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及び成人診療科との連携による長期フォローアップ体制の
構築のための研究
分担研究報告書

「研究分担：長期フォローアップの本邦における適切なあり方の検討・TCCSG や JCCG との協働」

研究分担者　原　純一、大阪市立総合医療センター　顧問

研究要旨
前年度に引き続き、当院で長期 FU を行っている小児がん経験者 370 名について分析を行った。長期 FU の受診医療機関については、合併症のない 113 名（全体の 30.5%）は全例が年齢に関わらず小児血液腫瘍科のみの受診であった。合併症を有する例の 17.5%と 28.0%はそれぞれ小児血液腫瘍科のほかに院内の成人系診療科、地域医療機関も受診していた。また、長期 FU で特に注意を要する課題についての検討では、高次脳機能障害については本人及び周りも気がついていない例があること、妊孕性については、家族には説明をしているものの本人が知らないことがあること、生活習慣病については、本人の自覚が乏しく、地域医療機関を紹介しても受診が継続されないことがある、ことなどが挙げられた。

A. 研究目的

本邦における小児から成人への移行期医療を含めた長期フォローアップのあり方を提案する。

B. 研究方法

上記目的のために、国指定がん拠点病院の中に存在する小児がん拠点病院である当院での長期フォローアップ(FU)診療について調査した。

（倫理面への配慮）

患者情報は外部に提出されることはなく、データは stand alone の PC 内に保存される。集計した情報には個人を特定できる情報は含まない。また、収集する情報は実地臨床で収集するものである。

C. 研究結果

前年度に当院での 370 名の長期 FU 患者の合併症などについて調査したが、今回は当院以外の受診状況について調査し、また、課題について検討した。

➢　長期 FU の受診医療機関について

現時点で合併症のない 113 名（全体の 30.5%）のうち、103 名は小児血液腫瘍科のみの受診であり、10 名は今後内分泌障

害が出現する可能性が高いために内分泌科も定期受診していた。合併症を有する257名（全体の69.5%）のうち、28.8%は小児血液腫瘍科でのみのフォローであった。また、25.7%は他の院内小児系診療科（ほとんどは小児内分泌科）でもフォローされていた。また、合併症を有する例の17.5%と28.0%はそれぞれ小児血液腫瘍科のほかに院内の成人系診療科、地域医療機関も受診していた。

➢ 合併症への対応の問題点と対策

高次脳機能障害・認知機能低下

継続的なスクリーニングを行い、低下が疑われる場合は専門医（院内小児言語科）につないでいるが、コミュニケーションが円滑な場合、周りも気づきにくいことがあり、注意が必要である。また、本人と家族が認めたくないという思いを持っていることがあるため、診断が目的ではなく本人の社会生活上の利益になることが伝わるような配慮が必要である。

生殖機能低下

低年齢児の場合、治療による生殖機能低下について家族にのみ説明することが普通であるが、成長後も本人がそのことを誰からも説明を受けていないことがある。そのため、本人の認識を確認する必要がある。また、卵子や精子の保存を行った場合、その記録が存在しないことがある。そのような台帳を作成することが必要と考えられる。

晩期合併症としての生活習慣病

自覚症状がないため、定期チェックの必要性を繰り返し説明するとともに、治療が必要な場合、地域医療機関との連携が望ましい。

D. 考察

総合病院型の小児拠点病院である当院では、成人年齢に到達後もほとんど問題なく長期FUが実施されていた。また、生活習慣病を中心とした疾患を有する場合は、積極的に地域医療機関への紹介が行われていた。しかし、その場合でも受診が継続されなかったり、状況に応じた投薬の変更が行われていない（例えば、紹介時の処方内容から降圧が得られていないのに変更がないなど）などの問題が生じていた。一方、専門診療科の関与を要する場合は、院内の成人系診療科で診療されていたが、小児病院ではこのような症例が問題になると思われる。スクリーニング的な診療は小児病院であっても当院のように小児血液腫瘍科でのフォローを、専門的な医療が必要な場合は目的を明確化して他院の成人系診療科でフォローを行うのが良いと考えられる。

さらに、今回の研究ではそれぞれの合併症特有の問題点についても検討し、解決案を提示した。小児がん経験者についてはそれぞれが重要であると同時に配慮が必要な問題である。これらについては、長期FUを行う医師、看護師が問題点を認識し、対応していくことが求められる。長期FUカンファレンスなどを通じた教育が重要と考えられる。

E. 結論

小児がん経験者の長期FUは、あくまでも治療を行った診療科がハブ的な役割を果たし続けることが必要であり、必要に応じて依頼内容を明確化した上で成人診療

科へ紹介することが必要である。また、配慮が必要な、あるいは本人が気づきにくい合併症についても、小児がん経験者の心情に配慮しながら適切に対応していくことが求められる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

１． 論文発表

なし

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

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし