

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

「造血細胞移植後長期フォローアップセンターにおける小児移植患者の
受け入れを目的とした移行期医療システムの構築」

研究分担者 森 有紀

国家公務員共済組合連合会虎の門病院輸血・細胞治療部部長、
造血細胞移植後長期フォローアップセンター センター長

研究要旨

本研究は、昨年度に引き続き、小児期に造血細胞移植を受けた患者に対して、質の高い移行期医療を実現するための、移植後合併症管理やサバイバーシップ支援の体制整備と、異なる医療施設間での小児科から成人診療科への移行連携モデルの確立を目的として実施した。

- ① 血液疾患症例登録(PTOSH)を介して当院に紹介された 20 才未満の患者を抽出し状況分析を行った。対象となった 6 例の移植時年齢は 16～19 才で、移植から転院までの期間は短く、転院理由は概ね進学・転居で、血液内科(LTFU)以外の併診はリプロダクション科が最も多く、続いて歯科だった。2 例で通院の自己中断があった。
- ② この分析をもとに移行期医療の受け入れ準備を行い、実際に国立成育医療研究センターから 3 例の受け入れを行った。初回移植時年齢は 5～11 才と低年齢だが、転院時年齢は 26～37 才と移植から転院までの期間は概して長く、転院時のプロブレムリストは多岐にわたり、当院以外での地域クリニック等における診療も含め、2～4 診療科の併診が必要であった。転院後に 2 例で入院を経験したが、入院加療に際しては、患者のニーズと医療者の対応可能範囲の相違等含め病棟カンファレンスでの検討を要した。各患者特有の問題もあるものの、小児科と成人診療科での診療体制の違いが背景にあることも推測された。

施設を跨いだ移行期医療をスムーズに行うためには、移行前の小児医療施設における入念な準備や、移行後の対応困難事例に対する両施設での一時的な並行診療、成人医療施設における病棟スタッフも含めた教育・体制整備などが必要と考えられた。

A. 研究目的

昨今、造血細胞移植患者の生命予後の改善と生活の質 (Quality of Life: QOL) の向上を目的として、移植後の長期的な合併症管理や、社会的・心理的側面も含めたサバイバーシップ支援を行う移植後長期フォローアップ (Long-term follow-up: LTFU) が広く行われるようになった。それに伴い、日本・造血免疫細胞療法学会から、LTFU ガイドラインの整備や造血幹細胞移植患者手帳の配布と共に、LTFU 診療に用いる問診票や患者教育のためのリーフレット等の LTFU ツールが配信・活用されるなど、本邦の LTFU 体制も年々進化しつつある。しかし未だ幾つかの重要な課題が残されており、その 1 つが小児期に移植を受けた患者の小児科から成人診療科への移行 (以下、移行期医療) である。これに対する取り組みの一環として、2024 年には、小児成人移行をテーマとした患者向け・医療者向けリーフレットや、移植後成人移行時情報提供フォーマット、小児期移植後の成人移行に向けた準備用紙などのサポートツールなどが公開されている。

虎の門病院では、造血細胞移植患者の生涯にわたるフォローアップを実現すべく、移植後 LTFU 外来、移植後看護外来、移植後予防接種外来および造血細胞移植後フォロドック (移植患者を対象とした人間ドック) を擁する造血細胞移植後 LTFU センターを立ち上げ、密な多職種連携のもと、質の高い LTFU 診療を目指している。しかし、生涯フォローアップを実現するためには、施設

内連携は勿論、患者の利便性も考慮しつつ長期間かつ広領域にわたるフォローアップを可能にするといった施設間連携 (近隣クリニックとの地域連携など) は欠かせない。そしてまた、施設を跨いだ移行期医療とも難題ながら重要なテーマとなる。

本研究は、昨年度に引き続き、小児期に造血細胞移植を受けた患者 (以下、小児期移植患者) の、成人診療科における受け入れ、特に施設間連携システムの整備における問題点を明確化し、対策を検討し、その運用モデルを構築することを目的とした。

B. 研究方法

昨年度に実施した小児医療施設への聞き取り調査内容に加えて、本年度は、下記を検討・実施した。

- ① 血液疾患症例登録 (PTOSH) から、20 才未満で当院に紹介された患者を抽出し、転院時年齢や転院理由、紹介元から引き継がれたプロブラムリスト、転院後の受診診療科、診療内容、通院状況などを含めた情報収集を行い、移行期医療を行う場合の問題点や課題を明確化した。
- ② ①の結果を元に、当院における移行期医療の受け入れ体制を検討・整備した上で、2024 年 6 月より、国立成育医療研究センターから小児期移植患者の受け入れを開始した。

C. 研究結果

- ① PTOSH を介して紹介を受けた 20 才未満の移植患者は 6 例 (男性 2 例、女性 4

例)で、全てが同種移植症例であり、移植時年齢の中央値は18(16-19)才だった。転院時の年齢は19.5(19-23)才で、移植から転院までの期間は、1年未満が2例、1~5年が3例、5年以上が1例だった。紹介理由は、進学に伴う転居3例、転居2例、長期フォローアップ継続1例だった。転院後に慢性GVHDの治療を要した患者は1例、予防接種を実施した患者は3例だった。女性患者全4例でリプロダクション科を併診し、その他の併診診療科は、歯科2例、内分泌内科(甲状腺機能異常)、整形外科(大腿骨頭壊死)、皮膚科(表在播種型汗孔角化症)各1例だった。2例で通院を自己中断されフォローアップ終了となった。

- ② 国立成育医療研究センターから受け入れた患者は3例(男性2例、女性1例)で、同種移植2例(1例は2回の移植歴あり)および自家移植1例であり、初回移植時年齢は5~11才だった。転院時の年齢の中央値は36(26~37)才で、転院後、自家移植患者は、LTFU単独フォローとなったが、同種移植患者は、1例で慢性GVHDの治療(新規薬剤導入も含めた入院加療)を要した。紹介元から引き継がれたプロブレムリストは各症例共に2~6項目と多岐にわたり、LTFU以外に、当院以外の医療機関での診療も含め2~4診療科の併診が必要だった。転院後に入院加療を経験した症例は2例で、そのうち1例では、患者特有の問題(サポート不在等の家族背景、視力・聴力障害によるコミュニケーション不良、心因性非てん

かん発作等の心理的背景など)と共に、成人医療施設における小児医療施設と診療体制の違いなども相まって、病棟における医療者-患者関係の構築が難しく、病棟カンファレンスにて多職種で対応を検討する必要があった。全例で外来フォロー継続中である。

D. 考察

当院がPTOSHを介して受けれた移植患者の移植時年齢は、いずれも16-19才であり、思春期・若年成人(Adolescent and Young Adult:AYA)に該当する。移植から転院までの期間は概して短く、紹介元施設でのフォロー期間も比較的短いことが推測された。転院理由の殆どは進学や転居であり、転院後の併診も、性腺機能不全症・妊孕性温存のためのホルモン補充療法を目的としたリプロダクション科受診、定期的な口腔ケアのための歯科受診、予防接種などが中心であった。治療内容や移植後合併症に関する理解も概ね良好で、当院でのフォローアップ開始後も大きな問題は生じなかったが、移植後経過が良好であるが故の患者判断による通院中断がみられた。このように、AYA世代(10代後半)での移植患者は、成人医療施設で比較的問題なく受け入れ可能と考えられるが、医学的に大きな問題がないケースにおけるfollow-up lossの回避が課題となるだろう。

一方、国立成育医療研究センターからの小児期移植患者の受け入れについては、事前に入手した診療情報提供書をもとに、小児科医も含めた多職種で対

応を検討・準備したものの、移行期医療の難しさに直面する場面が幾つかあった。いずれも初回移植時年齢は5～11才で、別施設で移植を行った後に国立成育医療研究センターを介して紹介された患者も含まれており、移植時の診療内容や移植後合併症への理解が乏しい状況であった。一方、転院時の年齢は26～37才で、小児医療施設で比較的長くフォローされ、しっかりとした医師－患者関係が構築されていることが推測された。転院時のプロブレムリストもAYA世代の移植と比較して複数かつ多岐にわたり、地域の医療機関なども含め、複数診療科併診の必要性が高かった。その中でも、特に課題と感じられたのは、転院後の入院加療であり、医療者との距離感が小児医療施設と異なるためか、医療スタッフの入れ替わりが多く個々の対応時間が短いことや、すぐに対応できない不安、自分の思い通りにならない不満などに関する訴えが強かった。一方、医療者サイドも、成人患者とは異なる主治医やかかりつけ医への依存度を実感し、対応に苦慮する場面がみられた。小児医療費助成制度の終了や、小児科や集中治療室への入院・入室の年齢制限などの観点からも、成人後は、成人診療科での入院加療が好ましいと考えられる。しかし一方で、家族と離れて状況下では、初対面に近い病棟スタッフが複数関わる際の患者の不安・不満が顕性化しやすく、患者・家族の成人診療科における診療体制への理解と、病棟スタッフの移行期医療への理解の双方が不可欠と考えられた。

特に、異なる施設間での移行期医療にあたっては、各患者固有の診療情報の共有は勿論、小児医療施設で対応可能なことでも、成人医療施設では困難な可能性も十分に考慮し、紹介元における十分な移行の準備と本人・家族の受容の確認、そして移行後に受容不十分と判断された場合の小児および成人医療施設の並行診療・一時戻りなどの柔軟な連携体制が望まれる。同時に、受け入れ施設においては、移行期医療に関する病棟スタッフも含めた教育・体制整備が必須と考えられる。

E. 結論

本年度の研究では、実臨床における経験に基づいて、施設を跨いだ移行期医療の問題点・課題の抽出と対策に関する検討を行った。最終年度では、より多くの小児医療施設から小児期移植患者を受け入れ、更なる経験をもとに移行期医療の体制を改良し、施設間連携による移行期医療のモデルシステムを構築したいと考えている。

F. 健康危険情報

(分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入)

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

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし