

にはさらなる資金提供が必要である。推奨される専門のピリブメントケアには多くの医療資源を必要とはしない。

サービス組織

この節ではサービス組織やサービスの提供に影響を及ぼす問題やより良い成果につながる問題について取り上げる。小児向けのサービスと若年成人向けのサービスの違いについても議論する。

地域や病院を越えた全体的なシステムとしてすべてのケア・レベルにおけるサービスについて考える必要がある。良い結果が出るかどうかはがんサービスや小児・若年成人向けのサービスが効果的であるかどうかによる。骨組みの構築という点においてこれらのサービスの位置づけは変化しやすく、不透明である。

サービスを平等に利用できることは重要な課題である。多くのサービスは時を経て地理的な制約のみならず、専門知識の利用や資金提供のレベルをはじめとする様々な制約の中で発展してきた。こういった制約は依然として残ってはいるが、利用できるサービスの違いを最小限にするよう努力していく必要がある。サービスの提供における最も重要な本質は「地域サービスが可能な限り安全であるのではなく、可能な限りすべての地域で安全で効果的なサービスが利用できるべきである」というものである。

サービスを提供する際には各患者の複雑なニーズを認識し、それに敏感になり、自立度や成熟度、病気の特徴（がんの種類、ステージ、初発／再発、晩期合併症の可能性）について考慮しなくてはならない。また危機的状況においては、年齢の高い集団ほど行動が退行するということも一般によく知られた要因である。

ケアの場面における「ケア」のニーズと臨床での専門治療における「病気」のニーズのバランスをいかにとるかにについて気をつけなければならない。特に年齢の高い患者にとってはサービスの提供を考える上で個別的なアプローチが必要となる。

A. 提言

すべてのケアに関する計画、委託、資金提供は、ヘルスケア・システム全体を通じてサービスの提供と医療資源の配置の間に適切なバランスをとるように調整しなければならない。

小児・若年成人のがん患者向けのサービスの委託には上述の提言についてさらに詳しく説明する必要がある。子ども向けのサービスの委託に関してはがんサービスの委託と一緒に考えていく必要がある。

ケアの提供

多職種チーム

小児・若年成人のがん患者に必要なサービスの範囲は複雑であり、多くの領域や専門集団が関与し、

組織の境界を越えて行われる必要がある。現代のがん治療は多職種チームとして知られるように、専門家が一緒になって行われている。こういったチームは成人がんの治療において主に個々の患者の診断、病期診断、治療計画に関わるチームとして定義されてきた。小児の多職種チームは経過の中で子どもや家族のケアやサポートに関与してきたと長年認識されてきた歴史があるため、こういったチームが小児・若年成人のがんサービスにおいて良い実践を行うためにはチームの定義を広げることが急務である。

チームの構成は患者が今どのような経過にあるのかによって変化すべきであり、チームメンバーの専門知識やスキルだけでなく、患者の病気や年齢に応じてその時々々の患者のニーズを反映したものにならない。表 4～6 ではニーズに合わせた多職種チームに必要な主要メンバーを挙げている。主要メンバーに加えて、他のヘルスケアの専門家が関与することもありうる。チームの構成や組織、個々の治療場面における臨床活動や臨床像についても反映させる必要がある。また、多職種チームには他の専門家（例：微生物学者）と連携することも求められる。

しかし、晩期合併症に関しては、幅広い専門分野の専門家が長期間にわたって関与する必要があるため、別の多職種チームが必要である。

表 4 小児がん治療拠点施設における、各治療段階で参加することが望まれる多職種チームの主要メンバー

診断時^a 血液腫瘍科医 放射線科医 外科医/神経外科医 病理学者/細胞遺伝学者 臨床腫瘍科医
治療中^a 治療を行う腫瘍科医 キーワーカー ^b 小児血液専門医 専門看護師 病棟/外来看護師 専門薬剤師 栄養士をはじめとした医療従事者 小児がんをはじめとする専門のアウトリーチ・ナース/キーワーカー ^b
心理社会的サポート 治療を行う腫瘍科医、血液専門医 キーワーカー ^b 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、ユース・ワーカー 心理ケアスタッフ 専門のアウトリーチ・ナース その他適切な医療専門職 教師 ソーシャルワーカー 病棟/外来看護師

<p>緩和ケア 指導医 キーワーカー^b 緩和ケア専門医／腫瘍医／血液専門医 ソーシャルワーカー 専門のアウトリーチ・ナース 専門薬剤師 心理ケアスタッフ その他適切な医療専門職</p>
<p>a. がんや小児科を専門とする医療スタッフ b. 「ケアの継続」の章を参照（キーワーカーは多職種チームに所属するどの領域の専門家でも良い）</p>

表 5 治療終了後の患者のケアに参加することが望まれる多職種チームの主要メンバー

<p>晩期合併症多職種チーム 指導医（晩期合併症を専門とする腫瘍医） キーワーカー^a 専門看護師 内分泌科医 その他適切な医療専門職 心理ケアスタッフ</p>
<p>a. 「ケアの継続」の章を参照（キーワーカーは多職種チームに所属するどの領域の専門家でも良い）</p>

表 6 他の治療施設で望まれる多職種チームの主要メンバー

<p>小児科／腫瘍科／血液科の指導医 キーワーカー^a 認定看護師 薬剤師 病棟看護師／訪問看護師 その他の医療専門職 ソーシャルワーカー</p>
<p>a. 「ケアの継続」の章を参照（キーワーカーは多職種チームに所属するどの領域の専門家でも良い）</p>

A. 提言

ケアは治療過程のどの段階においても多職種チームや関連するスタッフ（表 4～6 参照）によって提供されるべきである。また、決定事項に関しては記録し、すべての医療専門職に周知する必要がある。2 つ以上の治療場面、あるいは 2 つ以上の専門家チームがケアに関わる場合、多職種チームの権限やメンバーは役割分担をする準備をしなければならない。

一部の腫瘍のタイプには、がんを専門とする多職種チームや他の専門分野と連携して管理や治療を計画する必要がある。これには以下のような腫瘍のタイプが含まれる：

- 脳腫瘍
- 骨肉腫
- 軟部肉腫（特に若年者の）

- ・網膜芽細胞腫
- ・リンパ腫（専門的な病理診断が必要となる）
- ・悪性の甲状腺腫瘍

小児がん連携施設（「ケアの場所」の章を参照）すべてにおいて多職種チームが必要であり、施設間、プライマリケアと小児がん治療拠点施設間の相互作用を促進する必要がある。

多職種チームのメンバーを明確にし、臨床指導や管理指導の責任の所在を明らかにする必要がある。多職種チームがチーム・ミーティングを組織し、秘書のサポートが得られるようにするためには適切な行政支援が必要である。

小児がん治療拠点施設の多職種チームとその他の治療施設の多職種チームとの間で確実かつ双方向のコミュニケーションが継続的に行えるように担当者を指定する必要がある。

多職種チームのメンバーや責任に関しては専門の時間が必要であり、職務計画において認識される必要がある。多職種チームのミーティングの頻度や目的を明確にし、監視する必要があるが、ほとんどの場合毎週行われる必要がある。

AYA 世代向けのケアを提供する施設の多職種チームには、彼らの年齢に特有のニーズに適切に応えられるだけのスキルや経験が必要である。メンバーは AYA 世代やその家族特有のコミュニケーションの問題があることをよく知っておく必要があり、それに対して適切なトレーニングやサポートを行う必要がある。

B. 期待される利益

多職種チームは各患者についてそれぞれの観点や専門知識から考えることができる。

多職種チームは専門家同士で積極的に知識を分け合うことができる。

多職種チームの存在はタイムリーかつ適切に治療を行い、ケアを継続的に行う可能性を大いに高める。

多職種チームに関して定期的に協議することによって臨床方針を一層明確にし、効果的にケアを提供し、多くの専門家によって監査・研究を行うことができる。

定期的に患者中心のミーティング、共同評価を行い、記録の共有システムを構築することによってチームがより広範囲のサービスを提供することが可能になる。

C. エビデンス

多職種チームが小児・若年成人のがん患者の転帰を好転させるという質の高いエビデンスはない。小児・若年成人のがんの学際的管理に関する観察研究から推定すると、骨肉腫、肝臓腫瘍、髄芽腫の患者の転帰を好転させるというエビデンスがいくつかあることが示唆される。

デンマークで行われた無作為対照化試験からは若年成人のケアを多くの分野で分担することが有益で

あるということが示されている。

多職種チームの頻度や構成に関しては国のガイドラインで情報が提供されている。

D. 評価

体制に関するもの

- 小児がん治療拠点施設やケアを分担している施設において多職種チームが確立しているというエビデンス
- 小児がん治療拠点施設の多職種チームと小児がん連携施設の多職種チームとの間の効果的なコミュニケーション方法
- すべての多職種チームに対する専門スタッフの適切な提供
- 年齢に応じた経験をもつスタッフの提供

経過に関するもの

- 多職種チームの専門家に紹介するためのプロトコール
- 多職種チームのミーティングへのスタッフの参加
- すべての患者について適切な多職種チームで議論されているというエビデンス

予後に関するもの

- 特定のタイプの腫瘍の患者に対する集学的なケアの結果

E. 医療資源

小児・若年成人のがん患者に対して安全で持続可能なサービスを提供するために推奨される最低の職員水準（「ケアの場所」の章の「医療資源」の節を参照）を考える際には、多職種チームに必要な人材を確保することについても含まれている。地域のコミッショナーは 多職種チームのミーティングが今以上に増えた時のコストについても考慮する必要があり、その結果、一部の施設ではさらにスタッフを増員する必要も出てくるだろう。さらに、既存のミーティングが通常の勤務時間内に開催されていることについても考慮する必要がある。これについてはこれまでとは状況が変わってきているかもしれない。

小児がん治療拠点施設には多職種チームのコーディネーターを配置するようにガイドラインでは提言されている。現時点ではすべてのチームがコーディネーターを配置していたり、十分な行政支援を受けていたりしているわけではない。小児・若年成人のがん患者に対する多職種チームの活動を促進するために各施設でコーディネーターと契約することが期待される。事務管理検定 4 級～5 級の人材をフルタイムのポストで雇うとするならば、給料と費用を合わせると年間で約£21,500 かかる。地域のコミッショナーは小児がん治療拠点施設が現在コーディネーターのポストを設けているかどうかを調べる必要がある。

多職種チームの活動を促進するには、一部の小児がん治療拠点施設や小児がん連携施設にテレビ会議システムを導入することが求められる。1 施設あたりの高画質のテレビ会議システム（テレビ電話用携帯端末、プラズマ・スクリーン 2 つ（機能追加用）、高倍率のビジュアルプレゼンター（書画カメラ）、インストール、ソフトウェア、3 年保証から成る）導入にかかるコストはおおよそ£15,000（付

加価値税や送料を入れて¥18,000)である。

ケアの継続

ケアは組織や専門の壁を越えて、長期間継続されていく必要がある。緩和ケアにおいてだけでなく、原病やその合併症、再発に対する治療やフォローアップにおいてもケアを続けていくことは重要である。

すべての年齢の患者にとって長期フォローアップは重要であり、そのためには小児医療から思春期医療、成人医療への移行が求められる。この群のニーズは特有で極めて多様であり、しばしば多くの多職種チームが関与する必要があるが、同じようなことが他の状況でも言えるだろう。

一次医療、二次医療、三次医療の間、法定部門と民間部門の間、医療、社会的ケア、教育の間でケアを統一・調整する必要がある。

複雑なニーズに対応するためには、サービスを提供するに当たり組織的なアプローチが求められ、他のサービスにおいてはそのような組織的なアプローチにはキーワーカーの存在が有用である。キーワーカーの役割については表 7 で示す。この役割はチームの他のメンバー（例：病棟看護師、ソーシャルワーカー、教師）と協力して行うことが期待されている。

キーワーカーは治療期間中、あるいはフォローアップ期間中に交代していく可能性がある。積極的治療や初期のフォローアップの期間中にキーワーカーとなる者は、長期フォローアップ期間中にキーワーカーとなる者と異なることもある。誰がキーワーカーとなるかは患者の治療経過中の特定のイベント（例：骨髄移植）によって異なる場合もある。

ほとんどの場合、専門看護師がキーワーカーの役割を効果的に果たすことができ、小児がん治療拠点施設において年齢の低い患者に対してはこの役割を POONS が果たす傾向にある。AYA 世代を専門とするアウトリーチ・ナースは少ないため、他の臨床専門看護師がキーワーカーの役割を担うことが多い。

対象となる患者の年齢の範囲が拡大して負担が大きくなり、またケアのニーズが複雑になってきていることを踏まえると、現時点では POONS が患者の治療経過のすべての段階でキーワーカーの役割を担うことは不可能である。すなわち、アウトリーチ・チームをさらに増やしていく必要がある。

小児がん連携施設（小児がん治療拠点施設以外の施設や地域の施設）の看護師も患者にとってキーワーカーとしての役割を担う可能性のある存在である。

疾患に特化した専門の看護師（例：一部の小児がん治療拠点施設にいる白血病専門看護師、整形外科腫瘍専門看護師、神経腫瘍専門看護師）に関しては異なるモデルがあり、疾患ごとにその専門の看護師がキーワーカーの役割を果たすこともある。

時には（例：長期フォローアップ）、プライマリケアのチームメンバーや小児腫瘍医、あるいは晩期合併症についてフォローする専門家スタッフがキーワーカーとなることもある。

すべての部門を越えてコミュニケーションをよくとることは、ケアを十分に管理し、継続していく上で重要であり、実践力のある多職種チームの体制、文書によるケアプラン／治療計画、患者が持っている記録によってコミュニケーションは促進される。

表 7 キーワーカーの役割

- 小児・若年成人や家族に対し、実務的なサポートや心理的サポートを提供する
- 小児・若年成人や家族がタイムリーに患者の年齢や家族のニーズに応じた情報を得て、理解することができるように調整する
- 文書でケアプランや治療計画を提供し、ケアプランに必要な小児・若年成人や家族のニーズを最初にアセスメントする
- 地域の医療ケア・社会的ケアの機関や専門家（プライマリケアチームを含む）と連携する
- 可能であれば教育機関と連携し、小児・若年成人が復学できるようサポートする
- 必要に応じて、小児・若年成人や家族が新しいスキルを身につけられるようにする（例：経鼻胃チューブや胃瘻、中心静脈カテーテルのケア）
- 治療経過の各段階において（例：放射線治療期間中）、小児・若年成人や家族がどのようなケアのニーズをもっているか症例ごとに評価する
- 必要に応じて、家族や医療専門家が緩和ケアや終末期ケアに関する専門的なアドバイスやサポートを24時間体制で受けられるように調整する。適切であれば、キーワーカーもこの時期に直接ケアを行ったり、専門知識を提供したりすることもある。

A. 提言

小児・若年成人や家族のためには、彼らのケアのニーズを調整し、評価するキーワーカーを定める必要がある。様々なケアや治療の状況でスムーズにコミュニケーションが取れるようにしておくことが重要である。

各小児・若年成人やその家族に対し、どのような構成でケアが行われる予定なのかをすべて表したケアプラン、治療計画を文書で伝える必要がある。状況に応じて、ボランティア機関も重要な要素となる。

ケアプランや治療計画が書かれた文書には小児医療から成人医療への移行に際して個々で行う準備について含まれている必要があり、また、各サービスについてプロトコルやガイドラインでどのように定められているかについても盛り込まれている必要がある。

B. 期待される利益

ケアプランを書面にして渡すことによって家族が予定されている治療に関して適切な情報を得たり、治療計画のミスを最小限にとどめたりすることができる。また、治療期間中、患者や家族の担当者が誰であるのかを特定することもできる。

キーワーカーは家族に対してさらなるサポートを行ったり、小児がん治療拠点施設との窓口となり、患者の治療期間中に起こる問題を明確化したり、説明したりする。

C. エビデンス

小児・若年成人のがん患者に対して、ケアの移行や継続に関して十分に調整するために必要なサービスの条件に関してはエビデンスが不足している。あるレビュー論文では、若者に対するケアを継続することにに関してはさらなる研究が求められると報告されている。

ケアに携わるすべての機関の間で良好なコミュニケーションが行われることや、地域のガイドラインやプロトコルに基づいてケアプラン／治療計画が作成され、書面にされることが重要であるという点で、コンセンサスや専門家の意見は一致している。

ケアの継続に関してはキーワーカーの役割が不可欠であるということが観察研究からエビデンスが出されている。

患者を対象とした調査の結果から、キーワーカーを配置する案については小児・若年成人のがん患者の家族から賛同を得られている。

D. 評価

体制に関するもの

- ・ 個々の患者に対してキーワーカーを決めることを含む、患者に対するケアの継続やフォローアップに関して各地域で文書化されたプロトコル
- ・ ケアプランや治療計画に関して書かれた文書
- ・ ケアの調整を行うために必要な適切な家族のキーワーカーの配置
- ・ 良いコミュニケーション・ネットワーク
- ・ 患者が持っている記録の提供

経過に関するもの

- ・ ケアプラン／治療計画
- ・ 移行計画の結果

予後に関するもの

- ・ ケアの継続に関する患者や保護者／介護者の満足度

E. 医療資源

「ケアの場所」の章の「医療資源」の節で見えていくように、小児がん治療拠点施設の職員水準にはキーワーカーのコストも含まれる。キーワーカーを雇用するために実際に必要なコストはその人の専門、役割、取扱い件数によって異なってくる。地域レベルでコストの影響を評価する研究をさらに行っていく必要がある。資金提供の状況はるかに複雑になるため、この分析では小児がん連携施設のキーワーカーのコストの問題は考慮しない。

プロトコールに基づくケア

この 25 年間で英国の小児がん治療の第一選択のほとんどは、臨床試験を通して国内・国際的に共通のプロトコールを発展させてきた。個々の状況はまれであり、専門知識を最大限に活かし、研究や監査を発展させるために協力することが必要であるため、こういった流れは歓迎される。

対照的に、AYA 世代のがんの治療に関しては一貫したものがなく、同じがんの領域で働く成人科の医師と小児科の医師が一層協力して行っていくことが求められる。どの治療プロトコールを選択するかは、その時患者に対してその治療やプロトコールがどこで行われるのか、小児科なのか成人科なのか次第で変わる。ただし、骨肉腫やユーイング肉腫といった、すべての年齢層で見られ、すべての患者に対し共通のプロトコールを適用できるような種類のがんは例外である。

AYA 世代のがんのパターンは小児や成人のがんとは異なり、がんの生物学や治療反応性について明らかにするためには研究や監査によって裏付けられた系統的かつプロトコールに基づいたケアを行うことが重要である。

A. 提言

関連する臨床試験に参加することが不可能、または患者が参加に同意しない場合は、小児・若年成人のがんに対する治療やケアは患者が同意した治療プロトコールに基づいて行われる必要がある。

AYA 世代に対して小児科のプロトコールを用いるか、成人科のプロトコールを用いるかを選択する際には最良の結果をもたらすという明確なエビデンスに基づく必要がある。

B. 期待される利益

専門家のアドバイスに基づいた特定のプロトコールに示されているように、標準化された、エビデンスに基づいた治療は以下のような結果をもたらす必要がある：

- 生存率の改善
- 一部の患者に対する治療強度の減弱
- 死亡率の低下

治療を共同で行うことによって、腫瘍生物学や治療反応性に関する理解が深まるだろう。

C. エビデンス

一部の小児・若年成人のがん、特に 1 歳～15 歳に多く見られるがんの生存率は劇的に改善しており、これは少なくとも一つには早期から共同研究を行い、無作為化試験を実施し、発展させてきたことによると考えられている。

プロトコールに基づいて治療を行うことが良い結果をもたらすということに関しては、質の良いエビデンス（系統的レビュー、前向きコホート研究、ケースシリーズ）がいくつかある。ある研究ではプロトコールの影響は見られなかったが、その研究の質は評価されていない。

すべての小児・若年成人のがんにおいて重要なのはプロトコールの影響なのか、治療場面の影響なの

かについては、一致したエビデンスは得られていない。

一部のがんでは若年成人が小児のプロトコールで治療されており、成人のプロトコールで治療を受けた場合と比べると良い結果が得られることを示す、いくつかのエビデンスがある(「研究」の節も参照)。

小児脳腫瘍の 80%以上には現在、推奨される治療プロトコールが存在し、そこには診断方法、手術のタイミング、病変の測定方法、治療戦略が含まれる。

D. 評価

体制に関するもの

- ・臨床試験によって定められたプロトコールに基づいてすべての小児・若年成人が平等に治療を受けられるようにするための適切なサポート/リソースの利用
- ・成人の腫瘍医と小児の腫瘍医の一層の連携

経過に関するもの

- ・小児・若年成人のがん患者のプロトコールに基づいたケアにおいて満たされていないニーズ
- ・患者と臨床医双方のプロトコールの遵守

予後に関するもの

- ・既定の臨床プロトコールに基づいた治療が結果に及ぼすに影響に関するエビデンス

E. 医療資源

臨床ガイドラインによってコストが増減するため、ここではプロトコールに基づいたケアに関するコストの影響について意味づけすることはできない。

ケアの場所

治療過程において多くの場に対して様々なケアが提供される。その範囲は地域に始まり、三次医療施設、場合によっては高度専門の第四の施設にまでわたることもある。

特に多職種チームが治療の主な側面を管理する場合、通常は専門のがんセンター、英国では小児に関しては UKCCSG に所属する 17 施設のうち 1 施設で行われる。時に患者は遠方に住んでいることもあるため、小児がん治療施設は通常小児がん治療連携施設として知られる、地域の二次医療の小児科と協力しながら行っていくことが一般的である。このように、感染症の管理や一部の化学療法など、治療過程の一部が家の近くで行われることもある。

現在、16 歳以上の患者は、小児がんサービス、成人のがんサービス、小児科か成人科で AYA 世代のサービスを専門としているところのいずれかで治療を受けることになる。16 歳以上の子どもの治療が小児がん連携施設の小児科で行われることはほとんどない。

10代の子どものがんの特化したサービスは比較的少なく、一般に、この世代の患者のためのサービスでは連携と基盤が不足している。

若年成人のがん患者を支援する専門看護師はほとんどいない。

このガイドラインでは以下に、小児がん治療拠点施設とその他の治療施設の責任について述べていく。各施設で提供されるサービスの水準は大まかな概要は描かれているが、詳細については定められてこなかった。小児がん治療拠点施設と他の治療施設の連携においては議論と合意が必要である。このガイドラインでは、ケアの提供に関して地元の専門知識、スタッフ水準、各治療施設の設備や提言に取り組む能力について考慮していく必要がある。

小児がん治療拠点施設

小児がん治療拠点施設は個々の患者の特定のがんの管理において専門知識と経験を提供する。これには様々な専門家による集学的治療や各患者に応じて適切な施設との協力体制、臨床試験や研究への参加が含まれる。このような施設ではきちんとした臨床の体制や年齢に応じた環境・専門チームへの移行に関する明確な方針が定められている。

患者や家族にとってこのような施設へのアクセスが不便であってはならないが、この世代のがんが希少であるため、近隣ではあるが適切ではないがん治療施設を越えて、家族が治療のためにかなり遠方まで行かねばならないこともある。通常、患者や家族はこの不便をよく受け入れてくれるが、彼らに大きな負担を強いることになる。

子どもの小児がん治療拠点施設は UKCCSG に所属する施設に代表され、専門知識のニーズと有効性に応じて発展してきた。しかし、対応可能な範囲や設備に関しては施設間で幅広い違いがある。設備や、医師や各専門家や看護スタッフのレベルに関しては他の問題によっても規定される（例：その施設で骨髄移植が行われるか、その施設で毎年何人の新患ががん治療を受けるか、など）。

小児がん治療拠点施設には専門の医療スタッフ・看護スタッフが24時間体制でケアに当たる体制やがんについて幅広い専門知識を持っていることが求められる。小児がんの専門性は、患者数が比較的少ないため、成人のように臓器別ではない。とはいえ、脳腫瘍、血液腫瘍、固形腫瘍という専門性に分かれることはあり、その枠を超えて協力が必要になってくる。

若年成人のケアにあたるチームには、がん自体に対する専門知識だけでなく、AYA世代のがん患者や家族特有の社会的、心理的、教育的ニーズに関する経験や対応が求められる。このようなサービスはAYA世代向けの入院設備を含む専門施設で最も効果的に提供できると考えられる。また、このようなサービスは確立された地元のがん対策の賛同を得ながら向上し、小児腫瘍と成人腫瘍の部門が協力して行われるべきである。

若年成人のがんの多く（例：上皮性悪性腫瘍、胚細胞腫瘍）は管理が複雑ではなく、外来治療が基本となるが、患者のケアのニーズに応じたサービスを提供することが求められている。

以下のようなことから、専門家たちに仕事の負担が生じている：

- ・研修医の研修時間の減少
- ・European Union Working Time Directive (付録 1-39) の遵守
- ・European Union Directive on Good Clinical Practice in Clinical Trials (付録 1-38) の遵守
- ・初期治療および再発時の治療の強化

したがって、各小児がん治療拠点施設には中心となる上級医を適切に配置する必要がある。

以下のような理由から看護スタッフの負担も大きくなっている：

- ・治療の強度や複雑性の増加
- ・院内トレーニングの必要性
- ・上級職員の在職率の低下

小児がん連携施設（POSCU）

多くの患者にとって、小児がん治療拠点施設ではなく、地域の病院、すなわち“小児がん連携施設”で治療の一部を行うことが適切かつ必要である。地域の病院には専門のがんサービスを行っているところもあれば行っていないところもあり、患者の年齢や状況次第で担当するチームも小児部門から来たり、成人部門から来たりする。

小児科領域では治療を連携して行うことはしばしば見られることであるが、AYA 世代に関しては十分に確立されていない。

表 8 小児がん連携施設の中心的要素

<ul style="list-style-type: none"> ・適切な構造とプロセスに支えられた組織的なケア ・小児がん治療拠点施設で治療に対する総合的な責任を持つ医師と、地域レベルで責任を持つ医師 ・小児がん治療拠点施設以外での認定看護師 ・小児がん治療拠点施設以外での認定薬剤師 ・双方向性の強固なコミュニケーションシステム ・年齢に応じた環境 ・ケアの水準に関する書面でのガイドライン ・あらゆる状況に備えてスタッフのための教育プログラムやトレーニングプログラム ・緊急入院のための準備 ・家族との窓口になること ・資金提供
--

その他の治療場面

専門的ケアの一部は例えば専門の外科施設や放射線施設といったその他の治療施設で行われることもあれば、自宅やホスピスなど地域で、終末期に行われることもある。

小児の訪問看護サービスは英国全土で行われているわけではなく、小児・若年成人の多くは一般の訪問看護を利用しており、子どもや家族が必要とする介入を受けられないこともある。小児の訪問看護

師も地域の訪問看護師も新しいスキルを身につけるためのサポート、情報、トレーニングを必要としている。POONSをはじめとするアウトリーチ・チームやリエゾン・チームは一般に小児がん治療拠点施設から派遣される。

治療がどこで行われようとも、一般開業医やプライマリケア・チームに子どもや若年成人のケアプランや治療計画に関する情報が提供され続けることが不可欠である。

主たる介護者は多くの場合家族や、家族が自宅で介護を行うのをサポートするヘルスケア専門職である。小児の訪問看護チームが存在しない地域では、地域の訪問看護師など別のヘルスケア・チームのメンバーがケアを引き受ける必要がある。これには専門サービスによるサポートや、必要に応じてトレーニングが必要となる。

A. 提言

がんの疑いのある小児・若年成人の精査は、*NHS Cancer Plan* (付録 1-27) や *Wales National Cancer Standards* (付録 1-21) で推奨される待ち時間の条件を満たせるよう、適切なスタッフや医療資源を持つ小児がん治療拠点施設においてのみ行われるべきである。

小児・若年成人のがん患者へのケアは、この年代のがんや家族が持つ問題を専門に扱う多職種チームを介して小児がん治療拠点施設からの指示の下、行われなければならない。紹介、入院、退院時・フォローアップ時の連絡に関して書面のガイドラインが必要である。

小児がん治療拠点施設は上述のように持続可能なサービスを提供する必要があり、それには表 9~10、*Defining Staffing Levels for Children's and Young People's Services* (付録 1-72) や NICE のガイドラインである *Improving Outcomes in Haematological Cancers* (付録 1-59) に定められているようなスタッフ水準が最低限求められる。

小児がん治療拠点施設はいつでも紹介や入院を受け入れられるような余裕が必要である。

表 9 小児がん治療拠点施設の中心的要素 (小児)

<p>スタッフ^a</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 認定指導医 ・ 小児腫瘍医 ・ 小児血液専門医 <p style="margin-left: 150px;">} <ul style="list-style-type: none"> ・ 小児の放射線を専門とする臨床腫瘍医 2人以上 ・ がんを専門とする小児外科医^b ・ 十分なトレーニングと中堅の医師のサポート </p> <p>現場で必要とされる他の専門サービス：</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 小児麻酔科医^b ・ 小児放射線科医^b ・ 小児病理医^b ・ 小児がん認定薬剤師 ・ 指定の心理・精神医学サービス

看護体制^o

- ・指導にあたる看護師
- ・病棟／外来の専門看護師
- ・小児がんのアウトリーチ・ナース

その他の主な医療専門職：

- ・栄養士
- ・理学療法士
- ・作業療法士
- ・プレイスペシャリスト

認定ソーシャルワーカー

研究サポート：

- ・リサーチ・ナース
- ・データ・マネージャー

必要時にただちに協力すべきもの：

- ・小児の集中治療
- ・小児脳神経外科
- ・その他の小児科領域（心臓、腎臓、内分泌、核医学、その他の専門外科サービス）
- ・歯科
- ・疼痛管理のチーム
- ・緩和ケアチーム

^a 提示されている人数は正規雇用スタッフの最低人数を表している。多くの場合、患者の活動性や治療の強度、施設への紹介の種類等によって推奨人数は増加する。血液腫瘍、脳腫瘍、その他の固形腫瘍などを幅広くカバーした専門性が求められる。

注) 上級医に関してはサービスを提供する専門スタッフによって人数を調整する必要がある（人数を減らすことも可能）

^b 十分に幅広い専門をカバーしていること

^c *Defining the Staffing Levels for Children's and Young People's Services*（付録 1-72）と NICE のガイドラインである *Improving Outcomes in Haematological Cancers*（付録 1-59）を参照

表 10 小児がん治療拠点施設の中心的要素（若年成人）

スタッフ^a

- ・認定指導医
- ・血液の指導医
- ・この世代のがんの治療を専門とする上級医
- ・十分なトレーニングと中等度の専門性^o

領域別の専門性が求められる他の専門サービス：

- ・放射線医学
- ・病理学
- ・がん認定薬剤師
- ・心理・精神医学サービス

看護体制^o

- ・指導に当たる看護師
- ・病棟／外来の専門看護師
- ・専門のアウトリーチ・ナース

その他の主な医療専門職：

- ・栄養士
- ・理学療法士
- ・作業療法士
- ・アクティビティ・コーディネーター

認定ソーシャルワーカー

研究サポート：

- ・リサーチ・ナース
- ・データ・マネージャ

必要時にただちに協力すべきもの：

- ・集中治療^d
- ・神経外科
- ・その他のサービス
- ・歯科
- ・疼痛管理のチーム
- ・緩和ケアチーム

^a 提示されている人数は正規雇用スタッフの最低人数を表している。多くの場合、患者の活動性や治療の強度、施設への紹介の種類等によって推奨人数は増加する。血液腫瘍、脳腫瘍、その他の固形腫瘍などを幅広くカバーした専門性が求められる。

注) 上級医に関してはサービスを提供する専門スタッフによって人数を調整する必要がある（人数を減らすことも可能）

^b 十分に幅広い専門をカバーしていること

^c *Defining the Staffing Levels for Children's and Young People's Services*（付録 1-72）と NICE のガイドラインである *Improving Outcomes in Haematological Cancers*（付録 1-59）を参照

^d 集中治療部がない施設では検索サービスを充実させる必要がある

^e 若年成人を対象とする施設の“孤立”が問題となっている。地域のニーズに合わせて小児科、血液科/腫瘍科チームから応援を得る必要がある。

小児がんのための小児がん治療拠点施設は UKCCSG に所属している施設か、特定の専門知識の必要条件を満たしたところでなければならない。

AYA 世代に対しては指定された小児がん治療拠点施設が治療を行うべきである。

患者の年齢に関わらず、患者はいつでも以下のものを利用できる必要がある：

- ・病状の管理に関する専門知識
- ・年齢に応じた設備
- ・適切な多職種チーム

19 歳未満の小児・若年成人の治療のすべては年齢相応の施設で行われるべきである（付録 1-35）。19 歳以上の若年成人に関しても必要に応じて年齢に合った設備やサポートをいつでも利用できるようにしておく必要がある。

各治療施設において、治療は以下の通りに行われるべきである：

- ・十分にトレーニングを受け、経験を積んだスタッフによって行われるべきである
- ・がんの種類や病期に応じて行われるべきである
- ・患者や家族の年齢に応じたニーズに対応すべきである

- ・緊急入院にいつでも対応できるようにすべきである

AYA 世代病棟／部門など年齢に応じた設備と（特に成人領域における）腫瘍の種類別のサービスの連携が求められる。この世代の治療は、患者のニーズに基づいて最適な治療過程を提供するということへの「道しるべ」を作っていくことが重要となるだろう。

若年成人のがん患者のニーズに応じたケアやサポートを提供する専門看護師のポストは発展すべきであり、そのためには十分なトレーニングが提供されるべきである。

各治療機関・治療場面間では明確で迅速なコミュニケーションが求められる。

小児がん治療拠点施設でのみ提供されるべき集中治療のプロトコールが数多くある。すなわち、重度の長期にわたる好中球減少が予想され、集中治療を必要とするようなリスクが極めて高い場合などである。このような患者に対しては第三の専門家、特に集中治療部にすみやかに紹介できるようにする必要がある。

希少がんの一部は、限られた施設でのみ行われる専門のサービスを必要とすることがある。これには網膜芽細胞腫、骨腫瘍、肉腫や肝腫瘍の一部が含まれる。

同種骨髄移植は JACIE 公認の施設でのみ行われるべきである。

小児・若年成人のがん患者に対し、がん治療を行っているすべての Trust は（一次医療、二次医療、三次医療であるかにかかわらず）、サービスの提供について全責任を持ち、臨床の場でのリーダーシップを示さなければならない。これには方針や体制を維持する責任を持ち、年齢に応じたサービスや病気に応じたサービスを発展させることも含まれる。

現在の英国の治療連携モデルにはさまざまな要因、特に地理や施設分布に影響されている。しかし、小児がん連携施設はすべて小児がん治療拠点施設と協働で定められた水準の治療を提供し、専門の多職種チームが関与する必要がある（表 8 参照）。

小児がん連携施設には、責任を持って施設間で明確かつ双方向のコミュニケーションを行う担当者が必要であり、治療に関する決定事項や他の治療施設で生じた問題について明確に伝える必要がある。

治療をどのように分担するかは上級医の職務計画において反映される必要があり、臨床チームのすべてのメンバーにトレーニングや継続的な能力開発に十分な時間を確保されるようにしなければならない。

小児がん患児の治療をサポートするためには小児の訪問看護の包括的な基盤が必要である。

小児がん治療拠点施設だけでなく、治療を提供するすべての施設、特に小児がん連携施設に対しても十分なリソースを共有することが求められる。

B. 期待される利益

がん治療を専門とする多職種チームが治療を行うことによって患者の生存率が向上する。

患者や家族に対する支持療法や心理社会的ケアが向上する。

患者や家族の家に近くで治療の一部を提供することによって、家族の交通費を減らし、家族の生活の負担を減らし、地域サービスに対する患者／家族の満足度を増加させる。

治療施設間のコミュニケーションを改善する。

C. エビデンス

小児がんに対して専門サービスを提供するモデルを評価するような研究は非常に限られている。いくつかの研究では生存率を主たるエンドポイントとして検討されているが、病院の種類と規模の間にはっきりとした相関関係は見られなかった。現時点で得られる研究の多くは古いものであったり、骨髄移植など特定の技術に焦点をあてていたりしており、治療施設の長所・短所すべてを反映するにはあまりにも限定的である。

がんの子どものために個々の設備が必要だということをさらなる研究を通して正当化する必要はない。しかし、英国の *National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services* (付録 1-35, 112) で年齢に応じた設備が推奨されているにもかかわらず、AYA 世代の子どもたちについては、同程度の個別的・専門的サポートはいまだに存在しない。若年成人のニーズを明らかにするためにさらなる研究が必要である。若年成人のがんは特有の領域であり、また、社会的、教育的、職業的にも幅広い特徴があるため、1つのケアモデルにあてはめることは難しいかもしれない。

イングランドにある AYA 世代専門の施設は若年成人やその家族に好評である。

英国において治療を連携する体制の普及についてのエビデンスは、実際には様々である。異なる状況では治療連携の有効性に関して異なるエビデンスが出ている。すなわち、治療連携が即興的に行われ、体系化されていないようなところでは結果は悪く、一方で、治療連携がよく調整されて行われているところでは、より良い結果が出ている。最初、患者は評価を保留にしても、一般的にはその構想をポジティブに評価するだろう。治療連携は公共医療のコストと患者のコストの双方を減らすことができるが、これはどのモデルを用いているかに依存する。

治療が連携施設で行われた時と比べて、小児がん治療拠点施設で行われた時にプロトコールの遵守率が上がることを示すエビデンスは存在しない。

エビデンスによると、治療を複数の施設で受けるということは家族にとって大きな変化であり、治療場面間のコミュニケーションと協働が重要であることを強調している。

D. 評価

体制に関するもの

- ・小児・若年成人のがん患者の治療が指定された専門施設で行われるようにするための文書の手配
- ・年齢に対応した専門施設の提供

経過に関するもの

- ・小児がん治療拠点施設と治療連携施設で毎年管理される患者数
- ・地域で合意された臨床プロトコルの使用
- ・発熱性好中球減少症（FNP）の患者のがん専門病棟以外の病棟への収容
- ・新たな紹介の受け入れ不可

予後に関するもの

- ・治療が不適切な場面で行われた場合にかん特有の違いによって異なる結果が出るという正確なデータ
- ・患者や保護者／介護者の治療施設に対する満足度
- ・予定されている化学療法の開始の遅れ
- ・診断のための手術や根治術の遅れ
- ・放射線治療の開始の遅れ

E. 医療資源

所定のものに関して治療連携にはさらなるコストがかかることが予想される。

治療を連携して行う際に、サービスを提供するコストを負担する場合に、治療の実施場所によって医療資源の配分を考える必要がある。

小児がん治療拠点施設

このガイドラインにおいて経済的な影響を評価する際に、安全かつ持続可能なサービスを提供するために小児がん治療拠点施設で必要な最小限のスタッフ水準とそれに伴うコストを見積もった。

病床数が15床で年間80人の新患を治療する小児がん治療拠点施設において、小児・若年成人のがん患者のケアにあたる医療スタッフ、看護スタッフ、その他のスタッフの雇用にかかるコストは年間およそ¥2,470,000（¥1,850,000～¥3,000,000）であった。1ベッド当たりに推奨されたスタッフ水準で子どもに治療を行う場合にかかるコストはおよそ¥165,000（¥124,000～¥206,000）であった。推奨されるスタッフ水準で安全かつ持続可能なサービスを提供する際に、がんの子ども一人当たりにかかるコストは年間およそ¥31,000（¥23,000～¥38,7000）であった。

若年成人のがん患者のための小児がん治療拠点施設で、1病棟8床で年間60人の新患を治療して、スタッフのレベルを最低水準とするとコストは年間およそ¥1,000,000（¥800,000～¥1,200,000）である。1ベッド当たりのスタッフの雇用にかかるコストは年間およそ¥124,700（¥93,500～¥156,000）であった。若年成人に関しては、新患一人当たりにかかるコストは年間およそ¥16,600（¥12,500～¥20,800）であった。

見積もりしたコストの中にはプレイスペシャリストや緩和ケア認定看護師のような慈善団体が助成を行うようなスタッフも含まれている。ガイドラインでは中心となるスタッフすべてにかかるコストはNHSの財源の中から賄われるべきであることが提言されている。これはアウトリーチ・ナースやプレイスペシャリストだけで小児がん治療拠点施設に対し年間およそ£240,000の小児がん関連の追加出費がNHSにかかることを示している。ある会期中は慈善団体を通して資金提供されてきた。これについてもコミッショナーは検討すべきである。

ガイドラインで推奨されるスタッフを追加するかどうかについては小児がん治療拠点施設ごとにコミッショナーが考慮する必要がある。財務担当の重役が収集したデータによると、スタッフにかかる費用は平均で新患一人につき年間およそ£18,500（標準偏差£7,468）であった。安全かつ持続可能なサービスを提供するために必要な総コストは、患者一人につき年間£31,000であった。これは、新患一人当たりに対するスタッフにかかるコストを減らせる可能性を示唆している。財務担当の重役の調査から得られた標準偏差と、安全かつ持続可能なサービスのために必要なスタッフ水準に関する感度の解析を行うと、コストは-£220,000（節減を意味する）～£221,000（不足を意味する）となる。しかし、このように範囲が広いことから分かるように、この試算は不確実性が高い。スタッフの追加を推奨しているということは必ずしも新しいスタッフを必要としているとは限らない。一部のNHSスタッフは再配置、再指名されることもある。地域のコミッショナーはスタッフの不足やスタッフにかかる追加コストを推定しなければならない。

ケアの場所：年齢に適した設備

ガイドラインでは子どものための年齢に応じた設備の提供が増えるとは予想していない。しかし、若年成人のための施設に関しては数が増える必要がある。現在、そのような施設は8つある（TCT）。

若年成人のための新しい施設を計画し、建設し、装備を整えるためにはおよそ£1,000,000（£750,000～1,250,000）の出費が見込まれる。このコストには入院患者や日帰り患者のための宿泊施設も含まれている。

若年成人のための新しい部門一つにスタッフを配置するためには毎年£100,000（£75,000～£125,000）のコストがかかる。これは、病床8床で年間60人の患者に対し安全かつ持続可能なサービスを提供するのに必要なスタッフ数に基づいて見積もりを出したものである。この見積もりには保育士、アクティビティ・コーディネーター、その他のサポーターも含まれている。すべてのスタッフが新しく雇用されるわけではなく、多くは既存の成人病棟や小児病棟から異動することになる。

上述のコストの一部は、若年成人に対して年齢相応のサービスを地域で提供できない場合に、実際にサービスを提供する施設に支払われる収入で埋められるかもしれない。若年成人がこれまで治療を受けてきた他のがんサービス（例：成人病棟、小児病棟）では、潜在的にコスト削減が可能である。しかし、どのくらいのコスト削減が可能かを定量化することはできなかった。

がんのネットワーク

小児・若年成人のがん患者のためのサービスを用いて確実にケアを提供するためには、小児がんに特化した公的なネットワークを発展させることが必要である。既存のがんネットワークの多くはこれら

のサービスと連動していないが、実際に UKCCSG に所属している施設を含むか否かに関わらず、今や小児・若年成人のがん患者への適切なサービスを発展させるのに重要な役割を担っている。

A. 提言

小児・若年成人のがんサービスのコミッショナーとの協議の下、がんネットワークは小児・若年成人が適切ながんサービスをすべて受けられるようにしなければならない。そのためには、以下のことが求められる：

- 小児・若年成人のがんサービスのための明確な組織構造が存在すること。これには小児がんの子どものためのネットワークと若年成人のがん患者のためのネットワークが含まれる必要があり、その境界については、協働していく必要がある。
- 小児・若年成人のためにがんの種類ごとに適切な小児がん治療拠点施設が紹介の手順と共に明確に示されていること（必要に応じて居住のネットワークの外の施設への紹介を含む）。
- がんネットワークが各小児がん治療拠点施設を司ること。
- すべての年代のネットワークを通じて合意された書面のプロトコルに基づいて、施設間の治療連携が確立され、明確になっていること。
- 治療を連携して行う場合、治療拠点施設以外の施設は責任医を決め、ネットワークのプロトコルに基づいて定められた、責任の範囲で了承すること。

がんネットワークは他の様々な小児・若年成人のためのサービス（公的サービスと任意団体のサービスの両方）と協力して行っていく必要がある。

小児・若年成人のための小児がん治療拠点施設はすべて特定のがんネットワークの一員でなければならない。

小児がん治療拠点施設や治療連携施設の管轄区域がいくつかのネットワークをまたぐ場合、がんネットワークはコミッショナーと協力してすべてのケアが認識され、提供されるようにしなければならない。小児がん治療拠点施設が司るネットワークは他のネットワークに代わってこのプロセスを主導することが期待される。

コミッショナーはこれらのサービスががんネットワークによって率先して進められるようにしなければならない。

B. 期待される利益

コーディネートされたケアの提供。

その地域のニーズに対応するため最も望ましいリソースのあり方をめざすことができる。

がんサービスが地域および国家レベルで継続的に発展する中で、小児・若年成人のがん患者のニーズが認識されること。