を受けるのに望ましい病棟については、病状に応じて脳神経外科病棟と小児科病棟のいずれかと答えたのが66.7%であった。頭蓋内圧亢進に対応できるのは脳神経外科だけであるため、脳神経外科での治療を要する時期があることが家族によく理解されていたと考える。自由記載には他の児や家族との交流を望む意見もみられた。脳神経外科病棟の場合、小児の患者が少なく他の患児家族との交流できないこともある。松下らの長

期入院中の脳腫瘍の子どもを抱えた母親のサポートグループの試みでは、サポートグループに参加した母親が互いに子どもの病気や入院生活、介護のこと、それらに関した気持ちや考えを語ることで不安や気がかりを軽減できたことが報告されている⁷⁾。どの病棟で治療をするかによらず家族の精神的な援助は重要な課題である。

2) 外来通院中の諸問題

外来通院中の患児の生活で最も問題となったものは、感染への不安、学業への影響、診察までの待ち時間であった。H24実態調査においても感染への不安は60%以上と最も不安を感じる割合が多かった。白血病などの化学療法に比べ脳腫瘍治療に用いられる化学療法薬の骨髄抑制はあまり重篤ではないため医療者側は検査データなどから外来通院可能な患児の感染リスクは比較的低いと考えていることが多いと考えられる。本調査により感染のリスクに対する意識が患者側と医療者側で異なっていることが明らかになった。新型コロナウイルス感染症の流行もあり、患児、家族の不安は大きくなっていると考えられ、医療者側から感染対策に関して情報提供やケアが重要と考えられる。

3) 復学（入学）や就労、生活に関する諸問題

復学時の病院と学校との情報共有については、6名がなかったと答え、医師からの文書であったものが2名、医師との話し合いの場を設けたものが1名、その他で医師の説明内容を保護者が伝えた等と答えたものが3名であった。H24実態調査においても同様の結果であった。病院と学校の情報共有がなかったと答えた6名のうち、復学後学習上で問題ありと答えたものは5名であった。宮城島らの研究では、不安を抱えて復学する患児にとって、教師や友人への説明をしてもらうことにより、長時間を過ごす学校に自分の状況を理解している人がいると感じることが安心感につながる⁸⁾とある。また、大見らも、教員がクラスメートに病気の説明をすることは小児がん患児の復学に効果的であり、医療者は説明の是非や説明内容について判断できるように情報を提供する必要がある⁹⁾と述べている。学習面だけでなく患児の安心感のためにも復学時の病院と学校との情報共有は重要であり、情報共有の機会を設けられるように援助する必要があると考える。主治医は病状、治療経過に注目しがちであるため、就学や復学など退院後の生活への準備について看護師が主治医に働きかけることも考慮する必要がある。

復学後の学習上の問題として、体力がなく学習時間

が確保しにくいと答えたものが最も多く、ついで欠席（早退・遅刻）による学習の遅れが多く、患児自身の要因が大きく影響していると考えられた。現在、様々な疾患に対して早期リハビリテーション、早期離床の重要性が強調されている。高齢者においては、フレイルや軽度認知機能低下の悪化の予防が重要な課題となっている。高齢者に比べ、小児では自然回復力が期待できるが、成長や教育など小児特有の課題もある。Netsonらは、脳腫瘍の児は固形腫瘍の児よりもhealth-related quality of life (HRQoL) は低下する¹⁰⁾と報告しており、小児脳腫瘍患児に対するリハビリテーションや学習サポートなどをさらに充実させる必要があると考えられる。平賀らは復学に関連した問題は、入院中、退院前後、復学後の時期による違いがあり、入院中の早い時期から、退院以降まで教員と医療者が連携して支援する必要がある¹¹⁾と述べている。また、復学支援には患児への身体的、心理的な問題への直接的な支援と周囲への説明、配慮、教員と医療者との連携などの環境を整える間接的な支援を併せて実施していく必要があると述べている。

就労については8名中7名が、就労に病気による影響があったと回答している。病気が原因で就労できない、毎日就労する体力がない、定職につけない、職場の理解がない、運転免許証を取得できないため職業の選択肢が少ないなどの意見があった。山崎らは、小児脳腫瘍サバイバーは後遺症のみならずさまざまな晚期合併症に悩まされており、晚期合併症の結果としての「疲れやすい」という特徴を周囲が理解するには難しく最大の問題点である¹²⁾と指摘している。病気を抱えていても職場の理解が得られるような情報提供やサポートが必要である。学習に関しては欠席による学習の遅れ、体力低下など患児自身の要因が大きく影響していたのに対して、就業に関しては患児自身の要因の他に社会的な要因が大きく影響していた。

病気が理由で生じる生活上の支障としては、人間関係が築けない、自信が持てない、親離れ（子離れ）できないと答えたものが3名で最も多く、他に健康状態に波がある、意欲がない、後遺症があり他者のサポートが必要などの回答があった。小児脳腫瘍患者の社会的能力に関しては多くの報告があるが、本研究においても自信が持てない、人間関係が築けないといった社会的能力の問題を自覚する患児家族の存在が明らかになった。このような患児家族に対してどのように対応、サポートすればよいのかについては今後の大きな課題である。

本調査の対象者は治療終了後9人、治療中3人で

あったが、これらの2群において入院中および外来通院中に関する回答では違いはみられなかったが、生活上の支障については治療中の3人中2人で無回答であり、治療中は治療が最優先となり生活上の問題まで考えが及ばないことが考えられた。復学・就労に関連してさまざまな困難が生じることが予想されることから、医療者側から治療早期により長期的な視点で家族、患児に治療や生活に関する情報を提供することが重要であると考ええる。

4) 今後の小児脳腫瘍医療体制について

治療を受ける病院の選択については、治療体制や設備が整っていることを重視する意見が多かった。理想とする小児脳腫瘍治療施設については、患児や家族の心のケアを重視する意見が多かった。患児やその家族は病気や治療、予後などのほかに家族の問題、学習面、就職、金銭面など様々な問題を抱えている。問題解決のためには看護師のみならず、医師や社会福祉士などを含めた多職種がチームとなって支援する必要がある。チーム全体で問題を共有し、継続してサポートしていくことが必要であると考ええる。また、学校や職場での病気に対する偏見を困りごととして上げている患児、家族が認められたことから、学校や職場、行政への働きかけも重要であると考ええる。

本研究の限界として、調査内容が保護者でないとわからない内容が含まれていたため、成人し1人で通院している患者（患児）の調査が困難であり対象者が限られてしまった。対象者数が少ないことに加え選択バイアスの問題も考慮しなければならない。また、小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言では、疾患の特性などによって小児科と成人診療科の両方にかかることが適切な場合もある¹³⁾としていることから、移行医療に関する内容なども含め調査内容を再検討して改めて実態調査を行う必要があると考えている。このような課題はあるものの、本研究結果により山形県における小児脳腫瘍患児・サバイバーとその家族の実態の一端が明らかとなったことは、今後の治療、療養を考える上で重要な礎になると考える。

結 語

小児脳腫瘍サバイバーの就学、就労の困難要因を明らかにするため、患者家族の実態調査を行った。過半数の症例が復学、就労の困難を抱えていた。復学が困難な理由として、欠席による学習の遅れ、体力不足に

よる学習時間確保困難と答えたものが多かった。就労が困難な理由として、病気が理由で就労できない、職場の理解がない、就労する体力がないなどの回答が得られた。本研究は少数例の調査であるため、今後さらなる症例の蓄積や長期フォローアップが必要と考える。

謝 辞

本研究を進めるにあたり、ご協力いただきました患者さん、ご家族の方々、主治医の先生方、病棟・外来スタッフの方々に深く感謝いたします。

本研究は公益財団法人「がんの子どもを守る会」の研究助成をうけ実施しました。感謝申し上げます。

利 益 相 反

本研究に関して開示すべき利益相反関連事項はありません。

文 献

1. 国立研究開発法人国立がん研究センターがん情報サービス <https://ganjoho.jp> (参照: 2021.10.28)
2. Quinn T Ostrom, Haley Gittleman, Peter Liao, et al.: CBTRUS Statistical Report Primary brain and other central nervous system tumors diagnosed in the United States in 2010–2014. *Neuro Oncology* 2017; 19 (Suppl 5): 1–88
3. 公益財団法人がんの子どもを守る会 小児がん患児家族の実態調査報告 平成24年 4 月 <https://www.ccaj-found.or.jp> (参照: 2019.10.7)
4. 石田也寸志, 林三枝, 井上富美子, 小澤美和: 小児がん経験者の自立・就労に関する横断的実態調査. *日本小児血液・がん学会雑誌* 2014; 51(5): 482-492
5. 下山京子, 砂賀道子, 二渡玉江: 小児がん患児の家族支援に関する研究の動向と課題. *群馬保健学紀要* 2008; 29: 87-94
6. 倉橋理香: 入院中の子どもをもつ家族の困りごとに関する文献検討. *ヒューマンケア研究学会誌* 2021; 12: 43-47
7. 松下年子, 佐鹿孝子, 久保恭子, 丸山昭子, 安藤晴美, 坂口由紀子: 入院中の脳腫瘍の子どもを抱えた母親のサポートグループの試み. *アディクション看護* 2019; 16(2): 163-174
8. 宮城島恭子, 大見サキエ, 高橋由美子: 小児がんをもつ子どもの学校生活の調整に関する意思決定プロセスと決定後の気持ちー活動調整と情報伝達に焦点を当ててー. *日本小児看護学会誌* 2017; 26: 51-58
9. 大見サキエ: がんの子どもが復学する時のクラスメートへの説明ー小学校における場面想定法を用いた検討. *小児がん看護* 2010; 5: 35-42
10. Netson KL, Ashford JM, Skinner T, Carty L, Wu S, Merchant TE, et al.: Executive dysfunction is associated with poorer health-related quality of life in pediatric brain tumor survivors. *J Neurooncol* 2016; 128: 313-321
11. 平賀紀子, 古谷佳由理: 小児がん患児の復学支援に関する文献検討. *日本小児科看護学会誌* 2011; 20(2): 72-78
12. 山崎文之, 岡崎貴仁, 木下康之: 脳腫瘍サバイバーに対する脳神経外科医の役割. *脳神経外科ジャーナル* 2021; 30(6): 438-449
13. 日本小児科学会 移行期の患者に関するワーキンググループ 横谷進, 落合亮太, 小林信秋, 駒松仁子, 増子孝徳, 水口雅, 他: 小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言. 2014

小児脳腫瘍サバイバーの復学・就労の実態

Supplement 1

<div>「小児脳腫瘍サバイバーの復学、就労の実態とその阻害要因の解明」 アンケート用紙</div> <div>このアンケートに同意いただける方は下記に☑をお願いいたします。</div> <div>同意する <input type="checkbox"/> 同意しない <input type="checkbox"/></div> <div>A 患児・家族の背景について</div> <div>1. 本アンケートの回答者はどなたですか。あてはまるものに○をつけてください。</div> <div>①患児の父親 ②患児の母親 ③患児の両親 ④患児本人 ⑤その他</div> <div>2. 患児について伺います。</div> <div>1) 患児の現在の年齢</div> <div>現在 () 歳</div> <div>2) 患児の性別</div> <div>(男 ・ 女)</div> <div>3) 診断名は何ですか。あてはまるものに○をつけてください。</div> <div>①神経膠腫 ②髄芽腫 ③頭蓋咽頭腫 ④胚細胞腫瘍 ⑤上衣腫 ⑥その他 ()</div>	<div>4) 診断時年齢</div> <div>() 歳</div> <div>5) 行った治療は何ですか。あてはまるもの全てに○をつけてください。</div> <div>①手術 ②化学療法（抗がん剤治療） ③放射線治療 ④ホルモン補充療法 ⑤その他 ()</div> <div>6) 治療期間</div> <div>西暦 () 年 () 月～西暦 () 年 () 月</div> <div>7) 以下の手帳を取得できましたか。あてはまるもの全てに○をつけてください。</div> <div>①手帳を取得していない ②身体障害者手帳（1級） ③身体障害者手帳（2級） ④身体障害者手帳（3級） ⑤身体障害者手帳（4級） ⑥身体障害者手帳（5級） ⑦身体障害者手帳（6級） ⑧精神障害者保健福祉手帳（1級） ⑨精神障害者保健福祉手帳（2級） ⑩精神障害者保健福祉手帳（3級） ⑪療育手帳 ⑫その他 ()</div>
<div>B 入院中の諸問題</div> <div>1. 入院時、同居していた家族全てに○をつけてください。</div> <div>①父親 ②母親 ③患児のきょうだい ④（父方の）祖父 ⑤（父方の）祖母 ⑥（母方の）祖父 ⑦（母方の）祖母 ⑧その他 ()</div> <div>2. 治療中、治療上の問題以外に以下の問題はありましたか。最も大きかったものひとつに○をつけてください。</div> <div>①経済的問題 ②家族の問題 ③療養上の問題（教育・保育等） ④特にない ⑤その他 ()</div> <div>3. 父親の仕事に影響はありましたか。最もあてはまるものひとつに○をつけてください。</div> <div>①働いてなかった ②残業を減らした ③定時に帰らなくてはならなくなった ④転職した ⑤辞職した ⑥休職した ⑦影響はなかった ⑧その他 ()</div>	<div>4. 母親の仕事に影響はありましたか。最もあてはまるものひとつに○をつけてください。</div> <div>①働いてなかった ②残業を減らした ③定時に帰らなくてはならなくなった ④転職した ⑤辞職した ⑥休職した ⑦影響はなかった ⑧その他 ()</div> <div>5. 主に付き添いをしていた家族はどなたですか。主に付き添いをしていた方ひとり人に○、その他付き添いをした方全てに○をつけてください。</div> <div>①父親 ②母親 ③祖父 ④祖母 ⑤患児の兄弟 ⑥親戚 ⑦その他 ()</div> <div>6. 付き添いをしている間、ご自宅に残されたご家族のお世話は誰がしましたか。主にお世話をしていた方ひとり人に○、その他付き添いをした方すべてに○をつけてください。</div> <div>①父親 ②母親 ③祖父 ④祖母 ⑤患児の兄弟 ⑥親戚 ⑦その他 ()</div>

<p>7. 入院中、付き添っている間に、付き添っている方の身体等に影響はありましたか。あてはまるものを<u>全て</u>に○をつけてください。</p> <p>①影響はなかった ②よく眠れなかった ③気分が沈みがちで憂鬱 ④体重の増減があった ⑤動作がするようになった ⑥食欲不振 ⑦顔重感 ⑧貧血 ⑨いらいらして怒りっぽくなった ⑩その他 ()</p> <p>8. 入院中どちらの病棟で治療をうけましたか。あてはまるものを<u>ひとつ</u>に○をつけてください。</p> <p>①脳神経外科病棟 ②小児科病棟 ③脳神経外科病棟と小児科病棟</p> <p>9. 治療をうけた病棟で良かった点、改善してほしい点があれば教えてください。</p> <p>10. 小児脳腫瘍患児が治療をうけるには、どの病棟での治療が望ましいと思いますか。あてはまるものを<u>ひとつ</u>に○をつけてください。また、その理由を教えてください。</p> <p>①脳神経外科病棟 ②小児科病棟 ③病状に応じて脳神経外科病棟と小児科病棟のいずれかで</p> <p>理由 ()</p>	<p>11. 入院中、どのような費用の負担が大きかったですか。最も負担が大きかったものとつに◎を、その他、負担が大きかったもの全てに○をつけてください。</p> <p>①交通費 ②入院室差額 ③付き添い生活費 ④玩具など ⑤宿泊費（ホテルなど） ⑥その他 ()</p> <p>12. 入院中、経済的負担を軽減してくれるような経済的支援は受けられましたか。あてはまるものを<u>全て</u>に○をつけてください。</p> <p>①何も受けていない ②祖父母・親族からの支援 ③職場や友人からの支援 ④小児慢性特定疾患 ⑤特別児童扶養手当 ⑥障害児福祉手当 ⑦乳幼児医療費助成制度（居住する地域によって、名称が異なる場合もあります） ⑧医療費控除 ⑨療育手帳（居住する地域によって、名称が異なる場合もあります） ⑩高額医療費 ⑪生命・医療保険 ⑫その他 ()</p>
<p>13. 入院中、経済的負担を軽減してくれるような以下の経済的支援のうち、申請したにも関わらず断られた（認められなかった）ものがある場合は、あてはまるものを<u>全て</u>に○をつけてください。また、その理由がわかれば教えてください。</p> <p>①何も受けていない ②祖父母・親族からの支援 ③職場や友人からの支援 ④小児慢性特定疾患 ⑤特別児童扶養手当 ⑥障害児福祉手当 ⑦乳幼児医療費助成制度（居住する地域によって、名称が異なる場合もあります） ⑧医療費控除 ⑨療育手帳（居住する地域によって、名称が異なる場合もあります） ⑩高額医療費 ⑪生命・医療保険 ⑫その他 ()</p> <p>理由 ()</p> <p>14. 患児にきょうだいがいらっしゃる方にお伺いします。入院中、患児ときょうだいとの交流はどうされていきましたか。もっともあてはまるものひとつに○を、その他あてはまるもの全てに○をつけてください。</p> <p>①できるだけ多く面会を希望した ②できるだけ多く外泊を希望した ③手紙の交換をした ④チャプでの交流をもつようにした ⑤ビデオの交流をもつようにした ⑥電話での交流をもつようにした ⑦メールでの交流をもつようにした ⑧ほとんど交流できなかった ⑨その他 ()</p>	<p>15. 入院中、ご家族や現在にかかっている施設の医療関係者以外で、不安、心配なことなどを相談できる相手はいましたか。</p> <p>①いた ②いなかった</p> <p>16. 15で入院中、ご家族や現在にかかっている施設の医療関係者以外で、不安、心配なことなどを相談できる相手がいたとお答えになった方にお伺いします。それは誰ですか。あてはまるものを<u>全て</u>に○をつけてください。</p> <p>①他の施設の医療関係者 ②同じ病院の仲間 ③親の会（小児がん経験者の会）のメンバー ④病気を通じて知り合った友だち ⑤近所の人 ⑥友だち（④以外） ⑦学校の先生 ⑧保健師 ⑨その他 ()</p>

小児脳腫瘍サバイバーの復学・就労の実態

<p>17. 入院中、その間の学習はどうされていましたか。あてはまるもの<u>全て</u>に○をつけてください。</p> <ul style="list-style-type: none"> ①年齢期に達していなかったため、学習の必要がなかった ②病院内学級で授業を受けた ③特別支援学校から教師が訪問する訪問教育を受けた ④学校から教材が届けられた ⑤学校に保護者が教材を受け取りに行った ⑥家庭教師をつけた ⑦通信添削指導を受けた ⑧家族が勉強をみた ⑨ボランティアを頼んだ ⑩学習を行う余裕はなく、治療に専念した ⑪担任やクラスの子どもたちとの交流が続けることができた ⑫その他（ ） <p>18. 入院中、在籍校との連携がありましたか。あった場合はどのようなものでしたか。</p> <ul style="list-style-type: none"> ①あった（具体的に ） ②なかった 	<p>C 外来通院中の諸問題</p> <p>外来通院中の諸問題についてお伺いします。通院経験のない方はDにお進みください。</p> <p>1. 通院に必要な時間（片道）は平均してどのくらいですか。あてはまるもの<u>ひとつ</u>に○をつけてください。</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 30分未満 ② 30分以上1時間未満 ③ 1時間以上2時間未満 ④ 2時間以上3時間未満 ⑤ 3時間以上 <p>2. 家を出てから帰宅するまでの合計時間（病院でかかる時間も含めて）あてはまるもの<u>ひとつ</u>に○をつけてください。</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 1時間未満 ② 1時間以上2時間未満 ③ 2時間以上3時間未満 ④ 3時間以上4時間未満 ⑤ 4時間以上5時間未満 ⑥ 5時間以上6時間未満 ⑦ 6時間以上 <p>3. 通院時間は負担になりましたか。あてはまるもの<u>ひとつ</u>に○をつけてください。</p> <ul style="list-style-type: none"> ①負担になった ②それほど負担にはならなかった ③その他（ ）
<p>4. 外来通院中の患児の生活で最も問題となったもののひとつに◎を、その他、あてはまるもの<u>全て</u>に○をつけてください。</p> <ul style="list-style-type: none"> ①感染への不安 ②患児の健康状態 ③生活管理 ④患児のしつけ ⑤患児の情緒不安 ⑥容姿の変貌（脱毛、肥満など） ⑦学業への影響（欠席・早退） ⑧患児への説明（通院の必要性について） ⑨通院距離（時間） ⑩診察までの待ち時間 ⑪通院交通費の増大 ⑫その他（ ） <p>5. 復学（入学）時、担当医師と学校の間で説明はありましたか。あてはまるもの<u>ひとつ</u>に○をつけてください。</p> <ul style="list-style-type: none"> ①親の判断で医師と学校の連絡は望まなかった ②医師から文書であった ③医師から電話であった ④医師と話し合いの場を設けた ⑤なかった ⑥その他（ ） <p>6. 復学（入学）後、学習上で問題がありましたか。</p> <ul style="list-style-type: none"> ①あった ②なかった 	<p>7. 6で学習上の問題があったとお答えになった方にお伺いします。どのような問題ですか。あてはまるもの<u>全て</u>に○をつけてください。</p> <ul style="list-style-type: none"> ①欠席（早退・遅刻）により学習が遅れる ②体力がなく、学習時間が確保しにくい ③学習に偏りが生まれる（主要科目を重点にする。通院日との関係など） ④欠席日数・学習成績から低い評価しか得られない ⑤進学のため不利である ⑥学習の遅れから学校生活への意欲が持たなくなってしまう ⑦その他（ ）

矢萩，松田，簡野，斎藤，村上，三井，園田，櫻田

<p>D 現在の患児について</p> <p>1. 現在のお子さん（患児）の状況を教えてください。あてはまるもの<u>ひとつ</u>に○をつけてください。</p> <p>①経過観察のため外来通院中 ②晩期合併症（治療による障害）の治療のため外来通院中 ③外来治療中 ④入院治療中 ⑤病院にはかかっていない</p> <p>2. 現在のおさんは治療が終了して何年経ちますか。あてはまるもの<u>ひとつ</u>に○をつけてください。</p> <p>①治療中 ②1年未満 ③3年未満 ④5年未満 ⑤7年未満 ⑥10年未満 ⑦15年未満 ⑧20年未満 ⑨20年以上 ⑩わからない</p>	<p>3. おさんが病気のことが理由で、就労に関連してなにか問題がありましたか。最もあてはまるもののひとつに◎を、その他、あてはまるもの全てに○をつけてください。</p> <p>①問題はなかった ②健康診断書の既往歴の記入 ③病気が理由で就労できなかった ④入社時の健康診断 ⑤職場の理解がない ⑥毎日就労する体力がない ⑦定職につけない ⑧転職を繰り返した ⑨辞職した ⑩休職した ⑪その他（ ）</p> <p>4. おさんが病気のことが理由で、何か生活上で支障や困ったことはありますか。あてはまるもの<u>全て</u>に○をつけてください。</p> <p>①問題はない ②人間関係が築けない ③自身が持てない ④健康状態に波がある ⑤親離れ（子離れ）ができない ⑥意欲がない ⑦その他（ ）</p>
---	---

⑤ 今後の小児脳腫瘍医療体制について

1. お子さんが治療を受けられた病院で不足していた、あるいは不足しているものがあるとすれば何でしょうか。

()

2. お子さんが脳腫瘍と診断されたとき、治療を受ける病院を選択するにあたって、どのようなことを重要視されますか。

()

3. 理想とする小児脳腫瘍治療施設はどうあるべきとお考えですか。

()

質問は以上です。ご協力誠にありがとうございました。

The status of returning to school and employment for pediatric brain tumor survivors

Tomoko Yahagi^{*,**}, Kenichiro Matsuda^{***}, Miyako Kanno^{****},
Shizuka Saito^{*,**}, Narumi Murakami^{*,**}, Tetsuo Mitsui^{***},
Yukihiko Sonoda^{***}, Kaori Sakurada^{****}

^{*}*Yamagata University Faculty of Medicine, Graduate School of Nursing*

^{**}*Division of Nursing, Yamagata University Hospital*

^{***}*Department of Neurosurgery, Yamagata University Faculty of Medicine*

^{****}*Department of Pediatrics, Yamagata University School of Medicine*

^{*****}*Department of Fundamental Nursing, Yamagata University Faculty of Medicine, School of Nursing*

ABSTRACT

Background: Brain tumors are the most common solid tumors in children and have the highest mortality rate. Although the prognosis of patients with brain tumors has improved in recent years due to better treatment, the number of pediatric survivors and their families living with various disabilities and anxiety is expected to increase. However, the actual situation of pediatric brain tumor patients returning to school and working in Japan has not been sufficiently clarified. Here, we investigated the actual status of pediatric brain tumor survivors returning to school and working.

Materials and Methods: From October 2019 to March 2021, 12 patients or family members who were undergoing or had completed treatment for pediatric brain tumors at Yamagata University Hospital were included in the study. The questionnaire survey enquired about 1) subject characteristics, 2) learning during admission, 3) learning problems and life problems after discharge, and 4) employment-related problems. The Ethics Committee of Yamagata University School of Medicine approved this study (2019-252).

Results: Nine of the 12 patients answered that they had problems with learning, which more than half of whom ascribed to "delay in learning due to absences" or "difficulty in securing study time due to lack of physical strength". Seven of the eight working-age respondents answered that they had problems with employment, including "lack of physical strength to work every day," "lack of understanding at the workplace," "lack of confidence" and "inability to build relationships".

Conclusions: As in previous reports, many pediatric brain tumor survivors in Yamagata experienced difficulties in returning to school and getting work, which a majority ascribed to a lack of physical strength. Social understanding and the establishment of a support system are important factors in encouraging pediatric brain tumor survivors to work.

Keywords: pediatric brain tumor, survivor, schooling, employment