

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
（分担）研究報告書

分担研究課題：小児がんの患者体験調査に関する検討

研究分担者 小川 千登世 国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科長

**研究要旨**

小児がんを対象とした患者体験調査は、R 元年度に送付した調査票を R2 年度に回収、1221 件につき集計・解析を行い、がん対策進捗指標としての全国値の算出を行い、R3 年 3 月に公表した。

R3 年度はこの結果につき、第 63 回日本小児血液・がん学会学術集会、および 2021 年の International Society of Pediatric Oncology (SIOP) にて発表を行い、医療者のみならず患者家族を含む小児がんにかかわる関係者からの意見を収集し、次期がん対策推進基本計画への課題につき検討した。医療に対する総合評価、医療スタッフとのコミュニケーションなどの治療に関する評価では、一定の評価がある一方、教育や家族ケア、経済的支援については十分とは言えない結果であった。特に、就学への影響は診断時の在籍校によって大幅に異なる結果であり、特に高等学校での教育の継続、治療との両立は、重要な課題と考えられた。また、がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援体制などの必要性や、医療費以外の経済的な負担に対する支援などが課題として指摘された。

**A. 研究目的**

本研究は、がん対策推進基本計画に定められている「がん対策の指標設定と進捗評価」を円滑に進め、システムとして確立するとともに評価活動の継続的改善を行うため、未測定指標であった小児がん患者体験調査を行い、得られるデータからがん対策進捗指標としての全国値の算出を行うことを目的とする。

**B. 研究方法**

令和 2 年度に、小児がんを対象とした患者体験調査について、参加可能施設から送

付した調査票の回収を完了、集計の上、解析、報告書を作成する。

令和 3 年度は解析結果に基づき、学術集会、研究会等にて発表を行い、医療者のみならず、患者・家族を含む小児がんにかかわる関係者から課題や改善方法に関する意見や要望の収集を行い、第 3 期がん対策推進基本計画の中間評価に向け、指標への提言を行う。

（倫理面への配慮）

患者に関する調査は全て国立がん研究センターおよび研究者の所属施設における倫理関連規定にしたがった倫理審査を受け、そ

の指示に従う。

## C. 研究結果

1. 調査対象となった 153 施設のうち、協力が得られた 97 施設より 2511 名に対して調査票が発送された。回収は 1221 名 (48.6%) から得られ、同意の質問に明示的に回答のなかったものや、がん以外の比較群を除き、解析対象は 1029 名となった。調査対象となった患者の診断時年齢の中央値は 8 歳、男女比は、男子 55.8%、女子 44.2% であった。がんの種類は、造血器腫瘍が白血病 35.7%・リンパ腫 10.5%を合わせて全体の 46%で最も多く、次に、脳腫瘍が 12.5%、次いで胚細胞性腫瘍が 10%であった。なお、解析では、造血器腫瘍と脳腫瘍、および固形腫瘍（脳腫瘍を除く）の 3 群にわけて結果を提示した。

### 2. 回答の詳細

#### 1) 総合的評価：

受けた医療に対する総合的な評価は、10 点満点で平均値は 8.4 点であった。がん種による差はなく、成人調査の平均の 7.9 点よりも高い結果であった。専門的な医療を受けられたと思うかでは、全体の 90.4%が肯定的回答で、特に造血器腫瘍群で他の群よりも肯定的な回答が多かった。

#### 2) 具体的な項目に対する評価：

治療中の体験の具体的な項目では、主治医以外に相談しやすいスタッフがいたかについては、全体の 78.0%が肯定的な回答であった。成人対象の調査では 48.8%であり、特に造血器腫瘍群では他の群より肯定的な回答が多い結果であった。他の治療中の体験に関する質問においても、肯定的回答の割合が成人調査よりも多い結果となってい

た。

#### 3) 告知について：

告知は小児調査で追加された項目であるが、治療開始前に本人に告知したとする回答は全体の 52.7%であった。病名を伝えて告知した割合は、告知した 52.7%のうちの 63.5%で、がん種別にみると、脳腫瘍群では病名を伝えて告知することが、他の 2 群より有意に少なかった。

#### 4) 就学について：

就学状況で診断時に就学していたと回答したのは 513 名で、小学校が最も多く 242 名、ついで中学校 129 名、高校 105 名であった。治療のために、転校・休学・退学を経験したのは全体の 87.5%であったが、その内訳は在籍校によって大きく異なり、小学校、中学校では、転校が各 81.1%、59.3%で最多であったのに対し、高校では休学が 61.3%と最多であり、退学も 8.8%と多かった。

就学支援制度については、何らかの制度を利用したとの回答は、75.9%であり、そのうち、病院内等の特別支援学級を利用した割合は、小学校、中学校では、90.7%、77.6%であったのに対し、高校では 19.4%と少なく、これらの支援制度で利用したものはないと回答が 61.1%を占めた。

#### 5) 偏見について：

周囲の人ががん患者に対する偏見を持っているとの回答は、全体で 24.5%であり、がん種による差はなかった。成人の調査（回答者は本人のみ）では、同様の問いでの結果は 5.3%であり、小児では成人よりも多い結果であった。

#### 6) 相談支援について：

がん患者の家族の悩みや負担を相談できる

支援・サービス・場所が十分にあるか、という問いでは、あると回答をしたのは、全体の 39.7%であり、がん種別にみると、造血器腫瘍群での回答は他の群より有意に肯定的な回答が多かった。成人での同様の質問では、47.7%が「ある」と回答していた。

#### 7) 経済的負担：

医療費を確保するために生活へ何らかの影響があったかの問いには、あるとの回答は 41.7%で、その具体的な内訳は、日常生活における食費や衣料費を削ったが 22.9%と最も多く、ついで、親せきや他人から金銭的援助を受けたとの回答が多かった。経済的負担の軽減のため何らかの制度を利用したのは全体の 99.1%であり、小児慢性特定疾病医療費助成を利用したと回答したのは、全体の 87.0%であった。

家族の就労に関する影響についての問いでは、家族で仕事や働き方を変えた人がいるという回答は全体の 65.5%であった。また、医療費以外に経済的負担の大きかったものとして、「交通費」「付き添い家族の生活費・宿泊費」との回答が、それぞれ 60.7%、57.8%であった。

#### 8) 同胞ケア：

患者にきょうだいがいるかの問いには、全体の 83.9%がいると回答しており、このうち、兄弟に関することを相談できたかについては 66.7%が相談できた、22.9%が相談を必要としなかった、と回答した。

### 3. 学会・研究グループ、研究班等からの社会的なつながりに関する課題と改善方法に関する主な意見

#### 1) 高校生の教育について

小児科以外で治療されている高校生、特に、小児科のない病院で、主に成人を診療する

外科や血液内科などにおいて治療されている高校生に対しては、教育の継続についてのサポートが全くない（支援の必要性を考えたことがなかったとの医療従事者からの意見あり）場合もあることが明らかになった。高校生を診療する小児科を有さない病院への情報提供が課題と考えられた。

改善策として、小児がん拠点病院やその連携病院等、小児科を有する病院では院内特別支援学級での高等部の設置が進められたところもある。また、近年、コロナ禍により、通常の学校でもオンライン授業が普及したことから、コロナ流行前に比し、休学や転校なしに在籍している高校での学習の継続が可能となる事例も増えてきており、この一層の整備が有用な可能性がある。

#### 2) 経済的負担について

医療費以外に経済的負担の大きかったものとして、「交通費」「付き添い家族の生活費・宿泊費」が挙げられている。小児がん拠点病院は全国で 15 であり、特定の病院のみで実施可能な医療を受けるための交通費や一人では受診できない小児がん患者に対する経済的負担のための方策が必要と考えられた。

また、教育と同様、主に成人を診療する小児科のない病院の外科や血液内科などにおいて治療されている 15 - 17 歳の患者に対し、小児患者が利用可能な助成制度の情報提供が不十分である可能性も指摘され、小児慢性特定疾病医療費助成制度の案内がなされているかを確認する必要があるとの指摘もあった。

## D. 考察

R 元年度に送付した小児体験調査の調査票

の回収が完了し、R2 年度に解析を行い、R3 年 3 月に結果を公表した。

R3 年度はこの結果につき、第 63 回日本小児血液・がん学会学術集会、および 2021 年の International Society of Pediatric Oncology (SIOP) にて発表を行い、医療者のみならず患者家族を含む小児がんにかかわる関係者から改善方法に関する意見や要望の収集を行い、次期がん対策推進基本計画への課題につき検討した。

社会的なつながりに関する項目で、小児特有の設問として設定していた就学への影響では、小学校や中学校では転校などが多かったが、高等学校に在籍中に発病した患者では休学や退学など学習を続けられない状況も多く、診断時の在籍校によって影響が異なることが明らかとなっていた。特別支援学校の院内学級の増加や、コロナ禍においてはオンライン学習の普及もあり、改善の見られる状況もあるものの、小児科のない病院への情報提供や診療に当たる小児科以外の医師への問題提起も課題と考えられた。がん患者の家族の悩みや負担を相談できる支援体制などの必要性や、医療費以外の経済的な負担に対する支援などが課題として抽出された。

#### E. 結論

小児がんを対象とした患者体験調査について、がん対策進捗指標としての全国値の算

出を行い、R3 年 3 月に公表した。治療中の教育の継続に対する支援、家族に対する相談支援、また、経済的支援の必要性などの課題が抽出され、このうちの一部、高校生に対する支援等については改善のための方策案も検討された。

#### G. 研究発表

1. 論文発表 なし

2. 学会発表

石丸 紗恵, 渡辺 ともね, 市瀬 雄一, 山元 遥子, 松木 明, 東 尚弘, 小川 千登世. 小児患者体験調査報告：患児と家族の支援. 第 63 回日本小児血液・がん学会学術集会 web 開催. 2021,11,25-27

Sae Ishimaru, Tomone Watanabe, Yuichi Ichinose, Yoko Yamamoto, Mei Matsuki, Takahiro Higashi, Chitose Ogawa . Experience of Childhood Cancer Patient and Caregivers in Japan—A National Survey. SIOP2021. Virtual Congress, October 21 - 24, 2021

#### 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