

小児がん治療後の 長期フォローアップガイドライン

JPLSG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

責任編集

前田 美穂

日本医科大学小児科教授

序

このたび、日本小児白血病リンパ腫研究グループ（JPLSG）長期フォローアップ委員会の皆さんの多大なご努力で、小児がん治療後の長期フォローアップガイドラインを上梓することができました。長期フォローアップという言葉は、比較的耳新しく、わが国では2005年1月にJPLSGに設置された長期フォローアップ委員会の名称が端緒です。

小児がんは、この40年間に著しく治療が進歩して不治の病から80%に治癒が期待できる病気になり、多くの小児がん経験者が病気を克服して長期生存しています。しかし、小児がん経験者の長期予後や生活の質（QOL）の実態が明らかになるにつれ、放射線照射や抗がん剤治療などによる様々な晩期合併症をはじめ、療養生活を通じた心の問題や就労・自立などの社会的問題を抱えていることが明らかになり、それらを予防・治療・支援するための長期フォローアップの重要性が認識されるようになりました。JPLSG長期フォローアップ委員会では、これらが小児がん全体に共通する問題であるとの認識のもと、その実態把握とあり方の検討が行われ、これまでに小児がん長期フォローアップに関する様々な情報発信やツールの開発がなされ、それらは診療現場で活用されてきました。

2007年度には、厚生労働省の研究班によってモデル拠点病院が指定され、小児がん長期フォローアップ体制の整備とあり方の検討も進められました。そして、2013年に指定された小児がん拠点病院の整備指針の中に「長期にわたって、患者およびその家族の不安、治療による合併症および二次がんなどに対応できる体制を整備すること」が謳われ、今や、長期フォローアップは小児がん診療に不可欠なものになりました。本書は、小児がん患者のフォローアップに必要なガイドラインが、病態別だけでなく疾患別に記載されており、実際の診療で使いやすいように配慮されています。ただし、重大で特有な晩期合併症が多い造血細胞移植を受けられた方の長期フォローアップのガイドラインは、現在、日本造血細胞移植学会で作成中ですのでお待ち下さい。

小児がん患者の長期フォローアップを可能にするには、まずは医療者と患者がその必要性について共通の理解を持つことが大切です。そのためには、本人に対して病名、病態、治療内容について正しく説明しなくてはなりません。小児がん経験者が受けた治療全体と今後起こりうる問題をまとめたサマリーを作成し、患者に説明しながら手渡すことが、共通理解の第一歩です。フォローアップの必要性を双方で理解できた後の受け皿として、経験者がスムーズなフォローアップを受けられる体制、すなわち、さまざまな晩期合併症のスクリーニングおよび治療に対応できる診療体制が求められます。また、小児期から成人期に移行する際の担当者の円滑な引き継ぎが大切であり、小児がん経験者と医療者の信頼関係を継続できる体制が求めら

れます。

一方、小児がん経験者側からみると、いつでも必要な情報を入手でき、悩みを相談でき、適切な医療機関を受診できることが望まれます。関係する医療機関の数に関わらず、様々な分野の専門家間のスムーズな連携が構築されることで小児がん経験者が安心して暮らすことができます。また、スクリーニングに要する医療費に対して配慮することや、経済的支援が得られるような仕組みづくりも大切です。

本書が、小児がん診療を担当している医師やコメディカルの方だけでなく、治療終了後の長期フォローアップに関わる様々な診療科医師や職種の方に小児がん長期フォローアップの重要性を認識していただく一助になり、実臨床の参考になれば幸いです。米国小児がん研究グループ(COG)では、長期フォローアップガイドラインの作成に対して特別専門委員会が設けられていますが、その各領域委員は医師だけでなく必ず小児専門看護師が入り、必要に応じて他職種の委員も参加しています。今後、各医療現場において、医師以外の医療者が専門的に長期フォローアップ診療に関わる体制づくりに努めることで、小児がん長期フォローアップの専門的な担い手が育成されていくことを期待します。

なお、本ガイドラインについて何かお気づきの点がありましたら、是非、JPLSG 長期フォローアップ委員までご一報ください。

最後に、本書の出版に当たり、ガイドラインの作成と執筆にご尽力いただいた JPLSG 長期フォローアップ委員会（委員長：前田美穂，前委員長：石田也寸志）の皆様，助成をいただいた NPO 法人ゴールドリボン・ネットワーク（理事長：松井秀文），そして，医薬ジャーナル社の河田昌美氏，朝倉真穂氏に深謝いたします。

2013 年 11 月

独立行政法人国立病院機構
名古屋医療センター臨床研究センター
堀部 敬三

目次

序(堀部 敬三)

編者・執筆者一覧

本ガイドラインの使用にあたって(前田 美穂)

I . フォローアップレベル

- ① フォローアップレベルについて(堀 浩樹) 12
- ② フォローアップレベル表(堀 浩樹) 15

II . 疾患別フォローアップガイドライン

- ① 急性リンパ性白血病(前田 美穂) 18
 - ② 急性骨髄性白血病(堀 浩樹) 29
 - ③ 乳児急性リンパ性白血病(早川 晶) 33
 - ④ 非ホジキンリンパ腫(前田 尚子) 48
 - ⑤ ホジキンリンパ腫(前田 尚子) 64
 - ⑥ ランゲルハンス細胞組織球症(清谷 知賀子) 77
 - ⑦ 神経芽腫(前田 尚子・福田 稔) 86
 - ⑧ 肝芽腫(堀 浩樹) 104
 - ⑨ Wilms 腫瘍(石田 也寸志) 109
 - ⑩ 骨肉腫(米本 司) 121
 - ⑪ 横紋筋肉腫(堀 浩樹) 130
 - ⑫ Ewing 腫瘍(陳 基明) 146
 - ⑬ 胚細胞腫瘍(中枢神経腫瘍を除く)(力石 健) 162
 - ⑭ 網膜芽細胞腫(柳澤 隆昭) 169
 - ⑮ 中枢神経腫瘍(清谷 知賀子) 178
- 疾患別フォローアップスケジュール
- ① 急性リンパ性白血病(前田 美穂) 200
 - ② - 1)急性骨髄性白血病(造血細胞移植例を除く)(堀 浩樹) 202
 - 2)急性骨髄性白血病(造血細胞移植例を含む)(堀 浩樹) 204

③ 乳児急性リンパ性白血病	(早川 晶) 206
④ 非ホジキンリンパ腫	(前田 尚子) 208
⑤ ホジキンリンパ腫	(前田 尚子) 210
⑥ ランゲルハンス細胞組織球症	(清谷 知賀子) 212
⑦ 進行神経芽腫	(前田 尚子・福田 稔) 214
⑧ 肝芽腫	(堀 浩樹) 216
⑨ Wilms 腫瘍	(石田 也寸志) 218
⑩ 骨肉腫	(米本 司・前田 美穂) 220
⑪ 横紋筋肉腫	(堀 浩樹) 222
⑫ Ewing 腫瘍	(陳 基明・前田 美穂) 224
⑬ 胚細胞腫瘍(中枢神経腫瘍を除く).....	(力石 健) 226
⑭ 網膜芽細胞腫	(柳澤 隆昭・前田 美穂) 228
⑮ 中枢神経腫瘍	(清谷 知賀子) 230

Ⅲ . 臓器別・症状別フォローアップガイドライン

① 神経系	(前田 美穂) 234
② 認知	(大園 秀一・栗山 貴久子) 237
③ 内分泌系	(清谷 知賀子) 241
④ 骨・筋・軟部組織・皮膚の合併症	(堀 浩樹) 251
⑤ 口腔組織・歯牙	(河上 智美・前田 美穂) 255
⑥ 眼	(前田 美穂) 257
⑦ 耳・聴力	(大園 秀一) 259
⑧ 心臓	(前田 美穂) 261
⑨ 肺・呼吸器	(力石 健) 265
⑩ 消化器・肝臓	(早川 晶) 268
⑪ 腎・泌尿器	(早川 晶) 270
⑫ 妊孕性	(前田 尚子) 274
⑬ 二次がん	(瓜生 英子・石田 也寸志) 278

Ⅳ . 心理・社会的フォローアップガイドライン

① 精神・心理学的問題	(栗山 貴久子) 284
-------------------	--------------

- ② 社会的問題：保険，就職，結婚(浅見 恵子・石田 也寸志) 291
- ③ 小児がん治療終了後の教育的問題(山口〔中上〕悦子) 294
- ④ 健康管理・健康教育(山口〔中上〕悦子) 298
- ⑤ 易疲労に関する問題(瓜生 英子・山口〔中上〕悦子) 302

V . 輸血(血液製剤を含む)フォローアップガイドライン
(前田 美穂) 306

VI . 予防接種ガイドライン(堀 浩樹) 312

資 料

- ① 身長・体重曲線.....318
- ② 性別・年齢別・身長別肥満度の算出.....320
- ③ 性別・身長別肥満度の算出.....321
- ④ 肥満度判定曲線.....322
- ⑤ 日本人小児の BMI パーセンタイル曲線326
- ⑥ 思春期の Tanner 分類327
- ⑦ 血中テストステロン・エストラジオールの経年齢的变化.....329
- ⑧ eGFR 男女・年齢別早見表.....330
- ⑨ 小児血清シスタチン C 基準値.....332
- ⑩ 成人における血圧値の分類.....332
- ⑪ 健診用の高血圧基準.....333
- ⑫ アントラサイクリン換算表(前田 美穂) 333
- ⑬ 抗がん剤の略語一覧(早川 晶) 334
- ⑭ COG ガイドラインの要約(石田 也寸志) 335

謝 辞

.....(JPLSG 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メンバー一同) 351

索 引352