

第13章 長期フォローアップ

<ケアの指針>

- ・長期フォローアップは、発症時から始まり、長期・継続的に包括的かつ生活に焦点を当てて家族を含めたケアを行う。
- ・晩期合併症のリスクに応じた管理と、これらの長期的影響が日常生活へ及ぼす影響を継続的にアセスメントし、必要なケアを提供する。
- ・患者中心の全人的なケアが中断されることなく、成人移行がなされるよう、患者が主体的にセルフケア技術を習得したり、意思決定参加が行えるよう、子どもの成長発達過程に合わせた健康教育や自立（自律）支援を行う。

近年の小児がん医療の進展に伴って、治療終了者の5年寛解生存率は70-80%に上昇しています。日本の小児がんの長期生存者（以下、小児がん経験者）は推計5万人以上といわれ、20歳以上の小児がん経験者数は成人の400-1000人に1人に相当します（石田，2008）。

小児がん・治療による長期的問題は、a) がん自体によって起こるもの、b) がん治療により引き起こされ持続するもの、c) 治療終了時には問題ないものの、成長発達に伴って明らかになるものがあります。身体的な晩期合併症は複数で見られることも多く、診断後の年数が経過するほど発現率が上昇し、米国St. Jude Children's Research Hospitalでの調査では、50歳の時点の小児がん経験者5522人において、小児がん治療に関連した慢性健康障害の累積発症率が99.9%の高率であったと報告されています（Bhakta N, 2017）。このことから、がんとその治療の影響に関する支援を子どもの成長発達途上とともに、さらに成人期にもわたって長期にフォローしていく必要性があると言えます。

1. 長期フォローアップとは

小児がんの長期フォローアップは発症時から開始され、長期・継続的で包括的かつ生活に焦点の当てた家族を含めたケアです。長期フォローアップは年齢にかかわらず、診断時から生涯にわたり、子ども（小児がん経験者）の疾患や治療の影響に関連したニーズを予測しながら、予防的に、また早期に対応されるような体制づくりが必要です。そのため、子どものニーズに合わせた多職種でのアプローチが必要となること、また小児のみならず、成人医療へ移行も考慮した連携や調整が必要になります。看護師には、「小児がん経

験者と家族が日常生活の中で晩期合併症の症状に対処しながらQOLを維持・向上すること」「その子どもに合った発達と最大限の自立を支援すること」を目的とし、①治療に応じた晩期合併症のリスクを把握し、顕在する晩期合併症の症状コントロールと新たな晩期合併症の早期発見や予防を行うこと②成長・発達に見合ったセルフケア能力の育みとヘルスプロモーションを促進する支援を提供することが求められます（小林, 2016）。

2. 治療に伴う合併症

1) 治療別合併症

小児がんの晩期合併症にはさまざまなものがあります。生じている合併症の管理に加え、合併症が生活に及ぼす影響をアセスメントすること、予防的な視点で観察することが重要です。

主な晩期合併症は下記の表1のように4つにわけられます。

表1：主な晩期合併症

成長・発達への影響	身長伸び、骨格・筋・軟部組織、知能・認知力、心理的・社会的・性的成熟
臓器機能への影響	心・肺機能、腎機能、内分泌機能、消化管機能、視力・聴力
生殖機能への影響	妊孕力、子孫への影響
二次がん	良性腫瘍、悪性腫瘍

また、晩期合併症の発生リスクは、治療法ごとに明らかになってきています。化学療法ではリスクが高くなる薬剤、投与量、投与期間、他の薬剤、投与年齢など、放射線療法では照射部位、照射量、移植では前処置の

内容、移植年齢、移植体の宿主など、手術では手術年齢、部位と範囲などが、リスクとして考えられています。そして小児がんの治療は集学的治療が行われることが多いため治療の組み合わせによってもリスクが異なります。これらの詳細は、JCCG（Japan Children's Cancer Group：日本小児がん研究グループ）の長期フォローアップガイドライン（2013）などで参照できます。身体的晩期合併症をリスクに合わせてフォローアップすることは、さらに必要なフォローアップを計画していく上で重要になります。このリスクに合わせたフォローアップをリスクベースドフォローアップと言い、長期的にどの程度のフォローアップを必要とされるのかについて、投与された薬剤の量や行われた治療に伴うリスク別に一般的な健康管理群（レベル1）から、強化フォローアップ群（レベル4）、また専門的なフォローアップが必要なことが目安としてわかります。それに合わせて、看護の役割として、疾患や治療からのリスクとともに、成長発達と生活に合わせたセルフケアレベルをアセスメントして個別のフォローアップケアを提供する必要があります。

2) 認知機能・心理社会的な合併症

子どもの脳は成長発達の途上にあることから、脳腫瘍などの原疾患や脳への放射線照射、低年齢での治療や髄腔内注射などの影響を受けやすく、それらがリスク因子となって認知機能障害などが起こる可能性が高いと考えられます。認知機能障害は軽度の学習障害から重度の知的障害や言語障害まで様々で、一生涯一定なものではなく治療終了後の経過の中で変化したり、発達や生活状況によって課題が変化する可能性もあります。高リスクの小児がん経験者に対しては治療開始前から専門家による定期的なスクリーニングを行い、本人や家族、学校や社会などとの情報共有、障害に応じた個別の支援が必要です。

小児がん経験者の中には抑うつ、不安、PTSDなどの心理的問題を生じる場合があります。痛みを伴う治療や処置など、本人にとって辛い体験については、入院中から痛みの緩和、つらさや不安を表現できるように支援するなどの配慮を行うことでストレス軽減に努める必要があります。また、小児がんの診断後から、病気や合併症によって日常生活の変化が生じることや、慢性疾患を抱えた状態で生活をする場合もあります。小児がんの病気体験がアイデンティティの発達や自己認識に影響を与えることを考慮し、心理社会的困難がないかをアセスメントし、必要な支援を提供することが重要です。

3. 健康管理・健康教育

1) 晩期合併症に関連した健康教育

小児がん経験者は、先に述べたように治療による心臓、肺、肝臓、腎臓などの臓器への影響から機能障害が引き起こされる可能性があり、成人期以降も生活習慣による健康障害のリスクが高いことが知られています。そのため、小児がん経験者自身が疾患や治療に応じた晩期合併症のリスクを正しく理解し、日常生活の中で自分自身の健康に着目して過ごし、毎日の継続した健康維持・増進活動によりリスク因子を最大限に取り除けるよう、発達段階に応じた健康教育を提供しセルフケアを促進することが必要です。表2に主な健康教育について示します。

表2：健康教育の内容と留意点

健康教育の項目	教育・指導の内容と留意点
一般的な健康管理	定期的な健康診断、規則正しい生活、バランスのとれた食事、体力に応じた適度な運動、適切な体重コントロールを心がけるよう指導します。特に、心疾患発症リスクの高い胸部の放射線照射、アントラサイクリン系など心毒性のある化学療法を受けた小児がん経験者については、高脂血症を控える食事の指導を行います。
禁煙	一般的に喫煙習慣は、がん、心疾患・脳卒中などの循環器疾患、呼吸器疾患の罹患率や死亡率等が高いこと、及びこれらの疾病のリスク因子となることが知られています。特に、肺に関連した手術や放射線照射、プレオマイシン・プスルファン・シクロホスファミドなどの肺毒性・アントラサイクリン系など心毒性のある化学療法を受けた小児がん経験者は呼吸器・循環器合併症がおこりやすいため禁煙指導が必要です。
禁酒	飲酒は肝臓がんや肝硬変のリスク因子となることが知られています。特に、肝臓に関連した手術、放射線照射、肝毒性のあるメトトレキサート、メルカプトプリンなどの化学療法、造血細胞移植を受けた小児がん経験者に対しては、肝障害のリスクを説明し、適切な飲酒量に関する指導を行う必要があります。
がん検診の勧め	治療方法や使用した薬剤によっては、2次がんのリスクの高いものもあります。リスクについて説明したうえで、成人以降のがん検診などを受けるように指導します。ただし、年齢や検診箇所によっては、自己負担額が多くなってしまう場合があるので、それについても情報共有を行います。

2) 晩期合併症リスクに関連したフォローアップ

(1) 二次性徴の評価

脳腫瘍、性腺毒性の可能性のある放射線照射や化学療法を受けた小児がん経験者においては、二次性徴の発現とその時期や速度などの進行状況を評価していく

ことが重要です。女性では、早期閉経のリスクもあるため、月経周期やその状況に関しての観察をしていくことが必要です。

(2) 妊孕性について

小児がん経験者の中には、疾患や治療の影響で妊孕性が低下する場合があります。小児期に治療を受けた際には説明がされていないことが多いため、成長発達やライフイベントに応じて家族と相談しながら本人にどう伝えていくかを検討し、情報提供などを含め支援していく必要があります。また、妊孕性低下はその後の人生において深刻な問題となる可能性があるため、慎重に対応する必要があります。

(3) 予防接種

小児がん経験者は、原疾患や治療の影響により免疫不全状態が継続するため、感染症に対する対策が重要です。治療前に予防接種を行っていても、ウィルス抗体価の低下や消失があり、場合によっては再接種を行う必要が生じます。JCCG長期フォローアップ委員会の予防接種ガイドライン(2013)によると、再接種は「完全寛解期に入りすべての抗がん剤治療後6か月が経過し、細胞性免疫能が回復した時点で行う」とされており、対象となる小児がん経験者に対しては、流行感染症の状況把握の必要性、予防接種についての医師との連携や情報提供、相談に応じることが必要です。なお、造血細胞移植を行った子どもの場合には、日本造血細胞移植学会予防接種ガイドライン（日本造血細胞移植学会ガイドライン委員会 編、2015）に基づき、計画的に接種を行うことが推奨されています。

(4) がん検診

小児がん経験者の治療後20年間の二次がん発症リスクは3～10%と高く、30年以降は約10%に二次がんがみられるリスクが示唆されています。二次がんは晩期死亡につながる可能性があるため、リスクが高い小児がん経験者に対しては、適切ながん検診が必要となります（石田, 2008）。そのため、そのリスクを理解し、受診行動がとれるように教育することが必要です。

3) 自立・移行期支援

(1) 自立・移行に伴う課題と支援

小児期発症の疾患は、成長発達に応じて必要な医療や支援が変化することが知られており、保護的な医療から、本人が主体的に医療へ参加するというように、変化をしていくことが期待されます。このように、小児期から成人期に移行するにあたり、個別のニーズを満たそうとするダイナミックで生涯にわたるプロセスのことを「移行」「トランジション」といいます。移行医

療の目的は、患者のセルフケア技術の習得と意思決定への積極的な参加を促すための自立（自律）支援を行い、必要なケアを中断することなく成人期の適切なケアに繋げることです。

しかし、子どもが病気を発症すると、治療などの意思決定は長期にわたり家族が行うことが多いため、小児がん経験者は成人になっても病気やその影響について知らされていない場合や、医療や支援の情報が不足していることがあります。そのため、治療が終了した小児がん経験者には、発達段階や理解度に応じて継続的に病名や治療内容、気を付ける必要のある晩期合併症などを説明し、将来の自己管理につなげていく必要があります。

現在は、小児腫瘍科が継続して長期フォローアップを行っていることが多い状況ですが、生活中心のケアを提供することは困難な場合があります。一方で成人診療科が主体のフォローアップとなった場合には、複数科の診療がそれぞれ関わることになり移行医療のプロセスの責任を持つ医療者が不明瞭となり、トータルケアが提供されない可能性があります。

本人の準備や医療体制が整っていないことで、成人期医療への移行が円滑に行われず必要な医療や支援が受けられないなどの問題が生じないように、ご本人への自立支援と共に、計画的な移行が行えるよう、地域連携などと連携して、移行のタイミングなどを考慮していくことが大切です。

(2) 心理的支援

小児がん経験者と家族の中には、心理的支援が必要な場合があります。診断・治療後、何らかの心的外傷後ストレス症状（Post Traumatic Stress Symptom：PTSS）を持つことや、これらの全ての症状により日常生活が著しく障害される心的外傷後ストレス障害（Post Traumatic Stress Disorder：PTSD）をもつことや、抑うつ症状、適応障害などを生じることも知られています。フラッシュバックなどのPTSSや身体的な晩期合併症、心理社会的な合併症が、成長発達上の課題とも相まって、さらなる心理社会的あるいは生活の困難を引き起こすことも考えられます。そのため、小児がん経験者がさまざまな困難を感じた時に相談できる場の提供や、疾患・治療のリスクに応じて、身体的・精神的・社会的な状況を考慮した継続した多職種での支援が必要となります。

また、小児がん特有の体験や晩期合併症、さまざまな悩みを抱えた経験者にとって、同じ経験を持つ仲間との出会いやつながりを持つことが大きな支えになることがあるため、小児がん経験者同士の交流を支援し

ていくことも大切です。

同時に、小児がんの子どもの家族にも心理的影響があることが言われています。両親の場合には、生来の抑うつ傾向や子どもの健康状態が影響を与えていることが言われています。思春期の小児がん経験の両親も重症のPTSSを呈していたという報告もあります(Ozono, 2007)。また、きょうだいについても、入院に伴って親が付き添いや面会を余儀なくされ、親や入院中のきょうだいと過ごす時間が少ないことで、不安定になったり、気持ちを抑制したりすることがあり、その影響が長期的に続くこともあります。入院中からの支援はもちろん、退院後長期フォローアップにおいても、そのリスクに基づいた家族のフォローが必要です。

(3) 社会的支援

子どもは、集団生活のなかで自分の存在価値をみつけながら自我を育てていきます。さまざまな社会体験を通して自己確立や自尊心を獲得していくことが重要な発達課題です。小児がん経験者は治療終了後に社会復帰を果たしますが、外見の変化や体力低下、学習の遅れなどで辛い体験をすることがあります。特に、神経認知機能の低下が認められる小児がん経験者については、学習障害や注意力・コミュニケーション能力の低下などが生じる可能性があり、結果的に社会から孤立してしまうことも考えられます。そのため、入院中から発達への影響を最小限にするための支援や、入院前の環境や人とのつながりを維持するよう働きかける必要があります。退院後は、復帰した場所と医療施設との多職種連携などの支援を継続していくことが重要です。

小児がん経験者は、治療後もさまざまな医療が必要となることや、晩期合併症のために思い描いたような社会復帰が困難となることもあります。成人した小児がん経験者では医療費などの経済的な問題を生じることもあるため、医療ソーシャルワーカーらと連携し、就労支援や医療費など、社会資源の情報提供や支援を行う必要があります。

文献

- Bhakta N, et al. The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). Lancet, published online September 7, 2017.
- 平田美佳(2009). 第9章小児がん経験者の長期フォローアップと看護, 丸光恵, 石田也寸志監修, ココからはじめる小児がん看護. へるす出版.

石田也寸志(2008). 小児がん経験者の長期フォローアップ, 日本小児血液会誌, 22 (3), 144-155.

JCCG長期フォローアップ委員会長期フォローアップガイドライン作成ワーキンググループ編, 前田美穂編集(2013), 小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン, 医薬ジャーナル社.

小林京子(2016). 小児がんの長期フォローアップとは何か, 小児看護, 39 (12), 1482-1486.

日本小児内分泌学会 CCS 委員会 (2016). 小児がん経験者 (CCS) のための内分泌フォローアップガイドver1.2. <http://jspe.umin.jp/medical/files/guide161006.pdf> (2018年10月10日).

日本造血細胞移植学会ガイドライン委員会編 (2015). 造血細胞移植学会ガイドライン予防接種第2版. 医薬ジャーナル社, 大阪.

Ozono S, et al (2007). Factors related to posttraumatic stress in adolescent survivors of childhood cancer and their parents. Support Care Cancer, 15, 309-317.