

A: ただそのプッシュも、自分はウイルムス腫瘍しか診てないのに、全小児がん（の情報）が来たら今度逆に多すぎて読まない

B: わかった。（情報サイトを）見る時に、今自分がどの診断、どの病気診てるかって登録しつければ、それに関わるのだけが、プッシュされてくる。必要な、一番こう、合うものだけが。

＜ウイルムス腫瘍のガイドラインがアップデートされましたというお知らせみたいな？やっぱりブル型だと全然・・・？＞

A: 普段（小児がんの情報を）見ない。だって、例えば、糖尿病、高血圧とか自分が日頃たくさん診てる人はそうですけど、自分が100人フォローしている中に（小児がん経験者が）一人いて、小児がんの専門の先生がこれでいいと言われている。それが世の中のエビデンスが変わったかどうかを定期的にサイトに自分がアクセスするかっていうと、多分僕はしないと思う。

（大学病院D）

成人小児がん経験者の診療のポイントを学習するための研修会や勉強会への希望も挙げられたが、日常診療の中で遭遇機会が少ない小児がんの研修が参加者をどの程度集められるのか、疑問も呈されていた。ただし、すでに小児がん経験者を診療している場合は総合医の個人的興味や情報ニーズが高まることも指摘されていた。

A：勉強会とかやって欲しいです。今日初めて知った事がありました。小児がんはこんな晚期合併症があるよなんていうような話は、一度も聞いた事がなかつたので、そういう勉強会して欲しい。ワークショップとかあれば出たいよね。是非。

（中略）

B：ちょっと頻度が少ないし、要するに僕がAmerican Family Physician（の小児がん長期フォローアップの特集記事）をスルーするようですね（患者数が）少ないのでやっぱり、（研修トピックとして）そんなにニーズがない。

C: 今自分が困ってなければスルーするね

B: 日医で生涯教育やつても、まあ別にそんな人は来ないし、（このトピックはとりあげなくて）いいんじゃないかなとなっちゃいそうで、ちょっと心配。（中略）小児がん患者をどうにかしたい、いいケアを提供したいっていうニーズは、僕らもそれはもちろん・・・。困ってるから何とかしたいという思いがあるけれども、たくさん～ん診る患

者のごく一部なんですよね。だからそういう意味で（小児科医と総合医の）温度差は絶対出てくる。（診療所/中小病院）

例えば、かかりつけの患者さんが3人増えるために、診療を休んで、場合によっては、2,3時間電車乗って、研修会に行って・・・。どれくらい浸透するかですよね。生活習慣病だったら、（小児がん関連のトピックだけ）集中的にやるよりは、生活習慣病の薬の宣伝（の研修）結構多いので、タイアップして、高脂血症剤の治療の最後の三分間、「実は、小児がん経験者の中には、30代で高脂血症が」とか。その場合は保険適応通ります、とか。（苦笑）それなら広まりそうな気がする。（大学病院A）

■患者の個別病歴に関する情報提供

小児がん一般の情報提供と並んで、診療連携の必須情報としてすべてのグループで指摘されたのは、受診する患者自身の個人病歴である。

小児癌の治療してですね、当然、治癒しましたよって時期があると思うんですね。その後小児科がずっとフォローアップしてるかっていうと、治癒した方は、来なくなってる方がいるっていうことですね。という事は、その方は自分の病歴を持たずに、あっちこっち行くわけですよね。それが一番問題なんじゃないかと思うんですね。結局その時点で、それまでの治療経過とか、そういうのを持たせて、必ずこれ見せろというふうに言っておかないと、当然無くす可能性あるんですが、そういうのがないと、結局、まあこれ成人でも同じなんですが、「私、癌で手術しました、紹介状ありません」で、ぽんと来られて、シャッターダウンのと同じ現象なんだと思うんですよ。この人に起こりうる合併症がばーっと書いてあったりとか、或いは、それが見えるようなホームページとかあればですね、ま、診る医者は増えるんじゃないかなと。（大学病院B）

（個人の病歴を）ドナーカードみたいに、本人に持つてもらうとその場でぱっと確認できる。ネットで（小児がんについて）調べろって言われても、その時点で、もう、これ、（仕事が）終わらないよ～みたいに、ちょっと、イラッとするんで（笑）（大学病院B）

個別病歴を持たず、特に、元主治医や治療病院への問い合わせができない状況で受診されることに対しては「病歴の問い合わせができない状況」で記したように強い懸念が示されていた。

4-2 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

診療連携をする場合、紹介側と受け入れ側が継続的・双方向的なコミュニケーションをとることは成人診療でも重要であり、小児科医との連携においても当然双方向的対応が必要である、という点がすべてのグループで指摘された。依頼時の情報提供だけでなく、診療科変更の前後から継続的に両者が双方向のコミュニケーションをとることの重要性、さらには総合医が何らかの問題に直面したときに、紹介元の主治医、あるいは診療拠点病院や長期フォローアップセンターなどに誠実な相談窓口が確保されていれば、総合医に安心感を提供できるとともに、診療意欲が湧くことが述べられた。

(小児科の)先生方の意見も分かるので、逆に、大人になったから「僕たちはちょっとフォローできないから、成人科へお願ひ」で終わりじゃなくて、こちらも診ることに関しては、必要があれば当然診ますけど、どういうことをフォローしたいかとかっていうのを相互に、常に意見を交換できるような場所とか、どういう情報があるとかっていうのは、常にアップデート出来るようなものがないと。やっぱりさすがに、「じゃあ、お願いします!」って言われちゃうと・・・。どういうところを注意したらいですかっていうの、常に、お互い意見交換できるって言うのがないと厳しいのは事実です。 (大学病院A)

僕のバイトで行っている企業の診療所なんですけど、特殊な病気で、他の大学病院で手術した大人ですけども、年に一回か二回行って、でも、メインがこっちにずっと来ているとか、統合失調症の

治療中で、普段の事はこっちという人なんかはいますけど、やっぱり、大抵一年に一回か二回くらい、患者さんを介してだったり、直接手紙やり取りしたりして、何度かコンタクト取ってるんで。心の支えって言うか、何かあったら、そこについて言うのは、(他の)大人(の疾患)でもあるんですね。 (大学病院A)

A : (困ったときに)必ずこの人をとってくれる、要するに後ろに誰かいるという安心感を持てば

(我々は)喜んで出ていいける。

B : 困った時に助けてくれる人

A : ちゃんとゴールキーパーがいると、我々フォワードはどんどん攻めて行けるんですよ(笑)なので、この問題に限ってというよりも、これは小児がんという非常にスペシフィックな問題ですけど、いろんな病気に関しても同じ事が言えるわけですね。 (大学病院D)

「双方向的コミュニケーションの確保」のための方法として、インフォーマントが成人診療で通常利用するリソースの一例として

「中毒ホットライン」などの電話相談窓口も挙げられた。小児がん経験者の診療場面では中毒治療と比較すると時間的余裕があることが多いので電話以外の媒体でもよいという意見や、小児科主治医に連絡がつかない場合に小児がん診療の拠点病院が相談窓口になってはどうか、という声もあがった。

A:ほんと困るのは、患者さんを検査して得られた画像とか検査所見が、何処までそういうったこう、元々の病気に関係するものなのかとか、そういう所が、結局教科書的には分かんない事がいっぱいあるんで、モデル病院の気軽な電話窓口みたいな(のがあるといい)。「それだったら、ちょっとレントゲンとCTだけ送って下さい」とか言われて送るとか。

B:例えば救急の中毒の電話相談とかありますよね。ああいう感じで、これこれこうだけど、どうでしょうかって。

<小児がんホットライン・・・>

B:ああいうのが、都道府県に一つとか。電話して、ひとまず相談には乗ってくれると。

C：でもそんなに緊急性があるような事ってあんまり起きなさそうな気がするんですけど。それが電話である必要があるかどうか。

A:大きな病院の小児科でもいいのかもしれないですけど、その小児科が小児がんを扱ってる小児科かどうか分かんないんで、モデル病院というのがあれば、まあ楽かなあ、と。拠点病院。小児がんを扱ってる病院で、フォローアップちゃんと相談受け付けますみたいな所があって、そこに一応相談すれば、ちゃんと答えてくれるというような。

(診療所/中小病院)

さらに、小児科医と総合医が紙面上の情報提供だけでなく顔をあわせることの必要性も指摘された。

なんかもう少し、実際治療された先生とかかりつけが、紹介状だけじゃなくて、少し顔の見えるような関係であって、この人なら任せられるっていう安心感を小児科の先生にも持っていたらしく、紹介する時もきっと御家族にも（小児科医が）積極的に勧められたりとかすると思うので。そういう勉強するようなチャンスっていうのが、例えば小児科の先生と家庭医とで一緒にあるといいかなと思うんですけど。（診療所/中小病院）

4-3 成人小児がん経験者自身の自己管理へのempowerment

総合医が成人小児がん経験者の診療に関する際は、他の成人患者の場合と同様に医師と患者は「成人同士の付き合い（大学病院C）」をし、その関係は患者の「自己責任（大学病院C）」に基づくことを、成人小児がん経験者十分に認識してもらう必要がある、という発言も多く聞かれた。

日本は医療的には凄く恵まれてるとと思うんですけども、患者さんが、医療を享受して当然だろうっていうふうに来られると、私たちも、非常にしんどい部分があるので。<何でも対応してくれるだろうという前提に立たれると?>そうですね。何でもね、自分がリスクを分かっていて、生活自体も、自分自身の人生に責任を持って、自分自身の情報も管理して、そうやつ

て進んでいかなければならない、一緒に歩んでいかなければいけないって。（医師が）やってくれるだけを期待するんではなくて、患者さんも自分の状況っていうのを、ちゃんと把握して進まないと。患者さんも、医者とのシェアリングがやっぱりあるんだと思うんですよね。（大学病院C）

また、小児がんの治療を乗り越えるプロセスの困難さを理解しつつ、本人が小児科主治医に依存的になりがちであるとの指摘があり、小児科主治医が本人の心理社会的成長を促進させるよう心がけたほうがよい、という指摘もあった。

小児がんの経験者っていうのは、サイコソーシャルに色んな、いろいろ大変な思いをしてきているはず。或いは、社会で甘え、依存、先生に依存的なところもあるだろうし、いわゆる、僕らが外来で診る、ちょっと一筋縄ではいかないような、身体表現性障害の予備軍みたいなね、そんな感じになってる可能性があるんじゃないかなと。そういう時に、つい、「小児がんもあって、ああでもない、こうでもない」って言われると、成人しか診ていない内科の先生が、ちょっと、こう・・・<シャッターワークしたくなるかもしれないですね。>ええ。（中略）本当に重い治療をした人、主治医に依存的になってきてるんで。（中略）ある意味、小児科医が親代わりになってると思うんですけども。そこで、当然医療においても成長させないといけないと思うんですけど。それが、うまく出来てないっていうところに問題があるんじゃないかなと思いますね。

(大学病院B)

小児がん経験者自身のempowermentについては、本人が総合医を受診する前に、強固な信頼関係にある小児科医が本人に働きかけてほしい、という意見も聞かれた。

多分、患者教育を小児科の先生方がしてくれないと、僕たちが教育しようと思っても、出来ないので。そちら（=小児科）の信頼関係が強いので、私たちが何を言っても、あ～、医者変えようで、終わりですから。一般的の成人の外来は、そうじやないんだっていう事を、小児科の外来でも、よく、

自分から手放す前にですね、教育してもらう必要性はあると思うんですね。（大学病院B）

4-4 総合医同士のネットワーク構築と経験知の共有

小児がん経験者の診療に積極的な総合医同士を見つけて増やしていくためには総合医同士の口コミも重要であること、さらに小児がん経験者を診療する総合医のネットワークを形成して、診療上の経験知を共有し、蓄積していくことの重要性も指摘された。

取っ掛かりとして、そういう患者を診てもいいっていうネットワークみたいな作っちゃうというのが、一つあるんじゃないかなと思いますけど。そういう人に、手を挙げさせてですね、まあ、そういう、成人のがんが多分、そういうのやってると思うんですよ。そういうのをシステムとして最初に作り上げて、別に他の人にやらせないわけじゃなくて、どんどん、そういうのが、例えば、医師会で、お前のところ診れるみたいだけど、どうよ？なんて話になって、別に何でもないよって言ったら、じゃあ、うちもやってみつかなあととか、そういう口コミのほうが、むしろ、（医師に）安心感を与えるのかもしれないって、そういうのも大事なんじゃないかなって思ったんですけど。

（大学病院B）

例えば登録制にして、拠点病院に登録して、ある程度勉強した人が（小児がん経験者の）掛かり付け医として候補に挙がるみたいな方が、（患者の）トータルの数もそんなに多くないので、効率的なのかなと思いますが。（診療所/中小病院）

A:（小児がん経験者を診た総合医の）ネットワークがあると凄くいいんですけど。例えばメーリングリストでもいいし、皆のネットワークみたいなのがあって、それでこんな事があったんだけどって、困ってる事をシェアして、へーそういう感じなんだとか。うちの患者さんこうだよ、みたいな。B:小児科の先生にも入ってもらってもいいね。A:そうそう、もちろん入ってもらって、気軽に聞けるのがメーリングリスト上だったりすると、非常に敷居が低いですね。

B:やっぱり経験する頻度が少ないので、経験知が上がらないと思うんですよね。年に1回診るか診ないかだと、ユーリング肉腫の人はみたけど、他の何か別の癌だったらわからないとかいうふうな事があるかもしれない、そういうメーリングリストで情報共有すると、多くの経験知を集める事が出来るかもしれない。（診療所/中小病院）

4-5 総合医以外による長期フォローアップの可能性

特に低リスク患者の場合は、総合医の外来を定期受診しなくとも人間ドックを受診して自分でデータを管理するだけで十分ではないかという意見、あるいは受診回数が少なくてすむのなら小児科医自身がフォローアップしても負担は少ないのではないか、という意見も出された。

オーバーインディケーションって言うか、やり過ぎになっちゃうと思うんですよね。そこまで健康保険で、果たしてカバーすべきかどうかっていうのも問題になると思いますし。人間ドックで、自分の自己責任でやってくださいって言うのが、むしろ医療経済学的には、好ましいと思うんですけど。（中略）だって、一年に一回だったら、別に、小児科かかってもよくないですか？

（大学病院B）

さらに、成人小児がん経験者を成人診療科に送るだけでなく、小児がん専門医も自ら成人経験者の診療に取り組む姿勢がより必要ではないか、という意見も出された。

（以前勤務していた病院の小児科の）先生から結構相談受けていたのは、やはり、成人になる子供たちをどうしていいか、困っている、成人には成人の病気があるだろうから、診て欲しいと。その小児科の先生、凄い謙虚な先生で、僕は大人の病気なんて分からぬ、僕が診ていいのかどうか自信がないんだけれども、どう思う？って、いつも相談に来てくれて。糖尿病の人だとか川崎病後の人で、ずっと診てる人だとかっていうのを、

どうしたらしい？って、僕に相談に来てくれて。いつも、「僕診ますよ」って言って、全部引き受けっていました。一方、その先生も、凄くプライマリ・ケア医として習熟していて、夜中であれば、脳梗塞であろうと、心不全であろうと、診てくれるし、吐血でも、内視鏡入れるとこまでは、やつておいてから、僕が来るの待ってくれる体制にしてくれてた。何が言いたいかって言うと、僕らのイメージするプライマリ・ケア医ってものは、内科、小児科、整形外科くらいの範囲を中心に包括してるとかんじじゃないかなと思うんですよ。その中に、更に細かい専門性があっても、別に、サブスペシャリティとして持つてもいいと思うんですね。その小児科の先生は、プライマリ・ケア医として、ちゃんと機能していながらも、小児科を持っていたと、いうだけだと思うんですよね。そうすると、この成人した小児がん経験者を、プライマリ・ケア医に投げるっていうことをする前に、どうぞ、皆さんもプライマリ・ケア医としてやってみたらどうですかっていう気がするんですよね。小児がんの専門の先生たちがプライマリ・ケア医になれないの？っていう気が、いつもするんですよ。（中略）シェアする、連携するっていうためには、歩みよりも必要で、どうぞ、先生方も、多少の成人疾患だったら診てくださいと。僕の言つてた、一生懸命やってた小児科の先生は、心不全、脳梗塞、そういうのも診てくださった。で、すぐ、呼んでくださって、私、すぐ行きますからって、やってたわけですから。それくらいのことは、やってもいいよって言ってくれるくらいの歩み寄りをしていただければ、と思うんですよ。（大学病院C）

今回の議論の前提是（小児がん経験者の長期フォローアップは）「プライマリ・ケアの仕事でお願い」っていうのが、多分どつかにあったと思うんですね。

<それが感じられた？>

そう、そう。小児科としては、もう診れませんと。だから、じゃあ、どこでお願い出来ますかって言つたら、プライマリ・ケアじゃない？って言って、なにか、こう、我々が責任を被るというような論調になってしまった。そうじやなくて、もしも、この議論、建設的に進めるんであれば、（小児科医が）我々もやりますけど、辛いところは、全部はちょっと無理だから、忙しいし、子供いっぱいいるし、小児科疲弊しているので、ここは、（プライマリ・ケア医の）先生たちお願ひできませんかって。多分、それは、

（プライマリ・ケア医だけでなく成人の）専門医に対するコンタクトと同じだと思うんですね。ここは診ていただけませんかって具体的に指示されれば、皆動くと思うんで。そういうものを、「お願ひね。この人、主治医はあなたです」っていうのは、ちょっと乱暴な議論かなど。だから、どういうふうにこの先やっていくか、建設的な方に転がらないと意味がないので、「小児科がんばります。でも、ちょっと、きついです。だから、先生たち、どこを一部シェアしてもらえますか」っていう議論が必要かなど。（大学病院C）

D. 考察

データ収集と分析は進行中ではあるが、現時点における考察をまとめると。

全体的印象として、今回インフォーマントとしてFGIに参加してくれた総合医は、成人した小児がん経験者の診療はジェネラリストとしての仕事の範疇に十分入るという認識を示していた。しかし、診療連携に向けて抱く懸念や、効果的な連携のために必須と考える方策も数多く挙げられた。正確な診療を可能にするための十分な情報提供、紹介元や小児科専門医との双方向的コミュニケーションやバックアップ体制の確保、総合医に期待する範囲やるべきことの明確化・標準化は、成人診療における総合医と専門医の診療連携における課題とも一致する。これらの課題に対応することはきわめて重要であり、それが不十分であると総合医側の「押しつけられ感」を惹起しかねない。逆に、必要とされる連携体制を整えられれば、総合医の間に自然な連携意欲が高まることは十分期待できるだろう。

さらに、小児科から成人診療科への紹介に特徴的な課題として、患者本人の自己管理力を涵養するとともに、成人診療の医師患者関係や臨床現場の状況への理解を促進させることの必要性も指摘された。それらは、診療連携を始める以前に準備しておく課題であり、

今後、小児がん経験者本人や保護者への働きかけがより重要になっていくであろう。

また、成人小児がん経験者には様々な状況が考えられ、小児がんという病名が告知されていないケース、主治医や治療元との連絡がつかないケースなど、本人の背景を把握できず診療がきわめて困難な状況もありえる。総合医との診療連携においては、本人が病名を理解し病歴も把握できるケースから始めることが現実的ではないか。JPLSG 長期フォローアップ委員会では種々の方策が進行中ではあるが、中でも診療サマリーを本人が保持できるようにするシステム、あるいは治療元以外の医療者がアクセスできるようにするシステムづくりは喫緊の課題だと考えられる。本人の病状理解を高めるための情報提供が不可欠である。

成人小児がん経験者のすべてを総合医がフォローアップすべきかどうかの検討も必要であろう。そこではリスク別の検討が求められるだろうが、どの程度のリスクの患者についてどこまでの対応を総合医に依頼することが適切なのか、依頼側の見極めも必要ではないだろうか。総合医の中でも総合病院に勤務するホスピタリストと家庭医の役割分担の検討も必要である。

小児科医側も総合医側も、小児がん経験者の長期フォローアップを担う診療科についての認識は一枚岩ではないだろう。可能な限り自ら診たいとする小児科医も少なくないはずである。実際、長期フォローアップにはさまざまな形態が考えられ、モデル病院で小児科医が担当するケース、合併症の内容に応じてモデル病院に総合医や専門医が参加するケース、地域の総合医が連携するケース、開業医した小児がん専門医が自らのクリニックで受け持つケースなど、さまざまなかたちがある。そのうちの一つとして、総合医との診療連携はわが国でも実現性の高い方策だと考

えられ、今後、この領域に興味を持つ総合医に向けた発信と連携に向けた整備が重要であろう。

E. 結論

総合医対象のFGIから、小児科医と総合医の診療連携に向けた課題の一部が明らかになった。

22年度も小児科医と総合医の協力を得たインタビュー調査は継続し、特に、総合医との連携にやや消極的な小児科医、また関東圏以外に住む総合医を積極的にリクルートする予定である。

F. 研究発表

論文発表

1. Taira N, Sawaki M, Takahashi M, Shimozuma K, Ohashi Y: Comprehensive geriatric assessment in elderly breast cancer patients. *Breast Cancer* epub ahead of print DOI 10.1007/s12282-009-0167-z
2. Yamazaki H, Slingsby BT, Takahashi M, Hayashi Y, Sugimori H, Nakayama T.: Characteristics of qualitative studies in influential journal of general medicine: a critical review. *BioScience Trends* 3: 202-209, 2009
3. 武田裕子、大滝純司、高橋都ほか：医師偏在の背景因子に関する調査研究第1報—医学生、初期研修医の進路選択の現状と診療科・診療地域選択の影響要因. *日本医事新報* (印刷中)
4. 高橋 都：がんサバイバーの性機能障害と性腺機能障害への支援 腫瘍内科, (印刷中)
5. 高橋 都：乳癌治療後のセクシュアリティ：医師・看護師に期待される支援. *CancerBoard乳癌*, (印刷中)
6. 高橋 都：がんになっても人生は続く. 泌尿器科ケア 15:233, 2010
7. 高橋都：ケア従事者のための死生学, ヌーヴェルヒロカワ, (印刷中)
8. 高橋都：性機能障害. 新臨床腫瘍学第二版 (日本臨床腫瘍学会編), pp859-862, 南江堂, 2009

学会発表

1. 高橋 都, 会田薰子 : 日本家庭医療学会主催 第 17 回家庭医の生涯教育のためのワークショッピング「質的研究「超」入門—医師が行うリサーチインタビューの実際, 2009.11.8
2. 高橋 都 : 小児科との連携は成人診療科間連携にも通じる—内科医の立場から. 日本プライマリ・ケア関連学会連合学術集会, (ワークショップ) 「小児科医とプライマリ・ケア医のよりよい連携を目指して～成人した小児がん経験者が必要とするプライマリ・ケア」 8.23, 2009
3. Miyashita M, Takahashi M: Information needs in young female breast cancer survivors in Japan. The 35th Oncology Nursing Society Congress, Poster presentation, San Diego, 5.14, 2009
4. 谷山牧、高橋 都 : 看護臨床実習指導上の困難 : 臨床実習指導者・看護教員の認識の比較. 北見市, 日本看護教育学会, 9.20, 2009
5. 高橋 都、上別府圭子 : 「お母さんの病気、本当は何なの?」～子どもへの病気説明に関する面接調査から 第 17 回日本乳癌学会学術総会, 口頭発表, 2009
6. 平成人澤木正孝, 下妻晃二郎, 高橋都ほか: HER2 陽性高齢者乳癌に対する術後補助療法に関する Trastuzumab と化療併用の RCT:N-SAS BC07 QOL pilot 試験. 第 17 回日本乳癌学会学術総会 示説発表, 2009
7. 武田裕子、森尾邦正、大滝純司、高橋都ほか : 離島・へき地勤務に関する医学部 4・6 年生の意識と属性との関連, 第 41 回日本医学教育学会総会, 2009
8. Yuko Takeda, Kunimasa Morio, Junji Otaki, Miyako Takahashi et al: Gender differences among medical students regarding factors affecting future practice location -- a nationwide survey, 41th Japan Society for Medical Education Annual Conference, Osaka, 2009
9. 高橋 都 : 第 22 回日本サイコオンコロジー学会総会, 教育講演, がんサバイバーシップ : “治療”を超えた生のサポート. 広島 2009, 11
10. Takahashi M : Health promotion for cancer survivors: new paradigm beyond prevention and treatment. The first Asia-Pacific conference on health promotion and education (Symposium), Makuhari, July 20, 2009
11. Ledesma D, Takahashi M, Kai I: Interest in a

- group psychotherapy program among Philippine breast cancer patients and its correlative factors. The first Asia-Pacific conference on health promotion and education (Symposium), Makuhari, July 20, 2009
12. Ledesma D, Takahashi M, Kai I: Interest in a group psychotherapy program among Philippine breast cancer patients and its correlative factors. IPOS11th World Congress of Psycho-Oncology, Vienna, 6.24, 2009
 13. 高橋 都, 加藤知行, 前川厚子, 小池眞規子, 甲斐一郎: ストーマ保有者の性相談に関する ET/WOC ナース調査 : 相談の実態とナースの情報ニーズ. 第 18 回日本創傷・オストミー・失禁ケア研究会学術集会, 指定演題, 仙台, 5.9, 2009
 14. 高橋 都 : 第 15 回日本臨床死生学会 シンポジウム「ケア現場における喪失と臨床倫理」, 「専門家」ではない医療者が喪失に向き合うとき. 2009, 12.2
 15. 高橋 都ほか : 小児科・成人診療科の効果的連携の条件—両者のインタビュー調査から. 第 25 回日本小児がん学会 QOL シンポジウム 「小児がん経験者の成人医療への移行について」 2009, 11.29
 16. 高橋 都 : 第 3 回日本性科学会近畿地区研修会 特別講演「がん患者のセクシュアリティ : 現場でできる実践的ケア」 大阪, 2009.2.22

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む） なし

H. 引用文献・関連サイト

1. Skinner R, Wallace WHB, Levitt G et al: Long-term follow-up of people who have survived cancer during childhood. Lancet oncology 7: 489-498, 2006
2. Scal P: Transition for youth chronic conditions: primary care physicians' approach. Pediatrics 110:1315-13121, 2006
3. 石田也寸志 : 小児がん経験者の長期フォロー アップ. 日小血会誌 22:144-155, 2008
4. Blaauwbroek R, Zwart N, Bouma M et al: The willingness of general practitioners to be involved in the follow-up of adult survivors of childhood cancer. J Cancer Surviv 1:292-297, 2007

5. Vaughn S., Schumm J.S. & Sinagub J.M. (1999). グループ・インタビューの技法 (井下理, 監訳, 柴原宜幸, 田部井潤, 訳.) . 東京 : 慶應義塾大学出版会. (Vaughn S., Schumm J.S. & Sinagub J.M. (1996). *Focus group interviews in education and psychology*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.)
6. Braun V and Clarke V: Using thematic analysis in psychology. Qualitative research in psychology 3:77-101, 2006

III 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
真部淳	血液・腫瘍疾患	久保田健夫	図解小児科	金芳堂	京都	2009	281-313
武田文和, <u>的場元弘,</u>			がんの痛みをと る！	日本医事新 報社	東京	2009	
的場元弘, 山本弘史, 他			医療用麻薬適正 使用ガイドンス - がん疼痛における医療用麻薬 の使用と管理の ガイドンス -	厚生労働省 医薬食品局 監視指導・麻 薬対策課	東京	2009	
的場元弘, 他	緩和医療最前線		JSAリフレッシャ ーコース2007 緩和医療最前線	日本麻酔科 学会 教育委員会 安全委員会 編	東京	2009	43-54
的場元弘, 他	緩和療法 1: 疼痛と疼痛緩 和ケア		新臨床腫瘍学, が ん薬物療法専門 医のために 改 訂第2版	日本臨床腫 瘍学会	東京	2009	832-840
乳がんの親と その子どもの ためのアロジエ 外、黒井健			おかあさん だ いじょうぶ？	小学館	東京	2010	

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
Tsuchida M, Ohara A, <u>Manabe A</u> , Kumagai M, Shimada H, Kikuchi A, Mori T, Saito M, Akiyama M, Fukushima T, Koike K, Shiobara M, Ogawa C, Kanazawa T, Noguchi Y, Oota S, Okimoto Y, Yabe H, Kajiwara M, Tomizawa D, Ko K, Sugita K, Kaneko T, Maeda M, Inukai T, Goto H, Takahashi H, Isoyama K, Hayashi Y, Hosoya R, Hanada R	Long-term results of Tokyo Children's Cancer Study Group trials for childhood acute lymphoblastic leukemia	Leukemia	In press		
Hasegawa D, <u>Manabe A</u> , 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 (MDS 99)	Pediatr Blood Cancer	53	1011-1015	2009
武井優子, 尾形明子, 小澤美和, 真部淳, 鈴木伸二	小児がん患者が退院後に抱える心理社会的問題に関する現状と課題	小児がん		印刷中	2010

IV 公開シンポジウム

小児がん患者・家族および子育て世代の
がん患者・家族への支援をどうするか？

2010年2月11日

13時～17時

聖路加国看護大学

アリス.C.セントジョンメモリアルホール

発 表 資 料 (プログラム順)

I.班会議成果報告

1. 小児がん拠点病院の基準についての考察	107
小田 慶		
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研究	114
細谷 亮太		
3. 復学問題	117
武田 鉄郎		
4. 小児がん患者の復学支援システムの確立	120
堀部 敬三		
5. がんに関する臨床情報のネットワークの確立	126
的場 元弘		
6. 小児がん経験者の社会復帰	129
樋口 明子		
7. 小児がん経験者の成人医療への移行に関する研究	134
高橋 都		
8. 小児がん患者の在宅ターミナルケアの体制と医療チームの役割の考察	..	138
押川真喜子		
9. 小児がん長期対応者の心理社会的問題の解明と支援のあり方に関する研究	142	
鈴木 伸一		
10. 小児がん患者のスムーズな復学のための準備的研究	148
上別府圭子		

II.パネルディスカッション

テーマ「若いがん患者のこどもたちのケア」

はじめに	153
真部 淳		
1. 現状について	154
中村 清吾		
2. H o p e - T r e e について	155
大沢 かおり		
3. チャイルドライフスペシャリスト（CLS）による介入研究	160
小澤 美和		

小児がん拠点病院についての考察 —我が国における小児医療の実情を背景に—

岡山大学大学院保健学研究科

岡山大学病院小児科

小田 慎

厚生労働省がん研究事業 真部班
公開シンポジウム
小児がん患者・家族および子育て世代のがん患者・家族への支援を
2010.2.11 東京

少子化社会と小児医療—小児医療の危機とは

- ・合計特殊出生率の低下、少子化社会
- ・小児医療の危機？「安心して子どもを産み、育てる医療環境」が我が国にはない？
- ・小児科医が激減し、小児科専門医の存在しない地域が（いわゆる僻地のみならず、都市部でも）どんどん増えている？
- ・我が国的小児医療は諸外国と比べて、そんなに不充分？

⇒これは本当？ 本当だとしたら、その対策は？

諸外国と比べて我が国的小児医療は？

- ・周産期・新生時期・乳児死亡率は世界の先進国の中でも最も低い国の一つ
- ・感染症で死亡する小児の割合、絶対数も極めて低いレベル
- ・小児がんなどの難治性疾患の治療成績も著明に改善
- ・小児科医を志す医学部卒業生の数も毎年380～400名前後で決して激減してはいない
- ・国民皆保険で小児に対して様々な優遇措置を伴う医療保険制度が存在

小児医療の危機＝小児救急

- ・小児の『救急』は、多くの場合は『時間外診療』
- ・育児支援の一環
- ・保護者が『救急』と感すれば、対応としては『救急』を要求される
- ・一次（初期）、二次、三次救急などという言葉は一般の保護者には疎遠

小児科若手病院勤務医の過重労働

- ・医師の病院勤務指向
- ・一般開業医における絶対数の減少と高齢化による時間外診療の対応の変化
- ・夜間・休日診療所の未整備と不徹底
- ・患者サイドの病院指向
- ・小児は特殊であり他科の医師では対応できないといった固定観念

⇒地域中核病院の若手小児科医は連夜の時間外診療や当直業務におわれ過重労働となり、医療事故さえ起こりかねない状況になってくる

*当直業務：本来は入院している重症患者に対応するもの

拍車をかけたのは卒後臨床研修制度の導入、国立大学独立法化の影響によって生じた、地域医療を支えていた（ある意味、医療の均てん化を支えていた）大学医局の人員不足

では、その対策は？

全国一律にとらえるのではなく、大都市などの人口密集地域、地方中核都市、小規模市町村、あるいは過疎地など、各々の地域、地区の実情に合わせての対策が必要

例えば

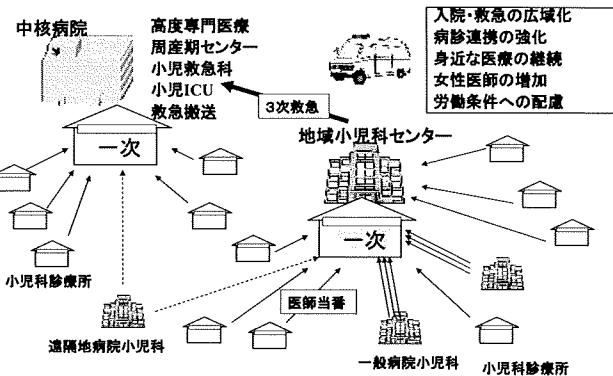
1. 地域における病院間連携と役割分担
2. 病院と診療所の連携
3. 中核・特定機能病院における小児医学部門と救急医学部門との連携と医学部学生・研修医教育のプロジェクト
4. 既成概念にとらわれない小児科医と他科医師との協働
4. IT機器の導入による地域医療ネットワークの構築
- ...

小田 慎、清野佳紀 平成14～16年度 厚労科研「小児科産科若手医師の確保・育成に関する研究：鷹下巣」報告書
分担研究：今後の小児科・産科医療体制に関する研究

改革ビジョン・3つのポイント

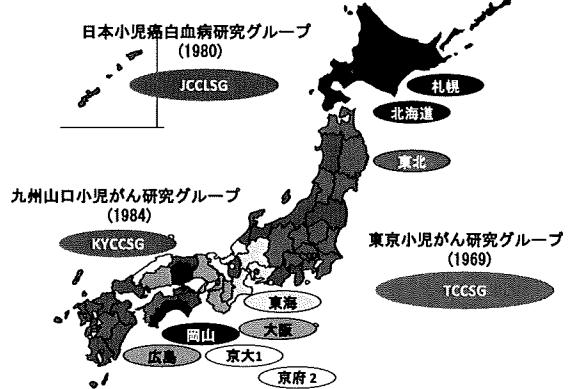
1. 効率的な小児医療提供体制へ向けての構造改革
 - (ア) 入院小児医療提供体制の集約化
 - (イ) 身近な小児医療の提供は継続
 - (ウ) さらに広く小児保健、育児援助、学校保健などの充実
 2. 広域医療圏における小児救急体制の整備
 - (ア) 小児時間外診療は24時間、365日をすべての地域小児科医*で担当
 - (イ) 小児領域における3次救命救急医療の整備
 3. 労働基準法等に準拠した勤務環境の実現と、医師の臨床研修・卒前・卒後教育に必要十分な場の提供
- * 小児科標準医、救命救急部など小児を日常的に診療している医師・部門

日本小児科学会 —わが国的小児医療・救急医療提供体制の改革に向けて—

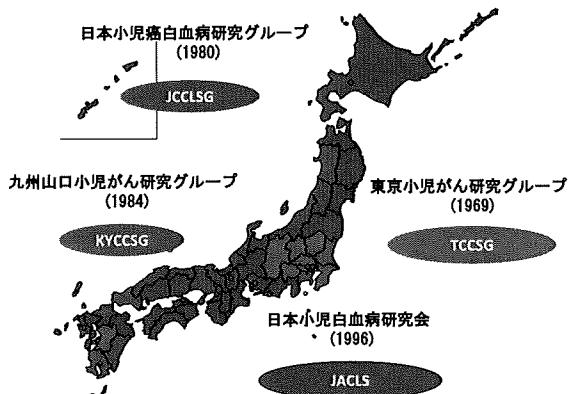


**小児血液・腫瘍性疾患は、
我が国においてどのように治療
をされてきたのか…**

20年前の小児血液がんの治療研究状況

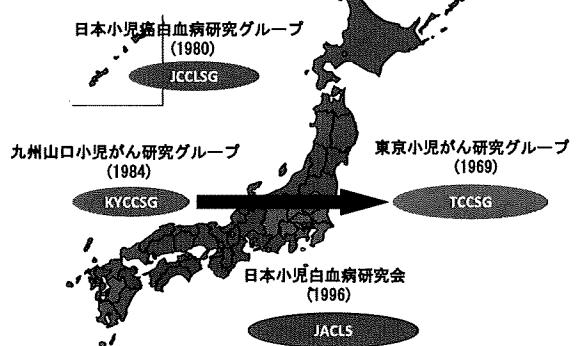


1996年～2005年のグループ集約化



Japanese Pediatric Leukemia/Lymphoma Study Group JPLSG

血液がんに関するJPLSGが初めての全国統一グループ(2003年11月)



ガイドライン治療と臨床試験

⇒我が国の医療現場では混同されていた。
新しい治療 ≠ 良い治療

ガイドライン治療 : practice

- ① 安全性、有効性とも判明している治療法
- ② 根拠は論文(臨床試験の結果)から
- ③ 適応の判断は主治医

臨床試験 : study

- ① 安全性、有効性を検証するためのもの
- ② 科学的、統計学的に正しい方法で
- ③ 安易な経験論は排除、前方視的に
- ④ 誰もが信じられる根拠づくり:エビデンス

わが国的小児造血器腫瘍診療施設の実態

堀部敬三、土田昌宏、鶴澤正仁、中畠龍俊

日本小児科学会雑誌 113;105-111, 2009

固形腫瘍や造血幹細胞移植など欧米ではすでに分業化が確立した診療分野と合わせて、少ないスタッフで診療がおこなわれており、施設間格差は大きい。

- ・ 大都市圏での施設の集約化
- ・ 地方施設の診療スタッフの確保
- ・ 専門医療の教育研修システムの構築
- ・ 臨床試験を行うための支援体制の強化

小児がん診療体制の整備

- ・ 成人がんのようにがん拠点病院の整備が必要
– 診療経験の蓄積が技術の向上には必要
- ・ 小児がんの年間新規発症は2000例程度
 - 白血病: 700例
 - 脳腫瘍: 500例
 - 神経芽腫: 150例
 - ウイルムス腫瘍: 100例
 - 横紋筋肉腫: 80例
- ・ 症例を集積して施設あたりの経験を増やすことがどうしても必要

原 純一 堀部班会議 2009年6月

小児がん診療拠点病院の設置

- ・ 人口300万人あたりに1カ所程度
 - 全国40カ所(イギリスで20カ所)
 - 1施設あたり、年間30-40例程度(白血病を除く)
 - 都市部以外の小児がんは年間300-400人程度
 - 拠点病院に宿泊施設を整備
 - 都市部以外の患者に年間100万円の生活費を補助した場合、年間3-4億円が必要

原 純一 堀部班会議 2009年6月

小児がんの診療に当たる医療機関が満たすべき要件とは…

1. 小児科と小児外科の連携がとられている。(定期的なtumor boardが開かれている。)
2. 症例により臨床各科(整形外科、脳外科、耳鼻科、泌尿器科、眼科、放射線科など)との連携が容易に出来る。また小児腎臓専門医、小児循環器専門医などとの連携が可能である。
3. 放射線診断・治療部門、病理部門に小児がん担当者がいる。
4. 放射線治療・診断・病理・遺伝子診断について院外にもコンサルテーションシステムを持っている。
5. 臨床試験や治験に積極的に参加するまたその支援体制がある。
6. 小児がん登録を確實に行う。
7. 小児がん専門医が診療に従事している。小児がん専門医の研修指導体制がある。
8. 小児内分泌専門医との連携など長期フォローの体制がある。
9. 院内学級・保育、宿泊施設など患者さんのQOLに関わる体制がある。
10. 病初期からの緩和ケアに取り組んでいる。
- ⋮

集約化と均てん化～実は相反することなのに…

- ・ 小川淳、新小田雄一、河野嘉文ら
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(池田班)
分担研究「小児がん治療における医療資源集約・均てん化に関する研究」
- ・ 小田 慧、新小田雄一、瀧本哲也、坂口佐知ら
厚生労働科学研究費補助金がん臨床研究事業「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」班(真田班)
分担研究「小児がん拠点病院に基準についての考察」

小児がん診療のレベル向上に向けて

- ・ 小児がん登録制度
- ・ 小児血液・がん学会専門医制度
- ・ グループ研究による標準治療・新規治療の開発
- ・ 診療体制の整備・専門施設の充実・病診連携・中央診断システムの確立
- ・ 患者会・親の会を通じた情報の普及とニーズの収集

I-1-1 所在地

所在地	投函数	回答施設数	回答率
1. 北海道	14	10	71.4%
2. 東北地区	21	10	47.6%
3. 関東甲信越地区(東京を除く)	59	32	54.2%
4. 東京地区	37	19	51.4%
5. 北陸地区	7	3	42.9%
6. 中部東海地区	27	16	59.3%
7. 近畿地区	51	35	68.6%
8. 中国地区	20	14	70.0%
9. 四国地区	13	8	61.5%
10. 九州沖縄地区	31	16	51.6%
無回答		1	
合計	280	164	58.6%

小児科系施設

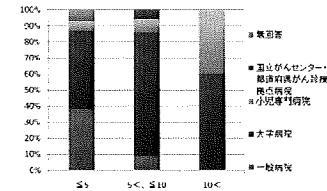
年間新患者数	施設数(施設)	年間合計新患者数(人)	平均施設点数(点)
5例以下	60 (60%)	121 (22.4%)	25.5
6例から10例以下	27 (27%)	185 (34.3%)	30.5
11例以上	13 (13%)	223 (43.3%)	35.1

小児外科系施設

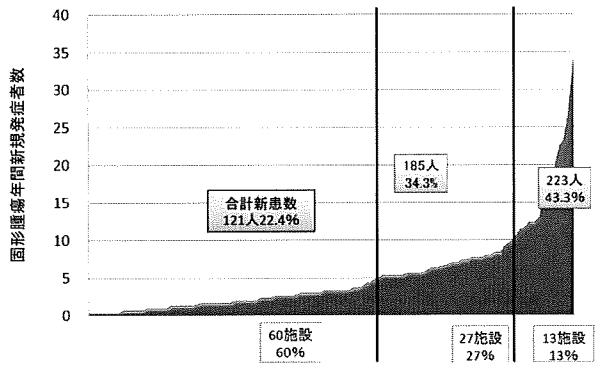
年間新患者数	施設数(施設)	年間合計新患者数(人)	平均施設点数(点)
5例以下	8 (38.1%)	15 (9.8%)	24.8
6例から10例以下	7 (33.3%)	42 (27.9%)	31.6
11例以上	6 (28.6%)	96 (62.3%)	34.2

I-2-2 病院の性格でみる固形腫瘍の年間新規発症患者数

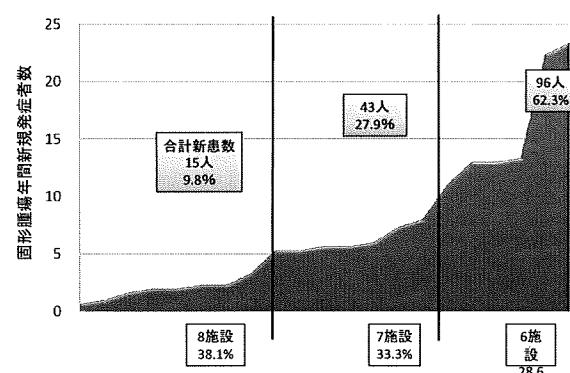
	≤5	5<、≤10	10<	合計
一般病院	26	3	0	28
大学病院	33	27	12	72
小児専門病院	4	3	8	15
国立がんセンター・都道府県がん診療拠点病院	0	2	0	3
無回答	5	0	0	5
合計	68	35	20	123



1-2-2 年間新規発症者数 小児科系 固形腫瘍



1-2-2 年間新規発症者数 小児外科 固形腫瘍



日本小児血癌学年齢別登録施設数の比較																																																																																																											
<施設数>																																																																																																											
<table border="1"> <thead> <tr><th>年齢</th><th>2001年</th><th>2002年</th><th>2003年</th><th>2004年</th><th>2005年</th></tr> </thead> <tbody> <tr><td>未分類</td><td>126</td><td>121</td><td>125</td><td>125</td><td>125</td></tr> <tr><td>0歳未満</td><td>112</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td></tr> <tr><td>1歳未満</td><td>112</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td></tr> <tr><td>2歳未満</td><td>112</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td></tr> <tr><td>3歳未満</td><td>112</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td></tr> <tr><td>4歳未満</td><td>112</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td></tr> <tr><td>5歳未満</td><td>112</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td></tr> <tr><td>6歳未満</td><td>112</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td></tr> <tr><td>7歳未満</td><td>112</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td></tr> <tr><td>8歳未満</td><td>112</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td></tr> <tr><td>9歳未満</td><td>112</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td></tr> <tr><td>10歳未満</td><td>112</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td></tr> <tr><td>11歳未満</td><td>112</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td></tr> <tr><td>12歳未満</td><td>112</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td></tr> <tr><td>13歳未満</td><td>112</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td></tr> <tr><td>14歳未満</td><td>112</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td><td>111</td></tr> </tbody> </table>						年齢	2001年	2002年	2003年	2004年	2005年	未分類	126	121	125	125	125	0歳未満	112	111	111	111	111	1歳未満	112	111	111	111	111	2歳未満	112	111	111	111	111	3歳未満	112	111	111	111	111	4歳未満	112	111	111	111	111	5歳未満	112	111	111	111	111	6歳未満	112	111	111	111	111	7歳未満	112	111	111	111	111	8歳未満	112	111	111	111	111	9歳未満	112	111	111	111	111	10歳未満	112	111	111	111	111	11歳未満	112	111	111	111	111	12歳未満	112	111	111	111	111	13歳未満	112	111	111	111	111	14歳未満	112	111	111	111	111
年齢	2001年	2002年	2003年	2004年	2005年																																																																																																						
未分類	126	121	125	125	125																																																																																																						
0歳未満	112	111	111	111	111																																																																																																						
1歳未満	112	111	111	111	111																																																																																																						
2歳未満	112	111	111	111	111																																																																																																						
3歳未満	112	111	111	111	111																																																																																																						
4歳未満	112	111	111	111	111																																																																																																						
5歳未満	112	111	111	111	111																																																																																																						
6歳未満	112	111	111	111	111																																																																																																						
7歳未満	112	111	111	111	111																																																																																																						
8歳未満	112	111	111	111	111																																																																																																						
9歳未満	112	111	111	111	111																																																																																																						
10歳未満	112	111	111	111	111																																																																																																						
11歳未満	112	111	111	111	111																																																																																																						
12歳未満	112	111	111	111	111																																																																																																						
13歳未満	112	111	111	111	111																																																																																																						
14歳未満	112	111	111	111	111																																																																																																						
<年齢別登録数>																																																																																																											
<table border="1"> <thead> <tr><th>年齢</th><th>2001年</th><th>2002年</th><th>2003年</th><th>2004年</th><th>2005年</th></tr> </thead> <tbody> <tr><td>未分類</td><td>200</td><td>196</td><td>195</td><td>195</td><td>195</td></tr> <tr><td>0歳未満</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>1歳未満</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>2歳未満</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>3歳未満</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>4歳未満</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>5歳未満</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>6歳未満</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>7歳未満</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>8歳未満</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>9歳未満</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>10歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>11歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>12歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>13歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>14歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> </tbody> </table>						年齢	2001年	2002年	2003年	2004年	2005年	未分類	200	196	195	195	195	0歳未満	180	178	178	178	178	1歳未満	180	178	178	178	178	2歳未満	180	178	178	178	178	3歳未満	180	178	178	178	178	4歳未満	180	178	178	178	178	5歳未満	180	178	178	178	178	6歳未満	180	178	178	178	178	7歳未満	180	178	178	178	178	8歳未満	180	178	178	178	178	9歳未満	180	178	178	178	178	10歳未溎	180	178	178	178	178	11歳未溎	180	178	178	178	178	12歳未溎	180	178	178	178	178	13歳未溎	180	178	178	178	178	14歳未溎	180	178	178	178	178
年齢	2001年	2002年	2003年	2004年	2005年																																																																																																						
未分類	200	196	195	195	195																																																																																																						
0歳未満	180	178	178	178	178																																																																																																						
1歳未満	180	178	178	178	178																																																																																																						
2歳未満	180	178	178	178	178																																																																																																						
3歳未満	180	178	178	178	178																																																																																																						
4歳未満	180	178	178	178	178																																																																																																						
5歳未満	180	178	178	178	178																																																																																																						
6歳未満	180	178	178	178	178																																																																																																						
7歳未満	180	178	178	178	178																																																																																																						
8歳未満	180	178	178	178	178																																																																																																						
9歳未満	180	178	178	178	178																																																																																																						
10歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
11歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
12歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
13歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
14歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
<年齢別登録率>																																																																																																											
<table border="1"> <thead> <tr><th>年齢</th><th>2001年</th><th>2002年</th><th>2003年</th><th>2004年</th><th>2005年</th></tr> </thead> <tbody> <tr><td>All</td><td>200</td><td>196</td><td>195</td><td>195</td><td>195</td></tr> <tr><td>0歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>1歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>2歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>3歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>4歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>5歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>6歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>7歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>8歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>9歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>10歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>11歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>12歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>13歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> <tr><td>14歳未溎</td><td>180</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td><td>178</td></tr> </tbody> </table>						年齢	2001年	2002年	2003年	2004年	2005年	All	200	196	195	195	195	0歳未溎	180	178	178	178	178	1歳未溎	180	178	178	178	178	2歳未溎	180	178	178	178	178	3歳未溎	180	178	178	178	178	4歳未溎	180	178	178	178	178	5歳未溎	180	178	178	178	178	6歳未溎	180	178	178	178	178	7歳未溎	180	178	178	178	178	8歳未溎	180	178	178	178	178	9歳未溎	180	178	178	178	178	10歳未溎	180	178	178	178	178	11歳未溎	180	178	178	178	178	12歳未溎	180	178	178	178	178	13歳未溎	180	178	178	178	178	14歳未溎	180	178	178	178	178
年齢	2001年	2002年	2003年	2004年	2005年																																																																																																						
All	200	196	195	195	195																																																																																																						
0歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
1歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
2歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
3歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
4歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
5歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
6歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
7歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
8歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
9歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
10歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
11歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
12歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
13歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
14歳未溎	180	178	178	178	178																																																																																																						
JPALSG: Japanese Pediatric Leukemia/Lymphoma Study Group, COG: Children's Oncology Group, GPOH: Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, SFCE: La Société Française de Lutte contre les Cancers et Leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent, MRC-CLWP: Medical Research Council Childhood Leukemia Working Party																																																																																																											

主要国的小児造血器腫瘍診療施設規模の比較					
塔部敬三 日本小児科学会雑誌: 113, p105, 2009					
国名	日本	アメリカ合衆国	ドイツ	フランス	イギリス
小児人口(0~14歳)(統計年)	1,752万人 (2005年)	6,076万人 (2004年)	1,204万人 (2004年)	1,116万人 (2003年)	1,089万人 (2004年)
施設数(グループ、調査年)	186 (JPLSG, 1997~2001)	231 (COG, 2003~2005)	92 (GPOH, 2002~2006)	33 (SFCE, 2006)	22 (MRC-CLWP, -)
集計対象疾患	造血器腫瘍 + 固形腫瘍	造血器腫瘍 + 固形腫瘍	造血器腫瘍 + 固形腫瘍	造血器腫瘍 + 固形腫瘍	造血器腫瘍 + 固形腫瘍
年間臨床試験登録数 (ただし、ドイツとイギリスは年間疾患登録数)別	50~ 40~49 30~39 登録数 10~19 5~9 1~4 <1	0 0 0 2 11 64 90 19	9 6 16 28 61 68 37 6	9 6 6 12 19 11 19 10	8 3 8 7 5 1 0 0
年間登録数20例以上の施設(JPLSGは10例以上)で占める登録数の割合	21%	58%	77%	94%	100%

JPLSG: Japanese Pediatric Leukemia/Lymphoma Study Group, COG: Children's Oncology Group, GPOH: Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, SFCE: La Société Française de Lutte contre les Cancers et Leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent, MRC-CLWP: Medical Research Council Childhood Leukemia Working Party

Guidelines for Pediatric Cancer Centers

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS
POLICY STATEMENT
Organizational Principles to Guide and Define the Child Health Care System and/or Improve the Health of All Children

Section on Hematology/Oncology

PEDIATRICS

- 1986
- 1997
- 2004 (Pediatrics 2004;113:1833-1835)

人的条件 Guidelines for Pediatric Cancer Centers	
・ 在宅ケアを進めるに当たり不可欠となる一般小児科医との連携	
・ 小児がん・血液認定専門医	
・ 化学療法、小児がんプロトコールに精通し治療合併症の看護の経験のある小児がん専門看護師	
・ 乳児、小児、青年期患者の画像診断に特に精通した放射線専門医	
・ 小児外科専門医	
・ 小児に精通した脳外科医、泌尿器科医、整形外科医、眼科医、耳鼻科医、口腔外科医、婦人科医	
・ 乳児、小児、青年期患者の治療の研修と治療の経験のある放射線治療専門医	
・ 小児、青年期の固形腫瘍・血液悪性疾患の診断の研修と経験のある病理専門医	
・ 各領域の小児科専門医・麻酔、集中治療、感染症、循環器、神経、内分泌代謝、消化器、児童心理、腎臓、呼吸器	
・ 小児の身体的、心理的リハビリテーション	
・ 小児ソーシャルワーカー、小児臨床心理士、チャイルドライフスペシャリストそして在宅医療支援グループ	
・ 完全静脈栄養を含む小児栄養管理に精通した管理栄養	

施設条件 Guidelines for Pediatric Cancer Centers	
・ 緊急時にも利用できそしてスタッフのそろったPICUを施設内にそなえている	
・ 最新の画像診断設備—レントゲン、CT、MRI、超音波、シンチグラフィー、血管造影、PETその他新規の装置	
・ 小児患者治療のための最新の放射線治療装置	
・ フローサイトメトリー、免疫組織化学、遺伝子診断、染色体分析により細胞の表現型の分析が可能でコロニーアッセイやPCRを行える血液・病理検査室	
・ 血液透析や血液濾過が行えるそして造血幹細胞の採取や保存が出来る	

保証すべき医療水準・提供すべき医療サービス Guidelines for Pediatric Cancer Centers	
・ 抗生物質や抗がん剤の血中濃度の測定が可能な化学検査室	
・ 離射された、サイトメガロウイルス陽性の、白血球除去血液製剤を含むすべての血液製剤が供給可能な輸血部門	
・ 正確でよく管理された抗がん剤や治療薬の調製が可能な薬剤部門	
・ HEPA過濾やラミエアブローそして陰圧・陽圧窓により空気中の病原体より患者を十分に隔離できること	
・ 造血幹細胞移植ができること	
・ ブライマーケアを含む医療職者への教育およびトレーニングのプログラムがある	
・ 在宅ケア、疼痛コントロール、緩和医療、終末期医療のチームがあること	
・ 定期的な多角的小児がん検討会が開催されている	
・ 小児がん経験者に対して長期の多角的、計画的なフォローアップのプログラムをもっていること これは自院でも晚期障害に精通したチームに依頼してもかまわない	
・ COGの正会員か協力会員で通常の臨床試験に参加できるそして患者の経過を把握して臨床データを維持管理できる支援部門がある	
・ 聞鏡、保護者そして患者自身に教育の機会を提供できる	
・ 正確な翻訳と効果的なコミュニケーションを医療従事者と両親及び患者に保証する翻訳サービスをいつでも利用できる	
・ 家族のための公式のがん教育事業および自己評価の指導	

調査から見えてくること

本邦では、専門施設(小児病院、一部の大学病院)といえる施設が有る一方、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いる。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。

首都圏: 専門施設と同等の要件を備えた病院が多数有るが一施設あ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。

首都圏以外: 中核病院を中心に集約化している地区と、核となる病院がなく多数の病院が少數の患者の診療に当たっている地区がある。

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。

今後…

- 小児がんは希少疾患であり、集学的治療や長期フォロー等の全人格的医療が必要である。施設が無い専門的なトレーニングを受けたスタッフが診療に当たる施設への患者の集約化が課題である。
- このため欧洲特にイギリスでは専門施設への患者の集約化が進んでいるが医療制度が本邦とは異なっている。また広大な国土を持つ米国では集約化が進んでいないが詳細な施設基準の提示が行われている。
- 本邦に於いても専門医制度や小児がん登録制度の整備に伴い集約化の方向に進むと思われる。
- 首都圏以外では中核病院の小児がん治療施設として要件の充実に努め、同時にサテライト施設との連携を取めて患者の利便性を損なわないように配慮すべきである。中核病院の存在しない地区ではグループ診療体制を行う必要がある。重要なのは専門医や必要病床数の確保など慣習的に患者を受け入れることとの出来る体制整備である。
- 首都圏は要件の競っている施設が多い割に患者が分散している。しかし、今後は集約化がすすんで行く可能性がある。
- 小児がん診療レベル向上のためには各制度を有機的に運用していくべきであろう。
- 医療機だけの要因や理由による医療体制の整備では医療の本質からはずれることになり、患者・家族サイドの利便、QOLに十分配慮されたシステムの構築が求められる。

The Hospital for Sick Children (通称SickKids)

■カナダ、オンタリオ州、トロント市内
■トロントとその周辺地域の三次小児医療を担う
■母体は1972年に設立されたSickKids Foundation.
Child healthの分野ではカナダで最大の民間組織

- 入院
平均一日入院患者数: 約260人
年間総入院患者数: 約13,000人
平均在院日数: 7日
- 外来
年間総外来患者数: 約320,000人
年間総救急外来患者数: 約49,000人
- 手術
年間入院手術数: 約6000件
年間外来手術数: 約4800件



対象患者: 新生児～18歳未満

November, 2008

SickKids概要 (S. Sakaguchi)

33

臨床、研究、教育の3部門で構成

スタッフ
➢ 医療関係
Staff: 約600人
Trainee²: 約600人
学生: 約500人
➢ 研究部門
Staff: 約1,200人
Trainee: 約450人
学生: 約180人
➢ 非医療関係:
Staff: 約3,400人



November, 2008

SickKids概要 (S. Sakaguchi)

34

国民皆保険制度:
入院治療・外来通院費¹は
州の公的保険から全額支払われる。
(2008年度支払い総額: 3億9000万ドル)

公的保険以外に、外部団体からの奨学金や
企業・個人からの寄付が大きな収入源
➢ 2008年度研究奨学金: 約3000万ドル
➢ 2008年度寄付: 約6000万ドル !!!



November, 2008

SickKids概要 (S. Sakaguchi)

35



多くの病院が毎年宝くじを主催！

小児血液・がん専門医制度

専門医制度検討委員会構成

<日本小児がん学会専門医制度委員会>

委員長 河 敏世

副委員長 田尻達郎

委員 七野浩之、浅見景子、菊地 陽、米田光宏、崎 緑倫、森 哲也、金子道夫(オザババ)

<日本小児血液学会専門医制度検討委員会>

委員長 小田 慎

委員 伊藤悦郎、岡村 純、岡本康裕、小原 明、小林正夫、土田昌宏、林 泰秀、原 純一、細谷亮太

<合同専門医制度WG>

太田 茂、菊地 陽、岡本康裕、崎 緑倫、七野浩之、土田昌宏

岡村 純、河 敏世、森 哲也、小田 慎

<サブグループ>

太田 茂、菊地 陽、岡本康裕、崎 緑倫、七野浩之

日本小児血液・がん専門医

～日本語はわかりにくく…

Hematology単独ではない、Oncology単独でもない、Hemato-Oncologyでもない

Hematology and Oncology !

専門医(認定医)…

- ・ 小児科医として…、小児医療全体の中で…
- ・ 化学療法医、移植医として…
- ・ 血液学会認定医・指導医として…
- ・ どれだけの専門医(認定医)資格がいるのか？
- ・ 小児科専門医の社会的意義:statusをもっと高める必要はないのかー 何でもかんでも専門医を作つて、本当に医療の質を保つことができるのか…？ 医療側の独善ではないのか…

小児血液・がん専門医制度の目的

最終目標

- 1) 治療成績の向上。
 - 2) 社会的要請に応える。
 - 3) 小児血液・がん治療技術水準の向上。
 - 4) 治療の標準化、地域格差の解消。
 - 5) 医療保険制度の見直しによる不採算制の解消。
- ・ 目標達成のための手段としての専門医制度
 - 小児血液・がん治療医師の教育研修制度の確立
 - 経験技能の評価。
 - 施設基準の設定と評価認定制度。(機関の優遇?)
 - 施設人材の有効利用のための患者集約。
 - ・ 地域の特性を生かした施設間連携。
 - ・ 小児血液・がんの基礎的、臨床的研究の推進体制の確立。

<専門医制度の設計と将来の専門医療の集約化に関する基本的考え方>

近年の少子高齢化傾向は極めて急峻である。

この傾向が反転しない限り、小児血液・小児がんの患者数はかなりの速度で減少することが予想される。本学会においても、このような傾向に沿つた小児がん・小児血液の専門医療体制と専門医の育成方針に基づく制度設計がなされるべきである。

また国民の期待に答え、患者の利益につながる専門医療体制と専門医の技術水準の向上を実現するには、適切かつ十分な経験症例数を確保することが必須条件である。

したがって専門医研修施設は今後尽可能に縮小かつ集約化に向かわざるを得ない。

診療施設の集約化によって患者の通院アクセスの利便性が低下することについては、とりわけ地方において問題が顕著である。

本専門医制度では、研修施設グループ制を採用し、地域で専門医療を集約するとともに施設毎の特性を生かしながら機能を分担するシステムを構築しながら専門医療と専門医制度を社会全体で支えてゆくことによって解決をはかる必要がある。例えば家族の介護休暇制度の積極的活用、長期滞在施設の充実と交通費や滞在費の公的な援助、治療相によって地域内施設間で分担連携するなどにより、患者の負担軽減をはかるべきである。

小児血液・がん専門医制度を計画するあたり、発足時点から、上記のような中長期的な見通しについてのコンセンサスを得ることが重要である。

第8章 専門医制度研修施設の認定

第23条(研修施設の要件)専門医研修施設の単一施設としての要件を以下のように定める。

1. 小児血液・がん専門医2名以上が常勤で勤務し、内1名以上は指導医であること。
2. 小児がん外科専門医が勤務すること。
3. 放射線治療ができること。
4. 細則22条に示す造血細胞移植の実績があること。
5. 小児血液・腫瘍性疾患の専門的な細胞および病理診断ができる体制にあること。
6. 直近の3年間に細則第22条3項に示す種類と数の症例の診療実績があること。
7. 実績に示す初発症例は本学会の小児がんおよび血液疾患登録がなされていなければならない。
8. 本学会が定める小児血液・がん専門医研修プログラムが作成され実施されていること。
9. 小児血液・小児がんの臨床研究に参加していること。
10. 院内の検査部門が参加する小児がんカンファレンス(Tumor Board)が開催され、記録が保存されていること。
11. 院内倫理審査委員会が定期的に開催されていること。
12. 緩和ケアの一体制が整備されていること。
13. 小児患者の療養環境が整えられていることが望ましい(細則23条)。