

小児がん拠点病院(仮称)と地域連携及び
中核的機関に関する
患者、家族、遺族からの意見

小児がん医療と支援のあり方に関する検討会 第1回

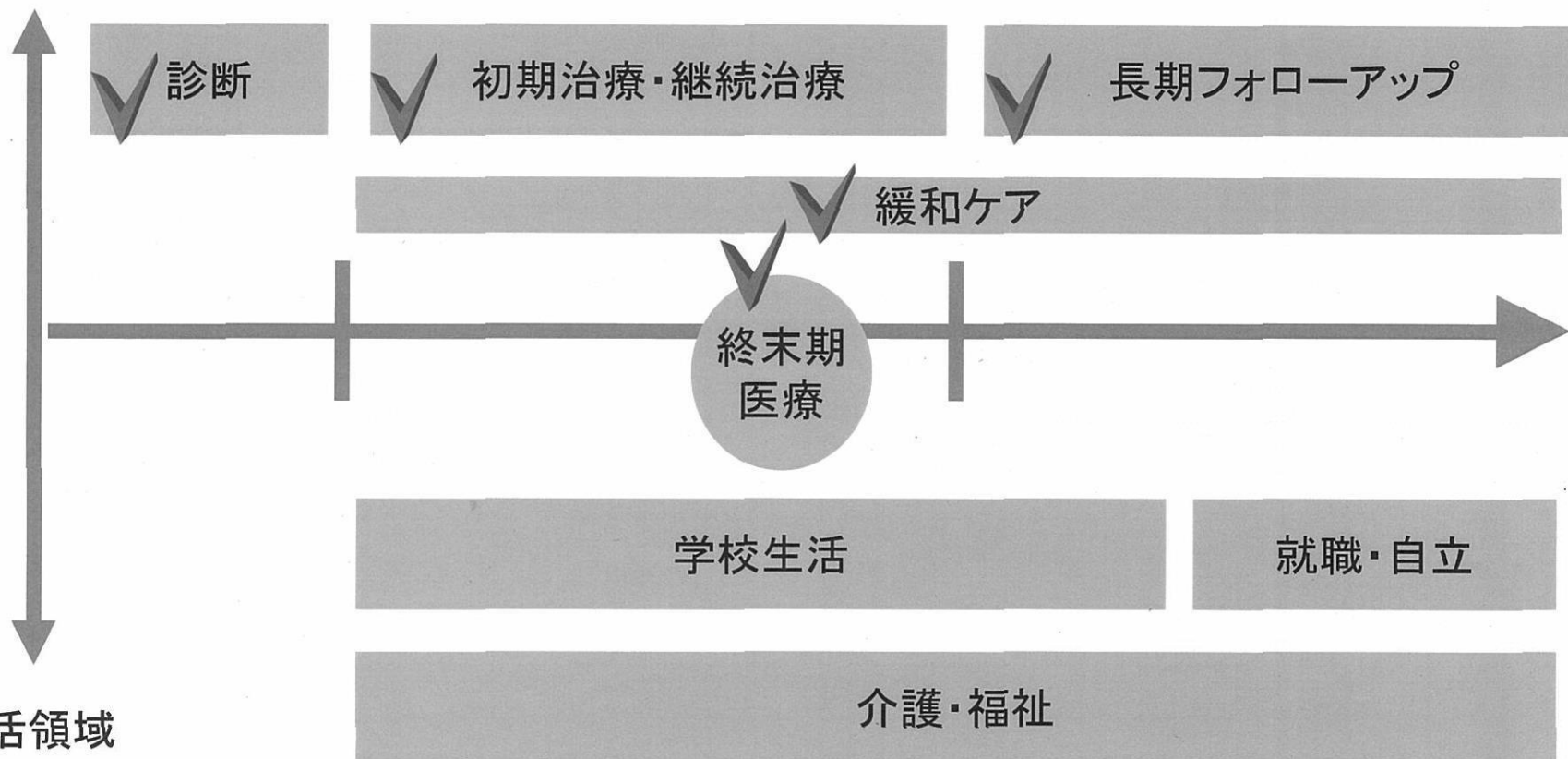
2012年5月24日

於 厚生労働省

小児脳腫瘍の会 副代表 馬上祐子

小児脳腫瘍課題領域

医療領域



生活領域

小児脳腫瘍の会アンケート資料全体につきましては、厚生労働省HP第23回がん対策推進協議会小児がん専門委員会参考資料をご参照ください。

第2回小児脳腫瘍の会シンポジウム「拠点」2009/10/17資料

医療技術の水準について

- ▶ 骨髄性を除いた白血病と悪性リンパ腫などでは高い治癒率を実現したが、小児がん全体に占める割合は4割程度である
- ▶ 脳腫瘍は小児がん全体の2割を占めているが、腫瘍の種類は100種類を超すといわれ、実質的には大変稀少な疾患の集まりであり、また一部を除けば死亡率の非常に高い疾患である (*)
- ▶ 上記以外の腫瘍も、それぞれ数パーセント以下の非常に稀少な疾患であり、治癒率の低いものが多い (*)



- ▶ 治療技術の向上には、患者の集約による技術と経験の蓄積が必要であり、疾患の希少性を考えれば、相当程度の拠点化が必要になると考えられる
- ▶ 稀少疾患に対して高度な医療を効率的に提供するためには、拠点化を通して医療者側の技術や資源の集約を図ることが有望な選択肢と考える
- ▶ 医療技術の水準は治癒率の低い疾患に合わせて整備されることが望ましい

*1 我が国においては、小児がんの発生件数および治癒率を正確に知ることのできる統計データは存在しない

患者家族から見た診断・初期治療の問題点

- こどもが不調を訴えても地域の医療機関でなかなか正確な診断がされない 救急搬送も
- 専門医がどこにいて、どういった治療をしてもらえるのかが患者にも医療者にもわからない / 専門病院がない
- 最善の治療とはなにかがわからない
- セカンドオピニオンが受けにくい / 受ける余裕がない
- 治療格差がある
- 治療が複雑多岐で理解したり、選択することがむずかしい
- 小児診療科と成人診療科の治療方針が異なることがある / 連携がない
- 最初の病理診断が変わり、治療法が異なっていた

対 策

拠点病院での専門医療体制の整備

疾患ごとの治療実績・診療情報の公開 (HP)

ガイドライン整備

セカンドオピニオン推進

相談システムの創設
(患者および医療者対象)

病院間連携
(拠点病院=地域病院)

診療科間の連携
(小児診療科=成人診療科)

中央病理診断

小児がん研修

患者家族から見た治療中の問題点

- 告知問題、死への恐怖、苦痛を伴う長期の治療により患者と家族がPTSDに
- セカンドオピニオン先で治療をしたら、もとの病院にもどれなくなった
- 子どもが最も慣れ親しんでいる自宅で看取ることのできる体制がない
- 治療中でも学ぶ権利を失いたくない、学校とつながっていたいが転籍せざるを得ない
- 遠方治療も考えたが、交通費を支払えず、断念
- きょうだいの世話を頼める人がいない
- 過度のストレスによる家族崩壊（離婚）

対 策

- 社会心理相談（診断当初から）
- 在宅医療・終末期医療体制整備
- 療育・療養環境整備
（全人的緩和ケア 教育支援）
- 遠方からの患者家族への支援
- 患者ピアサポート
- 家族、きょうだいへの配慮

患者家族から見た治療後の問題点

- 治療後、再発や合併症について相談できるところがなく不安
- 診療記録がなく合併症対策ができない
- どのような晩期合併症があるのか、どのような検査をうけたらよいのかわからない
- 復学・入学時学校で病気のことが理解されずケアが受けられない
- 障害認定などを受けた方がよいのかどうかかわからない
- 障害を多く抱えているので自立できない
- これまで小児がん医療に患者家族の意見が十分に反映されてきていない

対 策

長期フォローアップ体制の確立

(治療後の医療相談、合併症相談・情報公開 診療記録の保存 社会心理相談)

成人診療科への橋渡し

教育支援・自立支援

障害者認定以下、複合的障害などへの支援

患者会活動 (ピアサポート、グループワーク)

小児がん医療あり方検証委員会 (患者家族含) 設置

患者家族から見た治療開発の問題点

- 治癒率が低い
- 多様な希少疾患群で患者が散在している
- 全登録ではないので、全体の状況がはっきりと掴めない
- 臨床試験が少なく、再発時の治療選択肢がない
- 使える治療薬が少ない
- 後遺障害・合併症がおこることが多く生活がとても困難に。
- 後遺障害・合併症についての情報やその対処法の情報が少ない

対 策

小児がん全症例登録

治療開発・臨床試験推進

合併症の研究および対策考案

上記情報の公開

患者家族が望む小児がん医療体制

医療情報の公開

適切な治療を受けるために、病気や治療法について十分な情報が患者家族に提供され、また医療機関についても、治療実績など公正で正確な情報が公開され、適切な水準が維持される体制

拠点病院（仮称）と地域連携

拠点病院（仮称）の整備により患者が集約され専門医療と治療開発が進む体制および地域での小児がん医療、フォローアップについて、拠点病院と地域医療機関が確実に連携できる体制

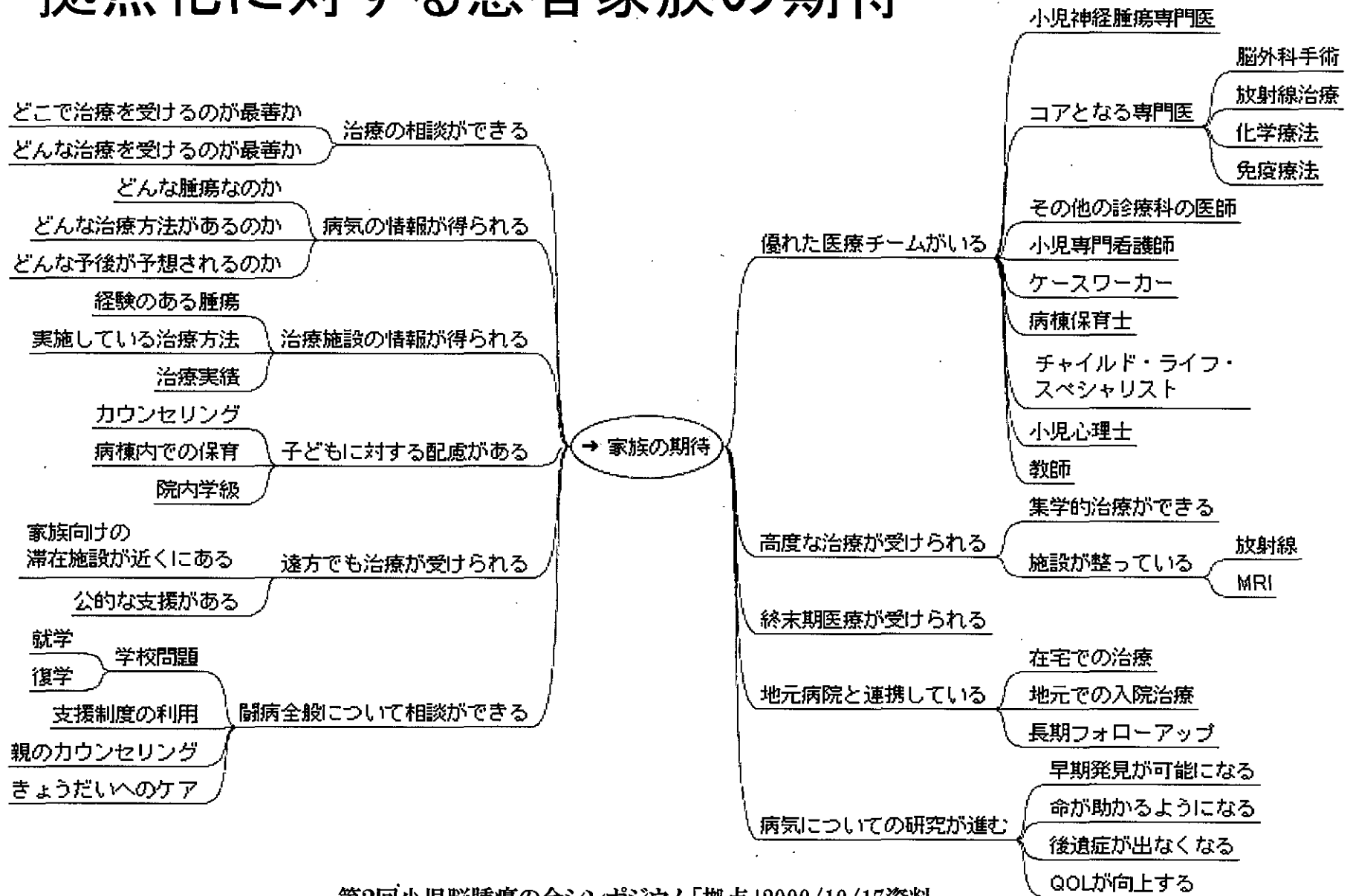
小児がん全登録と研究推進

希少疾患群である小児がん全登録および各疾病のデータを蓄積して研究を進め、拠点病院での治療開発により治療の向上および追跡調査による晩期合併症対策が行われる体制

患者家族支援

小児がん患者の長期にわたる過酷な闘病や、再発時の治療、後遺障がいによる生きづらさを支えるため、患者本人や家族に対する支援制度

拠点化に対する患者家族の期待



患者家族が望む拠点病院（仮称）/中核的機関・地域医療連携 キーワード 強固な連携 集約 登録 情報公開

拠点病院（仮称）

集約による医療体制の向上

患者集約/専門医等集約/集学的治療/治療開発
医療設備/スタッフ/思春期・若年性患者対策
療育療養環境整備・緩和ケア/長期フォロー
アップ/社会心理相談/患者ピアサポート

中核的機関

全症例登録による研究推進と情報公開

各施設の治療実績公開/コールセンター
ガイドライン/臨床試験・新薬情報
病理・診断・治療開発支援/コホート研究
拠点評価指標作成 患者意識調査

連携

初期医療 在宅医療 終末期医療 長期フォローアップ（成人領域への橋渡し含む）
患者家族社会心理相談（ピアサポート含む） 教育・自立支援

地域医療機関

検証委員会（患者家族含む）による改善推進