

小児・若年成人の痛みを伴う処置に対する準備を促す。プレイ・スペシャリストやアクティビティ・コーディネーターは看護ケアや侵襲的な医療処置を手助けし、彼らの介入によって鎮静や麻酔の必要性を減らすことができるかもしれない。

A. 提言

安全かつ効果的に除痛するのをサポートするためには多くの専門分野にわたるプロトコルが必要であり、すべてのケア場面で活用できるようにするべきである。

多職種疼痛管理サービスの専門家はいつでも複雑な疼痛管理にアドバイスやサポートを行えるようにしておくべきである。

入院治療を必要とするすべての子どもたちがプレイ・スペシャリストや年長児・若年成人にはアクティビティ・コーディネーターに日常的に会えるようにし、痛みを伴う処置に備える手助けをすべきである。こういったスタッフはリラクゼーションや視覚化といった技術を発展させるために正式な心理学のサポートを受けられるようにすべきである。

定期的に痛みを伴う処置（例：骨髄穿刺、腰椎穿刺）を受ける患者には適切に全身麻酔が行われるべきである。

B. 期待される利益

効果的な疼痛管理は処置に対するコンプライアンスを向上させ、QOL を向上させる。

C. エビデンス

適切な疼痛緩和を小児・若年成人のがん患者に提供するのに効果的なサービスの種類を示したエビデンスとガイドラインの系統的レビューがある。

The National Service Framework for Children, Young People and Maternity Service によって発行された *Standards for Hospital Services for Children and Young People* (付録 1-35) は病院で子どもに対し疼痛管理を行うことが（あるいは疼痛管理を十分に行わないことが）いかに重要であるかということを示しており、この種のケアの重要性について明確なガイドラインを提示している。

D. 評価

体制に関するもの

- 必要に応じて専門家や年齢に応じた疼痛緩和サービスを利用できるというエビデンス
- 疼痛緩和の技術についてスタッフに対して適切なトレーニングの提供
- 疼痛緩和の方法に関して書面に書かれたプロトコル

過程

- 適切な疼痛緩和の提供の遅れ

結果

- ・疼痛管理
- ・患者や保護者／介護者の疼痛緩和に対する満足度

E. 医療資源

これらの提言の中でコストの影響を大きく受ける側面は十分な数のプレイ・セラピスト、アクティビティ・コーディネーター、児童心理学者の提供、トレーニングや教育のニーズのみである（「労働力開発」「ケアの場所」の章の「医療資源」の節を参照）。

嘔気・嘔吐、腸管障害の管理

嘔気・嘔吐、排便習慣の変化は細胞毒性を有する化学療法で最も苦痛の強い副作用の1つである。嘔気・嘔吐は薬の催吐性と個々の感受性によって左右される。下痢は多くの薬の副作用であり、また免疫抑制の結果としても起こりうる。便秘もよく見られる症状である。これらの症状の管理は薬剤の進歩やエビデンスに基づいた多角的なプロトコルの効果的な利用によって改善されてきた。

嘔気・嘔吐にはその他の原因もあり、評価と適切な管理が必要となる（例：放射線治療、終末期の症状）。

嘔気・嘔吐に対する非薬物的アプローチもある。小児や若年成人では遊びやディストラクションなどの技術の実施、リラクゼーションやコーピング・スキルを向上させるイメージ療法といった認知行動療法などを通して予期性の嘔気・嘔吐の管理を手助けすることができる。積極的な化学療法を受けており、重症の下痢に苦しんでいる多くの患者は入院管理を必要とする。

A. 提言

化学療法と放射線療法によって誘発された嘔気・嘔吐や腸管障害の管理のための書面に書かれたプロトコルが必要である。治療現場でケアが共有されたなら、これらのプロトコルは小児がん治療拠点施設や他の治療現場の間でも合意されなければならない。関連するすべての臨床領域でもこのプロトコルは利用できなければならない。

プロトコルで指定されている制吐剤はすべての治療場面でいつでも利用できるようにしておかなければならない。

予期性の嘔気・嘔吐のある患者に対しては適切なタイミングで作業療法、心理療法、行動療法を実施できるようにしておかなければならない。

B. 期待される利益

系統的なアプローチによる管理によって嘔気・嘔吐のコントロールを向上させる。

ケアを一貫することで、保護者／患者／介護者の信頼を高める。

C. エビデンス

明確なガイドラインを利用することで治療の副作用の管理に役立つというエビデンスがある。

D. 評価

体制に関するもの

- ・ 専門家の介入と定期的なレビューによるエビデンスのある文書化されたプロトコールの使用

過程

- ・ プロトコールの遵守と有効性
- ・ この側面の治療におけるスタッフのトレーニングのエビデンス

E. 医療資源

これらの提言の中でコストの影響を大きく受けるものは作業療法士や心理士の介入のみである(「労働力開発」「ケアの場所」の章の「医療資源」を参照)。

栄養

小児は代謝の面で成人とは異なり、治療中も成長・発達を続けることが望まれる。小児がんの栄養サポートは支持療法の中でも重要であり、治療が強くなればなるほど栄養サポートはより不可欠になる。長期にわたる食欲不振、嘔気・嘔吐、粘膜障害や重大な感染症に伴う栄養不足は重症になりうる。その他よく見られる副作用(例：味覚障害、口腔乾燥症、便秘、腎機能障害、食物嫌悪)も栄養摂取に影響を及ぼす。

栄養サポートの提供には様々な様式があり、それぞれ適した人材や設備にアクセスすることが求められる。

A. 提言

経腸栄養や非経口投与による栄養サポートはすべての小児・若年成人の年齢、状態、治療を考慮し、十分なたんぱく質、エネルギー、ビタミン、ミネラルを提供しなければならず、在宅経腸栄養を含むすべての治療場面で十分な医療資源がなければならない。

小児がん領域で働く前の栄養士に対して一般小児科のトレーニングも必要である。

トレーニング、求人、専門栄養士の確保のために資金を用意しなければならない。

関連する領域のスタッフは栄養サポートに関する国内の専門ガイドラインを厳守しなければならない。

B. 期待される利益

十分かつ効果的な栄養は回復を早め、栄養の問題が長期化する機会を減らし、全般的な健康状態を改善する。

小児がんの子どもたちは栄養学の関与によって栄養面のニーズを満たすことができる。

さらなる投資によって、問題を抱える若年成人の栄養面のニーズを十分に満たすことができる。

C. エビデンス

栄養状態によって化学療法の反応が影響を受けることを示す観察研究からのエビデンスがある。

栄養不良の患者では抗がん剤の代謝に影響を受けるというエビデンスが症例シリーズから出されている。

ある症例シリーズでは栄養不良の患者でより高い感染率を示している。

レベルは低いですが、栄養不良であった小児がんの子どもの転帰が悪いということを示すエビデンスもある。

D. 評価

体制に関するもの

- ・十分に栄養サポートを実施するための方法を詳述しているプロトコルの提供
- ・栄養の専門家によるアドバイス／トレーニング／介入の提供
- ・患者や保護者／介護者の栄養面でのニーズに対する情報提供

経過に関するもの

- ・この領域で働いているトレーニングされた栄養士の数

予後に関するもの

- ・患者の栄養状態

E. 医療資源

これらの提言の中でコストの影響を大きく受けるのは栄養士の雇用とトレーニングのみである(「労働力開発」「ケアの場所」の章の「医療資源」の節を参照)。小児がん治療拠点施設 1 つあたり 1 人の正規職員の栄養士が必要であり、若年成人が治療を受ける施設では 1 施設あたり 0.8 人の正規職員の栄養士が必要である。これらの中心的なスタッフの雇用にかかるコストは年間およそ£57,000 である。これについては「ケアの場所」の章の「医療資源」の節で考えていく。

歯科口腔ケア

がん治療によって深刻な口腔問題（例：粘膜障害、感染症）や成長中の歯への影響が起こり、歯の構造的な異常が生じる。

予防治療や歯科検診に関しては施設によって口腔ケアに違いがある。がん治療を受ける子どもや若年成人の口腔ケアに関する国のエビデンスに基づいたガイドラインが発展してきている。子どもたちは小児がん治療終了後、地域の歯科開業医（GDP）に再び戻ることになる。

小児がん治療を受けている子どもたちへの歯科治療の提供はかなり発展してきている。多くの小児腫瘍の施設では小児歯科チームとの連携を行っている。しかし、退院後は多くの患者が口腔ケアのフォローアップができていない状態である。

歯科医療から抜け落ちるリスクが最も高いのは若年成人であり、特に下顎骨、上顎骨、あるいは骨髄移植のため全身に放射線照射を受けた人はリスクが高い。歯根が短くなる、時に歯が壊滅状態になるといった、極端に歯科医療を必要とする若年成人は NHS の治療を無料で受けられる年齢を越えており、治療に高い費用がかかることになる。NHS が出資しているかかりつけの歯科治療機関にかかることも困難である。

歯科口腔ケアのためのエビデンスに基づいた国のガイドラインが作成されつつあり、この領域のケアに関する情報を提供することになるだろう。

A. 提言

予後不良な歯を持つ小児・若年成人に対して化学療法を始める前には緊急的に歯科治療を行う必要がある。

がんの治療が口腔内に及ぼす影響に関する情報はすべての患者や保護者／介護者に提供されるべきである。

小児がん治療拠点施設が確認することができる指定された歯科医は、成人ケアへの移行を含み、治療経過を通してケアを調整していく必要がある。

歯科のフォローアップのためには明確なプロトコールと紹介ルートが必要である。

一般診療においては NHS の無料の歯科ケアを利用する資格のない若年成人で、治療の影響で歯にリスクを抱えている人に対するサポートが必要である。

B. 期待される利益

このグループの口腔内疾患を予防することによって、全身の健康状態に及ぼす影響を最小限にすることができる。

がん治療による歯の発達や口腔組織の機能に対する影響について取り組むことができる。

C. エビデンス

がんの治療を受けている子どもたちのための歯科ケアに関して、Royal Colleges が作成し、コンセンサスを得ているガイドラインがある。

英国の小児がん施設間で、歯科口腔ケアの実施の違いについて調査したものがある。

口腔内の感染症や粘膜障害に対する効果的な治療に関しては十分なエビデンスが得られていない。

D. 評価

体制に関するもの

- ・ 治療前、治療中に効果的な歯科スクリーニングや治療プロトコルを利用できるというエビデンス
- ・ 口腔内感染症の治療のための文書化されたプロトコルがあるというエビデンス
- ・ 紹介ルートが明記されたフォローアップのプロトコルがあるというエビデンス

経過に関するもの

- ・ 治療プロトコルの遵守
- ・ 治療後に歯科のフォローアップを必要とする患者のアクセス

予後に関するもの

- ・ 治療中に起こる口腔内感染症と口腔粘膜障害の発生率
- ・ がんの長期生存者における歯科の問題

E. 医療資源

各小児がん治療拠点施設で推奨される歯科医療（救急サービス、ケアを調整する指定された歯科医を含む）を確実に実施するためには、いくつかの領域で資金提供が必要になる。これに関しては正式にはコスト計算がなされていない。

リハビリテーション

リハビリテーションはがんの治療期間中とがん治療後の身体的、感情的、社会的、教育的予後を全体的に改善するために用いられるいくつかの介入から成る。リハビリでは患者の経過に合わせてさまざまな専門家集団によるアプローチや介入の組み合わせを用いる。リハビリテーションの重要な部分は患者や家族／介護者も積極的に役割を果たすということである。リハビリテーションに求められることはその都度変わり、また緊急に求められることもある。

スタッフには、遊びが成人期への成熟を促すという性質や役割を理解するだけでなく、人間の通常の発達と異常な発達について理解することが求められる。

The National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services（付録

1-35)と *the Children Act 2004*(付録 1-102)では the Common Assessment Framework を複数の機関での評価と小児・若年成人のサポートに用いることを推奨している。

すべての専門領域において、WHO モデルである *International Classification of Functioning, Disability and Health* (付録 1-113) はがんの子どもや若年成人の強さとニーズ考える上で適している。高リスク患者を専門家ケア(例: 内分泌)に早期に紹介する必要がある。

リハビリテーション設備は治療の重要な部分である。十分に経験があり、資格を持った専門家による評価は不可欠である。機材を設置できるのに適した環境が求められる。そのようなサポートを提供する際に遅れが生じるということはしばしば経験することであり、リハビリテーションの質と速さに悪影響を及ぼす。このような遅れを防ぐためには複数の機関で連携することが重要である。

脳腫瘍の生存者は、腫瘍と多様な治療の影響によって、すべてのがん生存者の中で「最も支援を必要とする」存在である。腫瘍と治療はすべて神経学的、心理的、内分泌的、学業的な機能に影響を及ぼし、その影響は年齢が上がるほど顕著になっていく。熟練した神経学的リハビリテーションは独立した大人に成長する子どもと複雑なケアパッケージが必要となる子どもの間に違いをもたらす。言語療法、理学療法、作業療法、神経科学、内分泌学、心理学(神経心理学を含む)は有用な領域であるが、ここにあげたものがすべてではない。

A. 提言

リハビリテーションへの紹介に関しては、患者の経過を通して、任意紹介を含む、明確で合意されたルートが必要である。このルートはがんネットワークや子どもネットワークで合意されるべきである。リハビリテーションは地域にも広がる必要があり、地域の小児科医の関与が有益であろう。

悪性脳腫瘍の小児・若年成人のすべてが、治療後数年経っても、神経学的リハビリテーション・サービスを利用できるようにしなければならない。

リハビリテーションの間、各患者にはキー・ワーカーが適切に割り当てられる必要がある。

がんネットワークは、堅固なリハビリテーション設備戦略を確立し、心理社会的サポートや教育サービスとの連絡のための戦略を確立するために、その他の NHS Trust、プライマリーケア・トラスト/地域の保健所や他の機関と連携しなければならない。

すべてのサービス領域における小児・若年成人がんサービスに従事する保健関連の専門家(AHP)の継続的な能力開発(CPD)のニーズを満たすようなトレーニング・コースが確立される必要がある。

携わる専門家が少ないために地域ごとに提供されることは難しいため、スタッフがトレーニング・コースに参加できるようにサポートすることが求められる。また、適切にカバーすることも求められる。

患者のリハビリテーションに関する臨床サービス、保健サービスを支援するための追加の投資が求められ、全国的に調整される必要がある。

リハビリテーション設備のために十分な資金が提供されなければならない。

B. 期待される利益

適切なリハビリテーション・サービスをタイムリーに提供することによって、生存率では網羅できない自尊心や日常生活への参加への影響、生産的な仕事と QOL の改善をもたらす。これは以下のことを手助けすることになる：

- 二次障害（例：呼吸器感染症）の予防
- 機能回復（例：切断後、手術後）
- 年少患者の通常発達の促進
- 中枢神経治療後の神経学的後遺症の最小化
- 中枢神経治療後のスキルの発達や適応的な行動の最大化

機材によって小児・若年成人の機能は促進され、スキルが発達し、喪失後に回復したり、補ったりされている。機材が適切なマニュアルの手順を踏んで用いられれば、怪我や事故のリスクを減らすことができる。適切な機材は自宅への退院を早めることになる。

スタッフの配置に投資することは、効果的で公正なリハビリテーション・サービスの提供を確実にする。

小児・若年成人や保護者／介護者は最新知識を持ち、経験があり、人的資源を十分に活かすことができるスタッフから質の高いケアやサポートを受けることができる。

C. エビデンス

一般に、この領域のエビデンスは質が悪い。小児リハビリテーションの他の領域からのエビデンスは関連疾患の性質から、いつも推定できるとは限らない。NICE のガイドラインである *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer*（付録 1-61）では成人がん患者のための効果的なリハビリテーション・サービスについて包括的なエビデンスを提供しており、一部の提言については小児・若年成人がんにあてはめることができる。

頭部外傷の小児・若年成人のための質の良いガイドラインからいくつかのエビデンスが挙げられており、効果的なリハビリテーション・サービスを提案しており、脳腫瘍患者にもこのモデルを適用することができる。

観察研究や専門家の意見から、リハビリテーションのタイミングが重要であり、十分にトレーニングされた医療従事者の適切な提供が必要であるというエビデンスが挙げられている。

D. 評価

体制に関するもの

- リハビリテーションの紹介を案内するための文書化された紹介方針
- 病院や地域で小児・若年成人とその家族をサポートするのに十分にスタッフが配置されたリハビリテーション・チームの利用可能性
- 神経専門のリハビリテーション・サービスの利用可能性
- 心理的サービス／カウンセリングサポートの利用可能性

- ・リハビリテーションのための適切な設備
- ・患者の自宅でリハビリテーション・サービスを提供する医療従事者の利用可能性

経過に関するもの

- ・紹介経路
- ・がんの子ども・若年成人のケアへのリハビリテーション・チームの参加
- ・リハビリテーション・ケアを提供する時間

予後に関するもの

- ・リハビリテーション・サービスに対する患者や保護者の満足度
- ・患者の予後に対するリハビリテーションの効果（例：機能、学校への出席率、成績、QOL の改善）

E. 医療資源

ガイドラインのすべての側面をサポートするのに必要な医療従事者、プレイ・セラピスト、言語療法士、ソーシャルワーカー、臨床心理士の最小限のスタッフ水準については「ケアの場所」の章の「医療資源」の節で考えていく。小児がん治療拠点施設でさらなるスタッフが必要であるかどうかを判断するのは地域の行政長官である。医療従事者に必要な技術者教育研修（CPD）のコストについては「労働力開発」の章の「医療資源」の節で考えていく。リハビリテーションは異なる場面で必要となり、コストはそのすべてで必要となる。リハビリテーション設備の十分な提供には医療資源があるかもしれないが、コストを見積もることはできない。

心理社会的ケア

心理社会的ケアは積極的ながん治療の間、小児・若年成人とその家族を心理的、社会的にサポートするケアであり、長期フォローアップや緩和ケア、遺族ケア、レスパイトケアを含む。

小児・若年成人ががんと診断されることはしばしば家族を危機的な状況に追い込むことになる。患者は病気やその症状、治療の副作用に直面することになる。小児・若年成人の多くはボディー・イメージや仲間・パートナーとの関係に重大な問題を抱えたり、学校をはじめ教育や就職において難しさを経験することになる。また、家族は子どもが命を脅かされるような病気を患ったことに衝撃を受け、苦悩するため、家族も心理社会的に大きなニーズを抱えることになる。

また、家族は治療中に多くの実務的な問題に直面することになる。例えば、仕事に行くことの難しさ、交通費の増加（駐車場代を含む）、家から離れた生活、家族のストレスの増加、きょうだいの世話、他の家族メンバーの不安や抑うつなどである。こういった問題に関する情報にアクセスできるようにすることが重要である（例：Hospital Travel Costs Scheme をはじめとする交通費の減免措置など）。

小児・若年成人やその家族に対して十分な心理社会的サポートを提供するということは複雑で多面的である。複数の機関によってサポートする形式が求められる。社会的ケアの専門家によるサポートの提供は民間のボランティアの資金に大きく依存してきた。

心理社会的サポートのニーズは極めて個別的であり、また患者の経過次第で個々の、またその家族のニーズは変わっていく。

心理社会的サービスは患者の経過のすべての段階（治療終了後や大人になってからも含む）において重要な役割を果たす。

若年成人は職業に関するアドバイスを求めることもある。作業療法士はしばしば保健領域以外のサービス（例：ソーシャルワーカー、職能団体、教育機関）とも連携しながら、彼らが身体的、情緒的、認知的、社会的、機能的潜在能力を最大限に生かせるようにサポートする。

A. 提言

すべての小児・若年成人のがん患者やその家族、とりわけきょうだいに対しては、家族全体が確実にニーズに取り組めるようにソーシャルワーカーによるアドバイスやサポートが提供されるべきである。

小児がん治療拠点施設や他の治療場面において、専門の心理的サポートにアクセスできるような明確な紹介ルートが必要である。これには小児・若年成人のがん患者に対するケアを専門とする認定心理士をはじめとする心理ケアの専門職が含まれている必要がある。既存のサービスを利用し、これへのアクセスを促進することが重要である。

ケアの過程の重要なタイミングで心理社会的評価を構造的に行うことが求められる。これには以下のようなものが含まれる：

- ・ 診断時
- ・ 治療中
- ・ 治療終了時
- ・ 長期フォローアップ期間中
- ・ 再発時
- ・ 緩和ケア中
- ・ 死別時

アセスメントには実務的なサポートの問題だけでなく、家族がどのような情報を必要としているかのニーズやコーピング・スキルについてや、教育や雇用に関するニーズを含む患者や家族の社会的・文化的状況についても含まれるべきである。きょうだいのニーズにも取り組むべきである。

すべての患者、特に脳腫瘍の患者に対して認知機能を評価するために神経心理学サービスを受けられるようにすべきであり、また学校や職業選択をサポートする必要がある。

多職種からなるチームのその他のメンバーが患者・家族／介護者に対して心理的・情緒的サポートを提供する際に果たすべき役割は、一般的で適切なトレーニングやサポートを提供することである。

きょうだいや家族のサポート・グループは多くの治療施設で有用なリソースであることが認められ、あらゆる治療場面で推奨されるべきである。ピアサポートのネットワークも勧められるべきである。

コミッショナーは心理サポート・サービスを発展させる際には小児・成人のがん患者のニーズを考慮しなければならない。NICE のガイドラインである *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer* (付録 1-61) で推奨されているように、こどもががんと診断された家族はすべて、診断時に援助／福祉の権利に関する専門家から援助に関するアドバイスを受けられるようにすべきである。

B. 期待される利益

心理社会的ケアにおいて定められているように、最低限、サービスを公正に利用するためのサポートを受けることができる。

ソーシャルワーカーや援助／福祉の権利に関する専門家に相談することで援助や外部のコミュニティ・サポートを平等に受けることができる。

C. エビデンス

2つの系統的レビューにおいて、心理社会的サービスの提供に関する最良モデルについてエビデンスが乏しいことが明らかにされている。

英国には質の良いガイドライン、調査、コンセンサスがあり、そこでは良い心理社会的サービスに必要なさまざまなものが提示され、明確な治療法や紹介ルート的重要性が書かれている。

NICE が出したガイドラインである *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer* (付録 1-61) では、すべてのがん患者に対して心理社会的サービスが提供されるべきであると提言している。そのガイドラインではさらに小児・若年成人のがん患者に提供されるサービスの中でがんネットワークが極めて重要な役割を果たすことを提言している。

脳腫瘍の患者に特有の心理社会的ニーズに対してサポートを行うことに関してはエビデンスが報告されている。

専門家と保護者／介護者の双方が、公式の心理的介入や心理的サービス・サポートが大きく欠けていると認識しており、それが満たされていない要求の大部分を占めている。

D. 評価

体制に関するもの

- 心理社会的ケアへの紹介に関する方針
- 小児科でおこる問題に関して専門の心理士をはじめとする心理ケアの専門職への相談
- 神経心理学的サービスの利用（特に中枢神経系腫瘍の患者に対して）

経過に関するもの

- 心理ケアの提供の遅れ

予後に関するもの

- 心理的介入の結果
- 患者や保護者／介護者の満足度

E. 医療資源

専門家による社会的ケア・サービスの提供は民間のボランティアの資金にかなりの部分で依存してきており、特に Sargent Cancer Care からは毎年£2,000,000 が提供されてきた。現状では不十分などころでは専門的な心理学的・神経心理学サポートにはさらなる資金が必要である（「ケアの場所」の章の「医療資源」の節を参照）。

晩期合併症

英国では、小児がんのサバイバーのうち毎年 1200 人以上が長期フォローアップの対象であり、生存率の向上により、この数は着実に増加する。

合併症のリスクは受けてきた治療、診断時の年齢、性別、治療終了後の経過時間に依存する。治療の晩期合併症は良く知られており、多くの臓器へ影響する。特に重要なのは妊孕性への影響であり、約 15%の患者が早期に不可逆的に性腺機能不全に陥るリスクが高いことが知られている。循環器、内分泌、心理、神経心理、神経においても晩期合併症が生じることが有名である。また、一部の患者では二次がんを発症することもある。

一部の患者はほぼ異常がなく、新しい情報を得たり、心理ケアを受けたり、保険や雇用の問題について相談したりするために治療施設やフォローアップクリニックに来院する。しかし、多くのサバイバーは病院で多角的なケア（より専門的な心理ケアを含む）を必要としている。すべての患者にあてはめることができるようなフォローアッププランは存在せず、時間と共にフォローアップの形式（場所、人、頻度など）は変化していく。

深刻な合併症を起こしやすいと予想される一群は、脳腫瘍患者、大量化学療法や全身／胸部／頭部／骨盤部放射線を受けた患者であり、特にその年齢が低いほど可能性が高い。

多くの患者は積極的な治療が終了した 5 年後から長期フォローアップを開始するが、これは治療を受けた年齢や予想される晩期合併症によって変わる。幅広いサービスが必要であるということが大きな特徴であり、患者の原病や治療を理解している専門家への紹介が求められる。

このように多職種チーム内での協力とコミュニケーションが非常に重要である。

患者の晩期合併症は元々の治療に関与していない一般開業医（GP）が最初に診ることが多いため、プライマリケアとのコミュニケーションが重要になってくる。

A. 提言

それぞれの小児がん治療拠点施設には小児・若年成人のがん患者の治療の晩期合併症の管理に関して専門知識を有する臨床医を 1 人以上配置しておく必要がある。

一部の患者には複雑で長期的な問題があるため、医師、看護師、保健関連の専門職などからなる多職種チームによってケアを行う必要がある。この多職種チームには通常腫瘍医、内分泌医、専門看護師をはじめとする様々な医療専門職が適切に含まれる必要がある。

サバイバーに関してはしっかりと適切な調査が行われなければならない。重大な治療の遅発性の副作用が予想されるサバイバーとについては徹底的に、サバイバーについては最小限に調査する必要がある。

内分泌科、婦人科、生殖医療などの適切な専門家とよくコミュニケーションをとる必要がある。

可能であれば、患者は小児科と成人科、年齢に応じた移行サービスについてよくコミュニケーションをとっている多職種チームにみてもらう必要がある。

長期フォローアップにおいては患者一人一人に適切なキーワーカーを設ける必要がある。

長期フォローアップに入ったら、国のガイドラインに従って、保護者／介護者と協力しながら各患者のケアプランを考えていかなければならない。患者やヘルスケアの専門家が今まで受けた治療や経験した合併症についてのサマリーを参照することができるようにすべきである。これには化学療法の総量の詳細、放射線や手術の詳細、発症している／発症することが予想されている晩期合併症について含まれている必要がある。

不妊の潜在的リスクについては、その治療を行う腫瘍医は考慮すべきであり、診断時にすべての患者や家族が適切に訓練された専門家から妊孕性に関して適切なアドバイスを受けられるようにしたり、必要に応じて Assisted Reproduction Treatment Unit に紹介したりする必要がある。思春期前後の男児には精子バンクを利用できるようにすべきである。卵子保存の問題に関しては現在調査中である。子どもが成長すればさらなるアドバイスが必要となり、NICE のガイドラインである *Fertility: Assessment and Treatment for People with Fertility Problems* (付録 1-62) に従って、患者は適切に内分泌科や妊孕性に関連するサービスにアクセスする必要がある。

治療関連の性ステロイド欠乏症の診断や治療は早期に迅速に行われるべきである。

晩期合併症のリスクについては診断時や治療の開始時に患者や保護者／介護者と話し合われるべきであり、書面で情報を提供し、一般開業医にもコピーを渡すようにすべきである。

晩期合併症の管理ができる臨床スタッフの数を増やすためには、トレーニングと臨床設備が必要である。

B. 期待される利益

成長、発達、性や生殖医療に関する問題に対し、早期に識別し、適切に評価し、治療を行うことは晩

期合併症の予防のために重要である。

キーワーカーが必要に応じて適切にフォローアップについてアドバイスをし、サポートを行い、促すことで、患者がヘルスケア・システムをすぐに利用できるようになる。

治療のサマリーは患者の元の治療や重大な合併症について文書としてエビデンスを提供することになる。これはフォローアップの際に有用であるだけでなく、患者が相談に行く可能性がある他の医療従事者にとっても有用である。例えば、以前に放射線治療を受けていたり、アントラサイクリン系の薬剤を使っていたりした場合は妊娠中に合併症が出る可能性がある。

C. エビデンス

治療の長期的な影響に関してはかなりの量の研究があるが、多くが後方視的、横断的研究である。徐々に増加しているサバイバーに対してどのようなフォローアップのプランを立てれば良いのかに関するエビデンスはほとんどない。成人した小児がんサバイバーの50~90%に1つ以上の中等~重度の健康被害が見られる。

これらの患者に起こる症状に関するエビデンスは近年、Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) Guideline や Service Guidance から出版された政策方針書に書かれている。最近の大規模な後方視的コホート研究である The Childhood Cancer Survivor Study (「エビデンスのレビュー」の章を参照) では、20,346人の小児がんサバイバーの晩期合併症の有病率が報告されている。約14,000人のサバイバーを対象とした同規模の研究が英国で現在も行われている。このような研究により、こういった患者にどのようなヘルスケアが必要かが明らかとなる。

英国で提供されているフォローアップが施設によって多様であるということが論文で強調されている。

D. 評価

体制に関するもの

- すべての患者のケアプランに関するエビデンス
- 指定されたキーワーカーと適切な多職種チームの利用可能性
- すべての小児がん治療拠点施設における晩期合併症の管理を専門とする臨床医の利用可能性
- 適切なタイミングで適切な専門家への紹介
- より良いコミュニケーションのネットワーク

経過に関するもの

- 晩期合併症のリスクのある患者への適切なフォローアップ

予後に関するもの

- 治療の結果 (例: 合併症率、死亡率)

E. 医療資源

専門の医師、看護師、医療従事者を含むスタッフが十分に集まった多職種チームが患者のフォローア

ップや晩期合併症の管理には必要である。

適切にキーワーカーを決め、サポートするための医療資源が必要である。

緩和ケア

緩和ケアは治癒をめざした治療が行われなくなってから行われる患者へのケアである。緩和ケアは積極的なトータルケアであり、身体、心理、社会、スピリチュアルの要素を含む。中心となる要素については表 3 にあげる。中心となる要素の多くはケアの経過を通じて等しく適用できるものである。

がんは依然として小児・若年成人にとって重大な死亡原因のままである。治癒が望めなくなった時、ケアは患者や家族の選択に合わせて行われるべきであり、地域のサービスに移行することも考慮する必要がある。このような患者のケアは柔軟性が特徴である。

医療従事者、特にプライマリケアにおいては子どもの死を経験することはまれである。終末期のケアについては腫瘍チームで小児の緩和ケアを専門とする専門家（多くの場合は小児がんアウトリーチ・ナース；POONS）に相談することが不可欠である。これら小児がんの緩和ケアを提供する専門家はより大きな小児の緩和ケアネットワークの一部を担うことが期待されている。地域の小児看護サービスが死にゆく子どものケアの大部分を担ってはいるが、これについては地域によって大きく異なる。一般開業医に情報を十分伝え、この時期のケアに積極的に関わってもらう必要がある。ホスピスがある地域ではホスピスも重要なリソースとなり、ケアの場所に別の選択肢を与えることになる。

AYA 世代を専門とするサービスは極めて少ない。多くの施設では POONS が 20 代までの若者の緩和ケアを実施／調整している。一部の小児の地域看護サービスは 16 歳以上の患者の紹介を受け入れていない。Adult Macmillan 看護サービスは一般にこの年代のケアの経験がない。現在、若年者が利用できるホスピスは非常に限られている。

また、緩和ケアは Phase I や Phase II の臨床試験を含む化学療法、手術、放射線療法といった積極的治療にも適切に関与する。多くの家族がこういった段階で補完治療を知ることになる。

表 3 緩和ケアの中心的要素

- | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none">・タイムリーで開かれたコミュニケーションや情報・ケアのあらゆる側面（補完治療を含む）での選択／オプションとして利用可能である・死を迎える場所の選択・自宅をケアの場所として選択した際の自宅でのサービスの調整（専門の設備を含む）・専門的な症状コントロール（放射線治療や化学療法を含む）・専門的なアドバイスや専門知識への 24 時間のアクセス・すべての家族メンバーに対する心理、スピリチュアル、実務的サポート・必要に応じて医療や看護の介入を受けられるレスパイトケア |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

小児・若年成人の多くが自宅での死を選択する。一部、特に脳腫瘍の患者は病気の終末期の期間を延ばすことが可能であり、この時期には複雑な症状コントロールが必要となる。

プライマリケアやセカンダリーケアのチームで緩和ケアを行う場合、適切な時期にケアプランや終末期の選択に関してコミュニケーションをとることが不可欠であり、明確な方向性を決め、臨床ケアを最適化する必要がある。すべての場面でケアを調整するキーワーカーの役割は重要である。

栄養指導、作業療法、プレイセラピー、理学療法は小児の緩和ケアにおいて不可欠である。心理の専門家は他の専門家にとってリソースとなるだけでなく、小児・若年成人とその家族を助ける上で重要な役割を果たす。

A. 提言

平等に表 3 の中心的な要素を満たすような緩和ケアを受けられるようにするためには、以下のような小児の緩和ケアネットワークが必要である：

- 包括的な小児の地域看護の基盤
- 多職種チーム
- 指定されたキーワーカーによるケアの調整と継続
- 小児の緩和ケアに関心があり、ある程度訓練を受けた一般小児科医（NHS Trust 1 つにつき 1 人）や緩和ケア看護師や医療コンサルタントなどの第 3 の専門家（小児がん治療拠点施設 1 つにつき 1 人）
- 地域の小児臨床ネットワークを含むボランティアサービスをはじめその他の法定の小児サービスとの適切な連携
- 薬剤や専門機器は適切に利用できなければならない。機器の導入・撤去に関して家族のニーズや願いに対して敏感でなければならない。

緩和ケアのニーズがある AYA 世代には特別なニーズがあり（表 3 を満たすような）、小児のサービスと成人のサービスの協力関係を発展させる必要がある。これらの患者が求める個々のケアパッケージは以下のとおりである：

- AYA 世代には特別なニーズがある集団だと認識する
- すべての意思決定の場面で関与する
- 複数の専門家、複数の機関によって提供される
- 必要に応じて成人のサービスと連携したり、移行したりする
- 若者の緩和ケアと管理に関して専門的なトレーニングをスタッフに提供する

小児・若年成人の緩和ケアは各がんネットワークの緩和ケアグループにおいて積極的に取り組むべき課題である。

患者が緩和ケアを受ける際に家族や地域の医療ケアの専門職、社会的ケアの専門職が 24 時間体制でアドバイスやサポートを受けられるように、十分な数の医療の専門家、看護の専門家が必要である（主に POONS が大部分を占める）。

年少の子どもたちとは異なるニーズを持つ AYA 世代の患者のためのホスピスやレスパイトサービスが発展すべきである。

子どものためのホスピスは小児がんの子どもたちやその家族にとって潜在的に重要なリソースだと考えられる。地域のホスピスに関する情報は適切なタイミングで慎重に家族に提供されるべきであり、それによってケアやサポートのニーズを満たすサービスであるかどうかを判断することができる。

適切なタイミングで平等に地域の栄養指導、作業療法、プレイセラピー、理学療法サービスを受けることができるようにしなければならない。

すべての地域において心理ケアスタッフからサポートを受けられるようにすべきであり、明確な紹介ルートが提示されるべきである。

小児の緩和ケアの専門技術や知識を高めたいと考える臨床スタッフのために指定されたトレーニング・コースを発展させる必要がある。

小児がんの緩和ケアにおける POONS の役割はさらに発展することが求められる。また、エビデンスに基づいた疼痛・症状コントロールを発展させるためには国家レベルの調査が必要である。これについてはさらに若者に関する調査が行われる必要がある。これを基に、小児・若年成人の緩和ケアに関する国のガイドラインを作成する必要がある。

小児・若年成人のがん患者の緩和ケアサービスに関しては質の高いエビデンスに乏しいため、さらなる研究が求められる。

B. 期待される利益

すべての小児・若年成人やその家族には死を迎える場所を選ぶことができる。

それぞれの家族に対し、緩和ケア・終末期ケアの間、経験豊富で知識のあるキーワーカーがサポートを調整・指揮する。

24 時間体制で専門家のサポートを受けることができる。

以下のようなサービスが適切に利用することができる：

- 迅速に症状コントロールを行う
- 疼痛や症状の増悪を防ぐ
- 入院を最小限に留める

自宅で死を迎えることをサポートするには適切な人材と設備が必要である。

C. エビデンス

小児・若年成人のがん患者のための緩和ケアサービスの最良モデルに関しては質の高いエビデンスが不足している。質の良い系統的にレビューの 1 つの著者は質の悪い研究に関してコメントしており、緩和ケアチームをひとつの単位としてチームの有効性を測定することは難しいと強調している。また、専門家からの意見としては、結果の測定方法の標準化が実践や研究には有効であるとするエビデンス

がある。

NICE のガイドラインである Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer (付録 1-61) には成人の緩和ケアサービスに求められることについて良質なエビデンスが述べられている。

現在の緩和ケアの提供に関する質の高い調査から得られるエビデンスにより、適切な緩和ケアのためのサービス内容の提言を作成することが可能となる。トレーニングされた POONS を適切に提供することが特に必要である。

紹介ルートを明確化し、ネットワーク内の緩和ケアグループが小児・若年成人のニーズに対処することががんネットワークの中心的な役割であることは専門家のコンセンサスが得られている。

D. 評価

体制に関するもの

- 緩和ケアへの紹介に関する文書化された指針
- 病院や地域（特に自宅）で適切かつ十分にスタッフを配置した緩和ケアチームサービスの利用可能性
- 24 時間体制の電話サポートと効果的な情報提供サービスの利用可能性
- レスパイトケアサービスの利用可能性

経過に関するもの

- 緩和ケアに紹介された患者の割合
- 緩和ケアチームによる自宅訪問
- 専門的な緩和ケアの介入を提供するのに必要な時間

予後に関するもの

- 症状コントロールの改善
- 緩和ケアに対する患者や保護者／介護者の満足度

E. 医療資源

POONS のような緩和ケアのキーワーカーがケアを調整・統一し、24 時間体制で家族や地域の医療従事者やソーシャルワーカーに対してアドバイスやサポートを行うためには、医療資源が必要となる。こういったサービスは「ケアの場所」の章の「医療資源」の節で詳述されるような職員水準によるところがある。

小児向け・成人向けホスピスでケアを受ける小児・若年成人のがん患者はほとんどいないが、このサービスには相応のコストがかかる。このコストについては信頼できる見積もりをすることができなかった。

包括的な小児の地域看護の基盤作りや小児・若年成人のがん患者の緩和ケアサービスに関するさらな

る調査の実施にもコストがかかるが、正式なコストを見積もることはできなかった。

ピリブメントケア

小児・若年成人のがん患者の家族は診断時から死別を予感しているが、この章では死別後のことについてのみ扱う。通常、緩和ケアや終末期ケアの期間を経て、自宅で死を迎えるが、病院で死を迎えることもある。あまり知られていないが、自宅や病院で治療中に死を迎えることもある。ピリブメントケアは終末期ケアの期間から始まることが多い。どこで死を迎えようとも、家族にとって上級医（ピリブメントケアの経験がある者が望ましい）にいつでも相談できることが必要である。

2001年のRedfern Report（付録 1-103）によると、多くの施設では看護スタッフの指導・サポートを担うピリブメント・コーディネーターを配置している。自宅で看取る場合、死が間近に迫ってくると、通常はPOONSや小児の地域看護チームが家族のサポートを行う。がん専門ソーシャルワーカーがサポートを行うこともある。

特に病院で死を迎える場合、以下のような特別な問題が死後に生じることを考慮する必要がある：

- ・家族メンバーに生じる急性の悲嘆反応とそれへの対応
- ・解剖の同意と組織保存（精子保存を含む）
- ・ピリブメントケアや自宅への移送に関するケアの調整
- ・子どもの死の届け出

多くの家族は、自身が主体となって子どもの死後の手続きをすることが可能であり、またそれを望む。家族のスピリチュアルな慣習、文化的な慣習を考慮した上で、必要に応じて適切な情報とサポートを提供し、この過程を手助けする必要がある。

死別後にスピリチュアル・ケアを受けることには特別な価値がある。しかし、こういったサポートが治療経過中に必要になることもあることを認識しておくことが重要である。この時点で心理ケアスタッフによるサポートを受けることは小児・若年成人やその家族のみならず、専門家にとっても有効である。

A. 提言

がんネットワークは小児・若年成人を亡くした家族すべてが専門家によるピリブメントケアを受けられるようにする必要がある。きょうだいには特別なニーズがあるということも認識しておくべきである。小児向け・若年成人向けのホスピスや他の機関と協力しながら提供・発展させていく必要がある。

病院でも自宅でも、すべての家族が小児・若年成人との死別の際に特定のキーワーカーからサポートを受けられるようにすべきである。キーワーカーはピリブメントケアの経験を持ち、家族が意思決定の際に知的で繊細なサポートを受けられるようにすべきである。

死を迎えた場所が病院であれ、自宅であれ、各治療施設は死別を経験した家族に対し、死別後適切な

期間、必要なサポートを提供・調整する必要がある。これには死別体験や他のサポートへのアクセス方法に関して明確な情報を提供することが含まれている。

スピリチュアル面のニーズや文化的ニーズを含む個々の家族のニーズに応じたサービスが提供されるべきである。

小児・若年成人の死に携わるすべてのスタッフが利用できるようなサポートやスーパービジョンが必要である。

コミュニケーション・スキル・トレーニングにおいてビリーブメントケアは重要な位置を占めるべきである。

B. 期待される利益

家族は柔軟で敏感なケアやサポートを平等に受けることができる。

特に傷つきやすい時期にサポートに関する明確な情報を得ることができる。

悲嘆の促進は死別が有害な結果をもたらすことを防ぐ。

死別に携わるヘルスケア専門職をサポートすることでスタッフの苦痛を最小化する。

C. エビデンス

UKCCSG に加盟する施設間でビリーブメントケアに違いがあるということを示す質の良い調査からエビデンスが出されている。必要に応じてビリーブメントケアが柔軟でいつでも利用可能であることが求められることを示すエビデンスがガイドラインに書かれている。ビリーブメントケアのサービスに必要な条件や基準の発展について示したガイドラインの臨時調査にもエビデンスが出ている。

D. 評価

体制に関するもの

- ・ 利用可能なビリーブメントケア・サービスの提供

経過に関するもの

- ・ 提供されたビリーブメントケア・サービス

予後に関するもの

- ・ 保護者／介護者やきょうだいの QOL にビリーブメントケアが及ぼす効果
- ・ 保護者／介護者の満足度

E. 医療資源

小児・若年成人の死を経験したすべての家族が専門的なビリーブメントケアを受けられるようにする