

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
小児がん拠点病院を軸とした小児がん医療提供体制のあり方に関する研究
分担研究報告書

「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」

研究分担者 藤本純一郎 国立成育医療研究センター 病院研究員
前田 美穂 日本医科大学小児科 教授
小俣 智子 武蔵野大学人間科学部 准教授

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性がかなり明確になってきたが、小児がん経験者への支援に結びついてはいない。そこで、本研究で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、研究計画書を完成させ、研究代表者が所属する施設の倫理委員会の承認を得た。

A . 研究目的

小児がん経験者に対する医学的な支援は医師らが開設する長期フォローアップ外来が一定の範囲で整備されてきたが、小児がん経験者は教育、就職ならびに福祉等様々な課題を抱えている。それらを含めて支援する仕組みの構築が小児がん経験者を真に長期的に支援することになる。さて、小児がん拠点病院として選ばれた 15 施設には相談支援センターが設置されたため、この相談支援センターが小児がん経験者の長期的支援を担当することが適切だと考える。

そこで、本研究では、相談支援センターが各拠点病院で把握している小児がん経験者のリストを医師らと共有したうえで、小児がん経験者の病名等の基本情報や現在の状況を把握することをまず目的とする。そのために、各施設の小児がん経験者に顕名でアンケート調査を行い、データベースを作成し、縦断的な調査が実施できる体制整備を目指した。

B . 研究方法

小児がん 15 拠点病院で治療を受けた

小児がん経験者なら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、罹患した小児がんを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。アンケートの同意取得方法に関しては、下記の表示す如く、今回の調査への同意・非同意、今後の調査への協力・非協力の 2 段階同意の形とした。

今回の調査に

同意します、 同意しません
今後の連絡や調査に
協力します、 協力しません

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。

なお、本研究は、「小児がん拠点病院でフォローアップ中の小児がん経験者の実態調査と長期的支援への橋渡しに関する研究」(研究責任者：松本公一 国立成育医療研究センター小児がんセンター長)として平成 27 年 10 月 27 日に国立成育医療研究センター倫理審査委員会の承認を受けた。

C . 研究結果

調査票は参考資料として添付したが、全体の構成は以下の表のごとくである。

	調査内容	質問項目数
基本情報	小児がんについてあなたのことを教えてください	質問 1 ~ 6 (6 問)
	病気のことを教えてください	質問 7 ~ 12 (6 問)
	入院中の気持ちや支えてもらった方、療養環境のことを教えてください	質問 13 ~ 29 (17 問)
追加情報	現在の状態のことを教えてください	質問 30 ~ 36 (7 問)
	就労のことを教えてください	質問 37 ~ 40 (4 問)
	皆様にお聞きします (用語の理解度調査、相談支援センターへの期待等)	質問 41 ~ 45 (5 問)

全体の構成は 2 部に分かれており、前半の基本情報は小児がん罹患した年齢、疾患名、治療歴および闘病中の状況等今後も不変の事項に関する質問項目である。一方、後半は追加情報で、現在の状態、就労の状況等年齢に応じ変化する事項

に関する質問となっている。

D . 考察

本年度、小児がん経験者への継続的な支援が可能となるための仕組み作りとして重要な調査票を完成させ、倫理委員会の承認を得ることが出来た。来年度以降、各小児がん拠点病院が各々の施設の倫理委員会の承認を得て調査研究が開始できる段階まで到達できた。

本調査の目的は、小児がん拠点病院がフォローアップ中の成人に達した小児がん経験者の実態を把握することのみならず、その調査結果を今後の長期的支援に生かすことである。そのために本研究ではふたつの仕組みを盛り込んでいる。ひとつは、顕名調査としたが、そのことにとって将来の調査も可能となり継続性が担保される。ふたつは、各小児がん拠点病院が設置している相談支援センターが小児がん経験者の実態を把握できるようにしたことである。

このような形で、小児がん診療科の医師らと相談支援センターが情報を共有し、かつ、役割の分担が可能となる体制を整備することが出来、研究が終了した後も、小児がん拠点病院整備事業の中で継続して取り組むことが可能となる。

E . 結論

小児がん拠点病院における小児がん経験者の実態把握を目的とした調査票を完成させ研究代表者が所属する施設の倫理委員会承認を得た。本研究では、各拠点病院に設置されている相談支援センターが、小児がん診療科と連携し、小児がん経験者を長期にわたって支援できるように、顕名で調査票を回収する仕組みとし

た。

F . 健康危険情報

該当なし

G . 研究発表

1 . 論文発表

1) Soejima T, Sato I, Takita J, Ko K, Maeda M, Ida K, Kamibeppu K.

Support for school reentry and relationship between children with cancer, peer, and teachers. *Pediatric International* 2015 Jun 17; DOI:10.1111/ped.12730

2) Yasushi Ishida, Dongmei Qiu, Miho Maeda, Junichiro Fujimoto, Hisato Kigasawa, Ryoji Kobayashi, Maho Sato, Jun Okamura, Shinji Yoshinaga, Takeshi, Rikiishi , Hiroyuki Shichino, Chikako Kiyotani, Kauko Kudo, Keiko Asami, Hiroki Hori, Hiroshi Kawaguti, Hiroko Inada, Souichi Adachi, Atsushi Manabe, Tatsuo Kuroda. Secondary cancers after a childhood cancer diagnosis: a nationwide hospital-based retrospective cohort study in Japan. *Int J Clin Oncol* DOI 10.1007/s10147-015-0927-z

3) 前田美穂. 小児がんの晩期合併症. 小児外科 47: 757-760 , 2015

4) 前田美穂. 晩期合併症・心臓. 小児血液・腫瘍学 日本小児血液・がん学会編. 診断と治療社、東京 2015 : 266-268

2 . 学会発表

1) Itabashi T, Maeda M, Uchimura R, Gotyou Y, Yamanishi M, Kobayashi F, Kaizu K, Hayakawa J, Ueda T Migita A, Asano T, Ito Y. Eleven cases of therapy-related Secondary Cancer : A single institution experience. 2015年10

月 16 日～18 日 第 77 回日本血液学会 金
沢

2) 板橋寿和、植田高弘、鈴木たまほ、内村
僚一、早川 潤、前田美穂、伊藤保彦. イ
マチニブ併用化学療法中に深在性真菌症を
合併したフィラデルフィア染色体陽性急性
リンパ性白血病の 1 例. 第 57 回日本小児
血液・がん学会学術集会 2015.11.27-29
甲府

3) 清谷知賀子、前田美穂、青木由起、加藤
陽子、後藤晶子、坂口佐知、徳山美香、石
井栄三郎、石田也寸志、中館尚也、真部淳、
小原明. TCCSG 施設ならびに TCCSG 医師
における小児がん晩期合併症の経験に関す
る調査. 第 57 回日本小児血液・がん学会学
術集会 2015.11.27-29 甲府

H . 知的財産権の出願・登録状況

1 . 特許取得

該当なし

2 . 実用新案登録

該当なし

3 . その他

該当なし