

国におけるハブ施設を中心とした小児がん治療ネットワークの基準・あり方、そして、このことを実現するために必要な方策について提言を行う為の資料作成を行った。

B. 研究方法

この目的のために、世界的にも有数な小児病院の一つである、The Hospital for Sick Children, Toronto, Canada (トロント小児病院) の実情と運営、カナダにおける専門医養成制度について、実際に現地で研修・研究を行った研究者からの情報などをもとに情報収集を行い、我が国において、日本小児血液・がん学会が進めている小児血液・がん専門医制度との比較検討を行った。さらに、第3次対がん総合戦略事業、そしてそれに引き続く第4次対がん総合戦略における小児がん対策のあり方についても、我が国における小児がん診療の実情に基づく提言のための現状分析を行う。

(倫理面への配慮)

平成20年度に改定された厚生労働省の「臨床研究に関する倫理指針」ならびに「疫学研究に関する倫理指針」を遵守し、各研究を進めた。

C. 研究結果

I. The Hospital for Sick Children

Toronto, Canada (トロント小児病院) について

(1) 背景

1) 地理的背景

トロント小児病院のあるトロントはオンタリオ州の州都で、人口約250万人(東京1300万人)のカナダ最大、北米で5番目の都市であり、周辺地域を

含めた Great Toronto Area の人口は約550万人(我が国の首都圏3500万人)である。オンタリオ州は人口1300万人でほぼ東京都の人口に相当するが、面積は90万km²で日本全体の約2.5倍弱ありオンタリオ州の小児3次医療基幹病院はトロント小児病院を含めて5病院で担われている。トロント小児病院はトロント市内ダウンタウンに位置し、周囲3ブロック以内の複数の大型病院が集合し、病院ネットワークを形成している。18歳未満の患者を対象とし、18歳以上でフォローアップが必要な患者は、疾患を問わず、18歳の時点で近隣の成人病院に紹介される。

2) 医療的な背景

カナダの医療制度

基本的に国民皆保険制度であり、

入院治療費：全額公費

外来通院費：全額公費

外来処方薬：全額自費

(高齢者は公費)

となっている。また Family doctor 制度が取り入れられており、トロント小児病院を含めた3次または2次病院や専門医にかかるためには、Family doctor からの紹介状が必須となる。外来治療やフォローアップの多くは Family doctor との連携で行われている。

3) トロント小児病院の規模

①入院

ベッド数：約260床

年間総入院患者数：約13000人

平均在院日数：7日

②外来（年間受診者数）

総患者数：約320000人

救急総救急患者数：約49000人

③手術（年間手術数）

入院手術：約6000件

外来手術：約4800件

④病院勤務者について

臨床、教育、教育の3部門で構成される。

i) 医療関係

Staff：約600名

Trainee：約600名

学生：約500名

ii) 研究部門

Staff：約1200名

Trainee：約450名

学生：約180名

iii) 非医療関係

Staff：約3400名

4) 血液腫瘍科について

5つのセクションと3つのプログラムから構成されている。

①セクション

- ・ Hematology section
- ・ Leukemia/Lymphoma section
- ・ Neuro-oncology section
- ・ Solid Tumor section
- ・ Blood and Marrow Transplantation session

②プログラム

- ・ Aftercare(long-term follow up) Program
- ・ Cancer Genetics Program
- ・ New Agents and Experimental Therapies Program

5) 悪性腫瘍の治療

化学療法は徹底した外来ベースで行なわれる。連日化学療法、overnightの輸液が必要な症例のみが入院対象となる。入院ベッド数は約25床しかない。急性リンパ性白血病の治療の場合、診断時以外はすべて外来通院で終了することも多い。外来化学療法室では外来主治医の指示に従い専門薬剤師と専門看護師が化学療法を施行する。血液検査や輸血のみの外来は医師ではなく、外来プラクティショナー・ナースが行うことが多い。

6) 入院環境

全室が個室（トイレ、洗面台、ソファベッド、電話、テレビ完備）となっており、面会は11AM～8PMだが、両親は24時間可、夜間付き添いも可。

(2) Family Centered Care.

トロント小児病院の基本理念の一つとして掲げられているのが Family Centered Care であり、その実現のために設立されている部門の一つが Family Resource Centre である。

- 1) 目的：入院・外来患者の家族に対する情報提供・支援とこどもの健康・発達・病気に関する一般向けの情報提供・啓蒙活動。
- 2) 病院メインフロアの最も人通りの多い場所に面したところに位置する。1979年に看護師による患者の親の相談室からはじまり、すこしずつ拡張されて現在にいたっている。
- 3) センターは常勤スタッフ2名とボランティアで運営されている。

平日 10:00~15:30 の対応。

4) 1月あたりの利用者は来訪約 800・900 人、電話相談 60・80 件、e-mail での相談 10・20 件ある。

5) このセンターでのサービスは基本的な患者ケアの一環と考えられており、センター運営費は政府からの病院に対する基本予算として確保されている。

5) 主なサービス

①各種パンフレット（遠方の患者には郵送も行う）

②書籍・ビデオ・DVD の貸し出し

③家族の会や支援団体の紹介

④奨学金や補助金などの紹介・必要書類の提供

⑤文献検索の代行・手助け

⑥地域で利用可能なサービスの紹介

⑦各科の専門看護師との meeting のアレンジ

⑧パソコン・インターネットが自由に使える他、個室のオフィススペース（Fax、電話や DVD の揃う、無料、予約制）も提供している。病院で過ごす時間が長くなるため、仕事に支障がでたり、自らの社会生活（友達や親戚など）が困難になりがちな家族を支援することもセンターの重要な目的。

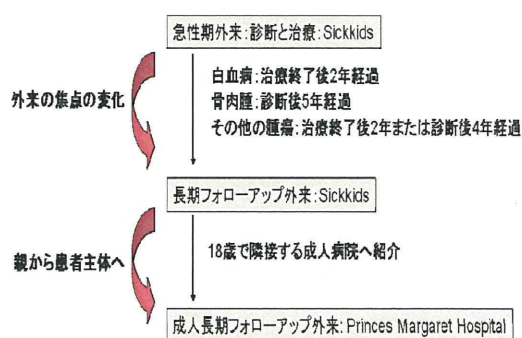
⑨Webpage 作成の手伝い。慢性疾患の患者の親が友人や親戚に近況報告をしたり連絡をとりあったりするための手段として webpage を作ることを積極的に提案。北米では Carepages（Mixi に似たしくみの患者専用のオンラインコミュニティ）がよく使われている。

6) Website: AboutKidsHealth

(www.aboutkidshealth.ca)

2002 年に開設。小児の様々な疾患・成長発達についての情報や解説、Q&A、薬情報などの情報が公開されている。

(3) After Care Program: Long Term Follow up (LTFU) Clinic.



1) フォローアップ外来の位置付け

①急性期外来からの卒業

一定の年数が経過した時点で患者はそれまでの担当医師の外来から LTFU 外来へ紹介される。その際担当医師が診断治療経過等を記した紹介状が添付されてくる。急性期外来から LTFU 外来への移行は外来の焦点が原疾患そのものから、晩期障害と学校・家庭などの社会生活のサポートへと変わる大切な節目と捉えられている。LTFU 外来を最初に受診した際には、再発チェックのための定期的な採血や画像検査は基本的に今後行わないこと、どのような晩期障害のリスクがあり、それをどうやってモニターしていくかなどを説明する。

②成人フォローへの移行

トロント小児病院は小児専門病院のため18歳以上は隣接する成人がん病院の長期フォローアップ外来（小児がん経験者フォロー外来）へ紹介となる。しかしオンタリオ州の成人・小児ともに診ている他の病院でも、18歳以上は成人外来として18歳未満の患者とは別の外来枠を設けている。親からの自立し、患者本人が自覚をもって健康を管理することができるようにするために必要な節目、ととらえられている。しかしトロント小児病院の場合、紹介した患者のうち30%は成人外来にいかずにフォローがとぎれてしまうのが現状であり、行ったことのない病院へいかななくてはいけないということに加え、成人病院はどうしても小児病院ほどフォローがきめ細かでないこと、さらに大学進学などで地元をはなれたりなどという様々な事情が重なっていると考えられ、今後の課題となっている。

2) LTFU 外来受診の流れ

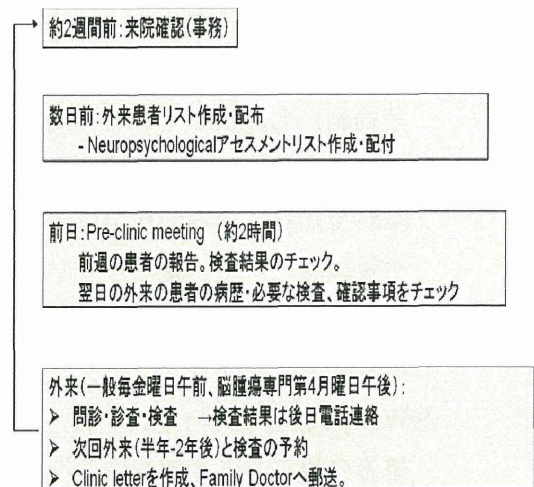
①外来は後遺症や晩期障害のリスクの応じて1-2年に1回が基本となっている。外来は週一回半日。4人のスタッフドクターで約14人から16人の患者を診る（うち新規患者は4人まで）。問診と診察で患者一人あたり約30-40分かけての診察となる。

②Neuro-Oncology clinic

当初、白血病と固形腫瘍の患者のフォローアップからスタートしたが、約4年前より脳腫瘍の患者も急性期

外来から長期フォローアップ外来に移行を始めた。しかし、脳腫瘍患者は白血病や固形腫瘍の患者に比べ後遺症が多く、圧倒的に時間がかかるため、約2年前から月1回別枠を設けて診るようになった。患者人数は通常の外来より少なく、4人のスタッフドクター半日で8-9人（新規患者3人まで）に対応している。Neuropsychologistなども含めた複数のスタッフが診察することが多いため、一人45-90分くらいかかる。外来も6ヶ月毎の患者が多い。

- ③現在 allo-SCT 後の患者は長期フォローアップ外来ではなく、移植チームがそのままフォローしているが、今後これらの患者も長期フォローアップ外来への移行する計画である。
- ④以下に現在の LTFU 外来受診の流れを示す。



3) LTFU 外来のスタッフ

- ①小児腫瘍専門医：血液腫瘍専門の医師1名、固形腫瘍専門の医師1名、計2名クリニックの軸となっている。
- ②小児内分泌専門医（1名）：内分泌関連の問題を一手に引き受ける他、

外来では内分泌に問題のない患者も健診を行う。

- ③一般小児科医（1名）：普段は院外のクリニックで総合小児科医として勤務している。
- ④Neuropsychologist（1名）：小児がん患者の認知発達アセスメントとフォローを担当し、必要に応じて学業面でのアドバイスや学校への介入を行う。
- ⑤臨床心理士（1名）：必要に応じて心理面のアセスメント、カウンセリングやフォローを行う
- ⑥栄養士（1名）：主に肥満の患者のカウンセリングとフォローを行う。
- ⑦専門看護師 coordinator nurse（1名）：外来の要。外来にくる患者の病歴の要約を毎回作成するとともに予約の調整や外来での検査結果の患者への電話報告もすべて行う。

*月一回の脳腫瘍患者専門の長期フォローアップ外来では上記のスタッフの他に小児放射線治療医と脳腫瘍専門医（脳腫瘍の化学療法専門）が加わる。

4) 就学支援プログラム

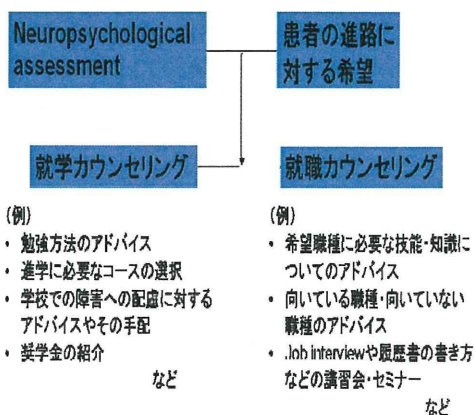
Successful Academic And Vocational Transition Initiatives(SAVTI)

- ①脳腫瘍やその他のがん、またその治療により学習障害を持った子供達の就学・就職支援プログラムであり、主に高校（義務教育）から大学専門学校または就職への移行をサポートする。義務教育（カナダは高校まで）の間は学校側から色々な支援やサポートが期待できるが、いざ義務教育をおえるとどこにも行き場がない、

という問題を解決するために作られた。

- ②POGO (Pediatric Oncology Group of Ontario)をベースとしてカナダ厚生省からの援助を受け 2002 年に設立された。当初トロント小児病院を中心に始まり、現在はオンタリオ州内の 5 つの基幹病院をカバーする。
- ③16 歳から 28 歳の脳腫瘍または小児がん経験者を対象とする。LTFU 外来でフォロー中の高校 2 年・3 年生の患者で、今後の進学や就職に影響を与える可能性のある後遺症のある場合、このプログラムを紹介する。脳腫瘍の患者はほとんどが該当するため、脳腫瘍患者専門長期フォローアップ外来では SAVTI カウンセラーも外来に参加している。多くは医療者（フォローアップ外来）からの紹介だが患者自身からのコンタクトも可能である。
- ④具体的な支援を行っていく上で、最も重要となるのが患者の詳細な評価。具体的にどのような精神発達障害があるのか（記憶障害といっても言語記憶と視覚記憶どちらがどれくらい障害されているのか、情報処理のスピードはどうか、multitasking skill はどうか、注意力・社会性・自発性・統合能力などなど）、また身体障害に関連した学習障害（末梢神経障害による書字困難、聴力障害、視力障害などなど）についても総合的かつ詳細なアセスメントを最初に行う。具体的な支援プランが作成される。
- ⑤支援は SAVTI カウンセラーによる

個別カウンセリングが基本となる。



⑥SAVTI スタッフは現在、フルタイムのカウンセラー4人、コーディネーター 1人であり、Background は教育関係、心理士、看護師、成人リハビリセンターでの勤務など。カウンセラー1人あたり常時、40名前後の患者を担当。年間新規紹介者数は約100名。

II. カナダにおける専門医制度

(1) 卒後トレーニングの流れ.

カナダにおける医学部卒業から、小児血液専門医資格を得るまでの流れを示す。

医学部卒業 : Medical Degree



医師免許試験 : Medical Council of Canada Qualifying Examination

この試験に通った時点ではまだ研修施設で上級医師の監督のもと研修することが認められただけで、一人で独立して医療を行ったり料金を請求したりすることはできない。



3-4年間の小児科研修プログラムの研修

医師免許取得後、日本と違いスーパーローテーションの期間はなくそれぞれ専門分野（家庭医、外科、内科、小児科、眼科、麻酔科、産婦人科など）の研修プログラムに直接進む。小児科の研修プログラムには皮膚科・麻酔科・画像診断・病理で各1ヶ月、外科3ヶ月の研修が含まれている。



小児科専門医試験 : Royal College of Physicians and Surgeons of Canada (RCPS) による試験。これをパスすると Independent physician として診療することが可能となる。



3年間の小児血液腫瘍プログラムの研修
詳細は(2), (3)で示す。



小児血液腫瘍専門医試験 : Royal College of Physicians and Surgeons of Canada (RCPS) による試験。詳細は(4)へ。

(2) 小児血液腫瘍研修プログラム

プログラム概要

(RCPS PedHemOn training

requirement 参照)

①コアトレーニング (24ヶ月)

i) 基礎的臨床研修 (病棟・外来・コンサルテーション・放射線治療・疼痛管理・緩和ケア・臨床治験・生物統計・長期フォローアップ) : 15ヶ月

ii) 造血幹細胞移植 : 3ヶ月

iii) 診断 (血液検査部・病理・分子遺伝学・画像)

②研究 (3 ヶ月)

③選択 (9 ヶ月) : 小児血液腫瘍に関連する各分野から自由選択

(3) 研修施設

1) 研修施設

カナダ内で現在 10 施設 (10 大学) が小児血液腫瘍プログラムを履修できる施設として認められている。うち 2 施設は造血幹細胞移植プログラムがない為、造血幹細胞移植のトレーニングのみ他施設で行えるよう大学間で協定が結ばれている。

2) 施設条件

(RCPS PedHemOn program

requirement 参照)

①十分な人数の経験ある小児血液腫瘍医が研修医のトレーニングに十分な時間を割くことができる。(人数としては最低一人以上。この場合の小児血液腫瘍医とは、各研修施設の判断で十分経験があると認められていればよいとされている)。

②コンサルテーションが可能な各小児科専門領域の分野 (小児循環器・感染症・腎臓・神経などなど) および他科の分野 (病理・外科・緩和ケア) の専門医がいる。

③小児血液腫瘍の各分野を網羅できるような十分な種類・数の症例数がある。

(新生児症例、異常ヘモグロビン症、血小板異常、凝固異常、赤血球の異常、白血球の異常、血栓症、免疫異常、慢性・急性白血病、リンパ腫、骨腫瘍、臓器・軟部腫瘍、中枢神経

腫瘍、骨髄不全、長期輸血症例、同種造血幹細胞移植、GVHD、末期患者、疼痛ケア)

④定期的な Multi-disciplinary pediatric tumor board meeting がある。

⑤多施設臨床治験に参加している。

⑥栄養指導・psycho-social support が提供できる

⑦外来 (化学療法・輸血が可能)、病棟 (専門看護師など各職種の人がいる)、隔離部屋、などの十分な施設が整っている。長期フォローアップのシステムがある。

⑧検査室: 基本的血液・骨髄検査、輸血適合の検査などが可能。

⑨画像診断: 乳児・小児・思春期の患者を専門とする画像診断医がいる。CT・MRI・血管造影・各医学検査の施設またはアクセスがある。

⑩一般医、他科からの要請に応じてコンサルテーション業務を行うことができる。

⑪小児疼痛管理の専門家にアクセスできる。

⑫家庭医やサテライト施設とのコミュニケーションを学ぶ機会がある。

⑬小児・思春期患者の十分な経験のある腫瘍放射線科医がいる。放射線施設にアクセスがある。

⑭小児各分野の専門外科医がいる (一般、消化器、心臓、脳外科、整形外科などなど)。

⑮小児に精通した病理医がいる。

⑯抗ガン剤・治験薬に精通した薬剤師がいる。

⑰造血幹細胞移植のプログラムがある、

または、大学・施設間のとりきめにより他施設でのプログラムに参加できる。

⑱ 遺伝カウンセリングが提供できる。

⑲ 研究：指導医に必要なリソースが与えられ、データ解析、統計処理を行える。

(4) 小児血液腫瘍専門医試験

現時点では筆記試験のみで行われる。筆記試験でボーダーラインの場合は、研修内容評価表（専門医試験の際に提出を義務づけられている、プログラムに沿った研修内容を履修したかどうかをチェックする為の表：training evaluation sheet）を基に合否が判定される。数年前に設立されたばかりの制度のため、現在現役で働いている講師クラスの医師では持っていない人も多い。研修プログラムの質を保証することが本来の目的なので、この試験を通過しているかどうかは実際の診療の場ではあまり関係ない（今のところ）。実際、上記（3）にもあるように、研修施設における“十分経験のある小児血液腫瘍専門医”とはあくまでも各施設の判断に任されていて、この試験を通過しているかどうかは関係ない。レジデントに話をきくと、将来就職先で競合したときにやはり試験を通過していた方が有利になるので（多分）、普通はみな受験すること。

合格率は不明である。

D. 考察

現在、我が国においては、がん対策が国

民の健康的な生活を守るための大きな課題としてとりあげられ、全国どこでも、そして誰でもがんの標準的な専門医療が受けることができるよう、がん治療施設の整備が進められている。具体的には①がん専門医などの育成、②がんの早期発見に係る体制などの充実、③医療機関の役割分担とネットワークの構築、④がん登録制度、⑤情報の提供・普及などが検討されている。各医療圏ごとにがん治療の中核となる施設を設置し、その施設を中心に充実した医療が提供できるよう、施設間の人的交流を含むネットワークづくりが進められている。

小児がん領域においても、全国どこでも、だれでも医療技術の格差のない小児がんの標準的な専門医療が受けられることが理想であろう。小児がんの適切な治療は小児科や小児外科だけでなく、施設内の多くの診療科、たとえば、脳外科、整形外科、耳鼻科、眼科、泌尿器科、放射線科、臨床検査部、病理部といった部門との協力が不可欠となる。また小児がんを専門とする小児科医に加え発育・発達期にある小児の様々な問題を総合的に、かつ的確に判断できる小児科医が治療を進めていくうえでは必要不可欠となる。さらに専門的な知識や技術、そして経験を持った看護師は極めて重要な役割を果たしている。

長く、辛い入院生活を、さらには退院後の通院生活、そして復学などの社会復帰を支えてくれる院内学級の教師、院内保育士、チャイルドライフ・スペシャリスト、プレイ・スペシャリスト、臨床心理士、ソーシャルワーカー、さらにはボランティアといったスタッフがチームを作ってがんの子どもたちを支援していくことも極めて重要と

考えられている。

治療施設の設備や機能も大切であり、だれもが環境が整備された病室で、付添の保護者への対応も十分できる設備を持った施設で治療を受けたいと願っており、面会制限なども可能な限り撤廃すべきであろうし、ファミリーハウスなどの設置も渴望されている。

今年度、著者らは、国民皆保険制度を持ち、社会通念そして Socio-economical に本邦と、ほぼ同様なレベルにあると思われる、カナダにおける小児がん医療の現状、代表的な小児医療施設の実情、そして専門医制度について、調査・解析を行い、我が国における、現状と取り組みについて比較検討を行った。

近年強調される、医療の集約化については、我が国における実情よりも整備が進んでいるように思われたが、このことと理想とされる医療制度の構築、更には被医療者側の QOL の確保等については、同一視されるべき事項ではなく、更なる検討が必要と思われた。国家が国民の医療費、そして医療制度の構築へ振り分けることのできる予算額は、国情により様々であり、特定の国の医療制度を羨望の眼で見るのは決して適切なことではなく、それぞれの国家の国情により、其の国の経済的な能力を背景として最も適した医療制度を構築すべきであろう。現に、医療先進国といわれる米国における、医療制度、国民皆保険制度をめぐる議会と行政の対立は根深いものがある。

一方、晩期障害などの面から、近年、益々重要視されるようになった、長期フォローアップ、就学・就職支援などについては、我が国の小児がん治療施設の実情に比べ

て、トロント小児病院は、より積極的かつ先進的な取り組みを導入しているように思われた。今後、我が国においても、この分野での、より、効果的かつ意欲ある取り組みが求められていると考えられた。

一点、我が国とカナダ（を含む欧米諸国）との医療施設運営に関する大きな差異があると感じられるのは、Donation, Voluntary spirit の違いである。欧米諸国では、社会貢献として当たり前のこととしてとらえられている、“Donation” という発想・行為が、我が国においては極めて希有なる実情が、あらためて実感させられた。医療施設運営において、何でもかんでも国費をはじめとする公費頼み、という状況を打破する必要はあると感じられた。

専門医制度については、我が国において小児血液・がん学会が2年前にスタートさせた専門医制度と比較した場合、研修カリキュラム、研修施設の条件など、基本的に大きな違いはないものの、我が国の制度のほうが、より到達基準が高く設定されていると思われた。試験制度についても、同様である。ただ、このことは、既に集約化が一段落しているカナダの場合と、今後、専門医制度を通して、自律的な形での集約化を目指そうとしている我が国のシステムの差が、専門医認定の判断基準に反映されているとも思われ、一概に優劣を判定するものではないと考えられた。

我が国においては、現状を打破する方策として、ハブ施設を中心とした、複数の小児がん治療施設による小児がん治療ネットワークシステムを構築することが考えられる。カナダでの小児がん医療体制の実情を解析し、参考とすることは、極めて有用な

ことと考えられた。

現実的に小児医療提供体制について、集約化と均てん化の必要性は、多方面から指摘されてきたことであり小児全体の健康・福祉の面からも極めて必然性のある重要な問題である。小児がん治療ネットワークシステムも当然、小児医療提供体制の枠内で整合性を持つべきシステムであるべきである。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。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。

諸外国の小児医療・小児がん医療体制を検討・解析し、その長所について、我が国における医療体制に、取り組むことが可能なのか、取り入れるとしたら、どのような形で取り入れることができるのかを懸案することは、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と思われた。

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。この課題を解決していく上からも諸外国における小児医療体制の中での小児がん治療体制・制度を検討・参照することは極めて重

要と考えられる。特に我が国において対応が遅れていると思われる、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を考える上で、有用であろう。

F. 研究発表

1. 学会発表

①山口悦子、早川 晶、澤田眞知子、久川浩章、栗山喜久子、國府寺 美、前田尚子、今井 正、力石 健、吉田 真、堀 浩樹、小田 慈。

白血病化学療法中の日常生活 QOL 向上に資するツール開発。

第54回日本小児血液・がん学会学術集会 横浜 2012年11月30日～12月2日

②林 優子、塚原宏一、村岡倫子、齊藤有希恵、藤井洋輔、八代将登、鷲尾佳奈、嶋田 明、小田 慈、森島恒雄. 血液・腫瘍疾患を有する小児における尿を用いた病態評価～酸化ストレスマーカーの計測.

第85回日本小児科学会岡山地方会、岡山 2012年12月2日

G. 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

小児がん拠点病院における緩和ケアの在り方の検討

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総合診療科

研究要旨

小児がん拠点病院における緩和ケア提供体制の整備は喫緊の課題である。そのためには小児緩和ケアチームの専従スタッフの配置とロールモデルの確立、そして多施設間の連携システムの構築が第一歩となる。また、小児がんの子どもと家族に関わる医療者たちが緩和ケアの基本的な知識や技術を習得する機会を設けることも不可欠である。

A. 研究目的

平成24年6月に発表された第二期がん対策推進基本計画において「小児がん」が新たな重点項目となり、小児がん治療施設の集約化を目指すとともに集学的医療の一環として緩和ケアを提供することが政策課題として示された。欧米の先進諸国ではすでに小児緩和ケアが国家レベルで組織的に提供されている一方、わが国ではこれまで小児への緩和ケアがほとんど手つかずの領域であり続けてきた状況を鑑みると、小児がん拠点病院を中心とした緩和ケアの提供体制の整備は喫緊の課題であるといえる。

B. 研究方法

一昨年視察を行った英国の小児がん治療施設における緩和ケア提供体制を参考に、今後の我が国における小児がん拠点病院における緩和ケアの在り方について検討した。

（倫理面への配慮）

倫理的問題は発生しない。

C. 研究結果・考察

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、死別後のケアなどを挙げている。これらのサービスの提供体制について、英国保健省の報告書によると、子どもへの緩和ケアを提供するレベルは大きく3段階、すなわち一般的なケア（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、緩和ケア関連の慈善団体など日常的に緩和ケアサービスに関わるスタッフによるケア）、専門的な緩和ケア（小児緩和ケア専門医が主導する専門的なケア）に分かれており、それぞれのレベルに応じた重層的なシステムによって緩和ケアが提供されている。このような重層的かつ多彩な小児緩和ケア提供システムの成果は、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ることや治療関連死を除いたがんの進行による死亡の8割近くが自宅で看取られていることに端的に表れている。

英国の充実した小児緩和ケア提供体制を参考に、ただ一方で3つのレベルに分けられるほ

どわが国の小児緩和ケア提供体制が成熟していないこともあり、ここではわが国における小児がん拠点病院が提供すべき緩和ケアの在り方について「専門的な緩和ケア」と「基本的な緩和ケア」の2つに分けて検討する。

専門的な緩和ケア (Specialist Paediatric Palliative Care)

ここでいう「専門的な緩和ケア」とは、緩和ケアを専門とする医師、看護師をはじめとする緩和ケアのスペシャリストによって提供される緩和ケアのことを指す。イギリスでは、病院、地域のプライマリケア、慈善団体などによって様々なスタイルの小児緩和ケアチームが活動しているが、なかでも4つの三次小児医療施設に設置されている小児緩和ケア専門チームは小児緩和ケア専門医の主導によって全国の小児緩和ケアをリードしており、広域からのコンサルテーションを受けている。

今回訪問したロンドンの子ども病院 (Great Ormond Street Hospital) 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る。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人の新規患者の紹介を受けており、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。わが国でこのような大

規模な小児緩和ケアチームの設立は少なくとも当面は望むべくもないが、わが国の実情に沿って実現可能な範囲で適切な専門的な小児緩和ケアの提供体制を構築する必要があることはいうまでもない。

わが国においても、成人のがん領域では、第一期がん対策推進基本計画においてがん拠点病院の施設要件として緩和ケア専従スタッフの配置をはじめ緩和ケアチームを中心とした緩和ケアの組織的な取り組みを義務付けるなど、がん治療と並行した専門的緩和ケアの提供体制を構築することが制度的に推し進められてきた経緯がある。今後はこのような成人のがん拠点病院における緩和ケアの取り組みに倣って、小児においても小児がん拠点病院を中心に専門的緩和ケアの提供体制の制度的な整備が進められていくことになるだろうと予想される。ただ、がんの新規患者数が成人では年間約60万人、死亡者数は年間35万人を超えるのに対して、小児がんの新規発症は年間2000人程度で、小児がん死亡者数は年間500人にも満たないことからわかるように、成人に比べ対象となる患者の絶対数が圧倒的に少ないため、成人のように、緩和ケアチーム、緩和ケア病棟、在宅緩和ケアのシステムといった多様なバリエーションをもった緩和ケア提供システムの構築は採算的にも人材的にも容易ではない。

このような状況を踏まえ、小児緩和ケアチームの活動を整備していく上でまず優先すべきことは、多数の専門家を新たに養成していくことや大規模なチームを設立することではなく、各施設に既存の様々な職種 (医師、看護師、心理士、ソーシャルワーカーなど) の医療者の中から、とりわけ緩和ケアに専従で取り組むのに適した人材を選定し、その専従者が緩和ケアに関して果たすべき役割 (ロールモデル) を確立

するとともに多施設間での連携・ネットワークを形成することであろう。小児緩和ケアチームの専従スタッフがその役割を十分に発揮しようと思えば、緩和ケアの専門的な知識を有することに加えて、小児特有の緩和ケアのニーズを適切に把握し評価したうえで、医療スタッフをはじめ、教師、保育士、心理士、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト、保健師など子どもと関わる様々なスペシャリストによる多職種のなアプローチをコーディネートできる実践的なスキルが必要となる。このような要請に応えるためには、緩和ケア認定看護師などのより専門的なトレーニングを経た看護師を小児緩和ケアチームに専従で配置していくことが望まれるだろう。

加えて、今後の施設集約化に伴い、より広域の子どもを対象とする必要があることを考慮すると、多施設間のアクティブなリエゾン・システムの構築が必要である。英国での多施設間のリエゾンの取り組みとしては、退院した子どもと関わる地元の部署（地域の病院、プライマリケアチーム、学校、こどものホスピスなど）へのアウトリーチが特徴的である。英国では、1960年代以降の小児がん治療施設の集約化に伴い、通院が遠く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拠点病院での入院を最小限にして退院後のケアの一部を地元の医療機関やプライマリケアチーム（一般医、訪問看護師など）が担うことになった。その結果生じる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。現在ではすべての拠点病院に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、地元の病院やプライマリケアチーム、学校などとの連携のコーディネート、自宅の訪問、採血、化学療法、副作用チェック等の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。

このような英国の POON の取り組みは今後我が国においても小児がん治療施設が集約化されていくことを考えると十分検討に値する。退院後の子どもへの対応を地元で丸投げするのではなく、こちらから専門家を出向させることで、フェース・トゥ・フェースな関係を構築しながら把握しておくべき情報を共有し、シームレスな連携を行え、子どもと家族がより安心して地元での暮らしを継続することが期待できる。

さらに、英国ではすでに小児緩和医療専門医が小児科医のサブスペシャリティとしてその役割が小児科学会や医療現場で周知されおり、トレーニングシステムが整備されているとともに子どもたちへの緩和ケアの実践をリードしている。今後、わが国においても小児緩和ケアの専門性の向上のためには専門医の育成が課題となるが、そのためには専門医のロールモデルを確立し、全ての施設とはいかなくとも、全国の主たるいくつかの小児がん治療施設に配置されることが望ましいといえよう。

これらの専門スタッフを中心にして、小児がん拠点病院の緩和ケアチーム間での症例検討などのカンファレンス、コンサルテーションなどを通じてチームのスキル向上、ネットワーク機能の強化を図ることも必要であろう。小児緩和ケアを担当しているスタッフが各施設で孤軍奮闘に陥らないように多施設間の連携は不

可欠である。

基本的な緩和ケア (Generic Paediatric Palliative Care)

緩和ケアは一部の専門家だけによって行われるものではなく、子どもに関わる全ての人たちが必要に応じて基本的な緩和ケアの実践に取り組めることが緩和ケアの均てん化の観点からみて望まれる。そのためには小児医療現場における基本的な緩和ケアの普及が不可欠であり、先のがん計画でも研修会の実施などが項目として挙げられている。とりわけ重要な課題としては、これまで我が国では必ずしも十分な関心を持って取り組んでこられなかった小児の疼痛管理の改善が挙げられよう。平成 24 年に世界保健機関 (WHO) から出された小児の疼痛管理ガイドラインの普及は国際的にも課題となっている折柄、わが国においてもガイドラインに基づいた小児の疼痛管理の標準化を進めていくことが望まれる。また、小児医療の現場は子どもの死に直面する機会が少ないこともあり、より良いターミナルケア、より良い死の看取りについて実践的に学ぶ機会はほとんどない。そしてなにより成人以上に複雑な倫理的諸問題 (生命維持治療の中止や差し控え、子どもの自己決定権、親権の限界など) に対処しなければならぬにもかかわらず、臨床倫理について一貫性をもって合理的に検討する視点を学ぶ機会ほとんど皆無である。

こうした課題について学べる機会をつくる目的で、3 年前から「小児科医のための緩和ケア教育プログラム (CLIC)」が厚生労働省研究班 (木澤藩) で開発され、平成 24 年度からは厚生労働省の委託事業として日本小児血液・がん学会の主催で開催されている (平成 24 年度の開催実践記は 3 回)。現在のがん計画では、

このような研修会を各小児がん拠点病院が主催することが求められているようにも受け取れるがそれは現実的ではないと思われる。それだけの数の研修会を開催できるだけのファシリテーターを養成することが難しいことに加え、成人の緩和ケア研修会に比べて参加する医師の数が極めて少ないため、研修会の質を保つのが困難になることが予想されるからである。年に数回程度、全国から参加者を募って開催するのが当面は現実的であろう。さらに、小児がん治療のトレーニング中のレジデントが小児緩和ケアを一定期間研修する機会が得られることも緩和ケアの普及に向けて有効な手段の一つとなるであろう。もちろん小児科医だけでなく、多職種の医療者が小児緩和ケアの知識やスキルを各々のニーズに応じて様々な形で学べる機会を作り出していくことが不可欠である。

D. 結論

英国の高度にシステム化された多様な小児緩和ケア提供体制をそのままわが国のシステムに取り入れることは現実的とはいえないが、ロールモデルとして参考にしながら、小児がん拠点病院を中心に多職種の小児緩和ケアチームのロールモデルを早急に確立し、施設間の連携、ネットワーク形成を図ることが望まれる。併せて、病気の子どもに日常的に関わる全ての人たちが小児緩和ケアについて学べる機会が設けられることも小児緩和ケアの提供体制の均てん化には欠かせない。

F. 健康危険情報

特記すべきことなし。

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。

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

小児がんの院内がん登録と地域がん登録のあり方の検討

（分担）研究者 柴田亜希子 国立がん研究センター がん対策情報センター
がん統計情報部 診療実態調査室 室長

研究要旨 わが国では、小児がん罹患の全数把握はできていない。小児がん罹患の計測システムは大きく3つ存在するが、それぞれに全数把握できていないと考えられる要因が存在する。本年度は、日本小児血液・がん学会（JSPHO）による「小児がん全数把握登録事業」に登録された罹患症例と、地域がん登録（PBCR）による20歳未満の罹患症例の特徴を知るための検討を行った。15歳未満ではPBCRはJSPHOと比べて過小登録、19歳まで含めると、JSPHOがPBCRと比べて過小登録であると考えられた。特に1歳未満での差が大きかった。診断群別には、血液腫瘍、肝腫瘍、神経芽細胞腫はPBCRがJSPHOと比べて過小登録、網膜芽細胞腫、腎腫瘍、骨軟部腫瘍、胚細胞腫瘍はJSPHOがPBCRと比べて過小登録の可能性が示唆された。全対象腫瘍に占める診断群別の相対割合は、EUと比較して、PBCRは同様の分布であったが、JSPHOは血液腫瘍の占める割合が大きかった。PBCRでは、血液腫瘍と1歳未満の把握漏れが多いだろうことが推測された。JSPHOでは、骨軟部腫瘍など小児専門医以外の診療科や専門医によって診療される腫瘍の登録漏れが多いだろうことが推測された。

A. 研究目的

日本では、小児がん罹患の全数把握はできていない。小児がん罹患の計測システムは大きく3つ、学会登録、がん診療連携拠点病院院内がん登録全国集計、地域がん登録が現存するが、それぞれに全数把握できていないと考えられる要因が存在する。

学会登録では、学会会員以外が診療する可能性のある、例えば、骨軟部腫瘍や脳腫瘍の登録漏れが起きやすいと考えられている。

がん診療連携拠点病院院内がん登録全国集計では、現在のがん診療連携拠点病院に小児がん患者が集約されていないと考えられるため把握漏れがあると考えられている。また、学会登録と院内がん

登録全国集計は匿名化されたデータの収集のため、登録漏れや重複登録の程度は分からない。

我が国の地域がん登録では登録対象の年齢制限を定義していないため、小児のがん患者も含めて登録されている。顕名でのデータ収集のため原則として重複登録は発生せず、登録漏れの程度を知ることができる。しかし、地域がん登録は全県で行われておらず、登録の完全性が不十分であるため、地域がん登録を用いて推計する小児がん罹患数・罹患率は過小評価であると考えられている。

わが国の小児がん罹患数を全数把握する仕組み案を検討するために、本年度は、日本小児血液・がん学会（以下「JSPHO」
（The Japanese Society of Pediatric

Hematology/Oncology) という。)による「小児がん全数把握登録事業」に登録された罹患症例と、地域がん登録（以下「PBCR」(Population Based Cancer Registry)という。)による20歳未満の罹患症例の実態を明らかにする。

B. 研究方法

JSPHO

日本小児血液・がん学会は、学会員だけでなく、非学会員に対しても、20歳未満の腫瘍性疾患の登録を広く呼びかけている。登録に対する本人同意または保護者の同意は必ずしも得ないので、個人情報を含まない項目の提供を受けている。JSPHOは、提供を受けたデータを、International Classification of Childhood Cancer 第3版(以下、「ICCC-3」という。)に準拠した診断群で分類した集計を彼らのウェブサイトで公開している¹⁾。本研究では、2011年9月を締切に提供された2008年から2010年の診断症例のうち、2008年診断症例の集計値を用いた。診断群分類については、原典のICCC-3分類と可能な限り同じに再分類を行った。

PBCR

地域がん登録データは、厚生労働省第3次対がん総合戦略研究事業「がん罹患・死亡動向の実態把握に関する研究」班(研究代表者:祖父江友孝)が、研究活動として、全国の地域がん登録事業実施道府県に協力を呼びかけ、提供を受けた罹患データを利用申請し、承認を受けて利用した。本研究では、2011年9月を締切に33地域から提供された2007年の

罹患症例のうち、研究班が日本のがん罹患率推計に用いた登録精度の高い21地域(岩手県、宮城県、秋田県、山形県、茨城県、栃木県、群馬県、千葉県、神奈川県、新潟県、富山県、福井県、愛知県、滋賀県、京都府、鳥取県、岡山県、広島県、佐賀県、長崎県、熊本県)由来のデータを用いた。21地域の人口は、2007年日本人総人口の約42%である。

本研究では、都道府県間で小児がんの発生確率は同じである、2007年と2008年で小児がんの発生確率に大きな違いはない、の二つの前提をおき、20歳未満について、JSPHOに基づく粗罹患率とPBCRに基づく粗罹患率を求め、年齢階級別、ICCC-3の主診断群別に比較した。JSPHOの罹患率の分母には2008年の20歳未満の日本全体の人口を、PBCRの罹患率の分母には21地域の2007年の20歳未満の人口を用いた。

(倫理面への配慮)

本研究では、特定の個人を想定しうるような集計値が公表されることのないように配慮した。

C. 研究成果

表1に、JSPHOとPBCRについて、20歳未満または15歳未満の小児の全対象腫瘍数、人口、人口構成を、年齢階級別に示す。PBCRの対象人口は、日本全体を対象とするJSPHOの約43%で、1歳未満、1-4、5-9、10-14、15-19歳で区分した年齢階級別の人口の割合分布に2群間で大きな違いは見られなかった。

全対象腫瘍に占めるICCC-3の12の主

診断群別の相対割合について、JSPHO と PBCR の 2 者で比較した (表 2)。比較対照として、複数の EU 地域がん登録から 1988-1997 年の罹患データを得て集計された先行研究データを用いた²⁾。全対象腫瘍に占める診断群別の相対割合は、EU と比較して、PBCR は同様の分布であったが、JSPHO は血液腫瘍の占める割合が大きく、脳腫瘍の割合が小さかった。

表 3 に、JSPHO と PBCR に基づく粗罹患率と両者の比を、診断群別、年齢階級別に示す。JSPHO と PBCR のそれぞれに基づく粗罹患率の比は 15 歳未満では 1.1、20 歳未満では 0.8 だった。年齢階級別には、両者の比は、年齢が小さいほど大きく、特に、1 歳未満で最も大きな違いが見られた。本傾向は、診断群別の罹患率についても、神経芽細胞腫と悪性骨腫瘍を除き、ほぼ同様だった。診断群別には、血液腫瘍、肝腫瘍、神経芽細胞腫については、JSPHO の粗罹患率が PBCR と比較して高く、脳腫瘍、網膜芽細胞腫、腎腫瘍、骨軟部腫瘍、胚細胞腫瘍については、PBCR の粗罹患率が JSPHO と比較して高かった。

D. 考察

わが国では、地域がん登録が、長い間、一部の道府県に限られた登録であったことから、小児腫瘍に関する学術団体が、代わりに、日本全体の小児がんの罹患数を把握する試みを続けてきた。一般的に、特定の学術団体によるがん登録は、会員からの情報提供に限られることが多く、過小登録や偏った登録になりやすい。また、地域住民ベースではない登録の場合、全数登録であることを測る日常的な

指標がないことが問題である。

本研究では、一部の道府県の地域がん登録を用いて算出した一定人口集団における小児がんの罹患率との比較によって、日本小児血液・がん学会による「小児がん全数把握登録事業」の登録の完全性を検証した。その結果、小児専門医ではない専門性を持つ医療者、例えば脳神経外科専門医、整形外科専門医、によって診療されることの多い診断群の腫瘍の過小登録が疑われた。

わが国の地域がん登録は、国内で登録精度の高い県でさえ、その多くが国際基準には達していない³⁾。小児がんのように罹患数の少ない疾患では、胃癌のように罹患数の多い疾患と比べて、1 症例を把握漏れする影響が罹患率に大きく反映することから考えると、現時点では JSPHO と PBCR どちらの罹患率も大幅に過小評価であると推測される。

日本の小児の悪性血液腫瘍について、罹患のリスクが EU 諸国と比べて同等であると仮定できるならば、悪性血液腫瘍の割合の JSPHO と PBCR の違いは、JSPHO による悪性固形腫瘍の登録漏れと PBCR の全体的な登録漏れによると疑われる。しかし、この仮定が真でない可能性、つまり JSPHO の診断群別割合が日本の真の値であった場合、日本の小児悪性血液腫瘍の罹患のリスクが EU 諸国と比べて高い可能性も否定できない。罹患率について他国と比較するには、その登録の完全性が同等である必要がある。

同じく全数登録が目標である小児がん全数把握登録事業と地域がん登録事業を一つにすることはできないのだろうか。

地域がん登録事業は平成 24 年度、ついに全 47 都道府県で実施されることになったが、罹患情報が全都道府県から得られるのは 2011 年以降の患者についてである。現在、地域がん登録は、日本全体で完全性の高い登録にすることを目的の一つとして、法律に基づく国の事業とする議論が進められている。実現すれば、日本の地域がん登録は歴史的に登録対象の年齢制限がないので、理論的には小児も含めて全数に近い登録がなされることになる。さらに、平成 24 年度に新たに小児がん拠点病院が指定されたが、その際、暫定的にはあるが、厚生労働省の定める「標準登録様式」に基づく院内がん登録を行うことが要件であった。小児に特化していない従来のがん診療連携拠点病院制度における院内がん登録は、効率的で精度の高い登録を目指して、10 年近く地域がん登録との整合性を図る合意形成作業を続けてきた。今後、小児がん拠点病院における院内がん登録、従来のがん登録、地域がん登録、そして小児がん全数把握事業に代表される学術団体が運営する登録事業においては、それぞれの登録の目的と役割を改めて整理、明確化し、新たな独立した登録がまた一つ増えることのないよう、合意形成されることが望まれる。

E. 結論

日本の小児がん罹患数を全数把握を試みている登録の中で、小児がん関連学会が運営する登録と、地域がん登録を比較した。どちらも真の罹患数と比べて過小評価と推測され、他国との比較可能な小児がん罹患統計を作成するための登録

体制の整備が必要である。

(文献)

1) <http://www.ccaj-found.or.jp/jspo/member/kokei.pdf> &

<http://www.ccaj-found.or.jp/jspo/member/ketsueki.pdf> (2013 年 3 月 19 日アクセス可能).

2) Stiller CA et al. Geographical patterns of childhood cancer incidence in Europe, 1988-1997. Report from the Automated Childhood Cancer Information System project. Eur J Cancer 2006;42:1952-60.

3) 祖父江友孝, 編. 全国がん罹患モニタリング集計 2007 年罹患数・率報告. 東京:(有)宮永印刷, 2012.

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 片野田耕太, 柴田亜希子. がんの統計. 日本臨床腫瘍学会, 編. 新臨床腫瘍学改訂第 3 版. 東京:株式会社南江堂, 2012 ; 97-101.

2. 学会発表

1) Akiko Shibata, Kumiko Saika, Tomohiro Matsuda, Ayako Matsuda, Hiroshi Nishimoto. What is the reliable incidence of childhood cancer in Japan? 34th International Association of Cancer Registry Annual Meeting, アイルランド, 2012 年 9 月. 展示.

H. 知的所有権の出願・渡鹿状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案特許 なし
3. その他 なし