

<倫理的配慮>

調査への参加は自由意志であること、参加しない場合・途中で参加を取りやめた場合でも日常的な心理的援助を受けることは可能であること、得られたデータはすべて ID で管理し、個人が特定できないように配慮することなどを書面および口頭で説明した。同意が得られた者に対してのみ調査を行った。

<分析方法>

グラウンデッド・セオリー・アプローチに基づき、録音データの逐語録またはメモを切片化し、各切片にラベル名を付け、関連するラベルを統合してカテゴリーの抽出を行った。

C. 研究の結果

検査・治療について —— 「苦痛の除去」

骨髄検査などの検査やバクタの服薬などの治療には痛み、恐さ、不快さを伴うことが多い。患児の多くは病気を治すために治療や検査を受けることを受け入れて入るが、それらに伴う苦痛はできる限り取り除いてほしいと望んでいることが分かった。

人間関係について —— 「他者との交流」⇔「他者からの隔離」

突然の発病により、患児や家族はそれまで地域で築いてきた人間関係から急に切り離されることになる。そして、長期間入院生活を行うために、新たな人間関係の構築を求められることになる。病院内で最も身近な存在であるスタッフ（医師、看護師、保育士他）には治療をしてくれる存在としての役割だけでなく、遊び相手、相談相手としての役割も求めていることが分かった。また、似た境遇の友達ができただけで入院生活が楽しいものへと変わることも多くの患児から語られた。同年代の友達の存在が大きいと述べる患児もいれば、年の離れた患児との交流が支えとなったと述べる患児もあり、その子の性格によって友達となる年代は変わることが示唆される。このように、新たな人間関係を支えとする一方で、場合によっては一人になりたい、あるいは家族だけで過ごしたい時もあることが分かった。入院後間もない時期は病気や治療を受け入れるだけで精一杯であり、周囲の人間からの声かけ自体が苦痛に感じられる場合もある。また、友達ができる前はできるだけ家族に傍にいてほしかったと語る子もいる。さらに、体調が悪い時には静かに過ごしたいという希望も多く、「放っておいてほしい」と感じていることが分かった。

様々な制限について —— 「選択の自由・多様性」「経験不足の補填」

病気や治療の影響で食事の制限、外出の制限など、患児には様々な制限が課せられることになる。しかし、その制限の中には病気や治療の都合上加減のできないものと（例：治療中に生ものは食べてはならない等）、患児の年齢や意志によってある程度柔軟に対応することが可能であるにもかかわらず制限が課されているもの（例：高校生でも消灯時間が9時である等）が混在しており、特に後者に対して強い不満を感じていることが分かった。

病気や治療上やむを得ない制限に関しては患児も理解しているが、誕生日だけケーキを食べられるようにする、持ち込み食を許可する等、可能な範囲で制限を緩めたり、病院食のバリエーションを増やすなど、それに代わる選択肢をもっと増やしたりしてほしいと希望していることが分かった。また、年長の患児の中には年少の患児と同室で過ごすことを苦痛に感じる子もいれば、逆に同じ部屋が良いと思う子もいる。さらに、体調次第では同じ患児でも時期によって一人になりたいかたったり、一人になりたいくなかったりする。成人病棟が良い子もいれば、小児病棟が良い子もいる。したがって、病室や病棟も体調や年齢を考慮して割り当ててほしいと希望していることが分かった。

また、様々な制限があることによって、病気でなければ当たり前のように経験できるようなことも全く経験できない、あるいは著しく制限されてしまうことが少なくない。学校に関しては院内学級を設置している病院も多いが、授業時間や実験など、原籍校と比べると限界がある部分も多い。また、高校に関しては院内学級自体がない場合がほとんどであり、留年・退学せざるを得ないことも少なくない。入院中であっても原籍校に引けを取らない環境で学習したいという希望があることが分かった。ただし、あくまでも治療中であるため、ベッドサイド学習ができる等、体調に合わせた配慮も求めている。プレイルームには幅広い年齢に対応した数多くのおもちゃや漫画があることが求められている。また、イベントの希望も強く、特に工作など患児も参加できるものが好まれることが分かった。その他、表1のような設備も経験不足を補うために病院内・周辺にあると良いと患児が考えていることが分かった。

表1 患児が考える「経験不足の補填」にほしい設備

・調理室	・映画館	
・実験室	・写真館	
・音楽室	・スーパーマーケット	
・習い事教室	・インターネット環境	
・図書室	・動物と触れ合える場	
・体育館	・テーマパーク	など

D. 考察

今回の調査結果には、患児が治療以外の側面において病気でない子どもたちとできるだけ同じような環境で過ごしたいと考えていることが反映されている。そのためには、治療に伴う苦痛を最小限に抑えると共に、プライバシーを確保しつつ新たな人間関係を構築し、また制限ある環境の中で最大限経験の幅を広げられるよう援助していく必要がある。

現実に課せられている制限の中には、治療上やむをえない事情で課せられる制限以上に病院側の管理上の理由から治療上必要とは言えない範囲にまで制限が広がっていることも多い。従来、療養環境を考える際には現在の病院の流れの中にいかに患児が子どもらしく過ごせるような工夫を盛り込むか、という視点が主であったが、今後は子どもたちの生活の中にいかに治療を組み込むか、という視点に変換していくことが求められるだろう。欧米のように自宅で過ごしながら外来通院をしていくことをベースにすることも今後は検討していく必要がある。それと並行して、遠方からの来院した患児や家庭の事情で入院治療がベースとなる患児のためには、病院内でも極力経験や制限を補う療養環境を整えていく必要があり、今回の調査で患児が望んだような設備を院内で実現すること、あるいは制限自体を見直してガイドラインを作成すること等が求められる。

なお、本調査は予備調査であるため、調査協力者を増やし、各カテゴリーについて深く掘り下げていくことも今後は検討していく必要がある。

小児がん診療体制への提言

はじめに

小児医療に関わるものは、何よりも子ども自身を個人として尊重することが必要である。これは当たり前のことのようにだが、実際現場ではどうしても病気や検査結果の説明を親を中心にしまいがちである。今回の子ども自身への調査ではこれらの説明を自分たちに直接して欲しい、外来でも親に話すのではなく自分たちにして欲しいと子どもたち自身が思っていることが明らかとなった。小児がんという説明しにくい疾患であることもあり、われわれ小児がん医療に携わるものはいずれ子ども自身を脇に置きがちになる。それぞれの年齢に応じた方法でできるだけ子ども自身にも親と同じように、あるいは親以上に詳しく説明するべきであると自戒をこめて述べておく。

診療体制

- ・ 経験を要する疾患（脳腫瘍、骨軟部腫瘍、眼腫瘍、再発固形腫瘍など）については、現在の拠点病院がこれらすべてについて十分対応できているとは言い難い状況である。そのため、疾患ごとの拠点を現在の拠点病院を含めて整備する。ただし、診療状況のモニタリングなどを受けて成績を公表する。
- ・ 看護師は配置転換が多く、また、小児がんの専門・認定制度はないため、専門性のある看護師の養成と配置が必要である。
- ・ AYA 世代診療体制の確立。年齢に応じた病棟、この世代の心理的、社会的特殊性に配慮したピアサポートを含めたサポート体制、この世代に多い骨軟部肉腫や脳腫瘍に対する専門性の高い診療などの整備が必要である。
- ・ 外来治療の推進
 QOL を考慮すると可能な限り在宅、外来治療が望まれる。そのためには、以下の事項の達成が必要である。
 - 白血球減少時の入院基準、登校制限についてのガイドライン作成
 - 常時の緊急対応
 - 緩和ケア認定看護師や化学療法認定看護師などの看護師、社会福祉士や心理士などより構成される訪問看護チームの整備
 - 地域での訪問診療への拠点病院の技術支援

診療の質の確保

- ・ 診療状況の第三者機関による監査をうけ、情報を公開する。

- ・ 診療の質のアウトカムの評価を、患者満足度調査および Quality indicator (QI)を用いて実施する。これらの評価指標を開発することが必要。

情報提供

- ・ 症例数、手術件数、放射線治療件数、診療体制、治療方針を、第三者機関を通じて公表する。治療合併症、医師の経歴と臨床経験については検討が必要。上述の診療の質の評価項目についても公表する。
- ・ 患者相談機能の強化。電話、e-mail などによる相談、患者団体や支援団体の紹介、書籍やDVDの貸し出しなどを行う。これらは全国的に標準化されることが望ましい。

療養環境の整備

- ・ 入院期間の長い小児がん診療では、可能な限り日常生活に近い環境を整備することが望まれる。具体的には以下の項目などが挙げられる。
 - きょうだいの面会の年齢制限の緩和（現状では高校生以上のみ許可されている施設が多い）
 - 病室でメールやインターネットを使用できる。
 - ひとりになったり、面会できる部屋などの確保
 - 食事への配慮
 - ボランティアの積極的な導入を行い、遊びやイベントを豊富に提供する。

など

治療中の教育の担保

- ・ 院内学級と原籍校の双方に在籍を認める複籍や訪問教育を充実することで、入退院を繰り返しても切れ目なく教育を受けることを担保する。
- ・ 高校教員の派遣など、高校の教育の継続の担保

精神的サポート

- ・ ボランティアの導入
- ・ 遠隔地への退院後も継続的なサポートを行うため、社会福祉士や心理士による定期的な心理サポートを電話などで実施する。
- ・ ピアサポートの充実
- ・ 精神的サポートを行う患者支援団体との連携

終末期医療などの緩和ケア

小児がん患者遺族の調査では、終末期の医療に対する満足度は低く、改善が必要である。また、死別後も多くの母親は何らかの心理的支援を求めている。また、緩和ケアを基本的ケア、コアのケア、専門的ケアの3段階の重層的なものに整備する。

- ・ 基本的ケアを充実させるために、小児がんに関わる医療者に対する研修の実施とガイドラインの遵守
- ・ コアのケアのために多職種による緩和ケアチームを構築する。特に看護師や社会福祉士は専任のスタッフを確保する。
- ・ 全国に最低 2, 3 か所程度、小児緩和ケア専門医の主導による多職種の専門家を複数配置した「専門的な小児緩和ケア」の提供体制の確立
- ・ 小児がん精通した看護師、社会福祉士による在宅支援チームの整備
- ・ ビリブメントケアの実施（病院スタッフ、患者支援団体）

長期フォローアップ(FU)

長期にわたる FU となるため、全国各地、あるいは夜間や週末など働きながら FU を受けられる体制の構築が必要である。

- ・ 長期フォローアップ手帳やクリティカルパスを利用した切れ目のない長期フォローアップの実施
- ・ 多職種による心理的支援、neuropsychological な支援、復学、就職支援を含む体制を構築する。
- ・ 患者支援団体による就労支援やピアサポート
- ・ 一定要件を満たした場合の検診の無料化などの公的支援

患者負担の軽減

調査では患者家族の約 4 割が年収 400 万円以下（1 割は 200 万円未満）であるが、子どもの入院により働いていた母親の 1/4 は失職するなどするため、さらに収入が減少する。施設の拠点化に伴いさらに経済的困難が増大し、小児がん医療の提供にあたり、公平性が損なわれるため、何らかの経済的支援が必要である。

- ・ 患者支援団体による交通費などの助成
- ・ 拠点病院への補助金を原資とした宿泊施設の無償化ときょうだい保育の実施
- ・ セカンドオピニオン料の値下げ

その他

- ・ チーム医療の推進

患者家族へのアンケートでは、医療スタッフの不足、医療者の患者と家族へのコミュニケーション不足、患児、家族への精神的ケアの不足を多くが指摘していた。また、約4割が医療者の対応や患児への配慮不足のため、終末期医療について不満足であったと回答している。このような状況を解消するための方策として、心理士、社会福祉士、プレイスペシャリスト、保育士などを含む多職種チームによるチーム医療の推進が有効と考えられる。拠点病院の要件に既に含まれているが、積極的な推進が必要である。

- ・ 小児がん診療体制の周知

発病から診断までに時間がかかったり、適切な医療機関へ紹介されなかったりすることから、地域での拠点病院など小児がんの診療体制について一次医療機関などに周知する必要がある。

- ・ 患者支援団体との協働

小児がん患者とその家族や小児がん経験者のサポートのほか、遠隔地への交通費補助など公的支援を期待できない分野では欧米のように患者支援団体の役割が期待される。小児がん医療機関もこれらの患者支援団体との協働を進めていくことが必須であり、かつ支援していくことが求められる。

本邦における小児脳腫瘍診療の現状と 拠点化・集約化に関するアンケート調査

A questionnaire-based survey for management of children
with brain tumors in Japan and opinions about selection and
integration of institutions

香川尚己¹、吉峰俊樹¹、柳澤隆昭²、原純一³

¹大阪大学大学院 医学系研究科 脳神経外科
²埼玉医科大学 国際医療センター 脳脊髄腫瘍科
³大阪市立総合医療センター 小児血液腫瘍科

筆頭演者は日本脳神経外科学会へのCOI自己申告を完了しています

第41回日本小児神経外科学会、2013年6月7-9日、大阪

初めに

この発表は、厚生労働科学研究費補助金 第3次対がん総合戦略研究事業「がん対策推進基本計画とがん診療連携拠点病院の小児がん診療体制への適用に関する研究」の一部である。

班研究の目的

「均てん化」*と「集約化」**という相反する二つの要素を両立させ、より適切な小児がん医療を、我が国の子供達に提供することの可能性を検討し、我が国における小児がん拠点病院の基準・あり方について提言を行う。

*均てん化…全国どこでも小児がんの標準的な専門医療が受けられるよう、

医療技術などの格差是正を図ること

**集約化…限られた人的、設備的資源を集約し、高度な専門的な小児がん医療を提供すること

背景

わが国における小児がんの発生数は推定年間2000-2500人であるが、診療施設は全国で約200施設と多施設に及んでいる。また、小児がんは様々な疾患より構成されるため、多くの施設の年間新規治療患者数は極少数であるのが現状である。また、高い診療レベルの提供が必要になるにもかかわらず、がん診療に必要な設備、人員などを保持することができず、診療の質を維持することも困難となっている。また、多くの施設に症例が分散するため、治験や臨床試験、がん登録などの実施が困難であり、治療開発やがん対策の実施にも支障を来している現状がある。

成人領域では、がん対策推進基本計画に基づき拠点病院の指定や整備が行われきたが、小児がん診療施設の拠点化と集約化には多くの困難が存在する。

今回の調査では、わが国の小児脳腫瘍における診療実態を診療施設に対するアンケートを基に現状調査し、その問題点を統計学的手法を用いて多角的に検討を行うことによって我が国の現況を明らかにする。またさらに、小児がん診療の拠点化、集約化に対する意見をまとめ、それを阻害する因子を抽出してその解決方法と我が国の向かうべき方向性を模索することを目的とする。

対象と方法

調査票の内容(合計38の質問)

- ①、施設についての設問(がん診療連携拠点病院の指定、総病床数、DPC採用の有無、電子カルテ導入の有無、医療機能評価の受審の有無)
- ②、小児脳腫瘍診療実績についての設問(髄芽腫/PNET・胚細胞腫・視神経膠腫を除く星細胞系腫瘍・視神経膠腫・頭蓋咽頭腫・上衣腫・その他の症例数)
- ③、診療体制についての設問(脳腫瘍を専門的に診療する脳外科医の人数、小児脳神経外科・小児腫瘍科・小児外科・放射線治療科・専従病理医の有無、保有する照射装置、集学的治療への対応、関連複数科にまたがるカンファレンス、長期フォローアップ外来)
- ④、がん登録に関する設問(院内がん登録、地域がん登録、脳腫瘍全国集計、小児がん学会登録、全国小児がん登録)
- ⑤、小児脳腫瘍診療の今後の予定について、小児脳腫瘍患者の拠点化・集約化への意見

対象施設(200施設)

- I、がん診療連携拠点病院(小児脳腫瘍の手術に対応可能)：144施設
- II、全国のこども病院(小児医療センター)
- III、過去5年間で、日本脳神経外科学会総会、日本小児神経外科学会、日本小児がん学会のいずれかに小児脳腫瘍に関する演題登録を行なった施設

対象施設の代表者(脳神経外科)に郵送にて調査票を郵送し、返信された調査票の結果を統計学的手法を用いて解析した。

結果

アンケート回収率

回収123施設、未回収77施設(回収率61.5%)。

施設についての設問

がん診療連携拠点病院：85.6%

国指定都道府県拠点26.8%、国指定地域拠点33.0%、

都道府県指定25.8%

病院の規模：

500床未満の施設は、27施設(23.9%)、

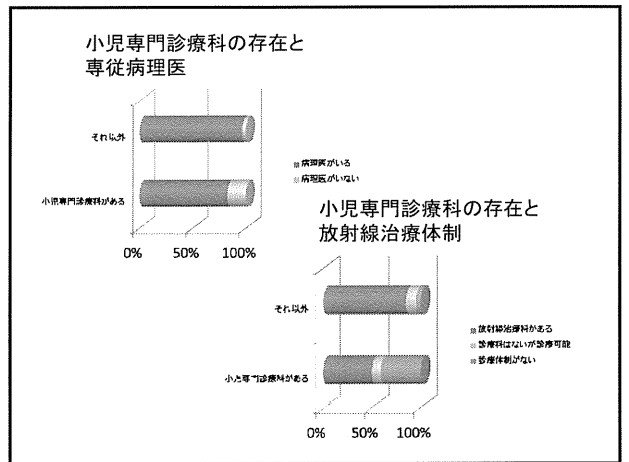
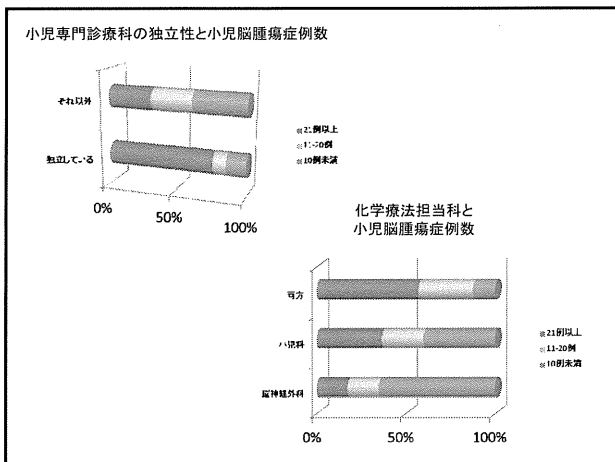
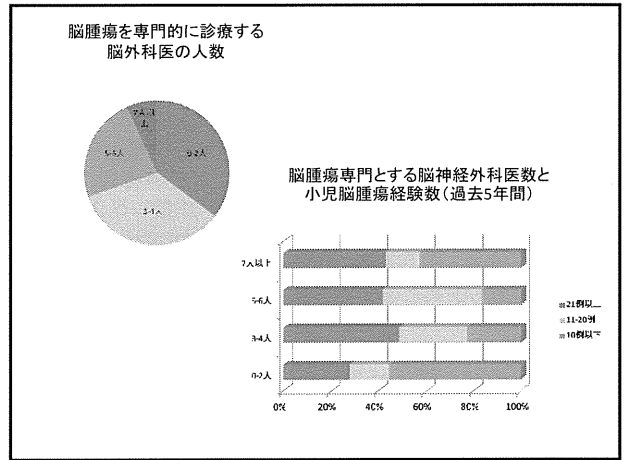
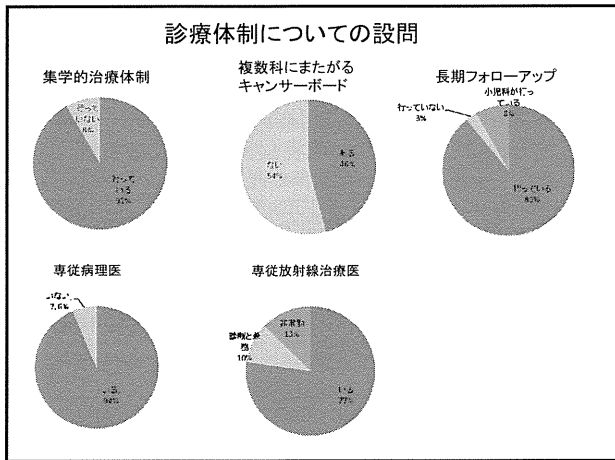
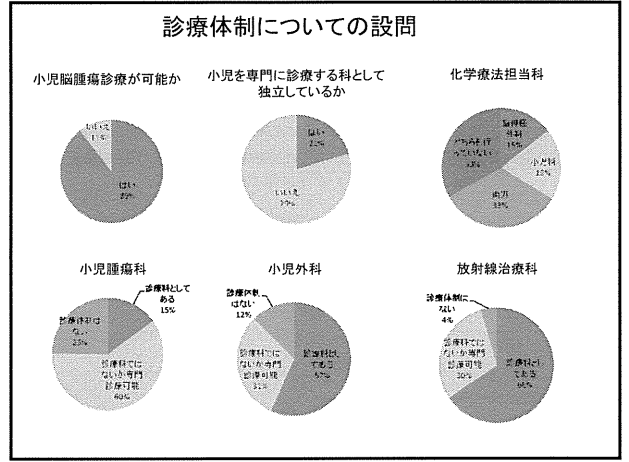
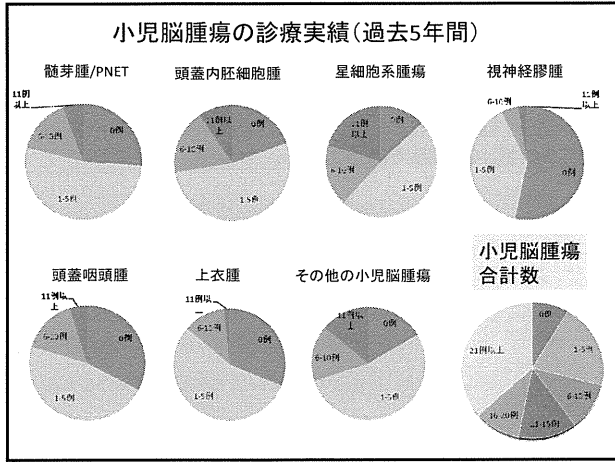
500床から1000床未満は72施設(63.7%)、

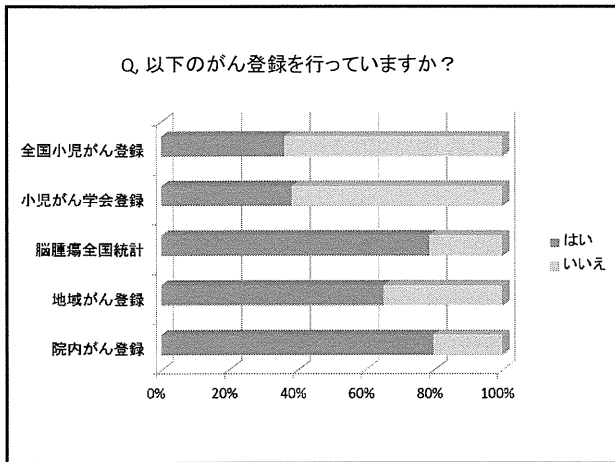
1000床以上は14施設(12.4%)

DPC採用率：91.2%

電子カルテ導入率：77.0%

医療機能評価受審率：92%





Q, 小児脳腫瘍診療の今後の予定について

A, 今後積極的に増やしたい.....69.6%
 B, 取り扱いを辞めたい/取り扱う予定はない.....10.6%

Aの理由

これまでの実績
 地域の拠点病院としての役割
 現有施設や人材の面での充実など

Bの理由

術後管理体制の不備
 手術枠不足
 血液腫瘍小児科医の不在
 化学療法に対応可能なスタッフの不足

Q, 集約化に対する意見

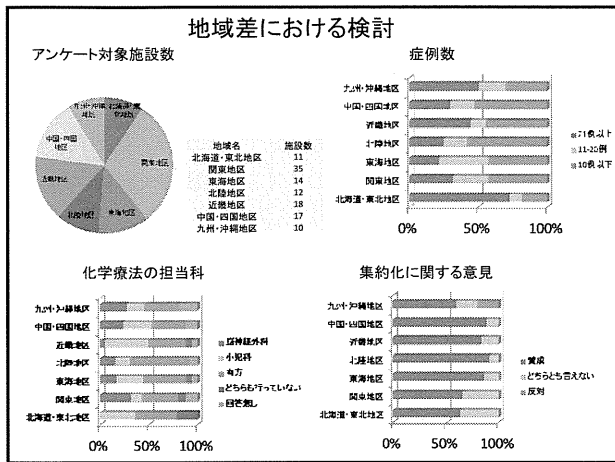
賛成 61%、反対 1.5%、どちらとも言えない 37.6%

賛成意見

疾患の希少性
 治療の標準化
 治療成績の向上
 治療医の経験値
 患者満足度の高い医療の提供
 日本での大規模な臨床試験の可能性

反対意見

治療を受ける患者側の利便性
 患児・家族の移動
 移動に伴う交通費や宿泊費の問題
 患者家族の宿泊施設などの環境
 地域により医療事情が異なる



現在までの小児がん拠点病院指定の流れ

2012年9月、指定病院の指定要件提示・募集
 申請:37施設 ヒアリング 22施設
 再発・難治例への診療が十分に行われていること
 緩和ケアの実態体制が確保
 長期フォローアップの具体的な対策
 専門的な医療従事者の十分な確保
 長期滞在施設など家族への支援など

2013年1月、「小児がん拠点病院の指定に関する検討会」(於 厚生労働省)
 2013年2月、小児がん拠点病院指定
 7ブロックから15施設が選定
 北海道大学病院、東北大学病院
 埼玉県立小児医療センター、国立成育医療研究センター
 東京都立小児総合医療センター、神奈川県立こども医療センター
 名古屋大学医学部附属病院、三重大学医学部附属病院、
 京都大学医学部附属病院、京都府立医科大学附属病院、
 大阪府立母子保健総合医療センター、大阪市立総合医療センター、兵庫県立こども病院
 広島大学病院、九州大学病院

診療連携のあり方・人材育成などの計画を作成中
 指定から1年後に検証、指定施設を追加するか検討を行う

まとめ

- ✓現在の本邦における小児脳腫瘍診療の現状を明らかにした。
- ✓病院の規模が、500床以上の施設が75%以上占めていたが、年間コンスタントに経験できる施設は、全体の1から2割程度であると考えられた。
- ✓がん登録に関して、脳腫瘍に関しては院内がん登録、脳腫瘍全国統計を行なっている施設が多く、小児がんの全数把握のためのシステム整備および確立が必要であると思われた。
- ✓現在のがん診療連携拠点病院体制は、小児脳腫瘍診療に適合しておらず、小児脳腫瘍の集約化にあたっては、新しい基準による拠点病院選定が必要であると思われた。
- ✓拠点化・集約化に関しての意見では、治療の標準化や治療成績の向上が予測され、本邦でも大規模な臨床試験が可能となる反面、患児や家族の負担する交通費や宿泊費の問題、集約化する規模・地域性の考慮など課題も挙げられた。
- ✓脳神経外科と小児科医が協力を構築することが重要であり、放射線治療科の設置や病理診断システム、脳腫瘍専門医と症例数のアンバランスを是正する体制が必要であると考えられた。
- ✓地域差を考慮した拠点病院選定と連携病院との役割分担を構築していくことが重要と思われた。

National survey of radiation oncologist about management of pediatric cancer

Supported by
the Health Labour Sciences Research Grant

Background

- Radiation therapy plays important role of management of pediatric cancer.
- However, many departments of radiation therapy are very busy because of increase of treatment patients and increase of time per patient for good quality control.
- Moreover, pediatric cancer is low incidence, so, centralization is thought to be necessary.

Materials and Methods

- We conducted the survey to 113 radiation departments of hospitals certified by JASTRO and Children's Hospitals
- Items
 1. Treatment system of pediatric cancer
 2. Number of cases of pediatric cancer
 3. Opinion of treatment of pediatric cancer

Materials and Methods

- Reply of questionnaire 75 (66%)
- Not reply 38 (34%)
- Designated Cancer Care Hospital 66
 - Nationally Designated Prefectural 24
 - Nationally Designated Regional 26
 - Prefectural Designated 16
- Others 9
 - Children's Hospital 6

Results 1; System

Possibility to treat to children

1:yes	71
2:no	3

Results 1; System

Possibility to treat to children

	yes	no
Nationally Designated Prefectural	20	1
Nationally Designated Regional	22	0
Prefectural Designated	14	1
Others	8	1

A questionnaire-based survey for management of children with brain tumors in Japan and opinions about selection and integration of institutions

Naoki Kagawa¹, Toshiki Yoshimine¹,
Takaaki Yanagisawa², Junichi Hara³

¹Department of Neurosurgery, Osaka University Graduate School of Medicine, Osaka, Japan

²Division of Pediatric Neuro-Oncology, Department of Neuro-Oncology/Neurosurgery,
Saitama Medical University International Medical Center, Saitama, Japan

³Department of Pediatric Hematology/Oncology, Osaka City General Hospital, Osaka, Japan

*The 55th Annual Meeting of Japanese Society of Pediatric Hematology and Oncology,
November 29th-December 1st, 2013, Fukuoka*

The Japanese Society of Pediatric Hematology and Oncology

COI Disclosure Information

Naoki Kagawa

I have no financial relationships to disclose.

Background

Pediatric brain tumors are rare than adult ones, but children suffering from brain tumors have been treated at many institutions in Japan. Consequently, much lower hospital, surgeon and oncologist volume than in other countries interfere with maintaining the quality of treatment and planning clinical trials and developing the novel treatments, drugs and cancer registry. Selection and integration of institutions by governmental support is needed to improve them.

About adult cancers, integration of center hospital and preparation of treatment systems have been done based on National Cancer Control Plan, but it is much difficult to integrate the center hospitals for pediatric cancers.

This questionnaire-based survey aimed to evaluate the current status of management of children with brain tumors in Japan and to analyze the tendencies of opinions about selection and integration of institutions.

methodology

Content of questionnaire (composed of total 38 questions)

- ①, **questions about characteristics of institutions**
(approval as cancer cooperation hospital by government, total number of sickbeds, DPC, electronic medical records, evaluation of hospital function)
- ②, **about hospital volume for pediatric brain tumors during the past 5 years**
(medulloblastoma/PNET・germ cell tumor・astrocytic tumor・optic glioma・craniopharyngioma・ependymoma・other)
- ③, **about the current status about management of pediatric brain tumors**
(number of neurosurgical oncologist・department of pediatric neurosurgery・department of pediatric oncology・department of pediatric surgery・radiation oncology・neuropathologist・modality of radiation treatment・multimodality treatment・tumor board・long-term follow up)
- ④, **about cancer registry** (intrahospital registry, prefectural registry, brain tumor registry of Japan, cancer registry by JSPHO, pediatric cancer registry of Japan)
- ⑤, **opinions about selection and integration of institutions**

200 institutions

A questionnaire-based survey by mail to representatives of neurosurgical units at 200 institutions in Japan was performed in February, 2011. Two hundred institutions included most university or college medical hospitals, public children's centers and local hospitals which have treated children with neoplasm.

results

Response rate of questionnaire

response: 123 institutions, no-response: 77 institutions
(Response rate was 61.5%)

question about institutions

cancer cooperation hospital by National CCP: 85.6%
national and prefectural: 26.8%, national: 33.0%
prefectural: 25.8%

total number of sickbeds:

500> : 27 institutions (23.9%)

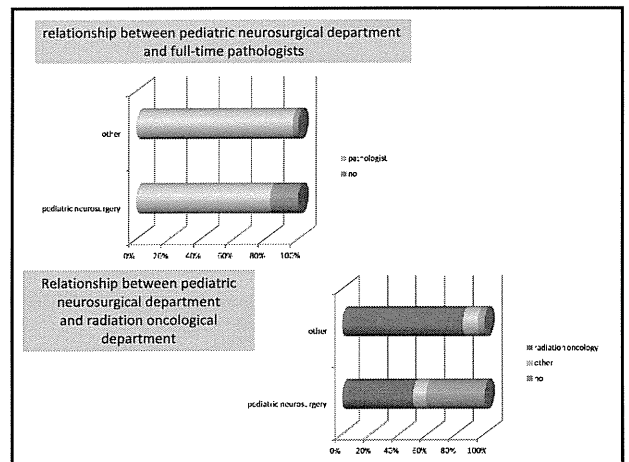
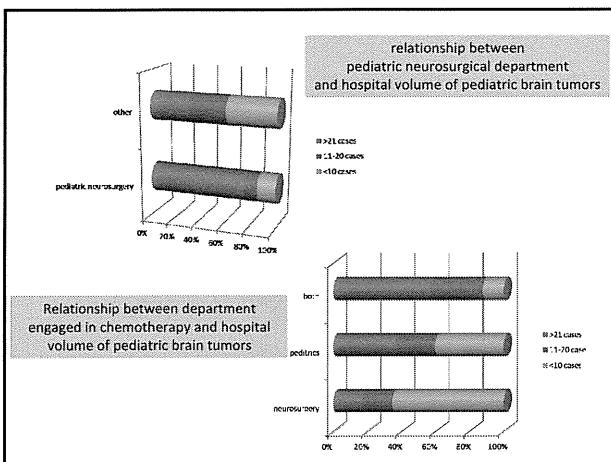
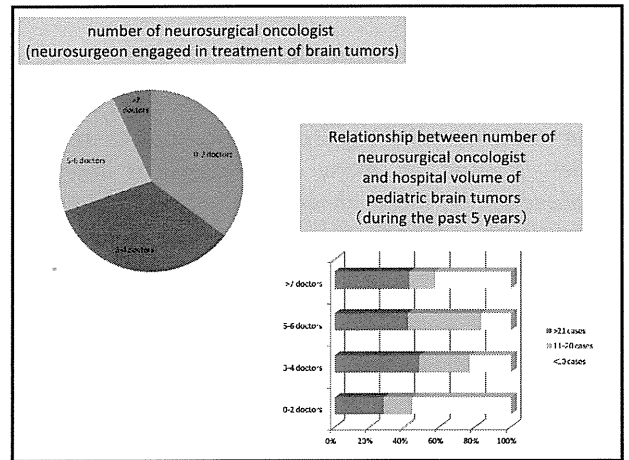
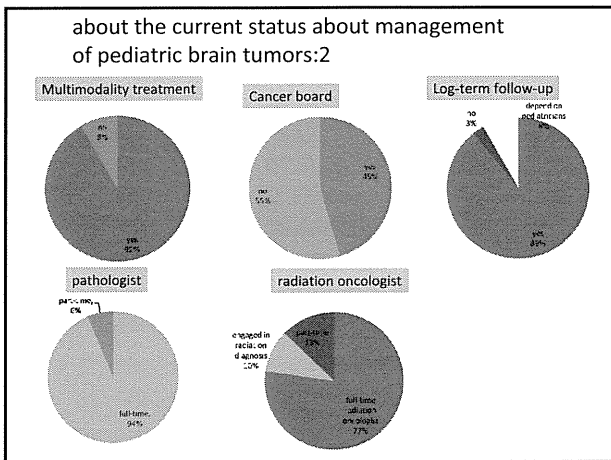
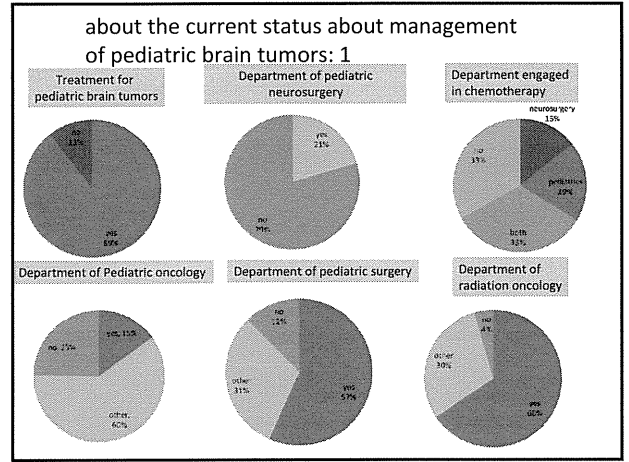
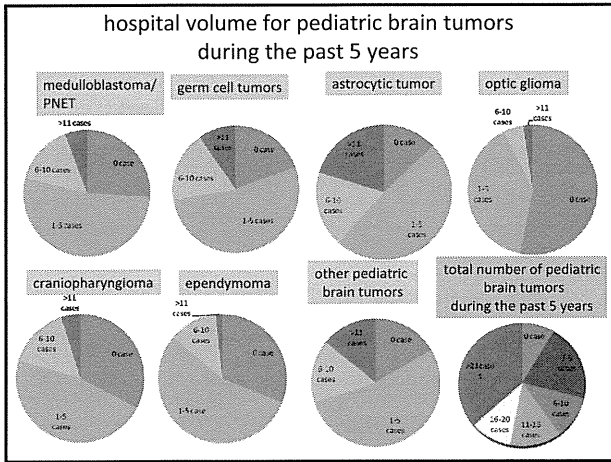
500~1000: 72 institutions (63.7%)

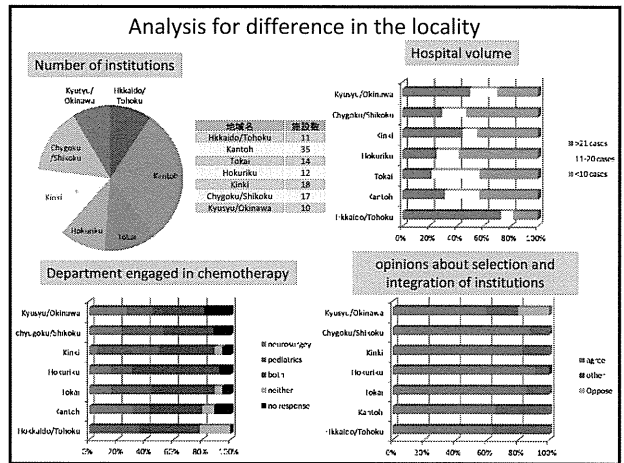
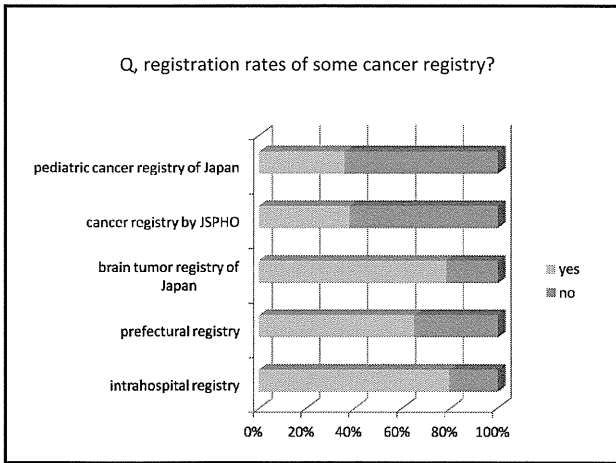
1000>: 14 institutions (12.4%)

induction of DPC: 91.2%

induction rate of medical hospital record: 77.0%

rate of evaluation of hospital function: 92%





Q, future plan for treatments of pediatric brain tumors

A, extend and improve.....69.6%
 B, retire/cut-down.....10.6%

Reason of A	Reason of B
Past achievements	Lack of operation day
Role as regional core hospital	Lack of pediatric oncologist
Preparedness of facilities and medical stuffs	Small number of stuffs with chemotherapy

Q, opinions about selection and integration of institutions

agree 61%, oppose 1.5%, other 37.6%

Reason for agreement	Reason for opposition
Rareness of pediatric brain tumors	Convenience of patients
Standardization of treatment	Transfer of patients and families
Improvement of treatment results	Expense for transfer and accommodation
Surgeon and oncologist volume	Problems about environment and facilities for staying
Satisfaction of patients and families	The situation is different in locality
Large-scale clinical trials in Japan	

Conclusion

- ✓ This report showed the current status about management of pediatric brain tumors in Japan.
- ✓ Many cases were distributed to be scattered and only 10 to 20 percentages of all institutions experienced pediatric brain tumor cases constantly.
- ✓ Cancer boards consisted of some departments were not established at more than half of all institutions and radiation oncologists occupied with pediatric neoplasms were fewer.
- ✓ About cancer registry, intrahospital registry and brain tumor registry of Japan were used in most institutions, registration system should be prepared for more investigation etiology of pediatric brain tumors.
- ✓ It is important for neurosurgeons and pediatricians to cooperate together for selection and integration of institutions. Arrangement of Raiology oncologist and pathologist and correction of unbalance between neurooncologist and hospital volume is needed.
- ✓ About opinions of selection and integration, 61% of responders agreed with it, 1.5% disagreed and 37.6% had other opinions. Problems about costs of transportation and accommodation should be solved, and the scale for integration and the regional difference should be considered.
- ✓ Tendency of opinions varied according to the locality. Selection of center hospital and construction of cooperation system is important considering difference in the locality.

National survey of radiation oncologist about management of pediatric cancer

Supported by
the Health Labour Sciences Research Grant

Background

- Radiation therapy plays important role of management of pediatric cancer.
- However, many departments of radiation therapy are very busy because of increase of treatment patients and increase of time per patient for good quality control.
- Moreover, pediatric cancer is low incidence, so, centralization is thought to be necessary.

Materials and Methods

- We conducted the survey to 113 radiation departments of hospitals certified by JASTRO and Children's Hospitals
- Items
 1. Treatment system of pediatric cancer
 2. Number of cases of pediatric cancer
 3. Opinion of treatment of pediatric cancer

Materials and Methods

- Reply of questionnaire 75 (66%)
- Not reply 38 (34%)
- Designated Cancer Care Hospital 66
 - Nationally Designated Prefectural 24
 - Nationally Designated Regional 26
 - Prefectural Designated 16
- Others 9
 - Children's Hospital 6

Results 1; System

Possibility to treat to children

1:yes	71
2:no	3

Results 1; System

Possibility to treat to children

	yes	no
Nationally Designated Prefectural	20	1
Nationally Designated Regional	22	0
Prefectural Designated	14	1
Others	8	1

Results 1; System

	GK	CK	IMRT
1: Possible to treat child required sedation	3	3	24
2: Only adults patients	1	2	27
3: Not done	68	68	22

GK; gammaknife CK; cyberknife

Results 1; System

IMRT	yes	no
Nationally Designated Prefectural	10	11
Nationally Designated Regional	10	12
Prefectural Designated	2	14
Others	1	8
Children's Hospital	0	6

Results 1; System

Radiation Oncologist	
1: Fulltime	70
2: Performed by Diagnostic Radiologist	0
3: Part time	5
(all Children's Hospital)	

Results 1; System

Physicists in Medicine	54
only one institute out of Children's Hospital	
No Physicists in Medicine	20

Results 1; System

Sedation performed by	
Radiation Oncologist	0
Pediatrician	59
Anesthesiologist	3

Results 1; System

Possibility of multidisciplinary team approach	
Yes	66
No	9
Cancer board for pediatric cancer	
Yes	32
No	39

Results

2; Number of cases per year

Cases	TBI	Brain tumor	Soft tissue sarcoma	Others	Total
0	23	10	22	20	7
1-5	33	46	47	43	18
6-10	12	11	5	8	22
11-15	5	5	0	1	10
16-20	0	3	0	0	5
>20	0	0	0	2	10

Results

3; Opinion of treatment

Want to increase cases in the future.

1: Yes 26

2: No 45

Do not want to increase cases

1: Yes 52

2: No 17

Want to quit / No plan to treat

1: Yes 6

2: No 60

If possible, do not want to treat of pediatric cancer

1: Yes 11

2: No 57

Results

3; Opinion of treatment

Positive opinion

Because of the central hospital of treatment for pediatric cancer

Negative opinion

Consolidation is necessary

Expertise is required

Man power

Late complications

Sedation

Results

3; Opinion of treatment

Do you think that centralization of radiation therapy for pediatric cancer is necessary

1: Yes 67

2: No 2

Reason

- Rare disease
- Team care
- Expertise
- Man power
- Late complications
- Sedation

Discussion and Conclusion

- In many hospitals, IMRT is not done for pediatric cancer, probably because of complexity.
- Insufficient human resources and machine was proved in the children's hospital
- Many radiation oncologist think that centralization of treatment for pediatric cancer is necessary.

IV. 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
堀部敬三、服部 浩佳	小児白血病	西條長宏	日本臨牀72 巻増刊号2 最新がん薬 物療法学— がん薬物療 法の最新知 見—	愛知県医 師会	東京	2014	484-489
堀部敬三、秋田 直洋	小児急性リンパ 性白血病	金倉 譲、 村松 到	プリンシ プル血液疾患 の臨床 こ こまできた 白血病/MD S治療	中山書店	東京	2013	242-249
堀部敬三	小児急性白血病 の治療法と成績	直江知樹	インフォ ムドコンセ プトのため の図説シリ ーズ 白血 病/骨髄異 形成症候群	医薬ジャ ーナル社	東京	2013	68-73

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Horibe K, Saito AM, Takimoto T, Tsuchida M, Manabe A, Shima M, Ohara A, Mizutani S.	Incidence and survival rates of hematological malignancies in Japanese children and adolescents (2006-2010): based on registry data from the Japanese Society of Pediatric Hematology.	Int J Hematol	98(1)	74-88	2013
副島俊典, 原純一他	小児がん診療に関する 放射線治療の実態調査	小児血液が ん学会	51巻1号 掲載予定	未定	2014

V. 研究成果の刊行物・別刷り

Incidence and survival rates of hematological malignancies in Japanese children and adolescents (2006–2010): based on registry data from the Japanese Society of Pediatric Hematology

Keizo Horibe · Akiko M. Saito · Tetsuya Takimoto ·
Masahiro Tsuchida · Atsushi Manabe ·
Midori Shima · Akira Ohara · Shuki Mizutani

Received: 18 December 2012 / Revised: 7 May 2013 / Accepted: 7 May 2013 / Published online: 24 May 2013
© The Japanese Society of Hematology 2013

Abstract Neither accurate incidence nor survival data for pediatric patients with hematological malignancies (HM) have been available in Japan to date. Incidence of patients under 20 years of age, who were diagnosed with HM from 2006 to 2010, and their two-year survival rate (2y-OS) were obtained from disease registry data maintained by the Japan Society of Pediatric Hematology (JSPH). A total of 5,287 cases of HM were identified during this period. Acute lymphoblastic leukemia (ALL, 46.6 %) showed the highest incidence, followed by acute myeloid leukemia (AML, 16.7 %), non-Hodgkin lymphoma (NHL, 11.9 %), and histiocytosis (11.8 %). ALL, AML and histiocytosis

were common in younger patients aged 1–4, while NHL tended to occur more frequently in older patients aged 5–14. The 2y-OS of HM was 91.6 %, with that for the most common B-precursor ALL rising to 96.2 %. The 2y-OS for M3 AML, lymphoblastic-B-precursor or diffuse large B cell NHL, Hodgkin lymphoma, myeloproliferative disorders, and Langerhans cell histiocytosis was >95 %. There were no gender differences in prognosis, while infants (88.0 %) and adolescents aged 15–19 (90.6 %) tended toward a poorer prognosis. This is the first report to describe incidence and survival times from the nationwide JSPH disease registry. More precise data with longer follow-up is needed.

K. Horibe (✉) · A. M. Saito
Clinical Research Center, National Hospital Organization
Nagoya Medical Center, 4-1-1 Sannomaru, Naka-ku, Nagoya,
Aichi 460-0001, Japan
e-mail: horibek@nnh.hosp.go.jp

T. Takimoto
Clinical Research Center, National Center for Child Health
and Development, Tokyo, Japan

M. Tsuchida
Ibaraki Children's Hospital, Ibaraki, Japan

A. Manabe
Department of Pediatrics, St. Luke's International Hospital,
Tokyo, Japan

M. Shima
Department of Pediatrics, Nara Medical University, Nara, Japan

A. Ohara
Toho University Omori Medical Center, Tokyo, Japan

S. Mizutani
Department of Pediatrics, Tokyo Medical and Dental University,
Tokyo, Japan

Keywords Hematological malignancies · Children ·
Registry data · Survival

Introduction

Until now, knowledge of the incidence of pediatric hematological malignancies in Japan has relied on registration at the Research Program for the Treatment of Chronic Pediatric Diseases of Specified Categories [1, 2] which is the epidemiological research done by the research and investigation section of the Ministry of Health, Labour and Welfare, and population-based cancer registries [3–6]. Because of the quality problems, all these available data is far from a comprehensive, systematic investigation of pediatric hematological diseases across the country, and the precision of the data gained thereby is limited. Furthermore, while the progress in treatment and supportive care for the last several decades have led to improve treatment outcome [7–14], the absence of nationwide data not only for the incidence but also for survival prognoses of