

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

小児がん拠点病院等の連携による移行期を含めた小児がん医療提供体制整備に関する研究
分担研究報告書

「小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の整備」

研究分担者 家原知子 京都府立医科大学大学院医学研究科小児科学 准教授
研究協力 宮地充 京都府立医科大学大学院医学研究科小児科学 助教

研究要旨

小児がん拠点病院における AYA（Adolescent and Young Adult）世代のがん患者の実態と必要とされる支援体制について、当院における実態をもとに検討を行った。1. 診療体制については、成人診療科との連携が重要であった。2. 療養・学習環境支援については、入院によって高等学校教育が途切れないように、全ての地域の対象者の単位認定ができるよう、教育機関への働きかけが必要である。3. 就労・修学等の相談支援については、AYA 世代特有の就労や医療費に関する相談が多くみられた、きめ細やかな対応が必要と考える。4. 生殖機能温存については、ネットワークの構築と経済的支援が受けられるように充実しつつある。

A. 研究目的

小児がん拠点病院における AYA（Adolescent and Young Adult）世代のがん患者の実態とける実態をもとに検討を行った。

B. 研究方法

1. 診療体制、2. 療養・学習環境支援、3. 就労・修学等の相談支援、4. 生殖機能温存について、現状と課題について検討を行った。

C. 研究結果

1. 診療体制：AYA 世代がん患者の治療方針決定には、必ず小児科を中心に、内科系、外科系、放射線科、麻酔科、疼痛・

緩和ケア科、精神科・心療内科など関係成人診療科との他職種連携カンファレンスを行っている。このことにより、診療科間連携の強化を図り、治療方針の決定や成人病等での診療が可能となる。AYA 世代に多くが発症する軟部肉腫治療に対しては、新たに設立された永守記念最先端がん治療研究センター内に陽子線治療施設を設けており、副作用軽減が可能な新規治療提供への対応が必要である。

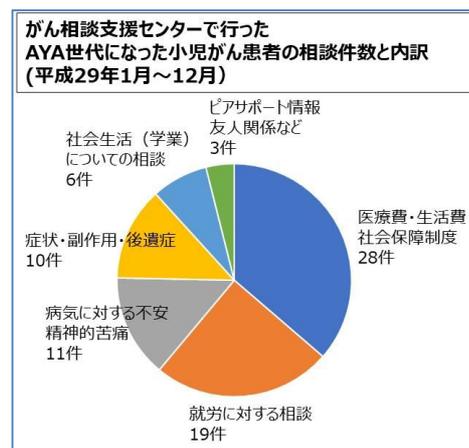
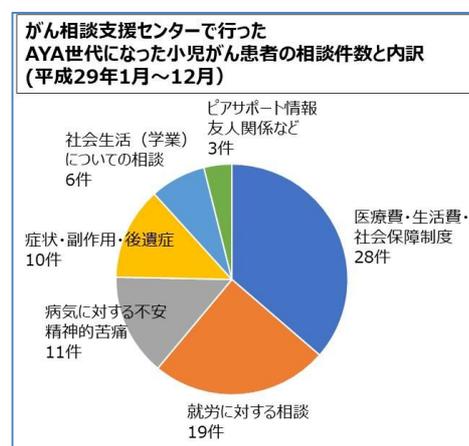
2. 療養・学習環境支援：AYA 交流サロンや映画上映会を定期開催している。これら、AYA 世代の心理的自立、自己同

一性の確立の支援が必要と考える。教育環境については、中学生に対して、併設する院内学級で教育の場を提供している。月一回、小児科医、病棟師長、保育士と院内学級教員が、患児の学習状況と治療状況の情報共有を行い、患児の退院時には、カンファレンスを行い、円滑な復学を支援している。ICT(情報通信技術)を活用した教育体制にて、病前に在籍していた学校との連携により、患児の孤立感を緩和させることができている。

高校生教育では、京都府立医科大学医学生のボランティア、桃陽総合支援学校の教員による学習支援、京都府立公立高校の在校生を対象にした学習サポーターによる学習支援を行っている。医教連携コーディネーターを介して、高校、医療者、本人が出席したカンファレンスを実施し、京都市立高校との遠隔授業に立ち会うことにより、単位が認定された事例を経験している。

3.就労・修学等の相談支援：、がん相談支援センターでは小児・AYA 世代のがん患者の治療・療養生活や治療後のこと、就学・就労、家族や友人とのこと、生殖などに関する相談を受けることができる体制を整えており、さらには、多職種で構成する緩和ケアチームも AYA 世代がん患者の療養環境支援、退院後支援にあたっており、病院全体で心理的・社会的な支援を行える療養環境の整備に重点を置いている。毎週の小児腫瘍外来、血液外来にも相談員が同席し、小児・AYA 世代患者が抱えるニ-

ズの抽出と、がん相談への連携を行っている。平成 29 年は 236 件のがん相談員による面談を行い、小児腫瘍外来からニーズを抽出して、就労に至ったケース、社会資源の利用が可能となったケースを多数経験した。「AYA 世代になった小児がん患者の相談」では医療費・生活費・社会保障制度や、就労に関する事項が多く、「AYA 世代で発症したがん患者の相談」では、治療に関することや医療費・生活費・社会保障制度に関するものが多かった。



4.生殖機能温存：特定不妊治療指定医療機関でもある本院では、2017年3月に「がん・生殖医療センター」を設置し、産婦人科医や主科のがん治療医、胚培養士、

カウンセラー等と密接に連携しながら妊孕性温存治療を行っている。京都・がんと生殖医療ネットワーク(KOF-net)にも拠点病院として参加し、他医療機関と連携を進めている。自治体からの補助が受けられるようになってきている。実際に、京都府立医科大学附属病院で治療を受けた小児・AYA 世代がん患者で、妊孕性温存療法を受けた患者は2013年以降、10名となっている。

D. 考察

1. 診療体制については、今後も成人診療科との連携を行うと共に、ゲノム医療の推進も必要になってくると考える。

2. 療養・学習環境支援については、特に高等学校教育に関して、入院によって留年や退学が生じないように、全ての地域の対象者の単位認定ができるよう、さらなる教育機関への働きかけが必要である。

3. 就労・修学等の相談支援については、AYA 世代特有の就労や医療費に関する相談が多くみられた、今後もきめ細やかな対応が必要と考える。

4. 生殖機能温存については、京都府民に関しては、ネットワークの構築と経済的支援が受けられるが、他の地域での支援は得られず、保存に関する支援も未確立である。長期にわたる経済的支援が得られるように関係自治体への働きかけが必要である。

E. 結論

AYA 世代特有の課題が浮かび上がった。今後はこれらの課題について、拠点病院のみならず、行政とも協働して改善していく必要がある。

F.健康危険情報

該当なし。

G.研究発表

該当なし。

1. 論文発表

1. 家原知子. 神経芽腫の治療の変遷. 日本小児血液・がん学会雑誌. 55 巻 5 号, 352-354, 2019.

2. 富田晃正, 宮地 充, 柳生茂希, 土屋邦彦, 家原知子, 小原将人, 石橋秀信, 外村仁, 寺内 竜, 白井寿治, 久保俊一, 市岡健太郎, 細井 創. 化学療法開始前に精巣内精子採取を行った仙骨部ユーイング肉腫の一例. 日本小児血液・がん学会雑誌. 55 巻 3 号, 320-323, 2018

3. 家原知子. 【小児疾患の診断治療基準】(第2部)疾患 新生物(悪性腫瘍) 神経芽腫. 小児内科 50 巻増刊 620-621. 2018.

4. 家原知子. 【小児医療における診断・治療の進歩 2018】診断技術 神経芽腫の遺伝子検査. 小児科 59 巻 12 号 1657-1662. 2018.

5. 家原知子. 【小児の治療指針】血液・腫瘍 神経芽腫. 小児科診療 81 巻増刊 494-497. 2018.

2. 学会発表

1. 地充. 小児がん領域における妊孕性温存治療について岐阜県がん・生殖医療ネットワーク GPOFs2018 ミーティング. 2018年3月2日; 岐阜

2. 宮地充. ワークショップ. 卵巣組織凍結保存における生殖医療専門医と小児がん治療医の連携. 第58回日本産科婦人科内視鏡学会学術講演会, 2018年8月2日~4日; 島根.

3 . 宮地充 . シンポジウム . 小児がん . 横紋筋肉腫 . ジャパンキャンサーフォーラム2018 . 2018年8月12日 ; 東京 .

4 . 宮地充 . パネルディスカッション . 小児がん領域におけるがん治療医と生殖医療専門医との連携 . 第 56 回日本癌治療学会学術集会 , 2018 年 10 月 18 日 ~ 20 日 ; 横浜 .

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。