

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
総括研究報告書

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

研究代表者 松本 公一 国立成育医療研究センター 小児がんセンター センター長

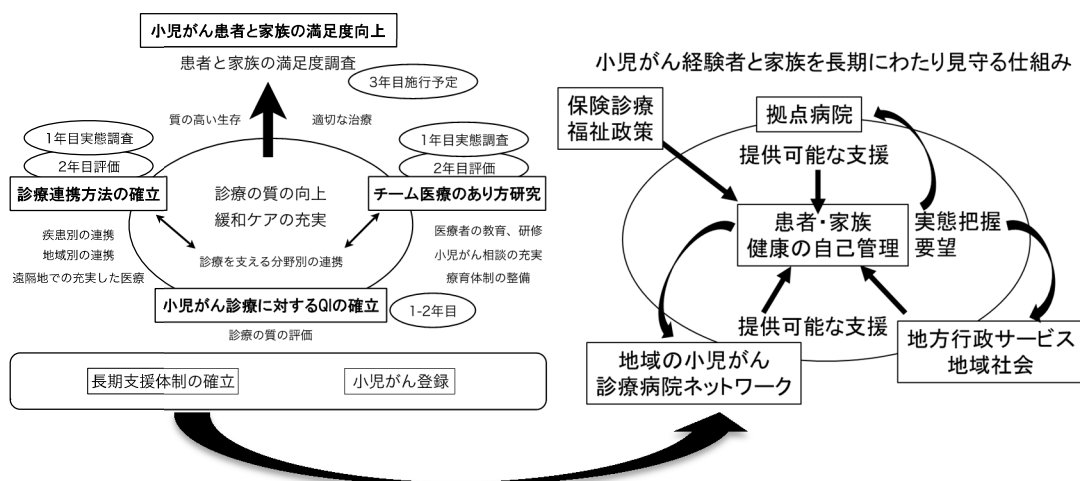
**【研究要旨】**本研究では、拠点病院及び小児がん診療病院における診療連携方法の確立を研究し、チーム医療を推進することで、真に機能する連携のあり方を検討し、長期にわたるフォローアップのしくみを構築することを目的とする。

小児がん拠点病院選定後の患者動態では、拠点病院への患者集約が行われていることが明らかとなり、血液疾患は均てん化、固形腫瘍および脳腫瘍に関しては、集約化の進んでいる事が明確となった。また、小児がん看護の専門性をもつ看護師の育成および拠点病院への配置を検討する必要性が明らかとなった。QI に関しては、7つの構造指標、8の過程指標、23の結果指標を選定し、15施設での検討を行った。大学病院と小児専門病院での指標差が認められ、小児がん認定外科医の配備が全体的に遅れていた。長期フォローアップ外来、復学カンファレンス、在宅医療の推進など整備すべき課題と考えられた。小児がん経験者や家族の実態調査では、晩期合併症に関して51.8%で晩期合併症があると回答したが、わからないという回答が25.1%あった。相談支援センターの設置、多職種連携の相談支援体制がほとんどの拠点病院で進行し、既存の連携に加え、新たな地域内の連携が進められている地域が認められた。また、フォローアップ計画策定システムを基に、「JPLSG 治療のまとめ」からフォローアップ計画を算出できるプログラムを開発し、拠点病院での運用を開始した。

#### 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」)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、拠点病院が指定されたことは、理想実現の第一歩であり、今後は拠点病院の医療の質を向上させることで、より理想的な小児がん診療を行うことの出来る体制を構築する必要がある。また、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ている。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。



本研究では、拠点病院及び小児がん診療病院における診療連携方法の確立を研究し、チーム医療を推進することで、真に機能する連携のあり方を検討する事を目的とする。今年度は、小児がん看護に関してインターネット調査を実施し、ニーズを明らかにした。また、QIの作成による医療の質の可視化、小児がん医療の実態を明らかにするとともに、患者およびその家族が安心して医療を受けることができる小児がん医療体制につなげることを最終的な目標としている。

## B. 研究方法

### 1) 小児がん診療連携方法の確立とチーム医療のあり方

それぞれの拠点病院で取り組んでいる小児がん医療提供は、地区や医療機関の性格から異なっている。関東甲信越地区では、小児がん診療病院の疾患別新入院患者数、造血細胞移植患者数、再発患者数などを収集し、WEB上に公開する仕組みを構築した。2016年に収集した2015年のデータをもとに、新入院患者数、患者在院延べ日数を2013年以前のデータと比較して、小児がん患者の動態調査を行った。小児がん拠点

病院指定前後の小児がん患者動態調査を行うことで、診療連携の課題などについて検討を行った。

また、職種間の連携では、小児がん拠点病院に勤務する看護体制の課題、問題点を明らかにすることを目的として、平成28年度は、がんの子どもを守る会、日本小児がん血液・がん学会、日本小児がん看護学会と共同で、医師・看護師・患者家族を対象としたインターネット調査を実施した。

### 2) 小児がん診療における Quality Indicator (QI)の作成

論文公表されている小児がん診療についてのQIとしては唯一のものであるカナダ Pediatric Oncology Group of Ontario (POGO)のQIや英国国立臨床研究所をはじめとする国内外の小児がん診療に関するガイドライン、小児がん拠点病院・地域がん診療連携拠点病院における厚生労働省の指定要件、日本病院会のQIを参考にし、さらに各小児がん拠点病院の意見も聴取して、38指標のQIを選定し、各拠点病院において調査を行い、課題について検討した。

### 3) 小児がん経験者や家族の実態調査

小児がん拠点病院として指定された 15 施設で把握している小児がん経験者の実数ならびに実態をアンケート調査および実際の聞き取り調査で把握した。厚生労働省の「小児がん病院のあり方調査事業(2012)」の受託研究と同様の調査内容で、継続的に調査する事が可能となると考えられた。

### 4) 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

小児がん経験者を長期にフォローし支援するためには、フォローアップのシステムを構築する必要がある。経済産業省実証事業で開発した、フォローアップ計画策定システムを基に、システムの改良を行い、「JPLSG 治療のまとめ」からフォローアップ計画を算出するシステムを構築し検討した。

## C. 研究結果

### 1) 小児がん診療連携方法の確立とチーム医療のあり方

関東甲信越医療提供体制協議会で収集したデータによれば、拠点病院指定後の 2013 年以降の小児がん患者は、4 拠点病院に集約されつつある(図 1)。小児がん患者の在院延べ日数について拠点病院とそれ以外の小児がん診療病院が占める割合を調査した。2012 年には 28.4%の小児がん患者が拠点病院で診療されていたが、拠点病院指定後の 2013 年には 31.6%、2014 年には 32.6%、2015 年には 33.9%と増加傾向にあることが分かる。しかし、この比率は 2014 年以降、やや鈍化している。

疾患別に検討した場合、血液悪性腫瘍患者は、拠点病院の患者数は減少しているが、固形腫瘍、特に脳腫瘍に関しては、拠点病院への緩やかな集約化が認められた(図 2)。これは、血液疾患

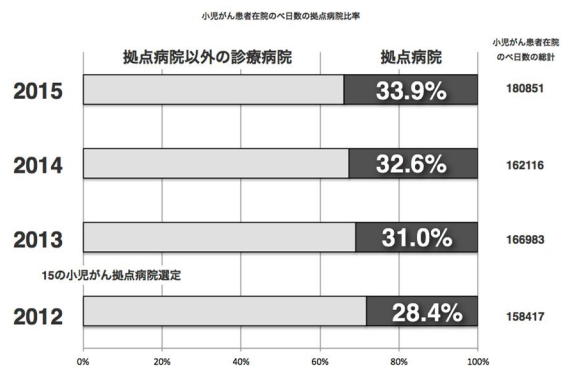


図 1 小児がん患者の在院延べ日数からみた小児がん拠点病院への患者集約状況  
(関東甲信越地域小児がん医療提供体制協議会のデータ)

は、小児血液腫瘍科医師のみで完結する事が多く、治療プロトコールも全国的に統一化されているため、均てん化が進んでいることの結果であると考えられた。反面、固形腫瘍や脳腫瘍は、拠点病院における診療数は増加しており、集約化が進んでいることが示された。

集約化と均てん化は、疾患(病態)によって、方針を決めるべきである。標準治療を行う血液悪性腫瘍患者は、地域ブロック内の小児がん診療病院で診療するのが妥当であると考えられる。一方、再発・難治血液悪性腫瘍患者は小児がん拠点病院に集約する方向にあると考えられる。さらに、血液疾患とは異なり、固形腫瘍や脳腫瘍は、小児がん拠点病院以外の施設でも診療数の多いところがあり、今後はこれらの施設との連携が重要になるものと考えられた。

職種間の連携では、小児がん拠点病院に勤務する看護体制の課題、問題点を明らかにすることを目的として、平成 28 年度は、がんの子どもを守る会、日本小児がん血液・がん学会、日本小児がん看護学会と共同で、医師・看護師・患者家族を対象としたインターネット調査を実施した。医師 122 名、看護師 87 名、患者家族 41 名から回答を得た。その結果、「小児がん看護の専門教育の必要性について」医師は 83%、看護師は 75%が必要としていた。さらに「専門性をもった看護師の拠点病院配置」は、医師が 70%、

看護師は78%、患者家族は87%が希望していた。これらから、小児がん看護の専門性をもつ看護師の育成および拠点病院への配置を検討する必要性が明らかにされた。

2013小児がん新規入院患者数

小児がん新規入院患者数 前年比

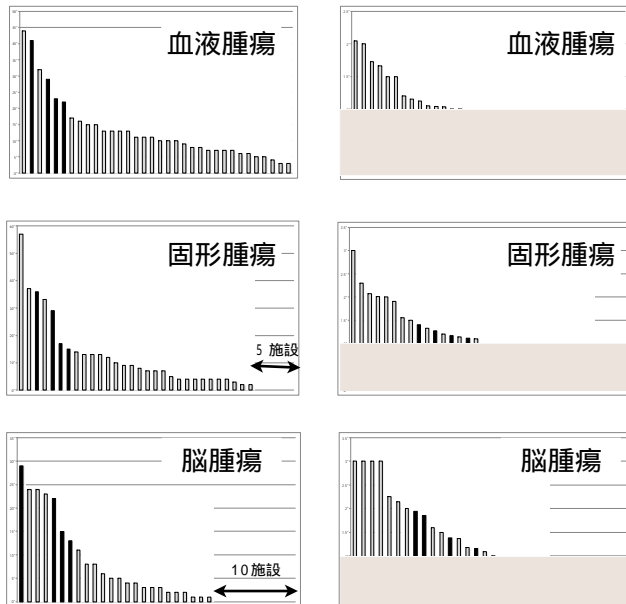


図2 2013疾患別小児がん新規入院患者数および前年比

## 2) 小児がん診療における Quality Indicator (QI) の作成

小児がん中央機関・拠点病院を軸とした小児がん医療提供体制のあり方を検討するため、前年度までに作成した小児がん診療に関する38指標のQuality Indicator (QI) を15の小児がん拠点病院ごとに収集し、QIを算定した。構造指標に関して、大学病院と小児専門病院で、特に放射線専門医、病理専門医数に差を認めた。達成率の低い指標として、小児がん認定外科医数に関して13施設中4施設が0人の配置となっており、小児がん拠点病院での小児がん認定外科医の配備が遅れていることが明らかとなった。緩和ケアに関しては、専門医・指導医数の配備は少ないものの、緩和ケアチームによる介入率は平均18.6%であり、小児がん拠点病院の診療として定着したと考えられる。また、長期フォ

ローアップ外来受診率に関しては、平均値25.3%であり、施設間格差が大きい指標の一つであったが、長期フォローアップ外来の具体的な内容についても精査する必要があると考えられた。達成率の高かった指標として、院内学級への転籍率は、中央値93.6%であった。しかし、復学カンファレンスの開催に関しては二極化しており、拠点病院内で情報を共有することで、適切な支援に結びつける必要があると考えられた。その他、外来化学療法、在宅医療の推進に関する指標も、施設間格差が大きく、今後均てん化を推進すべき分野と考えられた。

## 3) 小児がん経験者や家族の実態調査

小児がん拠点病院として指定された15施設で把握している小児がん経験者の実数ならびに実態をアンケート調査等で把握するための調査票を作成した。倫理審査通過後、平成28年9月末を締め切りとして、小児がん拠点病院15施設中12施設で201部(男性48.3%、女性51.7%)の調査票を回収し、解析した。

回答者の年齢は19歳から50歳、平均26歳であった。発症年齢にかかわらず17%は病名または病気の説明を受けていなかった。また、説明を受けていても36.5%は理解できなかったと回答した。晩期合併症について、あるが51.8%、ないが23.1%であったが、わからないという回答が25.1%あった。晩期合併症についての説明は165人中68人が受けていたが、97人は受けたことがなかったと回答した。

また、教育環境では入院中本籍校との交流がほとんどなかったが36.9%、多少の交流があったが53.3%であった。また就業に関しては採用面接で小児がんのことを話したが43.3%、話さなかったが56.7%であったが、就職後不都合があったと回答した人は18.5%で、特に困ったことはなかったと回答した人が81.5%であった。

また、調査票による現状把握の他に、2016年8月から10月に小児がん拠点病院15施設を訪問し、各施設で展開される支援の状況を確認することができた。訪問時は小児がん医療及び相談支援に関わる医師、相談員へのインタビューと施設見学を主とした。小児がん拠点病院を指定されたことによる効果として、人員の充実や療養環境の整備（院内宿泊施設、AYA世代交流室等）が進展したことに加え、他部署や関連機関の理解の助長や地域の連携促進等の事象が起きていた。またこの事象自体が、小児科の患者・家族にまでその効果を波及させていると考えられた。

#### 4) 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

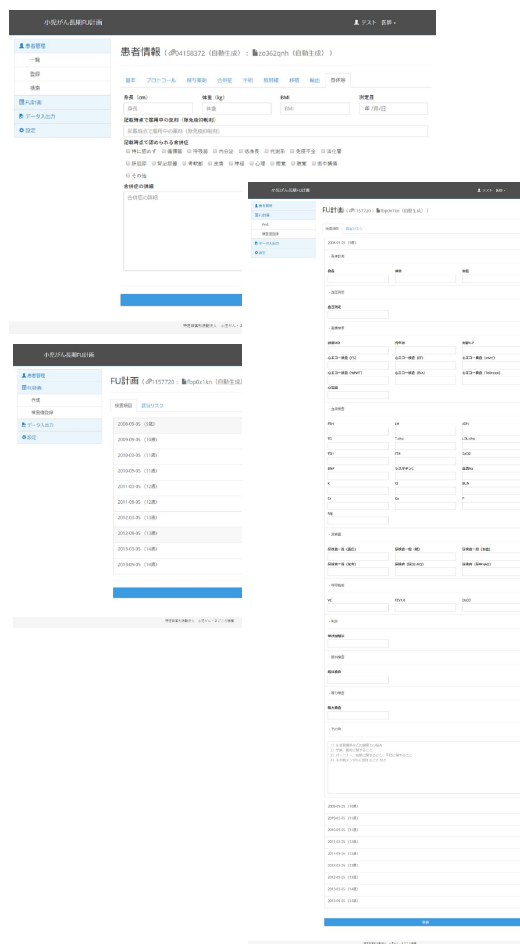
小児がん経験者を長期にフォローし支援するためには、フォローアップのシステムを構築する必要がある。経済産業省実証事業で開発した、フォローアップ計画策定システムを基に、システムの改良を行い、「JPLSG 治療のまとめ」からフォローアップ計画を算出するプログラムを開発した。今年度は、昨年度の研究成果を元に、VM ware ベースのプログラムから改訂し、Windows, Mac に対応した、より使いやすいプログラムとした。「JPLSG 治療のまとめ」をベースにしたが、治療の具体的な内容（移植前処置、化学療法の総投与量、放射線部位と照射量、手術部位、手術日等）の充実や社会支援に関する項目の追加が必要という意見が認められた。

#### D. 考察

今後、共通のフォーマットで全国の小児がん診療病院の情報を収集し、公開することを計画し、他のブロックでも関東甲信越と同様の傾向があるかについて検討することとした。また、小児がん診療病院の診療情報を一般に公開する

ことで、小児がん患者が病院選択の際の参考となる事が期待される。小児がん拠点病院における看護量調査に関しては、今後さらに分析を加え、看護の質の向上および施設間の格差を是正するために教育体制の整備や、一定の能力が担保された看護師を全施設に配置するための検討を行う。

図3 治療のまとめによるFU計画策定システムの開発



QI 指標については、今後経年で評価し、さらに内容を吟味していくことによって、より患者目線の正確な評価につながるよう改善する必要がある。また、QI 指標を確実なものとするためには、診療録管理士ワーキングの設置により、データの均質化が求められる。継続的かつ適切なQI 指標の確立によって、それぞれの小児がん拠点病院が、自施設の医療の質を自律的に向上させる仕組みに寄与することができ、日本全体

の小児がん診療レベルを底上げすることが期待できる。さらに経時的な評価により、小児がん拠点病院の指定要件の参考資料とすることが可能となる。

医療体制の課題として、小児がん認定外科医の配備、看護師を含めた医療従事者の教育に関する課題、在宅医療の課題が明らかとなった。小児がん拠点病院指定前の状況が、体制整備に影響を及ぼすことは自明の理であるが、施設の特長や特徴などにより整備状況に差があったことは否めない。医療とは別の省庁管理となる小児がん患者の教育に関しては、さらに地域性なども加わり労苦が実らない現状を抱えている施設もあり、均てん化がより必要となる分野であることが判明した。

小児がん経験者や家族の実態調査に関して、個々の小児がん経験者が持つ課題が明確になるため、相談支援センターが個々の小児がん経験者への支援を考える際の情報として役立つばかりでなく、今後の小児がん医療・支援に関する政策に対する提言につなげたい。今後、長期フォローアップの重要性はますます増すと考えられ、詳細な治療歴を含む小児がん登録を現実のものとし、長期フォローアッププログラムを確立するとともに、患者中心の持続性のあるシステム作りを目指す。

## E . 結論

小児がん拠点病院を中心とした患者動態調査、QI の作成、小児がん経験者の実態調査などにより、小児がん医療の実態を明らかにすることができた。集約化と均てん化は、疾患や病態によって、方針を決めるべきであると考えられた。小児がん患者およびその家族が安心して医療を受けられることができる小児がん拠点病院を中心とした小児がん医療体制をさらに推進する必要がある。

## F . 健康危険情報

なし

## G . 研究発表

### 1) 論文発表

1. Miyoshi Y, Yorifuji T, Horikawa R, Takahashi I, Nagasaki K, Ishiguro H, Fujiwara I, Ito J, Oba M, Kawamoto H, Fujisaki H, Kato M, Shimizu C, Kato T, Matsumoto K, Sago H, Takimoto T, Okada H, Suzuki N, Yokoya S, Ogata T, Ozono K. Gonadal function, fertility, and reproductive medicine in childhood and adolescent cancer patients: a national survey of Japanese pediatric endocrinologists. Clin Pediatr Endocrinol. 2016 Apr;25(2):45-57.
2. 松本 公一 小児がん 基礎と臨床の最先端 小児がん拠点病院と中央機関の役割 東北医学雑誌 (0040-8700)128 巻 1 号 Page26-28(2016.06)
3. 松本 公一 【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 小児・思春期・若年成人がん医療の課題 腫瘍内科 16 巻 5 号 Page 445-449 (2015.11)
4. 上久保毅、橋本圭司、清谷知賀子 寺島慶太、師田信人、荻原英樹、藤浩、竹厚誠、池田夏葉、松本公一 髄芽腫治療後の小児 10 例における知的機能の検討 日本小児血液・がん学会雑誌 52(5) 414 - 420, 2016

### 2) 学会発表

1. Matsumoto K, Yuza Y, Goto H, Ko K, Tomizawa D, Kaneko T, Hanada R Survey on Pediatric Cancer Patients in Kanto-Koshinetsu Area

after the Election of Childhood Cancer  
Core Hospitals in Japan. SIOP Asia 2016,  
Moscow May. 25 2016

**H. 知的財産権の出願・登録状況**  
なし