

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

研究要旨

長期支援が必要な小児がん経験者には医療・治療に関する問題と同時に、そこに付随する生活問題に関する相談が重要な核となると考え、小児がん拠点病院での現状をインタビューした。さらに小児がん経験者へのアンケート調査をおこない、これらより支援体制のあり方を検討することを目的とした。2016年8月8日～10月3日の期間に、支援体制に関する現地視察及び小児がん家族への支援に携わっている関係者へインタビューを実施した。アンケート調査は、各拠点病院の小児がん経験者に対し、調査用紙を担当医から配布、相談員に回収してもらった。インタビュー調査の結果は、各拠点病院により、相違はあったが、相談支援センターの設置、多職種連携の相談支援体制がほとんどの拠点病院で進行していた。また関係職員も小児がんに対する理解が高まっており、小児科全体の環境改善も見られた。さらに既存の連携に加え、新たな地域内の連携が進められている地域が見られた。小児がん経験者へのアンケート調査は201人からの回答が得られ、17%は病名や病気の説明を受けていないと回答し、晩期合併症について、あるが51.8%、ないが23.1%であったが、わからないという回答が25.1%あった。また、教育環境では入院中本籍校との交流がなかったが約40%であった。就業に関しては採用面接で小児がんのことを話したが43%、話さなかったが56%であったが、就職後不都合があったとの回答は18.5%で、特に困ったことはなかったとの回答が81.5%であった。

A. 研究目的

小児がん経験者に対する長期にわたる支援では、医療、治療に関わる問題のほかにそこに付随する生活面への相談が重要となってくる。各拠点病院長期フォローアップに携わる医師に加え、生活全般の相談に応じ、関係部署や関係機関と連携し、継続した支

援を行う相談支援センター相談員にインタビューを行うことにより、支援内容の現状と課題、支援体制の現状と課題を明らかにし、国策として定められた小児がん拠点病院とその中に設置された相談支援センターが中心となって支援に取り組む体制を整備するための検討をすること、さらに小児

がん経験者本人へのアンケートで、小児がんという疾患や晩期合併症の理解、病名告知、学校生活、就職への影響を調査することにより、今後の支援全体のあり方の検討をすることを目的とした。

B . 研究方法

1. 小児がん拠点病院の現状調査

厚生労働省科研費「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「望ましい長期フォローアップのあり方（研究代表者松本公一）」において、2016年8月8日～10月3日の期間に、支援体制に関する現地視察及び小児がん家族への支援に携わっている関係者へインタビューを実施した。

1) インタビュー調査

半構造化面接により、支援の現状と支援体制の問題及び課題についてインタビューを行い、内容を分析した。インタビュー項目は、支援内容の現状と課題、支援体制の現状と課題の二つとした。

2) 調査実施方法

小児がん拠点病院 15 か所を訪問し、相談支援センター相談員などへインタビューを行った。綿密な調査を行うため、原則 2 名での訪問を実施した。

(倫理面の配慮)

専門職へのインタビューであることから、研究代表者ではなく研究者の施設(小俣：武蔵野大学)において倫理委員会の承認を得たのちに研究を実施した。調査対象者へは、調査内容を示し同意書により同意を得た。

2. 小児がん経験者へのアンケート調査

小児がん拠点病院で治療を行った小児がん

経験者ならびに同病院で現在フォローアップ中の小児がん経験者を対象としてアンケート調査を行った。

アンケート調査の内容は、1) 小児がん経験者自身の情報、2)罹患した小児がんを受けた治療についての理解度、3) 入院中の気持ち、支援者、療養環境 4)入院中および退院後の学校生活 5)晩期合併症の有無、受診頻度や受診に要する時間、費用 6)就労の状態 7)用語や用語の定義の理解度 8)定期的調査に対する希望、その他であり、これらに、自記式及び選択式の回答とした。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ことを目的に、アンケート用紙は小児がん担当医師が配布し、各病院の相談支援センターを回収場所とした。

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」(研究責代表者：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。その後、各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し、ヘルシンキ宣言やわが国における各種倫理指針を遵守した。アンケートの同意取得方法に関しては、下記に示したように、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した。

C. 研究結果

1. 小児がん拠点病院の現状調査

ブロックにより地域の特性、指定前の状況等からそれぞれ進行程度や内容に違いがあるものの、指定により、下記のような1)～4)の効果・成果を見ることができた。

1) 人員配置の充実

整備指針に基づく相談支援センターの設置、相談支援の配置により、新たな部署の設立や、入院だけでなく外来での多職種連携を含む支援体制の構築を進めていた。

2) 関係職員の意識向上

組織での位置付けが明確になったため他科の小児がん理解が促進し、新たな連携体制の構築や連携強化が実現した。このため、多職種チームの組織化や定例カンファレンスの開催等支援に対する具体的な体制が創られていた。

3) 小児科全体の環境改善効果

人員・職種の増員や院内学級の充実、宿泊施設の設置など整備指針による環境整備は、小児がん患者・家族だけでなく、療養している他の患者・家族の環境充実にも寄与していた。

4) 地域との連携促進

既存の連携に加え、指定により新たな小児がん診療に関わる医療機関との連

携体制の構築を進めている地域があった。

2. 小児がん経験者へのアンケート調査

アンケート調査は11拠点病院から201人(男性48.3%、女性51.7%)の回答が得られた。未回答のうち1施設は期限後送付されたため、今回の集計には含めなかった。回答者の年齢は19歳から50歳、平均26歳であった。発症年齢にかかわらず17%は病名または病気の説明を受けていなかった。また、説明を受けていても36.5%は理解できなかったと回答した。晩期合併症について、あるが51.8%、ないが23.1%であったが、わからないという回答が25.1%あった。晩期合併症についての説明は165人中68人が受けていたが、97人は受けたことがなかったと回答した。また、教育環境では入院中本籍校との交流がほとんどなかったが36.9%、多少の交流があったが53.3%であった。また就業に関しては採用面接で小児がんのことを話したが43.3%、話さなかったが56.7%であったが、就職後不都合があったと回答した人は18.5%で、特に困ったことはなかったと回答した人が81.5%であった。

D. 考察

今回の調査では拠点病院全体の現状課題として、病院の種別や、担当者の人員配置や業務状況、費用、地域性等から当然のことであるが各病院で差が見受けられた。

1) ブロックでの取り組み

1 病院のみ指定のブロックではその負担が重く、各拠点病院の工夫の共有や活用、ブロック間の相互支援等、何らかの負担軽減の手立てが必要と考えられた。

2) 相談員の課題

指針における専任という要件から、十分な補充のないまま兼任業務となっている相談員が多く、業務配分の困難さによる相談員自身の疲弊と支援体制構築への影響が懸念された。さらに、非常勤及び短期雇用の相談員も見受けられ、長期にわたる支援が重要である小児がん支援の業務の質に影響を及ぼすと考えられた。

また、既存体制と新たな小児がん支援体制との擦り合わせに時間を要する等、組織レベルでの対応が求められる部分に課題があると思われた。

3) 長期フォローアップの課題

長期フォローアップは、医療及び生活全般に関わる支援とが両輪となっている。対象となる小児がん患者に大きく二つの様相が見え、対応への模索が始まっていた。

a. 長期フォローアップ外来受診患者の現状

受診患者は、長期にわたり定期受診をしている患者と、拠点病院が指定された前後、概ね5年以内に発症、治療している患者に大きく二分される印象を受けた。

は、ライフサイクル上すでに社会人経験があり、結婚・出産経験のある患者もいる。このため、定期受診に対する時間的、経済的、心理的負担が多く生じる可能性に加え、主治医が定年退職している例もあり、定期受診につながりにくい側面を持つ。一方は、発症当初から支援体制が組まれている場合も少なくなく、自己の健康管理意識をある程度持っていると考えられ、受診の動機付けが比較的高い。

b. 体制の整備

外来にて看護師が問診票をとり、判断で多職種に依頼する、医師が直接依頼な

ど生活に関する相談へのアクセスが様々であった。また、指定後関わっている小児がん患者がまだ長期フォローアップの時期に達していないため未支援である。これまで関わりがないことから、より深刻な問題を抱えている可能性のある患者へのアプローチが今後の課題と考えられた。

4) 教育の質の確保

学校の体制（院内学級、院内学校等）、組織や教育委員会の理解度も関係し、教育環境には大幅な差が見受けられた。

また、高校生は義務教育から外れるため、特別支援学校への転籍は、原籍高校退学を意味する。退院後は復学ではなく、再度高校受験をするか、大学受験資格を得るしかない。病気のハンデだけでなく、教育格差をも生み出すことが懸念された。

各拠点病院では、人員の充実や体制構築のための環境整備など、多くの問題に直面しながらも、指定されたことによる成果を実感されていた。また、新規患者、病棟患者、復学、緩和ケア等、様々な種類の定期カンファレンスの機会を設け、組織内の連携促進やより適切な職種が適切な支援を行う体制構築の検討が進められていた。

しかしながら要件のひとつでもある宿泊施設の確保や教育環境の整備、患者会・家族会の支援等、医療支援以外の療養生活も含めた生活支援の体制づくりについて差異があり、これからの取り組みに今後大きな期待を寄せている。

小児がん患者が、治療後に自己実現を果たせる社会人になっていけるよう、発症から治癒（場合によってはターミナル）、医療から生活への視点でトータルな支援、長期の支援体制を進める必要がある。そのため

に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求められており、研究終了後も、時代や制度等の変容に合わせ、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重要であると考ええる。

E . 結論

小児がん拠点病院における相談員の役割は、施設ごとに差異はあるものの、その重要性は認識されていた。また、アンケート調査により小児がん経験者の問題点が抽出され、今後小児がん経験者を長期にわたって支援できるように、各拠点病院の相談員が中心となって、小児がん診療科と連携し、体制の整備をする必要があることが改めて認識された。

F . 健康危険情報

該当なし

G . 研究発表

1 . 論文発表

1.Yasushil shida, 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 21: 506-516,2016

2.前田美穂 専門医が期待するクリニックの力 小児がん患者の治療後の外来フォローアップ. 小児科医学会会報 35(1)通巻 116号 : 12-16, 2016

3.前田美穂. 悪性腫瘍の治療が妊孕性に及ぼす影響. 思春期学 34(3):303-306, 2016

4.前田美穂 移行期医療 小児がん. 医薬ジャーナル 53(1):69-74, 2017

5.前田美穂. 白血病治療後の晩期合併症とサバイバーシップ. 日本医師会雑誌 145 : 2017(in press)

6.小俣智子 小児がん患者への支援の現状と課題 - 歴史的経緯を中心に - 武蔵野大学任外科学研究所年報第 4 号:17-26,2015

7.小俣智子 医療ケアが必要な子どもと家族への支援 - 小児がん患者を支える社会福祉の役割と機能 - 社会福祉研究 125:78-83, 2016

書籍

1.前田美穂. 小児がんにおける長期フォローアップ. よくわかる臨床試験 ～小児がん～. 238-250. 医薬ジャーナル社.2016.8.15 大阪

2 . 小俣智子 医療とソーシャルワーク . ソーシャルワーク. 金子絵里乃・後藤広史編.145-158.2016. 弘文堂

2 . 学会発表

該当なし

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