

## 症例報告

小児がん経験者の12歳男児に対する  
医教連携による自立支援

小林健一郎<sup>1,2,3)</sup>, 山本 美菜<sup>4)</sup>, 辰巳 明子<sup>5)</sup>, 芝 香織<sup>6)</sup>, 澤田 恵美<sup>6)</sup>  
川崎祐美子<sup>7)</sup>, 毎原 敏郎<sup>1)</sup>, 宇佐美郁哉<sup>1,2)</sup>, 遠藤 克俊<sup>8)</sup>, 平家 俊男<sup>1)</sup>

## 〔論文要旨〕

小児がん経験者である12歳男児の修学旅行への参加を機に、医教連携で自立支援を行った。児には高次脳機能障害、汎下垂体機能低下症、尿崩症、夜間睡眠時無呼吸症候群の晩期障害があり、内分泌補充療法、飲水モニタリング、非侵襲的人工呼吸換気の医療的ケアを必要としていた。医教連携チームで個別指導計画を策定し、セルフケア指導のための事前学習と教育入院を行い、児が修学旅行に参加できるように支援した。修学旅行中は、引率教員全体で視覚支援を取り入れた内服チェックリストやタイムコースの保健指導ツールを共有することで、医療安全の質の向上、引率教員の負担軽減、そして児の発達特性の理解を高めることができた。医療的ケア児にとって修学旅行の参加は、家族による療養管理からセルフケアへの移行を意味する。この校外学習の機会を自立支援の起点と位置付けて、医教連携で医療的ケア児の自立支援に取り組むことはその後の移行期医療を円滑にさせ、ひいては慢性疾患を抱える子どものQuality of Lifeの向上に寄与するものと期待される。

Key words : 小児がん経験者, 移行期医療, 自立支援, 医教連携, 修学旅行

## I. はじめに

小児がんは、治療方法の進歩で治癒が期待できるようになっている。その一方で疾病および治療が成長に与える影響、すなわち晩期障害が新たな課題になっている<sup>1)</sup>。そのうち、小児脳腫瘍では高次脳機能障害に伴い、復学後の友人関係の構築の困難さに加え、結婚、進学、就労等の社会生活でも問題を抱えやすい<sup>2,3)</sup>。2014(平成26)年に日本小児科学会は「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関わる提言」を提示し

たが<sup>4)</sup>、医教連携の自立支援の議論は十分には深まっていない。慢性疾患を抱える子どもにとって、修学旅行への参加は家族による療養管理からセルフケアへの移行を意味するため、その学習機会での保健指導は小児期医療から成人期医療へのトランジションを促進させるものと期待される。しかし、医療的ケアを必要とする場合では、その医療安全や引率教員への負担軽減等の問題が残されており、その校外学習の教育機会が十分に保証されていない現状がある<sup>5)</sup>。

今回、小児脳腫瘍治療後の12歳の男児に対して、修

Interdisciplinary Healthcare Education to Facilitate Self-reliance in a 12-year-old Male  
Childhood Cancer Survivor

[3211]

Kenichiro KOBAYASHI, Mina YAMAMOTO, Akiko TATSUMI, Kaori SHIBA, Emi SAWADA,  
Yumiko KAWASAKI, Toshiro MAIHARA, Ikuya USAMI, Katsutoshi ENDO, Toshio HEIKE

受付 20. 2.21

採用 20. 6.11

- 1) 兵庫県立尼崎総合医療センター小児科 (医師 / 小児科)
- 2) 兵庫県立尼崎総合医療センター小児血液・腫瘍内科 (医師 / 小児科)
- 3) 国立成育医療センター小児血液腫瘍研究部 (医師 / 小児科)
- 4) 大阪府豊能郡能勢ささゆり学園能勢小中学校 (教諭 / 特別支援学級)
- 5) 大阪府豊能郡能勢ささゆり学園能勢小中学校 (教諭 / 普通学級)
- 6) 兵庫県立尼崎総合医療センター看護部 (保育士)
- 7) 兵庫県立尼崎総合医療センター看護部 (看護師)
- 8) 大阪府豊能郡能勢ささゆり学園能勢小中学校 (教諭)

学旅行への参加を機に医教連携で児の自立支援を行った。さらに医療的ケアを必要とする小児がん経験者に対する医教連携の自立支援の意義について考察したので報告する。

## II. 症 例

12歳の男児。

既往歴：11歳時に鞍上部胚細胞腫瘍ならびに汎下垂体機能不全、尿崩症と診断され、多剤化学療法と局所の放射線治療を含む半年間の入院治療を行った。入院中に、視床下部障害に伴う中枢性の睡眠時無呼吸症候群に対して夜間の非侵襲的人工呼吸管理が導入されている<sup>6)</sup>。患児は病名告知を受け、支持療法の必要性の理解も良好である。なお、退院後の定期内服管理および人工呼吸管理の装着等の医療的ケアは主に母親が担っていた。

復学後の経過：復学直後の Wechsler Intelligence Scale for Children は、言語理解 88, 知覚推理 67, ワーキングメモリー 68, 処理速度 50, 総合発達指数 63であった。視床下部性の肥満症と左下肢の不全麻痺があり、運動は苦手であった。記憶の定着が不良で、時間の流れの把握を苦手とした。教室内で衝動性や多動性は目立たないが、小児がん経験者特有の易疲労性があり、集団生活ではかんしゃくを起こすことがあった。教員と保護者は、児の医療的ケアの必要性が高いこと、集団生活を苦手とすること等の要因から修学旅行への参加は困難と考えていたが、本人は修学旅行への参加を強く希望した。医教連携チームで協議した結果、児が主体的にセルフケアに取り組むための個別指導計画を策定し（図1）、それを教員全体で見守る支援体制を整備すれば修学旅行の参加は可能と判断した。そこで、修学旅行の1か月前からセルフケア指導のための事前学習と教育入院を推進した（表1）。なお、小学6年生の慢性疾患患児の自立の目安として、米国の小児慢性疾患（炎症性腸疾患）の11~13歳を対象とした移行期医療の支援マニュアルに準拠して以下の4項目とした。①体調の変化を自己申告できる、②内服薬の名前、量、副作用を言える、③薬の飲み方を知っている、④病気のために学校や日常生活で困り事を説明し援助を要請できる<sup>7)</sup>。

教育支援入院：1か月前からセルフケアの手技確立のための支援入院の機会を設けた。内服薬は患児の自己管理とし、定時には内服準備とナースコール後に看

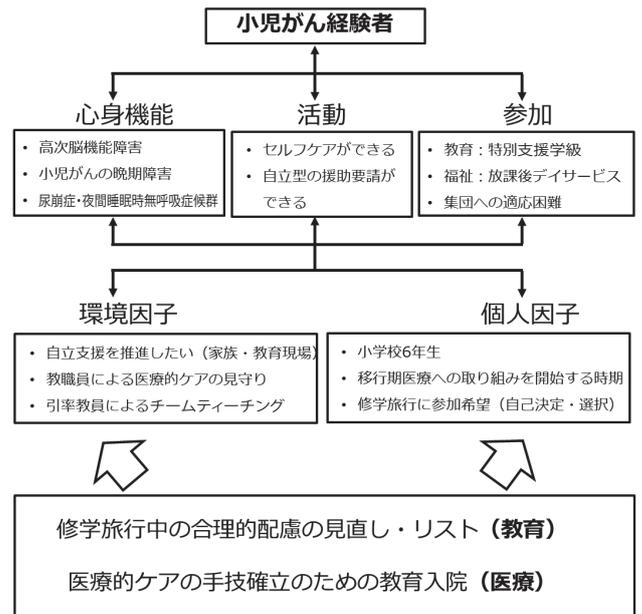


図1 神経心理学的アセスメントに基づく自立支援

国際生活機能分類(international classification of functioning disability and health)に基づき、心身機能、活動、参加の相互関係から神経心理学的合併症の成因を評価し、医教連携の支援をアセスメントした。

表1 医療連携の流れ

	教育・福祉	医療
1年前	復学前カンファレンス 教育委員会・学校関係者・主治医	
3か月	修学旅行の支援体制の取り決め	学校長・主治医
4週間前	放課後デイサービス遠足(屋外)	小児科病棟での支援入院
3週間前	小学校の校外学習	
2週間前		小児科病棟での支援入院
1週間前	放課後デイサービス遠足(屋内)	
4日前		小児科病棟での支援入院
2日前	小学校の校外学習	
当日	修学旅行(1泊2日)	
2週間後	修学旅行の保健管理の振り返り	

護師の目の前で服薬するように指導した。しかし、病棟スタッフからは「内服時間を誤認することがあるので、適宜確認と声掛けが必要」、「身辺自立が心理不安を招いている」等の指摘があった。児は「17時が夕方5時であるとの説明は、その場では理解できるが、一人していると夕方の7時または朝の7時と混同することがある」と時間の概念理解の困難さを訴えた。そのため、「どのような工夫があれば確実に17時が夕方5時であると理解できるようになるか?」と尋ねたところ、児は「内服チェックリストで17時を夕方5時と表記し、その横に夕方のイラストが挿入してあると、確実に理解できる」と視覚支援による解決を希望した（図2）。「午後に疲れて寝てしまうことが多いので、内服時間を寝過ごすかもしれないので心配になる」との訴えに



<input checked="" type="checkbox"/>	1日目	時間	薬の数
<input type="checkbox"/>	朝食前	朝6時 (6:00)  	5つ
<input type="checkbox"/>	夕食前	夕方5時 (17:00)  	3つ
<input type="checkbox"/>	寝る前	夜9時 (21:00)  	2つ

<input checked="" type="checkbox"/>	2日目	時間	薬の数
<input type="checkbox"/>	朝食前	朝6時 (6:00)  	5つ
<input type="checkbox"/>	夕食前	夕方5時 (17:00)  	3つ

図2 定期内服のチェックリスト (教育入院)  
内服コンプライアンスの確度を高めるためにイラストでも内服時間を図示した。内服薬の個数と時間だけをチェックする。

時刻	活動予定【場所】	注意
8:10	いつも通り登校 <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> トイレ	*水分記録 *2-2に教えに行く。
8:25	① 算数【ささゆり5】 <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> トイレ	*水分記録
9:15	② 物産センターまでウォーキング ③ ↓ <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> トイレ	*水筒を持って行く。 *25分休みは水分記録、マラソンはしない。
11:15	④ 畑仕事 <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> トイレ	*水筒を持って行く。
12:00	給食の準備 <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> トイレ	*水分記録

感想  
 学校の回りをたんけんしました。足が  
 いたくなったりかゆくなったりしました。  
 水筒の中もなくなりました。

図3 補水および水分記録のチェックリスト(事前学習)  
屋外活動中の水分摂取の意識づけのために、定時の水分補給と飲水記録を励行する。

表2 修学旅行中の支援体制

日程	行動	支援	支援者
出発前		呼吸器預かり	男性教諭 A
		お財布・予備薬を預かる	女性教諭 B
出発		車内健康管理	男性教諭 C
途中休憩	パーキングエリア	水分補給量・尿量確認	女性教諭 D
目的地 1	集合写真	水分補給量・尿量確認	女性教諭 B
	班行動	付き添い	男性教諭 E
	昼食	水分補給量・尿量確認	男性教諭 A
	おみやげタイム	付き添い	男性教諭 A
宿舎	集合	水分補給量・尿量確認	女性教諭 B
	到着	水分補給量・尿量確認	女性教諭 B
目的地 2	部屋移動	リュックサック内の定期内服薬を確認	副校長
	集合写真	水分補給量・尿量確認	副校長
宿舎	自由行動	付き添い	副校長
	到着・定期内服	内服見守り	女性教諭 D
	自由行動	付き添い	副校長
	夕食	水分補給量・尿量確認	女性教諭 D
	入浴	見守り	副校長
	学習会	付き添い	副校長
		水分補給量・尿量確認	女性教諭 D
到着・定期内服	内服見守り	女性教諭 D	
就寝	呼吸器装着見守り	副校長	

対しては、予定時間を超過した場合は教員が声掛けをすることを約束して不安軽減に努めた。3回の教育入院を経て、内服のチェックリストと最低限の声掛けがあれば内服コンプライアンスは良好となった。入院中

は、修学旅行に持参する重量4kg携帯型の補助換気用人工呼吸器、フェイスマスクおよび加湿器装着、バッテリー充電等の機器メンテナンスも自己管理とした。機器メーカーの技術者や病棟スタッフの立会いで児の

機器操作に問題ないこと、機器の動作履歴からは陽圧換気の実施状況が良好であることを確認した。

**事前学習：**児は浸透圧受容体の障害で口渴感が低下しており、経口水分摂取量が不十分な場合は高張性脱水症に陥るリスクがあった。屋外活動の間に補水量と尿量を計測するように指導した結果、一日で食事以外に500mLのペットボトル1.5本分の計画的補水があれば高張性脱水症が回避できることが判明した。そこで、定期的な経口補水・排尿チェック・飲水記録の習慣づけのためにチェックリストを用いた自己管理を促した。児も適正な水分補給で体調が安定化することを体験的に理解できたため、その後の水分摂取は良好になった(図3)。

**修学旅行中の見守り：**特別支援学級の女性担任教諭だけではすべての保健指導を行うことが困難であり、事前に指導内容をリスト化して引率教員全員で分担した(表2)。引率教員はチェックリストに従い定期内服薬と水分処方コンプライアンスを確認した。児は旅行中の飲水および尿量を水分出納バランスシートに記録した。旅行中の健康状態は良好であった。

**修学旅行の引率の振り返り：**修学旅行の終了後に引率教員と主治医とで合同カンファレンスを行った。「医療安全の裏付けのある行動予定表が事前に策定されていたので、安心して修学旅行の全行程を終えることができた」、「病弱児の修学旅行の保健指導の準備には予想以上に時間と労力を要した」、「医療的ケアが必要な生徒への対応のために他学年の教員を修学旅行の引率に再配置した結果、留守中の学校の負担が増加した」、「タイムコースの支援プログラムはシンプルでわかりやすかった」、「修学旅行中の行事予定への不適応、かんしゃく等の普段の学校生活では見られない児の感情の動きを教員全体で共有できたので、今後の支援教育のあり方の参考になった」という好意的な意見と今後の課題を共有した。

### Ⅲ. 考 察

慢性疾患を抱える子どもは、疾病要因のみならず、学習の遅れ、治療副作用への不安、容姿の変化等でさまざまな心理的問題を抱えやすい。そのため、教育現場では健康状態の維持とその改善に必要な態度や習慣の育成を目的とした保健教育が行われている。小学校生活のハイライトの一つである修学旅行は、主たる療養者の親から離れることでの社会的自立に向けた貴重

な教育的機会と位置付けられる。しかし、医療的ケア児では医療安全上の確保が困難であるとして、学校行事に参加できない、または修学旅行中の「親の付き添い」を余儀なくされた事例が報告されており、教育現場に対して対応改善を求める声が寄せられている<sup>5)</sup>。その一方、特別支援学校を対象とした調査では、修学旅行中の引率教員への負担が大きいこと、生徒への与薬間違いや転倒等の安全確保等の課題があることが報告されており<sup>8)</sup>、医療的ケアを必要とする児童の校外学習中の医療安全および引率教員の負担軽減は早急に解決すべき課題である。「特別支援学校等における医療的ケアの今後の対応について(文科初第1344号)」の文部科学省の通知でも強調されるように、児童生徒等の健康と安全の確保では教育、医療、保護者との連携が重要である<sup>9)</sup>。しかし、平成20年度の本邦の小児がん治療施設に対するアンケート調査では、患者の復学に対して院内学級から復学先への働きかけは81.4%で行われたのに対し、医教間での直接の話し合いの機会は54.2%に留まっていた<sup>10)</sup>。瀧本らは、小児がん経験者の教育支援に際して、子どもの認知機能に対して学校と家庭とが共通理解を持つこと、家庭と教育現場とで指導計画を策定していくこと、それをともに実践していくことの重要性を指摘している<sup>11)</sup>。提示症例では、1年前から教育委員会、学校長、医療機関が連携し、児への特別支援教育のあり方を継続的に協議していたため、修学旅行の参加を円滑に支援することができた(図2)。海外の小児がん診療の現場では、Oncology Educational Specialist, School Liaison Officer等の専門職が院内学級と在籍校との調整や支援計画の作成に関わり教育支援を行っている<sup>11)</sup>。本邦でも、看護師による復学先への出張講義、特別支援学校教諭による復学支援会議、臨床心理士による教育的対応等の好事例が報告されており<sup>10,12,13)</sup>、多職種共働の取り組みで教育現場に対する更なる支援の拡充が期待できる。また、地域のネットワーク化には2015(平成27)年からの「小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業」や放課後デイサービス等も活用できる<sup>14)</sup>。そのため、地域基幹病院小児科は教育、医療、福祉等の多職種連携で小児がん経験者の移行期医療の推進に努める必要がある<sup>15,16)</sup>。

今回の発表にあたり、文書および口頭で本人と親族に説明し同意を得た。

利益相反に関する開示事項はありません。

## 文 献

- 1) Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med* 2006 ; 355 (15) : 1572-1582.
- 2) Desjardins L, Barrera M, Chung J, et al. Are we friends? best friend nominations in pediatric brain tumor survivors and associated factors. *Support Care Cancer* 2019 ; 27 (11) : 4237-4244.
- 3) Grandinette S. Supporting students with brain tumors in obtaining school intervention services : the clinician's role from an educator's perspective. *J Pediatr Rehabil Med* 2014 ; 7 (4) : 307-321.
- 4) 横谷 進, 落合亮太, 小林信秋, 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. *日誌* 2014 ; 118 (1) : 98-106.
- 5) 文部科学省. “特別支援教育の在り方に関する特別委員会 (第4回) 合理的配慮等環境整備検討ワーキンググループ 資料6 : 福島慎吾. 学校現場の現状と求められる合理的な配慮について” [https://www.mext.go.jp/b\\_menu/shingi/chukyo/chukyo3/046/siryu/1311158.htm](https://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/046/siryu/1311158.htm) (参照2020-01-25)
- 6) Kobayashi K, Suehiro M, Maihara T, et al. Cerebral sinovenous thrombosis and subdural hematoma as treatment-related complications in suprasellar germ cell tumor associated with adipsic diabetes insipidus. *Pediatr Neurosurg* 2019;54(4) : 288-292.
- 7) Hait E, Arnold JH, Fishman LN. Educate, communicate, anticipate—practical recommendations for transitioning adolescents with IBD to adult health care. *Inflamm Bowel Dis* 2006 ; 12 (1) : 70-73.
- 8) 菅原真由美, 芝木美沙子. 特別支援学校における高等部修学旅行の保健管理. *北海道教育大学紀要* 2016 ; 66 (2) : 167-180.
- 9) 文部科学省. “学校における医療的ケアの実施に関する検討会議 (第1回) 資料7 : 特別支援学校等における医療的ケアの今後の対応について (平成23年12月20日付23文科初第1344号文部科学省初等中等教育局長通知)” [https://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/material/1399832.htm](https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1399832.htm) (参照2020-01-25)
- 10) 上別府圭子. 医療機関といわゆる院内学級における小児がん患者の復学に向けた取り組み. 厚生労働科学研究費補助金 (がん臨床研究事業) 平成20~22年度 分担研究報告書.
- 11) 瀧本哲也. 小児がん経験者の認知機能障害とアセスメントに基づく教育支援. 小児がん患者の医療, 教育, 福祉の総合的な支援に関する研究 研究成果報告書. 2016 : 13-17.
- 12) 武田鉄郎, 篠木絵理, 岡本光代, 他. 小児がん, AYA 世代がん患者の教育的対応の現状 オーストラリア, イギリス, 米国の病院視察から. *和歌山大学教育学部紀要* 2016 ; 66 : 27-34.
- 13) 吉澤賢一. 小児がんの児童・生徒が地元の学校に戻るための工夫 院内から地元校に戻る際の橋渡しの実践的工夫. *小児看護* 2016 ; 39 (12) : 1562-1567.
- 14) 厚生労働省. “児童発達支援に関するガイドライン策定検討会 (第2回) 資料2 : 放課後等デイサービスの状況について” <https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000147231.html> (参照2020-01-25)
- 15) White PH, Cooley WC, Transitions Clinical Report Authoring Group, et al. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics* 2018 ; 142 (5) : e20182587.
- 16) Katkin JP, Kressly SJ, Edwards AR, et al. Guiding principles for team-based pediatric care. *Pediatrics* 2017 ; 140 (2) : e20171489.

## 〔Summary〕

Recent progress in multimodal anticancer treatment has greatly improved the cure rate of childhood cancers, but it is becoming clear that childhood cancer survivors (CCS) are at high risk of compromised social competence. Providing continued support after the completion of anticancer treatment is vital to improving their quality of life. Since school life plays an important role in cultivating social skills in children, encouraging CCS to participate in various group activities at school, such as school excursions, is crucial. Herein, we described our interdisciplinary patient-support intervention in a 12-year-old male patient who received anticancer therapy at 11 years of age for a suprasellar

germ cell tumor. The patient experienced physical comorbidities and received a series of treatment, including hormone replacement, scheduled oral rehydration, and non-invasive ventilation for sleep apnea syndrome. We took advantage of his eagerness to attend an overnight school excursion to develop his self-care management skills. Due to the limited executive function associated with neurocognitive late effects, we enrolled him in an inpatient self-care education program to cultivate not only his medical self-management skills, but also his help-seeking behavior. During preliminary outdoor school activities, we were able to verify his need for help in organizing a support schedule during the excursion. The progress of his training was supervised

by school and medical personnel. The team-based approach used in this case was successful in establishing both personalized patient support and a medical safety net. We would like to stress that an interdisciplinary patient support network is essential to foster psychosocial and learning competence in CCS to enable them to undergo a smooth transition to adolescence and young adulthood.

---

[Key words]

childhood cancer survivor, brain tumor, self-care education, interdisciplinary team approach, transition