

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

平成 28 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 松本 公一

平成 29 年 3 月

## 目次

### .総括研究報告

- 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----- 3  
松本 公一

### .分担研究報告

- 1.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 -----13  
小俣 智子 / 前田 美穂 / 藤本 純一郎
- 2.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----18  
井口 晶裕
- 3.東北大学病院および東北ブロックにおける小児がん医療提供体制の検討-----22  
笹原 洋二
- 4.小児がん患者の動態調査-----26  
康 勝好
- 5.小児がん診療の **Quality Indicator(QI)**作成-----28  
湯坐 有希
- 6.小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討 -----33  
後藤 裕明
- 7.小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討 -----37  
高橋 義行
- 8.小児がん診療体制における多職種連携の在り方 -----41  
平山 雅浩
- 9.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----49  
足立 壮一
10. 小児がん拠点病院における小児がん診療提供体制の検討 -----53  
家原 知子
- 11.セラピードッグ導入 -----55  
井上 雅美
- 12.小児がん診療の **Quality Indicator (QI)** 作成-----59  
藤崎 弘之
- 13.小児がん患者の動態に関する研究(第3報) -----66  
小阪 嘉之
- 14.広島大学病院でフォローアップ中の小児がん経験者の実態調査と長期的支援への  
橋渡しに関する研究-----84

小林 正夫	
15.小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討-----	88
田口 智章	
16.小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討： （小児がん患者の動態調査）-----	93
小川 千登世	
17. 小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討 -----	96
瀧本 哲也	
18.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 第2報 -----	102
小原 明	
19.小児がん拠点病院・診療病院の看護体制と課題 -----	104
井上 玲子	
.研究成果の刊行に関する一覧表-----	107

## ． 総括研究報告

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

主任研究者 松本 公一

## 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

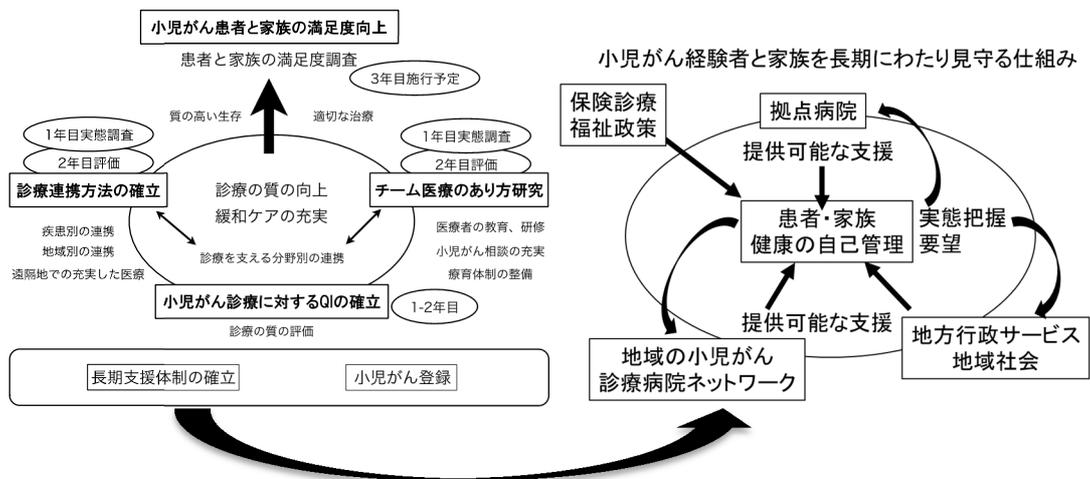
**【研究要旨】**本研究では、拠点病院及び小児がん診療病院における診療連携方法の確立を研究し、チーム医療を推進することで、真に機能する連携のあり方を検討し、長期にわたるフォローアップのしくみを構築することを目的とする。

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

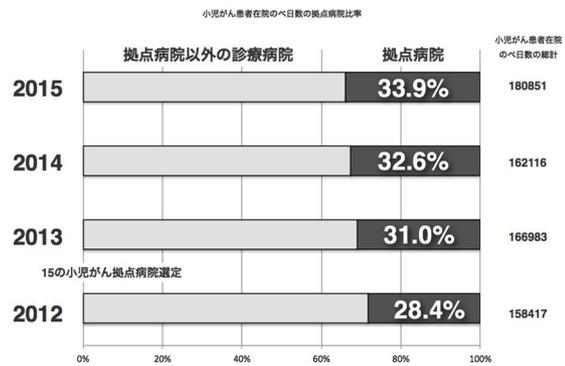


図 1 小児がん患者の在院延べ日数からみた小児がん拠点病院への患者集約状況  
(関東甲信越地域小児がん医療提供体制協議会のデータ)

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

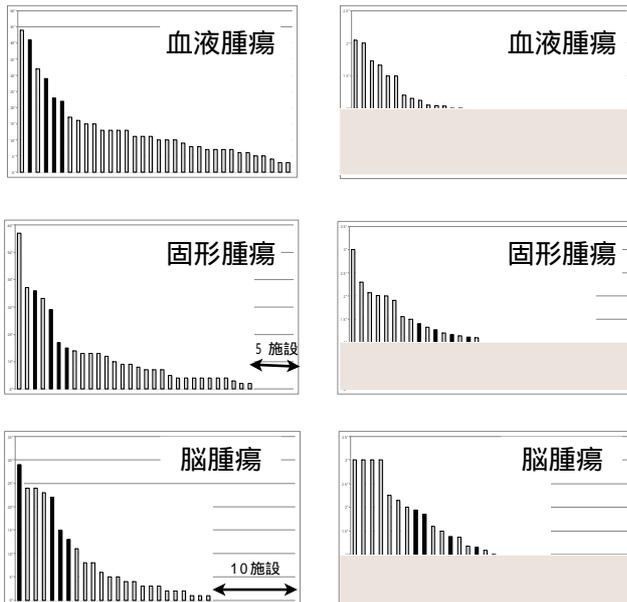


図2 2013疾患別小児がん新規入院患者数および前年比

## 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

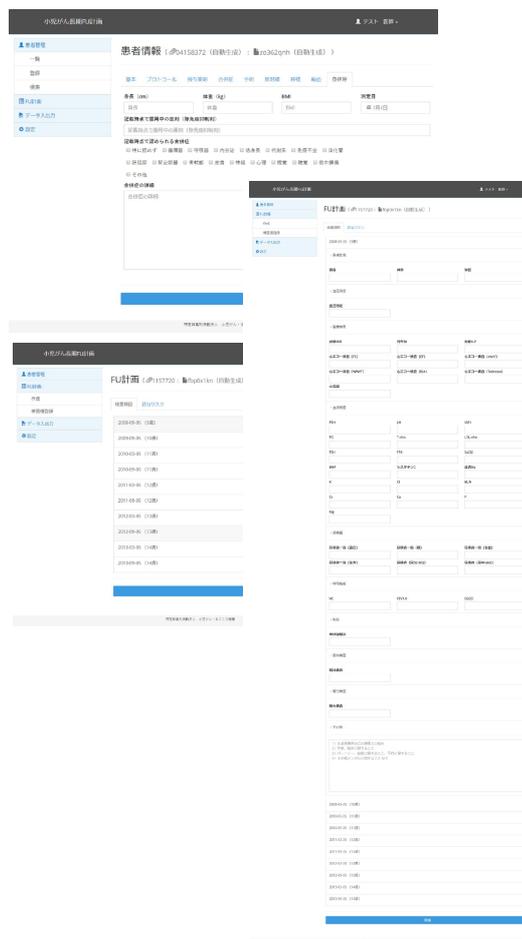
小児がん経験者を長期にフォローし支援するためには、フォローアップのシステムを構築する必要がある。経済産業省実証事業で開発した、フォローアップ計画策定システムを基に、システムの改良を行い、「JPLSG 治療のまとめ」からフォローアップ計画を算出するプログラムを開発した。今年度は、昨年度の研究成果を元に、VM ware ベースのプログラムから改訂し、Windows, Mac に対応した、より使いやすいプログラムとした。「JPLSG 治療のまとめ」をベースにしたが、治療の具体的な内容（移植前処置、化学療法の総投与量、放射線部位と照射量、手術部位、手術日等）の充実や社会支援に関する項目の追加が必要とい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

## ． 分担研究報告

- 1.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  
小俣 智子 / 前田 美穂 / 藤本 純一郎
- 2.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  
井口 晶裕
- 3.東北大学病院および東北ブロックにおける小児がん医療提供体制の検討  
笹原 洋二
4. 小児がん患者の動態調査  
康 勝好
5. 小児がん診療の Quality Indicator(QI)作成  
湯坐 有希
- 6.小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討  
後藤 裕明
- 7.小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討  
高橋 義行
8. 小児がん診療体制における多職種連携の在り方  
平山 雅浩
- 9.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  
足立 壮一
- 10.小児がん拠点病院における小児がん診療提供体制の検討  
家原 知子
- 11.セラピードッグ導入  
井上 雅美
- 12.小児がん診療の Quality Indicator (QI) 作成  
藤崎 弘之
- 13.小児がん患者の動態に関する研究(第3報)  
小阪 嘉之
- 14.広島大学病院でフォローアップ中の小児がん経験者の実態調査と長期的支援  
への橋渡しに関する研究  
小林 正夫
- 15.小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討  
田口 智章
- 16.小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討:(小児がん患者の動  
態調査)  
小川 千登世

17. 小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討

瀧本 哲也

18. 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

第2報

小原 明

19. 小児がん拠点病院・診療病院の看護体制と課題

井上 玲子

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

「小児がん経験者に対する長期的支援の在り方に関する研究」

研究分担者 小俣 智子 武蔵野大学人間科学部 准教授  
前田 美穂 日本医科大学小児科 教授  
藤本 純一郎 国立成育医療研究センター 病院研究員

**研究要旨**

長期支援が必要な小児がん経験者には医療・治療に関する問題と同時に、そこに付随する生活問題に関する相談が重要な核となると考え、小児がん拠点病院での現状をインタビューした。さらに小児がん経験者へのアンケート調査をおこない、これらより支援体制のあり方を検討することを目的とした。2016年8月8日～10月3日の期間に、支援体制に関する現地視察及び小児がん家族への支援に携わっている関係者へインタビューを実施した。アンケート調査は、各拠点病院の小児がん経験者に対し、調査用紙を担当医から配布、相談員に回収してもらった。インタビュー調査の結果は、各拠点病院により、相違はあったが、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ていた。また関係職員も小児がんに対する理解が高まっており、小児科全体の環境改善も見られた。さらに既存の連携に加え、新たな地域内の連携が進められている地域が見られた。小児がん経験者へのアンケート調査は201人からの回答が得られ、17%は病名や病気の説明を受けていないと回答し、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。また、教育環境では入院中本籍校との交流がなかったが約40%であった。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%、話さなかったが56%であったが、就職後不都合があったとの回答は18.5%で、特に困ったことはなかったとの回答が81.5%であった。

**A. 研究目的**

小児がん経験者に対する長期にわたる支援では、医療、治療に関わる問題のほかにそこに付随する生活面への相談が重要となってくる。各拠点病院長期フォローアップに携わる医師に加え、生活全般の相談に応じ、関係部署や関係機関と連携し、継続した支

援を行う相談支援センター相談員にインタビューを行うことにより、支援内容の現状と課題、支援体制の現状と課題を明らかにし、国策として定められた小児がん拠点病院とその中に設置された相談支援センターが中心となって支援に取り組む体制を整備するための検討をすること、さらに小児

がん経験者本人へのアンケートで、小児がんという疾患や晩期合併症の理解、病名告知、学校生活、就職への影響を調査することにより、今後の支援全体のあり方の検討をすることを目的とした。

## B . 研究方法

### 1. 小児がん拠点病院の現状調査

厚生労働省科研費「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「望ましい長期フォローアップのあり方（研究代表者松本公一）」において、2016年8月8日～10月3日の期間に、支援体制に関する現地視察及び小児がん家族への支援に携わっている関係者へインタビューを実施した。

#### 1) インタビュー調査

半構造化面接により、支援の現状と支援体制の問題及び課題についてインタビューを行い、内容を分析した。インタビュー項目は、支援内容の現状と課題、支援体制の現状と課題の二つとした。

#### 2) 調査実施方法

小児がん拠点病院 15 か所を訪問し、相談支援センター相談員などへインタビューを行った。綿密な調査を行うため、原則2名での訪問を実施した。

#### (倫理面の配慮)

専門職へのインタビューであることから、研究代表者ではなく研究者の施設(小俣：武蔵野大学)において倫理委員会の承認を得たのちに研究を実施した。調査対象者へは、調査内容を示し同意書により同意を得た。

### 2. 小児がん経験者へのアンケート調査

小児がん拠点病院で治療を行った小児がん

経験者ならびに同病院で現在フォローアップ中の小児がん経験者を対象としてアンケート調査を行った。

アンケート調査の内容は、1) 小児がん経験者自身の情報、2)罹患した小児がんを受けた治療についての理解度、3) 入院中の気持ち、支援者、療養環境 4)入院中および退院後の学校生活 5)晩期合併症の有無、受診頻度や受診に要する時間、費用 6)就労の状態 7)用語や用語の定義の理解度 8)定期的調査に対する希望、その他であり、これらに、自記式及び選択式の回答とした。小児がん担当医師と相談支援センターが連携して取り組むことを目的に、アンケート用紙は小児がん担当医師が配布し、各病院の相談支援センターを回収場所とした。

アンケートは今回の1回限りではなく、今後も継続して相談支援センターを中心として行う予定である。

また、以前行った類似の調査である「小児がん病院の在り方調査事業」の分析結果を参考に行うものであり、今後の比較検討のため、本年度はその分析結果を検証しながら調査項目の作成を行った。

#### (倫理面への配慮)

本研究は、「小児がん拠点病院でフォローアップ中の小児がん経験者の実態調査と長期的支援への橋渡しに関する研究」(研究責代表者：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)として平成27年10月27日に国立成育医療研究センター倫理審査委員会の承認を受けた。その後、各小児がん拠点病院での倫理委員会の承認を得てから実施し、ヘルシンキ宣言やわが国における各種倫理指針を遵守した。アンケートの同意取得方法に関しては、下記に示したように、今回の調査への同意・非同意、

今後の調査への協力・非協力の2段階同意の形とした。

今回の調査に

同意します、 同意しません

今後の連絡や調査に

協力します、 協力しません

またアンケートの回収は個人情報が含まれるが、集計等研究に使用する場合は個人情報を切り離し匿名化した。

## C. 研究結果

### 1. 小児がん拠点病院の現状調査

ブロックにより地域の特性、指定前の状況等からそれぞれ進行程度や内容に違いがあるものの、指定により、下記のような1)～4)の効果・成果を見ることができた。

#### 1) 人員配置の充実

整備指針に基づく相談支援センターの設置、相談支援の配置により、新たな部署の設立や、入院だけでなく外来での多職種連携を含む支援体制の構築を進めていた。

#### 2) 関係職員の意識向上

組織での位置付けが明確になったため他科の小児がん理解が促進し、新たな連携体制の構築や連携強化が実現した。このため、多職種チームの組織化や定例カンファレンスの開催等支援に対する具体的な体制が創られていた。

#### 3) 小児科全体の環境改善効果

人員・職種の増員や院内学級の充実、宿泊施設の設置など整備指針による環境整備は、小児がん患者・家族だけでなく、療養している他の患者・家族の環境充実にも寄与していた。

#### 4) 地域との連携促進

既存の連携に加え、指定により新たな小児がん診療に関わる医療機関との連

携体制の構築を進めている地域があった。

### 2. 小児がん経験者へのアンケート調査

アンケート調査は11拠点病院から201人(男性48.3%、女性51.7%)の回答が得られた。未回答のうち1施設は期限後送付されたため、今回の集計には含めなかった。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。

## D. 考察

今回の調査では拠点病院全体の現状課題として、病院の種別や、担当者の人員配置や業務状況、費用、地域性等から当然のことであるが各病院で差が見受けられた。

#### 1) ブロックでの取り組み

1 病院のみ指定のブロックではその負担が重く、各拠点病院の工夫の共有や活用、ブロック間の相互支援等、何らかの負担軽減の手立てが必要と考えられた。

#### 2) 相談員の課題

指針における専任という要件から、十分な補充のないまま兼任業務となっている相談員が多く、業務配分の困難さによる相談員自身の疲弊と支援体制構築への影響が懸念された。さらに、非常勤及び短期雇用の相談員も見受けられ、長期にわたる支援が重要である小児がん支援の業務の質に影響を及ぼすと考えられた。

また、既存体制と新たな小児がん支援体制との擦り合わせに時間を要する等、組織レベルでの対応が求められる部分に課題があると思われた。

### 3) 長期フォローアップの課題

長期フォローアップは、医療及び生活全般に関わる支援とが両輪となっている。対象となる小児がん患者に大きく二つの様相が見え、対応への模索が始まっていた。

#### a. 長期フォローアップ外来受診患者の現状

受診患者は、長期にわたり定期受診をしている患者と、拠点病院が指定された前後、概ね5年以内に発症、治療している患者に大きく二分される印象を受けた。

は、ライフサイクル上すでに社会人経験があり、結婚・出産経験のある患者もいる。このため、定期受診に対する時間的、経済的、心理的負担が多く生じる可能性に加え、主治医が定年退職している例もあり、定期受診につながりにくい側面を持つ。一方は、発症当初から支援体制が組まれている場合も少なくなく、自己の健康管理意識をある程度持っていると考えられ、受診の動機付けが比較的高い。

#### b. 体制の整備

外来にて看護師が問診票をとり、判断で多職種に依頼する、医師が直接依頼な

ど生活に関する相談へのアクセスが様々であった。また、指定後関わっている小児がん患者がまだ長期フォローアップの時期に達していないため未支援である。これまで関わりがないことから、より深刻な問題を抱えている可能性のある患者へのアプローチが今後の課題と考えられた。

### 4) 教育の質の確保

学校の体制（院内学級、院内学校等）、組織や教育委員会の理解度も関係し、教育環境には大幅な差が見受けられた。

また、高校生は義務教育から外れるため、特別支援学校への転籍は、原籍高校退学を意味する。退院後は復学ではなく、再度高校受験をするか、大学受験資格を得るしかない。病気のハンデだけでなく、教育格差をも生み出すことが懸念された。

各拠点病院では、人員の充実や体制構築のための環境整備など、多くの問題に直面しながらも、指定されたことによる成果を実感されていた。また、新規患者、病棟患者、復学、緩和ケア等、様々な種類の定期カンファレンスの機会を設け、組織内の連携促進やより適切な職種が適切な支援を行う体制構築の検討が進められていた。

しかしながら要件のひとつでもある宿泊施設の確保や教育環境の整備、患者会・家族会の支援等、医療支援以外の療養生活も含めた生活支援の体制づくりについて差異があり、これからの取り組みに今後大きな期待を寄せている。

小児がん患者が、治療後に自己実現を果たせる社会人になっていけるよう、発症から治癒（場合によってはターミナル）、医療から生活への視点でトータルな支援、長期の支援体制を進める必要がある。そのため

に小児がん診療科の医師らと相談支援センターが情報を共有し、かつ、役割の分担が可能となる体制を整備することが求められており、研究終了後も、時代や制度等の変容に合わせ、小児がん拠点病院整備事業の中で継続して取り組むことが重要であると考ええる。

## E . 結論

小児がん拠点病院における相談員の役割は、施設ごとに差異はあるものの、その重要性は認識されていた。また、アンケート調査により小児がん経験者の問題点が抽出され、今後小児がん経験者を長期にわたって支援できるように、各拠点病院の相談員が中心となって、小児がん診療科と連携し、体制の整備をする必要があることが改めて認識された。

## F . 健康危険情報

該当なし

## G . 研究発表

### 1 . 論文発表

1.Yasushil shida, Dongmei Qiu, Miho Maeda, Junichiro Fujimoto, Hisato Kigasawa, Ryoji Kobayashi, Maho Sato, Jun Okamura, Shinji Yoshinaga, Takeshi, Rikiishi , Hiroyuki Shichino, Chikako Kiyotani, Kauko Kudo, Keiko Asami, Hiroki Hori, Hiroshi Kawaguti, Hiroko Inada, Souichi Adachi, Atsushi Manabe, Tatsuo Kuroda. Secondary cancers after a childhood cancer diagnosis: a nationwide hospital-based retrospective cohort study in Japan. Int J Clin Oncol 21: 506-516,2016

2.前田美穂 専門医が期待するクリニックの力 小児がん患者の治療後の外来フォローアップ. 小児科医学会会報 35(1)通巻 116号 : 12-16, 2016

3.前田美穂. 悪性腫瘍の治療が妊孕性に及ぼす影響. 思春期学 34(3):303-306, 2016

4.前田美穂 移行期医療 小児がん. 医薬ジャーナル 53(1):69-74, 2017

5.前田美穂. 白血病治療後の晩期合併症とサバイバーシップ. 日本医師会雑誌 145 : 2017(in press)

6.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 - 武蔵野大学任外科学研究所年報第 4 号:17-26,2015

7.小俣智子 医療ケアが必要な子どもと家族への支援 - 小児がん患者を支える社会福祉の役割と機能 - 社会福祉研究 125:78-83, 2016

書籍

1.前田美穂. 小児がんにおける長期フォローアップ. よくわかる臨床試験 ～小児がん～. 238-250. 医薬ジャーナル社.2016.8.15 大阪

2 . 小俣智子 医療とソーシャルワーク . ソーシャルワーク. 金子絵里乃・後藤広史編.145-158.2016. 弘文堂

## 2 . 学会発表

該当なし

## H . 知的財産権の出願・登録状況

### 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

研究分担者 井口 晶裕 北海道大学病院 小児科 講師

#### 研究要旨

小児がんは H24 年 6 月に国のがん対策推進基本計画において重点項目のひとつと位置付けられ、それを受けて H25 年 2 月に全国 15 箇所の小児がん拠点病院が指定された。小児がん拠点病院は各地域ブロックにおける小児がん患者・家族に対する様々な支援を行う中心的な役割を期待されている。平成 26 度において北海道の支援を得て行った北海道地域における現状調査から明らかとなった北海道地域における小児がん医療提供体制のあり方および課題につき着実に取り組んでいる。

集約化と均てん化について、北海道においては 3 医育大学を中心とした患者の集約化がある一方で、小児がん診療施設間の連携が向上した。すなわち標準的な疾患は各施設で適切に診療が行われているが、難治例や治験などについては大学の枠組みを超えて拠点病院に患者の紹介が行われるようになり、集約化と均てん化のバランスが取れるようになっている。

人材育成について、小児がん診療のための人材育成のための研究会や研修会は医療者から市民まで参加対象者に応じた形態で開催された。地域病院との連携強化のためにも、研究/研修会には地域の方々の参加が不可欠であるが、北海道は広大であり札幌などの道央地区だけでの開催では参加しにくい場合も少なくない。これを解決する目的で地域での研修会を開催することとし H27 年度の北見地区で開催を皮切りに、H28 年度は室蘭、帯広、函館、旭川、釧路、苫小牧および札幌市内 3 か所で開催した。市民も参加できる研修会は 2 回開催された。

患者・家族支援のための院内教育充実化は札幌市教育委員会と継続的に話し合いを行なっている。特別支援学級であった院内学級は H27 年度から分校化され教員数の増加が実現しベッドサイドでの教育の充実化が実現したが、さらに H28 年度は復学支援のための取り組みを強化し退院前に原籍校の教頭、担任、および養護教員と持つ直接の会議を常設化した。

来年度以降も引き続き課題への取り組みの実践とともに、北海道地区の事情に応じたより良い拠点病院のあり方につき研究を進める予定である。特に高等部設置については来年度以降も引き続き札幌市教委と継続協議していく方針である。

#### A. 研究目的

平成 26 年度に行った小児がん拠点病院を軸とした小児がん医療提供体制の現状とあり方の課題について取り組むとともに、北海道地区の事情に応じたより良い拠点病院のあり方につき検討を行う。

#### B. 研究方法

平成 26 年度の実態調査で明らかとなっ

た課題に取り組む。

特に(1)集約化と均てん化のバランス、(2)地域の病院との連携、人材育成、(3)患者・家族支援について。

#### C. 研究結果

(1)集約化と均てん化

北海道においては 3 医育大学を中心とした患者の集約化がある。一方で、小児

がん診療施設間の連携の向上は不可欠である。北海道大学病院を含む3医育大学病院（北海道大学、札幌医科大学、旭川医科大学）、北海道がんセンター、札幌北楡病院、北海道立子ども総合医療療育センター（コドモックル）が、北海道における小児がん診療施設である。この6施設は全てJCCG（日本小児がん研究グループ）のメンバーであり、集学的治療をふくむ標準的な診療を提供している。その中心は3医育大学病院であり、各大学のネットワークを用いた集約化が行われていて、標準的な診療に関しては小児がん拠点病院である北海道大学病院だけでなく各大学病院にて診療が行われている。

再発難治例など標準的な治療以上の治療が必要な患者については、拠点病院でのみ行われている治験や臨床試験に各大学から継続的に患者の紹介が行われるようになった。このように北海道地区においては集約化と均てん化のバランスが取れるようになっている。

#### (2)地域連携と人材育成

北海道には、既存の北海道小児がん研究会、北海道小児血液研究会、北海道脳腫瘍治療研究会など全ての小児がん診療施設が参加する研究会が定例で行われている。それとは別に、北海道における中心的な役割を果たしている3医育大学病院のメンバーで行われる研究会があり、特に医療者のためのコアな研究会・研修会として行われている。

小児がん診療に携わる医療者のみならず、地域の医療スタッフや広く市民まで参加可能な研修会が北海道大学病院の主催で定例で開催されるようになっている。H28年度は2回開催された。

地域病院との連携強化のためにも、研究/研修会には地域のスタッフや市民の方々に参加いただくことが不可欠であるが、北海道は広大であり札幌などの道央地区だけでの開催では参加しにくい場合も少なくない。これを解決する目的で地

域での研修会を開催することとしH27年度の北見地区で開催を皮切りに、H28年度は室蘭、帯広、函館、旭川、釧路、苫小牧および札幌市内3か所で開催した。その結果、小児医療を志す若い研修医の大幅な増加が得られた。来年度以降も北海道の各地域での研修会を引き続き開催していく予定である。

#### (3)患者・家族支援

高等部設置に向けた院内教育充実化は札幌市教育委員会と継続的に話し合いを行なっている。平成27年4月から特別支援学級であった院内学級は分校に格上げされ教員数の増加が実現しベッドサイドでの教育の充実化が実現した。さらにH28年度は復学支援のための取り組みを強化した。すなわち、退院が近づくと、原籍校の教頭、担任、および養護教員と院内学級の教員、医師や看護師の医療スタッフ、保育士、子ども療養支援士などが顔を合わせて患児の問題点を話し合う会議を常設化した。そこに患者および家族も入っていただき、スムーズな転校・復学支援を進めている。

ファミリーハウスなどの安価な宿泊施設の増設や近隣ホテル宿泊費の補助等経済的援助については来年以降の課題である。

## D. 考察

平成26年度の北海道における現在の小児がん診療の実態調査から明らかとなった課題につき着実に取り組んでいる。

北海道において、3医育大学を中心とした集約化と均てん化については比較的良い連携が可能となっている。最新の治療や集学的治療の提供は引き続き重要であるが、一方で広大な北海道全域から旭川地区を含む道央圏に患者が搬送されてくるため、地域の病院との連携、患者負担の軽減、転校・復学支援および高校生

の教育などの患者・家族支援に課題は依然として存在している。

北海道大学病院は北海道唯一の小児がん拠点病院であり、北海道以外の他の地域ブロックの小児がん拠点病院のように複数の都府県をカバーしていないため北海道や札幌市などの行政と連携しやすい環境にある。高等部設置に向けた院内教育充実化は札幌市教育委員会と継続的に話し合いを行なっていく予定である。

小児がん診療のための人材確保や地域の病院との連携のための全道における研修会の行脚は小児医療を志す若い研修医の増加を得たが、単年度にとどまらず、継続的な粘り強い取り組みが必要と考えられる。

患者負担の軽減、転校・復学支援および患者教育の充実化などの課題にひとつひとつ取り組む必要があると考えられ、今年度の取り組みである復学支援の強化はその一里塚であり、今後は退院直前のみならず、入院当初からの連携も視野に入れるべきであろう。

北海道地区の小児がん拠点病院あり方について、専門医の確保、スムーズな連携、拠点病院等への集約などの意見の他、患者の負担軽減、心理面および教育面のサポートを求める声が多く、引き続き着実に各課題に取り組む一方で、各連携施設および患者・家族の意見を聞きながらより良い小児がん拠点病院のあり方について研究・検討を進める必要があるものと考えられた。

## E. 結論

北海道においては3医育大学を中心とした患者の集約化がある一方で、小児が

ん診療施設間の連携が向上し、集約化と均てん化のバランスが取れるようになっている。

小児がん診療のための人材育成のための研究会や研修会は道央圏のみならず全道各地で行った。市民が参加できる研修会も合わせて行われた。今後も継続的に地域での研修会を開催する。

患者・家族支援のための院内教育充実化について札幌市教育委員会と継続的に話し合いを行なっている。平成28年度からは復学支援事業を強化した。

来年度以降も引き続き課題への取り組みの実践とともに、患者・家族および連携病院からの意見を継続的に確認し、北海道地区のより良い拠点病院のあり方につき研究を進める予定である。

## F. 健康危険情報

特になし。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- (1) Iguchi A, Terashita Y, Sugiyama M, Ohshima J, Sato TZ, Cho Y, Kobayashi R, Ariga T. Graft-versus-host disease (GVHD) prophylaxis by using methotrexate decreases pre-engraftment syndrome and severe acute GVHD, and accelerates engraftment after cord blood transplantation. *Pediatr Transplantation* 2016; 20: 114-119
- (2) Ishi Y, Yamaguchi S, Iguchi A, Cho Y, Ohshima J, Hatanaka KC, Takakuwa E, Kobayashi H, Terasaka S, Houkin K. Primary pineal rhabdomyosarcoma successfully treated by high-dose chemotherapy followed by autologous

peripheral blood stem cell  
transplantation: case report.  
J Neurosurg Pediatr. 2016; 18:41-5.

なし  
3. その他  
なし

## 2. 学会発表

(1) Sugiyama M, Terashita Y, Ohshima J,  
Cho Y, Iguchi A, Ueki M, Tozawa Y,  
Takezaki S, Yamada M, Kobayashi I,  
Ariga T. Successful allogenic  
unrelated bone marrow  
transplantation in a female patient  
with a heterozygous splice-site  
mutation in PIK3R1.

42th Annual Meeting of the European  
Group for Blood and Marrow  
Transplantation (EBMT), Valencia,  
2016/4/5-6

(2) 井口晶裕, 寺下友佳代, 杉山未奈子,  
大島淳二郎, 長祐子, 小林良二, 有賀正.  
Clinical investigation of patients  
who relapsed after hematopoietic  
stem cell transplantation.

第78回日本血液学会学術集会. 横浜、  
2016/10/13-15

(3) 井口晶裕, 寺下友佳代, 杉山未奈子,  
大島淳二郎, 長祐子, 有賀正. The  
efficacy of tandem stem cell  
transplantation in patients with  
high-risk neuroblastoma.

第39回日本造血細胞移植学会. 松江、  
2017/3/2-4

## H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

### 1. 特許取得

なし

### 2. 実用新案登録

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：東北大学病院および東北ブロックにおける  
小児がん医療提供体制の検討」

研究分担者 笹原 洋二

東北大学大学院医学系研究科 発生・発達医学講座 小児病態学分野  
准教授

**研究要旨**

東北大学病院は東北ブロックにおいて唯一の小児がん拠点病院であり、東北ブロックにおける小児がん医療体制の実態把握と、地域内連携体制のあり方の検討と具体的な構築が求められている。

本研究分担では、東北ブロックにおける小児がん拠点病院および小児がん診療病院10施設間の連携体制について、東北ブロック小児がん医療提供体制協議会の構成と東北ブロック内連携のための具体的方法、小児がん長期フォローアップ医療提供体制と地域連携についてまとめた。これらの結果をもとに、東北ブロック内における小児がん医療提供体制のあり方について検討した。

**A．研究目的**

東北大学病院は東北ブロックにおいて唯一の小児がん拠点病院である。

本研究分担では、東北ブロックにおける小児がん拠点病院および小児がん診療病院10施設において、東北ブロック小児がん医療提供体制協議会の構成と東北ブロック内連携のための具体的方法、長期フォローアップ医療提供体制と地域連携についてまとめ、東北ブロック内における小児がん医療提供体制および地域内連携体制のあり方の検討を行うことを目的とした。

**B．研究方法**

1.東北ブロック内の小児がん医療連携のための具体的方法

東北ブロック内の小児がん患者動向の解析結果を踏まえ、現在の状況のまとめを行い、今後の方向性について検討した。

2.長期フォローアップ医療提供体制と地域連携

これについては、東北ブロックにおける現在の医療提供状況をまとめた。

（倫理面への配慮）

小児がん症例の個人情報の保護については厳重な管理と配慮を行って対応した。

研究課題名「小児がん拠点病院でフォローアップ中の小児がん経験者の実態調査と長期的支援への橋渡しに関する研究」

は平成 27 年 12 月 21 日に東北大学大学院医学系研究科倫理委員会審査を受け、承認を得ている。

### C . 研究結果

#### 1. 東北ブロック内の小児がん医療連携のための具体的方法

図 1 に東北ブロックの小児がん診療病院 10 施設の分布を示す。特徴としては、各県に 1 - 2 施設の小児がん診療病院が平均して分布している点であり、標準的治療については各県の小児がん診療病院にて十分な診療が行われている。

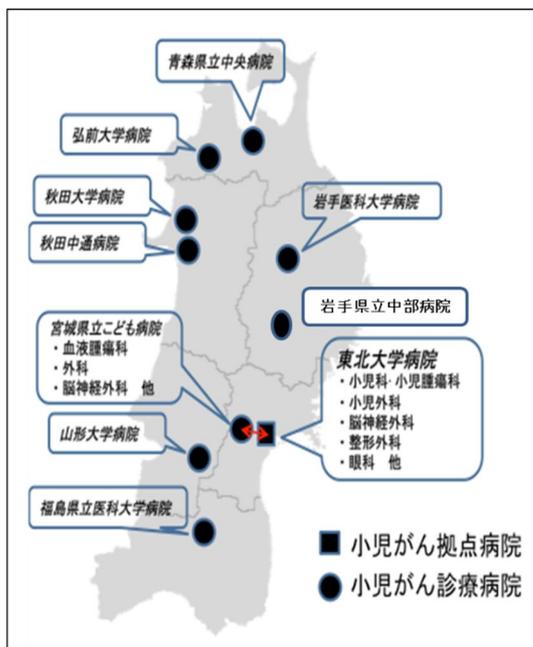


図 1 東北ブロックにおける小児がん診療病院の分布

小児がん医療連携の具体的方法としては、年 2 回 TV 会議システムを利用した小児がん症例合同ネットカンファレンスを開催し、各施設の症例検討を行っている。これとは別に、宮城県立こども病院血液腫瘍科と月 1 回 TV 会議ネットカンファレンスを定期的で開催し、両施設の症例検討と情報交換を行っている。

また、平成 28 年 8 月に東北ブロック小児がん相談支援部会を設立し、年 2 回の小児がん相談支援部会を開催し、内 1 回は TV 会議システムを利用して開催した。2 . 長期フォローアップ医療提供体制と地域連携

図 2 に東北大学病院における長期フォローアップ外来、および移植後フォローアップ外来の現状についてまとめた。

#### 長期フォローアップ外来

- ・月曜日、金曜日午後開設。
- ・内分泌専門医、循環器専門医、看護師、臨床心理士と連携して診療を行う。
- ・宮城県内で卵子、精子保存体制の構築を産婦人科医とともに計画中。

小児がん専門医: 2名

外来患者数:

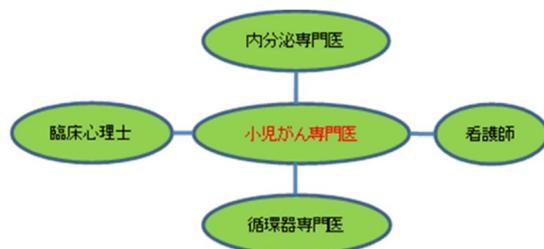
治療終了後5年以上経過 月10-20例

#### 移植フォローアップ外来

- ・第2、第3週の月曜日、金曜日に開設。
- ・内分泌専門医、循環器専門医、看護師、臨床心理士、MSWと連携して診療を行う。
- ・月初めに小児がん専門医と上記担当者が事前にカンファレンスを行う。
- ・問診票の作成、記録。

小児がん専門医: 2名

外来患者数: 月10例前後



## 図2 東北大学病院における長期フォローアップ体制および移植後フォローアップ外来の開設

各小児がん診療病院の長期フォローアップ体制の把握と連携体制の構築は今後の課題である。

### D．考察

東北ブロック内での小児がん診療連携体制としては、小児がん患者のほぼ全例が小児がん診療病院にて診療が行われており、東北ブロックの特徴として、標準的治療としては各県の小児がん診療病院にて診療が完結する傾向があることが挙げられる。疾患別に検討した場合、固形腫瘍患者、特に脳腫瘍患者は小児がん拠点病院をはじめとして集約化に向かう傾向にある。小児がん拠点病院に集約すべき疾患としては、再発難治例、新規治療が必要な症例(臨床試験を含む:東北大学病院は臨床試験推進センターがあり、臨床試験中核病院に指定されている)、高度手術手技と集学的治療を要する脳腫瘍症例、免疫不全症など特殊な病態のある症例に特化して、集約化することが必要であり、集約化と均てん化のバランスをとりながら診療連携を行うことが重要と考えられた。

東北大学病院における長期フォローアップ体制および移植後フォローアップ外来の開設は、小児がん拠点病院での体制として確立されている。他の小児がん診療病院での長期フォローアップ体制は病院間でまだ格差があり、全体的な体制強化が今後の課題となっている。

診療連携においては、特に東北ブロックにおいて、遠隔医療としてのTV会議ネットワークの構築は極めて有用であっ

た。これは、東北ブロック小児がん相談支援部会の開催にも利用されており、多職種医療スタッフの教育や情報共有の場として極めて有用であった。

### E．結論

東北ブロックにおける小児がん拠点病院および小児がん診療病院10施設におけるブロック内連携のための具体的方法、長期フォローアップ医療提供体制と地域連携についてまとめた。

今後は各小児がん診療病院における長期フォローアップ体制の底上げと、多職種間の情報共有が極めて重要と考えられ、そのためのTV会議ネットワークシステムは遠隔医療システムとして東北ブロックでは特に有用であるため、今後も活用したいと考えている。

### F．健康危険情報

特になし。

### G．研究発表

#### 1．論文発表

1) 笹原洋二. 小児がん拠点病院としての東北大学病院の取組み. 東北医学雑誌, 128: 19-21, 2016.

#### 2．学会発表

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

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  
研究分担：小児がん患者の動態調査  
分担研究報告書

研究分担者 康勝好 埼玉県立小児医療センター血液腫瘍科 科長兼部長

### 研究要旨

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を検討するために、小児がん患者の動態調査を行った。本年度も昨年度に引き続き関東甲信越地域ブロックの連携協議会に参加している小児がん診療施設の症例数の変化の分析を行った。この結果、造血器腫瘍と比較して固形腫瘍、脳腫瘍に関しては拠点病院などへの集約化傾向が認められた。今後も同様の方法で小

#### A. 研究目的

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を検討するために、小児がん患者の動態調査を行う。

小児がんに関する臨床研究を活発化する。

#### B. 研究方法

関東甲信越地域ブロックの連携協議会に参加している小児がん診療施設の小児がん関係の公開資料から症例数の変化の分析を行った。

（倫理面への配慮）

研究はすべてヘルシンキ宣言に則って行われる。患者の個人情報は一切、病院外に漏れることはない。

#### C. 研究結果

造血器腫瘍においては一部の拠点病院では診療する患者割合が上昇していたが、4拠点病院全体では患者割合は減少

していた。対照的に、固形腫瘍、脳腫瘍に関しては拠点病院などへの集約化傾向が認められた。

#### D. 考察

外科治療を含む集学的治療が必要な固形腫瘍、脳腫瘍の患者が拠点病院に集まる傾向が出てきており、小児がん診療病院間での役割分担がゆっくり進行していると考えられる。

このような傾向が継続・定着していくかどうかについては引き続き検討を行っていく必要がある。

#### E. 結論

関東甲信越地域においては、小児がん拠点4病院においては、拠点病院指定後に固形腫瘍、脳腫瘍に関しては拠点病院などへの集約化傾向が認められた。

#### F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

1. Kobayashi R, Mitsui T, Fujita N, Osumi T, Aoki T, Aoki K, Suzuki R, Fukuda T, Miyamoto T, Kato K, Nakamae H, Goto H, Eto T, Inoue M, Mori T, Terui K, Onizuka M, Koh K, Koga Y, Ichinohe T, Sawada A, Atsuta Y, Suzumiya J.: Outcome differences between children and adolescents and young adults with non-Hodgkin lymphoma following stem cell transplantation. Int J Hematol. 2016 Oct 27. [Epub ahead of print]
2. Aoki T, Koh K, Arakawa Y, Mori M, Oguma E, Hanada R.: Reversible Cerebral Vasoconstriction Syndrome during Chemotherapy for Acute Lymphoblastic Leukemia. J Pediatr. 2016 Oct 18. pii: S0022-3476(16)30955-6. doi: 10.1016/j.jpeds.2016.09.045. [Epub ahead of print]
3. Tanaka Y, Kawashima H, Mori M, Fujiogi M, Suzuki K, Amano H, Morita K, Arakawa Y, Koh K, Oguma E, Iwanaka T, Uchida H. Contraindications and image-defined risk factors in laparoscopic resection of abdominal neuroblastoma. Pediatr Surg Int. 2016;32:845-50

## 2. 著書

1. 後藤 裕明, 康 勝好, 他共同執筆 : 急性リンパ性白血病 ALL 日本小児・血液がん学会編, 小児白血病・リンパ腫診療ガイドライン 2016 年版, 金原出版 東京, 2016:7-35
2. 康 勝好 : 小児急性リンパ性白血病, 血液科研修ノート, (株)診断と治療社 東京, 2016 : 435-439

## 3. 学会発表

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

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

「分担課題名 小児がん診療の Quality Indicator (QI) 作成」

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**

平成 24 年のがん対策推進基本計画改定時に初めて小児がん医療への対応が盛り込まれ、小児がん拠点病院および中央機関が指定された。そして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いる。そのために小児がん拠点病院同士や中央機関の診療連携の実態把握、患者の動態調査、ブロック毎の地域医療の把握を通して、医療連携の在り方を検討する必要性が在り、当センターは他の小児がん拠点病院と分担し、小児がん診療病院の実態把握と評価を行えるような Quality Indicator (QI) 案の作成、検証を行う。

さらに、地域の小児がん診療レベルの向上のために、地域の小児がん診療病院との連携体制、小児がん診療に関する啓発活動を行う。

また、小児がん経験者の増加と共に求められている、晩期合併症の早期発見、診療を行う長期フォローアップや、成人医療への移行医療に関する体制の整備を行う。

**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）が全国に 15 施設指定され、小児がん医療の質の向上を目指している。そこで、まず拠点病院同士や中央機関の診療機能の調査を行い、また診療連携の実態を把握する。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の Quality Indicator (QI) 案の作成、検証を行う。

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 病院以外に約 10 病院あり、その医療機関の間での連携も重要であり、地域小児がん医療連携体制整備を行う。

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) 案の作成  
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 案について実現可能性について検証を行う。

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を行う。

3) 長期フォローアップ、移行医療体制整備  
当センター及び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。

## C．研究結果

1) Quality Indicator (QI) 案の作成  
今年度は藤崎氏の作成した 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 36 指標あり、当センターでは全項目のデータ算出が可能であった。しかし、当センターは電子カルテ導入病院ではあるが、いくつかの指標(中心静脈カテーテル関連血流感染率、術中出血量、輸血量等)に関しては、完全な手作業での算出となったことでデータ算出者の負担が大きかった。またいくつかの指標(外来化学療法件数等)についてはその定義がまだ不十分であることが明らかになった。しかし、QI の実現可能性については十分に実証することができたと考える。今後は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ができるかが課題

である。

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 11 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 年度に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](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。(現在は 13 施設。)

また 26 年度末に「小児がん診断ハンドブック」を作成し、都内の小児科系を中心とした一次医療機関に配布、またこれを用いた勉強会を開催した。28 年度は「小児がん治療終了後の予防接種」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 6 施設において実施している。

また 27 年度、28 年度と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) 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 回開設した。その外来では、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。

小児がん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、また患者さんと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や、それぞれの指標の具体的な定義に関してはさらなる修正が必要と考えられた。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。

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るが、十分実現可能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)) の作成およびその算出を行った。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

1. Yokoi K, Yamaoka M, Miyata I, Nonaka Y, Yuza Y, Kawata S, Akiyama M, Yanagisawa T, Ida H: Atypical clinical features of children with central nervous system tumor: Delayed diagnosis and switch in handedness, *Pediatr Int*. 2016; 58: 923-6
2. Nakayama N, Mori N, Ishimaru S, Ohyama W, Yuza Y, Kaneko T, Kanda E, Matsushima E: Factors associated with posttraumatic growth among parents of children with cancer, *Psychooncology*. 2016 Nov 8; doi: 10.1002/pon.4307

##### 2 . 学会発表

1. 石丸紗恵、齋藤 修、齋藤雄弥、横川裕一、居石崇志、清水直樹、湯坐有希：当センターで ECMO 管理が行われた小児がん患者の臨床経過，第 119 回日本小児科学会学術集会．札幌市．日本小児科学会雑誌 2016；120(2)：534
2. 津島ゆかり、齋藤雄弥、鈴木知子、幡谷浩史、榊原裕史、寺川敏郎、湯坐有希：ランゲルハンス細胞組織球症における初期症状の検討，第 119 回日本小児科学会学術集会．札幌市．日本小児科学会雑誌 2016；120(2)：418
3. 瀬戸真由里、湯坐有希、菊地祐子、小高文子：緩和ケアサポートチームの非がん患者への関わり 現状と今後の課題，第 21 回日本緩和医療学会学術大会．京都市．第 21 回日本緩和医療学会学術集会抄録集 2016：S531
4. 高橋浩之、湯坐有希、木下明俊、森武浩、照井君典、岩本彰太郎、中山秀樹、嶋田 明、浜本和子、小川 淳、小池和俊、小阪嘉之、齋藤明子、堀部敬三、中畑龍俊、富澤大輔、多賀 崇、多和昭雄、足立 壯一：Early-phase fluctuation of FDP as a prognostic marker of APL: a report from the JCCG CML committee，第 78 回日本血液学会学術集会．横浜市．臨床血液 2016；57(9)：1645
5. 嶋 晴子、谷澤昭彦、黒澤秀光、渡辺輝浩、伊藤正樹、遠野千佳子、湯坐有希、村松秀城、後藤裕明、中沢洋三、今井千速、嶋田博之：Impact of pubertal status on growth impairment in CML children treated with TKI; JPLSG CML-08 study，第 78 回日本血液学会学術集会．横浜市．臨床血液 2016；57(9)：1510
6. 松井基浩、山岡祥子、齋藤雄弥、石丸紗恵、横川裕一、森川和彦、牧本敦、湯坐有希、金子隆：マグネシウム製剤のシスプラチンによる腎毒性の予防効果の後方視的検討，第 58 回日本小児血液・がん学会．東京都．日本小児血液・がん学会雑誌 2016；53(4)：268
7. 湯坐有希、嶋田博之、黒澤秀光、渡辺輝浩、伊藤正樹、遠野千佳子、嶋 晴子、村松秀城、堀田紀子、岡田雅彦、梶原良介、後藤裕明、中沢洋三、今井千速、谷澤昭彦：JPLSG CML-08 予備解析報告 2016-急性有害事象について，第 58 回日本小児血液・がん学会．東京都．日本小児血液・がん学会雑誌 2016；53(4)：234
8. 山岡祥子、松井基浩、齋藤雄弥、石丸紗恵、横川裕一、金子 隆、湯坐有希：芽球性形質細胞様樹状細胞腫を発症したダウン症候群の 1 例，第 58 回日本小児血液・がん学会．東京都．日本小児血液・がん学会雑誌 2016；53(4)：318
9. 齋藤雄弥、松井基浩、山岡祥子、石丸紗恵、横川裕一、牧本敦、佐藤裕之、湯坐有希：当院における病期 3,4 悪性腎腫瘍の初期外科的治療指針と臨床経過の後方視的検討，第 58 回日本小児血液・がん学会．東京都．日本小児血液・がん学会雑誌 2016；53(4)：304
10. 嶋田博之、黒澤秀光、渡辺輝浩、伊藤正樹、遠野千佳子、嶋晴子、湯坐有希、村松秀城、堀田紀子、岡田雅彦、谷沢昭彦：小児慢性期慢性骨髄性白血病 (CML) に対する多施設共同観察研究 CML-08 平成 28 年度予備解析，第 58 回日本小児血液・がん学会．東京都．日本小児血液・がん学会雑誌 2016；

- 53(4) : 234
11. 嶋 晴子、谷澤昭彦、黒澤秀光、渡辺輝浩、伊藤正樹、遠野千佳子、湯坐有希、村松秀城、後藤裕明、中沢洋三、今井千速、嶋田博之：小児慢性期 CML 患者の診断前成長障害 ( JPLSG CML-08 研究 ) ，第 58 回日本小児血液・がん学会．東京都．日本小児血液・がん学会雑誌 2016 ; 53(4) : 234
  12. 石丸紗恵、木村俊介、関 正史、山岡祥子、松井基浩、斎藤雄弥、横川裕一、滝田順子、湯坐有希：中枢神経と腎に病変を認めたラブドイド腫瘍素因症候群の 1 例，第 58 回日本小児血液・がん学会．東京都．日本小児血液・がん学会雑誌 2016 ; 53(4) : 284
  13. 富岡晶子、堀部敬三、陳 基明、金子隆、湯坐有希、小澤美和、高木正稔、

森本 哲、黒田光恵、丸 光恵：成人後の女性小児がん経験者の健康状態と自己効力感，第 58 回日本小児血液・がん学会．東京都．日本小児血液・がん学会雑誌 2016 ; 53(4) : 340

#### H . 知的財産権の出願・登録状況 ( 予定を含む )

##### 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

「分担課題名 小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討」

研究分担者 後藤 裕明  
神奈川県立こども医療センター血液・再生医療科 部長

**研究要旨**

小児がん拠点病院として、小児がん診療の機能強化に取り組み、その成果を自己評価した。小児がん拠点病院の指定、施設内小児がんセンターの設置を契機に、施設内における多部門が連携して定期カンファランスを開催するなど、自施設における小児がん診療に取り組む体制が強化されたと考えられる。一方で、長期フォローアップや地域連携などについて、取り組みが端緒についたばかりの課題があり、今後も検討を続ける必要がある。

**A . 研究目的**

関東甲信越地区の小児がん拠点病院として神奈川県立こども医療センターは小児がん医療の充実をめざし、機能強化に取り組んでいる。本研究では、小児がん拠点病院に求められる各機能別の項目について、神奈川県立こども医療センターの達成度を評価し、今後への課題を抽出する。

**B . 研究方法**

2015年、施設内に設置された小児がんセンターの活動のうち、1.集学的治療の提供、2.再発・難治疾患への対応、3.長期フォローアップ体制の整備、4.地域連携の推進、5.相談支援、6.緩和ケア、7.医療従事者研修、8.その他、に項目を分け、それぞれにおける活動内容を振り返り、小児が

ん拠点病院としての役割について考察した。

（倫理面への配慮；本研究は人を対象とする医学研究には相当しない。）

**C . 研究結果**

集学的治療の提供

神奈川県立こども医療センターにおける平成25年～27年における新規診断小児がん患者数は、平成25年68件（そのうち固形腫瘍40件）、平成26年58件（同29件）、平成27年67件（同45件）であり、新規患者数の変動はみられなかった。Cancer Boardの開催件数は平成25年57件、平成26年56件、平成27年42件であり、原則としてすべての症例に対し、多部門間での関与が行われた。造血器腫瘍に対しては、血液・再生医療科内で

Leukemia Board を行い、治療方針について科内での情報共有が行われた。

以前より行われていた小児がん栄養プロジェクトに加え、平成 28 年度からリハビリテーション科との月例合同カンファランスが開始された。これらにより治療中の患者における栄養管理、口腔ケア、身体機能などについて多角的に評価が行われるようになった。

#### 再発・難治疾患への対応

小児がん治療に用いる新規薬剤の企業主導・医師主導治験に計 5 件、参加し、他施設からの患者紹介を受けつつ、臨床試験を遂行した。肝芽腫や骨肉腫の肺転移症例を中心に、外科治療を目的とした短期転院を積極的に受け入れている。難治肝芽腫に対する分子標的療法と抗がん剤併用療法の単施設臨床試験を開始し、今年度中に 3 例の臨床試験参加を得た。

#### 長期フォローアップ体制の整備

小児専門看護師による造血細胞移植後患者長期フォローアップ外来、小児内分泌科医による小児がん経験者内分泌外来を継続した。重大な合併症なく、血液・再生医療科の定期受診を終了する患者を対象にして、主に郵送による状況調査を継続して行う長期フォローアップ研究を開始し、主に成人に達した小児がん経験者を中心に、研究についての説明と同意取得を開始した。小児がん経験者における晩期合併症の早期発見とそのスクリーニング、患者の自立支援を目的として、血液・再生医療科としての長期フォローアップ外来設立をめざし、今年度から準備会を開始した。

#### 地域連携

地域における小児がん診療施設との連携を充実させるために、神奈川県小児が

ん診療体制連携協議会、横浜市小児がん診療連携病院協議会を開催し、小児がん診療に関する情報交換を行った。横浜市小児がん診療連携病院協議会では、主に市内の小児がん患者、経験者、その家族に対して、小児がん診療に関する要望調査を行った。

#### 相談支援

小児がん相談支援室が担当した小児がん患者および家族への相談件数は平成 27 年 443 件であった。このうち院外患者からの相談が 25 件であった。小児がん相談支援室ではホームページを開設しており（<http://kcmc.jp/shounigansoudan/>）、このホームページを介した相談も 4 件あった。

#### 緩和ケア

平成 28 年度から、新規入院患者毎のカンファランスに緩和ケアチーム員が参加し、原則としてすべての小児がん患者に対し緩和ケアチームの介入が行われるようになった。

#### 医療従事者研修

小児がん医療従事者の研修を目的として、小児がんセンターとして下記の研修会等を企画、開催した。

- ・小児がんセミナー(院内を中心とした診療従事者、年 2 回)
- ・小児緩和セミナー(院内外の診療従事者、年 5 回)
- ・小児がん看護研修(関東甲信越ブロック小児がん診療施設、年 2 回)
- ・小児がん相談支援セミナー(小児がん支援者、年 1 回)

#### その他

小児がん経験者とその家族、または一般市民を対象として、下記の研修会を開催した。

- ・血液・再生医療科家族教室(院内患者、家族、年2回)
- ・小児がん栄養サロン(院内患者、家族、年3回)
- ・小児がん経験者の会(院内外の小児がん経験者、年1回)
- ・小児がん家族サロン(院内の小児がん患者家族、年1~2回)
- ・小児がん市民公開講座(一般市民、年1回)
- ・小児がん健康教室(院内の小児がん患者、その家族、年3回)

#### D. 考察

集学的治療の提供、再発・難治疾患への対応について

新規診断患者の件数は、ほぼ変化なく推移している一方、治療への参加や造血細胞移植を目的とした他施設からの患者紹介が近年、増加している。

神奈川県の小児人口は約120万人であり、推定される小児がんの年間発生件数は120前後である。神奈川県立こども医療センターにおける新規診断小児がん患者は平成25年以降の平均で年間64例であり、県内症例の約半数が集約していることになる。このうち固形がん患者が半数以上を占め、集学的治療が必要な症例が、主に当センターに集約されていると考えられる。同地域には大学病院をはじめ、複数の小児がん診療施設があるが、地域において、小児がん患者の集約化と均てん化がバランスよく行われていることが示唆された。

長期フォローアップ体制の整備について

小児病院として小児がん経験者の長期フォローアップをどのように進めるかについて、明確な指針は出されていない。当

センターでは自施設で治療を行った小児がん経験者の中で、治療終了後5年以上経過し、重大な合併症がない(もしくは合併症に対する成人診療科の受診が始まっている)自らの疾患を理解している、受けてきた治療の内容を理解している、職場や地元で定期検診を続けられる、ことを、血液・再生医療科の定期受診を終了する条件とした。この時、郵送による長期フォローアップを続けることの可否を問い、同意が得られた場合にはアンケート調査等のかたちで健康調査を継続することを、今後試みることとなった。このような形での長期フォローアップが十分に機能するか、今後の検討を要する。また、平成29年度の開設をめざし、小児がんの内科診療担当科である血液・再生医療科による長期フォローアップ外来開設の準備を行った。この外来は、小児がん経験者に対する日常診療を補完し、晩期合併症に対するスクリーニング検査が適切に行われているかのチェック機能を持つこと、患者の自立を支援するための教育的な役割を果たすことを目的としている。

地域連携について

主に横浜市内、神奈川県内の各施設との連携が強化され、実際に連携協議会の主導で小児がん診療に関する要望調査を行った。一方で、当センターは関東甲信越地区の拠点病院であり、県内に限った連携強化だけでは不十分である。今後、他の地域拠点病院と相談をしながら、県境を越えた連携の強化が必要である。

相談支援

相談件数そのものは昨年度から大幅な変化がないが、院外施設からの相談やホームページを介した相談が寄せられるようになったことが変化としてあげられる。

## 緩和ケア

原則として、新規に入院した全患者に対し緩和ケアチームが介入する体制が確立した。これにより必要な際に遅滞なく、緩和的医療が提供できることが期待される。

## 研修

従来、小児がんをテーマとした研修を定例会として行ってはならず、施設内外で定期的な小児がん関連研修会を行うようになったのは拠点病院に指定されたことによる変化のひとつである。これらの研修会等により小児がんに集学的治療、社会的支援について、施設、地域全体の意識が高まることが期待される。

## E．結論

小児がん拠点病院としての機能強化策として、小児がん栄養プロジェクト、小児がんリハビリテーション等、多部門による集学的治療が実行に移されるようになった。新規診断患者数そのものに大きな変化はないが、より集学的治療が必要な症例や再発・難治例が集約されるようになり、地域連携の中で、適切に集約化と均

てん化が進んでいることが示唆される。長期フォローアップや地域連携の在り方など、現時点で評価が難しい課題もあり、引き続き、検討を続ける必要がある。

## F．健康危険情報

(総括研究報告書にまとめて記入)

特になし。

## G．研究発表

### 1．論文発表

該当なし。

### 2．学会発表

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

特になし。

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

「分担課題名 小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討」

研究分担者 高橋 義行 名古屋大学大学院医学系研究科小児科学 教授

**研究要旨**

全国で 15 の小児がん拠点病院が選定され、各ブロックごとに拠点病院間、および拠点病院と連携病院との連携した小児がん診療が構築されつつある。小児がん拠点病院選定後の小児がん拠点病院の小児がん患者動態を調査し、東海・北陸ブロックにおいて、再発難治小児がん患者を中心に小児がん患者の拠点病院への紹介が増加していた。この動きは固形腫瘍に顕著で、白血病患者さんの患者動態に変化はなかった。小児科、小児外科、脳外科、整形外科、放射線科など集約的治療が必要な難治小児がん患者の集約化と標準治療で治癒が期待できる患者の均転化を目的とした小児がん連携病院協議会の設立と、連携協議会メーリングリストによる小児がんに関する相談を可能にした。別に東海北陸地区小児がん相談ネットワークを設立し運用を開始した。

**A . 研究目的**

小児がん拠点病院を中心とした小児がん診療の整備が進められている。全国で 15 の小児がん拠点病院が選定され、各ブロックごとに拠点病院間、および拠点病院と連携病院との連携した小児がん診療が構築されつつある。

小児がん拠点病院選定後の小児がん患者動態を調査することで、拠点病院の役割、連携病院との連携が明らかになる。

ドライフスペシャリスト、患者のピアサポート、院内学級など)について調査を行った。

東海・北陸ブロックにおける小児がん拠点病院である名古屋大学医学部附属病院と三重大学附属病院における小児がん患者の紹介元施設をカルテから抽出してその動向を調査した。

(倫理面への配慮)カルテから匿名で抽出し、その数を調べた。

**B . 研究方法**

平成 26 年度に、愛知県のがん診療連携拠点病院等での小児がんの年間登録数が 10 以上の 9 病院にアンケートを行い、小児がん診療における支援体制(チャイル

**C . 研究結果**

平成 26 年度に、愛知県のがん診療連携拠点病院等での小児がんの年間登録数が 10 以上の 9 病院において、小児がん診療の支援体制は異なっており、勉強会、相互

支援を行うことが必要と考えられた。

復学支援講演会として、平成 28 年 2 月 23 日、24 日に愛知県県庁において養護教諭を対象とした勉強会を行った。

名古屋大学医学部附属病院の小児がん患者動向は、平成 24 年度（2、3 月を除く）の小児がん患者入院数は、182 人で固形腫瘍が 120 人（65.9%）、血液腫瘍が 62 人（34.1%）であった。全例他施設からの紹介による患者で、愛知県 145 名（79.6%）、岐阜県 11 名（6.0%）、三重県 10 名（5.5%）、静岡県 3 名、京都府 2 名、大阪府 2 名、海外 2 名、岡山県、奈良県、新潟県、長野県、東京都、千葉県、宮城県が各 1 名であった。東海・北陸ブロック以外からの紹介が 13 名（7.1%）あった。

三重大学医学部附属病院の小児がん患者動向は、平成 25 年度の小児がん入院患者としては 114 名、うち新規患者は 39 名で、21 施設から紹介されていた。39 名のうちほとんどが県内施設で、34 名が三重県内の 17 施設からの紹介であった。残りの 4 名は関西医科大学 1 名、南和歌山医療センター 1 名、藤田保健衛生大学 2 名の 3 施設からであった。連携する多施設への治療目的での紹介患者は 10 名で 7 施設（すべて三重県外の施設）に送っていた。三重大学から患者を治療目的で紹介した連携施設の内訳は筑波大学附属病院 2 名、千葉重粒子線センター 3 名、藤田保健衛生大学 1 名、北海道大学病院 1 名、兵庫県立尼崎病院 1 名、木沢記念病院 1 名、大阪府立母子保健センター 1 名であった。これを受けて、東海北陸地区における小児がん診療を行う 24 病院からなる東海小児がん連携病院協議会を設立し、連携協議会メーリングリストによる小児がん相談を開始した。またこれとは別に東海

北陸地区小児がん相談ネットワークを設立し、運用を開始した。

#### D．考察

名古屋大学病院、三重大学病院とも小児がん拠点病院選定後に患者数は増加していたが、固形腫瘍の紹介患者が顕著であったが白血病患者の動態に大きな変化は見られなかった。東海・北陸ブロック外からの患者も 7%以上あり、小児患者の家族が一泊 1000 円で宿泊できるドナルド・マクドナルドハウスなごやが 2014 年 1 月に稼働し、県外からの小児がん患者家族への有効な支援となっている。三重大学病院への紹介患者の 89.7%が三重県内施設からの紹介であった。小児がん拠点病院から連携施設への紹介も見られている。東海北陸地区内で小児がんに関する相談が促進されるように、24 の連携病院でメーリングリストを作成した。これとは別に、多職種が参加する小児がん相談ネットワークを設立し運用を開始した。

#### E．結論

小児がん拠点病院選定により、小児がん拠点病院へ再発・難治小児がんの紹介（特に固形腫瘍）が増加した。一方で、小児がん拠点病院から連携病院への逆紹介患者もあり、連携した患者動態が伺われた。連携病院メーリングリスト、および小児がん相談ネットワークの設立により、さらに連携病院間で小児がんに関する相談が促進されることが期待できる。

#### 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

- 1) Kojima D, Muramatsu H, Okuno Y, Kataoka S, Murakami N, Tanahashi Y, Suzuki K, Kato T, Sekiya Y, Kawashima N, Narita A, Nishio N, Hama A, Imai K, Nonoyama S, Takahashi Y, Kojima S. Successful T-cell reconstitution after unrelated cord blood transplantation in a patient with complete DiGeorge syndrome. *J Allergy Clin Immunol.* 2016 ;138(5):1471-1473 e1474.
- 2) Suzuki K, Okuno Y, Kawashima N, Muramatsu H, Okuno T, Wang X, Kataoka S, Sekiya Y, Hamada M, Murakami N, Kojima D, Narita K, Narita A, Sakaguchi H, Sakaguchi K, Yoshida N, Nishio N, Hama A, Takahashi Y, Kudo K, Kato K, Kojima S. MEF2D-BCL9 Fusion Gene Is Associated With High-Risk Acute B-Cell Precursor Lymphoblastic Leukemia in Adolescents. *J Clin Oncol.* 2016 ;34(28):3451-3459.
- 3) Sekiya Y, Xu Y, Muramatsu H, Okuno Y, Narita A, Suzuki K, Wang X, Kawashima N, Sakaguchi H, Yoshida N, Hama A, Takahashi Y, Kato K, Kojima S. Clinical utility of next-generation sequencing-based minimal residual disease in paediatric B-cell acute lymphoblastic leukaemia. *Br J Haematol.* 2017 ;176(2):248-257.
- Muramatsu H, Hama A, Kojima S, Nakazawa Y, Takahashi Y. Detection of integration sites of CD19 chimeric antigen receptor gene in a non-viral gene transfer system. The 7th JSH 国際シンポジウム. May.13, 2016. Awaji.
- 2) Takahashi Y, Narita A, Siebert N, Nishio N, Xu Y, Muramatsu H, Hama A, Kamiyo T, Nakazawa A, Hosoi H, Kinoshita Y, Shimizu S, Kato K, Mizuno M, Loibner H, Tajiri T, Nakagawara A, Ladenstein R, Lode HN, Kojima S. Phase I bridging study of ch14.18/CHO long-term infusion in recurrent or refractory neuroblastoma patients in Japan. 2016ASCO Annual Meeting. Jun.6, 2016. Chicago, USA.
- 3) Narita A, Takahashi Y, Siebert N, Nishio N, Wang X, Xu Y, Okuno Y, Kojima D, Suzuki K, Kojima S, et al. Phase I study of anti-GD2 antibody ch14.18/CHO long term infusion in recurrent or refractory neuroblastoma patients in Japan. Advances in Neuroblastoma Research Congress 2016. Jun. 21, 2016. Cairns, Australia.
- 4) Kataoka S, Takahashi Y, Narita A, Nishio N, Xu Y, Okuno Y, Kojima D, Suzuki K, Kojima S, et al. Long term survival after KIR ligand incompatible allogeneic cord blood transplantation as a salvage therapy for relapsed stage IV neuroblastoma. Advances in Neuroblastoma Research Congress 2016. Jun. 21, 2016. Cairns, Australia.

## 2 . 学会発表

- 1) Hamada M, Okuno Y, Nishio N, Matthew H. Wilson, Kawashima N, Narita A,

- 5) 濱田太立、奥野友介、西尾信博、川島希、成田敦、村松秀城、濱麻人、中沢洋三、高橋義行. PiggyBac トランスポゾン法により遺伝子導入した CD19 キメラ抗原受容体 T (CAR-T) 細胞における遺伝子挿入部位プロファイル. 第 8 回血液疾患免疫療法学会学術集会. 2016 年 9 月 3 日. 札幌.
- 6) Suzuki K, Okuno Y, Kawashima N, Muramatsu H, Okuno T, Sekiya Y, Kataoka S, Hamada M, Murakami N, Kojima D, Narita K, Narita A, Sakaguchi H, Sakaguchi K, Yoshida N, Nishio N, Hama A, Takahashi Y, Kudo K, Kato K, Kojima S. MEF2D-BCL9 fusion associated with high-risk acute B-precursor lymphoblastic leukemia in adolescents. 第 78 回日本血液学会学術集会. 2016 年 10 月 13 日. 横浜.
- 7) 関屋由子、奥野友介、片岡伸介、濱田太立、村上典寛、市川大輔、谷口理恵子、小島大英、鈴木喬悟、川島希、西川英里、成田敦、村松秀城、西尾信博、濱麻人、小島勢二、高橋義行. 急性リンパ性白血病における次世代シーケンスによる MRD 測定の実現可能性. 第 78 回日本血液学会学術集会. 2016 年 10 月 13 日. 横浜.
- 8) Narita A, Siebert N, Nishio N, Wang X, Xu Y, Okuno Y, Kojima D, Suzuki K, Murakami N, Taniguchi R, Ichikawa D, Hamada M, Kataoka S, Sekiya Y, Kawashima N, Muramatsu H, Hama A, Kamijo T, Nakazawa A, Hosoi H, Kinoshita Y, Shimizu S, Kato K, Mizuno M, Loibner H, Tajiri T, Nakagawara A, Ladenstein R, Lode HN, Kojima S, Takahashi Y. Phase I study of anti-GD2 antibody ch14.18/CHO long term infusion in recurrent or refractory neuroblastoma patients in Japan. 第 58 回日本小児血液・がん学会学術集会. 2016 年 12 月 15 日. 東京.
- 9) Nishio N, Nakazawa Y, Hamada M, Suzuki S, Takana M, Morita D, Kawashima N, Okuno Y, Narita A, Hama A, Muramatsu H, Matthew WH, Rooney CM, Dotti G, Kojima S, Takahashi Y. PiggyBac mediated T cells expressing CD19 chimeric antigen receptor for a “first in human” clinical trial. 第 58 回日本小児血液・がん学会学術集会. 2016 年 12 月 17 日. 東京.

#### H . 知的財産権の出願・登録状況

( 予定を含む )

##### 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

「分担課題名 小児がん診療体制における多職種連携の在り方」

研究分担者 平山 雅浩 三重大学大学院医学系研究科小児科学分野 教授  
研究協力者 岩本 彰太郎 三重大学医学部附属病院小児トータルケアセンター センター長

**研究要旨**

小児がん患者と家族が抱える課題は多彩で、小児がん診療における多職種連携体制整備の重要性が指摘されている。本年度は当院が所属する東海・北陸ブロック内での小児がん診療に携わる病院機関に、小児がん診療に関わるチーム別（小児がん診療専門、緩和ケア、相談支援、長期フォローアップ、在宅終末期支援）多職種連携体制についてアンケート調査を実施した。その結果、拠点病院以外の病院では小児がん診療専門チーム及び緩和ケアチームを整備している施設は約7割、相談支援チームは約6割、長期フォローアップチーム及び在宅終末期支援チームは約4割と、小児がん診療チーム体制整備内容に施設格差を認めた。また、各チームを構成する職種別勤務体制（兼務、専任、専属）の検討では、小児がん自体が希少疾患のため、子ども病院など小児専門病院以外では小児がん専門スタッフを専任・専従で配置することが困難であること、小児がん緩和の必要性について更なる啓発を促す必要がある一方で、ニーズの少なさから成人を含む緩和ケアの一部として活動せざるを得ない状況であること、相談支援に関しては多職種で構成されている施設は少なく、相談支援体制整備が課題であること、長期フォローアップのライフステージに沿った多面的支援に対応できる多職種配置している施設は少なく、専任・専従配置ができていない現状があり、小児がん患者のトランジションを考える上で同基盤体制整備の充実が望まれること、在宅終末期支援チームを持つ施設は少なく、施設間格差が大きく、小児がん終末期在宅移行の困難な状況が推測されること、などの課題が明確になった。この調査結果等を踏まえ、多職種による小児がん診療体制の在り方を議論し、多職種連携の重要性の再確認し、その人材育成を目的とした「小児がん診療体制における東海北陸ブロック多職種連携研修会」を開催（平成28年6月11日、金沢市）した。本研修会では、小児がん診療に関わる職種が多岐にわたることが認識されただけでなく、どのように連携していくべきかを施設間および施設内で整理するきっかけにもなった。今後も当院の小児がん診療多職種連携を一つのモデルとしてアウトリーチ式人材育成プログラムを作成し、多職種連携整備に繋がる活動を実践していくことが重要であると思われた。

## A . 研究目的

平成 24 年度より小児がん診療体制整備において、全国 15 か所に設置された小児がん拠点病院が主体となり地域ブロック毎に様々な取組が実施されている。なかでも、小児がん診療における多職種連携の重要性が指摘されているものの、同体制整備の現状や対応策については不明確な状況にある。

今回、東海・北陸ブロック内の小児がん診療病院を対象に、多職種連携体制の実態を調査し、当院で実践している多職種連携体制をモデル例としてブロック内で研修会を実施し、今後の小児がん診療における多職種連携体制の整備の方向性を検討した。

## B . 研究方法

東海・北陸ブロック内 - 小児がん多職種診療の実態調査と多職種研修会の実践：

( 1 ) 実態調査：

### 【方法】

東海・北陸ブロック内の小児がん診療施設にアンケート形式で、小児がん診療チーム体制の実態調査を実施した。

### 【調査期間】

2016 年 3 月にアンケートを施設代表者にメールで配信し、当院小児がん事務局にメールで返信とした（締切：同年 5 月末）。

### 【対象施設】

東海・北陸ブロック小児がん診療登録 26 施設（以下）

・愛知県：13 施設（五十音順）

愛知医科大学病院、愛知県がんセンター中央病院、愛知県心身障害者コロニー中央病院、あいち小児保健医療総合センター、安城更生病院、豊橋市民病院、名古屋医療センター、名古屋市立大学病院、名古屋西部医療センター、名古屋第一赤十字病院、名古屋第二赤十字病院、名古屋大学医学部附属病院、藤田保健衛生大学病院

・岐阜県：2 施設（五十音順）

岐阜市民病院、岐阜大学医学部附属病院

・三重県：2 施設

市立四日市病院、三重大学医学部附属病院

・静岡県：4 施設（五十音順）

静岡がんセンター、静岡県立こども病院、聖隷浜松病院、浜松医科大学病院

・石川県：4 施設（五十音順）

石川県立中央病院、金沢医科大学附属病院、金沢医療センター、金沢大学医学部附属病院

・富山県：1 施設

富山大学医学部附属病院

## C . 研究結果

( 1 ) 回収率：

24 施設 = 92.3%より回答を得た。未回答の 2 施設は現在小児がん診療を実施していないことを確認した。また、回答があった 3 施設でも小児がん診療をしていないと記載があった。以上から、小児がん診療を実施している 21 施設全てから回答が得ることができた。

( 2 ) 小児がん診療に関わるチーム体制について：

チームを 5 つ（小児がん診療専門、

緩和ケア、相談支援、長期フォローアップ（長期F U）、在宅終末期支援）に設定して実施した。

尚、拠点病院 2 施設を除く小児がん診療 19 施設を対象に結果を示す。

チーム別	提供施設数	割合（％）
診療専門	13	68
緩和	14	74
相談支援	12	63
長期F U	8	42
在宅終末期	7	37

拠点病院以外の小児がん診療に関わる病院で、小児がん診療専門チーム及び緩和ケアチームを整備している施設は約 7 割、相談支援チームは約 6 割、長期F U チーム及び在宅終末期支援チームは約 4 割と、チーム体制整備内容に施設間格差を認めた。

（3）チーム別 - 多職種勤務体制について：

上記 5 つの各チーム（小児がん診療専門、緩和ケア、相談支援、長期F U、在宅終末期支援）に関する職種別勤務体制（兼務、専任、専属）を施設別に検討した（表 1～5）。拠点 2 病院の状況は各表の右 2 列（X,W）に示す。

小児がん診療専門（緩和ケアを除く）チーム（表 1）：

16 職種の内、医師のみで構成されている病院が 2 施設、9 種類以上の職種で構成されている病院は 9 施設（60％）であった。しかし医師、看護師を専任・専従で配置している病院は、拠点病院でも 1 施設、拠点以外の病院でも 4 施設と限定的であった。このことは、小児がん自体が稀少疾患であり、こども病院など小児専門病院以外で小児がん専門スタッフを専

任・専従で配置することの困難さを反映していると考えられた。

表 1. 小児がん診療専門チーム

	L	D	J	Q	T	G	F	A	I	E	S	K	P	X	W
医師															
小児血液がん専門医															
緩和ケア専門医															
看護師															
小児看護専門看護師															
がん看護専門看護師															
認定看護師															
薬剤師															
医療ソーシャルワーカー															
臨床心理士															
CLS/HPS															
栄養士															
教員															
保育士															
事務員															
その他															

緩和ケアチーム（表 2）：

15 職種の内、医師のみで構成されている病院が 1 施設、緩和ケア専門医 + 看護師 + 薬剤師及びその他の職種で構成させている病院は 5 施設（31％）と限定的であった。また、同 5 施設のうち、緩和ケア専門医、看護師及び薬剤師を専任・専属で配置しているのはわずか 3 病院のみであった。小児がん緩和の必要性について、更なる啓発を促す必要がある一方で、ニーズの少なさから成人を含む緩和ケアの一部として活動せざるを得ない状況が伺えた。

**表2. 緩和ケアチーム**

	Q	L	J	P	U	E	T	K	B	S	F	H	G	C	X	W
医師																
小児血液がん専門医																
緩和ケア専門医																
看護師																
小児看護専門看護師																
がん看護専門看護師																
認定看護師																
薬剤師																
医療ソーシャルワーカー																
臨床心理士																
CLS/HPS																
栄養士																
保育士																
事務員																
その他																

長期フォローアップチーム（表4）：  
 8職種の内、小児がん専門医を含む医師のみで構成されている病院が4施設（40%）、医師+看護師+臨床心理士+MSWで構成されている病院は拠点病院を含むわずか2施設（20%）のみであった。長期フォローアップのライフステージに沿った、多面的な支援に対応できるように多職種を配置している施設は少なく、また専任・専属配置ができていない現状がある。小児がん患者のトランジションを考える上で、同基盤体制整備の充実が望まれる。

相談支援チーム（表3）：  
 13 職種の内、医療ソーシャルワーカー（MSW）のみで構成されている病院が8施設（57%）、MSW+看護師及びその他の職種で構成されている病院は5施設（36%）であった。また、医師、看護師、MSW及び事務員を除くその他多職種で構成されている病院は2施設（14%）のみで、小児がん相談支援体制整備が課題であることが伺えた。

**表4. 長期フォローアップ外来体制**

	L	Q	B	G	U	F	P	K	X	W
医師										
小児血液がん専門医										
看護師										
認定看護師										
医療ソーシャルワーカー										
臨床心理士										
CLS/HPS										
その他										

**表3. 相談支援体制**

	B	G	Q	S	M	T	U	I	E	K	F	H	X	W
医師														
小児血液がん専門医														
看護師														
がん看護専門看護師														
認定看護師														
薬剤師														
医療ソーシャルワーカー														
臨床心理士														
CLS/HPS														
教員														
保育士														
事務員														
その他														

在宅終末期支援チーム（表5）：  
 本チーム構成を持つ施設は、拠点2病院を含め9施設と少なかった。また、12職種の内、医師のみで構成されている病院が1施設（11%）、MSWのみで構成されている病院が3施設（33%）で、医師+看護師+MSWを含む職種で構成されている病院はわずか2施設（22%）のみであった。以上から、在宅終末期支援チームの診療内容に施設間格差が大きく、小児がん終末期の在宅移行の困難な状況が推測された。

表5.在宅終末期 診療支援	Q	G	M	U	I	H	K	X	W		
医師											… 兼任
小児血液 がん専門医											… 専従
緩和ケア 専門医											… 専任
看護師											
小児看護 専門看護師											
がん看護 専門看護師											
薬剤師											
医療ソーシャル ワーカー											
臨床心理士											
CLS/HPS											
事務員											
その他											

## (2) 多職種連携研修会の実践

### 【開催日時・場所】

平成 28 年 6 月 11 日、石川県金沢市 TKP  
金沢駅前カンファレンスセンター

### 【目的】

前述の小児がん診療における多職種連携実態調査で、多職種チーム内容に施設間格差があったことを受け、小児がん診療における多職種連携の在り方を意見交換し、多職種連携の重要性の再認識、関わる職種の人材育成に繋げる研修会とすることを目的とした。

### 【対象】

北陸ブロック小児がん診療病院の関係者 事前に各診療病院の窓口を決め、各病院の小児がん診療連携部署に参加者を募った。

### 【方法】

東海・北陸ブロック内拠点病院である名古屋大学医学部附属病院と当院（三重大学医学部附属病院）関係者で議論し、当院における小児がん多職種連携の実際の

紹介、事例検討（2 例）及びグループワーク（テーマ：終末期 - どこで過ごすべきか？）を交え、多職種連携の重要性を施設間・職種間で意見交換した。

### 【参加者】

北陸ブロック 4 病院から 29 名、三重大学病院から 15 名 合計 44 名。

職種別には医師 16 名、看護師 12 名、保育士 4 名、臨床心理士 3 名、事務員 2 名、教員、CLS（チャイルド・ライフ・スペシャリスト）、MSW（医療ソーシャルワーカー）各 1 名、その他 4 名であった。

### 【結果】

4 施設から関係多職種が参加し、下記の感想を得た。小児がん診療に関わる職種が多岐にわたることが認識されただけでなく、どのように連携していくべきかを施設間及び施設内で整理するきっかけになった。研修会終了後のアンケートでは、今後も小児がん診療に関わる多職種研修会への参加することを希望する方が多く、当院で実践している小児がん診療多職種連携体制を一つのモデルとしてアウトリーチ式人材育成プログラムとして研修会を開催し、小児がん診療における多職種連携体制整備に繋げていく必要があると思われた。

### 【研修会アンケート結果】

北陸ブロック参加者 29 名中 25 名よりアンケート回収（回収率 86%）。

### 【研修会について】

1) 研修会への期待度との一致率：

期待ととてもよく一致 - 45%  
 良く一致 - 50%  
 まあまあ一致 - 5%

2) プログラムの内容：

とても良かった - 61%

良かった - 39%

【役立った・興味深かったセッション】

三重大の多職種連携紹介 - 40%

グループワーク - 27%

総合討論 - 18%

事例検討 - 15%

【セッションへの具体的感想】

・トータルケアに病院として取り組んでいる三重大病院がうらやましく思いました。どの地域にも早くできることを願っています。

・教員という立場では、知らない話が多く勉強になりました。私自身、院内学級の担任で医療従事者ではないのですが、小児がんの治療をがんばっている子供たちのために少しでも自分ができることがあればという思いで参加しました。とても力もらいました。今日学んだこと、聞いたことを大切に、明日(あさって)からまた子供たちが少しでも前向きに笑顔で病院生活を過ごしてくれるようにがんばりたいと思いました。

・病棟保育士の話がうかがえてよかったです。

・多職種の活動がわかった。

・他院での取り組みなどを知る機会はなかったので、よかったです。

・まだまだ多職種の連携がたりないと実感しました。勉強になりました。

・痛みについての理解が深まりました。心理士同士の共有する時間もちょっぴりほしかったです。

・取り組むべき課題がわかりやすく整理されていた。

・自分がどういったことに興味あるのか少し分かった気がする。

・他施設の状況など聞くことができよかったです。今後の医療に役立てるこ

とができそうです。

・グループワークを通して、実際に自分達の病院で課題と思っていることに対し、他病院での対応等聞けたのがとても良かったです。

・いろいろな症例が聞けて大変勉強になりました。できれば、うまくいかなかった症例の話も聞きたいです。

・多職種の方の仕事内容がわかってよかったです。

・ターミナルの患児が退院となっても、体調不良になれば入院、といったケースであり、看取りの在宅ケアにはなっていない現状です。やはり、在宅支援診療所側の受け入れが小児になると不安が強いか受け入れ難いようです。

【研修会全体の感想】

・様々な分野の専門家の方々の話を聞けたので有意義な時間を過ごせた。

・定期的に開催していただくとありがたいです。

・事例発表がもう少しあるとよかったですと思いました。

・他のところではどのようにされているのか、お聞きできてよかったです。

・子どもや家族の思いを確認していくことは大切なのですが、確認した情報をどう受けとっていくかがもっと大切だと思っています。一度確認した情報が、スタッフ側の思い込みにつながっていく怖さもふまえていた。

・他施設の方と意見交換できる機会は少ないのでとても良かったです。

【今後、多職種研修へのご意見】

・このような機会、もっとあったらいいです。

・ボランティアで成り立つトータルケアでは、発展性がないと考えるので、ぜひ

とも、政府の支援が入ってほしい。

- ・院内学級のあり方など、教育関連

#### D．考察

本邦における小児がん診療体制整備については、小児がん拠点病院を軸に各地域ブロック別に様々な取組がはじまったところである。なかで、小児がん患者とその家族を診断時から支援するには多職種連携体制の充実が重要な課題となっている。しかし多職種連携の在り方やその人材育成を含む研修に関して、今まで明確な指針は示されてこなかった。

今回、本研究を通して、東海・北陸ブロック内の小児がん診療に関わる病院における5つのチーム体制（小児がん診療専門、緩和ケア、相談支援、長期フォローアップ、在宅終末期支援）に関する多職種連携実態調査を実施した。

その結果、小児がん診療に関わるチーム体制については、拠点病院以外の病院では小児がん診療専門チーム及び緩和ケアチームを整備している施設は約7割、相談支援チームは約6割、長期フォローアップチーム及び在宅終末期支援チームは約4割と、チーム体制整備内容に差を認めた。各チームを構成する職種別勤務体制（兼務、専任、専属）の検討では、小児がん自体が希少疾患であるため、こども病院など小児専門病院以外では小児がん専門スタッフを専任・専従で配置することが困難であること、小児がん緩和の必要性について更なる啓発を促す必要がある一方で、ニーズの少なさから成人を含む緩和ケアの一部として活動せざるを得ない状況であること、相談支援に関しては多職種で構成されている施設は少なく、小児がん相談支援体制整備が課

題であること、長期フォローアップのライフステージに沿った、多面的な支援に対応できるように多職種を配置している施設は少なく、また専任・専従配置ができていない現状があり、小児がん患者のトランジションを考える上で同基盤体制整備の充実が望まれること、在宅終末期チームを持つ施設は少なく、診療提供内容に施設間格差が大きく、小児がん終末期在宅移行の困難な状況が推測されること、などの課題が明確になった。

また、これらの結果を踏まえ、小児がん診療における多職種連携の在り方を考える研修会を実施した。当院が実践している小児がん診療多職種チーム体制を一つのモデルとして、北陸ブロック内4施設の多職種を対象に、多職種連携紹介、事例検討、グループワーク、総合討論を実施し、多職種によるチーム体制の重要性と職種間・施設間の顔の見える関係作りに繋がった。こうしたアウトリーチ型多職種連携研修会を重ねて開催することで、各病院あるいは地域に必要な人材及び体制整備ができていくものと思われる。

#### E．結論

東海・北陸ブロック内の小児がん診療実施病院への多職種チーム体制についての実態調査を実施した。各病院間で、チーム別に多職種構成員やその勤務体制にばらつきが多く、小児がん患者及びその家族支援に差が生じていることが推測された。同ブロック内小児がん拠点病院である当院における小児がん診療多職種チーム体制を一つのモデルとした、多職種連携研修会を実施することで、各施設内での体制整備の見直し、人材育成に繋がることが期待された。

## **F．健康危険情報**

(総括研究報告書にまとめて記入)

特になし

## **G．研究発表**

### **1．論文発表**

なし

### **2．学会発表**

第58回日本小児血液・がん学会学術集会・  
小児がん診療体制における多職種連携を考  
える研修会 小児がん東海北陸ブロックの  
試み

## **H．知的財産権の出願・登録状況**

特になし

### **1．特許取得**

特になし

### **2．実用新案登録**

特になし

### **3．その他**

特になし

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

研究分担者 足立 壮一 京都大学医学研究科人間健康科学系専攻 教授

### 研究要旨

当院における小児 / AYA 世代のがん患者へのがん相談支援の実態を評価した。この世代へのがん相談の需要は高いが、必要な相談支援を利用してもらうには相談員の積極的な働きかけが有効であることが示唆された。また、この世代に対してもピアサポートの需要は高いことがわかったが、ピアサポートが軌道に乗るためにはスタッフによるサポートが必要かつ有効であることが示された。

### A . 研究目的

小児 / AYA 世代のがん患者へのよりよい支援体制を構築するため、がん相談支援センターにおける相談件数や相談内容を調査し、さらに当院でのピアサポートや患者会などを通じたサポート体制の実態を把握する。

### B . 研究方法

平成 26～27 年度におけるがん相談支援センターの小児 / AYA 世代のがん患者への活動内容の実態把握を行い、また、同センターが支援するピアサポートの実態を検討した。当研究は、個人情報の調査は含まれないため、倫理委員会への申請は必要ないと考えられる。

### C . 研究結果

#### 1 ) がん相談支援センター実態調査

平成 27 年 4 月から平成 29 年 3 月までにがん相談支援センターにおいて、小児 / AYA 世代の患者もしくは患者の保護者などが相談や支援を持ちかけた実数とその相談内容

に関するデータを収集した。平成 26 年度と 27 年度における対象患者数はそれぞれ 866 人、1336 人であった（表 1）。このうち患者本人からの相談は 1 割にも満たず、6 割が家族からであった。また、医療者からの相談は 1/4 にも及んでおり、これら 3 者が相談者の 9 割以上を占めた。なお、相談の形態は 9 割が直接の面談によるものであり、他は電話相談であった。相談内容では医療費・生活費・社会保障制度、就学・就労、がん治療、不安・精神的苦痛が上位を占め、両年度とも類似した傾向を示していた。

#### 2 ) チャイルドピア(小児がん患者向けピアサポート) 実態調査

当院では 25 年 11 月より、成人のピアサポートにならって、小児がん患者とその家族を対象にしたピアサポートである「チャイルドピア」を開催し、月 1 回がん相談支援室スタッフや患者会などのサポートをうけ、ミニレクチャーや情報共有、相談の場を提供している。平成 26～27 年度における参加者の実数は表 3 のとおりで、増加傾向に

26年度	件数		人数	割合
4月	55	患者本人	61	7.0%
5月	69	家族・親戚	531	61.3%
6月	54	友人・知人	3	0.3%
7月	82	一般	0	0.0%
8月	51	医療関係者	220	25.4%
9月	83	その他	51	5.9%
10月	90	合計	866	100%
11月	64			
12月	71			
1月	75			
2月	93			
3月	79			
合計	866			

あった。

表1 26年度相談件数と相談者内訳

27年度	件数		人数	割合
4月	76	患者本人	123	9.2%
5月	78	家族・親戚	804	60.2%
6月	116	友人・知人	7	0.5%
7月	111	一般	7	0.5%
8月	143	医療関係者	328	24.6%
9月	149	その他	67	5.0%
10月	102	合計	1336	100%
11月	123			
12月	124			
1月	91			
2月	120			
3月	103			
合計	1,336			

表2 27年度相談件数と相談者内訳

図1 26～27年度相談内容

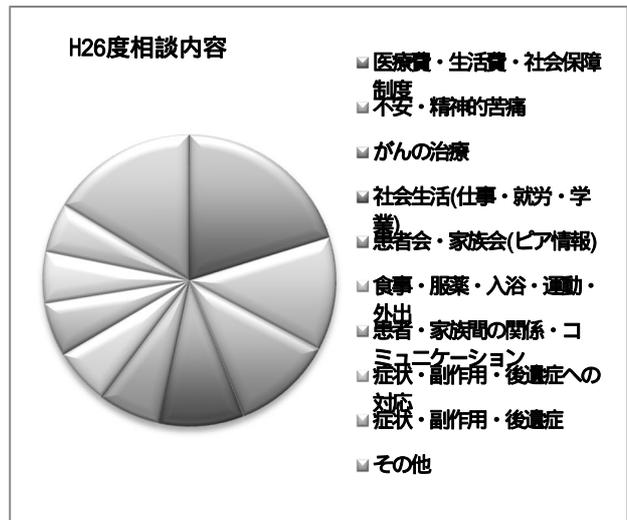
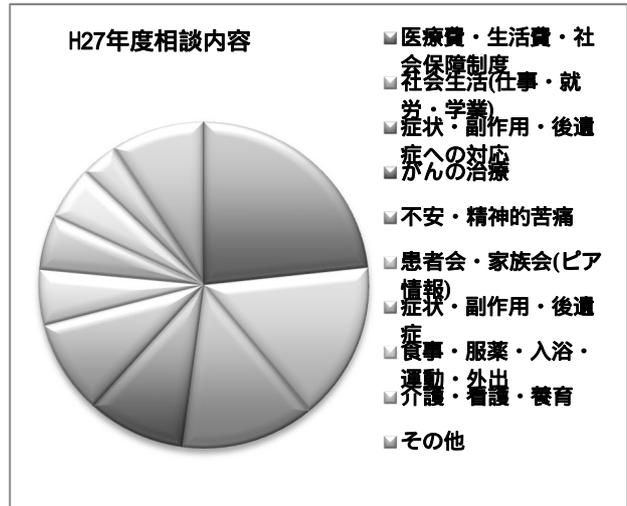


表3 チャイルドピア参加人数

	26年度		27年度	
	スタッフ	患者/家族	スタッフ	患者/家族
4月	5	11	8	24
5月	休み		5	16
6月	14	14	6	12
7月	10	9	6	13
8月	7	9	休み	

9月	7	16	8	13
10月	8	7	6	12
11月	8	7	7	12
12月	7	10	7	11
1月	14	14	5	8
2月	17	10	6	15
3月	10	13	10	6
合計	107	120	74	142

#### D．考察

小児がん患者に対する相談支援は、患者自身が幼少であること、家族が患児に寄り添っていることが多いなど、相談室まで足を運んでもらうこと自体が大きな障壁となりうる。がん相談支援センターでは、外来や入院病棟へ出向き、相談業務を行っていることを周知し、相談してもらえ環境づくりに努めてきた。その結果、相談件数は大幅に増加し、需要が高いことが示された。患者とその家族からの相談がおよそ7割を占め、大多数であったのは当然であるが、医療者からの相談が4分の1を占めた。その理由は、患者やその家族からの相談を踏まえた間接的な相談支援に加えて、医療遂行上の問題が含まれており、患者家族を取り巻く医療スタッフが抱える問題解決にも寄与していることが示された。相談内容に関しては、医療費や社会保障制度など経済的問題、治療の内容、社会復帰、精神的苦痛に対するものが上位を占め、年度による大きな変化はみられないことから、相談支援のある程度の手順化が可能であることが示唆され、さらなる相談件数の増加に対応するための重要なデータとなった。当院で開始したチャイルドピアに関しては当初は多数のスタッフを必要としたが、事業が定例化してか

らは少人数のスタッフで比較的多くの患者家族によるピアサポートが可能となり、本来のピアサポートの目的がより適確に果たされてきていると考えられた。

#### E．結論

当院における小児/AYA世代へのよりよい支援体制の構築に向けて、現状の支援体制について評価を行った。相談支援室の積極的な活動により、相談件数の飛躍的な増加が見られており、需要の高さとともに小児/AYA世代に対する支援の方法についての配慮が必要であることが示された。また、相談内容に関しては年度によらず経済的支援、医療情報、社会復帰などの需要が高く、年度による変化が少ないことから系統的な支援体制の構築が必要で、かつ、それにより相談件数の増加に対応しうると期待された。さらに当院における小児/AYA世代へのピアサポートである「チャイルドピア」活動において、継続することによりスタッフによるサポートの必要性が低下し、この世代にもピアサポート活動が必要かつ、需要が高いことが示された。

#### 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

「当科における血縁ドナー選定過程についての後方視的検討」 五井理恵他 日本造血細胞移植学会雑誌 2016, 5.3: 82-86.

##### 2．学会発表

「親の会ができること ~医療者とともに

～」 根岸京子 第 58 回日本小児血液・がん学会 / 第 14 回日本小児がん看護学会      なし  
3 . その他

**H . 知的財産権の出願・登録状況**

なし

**1 . 特許取得**

なし

**2 . 実用新案登録**

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 小児がん拠点病院における小児がん診療提供体制の検討」

研究分担者 家原 知子 京都府立医科大学小児科 准教授  
共同研究者 宮地 充 京都府立医科大学小児科 助教

**研究要旨**

小児がん拠点病院における在宅医療の連携の現状と問題点を明らかにするため、当院での2015年8月から2016年7月の一年間の症例について検討した。年齢は中央値が14歳、20歳以上は2名であった。住所地は他府県が4例であった。7例中6例に対して、訪問診療の導入を行い、6例中4例が看取りの場が自宅であった。訪問診療期間決定までの期間は、当院と同一地域の場合は1週間と短期間であったが、他府県の場合は3週間以上と長期間を要した。各地域の小児がん拠点病院や連携病院、在宅診療に対応可能な訪問診療機関との適切な診療連携で、在宅移行が円滑になることが期待される。

**A．研究目的**

近年、在宅医療体制の整備により、終末期を在宅で過ごす小児がん患者は増加傾向にある。小児がん拠点病院における在宅医療の連携の現状と問題点を明らかにするため、当院での最近一年間の症例について検討した。

**B．研究方法**

2015年8月から2016年7月の一年間に緩和ケア対象となった終末期の小児がん患者7例について、診療録より後方視的に検討を行った。

**C．研究結果**

年齢は中央値が14歳、20歳以上は2名であった。7例全例が固形腫瘍であった。住所地は、当院と同一都道府県が3例、他府県が4例であった。7例中6例に対して、訪問診療の導入を行い、6例中4例が看取りの場が自宅であったが、2例が他府県の地元

の病院であった。訪問診療期間決定までの期間は、当院と居住地が同一都道府県の場合は1週間と短期間であったが、他府県の場合は3週間以上と長期間を要した。

	疾患	年齢	住所	在宅診療の介入	訪問診療機関の選定	看取りの場	訪問診療機関の決定までの期間
1	横紋筋肉腫	10代	他府県	有り	知人	在宅	2日間
2	横紋筋肉腫	20代	京都府	有り	地域医療連携室	在宅	1週間
3	脳腫瘍	10歳以下	京都府	有り	地域医療連携室	在宅	1週間
4	神経芽腫	10代	京都府	無し	なし	当院	
5	軟部肉腫	20代	他府県	有り	地域医療連携室	地元病院	3週間
6	骨肉腫	10代	他府県	有り	地元病院	地元病院	-
7	骨肉腫	10代	他府県	有り	地域医療連携室	在宅	3週間

**D．考察**

再発・難治性症例が集まる小児がん拠点病院の特殊性を反映して、在宅移行を行った6例中4例の住所地が他府県であった。

京都府内の訪問診療機関は、本院が把握している適切な訪問診療機関を迅速に選定可能であった。他府県の訪問診療機関については、本院で検索できても、実際にどのような対応が可能かについての把握が困難で

あり、選定に長期間を要した。在宅での症状緩和が困難であった症例は、病院での看取りとなった。

#### **E．結論**

各地域の小児がん拠点病院や連携病院で、小児、AYA 世代の在宅診療に対応可能な訪問診療機関を、あらかじめリストアップすることで、在宅移行が円滑になることが期待される。

#### **F．健康危険情報**

該当無し

#### **G．研究発表**

##### **1．論文発表**

該当無し

#### **2．学会発表**

第 4 回近畿ブロック小児がん診療病院連絡会にて報告（平成 28 年 10 月 1 日）

#### **H．知的財産権の出願・登録状況**

（予定を含む）

##### **1．特許取得**

該当無し

##### **2．実用新案登録**

該当無し

##### **3．その他**

該当無し

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

「分担課題名 セラピードッグ導入」

研究分担者 井上雅美 大阪府立母子保健総合医療センター血液・腫瘍科 主任部長

**研究要旨**

セラピードッグは長期入院中の患者、終末期など困難な状況にある患者に寄り添い、癒やしを与える取り組みとして、欧米の多数の施設で採用されているが、わが国においては、まだ限られた施設のみで取り組まれている状況で、今後の発展が期待される。研究分担者らは、所属施設においてセラピードッグについて勉強会から開始し、試験的導入を行ったので報告する。

**A．研究目的**

小児がん医療においてセラピードッグを導入し、その意義を明らかにする。

**B．研究方法**

大阪府立母子保健総合医療センターで活動している Quality of Life Support Team (QST)は多職種メンバーで構成されており、小児がん診療における緩和ケアを充実させるべく取り組んでいる。この QST がセラピードッグ本格的導入に向けて、セラピードッグを育成している NPO 法人日本レスキュー協会の協力を得て、勉強会、試験的導入（訪問）を行った。複数回の訪問のうち、2016 年 12 月 22 日の訪問について、入院中の子ども、家族を対象にアンケート調査を

行った。

**C．研究結果**

2016 年 12 月 22 日のセラピードッグ訪問についてのアンケート調査の結果は以下の通りである。

1. 個別訪問

対象 小児循環器病棟長期入院中の学童

アンケート結果

・ワンちゃんと会ってみて うれしかった かわいい

・ワンちゃんにまた会いたいか はい

・自由記載 何度も来てほしい

子どもの反応

ほとんど笑わなかった子どもがセラピードッグのことを話すと笑顔がみられる

訪問後、健康状態の変化はなかった  
課題

子どものトータルケアにおける位置づけが明確になるとよい

## 2. 病棟外会議室での触れ合い

対象 血液・腫瘍科病棟入院中の子ども6名とその家族（他病棟にも案内したが病棟クリスマス会と重複していたため、参加なし）

アンケート結果 6名中4名回収

・ワンちゃんと会ってみて うれしかった3名 こわかった1名 大きかった1名 かわいい3名

・ワンちゃんにまた会いたいか はい4名 いいえ0名 わからない0名

・自由記載

みおん(中型犬)にまた会いたいです。

母子センターの宣伝になる

ワンちゃんが病院に常駐して、いつでも会えるようにしてほしいです。

子どもの反応

犬を怖がるこどももいたが、少しずつ触れることができていた。

子どもが喜ぶ様子を見て、親が喜んでおり、親の緊張感もほぐれていた。

課題

会場が狭く、待機場所としていたスペースも使用した。

## 3. 病棟訪問

対象 小児内科系病棟入院中の子ども

事前申込5名中4名参加（年齢：2歳，5歳，7歳，9歳）

当日参加 3名（内訳：重症心身障害児2名、入院当日の13歳）

アンケート結果 7名中6名回収

・ワンちゃんと会ってみて うれしかった4名 こわかった0名 大きかった0名 かわいい4名

・ワンちゃんにまた会いたいか はい5名 いいえ0名 わからない1名

・自由記載

娘はワンちゃんとふれあえるのをとても楽しみにしていました。たくさんの方がいて少し緊張していたようですが、とてもうれしかったようです。貴重な機会をいただきありがとうございました。プレゼントもたくさん頂き喜んでいました。

動物を飼いたくても毛やお世話などいろいろ気になることがあって踏み切れないでいます。こんな風に安心して動物に接することができ、こわごわではなく存分に可愛さを満喫できて嬉しか

ったです。今日の入院でよかった！とてもステキなクリスマスプレゼントでした。ありがとうございました。

フリスビーを投げてワンちゃんに取ってほしかった。

#### 子どもの反応

訪問時は楽しそうにしていた。

訪問後、健康状態の変化はなかった  
課題

重症心身障害児の親からふれあいの申出があり、主治医に許可を得、同室児にはカーテンでしきりをし、小型犬が対応した。ニーズはあるが対応の工夫が必要である。

#### その他

保育士が中心となってふれあい後の手洗い、衣類についた毛の除去など対応してくれた。受け入れ病棟師長、スタッフの協力が不可欠である。

#### D . 考察

セラピードッグ導入は、小児がん治療などのため長期入院をしている子どもや家族に癒しの時間となった。また、犬と触れ合う機会のない重症心身障害児の子どもや家族にも良い影響を及ぼす可能性が高いと考えられた。

#### E . 結論

平成 29 年度の本格的導入（定期訪問）を目指す。

#### F . 健康危険情報

とくに問題になるような事象を認めなかった。

#### G . 研究発表

- 1 . 論文発表 該当なし。
- 2 . 学会発表 該当なし。

#### H . 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

該当なし。



ドッグセラピーへのご招待

# じゃんけん大会 & 写真撮影会

病院にわんちゃんがやってくる

セラピードッグとは、触れ合いや交流を通じて病气やケガ、または精神的な痛手を受けた人の不安を減らし、気力を高めるところと身体を癒す働きをする高度な訓練を受けた犬たちです。



**日時** 2016年12月22日(木)

- ① 15:15 ~ 15:45
- ② 15:45 ~ 16:15



**集合場所** 防災センター前

**集合時間**

- ① 15:10 ② 15:40



**対象** 入院中の子ども(10名)

(主治医の許可を得られ病棟外に出ることが可能な方)



**申込方法**

病棟師長にお声かけください。  
申込書をお渡しします。  
申込者多数の場合はご希望に添えないこともあります。



主催  
QST

QSTでは『こどもの苦痛は最小限に、笑顔は最大限に』をモットーに活動しています。

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：小児がん診療の Quality Indicator (QI) 作成」

研究分担者 藤崎 弘之 大阪市立総合医療センター 小児血液腫瘍科 副部長

**研究要旨**

小児がん拠点病院およびそれ以外の小児がん診療施設の診療の質向上のため、小児がん診療に関する Quality Indicator (QI) を作成し運用することを目的としている。今年度は、まず昨年度までに作成し、大阪市立総合医療センターで算定の実行可能性を検証した QI 指標案について小児がん拠点病院全 15 施設と最終協議の上、36 指標を選定した。そして、これらの指標について各拠点病院における算定の実行可能性を検証し、概ね実行可能であることが確認できた。今後は、各拠点病院の診療録管理士からなるワーキンググループの設立による算定体制の確立、最終 Outcome である小児血液がんに特化した患者満足度の評価ツールの作成が必要である。

**A．研究目的**

Quality Indicator (QI) は、近年医療の質を表わす指標として用いられるようになってきているが、小児がん診療に適合した QI は本邦だけでなく諸外国においても確立されたものがほとんどないのが現状である。また、平成 25 年に小児がん拠点病院 15 病院が選定されたが、それらの病院における診療の質を可視化し、各拠点病院においてそれぞれ意識を共有化することで、PDCA サイクル (Plan, Do, Check, Act) を回し、自施設の医療の質を自律的に向上させる仕組みに資し、最終的には患者・家族に還元する目的で、QI は有用であると考えられる。一方、QI の算定においては、客観性、正確性、さらには実行可能性を伴う必要があり、こ

れらが確保される指標と体制・方法が必要であると考えられる。以上のことから、本研究は小児がん診療に適合した QI や小児がん拠点病院として求められている医療の質に関する QI で、なおかつ算定の実行が可能な指標の設定、算定方法・体制の確立を目的としている。

**B．研究方法**

今年度は、昨年度までに作成し、大阪市立総合医療センターで算定の実行可能性を検証した QI 指標案について小児がん拠点病院全 15 施設と最終協議の上、算定指標を選定した。そして、これらの指標について各小児がん拠点病院における算定の実行可能性を検証した。

(倫理面への配慮)

当研究で患者に関わる部分は診療過程のデータ収集を行うことであるが、収集するデータに個人情報含まれていないことから、倫理面での問題はないと判断した。

## C. 研究結果

QI の最終アウトカムは患者満足度とし、治療関連 QI と QOL 関連 QI とに大別したうえで、治療関連 QI では化学療法、外科手術、放射線治療、晩期障害を主分野とし、QOL 関連 QI では緩和医療、支援体制、その他を主分野として、それぞれで QI における 3 指標である構造指標、過程指標、結果指標を設定した(図 1、2)。選定した指標数は合計 36 指標で、治療に関する指標 23 (構造指標 7、過程指標 7、結果指標 9)、患者 QOL に関する指標 13 (構造指標 3、過程指標 10)となった(表 1~4)。

これら 36 指標の算定においては、15 施設中 11 施設で 32 指標以上の算定が可能であったが、算定が 29 指標以下にとどまった 4 施設のうち 3 施設が大学病院であった(表 5)。また、36 指標中 28 指標が 13 施設以上で算定可能であった(表 6)。算定しにくかった指標は表 7 の通りで、算定にあたり過去数年間にわたる患者リストが必要な指標が多かった。

## D. 考察

今回決定した 36 指標の算定については、15 施設中 11 施設で 32 指標以上の算定が可能であったこと、また 36 指標中 28 指標が 13 施設以上で算定可能であったことから、概ね実行可能であると考えられた。施設要素としては、算定指標数の少ない施設に大学病院が多かったが、

算定に必要な各部署との連携が一部の大学病院では困難であることが推測された。一方、指標要素としては、過去数年間の患者リストが必要な指標が算定しにくいことが示唆された。以上より、QI 算定にあたっては、施設内における各部署の連携や患者リストの整備が必要と思われた。また、算定にあたっては、客観性と正確性を担保するために、診療録管理士による算定が望ましいと思われるが、今後は各施設の診療録管理士のワーキンググループを設置して、算定体制を確立することが望ましい。また、今回 QI の最終 Outcome を患者満足度としたが、これを評価する手段は現在のところない。各病院で患者満足度調査を行っているが、小児血液・がんに特化して調査されているものではない。QI 算定に加え、この患者満足度の評価ツールの作成も必要であると考えられる。

## E. 結論

小児がん拠点病院における QI 36 指標を決定し、その算定について概ね実行可能であることが小児がん拠点病院全 15 施設で確認された。今後は、各施設の診療録管理士のワーキンググループを設置して算定体制を確立すること、小児血液・がん治療に特化した患者満足度の評価ツールを作成することが必要である。

## 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

該当なし

## 2. 学会発表

Rie Kimura, Hiroyuki Fujisaki, Junichi Hara . A trial of Development and Measurement of Quality Indicators about Childhood Cancer Treatment. International Federation of Health Information Management Associations, the 18th International Congress Tokyo 2016. Oct 13, 2016

(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

## H. 知的財産権の出願・登録状況

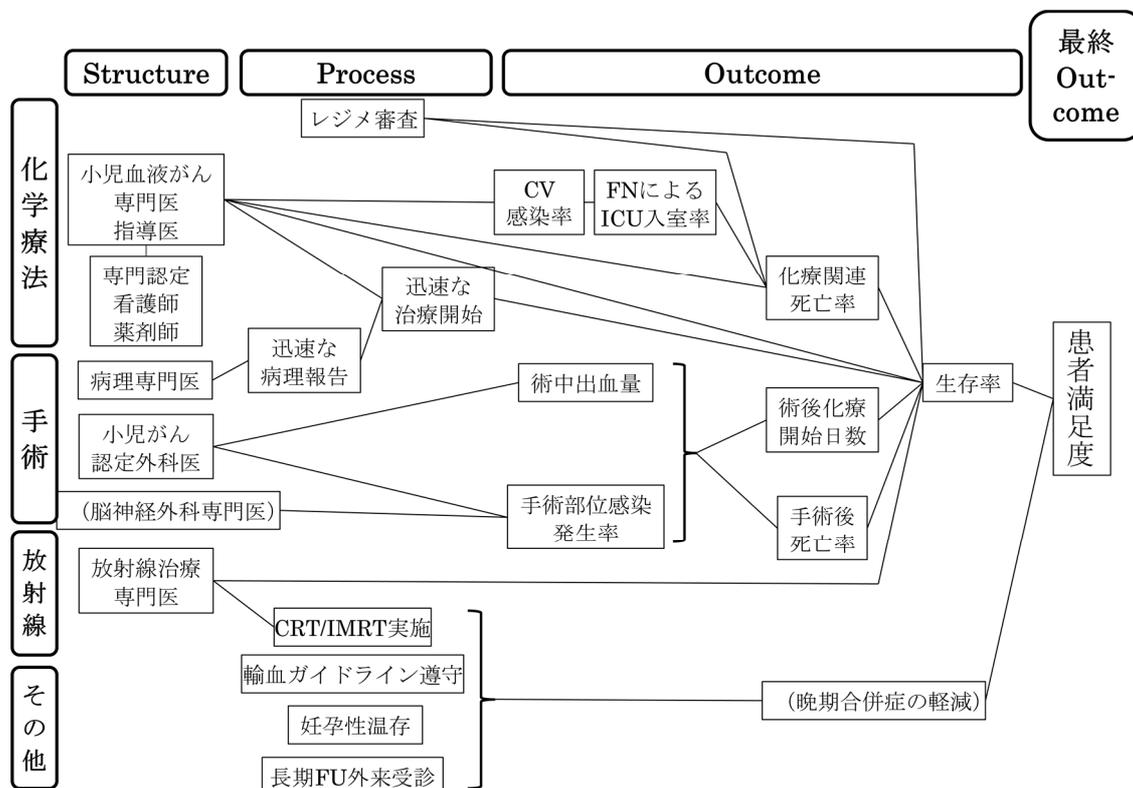


図1 治療に関連する QI

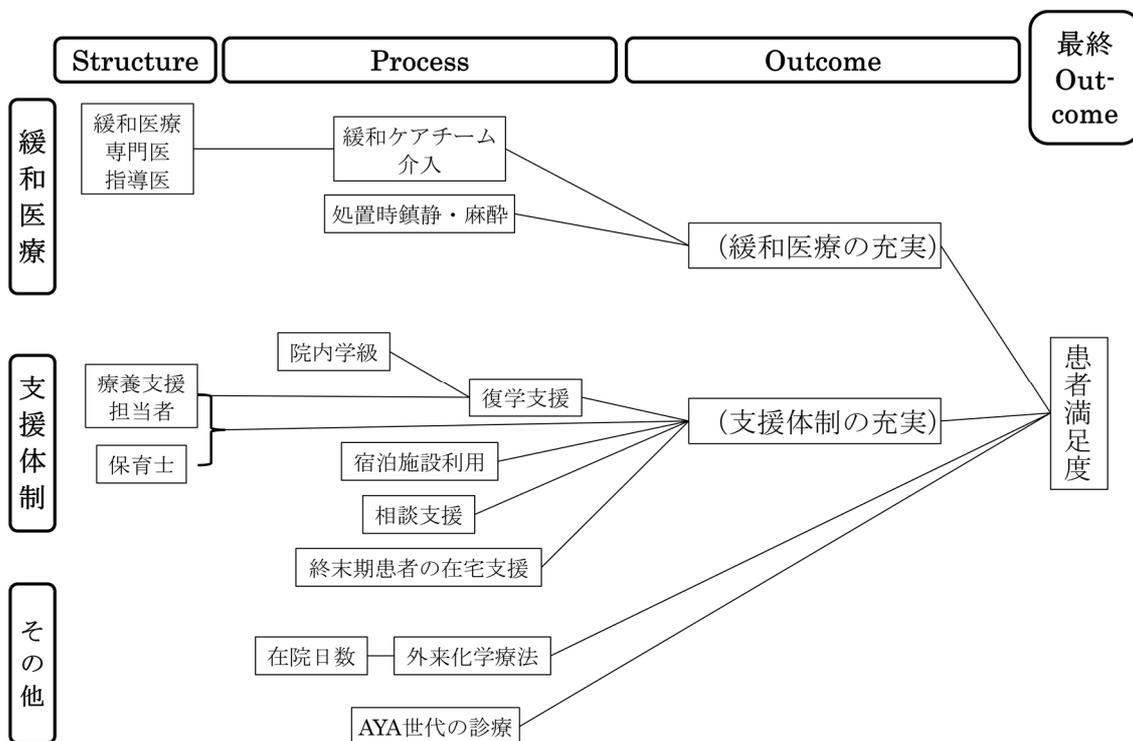


図2 QOLに関連するQI

表1 治療に関する構造指標

指標名	備考
小児血液がん専門医・(暫定)指導医の総数	内科系医師の専門性の指標
小児血液腫瘍レジデント1人あたりの小児血液・がん指導医数	専門医教育体制の指標
小児がん認定外科医数	外科医師の専門性の指標
放射線治療専門医	放射線治療医師の専門性の指標
病理専門医数	病理診断医の専門性の指標
専門・認定看護師数	看護師の専門性の指標
専門・認定薬剤師数	薬剤師の専門性の指標

表2 QOLに関する構造指標

指標名	備考
緩和医療専門医・指導医数	緩和医療医の専門性の指標
療養支援担当者数	HPS、CLS、臨床心理士、社会福祉士
保育士数	

表 3 治療に関する過程・結果指標

分類	指標名	備考
過程	化学療法レジメ審査率	化学療法レジメ実施数のうち、院内委員会で審査されたレジメ数
過程	治療開始所要日数(入院日から、診断日から)	入院日及び診断日から治療開始まで
過程	病理診断報告所要日数	病理検体受領から報告まで
過程	化学療法中輸血量(赤血球、血小板)	初発 ALL 治療開始後 35 日間の患者 1 人あたりの総輸血量。輸血ガイドライン遵守の代用指標
結果	中心静脈カテーテル関連血流感染率(1000 日あたり感染件数)	よく見られ重症化しうる合併症に対する管理をみる
結果	発熱性好中球減少症による ICU 入室率	致死的合併症の管理の適切さについての指標
結果	化学療法関連死亡率	ALL 第 1 寛解期で治療中に死亡した患者数。移植関連死亡、非がん関連死亡は除く
結果	術中出血量(腹部腫瘍摘出術)	外科手術合併症の指標
結果	手術部位感染発生率	外科手術合併症の指標
結果	術後治療開始日数(小児外科、脳神経外科)	手術合併症・集学的治療連携の指標
結果	術後 30 日以内の手術関連死亡率	手術合併症の指標
過程	3D-CRT/IMRT 実施率	3次元原体照射・強度変調放射線治療で放射線局所治療を行った割合
結果	5 年全生存率 (腫瘍性血液疾患、固形腫瘍、脳脊髄腫瘍)	2006～2010 年の新規診断例
結果	5 年無再発生存率 (腫瘍性血液疾患、固形腫瘍、脳脊髄腫瘍)	2006～2010 年の新規診断例
過程	長期フォローアップ外来受診率	5～9 年前に新規診断された患者のうち長期フォローアップ外来を受診した数
過程	男性患者での精子保存実施数	妊孕性温存への取り組みの指標

表 4 QOL に関する過程・結果指標

分類	指標名	備考
過程	外来化学療法件数	
過程	診断後 1 年在院日数( 腫瘍性血液疾患、 固形腫瘍、 脳脊髄腫瘍)	2013 年の新規診断初発例
過程	緩和ケアチーム介入率	緩和ケアチームの介入した入院患者割合
過程	腰椎穿刺・骨髄穿刺時の鎮静率 ( 小児科医施行、 麻酔科医施行)	
過程	院内学級への転籍率	1 ヶ月以上入院した学齢期患者で、院内学級に転籍した割合
過程	復学カンファレンス実施率	学齢期患者で入院治療終了の際に、原籍校との復学カンファを実施した割合
過程	宿泊施設利用者数	
過程	AYA 世代比率	小児がん入院患者( 全世代 )のうち AYA 世代の割合
過程	死亡前 30 日間の在宅日数	終末期患者の在宅支援体制の指標
過程	相談支援センターにおける小児がん相談件数	相談支援業務の指標

表 5 算定指標数別施設数

算定指標数	施設数	大学病院	小児病院・総合病院
36 指標	7	3	4
35 指標	1	1	
34 指標	1	1	
33 指標	1		1
32 指標	1		1
29 指標	2	1	1
23 指標	1	1	
17 指標	1	1	
合計	15	8	7

表 6 算定施設数別指標数

算定施設数	指標数
15 施設	12
14 施設	10
13 施設	6
12 施設	3
11 施設	1
10 施設	4
合計	36

表 7 算定しにくかった指標

算定施設数	指標名
10	5 年全生存率
	5 年無病生存率
	在院日数
	長期フォローアップ外来受診率
11	術後治療開始日数
12	中心静脈カテーテル血流感染率
	骨髄穿刺・腰椎穿刺における鎮静率・麻酔科鎮静率
	AYA 世代比率

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 小児がん患者の動態に関する研究（第3報）」

研究分担者 小阪 嘉之

兵庫県立こども病院小児がん医療センター センター長

**【研究要旨】**

小児がんは全国で年間 2000～2500 例程度の発症と極めて稀少ながんである。第2期がん対策推進基本計画では、新たに小児がん拠点病院を指定した上で、専門家による医療の提供や患者とその家族への心理的な支援、小児がんに関わる医療者に対する研修実施などに取り組む方針が示され、この基本計画に基づき、平成25年2月に当院を含む全国15施設が小児がん拠点病院に指定された。

昨年、一昨年本研究班において、当院で診療する小児がん患者の地域医療機関からの患者紹介の動向を小児がん拠点病院選定前後で検討して報告した。これらは今後の小児がん拠点病院として、県内で小児がん診療を展開する施設との連携において極めて重要と考え、昨年度の第2報に続き、平成27年のデータを追加して分析した。

**A. 研究目的**

兵庫県立こども病院は、兵庫県政100周年を記念して1970年に開設されて以来、先進的かつ多角的な小児医療を行ってきた。平成25年2月8日に小児がん拠点病院の選定を受けたことに引き続き、平成26年4月1日に小児がん医療センターを開設し、小児がんに対する集学的治療を積極的に展開している。地理的には、近畿地区に集中する小児がん拠点病院5施設のなかで最西端に位置し、中国・四国地方と交通至便であることから近畿地方のみならず中国・四国地方の一部を含む広い地域から小児がん患者を受け入れている（第1報、第2報）。今回、今後の県内外との小児がん診療における医療

連携の基礎資料とするために、昨年、一昨年に引き続いて当院・当科の患者の動向、特に県外の近畿地方・中四国地方との動向について調査して分析を加えた。

**B. 研究方法**

研究デザイン： 記述的研究

方法： 院内患者データベース及び小児がん医療センターの紹介患者データベースから疾患情報、入退院別の紹介元医療機関情報を抽出し、平成23年度から平成27年度までの5年間の年度別患者数を比較した。院内患者データベース、小児がん医療センターデータベースは、両者とも粗データは疑い例を含んでおり、後者は最終診断結果が非悪性疾患に分類さ

れる患者を含む。また外来患者・入院患者ともに複数回受診・入院した場合も同一患者は一人として扱っている。

(倫理面への配慮)

院内患者データベース及び小児がん医療センターの紹介患者データベースともにすべて患者の ID 番号で処理しており、患者実名が出ることは無く、患者の個人情報を守られている。

### C. 研究結果

表 1,2 に兵庫県立こども病院全体の外来及び入院患者の動向を占めず。外来患者数、入院患者数ともに総患者数は平成 23 年度から平成 27 年度までの 5 年間でほぼ横ばいで推移している。当院全体における外来患者総数に対する県外者の割合は平成 23,24,25,26, 27 年度でそれぞれ 7.4, 7.2, 6.5, 7.1, 7.2%であった。同様に入院患者総数に対する県外者の割合はそれぞれ 11.2, 10.4, 9.9, 9.7, 9.7%であった。

これに対して血液・腫瘍内科の外来患者数、入院患者数ともに総患者数は平成 23 年度から平成 27 年度までの 5 年間で緩やかに増加傾向であり、平成 26 年 4 月の小児がん医療センター開設以降の 2 年間の年間平均患者数は開設前が外来 699.7 人、入院 166.6 人であったのに対して、開設後は外来 796.5 人、入院 186.5 人とそれぞれ 12.2%、11.9%と増加している(表 3, 4)。血液・腫瘍内科の外来患者に対する圏外患者割合は平成 23 年度から平成 27 年度までの 5 年間でそれぞれ 6.4, 6.3, 6.2, 5.9, 6.8%で、入院では 7.2, 6.0, 3.0, 3.1, 5.0%でほぼ横ばいであった(表 3, 4)。特に入院患者において病院全体より当科の県外患者の占める割合はやや低

かった。

兵庫県外より血液・腫瘍内科に外来受診した患者の紹介元医療施設を図 1 から 5 に地域別にまとめた。近畿圏内の紹介元医療機関では隣接する大阪府が最多で、近畿地方全体で県外患者のほぼ半数であった。また近畿圏外の医療機関からの紹介患者がおよそ 4 割を占めており、特に中国・四国地方が多い。特に鳥取県は外来・入院問わず相変わらず多数を占めていた。

図 6 から 10 は兵庫県外から入院した当科患者の紹介元医療施設を地域別にまとめたものである。変動はあるものの外来と異なり、近畿圏内の患者割合は少ない。平成 26 年度は近畿圏内県外患者の入院はゼロであったが、平成 27 年度は近畿圏内からの入院患者は 5 名であった。

図 11, 12 に兵庫県外からの受診患者の紹介元医療機関を年度別にまとめた。平成 26 年の小児がんセンター開設期を境に県外からの紹介患者が上昇傾向に転じている。

図 13, 14 に県内患者を含めた当科の紹介元医療機関を地域別に表した。外来・入院ともに病院が位置する神戸市が最多で東播磨地域がこれに続く。年度別患者数の推移をみると、神戸市、東播磨地区(明石市、加古川市、高砂市、稲美町、播磨町)が増加している。

図 15 ~ 19 に各年度の血液・腫瘍内科新規患者のうち、県外者の地域別新患数を示す。近畿圏内では隣接する大阪府の患者が、近畿圏外ではバラつきはあるものの鳥取県を中心に中国地方の患者が多い。血液・腫瘍内科の圏外地域別新患数は平

成 26 年から 27 年度に再度増加傾向に転じた(図 20)。

血液・腫瘍内科の地域別悪性腫瘍新患者数(図 21)には、総紹介患者数と同様の傾向を示し、神戸市が最多で東播磨地区がこれに続く。神戸市、東播磨地区からの紹介患者の増加傾向が顕著である。この傾向は図 22 に示した国勢調査による総人口増減率と関連がみられる。

#### D. 考察

第 2 期がん対策推進基本計画では、新たに小児がん拠点病院を指定した上で、専門家による医療の提供や患者とその家族への心理的な支援、小児がんに関わる医療者に対する研修実施などに取り組む方針が示され、この基本計画に基づき、平成 25 年 2 月に全国の 15 施設が小児がん拠点病院に指定された。本研究から小児がん拠点病院選定後、小児がん取り巻く施設環境が改善するに伴って 12%程度の患者増が確認され、小児がん患者の集約化がさらに進んだことが明らかとなった。本研究は平成 27 年度までのデータを調査解析したものだが、当院は平成 28 年度により交通至便な神戸市ポートアイランド人工島内に新築された新病院へ移転し、さらに平成 29 年度中には隣接して小児陽子線センターが稼働することからこの傾向はさらに加速するものと考えられる。

地理的に近畿県の再も西に位置する当院は、中国・四国地域からの紹介患者が外来、入院ともに多い。特に、隣接する鳥取県からは外来、入院ともに紹介患者が多く受診されているが、紹介患者総数のわりに小児がん入院患者の絶対数が多くな

いのは鳥取県東部地域の小児がん専門医不在によりスクリーニング機能を一部になっている影響が一因として考えられる。従来当院が担ってきた oncologic emergency や集学的治療等の高度医療のみならず専門医不在による機能不全を解消するために、現在当院は中四国地方で小児がん診療を展開する 13 病院と月に 1 度 TV 会議を開催しており、地域基幹病院と緊密に連携して小児がん診療の空白地域の最小化に努めなくてはならない。

兵庫県内の患者動向については人口動態の影響を受けることが予想される。兵庫県は阪神間の都市部から日本海沿岸や山間部まで広域にまたがっており、総務省の国勢調査においても日本海側や内陸部の但馬地区、丹波地区、西播磨地区、淡路地区では人口減の傾向がみられる。今回の調査で神戸市内、東播磨地区(明石市、加古川市、高砂市、稲美町、播磨町)からの患者数増の傾向がみられたことは、人口動態の影響を受けたことが示唆される。遠隔地との医療連携を図って小児がん治療の均一化を進めることと同時に、需要に応じた医療資源の集中を行うことも政策的に重要である。厚生労働省の「平成 26 年受療行動調査の概況」によれば、外来・入院ともに病院を選んだ理由として、「医師による紹介」、「交通の便が良い」、「専門性が高い医療を提供している」が上位を占めている。平成 28 年度に開設した新病院では利便性が改善することから、がん相談支援機能や地域基幹病院や非専門医との連携を高めていくことで、地域の需要に答えていくことができるものと考えられる。

兵庫県内で小児がんを専門とする小児血液・がん専門医を標榜する小児科医と小児がん認定外科医の両者を配置した機関は、本研究開始時点の5医療機関から、平成28年12月現在において当院と神戸大学付属病院の2施設に限られる。専門医の集約化が行われたことから、今後小児がん診療において当院が果たすべき役割は増していくものと思われる。一方、人口増加地域である阪神南地区(尼崎市、西宮市、芦屋市)、阪神北地区(伊丹市、宝塚市、川西市、三田市、猪名川町)においては新病院が阪神南地区、阪神北地区と地理的により近接となったことから、利便性が増すものと考えられる。同地域に新たに診療開始した県立総合医療センターと小児がん拠点病院 小児がん診療病院連携をとっていくことが期待される。

小児陽子線治療は晩期障害低減の点から特に小児例に対する治療効果が期待されており、平成28年4月から保険収載された。平成27年からは、当院は県最西部の龍野市にある兵庫県立粒子線治療センターと連携して、小児の陽子線治療を開始しており、平成28年度末時点で鎮静を要する幼児2例(1歳、2歳)を含む約10例に小児に対する粒子線治療を提供している。圏外新規患者分布においてみられる遠隔地からの患者紹介増は陽子線治療の環境整備が関連していることが示唆される。現時点で鎮静を要する小児に対する小児陽子線治療を実施可能な施設は国内では限定的である。平成29年度稼働予定の神戸陽子線治療センターは当院と隣接し麻酔を含めた全身管理のみならず、化学療法の併用を要する患者の受け入れ

も可能となる予定であり、今後陽子線治療の普及に伴い需要増加が見込まれる。

#### E. 結論

血液腫瘍科患者の県外患者割合は外来・入院共に6%程度であるが、総患者数は外来、入院、新患ともに10%超の増加がみられた。また県外の近畿圏患者動向は、昨年本研究班に提出したデータと概ね同じ傾向を示していたが、兵庫県内では小児がんを診療する医療機関が減少した影響を受けて、神戸市や人口増加地域にあたる東播磨地域からの患者増が確認された。新病院稼働と小児陽子線治療センターが平成29年度稼働予定であることを受けて患者の集約化は進むことが予想される。今後、ますます充実した診療体制、関係各医療機関との連携を緊密にして小児がん診療の充実を図っていく予定である。

#### 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 該当なし
2. 学会発表  
第65回兵庫県小児科医会小児医学講座, 神戸

「小児がんを取り巻く最近の動向 小児がん拠点病院と新病院における小児がん診療について」 小阪嘉之  
第39回近畿小児血液・がん研究会 奈良  
「小児がん拠点病院が主催する小児がん看護研修の効果」

中谷扶美 石田敏明 小阪嘉之 他

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

表1 兵庫県立こども病院全体の外来患動向

	平成23年度	平成24年度	平成25年度	平成26年度	平成27年度
総数	23,920	23,818	23,678	23,562	23,686
県内者(%)	22,141(92.6)	22,095(92.8)	22,144(93.5)	21,895(92.9)	21,989(92.8)
県外者(%)	1,779(7.4)	1,723(7.2)	1,434(6.5)	1,667(7.1)	1,697(7.2)
県外近畿圏内(%)	849(3.5)	765(3.2)	872(3.7)	854(3.6)	881(3.7)
県外近畿圏外(%)	930(3.9)	958(4.0)	662(2.8)	813(3.5)	816(3.4)

表2 兵庫県立こども病院全体の入院患者動向

	平成23年度	平成24年度	平成25年度	平成26年度	平成27年度
総数	4,192	3,973	3,960	4,086	4,063
県内者(%)	3,729(88.8)	3,562(89.6)	3,570(90.1)	3,691(90.3)	3,669(90.3)
県外者(%)	472(11.2)	411(10.4)	400(9.9)	395(9.7)	394(9.7)
県外近畿圏内(%)	206(4.9)	185(4.7)	169(4.3)	168(4.1)	176(4.3)
県外近畿圏外(%)	266(6.3)	266(5.7)	221(5.6)	227(5.6)	218(5.4)

表3 血液・腫瘍内科外来患者動向

	平成23年度	平成24年度	平成25年度	平成26年度	平成27年度
総数	683	686	730	774	819
県内者(%)	639(93.6)	643(93.7)	685(93.8)	728(94.1)	763(93.2)
県外者(%)	44(6.4)	43(6.3)	45(6.2)	46(5.9)	56(6.8)
県外近畿圏内(%)	26(3.8)	24(3.5)	22(3.0)	22(2.8)	32(3.9)
県外近畿圏外(%)	18(2.6)	19(2.8)	23(3.2)	24(3.1)	24(2.9)

表4 血液・腫瘍内科入院患者動向

	平成23年度	平成24年度	平成25年度	平成26年度	平成27年度
総数	165	167	168	192	181
県内者(%)	153(92.8)	157(94.0)	163(97.0)	186(96.9)	172(95.0)
県外者(%)	12(7.2)	10(6.0)	5(3.0)	6(3.1)	9(5.0)
県外近畿圏内(%)	4(2.4)	3(1.8)	1(0.6)	0(0)	5(2.8)
県外近畿圏外(%)	8(4.8)	7(4.2)	4(2.4)	6(3.1)	4(2.2)

図1 血液内科県外地域別患者状況  
(H23年度外来)

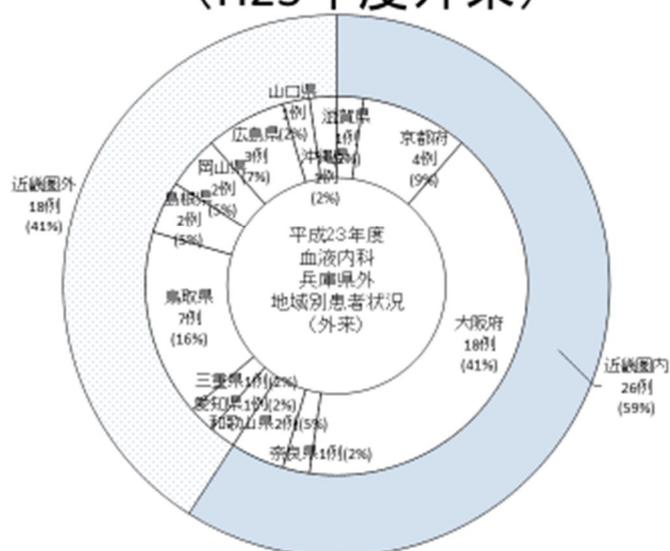


図2 血液内科県外地域別患者状況  
(H24年度外来)

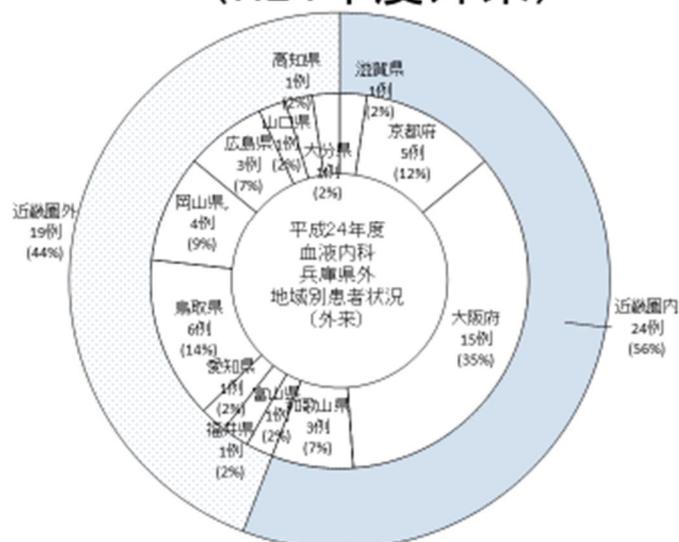






図7 血液内科県外地域別患者状況  
(H24年度入院)

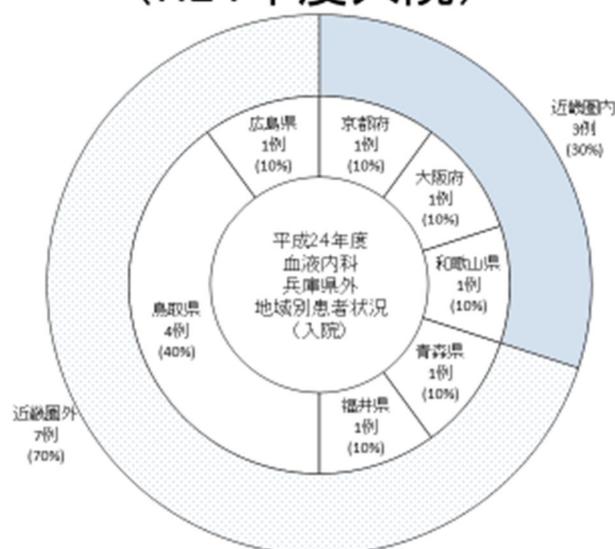


図8 血液内科県外地域別患者状況  
(H25年度入院)

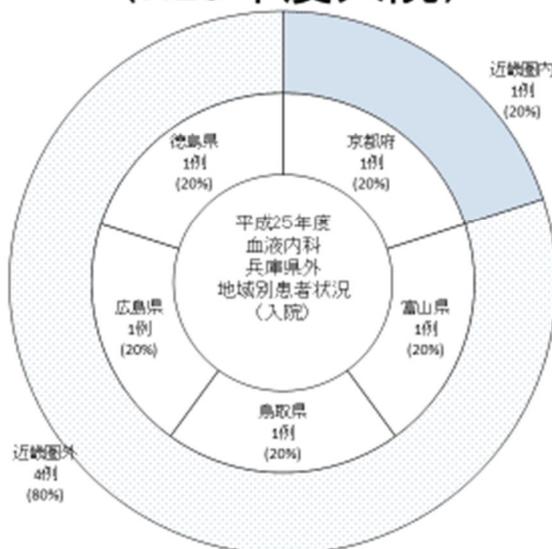


図9 血液内科県外地域別患者状況  
(H26年度入院)

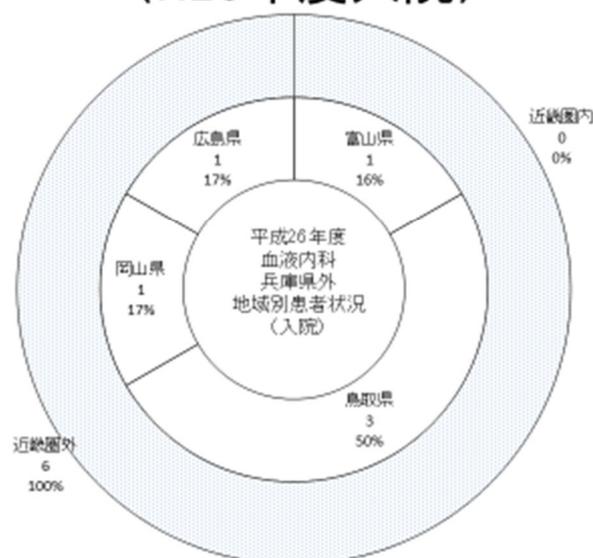


図10 血液内科県外地域別患者状況  
(H27年度入院)

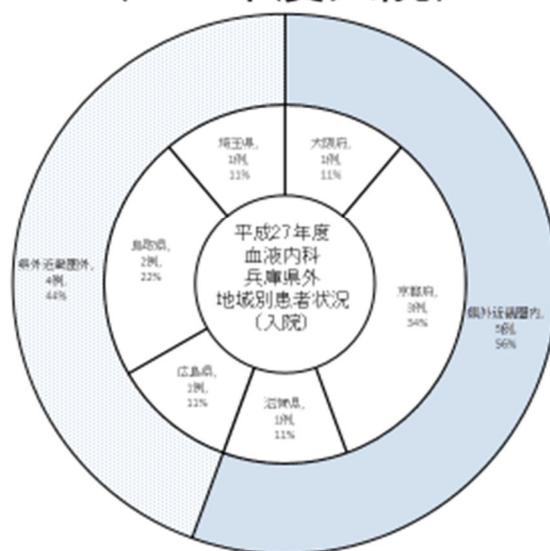


図11 血液内科年度別県外地域別患者数(外来)

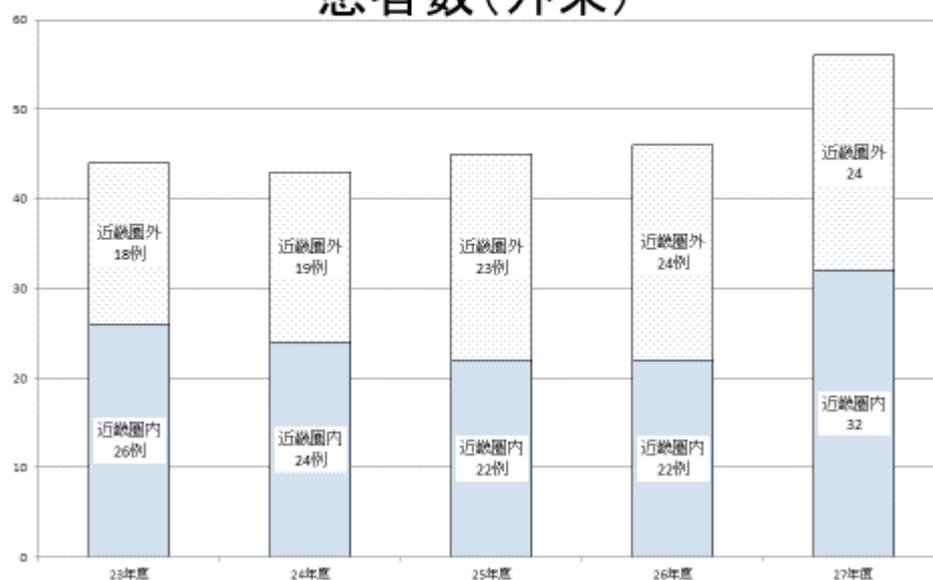


図12 血液内科年度別県外地域別患者数(入院)

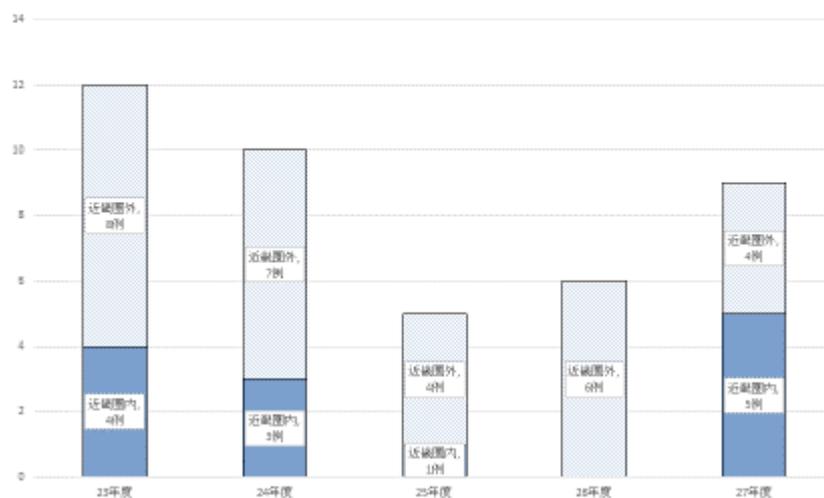


図13 年度別血液内科地域別患者状況  
(外来)

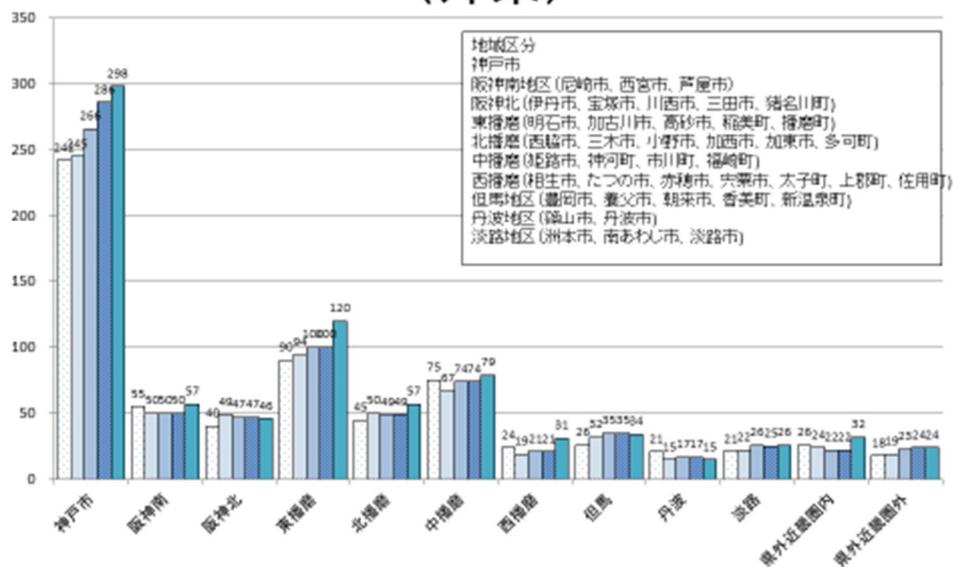


図14 年度別血液内科地域別患者状況  
(入院)

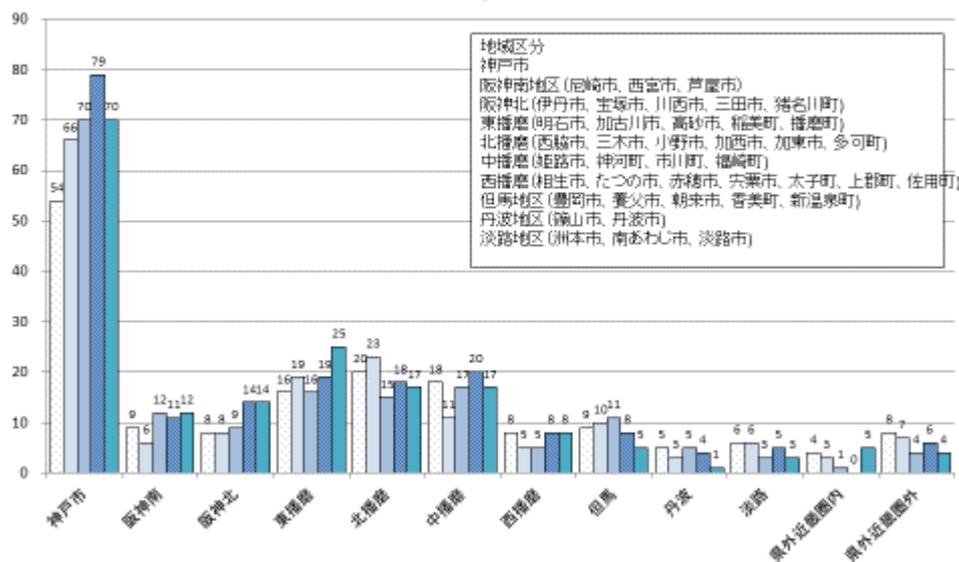


図15 血液内科県外地域別新患状況  
(H23年度)

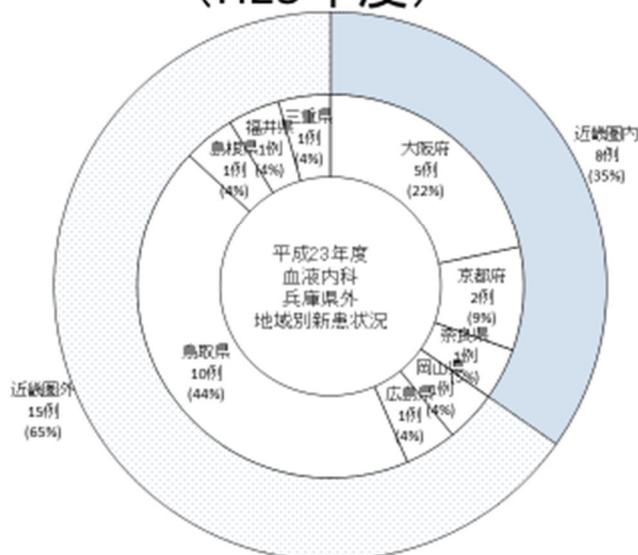


図16 血液内科県外地域別新患状況  
(H24年度)

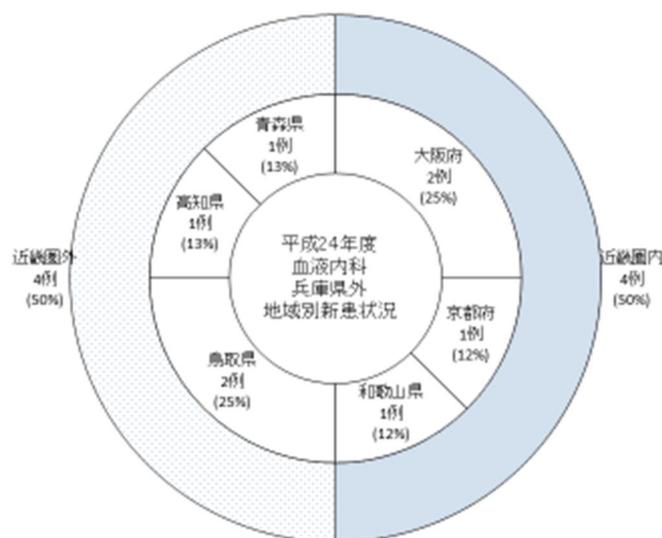


図17 血液内科県外地域別新患状況  
(H25年度)

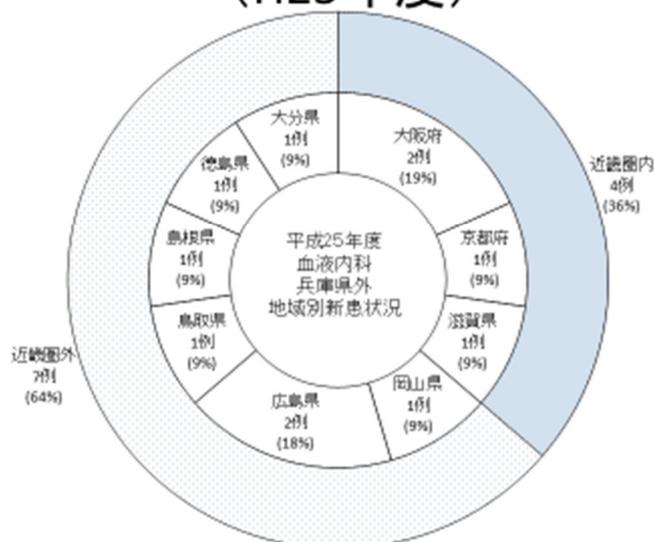


図18 血液内科県外地域別新患状況  
(H26年度)

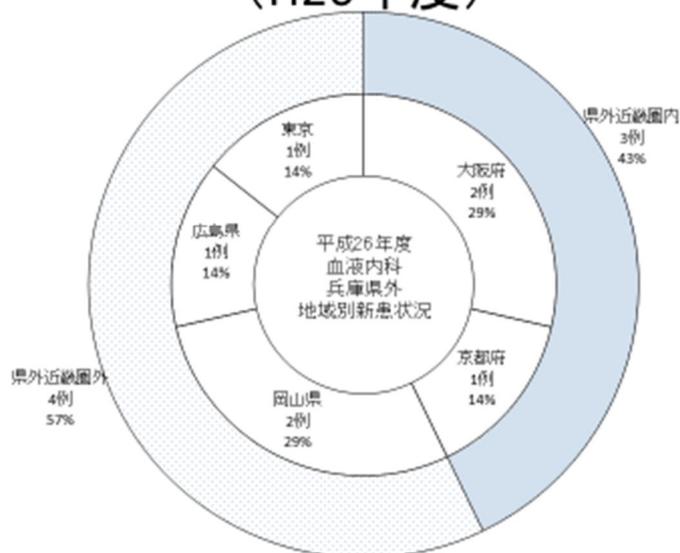


図19 血液内科県外地域別新患状況  
(H27年度)

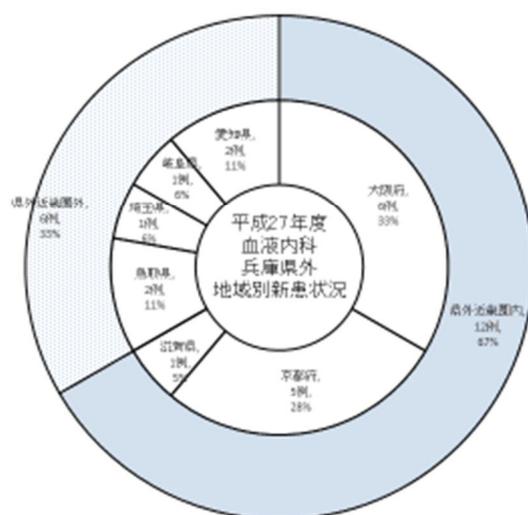


図20 血液内科年度別県外地域別  
新患数

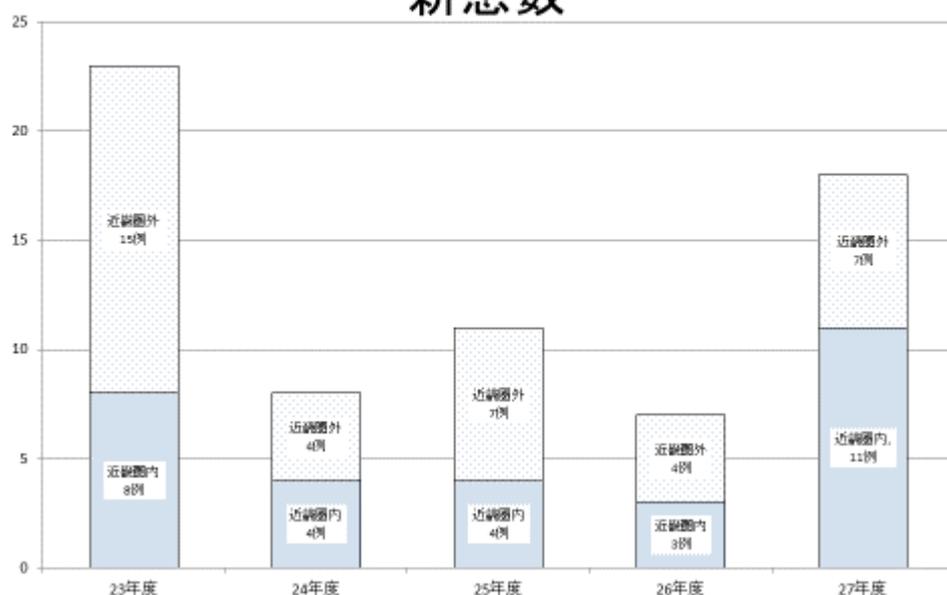


図21 年度別血液・腫瘍内科地域別悪性腫瘍新患状況

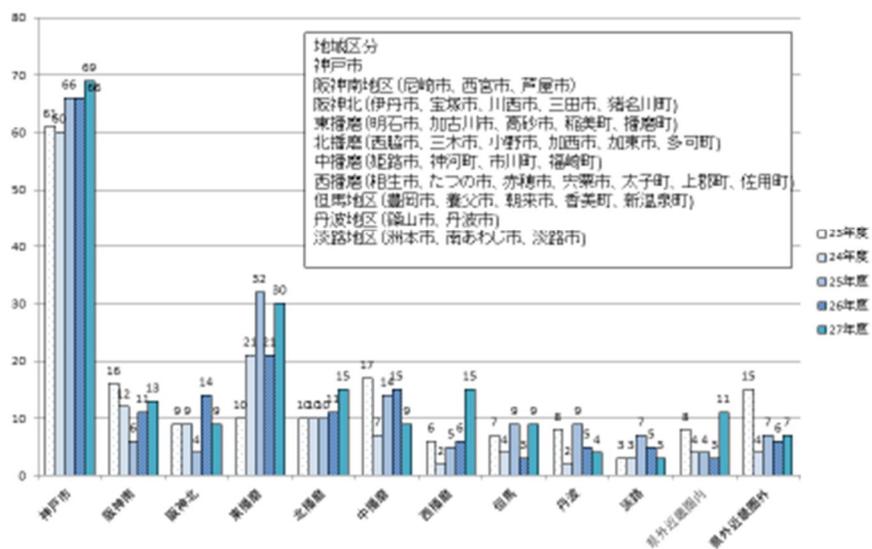
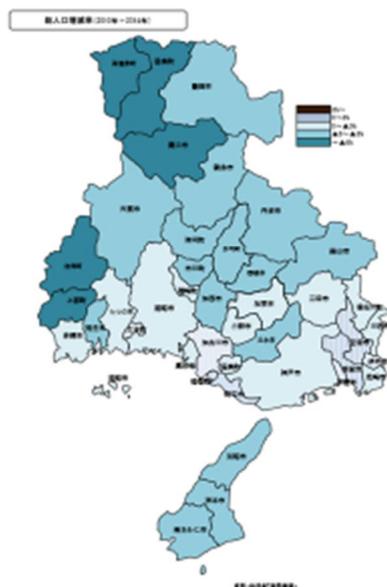


図22 兵庫県地域別総人口増減率



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 広島大学病院でフォローアップ中の小児がん経験者の実態調査  
と長期的支援への橋渡しに関する研究」

研究分担者 小林 正夫 広島大学大学院医歯薬保健学研究院 教授

**研究要旨**

小児がん経験者の生活課題の実態を明らかにするために、広島大学病院においてフォローアップ中の20歳以上の小児がん経験者を対象にアンケート調査を実施した。アンケートを配布した29名中17名より回答が得られた。期待される支援として「経済的支援」「就労支援」などがあり、今後の調査に同意が得られた経験者に対して継続して調査を実施し、小児がん経験者への長期的支援に取り組む体制整備に繋げていく必要があると思われる。

**A．研究目的**

広島大学病院を含む全国の小児がん拠点病院で治療を行った小児がん経験者ならびに現在フォローアップ中の小児がん経験者を対象としてアンケート調査を行い、小児がん経験者の生活課題の実態を明らかにするとともに、小児がん拠点病院の相談支援センターが小児がん経験者への長期的支援が可能となる体制を整備することを目的とする。

**B．研究方法**

広島大学病院においてフォローアップ中の小児がん経験者を対象にアンケート調査を実施した。

平成27年度に学内倫理審査委員会の承認を受け、本年度には外来受診中あるいは連絡可能な20歳以上の小児がん経験者に本調

査への協力を依頼した。調査への同意が得られた29名に対してアンケート用紙を手渡し、または郵送により、回答用紙を配布した。

倫理面への配慮として、アンケート協力に非同意の場合も何ら不利益を受けることがないことをアンケート説明書に明記した。

**C．研究結果**

アンケートを配布した29名中、17名（男性12名、女性5名、アンケート回答時年齢21歳～43歳：平均年齢29歳、診断時年齢1歳～15歳：平均年齢11歳、診断名：脳腫瘍9名、白血病5名ほか）より回答が得られ、うち13名からはアンケートの継続調査についても同意が得られた。

入院治療中の病気の理解については、「大体理解していた」9名、「覚えていない」8名

であった。現在の病気の理解は、「すごく理解している」5名、「大体理解している」10名、「少しだけ理解している」2名であった。晩期合併症の説明について、「説明を受けた」5名、「説明を受けていない」11名であった。

入院中の病気の受け止め方として、「考えないようにしていた」7名、「治っても、元通りの生活が戻ってこないかも知れない」5名、「死ぬかも知れない」3名、「乗り越えられる病気」3名などであった。

入院中に心配だったこととして、「病気のこと」10名、「学校のこと」9名、「両親のこと」4名、「兄弟・姉妹のこと」3名、「将来のこと」3名などであった。

入院時の生活環境は、「十分快適」5名、「まあまあ快適」4名、「不十分」4名、「わからない」4名であった。

院内学級・訪問指導での学習について、「学習を受けた」9名、「学習を受けなかった」8名であった。多くの経験者で英語、数学、理科などで授業の遅れがみられた。

現在の状態として、晩期合併症が、「ある」6名、「ない」9名、「わからない」2名であり、3名がホルモン補充療法を受けていた。

現在の通院状況については、「通院あり」14名、「通院なし」3名であり、脳外科9名、小児科8名、婦人科2名、耳鼻科・循環器科各1名であった。

就労状況については、「正社員」5名、「非正規社員」3名、「学生」4名、「就労継続支援」1名、「就労経験なし」2名であった。

採用面接時には病気のことを「伝えていた」3名、「伝えていない」7名であった。

職場での状況として、「不都合あった」4名、「不都合なかった」5名であり、具体的事項として「再発時には解雇」「力仕事が困難」「難聴のために、間違いが多い」「受診日に休みが取れない」が挙げられた。

治療終了後も長期間の追跡調査を行うことについて、「大変良いことだ」12名、「そっとしておいてほしい」2名、「問題時には受診するため不必要」2名であった。

困った時の相談先としては、「家族」10名、「元主治医」5名、「現在の外来担当医」11名であった。

相談支援センターの利用については、「利用したい」8名、「利用したくない」7名であり、理由として「病気のことを全て話せる場所がない」「困ったとき相談したい」「元主治医に直接相談」「退院後の生活・不安について相談したい」「現在困っていることがない」などが挙げられた。

自由記載事項として「現在、治療中の子どもに自分の経験を役立ててほしい」「髪の毛が抜けていくことが一番つらかった」「入院中のきょうだい支援がほしかった」「金銭面の負担を解消してほしい」「体力がないために仕事の選択肢が限られた」「親の仕送りがないと生活できない」「性腺機能障害者の恋愛問題について調査・対策検討してほしい」「今後の晩期合併症出現について不安がある」「いつでも受診できる小児がん患者の専門外来を作ってほしい」「晩期合併症のある人のためのハローワーク的なものがあると良い」などが挙げられた。

## D. 考察

今回のアンケート調査では依頼した6割弱の小児がん経験者から回答が得られた。質問45項目、回答用紙9ページにわたる記述量の多いアンケートであったため、回答者はアンケート内容が理解でき、記述可能な小児がん経験者となった。このため、今回の回答内容はすべての小児がん経験者の状況を反映したものではない

ものと推定される。

入院治療中の病気の理解については、「大  
体理解」と「覚えていない」が半数ずつであ  
り、10歳以上の年長児においても同様の割  
合であったが、現在では、概ね病気を理解し  
ていた。

入院中の病気の受け止め方として、「考え  
ないようにしていた」が最多であり、年長児  
では不安や悲観的な受け止め方が多い傾向  
を認めた。心配な事項としては、大半が複数  
の不安を抱えており、「病気」「学校」に関す  
るものが多かった。

学習については、院内学級設置前に入院  
した経験者や高校生では学習支援を受けて  
おらず、授業の遅れが大半でみられた。

現在の状態として、約1/3で晩期合併症を  
有しており、定期的な受診やホルモン補充  
療法を受けていた。

就労状況については、「正社員」は約1/3に  
とどまり、特に脳腫瘍経験者では1名のみで  
あった。採用面接時に病気のことを「伝えて  
いた」のは3割に過ぎず、晩期合併症のため  
に仕事上の支障を抱えていた。

治療終了後の追跡調査について、多くの  
例で肯定的な意見であったが、中には「そっ  
としておいてほしい」という経験者もあり、  
個別の対応が必要と思われる。

相談支援センターの利用について、「利用  
したい」は半数にとどまっていたが、「将来、  
困ったことがあった時の相談窓口」として  
相談支援センターの役割が期待される。

自由記載欄には、「入院治療」「診療体制整  
備」「経済的支援」「就労支援」「恋愛問題」  
など様々な事項が挙げられ、今後の調査に  
同意が得られた経験者に対して継続して  
調査を実施し、小児がん経験者への長期  
的支援に取り組む体制整備に繋げていく  
必要があると思われる。

## E . 結論

小児がん経験者が期待する支援として  
「経済的支援」「就労支援」などがあり、今  
後の調査に同意が得られた経験者に対し  
て継続して調査を実施し、小児がん経験  
者への長期的支援に取り組む体制整備に  
繋げていく必要があると思われる。

## F . 健康危険情報

特になし

## G . 研究発表

### 1 . 論文発表

1. Hayakawa S, Okada S, Tsumura M, Imai K, Morio T, Ohara O, Chayama K, Kobayashi M: Predisposition to gastric cancer in a patient with autosomal dominant immune dysregulation syndrome associated with CTLA-4 haploinsufficiency. *Journal of Clinical Immunology* 36: 28-32, 2016.
2. Yamasaki F, Takayasu T, Nosaka R, Kawaguchi H, Sugiyama K, Kobayashi M, Kurisu K: Cavernous angioma after chemotherapy for desmoplastic/nodular medulloblastoma associated with anhidrotic ectodermal dysplasia. *Child Nerv Syst* 32: 395-8, 2016.

### 2. 学会発表

1. 小林正夫：小児がん拠点病院による non-high volume center への支援—中国四国地区での取り組み—。第 58 回日本小児血液・がん学会 ワークショップ 2016 年 12 月 16 日 東京。
2. Satoshi Okada, Reiko Kagawa, Ryoji Fujiki, Zenichiro Kato, Hidenori Ohnishi, Stéphanie Boisson-Dupuis, Jacinta Bustamante, Jean-Laurent Casanova, Osamu Ohara, and Masao Kobayashi: Loss-of-function and dominant negative STAT1 coiled-coil domain mutations in MSMD. *Congress of Asia Pacific Society for Immunodeficiencies*, April 30, 2016.
3. Satoshi Okada, Ryoji Fujiki, Reiko Kagawa, Miyuki Tsumura, Xiaofei

Kong, Sonoko Sakata, Shiho Nishimura, Zenichiro Kato, Hidenori Ohnishi, Yuval Itan, Stéphanie Boisson-Dupuis, Jacinta Bustamante, Jean-Laurent Casanova, Osamu Ohara, and Masao Kobayashi: Alanine-scanning mutagenesis of human STAT1 to estimate the loss- or gain-of-function nature of variants. The 17th Biennial Meeting of the European Society for immunodeficiencies, Barcelona, Spain, Sep 22, 2016.

4. Takaki Asano, Miyuki Tsumura, Satoshi Okada, Masao Kobayashi: Flow cytometry based simple diagnosis of activated PI3K

syndrome by evaluating pAKT in circulating B cells. The 17th Biennial Meeting of the European Society for immunodeficiencies, Barcelona, Spain, Sep 22, 2016.

#### H . 知的財産権の出願・登録状況

- 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

「分担課題名 小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討」

研究分担者 田口 智章 九州大学大学院医学研究院小児外科学分野 教授

**研究要旨**

本研究では、小児がん拠点病院及び小児がん診療病院の診療レベルの向上を図るとともに、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。

また、小児がん経験者とその家族が安心して生活できる社会の実現に資する提案をまとめる。

**A．研究目的**

小児がん拠点病院としての機能充実と九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会構成施設における連携確立を目指す。

**B．研究方法**

主に下記の調査等を行った。

- (1) 小児がん経験者や家族の実態調査
- (2) 小児がん経験者長期フォローアップ体制の確立
- (3) 小児がん診療における Quality Indicator (QI)の作成
- (4) 九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院 TV 会議の開催
- (5) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会 第 1 回相談支援部会の開催
- (6) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会構成施設を対象とした患者動態調査の実施

**C．研究結果**

(1) 当院でフォローアップを行っている小児がん経験者に対してアンケート調査を実施し、計 50 名の患者さんから回答を得た。回答は必要に応じて当院の相談員などと情報共有を行い、今後の支援に役立てる。

(2) 現在当院においては診療科毎に長期フォローアップを行っているが、患者さんにより適切な診療を提供できるような体制整備を行うべく、小児がん長期フォローアップ外来の設置に向けて準備を開始したところである。尚、前述した(1)の調査で回答いただいた内容は、長期フォローアップ外来を整備する際も参考にしている。

(3) 現在院内関係各部署の協力の下、データを収集しているところである。

(4) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会構成施設と福岡県内の 2 施設を加えた全 21 施設が接続する TV 会議を毎月第 4 月曜日に開催している。会議は各

施設が持ち回りで当番施設を担当し、症例発表や小児がんに関するテーマを決めての討論会を行っている。討論会を行うことで、各施設の現状や問題点、小児がん政策に関する認識を共有することが出来ている。また、定例会議以外にも当院で開催した外部講師を招聘した講演会も当該システムを使用して配信を行う等、ブロック内の診療レベル向上の一助となっている。

(5) 年 2 回、九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会を開催しているが、今年度は第 1 回相談支援部会を平成 28 年 11 月 11 日(金)に開催した。部会では小児がん拠点病院である当院から相談支援体制の整備に関して医師・相談員より発表を行った他、事前アンケートの集計結果報告や、参加各施設から自施設の紹介が行われ、意見交換の場も設けた。これまで九州・沖縄地域の相談員が一堂に会する機会はなく、情報共有や地域連携を図ることが出来、今後につながる有益な会となった。

(6) 九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会構成施設の病院情報、診療機能、診療実績、療育環境、等を調査している。報が出揃い次第、当院 HP 上に掲載し、広く情報提供を行う予定である。

#### D . 考察

小児がん拠点病院としての機能充実を図るため、実態調査やフォローアップ体制の整備などを行い、当院の現状と課題を改めて認識することが出来た。

また、これまでは医師を中心とした地域連携は行っていたが、第 1 回相談支援部会を開催したことで医師以外の多職種との連携を始めることが出来た。

#### E . 結論

当院や九州・沖縄地域における小児がん診療に関する現状と課題を把握した。

今後も九州大学病院が小児がん拠点病院として目指すべき小児がん提供体制についての提言を追求していく。また、今後は HP 等で情報発信を積極的に行っていきたいと考えている。

#### F . 健康危険情報

なし

#### G . 研究発表

##### 1 . 論文発表

1) Kuda M, Kohashi K, Yamada Y, Maekawa A, Kinoshita Y, Nakatsura T, Iwamoto Y, Taguchi T, Oda Y  
FOXm1 expression in rhabdomyosarcoma: a novel prognostic factor and therapeutic target. *Tumour Biol.* 37(4):5213-23,2016

2) 田口智章、宗崎良太、木下義晶、田尻達郎. 外科治療の役割と考え方. 特集小児固形がんの最新のトピックス小児外科 48(11) : 1160-1168,2016

3) Satoh S, Takatori A, Ogura A, Kohashi K, Souzaki R, Kinoshita Y, Taguchi T, Hossain MS, Ohira M, Nakamura Y, Nakagawara A. Neuronal leucine-rich repeat 1 negatively regulates anaplastic lymphoma kinase in neuroblastoma. *Sci Rep.* 6:32682,2016

## 2. 学会発表

- 1) 宗崎良太、川久保尚徳、三好きな、木下義晶、古賀友紀、考橋賢一、小田義直、橋爪 誠、田口智章。小児固形悪性腫瘍手術における3Dプリンター作成モデルを用いた手術シミュレーション  
第116回日本外科学会定期学術集会  
平成28年4月14日～16日、大阪
- 2) Souzaki R, Obata S, Jimbo T, Kinoshita Y, Hashizume M, Taguchi T.  
Clinical outcome of laparoscopic surgery for neuroblastoma in children; A single-institution experience. IPEG's 25th Annual Congress for Endosurgery in Children (IPEG2016). May 24-28, Fukuoka, Japan
- 3) 上平はるな、トカンヴラッド、古賀友紀、前田謙一、中島健太郎、賀来典之、宗崎良太、木下義晶、田口智章、高田英俊。当院で経験した小児前縦隔腫瘍26例の初期臨床像の検討。第490回日本小児科学会福岡地方会例会平成28年6月11日、福岡
- 4) Souzaki R, Kinoshita Y, Kawakubo N, Jimbo T, Obata S, Koga Y, Hashizume M, Taguchi T. Creating Three-Dimensional full size models based on preoperative CT images for laparoscopic adrenalectomy and liver biopsy in a case demonstrating adrenal neuroblastoma with liver metastasis. ANR2016, June 19-23, Queensland, Australia
- 5) 宗崎良太、久田正昭、木下義晶、寺西英人、古賀友紀、森鼻栄治、石井加奈子、中島健太郎、孝橋賢一、高田英俊、

- 小田義直、田口智章。歌舞伎症候群に発生したWilms腫瘍の1例。第25回日本小児泌尿器科学会総会・学術集会、平成28年6月28日～30日、京都
- 6) 中島健太郎、古賀友紀、高田英俊、三好きな、宗崎良太、木下義晶、田口智章、孝橋賢一、小田義直、大賀正一。BCOR-CCNB3融合遺伝子が検出された未分化肉腫の2例。第36回日本小児病理研究会学術集会 平成28年8月27日、福岡
- 7) 宗崎良太、木下義晶、小幡 聡、古賀友紀、三好きな、小田義直、橋爪 誠、田口智章。術前CT画像に基づく3Dプリンター作成立体モデルによる腹腔鏡下副腎摘出術シミュレーションを行った神経芽腫の1例。第26回九州内視鏡下外科手術研究会。平成28年9月3日、福岡
- 8) 中島健太郎、古賀友紀、高田英俊、三好きな、宗崎良太、木下義晶、田口智章、孝橋賢一、小田義直、大賀正一。BCOR-CCNB3融合遺伝子が検出された未分化肉腫の2例。第22回九州山口小児血液・腫瘍研究会 平成28年9月3日、福岡
- 9) 川久保尚徳、宗崎良太、小幡 聡、木下義晶、武本淳吉、考橋賢一、小田義直、田口智章。小児の縦隔腫瘍に対する内視鏡外科手術における液窩皺切開を併用した腫瘍摘出の試み。第26回九州内視鏡下外科手術研究会。平成28年9月3日、福岡
- 10) 田口智章。肝腫瘍における肝移植。小児血液・がんセミナー in 九州・山口 平成28年9月4日、福岡
- 11) 井上貴之、三好きな、久田正昭、宗崎良太、木下義晶、田口智章、中島健太郎、古賀友紀、武本淳吉、考橋賢一、小

田義直. 門脈内腫瘍塞栓を認める巨大肝腫瘍の一種. 小児血液・がんセミナー in 九州・山口. 平成 28 年 9 月 4、福岡

12) Taguchi T, Souzaki R, Kinoshita Y. Laparoscopic Surgery for Neuroblastoma. 31st Congress of The Egyptian Paediatric Surgical Association(EPISA)・International Paediatric Endosurgery Group Middle East Chapter(IPEG). November 30-December 2, 2016, Cairo, Egypt

13) Taguchi T, Souzaki R, Kinoshita Y. New technology in Pediatric Surgical Oncology. 31st Congress of The Egyptian Paediatric Surgical Association(EPISA)・International Paediatric Endosurgery Group Middle East Chapter(IPEG) November 30-December 2, 2016, Cairo, Egypt

14) 宗崎良太、木下義晶、川久保尚徳、三好きな、石井 生、伊崎智子、久田正昭、小野直子、武本淳吉、孝橋賢一、小田義直、田口智章. 周産期に診断された嚢胞性神経芽腫と副腎出血の比較. 第 58 回日本小児血液・がん学会学術集会、平成 28 年 12 月 15 日～17 日、東京

15) 久田正昭、武本淳吉、三好きな、宗崎良太、孝橋賢一、木下義晶、小田義直、田口智章. 神経芽腫を含む神経内分泌腫瘍の病理診断における HuC/D 染色の有用性. 第 58 回日本小児血液・がん学会学術集会、平成 28 年 12 月 15 日～17 日、東京

16) 武本淳吉、孝橋賢一、久田正昭、宗崎良太、木下義晶、小田義直、田口智

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

章. Kaposiform hemangioendothelioma の症例研究. 第 58 回日本小児血液・がん学会学術集会、平成 28 年 12 月 15 日～17 日、東京

17) 田口 智章. 特別要望演題 3 : AYA 世代の骨・軟部腫瘍. 第 58 回日本小児血液・がん学会学術集会、平成 28 年 12 月 15 日～17 日、東京

18) 川久保尚徳、石井 生、宗崎良太、木下義晶、田口智章. MYCN トランスジェニックマウスにおける抗神経芽腫自然抗体の機能解析. 第 58 回日本小児血液・がん学会学術集会、平成 28 年 12 月 15 日～17 日、東京

19) 石井 生、川久保尚徳、宗崎良太、木下義晶、小幡 聡、武本淳吉、孝橋賢一、小田義直、田口智章. 内視鏡下に摘出した巨大良性縦隔腫瘍における、腋窩皺切開を使用した腫瘍摘出. 第 58 回日本小児血液・がん学会学術集会、平成 28 年 12 月 15 日～17 日、東京

20) 木下義晶、三好きな、川久保尚徳、久田正昭、宗崎良太、中島健太郎、古賀友紀、高田英俊、大賀正一、田口智章. 当院における小児胚細胞腫瘍の治療成績. 第 58 回日本小児血液・がん学会学術集会、平成 28 年 12 月 15 日～17 日、東京

21) 三好きな、武本淳吉、久田正昭、宗崎良太、松浦俊治、木下義晶、古賀友紀、中島健太郎、高田英俊、大賀正一、孝橋賢一、小田義直、田口智章. 孤発性の家族性大腸腺腫症に発生した難治性腹腔内デスマイド腫瘍の 1 例. 第 58 回日本小児血液・がん学会学術集会、平成 28 年 12 月 15 日～17 日、東京

H . 知的財産権の出願・登録状況  
(予定を含む)

- |           |    |
|-----------|----|
| 1. 特許取得   | なし |
| なし        |    |
| 2. 実用新案登録 |    |
| なし        |    |
| 3. その他    |    |

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 「小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討：  
（小児がん患者の動態調査）」**

研究分担者 小川 千登世 国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科長

**研究要旨**

本研究では小児がん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、真に機能する連携のあり方を検討している。診療連携の在り方の検討資料として、本分担研究においては、国立がん研究センター中央病院小児腫瘍科での患者動態調査を行ってきた。昨年度より、集約化の進んでいる網膜芽細胞腫において当院を初診した網膜芽細胞腫の患者の受診状況調査を行ってきた。その居住地域は北海道から沖縄まで広く全国に分布し、関東甲信越以外からの受診が50%以上を占め、診断および治療方針の確認、また、治療目的の受診であった。化学療法及び局所治療を目的とした受診の入院回数の中央値は6(0-18)回、32%が10回以上の入院を必要としており、遠方より外来受診や入院加療のための来院を必要とする患者の時間的、経済的負担が大きいことがうかがわれた。また、通院等にかかわる費用のサポートについてはごく一部の自治体や患者支援団体による補助が行われているものの、すべて自己負担である患者が大半を占め、眼球温存を目的とした局所治療等、特定の施設でしか実施できない医療を希望する小児がん患者に対する経済的支援の必要性が示唆された。また、年間平均5例を超える網膜芽細胞腫患者の診療を行っている拠点病院は4施設であり、拠点病院以外の病院で診療されている患者が多いことから、他の小児がんとは異なる体制整備の必要性も示唆された。

**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」とする）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。

標準リスクの白血病診療では、日本国内での均てん化は比較的達成されていると考えられるが、再発、難治白血病診療については、それぞれの施設間での格差がある。また、

固形腫瘍、特に脳腫瘍、網膜芽細胞腫などある程度の患者数があるにも関わらず、診療を行っている医療機関が比較的少ない疾患に関しては、集約化はある程度進んでいるものの、固形腫瘍、脳腫瘍等の診療を専門とする小児科医の不足、小児を専門とする脳神経外科医、眼科医等の絶対的な不足により、拠点病院間でのみの連携では、十分な連携とは言えないことが問題点の一つである。

本研究全体では、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こととしている。

本分担研究においては、診療連携の在り方の検討を目的として、初年度の26年度に小児外科以外の外科系診療科との連携を必要とする小児がん患者、特に網膜芽細胞腫と骨軟部腫瘍患者の動態を調査し、実態を明らかにした。この結果、造血器腫瘍の患者はほとんどが関東圏内の居住者であった。代表的な小児がんの神経芽腫、肝芽腫、横紋筋肉腫においてはそのほとんどが関東圏からの患者であり、骨肉腫、ユーイング肉腫でも、実数は小児がん拠点病院での診療数よりも多いものの、居住地域分布はほとんどが関東圏であった。一方で、神経芽腫、肝芽腫、腎芽腫以外の稀な胎児性腫瘍、滑膜肉腫、悪性ラブドイド腫瘍、線維形成小円形細胞腫瘍などの極めて稀な肉腫やその他の腫瘍は、東北、中四国、本州外など広く日本中からの症例が集積する傾向にあった。また、網膜芽細胞腫においては人口分布に応じたほぼ全国からの患者集積があり、集約化が進んでいることがうかがわれた。

27年度は、集約が進み当院への受診率が高いと考えられる網膜芽細胞腫につき、受診実態につき調査した。この結果、局所療法を目的とした全国各地からの国立がん研究センター中央病院への複数回の受診、入院加療が行われている実態が明らかとなった。

28年度は網膜芽細胞腫での拠点病院と小児がん診療病院の患者分布や診療内容を踏まえた連携方法を検討する。

## B . 研究方法

網膜芽細胞腫について、がん情報サービスへの提供情報に基づき、拠点病院で提供可能な診療につき調査した。また、当院への実際の診療連携の状況についても引き続き

検討する。

## C . 研究結果

The 1st International Symposium on Recent Global Advances in Cancer Research ( February 12,13, 2015. in National Cancer Center Hospital, Tokyo, Japan )において報告された眼腫瘍登録における網膜芽細胞腫登録数からのデータでは、平均して年間5例以上の診療実態のある施設は4施設に留まっており、このうち拠点病院は2施設であった。拠点病院15施設全体における網膜芽細胞腫の補足割合も20%前後であった。また、拠点病院における網膜芽細胞腫の各治療への対応は、手術は14施設、化学療法13施設、冷凍凝固術10施設、光凝固術11施設、選択的網膜脈内注入( 網動注 )3施設、また、放射線療法では体外照射は11施設、IMRTは5施設、小線源治療は6施設で可能と小児がん情報サービス上に情報提供している。

一方で、当院での他院との診療連携の実態からは、網膜芽細胞腫に対する全身化学療法は全国各施設においても実施されているものの、ルテニウム小線源治療、および、メルファラン等の動注は国立がん研究センター中央病院以外に国内で実施している施設はほとんどなく、これを目的とした当院への転院、入院加療が行われていることが明らかとなった。

## D . 考察

網膜芽細胞腫は化学療法に対する感受性が良好であり、全身化学療法により腫瘍縮小が期待できるものの、進行期例では化学療法のみでの病変制御は困難であり、眼球温存のためにはルテニウム小線源治療をはじめとしたなんらかの局所療法が必要とな

る。また、保険適応外診療ではあるものの主にメルファランなどでの動脈内化学療法も行われる。国内年間発症症例数が全体でも80例前後である網膜芽細胞腫は眼科医による局所治療等特殊治療を必要とする疾患であり、他の小児がんとは異なる体制整備が必要な可能性がある。全身化学療法以外の治療は現状でも集約化がなされているものの、遠方の患者での時間的、経済的負担は大きいことから、医療費そのもののみならず、入院や外来受診を含めた通院等にかかる費用軽減を図る必要があると考えられる。

## E . 結論

網膜芽細胞腫においては拠点病院での患者捕捉割合は約20%であり、全身化学療法以外の治療法提供は少ない。特殊な疾患においては他の小児がんとは異なる体制整備の必要性も示唆された。

## F . 健康危険情報

なし

## G . 研究発表

### 1 . 論文発表

(雑誌論文)

関連するものなし

### 2 . 学会発表

(1) 小川千登世：小児固形腫瘍における分子標的薬の治療開発．第58回日本小児血液・がん学会学術集会．シンポジウム1(厚生労働省特別セッション) 小児固形がんに対する分子標的治療開発．開催日：2016年12月15日．開催場所：品川プリンスホテル、東京

(2) 小川千登世：小児がんにおける治療開

発．第54回日本癌治療学会学術集会．シンポジウム11 希少がん治療におけるEBMとは何か？ 開催日：2016年10月20日(木)．開催場所：パシフィコ横浜、神奈川

## 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

分担課題名「小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討」

研究分担者 瀧本 哲也 国立成育医療研究センター臨床研究開発センター  
データ管理部 小児がん登録室長

**研究要旨**

本研究班が目的とする小児がん中央機関と拠点病院のネットワークの診療実態の評価や診療連携体制のあり方を検討するために、研究班で最終的に決定した 36 の QI 指標を小児がん拠点病院に提要して集計を行った。特定の施設において達成度が低い指標（小児がん認定外科医や放射線治療専門医数、化学療法レジメン審査率、3D-CRT/IMRT 実施率、骨髄穿刺・腰椎穿刺における鎮静率、復学カンファレンス実施率、ALL 化学療法関連死亡率など）施設間の差が大きい指標（外来化学療法のべ件数、在院のべ日数、長期フォローアップ外来受診率、宿泊施設利用者数、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、5 年全生存率・無病生存率など）、一部の施設を除いて全体的に達成度が低い指標（緩和医療専門医・指導医数、緩和ケアチーム介入率、麻酔科による鎮静率、精子保存実施数など）があり、今後の均てん化のヒントとなる可能性が示唆された。QI 指標の定義や解釈法の再検討もなお必要であるが、中央機関や個々の拠点病院の努力によって今後改善がみられるかについて、継続して評価を続けることが重要であると考えられた。

**A . 研究目的**

本研究班は、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の検討を目的としている。本分担研究では、研究班で策定した小児がん診療に関連する Quality Indicator (QI) を用いて 15 の拠点病院の実態について調査・評価することを目的とする。

た 36 項目の QI (構造指標 10、過程指標 17、結果指標 9) を 15 の小児がん拠点病院に適用し、収集した結果の集計を行う。その結果を小児がん中央機関・拠点病院で検討・協議することによって、より良い小児がん医療の提供体制について考察する。

(倫理面への配慮)

QI の算定に必要な情報には、個人の特定につながる情報は一切含まない。また、情報を収集して集計を行う当センターにおいては、QI 収集作業について施設倫理委員

**B . 研究方法**

大阪市立総合医療センターの藤崎弘之医師が中心となって研究班で作成し

会の承認を受けた。

## C . 研究結果

### 1 . QI 指標の収集状況

研究班が提唱した 36 項目の QI のうち、全 15 施設から回答が得られたのは 14 項目、14 施設からは 12 項目、13 施設からは 4 項目、12 施設からは 2 項目、11 施設は 2 項目、10 施設は 2 項目であった。全項目について回答した施設は 9 施設であった。

### 2 . QI 指標ごとの検討：構造指標

構造指標に該当すると考えられた 10 指標については、放射線治療専門医数が 1 施設から未回答であったことを除き、全施設から回答を得た。

各指標の結果は以下の通りである。

#### 1) 指標 1：小児血液・がん専門医・(暫定) 指導医数

平均 4.9 人、中央値 4.0 人で 1 人から 11 人まで幅があったが、全体で見れば 95.9% が常勤であった。

#### 2) 指標 2：小児血液腫瘍診療に携わるレジデント 1 人あたりの小児血液・がん指導医数

平均 0.9 人、中央値 1 人であり、全体としては良好に見えるが、施設ごとに見ると 0.3 未満の施設が 3 施設あった。

ただし、小児悪性腫瘍医に携わるレジデント数にもよる(1 人~18 人と幅があった)ため、本指標のみでの機械的な判断は困難かもしれない。

#### 3) 指標 3：小児がん認定外科医数

平均 1.5 人、中央値 1.0 人で、95.7% が常勤であったが、非常勤を含めても 0 人の

施設が 3 施設あり、特に固形腫瘍の診療上、大きな問題と思われた。

#### 4) 指標 4：放射線治療専門医数

平均 4.6 人、中央値 2.0 人で常勤率は 89.2% であったが、非常勤を含めて 0 人の施設が 1 施設あり、やはり拠点病院としては不適切な可能性があると考えられた。

#### 5) 指標 5：病理専門医数

平均 5.4 人、中央値 6.0 人で 82.7% が常勤であった。不在の施設はなかったが、どの程度小児がんの診断に精通しているかは不明である。

#### 6) 指標 6：専門・認定看護師数

平均 5.9 人、中央値 6.0 人で 97.7% が常勤であった。3 人以下の施設が 3 施設あった(ただし、いずれも常勤)。

#### 7) 指標 7：専門・認定薬剤師数

平均 2.5 人、中央値 2.0 人ですべて常勤であった。ただし不在の施設が 3 施設あった。

#### 8) 指標 8：緩和医療専門医・指導医数

平均 0.7 人、中央値 0 人、全員常勤ではあったが、9 施設で不在という状況であり、この方面での対処の遅れが明確であった。

#### 9) 指標 9：療養支援担当者数

平均 7.3 人、中央値 6.0 人であるが、このうち常勤は 66.4% にとどまった。

#### 10) 指標 10：保育士数

平均 5.3 人、中央値 6.0 人であるが、1 人~17 人と幅が大きく、また常勤率は 54.4% であった。

### 3 . QI 指標ごとの検討：過程指標

15 施設すべてから回答が得られたのは 3 項目のみで長期フォローアップ外来受診率(11 施設)、在院日数(12 施設)、病理

報告所要時間、3D-CRT/IMRT 実施率、骨髄穿刺・腰椎穿刺における麻酔率、死亡前 30 日間における在宅日数(いずれも 13 施設)の回答率が悪かった。

各指標の結果は以下の通りである。

#### 1)化学療法レジメンの院内委員会での審査率

平均 80.9%、中央値 96.3%であったが、対象となるレジメンの数が施設によって 25～8487 と大きな開きがあった。これは「レジメン」を個々の化学療法コースとするか、治療プロトコール全体とするかの解釈の違いによると思われる。ただし、それでも審査率が 26%未満の施設が 2 施設あり、レジメンの倫理委員会審査が必要となる臨床試験への参加率が低い可能性が示唆された。

#### 2)入院日あるいは診断日から初回治療開始までの日数(中央値)

入院日からの起算で平均 4.9 日、中央値 4.0 日、診断日からの起算で平均 3.6 日、中央値 2.8 日であった。ただ、ここでも、診断日を自施設でのものとするか、紹介前の施設でのものとするかで解釈の違いがあるように思われた。

#### 3)病理報告所要時間(中央値)

平均値、中央値ともに 7.0 日であった。ただし脱灰が必要な骨腫瘍など、疾患によっては報告までに物理的に時間を要する場合もあるため、解釈には施設ごとの疾患分布と関連させる必要があると思われる。

#### 4)輸血量(中央値;赤血球、血小板)

赤血球は平均 33.1mL/kg、中央値 30.8mL/kg、血小板は平均 34.7mL、中央値 31.5mL/kg であった。ただし、施設の方針

だけでなく、骨髄浸潤する疾患であるかどうか、あるいは使用した薬剤の骨髄抑制の強さ等に左右されるため、施設ごとの診療内容を考慮する必要があると考えられた。

#### 5)3D-CRT/IMRT 実施率

平均 81.5%、中央値 100%で、100%でない施設は 13 施設中 3 施設のみであった。

#### 6)外来化学療法のべ件数

平均 219.9 件、中央値 196.0 件であった。施設によって 20～575 と非常に大きな開きがみられた。「日帰り入院」を実施している施設では少なめに算定されていると思われる。

#### 7)在院のべ日数(中央値)

平均は腫瘍性血液疾患では 198.2 日、中央値 208.0 日、固形腫瘍では 129.6 日、中央値 116.0 日、脳脊髄腫瘍では 90.6 日、中央値 82.5 日であった。施設による差が大きく、腫瘍性血液疾患では 70.5～285.4 日、固形腫瘍では 10～220.5 日、脳脊髄腫瘍では 42～176.5 日の開きがみられた。

#### 8)長期フォローアップ外来受診率

平均 30.7%、中央値 25.4%であった。この指標も施設間差が大きかった(0～87.7%)が、「長期フォローアップ外来」の定義が施設によって異なるためである可能性も大きいと考えられた。

#### 9)緩和ケアチーム介入率

平均 21.7%、中央値 10.5%であった。92.2%、67.8%と報告した施設もあったが、他はすべて 25%未満であった。

#### 10)骨髄穿刺・腰椎穿刺における鎮静率

鎮静率の平均は 91.7%、中央値 100%と概ね普及していると考えられたが、なかには 47.5%、58.8%とする施設もあった(他はすべて 90%以上)。

一方、麻酔科による鎮静率は平均 9.5%、中央値 0.0%と、いまだ一般的ではないことが示された( 97.0%という1施設を除く )。

#### 11)院内学級への転籍率

患者の容体も関係すると考えられるが、平均 92.0%、中央値 96.6%と概ね高かった。

#### 12)復学カンファレンス実施率

平均 74.7%、中央値 95.5%で、0%、16.7%、30%、40%という4施設を除いて80%以上であった。

#### 13)宿泊施設利用者数

平均 1271.3 人日、中央値 836.0 人日であった。この指標も 56~6933 人日と施設間差が大きかった。

#### 14)AYA 世代比率

平均 10.5%、中央値 6.2%で施設によって 1.4~42.8%の開きがみられた。ただし、大学病院・総合病院と小児専門施設では、施設の性格による差が出るのはやむを得ない面もあると考えられる。

#### 15)死亡前 30 日間における在宅日数(中央値)

平均 6.2 日、中央値 4.0 日であったが、施設によって 0~24 日の開きがみられた。もちろん患児の状態によっても左右される可能性はあるが、施設の方針を反映している面も大きいと思われた。

#### 16)相談支援センターにおける小児がん相談件数

年間で平均 542.5 件、中央値 437.0 件であった。やはり 87~1567 件と施設によって大きな差がみられた。

#### 17)精子保存実施数

年間平均 1.1 件、中央値 1.0 件で、診療対象の年齢にもよるが、現時点ではおおむ

ね一般的ではないと思われた。

#### 4 . QI 指標ごとの検討：結果指標

15 施設すべてから回答が得られたのは 2 項目のみで 5 年全生存率・無病生存率( 10 施設 ) 術後治療開始日数( 11 施設 ) 中心静脈カテーテル関連血流感染率( 12 施設 ) の回答率が悪かった。

各指標の結果は以下の通りである。

##### 1)中心静脈カテーテル関連血流感染率

1000 日の留置あたりに生じる件数で、平均 1.4 件、中央値 1.3 であったが、0.2~3.4 の幅がみられた。

##### 2)発熱性好中球減少症による ICU 入室率

平均 0.8%、中央値 0.0%であった。0~7.4%と幅があったが、10 施設が 0%と回答した。ICU 入室の基準が施設事情によって異なることも一因と考えられる。

##### 3)化学療法関連死亡率( ALL )

平均 0.6%、中央値 0.0%で、8.3%と報告した 1 施設を除いて、すべて 0%であった。

##### 4)術中出血量( 平均値 )

平均 29.3mL/kg、中央値 16.4mL/kg であった。ただし、施設によって 1.9~175.1mL/kg と大きなばらつきがみられた。解釈には手術の内容との関連の検討が必要であると考えられる。

##### 5)手術部位感染発生率

平均 1.0%、中央値 0.0%で、8 施設で 0%であった。ただし、2015 年の小児がん関連の手術件数そのものに 12~190 件と大きなばらつきがみられた。指標の定義がやや曖昧であった可能性もある。

##### 6)術後治療開始日数( 中央値；小児外科、

脳神経外科)

小児外科疾患では平均 9.5 日、中央値 10.0 日、脳神経外科疾患では平均 17.9 日、中央値 18.0 日で、脳腫瘍の方が術後療法の開始が遅れる傾向が明らかであった。また前者では 4~15 日、後者は 11~27 日の施設間のばらつきがあった。

7)術後 30 日以内の手術関連死亡率

全ての施設で 1 件の報告もなく、0%であった。

8)5 年全生存率

腫瘍性血液疾患では平均 84.0%、中央値 85.2%、固形腫瘍では平均 76.8%、中央値 79.6%、脳脊髄腫瘍では平均 76.3%、中央値 75.0%であった。施設によって腫瘍性血液疾患では 62.7~91.7%、固形腫瘍では 54.6~88.2%、脳脊髄腫瘍では 61.5~90.0%の開きがみられた。

9)5 年無病生存率

腫瘍性血液疾患では平均 78.7%、中央値 80.2%、固形腫瘍では平均 71.0%、中央値 70.5%、脳脊髄腫瘍では平均 70.4%、中央値 67.6%であった。やはり施設によって腫瘍性血液疾患では 55.2~91.7%、固形腫瘍では 52.3~86.3%、脳脊髄腫瘍では 59.7~90.0%の開きがみられた。

## D. 考察

今回採用した QI 指標は CRT/IMRT 実施率、ALL 治療関連死亡率などの疾患特異的なものも一部あるが、施設の一般的評価を行うために特定の疾患を事例としていると考えられる項目を含めて、多くは疾患横断的な指標であり、小児がん中央機関・拠点病院体制による小児がんの診療実態と診療レベルの向上を客観的に測定するために

有用と考えられる。

ただし、一部の指標では回答率が低く、これは特に長期間の観察や、院内の多くの部門からのデータ収集が必要である指標に多いと思われ、施設としての指標算出の容易さに対する考慮も必要であると思われた。

構造指標については、小児がん認定外科医や放射線治療専門医等が不在である施設があったり、緩和医療専門医・指導医が多くの施設において不在であるなど、今後の対処が必要と思われる点も明らかになった。しかしながら今後、構造指標を用いて施設を評価していくためには、各地域ブロック内での立地や施設の特性、患者数とのバランスなども考慮に入れたうえで、ベンチマーキングのための「目標値」の設定が必要と考えられた。

過程指標の結果からも、化学療法レジメン審査率（臨床試験への参加率？）、3D-CRT/IMRT 実施率、骨髄穿刺・腰椎穿刺における鎮静率、復学カンファレンス実施率など、特定の施設において低いものや、外来化学療法のべ件数、在院のべ日数、長期フォローアップ外来受診率、宿泊施設利用者数、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など、施設間の差が大きいもの、あるいは緩和ケアチーム介入率、麻酔科による鎮静率、精子保存実施数など、一部の施設を除いておおむね低率で全体的な底上げが必要な事項が抽出された。

結果指標でも、化学療法関連死亡率（ALL）のように特定の施設に問題がある可能性があるものや 5 年全生存率・無病生存率のように施設間差が大きいもののみ

られ、今後の均てん化のヒントとなる可能性が示唆された。その一方で構造指標と同様に、施設ごとの診療内容を考慮したうえで、具体的な目標値を設定する必要があると考えられる指標も多かった。

また、いくつかの指標では解釈において紛らわしい点があるために評価に使用することが困難であったり、結果の解釈には施設ごとの疾患分布等と関連させる必要があるため、疾患を明確に絞った方が適切と思われるものもあった。これらの点をふまえて、QI 指標そのものを改善する必要がある。また、現時点での評価よりも今後の変化の観察が重要な場合が多く、今後も継続して評価を続けることが必要と考えられる。

それでも、特定の施設において、あるいは全体的に達成度が低い指標や施設間で非常に大きなばらつきがみられた指標については、均てん化に向けた努力を直ちに開始する必要があると考えられる。これには、中央機関が主導して集団全体（小児がん中央機関および拠点病院）としての達成度を向上させるとともに、他施設との比較や個々の施設内の達成度の自己評価に基づいた施設ごとの改善努力が必要である。

## E . 結論

研究班が提唱した 36 項目の QI 指標を用いて小児がん拠点病院の実態調査・評価を行った。特定の施設、あるいは全体的に達成度が低いもの、施設間差が大きいものが見られ、今後の均てん化のヒントとなる可能性が示唆された。QI 指標をより適切に改善させたうえで、今後も継続して評価を続けることが重要であると考えられた。

## F . 健康危険情報

該当なし

## G . 研究発表

該当なし

## H . 知的所有権の出願・登録状況

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

「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 第2報

研究分担者 小原 明 東邦大学医学部小児科 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として必要な情報を整理し、患者本人と共有し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。平成27年度に現状の度小慢意見書を検討したところ、治療終了後5年経過した患者の意見書では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。そこで今年度28年度は小慢意見書に具体的な項目立て、例えば晩期合併症を意識した身体状態項目、放射線照射部位を示した治療内容記載、計画的フォローアップレベルの選択肢など、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F/U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F/U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.平成27年度（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。（報告済み）

2.平成28年度（改革提案）：小慢継続申請意見書の書式改定に合わせ、長期F/Uに必要な身体情報、治療情報、F/U頻度などの情報を盛り込んだ書式の提案。

3.研究協力者：この研究課題達成のために、以下の4名の協力を得た。国立国際医療センター小児科七野浩之先生、聖路加国際病院小児科長谷川大輔先生、日本大学小児科谷ヶ崎博先生。

（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3,197例、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。（平成27年度研究報告済み）

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. 臨床所見「現在の状態」欄：長期F/Uを意識した身体異常・合併症の記載をチェックボックスを用いて記入する。

b. 経過欄：化学療法・同種造血幹細胞治療の有無をチェック。放射線治療にかんして照射部位をチェックボックスを用いて記入。

c. 今後の治療方針欄：治療終了者に対する計画的F/Uレベルを5段階で記載。

以上を盛り込んだ書式案を別に示す。

### D. 考察

小児慢性特定疾患治療研究事業平成 26 年の改正により、悪性新生物罹患患者は「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 F/U 診療を実行できる道が開かれた。しかし、平成 27 年度研究で行った平成 24 年小慢登録データ調査で治療終了後長期経過症例の意見書の内容から、医療必要性に関する情報は得られなかった。

本分担研究者は、長期 F/U 診療の質向上を目指すと共に、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してきた。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、晚期合併症を意識した具体的身体所見情報、治療内容の情報とくに放射線療法の照射部位情報、計画的 F/U レベルを記載する事で、随時利用可能な情報が日常臨床の中で患者と情報共有しながら自然に整理出来る。その結果 F/U 診療の質が向上し、小慢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。

## 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した。

## 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. Kato M, Ishimaru S, Seki M, Yoshida K, Shiraishi Y, Chiba K, Kakiuchi N, Sato Y, Ueno H, Tanaka H, Inukai T, Tomizawa D, Hasegawa D, Osumi T, Arakawa Y, Aoki T, Okuya M, Kaizu K, Kato K, Taneyama Y, Goto H, Taki T, Takagi M, Sanada M, Koh K, Takita J, Miyano S, Ogawa S, Ohara A, Tsuchida M, Manabe A. Long-term outcome of 6-month maintenance chemotherapy for

acute lymphoblastic leukemia in children. *Leukemia*. 2016 Oct25.doi:10.1038/leu.2016.274. [Epub ahead of print]

2. Keino D, Kinoshita A, Tomizawa D, Takahashi H, Ida K, Kurosawa H, Koike K, Ota S, Iwasaki N, Fujimura J, Yuza Y, Kiyotani C, Yamamoto S, Osumi T, Ueda T, Mochizuki S, Isoyama K, Hanada R, Tawa A, Manabe A, Toguchi Y, Ohara A. Residual disease detected by multidimensional flow cytometry shows prognostic significance in childhood acute myeloid leukemia with intermediate cytogenetics and negative FLT3-ITD: a report from the Tokyo Children's Cancer Study Group. *Int J Hematol*. 2016;103:416-422.

3. Imamura T, Kiyokawa N, Kato M, Imai C, Okamoto Y, Yano M, Ohki K, Yamashita Y, Kodama Y, Saito A, Mori M, Ishimaru S, Deguchi T, Hashii Y, Shimomura Y, Hori T, Kato K, Goto H, Ogawa C, Koh K, Taki T, Manabe A, Sato A, Kikuta A, Adachi S, Horibe K, Ohara A, Watanabe A, Kawano Y, Ishii E, Shimada H. Characterization of pediatric Philadelphia-negative B-cell precursor acute lymphoblastic leukemia with kinase fusions in Japan. *Blood Cancer J*. 2016;6:e419.

## 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

「分担課題名 小児がん拠点病院・診療病院の看護体制と課題」

研究分担者 井上玲子 東海大学健康科学部看護学科 教授

**研究要旨**

小児がん拠点病院（以下；拠点病院）15 施設および小児がんを診療する連携病院（以下；連携病院）164 施設に勤務する看護師に対し、看護体制の現状と課題を明らかにするため、日本小児がん看護学会と共同でアンケート調査および意見交換会を行った。結果、拠点病院 13 施設、連携病院 21 施設の看護師 71 名が意見交換会に参加し 46 名からアンケートを回収した。アンケートでは、小児がん看護を専門とした看護師の人材配置は十分でなく、看護の充足を求める意見がみられた。さらに小児がん看護の専門性を高めるための研修の充実と、参加できる環境整備の課題も明らかになった。意見交換会では、人材の配置の現状と充実に向けた研修に対する希望や提案がみられた。今後、小児がん看護の専門性をもった看護体制の構築と配置に向けた仕組みづくりが必要と考える。

**A．研究目的**

拠点病院および連携病院の看護体制の現状と課題を明らかにする。

**B．研究方法**

第 14 回日本小児がん看護学会学術集会の場を利用し、日本小児がん看護学会（以下；学会）との共同で、拠点病院および連携病院の看護体制の現状と課題を明らかにするため、看護師の意見交換会を実施した。事前に拠点病院 15 施設および連携病院 164 施設の看護部長あてに、意見交換会への参加依頼文書を送付。さらに学会の配送物に同文書を同封し、会員へ案内した。

参加者に対しアンケート用紙を配付、会の終了後に回収した。アンケートは「人材の

配置・意見」「小児がん看護研修に関する意見」等とした。数量データは単純集計し、記述データは内容を類似性に沿って分析した。（倫理面への配慮）

本研究は当該年度以前に研究が開始され、当該年度はその継続の実施であり、すでに研究者の所属施設の倫理審査会指針を遵守している。

**C．研究結果**

拠点病院 13 施設、連携病院 21 施設の看護師 71 名が意見交換会に参加し、そのうち 46 名からアンケートを回収した。回答者の属性は、師長 7 名、主任 6 名、副主任 1 名、小児専門看護師 10 名、がん関連認定看護師 7 名、スタッフナース 11 名、未記入 4 名で

あった。

#### 1. 看護師の人材配置について

回答施設の小児がんに対応できる専門看護師や認定看護師、研修を修了した看護師等の人材配置は 14 施設のみで、その他の施設はいない、もしくは十分とはいえないとの意見だった。その理由として配置されても移動が多い、十分な人数が確保されていないため看護の質の確保が難しい、成人がんの関わりが中心等であった。

#### 2. 小児がん看護研修について

病院内研修もしくはブロック内の研修で、小児がん看護に関する充実した研修を実施している施設は 4 施設で、他 42 施設が研修がされていない、もしくは研修に参加できない状況であった。その理由として研修場所が遠方であること、休暇の確保が困難、病院の理解が乏しい等であった。

### D. 考察

看護師の人材配置は、拠点病院と連携病院含め十分といえない状況であった。また小児がん看護研修は、受講環境の不整備があげられる。小児がん医療提供体制は、患者家族を中心に据えた多職種連携の中で構築される。第 3 期がん対策基本計画に向けて小児がん看護が一定の質が担保でき、地域間格差の是正をめざした仕組みづくりが望まれる。

### E. 結論

- 1) 小児がんに関わる看護師の人材配置は、病院で充足されていなかった。
- 2) 小児がん看護研修は、小児がん看護にかかわる看護師が十分に受講できる環境ではなかった。
- 3) 拠点病院および連携病院で、小児がん看

護を専門にした看護師の配置、育成ができる仕組みづくりが望まれる。

### F. 健康危険情報

該当なし

### G. 研究発表

#### 1. 論文発表

該当なし

#### 2. 学会発表

- 1) 井上玲子、内田雅代、田村恵美、小児がん拠点病院の療養環境・資源の実態調査、第 14 回の本小児がん看護学会学術集会、日本小児血液・がん学会誌、53(4)、453、2016.
- 2) 井上玲子、内田雅代、田村恵美、小児がん拠点病院の看護業務に関する実態調査、第 14 回の本小児がん看護学会学術集会、日本小児血液・がん学会誌、53(4)、454、2016.
- 3) 熊木みゆき、井上玲子、田村恵美、小児がん拠点病院の相談支援センターにおける看護師の業務内容と役割の実態調査、第 14 回の本小児がん看護学会学術集会、日本小児血液・がん学会誌、53(4)、440、2016.

### 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

## .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	小児がんにおける長期フォローアップ。「よくわかる臨床研究～小児がん～」	医薬ジャーナル社	医薬ジャーナル社		大阪	2016	238-250
小俣 智子	医療とソーシャルワーク	金子絵里乃・後藤広史編	ソーシャルワーク	弘文堂		2016	146-158
家原 知子	小児がん		がん治療認定医教育セミナーテキスト第10版	一般社団法人日本がん治療認定医機構教育委員会	東京都	2016	209-216
		九州大学病院 小児医療センター 小児がん拠点病院事務局	九州・沖縄ブロック小児がん拠点病院テレビ会議		福岡	2016年	1-111

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
Miyoshi Y, Yori-fuji 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, Yokoyama 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 Pediatric Endocrinol.	25(2)	45-57	2016

Kato M, Yamashita T, Suzuki R, Matsumoto K, Nishimori H, Takahashi S, Iwato K, Nakaseko C, Kondo T, Imada K, Kimura F, Ichinohe T, Hashii Y, Kato K, Aotsuta Y, Taniguchi S, Fukuda T.	Donor cell-derived hematological malignancy: a survey by the Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation.	Leukemia	30(8)	1742-5	2016
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	128巻第1号	26-28	2016
上久保 毅, 橋本圭司, 清谷 知賀子, 寺島 慶太, 師田 信人, 萩原 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巻5号	414-420	2016
松本 公一	年齢を考慮したがん治療（高齢者、AYA世代、小児）小児がんに対する対策 思春期・若年成人がん医療の課題	腫瘍内科	16巻5号	445-449	2015
Yasushil shida, Dongmei Qiu, Miiho Maeda, Junichiro Fujimoto, Hisato Kigasawa, Ryoji Kobayashi, Maho Sato, Jun Okamura, Shinji Yoshinaga, Takeshi, Rikiishi, Hiroyuki Shichino, Chikako Kiyotani, Kauko Kudo, Keiko Asami, Hiroki Hori, Hiroshi Kawaguti, Hiroko Inada, Souichi Adachi, Atsushi Manabe, Tatsuo Kuroda.	Secondary cancers after a childhood cancer diagnosis: a nationwide hospital-based retrospective cohort study in Japan.	Int J Clin Oncol	21	506-516	2016
前田 美穂	専門医が期待するクリニックの力 小児がん患者の治療後の外来フォローアップ	小児科医会会報	35(1)通巻116号	12-16	2016

前田 美穂	悪性腫瘍の治療が妊孕性に及ぼす影響.	思春期学会	34 ( 3 )	303-306	2016
前田 美穂	移行期医療 小児がん	医薬ジャーナル	53 ( 1 )	69-74	2017
前田 美穂	白血病治療後の晩期合併症とサバイバーシップ	日本医師会雑誌	145		2017 ( in press )
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-	武蔵野大学任 外科学研究所	年報第4号	17-26	2015
小俣 智子	医療ケアが必要な子どもと家族への支援-小児がん患者を支える社会福祉の役割と機能	社会福祉研究	125	73-83	2016
笹原 洋二	小児がん拠点病院としての東北大学病院の取り組み	東北医学雑誌	128	19-21	2016
Kobayashi R, Mitsui T, Fujita N, Osumi T, Aoki T, Aoki K, Suzuki R, Fukuda T, Miyamoto T, Kato K, Nakamae H, Goto H, Eto T, Inoue M, Mori T, Terui K, Onizuka M, Koh K, Koga Y, Ichinohe T, Sawada A, Atsuta Y, Suzumiya J.	Outcome differences between children and adolescents and young adults with non-Hodgkin lymphoma following stem cell transplantation.	Int J Hemato		Oct 27. [Epub ahead of print]	2016
Yokoi K, et al.	Atypical clinical features of children with central nervous system tumor: Delayed diagnosis and switch in handedness	Pediatr Int	58(9)	923-6	2016
Nakayama N, et al.	Factors associated with posttraumatic growth among parents of children with cancer	Psychooncology	doi : 10.1002/pon.4307		2016
五井理恵、足立壯一 他	当科における血縁ドナー選定過程についての後方視的検討	日本造血細胞移植学会雑誌	5 ( 3 )	82-86	2016

A Ioka , M Inoue , A Yoneda , T Naka mura , J Hara , Y Hashii , N Sakat a , K Yamato , H T sukuma , K Kawa .	Effects of the Cessa tion of Mass Screeni ng for Neuroblastoma at 6 Months of Age: A Population-Based S tudy in Osaka, Japan .	J Epidemiol	26	179-184	2016
---	---	-------------	----	---------	------