

## 「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」

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。小児がん患者の集約化は徐々に進行していると考えられたが、疾患、地域によって、そのスピードは異なり、やや頭打ちであることが示された。

長期フォローアップに関しては、小児科でのフォローアップよりも、治療歴・晩期合併症のリスク等を的確に把握し、現状に即した適切なアドバイス・治療をしてくれる医療機関の存在が重要であることがわかり、小児科と成人診療科の連携、フォローアッププログラムの作成が重要と考えられた。小児がん経験者の自立のためには、自身で治療歴とリスクが理解できるアプリなどの仕組みが必要と考えられた。さらに将来的には、治療歴などを保管する長期フォローアップセンターのような永続的なシステムの構築が不可欠であると考えられた。

### 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。小児がん拠点病院により、集約化はある程度進んだと考えられるが、疾患や病態により、集約化すべき疾患と均てん化すべき疾患が明らかになったことも事実である。2019 年の小児がん連携病院の制定により、今後は拠点病院のみならず、小児がん連携病院の医療の質を向上させることが重要であり、日本全体で、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、小児がん拠点病院間および小児がん診療病院との診療連携をより明確にし、真に機能する連携を提示することを目的としている。さらに、移行期医療を含めた長

期フォローアップ体制を確立し、医療面での体制整備と小児がん経験者が求める支援体制の整備を通して、小児がん医療提供体制の質を向上させることを目的とする。

### 1) 小児がんに対する標準治療提供のための均てん化

旧松本班により策定した小児がん診療における Quality Indicator (QI)をさらに精度の高いものに改訂し、継続的に測定し、地域がん種に応じた診療体制、連携の成熟度、診療の質を含めた評価を可視化する。また、診療実績を公開するシステムを全国展開し、集約化の実態を明らかにする。以上により、小児がんに対する標準治療提供を中心とした、日本における小児がん医療の質を向上させる。特に、小児がんでは比較的困難な、後方病院と連携による在宅サポート医療体制を推進する。

### 2) 難治・極希少などの小児がん等に対する早期開発も含めた診療施設の集約化

小児脳脊髄腫瘍における診療については、実態調査と関連学会との協議を行い、関東甲信越地域ブロックにモデルを作成することで問題点を明らかにし、日本における中心的役割を持つと考えられる医療機関を選定し医療提供モデルを作成することを目標とする。また、再発症例、初期治療反応不良例などの難治小児がんに対しては、小児がん拠点病院を中心とした早期相試験実施体制を整備し、疾患横断的な新薬・新規治療の早期相試験の実施を推進する(別紙参照)。

### 3) 移行期医療を含めた長期フォローアップ体制の整備

旧松本班で策定した「治療のまとめ」によ

るフォローアップ計画策定システムを普及させ、トランジションステップに基づく診断時からのフォローアップを見越した教育プログラムを整備する。小児がん経験者や患者会との協議により問題点を明確化し、長期フォローアップのモデル作成に着手し、小児がん拠点病院を中心として患者目線の長期フォローアップ体制の整備を行う。今年度は、就労および就学状況を中心とした質問紙調査を行い、小児・AYA 世代患者の就労・就学の現状把握と必要な支援体制の検討を目的とした。

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。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) 小児がんに対する標準治療提供のための均てん化

(1) H29 年度は、関東甲信越ブロックで作成した小児がん拠点病院・診療病院の診療実績を収集し公開するシステムを全国展開した。同時に、旧松本班で策定した QI をブラッシュアップし、診療の質の見える化を行い、問題点を整理した。さらに、「指標算定ワーキンググループ」を発足させた。

(2)H30 年度は、小児がん拠点病院・診療病院の診療実績から、各ブロックの小児がん診療病院の役割を明確化する。小児がん拠点病院の QI を継続的に測定することで、診療上の問題点を明らかにし、PDCA サイクルを回す。

ブロック内での拠点病院のリーダーシップを確固たるものとして、今後の小児がん拠点病院指定要件に反映させる。

(3) R1 年度は、小児がん拠点病院の QI は継続的に測定し、精度の高いものとし、PDCA サイクルをさらに回す。

## 2) 難治・極希少などの小児がん等に対する早期開発も含めた診療施設の集約化

(1) H29 年度は小児がんに対する早期相試験実施施設において求められる施設基準を策定、小児がん拠点病院と小児がん診療病院等より早期相試験実施可能施設を検討する。また、小児がんに関連する医療者、患者会、製薬会社、規制当局の意見交換のための会議を実施、小児がんに対する薬剤開発の要望を収集した。脳腫瘍診療に関しては、学会登録から拠点病院における実態調査を行った。

(2) H30 年 12 月までを目安に第 I 相試験実施可能施設 2-4 施設程度、前期第 II 相試験実施可能施設 10 施設前後を選択し、調整事務局、データセンター、モニタリング、監査、統計解析等の基本体制を整備する。国内外の薬剤の開発情報に応じ、開発の必要な薬剤、可能な薬剤の検討を行うとともに、H30 年度中に実施体制及び具体的な開発につき製薬企業との意見交換を行う。また、脳腫瘍診療に対して、モデルケースを関東甲信越ブロックで作成し、運用する。

(3) R1 年度には、脳腫瘍診療モデル作成による問題点等を検証し、全国ブロックで展開する。同様の方策を応用して、骨軟部腫瘍および小児眼腫瘍等に関する診療モデル作成に着手し、集約化につなげる。また、小児がん早期相試験コンソーシアムにおいて、早期相の治験を企業治験、医師主導治験を問わず 1 件以上実施を目指す。複数試験の立案、実

施が可能な体制を確立し、ゲノム情報に基づく個別化医療との連携を行う。

## 3) 移行期医療を含めた長期フォローアップ体制の整備

(1) H29 年度は「旧松本班」で策定した「治療のまとめ」によるフォローアップ計画策定システムを小児がん拠点病院・診療病院に配布することで、長期フォローアップの入り口となる治療歴の登録を推進した。小児がん経験者、患者会からのニーズ調査を行い、医療と支援の両面での理想的な長期フォローアップ体制の構築の参考とした。

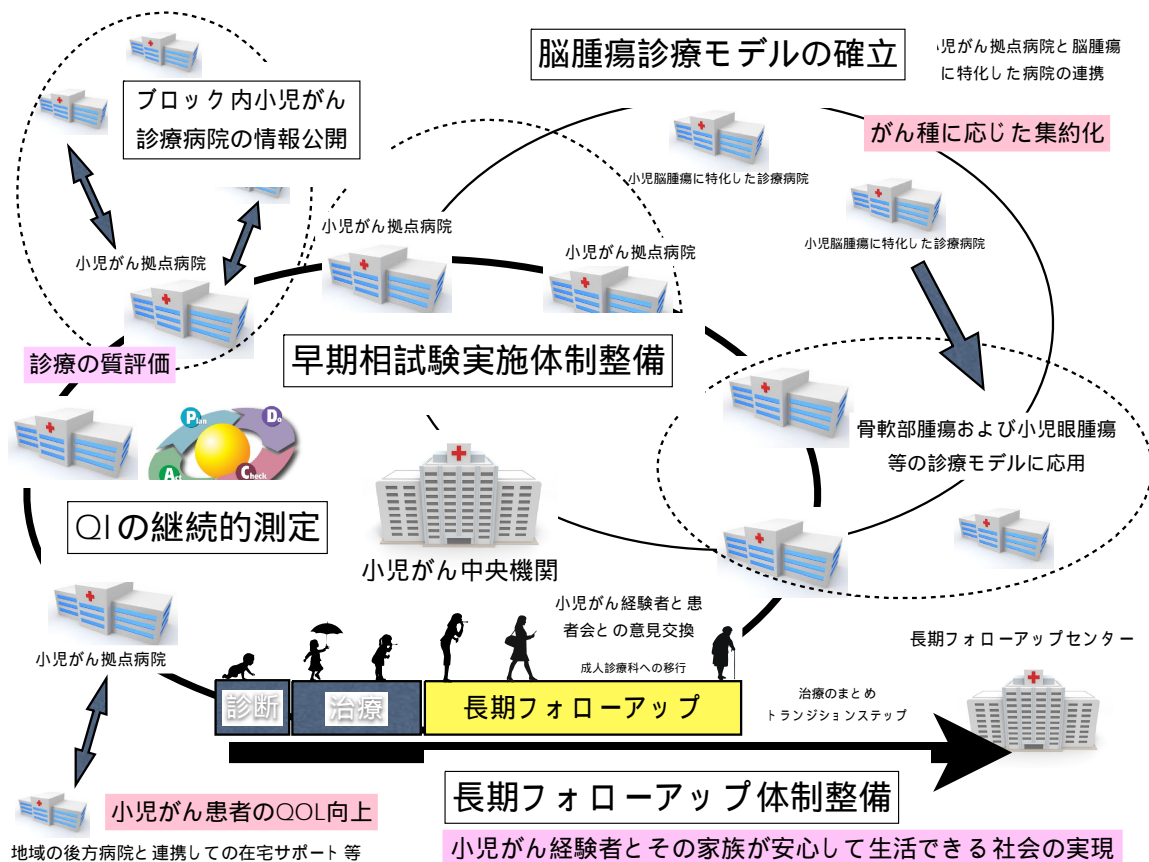
(2) H30 年度は、内分泌、心合併症や二次がんの早期発見、早期治療介入に関して成人診療科との連携を主体とした移行期医療のモデルを作成する。また、トランジションステップに基づく診断時からのフォローアップを見越した教育プログラムを整備する。さらに、小児がん登録制度の見直しと院内がん登録、各種学会登録等との整合性を計る。

(3) R1 年度には、データセンターとしての長期フォローアップセンターを成育内に構成することを検討し、米国 St. Jude 小児病院が中心となって行っている SEER のシステムと同等のシステムを国内に作成することを目指す。

## C . 研究結果

### 1) 小児がんに対する標準治療提供のための均てん化

2019 年の小児がん連携病院の制定により、小児がん拠点病院のみならず、小児がん連携病院の医療の質を向上させることが重要である。日本における小児がん医療の実態を検討するために、小児がん拠点・連携病院の情報公開システムを立ち上げた。



この情報公開システムは、関東甲信越地域小児がん医療提供体制協議会から始まった。参画施設における小児がん診療情報を 2013 年から収集するシステムを立ち上げている。東京都小児がん診療連携ネットワークと共同の上、収集項目を統一化し、データの共有化を図っている。さらに、同様のシステムを全国の小児がん診療病院に敷衍し、小児がん拠点病院・診療病院の診療実績を収集し公開するシステム(以下、情報公開)を展開している。( [http://www.ncchd.go.jp/center/activity/cancer\\_center/cancer\\_hospitallist/index.html](http://www.ncchd.go.jp/center/activity/cancer_center/cancer_hospitallist/index.html) )。収集された初発症例の情報は、それぞれの病院の院内がん登録情報に基づき、院内がん登録症例区分 20, 21, 30, 31 の症例および 40 のうち初回治療終了後の増悪初発症例、40

のうち前医で初回治療が経過観察であった初発症例(紹介時に腫瘍は残存)を集計した。施設間で重複する症例も含まれているが、2015 年は 2886 例、2016 年は 2869 例、2017 年は 3079 例、2018 年は 2972 例の報告があった。各ブロックの連絡協議会参画施設からの情報であるが、2018 年は 143 施設中 141 施設(98.6%)からの情報を収集することができ(表 1)、2017 年の 146 施設中 140 施設(95.9%)と比較して収集率を上げることができた。

表1 小児がん拠点病院・小児がん診療病院 情報公開

地域	施設数	提出済	未提出
北海道	6	6	0
東北	10	10	0
関東	41	40	1
東海北陸	20	20	0
近畿	30	29	1
中四国	17	17	0
九州・沖縄	19	19	0
合計	143	141	2

この情報公開資料にある小児がん入院在院のべ数および小児がん入院患者のべ日数、新入院患者数などのデータを参考に、2014年から2018年までの推移を比較した。

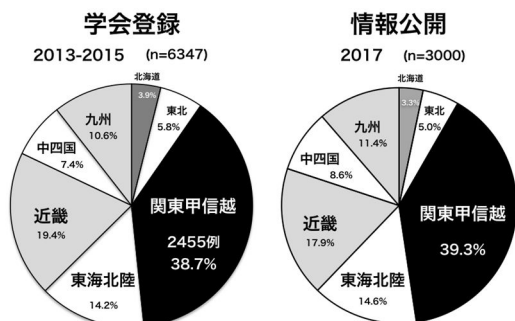


図1：学会登録と情報公開の地域分布（初発症例に限定）

新規発症の小児がん患者の地域分布に関しては、情報公開資料は、学会登録と本質的に変わらないことが示された（図1）。関東甲信越ブロックの小児がん患者は、日本全体の40%を占め、ついで近畿ブロック20%、東海北陸ブロックの15%、九州ブロックの12%と続く。小児がん拠点病院の数は現在15ある。新入院患者数から考えると、北海道ブロック、東北ブロック、中四国地区の拠点病院数1、東海北陸ブロックの3（2019年から1増加）、近畿地区の4（2019年から1減少）というは妥当な数であると考えられる。しかし、九州地区は2あってしかるべきであり、関東甲信越地域は6から8あってしかるべきな診療規模であるということが出来る。

情報公開資料の小児がん入院在院のべ数（図2）および小児がん入院患者のべ日数（図3）を示した。入院患者のべ数は、1泊2日の検査入院であっても1とカウントしている。そのため、正確な実態を反映していない可能性もあるが、2014年から2018年までで、42%前後と大きく変わらないことがわかる。診療報酬の関係から、外泊を短期の一時退院とする施設も多くなってきていることも加味されるが、集約化は頭打ちとなっている可能性が示唆された。

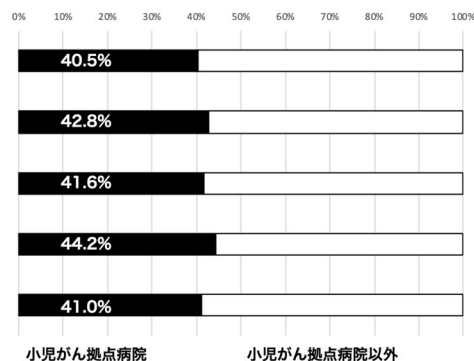


図2：小児がん患者入院のべ数からみた集約化の推移

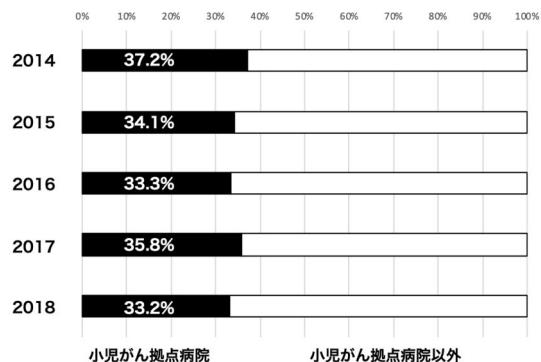


図3：小児がん患者入院のべ日数からみた集約化の推移

2019年に、地域の「質の高い医療及び支援を提供するための一定程度の医療資源の集約化」を図るために、小児がん連携病院が、制定された。カテゴリー1は地域の小児がん診療を担う病院で、拠点病院と同等の診療機能を有することが求められている。カテゴリー

ー2は、脳腫瘍や甲状腺腫瘍、骨軟部腫瘍など特定の癌腫に限定した治療を行なっている病院や陽子線治療などを行う病院を想定している。カテゴリ3は長期フォローアップを主として行う病院である。このようなカテゴリは重複する場合もあるが、各地域ブロックの指定状況を表2に示した。

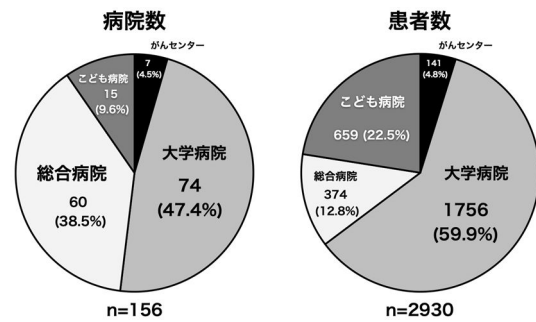


図4：病院種類別の小児がん拠点病院・連携病院数と診療数

表2 小児がん連携病院の地域ブロック別種類

	カテゴリ1	カテゴリ2	カテゴリ3	診療病院あたりの小児がん患者数
北海道 (16)	4	1	11	16.2
東北 (9)	7	1	9	18.8
関東甲信越 (36)	31	3	2	22.9
東海北陸 (17)	16	3	8	15.8
近畿 (30)	17	3	10	17.3
中四国 (16)	15	1	0	12.0
九州 (16)	16	0	6	15.2
総計 (140)	106	12	46	17.8

小児がん連携病院は、全国に140施設存在し、そのうち106施設(75.7%)が、カテゴリ1として指定され、地域の小児がん医療を小児がん拠点病院と同等の診療水準で行うこととなっている。カテゴリ3に相当する病院は、46施設(32.9%)となっている。ブロックによって、カテゴリ1と3を兼ねている施設と、長期フォローアップを行なってもカテゴリ1としている施設もあるため、数だけで考察することはできない。カテゴリ3の施設数の妥当性は、長期フォローアップの内容にもよると考えられ、今後の検討が必要である。

病院種類別に小児がん拠点病院・連携病院数をみた(図4)、47.4%が大学病院、38.5%が総合病院、9.6%が小児病院という構成であった。小児がん患者診療数は、大学病院で59.9%、小児病院で22.5%、総合病院で12.8%となっていた。2016年時点で、150施設の小児がん診療施設が存在していたが、その割合は、55%が大学病院、32%が総合病院、10%が小児病院であった。連携病院の制定により、総合病院の割合が増えているが、実際の診療患者数を見ると、2016年の調査と大きく変わっていない。おそらく、カテゴリ2や3などに属する病院が、総合病院であることが多いことを反映しているものと考えられた。以上、小児がん拠点病院制定後、日本の小児がん診療は診療病院数の減少、多診療施設での診療数の増加が認められており、集約化の方向に進んでいることが示された。血液腫瘍よりも固形腫瘍の方が、集約化はより進んでいることが明らかとなった。しかし、その集約化は、拠点病院に関しては頭打ちになっており、15の拠点病院のみに集約させることには限界があることも明らかになった。

小児がんの中でも白血病の次に多い小児脳腫瘍等の診療実態を、情報公開データと院内がん登録データから解析した。情報公開データでは、脳脊髄腫瘍患者は1521例/3年(年

間平均 507 例)であり、院内がんデータでは、989 例 / 2 年 (年間平均 495 例) とほぼ同様であった。診療病院数に関して、院内がんデータから、小児がん拠点病院 (15 施設) がん診療連携拠点病院等 (428 施設) と県推薦病院 (347 施設) のうち 198 施設 (25.1%) で小児脳腫瘍診療が行われていたが、その数は情報公開データで把握できる施設数 (96 施設) のほぼ 2 倍であった。そのうち、124 施設 (62.6%) は 2 年間の脳腫瘍診療数が 3 例以下であり、患者数では、およそ 9% が少数診療施設で診療されていた。

院内がんデータは、成人診療施設を含むため、情報公開データよりも多くのデータを含む。小児脳腫瘍少数診療施設の多くは、情報公開データでは把握できない成人診療施設であった。DPC データから小児脳腫瘍摘出術において、手術経験数と生存率の相関が報告されているため、より集約化を進める必要があると考えられた。

## 2) 小児がん拠点病院の診療の質的評価

QI に関して、指標検討 WG と算定 WG を構成し、効率的な運用を行なった。

### (1) 指標見直し

昨年度までの算定結果から、「化学療法レジメ審議数」、「術中出血量」、「化学療法関連死亡率」、「術後 30 日以内の手術関連死亡率」、「3D-CRT/IMRT/粒子線治療実施率」の 5 指標を削除した。新規指標としては、化学療法の代わりに同種造血幹細胞移植の合併症関連死亡をみる目的で、「同種造血幹細胞移植後 100 日以内における合併症関連死亡率」を選定した。指標定義を大幅に変更し、事実上

の新指標となったのは 2 指標であった。まず、長期フォローアップ外来については、昨年度までは一定時期に発症した患者の受診率を算定していたが、算定作業に非常に労力を要したこと、また昨年度までの算定で各病院の長期フォローアップ外来のアクティビティに差がある可能性が示唆されたことから、1 年間における「長期フォローアップ外来受診患者数」を算定することとした。また、「緩和ケアチーム介入率」については、対象とする緩和ケアの質を担保する目的で、前年度 4 月から算定可能となった緩和ケア診療加算を算定した患者の率をみることにした。その他、「治療開始時間」、「中央病理診断提出率」、「脳腫瘍の摘出後 1 ヶ月後以内の予定しない再手術率」、「外来化学療法件数」、「復学カンファレンス実施率」、「妊孕性保存提案・実施数」について、算定意義の向上や定義解釈・算定手順の明確化を目的として、定義の修正を行った。また、「死亡前 30 日間における在宅日数」については、看取り期に自宅近くの医療機関に帰している患者数も評価することとし、「治験実施数・臨床試験実施数」においては実際に治験登録した患者数も評価することとした。さらに、構造指標のうち 9 指標については対象の定義を現況報告と完全に一致させ、現況報告書から算出することとした。これらにより、診療情報管理士が算定する指標は 36 指標から 23 指標に減った。

以上により、今年度は 32 指標 (構造指標 11 指標、過程指標 15 指標、結果指標 6 指標) について算定することとなった (表 3)。

表 3 2019 年度の QI 指標

	治療関連	QOL 等関連
構造指標 (11 指標)	小児血液がん専門医・(暫定)指導医数、レジデント1人あたりの小児血液がん指導医数、小児がん認定外科医数、放射線治療専門医数、病理専門医数、専門・認定看護師数、専門・認定薬剤師数、CRC 数	緩和医療認定医・専門医・指導医数、療養支援担当者数 (HPS、CLS、こども療養支援士、臨床心理士、社会福祉士)、保育士数
過程指標 (15 指標)	治療開始時間 (血液腫瘍、固形腫瘍、脳腫瘍)、病理報告所要時間、中央病理診断提出率、輸血量、外来化学療法件数、長期フォローアップ外来受診状況、治験・臨床試験実施数	在院日数 (ALL)、緩和ケアチーム介入率、院内学級への転籍率、復学カンファレンス実施率、AYA 世代比率、死亡前 30 日間における在宅日数、相談支援センターにおける小児がん相談件数、妊孕性保存提案・実施数
結果指標 (6 指標)	中心静脈カテーテル関連血流感染率、同種造血幹細胞移植後 100 日以内における合併症関連死亡率、手術部位感染発生率、脳腫瘍の摘出後 1 カ月までの予定しない再手術率、脳腫瘍に合併する水頭症に対するシャント手術の術後 1 カ月までの予定しない再建率、術後治療開始日数 (小児外科、脳外科)	

(2) 算定  
設定した 32 指標の算定にあたり、2019 年 7 月 4 日に国立成育医療研究センターにて、各拠点病院の診療情報管理士やがん登録担当者を集めた小児がん拠点病院 QI 説明会 (算定 WG) を開催した。説明会では、各施設が共通の定義解釈・方法で算定できるよう

に、各指標の定義や算定方法について説明するとともに、算定実務上の問題点を検討し、一部指標の定義を修正した。

その後各施設で算定を開始したが、1 施設ですべての指標の算定が出来ず、15 施設での算定となった。32 指標中 22 指標が 15 施設で算定でき、15 施設中 10 施設で全 36 指標の



算定ができた。ICTの協力で算定する指標である「中心静脈カテーテル関連血流感染率」と「手術部位感染発生率」はそれぞれ13施設（北海道大学病院、東北大学病院、埼玉県立小児医療センター、国立成育医療研究センター、東京都立小児総合医療センター、静岡県立こども病院、名古屋大学医学部附属病院、三重大学医学部附属病院、京都大学医学部附属病院、京都府立医科大学附属病院、大阪母子医療センター、大阪市立総合医療センター、広島大学病院）で算定できた。

指標検討WGにより、新規項目としては、「臨床研究コーディネーター数」と、「脳腫瘍の摘出後1ヵ月までの予定しない再手術率」、「脳腫瘍に合併する水頭症に対するシャント手術の術後1ヵ月までの予定しない再建率」を採用した。また、感染関連の指標については、協力が得られた小児がん拠点病院のICTにて指標定義を議論し、「中心静脈カテーテル関連血流感染率」と「手術部位感染発生率」を採用した。今年度は36指標（構造指標11指標、過程指標17指標、結果指標8指標）について算定することとなった（表2）。

36指標中31指標が全施設で算定でき（表3）、15施設中9施設で全36指標の算定ができた。今回、ICTでの算定となった指標のうち、「中心静脈カテーテル関連血流感染率」は11施設で、「手術部位感染発生率」は13施設で算定できた。

### 3) 小児がんに対する早期相試験実施体制の整備

今年度は、本研究内で継続して実施している「小児がんのための薬剤開発を考える」意見交換会にて、がん遺伝子パネル検査の保険適用や新規薬剤のゲノム情報に基づいた薬事承認等、新たな状況下での小児での薬剤開

発につき意見交換を行い、海外小児や国内成人での開発時に同時開発を行うなどの効率的な開発につき検討、意見交換を行った。早期相試験の実施のための参加施設の体制整備は進んできているものの、実施体制整備には人的資源や費用確保も含めた安定した基盤整備が必要であると考えられた。（別紙参照）

### 4) 移行期医療を含めた長期フォローアップ体制の整備

今年度は、小児・AYA世代患者の就労・就学の現状把握と必要な支援体制の検討を目的として、小児がん拠点病院（全15か所）およびハートリンク共済の小児がん患者を対象に就労および就学状況を中心とした質問紙調査を行った。272名（回収率21.6%）から回答があり、235名の有効回答を分析対象とした。その結果、小児がん経験者の約9割はアルバイト等を含む就労を経験しており、現在就労中の半数は正社員として働いていた。就労への不安では採用時に病気を伝えるべきかが最も高かった。上司にがんのことを伝えた割合は半数であり、その場合には3割以上が職場で通院等への配慮を受けていた。しかし一方で、欠勤することの心苦しさを強く感じていた。就学状況では高等学校在学中の教育体制が小中学校に比べて著しく整備が遅れており、約4割の高校生が転校・留年・退学の経験があった。復学後の心配には体力低下による授業や行事・課外活動への参加、周囲への病気告知の問題が多く、学校の教員や児童生徒による支援は十分とは言えない意見があった。以上の結果、小児がん患者への自己実現を促すためには、社会的経済的自立の妨げにならないよう、入院中の特に高等学校教育の整備および復学先の学校

への小児がん患者受け入れのための支援を行うこと、退院後のよりよい就労・就学のために、晩期合併症を含めた自分の病気理解および他者への説明能力構築のための相談支援が必要であることが明らかになった。

「小児がん経験者本人が考える望ましい長期フォローアップ体制」について、小児がん経験者へインタビュー調査を実施した。主な調査結果として、調査実施前の想定とは異なり、小児がんの治療を受けた小児科でのフォローアップよりも、自身の治療歴・晩期合併症のリスク等を的確に把握した上で、その時の自身の現状に即した適切なアドバイス・治療をしてくれるフォローアップ先(成人医療)への紹介と小児医療と成人医療のスムーズな受診の連携を求める声が非常に多かった。あわせて、「病歴・治療歴を踏まえ、晩期合併症への適切な自己管理の必要性を感じている。その際にスマートフォンで自己健康管理を行いたい。」という意見も多数あった。

上記を踏まえ、本研究では旧松本班で医療者向けに開発した「長期フォローアップ計画策定システム」を元に、小児がん経験者が自ら健康管理を支援するためのスマートフォン向け「自己健康管理アプリケーション」の開発を行った(図5)。



図5：スマートフォン向け「自己健康管理アプリケーション」

昨年度はプロトタイプ版を開発、今年度は更に小児がん経験者の意見、要望を取り入れ、

ユーザが直感的に使用しやすいユーザインタフェース・用語への改良、必要情報をOCR技術で読み込む機能の追加、セキュリティ対策(技術面・ユーザの意識づけ)等を行い機能追加及び改良を行った。更に、今年度後半のインタビュー時に、改良したアプリを小児がん経験者へ紹介し、有効性や操作性、コンテンツの追加要望等のヒアリングを行った。依然として、プロトタイプの域を出ていないが、「治療のまとめ」の内容をOCRとして、スマートフォンアプリに取り込む方式を採用したことは大きい(図6)。

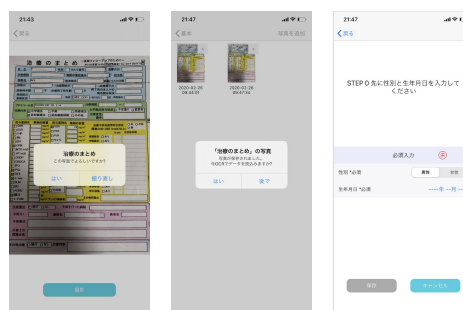


図6：「自己健康管理アプリケーション」内のOCR機能

今後は、実際に利用を希望する小児がん経験者へアプリケーションを配布し、実際に使用したユーザの意見を取りまとめ、お薬手帳、カレンダー機能との連携等、更に小児がん経験者がアプリケーションを広く継続的に活用できるよう改良を進める。また、小児がん経験者事例集等、患者・経験者に有益な情報の掲載等コンテンツの充実を進めていく。将来的には、本研究で開発したアプリケーションは、今後構築が期待される「長期フォローアップデータセンター」等と連携し、情報の有効活用と長期保管を目指す。小児がん経験者が日常生活で実際に利用できる支援体制の整備とあわせて、医療と支援の両面から医療関係者と小児がん経験者の両者において理想的かつ実行可能な望ましい長期フ

フォローアップ体制整備に繋げていく計画である。

#### D. 考察

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、公開する仕組みにより、拠点病院とブロック内に存在する小児がん診療病院の役割分担を明確にすることができた。さらに、この情報は院内がん登録に基づく客観性を持った情報であるため、自施設が独自に登録する学会登録よりも、正確な情報である可能性は高いと考えられる。小児がん連携病院が制定されたことにより、情報公開の重要性はますます高まるものと考えられる。より精度を高めるとともに、情報を解析して、集約化と均てん化を推進するツールとなることを期待したい。

情報公開データからは、小児がん診療の集約化傾向が示されたが、ここ数年では頭打ちの傾向が認められていることも明らかになった。2009年に、地域の「質の高い医療及び支援を提供するための一定程度の医療資源の集約化」を図るために、小児がん連携病院が制定された。今後、それぞれの小児がん診療病院が、その役割を明確化し、疾患あるいは重症度によって、分担を行う必要があると考えられた。

小児脳腫瘍診療に関しては、集約化がある程度進んでいるものの、依然として経験数の少ない施設で診療が行われている実態が明らかになった。緊急性の高さから、初回治療を経験の少ない施設で行うのはやむを得ないかもしれないが、シャント術などの応急処置にとどめ、多診療施設に搬送できる仕組みを作ることが重要であると考えられた。そのためのネットワーク作りが急務であり、各ブロックの拠点病院の役割が大きいと考えら

れた。

QI 指標については、今年度の研究成果からより精度の高い指標を設定することができた。特に、ICT の関与する指標を採用したことで、院内の ICT と小児がん診療科との連携がより強固なものになり、PDCA サイクルを回すことができるものと考えられる。さらに QI 測定に関しては、QI 算定チームを形成することで、診療情報管理士等の専門職が測定する仕組みができ、データの均質化に資することができている。今後、拠点病院の QI を継続的に測定することで、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ことができると考えられるが、連携病院に対しても同様の指標を作成することで、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、次期に向けた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と考えられた。

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った。就労に関しては、約 9 割はアルバイト等を含む就労を経験しており、現在就労中の半数は正社員として働いていた。就労への不安では採用時に病気を伝えるべきかが最も高かった。約 4 割の高校生が転校・留年・退学の経験があったことももんだいであった。以上から、入院中の特に高等学校教育の整備および復学先の学校への小児がん患者受け入れのための支援が重要であり、晩期合併症を含めた自分の病気理解および他者への説明能力構築のための相談支援が必要であることが明らかになった。

小児がん経験者に対するインタビュー調査から、小児科で継続的に診療することが、必ずしも重要でないことが明らかになった。長期フォローアップは、小児科単独で行うも

のではなく、小児科と成人診療科の協調が必要であると考えられた。

今回、「治療のまとめ」の電子化を進めることで、小児がん患者の自立につながるツールとなることが期待された。しかしながら、長期フォローアップに最も重要となる治療データ管理が、それぞれの病院の力量あるいは主治医の努力に委ねられている現状が問題である。将来的に、長期フォローアップセンターとして、すべての小児がん患者の治療データが中央保管され、今後の対策に役立つことができるような永続的なシステムを作成することが重要であると考えられた。

## 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。小児がん患者の集約化は徐々に進行していると考えられたが、疾患、地域によって、そのスピードは異なり、拠点病院への集約化は頭打ちになっていることが明らかになった。小児脳腫瘍の診療に関しては、小規模ないし小児経験の少ない病院で多数例が初回診療されている実態が明らかになった。小児がん医療の向上のためには、現状の集約で十分な疾患・病態があるとともに、小児脳腫瘍のようにより強力な集約化を推進する必要がある疾患があると考えられた。

長期フォローアップに関しては、小児科でのフォローアップよりも、治療歴・晩期合併

症のリスク等を的確に把握し、現状に即した適切なアドバイス・治療をしてくれる医療機関の存在が重要であることがわかり、小児科と成人診療科の連携、フォローアッププログラムの作成が重要と考えられた。小児がん経験者の自立のためには、治療歴とリスクがわかるアプリのような仕組みが必要と考えられた。さらに将来的には、治療歴などを保管する長期フォローアップセンターのような永続的なシステムの構築が不可欠であると考えられた。

## F . 健康危険情報

なし

## G . 研究発表 (別紙・研究代表者分記載)

### 1. 論文発表

刊行一覧参照

### 2. 学会発表

1) Shinobu Kobayashi, Chikako Kiyotani, Mayumi Hangai, Motohiro Kato, Daisuke Tomizawa, Keita Terashima, Yoko Shioda, Tomoo Osumi<sup>2</sup>, Satomi Sato, Naho Morisaki, Tetsuya Takimoto, Kevin Urayama, Kimikazu Matsumoto  
Introducing the NCCHD Lifetime Cohort Study: Long-term Follow-up of Survivors of Childhood Cancer

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし