

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

「分担課題名 広島大学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」

研究分担者 小林 正夫 広島大学大学院医歯薬保健学研究院 教授

研究要旨

小児がん経験者の生活課題の実態を明らかにするために、広島大学病院においてフォローアップ中の20歳以上の小児がん経験者を対象にアンケート調査を実施した。アンケートを配布した29名中17名より回答が得られた。期待される支援として「経済的支援」「就労支援」などがあり、今後の調査に同意が得られた経験者に対して継続して調査を実施し、小児がん経験者への長期的支援に取り組む体制整備に繋げていく必要があると思われる。

A．研究目的

広島大学病院を含む全国の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い、小児がん経験者の生活課題の実態を明らかにするとともに、小児がん拠点病院の相談支援センターが小児がん経験者へ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

広島大学病院においてフォローアップ中の小児がん経験者を対象にアンケート調査を実施した。

平成27年度に学内倫理審査委員会の承認を受け、本年度には外来受診中あるいは連絡可能な20歳以上の小児がん経験者に本調

査への協力を依頼した。調査への同意が得られた29名に対してアンケート用紙を手渡し、または郵送により、回答用紙を配布した。

倫理面への配慮として、アンケート協力に非同意の場合も何ら不利益を受けることがないことをアンケート説明書に明記した。

C．研究結果

アンケートを配布した29名中、17名（男性12名、女性5名、アンケート回答時年齢21歳～43歳：平均年齢29歳、診断時年齢1歳～15歳：平均年齢11歳、診断名：脳腫瘍9名、白血病5名ほか）より回答が得られ、うち13名からはアンケートの継続調査についても同意が得られた。

入院治療中の病気の理解については、「大体理解していた」9名、「覚えていない」8名

であった。現在の病気の理解は、「すごく理解している」5名、「大体理解している」10名、「少しだけ理解している」2名であった。晩期合併症の説明について、「説明を受けた」5名、「説明を受けていない」11名であった。

入院中の病気の受け止め方として、「考えないようにしていた」7名、「治っても、元通りの生活が戻ってこないかも知れない」5名、「死ぬかも知れない」3名、「乗り越えられる病気」3名などであった。

入院中に心配だったこととして、「病気のこと」10名、「学校のこと」9名、「両親のこと」4名、「兄弟・姉妹のこと」3名、「将来のこと」3名などであった。

入院時の生活環境は、「十分快適」5名、「まあまあ快適」4名、「不十分」4名、「わからない」4名であった。

院内学級・訪問指導での学習について、「学習を受けた」9名、「学習を受けなかった」8名であった。多くの経験者で英語、数学、理科などで授業の遅れがみられた。

現在の状態として、晩期合併症が、「ある」6名、「ない」9名、「わからない」2名であり、3名がホルモン補充療法を受けていた。

現在の通院状況については、「通院あり」14名、「通院なし」3名であり、脳外科9名、小児科8名、婦人科2名、耳鼻科・循環器科各1名であった。

就労状況については、「正社員」5名、「非正規社員」3名、「学生」4名、「就労継続支援」1名、「就労経験なし」2名であった。

採用面接時には病気のことを「伝えていた」3名、「伝えていない」7名であった。

職場での状況として、「不都合あった」4名、「不都合なかった」5名であり、具体的事項として「再発時には解雇」「力仕事が困難」「難聴のために、間違いが多い」「受診日に休みが取れない」が挙げられた。

治療終了後も長期間の追跡調査を行うことについて、「大変良いことだ」12名、「そっとしておいてほしい」2名、「問題時には受診するため不必要」2名であった。

困った時の相談先としては、「家族」10名、「元主治医」5名、「現在の外来担当医」11名であった。

相談支援センターの利用については、「利用したい」8名、「利用したくない」7名であり、理由として「病気のことを全て話せる場所がない」「困ったとき相談したい」「元主治医に直接相談」「退院後の生活・不安について相談したい」「現在困っていることがない」などが挙げられた。

自由記載事項として「現在、治療中の子どもに自分の経験を役立ててほしい」「髪の毛が抜けていくことが一番つらかった」「入院中のきょうだい支援がほしかった」「金銭面の負担を解消してほしい」「体力がないために仕事の選択肢が限られた」「親の仕送りがないと生活できない」「性腺機能障害者の恋愛問題について調査・対策検討してほしい」「今後の晩期合併症出現について不安がある」「いつでも受診できる小児がん患者の専門外来を作ってほしい」「晩期合併症のある人のためのハローワーク的なものがあると良い」などが挙げられた。

D. 考察

今回のアンケート調査では依頼した6割弱の小児がん経験者から回答が得られた。質問45項目、回答用紙9ページにわたる記述量の多いアンケートであったため、回答者はアンケート内容が理解でき、記述可能な小児がん経験者となった。このため、今回の回答内容はすべての小児がん経験者の状況を反映したものではない

ものと推定される。

入院治療中の病気の理解については、「大
体理解」と「覚えていない」が半数ずつであ
り、10歳以上の年長児においても同様の割
合であったが、現在では、概ね病気を理解し
ていた。

入院中の病気の受け止め方として、「考え
ないようにしていた」が最多であり、年長児
では不安や悲観的な受け止め方が多い傾向
を認めた。心配な事項としては、大半が複数
の不安を抱えており、「病気」「学校」に関す
るものが多かった。

学習については、院内学級設置前に入院
した経験者や高校生では学習支援を受けて
おらず、授業の遅れが大半でみられた。

現在の状態として、約1/3で晩期合併症を
有しており、定期的な受診やホルモン補充
療法を受けていた。

就労状況については、「正社員」は約1/3に
とどまり、特に脳腫瘍経験者では1名のみで
あった。採用面接時に病気のことを「伝えて
いた」のは3割に過ぎず、晩期合併症のため
に仕事上の支障を抱えていた。

治療終了後の追跡調査について、多くの
例で肯定的な意見であったが、中には「そっ
としておいてほしい」という経験者もあり、
個別の対応が必要と思われる。

相談支援センターの利用について、「利用
したい」は半数にとどまっていたが、「将来、
困ったことがあった時の相談窓口」として
相談支援センターの役割が期待される。

自由記載欄には、「入院治療」「診療体制整
備」「経済的支援」「就労支援」「恋愛問題」
など様々な事項が挙げられ、今後の調査に
同意が得られた経験者に対して継続して
調査を実施し、小児がん経験者への長期
的支援に取り組む体制整備に繋げていく
必要があると思われる。

E . 結論

小児がん経験者が期待する支援として
「経済的支援」「就労支援」などがあり、今
後の調査に同意が得られた経験者に対し
て継続して調査を実施し、小児がん経験
者への長期的支援に取り組む体制整備に
繋げていく必要があると思われる。

F . 健康危険情報

特になし

G . 研究発表

1 . 論文発表

1. Hayakawa S, Okada S, Tsumura M, Imai K, Morio T, Ohara O, Chayama K, Kobayashi M: Predisposition to gastric cancer in a patient with autosomal dominant immune dysregulation syndrome associated with CTLA-4 haploinsufficiency. *Journal of Clinical Immunology* 36: 28-32, 2016.
2. Yamasaki F, Takayasu T, Nosaka R, Kawaguchi H, Sugiyama K, Kobayashi M, Kurisu K: Cavernous angioma after chemotherapy for desmoplastic/nodular medulloblastoma associated with anhidrotic ectodermal dysplasia. *Child Nerv Syst* 32: 395-8, 2016.

2. 学会発表

1. 小林正夫：小児がん拠点病院による non-high volume center への支援—中国四国地区での取り組み—。第 58 回日本小児血液・がん学会 ワークショップ 2016 年 12 月 16 日 東京。
2. Satoshi Okada, Reiko Kagawa, Ryoji Fujiki, Zenichiro Kato, Hidenori Ohnishi, Stéphanie Boisson-Dupuis, Jacinta Bustamante, Jean-Laurent Casanova, Osamu Ohara, and Masao Kobayashi: Loss-of-function and dominant negative STAT1 coiled-coil domain mutations in MSMD. *Congress of Asia Pacific Society for Immunodeficiencies*, April 30, 2016.
3. Satoshi Okada, Ryoji Fujiki, Reiko Kagawa, Miyuki Tsumura, Xiaofei

Kong, Sonoko Sakata, Shiho Nishimura, Zenichiro Kato, Hidenori Ohnishi, Yuval Itan, Stéphanie Boisson-Dupuis, Jacinta Bustamante, Jean-Laurent Casanova, Osamu Ohara, and Masao Kobayashi: Alanine-scanning mutagenesis of human STAT1 to estimate the loss- or gain-of-function nature of variants. The 17th Biennial Meeting of the European Society for immunodeficiencies, Barcelona, Spain, Sep 22, 2016.

4. Takaki Asano, Miyuki Tsumura, Satoshi Okada, Masao Kobayashi: Flow cytometry based simple diagnosis of activated PI3K

syndrome by evaluating pAKT in circulating B cells. The 17th Biennial Meeting of the European Society for immunodeficiencies, Barcelona, Spain, Sep 22, 2016.

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