

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

「小児がん経験者のトランジションモデルの構築」

研究分担者 清水千佳子

国立国際医療研究センター病院 がん総合診療センター 副センター長

研究要旨

本分担研究は、CCSの成人医療へのトランジションモデルを構築することを目的とする。今年度はNCGMに構築したCCS移行支援プログラムを運用しながら、調査研究を通じて、モデルの実装や普及にあたっての課題を明らかにした。

A. 研究目的

小児がん経験者（childhood cancer survivor, CCS）はさまざまな晩期合併症を発症または発症する可能性がある。我が国の小児領域では、2013年にJPLSG長期フォローアップ委員会が長期フォローアップガイドラインを刊行し、日本小児血液・がん学会が厚労省委託事業として小児・AYA世代のがんのフォローアップ体制整備事業のなかで研修会を開催するなど、CCSに対する長期的な健康管理が重要というコンセンサスがある。

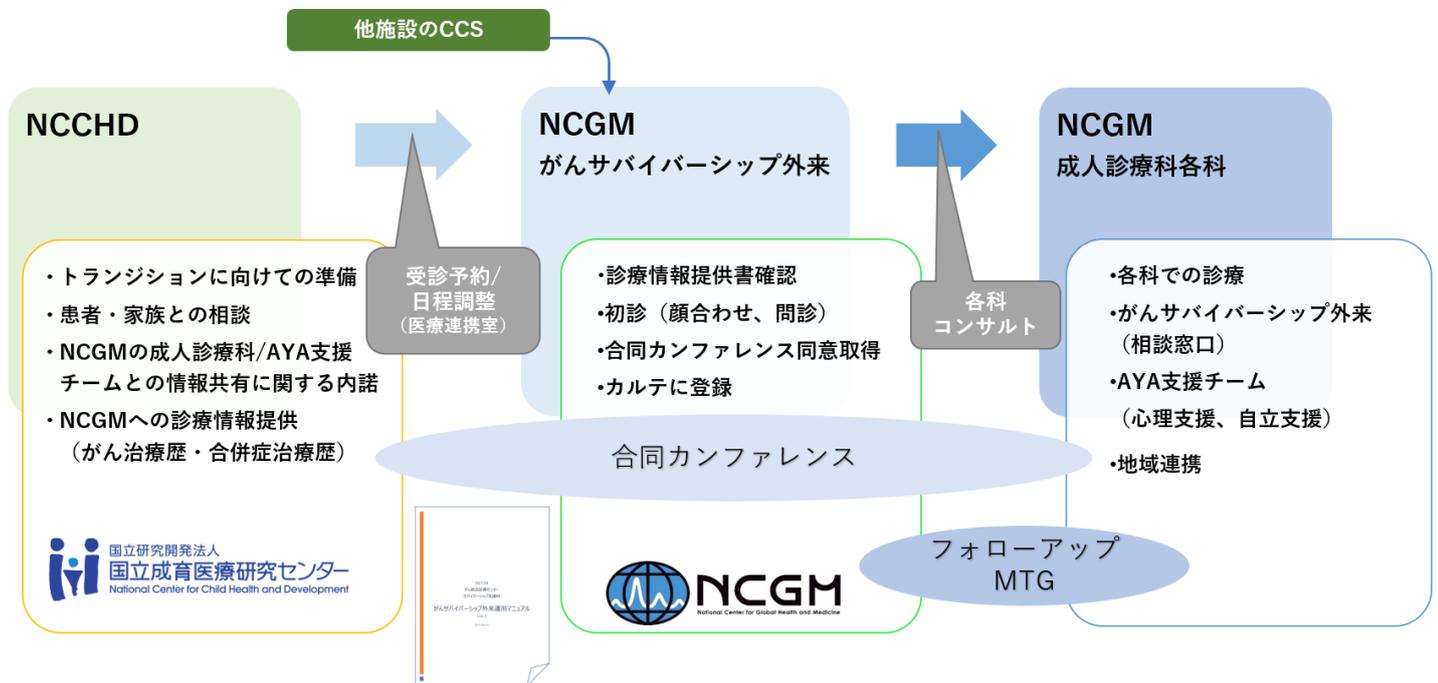
一方、成人領域では臓器・疾病別の診療が一般的であり、急性期の治療後は地域連携によって、患者の多くは地域の医療機関に逆紹介される。健康管理は患者の自主性に任されるため、lost-of-follow-upとなることも少なくない。また、臓器横断的な診療を行うプライマリー・ケア医に

対する教育や支援の体制が確立していない現状がある（前田，清水，プライマリー・ケア医のAYA世代がん経験者の長期フォローアップに関する意向とニーズ，第3回AYAがんの医療と支援のあり方研究会）。そのため、成人領域の医師はCCSの晩期合併症に対する知識や経験が不足しており、CCSのトランジションの問題について理解が進んでいないのが現状である。

本分担研究は、CCSの成人医療へのトランジションモデルを構築することを目的とする。今年度は、昨年度、国立国際医療研究センター（NCGM）のがんサバイバーシップ外来を窓口構築したトランジション支援プログラム（資料1，図1）を運用しながら、CCSの成人医療への移行の阻害要因を明らかにするため、成人期に達したCCS本人とその親、移行支援

図 1

NCCHD-NCGM移行支援プログラム



プログラムに関わる医療従事者に対する混合研究法による質的研究と、成人期に達した CCS の医学的健康状態を評価するためのカルテ調査を臨床研究として実施した。

B. 研究方法

横断的研究。小児がん経験者とその親、医療従事者への面接調査とアンケート調査には混合研究法を用いた。また、本研究参加者 (CCS) の医学的な健康状態を評価するために、カルテ調査による検討を行った。(資料 2 インタビューガイド、資料 3 アンケート用紙)

評価項目は以下の通り：

- ① 小児がん経験者
同意を得た CCS に面接調査を実施する。社会情勢を鑑み、場合によっては web インタビューとする。研

究担当者は、インタビューガイド (資料 2) を用いて半構造化面接調査を実施する。面接内容は対象者の承諾を得て IC レコーダーに録音する。また、アンケート用紙 (資料 3) を用いてアンケート調査を行う。なお、評価項目 2)-(4)については研究担当者がカルテから情報収集を行う。

【評価項目】

- 1) インタビュー調査
CCS の長期フォローアップやトランジションに関するニーズや意向
- 2) アンケート調査
 - (1) 心身の状況
DT+プロブレムリスト
 - (2) 自己健康管理能力
 - (3) 移行準備評価アンケート

(TRAQ)

(4) 人口統計学的変数

疾患名、がんの診断年月（診断時の年齢）、生年月、職業、教育年数、婚姻状況、家族構成、同居者、経済状況、かかりつけ医の有無、定期健康診断の有無と方法、小児科のフォローアップの有無（方法、内容）

(5) 医学的変数（NCGM の通院中の患者のみ）

疾患名、がんの診断年月（診断時の年齢）、診断時の病期、再発の有無、発症前の基礎疾患、併存症（合併症以外）、家族性遺伝的素因の有無、現在の内服薬、身長、体重、手術の有無（有の場合、手術年月日、術式）、化学療法の有無（有の場合、薬剤名、総投与量）、放射線療法の有無（有の場合、照射部位、総線量、期間、造血幹細胞移植の有無、その他の治療（有の場合、治療法、内容、期間）、輸血有無、感染症（HBV、HCV、HIV）、現時点で認める合併症（神経、認知、内分泌、皮膚、骨軟部、口腔・歯牙、視覚、聴覚、循環器、呼吸器、消化器、肝胆膵、腎泌尿器、低身長、代謝内分泌系、免疫不全、心理、術中損傷、二次がん、その他）、心療内科・精神科通院歴有無、身体活動状況（ECOG Performance Status: PS）

② 親

1) インタビュー調査

- ・個人的背景
- ・CCS の長期フォローアップやトランジションに関するニーズや意向

③ 医療従事者

1) インタビュー調査

- ・個人的背景
- ・CCS の長期フォローアップやトランジションに関するニーズや意向

C. 研究結果

① CCS のインタビュー調査

調査期間は 2021 年 11 月 30 日～2022 年 10 月 13 日。成人期に達した国内の CCS 25 名に半構造化インタビューを実施した。参加者の背景は以下の通り。

N (人)	25
施設 (人)	
NCGM	9
NCGM 以外	16
診断年齢中央値（範囲）（歳）	4 (0-15)
現年齢中央値（範囲）（歳）	24 (20-47)
性別 (人) 男/女	4/21
がん種 (人)	
固形腫瘍（脳腫瘍を除く）	13
血液腫瘍	7
脳腫瘍	5

CCS の成人医療への移行支援システムの障害要因として抽出された要素は 9 カテゴリ、21 サブカテゴリである

た。すなわち、【移行の必要性の認識】
 【成人医療に対する不安】【移行に関する情報不足】【時間的・経済的な負担】
 【治療歴・晩期障害に関する知識不足】
 【晩期障害に対する不安】【家族や学業・仕事などの社会的環境】【心理社会的側面へのフォローアップ体制の不足】
 【小児がん経験者同士の繋がり不足】であった。

このほか、トランジションについては、移行できる病院に関する情報とその病院の充足、受診しやすい距離にある病院、費用面での受診しやすさなどのニーズが語られた。また長期的健康管理に関するニーズとして、自分の医療情報が見やすい仕組み、自分の病気に対する説明、同じ経験をした CCS とのつながり、親とは別に自分だけで話す機会などのニーズが語られた。実際に成人医療に移行した CCS からは「能動的になった」「十分にフォローアップしてもらえた」「楽になった」などと肯定的な意見もきかれた。

② CCS のアンケート調査

アンケート調査への回答は 24 名から得られた。年齢中央値 23.5 (20-47) 歳、男性/女性 4/20 名、投薬のある CCS は 17 名であり、15 名が小児病院でフォローアップされていた。定期的な健康管理方法は、「持病に対する定期的な受診」20 名、「健康上の問題がある時に該当する科を受診」12 名、定期健康診断 10 名、人間ドック 2 名、がん検診 1 名（重複あり）であり、1 名を除き全例が定期受診もしくは健診を受け

ていた。心理面では 1 週間以内に経験した辛さについて 0-10 (10 は最高に辛い) で表すと中央値 4.5 (0-8) であった。1 週間以内に「問題あり」と認識された項目は、仕事/学校 12 名、家族の健康問題 7 名、憂鬱 11 名、不安 11 名、見た目 8 名、倦怠感 8 名、睡眠 7 名であった。また、自己管理に対する認識として、服薬・外来予約・検査の自己管理に関して全例が「行っている/やり始めた」と回答したが、薬の副作用が出た時や体調が変化した時の対処法について知っていたのは 17 名であった。医療者とのコミュニケーションにおいて、健康状態について説明していると回答したのは 22 名だった。

③ NCGM に移行した CCS のカルテ調査

2019 年 6 月から 2022 年 9 月に NCGM がんサバイバーシップ外来に紹介され、本研究への参加に同意が得られた 9 名の CCS のカルテ調査を行った。調査結果の概要は下記の通り。

N (人)	9
診断時年齢中央値 (範囲) (歳)	4 (1-16)
がんサバイバーシップ外来初診年齢中央値 (範囲) (歳)	23 (20-42)
性別 (人) 男/女	1/8
がん種 (人)	
神経芽細胞腫	3
急性白血病	2
横紋筋肉腫	1
副腎皮質癌	1
腎芽腫	1

治療歴 (件)	
化学療法	8
放射線治療	7
手術	6
骨髄幹細胞移植	6
COG 長期フォローアップガイドラインによるフォローアップレベル (人)	
Level 5	7
Level 4	1
Level 1	1
主な晩期合併症 (件)	
性腺障害	7
聴覚障害	4
骨粗鬆症	3
GH 分泌不全	3
歯牙形成異常	2
NCGM にて診断された晩期合併症 (件)	
骨粗鬆症	3
GH 分泌不全	1
受診診療科総数中央値 (範囲) (他医療機関を含む)	2 (1-7)

④ 親のインタビュー調査

CCS の親 12 名に半構造化面接を実施した。CCS の成人医療への移行支援システムの阻害要因として抽出された要素は 10 カテゴリー、17 サブカテゴリであった。すなわち【小児医療の限界を感じ、移行の必要を感じているが行動できない】【小児科医師からの具体的な移行支援の不足】【小児診療科に対する安心感・信頼感があり成人医療に不安を感じる】【CCS の知識やニーズに応じて晩期合併症について伝えるタイ

ミングや方法が難しい】【移行先の病院が距離や時間がかかり負担】【移行時に心理・社会的内容を含めた十分な情報共有ができていない】【主治医の晩期合併症に対する考え方に左右される】【フォローアップを行っている病院に関する情報不足】【長期フォローアップを支援するツールの不足】【本人も親も相談できる場所の不足】であった。このほか情報の管理や、医療費や就労についての心配なども語られた。

⑤ 医療従事者のインタビュー調査

医療従事者 7 名に半構造化面接を実施した。医療従事者が感じる移行支援システムの阻害要因として 7 カテゴリー、15 サブカテゴリが抽出された。抽出されたカテゴリは【小児がん経験者と親への移行へ向けた教育の不足】【移行へ向けた医療・社会的な情報整理】【移行後の支援範囲の判断の難しさ】【小児・成人間での連携体制の不足】【トランジションに関わる時間・人員の不足】【報酬がない】【移行に対する医療者の理解不足】であり、持続可能なモデルを構築していく必要性が語られた。

D. 考察

日本小児科学会移行支援に関する提言作成ワーキンググループ委員会による提言では、移行とは、「小児期発症の慢性疾患を持つ患者が小児を対象としたヘルスケアから成人を対象とするヘルスケアへ切れ目なく移る計画的、継続的、包括的な患者中心のプロセス」であり、「自律・自立支援は病気の始まりから意図するべきであり、そして、で

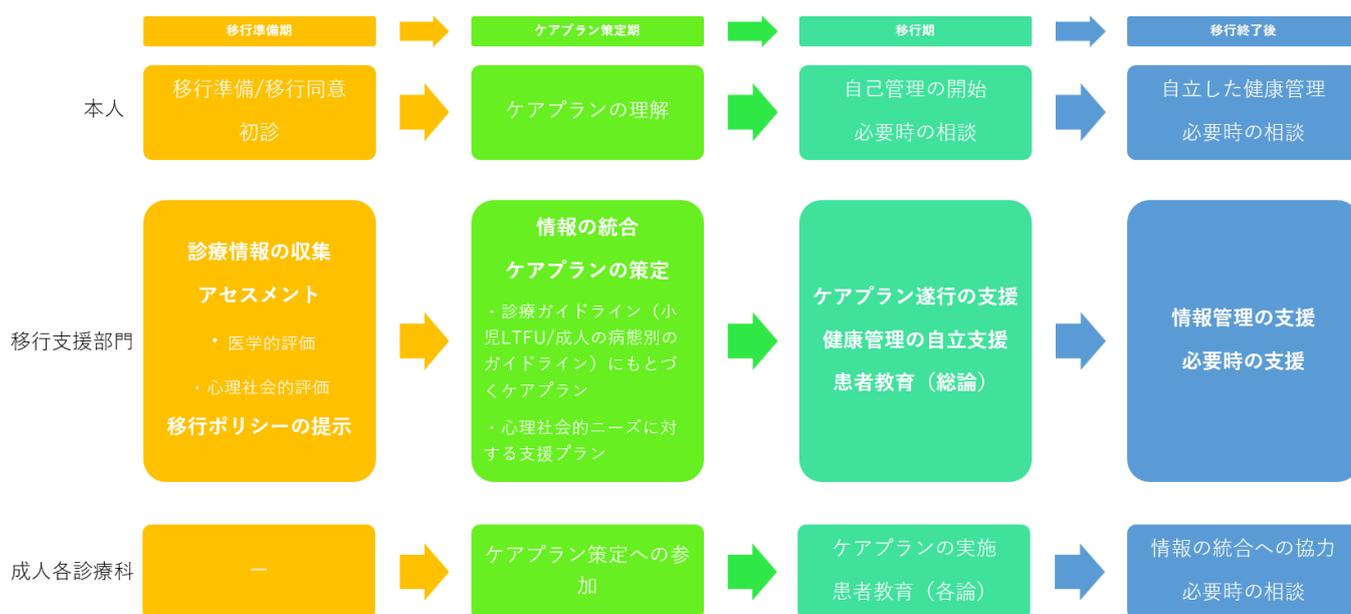
できるだけ早くから開始するべきである」(日本小児科学会雑誌 127 巻 1 号 61-78, 2023 年) とある。今回、アンケート調査に参加した CCS は全員が服薬・外来予約・検査の自己管理を「行っている/やり始めた」と回答しており、患者会や医療機関におけるサンプリングによるバイアスとサンプル数の制約はあるものの、小児科領域における成人期移行への **readiness** の形成のための患者教育は一定の効果を上げていると感じられた。

一方、CCS のカルテ調査では、NCGM のがんサバイバーシップ外来におけるスクリーニングで晩期合併症を診断された CCS が 9 名中 3 名おり、晩期合併症の治療に対するアドヒアランス不良が原因となる病態もあった。CCS の成人医療への移行の第一義的な目的は、専門分化した成人医療においてマネジメントを最適化し、健康アウトカムを改善することにあ

る。成人医療においては、漫然とガイドラインに記載された検査を実施するのではなく、成人診療の視点でアセスメントし、必要に応じて検査や治療を最適化し、改めて患者教育を行うことが重要と思われた。また、医療機関主体のデータベース研究や **patient-reported outcome** による調査は、CCS の健康の問題が過小評価される可能性があることにも留意する必要があると考えられた。

また CCS のアンケート調査では、不安やうつなど精神的な問題をかかえる CCS が少なくなかった。成人医療への移行時に心理的なアセスメントを行うとともに、医学情報だけでなく、小児・思春期にかけての発達や経験についての情報を把握することも必要と思われた。AYA 支援チームなど 成人医療の中に構築したリソースを活用し、心理社会的支援につなげられるような枠組みを構築する必要があると

図 2 NCGM CCS移行支援モデル



考えられた。

CCS、親へのインタビュー調査では、成人医療への移行先に関する情報や移行支援の不足が語られた。社会的に多忙になる AYA 世代は、lost-of-follow-up となるケースも少なくないことが国内でも報告されているため、成人医療との連携を確実にするためのシステムの構築は重要であり、特に成人医療移行初期の関わりは重要であると考えられる。

本分担研究では構築した移行支援プログラムモデルのプロセスは、図 2 のようにまとめられる。米国の Got Transition®の Six Core Elements™においても、小児診療における移行準備のパッケージとともに、Integrating Young Adults into Adult Health Care として成人医療側のプログラムのパッケージが提案されており、そのなかには成人医療を初診した時点で意思決定や健康管理の主体が医療者、親から CCS 本人に変わることをポリシーとして示すことが含まれている。今回構築した NCGM のモデルを含め国内の CCS の移行支援の好事例を検討したうえで、Six Core Elements™など海外の情報も参考にしながら、日本の CCS の移行支援の実装につなげていきたい。

インタビュー調査から抽出された阻害要因からは、①成人医療への正確・完全な情報の伝達、②成人医療側の理解と連携、トランジションに至るまでのプロセスの最適化、③トランジション後の相談体制の確保が必須であると考えられた。がん診療の進歩とともに、小児がん診療も変遷しており、がん医療の普及・進歩とともにさらにサバイバーシップケアは個別化

されていくものと思われる。特にフォローアップレベルの高い CCS は、急性期の治療後の小児期から複数の医療機関を受診しており、健康情報の管理が困難になっている。保護者による情報管理は永続的に期待できないこと、高次脳機能の晩期合併症を抱える CCS もいることなども踏まえ、移行後の自己管理と、成人医療側の情報収集の効率化を図るためにも、患者自身が医療情報を集約した personal health record を普及させるなど、情報技術・制度など施策面のバックアップが不可欠と思われる。

E. 結論

CCS の成人医療への移行支援モデルを構築し、調査研究を通じて CCS の成人医療の移行の課題を抽出した。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

Shigematsu K, Shimizu C, Furui T, Kataoka S, Kawai K, Kishida T, Kuwahara A, Maeda N, Makino A, Mizunuma N, Morishige K, Nakajima T, Ota K, Ono M, Shiga N, Yada Y, Take S, Tamura N, Watanabe C, Yumura Y, Suzuki N, Takai Y. Current Status and Issues of the Japan Oncofertility Registry. J Adolesc Young Adult Oncol. e-pub ahead of print Dec 2022.

2. 学会発表

Taniyama T, Shimizu C,
Kadowaki M, Takada Y,
Shichino H, Uryu H, Inagaki T,
Oishi H, Tanabe A, Hashimoto
M, Kubota S, Kiyotani C,
Matsumoto K. Transition of
childhood cancer survivors to
adult care –What we have
learned from the experience of
Cancer Survivorship Clinic over

the past 3 years. 日本臨床腫瘍学
会 2023 年 3 月（福岡）

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