

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 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	2. そのための専用の診察枠を設けている 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	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 8. 特別なことはしていない	4. 看護師、心理士、相談員などが面接を行っている 9. その他( )	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
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 5. 特別なことはしていない	2. 精神科医が必要に応じて対応している 6. その他( )	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	
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. 小児がんに詳しく相談員(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するのはハードルが高いとのこと。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. セカンドオペオンを無料にする	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せんが、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か。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。

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									合計	
				1	2	3	4	5	6	7	8	9		
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	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	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	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	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	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	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	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	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	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	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	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										

患者要望	設問	拠点病院：回答12施設 拠点病院以外：74施設	回答数									合計
			1	2	3	4	5	6	7	8	9	
3	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	拠点病院	3	3	4	1	1					12
		拠点病院以外の病院	37	21	10	4	2					74
	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	拠点病院	4	4	2	1	1					12
		拠点病院以外の病院	26	21	12	12	2					73
	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、合同カンファレンスを行う。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	拠点病院	0	9	1	1	1					12
		拠点病院以外の病院	25	22	14	11	1					73
	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	拠点病院	10	2	0	0	0					12
		拠点病院以外の病院	37	32	5	0	0					74
	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	拠点病院	2	6	2	1	0					11
		拠点病院以外の病院	21	39	9	4	1					74
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	拠点病院	6	4	2	0	0					12	
	拠点病院以外の病院	28	36	9	0	0					73	
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	拠点病院	5	6	0	1	0					12	
	拠点病院以外の病院	26	33	10	4	0					73	
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	拠点病院	3	9	0	0	0					12	
	拠点病院以外の病院	23	35	12	3	0					73	
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	拠点病院	4	6	2	0	0					12	
	拠点病院以外の病院	31	23	15	5	0					74	
23	設問14～22についてのご意見	自由記載	別紙記載									
4	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	拠点病院	9	3	0	0	0					12
		拠点病院以外の病院	56	16	2	0	0					74
	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づくりをすすめる	拠点病院	8	4	0	0	0					12
		拠点病院以外の病院	45	24	4	1	0					74
	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	拠点病院	3	7	0	2	0					12
		拠点病院以外の病院	30	33	8	3	0					74
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	拠点病院	6	6	0	0	0					12	
	拠点病院以外の病院	31	32	9	1	0					73	
28	設問24～27についてのご意見	自由記載	別紙記載									

設 問			拠点病院： 回答12施設 拠点病院以外： 74施設	回 答 数									合計	
				1	2	3	4	5	6	7	8	9		
患者要望 5	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	拠点病院	3	7	1	1	0						12
			拠点病院以外の病院	22	39	9	3	0						73
	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復籍を可能にする。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	拠点病院	11	1	0	0	0						12
			拠点病院以外の病院	57	16	1	0	0						74
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）	拠点病院	10	1	1	0	0						12	
		拠点病院以外の病院	41	21	9	1	1						73	
32	設問29～31についてのご意見	自由記載	別紙記載											
患者要望 6	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	拠点病院	9	3	0	0	0						12
			拠点病院以外の病院	42	28	2	1	1						74
	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	拠点病院	7	5	0	0	0						12
			拠点病院以外の病院	27	33	8	3	2						73
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	拠点病院	8	4	0	0	0						12	
		拠点病院以外の病院	32	34	7	2	0						75	
患者要望 7	36	一定要件を満たした場合の検診の無料化	拠点病院	6	6	0	0	0						12
			拠点病院以外の病院	40	17	12	4	1						74
	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	拠点病院	8	4	0	0	0						12
			拠点病院以外の病院	42	27	4	1	0						74
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	拠点病院	8	3	1	0	0						12	
		拠点病院以外の病院	37	32	3	2	0						74	
患者要望 8	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	拠点病院	9	3	0	0	0						12
			拠点病院以外の病院	39	30	3	1	0						73
	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	拠点病院	7	4	1	0	0						12
拠点病院以外の病院			22	39	9	3	1						74	
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	拠点病院	8	4	0	0	0						12	
		拠点病院以外の病院	28	38	8	0	0						74	

設 問		拠点病院: 回答12施設 拠点病院以外: 74施設	回答数									合計				
			1	2	3	4	5	6	7	8	9					
小児がん拠点病院の指定について	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 2.これ以上増やす必要はない 3.増やす必要がある	拠点病院	0	4	7									11
		拠点病院以外の病院	10	28	29											67
	42 b	その場合、全国で何カ所程度必要と思われるですか	1.20カ所程度 2.30カ所程度 3.40カ所程度 4.その他	拠点病院	2	3	2	1								8
		拠点病院以外の病院	4	13	13	3										33
	42 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何ですか	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恐れがある 4.専門医の拠点病院への転勤が困難 5.その他	拠点病院	2	0	4	0	0							6
		拠点病院以外の病院	16	8	18	11	5									58
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 2.反対 3.賛成だが実現は困難 4.どちらでもない 5.その他	拠点病院	4	1	5	1	0							11	
	拠点病院以外の病院	17	9	35	6	3									70	
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	拠点病院	6	1										7	
	拠点病院以外の病院	31	32												63	
45	A (拠点病院以外回答) 施設要因	1.症例数が不足 2.病院の理解・協力が附属 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		25	10	26	2	5	0	10	10	6			94	
	B (拠点病院以外回答) 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		19	22	21	3	1	0	0	0	0			66	
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	別紙記載													
情報公開と施設の質	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るですか	1.疾患群ごと（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	拠点病院	10	8	8	4	3	5	0				38	
		拠点病院以外の病院	48	27	48	12	14	18	4						171	
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	拠点病院	7	3										10	
	拠点病院以外の病院	59	11												70	

情報提供	設問	拠点病院: 回答12施設 拠点病院以外: 74施設	回答数									合計			
			1	2	3	4	5	6	7	8	9				
49	a	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進めていない 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にないように勧める 5.セカンドオピニオンを受けに行く時は、転院してほしい	拠点病院	6	0	7	0	0							13
		拠点病院以外の病院	30	0	44	0	0								74
	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	拠点病院	7	5										12
		拠点病院以外の病院	47	20											67
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	拠点病院	7	5	1	0								13
		拠点病院以外の病院	34	18	12	4									68
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）	拠点病院	3	6	2	1	0							12
		拠点病院以外の病院	12	28	16	16	3								75
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	拠点病院	0	9	3	0								12
		拠点病院以外の病院	8	45	17	2									72
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	拠点病院	0	12	0	0								12
		拠点病院以外の病院	14	50	7	1									72
54		放射線治療についてお伺いします	拠点病院	10	2	0									12
		拠点病院以外の病院	65	9	2										76
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	拠点病院	3	5	1	1	0							10
		拠点病院以外の病院	19	47	7	1	1								75
	b	上記について対象とする疾患を選んで下さい	拠点病院	11	11	12	9								43
		拠点病院以外の病院	62	54	57	45									218
	c	入院病棟について選んで下さい	拠点病院	6	0	3	1								10
		拠点病院以外の病院	49	2	17	3									71
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る。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	拠点病院	8	4	1									13
		拠点病院以外の病院	46	26	2										74

設 問		拠点病院: 回答12施設 拠点病院以外: 74施設	回答数									合計		
			1	2	3	4	5	6	7	8	9			
57	a	白血球減少時の入院病室について 1.個室隔離 2.大部屋に収容 いずれも原則として。	拠点病院	3	9									12
			拠点病院以外の病院	35	34									69
	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	拠点病院	1	7									8
			拠点病院以外の病院	5	53									58
	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	拠点病院	5	1	6								12
			拠点病院以外の病院	51	6	15								72
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ず 4.両親以外の面会制限をしている	拠点病院	10	1	4	2							17
			拠点病院以外の病院	54	10	16	24							104
59	a	外来治療についてのお考えをお聞かせください 1.白血球減少時も含めてできる限り外来地用に切り替えていくべき 2.白血球減少時は入院治療で行うべき 3.その他	拠点病院	3	6	1								10
			拠点病院以外の病院	10	52	7								69
	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・入院が可能なら 2.前述の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・精神的ケアの体制が充実すれば 5.外来診療報酬が増額されれば（現在、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だ 7.その他	拠点病院	8	3	5	3	4	0	0				23
			拠点病院以外の病院	39	21	12	15	5	14	8				114
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中止 2.長期フォローアップ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時、同日に診療を行っている 4.看護師・心理士・相談員尚度が面接している 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 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	拠点病院	0	8	7	6	8	3	4	1	1		38
			拠点病院以外の病院	11	18	44	12	14	17	8	5	3		132
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.その他	拠点病院	10	1	0								11
			拠点病院以外の病院	58	13	2								73
62		終末期を在宅でおく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	拠点病院	1	7	0	2							10
			拠点病院以外の病院	8	45	8	7							68



サポート体制 (教育も含む)	設 問	拠点病院: 回答12施設 拠点病院以外: 74施設	回答数									合計
			1	2	3	4	5	6	7	8	9	
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)	拠点病院	3	9	12	2	0	0				26
		拠点病院以外の病院	20	33	45	11	11	6				126
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)	拠点病院	10	5	4	2	0					21
		拠点病院以外の病院	25	8	8	38	2					81
65	外来患者が医師に電話で相談するのはハードルが高いとのこと。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	拠点病院	4	6	2							12
		拠点病院以外の病院	33	34	7							74
66	小学生以上は認めている 兄弟・姉妹	拠点病院	6	1								7
		拠点病院以外の病院	36	6								42
	小学生以上は認めている 学校などの友達など	拠点病院	3	0								3
		拠点病院以外の病院	27	3								30
	中学生以上は認めている 兄弟・姉妹	拠点病院	7	4								11
		拠点病院以外の病院	30	20								50
	中学生以上は認めている 学校などの友達など	拠点病院	4	3								7
		拠点病院以外の病院	26	12								38
高校生以上は認めている 兄弟・姉妹	拠点病院	6	6								12	
	拠点病院以外の病院	28	33								61	
高校生以上は認めている 学校などの友達など	拠点病院	4	5								9	
	拠点病院以外の病院	26	24								50	
年齢制限はない 兄弟・姉妹	拠点病院	9	2								11	
	拠点病院以外の病院	45	19								64	
年齢制限はない 学校などの友達など	拠点病院	5	1								6	
	拠点病院以外の病院	30	9								39	
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	拠点病院	6	0	6	1						13
		拠点病院以外の病院	44	11	21	6						82
68	重籍学籍	拠点病院	0	7	4							11
		拠点病院以外の病院	2	44	23							69
68	コーディネータの配置	拠点病院	3	8	1							12
		拠点病院以外の病院	7	40	20							67



設 問				拠点病院： 回答12施設 拠点病院以外： 74施設	回答数									合計			
					1	2	3	4	5	6	7	8	9				
拠点病院と診療施設との連携について	69	院外から院内学級への通学	1.実施中 2.検討を行う 3.実施困難	拠点病院	6	3	2									11	
				拠点病院以外の病院	28	26	17								71		
		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	拠点病院	1	8	2										11
				拠点病院以外の病院	10	33	27								70		
		在宅での訪問教育について	1.活用している 2.ほとんど実施されていない	拠点病院	1	10											11
				拠点病院以外の病院	17	46									63		
	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等の連携が望ましい 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	拠点病院	2	8	0	0	0	0							10
				拠点病院以外の病院	23	34	0	4	4	2					67		
	71	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か。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	拠点病院	10	0	0										10
				拠点病院以外の病院	29	31	9								69		
	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.将来的にもわが国にも導入すべきである 2.概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	拠点病院	7	3	0	0									10
				拠点病院以外の病院	25	28	12	7							72		

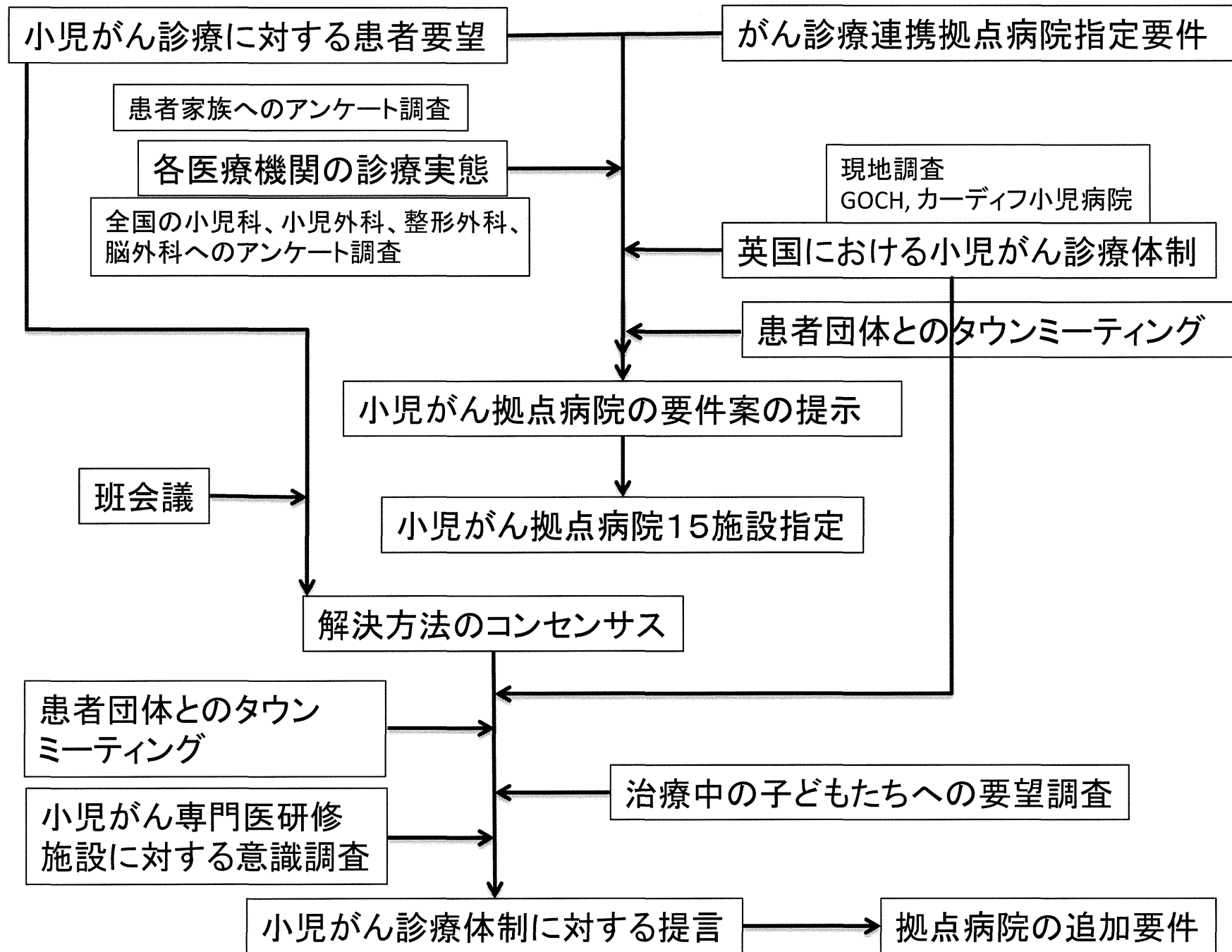


表 1. 20 歳未満のがん登録数（罹患数）、対象人口、人口構成割合；年齢階級別、登録種類別

	JSPHO			PBCR				
	年齢	登録数	対象人口	人口構成	年齢	罹患数	対象人口	人口構成
0-14 歳								
	全体	1,811	17,015,007	1	全体	733	7,310,317	1
	<1	256	972,938	0.06	<1	67	428,049	0.06
	1-4	668	4,218,799	0.25	1-4	235	1,840,526	0.25
	5-9	442	5,819,301	0.34	5-9	195	2,504,440	0.34
	10-14	445	6,003,969	0.35	10-14	236	2,537,302	0.35
0-19 歳								
	全体	1,934	23,138,330	1	全体	1,052	9,930,847	1
	<1	256	972,938	0.04	<1	67	428,049	0.04
	1-4	668	4,218,799	0.18	1-4	235	1,840,526	0.19
	5-9	442	5,819,301	0.25	5-9	195	2,504,440	0.25
	10-14	445	6,003,969	0.26	10-14	236	2,537,302	0.26
	15-19	123	6,123,323	0.27		319	2,620,530	0.26

表 2. 15 歳未満のがんの種類の相対割合；ICCC-3 主診断群別、登録種類別

ICCC-3 Main Diagnostic Groups		PBCR	JSPHO	ACCIS***
I	Leukemias	34.0	39.7	31.8
II	Lymphomas	10.4	15.7	11.9
III*	CNS	18.8	13.7	22.0
IV	Neuroblastomas	7.6	8.1	7.2
V	Retinoblastomas	3.5	2.8	2.6
VI	Renal tumors	3.0	2.7	5.8
VII	Hepatic tumors	2.6	3.9	1.0
VIII	Malignant bone tumors	5.7	2.3	4.6
IX	Soft tissue sarcomas	6.5	4.3	6.6
X	Germ cell tumors	5.0	4.6	3.3
XI+	Carcinomas and malignant epithelial neoplasmas	2.8	2.1	3.8
XII**	Other/unspecified malignant neoplasms			

\*：脳脊髄の胚細胞腫瘍を含む。\*\*：JSPHO では XI 群と XII 群を区別していないため。\*\*\*：European Automated Childhood Cancer Information Systems (Stiller CA 2006 <sup>2)</sup>)

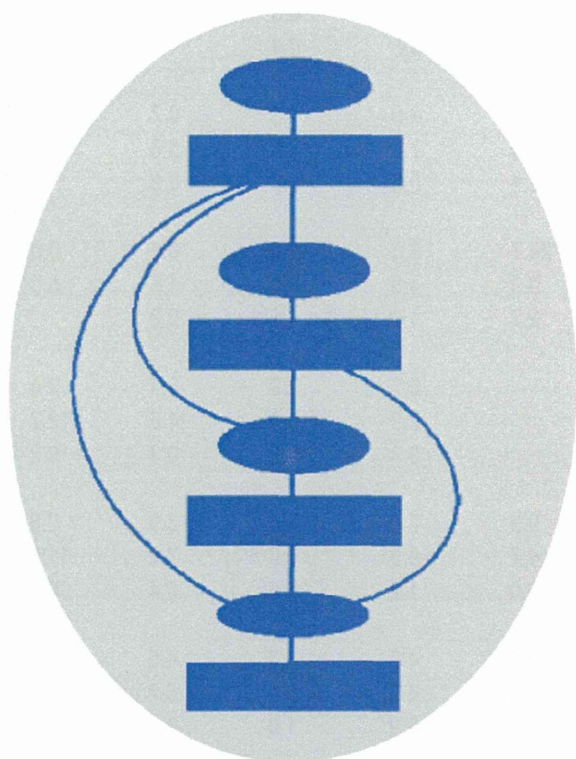
表 3. 20 歳未満のがんの粗罹患率（対人口 100 万人）；ICCC-3 主診断群別、年齢階級別、登録種類別

Diagnostic group	All children		Age group, years				
	0-14	0-19	<1	1-4	5-9	10-14	15-19
All cancers combined							
JSPHO (A)	106.4	83.6	263.1	158.3	76.0	74.1	20.1
PBCR (B)	100.3	105.9	156.5	127.7	77.9	93.0	121.7
A/B	1.1	0.8	1.7	1.2	1.0	0.8	0.2
I Leukemias							
JSPHO (A)	42.3	33.1	58.6	67.1	34.5	29.6	7.7
PBCR (B)	34.1	31.0	44.4	48.4	32.3	23.6	22.5
A/B	1.2	1.1	1.3	1.4	1.1	1.3	0.3
II Lymphomas							
JSPHO (A)	16.8	13.0	37.0	20.4	13.9	13.7	2.4
PBCR (B)	10.4	11.6	7.0	6.5	10.0	14.2	14.9
A/B	1.6	1.1	5.3	3.1	1.4	1.0	0.2
III CNS							
JSPHO (A)	14.6	11.5	26.7	15.2	12.9	14.0	2.8
PBCR (B)	18.9	18.0	18.7	21.7	17.6	18.1	15.6
A/B	0.8	0.6	1.4	0.7	0.7	0.8	0.2
IV Neuroblastomas							
JSPHO (A)	8.6	6.4	43.2	19.9	2.1	1.5	0.0
PBCR (B)	7.7	5.8	32.7	16.8	3.6	0.8	0.8
A/B	1.1	1.1	1.3	1.2	0.6	1.9	
V Retinoblastomas							
JSPHO (A)	3.0	2.2	23.6	6.2	0.3	0.0	
PBCR (B)	3.6	2.6	18.7	8.1	0.8	0.4	
A/B	0.8	0.8	1.3	0.8	0.4		
VI Renal tumors							
JSPHO (A)	2.9	2.1	14.4	6.9	0.3	0.7	0.0
PBCR (B)	3.0	4.2	7.0	7.6	1.2	0.8	7.6
A/B	1.0	0.5	2.1	0.9	0.3	0.9	
VII Hepatic tumors							
JSPHO (A)	4.1	3.0	24.7	8.5	1.2	0.5	0.0
PBCR (B)	2.6	3.2	9.3	4.9	0.8	1.6	5.0
A/B	1.6	0.9	2.7	1.7	1.5	0.3	
VIII Malignant bone tumors							
JSPHO (A)	2.5	2.5		0.7	2.9	3.7	2.4
PBCR (B)	5.7	7.5		2.2	0.4	14.6	12.2
A/B	0.4	0.3		0.3	7.3	0.3	0.2
IX Soft tissue sarcomas							
JSPHO (A)	4.5	4.0	9.3	7.1	2.9	3.5	2.6
PBCR (B)	6.6	7.8	4.7	6.0	6.0	7.9	11.1
A/B	0.7	0.5	2.0	1.2	0.5	0.4	0.2
X Germ cell tumors							
JSPHO (A)	4.9	3.8	21.6	4.0	3.3	4.5	0.7
PBCR (B)	5.1	8.7	9.3	4.3	3.2	6.7	18.7
A/B	1.0	0.4	2.3	0.9	1.0	0.7	0.0
XI Carcinomas and malignant epithelial neoplasms							
JSPHO (A)	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA
PBCR (B)	1.8	4.3	2.3	1.1	1.2	2.8	11.4
XII Other/unspecified malignant neoplasms							
JSPHO (A)	2.2	2.0	4.1	2.4	1.5	2.5	1.5
PBCR (B)	1.0	1.2	2.3	0.0	0.8	1.6	1.9
A/B	2.3	1.7	1.8		1.9	1.6	0.8

がん診療ガイドライン

# 小児・若年成人のがん患者の 予後を改善させるために

マニュアル



2005年8月版

National Collaborating Centre for Cancer 著

注) 原文は <http://guidance.nice.org.uk/CSGCYP> から取得することができる

## 現在のサービス

利用できるサービスに関する情報は英国小児がん研究グループ（United Kingdom Childhood Cancer Study Group；UKCCSG）の治療施設や 10 代向けの治療施設（Teenager Cancer Trust；TCT）の調査結果から引用している。

### がんの治療

英国では小児がんの子どもの治療は UKCCSG に登録されている 17 の施設で組織化し、提供されている（付録 3.1 参照）。いくつかの小児科施設は思春期患者用のベッドがあり、年齢に適した、独立した若者用の設備を備えた TCT（付録 3.2 参照）が 8 つある。

小児がん連携施設は二次医療施設を拠点としており、UKCCSG 施設と提携している。小児がん連携施設でのサービスの提供は初期診断から小児や若年成人のがん患者への医療の提供の連携に特化しているものまで、さまざまである。

すべての TCT と UKCCSG の施設が小児・思春期のサービスに関する調査に回答した。ひとつの項目にユニットと施設から 18 の回答があった。フォローアップアンケート（関連医療サービスに対する）は UKCCSG の施設にのみ送られ、18 施設のうち 17 施設から回答があった。

調査結果は以下のものであった。多くの施設に臨床腫瘍科はあるが、施設内に放射線治療設備を有している施設は少数であった。骨髄移植の設備は変化してきており、現在は臨床技術を維持するために最小限の手続きを踏むことが推奨されている。多くの施設で同種骨髄移植を実施している。その他の施設では必要があれば細胞療法国際学会認定合同機構－欧州血液・骨髄移植グループ（JACIE）が認定した施設に紹介する。回答のあった 18 施設のうち 8 施設は施設内もしくは半径 8 マイル以内で脳神経外科にアクセス可能であった。

ほとんどの施設は専門薬剤師、理学療法、作業療法、疼痛管理など関連のあるさまざまな医療サービスを提供しているが、こういったサービスの提供は限定されている。

骨または肉腫の手術、網膜芽細胞腫の評価、肝臓治療、甲状腺治療といった専門的な診療に関しては地域の外に患者を紹介する。

### 支持療法と緩和ケア

すべての施設が最低 1 つ以上の子どもホスピスと連携しているが、そのうち 13 施設は患者が「めったに」または「決して」子どもホスピスや大人のホスピスを利用しなかったと報告している。18 施設のうち 7 施設は緩和ケアを必要とする患者に対し、24 時間の往診や電話相談を提供している。緩和ケアに対する人員配置の水準は施設によってかなり異なるが、この調査では新患一人当たりのスタッフ数が示されていない。

改善の必要な分野を尋ねたところ、多くの施設が作業療法、心理学、精神医学、社会福祉支援が特に必要度が高いと提案している。

## 医療サービスの利用

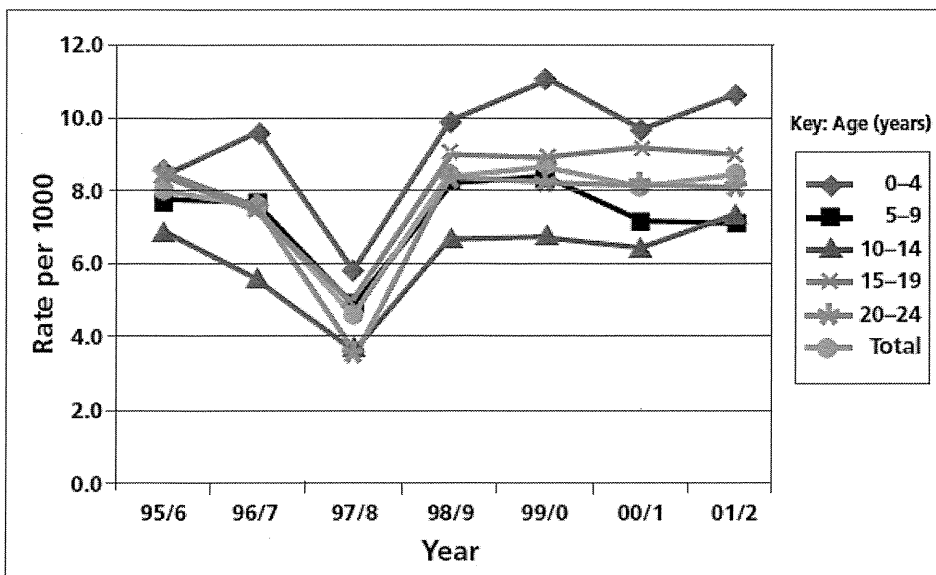
医療サービスの利用は定期的に収集されている病院の活動データから算出している。1998年9月から2001年2月までの間で0歳から24歳までの小児・若年成人の利用は1000人あたり年間平均3.7回だった。利用率は年齢が上がるごとに減少していき、0歳～4歳のグループで最も高く（0歳～4歳児1000人あたり5.0回、2001～2002年）、20歳～24歳のグループで最も低い（1000人あたり2.7回）。

活動全体は増加傾向にあり、ある程度データ収集が改善していることを反映している（1995年6月から2001年2月）。より集中的で複雑な治療になればなるほど、より臨床試験を利用するようになり、活動レベルの増加に伴って合併症の発生が増え、生存率が向上する。かなりの活動が記録の途中であったため、1997年8月のデータの質は悪い（B Cottier, personal communication, 2004）。入院患者や日帰り患者の動向は以下のとおりである。

## 入院患者のケア

入院率が最も高いのは最も若い年齢層であり（0歳～4歳児1000人あたり10.7人、2001年2月）、これはこの年齢層でのがんの発症率が高いことを反映している。割合は5歳～9歳、10歳～14歳の年齢層で下がるが、15歳以上で再び上昇する（図5）。全体的に見れば、0歳～4歳で上昇傾向が見込まれる以外には入院率に関してはほとんど変化がない。1998年9月～2001年2月までの入院患者の平均入院日数は0歳～14歳で毎年82,000日、15歳～19歳で毎年28,700日、20歳～24歳で毎年25,000日であった。

図5：入院患者の年齢別入院率の推移（1995年6月～2001年2月）



※1997年8月は記録が不十分なため、データの質が悪い。

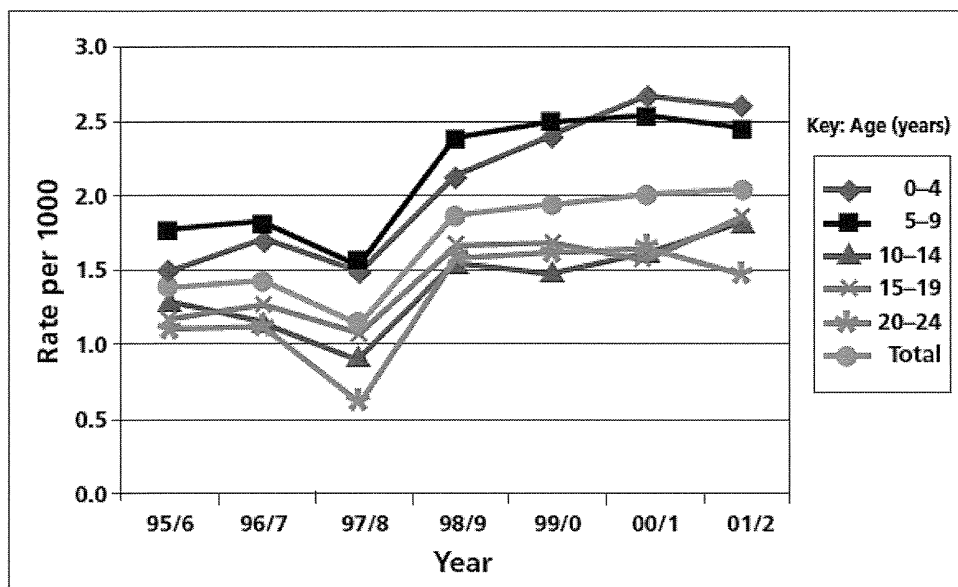
## 日帰り入院患者のケア

日帰り入院の利用は1995年6月～2001年2月にかけて大幅に増加し、2001年2月には0歳～24歳までの小児・若年成人の割合は1000人に2.1人になる。図6は年齢層ごとの日帰り入院患者の割合の変化を表しており、0歳～4歳のグループと5歳～9歳のグループが常に割合が最も多い。



1998年9月～2001年2月までの日帰り入院の平均日数は0歳～14歳で毎年21,800日、15歳～19歳で毎年5500日、20歳～24歳で毎年4800日であった。

図6：日帰り入院患者の年齢別の入院率の推移（1995年6月～2001年2月）



※1997年8月は記録が不十分のため、データの質が悪い。

## 処置

小児がん患者の処置の中で最も多く記録されているのは白血病の診断時や治療の際に行われる腰椎穿刺である。その他の一般的な治療としては中心静脈カテーテルの挿入、診断時の骨髄穿刺液の採取、化学療法や免疫療法が含まれている。化学療法は最も一般的な治療であるが、不正確さや記号化の質から記録が不十分である。

健康に関する戦略的な権限レベルにおいて集められた値は治療の頻度や入院と日帰り治療を受ける割合によって幅広く変動する。これは実際の診療行為の変化によるものかもしれないが、臨床での記号化の変化とその他のデータの質の問題によることが原因であると考えの方が良いのではないかと。これらの結果を得るにはさらなる研究が求められる。

## 緩和ケア

悪性疾患の子どもたちの大半が地域、通常は自宅で緩和ケアを受けている。緩和ケアサービスの利用を測定するための定期的集められたデータはない。必要度の尺度として年齢別のがんによる死亡率を用いると、0歳～14歳の子ども100万人に37.5人が緩和ケアサービスを必要とすると推定される。年齢の高いグループについては、2001年に出された報告では致死的な状態にある13歳～24歳の若年者の年間の死亡率は10,000人当たり1.7人をわずかに上回ると推定される。このうち29%は悪性新生物が原因であり、これはこの年齢の100万人あたり49.5人という割合に相当する。

## 保健関連サービス

これらには進行がんの治療からリハビリテーション、フォローアップまでの患者の集学的治療が含まれている。これらのサービスの多くは保健関連の専門家（AHP）によって提供されており、彼らは支

持療法、リハビリテーション、緩和ケアの提供において特に重要である。彼らはさらに診断の段階や急性期の治療においても大きく貢献している。保健関連の専門家の仕事には小児・思春期の発達の側面における十分な根拠が含まれており、それ自体が専門領域のひとつであると考えられている。

保健関連の専門家には診断や治療の際の X 線技師、理学療法士、作業療法士、栄養士、言語聴覚士など幅広い分野が含まれている。彼らは身体、心理、社会的な福利と健康を支え、個人の回復への潜在能力だけでなく、成人への成熟へも良い影響を与える。彼らは保健以外のサービスにも強いつながりを持っている。保健関連の専門家としては公式には認識されていないが、他の領域、すなわちプレイスペシャリスト、アクティビティ・コーディネーター、超音波検査技師や臨床薬剤師もこれらのサービスにおいて重要な役割を担っている。

## 保健以外のサービス

社会的支援や教育はがんの子どもや若者の支援には不可欠であり、そういったサービスは法定部門と非営利慈善団体両方の保健以外のサービスから提供される。

## 参考文献

1. Stiller CA, Draper GJ (1998) The epidemiology of cancer in children. In: Voûte PA, Kalifa C, Barrett A, editors (1998) *Cancer in Children: Clinical Management*. 4th edition. Oxford University Press: Oxford.
2. Parkin DM, Kramarova E, Draper GJ et al., editors (1998) *International Incidence of Childhood Cancer Vol. II, IARC Scientific Publications* no. 144. Lyon: IARC.
3. Kramarova E, Stiller CA, Ferlay J et al., editors (1996) *International Classification of Childhood Cancer, IARC Technical Report* no. 29. Lyon: IARC.
4. The Scotland and Newcastle Lymphoma Group (2003) <http://homepages.ed.ac.uk/eomc21/snlgHome.html>
5. Blair V, Birch JM (1994) Patterns and temporal trends in the incidence of malignant disease in children: I. Leukaemia and lymphoma. *European Journal of Cancer* 30A: 1490-8.
6. Blair V, Birch JM (1994) Patterns and temporal trends in the incidence of malignant disease in children: II. Solid tumours of childhood. *European Journal of Cancer* 30A: 1498-511.
7. Birch JM, Alston RD, Kelsey AM, Quinn MJ, Babb P, McNally RJQ (2002) Classification and incidence of cancers in adolescents and young adults in England 1979-1997. *British Journal of Cancer* 87: 1267-74.
8. Stiller CA (2002) Overview: epidemiology of cancer in adolescents. *Medical and Pediatric Oncology* 39: 149-55.
9. Stiller CA (1994) Centralised treatment, entry to trials and survival. *British Journal of Cancer* 70: 352-62.
10. Gatta G, Corazziari I, Magnani C et al. (2003) Childhood cancer survival in Europe. *Annals Oncology* 14 (Suppl. 5): 119-27.
11. Wallace WHB, Blacklay A, Eiser C, Davies H, Hawkins M, Levitt GA, Jenney MEM (2001) Developing strategies for long term follow-up of survivors of childhood cancer. *British Medical Journal* 323: 271-4.
12. Hawkins MM, Draper GJ, Kingston JE (1987) Incidence of second primary tumours among childhood cancer survivors. *British Journal of Cancer* 56: 339-47.
13. Pui C-H, Cheng C, Leung W et al. (2003) Extended follow-up of long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *New England Journal of Medicine* 349: 640-9.
14. Thornes R, Elston S, editors (2001) *Palliative Care for Young People Aged 13-24*. Published jointly by the Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families, The National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services and The Scottish Partnership Agency for Palliative and Cancer Care. Available from [www.act.org.uk/pdfdocuments/youngpeople.pdf](http://www.act.org.uk/pdfdocuments/youngpeople.pdf)

## ケア・パスウェイ

本章ではガイドラインの検討事項のニーズを満たすことが求められている、サービス対応について効果的な介入という観点から述べていく。ケア・パスウェイ・アプローチが用いられている(図1参照)。これは提供されるべきケアやサポートの要素ではなく、規定する必要があると考えられる専門的なケアの領域に関してどの専門職が関与すべきかということが含まれている。ケアの組織や調整はサービス組織の章でカバーする。

可能なところは、期待される予後が明示されている。可能な限り、期待される予後には、生存者のみならず大人への正常発達に関しても含まれている。

特定の技術や治療への提言は、サービスの展開や形態において重要な効果を持っていない限り行っていない。

がんが固形腫瘍、悪性血液疾患、悪性脳腫瘍といった3つの主要なグループに分けて考えられる一方で、多くの問題が包括的である。問題が特定の腫瘍に特有のものも、ここで示している。

## 概要と紹介

小児や若年成人のがんは比較的新しいものである。一般開業医 (general practitioner; GP) は平均して15歳未満の小児がん患者を20年ごとに見ることになる。このグループには幅広い悪性腫瘍と多様な症状があり、これらの多くはありふれた非特異的なものである。それゆえ、プライマリケアでの素早い診断とがん疑いの患者の紹介は極めて難しく、多くの患者や家族にとっては適切な紹介の遅れが懸念事項の中で重要課題である。それに加えて、診断前や診断直後に亡くなることもよく見られる。こういった死の中には潜在的には避けられるものもある。

一般開業医のためのNICEの臨床ガイドライン *Referral Guidelines for Suspected Cancer* (付録1-60)には小児がんの章が設けられている。このガイドラインで推奨されていることを実施すればプライマリケアの専門家が悪性疾患の診断を受けるリスクが極めて高いまれな患者を同定するのに役立つだろう。

ここでは推奨事項の詳細は割愛するが、以下の2点については注目に値する。

- 子どもに関しては両親が最もよく分かっている。親の洞察力と知識は重要であり、いつまでも続く親の不安は調査や紹介の十分な理由になるべきである。
- 症状が予想通りに消えていかないケースや診断がつかずに症状を繰り返しているケースなどは真剣に取り扱うことが非常に重要である。

## A. 提言

プライマリケア・トラスト/地域の保健局はNICEの臨床ガイドライン *Referral Guidelines for Suspected Cancer* (付録1-60)に記載されている小児や若年成人における、推奨事項実施のための適切な訓練が提供されることを保証するべきである。この対策はプライマリケア窓口の新しい形式、すなわちNHSダイレクト、ウォークイン・センター、ナース・プラクティショナー、保健師、その他関連のあるITリンクといったものを含めるべきである。

小児や若年成人において中枢神経系の悪性腫瘍や他の固形腫瘍が疑われる場合の正しい評価と紹介に関するプライマリケアと二次医療の専門家のための特別な教育が確立されるべきである。

がんのネットワークは、がんの疑いのある小児や若年成人をプライマリケアから臨床医または緊急の紹介を見るのに適した専門家のいる特定のクリニックに紹介する協定を結んだ地域協定を保証すべきである。小児においては多くの場合、これはまず第一に、二次医療の小児科医の仕事であるが、他の専門家や専門センターへの紹介は妥当であり、地域協定において具体的に明記されるべきである。二次医療の小児科医が三次のがんサービスにどのようにすればアクセスできるのかを記したガイドラインがあるべきである。これらの協定は 全ての保健の専門家に広く公表されるべきであり、また異なる種類のがんや年齢に関連したニーズを反映すべきである。それらには電話相談や指名された専門家の利用可能性についても含まれるべきである。

幅広い種類の症状や兆候があるために、特に年長のグループは最初の紹介は種々様々な二次医療の専門家に行われるかもしれない。適切な研究や小児がん治療拠点施設への素早い紹介における明確な手順が整えられるべきである（「ケアの場所」の章を参照）。

## **B. 期待される利益**

適切にかつ素早く紹介することは最初の症状から診断までの時間を短縮することにつながる。これは予後を向上させ、両親や介護者の不安のレベルを下げることになるだろう。

## **C. エビデンス**

多くの研究で症状が表れてから紹介までの間に遅れが生じることが述べられている。この期間（脳腫瘍では最大で3～6カ月）には両親／介護者と医師の双方による遅れが含まれている。エビデンスによると小児がんが診断されるものとして認知度が上がればこれらの遅れを減らすのに役立つかもしれないことを示唆している。

中枢神経系の悪性腫瘍の初期症状は小児や若年成人にありふれた疾患や自然軽快する疾患に似た症状を呈する。これらの悪性腫瘍では、最初の症状から診断までの遅延が小児や若年成人で発症するあらゆる悪性腫瘍の中で最も長い。

紹介の遅れは両親や介護者たちに不安を生じさせる。特に自分の子どもに関する特別な知識を無視されたと感じた時に不安を生じやすい。2004年のTCTの調査の結果からは10代の患者の紹介の遅れには特別な問題があることが示唆されている。

紹介の遅れを減らすことが予後を向上させるというエビデンスを得ることは難しい。なぜならば、紹介の遅れが短いものほど、より悪性度の高い疾患や予後の悪い疾患であることを示唆するかもしれないからである。両側性の網膜芽細胞腫の子どもにおいては、紹介が遅れるほど眼球を失う確率が高くなるというエビデンスがいくつかある。

## D. 評価\*

### 体制に関するもの

- がんが疑わしい小児や若年成人の最初の紹介に関して明確に実証され、広く公表された特定のガイドラインやプロトコール
- 耳鼻咽喉科（ENT）、整形外科の二次医療におけるがんが疑わしい小児や若年成人の最初の紹介に関して明確に実証され、広く公表された特定のガイドラインやプロトコール
- 臨床ガイドラインの実施のためのプライマリケアにおけるトレーニング・コース

### 経過に関するもの

- 最初の一般開業医への相談から紹介までの時間
- 紹介から診断までの時間
- 他の専門職に提示する患者パスウェイ

### 予後に関するもの

- 予後
- 患者・両親・介護者の満足度

\* ガイドラインの評価に関する節は必然的に短くなる。関連のあるテーマは「体制に関するもの」「経過に関するもの」「予後に関するもの」という3つの見出しで載っている。これらは指導の実施が確認できるようにする方法の提言や提案に直接的に関係する。そのテーマはあらゆる相互評価の過程に入るかもしれないし、定期的または特別な診療監査を受けるかもしれないし、患者調査のような他の形式の評価を受けるかもしれない。

## E. 医療資源

医療資源はまず第一に、大学院課程や継続的な能力開発（continuing professional development: CPD）を含む保健の専門家のための特別な教育に関するものだろう。小児を治療する主たる治療センターそれぞれで CPD のための訓練や教育に関連して見積もられている年間コストは労働力開発に関する部門の医療資源に関連することとして考えられている。

小児がん連携施設で雇われているスタッフの CPD に関連するコストを計算するにはネットワークレベル、あるいは地方レベルでさらに慎重に計画していくことが求められる。

現行のシステムが整っていないのであれば、電話相談へのアクセスをサポートするためにさらなる資金調達が求められるだろう。小児や若年成人に安全で維持可能なサービスを提供するのに推奨される人員レベルは「ケアの場所」の節の「医療資源」の中で議論していく。この節では指導のすべての側面に対する人員配置について考えていく。

## 診断

正確な診断を確立することは小児や若年成人のがん治療には不可欠である。ほとんどすべてのケースでは、穿刺、外科的切開による生検や骨髄穿刺によって病理組織学的に、あるいは細胞学的に確かめ