

研究課題名：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

課題番号：H26-がん政策-一般-004

研究代表者：国立成育医療研究センター 小児がんセンター長 松本 公一

1. 本年度の研究成果

1) 小児がん診療連携方法の確立とチーム医療のあり方

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。小児がん拠点病院指定後の小児がん患者動態調査を行うことで、診療連携の方法などについて検討を行った。各地域において小児がん患者の集約化がある一方で、小児がん診療施設間の連携が向上した。各地区での相談支援部会の設立は、各小児がん診療病院の相談員の均てん化に役立つと考えられた。また、医療面では、標準的な疾患は各施設で適切に診療が行われているが、難治例や治験などについては大学の枠組みを超えて拠点病院に患者の紹介が行われるようになり、集約化と均てん化のバランスが取れるようになっていると考えられた。

職種間の連携では、小児がん拠点病院に勤務する看護体制の課題、問題点を明らかにすることを目的として、平成 28 年度は、がんの子どもを守る会、日本小児がん血液・がん学会、日本小児がん看護学会と共同で、医師・看護師・患者家族を対象としたインターネット調査を実施した。医師 122 名、看護師 87 名、患者家族 41 名から回答を得た。その結果、「小児がん看護の専門教育の必要性について」医師は 83%、看護師は 75%が必要としていた。さらに「専門性をもった看護師の拠点病院配置」は、医師が 70%、看護師は 78%、患者家族は 87%が希望していた。これらから、小児がん看護の専門性をもつ看護師の育成および拠点病院への配置を検討する必要性が明らかにされた。

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 210 部の調査票を回収し、現在集計解析中である。

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変することで、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。長期フォローアップのツールとして普及させるためには、電子カルテシステムとの連携が必須となり、今後の課題であると考えられた。

2. 前年度までの研究成果

小児がん診療連携方法の確立とチーム医療のあり方として、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、小児がん患者向けに情報提供した。疾患別に検討した場合、固形腫瘍、特に脳腫瘍に関しては、拠点病院への集約化が顕著であった。また、看護師を対象として看護体制に関するアンケートを行った。小児がん診療における 38 指標の QI を選定し、その特性について検討した。小児

がん経験者や家族の実態調査に関して、調査項目を設定し、実名で回収し、継続して調査ができる仕組みにすることとした。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として、教育環境の実態調査を行い、本研究班から長期フォローアップ手帳の配布を行った。「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開発に着手した。

3. 研究成果の意義および今後の発展性

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。

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、施設の特性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。

4. 倫理面への配慮

看護師に対する調査および小児がん経験者や家族の実態調査、フォローアップ計画策定システムの有効性検証研究、小児がん診療に適合した医療の質を表す指標の作成と小児がん拠点病院における適応に関する研究等に関して、研究指針に従って計画書、説明文と同意書を作成し、施設の倫理委員会の承認のもとに実施した。研究代表者である国立成育医療研究センターでは、前述の4つの臨床研究に関して、倫理委員会の承認を得た。

5. 発表論文

- 1) Yasushi Ishida, Dongmei Qiu, Miho Maeda, Junichiro Fujimoto, Hisato Kigasawa, Ryoji Kobayashi, Maho Sato, Jun Okamura, Shinji Yoshinaga, Takeshi, Rikiishi, Hiroyuki Shichino, Chikako Kiyotani, Kauko Kudo, Keiko Asami, Hiroki Hori, Hiroshi Kawaguti, Hiroko Inada, Souichi Adachi, Atsushi Manabe, Tatsuo Kuroda. Secondary cancers after a childhood cancer diagnosis: a nationwide hospital-based retrospective cohort study in Japan. Int J Clin Oncol DOI 10.1007/s10147-015-0927-z
- 2) 前田美穂 専門医が期待するクリニックの力 小児がん患者の治療後の外来フォローアップ. 小児科医会会報 35(1)通巻 116号: 12-16, 2016
- 3) Kato M, Ishimaru S, Seki M, Yoshida K, Shiraishi Y, Chiba K, Kakiuchi N, Sato Y, Ueno H, Tanaka H, Inukai T, Tomizawa D, Hasegawa D, Osumi T, Arakawa Y, Aoki T, Okuya M, Kaizu K, Kato K, Taneyama Y, Goto H, Taki T, Takagi M, Sanada M, Koh K, Takita J, Miyano S, Ogawa S, Ohara A, Tsuchida M, Manabe A. Long-term outcome of 6-month maintenance chemotherapy for acute lymphoblastic leukemia in children Int J Hematol 103 416-422 2016

6. 研究組織

①研究者名	②分担する研究項目	③所属研究機関及び現在の専門	④所属研究機関における職名
松本 公一	小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討	国立研究開発法人国立成育医療研究センター小児がんセンター	小児がんセンター長
藤本 純一郎	拠点病院における小児がん経験者に対する長期的支援に関する検討	国立研究開発法人国立成育医療研究センター病院・血液病理学	病院研究員
井口 晶裕	小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討	北海道大学病院小児科、腫瘍センター小児がんチーム、小児科学・小児血液腫瘍学	講師 小児がんチーム長
笹原 洋二	小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討	東北大学大学院医学系研究科小児病態学分野、小児科学	准教授
康 勝好	小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討	埼玉県立小児医療センター・血液腫瘍科	科長兼部長
湯坐 有希	小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討	東京都立小児総合医療センター・血液腫瘍科	部長
後藤 裕明	小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討	神奈川県立こども医療センター血液・再生医療科	部長
高橋 義行	小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討	名古屋大学大学院・医学系研究科成長発達医学・小児科学	教授
平山 雅浩	小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討	三重大学大学院臨床医学系講座小児科学分野・小児血液腫瘍学	教授
足立 壮一	小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討	京都大学医学研究科人間健康科学系専攻・血液腫瘍学	教授
家原 知子	小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討	京都府立医科大学大学院医学研究科小児発達医学・小児腫瘍	准教授
井上 雅美	小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討	大阪府立母子保健総合医療センター 血液・腫瘍科	主任部長
藤崎 弘之	小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討	大阪府立総合医療センター 小児血液腫瘍科・血液疾患、白血病、小児癌、脳腫瘍、免疫不全等	小児血液腫瘍科副部長
小阪 嘉之	小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討	兵庫県立こども病院・小児血液腫瘍疾患	小児がん医療センター長兼血液・腫瘍内科部長兼診療部長
小林 正夫	小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討	広島大学大学院医薬保健学研究院 小児科学	教授
田口 智章	小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討	九州大学大学院医学研究院 小児外科学分野	教授
小川 千登世	小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討	国立研究開発法人国立がん研究センター中央病院小児腫瘍科	科長
瀧本 哲也	小児がん拠点病院による小児がん医療提供体制の検討	国立研究開発法人国立成育医療研究センター研究所・小児血液腫瘍学	室長
小原 明	小児慢性疾患意見書情報を用いた診療情報共有の方策検討	東邦大学医学部・小児科学講座(大森)・小児血液学(東邦大学医療センター大森病院)	教授
前田 美穂	望ましい長期フォローアップのあり方	日本医科大学小児科小児血液腫瘍学	教授
小俣 智子	望ましい長期フォローアップのあり方	武蔵野大学人間科学部	准教授
井上 玲子	小児がん拠点病院における看護師の業務のあり方	東海大学健康課学部看護学科	教授