

事業報告書

【プロジェクト名】

小児・AYA 世代の骨軟部腫瘍患者に対するパラスポーツの包括的支援プログラム

【活動の要旨】

小児がんににより身体障害を抱えた場合、患者は治療前のアクティブなライフスタイルの維持に支障をきたす。その場合、スポーツ活動の選択肢としてパラスポーツが候補になるが、その申請方法や参加するためのプロセスについての情報は限定的であり、患者が希望してもパラスポーツ参加のアクセスは良好ではないのが現状である。

当科には 20 年間で 20 歳未満の悪性骨軟部腫瘍患者が約 130 人紹介されている。悪性骨軟部腫瘍に対しては外科的切除が第一であるが、周囲正常組織が切除され術後の運動機能に障害が生じる。また不幸にも重要神経が犠牲になることや切断術を余儀なく選択せざるを得ないことも一定数ある。小児・AYA 患者は、治療により身体だけでなくメンタルヘルスの悪化や QOL の低下につながりうる。障害者の定期的な運動習慣は、健康の維持・増進、心理的安定、気分転換、社会活動への参加が期待できるとされている。パラスポーツ参加による健常者との関わりやスポーツで得られる達成感や自己肯定は、小児・AYA 患者の社会参加に対する自信やモチベーションにつながる可能性がある。当院ではこれまでパラスポーツに興味を持った患者や家族が個人レベルで申請していたのみであり、医療者がパラスポーツの紹介や手続きの支援、行政サービスの情報提供を行ってこなかったが、医療者が客観性のある情報を提供できる意義は非常に大きい。当院で多職種連携によりパラスポーツ参加を促進するための支援策を提案し行政とも連携することは有意義である。持続的に本活動を行うことで、パラスポーツを通じて小児・AYA 世代患者の社会参加を促し、活力ある共生社会の実現を目指すことは地域社会にも大きく貢献できると考えられる。

【連携した職種（所属）】

・名古屋大学医学部附属病院

整形外科医 4 名

地域連携患者相談センターの医療ソーシャルワーカー 1 名

整形外科外来 看護師 3 名、受付スタッフ 4 名

・名古屋医療センター

小児がん専門の小児科医 4 名

Child life specialist (CLS) 1 名

・義肢装具士（松本義肢製作所：本社 愛知県小牧市）

・名古屋市障害者スポーツセンター

【実施した活動】

・対象者

骨軟部腫瘍を治療した身体障害者手帳を有する患者で下記の2点のいずれかを満たすもの

1. 名古屋市障害者スポーツセンターの利用資格がある愛知県内在住の患者
2. 愛知県スポーツ局や名古屋市スポーツ市民局が主催するパラスポーツイベントに参加できる愛知県内在住の患者（ただし、愛知県スポーツ局のイベント参加は愛知県内に勤務している方も可）

① 小児・AYA 世代の身体障害者手帳を有する患者に対するパラスポーツの啓蒙と案内

運動器の悪性疾患を治療後の若年者は、人工関節や下肢切断術後のフォローアップと運動機能のアフターケアのため、長期的に外来通院されている。そのため、主治医との信頼関係が構築されている。主治医や外来看護師より、各患者の年齢や活動度に見合ったパラスポーツに関するパンフレットを用いて紹介し、希望者には医療ソーシャルワーカーが施設案内に加えて申請手続きや費用補助制度（図1）を案内した。これらの資料を自由に持ち帰れるように整形外科外来受付に配架した。切断肢の患者には、松本義肢製作所が主催する義足患者が集まるランニングイベントを紹介した。

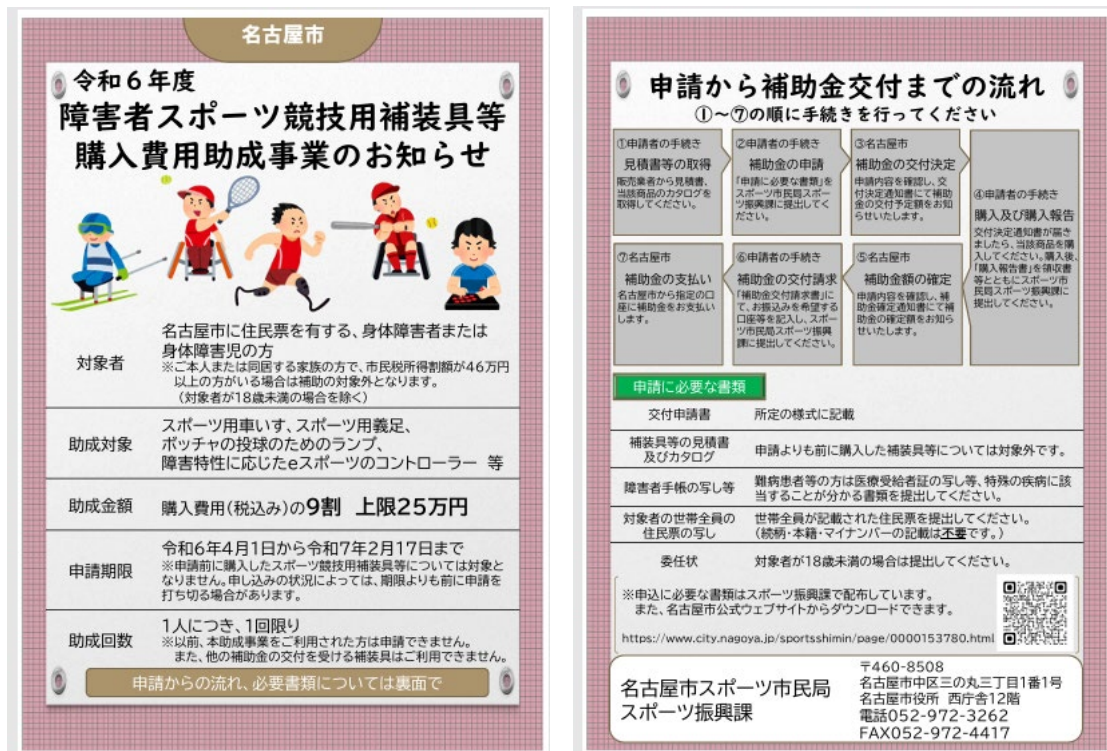


図1：医療ソーシャルワーカーが案内した名古屋市の費用補助制度

(令和6年度版。本資料は当院で公的に案内・配布することを名古屋市担当部署で承認された。)

② 名古屋市障害者スポーツセンターの見学、スポーツ参加

愛知県内在住の身体障害者がパラスポーツを始める場合、名古屋市障害者スポーツセンター（名古屋市名東区）を利用することが一般的である。当院に通院している患者および当院に勤務している障害のある職員に情報を共有してもらい、名古屋市障害者スポーツセンターの見学を案内した。一部の患者はその後もシッティングバレーやバドミントンで施設を利用している。

③ パラスポーツ関連イベントを案内できるリーフレットの作成

本活動は、パラスポーツ参加をサポートすることが目的である。パラスポーツに関する参加型プログラムは行政主導で定期的に開催されており、それらのイベントを紹介するためのリーフレットを作成し、アクセスできる QR コードを掲載して患者に配布した（図2）。医療者側で解説や文章について草案を作成し、デザインを提案した。



図2：パラスポーツを紹介するリーフレット

参加するための情報を取得できる QR コードを掲載している（該当施設の許可を確認済み）。

④ 名古屋市障害者スポーツセンターと協働した患者向けレクリエーションの開催

名古屋市障害者スポーツセンターのスタッフ、名古屋医療センター小児科、当科で協力して、入院中の小児がん患者向けに名古屋医療センターの体育館においてフライングディスクの体験会を開催した（図3）。

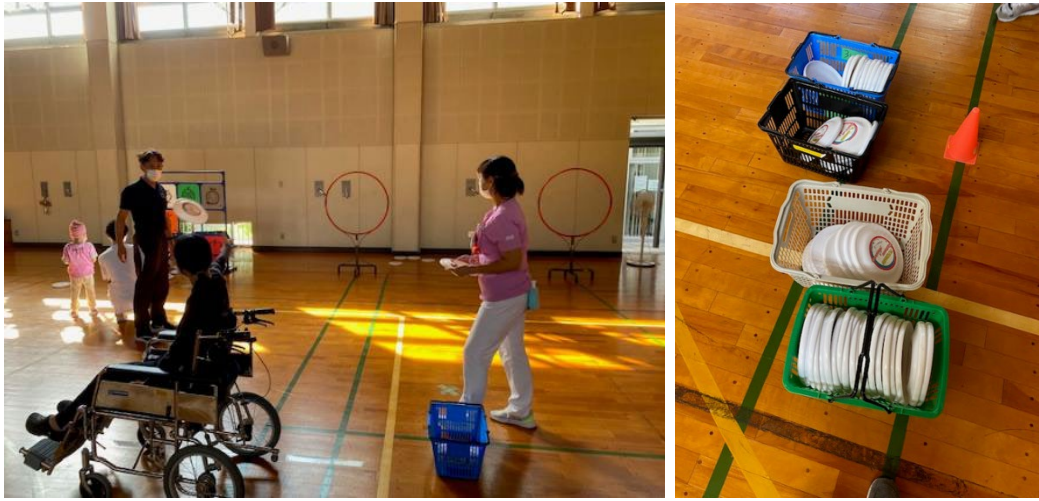


図3：小児がん患者に対して、フライングディスクのレクリエーションを開催した。

⑤ スポーツ活動の実施状況に関するアンケート調査

同意を得た患者に対して、受診時にスポーツ活動に関する下記アンケートを実施した。

- a) 一般的な質問項目（手術前と手術後のスポーツ実施の状況や復帰の程度、現状の満足度、パラスポーツへの興味の有無や参加に対する不安、不足している情報などを含む）

- b) 患者立脚型質問票による機能評価

悪性疾患の患者については、骨軟部腫瘍術後の身体機能（ADL）を総合的に評価可能な患者立脚型評価尺度である TESS (Tront Extremity Salvage Score) やがん患者用 QOL 尺度を測る（EORTC QLQ-C30）を用いた（図4）。両方とも 100 点満点でスコア化され、スコアが高いほど機能良好である。

- c) 患者立脚型質問票による健康関連 QOL 測定

36 項目の質問より構成される SF-36 を用いて測定した。① 身体機能、② 日常役割機能（身体）、③ 体の痛み、④ 全体的健康感、⑤ 活力、⑥ 社会生活機能、⑦ 日常役割機能（精神）、⑧ 心の健康 の 8 つの尺度を測定した。100 点満点でスコア化され、スコアが高いほど QOL が高い。

次の質問は日常生活のなかでよく行われている動作があなたにできるかどうかについての質問です。現在、あなたの腕に問題があるためにその動作をすることが難しい場合は、困難の程度を考えて、この1週間にもその動作を行ったときのあなたの能力にもっとも近い回答を1つ選んでください。

1) スポンをはくことは

1___ 不可能である

2___ ひどく困難

3___ 中程度困難

4___ 少し困難

5___ まったく困難はない

888___ この動作は私には当てはまらない

2) 靴ひもを結ぶことは

1___ 不可能である

2___ ひどく困難

3___ 中程度困難

4___ 少し困難

5___ まったく困難はない

888___ この動作は私には当てはまらない

図4：上肢 TESS の質問例

活動の実施における意義

本邦における障害者の総数は人口の7.6%であり、そのうち身体障害が最多で436万人である。人の筋量は安静により1日1%減少し、10年の加齢と2週間の安静臥床による筋量低下は同等であるとされている。そのためスポーツをする方が良いのは当然であるが、特に中高年の障害者はスポーツをしなくてはならないと考えられている。パラスポーツには「競技スポーツ」と「生涯スポーツ」の目的があるが、本活動では「生涯スポーツ」への参加を促した。障害者は「生涯スポーツ」としての定期的な運動により、健康の維持・増進、心理的安定、気分転換、社会活動への参加が期待できるとされている。

また、医療者としては多職種で関わることで、患者が直接医師に伝えにくいことや悩み事、金銭的問題を共有することができるため、診療面でもメリットがあった。パラスポーツ参加による健常者との関わりやスポーツで得られる達成感や自己肯定は、障害者の社会参加に対する自信やモチベーションにつながりうる。今後も持続的に本活動を行うことでパラスポーツを通じた障害者の社会参加拡大をさらに促し、活力ある共生社会がコミュニティや地域社会で実現されることを期待したい。

助成終了後の活動の展開予定

助成終了後も本活動は継続される。実際にパラスポーツに参加した障害者の体験や感想を収集するとともに、パラスポーツに参加した場合の機能やQOL への影響や効果を TESS と SF-36 を用いて評価する。一般的な質問内容については、リッカートスケールを用いて作成し、cumulative link mixed model from the ordinal を使用して評価、解析し、関連する学会における発表を目指す。

また、今回の活動では、整形外科で扱う身体障害のうちの「肢体不自由」を有する患者を対象としている。しかし、パラスポーツの対象となる障害は、身体障害、知的障害、精神障害であり、身体障害はさらに外部障害（視覚障害、聴覚障害、平衡機能障害、音声・言語機能障害、そしゃく機能障害）と内部障害（ぼうこう又は直腸機能障害）に分かれる（表1）。つまり、当院でパラスポーツを啓蒙し、広めていくためには、眼科、耳鼻科、神経内科、脳神経外科、消化器外科、精神科、小児科といった多診療科での連携もさらに必要になる。まずは今回の活動をプロトタイプとして、培った経験と人脈を活かして他診療科に通院する患者に対しても活動を広げていきたいと考えている。

競 技		身 体				知 的	精 神
		肢体	視覚	聴覚	内部		
個人競技 7	陸上競技	○	○	○	○	○	
	水泳	○	○	○		○	
	アーチェリー	○		○	○		
	卓球 (STT を含む)	○	○	○		○	◇
	フライングディスク	○	○	○	○	○	
	ボウリング					○	
	ボッチャ	◎					
団体競技 7	バスケットボール					○	
	重いバスケットボール	○					
	ソフトボール		●			○	
	グランドソフトボール		○				
	バレーボール			○		○	◇
	サッカー					○	
	フットソフトボール*					○	
		7	5	6	3	10	2
		9 (個人6・団体3)				(個人5・団体5)	(個人1・団体1)

表1：全国パラスポーツ大会の実施競技と参加対象の障害