事後評価報告書に含める事項

１．基本情報※事業計画から転載

（１） 実行団体名　公益財団法人がんの子どもを守る会
（２） 実行団体事業名　小児がん経験者の長期フォローアップ受診促進のための啓発活動
（３） 資金分配団体名　公益財団法人　日本対がん協会
（４） 資金分配団体事業名
（５） 事業の種類
（草の根活動支援事業／ソーシャルビジネス形成支援事業／イノベーション企画支援事業／災害支援事業のいずれかを記載）
（６） 事業実施期間　2020 年 4 月 1 日―2023 年 3 月 31 日
（７） 事業対象地域：全国

２．事業概要※事業計画から転記

子どもの難病である小児がんは、近年の医療の進歩に伴い、治療を終える小児がん経験者は現在、5 万人以上（20 才以上の成人 500-1,000 人に 1 人）と言われている。一方で、治療後に起こる「晩期合併症」が大きな課題の一つになっている。治療を受けた年齢、がんの種類、治療内容によって異なるが、治療後１０年も経過してから症状が現れることもあると言われている。

本事業は治療終了後、転居や医療者の退職に伴い医療機関との繋がりがなくなったフォローアップロスになっている小児がん経験者が自身の治療内容及び治療によって起こり得る晩期合併症のリスクを理解し、今後の長期フォローアップにつなげ、自身での健康管理が可能となる社会を目指している。また、フォローアップロスになっている小児がん経験者を適切な医療機関と繋ぎ、現在の健康状況のチェックアップとともに、受けた小児がんの治療内容に基づいた晩期合併症のリスク及び今後の健康管理についての方針の説明を医療者から受けることが出来る、それら一連のネットワーク・仕組みを提言する。
そのために、本事業では広報・啓発活動、情報提供、相談事業を中心に行う。

今回の活動の知見を活かして当会として長期フォローアップロスを少なくしていく活動を継続していく。

３．事後評価実施概要

（１） 実施概要

◎短期アウトカム～小児がん経験者が、自分の体調に関心を持つことの評価

１）調査方法

・小児がん経験者からの問い合わせ件数

２）調査実施時期

・2020 年 4 月～2023 年 3 月末

３）調査対象者

・当会に相談のあった小児がん経験者およびその家族

４）分析方法

・事業開始前と事業開始後の件数の比較

◎短期アウトカム～小児がん経験者の健康管理に関する理解度の評価

１）調査方法

・フォローアップ問合せの小児がん経験者のアンケート、特設サイトでのアンケート調査

２）調査実施時期

・2022 年 11 月～2023 年 3 月末

３）調査対象者

・当会に相談のあった小児がん経験者およびその家族

４）分析方法

・アンケートなどから得られたエピソードなどの分析

◎波及効果に関する評価

１）調査方法

・特設サイトアンケートおよび長期フォローアップ外来一覧調査票

２）調査実施時期

・2022 年 11 月～2023 年 3 月末

３）調査対象者

・小児がん経験者及び小児がん診療施設

４）分析方法

・①特設サイトアンケート、②長期フォローアップ外来一覧調査票の分析

◎事業の効率性に関する評価

１）調査方法

・Google アナリティクス、広報媒体発行数、相談件数データ

２）調査実施時期
・2022 年 11 月～2023 年 3 月末
３）調査対象者
・特設サイトの訪問者数、広報媒体の頒布数、問い合わせ件数
４）分析方法
・当会プロジェクトメンバー・マネジメントメンバーとの議論

（２） 実施体制（内部/外部、評価担当役割、氏名、団体・役職）
・当会プロジェクトメンバー・マネジメントメンバー

４．事業の実績

４-１インプット（主要なものを記載）

（１） 人材（主に活動していたメンバーの人数や役割など）内部：企画立案 5 名、広報１名・経理１名　外部：アドバイザリーボード（小児がん経験者 2 名・医療関係者 6 名）
（２） 資機材（主要なもの）パソコン 2 台
（３） 経費実績　助成金の合計（円）
① 契約当初の計画金額　16,787,800
② 実際に投入した金額　14,588,164
③ 今後投入予定の金額　0

（４） 自己資金（円）
① 契約当初の自己資金の計画金額　4,020,600
② 実際に投入した自己資金の金額と種類　2,128,815
③ 資金調達で工夫した点　企業団体から支援を集める際に本事業は 3 か年の中で特に注力を注ぐ事業であること、関係者からの期待が大きいこと、事業の先見性などを伝え理解をいただくように努めた。

４-２活動とアウトプットの実績

（１） 主な活動
1. 本事業の広報活動を積極的に展開する
2. 当会における相談の受け皿の整備する
3. web 広告、ホームページを見たことでの問い合わせ（相談）

（２） アウトプットの実績
【アウトプットに関する記載項目】※下記①～⑤は最新事業計画書から転記してください。
１．①アウトプット　本事業の広報活動を積極的に展開する

②指標　コンテンツ数
③初期値　なし
④目標値　ポスター、チラシの配布枚数、WebCM の放映期間
⑤目標達成時期（事業計画書に記載した時期）事業開始より終了まで
⑥実績値

A：チラシ作製枚数と配布先
1、特設サイトオープンのチラシ 5,000 部作成
チラシ配布先：小児がん診療連携拠点病院　154 施設（＊診療協力のお願いの書面も添えて発送)。当会会員・支援者（企業含む）2,300 件・行政関係 200 か所（2021 年 10 月）
2、国際小児がんデーキャンペーンにおける広報チラシ 2,000 部／ポスター200 部
チラシ配布先：当会会員・支援者（企業含む）154 施設、行政関係 200 か所
ポスター配布先：小児がん診療病院　154 施設　（2022 年 2 月）
3、事業紹介チラシ 5,000 部／ポスター200 部
チラシ配布先：小児がん診療連携拠点病院　154 施設、当会会員・支援者企業含む）2,300 件、行政関係　200 か所　（2022 年 5 月）
4、相談事業チラシ 5,000 部
チラシ配布先：小児がん診療連携拠点病院　154 施設、当会会員・支援者（企業含む）2,300 件、行政関係　200 か所　（2022 年 10 月）
5、健康管理応援ガイド 300 部
配布先：小児がん診療連携病院、FU 外来標ぼうの開業医　350 施設
成人がん診療施設 399 か所(相談事業チラシ等同封)(2023 年 1 月)
6、健康管理応援ガイド 200 部
配布先：全国行政施設（保健所など）200 か所　（2023 年 2 月）
7、健康管理応援ガイド第 2 版 399 部
配布先：小児がん診療連携病院、FU 外来標ぼうの開業医　350 施設
成人がん診療施設 399 か所(相談事業チラシ等同封)(2023 年 3 月)

B：Web 広告運用（2021 年度下期より）利用期間 14 ヶ月（2023 年 3 月末時点）
Web 広告バナークリック数（健康管理サイトへリンク）
1、Yahoo：69,019 件
2、Google：45,563 件
3、Facebook：970 件
4、LINE：65,813 件
※上記全て 2021 年 10 月～2023 年 3 月までの期間

C：特設サイト「小児・AYA 世代がん経験者みんなの健康管理サイト」の開設
訪問者数 124,150 人　（2021 年 10 月～2023 年 3 月まで）

2　①アウトプット　当会における相談の受け皿の整備する
②指標　件数
③初期値　2020 年度当会への長期ＦＵに関する相談件数
④目標値　小児がん経験者から当会への問い合わせ件数 2 割増、小児がん経験者の健康管理に対する理解度 80％
⑤目標達成時期（事業計画書に記載した時期）事業終了時
⑥実績値　2020 年度 154 件（2020 年 4 月～2021 年 3 月）
2021 年度 166 件（2021 年 4 月～2022 年 3 月）
2022 年度 178 件（2022 年 4 月～2023 年 3 月）
※2020 年度→2022 年度＝15％増
※健康管理に対する理解度 80％はアンケート実施に至らず測定できず

3　①アウトプット　web 広告、ホームページを見たことでの問い合わせ
②指標　件数
③初期値　なし
④目標値　小児がん経験者から当会への問い合わせ件数 2 割増、小児がん経験者の健康管理に対する理解度 80％
⑤目標達成時期（事業計画書に記載した時期）事業終了時
⑥実績値　2021 年度：２件
2022 年度：3 件

4 - 3 外部との連携の実績

・本事業を実施するにあたり、現状や課題把握のため小児がん患児の親や小児がん経験者などに対するヒアリングを行った。また、小児がん医療関係者及び小児がん経験者で構成するアドバイザリーボードの会議を行い、事業の実効性や、対象となるフォローアップロスをしている小児がん経験者をどのように定義するかということを検討した。また、広報活動や相談事業に対する助言、提案等をいただき、具現化した。

特設サイトを公開するにあたっては小児がん経験者へのヒアリングを行い、コンテンツに対する意見をいただくと共に、アドバイザリーボードには医療面での監修を依頼した。

〇小児がん患児の親や小児がん経験者へのヒアリング
実施回数：2 回（7，8 名）
①　小児がん経験者ヒアリング
1 回目：2021 年 3 月 13 日　参加者　8 名

2 回目：2021 年 3 月 20 日　参加者　5 名

②　小児がん患者・親ヒアリング

2021 年 3 月 20 日　参加者　7 名

〇アドバイザリーボード

＜メンバー＞

・松本公一：国立成育医療研究センター小児がんセンター

・力石健：宮城県立こども病院血液腫瘍科

・宮地充：京都府立医科大学付属病院小児科

・長谷川大輔：聖路加国際病院小児科

・石田也寸志：元 JCCG 長期フォローアップ委員会委員長
愛媛県立中央病院小児医療センター

・大園秀一：JCCG 長期フォローアップ委員会委員長、日本小児血液・がん学会長期
フォローアップ・移行期医療検討委員会委員、久留米大学病院小児科

・前田美穂：日本医科大学病院小児科/日本歯科大学

・舛本大輔：WISH 代表、当会評議員

・菱ケ江恵子：FT/QOL+

実施回数：3 回

1 回目：2021 年 2 月 20 日

2 回目：2021 年 5 月 30 日

3 回目：2022 年 10 月 12 日

〇企業との連携

小児がん経験者に関心が高いと思われる企業へチラシの配布など協力を依頼している。

・2022 年 9 月実施の Remember Girl’s Power!!（＊）でチラシ 600 枚配布

（＊）小児がん・AYA 世代（15 歳～39 歳）のがん、 臨床試験（治験）の啓発を目的とする女性アーティストによるチャリティーライブ。

〇医療関係との連携

2022 年 5 月　小児がん診療施設約 160 施設の医師及び相談員及び開業医の合計約 400 か所対して長期フォローアップ外来の診療状況の調査を行い、施設との情報交換も行った。

2023 年 1 月　『健康管理応援ガイド』を全国の小児がん診療施設の医師と相談員及び長期フォローアップ外来のある開業医に対し送付。

2023 年 2 月～3 月　全国の成人がん診療施設約 399 か所に対し、長期フォローアップ外来の調査を実施予定、結果は『健康管理応援ガイド』（2 版）に掲載。

〇学会との連携

日本小児血液・がん学会を通じて本事業の紹介及び協力を仰ぐ。

2022 年 11 月　日本小児血液がん学会・日本小児がん看護学会学術集会・がんの子どもを守る会公開シンポジウム会場にて長期フォローアップ外来一覧を掲載した『健康管理応援ガイド』頒布、情報提供をした。

2022 年 11 月　日本小児血液がん学会・日本小児がん看護学会学術集会・がんの子どもを守る会公開シンポジウム「小児がんを経験して－それぞれの思いから－」を開催。

5. アウトカムの分析

5－1. アウトカムの達成度

（1）短期アウトカムの計画と実績

【短期アウトカムに関する記載項目】

1、①短期アウトカム：小児がん経験者が、自分の体調に関心を持つ
②指標：小児がん経験者や家族からの問い合わせ件数
③初期値／初期状態：2020 年度当会への長期ＦＵに関する相談件数
④目標値／目標状態：小児がん経験者から当会への問い合わせ件数 2 割増
⑤目標達成時期：事業終了後に提言への反映
⑥アウトカム発現状況（実績）：アンケート協力に至らず測定不能
⑦事前評価時の短期アウトカム（変更した場合は元の短期アウトカムを記載してください）：変更なし

2、①短期アウトカム：小児がん経験者が治療内容や晩期合併症のリスクを理解する
②指標：理解度
③初期値／初期状態：なし
④目標値／目標状態：小児がん経験者の健康管理に対する理解度 80%
⑤目標達成時期：事業終了後に提言への反映
⑥アウトカム発現状況（実績）：アンケート協力に至らず測定不能
⑦事前評価時の短期アウトカム（変更した場合は元の短期アウトカムを記載してください）：変更なし

（2）アウトカム達成度についての評価

小児がん経験者の理解度については、指標としていたアンケートの回答まで至らず達成度が図れていない。相談件数は、2020 年度から 2022 年の間に 15%増となっており増加傾向である。「みんなの健康管理サイト」を通じての相談は合計 4 件であり、小児・AYA 世代がん経験者からの相談は徐々に増えてきており、今後も広報・啓発活動を継続してゆくことが必要である。

5－2. 波及効果（想定外、波及的・副次的効果）

評価計画書より

① 特設サイトアンケート

※2022 年 11 月 28 日～2023 年 3 月 31 日

アンケート回答数：17 件

特設サイトの評価とニーズ把握のためアンケートを実施。

サイトの評価では、興味深かった記事として「あなたの健康管理方法を確認（フローチャート）」、「みんなの健康管理体験談」などの回答があった。ニーズ把握では、「イベントに参加したい」「他の経験者の話を聴きたい」「健康管理について相談したい」という声があった。今後、回答内容を検証しサイトの充実やニーズに合った情報発信に繋げてゆきたい。

②長期フォローアップ外来一覧調査

患者家族から「フォローアップをどこで受診してよいか分からない」という相談も多く寄せられたため、2022 年 5 月に全国の小児がん診療施設 159 施設と日本小児血液・がん学会の協力を得て開業医を対象に長期フォローアップ外来の調査を実施、9 月に追加調査を行った。2023 年 1 月に成人がん診療施設 399 施設に対して同様の調査を実施した。2023 年 3 月現在、106 施設から回答を得た。各施設の受診条件や特徴などを地域別に長期フォローアップ外来一覧とし、小児・AYA 世代がん患者の健康管理に必要な情報をまとめた「健康管理応援ガイド」（2022 年 11 月発刊）を作成した。長期フォローアップ外来一覧は引き続き情報を収集し、随時更新する。

5－3. 事業の効率性

長期フォローアップ外来一覧を掲載した冊子「健康管理応援ガイド」を行政機関や医療機関、小児がん親の会や小児がん経験者の会のネットワークを活用しながら頒布し情報提供を行うとともに、チラシ媒体も活用し相談事業を広く広報した。Web 広告（Yahoo!、Google、Facebook、LINE）については、14 カ月間利用するも対比するものがなく費用対効果の評価については不明である。費用面において発注金額の大きいサイト制作については 3 社の相見積もりを取り、複数人で検討し決定するなど、随時費用の見直しにも努めた。

6．成功要因・課題

■社会課題解決に貢献したアウトカム

小児・AYA 世代がん経験者が、自分自身の健康管理の方法や、治療内容によって起こり得る晩期合併症のリスクを理解できるようにするための情報を収集、整理し、特設サイト「みんなの健康管理」を開設した。また、長期フォローアップ外来一覧を掲載した冊子「健康管理

応援ガイド」を発刊、情報提供をした。健康管理について Web 広告などを用い広報し小児・AYA 世代がん経験者の健康管理について啓発をした。

■達成が困難であったアウトカム
広報・啓発活動や情報提供を行ってきたが、実際に小児・AYA 世代がん経験者が必要時に長期フォローアップ外来に受診しているか、また自分自身の健康管理への理解が促進されているかは十分把握できていない。

■達成が困難であったアウトカムの課題
対象となる小児・AYA 世代がん経験者に対しどのようにアプローチをしたら自分の事として健康管理を行う事の大切さを理解してもらい、行動に移ってもらえるかが課題として挙げられる。

７．その他深掘り検証項目（任意）

（なし）

８．結論

８-１事業実施のプロセスおよび事業成果の達成度の自己評価

	多くの改善の余地がある	想定した水準までに少し改善点がある	想定した水準にあるが一部改善点がある	想定した水準にある	想定した水準以上にある
（1）事業実施プロセス			○		
（2）事業成果の達成度			○		

（1）　（2）それぞれ１箇所を選択する。

（1）　事業実施プロセス
外部の専門職や当事者で構成されるアドバイザリーボードを、事業の節目で開催しながら、助言、提案を受けた。また、内部では管理職を交えた定期的なミーティング開催により、事業の進捗確認、予算執行状況の確認をした。ソーシャルワーカーのチームでは相談の定期カンファレンスを実施し各ケースの検討を行なった。また、当会の機関紙において本事業の広報及び報告を掲載し周知を図った。改善としては Web 広告など広報の効果分析を更に深く行えばよかった。

（2）　成果の達成度
特設サイト「みんなの健康管理サイト」開設や長期フォローアップ外来一覧を掲載した「健康管理応援ガイド」を発刊し、小児・AYA 世代がん経験者の健康管理に関する情報を広く提

供した。また、長期フォローアップを含め小児がん経験者の相談体制も強化し、個別の事情を丁寧に確認しながら進めた。

８-２事業実施の妥当性

Web 広告の活用などによる広報・啓発活動や特設サイト「みんなの健康管理サイト」を開設、情報を発信した。また長期フォローアップ外来一覧を掲載した冊子「健康管理応援ガイド」発刊と頒布行うとともに相談の受け入れ態勢も強化した。治療内容や晩期合併症のリスクを理解することについては理解度を測る過程まで到達せず、今後引き続き取り組んでいきたい。今後も本事業を推進することで、小児・AYA 世代がん経験者が自分自身で健康管理ができる一助となり、中長期アウトカム（＊１）へ繋がっていくと考える。

＊１:「フォローアップロスになっている小児がん経験者が自身の治療内容及び治療によって起こり得る晩期合併症のリスクを理解し、今後の長期フォローアップにつなげ、自身での健康管理が可能となる。実際にフォローアップロスになっている小児がん経験者を適切な医療機関と繋ぎ、現在の健康状況のチェックアップとともに、受けた小児がんの治療内容に基づいた晩期合併症のリスク及び今後の健康管理についての方針の説明を医療者から受けることが出来る、それら一連のネットワーク・仕組みを提言する」

９．提言

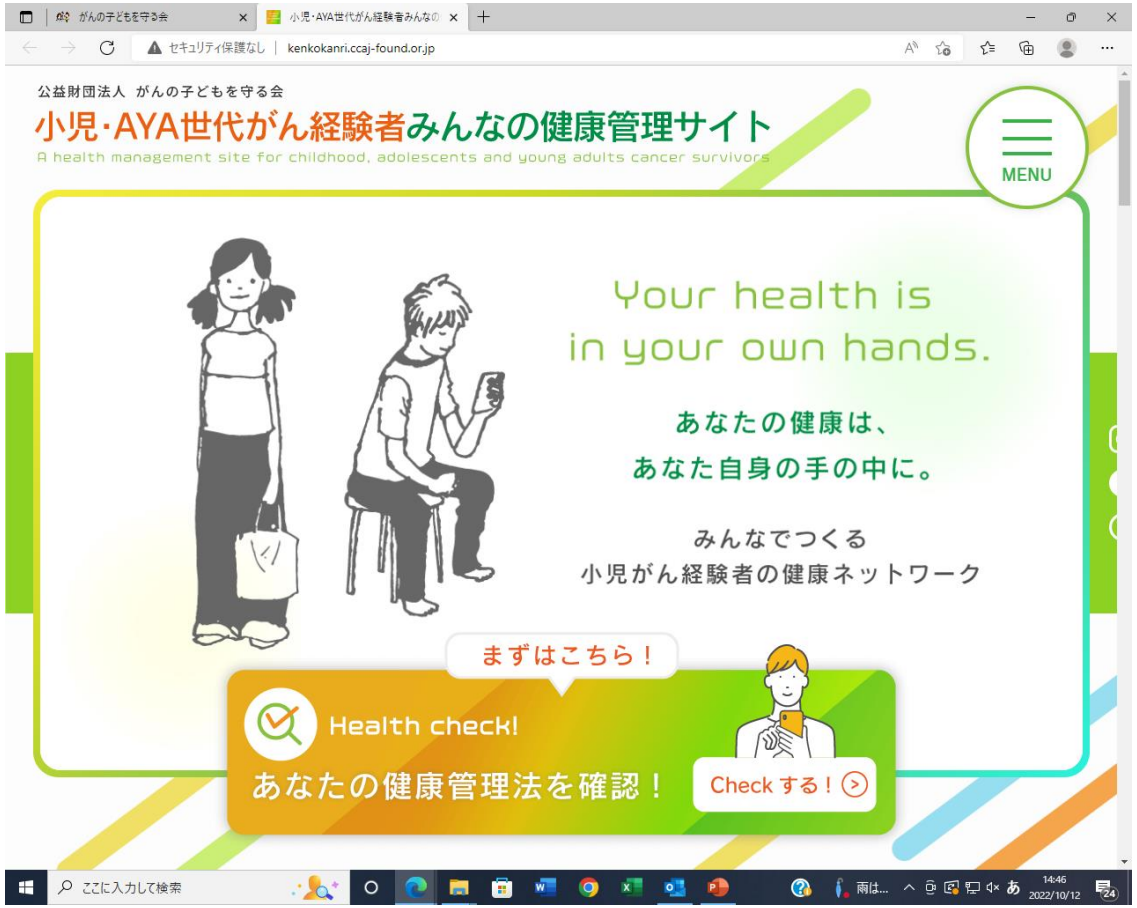
本事業を推進するために、小児がん診療施設のみならず成人がんの診療施設とも連携し、医療機関だけではなく、小児がん親の会や小児がん経験者の会など当事者の会と協働し、多くの人や団体を巻き込んだ活動とすることが大切だと考える。

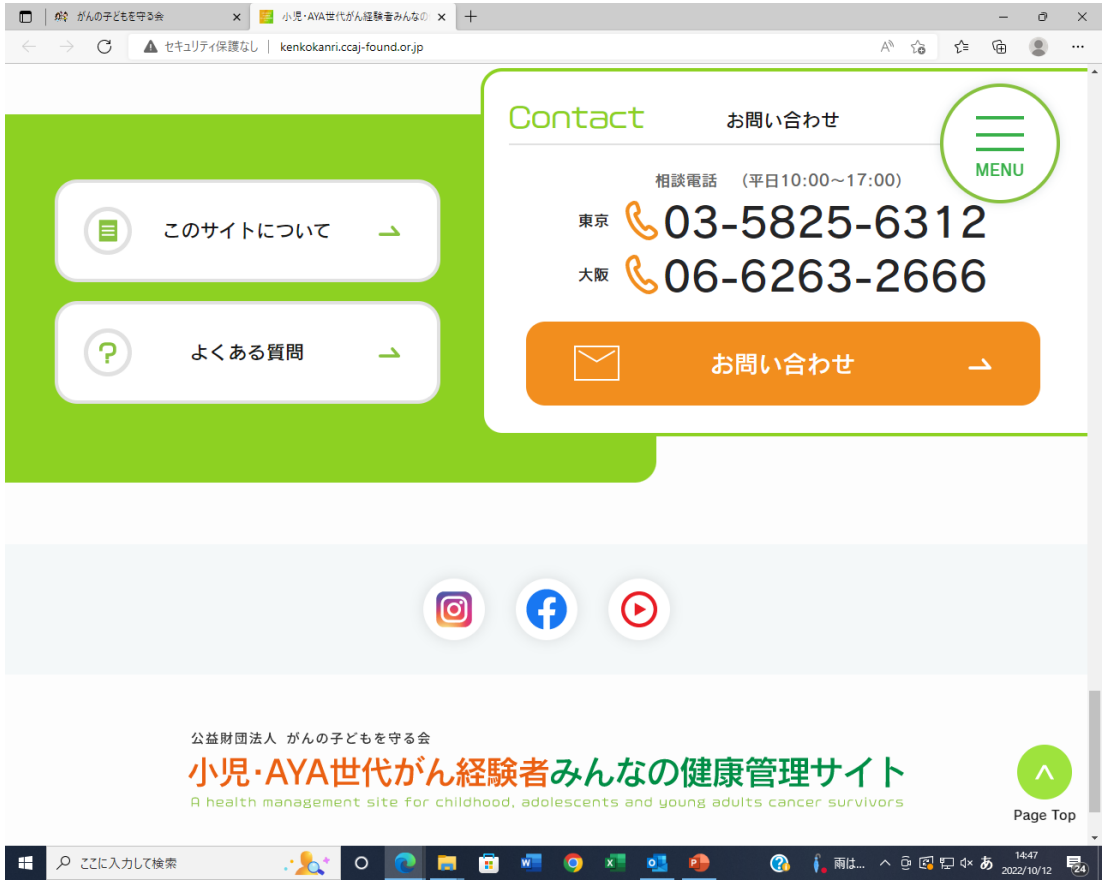
１０．知見・教訓

本事業を通じて、広報活動の難しさを改めて学んだ。広報活動は、チラシやポスターなどの紙媒体も必要であるが、費用をかけずに効果的に広報するためには特に SNS の活用は必須である。対象者にあった SNS 媒体（Twitter、Facebook など）を見極め、適時発信することが非常に大切であると考える。

１１．資料（別添）

健康管理サイト


公益財団法人 がんの子どもを守る会
小児・AYA世代がん経験者みんなの健康管理サイト
A health management site for childhood, adolescents and young adults cancer survivors
MENU
Your health is
in your own hands.
あなたの健康は、
あなた自身の手の中に。
みんなでつくる
小児がん経験者の健康ネットワーク
まずはこちら！
Health check!
あなたの健康管理法を確認！
Check する！


このサイトについて
よくある質問
Contact
お問い合わせ
MENU
相談電話 （平日10:00～17:00）
東京 03-5825-6312
大阪 06-6263-2666
お問い合わせ
公益財団法人 がんの子どもを守る会
小児・AYA世代がん経験者みんなの健康管理サイト
A health management site for childhood, adolescents and young adults cancer survivors
Page Top

小児がん経験者の健康管理

Yes、noチャートヘルスチェック

体験談

がんの子どもを守る会
小児・AYA世代がん経験者みんなの
セキュリティ保護なし | kenkokanri.ccaj-found.or.jp
みんなの健康管理
MENU
小児がん経験者のみんながしている健康管理の工夫・方法をシェアします
みんなの健康管理体験談
T・Kさん（男性）
もっと読む
みんなの健康管理体験談
治療サマリーの入手方法 Mさん（男性・30代）
もっと読む
みんなの健康管理体験談
治療した病院の地域から離れて Hさん（女性・30代）
もっと読む
みんなの健康管理体験談
治療歴を知りたくて T・Yさん（男性）
もっと読む
みんなの健康管理 一覧へ
Page Top
kenkokanri.ccaj-found.or.jp/post-547/
ここに入力して検索
15:25
2022/10/12

がんの子どもを守る会
治療歴を知りたくて T・Yさん（男性
セキュリティ保護なし | kenkokanri.ccaj-found.or.jp/post-539/
2022/03/08
みんなの健康管理体験談
治療歴を知りたくて T・Yさん（男性）
MENU
「ご自身の治療歴やフォローアップの状況について教えてください」
11歳（小学校5年生）の時に悪性リンパ腫と診断され、化学療法のみで治療を終了し、その後、寛解になるまでは定期的な受診をしていました。当時は晩期合併症のことも伝えられていなかったですし、主治医からも、「もう心配ない」と言われたこともあり、大学進学で地元を離れてからは全く病院には行っていません。そもそも病院という場所は、具合が悪いから行くところという認識でしたので、晩期合併症を探すために受診をする考えはありませんでした。社会人になってからも、検診で数値が引っ掛かったら受診すればいいかと思っていました。
「治療サマリーなどの治療歴がわかるものは持っていますか？」
持っていません。親がつけていた当時の日記の記録はあると思いますが、しっかりとしたものは何もありません。大学3年生の時に就活で自分の病気のことを武器にしようとしていたので、そこで使えるかなと思って治療歴を取り寄せようと、病院に電話をしたことがあったのですが、電話だけでは難しく、取りに来るように言われて、そのままになっています。
Page Top
ここに入力して検索
20°C
15:26
2022/10/12

健康管理についての説明・相談

チラシ

2021年10月

2022年2月

2022年5月

チラシ

2022年10月

【掲載内容ご紹介】

１、小児がん経験者の健康管理（愛媛県立中央病院小児医療センター長、石田也寸志先生の講演録）

２、あなたの健康管理方法を確認！

３、長期フォローアップ外来リスト
（みんなの健康管理サイトに掲載予定）

４、経験者の会リスト

５、使える社会資源
（みんなの健康管理サイトに掲載予定）

公益財団法人がんの子どもを守る会
〒111-0053　東京都台東区浅草橋 1-3-12　電話：03-5825-6311（代表）/FAX：03-5825-6316
E-mail:nozomi@ccaj-found.or.jp/　URL：http://www.ccaj-found.or.jp

2022 年 5 月 12 日

全国長期フォローアップ外来一覧更新ご協力のお願い

■ **ご回答期限：2022 年 6 月 10 日(金)**

＜お問い合わせ＞
公益財団がんの子どもを守る会　ソーシャルワーカー
電話：03-5825-6312 ／e-mail：nozomi@ccaj-found.or.jp

＜記入例＞ご参考ください

施設名	○○大学附属病院
住所	〒123-4567 東京都台東区○○町 8-9-10
診療科名	小児科／長期フォローアップ外来
長期フォローアップ外来に関する相談窓口	地域連携センター
連絡先電話番号	03-1234-5678 （　部門名：　地域連携センター　ソーシャルワーカー　）
特徴・受診条件・その他コメント等（100 文字程度でお書きください）	
小児科にて長期フォローアップのための診察を行っています。初診でも年齢問わずどなたでも受け付けています。受診を希望される際はまずは地域連携センターにお電話ください。また受診前のご相談にも応じております。（100 字）	

裏面に続く

～ご回答用紙～

＊Google フォームからのご回答も可能です（表面 QR コードより）

＜下記の情報をご記入お願いします（「小児がん経験者のためのハンドブック」に掲載させていただきます）＞

施設名	
住所	〒
診療科名	
長期フォローアップ外来に関する相談窓口	
連絡先電話番号	（　部門名：　　）
特徴・受診条件・その他コメント等（100 文字程度でお書きください）	

＜ご記入者様情報＞※ハンドブックには掲載されません。

施設名（掲載内容と同じ場合は省略可です）	
ご所属	
お名前	
電話番号	
メールアドレス	

ご協力ありがとうございました。

＜ご返信先＞

同封の返信用封筒にてご返送、若しくは

FAX：[redacted] ／ E-mail：[redacted]found.or.jp

にてお願い致します。