

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・連携病院の QI（Quality Indicators）を評価指標としてがん対策
推進基本計画の進捗管理を行う小児がん医療体制整備のための研究
分担研究報告書

「小児がん拠点病院および連携病院が小児がん長期フォローアップにおいて果たすべき役割の検討」

研究分担者：

加藤 実穂 国立成育医療研究センター 小児がんデータ管理科 医長
瀧本 哲也 国立成育医療研究センター 小児がんデータ管理科 シニアフェロー

研究要旨

本研究班では、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を検討するために、小児がん診療に関連する Quality Indicator（QI）を用いた小児がん拠点病院、小児がん連携病院の活動評価について考察し、QIの内容を改訂してきた。この度、小児がん医療において特に重要性が高いとされる領域のひとつとされる小児がん長期フォローアップ体制および学習支援について、小児がん拠点病院の結果を解析し、考察した。その結果、いくつかの項目において診療実態や患者のニーズが反映されていない可能性が考えられ、実態把握の必要性が示唆された。将来 QI を引き続き評価し続け、また連携病院にも遵守適応を拡大していくにあたって、機械的に各評価項目の数値を収集するだけではなく、その背景にある根拠や小児がん診療施設として目指すべき方向性について明確にしたうえで、更なる議論が必要と考える。

A. 研究目的

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のために、本研究班で作成した小児がん診療に関連する Quality Indicator（QI）を用いた小児がん拠点病院、小児がん連携病院の活動評価について考察することを目的とする。

B. 研究方法

本研究班では小児がん診療を評価する

ための統一指標として QI を策定し、識者や全国の実務担当者等の意見をもとに適宜改訂しつつ、拠点病院と連携病院に適用してきた。QI は構造指標、過程指標、結果指標に分けられ、内容について実情を鑑みたうえで変更、修正を加えてきた。

2018 年に小児がん診療・支援のさらなるネットワーク化を目指して、小児がん連携病院が指定された。これは地域の「質の高い医療及び支援を提供するための一定程度の医療資源の集約化」を図る

ことを目的としている。

令和5年度も拠点病院、連携病院のデータが収集されているが、本分担研究では、特に2023年9月に策定した拠点病院QI定義表（第5.1版）に基づいて収集した、2022年のデータに基づいた解析、考察を行った。

（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れない。また、QI収集作業について施設倫理委員会の承認を受けている。

C. 研究結果

1. 電子的データ集積システムの構築

前年度に引き続き、拠点病院および連携病院のQIに関するデータを収集するための独自の電子的データ集積システム（EDC）をJCCG-ON REDCap上に構築し、円滑にデータを収集した。

2. 小児がん長期フォローアップ外来

拠点病院15施設全てにおいて長期フォローアップ外来が整備されているとの回答を得られた。しかしながら長期フォローアップ外来の実態を考慮したときにその定義付け（現状①通常の外来とは別に専門の外来がある、②小児がんに関係する診療科だけでなく、各診療科と連携している、③必要に応じて成人診療科・各専門施設・地域医療機関への紹介や連携を行っている、④必要に応じて手帳取得や就労支援などの情報提供を行っている）には曖昧な点があるのは否定できず、また診療の質を反映できているか、

今後連携病院に目指すべき方向性として提示すべき定義として問題ないかについては、検討の余地があると考えられる。

上記の定義のもと、対象期間に長期フォローアップ外来を受診した患者の延べ数についてみると、最小値45.00人、最大値1281.00人、中央値162.00人、平均値233.4人であり、施設毎の外来受診患者数には大きな差があり、これは長期フォローアップ外来受診の閾値が異なるためと考えられた。またこれに関連して、対象期間に長期フォローアップ外来を受診した患者の実数は最小値44.00人、最大値391.00人、中央値97.00人、平均値124.67人であることから、概ね1人の患者につき1年に2度フォローアップ受診を実施されていると考えられた。

3. 学習支援

小児がん医療において、治療後のQOLを考慮した場合に、治療以外に加えて学習支援が重要であることはいままでのない。本研究班では、学齢期患者への教育供給体制を評価するための指標として学習支援率を収集している。このうち院内学級への転籍率の最小値は40.00%、最大値は100.00%、中央値は66.70%、平均値は67.13%であった。また、院内学級に転籍することなく学習支援を受けている率の最小値は0.00%、最大値は45.80%、中央値は14.30%、平均値は18.87%であった。これは、必ずしも院内学級への転籍によらず、必要な学力をつけるための支援をできてさえいればその方法は問わない、という方針の施設が存在することを示していると考えられた。また15施設全

てが、教育課程によらず、切れ目のない教育支援のためにICT（情報通信技術）等を活用した学習活動を含めた学習環境の整備を進めていると回答しており、注目すべき結果と思われた。

4. 考察

1. 小児がん長期フォローアップ外来

小児がん長期フォローアップ外来の定義を一様に行うことは容易ではない。特に都市部の施設と地方の施設において、リソースの差や各施設の担う使命等を鑑みると、とりわけ構造的な課題（定義①など）などを克服することは多くの困難を伴うことが想像される。したがって、本指標を将来的に連携病院にも適応拡大してゆくにあたり、「長期フォローアップ診療を行っている実態はあるにも関わらず、長期フォローアップ外来が存在しない」と回答するしかない、換言すれば診療実態が正当に評価されない施設をいかに正しく評価するかについて、検討が必要である。また、本邦特有の課題のひとつとして、小児がん長期フォローアップにおける実態を反映したデータベースが存在しないことが挙げられている。そのため診療方針について統一した指針等が存在せず、それゆえ受診頻度等については、担当医個人の裁量に委ねられている部分が大きいと考えられる。2022年のデータからも、長期フォローアップ外来受診延べ数に大きなばらつきが見られたことなどもこれに起因すると考えられる。現在活動中の厚労科研長期フォローアップ松本班にて、全国

の小児がん経験者のデータを前向きに収集するための情報インフラが整備されつつあることから、同班研究の今後の成果として本邦独自のエビデンスが創出されれば、データに基づいた受診頻度や内容が全国に浸透することが期待される。

2. 学習支援

本課題については、ICT化がますます進みつつある現在、必ずしも院内学級に転籍をしなければならないかについては検討する必要があると考える。治療中の患児は出席が体調に大きく左右され、また急激な環境の変化に適応するのが難しく、保護者の付き添いを求める患児もいるであろうこと等を考慮すると、今後指標を改訂してゆくにあたって、何を目標とした学習支援を提供すべきかの方向性を改めて議論する必要がある。とくに院内学級の教育プロセスには、教員個人に委ねられる領域が多いため、教員のスキルや熱意によって教育の質に差が出ることは否めない。したがって単に必要な単位を取得しさえすればよいと考えるなら、ICT化の推進は医療者・教員の人的および経済的リソースの軽減につながるため、目指すべき方向になり得る。しかしその一方で、患児の社会性等を育むことも重視するなら、やはり院内学級の需要は今後も無くなることはないと考えられる。

研究班においても、これらの点を明らかにするための実態調査にむけて JCCG-REDCap に独自の EDC を構築している。今後これを用いて情報収集を進めることができれば、より実態に即した議論が可

能になることが期待される。

5. 結論

2022年連携病院、拠点病院のQIデータを収集するためのEDCを構築・データを収集し、小児がん長期フォローアップ診療と学習支援について考察した。両課題とも、今後全国規模でデータを収集することで、データに基づいた理論的な考察が可能になることが期待される。

6. 健康危険情報

該当なし

7. 研究発表

1. 論文発表

- 1) **加藤実穂**, 瀧本哲也. : 本邦における小児がん長期フォローアップ体制～先制医療に向けて～. 日本小児血液・がん学会 2023年9月29日於札幌.
- 2) **加藤実穂**, 瀧本哲也. 第65回日本小児血液・がん学会学術集会. 小児がん臨床研究支援における情報セキュリティ体制の構築. 2023年9月30日於札幌
- 4) **Miho Kato**, Tetsuya Takimoto. Annual meeting SIOP-RTSG (International Society of Paediatric Oncology, Renal Tumour Study Group). Current Situation of Clinical Research on

雑誌, 2024年61巻1号 p. 21-26.

- 2) **加藤実穂**, 松本公一, 瀧本哲也, 石井太祐, 井上真奈美. 院内がん登録 2018-2019年小児AYA集計報告書.
- 3) **加藤実穂**, 瀧本哲也: 疾患登録.小児外科,東京医学社,東京,55(8)820-823,2023.

2. 学会発表

- 1) **加藤実穂**, 瀧本哲也. 第65回日本小児血液・がん学会学術集会 JSPHO&JCCG 特別企画ジョイントシンポジウム長期フォローアップの問題点と今後の展望「本邦における小児がん長期フォローアップ～情報インフラストラクチャー～」2023 Paediatric Solid Tumours in Japan ~Data Infrastructure~. 2023年6月23日於ポーランド.

8. 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