

2013/3035B

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

平成23年度～25年度 総合研究報告書

研究代表者 原 純 一

平成26(2014)年3月

目 次

I. 総合研究報告書

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

大阪市立総合医療センター 原 純一 …………… 5

(資料)

1. 各科アンケート用紙1 ……………	20
2. 各科アンケート結果 ……………	25
3. 診療実態グラフ ……………	37
4. 診療実態 26 施設グラフ ……………	38
5. 医師数 ……………	40
6. 患者家族アンケート ……………	41
7. 患者本人調査（がんの子どもを守る会 2013） ……………	73
8. 英国の小児がん診療体制 ……………	92
9. トロント小児病院における長期フォローアップ外来 ……………	97
10. 専門研修施設アンケート票 ……………	98
11. 専門研修施設アンケート集計表 ……………	103
12. 提言作成過程 ……………	111
13. がん登録 ……………	112
14. NICE guideline 和訳完成版 ……………	114

II. 研究成果の刊行に関する一覧表

III. 研究成果の刊行物・別刷り

資料 1. 小児がん診療に関する放射線治療の実態調査

I. 総合研究報告書

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)
総合研究報告書

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

研究代表者 原 純一 大阪市立総合医療センター 副院長

研究要旨 小児がん診療体制の質の向上を図るための方策を提言するのが、本研究の目的である。そのため、がん診療連携拠点病院の指定要件の小児がん診療へ応用するための改変案を作成したほか、小児がん診療体制に対する提言を作成した。緩和ケア、小児がん登録、診療体制、診療の質の確保、情報提供、療養環境の整備、治療中の教育の担保、精神的サポート、長期フォローアップ、患者負担の軽減、その他（チーム医療の推進、小児がん診療体制の周知、患者支援団体との協働）の11項目より構成される。

今回の提言作成にあたっては、調査によって明らかとなった小児がん患者自身とその家族の要望を最大限実現することを目標としつつ、モデルとしての英国とカナダでの小児がん診療体制調査やわが国での小児がん診療実態と診療担当医の意識・意向を加味したうえで最終的に作成した。作成段階では日本小児血液・がん学会専門医研修施設に提言案に対する意見聴取を行い、コンセンサスを得た。本研究の過程で得られた、小児がん各分野の診療実態の包括的な情報ならびに小児がん患者とその家族の要望は貴重なものであり、特に小児がん患者自身の要望調査はこれまで国内で実施されたことはなく、初めて子どもたち自身の生の声が明らかとなった。今後も引き続き、これらの情報を活用していくことが望ましい。

今後は小児がん拠点病院がモデルとなってこれらの提言を行政の支援も得ながら、実現していくことが望まれる。その際、医療機関や行政のみでは達成困難な事項も多く含まれることから、患者支援団体との協働が必須である。医療機関などは、これらの団体の育成にも協力していくことが必要である。

研究分担者

九州大学医学研究院	(平成 23 年度)	
	田口 智章	国立成育医療研究センター
国立病院機構大阪医療センター		正木 英一
	上田 孝文	(平成 24～25 年度)
国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター	堀部 敬三	兵庫県立がんセンター
大阪大学大学院医学系研究科		副島 俊典
	吉峰 俊樹	岡山大学病院
埼玉医科大学国際医療センター		小田 慈
	柳澤 隆昭	国立がん研究センター
		柴田亜希子

国立成育医療研究センター臨床研究センター
瀧本 哲也

大阪市立総合医療センター
多田羅竜平

研究協力者

九州大学医学研究院

宗崎 良太

大阪大学大学院医学系研究科

香川 尚己

順天堂大学

坂口 佐知

大阪市立総合医療センター

松元 和子

国立成育医療研究センター小児がん登録室

井上ゆう子

桐生美奈子

熊澤美奈子

沼田 純代

がん対策推進協議会小児がん専門委員会
元委員 馬上 祐子

A. 研究目的

本研究の目的は、わが国における小児がん診療の実態を明らかにすること、小児がん患者自身とその家族の小児がん診療に対する要望を知ること、これらを踏まえて患者要望を最大限実現しつつ、小児がん医療の質の向上を図るための方策を提言することである。

B. 研究方法

小児がん診療に対する患者家族および患者自身の要望を収集する一方、小児がん診療の診療実態調査を行い、さらに英国とカナダでの小児がん診療体制を参考にして、患者要望の解決方法のコンセンサス案を班員の合議で作成した。このコンセンサス案に対する意見聴取を患者団体からタウンミーティングで行うと同時に、小児がん診療小児科医からもアンケート調査として実施した。これらの結果から、小児がん診療体制に対する提言を作成した。

1) わが国における小児がん診療の実態調査

わが国の小児がん診療の実態を知るために、全国の小児がん診療の各診療科(小児科、小児外科、脳外科、整形外科、放射線科)を対象として実態調査を行った。

2) 小児がん診療に対する患者家族の要望調査

がんの子供を守る会(財)に委託をし

て患者とその家族を対象としたアンケート調査を行った。当会会員522名、2009年・2010年度に当会の療養費援助事業による助成を受けた小児がん患児家族483名に郵送にて計1,005通の実態調査用紙を送付し、匿名による回答及び返信を依頼した。

調査用紙は、137の質問項目を選択肢からの選択と自由記述により意見を伺う形式で実施した。

3) 小児がん患者自身の小児がん診療に対する要望調査

アンケート調査に先立ち、施設倫理委員会の承認を受けた後、予備調査として大阪市立総合医療センターに入院中の小児がん患者9名(8歳~18歳、男児5名、女児4名)にインタビューを行った。その結果に基づき、全6ページ、18の質問項目(選択および自由記述)を作成した(がんの子供を守る会に委託)。対象は調査時10歳以上の小児がん治療のために入院した経験のある小児がん患者本人とした。当会の機関紙送付時に、同封文書にて本調査への協力を募った。2013年4月下旬、本調査への協力に同意した130名に対し、調査用紙を郵送した。本調査は、当会調査研究委員会の承認を得たのちに実施した。調査は無記名で実施し、調査への協力は自由意志に基づいた。また、20歳未満の対象者については、その保護者にも研究協力への意思を書面に

て確認し、調査用紙を送付した。

4) 英国とカナダにおける小児がん診療体制調査

わが国同様、公的財源で医療が行われている英国とカナダでの小児がん診療体制を調査した。このうち英国は、現在わが国が小児がん診療で直面している集約化と均てん化という課題を克服した歴史を有していることから、実際に英国を訪問して小児がんの診療体制とがん登録についての調査を行った。

5) 患者団体とのタウンミーティングによるコンセンサス案に対する意見聴取

平成 25 年 8 月 4 日に患者とその家族（63 名参加）の参加を得てタウンミーティングを患者支援団体エスビューロー（NPO）と共同開催した（神戸市垂水区）。上述のコンセンサス案を提示しグループワークで意見集約を行った。

6) 小児がん専門医研修施設の診療実態と意識調査

日本小児血液・がん学会専門医研修施設 97 施設に対し、コンセンサス案 36 項目についての意見をアンケートの郵送にて収集した。同時に小児がん拠点病院の指定、施設の質と情報公開、情報提供、患者と家族に対するサポート体制、拠点病院とその他の施設との連携、診療実態、今後のあり方の 7 項目について調査を行った。

7) NICE ガイドライン「英国 NHS の小児 AYA 世代がん患者のアウトカムの向上を目指して」の翻訳

4 部作のうち、最も有用な小児がん診療マニュアル（全 196 ページ）の翻訳を行った。

C. 研究結果

1) わが国における小児がんの診療体制の実態調査

① 小児科分野

日本小児白血病リンパ腫グループ（JPLSG）参加施設に対して施設研究責任者宛にアンケートを送付し回収した（資料 1、2）。160 施設のうち 147 施設から回答が得られた（回収率 91.9%）。

➤ 各施設での小児がん診療患者数（資料 3）

小児がんで最も多い白血病でも約 4 割の施設が年間 1-5 例の新規症例にとどまり、骨軟部腫瘍では 3 割がゼロ、6 割の施設で年間 1-5 例であり、脳腫瘍ではゼロは約 3 割、1-5 例が 6 割であった。その他の固形腫瘍でも同様で 2 割がゼロ、6 割が 1-5 例であった。逆に年間 11 例以上を診療している施設は全体のうち造血器腫瘍では 30%、骨軟部腫瘍 2%、脳腫瘍 4%、固形腫瘍 6%であった。このようにわが国では多くの施設で少数の症例が治療されており、多くの症例を集積している施設は全国でも数施設にとどまることが明らかとなった。

年間の新規症例数が造血器腫瘍 6 例以上、かつ、脳腫瘍、骨軟部腫瘍、その他の固形腫瘍、同種造血幹細胞移植症例がそれぞれ 1 例以上で、これらの 4 分野のどれか 1 分野が 6 例以上の診療を行っている施設は 26 施設であった（資料 4）。これらの施設はすべての小児がんに対応できる総合的な施設と考えられるが、その内訳は特定機能病院が 17 施設、小児病院が 6 施設、小児病院との併設型が 2 施設であり、うち国指定のがん診療連携拠点病院は 20 施設であった。

➤ 26 施設のがん診療連携拠点病院の指定要件の達成度（資料 4）

必須要件である化学療法、ホスピスケア、がん疼痛の認定看護師、がん認定薬剤師、専従緩和ケア医、臨床心理士または精神科医などの人的要件は小児病院では未達成の施設が多かった。また、化学療法レジメン審査、外来化学療法室、緩和ケア医の緩和ケア講習受講、長期フォローアップ外来なども小児病院では未達成の割合が高かった。一方、小児専任心理士の配置や家族用宿泊施設の整備は小児病院の方が高率であった。総合病院では、各施設内において、小児がん医療の重要性の認識を周知し、施設の協力を得ることが望まれる。

➤ 医師の配置について（資料 5）

小児がん診療を担当している医師は、

全国で690人であり、小児人口10万人あたり4.2人と決して少なくない。経験年数は20年以上30年未満が112人、10年以上20年未満が167人と中堅医師が十分存在するほか、308人の10年未満の若手医師が小児がん診療に携わっており、将来的にも充足しているものと思われる。しかし、これらの医師が多くの施設に分散しており、小児がん診療を担当する医師が1人の施設が34施設、血液専門医が1人以下の施設が72施設存在しており、これらの診療体制は脆弱であり、小児がんの急性期診療に相応しいとは言い難い。

地域格差についてみると小児人口10万人あたり最も多い近畿で5.4人と最も少ない北海道の2.6人と約2倍の開きがあった。1施設あたりの血液専門医数では、東北と中国四国が1.5人で他地区に比べて少なく、専門医の地域偏在が認められる。

② 小児外科分野（資料1、2）

わが国の小児外科学会認定施設138施設に対して小児がん治療の現状についてアンケートを送付し、うち89施設(64%)から回答を得た。これらのうち「6～10症例/年の腫瘍が1種類以上ある施設」3施設(3.4%)、「1～5症例/年の腫瘍が4種類以上ある施設」33施設(37.0%)、「すべての症例が0症例/年の施設」25施設(28.1%)、「その他」が28施設(31.4%)であった。小児外科認定施設における症例数別施設規模については、「6～10症例/年の腫瘍が1種類以上ある施設」や「1～5症例/年の腫瘍が4種類以上ある施設」の症例数の多い施設は特定機能病院であった。

診療患者数の少ない施設では、医師の点から診療体制が不十分であったり、カンサーボードが開催されていない、がん登録が不十分であるなどの問題があった。

一方、今後の小児がん外科分野への関わりについては、患者を多く診療している施設では、さらに増やしたいとする一方、それ以外の施設ではそのような施設

は少数であった。増やしたい病院は全92施設中、57施設、現状維持がよいが43施設、やめたいが5施設であり、また、小児がん患者の集約化には約75%が賛成と述べている。このように小児外科診療は医師の意識の面においても、次第に集中化がさらに進むものと思われる。

③ 脳神経外科分野（資料1、2）

調査票を送付した施設は、がん診療連携拠点病院として登録されている病院

(このうち、小児脳腫瘍の手術に対応出来る施設144施設)に加えて全国のこども病院、さらに過去5年間で、日本脳神経外科学会総会、日本小児神経外科学会、日本小児がん学会のいずれかに小児脳腫瘍に関する演題登録を行なった施設を対象とした(全部で200施設)。これらのうち113施設より回答が得られた(回収率56.5%)。新規症例数についての回答結果からは、これらの施設のうち、毎年一定数の小児脳腫瘍症例を診療しているのは全体の1-2割と推定された。小児脳腫瘍を診療している施設については、小児病院を中心とした小児を専門とする脳神経外科を擁している施設に比較的多くの症例が集まっていた。施設内の診療連携については、多くの施設が集学的診療体制を整備しているとの回答であったが、カンサーボードを実施している施設は半分以下であり、また、化学療法を脳外科のみで実施している施設が約2割存在した。放射線治療については小児病院では病理医や放射線治療医などの体制整備が不十分であった。

化学療法の実施診療科と集約化の是非についての質問には、地域差が認められた。化学療法を脳神経外科のみで実施している施設の割合が、関東31.3%、九州・沖縄33.3%、中・四国26.7%、東海18.8%、北陸18.1%であるのに対して、近畿では5.6%、北海道・東北では0%と地域によって集学的治療に関わる脳神経外科と小児科の関係が異なる傾向が見られた。集約化については、賛成と回答した施設は、関東では65.7%、北海道・東北で63.6%、

九州・沖縄で60.0%と低いのに対し、近畿82.4%、中・四国87.5%、東海88.2%、北陸91.7%という結果であった。

④ 整形外科分野（資料1、2）

骨軟部肉腫治療研究会(JMOG)参加施設140施設にアンケートを送付し、うち94施設(回収率67.1%)から回答があった。骨肉腫を年間1-5例診療している施設は53施設(56.4%)、6例以上の施設は7施設あった。内訳はがん専門病院が2施設で残りはすべて特定機能病院であった。化学療法を実施している診療科は4施設が整形外科で残りは整形外科と小児科の双方との回答であった。施設の所在地域は関東2施設、北海道、北陸、東海、近畿、四国がそれぞれ1施設ずつであった。

今後の予定については、積極的に症例を増やしていきたいと考える施設は43施設(51.8%)、取り扱いをやめたいと考える施設が12施設(16.2%)あった。集約化を進めるべきかとの質問には、反対との回答はなく、64施設(69.6%)が賛成と回答した。

⑤ 放射線治療分野（資料1、2）

放射線腫瘍学会認定施設および小児病院合計113施設に診療体制、診療実績、今後の小児がん放射線治療に対する方向性についての意見に関するアンケート調査を行った。回答があった施設は75施設(66%)であった。

年間の小児の放射線治療初診症例数は、10例以下の施設が約半数を占め、21例以上を診療している施設は10施設(14%)と症例は分散していた。

鎮静が必要な小児に実施可能な放射線治療については、ガンマナイフが可能な施設は3施設、サイバーナイフ3施設、IMRT24施設であった。一方、IMRTは成人のみに実施可能な施設は27施設であった。また、小児病院でIMRTを施行している施設はなかった。

今後の方向性であるが、積極的に症例を増やしていきたいと回答した施設は26施設であったが、その一方で、取り扱

いやめたいあるいはできればやりたくないと回答した施設が17施設であった。集約化については、多くの施設(67施設)が小児がんの放射線治療は集約化すべきと考えていた。

小児がんを多く扱う小児病院では、放射線治療専門医が非常勤の施設が5施設あり、医学物理士がいる小児医療施設では1施設のみであった。

2) 小児がん家族の小児がん医療に対する要望（資料6）

650通の返信があり(回収率60.7%)、回答を質問項目ごとに単純集計し、さらに、地域(全国を8ブロックに分類)、きょうだいの有無、入院当時の年収の3項目についてクロス集計を行った。なお、質問項目ごとの単純集計は、治療開始年が2000年以降と回答された425通を対象に行った。

患者とその家族が治療を受けた際に不足していたと感じていることとして、医師・看護師の人数不足、患児・家族への精神的ケア、付き添い者に対する適切な環境整備、医療者の医療への取り組み姿勢、教育・保育の機会、きょうだいへの支援、社会福祉士、心理士、保育士などの職種などが上位に挙げられた。また、治療を受ける病院の選択基準として、治療成績や実績、自宅からの距離、医療者の取り組み姿勢、療養環境などであった。終末期医療についての質問では、109人の回答のうち、約半数が満足していないとの回答であり、その理由は、医療者の対応、患児・家族への配慮、臨終時の対応などへの不満であった。また、死後の家族ケアとしてのビリーブメントケアについては、3/4が必要と回答した。

3) 小児がん家族の経済的問題（資料6）

患者家族へのアンケート調査では、入院当時の年収は、3分の1が年収400万円以下であったと回答した。また、全体の約半分が闘病に関わる経済的負担が大きかったと回答し、その負担は全体の1/4が収入の半分以上と回答し、さらに

16%が収入の1/3程度であったとのことである。入院による両親の仕事への影響では、父親は約3割が残業を減らし、5%は休職をしていた。母親については、4割はもともと働いていなかったが、4分の1は仕事をやめ、15%は休職をしている。この調査対象となった家族は以前に治療を終了した人たちであり、現在はさらに若年世代の貧困化、共稼ぎ世帯とひとり親世帯の増加が、加速していることに留意する必要がある。

4) 小児がん患者自身の小児がん診療施設に対する要望（資料7）

入院中の小児がん患者に対する面接による予備調査に基づき質問項目を作成した。現在10歳以上の入院生活を経験した小児がん患者85名（20歳未満55.3%）から回答があった。入院した当時の年齢は10歳未満が56.4%であった。治療や医療者に対する要望としては、子どもにもわかるように説明して欲しい、いつも本当のことを話して欲しい、検査や治療の痛みや気持ち悪さを軽くして欲しい、というものが多かった。自由記載では医療者の説明不足や配慮不足を指摘するものが最も多く、要望として、年齢に応じた説明や子どもをひとりの人間としてみてほしいというものが多かった。入院生活では好きなものが食べられる、自分のペースで生活をしたい、が最も多く、自由時間については、多くが楽しい行事が多くあることや保育士やボランティアが遊んでくれることを望んでいた。また、メールやインターネットが自由にできること、きょうだいとの自由な面会など外部とも関わりたいとの希望もあった。教育については、院内学級があることが最も多く、高校生が院内学級で受けた授業を単位として認めて欲しいという要望も多かった。入院生活が1年にも及ぶことから、病院は同時に生活の場でもあり、日常生活に近い療養環境を整備することが求められている。

5) わが国が導入すべきと考えられる英

国とカナダにおける小児がん診療体制

英国における現地調査を実施し、さらにカナダについては、情報収集を行った。英国調査の結果を資料8に示す。

① 患者の集約化と地域連携のあり方

英国では小児がん診療施設は全国に17施設あり、さらにティーンエイジャー専用には8施設（うち3施設は小児用施設も有する）設置されている。さらに特に専門的な診療が必要な網膜芽腫、骨腫瘍、造血細胞移植はそれぞれ1カ所に限定され、脳腫瘍も対応可能なのは14施設である。それぞれの年間の新規患者数は60-172人、入院病床は8-23床である。特筆すべきはこれらの小児がん治療の基幹病院(Principal Treatment Center: PTC)と連携する施設がネットワークを構築していることである。この連携病院はPaediatric Oncology Shared Care Units (POSCU)と呼ばれ、PTCと連携のもと、好中球減少性発熱発症時の緊急対応や白血病の簡単な維持化学療法を行っている。POSCUの提供可能な診療内容はスタッフ（小児がん治療の研修した医師が配置されている施設から内科医のみの施設など様々）の技量などにより、レベル1から3まで規定されている。POSCUからはPTCに週1回、ファックスで診療状況が報告される。わが国においても小児がん診療を集約化した場合、英国同様の問題が生じるが、このPOSCUの制度は一考に値する。また、PTCはPOON (Paediatric Oncology Outreach Nurse)と呼ばれる訪問看護チームを有している。このチームは在宅での緩和ケアや在宅化学療法の援助のほか、学校へ出向いての復学支援も行っている。また、連携病院の訪問看護チームとの連携も行っている。わが国では看護師が実施できる医療業務は限定されるが、小児がん精通した看護師や社会福祉士を養成してチームを編成し、在宅医療を推進することが望ましいと思われる。

② 患者支援

カナダのトロント小児病院では病院のメインフロアにFamily Resource Center

が設置され、入院・外来患者の家族に対する情報提供・支援、こどもの健康・発達に対する情報提供、啓蒙活動を行っている。対面、電話、e-mailでの相談を行っているほか、各種パンフレットの提供（郵送も行う）、書籍やDVDの貸し出し、家族会や支援団体の紹介、文献検索などのサービスを行っている。運営は職員2名の他はボランティアで賄われている。これは成人のがん拠点病院で規定されている患者相談窓口をさらに機能拡張したものと看做すことができる。わが国の小児がん拠点病院での患者相談機能を考える場合、参考にすべきものと思われる。

③ 長期フォローアップ（資料9）

同じくトロント小児病院のシステムが参考になると思われる。治療終了から一定年数を経過した時点で長期フォローアップ外来(LTFU)へ紹介される。患者の受診の前に担当スタッフに neuropsychological アセスメントリストが作成・配布され、前日には前週の患者の報告と検査結果のチェック、翌日の受診患者の病歴、必要な検査、確認事項などがチェックされる。外来は週1回であるが脳腫瘍患者は別個に月1回の外来が設置されている。スタッフは小児血液腫瘍医、小児内分泌医、一般小児科医、neuropsychologist、臨床心理士、栄養士、専門看護師より構成されている。

6) 小児がん専門医研修施設の診療実態と意識調査（資料10、11）

小児がん拠点病院の指定、施設の質と情報公開、情報提供、患者と家族に対するサポート体制、拠点病院とその他の施設との連携、診療実態、今後のあり方の7項目について調査を行った。

拠点病院の追加指定については、現在拠点に指定されている施設では多くが必要と回答したが、それ以外の施設では追加が必要と回答したのは約4割に止まり、15%の施設は制度そのものが不要との回答であった。増やす必要がない理由としては、さらに拠点化がすすむことによる拠点以外の施設のモチベーションの低下、

拠点病院の質の低下を挙げるものが多かった。また、この制度の評価が先であるとの意見もあった。拠点病院を追加指定する場合、半数の施設が応募すると答えた。専門医の集約化については、74%の施設が賛成したが、しかしその3分の2は実現は困難と考えていた。拠点病院が指定されたばかりであり、この制度の評価を行いつつ、連携体制の構築については制度の浸透を図っていくことが必要と思われる。

情報公開については、ほとんどの施設が、公正な条件での情報公開に積極的にあり、公開する情報として、多くが症例数、治療内容を挙げ、続いて治療成績、医師の臨床経験、医師の経歴、治療合併症と続いた。拠点病院の実績や質の第三者評価については、8割以上の施設が賛意を表した。

診療実態と今後のあり方についての項目では、脳腫瘍と骨軟部肉腫の化学療法をすべて小児科で行っているのは、それぞれ7割と9割であった。放射線治療医は常勤である必要があると回答したのが85%であった。AYA世代のがん患者については、多くの施設が20歳まで診療しているが、20-29歳については、全国でも2施設に限られた。病棟は約7割の施設が小児病棟に収容しており、AYA世代の特殊性に配慮した診療体制を構築している施設はまだ少なかった。白血球減少時の隔離状況については、拠点病院以外の施設では、個室隔離や無菌層流装置の使用など、より厳重に行われており、今後原則として減少時も可能な限り外来治療に切り替えるべきと考えているのも、拠点病院では3割であったのに対し、それ以外の施設では約1割と少数であった。外来治療を可能とするための条件として、多い順に、常時、緊急受診・入院が可能であること、在宅診療制度があること、在宅での教育の担保であり、その他、外来診療報酬が増額されればというものもあった。治療中の教育、精神的サポート、緩和ケアについては、地域連携や緩和ケアチームの配置など多くの施設が積極的

に取り組んでいた。

英国における専門看護師チームによる訪問診療 (POON) や診療連携病院制度 (POSCU) と類似の制度の導入については、反対はないものの実現困難、わが国には馴染まないとの回答が多かった。拠点化による患者家族の経済的負担の軽減策として、約 4 割の施設が宿泊施設の無償化、2 割がきょうだい保育の実施、1 割がセカンドオピニオンの無料化を挙げた。

7) 患者要望を解決するための方策の検討

患者家族の要望調査の結果とタウンミーティングでの意見聴取に基づき、患者要望を以下の 8 項目にまとめた(①～⑧)。これらを解決する方策を班員間で議論し、現在の小児がん診療施設の実態も勘案して 36 項目よりなるコンセンサス案を作成した。これを小児血液がん専門医研修施設に送付の上、それぞれのコンセンサスについて、とてもそう思う、ややそう思う、どちらともいえない、あまりそう思わない、まったくそう思わない、の 5 者択一で 86 施設から収集した (回収率 88.7%) (資料 1 1)。「とてもそう思う」と「ややそう思う」と回答した合計の割合を各コンセンサスの末尾に記載した。

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。

<疾患による選別が必要>

- 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。(98%)
- 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。(88%)
- 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。(91%)

<スタッフの充実>

- 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。(100%)

<入院期間の短縮 (外来治療の導入) >

- 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が必要。(94%)

② どこで治療を受ければ良いか知りたい。

<医療機関からの適切な施設への紹介>

- 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。(93%)

<診療実績、治療方針などの情報の開示>

- 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。(86%)
- 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。(79%)

<診療技術の評価 (手術などの相互レビュー) と結果の開示>

- 望ましいが、評価の基準の策定が困難である。(90%)
- 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。(80%)
- 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。(62%)

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。

<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>

➤ 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。(74%)

➤ 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。(65%)

➤ 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、合同カンファレンスなどを行う。(66%)

＜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＞

➤ 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。(94%)

＜医師などの派遣＞

➤ 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。(80%)

➤ 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。(87%)

＜小児がん専門訪問看護の実施＞

➤ 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（小児がん専門訪問看護）を立ち上げる。(82%)

➤ どのような施設で立ち上げ、どこまでを対象地域とするか検討が必要。(82%)

＜遠隔地での治療のための負担軽減＞

➤ 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(74%)

④ 患者とその家族は、精神的サポートを望んでいる。

＜多職種によるサポート体制の構築＞

➤ 各医療施設で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。(98%)

➤ 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

づくりをすすめる。(94%)

＜退院や地域への転院後のサポート体制の構築＞

➤ 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。(85%)

＜患者支援団体によるピアサポート＞

➤ 拠点病院などは、患者支援団体の育成や活動に協力する。(88%)

⑤ 治療中の教育を担保して欲しい。

＜登校の制限の緩和＞

➤ 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。(84%)

＜訪問教育、病弱児教育の充実＞

➤ 高校を含む院内学級の設置。地元校と院内学級の円滑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。(99%)

＜復学支援の実施＞

➤ 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）。(86%)

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。

＜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＞

➤ 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。(95%)

＜在宅医療の導入と推進＞

➤ 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。(85%)

＜ビリーブメントケアの充実＞

➤ 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。(90%)

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ほしい。

<20歳を超えての医療費公費負担>

- 一定要件を満たした場合の検診の無料化。(81%)

<小児がん経験者への生涯にわたる支援>

- 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。(94%)

<地域での長期フォローアップ>

- 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。(93%)

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。

<医療者に対するこの世代の特殊性の啓蒙>

- 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。(95%)

<同世代専用の病棟や病室、外来の整備>

- 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。(84%)

<診療体制の整備>

- 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。(91%)

上記のように、コンセンサス案36項目中30項目(83%)で80%以上の施設が賛意を表した。賛成の割合が低かったのは患者要望「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。」に対する方策としての専門医あるいは専門病院との連携、患者家族への財政支援についての項目であった(65-79%)。自由記載からは積極的反対ではなく、実施困難というのがその理由と推測された。

8) 小児がん診療体制への提言

以上の調査に基づき、小児がん患者とその家族、小児がん診療に携わる医師のコンセンサスの得られた提言を以下のよう

に作成した(資料12)。また、緩和ケ

アと小児がん登録についても、以下のよ

うな提言を行った。
① 緩和ケア
アンケート調査では、ほとんどの施設で緩和ケアチームが配置されているとの回答であったが、小児病院以外では基本的には成人のためのチームであり、どこまで小児に対応できているのか疑問は残る。一方、小児病院ではがんに対する経験は不足していると想像されるし、緩和ケアやがん性疼痛、ホスピスケアの認定看護師の配置は稀である。小児がん領域における緩和ケアとは疼痛などの症状緩和や終末期ケアのみならず、死別後のケアのほか、日常的な心理的ケアも含むものである。

しかし、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。従って英国で提供されているような、「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」(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)、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を構築するのが望ましいと考えられる。

「基本的なケア」は平成25年度に実施された「小児がん医療に携わる医師に対する緩和ケア研修会」などに積極的に参加することで達成されるべきである。

「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。従って、コアな緩和ケアの提供体制の整備にあたっては、まず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。また、前述の英国における POON 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である。そして各小児がん拠点病院は自施設のみ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。

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。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・POON 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。

② 小児がん登録

本研究では、日本小児血液がん学会登録 (JSPHO)、がん診療連携拠点病院全国集計、地域がん登録 (33 地域) (PBCR) それぞれにおける小児がんの登録の特徴を調査した。その結果、JSPHO では 15 歳以上の AYA 世代、骨腫瘍、脳腫瘍の登録が系統的に洩れている一方、他の 2 種の登録では、10 歳未満の症例が過小登録と考えられた (資料 1 3)。拠点病院全国集計には全国 15 カ所の小児がん拠点病院のうち、9 施設が含まれており、これら 9 施設からの登録では、JSPHO と比較して白血病やリンパ腫の頻度が低い一方、脳腫瘍と骨腫瘍は高頻度であった。このことは、がん診療連携拠点病院を兼ねる小児がん拠点病院では小児科以外の診療科との集学的治療を必要とするがん種が集まりやすいことを示している。

今後、がん登録推進法の制定を受けて院内がん登録を始めとした登録が推進されることから、小児がんの全数把握は達成されるものと思われる。今後、部分登録であっても、院内がん登録や全国がん登録では収集の難しい詳細な診断情報や治療情報、再発時の治療情報等の詳細な臨床情報の収集と分析のための登録の他に、長期にわたる健康支援のための本人同意のものと顕名登録が望まれる。

③ 診療体制

- 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) については、現在の拠点病院がこれらすべてについて十分対応できているとは言い難い状況である。そのため、疾患ごとの拠点を現在の拠点病院を含めて整備する。ただし、診療状況のモニタリングなどを受けて成績を公表する。
- 看護師は配置転換が多く、また、小児がんの専門・認定制度はないため、専門性のある看護師の養成と配置が必要である。
- AYA 世代診療体制の確立。年齢に応じた病棟、この世代の心理的、社会

的特殊性に配慮したピアサポートを含めたサポート体制の整備が必要である。

- 外来治療の推進。QOLを考慮すると可能な限り在宅、外来治療が望まれる。そのためには、以下の事項の達成が必要である。
 - ・ 白血球減少時の入院基準、登校制限についてのガイドライン作成
 - ・ 常時の緊急対応
 - ・ 緩和ケア認定看護師や化学療法認定看護師などの看護師、社会福祉士や心理士などより構成される訪問看護チームの整備
 - ・ 地域での訪問診療への拠点病院の技術支援
- ④ 診療の質の確保
 - 拠点病院は診療状況の第三者機関による監査をうけ、情報を公開する。
 - 診療の質のアウトカムの評価を、患者満足度調査および Quality indicator (QI)を用いて実施する。これらの評価指標を開発することが必要。
- ⑤ 情報提供
 - 拠点病院は症例数、手術件数、放射線治療件数、診療体制、治療方針を、第三者機関を通じて公表する。治療合併症、医師の経歴と臨床経験については検討が必要。上述の診療の質の評価項目についても公表する。
- ⑥ 療養環境の整備
 - 入院期間の長い小児がん診療では、可能な限り日常生活に近い環境を整備することが望まれる。具体的には以下の項目などが挙げられる。
 - ・ きょうだいの面会の年齢制限の緩和（現状では高校生以上のみ許可されている施設が多い）
 - ・ 病室でメールやインターネットを使用できる。
 - ・ ひとりになったり、面会できる部屋などの確保
 - ・ 食事への配慮
 - ・ ボランティアの積極的な導入を行

い、遊びや豊富なイベントを提供する。

- ⑦ 治療中の教育の担保
 - 院内学級と原籍校の双方に在籍を認める複籍や訪問教育を充実することで、入退院を繰り返しても切れ目なく教育を受けることを担保する。
 - 高校教員の派遣など、高校の教育の継続の担保
- ⑧ 精神的サポート
 - ボランティアの導入
 - 遠隔地への退院後も継続的なサポートを行うため、社会福祉士や心理士による定期的な心理サポートを電話などで実施する。
 - 精神的サポートを行う患者支援団体との連携
 - ビリーブメントケアの実施（病院スタッフ、患者支援団体）
- ⑨ 長期フォローアップ(FU)
 - 長期にわたるFUとなるため、全国各地、あるいは夜間や週末など働きながらFUを受けられる体制の構築が必要である。
 - 長期フォローアップ手帳やクリティカルパスを利用した切れ目のない長期フォローアップの実施。
 - 患者支援団体による就労支援やピアサポート
 - 一定要件を満たした場合の検診の無料化などの公的支援
- ⑩ 患者負担の軽減
 - 調査では患者家族の約4割が年収400万円以下（1割は200万円未満）であるが、子どもの入院により働いていた母親の1/4は失職するなどするため、さらに収入が減少する。施設の拠点化に伴いさらに経済的困難が増大し、小児がん医療の提供にあたり、公平性が損なわれるため、何らかの経済的支援が必要である。
 - ・ 患者支援団体による交通費などの助成
 - ・ 拠点病院への補助金を原資とした宿泊施設の無償化ときょうだい保育の実施

- ・ セカンドオピニオン料の値下げ
- ⑪ その他
 - チーム医療の推進

患者家族へのアンケートでは、医療スタッフの不足、医療者の患者と家族へのコミュニケーション不足、患児、家族への精神的ケアの不足を多くが指摘していた。また、約4割が医療者の対応や患児への配慮不足のため、終末期医療について不満足であったと回答している。このような状況を解消するための方策として、心理士、社会福祉士、プレイスペシャリスト、保育士などを含む多職種チームによるチーム医療の推進が有効と考えられる。拠点病院の要件に既に含まれているが、積極的な推進が必要である。
 - 小児がん診療体制の周知

発病から診断までに時間がかかったり、適切な医療機関へ紹介されなかったりすることから、地域での拠点病院など小児がんの診療体制について一次医療機関などに周知する必要がある。
 - 患者支援団体との協働

小児がん患者とその家族や小児がん経験者のサポートのほか、遠隔地への交通費補助など公的支援を期待できない分野では欧米のように患者支援団体の役割が期待される。小児がん医療機関もこれらの患者支援団体との協働を進めていくことが必須であり、かつ育成・支援していくことが求められる。

D. 考察

1) わが国における小児がん診療の実態
 今回の研究により、初めてわが国における小児がん診療の実態が明らかとなった。予想どおり、全国の多くの施設で分散して診療されており、その傾向は症例数の少ない小児脳腫瘍や骨軟部肉腫で顕著であった。疾患の種類が多い固形腫瘍や脳腫瘍は疾患別にみると各施設の経験

症例数はさらに少ないものと予想される。これらのがん種は高度な外科手術と放射線治療の技術を要することから本来は経験豊富な施設での診療が望まれる。これに対し、平成25年2月に小児がん拠点病院が指定され、また、日本小児血液・がん学会専門医研修施設が定められたが、このような小児がんの中でも特に希少ながん種の診療体制の充実を保証するものではない。加えて、これらの疾患の専門的施設への患者の移動は経済的に余裕のある階層を除けば、現実的ではない。従って、その疾患に対して経験の乏しい施設あるいは医師は、専門的施設と綿密な連携をとりながら診療を行う制度を構築するのが現実的であり、英国におけるPOSCUのような制度が参考になると思われる。

今回の調査では小児がん診療医数は充足していることが明らかとなった。しかし、約160の施設に分散しており、その多くは小児がん以外の疾患の診療のウエイトのほうが大きいものと推察される。また、専門医の地域的な偏在も大きな問題である。小児がん専門医を指向しながら医局人事による出向のほか、繁忙による燃え尽き症候群や育児との両立困難などの理由で希望しながら断念する例もしばしばある。今後望まれる方向性として質の高い専門医を養成すると同時に彼らが安定して能力を発揮できる環境を整備することが必要である。そのためには、今後の需給状況も視野に入れた計画的な養成が望まれる。また、専門医が不在（または不足）の地域を解消するために、人材の流動性の確保のほか、小児がん中核施設や学会が専門医の短期派遣を斡旋するなどの方策を真剣に検討する時期にきているのかもしれない。

2) 小児がん診療施設の整備状況

小児病院では成人のがん拠点病院の指定要件とされている各専門職種の配置や化学療法レジメン審査、外来化学療法室、緩和ケア講習受講、長期フォローアップ外来などが小児病院では未達成の割合が

高かった。小児病院では特定機能病院などの総合病院と異なり、がんの診療に関わる部分は施設内ではわずかであることがその原因と考えられる。一施設あたりの患者数が成人がんの数十分の一であることを考えると、小児病院でがん関連の専門または認定看護師や緩和ケア専門医などを配置することは非現実的である。一方、特定機能病院などの総合病院ではこれらの職種が配置されているとはいえ、どこまで小児がん診療に通じているか疑問が残る。従って、小児病院では施設倫理委員会やレジメン審査委員会などに、施設外部のがん専門家などを加えることや、がん医療に専ら関わる医師以外の職種については、他の施設と連携を構築して機能を補完し合うことが有用と思われる。総合病院ではまずは施設の方針として小児がん診療の充実を図ることを決定し、その上で必要な機能を整備していくことが肝要である。

3) 小児がん拠点病院について

小児がん拠点病院制度についての意識調査では、すでに指定されている施設とそれ以外の施設ではかなり異なった。典型的には追加指定について、前者では多くが必要と答えたのに対し、後者では不要との回答が多く、さらに制度そのものが不要とする回答もあった。また、拠点以外の施設のほとんどが、拠点病院の実績の第三者評価が必要であると回答した。拠点病院の制度は開始されたばかりであり、その効用については今後数年をかけて検証していく必要がある。その有用性が確認されれば現在空白となっている地域を中心に追加指定を行うことが必要と考えられる。

4) 患者本人とその家族の要望と QOL の向上

本人の要望として、病名、病状、検査結果などの説明が第一に挙げた。その必要性は以前より謳われてきたが、実際、患者本人からそのような強い要望があったことは予想外であった。われわれ小児

科医の注意はともすれば患児の傍らにいる親に向きがちであり、多いに反省すべき点と気付かされた。また、家族からは医師とのコミュニケーション不足が指摘されると同時に、患者本人と家族への心理的ケアの要望が出された。同時にこれらの不足に起因すると思われる終末期ケアに対しての不満足感の訴えが多くあった。これらの問題を解決するには多職種によるチーム医療が最も有用と考えられる。患者とその家族に対し、複数の職種がそれぞれの立場から多方面にわたって支援することで満足度を上げることができる。

本人からの要望としてはそのほかに、教育の担保、遊びなどの提供が挙っており、長期入院になりがちな小児がん患者には日常生活に近い療養環境の提供が必要である。

5) 患者家族に対する経済的支援

小児がんはその特殊性から、ほとんどの患者が各県の大学病院で治療を受けている現状があるが、それですら、遠方で経済的に負担となっている患者も多い。交通費、住居費などの経費のほか、きょうだいの学校の問題、両親のどちらかが長期休職あるいは失業を余儀なくされる、などの問題があり、これらおもに経済的理由から治療を受けるべき施設への転院を断念せざるを得ない場合も多い。特に、昨今の若年世代の貧困化、共稼ぎ世帯とひとり親世帯の増加が、大きな影を投げかけている。事実、国連子どもの権利条約委員会は日本政府の報告に基づいて2010年に最終報告を提出しているが、それでは子どもの社会環境が悪化していること、賃金格差やひとり親家庭の貧困について懸念を示している。子どもの命が保護者の経済力によって左右されることは許容されることではなく、何らかの給付制度の構築が必要である。少子化が加速している昨今、すべての必要とする子どもたちに公的給付を行うことは、予算的に不可能なことではないと思われる。公的給付が困難であれば、現在でも一部

行われているように、民間の患者支援団体による助成が望まれ、その原資を集めるための国民に向けたキャンペーンを小児がん医療にかかわるものが協同して行っていくことが必要である。また、一方で病院が実施可能なことは遠方からの患者のセカンドオピニオンの無料化、インターネットでのセカンドオピニオン、宿泊施設の宿泊料の減免措置などが考えられる。

6) 患者支援団体との協働

すべての小児がん患者とその家族に満足いく小児がん診療と支援を提供するために必要とされることのかかなりの部分は、医療機関の役割を超えている。具体的には、たとえば前項で述べた患者家族への経済支援のほか、ビリーブメントケアの提供、日常的なイベントの提供や学習支援、病院外での患者どうしのピアサポート、治療終了後の就学・就職支援などがある。すなわち、上記の目的を達成するためには各医療機関や行政のほかに、患者支援団体やボランティアの関わりが不可欠である。残念ながら、わが国ではこれらの活動は十分とはいえない。これらの団体を育成するために、われわれ医療者も積極的に支援していくことが必要である。

E. 結論

小児がん診療体制への提言を行ったが、これらは日本小児血液・がん学会専門医研修施設のコンセンサスが得られたものを中心にまとめたものである。幸い、平成 24 年度の第 2 次がん対策推進計画開始の追い風も受けて、本研究が開始された 3 年前より小児がん医療は大きく前進しつつある。今後はさらに高い目標を設定し、その実現に努力していくことが必要である。

【謝辞】

本研究は、全国の小児科、小児外科、脳神経外科、整形外科、放射線科の各先生方および小児がん患者とその家族の皆様

のご協力により、完遂する事ができました。ここに皆様に対する感謝の意を表します。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

副島俊典, 原純一他. 小児がん診療に関する放射線治療の実態調査. 小児血液がん学会誌;51(1):9-14, 2014

2. 学会発表

副島俊典. National survey of radiation oncologist about management of pediatric cancer. 第 72 回日本医学放射線学会; 2013. 4. 11-14, 横浜.

香川尚己, 吉峰俊樹, 柳澤隆昭, 原純一. 本邦における小児脳腫瘍診療の現状と拠点化・集約化に関するアンケート調査. 第 41 回日本小児神経外科学会; 2013. 6. 7-9, 大阪.

Naoki Kagawa, Toshiki Yoshimine, Takaaki Yanagisawa, Junichi Hara. A questionnaire-based survey for management of children with brain tumors in Japan and opinions about selection and integration of institutions. 第 55 回日本小児血液・がん学会学術集会; 2013. 11. 29-12. 1, 福岡.

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

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カ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)に参加していますか。	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