

配慮した医療体制の発展が必要不可欠と考えられる。これらの面においては、我が国の小児医療施設の整備は、いまだ不十分であり、認識、対応も遅れていると言わざるを得ない。

今年度の研究で得られた知見・検討が、今後の提言に結び付き、我が国における小児がん医療の更なる発展の一助となることを願う。

E. 結論

小児がん医療について、ハブ施設を中心とした小児がん治療ネットワークの構築、すなわち集約化と結果的な均てん化は、我が国の小児医療提供体制で問題点として長く指摘されてきたポイントの解決・改善とも連動し、我が国における小児の健康・福祉の面からも極めて重要な課題である。本研究で得られる知見は極めて重要と考えられる。また、単に人的、物理的な医療施設の充実というハード面のみならず、治療を受ける側のこどもたち、そして家族の権利や Quality of Life そして利便性を十分に尊重したシステムの構築が肝要である。

F. 健康危険情報

G. 研究発表

1. 論文発表

- ①兵田直子、小田 慈. 入院中の子どもの遊びにおける看護師と患児家族の認識と現状. 小児保健研究. 70 (3) 343-349、2011年5月
- ②小田 慈. 小児がんの治療施設のあるべき姿とは～あなたは、何を求めますか?～ がんの子どもを守る会 機関誌のぞみ. 16-19、2011年7月

2. 学会発表

- ①小田 慈. 臨床心理士のための小児がん概論. 小児がんの子どもの認知心理学的支援プロジェクト研究会. 2011年5月14-15日、国立成育医療センター、東京
- ②今城沙都、宮村能子、山本倫子、中村

亮介、鷺尾香奈、小田 慈、森島恒雄. DLIによって再寛解が得られた JMML の1例. 第9回小児白血病カンファレンス in OKAYAMA. 2011年8月6日、岡山

- ③M.Park,N.Kiyokawa,M.Oda,et al. The clinical significance of LEF1 mutation in childhood acute lymphocytic leukemia

The 73rd Annual Meeting of the Japanese Society of Hematology 2011.10.14-16 Nagoya, Japan

- ④浅井大介、今村俊彦、末延聡一、長谷川大一郎、出口隆生、橋井佳子、松本公一、河崎裕英、堀 浩樹、堀部敬三、八木啓子、原 純一、小田 慈. JACLS ALL02 コホートにおける IKZF1/CRLF2 遺伝子解析. 第53回日本小児血液・がん学会学術集会.

2011年11月25-27日、前橋

- ⑤今村俊彦、岩本彰太郎、金井理恵、嶋田 明、照井君典大杉夕子、小林良二、多和昭雄、小阪嘉之、加藤剛二、堀 浩樹、堀部敬三、小田 慈、足立壮一. AML99 登録終了後の JACLS 登録 AML 症例の治療成績の検討. 第53回日本小児血液・がん学会学術集会.

2011年11月25-27日、前橋

- ⑥朴 明子、清河信敬、小田 慈、真部淳、原 純一、小原 明、花田良二、土田昌宏、小川誠司、堀部敬三、林 泰秀. T 細胞型小児急性リンパ性白血病における遺伝子異常の解析. 第53回日本小児血液・がん学会学術集会.

2011年11月25-27日、前橋

- ⑦小林良二、牧本 敦、小田 慈、矢部普正、熱田由子、井上雅美. 本邦における網膜芽細胞腫造血細胞移植35例の検討. 第53回日本小児血液・がん学会学術集会.

2011年11月25-27日、前橋

- ⑧小林京子、山口悦子、堀 浩樹、早川晶、足立壮一、太田秀明、原 純一、時政定雄、栗山喜久子、國府寺 美、澤田眞知子、前田尚子、久川浩章、今井 正、力石 健、上別府圭子、河崎裕英、橋井佳子、小田 慈. JACLS ALL02 改訂版プロトコールで治療している患児と家族の QOL 調査. 第53回日本小児血液・がん学会学術集会.

2011年11月25～27日、前橋
⑨宮村能子、鷲尾香奈、山本倫子、中村亮介、雑賀隆史、八木孝仁、吉田龍一、西内律雄、小田 慈、森島恒雄. 自家移植併用大量化学療法を含む修学的治療を施行し寛解を得た難知政腎明細胞肉腫 (CCSK) の1例. 第53回日本小児血液・がん学会学術集会.

2011年11月25～27日、前橋
⑩西内律雄、所谷知穂、吉川清志、宮村能子、小田 慈. 骨髄移植後早期再発に対しドナーリンパ球輸注を施行し寛解が得られたMDSから移行したAMLの1例. 第53回日本小児血液・がん学会学術集会.

2011年11月25～27日、前橋
⑪D.Hasegawa,J.Hara,S.Suenobu,
Y.Takahashi,A.Sato,N.Suzuki,S.Nishimura,
K.Yumura-Yagi,H.Kawasaki,H.Hori,A.Saito,
K.Kato,A.Iguchi,T.Kudo,T.Nakahata,M.Oda,
K.Horibe. Successful Abolition of Prophylactic Cranial Irradiation in Children with Non-T Acute Lymphoblastic Leukemia(ALL) in the Japan Association of Childhood Leukemia Study(JACLS)ALL-2 Trial. 54thAmerican Society of Hematology annual meeting. 2011.1210-13, SanDiego,USA

⑫D.Asai,T.Imamura,S.Suenobu,
D.Hasegawa,T.Deguchi,Y.Hashii,K.Matsumoto,
H.Kawasaki,H.Hori,A.Iguchi,Y.Kosaka,
K.Kato,K.Horibe,K.Yagi,J.Hara,M.Oda.
IKZF1 Deletion Is Strongly Associated with Risk of Relapse in Intermediate Risk Group in JACLS ALL02 Cohort. 54thAmerican Society of Hematology annual meeting. 2011.1210-13, SanDiego,USA

⑬A.Manabe,H.Kawasaki,A.Chin,A.Sato,
K.Matsumoto,T.Watanabe,M.Kajiwara,H.Shimada,
I.Kato,Y.Kodama,N.Sato,K.Kudo,A.Kikuta,
M.Oda,T.Watanabe,A.Saito,M.Tsurusawa,
K.Horibe. A Brief Use of Imatinib Immediately Before Hematopoietic Stem Cell Transplantation(HSCT) in Children with Philadelphia Chromosome-positive Acute Lymphoblastic Leukemia(Ph⁺ALL). Result of the Japanese Pediatric Leukemia/Lymphoma Study Group (JPLSG)Study Ph;ALL04. 54thAmerican Society of Hematology annual meeting. 2011.1210-13, SanDiego,USA

⑭小田 慈. 我が国における小児医療と専門医制度を考える. 日本小児科学会山梨地方会. 2012年1月10日

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

厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）

分担研究報告書

小児病院における小児がん診療体制の構築に関する検討

分担研究者	瀧本 哲也	国立成育医療研究センター臨床研究センター臨床研究推進室長
研究協力者	遠藤 美枝	国立成育医療研究センター小児がん登録室
	谷田部千枝子	国立成育医療研究センター小児がん登録室
	飯野 弘美	国立成育医療研究センター小児がん登録室

研究要旨 小児がんは希少疾患であるにもかかわらず、小児の死因の上位を占めている。その治療成績向上は国家として対応すべき重要な課題の一つであり、そのための診療施設の拠点化、集約化が焦点となっている。診療連携拠点病院においては、小児科だけでなく外科系診療科や放射線科などの協力による集学的治療が可能であることが重要であると考えられるため、本分担研究では、集学的治療を要する小児固形腫瘍の地域別の年間発症頻度について、日本小児がん学会の全数把握登録事業の登録データに基づいて推定を行った。地方別にみると、平均年間登録例数は北海道地方 23.0 例、東北地方 59.3 例、関東地方 309.3 例、中部地方 138.3 例、近畿地方 188.7 例、中国地方 43.7 例、四国地方 33.3 例、九州・沖縄地方 89.7 例であり、都道府県別に見た場合、最多と最少の都県の間には 57.6 倍の違いがあった。このような情報は、小児がん診療施設の拠点化、集約化にむけて拠点病院の配置等を考慮するにあたり有用な情報のひとつとなると考えられるが、実際の地域別配分にあたっては、このような発症例数の比率だけでなく、患者の利便性など他の多くの要件が考慮されるべきである。

A. 研究目的

本邦の小児がん発症例数は年間 2000～2500 例程度と考えられるが、個々の疾患別にみれば年間 100 例に満たないものも多い希少な疾患である。近年、小児がんの治療成績向上のために、診療施設の拠点化、集約化の必要性が指摘されている。これをふまえて、本研究班は小児がん診療の実態に基づいた小児がん診療連携拠点病院の要件案を策定することを最終的な目的としている。この目的に沿って、本分担研究では、日本小児がん学会の登録データから小児固形腫瘍の地域別の年間発症頻度を推定する。このような考察は、拠点病院の配置等を考慮するにあたり有用な情報のひとつとなる

と考えられる。

B. 研究方法

日本小児がん学会（以下、学会）は、本邦における小児がんの頻度を把握するために、2009 年 12 月より小児がん全数把握登録事業（以下、学会登録）を実施している。小児の固形腫瘍に関する登録実務は国立成育医療研究センター内の小児がん登録室で行い、登録結果は学会誌、ホームページ等で公開されている。現時点で、2008 年、2009 年、2010 年の 3 年間に、学会参加施設を受診した小児がん患者の発症数が把握されている。本研究では、学会の登録委員会の承認を取得したうえで、小児固形腫瘍の平均

年間登録例数を都道府県別、および地域別に算出した。なお、対象を固形腫瘍のみとしたのは、治療に際して小児科だけでなく、外科系診療科や放射線科などの協力による集学的治療が必要であり、診療連携拠点病院においてはこれが可能であることが重要であると考えられるためである。

(倫理面への配慮)

学会登録で収集する患者情報には、登録対象者を直接識別できるような個人情報(実名、カルテ番号、住所の詳細等)は含まれていないが、小児がん登録室で業務を担当する者には、個人情報の取扱いにかかわる教育を行っている。また、学会登録に際しては、登録者の所属する施設長による承認の確認を徹底している。

データベースは外部のネットワークに接続しないイントラネットで管理し、登録内容の閲覧・修正については職員固有のユーザーID・パスワードを必要とする。

C. 研究結果

学会登録では、小児固形腫瘍は9つの大項目に分けられ、さらにそれぞれの大項目の中でより詳細に分類されている。3年間の小児固形腫瘍総登録例数は、2008年は873例、2009年は924例、2010年は867例であった。平均年間登録例数を大項目別に分けると、神経芽腫群腫瘍142例、網膜芽腫59.3例、腎腫瘍49例、肝腫瘍59.7例、骨腫瘍62例、軟部腫瘍96.7例、胚細胞腫瘍(脳腫瘍除く)106例、脳・脊髄腫瘍267.7例、その他の腫瘍45.7例であった。

これらを合わせた固形腫瘍の平均年間登録例数を都道府県別に示す(図)。年間10

例未満の県が20、10~20例未満の県が13、20例以上の都道府県が14で、最多と最少の都県の間には57.6倍の違いがあった。

固形腫瘍の平均年間登録例数を地方別にみると、北海道地方23.0例、東北地方59.3例、関東地方309.3例、中部地方138.3例、近畿地方188.7例、中国地方43.7例、四国地方33.3例、九州・沖縄地方89.7例であった。

D. 考察

小児がんは希少疾患であるにもかかわらず、小児の死因の上位を占めている。少子化が進む現在、小児がんの治療成績向上は国家として対応すべき重要な課題の一つと考えられる。疾患としての希少性を考慮すれば、治療成績向上をめざした診療施設の拠点化、集約化が焦点となるのは当然であるが、実際には患者の利便性や医療担当者の配属など、議論を要する点は多い。特に小児固形腫瘍は抗がん剤による化学療法だけでなく、外科療法や放射線療法などと協調した集学的治療を要するため、拠点となる診療施設には、これらの分野に精通した専門家を配置する必要がある。この点に鑑みれば、集学的治療を要する小児固形腫瘍が、地域別にどのような頻度で生じているのかを探索することは、本研究班の目的である小児がん診療連携拠点病院の要件案の策定にも重要であると考えられる。

本年度は日本小児がん学会登録委員会の承認のもと、学会登録に基づいて、本邦における小児固形腫瘍の都道府県別および地方別の年間発症頻度を推定した。この結果から、年間70~80例程度を目安とするならば、ひとつの考え方として例えば北海道・

東北地方 1、関東地方 3～4、中部地方 2、近畿地方 2、中国・四国地方 1、九州・沖縄地方 1 のような発症比率の概算も可能であろう。ただし拠点病院の地域別の配分は、このような発症比率だけでなく、先述した患者の利便性など他の多くの要件を考慮したうえで慎重に決定されるべきなのは言を俟たない。また、ここで示した発症例数はあくまでも学会に登録された症例数であり、実際の発症数ではない点からも慎重な解釈を要する。本邦における小児がんの正確な発症数は明らかではないが、信頼性が高いとされる大阪府の地域がん登録の登録例数から推定すれば、学会登録はおおむね 70～80%の登録率ではないかと考えられる。また「登録もれ」に地域差がある可能性もあるが、現在のところそれについて判断できる材料はない。

E. 結論

日本小児がん学会の小児がん全数把握登録事業の登録データから、本邦における小児固形腫瘍の都道府県別および地方別の年間発症頻度を推定した。このような情報は、診療連携拠点病院の配置等を考慮するにあたり有用な情報のひとつとなると考えられるが、実際の地域別配分は、このような発症比率だけでなく、患者の利便性など他の多くの要件を考慮したうえで慎重に決定されるべきである。

G. 研究発表

1. 論文発表
該当なし
2. 学会発表等
該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
該当なし
2. 実用新案
該当なし
3. その他
該当なし

厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）
分担研究報告書

英国調査と小児がん領域での緩和ケアの提供体制の検討

分担研究者 多田羅竜平 大阪市立総合医療センター緩和医療科兼小児内科

研究要旨 英国はわが国同様、公的財源で医療が運営され、小児がん診療は集約化された施設で行われている。わが国の小児がん診療のモデルとなりうると考えられ、英国の調査を行った。英国では22カ所の拠点施設（小児専用が17、10歳代対象が8カ所で3カ所は兼用）で小児がん患者の診断、治療方針の決定と治療が行われていた。患者の利便性を図るために拠点施設の指示のもと、感染症や簡単な化学療法を行うための連携施設が整備され、さらに両者の間を埋めるために緩和ケアを含む在宅ケアを行うための訪問看護チームが設けられていた。また、専門診療を行うための医師、看護師などの専門性の担保や拠点施設の要件などが定められており、わが国のモデルとして適していると考えられた。

A. 研究目的

小児がんの診療には高い専門性を有する医師をはじめとした多職種の間と高度の医療設備が求められる。一方、小児がんの発生数は決して多くないため、診療の質を保つための人的、社会的リソースを確保することは容易ではない。その解決方法の一つとして、英国では半世紀前から小児がん診療施設を集約化することで診療の質の維持向上を図ってきた。今回我々は今後の我が国における小児がん診療体制の在り方を検討するために英国の小児がん診療体制の調査を行うこととした。

B. 研究方法

英国の小児がん診療についての文献的な

考察に加え、平成23年11月7日にロンドンの小児がん治療施設（Great Ormond Street Hospital）、同じく10日にカーディフの小児がん治療施設（Children's Hospital for Wales）及び子どものホスピス（Ty Hafan）を訪問した。

（倫理面への配慮）

倫理的問題は発生しない。

C. 研究結果

今回の調査を通じて以下のことが明らかとなった。

① 拠点病院の要件

小児がんを治療する病院は役割によって「小児がん治療拠点施設：Principal Treatment Centre (PTC)」と「小児がん連携施設：Paediatric Oncology Shared Care Unit (POSCU)」の二種類の施設に分類される。小児がん治療拠点施設：Principal Treatment Centre (PTC)

英国では1960年代から小児がん治療施設

の集約化が行われ、現在は UKCCSG (United Kingdom Childhood Cancer Study Group) の 17 の小児医療施設と 10 代向け治療施設 (Teenage Cancer Trust Unit) の 8 施設が小児がん治療の拠点病院 (PTC) となっている (3 施設は両方を兼ね備えており、全体で 22 施設)。小児がんの子どもは必ず PTC で診断及び治療方針の決定が行われ、治療も基本的に PTC でおこなう。

英国の国家的ガイドライン作成機関 (National Institute for Health and Clinical Excellence: NICE) の調査によると、UKCCSG の PTC17 施設における 1 施設当たりの年間新規患者数は 60-172 人、入院病床数は 8-23 床、年間死亡患者数は 8-35 人、在宅死亡の割合は 33-88%となっている。

これら 17 施設中、放射線治療可能施設は 5 施設、骨髄移植を全例自施設で行っている施設は 11 施設、脳腫瘍治療施設は 14 施設、脳外科手術実施施設は 8 施設となっている。さらに特殊な治療として網膜芽腫はロンドンのこども病院、骨肉腫はバーミンガム、幹細胞移植はブリストルにて集中的に実施されている。

PTC の要件として主なものを抜粋すると、5 人以上の上級医 (Consultant) が常勤で勤務し、うち腫瘍専門と血液専門それぞれ最低 2 名ずつ、小児放射線治療に長けた腫瘍医 2 名、腫瘍を専門とする小児外科医、小児がん専門看護師を病棟と外来にそれぞれ配置、小児がん訪問看護師 (POON)、小児腫瘍の薬剤師、心理・精神科サービス、研究支援 (リサーチナース、データコーディネータ

ーの配置)、理学療法士、作業療法士、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト等が挙げられる。緩和ケアチームやペインチームについては独自の専門チームを持たなくてもよいが、すぐにアクセスできなければならない。

今回訪問したカーディフこども病院は 5 人の小児がん上級医が常勤で勤めていて、年間 80-90 人の新患がある (訪問時 14 人入院中)。ほとんどの患者は車で 2 時間半以内のところに居住しているとのことであった。臨床心理士は 2 名が週 2.5 日勤務しており、ホスピタルプレイスペシャリストは各病棟に 2 名ずつ配置されている。1 名のリサーチナースが臨床試験をコーディネートしている。ソーシャルワーカーはウェールズの小児がん支援団体 LATCH から派遣されており、子どもや家族のカウセリングや社会資源の紹介など幅広く心理社会的ニーズに対応しているとともに、病棟内で患者家族宿泊施設を運営している。放射線治療は近隣の施設で行っていて、6 台の放射線治療設備があり、うち 1 台は小児専用となっているとのことであった。

② 小児がん専門医の要件、育成方法

小児科医の研修・養成のプログラムは、サブスペシャリティのトレーニングを含め、英国小児科学会 (Royal College of Paediatrics and Child Health : RCPCH) によって定められている。医学校を卒業しインターンを修了すると、小児科医を目指す医師は地域 (Deanery と呼ばれる全国 10 数か所の地域

に分かれている) ごとの研修ポストに採用され、Deanery 内の様々な医療施設をローテーションしながら最低 8 年間にわたって小児科の研修をすることになる(希望の研修ポストの空き待ちや達成目標に達成できずステップアップが認められない等の事情で研修期間が延びたり、育児等の理由で途中研修が途切れたり、パートタイムでの研修を行うこともあるため必ずしも 8 年で修了するとは限らない)。LEVEL 1 (研修開始後 3 年間) 修了までに小児科医としての基本的な姿勢や知識を身につけることが求められ、この間に 3 つの RCPCH の試験にパスしなければ LEVEL 2 にあがれない。LEVEL 2 (4-5 年目) は小児科全般にわたってより専門的なトレーニングを行う。LEVEL 2 まででは小児科を専攻する医師は全員同じプログラムで進むが、その後小児がんをサブスペシャリティとして専攻する場合は最後の 3 年 (LEVEL 3) で小児がんを専攻するプログラムに入ることになる。LEVEL 3 については研修修了のための資格試験はなく、症例報告やリサーチ、業務改善の取り組み(クリニカル・オーディット)といった課題提出に加え、日ごろの診療態度や能力についての周囲からの評価が特に重視されている。例えば、職場の同僚たちによる匿名の採点が評価項目となっていたりする。上級医によるチェック項目も詳細に定められていて、チェック項目を全てクリアしなければ次のステップに上がれない厳しいシステムとなっている。英国では、上述の RCPCH が定めた研修プ

ログラムを修了していなければ小児がん専門の上級医 (Consultant in Haematology /Oncology) のポスト (PTC の小児がん診療部門のスタッフ) に就くことは法的に認められていない。さらに、小児がん専門の上級医のポストについている医師以外は小児がんの診断、治療方針の責任と権限を持つことはできない。つまり英国では「小児がん専門医」という資格があるのではなく、上級医のポストに就いていることが専門医であることを意味し、トレーニング中の医師はもちろん、小児がんのトレーニングを修了した経験をもつ医師であっても小児がんの上級医のポストになれば専門医としての治療上の権限を有さない。

③ 小児がん診療に関与する職種

小児がん訪問看護師 : Paediatric Oncology Outreach Nurse (POON)

1960 年代以降、小児がん治療施設の集約化に伴いアクセス面で患者家族に不便を強いることになった。この問題を解消するために PTC での入院を最小限にして退院後のケアの一部を地元の POSCU や地域医療従事者 (一般医や訪問看護師) が担う「ケアの分担」が促されることになった。しかし地域との連携では必ずしも十分な専門的ケアが受けられるわけではなく家族の不満は高まっていったため、拠点病院と地元でのケアのギャップを埋めてシームレスなケアを提供するための解決策として 1980 年代中ごろに小児がん訪問看護師 (Paediatric Oncology Outreach Nurse : POON) を拠点病

院から出向させるサービス (Outreach) が始まった。このサービスは、子どもをがんで亡くした遺族たちが自身の経験から退院後の生活、特にターミナルケアにおいて、専門家のサポートの必要性を痛切に感じたことから基金を作って設立されたサービスであることは特筆すべきことである。現在ではすべての PTC に POON が配置されている。POON の業務としては Oncology Outreach と緩和ケアがある。Oncology outreach としては、POSCU や地域医療従事者との連携のコーディネート、自宅と学校の訪問、治療のサポートなどを行う。緩和ケアとしては、ターミナル期の疼痛などの症状管理、家族の心理的サポート、そして死別後の訪問ケアなどがある。

POON の人件費は病院から支払われるのに加えて、CLIC Sargent や Macmillan Cancer Support といった慈善団体からの助成によることも少なくない。

小児がんリサーチナース

リサーチナースは小児がん治療に関わる治験管理の役割を持つ看護師であり、PTC は必ずリサーチナースとデータマネージャーを配置しなければならない。

ホスピタル・プレイ・スペシャリスト

2004 年に出された National Service Framework for Children (政府の小児に関する 10 年計画) ではこどもの療養環境について様々な勧告を出しているが、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト (HPS) につ

いては入院中のこども 10 人に対して 1 人の HPS を配置することを推奨している。

現在、全ての PTC では小児がん病棟に HPS を 1 名以上配置している。

④ 療養環境

年齢に応じた療養環境の提供は全ての小児医療施設の義務となっている。なかでも小児がんのこどもでは長期の入院を必要とすることもあり、家族の付添が重要な要素となっている。全ての PTC は家族のための宿泊設備及び休息設備を施設内あるいは近隣に有している。また、遠方から来る家族のための旅費の負担や療養上の費用の負担についても公的な助成、チャリティ団体のサポートがあるためこれらの負担は大きく軽減されている。

若者たちのための年齢相応の設備が求められており、同年代の仲間と集う機会と場所、そして社会との係わり、教育との関わりを保証する環境を提供することがガイドラインで要求されている。

⑤ 緩和ケア供給体制

英国では、小児がん治療において緩和ケアは必須の要素として位置付けられている。英国小児科学会と英国緩和ケア協会の合同指針では、小児医療機関が提供すべき緩和ケアのサービスとして、緩和ケアに関する情報の提供、ニーズ評価とそれに基づくケアプランの立案、身体症状の管理、心理社会的問題への対処、レスパイトケア、ターミナルケア、死別後のケアなどが挙げられ

ている。

英国保健省の報告書によると、こどもへの緩和ケアを提供するレベルは大きく3段階に分かれており、一般的なケア（一般医や学校などでのケア）、コアな緩和ケアサービス（POON、小児専門訪問看護師、こどものホスピス、緩和ケアに関わる慈善団体など日常的に緩和ケアに従事する専門職によるケア）、専門的緩和ケア（小児緩和ケア専門医が主導するケア）によってそれぞれの対応しうるレベルに応じた対応が求められている。

小児がんのこどもたちへの緩和ケアの提供について UKCCSG の全国調査によると、終末期の疼痛の緩和は9割以上のこどもで達成されていた。また、治療関連死を除いた、がんの進行による死亡の8割近くが自宅で死亡していたと報告されている。

小児緩和ケア専門チーム

小児緩和ケアの上級医の主導によって専門的緩和ケアを提供するチーム（小児緩和ケア専門チーム）は4つの小児医療施設が有する。これらのチームは院内の患者だけでなく病院の医療圏をこえてより広域からのコンサルテーションに対応している。

今回訪問した GOSH の小児緩和ケア専門チームは世界で最も歴史のある小児緩和ケア専門チームであり、小児緩和ケア上級医が3名、小児緩和ケアを専攻する医師2名、POONが5名、シニアスタッフナースが2名という大所帯のチームである。年間約400人の新患があり、そのうちの半数は

oncology outreach（小児がん治療中の子どもと家族の退院後のサポート）であり、残りの半数が緩和ケア（ターミナルケア）のための紹介患者である。緩和ケアの患者のうち非がん患者が半数以上を占めており、また院外からの紹介患者が半数を超えている。小児がん患者の死亡数は年間約40-50人であり、死亡場所は約半数が自宅であり、こどものホスピスは1割程度である。

こどものホスピス

全ての PTC は少なくとも1つのこどものホスピスと連携をとっている。

こどものホスピスとは、生命を脅かす病気とともに暮らす子どもたちとその家族に緩和ケアを提供する専門的な施設で、1982年に「ヘレンハウス」が英国オックスフォードに設立されたことに始まり、現在では英国全体で40を超すこどものホスピスが活動している。これら全ての施設は寄付を主な財源とした慈善団体が運営している。

こどものホスピスは、子どもや家族がくつろげるために、病院的な殺風景な環境ではなく、家庭的な雰囲気が重視されている。

6-10床程度の小さな施設で、子どもが楽しめるための充実した環境が提供されている

（豊富な遊具やゲーム、感覚刺激室、音楽室、きれいな庭など）。子どもの病室は全室個室で、家族にも宿泊用の個室が用意されている。泣きたいときに泣ける場所、亡くなった子どもとゆっくりと一緒にいられる部屋なども用意されていることは子どものホスピスの特徴の一つである。このように

プライバシーに配慮されているだけでなく、食事を子どもや家族とスタッフが皆一緒にテーブルを囲んで摂ることに端的に表れているように、まるで友人をもてなすような雰囲気もユニークな特徴といえる。

こどものホスピスというと、主にターミナルケアを提供する場所のように思われがちだが、実際にはケア全体の8割以上はレスパイト・ケアであることが一般的である。また、こどものホスピスの利用者は、小児がんのこどもたちが最も多いように思われがちだが、小児がんの子どもと家族の利用は他の疾患に比べて多いわけではない。一般的に小児がんの子どもや家族はレスパイトケアのニーズが高くないことや在宅でのターミナルケアのサービスが POON や各種慈善団体などのサポートにより比較的充実していることもあって、英国では小児がんはこどものホスピス利用者全体の1割以下であり、大半は神経筋疾患や代謝性疾患など、がん以外の進行性の難病のこどもたちとなっている。

⑥ 拠点病院と連携病院の関係

PTC が遠方の場合、地元の病院で一部の診療機能が提供されるとこどもと家族にとって便利であることはいうまでもない。このような理由から PTC と連携して地元で小児が治療のサポートを行う施設を小児がん連携施設：Paediatric Oncology Shared Care Centre (POSCU) が設けられている。POSCU は地域の総合病院で小児科医や成人腫瘍医や血液内科医が主に診療するが、必ず小児

がんを専攻した経験を持つ小児科医が1名常勤でいることが要件となっている。

扱うことのできる医療のレベルは PTC と POSCU と地域行政によって構成される委員会によって決定される。レベル設定の基準は地域によって様々だが、白血球減少時の発熱に対する対応などの支持療法のための施設もあれば、ビンクリスチンなど一部の抗がん剤を外来で投与する施設、1日入院での治療が可能な施設など3段階から4段階程度に分かれていることが一般的である。多職種チームミーティング (MDT meeting) と呼ばれる PTC と POSCU の連携カンファレンスを行うことが義務付けられており、POSCU が独自に診断や治療方針の決定を行う権限は認められていない。

D. 考察

英国の小児がん診療体制は高度に集約化されており、それぞれの施設は役割の遵守が徹底されている。特に英国の医療制度の特徴として国営医療である National Health Service (NHS) によって小児がん治療が行われているため、税を基本とする公的医療費を効果的に使うための努力の結果として集約化が進められている点も検討に値する。英国の小児がん拠点病院の施設要件や診療システムをそのままわが国のシステムに取り入れることはもちろん不可能であるが、英国の取り組みから学ぶべきことは決して少なくない。

E. 結論

英国の小児がん治療施設の訪問を通じて小児がん診療体制の集約化について多くの知見を得た。今後の我が国における小児がん診療体制の議論に役立てたい。

F. 健康危険情報

G. 研究発表

特記すべきことなし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得

特になし。

2. 実用新案登録

特になし。

3. その他

特になし。

Ⅲ. 添付資料

小児科用

平成23年度厚生労働科学研究費補助金【第3次対がん総合戦略研究事業】
 がん対策推進基本計画とがん診療連携拠点病院の小児がん診療体制への適用に関する研究
 調査票

記入者： _____ 記入日： 2011/ /
 施設名： _____ 科名： _____

1. 施設について

1	がん診療連携拠点病院の指定	国指定都道府県拠点・国指定地域拠点・都道府県指定拠点・いずれでもない
2	日本骨髄バンクの移植認定施設ですか	はい・いいえ
3	臍帯血バンクの移植認定施設ですか	はい・いいえ
4	DPC病院ですか	はい・いいえ
5	電子カルテを導入していますか	はい・いいえ
6	医療機能評価を受審していますか	はい・いいえ
7	ICUはありますか	あり・なし
8	PICUはありますか	あり・なし
9	外来化学療法室の設置	小児も実施・成人のみ・設置せず
10	治験管理室が設置されていますか	あり・なし
11	治験コーディネーターはいますか	あり・なし
12	化学療法レジメンが院内のレジメン審査委員会で審査されていますか	あり・なし
13	抗がん剤の適応外使用の審査手続きが、院内で規定されていますか	はい・いいえ
14	がん薬物療法認定薬剤師はいますか	はい・いいえ
15	がん化学療法認定看護師はいますか	はい・いいえ

2. 診療実績について

1	小児科で診療した年間の新規症例(再発も含みますが、延べ数ではありません)の概数をお答えください。	
a	造血器腫瘍	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
b	脳腫瘍	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
c	骨軟部腫瘍	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
d	その他の固形がん	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
2	同種移植の年間の概数をお答えください。	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
3	悪性腫瘍の臨床試験に参加していますか	している・していない
4	上記の年間登録数は合計何例程度ですか	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20

3. 診療体制について

1	小児血液腫瘍科として独立していますか	はい・いいえ
2	以下の診療科の有無についてお答えください。	
a	小児外科	診療科としてある・診療科ではないが専門診療可能・診療体制はない
b	脳神経外科(小児脳腫瘍に対応可能な)	診療科としてある・診療科ではないが専門診療可能・診療体制はない
c	整形外科(小児骨軟部腫瘍に対応可能な)	診療科としてある・診療科ではないが専門診療可能・診療体制はない
d	小児内分泌科	診療科としてある・診療科ではないが専門診療可能・診療体制はない
e	児童精神科	診療科としてある・診療科ではないが専門診療可能・診療体制はない
f	放射線治療科	診療科としてある・診療科ではないが専門診療可能・診療体制はない
g	小児循環器科	診療科としてある・診療科ではないが専門診療可能・診療体制はない
h	感染制御部	あり・なし
3	小児の放射線治療は可能ですか	はい・いいえ
4	ガンマナイフ	鎮静の必要な小児にも可能・成人のみ・実施していない
5	サーバーナイフ	鎮静の必要な小児にも可能・成人のみ・実施していない
6	強度変調照射	鎮静の必要な小児にも可能・成人のみ・実施していない
7	小児救急診療体制	1次・2次・3次・かかりつけのみ
8	通院患者の緊急入院は24時間いつでも可能ですか	はい・いいえ
9	小児血液腫瘍専従の担当医の人数をお答えください。	[]名
10	集学的診療体制で診療が行われていますか	はい・いいえ
11	小児がんを対象としたキャンサーボードが行われていますか	はい・いいえ
12	専従病理医はいますか	いる・いない
13	放射線治療専門医	専従・診断と兼務・非常勤
14	放射線物理士	いる・いない
15	診療録管理士はいますか	いる・いない
16	緩和ケアについてお尋ねします。	
a	緩和ケア医はいますか	専従・診断と兼務・非常勤
b	緩和ケアチームは設置されていますか	あり・なし
c	小児を診療する緩和ケアチームはありますか	小児専用のチーム・成人と兼用・小児は対象外
d	緩和ケア担当医は緩和ケア講習会を受講していますか	はい・いいえ
e	緩和ケア担当医は小児緩和ケア講習会を受講していますか	はい・いいえ
17	緩和ケアチームの構成員について	
a	臨床心理士はいますか	いる・いない
b	精神科医はいますか	いる・いない
c	がん性疼痛認定看護師	いる・いない
d	ホスピスケア認定看護師	いる・いない
e	薬剤師	いる・いない
f	栄養士	いる・いない
18	以下のがん登録を行っていますか	
a	院内がん登録	はい・いいえ
b	小児血液学会登録	はい・いいえ
c	小児がん学会登録	はい・いいえ
d	全国小児がん登録	はい・いいえ
19	長期フォローアップを行っていますか	はい・いいえ
20	長期フォローアップ外来が設置されていますか	あり・なし
21	長期フォローアップは何歳まで対応可能ですか	()歳まで・特に制限はない
22	小児がんに対するセカンドオピニオンを行っていますか	はい・いいえ

小児科用

下記は常勤(毎日勤務している状態)医師について記載ください。

所属科	イニシャル(性、名)	役職	卒業年	血液腫瘍診療 の経験年数	専門医(該当するものを○で囲って下さい)	いずれ取得しようと考えているもの(該当するものを○ で囲って下さい)
					小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児科学会専門医・がん治療暫 定指導医	小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児血液がん専門医
					小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児科学会専門医・がん治療暫 定指導医	小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児血液がん専門医
					小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児科学会専門医・がん治療暫 定指導医	小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児血液がん専門医
					小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児科学会専門医・がん治療暫 定指導医	小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児血液がん専門医
					小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児科学会専門医・がん治療暫 定指導医	小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児血液がん専門医
					小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児科学会専門医・がん治療暫 定指導医	小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児血液がん専門医
					小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児科学会専門医・がん治療暫 定指導医	小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児血液がん専門医
					小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児科学会専門医・がん治療暫 定指導医	小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児血液がん専門医
					小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児科学会専門医・がん治療暫 定指導医	小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児血液がん専門医
					小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児科学会専門医・がん治療暫 定指導医	小児血液がん暫定指導医・日本血液学会専門医・ がん治療認定医・小児血液がん専門医

小児外科用

平成23年度厚生労働科学研究費補助金【第3次対がん総合戦略研究事業】
 がん対策推進基本計画とがん診療連携拠点病院の小児がん診療体制への適用に関する研究
 調査票

記入者： _____ 記入日： 2011/ /
 施設名： _____ 科名： _____

1. 施設について

1	がん診療連携拠点病院の指定	国指定都道府県拠点・国指定地域拠点・都道府県指定拠点・いずれでもない
2	総病床数をお答えください	300未満・300-500・500-1000・1000以上
4	DPC病院ですか。	はい・いいえ
5	電子カルテを導入していますか。	はい・いいえ
6	医療機能評価を受審していますか。	はい・いいえ

2. 診療実績について

1	小児外科で診療した年間の新規症例(再発も含みますが、延べ数ではありません)の概数をお答えください。	
a	神経芽腫	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
b	腎腫瘍	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
c	軟部肉腫	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
d	肝腫瘍	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
e	その他の固形腫瘍	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
2	悪性腫瘍の臨床試験(JNBSG, JWITS, JPTT等)に参加しています	している・していない
3	その臨床試験の年間登録数は合計何例程度ですか。	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20

3. 診療体制について

1	小児外科として独立していますか？	はい・いいえ
2	小児外科専従の担当医の人数をお答えください。	[]名
3	小児固形腫瘍の診療を行っていますか。	はい・いいえ
3で「いいえ」の場合は「3. 小児固形腫瘍の今後の予定」まで進んで下さい。		
4	化学療法はどの診療科が行っていますか。	小児外科・小児科・両方・どちらも行ってない
5	以下の診療科の有無についてお答えください。	
a	小児腫瘍科	診療科としてある・診療科ではないが専門診療可能・診療体制はない
f	放射線治療科	診療科としてある・診療科ではないが専門診療可能・診療体制はない
6	小児の放射線治療は可能ですか	はい・いいえ
7	集学的診療体制で診療が行われていますか。	はい・いいえ
8	小児がんを対象にした関連科複数科にまたがるカンファレンス。	あり・なし
9	専従病理医(病理全般)はいますか。	いる・いない
10	放射線治療専門医	専従・診断と兼務・非常勤
11	長期フォローアップを行っていますか。	はい・いいえ・小児科が行っている
12	以下のがん登録を行っていますか	
a	院内がん登録	はい・いいえ
b	小児外科悪性腫瘍登録	はい・いいえ
c	小児がん学会登録	はい・いいえ
d	全国小児がん登録	はい・いいえ

3. 小児固形腫瘍診療の今後の予定について

1	今後積極的に症例を増やしていきたい。	はい・いいえ
2	現状維持でよい。	はい・いいえ
3	今後、取り扱いをやめたい。	はい・いいえ
4	上記のその理由	自由記載

小児外科用

下記は小児外科の常勤(毎日勤務している状態)医師について記載ください。

番号	イニシャル (姓、名)	役職	卒業 年(西 暦)	腫瘍診療の経験年数 (年)(該当するものを ○で囲って下さい)	専門医(該当するものを○で囲って下さい)	いずれ取得しようと考えているもの(該当するものを○で囲って下さい)
				0・1-5・6-10 ・11-15・16-20 ・>20	がん治療認定医・小児外科専門医・がん治療暫定指導医	がん治療認定医・がん治療暫定指導医
					がん治療認定医・小児外科専門医・がん治療暫定指導医	がん治療認定医・がん治療暫定指導医
					がん治療認定医・小児外科専門医・がん治療暫定指導医	がん治療認定医・がん治療暫定指導医
					がん治療認定医・小児外科専門医・がん治療暫定指導医	がん治療認定医・がん治療暫定指導医
					がん治療認定医・小児外科専門医・がん治療暫定指導医	がん治療認定医・がん治療暫定指導医
					がん治療認定医・小児外科専門医・がん治療暫定指導医	がん治療認定医・がん治療暫定指導医
					がん治療認定医・小児外科専門医・がん治療暫定指導医	がん治療認定医・がん治療暫定指導医
					がん治療認定医・小児外科専門医・がん治療暫定指導医	がん治療認定医・がん治療暫定指導医
					がん治療認定医・小児外科専門医・がん治療暫定指導医	がん治療認定医・がん治療暫定指導医
					がん治療認定医・小児外科専門医・がん治療暫定指導医	がん治療認定医・がん治療暫定指導医

整形外科用

平成23年度厚生労働科学研究費補助金【第3次対がん総合戦略研究事業】
 がん対策推進基本計画とがん診療連携拠点病院の小児がん診療体制への適用に関する研究
 調査票

記入者： _____ 記入日： 2011/ / _____

施設名： _____ 科名： _____

1. 施設について

1	がん診療連携拠点病院の指定	国指定都道府県拠点・国指定地域拠点・都道府県指定拠点・いずれでもない
2	総病床数をお答えください	300未満・300-499・500-999・1000以上
3	DPC病院ですか。	はい・いいえ
4	電子カルテを導入していますか。	はい・いいえ
5	医療機能評価を受審していますか。	はい・いいえ

2. 小児悪性骨軟部腫瘍診療実績について(小児とは20歳以下の思春期、若年成人も含みます)

1	整形外科で診療した年間の新規症例(再発も含みますが、延べ数ではありません)の概数をお答えください。	
a	骨肉腫	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
b	横紋筋肉腫	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
c	滑膜肉腫	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
d	ユーング肉腫/PNET	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
e	線維肉腫	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20
f	その他の骨軟部悪性腫瘍(骨巨細胞腫、デスモイドを含む)	0・1-5・6-10・11-15・16-20・>20

3. 診療体制について

1	小児悪性骨軟部腫瘍の診療を行っていますか。	はい・いいえ
上記1で「いいえ」の場合は「4. 小児悪性骨軟部腫瘍診療の今後の予定」まで進んで下さい。		
2	骨軟部肉腫を診療する診療科として独立していますか？	はい・いいえ
3	骨軟部肉腫を専門的に診療する整形外科の人数をお答えください。	[]名
4	化学療法は主にどの診療科が行っていますか。	整形外科・小児科・両方・どちらも行ってない
5	以下の診療科の有無についてお答えください。	
a	小児腫瘍科	診療科としてある・診療科ではないが専門診療可能・診療体制はない
b	小児外科	診療科としてある・診療科ではないが専門診療可能・診療体制はない
c	放射線治療科	診療科としてある・診療科ではないが専門診療可能・診療体制はない
6	小児の放射線治療は可能ですか	はい・いいえ
7	集学的診療体制で診療が行われていますか。(小児科、内科、放射線科と診療連携が行われている)	はい・いいえ
8	小児がんを対象にした関連科複数科にまたがるカンファレンス	あり・なし
9	専従病理医(病理全般)はいますか。	いる・いない
10	放射線治療専門医	専従・診断と兼務・非常勤
11	長期フォローアップを行っていますか。	はい・いいえ・小児科が行っている
12	以下のがん登録を行っていますか	
a	院内がん登録	はい・いいえ
b	地域がん登録	はい・いいえ
c	日本整形外科学会全国骨軟部腫瘍登録	はい・いいえ
d	小児がん学会登録	はい・いいえ
e	全国小児がん登録	はい・いいえ

4. 小児悪性骨軟部腫瘍診療の今後の予定について

1	今後積極的に症例を増やしていきたい。	はい・いいえ
2	現状維持でよい。	はい・いいえ
3	今後、取り扱いをやめたい/取り扱う予定はない。	はい・いいえ
4	上記のその理由	自由記載

5. 小児固形腫瘍診療の今後の診療体制について

1	現在、厚生労働省のがん対策推進協議会や日本小児がん学会では、小児がん患者を拠点病院に集約化する方向性にありますが、集約化には賛成でしょうか。	賛成・反対・どちらとも言えない
2	上記のその理由	自由記載

整形外科用

下記は小児外科の常勤(毎日勤務している状態)医師について記載ください。

番号	イニシャル (姓、名)	役職	卒業年 (西暦)	腫瘍診療の経験年数(年) (該当するものを○で囲って下さい)	専門医(該当するものを○で囲って下さい)	いずれ取得しようと考えているもの(該当するものを○で囲って下さい)
				0・1-5・6-10・ 11-15・16-20・ >20	がん治療認定医・整形外科外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・整形外科外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・整形外科外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・整形外科外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・整形外科外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・整形外科外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・整形外科外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・整形外科外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・整形外科外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・整形外科外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医
					がん治療認定医・整形外科外科専門医・ がん治療暫定教育医	がん治療認定医・がん治療暫定教育医