

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

小児がん拠点病院等の連携による移行期を含めた小児がん医療提供体制整備に関する研究
分担研究報告書

「フォローアップが必要な小児がん経験者の実態調査と 長期的支援のあり方に関する研究」

研究分担者 小俣智子 武蔵野大学 人間科学部社会福祉学科 准教授
佐藤真理 順天堂大学 大学院医学研究科 助手

研究要旨

合併症等に対応できる長期フォローアップ体制の確立や、小児がん患者・経験者（以下、あわせて「小児がん経験者」とする）の不安や生活課題の解消等について、医療と支援の両面で整備していく必要がある。特に支援の整備については、小児がん経験者が抱えている課題の現状把握が重要であり、その方法としてインタビュー調査を計画した。

まず事前調査として「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」について、小児がん経験者の会へ参加している小児がん経験のある20-40歳の男女を対象に、インタビューを実施した。

主な調査結果として、小児がんの治療を受けた小児科でのフォローアップよりも、自身の治療歴・晩期合併症のリスク等を的確に把握した上で、その時の自身の現状に即した適切なアドバイス・治療をしてくれるフォローアップ先への紹介と、スムーズな受診の連携を求める声が非常に多かった。

このことを踏まえ、「治療のまとめ」の作成およびフォローアップ計画策定への情報活用と長期保管などを前提に、その情報に基づき適切な医療機関へ連携する司令塔の役割が必要となり、中央機関や小児がん拠点病院のあり方も含めた医療面での体制整備が今後重要となることが明らかとなった。

あわせて今回の調査対象者は、小児がん経験者全体と比較すると小児がん経験者の会へ参加するなど比較的長期フォローアップに対する意識の高い対象者への調査であったと考えられ、小児がん経験者全体ではまだまだ長期フォローアップに対する認識や意識が高くないことが予想される。このため、今回の調査結果を基にインタビューでの質問項目を再度検討し調査を実施する。

今後さらにインタビューを重ね、分析結果を活用し小児がん経験者が課題に直面した際に実際に役立つガイドラインの作成や並行して長期フォローアップに役立つツールの開発等を目指す。

A. 研究目的

小児がん治療の治療向上に伴い小児がん患者の生存率は70%を超え、長期生存が可能な時代となった。その反面、治療の効果は身体のみならず、心理社会的側面に多くの影響を及ぼすことが明らかとなっている。

本研究では、小児がん経験者が抱えている課題及び支援に対するニーズを明らかにすることにより、小児がん経験者自身が求める支援体制の構築に資することを目的とする。

B. 研究方法

事前調査として小児がんを経験者した20歳～50歳の男女を対象に、「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」について、2回に分けてインタビュー調査を実施した。

C. 研究結果

【調査方法】

第1回目：小児がん経験者の会(会員20名程度)の会員のうち、治療が終了している20,30歳代の男女6名を対象に、各参加者から現状を話してもらい、適宜質疑応答やディスカッションを実施した。

第2回目：小児がん経験者の会のイベントにあわせ、全国各地から参加した20～40歳代の男女20名を対象に、3グループに分かれ、支援についてディスカッションを行った。グループ内の意見を取りまとめ、各グループでまとめた結果を全体で共有した。

【調査項目】

- 1.現在の体調なども含め、どのような状況か
- 2.現在はどのように健康状態等を把握しているか
- 3.現在、困っていることはあるか
- 4.今後、誰にフォローアップをしてほしいか
- 5.経験者自身が自立してフォローアップを行っていくためには、何が必要か
- 6.その他、求めるもの

【調査結果】

1.長期フォローアップの意識

身体的・心理社会的な事項に対懸念事項が様々あることから、フォローアップに対する意識が非常に高い参加者が多い一方で、フォローアップという言葉・概念を全く知らない参加者もいた。

2.「治療のまとめ」の認識

また、「治療のまとめ」に関し、必要性を意識はしているが、実際には持っていない参加者も多かった。今回を機に「治療のまとめ」を治療施設に頼みたいという意見も多かった。その際は、紙ではなく電子化を要望する声もあった。

3.長期フォローアップへの不安

フォローアップを受けたい、と必要性を強く感じているが、受診先・受診(検査)内容・タイミングに不安を覚えている声が多かった。

特にフォローアップを受ける際、治療を受けた小児科にフォローアップを求めるよりは、自分の病歴・治療歴を理解した上で適切な治療・アドバイスを提供してくれる受診先を求める声が多かった。(現状、そのような受診が受けられていないことに対する不安が強かった)

4. 自己管理のツール

フォローアップを自己管理で行いたいという意識の高さはあるが、具体的にどうしたらよいかわからないため、今後の不安を訴える声が多かった。日常的に利用しやすいスマートフォンアプリ等のツールへのニーズも高かった。

5. 周囲への説明

自分の病歴・治療歴をどのように受診時の医師や周囲(勤務先やパートナー等)に伝えるべきか、過去の円滑に伝えられなかった経験から、悩みを持っている参加者が多かった。このことを踏まえ、成功例・失敗例両方を含むケースごとの事例集があると良いのではないかという意見も上がった。

D. 考察

小児がんの治療を受けた小児科での継続的なフォローアップよりも、自身の治療歴・晩期合併症のリスク等を的確に把握した上で、現状に即した適切なアドバイス・治療が可能なフォローアップ先への紹介と、受診に関する連携を求める声が非常に多かった。

治療を受けた小児科と状態及び状況に即したフォローアップを受けるための医療機関を繋ぐ司令塔的な役割が、経験者にとってもフォローアップを行う医療関係者にとっても重要であると考えられる。今後、中央機関や小児がん拠点病院において、どのような体制が適切であるか、そのあり方を検討する上でも重要な示唆であった。

長期フォローアップについて、小児がん経験者に十分な知識がなく、成人後最

近になり小児がん経験者の会に関わる中で、初めて長期フォローアップという言葉を知ったという参加者も多く、医療者が十分な説明と理解度を確認していく必要性が明らかになった。

また、長期フォローアップの必要性を正しく知ることに加え、「治療のまとめ」のような自身の治療歴や晩期合併症などに関する正しい知識と適切な情報整理を求める声も多くあった。さらに正しい知識と情報をもとに、今後は自らの健康状態を自己管理したいという要望も多くあり、具体的な手段としてスマートフォンアプリ等ツールの活用をフォローアップに望む声もあった。

今回の調査対象者は、小児がん経験者全体と比較すると小児がん経験者の会へ参加するなど比較的長期 FU に対する意識が高い対象者であったと考えられるが、小児がん経験者全体では長期フォローアップに対する理解や認識が高くないことが予想され、この点は今後の課題の一つである。

E. 結論

本研究で実施した事前調査の結果として、小児がんの治療を受けた小児科でのフォローアップよりも、適切なフォローアップ先への紹介とスムーズな受診の連携が、フォローアップにおける小児がん経験者のニーズの一側面であることが明白となった。

このため、小児がんの治療機関から適切な医療機関へ連携する司令塔の役割が重要であり、中央機関及び小児がん拠点病院のあり方も含めた医療面での体制整

備が求められる。

事前調査結果から、インタビュー項目を検討し、医療体制だけでなく生活支援に関する内容も加えた調査・分析を進めていく予定である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

- 1) 「小児がん患者への病気説明と理解に関する検討」

第 59 回日本小児血液がん学会

- 2) 「小児がん患児への病気説明と就学支援の関連性」

日本社会福祉学会第 65 回秋季大会

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし