

# がん対策推進協議会第4回小児がん専門委員会 (平成23年7月3日)議事要旨

## 小児がん診療体制の今後の在り方等について及び

## 小児がんの患者支援、長期フォローアップについて(案)

### 1. (小児がん診療体制について)

前回まで議論をもとに、①患者／家族と小児がんセンター／小児がんフォローアップセンター(小児がん情報センター)との間の情報交換を双方向性とする。②小児がん拠点病院などを評価・指導する第三者機関の設置、③小児がんセンター／小児がんフォローアップセンターの機能的位置づけについて改定したことを説明した。また、この改定案をもってがん対策推進協議会にて、小児がん専門委員会の進捗状況について説明が行われ、おおむねその方向性については了解が得られた。その時点で、緩和ケア特に難治例、死亡例への対応、長期フォローアップのあり方、サバイバーシップの診療体制について明らかにすることが指摘されてことを報告した。これらの項目については、拠点の機能として明示することとした。

小児がんセンター／小児がんフォローアップセンターの機能的位置づけについては了解されたが、名称を適切なものとすべくことが提案され、「小児がん情報センター(仮称)」とした。

初期診療は原則として小児がん拠点病院にて行うか、少なくとも連携ネットワークの中で診療されても診療情報が拠点病院に提供され、質が担保されていることとその診療情報が小児がん情報センターにおくられてデータ集積される診療体制であることが確認された

フォローアップについて、地域の医療機関と連携して行っていくことが重要であり、その形が読み込めるスキームを作成することとした。

### 2. (小児がんの患者支援・長期フォローアップ)

本会では、用語の定義として、「長期フォローアップ」とは「原疾患の治療がほぼ終了し、診療の重点が晩期障害や副作用対策が主になった時点からの対応」をさすこととした

#### 1) 小児患者・家族相談

情報公開は、一元化した系統的、網羅的な十分な情報(フォローアップガイドライン、副作用情報、医療支援情報、経済支援情報など)がインターネットを介して配信される体制が必要

である。また、患者・家族には小児がん精通した相談員や専門家を配置した相談センターを小児がん拠点病院に配置すべきである。また、24時間対応可能なコールセンターを一箇所置くことが望ましい。小児がん拠点病院では、コンサルテーションシステムとともにセカンドオピニオン体制の整備を行う

## 2) 治療中の問題点

治療開始時点からの心理社会的支援は重要であり、治療のガイドラインの説明を行い、充実したインフォームドアセントを含めた十分の説明が必要である。また、治療中に、家族きょうだいが宿泊できる施設を併設すること、さらにソーシャルワーカーや医療保育士をはじめとする専門職の配置が必須である。また、治療中の患児の教育として学籍移動が大きな障壁になっており、集約化、拠点化に際しては都道府県を越えた移動も考慮した容易な転籍を可能とする全国統一した対応策が必要であり、また、院内学級への適正な教員配置が望まれる。退院後の訪問看護や訪問教育についても対応が必要である。

## 3) 治療終了後(長期フォローアップ)の問題点

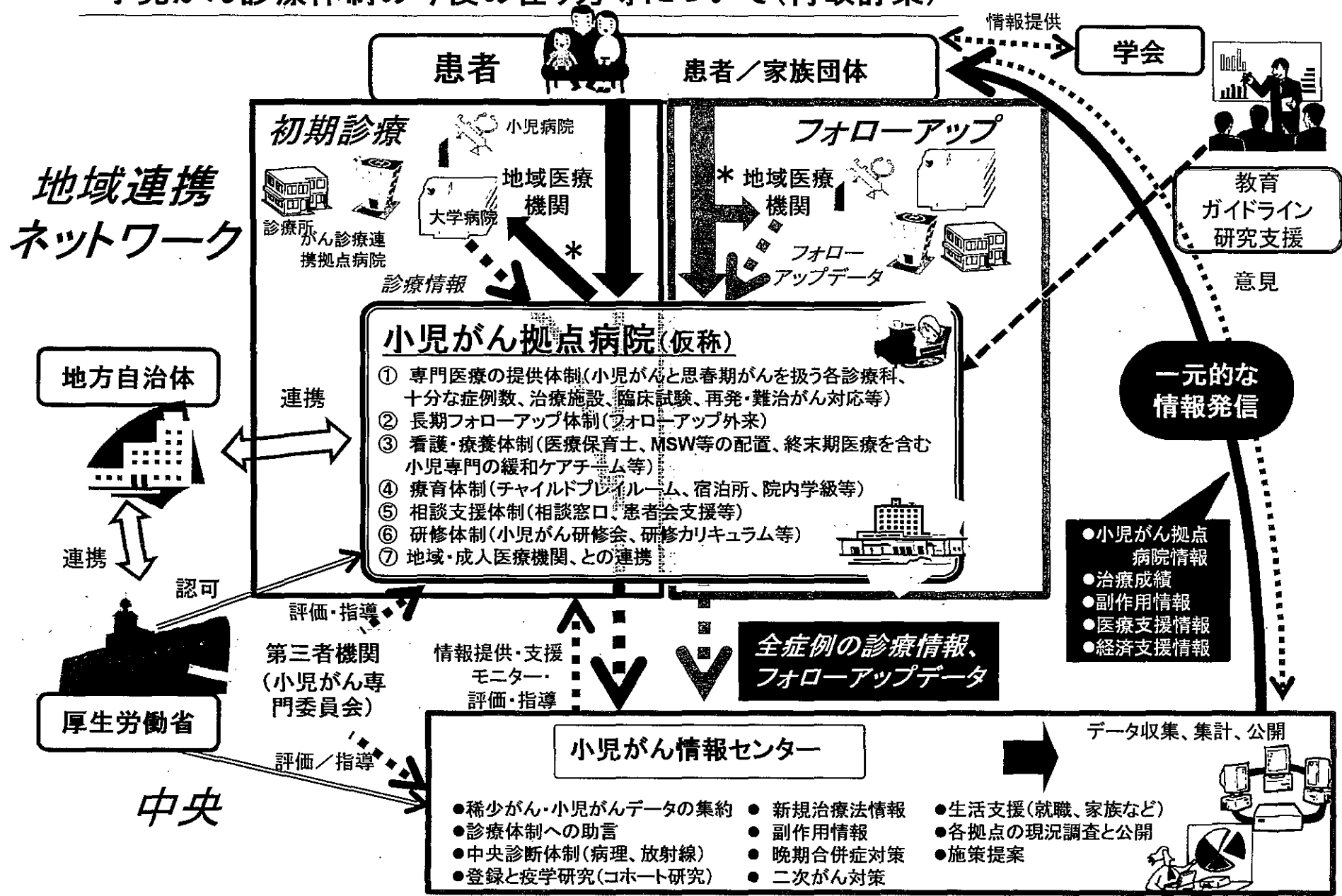
フォローアップに入る時点で、フォローアップガイドラインを示し、今後の問題点を明らかにしてフォローアップへのインフォームドアセントを含めた説明が必須である。フォローアップ診療は、成人診療科と十分な連携の上に行われるべきで、患者個々のよって対応が異なるが、地域の家庭医や成人科にスムーズに移行できる体制整備とともに、小児がん拠点病院ではフォローアップ外来を併設して、患者の問題点に対して総合的に対応できる体制を確立する。小児慢性特定疾患研究事業の年齢制限から成人になってからの医療費助成制度が乏しいため、これらの対応が望まれる。

小児がん拠点病院では再燃、再発に関する臨床試験とその実施情報を提供し、再燃、再発へ積極的に対応する。また、小児、若年者の緩和ケアチームで、在宅医療、終末期医療も含めた緩和ケアを行う。この緩和ケアチームには小児緩和ケア研修の受講を義務化する。

## 3. (その他)

小児がん経験者への支援体制は、後日詳細に検討する。

# 小児がん診療体制の今後の在り方等について(再改訂案)



\*: 初期診療においては必ず小児がん拠点病院で正しい診断を行い、その治療方針に基づき地域医療機関では対応可能な治療を提供し、フォローアップにおいては、拠点病院と地域医療機関が連携しガイドラインのもとに地域で可能な診療を提供する。ただし、診療情報やフォローアップデータは全て拠点病院に報告し、小児がん情報センターに集積する。

