

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業（がん政策研究事業））

分担研究報告書

東北大学病院における小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究

研究分担者 笹原洋二

東北大学大学院医学系研究科発生・発達医学講座小児病態学分野 准教授

研究要旨

東北大学病院では、東北ブロックで唯一の小児がん拠点病院指定を受け、これまでの長期フォローアップ外来のあり方の見直しを行った。患者側がこれまで以上に恩恵を受けるような長期フォローアップ外来の構築を目指し、医師と看護師、臨床心理士が事前の情報交換を行った後に週 2 回の長期フォローアップ外来を行うことと開始した。今年度においては、造血幹細胞移植後の長期フォローアップ体制に焦点を当て、具体的な支援プログラムと問診票を作成し、それに従った長期的支援体制を構築した。

A. 研究目的

東北大学病院では、これまでの長期フォローアップ外来のあり方の見直しを行い、患者側がこれまで以上に恩恵を受けるような長期フォローアップ外来の構築を目指すことを研究目的とした。

(倫理面への配慮)

患者に関する個人情報の保護について十分に配慮し、臨床情報をまとめた。臨床研究に関する倫理指針（平成 20 年厚生労働省告示第 415 号）を遵守して行った。

B. 研究方法

医師と看護師、臨床心理士がこれまでの長期フォローアップ外来を見直し、事前の情報交換を行った後に週 2 回の長期フォローアップ外来を行う体制を構築した。今年度は特に造血幹細胞移植後のフォローアップ体制に焦点を当て、＜東北大学小児科移植後フォローアッププログラム＞、＜東北大学小児科造血幹細胞移植後長期フォローアップ外来問診票＞を作成して、それにしたがって移植後フォローアップ外来を施行した。

C. 研究結果

医師および看護師が試案を作成し、改訂をくわえた後、図 1 <東北大学小児科移植後フォローアッププログラム＞、および図 2 <東北大学小児科造血幹細胞移植後長期フォローアップ外来問診票＞を作成した。これをもとに、月 1 回、当月の外来受診者の事前の情報交換を行った後に週 2 回の長期フォローアップ外来を行う体制を構築した。

図 1 <東北大学小児科移植後フォローアッププログラム＞および図 2 <東北大学小児科造血幹細胞移植後長期フォローアップ

外来問診票 > を参考資料として添付した。

#### D. 考察

これにより、移植後患者が不安に思っていることや、今後のことについて聞きたいことなどが、医師の問診以外でもくみ取ることができた。看護師が加わることで、より日常生活上の指導がきめ細かく行いことができ、患者への恩恵はより深まったと考えられる。

#### E. 結論

長期的支援の中で、今年度は移植後フォローアップ外来に焦点を当てて、医師と看護師、臨床心理士による見直しとプログラム、問診票作成、それによる週 2 回の長期フォローアップ体制を構築した。

今後は、この協力体制を基盤として、兄弟支援やグリーフケアのチーム医療体制作りを進める予定である。

#### F. 研究発表

なし

#### G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

##### 1. 特許取得

特になし。

##### 2. 実用新案登録

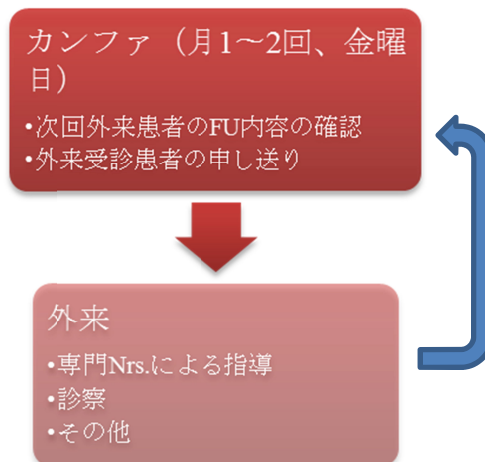
特になし。

##### 3. その他

特になし。

図1. 東北大学小児科移植後フォローアッププログラム

**【フォローアップのながれ】**  
**(1) 事前カンファ**  
 ・ 現在、栄養士さん、心理士さん、SWさん、PTさんに入ってもらっている、金曜日の就学児・未就学児カンファの後、月一回 30分くらいで行う。事前カンファのメンバーは、医師・看護師・心理士を基本として、必要があれば、SW、PTさんにも入ってもらう。  
 ・ 前回受診患者の問題点の報告に続いて、次回予約患者についての治療歴の確認、フォローアップ内容の確認（検査スケジュール含む）現在の問題点、将来的に問題となりそうな点と、その対処法を話し合う。  
**(2) 外来受診時**  
 ・ 担当看護師により、問診、個別相談・生活指導等を行う。  
 （必要があれば、心理士、SWや栄養士さんも介入する）  
**指導内容**  
**(ア) 感染予防（看護師）**  
 食事や外食の判断 / 普段の生活・外出 / 免疫抑制剤中止前後での注意点  
**(イ) 体に残った症状（看護師）**  
 味覚障害の対策 / 爪の変形や二枚爪の対策 / 皮膚の色素沈着  
 食欲不振対策 / 性腺機能障害の対処 / ホルモン補充療法  
**(ウ) GVHDについて（看護師）**  
 皮膚のケア方法(予防法と症状がある時の対処)  
 口内炎のときの食事  
 目の乾き対策 etc.  
**(エ) 社会復帰・リハビリ（SWさんやPTさん）**  
 職場や学校への復帰の進め方 / 体力・筋力回復の運動の方法  
**(オ) 心理的なケア（心理士さん）**  
 様々な不安やつらさ / 家族の気持ち / 症状が長く続くとき  
**(カ) 栄養指導（栄養士）**  
 ・ 問診が終わったら、問診票（もしくはメモ）をカルテにはさみ、診察へ。  
 ・ 次回フォローアップ外来の予約は、医師が行う。  
 説明リーフ作成（よくわかる小児の造血細胞移植：医薬ジャーナル社を参考に）  
**【外来実施日】**  
 月2回 月・金（半年間ほどのスケジュールをHPにて公開するか、予約枠（移植後FU枠）をコンピュータに入れる いずれMITセンターに依頼）  
 午前～午後（免疫抑制剤内服中の児は午前中に受診、免疫抑制剤が終了しある程度経過した患者は昼近くに受診するように予約を工夫する）  
**【場所】**  
 外来の診療室  
**【対象者】**  
 造血細胞移植を受けた患者（患児）、ご家族  
**【受診間隔】**  
 退院後、（初回の外来受診日）1ヵ月、3ヶ月、6ヶ月、1年、以後1年毎



移植後FU外来のイメージ

図2 <東北大学小児科造血幹細胞移植後長期フォローアップ外来問診票>

造血幹細胞移植後長期フォローアップ外来 問診票

氏名： ID：  
年 月 日（初回、3ヶ月後、6ヶ月後）

身長	Cm	体温	
体重	Kg	脈拍	回/分
BMI		血圧	mmHG
		SpO2	%

【症状について伺います】

- 1, 皮膚のかゆみ、乾燥が目立つところはありませんか？  
ある（部位： ）・部分的にある（部位： ）・ない
- 2, 爪が割れやすい、服に引っかかることはありませんか？  
ある・時々ある・ない
- 3, 移植前に比べて味の濃いものを好む、嗜好の変化はありますか？  
ある（どのような変化ですか？）・時々ある・ない
- 4, ご飯を食べても味が変と覚えることはありませんか？  
ある・時々ある・ない
- 5, 歯磨きで口の中がしみることや、歯肉の出血、口内炎がしやすいことはありませんか？  
ある（どんな症状ですか？）・時々ある・ない
- 6, 目が乾く、ゴロゴロする、まぶしいと覚えることはありますか？  
ある（どんな症状ですか？）・時々ある・ない
- 7, 普段、息苦しくなることや咳が出て止まらないことはありますか？  
ある・時々ある（何をしている時にそうなりやすいですか？）・ない
- 8, 食欲はありますか？  
ある・あまりない・ない
- 9, 下痢が続くことはありませんか？  
ある（1日の回数は？ 回/日）・ない
- 10, 気分が沈んだり、興奮したりすること、急に暴れ出すことはありませんか？  
ある・ない
- 11, 上記の他に気になる症状があればお書きください。  
( )

【日常生活について伺います】

- 1, 手洗い・うがい等の感染対策はできていますか？  
できている・時々忘れる・やってない
- 2, 内服薬は忘れずに飲むことができていますか？  
できている・時々忘れる・できてない
- 3, 清潔ケアや口腔ケア、入浴後の保湿はできていますか？  
やっている・時々しかやらない・乾燥しない・乾燥しているがやらない
- 4, 今後予定されている行事（学校入学や主食、旅行など）はありますか？それらに対して気になっていることはありませんか？

最後に、何についてでもいいので気になることや聞きたいことがあれば自由に記載してください。

( )

以上で問診は終わります。用紙は外来受付まで提出してください。

それでは、診察まで少々お待ちください。

東北大学病院小児科 移植後長期フォローアップ外来

担当医師：

担当看護師：