

## 小児がん経験者に対する長期フォローアップに関する研究 ～長期フォローアップツールの評価と応用～



三重大学大学院 医学系研究科  
博士課程 舛本 大輔

### 1. 目的

小児がん患者の約 80%に長期生存を期待できる時代になり、小児がん経験者に対するケアとして治療に伴う晩期合併症の予防と早期発見、長期的な健康管理教育、小児科診療から成人期診療への円滑な移行が重要な課題となっている。しかし、対象者が小児期から思春期の年代であることから、病気についての教育の難しさと病気の理解不足に伴う診療の中断などの問題がある。日本小児白血病リン腫研究会長期フォローアップ委員会は、これまで長期フォローアップの課題に取り組んできた。その一環として、同委員会が中心となって小児がん経験者に対する年代別の健康教育のためのデジタルツールを開発した。ツールは、対象者の年齢、発達段階、遊びの嗜好を考慮し、デジタル紙芝居形式、RPG 形式、ノベルゲーム形式の 3 種類が開発されている（下図）。本研究では、ツールの有効性と臨床現場での実施可能性について検討することで、新しい患者教育のシステム構築の示唆を得ることを目的とする。

### 2. 対象者

対象は、三重大学医学部附属病院での外来受診を継続している 6 歳以上の小児がん患者のうち本研究の参加の同意が得られた患者のうち本研究の参加の同意が得られたメンバーを対象とする。なお、診断及び治療内容による選定はおこなわない。

介入方法は、外来受診時に医療従事者の指示のもと、年齢に応じてそれぞれの教育ツール（表 1）を使用して患者教育を実施することとする。さらに、外来受診後 1 ヶ月間、研究対象者にデジタルツールとガイドライン（小学生低学年用ツールのみ）を貸し出し、各家庭において継続的

表 1. 年齢別ツールと評価尺度

にツールを用いた自己学習をおこなうように指示することとする。ツール使用前（外来受診時）、教育実施 1 ヶ月後（貸し出し機材返却時）、6 ヶ月後及び 12 ヶ月後に表 1 に示す評価尺度を用いて、教育前後での対象者の変化を評価する。尚、教育実施 1 ヶ月後、6 ヶ月後及び 12 ヶ月後の評価は郵送により実施する。

評価は、健康管理能力尺度、自尊感情尺度、長期フォローアップの知識に関する評価尺度からなる質問紙調査により実施する。質問紙は対象者の年齢により異なる尺度（表 1）を用いる。

### 3. 結果

小学生低学年 6 名、小学生高学年から中学生 25 名、高校生から若年成人 44 名の調査協力を得た。小学生低学年の対象者の人数が少なく、6 ヶ月及び 12 ヶ月調査は未完了のため、本研究では小学生高学年から中学生と、高校生から若年成人を対象とした事前調査と、1 ヶ月調査の結果

図 1 各種ツールイメージ

右上：小学生低学年向け  
左下：小学生高学年から中学生向け  
右下：高校生から若年成人向け



ツール	学年	年齢	自尊感情尺度	健康管理能力尺度
デジタル紙芝居	小学生（低学年）	7-9 歳	Kid-KINDL <sup>R</sup> QOL 尺度	Kid-KINDL <sup>R</sup> QOL 尺度
RPG (FUN QUEST)	小学生（高学年）	9-12 歳	児童用コンピテンシ尺度 (下位尺度：自己価値)	学校生活スキル尺度(小学生版) (下位尺度：健康維持スキル)
	中学生	12-15 歳		学校生活スキル尺度 (下位尺度：健康維持スキル)
ノベルゲーム (START LINE+)	高校生から 若年成人	15 歳以上	ローゼンバーグ自尊感情尺度 日本語版	Perceived Health Competence Scale 日本語版 (主観的健康管理能力尺度)

果を分析する。

### 1) 小学生高学年から中学生

1ヶ月調査は、25名中16名から質問紙を回収した(回収率64.0%)。男女比は男性10名、女性6名であった。年齢は10歳1名、11歳6名、12歳4名、13歳3名、14歳1名、15歳1名であった。疾患は、急性リンパ性白血病が7名、悪性リンパ腫が2名、脳腫瘍が3名、慢性骨髄性白血病・ユーイング肉腫・神経芽腫・肝未分化肉腫が各1名であった。

ツール使用前後の各評価尺度の変化を表2に示す。健康管理能力を評価する学校生活スキル尺度(健康維持スキル)と、長期フォローアップに関する項目において、使用前に比べて使用後の平均値が有意に高くなった。その一方、自尊感情を評価する児童用コンピテンス尺度において、使用前に比べて使用後の平均値が低い傾向にあった。

### 2) 高校生から若年成人

1ヶ月調査は、54名中38名から質問紙を回収した(回収率70.3%)。男女比は男性21名、女性17名であった。年齢は16~19歳13名、20~24歳10名、25~29歳12名、30~34歳3名であった。疾患は、急性リンパ性白血病が18名、急性骨髄性白血病・悪性リンパ腫・脳腫瘍が各3名、骨肉腫が4名、ユーイング肉腫・腎芽腫が各2名、神経芽腫・卵巣腫瘍・横紋筋肉腫が各1名であった。

ツール使用前後の各評価尺度の変化を表3に示す。主観的健康管理能力尺度と、長期フォローアップに関する項目において、使用前に比べて使用後の平均値が有意に高くなった。

### 4. まとめ

本研究の結果から、小学生高学年から中学生、高校生から若年成人において、ツールの使用後に、健康管理能力の向上と、長期フォローアップに関する知識の向上が認められた。長期フォローアップに関する知識においては、特に、晩期合併症、外来での進学・就職・恋愛・結婚の相談、子どもへの遺伝や影響の可能性がほとんどな

いこと、妊孕性の影響と相談に関する質問の正答率が高まった。以上のことから、ツールを用いた長期フォローアップには一定の効果があったと言える。

しかしながら、ツールの使用後において、小学生高学年から中学生は自尊感情が低い傾向にあり、高校生から若年成人は有意な差がなかった。本研究においては、1ヶ月の自己学習として、自宅でツールを体験した。医師とのやり取りの中で理解を深める通常の診察とは異なり、ツールの指導は一方的な指導となる。そのため、自身の病気や晩期合併症などについて理解が深められず、自尊感情の低下につながったと考えられる。当大学病院小児科長期フォローアップ外来における先行研究においても、年齢の増加に伴い、自己肯定感が低下するという調査結果が示されている。ツールの使用には、医療スタッフによる適切な介入の必要性が示唆された。

また、使用者に対して、ツールを使用した感想を尋ねたところ、「ゲーム形式で楽しく学べた」、「晩期合併症について考えるきっかけになった」という声があったほか、「子どもに病気のことを伝える良いきっかけになった」、「兄弟も一緒に遊べて、兄弟の理解も深まった」など、患者家族にとっても、意義のあるツールと言える。しかしながら、「ゲームがしょぼい」、「準備に手間がかかる」などの声もあり、改良の余地が明らかになった。

以上から、本ツールは、小児がん経験者に対して、一定の効果があるが、医師らが適切に介入する必要があることが明らかとなった。退院後の外来通院の際、長い待ち時間を活用して、待合室で本ツールを楽しみ、診察時に、より詳しい情報や不安・疑問を医師に相談できる仕組みが効果的であると考えられる。

今後は、ツールの普及と、各地の小児科外来での定着を目指し、小児がん拠点病院をはじめ、各地の小児科との連携を進めていく。

最後に、本研究に対して助成いただきました公益財団法人中山雄雄科学技術文化財団様にお厚く御礼申し上げます。

表2. ツール使用前後の評価尺度の変化 (小学生高学年から中学生)

尺度	使用前 平均値	使用后 平均値	t 検定
学校生活スキル尺度 小学生版 (健康維持スキル/4件法)	2.81	3.63	$p < .001$
学校生活スキル尺度 中学生版 (健康維持スキル/4件法)	2.37	3.44	$p < .001$
児童用コンピテンス尺度 (自己価値/4件法)	2.90	2.37	$p = .079$
長期フォローアップに関する項目 (正答1点 不明/誤答0点 6点満点)	2.25	4.81	$p < .001$

表3. ツール使用前後の評価尺度の変化 (高校生から若年成人)

尺度	使用前 平均値	使用后 平均値	t 検定
主観的健康管理能力尺度 (5件法)	2.98	3.70	$p < .001$
ローゼンバーグ自尊感情尺度 (5件法)	3.41	3.42	$p = .441$
長期フォローアップに関する項目 (正答1点 不明/誤答0点 11点満点)	7.05	10.11	$p < .001$