

第57回日本小児保健学会 シンポジウム

成人した小児慢性疾患の課題

成人した小児がん経験者の課題

石 田 也寸志 (聖路加国際病院小児科)

要 旨

成人になった小児がん経験者に必要な医療的ケアには、どうしても小児医療の枠を超えた部分があることは否めない。成人医療を視野に入れたスムーズな次段階への移行が重要であることの理解を求め、移行の過程を無事経過できるよう手助けすることが、小児がん経験者の自立心と好ましい結果を生み出すことにつながると思われる。

がん助成金研究班で本邦若年成人の小児がん経験者の late effects と Quality of life の実態を知る目的で横断的アンケート調査を施行した。診断時年齢は8歳、調査時年齢23歳の集団において、late effects は女性50%、男性64%で認められ、内分泌障害21%、低身長14%、骨筋肉系10%、肝機能障害9%、皮膚・脱毛7%などが多く認められた。本邦の若年成人の小児がん経験者においても late effects は約半数に及ぶことが推測され、多くの小児がん経験者には成人期以降も引き続き医療的な援助を継続していく必要がある。

しかし内科・産婦人科・泌尿器科を初めとする成人診療科医は、一般に小児がん経験者の長期的な問題に関する関心や知識が少なく、高度に専門分化しているため総合的・全人的に患児を診る視点が乏しく小児がん経験者のニーズを満たさないという問題があり、成人期のスムーズな診療移行は困難な状況である。今後は小児がんチームとの結びつきを強く感じている小児がん経験者とその家族に対して、成人期のヘルスケア中心医療への移行が健康を守るために必要であることを理解してもらい、プライマリケア医などの成人診療

科の理解と協力を得ながら新しい長期 FU システムを構築していかなければならない。

I. はじめに

小児がんの治療成績の進歩は顕著であり、現在では小児がん患児の70%以上が治癒するようになったが、成人がんとは違い身体的・精神的に成長途上に発病するため、疾患のみの影響だけではなく治療の影響を強く受けると考えられている^{1,2)}。また治療終了後に40～50年にわたる長期の生命予後が期待され、疾患克服後に復学・社会復帰・就労・結婚・出産などを含めた数多くの大きな人生のイベントを迎えるため種々の支援が必要になることも少なくない^{1,2)}。現在では小児がんを克服した多くの患児が成人期を迎え、治癒後に元の医療機関や親元を離れて進学、就職するようになってきた。しかし長期生存者（日本では小児がん経験者と呼ぶ）の約半数は何らかの late effects を抱えている可能性があり、さまざまな心理・社会的問題を抱えている人も少なくないことがわかってきた^{1,2)}。

II. 主な Late effects

本邦の小児がん経験者自身の視点を含めて late effects の実態と Quality of life (QOL) を評価し、小児がん経験者の長期フォローアップ (FU) 医療体制における問題点を明確にすることを目的として、厚生省がん研究助成金研究班において横断的アンケート調査を施行した^{3,4)}。

16歳以上の病名告知を受けている経験者および同僚が小児がんであることを説明されているきょうだいを

対象に、親権者と本人の同意を得て自記式の無記名郵送アンケート調査法を用いた。

経験者189名（回収率約72%）ときょうだい74名（約54%）から返送が得られた。経験者のアンケート返送群と非返送群では回収率に関しては性差以外に差を認めず、返送群における選択バイアスは許容し得ると考えた³⁾。診断時年齢は経験者では8歳前後に対し、きょうだいでは10～11歳とやや年長であった。調査時年齢は両群ではほぼ同等であった。原疾患では、造血器腫瘍が129例を占め、固形腫瘍では、神経芽腫11例、脳腫瘍と骨腫瘍が10例ずつであった。治療としては、化学療法98%、放射線60%、手術38%、造血幹細胞移植25%であった³⁾。医師記載情報によるlate effectsの頻度を表1にまとめた⁴⁾。何らかのlate effectsは女性50%、男性64%で認められ、内分泌障害、低身長、骨筋肉系、肝機能障害、皮膚・脱毛などが多く認められた。多変量解析（表2）で有意になったlate effectsのリスク因子は、原疾患分類（固形腫瘍対造血器腫瘍）、放射線治療、治療終了から調査までの年数、造血幹細胞移植、再発の5項目で、それぞれのOdds比は2.90～4.46であった⁴⁾。本邦の若年成人の小児がん経験者においてもlate effectsは約半数に及ぶことが

確認され、多くの小児がん経験者は成人期以降も引き続き医療的な援助を継続していく必要があると考えられた^{3,4)}。

2009年2月にがんの子どもを守る会全国支部の支援者を招いて、以上の結果を含めて4年間にわたる本研究班の成果報告を行った。その際に小児がん経験者の家族を含めた支援者に長期FUに関して今後どのような研究の企画を希望するかたずねた。その結果を図1に示したが、個別のlate effectsに関する情報よりも将来の成人医療との連携や成人後のフォローに関心が高いことがわかり最優先課題の1つと考えられた。

Ⅲ. 成人期への移行の問題（図2）

「小児科医は子どもたちが成人するまで見守ります（日本小児科学会）」と宣言している小児科医も、小児がん経験者が成人した後は、小児医療から若年成人へ適切な対応ができる医療へ移行することも配慮する必要がある。成人になった小児がん経験者に必要な医療的ケアの中には、どうしても小児医療の枠を超えたものがあることは否めない。小児がん経験者として、スムーズな次段階への移行が重要であることを理解してもらい、移行の過程をうまく経過できるよう手助け

表1 late effectsの頻度（文献4）から引用）

性 別	女性（n=108）	男性（n=77）	χ^2 （p 値）	合計（n=185）
late effects（1つ以上）	54(50.0%)	49(63.6%)	0.066	104(55.7%)
（2つ以上）	23(21.3%)	19(24.7%)	0.589	32(17.1%)
（3つ以上）	9(8.3%)	7(9.1%)	0.857	16(8.6%)
心血管	2(1.9%)	6(7.8%)	0.050	8(4.3%)
呼吸器	1(0.9%)	2(2.6%)	0.375	3(1.6%)
内分泌	26(24.1%)	13(16.9%)	0.237	39(21.1%)
低身長	15(13.9%)	10(13.0%)	0.860	25(13.5%)
腎	3(2.8%)	6(7.8%)	0.118	9(4.9%)
骨筋肉	11(10.2%)	7(9.1%)	0.804	18(9.7%)
皮膚脱毛	6(5.6%)	6(7.8%)	0.543	12(6.5%)
神経知能	6(5.6%)	2(2.6%)	0.330	8(4.3%)
消化器	1(0.9%)	2(2.6%)	0.375	3(1.6%)
肝臓	6(5.6%)	10(13.0%)	0.076	16(8.6%)
免疫不全	0(0.0%)	0(0.0%)	0.941	0(0.0%)
二次がん	3(2.8%)	2(2.6%)		5(2.7%)
慢性感染	0(0.0%)	0(0.0%)	0.181	0(0.0%)
その他*	11(10.2%)	13(16.9%)		24(13.0%)

*側湾症、肥満、顔面非対称、視力障害、心理、就職上の問題、聴力障害、不登校、脂肪肝、短腸症候群、高血圧、パニック障害

表2 late effects の危険因子 (文献4) から引用改変)

カテゴリー	因 子	late effects		χ^2 (p 値)	ロジスティック回帰分析 (多変量)	
		あり (n=103)	なし (n=82)		Odds 比 (95% CI)	p 値
性別	女性	54	54	0.066	0.49(0.24~1.00)	0.052
	男性	49	28			
診断時年齢	0~5歳	38	21	0.184		0.794
	6~10歳	24	27			
	11歳以上	41	34			
治療終了後年数	14年以内	55	57	0.026	0.34(0.16~0.71)	0.005
	15年以上	48	25			
原疾患分類	白血病リンパ腫	61	67	0.001	3.85(1.77~8.36)	0.001
	その他の固形腫瘍	42	15			
放射線治療	照射あり	77	36	<0.001	2.90(1.38~6.09)	0.005
	頭蓋照射	41	26	0.255		
	胸腹部	10	3	0.11		
	全身照射	23	5	0.002		0.394
	脊髄照射	7	1	0.064		0.602
	四肢照射	4	1	0.267		
造血幹細胞移植	移植あり	36	10	<0.001	3.53(1.40~8.88)	0.007
化学療法剤の種類	アンスラサイクリン使用あり	83	69	0.379		
	アルキル化剤使用あり	91	6	0.083		
	エトポシド使用あり	48	28	0.102		
手術の有無	手術あり	49	21	0.002		0.607
再発の有無	再発あり	28	5	<0.001	4.46(1.48~13.5)	0.008

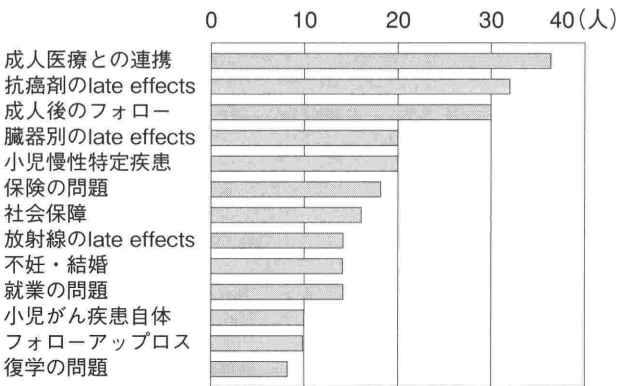


図1 今後班研究等で企画して欲しいテーマについて (厚生省がん助成金班会議でのアンケート結果)

することが、小児がん経験者の自立心を生み出すことにつながると思われる¹⁾。

成人医療への移行上の問題点として考えられることを図3にまとめて示した。小児がん経験者の保護者には、患児に対する過剰な保護、小児医療への精神的な依存が生じやすく、小児がん経験者自身は自己管理能

力の欠如(親への過剰な依存)が生じやすい。小児科医には、自分の患者・家族を手元から手放したくないような感覚がどうしてもあり、小児がん経験者の自己管理能力を育成する視点を欠如しがちである。また内科・産婦人科・泌尿器科を初めとする成人診療科医は小児がん経験者の長期的な問題に関する関心や知識が少なく、高度に専門分化しているため総合的・全人的に患児を診る視点が乏しく小児がん経験者のニーズを満たさないという問題点がある。

今後は小児がんチームとの結びつきを強く感じている小児がん経験者とその家族に対して、成人期のヘルスケア中心医療への移行(図2)が健康を守るために必要であることを理解してもらい、プライマリケア医などの成人診療科の理解と協力を得ながら新しい長期FUシステムを構築していかなければならないと考えている。

高橋らはプライマリケア医を中心に成人診療科医としての立場から成人期の小児がん経験者の医学的FU

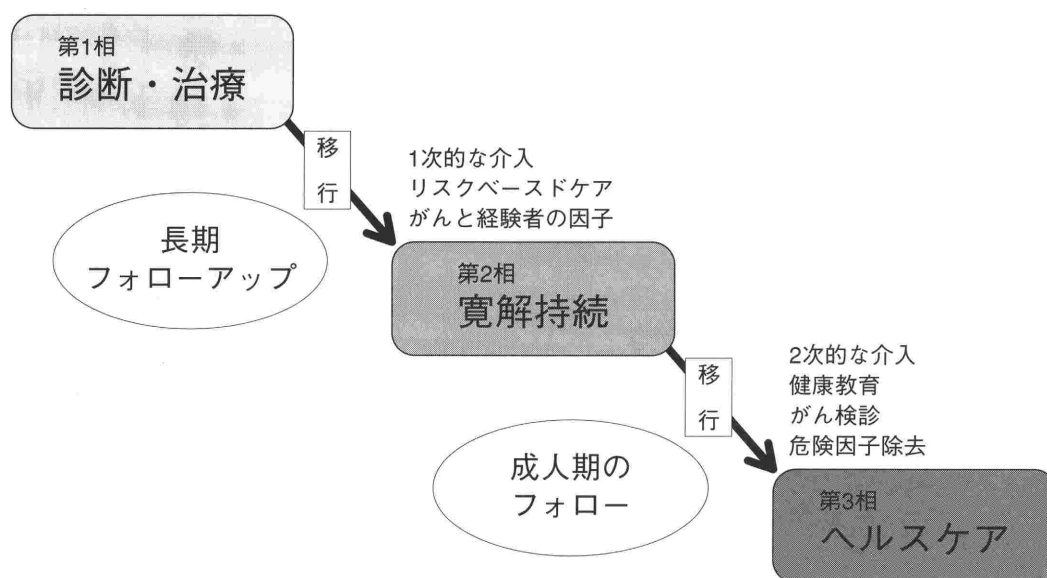


図2 移行の問題

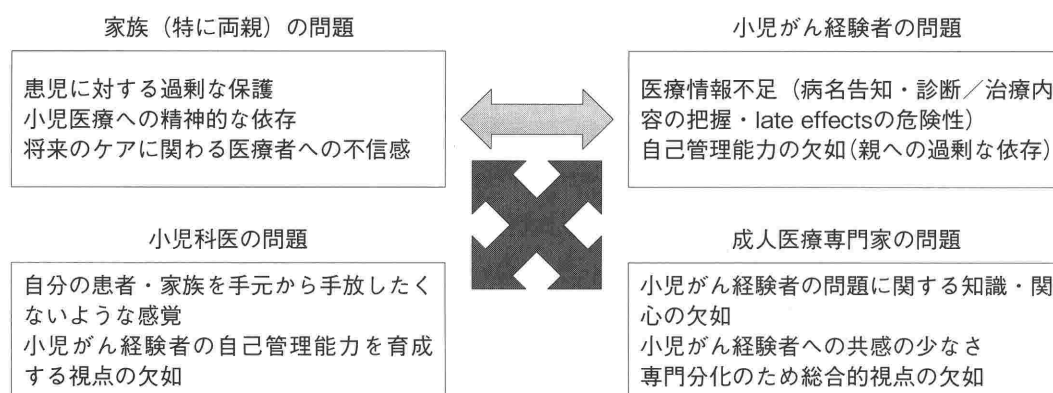


図3 成人医療移行の問題点

をどう考えるかについてフォーカスグループインタビューを試みている⁵⁾。プライマリケア医は成人期の小児がん経験者の医学的FUについては概して好意的であり、引き受けるに際して成人診療科に何を求めているのか、どのような役割を期待されているのかを小児がん専門医には明確にして欲しいとの要望があった⁵⁾。また「自分の体のことを十分把握していない患者の診療には抵抗があり、医師にとってもリスクでありそのような状況下の受診が患者に不利であることを理解してもらったうえでの診療になる」というように成人科と小児科の診療スタイルの違いを十分理解する必要がある⁵⁾。

今後協力体制を構築するためには、成人科医に期待することの明確化と標準化（小児科主治医による紹介状と具体的指示、長期FUガイドラインの共有）、小児がん疾患自体や小児がんのlate effectsに関する情報の提供など、成人診療科へ紹介した後も小児科医との双方向的な意見交換の場が必要であると考えられた。

IV. 長期FU委員会の取り組み

現在の日本小児白血病リンパ腫研究グループ（JPLSG）の長期FU委員会では以下のような活動を行いこの問題に取り組んでいる。1. late effects の情報整理（翻訳、ガイドブックの作成）、2. 治療のまとめ（サマリー）の全国標準化・活用・入力支援、3. フォローアップ健康手帳の作成・活用、4. 本邦独自の長期FUガイドラインの作成—FUレベル設定、5. 他のサブスペシャリティとの共同（内分泌 CCS 委員会、循環器…）と成人診療科との連携模索、6. 長期FU拠点モデル病院—厚労省研究班旧藤本班、7. ホームページ情報発信、教育WGの活動などである。

将来的には長期FUデータを集積・分析して、北米 Childhood Cancer Survivor Study のようなコホート研究に発展させ、治療研究プロトコルの長期的な問題点を明らかにして、late effects の少ないQOLの良い治療プロトコルの開発に寄与することを最終目標

として活動していきたいと考えている。

V. おわりに

今後は小児血液腫瘍医だけではなく小児外科医，脳外科医，整形外科医，眼科医，放射線治療医など小児がん治療の他分野の専門家，看護師，ソーシャルワーカー，臨床心理士などのコメディカル，小児がん経験者，その家族・支援者などと協議を重ねつつ，望ましい小児がん経験者の成人後長期FUについて議論を深めていきたいと考えている。また他の専門分野の小児疾患の成人期医療との共通点や違いを明らかにしながら，共同できるところは協力しながらすべての小児疾患経験者が成人期を迎えた後も十分な医療を享受できるようになることを祈っている。

文 献

- 1) JPLSG 長期フォローアップ委員会監訳（代表石田也寸志）．小児がん経験者の長期フォローアップ．東京，日本医学館，2008．
- 2) 石田也寸志，前田美穂．小児がん経験者の長期フォローアップと看護．丸，石田監修．ココからはじめる小児がん看護．東京，へるす出版．2009：308-331．
- 3) 石田也寸志，他．小児がん経験者の late effects および Quality of Life (QOL) の実態に関する横断的調査研究 第1報．日本小児科学会雑誌 2010；114：665-675．
- 4) 石田也寸志，他．小児がん経験者の late effects および Quality of Life (QOL) の実態に関する横断的調査研究 第2報．日本小児科学会雑誌 2010；114：676-686．
- 5) 高橋 都．成人した小児がん経験者の長期フォローアップにおける小児科と成人診療科との診療連携に関する研究．日本小児がん学会シンポジウム 2009．