厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
総括研究報告書

働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援の在り方についての研究

主任研究者　真部淳　聖路加国際病院　小児科　医長

研究趣旨

本研究は、小児がん拠点病院の基準の考案と拠点病院が備えるべき支援体制モデルを提案することを第１の目的とし、また子育て世代の若い成人のがん患者とその子どもの関係への介入の有用性を明らかにすることを第２の目的とする。そのため、小児がん拠点病院の基準についての考察（1）、小児がん患児と家族のための病気に関する情報提供（2）、小児がん長期生存者を対象とした民間保険加入に関する調査（3）、小児がん経験者の各ライフステージごとの心理社会的問題の解明とその解決に向けた支援（4）、小児がんの患者家族がかかえる問題点の検討と小児がん経験者の自立支援の方策の検討（5）、小児がん経験者の復学に関する問題点（6）と社会資本の活用（7）、幼い子どもを持つ若いがん患者のサポート（8）、小児がん患者のターミナルケアの実態調査（9）、成人した小児がん経験者の長期フォローアップの診療場所の検討（１０）の１０の分担研究を組織し、研究を開始した。

小児がんの拠点病院が備えるべき条件は成人の拠点病院とは全く異なる。それはインフラの違いのみならず、入院中の子どもたちの福祉・学業なども考慮する必要のある総合的なものである。一方、がんの親を持つ子どもたちへの支援はようやく端緒についたところであるが、本来は成人がん患者のケアの重要な一部分と考えるべきであろう。

分担研究者氏名

細谷亮太	聖路加国際病院小児科部長
小澤美和	聖路加国際病院小児科副医長
的場元弘	国立がんセンター中央病院緩和医療科医長
押川真喜子	聖路加国際病院訪問看護ステーション所長
鈴木伸一	早稲田大学人間化学学術院准教授
小田慈	岡山大学大学院保健学研究科教授
上別府圭子	東京大学大学院医学系研究科看護学分野准教授
堀部敬三	国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター長
高橋都	獨協医科大学公衆衛生学准教授

A. 研究目的

本研究は、小児がん拠点病院の基準の考案と拠点病院が備えるべき支援体制モデルを提案することを第１の目的とする。また、子育て世代の若い成人のがん患者とその子どもの関係への介入の有用性を明らかにすることを第２の目的とする。

B. 研究方法

小児がん拠点病院の基準の考案・整備・情報発信を行う。そして、小児がん拠点病院が供えるべき支援体制の提案を行う。小児がん経験者の持つ心理社会的問題を抽出し、これを踏まえた復学支援のための連携モデル、自立支援のための介入プログラムを作成し、それぞれ実践する。また、終末期における小児ターミナルケアの指針を示す。

最後に末期の若い成人がん患者の家族へ子どもを中心とした介入の有用性を検証する（図１、図２）。

１　小児がん治療を行う施設の全国調査（症例数、専門医数、コ・メディカル、設備・支援体制）を行ない、小児がん拠点病院の基準について考察する。

２　各種小児がん疾患について解説した資料を作成することにより、小児がん患児と家族のための病気に関する情報を提供する。

３　日本国内で共済として運営されている“ハートリンク”の状況を調査した。

４　病院を退院後、小児腫瘍科外来に通院中の小児がん患者 25 名を対象としてインタビュー調査を行い、患者が直面する心理社会的問題や期待する支援内容の概念抽出を行うことにより、小児がん経験者の各ライフステージ別の心理社会的問題の解明とその解決に向けた支援のあり方を考察した。

５　内閣府制作統制官実施の「青少年の社会的自立に関する意識調査（2004)」を参照し、一般青少年との比較ができるため、同じ項目を入れた全部で 50 問程度のアンケート調査を、小児がん経験者とその家族を対象に web 上で行った。

６　闘病中・復学後における、学業や運動・その他学校生活・友人関係、家族の就労等に関する問題点を調査し、小児がん経験者のスムーズな復学のための本人・家族への支援について検討する。

７　復学支援の資料収集、及び全国の医療施設対象に実態調査を行い、小児がん経験者の復学支援システムを構築する。

８　若くして担がん患者になり、幼少の子どもを家族に持つ乳がん患者・家族を対象に、チャイルドライフスペシャリスト（CLS）を常駐させ、子どもに対して自分の親の疾患の理解を助け、また若いがん患者自身を支えるような介入を行う。

９　聖路加国際病院訪問看護ステーションが小児がんの終末期在宅ケアに関与した 15 組の家族に聞き取り調査を行い、家族が認識している終末期在宅ケアの経験や支援の評価や要望について検討した。

１０　成人した小児がん経験者の長期フォローアップの診療場所の検討

小児科医と成人診療科医の双方の視点から探索的に検討する目的で、両者を対象としたインタビュー調査を実施した。

（倫理面への配慮）

本研究で行われる臨床試験は、

① ヘルシンキ宣言に則り、患者の利益を最優先に考えて実施する。
② 調査フィールドとなる各施設における倫理委員会で承認を得て実施する。
③ 患者および家族に対して面談・介入開始時に統一した説明文を用いて文書による同意を得る。同意説明文では、調査を行う目的、介入・面談の内容、協力者に起こりうる利益・不利益について、未成年者の場合には年齢に応じた説明をする。
④ 協力によって得られたデータは、個人情報保護を厳重に行い、研究目的以外には利用しないことを文書による同意を得て実施する。

C. 研究結果

１　「小児がん診療施設の現状」に関するア

ンケート調査結果

厚生労働科学研究費補助金　がん臨床研究事業「神経芽腫におけるリスク分類にもとづく標準的治療の確立と均てん化および新規診断・治療法の開発研究」班（主任研究者　池田　均）と協力し、全国の小児腫瘍科、小児外科を標榜する診療科あるいは日本神経芽腫研究グループに参加している小児科を標榜する診療科、計１６４施設を対象に診療体制、小児がん患者数、院内連携、設備面などについてアンケート調査を行った。その結果、①本邦では専門施設（小児病院、一部の大学病院）といえる施設がある一方で多くは二次診療圏レベルの中核病院で小児固形腫瘍の診療が行われており、多くの施設は年間あたり極少数の小児固形腫瘍の治療経験しかない、②首都圏では専門施設と同等の要件を備えた病院が多数あるが一施設当たりの小児固形腫瘍患者数は少なく分散している状態であること、③首都圏以外では中核病院を中心に集約化されている地区と、核となる病院がなく多数の病院が少数の患者の診療にあたっている地区があることなどが明らかになった。また２０歳未満人口１０万人あたりの小児がん・小児血液疾患の必要病床数は、約８．６床／日と推定された。

２　小児がん患者と家族のための病気に関する情報の提供体制の整備のための、適切な媒体やコンテンツの在り方

小児がんに関する情報提供については各種のがんについての情報が必須であるが、小児がんについて幅広い情報提供を扱っているのは、国立がんセンターがん開削情報センターの「がん情報サービス」および、がんの子供を守る会など、極めて少ないことなどが明らかとなった。

３　ハートリンク共済に加入している小児がん経験者本人（１６４名）について調査した。男性７７名、女性８７名。急性リンパ性白血病が７３名、急性骨髄性白血病が２０名、悪性リンパ腫が２１名、神経芽腫１１名、脳腫瘍８名、ユーイング肉腫５名、骨肉腫４名、ウイルムス腫瘍４名、横紋筋肉腫３名、杯細胞腫瘍３名、ほか１２名である。

入院の場合１日５０００円、死亡時５０万円が支出される。今までに入院見舞金が支払われたのは２件である。１例は２７歳女性で骨肉腫後に甲状腺乳頭腺がんになり９日間入院した。もう１例は２４歳男性で急性リンパ性白血病に交通事故で６０日間入院した。

４年前の発足時には小児がん経験者とその家族しか加入できなかったが、現在は一般人の加入も可能となっている。

４　小児がん患者とその家族が抱える心理社会的問題に関する研究

１）退院後の小児がん患者の適応状態

中学生患者において，身体的機能($t(202)=3.09$, $p<.001$)および学校機能($t(202)=3.59$, $p<.001$)に関して同年代の健常者より有意に得点が低いことが示された。また，19 歳以上の患者においても，身体機能($t(357)=2.43$, $p<.05$)，日常役割機能($t(357)=2.32$, $p<.05$)，身体の痛み($t(357)=4.53$, $p<.001$)，全体的健康感($t(357)=2.13$, $p<.05$)，社会生活機能($t(357)=3.31$, $p<.01$)に関して同年代の健常者より有意に得点が低かった。

２）退院後に抱える不安や困難

小児がん患者が退院後に抱える病気や体調に関する不安や困難として 19 の構成要素が抽出され，その内容から，身体的な困難，対人面における困難，行動上の困難，将来に対する不安の 4 つのカテゴリーに分類された。最も多く挙げられたカテゴリーは,「身体的な困難(N=22)」と「対人面における困難(N=22)」であり，以下,「行動上の困難(N=21)，「将来に対する不安(N=18)」であった。また，多くの回答が得られた構成要素は,「身体を動かし

たり，運動すること(N=20)」，「気分や体調が優れないこと(N=15)」，「苦痛を伴う治療を受けること(N=13)」，「通院や副作用で学校や会社を休むこと(N=13)」，「勉強が遅れること(N=13)」であった。また、対人面における困難は年齢に関係なく経験すること，女児は治療に対する苦痛，男児は日常生活における活動に関して不安や困難を感じやすいこと，発症年齢が高い患者の方が身体的な変化を感じやすいことが示唆された。

３）小児がん患者の病気のとらえ方

小児がん患者の病気のとらえ方に関して，11 の構成要素が抽出され，その内容から「病気による変化」と「病気に対する評価」の 2 つのカテゴリーに分類された。ほぼ全ての患者が，病気による変化カテゴリーについて挙げており(N=24)，病気を経験したことで自分自身や周囲との関係において何らかのポジティブな影響が生じていると考えていた。一方，病気に対する評価カテゴリーについて挙げた患者(N=17)の中には，「どうして自分がこんな目に遭うのだろう(N=9)」，「病気になったのは仕方がない(N=4)」と考える患者もいれば，「特に何とも思わない，深刻に考えたことがない(N=6)」と，病気は自分にとってそれほど重要なものではないと考える患者もいることが示された。多くの回答が得られた構成要素は，「周囲(家族，友達)との関係が良くなった(N=14)」，「色々な人に出会えた(N=12)」，「貴重な体験だと思う(N=11)」であった。また、患者の年齢が高くなるほど病気に対して客観的な視点でとらえるようになることが示唆された。

４）病気のとらえ方の特徴と退院後に抱える不安や困難の関連性

前向き群や考えない群は中学生に多く，将来に対する不安など経験する困難が少ないことが示された。変化認識群や葛藤している群は 19 歳以上に多く，体型の変化や周囲からの過剰な気遣い，病気の説明など他群より多くの困難を経験していることが示された。

５）退院後に抱える不安や困難の発現，解決プロセスに関する質的検討

外来治療中は，治療による身体的困難が生じ，それに伴い行動上の困難が生じやすいこと，治療の終了や退院後の時間経過により，これらの困難の大半は解決していく傾向にあることが分かった。一方で，対人面や将来に対する不安は，治療が終了しても継続して存在することが示唆された。さらに，この外来治療による影響が患者のライフステージのどこに位置していたかにより，患者の困難が異なる傾向にあることが示唆された。幼少期に発症し，早期に治療を終えた患者は，闘病経験自体をあまり覚えておらず，退院後の不安や困難の認識が少なかった。また，病気について考えることも少ないことがわかった。一方，中学・高校時代に発症し，治療した患者は，病気や，病気である自分について考えることが多かった。また，学業の遅れ，受験や進学の問題，思春期特有の外見や周囲への意識，性や身体の悩み，就職や結婚，出産について，病気と絡めて不安に思う傾向にあることがわかった。このように，退院後の不安や困難の発現および解決には，退院後の経過年数と外来通院治療状況，患者のライフステージが大きく影響を及ぼしていることが示唆された。

５　web アンケートによる小児がん経験者の自立に関する意識調査

全体で小児がん経験者 55 名、保護者 133 名の有効回答が得られた。大人になったと自覚しているかの問いに対して、23.21％（13 名）が小児がん経験者ではまだ大人になっていないと感じ、年齢層の違いはあるが保護者も 36.84％（49 名）がまだ大人になっていないと感じていた。

６　小児がん患者のスムーズな復学のための

本人・家族への支援に関する研究

１）病院内にある特別支援学級及び特別支援学校(病弱)に関する実態調査

学籍移動を行わない状態で教育保障を行っている教育委員会は35.8%見受けられ、そのうちの18.9%（10ヶ所）の教育委員会においては出席扱いになっていることが明らかにされた。在籍していないが学習指導を行った児童生徒の疾患別人数の割合をみると、腫瘍などの新生物12%、腎臓疾患38.1%、呼吸器疾患50.7%であり、入院期間が短い疾患ほど院内学級等に在籍しないで指導を受けている割合の多いことが明らかになった。

２）医療機関といわゆる院内学級における小児がん患者の復学に向けた取り組み

院内学級は普通校の特別支援学級と特別支援学校からの訪問教育で６割を占めた。前籍校とのつながりの支援は主に院内学級教諭により行われていた。復学のための話し合いも同様であり、特に入院初期の精神面への支援にあっては病棟での支援は行われていなかった。

３）小児がん患者の復学支援（感染症に対する看護師からの情報提供）

小児がんの入院から復学後の過程は、入院中、一時退院時、退院時、復学後の４つの時期に分類され、これらの時期での、患者、保護者、前籍校の教員を対象とした看護師からの情報提供内容が明らかになった。

４）小中学校一般教員の小児がんの認識および小児がん経験者への支援に関する態度調査

小児がんや小児がん経験者に関する知識では、小児がんが感染性の疾患でないこと等はよく知られていたが、小児がんの予後が改善していることをよく知っている者は16名（7.8%）にすぎなかった。小児がん経験者に対して抱くイメージは、「我慢強い」および「大変そうな」の得点が高く、一般教員が経験者に対して好意的、共感的であることがうかがえた。また、小児がん経験者の支援について、受け持ちをした場合には、疾患の理解に努めることや、保護者との連絡は、「行なうと思う」と回答した者がそれぞれ193名(94.1%)、191名（93.2%）と多かったが、経験者に対する補習をすることや、医療関係者との話し合いのために病院へ出向くことは、「行なうと思う」と回答したものが、それぞれ119名（58.0%)、127名（62.0%）と比較的少ない傾向にあった。

５）小児がん患者の復学に関する公立小中学校長の意識調査

学校長は小児がん患者在籍時の配慮に意欲的であった。しかし、経験のある教員が少ないこと、教員によって知識や対応にばらつきのあることに課題を感じており、医療関係者に相談できる窓口や、医療関係者による研修会や講習会を求めていた。もっとも学校長は、患者の学校への適応に必要な内容というよりも、緊急時の対応や発熱時、けが、感染症発生時の対応など、健康上の問題への関心が高かった。

７　復学についての愛知県における調査

患者・家族側の教育支援のニーズを把握するために復学の実態に関するアンケート調査を行った。

「入院中に学習面で困ったことがある」と答えた人は、小児がん患者全体で32名(35%)おり、院内学級への転校（ロジスティック回帰分析によるオッズ比が7.456, p=0.005)と入院時学年区（オッズ比1.845, p=0.042)がリスク因子であった。「退院後に学習面で困ったことがある」と答えた人は、小児がん患者全体で25名(27%)　あり、小学生～中学生に限ると、「あり」の回答は24名(49%)　と高率で入院月数区分、すなわち入院期間が長い方が退院後の学習面で困ったことが生じるリスクが高かった（オッズ比2.247, p=0.０１5)。「退院後に施設面で困ったことがある」と答

えた人は 14 人(15%) であったが、学年区分がリスク因子であった（オッズ比 2.119, P=0.026)。「退院後に先生との関係で困ったことがある」と答えた人は 12 人（13%）あり、入院中に進級を経験した人（オッズ比 21.264, P=0.005)、院内学級に転校した人（オッズ比 6.701, P=0.047)、そして女性(オッズ比 4.964, P=0.039）に有意にその傾向を認めた。また、「退院後に友達関係で困ったことがある」と答えた人が 23 人(25%) みられ、入院中の進級がリスク因子となっていた（オッズ比 7.362, P=0.011)。さらに、「通院中に学習面で困ったことがある」と答えた人が 15 人 (16%) あり外来治療（オッズ比 18.050, P=0.002)、教育支援（オッズ比 11.766, P=0.038)、学年区分（オッズ比 2.032, P=0.032）がリスク因子となっていたが、短期入院（オッズ比 0.085, P=0.015）は逆に困ったことが起こりにくい因子として浮かび上がった。

８　がん患者である親とその子どもへの支援についての研究

2008 年 7 月～2010 年 1 月までに 126 人の患者に初回面談を行い、18 歳未満の子どもを持つ乳ガン患者のチャイルドサポートの案内を直接行った。そして、CLS の介入前後で 6 ヶ月～1 年の間隔をあけて、母子への質問紙によるアンケート調査を依頼した。126 人の乳がん患者の子どもに関する悩みは、子どもへの告知について 45%、子どもへの影響について 65%であった。このうち母子 13 組、母のみ 25 人から協力を得た。ガン患者である母親と子どもの双方が一致して、子ども自身の情緒・行動の問題として感じている CBCL/YSR における項目は、総合（κ＝0.58)、内向尺度（κ＝0.58)、ひきこもり（κ＝1.0)、不安・抑うつ（κ＝0.55）であった。母の年齢が若いほど、またソーシャルサポート享受感が低いほど、その親は、子どもの総合評価で問題を感じていた。親の posttraumatic stress 症状が明らかなほど、子ども自身もしくは母のソーシャルサポート享受感が低いほど、子どもが自分の総合評価で問題を認識していた。また、乳がん発症の体験から PTSS を呈していた母親は約 3 割、その子どもは約 8 割存在した。

９　小児がん終末期における在宅療養の支援

家族は「在宅ケア」の情報を殆どもっておらず、医師からの勧めで知ることになったため、支援の内容として情報提供、選択肢の提供を望んでいた。在宅移行は治療の限界と子どもの希望、在宅療養の支援体制の整備という状況で意思決定されていた。家族にはケアのための技術的な準備が必要であった。移行後は不安を感じながらも訪問看護師を通じた医療者のバックアップを常に強く感じながら、あるいはさらに即時に対応してくれる支援を要望しながら生活していた。最期の場が病院であれ在宅であれ、在宅で終末期を過ごしたことをほとんどの家族は満足しており、好きなことができ、家族としての精神的な安定感を経験していた。在宅での困難には死や急変に関する不安が大きかった。家族への支援は身体的な管理のみならず、子こども家族に対する精神的な支えが大きかった。医師へのゆるぎない信頼感をもてることを前提に、訪問看護師には、判断力・技術力の確かさとともに、終末期にある子どもや家族の気持ちにそったコミュニケーション能力や、適切な予測のもとに先のことに関して情報提供できる専門性が求められていた。また家族は終末期を安定してすごすための様々な職種によるバックアップを望んでいた。

１０　成人した小児がん経験者の長期フォローアップの診療場所の検討

総合医の多くは成人した小児がん経験者の診療に前向きであることが明らかになった。ただし、年齢的に小児科領域を離れた小

児がん経験者の診療を全面的に任されることへの危惧があり、安全な診療を可能にするためのリソースの整備や小児科との双方向的コミュニケーションが強く望まれていた。具体的な懸念として「情報が限られた中で診療することへの不安」「期待される診療範囲の不明確さへの戸惑い」「小児診療と成人科診療の医師患者関係や診療形態の相違」が挙げられ、診療連携を検討するにあたっては、1.総合医がすべきことの明確化・標準化、2.小児科医との双方向的コミュニケーションとバックアップ体制の確保、3.患者自身の自己管理へのempowerment、4.総合医間のネットーワーク構築と経験知の共有、5.総合医以外によるフォローアップも検討することの５点が提案された。

D.考察

１　小児がん拠点病院について

小児がん医療について、集約化と均てん化という問題は、我が国の医療体制の問題点として長く指摘されてきた問題であり、小児全体の健康・福祉の面からも極めて重要な問題である。この意味からも本研究の意義は極めて重要と考えられる。また、単に医療施設の充実というハード面のみならず、小児がん治療中とはいえ、子どもの権利である「遊ぶ」「学ぶ」を十分に守ることができ、闘病中の小児ならびに家族のQuality of Lifeを十分に配慮した医療体制の発展が必要不可欠と考えられる。

次年度に向けて、過去２年間で得た知見の解析､さらに今後集積される情報を踏まえて、我が国における小児がん拠点病院の基準についての提言を完成させ、小児がん医療の発展の一助としたい。

２　小児がんについてのコンテンツ

小児がんの情報は、成人がんと大きく異なり、各疾患の治療に関する情報のほか、その後の復学や、成人となった音についても長期にわたる情報の提供や支援がコンテンツとして必要なことが明らかになった。

３　生命保険制度について

小児がん長期生存者を対象とした民間生命保険のある国はなく、わが国のハートリンクは共済ではあるが、世界的に数少ない成功例と考えられる。

４　小児がん経験者の各ライフステージ別の心理社会的問題の解明

小児がん患者は退院した後も長期的に身体面，対人面，行動面，将来に関する不安や困難を抱えていることが明らかになった。特に外来治療中は治療の副作用による身体面や行動面の困難が生じやすいことが示された。また，中高時代に発症し入院・外来治療をしていた患者は，学業や進路について困難を抱えやすい。さらに，幼少期に発症した患者に比べて病気そのものや病気である自分について考えることが多いため，外見への意識や性の問題，将来への不安が顕著であること，それらに対して仕方がないと諦める傾向が強いことが示唆された。以上のことから，退院した小児がん患者に対しては，外来治療状況と患者のライフステージを考慮した長期的な支援を提供することが重要である。

５　webアンケートによる小児がん経験者の自立に関する意識調査

小児がん経験者の自立に関しては、幼少期の親の意識が高く、治療中、治療終了直後から将来への不安を感じている現況が明らかになった。同時に、現在成人年齢に達している親の思いも如実となり、親子間での感覚の違いや親が何とかしなくては、という思いの強ささえも感じ取ることができ、病気や疾患だけではなく、自立に関しても親への支援や親が相談できる場所の必要性を感じられた。

６　小児がん経験者のスムーズな復学のための本人・家族への支援についての検討

学籍の移動については、東京都が推進している副籍制度など、各都道府県・政令指定都市教育委員会の教育行政レベルでのより柔軟な教育保障の在り方について追求すると共に、よりよい復学支援の在り方について医療との連携を含め、言及していくことが求められる。在宅復学移行期で、前籍校に理解を得るための支援として医療側へのニーズが顕在化していた。入院初期の復学支援を院内学級に任せるばかりでなく、医療側も入院初期から復学を見越した支援をより積極的に行っていくことが望まれる。

一般教員の小児がん経験者に対して抱くイメージは好意的、共感的であることがうかがえた。小児がん経験者を担任として受け持った場合には、疾患の理解に努めると回答した教員が多い一方、小児がんの予後がよくなっていることを知っている教員は少なく、正しい知識の普及が必要である。さらに、小児がん経験者の学習の遅れに対する配慮や、医療関係者との連携の促進が重要である。

７　復学についての愛知県における調査

愛知県をモデルに小児がん患児の復学支援体制のあり方を検討し、行政との連携による復学支援システムのモデルを確立することが本研究のゴールである。昨年度明らかになった医療者間や地元校の教諭間の意識格差に対応するため医療者を対象とした研修会を企画開催した。次年度には教育関係者を対象に研修会を行って小児がん患者の復学支援の重要性とあり方の理解を促す予定である。

８　幼少の子どもを家族に持つがん患者と家族のケア

成人がん医療の現場で、親ががんに罹患するという危機的状況はその子どもにとって、患者本人以上の高い頻度でトラウマ体験となっており、PTSS を呈していた。

そして、がん患者である親が感じている子どもの情緒・行動上の問題は、総合評価、外向尺度、引きこもり、不安・抑うつについては、子ども自身が感じている問題意識とほぼ一致している傾向にあった。

若い母が乳癌になった場合ほど、子どもへの総合的な影響は強いので、発症年齢が若い成人がん患者へのチャイルドサポートは不可欠であると言える。そして、母・子のソーシャルサポート享受感が高いほど子どもの情緒・行動の総合的問題は程度が低くなる傾向も明らかになった。母子双方へのサポートの提供を医療現場で今後どのように行うことが可能であるかを模索していくことが必要であると考えられた。たとえば、癌患者同士・その子どもたち、それぞれのピアグループなどは、彼らがサポート享受を実感できる有用の場になることが予想された。

９　小児がん患児の遺族のインタビュー

在宅終末期ケアは、小児にも必要な選択肢であると考えられる。

１０　成人した小児がん経験者の長期フォローアップの診療場所の検討

小児がん経験者の長期フォローアップの受け入れ先として、総合医は一つの可能性と考えられる。今後、連携に向けて対処すべき課題の整理と具体的対応策の検討が必要である。

E. 結論

小児がんの拠点病院が備えるべき条件は成人の拠点病院とは全く異なる。それはインフラの違いのみならず、入院中の子どもたちの福祉・学業なども考慮する必要のある総合的なものである。

一方、がんの親を持つ子どもたちへの支援はようやく端緒についたところであるが、本来は成人がん患者のケアの重要な一部分と考えるべきであろう。

F. 健康危険情報

該当せず。

G.研究発表

１．論文発表

1) Muramatsu H, Makishima H, Jankowska AM, Cazzolli H, O'Keefe C, Yoshida N, Xu Y, Nishio N, Hama A, Yagasaki H, Takahashi Y, Kato K, Manabe A, Kojima S, Maciejewski JP. Mutations of E3 ubiquitin ligase Cbl family members but not TET2 mutations are pathogenic in juvenile myelomonocytic leukemia. Blood, in press

2) Moritake H, Ikeda T, Manabe A, Kamimura S, Nunoi H: Cytomegalovirus infection mimicking juvenile myelomonocytic leukemia showing hypersensitivity to granulocyte-macrophage colony stimulating factor. Pediatr Blood Cancer 53:1324-1326, 2009

3) Arima K, Hasegawa D, Ogawa C, Kato I, Imamura T, Takusagawa A, Takahashi H, Kitagawa Y, Hori T, Tsurusawa M, Manabe A, Hosoya R: Detection of submicroscopic disease in the bone marrow and unaffected testis of a child with T-cell acute lymphoblastic leukemia who experienced "isolated" testicular relapse. Int J Hematol 90:370-373, 2009

4) Watanabe S, Miyake K, Ogawa C, Matsumoto H, Yoshida K, Hirabayashi S, Hasegawa D, Inoue T, Machida R, Ohara A, Hosoya R, Manabe A: The ex vivo production of ammonia predicts L-asparaginase biological activity in children with acute lymphoblastic leukemia. Int J Hematol 90:347-352, 2009

5) Hasegawa D, Manabe A, Yagasaki H, Ohtsuka Y, Inoue M, Kikuchi A, Ohara A, Tsuchida M, Kojima S, Nakahata T: Treatment of children with refractory anemia: the Japanese Childhood MDS Study Group Trial (MDS99). Pediatr Blood Cancer 53:1011-1015, 2009

6) 澤田明久、井上雅美、近藤統、真部淳、ほか(全４０名):小児がんに対するWT1ペプチドによるワクチン療法。小児がん 46:6-16, 2009

7) Yoshida N, Yagasaki H, Xu Y, Matsuda K, Yoshimi A, Takahashi Y, Hama A, Nishio N, Muramatsu H, Watanabe N, Matsumoto K, Kato K, Ueyama J, Inada H, Goto H, Yabe M, Kudo K, Mimaya J, Kikuchi A, Manabe A, Koike K, Kojima S: Correlation of clinical features with the mutational status of GM-CSF signaling pathway-related genes in juvenile myelomonocytic leukemia. Pediatric Research 65:334-340, 2009

8) 平林真介、真部淳。MDSの中央診断:445例の追跡調査。日小血会誌 23:53-57, 2009

２．学会発表

1) Manabe A, Ozawa M, Higuchi A, Kondo H, Matoba M, Oshikawa M, Suzuki S, Oda M, Kamibeppu K, Horibe K, Hosoya R. A comprehensive support for families having with cancer. The 41st Annual Meeting of the International Society of Pediatric Oncology (SIOP), 2009.10.5－9. San Paulo, Brazil

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし