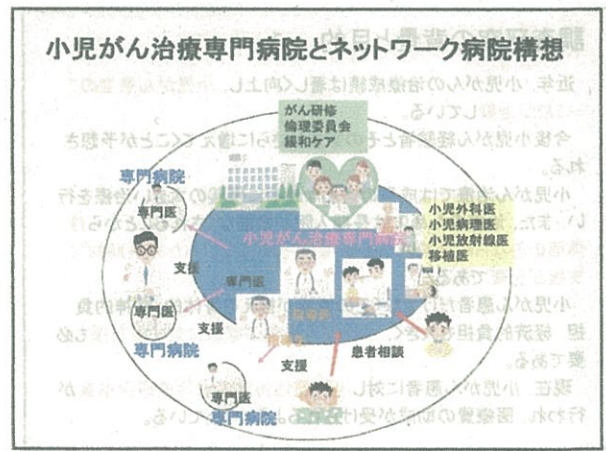
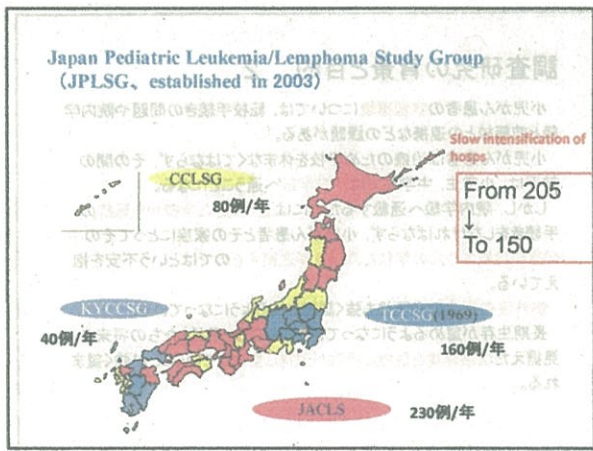
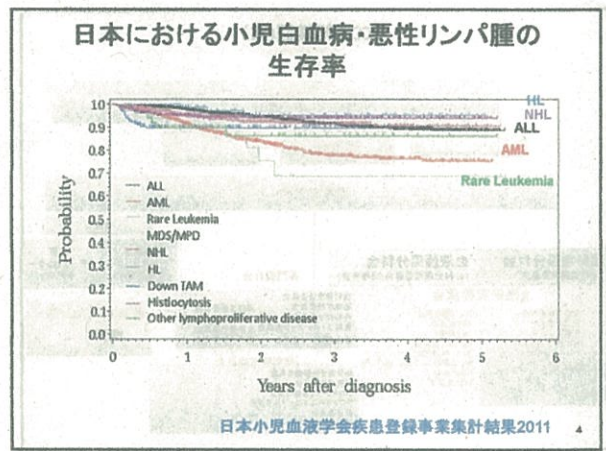
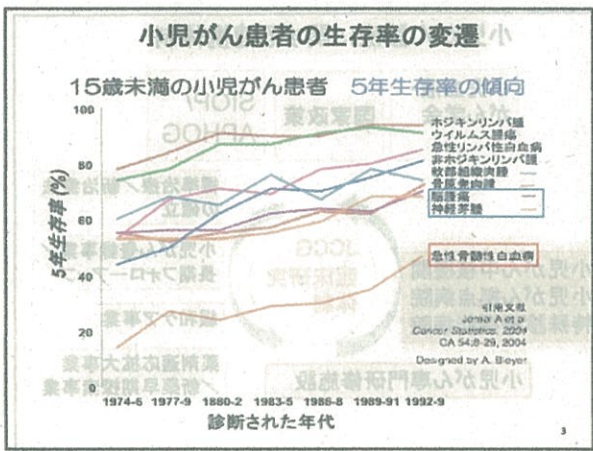
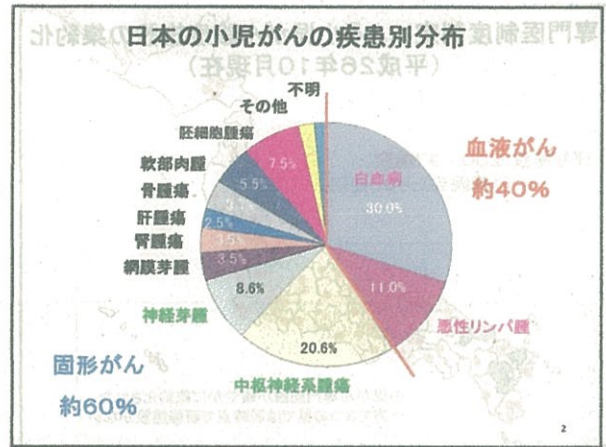
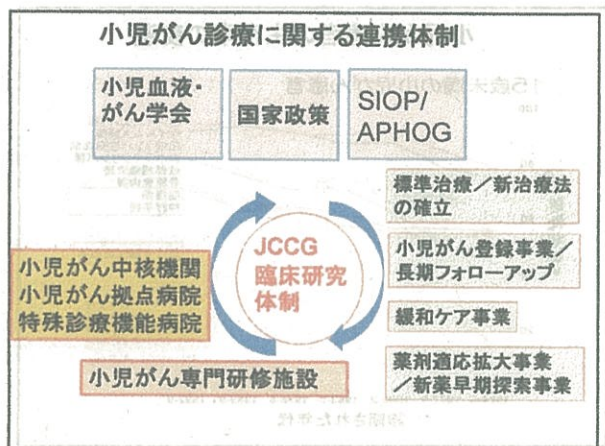
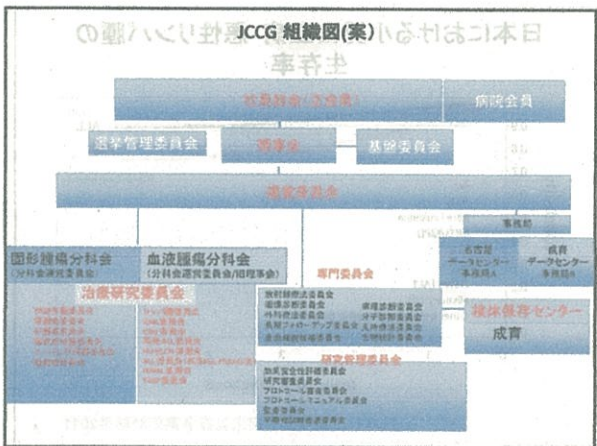
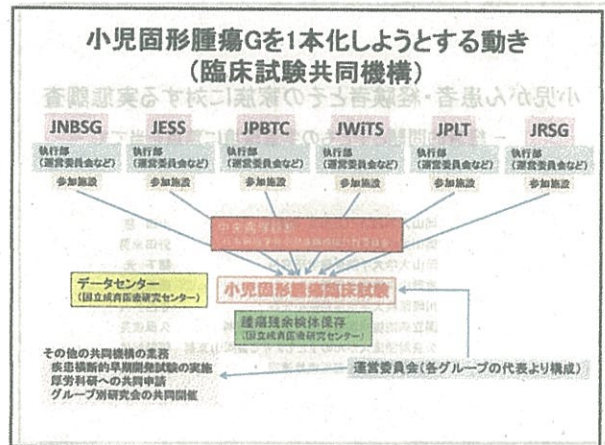
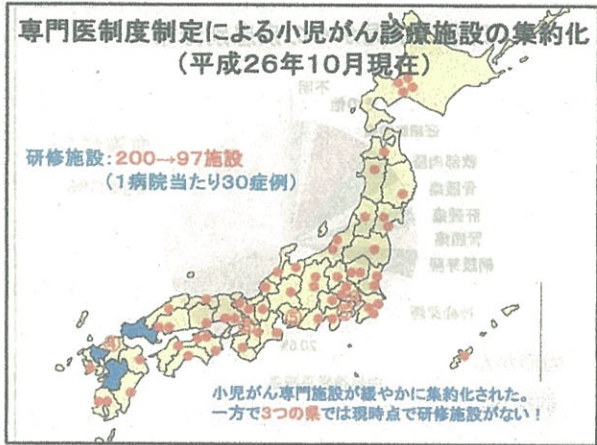


小児がん患者・経験者とその家族に対する実態調査

— 経済的問題と子どもの学習環境に焦点を当てて —

岡山大学病院小児血液・腫瘍科	小田 慈
岡山大学病院小児外科	野田卓男
岡山大学大学院保健学研究科	猪下 光
倉敷中央病院小児科	藤原充弘
川崎医科大学附属病院小児科	寺西英人
国立病院機構岡山医療センター小児科	久保俊英
公益財団法人がんの子どもを守る会岡山支部	阿部紀代
岡山県保健福祉部医療推進課	則安俊昭





調査研究の背景と目的 1

近年、小児がんの治療成績は著しく向上し、小児がん患者の7~8割が治癒している。

今後小児がん経験者とその家族はさらに増えてくことが予想される。

小児がん治療では成長の盛んな時期に侵襲の大きい治療を行い、また、治療のためには長期入院が余儀なくされることから**身体面のみならず精神面へも多く影響を与えているため長期的な支援が必要である。**

小児がん患者だけでなくその家族が抱える身体的・精神的負担、経済的負担も大きく、**小児がん患者の家族に対する支援も必要である。**

現在、小児がん患者に対し**小児慢性特定疾患治療研究事業**が行われ、医療費の助成が受けられるようになっている。

調査研究の背景と目的 2

小児がん患者の**学習環境**については、転校手続きの問題や院内学級と前籍校との連携などの課題がある。

小児がん患者は治療のため学校を休まなくてはならず、その間の学習は、小学生、中学生では**院内学級へ通うことになる。**

しかし、院内学級へ通級するためには**通っていた学校から転校の手続きをしなければならず、小児がん患者とその家族にとってその手続きの煩雑さや元の学校との関係が途絶えるのではという不安を抱えている。**

院外院内学級の必要性も強く認識されるようになってきている。

長期生存が望めるようになってきたからこそ、子どもたちの将来を見据えた**生活環境を医療と行政が連携し整備していくことが強く望まれる。**

調査研究の背景と目的 3

これまでに厚生労働省の事業において小児がん患者を取り巻く多くの問題は調査され、報告がなされてきた(数多くの厚生労働科学研究、全国的な治療研究グループによる検討など)。

それらの報告のなかで、各自治体、地方や地域(大都市圏、地方都市、あるいは、比較的人口の少ない地域など)において、小児がん対策や、小児がん患者や、その家族を取り巻く生活環境が、異なっていることが明らかにされている。

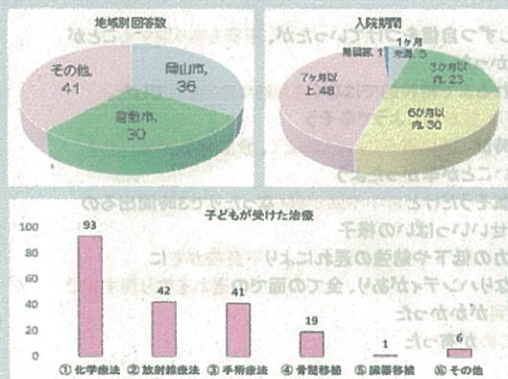
今回、国の第2次がん対策計画における重点項目の一つに小児がん対策が、取り入れられ、自治体単位での小児がん患者やその家族へのさらなる支援策の策定が求められている。

今回は、特に、患者家族の経済的問題と、小児がん患者の「学ぶ権利」を保障する観点に焦点を絞り、岡山県における実情を調査し、更なる学校と医療機関との連携の向上をはかる上で地方自治体として何をなすべきかを検討することを目的とし、本調査を実施した。

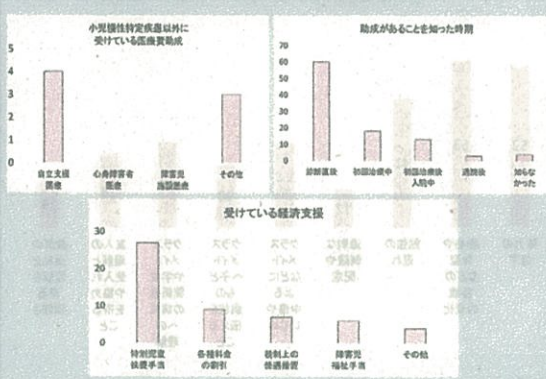
調査研究方法

- 1) 研究対象者
平成26年度に岡山県に小児慢性特定疾患治療研究事業への認定を申請している小児がん患者の保護者と院内学級に道頓したことのある小児がん患者(経験者)197名
なお、子どもへの調査は子どもの保護者の同意の得られた者とする。
- 2) アンケート配布、回収期間 平成26年8月～26年10月
- 3) データの収集方法・手順
調査研究についての説明用紙と調査用紙を郵送にて配布し、同意の得られた調査対象者に調査用紙の記入と返送を依頼する。調査用紙の回収は郵送によって行う。
- 4) 倫理的配慮
岡山大学大学院医歯薬総合研究科の倫理審査委員会の承認を受けて行った。本研究の背景、意義、目的、手段、方法、患者と家族が被るかもしれない不利益について説明文書を作成し、調査用紙とともに小児慢性特定疾患医療の助成を受けている患児の保護者に送付する。了承の得られた保護者に調査用紙に回答をいただき、調査用紙の返送をもって研究の同意が得られたこととする。
小児がん患者・経験者への調査用紙は保護者宛に送付する。内容を確認していただき、子どもに回答させても良いと判断された場合、保護者から研究についての説明書を子どもへ渡していただく。説明書に書かれている内容が理解でき、調査に協力する意思のある小児がん患者・経験者に調査用紙を保護者から渡し回答していただく。調査用紙の返送をもって研究の同意が得られたこととする。

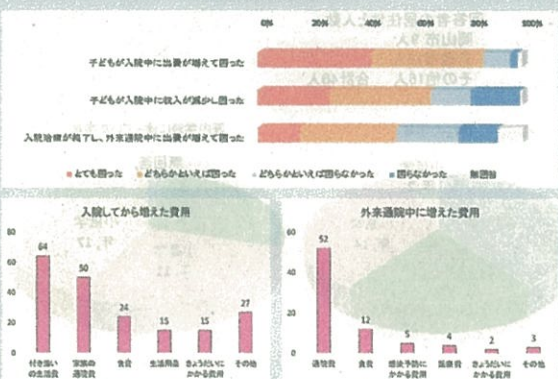
家族 回答者107名(回答率54.3%)



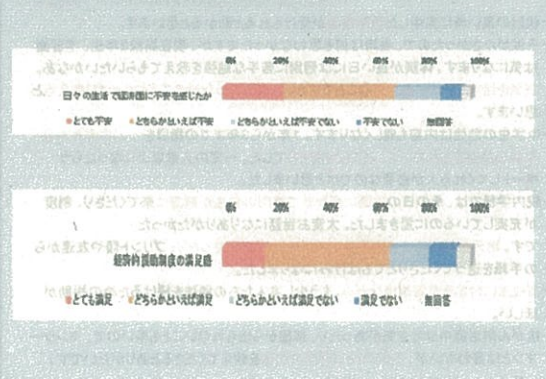
家族の経済状況について:助成制度



入院中から通院中の経済的負担



経済的不安と援助制度の満足感



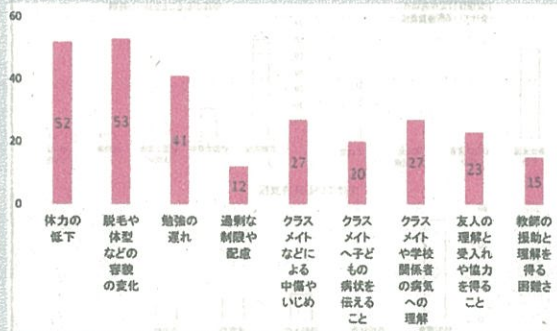
院内学級： 家族から見た通級中の子どもの様子

- ・入院中の同年代の子と通級の関わりができ、気分的にも病気の大変さを忘れられる。時間になれて、勉強もさせて頂いたりとも助けられました。
- ・最初は喜んで参加し、友達と通ったり、新しい友達もできたりと楽しんでいましたが、だんだんと人数が少なくなったり、**クリーン期間**になったりなどであまり行きたがらなくなった。
- ・入学式前の発病でしたので、とても心配でしたが、院内学級で入学式もして頂き、その後の生活も**小学校との連絡を密に取って**くださってとても安心しました。子供どもも**学校が楽しくなり**、朝の薬もがんばって飲むようになりました。
- ・院内学級から帰ってくる**と宿題も**しました。簡単な調理実習もあり、作ったものを嬉しそうに持って帰って来てました。**退院した後、院内学級が良かったと**自分言っていました。
- ・治療中で少し、しんどい時でも**先生、互に会えるのを**楽しみに通っていました。
- ・不安なこともあったが**みんなの前向きな姿勢**に子ども自身もはげまされ友達もできた

院内学級： 家族が「院内学級に通級させなかった理由」

- ・**中学卒業直近**だったから
- ・**転校を嫌がり**院内学級も行かないといいました
- ・入院中(1ヶ月)祖父が1年生の勉強を一緒にしていました。特に問題なし
- ・**入院期間が短い事が想定**されたため、**入院生活を安楽に**過ごすため

院内学級： 家族が「退院後 復学時に心配だったこと」



院内学級： 家族が「復学後の様子で心配だったこと」

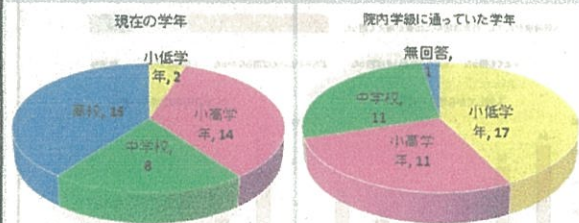
- ・少しずつ自信をつけていったが、**不安もあり**返ることが多かった
- ・慣れるまで精神的ではなく**体力的**にきつそうでした。
- ・**周りと差がある**ようで辛そう
- ・長時間**イスに座ることがしんどく**、**教室移動が間に合わない**ことが辛かったよう
- ・元氣そうだけど**背中や頭が痛くなったり**で3時間出るのがせいっぱいの様子
- ・体力の低下や勉強の遅れにより**不登校が**ち
- ・かなり**ハンディ**があり、全ての面での遅れを取り戻すまで**時間がかかった**
- ・**いじめ**があった

院内学級： 家族からの「入院中の子どもの学習についての要望」

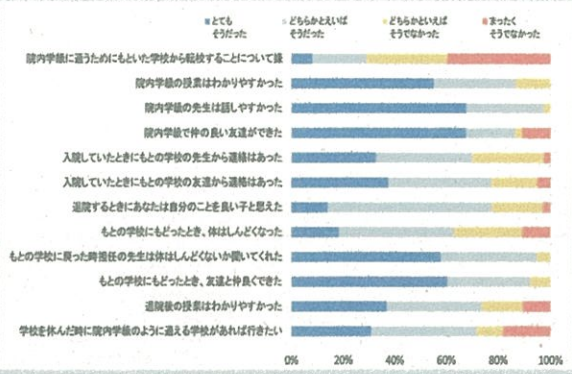
- ・状態の良い時に集中した**個別指導**が受けられると助かると思います。
- ・子供が小さかったので、当時は何も思わなかったですが、現在高校2年生、学習面は気になります。体調が良い日には個別に苦手な勉強を教えてもらいたいなあ。**病気を治すことが一番大事**なことですが、**元氣になった時のことも**やっぱり考えます。
- ・中学生の勉強は内容も難しくなります。1年から3年までの指導を**一人の先生が各教科の説明**をされていて、とても大変そうでした。一定の人数以上になったらサポートしてくれる人が必要なのではと思います。
- ・院内学級では、その日の**体調に合わせて専門の先生が(病室)に来て**くださり、制度が充実しているのに驚きました。大変お世話になりました。
- ・地元で**担任の先生も電話で様子**を聞いてくださったり、プリント類や友達からの手紙を送ってくださりとてもはげみになりました。
- ・高校生に対する**学習環境はゼロ**。もう少し本人たちの勉強を続けるための援助がほしい。
- ・抗がん剤治療中は吐き気があったり、部屋から出られないことも多いので、マンツーマンとは言わないが、**ベッドサイド訪問で勉強**を教えてくださいとありがたいです。

院内学級： 子どもたち、本人は

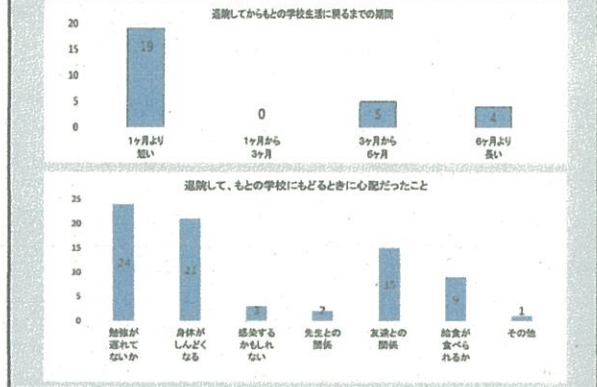
回答者の居住地と人数
岡山市 9人
倉敷市 15人
その他 16人 合計 40人



子ども本人「院内学級での体験と退院後の学校生活」



子ども本人



子ども本人「自由に思うことを」

院内学級に通って良かったこと

- ・入院中でも勉強ができる
- ・退院したあとの勉強がおくれないでよかった
- ・たくさんの友達と出会えた
- ・院内学級の中でみんなとできる遊びをしていたとき、仲良くなった
- ・自分以外にも同じような病気の子がいることを知ることができた
- ・病院の中での楽しみができた
- ・辛い入院生活にも耐えられた
- ・みんなと料理ができた

院内学級への要望

- ・夏休みなど長い休みの時にはやる事がなくなるから、あまり休みの日をつくってほしくないと思った
- ・高校の院内学級を作ってほしい
- ・たまにはちがったふんいきの中で勉強してみたい
- ・3年生や4年生でやる社会の体けん学しゅう