

平成 25 年度厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
分担研究報告書

長期フォローアップセンター構想

分担研究者 藤本純一郎 国立成育医療研究センター 理事長特任補佐室長

研究要旨 小児がん経験者が長期にわたり必要な支援を受けることができる仕組みを考察することを目的とした。小児がん患者およびその家族が求めている支援に関しては、がん対策推進協議会小児がん専門委員会の報告書に記載がある内容を手掛かりに長期フォローアップに係る課題を整理した。また、長期フォローアップの仕組みについては、小児がん拠点病院と中核機関によるネットワークの特徴を分析し、そのモデルとなる機能を有していることが判明した。

A. 研究目的

小児がん経験者が長期にわたり必要な支援を受けることができる仕組みを考察すること。

B. 研究方法

1. 小児がん患者およびその家族が求めている支援に関する調査

国の審議会・検討会の提言等の中から小児がん経験者への長期支援の在り方を整理した。また、研究者へのインタビューを通じて患者・家族が求めているものを明らかにした。

2. 小児がん拠点病院・中核機関によるネットワークにおける長期支援の在り方に関する調査

国が進めている小児がん拠点病院ならびに中核機関の整備に係る事業の中での長期フォローアップの位置づけについて調査した。

（倫理面への配慮）

本研究を実施するにあたっては、ヒトを対象とした研究は行わない。

C. 研究結果

1. 小児がん患者およびその家族が求めている支援に関する調査

表 1 に、がん対策推進協議会小児がん専門委員会が 2011 年 8 月 25 日に提出した報告書「今後の小児がん対策のあり方について」の参考資料から抜粋した文章を掲載した。ここで特徴的なことは、長期フォローアップは、小児がん登録、患者支援と連結しているという視点である。この意味する点をより具体的にするためにこの報告書作成に携わった委員から意見を求めた。その要約を表 2 にまとめた。

表 1 小児がん登録体制と長期フォローアップとの連携

2. 小児がん登録体制
小児がんは、希少疾患であるがゆえに疫学研究として実際の発症数とその増減、予後を把握することが必要であり、そのためには悉皆登録が求められる。これには一般社会や患者への啓発が必要であるとともに、法制化を含めた医療機関からの登録の義務化が望まれる。
また、登録しやすい様式と仕組み、目的に応じた登録制度の構築とともに、登録によって患者支援が開始されまた長期フォローアップ

のデータと連結できるシステムが患者にとって有用であり、登録自体の推進につながる。

また、登録データの公開や治療成績の公開も必要であり、小児がん拠点病院においては、現行の小児がんの登録システムや院内登録や地域がん登録との連携も模索することが望まれる。

(出典：がん対策推進協議会小児がん専門委員会～今後の小児がん対策のあり方について～。「小児がん対策専門委員会のがん対策推進協議会への報告についての参考資料」2011年8月25日)

表2 長期フォローアップのあるべき姿

<p>1. 長期フォローアップの必要性</p> <p>医療面</p> <ul style="list-style-type: none">・定期受診・後遺症や晩期合併症への対応・成人診療科への移行 <p>生活面</p> <ul style="list-style-type: none">・経済面・就労面・療養上のサポート(特に脳腫瘍など生活面に深刻な影響を与える疾患の場合) <p>2. 社会資源</p> <p>病気を持った人が利用できる社会制度は現在少数しかないので、他の法律に基づくサービスとの連携や応用あるいは新たなサービスの創設などの課題がある。</p> <p>3. 小児がん登録との連携</p> <p>登録を相談支援につなげ、長期にわたりサポートが可能な仕組みを作れば問題が深刻化する前に必要な時に早期に関わり、サポートも最小限に抑えることができる。さらに、患者・家族にも相談をする力が身につくため、成人科への移行やその後の別の相談窓口へもスムーズにつなげることができる。また、フォローアップの解消にもつながるため、相談支援は重要であり、登録・長期フォローアップ・相談支援は3つでワンセットと考えるべき。</p> <p>4. 実名での登録とフォロー</p> <p>支援を継続して行うと視点からは当然実名での登録が重要である。ただし実名登録のデメリットも充分検討し、管理方法等の検討が必要である。</p>

2. 小児がん拠点病院・中核機関によるネットワークにおける長期支援の在り方に関する調査

平成24年9月7日付で厚生労働省健康局長が各都道府県知事宛に送付した通知「小児がん拠点病院の整備について(健発0907第2号)」に小児がん拠点病院の要件について記載されているが、長期フォローアップに係る記載は、「(8) 地域の中で長期にわたって、患者及びその家族の不安、治療による合併症及び二次がんなどに対応できる体制を整備すること。」とある。すなわち、少なくとも小児がんの拠点病院にとって長期フォローアップ体制は整備することが求められていることになる。

一方、小児がん医療・支援のあり方に関する検討会から平成24年9月に出された「小児がん医療・支援の提供体制のあり方について(報告書)」には小児がん中核機関の役割として「成人への移行を視野に入れた長期フォローアップ体制の支援(疾患別晩期合併症に関する情報収集・発信等)」が掲載されている。

したがって、小児がん拠点病院と中核機関による15施設間のネットワークの中では長期フォローアップに取り組む体制は計画されるのだと期待できる。

D. 考察

長期フォローアップを考えるうえで最も重要な点はいかにしてフォローアップロスを少なくするかであり、そのためには実名登録ならびに相談支援体制の充実であることが本研究で明らかになった。このような機能をすべての病院に求めることは困難であるため、まずは小児がん拠点病院のネットワークで実施することが現実的であると考えられる。小児がん拠点病院とそこで治療を受けた患者とのリンクは実名で実施できるが、患者が他施設を受診するようになった時や中央機関が情報を収集する場合なども実名を提供できる仕組みが必要となる。あるいは、中核機関は実際には患者情報を収集せず、拠点病院と連携して仮想的に患者情報にリンクでき

る形態も可能かもしれない。

いずれにせよ、長期にわたり患者を追跡し適切な支援を行うためには持続する資金が必要であり、それが実現的か否かはいまだ見えてこない状況である。

E．結論

小児がん経験者の長期フォローアップに仕組みを考えるうえで参考になる情報が整理された。小児がん拠点病院ならびに中核機関によるネットワークは小児がん経験者の長期フォローアップ体制についてモデルとなる可能性が考えられた。

F．健康危険情報

なし

G．研究発表

1．論文発表

該当なし

2．学会発表等

該当なし

H．知的財産権の出願・登録状況

1．特許取得

該当なし

2．実用新案

該当なし

3．その他

該当なし