

馬上專門委員提出資料

2011年2月9日(水)第2回小児がん専門委員会 「小児がん診療体制についての課題と対策」につき以下の観点から参考資料を提出致します。

小児がん専門委員会 専門委員 馬上祐子

記

1. (観点) 難治性小児がんの現状と集約化の必要性、および成人診療科と小児科にかかわる集学的治療の推進の必要性

○2008年12月議員陳情資料、2009年3月厚生労働部会提出資料

小児脳腫瘍と闘う子どもたちと家族への支援のお願い

小児脳腫瘍の会

○2009年10月17日小児脳腫瘍の会「拠点」シンポジウム ディスカッション要約

小児脳腫瘍の会

2. (観点) 希少小児がんの問題点および医療過疎地の立場からの集約化に対しての問題提起

○2011年1月27日 難治性希少小児固形がんの拠点化を考える

ユースイング肉腫家族の会

3. (観点) 小児がんの診療体制につき必要なコメディカルに関する考察

○2011年1月26日 小児がん看護における現状と小児がん診療体制に関する意見

国際医療福祉大学大学院小児看護学分野

東海大学医学部基盤診療学系再生医療学

井上 玲子

4. (観点) 小児がんの診療体制につき経済的負担に関する支援の必要性について

○2011年2月4日 小児がん治療における宿泊費・滞在費の現況について

財団法人 がんの子供を守る会

以上

小児脳腫瘍と闘う 子どもたちと家族への 支援のお願い

2008年12月16日

小児脳腫瘍の会

<http://www.pbtn.jp>

お願いの趣旨

突然告げられる「脳腫瘍」という診断に、親は驚き、不安に押し潰されそうになります。その中から何とか我が子の命を守らねばと立ち上がり、子どもと一緒に必死の闘いを始めます。

しかし、脳腫瘍は、種類の多さや症例の少なさから、その治療は困難を極めます。死亡率も高く、また重篤な障がいが残ることも多い病気です。闘病を通して、医療、教育、行政、生活、様々な問題に直面することになります。

こうした状況の中、小児脳腫瘍の会では、患者家族の協力を得てアンケート調査を行い、私達の直面している問題について、その声を集めました。また治療にあたる医療関係者や教育関係者の皆さまの協力を得て、シンポジウムを開催し、私達を取り巻く様々な課題について、ディスカッションを行いました。

これらの結果を元に、小児脳腫瘍と闘う患児と家族への支援について、要望をまとめました。この要望を医療、教育、行政に反映していただき、患児と家族の闘病が少しでも助けられ、その生活の質が改善されるよう、ご支援とご協力をお願いするものです。

小児脳腫瘍の会 理事会一同

小児脳腫瘍の抱える問題点 (1/2)

- 小児の固形がんの中では最も発生頻度が高く、かつ死亡率の高い疾患である
- 小児のがん死の最大の原因は脳腫瘍である
 - 治療法の選択が極めて難しい
 - 日本においては、少ない症例が多くの施設に分散することで、治療水準の向上を妨げている
 - 高度な治療のできる施設が限られており、それらの施設でも十分な治癒実績が得られていない
 - 施設によって受けられる治療に大きな格差が生じている

3

小児脳腫瘍の抱える問題点 (2/2)

- 高度な機能を持つ脳に対する治療の結果、命が助かっていても重い障がいが残ることが多い
 - 成人後も継続する治療の経済的負担が大きい
 - 障がいにより、成人後の自立が難しい
- 乳幼児・学童・生徒に長期の治療を行うため、保育や教育の現場での配慮が必要になる
 - 入学・復学がうまく行かない
 - 知能低下、機能低下、体調不良などにより学校生活にうまく適応できない
 - 発達期の子どもに対する心理的な影響が大きい

4

要望

1. 治療のための制度と体制の確立
2. 集学的治療の(チーム医療)の推進
3. 長期フォローアップの拡充
4. 行政による支援制度の拡充
5. 就学(入学、復学)に対する支援
6. 上記全てを踏まえた治療施設のセンター化

5

要望1: 治療のための制度と体制の確立

- 拠点病院の設置
 - 高度な治療を行える設備やスタッフの配置
 - 症例の集約による治療水準の向上
 - 子どもの特性に配慮した専門的なケアの実施
- 医療機関ごとの治療実績の公開
 - 適切な治療機会の選択を可能に
- 地方における治療の支援
 - 地域格差の解消(遠距離通院の問題)
 - 拠点病院と地元病院の連携
- 病理診断や症例の登録制度の整備
- 医療機関紹介の窓口設置
 - 初診やセカンド・オピニオン先の相談

6

要望2: 集学的治療(チーム医療)の推進

- 関係各科の連携を強めて欲しい
 - 各科の意見が一致していなかったり、情報が共有されていない場合がある
 - 関係者の間にチームワークが不足していると感じられる場合がある
- 全体をリードする医師やコーディネータが必要
 - 親が連携の要になるのでは困る

7

要望3: 長期フォローアップの拡充

- 「小児脳腫瘍フォローアップ手帳」の作成
 - 小児科から成人各科への引き継ぎ
 - 転院時の情報提供
 - 行政や学校などへの相談時の基礎情報
 - セカンド・オピニオン時の参照情報
- フォローアップ外来の拡充*
 - 晩期障害(晩期合併症)への対応
 - 心理社会的問題への支援
 - 他科との円滑な連携
 - 健康管理教育

* 順天堂大学小児科 石本浩市先生の小児脳腫瘍の会における講演資料より

8

要望4: 行政による支援制度の拡充

- 初期治療における拠点病院への遠距離通院のための経済的補助(交通費と滞在費)
- 小児慢性特定疾患や障害者認定などの手続きの簡素化、スピード化
- 高額な医療費が重複する障がいへの高額医療費限度額見直し
- 内部障害(高次脳障害、内分泌異常など)の障害者認定
- 成人後も継続して必要な治療に対する医療費等の支援の継続
- 就職斡旋など自立に向けた支援

9

要望5: 就学に対する支援の拡充

- 入学や復学を学校と調整するコーディネータの拡充
- 学校生活をサポートする補助員の拡充
- 教職員の病気への理解と対応を深める研修やマニュアル等の整備
- 公立高校に病弱児学級を整備

10

参考資料

11

シンポジウム「守る」について

- フォローアップとQOLの向上をテーマに、治療の現状から学校や将来の自立まで、多様な切り口から講演とディスカッションを実施
- 開催: 2008年11月3日
- 講演者:
 - 北海道大学病院脳神経外科 澤村豊先生
 - 国立育成医療センター研究所副所長 藤本純一郎先生
 - 国立育成医療センター第一専門診療部長 横谷進先生
 - 聖路加国際病院小児科医長 石田也寸志先生
 - 教育相談コーディネーター学校心理士 荻庭圭子さん
 - 小児専門看護師 有田直子さん
 - NPO法人脳腫瘍ネットワーク代表 富岡英道さん
 - 患者・家族代表

プログラム: <http://www.pbtn.jp/hp1/news/news200805.html>

12

アンケート調査について

目的	小児脳腫瘍をとりまく問題を解決するために、基礎データを集め、問題点を明確にし、解決に向けた問題提起と提言を行う
実施時期	2008年9月
回答総数	88名
対象者	小児脳腫瘍の患児の家族
実施方法	Web上での匿名回答
主催者	小児脳腫瘍の会
協力団体	*cranio park*, 髄芽腫・PNET家族のフォーラム, NPO法人脳腫瘍ネットワーク
公開場所	http://www.pbtn.jp/hp1/library/conf16/survey_summary.html

13

病院の選択について

■ 病院選びで重視したこと (複数回答)

- 医師の治療実績: 51%
- 医療設備が整っていること: 48%
- 紹介: 38%
- 通院のしやすさ: 28%
- 評判: 17%
- こども病院であること: 15%

コメント:

難しい病気であることから、治療実績や設備の整っていることが重視されている。

14

セカンド・オピニオンについて

- セカンド・オピニオンを受けた人: 60%
 - そのうち2回以上受けた人: 60%
- 受けなかった人のち、「必要性を感じなかった」人: 44%
 - 残りは「受診先が分からなかった」「紹介状が貰いにくい」「主治医に遠慮した」など、受けたくても受けられなかった人が少なくない
- 主治医に知らせずに受けた人: 31%
 - 理由は「主治医に遠慮した」「時間が無かった」など
- セカンド・オピニオンについてのフリーコメント: 29件
 - セカンド・オピニオンの重要さについて
 - セカンド・オピニオンの受けにくさについて
 - 病院や主治医の対応の問題点の指摘、など

コメント:

最善の治療を受けるために重要なセカンド・オピニオンであるが、情報の少なさや病院・主治医の対応不足もあり、十分に活用できているとは言えない状況である。

15

治療情報について

- 治療の内容が十分に理解できなかった人: 18%
- 治療についての情報を十分に得られていない人: 36%

コメント:

インフォームド・コンセントもあり、治療についての説明は必ずされる様であるが、すぐに内容を理解することが難しい場合もある。特に最初の診断時はこの数字以上に理解は難しいのではないかと推測される。

治療情報の不足については、特に晩期合併症に関する情報の不足をあげる声が多かった。

16

集学的治療について

- 集学的治療を受けた人: 78%
- 集学的治療の必要性について説明を受けた人: 63%
- 集学的治療を推進する上での問題点に対するフリーコメント
 - 件数: 55件 (6割以上の方がコメントを記入)
 - 関係各科の連携不足を指摘するコメントが多数

コメント:

脳腫瘍の治療には、手術、化学療法、放射線といった複数の療法を複雑に組み合わせた集学的な治療が必要であるが、その取り組みについては、患者側からみて不安に思わざるを得ない状況が見られる。

17

教育について

- 院内学級への転入がスムーズで無かった人: 35%
- 復学がスムーズで無かった人: 34%
- 入学がスムーズで無かった人: 15%
- 学校の患児に対する配慮は不十分と思う人: 44%
- 教育関係者への意見・要望: 21件
 - 学校側の対応にたいする改善要望が多数

コメント:

学校や教師に病弱児に対する理解を求める声が多数よせられている。シンポジウムでは、教員関係者から病弱児をサポートする教員の不足についての指摘もあった。

18

支援について

- 日常生活において不安や困難を感じている人: 92%
- 行政の理解や支援は十分でないと思う人: 88%
- 支援制度について改善して欲しいところ (複数回答)
 - 成人後の医療費: 77%
 - 各種助成の諸手続: 52%
 - 障害者枠: 49%
 - 自立支援: 48%
- 今後不安に思うこと (複数回答)
 - 再発: 71%
 - 成人後の医療費: 57%
 - 自立: 43%
 - 就職: 41%
 - 進学: 41%
 - 学校生活: 35%

コメント:

一生涯続く晩期合併症に対する医療費の補助に対する要望が多い。

また障がいを負ってしまった子ども達の教育・就職・自立などに対する支援を求める声が多い。

第2回小児脳腫瘍の会シンポジウム「拠点」～脳腫瘍の子どもを救うために
ディスカッション要約

シンポジウム実施日時：平成21年10月17日(土) 11時～17時

シンポジウム実施場所：かながわ労働プラザ 3F ホール

シンポジウム実施目的：小児脳腫瘍の治療の実態を患児家族のアンケートにより把握し、問題に詳しい先生方と患児家族とのディスカッションにより治療体制の改善策を探る。

参加者：139名

第1部 基調講演

演題「小児脳腫瘍の治療現場」

北野病院 脳神経外科 高橋 潤 先生

演題「小児脳脊髄腫瘍治療の進歩：多種スタッフチームによる診療体制(multidisciplinary team approach)の確立と展開」

埼玉医科大学国際医療センター 小児脳脊髄腫瘍科 柳澤 隆昭 先生

演題「こどもの権利と小児がん、そして脳腫瘍治療を考える」

大阪市立総合医療センター 小児医療センター血液腫瘍科 原 純一 先生

演題「小児脳腫瘍の治療に必要とされる体制とさまざまな課題」

北海道大学病院 脳神経外科 澤村 豊 先生

第2部 患者家族の体験談と問題提起

ディスカッション

～第2部 ディスカッション要約～

司会：テーマは拠点。脳腫瘍の子どもを救うために今の治療体制の問題点と課題を整理、拠点化への提言ができればよいと考えている。先生方の講演にもあったように行政での指導はなかなか望めない。患児家族から声をだしていくことは重要であると思う。

ディスカッションは、ここにいる患児家族が意見を出し合って、専門家からの意見を交えて討論できればと考えている。今回、なぜこのシンポジウムを始めることとなったかを説明したい(スライド)。

スライド1 小児脳腫瘍という病気の厳しい現実

- 小児の固形がんの中では最も発生頻度が高く、かつ死亡率の高い疾患である
 - 小児のがん死の最大の原因は脳腫瘍である
- 高度な機能を持つ脳に対する治療の結果、命が助かっても生涯に渡る重い障がいが残ることが多い
- 乳幼児・児童・生徒に長期の治療を行うため、保育や教育の現場での支援が必要になる

スライド2 小児脳腫瘍が抱える課題領域 (講演会シンポジウムで取り上げた領域✓)

- 診断/初期治療・継続治療✓/長期フォローアップ✓
- 緩和ケア
- 終末期医療

- 学校生活✓/就職・自立
- 介護・福祉

8年間会にて勉強、講演会などを行い。問題把握・情報発信など活動の中、治療についての問題解決が先決。

スライド3 最善の治療を受けるには？

親の願いと悩み—最善の治療とは何か、どこに行けば受けられるのか。

専門家の声—高度な治療をできる施設に限られており、そこでも十分な治療実績がない

—少ない症例数が多い施設の分散することで治療の向上を妨げている

—その結果として施設によって受けられる治療に格差がある

これに対する答えとして午前中の先生方の講演にもあった、センター化、「拠点化」が必要なのではないか。ここに今回、焦点をあてることとした。

スライド4 拠点化は課題解決の出発点（医療～生活領域）

拠点化→診断/初期治療・継続治療/長期フォローアップ

→緩和ケア/終末期医療

→学校生活/介護・福祉/就職・自立

スライド5 シンポジウムの目的

- ①小児脳腫瘍の治療体制の現状と問題点を共有する
- ②問題解決のための拠点化の必要性の確認（期待される役割、あるべき姿、現状と課題）
- ③拠点化の実現に向けた取り組みを進める（医師、行政、患者会が夫々取り組みが必要）

司会：先生方に拠点に関してクリアなビジョンをいただいた。とくに我々患児家族が行動を起こすことが大事。次のステップへ進みたい。ディスカッションへ…とにかく皆さんのご意見、声をいただきたい。小児脳腫瘍は厳しい疾患。小児が罹ることによって多くの問題が生まれる。8年間の活動を通して様々な問題を認識してきた。以下スライド6, 7を使用し、問題分析。

スライド6 患者家族から見た治療体制の問題（患児家族のアンケートよりまとめたもの）

- ◆ 診断に時間がかかる（誤認、時間ロス）
- ◆ どの治療施設にいけばよいかわからない（情報が少ない、セカンドがうけにくい）
- ◆ 満足のできる治療結果が望めない（予後が悪い、重い障害など）
- ◆ 医療体制が不十分（格差、診療科間の連携がよくない、緩和ケアが不十分）
- ◆ 終末期医療体制が整備されていない（小児に対する専門的ケア、維持療法などほとんどされていない）
- ◆ 家族の負担が大きい（経済的負担、家族・きょうだいの精神的負担）

スライド7 医療者からみた治療体制の問題（医療者側のアンケートをまとめたもの）

- ◆ 患者が集積されていない→各施設の経験値が低い
- ◆ 適切な診断・治療方法の選択が複雑で困難
- ◆ 病理診断が不正確
- ◆ 海外の最新情報が不十分
- ◆ 各施設の医療者の献身に任されている
- ◆ 診療ガイドラインが理解されていない
- ◆ 各診療科の連携の問題
- ◆ 後遺症が複雑多岐。よって学校、社会、家庭に対する長期にわたるサポートが必要

司会：各施設に症例が分散されるという話があったが、分散する最大の原因は？

医療関係者：分散というか発見されて画像診断がつけられた時点ですでに分散が始まっている。診断したところから移動しないでそこで治療されている現状。分散というよりは症例が集まってこない。私立の病院、大学病院にも言えることだが、病院経営、医師自身の経験集積の目的で、多少無理でも自分のところで治療をおこなってしまう。非常に程度の低い問題。例えば自分のところで手術を失敗するよりもできるところに行き帰って来てもらった方がいいという当然のモラルを持つことと行政面（医療制度面）では紹介したらお金がもらえるような制度にすればいいと思う。

医療関係者：小児脳腫瘍患者の最初の症状は、吐き気や頭痛などありふれたものが多く、偶然に受診した小児科などで医療が始まり、どこかの段階で診断がつく。その時に以下の点が問題。

- ・最初に診療する一般の小児科医や脳外科医に小児脳腫瘍がどういう病気であると認識されているか。
- ・それらの医師に治療の体制として一施設に集約させる必要性がどの程度理解されているか。
- ・具体的に拠点病院といえる病院が身近ではどこにあるかということを各地域の先生方が知っているか。

これらのことが最前線の医師たちに伝わっていれば自分のプライドだけで、自分で診療をしようという医師がそれほど多いとは思えない。これらのことが最初に診療にあたる一般の医師にそれほど知られていない。集約化の必要性和具体的な拠点病院が医療関係者に知られ、認められるようになれば状況は変わっていく。

最初に診療にあたった医師の態度の問題などがアンケートで見られた。モラルが低い医師は問題に違いないが、実際には、症状がでた最初の段階で、医師が小児脳腫瘍と診断できることは少ない。診断が早くつかなかったことをご家族が後悔されているときには申し上げているが、成人の一部の癌のように、小児脳脊髄腫瘍では早期診断そのものが容易ではなく、早期診断で治癒率が向上することはないことが世界的に認められている。診断がついた後に、どのような診断治療をするかに進歩の余地があると考えられている。

医療関係者：外科は手術したがる傾向。分散とは、かつては非常に小さな施設でも手術が行われていたが、最近では次の段階—大きな病院での分散（大学病院で手術、という時に、大学によっては小児脳腫瘍がほとんどこないところもある。）があるのでは。かつては小児の固形腫瘍を一般外科でみていたこともあるが、現在は小児外科。同じようなことが小児脳腫瘍でも起こるのではないか。地域によって違う。分散の実態（レベル—大学病院かもっと小さな施設なのかも含めて）を把握したい。

医療関係者：地域での分散、施設の大小の分散両方ある。地域でも中堅の病院（市立、町立病院）でも小児脳腫瘍の分散はある。東京都内の数十の大学病院でも分散している。分散の原因は、医師の側の問題（医療経済・モラル、外科は自分の興味で引き受けたがるなど）、患者さん側の原因に関しては、遠距離の施設よりは近いところで通いたい、という希望などが考えられる。地元の病院で何かができる、という発想が非常に複雑な小児脳腫瘍という疾病にはそもそも無理なことであり、適切な専門医・専門施設にかかることが重要であることを患者側も理解すべき。だからこそ行政がそれを援助し患者側に力を貸さないとこの分散はなくなる。患者さん側からも集約していかなければならない。

司会：アンケートでも、治療実績がないのに治療してみたいと言われたケース、紹介をお願いするとその施設の関連病院など限定された施設を紹介される。医療者の間で、どこでどういう治療が行われているかの程度共有されているのか。

医療関係者：医師にとってもわからないと思う。例えば、自分が心疾患（弁疾患など希少な）にかかってどこの施設に行こうかという、わからない。小児脳腫瘍は非常にめずらしい。小児科の医師にとっても脳神経外科医にとってもわからない。小児脳腫瘍のセンター化が現にないのでわからない。どこにいったらいいという観点よりも「どこにあるか」がわからない。先生の発表の中で「子どもがかわいそう」という報道の取り上げ方を指摘

していたが、やはりメディアの力は大きく、小児脊髄腫瘍科があるということがわかったことにより、かなりの人が行っている。どの施設があるということなど、どこに何があるかを知ってもらうことの働きかけは重要である。

医療関係者：指摘の通りと思う。子どもの大きな疾患だから、とりあえず県内の小児病院や大きな病院へ行け、となっているのが現状だろう。問題はそこで治療ができないとなった時、どこかを紹介できるかということ。患者をどこに送るかとなったとき、ある程度は調べるが、やはり把握している情報が不十分。公式のように固定化したルートがあれば別だが、ないから分散するのだろう。

医療関係者：治療成績の公示などHPで掲載されているところもあるが、週刊誌が手術件数でわかる〇〇という報道もされているが、はたしてその数字が正しい情報を反映されているかどうかは疑問。同じ臓器でもメディアの露出が多い人がいいのかどうかも疑問。信憑性のある成績がわれわれにもわからない。患者さんにはもっとわからない。数字で出されているものを額面通り取っていいのかという問題もある。

患児家族：先生が「自分のところで手に負えなかった場合、調べて他に回す」と言っていたが、その際の「調べる」とはインターネットで調べるのか？

医療関係者：基本は同業者に聞いて回る、ということ。知り合いなど。

患児家族：専門家の先生にあたりとつけて電話して聞く、ということか？

医療関係者：例えば愛知の小児循環器の患者をどこに回そう、となったら、名古屋の自分の知り合いの小児科医に聞く。

患児家族：患者側は結局インターネットに頼るしかない。同様に、先生方もどこかに情報がトータルにあるというわけではなく縁故の状態ということか？

医療関係者：それは医療に限らず全てにわたってそうではないか。また公表されている情報はあくまで数字だけ。もちろん広くインターネットなどでも探してもよいが、患者紹介は即断即決しなければならず時間をかけてはいられないもの。

患児家族：患児家族のアンケートでも治療実績公開というのは大変望まれていたが、実際公開についてはハードルが高いのか。

医療関係者：評価の指標について、色々な点を考えるべき。設備だけでもないし、成績・実績・スタッフの経験値など様々な観点がある。またスタッフが移動すればオンタイムの情報を反映しきれない。成績については分母が小さいので、むずかしい。パーセントではなく、何人の患者がどういった状態かというものの方がよいのでは。イギリスの例でいえば、評価によりとある小児病院の心臓手術の成績が非常に悪いことが判明して問題となった。また数が少ないと治療成績の中にはビギナーズラックのようなものも含まれてしまう。そういった表に出ないという部分はある。それにしても数がないとできない。患者さんが集まってくる、あるいは一定年数がたつと信頼できる数値がでてくる。成績よりはまずは「実績」からのスタートではないか。

患児家族：症状が重篤な状態で救急に運ばれたり、正確な診断がつかず色々な病院をまわる。診断がついてもこの病院がその治療に一番いいのか。患児家族は情報がほしい。やはり家族が捜すとなるとインターネットに頼る。先生方のHPを見て伺っている状態。どうすれば、太く大きな情報網を確立できるのか。やはりHPをみて専門の科があるということを知って来られることが多いのか。

医療関係者：我々のところでは、開院後に患者数が増えるに従って病床を増やしていくような状況であったため、受け入れ能力の問題があり、今のところHPではあまり情報を書いていない。われわれが小児脳脊髄腫瘍を専門に診療を始めたことを知っている先生方から紹介していただいた患者さんを受け入れ始め、その情報が次第に伝わっていき年々患者さんが増えている。

医師同士が互いに、小児脳腫瘍の治療には、どこの病院がいいのかわからない理由のひとつに、日本の医療の中では、同じ専門でもスタッフが地方や、出身大学をこえて移動するということがあまりないことがあげられる。欧米では出身大学に関係なく施設を移りながら研修し、専門性を持つと基幹病院で専門医として修業する。多くの施設をまわりながら研修する間に同じ分野の多くの医師との交流し、また競争をして地位を獲得していく。どの病院にだれがいて、その病院はどんなことをやっているかがわかっている場合が多い。日本ではごく限られた個人的つながり、同じ専門の中で医師の交流はあるが、他の病院でどのようなことが行われ、どのようなレベルの治療が行われているのか医師同士でもわからないことが多い。

司会：会場から質問を募る

患児家族会場：初期症状（頭痛・吐き気など）から小児科医が脳腫瘍を発見することが難しいとされているが、「必ずしも脳腫瘍は早期発見でなおるわけではない」とおっしゃったが、このアンケートにも書かれているが診断がつくまでに大変時間がかかり、施設も転々としている人が多いと思う。息子は小児神経科にたまたまかかっていたため、症状が出始めてその医師にかかったにも拘わらず、見抜けず。その当時は、患者自身も知識・情報がなく、医師に診てもらっているということだけで安心をしていた。頭痛が長く続くので大変多くの施設を転々とし、風邪、成長障害などの診断だった。だがCT検査はなかった。具合が悪くなり3カ月後物が二重に見えるようになって眼科で見ってもらってすぐに脳に何かがあることを指摘された。しかし、主治医にはCTはとってもらえなかった。その時は子どもは歩けない状態に。次の紹介先でやっとCT、直ぐに手術となっている。そうなったら情報を調べる時間など患児家族にはない。早期診断であれば症状も深刻になっていず、情報を調べる時間もあるのだろうが、現在、初期治療で余裕のある人はほとんどいないと思う。頭痛、吐き気を訴えても医師の側で小児脳腫瘍を全く疑わない現状がある。先生方はどのようにお考えか。

医療関係者：最初から医療機関を受診したのに診断がつかず、症状がひどくなってからようやく診断がつくような場合、ご家族の想いは十分理解できる。見抜けなかった医師を弁護するわけではなく、頭痛や吐き気など症状がでた最初の段階で脳腫瘍という診断がつくことは少ない。小児脳腫瘍の診断までにかかる時間はどうなっているのか、また診断までの時間を短縮させることができるかを検証した論文がいくつかある。診断機器が開発され、CT、MRIなどを導入されるようになっても、そうした画像診断技術のなかった時代に比べても、診断までの時間は短縮されていないという結果がでていいる。経験ある小児科医でも早期には診断できないような状況があり、医学教育などによっても変えることができない部分があり、診断まで時間がかかるのは「どうしようもない」こともあるのは知っておいてほしい。小児科医にできることは、可能性として脳腫瘍もあることを考えるのが第1で、後は頭痛、吐き気などの症状が改善するまで、脳腫瘍の疑いが否定されるまでは見続けることが、見逃さない唯一の道である。患者家族の訴えや心配を決して無視せず、症状が治るまで責任をもってフォローするのを忘れないことが重要である。小児科医が研修を積んでいく際に、脳腫瘍の子をみる機会はほとんどない。第1線の医師に脳腫瘍という疾病の存在を、学生時代、卒後も教えれば、疾患の可能性を頭に置きながら診療にあたり、事態は、少しは変わるかもしれない。医療機関にかかりながら早期に診断がつかなかったことを、ご家族自身がいつまでも強く後悔されるようなことがあるとしたら、このようなことからそれは大変酷であると思い、先の発言をした。

患児家族会場：小児科の先生と脳神経外科の先生がこのように一堂に会して、そういうことを伝え合う機会というものはあるか。

医療関係者：今のところ脳外科医と小児腫瘍科の医師が一堂に会して議論をするような機会はなかなかないが、最近では少しずつ変わってきている。日本全国の傾向ではないが、一部の中でそうした動きがある。脳腫瘍は脳の腫瘍のみの病気ではなく、全身性の疾患でもあることから、脳外科医・小児科医がそれぞれの立場から見ていか

なくてはならない。その必要性を認め連携して診療をしていくことは必要であり重要であるとする。

医療関係者：子どもの脳腫瘍をわたしに紹介してきたのは、小児科医ばかり。2002、3年以降、小児科と合同カンファランスをしていく中、先ほどのお話のように小児科医になっても小児脳腫瘍をみたことはなかったという医師が多かったが、院内で一緒に見ていくうち、その後地方にいったその小児科医が些細な症状を見逃さず、自分のところに紹介してきた。システムとして教育制度は今ないが、一緒に働くことによって彼らの注意が喚起されて、見逃されていた子どもたちが少しでも助けられているという事実がある。

患児家族会場：ありがとうございます。それが院内だけでなく広く広がっていくことを望む。

司会：事前のアンケートから、57名中うち3カ月から半年かかった方が6名。12名は親が異変を感じてから診断をつけてもらえるまでの半年以上かかっている。時間は長いし、施設数も多い。患児家族から見るともう少し早く見つかる手はないのかと思う。

医療関係者：診断までの時間と治癒率にはたして相関があるかどうか、早期診断が有効かを調べた研究がある。非常に逆説的な印象を受けると思うが、最初の症状が出てから診断がつくまで早いものほど、予後が悪いという傾向がある。逆に症状がでてから診断が着くまでの時間が長いものは経過が良い傾向がある。脳幹部腫瘍・脊髄腫瘍、髄芽腫でもそうした傾向が明らかにされている。悪性度の高いものほど進行が早く、症状が出てから重症化する時間が短く、早期に診断がつく。そういった側面があることを心にとどめていただければと思う。疾患によっては診断までの時間を短縮しようがないものもある。もちろんだからといって、小児科医が見逃してもいいということには決してならない。

患児家族：患者家族は最初から精神的に苦しんでいる。辛い治療、後遺症、こういう重荷に耐えられなくなり治療後に後悔してしまう、という患者側の気持ちもご理解いただきたい。

医療関係者：診断後、治療選択に時間がなく、時間がたつにつれ「あの時こうすれば…」という後悔の念をもたれることが多いことは理解している。いろいろな重荷から少しでも解放されればという気持ちから先のコメントをした。小児科医の無知による場合も時にはあるが、誰でもどうしてもどうしようもない診断の遅れというものもある。本来後悔する必要がないことについてまで、理不尽に後悔をされることのないよう、診断後がついてすぐの時点で、もっと早く診断ということがありえたかどうかをご両親にお話するようにしている。

司会：他に質問…

患児家族会場：今日の話で、イギリスは8、豪州2、日本では100以上の施設が治療とっていたことがショックだ。小児脳腫瘍の治療をする資格のない病院が初期治療をしたために、救えるはずの命が救えなかった。そういうことが今でも限りなく起きてしまっている。何とかしなければならぬのに、行政にしてもデータの集積すらできない、医療施設でもデータを集めることができない。ここにいる患者家族が少しでもできること、この100以上ある施設をなんとか10以下に集約させられないかという声を上げられないのかという想いに駆られる。治療を任せられないという医師がいるばかりに、負わなくてもいい重荷を背負っている、そうした人は英国や豪州でははるかに少ないのでは。この会の中でもなんとかすることはできないか。

医療関係者：おっしゃる通り、100以上でなく数百で診断、治療している。

司会：数百というお話だが、先生方から見て日本でここに治療を任せられるという施設はいくつくらい？

医療関係者：大学病院だけで百数十、その中で小児脳腫瘍の手術をやらないといっている脳外科のないところはない。その他にいくつもの他の施設が出てくる。まずは、この施設数の多さ(数百)を認識しなくてはならない。

医療関係者：脳腫瘍に限らず、日本の医療のすべての分野、成人にも小児に言えることは、どこの病院にもいけるフリーアクセスがある。日本の医療のよい面でもあるが、裏腹に診断の遅れなど悪い面がでる。MRIの普及率は、ヨーロッパにくらべて日本は数倍も普及している。そういった面が裏目にでている。もうひとつには大学病院自

体がすでに限界に達している。終戦後から大学の形はなにも変わっていない。大学の定員や教員の数が減ってきているにもかかわらず、かつては研究と臨床だけだったのが、10年ほど前から教育も本気でやり始めもう完全に無理な状態。大学病院が今後生き残る道は「メディカルセンター」として欧米並みに別個の病院として独立してスタッフをおくこと。医学部の方は、研究と教育に特化するという形でない無理。大学病院だから高度な治療が受けられるという風に見えるのが一番問題。各大学病院に小児がん、小児脳腫瘍の治療をやる気が本当にあるのか問い、ないならば撤退していただく。やる気があるのならばそれなりの人材と施設を整える。大学病院では専門性を持った医師が流出してしまう構造がある。大学病院以外ではスタッフのスカウトなどお金を出して集める・つくるが可能であるが、大学は出たところ勝負の面がある。小児脳神経外科、腫瘍科など独立した診療科としてスタッフを常に確保することができるが、今の大学病院は脳外科、小児科などとなっていて必ずしも小児が扱える脳外科医や腫瘍が診療できる小児科医が確保されているとは限らない。

医療関係者：数をしばらなくてはいけないという患者さんの指摘があったが、患者側から何ができるのか、という疑問に対しては、まずはこうした会（シンポジウム）を今後も継続させていくこと、メディアの方の協力を経て、世の中に声を上げ続けていくことが大切。今日議員の方も来ておられるが、治療の現状、悲惨な状況を変えるためにはセンター化が絶対に避けて通れないと医師の側、患者側で声をあげて行政に訴えること。イギリスなど制度をきちんと持っている国もある、なぜ日本ができないか、という点に注目を集めるようにすることが重要。

医療関係者：がん拠点という制度はすでにあるので、小児がんの種類は色々あるが、小児脳腫瘍の拠点となる条件・基準（ガイドライン）を出すということは決してむずかしいことではない。イギリスはオフィシャルにマニュアル・ガイドラインを出しているが、嫌でもそれを順守する形となる。学会などでこの議論をすると喧々諤々となり、施設がひとつふたつと抜けて行ってしまう。第三者が言ってくるとありがたい。成人がんのがん専門医制度についても日本がん治療学会と日本臨床腫瘍学会の折り合いがつかず「がん治療認定医」というのにとりあえず落ち着いた経緯がある。成人がんの拠点病院の要件の決定と拠点病院の指定には学会は関与せず、厚労省が立法化をしてトップダウンで決めた。成人がんについて拠点を示した厚労省が小児がん拠点病院の要件を示すべき。あとは専門医制度の確立が必要。

司会：名前をあげてどういう病院が良いかなどの情報を共有したいが、患者自身が、良い悪いを決められない。当会のコミュニティーの参加者は300名強、患者間で共有するとしたら、自分のかかっている病院はこうだというしかない。さきほどはかかってよい病院の数を伺ったが、いっそ病院名をだしていくなどの方法はないか。

医療関係者：そういうものを出す時に、その情報がどれだけ客観性・公平性がたもたれているかが大事。そのシステムさえきっちりしていれば良いのでは。

司会：誰がそのシステムを作るのか？

医療関係者：作りたい人ということになる。イギリスの例でいくと厚生労働省が中心となって作った独立機関がランキングを行っている。

司会：行政がつくるべきか？

医療関係者：医療サービスをどのようにつくっていくか。これまでは厚労省が何か取り上げて、日本医師会などと決定するような形。後期高齢者、〇〇医療制度などと、その場その場で新たな医療政策がでてくるが、日本の医療制度全体の中での位置づけやトータルでどのように医療制度を設計するつもりかなどの説明がなされず、断片的な説明なので国民の理解が得られない。老人の医療についてはこれまでどんどん出てきた。それを子供の医療に向けてほしい。医療制度を考える時に狭い範囲の当事者だけでなく、第三者機関・関連団体・地域などの声を吸い上げるようなシステムを作る、これを我々がお願いをして行政に中心となってやってもらう。

司会：中長期に考えるとそうした医療制度改革となるが、短期的に考えると、今日・明日と診断を受けている人

にこういうことを考えなければいけない、あるいはこういうところを見なくてはいけないということを何か伝えられないか。

医療関係者：10年来考えているが、小児脳腫瘍の診断がついた後では治療開始までの時間がなく、情報を収集している時間がない。従って、子どもがいる家族に脳腫瘍になったらこうすべきというのを何かの形で伝えておくしかない。その中に脳腫瘍になるお子さんがいるので、ひとつは先ほどいったように各病院に「脳腫瘍と診断されたら」というパンフレット・ポスターを置くなどして啓蒙してもらおう。

患児家族会場：「一般の人に」というところで「知ろう！小児医療守ろう！こども達の会

<http://shirouriryu.com/profile/profile.html>」が、妊婦のたらいまわしになったり、小児科医が減っているということで親たちで何かできることはないかということで地域ごとに勉強会等々、一般啓発を行い全国的に広がってきている。その会と連携して、「頭が痛い」「嘔吐」の時には脳腫瘍のような大きな病気が潜んでいるということを啓蒙していくといいのでは。また、患者が集積されていないために、各施設の経験値が低いというところで素朴な疑問ですが、集積された場合に、どういう施設が選ばれるのか、どういう先生方がそこに集まることができるのか。を知りたい。

医療関係者：こうした小児脳腫瘍の集積化・センター化を実現するのに一番後押しするものは何かと考えてみたい。小児脳腫瘍の患者家族にとっては、拠点化の必要性は明らかなことであっても、一般には理解が得られていない。公に訴えても、小児脳腫瘍だけを特別に公が支援してくれるようにはならないだろう。学会などでも、他の疾患のことや、様々な要素から、バランスがとられるうちに拠点化の声は薄められて実現しないままになることが多い。拠点を作るとして、そこで働く人はいるのか、小児科医、脳外科医の中で、小児脳腫瘍に専門的に関わろうという人がどれだけいるのか、その能力のある人はいるのか。小児神経腫瘍科医が日本にいないといわれているが、どうすればよいのか。これらのことをよく考えて、そこから始めていくしかない。数は少なくとも、こうした問題を解決しながら、拠点化することができれば、次第に拡大していくことができる。全国一斉の大規模な拠点化は、人がいなければ難しい。少ないながらも小児脳腫瘍に熱意をもつスタッフが集まり、拠点化が実現できる病院が現れれば周囲にその必要性は伝わって、拠点が広がっていくだろう。先に触れられたイギリスでの、ガイドラインの整備、医師数の整備による拠点化の推進は最近のことで、拠点化自体はその前から達成されていた。稀な難しい病気はできるだけ集めて集約して診療する必要があると考えられたことがあげられるが、ヨーロッパでは民間の力が大きい推進力になっている。イギリスの王立（公立）病院は予算の半分が国家予算、半分が寄付で賄われている。日本でただちに同様のことは期待できない。イギリスでの診療拠点の整備では、それを支持する一般の人々、そして患児・家族の力がイギリスの今の姿を作ってきた。日本の制度の中で個人寄付が直接ある病院だけに向いて、スタッフ数を増やすという形での拠点化は今のところむずかしい。制限の中で、具体的に変わりそうなところはどこかを捜して変えていく必要がある。例えば今ここにご出席の先生の所ですでにセンター化されているところをみなさんが情報伝搬すれば集まってくる。あるいは、センター化がないためにみなさんがどういう想いをされているかということがよく一般に伝わるようにするだけでも大分違う。欧米のモデルは出来上がったものを見ると非常に理想的だが、初めからあったわけではなく、公の力というよりは民間（人々）の力の方が大きく働いてひとつひとつ作られていったものであることを知ってほしい。われわれにも変える勇気が必要。

医療関係者：日本でもイギリスの小児ホスピスの機能を導入したいと考えているが、イギリスのホスピスも寄付で賄われている。日本ではイギリスのように寄付が集まるとは思えない。経営に億単位が必要なところ、がんばっても数千万しか集まらない。日本は寄付が集まりにくい風土がある。個人からの税金という形で寄付をいただいて投入するしかない。また拠点化について他にも色々難病があるのに「どうして小児脳腫瘍なの？」「どうして

小児がんなの？」と聞かれたときにきちんと答えられるよう理論武装をしないとならない。日本では周産期医療などはすこやかな赤ちゃんのために、という誰にでもわかりやすいということでもかなり前から整備が進んでおり、最近問題が挙げられているが世界的にみてもトップレベル。つぎに小児医療では即命にかかわるということで小児がんの話になると思う。難病は慢性疾患が多いので、福祉方面の別のシステムであろう。小児救急（高度救急）は今問題となっているが、拠点化をして整備していこうとなっている。そこで小児がんの拠点化も提言できると思う。例えば小児がんの新患を年間150名受け入れる小児がん拠点病院ができれば、その中で50人の脳腫瘍の患者さんが来る。それだけの数があれば欧米なみに、小児がん各疾病別の専門化も可能。医師は通常5～10年かかるところを1年で多くの症例を経験できる。にわとりが先か卵が先か。まず人といったら人を集めてくるところから始めないと。

司会：他にご意見のある方。

患児家族会場：小児脳腫瘍専門医が日本にひとりもいないと言っていたが、いったい小児脳腫瘍専門医というのは三大治療を全部する医師なのか？一手に全部引き受けてくれる医師なのか？定義を聞きたい。

医療関係者：小児脳腫瘍の治療は、三大治療をどのように組み合わせるかの判断が最もむずかしい。三大治療をすべてひとりで行う専門家は育ちにくく、治療全体を見渡して適切な判断が下せる医師が専門家となる。集学的治療について、最も適切な治療計画を立てて、治療をリードしていく存在が専門家である。日本では、おのこの施設の状況によって、経験をつんできた脳外科医がその役割を果たしたり、小児科医が果している場合もある。専門家というのは全体の治療について計画を立て、どういう風に進めていけばいいのか判断できる人である。

患児家族会場：先生方が言うような拠点化がすぐにできないのはなぜか？どうしてできないのか？数百か所で治療されているというのはなぜなのか。

医療関係者：集約化ができないことの原因として、センター化することが最善の形なのだと個々の施設の医師が理解しているかどうか、実際に自分で治療しないで、他の専門施設の医師に送った方が良いと各医師が納得している状態になっているかどうか、があげられる。

患児家族会場：今この時点で新しく脳腫瘍になる子ども、初期治療している子供、5年たった子など多くいるが、今日は（拠点化については）議論ばかりで先が見えない。今苦しんでいる子をどうにかしてほしい親の気持ちがある。見通しを立ててほしい。拠点化の前に、医師間の連携を図ることがまずは大事と思う。ここにおられる先生は連携をされているが、地方では連携がとられていない。この連携をどのように広めていくかを聞きたい。

医療関係者：おっしゃる通り問題を提示するだけではいつまでたっても変わらない。変えていくためには変えることのできることを変えていくしかない。まずは自分の病院に、患者さんに集まってもらい、脳腫瘍の治療により専念して治療していく。そのことにより本当に診療のレベルがあがったのかどうか、確かな変化を起こしているのかどうかについて自問した上で、自信が持てるなら、もっと来てくださいと声をあげるつもり。その成果の評価のためには自己評価ではなく、他者からの客観的な評価も必要である。ある程度評価をいただいたら公に呼び掛けていきたい。その上で日本の医療制度の中でどのような形で拠点化を進め、前と違う状態が作ることができたかということを経験者側にも伝えていきたい。

医療関係者：他の小児がんで言うとこの10年で随分変わってきた。白血病などはもっとあちこちの病院で治療されていた。この世界に入って15～6年前、目の前の患者ばかりを一生懸命助けようとしても、他のところで亡くなる人がいれば差引ゼロで、トータルで見えていかなくはと思った。この10年来他のがん、白血病などに関しては集約化がされてきている。臨床試験などで参加施設を限定していったことがきっかけになっている。少なくとも化学療法をする脳腫瘍に関しては以前に比べて集約化されてきている。一方、手術だけで終わる脳腫瘍もあるが、外科だけで終わってしまうので我々にはわからない。集約化が十分ではないのではと思う。化学療法、放射

線治療というのがひとつの動機づけになっている。

司会：色々な問題、格差の問題などいくらアンケートをとってもいい治療を受けられる病院を探すのが大変という回答が多い。それを解決するのが「拠点」と考えるのだが、ではどうしたら拠点ができていくのかわからない。拠点病院を作る具体的な見通しはないのか。

医療関係者：ふたつしかない。まずは「ここは拠点病院だ」と言ってしまう。もうひとつは専門医制度を作る（小児脳腫瘍専門医、小児脳腫瘍神経外科専門医）。専門医がいればそこが拠点になる。どちらかまたは両方やっていく。患者団体が学会（脳神経外科学会などに）に小児腫瘍専門医制度を訴えて要望書をだしてもらうことも重要。専門医は学会認定なので。

患児家族：さきほどの学会認定の小児腫瘍医は脳腫瘍も確実にカバーしてくれるのか？

医療関係者：確実ではなくて、なんとか盛り込めたら、それはこれからの課題だよ。

患児家族：私たち（患者が）が声をあげていかななくてはいけないと…。

医療関係者：それは大きな後押しになる。今小児の血液腫瘍専門医制度を作ろうとしているがその要件として、経験年数は腫瘍を専門に最低2年間、白血病は20例以上、固形腫瘍5例などをおいている。こういう要件の設定は専門医の「なりやすさ」とのバトルがある。今までは専門医は自分たちのために資格を得るためのものであったが、本来は患者さんのためにつくるもの。専門医は患者さんから見ると誰が専門であるかということを知りやすくするために作るものでもある。だから、しっかりした経験のある患者のための専門医を作るよう患者会から要望を出していくことが大事。小児脳腫瘍の専門医を作るには、症例数を多く診ている、基本的な腫瘍学を修めている等々を設定するなど、看護師の中に、保健師や助産師がいる、というイメージで小児腫瘍医に小児脳腫瘍医をなんとか盛り込めたらと思っている。

医療関係者会場：神奈川県の実況・拠点病院化ということでは、数百ある病院の集中化による拠点化は日本ではほとんど失敗している。専門を特化することに対しては、小児科医は本当に余裕がない。7000人に1人の小児がんの患者をオールマイティにやろうというのが現在の小児腫瘍内科医。脳神経外科医の中の小児脳神経外科医は非常に少ない。当施設はこども病院だが、10年前から白血病の次ターゲットは小児脳腫瘍であると打ち出してきており、多く治療している。先ほどから診断が遅れるとの話があったが、当施設は紹介病院で、救急で来る小児脳腫瘍の患者はけいれんなど起こしている。集学的治療ができる施設というのは、どれだけのスタッフが必要かということ、脳外科医最低3人、脳腫瘍の化学療法（移植を含め）のために小児科医4~5人、内分泌の専門医、放射線専門医（機器もサイバーナイフ、ガンマナイフ、重粒子なども装備）などを想定していないとひとつの施設でできない。そうしたことを考えると、全部を一か所でできるというのは成人のがんセンターでもやっとの状況で、小児はもっと難しい。がんの大人の予算を小児に回すようにといつも言っているがひとつもこない。相当な資本を投じて国家的な政策としてやるには、神奈川県の場合対がん撲滅政策に小児がんが入らなかったことから、見えてこない。実際、拠点化の具体的なイメージが見えてこない。拠点化よりは先ほどの患者さんの切実な意見の「連携」をどこまでできるか、正しい情報がどこまで日本中に浸透できるかではないか。うちでは小児脳腫瘍の患者を多く他施設に紹介もしている。トップレベルの施設がかなりはっきりしているので、当面はその施設間の連携で患者さんの切実な声に対応していき、同時に実績を積む専門医を少しずつ育てて、専門医制度と国家プロジェクトにもっていく形しかない。かなりはっきりした情報があるので、今の時点では患者さんが情報をつかんで遠い先生のところに治療を受けに行くというのが必要であると思う。

医療関係者：15年前から同じこと（特殊なものはセンター化しないといけない）を何度も学会も含めて色々なところで言っているが、それでも拠点化はされていない。そして今でも拠点化が必要だと言っている。いろんな意味で時間がかかる。だが少しずつ世の中の変化は感じられる。来年からこことここに小児がん拠点病院をつくる

とって箱だけつくっても中身(診れる人)が伴わなければ拠点化はむずかしい。重要なのは、色々な意味で色々な側面から拠点化を進めていくこと。初期治療が終わっても10年15年色々なことが起こるのがこの病気。全国で医師を育てるのに長い時間かかることを考えると、色々な立場の人が色々な形でやらなければならない。またこの声を切っただけではいけない。患者会でこういうディスカッションができるということも大きな進歩。7,8年前にはできなかった。メディアにも取り上げられ少しずつ小児脳腫瘍が認知されるに至っている。小児脳腫瘍の認知を広めるのが重要。脳神経外科医が全部やっていたのを小児科の先生方も脳腫瘍の治療の連携を取られるようになってきた。患者さんの側でできることは、行政に治療に伴う経済的負担の援助などを訴え、遠くの病院までいかないで治らない病気だと訴える。患者から小児脳腫瘍の治療についての声を挙げていくことは重要。この会があるというだけで、進んできている。一つだけ、小児科医の方に言いたいのは、日本では小児脳腫瘍を手術するのは小児脳神経外科医ではなく、脳腫瘍の外科医である。脳腫瘍の専門家(成人+小児)である脳外科医が小児脳腫瘍の手術をしている。日本の小児脳神経外科医は腫瘍学をやらない。脳腫瘍の外科医が腫瘍学をする。外国では多くの症例があるため小児脳腫瘍外科医がいる。基本的にこども病院では小児脳神経外科医であるため、小児脳腫瘍の治療はよほどのことがない限りできる人はいない。小児がん学会で認識されているのは小児神経外科医、そして脳腫瘍学会とのコンタクトがほとんどないということも大きな問題。これは学会内の問題であるが、そのところをご理解いただきたい。

医療関係者：小児と脳腫瘍は縦糸と横糸で、クロスするところが小児脳腫瘍。これと同じことが国立がんセンターにもいえる。がんと小児が交わる部分は非常に小さく、小児科医は2人だけ。成育医療センターでも小児とがんが交わるのは血液と腫瘍科のみ。つまり、前者では小児、後者ではがんがそれぞれマイノリティーである。一番良いのは国立がんセンターが成育医療センターに引っ越しするか、もしくは成育医療センターにがんセンターが移行することであろう。集約すれば問題は解決する。小児病院で誰が手術するかが問題だが、これは大学病院、こども病院ということではなく、結局どういう人を外科医として配置しているかということが重要。近辺の小児病院にこちらにいらっしゃる脳神経外科医の先生に来ていただければ少なくともそこでは問題は解決する。人材の流動化が重要。腕の立つ外科医はそういないので、色々なところで手術していただく。そういう流れを拠点化と並行して進めていくとよいのでは。

患児家族会場：随分前の話になるが、大学病院の小児科で脳腫瘍をみつけてくれたが、その脳神経外科が脳腫瘍を扱った経験がなく、そこで亡くしてしまった。そうした経験から拠点化への提案をしたい。専門集団である学会がガイドラインを作成して、経験のないものは治療してはならない、経験のあるところへ紹介するか相談してするようにする。しかし、これまでの議論で外科の先生は手術をしたがり、学会は色々な問題があるということわかった。小児がんを専門に扱う施設を作るという大変望ましい案があるが、国の財源が厳しいので、健康保険の仕組みで縛るという方法もあるだろう。現在の取決めでは新しい治療技術(移植など)は要件を満たしている施設のみができるので、それを使って脳腫瘍にも施設基準を作るといえるのはどうか。小児脳腫瘍の治療基準とし保険適用にする。その基準として①小児科とのチーム連携ができていること。②放射線診断専門医がいること。③高性能の画像診断装置があること。④主治医としてまたは助手として〇例以上携わったことがあること。それ以外の施設では保険適用で小児脳腫瘍の治療はできないとしてしぼる案をだしてはどうか。ただこれまで既得権として守られてきたところを崩すことは、医師や、患者からも反発が出ると思う。先ほど先生から「小児脳腫瘍で後遺症を残すと数百万ドルかかる」という話があったが、実際それは社会で負担している。初期治療を適切に行わないと社会全体でプラスにならない。患者本人のみならず、社会の負担になっているということを患者会から提案、学会でサポートしていただき、行政などに訴えていくのはどうか。

医療関係者：今の提案はポイントとして大変良いが、保険診療制度はあまりにも大きな制度で難しい。良い方法

として、小児慢性疾患で「小児脳腫瘍は組織系を問わない」とされている点を利用するのはどうか。小児慢性疾患の診断書には実際世の中に存在しない病名が書かれていたりする。誤っているものは書き直してもらいたいのだが、その診断書がある程度「書ける」医師のところ（＝小児脳腫瘍の治療を知識・設備を持ってできるところ）をセンターとするという風に行政にしてもらおうのはどうか。その診断書を書けない小さな病院は治療から撤退していく可能性がある。小児慢性疾患の診断書は研究にも使うこととされているので、もう少し内容を詳しくするなどして、実際本当に研究に役立ててもらおう文書の仕様にする。登録と事後調査報告ができない施設は、お金がかかるので患者を他施設に移動させて、治療から撤退していく。政府はお金が一円もかからない。（診断書を）少し手直ししてもらっただけで、例えば同じ市内に大学病院、私立病院、公立病院があるのなら、大学病院に集中していくなどしてセンター化になる。つまり、行政医療の面で改革するなら、小児慢性疾患診断書の誤った記載を指摘し、その是正策を講じてほしいと患者側から主張することによって、小児慢性疾患の制度を結果的にセンター化につなげるような形とすることができる。

医療関係者：保険点数で差をつける、ということは実際あった。脳動脈瘤の件数が少ないところは診療報酬が下げられた。しかし、それを解消したのが脳外科学会だった。年間手術件数の差は治療結果に反映しないというエビデンスをだした。沢山やっているところがいい結果を出しているかどうかはわからない。また医師が移動しているの、状況が変わる。非常勤で大学から行った時と行かない時でできが違う。診療報酬でしぼるのがむずかしい。またそういうことをすると医療機関が生き残りをかけて様々なよい努力もそして悪い努力もする。拠点化は制限をつけて、数をしぼってしまうのはむずかしい。がん拠点病院の資格というのがあるが、みな努力して沢山たくさんなってきた。拠点化は、施設のレベルアップをしてその中で生き残るのを待つしかないのかなと思う。その間に患者がいい病院選ぶのに何が基準になるかという、患者が色々な医師の意見を聞く権利があることを医師は認めなければならない。セカンドオピニオンを求められれば求められてだけCDも手紙も何枚も用意するのが当然。セカンドオピニオンを出さない医師は避けたほうがよい。セカンドに来てももとの所に変える人もいる。患者が自由に意見を聞いて動き回る。その中でレベルアップして拠点として残る。今の段階では、病院側が呼び集めて集積するというのではなく、患者さん方が集まって行くという形での集積しかないのでは。手術件数は解析がむずかしい。手術件数だけでなく、他の面、集学的な面、院外生活のサポート、アフターケアなども含めて色々な先生と話をし説明に納得することにより、親御さんたちがきめるとよいのでは。

司会：今の話を確認したいが、制度で縛るのは難しいが最終的に絞っていくことは重要ということか？

医療関係者：現実的には、拠点化に向けた動きが出てきている。意識の問題と縛りと。どの医師もモラルに反したくないし、利益にこだわりたくないし、患者さんには元気になって大人になりよい人生を送ってほしいとは思っている。良い意味で縛るのは良いが、がんじがらめにしてしまうとなかなか難しい。

医療関係者：拠点というのは政府の拠点もそうだが、縛っているわけではない。これだけのことをしてくれたら拠点にしますということで、インセンティブを与えて餅をあげると。イギリスのマニュアル・ガイドラインもあくまで「マニュアル（努力目標）」であって、すべてのイギリスの小児がんで使用されているわけではない。拠点化のためのガイドラインは「目標を提示する」ということ。だしておくとだんだんとそうなる。

司会：小児脳腫瘍を含め希少がんに関して、手を挙げる施設があるかどうか。難しいのでは？

医療関係者：とりあえずやってみれば、手を挙げるところはあげる。餅が何かということだが、がん拠点病院はたしか入院費が最初だけ3000円増しになる。うちの病院ではそれが年間2-3000万円。小児がんに関してもちよっと上乗せして保険制度的な上澄みをしてもらえると餅になる。餅がなくても、ガイドラインを出すことにより、浸透していけば、それにむかって整備していこうという話になる。そこに制度的な裏付けがあれば尚よい。手を挙げる人がいないかもしれないから何もやらないという話ではない。

司会：先生のところは民間病院でもあるので、動機づけが違ってくるのでは？

医療関係者：うちは利害を迫及しているわけではない。採算をとる病院ではなく研究所の付属病院であったが、つぶれかかったこともある。現在の院長の方針は「患者さんのためになることをやっていけば、自ずと採算が取れる」というもの。本来そういうことが保険診療制度の中に盛り込まれるべきもので、それ以上のことを追求しているということはない。

司会：我々が行政に（拠点病院を）陳情していく上で、どういったことを指摘すればよいのかという点で、伺った。先生のお話の中で、セカンドオピニオンをしない医師はやめた方がよいとあった。さらに留意点など具体的なアドバイスをお願いしたい。

医療関係者：緊急手術は別だが、医師とよく話をしてもらうこと。成人と小児で異なるのは、親御さんが病気ではないという点。例えば、子どもとお母さんへ話をした後、お父さんやお爺さん・おばあさんにも同じ話をしてほしいといらっしゃる。つまり、患者家族もみんなが話の内容を共有すべき。昔のように先生にお任せしますという方もいるが、十分に時間をかけてすべての資料を挙げて治療の説明を医師と患児家族双方のコミュニケーションを持ってするということが良い条件。医療は医師からの一方向からでなく、患者さんからのニーズを加味していくもの。納得されない場合は医師がなぜ納得されないのか知らなければならない。説明や対応の仕方にご家族が満足することが大事。最初の医師に義理だてする必要は全くない。ご自分で様々な医師の意見を聞いて納得するのがよい。それが患者側の権利。

患児家族：情報共有という点で、多角的に拠点化をあらゆる面から進めるとよい、ガイドラインなど目標を掲げる、ということを書いていたと思う。患者側の方からも行政に働きかけが必要である、また自分たちから病院を選んでいくことが大切という話であったと思うが、先生方の病院は拠点病院として機能していると思うが、他の病院の情報—先生が知っている先生に患者側に近いところを紹介したとおっしゃっていたが、先生方のネットワークの情報を患者側に少しずつ出すことは可能か。

医療関係者：業界内に複雑な人間関係があるため、それは難しい。「信頼できる小児脳腫瘍の脳神経外科を20名」などとして名前を挙げることはできない。個人的に相談に来れば紹介は可能。相談という点で、セカンドオピニオンを聞くというところによっては、医師からの締め上げがある。戻ってきたらこの地域では診れなくしてやるなどという話が現実にある。そんなことはあってはならない。セカンドオピニオンは当たり前権利ということをお患者側からも書いてほしい。

医療関係者：元の病院には戻れないという人も多いが、セカンドで紹介されてまた戻っても快く診てくれる施設もある。一方、近医に診てほしいという人も確かにいる。知り合いの医師がいるところを紹介している。セカンドオピニオンは、その患者さんが最善の治療を受けられるようにしなくてはならない。

患児家族：セカンドで紹介されるのはウェルカム、セカンドで送るのはいやがる医師/施設がまだ多い。

医療関係者：セカンドオピニオンを出すのを嫌がるのはその施設に自信がないのである。先のことがあるので、礼を尽くして成るだけ円満に地元の病院とはつながりを持つようにするのは大切。確かに手間がかかるしあまり気持ちの良いものではないがそのように患者側もしたほうがよい。無理ですという方もいるが。

司会：名前を出すのはむずかしいとのことだが、患者会のHPは見る人が多い、何とかして良い病院などを載せることはできないのか？

医療関係者：医師側から共通のコメントとしてそれを提供・掲載するのは不可能に近い。脳神経外科医師同士でも、どの医師がどの程度の実力を持っているのかは、実はわからない。よほど知り合い出ないと本当のことはわからない。良い医師・病院という情報を確かなものとして出すことは難しい。患者側から出る情報が正しいのではないか。評判というものは立って行くものではないか。

医療関係者：他の脳腫瘍の会から近辺で何件が挙げてほしいと言われたが、同じ理由で断った。ネットワークというか拠点として脳外科医を医師が並べると、そこに載せてもらえるように変な努力を医師がしたり、あそこに載っているからと偏見を持たれたりと軋轢がでる。評価は医師同士の話ではなく、客観的に冷静に評価してもらい、そして患者側からの情報網の方がよりよいのではないか。私自身学会活動はほとんど成人。脳外科医で小児脳腫瘍の結果を見せたのは今日先生に見せたのが初めて。

司会：個人の感想として医療者間でもそういう施設や医師の名をだすことが難しいということが分かった。患者自身は治療を受けていて、その情報を出することができるが、その情報も限られている。その情報がどこまで他の人にとって信頼できるものなのか、難しさを感じている。患者会としてはそういうところをやっていくべきなのだとも思う。今後も患者会で意見交換を重ねながら相談し、こういうやり方でこういう情報を出しても大丈夫であるかどうかをまた先生方にご相談したい。

最後に、このシンポジウムをまとめて政府、行政等へ提出・陳情する予定である。

まとめ（拠点化に向けて）

- 拠点病院の要件（ガイドライン）を明示して拠点化を進めていく
- 専門医（小児脳腫瘍医など）制度を作る（学会への患者会からの働きかけ）
- 支援体制として情報の一元化と精査と共有（情報不足の問題の打破）
- 患者会からの働きかけが重要（全国の患者会とのコミュニティとの連携）
- 医療者・患児家族・行政とのコミュニケーションを充実（共通認識・社会啓蒙）

以上

難治性希少小児固形がんの拠点化を考える ユーイング肉腫家族の会

『ユーイング肉腫家族の会』2007年設立

<http://homepage3.nifty.com/kibou/index.html>

社会的に開かれたものにしたと考え、本年1月リニューアルしました。全国各地からの相談に応じています。救えるいのちを救うために、早急に取り組む必要があると思われる点、1点お伝えします。

結論

病理診断が難しい症例に関して(骨軟部腫瘍・肉腫・脳腫瘍等)、生体検査の段階から専門性の高い拠点病院で患児を集約し、迅速な初期治療と適正な集学的治療に臨む必要があります。

実態 骨軟部腫瘍・肉腫の病理診断が難しいのは、専門医の方々には承知のことですが、一般に知られていません。正確な病理診断、適正な集学的治療が必要であり、殆どの病院で、ひとつの病院では難しいのに、かかえてしまっています。また、患児家族も情報不足で、そこにいるしかないというのが実情。

外科医が主治医で、外科主導。手術先行ではない症例も、手術が施されてしまう場合が多数です。

『ユーイング肉腫家族の会』には、ユーイング肉腫ではないかといわれ、なかなか病理が判定していない人の相談が複数あります。病理に関して、家族会が導くことで、最終病理に辿りついた事例があります。病院に任せていただいただけでは辿りつかないのが現実です。

『ユーイング肉腫家族の会』に於ける実例

実例①

国立の専門病院で病理診断を受けることで、癌の専門病院で、アメリカまで出さないといけないといわれていたものが、「ユーイング肉腫」と正式に確定する場合があります。川を隔ててすぐその病院であるにもかかわらず、専門病院間に於いて病理連携がとれておりません。

実例②

小児の病理実績のある病院で、「未分化肉腫」が最終病理と強くいわれて、家族会の導きで、国立の専門病院の病理に診ていただいたところ、

実は小児には稀な「脂肪肉腫」であったと確定診断が出ている患児もいます。

実例③

東海地方の大学病院で、7クールまでユーイング肉腫に適応の抗がん剤を投与されていたけれども効果なく、再病理診断、小児には稀な軟骨の肉腫が疑われ、未だ確定せず、もっと早く何故気がつかなかったのかと家族の断腸の思いが伝わってきます。ユーイング肉腫を診なれた病院ならば、ユーイング肉腫ではないかと治療していたとしても、1クールで首をかしげ、2クールで再病理診断、さらには放射線の検討に入っていたのでは。地方のがん専門センターに小児科がない場合があるという現実も厳しいところです。

病理が違えば、抗がん剤の内容・方法・期間も違うわけで、患児家族にとっては断腸の事態です。

適正な治療を受けられず、進行悪化してから、拠点病院、専門病院に搬送では、救えるいのちが救えない。小児がんの治癒率は上がっていかないと痛感しているからこそこの小児がん専門委員会の設置、拠点化の検討なのだとか家族会としても受け止めております。また、地方に於ける病理診断は、専門病院よりも長い期間を要することはご存じでしょう。

小児・思春期・若年成人の固形がん(肉腫・骨軟部腫瘍・脳腫瘍等)の診療体制

① 拠点化とネットワーク構築

当会では、各地域の2次病院の画像検査で固形がんが疑われた場合、生検(生体検査)の段階で、拠点病院もしくは専門病院に移ることが、迅速で適正な初期治療、集学的治療につながると確信します。

国立がん研究センターの中に、小児・思春期・若年成人がん医療センターを構築し、小児・思春期・若年成人の固形腫瘍の集約をはかる必要があります。小児がんの研究に携わる医師、病理医、臨床医師、コメディカルの人材を集めること。データ管理部も必要でしょう。お金がかかると言うかもしれないが、今の実態でどれだけ無駄な治療が施されているか、何人の子どもが息を引き取っているかと思うと、実現を望まざるをえない。

しかしながら、現実はどうかという、再発を繰り返し、子どもが息を引き取るまでの6ヶ月お世話になった国の中枢の専門病院である国立がん研究センターの小児腫瘍科のベッド数24、眼科の手術の為にベッドもかかっている状況。

ベッド数の不足、専門医の不足、夜勤看護師体制の不足など。小児看護の面で、小児医療センターとの合体も必要と幼児の患児を持つ母親の声が聞こえてきます。

このような中枢の現実が改善されたとしても、現実的には、連携拠点病院も必要。

「ユースイング肉腫家族の会」に入ってくる事例を通して、いくつかの拠点病院として信頼度の高い病院が見えてきます。

各県の小児腫瘍外科医の分布、全国の整形外科(骨軟部腫瘍担当)、脳外科などの外科で、どのくらいの小児のがん(骨軟部腫瘍・脳腫瘍など)を主治医として診ているか、

小児科との連携があるかどうか、各固形腫瘍の治療実績はどうなのか。データとして把握できているのでしょうか。家族会の聴き取りを通して、症例数の多いところが、拠点にふさわしいともいえない実態が見えてきます。

小児・思春期・若年成人の悪性固形腫瘍の集学的治療が可能な拠点病院として、信頼できる病院はどこなのか、様々な角度で検討し、地図の上で指し示していただきたい。先生方には異動があるので、その都度かわってくるとは思いますが。

次に、拠点化することにより、医療過疎地などの方々にどのような影響がでるかまたどのような対策が必要かということについて述べたいと思います。

沖縄の離島、3歳男子、沖縄の医療機関での長い治療を終え退院したばかりの患者さんからの相談です。

「医療面で不安なので、実家のある九州に引越すかもしれません。超大量化学療法を受けたので、晩期障害のことを思うと心配です。またがんなどになったらと思うと…こわいです。退院後の定期検査は家の近くの県立病院で受けられます。でも昨日、小児がんの男性の六割が晩期障害があるというテレビ報道があり、専門の病院に通院した方がいいと思いました。専門の病院というか島の県立病院は腫瘍科の先生がいないので先々不安があるので小児がんを扱える病院に行きたい」とのこと。

地元の生活圏内で医療連携がとれるのがベストですが、腫瘍科のある病院となると、遠隔地通院、もしくは、地域コミュニティとの離別も考えざるをえない状況が伝わってきます。地域の病院は、待合室もがんの子どもに配慮はなく、インフルエンザの子もいれば、あらゆる病気に対応しているというのが実態。

専門施設で集学的治療を受け、順調に退院したとしても、その後のケアをどのように行っていくのか。

地方の患者家族の聴き取りを十分に行う必要があります。

東北地方の家族 7歳男子は、はじめから具合が悪くて、地元の病院に入院せざるを得なかった。家族会を通して、セカンドオピニオンをとっていくうちに、先生の方から、じゃあここも当たってみますか?という形で言っただけになった。地元の医者との関係が悪くなると、子どもにも影響を与えてしまうと語ります。

大金をかけて、適正な治療を受けられる環境を用意しても、患児家族に届かなければ意味がないと医師も痛感するところだと思います。医師は、自分のところにくる患者を診るのが仕事で、よほどのサポートがない限り、情報発信まで至らないのが現実だと思います。

患児の年齢が低ければ、兄弟の年齢も低く、県境を超えたセカンドオピニオンも難しいのが現実ですが、必要と理解できればなんとしてでも動くのが親。(チャイルドライフスペシャリスト・ソーシャルワーカーの存在が求められる)飛行機利用の場合、新幹線よりも安い場合もあり、動く気持ちになれば動けます。

それには確実に受け入れ体制が整っている事、帰るべき地域の病院と温かい連携がとれることが、患児家族の長期的な安心の為に必要です。

都道府県によっては、遠距離通院の交通費補助の出るところ、小児がんということで福祉手当の出る市町村もあり(月3万から5万)、交通費にあてていると聞いたことがあります。

何もないところもあります。私のところの場合(山口県の山間部在住)はそのようなものではなく、超大量化学療法併用末梢血幹細胞移植術の長期入院のときもありませんでした。小児慢性疾患の手続きにしても、地元の病院では知らされず、東京の癌専門病院に行ってから知りました。当時は後から請求しても請求前のは支給されませんでした。

子どもが再発を繰り返し、足の切除術を受けて後、生きられたのは半年でしたが、その間、タクシー割引チケットなど、高齢者福祉と同じ扱いで、何も使いませんでした。障害者手帳の手続きをとる時間も、もったい

ない時間でした。義足の手続きも、市と県の間を行ったりきたり、東京では小児慢性疾患の特例として手続きも簡単なのに、地方では、障害と、小児がんの両方のかかえる患児家族は年に1人いるかどうかの確率で、行政も前例がない出来ごとなのでした。この少数を救わねばなりません。

②拠点病院のあり方について

地方の病院の画像検査で固形腫瘍が疑われたら、生体検査の段階で拠点病院へ。(迅速に行けるようなサポート体制を構築・これには派閥を超えた連携が必要です。その為に智慧の結集をいただきたい。)

病理が難しいものは、中央病理診断へ。

小児の実績のある病院に送ればよいというものではなく、国立がん研究センター内小児・思春期・若年成人がんセンターの病理にも標本を送り、複数の病理医が協力し、正確な病理診断を目指す。

生体検査の後の病理診断で、悪性固形腫瘍と確定したら、即、拠点病院での治療の為に掛かる費用(それまでの検査費用、交通費など)小児がん家族手当として支給。行政の側から出向いて手続きをとる位のサポートがあつていい。適正な初期治療、集学的治療を終えるまで支給。母親は仕事をやめるか、セーブせざるをえない場合が多数です。父子家庭の問題もあります。

拠点病院には、高等部もある院内分教室設置。

教育委員会の中に、小児がん長期療養特別支援担当者を設け、研修を実施し、地域学校とのスムーズな連携を計れるようなしくみをつくる。

退院後は、小児がん家族サポート手当を支給し、長期フォローアップ支援とする。

再発にて、拠点病院もしくは、専門病院に再入院の時には、更なる支援が必要。

治験の情報も全ての患児家族に伝わる情報網の確立も必要です。

今、国では、子ども手当支給で議論がかわされていますが、不条理な病気を受け入れ、懸命に生きようと治療している患児に届く手当であつて欲しいと願うものです。

以上、遠距離にて通うも、専門の適正な治療が受けられず、再発を繰り返し、障害を負い、治験にも入れず、子どもが死に至るという経験をした地方の家族の経験を通して、上記のことをお伝えしたいと思います。

多くの無駄な医療費がなくなり、その分、拠点病院、専門病院の充実、家族の負担軽減に充てられたら、そして何より、救えるいのちが救えたらと願うものです。

国をあげての施策(官民協働の分野もあると思います)として実現を望みます。

長文を読んでいただき感謝申し上げます。

平成 23 年 2 月 『ユーイング肉腫家族の会』 代表 有國美恵子

平成 23 年 1 月 26 日

小児がん専門委員会

檜山 英三 殿

小児がん看護における現状と小児がん診療体制に関する意見

国際医療福祉大学大学院小児看護学分野

東海大学医学部基盤診療学系再生医療学

井上 玲子

小児がん診療体制の整備、効率化（拠点病院化など）への検討に伴い、看護職の体制と現状、取り組みについて私見を述べる。

1. 小児がん看護臨床における体制と現状

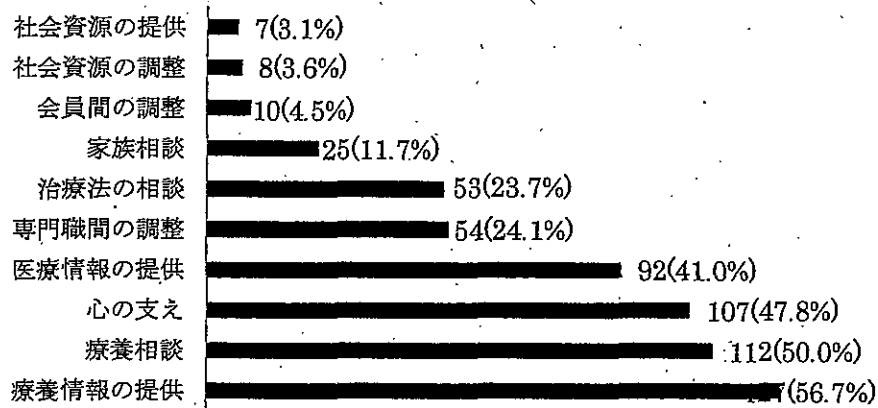
日本看護協会では、医療の高度化、専門分野化が進む中で、現場における看護の重要性和質の向上に伴い、特定の専門看護分野に特化した専門知識・技術をもつ看護師の育成制度を設置した。現在これらの制度から、10分野の専門看護師（612名）と19分野の認定看護師（7,363名）が誕生している。そのうち小児がん看護関連では、1996年「がん看護専門看護師」の誕生に始まり、2002年「小児看護専門看護師」、2008年「家族支援専門看護師」の専門看護師が存在する。専門看護師は、個人および家族など卓越した看護実践、さらにコンサルテーション、多職種とのコーディネーション、倫理調整、教育、研究などの役割を主とする。また1999年に誕生した「がん性疼痛看護」、2001年「がん化学療法看護」の認定看護師も存在し、彼らはその分野において熟練した技術・知識を提供する。しかし、これらの看護師は現在、小児看護専門看護師を除き、成人がんを含むすべてのがん患者家族を対象とした専門職種であり、あらゆる小児がん治療施設に配置されているわけではない。そのため小児がん看護の専門性においては、個人レベルで研鑽を積み、看護に取り組む現状といえる。

したがって、小児がん診療を拠点化した施設の整備に伴い、上記の専門・認定看護師を配置・固定化し、多職種とともに協働することは、今後小児がん看護に特化した看護師を排出し、より高度な専門能力を提供することが期待される。

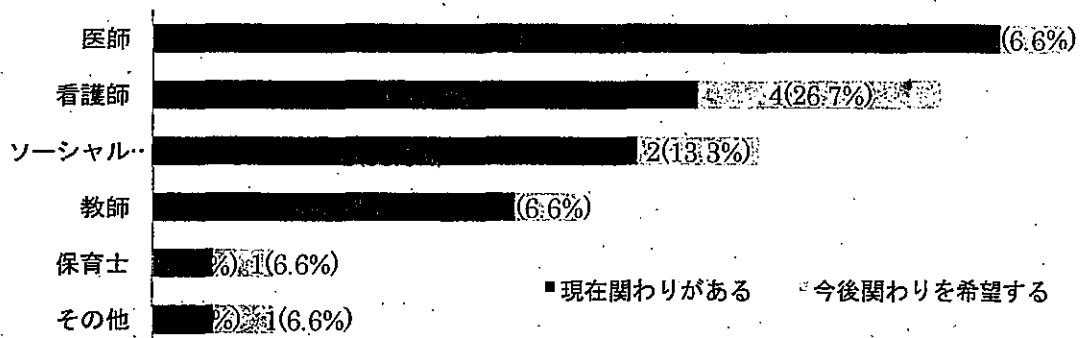
2. 日本小児がん看護学会における取り組み

日本小児がん看護学会は、小児がん看護の実践や研究の成果を結集し、小児がん患児家族のQOLの向上をめざし、2003年に「日本小児がん看護研究会」発足した。現在「日本小児がん看護学会」と名称を変更し、小児がん看護の実践と教育・研究の向上・発展を目指し、400名以上の会員登録がある。会では、例年日本小児がん学会、日本小児血液学会との同時期開催で学術集会を実施し、発病直後から治療終了後のケアまで、医療・福祉・教育・地域との連携を視野に入れた看護の実践に関する、日ごろの看護・研究の成果を報告している。さらに、「子どもたちへの病気説明」「小児がんの子どものQOL」「小児がん看護ケアガイドラインの開発」など、多職種とともに研修会も開催している。

3. 小児がん患者家族からの看護への期待



小児がんの子どもを持つ親が看護職に望む役割 n=224 (人)



小児がん親の会が希望する専門職の関わり n=15 (団体)

2010年度国際医療福祉大学大学院博士論文より抜粋

臨床現場において小児がんの親は、医師に次いで看護職への期待が大きく、その内容は、療養に関する情報提供や相談、または心理的支援・専門職間の調整役などの役割を担うことを希望している。事実、小児看護師は病棟での役割として療養上の世話、診療の介助に加え、子どもの健康管理の観点から病棟保育士および院内学級教師との連絡調整を行っている。さらには退院・外泊をふまえ、地域および病院内での専門職間の連絡調整も担っていることから、あらゆる面で看護職の潜在的役割が存在する。

4. 現在の診療体制の問題点と課題

1) 専門知識を持つ看護師の育成と必要性

現在の診療体制は、看護職の職務を軽視する傾向が強く現実には、看護職による貢献が多いものの取り上げられていない。したがって、能力の高い看護師の配置や彼女らへの期待によりモチベーションも向上する。

⇒上記に示した 専門的な知識及び技能を有する看護職の配置（前回の資料提示のように「がん専門看護師」OR「小児看護専門看護師」「家族支援専門看護師」）は必須。さらに、「がん性疼痛看護」「が

ん化学療法看護」の認定看護師も必要。

2) 医療保育士について

保育士の配置の有無・人数が、施設によって異なる。教育・保育は子どもの受ける権利であり病気・病状の有無、場所の差異に影響を受けるべきものではない。

⇒保育士は「医療保育士」という認定資格をもった保育士が必要である。但し、医療保育士は現在、国家資格ではなくて以下の URL のように医療保育学会の認定資格によって定めたものが存在する。

<http://iryouhoiku.jp/>

さらに病院もしくは大学など、全国で数か所が請け負って認定資格を出している。

例) 聖徳大学

http://www.seitoku.jp/univ/search.shtml?cx=000637292117327181821%3Apzucpv8ngq&cof=FORID%3A9&ie=Shift_JIS&q=%88%E3%97%C3%95%DB%88%E7%8E&sa.x=18&sa.y=13

⇒チャイルドライフスペシャリスト (CLS) は国家資格ではないため、国公立病院では無給扱い (ボランティア) である場合が多い。民間・私立病院では認可されているところもあり、不安定な職務。しかし、病児保育の教育を受けた保育士は必要であり、看護師と十分協力し合い業務の隅分けができれば、どちらの職種でも可能。現在、保育士は看護部もしくは小児科などに配置され、保育部といった独立組織はなく、施設によって異なる。

3) がん相談員

現在配置されている診療拠点病院のがん相談員は、小児について詳しい者はほとんどおらず、機能していない。

⇒がん対策基本法にある相談員のための講習会を、小児独自の内容で必ず受講した看護師 OR ソーシャルワーカーの配置が必須。

http://ganjoho.ncc.go.jp/hospital/training_seminar/consultation/2006/20060920.html

4) 患者家族会・ボランティアとの協働

社会や医療者の意識の改革が必要。患者団体を排他する傾向もあり、小児科ではボランティアは感染の問題からという理由で、入れない施設も多い。この日本の医療の風潮を変化させることが必要。

⇒すでに当事者団体の活動の場の設置は明文化されているが、ボランティア団体の受け入れを全ての病院で柔軟化が必要。入院中の子どもや家族にとって外からの風は大きなエネルギーになると同時に、ボランティアの中にはご自身がお子様を亡くされたり闘病の経験を持っている方がグリーフワークとして、生きがいになっている。家族のための長期フォローには、ボランティアは大切な資源である。

小児がん親の会の活動特性に関する論文 <http://ci.nii.ac.jp/naid/110007461674>

5. まとめ

上記に示した 3 点から、長期にわたる療養の場では、看護職は患者家族に対し重要な診療上の役割を担い、当事者からの期待・要望も大きい。また近年では看護職の専門分野化や看護技術・知識の向上も相まって、小児がん診療体制の整備・効率化には、看護職の貢献が期待できる。さらに小児という成長発達段階で発病する疾患の特性上、教師・保育士等の多職種との協働の必要性もあげられることから、すべての医療福祉教育分野の専門職および患者家族の連携・ネットワークにおいて看護職の役割・課題は大きく、新たな診療体制の整備においてもそれらを念頭に臨んでもらいたい。

以上

小児がん治療における宿泊費・滞在費の現況について

1971年に小児慢性特定疾患治療研究事業が開始され、医療費としてかかる経済的負担は軽減されてきてはいるものの、患児の看護・介護のために必要な付添費や、遠隔地から受診受療する場合にかかる交通費や滞在費など、療養生活を送るうえでの経済的負担は変わらず課せられているのが現状である。

当会の事業のひとつである*1療養援助事業では、療養のために必要な諸経費について助成をおこなっており、交通費および滞在費については表1のように変わらず申請される項目である。その他、同事業では、付き添い費用、特殊装具やカツラなどの費用、造血幹細胞移植など主治医が必要と認めた医療であり保険診療外で負担のある費用など、家族にとって大きな負担となっている。また、当会の運営している3棟の*2アフラックペアレンツハウスへ、表2のように広域から治療のために東京もしくは大阪へ来ており、外来受診での利用もあり平均滞在日数は10日前後と少なくなっているが、最高滞在日数は657日と長期にわたる場合も少なくはない。

以上のように、発症数の少ない小児がん医療においては専門医に受診する必要があるながらも、所得の少ない若年層の家族にとっては、治療の選択に経済的負担が影響を及ぼす場合もある。

表1：療養援助事業による交通費・滞在費に対する助成実績

【一般療養助成：前年の総収入が400万円以下（両親共働きの場合は合算）の扶養者家族が対象】

年度	助成額 (千円)	助成件数	助成者平均所得
18	4,350	87	239万
19	3,350	67	204万
20	3,400	68	226万
21	4,450	89	207万

【特別療養助成】

年度	助成額 (千円)	助成件数	助成者平均所得	交通費 (*1)		滞在費 (*2)	
				助成額 (千円)	助成件数	助成額 (千円)	助成件数
18	12,407	133	333万	822	17	1,300	13
19	12,835	142	289万	1,370	23	2,122	16
20	12,678	129	324万	1,083	18	1,834	20
21	14,921	162	319万	973	21	1,150	13

(*1) 病院と自宅が片道おおむね150km以上離れている場合に親子1往復分を目安に助成

(*2) 遠隔地から受診受療したり、病院近くに滞在することが必要なときに宿泊施設等を利用した場合に助成

【注】「交通費」並びに「滞在費」は、審査会で決定された助成金額の総計額であり、実際に患児家族が負担した費用の総計額を示すものではない。

表2：アフラックペアレンツハウス宿泊施設の都道府県別利用者（家族数）

利用者累計：総数 77,222名（内訳 亀戸 47,932名、浅草橋 26,933名、大阪 2,357名）

平成22年12月末現在

	亀戸 (2001年オープン)	浅草橋 (2004年オープン)	大阪 (2010年オープン)	合計
北海道	250	116	1	367
青森	166	79		245
岩手	103	61		164
宮城	159	97		256
秋田	48	44	2	94
山形	158	34	8	200
福島	153	120		273
茨城	221	126		347
栃木	169	74		243
群馬	137	118		255
埼玉	63	36	3	102
千葉	32	22	8	62
東京	69	38	8	115
神奈川	57	36	3	96
新潟	67	96		163
富山	28	1		29
石川	74	15		89
福井	17	16	1	34
山梨	27	40		67
長野	114	48	6	168
岐阜	65	62		127
静岡	152	65	1	218
愛知	124	99	3	226
三重	69	29	3	101
滋賀	55	9	1	65
京都	16	29	4	49
大阪	126	109	2	237
兵庫	80	58	13	151
奈良	17	51	1	69
和歌山	20	44	3	67
鳥取	68	25	4	97
島根	20	12	1	33
岡山	27	11	1	39
広島	79	46	32	157
山口	102	40		142
徳島	47	24		71
香川	76	27		103
愛媛	17	42	1	60
高知	24	21	1	46
福岡	48	40	8	96
佐賀	3	5		8
長崎	3	7		10
熊本	34	61	2	97
宮崎	45	34		79
大分	15	47	2	64
鹿児島	76	11	6	93
沖縄	152	71	4	227
海外	31	3		34
合計	3,703	2,299	133	6,135

※小児がんに限ったものではなく他の難病疾患患児家族も含まれる。

※1 療養援助事業

財団法人がんと子供を守る会が行う療養援助事業は、小児がん患児が等しく必要とする医療が受けられること、療養に伴う経済的負担が軽減されることを目的としている。当会が設立された40数年前、小児がんは不治の病といわれ、医療費の公費負担制度も無く、小児がんの患児家族に課せられる精神的・経済的負担は多大なものであった。

当会の療養援助事業による助成には「一般療養助成」と「特別療養助成」の二種類があり、それぞれ対象者や対象事項は下記のとおりである。なお、本事業は、個人や企業・団体からの寄付を財源として行っている。

【一般療養助成】

<対象者>

- ・18歳未満で小児がんを発症し、申請時20歳未満の抗腫瘍治療を受けている患児のご家族
- ・扶養者の前年の総収入が400万円以下（両親共働きの場合は合算）の方

<助成対象事項>

- ・療養のために必要な諸経費全般

<助成金額>

- ・対象患児1名につき5万円（1疾病につき1回限り）

【特別療養助成】

<対象者>

- ・18歳未満で小児がんを発症し、申請時20歳未満の抗腫瘍治療を受けている患児のご家族

<助成対象事項>

- ・療養のために必要な諸経費
 - 入院中の患児の看護・介護のために必要な付添費
 - 病院近くに滞在することが必要なときの宿泊施設等の滞在費
 - 病院と自宅が片道おおむね150km以上離れている場合の交通費
 - 患児の特殊装具やカツラ作成のためにかかった経費
 - 闘病に伴って必要となったきょうだい（未就学年齢）の保育料
 - 造血幹細胞移植など、主治医が患児の治療上必要と認めたものに対してかかった経費（但し、健康保険の対象とならない薬剤や代替療法等にかかる経費は原則対象外）

<助成対象期間>

- ・申請時を含む3ヶ月間

<助成金額>

- ・対象患児1名につき20万円以内（審査会で助成金額を決定、1疾病につき1回限り）

※2 アフラックペアレンツハウス

※アフラックペアレンツハウス（亀戸、浅草橋、大阪）は、(財)がんと子供を守る会が運営している小児がんなどの難病と闘う子どもたちとその家族のための総合支援センターであり、遠隔地より入院・通院のために宿泊できる設備が備わっている。