

医大病院分教室

ii) 種別：特別支援学校（病弱）の分教室

iii) ベッドサイド事業の有無：有

iv) 高校教育の有無：なし

v) IT活用事業の有無と活用事例：タブレットを活用したベッドサイド学習。テレビ会議システムを用いた教室間連携同時授業。

vi) その他特記すべき事項：高校生の院内学習については、京都府立医科大学医学部学生がボランティアで家庭教師をつとめている。

D. 考察

小児悪性腫瘍を中心とした慢性疾患のため長期入院を余儀なくされる患児にとって、入院中の学習を十分に行えるかどうかは非常に重要である。

今回の環境調査の結果、当院では京都市立桃陽総合支援学校との連携のもと、小中学生に対しては、良好な学習環境を提供できている事が明らかとなった。

また、退院時に前籍校との間で、カンファレンスを行い、病状と入院中の学習状況について情報を共有し、復学がスムーズとなるよう支援している。こうした取り組みは、今後も継続していく予定である。

一方、高校生の学習支援については、医科大学学生のボランティアに頼っているのが現状であり、今後AYA世代の診療に積極的に取り組んでいくためには、行政からの支援を得るよう働きかけていく必要があると考えられる。

G. 発表

該当なし

平成 26 年度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）

小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究（五十嵐班）

分担研究報告書

大阪府立母子保健総合医療センターにおける病院内教育環境の調査

研究分担者 井上雅美

研究要旨

小児がん患者に対する教育支援は重要な課題である。今回、大阪府立母子保健総合医療センターにおける病院内教育環境の調査を行ったところ、小中学校生への教育環境はそれなりに充実しており、退院後の地域校（原籍校）への復学に関する取り組みも積極的に行われていた。一方、高校生に対する教育環境は十分とは言えず、今後の課題と思われた。

A. 研究目的

大阪府立母子保健総合医療センターにおける教育環境の実態を把握する。

B. 研究方法

研究班全体で統一した以下の項目で病院内の教育環境の調査を行った。

すなわち、i) 院内学級・学校等の名称、ii) 特別支援学校本校・分校・分教室・訪問、小・中学校の病院内の特別支援学級のうちいずれか、iii) ベッドサイド事業の有無、iv) 高校教育の有無、v) IT 活用事業の有無と活用事例、vi) その他特記すべき事項、である。

C. 研究結果

i) 院内学級・学校等の名称：

大阪府立羽曳野支援学校母子保健総合医療センター分教室

ii) 特別支援学校本校・分校・分教室・

訪問、小・中学校の病院内の特別支援学級のうちいずれか：

特別支援学校分教室

iii) ベッドサイド事業の有無：

ベッドサイド授業あり（感染隔離患児などを対象に個別授業を行っている）。

iv) 高校教育の有無

大阪府立高校については訪問教育の実績がある。私立高校に関しては学校からの支援は得られていない。

v) IT 活用事業の有無と活用事例：

iPAD を用いた授業が行われているが、インターネットを使用する授業は行われていない。

vi) その他特記すべき事項：

医療者（医師・看護師）と分教室と

の意思疎通を図るため、定期的に医教連絡会を開催している。

地域校（原籍校）との情報交換は頻回に行われており、退院時には保護者・医師・看護師・支援学校教諭・地域校（原籍校）教諭との合同カンファレンスが行われ、地域校（原籍校）へスムーズに復学できるよう努めている。

現在、分教室専用の教室がなくカンファレンスルームで授業を行っている。近日中に専用教室を整備する予定である。

D. 考察

小中学生に対しては充実した教育を提供で

きている。今後の課題としてはインターネット授業の導入、高校生に対する教育の充実、専用教室の整備などである。

E. 結論

大阪府立母子保健総合医療センターにおける小児がん患者に対する教育環境の現状、今後の課題を明らかにできた。

G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし。
2. 学会発表 該当なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

該当なし。



外来アトリウムでの運動会



ホールでの授業

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

分担研究：拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討

研究分担者 藤崎 弘之 大阪市立総合医療センター小児血液腫瘍科副部長

研究要旨

小児がん患者のおかれている環境に関する実態調査の一環として、教育環境が取り上げられ、小児がん拠点病院15病院における院内学級の教育環境についての調査が行われたが、当院の院内学級についての調査を分担した。

A. 研究目的

医学の進歩に伴い我が国における小児がんの治療成績は向上し、全生存率が70～80%に達するとされ、人口の数百人に1人が小児がん経験者であるとも推計されている。そのため、小児がん経験者に対する長期的支援の重要性が増してきているが、その中でも教育あるいは就学は重要な支援事項の一つである。そして、治療後の教育・就学を考えた場合、入院治療中の院内学級における教育はそのスタートあるいは土台であり、非常に重要である。一方、平成25年に全国で15の小児がん拠点病院が選定されたが、特別支援学校または特別支援学級による教育支援がこれらの指定要件の一つとなっており、指定後は我が国における小児がん治療施設のベンチマークとしても、これらの病院での院内学級における教育支援は一層発展させられるべきである。そこで今回、現状における小児がん拠点病院の院内学級での教育支援の問題点を把握し、解決・改善に寄与することを目的として、各拠点病院における院内学級の教育環境についての調査が実施された。

B. 研究方法

研究班全体で統一した以下の項目に従い、当院での教育環境の調査を行った。

- ① 院内学級・学校等の名称
- ② 特別支援学校本校・分校・分教室・訪問、小・中学校の病院内の特別支援学級のうちどれか
- ③ ベッドサイド授業の有無
- ④ 高校教育の有無
- ⑤ ITを活用した授業の有無と活用事例
- ⑥ その他特記すべき事項

C. 研究結果

当院の院内学級については、以下の通りであった。

- ① 名称：大阪市立光陽特別支援学校大阪市立総合医療センター分教室
- ② 特別支援学校（病弱）の分教室
- ③ ベッドサイド授業：あり
- ④ 高校教育：あり
- ⑤ ITを活用した授業：実験授業の中継やiPadを使った授業が行われている
- ⑥ その他特記すべき事項はなし

D. 考察

現在みられる院内教育における課題としては、まずスペースと人員の不足が挙げられる。小児医療施設全般として病院建物内に院内学級を設置する施設が大半であるため、教室が非常に手狭であるところがほとんどと考えられるが、当院においても同様の現状である。一部の小児病院では学校と隣接することでこの問題が解消できているところもあるようだが、その例を一般化することは現実的ではなく、限られたスペースで行える教育を充実させていくしかないと思われる。教員数の増員は院内学級教育の充実に必要な条件の一つであるが、ITを活用した授業の拡充も教育充実のための一つの方法であろう。当院では、実験授業の中継やiPadを使った授業が行われているが、まだまだ不十分である。また、保険制度において在院日数を短縮し外来管理を拡充する社会趨勢にある中、一時退院したら院内学級に通えないという事象が生じるようになっていて、家庭への訪問教育の拡充が欠かせない課題となっている。あるいは入院中であっても、体調不良で院内学級に登校できないことも多く、ベッドサイド授業の拡充も望まれる。これらのためには、地域の学校との連携を含め、やはり何らかの形での指導教員の増員が必要と思われる。今回の調査では当院を含め、院内学級が分教室である拠点病院が多かったが、このような人員不足やITを含めた教育設備の問題は、分教室の分校化による予算配分の拡充により改善される可能性があることが研究班において指摘された。さらに、大阪府においては、府立高校の生徒に対する教育支援は提供されるようになったが、私立高校に在籍する生

徒に対する教育支援は依然不可能で、出席日数不足から留年する例も見受けられる。公立・私立の生徒間で公平性が確保される制度の確立が必要である。

E. 結論

院内学級での教育環境は、小児がん拠点病院においても、依然立ち遅れている点が多い。改善のためには人員や設備の充実・拡充が必要であると思われるが、大半の院内学級の形態である分教室の分校化がそのための解決策の一つと考えられる。また、私立高校を含めた高校生の患者への教育支援も必要である。

F. 研究発表

1. 論文発表
該当なし
2. 学会発表
該当なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
該当なし
2. 実用新案登録
該当なし
3. その他
該当なし

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

小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究
H26-がん政策-一般-011

研究分担者 兵庫県立こども病院
小児がん医療センター血液・腫瘍内科
小阪嘉之

研究要旨：学童期の小児がん患者にとって、入院中に院内で受けることのできる教育は極めて大切である。そこで今回当院の院内学級・教育支援体制について調査を行った。

A. 研究目的：

小児がん患者の多くは長期間の入院生活を強いられ、また治療終了後も必ずしも復学が速やかに行えるわけではない。そんな学童期の小児がん患者にとって、入院中に院内で受けることのできる教育の質・量を充実させることは小児がんを診療する施設にとって必要不可欠な果たすべき課題である。今回当院の院内学級やAYA世代の教育、さらには復学支援体制などの調査を行うことにより、小児がん拠点病院として、長期入院小児がん患者への教育面のサポート体制の強化を目指す。

B. 研究方法：

研究班全体で統一した以下の項目で病院内の教育環境の調査を行った。

- 1) 院内学級・学校等の名称
- 2) 特別支援学校本校・分校・分教室・訪問、小・中学校の病院内への特別支援学級のうちいずれか

- 3) ベッドサイド授業の有無
- 4) 高校教育の有無
- 5) IT活用授業の有無と活用事例
- 6) その他特記すべき事項

C. 結果：

- 1) わらび学級（本校は神戸市立友生養護学校）
- 2) 特別支援学校（病弱）の訪問
- 3) 有り→血液・腫瘍内科専用病棟内に学習室があり、移動可能な学童はそこで訪問授業を受けるが、好中球減少などの理由で逆隔離を要する学童に対しては訪問学級の教師がベッドサイドに赴き個別学習を行っている。
- 4) 一部、重度の心身障害児に対してのみ実施されている。
- 5) 一部あり 必要に応じて教師がタブレットやノートパソコンを使用して授業に活用している。

6) その他特記すべき事項

治療終了後の患児の原籍校への復学にあたっては、症例に応じて原籍校の担任教諭や養護教諭と医療スタッフとのカンファレンスを行っている。そこでは患者・家族の了解が得られれば、それまでの医学的な情報も提示しながら今後の学校や家庭での患児の病態に基づいた関わり方のアドバイスも行っている。

D. 考察：

中学までの義務教育に関しては特別支援学校（病弱）の訪問という枠組みの中では、復学支援なども含めて一定の成果は得られているが、一方で院内学級制度が適用されない高校生の学習面での支援が不十分である。院内学級の授業を受けるのには原籍校から特別支援学校本校（神戸市立友生養護学校）への転校手続きが必要であり、当面は高校教育まで院内学級を整備するのは制度的に困難である。当院では現在、ボランティア大学生による学習支援システムの構築を模索しているが、事故等の際の補償や、大学生の予防接種の費用負担等、解決すべき問題は多い。これらの諸問題については神戸大学小児科血液グループと協力して今後上記の問題に対して取り組んでいく予定であり、すでに何度か話し合いは持たれている。

IT を利用した授業を実施していくのも今後の課題の一つである。血液・腫瘍内科専用病棟内の学習室にはパ

ソコン、プリンター、コピー機等が設置されているものの、中学生以下の訪問学級の授業には使われておらず、必要に応じて教師が個人でタブレット端末やノート PC を持ち込んで使用している。しかし当院の建物は築 40 年以上経過し老朽化が進んでおり、ネット環境も極めて不十分であり、その持ち込みの端末もネットにはつなげられない状況である。当院は平成 28 年 4 月に神戸市中央区のポートアイランドに新築移転予定であり、これらの問題に積極的に取り組み、概ね解決される見通しである。

今後小児がん拠点病院として、長期入院の患者の教育・復学支援に益々力を入れていく所存である。

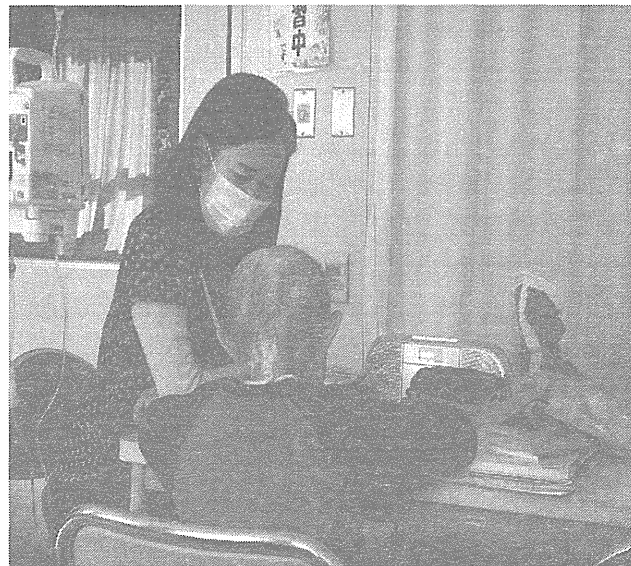




写真 上段：専用病棟内の学習室における授業風景

下段：逆隔離中の患者に対するクリーンカーテン内での授業風景

G. 【研究発表】

該当なし

中国・四国ブロックの小児がん診療病院における長期フォローアップ体制の実態調査

研究分担者 小林 正夫（広島大学大学院医歯薬保健学研究院小児科学）

研究要旨：小児がんの治癒率の向上に伴い、小児がん経験者に対する長期的支援体制の構築が重要な課題となっている。今回、中国・四国ブロックの小児がん診療 17 病院における長期フォローアップ体制の現状・計画・目標について実態調査した。

現状では、小児がん診療病院が個別に小児がん経験者の長期フォローアップを行っていたが、今後は、日本小児白血病リンパ腫研究グループ（JPLSG）の長期フォローアップ委員会で作成している「長期フォローアップ手帳」を活用してブロック内で統一した内容の長期フォローアップ体制を構築することが必要と考えられた。

A. 研究目的

小児がんの治癒率の向上に伴い、小児がん経験者に対する長期的支援体制の構築が重要な課題となっているが、小児がん診療施設における長期フォローアップ体制の情報は限られており、実態把握は十分になされていない。今回の研究では中国・四国ブロックの小児がん診療病院における長期フォローアップ体制の実態について把握することを目的とする。

B. 研究方法

小児がん中国・四国ネットワークに参加している中国・四国ブロックの小児がん診療 17 病院における長期フォローアップ体制の現状・計画・目標について各病院へのアンケート方式で実態調査した。

C. 研究結果

広島大学病院における長期フォローアップ体制の現状・計画・目標

（現状）

広島大学病院では小児血液・がん専門医を中心に図のような構成で小児がん長期フォローアップ外来体制を構築している。

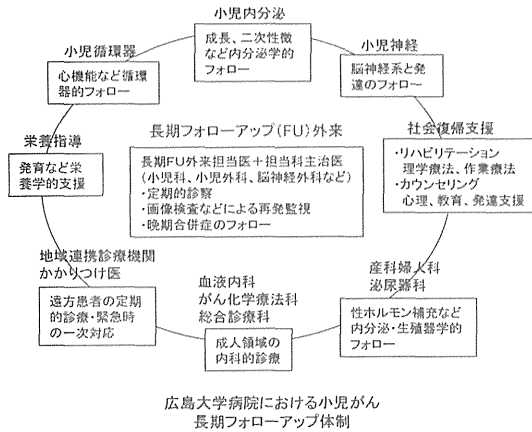
長期フォローアップ外来（基本は週 1 回の外来）の担当医および各科患者主治医は、本体制の多職種連携のもとに、患者ならびに家族のフォローアップを継続している。小児血液・がん専門医以外の内分泌、循環器、神経を専門とする小児科医師や内科医師、産科婦人科医師、泌尿器科医師の協力のもとに定期的な受診とそれぞれの専門的検査を施行し、特に治療合併症による晩期障害の有無とその治療、画像検査による再発監視と二次がんの早期発見などを中心に緻密なフォローアップを行っている。

また、JPLSG（日本小児白血病リンパ腫研究グループ）が作成した長期フォローアップ手帳の利用を開始し、経過中のすべての情報を患者、家族に提供することとしている。

更に、小児がん患者が抱える晩期合併症などの問題点に併せ、関係診療科などで適宜対応できる体制を構築している。当院で治療した患者は地域協力病院での診療も含め、最低年に 1 回の受診を義務づけている。

成人期に移行していく症例は長期フォローアップ外来を中心に血液内科医や総合診療科医師と連携して、患者さんの最適な治療や経過観察ができるように計画するとともに必要に

応じて地域での診療機関やかかりつけ医とも連携を行っている。



(計画・目標)

日本小児白血病リンパ腫研究グループ (JPLSG) の長期フォローアップ委員会で作成している「長期フォローアップ手帳」を活用して長期フォローアップを行う。広島大学病院は厚生労働科学研究「小児がん治療患者の長期フォローアップとその体制整備に関する研究」の長期フォローアップ拠点病院として活動している。すべての症例の追跡が可能な登録制度と診断と治療内容が明確にされた診療情報のデータを医療者のみならず患者本人が理解できる仕組みの構築を図る。長期フォローアップの基本は拠点病院，小児がん診療病院それぞれが，自施設を中心に行うが，「長期フォローアップ手帳」を活用してブロック内で統一した内容とする。晩期合併症に関しても，自施設でフォローアップ可能な疾患は自施設で，また特殊な治療や先進医療が必要な場合にはブロックを越えた連携を考える。

次に，中国・四国ブロックの小児がん診療 16 病院における長期フォローアップの現状・計画・目標について表に示す。

表 小児がん診療病院の長期フォローアップ体制

診療病院	現状	計画・目標
鳥取大学医学部附属病院	個別に長期フォローアップを行い，他診療科と連携	長期フォローアップを行い，他診療科・他施設と連携を深める
鳥根大学医学部附属病院	各施設が個別に長期フォローアップを行っている	拠点病院以外で長期フォローアップする際に患者情報を共有し，晩期障害を含めたフォローアップ体制の統一を図る
岡山大学病院	各施設が個別に長期フォローアップを行っている	地域内各医療施設で長期フォローアップする際に患者情報を共有し，晩期障害を含めたフォローアップ体制の統一を図る
川崎医科大学附属病院	各施設が個別に長期フォローアップを行っている	現状維持。
岡山医療センター	各施設が個別に長期フォローアップを行っている	ある程度統一したフォローアップガイドラインの作成
倉敷中央病院	各施設が個別に長期フォローアップを行っている	拠点病院以外で長期フォローアップする際に患者情報を共有し，晩期障害を含めたフォローアップ体制の統一を図る
広島赤十字原爆病院	長期フォローアップ外来として独立していないが，日常診察の中で長期フォローアップを行っている	長期フォローアップする際に患者情報を共有し，晩期障害を含めたフォローアップ体制の統一に向けて協力する
山口大学医学部附属病院	自施設で個別に長期フォローアップを行っている	長期フォローアップする際に他施設患者情報を共有し相談する

徳島大学病院	施設が個別に長期フォローアップを行っている	拠点病院以外で長期フォローアップする際に患者情報を共有し、晩期障害を含めたフォローアップ体制の統一を図る
徳島赤十字病院	個別に長期フォローアップしている	現状維持
香川大学医学部附属病院	定期的に長期フォローアップしているが、引越しや成人になった人は他施設や他科への紹介を行っている	定期的に長期フォローアップしていく ご家族や本人の希望を確認し、他施設や他科への紹介を行っていく
四国こどもとおとなの医療センター	個別に行っている	拠点病院で定期的に行っていくことを希望
愛媛大学医学部附属病院	各施設が個別に長期フォローアップを行っている	拠点病院以外で長期フォローアップする際に患者情報を共有し、晩期障害を含めたフォローアップ体制の統一を図る
愛媛県立中央病院	各施設が個別に長期フォローアップを行っている	長期フォローアップする際に患者情報を共有し、ガイドラインに準拠した晩期合併症を含めたフォローアップ方法の統一を図る
高知大学医学部附属病院	各施設で長期フォローアップを行っている	施設内での長期フォローアップを継続し、拠点病院を中心としてフォローアップ体制を整備する
高知医療センター	独自にフォローアップしている	患者情報を共有し、晩期障害を含めたフォローアップ体制に参加する

D. 考察

現状では、小児がん診療病院が個別に小児がん経験者の長期フォローアップを行っているのが実態であった。

今後の計画・目標としては、各小児がん診療病院が自施設を中心に長期フォローアップを行うことが基本であるが、中国・四国ブロックにおいて長期フォローアップ体制の基盤事項を共有することで、連携病院内でのフォローアップ体制を構築することが必要と考えられた。

この際には、日本小児白血病リンパ腫研究グループ（JPLSG）の長期フォローアップ委員会で作成している「長期フォローアップ手帳」を活用してブロック内で統一した内容の長期フォローアップを行うことが有用と思われた。

E. 結論

中国・四国ブロックの小児がん診療 17 病院における長期フォローアップ体制の現状・計画・目標について実態調査した。

小児がん診療病院が個別に小児がん経験者の長期フォローアップを行っているのが現状であったが、今後は、「長期フォローアップ手帳」を活用してブロック内で統一した内容の長期フォローアップ体制を構築することが必要と考えられた。

F. 研究発表

該当なし

G. 知的財産権の出願・登録状況 特になし

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

分担研究課題：小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究

研究分担者

田口 智章 九州大学大学院医学研究院小児外科学分野 教授

研究要旨：

小児がん拠点病院からなる小児がん診療ネットワークにおいて、①小児がん経験者や家族の実態調査、②小児がん経験者を長期にフォローし支援する仕組みの検討、③小児がん経験者の長期支援に必要な社会基盤に係る検討を行い、小児がん経験者とその家族が安心して暮らすことができる社会の実現に資する提案を行う。

【A. 研究目的】

小児がん経験者や家族の実態調査の一環として、院内の教育環境について実態を調査し現状を把握する。

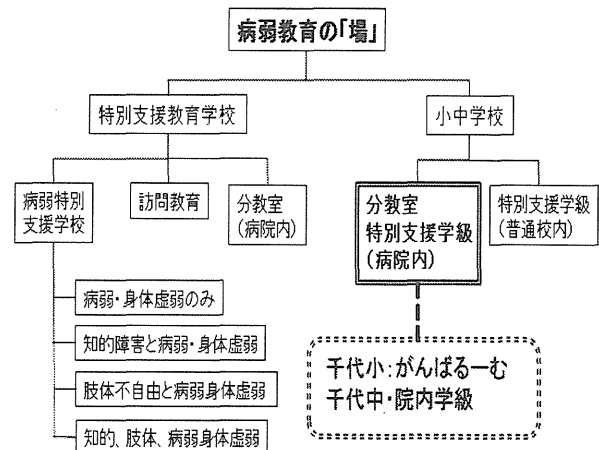
【B. 研究方法】

以下 6 項目の院内の教育環境に関する調査を、院内学級教諭に対して行った。

1. 院内学級・学校等の名称について
2. 特別支援学校本校・分校・分教室・訪問、小・中学校の病院内の特別支援学級のうちいずれかについて、
3. ベッドサイド授業の有無、
4. 高校教育の有無、
5. IT活用事業の有無と活用事例、
6. その他特記すべき事項

【C. 研究結果】

1. 院内学級・学校等の名称について
小学部（通称：がんばる一む）、中学部
2. 特別支援学校本校・分校・分教室・訪問、小・中学校の病院内の特別支援学級のうちいずれかについて、
福岡市立千代小学校、福岡市立千代中学校の病弱特別支援学級（下記図）



3. ベッドサイド授業の有無について

教室に来ることが出来なかった児童生徒のため、午後の時間帯にベッドサイドの時間を設けている。ベッドサイドで行っている授業は、児童生徒の体調によって異なる。

① 学習が出来る体調の児童生徒に対しては、その日に予定していた学習を行う。

② 体調が優れない児童生徒に対しては、子どもや保護者と相談して学習内容を決めたり、遊びを取り入れたりするなど、柔軟に対応している。また声掛けだけで終わることもある。

4. 高校教育の有無

九大病院では高等教育は行っていない

い。しかしながら高校教育の必要性、ニーズは高いと感じている。

5. IT活用事業の有無と活用事例

生徒用のパソコンの整備はしていないが、授業で使用する場合は本校（福岡市立千代中学校）より持ってくることもある。また DVD やパソコンの教材を使用することもある。

6. その他特記すべき事項

特別支援学校や学級の児童生徒が入院した場合、連絡や連携の難しさとともに教室の問題もあると感じている。

また、院内学級中学部教室と小児医療センターは離れた場所にある上、中学部教室は教師 1 人で対応しており、生徒、病院スタッフ、教師共に、急変時に迅速な対応がとれるか等、安全面での不安を抱いている。（中学部教室は 2 階、小児医療センターは 6 階にある。）そこで中学部教室を小児医療センターと同じ階に移動することを計画しているが、病室の移設など設備面での課題について現在院内で協議を重ねている状況であり、問題解決にはまだ時間がかかるのが現状である。

【D. 考察】

当院では高校教育を行えていないが高校教育の必要性・ニーズは非常に感じている。中学生の時から継続して入院している生徒や、医師からの相談により配慮が必要と思われる高校生については、中学部教室で自分の学習を進めてもよいようにしているが、その他の生徒に対しても学習の保証、入院中の生活リズム、仲間との時間の共有は大変重要であると感じている。福岡県の場合、院内学級を持つ県立高等学校は現在なく、院内学級は特別支援学級であるため、単位取得などにおいて難しい面がある。

院内教育に対しては病院、病院スタッフ、院内学級教諭の連携を図ることが大事であるが、それだけではなく医

療機関と教育機関が行政面でも連携を強化することによって、より良い教育環境が整備出来ると考える。

【G. 研究発表】

該当なし

平成26年度 がん対策推進総合研究事業（がん政策研究事業）
小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究
分担研究報告書

小児がん拠点病院を中心にした長期フォローアップ体制構築の一方策：
拠点病院宛に診療情報提供書を書いて情報集積することのフィージビリティの検討

研究分担者

（氏名）小 原 明 （所属） 東邦大学・医学部 （役職） 教授

研究要旨：小児がん長期フォローアップ体制構築の一環として、小児がん拠点病院あるいは小児がん中核機関に保険診療体制の中で患者情報を集める事を目指し、1)医師の負担少なく定型文書により診療情報を提供するシステムの開発。2) 紹介受け入れ病院（拠点病院）の診療情報提供書受け取りと患者 ID 発行の手順の可能性探索した。研究初年度は小児がん長期フォローアップ診療の基礎情報項目の選択を開始した。定型文書作成方法として、既存の電子カルテ文書作成システムの利便性を確認した。

A. 研究目的

小児がん診療の重要課題である長期フォローアップ体制構築の一環として、小児がん拠点病院あるいは小児がん中核機関に保険診療体制の中で患者情報を集める事を目指し、以下を研究目的とした。

- 1) 医師の負担少なく診療情報を定型書式で提供するシステムの開発。
- 2) 紹介受け入れ病院（拠点病院）の体制整備。診療情報提供書受け取りと、患者ID発行の手順の可能性探索。

B. 研究方法

本研究は実施可能性の探索研究として以下の2点について検討する。

1. 定型的な情報提供書

a. 定型書式の開発

小児がんにて特化した以下の項目の標準化を提案する。

- 1) 診断情報：疾患別特異的診断情報
- 2) 日付情報：生年月日・診断日・治療開始日・治療終了日などの重要な日付情報
- 3) 治療情報：治療薬情報（種類と投与量）・臨床試験参加情報・定型プロトコール使用情報・手術情報・放射線治療情報
- 4) 合併症情報：急性期・治療後期・治療後
- 5) IC取得・告知状況の情報
- 6) 小児慢性疾患助成
- 7) がん登録情報

b. 電子カルテ対応

全国で汎用利用されている定型文書作成システムを利用した小児がん定型書式配布の可能性について実証。コストと普及率調査。

c. 定型書式普及

Webを用いた定型書式

d. 診療情報提供書発行

一般診療体系の中で、他病院（小児がんの場合には小児がん拠点病院あるいは小児がん中核機関）に対して診療情報提供書を発行し、郵送する。発行元には診療記録として保管される手順の整理。

2. 紹介受け入れ病院（拠点病院）の体制整備

郵送された診療情報提供書を受け取り、患者IDを発行する事の実施可能性検討。

（倫理面への配慮）

本研究は机上探索研究であり、患者情報は取り扱わず、患者診療に介入することもないため、特段の倫理面への配慮は不要と判断した。

C. 研究結果

1. 定型的な情報提供書の開発

学会・治療研究会活動を活用して、長期フォローアップ診療に必要な基礎情報（標準的情報）の整理を試みているが、本年度は共通認識に至っておらず、標準書式は未完成である。

電子カルテ対応定型文書作成システムの例として、全国で使用されている富士フィルム社診療支援統合システムYahgeeを調査し、研究分担者の施設で小児慢性疾患医療助成意見書の作成に導入して、これが標準的な定型文書の配布と普及の一方策であることを確認した。

2. 紹介受け入れ病院（拠点病院）の体制整備

保険診療体系において、診療情報提供書発行元は文書料を保険請求できるが、受け取り施設に郵送し患者が受診しない場合の保険請求の正当性については検討課題として残った。

また紹介受け入れ病院が患者来院なく、診療情報提供書の受け取りのみで患者IDを発行するか否かも検討課題として残った。

D. 考察

小児がん診療において、長期フォローアップは患者の健康を長期間にわたり支援する事を目的としている。しかし患者中心の長期フォローアップ診療は未だ保険診療体系の中で確立しておらず、成人内科への移行を考慮した情報共有や診療体系構築もなされていない。

小児がんの20年以上にわたる長期間診療の体制を構築する際には、小児がんの診療情報を定型書式

に則り記載し、主治医が替わっても将来の医療者が利用できる情報にして蓄積する必要がある。そのためには特殊なデータベースではなく、一般診療の診療記録の一部とする事が重要である。これにより診療科を越えた、時には診療施設を越えた利用が可能で、データベース保守の予算も不要である。

一般診療の診療記録は一定期間で廃棄される可能性があるため、この医療情報の保管を小児がん拠点病院あるいは小児がん中核機関に集約し、患者 ID を発行して診療記録として管理する事の実施可能性を本研究では検討している。これが実現すると、患者からみればあたかも小児がん拠点病院あるいは小児がん中核機関が自分の小児がん長期フォローに必要な情報を保管する銀行の様な存在となる。また将来の診療施設は必要時に患者 ID を用いて蓄積情報を小児がん拠点病院あるいは小児がん中核機関に請求出来る体制が構築される。以上の手順は実名の一般診療で行われるため匿名化による混乱がなく、診療情報のやりとりで発生する医療費は保険請求出来る事が望まれる。

E. 結論

小児がん長期フォローアップ診療に必要な情報を定型化し、診療情報提供書の形で小児がん拠点病院あるいは小児がん中核機関に集約蓄積する事の方策について検討した。

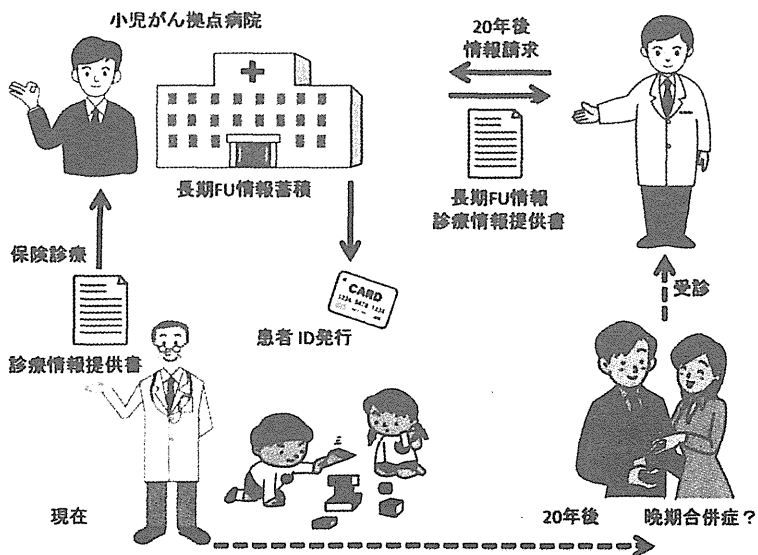
G. 研究発表

1. 論文発表
この研究課題に関する論文発表なし。
2. 学会発表
この研究課題に関する学会発表なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

図：拠点病院宛に診療情報提供書を書いて情報集積することのイメージ図



平成26年度厚生労働科学研究費補助金成果報告

小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究 小児がん家族の実態調査

研究分担者 前田 美穂 日本医科大学医学部 小児科 教授

研究要旨

小児がんは、現在70%以上が治癒する。しかし治療後に様々な晩期合併症が生じることが知られるようになってきた。現在晩期合併症に関しては治療との関係などがかなり明らかになってきたが、小児がん経験者への支援に結びついてはいない。

そこで、我々は小児がん経験者に対する長期支援に関する様々な課題とそれを解決する方法を模索するために、さらに患者、経験者支援に対し相談支援センターの役割が大きいと考え、各拠点病院の相談支援センターでの小児がん経験者の長期的支援が可能となる体制を整備することを目的とし、小児がん経験者に縦断的なアンケート調査を行うこととした。

本年度は以前に行われた小児がん患者の実態調査を分析し、調査項目の作成、実施要項の整備を行い、次年度の実態調査の用意を行った。

A. 研究目的

小児がん経験者を長期にわたり支援するための社会基盤の構築に必要な要素を明らかにし、構築に向けた取り組みを行う。特に国が定めた15施設の小児がん拠点病院を対象として小児がん経験者や家族の実態調査を実施することにより、長期的支援の方法を検討するとともに各拠点病院の相談支援センターでの小児がん経験者の長期的支援が可能となる体制を整備することを目的とする。

B. 研究方法

小児がん15拠点病院で治療を受けた小児がん経験者並びに同病院で現在フォローアップを受けている小児がん経験者のうち20歳以上で調査への協力に同意した者を対象として、アンケート調査を行う。

アンケート調査の内容は、別に添付するが、経験者本人のこゝろ、罹患した小児がんと受けた治療についての理解度、現在の状態、長期フォローアップに関するこゝろ、入院中の気持ち、病名告知、学校生活、就職、社会生活などになどであり、これらに、自記式及び選択式の回答をしていただくものである。アンケートの実施は小児がん担当医師と相談支援センターが連携して取り組む。つまりアンケート用紙の送付は、小児がん担当医師であり、返信先は各病院の相談支援センターとする。

アンケートは今回の1回限りではなく、今後も継続して相談支援センターを中心として行う予定である。

また、以前行った類似の調査である「小児がん病院の在り方調査事業」の分析結果を参考に行うも

のであり、今後の比較検討のため、本年度はその分析結果を検証しながら調査項目の作成を行った。

(倫理面への配慮)

本調査は研究代表者の施設の倫理委員会の承認を得た後に、小児がん拠点病院での倫理委員会の承認を得てから実施する。ヘルシンキ宣言やわが国における各種倫理指針を遵守する。アンケートの同意に関しては、次の4つを考慮して行う。①アンケート協力は同意、継続調査および問い合わせも同意、②アンケート協力は同意、継続調査および問い合わせは非同意、③アンケート協力は非同意だが、今後の問い合わせは同意 ④アンケート協力も今後の問い合わせも非同意。

またアンケートの回収は個人情報が含まれるが、集計等研究に使用する場合は個人情報を切り離し匿名化する。

C. 研究結果

2014年度の研究内容に進捗については、別添のアンケート(案)の作成があるが、この作成に当たっては、平成24年度に行った「小児がん病院の在り方調査事業」の分析結果を参考にした。

内容は、①小児がん経験者自身の情報 ②病気の情報 ③入院中の気持ち、支援、療養環境 ④学校生活 ⑤晩期合併症の有無 ⑥就労の状態 ⑦用語の定義について ⑧その他 の八項目であり、各項目に個別質問を設けた。

D. 考察

現在5万人以上いると言われている小児がん経験者の実態調査を縦断的に行うことにより、長期

的支援に必要な課題を明らかにすることが出来る
と考える。その際、日常診療に忙しい医師だけに
長期的支援を担わせるのではなく、小児がん拠点
病院に整備された相談支援センターと協力して行
う必要があるとの考えから、今回の調査を通じて
相談支援センターの役割を明らかにしていきたい。

E. 結論

小児がん経験者の長期的支援のために、小児が
ん拠点病院における小児がん経験者に対するアン
ケートによる実態調査を行う計画に対し、本年度
は以前に行われた調査を参考に調査項目の作成、
実施要項の整備を行い、次年度の調査をスムーズ
に進める用意を行った。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Yasushi Ishida, Miho Maeda, Kevin Y
Urayama, Chikako Kiyotani, Yuki Aoki,
Yoko Kato, Shoko Goto, Sachi Sakaguti,
Kenichi Sugita, Mika Tokuyama, Hisaya
Nakadate, Eizaburo Ishii, Masahiro
Tsuchida, Akira Ohara. Secondary cancers
among children with acute lymphoblastic
leukaemia treated by the Tokyo Children's
Cancer Study Group protocols: a
retrospective cohort study. Br J Haematol.
164:101-112, 2014

2. 学会発表

- 1) Shoko Goto, Miho Maeda, Yuki Aoki, Eizaburo
Ishii, Yasushi Ishida, Yoko Kato, Chikako
Kiyotani, Sachi Sakaguchi, Kenichi Sugita,
Mika Tokuyama, Naoya Nakadate, Masahiro
Tsuchida, Akira Ohara, Keiko Asami.
Marriage and fertility in the survivors of
childhood acute lymphoblastic leukemia in
Japan. A retrospective study of two cohorts:
TCCSG and Niigata Cancer Center Hospital.
8th SIOP Asia Korea April 17-19, 2014
- 2) Miho Maeda, Hiroki Hori, Naoko Maeda, Akira
Hayakawa, Chikako Kiyotani, Yasushi Ishid,
Member of Long-term follow-up committee,
JPLSG Japan. Establishment of Japanese
guideline of long-term follow-up care for
survivors of childhood cancer. 10th ASPR,
Vancouver May 2-6, 2014
- 3) Y.Ishida, D.Qiu, M Maeda, J Fujimoto,
H.Kigasawa, R.Kobayashi, M Sato, J Okamura,
S.Yoshinaga, T.Rikiishi, H.Shichino, C.Kiyotani,
K.Kudo, K.Asami, H.Hori, H.Kawaguchi,
H.Inada, B.âdachi, A.Manabe, T.Kuroda.
Secondary cancers after cancer diagnosis in
childhood: A hospital-based retrospective

cohort study in Japan. 46th Congress of the
International Society of Paediatric Oncology.
Toronto Oct 22-25, 2014

- 4) Soejima, I.Sato, J.Takita, K.Koh, M.Maeda,
K.Ida, K.Kamibeppu. The influences of school
reentry support on relationships that
adolescents with cancer share with peers and
teachers. 46th Congress of the International
Society of Paediatric Oncology. Toronto Oct 22-
25, 2014
- 5) 川村眞智子、前田美穂、足立壮一. 入院中の高校
生学習支援に関する現状調査. 第56回日本小児
血液・がん学会. 2014年11月28日~30日、岡
山
- 6) 板橋寿和、前田美穂、内村僚一、牛腸義宏、山西
未穂、小林史子、海津聖彦、早川潤、植田高弘、
右田真、浅野健、伊藤保彦. 当院で経験した二次
がんの11例. 第56回日本小児血液・がん学会.
2014年11月28日~30日、岡山

H. 知的財産権の出願・登録状況
なし

研究協力者：小俣智子 武蔵野大学人間科学部
社会福祉学科 准教授

調査票（案）

がん政策研究事業「小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究」班

小児がん経験者の皆様へ

当事者ご本人の声を、これからの医療体制づくりに役立てたいと考えております。アンケートへのご協力をお願いいたします。

【あなたのことを教えてください】

質問 1. 性別 1. 男 2. 女

質問 2. 現在の年齢 () 歳

質問 3. 発症時の年齢 () 歳

質問 4. 治療終了時の年齢 () 歳（抗がん剤の終了時期など最初のがんの治療終了時期）

質問 5. 現在お住まいの都道府県名 ()

質問 6. 治療を受けた病院名 ① ()
(複数回答可能) ② ()
③ ()

【病気のことを教えてください】

質問 7. 小児がんの病名は何ですか？ ()

質問 8. 病気を知ったきっかけは何ですか？

1. 説明を受けた

①時期は？ _____ 歳頃

②だれから？

(複数回答可能)

1) 主治医から聞いた 2) 親から聞いた

3) その他 ()

③説明の内容は？

(複数回答可能)

1) 病名、2) 病状、3) 治療内容と副作用、4) 晩期合併症、5) 生活面

④説明の回数？

() 回

2. 受けていない

1) 何となくわかった、2) 偶然わかった、3) その他 ()

質問 9. ご自身が罹患された病気について説明後どのように理解していましたか？

1. すごく理解していた 2. 大体理解していた／そう思っていた

3. おぼえていない 4. わからなかった／理解できなかった

質問 10. 質問 9 と関連しますが、現在は、ご自身が罹患された病気についてどのように理解されていますか？

1. すごく理解している

2. 大体理解している

3. 少しだけ理解している

4. 今もわからないことが多い

