

**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））**  
**総括研究報告書**

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

研究代表者 五十嵐 隆 独立行政法人国立成育医療研究センター・総長

[ 研究要旨 ] 本研究では、小児がん経験者とその家族の不安や治療による合併症、二次がんなどに  
対応できる長期フォローアップ体制の確立や社会環境整備のあり方を明確にすることを目的とし、  
15 か所の小児がん拠点病院からなるネットワークの中で、小児がん経験者や家族の実態調査、  
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、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、を行う。本年度は、小児がん経験者の実態調査を行うための調査票の作成を  
行った。過去の同様の調査は一回限りの横断的な調査であったが、15 の小児がん拠点病院で継続し  
て実施し縦断的な調査が可能になること、各施設に設置されている相談支援センターが医師らと連  
携して実態調査を実施しかつ相談支援センターによる長期的な支援に結びつくよう配慮した。

小児がんの治療は長期にわたるため、教育支援は重要な課題である。本年度は小児がん拠点病院  
での教育環境の実態を調査し課題を抽出した。その結果、特別支援学校の本校、分教室、訪問が 11  
施設、公立小中学校による特別支援学級が 4 施設であった。後者の 4 施設のうちの 1 施設で自治体  
への働きかけにより平成 27 年度から特別支援学校の分校になることが決まった。小児がん拠点病  
院の多くで IT を活用したベッドサイド遠隔授業の実施、教員や医療関係者による定例会での情報  
共有や復学に向けた原籍校教員との話し合い、AYA 世代用学習室の設置等様々な試みが行われてい  
ることが判明した一方で、高校教育の不備、教員数不足、場所不足などの課題も明らかになった。

小児がん経験者が自身の診療記録をいつでも参照できる仕組みとして、診療の枠組みの中での情  
報の蓄積が提案された。具体的には、小児がん患者を治療した施設が診療情報提供書を拠点病院に  
送り、それをさらに小児がん中央機関に集め長期に記録を保存するという仕組みである。今後、こ  
の仕組みの実行可能性を検討する。

藤本純一郎	国立成育医療研究センター小児がん疫学臨床研究センター長
井口 晶裕	北海道大学助教
笹原 洋二	東北大学講師
荒川ゆうき	埼玉県立小児医療センター医長
松本 公一	国立成育医療研究センター小児がんセンター長
金子 隆	東京都立小児総合医療センター部長

後藤 裕明	神奈川県立こども医療センター部長
高橋 義行	名古屋大学准教授
堀 浩樹	三重大学副学長
足立 壮一	京都大学教授
細井 創	京都府立医科大学教授
井上 雅美	大阪府立母子保健総合医療センター主任部長
藤崎 弘之	大阪市立総合医療センター副部長

小阪 嘉之 兵庫県立こども病院部長  
 小林 正夫 広島大学教授  
 田口 智章 九州大学教授  
 小原 明 東邦大学教授  
 前田 美穂 日本医科大学教授

## A. 研究目的

小児がんの治療成績の向上を反映して、治療が終了した小児がん患者、すなわち、小児がん経験者が長期に生存することが可能になったため、二次がんを含み晩期合併症と呼ばれる種々の臓器機能障害に対する対応や、こころの問題に対する対応が必要となってきた。また、これらの身体的な障害やこころの問題が原因となって就学や就労の面でも様々な困難が生じることが判明してきており緊急な対応が必要な状況である。

このような状況を鑑み、本研究では、小児がん経験者とその家族の不安や治療による合併症、二次がんなどに対応できる長期フォローアップ体制の確立や社会環境整備のあり方を明確にすることを目的とする。そのために、15か所の小児がん拠点病院からなる小児がん診療ネットワークの中で、小児がん経験者や家族の実態調査、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、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、を行う。

## B. 研究方法

### 1. 小児がん経験者や家族の実態調査

小児がん拠点病院が把握している小児がん経験者の実態調査を行うための調査票作成を開始した。

### 2. 小児がん拠点病院における教育環境に関する調査

小児がん拠点病院の選考基準にもなっている院内教育環境の実態について調査し課題を浮き

彫りにした。研究班に参加する小児がん拠点病院15施設に対し、以下の統一した項目(表1)で病院内の教育環境の実態調査を行った。

表1. 院内学級に係る調査項目

番号	内容
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・訪問の区別
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

調査内容は集計し、小児がん拠点病院における教育環境の実態把握の資料とするとともに改善すべき課題を浮き彫りにすることとした。

### 3. 長期フォローアップ体制構築の一方策

小児がん経験者の診療内容を長期にわたり保管する仕組みについて検討した。

## C. 研究結果

### 1. 小児がん経験者や家族の実態調査

小児がん拠点病院15か所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計画とした。アンケート内容は、以前に実施された類似の調査である「小児がん病院のあり方調査事業」の分析結果を参考とし、調査項目の作成を行った。すなわち、内容は、小児がん経験者自身の情報、病気の情報、入院中の気持ち、支援、療養環境、学校生活、晩期合併症の有無、就労の状態、用語の定義について、その他、の八項目であり、各項目に個別質問を設けた。詳細は

分担研究報告書を参照されたい。

なお、今回の調査は一回限りのものとせず、継続的に実施することにより小児がん経験者の実態をより正確に把握し、その実態に基づいて支援の方策を立てることが可能になると考えられる。そこで、小児がん拠点病院に設置されている相談支援センターの機能を活用し、医師と相談支援センターが連携して実態調査に取り組む仕組みを計画している。これによって、1) 医師と相談支援センターとの間で小児がん経験者の情報共有が可能となる、2) 相談支援センターが継続的に小児がん経験者と一対一で対応できる、等の効果も期待できる。

## 2. 小児がん拠点病院における教育環境に関する調査

学校・学級の区分の調査では、特別支援学校による教育支援は11施設、公立小中学校による特別支援教室が4施設であった。なお、北海道大学は現在、公立小中学校の特別支援教室であるが、小児がん拠点病院として選定されたことをきっかけに札幌市教育委員会に交渉し、平成27年度から特別支援学校の分校になることが決定したとの報告があった。

ベッドサイド授業は、13施設で何らかの形で行われていた。特にIT技術を取り入れて、学級に通えない患者に対する遠隔授業を採用しているところも複数あった。

高校教育については、何らかの形で専属の教員が担当している施設は4つに限られており十分な体制ではないことが判明した。公立小中学校の特別支援教室ではそもそも高校教育は対象外であるため制度的に不可能であることも明らかになった。

その他、退院前に患者および家族、院内学級教員、前籍校教員、医療関係者等が参加して復学をスムーズにする試み、入院時にも同様の取り組みを行うこと、入院中から医療関係者と教

員が話し合う場の定期開催、AYA世代専用居室の設置、自治体への啓発講演会の実施と公立高校生入院患者への訪問学習制度の開始、等先進的な取り組みが行われていることが明らかになった。

## 3. 長期フォローアップ体制構築の一方策

小児がん経験者が将来、自身の診療記録を確かめたいときにどのような仕組みを考えればよいかについて現行の保険医療の枠組みで実施可能かについて検討した。そのためには、定型的な情報提供書を開発し、電子カルテから容易に作成できるものが望ましいこと、それを診療情報提供書として発行し、小児がん拠点病院に紹介する段階、さらには小児がん拠点病院から小児がん中央機関に再び紹介する仕組みが有効に機能する可能性が提案された。保険診療の中では上記の作業では経費が生じるとともに書類の受け取りのみで診療IDが作成できるか否かという課題はあるものの、うまく機能すれば長期にわたる情報蓄積には好都合な仕組みである。

## D. 考察

今年度、15か所の小児がん拠点病院における小児がん経験者の実態ならびに教育環境の実態を明らかにするための研究を開始した。小児がん経験者の実態調査は過去にも行われたが、一回きりの横断的なものに終わっており、一部の実態が明らかになっても、それらが解決されたのか否かは不明のままであった。今回の調査は国の事業である小児がん拠点病院整備の中で継続して行うため、縦断的な調査で小児がん経験者が経験する困難が明確になると考えられる。また、その実態に即して相談支援センターが個別の対応が可能となるような仕組みも今回の調査に組み込んでいる。

教育体制の整備は、小児がん拠点病院の採択要件になってはいるものの、内容については相

当の差があることを予想していたが、実際、かなりの差があることが判明した。教育専門家からは、小児がん拠点病院レベルなら特別支援学校の分校が整備されていることが望ましいとの意見を聞く。その条件を満たしている施設は15施設中2施設しか該当していない。しかしながら、小児がん拠点病院として認定されたことをきっかけに自治体教育委員会に積極的に働きかけて行政を動かし、新年度からの特別支援学校の分校化が実現した事例もあったことは素晴らしい成果である。各々の施設で様々な取り組みが行われていることも判明し、教員を含む連絡会の定例化、原籍校教員、院内学級教員、患者と家族、医療関係者らによる話し合いを行って円滑な復学を目指す取り組み、AYA世代のための専用学習室の設置等が報告された。一方では、今回の調査で課題も多く抽出できた。保険医療制度の中で抗がん剤治療を入院から外来へとシフトさせることが求められるようになってきている。過程で治療に専念できることのメリットは大変大きいですが、感染や体力等の問題で学校に通うことが難しいこと、外来、入院を繰り返すスケジュールが分かっているため、そのたびに学籍を異動させることは大変労力を要すること等課題が山積している。高校教育については予想通り十分に対応できていないことが判明した。高校教員が何らかの形で関わっている施設は4施設のみであった。その他の施設のうち2施設では大学生がボランティアで支援を依頼しているところがあった。来年度に向けては、今回の調査で浮き彫りになった課題をより詳細に調査すること、各施設で独自に実施している取り組みをより詳細に調査し情報共有することにより、小児がん拠点病院全体の教育支援体制の底上げを図る必要がある。

小児がん経験者を長期にわたって見守る仕組みについては過去に研究班や事業で種々検討さ

れてきたが、莫大な経費が必要、医師の負担が増加などの理由でいずれも実現していない。そこで本研究班では、既存の保険診療の中で実現性のある仕組みを構築できるか否かを検討した。保険診療の中では「患者紹介」という形で診療情報が他の医療機関に送付されることが日常化している。これは診療情報提供書を発行し、相手側がそれを受け取って診療IDを発行してカルテを作るというものである。この仕組みを利用して患者の情報を一か所に集めれば診療情報が長期に保管されるのではないかと、という提案を行った。この仕組みを利用して、患者の治療内容を治療施設から小児がん拠点病院へ、さらには、小児がん拠点病院から小児がん中央機関へと転送してゆけば、患者からは自分の治療内容を銀行に預けてあると見える。この仕組みを動かすためには、経費の問題、患者の受診がない状態での診療IDの発行等の課題を解決する必要がある。小児がん経験者のフォローアップのために病院外に新たな仕組みを構築することは現実正に乏しく、保険診療の仕組みを活用することが唯一の方法であると考えられることから来年度も継続して検討を進める。

## E. 結論

国の事業として設置された15の小児がん拠点病院における小児がん経験者の実態調査を行う準備を始めた。また、院内学級の教育環境についての実態調査の結果、ベッドサイド授業やIT活用の活発化、関係者による情報共有と復学支援、自治体への交渉による特別支援学校の分校への格上げ等進んだ取り組みも見られたが、高校教育体制の未整備、教員数やスペースの不足など課題も多く浮かび上がった。小児がん経験者を長期のフォローする仕組みとして保険診療の枠内で実施可能な仕組みを提案した。

## F . 健康危険情報

なし

## G . 学会発表・論文発表

### 1 . 論文発表

1)清谷知賀子、松本公一 [長期予後と成人後の医学的問題]小児がん 日本医師会雑誌 143 巻 10 号 2130-2134, 2014.

2)Yasushi Ishida, Miho Maeda, Kevin Y Urayama, Chikako Kiyotani, Yuki Aoki, Yoko Kato, Shoko Goto, Sachi Sakaguchi, 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. Adachi, 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