

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  
総括研究報告書

### 「小児がん経験者を長期フォローし支援する研究」

研究分担者 小俣智子 武蔵野大学 教授

研究分担者 佐藤真理 順天堂大学 助教

#### 研究要旨

本研究では、小児がん患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、小児がん経験者本人が考える支援体制を検討するため、2つの調査を実施した。

インタビュー調査では小児がん患者を対象に、個別インタビュー6名（男性2名、女性4名）、グループインタビュー3回 5名（男性1名女性4名）、3名（男性1名女性2名）、11名（男性7名女性4名）を実施した。結果から 医療、家族、学校、就職、結婚、妊孕、闘病仲間、フォローアップ及び相談支援の7つの課題が明らかになった。

質問紙調査では、小児がん拠点病院（全15か所）およびハートリンク共済の小児がん患者を対象に就労および就学状況を中心とした質問紙調査を行い、272名（回収率21.6%）から回答があり、235名の有効回答を分析対象とした。結果から小児がん患者への自己実現を促すためには、社会的経済的自立の妨げにならないよう、入院中の特に高等学校教育の整備および復学先の学校への小児がん患者受け入れのための支援を行うこと、退院後のよりよい就労・就学のために、晩期合併症を含めた自分の病気理解および他者への説明能力構築のための相談支援が必要であることが明らかになった。

#### A. 研究目的

希少がんである小児がんは、生命予後に大きくかかわる深刻な疾患であるものの、1980年代以降治療成績の改善等と共に生存率が向上し、今現在は長期生存が可能な疾患となった。

しかし成長発達時期の治療は、心身に様々な負荷がかかり、治療に伴う後遺症や4割以上の患者に出現すると言われて

いる晩期合併症等の身体に及ぼす影響がある。<sup>1)</sup>心理社会的側面では、ライフイベントに関する問題・課題（就学、進学、就職、結婚、出産、育児等）を抱えることが多い。<sup>2)</sup>さらには突然発症する可能性のある晩期合併症は、仕事、収入、家族等生活全般に大きな影響を及ぼすことから、成人後も医療面、生活面での支援が必要である。

一方、がん対策として小児がん拠点病院が指定され（2013）、基盤整備が進められている。また、がん対策基本法に基づく第3期がん対策基本計画（2018）では、ライフステージとしても非常に重要な時期にある15歳から概ね30歳前後のがん患者をAYA（思春期・若年成人）世代とし、その支援対策の検討が組み込まれている。<sup>3)</sup>

本研究は、AYA世代も含めた小児がん患者に治療終了後も発生する様々な課題を整理し、必要な具体的支援策を明らかにすることを目的とする。

## B. 研究方法

下記2つの方法を用いて検討した。

### 1. 小児がん患者へのインタビュー調査

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。

#### 1-1 インタビュー対象者の抽出手順

個別インタビューは、H26-28「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」（厚生労働科学研究1031）にて実施した質問紙調査において、今後の調査協力に同意した小児がん患者を対象とした。

質問紙で同意した小児がん患者を把握している小児がん拠点病院担当者が直接連絡し、調査概要を説明。説明を聞いた上で協力に同意した対象者へ研究者が連絡、再度調査概要を説明、協力の同意を

確認しインタビュー調査を実施した。

グループインタビューは、小児がん関連団体に協力を仰ぎ、参加者を募った。

#### 1-2 インタビュー対象者の選択基準

H26-28 質問紙調査での選定方針と同様、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、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、自分の病気ががんであったことを理解している者、H26-28 質問紙調査で協力すると回答した者を対象とした。

グループインタビューも個別インタビューと同様、の要件を満たした者を対象とした。

#### 1-3 インタビューガイドの作成

インタビュー項目は、H26-28 質問紙調査で抽出した課題を中心に作成し、半構造化面接にてインタビューを実施した。項目全体の構成は以下の表のとおりである。（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、各小児がん拠点病院での倫理審査委員会の承認を得てから実施した。

インタビュー当日は、個別インタビュー・グループインタビュー共に、インタビューイへ再度調査について説明、即日提出できるよう同意撤回書を手渡した上で、文書にて同意の確認を得た。

また、インタビュー内容については、文字起こしデータ等に個人情報が含まれるが、研究に使用する際には個人情報と切り離し匿名化して分析した。

インタビュー項目		詳細内容
基本項目		病名・LFの有無等
身体的側面		病気説明、晩期合併症、受診、健康管理等
心理的側面		病気の理解、受容療養中の支え等
社会的側面	院内学級	学修状況・原籍校との関係等
	復学	退院カンファレンス、周囲への病気説明等
	就労	就労状況等
相談支援		相談の機会、支援センターの周知等
調査協力		調査に対する意見
その他		患者会の存在

本研究は、「小児がん拠点病院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」(研究責任者：松本公一 国立成育医療研究小児がんセンター長)として2018年3月19日に国立成育医療研究倫理審査委員会の承認を受けた。

## 2. 小児 AYA 世代患者の QOL 調査

1の調査と並行し、教育、就労を中心とした質問紙調査を実施した。

### 2-1 研究対象者の選定

小児がん拠点病院(全15か所)で治療を行い、長期フォローアップ中の小児がん患者及び800人以上が加入しているハートリンク共済の小児がん患者(理事会承認済)のうち、以下の条件を満たすものを対象とした。

- 調査時年齢 20 歳以上
- 自身の病気を理解している
- 質問紙調査参加に同意している

### 2-2 質問紙作成

前掲の H26-28 に実施した質問紙調査結果に加え、平成 23 年厚生労働科学研究費補助金 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究」において採用された質問紙を参考に検討し、以下の項目とした。

- 病気概要と就学との関連性
- 教育環境と就学歴の関連性
- 就学状況と就労状況との関連性
- 経済状況と医療費負担
- 健康に対する意識
- 生き方への影響

### 2-3 実施手順

各小児がん拠点病院及びハートリンク共済へ必要文書(施設宛依頼文、回答協力者への説明文、質問紙、返送用封筒)を送付し、各施設にて対象者へ配布、返送用封筒にて回収した。

(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実施した。

同意に関しては、質問紙の冒頭にて下記の通り同意の有無を確認し、無記名・記述式で実施した。

質問紙に掲載した同意確認方法は以下のとおりである。

最初に質問紙調査参加同意についてお伺いいたします。

今回、教育・就労に関する質問紙調査研究に参加することに

同意します

同意しません(以降のご回答はいただかなくても結構です)

本研究は、「小児がん拠点病院の連携によ

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」(研究責任者：松本公一 国立成育医療研究小児がんセンター長)として2019年6月10日に国立成育医療研究倫理審査委員会の承認を受けた。

## C. 研究結果

### 1. 小児がん患者へのインタビュー調査

個別インタビューとして6名(男性2名、女性4名)、グループインタビューは3回実施し、参加者は5名(男性1名女性4名)、3名(男性1名女性2名)、11名(男性7名女性4名)であった。

インタビュー内容を分析し、医療、家族、学校、就職、結婚、妊孕、闘病仲間、FU及び相談支援の7つのカテゴリーに整理した。

治療に関し、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。

家族について、母親の苦勞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。

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。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。

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会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。

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。

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。

FU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。さらに、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。

### 2. 小児AYA世代患者のQOL調査

調査票の送付数は1255通、回収数は272通で回収率は21.6%であった。そのうち、本人以外の家族が回答したものなどを

除き、235人からの回答を分析対象とした。

#### 2-1 調査対象の概要

男性が103人(44.4%)、女性129人(54.9%)、現在の年齢は20-24歳が最も多く102名(43.3%)、40歳以上も13名(5.5%)であった。最終学歴では大学・大学院在・卒が多く、全体で127名(54.1%)であった。疾患種別は造血器腫瘍が157名と6割以上を占め、次いで固形腫瘍が約2割、脳腫瘍が約1割であった。初発年齢は12歳未満が64.2%、30日以上の長期入院経験者は93.6%であった。

#### 2-2 健康状態と日常生活

現在の健康状態はとても良いと回答した人が最も多く34.5%、ADLも80.9%が“全く問題なく活動できる”と回答した。健康管理や日々の食生活について、全く気にせず過ごしている割合はそれぞれ12.8%、14.5%、経済的な暮らし向きは、大変ゆとりがあるが6段階評価を2分し、ゆとりがある方に回答した人は64.6%であった。

#### 3-3 受診状況

現在の通院頻度を尋ねたところ、年に1回以下が最も多く41.7%であり、その理由(複数回答)は定期検診が71.1%、晚期合併症が21.3%であった。受診時の心配事では、晚期合併症の発症不安が全体の23%、再発不安が20.9%、他科受診時にがんの説明に困難を感じるが22.1%であった。

医療費の支払いについては、自分が行っているが47.7%、親が支払っているのは36.6%であった。身体障害者手帳保持者は10.2%、障害年金や特別障害者手当を受け取っている人は5名のみであり、医療費を高いと感じる割合を6段階で尋ねた結果は、上位2つの5、6のとても感じると回答し

た割合が24.7%であった。

#### 4-4 就労状況

アルバイト等も含めて就労経験がある人は93.2%であった。現在も就労中と回答した122名のうち、正社員は50.0%、上司に病気のことを知らせた割合は67名(54.9%)、同僚には49名(40.4%)であった。上司に病気のことを知らせた67名のうち、職場で通院や服薬管理などの医療上の配慮を受けている人が23名(34.3%)、力仕事の回避などの職務内容への配慮は21名(31.3%)あったが、一方で29.9%は欠勤することを心苦しいと感じていた。

離職経験者は120名(51.1%)いるが、症状の悪化や疾患への理解・配慮不足を離職理由として挙げた人はそれぞれ9名(7.5%)のみであった。

#### 5-5 入院中の就学状況

小中高等学校在籍中に長期入院した経験がある人は172名(73.2%)であり、小学校が109名、中学校が76名、高等学校が36名であった。そのうち、院内学校や学級への通学経験は小学校で65.1%、中学校で81.6%、高等学校では5.6%であった。高等学校で他校への転校や留年、退学を経験したものは36名中14名(38.9%)も存在した。一方で、地元校による教育が行われた事例は多くないが、それでも高等学校が小中学校に比べて多く、6名(16.7%)であった。入院中の地元校からのお見舞いは担任の先生が最も多く66.9%であった。クラスメートや先生からのメッセージを受け取った割合は83.7%であった。

学校で病気のことを知らせた人で最も多いのが担任で85.5%、ついで親しい友人が71.1%、保健室の先生66.8%、校長・教頭

60.0%であった。小中高校生の時期に復学した172名中、復学後の心配事項で多かったのが、“体育や運動会等に参加出来るか”、“遠足や修学旅行等の行事に参加できるか”、“一日の学校生活に体力が持つか”などの運動や体力に関することが半数程度と最も多く、ついで、病気のことを周囲に話すべきか、友達に病気のことを伝えたら良いかという、病気の伝え方に関することが多かった。

高校生では、欠席による単位不足で進級や卒業に影響が出ることや、学力不足による受験への影響が心配事として多かった。

#### 6-6 周囲の人からの支援に関する評価

病気を発症してから人々や団体から受けた支援がどの程度頼りになったかを6段階で尋ね、6(とても頼りになった)および5(頼りになった)に回答した割合をみると、最も多い順から親、主治医、病棟看護師、祖父母、きょうだい、外来看護師であり、家族および医療者であった。次いで、病棟や同室の患者や学校の親しい友人、クラスメートなど、身近にいる同年代の友人からの支援が頼りになっていた。一方で、頼りにならなかったとの回答が多かったのは、校長・教頭、保健体育の先生、保健室の先生、同学年の児童生徒、スクールカウンセラーなど、学校に存在するが少し関係性が遠い存在の人々であった。

### 3. リーフレットの作成

1、2の研究結果をふまえ、病体験・疾病の理解及び情報提供、健康管理意識の向上を目的に、小児がん患者の経験知を活かしたリーフレットを作成した。

配布対象を小児がん患者・家族とし、長期

フォローアップ外来や相談支援センター、特別支援学校、家族会、患者会など様々な場所での配布の機会を想定している。

#### D. 考察

インタビュー調査では、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。二つ目は、学校関係者の理解である。担任や周囲の理解があるかないかで学校生活は大きく左右される。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つながることである。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、治療中も含め治療終了後、必要時に対応可能な支援体制である。

質問紙調査では、心身の状況や経済状況が安定している回答者であったが、様々な課題があり、以下のことが明らかになった。

一つは、成人後患者が転院や別疾患受診時等に自らの病気の説明を困難に感じており、病気理解のための丁寧な説明が必要で

あることが明らかになった。

また、半数以上が親に医療費を支払ってもらっており、4分の1が支払いを負担に感じていた。AYA世代以降の医療費助成の検討は喫緊の課題である。次に、上司へ病気説明を行った3割は何らかの配慮を受けており、自ら就労環境を整えるための支援が求められる。さらに、入院中の就学について、特に高等学校の教育支援が不十分であり、医療費負担も含めた経済的安定のためにも高等教育の補償が重要な課題である。最後に学校生活での支援体制である。学習空白や体力低下、周囲への病気説明等の不安を抱えた患者への支援は少なく、医療者と教育者の連携の上で受け入れ体制の構築が必要である。

## E. 結論

調査対象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。

インタビュー調査、質問紙調査結果から、自らの病気を理解し対応していくための丁寧な病気説明、復学及び学校生活への支援、学校、就労等様々な場面での他者への病気説明に対する相談支援、社会的経済的自立のための高等教育の補償、

AYA世代以降の医療費助成が、今後検討すべき課題として整理された。

## F. 健康危険情報

なし

## 参考文献

- 1) 石田也寸志(2016)「小児がん経験者の成人医療移行への準備状況に関する横断的実態調査」『日本小児血液がん学会雑誌』53(5),436-447
- 2) 小俣智子(2015)「小児がん患者への支援の現状と課題」『武蔵野大学人間科学部研究所年報』4,17-26
- 3) 厚生労働省(2018)「第3期がん対策推進基本計画」(平成30年3月9日閣議決定)

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

特になし

### 2. 学会発表

特になし

## H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

### 1. 特許取得

### 2. 実用新案登録

### 3. その他

別資料 リーフレット