厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業（がん政策研究事業））
分担研究報告書

小児がん拠点病院を軸とした小児がん医療提供体制のあり方に関する研究

分担研究者　　金子　隆　　東京都立小児医療センター 血液･腫瘍科

［研究要旨］小児がん医療の実施と理想の間には大きな乖離がある。このため拠点病院の医療の質を向上させ、より理想に近い小児がん診療を行うことが出来る体制を構築することが求められている。このため小児がん拠点病院同士や中央機関の診療連携の実態を把握したり、患者の動態を調査し、ブロック毎の地域医療を把握し、医療連携の在り方を検討する。このために拠点病院実態の把握と評価を行えるようにQuality Indicator（QI）を作成する。診療面では希少腫瘍の診断、難治・再発腫瘍の治療法の開発を行って行く。治療を行っていく上で発病初期から行われるべき緩和ケアに関しても、小児がんを行う医療機関として積極的に対応していく体制を作る。
また、小児がん生存者の増加と共に晩期障害を診療する体制も求められている。

A．研究目的

平成24年2月に小児がん拠点病院（以下「拠点病院」とする）が全国に15施設指定されたが、小児がん医療の実態と理想の間には、依然として乖離がある。今回、まず小児がん拠点病院同士や中央機関の診療機能の調査を行う。その上で、診療連携の実態を把握する。
それにより病院の持っている機能を有機的に最大限に利用できる体制の構築を目指す。
また当院は、成人の総合医療施設と隣接しており長期フォローアップを考えるに当たり有利と思われるため､その体制を構築すべきと考える。

B．研究計画

1）Quality Indicator（QI）

小児がん拠点病院同士や中央機関の診療機能の調査を行う上で、同一規準での比較が必要となる｡このための指標としてQuality Indicator（QI）があるが、成人のQIをみても、小児の場合疾患自体が稀少疾患であり、正当性の高いエビデンス自体が少なく､QI作成には成人と異なったものを作らなければならない。
このため各病院の電子カルテのDPCデータを活用することが客観的なデータとして得られる一番の方法である。

2）長期フォローアップ体制の確立

小児がん患児の生存率が伸びると共に晩期障害を抱えた成人が増えていく。これらの診療にあたっては小児がんを理解し、治療を理解した施設が求められる。
このために移行外来を開始したが平成27年度中に成人施設、小児施設が両者が慣れてきたところで徐々に対象疾患を増やし問題点を明かにし、問題点の解決を図る。

C．研究の特徴

１）Quality Indicator（QI）
現時点で成人のQIを利用しようとしても、小児がんの疾患登録データそのものが成人のがん登録システム自体を適応できないため小児がん登録システムが出来るのを待つか、小児がん診療ガイドラインを参考にして、小児がん診療に適合した項目を抽出することを考えデータの構築を図る

２）長期フォローアップ外来のための移行外来を一度に全疾患に作ることは困難なので、比較的当院では外来フォローの少ない脳腫瘍患者の移行外来を開始し、移行医療を構築する上での障壁がどこにあるかが明確になる。

D. 期待される成果
１）Quality Indicator（QI）
今回の研究によって、拠点病院における実態を把握することができるため、この政策が現実的に有用なものかどうか評価することができる。

２）長期フォローアップ体制
成人になって障害を抱える患児達が社会生活を行う上での障壁を乗り越えやすくすることにより、QOLを向上させ小児がん患者及び家族の満足度の向上につなげることができる。
さらに、長期フォローアップ体制が確立することにより真の意味での晩期障害の実態が把握され、長期的な患者及び家族の支援が可能となる。