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・連携病院の QI（Quality Indicators）を評価指標として
がん対策推進基本計画の進捗管理を行う小児がん医療体制整備のための研究
分担研究報告書

「小児血液腫瘍長期フォローアップ治療サマリーの利用状況と課題に係る調査」

研究分担者　三重大学大学院医学系研究科　小児科学　平山雅浩

研究要旨

小児の血液・腫瘍性疾患の治療成績の向上に伴い、治療による晩期合併症への対応の重要性が指摘されている。三重大学小児科の小児血液・腫瘍長期フォローアップ外来では、過去の治療歴を患者本人が把握でき、小児がん経験者が自身の晩期合併症について理解を深めることを目的として、「治療サマリー」を作成し希望者に渡している。今回我々は、より良い治療サマリーの作成を目的として、患者満足度アンケート調査を行った。三重大学医学部附属病院の長期フォローアップ外来に通院し、過去 1 年以上前に治療サマリーを渡した小児がん経験者 110 名にアンケート調査を行い、104 名から回答を得た。「治療サマリーが実際に役立った」と回答したのは 36 名（34.6%）にとどまっており、医療従事者から治療サマリーの有効な活用方法のアドバイスや啓発が必要と考えられる。また、「専門用語が多く理解が難しい」といった回答も多く、専門用語を用いない分かりやすい記載が望まれる。

A. 研究目的

近年小児の血液・腫瘍性疾患の予後は大きく改善し、急性リンパ性白血病（ALL）、悪性リンパ腫とも長期生存率は 80-90%に達し、予後不良の神経芽腫においても 55%に達する。治療成績の向上に伴い、抗がん剤や免疫抑制剤投与、そして放射線照射や造血細胞移植による治療歴のある患者も増加してきており、成長に伴い晩期合併症への対応の重要性が指摘されている。中でも臓器障害や二次がんは直接生命予後に影響する晩期合併症として注目される。

三重大学医学部附属病院小児科では、小児血液・腫瘍性疾患で治療歴がある 18 歳以上の患者を対象に、その晩期合併症の早期発見と治療のため 20 年以上前から小児血液・腫瘍長期フォローアップ外来を開設し、約 250 名の患者をフォローしている。過去の治療歴を患者本人が把握でき、他病院を受診した際にも医療を円滑に受けられることを目的として、日本小児がん研究グループ（JCCG）が作成した「治療のまとめ」を希望者に渡している。

今回我々は、より良い治療サマリーの作成を目的として、患者満足度アンケート調査を行いサマリーの改善点を明らかにした。

B. 研究方法

対象は、三重大学医学部附属病院で小児血液・腫瘍疾患にて治療後 5 年以上が経過し、原疾患が寛解を維持しており、2022 年 4 月～2025 年 3 月までの間に当院小児科の小児血液・腫瘍長期フォローアップ外来に通院歴のある 18 歳以上の小児がん経験者とした。

本人の希望により治療サマリーを渡し、受領後 1 年以上経過している小児がん経験者に、個人情報を特定できないように加工した質問用紙による治療サマリーのアンケート調査を行った。外来受診時に担当医から依頼し、回答は任意とした。

調査項目は、性別、病名、年齢、発症時年齢、治療終了時年齢、治療のまとめの認知、治療サマリーの有用性・改善点・配布時期、長期フォローアップの改善点とした。

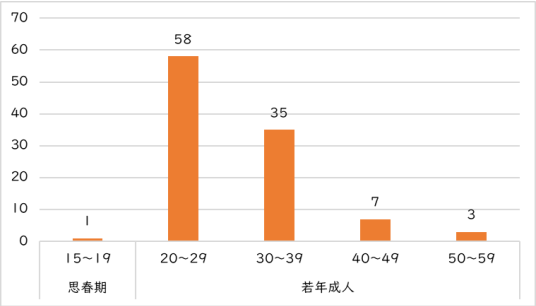
本研究は、三重大学医学系研究倫理審査委員会で承認の上、研究機関の長より許可を得て行った（承認番号：H2022-132）。

C. 研究結果

上記の条件を満たした 110 例にアンケートを依頼し、104 名から回答を得た。男性が 53 名（51.0%）、女性が 51 名（49.0%）であった。疾患の内訳は、急性リンパ性白血病 51 名（49.0%）、悪性リンパ腫 15 名（14.4%）、急性骨髄性白血病 10 名（9.6%）、骨・軟部腫瘍 6 名（5.8%）、脳腫瘍 5 名（4.8%）、その他 17 名（16.3%）であった。

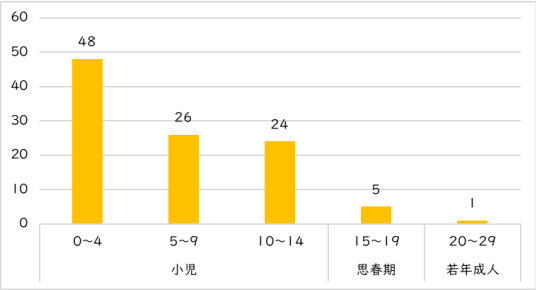
アンケート回答時の年齢は 20 歳代が最も多く、次いで 30 歳代であった（図 1）。

図 1：アンケート回答時の年齢



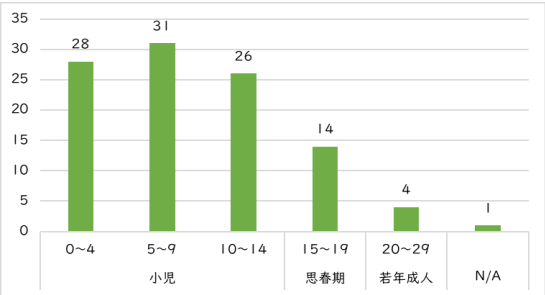
原疾患の発症年齢は 0～4 歳が最多で、次いで 5～9 歳、10～14 歳の順であった（図 2）。

図 2：原疾患発症時の年齢



また、治療終了時の年齢は 5～9 歳が最多で、次いで 0～4 歳、10～14 歳の順であった（図 3）。

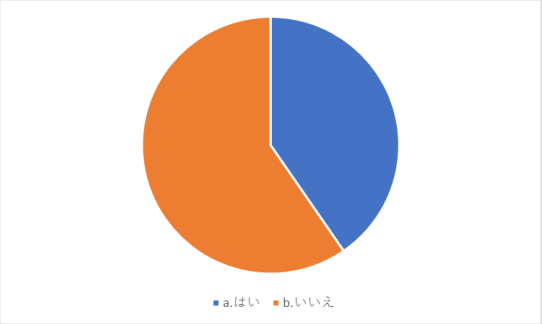
図 3：原疾患治療終了時の年齢



長期フォローアップ外来スタッフによる提示前から「治療サマリー」の存在を知

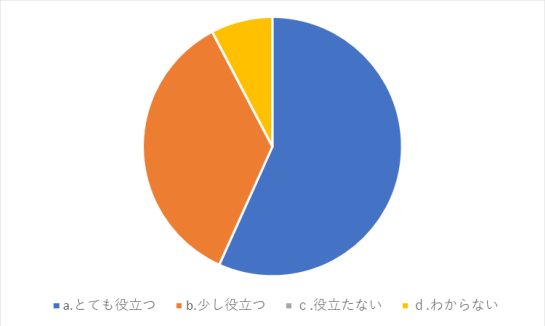
っていたのは 42 名（40.4%）、知らなかったのは 62 名（59.6%）であった（図 4）。知っていた 42 名のうち「過去の受診時に医師・看護師から聞いていた」と回答した小児がん経験者が、半数以上の 22 名（52.4%）であり、「知人・小児がん経験者から聞いた」、「親から聞いた」、「勉強会で医師から聞いた」、「小児がんの本で見た」との回答は 1～3 名であった。

図 4：「治療サマリー」の認知度



「治療サマリー」は役立つと思うかどうかの質問では、「とても役立つと思う」と「少し役立つと思う」をあわせ「役立つと思う」と回答した小児がん経験者は 96 名（92.3%）で、「治療サマリー」を受け取ったほとんどが役立つと思うと回答し、「役立たないと思う」と回答された小児がん経験者はいなかった（図 5）。

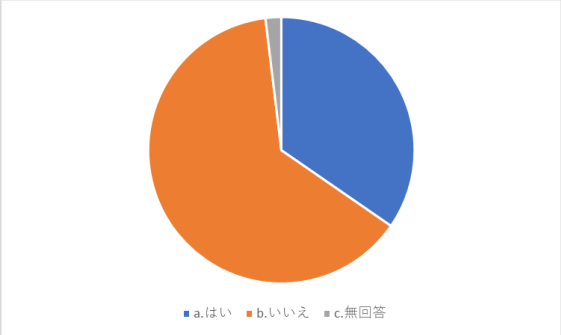
図 5：「治療サマリー」は役立つと思うか



「治療サマリーが役立つ」と回答した小児がん経験者に対し、その理由について自由記載で質問したところ、「自分の疾患と治療内容の理解に役立つと思う」、「将来別の病気に罹患したり、出産などで他の医療機関を受診する必要がある際に、正確な情報を伝えることができると思う」といった回答が多かった。また、少数ながら「治療サマリーをデータベース化することによって、同じ疾患の患者の治療や治療後のケアに役立つと思う」など、他の患者の利益につながるという回答も得られた。

次に、実際に役に立つことはあったかの質問では、「役立った」は 36 名（34.6%）、「役立たなかった」は 66 名（63.5%）であり、「役立たない」と回答した小児がん経験者の方が多かった（図 6）。

図 6：「治療サマリー」は実際に役立ったか

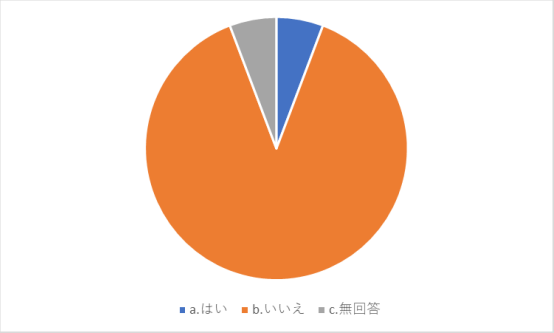


「実際に役立った」と回答した小児がん経験者に、具体的に役立った場面について自由記載で質問したところ、「健康診断で既往歴を申告したとき」、「妊娠・出産で産婦人科を受診したとき」、「他の医療機

関を受診したとき」、「生命保険への加入を検討したとき」、「家族に自分の既往について説明したとき」といった回答が多かった。また、「疾患名が思い出せなかったときに役立った」や「治療サマリーを見て、造血細胞を提供してくれたドナーに感謝する気持ちを確認できたとき」といった回答も得られた。

「治療のサマリー」の内容でわからない部分や不都合な部分について質問したところ、「該当あり」は 6 名（5.8%）、「該当なし」は 92 名（88.5%）、無回答は 6 名（5.8%）であった。

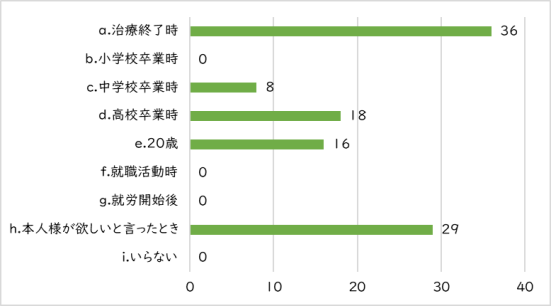
図 7：「治療のサマリー」の内容でわからない部分や不都合な部分はあったか



「治療のサマリーの内容でわからない部分や不都合な部分はあった」と回答した小児がん経験者に、具体的に自由記載で質問したところ、「分からない用語が多い」、「記載されているプロトコール名が分からない」、「薬品名は記載されているが、その効用や副作用、どのような晩期合併症リスクがある薬なのかが分からない」、「専門的な言葉が多く理解できない」といった回答が得られた。

小児がん経験者へ「治療サマリー」を渡す適切な時期ついての質問では、「治療終了時」が 36 名（有効回答中 33.6%）と最も多く、「本人が欲しいといったとき」が 29 名（有効回答中 27.1%）と続いた（図 8 複数回答可）。

図 8：「治療サマリー」を渡す適切な時期



D. 考察

小児の血液・腫瘍性疾患の治療成績の向上に伴い、治療による晩期合併症への対応の重要性が指摘されている。三重大学小児科の小児血液・腫瘍長期フォローアップ外来では、過去の治療歴を患者本人が把握でき、小児がん経験者が自身の晩期合併症について理解を深めることを目的として、「治療サマリー」を作成し希望者に渡している。今回我々は、より良い治療サマリーの作成を目的として、患者満足度アンケート調査を行った。

当院長期フォローアップ外来に通院し、過去 1 年以上前に治療サマリーを渡した小児がん経験者 110 名のうち、104 名から回答を得た。回答率は 94.5%と良好であった。治療サマリーが「役立つと思う」と回答したのは 96 名（92.3%）であったのに対し、「実際に役立った」と回答したのは 36 名（34.6%）にとどまった。「実際に役立った」と回答した小児がん経験者のうち、具体的に役立った場面についての質

問では、「他の医療機関を受診した際にも医療を円滑に受けられること」との回答が最多であり、我々の想定した通りであったが、実際に役立っていると感じる小児がん経験者は少ないため、医療従事者から「治療サマリー」の有効な利用方法のアドバイスや啓発が必要と考えられた。

「治療のサマリー」の内容で理解できない部分や不都合な部分についての質問では、92 名（88.5%）は「該当無し」であったが、6 名（5.8%）は「該当有り」との回答であった。「専門用語が多く理解が難しい」といった回答が複数あり、専門用語を用いない分かりやすい記載が望まれる。

小児がん経験者へ「治療サマリー」を渡す適切な時期ついての質問では、「治療終了時」が 36 名と最も多く、「本人が欲しいといったとき」が 29 名と続いた（図 8 複数回答可）。

三重大学医学部附属病院では、小児血液・腫瘍長期フォローアップに通院する対象を、小児血液・腫瘍疾患にて治療後 5 年以上が経過し、原疾患が寛解を維持しており、18 歳以上の小児がん経験者としている。また、「治療サマリー」を渡す対象は、長期フォローアップ外来に通院中で、小児がん経験者が希望した場合としている。「治療サマリー」を渡す時期についてのアンケートでは、「治療終了時」を希望する小児がん経験者が 36 名（有効回答中 33.6%）と最も多く、「本人が欲しいといったとき」が 29 名（有効回答中 27.1%）と続いた。治療終了時は、まだ原疾患の再発リスクが高く、患者の年齢も若いため、治療サマリーを渡す時期としてはふさわしくない可能性が高いが、患者のニーズに合わせて柔軟に対応することが重要であると考えられる。

E. 結論

小児がん経験者にとって使いやすい、より良い治療サマリーの作成を目的として、患者満足度アンケート調査を行った。

実際に「治療サマリー」が役立ったと実感しているのは、全体の 3 分の 1 程度であり、「治療サマリー」の有効な使用方法のアドバイスや啓発が必要と考えられた。

「治療サマリー」を治療後早期に手に入れたいというニーズも高く、検討が必要である。

F. 健康危険情報

（分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入）

G. 研究発表

1. 論文発表
   該当なし
2. 学会発表
   該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む）

1. 特許取得
   該当なし
2. 実用新案登録
   該当なし
3. その他
   特記事項無し