

# 平成26年度厚生労働科学研究費補助金成果報告

## 小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究 小児がん家族の実態調査

研究分担者 前田 美穂 日本医科大学医学部 小児科 教授

### 研究要旨

小児がんは、現在70%以上が治癒する。しかし治療後に様々な晩期合併症が生じることが知られるようになってきた。現在晩期合併症に関しては治療との関係などがかなり明らかになってきたが、小児がん経験者への支援に結びついてはいない。

そこで、我々は小児がん経験者に対する長期支援に関する様々な課題とそれを解決する方法を模索するために、さらに患者、経験者支援に対し相談支援センターの役割が大きいと考え、各拠点病院の相談支援センターでの小児がん経験者の長期的支援が可能となる体制を整備することを目的とし、小児がん経験者に縦断的なアンケート調査を行うこととした。

本年度は以前に行われた小児がん患者の実態調査を分析し、調査項目の作成、実施要項

### A．研究目的

小児がん経験者を長期にわたり支援するための社会基盤の構築に必要な要素を明らかにし、構築に向けた取り組みを行う。特に国が定めた15施設の小児がん拠点病院を対象として小児がん経験者や家族の実態調査を実施することにより、長期的支援の方法を検討するとともに各拠点病院の相談支援センターでの小児がん経験者の長期的支援が可能となる体制を整備することを目的とする。

### B．研究方法

小児がん15拠点病院で治療を受けた小児がん経験者並びに同病院で現在フォローアップを受けている小児がん経験者のうち20歳以上で調査への協力に同意した者を対象として、アンケート調査を行う。

アンケート調査の内容は、別に添付するが、経験者本人のこと、罹患した小児がんと受けた治療についての理解度、現在の状態、長期フォローアップに関すること、入院中の気持ち、病名告知、学校生活、就職、社会生活などになどであり、これらに、自記式及び選択式の回答をしていただくものである。アンケートの実施は小児がん担当医師と相談支援センターが連携して取り組む。つまりアンケート用紙の送付は、小児がん担当医師であり、返信先は各病院の相談支援センターとする。

アンケートは今回の1回限りではなく、今後も継続して相談支援センターを中心として行う予定である。

また、以前行った類似の調査である「小児がん病院の在り方調査事業」の分析結果を参考に行うも

のであり、今後の比較検討のため、本年度はその分析結果を検証しながら調査項目の作成を行った。

### (倫理面への配慮)

本調査は研究代表者の施設の倫理委員会の承認を得た後に、小児がん拠点病院での倫理委員会の承認を得てから実施する。ヘルシンキ宣言やわが国における各種倫理指針を遵守する。アンケートの同意に関しては、次の4つを考慮して行う。アンケート協力は同意、継続調査および問い合わせも同意、アンケート協力は同意、継続調査および問い合わせは非同意、アンケート協力は非同意だが、今後の問い合わせは同意 アンケート協力は今後の問い合わせも非同意。

またアンケートの回収は個人情報が含まれるが、集計等研究に使用する場合は個人情報を切り離し匿名化する。

### C．研究結果

2014年度の研究内容に進捗については、別添のアンケート(案)の作成があるが、この作成に当たっては、平成24年度の行った「小児がん病院の在り方調査事業」の分析結果を参考にした。

内容は、小児がん経験者自身の情報 病気の情報 入院中の気持ち、支援、療養環境 学校生活 晩期合併症の有無 就労の状態 用語の定義について その他 の八項目であり、各項目に個別質問を設けた。

### D．考察

現在5万人以上いると言われている小児がん経験者の実態調査を縦断的に行うことにより、長期

的支援に必要な課題を明らかにすることが出来る  
と考える。その際、日常診療に忙しい医師だけに  
長期的支援を担わせるのではなく、小児がん拠点  
病院に整備された相談支援センターと協力して行  
う必要があるとの考えから、今回の調査を通じて  
相談支援センターの役割を明らかにしていきたい。

#### E . 結論

小児がん経験者の長期的支援のために、小児がん  
拠点病院における小児がん経験者に対するアン  
ケートによる実態調査を行う計画に対し、本年度  
は以前に行われた調査を参考に調査項目の作成、  
実施要項の整備を行い、次年度の調査をスムーズ  
に進める用意を行った。

#### G . 研究発表

##### 1. 論文発表

- 1) Yasushi Ishida, Miho Maeda, Kevin Y  
Urayama, Chikako Kiyotani, Yuki Aoki,  
Yoko Kato, Shoko Goto, Sachi Sakaguti,  
Kenichi Sugita, Mika Tokuyama, Hisaya  
Nakadate, Eizaburo Ishii, Masahiro  
Tsuchida, Akira Ohara. Secondary cancers  
among children with acute lymphoblastic  
leukaemia treated by the Tokyo Children's  
Cancer Study Group protocols: a  
retrospective cohort study. Br J Haematol.  
164:101-112, 2014

##### 2. 学会発表

- 1) Shoko Goto, Miho Maeda, Yuki Aoki, Eizaburo  
Ishii, Yasushi Ishida, Yoko Kato, Chikako  
Kiyotani, Sachi Sakaguchi, Kenichi Sugita,  
Mika Tokuyama, Naoya Nakadate, Masahiro  
Tsuchida, Akira Ohara, Keiko Asami.  
Marriage and fertility in the survivors of  
childhood acute lymphoblastic leukemia in  
Japan. A retrospective study of two cohorts:  
TCCSG and Niigata Cancer Center Hospital.  
8<sup>th</sup> SIOP Asia Korea April 17-19, 2014
- 2) Miho Maeda, Hiroki Hori, Naoko Maeda, Akira  
Hayakawa, Chikako Kiyotani, Yasushi Ishid,  
Member of Long-term follow-up committee,  
JPLSG Japan. Establishment of Japanese  
guideline of long-term follow-up care for  
survivors of childhood cancer. 10<sup>th</sup> ASPR,  
Vancouver May 2-6, 2014
- 3) Y.Ishida, D.Qiu, M Maeda, J Fujimoto,  
H.Kigasawa, R.Kobayashi, M Sato, J Okamura,  
S.Yoshinaga, T.Rikiishi, H.Shichino,  
C.Kiyotani, K.Kudo, K.Asami, H.Hori,  
H.Kawaguchi, H.Inada, β.ādachi, A.Manabe,  
T.Kuroda. Secondary cancers after cancer  
diagnosis in childhood: A hospital-based

retrospective cohort study in Japan. 46<sup>t</sup>  
Congress of the International Society of  
Paediatric Oncology. Toronto Oct 22-25, 2014

- 4) Soejima, I.Sato, J.Takita, K.Koh, M.Maeda,  
K.Ida, K.Kamibeppu. The influences of school  
reentry support on relationships that  
adolescents with cancer share with peers and  
teachers. 46<sup>t</sup> Congress of the International  
Society of Paediatric Oncology. Toronto Oct  
22-25, 2014
- 5) 川村眞智子、前田美穂、足立壮一. 入院中の高  
校生学習支援に関する現状調査. 第56回日本小  
児血液・がん学会. 2014年11月28日~30日、  
岡山
- 6) 板橋寿和、前田美穂、内村僚一、牛腸義宏、山西  
未穂、小林史子、海津聖彦、早川潤、植田高弘、  
右田真、浅野健、伊藤保彦. 当院で経験した二次  
がんの11例. 第56回日本小児血液・がん学会.  
2014年11月28日~30日、岡山

H . 知的財産権の出願・登録状況  
なし

研究協力者：小俣智子 武蔵野大学人間科学部  
社会福祉学科 准教授

調査票（案）

がん政策研究事業「小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究」班

小児がん経験者の皆様へ

当事者ご本人の声を、これからの医療体制づくりに役立てたいと考えております。アンケートへのご協力をお願いいたします。

【あなたのことを教えてください】

質問1．性別 1．男 2．女

質問2．現在の年齢 ( )歳

質問3．発症時の年齢 ( )歳

質問4．治療終了時の年齢 ( )歳（抗がん剤の終了時期など最初のがんの治療終了時期）

質問5．現在お住まいの都道府県名 ( )

質問6．治療を受けた病院名 ( )  
(複数回答可能) ( )  
( )

【病気のことを教えてください】

質問7．小児がんの病名は何ですか？ ( )

質問8．病気を知ったきっかけは何ですか？

1．説明を受けた

時期は？ \_\_\_\_\_歳頃

だれから？

(複数回答可能)

1) 主治医から聞いた 2) 親から聞いた

3) その他 ( )

説明の内容は？

(複数回答可能)

1) 病名、2) 病状、3) 治療内容と副作用、4) 晩期合併症、5) 生活面  
説明の回数は？

( )回

2．受けていない

1) 何となくわかった、2) 偶然わかった、3) その他 ( )

質問9．ご自身が罹患された病気について説明後どのように理解していましたか？

1．すごく理解していた 2．大体理解していた／そう思っていた

3．おぼえていない 4．わからなかった／理解できなかった

質問10．質問9と関連しますが、現在は、ご自身が罹患された病気についてどのように理解されていますか？

1．すごく理解している 2．大体理解している

3．少しだけ理解している 4．今もわからないことが多い





質問25. 現在、通院をしていますか？

1. はい 2. いいえ

「はい」の場合は質問26へお進みください。  
「いいえ」の場合は質問33へお願いします。

質問26. 質問25で「はい」(通院している)と答えた方はどの診療科を受診していますか。  
(複数回答可能)

1. 小児科 2. 内科 3. 外科 4. 呼吸器科 5. 循環器科  
6. 消化器科 7. 泌尿器科 8. 産婦人科 9. 皮膚科 10. 整形外科  
11. 脳神経外科 12. 耳鼻科 13. 精神科 14. 心療内科  
15. その他( )

質問27. 質問25で「はい」(通院している)と答えた方は以下のどの理由ですか？

1. 初発小児がんの定期検診 (病院名: )  
(回数: /年)
2. 晩期合併症の定期検診 (病院名: )  
(回数: /年)
3. 晩期合併症の継続診療 (病院名: )  
(回数: /年)

質問28. 通院されている病院は以下のいずれですか？  
(複数回答可能)

1. 治療を受けた病院 2. それ以外の病院(受診病院の数は? )

「それ以外の病院」の場合は質問29へお進み下さい。

質問29. 質問28の「それ以外の病院」は以下のうちどれに当てはまりますか。  
(複数回答可能)

1. がん専門病院 2. 地域の総合病院 3. 地域の小さな病院や診療所

質問30. 定期的に通院する病院を変えたことはありますか？

1. はい 2. いいえ

「はい」の場合は以下の質問32と質問33にお答えください。

質問31. 病院を変えた時期を教えてください。  
(複数回答可能)

- ( )歳頃  
( )歳頃  
( )歳頃  
( )歳頃

質問32. 病院を変えた理由を教えてください。  
(複数回答可能)

1. 主治医の転勤
2. ご自身の転居
3. 通っていた病院に行きづらくなったから
4. もっと良い病院を見つけたから

質問33. 公費医療助成制度(小児慢性特定疾患治療研究事業、身体障害者手帳など)はいつまで利用していましたか?

1. わからない
2. 利用していた ( )歳まで
3. 今でも利用している(制度名: )
4. 利用していない

質問34. 現在の医療費は月額どれくらいかかっていますか?

1. かかっていない
2. ( )円くらいかかっている
3. わからない

質問35. 質問34の「2」に回答した方への質問ですが、支払いはどなたがされていますか。

1. ご自身
2. 親
3. その他( )

質問36. ご自身の健康管理について、どの程度行っていますか?

1. 十分気を付けている
2. ある程度は気を付けている
3. 時々気を付けている
4. 特に気を付けていない
5. その他( )

### 【就労のことを教えてください】

質問37. 就労について現在の状況を教えてください。

1. 学生
2. 正社員として就職
3. 正社員ではないが就職
4. 就労した経験がある
5. 就労した経験がない(理由 )

### \*質問38から質問41は、就労経験のある方へお聞きします。

質問38. 採用面接のときに会社の人へ病気のことを伝えましたか?

1. はい
2. いいえ

質問39. 質問38で伝えたか、伝えなかったかにかかわらず不都合なことがありましたか?

1. あった
2. なかった

「あった」と答えた方は具体的にお書きください。

質問40. 採用後に会社の人へ病気のことを伝えましたか？

1. はい      2. いいえ

質問41. 質問40で伝えたか、伝えなかったかにかかわらず不都合なことがありましたか？

1. あった      2. なかった

「あった」と答えた方は具体的にお書きください。

**【皆様にお聞きします】**

質問42. 下記の言葉の中で理解している（人に説明できる程度）と思う言葉に をつけてください。

1. 治癒      2. 寛解      3. 晩期合併症      4. 長期フォローアップ（長期支援）  
5. AYA（アヤ世代）      5. 小児がん拠点病院      6. 相談支援センター

質問43. 治療した病院などが、治療が終了した後も長期にわたってあなたの健康状態について追跡調査をすることはどのように思われますか？

1. 大変良いことだ  
2. よいことだとは思いますが、そっとしておいてほしい気持ちもある  
3. 調査結果を教えてもらえるのであれば協力してもよい  
4. 何か問題があれば病院を受診するので必要はない  
5. その他 ( )

質問44. 今後、小児がんに関係することで困ったことがあった時に相談する人は誰ですか？  
（複数回答可能）

1. 家族      2. 友人      3. 元主治医      4. 現在の担当医  
5. 小児がん拠点病院の相談員      6. その他 ( )

質問45. 小児がん拠点病院の相談支援センターを利用したいと思いますか？

1. 思う      2. そうは思わない      3. わからない

それはどのような理由からですか？



**【その他】**

アンケートにある質問以外で何か困ったことはありますか？

どのようなことでも結構ですので、ご自由にご意見をお書きください。

以上でアンケートを終わります。  
ご協力ありがとうございました。  
平成 年 月

研究事業名および問合せ先  
厚生労働省がん対策推進総合研究推進事業（がん政策研究推進事業）  
「小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究」班  
調査責任者 藤本純一郎（理事長特任補佐） 松本公一（小児がんセンター長）  
〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1 国立成育医療研究センター  
電話 03-3416-0181（内線 7703：松本）  
メール fujimoto-j@ncchd.go.jp または matsumoto-kmk@ncchd.go.jp