表1　小児がん経験者への質問事項

問1　回答者の背景
ア）性別　1. 男性，2. 女性
イ）年齢　（　　）歳
ウ）診断名　（　　）
エ）生活環境　1. 一人暮らし，2. 両親と同居中，3. 兄弟と同居中，4. 同棲中，5. 結婚して相手と同居中，6. 別居中，7. その他
オ）結婚歴　1. 未婚，2. 結婚，3. 離婚，4. 再婚
カ）最終学歴　1. 中学校卒，2. 高校中退，3. 高校卒，4. 専門学校卒，5. 短大卒，6. 大学在学中，7. 大学中退，8. 大学卒，9. 大学院卒，10. その他
キ）職業　（　　）
ク）就職状況　1. 常勤で就職，2. パートタイムで就職，3. アルバイトのみ，4. 家事手伝い，5. 就職準備中，6. 学生，7. 病気のため就職不能，8. 専業主婦，9. その他
ケ）社会適応について　1. 全く困ったことはない，2. 少しあるが対応できている，3. かなり困っている，4. 非常に困っている，5. その他

問2　社会的偏見に関係ある事柄について
A. 進学時の病名記載
高校進学時　1. はい，2. いいえ，3. 無回答
専門学校進学時　1. はい，2. いいえ，3. 無回答
大学進学時　1. はい，2. いいえ，3. 無回答
(1) 病名記載で「はい」の方に
①面接で嫌な思いをされましたか？　1. はい，2. いいえ，3. 無回答
②合否に不利であったか？　1. はい，2. いいえ，3. 無回答
(2) 病名記載で「いいえ」とした理由は？
1. 記載欄がなかった，2. 不利になると考えた，3. その他（自由記載）
(3) 健康診断作成での主治医の意見
①病名記載をすすめた，②病名記載はすすめなかった，③本人にまかせた，④その他，⑤無回答
B. 就職時に病名記載をしましたか　1. はい，2. いいえ，3. 無回答
(1) 病名記載で「はい」の方に
Ⅰ　面接時に嫌な思いをされましたか？　1. はい，2. いいえ，3. 面接はまだ，4. 無回答
Ⅱ　面接官の反応
①難病を克服したことに好意的，②治癒に対して懐疑的，③全くふれられなかった，④無回答
Ⅲ　合否に不利であったか？　1. はい，2. いいえ，3. 無回答
(2) 病名記載で「いいえ」の方に
1. 記載欄がなかった，2. 不利になると考えた，3. その他（自由記載）
(3) 健康診断作成での主治医の意見
①病名記載をすすめた，②病名記載はすすめなかった，③本人にまかせた，④その他，⑤無回答
(4) 定期健診を受けるため，上司に小児がんであったことを話したか
1. はい，2. いいえ，3. 無回答
C　異性との交際経験はありますか？　1. はい，2. いいえ，3. 無回答
(1) 相手に既往を話しましたか？　1. はい，2. いいえ，3. 無回答
(2) (1) で「はい」の方に
Ⅰ　相手の方は事実を受け入れ，理解されたか　1. はい，2. いいえ，3. わからない
Ⅱ　病名説明により，交際を断られた経験はありますか　1. はい，2. いいえ，3. 無回答
(3) (1) で「いいえ」の方に　①いつか話すべきと考えている，②過去のことなので話すつもりはない，③その他（自由記載）
D　結婚されている方に
(1) 結婚にいたった経緯　1. 恋愛結婚　2. 見合い結婚　3. 知人の紹介．4. その他
(2) 相手に既往を話したか 1. はい，2. いいえ，3. 無回答
(3) (2) で「はい」の方に（複数回答可）　1. 結婚前に話した，2. 結婚後に話した　3. 相手の両親にも話した，4. 相手のご家族も知っている，5. 自分だけで話した，6. 主治医に説明してもらった，7. 現在，相手は何か言いますか
(4) (2) で「いいえ」の方に　1. 今後も話さない，2. 折をみて話す，3. 相手にのみ話す
(5) 過去の病気の説明で破談になった経験は　1. はい，2. いいえ，3. 無回答
E　生命保険に加入しているか？　1. はい，2. いいえ，3. 無回答
(1)「はい」の方に　1. 病名告知して加入，2. 病名告知せずに加入，3. 病気になる前から加入
(2)「いいえ」の方に　1. 病名告知により加入できなかった，2. はじめから加入できないと思っていた，3. 興味がない，4. わからない，5. 無回答
(3) ハートリンク共済をご存知ですか？　1. はい，2. いいえ，3. 無回答

表2　学校と企業の結果比較

	学校（n＝109）	企業（n＝74）	χ^2 または Fisher＊（p 値）
問1. 小児がんは約80%が治癒する病気である事を知っていますか？			
1. はい	41（37.6%）	16（21.6%）	0.001
2. いいえ	58（53.2%）	58（78.4%）	
3. 無回答	10（ 9.1%）	0	
問2. 小児がん克服者は社会的偏見を受けている可能性が高いと考えられますか？			
1. はい	15（13.7%）	8（10.8%）	0.496
2. いいえ	77（70.6%）	58（78.3%）	
3. 無回答	17（15.6%）	8（10.8%）	
問3. 試験時の健康診断書に既往歴として，小児がんの病名が記載されていたらどのように対応されますか？（1つ選ぶ）			
1. 既往歴は関係なし	76（69.7%）	35（47.3%）	＜0.001
2. 面接官・管理者による	15（13.7%）	21（28.3%）	
3. 希望部署による	0	11（14.8%）	
4. 書類審査で不合格	2（ 1.8%）＊	4（ 5.4%）	
5. 健康診断書不要	12（11.0%）	0	
6. その他	4（ 3.6%）	3（ 4.0%）	
問4. 入社後，小児がん克服者であることが判明した場合にあてはまるもの全てを選んで下さい．（複数回答）			
1. がん治療という苦境を乗り越えた事に敬意を表する扱いをする		23（31.1%）	
2. 定期健診を有給休暇で認める		43（58.2%）	
3. 関係なし		6（ 8.1%）	
4. 病気の再燃が心配で多忙な部署よりはずす		13（17.6%）	
5. エリートコースより外れる事は仕方がないと考える		3（ 4.1%）	
6. 同僚より特別視される事もありうる環境である		8（10.8%）	
7. 無回答		7（ 9.5%）	

＊長期欠席者は理由によらず不合格となる

してもらうために上司に小児がんであったことを話した人は65名中23名（35%）で，女性では男性に比べ有意に多くの人が上司に話していた（p＝0.003）．

C　異性との交際経験に関して（図3と表4）

60人（68%）の経験者が異性交際の経験を持ち，その中で相手に既往病名のことを話したのは47人（78%）であった．男性では6割，女性では8割が異性との交際経験があった（p＝0.036）．わからないと答えた1人を除いて，ほとんどが「相手の方は事実を受け入れ理解された」と答えた．しかし「病名説明により，交際を断られた経験はない」と答えたのは44人（94%）であった．病気の説明を相手にしていない13人のうち，6人は「過去のことなので話すつもりはない」と答えていた．

D　結婚している経験者について

15人の回答が寄せられ，全員恋愛結婚であり，全員相手に病名を話しており，14人は結婚前に話したと答えたが，結婚後に話した人も1人いた．12人は相手の両親にも話しており，8人は相手の家族も知っていると答えた．病気の説明は自分だけで話した人が7人，主治医に説明してもらった人が5人であった．過去の病気の説明で破談になった経験があると答えた人はいなかった．なおこれらの項目において男女差は見られなかった（データ省略）．

E　生命保険に関して（図4と表4）

生命保険に加入していたのは，44人（50%）であったが，「病名告知して加入」した人は27人（61%）で，「病名告知せずに加入」している人，「病気になる前から加入」している人もいた．調査時点で生命保険に加入

表3　小児がん経験者回答者の背景

特性	合計（割合）	男性	女性	t-test（P 値）
対象人数	n＝90	n＝51	n＝39	
回答時の年齢：平均±標準偏差（中央値）	24.0±4.0（24）	24.1±4.1（24）	24.0±3.9（24）	0.933
原疾患				Fisher（P 値）
急性リンパ芽球性白血病	30（33%）	14	16	0.665
急性骨髄性白血病	12（13%）	5	7	
慢性骨髄性白血病	3（ 3%）	2	1	
白血病とのみ記載	7（ 8%）	5	2	
リンパ腫	13（14%）	9	4	
神経芽腫	10（11%）	7	3	
ウイルムス腫瘍	3（ 3%）	2	1	
その他固形腫瘍	8（ 8%）	5	3	
無回答	4（ 4%）	2	2	
生活環境				
一人暮らし	34（38%）	22	12	0.686
両親と同居中	34（39%）	19	16	
兄弟/友人と同居中	3（ 3%）	1	2	
結婚して相手と同居中（同棲中含む）	15（17%）	8	7	
その他	3（ 3%）	1	2	
最終学歴				
高卒	23（26%）	13	10	0.039
高専・専門学校卒	27（30%）	10	17	
短大卒	4（ 4%）	2	2	
大学/大学院卒・大学在学	36（40%）	26	10	
職業				
学生	30（37%）	20	10	0.003
会社員（ホワイトカラー）	15（17%）	12	3	
製造・販売（ブルーカラー）	8（ 9%）	6	2	
医療関係（看護師，介護士，薬剤師）	7（ 8%）	0	7	
フリーター	1（ 1%）	1	0	
専業主婦	2（ 1%）	0	2	
無回答	27（28%）	12	15	
就職状況				
学生	30（34%）	20	10	0.345
常勤勤務	46（52%）	25	21	
パートタイム・アルバイト	8（ 9%）	5	3	
家事手伝い・就職準備中	3（ 3%）	1	2	
専業主婦	2（ 2%）	0	2	
無回答	1（ 1%）	0	1	
結婚歴				
未婚	75（83%）	44	31	0.431
結婚	14（16%）	7	7	
再婚	1（ 1%）	0	1	
社会適応について				
全く困ったことはない	45（50%）	25	20	1.000
少しあるが対応できている	40（44%）	23	17	
かなり困っている	1（ 1%）	1	0	
非常に困っている	0	0	0	
その他	3（ 3%）	2	1	
無回答	1（ 1%）	0	1	

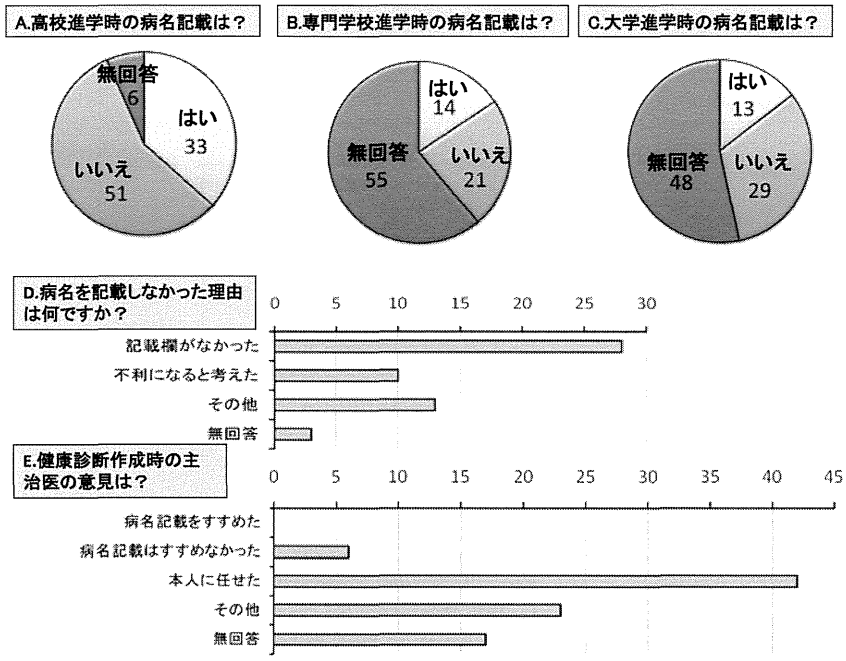

図1　進学時の病名記載に関して（全て人数）
病名記載に関して，A：高校進学時，B：専門学校進学時，C：大学進学時，D：病名記載で「いいえ」とした理由は？ E：健康診断作成での主治医の意見は？

していなかった人に理由を尋ねたところ，病名告知により断られた人が7人(17%),「はじめから加入できないと思ってあきらめていた」が約半数を占めた．ハートリンク共済の認知度は約8割と高く，特に女性では認知度が有意に高かった（p＝0.016）．

考　察

現在では小児がんは医学的に約80%が治癒する疾患となっているが，今回の結果をみると学校（高校・大学）の半数以上，一般企業の4分の3はそのことを知らないと答えており，未だ社会的には十分認知されていないことがあきらかにされた．その理由としては，成人がんが年間約60万人発生しているのに対し，小児がんは年間2,000名程度とまれであること，厚労省のがん対策はこれまで5大がんをはじめとする成人がんに集中しており小児がんはほとんど取り上げられなかったこと，以前は小児がん闘病のことは家族・経験者本人が心情的にもオープンにしにくい経験であったことなどが関係していると考えられた．ただ本研究の結果では学校も一般企業も社会的偏見を受けている可能性が高いと考えていたのは約1割であり，7～8割の人が偏見はないと答えていたこと，別の厚労省研究班の調査では成人期の小児がん経験者の8割以上に病名告知が進んでいる状況を考えると，今後はこの点に関して積極的な社会的啓発が必要であると考えられた．

本研究の結果から，進学や就職の際に，小児がんの既往歴を約6～7割は記載しなかったと答えたが，理由としては記載欄がなかった以外には，病名の記載が不利になると危惧している小児がん経験者及び主治医が多い傾向があった．その中で専門学校進学時と就職時に女性では半数以上が病名を記載しており，男女差が大きいことが注目された．女性に病名記載者が多かった理由は明らかではないが，一般に女性小児がん経験者の方が活発でオープンな傾向が見られること，以前のがんの子供を守る会の調査でも日本では男性の方が経済的自立や就労の切実さが高く就職に不利にならないようにという配慮が大きいことが関係しているのかもしれない．

一方学校側と企業側は小児がんという既往病名記載だけのため書類審査で不合格とすると回答したものが1.8～5.4%いたことに注意が必要である．

進学に関しては，平成15年6月5日付けの文部科学省高等教育局長通知[5]に，「入学者選抜に際して健康診断により不合格の判定を行うについては，疾病など心身の異常のため志望学部・学科等の教育の目的に即した履修に耐えないことが，入学後の保健指導等を考慮してもなお明白な場合に限定し，真に教育上やむを得ない場合のほかは，これらの制限を廃止あるいは大幅に緩和する方向で引き続きその見直しを行うことが望ましい．」と書かれており，小児がんの既往歴のみで不合格にすることが適切ではないことは明白である．就職に関しても，厚生労働省は平成5年5月10日付事務

表4　性別による回答の違い

特性	回答	男性	女性	P値
病名記載について				
高校進学時	はい	20	13	0.606
	いいえ	28	23	
専門学校進学時	はい	3	11	0.019
	いいえ	13	8	
大学進学時	はい	9	4	0.651
	いいえ	22	7	
就職時	はい	5	15	0.001
	いいえ	33	15	
就職時に病名記載「はい」の方				
面接官の反応	好意的	1	6	0.777
	懐疑的	1	1	
	触れない	3	8	
定期健診を受けるため，上司に小児がんであったことを話したか				
話した	はい	7	16	0.003
	いいえ	25	11	
異性との交際経験はありますか				
交際経験	はい	30	31	0.036
	いいえ	21	8	
相手に既往を話したか	はい	22	26	0.315
	いいえ	8	5	
生命保険について				
加入しているか	はい	26	18	0.614
	いいえ	22	19	
加入している場合				
告知して加入		17	10	0.824
告知せず加入		8	4	
加入していない場合				
既往のため加入できず		3	3	0.973
できないと思ってあきらめた		11	9	
興味がない		5	4	
ハートリンク共済について				
知っているか	はい	37	36	0.018
	いいえ	14	3	

連絡で,「雇用時の健康診断は採用選考時に同規則（労働安全衛生規則第43条）を根拠として採用可否決定のための健康診断を実施することは適切さを欠くものである」としている[6].

このことを考慮すると，小児がんという既往病名記載だけのため書類審査で不合格とする判定は少数であったとはいえ不適切といわざるを得ない．以上のような法律的な裏付けもあることから，小児がんの治療成績の向上に関する社会的認知を高めつつ，小児がん経験者の正当な権利を主張し，学校や企業での実績を積み上げることで，小児がん経験者の社会的偏見が少なくなることが期待される．

異性との交際に関しては，約7割の経験者があると答えたが，2005年度の内閣府の調査では，一般20歳代

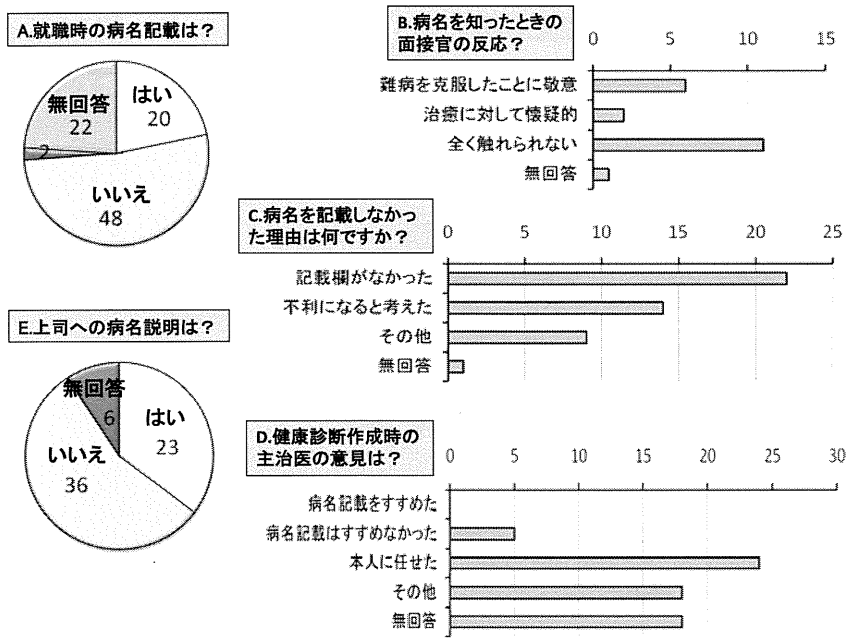

図2　就職時に病名記載に関して（全て人数）
A：就職時の病名記載は？ B：病名を知ったときの面接官の反応は？ C：病名記載で「いいえ」とした理由は？ D：健康診断作成での主治医の意見は？ E：定期健診を受けるため，上司に小児がんであったことを話しましたか？

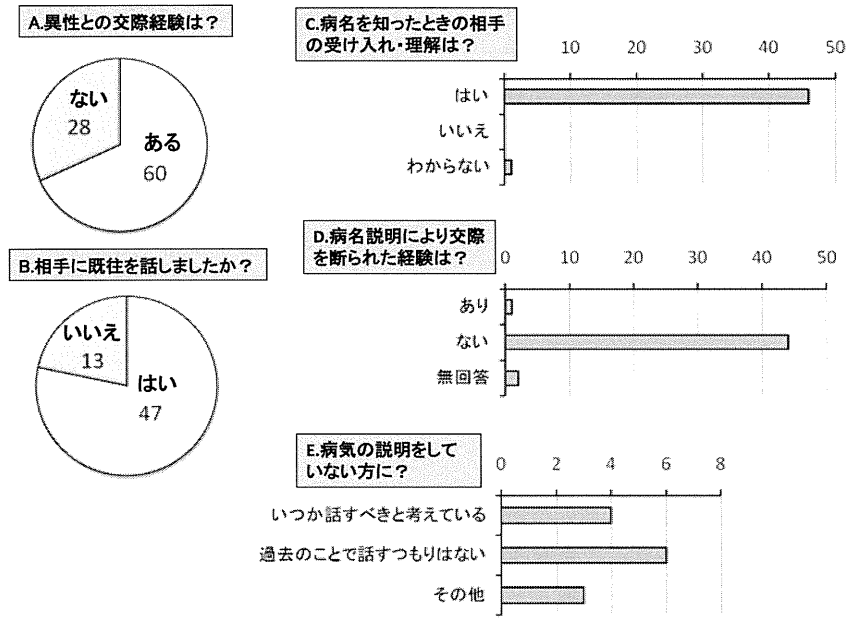

図3　異性との交際経験に関して（全て人数）
A：異性との交際経験はありますか？ B：交際相手に既往を話しましたか？ C：相手は既往の病気のことを受け入れ，理解されましたか？ D：病名説明により，交際を断られた経験はありますか，E：病気の既往を話していない方に

男性23.9%，女性7.8%，30歳代男性8.7%，女性3.0%が異性との交際経験もないと答えているのと比べ今回の結果は多少低い傾向が見られるものの男女差を含めて大きな差ではなかった[7]．実際に結婚まで至った15人は，全員恋愛結婚で，相手に病名を話しており特に結婚上のトラブルは生じていなかった．ただし今回の調査では該当者が見られなかったため見合い結婚後の問題に関しては不明であった[8]．

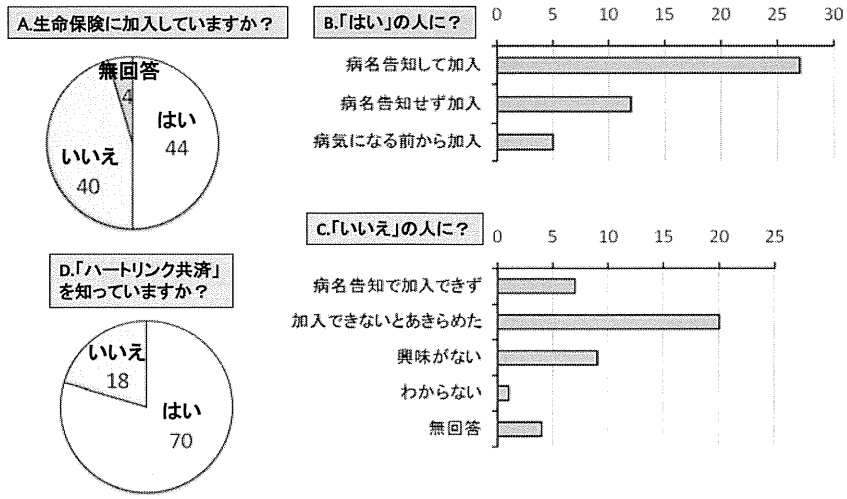

図4　生命保険に関して（全て人数）
A：生命保険に加入していますか？ B：「はい」の方に，C：「いいえ」の方に，D：ハートリンク共済をご存知ですか？

生命保険に関しては，病名を告知せず加入している者，病気になる前から加入しており小児がんの告知が不十分と考えられる者がおり，このような場合には将来の保険の支払い履行に関して疑問が残った．また加入していない人の大多数は，加入できないとあきらめているものや興味がないとするものも多く，今後経験者自身もこのことを社会的問題として認知していく必要がある．本調査ではハートリンク共済（主に小児がんを対象とした共済による保障制度 http://hartlink.net/）の認知率は高かったが，特に女性で高いのが注目された．その理由として，本研究の小児がん経験者は新潟がんセンターで治療を受けた患児であって，同共済は新潟に本部があるためと考えられ，この認知度の高さが日本全体を代表しているとは考えにくい．

本研究の短所は，横断的な比較的少数例の研究であり，解析対象が小児がん経験者に関しては新潟地区に限られたために選択バイアスがあり，結果の一般化が困難なことである．また社会適応や就職率も他の小児がん経験者の報告[9]より良好な集団であることを考慮する必要がある．またサンプル数が学校・企業とも200と比較的少数であり，特に企業の回収率は37％と不良であったため，十分な統計解析は困難であった．今後企業に関しては，全国規模のより多数施設を対象とした調査を施行し，統計的に分析可能な研究を実施する予定である[10]．

結　語

学校・企業・小児がん経験者の各視点から社会的偏見に関する実態調査の結果をまとめた．

1）「小児がんは現在では約80％が治癒する疾患となっている」事は未だ社会的に認知されていない．

2）進学時には小児がん既往は特に問題とならない．むしろ小児がん経験者及び主治医が，この事実を知らず「不利になる」と思い込んでいる可能性がある．

3）就職時も既往歴は問題にならない傾向である．しかし，一部には不採用とする企業もあり，既往歴と現病歴の違いを広く社会に啓発する必要がある．

4）恋愛結婚であれば特にトラブルは生じていない．

本研究は，平成18～21年度厚生労働省がん助成金「小児がん経験者のQOLと予後の把握及びその追跡システムの確立に関する研究」（主任研究者：石田也寸志）の補助を受けた．

日本小児科学会の定める利益相反に関する開示事項はありません．

文　献

1）Maeda M. Late effects of childhood cancer：life-threatening issues. J Nippon Med Sch 2008；75：320—324.
2）石田也寸志，本田美里，上別府圭子，他．小児がん経験者の晩期合併症およびQOLの実態に関する横断的調査研究　第1報．日本小児科学会雑誌 2010；114：665—675.
3）JPLSG長期フォロアップ委員会監訳．小児がん経験者の長期フォローアップ．東京：日本医学館，2008.
4）Hays DM. Adult survivors of childhood cancer. Employment and insurance issues in different age groups. Cancer 1993；71：3306—3309.
5）文部科学省高等教育局長通知（平成一五年六月五日）．平成一六年度大学入学者選抜実施要項について．15文科高第一八五号；2003.

6) 労働省職業安定局業務調整課長補佐及び雇用促進室長補佐から各都道府県職業安定主管課長に宛て事務連絡文書. 採用選考時の健康診断について. 労働安全衛生規則第四十三条：平成5年5月10日；1993.
7) 内閣府. 少子化社会に関する国際意識調査. http://www8.cao.go.jp/shoushi/cyousa/cyousa.html；2005.（2012年10月アクセス）.
8) Thompson AL, Marsland AL, Marshal MP, et al. Romantic relationships of emerging adult survivors of childhood cancer. Psychooncology 2009；18：767—774.
9) Kamibeppu K, Sato I, Honda M, et al. Mental health among young adult survivors of childhood cancer and their siblings including posttraumatic growth. J Cancer Surviv 2010；4：303—312.
10) Asami K, Ishida Y, Sakamoto N. Job discrimination against childhood cancer survivors in Japan：a cross-sectional survey. Pediatr Int 2012；54：663—668.

小児がん経験者のための長期フォローアップ手帳に関するアンケート調査

石田也寸志[1,2]*，有瀧健太郎[1]，浅見 恵子[1]，大園 秀一[1]，前田 美穂[1]，山口（中上）悦子[1]，堀部 敬三[3]，加藤 俊一[4]，藤本純一郎[5]，黒田 達夫[6]

[1]日本小児白血病リンパ腫研究グループ長期フォローアップ委員会
[2]愛媛県立中央病院小児医療センター
[3]国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター
[4]東海大学医学部附属病院小児科（再生医療科学）
[5]国立成育医療研究センター臨床研究センター
[6]慶應義塾大学医学部小児外科

A Questionnaire Study on the Long-Term Follow-Up Diary for Childhood Cancer Survivors

Yasushi Ishida[1,2]*, Kentaro Aritaki[1], Keiko Asami[1], Shuichi Ozono[1], Miho Maeda[1], Etsuko Yamaguchi-Nakagami[1], Keizo Horibe[3], Shunichi Kato[4], Junichiro Fujimoto[5], Tatsuo Kuroda[6]

[1]*The long-term follow-up committee of Japanese Pediatric Leukemia/Lymphoma study group*
[2]*Children's Medical Center, Ehime Prefectural Central Hospital*
[3]*Clinical Research Center, Nagoya Medical Center*
[4]*Department of Pediatrics, Tokai University School of Medicine*
[5]*Clinical Research Center, National Research Institute for Child Health and Development*
[6]*Department of Pediatric Surgery, Keio Univeristy School of Medicine*

Abstract

We collected public opinions on the long-term follow-up (LT-FU) diary developed by the LT-FU committee of Japanese Pediatric Leukemia /Lymphoma study group (JPLSG). Methods: We conducted an anonymous self-reported mailed survey on the LT-FU diary to JPLSG participating hospitals, supporting groups (the Children's Cancer Association of Japan, Es-Bureau, Nanohanakai, and MN project), and childhood cancer survivors (CCS) and their parents. Results: We received the questionnaire sheets from 73 pediatricians, 34 co-medicals, 51 supporting members, 48 CCSs and 59 parents. More than 95% of subjects answered that this LT-FU diary was useful and raised awareness of LT-FU. However, 20% answered this diary is not easy to use and complicated. Most medical stuffs and CCSs answered that this diary should be given on treatment completion; however, CCS parents and supporting members preferred as early as after cancer diagnosis. More than 90% subjects agreed that the present LT-FU diary was good enough, although some answered that more items could be added. It is difficult to make it compact with additional items. Conclusions: The prototype diary seemed to be a useful tool for self-control of CCS health records. CCSs agreed to make use of this diary for their LT-FU if it was revised accordingly.

Key words: childhood cancer survivor, long-term follow-up, diary, record, questionaire

要 旨

JPLSG長期フォローアップ（FU）委員会作成のFU手帳が役立つツールとなるかどうか検証する目的で調査を施行した．【対象と方法】研究デザインは自記式アンケート調査による横断研究で，JPLSG施設医療従事者と支援者（がんの子供を守る会，エスビューロー，菜の花会またはMNプロジェクト），小児がん経験者と保護者を対象に本手帳を回覧または試用した上で匿名のアンケート回答郵送を依頼した．【結果】医師73名，看護師他34名，支援者51名，経験者48名と保護者59名から回答を得た．95%以上の対象者が，本手帳は治療終了後のFUにおいて「役立つ」，FUへの意識が「高まる」と答えていた．一方全体の約20%が手帳を使いにくいと答え，手帳の大きさや厚さに関して「あまり良くない」または「良くない」という意見が約20%と多かった．手帳を渡す時期に関しては，経験者家族や支援者は診断後早め，医療従事者や経験者は治療終了時が多い傾向が見られた．個々の内容や項目に関しては比較的評価が高く，改善すべき点があるという意見は

2012年3月8日受付，2012年11月30日受理
* 別刷請求先：〒790-0024 松山市春日町83
愛媛県立中央病院小児医療センター 石田也寸志
E-mail: yaishida2009@yahoo.co.jp

10%以下と少なかったが，項目を追加して欲しいという意見がやや多く，項目を減らして手帳をコンパクトにする方向性とのバランスが難しいと考えられた．【結語】本手帳試作版は，小児がんに関する記録を自己管理していく上で有用なツールであり，改訂版を作成することにより小児がんのFUに活用される可能性が示唆された．

キーワード：小児がん経験者，長期フォローアップ，手帳，記録，アンケート

I　はじめに

近年の小児がんの治療成績の進歩は著しい．その反面，治療終了後に種々の身体的晩期合併症や心理的・社会的適応不全を呈する患児が目立つようになっている．約70%の小児がんが治癒すると仮定すると，20歳以上の成人の500～1000人に1人は小児がん経験者となり，全国には5万人を越す小児がん経験者が生活していることになり，既に成人期を迎えている小児がん経験者も数万人に及ぶと予想される[1,2]．

本邦で施行された多施設横断研究では，小児がん経験者の女性50%，男性64%に何らかの晩期合併症が認められ，内容としては内分泌障害21%，低身長14%，骨筋肉系10%，肝機能障害9%，皮膚・脱毛7%などが多いことが明らかにされた[3,4]．また本邦の小児がん経験者においても若年成人期において，低身長ややせの問題がまれでないことも確認された．それ以外に頻度は低いものの生命にも影響しかねない晩期合併症として，アントラサイクリン系薬剤の心毒性，主に輸血によるC型肝炎ウイルスによる慢性肝炎や肝硬変，治療終了後5年以上たってからも発生する二次がんが問題となっており，適齢期の不妊の問題，心的外傷症候群や学校や就職先での不適応，生命保険加入の問題などQOLに関しても多くの課題が指摘されている[2,5,6]．

しかしながら，これら種々の問題が想定される小児がん経験者において，治療終了後の医療情報は治療病院においてさえきわめて断片的であり，治療サマリーを含めて小児がん経験者や家族が必要な情報を自ら所有していることはまれである[7]．今後小児がん経験者が自己の健康管理に自覚を持って取り組んでいくためには，自己の医療情報を整理し，自分で所有することがきわめて重要と考える．その一助になることを目的として，日本小児白血病リンパ腫研究グループ（Japanese Pediatric Leukemia/Lymphoma study group，以下JPLSG）の長期フォローアップ（以下FU）委員会では長期FUに役立つ「手帳」の開発に取り組み試作版を作成した[8]．海外にもこれに類した手帳の発行・使用例はほとんどなく[9]，どのような項目が必要で，どのような記載の仕方が適切か，どのような利用の仕方が可能かなど不明な点は多い．

本研究では，この試作版が長期FUを実践していく上で役立つツールとなるかどうか検証するために，医療従事者，支援者，小児がん経験者とその保護者家族を対象としてアンケート調査を施行し，実際に試作版を使用していただいた上で寄せられた意見や感想を集約することにより，より完成度の高い改訂版作成が可能と考えた．

II　対象と方法

研究デザインは，自記式のアンケート調査による横断研究である．

1. 研究対象

1）医療従事者と支援者：JPLSG施設医師，JPLSG施設看護師他医療従事者，がんの子供を守る会，エスピューロー，菜の花会，またはMNプロジェクトの支援者に，手帳を回覧しアンケート回答を依頼した．

2）小児がん経験者とその家族：JPLSG長期FU委員所属施設または厚労省研究班黒田班長期FUモデル病院および東海大学医学部附属病院の施設で診療中の小児がん患児の保護者で，以下の①と②を満たすものおよび/または小児がん経験者で①から③の全ての条件を満たすものを研究対象者として，本手帳をモニターとして一定期間使用した後にアンケート回答を依頼した．なお小児がん経験者とその家族を対象とした研究に関しては，聖路加国際病院の臨床研究倫理委員会で承認を受けた上で実施した（承認番号10-126）．

①治療終了後約3年を経たもの（モニターの希望があればこの限りではない）．

②本手帳をモニターとして試用することに同意をしたもの．

③小児がん経験者の場合は16歳以上で病名告知を受けているもの．

〈除外基準〉

上記の適格基準を満たすものであっても，病院担当医師が本研究のモニターになることが不適切と考えた小児がん経験者あるいは保護者は対象から除外した．

2. 検討した項目

1）個人特性：現在の年齢，性別，立場（血液腫瘍医師，血液腫瘍以外医師，看護師，その他医療者，支援者，小児がん経験者，経験者の保護者），医療職の場合は経験年数，

2）疾患関連情報：小児がん経験者と家族に関しては，小児がんを診断された年と診断時年齢，性別，診断名，受け

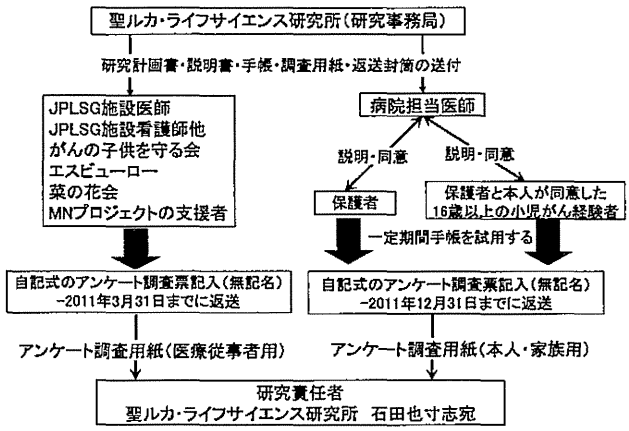

図1　調査方法

た治療内容（化学療法，手術，放射線，造血細胞移植の有無），治療終了後の年数，3）アンケート項目（付録参照）：手帳の全体の印象と手帳の内容に関する評価，個々の記載欄に対する意見.

3. 調査方法（図1）

まず研究参加施設において，書面（長期フォローアップ手帳に関する調査研究へのご協力のお願い）によって本研究の意義，目的，方法等に関して説明を行った上で承諾が得られたら，「長期フォローアップ手帳（試作版）」とアンケート用紙，返信用封筒を渡し，回答用紙の返送を依頼した．本研究は通し番号のみを記載した匿名調査とし，返送は無記名で行い，調査用紙の返送を持って調査の同意を得たものと考えた．調査票回収後は研究責任者の元で厳重な管理下で保管し，回答内容をデータ入力し，集計の後に以下の統計解析を行った.

4. 統計学的な方法

本調査の分析は，アンケート回答者の属性別に，各項目に対する感想・意見を集計し，回答比率をχ^2検定（2X2以外の場合には調整済み標準化残差の絶対値が1.96以上のセルを有意と見なした）で解析した．以上の統計解析には，SPSS Ver.19日本語版（IBM-SPSS Inc，東京）を使用した.

III　結　果

表1にアンケート対象者の個人特性を示した．医療従事者は血液腫瘍医師45人，血液腫瘍以外医師28人，看護師28人，その他コメディカル6人であった．支援者は，小児がん経験者13人，経験者家族35人，ソーシャルワーカーなどの支援者3人であった．手帳を一定期間試用した後に回答を依頼した小児がん経験者48人と経験者の保護者59人については，経験者の疾患関連情報を取得した.

表1　アンケート回答者属性

	人数/平均±標準偏差（中央値）
立場（男：女）	
血液腫瘍医師	45（29:16）
血液腫瘍以外の医師	28（20:8）
看護師	28（0:28）
その他のコメディカル	6（0:6）
支援者（小児がん経験者）	13（3:10）
支援者（経験者家族）	35（2:33）
支援者（その他）	3（0:3）
小児がん経験者	48（14:34）
経験者の保護者	59（31:28）
記載なし	12
調査時の年齢	31.2±14.0（32）歳
血液腫瘍医師	41.8±7.0（42）歳
血液腫瘍以外の医師	41.7±8.8（40）歳
看護師	39.8±8.1（40）歳
その他のコメディカル	40.8±13.3（37）歳
支援者（小児がん経験者）	24.4±7.5（21）歳
支援者（経験者家族）	42.8±8.7（42）歳
支援者（その他）	35.7±6.4（33）歳
小児がん経験者	25.6±6.9（25）歳
経験者の保護者	データなし
小児がん経験者の情報	（n=107）
発症時年齢	6.2±5.0（5）歳
治療終了後年数	9.6±6.9（8）年
治療終了者の人数（%）	91（84%）
調査時の経験者年齢	18.6±8.6（16）歳
治療内容	
化学療法	98（90%）
手術	23（21%）
放射線療法	45（41%）
造血細胞移植	43（39%）
その他	1（1%）
原疾患	
急性リンパ性白血病	48（44.9%）
急性骨髄性白血病	14（13.1%）
その他白血病	8（7.5%）
リンパ腫	10（9.3%）
神経芽腫	6（5.6%）
脳腫瘍	6（5.6%）
ウイルムス腫瘍	2（1.9%）
横紋筋肉腫	3（2.8%）
骨腫瘍	4（3.7%）
その他固形腫瘍	4（3.7%）
記載なし	2（1.9%）

調査時年齢に関しては，医療関係者は40歳前後で，小児がん経験者は25歳前後であった．小児がん経験者は，発症時年齢6歳，84%が治療終了後で，治療終了後約10年経過し調査時は19歳で血液がんが約75%と大多数を占めていた.

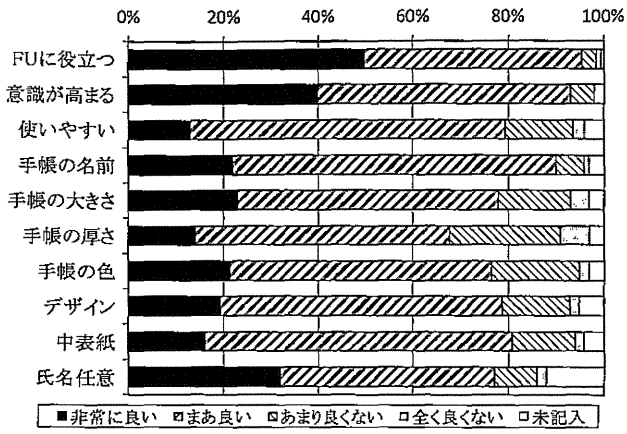

図2　手帳全般に関する印象

図2に手帳全体の印象に関する結果をまとめた．本手帳は，治療終了後のFUにおいて役立つか，FUへの意識が高まるかという質問に関しては，90%以上の対象者が「役立つ」あるいは「高まる」と答えていた．一方使いやすくできているかという質問に関しては，全体で約20%が使いにくいと答えていた．手帳の形式に関しては，大きさや厚さに関して，「あまり良くない」または「良くない」という意見が約20%と比較的多く認められた．

表2に立場による統計学的な回答の有意差が認められた項目を挙げた．手帳をいつ頃手渡すのが望ましいかという質問に関しては，全体としては治療終了時が60%を占めていたが，医師は圧倒的に終了時が多かった（72%）に対して，支援者や経験者・家族は診断時や治療中など治療終了時より少し早めを希望する傾向が見られた．手帳の大きさ（A5）に対しては，医療従事者（医師・看護師）と経験者の保護者は「非常に良い」「まあ良い」が85–87%を占めていたのに対して，経験者の32%は「あまり良くない」と答え，自由記載欄でも携帯するには大きすぎるとする意見が目立った．手帳の氏名の記載を任意としたことに関しては，大部分は「良い」としていたが，医療従事者（医師・看護師）の15–20%が「あまり良くない」としていた．

図3に手帳の主要な内容に関する評価を示した．序文からサポート情報までは「非常に良い」または「まあ良い」が約90%であったが，治療のまとめの内容に関しては，「あまり十分ではない」または「とても十分ではない」が15–20%認められた．

図4に個々の記入欄に改善すべき点があるかどうか尋ねたが，「改善すべき点がある」としたのはほとんどの項目で約10%以下であった．なお治療計画の欄の主な改善点はプロトコール添付にはスペースが狭く添付できないというものであった．表3にはその改善点の詳細として「不要と思う項目」「追加してほしい項目」「記入困難な項目」を

表2　立場により意見が異なった項目

この手帳はいつ頃，経験者またはその家族に手渡すのが望ましいと思いますか？ χ^2検定：p=0.002						
	診断時	治療の途中	治療終了時	終了一定後	その他	未記入
医師	5 (7%)#	11 (13%)	53 (72%)*	4 (5%)	0	2 (3%)
看護師他	6 (17%)	2 (6%)	18 (51%)	3 (9%)	3 (9%)	3 (9%)
支援者	13 (26%)	9 (18%)	24 (47%)#	4 (8%)	0	1 (2%)
経験者	9 (19%)	5 (11%)	32 (68%)	1 (2%)	0	0
保護者	17 (27%)*	3 (5%)	35 (57%)	5 (8%)	2 (3%)	0

手帳の大きさ（A5）についてどう思いますか？ χ^2検定：p=0.010					
	非常に良い	まあ良い	あまり良くない	とても良くない	わからない
医師	20 (27%)	44 (60%)	5 (7%)#	2 (3%)	3 (4%)
看護師他	5 (14%)	25 (71%)*	4 (11%)	1 (3%)	0
支援者	11 (22%)	24 (47%)	10 (20%)	3 (6%)	3 (6%)
経験者	10 (21%)	15 (32%)#	15 (32%)*	4 (9%)	2 (4%)
保護者	16 (26%)	38 (61%)	6 (10%)	2 (3%)	0

氏名の記載を任意にしたことをどう思いますか？ χ^2検定：p=0.003					
	非常に良い	まあ良い	あまり良くない	とても良くない	わからない
医師	23 (31%)	34 (46%)	11 (15%)*	2 (3%)	4 (5%)
看護師他	9 (26%)	17 (49%)	7 (20%)*	0	2 (6%)
支援者	12 (24%)	22 (43%)	4 (8%)	5 (10%)*	8 (16%)
経験者	20 (43%)	18 (38%)	2 (4%)	0	7 (15%)
保護者	23 (37%)	29 (47%)	1 (2%)#	0	9 (15%)

*：調整済み残渣 >+1.96，#：調整済み残渣 <−1.96

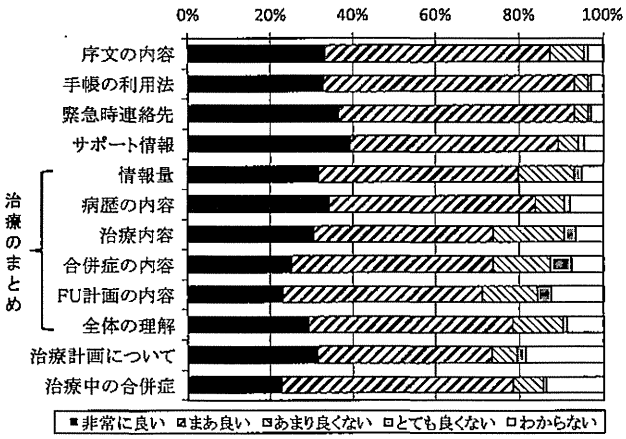

図3　主要な内容に関する結果

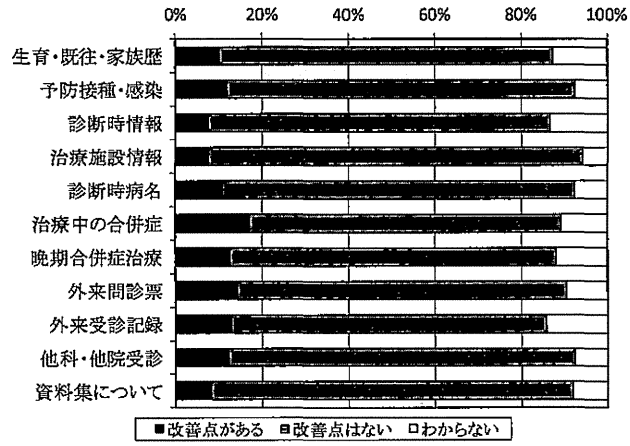

図4　記載欄に関する改善点

まとめたが，不要な項目があるとした人よりも，項目を追加した方が良いと答えた人が多く見られ，特に治療のまとめの欄の充実（項目の追加）を望む意見が施設調査でも経験者/保護者調査でも多かった．

IV　考　察

今回のアンケート結果の解析において，JPLSG作成の長期FU手帳の改善点が明らかとなった．全体の印象としては，手帳は有用で長期FU意識が高まると答えていたが，主に手帳の大きさと厚さに関してもっとコンパクトにして欲しいという意見が小児がん経験者に多く，治療のまとめ

表3　記入欄に対する意見

施設調査（医療従事者と支援者）	不要と思う項目 (n=168)	追加してほしい項目 (n=168)	記入困難な項目 (n=168)
長期フォローアップのために（治療のまとめ）	7（4.2%）	53（31.5%）	58（34.5%）
生育歴・既往歴・家族歴	7（4.2%）	16（9.5%）	—
予防接種歴・感染症罹患歴	3（1.8%）	22（13.1%）	—
診断時情報	4（2.4%）	14（5.1%）	9（5.4%）
治療を受けた施設の情報	4（2.4%）	5（3.0%）	—
診断病名	4（2.4%）	11（6.5%）	6（3.6%）
晩期合併症等の治療歴～外来受診日の記録	7（4.2%）	7（4.2%）	10（6.0%）
外来問診票	9（5.4%）	16（9.5%）	—
外来受診記録	10（6.0%）	12（7.1%）	11（6.5%）
他科・他院受診記録	3（1.8%）	5（3.0%）	—
長期フォローアップ資料集	6（3.6%）	15（8.9%）	—
経験者とその保護者	**不要と思う項目 (n=109)**	**追加してほしい項目 (n=109)**	**記入困難な項目 (n=109)**
長期フォローアップのために（治療のまとめ）	2（1.8%）	20（18.3%）	—
生育歴・既往歴・家族歴	2（1.8%）	4（3.7%）	6（5.5%）
予防接種歴・感染症罹患歴	2（1.8%）	4（3.7%）	0
診断時情報	2（1.8%）	1（0.9%）	—
治療を受けた施設の情報	1（0.9%）	3（2.8%）	0
診断病名	1（0.9%）	3（2.8%）	—
晩期合併症等の治療歴～外来受診日の記録	1（0.9%）	2（1.8%）	3（2.8%）
外来問診票	4（3.7%）	5（4.6%）	4（3.7%）
外来受診記録	4（3.7%）	3（2.8%）	2（1.8%）
他科・他院受診記録	1（0.9%）	3（2.8%）	2（1.8%）
長期フォローアップ資料集	1（0.9%）	2（1.8%）	—

に関しては詳細な情報を必要とする意見がある反面，その内容が経験者や家族には理解できないという意見も聞かれた．手帳を渡す時期に関しては，経験者家族や支援者は診断後早め，医療従事者や経験者は治療終了時が多い傾向が見られた．個々の内容や項目に関しては大体評価が高く改善すべき点があるという意見は少なかったが，項目を追加して欲しいという意見がやや多く，項目を減らして手帳をコンパクトにする方向性とのバランスが難しいと考えられた．

成人がんの領域では，これまでがんと診断された際の患者必携シリーズの「わたしの療養手帳」[10]や製薬メーカーが作成している治療中の記録冊子などが広く使用されているが，治療終了後のFUに焦点を当てた手帳はきわめて少なく，名古屋第一赤十字病院が最近作成した「造血細胞移植健康手帳」などが散見されるのみである．海外でもオーストラリア小児がんPassportの作成の試みがあるが，内容としては治療サマリーが主たるものであり，記載するのは外来受診日付の記録のみで本手帳とはコンセプトが異なる．一方Koらはpersonal medical records（PHR）を慢性疾患患者自身が所有することによる効果を調査した研究のシステマテックレビューをしているが，がん領域の6つの研究ではPHRを所持することだけでは明らかな臨床的効果は証明されなかったと述べており[10]，本手帳を使用することで経験者や家族にどのような効果が認められるかについても今後検討する必要がある．

本研究の結果，長期FU手帳の試作版作成という事業に実際に使用するユーザー側から直接のフィードバックが得られたことは大きな成果であり，今後このような手帳を作成する場合のモデルになり得ると思われる．今後表3に示した個々の項目について，詳細に自由記載意見の内容を検討し，長期FU委員会で項目の追加や削除ならびに記載の仕方についても改訂する計画である．

本研究の一番の限界は，調査が本アンケートに答えることを承諾した長期FUに比較的熱心な対象者に限定され，選択バイアスが考えられるため結果の一般化が可能かどうか不明な点である．次に医療従事者と支援者には実際に試用した上での回答ではなく実践での使い勝手が調査結果に反映できなかった．また小児がん経験者や保護者の調査人数が十分ではなかったため，原疾患によっては十分に意見を集約できなかった事が考えられる点である．

本研究には以上の様な限界はあるものの，長期FU委員会作成の本手帳試作版は，小児がんに関する記録を自己管理していく上で有用なツールであり，改訂版を作成することにより小児がんのFUに活用される可能性が示唆された．今後本研究結果を踏まえて改訂完成版を作成し，全国に普及していく予定である．

本研究は，厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）「小児がんの罹患数把握および晩期合併症・二次がんの実態把握のための長期フォローアップセンター構築に関する研究」（研究代表者：黒田達夫）および聖ルカ・ライフサイエンス研究所研究補助金「小児がん経験者のための長期フォローアップ手帳に関するアンケート調査研究」（主任研究者：石田也寸志）の補助を受けた．

経験者・家族調査の参加施設

1. 東北大学病院小児科・小児腫瘍科
2. 聖路加国際病院小児総合医療センター小児科
3. 日本大学医学部附属板橋病院小児・新生児病科
4. 国立成育医療研究センター血液腫瘍科
5. 静岡県立病院機構静岡県立こども病院血液腫瘍科
6. 新潟県立がんセンター新潟病院小児科
7. 三重大学医学部附属病院小児科
8. 国立病院機構名古屋医療センター小児科
9. 大阪府立母子保健総合医療センター血液・腫瘍科
10. 大阪市立総合医療センター小児血液腫瘍科
11. 広島大学病院小児科
12. 国立病院機構九州がんセンター小児科
13. 久留米大学病院小児科
14. 日本医科大学付属病院小児科
15. 神奈川県立こども医療センター血液・再生医療科
16. 札幌北楡病院小児科
17. 京都大学医学部附属病院小児科
18. 大阪市立大学医学部附属病院小児科・新生児科
19. 千葉県こども病院血液・腫瘍科
20. 国立国際医療研究センター病院小児科
21. 神戸大学医学部附属病院小児科
22. 東海大学医学部附属病院小児科・移植科

謝　辞

本研究の施設・支援者調査にご協力いただいたJPLSG施設医師，JPLSG施設看護師他医療従事者，およびがんの子供を守る会・エスピューロー，菜の花会・MNプロジェクトの支援者の皆様に深謝します．

文　献

1) 石田也寸志：小児がん経験者の長期フォローアップ．日本小児血液学会雑誌，22: 144–155, 2008.
2) Maeda M: Late effects of childhood cancer: life-threatening issues. J Nippon Med Sch, 75: 320–324, 2008.
3) 石田也寸志，本田美里，上別府圭子，他：小児がん経験者の晩期合併症およびQOLの実態に関する横断的調査研

究　第1報．日本小児科学会雑誌，114: 665–675, 2010.
4) 石田也寸志，大園秀一，本田美里，他：小児がん経験者の晩期合併症およびQOLの実態に関する横断的調査研究第2報．日本小児科学会雑誌，114: 676–686, 2010.
5) Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, et al: Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. N Engl J Med, 355: 1572–1582, 2006.
6) Hudson MM, Mulrooney DA, Bowers DC, et al: High-risk populations identified in Childhood Cancer Survivor Study investigations: implications for risk-based surveillance. J Clin Oncol, 27: 2405–2414, 2009.
7) 大園秀一，石田也寸志，栗山貴久子，他：小児がん長期フォローアップ調査報告．日本小児科学会雑誌，111: 1392–1398, 2007.
8) 大園秀一，石田也寸志，栗山貴久子，他：小児がん長期フォローアップにおける「治療のまとめ」の意義と活用法．小児がん，47: 471–476, 2010.
9) Horowitz ME, Fordis M, Krause S, et al: Passport for care: implementing the survivorship care plan. Journal of oncology practice/American Society of Clinical Oncology, 5: 110–112, 2009.
10) Ko H, Turner T, Jones C, et al: Patient-held medical records for patients with chronic disease: a systematic review. Quality & safety in health care, 19: e41, 2010.

付録　長期フォローアップ手帳に関するアンケート

最もあなたの考えに近いものに○をつけてください．自由記載欄には率直なご意見をお願いいたします．

問1. この手帳は，治療終了後のフォローアップにおいて役立つと思いますか？
問2. この手帳の配布で，治療終了後のフォローアップへの意識が高まると思いますか？
問3. この手帳は全体として，使いやすくできていると思いますか？
問4. この手帳はいつ頃，経験者またはその家族に手渡すのが望ましいと思いますか？
問5. それぞれの部分についてのご意見をお聞きします．あてはまる番号に○をつけて下さい．
1) 手帳の形式：Q1　手帳の名前について，Q2　手帳の大きさ（A5）について，Q3　手帳の厚さについて，Q4　表紙の色について，Q5　表紙のデザインについて，Q6　中表紙のデザインについて，Q7　氏名の記載を任意で構わないとしたことについて
2) 序文・利用法・連絡先について：Q8　序文の内容について，Q9　手帳の利用法について，Q10　緊急時の連絡先について，Q11　サポート情報について
3) 長期フォローアップのためについて：Q12　情報の内容は十分，Q13　不要と思う項目，Q14　記入困難と思う項目，Q15　追加したほうが良いと思う項目
4) 生育歴・既往歴・家族歴について：Q16　改善したほうが良いと思う点がある，Q17　不要と思う項目，Q18　追加したほうが良いと思う項目
5) 予防接種歴・感染症罹患歴について：Q19　改善したほうが良いと思う点がある，Q20　不要と思う項目，Q21　追加したほうが良いと思う項目
6) 診断時情報について：Q22　改善したほうが良いと思う点がある，Q23　不要と思う項目，Q24　記入困難と思う項目，Q25　追加したほうが良いと思う項目
7) 治療を受けた施設の情報について：Q26　改善したほうが良いと思う点がある，Q27　不要と思う項目，Q28　追加したほうが良いと思う項目
8) 診断病名について：Q29　改善したほうが良いと思う点がある，Q30　不要と思う項目，Q31　記入困難と思う項目，Q32　追加したほうが良いと思う項目
9) 治療計画について：Q33　資料添付にしたこと，Q34　改善したほうが良いと思う点がある，Q35　Q34であると記載した方は具体的に
10) 治療中の合併症～長期フォローアップについて：Q36　自由記載にしたこと，Q37　改善したほうが良いと思う点がある，Q38　Q34であると記載した方は具体的に
11) 晩期合併症等の治療歴～外来受診日の記録について：Q39　改善したほうが良いと思う点がある，Q40　不要と思う項目，Q41　記入困難と思う項目，Q42　追加したほうが良いと思う項目
12) 外来問診票について：Q43　改善したほうが良いと思う点がある，Q44　不要と思う項目，Q45　追加したほうが良いと思う項目
13) 外来受診記録について：Q46　改善したほうが良いと思う点がある，Q47　不要と思う項目，Q48　記入困難と思う項目，Q49　追加したほうが良いと思う項目
14) 他科・他院受診記録について：Q50　改善したほうが良いと思う点がある，Q51　不要と思う項目，Q52　追加したほうが良いと思う項目
15) 長期フォローアップ資料集について：Q53　改善したほうが良いと思う点がある，Q54　不要と思う項目，Q55　追加したほうが良いと思う項目

問6.「長期フォローアップ手帳」に関するご意見・ご要望がありましたらご記入ください．
問7. 長期フォローアップ外来の設置・運用などに関するご意見・ご要望がありましたらご記入ください．
問8. その他長期フォローアップ全般に関するご意見・ご要望がありましたらご記入ください．

がん患者向け情報提供ツールに対する小児がん関係者による アンケート調査

石田也寸志[1]*，樋口 明子[2]，山崎由美子[3]，浦久保安輝子[3]，伊藤 照生[3]，平野 真紀[3]，渡邊 清高[3]

[1]聖路加国際病院小児科
[2]公益財団法人がんの子どもを守る会
[3]国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供研究部

Information Needs of Childhood Cancer Health Professionals When Using Comprehensive Cancer Information Tools Developed for Adult Cancer Patients

Yasushi Ishida[1]*, Akiko Higuchi[2], Yumiko Yamazaki[3], Akiko Urakubo[3], Teruo Ito[3], Maki Hirano[3], Kiyotaka Watanabe[3]

[1]*Department of Pediatrics, St Luke's International Hospital*
[2]*Children's Cancer Association of Japan*
[3]*Center for Cancer Control and Information Services, National Cancer Center*

Abstract

We collected public opinions from individuals connected to the childhood cancer field regarding the information tools developed by the Cancer Information Service at the National Cancer Center. Methods: Among the board members of the Japan Pediatrics Oncology Association and supporting group members of the Children's Cancer Association of Japan, we conducted an anonymous self-reported mailed survey pertaining to the cancer-related information tools. Results: We received responses from 46 physicians (recovery rate 65%) and 31 supporting members (54%). Thirty-nine percent of physicians and 23% percent of supporters were already awared of the existence of these tools. When asked about their first impressions, more than one-third of respondents answered "reliable", and/or "excellent reading materials", and/or "recommendable to others". The physicians and supporting members expressed similar opinions on these tools, and more than two-thirds supported that they are useful in reducing anxieties of cancer patients and their families. Their impressions appeared to favor the earlier sections describing cancer issues more generally compared to the sections covering the detailed aspects of specific cancers. About 80% of respondents answered that these information tools should be provided at the time of cancer diagnosis. More than 70% of the respondents answered that information on childhood cancer is not satisfactory. They expressed interests in learning about the long-term follow-up findings of childhood cancer survivors. Conclusions: The component of information tools pertaining to cancer in general seemed to be useful; however, the component detailing the cancer appeared insufficient. Furthermore, the results suggest that the information on cancer survivorship should be added.

Key words: cancer Information, childhood cancer, questionnaire, Kanja-Hikkei, medical treatment diary

要 旨

主に成人がん患者を想定して作成された「患者必携 がんになったら手にとるガイド」（編著：国立がん研究センターがん対策情報センター）によって，小児がん関係者の情報ニーズを充足するのかどうかを把握し，稀少がんの視点から評価することを目的として本研究を実施した．【対象と方法】対象は，①小児がん学会評議員または理事（医師群）および②がんの子どもを守る会支援者（守る会群）で，横断研究（自記式無記名のアンケート調査）である．【結果】医師群は46通（回収率65%），守る会群は31通（同54%）の返送が得られた．既に「患者必携」を知っていたのは，それぞれ39%と23%で，第一印象は「頼れそう」，「読みたい」，「紹介したい」が約1/3以上を占めていたが，守る会群で2/3と医師群で1/2が「重い」と答えていた．両群の評価は極めて類似しており2/3から3/4は役立つ/使いたいまたは不安解消に役立つと肯定的で，がんの総論部分は全体的に高く評価されていたが，小児がんについての情報提供は約70–80%が情報は十分ではないと答えていた．両者とも約80%が「患者必携」は診断されたときに受け取るのが望ましいと答えていた．長期フォローアップ情報に関する関心は高く，小児がんではこの情報提供を十分に行う必要がある．【結語】「患者必携」の総論部分は小児がんでも十分に役立ち活用可能であるが，長期フォローアップに関する情報の追加が必要であり，各論はもう少し詳細な情報が必要である．

キーワード：がん情報，小児がん，アンケート，患者必携，療養手帳

2012年5月8日受付，2012年11月1日受理

* 別刷請求先：〒104-8560 東京都中央区明石町9-1
聖路加国際病院小児科 石田也寸志
E-mail: yaishida@luke.or.jp

I　はじめに

国民にとって，がん患者になった場合に適切に対処できる基礎的情報とさらなる情報検索の仕組みを構築することは喫緊の課題である[1]．国立がん研究センターがん対策情報センターは，特に国民の不足感が強いがん医療に関して，病気や治療に対する患者自身の理解を助けることに加え，刻一刻と生じる不安や疑問に対して自発的に対応できるための意志決定と自立支援に関わる情報提供等を行うことを目標にしている[2]．その活動の一環として，日本全国のがん患者に質の高いがん医療を普及させることを目的に「患者必携　がんになったら手にとるガイド」（以下「患者必携」）を作成した[3,4]．がんの種類による特性等も踏まえた基礎的な情報と更なる情報収集のためのガイドを掲載したがん「患者必携」をがん患者が入手できることで，がん対策推進基本計画におけるがん関連情報の効果的・効率的な普及に資するものである[1]．

研究班では既に実施したパイロット研究を踏まえ，国立がん研究センターがん対策情報センターが作成したがんに関する情報介入ツールの評価を行うことにより[2]，情報の有用性や活用に関する評価，医療体制に応じた配布と利用体制のモデルを構築し，がん医療情報の普及の具体化と運営に関する検討を行っている[1]．特に本研究では，主に成人がん患者を想定して作成された「患者必携」[3]によって，小児がん関係者の情報ニーズをどの程度充足するのかどうか，必要な情報や活用ニーズはあるのかどうかを把握し，成人がんとは別の稀少がんの視点から「患者必携」を評価分析することを目的としてアンケート調査を実施した．

II　対象と方法

研究デザインは，がん医療情報の普及の具体化と運営の検討を行うアンケートを用いた調査研究で横断研究である．

1. 研究対象

1）小児がん学会評議員または理事（以下医師群）：2011年9月の時点で日本小児がん学会評議員または理事であり，本研究への協力を承諾した医師71名．

2）公益財団法人がんの子どもを守る会会員（以下守る会群）：2011年11月の時点で，守る会の本部と支部代表者で本研究への協力を承諾した小児がん経験者，その家族または支援者57名．

なお本研究に関しては，国立がん研究センターと聖路加国際病院の臨床研究倫理委員会（承認番号10-126），公益財団法人がんの子どもを守る会理事会で承認を受けた上で実施した．

2. 検討した項目

1. 回答者の背景：年齢（10歳刻み），性別，属性，診療科，経験年数，小児がんの診断時期，治療の状況，原疾患，治療内容，2. コンテンツ内容：「患者必携」の認知，第一印象，冊子の有用性，情報の詳細さ，項目ごとの活用予想と不安解消に役立つかどうか，3. 小児がん関連：情報提供の十分さ，今後小児がん患者・家族向けに望まれる療養支援に関する情報について，長期フォローアップ情報で望む内容，4. 自由意見

3. 調査方法（図1）

本研究は，図1のような手順で行った．まず医師群は聖ルカ・ライフサイエンス研究所から，守る会群はがんの子どもを守る会本部から本研究の内容を説明する文書を送付し，研究協力の承諾を得た方を対象とし，「患者必携　がんになったら手にとるガイド」冊子（別冊「わたしの療養手帳」付き）[3]と質問票を送付し，自記式で調査を実施し，無記名で郵送による返送を依頼した．

4. 統計学的な方法

回収したアンケートを集計し，統計学的処理を行った．得られた結果より，本冊子の総合評価，活用や不安解消への効果，情報提供時期などについて回答者の背景などで検討した．回答比率を医師群と守る会群で比較し，χ^2検定で解析した．有意検定基準は$p<0.05$とし，全て両側検定で行い，今回は探索的な研究であったため多重検定の補正は行わなかった．また成人期移行に関して，ロジスティク回帰分析を用いて，年齢・性別の調整を行った．以上の統計解析には，SPSS Ver. 20日本語版（IBM-SPSS Inc，東京）を使用した．

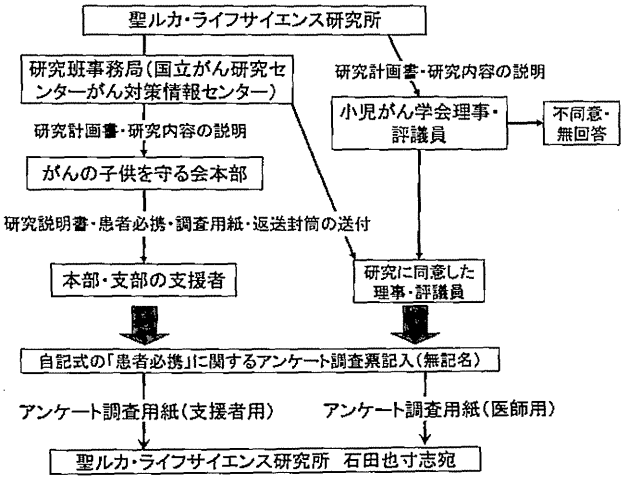

図1　調査方法

III 結 果

1. アンケート協力者の背景（表1）

医師群では71名，守る会群では57名が研究協力を承諾したが，質問紙の回収数はそれぞれ46通（回収率64.8%）と31通（回収率54.4%）であった．医師群は，理事が6名と40名が評議員であり，男性が85%であったのに対し，守る会群では経験者8名，家族20名，支援者他13名（重

表1　アンケート回答者属性

人数（割合）	小児がん学会理事・評議員	がんの子供を守る会
男：女	39：7（男性の割合85%）	9：22（男性の割合29%）
小児科医	33（72%）	N/A
小児外科医	11（24%）	N/A
血液腫瘍医・血液内科医	4（9%）	N/A
放射線科医	2（4%）	N/A
小児がん経験者	N/A	8（26%）
小児がん経験者家族	N/A	20（65%）
支援者	N/A	12（39%）
その他	N/A	1（3%）
調査時の年齢		
30歳以下	1（2%）	10（32%）
40歳代	8（17%）	4（13%）
50歳代	26（57%）	9（29%）
60歳以上	11（24%）	8（26%）
医師経験年数		
20年未満	3（7%）	N/A
20–24年	5（11%）	N/A
25–29年	14（30%）	N/A
30–34年	12（26%）	N/A
35年以上	10（22%）	N/A
小児がん経験者の情報		N=28
診断された時期		
1984年以前	N/A	4（14%）
1985–1989年	N/A	4（14%）
1990–1994年	N/A	10（36%）
1995–1999年	N/A	6（21%）
2000年以降	N/A	4（14%）
治療の状況		
治療終了後	N/A	17（61%）
現在も治療中	N/A	2（7%）
死亡	N/A	5（18%）
その他	N/A	2（7%）
原疾患		
白血病	N/A	18（64%）
リンパ腫	N/A	2（7%）
神経芽腫	N/A	2（7%）
脳腫瘍	N/A	3（11%）
横紋筋肉腫	N/A	1（4%）
その他	N/A	2（7%）
受けた治療内容		
化学療法	N/A	26（93%）
手術	N/A	8（29%）
放射線療法	N/A	17（61%）
移植	N/A	6（21%）
無回答	N/A	1（4%）

N/A：対象外のため not available

複あり）で女性が71%であった．調査時の年齢では医師群は80%以上が50歳以上で，守る会群では30歳から60歳代まで広く分布していた．小児がん疾患は，治療終了後が半数以上で，血液がんが20名，固形腫瘍6名で，大半が集学的治療を経験していた．

2.「患者必携」と「療養手帳」の第一印象（図2）

「患者必携」を既に知っていたのは医師群18人（39%），守る会群7人（23%）であった．「患者必携」と「療養手帳」の第一印象を図2にまとめた．「患者必携」に関して，医師群では「持ちやすい」，「頼れそう」，「読みたい」，「紹介したい」が多く，守る会群でも「頼れそう」，「読みたい」，「紹介したい」と肯定的なものが多かった．一方守る会群では「重い」が68%，「持ちにくい」26%と冊子の大きさや携帯性を問題としていた．「療養手帳」に関しては，医師群で「軽い」「持ちやすい」と携帯性の評価が高かったが，「書き込みたい」「使いたい」は両群とも20–30%に留まった．

3.「患者必携」と「療養手帳」の主要な評価（図3）

「患者必携」に対して，医師群と守る会群両者とも，「とても」または「まあ」役立つという意見が圧倒的に多く，「あまり役立たない」は少数であった．両者を比較すると，医師群より守る会群の方が，やや使ってみたい・役立つと考えており，内容の詳しさに関しては，守る会群よりも医師群の方が，やや詳しすぎると感じていた．「療養手帳」に関しても，医師群より守る会群の方が，使ってみたい・役立つと考えており，内容も詳しすぎると思う人が少なかった．

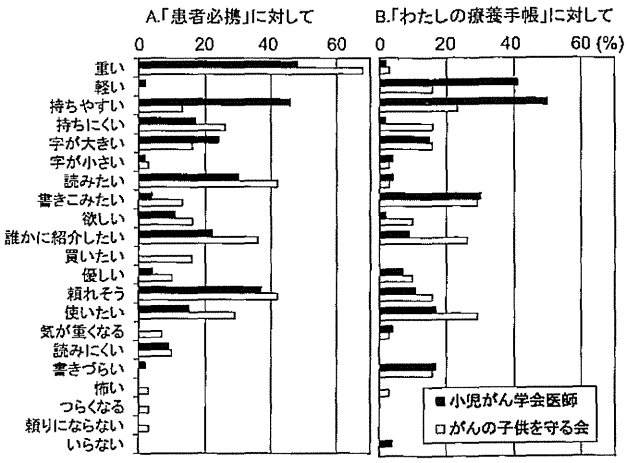

図2　「患者必携　がんになったら手にとるガイド」の第一印象．患者必携（「がんになったら手にとるガイド」「わたしの療養手帳」）をご覧になった，第一印象を教えてください（当てはまるものすべてに○）．「重い・軽い・持ちやすい・持ちにくい・字が大きい・字が小さい・読みたい・書きこみたい・欲しい・誰かに紹介したい・買いたい・優しい・頼れそう・使いたい・気が重くなる・読みにくい・書きづらい・怖い・つらくなる・頼りにならない・いらない・その他（ ）から選択」

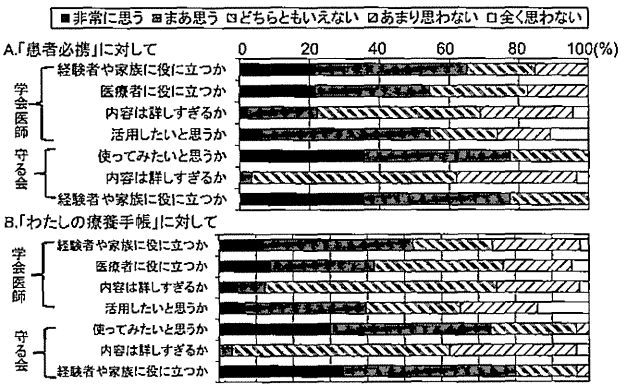

図3　主要な内容に関する評価結果．1）患者必携（「がんになったら手にとるガイド」「わたしの療養手帳」）は，小児がん患者さんとご家族にとって役に立つと思いますか．2）これらの冊子が小児がんのご家族や支援者の手に届くことは医療者にとって役立つと思いますか（医療者のみ）．3）それぞれに書かれている内容は詳しすぎますか，それとも簡単すぎますか．4）小児がんの患者さんやご家族に，患者必携に含まれる情報について，日常診療・説明のときに活用したいと思いますか（患者家族に対して：使ってみたいと思いますか）？

4.「患者必携」に関しての詳細な内容（図4，図5と図6）

「患者必携」に関して，章立ての項目別[3]に患者または家族が1～2か月後に活用すると思われると回答した結果を図4に示した．ほとんどの項目に関して医師群と守る会群との一致率は高く，両群で差が認められたのは「セカンドオピニオンを活用する」と「がんの発生と進行の仕組みを知る」で，前者は医師群が後者は守る会群で有意に割合が高かった．

「患者必携」を受け取って1～2か月後に活用するにあたり，患者または家族の不安解消に役立つ部分と回答した結果を図5に示した．両群で差が認められた項目としては，「公的助成・支援」で医師群が，「治療までの準備」「チーム医療」「医療者とのよい関係」「がんの病期」「臨床試験」「がんの療養情報」の項目では守る会群で有意に割合が高かった．なお患者家族が1～2か月後には全く使わないと思われると答えた部分は，緩和ケアに関する部分と補完代替療法が多かった（図6）．

本冊子を受け取る時期に関しては，診断されたときに受け取るのが望ましいと答えていたのは，医師群では78%，守る会群では81%であり，治療中あるいはそれ以降は少数であった．

5. 小児がん患者や家族・支援者への情報提供（図7）

小児がん患者や家族・支援者への情報提供は総合的にみて十分かどうか尋ねた結果を図7に示した．「あまり十分

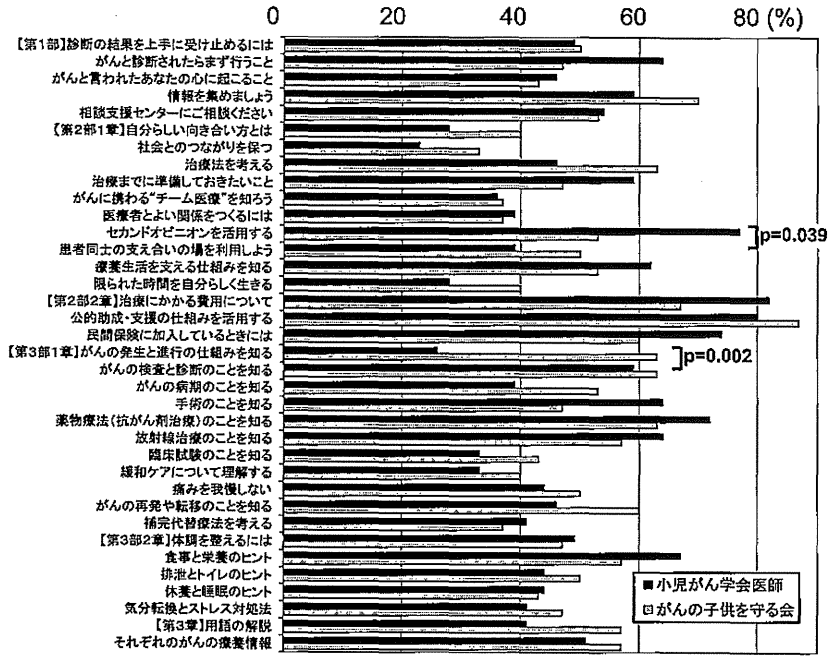

図4　患者・家族が活用すると思うところ．「患者必携　がんになったら手にとるガイド」を手にしてから，1～2か月後に「患者さんが活用する」と思うところすべてに○をしてください．また，「患者さんが最も活用する」と思うところに1つだけ◎をしてください．

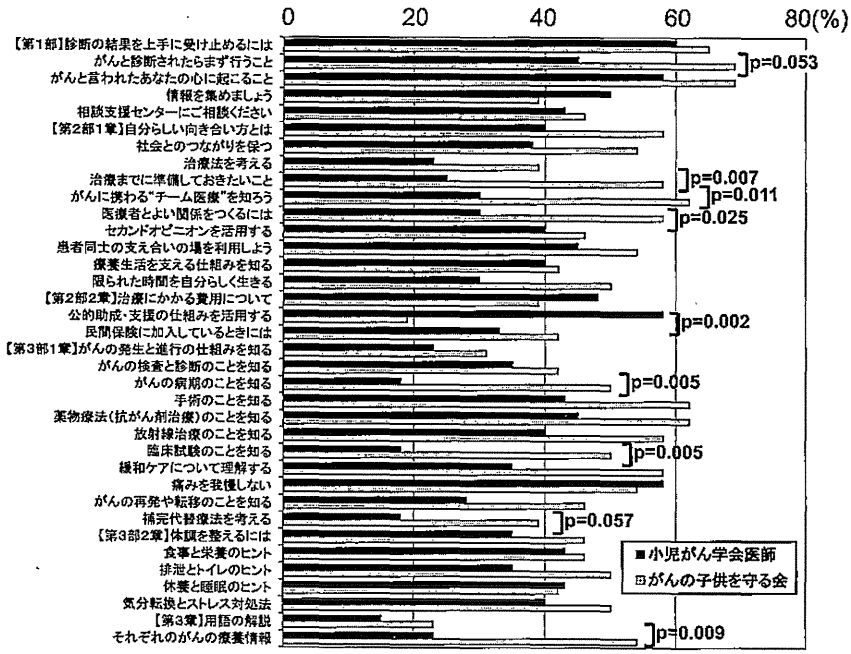

図5　患者・家族の不安解消に役立つと思うところ．「患者必携　がんになったら手にとるガイド」を手にしてから，1～2か月後に「患者さんの不安の解消に役立つ」と思うところすべてに○をしてください．また，「最も患者さんの不安の解消に役立つ」と思うところに1つだけ◎をしてください．

ではない」と「十分ではない」を加えると，医師群では82%，守る会群では68%で情報が十分ではないと答えていたが，両群に差はみられなかった．

6. 長期フォローアップに関する情報（図8）

長期フォローアップ情報のニーズを尋ねた結果を図8にまとめた．ほとんどの項目に関して，約半数が必要と答えていたが，医師群と守る会群の間で差があったのは，晩期合併症のリスク分類，成人医療との連携が守る会群で有意