Physicians and Surgeons of Canada（RCPSC）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（RCPSC）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、この試験を通っ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、この試験を通っ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っていた方有利になので（多分）、普通はみな受験するとのこと。
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できるものではなく、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渇望されている。

今年度においては、前年度に引き続き、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、更なる調査・解析を行い、我が国における、より適切な小児がん医療体制を構築する上で、参考となるシステム、事象について検討した。

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府の対立は根深いものがある。

従って、利益誘導型の米国の医療体制、国家主導型あるいは社会主義型の英国に代表されるヨーロッパ型の医療体制、双方の利点と欠点をよく吟味する必要があるように思われた。集約化と役割分担がすでに明確化されているカナダの医療システムと、我が国の医療システムとは、国民皆保険という共通点はもつものの、集約化、利益誘導という意味では、かなり異なった位置にあるものと考えられた。

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くらべて、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思われた。

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。

優秀な医師育成のための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２０１１年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。専門医制度における、専門医研修認定施設は、このネットワーク構築の中で、今後極めて重要なエレメントとなると考えられた。

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。このあたりの問題については、今回比較対象をおこなったカナダのシステムをとりいれることは、きわめて意義あることと考えられた。

今後も諸外国の小児医療・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、カナダのシステムを取り入れることは有用であろう。

F．研究発表

論文発表

①Yuka Torii,Hiroshi Kimura,Yoshinori Ito, Masahiro Hayakawa, Toshihiro Tanaka,Hitoshi Tajiri, Yuko Yoto, Keiko Tanaka-Taya, Hirokazu Kanegane, Akiyoshi Nariai, Hiroshi Sakata, Hiroyuki Tsutsumi, Megumi Oda,Shumpei Yokota,Tsuneo Morishima,Hiroyuki Moriuchi. Clinicoepidemiologic status of Mother-to-Child Infections: A Nationwide Survey in Japan. The Pediatric Infectious Disease Journal. 32(6);699-701,June 2013

②Ito Y.,Kimura H.,Torii Y.,Hayakawa M.,Tanaka T.,Tajiri H.,Yoto Y., Tanaka-Taya K.,Kanegane H., Nariai A.,Sakata H.,Ysutsumi H., Oda M.,Yokota S.,Morishima T., Moriuchi H. Risku factors for poor outcome in congenital cytomegalovirus infection and neonatal herpes on the basis of a nationwide survey in Japan. Pediatrics International 55.566-571, 2013

③Daisuke Asai,Toshihiko Imamura, So-ichi Suenobu,Akiko Saito, Daichiro Hasegawa,Yoshiko Hashii, Kimikazu Matsumoto,Hirohide Kawasaki, IKZF1 deletion is associated with a poor outcome in Pediatric B cell precursor acute lymphoblastic leukemia in Japan. Cancer Medicine. 2(3);412-419,June 2013

④Asai D.Imamura T.Yamashita Y.,SuenobuS.,Moriya-Saito A., Hasegawa D.,Deguchi T.,Hashii Y., Endo M.,Hatakeyama N., Kawasaki H.,Hori H.,Horibe K., Yumura-Yagi K.,Hara J., Watanabe A.,Kikuta A.,Oda M., Sato A. Outcome of TCF3-PBX1 positive pediatric acute lymphoblastic leukemia patient in Japan:a collaborative study of Japan Association of Childhood Leukemia Study (JACLS) and Children's Cancer and Leukemia Study Group(CCLSG) Cancer Medicine.3(1);1-9,Feb 2014

⑤Sachi Sakaguchi,Megumi Oda, Yuichi Shinoda,Atsushi Manabe, Parents' Perception of Pediatric Cancer Centers in Japan. Pediatric International, in press

⑥Kogawa K.Sato H.,Asano T.,Ohga S.,Kudo K.,Morimoto A.,Ohta S., Wakiguchi H.,Kanegane H.,Oda M., Ishi E. Prognostic factors of Epstein-Barr virus-associated hemophagocytic lymphohistiocytosis in Children: Report of the Japan Histiocytosis Study Group. Pediatric Blood and Cancer, accepted.

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研究所社会・臨床研究センター開発薬事・プロジェクト管理部データ管理室長
研究協力者　三野 素子　国立成育医療研究センター小児がん登録室
箕輪 純子　国立成育医療研究センター小児がん登録室
岡本 和子　国立成育医療研究センター小児がん登録室

研究要旨　昨年12月に法制化された全国がん登録や、小児がん中央機関・拠点病院構想をふまえて、小児固形腫瘍の登録がどのような施設からなされているかについて検討した。
学会登録を行っている施設数は132で、全体の登録例に対する比率は大学病院59.4%、小児専門施設21.8%、その他18.8%であり、大学病院からの登録が約6割を占めていた。しかしながら、施設ごとの年間症例数でみると、大学病院7.6例、小児専門施設16.1例、その他4.1例であった。また、13の小児専門施設の分布をみると11が東日本にあり、このうち小児がん拠点病院に指定された6施設の年間平均登録例数は150.3例で全体の15.6%を占めていた。本邦の小児固形腫瘍については1/5を超える症例が小児専門施設で診療されており、小児専門施設の関与が大きいことが判明した。今後は、がん対策としての小児がん中央・拠点病院構想の効果を検証するために、全国がん登録や小児血液・がん学会登録とは別に、中央機関・拠点病院において再発・難治例も含む小児がん症例数の把握を行う体制の整備が必要と考えられ、長期の治療成績や合併症把握のために同意を取得したうえでの顕名登録も考慮すべきと考えられる。

A. 研究目的

本研究班は小児がん診療の実態に基づいて、小児がん診療連携拠点病院が地域の診療施設と診療連携ネットワークを構築するために必要な要件を提言することを目的としている。本分担研究では特に、拠点病院配置のあり方について小児専門病院の立場から考察することを目ざしている。このような観点から、これまで日本小児がん学会（現：小児血液・がん学会；以下、「学会」と略記）の登録データに基づいて、小児固形腫瘍全体の地域別年間発症頻度や主要な固形腫瘍病型について地域別の発症頻度について検討してきた。

昨年12月に全国がん登録が法制化された。これはこれまでの地域がん登録を統合し、がん患者の登録の法的根拠を担保するものと考えられる。また一方で、小児がん中央機関・拠点病院構想のもと、全国で15の小児がん拠点病院が選定されている。
これらの情勢に鑑み、小児固形腫瘍の登録が、どのような施設からなされているかについて検討することにより、今後の小児がん登録のあり方について考察することを本年度の目的とする。

B. 研究方法

検討の基礎となるデータは、昨年までのデータとも比較できるように、学会が実施している登録事業（以下、学会登録）の2008年～2010年の3年間の公表済の固形腫瘍の登録データを用いた（その後のアップデートはあえて行っていない）。学会登録を行っている施設を大学病院、小児専門病院、その他に分け、各々からの小児固形腫瘍の登録数、および全体に占める比率を検討した。ただし、小児専門病院であっても、成人の診療施設と統合されており、いわゆる「がん診療連携病院」となっている施設は「その他」に分類した。また、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複数の診療科の協力による集学的治療が必要であり、診療連携拠点病院の要件においては

これ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、施設からの学会登録受理に際しては、施設長による研究計画書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。

なお、2008年～2010年の登録データの利用については、学会登録委員会の承認を得ている。

C. 研究結果

学会登録を行っている施設数は132で、その内訳は大学病院75、小児専門施設13、その他44であった。年間平均登録例数は、大学病院571.0、小児専門施設209.8、その他180.8例で、全体に対する比率はそれぞれ59.4%、21.8%、18.8%であり、大学病院からの登録が約6割を占めていた。しかしながら、施設ごとの年間症例数でみると、大学病院7.6例、小児専門施設16.1例、その他4.1例と、小児専門施設は大学病院の2倍以上、その他の施設の約4倍の登録数であった（図1）。

また、13の小児専門施設の分布をみると、11が東日本にあり、特に関東地方に集中している（図2）。なお、このうち6施設が平成25年に指定された小児がん診療拠点病院であり、この6施設の年間平均登録例数は150.3例で全体の15.6%を占めていた。

D. 考察

小児がんの診療連携ネットワークを構築するためには、施設ごとの症例数の把握が重要である。学会登録データによる今回の検討では、本邦の小児固形腫瘍については1/5を超える症例が小児専門施設で診療されており、小児専門施設の関与が大きいことが判明した。現行の地域がん登録は、小児専門病院では実施されていないことを考慮すると、診療連携ネットワークの構築において、学会登録による施設別の小児がん登録例数の把握には大きな意義があったといえる。しかしながら、昨年度に法制化された全国がん登録では、小児専門施設からの登録はもちろん、これまで地域がん登録で実施されていなかった都道府県をまたいだ突合も実施されるため、今後は学会登録を上回る精度のデータが得られる可能性が高い。ただし、小児がんの研究のためにこのデータを利用する（全国がん登録データの二次利用）には、法の規定によって学識経験者による承認が必要になる。そのため例えば、学会が専門医認定施設の確認のために全国がん登録の診療施設別登録症例数を利用することが可能かどうかは疑問がある。したがって学会登録のあり方については今後、議論となる可能性はあるものの、当面の存続はやむを得ないと考えられる。

一方、全国の小児がん中央機関・拠点病院の診療例数（自施設受診患者および他施設からの紹介患者別）の経時的変化や拠点病院間の患者の移動を把握することは、がん対策としての小児がん中央機関・拠点病院構想の効果を検証する一助となると考えられる。一般の診療施設から拠点病院に紹介されてくる症例は、再発・難治性が多いと考えられるが、このような症例については、全国がん登録はもちろん、学会登録でも登録対象となっていない。したがって、今後は既存の登録システムとは別に、中央機関・拠点病院における小児がん症例数の把握を行う体制の整備が必要と考えられる。ただし、このような難治例の転帰や長期的な合併症を把握するためには、初発例以外の例も対象とするだけでなく、同意を取得したうえでの顕名登録を考慮しないとフォローアップ率の低下を招く危険性があると考えられる。

本邦の小児専門施設の分布をみると、大部分が東日本（特に関東地方）に集中している。特に小児がん拠点病院に指定されている施設は4施設が関東、2施設が近畿であるが、同地域内でもやや偏在している。昨年の検討では、小児固形腫瘍を神経芽腫群腫瘍、網膜芽腫、腎腫瘍、肝腫瘍、骨腫瘍、軟部腫瘍、胚細胞腫瘍（脳腫瘍を除く）、脳・脊髄腫瘍、その他の9つの病型に分類した場合、いずれの病型も登録例数では関東地域が最も多かったが、その一方で全ての病型で2/3以上の症例が関東・中部・近畿の3地域に集中し、同様に全ての病型に

ついて、関東・近畿の2地域からの登録が50%以上を占めていた。小児専門施設の分布の偏りを考慮すると、関東・近畿地区以外では、小児がん診療における大学病院の寄与が大きいと考えられる。

小児専門施設の長所は、全ての領域において小児の専門家が常在しているため、小児に特化した診療体制が組織しやすいことである。このような特性は、多領域にわたる小児がんの長期的合併症のケアには有利である反面、成人期の診療に制限がある施設が多いため、いわゆるキャリーオーバーの問題など、課題もある。

このような問題の解決には、小児がん中央機関・拠点病院だけでなく、一般病院も含めたネットワークを構築し、患者さんに「どこで治療を受ければ良いか」の指示ができる機能を地域ごとに明確に定めておく必要があると考えられる。

E. 結論

小児固形腫瘍については、大学病院からの登録が約6割を占めているが、施設ごとの年間症例数でみると小児専門施設は大学病院の2倍以上、その他の施設の約4倍の登録数であった。今後はさらに、小児がん中央機関・拠点病院において再発・難治例も含む小児がん症例数の把握を行う体制の整備が必要と考えられる。

G. 研究発表

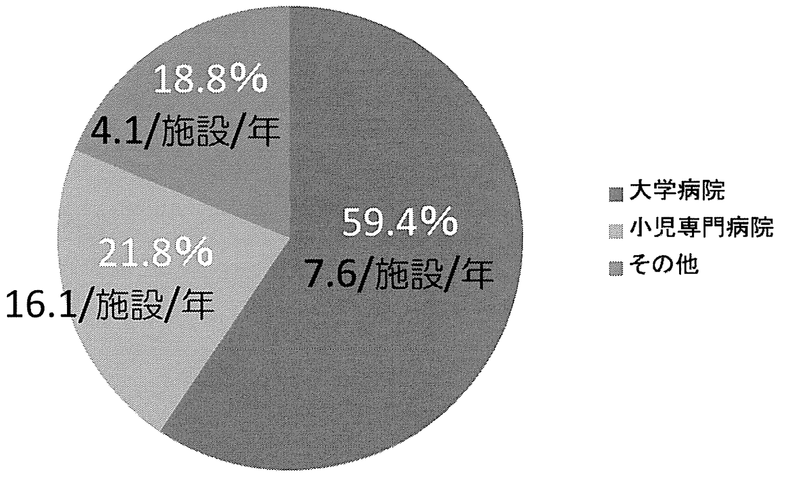
１. 論文発表
　　該当なし
２. 学会発表等
　　該当なし

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

登録施設の内訳（小児固形腫瘍）

（日本小児血液・がん学会登録　2008～2011年）



小児専門病院の分布

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提供体制の検討
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総合診療科

研究要旨
すべての小児がんの子どもとその家族に対して質の高い緩和ケアを保証するために、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。なかでも、小児がん拠点病院は、小児がん診療に関わる医療者たちが緩和ケアに関する適切な情報提供を行え、緩和ケアの基本的な姿勢や知識を習得する機会が得られるようにすること、専従スタッフを中心とした緩和ケアチームの効果的なアプローチを推進すること、そして地域や多施設間の連携を含めたネットワークシステムをコーディネートすることが求められるだろう。

A. 研究目的

欧米の多く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はほとんど手つかずの領域であり続けてきた。

わが国において小児緩和ケアが発展しづらい理由としては、小児医療にかかわる関連学会の緩和ケアへの関心が乏しく、診療指針・人材育成・研究・政策立案などにおいて小児緩和ケアを促進する組織的な枠組みが極めて乏しいこと、小児緩和ケアを専門的に診療しコンサルテーションに対応できる知識と経験を有する医師、看護師、ソーシャルワーカー、心理士などの専門スタッフが乏しいこと、病院は基本的に職種や部署ごとの縦割り組織なので多職種チームのような職種をまたいだ組織のマネージメントに不慣れなこと（結果として責任の所在が不明確になりやすい）、専任の人員を配置できるだけの診療報酬が得にくいこと（診療報酬の対象となる患者が少ない、小児入院管理料1, 2を算定している病棟は緩和ケア診療加算を算定できない、ソーシャルワーカーや心理士などの多職種的なアプローチは診療報酬に反映されにくい等そもそも診療報酬制度が活動実態に見合っていない上に、欧米に比べて寄付や慈善団体のサポートを得にくい）、その結果として緩和ケアチームが発足されたとしても専任ではない片手間の人員のみが配置されがちなこと、などが挙げられる。

このような状況の中、第二期がん対策推進基本計画（平成24年）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初めて示された。こうして、これまで小児がん診療において十分な関心を持って整備されてこなかった緩和ケア提供体制の充実が喫緊の課題となったものの、先の計画では小児がん拠点病院において取り組むべき緩和ケアの要件について具体的に示されているわけではない。試行錯誤の中にある小児がん拠点病院の緩和ケア提供体制の望ましいあり方について検討が求められている。

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モデルとして参考にしながら、当研究班で実施した各種アンケートの結果も踏まえて、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提供体制の在り方について検討した。なお、緩和ケアは本来、様々な疾患の様々な病期において提供しうるものであるが、ここでは特に治癒が見込めない病期に

ある小児がんの子どもとその家族への緩和ケアの在り方を検討することとする。
（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
全ての小児がんの子どもと家族に対して質の高い緩和ケア・サービスを保証するために、小児がん拠点病院が実践すべき要件とはどのようなものであろうか。
英国では小児診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おり、なかでも国家が政策的に取り組むべき小児がん緩和ケアの要件として、①時を得たオープンなコミュニケーションと情報提供、②あらゆる種類のケアに関する選択肢の提示、③希望する場所での死の実現、④自宅におけるサービスの調整、⑤熟練した症状緩和（放射線治療や化学療法を含む）、⑥専門家にいつでもアクセスできること、⑦全ての家族が心理社会的な支援を受けられること、⑧必要に応じて医師・看護師が関与するレスパイトケアが受けられること、を挙げている（NICE 小児がん診療ガイドライン）。また、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、①緩和ケアに関する情報の提供、②ニーズ評価とそれに基づくケアプランの立案、③身体症状の管理、④心理社会的問題への対処、⑤レスパイトケア（ショートブレークケア）、⑥看取り期のケア、⑦死別のサポートなどを挙げている。これらのサービスを適切に提供するために、全ての医療者が小児緩和ケアの専門的なスキルを身につけることを期待するのは非現実的である。一方で、特殊な専門性であり、限られたリソースであるところの小児緩和ケアの専門家が全ての子どものニーズに直接対応することも不可能である。そのため、英国では小児緩和ケアの提供レベルを 3 段階、すなわち「基本的なケア」（一般的な医療者や学校などでのケア）、「コアな緩和ケア」（POONS、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）、小児緩和ケア専門医をはじめとした緩和ケア専門家による「専門的な小児緩和ケア」に分け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が 9 割以上の子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。
このような英国の小児緩和ケア提供体制を踏まえた上で、わが国の小児がん拠点病院の緩和ケア提供体制を整備していくべきことを、「個本的な緩和ケア」、「コアな緩和ケア」、「専門的な緩和ケア」に分類して検討した。

基本的な緩和ケア
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適切な情報提供、専門家へのアクセス、そして基本的な緩和ケアのアプローチを行えることが緩和ケアの均てん化には欠かせない。そのため、先のがん計画でも基本的な小児緩和ケアに関する知識や態度を学ぶことができる研修会の実施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る。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は重要な課題であるといえよう。最低限、小児がん拠点病院は WHO が推奨している鎮痛薬を常備しておくべきであり、医師、看護師、薬剤師をはじめとする小児がんの疼痛管理に関わる医療者に対してガイドラインの普及を徹底することが求められる。
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ため、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多くない。さらに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ないにもかかわらず、倫理的問題について合理的に検討する視点を身につける機会もほとんど皆無である。
また、子どもの発達、病状、心理状態に見合った適切なコミュニケーションや過不足ない情報提供も日常診療に欠かせない。親、きょうだいなど家族とのコミュニケーショ

ンも同様である。
小児がん診療に携わる医療者はこうした課題について各々の職種に見合った知識や技術を広く学ぶ機会が保証されるべきであり、厚生労働省の委託事業として日本小児血液・がん学会が主催する「小児がん医療に携わる医師に対する緩和ケア研修会」などの研修会に積極的に参加できるように配慮されることが望まれる。さらに今後は他の職種の人たちにも広く小児緩和ケアの基本的な態度や知識について学べるための機会が必要であろう。
そして何よりも重要なことは、全ての医療者が必要に応じていつでも「コアな緩和ケア」のサービス提供者にアクセスできる体制を構築することである。

コアな緩和ケアの提供体制

「コアな緩和ケア」を提供するためには、担当するスタッフは緩和ケアの一般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的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。
したがって、コアな緩和ケアの提供体制の整備にあたってまず小児がん拠点病院が整備することは、緩和ケアに取り組むのに適した人材を多職種より選定した上で緩和ケアチームとして組織することであるが、チーム活動が機能性に欠ける不十分なものとならないように、可能な限り緩和ケアに専従できるスタッフを配置すべきである。なかでもとりわけ小児がん緩和ケアを専門的に実践する看護師のポジションを整備することは重要である。
英国の小児がん拠点病院では、小児がん訪問看護師（Paediatric Oncology Outreach Nurse Specialist：POONS）がコアな緩和ケア・サービスの中心的な役割を果たしている。POONS の業務には「治療中のサポート」と「ターミナルケア」がある。治療中のサポートとしては、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、自宅訪問による採血、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。ターミナルケアとしては、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。こうした POONS の活動は、長期にわたる小児がん治療において病院に入院する期間を短縮しつつ、自宅での療養生活、特にターミナル期を安心、安全に過ごせるために大きく貢献している。
このような英国の小児がん拠点病院における POONS の取り組みは、我が国の小児がん拠点病院においても十分検討に値する。つまり、POONS を中心とした小児緩和ケア提供体制を全ての小児がん拠点病院において確立することは有効な方策の一つといえるだろう。
ただ、直ちにこのような人材をわが国の小児がん拠点病院において配置することは容易ではなく、少なくとも以下の課題を克服する必要がある。

① 各施設において POONS 専任の看護師として果たすべき役割と病院組織上の位置づけが明確にされること（例えば、病棟勤務の看護師が週に半日だけ緩和ケアの活動が認められるといった形ではアクティブな緩和ケアのコンサルテーションやコーディネート、ましてやアウトリーチの業務をこなすことは困難である）
② POONS が小児がん緩和ケアのスキルを習得、維持、向上できる機会が求められる（たとえ緩和ケアなどの認定看護師資格を取得していたとしても直ちに小児がんの緩和ケアをリードすることは容易ではない）。継続的なスキルアップの機会がなければ役割を十分に果たせないまま孤立しかねない。
③ POONS を中心とした緩和ケア提供体制を医学的に補完するためには、いつでも緩和ケアの知識と経験に長けた緩和ケア医などの緩和ケアの専門家にアクセスできることが求められる。ただし日ごろ成人領域で勤務する緩和ケア専門家の多くは小児の診療に不慣れであるため、小児特有のニーズとその評価、マネージメントについて知識を身につける機会の整備も併せて必要であろう。
④ 緩和ケアが円滑に実践されるためには組織横断的な活動が不可欠であり、組織間のバリアが活動を妨げるようなことは極力避けられなければならない。組織横断とは、外来・病棟など部署間の垣根、

医師・看護師・ソーシャルワーカー・心理職などの職種間の垣根、病院間の垣根、病院と地域との垣根、医療と教育・福祉・慈善団体など医療以外のサービスとの垣根、などあらゆる組織間の垣根を横断することを含むものである。

⑤ 小児がん患者の生活は入院によるものだけではない。特に在宅での療養を不安や苦痛なく過ごすことをサポートするためには、一施設内での活動を超えた広域な連携による実践が行われなければ効果的で質の高い小児緩和ケアの発展は望めない。広域を対象とした実践が求められるということは、POONS が地域にアウトリーチできる勤務体制を確立しなければならないということである。

緩和ケアチームが組織的に有意義な活動を実践していくためには、POONS に加えて他職種のロール・モデルの確立と連携体制が併せて必要となる。特に子どもや家族とのコミュニケーションの促進やストレスの軽減のためには、心理職、子ども療養支援士（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト、チャイルド・ライフ・スペシャリスト）、ソーシャル・ワーカー、院内学級教師などの役割も明確に位置付け、具体的な連携体制を構築することが不可欠であろう。これはがん治療中の子どもだけでなく、在宅療養中も、そして死別後の遺族のサポートにおいても継続されるべきである。
それだけではなく、今後の施設集約化に伴い、小児がん拠点病院が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、POONS をはじめとした多職種的な緩和ケアチームによる多施設間のアクティブなリエゾン・システムの構築（広域ネットワークの形成）が必要である。ちなみに英国では入退院を繰り返す小児がんの子どもと関わる地元の様々な部署（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多職種のスタッフによって日常的に行われているのが特徴である。特に在宅ケアの実施においては、全てのニーズに対するサービスの提供を一施設だけで完結することは現実的ではなく、各地域の医療システムや様々な NPO や慈善団体などの取り組みも含めた地域の総合力によって小児がんの子どもと家族のニーズに対応できることが望ましい。ただ、一般の地域医療従事者や学校などは小児がんの在宅ケアに不慣れなことも少なくないため、その子どもを日ごろ治療している病院側からのアクティブなアウトリーチによるサポートが得られることによって、より安心、快適な在宅ケアが可能となりうる。
その実現のためには、各小児がん拠点病院は自施設のみのニーズにとらわれるのではなく、より広域を射程においたシステム構築とそれに見合った計画的な人員配置、そして連携が効果的に機能するためのアクティブな地域ネットワークのコーディネートが求められる。

専門的な小児緩和ケア

各施設で提供される「コアな緩和ケア」のサービスのみでは解決困難な問題に対応するために、そして先に述べた「コアな緩和ケア」の整備に向けて抱える課題を克服するためにも、全国に最低 2, 3 か所程度、小児緩和ケア専門医の主導による多職種的な専門家を複数配置した「専門的な小児緩和ケア」の提供体制が確立されることが望まれる（すべての小児がん拠点病院に設置を求めるのは非現実的である）。
この専門的な小児緩和ケアを提供する小児緩和ケア専門チームは「小児緩和ケアセンター」と位置付けられ、より広域からのコンサルテーション、専門的な緩和医療が必要な患者の入院受け入れに加えて、小児緩和ケアに関するカンファレンスや研修会の開催、小児緩和ケア医・POONS などの専門家の養成、臨床研究の主導、小児がん治療医の短期研修の受け入れなどを通じて国全体の小児緩和ケアの向上、ネットワーク機能の強化を促進することが求められる。各施設の緩和ケアチーム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サポートすることは小児緩和ケアセンターの重要な役割といえよう。

D. 結論

全ての小児がんの子どもたちとその家族に対して質の高い緩和ケアを提供することを保証することが求められている中、英国の高度にシステム化された重層的かつ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い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、小児がん拠点病院が中心となって

小児がんの緩和ケア提供体制を早急に確立することが望まれる。
まず第一に、小児緩和ケア・サービスの均てん化のためには、小児がん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と「コアな緩和ケア・サービス」へのアクセスが保証されなければならない。
そして、全ての小児がん拠点病院はコアな緩和ケアを提供するために、多職種的な緩和ケアチームを設置するだけにとどまらず、効果的にチームが機能するためには専従スタッフ主体の体制づくりが求められる。とりわけPOONS の導入は院内の小児がん緩和ケアの調整役としてのみならず、地域との連携におけるキーワーカーとして重要な役割を果たすことが期待できる。しかし、POONS をはじめとした小児緩和ケアに従事する多職種のスタッフはやみくもに配置されるのではなく、地域全体の中で計画的に配置されることで効率的な雇用の継続、専門性の向上、そして効果的な人材育成が可能となり、質の高い専門的な緩和ケアを持続的に提供しうる体制が構築しうることになる。
さらに、小児緩和ケアを専門とする医師を中心とした、より専門的な多職種による「専門的な緩和ケア」を提供する小児緩和ケア専門チーム（小児緩和ケアセンター）を全国で2, 3か所設立することによって、全国の小児緩和ケア提供体制をコンサルテーション面及び教育的側面から強化することが可能となる。
このようにして小児がん拠点病院を中心にして、施設の枠組みを超えた重層的なコンサルテーション・システム、人材の配置と育成計画、それらを現実のものとするための有機的なネットワークシステムの構築が小児緩和ケアの提供体制の発展に必要であろう。

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。

Ⅲ. 添付資料

資料1

平成25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　：　2013 /　　　/

施設名　：　＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿　　科名　：　＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

患者要望１：「整備(医療機器、療養環境、人的資源など)された施設で、経験豊富な医師に質の高い診療を受けたい。」について

コンセンサス　＜疾患による選別が必要：研修指定病院というだけでは、対応が困難な疾患：再発症例、脳腫瘍、固形腫瘍の多く＞

1		専門性が高く、経験を要する疾患(脳腫瘍、骨軟部腫瘍、眼腫瘍、再発固形腫瘍など)は、該当する施設での診療を行う	1.とてもそう思う　2.ややそう思う　3.どちらともいえない　4.あまりそう思わない　5.全くそう思わない
2		該当する施設は、拠点病院として(現在の小児がん拠点に限らず、疾患ごとに拠点施設が想定される)整備し、診療状況のモニタリング、成績の公表を第三者機関を通じて行う	1.とてもそう思う　2.ややそう思う　3.どちらともいえない　4.あまりそう思わない　5.全くそう思わない
3		拠点化に際しては、患者とその家族の滞在施設の整備、交通費の支援が必要	1.とてもそう思う　2.ややそう思う　3.どちらともいえない　4.あまりそう思わない　5.全くそう思わない

＜スタッフの充実＞

4		小児専門看護師や認定看護師の配置のほか、看護師の質の向上が必要	1.とてもそう思う　2.ややそう思う　3.どちらともいえない　4.あまりそう思わない　5.全くそう思わない

＜入院期間の短縮(外来治療の導入)＞

5		入院期間を短縮することは望ましいが、短期入院を繰り返すことになり、教育の継続性を担保する必要がある。入院中は院内学級だが、退院後は訪問教育や地元校への通学となる。切れ目のない教育の担保を要請する	1.とてもそう思う　2.ややそう思う　3.どちらともいえない　4.あまりそう思わない　5.全くそう思わない
6		設問1～5についてのご意見	自由記載

患者要望２：「どこで治療を受ければ良いか知りたい。」について

コンセンサス＜医療機関からの適切な施設への紹介＞

7		患者が最初に受診する一次医療機関への小児がん医療についての情報周知、拠点病院からも疾患の治療に適した施設への紹介	1.とてもそう思う　2.ややそう思う　3.どちらともいえない　4.あまりそう思わない　5.全くそう思わない

＜診療実績、治療方針などの情報の開示＞

8		診療した症例数、手術件数、診療体制などの診療情報や治療方針などの開示は必要であるが、開示方法の検討が必要。統一様式で第三者機関による開示を行う	1.とてもそう思う　2.ややそう思う　3.どちらともいえない　4.あまりそう思わない　5.全くそう思わない
9		現状では患者家族は情報源へのアクセスを行わない限り、情報の入手ができないため、患者の受診医療機関で全国規模の情報提供やアクセス方法を患者家族に提示することが必要	1.とてもそう思う　2.ややそう思う　3.どちらともいえない　4.あまりそう思わない　5.全くそう思わない

＜診療技術の評価(手術などの相互レビュー)と結果の開示＞

10		望ましいが、評価の基準の策定が困難である。また、学会レベルで行う場合、領域間、および成人と小児領域のオーバーラップがあり、簡単ではない	1.とてもそう思う　2.ややそう思う　3.どちらともいえない　4.あまりそう思わない　5.全くそう思わない
11		相互評価を行った場合の結果の開示についても検討が必要	1.とてもそう思う　2.ややそう思う　3.どちらともいえない　4.あまりそう思わない　5.全くそう思わない
12		小児がん拠点病院でまずは相互訪問を行い、お互いに助言する、助言を受けるなどにより、各施設の診療レベルの向上を図るところから開始するのが現実的	1.とてもそう思う　2.ややそう思う　3.どちらともいえない　4.あまりそう思わない　5.全くそう思わない
13		設問7～12についてのご意見	自由記載

患者要望３：**「遠隔地への入院や通院では、家族の負担が大きく問題があるため、近隣で治療を受けたい。」について**

コンセンサス　＜近隣の医療施設(診療経験のないあるいは乏しい)での治療＞

14		近隣の小児血液・がん専門医による治療を受けられる施設が望ましい	1.とてもそう思う　2.ややそう思う　3.どちらともいえない　4.あまりそう思わない　5.全くそう思わない
15		近隣にない場合は、これら専門医が近隣の医療施設と連携を行う	1.とてもそう思う　2.ややそう思う　3.どちらともいえない　4.あまりそう思わない　5.全くそう思わない
16		クリティカルパスの利用、電話カンファレンス、ファックスによる定期的な報告、合同カンファレスを行う。その際、個人情報を使用せず、セキュリティーの確保に留意することが必要	1.とてもそう思う　2.ややそう思う　3.どちらともいえない　4.あまりそう思わない　5.全くそう思わない

＜医師などの教育：拠点病院での短期の研修の受け入れ、外科医は訪問で教育を行う＞

17		医師の専門教育を推進する。小児がん拠点病院や学会の研修認定施設での研修を行う	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない

＜医師などの派遣＞

18		医療機関間の連携マップなどを作成し、医師の派遣などで地域医療の質の確保を行う	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない
19		外科医の訪問による手術を行う場合は、訪問先の施設も一定の基準を満たしておくことが必要	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない

＜小児がん専門訪問看護の実施＞

20		小児がん専門訪問看護：緩和ケア認定看護師やがん看護専門看護師、化学療法認定看護師、MSWや心理士などに、小児がんの研修を行い、訪問看護チームを立ち上げる	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない
21		どのような施設（小児がん拠点病院？）で立ち上げ、どこまでを対象地域とするか検討が必要	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない

＜遠隔地での治療のための負担軽減＞

22		一定要件を満たした場合、拠点病院までの交通費の患者支援団体によるサポート	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない
23		設問14～22についてのご意見	自由記載				

患者要望４：「患者とその家族は、精神的サポートを望んでいる。」について

コンセンサス＜多職種によるサポート体制の構築＞

24		各医療施設で病棟での多職種によるカンファレンスの開催などで多職種の連携強化及び患者家族についての情報共有	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない
25		ボランティアの充実などで、患者家族が多くの医療従事者や支援者からも見守られていると感じられる環境つくりをすすめる	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない

＜退院や地域への転院後のサポート体制の構築＞

26		小児がんの研修を受けたソーシャルワーカー、心理士による施設や自宅の訪問を行う	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない

＜患者支援団体によるピアサポート＞

27		拠点病院などは、患者支援団体の育成や活動に協力する	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない
28		設問24～27についてのご意見	自由記載				

患者要望５：「治療中の教育を担保して欲しい。」について

コンセンサス＜登校の制限の緩和が必要＞

29		登校の制限の程度が担当医により大きく違う。ガイドラインの策定が必要	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない

＜訪問教育、病弱児教育の充実＞

30		高校を含む院内学級の設置。地元校と院内学級のスムーズな転籍や複籍を可能にする。通院中の子どもが通える院内学級の充実。手続きの簡素化。各自治体の教育委員会および文部科学省への要望を行う	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない

＜復学支援の実施＞

31		社会福祉士による復学支援（学校への訪問、三者面談の調整など）	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない
32		設問29～31についてのご意見	自由記載				

患者要望６：「小児がん患者・家族に最適化された緩和ケアを提供してほしい」について

コンセンサス＜緩和ケアの知識の均てん化、専門家以外の医師、看護師の知識の習得が必要＞

33		小児緩和ケア講習の受講のほか、各施設内で医療者を対象とした勉強会、講習会を開催し、診断時からの緩和ケアの充実を図る	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない

＜在宅医療の導入と推進＞

34		地域での訪問看護、訪問診療に対し、拠点病院を中心とした医療機関が専門的立場から支援を行う	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない

＜ビリーブメントケアの充実＞

35		生前より関わっていた心理士などによるフォローアップ、患者支援団体による支援	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない

患者要望７：「晩期合併症を含めたフォローアップ、心理社会的支援、復学進学支援、就労支援を充実して欲しい」

コンセンサス＜20歳を超えての医療費公費負担＞

36		一定要件を満たした場合の検診の無料化	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない

＜小児がん経験者への生涯にわたる支援＞

37		発達障がい者向けの支援制度の利用など。小児がん相談窓口の活用、患者支援団体による支援	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない

＜地域での長期フォローアップ＞

38		拠点病院と地域病院との連携、フォローアップ手帳の利用	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない

患者要望８：「AYA世代（１５歳～２９歳）の小児がん診療体制を充実して欲しい」

コンセンサス＜医療者に対するこの世代の特殊性の啓蒙＞

39		この世代の心理的、社会的特殊性について研修で取り上げる	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない

＜同世代専用の病棟や病室、外来の整備＞

40		小児病棟ではなく、また、高齢者中心の成人の腫瘍病棟でもない、同世代を集めた病棟あるいは病室として、ピアサポートの促進を図るのが望ましい	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない

＜診療体制の整備＞

41		骨軟部腫瘍や脳腫瘍を中心としたこの世代に多い所謂小児がんの診療体制が整備され、かつ、多方面からのサポート体制の整備された施設を広報する	1.とてもそう思う	2.ややそう思う	3.どちらともいえない	4.あまりそう思わない	5.全くそう思わない

ここからは今回の小児がん拠点病院の指定に関してのご意見をお伺いします。

42	a	今回、15カ所の小児がん拠点病院が指定されましたが、地域的な偏在もあり、今後さらに拠点病院を増やしていくことも必要かとも思われます。これについてお考えをお聞かせください	1.この制度は不要である	2.これ以上増やす必要はない	3.増やす必要がある		
			2.増やす必要の無い理由（　　　　）				
			3.増やす理由　（　　　　）				
	b	その場合、全国で何カ所程度必要と思われますか	1. 20カ所程度	2. 30カ所程度	3. 40カ所程度		
			4. その他（　　　　）				
	c	上記の質問で増やす必要はないまたは不要と回答された場合その理由は？	1. さらに拠点化が進むとそれ以外の病院の医師のモチベーションが低下する	2. 学生教育に支障をきたす大学が出てくる	3. 拠点病院の質が低下する怖れがある	4. 専門医の拠点病院への転勤が困難	
			5. その他（　　　　）				
43		さらに拠点化を進めた場合、専門医を集約化することも必要と考えられますがそれについてお考えをお聞かせください。	1. 賛成である	2. 反対である	3. 賛成だが実現は困難	4. どちらでもない	
			5. その他（　　　　）				
44		拠点病院を増やすことになった場合、あなたの施設は拠点病院として応募されますか	1. はい	2. いいえ			
45		拠点病院に応募する場合、今回提示された指定要件と照らし合わせて何か問題がありますか。（拠点病院以外の施設のみ回答ください）					
	A	施設要因	1. 症例数が不足	2. 病院の理解や協力が不足	3. 小児血液腫瘍医のポスト不足	4. 病床が不足	5. 経営的に不利
			6. 放射線治療装置がない	7. 脳腫瘍の診療体制が不十分	8. 骨軟部腫瘍の診療体制が不十分	9. その他（　　　　）	
	B	人的要因	1. 小児外科専門医がいない	2. 小児科医の人員不足	3. チャイルドライフスペシャリストや心理士な どを雇用するポストがない		
			4. その他（　　　　）				
46		拠点病院の指定要件についてお考えがありましたらお書きください	自由記載				

情報公開と施設の質の評価についての質問です

47		上記でもありましたが、患者とその家族は情報公開を望んでいます。どの程度の情報を公開することが適当と思われますか	1. 疾患群ごと(例えば脳腫瘍、固形腫瘍など)の新規診断例と新規再発例の症例数	2. 疾患ごとの治療成績(生存率など)	3. 治療内容(化学療法、手術、移植など)	4. 治療合併症(手術合併症、化学療法関連死亡など)	5. 医師の経歴
			6. 医師の臨床経験	7. その他( )			
48		成人領域では、がん診療連携拠点病院の実績や質の評価を第三者が訪問して行うべきとの意見があります。小児がん拠点病院についてはどのように思われますか	1. 行うべきである	2. 不要である			

患者とその家族への情報提供についての質問です。

49	a	セカンドオピニオンに対するお考えをお聞かせください。	1.自施設の患者に他院でセカンドオピニオンを受けることを推奨している	2. その必要がないので基本的には勧めていない	3. 希望があれば、こころよく送り出している	4. 希望があっても、無駄なのでいかないように勧める	5. セカンドオピニオンを受けにいく時は、転院してほしい
	b	セカンドオピニオンを受けることを推奨する場合、受ける医師を推薦していますか	1. はい	2. いいえ			
50		セカンドオピニオンが問題だと感じるのはどのようなことですか	1. 特に問題は感じない	2. 偏った方針(標準的でない)の施設(医師)で受けると、結果的には患者の不利益になる	3. 適切な紹介先がない場合がある	4. 主治医との信頼関係が壊れると感じる	
51		臨床試験や治験についての患者とその家族への情報提供についてお伺いします。自施設ではなく、他施設で行っている臨床試験や治験に関する情報提供(ただし、臨床試験や治験以外で行われているものは除きます)	1. すべて提供している	2. 当該患者が適格と思われる場合は提供している	3. 有益と考えるものについてのみ提供している	4. 情報を求められれば、提供している	5.提供していない

診療実態と今後のありかたについてのご意見

52		脳腫瘍治療での小児科と脳外科との連携についてお伺いします	1. 脳腫瘍は診療していない	2. 化学療法はすべて小児科で実施している	3. 簡単な化学療法は脳外科で実施している	4. 化学療法はすべて脳外科で行っている	
53		骨軟部肉腫治療での小児科と整形外科との連携についてお伺いします	1. 骨軟部肉腫は診療していない	2. 化学療法はすべて小児科で実施している	3. 簡単な化学療法は整形外科で実施している	4. 化学療法はすべて整形外科で行っている	
54		放射線治療についてお伺いします	1.放射線治療医の常勤は必要	2.放射線治療医は非常勤でよい	3.放射線治療は他院で協力して実施出来ればよい		
55	a	AYA世代の小児がん(造血器腫瘍、子どもに多い固形腫瘍と脳腫瘍)患者診療についてお伺いします。以下のどの年齢まで成人診療科ではなく、小児科単独(外科系は除く)で診療していますか。近いものを選んで下さい。ただし、貴施設での初診時年齢です	1.15歳以下 2. 20歳以下 3. 25歳以下 4.30歳以下 5. 35歳以下 6. 全ての年齢				
	b	上記について対象とする疾患を選んで下さい	1. 急性リンパ性白血病	2. 急性骨髄性白血病	3. 固形腫瘍(肉腫など)	4. 化学療法の対象となる脳腫瘍	
	c	入院病棟について選んで下さい	1. 小児病棟	2. 成人病棟	3. 年齢によって使い分ける	4. 患者の希望で小児か成人病棟を決める	
56		前半の項目にもありましたが、QOLの向上のために、わが国でも小児がん診療の場を、次第に入院から外来へ移行していくことが望ましいと思われます。これについて英国にはPOON (Pediatric Oncology Outreach Nurse)という小児がん専門の訪問看護の制度があります。化学療法の補助や血液検査、終末期医療などの在宅医療のほか、学校への小児がん患児の受け入れなどにも関与します。このような制度についてどのように思われますか	1. わが国にも導入すべきである	2. わが国には馴染まない	3.その理由( )		
57	a	白血球減少時の入院病室について	1. 原則として個室隔離	2. 原則として大部屋に収容			
	b	aで個室隔離をしている場合個室料金は徴収していますか	1. はい	2. いいえ			
	c	無菌層流装置を使用していますか	1. はい	2. いいえ	3.症例によっては使用		
58		白血球減少時の制限について(複数選択可)	1. 外泊は認めていない	2. 減少時も外来通院としている	3. 院内学級への登校は認めていない	4. 両親以外の面会制限をしている	
59	a	外来治療についてのお考えをお聞かせください	1. 今後は、白血球減少時も含めて出来る限り外来治療に切り替えていくべきである		2. 白血球減少時は入院治療で行うべきである	3. その他( )	
	b	上記で入院治療が必要と回答された場合は、どのような条件が確保されたら外来治療が可能となるとお考えですか(複数選択可)	1. いつでも緊急受診や緊急入院が可能となれば	2. 上記のPOONのような制度が確立されれば	3. 在宅での教育が担保されれば	4. 外来での看護や精神的ケアの体制が充実すれば	5. 外来の診療報酬が増額されれば(現在は15歳未満のみ月1回小児悪性腫瘍管理料として500点加算)
			6. いずれにしても、危険なので反対である		7. その他( )		

60		長期フォローアップの診療体制についてお伺いします(複数選択可)	1. 治療終了後一定期間が経過すれば、フォローを中止している	2. そのための専用の診察枠を設けている	3. 複数診療科の受診が必要な場合は、同日に診療を行っている	4. 看護師、心理士、相談員などが面接を行っている	5. 長期フォローアップ手帳またはそれに類するものを患者に渡している
			6. 一定年齢以上になれば、成人診療科(または他病院)に紹介している	7. フォロー切れのサバイバーに受診を電話などで促している	8.特別なことはしていない	9.その他( )	
61		終末期の緩和ケアについていつでも専門家(緩和ケア医、緩和ケア認定看護師、緩和薬物認定薬剤師など)に相談できる体制が構築されているでしょうか	1.構築されている	2.構築していない	3.その理由( )		
62		終末期を在宅でおくることを患者が希望した場合、緩和ケア提供サービスの調整はどのように行われているでしょうか	1.病院から直接往診や訪問看護を行っている	2.地域のステーションなどと連携を行っている	3.特に何もしていない	4.在宅を勧めていない	

患者とその家族へのサポート体制(教育も含む)についての質問です。

63		患者家族へのアンケート調査では、患者とその家族への精神的ケアを望む声が多く寄せられています。貴院での取組についてお聞かせください(複数回答可)	1. 病棟専属のリエゾン臨床心理士を配置している	2. 精神科医が必要に応じて対応している	3. 看護師などのコメディカルと患者とその家族の精神的サポートについて定期的にカンファレンスを行っている		4. 遺族へのグリーフケアを行っている
			5. 特別なことはしていない	6. その他( )			
64		貴院での小児がん患者とその家族に対する相談業務についてお伺いします(複数回答可)	1. 小児がんに詳しい相談員(看護師、MSW、心理士など)を配置している	2. 電話相談を行っている	3.他院の患者からの相談も受けている	4. 特になし	5.その他( )
65		外来患者が医師に電話で相談をするのはハードルが高いとのことです。ある程度専門知識有する認定看護師などを患者ごとに担当を決めて配置し、患者とその家族が電話や対面で相談できる体制についてどのように思われますか	1. 実施困難	2. 実施に向けて検討したい	3. その他( )		

66	面会制限について	該当する部分に○をご記入下さい	きょうだいのみ		学校などの友達など	
		面会者の年齢	終末期などの場合	それ以外の場合	終末期などの場合	それ以外の場合
		小学生以上は認めている				
		中学生以上は認めている				
		高校生以上は認めている				
		年齢制限はない				

67		拠点病院が指定されていない地域も多く、患者さんの経済的問題が今後さらに大きくなると思われます。患者負担を減らすために以下の提案がありますが、実行可能と思われますか。その原資は拠点病院への国の予算投入です	1. 滞在施設を無償化する	2. セカンドオピニオンを無料にする	3.患児のきょうだいの保育施設を設ける	4.その他( )
68		また、切れ目のない教育を行うためには、以下の項目が達成されるのが望ましいがと思われますが、実施可能性についてお聞かせ下さい				
		重複学籍	1. 実施中	2. 検討を行う	3. 実施困難	理由:( )
		コーディネーターの配置	1. 実施中	2. 検討を行う	3. 実施困難	理由:( )
		院内学級への院外からの通学	1. 実施中	2. 検討を行う	3. 実施困難	理由:( )
		高校の設置(訪問も含め)	1. 実施中	2. 検討を行う	3. 実施困難	理由:( )
69		在宅での訪問教育についてお伺いします	1. 活用している	2. ほとんど実施されていない		

小児がん拠点病院とその他の小児がん診療施設との連携について

70		拠点病院との連携について	1. 特に必要性を感じていない(必要に応じた症例の紹介以外に)	2. 合同カンファレンスなどの連携が望ましい	3. 医師の派遣をして欲しい	4. 手術応援をして欲しい	5. 専門医資格取得のための研修をして欲しい
			6.その他 ( )				
71		拠点病院へ症例を紹介する場合、送り手側にはインセンティブがありません。遠方への紹介の場合、初期治療のみを拠点病院で行い、その後の治療を地元で行う、などが想定されます。その場合、共同で診療計画を作成した場合に、送り手側に保険点数をつけることでインセンティブにすることが考えられます。また、拠点病院へ紹介した場合に、紹介料を上乗せすることも考えられます。これにつき、どのようにお考えになりますが。また、他に何かアイデアがあればお聞かせください	1. インセンティブになる	2. インセンティブにならない	3. その他意見( )		
72		英国には拠点病院と連携する病院(POSCU)があります。遠方の拠点病院に代わり感染症の治療や維持療法を行っています。拠点病院とは定期的に患者の情報を交換し、治療を行っています。担当医は病院によって異なり、小児血液腫瘍の研修を受けた小児科医、それ以外の小児科医、血液内科医などが担当しており、病院の能力に応じて実施できる小児がん医療の内容が定められています。その内容は地域の第三者委員会が定期的に実態に応じて見直します。このような制度についてどのようにお考えになりますか	1. 将来的にはわが国にも導入すべきである	2. おおむねその概念には賛成だが、将来的にも実現は困難.	3. わが国にはそぐわない	4. その他( )	

御協力ありがとうございました。

資料２

小児がん拠点病院とその他の小児がん診療施設との連携について

回　答：　86　施設

返却あり　返却なし
８６件　　10件

		設　問		拠点病院：回答12施設 拠点病院以外：74施設	回答数 1	2	3	4	5	6	7	8	9	合計
患者要望1	1	専門性が高く、経験を要する疾患（脳腫瘍、骨軟部腫瘍、眼腫瘍、再発固形腫瘍など）は、該当する施設での診療を行う	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	10	2	0	0	0					12
				拠点病院以外の病院	38	31	1	1	0					71
	2	該当する施設は、拠点病院として（現在の小児がん拠点に限らず、疾患ごとに拠点施設が想定される）整備し、診療状況のモニタリング、成績の公表を第三者機関を通じて行う	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	6	5	0	1	0					12
				拠点病院以外の病院	22	40	6	1	2					71
	3	拠点化に際しては、患者とその家族の滞在施設の整備、交通費の支援が必要	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	5	7	0	0	0					12
				拠点病院以外の病院	43	22	8	0	0					73
	4	小児専門看護師や認定看護師の配置のほか、看護師の質の向上が必要	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	10	2	0	0	0					12
				拠点病院以外の病院	46	28	0	0	0					74
	5	入院期間を短縮することは望ましいが、短期入院を繰り返すことになり、教育の継続性を担保する必要がある。入院中は院内学級だが、退院後は訪問教育や地元校への通学となる。切れ目のない教育の担保を要請する	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	9	3	0	0	0					12
				拠点病院以外の病院	54	15	4	0	1					74
	6	設問1～5についてのご意見	自由記載	別紙記載										
患者要望2	7	患者が最初に受診する一次医療機関への小児がん医療についての情報周知、拠点病院からも疾患の治療に適した施設への紹介	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	8	4	0	0	0					12
				拠点病院以外の病院	35	32	3	3	0					73
	8	診療した症例数、手術件数、診療体制などの診療情報や治療方針などの開示は必要であるが、開示方法の検討が必要。統一様式で第三者機関による開示を行う	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	2	10	0	0	0					12
				拠点病院以外の病院	22	39	12	0	1					74
	9	現状では患者家族は情報源へのアクセスを行わない限り、情報の入手ができないため、患者の受診医療機関で全国規模の情報提供やアクセス方法を患者家族に提示することが必要	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	3	9	0	0	0					12
				拠点病院以外の病院	23	31	16	2	0					72
	10	望ましいが、評価の基準の策定が困難である。また、学会レベルで行う場合、領域間、および成人と小児領域のオーバーラップがあり、簡単ではない	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	3	7	1	1	0					12
				拠点病院以外の病院	37	30	6	1	0					74
	11	相互評価を行った場合の結果の開示についても検討が必要	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	4	7	1	0	0					12
				拠点病院以外の病院	22	36	13	3	0					74
	12	小児がん拠点病院でまずは相互訪問を行い、お互いに助言する、助言を受けるなどにより、各施設の診療レベルの向上を図るところから開始するのが現実的	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	3	6	3	0	0					12
				拠点病院以外の病院	17	26	18	8	3					72
	13	設問7～12についてのご意見		別紙記載										