

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
次期がん対策推進基本計画に向けて小児がん拠点病院および連携病院の小児がん  
医療・支援の質を評価する新たな指標開発のための研究  
分担研究報告書

「小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討」

研究分担者 川久保 尚徳 九州大学医学部医学科 助教  
研究協力者 大賀 正一 九州大学大学院医学研究院成長発達医学分野 教授  
古賀 友紀 九州大学大学院医学研究院地域連携小児医療学 准教授

**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共に、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。

制協議会相談支援部会の開催と「これから治療を受ける小児がんの子ども・家族のための手引き」の改定

(6) AYA 世代（高校生）の入院患者への学習支援

**B. 研究方法**

主に下記を行った。

- (1) 九州・沖縄ブロック内の長期フォローアップ体制の確立
- (2) 小児緩和ケアチームでのグリーンカードの配布と医療者向けの勉強会を開催
- (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

**C. 研究結果**

(1) 小児がん内科・外科専門医のみならず、内分泌専門医、脳外科、整形外科、精神科神経科、産科婦人科、泌尿器科、眼科、歯科などの各診療科、看護師、小児がん相談員などが連携し、二次がんや晩期合併症の内容に合わせてより適切な診療を提供できるよう、集学的な診療を行う『小児・AYA 世代がんフォローアップ外来』を設置している。地域ブロック内の小児がん連携病院と連携し、標準

治療で対応できる小児がんは連携施設で治療を行い、治療を終えた小児がん経験者や小児がん拠点病院で治療を終え、地域に戻って生活する小児がん経験者の長期フォローアップにつなげている。また、ブロック内の長期フォローアップ体制をさらに充実させるため、令和5年1月27日に特別講演会「AYA世代の患者さん達とのいのち・生死をめぐる対話」を開催した。

(2)小児緩和ケアチームの活動の一環として、グリーンカードの配布を行っている。このカードはお子さんを亡くされたご遺族へ死亡診断書と共にお渡ししている。帰宅後にご遺族が当院でのグリーンケアを希望された際に、当院への連絡手段のひとつとなることを目的とし、グリーンケアも積極的に行っている。

(3)拠点病院のQIについては院内の関係各部署に協力を依頼、データを収集し、回答した。連携病院のQIについてはブロック内の小児がん診療の質を可視化するため、連携施設へ協力を要請した。

(4)九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会構成施設に、隣接する中国四国ブロックの小児がん拠点病院である広島大学を加えた全17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。会議では、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た討論会を行っている。また、九州・沖縄ブロック小児がん看護ネットワーク会議を年3回、勉強会（講演会）を年1回行った。九州・沖縄地域の17施設が参加し、小児がん看護に関する事例検討や意見交換を行っている。

(5)九州・沖縄地域小児がん医療提供体制協議会相談支援部会を年1回開催している。今年度は第7回相談支援部会・第1回相談支援研究会を令和5年1月6日に開催し、中央連絡会議の報告や各施設の終末期の在宅移行、AYA世代への意思決定支援について情報共有を行った。また、小児がんと診断され様々な不安をかかえておられる患者さんやご家族への情報提供を目的とした冊子「これから治療を受ける小児がんの子ども・家族のための手引き」を改訂した。

(6)令和2年度より、中学生や高校生の入院患者を対象とした学習サポーター（学生アルバイト）を配置し、週2～3回学習サポートを行っている。長期療養を必要とする高校生への教育支援については、治療中も教育を受けられるよう協力を依頼するために教育委員会や学校等と連携を図りながら介入を行った。また、院内入院患者用にテレプレゼンスロボットkubiを導入。今後、オンライン授業などに活用予定である。

#### D. 考察

コロナ禍においても、医師、看護師、多職種がそれぞれの分野にてWeb会議システムを利用したカンファレンス、研修等を継続的に行い、地域の小児がん診療に係る実情、課題を収集し、最新の小児・AYA世代がん診療と支援についての意見交換や情報共有ができる環境を整えている。小児がん患者の80%が治癒と言われるようになり、長期療養を必要とする患者の教育環境や妊孕性温存等のさらなる支援が必要である。

## E. 結論

各地域のがん診療やがん患者・家族への支援体制の現状を Web 会議等で共有することにより、地域ならではの問題点や課題を把握できた。小児・AYA 世代がん患者が治癒した後も QOL が高い生活が出来るよう、今後も連携病院、行政、患者会等と連携を図りながら問題解決に取り組み、治療開始から長期フォローアップまでシームレスな医療の実現を目指していく。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

なし

### 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