

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
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
分担研究報告書

「分担課題名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」
小児慢性特定疾患医療意見書の書式整備による長期フォロー情報集約

研究分担者 氏名 小原 明 所属 東邦大学医学部 小児科 職 教授

研究要旨：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、実臨床で医師が負担少なく、長期フォローアップに必要な情報を整理し、情報を必要に応じて利用できる方法が必要である。そこで毎年継続更新する小児慢性特定疾患医療意見書に注目した。現状分析として平成 24 年度小慢意見書を検討した。そこでは寛解し治療終了後 5 年経過した患者の意見書でも、継続申請の根拠となる診療情報の収集が不足していること、その原因は意見書の項目立てが長期フォローアップには不足していることが明らかであった。そこで治療内容、晩期合併症を意識した検査計画、合併症・併発症の状態などを記載できる小慢継続申請の医療意見書改定書式案を提案した。

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、実臨床の中で医師の負担少なく、長期フォローアップに必要な情報を整理し、情報を必要に応じて医師も患者も利用できる方策の開発を目指す。

B. 研究方法

1. (現状分析) 急性白血病に対する小児慢性特定疾患意見書(小慢継続申請)の記載状況を調査し、診療状況に関する現状を明らかにする。

2. (改革提案) 小慢継続申請意見書の書式を改定し、長期フォローアップに必要な情報を盛り込めるように提案する。

(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. 平成 24 年に小慢継続申請をした急性リンパ性白血病は 3197 例であった。5 年以上経過している平成 18 年診断以前の症例から急速に申請が減少する。24 年度継続申請時に寛解状態にあり治療が終了している

1690 例の中で、治療後経過観察期間が 5 年以上経過している症例は 469 症例 (29.3%) あるが、24 年までの意見書書式では晩期合併症などの診療情報の記載は不十分で、5 年以後の治療必要性、晩期合併症に対する定期的検査の必要性についての情報は現状の書式では得られていなかった。

2. 小慢継続申請書改定書式の提案

小慢意見書は大分類疾患毎に書式を用意し、以下の記載項目を盛り込む。

a. 「フォローアップレベル」の記載。小慢 Hp に「診断の手引き」と同様に「フォローアップレベル」表を掲載。

b. 治療内容の情報(薬剤の積算総投与量や大量療法、放射線療法、同種移植の有無など)

c. 晩期合併症診療を意識した予定検

d. 継続申請時の検査異常所見

e. 継続診療必要な合併症・併発症

以上を盛り込んだ書式案を別に示す。

3. 今後の計画

小慢医療意見書は大分類毎に独自の項目を盛り込んだ書式に改定が望まれている。日本小児血液・がん学会疾患委員会や JCCG の長期フォローアップ担当委員に今回の書式を提案し、実現を目指す。

D. 考察

小慢医療助成はこれまで「治療終了5年後まで」の制限があった為に、長期フォローアップ診療の利用には限界があった。今回の平成24年小慢登録データ調査でも、5年以上経過している症例は急速に申請が減少していた。また長期経過後の症例の意見書の内容からは医療必要性に関する情報は得られなかった。しかし平成26年の改正により「積極的治療終了5年」以降も診療必要性により医療助成申請が可能となり、小慢医療助成を利用した小児がん長期フォローアップ診療を実行できる道が開かれた。

本分担研究者は、長期フォローアップ診療に必要なデータは医師の負担無く整理蓄積されて日常の診療記録になり、必要時に患者や医師が利用できる方策が必要と考えている。特別なシステムや体制作りは安定性と継続性に問題がある。そこで平成26年の小慢改正を受けて、毎年更新する小慢医療助成医療意見書を利用する事を提案する。この医療意見書に継続診療を必要とする根拠情報として、治療内容の情報(薬剤の積算総投与量や放射線療法、同種移植の有無)、晩期合併症を意識した推奨検査計画と検査所見、合併症・併発症の内容記載を盛り込む事で、随時利用可能な情報が日常臨床の中で自然に整理され、診療記録として毎年蓄積される事が達成される。患者本人や家族にも内容は明瞭で手元に置くことができ、転院や内科移行時にはそのまま提供可能である。また同時にこの継続申請を通して医師、患者双方を啓発し、質の高い長期健康管理を促す事が可能になると考えた。小慢意見書改定(案)を提案する。

E. 結論

長期フォローアップに必要な情報を記載する、小慢医療助成継続申請意見書の書式改定を提案する。

F. 健康危険情報

本研究に関して、該当する情報なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Tomizawa D, Kato M, Takahashi H, Fujimura J, Inukai T, Fukushima T, Kiyokawa N, Koh K, Manabe A, Ohara A. Favorable outcome in non-infant children with MLL-AF4-positive acute lymphoblastic leukemia: a report from the Tokyo

Children's Cancer Study Group. *Int J Hematol* 102(5):602-610, 2015

2. Gocho Y, Kiyokawa N, Ichikawa H, Nakabayashi K, Osumi T, Ishibashi T, Ueno H, Terada K, Oboki K, Sakamoto H, Shioda Y, Imai M, Noguchi Y, Arakawa Y, Kojima Y, Toyama D, Hata K, Yoshida T, Matsumoto K, Kato M, Fukushima T, Koh K, Manabe A, Ohara A; from the Tokyo Children's Cancer Study Group. A novel recurrent EP300-ZNF384 gene fusion in B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia. *Leukemia* 29(12):2445-2448, 2015

3. Kato M, Manabe A, Saito AM, Koh K, Inukai T, Ogawa C, Goto H, Tsuchida M, Ohara A. Outcome of pediatric acute lymphoblastic leukemia with very late relapse: a retrospective analysis by the Tokyo Children's Cancer Study Group (TCCSG). *Int J Hematol* 101(1):52-57, 2015

4. Kobayashi K, Miyagawa N, Mitsui K, Matsuoka M, Kojima Y, Takahashi H, Ootsubo K, Nagai J, Ueno H, Ishibashi T, Sultana S, Okada Y, Akimoto S, Okita H, Matsumoto K, Goto H, Kiyokawa N, Ohara A. TKI dasatinib monotherapy for a patient with Ph-like ALL bearing ATF7IP/PDGFRB translocation. *Pediatr Blood Cancer* 62(6):1058-1060, 2015

2. 学会発表

本研究に関係する学会発表はない。

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

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）
 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
 分担研究報告書

「小児がん拠点病院における看護師の業務実態調査-病棟管理責任者からの報告-」

研究分担者 井上玲子 東海大学健康科学部看護学科 准教授

研究要旨：小児がん拠点病院（以下；拠点病院）の療養環境、看護体制、小児がん看護師教育の実態を明らかにするため、14 施設の拠点病院病棟看護責任者に調査を行った。療養環境は院内学級、家族の宿泊施設、相談支援コーナーは概ね設置されているものの、家族サロンやきょうだい保育等の場の確保は未整備の施設が多かった。看護師の配置・体制は、小児がんに関連する専門看護師、認定看護師が半数程度の施設で配置されていた。小児がん看護の専門教育は、ほぼ全員の責任者が必要性を認知しており、半数程度の拠点病院で専門教育が実施されていた。今後、全施設において療養環境の整備に向け、看護体制、小児がん看護専門教育の充実が望まれる。

A. 研究目的

拠点病院の施設環境、看護体制、小児がん看護師教育の実態を、小児がん患者が療養する病棟看護責任者の立場から明らかにする。

B. 研究方法

拠点病院 15 施設の看護部長に調査協力を依頼。承諾の得られた 14 施設へ調査票を郵送。調査項目は①施設環境・設備、②看護体制、③教育研修体制の 3 項目で、選択式、一部記述とした。看護部長より小児がん患者が療養する病棟看護責任者に配布してもらい、郵送・無記名にて返信を依頼した。

（倫理面への配慮）

研究者の所属施設の倫理審査会指針を遵守し、個人の自由意思、秘密保持に配慮した。

C. 研究結果

15 拠点病院のうち承諾の得られた 14 施設に希望数の調査票を配布。全 23 部郵送し 14 部の回答を得た。

1. 施設環境と設備は、院内学級や家族のための宿泊施設、相談支援コーナー（在宅連携室）はほぼ全拠点病院で整備されていたが、家族サロンやきょうだい保育等の場の確保は未整備の施設が多かった。

設問1. 小児がん患者・家族のための院内設備について

	あり	なし	わからない
院内学級	14		
家族の宿泊施設	12	2	
化学療法室	11	1	1
在宅連携室	14		
家族のサロン	8	6	
家族の図書コーナー	8	5	1
緩和ケアチーム	14		
長期フォローアップ外来	11	3	
きょうだい保育	7	6	1
24時間面会	7	1	1
小児がん患者の入院可能な病棟数	1病棟:1、2病棟:4、3病棟:3 4病棟:1、5病棟以上:5		

2. 看護師の配置・体制は、小児がんを専門とする小児専門看護師は 8 施設で、小児がんにかかわらずがん全般を専門とするがん看護専門看護師が 4 施設で配置されていた。がんに関連する認定看護師は、半数程度の施設で配置されていた。

設問2. 院内で小児がん看護に携わる高度実践看護師の配置について

	あり	なし
小児看護専門看護師	8	6
がん看護専門看護師	4	10
家族支援専門看護師	3	11
リエゾン看護専門看護師	3	11
がん性疼痛認定看護師	5	9
化学療法認定看護師	8	6
がん放射線認定看護師	1	13
緩和ケア認定看護師	9	5

また、医師・看護師以外の専門職では保育士の配置が最も多く、次いで臨床心理士、ソーシャルワーカーであった。

設問3. 院内で小児がん患者に携わる専門職の配置について

(医師、看護師以外)

	あり	なし
保育士	12	2
臨床心理士	10	4
ソーシャルワーカー	11	3
チャイルドライフスペシャリスト	6	8
栄養士	6	8
理学療法士	7	7
薬剤師	8	6
教員	6	8
その他(子ども療法士)	1	

3. 小児がん看護の専門教育は、ほぼ全員の責任者が必要性を認知しており、半数程度の拠点病院で専門教育が実施されているが、多くの課題がみられた。

設問4. 看護師教育・研修体制について

	あり	なし	わからない
小児がん医療に関連した院内研修	12	2	
小児がん看護に関連した院内研修	9	5	
研修への看護師の参加	11	3	
研修への参加の必要性	13	0	1
研修への看護師の参加人数	1~5人:4	5~10人以内:5	10人以上:2

設問5. 看護師研修・教育に関する自由意見

- ・対象患者が少ないので病棟の勉強会に留まってしまっている。
- ・成人がんとは異なる小児がん特有のスタンダードな教育が必要である。
- ・都内の研修は距離的に参加が難しいので、連携病院内での研修が望ましい。
- ・看護師としてのキャリアや専門性育成のために研修に参加させることが望ましいが、全員を行かせる環境にない。
- ・院内のルール上、可能な範囲で補助を受けさせることが必要

D. 考察

今後拠点病院では、小児がん看護を専門とする看護師の配置や、専門教育必要性を検討していくことが重要である。

E. 結論

患者の治療・療養にともなう設備、施設は充足し始めているが、家族のための設備、制度はすべての施設で十分とはいえなかった。小児がん看護に特化した知識、技術を要した高度実践看護師の配置は、充足してきているがすべての施設で十分とはいえなかった。施設は、すべての看護師に研修参加の機会を必要と考えているものの、費用、人数、期間、場所等の問題があった。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

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）
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
分担研究報告書

「小児がん拠点病院における看護師の業務実態調査－病棟看護師からの報告」

研究分担者 井上玲子 東海大学健康科学部看護学科 准教授

研究要旨：小児がん拠点病院（以下；拠点病院）で小児がん患者に関わる看護師に対し、看護実践内容、小児がん看護教育の実態を明らかにするため、14 施設の拠点病院へ調査を行った。内容はベッドサイドケア 26 項目、症状マネジメント 8 項目、小児がん看護師研修の動向で 167 名の回答がみられた。看護師は入院中の子どもの症状看護は概ね実施しているが、きょうだいや遺族への看護は十分ではなかった。また、地域連携や多職種連携、長期フォローアップなどの関わりが十分ではなかった。看護師は小児がん専門の看護教育受講を希望しているものの参加への困難・問題が顕在化していた。今後、小児がん看護の質も向上のため、体制、業務の整備、教育事業の推進が重要となる。

A. 研究目的

拠点病院に勤務する病棟および外来の看護師の立場から、看護業務内容、教育の実態を明らかにする。

B. 研究方法

拠点病院 15 施設の看護部長に調査協力を依頼。承諾の得られた 14 施設へ調査票を郵送。調査項目は生活援助を除く①ベッドサイドケア 26 項目、②症状マネジメント 8 項目、③小児がん看護師研修の参加動向の 5 段階選択式と一部記述とした。病棟看護責任者に配布してもらい、郵送・無記名にて返信を依頼した。

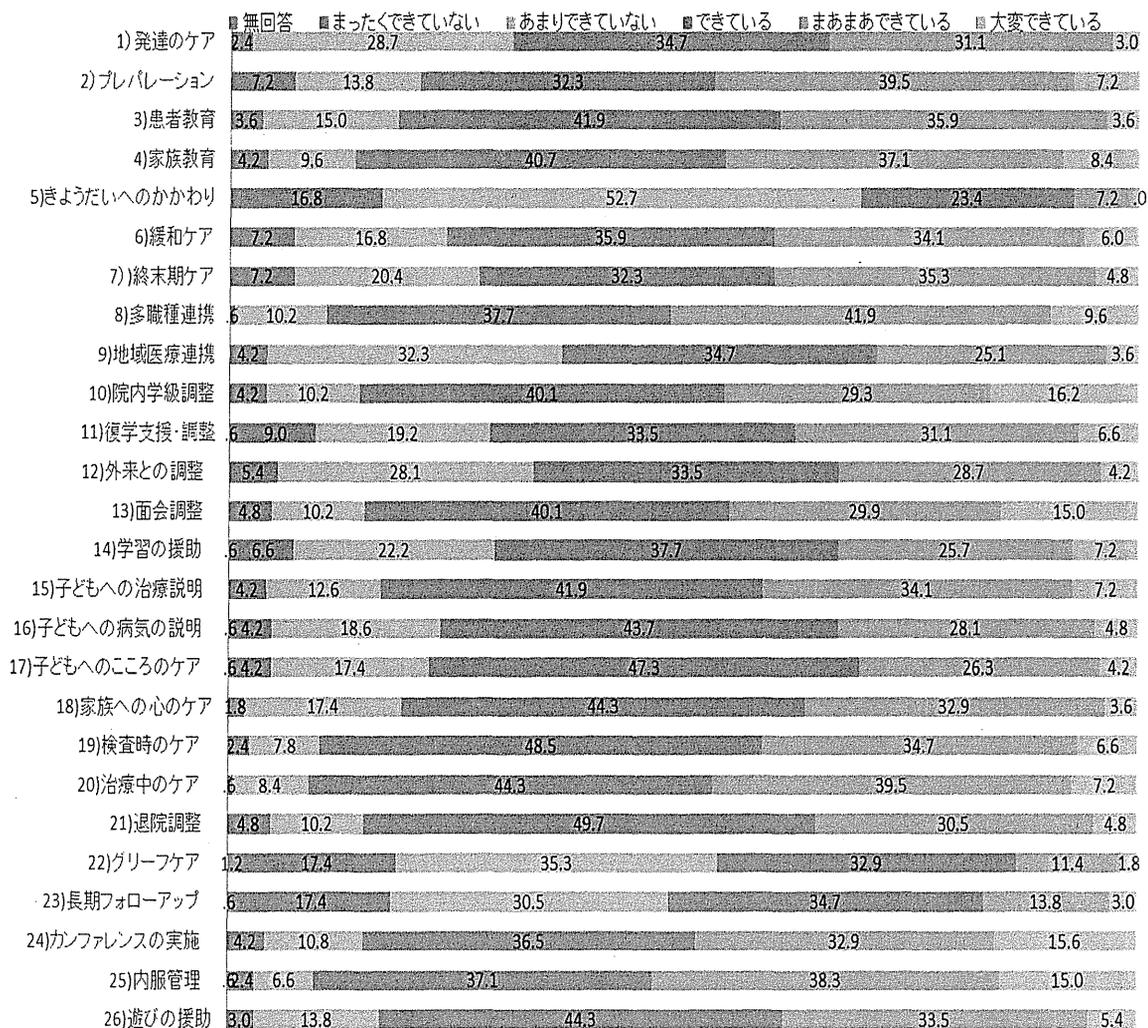
（倫理面への配慮）

研究者の所属施設の倫理審査会指針を遵守し、個人の自由意思、秘密保持に配慮した。

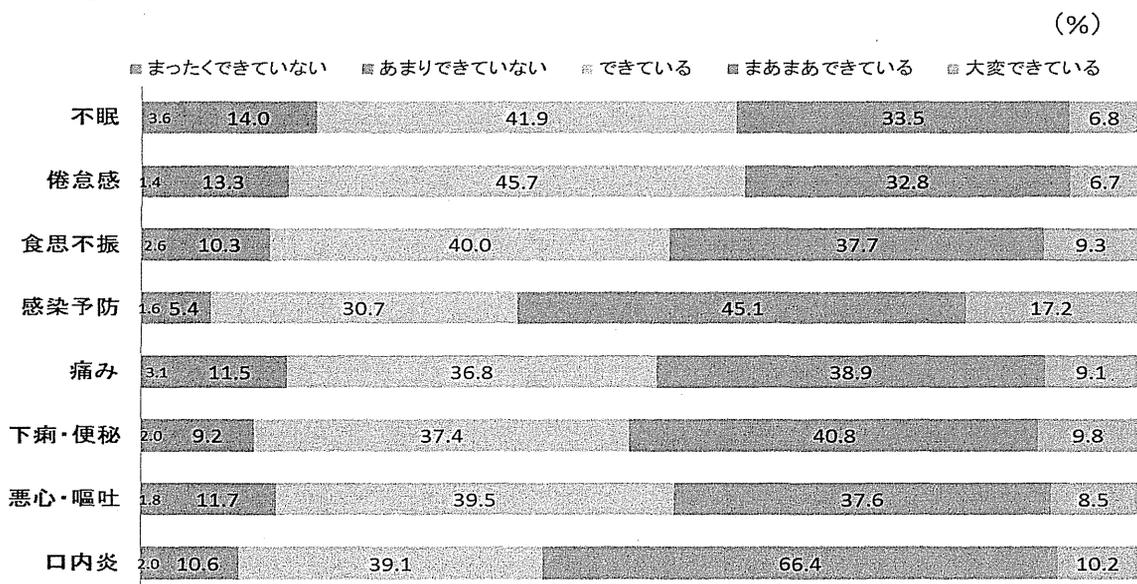
C. 研究結果

14 施設 499 名の看護師に調査票を配布。167 名から回答を得た（回収率 33.5%）。対象者の立場はスタッフ看護師 140 名（80.3%）と最も多く、次いで主任看護師 17 名（10.2%）で、経験年数は 5 年未満 61 名（36.5%）、次いで 10 年未満 40 名（24%）が多かった。ベッドサイドケアでは、症状ケア、治療の管理、患者・家族教育、院内多職種連携、遊びは概ね実施されているものの、きょうだい支援、グリーフケア、長期フォローアップは半数以上が実施されていなかった。症状マネジメントは、感染予防、悪心嘔吐、疼痛ケアなど 8 項目について概ね実施されていた。看護師研修について、90%以上の看護師が受講を希望しているものの、30%程度の受講率であった。

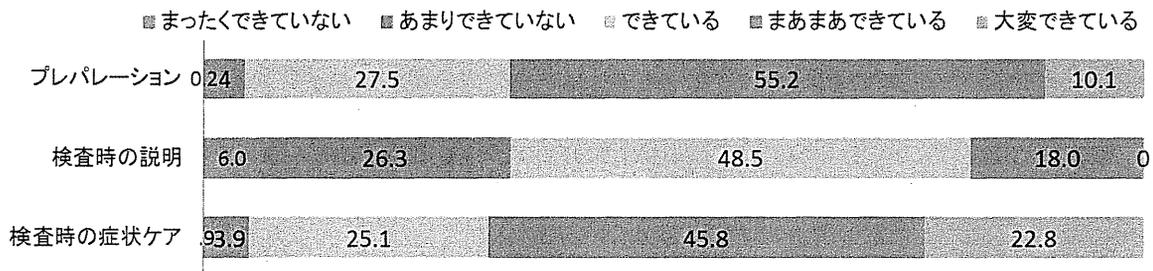
1) ベットサイドケアについて



2) 症状マネージメントについて



3) 検査時のケアについて



4) 教育や研修について

1) 小児がん看護に関連した研修や教育の受講状況

研修会に参加したことがある	61名(36.5%)
研修会に参加したことがない	57名(34.1%)
わからない	9名(18.6%)

2) 研修費の負担先 (はいの回答者61人が回答)

全額病院	20名(33%)
全額私費	36名(59%)
参加費のみ病院	5名(8%)

3) 研修の参加希望の有無

小児がんの専門研修に参加したい	87名(92%)
小児がんの専門研修に参加したくない	3名(3%)
どちらともいえない	5名(5%)

4) 自由記載

- ・小児がんの特化した内容を学びたい。
- ・小児がん看護の専門性に関する症状のケアについて学びたい。
- ・小児がんの家族への関わりが難しい
- ・小児病棟へ移動し、知識を身につけることが必要
- ・指導者だが拠点病院の役割について系統的な知識がなく困っている

D. 考察

看護師の業務実態から、治療や症状に対するケアは実施されているもの、子どもの発達や退院調整を含めたフォローに課題が残された。今後看護ケアの質の向上をめざすために、教育・研修の実施が望まれる。

E. 結論

看護師は、入院中の子どもに対する治療・症状看護は概ね実施されているが、きょうだいや遺族への看護は十分といえなかった。また地域連携や他職種連携、長期フォローアップなどへの関わりが十分といえなかった。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

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）
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
分担研究報告書

「小児がん拠点病院における看護師の業務実態調査
－相談支援センター看護師からの報告」

研究分担者 井上玲子 東海大学健康科学部看護学科 准教授

研究要旨：小児がん拠点病院（以下；拠点病院）で、相談支援センターに勤務する看護師の業務実態を明らかにするため、8施設の看護師より質問紙調査を行った。項目は、相談支援センターに定められた7つの業務を5段階の実施程度で調査し、ほぼ全ての看護師が患者の発達・教育及び療養上の相談、家族への相談の2項目を実践していた。さらに3施設の看護師に、役割、業務上の困難、相談支援センターのビジョンを聞き取り調査した。看護師は、専門職間の橋渡しや相談業務を主な役割とし、相談支援センターとしての体制が未完成なことに困難としていた。今後のビジョンは、小児がん看護の教育、業務分担等体制の整備であった。今後相談支援センターの看護師は、多職種と連携しつつ、看護師ならではの役割を明確にし、実践していくことが望まれる。

A. 研究目的

拠点病院の相談支援センターに勤務する看護師の業務実態および今後の課題を明らかにする。

（倫理面への配慮）

研究者の所属施設の倫理審査会指針を遵守し、個人の自由意思、秘密保持に配慮した。

B. 研究方法

拠点病院 15 施設の看護部長に電話で相談支援センターの看護師配置の有無を確認。配置のある施設に質問紙を郵送した。調査項目は小児がん拠点病院等の指定要件で相談支援センターに定められた7つの業務について、5段階で回答を求め集計した。さらに3施設の看護師には、看護師の役割、困難、ビジョンの3項目を面接で聞き取り内容分析した。

C. 研究結果

1. 拠点病院 15 施設のうち、看護師の配置があった9施設へ調査票を送付。8施設より回答が得られた。看護師は、7つの業務のうち「患者の発達・教育及び療養上の相談」「家族への相談」を主に実践していた。「診療に関する一般的な情報提供」「地域の医療体制に関する情報提供」「セカンドオピニオンの紹介」はほとんど実

践せず、医師の主な業務となっていた。
「学校・就労相談」「連携施設との対応」もほとんど実践せずソーシャルワーカーの主な業務となっていた。

相談支援センターで業務を行っている他職種の役割

1. 小児がん診療に関する一般的な情報提供	看護師	医師	MSW
小児がんの一般的な標準的治療方法の情報提供	2	4	0
小児がんの新たな治療の情報提供	0	7	0
長期的治療体制(フォローアップ体制)の情報	4	2	0
2. 地域の小児がん医療体制の情報収集、提供			
地域連携施設の治療設備や治療方法の情報収集	0	3	2
地域連携施設の体制の情報収集	0	2	3
地域連携施設の情報患者家族へ提供	0	2	4
地域連携施設への提供	0	2	5
3. セカンドオピニオンについて紹介			
他施設へのセカンドオピニオンの紹介	1	6	1
他施設からのセカンドオピニオン受け入れ	1	4	1
4. 小児がん患者の発達・教育及び療養上の相談			
患児の身体・心理・社会的アセスメント	5	1	0
患児の病態や治療方針についての相談	3	3	0
入院中の療養生活についての相談	3	2	0
退院後の療養生活についての相談	3	1	0
学校教育問題に関する相談	3	0	3
就労に関する相談	1	1	4
医療費・生活費に関する相談	1	1	7
在宅サービスに関する情報提供や調整	1	1	6
緩和医療・終末期医療に関する相談と援助	3	0	5
5. 連携施設との対応			
連携施設からの小児がん患児受け入れの調整	0	6	1
連携施設への小児がん患児紹介の調整	0	5	4
患児の療養に関する医療機関との情報共有	0	3	6
患者の療養に関する保健センターとの情報共有	1	0	5
患者の療養に関する在宅サービス施設との情報共有	1	1	6
6. 医療機関の相談支援に関するサポート			
地域医療機関への相談支援に関するスーパーバイズ	1	1	2
地域医療機関との相談支援に関するネットワーク作り	1	1	2
7. 家族への相談			
家族が語る相談内容のアセスメント	8	0	0
家族員の身体・心理・社会的アセスメント	8	0	0
家族が意思決定する際の相談支援	6	2	0
他の家族成員に関する相談支援	6	2	1
患者家族会との情報の共有	3	1	0
他部門、他機関と連携、家族・相談者の対応を依頼	7	0	0

延べ人数(n=8人)

2. 回答の得られた8施設のうち3人の看護師より、聞き取り調査を実施した。逐語録より看護師の役割に関する発言は、

相談業務が最も多く(32.7%)、次いで専門職間の橋渡し(25.5%)であった。看護師が抱える困難では、相談支援センターの体制が未完成なこと(38.2%)、役割が確立されていない(27.0%)であった。これからの相談支援センターのあり方やビジョンは、業務分担等体制の整備(27.4%)、小児がん看護の教育体制の確立(22.3%)であった。

D. 考察

相談支援センターの看護師は多職種との連携の中、看護師特有の療養の相談や家族の相談をアセスメントしながら実践していた。今後、看護師業務の役割を明確にし、体制整備が望まれる。

E. 結論

相談支援センターの看護師は、主に療養、発達の相談に多くかかり、地域連携はソーシャルワーカー、医療情報の提供は主に医師が実施していた。相談支援センターの看護師は、役割が確立されていないことに困難を抱え、役割モデル作りに取り組んでいた。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他
該当なし

Ⅲ.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
前田美穂	晩期合併症・心臓	小児血液・がん学会編	小児血液・腫瘍学	診断と治療社	東京	2015	266-268
岩本彰太郎、駒田美弘	トータルケア；チーム医療	藤実 彰一	小児血液・腫瘍学	診断と治療社	東京	2015	303-305
		大阪府立母子保健総合医療センターQOLサポートチーム	小児緩和ケアガイド第1版	医学書院	東京	2015	

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
松本 公一	AYA世代、小児がんに対する対策 3) 小児・思春期・若年成人がん医療の課題	腫瘍内科	16 (5)	445-449	2015
Yasushi Ishida, Dongmei Qiu, Miho Maeda, Junichiro Fujimoto, et al.	Secondary cancers after a childhood cancer diagnosis: a nationwide hospital-based retrospective cohort study in Japan.	Int J Clin Oncol	DOI 10.1007/s10147-015-0927-z		2015
Soejima T, Sato I, Takita J, Ko K, Maeda M, Ida K, Kamibeppu K.	Support for school reentry and relationship between children with cancer, peer, and teachers.	Pediatric International	Jun 17; DOI:10.1111/ped.12730		2015
前田美穂	小児がんの晩期合併症	小児外科	47	757-760	2015
小俣智子	小児がん患者への支援の現状と課題－歴史的経緯を中心に－	武蔵野大学人間科学研究年報	第4号	p17-26	2015

Tsurusawa M, Watanabe T, Goshō M, Mori T, Mitsui T, Sunami S, Kobayashi R, Fukano R, Tanaka F, Fujita N, Inada H, Sekimizu M, Koh K, Kosaka Y, Komada Y, Saito AM, Nakazawa A, Horibe K	Randomized study of granulocyte colony stimulating factor for childhood B-cell non-Hodgkin lymphoma/a report from the Japanese pediatric leukemia/lymphoma study group B-NHL03 study.	Leukemia & Lymphoma.		1-8	2015 Dec 23
Hatanaka M, Miyamura T, Koh K, Taga T, Tawara A, Hasegawa D, Kajihara R, Adachi S, Ishii E, Tomizawa D	Respiratory syncytial virus infection in infants with acute leukemia: a retrospective survey of the Japanese Pediatric Leukemia/Lymphoma Study Group.	Int J Hematol	102 (6)	697-701	2015
Taga T, Watanabe T, Tomizawa D, Kudo K, Terui K, Moritake H, Kinoshita A, Md SI, Md HN, Md HT, Md AS, Taki T, Toki T, Ito E, Goto H, Koh K, Saito AM, Horibe K, Nakahata T, Tawara A, Adachi S	Preserved High Probability of Overall Survival with Significant Reduction of Chemotherapy for Myeloid Leukemia in Down Syndrome: A Nationwide Prospective Study in Japan.	Pediatr Blood Cancer	30 (2)	248-54	2016
Hiyama E, Hishiki T, Watanabe K, Ida K, Yanohara M, Oue T, Iehara T, Hoshino K, Koh K, Tanaka Y, Kurihara S, Ueda Y, Onitake Y.	Mortality and morbidity in primarily resected hepatoblastomas in Japan: Experience of the JPLT (Japanese Study Group for Pediatric Liver Tumor) trials.	J Pediatr Surg	50 (12)	2098-101	2015 Aug 28
Kato M, Ishida H, Koh K, Inagaki J, Kato K, Goto H, Kaneko T, Cho Y, Hashii Y, Kurosawa H, Takita J, Hamamoto K, Inoue M, Sawada A, Suzuki R, Kato K.	Comparison of chemotherapeutic agents as a myeloablative conditioning with total body irradiation for pediatric acute lymphoblastic leukemia: A study from the pediatric ALL working group of the Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation.	Pediatr Blood Cancer.	62 (10)	1844-1850	2015

Mori M, Imaizumi M, Ishiwada N, <u>Kaneko T</u> , Goto H, Kato K, Hara J, Kosaka Y, Koike K, Kawamoto H, Maeda N, Yoshinari T, Kishino H, Takahashi K, Kawahara S, Kartsonis NA, Komada Y.	Pharmacokinetics, efficacy, and safety of caspofungin in Japanese pediatric patients with invasive candidiasis and invasive aspergillosis.	J Infect Chemother.	21 (6)	421-426	2015
Sakaguchi H, Muramatsu H, Okuno Y, Makishima H, Xu Y, Furukawa-Hibi Y, Wang X, Narita A, Yoshida K, Shiraishi Y, Doisaki S, Yoshida N, Hama A, <u>Takahashi Y</u> , Yamada K, Miyano S, Ogawa S, Maciejewski JP, Kojima S.	Aberrant DNA Methylation Is Associated with a Poor Outcome in Juvenile Myelomonocytic Leukemia.	PLoS One.	10 (12)	E0145394	2015
K Kato, M Kato, D Hasegawa, H Kawasaki, H Ishida, Y Okamoto, K Koh, M Inoue, J Inagaki, K Kaneto, H Sakamaki, H Yabe, K Kawa, R Suzuki, Y Atsuta	Comparison of transplantation with reduced and myeloablative conditioning for children with acute lymphoblastic leukemia	Blood	125	1352-1354	2015
Ono R, Hasegawa D, Hirabayashi S, Kamiya T, Yoshida K, Yonekawa S, Ogawa C, Hosoya R, Toki T, Terui K, Ito E, Manabe A.	Acute megakaryoblastic leukemia with acquired trisomy 21 and GATA1 mutations in phenotypically normal children.	Eur J Pediatr	174 (4)	525-531	2015
Kato M, Manabe A, Saito AM, Koh K, Inukai T, Ogawa C, Goto H, Tsuchida M, Ohara A	Outcome of pediatric acute lymphoblastic leukemia with very late relapse: a retrospective analysis by the Tokyo Children's Cancer Study Group (TCCSG)	Int J Hematol	101 (1)	52-57	2015
Tomizawa D, Kato M, Takahashi H, Fujimura J, Inukai T, Fukushima T, Kiyokawa N, Koh K, Manabe A, <u>Ohara A</u> .	Favorable outcome in non-infant children with MLL-AF4-positive acute lymphoblastic leukemia: a report from the Tokyo Children's Cancer Study Group.	Int J Hematol	102 (5)	602-610	2015

IV.研究成果の刊行物・別刷

特集

年齢を考慮したがん治療(高齢者, AYA世代, 小児)

AYA世代, 小児がんに対する対策

3)小児・思春期・若年成人がん

医療の課題*

松本公一**

Key Words : cancer registries, adolescents and young adults

はじめに

小児がんは、2012年6月に閣議決定された「がん対策推進基本計画」において、重点的に取り組むべき課題の一つとして、新たに掲げられた。それに伴い、小児がん診療の集約化と均てん化を目指して、厚生労働省は、2013年2月、全国を7地域ブロックに分割し、15の小児がん拠点病院を指定した。

思春期・若年成人(AYA世代)がんに関しては、2015年6月にがん対策推進協議会から、今後のがん対策の方向性について報告があり、小児期、AYA世代、壮年期、高齢期等のライフステージに応じたがん対策が、これまで取り組まれていない対策の柱の一つとして取り上げられた。その中で、「AYA世代のがん対策については、就職時期と治療時期が重なるため、働く世代のがん患者への就労支援とは異なった就労支援の観点が必要であることに加え、心理社会的な問題への対応を含めた相談支援体制、緩和ケアの提供体制等を含めた、総合的な対策のあり方を検討する必要がある」とされている。

しかし、小児がん、思春期・若年成人がんの最大の問題点は、その正確な実態がわからない

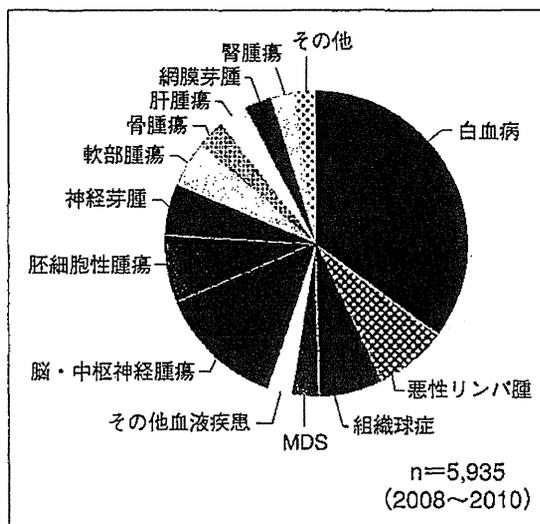


図1 日本小児血液・がん学会疾患登録(2008~10)による小児がんの疾患分布

ところにある。この項では、小児がん登録の課題を中心に、小児がん、思春期・若年成人がんの課題を概説する。

小児がん発症数の実態

小児がんの年間発症数に関しては、日本小児血液・がん学会の疾患登録が、ある程度の捕捉率を持っているものと推察される¹⁾。それによれば、小児がんの年間発症数は、およそ2,000人程度であり、その疾患分布は、図1に示した通りである。しかし、小児科医、小児外科医を主体

* Current status and problems in pediatric, adolescent and young adult cancer in Japan.

** Kimikazu MATSUMOTO, M.D.: 国立研究開発法人国立成育医療研究センター小児がんセンター[〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1]; Children's Cancer Center, National Center for Child Health and Development, Tokyo 157-8535, JAPAN

とした日本小児血液・がん学会の登録であるため、血液疾患に関しては、十分な捕捉率を有していると考えられるものの、たとえば脳腫瘍に関しては、実態を十分に把握しているとは考えにくい。脳腫瘍の場合、脳神経外科医のみによって診療されている症例が、少なからず存在するからである。その他の固形腫瘍に関しても、小児科医や小児外科医が関与する腫瘍であれば、十分な捕捉率を持っていると考えられるが、網膜芽腫や整形外科的な腫瘍の捕捉率は、十分とはいえない可能性がある。

小児がんの発症数に関して、もう一つ院内がん登録のデータがある。最新のものとしては、2012年度のデータがあり、15歳未満の小児がん発症数は2,285人、20歳未満の小児がん発症数は3,329人と報告されている²⁾。日本小児血液・がん学会の報告と比較して、やや多い結果となっているが、その一つの原因として、院内がん登録の場合、匿名データであることから、重複の整理は行われていないことがあげられる。年間およそ60万人の新規発症患者がある成人がんでは、ある程度の傾向をみる目的で、拠点病院を対象とした院内がん登録制度は有意義であろうが、希少疾患である小児がんでは、その誤差は非常に大きなものとなる。

院内がん登録のもう一つの問題として、情報を収集する病院の選択の問題がある。院内がん登録は、成人施設であるがん診療連携拠点病院(2013年9月時点で397施設)で、診断または他施設で診断されて自施設に初診したがん患者を集計したものである。がん診療連携拠点病院のベンチマークとなるとともに、主として成人がんの実態を表すデータとして重要である。しかし、15の小児がん拠点病院からのデータは、2013年から院内がん登録のデータとして収集されればかりであり、小児がん拠点病院に指定されていない全国の小児病院からのデータは、いまだ収集されていないのが現状である。すなわち、公表されている2012年までの院内がん登録のデータには、小児病院からのデータは含まれていないことになる。小児病院からの小児がん患者登録数に関しては、正確なところはわかっていない。小児がん拠点病院の現況報告から、少なく

とも15の小児がん拠点病院の新規診断症例数は、日本全体の40%を占めると考えられる。そのうち、6つの小児病院で診断された患者数は、小児がん拠点病院のおよそ50%であるため、院内がん登録のデータは、全体からしたら20%程度の小児がん患者データが欠落している計算になる。

全国データではないが、大阪府では、大阪府健康医療部、大阪府医師会、地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪府立成人病センターが協力して、1962年から大阪府全域を対象とする悪性新生物登録事業(地域がん登録事業)を実施し、がんの罹患、がん患者の医療、生存率についての成績を報告している³⁾。2010年のデータが最新のものとして報告されており、それによれば、20歳未満の小児がん患者数は144名である。大阪の20歳未満の人口は、日本の人口の6.96%である(2010年国勢調査から)ことから、日本全体では2,068人の小児がん患者の発症が予想される。このデータは、日本小児血液・がん学会の疾患登録数と近いものとなる。

地域がん登録全国推計値は、比較的信頼性の高い資料を蓄積しているいくつかの府県の地域がん登録から登録情報を収集し、全国推計値を算出することでがんの罹患状況を把握するものである⁴⁾。2010年のデータは、28の地域からのデータから推計している。それによると、20歳未満の全国がん罹患数は、2,440人である。以上から、日本における20歳未満の小児がん発症数は、2,000人から2,500人と推定される。

小児がんの疾患分布

疾患分布についても、日本小児血液・がん学会の疾患登録データと院内がん登録データの間には乖離がある(図1,2)。比較すると、脳腫瘍、骨腫瘍、肝腫瘍の割合が明らかに異なる。さらに、白血病の頻度が学会データでは37.8%であったものが、院内がん登録では29.2%と10%近くの差が出ている。ある程度の悉皆性を有する先の大阪府のデータからは、白血病の頻度は31.9%となっており、地域がん登録全国推計値での白血病の頻度予測値が33.7%であることから、学会データにおける白血病以外の疾患の捕捉率が十分ではないことを反映している可能性がある。さら

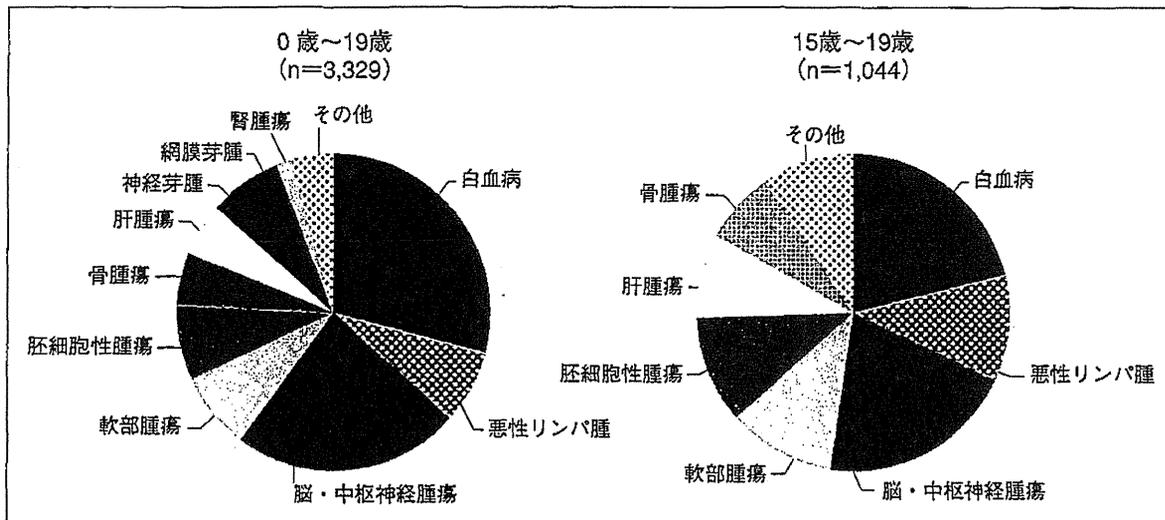


図2 院内がん登録(2012)による小児がんの疾患分布

に、これらの差は、院内がん登録における重複の問題や小児病院の不参加によるものも影響しているのではないかと推測される。小児がん拠点病院を含めた院内がん登録データは、2013年から収集されているため、今後、このデータを解析することで、より正確な解析が可能となるであろう。

最近、2013年の院内がん登録データが公表された。予想に反して、2013年の小児がん登録数は3,340人と、2012年の集計データとほとんど変わらないことが報告されている。しかしながら、その疾患分布を検討すると、肝腫瘍が100例ほど少なくなっていることと、その他のがんが150例ほど多くなっていることが際立っている。この差が、小児病院を対象に含めたため生じているのか、あるいはその他の要因によるものかについては、今後のより詳細な検討が必要であろう。

以上のように、小児がんおよび思春期・若年成人がんの統計は、正確な数が把握できていないことが大きな問題として存在する。しかしながら、2016年1月に全国がん登録が開始され、ようやく日本でも、小児がんを含めた悉皆性を有するがん登録が始まる。この登録によって、日本の小児がんおよび思春期・若年成人がんの実態がより明らかになることを期待したい。

思春期・若年成人がんの実態

さて、院内がん登録データ²⁾や地域がん登録全

国推計値⁴⁾から、思春期・若年成人がんの特徴がみえてくる。院内がん登録の15歳から19歳までのデータからは、15歳未満のデータと比較して、骨・軟部腫瘍、胚細胞性腫瘍、悪性リンパ腫の頻度が高くなり、白血病の頻度は相対的に低くなっている(図2)。地域がん登録全国推計値は、臓器別の分類となっており、単純に比較することはできないが、白血病、悪性リンパ腫、脳・中枢神経系腫瘍に次ぐ原発臓器として、甲状腺が比較的多く認められる点が、院内がん登録のデータと異なる(図3)。同様に、日本小児血液・がん学会の疾患登録のデータでも、甲状腺がんは極端に少なく、奇異に感じる。おそらく、院内がん登録のデータは、あくまでがん拠点病院から収集されているため、がん拠点病院ではないものの、ある種のがんを特異的に扱っている病院からのデータは含まれていない。甲状腺がんの場合は、この場合に当てはまるのではないかと推察される。

20歳以上の疾患データとなると、院内がん登録からの報告はなく、地域がん登録全国推計値⁴⁾や大阪府の地域がん登録データ³⁾のみが、実態を推測する方法となる。15歳から19歳と同様に、20歳以上となると、甲状腺がんの比率が高くなり、25歳以上では、さらに、子宮がん、卵巣がん、乳がんといった女性特有のがんの比率が高くなる(図3)。実数としては、15歳から19歳のがん患者数は741人、20歳から24歳は1,504

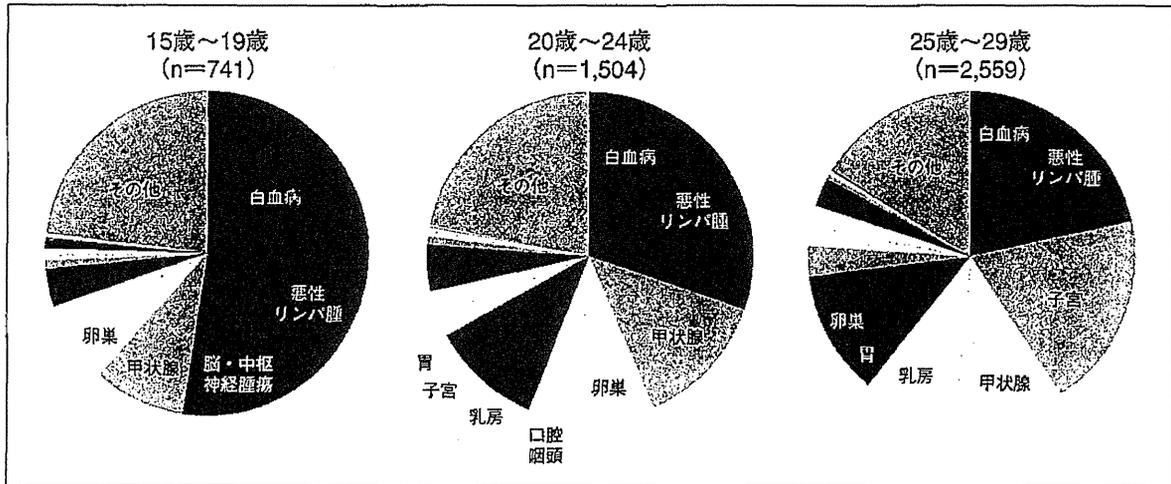


図3 地域がん登録全国推計値による思春期・若年成人がんの疾患分布

人、25歳から29歳は2,559人とその数は指数関数的に多くなる。白血病の発症割合は減っているが、それぞれの年代区分での発症数はおよそ200人前後と一定している。

思春期・若年成人がんの課題

思春期・若年成人がんの課題としては、大きく分けて2つの側面がある。一つは、思春期・若年成人期に新たに発症するがんと、もう一つは、小児期にがんを発症し、その治療後の合併症として思春期・若年成人期に発症する二次がんである。米国においては、20歳から39歳の若年成人530人あたり1人の小児がん経験者がいることになると推測されている⁵⁾。残念ながら、日本において、このようなデータは現在のところ存在しないが、同様な頻度で小児がん経験者は発生しているものと考えられる。Hudsonらによれば、45歳の時点で、なんらかの慢性疾患を抱えている小児がん経験者は95%にのぼり、80.5%が生命を脅かす重篤な状態であると報告している⁶⁾。

思春期・若年成人がんに対して、専門家が不足していることも問題と考えられている。疾患分布をみる限り、子宮がん、卵巣がん、乳がんといった女性特有のがんや甲状腺がん、骨軟部腫瘍が多いことから、小児血液腫瘍科医師が普段あまり遭遇することのない疾患が多いことが影響しているものと推測される。成人がんを多くみている診療科では、逆に思春期・若年成人

がんの割合が少なく、特異的な臨床試験が少ないことが問題となる。

白血病など血液悪性疾患に関しては、まだ症例数も多く、臨床試験も数多くなされているため、影響は少ないかもしれない。最近では、思春期・若年成人発症の急性リンパ性白血病に対して、小児型のプロトコールを行うことで成績が良くなっていることが報告され、分子標的薬の使用と相まって、現在では70%近い無イベント生存が得られるようになってきている⁷⁾。

思春期・若年成人がんの場合、教育や就労の問題は避けて通れない。小児がん拠点病院15施設の調査⁸⁾では、特別支援学校による教育支援が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。小中学校はまだしも、高等学校教育の遅れは大きな課題である。15の小児がん拠点病院の中ですら、専属の教員が対応しているのは、わずか4施設のみである。思春期・若年成人がん患者の診療において、教育支援のあり方は今後十分に検討すべきであろう。

もちろん、教育のみならず、就労の問題も大きな課題である。さらに、経済的な問題として、小児慢性疾病研究事業による医療費助成も20歳までであり、思春期・若年成人がん患者、小児がん経験者は20歳を超えると同時に、多額の医療費負担を強いられることになる。公的な医療費助成については、成人がんと同様に大きな課題となる。

小児がんのこれからの課題

小児がんを長い時間軸で支援するためには、まずはきちんとした登録制度が必要となる。学会登録とて、収集する項目はカタログデータにすぎない。院内がん登録で収集されるデータ、さらには全国がん登録で収集するデータも、同様にカタログデータであり、小児がんにとっては不要と思われるデータも多いことが問題である。たとえば、全国がん登録や院内がん登録で収集される項目の一つである発見経路に関しては、国や自治体の施策上からの有用性があるからこそ、その情報の収集は重要なのであろう。成人がんの場合は、がん検診による早期発見により死亡率の減少が認められるからである。しかし、小児がんが、がん検診で発見されることは皆無に等しく、その情報は施策に結びつくことは少ない。

長期フォローアップに求められるものは、カタログデータのみならず、詳細な治療データである。化学療法の積算量、放射線照射の線量と部位、手術療法の詳細などは、長期生存が望まれる小児がんにとっては、必須な情報であるにもかかわらず、現在まで系統的に収集されてこなかった。治療歴を含めた小児がん登録によって、初めて長期フォローアップの入り口ができると考えられる。これらの登録情報をもとに、長期フォローアップ計画が策定され、二次がんのみならず、長期合併症を含めた総合的なフォローアップがなされるべきである。

登録制度の整備とともに、小児がん治療施設とプライマリケア医・専門診療施設をつなぐ長期フォローアップセンターの設立が望まれる。長期フォローアップセンターは、疾患特異的な詳細情報を管理するとともに、フォローアップ策定計画に基づく情報を収集するデータ管理部門、情報発信部門、就労問題などを含めた相談支援部門の3つから構成されると考えられる。

最終的には、長期フォローアップを視野に入れた小児がん登録を、永続性のあるものとする

ために、法の改正を含めて公的仕組みに組み入れることが望ましい。そうすることによって、思春期・若年成人がん患者および小児がん経験者・患者家族の安心につながることを期待したい。

文 献

- 1) 日本小児血液・がん学会 疾患登録委員会. 疾患登録の集計データ. 2011. URL : http://www.jspho.jp/standing_committee/disease_registry.html.
- 2) 院内がん登録室国立がん研究センター がん対策情報センター がん統計研究部. がん診療連携拠点病院 院内がん登録 2012年全国集計 報告書. 国立がん研究センター がん対策情報センター. 2014.
- 3) 大阪府健康医療部, 大阪府医師会, 大阪府立成人病センター. 大阪府におけるがん登録第79報—2010年のがんの罹患と医療および2008年罹患者の5年相対生存率—. 大阪府健康医療部. 2015.
- 4) Matsuda A, Matsuda T, Shibata A, et al. Cancer incidence and incidence rates in Japan in 2008 : a study of 25 population-based cancer registries for the Monitoring of Cancer Incidence in Japan (MCIJ) project. *Jpn J Clin Oncol* 2014 ; 44 : 388.
- 5) Ward E, DeSantis C, Robbins A, et al. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA Cancer J Clin* 2014 ; 64 : 83.
- 6) Hudson MM, Ness KK, Gurney JG, et al. Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer. *JAMA* 2013 ; 309 : 2371.
- 7) Curran E, Stock W. How I treat acute lymphoblastic leukemia in older adolescents and young adults. *Blood* 2015 ; 125 : 21.
- 8) 藤本純一郎. 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. 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 平成26年度 総括・分担研究報告書 研究代表者 五十嵐 隆. 2014 ; pp. 11-14.