

令和 2 年 6 月 10 日現在

機関番号：17501

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2017～2019

課題番号：17K13248

研究課題名(和文)小児がん長期生存者のQOL向上を目指した医療・教育・福祉の連携体制の確立

研究課題名(英文) Establishment of cooperation system to improve the QOL of childhood cancer survivors in medical care, education, and welfare

研究代表者

平野 直樹(Hirano, Naoki)

大分大学・医学部・助教

研究者番号：30717997

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,400,000円

研究成果の概要(和文)：小児がん経験者はQOL低下のために多職種のサポートを要するが、その支援体制は不十分である。今回、医療・教育・福祉行政の支援状況に関するアンケート調査とQOLの得点化を行い、その関連性を検討した。教育や行政支援体制が小児がん経験者のQOLに関与する可能性を明らかにし、年齢や造血細胞移植の有無など個々の患者背景に応じた支援や就職や精神的ケアなど多面的な支援がQOL向上に寄与していることがわかった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

小児がん経験者に対する社会支援の状況とQOLとの関連性は今まで明らかではなかったが、本研究では、医療だけでなく教育・行政支援もQOLに関連している可能性を示唆することができた。また、個別性を配慮した支援内容や多面的な支援がQOL向上につながる可能性を示したことは、医療・教育・行政が連携した小児がん経験者への支援体制を構築するうえで重要な観点である。

研究成果の概要(英文)：Childhood cancer survivors need support from various occupations for poor quality of life. However their support system is insufficient. We surveyed questionnaires on the support status of medical care, education, and welfare. Then, we examined the relationship between the questionnaire and QOL score. We found that educational and welfare support systems may be involved in the QOL of childhood cancer survivors. And we indicated that support based on individual patient background, such as age and hematopoietic cell transplantation, and multifaceted support, such as employment and psychological care, could contribute to the QOL of childhood cancer survivors.

研究分野：小児科、小児血液・腫瘍・免疫

キーワード：小児がん経験者 QOL 医療 教育 福祉

## 様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

### 1. 研究開始当初の背景

小児がん患児は長期間家族から離れて入院し、身体的・精神的にも厳しい治療に取り組む。家族も患児への心配・不安、付添い入院のために兄弟の預け先の確保や仕事の調整など、入院中から多職種のサポートを必要とする<sup>1)</sup>。

また、小児がん経験者(childhood cancer survivor; CCS)の男性 64%、女性 50%に何らかの晩期合併症が認められ、うち内分泌障害 21%、低身長 14%、骨筋肉系 10%、肝機能障害 9%、皮膚・脱毛 7%が多い<sup>2)</sup>。

CCS の quality of life (QOL) について、CCS では一般集団と比較して身体的・心理的 QOL の低下<sup>3)</sup>や、精神的活動性と社会的活動性のスコアの低下が報告されている<sup>4)</sup>。

以上のように、CCS は退院後も晩期合併症の発生や QOL の低下に伴い、復学支援や経済的支援などの多職種のサポートを要する状態にある。しかし、教育機関では晩期合併症が様々で一教育機関あたりの経験も乏しいため CCS の対応に難渋する例や、経済的支援体制が周知されないために利用できない例など各機関で様々な問題が存在している。そのため、CCS の QOL 向上に向けて医療・教育・行政が連携したフォローアップ体制の確立が必要である。

### 2. 研究の目的

本研究では、CCS の QOL 向上につながる医療・教育・福祉の連携体制の構築を目指し、それに必要な情報を得ることを目的とした。具体的には、小児がん患児への医療・教育・行政の支援体制の実態を把握すること、CCS の QOL を規定する関連因子を明らかにすることである。

### 3. 研究の方法

#### (1) 支援状況に関するアンケート調査

対象：開院以来大分大学医学部小児科で診断・治療を行った小児がん患児・経験者 301 名(以後患者とする)、大分県の 18 市町村のうち小児がん患者の医療・福祉を担当する関係機関 110 箇所(以後、関係機関とする)とした。

方法：電子カルテ及び紙カルテを後方視的にレビューし患者の臨床背景(発症年齢、調査時年齢、性別、疾患名、治療法、晩期合併症、学校での困りの有無、行政相談の経験の有無)を抽出し、入院状況、就学状況、福祉・行政等に関する自記式アンケートを作成、実施した。患者に行ったアンケート内容を表 1. に示す。関係機関に対しても同様の項目のアンケート調査を行った。臨床背景とアンケート結果の比較には<sup>2)</sup>検定または Mann-Whitney U 検定を用いた。

表1. 支援状況に関するアンケート表

| (入院状況)                     | (福祉・行政等)                   |
|----------------------------|----------------------------|
| 1. 入院中に医師から病名の告知があった       | 16. 近くに病気のことを相談できる行政の施設がある |
| 2. 入院中に親と病気のことについて話をしていた   | 17. 病気のことを行政に相談したことがある     |
| 3. 自分の病気について理解していた         | 18. 医療費について行政に相談したことがある    |
| 4. 入院生活は精神的につらかった          | 19. 就職支援について行政に相談したことがある   |
| 5. 院内学級を利用していた             | 20. 医療費の支援制度について満足している     |
| (学校関係)                     | 21. 行政の就職支援活動に満足している       |
| 6. 退院前に元の学校と復学に関して話し合いがあった | 22. 小児がんの支援制度に満足している       |
| 7. 復学時、教師に病気の説明をした         | 23. 現在の病状を説明することができる       |
| 8. 復学時、クラスの友人に病気の説明をした     |                            |
| 9. 復学時、全校生徒に病気の説明をした       |                            |
| 10. 復学後、病気のことを相談できる教師がいた   |                            |
| 11. 復学後、病気のことを相談できる友人がいた   |                            |
| 12. 復学後、友人は多かった            |                            |
| 13. 復学後、欠席は多かった            |                            |
| 14. 復学後、いじめられた経験がある        |                            |
| 15. 希望していた進路に進むことができた      |                            |

配点  
0点:まったく該当しない  
1点:あまり該当しない  
2点:少し該当する  
3点:十分該当する

#### (2) QOL 関連因子の調査

対象：当科で治療終了後寛解を維持している小児がん経験者のうち、調査時年齢 16 歳以上で研究同意が得られた 50 名とした。

方法：上記 50 名に対して SF-36 (Medical Outcome Study 36-Item Short-Form Health Survey) を用いた質問紙調査を行い、(1) で得られた臨床背景、支援状況に関するアンケート調査との関連性を検討した。なお、統計学的解析には、臨床背景と SF-36 の QOL 得点の比較には<sup>2)</sup>検定または Mann-Whitney U 検定を用い、支援状況に関するアンケート調査と QOL 得点間の相関関係を Spearman の順位相関係数を用いた。

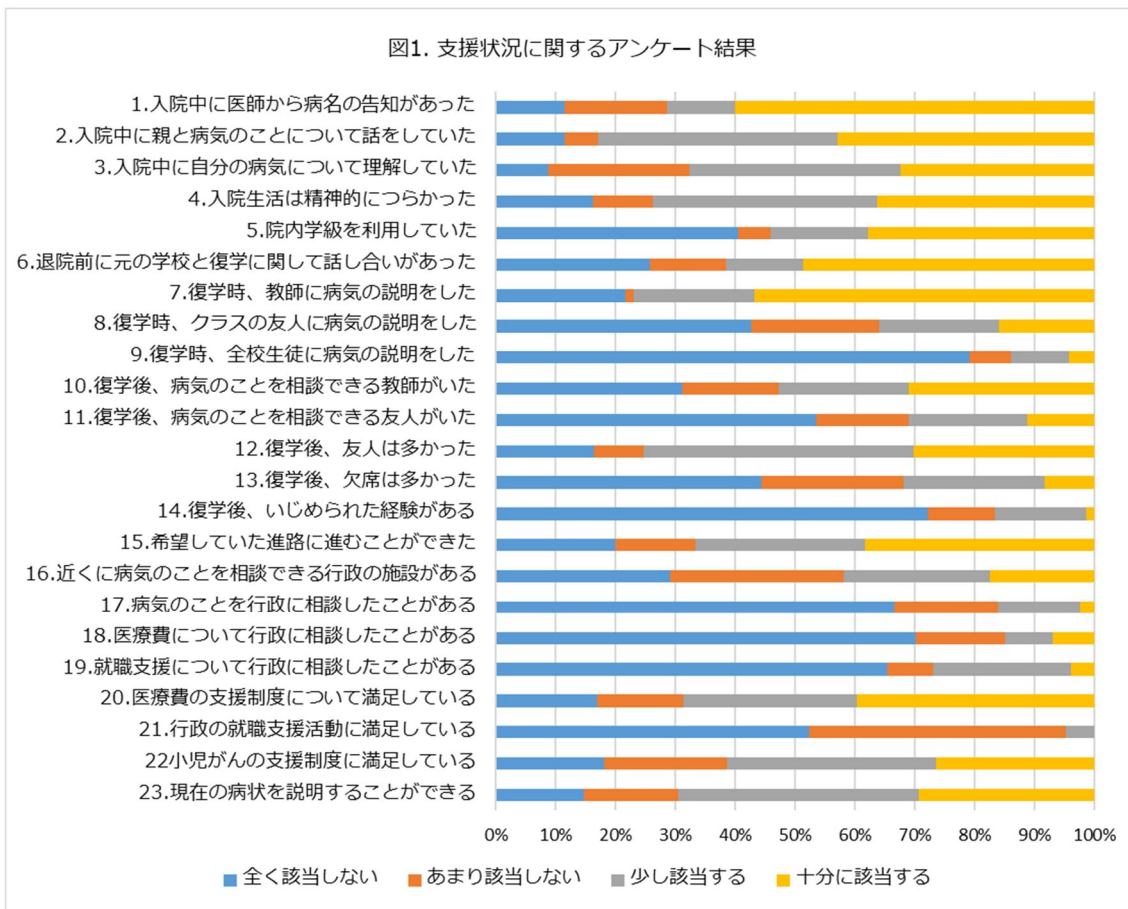
### 4. 研究成果

#### (1) 支援状況に関するアンケート調査

対象患者 301 名のうち、最終的に解析可能な症例は 88 名(回収率 49.4%)、関係機関は 110 箇所のうち 49 箇所であった(回収率 44.5%)。患者へのアンケート結果を図 1 に示す。医療費については満足している割合が 38%であるが、就職支援についての支援に満足している割合は 4%であった。臨床背景との比較では、造血幹細胞移植を受けた患者では医療費の支援制度に満足している割合が有意に低かった(オッズ比 0.18,  $p=0.005$ )。就学状況について、「復学時に病気のことを相談できる教師がいた」「友人が多かった」「教師に病気の説明をした」「元の学校と復学に関して話し合いがあった」という割合が 6 歳未満で発症した患者では 6 歳以上で発症した患者と比べて有意に低かった。関係機関へのアンケート調査について、患者と関係機関の対比では、患者は小児がんの支援制度について満足していると回答したのは 61.4%であったが、関係機関は患者が小児がんの支援制度について満足していないと考えている割合が 81.6%と高

かった。

以上より、就職支援の重要性や、未就学児など発症年齢が低い児に対する教育機関との連携の必要性、造血細胞移植を受けた患者の特殊性を重視した支援のあり方、関係機関は患者以上に支援内容の改善の必要性を感じていることがわかった。



## (2) QOL 関連因子の調査

対象者 50 名のうち 25 名から回答が得られた (回答率 50%)。発症年齢  $6.5 \pm 4.7$  歳、調査時年齢  $26.7 \pm 7.8$  歳であった。SF-36 の QOL 得点の結果を図 2,3 に示す。国民平均値と比較して Mental component summary score (MCS)、Vitality の低下を認めた ( $49.3 \pm 9.2$  点、 $48.2 \pm 10.0$  点)。

図2. SF-36サマリースコア

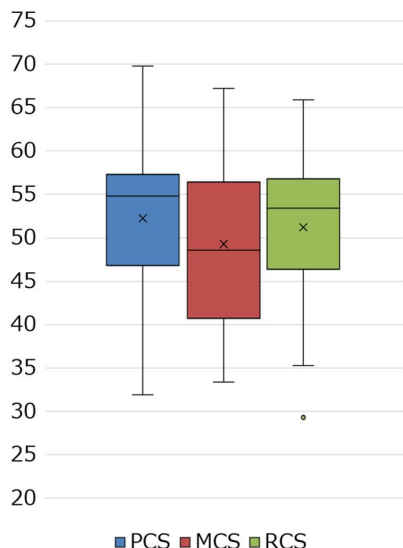
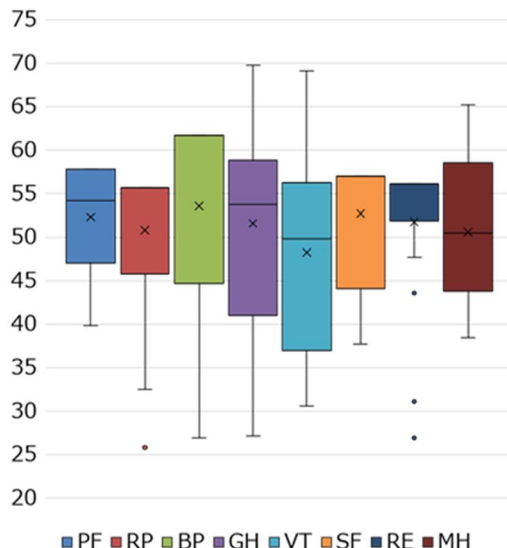


図3. SF-36下位尺度



SF-36 の QOL 得点と臨床背景の比較を行うと、学校での困りがある群では Role/Social component summary (RCS) が有意に低下 ( $p=0.046$ )、行政相談の経験がある群では Physical component summary score (PCS) が有意に低下していた ( $p=0.036$ )。

また、QOL 得点とアンケート結果の関連を Spearman の順位相関係数を用いて分析を行ったところ、PCS は「希望進路実現」と正の相関、「発症年齢」「教師への説明」「欠席」「いじめ」「行政への相談」と負の相関があった。MCS は「入院中の病名告知」と正の相関、「調査時年齢」と負の相関を認めた。RCS は「希望進路実現」と負の相関にあった(表2)。

以上より、教育や行政支援体制が QOL に関与する可能性が示唆された。また、CCS の QOL 改善には、教育・行政機関での身体的状況に配慮した支援や、長期フォローアップでの年齢に応じた精神面への支援の強化が有効となりうる可能性を考えた。

表2. SF-36と関連要因の相関

|                 | PCS             | MCS            | RCS            |
|-----------------|-----------------|----------------|----------------|
| 発症年齢            | <b>-0.428*</b>  | 0.418          | -0.178         |
| 調査時年齢           | -0.071          | <b>-0.440*</b> | 0.205          |
| 1. 入院中の病名告知     | 0.146           | <b>0.525*</b>  | 0.020          |
| 7. 復学時教師に説明した   | <b>-0.498*</b>  | 0.179          | -0.044         |
| 13. 欠席が多かった     | <b>-0.422*</b>  | 0.200          | -0.010         |
| 14. いじめられた      | <b>-0.461*</b>  | -0.373         | 0.094          |
| 15. 希望進路に進めた    | <b>0.586**</b>  | 0.073          | <b>-0.430*</b> |
| 17. 行政に病気の相談した  | <b>-0.669**</b> | -0.260         | 0.223          |
| 18. 行政に医療費の相談した | <b>-0.692**</b> | -0.227         | 0.036          |

(Spearmanの相関係数、有意水準 \*p=0.05, \*\*p=0.01)

上記(1)(2)の結果は、今後の小児がん患児への支援体制を構築するうえで強化すべき内容であり、これらが改善することで CCS の QOL が向上する可能性が推定される。

< 引用文献 >

- 1) 日本小児血液がん学会 編. 小児血液・腫瘍学
- 2) 石田也寸志ら. *日児誌* 2010; 114: 676-686
- 3) Rhee MA, et al. *Qual Life Res.* 2014; 23: 2603-2612
- 4) Calaminus G, et al. *Support Care Cancer.* 2014; 22: 1519-1529

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計1件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

|  |
|--|
| 1. 発表者名<br>平野 直樹、後藤 洋徳、未延 聡一、井原 健二           |
| 2. 発表標題<br>小児がん経験者のQOL 改善に向けた医療・教育・行政支援体制の検討 |
| 3. 学会等名<br>第61 回 日本小児血液・がん学会学術集会             |
| 4. 発表年<br>2019年                              |

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

|  |
|--|
| 2019年10月19日開催 がんの子どもを守る会九州北支部 第49回講演・交流会、招待講演<br>演題「小児がんを抱えるこどもとその経験者のQOL改善に向けて」 |
|--|

6. 研究組織

| 氏名<br>(ローマ字氏名)<br>(研究者番号) | 所属研究機関・部局・職<br>(機関番号) | 備考 |
|---------------------------|-----------------------|----|
|---------------------------|-----------------------|----|