

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 26 年度～平成 28 年度 総合研究報告書

研究代表者 松本 公一

平成 29 年 3 月

目次

.総合研究報告

・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	-----	1
・小児がん拠点病院 QI 結果(2015 年分)	-----	9
・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	-----	63
・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	-----	95
・研究成果の刊行に関する一覧表	-----	121

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

[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。医療の質の可視化を行うことで、各拠点病院の医療の質を自律的に向上させるような仕組みに資することを期待する。小児がん経験者や家族の実態調査では、拠点病院の相談員との情報共有を行うことで、実態から課題を相談支援へと結びつけることができ、長期支援における相談支援体制整備につなげる事ができると考えられた。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。今後、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。

研究者

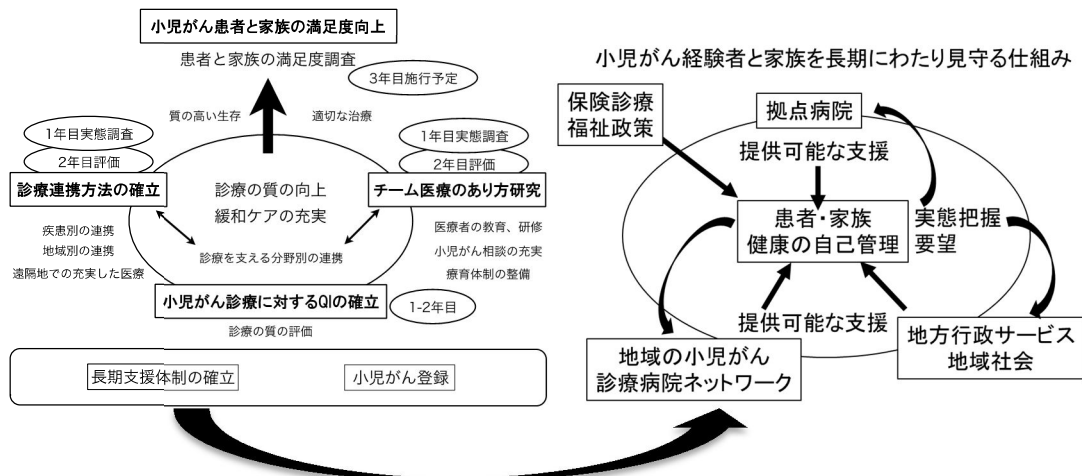
松本 公一	国立成育医療研究センター 小児がんセンター
藤本 純一郎	国立成育医療研究センター
井口 晶裕	北海道大学病院 小児科
笹原 洋二	東北大学大学院医学系研究科 小児病態学分野
康 勝好	埼玉県立小児医療センター 血液腫瘍科

湯坐 有希	東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科
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
高橋 義行	名古屋大学大学院 医学系研究科 成長発達医学
平山 雅浩	三重大学大学院医学系研究科臨床医学系講座 小児科学分野
足立 壮一	京都大学大学院医学研究科 人間健康科学系専攻
家原 知子	京都府立医科大学 大学院医学研究科 小児発達医学
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
藤崎 弘之	大阪市立総合医療センター 小児血液腫瘍科
小阪 嘉之	兵庫県立こども病院 小児がん医療センター血液・腫瘍内科
小林 正夫	広島大学大学院 医歯薬保健学研究院 小児科学
田口 智章	九州大学大学院医学研究院 小児外科
小川 千登世	国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科
瀧本 哲也	国立成育医療研究センター 小児がん登録室
小原 明	東邦大学医学部医学科小児科学講座
前田 美穂	日本医科大学小児科
小俣 智子	武蔵野大学人間科学部社会福祉学科
井上 玲子	東海大学健康科学部看護学科

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。

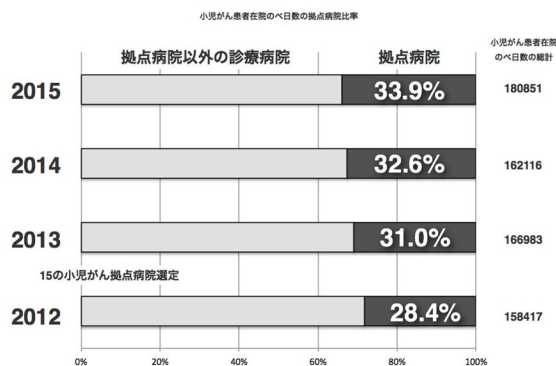


図1 小児がん患者在院延べ日数からみた小児がん拠点病院への患者集約状況 (関東甲信越地域小児がん医療提供体制協議会のデータ)

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

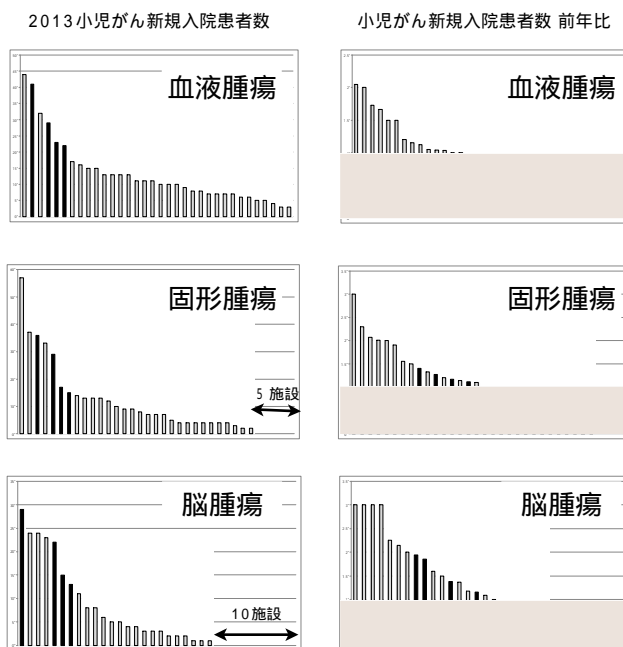


図2 2013疾患別小児がん新規入院患者数および前年比

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。

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。

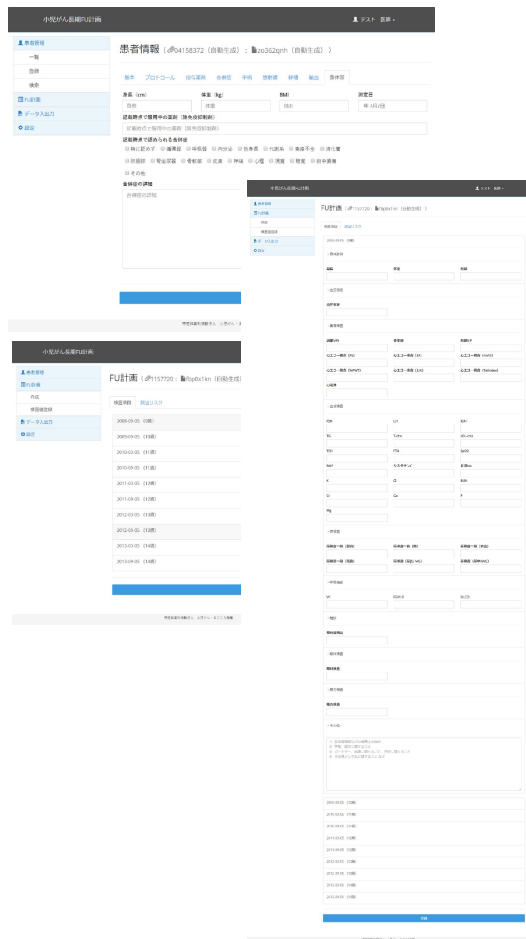
D. 考察

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。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する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。

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に改善する必要がある。また、QI 指標を確実なものとするためには、診療録管理士ワーキングの設置により、データの均質化が求められる。継続的かつ適切な QI 指標の確立によって、それぞれの小児がん拠点病院が、自施設の医療の質を自律的に向上させる仕組みに寄与することができ、日本全体の小児がん診療レベルを底上げすることが期待できる。さらに経時的な評価により、小児がん拠点病院の指定要件の参考資料とすることが可能となる。

図3 治療のまとめによるFU計画策定システムの開発



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、患者中心の永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

**厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
総合研究報告書**

小児がん拠点病院 QI 結果（2015 年分）

[研究要旨] 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。本研究班に設置された QI 策定ワーキンググループから出た意見を反映させ、修正を加えた。修正後の QI 指標案は、治療関連 QI と QOL 関連 QI とに大別され、治療関連 23 指標（構造指標 7、過程指標 7、結果指標 9）、QOL 関連 13 指標（構造指標 3、過程指標 10）の合計 36 指標となった。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。

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。

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の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。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いて算定し、QI 測定の実行可能性および各病院間での相違と問題点について検討した。

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、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)。

実際に 15 拠点病院で収集した QI に関して、36 指標すべてを示す。グラフ上の黒丸で示したものは、15 拠点病院のうち小児病院である 6 施設を示している。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。

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。

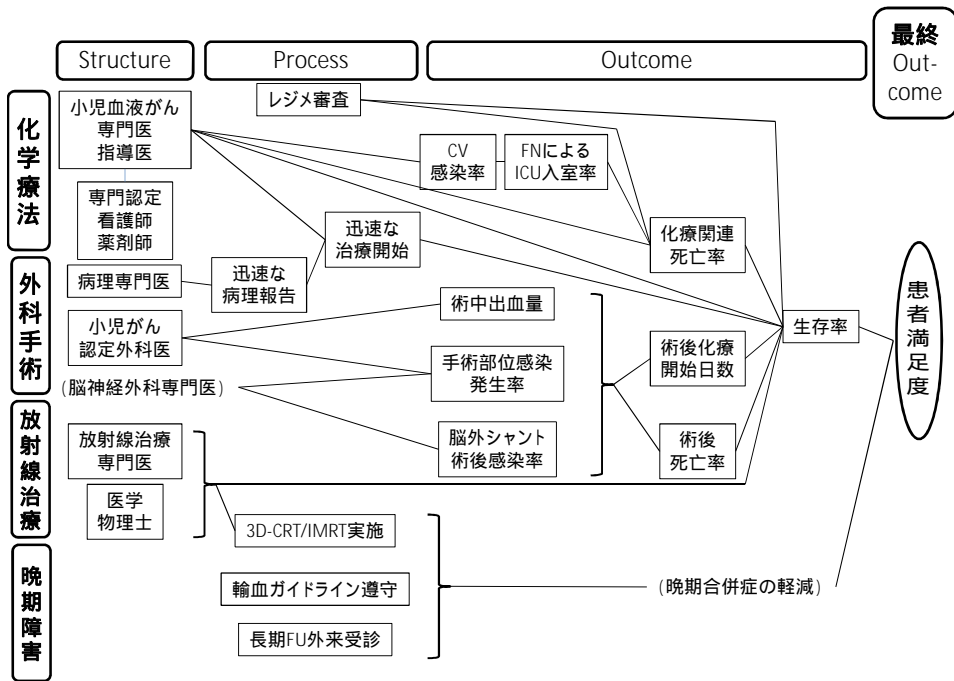


図1 治療に関連するQI

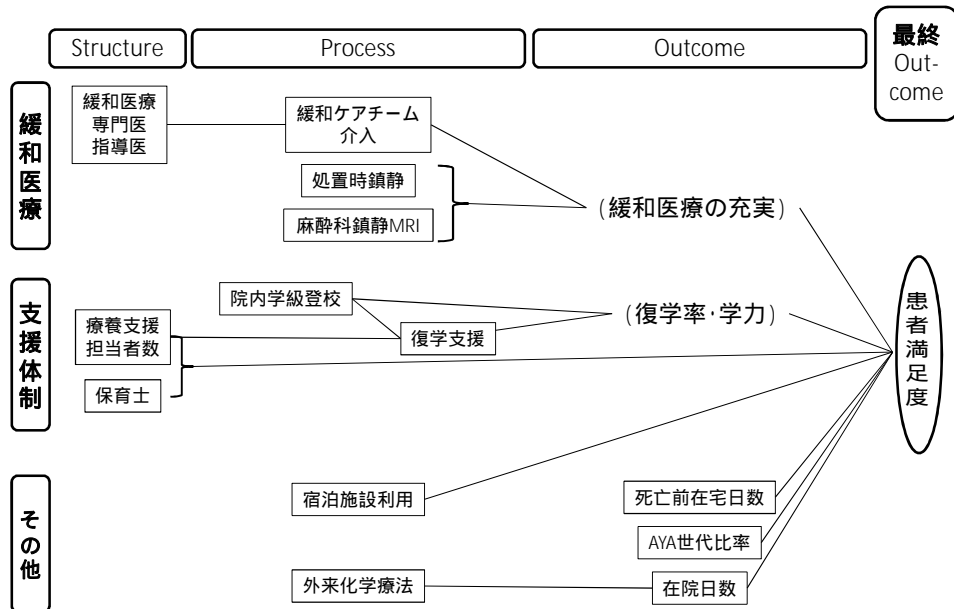


図2 QOLに関連するQI

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	致命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	2006～2010 年の新規診断例

	(腫瘍性血液疾患、 固形腫瘍、 脳脊髄腫瘍)	
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

【指標1】小児血液・がん専門医数

根拠・目的

内科系医師の専門性についての指標

参照

小児がん拠点病院指定要件

地域がん診療連携拠点病院指定要件

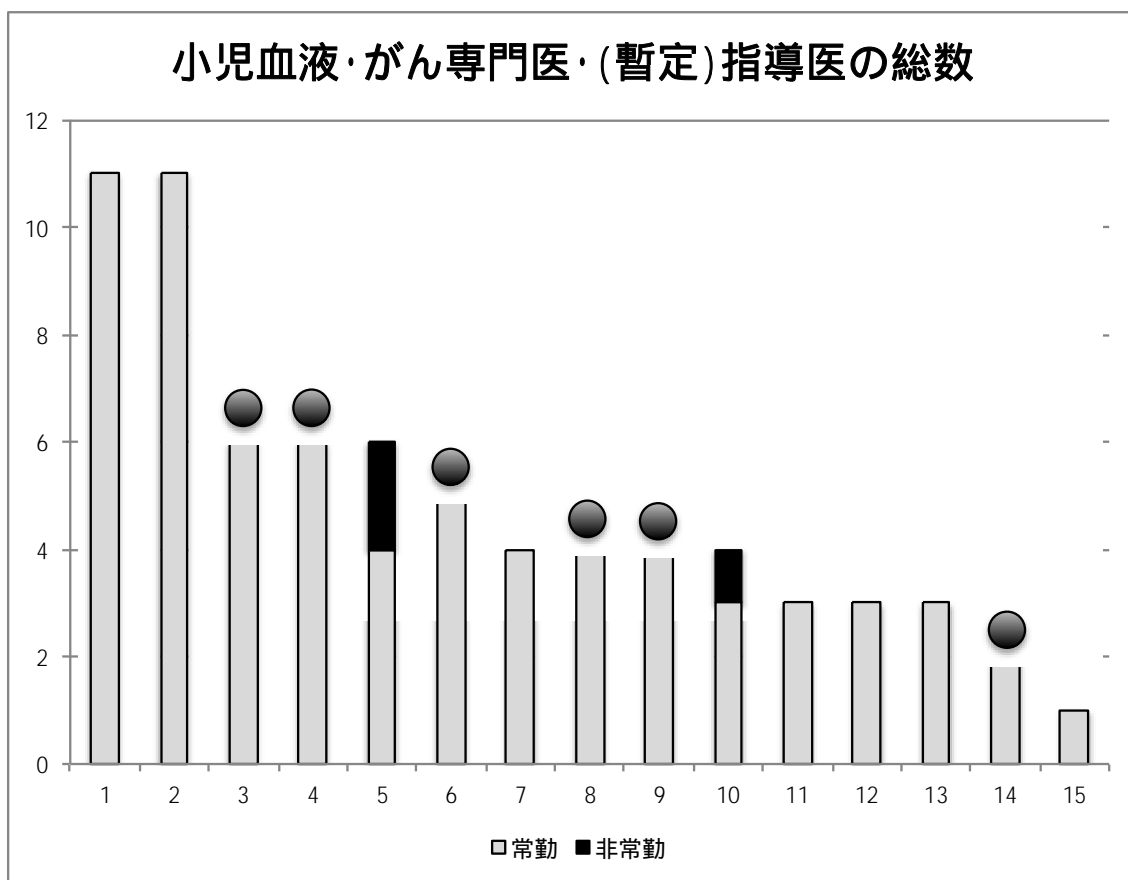
英国国立臨床研究所の小児がん診療ガイドライン

分母・分子、除外データ、用語定義など

日本小児血液・がん学会に認定された小児血液・がん専門医または（暫定）指導医の総数
2015年9月1日時点、複数資格保持者は1人と数える

データ抽出元

現況報告



【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

根拠・目的
専門医教育についての指標

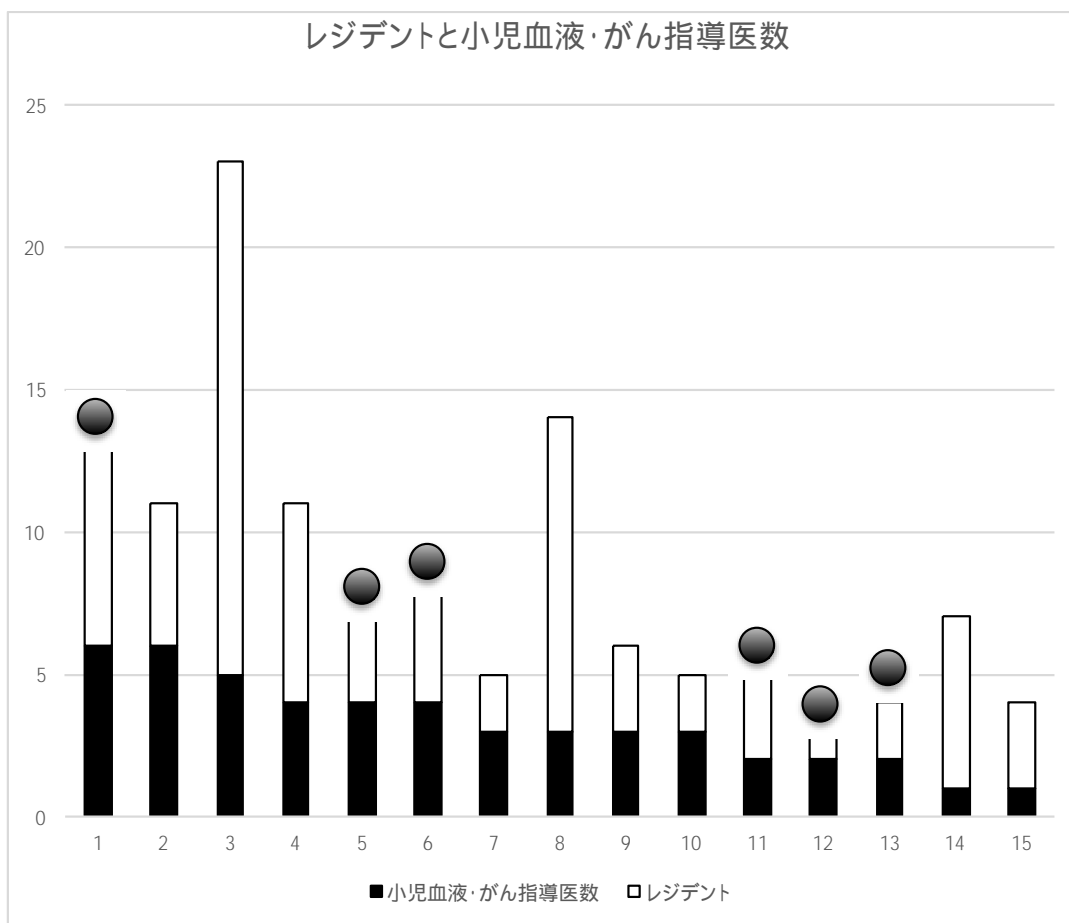
参照
英国国立臨床研究所の小児がん診療ガイドライン

分母・分子、除外データ、用語定義など
分子：小児血液・がん指導医数（2015年9月1日時点）
分母：小児がん診療に携わるレジデント数（2015年1～12月の実数）

小児血液・がん指導医：日本小児血液・がん学会に認定された小児血液・がん指導医及び暫定指導医

小児がん診療に携わるレジデント：小児血液腫瘍患者の診療に主診療科として携わったレジデント（小児血液・がん専門医取得を目指す小児科専門医）

データ抽出元
現況報告・病院報告



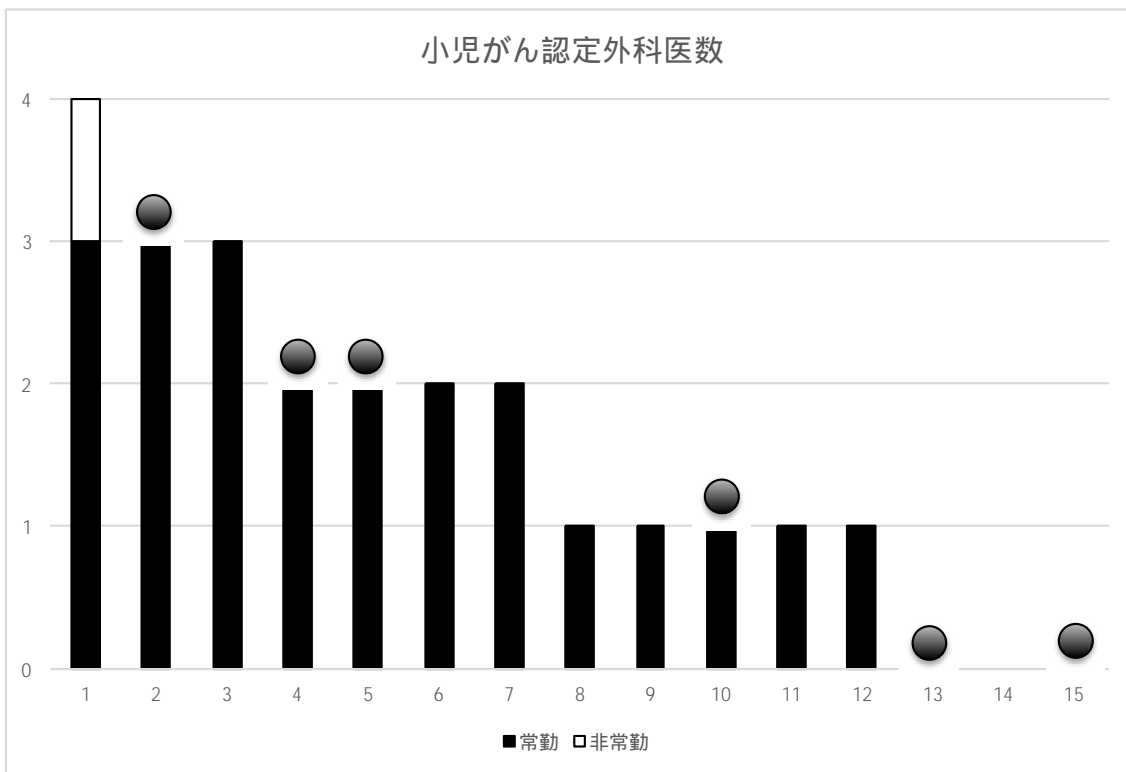
【指標3】小児がん認定外科医数

根拠・目的
外科系医師の専門性についての指標

参照
地域がん診療連携拠点病院指定要件
英国国立臨床研究所の小児がん診療ガイドライン

分母・分子、除外データ、用語定義など
日本小児血液・がん学会に認定された小児がん認定外科医の総数
2015年9月1日時点

データ抽出元
現況報告



【指標4】放射線治療専門医

根拠・目的

放射線治療医師の専門性についての指標

参照

小児がん拠点病院指定要件

地域がん診療連携拠点病院指定要件

英国国立臨床研究所の小児がん診療ガイドライン

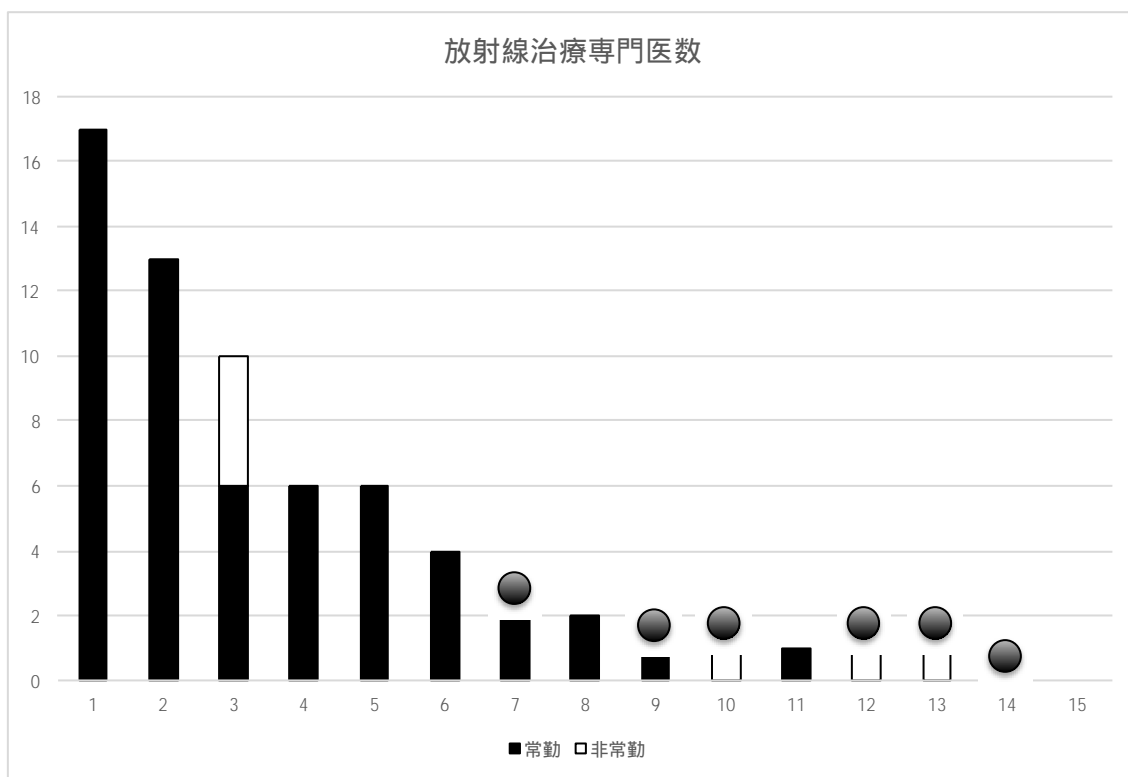
分母・分子、除外データ、用語定義など

日本医学放射線学会・日本放射線腫瘍学会認定の放射線治療専門医のうち小児がん診療に携わった者の数

2015年9月1日時点

データ抽出元

現況報告



【指標5】病理専門医数

根拠・目的

病理診断医の専門性についての指標

参照

小児がん拠点病院指定要件

地域がん診療連携拠点病院指定要件

英国国立臨床研究所の小児がん診療ガイドライン

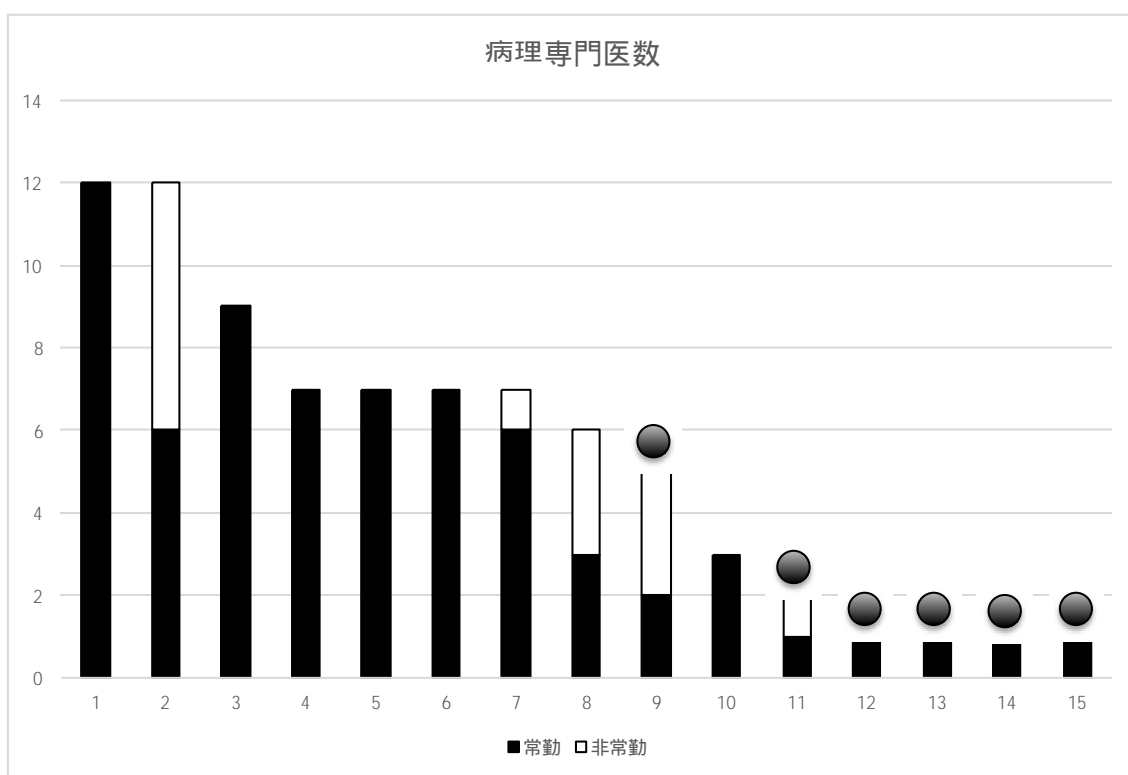
分母・分子、除外データ、用語定義など

日本病理学会認定の病理認定医の数

2015年9月1日時点

データ抽出元

現況報告



【指標6】専門・認定看護師数

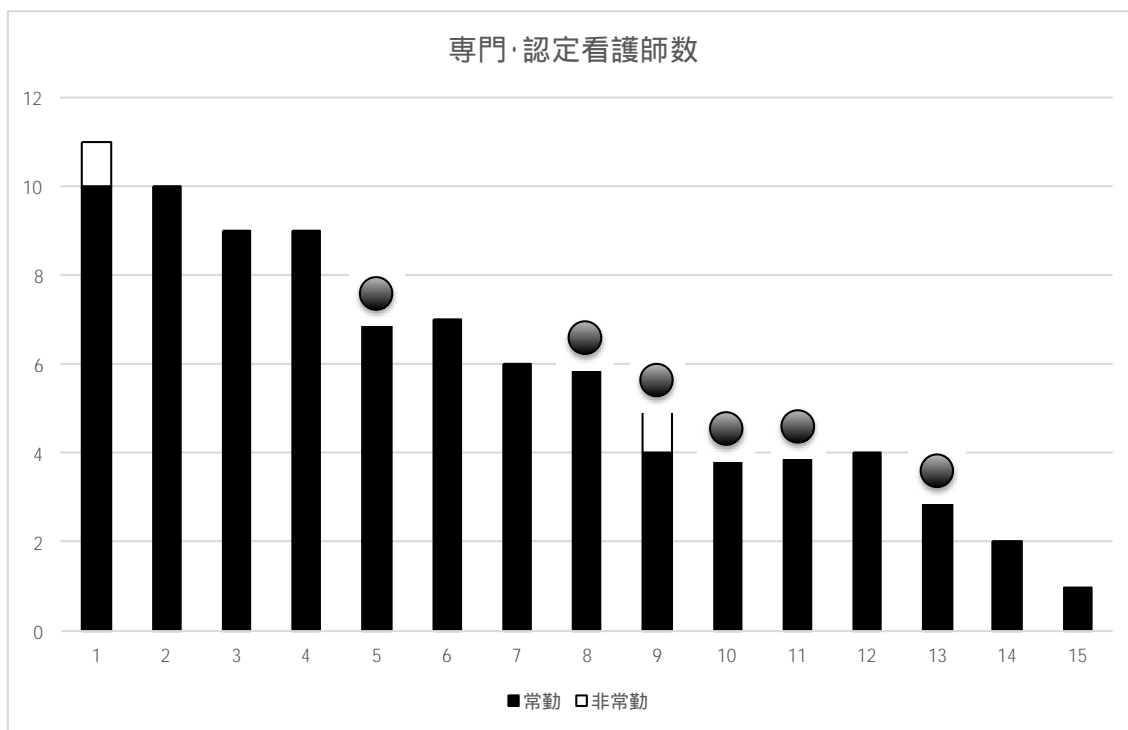
根拠・目的
看護師の専門性についての指標

参照
小児がん拠点病院指定要件
地域がん診療連携拠点病院指定要件
Pediatric Oncology Group of OntarioのQI
英国国立臨床研究所の小児がん診療ガイドライン

分母・分子、除外データ、用語定義など
専門・認定看護師のうち小児がん診療に携わった者の数
2015年9月1日時点、複数資格保持者は1人と数える

専門・認定看護師：日本看護協会認定の小児看護専門看護師、がん看護専門看護師、がん化学療法認定看護師、緩和ケア認定看護師、がん性疼痛認定看護師

データ抽出元
現況報告



【指標7】専門・認定薬剤師数

根拠・目的

薬剤師の専門性についての指標

参照

小児がん拠点病院指定要件

地域がん診療連携拠点病院指定要件

英国国立臨床研究所の小児がん診療ガイドライン

分母・分子、除外データ、用語定義など

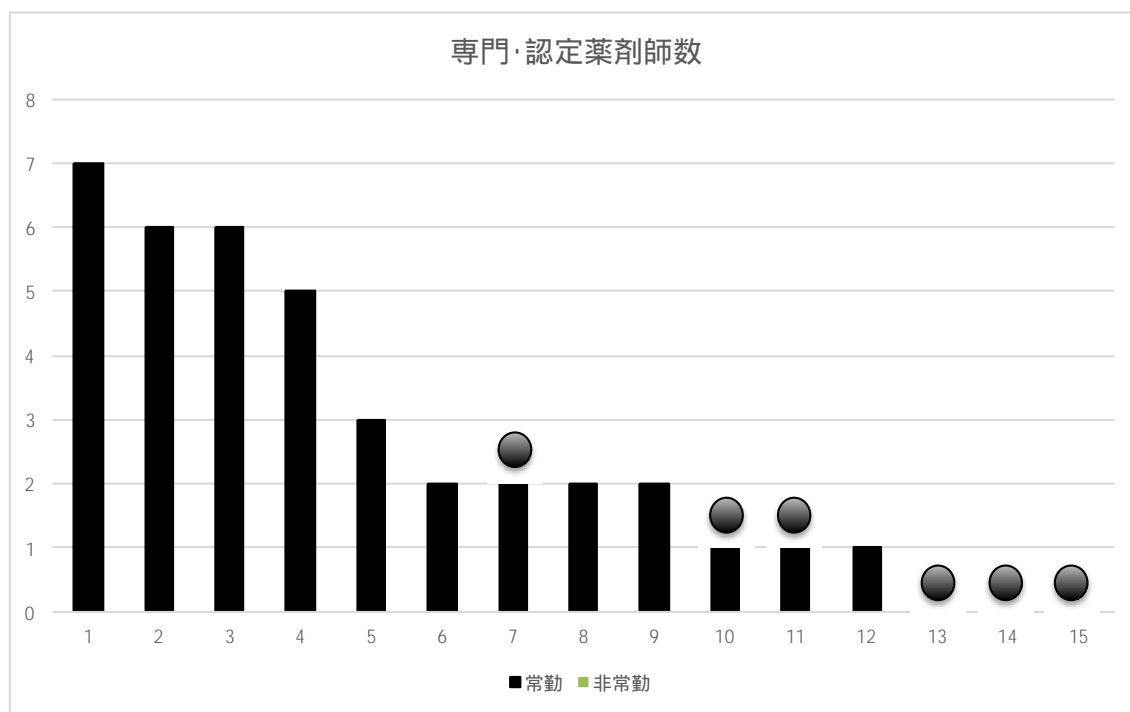
専門・認定薬剤師のうち小児がん診療にかかわった者の数

2015年9月1日時点、複数資格保持者は1人と数える

専門・認定薬剤師：日本医療薬学会認定のがん専門薬剤師、日本病院薬剤師会認定のがん専門薬剤師・がん薬物療法認定薬剤師、日本緩和医療薬学会認定の緩和薬物療法認定薬剤師

データ抽出元

現況報告



【指標 8】緩和医療専門医・指導医数

根拠・目的

緩和医療医の専門性についての指標

参照

小児がん拠点病院指定要件

英国国立臨床研究所の小児がん診療ガイドライン

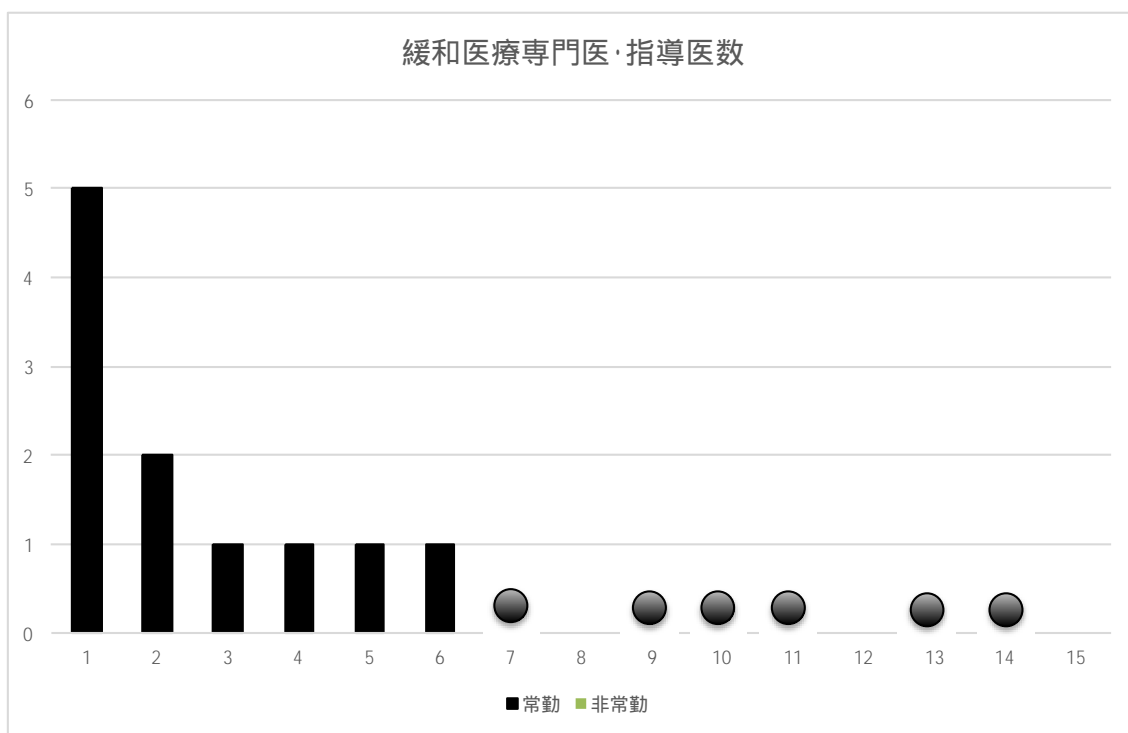
分母・分子、除外データ、用語定義など

日本緩和医療学会認定の緩和医療専門医・(暫定)指導医のうち小児がん診療に携わった者の数

2015年9月1日時点、複数資格保持者は1人と数える

データ抽出元

現況報告



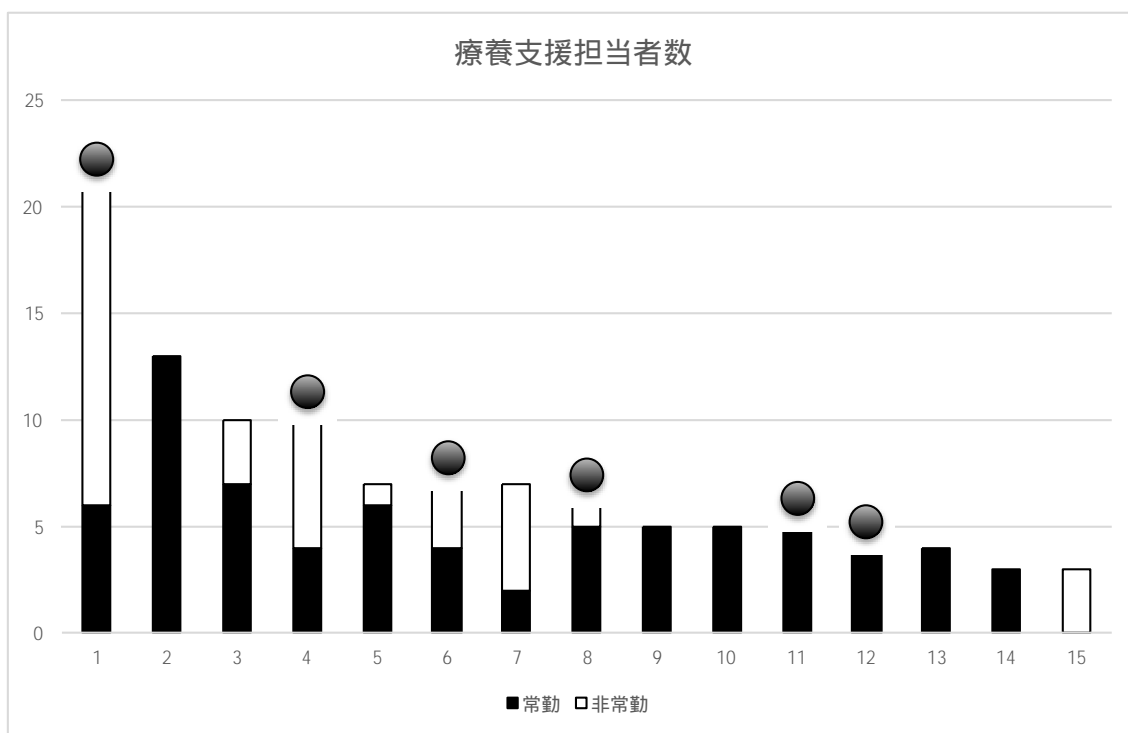
【指標9】療養支援担当者数

根拠・目的
療養支援体制の指標

参照
小児がん拠点病院指定要件
英国国立臨床研究所の小児がん診療ガイドライン

分母・分子、除外データ、用語定義など
ホスピタルプレイスペシャリスト、チャイルドライフスペシャリスト、こども療養支援士、
臨床心理士、社会福祉士のうち小児がん診療に携わった者の数
2015年9月1日時点

データ抽出元
現況報告



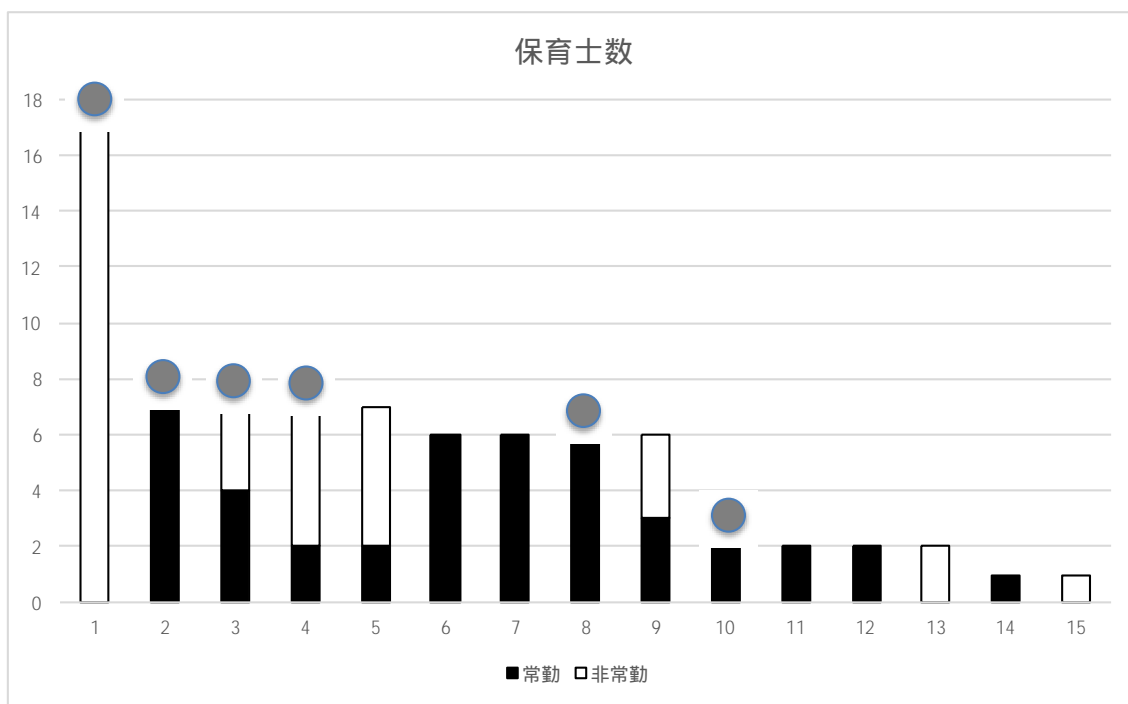
【指標10】保育士

根拠・目的
乳幼児患者への教育体制の指標

参照
小児がん拠点病院指定要件

分母・分子、除外データ、用語定義など
保育士の数（小児がん患者に携わった者の数）
2015年9月1日時点

データ抽出元
現況報告



【指標 11】化学療法レジメ審査率

根拠・目的

化学療法レジメの審査体制についての指標

参照

小児がん拠点病院指定要件

地域がん診療連携拠点病院指定要件

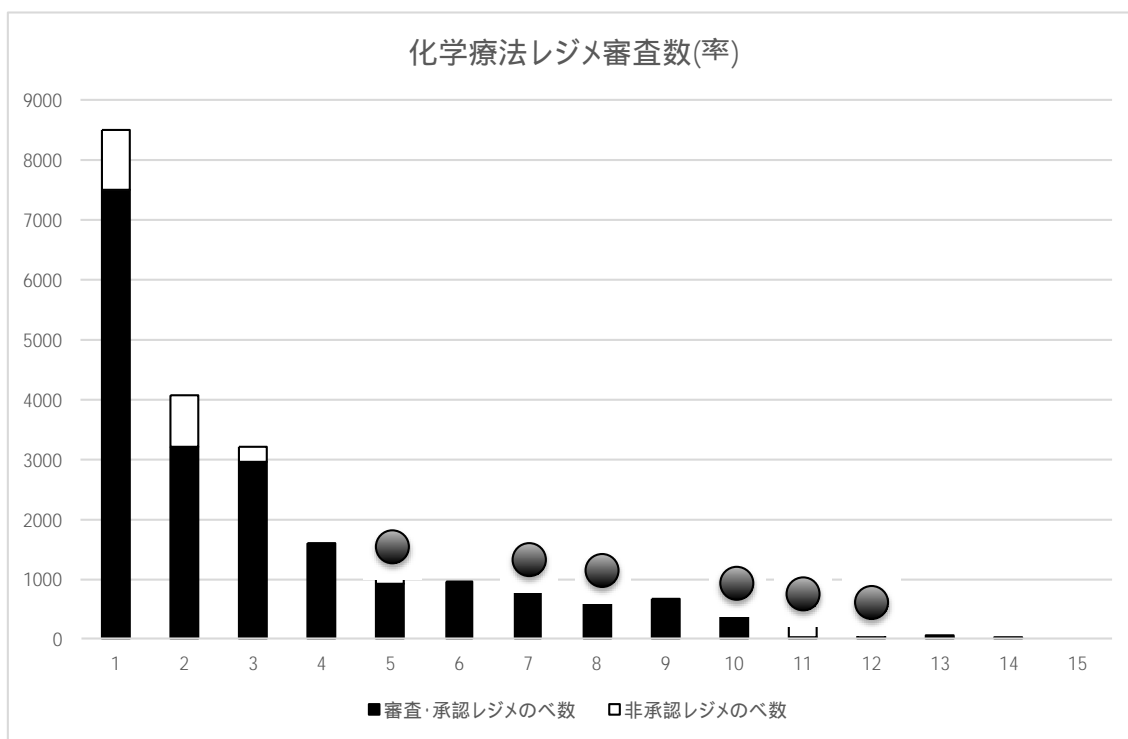
分母・分子、除外データ、用語定義など

分子：分母のうち、院内委員会で審査・承認されているレジメのべ数

分母：2015年1～12月に実施された化学療法レジメのべ数

データ抽出元

薬剤部



【指標 1 2】治療開始時間

根拠・目的

入院や診断から速やかな治療開始が望ましい

参照

Pediatric Oncology Group of Ontario の QI

分母・分子、除外データ、用語定義など

入院日から初回治療までの日数（中央値、レンジ、90 パーセンタイル値）

診断日から初回治療までの日数（中央値、レンジ、90 パーセンタイル値）

入院日：その疾患による最初の入院日

診断日：生検や骨髄検査を行った日などがん登録における診断日

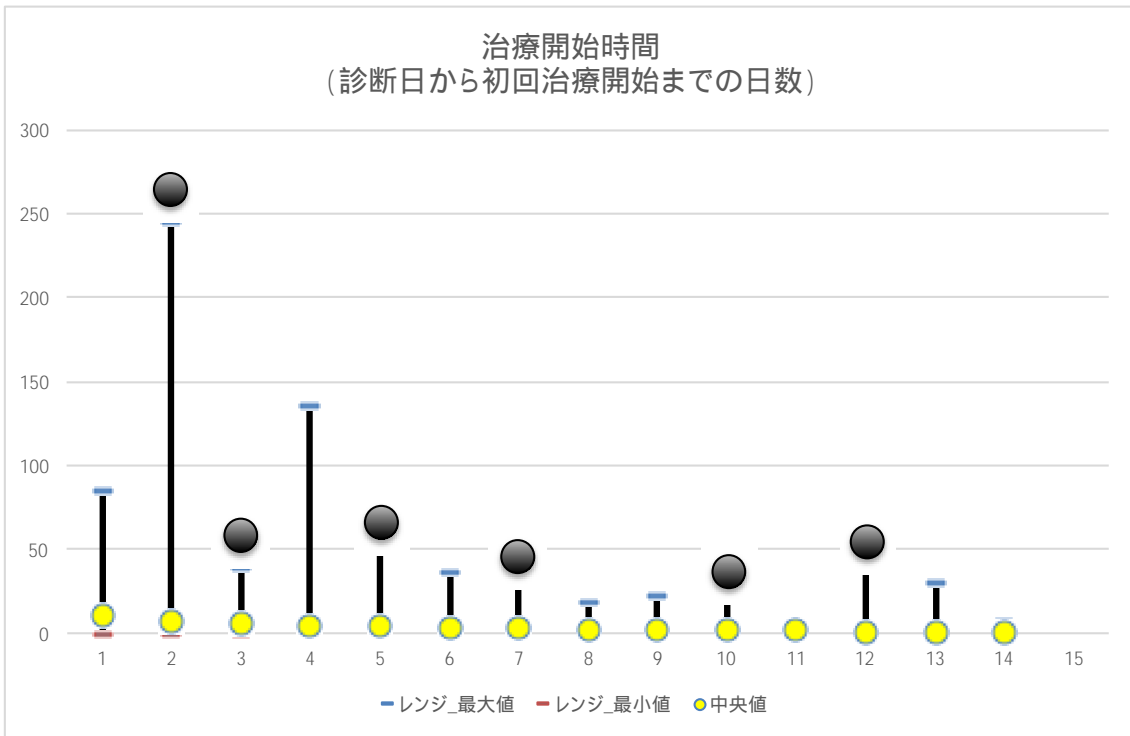
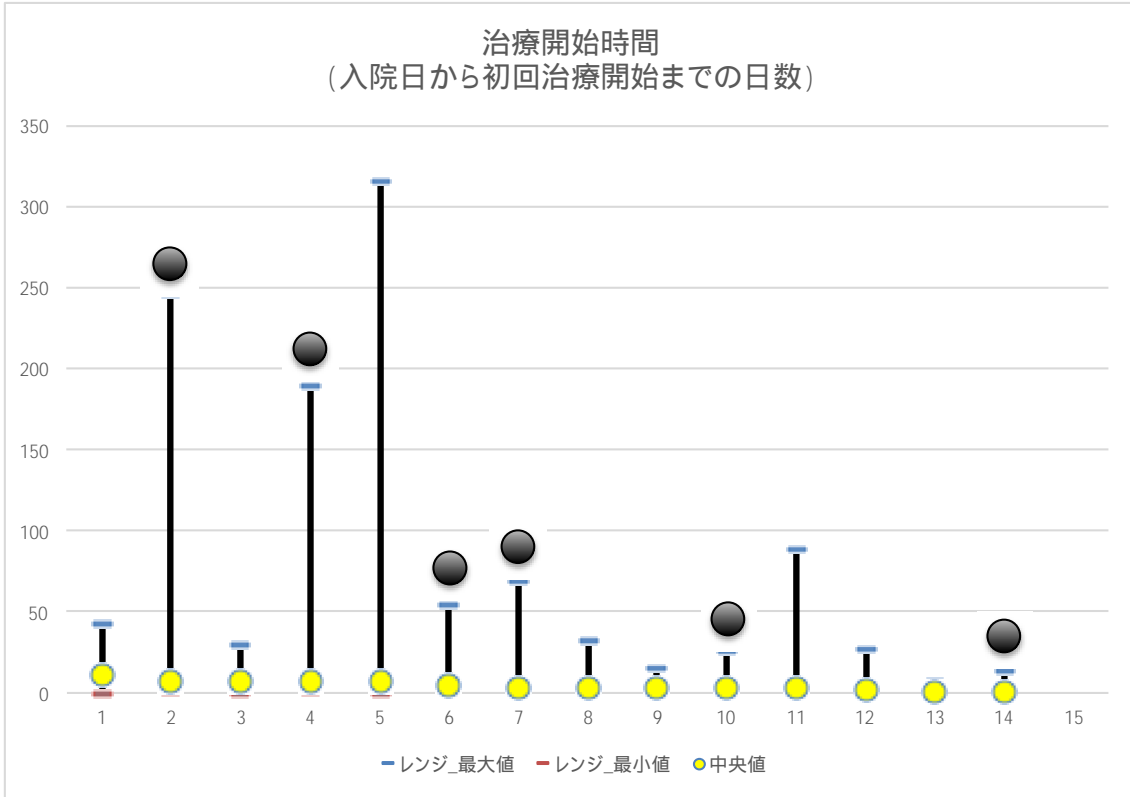
初回治療：化学療法、放射線治療、手術

対象：2015 年 1～12 月の初発新規診断例。他院診断例は除く

データ抽出元

がん登録・診療録

（治療開始日の特定について：がん登録における初回治療開始日は【 オプション項目】
なので、サマリーまたは診療録を読む必要あり。読み取れない場合は主治医に確認した）



【指標 1 3】病理報告所要時間

根拠・目的

速やかな治療開始のため、短い方が望ましい

参照

Pediatric Oncology Group of Ontario の QI

分母・分子、除外データ、用語定義など

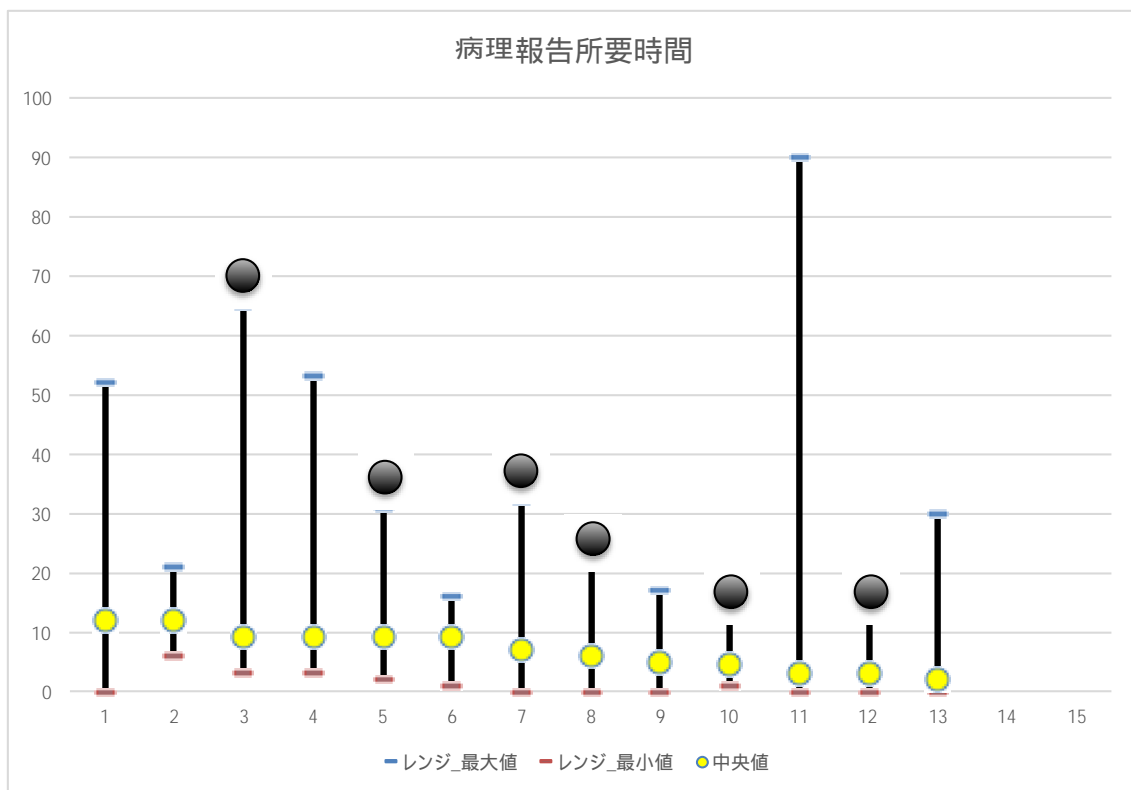
病理組織診において、病理組織が受領されてから確定診断報告書が発行されるまでの日数（平均値、中央値、レンジ）

対象：2015 年 1～12 月の病理組織診。

術中迅速診断、髄液などの細胞診は除く。生検は含める

データ抽出元

病理部（Turn Around Time のデータ）



【指標14】輸血量

根拠・目的

輸血ガイドライン遵守の代用指標。最も頻度が多いと思われる疾患・治療相である初発 ALL 新規診断例の寛解導入相に相当する期間を代表的対象とした。

参照

英国国立臨床研究所の小児がん診療ガイドライン

分母・分子、除外データ、用語定義など

2015年1～12月の初発 ALL 新規診断例で、治療開始後35日間における患者1人あたりの総輸血量（赤血球・血小板別。体重1kgあたりml：平均値、中央値、レンジ）

治療開始：ステロイド剤または化学療法剤の投与開始日

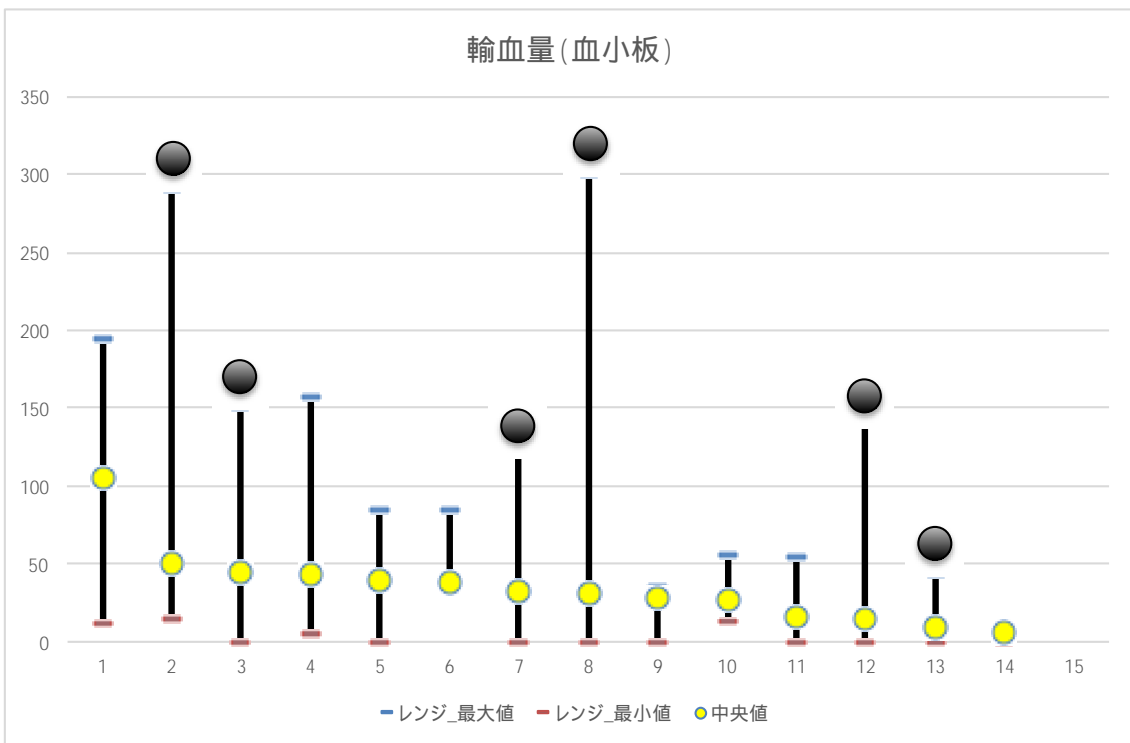
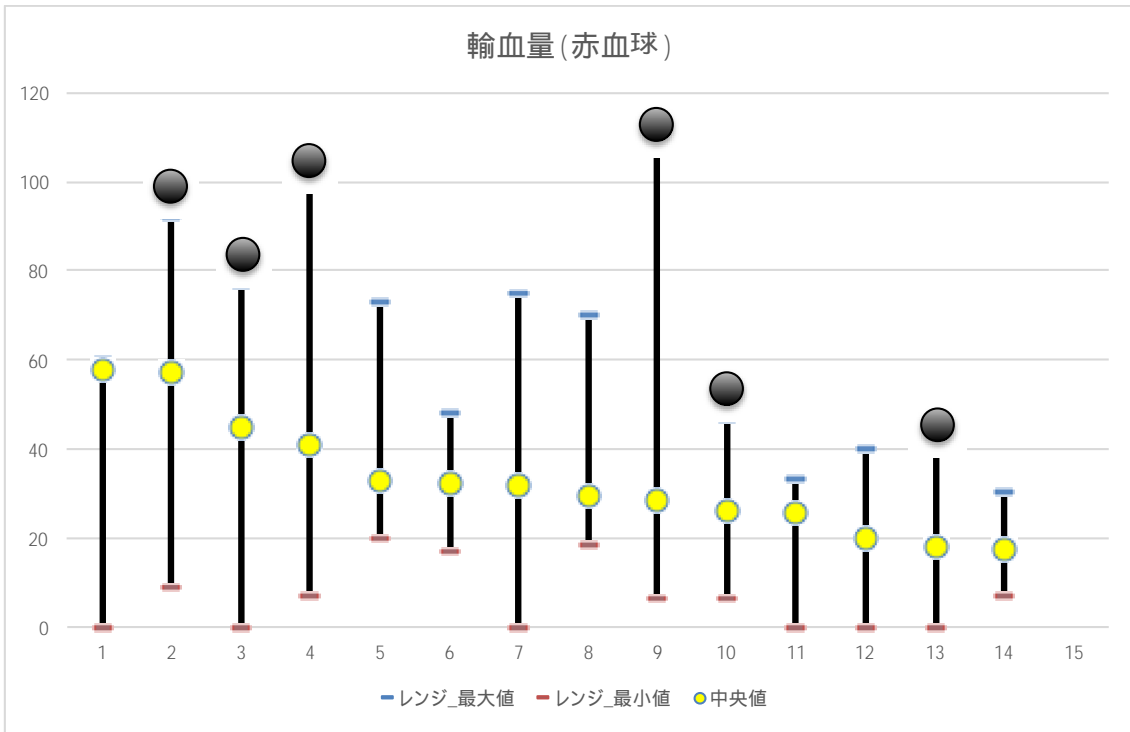
データ抽出元

診療録

大阪市立総合医療センターの指標値（2014年）

赤血球：中央値 37ml/kg、平均値 48ml/kg、レンジ 0～194ml/kg

血小板：中央値 431ml/kg、平均値 511ml/kg、レンジ 0～2417ml/kg



【指標15】中心静脈カテーテル関連血流感染率

根拠・目的

よく見られ重症化する合併症に対する管理をみる

参照

Pediatric Oncology Group of Ontario の QI

分母・分子、除外データ、用語定義など

分子：中心静脈カテーテル関連血流感染（血培陽性）のべ数 × 1000

分母：小児がん患者における中心静脈カテーテル留置のべ日数（人日）

中心静脈カテーテル留置 1000 日あたりの感染数となる

PIC を含む

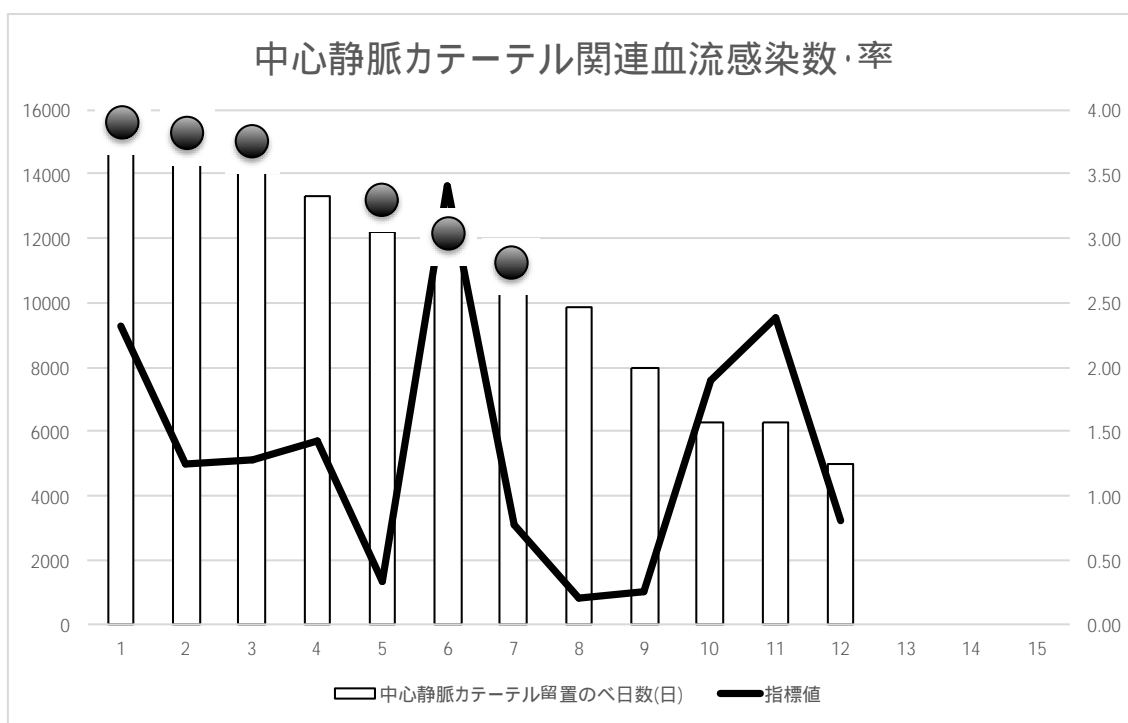
対象：2015 年 1～12 月

データ抽出元

診療録と ICT（感染制御コントロールチーム）のデータ

（分母抽出方法 - 2014 年小児がん入院患者一覧（基礎疾患が小児がんのものも含む）をシステム担当者に提示し、それら患者について、中心静脈カテーテル留置日数を抽出しの日数を集計した。

分子については ICT より情報提供された）



【指標16】発熱性好中球減少症によるICU入室率

根拠・目的

致死的合併症である発熱性好中球減少症発症直後の管理効果を見る。ICU入室率は感染症の重症度とclinical conditionへの対処の適切さを示し、低い方が望ましい

参照

Pediatric Oncology Group of OntarioのQI

分母・分子、除外データ、用語定義など

分子：分母のうちICUに入室した症例数

分母：小児がん患者における発熱性好中球減少症の発症数

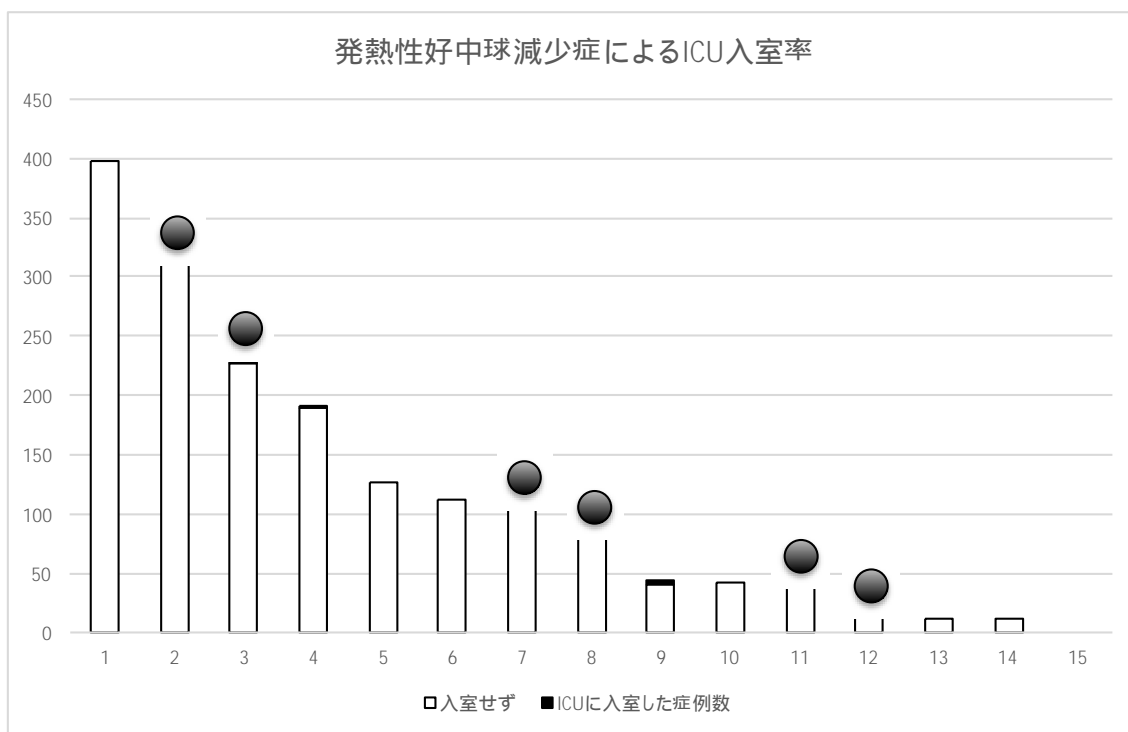
対象：2015年1～12月

発熱性好中球減少症：好中球数1000/ μ L未満の時に、1回でも38.3を超える発熱、または1時間以上持続する38.0以上の発熱（CTCAE v4.0）

データ抽出元

診療録・入院サマリー

（分母のカウントに際してはサマリーをよく読み込み、状況把握したのち、熱型表、検査データを観察した。サマリーに医師がFNと記載されていると非常に助かる）



【指標17】化学療法関連死亡率

根拠・目的

最も頻度の高い疾患である ALL における治療関連死亡は、支持療法の適切さの指標となりうる。第1寛解中の治療関連死亡率を代表指標とした。

参照

Pediatric Oncology Group of Ontario の QI

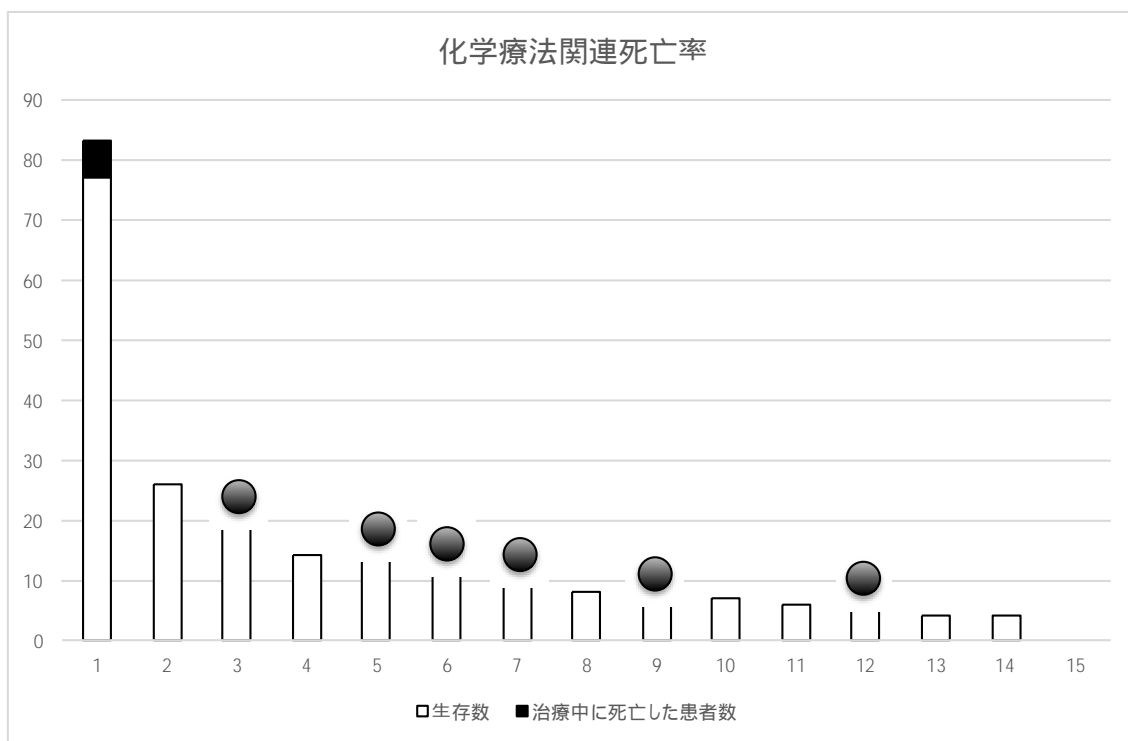
分母・分子、除外データ、用語定義など

分子：分母のうち、治療中に死亡した患者数

分母：2015年1～12月に ALL と新規診断された患者数。再発した者、移植関連死亡、非がん関連死亡した者は除く

データ抽出元

診療録・がん登録、あるいは患者リスト



【指標18】術中出血量

根拠・目的

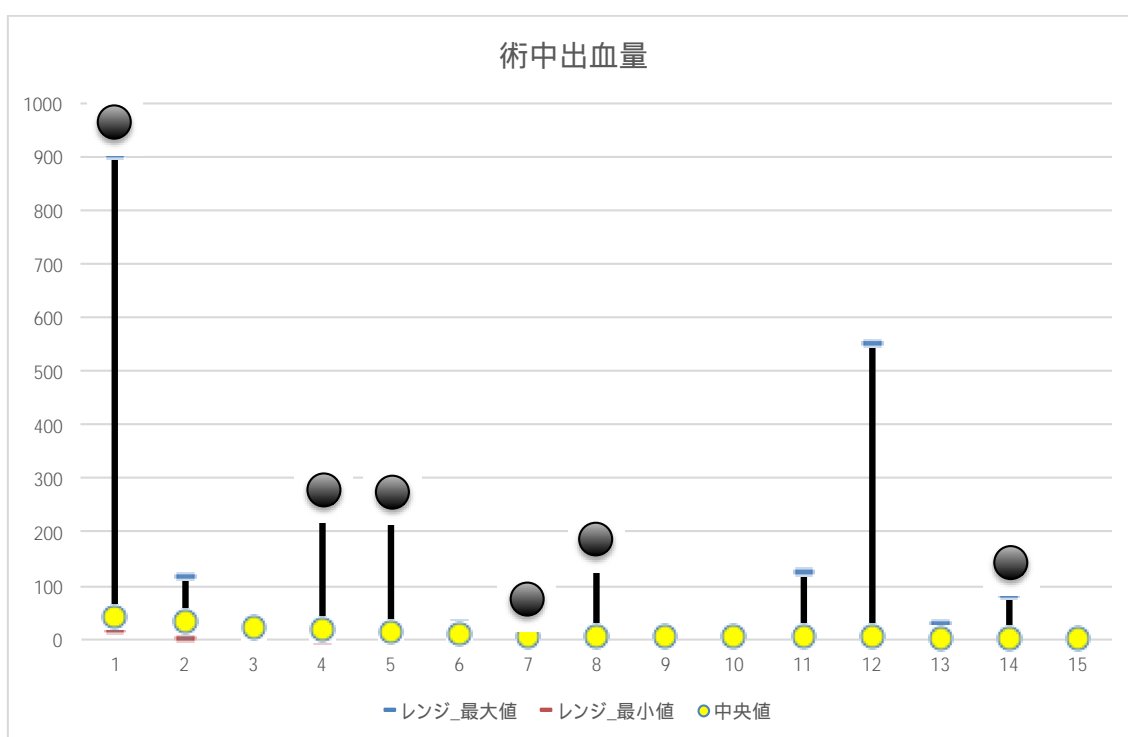
手術合併症の指標。最も多い手術と思われる腹部腫瘍摘出術を代表対象とした。

分母・分子、除外データ、用語定義など

2015年1～12月に実施された腹部腫瘍摘出術における体重あたり出血量(平均値、中央値、レンジ)

データ抽出元

診療録、手術記録

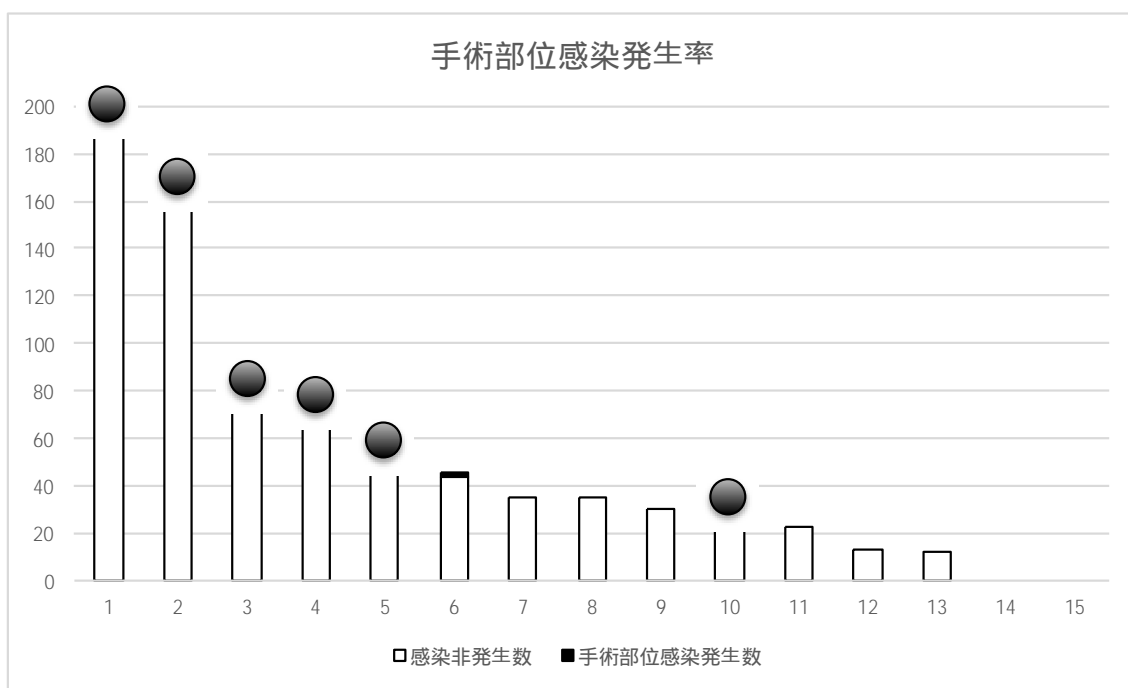


【指標19】手術部位感染発生率

根拠・目的
手術合併症の指標

分母・分子、除外データ、用語定義など
分子：分母のうちで手術部位感染を発生した数
分母：2015年1～12月における小児がん関連全手術数

データ抽出元
ICTモニタリング



【指標 20】術後治療開始日数

根拠・目的

手術合併症の総和的指標。外科手術後の回復が遅延し、化学療法や放射線治療の開始・再開が遅れることは生存率に影響するので、この面でも適切な手術が望ましい。

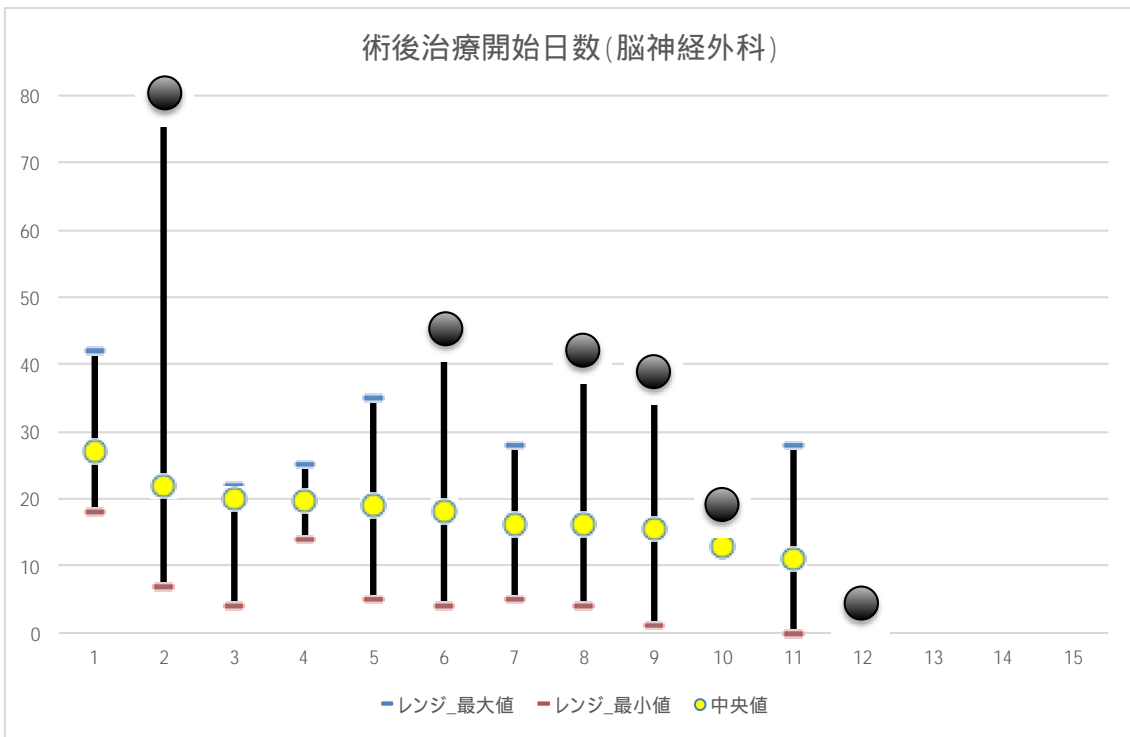
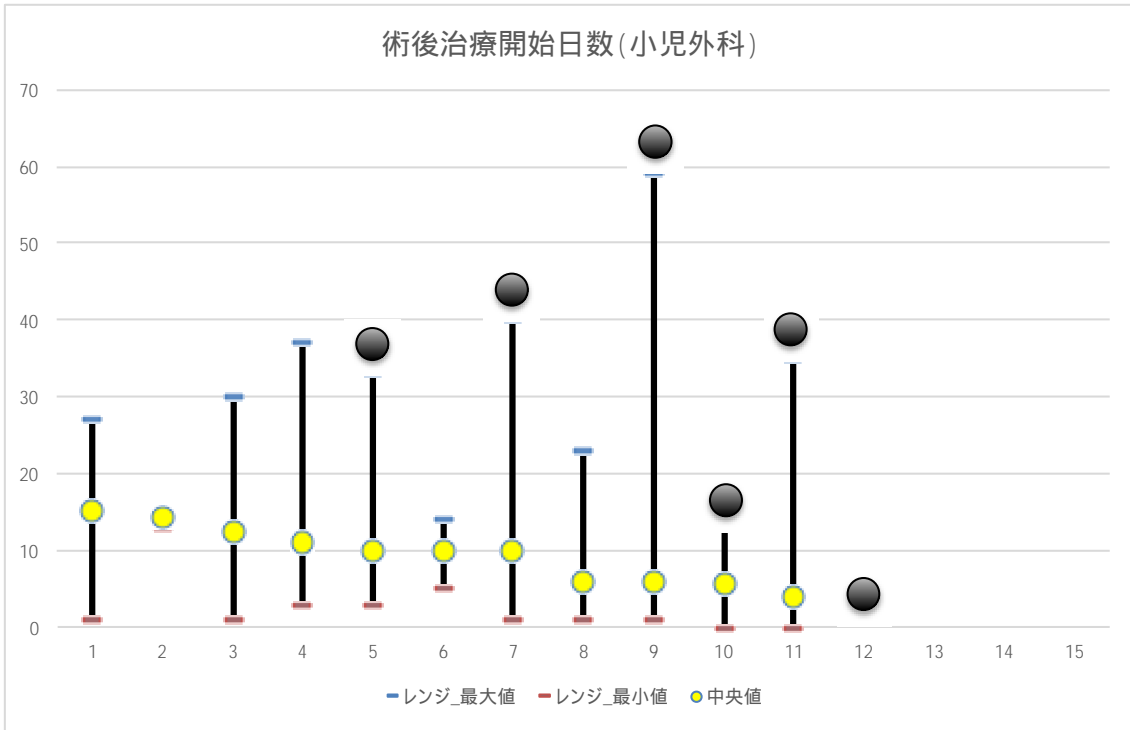
分母・分子、除外データ、用語定義など

2015 年 1～12 月に実施した手術（生検・腫瘍摘出）で、術後に化学療法または放射線治療を行った症例における手術日からそれらの治療（化学療法または放射線治療）の開始・再開までの日数（中央値、レンジ、90 パーセンタイル値）

小児外科、脳神経外科別に算出する

データ抽出元

診療録・サマリー



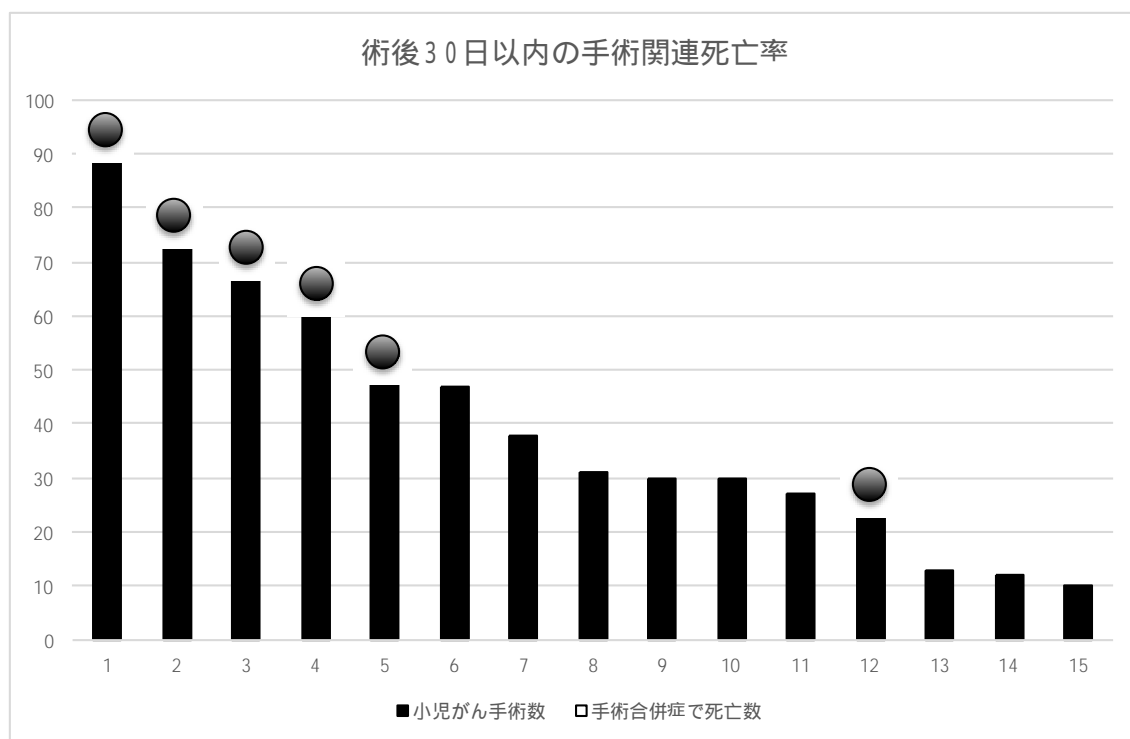
【指標 2 1】術後 30 日以内の手術関連死亡率

根拠・目的
手術合併症の指標

分母・分子、除外データ、用語定義など
分子：分母のうち術後 30 日以内に手術合併症で死亡した数
分母：2015 年 1～12 月における小児がん手術数

小さい手術（気管切開、カテ挿入・抜去、シャント）は除外し、主たる手術（腫瘍摘出・生検）を対象とする

データ抽出元
診療録



【指標 2 2】3D-CRT/IMRT 実施率

根拠・目的

腫瘍範囲に絞って照射し、周辺の正常組織への照射線量を減らせる 3D-CRT や IMRT は、長期的な合併症が問題になる小児では重要な方法である

参照

Pediatric Oncology Group of Ontario の QI
英国国立臨床研究所の小児がん診療ガイドライン

分母・分子、除外データ、用語定義など

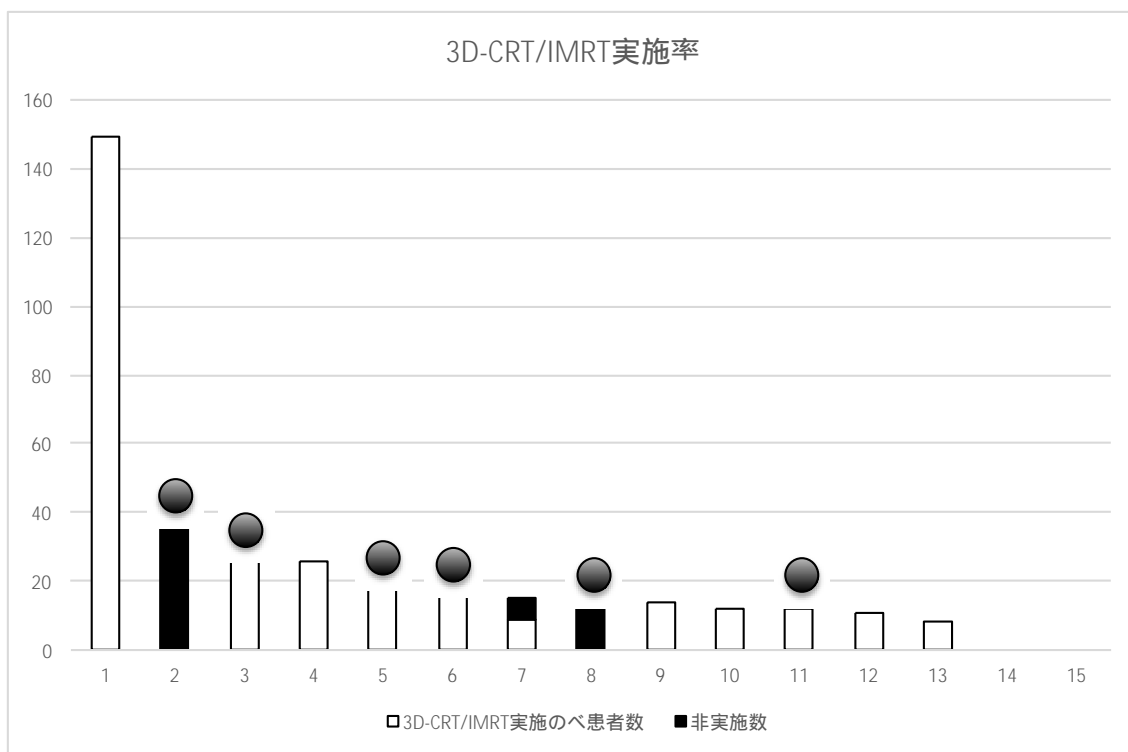
分子：3次元原体照射・強度変調放射線治療で放射線局所治療を行ったのべ患者数

分母：放射線局所治療を行ったのべ患者数

対象：2015年1～12月の患者。緩和的照射を除く

データ抽出元

放射線腫瘍科から基本情報を入手の上、診療録または医事データで確認



【指標23】5年全生存率

根拠・目的
治療効果の基礎的指標

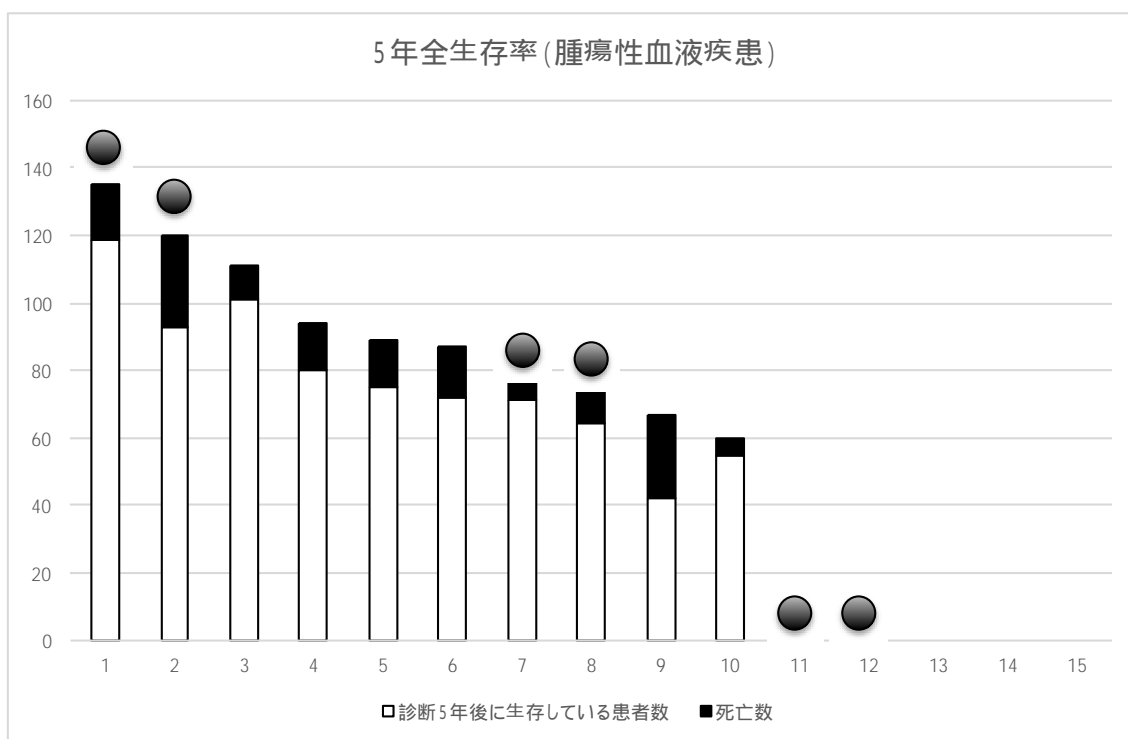
参照
Pediatric Oncology Group of OntarioのQI

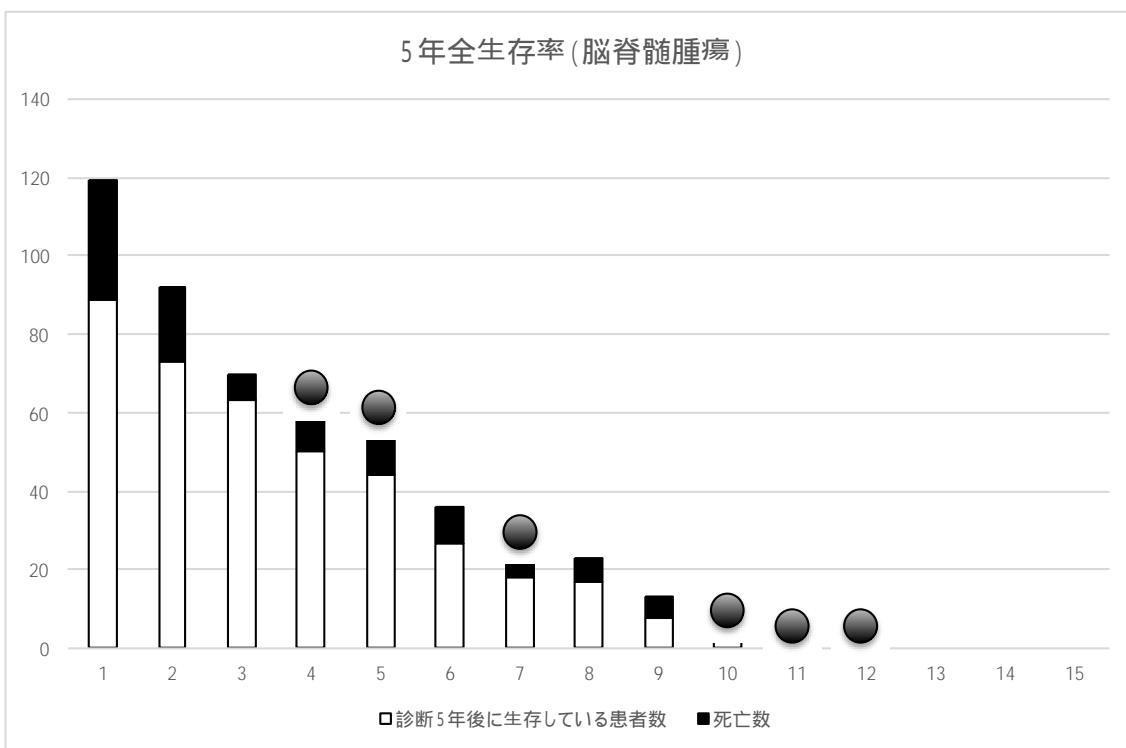
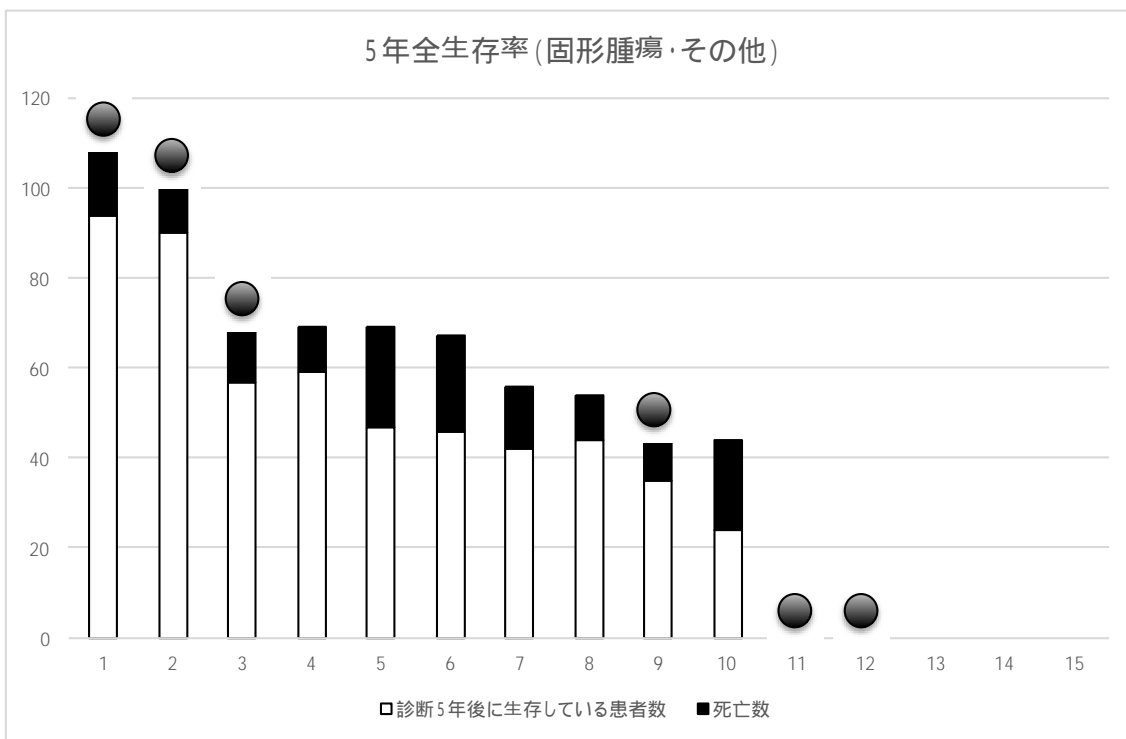
分母・分子、除外データ、用語定義など
分子：分母のうち診断5年後に生存している患者数
分母：2006年1月～2010年12月に新規診断された小児がん患者数

日本小児血液・がん学会登録での分類（巻末）における 腫瘍性血液疾患、 固形腫瘍・
その他、 脳脊髄腫瘍別に算出

他院でフォローアップすることになった症例は問い合わせる

データ抽出元
診療録・がん登録、あるいは患者リスト





【指標24】5年無病生存率

根拠・目的
治療効果の基礎的指標

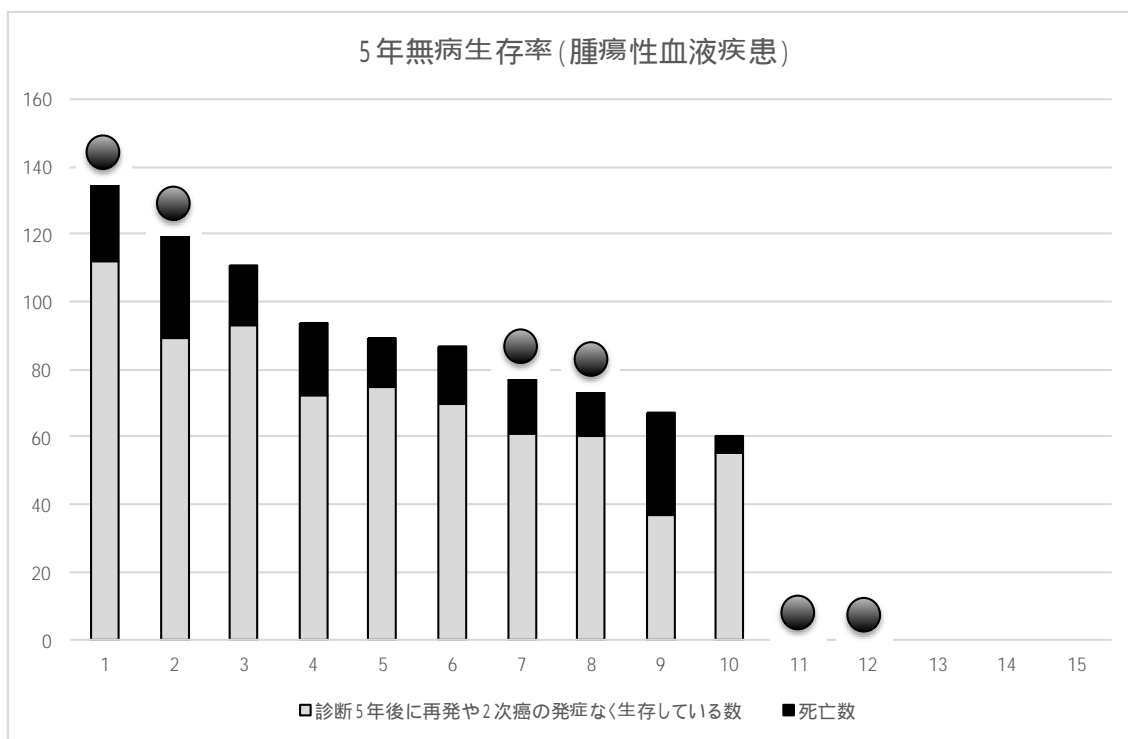
参照
Pediatric Oncology Group of OntarioのQI

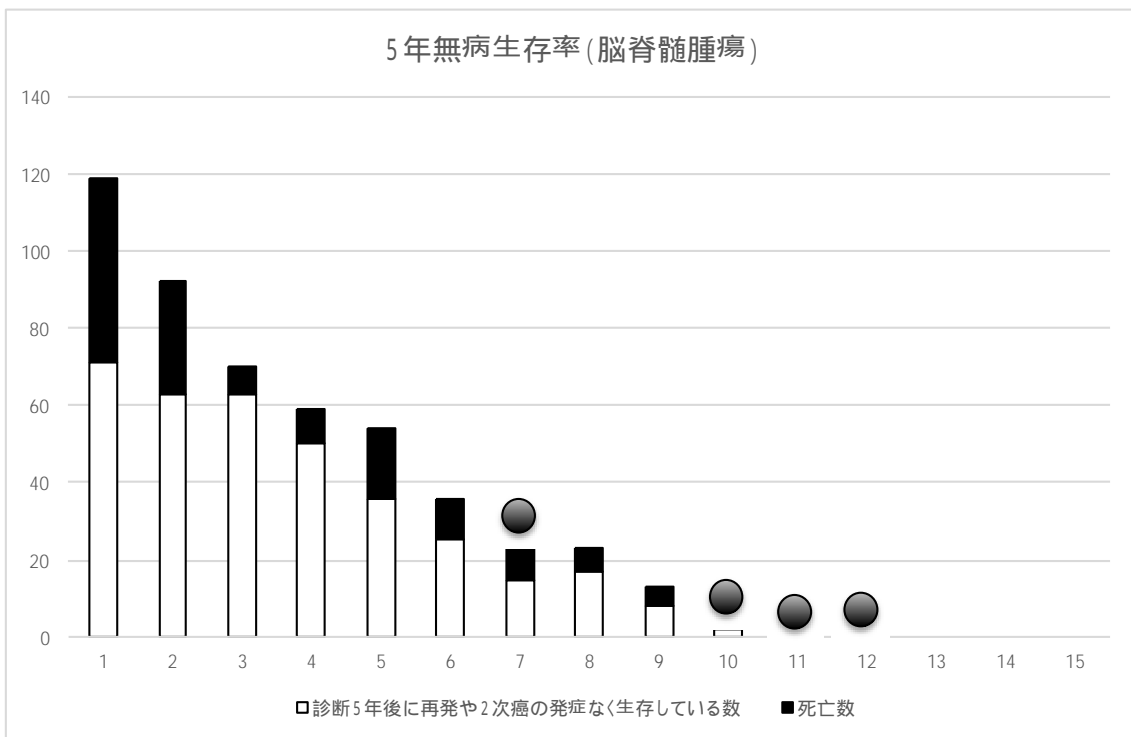
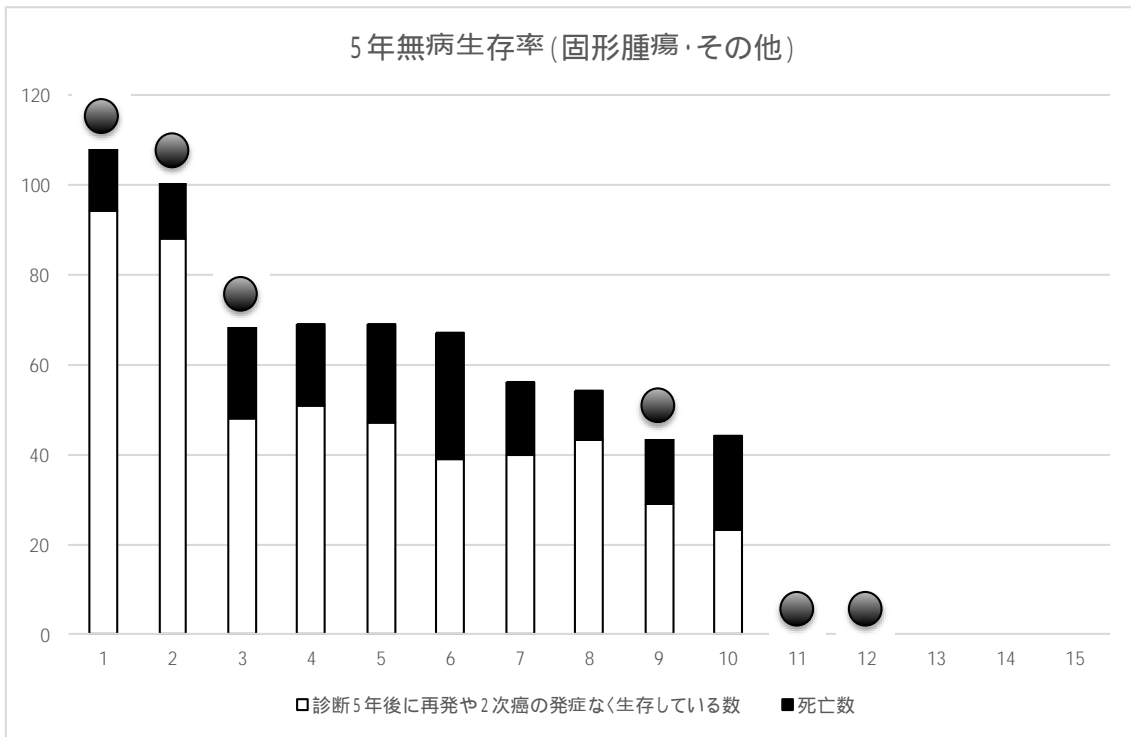
分母・分子、除外データ、用語定義など
分子：分母のうち診断5年後に再発や2次癌の発症なく生存している数
分母：2006年1月～2010年12月に新規診断された小児がん患者数

日本小児血液・がん学会登録での分類（巻末）における 腫瘍性血液疾患、 固形腫瘍・
その他、 脳脊髄腫瘍別に算出

他院でフォローアップすることになった症例は問い合わせる

データ抽出元
診療録・がん登録、あるいは患者リスト





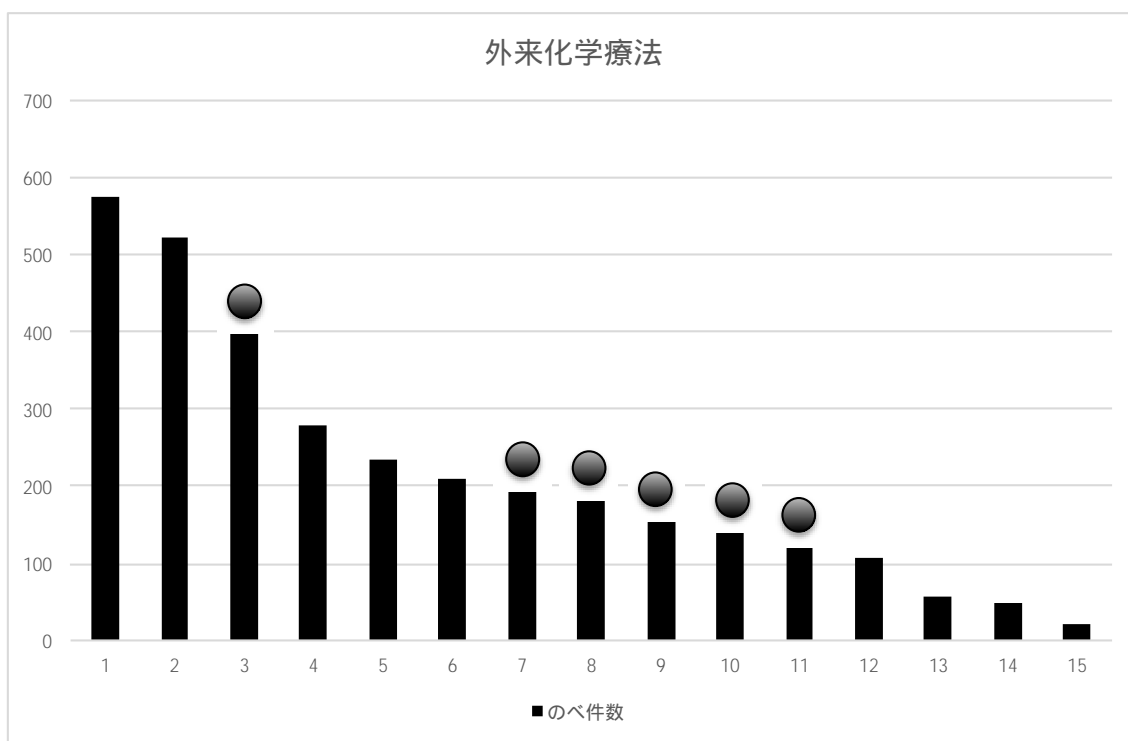
【指標 25】外来化学療法

根拠・目的
外来化学療法体制の指標

参照
地域がん診療連携拠点病院指定要件

分母・分子、除外データ、用語定義など
2015年1～12月における外来化学療法ののべ件数（20歳未満）

データ抽出元
薬剤部



【指標 26】在院日数

根拠・目的

疾患群別に必要とする在院日数の指標

分母・分子、除外データ、用語定義など

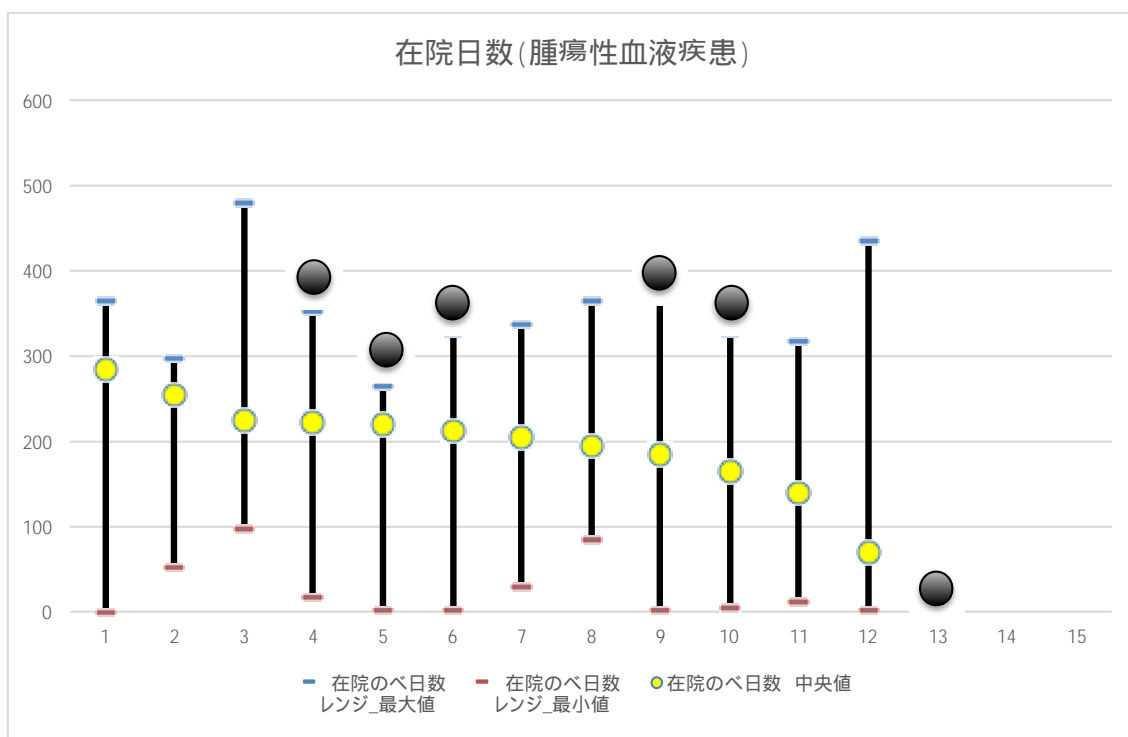
2014 年の 1～12 月に新規診断された症例での診断後 1 年間（がん登録における診断日から患者毎にそれぞれ 1 年間）における在院のべ日数（中央値、レンジ）

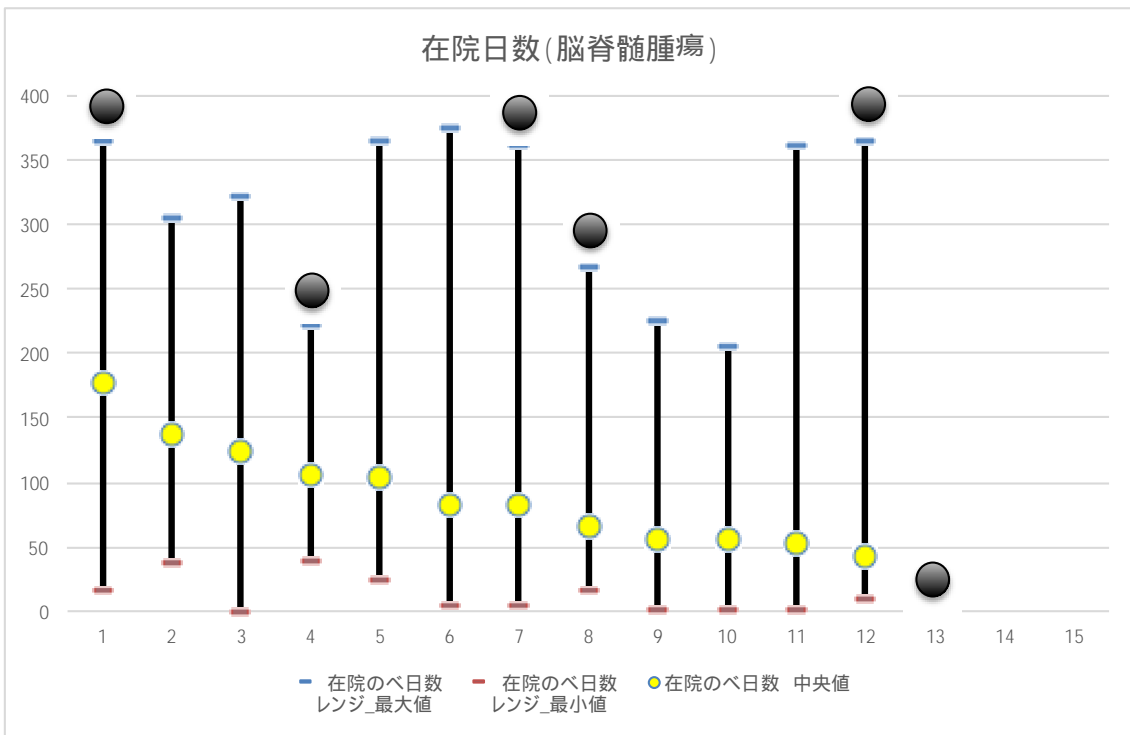
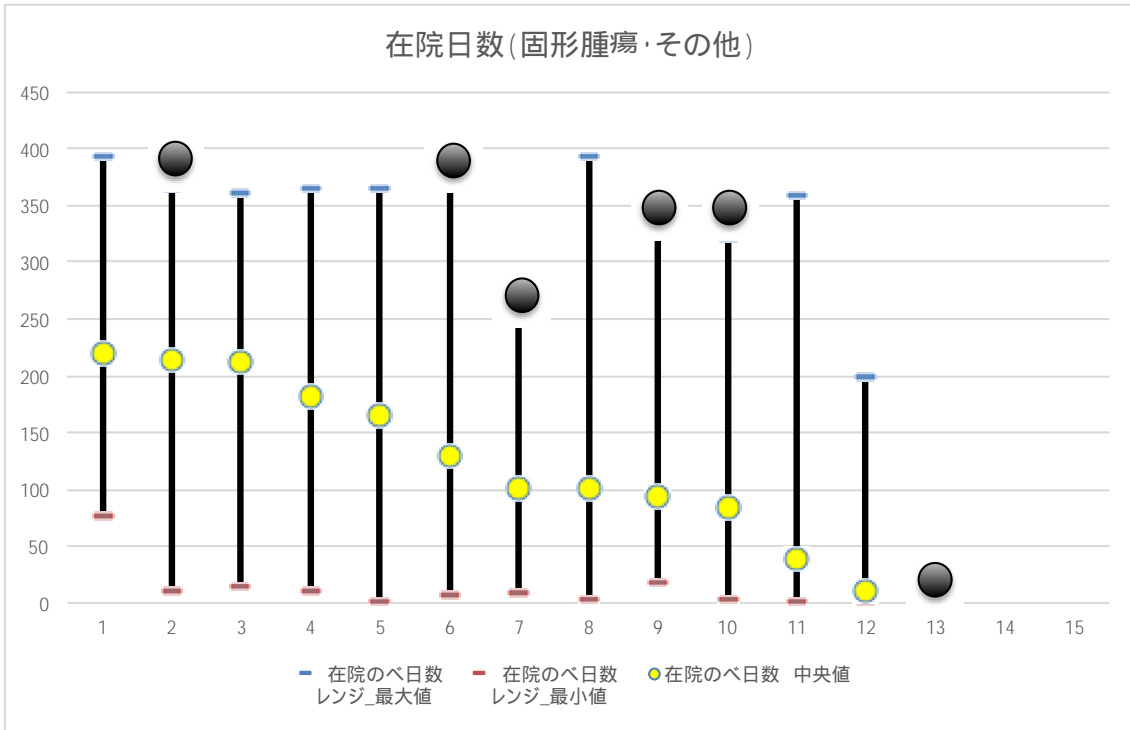
日本小児血液・がん学会登録での分類（巻末）における 腫瘍性血液疾患、 固形腫瘍・その他、 脳脊髄腫瘍別に算出

データ抽出元

診療録

（診断日から向こう 1 年間、患者毎にカウントする。退院サマリシステムなどを利用するとよい（例：メディバンクなど））





【指標 27】長期フォローアップ外来受診率

根拠・目的

CCS への支援体制の指標

参照

小児がん拠点病院指定要件

英国国立臨床研究所の小児がん診療ガイドライン

分母・分子、除外データ、用語定義など

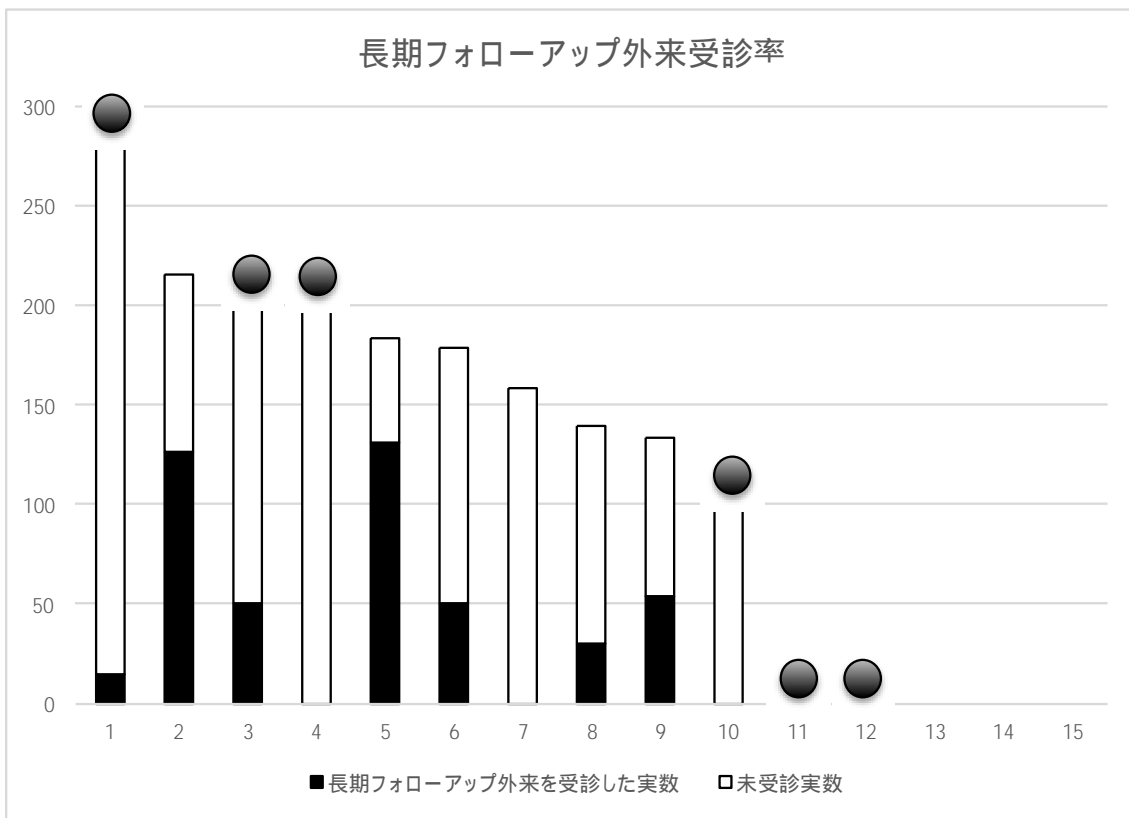
分子：分母のうち 2015 年 1～12 月に長期フォローアップ外来を受診した実数

分母：2006 年 1 月～2010 年 12 月に新規診断されて、転院や死亡していない患者実数

該当疾患：全疾患

データ抽出元

患者リスト・診療録



【指標 28】緩和ケアチーム介入率

根拠・目的

緩和医療の提供体制の指標

参照

小児がん拠点病院指定要件

地域がん診療連携拠点病院指定要件

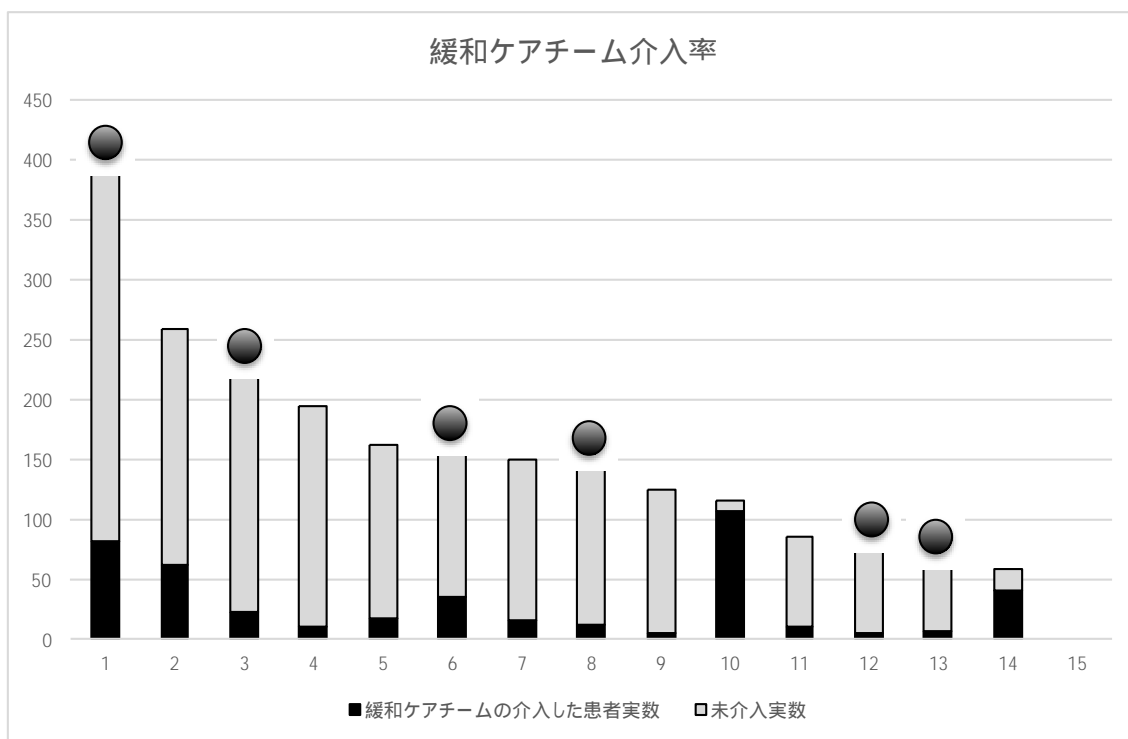
分母・分子、除外データ、用語定義など

分子：分母のうち、緩和ケアチームの介入した患者実数

分母：2015年1～12月に入院した小児がん患者実数

データ抽出元

診療録



【指標 29】骨髄穿刺・腰椎穿刺における鎮静率、麻酔科鎮静率

根拠・目的

検査・処置に伴う疼痛緩和体制の指標

参照

英国国立臨床研究所の小児がん診療ガイドライン

分母・分子、除外データ、用語定義など

鎮静率

分子：分母のうち鎮静薬・麻酔薬を併用した回数（麻酔科医実施を含む）

分母：2015年1～12月における骨髄穿刺・腰椎穿刺回数（12才以下）

鎮静薬：ドルミカム、ケタラール、ラボナール、プロポフォールなど

麻酔科鎮静率

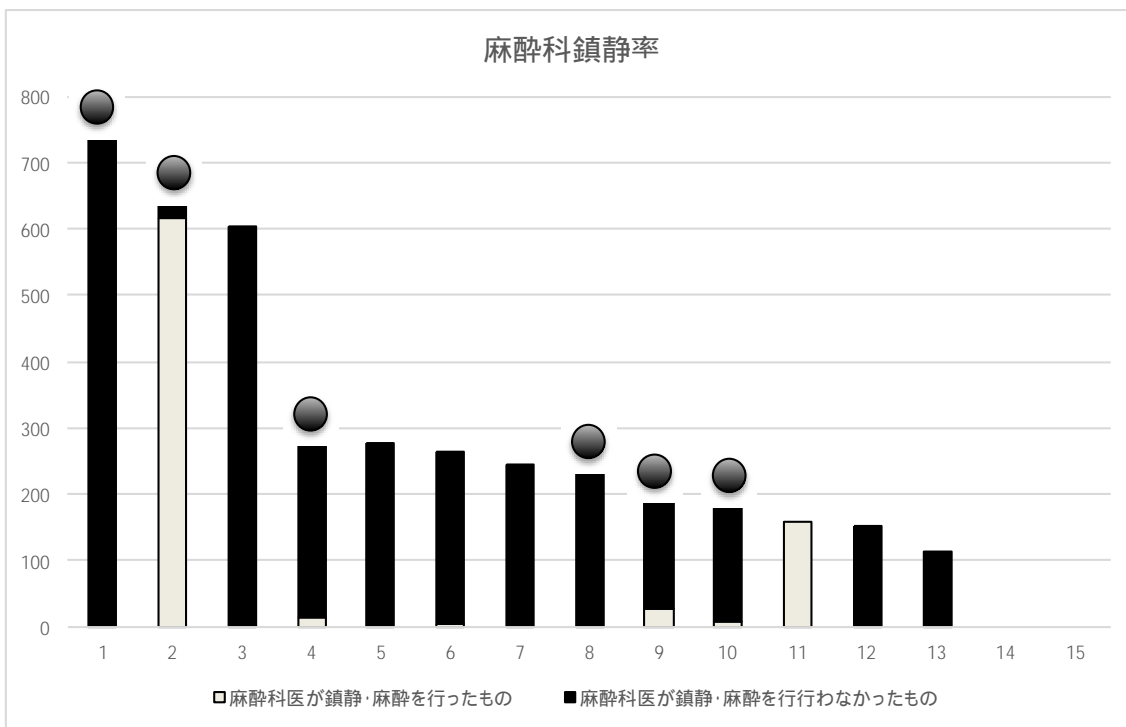
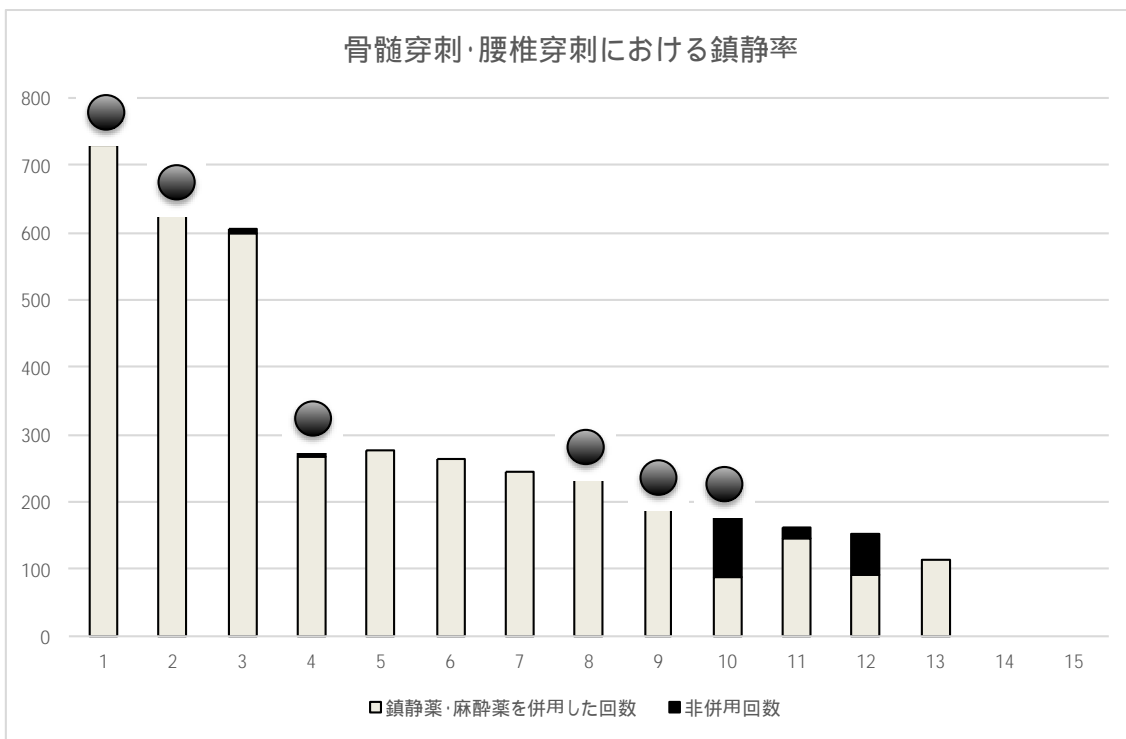
分子：分母のうち麻酔科医が鎮静・麻酔を行ったもの

分母：2015年1～12月における骨髄穿刺・腰椎穿刺回数（12才以下）

データ抽出元

DWHで抽出後、医事システムで情報を補充

（分母はデータ抽出担当者に依頼し骨髄穿刺、腰椎穿刺の症例を抽出してもらった。
分子は対象症例の当該イベント時に同時に該当薬剤が使用されているかをカルテデータおよび医事データからシステム抽出で確認し、不明のものは会計カードを一例ずつ確認し全症例に鎮静薬が併用されていることを確認できた）



【指標30】院内学級への転籍率

根拠・目的

学齢期患者への教育供給体制の指標

参照

小児がん拠点病院指定要件

英国国立臨床研究所の小児がん診療ガイドライン

分母・分子、除外データ、用語定義など

分子：分母のうち院内学級に転籍した患者数

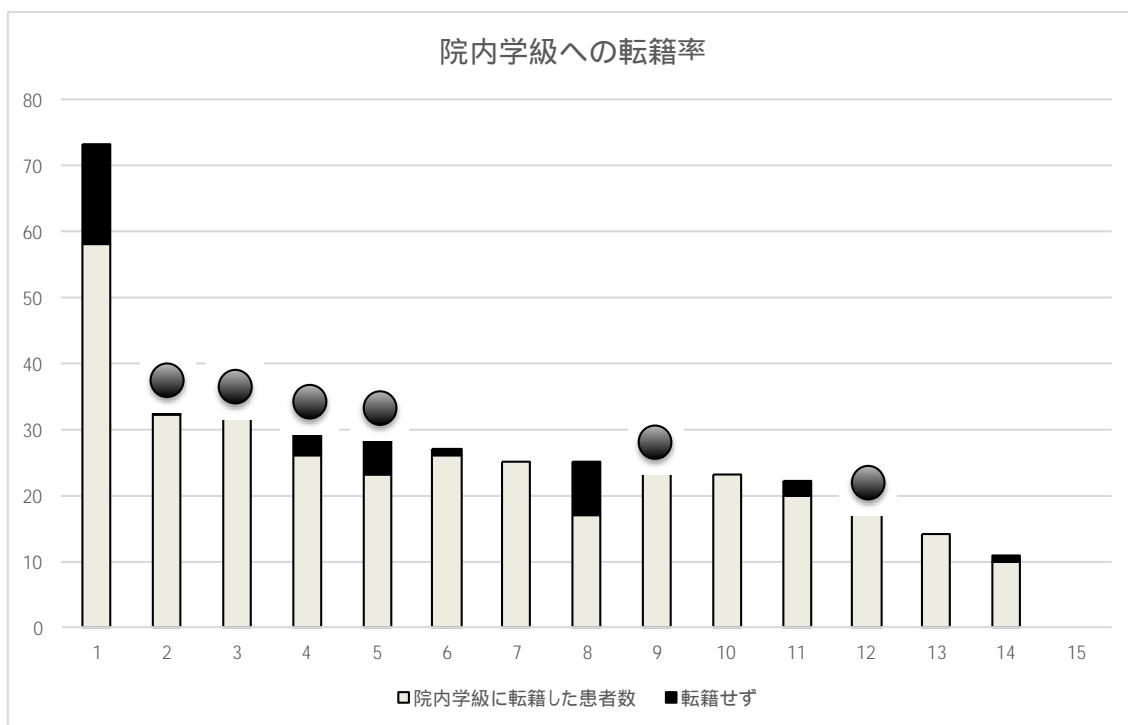
分母：1ヵ月以上入院した学齢期（小・中学）患者の実患者数

対象：2015年1～12月

データ抽出元

診療録と院内学級報告

（院内とはいえ、当院の場合 大阪市立の支援学級の分校であり、別組織であるため、児童・生徒の情報について閲覧させてもらう際は、医師および調査する診療情報管理士名にて個人情報を適正に使用する旨 誓約書を提出の上、情報提供を受けた）



【指標 3 1】復学カンファレンス実施率

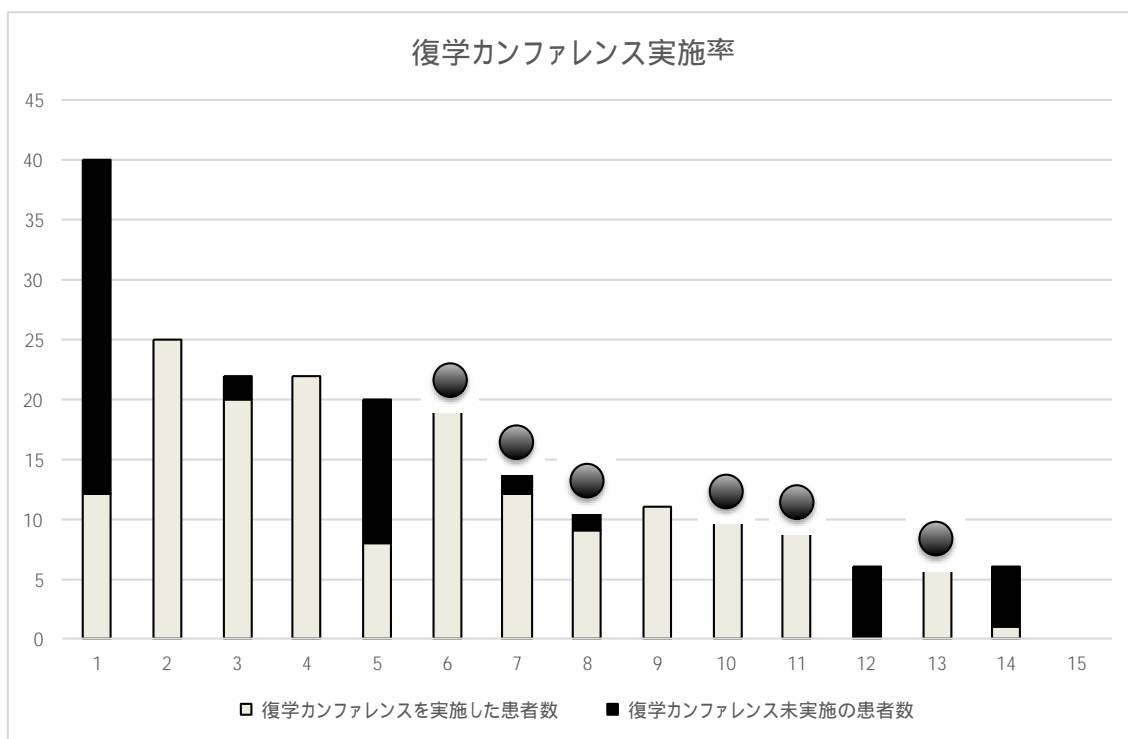
根拠・目的
退院時支援体制の指標

参照
小児がん拠点病院指定要件
英国国立臨床研究所の小児がん診療ガイドライン

分母・分子、除外データ、用語定義など
分子：分母のうち、入院治療終了の際に原籍校との復学カンファレンスを実施した患者数
分母：1 ヶ月以上入院した学齢期（小・中学）患者のうち入院治療終了となった患者実数

対象：2015 年 1～12 月
入院治療終了となった患者：退院後 1 ヶ月以上再入院しなかった患者としてピックアップしたあと選択

データ抽出元
診療録と院内学級報告



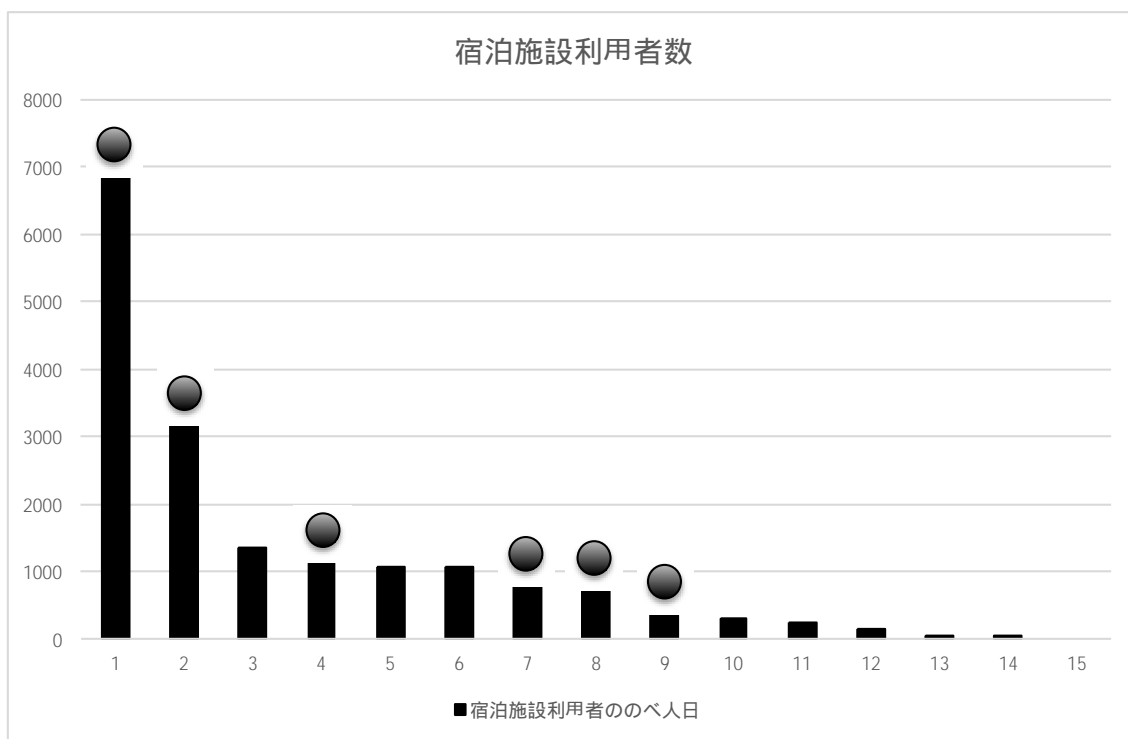
【指標 3 2】 宿泊施設利用者数

根拠・目的
宿泊施設の利用度についての指標

参照
小児がん拠点病院指定要件
英国国立臨床研究所の小児がん診療ガイドライン

分母・分子、除外データ、用語定義など
宿泊施設利用者ののべ人日
対象：施設利用日が 2015 年 1～12 月のもの

データ抽出元
病院報告



【指標 3 3】AYA 世代比率

根拠・目的

AYA 世代治療体制についての指標

参照

英国国立臨床研究所の小児がん診療ガイドライン

分母・分子、除外データ、用語定義など

分子：AYA 世代小児がん入院患者のべ数

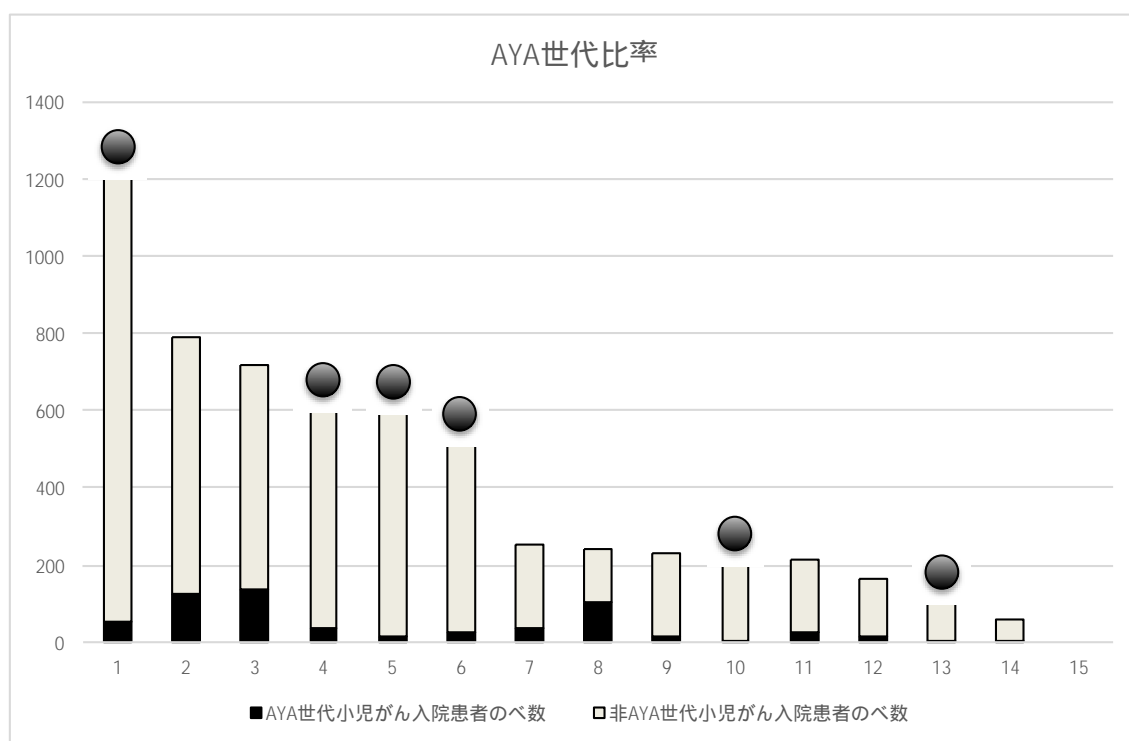
分母：小児がん入院患者のべ数（全世代）

AYA 世代：診断時 16 歳～30 歳

対象：2015 年 1～12 月の症例。成人診療科が診察しているものは除く

データ抽出元

患者リスト



【指標34】死亡前30日間における在宅日数

根拠・目的

終末期患者の在宅支援体制の指標

参照

英国国立臨床研究所の小児がん診療ガイドライン

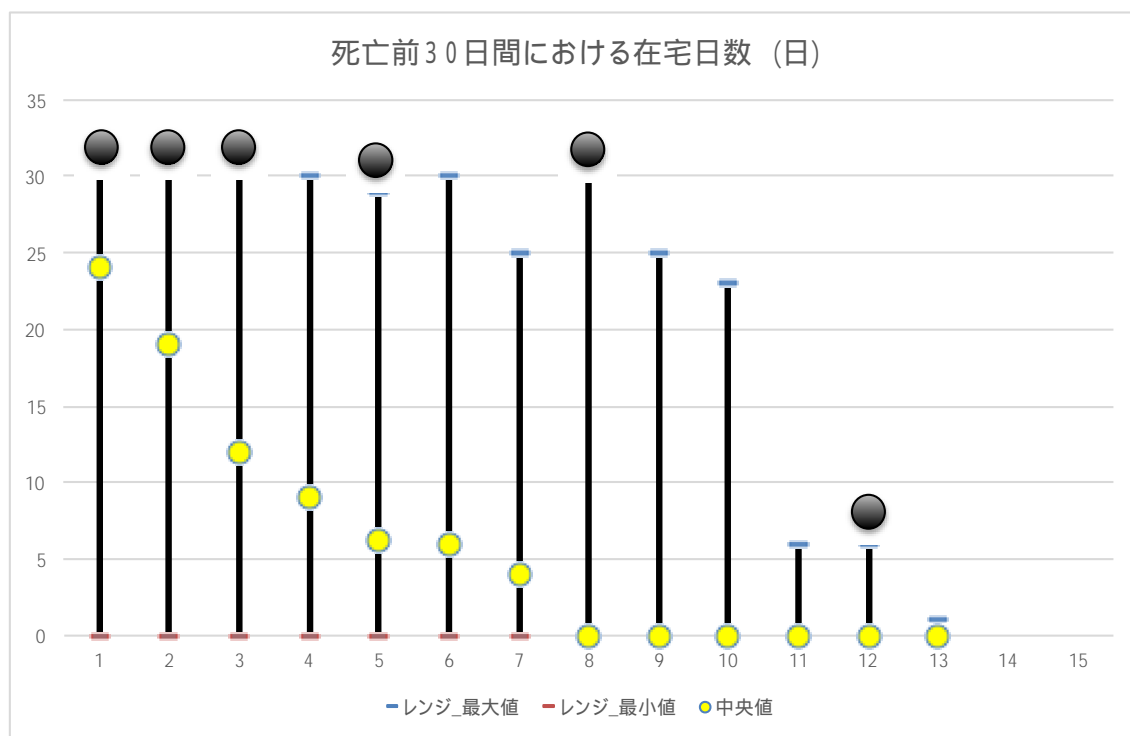
分母・分子、除外データ、用語定義など

2015年1～12月に死亡した患者のうち、死亡日を含めた30日間に全日入院外・外泊であった日数（平均値、中央値、レンジ）

除外：非がん関連死

データ抽出元

診療録



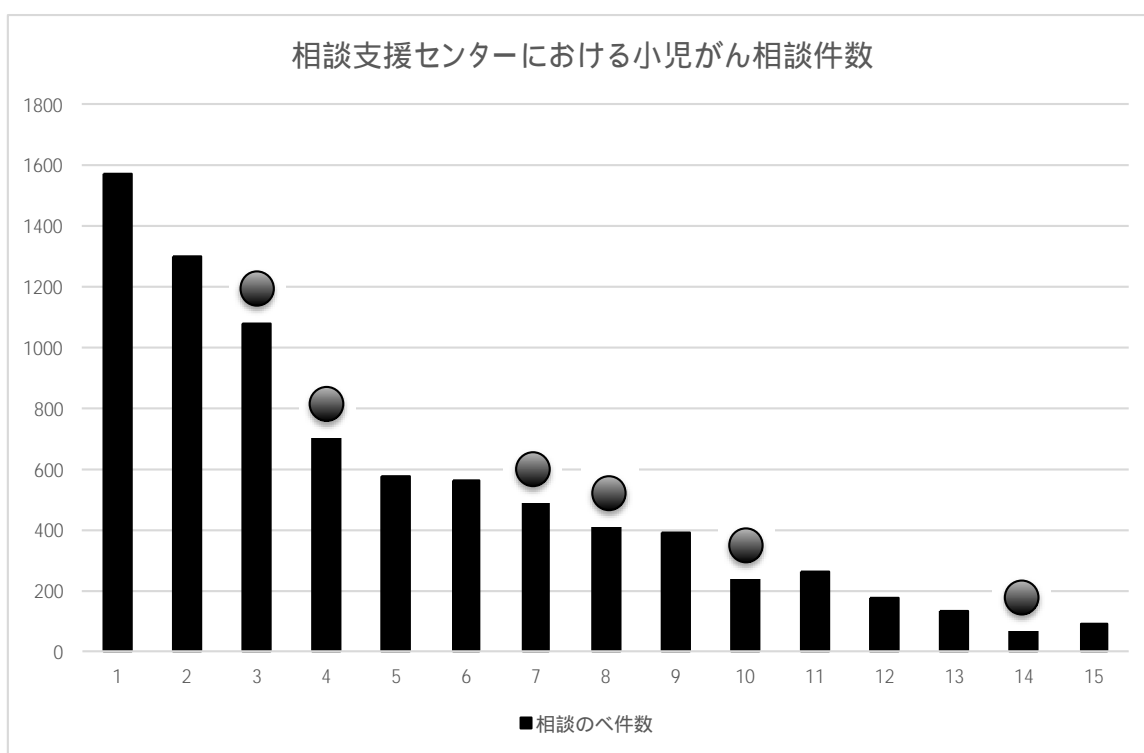
【指標35】相談支援センターにおける小児がん相談件数

根拠・目的
相談支援体制の指標

参照
小児がん拠点病院指定要件

分母・分子、除外データ、用語定義など
2015年1～12月の相談支援センターにおける小児がんに関する相談の件数

データ抽出元
相談支援センター



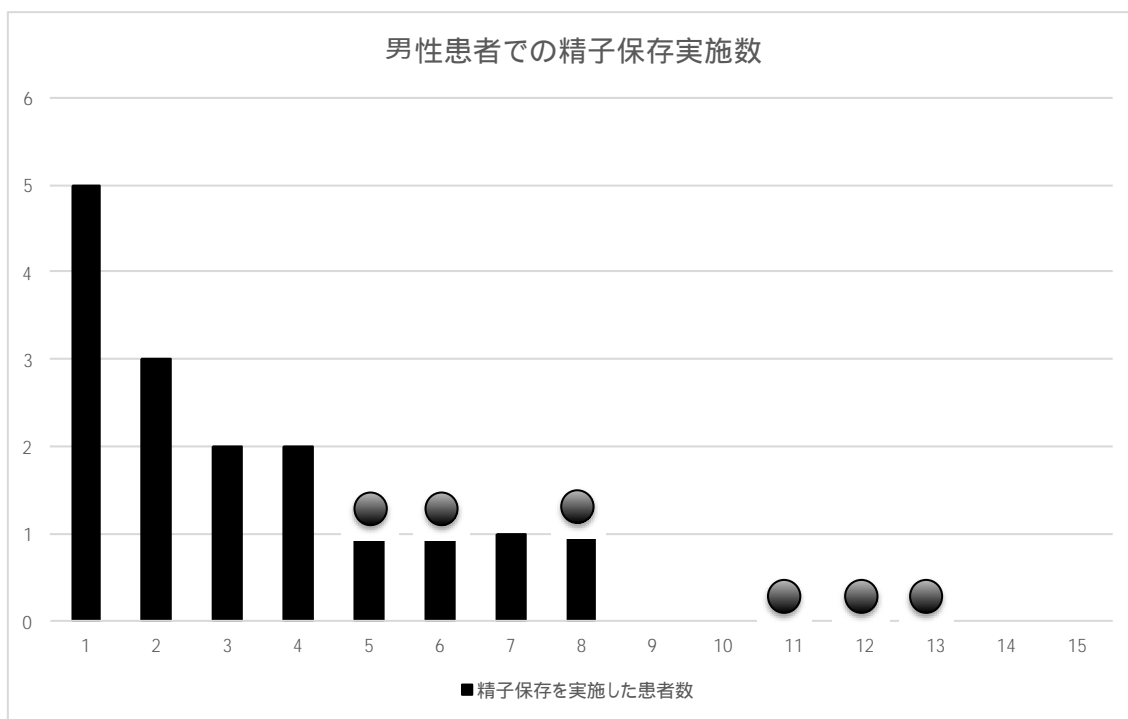
【指標36】男性患者での精子保存実施数

根拠・目的
妊孕性温存治療の指標

参照
ASCO ガイドライン（2013）

分母・分子、除外データ、用語定義など
2015年1～12月の新規診断男性患者のうち、自施設あるいは他施設で精子保存を実施した患者数

データ抽出元
診療録



小児がんの定義：対象疾患は以下の日本小児血液・がん学会の疾患登録に該当するものとする。

<日本小児血液・がん学会疾患登録：対象疾患>

腫瘍性血液疾患：急性リンパ性白血病（ALL）、急性骨髄性白血病（AML）、その他の稀な白血病、骨髄増殖性疾患（MPD）、骨髄異形成症候群（MDS）、ダウン症児の一過性骨髄異常増殖症（TAM）、非ホジキンリンパ腫（NHL）、ホジキンリンパ腫（HL）、組織球症（ランゲルハンス組織球症 LCH、血球貪食性リンパ組織球症 HLH）、その他のリンパ増殖性疾患（LPD）類縁疾患、その他の造血器腫瘍

固形腫瘍：神経芽腫群腫瘍（神経芽腫、神経節芽腫、神経節腫）、網膜芽腫、腎腫瘍（Wilms腫瘍、腎 rhabdoid 腫瘍、腎明細胞肉腫、先天性間葉芽腎腫、腎細胞癌、その他の腎腫瘍）、肝腫瘍（肝芽腫、肝細胞癌、その他の肝腫瘍）、骨腫瘍（骨肉腫、Ewing 肉腫/未熟神経外胚葉性腫瘍 PNET、軟骨肉腫、その他の骨腫瘍）、軟部腫瘍（横紋筋肉腫、Ewing 肉腫/PNET、悪性 rhabdoid 腫瘍、滑膜肉腫、線維肉腫、その他の軟部腫瘍）、単一組織型胚細胞腫瘍（未分化胚細胞腫/Seminoma、胎児性癌、多胎芽腫、卵黄嚢腫瘍、絨毛癌、成熟型奇形種、未熟型奇形腫）、複合組織型胚細胞性腫瘍（顆粒膜細胞腫、莢膜細胞腫、Leydig 細胞腫、Sertoli 細胞腫、混合型または分類不能型、その他）、性腺芽腫、性腺発育異常、その他の胚細胞腫瘍

脳・脊髄腫瘍：星細胞腫（毛様細胞性、びまん性、退形成性）、膠芽腫、上衣腫、乏突起神経膠腫、その他の神経膠腫、神経細胞由来および神経細胞・膠細胞混合腫瘍、髄芽腫、PNET、AT/RT、脈絡叢乳頭腫、脈絡叢乳頭腫癌、髄膜腫、下垂体腺腫、神経鞘腫、頭蓋咽頭腫、胚細胞性腫瘍、その他の脳・脊髄腫瘍

その他：臍芽腫、肺芽腫、副腎皮質癌、臍乳頭嚢胞腫瘍、甲状腺癌、上咽頭癌、唾液腺癌、悪性黒色腫、その他の悪性腫瘍

小児がん拠点病院QI結果(2015年分)

は、小児病院(6施設)からのデータを示す。

平均値
(N.D.を除く) 中央値

指標1	小児血液・がん専門医・ (暫定)指導医の総数	(人) 総数	11	11	6	6	6	5	4	4	4	4	3	3	3	2	1	4.9	4
		(人) 常勤	11	11	6	6	4	5	4	4	4	3	3	3	3	2	1	4.7	4
		(人) 非常勤	0	0	0	0	2	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0.2	0
指標2	レジデント1人あたりの 小児血液・がん指導医数	(人) 小児血液・がん指導医数	2	3	3	4	6	2	3	4	6	2	4	1	5	3	1	3.3	3
		(人) レジデント	1	2	2	3	5	2	3	4	7	3	7	3	18	11	6	5.1	3
		(人) 指標値	2.0	1.5	1.5	1.3	1.2	1.0	1.0	1.0	0.9	0.7	0.6	0.3	0.3	0.3	0.2	0.9	1.0
指標3	小児がん認定外科医数	(人) 総数	4	3	3	2	2	2	2	1	1	1	1	1	0	0	0	1.5	1
		(人) 常勤	3	3	3	2	2	2	2	1	1	1	1	1	0	0	0	1.5	1
		(人) 非常勤	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.1	0
指標4	放射線治療専門医	(人) 総数	17	13	10	6	6	4	2	2	1	1	1	1	1	0	4.6	2	
		(人) 常勤	17	13	6	6	6	4	2	2	1	0	1	0	0	0	4.1	2	
		(人) 非常勤	0	0	4	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0	0.5	0	
指標5	病理専門医数	(人) 総数	12	12	9	7	7	7	7	6	5	3	2	1	1	1	1	5.4	6
		(人) 常勤	6	12	9	6	7	7	7	3	2	3	1	1	1	1	1	4.5	3
		(人) 非常勤	6	0	0	1	0	0	0	3	3	0	1	0	0	0	0	0.9	0
指標6	専門・認定看護師数	(人) 総数	11	10	9	9	7	7	6	6	5	4	4	4	3	2	1	5.9	6
		(人) 常勤	10	10	9	9	7	7	6	6	4	4	4	4	3	2	1	5.7	6
		(人) 非常勤	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0.1	0
指標7	専門・認定薬剤師数	(人) 総数	7	6	6	5	3	2	2	2	2	1	1	1	0	0	0	2.5	2
		(人) 常勤	7	6	6	5	3	2	2	2	2	1	1	1	0	0	0	2.5	2
		(人) 非常勤	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0	0
指標8	緩和医療専門医・指導医数	(人) 総数	5	2	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.7	0
		(人) 常勤	5	2	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.7	0
		(人) 非常勤	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0	0
指標9	療養支援担当者数	(人) 総数	21	13	10	10	7	7	7	6	5	5	5	4	4	3	3	7.3	6
		(人) 常勤	6	13	4	7	4	6	2	5	5	5	5	4	4	0	3	4.9	5
		(人) 非常勤	15	0	6	3	3	1	5	1	0	0	0	0	0	3	0	2.5	1
指標10	保育士	(人) 総数	17	7	7	7	7	6	6	6	6	2	2	2	2	1	1	5.3	6
		(人) 常勤	0	7	2	4	2	6	3	6	6	2	0	2	2	0	1	2.9	2
		(人) 非常勤	17	0	5	3	5	0	3	0	0	0	2	0	0	1	0	2.4	0
指標11	化学療法レジメ審査率	化学療法レジメのべ数	667	667	25	482	1588	958	803	3188	8487	1080	4053	48	102	255	1600.2	735	
		審査・承認レジメのべ数	667	667	25	482	1588	958	803	2953	7506	929	3218	26	26	17	1418.9	735	
		非承認レジメのべ数	0	0	0	0	0	0	0	235	981	151	835	22	76	238	181.3	11	
		% 指標値	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	92.6	88.4	86.0	79.4	54.2	25.5	6.7	80.9	96.3	
指標12	治療開始時間 (入院日から初回治療開始までの日数)	日 レンジ_最大値	7	14	27	89	69	32	15	26	54	29	190	315	246	43	82.6	37.5	
		日 レンジ_最小値	0	0	0	1	0	1	0	0	1	0	1	0	1	0	0.4	0	
		日 中央値	1	1	2	3	4	4	4	4	5	7	7	7	8	11	4.9	4	
		日 90パーセンタイル値	5	8	9	15	22	26.2	5	10	21	21	25	25	26.4	26.4	16.8	21	
		治療開始時間 (診断日から初回治療開始までの日数)	日 レンジ_最大値	30	7	38	5	21	23	19	30	37	49	135	39	245	85	54.5	33.5
日 レンジ_最小値	0	0	0	1	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0.3	0			
日 中央値	1	1	1	2	2	2	2.5	3	3	4	4	6	7	11.27	3.6	2.75			
日 90パーセンタイル値	10.3	11	3	8	11	10.2	19	13	25	86.5	19	25.8	25	25	20.5	13			
指標13	病理報告所要時間	日 平均値	2.6	4.0	4.9	4.0	6.5	6.2	7.0	11.0	12.1	12.7	8.3	11.7	11.0	7.8	7.0		
		日 レンジ_最大値	30	12	90	12	17	21	32	31	53	65	16	52	21	34.8	30		
		日 レンジ_最小値	0	0	0	1	0	0	0	2	3	3	1	0	6	1.2	0		
		日 中央値	2	3	3	4.62	5	6	7	9	9	9	9	12	12	7.0	7		

指標14	輸血量(赤血球)	ml/kg	平均値	57.9	51	42	40	37	32.6	34	35.9	36.6	25.3	12.75	20.8	16.4	18.3	32.9	34.95	
		ml/kg	レンジ_最大値	60	92	77	99	73	48	75	70	106.3	46.7	33.3	40	38.9	30.2		63.5	65
		ml/kg	レンジ_最小値	0	9	0	6.9	20	17	0	18.7	6.5	6.7	0	0	0	7.2		6.6	6.6
		ml/kg	中央値	57.9	57	45	41	33	32.2	32	29.6	28.3	26.3	25.5	19.9	17.8	17.5		33.1	30.8
輸血量(血小板)	ml/kg	平均値	110	76.2	57	51	34.8	52.4	42	48	14.4	31.09	23	21.2	11.4	6.89		41.4	38.4	
	ml/kg	レンジ_最大値	195	291.1	150	157	84.4	85	120	300	35.4	56	54.5	138.9	43.8	6.89		122.7	102.5	
	ml/kg	レンジ_最小値	12	14.9	0	5	0	33.6	0	0	0	13	0	0	0	0		5.6	0	
	ml/kg	中央値	105	49.9	45	44	39	38.5	32	31	28.8	27.06	15.7	14.3	8.8	6.89		34.7	31.5	
指標15	中心静脈カテーテル関連 血流感染率	人日	血培陽性 のべ数×1000	2000	2000	4000	8000	4000	18000	18000	19000	12000	34000	15000	39000			14583.3	13500	
		人日	中心静脈カテーテル留置のべ日数	9855	8000	12226	10330	4991	14480	14160	13340	6312	14712	6276	11451			10511.1	10890.5	
		件/1000日	指標値	0.2	0.3	0.3	0.8	0.8	1.2	1.3	1.4	1.9	2.3	2.4	3.4			1.4	1.3	
指標16	発熱性好中球減少症 によるICU入室率	(人)	ICUに入室した症例数	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	1	3	5		0.8	0	
		(人)	発熱性好中球減少症の発症数	84	398	12	314	14	112	126	41	42	12	230	108	192	45		123.6	96
		%	指標値	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.9	0.9	1.6	11.1		1.0	0.0
指標17	化学療法関連死亡率	(人)	治療中に死亡した患者数	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6	1		0.5	0	
		(人)	ALL新規診断数	7	26	6	19	6	8	4	4	10	14	14	7	83	12		15.7	9
		%	指標値	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	7.2	8.3		1.1	0.0
指標18	術中出血量	ml/kg	平均値	1.93	18	7.53	20	14.3	8.6	7.6	16.4	9	13	36.6	36.3	34.8	40	175.1	29.3	16.4
		ml/kg	レンジ_最大値	11.52	81.5	30.59	554	125	23	20.3	133.7	16.7	28.8	223	231.6	35.8	120	903	169.2	81.5
		ml/kg	レンジ_最小値	0.03	0.1	0	0.12	0.2	0.3	0	0.2	1.1	0.8	0.4	0.1	8.8	2	19	2.2	0.2
		ml/kg	中央値	0.87	2.1	3.06	4.6	5	6.2	6.85	7	8.2	9.5	13.6	17.5	22.4	35	42.5	12.3	7
指標19	手術部位感染発生率	件	手術部位感染発生数	0	0	0	0	0	0	0	1	2	1	1	1	2		0.6	0	
		件	小児がん関連全手術数	12	35	74	30	23	13	115	35	190	159	68	48	24	46		62.3	40.5
		%	指標値	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.5	1.3	1.5	2.1	4.2	4.3		1.0	0.0
指標20	術後治療開始日数 (小児外科)	日	レンジ_最大値	35	13	59	23	40	14	33	37	30	15	27					29.6	30
		日	レンジ_最小値	0	0	1	1	1	5	3	3	1	13	1					2.6	1
		日	中央値	4	5.5	6	6	10	10	10	11	12.5	14.3	15					9.5	10
		日	90パーセンタイル値	11.6	9	24.8	16.8	25		18	21	19	15	15					17.5	17.4
術後治療開始日数 (脳神経外科)	日	レンジ_最大値	28	15	35	28	38	41	35	25	22	76	42					35.0	35	
	日	レンジ_最小値	0	12	1	5	4	5	14	4	7	18						6.7	5	
	日	中央値	11	13	15.5	16	16	18	19	19.5	20	22	27					17.9	18	
	日	90パーセンタイル値	22.3	14.6	34.9	17	21	33	25	23.9	21	36	41.6					26.4	23.9	
指標21	術後30日以内の 手術関連死亡率	件	手術合併症で死亡数	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0	0	
		件	小児がん手術数	89	12	10	24	61	74	30	27	30	13	48	47	68	38	31	40.1	31
		%	指標値	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0	0
指標22	3D-CRT/IMRT実施率	(人)	3D-CRT/IMRT実施のべ患者数	12	16	18	26	8	149	12	14	27	11	9	0	0		23.2	12	
		(人)	放射線局所治療を行ったのべ患者数	12	16	18	26	8	149	12	14	27	11	15	36	14		27.5	15	
		%	指標値	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	60	0	0		81.5	100	
指標23	5年全生存率 (腫瘍性血液疾患)	(人)	診断5年後に生存している患者数	55	71	101	119	64	80	75	72	93	42						77.2	73.5
		(人)	2006年1月～2010年12月の新規診断患者数(腫瘍性血液疾患)	60	78	111	135	75	94	89	87	120	67						91.6	88
		%	指標値	91.7	91.0	91.0	88.1	85.3	85.1	84.3	82.8	77.5	62.7						83.9	85.2
5年全生存率 (固形腫瘍・その他)	(人)	診断5年後に生存している患者数	90	94	59	57	44	35	42	46	47	24						53.8	46.5	
	(人)	2006年1月～2010年12月の新規診断患者数(固形腫瘍・その他)	102	109	69	69	54	45	56	67	69	44						68.4	68	
	%	指標値	88.2	86.2	85.5	82.6	81.5	77.8	75.0	68.7	68.1	54.5						76.8	79.6	
5年全生存率 (脳脊髄腫瘍)	(人)	診断5年後に生存している患者数	63	50	44	73	27	18	89	17	2	8						39.1	35.5	
	(人)	2006年1月～2010年12月の新規診断患者数(脳脊髄腫瘍)	70	59	54	92	36	24	119	23	3	13						49.3	45	
	%	指標値	90.0	84.7	81.5	79.3	75.0	75.0	74.8	73.9	66.7	61.5						76.2	75.0	

指標24	5年無病生存率	(人)	診断5年後に再発や2次癌の発症なく生存している数	55	75	93	112	70	60	61	72	89	37					72.4	71	
	(腫瘍性血液疾患)	(人)	2006年1月～2010年12月の新規診断患者数(腫瘍性血液疾患)	60	89	111	135	87	75	78	94	120	67					91.6	88	
		%	指標値	91.7	84.3	83.8	83.0	80.5	80.0	78.2	76.6	74.2	55.2					78.7	80.2	
	5年無病生存率	(人)	診断5年後に再発や2次癌の発症なく生存している数	88	94	43	51	40	48	47	29	39	23					50.2	45	
(固形腫瘍・その他)	(人)	2006年1月～2010年12月の新規診断患者数(固形腫瘍・その他)	102	109	54	69	56	69	69	45	67	44					68.4	68		
		%	指標値	86.3	86.2	79.6	73.9	71.4	69.6	68.1	64.4	58.2	52.3					71.0	70.5	
	5年無病生存率	人	診断5年後に再発や2次癌の発症なく生存している数	63	50	17	25	63	36	2	15	8	71					35.0	30.5	
(脳脊髄腫瘍)	人	2006年1月～2010年12月の新規診断患者数(脳脊髄腫瘍)	70	59	23	36	92	54	3	24	13	119					49.3	45		
		%	指標値	90.0	84.7	73.9	69.4	68.5	66.7	66.7	62.5	61.5	59.7					70.4	67.6	
	指標25	外来化学療法	件	のべ件数	575	410	278	234	208	201	196	161	149	133	108	56	48	20	522	219.9
指標26	在院日数(腫瘍性血液疾患)	日	在院のべ日数 中央値	70.5	139	165	185	195	205	211	220	222.5	225	255	285.4				198.2	208
		日	在院のべ日数 レンジ_最小値	1	12	5	1	85	30	2	2	18	96	53	0				25.4	8.5
		日	在院のべ日数 レンジ_最大値	435	317	327	365	365	337	326	265	353	480	296	365				352.6	345
在院日数(固形腫瘍・その他)	日	在院のべ日数 中央値	10	39	85	94	101	102	130	165	182	212.7	214	220.5				129.6	116	
	日	在院のべ日数 レンジ_最小値	1	1	3	19	3	9	8	2	10	14	10	76				13.0	8.5	
	日	在院のべ日数 レンジ_最大値	199	360	322	326	394	250	365	364	365	361	365	394				338.8	362.5	
在院日数(脳脊髄腫瘍)	日	在院のべ日数 中央値	42	53	56	56	66	82	83	105	106	124.5	137	176.5				90.6	82.5	
	日	在院のべ日数 レンジ_最小値	9	2	1	1	17	5	5	24	40	0	37	16				13.1	7	
	日	在院のべ日数 レンジ_最大値	365	361	226	206	267	361	375	365	222	321	305	365				311.6	341	
指標27	長期フォローアップ外来受診率	人	長期フォローアップ外来を受診した実数	131	126	54	50	51	30	15	0	0	21					43.5	30	
		人	2006年1月～2010年12月の新規診断患者数	184	216	134	179	201	140	283	201	102	158						179.8	181.5
		%	指標値	71.2	58.3	40.3	27.9	25.4	21.4	5.3	0.0	0.0	0.0						25.0	23.4
指標28	緩和ケアチーム介入率	人	緩和ケアチームの介入した患者実数	106	40	61	35	81	10	17	7	23	15	12	5	10	5		30.5	16
		人	2015年1～12月に入院した小児がん患者実数	115	59	259	157	392	85	162	67	222	149	147	78	194	124		157.9	148
		%	指標値	92.2	67.8	23.6	22.3	20.7	11.8	10.5	10.4	10.4	10.1	8.2	6.4	5.2	4.0		21.7	10.5
指標29	骨髄穿刺・腰椎穿刺における鎮静率	回	鎮静薬・麻酔薬を併用した回数	192	245	115	238	264	637	276	729	597	267	147	90	87		298.8	245	
		回	2015年1～12月における骨髄穿刺・腰椎穿刺回数(12才以下)	192	245	115	238	264	637	276	738	605	276	160	153	183			314.0	245
		%	指標値	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	98.8	98.7	96.7	91.9	58.8	47.5			91.7	100.0
麻酔科鎮静率	回	麻酔科医が鎮静・麻酔を行ったもの	160	618	27	14	8	6	0	0	0	0	0	0	0			64.1	0	
	回	2015年1～12月における骨髄穿刺・腰椎穿刺回数(12才以下)	160	637	192	276	183	264	153	245	738	605	115	238	276			314.0	245	
	%	指標値	100.0	97.0	14.1	5.1	4.4	2.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0			17.1	0.0	
指標30	院内学級への転籍率	人	院内学級に転籍した患者数	25	32	24	23	14	18	32	26	10	20	26	58	23	17		24.9	23.5
		人	1ヵ月以上入院した学齢期(小・中学)患者の実患者数	25	32	24	23	14	18	33	27	11	22	30	73	29	25		27.6	25
		%	指標値	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	97.0	96.3	90.9	90.9	86.7	79.5	79.3	68.0		92.0	96.6
指標31	復学カンファレンス実施率	人	復学カンファレンスを実施した患者数	25	19	6	10	11	22	9	20	12	9	8	12	1	0		11.7	10.5
		人	1ヵ月以上入院した学齢期(小・中学)患者のうち入院治療終了となった患者実数	25	19	6	10	11	22	9	22	14	11	20	40	6	6		15.8	12.5
		%	指標値	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	90.9	85.7	81.8	40.0	30.0	16.7	0.0		74.7	95.5
指標32	宿泊施設利用者数	人日	宿泊施設利用者ののべ人日	6933	3214	1369	1220	1061	1053	860	812	478	310	243	149	56	40		1271.3	836
指標33	AYA世代比率	人	AYA世代小児がん入院患者のべ数	104	136	125	36	25	15	15	36	3	26	51	4	17	3		42.6	25.5
		人	2015年1～12月に入院した小児がん患者のべ数(全世代)	243	718	792	253	215	162	228	615	59	519	1211	104	601	222		424.4	248
		%	指標値	42.8	18.9	15.8	14.2	11.6	9.3	6.6	5.9	5.1	5.0	4.2	3.8	2.8	1.4		10.5	6.2
指標34	死亡前30日間における在宅日数	日	中央値	24	19	12	9	6.3	6	4	0	0	0	0	0			6.2	4	
		日	平均値	19.8	18	13.6	11	0	4	10.8	8.3	1.2	0.09	5.1	6	0.8			7.6	6
		日	レンジ_最小値	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			0.0	0
		日	レンジ_最大値	30	30	30	30	29	30	25	25	6	1	23	30	6			22.7	29
指標35	相談支援センターにおける小児がん相談件数	件	相談のべ件数	1567	1296	1080	709	573	562	512	437	387	265	264	177	133	88	87	542.5	437
		男性患者での精子保存実施数	人	精子保存を実施した患者数	5	3	2	2	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1.1

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
総合研究報告書

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 アンケート結果

[研究要旨]小児がんは、現在 70%以上が治癒する時代となったが、治療後に様々な晩期合併症が生じる。晩期合併症と治療の関係性に関しては明確になってきたが、小児がん経験者への支援に結びついてはいないことが問題である。本研究では小児がん経験者に対する長期支援に関する様々な課題とそれを解決する方法を模索するために、小児がん経験者に縦断的なアンケート調査を行った。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医学的な支援は医師らが開設する長期フォローアップ外来が一定の範囲で整備されてきたが、小児がん経験者は教育、就職ならびに福祉等様々な課題を抱えている。それらを含めて支援する仕組みの構築が小児がん経験者を真に長期的に支援することになる。

本研究では、顕名で小児がん経験者本人へのアンケートを行い、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。

顕名でアンケートをとることによって、

相談支援センターが各拠点病院で把握している小児がん経験者のリストを医師らと共有することができ、小児がん経験者の病名等の基本情報や現在の状況を把握することが可能となると考えられた。

B . 研究方法

小児がん 15 拠点病院で治療を受け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を受けている小児がん経験者のうち 20 歳以上で調査への協力に同意した者を対象として、アンケート調査を行った。

アンケート調査の内容は、経験者本人のこと、罹患した小児がんを受けた治療

についての理解度、現在の状態、長期フォローアップに関する事、入院中の気持ち、病名告知、学校生活、就職、社会生活などにあり、これらに、自記式及び選択式の回答をしていただくものである。アンケートの実施は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。つまりアンケート用紙の送付は、小児がん担当医師であり、返信先は各病院の相談支援センターとした。

なお、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。

調査票全体の構成は以下の表のごとくである。

	調査内容	質問項目数
基本情報	小児がんについてあなたのことを教えてください	質問 1 ~ 6 (6問)
	病気のことを教えてください	質問 7 ~ 12 (6問)
	入院中の気持ちや支えてもらった方、療養環境のことを教えてください	質問 13 ~ 29 (17問)
追加情報	現在の状態のことを教えてください	質問 30 ~ 36 (7問)
	就労のことを教えてください	質問 37 ~ 40 (4問)
	皆様にお聞きします(用語の理解度調査、相談支援センターへの期待等)	質問 41 ~ 45 (5問)

全体の構成は2部に分かれており、前半の基本情報は小児がん罹患した年齢、疾患名、治療歴および闘病中の状況等今後も不変の事項に関する質問項目である。

一方、後半は追加情報で、現在の状態、就労の状況等年齢に応じ変化しうる事項に関する質問となっている。

(倫理面への配慮)

本調査は研究代表者の施設の倫理委員会の承認を得た後に、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する。ヘルシンキ宣言やわが国における各種倫理指針を遵守する。アンケートの同意取得方法に関しては、下記の表示す如く、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する。

なお、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」(研究責任者：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。

C. 研究結果

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

本調査の目的は、小児がん拠点病院がフォローアップ中の成人に達した小児がん経験者の実態を把握することのみならず、その調査結果を今後の長期的支援に生かすことである。そのために本研究ではふたつの仕組みを盛り込んでいる。ひとつは、顕名調査としたが、そのことにとって将来の調査も可能となり継続性が担保される。ふたつは、各小児がん拠点病院が設置している相談支援センターが小児がん経験者の実態を把握できるようにしたことである。

このような形で、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出来、研究が終了した後も、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可能となる。

長期フォローアップ外来受診患者は、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。

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。

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。

E . 結論

長期フォローアップは、医療及び生活全般に関わる支援がその両輪となっている。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。

小児がん経験者の皆様へ

当事者ご本人の声を、これからの医療体制づくりに役立てたいと考えております。アンケートへのご協力をお願いいたします。

【小児がんについてあなたのことを教えてください】

質問 1 . 性別 1 . 男 2 . 女

質問1性別

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	boy	63	49.6	49.6	49.6
	girl	64	50.4	50.4	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問 2 . 現在の年齢 () 歳

現在の年齢カテゴリ変数

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	[20-30)	94	74.0	74.0	74.0
	[30-40)	27	21.3	21.3	95.3
	[40~)	6	4.7	4.7	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問 3 . 発症時の年齢 () 歳

発症時の年齢カテゴリ変数

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	(5-12)	53	41.7	41.7	41.7
	[12歳~)	74	58.3	58.3	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問 4 . 治療終了時の年齢 () 歳 (抗がん剤の終了時期など最初のがんの治療終了時期)

質問 5 . 現在お住まいの都道府県名 ()

質問 6 . 治療を受けた病院 (複数回答可能) ()
 ()
 ()

【病気のことを教えてください】

質問7．小児がんの病名は何ですか？（ ）

質問7 小児がんの病名

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	血液	81	63.8	67.5	67.5
	固形	24	18.9	20.0	87.5
	脳腫瘍	15	11.8	12.5	100.0
	合計	120	94.5	100.0	
欠損値	システム欠損値	7	5.5		
合計		127	100.0		

質問8．病気を知ったきっかけは？（複数回答可）

1．病気の説明を受けた

時期： _____ 歳頃

だれから？（複数回答可能）:

- 1) 主治医から聞いた 2) 親から聞いた
3) その他（)

説明の内容は？（複数回答可能）:

- 1) 病名 2) 病状 3) 治療内容と副作用
4) 晩期合併症 5) 生活面

説明を受けた回数は？ : () 回程度

2．病気の説明を受けていない

- 1) 何となくわかった 2) 偶然わかった

病気の説明re

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	説明を受けた	105	82.7	82.7	82.7
	受けていない	22	17.3	17.3	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問9 . ご自身が罹患された病気について、説明を受けてどのように理解していましたか？

- 1 . すごく理解していた
- 2 . 大体理解していた / そう思っていた
- 3 . おぼえていない
- 4 . わからなかった / 理解できなかった

質問9 ご自身が罹患された病気について、説明を受けてどのように理解

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	大体理解していた / そう思っていた	86	67.7	68.3	68.3
	おぼえていない	1	.8	.8	69.0
	わからなかった / 理解できなかった	39	30.7	31.0	100.0
	合計	126	99.2	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	.8		
合計		127	100.0		

質問10 . 質問9と関連しますが、現在は、ご自身が罹患された病気についてどのように理解されていますか？

- 1 . すごく理解している
- 2 . 大体理解している
- 3 . 少しだけ理解している
- 4 . 今もわからないことが多い

質問10 現在は、ご自身が罹患された病気についてどのように理解

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	大体理解している	103	81.1	81.1	81.1
	少しだけ理解している	3	2.4	2.4	83.5
	今もわからないことが多い	21	16.5	16.5	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問11 . 入院中の療養生活をどの程度理解していましたか？（複数回答可能）

- 1 . 入院中の行動が制限されること、その必要があること
- 2 . 決められた薬を飲まないといけないこと
- 3 . 決められた注射をしないといけないこと

- 4．治療の副作用でからだが大変つらくなること
- 5．治った後に晩期合併症が生じるかもしれないこと

入院中の行動が制限されること、その必要があること

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	28	22.0	22.0	22.0
	チェックあり	99	78.0	78.0	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

決められた薬を飲まないといけないこと

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	26	20.5	20.5	20.5
	チェックあり	101	79.5	79.5	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

決められた注射をしないといけないこと

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	40	31.5	31.5	31.5
	チェックあり	87	68.5	68.5	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

治療の副作用でからだが大変つらくなること

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	32	25.2	25.2	25.2
	チェックあり	95	74.8	74.8	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

治った後に晩期合併症が生じるかもしれないこと

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	103	81.1	81.1	81.1
	チェックあり	24	18.9	18.9	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問12. 晩期合併症の説明を受けましたか？

1. 説明を受けた

説明を受けたのは(いつ: 歳 誰から:)

2. 受けていない

質問12 晩期合併症の説明を受け

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	説明を受けた	44	34.6	42.7	42.7
	受けていない	59	46.5	57.3	100.0
	合計	103	81.1	100.0	
欠損値	システム欠損値	24	18.9		
合計		127	100.0		

質問12-1 晩期合併症の説明を受けたのはいつ

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	8.0	3	2.4	8.6	8.6
	9.0	1	.8	2.9	11.4
	10.0	3	2.4	8.6	20.0
	11.0	1	.8	2.9	22.9
	12.0	3	2.4	8.6	31.4
	13.0	6	4.7	17.1	48.6
	14.0	6	4.7	17.1	65.7
	15.0	3	2.4	8.6	74.3
	16.0	1	.8	2.9	77.1
	17.0	1	.8	2.9	80.0
	18.0	1	.8	2.9	82.9
	19.0	2	1.6	5.7	88.6
	20.0	2	1.6	5.7	94.3
	21.0	1	.8	2.9	97.1
	30.0	1	.8	2.9	100.0
	合計		35	27.6	100.0
欠損値	システム欠損値	92	72.4		
合計		127	100.0		

【入院中の気持ちや支えてもらった方、療養環境のことを教えてください】

質問13. 入院中にご自身の病気についてどのように受け止めていましたか？

(複数回答可能)

1. 長い闘病生活が必要だが、乗り越えられる病気である
2. 治っても、元通りの生活がもどってこないかもしれない
3. もしかして、自分は死ぬかもしれない
4. すぐによくなる
5. 考えないようにしていた
6. その他 ()

質問13-1 長い闘病生活が必要だが、乗り越えられる病気である

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	64	50.4	50.4	50.4
	チェックあり	63	49.6	49.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問13-2 治っても、元通りの生活がもどってこないかもしれない

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	105	82.7	82.7	82.7
	チェックあり	22	17.3	17.3	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問13-3 もしかして、自分は死ぬかもしれない

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	110	86.6	86.6	86.6
	チェックあり	17	13.4	13.4	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問13-4 すぐによくなる

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	101	79.5	79.5	79.5
	チェックあり	26	20.5	20.5	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問13-5 考えないようにしていた

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	97	76.4	76.4	76.4
	チェックあり	30	23.6	23.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問14 . 入院中にご家族のことをどのように受け止めていましたか？
(複数回答可能)

- 1 . 両親がすごく心配している
- 2 . きょうだいがすごく心配している
- 3 . 両親に色々な負担がかかっている
- 4 . きょうだいに色々な負担がかかっている
- 5 . 祖父母がすごく心配している
- 6 . その他 (

)

質問14-1 両親がすごく心配している

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	36	28.3	28.3	28.3
	チェックあり	91	71.7	71.7	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問14-2 きょうだいがすごく心配している

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	74	58.3	58.3	58.3
	チェックあり	53	41.7	41.7	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問14-3 両親に色々な負担がかかっている

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	44	34.6	34.6	34.6
	チェックあり	83	65.4	65.4	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問14-4 きょうだいに色々な負担がかかっている

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	74	58.3	58.3	58.3
	チェックあり	53	41.7	41.7	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問14-5 祖父母がすごく心配している

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	62	48.8	48.8	48.8
	チェックあり	65	51.2	51.2	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問 15 . 入院中に関わったことのある病院のスタッフはどのような方でしたか？
(複数回答可能)

- 1 . 医師 2 . 看護師 3 . 保育士 4 . 心理士 5 . 理学(作業)療法士 6 . ソーシャルワーカー
7 . チャイルドライフスペシャリスト 8 . 薬剤師 9 . その他()

質問15-1 入院中に関わったことのある病院のスタッフは (医師)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックあり	127	100.0	100.0	100.0

質問15-2 入院中に関わったことのある病院のスタッフは (看護師)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	2	1.6	1.6	1.6
	チェックあり	125	98.4	98.4	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-3 入院中に関わったことのある病院のスタッフは (保育士)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	115	90.6	90.6	90.6
	チェックあり	12	9.4	9.4	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-4 入院中に関わったことのある病院のスタッフは（心理士）

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	108	85.0	85.0	85.0
	チェックあり	19	15.0	15.0	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-5 入院中に関わったことのある病院のスタッフは（OT・PT）

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	109	85.8	85.8	85.8
	チェックあり	18	14.2	14.2	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-6 入院中に関わったことのある病院のスタッフは（SW）

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	123	96.9	96.9	96.9
	チェックあり	4	3.1	3.1	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-7 入院中に関わったことのある病院のスタッフは（GLS）

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	122	96.1	96.1	96.1
	チェックあり	5	3.9	3.9	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-8 入院中に関わったことのある病院のスタッフは（薬剤師）

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	96	75.6	75.6	75.6
	チェックあり	31	24.4	24.4	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-9 入院中に関わったことのある病院のスタッフは(院内学級教員)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	112	88.2	88.2	88.2
	チェックあり	15	11.8	11.8	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-10 入院中に関わったことのある病院のスタッフは(看護学生)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	126	99.2	99.2	99.2
	チェックあり	1	.8	.8	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-11 入院中に関わったことのある病院のスタッフは(ボランティア)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	125	98.4	98.4	98.4
	チェックあり	2	1.6	1.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-12 入院中に関わったことのある病院のスタッフは(放射線/検査技師)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	125	98.4	98.4	98.4
	チェックあり	2	1.6	1.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問15-13 入院中に関わったことのある病院のスタッフは(栄養士)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	125	98.4	98.4	98.4
	チェックあり	2	1.6	1.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16. 入院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人はどのような方でしたか？

1. 医師 2. 看護師 3. 保育士 4. 心理士 5. 理学(作業)療法士
 6. ソーシャルワーカー 7. チャイルドライフスペシャリスト 8. 薬剤師
 9. 院内学級・学校の先生たち 10. 学校の友達 11. ボランティアの方
 12. 同じ病棟の友達 13. その他()

質問16-1 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(医師)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	67	52.8	52.8	52.8
	チェックあり	60	47.2	47.2	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-2 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(看護師)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	54	42.5	42.5	42.5
	チェックあり	73	57.5	57.5	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-3 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(保育士)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	125	98.4	98.4	98.4
	チェックあり	2	1.6	1.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-4 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(心理士)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	123	96.9	96.9	96.9
	チェックあり	4	3.1	3.1	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-5 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(PT・OT)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	125	98.4	98.4	98.4
	チェックあり	2	1.6	1.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-6 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(SW)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	126	99.2	99.2	99.2
	チェックあり	1	.8	.8	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-7 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(CLS)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	126	99.2	99.2	99.2
	チェックあり	1	.8	.8	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-8 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(薬剤師)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	124	97.6	97.6	97.6
	チェックあり	3	2.4	2.4	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-9 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(教師)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	109	85.8	85.8	85.8
	チェックあり	18	14.2	14.2	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-10 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(級友)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	121	95.3	95.3	95.3
	チェックあり	6	4.7	4.7	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-11 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(ボランティア)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	126	99.2	99.2	99.2
	チェックあり	1	.8	.8	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-12 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(病棟友達)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	100	78.7	78.7	78.7
	チェックあり	27	21.3	21.3	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問16-13 院中に一番頼りになった人、相談しやすかった人は(家族)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	111	87.4	87.4	87.4
	チェックあり	16	12.6	12.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問17. 入院中に心配だったことは何ですか？

(複数回答可能)

1. 病気のこと 2. 入院生活のこと 3. 両親のこと 4. 兄弟・姉妹のこと
 5. 将来のこと 6. 学校のこと 7. 友達のこと
 8. その他()

質問17-1入院中に心配だったことは(病気)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	56	44.1	44.1	44.1
	チェックあり	71	55.9	55.9	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問17-2 入院中に心配だったことは(入院生活)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	92	72.4	72.4	72.4
	チェックあり	35	27.6	27.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問17-3 入院中に心配だったことは(両親)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	103	81.1	81.1	81.1
	チェックあり	24	18.9	18.9	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問17-4 入院中に心配だったことは(きょうだい)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	104	81.9	81.9	81.9
	チェックあり	23	18.1	18.1	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問17-5 入院中に心配だったことは(将来)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	81	63.8	63.8	63.8
	チェックあり	46	36.2	36.2	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問17-6 入院中に心配だったことは(学校)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	50	39.4	39.4	39.4
	チェックあり	77	60.6	60.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問17-7 入院中に心配だったことは(友達)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	107	84.3	84.3	84.3
	チェックあり	20	15.7	15.7	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問18．入院時の生活環境について教えてください。

- 1．十分快適だった 2．まあまあ快適だった
 3．不十分なところがあった 4．わからない
 具体的には？ ()

質問18 入院時の生活環境について

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	十分快適だった	31	24.4	24.6	24.6
	まあまあ快適だった	63	49.6	50.0	74.6
	不十分なところがあった	22	17.3	17.5	92.1
	わからない	10	7.9	7.9	100.0
	合計	126	99.2	100.0	
欠損値	システム欠損値	1	.8		
合計		127	100.0		

【学校生活のことを教えてください】

統計

		質問19 入院期間中に院内学級や訪問指導（学級）で授業を受けたこと	質問20 入院期間中に週何時間授業がありましたか	質問21 院中の授業は、退院後の通常授業に役立ちましたか	質問22 入院中の授業について、専用の勉強のスケジュール	質問25 入院中、学校との交流は	質問26 退院後に学校へ戻るとき、病気を学校の先生や友人に伝えましたか
度数	有効数	124	90	95	95	122	124
	欠損値	3	37	32	32	5	3

質問19．入院期間中に院内学級や訪問指導（学級）で授業を受けたことがありますか？

- 1．受けた 2．受けなかった 3．わからない

質問19 入院期間中に院内学級や訪問指導（学級）で授業を受けたこと

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	受けた	92	72.4	74.2	74.2
	受けなかった	30	23.6	24.2	98.4
	わからない	2	1.6	1.6	100.0
	合計	124	97.6	100.0	
欠損値	システム欠損値	3	2.4		
合計		127	100.0		

質問20．質問19で「受けた」と答えた方への質問です。

入院期間中に週何時間授業がありましたか？

- 1．週1～3時間 2．週4～6時間 3．週7～9時間
4．10時間以上 5．わからない

質問20 入院期間中に週何時間授業がありましたか

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	週1～3時間	19	15.0	21.1	21.1
	週4～6時間	14	11.0	15.6	36.7
	週7～9時間	13	10.2	14.4	51.1
	10時間以上	19	15.0	21.1	72.2
	わからない	25	19.7	27.8	100.0
	合計	90	70.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	37	29.1		
合計		127	100.0		

質問 2 1 . 入院中の授業は、退院後の通常授業に役立ちましたか？

- 1 . 役立った 2 . 役立っていなかった 3 . わからない

質問21 院中の授業は、退院後の通常授業に役立ちましたか

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	役立った	52	40.9	54.7	54.7
	役立っていなかった	12	9.4	12.6	67.4
	わからない	31	24.4	32.6	100.0
	合計	95	74.8	100.0	
欠損値	システム欠損値	32	25.2		
合計		127	100.0		

質問 2 2 . 入院中の授業について、あなた専用の勉強のスケジュールが立てられていましたか？

- 1 . 立てられていた 2 . 立てられていなかった 3 . わからない

質問22 入院中の授業について、専用の勉強のスケジュール

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	立てられていた	43	33.9	45.3	45.3
	立てられていなかった	18	14.2	18.9	64.2
	わからない	34	26.8	35.8	100.0
	合計	95	74.8	100.0	
欠損値	システム欠損値	32	25.2		
合計		127	100.0		

質問 2 3 . 遅れた授業内容があったら教えてください。

質問 2 4 . 勉強の遅れにどのように対応したか、具体的に教えてください。

質問25．入院中、学校との交流はありましたか？

- 1．多くの交流があった 2．多少の交流はあった
 3．ほとんど交流はなかった 4．その他()

質問25 入院中、学校との交流は

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	多くの交流があった	9	7.1	7.4	7.4
	多少の交流はあった	65	51.2	53.3	60.7
	ほとんど交流はなかった	45	35.4	36.9	97.5
	その他	3	2.4	2.5	100.0
	合計	122	96.1	100.0	
欠損値	システム欠損値	5	3.9		
合計		127	100.0		

質問26．退院後に学校へ戻るとき、病気のことを学校の先生や友人に伝えましたか？

- 1．いいえ 2．先生に伝えた 3．友人に伝えた 4．先生と友人に伝えた

質問26 退院後に学校へ戻るとき、病気のことを学校の先生や友人に伝えましたか

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	いいえ	10	7.9	8.1	8.1
	先生に伝えた	57	44.9	46.0	54.0
	友人に伝えた	3	2.4	2.4	56.5
	先生と友人に伝えた	54	42.5	43.5	100.0
	合計	124	97.6	100.0	
欠損値	システム欠損値	3	2.4		
合計		127	100.0		

質問27. 質問26で「伝えた」と答えた方への質問です。誰が伝えましたか？

1. 自身で 2. 家族 3. 病院関係者
4. その他()

質問27-1 誰が伝えましたか(自身で)

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数 1.0	38	33.3	97.4	97.4
2.0	1	.9	2.6	100.0
合計	39	34.2	100.0	
欠損値 システム欠損値	75	65.8		
合計	114	100.0		

質問27-2 誰が伝えましたか(家族)

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数 1.0	95	83.3	100.0	100.0
欠損値 システム欠損値	19	16.7		
合計	114	100.0		

質問27-3 誰が伝えましたか(病院関係者)

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数 1.0	9	7.9	100.0	100.0
欠損値 システム欠損値	105	92.1		
合計	114	100.0		

統計

度数		質問26 退院後に学校へ戻るとき、病気のことを学校の先生や友人に伝えましたか	質問27-1 誰が伝えましたか(自身で)	質問27-2 誰が伝えましたか(家族)	質問27-3 誰が伝えましたか(病院関係者)	質問28 伝えたことで不都合なこと
有効数		114	39	95	9	107
欠損値		0	75	19	105	7

質問28. 質問26で「伝えた」と答えた方への質問です。伝えたことで不都合なことがありましたか？

1. あった 2. なかった

質問28 伝えたことで不都合なこと

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	あった	15	13.2	14.0	14.0
	なかった	92	80.7	86.0	100.0
	合計	107	93.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	7	6.1		
合計		114	100.0		

「あった」と答えた方は具体的にお書きください。

質問29. 学校生活について何かご意見がありましたらお書きください。

【現在の状態のことを教えてください】

質問30．晩期合併症はありますか？

- 1．ある 2．ない 3．わからない

質問30 晩期合併症はありますか

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	ある	28	22.0	22.4	22.4
	ない	61	48.0	48.8	71.2
	わからない	35	27.6	28.0	99.2
	20.0	1	.8	.8	100.0
	合計	125	98.4	100.0	
欠損値	システム欠損値	2	1.6		
合計		127	100.0		

「ある」と答えた方は具体的にお書きください。

質問31．現在、通院をしていますか？

- 1．はい 2．いいえ

質問31 現在、通院をしていますか

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	はい	116	91.3	91.3	91.3
	いいえ	11	8.7	8.7	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問32．質問31で「はい」と答えた方への質問です。どの病院の診療科を受診していますか。

統計

		質問32-1 定期受診	質問32-2 晩期合併症
度数	有効数	149	59
	欠損値	23	113

初発小児がんの定期検診 病院名・診療科名 ()

回数 () 回/年

質問32-1 定期受診

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数 1.0	105	82.7	100.0	100.0
欠損値 システム欠損値	22	17.3		
合計	127	100.0		

晩期合併症 病院名・診療科名 ()

回数 () 回/年

質問32-2 晩期合併症

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数 1.0	37	29.1	100.0	100.0
欠損値 システム欠損値	90	70.9		
合計	127	100.0		

その他、上記以外の通院 病院名・診療科名 ()

回数 () 回/年

質問33 . 公費医療助成制度 (小児慢性特定疾患治療研究事業、身体障害者手帳など) はいつまで利用していましたか？

- 1 . わからない 2 . 利用していた () 歳まで
 3 . 今でも利用している (制度名:)
 4 . 利用していない

質問33 公費医療助成制度いつまで利用していましたか

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数				
わからない	20	15.7	16.4	16.4
利用していた	78	61.4	63.9	80.3
今でも利用している	16	12.6	13.1	93.4
利用していない	8	6.3	6.6	100.0
合計	122	96.1	100.0	
欠損値 システム欠損値	5	3.9		
合計	127	100.0		

質問36. ご自身の健康管理について、どの程度行っていますか？

1. 十分気を付けている 2. ある程度は気を付けている 3. 時々気を付けている
4. 特に気を付けていない 5. その他()

質問36 健康管理について

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	十分気を付けている	21	16.5	16.8	16.8
	ある程度は気を付けている	74	58.3	59.2	76.0
	時々気を付けている	17	13.4	13.6	89.6
	特に気を付けていない	13	10.2	10.4	100.0
	合計	125	98.4	100.0	
欠損値	システム欠損値	2	1.6		
合計		127	100.0		

【就労のことを教えてください】

質問37. 就労について現在の状況を教えてください。

1. 学生 2. 正社員として就職 3. 正社員ではないが就職 4. 就労した経験がある
5. 就労した経験がない(理由)

質問37 就労について現在の状況

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	学生	36	28.3	29.3	29.3
	正社員として就職	51	40.2	41.5	70.7
	正社員ではないが就職	24	18.9	19.5	90.2
	就労した経験がある	7	5.5	5.7	95.9
	就労した経験がない	5	3.9	4.1	100.0
	合計	123	96.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	4	3.1		
合計		127	100.0		

*質問38から質問40は、就労経験のある方へお聞きします。

質問38．採用面接のときに会社の人へ病気のことを伝えましたか？

- 1．はい 2．いいえ

質問38 採用面接のときに会社の人へ病気のことを伝えましたか

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	はい	55	42.0	43.3	43.3
	いいえ	72	55.0	56.7	100.0
	合計	127	96.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	4	3.1		
合計		131	100.0		

質問39．採用後に会社の人へ病気のことを伝えましたか？

- 1．はい 2．いいえ

質問39 採用後に会社の人へ病気のことを伝えましたか

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	はい	75	57.3	59.5	59.5
	いいえ	51	38.9	40.5	100.0
	合計	126	96.2	100.0	
欠損値	システム欠損値	5	3.8		
合計		131	100.0		

質問40．伝えたか伝えなかったかにかかわらず職場で不都合なことがありましたか？

- 1．あった 2．なかった

質問40 伝えたか伝えなかったかにかかわらず職場で不都合なことがありましたか

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	あった	23	17.6	18.5	18.5
	なかった	101	77.1	81.5	100.0
	合計	124	94.7	100.0	
欠損値	システム欠損値	7	5.3		
合計		131	100.0		

「あった」と答えた方は具体的にお書きください。

【皆様にお聞きします】

質問41. 下記の言葉の中で理解している（人に説明できる程度）と思う言葉に をつけてください。

1. 治癒 2. 寛解 3. 晩期合併症 4. 長期フォローアップ（長期支援）
5. AYA（アヤ）世代 6. 小児がん拠点病院 7. 相談支援センター

質問41-1 理解していると思う言葉 治癒

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	50	39.4	39.4	39.4
	チェックあり	77	60.6	60.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問41-2 理解していると思う言葉 寛解

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	79	62.2	62.2	62.2
	チェックあり	48	37.8	37.8	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問41-3 理解していると思う言葉 晩期合併症

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	81	63.8	63.8	63.8
	チェックあり	46	36.2	36.2	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問41-4 理解していると思う言葉 長期フォローアップ（長期支援）

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	77	60.6	60.6	60.6
	チェックあり	50	39.4	39.4	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問41-5 理解していると思う言葉 AYA（アヤ）世代

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	114	89.8	89.8	89.8
	チェックあり	13	10.2	10.2	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問41-6 理解していると思う言葉 小児がん拠点病院

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	100	78.7	78.7	78.7
	チェックあり	27	21.3	21.3	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問41-7 理解していると思う言葉 相談支援センター

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	112	88.2	88.2	88.2
	チェックあり	15	11.8	11.8	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問42 . 治療した病院などが、治療が終了した後も長期にわたってあなたの健康状態などを追跡調査することについて、どのように思われますか？

- 1 . 大変良いことだ
- 2 . よいことだとは思いますが、そっとしておいてほしい気持ちもある
- 3 . 調査結果を教えてもらえるのであれば協力してもよい
- 4 . 何か問題があれば病院を受診するので必要はない
- 5 . その他 ()

質問42 追跡調査することについて

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	大変良いことだ	87	68.5	70.7	70.7
	よいことだとは思いますが、そっとしておいてほしい気持ちもある	15	11.8	12.2	82.9
	調査結果を教えてもらえるのであれば協力してもよい	15	11.8	12.2	95.1
	何か問題があれば病院を受診するので必要はない	3	2.4	2.4	97.6
	その他	3	2.4	2.4	100.0
	合計	123	96.9	100.0	
欠損値	システム欠損値	4	3.1		
合計		127	100.0		

質問 4 3 . 今後小児がんに関係する困ったことがあった時に相談する人は誰ですか？

- 1 . 家族 2 . 友人 3 . 元主治医 4 . 小児がん拠点病院相談員 5 . 特になし
5 . その他 ()

質問43-1 今後小児がんに関係する困ったことがあった時に相談する人は(家族)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	56	44.1	44.1	44.1
	チェックあり	71	55.9	55.9	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問43-2 今後小児がんに関係する困ったことがあった時に相談する人は(友人)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	115	90.6	90.6	90.6
	チェックあり	12	9.4	9.4	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問43-3 今後小児がんに関係する困ったことがあった時に相談する人は(元主治医)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	92	72.4	72.4	72.4
	チェックあり	35	27.6	27.6	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問43-4 今後小児がんに関係する困ったことがあった時に相談する人は(現在の外来担当医)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	55	43.3	43.3	43.3
	チェックあり	72	56.7	56.7	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問43-5 今後小児がんに関係する困ったことがあった時に相談する人は(小児がん拠点相談員)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	123	96.9	96.9	96.9
	チェックあり	4	3.1	3.1	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問43-6 今後小児がんに関係する困ったことがあった時に相談する人は(特になし)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	123	96.9	96.9	96.9
	チェックあり	4	3.1	3.1	100.0
	合計	127	100.0	100.0	

質問43-7 今後小児がんに関係する困ったことがあった時に相談する人は(その他)

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	チェックなし	127	100.0	100.0	100.0

質問44 . 小児がん拠点病院に設置されている相談支援センターを利用したいと思いますか？

- 1 . はい 2 . いいえ

理由をお聞かせください(

)

質問44

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効数	はい	49	38.6	43.4	43.4
	いいえ	64	50.4	56.6	100.0
	合計	113	89.0	100.0	
欠損値	システム欠損値	14	11.0		
合計		127	100.0		

質問45 . 相談支援センターに期待することなど、ご意見をお書きください。

【その他】

アンケートにある質問以外で何か困ったことはありますか？

どのようなことでも結構ですので、ご自由にご意見をお書きください。

以上でアンケートを終わります。
ご協力ありがとうございました。

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
総合研究報告書

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

[研究要旨]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。

初年度から第2年度において、VMwareベースのプログラムを作成し、運用した。第3年度は、VMware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。今後、フォローアップガイドラインの改訂、「JPLSG 治療のまとめ」の改訂に伴い、バージョンアップを行う計画である。

A . 研究目的

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、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。

B . 研究方法

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た。第2年度はVMwareベースのプログラムを作成し検証した。第3年度に、検証結果を踏まえ、Windows, Macに対応した、より使いやすいプログラムとした。

第2年度には、国立成育医療研究センター小児がんセンターにて、フォローアップされている患者データ100症例を対

象として、フォローアップ計画を算出し、実地診療での計画と比較した。

C . 研究結果

国立成育医療研究センターの対象症例 100 例に対して、フォローアップ計画を策定し、臨床実践と比較した。実際の算定様式は図 3 に示した通りである。普段の長期フォローアップでは、抜けがちになる検査などが網羅されている点はよかった。しかし、計画がリスクに対応した計画であるため、実際には全項目を参照する事になる。フォローアップのためには、リスクによる分類よりも、フォローアップの時間に応じた内容が望ましい事がわかった。また、現在のようにシステムが VMware をベースのしているため、その使用に慣れていないと上手く活用する事が困難となる点も課題であった。

第 3 年度に、「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。初年度から第 2 年度において、VMware ベースのプログラムを作成し、運用した。第 3 年度は、VMware 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

長期フォローアップに関しては、今回作成したツールにより、フォローアップ計画の策定が容易になる事が期待される。今後

は長期フォローアップを視野に入れた、詳細な治療歴を含む小児がん登録を現実のものとし、患者中心の永続性のあるシステム作りを目指す。また、フォローアップガイドラインの改訂、「JPLSG 治療のまとめ」の改訂に伴い、バージョンアップを行う計画である。

E . 結論

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、有用なシステムであることが明らかとなった。今後は長期フォローアップを視野に入れた、詳細な治療歴を含む小児がん登録を現実のものとし、患者中心の永続性のあるシステム作りを目指す。

■ 小児がん長期フォローアップ計画策定

1. プログラム起動方法

1.1 Mac 版の場合

1.1.1 資材のダウンロード

ダウンロードサイト (<http://52.198.44.161/fuplan/>) から Mac 版資材 (fuplan_mac.zip) をダウンロードしてください。



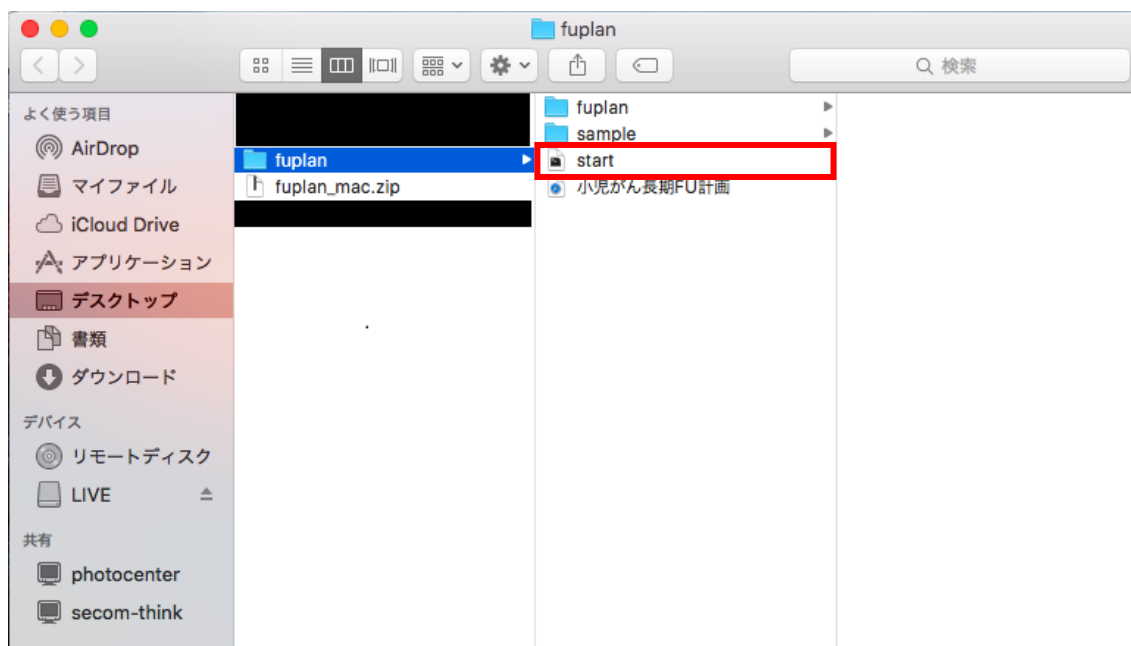
1.1.2 資材の解凍

ダウンロードした資材を任意の場所に解凍してください。



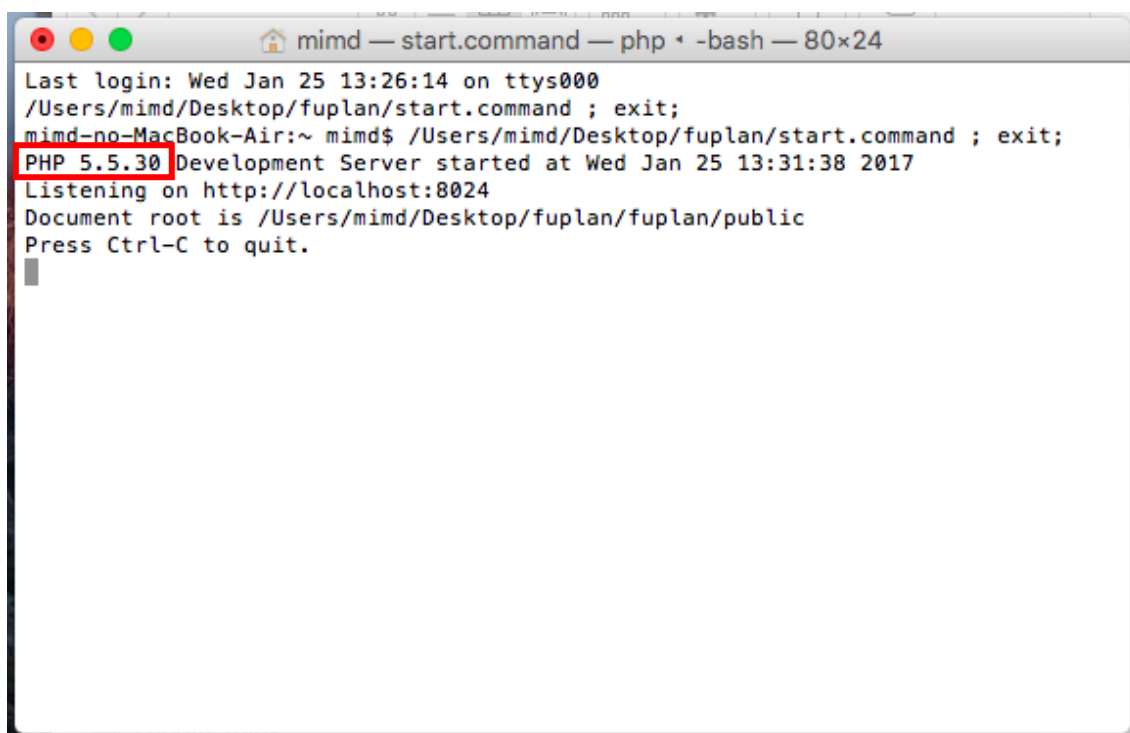
1.1.3 プログラムの起動

解凍した「fuplan」フォルダの中にある、「start」ファイルをダブルクリックして起動してください。



1.1.4 起動画面の確認

プログラムが起動したかどうか、バージョンが正しいかどうか確認してください。



```
mimd — start.command — php -bash — 80x24
Last login: Wed Jan 25 13:26:14 on ttys000
/Users/mimd/Desktop/fuplan/start.command ; exit;
mimd-no-MacBook-Air:~ mimd$ /Users/mimd/Desktop/fuplan/start.command ; exit;
PHP 5.5.30 Development Server started at Wed Jan 25 13:31:38 2017
Listening on http://localhost:8024
Document root is /Users/mimd/Desktop/fuplan/fuplan/public
Press Ctrl-C to quit.
```

プログラムが正常に起動した場合は、上の画面が表示されます。プログラムを実行している間、この画面は閉じないでください。

また、赤で囲った部分の文字（バージョン）が「**5.5.9**」以上になっていることを確認してください。

※ PHP のバージョンが 5.5.9 以上でないと正常に動作しません。

5.5.9 未満の場合は、PHP のバージョンアップをしていただくか、Windows 版をお試しください。

■実行時に実行許可のエラーが出る場合

実行時に以下の画面が表示される場合は、アプリケーションの実行許可を変更してください。

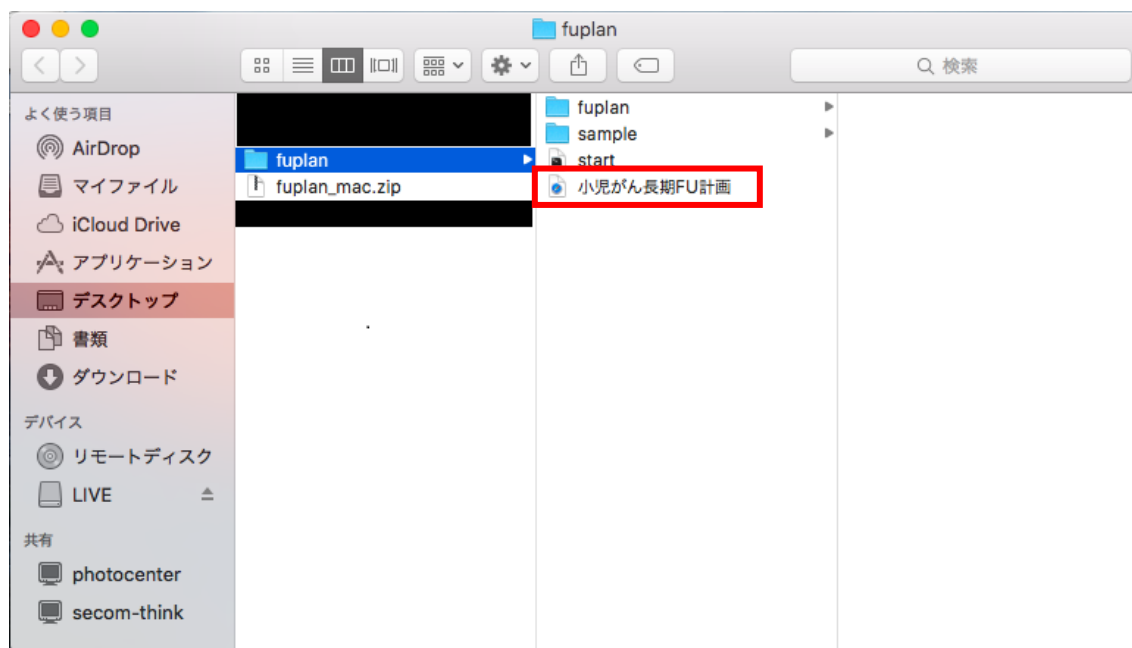


この画面が出た場合は、「すべてのアプリケーションを許可」に変更してください。

※ 本アプリケーションを利用しないときは、上記の設定は元に戻してください。

1.1.5 アプリケーション画面の起動

起動画面が表示され、バージョンの問題がない場合は、「fuplan」の中にある「小児がん長期FU計画」をダブルクリックしてアプリケーション画面を起動してください。



小児がん長期FU計画

ログイン ユーザ登録

Login

E-Mail Address

Password

Remember Me

Login

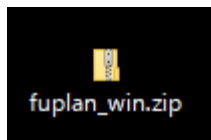
特定非営利活動法人 小児がん・まごころ機構

正常に起動できると、上の画面がブラウザ上に表示されます。
以降は操作マニュアルを参照してください。

1.2 Windows 版の場合

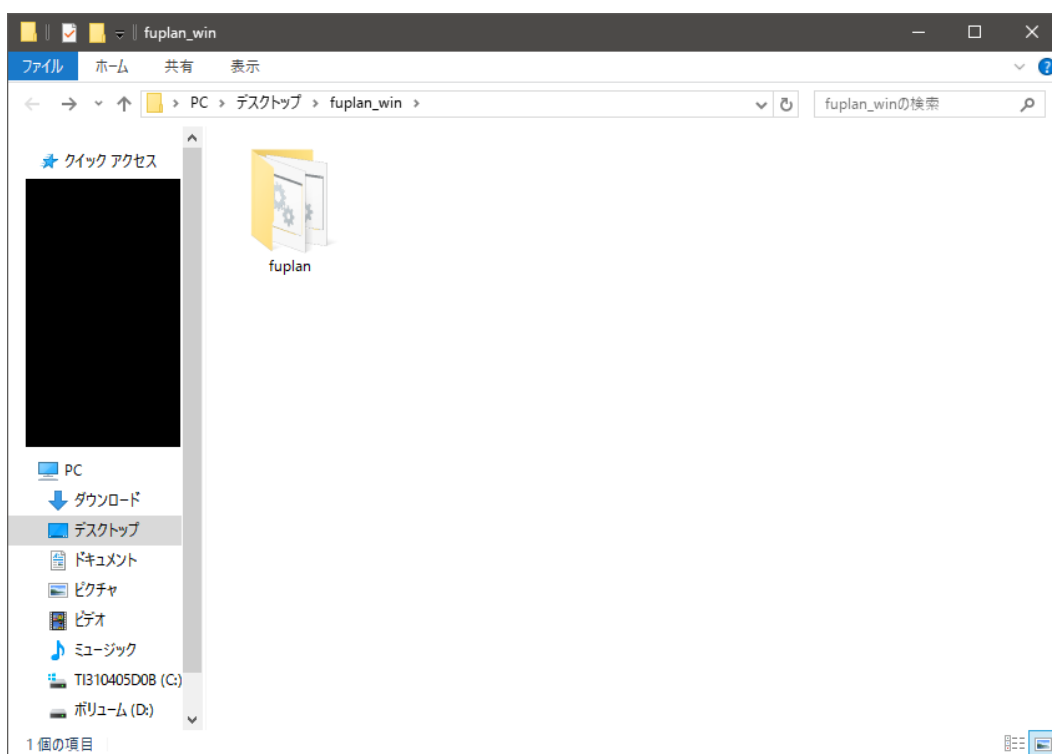
1.2.1 資材のダウンロード

ダウンロードサイト (<http://52.198.44.161/fuplan/>) から Windows 版資材 (fuplan_win.zip) をダウンロードしてください。



1.2.2 資材の解凍

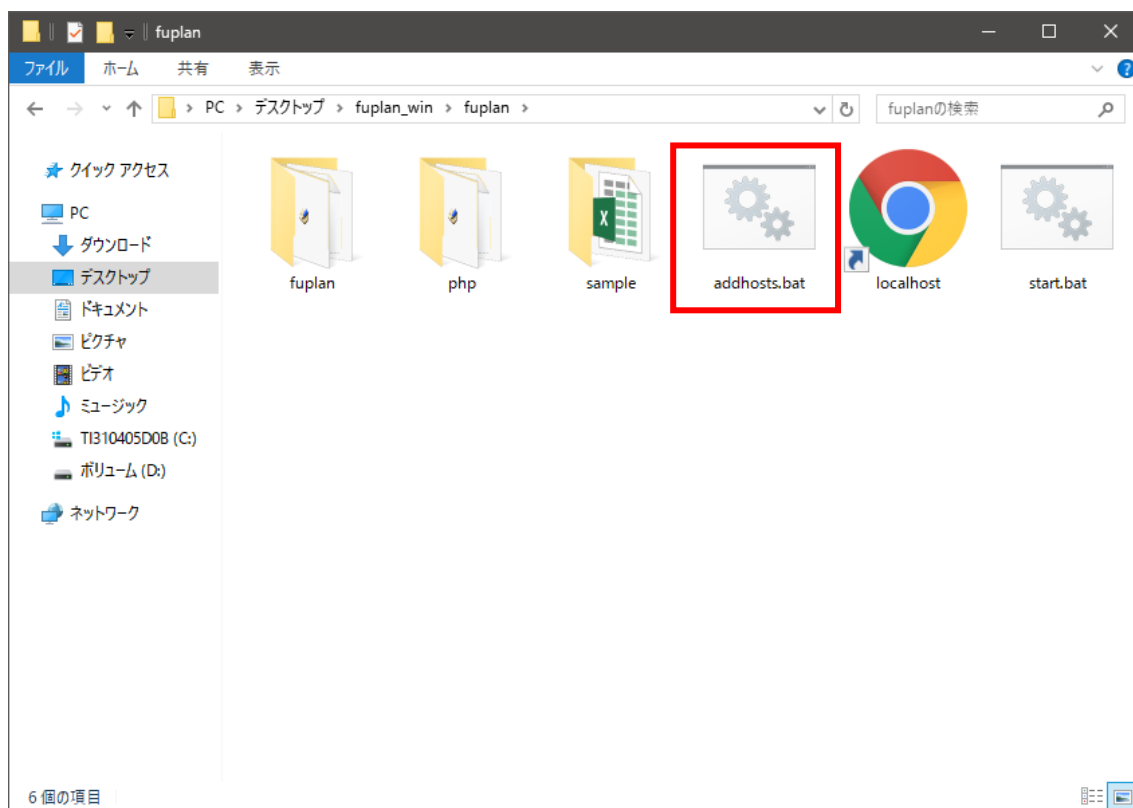
ダウンロードした資材を任意の場所に解凍してください。



1.2.3 hosts の登録

解凍した「fuplan」フォルダの中にある、「addhosts」ファイルをダブルクリックして実行してください。

※ ご利用になる PC1 台につき、**1 回だけ**実行してください。



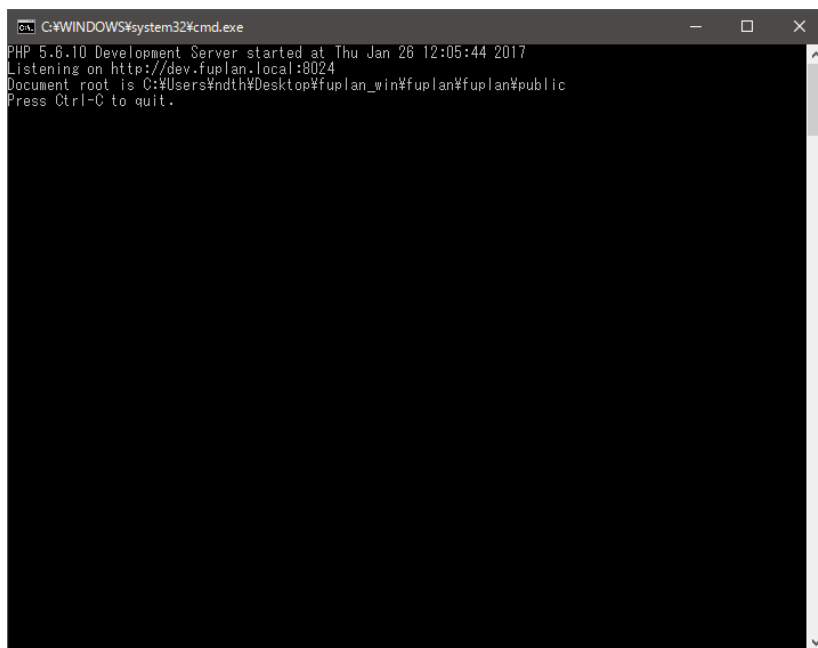
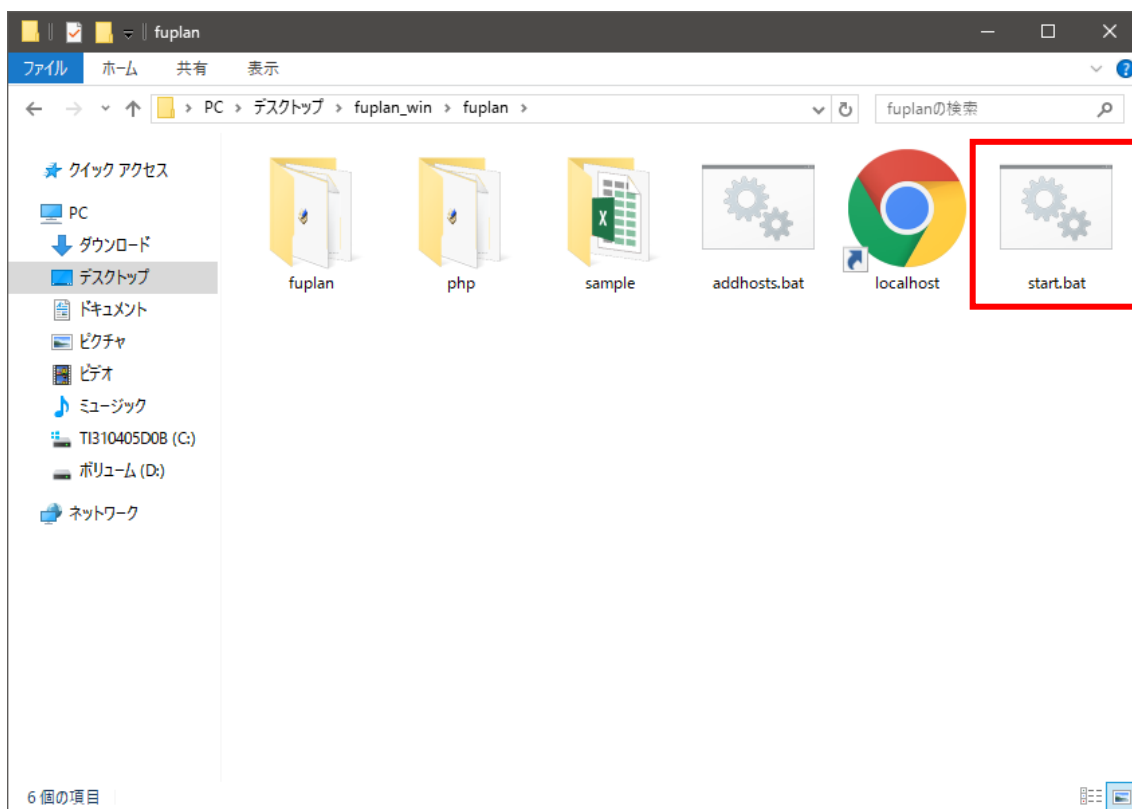
※ 本ファイルでは、「hosts」ファイルに「127.0.0.1 dev.fuplan.local」の文字列を追加しています。本ファイルが正常に実行できない場合は、手動にてファイルに文字列を追加してください。

※ 2 回以上実行した場合は、上記文字列が複数登録されます。2 回以上実行した場合は、文字列が 1 行だけになるように編集しなおしてください。

※ Hosts ファイルは「C:¥Windows¥System32¥drivers¥etc」にあります。

1.2.4 プログラムの起動

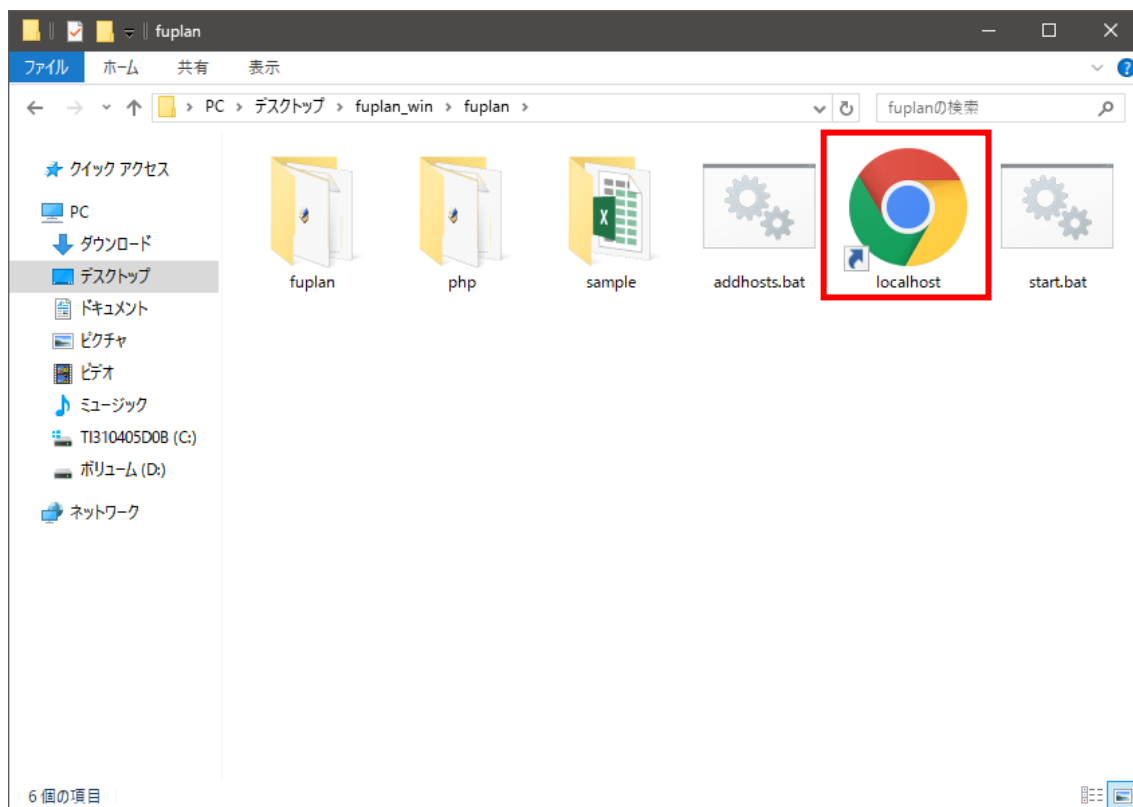
解凍した「fuplan」フォルダの中にある、「start」ファイルをダブルクリックして起動してください。



正常に起動されると上記の画面が表示されます。プログラムを実行している間、この画面は閉じないでください。

1.2.5 アプリケーション画面の起動

起動画面が表示され、バージョンの問題がない場合は、「fuplan」の中にある「localhost」をダブルクリックしてアプリケーション画面を起動してください。



小児がん長期FU計画

ログイン

ユーザ登録

Login

E-Mail Address

Password

Remember Me

特定非営利活動法人 小児がん・まごころ機構

正常に起動できると、上の画面がブラウザ上に表示されます。
以降は操作マニュアルを参照してください。

■ 操作マニュアル

1. ユーザ登録

初めてご利用になる場合は、ユーザ登録を行ってください。

ログイン画面の右上にある、「ユーザ登録」をクリックしてください。



Login

E-Mail Address

Password

Remember Me

特定非営利活動法人 小児がん・まごころ機構



Register

Name

E-Mail Address

Password

Confirm Password

特定非営利活動法人 小児がん・まごころ機構

お名前、メールアドレス、パスワード（確認用に2か所）を入力し、「Register」ボタンをクリックしてください。

入力する内容は実際のものでなくても構いません。メールアドレスとパスワードはログインに利用しますので、忘れないようにしてください。

※ ここで登録する内容は簡易ログインのためだけに利用します。他の機能には利用しません。登録した内容を忘れた場合は、再度他の情報を登録していただければご利用いただけます。

2. ログイン

ユーザ登録後に本アプリケーションを利用する場合は、ログインを行ってください。
登録したメールアドレス、パスワードを入力し、「Login」ボタンをクリックしてください。



Login

E-Mail Address

Password

Remember Me



- 患者管理
- データ入出力
- 設定

患者管理

患者の登録、削除、検索が行えます。

FU計画

患者一覧から特定の患者を選択した場合に、メニューが表示されます。
FU計画の作成、検査値の登録が行えます。

データ入出力

FUアルゴリズム、治療のまとめファイルの取り込みが行えます。

設定

FUアルゴリズムのチェック、FU計画の作成期間の登録が行えます。



ログインが正常に行われると、上記の TOP 画面が表示されます。

3. 患者登録

本アプリケーションに新規に患者個々の治療のまとめを登録できます。

左メニュー「患者管理」をクリックし、「登録」をクリックしてください。

※FileMaker で作成した JPLSG「治療のまとめ」データの一括登録も可能です。

-> 「4. 患者一括登録」参照

小児がん長期FU計画 テスト 医師

患者管理	患者管理 患者の登録、削除、検索が行えます。
一覧	
登録	
検索	
データ入出力	FU計画 患者一覧から特定の患者を選択した場合に、メニューが表示されます。 FU計画の作成、検査値の登録が行えます。
設定	データ入出力 FUアルゴリズム、治療のまとめファイルの取り込みが行えます。
	設定 FUアルゴリズムのチェック、FU計画の作成期間の登録が行えます。

特定非営利活動法人 小児がん・まごころ機構

患者管理

一覧

登録

検索

データ入出力

設定

患者登録

基本 [プロトコール](#) [投与薬剤](#) [合併症](#) [手術](#) [放射線](#) [移植](#) [輸血](#) [身体等](#)

カルテ番号	氏名	性別	生年月日
<input type="text" value="カルテ番号"/>	<input type="text" value="氏名"/>	<input type="text" value="不明"/>	<input type="text" value="年/月/日"/>

治療病院	病院の電話番号	担当医
<input type="text" value="治療病院"/>	<input type="text" value="病院の電話番号"/>	<input type="text" value="担当医"/>

診断名	原発部位	病期・リスク分類
<input type="text" value="診断名"/>	<input type="text" value="原発部位"/>	<input type="text" value="病期・リスク分類"/>

診断日	治療開始日	治療終了日
<input type="text" value="年/月/日"/>	<input type="text" value="年/月/日"/>	<input type="text" value="年/月/日"/>

診断時年齢	治療終了時年齢	終了時の本人への病名開示状況
<input type="text" value="診断時年齢"/>	<input type="text" value="治療終了時年齢"/>	<input type="text" value="終了時の本人への病名開示状況"/>

発病前の基礎疾患	再発	再発回数	再発部位
<input type="text" value="発病前の基礎疾患"/>	<input type="text" value="無"/>	<input type="text" value="再発回数"/>	<input type="text" value="再発部位"/>

登録

患者の情報を登録し、「登録」ボタンをクリックすると、患者情報が登録されます。
入力内容は「治療のまとめ」と同じ内容になっています。

4. 患者一括登録

FileMaker で作成した JPLSG 「治療のまとめ」 データの一括登録ができます。

サンプルファイルとして、「fuplan」フォルダ内の「sample」フォルダに「sample.xlsx」がありますので、こちらをご利用ください。

左メニューの「データ入出力」から「治療のまとめデータ読み込み」をクリックしてください。

小児がん長期FU計画 テスト 医師

患者管理
データ入出力
FUアルゴリズム読み込み
治療のまとめデータ読み込み
設定

患者データ読み込み (FileMaker)

患者データファイル
ファイルを選択 選択されていません

登録

特定非営利活動法人 小児がん・まごころ機構

「ファイルを選択」をクリックし、「sample.xlsx」を選択後、「登録」ボタンをクリックしてください。

小児がん長期FU計画 テスト 医師

患者管理
データ入出力
FUアルゴリズム読み込み
治療のまとめデータ読み込み
設定

患者データ読み込み (FileMaker)

患者データファイル
ファイルを選択 選択されていません

登録

特定非営利活動法人 小児がん・まごころ機構

正常に登録が完了すると「患者一覧」画面に遷移します。

患者管理

一覧

登録

検索

データ入出力

設定

登録患者一覧 登録済み患者数 936 名

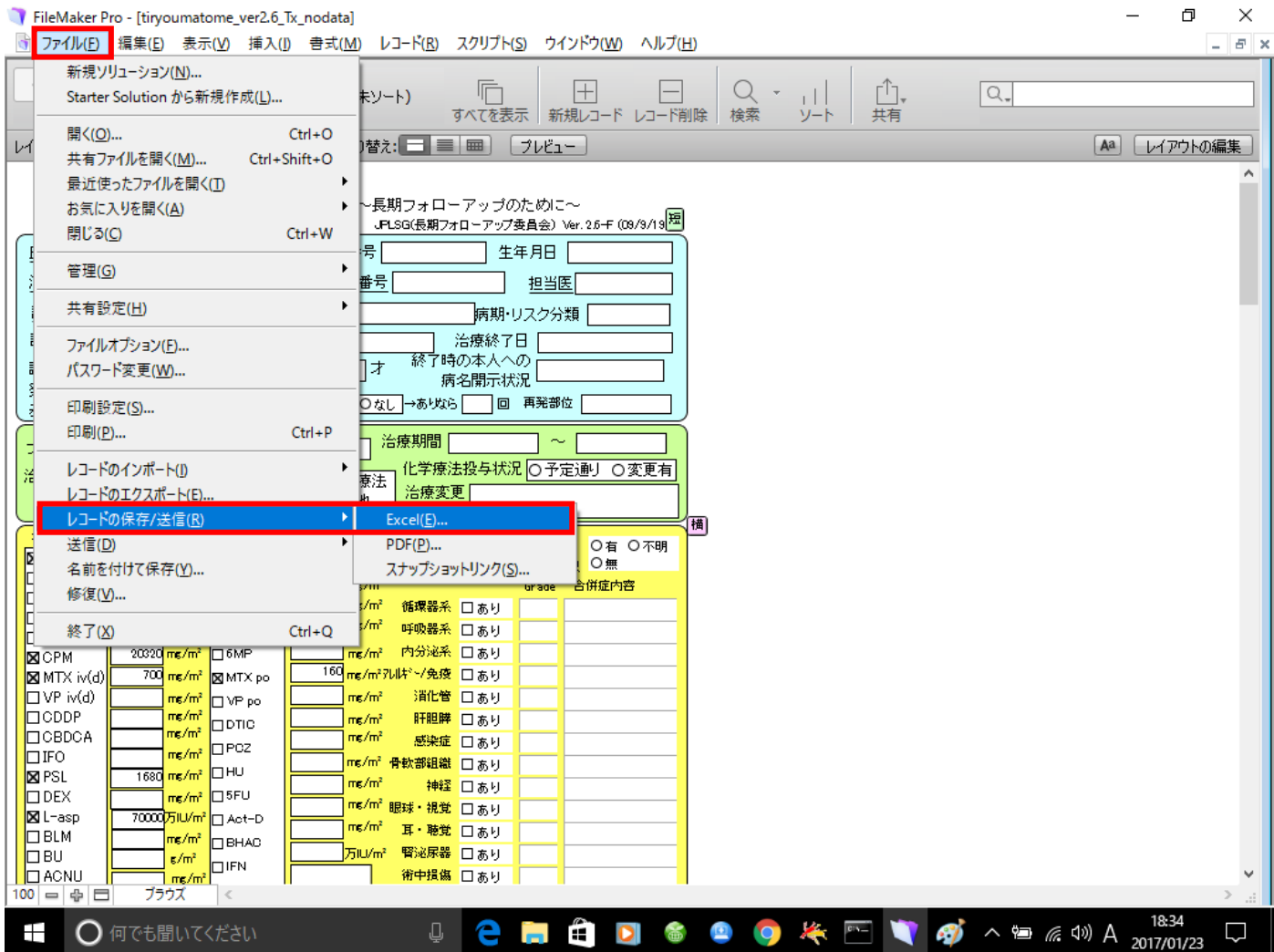
カルテ番号	氏名	診断名	プロトコール名		
01395628 (自動生成)	swick4jn (自動生成)			詳細	削除
01397462 (自動生成)	s6kbmouq (自動生成)			詳細	削除
01437296 (自動生成)	c8tpjs4x (自動生成)			詳細	削除
02135948 (自動生成)	f4erzwq6 (自動生成)			詳細	削除
02579834 (自動生成)	dhympig (自動生成)			詳細	削除

« 1 2 3 4 5 6 7 8 ... 187 188 »

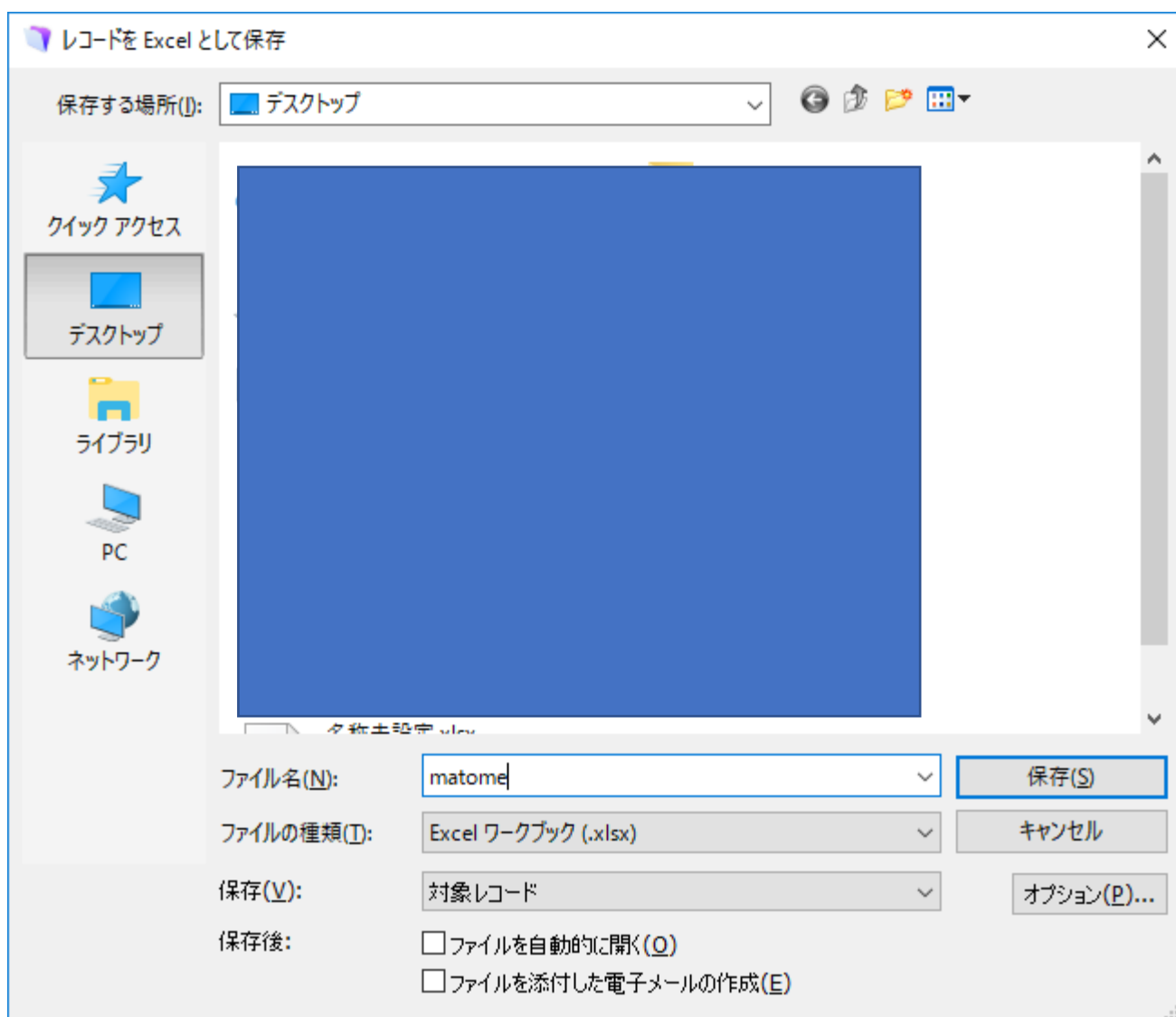
■ 自施設で作成した「治療のまとめ」を読み込む場合

現在のアプリケーションでは Excel のバージョン等により、サンプルファイル以外は正常に読み込めない場合があります。自施設の治療のまとめを登録したい場合は、以下の手順をお試してください。

治療のまとめファイルの「ファイル」から「レコードの保存/送信」をクリックし、「Excel」をクリックしてください。



任意のファイル名を指定し、Excel データを保存してください。



「sample.xlsx」を開き、内容を全て消去した後に、保存した Excel ファイルを開いてすべての内容を「sample.xlsx」にコピーした後に、保存してください。

自施設の内容で修正した「sample.xlsx」を「4. 患者一括登録」の手順で登録してください。

※ この方法で取り込みできない場合もあります。確実に取り込めるよう次期バージョンにて対応予定です。

5. FU 計画作成期間の設定

FU 計画の作成前に、FU 計画作成期間の設定を行います。

左メニューの「設定」から「FU 計画作成期間」をクリックしてください。

小児がん長期FU計画 テスト 医師

患者管理
データ入出力
設定
リスク表
評価項目
FU計画作成期間

FU計画 計画作成期間設定

FU計画を作成する期間を以下から設定してください。

種別「年齢」の場合は、「終了（入力値）」歳まで
種別「年数」の場合は、治療終了後「終了（入力値）」年後までとなります。

種別	終了
年齢	40

登録

特定非営利活動法人 小児がん・まごころ機構

FU 作成期間を「年齢」「年数」から選択し、年数を入力後、「登録」ボタンをクリックしてください。

小児がん長期FU計画 テスト 医師

患者管理
データ入出力
設定
リスク表
評価項目
FU計画作成期間

FU計画 計画作成期間設定

FU計画を作成する期間を以下から設定してください。

種別「年齢」の場合は、「終了（入力値）」歳まで
種別「年数」の場合は、治療終了後「終了（入力値）」年後までとなります。

種別	終了
年齢	40

登録

特定非営利活動法人 小児がん・まごころ機構

※ 現在はここで設定した期間が全ての患者に対して適用されます。次期バージョンでは、患者ごとに期間を設定できるよう対応予定です。

6. FU 計画の作成

FU 計画を作成する患者を選択します。左メニューの患者一覧、もしくは「検索」から条件を指定し、条件に一致する患者の一覧を表示します。

一覧で表示された患者から FU 計画を作成する患者を選択し、「詳細」ボタンをクリックします。

小児がん長期FU計画 テスト 医師

患者管理

一覧

登録

検索

データ入出力

設定

登録患者一覧 登録済み患者数 936 名

カルテ番号	氏名	診断名	プロトコール名		
01395628 (自動生成)	swick4jn (自動生成)			詳細	削除
01397462 (自動生成)	s6kbmouq (自動生成)			詳細	削除
01437296 (自動生成)	c8tpjs4x (自動生成)			詳細	削除
02135948 (自動生成)	f4erzqw6 (自動生成)			詳細	削除
02579834 (自動生成)	dhympig (自動生成)			詳細	削除

« 1 2 3 4 5 6 7 8 ... 187 188 »

特定非営利活動法人 小児がん・まごころ機構

※ 現在は患者一人ずつFU計画を作成します。全患者の一括作成は次期バージョンにて対応予定です。

選択した患者の登録内容が表示されます。患者を選択すると、左メニューに「FU 計画」のメニューが表示されます。

小児がん長期FU計画👤 テスト 医師 ▾

👤 患者管理

一覧

登録

検索

📅 FU計画

📄 データ入出力

⚙️ 設定

患者情報 (🔗04158372 (自動生成) : 📄zo362qnh (自動生成))

基本📄 プロトコール💊 投与薬剤🏥 合併症🔪 手術☢️ 放射線🔄 移植🩸 輸血👤 身体等

カルテ番号 <input type="text" value="04158372 (自動生成)"/>	氏名 <input type="text" value="zo362qnh (自動生成)"/>	性別 <input type="text" value="不明"/>	生年月日 <input style="border: 2px solid red;" type="text" value="年/月/日"/>
治療病院 <input type="text" value="治療病院"/>	病院の電話番号 <input type="text" value="病院の電話番号"/>	担当医 <input type="text" value="担当医"/>	
診断名 <input type="text" value="悪性リンパ腫(NHL)"/>	原発部位 <input type="text" value="原発部位"/>	病期・リスク分類 <input type="text" value="病期・リスク分類"/>	
診断日 <input type="text" value="年/月/日"/>	治療開始日 <input style="border: 2px solid red;" type="text" value="年/月/日"/>	治療終了日 <input style="border: 2px solid red;" type="text" value="年/月/日"/>	
診断時年齢 <input type="text" value="診断時年齢"/>	治療終了時年齢 <input type="text" value="治療終了時年齢"/>	終了時の本人への病名開示状況 <input type="text" value="終了時の本人への病名開示状況"/>	
発病前の基礎疾患 <input type="text" value="発病前の基礎疾患"/>	再発 <input type="text" value="無"/>	再発回数 <input type="text" value="再発回数"/>	再発部位 <input type="text" value="再発部位"/>

更新

特定非営利活動法人 小児がん・まごころ機構

※ 選択した患者の「生年月日」「治療開始日」「治療終了日」が登録されていることを確認してください。これらの情報が登録されていない場合は、「治療開始年齢」「治療終了年齢」が算出できず、FU計画が作成できません。

※ 上記の情報を登録する場合は、値を入力後、「更新」ボタンをクリックしてください。

左メニューから「FU計画」をクリックし「作成」をクリックして「FU計画作成」ボタンをクリックしてください。

小児がん長期FU計画 テスト 医師

- 患者管理
- FU計画**
- 作成
- 検査値登録
- データ入出力
- 設定

FU計画

FU計画作成 FU計画 未作成

特定非営利活動法人 小児がん・まごころ機構

登録されている治療内容に従って、FU計画が作成されます。「検査項目」タブには、検査を行う目安の日付が表示されます。

小児がん長期FU計画 テスト 医師

- 患者管理
- FU計画**
- 作成
- 検査値登録
- データ入出力
- 設定

FU計画 (1157720 : fbp0x1kn (自動生成))

検査項目 **該当リスク**

2008-09-05 (9歳)
2009-09-05 (10歳)
2010-03-05 (11歳)
2010-09-05 (11歳)
2011-03-05 (12歳)
2011-09-05 (12歳)
2012-03-05 (13歳)
2012-09-05 (13歳)
2013-03-05 (14歳)
2013-09-05 (14歳)

登録

特定非営利活動法人 小児がん・まごころ機構

「該当リスク」タブには該当するリスクの一覧が表示されます。

患者管理

FU計画

作成

検査値登録

データ入出力

設定

FU計画 (ID: 1157720 : 患者ID: fbp0x1kn (自動生成))

検査項目

該当リスク

1. 性腺障害・思春期早発
2. 慢性膀胱炎・膀胱がん
3. 白質脳症・知能低下・認知機能障害
4. 二次性脳腫瘍・海綿状血管腫
5. 低身長
6. 肥満・脂質異常
7. 甲状腺異常
8. 白内障・緑内障・眼科的疾患
9. 二次がん(脳腫瘍・甲状腺)
10. 肺線維症・拘束性または閉塞性肺障害
11. 心筋障害・うつ血性心不全・虚血性心疾患・心血管障害
12. 脊柱側弯・後弯症
13. 肝線維症・肝硬変・胆汁鬱滞
14. 腎障害
15. 膀胱疾患
16. 歯牙形成異常
17. 聴覚障害

「検査項目」の日付部分をクリックすると、該当事業に検査する項目が表示されます。
検査結果の登録も可能です。

また、将来的には、電子カルテとの連携も視野に検討を進めています。

小児がん長期FU計画
テスト 医師

患者管理

FU計画

作成

検査値登録

データ入出力

設定

FU計画 (956646 : 7m9w83po (自動生成))

検査項目
該当リスク

2009-01-30 (9歳)		
2010-01-30 (10歳)		
・身体計測		
身長	体重	BMI
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
・血圧測定		
血圧測定		
<input type="text"/>		
・画像検査		
頭部MRI	局所のX-P	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	
・血液検査		
空腹時血糖	HbA1c	インスリン抵抗性試験
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
末梢血液検査	血液像検査	骨髄検査
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
・尿検査		
尿検査一般 (蛋白)	尿検査一般 (糖)	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	
・歯科検診		
歯科検診		
<input type="text"/>		
・その他		
1) 生活習慣病などの健康上の悩み 2) 学業、就労に関すること 3) パートナー、結婚に関すること、不妊に関すること 4) その他メンタルに関することなど		
2010-07-30 (10歳)		
2011-01-30 (11歳)		
2011-07-30 (11歳)		
2012-01-30 (12歳)		
2012-07-30 (12歳)		
2013-01-30 (13歳)		
2013-07-30 (13歳)		
2014-01-30 (14歳)		

登録

「該当リスク」タブのリスクをクリックすると、そのリスクの要因となった治療内容が表示されます。

患者管理

FU計画

作成

検査値登録

データ入出力

設定

FU計画 (1157720 : fbp0x1kn (自動生成))

検査項目 該当リスク

1. 性腺障害・思春期早発

2. 慢性膀胱炎・膀胱がん

- ・シクロフォスファミドを投与
- ・全身射野（全身照射）への放射線照射

3. 白質脳症・知能低下・認知機能障害

4. 二次性脳腫瘍・海綿状血管腫

5. 低身長

6. 肥満・脂質異常

7. 甲状腺異常

8. 白内障・緑内障・眼科的疾患

9. 二次がん(脳腫瘍・甲状腺)

10. 肺線維症・拘束性または閉塞性肺障害

11. 心筋障害・うっ血性心不全・虚血性心疾患・心血管障害

12. 脊柱側弯・後弯症

13. 肝線維症・肝硬変・胆汁鬱滞

14. 腎障害

15. 膀胱疾患

16. 歯牙形成異常

17. 聴覚障害

.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
康勝好	急性リンパ性白血病（小児）第2版	日本造血細胞移植学会ガイドライン委員会	造血細胞移植学会ガイドライン第3巻	医薬ジャーナル社	大阪	2014年	57-74
北海道福祉保険局		北海道保険福祉部健康安全局地域保健課	本道における小児がん診療の実態等に関する調査結果		北海道	2014	3-27
前田美穂	晩期合併症・心臓	小児血液・がん学会編	小児血液・腫瘍学	診断と治療社	東京	2015	266-268
岩本彰太郎、 駒田美弘	トータルケア； チーム医療	藤実 彰一	小児血液・腫瘍学	診断と治療社	東京	2015	303-305
		大阪府立母子保健総合医療センターQOLサポートチーム	小児緩和ケアガイド第1版	医学書院	東京	2015	
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
K Koh, D Tomizawa, A Moriya Saito, T Watanabe, T Miyamura, M Hirayama, Y Takahashi, A Ogawa, K Kato, K Sugita, T Sato, T Deguchi, Y Hayashi, J Takita, Y Takeshita, M Tsurusawa, K Horibe, S Mizutani and E Ishii	Early use of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for infants with MLL gene-rearrangement-positive acutelymphoblastic leukemia	Leukemia advance online publication	24 June 2014;doi:10.1038/leu.2014.172		2014
Kato M, Imamura T, Manabe A, Hashii Y, Koh K, Sato A, Takahashi H, Horii H, Taki T, Inoue M, Hayashi Y, Horibe K, Tsuchida M, Kojima S, Oda M, Ohara A.	Prognostic impact of gained chromosomes in high-hyperdiploid childhood acute lymphoblastic leukaemia: a collaborative retrospective study of the Tokyo Children's Cancer Study Group and Japan Association of Childhood Leukaemia Study.	Br J Haematol	166	295-298	2014
Koh K, Kato M, Manabe A, Saito T, Hasegawa D, Isoyama K, Kinoshita A, Maeda M, Okimoto Y, Kajiwara M, Kaneko T, Sugita K, Kikuchi A, Tsuchida M, Ohara A	No impact of high-dose cytarabine and asparaginase as early intensification with intermediate-risk paediatric acute lymphoblastic leukaemia: results of randomized trial TCCSG study L99-15.	Br J Haematol	174	376-383	2014
康勝好	小児ALLの治療の現状	臨床血液	55	2225-2232	2014
康勝好、青木孝浩	造血幹細胞移植後の生ワクチン接種	臨床血液	55	802-807	2014
Fukano R, Mori T, Kobayashi R, Mitsui T, Fujita N, Iwasaki F, Suzumiya J, Chin M, Goto H, Takahashi Y, Hara J, Park YD, Inoue M, Koga Y, Inagaki J, Sakamaki H, Adachi S, Kawak, Kato K, Suzuki R.	Haematopoietic stem cell transplantation for relapsed or refractory anaplastic large cell lymphoma: a study of children and adolescents in Japan.	Br J Haematol	Feb;168(4):	557-563	2015

Sakaguchi H, Nishio N, Hama A, Kawashima N, Wang X, Narita A, Doi S, Xu Y, Muramatsu H, Yoshida N, Takahashi Y, Kudo K, Moritake H, Nakamura K, Kobayashi R, Ito E, Yabe H, Ohga S, <u>Ohara A</u> , Kojima S.	Peripheral blood lymphocyte telomere length as a predictor of response to immunosuppressive therapy in childhood aplastic anemia.	Haematologica	Aug;99 (8):	1312-1316.	2014
松本 公一	AYA世代、小児がんに対する対策 3)小児・思春期・若年成人がん医療の課題	腫瘍内科	16(5)	445-449	2015
Yasushi Ishida, Dongmei Qiu, <u>Miho Maeda</u> , Junichiro Fujimoto, et al.	Secondary cancers after a childhood cancer diagnosis: a nationwide hospital-based retrospective cohort study in Japan.	Int J Clin Oncol	DOI 10.1007/s10147-015-0927-z		2015
Soejima T, Sato I, Takita J, Ko K, <u>Maeda M</u> , Ida K, Kamibeppu K.	Support for school re-entry and relationship between children with cancer, peer, and teachers.	Pediatr International	Jun 17; DOI:10.1111/ped.12730		2015
前田美穂	小児がんの晩期合併症	小児外科	47	757-760	2015
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 -	武蔵野大学人間科学研究所年報	第4号	p17-26	2015
Tsurusawa M, Watanabe T, Goshō M, Mori T, Mitsui T, Sunami S, Kobayashi R, Fukano R, Tanaka F, Fujita N, Inada H, Sekimizu M, <u>Koh K</u> , Kosaka Y, Komada Y, Saito AM, Nakazawa A, Horibe K	Randomized study of granulocyte colony stimulating factor for childhood B-cell non-Hodgkin lymphoma/a report from the Japanese pediatric leukemia/lymphoma study group B-NHL03 study.	Leukemia & Lymphoma.		1-8	2015 Dec 23
Hatanaka M, Miyamura T, <u>Koh K</u> , Taga T, Tawara A, Hasegawa D, Kajihara R, Adachi S, Ishii E, Tomizawa D	Respiratory syncytial virus infection in infants with acute leukemia: a retrospective survey of the Japanese Pediatric Leukemia/Lymphoma Study Group.	Int J Hematol	102(6)	697-701	2015

Taga T, Watanabe T, Tomizawa D, Kudo K, Terui K, Moritake H, Kinoshita A, Md SI, Md HN, Md HT, Md AS, Taki T, Toki T, Ito E, Goto H, Koh K, Saito AM, Horibe K, Nakahata T, Tawara A, Adachi S	Preserved High Probability of Overall Survival with Significant Reduction of Chemotherapy for Myeloid Leukemia in Down Syndrome: A Nationwide Prospective Study in Japan.	Pediatr Blood Cancer	30(2)	248-54	2016
Hiyama E, Hishiki T, Watanabe K, Ida K, Yanom M, Oue T, Iehara T, Hoshino K, Koh K, Tanaka Y, Kurihara S, Ueda Y, Onitake Y.	Mortality and morbidity in primarily resected hepatoblastomas in Japan: Experience of the JPLT (Japanese Study Group for Pediatric Liver Tumor) trials.	J Pediatr Surg.	50 (12)	2098-101	2015 Aug 28
Kato M, Ishida H, Koh K, Inagaki J, Kato K, Goto H, Kaneko T, Cho Y, Hashii Y, Kurosawa H, Takita J, Hamamoto K, Inoue M, Sawada A, Suzuki R, Kato K.	Comparison of chemotherapeutic agents as a myeloablative conditioning with total body irradiation for pediatric acute lymphoblastic leukemia: A study from the pediatric ALL working group of the Japan Society for Hematopoietic Cell Transplantation.	Pediatr Blood Cancer.	62(10)	1844-1850	2015
Mori M, Imaizumi M, Ishiwada N, Kaneko T, Goto H, Kato K, Hara J, Kosaka Y, Koike K, Kawamoto H, Maeda N, Yoshinari T, Kishino H, Takahashi K, Kawahara S, Kartsonis NA, Komada Y.	Pharmacokinetics, efficacy, and safety of caspofungin in Japanese pediatric patients with invasive candidiasis and invasive aspergillosis.	J Infect Chemother.	21(6)	421-426	2015
Sakaguchi H, Muramatsu H, Okuno Y, Makishima H, Xu Y, Furukawa-Hibi Y, Wang X, Narita A, Yoshida K, Shiraishi Y, Doisaki S, Yoshida N, Hama A, Takahashi Y, Yamada K, Miyano S, Ogawa S, Maciejewski JP, Kojima S.	Aberrant DNA Methylation Is Associated with a Poor Outcome in Juvenile Myelomonocytic Leukemia.	PLoS One.	10(12)	E0145394	2015
K Kato , M Kato , D Hasegawa , H Kawasaki , H Ishida , Y Okamoto , K Koh , M Inoue , J Inagaki , K Kato , H Sakamaki , H Yabe K Kawa , R Suzuki , Y Atsuta	Comparison of transplantation with reduced and myeloablative conditioning for children with acute lymphoblastic leukemia	Blood	125	1352-1354	2015

Ono R, Hasegawa D, Hirabayashi S, Kamiya T, Yoshida K, Yonekawa S, <u>Ogawa C</u> , Hosoya R, Toki T, Terui K, Ito E, Manabe A.	Acute megakaryoblastic leukemia with acquired trisomy 21 and GATA1 mutations in phenotypically normal children.	Eur J Pediatr	174(4)	525-531	2015
Kato M, Manabe A, Saito AM, Koh K, Inukai T, <u>Ogawa C</u> , Goto H, Tsuchida M, Ohara A	Outcome of pediatric acute lymphoblastic leukemia with very late relapse: a retrospective analysis by the Tokyo Children's Cancer Study Group (TCCSG)	Int J Hematol	101(1)	52-57	2015
Tomizawa D, Kato M, Takahashi H, Fujimura J, Inukai T, Fukushima T, Kiyokawa N, Koh K, Manabe A, <u>Ohara A</u> .	Favorable outcome in non-infant children with MLL-AF4-positive acute lymphoblastic leukemia: a report from the Tokyo Children's Cancer Study Group.	Int J Hematol	102(5)	602-610	2015
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, <u>Matsumoto K</u> , 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.	25(2)	45-57	2016
Kato M, Yamashita T, Suzuki R, <u>Matsumoto K</u> , Nishimori H, Takahashi S, Iwato K, Nakaseko C, Kondo T, Imada K, Kimura F, Ichinohe T, Hashii Y, Kato K, Atsuta 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, 荻原 英樹, 藤 浩, 竹厚 誠, 池田 夏葉, <u>松本 公一</u>	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, Miho Maeda, Jun-ichi Fujimoto, Hisato Kigasawa, Ryoji Kobayashi, Maho Sato, Jun Okamura, Shinji Yoshinaga, Takeshi, Rikiishi, Hiroyuki Shichino, Chikako Kiyotani, Kauro 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	Outcome differences between children and adolescents and young adults with non-Hodgkin lymphoma following stem cell transplantation.	Int J Hematol.		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/po.n.4307		2016
五井理恵、 <u>足立壯一</u> 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 , <u>M Inoue</u> ,A Yoneda ,T Nakamura ,J Hara ,Y Hashii ,N Sakata ,K Yamamoto ,H Tsukuma ,K Kawana .	Effects of the Cessation of Mass Screening for Neuroblastoma at 6 Months of Age:A Population-Based Study in Osaka,Japan .	J Epidemiol	26	179-184	2016