

NHK クローズアップ現代「小児がん 新たなリスク」について

患者家族への治療当初から退院後にいたるトータルな支援の必要性とその対策の参考として NHK クローズアップ現代「小児がん 新たなリスク」最後の 12 分間内容要約および、番組に関する小児がん患者家族の感想を提出します。

2011 年 1 月 31 日 NHK 総合テレビ 19:30～放映クローズアップ現代「小児がん 新たなリスク」では小児がんの患者の命を救うための治療による晩期合併症が引き起こす問題点が挙げられた。晩期合併症に苦しみ 23 歳で命を絶った経験者のケースが紹介され、治療後も長い人生の中重荷（晩期合併症、自立困難など）を背負って生きていく患者・家族の実態が明らかにされた。この実態を受け、スタジオにて国谷キャスターと垣添前がん対策推進協議会会長により、いかにしてこの問題を改善できるかが話し合われた。また小児がんの患者家族のケアに先んじている英国の実例が挙げられた。

クローズアップ現代（最後の 12 分間）要約

～足りなかった治療後のケア～

垣添がん対策推進協議会前会長：小児がんが治った方が 10 万人ぐらいいるというその経験から、晩期合併症ということが最近はっきり分かってきた。医療従事者からきちんとあの両親に対してあるいは本人に対してそういう事実、そういうことが起こりうるということが伝えられているということ情報提供というのはまず第一に考えなくてはいけないことだろう。

～遅れる小児がん対策・求められる集約化～

国谷キャスター：患者一人一人を長期的に体も心も見守る体制というのはできているのか？

垣添がん対策推進協議会前会長：従来のがん対策は、数の多いがんを対象にして、全国どこでも一定レベル以上のがん診療が受けられるような体制を整備するという形（均てん化）で進められてきた。必ずしも数の多くない小児がんに代表されるようながんに関してはその網の目から若干こぼれた感がある。こうした必ずしも数の多くないがんに対しては、集約化—専門的な対応をするということが大事。

国谷キャスター：命を救うために必要な治療を行わなければいけない、しかしその子どもが小さい成長期だけに気をつけて合併症のことも考えなければいけない。専門性はより必要であるのか？

垣添がん対策推進協議会前会長：きわめて高い専門性は必要。現在全国で 200 病院位にわかれて治療を受けている、1 年間に 1 例とか 2 例というような病院もある。こういう疾患だからこそ専門病院に集約してそこできちっと治療し、長期にわたって経過を観察するということが大事。

経験が豊かであれば非常に微妙なさじ加減が出来る。あるいは危険を事前に回避するということも可能。沢山経験している病院できちんと治療するということが大事。

国谷キャスター：そういった集約化が立ち遅れているのが現状であると。

垣添がん対策推進協議会前会長：はい。

国谷キャスター：この晩期合併症につきまして国も課題を認識をし始めているが、一方一足先に対策が取られているのがイギリスで、イギリスではすでにひとりひとりの小児がんの経験者を長期にフォローアップし、患者にあった長期的なケアを行っている。

～動き出した小児がん対策～ 小児がん専門委員会 2011 年 2 月 11 日

立ち遅れた小児がん医療にどう取り組むのか、今月国ははじめてこの問題を話し合う専門委員会を開き、医師や患者家族からは晩期合併症を長期的にケアする体制を早急にするべきだという意見が相次いだ。

小児科医 堀部敬三委員：小児がんというのはひとくくりでなく、乳幼児、学童、それから思春期、若年成人と言ったその年齢層にあった対策を講じる必要がある。

患者家族の会代表 馬上祐子委員：心理的支援、経済的な支援は非常に急務だ。

(イギリスの小児がん長期フォローアップ)

～子どもを見守る長期フォロー～

日本の小児がんの専門家が注目しているのがイギリスで、10 年以上前から晩期合併症への対策がとられてきた。小児がん治療の拠点「バーミンガム小児病院」では、イギリス中部の小児がんの子どもたちはすべてこの病院で専門の医療チームの治療を受けている。治療が終わるとすぐに定期的な検診を行う長期フォローアップが始まり、医師は家族に、これまでの治療と晩期合併症のリスクを詳しく説明する。

イギリスで長期フォローアップが可能なのは、がんの登録制度があるからで、こどもはもちろん、がん治療を行った患者 1370 万人ものデータが蓄積されている。データを分析することで、晩期合併症のリスクを予測し、それぞれの患者にあった長期的なケアが行われている。

小児科がん政策担当ジェーン・マー医師：晩期合併症は、こどもの問題から大人の患者が増えるにつれ社会の問題になってくる。小児がんの治療は彼らの未来の可能性を開くものであり、彼らが社会に貢献しながら、自分らしく生きられるよう国が支えていくべきである。

バーミンガム小児病院には晩期合併症専門の外来があり、治療を終えた患者に対し毎

年必ず検査を行い、長期にわたってフォローを続け、小児がん経験者の自立を後押ししている。あるイギリスの経験者は幼いころに白血病の治療を受けたため、低身長に加えて、17歳のときに脳腫瘍を発症した。放射線治療が原因の晩期合併症であったが、腫瘍は定期的な検診により早期に発見、さらに専門医のアドバイスを受けることで学校に通いながら治療を行った。この経験者は看護学校を卒業、今月から夢だった看護師として小児病院で働き始めている。自らを小児がんの晩期合併症とうまく付き合っており、自分の人生を生き、幸せだと感じている。

～求められる小児がん対策～

国谷キャスター：晩期合併症と付き合いながら希望を持って自分は幸せだと言い切れるそんなことがあたりまえになってほしい。子どもを育てていく、子どもを守っていく視点が大切か？

垣添がん対策推進協議会前会長：子どもは国の将来を担う大切な存在である。わが国でも少子化、虐待といろんな問題があるが、小児がんもその子どもの将来を担う上で、非常に重要な課題であると思う。

国谷キャスター：小児がんは、がんの発症のいわばメカニズムの解明にもつながると。

垣添がん対策推進協議会前会長：がんの原因を解明するいわば発がんの視点から見ても非常に大事な病気であり、きちんと治療すればかなり良く治る。将来どういうことが起きるかということが本人に対しても、あるいは両親に対してもきちんと医療従事者から知らされているということがそれに対して事前に対応していくということで非常に大事なことになるだろう。

国谷キャスター：イギリスの取り組みを見ていると、すべてのがん患者が登録され、長期的なフォローアップが行われ、しかも晩期合併症外来という窓口まで、専門外来まで設けられていると、こうなってくるとがん登録というところが最初の大きなステップではないかと思うが。

10年先、20年先に起こりうる合併症。日本でもこの登録ということはきちっとできているか？

～がん登録の必要性～

垣添がん対策推進協議会前会長：小児がんも含めて、成人のがんに関しても必ずしも満足すべき状況にない。がん登録は、今のがんの実態を正確に把握するということが、あるいは将来を予測するということがあり、結局は行政にとっても医療従事者にとっても、何よりも患者さん、家族、あるいは広く国民にとっても非常に大きな情報を提供することになる。がん登録というのは極めて重要な作業である。

国谷キャスター：どんなことが壁なのか？

垣添がん対策推進協議会前会長：個人情報保護法というのがあって、その理解が十分っていないということがある。わが国では「がん登録法」といった法律に根ざして、がんの患者さんのすべての情報、個人情報は秘匿して国が情報をまとめるという作業が必要だと考えている。

～求められる小児がん対策～

国谷キャスター：がん対策を話し合う協議会の会長としてこの小児がんに対する対策これから何を始めていくのか？

垣添がん対策推進協議会前会長：これまでがん対策推進協議会はがん対策基本計画を作って約5年たった。平成24年度から後半の5年に入り、この前半の約5年のいろんな問題点を今協議会の中で検討している。小児がん、基礎研究、緩和医療に関して専門委員会で検討している。特に小児がんで検討、専門委員会から出てきた結論をできるだけ後半の基本計画の中に生かして、必ずしも数の多くないがんに対してもきちんと対策ができるような体制に持っていきたいというふうに考えている。

国谷キャスター：小児がんの病院の集約化やそしてそのフォローアップ体制と、こういったことが含まれていくのか？

垣添がん対策推進協議会前会長：大人のがんの均てん化に対して小児がんを含めた数の少ないがんの集約化ということと、それからがん登録、あるいは患者さんの精神的なケアを含めたあるいは治らない場合の緩和医療、それから家族の支援、そういうこともとても大事だと思っている。

国谷キャスター：いずれにしましても先ほどの将人さんのケースをみますと社会の理解ということも非常に大事であると。

垣添がん対策推進協議会前会長：全く同感。がんはどなたの身にも起こるわけで、子どものことも含めて社会の理解を得ることが結局小児がんの問題をきちんと進めていくポイントになると思う。

以上

NHK クローズアップ現代「小児がん新たなリスク」放映に対する小児がん患者・家族からの感想

○抜本的な小児がんの治療体制もさることながら、全国どこにいてもそしてどのような年齢でも小児がん経験者が晩期合併症や心身の問題に関する相談や検診などフォローを必ず受けられるシステム、および、自立や精神的フォローに関する社会的支援が非常に急務であるということを「小児がん新たなリスク」ではまさしく代弁していただいた。一日も早く、体制の整備をお願いしたい。

○クローズアップ現代を拝見し、晩期合併症の存在を知らないまま、治療が遅れたり治療が受けられないまま過ぎてしまうこと。そして心身ともに疲れ果て、夢も仕事も困難になっていく小児がん患者の現実を知りました。

○より専門的な治療が出来る拠点病院があつて、しっかりとしたフォローアップが出来ていたら、亡くなった青年は今も生きていたかもしれない。もっと社会の理解があつたなら、小児がん患者でも夢を持って生きられるよと教えてくれたかもしれない。そう思わずにはいられませんでした。

○がん患者登録制は、その情報によってより良い医療ができる目的であつてほしい。拠点病院は患者家族のためであつてほしい。偏見でなく、ほんの少しでいいから温かい気持ちで受け入れてほしい。
母親としての本音です。

○長い間変わることのなかった小児がん医療が少しずつ変わりつつあるのも、訴える力があつてのこと。熱意を持って取材を続けているスタッフの方、番組に協力した患者家族の皆さん、他にもいろいろなお力添えあつてのことだと思います。心から感謝します。

○今回「クローズアップ現代」に出演した14歳患児の母です。
取材を受けるまで、たくさん悩みました。「バッシングをうけるかも」・・・それほど今の世の中まだまだ偏見や誤解、差別があるのがわかっているから。

子供が「こんな病気になってみんなに迷惑ばかりかけているけど、こんな体でも役に立つなら何でもしたい」と言いました。純粋なこの子の気持ちを無駄にしたくないと思いました。

病院や医師によって治療に差がある、それがいろんな問題の根本ではないでしょうか？

やっと国が動き出したことは嬉しいけれど、こういった事に間に合わず亡くなってしまった子供達の為にそして今現在、闘っている子供たちの為にも私達ができることを探していきたいと思っています。

○患児である娘はまだ小学生ですが、先の不安というのは常に持っています。健康な大人ですら仕事が無い時代ではありますが、自立を助けるための何かしらの手立てが無くては、色々ことに気づき始める、思春期から成人頃までを乗り切るとき、非常に精神的に傷つくのだらうなど、番組を見て改めて思いました。

また、小児がんについて、追跡調査が始まったのが、ごく最近という事実にも驚きました。全国の各医療機関でバラバラに個々で診察をしていては、いつになっても何も見えてこない。

治療格差を無くし、多くの患児の調査資料を集め、社会に対して根拠を示し、患児に対して希望を見せることが、やがて患児が大人になる時に、助けになると思います。

以上