

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 教授

研究分担者 佐藤真理 順天堂大学大学院医学研究科 助手

研究要旨

小児がん患者・経験者の治療による合併症、二次がんなどに伴う心理社会的な問題に対応できる長期フォローアップ体制や社会環境の確立に対し、医療と支援、両面での整備のため、「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、事前調査による項目を中心に小児がん経験者へインタビュー調査を実施した。

主な調査結果として、調査実施前の想定とは異なり、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。

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。来年度は今回の調査結果および過去に実施した現在の支援体制の調査結果等を踏まえ、更に踏み込んだ調査・検討を行う。小児がん経験者が課題に直面した際に実際的に役立つガイドラインや小児がん経験者自身が長期フォローアップを行うツールの作成など、小児がん経験者が日常生活で実際に利用できる支援体制の整備も並行して進め、医療と支援の両面から医療関係者と小児がん経験者の両者において理想的かつ実行可能な望ましい長期フォローアップ体制整備に繋げていく。

A. 研究目的

A. 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、長期に生きること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。今後、小児がん患者・経験者(以下、合わせて「小児がん経験者」とする)の治療による合併症、二次がんなどに伴う心理社会的問題に対応できる長期フォローアップ体制や社会環境の確立に対し、当事者である小児がん経験者視点の整備を行うため、小児がん経験者が安心して生活できる社会の実現に資する提案をまとめる必要がある。特に、小児がん経験者視点の実行可能な望ましい長期フォローアップ(以下、「FU」とする)体制を整備するにあたり、医療関係者が必要と考える長期FUと小児がん経験者のニーズに根差した支援の在り方の両者が融合した長期FU体制を検討する必要がある。

そのために、現在医療関係者が必要と考えているFUと、小児がん経験者が実際の経験を通して必要と感じ求めているFUの違いを把握し、医療関係者と小児がん経験者の両者において理想的な長期FU体制のあり方を検討する。

B. 研究方法

小児がん経験者の現状及び問題・課題及びニーズを明らかにするために当事者である小児がん経験者へのインタビューを実施する。インタビューは、詳細な実体験を聴き具体的な事実、支援に対する思いや意見を把握するための個別インタ

ビュー、潜在的意見の発言や有効な意見の発出等、参加者の相互刺激による意見の活発化を期待したグループインタビューの2種の方法を用いた。

個別インタビュー対象者は、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のうち、①調査時年齢が20歳以上の者で調査への協力に同意した者、②自分の病気ががんであったことを理解している者であるが、これに加え③平成26～28年度に実施した質問紙調査において継続調査協力の同意を得た者を対象とする。グループインタビュー対象者は、小児がん関連団体に協力を仰ぎ、参加者を募った。個別インタビューと同様①、②の要件を対象とした。

また、インタビュー結果等を基に具体的な支援ツールとして、小児がん経験者の自己啓発および自己管理につながるスマートフォン向けアプリケーションのプロトタイプ版の開発を行なった。開発には、旧松本班「長期FU計画策定システム」を活用した。

C. 研究結果

【インタビュー結果】

5名の小児がん経験者へ個別インタビューを実施、3名の小児がん経験者へグループインタビューを実施した。

インタビュー内容及び希望・要望等について主に①医療、②家族、③学校、④就職、⑤結婚、妊孕、⑥闘病仲間、⑦FU及び相談支援の7つのカテゴリーに分けることができた。

①治療に関して、特に晩期合併症につ

いて、説明は受けているものの現段階で理解は不十分であることを認識しており、説明時期や内容はそれぞれであった。また自分の状態がわかる近医の確保、経済的負担等の悩みを抱えていた。病気への自己認識、社会生活での活用の目的から病歴を冊子等の形として提供されたことの効果の声があった。②家族について、母親の苦労を理解し気遣う発言が多く、きょうだいについては、「寂しかったと思う」と推測する一方、親やきょうだいと「今はあまり話さない」など心理的距離がみられた。しかしながら親やきょうだいへのサポートが重要であるという要望もあった。

③学校に関して、手厚い対応に「忘れられていない」と感じ、安心して復学できたという一方、教員の理解がなく不登校、転校や退学の経験を持つ者もあり、同様に円滑な進学体験とは逆に高校受験からほぼ支援がなく進学に悩んだ者もいた。②同様に親と学校だけでなく病院のサポートが必要であり、教員の理解が学校生活に大きく影響するとの意見があった。

④就職については、職業選択に小児がんの経験が少なからず影響を及ぼしている場合があり、病気を必要時にあるいは機械があれば上司や同僚に伝える等、状況や場面に応じて対応していた。心ない言動に対し事前に心得を持つとよいという経験知や、今後の人生設計と経済的負担を考え備えが必要との考えが聞かれた。

⑤結婚・妊孕では、結婚相手へいつどう伝えるか、特に妊孕性について話すタ

イミングや内容に悩むという声があった。治療後も気負わず生きていける情報や環境整備の要望があった。

⑥闘病仲間に関して、ほぼ全員が仲間との死別を体験しており、現在の死生観にも影響を受けていた。⑦FU 及び支援については、経済的負担はあるものの年1回程度であれば必要との考えや主治医との関係が良好であるため特に相談の必要性はないとの意見もあった。また、外来日に自動的に相談予約が入っていることに抵抗感を示す声もあった。

今後必要時に相談できる相談者やライフステージ毎の体験談等の情報提供のニーズが多くあった。

【アプリケーション開発の研究結果】
前年度のインタビュー時に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。

今回のインタビューの際にも具体的なツールとしてスマートフォン向けアプリの提案と内容に関する意見収集を試みたところ、前年度の意見に加え健康状態を自己管理したいという要望や具体的な手段としてスマートフォン向けアプリケーション等 IT ツールの活用をフォローアップに望む声を把握することができた。

本アプリケーションは、健康管理の啓発、一般医療機関へ不安なく受診できることを目的とし、活用方法として、小児がん経験者が小児がん治療病院より入手した「治療のまとめ」をもとに、小児がん経験者自身がスマートフォンを用い

て、自身の受けた治療内容、今後予測されるリスク、FUのために必要となる検査・時期、検査結果の蓄積・管理が行えるような構成を心掛けプロトタイプ版を開発した。

D. 考察

インタビューでは、治療中から様々な悩みや問題が連続して出現しており、その共通項を5つに整理した。

一つは、晩期合併症も含めた治療に関する説明である。説明は、当然ながら時間が経てば記憶が薄れていくため、成人後必要時に手元に情報がない場合、対応に苦慮することである。

二つ目は、学校関係者の理解である。学校生活が担任や周囲の理解があるかないかで大きく左右されることである。さらに無理解から不登校、転校、退学となり、場合によってはその後の人生にマイナスの影響を及ぼしかねない。三つ目として、親やきょうだいへのサポートの必要性である。病気の子どもをもつ親・きょうだいという当事者へのサポートは、ひいては小児がん患者本人へのサポートになることである。四つ目は、病気の自己開示である。退院し日常に戻ると、学校、地域、進学、就職、結婚と病気の自己開示という作業が継続的に課せられ、自己開示の方法やタイミングによっては関係が悪化する場合もある。五つ目は必要時に対応可能な支援体制である。

上記に挙げた4つの悩みや問題に対し、発症時に始まり適切な時期に対応する体制が求められている。特に治療後、日常生活に戻った小児がん経験者が最初に相

談できる場所が主治医であり、その機会として定期受診、長期フォローアップ外来への受診が非常に重要な存在となる。

以上5つに整理した悩みや問題は、多くの小児がん経験者に対し予め推測し対応可能な場合が多い。長期フォローアップについて、どのような方法、体制が必要なのか具体的に検討する必要がある。

アプリケーション開発については、小児がん経験者が実際に継続してアプリケーションを利用できるように、利便性、セキュリティ対策について、今後検討を深める必要がある。特に、「治療のまとめ」や検査結果の取り込みについては、OCR技術やQRコードを活用した情報の自動読み込みを実現していく。また、アプリケーション内に使用する医療用語について、利用する小児がん経験者の心情に十分配慮した表現の検討が必要となる。

アプリケーションの機能としては、今回実装した機能に加え、小児がん経験者が課題に直面した際に实际的に役立つ経験知を活用したガイドラインや各種必要情報の閲覧、小児がん経験者同士の交流の場となるような、小児がん経験者が多面的かつ長期的に活用できる機能の実装も検討していく必要がある。

E. 結論

インタビュー協力者の背景や疾患の種類、発症時期や治療内容によって、抱える悩みや問題、その深刻さに差異

はあるものの、小児がんという過酷な病体験が治療中、成人後も小児がん経験者の日常生活に大きく波及していること

が改めて明らかになった。またその問題は、単独に発生しているのではなく、発症時からの様々な要因が複雑に交錯している。

このような問題への対応を期待されている長期フォローアップ体制の構築に対し、小児がん経験者が課題に直面した際に实际的に役立つ経験知を活用したガイドラインや、小児がん経験者自身が自らの心身状況について長期フォローアップを行うアプリケーション等のツール作成など、小児がん経験者が日常生活に利用可能な具体的支援策の整備を並行して進め、医療と支援の両面から医療関係者と小児がん経験者の両者において理想的かつ実行可能な望ましい長期フォローアップ体制整備に繋げていく。

3.その他

なし

F. 健康危惧情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

小俣智子「長期フォローアップに求める支援～小児がん患者からのシフトチェンジ～」日本小児・血液がん学会誌 55-5, 393-397

2. 学会発表

なし

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