

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 湯坐 有希

東京都立小児総合医療センター血液 腫瘍科部長

研究要旨

小児がん拠点病院を中心としてさらなる小児がん医療の質の向上を目指し、より理想に近い小児がん診療を行うことができる体制を構築することが求められており、当院も小児がん医療提供体制の整備を小児がん拠点病院間及び地域の小児がん診療病院、小児診療医療機関との間で行った。具体的には 28年度から始まった Quality Indicator (QI) 実施、地域の小児がん診療レベルの向上を目的とした活動、小児がんに関わる医療従事者、主に看護師の看護の質向上を目的とした活動、成人医療への移行医療を含む長期フォローアップ診療体制の整備を行った。

A. 研究目的

平成25年2月に小児がん拠点病院が（以下「拠点病院」とする）が指定され、小児がん医療の質の向上を目指している。その取り組みとして各拠点病院及び小児がんを診療している全国の病院の診療機能情報を収集する。次いで、小児がんを診療する病院の診療機能の実態調査を行う。その際に小児がんを診療する病院の実態把握と評価を行えるようなシステムとして28年度から運用を始めた Quality Indicator (QI) の修正、実施を行う。

また当センターのある東京都は日本の人口の約10分の1を抱えた大きな医療圏であり、さらに周辺各県を加えるとその医療圏はさらに大きくなる。東京都に

は小児がんを積極的に診療する病院が拠点病院2病院以外にも約10施設あり、その施設間及びそれ以外の施設との連携が重要であり、地域小児がん医療連携体制整備を行う。

小児がん看護の質向上を目指し、平成28年度から院内において小児がん看護研修を開始しているが、平成29年度からは、東京都内の小児がん診療機関を対象とした看護の質向上を目指す。

当センターは小児病院でありながら、同じ建物内に成人医療機関も併設されており、成人医療機関との長期フォローアップや移行医療の連携体制構築についてモデルとなりうる施設であり、長期フォローアップや移行医療に関する体制整備を目指す。

B. 研究方法

1) Quality Indicator (QI) 修正、実施

研究分担者である大阪市立総合医療センター藤崎氏の作成した QI について平成 28 年度に一度各拠点病院で実施したが、その際に判明した問題点を修正し、実施検証を行う。

2) 地域小児がん医療連携体制整備

東京都の事業である「東京都小児がん診療連携協議会」事務局として、主に東京都内における小児がん診療病院間の連携体制整備、一次医療機関に対する小児がん啓発活動、小児がん患者を担当する看護師の知識の向上、均てん化を行う。

3) 小児がんに関わる医療従事者、主に看護の質向上を目的とした活動

4 年目となる月 1 回、全 10 回の看護研修実施、また東京都小児がん診療連携協議会参画医療機関の看護師が計画した都内医療機関向け看護研修会の実施を行う。

4) 長期フォローアップ、移行医療体制整備

当センターに移行医療を含む長期フォローアップ外来を開設し、更に東京都立多摩総合医療センターとの間でこれらのモデルを施行する。

(倫理面への配慮)

個人が特定されるような内容を公表する研究ではないため、該当なしと考える。

C. 研究結果

1) Quality Indicator (QI) 修正、実施

今年度は修正された QI 案に基づいた当センターのデータ算出を行った。QI には 32 指標あり、今年度は事務による機械的な算定のみを行ったみたところ、11 項目で算定が困難であった。当センターは電子カルテ導入病院ではあるが、やはり医学的な知識の豊富なコメディカルの介入なしには算定困難な指標が多く認められた。やはり、診療情報管理師等コメディカルの協力が重要であり、各施設で診療情報管理師が積極的に小児がん診療に関与する必要性があるといえる。またいくつかの指標についてはその定義及びその指標を経時的にとる目的(改善目標)が不明瞭なものがあることが明らかになった。また今年度も指標の定義の修正がされており、経時的にその意味を解釈するためには、早急に QI を確定する必要がある。さもないと、これらのデータを実際に各施設で医療の向上に結び付けることにつながらないとする。

2) 地域小児がん医療連携体制整備

25 年度に東京都は、都内拠点病院 2 施設、東京都が指定した東京都小児がん診療病院(12 施設(現在 13 施設))、東京都医師会、がんの子供を守る会による東京都小児がん診療連携協議会を発足した。当センターはその事務局となっている。協議会事業として以下のことを行っている。

26 年度から都内の小児がん診療を行っている 14 施設に関する情報を公開(http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/index.html)し、毎年更新を行い、各診療機

関の診療機能の実態を把握している。

(令和元年度は13施設。)この情報公開のフォーマットをひな形に現在では日本全国の小児がん診療病院の診療情報が公開

(https://www.ncchd.go.jp/center/activity/cancer_center/cancer_hospitallist/index.html)されるようになった。ただ、診療情報管理士が簡単に指標を抽出できるようにしたために、再発がん患者数などは自施設でフォローしていた患者の再発が院内がん登録では抽出できないため、医療機関の実態を上手く表すことができなくなり、まだ改善が必要と考える。

元年度には「小児がんの早期診断」などの内容を含んだ一次医療機関向けの研修会を都内の協議会参加2施設において実施している。

また27年度から小児がん患者さんおよびそのご家族向けリーフレット「患者さんご家族へのご案内」を毎年1冊作成し、小児がんに関する患者サポートの普及、均てん化に取り組んでいる。

3)小児がんに関わる医療従事者、主に看護の質向上を目的とした活動

28年度から院内において小児がん看護の質向上を目指し、月1回、全10回の小児がん看護にあたる看護師向けの研修会を開始している。今年度も開催し、少しずつ内容も変更、更新し、外部医療機関からの聴講者もいる。

また29年度から東京都小児がん診療連携協議会参画病院の看護師によるワーキンググループが模擬症例を作成し、その症例についてグループディスカッショ

ンを行い、小児がん看護の均てん化、情報共有を目的とした研修会で約60名が参加した。

また、今年度は当センターにおいてAYA世代がん患者向けのワークショップを開催し、AYA世代がん患者の情報共有、交流を行った。

4)長期フォローアップ、移行医療体制整備

28年度からJCCGの長期フォローアップ委員会メンバーによる長期フォローアップ外来を週1回(元年度からは週2回)開設し、徐々に患者数が増加し、特に30歳以上の安定している患者に関しては他医療機関への転院を開始した。長期フォローアップ外来では、あらゆる小児がん、造血細胞移植後の患者さんを対象とし、各患者さんに最適化したテイラーメイドの長期フォローアッププランの作成、そしてそれが実際に適切に行われているかの評価、修正を行うことを目的としており、JCCG長期フォローアップ委員会作成の長期フォローアップ手帳や治療サマリーを積極的に活用し、全患者に渡すようにしている。実際の長期フォローアップ項目に関してはむしろ患者さんの利便性を考慮し、曜日限らずに実施していくこととしている。

また小児がんに限定したものではないが、移行看護外来が25年から当センターには開設されており、自立支援を主体とした移行プログラムを開始している。27年度に初めて、骨髄移植後の患者が成人医療機関に移行することとなった。また、東京都立多摩総合医療センターとの間に体系的に成人医療機関への移行を

行うための「移行医療委員会」が設立された。28年度からはさらに15歳になった患者さんを基本的に全員（退院直後の患者さんなどは除く）移行看護外来にエントリーする、また患者さんご家族を分けて心療を行うことを開始している。これにより移行プログラムへの参加患者数が伸びている。

D. 考察

Quality Indicator (QI) や共通フォーマットを用いた情報公開を通じて、拠点病院や中央機関、その他小児がん診療病院の診療機能、診療実態を把握することは、日本における小児がん医療体制整備にとって有意義かつ不可欠のことと考えられた。一方で実際のデータ集積には診療情報管理師等コメディカルの積極的関与が必要なこと、それぞれの指標の具体的な定義・目的の明確化が必要で、さもないと各診療機関における経時的評価も難しいと考えられた。またガイドライン治療がほとんど存在しない小児がん分野においては、それら指標の客観性や妥当性の評価が成人がんと比較して難しいと考えられた。

東京都という比較的狭い範囲で多くの小児がん患者を診療する地域で、小児がん診療の地域連携モデルを小児がん診療病院間及び小児がん患者を診療しない医療機関の間で構築する活動を行っているが、小児がん拠点病院が国により指定され、地方自治体も取り組むことになったことにより着実に進むようになったといえる。

長期フォローアップや移行医療という

小児がん特有の課題に関しては、小児病院単独では克服することが困難で、成人医療機関との連携体制を整備することが重要であり、一医療機関の中で完結できるモデル、複数の医療機関で連携して実施するモデルの構築と検証が重要であると考えられた。

E. 結論

日本の小児がん診療の体制整備のために、小児がん診療を図る尺度 (Quality Indicator (QI)) 実施、検証を行った。また地域小児がん診療連携体制の更なる整備、長期フォローアップ外来モデルの作成、移行医療における成人医療機関との連携体制整備を行った。次年度以降はこれまでに明らかになった課題を改善できるような修正と、さらなる体制整備を行う。

F. 健康危険情報

(総括研究報告書にまとめて記入)

G. 研究発表

1. 論文発表

繰り返す重症感染症のため臍帯血移植で治療した慢性肉芽腫症の1例 村井健美, 松井基浩, 東間未来, 小森広嗣, 湯坐有希, 堀越裕歩 小児科臨床 (0021-518X)72 巻 9 号 Page1403-1407(2019.09)

Allogeneic Stem Cell Transplantation for Acute Lymphoblastic Leukemia in Adolescents and Young Adults. Hangai M, Urayama KY, Tanaka J,

- Kato K, Nishiwaki S, Koh K, Noguchi M, Kato K, Yoshida N, Sato M, Goto H, Yuza Y, Hashii Y, Atsuta Y, Mizuta S, Kato M. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2019 Aug;25(8):1597-1602.
- Magnesium supplementation therapy to prevent cisplatin-induced acute nephrotoxicity in pediatric cancer: A protocol for a randomized phase 2 trial. Makimoto A, Matsui M, Chin M, Koh K, Tomotsune M, Kaneko T, Morikawa Y, Yuza Y. *Contemp Clin Trials Commun.* 2019 Aug 22; 16: 100440.
- Initial Symptoms of Langerhans Cell Histiocytosis: A Case Series. Atsumi Y, Saito Y, Hataya H, Yuza Y. *Glob Pediatr Health.* 2019 Jun 19; 6: 2333794X19857377.
- Kasabach-Merritt 症候群にステロイド、ビンクリスチンを投与した 3 例 池側 研人, 鈴木 知子, 斎藤 雄弥, 湯坐 有希, 幡谷 浩史 *日本小児科学会雑誌* (0001-6543)123 巻 6 号 Page1001-1007(2019.06)
- A Case of Childhood Blastic Phase Chronic Myeloid Leukemia with Minor BCR-ABL. Yamanaka J, Shimizu M, Sato M, Inoue M, Matsui M, Shimada H, Shichino H. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2019 Apr 15. doi: 10.1097/MPH.0000000000001488.
- Ewing's Sarcoma with Extension into Superior Vena Cava and Right Atrium. Atsumi Y, Saito Y, Hataya H, Fukuzawa R, Yuza Y. *Indian J Surg Oncol.* 2019 Mar;10(1):98-100.
- Pediatric oncologic emergencies: Clinical and imaging review for pediatricians. Handa A, Nozaki T, Makidono A, Okabe T, Morita Y, Fujita K, Matsusako M, Kono T, Kurihara Y, Hasegawa D, Kumamoto T, Ogawa C, Yuza Y, Manabe A. *Pediatr Int.* 2019 Feb;61(2):122-139.
- Clinical and molecular characteristics of MEF2D fusion-positive B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia in childhood, including a novel translocation resulting in MEF2D-HNRNPH1 gene fusion. Ohki K, Kiyokawa N, Saito Y, Hirabayashi S, Nakabayashi K, Ichikawa H, Momozawa Y, Okamura K, Yoshimi A, Ogata-Kawata H, Sakamoto H, Kato M, Fukushima K, Hasegawa D, Fukushima H, Imai M, Kajiwara R, Koike T, Komori I, Matsui A, Mori M, Moriwaki K, Noguchi Y, Park MJ, Ueda T, Yamamoto S, Matsuda K, Yoshida T, Matsumoto K, Hata K, Kubo M, Matsubara Y, Takahashi H, Fukushima T, Hayashi Y, Koh K, Manabe A, Ohara A; Tokyo Children's Cancer Study Group (TCCSG). *Haematologica.* 2019 Jan;104(1):128-137.
- 左主気管支の圧迫を来した縦隔原発明細胞肉腫の一例 奥山 舞, 横川 裕一, 斎藤 雄弥, 石丸 紗恵, 齊藤 修, 新津

健裕, 清水 直樹, 石立 誠人, 宮川 知士, 金子 隆, 湯坐 有希 日本小児血液・がん学会雑誌 (2187-011X)55 巻 5 号 Page421-426(2019.01)

当院における小児腫瘍患者に対するペバシズマブの安全性に関する後方視的検討 牧本 敦, 斎藤 雄弥, 松井 基浩, 山岡 祥子, 横川 裕一, 湯坐 有希 日本小児臨床薬理学会雑誌 (1342-6753)31 巻 1 号 Page54-57(2019.)

2. 学会発表

小児血液・腫瘍患者の病棟行事を通じた食に関する療養環境改善の試み 宮崎 千春, 松井 基浩, 斎藤 雄弥, 横川 裕一, 牧本 敦, 湯坐 有希, 木野 洋佑 日本小児血液・がん学会雑誌 (2187-011X)56 巻 4 号 Page391(2019.10)

入院治療中の小児がん患者の身体活動量と家族機能の関連 村田 翔, 副島 堯史, 鈴木 征吾, 樋渡 光輝, 関 正史, 三谷 友一, 日高 もえ, 佐竹 和代, 野口 隼, 湯坐 有希, 滝田 順子, 康 勝好, 上別府 圭子 日本小児血液・がん学会雑誌 (2187-011X)56 巻 4 号 Page383(2019.10)

AYA 世代がん患者と小児がん経験者の恋愛に関する支援のニーズ比較調査 瀬戸 真由里, 松井 基浩, 上野 翠, 堤梨那, 牧本 敦, 湯坐 有希 日本小児血液・がん学会雑誌 (2187-011X)56 巻 4 号 Page381(2019.10)

AYA 世代がん患者と小児がん経験者の就労に関する支援ニーズの比較調査 堤梨那, 松井 基浩, 上野 翠, 瀬戸 真由里, 牧本 敦, 湯坐 有希 日本小児血液・がん学会雑誌 (2187-011X)56 巻

4 号 Page380(2019.10)

AYA 世代がん患者と小児がん経験者の就学に関する支援ニーズの比較調査 上野 翠, 松井 基浩, 瀬戸 真由里, 堤梨那, 牧本 敦, 湯坐 有希 日本小児血液・がん学会雑誌 (2187-011X)56 巻 4 号 Page380(2019.10)

AYA 世代がん患者と小児がん経験者の結婚に関する支援ニーズの比較調査 松井 基浩, 上野 翠, 瀬戸 真由里, 堤梨那, 牧本 敦, 湯坐 有希 日本小児血液・がん学会雑誌 (2187-011X)56 巻 4 号 Page380(2019.10)

小児がん拠点病院における Quality Indicator 藤崎 弘之, 小松 裕美, 井口 晶裕, 笹原 洋二, 康 勝好, 湯坐 有希, 後藤 裕明, 高橋 義行, 平山 雅浩, 滝田 順子, 家原 知子, 井上 雅美, 小阪 嘉之, 川口 浩史, 田口 智章, 木下 義晶, 米田 光宏, 瀧本 哲也, 松本 公一 日本小児血液・がん学会雑誌 (2187-011X)56 巻 4 号 Page343(2019.10)

左副腎原発神経芽腫の右精巣転移の 1 例 原田 篤, 下島 直樹, 東 紗弥, 石塚 悦昭, 富田 紘史, 下高原 昭廣, 松井 基浩, 牧本 敦, 湯坐 有希, 廣部 誠一, 佐藤 裕之 日本小児血液・がん学会雑誌 (2187-011X)56 巻 4 号 Page330(2019.10)

仙尾部原発悪性胚細胞腫瘍の 1 例 石塚 悦昭, 下島 直樹, 東 紗弥, 原田 篤, 水野 裕貴, 石濱 秀雄, 加藤 源俊, 富田 紘史, 下高原 昭廣, 廣部 誠一, 松井 基浩, 牧本 敦, 斎藤 雄弥, 横川 裕一, 湯坐 有希, 佐藤 裕之, 森澤 洋

介 日本小児血液・がん学会雑誌
(2187-011X)56 巻 4 号
Page309(2019.10)

小児血液腫瘍患者における多剤耐性グラム陰性桿菌菌血症の危険因子と予後の検討 米田 立, 宇田 和宏, 荒木 孝太郎, 福岡 かほる, 湯坐 有希, 堀越 裕歩 日本小児感染症学会総会・学術集会プログラム・抄録集 51 回 Page271(2019.10)

小児 Bacillus cereus 菌血症の臨床像 大北 恵子, 谷河 翠, 石井 翔, 舟越 葉那子, 米田 立, 宇田 和宏, 荒木 孝太郎, 福岡 かほる, 齊藤 修, 湯坐 有希, 岡崎 薫, 堀越 裕歩 日本小児感染症学会総会・学術集会プログラム・抄録集 51 回 Page262(2019.10)

小児血液・腫瘍患者における緑色レンサ球菌菌血症の臨床的特徴 永澤 俊, 荒木 孝太郎, 福岡 かほる, 絹巻 暁子, 斎藤 雄弥, 湯坐 有希, 幡谷 浩史, 堀越 裕歩 日本小児感染症学会総会・学術集会プログラム・抄録集 51 回 Page259(2019.10)

リアルタイム PCR による造血幹細胞

移植後のサイトメガロウイルスモニタリング 荒木 孝太郎, 奥山 舞, 斎藤 雄弥, 宇田 和宏, 福岡 かほる, 湯坐 有希, 堀越 裕歩 日本小児感染症学会総会・学術集会プログラム・抄録集 51 回 Page256(2019.10)

小児入院患者における医原性有害事象の疫学 the JET Study 作間 未織, 武内 治郎, 湯坐 有希, 井田 博幸, 森本 剛 日本小児科学会雑誌 (0001-6543)123 巻 2 号 Page222(2019.02)

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。