

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

小児がん拠点病院等の連携による移行期を含めた小児がん医療提供体制整備に関する研究
分担研究報告書

「フォローアップが必要な小児がん経験者の実態調査と長期的支援のあり方
に関する研究(自己健康管理アプリケーション開発)」

研究分担者 佐藤 真理

順天堂大学大学院医学研究科・助手

研究要旨

小児がん患者・経験者の治療による合併症、二次がんなどに伴う心理社会的な問題に対応できる長期フォローアップ体制や社会環境の確立に対し、医療と支援、両面での整備のため、「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」について、小児がん経験者へインタビュー調査を実施した。主な調査結果として、調査実施前の想定とは異なり、小児がんの治療を受けた小児科でのフォローアップよりも、自身の治療歴・晩期合併症のリスク等を的確に把握した上で、その時の自身の現状に即した適切なアドバイス・治療をしてくれるフォローアップ先(成人医療)への紹介と小児医療と成人医療のスムーズな受診の連携を求める声が非常に多かった。あわせて、「病歴・治療歴を踏まえ、晩期合併症への適切な自己管理の必要性を感じている。その際にスマートフォンで自己健康管理を行いたい。」という意見も多数あった。

上記を踏まえ、本研究では旧松本班で医療者向けに開発した「長期フォローアップ計画策定システム」を元に、小児がん経験者が自ら健康管理を支援するためのスマートフォン向け「自己健康管理アプリケーション」の開発を行った。

昨年度はプロトタイプ版を開発、今年度は更に小児がん経験者の意見、要望を取り入れ、ユーザが直感的に使用しやすいユーザインタフェース・用語への改良、必要情報をOCR技術で読み込む機能の追加、セキュリティ対策(技術面・ユーザの意識づけ)等を行い機能追加及び改良を行った。更に、今年度後半のインタビュー時に、改良したアプリを小児がん経験者へ紹介し、有効性や操作性、コンテンツの追加要望等のヒアリングを行った。

今後は、実際に利用を希望する小児がん経験者へアプリケーションを配布し、実際に使用したユーザの意見を取りまとめ、お薬手帳、カレンダー機能との連携等、更に小児がん経験者がアプリケーションを広く継続的に活用できるよう改良を進める。また、小児がん経験者事例集等、患者・経験者に有益な情報の掲載等コンテンツの充実を進めていく。

将来的には、本研究で開発したアプリケーションは、今後構築が期待される「長期フォローアップデータセンター」等と連携し、情報の有効活用と長期保管を目指す。小児がん経験者が日常生活で実際的に利用できる支援体制の整備とあわせて、医療と支援の両面から医療関係者と小児がん経験者の両者において理想的かつ実行可能な望ましい長期フォローアップ体制整備に繋げていく。

A. 研究目的

小児がん治療の治療向上に伴い小児がん患者の生存率は70%を超え、長期に生きることが可能な時代となった。その反面、治療の効果は身体のみならず、心理社会的側面に多くの影響を及ぼすことが明らかとなっている。今後、小児がん患者・経験者(以下、合わせて「小児がん経験者」とする)の治療による合併症、二次がんなどに伴う心理社会的問題に対応できる長期フォローアップ体制や社会環境の確立に対し、当事者である小児がん経験者視点の整備を行うため、小児がん経験者が安心して生活できる社会の実現に資する提案をまとめる必要がある。特に、小児がん経験者視点の実行可能な望ましい長期フォローアップ(以下、「FU」とする)体制を整備するにあたり、医療関係者が必要と考える長期FUと小児がん経験者のニーズに根差した支援の在り方の両者が融合した長期FU体制を検討する必要がある。

そのために、現在医療関係者が必要と考えているFUと、小児がん経験者が実際の経験を通して必要と感じ求めているFUの違いを把握し、医療関係者と小児がん経験者の両者において理想的な長期FU体制のあり方を検討する。

本研究では、長期FU体制のあり方を検討する上で、具体的なツールとして小児がん経験者の健康管理の啓発、一般医療機関へ不安なく受診できることを目的とした、小児がん経験者が自ら健康管理を支援するためのスマートフォン向け「自己健康管理アプリケーション”Follow Up”」(以下、「本アプリケーション」とす

る)の開発を「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」に関するインタビューと並行して行う。

B. 研究方法

本研究の1年目より実施した「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」に関するインタビューにおいて、長期FUの必要性を正しく知ることに加え、「治療のまとめ」のような自身の治療歴や晩期合併症などに関する正しい知識と適切な情報整理を求める声が多くあった。本研究の2年目のインタビューの際にも具体的なツールとしてスマートフォン向けアプリの提案と内容に関する意見収集を試みたところ、1年目で出された意見に加え、「自身の病歴・治療歴を踏まえ、晩期合併症への適切な自己管理の必要性を感じている。その際にスマートフォンを活用して自己健康管理を行いたい。」という意見が多数あり、健康状態を自己管理したいという要望や具体的な手段としてスマートフォン向けアプリケーション等ICTツールの活用を望む声を把握することができた。

そのことから、経験者の健康管理の啓発、一般医療機関へ不安なく受診できることを目的に、旧松本班で医療者向けに開発した「長期フォローアップ計画策定システム」を元に、経験者が自ら健康管理を支援するためのスマートフォン向けに本アプリケーションの開発を行った。開発にあたっては、本研究の2年目はプロトタイプ版を作成し、3年目はプロトタイプ版を更に改良し機能追加を行った。

C. 研究結果

本研究の「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」に関するインタビューについて、本研究の1年目から実施した2年目前半までのインタビュー結果を踏まえ、2年目後半から本アプリケーションの開発に着手した。

本アプリケーションは、経験者の健康管理の啓発、一般医療機関へ不安なく受診できることを目的に、旧松本班で医療者向けに開発した「長期フォローアップ計画策定システム」を元に、小児がん経験者が自ら健康管理を支援するためのスマートフォン向けのアプリケーションとして開発を行った。

また本アプリケーションの活用方法は、小児がん経験者が小児がん治療病院より入手した「治療のまとめ」(小児血液がん学会作成”FOLLOW UP DIARY”に記載される治療サマリ)をもとに、小児がん経験者自身がスマートフォンを用いて、自身の受けた治療内容、今後予測されるリスク、FUのために必要となる検査・時期、検査結果の蓄積・管理を行うことを想定した。(図1参照)

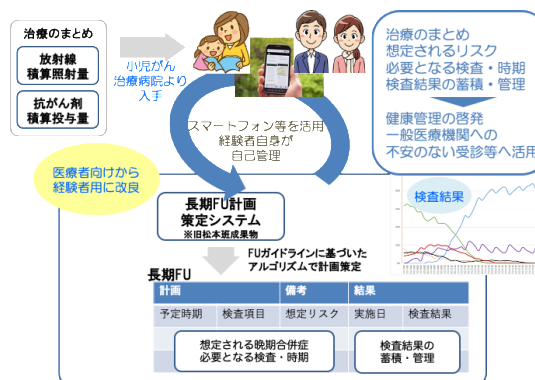


図1: 本アプリケーションの活用イメージ
このように、本研究の1年目から実施し

た「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」に関するインタビューの結果を踏まえ、2年目は年度後半から本アプリケーションの開発に着手し、旧松本班で医療者向けに開発した「長期フォローアップ計画策定システム」を元に、最低限の機能を搭載したプロトタイプ版の開発を行った。

このプロトタイプ版については、並行して進めていた「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」に関するインタビュー時に、小児がん経験者へ本アプリケーションの紹介を行い、その後の開発に向けた情報収集を行った。その際に、「このようなアプリケーションがあるならば使用してみたい」という意見が多くある中で、使用したいが現時点では「治療のまとめ」を持っていない小児がん経験者が大多数であった。今後追加してほしい機能としては、お薬手帳やFU外来を受診して検査を受ける日時を把握するためのカレンダー機能との連携などが挙げられた。

最終年度となる3年目は、年度前半ではプロトタイプ版を元に、更なる機能追加及び改良を行い、年度後半では「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」に関するインタビュー時に、機能追加及び改良を行った本アプリケーションを紹介し、有効性や操作性、コンテンツの追加要望等についてヒアリングを行った。

プロトタイプ版の機能追加及び改良を行うにあたっては、主に下記の三点について重点的に開発を行った。(詳細は、別紙「画面イメージ」参照)

①ユーザが直感的に使用しやすいユーザインタフェース・用語への改良

使用開始時に、本アプリケーションの目的・活用イメージを表示する機能を追加し、マニュアルなしに本アプリケーションを自然と使い始めることができるよう操作ガイドを組み込む等の工夫を行った。その際に、ユーザである小児がん経験者が極力違和感なく馴染みのある表現を採用するよう心がけた。

②OCR 技術による利便性の向上

本アプリケーションを実際に小児がん経験者が利用開始する上で最大の鍵となる「治療のまとめ」(図 2 参照)から基本情報・抗がん剤積算量・放射線積算量をを入力する手作業について、対象となる情報を写真撮影し、その結果を OCR 技術で自動的に読み込む機能を追加した。このことにより、本アプリケーションを利用する最初の障壁を取り除き、小児がん経験者がスムーズに本アプリケーションを利用開始できるよう利便性を向上した。

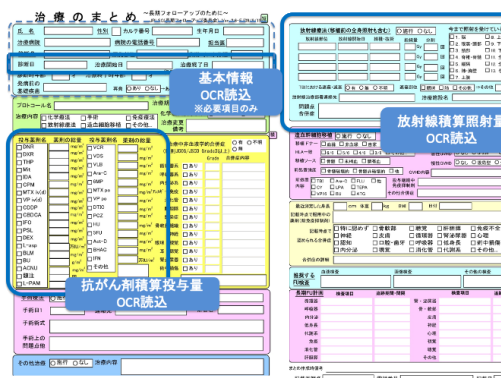


図 2：治療のまとめイメージ

③セキュリティ対策の強化

技術面・ユーザの意識づけの両面からセキュリティ対策等を行った。技術面においては、本アプリケーションを使用する際にはパスワード利用を必須とし、スマートフォン内のアプリケーション部分にのみ情報が保存され、本アプリケーションを削除すれば、関連する全ての情報が削除される仕様とした。また、重要な情報を取り扱うという点について注意喚起を行い、そのような情報を扱うアプリケーションであることを明示し、その点を理解し同意した上で本アプリケーションの利用開始が可能となる仕様とした。

更に、本研究 3 年目後半の「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」に関するインタビュー時には、従来のインタビュー内容と合わせて、改良した本アプリケーションの紹介を行い、有効性や操作性、コンテンツの追加要望等のヒアリングを行った。その際に出た意見としては、以前のインタビュー時に出ていた意見と同様に、「病歴・治療歴を踏まえ、晩期合併症への適切な自己管理の必要性を感じている。その際にスマートフォン向け自己健康管理アプリの活用は有効である」という意見が多く、特に「晩期合併症の可能性(リスク)を自身で明確に把握できることはとても有意義である」ため、「ぜひ早く実際に利用してみたい」という意見もあった。

D. 考察

本研究では約 1 年半をかけて、小児

がん経験者が実際に継続して長期的に本アプリケーションを活用できるよう、利便性、セキュリティ対策について、改良を重ねてきたが、今後更に検討を深め更なる改良を重ねていく必要がある。

本研究3年目の開発で、OCR技術で自動的に読み込む機能を追加することにより、本アプリケーションを利用開始する最初のステップとなる「治療のまとめ」の入力について、手入力による膨大な手間や入力ミスを防ぐことができるようになり、大幅に利便性を向上することができた。しかし、「治療のまとめ」については、小児血液がん学

会”FOLLOW UP DIARY”のバージョンにより、様式が既に複数あり、今後も改編が見込まれる。そのため、本アプリケーションで使用する「治療のまとめ」の該当する情報について、今後はスマートフォンでも簡易に読み取り可能なQRコード等の形式で”FOLLOW UP DIARY”の「治療のまとめ」側に記載するような仕組みも必要となる。

あわせて、本アプリケーションを実際に小児がん経験者が利用開始する上で「治療のまとめ」は最大の鍵となり、長期FUには必要不可欠な情報であるが、インタビューを実施する中で「治療のまとめ」の存在を知らない、存在は知っているが実際には持っていないという小児がん経験者も少なからず存在した。「自分自身で治療の内容を理解し、今後の健康状態を知っておきたい」、「その手段としてスマートフォンのアプリケーションを活用したい」が、「治療のまとめ」を

持っていない小児がん経験者が、今後どのように小児がんの治療を受けた施設から「治療のまとめ」を入手するかも課題となる。従来は、「治療のまとめ」を作成するためには、小児がんの治療を行った主治医が手作業で各情報を集計する必要がある。しかし、その作業は主治医にとって多大な負担となる。そのため、本アプリケーションの開発と並行して、順天堂医院にて図3のような取り組みを進め、電子カルテに蓄積されている情報から過去8年間250人の小児がん経験者それぞれの抗がん剤の積算投与量を、医療情報を二次利用することにより機械的に算出する研究を行った。

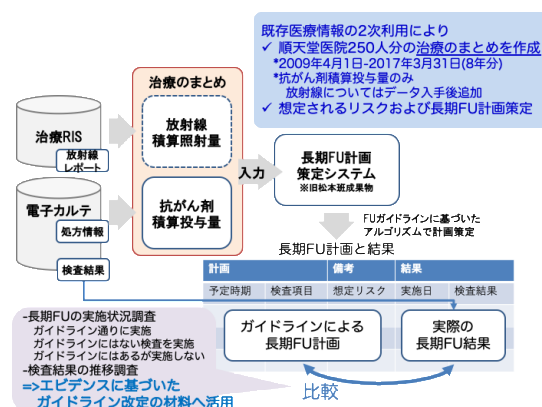


図3：順天堂医院における取り組み

このように、各施設の電子カルテや放射線システム等に蓄積されている医療情報を二次利用していくことも、今後「治療のまとめ」を作成する主治医の手間を減らすため有用な手段となる。

また、長期FUでは受けた検査結果の蓄積・管理を行うことも大変重要となる。実際的に、検査結果を継続的に蓄積していくためには、小児がん経験者自身が手入力で実施していくことは現実的ではない。そのため、様々な検査結果の

取り込みについても、検査会社や電子カルテベンダと協力し、検査結果をQRコードに変換し、本アプリケーションへの自動で読み込む仕組みを実現していく必要がある。

本アプリケーション内に使用する医療用語や晩期合併症のリスク等の表現については、利用する小児がん経験者の心情に十分配慮した表現の検討を、今回の改良に加え更に継続的に進めていくことも重要である。

アプリケーションのコンテンツとしては、小児がん経験者が課題に直面した際に実際的に役立つ経験知を活用したガイドラインや各種必要情報の閲覧、小児がん経験者同士の交流の場となるような、小児がん経験者が多面的かつ長期的に活用できる機能の実装も検討していく必要がある。

E. 結論

本研究における本アプリケーションの開発は、小児がん経験者の要望から開発に着手し、一通りの機能を実装し、小児がん経験者から一定の評価を得ることができた。

今後は、利用を希望する小児がん経験者へアプリケーションを配布し実際に利用した結果から、実際のユーザとなる小児がん経験者の意見を広く取りまとめ、既に要望の上がっている「お薬手帳」やFU外来を受診して検査を受ける日時を把握するためのカレンダー機能との連携等、更に小児がん経験者がアプリケーションを広く長期的に活用できるよう継続的に改良を進めていく。

あわせて、小児がん経験者事例集等、患者・経験者に有益な情報の掲載等コンテンツの充実を進め、ユーザが飽きずに本アプリケーションを定期的かつ継続的に長期に活用できる工夫を重ねていく。

将来的には、本研究で開発したアプリケーションは、今後構築が期待される「長期フォローアップデータセンター」等と連携し、実際的かつ持続可能な長期FUに向けた情報の有効活用と長期保管を目指す必要がある。

小児がん経験者が日常生活で実際的に利用できる支援体制の整備とあわせて、医療と支援の両面から医療関係者と小児がん経験者の両者において理想的かつ実行可能な望ましい長期フォローアップ体制整備に繋げていくことを目指す。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし