

小児血液・がん学会に対するアンケート調査報告

■実施期間: 2019年7月23日～11月30日
 ■回答人数: 325人(参加に同意した→315人、参加に同意せず退出した→10人)
 ■回答者の特徴

		N (%)
性別	男性	226(75.8)
	女性	72(24.2)
医師免許取得年数	<5年	0
	5-10年	14(4.7)
	11-15年	45(15)
	>15年	239(80.2)
がん治療に携わっている年数	<5年	12(4)
	5-10年	39(13)
	11-15年	36(12)
	>15年	184(61.7)
	直近2年以上は携わっていない	26(8.7)
専門領域	小児血液腫瘍内科	233(78.2)
	小児外科	35(11.7)
	脳神経外科	6(2)
	その他	24(8.05)
	放射線治療科、児童精神科、整形外科4、免疫学、アレルギー科、小児泌尿科、小児一般科、小児内分泌科	
大学病院勤務	はい	168(56.4)
	いいえ	140(43.6)
	公立総合病院2、小児病院18、総合病院8(私立も含む)、県立大学病院1、クリニック4、がんセンター3	

「医師-患者コミュニケーション: 小児・思春期患者に対するがん告知、がん治療による性腺機能不全のリスク、将来不妊症になる可能性を伝える際の実際調査」

はじめに:

本研究は、厚労科研鈴木班^{※1}によって行われる「小児・思春期がん患者に対するがん告知、がん治療による性腺機能不全のリスク、将来不妊症になる可能性を伝える際の日米実態調査」となります。本実態調査は米国シカゴのノースウェスタン大学、テレサ・ウッドルフ博士 (Feinberg School of Medicine 産婦人科)との共同研究であり、同時に米国でも同様の実態調査を小児科医に対して行い、米国と日本の違いを比較する予定となっております。ここでは、小児・思春期患者ががんと診断された時、医師が患者本人にがん告知をしているか、また、がん治療による性腺機能不全や将来不妊症になる可能性についての説明をしているかなどを質問させていただきます

本研究の背景および目的:

2006年に発表された日米における小児・思春期患者に対する「がん病名告知」に関する実態調査の論文では、米国では65%の医師が「いつも」病名告知をするのに対し、日本の医師は9.5%と明らかに低い結果でした。その理由として、米国の大半の医師は病名告知が医師の責務であると感じているのに対し、日本では患者両親の意向や患者予後に大きく影響を受けることがわかりました。しかし近年、小児がんを経験した子ども達からもインフォームド・コンセント(アセント)を望む意見が出されています。その声を受けて、小児がん専門医の間では小児患者へのインフォームド・コンセント(アセント)に関する講演やシンポジウムが活発に行われ、事例や調査報告も増加しています。そのため患者本人にも事実を説明した方がよいと考えられる医師が増加していると考えられます。

また一方で、「がん告知」から治療開始までの間に、「がん治療による性腺機能不全のリスクや将来不妊症になる可能性」に関して小児・思春期患者本人に情報提供をしているか、という実態調査の報告は多くありません。これまで、成人においてがん治療前のこれらの情報提供により治療後の長期QOLが改善される報告が多数あり、今後小児・思春期患者においても広げていく必要があると考えられます。

本研究の目的は「がん告知」、「がん治療による性腺機能不全、将来不妊症になる可能性」に関して、日本と米国での実態を把握し、日米比較をすることで、より良い情報提供体制を構築することです。

本研究の方法:

ご協力頂きたいのは、「がん告知」、「がん治療による性腺機能不全、将来不妊症になる可能性」に関する約25問の質問に対して、ご自身のパソコンまたは携帯からアクセスできるオンラインアンケートにてご記入頂くことです。アンケートは無記名式です。

研究結果の公表について:

この研究から得られた結果は、学会や医学雑誌などで公表する可能性があります。発表に際し、あなたのお名前など個人を特定できる情報を使用することはありません。

研究に参加することにより期待される利益、予測されるリスク、危険:

この研究に参加することにより、直接的にあなたの利益となることはありません。また、この研究の参加には、何ら身体的な危険は伴いません。小児・思春期がん患者に対する「がん告知」と「がん治療による性腺機能不全・将来不妊症になりリスク」に関する情報提供の実態を明らかにすることによって、より良い情報提供体制の構築が進み、社会に貢献することを期待しています。

参加意思撤回の自由:

本研究に参加するのは各施設及び個人の自由な判断であり、参加の意思撤回も可能です。またアンケート回答後に回答者(回答施設)が研究への参加を撤回したい場合は、研究代表者^{※1}に「性別、医師年数、専門分野、回答を終了した日時」を連絡して頂き、研究代表者が確認後に調査研究から当該施設のデータを削除致します。

個人情報とデータの取り扱い:

本研究は無記名式ですので、個人が特定されることはありません。また、取得したデータは、研究目的以外には使用しません。専門学会、学術専門誌、学内研究会等を通じて研究発表する際も個人情報は守秘されます。データの保管には万全を期し外部へは漏洩しません。なお、小児・思春期がん患者の対象年齢は7~17歳とし、質問中では7~9歳(小学生低学年・思春期前)、10~14歳(小学生高学年~中学生・思春期発来時期)、15~17歳(高校生・思春期)と年齢層別に分けさせていただいております。所要時間は15分程度となります。一度に全て答えきれない場合は、後ほど再アクセスし回答を続きから入力することも可能です。しかし、別の端末から回答をすると回答が重複してしまいますので、再度アクセスする場合は同じ端末からのみお願い申し上げます。お忙しいところ大変恐縮ですが、ご協力を賜りますようお願い申し上げます。

※1:平成29年度厚生労働科学研究費がん対策推進総合研究事業「小児・AYA世代がん患者のサイバーシップ向上を志向した妊産婦温存に関する心理支援体制の均てん化」(研究代表者:聖マリアンナ医科大学産婦人科学 鈴木直)

※2:(研究代表者連絡先)
 聖マリアンナ医科大学 産婦人科学
 鈴木直
 044-977-8111(大学病院代表)
 Email: oncofertility.caya.survey@gmail.com

本研究への参加に同意していたら、下記の「同意してアンケートに進む」を選択し「次へ」をクリックしてください。

- 同意してアンケートに進む
- 同意せずに退出する

Start of Block: 統計

Q1 あなたの性別を教えてください。

- 男性
- 女性
- 答えない

Q2 あなたの専門領域を教えてください。

- 小児血液腫瘍内科
- 小児外科
- 脳神経外科
- その他(具体的に) _____

Q3 あなたは医師免許を取得してから何年目ですか。

- <5年
- 5~10年
- 11~15年
- >15年

Q4 がんの診療に携わり初めてから何年経ちますか。

- <5年
- 5~10年
- 11~15年
- >15年
- 携わっていない
- 直近2年以上携わっていない

Q5 現在、大学病院に勤務していますか。

- はい
- いいえ
- その他の場合、具体的に記入下さい。(例:小児病院、公立総合病院、私立総合病院、クリニック/医院など) _____

End of Block: 統計

Start of Block: 性腺機能不全のリスク、将来不妊症になる可能性、妊孕性選択療法の情報提供に関する調査

Q8 あなたは小児・思春期患者がんと診断された時、がん治療開始前に患者本人に必ず伝えることは何ですか。この質問では、縦軸にある項目に關して、年齢層別・性別ごとに、あなたが患者に伝えるかどうかをお尋ねします。1項目に対し、女子の中から1つ、男子の中から1つ選択して下さい。

また、年齢層は、7~9歳(小學校低学年・思春期前)、10~14歳(小學校高学年~中学生・思春期発来時期)、15~17歳(高校生・思春期)と設定しています。

	女子				男子			
	7~9歳 (思春期前) の以上 であれば	10~14歳 (思春期前) 未満 であれば	15~17歳 (思春期前) 以上であれば	専門外 のため 答えら れない	7~9歳 (思春期前) の以上 であれば	10~14歳 (思春期前) 未満 であれば	15~17歳 (思春期前) 以上であれば	専門 外のため 答えら れない
「がん」の診断名を伝える	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
これから行うがん治療の方法を伝える	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
がん治療に伴う一般的な副作用(例:吐き気、アレルギー反応、脱毛など)を伝える	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
がん治療に伴う性腺機能不全のリスク(例:思春期異常発症、思春期遅延)を伝える	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
がん治療に伴い将来不妊症になる可能性を伝える	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
妊孕性選択療法のおプション(例:卵子凍結、精子凍結など)について説明する	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
その他伝えてほしいことがあれば記入下さい。	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q7 あなたは自施設内の生殖医療を専門とする医師に小児・思春期患者を紹介しますか。

- 紹介する
- 紹介しない

Q8 自施設の医師を紹介しない理由を教えてください。

- 自施設内に生殖医療を専門とする医師はいるが連携不足のため紹介しない
- 自施設内に生殖医療を専門とする医師がいないため紹介しない
- その他 _____

Q9 あなたは妊孕性温存を専門とする他施設に小児・思春期患者を紹介しますか。

- 紹介する
- 紹介しない

Q10 他施設を紹介しない理由を教えてください。

- 自施設内に生殖医療を専門とする医師がいるため紹介しない
- 妊孕性温存を専門とする他施設を知らないため紹介しない
- 妊孕性温存を専門とする他施設はあるが遠いため紹介しない
- その他 _____

Q11 あなたは小児・思春期患者に対して、がん治療による性腺機能不全のリスク(例:思春期遅発症など)について、いつ誰に伝えますか。年齢別に当てはまるものを一つずつ選択してください。また、年齢の設定根拠は、7～9歳(小学校低学年・思春期前)、10～14歳(小学校高学年～中学生・思春期発来時期)、15～17歳(高校生・思春期)としています。

	全く伝えない	治療前に伝える	治療前には伝えず、経過観察が必要とだけ伝える	画題にのみ治療前に伝える	専門外なので答えられない	その他
7～9歳(思春期前)に対して	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10～14歳(思春期発来時期)に対して	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15～17歳(思春期)に対して	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q12 問11に関して、あなたがその選択肢を選んだ理由を教えてください。(任意)

Q13 あなたは小児・思春期患者に対して、がん治療による将来不妊症になる可能性について、いつ誰に伝えますか。年齢層別に当てはまるものを一つずつ選択してください。また、年齢

の設定根拠は、7～9歳(小学校低学年・思春期前)、10～14歳(小学校高学年～中学生・思春期発来時期)、15～17歳(高校生・思春期)としています。

	全く伝えない	治療前に伝える	治療前には伝えず、思春期を迎えるまたは成人したら伝える	治療前には伝えず、学業希望を示した際に伝える	画題にのみ治療前に伝える	専門外なので答えられない	その他
7～9歳(思春期前)に対して	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10～14歳(思春期発来時期)に対して	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15～17歳(思春期)に対して	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q14 問13に関して、あなたがその選択肢を選んだ理由を教えてください。(任意)

Q15 あなたは性腺機能不全のリスク(例:思春期遅発症など)や将来不妊症になる可能性を説明するときは、パンフレット、教科書などの資料を使いながら説明していますか。年齢別に当てはまるものを一つずつ選択してください。また、年齢の設定根拠は、7～9歳(小学校低学

年・思春期前)、10～14歳(小学校高学年～中学生・思春期発来時期)、15～17歳(高校生・思春期)としています。

	いつも使用する	ほとんど使用する	時々使用する	あまり使用しない	全く使用しない	専門外なので答えられない
7～9歳(思春期前)に対して	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10～14歳(思春期発来時期)に対して	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15～17歳(思春期)に対して	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q16 どのような資料を使用しているか、具体的に教えてください。(例:パワーポイント資料、動画、パンフレット、学会が作成している資料(学会名を教えてください)、自前の資料など)

Start of Block: 影響因子について:性腺機能不全のリスク、将来不妊症になる可能性、妊孕性温存療法の情報提供に関する調

Q17 あなたが小児・思春期患者に対して直接、がん治療による性腺機能不全のリスク(思春期遅発症など)、将来不妊症になる可能性、妊孕性温存療法の説明を行うかどうかを決定す

る際に、影響を受ける因子について、以下の各項目ごとに当てはまるものを一つずつ選択してください。(次のページへ)

	とても影響する	少しだけ影響する	全く影響しない	専門外のため答えられない
患者の年齢	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
患者の性別	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
両親の患児疾患に関する理解度	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
両親の考え(例:マスタベーションの話はして欲しくない、妊娠の話はして欲しくない、などの両親の希望)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
患者家族の経済的理由	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
医師自身の妊孕性温存に関する知識や、専門的知識不足	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
標準的な妊孕性温存療法(凍卵、卵子凍結など)を説明すること	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
研究段階の妊孕性温存療法(卵巣組織凍結・精巣組織凍結など)を説明すること	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
妊孕性温存療法が、がん治療を遅延させてしまう可能性	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Start of Block: 医師の考え

Q18 次の事項について、あなたが医師として賛成するかどうか、年齢層別に当てはまるものを一つずつ選択してください。

	7~9歳(思春前期)	10~14歳(思春期)	15~17歳(思春期)
「小児・思春期患者に性腺機能不全のリスク(思春期遅延症など)を伝えるのが医師としての責任である。」	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
「小児・思春期患者に将来不妊症になる可能性を伝えるのが医師としての責任である。」	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
「医師は 誰のために 、性腺機能不全のリスク(思春期遅延症など)や将来不妊症になる可能性を伝えるべきである。」	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
「医師だけでなく両親が、小児・思春期患者に性腺機能不全リスク(思春期遅延症)や将来不妊症になる可能性を伝えるべきだと思う。」	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
「小児・思春期患者ががん治療により将来不妊症になる可能性があることを知ること、妊孕性温存療法への参加・不参加の自己決定を促す。」	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
「小児・思春期患者の性別によって、性腺機能不全リスク(思春期遅延症など)や将来不妊症になる可能性の理解度が違う。」	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
「性腺機能不全のリスク(思春期遅延症など)が不妊症のリスクを説明するときに、父親(ハンブルグ、野村、加藤)などがあつた方がいいと思う。」	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Start of Block: 小児・思春期患者に対するがん告知について

Q19 あなたは**重症小児・思春期患者**に列して、**がんの告知**をどの程度の頻度で行いますか。

	いつも伝える	ほとんど伝える	ほとんど伝えない	全く伝えない
7~9歳(思春前期)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10~14歳(思春期)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15~17歳(思春期)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Start of Block: 影響因子

Q23. あなたが小児・思春期患者にがん告知を直接行うかどうかを決める際に、影響を強める因子について教えてください。各項目に関して、どの程度影響を受けるか当てはまるもの一つずつ選択して下さい。

	とても影響する	少しだけ影響する	全く影響しない	専門外のため答えられない
患者の年齢	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
両親の思春期前に関する理解度	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
治療の可能性 (例: 平塚など)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
両親のどれだけかの情報を開示するかについての希望	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q20. もし、がんの告知を直接小児・思春期患者に行う場合、小児本人からがん治療に対するインフォームドコンセント/アセントを
取得しますか? (複数回答可能)

	患者からインフォームドアセントを取得	患者からインフォームドアセントを取らずに	両親からインフォームドアセントを取らずに	患者の判断によって異なる	その他	専門外のため答えられない
7-9 歳 (思春前期)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10-14 歳 (思春期)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15-17 歳 (思春期)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q21. その他の場合、具体的にお願いします。

Q24. 次の事項について、あなたが医師として賛成するかどうか、年齢層別に当てはまるもの一つずつ選択してください。

	7-9 歳 (思春前期)	10-14 歳 (思春期)	15-17 歳 (思春期)
「小児・思春期患者にがん告知を行うのは医師としての責務である。」	賛成する <input type="radio"/>	賛成する <input type="radio"/>	賛成する <input type="radio"/>
「小児・思春期患者が自分ががんであることを知ること、治療の選択への参加を促したり、治療コンプライアンスが改善される。」	賛成しない <input type="radio"/>	賛成しない <input type="radio"/>	賛成しない <input type="radio"/>
「小児・思春期患者が自分ががんであることを知ることは希望を失わせる。」	賛成しない <input type="radio"/>	賛成しない <input type="radio"/>	賛成しない <input type="radio"/>
「医師ではなく医師が小児・思春期患者にがん告知を行うべきである。」	賛成しない <input type="radio"/>	賛成しない <input type="radio"/>	賛成しない <input type="radio"/>

Q22. もし医師からがん告知を小児・思春期患者に直接行わない場合、医師から患者にがんに罹患していることを伝えてもらいますか。

- はい
- いいえ
- その他 _____