

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
総合研究報告書

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 アンケート結果

[研究要旨]小児がんは、現在 70%以上が治癒する時代となったが、治療後に様々な晩期合併症が生じる。晩期合併症と治療の関係性に関しては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ことが問題である。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、小児がん経験者に縦断的なアンケート調査を行った。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。

本研究では、顕名で小児がん経験者本人へのアンケートを行い、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。

顕名でアンケートをとることによって、

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することができ、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が可能となると考えられた。

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った。

アンケート調査の内容は、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した。

なお、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。

調査票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しうる事項に関する質問となっている。

(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

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

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。

長期フォローアップ外来受診患者は、

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。

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。

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 の患者へのアプローチが今後の課題と考えられた。

E . 結論

長期フォローアップは、医療及び生活全般に関わる支援がその両輪となっている。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。