

2011 年 8 月 25 日

がん対策推進協議会小児がん専門委員会

～今後の小児がん対策のあり方について～

参考資料

「小児がん対策専門委員会のがん対策推進協議会への報告についての参考資料」

以下の項目について小児がん専門委員会で議論を行い、報告書としてまとめて提出したところですが、その議論の根拠と具体的な施策面について限られた報告書の内容を補足する目的で、本参考資料を作成しました。

さらに、各項目に対し、患者・家族の意見や調査データを参考とした資料を添付したので、ご参照いただきたくお願い申し上げます。

目 次

小児がん専門委員会での議論要約

I 小児がん診療体制の今後の在り方等について.....	1
II 小児がんの患者支援、長期フォローアップについて.....	2
III 小児がんにおける難治がん、研究、教育・研修について.....	3
IV 小児がん対策についてのまとめについて.....	5

I. はじめにの補足資料

1. 小児がんとは.....	7
(1) がん患者を含めた国民の視点に立った小児がん対策の実施	
① 小児がん、思春期がん罹患率	8
② 小児がん、思春期がんの種類	9
③ 大震災での被爆した小児の実情	10
(2) 小児がんに対して重点的に取り組むべき課題を定めた総合的ながん対策の実施	
① 全体の 7 割が治癒している実績.....	11
② 小児がん経験者が 20 歳代の約 1,000 人に 1 人.....	12
③ 晩期合併症とは.....	13
2. 小児がんをめぐる現状.....	15

II. 取り組むべき課題についての参考資料

1. 小児がん診療体制のあり方について	
(1) 小児がん拠点病院（仮称）の整備	
① 日本では小児がん診療施設と症例数：200 を超える施設で診療.....	16
② 本邦と主要国の小児腫瘍診療施設規模の比較.....	17
③ 各国の小児がん拠点病院の基準	
a. 諸外国での小児がん診療施設の必要要件のまとめ.....	18
b. イギリスの小児がん診療ガイドライン.....	20
c. 北米での小児がん研究施設の必須条件.....	21
④ 本邦での小児がん拠点病院の要件（案）	26
(2) 医療機関等の地域連携のあり方)	28
2. 小児がん患者及び家族に対する支援について.....	29

フォローアップ手帳 JPLSG 長期フォローアップ委員会作成の試作版.....	30
小児がん対策に関する患児・家族からの意見書.....	59
小児がん緩和ケアのシステムについて.....	72

増子参考人提出資料 医療における子どもの権利等について.....	81
小児脳腫瘍と闘う子どもたちと家族への支援のお願い（縮小版）	88
[拠点]脳腫瘍の子どもを救うためにより良い治療体制を求めて（小児脳腫瘍の会）	96
小児脳腫瘍の会シンポジウム「拠点」ディスカッション要約.....	102
小児脳腫瘍の会シンポジウム「拠点」アンケート調査結果.....	115
日本における小児脳腫瘍治療の問題点.....	144
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）	147
小児がん治療における宿泊費・滞在費の現況について.....	150
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.....	153
小児がん患者のスムーズな復学のための本人・家族への支援に関する研究.....	157
小児がん経験者：その治癒とケアエリーチェ宣言.....	159
小児がん経験者が抱える心理・社会的不安に関する検討.....	163
小児がん経験者による医療用語の定義のばらつきや傾向に関する検討.....	171
小児がん治療患者の長期フォローアップとその体制整備に関する研究.....	181
参考文献.....	190

小児がん専門委員会での議論要約

計7回の小児がん専門委員会を開催して、議論した要約を示す

I 小児がん診療体制の今後の在り方等について

1. 医療に関する診療情報の一元化

小児がん医療に関する情報発信については、小児がんの理解が一般社会のみならず、医療関係者にも不十分であるため、国民に理解しやすくかつ信頼性の高い小児がんの情報、とくに診療ガイドラインや専門医・専門施設の診療実績などの情報を一元的に発信するシステムを構築すべきである。

2. 複数の専門家による診断体制の構築

発症から診断までの問題点として、まず、発症から小児がんを疑うまでに時間を要することが多いため、小児の初期診療を担う医師へ小児がんの啓発と教育を充実させる手段を講じると同時に、小児がんの初期症状や発症年齢などのデータを公開し、がんを疑った場合の専門施設での連携体制を構築し診断を迅速に行う体制を構築する。

さらに、小児がんの子どもを正しく迅速に診断するためには、画像診断、病理診断、遺伝子診断などのプロセスをガイドラインとして定め、十分な施設整備の整った専門家によって診断が可能な体制を構築する。希少がんは診断に苦慮することが少くないために、その一助として、中央診断システムを導入し、複数の専門家による診断体制も検討すべきである。

3. インフォームドコンセントの適切な実施

診断後には、正しい診療ガイドラインを提示し、子どもの心理や権利を守りつつ家族への社会心理学的支援も可能な施設にて、専門の医療・看護関係者のみならず教育や福祉などの専門家が、本人と家族に臨床試験も含めてその治療と予想される転帰や合併症、晩期障害などについて十分に説明を行い、相応の理解を得た上で治療を選択できる体制とする。治療前に可能な対応策については十分に対応した上で治療を開始する。

4. 小児がん専門施設の整備

小児がんの治療には、小児の化学療法、外科療法、放射線療法などの専門家によるチーム医療とともに小児専門の緩和ケアチーム、看護体制、小児を支援するもの（チャイルドライフスペシャリスト、医療保育士など）、相談支援員の配置とこれらが横断的に連携できるカンサーボードと患者・家族への相談体制、院内学級及びプレイルーム、さらに家族の宿泊施設などを整えた施設を整備して患者の集約化を図る。

その際に、造血器腫瘍、脳腫瘍などの臓器別の小児がん専門施設の構築も個別に検

討すべきである。その診療情報は、質の補償されたデータとして全て開示し、データベースとして保存して今後の小児がん医療に役立てる。

Ⅱ 小児がんの患者支援、長期フォローアップについて

1. 小児がん経験者への支援体制

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、診療の重点が晩期合併症、後遺症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・家族には小児がんに通じ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、さらに医療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こと、さらに交通費への支援がないため、これらへの経済的支援が望まれる。

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. 小児がん経験者への支援体制

ここでの小児がん経験者とは、原疾患の治療がほぼ終了し、その後の晩期合併症や後遺症などに対応とともに自立支援が必要な状況として検討した。現状を調査し、就学、就労など自立支援や介護支援などへ制度的な方策と共に、ソーシャルワーカー(MSW)をはじめとした専門職による相談窓口や自立支援プログラムが必要である。とくに、拠点化には院内学級の充実が必須であり、転籍の簡易化、病弱児への特別支援教育などへの取り組みが望まれる。また、心理的支援、経済的支援とともに経験者グループや患者会との交流も必要であり、これには MSW がかわる体制が重要で、これを拠点の要件とすべきである。生命保険加入の問題があり、民間企業からのかわりも検討すべきである。

4. その他

小児がんとともに、肉腫を中心とした思春期がんや若年成人がんへの対応が必要で、とくにこれらのがんは部位が定まらないものも少なくなく、入口を明確化することから、思春期青年期科(診療科の名称は検討を要するが)を設置することが必要である。

Ⅲ 小児がんにおける難治がん、研究、教育・研修について

1. 難治がん対策

ここでは、難治がんを予後が不良であり、確実な標準治療がない腫瘍をさすこととした。難治がん・再発がんは、発症数が少ないが治療への反応性が高い腫瘍もあることから、診断や治療に関する情報を一元的に配信する。難治がんを含む小児がんの治療成績の向上のためには、病理をはじめとする中央コンサルテーションシステム、セカンドオピニオン体制を稼働させることが必要で、研究利用のための検体保存体制など基盤整備も含めて事業化するなど経済的な対策が必要である。

これらの症例は、小児がん拠点病院に集約して治療を行い、がん種ごとにその診療体制や治療実績、設備さらに臨床試験の実施状況を公開し、終末期ケアをはじめとした緩和ケアを充実させる。さらに、心理社会的支援のために、MSWをはじめとする専門スタッフを配置させる。

発症数が少ないことから、多種の難治がんを対象とした臨床試験をできる実施体制の確立が重要であり、10施設以下に集約した施設で行う。このためには専門職配置や予算配分などの方策とともに、迅速な臨床試験・治験にリクルートできる体制が望まれる。

小児に対する未承認薬や適応外薬に関しては、すでに成人にくらべ著しく遅れているために、現状分析と対策を包括的に検討する場を設置する。また、今後の創薬に関しては、指導的な機関を設けるとともに、成人の創薬開発に際して小児も同時開発することを促進することが望ましい。さらに、医療上必要な未承認薬については個人輸入に依存することのないよう、法に基づくコンパッションエートユーズ制度を整備し、未承認薬の人的使用手順、臨床情報の収集システムを確立し、有効な治療法の開発に結びつけるべきである。

2. 小児がん登録体制

小児がんは、希少疾患であるがゆえに疫学研究として実際の発症数とその増減、予後を把握することが必要であり、そのためには悉皆登録が求められる。これには一般社会や患者への啓発が必要であるとともに、法制化を含めた医療機関からの登録の義務化が望まれる。また、登録しやすい様式と仕組み、目的に応じた登録制度の構築とともに、登録によって患者支援が開始されまた長期フォローアップのデータと連結できるシステムが患者にとって有用であり、登録自体の推進につながる。また、登録データの公開や治療成績の公開も必要であり、小児がん拠点病院においては、現行の小児がんの登録システムや院内登録や地域がん登録との連携も模索することが望まれる。

3. 小児がん医療における研修・教育体制

がんが国民病であることから、小児がんは成人がんと同様に学校教育に組み込んで、小児がんや小児難病への偏見を払拭することが望まれるが、がんや小児がんに対し恐怖感等を与えないような配慮が必要で、養護教諭をはじめ学校関係者への周知、理解のための研修も必要である。

小児がんの専門医の育成とその研修体制は、現在、日本小児血液・がん学会で開始されたところであるが、小児がん拠点病院への集約化とともに段階を追って拠点病院にてさらに研鑽を積むことが可能なシステムを構築する。専門医は、その経験症例や実績を公表して専門性を明らかにした医師とすべきであり、学会が構築する専門医とは独立した評価と認定に基づくものが望ましい。それに加えて、小児がんのトータルケアに関わる小児がん医療関係者、すなわち認定看護師、医療保育士、臨床心理士、医療ソーシャルワーカーについてもそれぞれの研修制度の構築が必要であるが、職種を超えた研修を行うことも望まれる。また、小児領域、思春期若年者に対する緩和ケア研修も構築すべきである。それには患者家族との交流の仕方や子どもの年齢別の問題点を明らかにしたロールプレイ等の研修も含まれるべきである。

追加として、原委員から、小児がん領域の臨床研究と治験の問題点について、資料提示があり、がん研究専門委員会への提言が提案された。要旨については了解され、その要旨をまとめたものを小児がん専門委員会から提出し、資料は参考資料として国立がん研究センターの河本博先生の作成資料として提出することで合意した。

IV 小児がん対策についてのまとめ について

1. 小児がんの情報について

信頼できる情報がほとんどなく、その情報自体も不足していることから、小児がん情報センターを設置し、統一した用語のもとで一元的で信頼できる客観的な診療情報や施設情報を継続して発信するシステムを構築する。診療情報としては、各種のガイドラインを示すとともに、フォローアップに対する充実した情報やフォローアップ手帳などの配布も含まれる。施設情報は小児がん拠点病院やその連携病院での患者数や治療成績、診療体制、設備などを公開する。そのためには、小児がん登録の中心的施設としての機能も整備し、既存の登録との連携のもとに義務化された登録を行い、その情報をがん対策に活用するとともに、患者支援やフォローアップに活用できる登録をめざすべきである。また、これと連動して、被ばくなどの小児がんの発症要因などを調査する疫学研究を長期的に実施する体制の整備も望まれる。

また、小児がん情報センターには、コールセンターを設置して患者・家族からの相談をうけるとともに、中央コンサルテーションシステム構築して、病理診断、画像診断などの診断支援を行い、それらの質的向上をめざす。

2. 小児がん診療について

患者・家族は、最新、かつ最適の治療を受けることが第一であり、そのためには小児がん診療とともに長期フォローアップ診療体制も兼ね備えた小児がん拠点病院を設置する。この拠点病院は、客観的な専門性に担保された小児がん診療を十分な設備のもとで行う。さら

に地域医療機関や成人診療科と密かなネットワークを構築し、小児のみならず思春期・若年成人期のがん診療を行い、長期フォローアップも行う体制を有する。そのために以下の要件を必要とする。

- ① 専門医療の提供体制(小児がんと思春期がんを扱う各診療科、十分な症例数、診療設備、臨床試験、再発・難治がん対応等、カンサーボード開催)
- ② 長期フォローアップ体制(フォローアップ外来設置)
- ③ 看護・療養体制(医療保育士、医療ソーシャルワーカー(社会福祉士)等の配置、終末期医療を含む小児専門の緩和ケアチーム等)
- ④ 療育体制(チャイルドプレイルーム、宿泊所、院内学級、きょうだい支援等)
- ④ 相談支援体制(相談窓口、患者会支援、セカンドオピニオン等)
- ⑤ 研修体制(地域医療関係者への小児がん研修会、研修カリキュラム等)
- ⑦ 地域・成人医療機関、との連携
- ⑧ 診療情報やフォローアップ情報を集めて、小児がん情報センターへの送付

上記の要件を満たした小児がん拠点病院を早急に設置することが第一である

これらに加えて、患者の集約によって生じる通院費や宿泊費などへの経済的支援体制を検討すべきである。

3. 専門職について

現時点では、学会で小児がんの専門医が養成されつつある状況であるが、患者とその家族の求める専門医とはさらに高い専門性を有する医師のことである。また、それを担保するものとして客観性のある情報(経験症例数、経歴など)を公開することが重要である。このような医師の養成については、今後小児がん拠点病院に患者が集約された段階で、その育成や配置については再検討が必要である。また、医師以外の職種では、がん専門看護師や小児専門看護師などの配置とともに、小児がんの専門看護師の育成が望まれる。また、小児がんについての研修を受けた医療ソーシャルワーカー(社会福祉士)や医療保育士(チャイルドライフスペシャリスト)の定数配置も必要と考えられる。

4. 教育、研修について

小児がん情報センターにおいては、小児がん拠点病院の評価と指導とともに、小児がん拠点で働く専門職に対しての研修、教育を行う。また、小児がん拠点病院では、地域で実際に小児がん患者の初期診療やフォローアップに携わる医師や医療関係者の教育、研修(特に小児緩和ケア研修など)を行うことが必須である。

I. はじめにの補足資料

1 小児がんとは

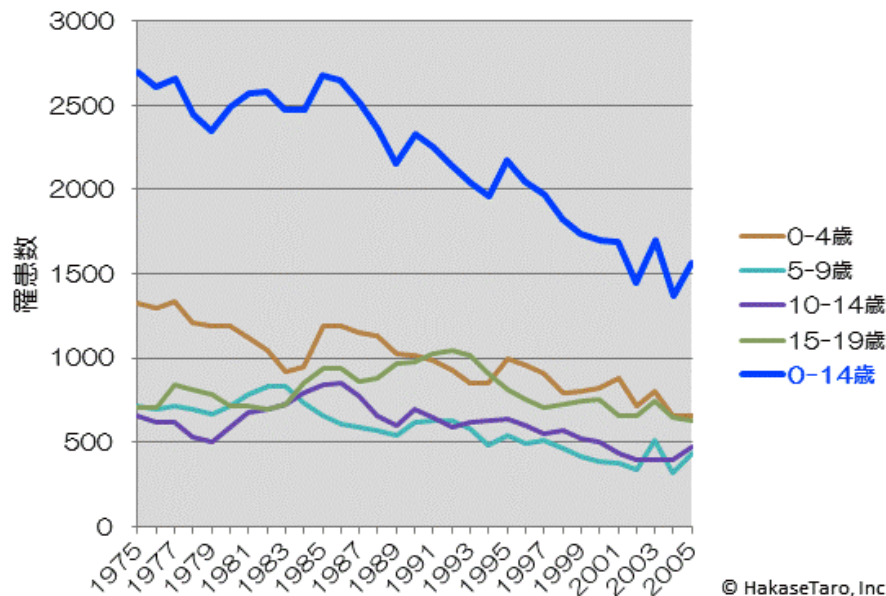
小児がんとは、白血病、脳腫瘍のほか神経芽腫をはじめとする種々の胎児性腫瘍や肉腫などの固形腫瘍から構成される小児期に多いがんの総称で、成人のがんとは異なった種類のがんである。これらの疾患の発症は小児期のみならず、思春期および若年成人にもおよぶ。発症数は年間2000-2500人と成人がんとくらべるとはるかに少ないが、各年齢層の小児～若年成人の死亡原因となる疾患の第一位である。小児がんは以下に示すように成人がんとは異なった背景を有している。

- ① 抗がん剤の有効性が極めて高く、遠隔転移があっても34割の患者で治癒が期待できる。このように、小児がんでは成人がんとは比べものにならないくらい、抗がん剤が重要な治療手段である。
- ② 手術のほか、放射線治療と化学療法が重要であるが、これらを最適に組み合わせた集学的治療が必須で、高度な専門性と技術が要求される。
- ③ がんが治ってもその後の人生が長く、社会に一定の影響を与えうる集団となる（最終的には20歳代の700人に一人は小児がん経験者となる）。そのため、健全な成人として育つための援助や配慮が必要である。
- ④ 治療の影響などでさらに別のがんを発症する確率が高く、また、後年、血管障害などの成人病を一般より若年で発症しやすいという問題がある。これを晩期合併症といい、治療中よりみられる合併症とともに大きな問題となる。
- ⑤ 子どもはストレスへの適応能力が未熟であるため、疾患や治療による苦痛などで容易にPTSDなどを発症し、その後の成長に悪影響を与えることがある。そのため、治療に際しては心理的ケアや療養環境の整備など、特に配慮が必要である。
- ⑥ 成長期の発症のため、治療を行いながら同時に教育を行い、成長を促すことが必要である。
- ⑦ 本来、死んではならない年齢での死亡であり、患児のみならず、遺族（両親、兄弟）に大きな悲嘆をもたらし、しばしば、離婚や兄弟の心理的後遺症などの社会的問題の原因となる。

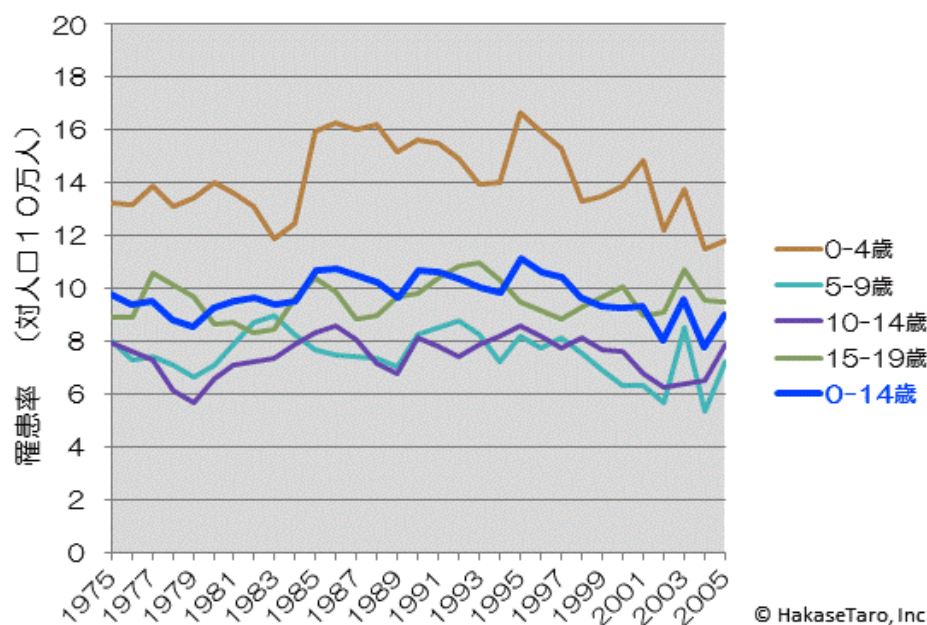
(1) がん患者を含めた国民の視点に立った小児がん対策の実施

① 小児がん、思春期がん罹患数・罹患率の年次推移

年齢別罹患数



年齢別罹患率



1970年代には毎年およそ2500人の小児にがんが発生（罹患数）していましたが、1980年以降、小児がん罹患数は減少してきています。しかし、小児がん罹患数を小児人口10万人当たりの推定罹患数として表現する小児がん罹患率においては、小児がん罹患数に減少は認められません。小児がん罹患数の減少は、小児人口の減少（少子化）の結果と考えられます。（石田也寸志データ、データソース：人口動態統計（厚生労働省大臣官房統計情報部））

② 小児がん、思春期がんの種類

小児がんは、血液腫瘍と固形腫瘍に大別されるが、以下のように多彩な腫瘍からなる

1) 血液腫瘍

- ・急性リンパ性白血病 ALL: B-precursor ALL (B-precursor+ Myeloid を含む), T-ALL, mature B-ALL (Burkitt ALL 含む)
- ・急性骨髄性白血病 AML: de novo AML without multi-lineage dysplasia, de novo AML with multilineage dysplasia, AML with multi-lineage dysplasia with prior MDS, RAEB-T
- ・まれな白血病: Acute mixed lineage leukemia (B-precursor+Myeloid を除く), Undifferentiated leukemia, T-cell prolymphocytic leukemia, T-cell large granular lymphocytic leukemia, Aggressive NK cell leukemia, Myeloid NK precursor leukemia, Adult T-cell leukemia, B-CLL
- ・骨髄増殖性疾患 MPD: Chronic myelogenous leukemia(CML), Essential thrombocythemia, Polycythemia vera, その他の MPD
- ・MDS/MPD: CMML, Atypical CML, JMML, MDS/MPD unclassifiable
- ・骨髄異形成症候群 MDS: Refractory anemia (RA), RARS, RCMD, RCMD-RS, RAEB1, RAEB2, MDS-U(unclassified), RA/AA overlap (確定困難症例)
- ・非ホジキンリンパ腫 Non Hodgkin Lymphoma: Lymphoblastic T-precursor, Lymphoblastic B-precursor, Burkitt, Diffuse large B cell, Mediastinal large B-cell, Follicular, Anaplastic large cell, Blastic NK cell, Extranodal NK/T cell nasal type, Subcutaneous panniculitis-like T-cell, Peripheral T cell
- ・ホジキンリンパ腫 Hodgkin Lymphoma: Nodular lymphocyte predominance (LP), Nodular sclerosis (NS) classical, Lymphocyte-rich (LR) classical, Mixed cellularity (MC) classical, Lymphocyte depleted (LD) classical
- ・組織球症: Langerhans cell histiocytosis (LCH), その他の組織球症
- ・その他の血液腫瘍

2) 固形腫瘍

- ・神経芽腫群腫瘍: 神経芽腫, 神経節芽腫, 神経節腫
- ・網膜芽腫
- ・腎腫瘍: Wilms 腫瘍, 腎 rhabdoid 腫瘍, 腎明細胞肉腫, 先天性間葉芽腎腫, 腎細胞癌, その他の腎腫瘍
- ・肝腫瘍: 肝芽腫, 肝細胞癌, その他の肝腫瘍
- ・骨腫瘍: 骨肉腫, Ewing 肉腫/未熟神経外胚葉性腫瘍(PNET), 軟骨肉腫, その他の骨腫瘍
- ・軟部腫瘍: 横紋筋肉腫, Ewing 肉腫/PNET, 悪性 rhabdoid 腫瘍, 滑膜肉腫, 線維肉腫, その他の軟部腫瘍
- ・胚細胞腫瘍: 未分化胚細胞腫/seminoma, 卵黄嚢癌, 成熟奇形腫, 未熟奇形腫, その他の胚細胞腫瘍
- ・脳・脊髄腫瘍: 毛様細胞性星細胞腫, 星細胞腫, 退形成性星細胞腫, 膠芽腫, 上衣腫, その他の神経膠腫, 髄芽腫, PNET, 脈絡叢乳頭腫・癌, 髄膜腫, 下垂体腺腫, 神経鞘腫, 頭蓋咽頭腫, 胚細胞腫瘍, その他の脳・脊髄腫瘍
- ・癌腫: 副腎皮質癌, 甲状腺癌, 鼻咽頭癌, 悪性黒色腫, 睪癌, その他の癌腫
- ・その他の悪性腫瘍

(日 本 小 児 が ん 学 会 小 児 が ん 登 録 委 員 会
小 児 が ん 全 数 把 握 登 録 事 業 の 疾 患 分 類 か ら 引 用)

③ 大震災での被曝した小児の実情：

NHKニュース

子どもの甲状腺から放射線検出

8月13日 16時48分 

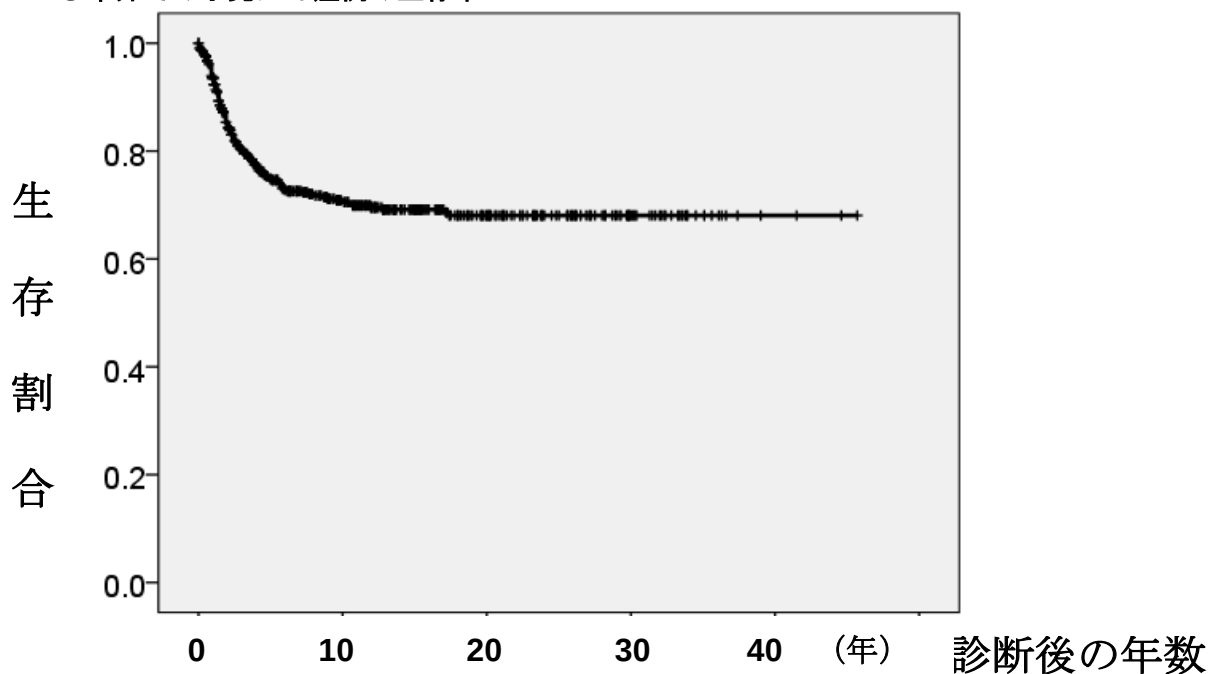
東京電力福島第一原子力発電所の事故のあと、福島県内の1000人以上の子どもの甲状腺を調べたところ、およそ半数から放射性ヨウ素による放射線が検出されたことが分かりました。専門家は「微量なので、健康に影響が出るとは考えにくいですが、念のため継続的な健康管理が必要だ」としています。

この調査結果は、13日、東京で開かれた日本小児科学会で、広島大学の田代聡教授が報告しました。田代教授らのグループは、国の対策本部の依頼を受けて、今年3月下旬、福島県いわき市や飯舘村などで、1149人の子どもを対象に甲状腺への被ばく量を調べる検査を行いました。その結果、およそ半数の子どもの甲状腺から放射性ヨウ素による放射線が検出されたということです。田代教授によりますと、甲状腺への被ばく量は100ミリシーベルト以上に達した場合に健康に影響が出るとされています。しかし、今回検出された放射線から換算される甲状腺への被ばく量は、子どもへの影響を最大限に考慮しても、最も多い人で35ミリシーベルトで、「健康に影響が出る値ではない」ということです。田代教授は「微量なので将来、甲状腺がんが増えるとは考えにくいですが、万が一の場合にも対応できるよう継続的な健康管理が必要だ」と話しています。検査の結果は、来週以降、国の対策本部から子どもや保護者に通知されることになっています。

(2) 小児がんに対して重点的に取り組むべき課題を定めた総合的ながん対策の実施

① 全体の7割が治癒している実績

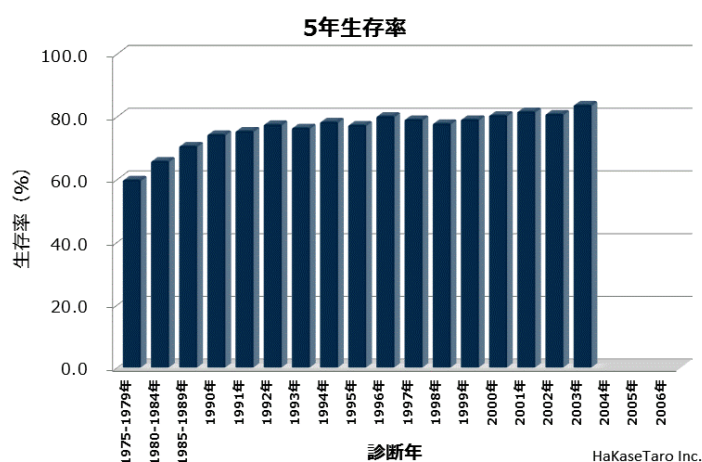
●本邦での小児がん症例の生存率



聖路加国際病院での、小児がん患者の生存率 (石田也寸志先生データ)

予後不良な症例も含めて、全体の集計であり、全国的にもほぼ同様の割合と考えられる

●米国での小児がん症例の生存率



米国の小児がんの5年生存率 ほとんど80%に近づいている
(石田也寸志先生データ、SEERより)

② 小児がん経験者が20歳代の約1,000人に1人

現在、小児がんの登録データはないので統計的計算は困難。

小児がんの発生は、全小児期を通じて1年間に1万人に1人とされているので、15歳までと計算して1万人に15人このうち、7割が治癒すると計算して、15人中10.5人が治癒するので、1万人につき10.5人=1000人に1人

一方、日本全体で1年間に小児がんが2000人発症すると考えると、7割が治癒するとしたら、1年間に1400人ずつ小児がんサバイバーが増えるという結果になります。1学年の小児人口は最近では100万人（以前は140万人）とすると、 $1400人/100万 \sim 140万 = 1/700 \sim 1000人$

③ 晩期合併症とは （小児がん情報ステーションより）

小児がんに対する治療が終了して、数か月、あるいは数年が経過してから生じる健康上の問題を晩期合併症と呼びます。英語での「late effects」という表現が、晩期障害と和訳されることもあります。以下の様なものが主なものです

成長・発達

治療中に成長や発達に影響を生じることがありますが、治療終了後に徐々に取り戻すことがしばしばあります。一方、化学療法や放射線照射による骨のダメージは骨の成長を妨げ身長の伸びに影響を与えます。また、頭部への放射線照射による下垂体のダメージにより、成長や成熟の調節に関わるさまざまなホルモンの分泌が障害されることがあります。

二次性徴

頭部への放射線照射、精巣や卵巣を含む下腹部への放射線照射、骨髄移植前の全身放射線照射、性成熟に影響を及ぼすリスクの高い抗がん剤治療、卵巣や子宮、精巣の手術などを受けた場合、二次性徴に影響を生じる可能性があります。

心臓・肺

化学療法や放射線照射は心臓や肺のはたらきに影響を及ぼすことがあります。これらの問題は、当初、何の症状もなく隠れていることがあります。心臓や肺のはたらきに影響を及ぼす可能性がある治療が行われた場合には、胸部X線写真、心電図、心臓超音波検査、呼吸機能検査（肺活量など）などによる定期的な評価が大切です。

腎臓

化学療法や放射線照射は腎臓のはたらきに影響を及ぼすことがあります。血液検査、尿検査で定期的に腎臓のはたらきを評価します。血圧の測定も大切です。治療が終了した時点で腎臓のはたらきに問題がなければ、その後問題になることはほとんどありません。

妊娠・出産

治療が終わって元気になれば、将来のことを考えはじめるでしょう。結婚して自分の子どもを育てることを考えるかもしれません。小児がんに対する治療は不妊のリスクを伴うものです。しかし、小児がんに対する治療を経験したすべての方が不妊になるわけではありません。小児がんを克服し、結婚して出産し、新しい家族を築いている方々も少なくありません。不妊のリスクは、疾患、治療によりそれぞれ異なります。

二次がん

小児がんが治癒した後に、別のがんを発症することがあります。深刻な晩期合併症です。

抗がん剤や放射線照射によるがん治療が、別のがんの発症リスクになると考えられています。また、がん発症リスクの高い体質が知られています。

脳(中枢神経)

脳に対する放射線照射、脳に対する外科手術、髄注(脳脊髄液中への抗がん剤投与)は、思考、学習、問題解決、言語、読書、書記、記憶、協調運動の能力に影響を及ぼす可能性があると考えられています。

心理社会的な合併症

小児がん治療の経験者は、体調の変化、がんに対する恐怖などに関連して不安、抑うつを生じる可能性があります。これらの問題により、社会生活への復帰、人間関係、教育、健康などに影響を及ぼすことがあります。

致命的な疾患である小児がんの診断、苦痛を伴う治療、それまでの健康な生活とは異なる闘病生活などの経験は、心的外傷(トラウマ)の原因となり得ます。心的外傷は心的外傷後ストレス障害(post-traumatic stress disorder)と呼ばれる症状の原因となります。

2 小児がんをめぐる現状

(1) 小児がん患者と患者家族の視点に立ったがん対策の実施

- ① 入院治療が長くなることが多く、治療中の子供の権利や家族支援も不十分な状況
- ② 教育体制の不備や家族、きょうだいの犠牲も大きい
- ③ 小児においての緩和医療や終末期医療への対策が不十分

(2) 治療後の小児がん経験者の視点に立った小児がん対策の実施

- ① 小児がん経験者の晩期合併症の実態、
- ② 二次がんの実態

(3) 思春期がん・若年成人がん患者の視点に立ったがん対策の実施

- ① 思春期がんの問題点
- ② 診療施設の問題

これらについては、患者・家族や支援団体、医療関係者、患者会の意見、意見交換会、シンポジウムなどの意見を聴取し、以下の資料等を参照し分析した。

参照資料：

小児がん対策に関する患児・家族からの意見書 (財)がんの子供を守る会

小児がんの緩和ケアのシステムについて 多田羅竜平

医療における子どもの権利などについて 増子考徳

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

小児脳腫瘍の会シンポジウム「拠点」アンケート調査結果 小児脳腫瘍の会

小児脳腫瘍の会シンポジウム「守る」～小児脳腫瘍と闘う患児を守る～ 内容要約

小児脳腫瘍の会

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小児が

ん治療における宿泊費・滞在費の現況について(財)がんの子供を守る会

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 井上玲子

小児がん経験者:その治療とケア: エリーチェ宣言

Early and Late Toxicity Educational Committee (ELTEC)小児が

ん経験者が抱える心理・社会的不安に関する検討 小俣智子 平原憲道

小児がん経験者による医療用語の定義のばらつきや傾向に関する検討

小俣智子 平原憲道 和島雄一郎

小児がん治療患者の長期フォローアップとその体制整備に関する研究報告書

藤本純一郎

II. 取り組むべき課題についての参考資料

1 小児がん診療体制のあり方について

(1) 小児がん拠点病院(仮称)の整備

① 日本では小児がん診療施設と症例数：200を超える施設で診療

国立がん研究センターがん対策情報センター

がん情報サービスで病院をさがす

小児の血液・リンパのがんの治療を行っているがん診療連携拠点病院 207件

小児の固形腫瘍の治療を行っているがん診療連携拠点病院 204 件

がん情報サービス **ganjoho.jp**

「**がん情報サービス**」の検索メニュー

- 一般の方へ 始める方へ
- 医療関係者の方へ
- がん研究開発推進センターの方へ
- 治療がんの解説
 - 手術と放射線
 - 薬物・化学療法
 - びんとつき合う
 - 統計
 - 最新ビデオ講座
 - 病院を探す

TOP > 病院を探す > 小児の血液・リンパのがんの診療を行っている病院

小児の血液・リンパのがんの治療を行っている がん診療連携拠点病院

地域に一元から病院を選んで、「診療内容のページ」の欄の矢印をクリックしてください。その病院の各疾患に対する治療の情報を掲載しているページが表示されます。また、両院名をクリックすると、その病院の基幹施設を掲載しているページが表示されます。

※2014年1月現在、新たに指定を受けた11施設は、現在、診療内容に関する情報を掲載していないため、一覧の中に含まれていません。

※各病院のページは、2009年10月に厚生労働省に提出された「新規定・指定更新情報」または「開院報告書」をもとに作成しております。
※最前掲の2力点を得て、種類、情報を更新しておりますが、現状と異なる場合がありますので、あらかじめご了承ください。

▲絞り込み検索 地域と地図、またはどちらか片方にチェックをつけて、「絞り込み」のボタンをクリックしてください。

●全国	○北海道	○東北	○関東	○甲信越	○北陸	○東海	○近畿	○中国	○四国	○九州・沖縄
-----	------	-----	-----	------	-----	-----	-----	-----	-----	--------

▲治療 複数選択可

☐ 化学療法	☐ 造血細胞移植	☐ 自家末梢血幹細胞移植	☐ 骨髄移植関連造血細胞移植
☐ 移植	☐ 放射線療法	☐ 体外照射	☐ 全身照射

結果総数： 207 件

●新設病院がん診療連携拠点病院 ●結核がん診療連携拠点病院 ●実用がん研究センター ▲緩和ケア協議のある病院

▶ 対話している ▶ 対話していない

北海道

がん情報サービス ganjoho.jp

（※一級制のため、サイトマップ）

- 二級制の方へ
- 三級制の方へ
- 四級制の方へ
- 五級制の方へ
- 各種がんの解説
- 予防と検診
- 診断・治療方法
- がんとうきょう
- 緩和
- 癌子サポート相談室
- 病名をさがす

TOP > 病名を探す > 小児の固形腫瘍の治療を行っているがん診療連携拠点病院

小児の固形腫瘍の治療を行っているがん診療連携拠点病院

検索窓から病名を通して、「診療内容のページ」へのリンクの表示がクリックスしてください。その病名の検索結果に対する情報を掲載しているページの表示されます。また、病名をクリックすると、その病名の基本情報を提供しているページが表示されます。

※2013年1月現在に指定を受けたりした施設は、現在、診療内容に関する情報を掲載していないため、一覧の中にありません。（※検索履歴参照）

* 各病名のページは、2009年10月に厚生労働省に提出された「新病名統一症登録標準書」または「確定診断書」をもとに作成しております。
各病名の信頼性を得て、随時、情報を更新しておりますが、現状と異なる場合がありますので、あらかじめご了承ください。

※**絞り込み検索**：病種と治癒、またはどちらかにチェックをつけて、「絞り込む」ボタンをクリックしていただい。

<地域>

☐ 全国	☐ 北海道	☐ 東北	☐ 関東	☐ 中部信越	☐ 北陸	☐ 東海	☐ 近畿	☐ 中国	☐ 四国	☐ 九州・沖縄
-----------------------------	------------------------------	-----------------------------	-----------------------------	-------------------------------	-----------------------------	-----------------------------	-----------------------------	-----------------------------	-----------------------------	--------------------------------

<治療（複数選択可）>

☐ 化学療法	☐ 放射線療法（ ☐ 体外照射）	☐ 小脳深部療法
-------------------------------	--	---------------------------------

検索結果： 204件

● 最新版のがん診療連携拠点病院 ● がん研究センター ● 国立がん研究センター ● 緩和ケア病棟のある病院

> 1.対応している >> 1.対応していない<

北海道

② 本邦と主要国の小児腫瘍診療施設規模の比較 （造血器腫瘍と固形腫瘍を合わせた報告数）

国名		日本	アメリカ合衆国	ドイツ	フランス	イギリス *2
小児人口(0～14歳)(統計年)		1752万人 (2005年)	6076万人 (2004年)	1204万人 (2004年)	1116万人 (2003年)	1089万人 (2004年)
施設数(グループ、調査年)		240(日本小児がん学会*1, 2005-2007)	231(COG, 2003-2005)	92(GPOH, 2002-2006)	33(SFCE, 2006)	22(MRC-CLWP, -)
年間疾患登録 数別施設数 (ただし、アメリカとフランスは 臨床試験登録数)	50～	2	9	9	8	22
	40～49	4	6	6	3	0
	30～39	3	16	6	8	0
	20～29	22	28	12	7	0
	10～19	66	61	19	5	0
	5～9	49	68	11	1	0
	1～4	54	37	19	1	0
	<1	40	6	10	0	0
年間登録数 20 例以上の施設で占める登録数の割合		39%	58%	77%	94%	100%

出典：堀部敬三、他. わが国の小児造血器腫瘍診療施設の実態 日本小児科学会雑誌 113: 105-111, 2009. 他.

*1 日本のデータは、日本小児がん学会／日本小児血液学会 調べ

*2 イギリスでは、がん患者は登録され、小児がん患者は小児がん診療センターにて診断、治療を行う制度が整備されている。

③ 各国の小児がん拠点病院の基準

a. 諸外国での小児がん診療施設の必要要件のまとめ

2011 Jun. 檜山

	国名	イギリス	アメリカ	アメリカ (CO G)	カナダ
人材	小児腫瘍専門医	◎	◎	◎	◎
	小児血液専門医	◎	◎	◎	◎
	小児外科医	◎	◎	◎	◎
	小児麻酔医	◎	◎	◎	
	小児放射線科医	◎	◎	◎	
	小児病理医	◎	◎	◎	
	小児腫瘍専門薬剤師	◎	◎	◎	
	精神科医、心理療法師	◎	◎	◎	◎
	小児専門看護師・がん看護師	◎	◎	◎	◎
	小児専門福祉看護師	◎	◎	◎	
	栄養師（特に完全静脈栄養）	◎	◎	◎	
	臨床心理師／チャイルドライフスペシャリスト	◎	◎	◎	◎
	作業療法師／プレイスペシャリスト	◎	◎	◎	
	ソーシャルワーカー	◎	◎	◎	
	データマネージャー	◎	◎	◎	
	治験担当者			◎	
	小児に精通した各科医師	○	◎	◎	◎
	小児脳神経外科	○			
	歯科	○			
機能	小児腫瘍ボード	◎	◎	◎	
	患者登録、追跡データ管理	◎	◎	◎	
	長期フォローアッププログラム	◎	◎		
	長期フォローアップ部門			◎	
	教育、研修プログラム	◎	◎	◎	
	患者・家族教育	◎	◎	◎	

	国名	イギリス	アメリカ	アメリカ (C O G)	カナダ
機能 (続き)	疼痛管理チーム、プログラム	○			
	緩和ケアチーム	○			
	精神リハビリテーション体制		◎	◎	
	自主管理とがん教育プログラム	◎	◎		
	就学、就職支援プログラム				◎
	生活ケアとQOLプログラム		◎	◎	
	在宅医療への連携体制	◎	◎	◎	
	翻訳機能		◎	◎	
施設 設備	小児集中治療室	○	◎	◎	
	無菌室	○	◎	◎	
	各種画像診断設備 (C T, MRI, IVR, PET, RI)	◎	◎	◎	
	小児専用の鎮静、麻酔設備			◎	
	小児に適した放射線照射装置		◎	◎	
	血液病理検査室		◎	◎	
	血液製剤分離施設		○	○	
	血液バンク		◎	◎	
	薬局 (血中濃度モニター可能)		◎	◎	
	薬局 (調剤)			◎	
	迅速病理診断			◎	
	リハビリテーション	○		◎	
	小児の血液透析施設		◎	◎	
	院内学級、保育施設	○	○	○	◎

◎：院内に必須、○：迅速にアクセス可能であること
印がないものは不要という意味ではない。

b. イギリスの小児がん診療ガイドライン

Guidance on Cancer Services

Improving Outcomes in Children and Young People with Cancer

- 全 194 ページ(National Institute for Health and Clinical Excellence)

現状：

治療施設

- 小児がん診療センター
 - 17 病院（すべてイギリス小児がんグループに所属）
- 青年期がん診療センター
 - 8 病院（うち 3 カ所は小児と併設）
- 地域医療センター(shared care center)
 - 上記のセンター病院と連携をとりながら、ある程度の治療を担当（施設により内容は異なる）

小児がん拠点病院のあり方

- 小児がんの最終診断はセンターでのみ行うべき
- ケア（治療）は規定された MDT（多職種のケアチーム）により行われるべき
- センターは規定されたレベルのスタッフによるケアを提供しなければならない。
- 臨床試験の実施、標準治療の実施
- 地域医療センター(shared care center)での診療も、小児がん診療センターが責任を持つ。

c. 北米での小児がん研究施設の必須条件

COG institutional membership requirement

人材（必須） On-Site Personnel (required):

1. 小児血液・がん専門医 Board certified/eligible or equivalent pediatric hematologist/oncologist
2. プロトコールに準じた試料の作成ができる病理専門医 Board certified pathologist(s) committed to handling specimens according to COG protocols
3. がん、血液異常の小児・思春期患者への追加研修と化学療法の家庭内投与研修証明を受けた看護師 Nurses with additional training in the management of children and adolescents with cancer and blood disorders, and documented in-house training in chemotherapy administration
4. 共同研究のデータ処理の研修をうけた治験担当者 Clinical research associates trained in data management support of cooperative research
5. 小児に修練した呼吸療法士 Respiratory therapists with expertise in pediatrics
6. 小児に扱いに修練した麻酔医 Anesthesiologist with expertise in the management of children
7. 小児に扱いに修練した放射線医 Radiologist with expertise in the management of children
8. 化学療法に精通した薬剤師 Pharmacist with expertise in chemotherapy
9. がん、血液異常の小児・思春期患者への追加研修を受けたソーシャルワーカー social worker with additional training in the management of children and adolescents with cancer and blood disorders

設備（必須） On-Site Services (required):

1. 小児病棟 成人病棟であっても小児が扱える人材がいること Pediatric unit, i.e. personnel trained in taking care of children even if beds are in an adult unit
 2. 小児が治療可能な集中治療病棟 Intensive care unit with the ability to treat critically ill children
 3. がん、血液異常の小児・思春期患者の急性期・慢性期治療のための外来 Outpatient clinic for the acute and chronic care and treatment of children and adolescents with cancer
 4. CT スキャン Computed axial tomography
 5. 超音波検査 Ultrasonography
- 組織 Policy 3.1.2 2
6. 治験薬及び他の抗がん剤の保存、正確な取り扱い、調剤、清算が可能な薬局 Pharmacy with capability of storage, accurate preparation, dispensing, and accounting for investigational drugs, and other antineoplastics
 7. 組織の迅速な取り扱いに必要な解剖病理部 Anatomic pathology services necessary for the immediate handling of specimens:
 - ・ 迅速凍結標本の作製と評価が可能 Ability to perform and interpret rapid frozen sections
 - ・ 保存のための迅速凍結標本が可能 Ability to rapidly freeze specimens for storage
- 一日24時間急変した病気の子供に必要な検査が可能な設備 Laboratory services necessary for

the care of critically ill children that must be available 24 hours a day:

- ・ 少量のサンプルでの通常の血液ガス分析、臨床化学検査、血液検査、凝固検査が可能

Ability to perform routine blood gas, clinical chemistry, hematology and coagulation assays on small samples

- ・ 治療的なアフェレーシスが可能Availability of therapeutic apheresis

- ・ 組織染色の迅速な解釈Immediate interpretation of organism stains

8. 重症の免疫抑制患者を適切に分離可能な病棟 Capabilities to provide appropriate isolation for patients with severe immunosuppression

9. 重症、慢性期の小児、思春期患者の全非経口栄養の供給と管理の必要性を決定する専門家
Expertise available to determine the need to deliver and monitor total parenteral nutrition for critically and chronically ill children and adolescents

10. 疼痛管理と鎮静のガイドライン Pain management and sedation guidelines

11. 小児がん生存者への長期フォローアップ部門 Long term follow-up services for survivors of pediatric cancer

12. 臨床試験をサポートするためのデータ収集と転送機能 Data collection and transfer systems to support clinical trials programs:

- ・ 施設でのインターネットInternet access at the institution
- ・ 全てのCOG会員の個人メールIndividual email accounts for all COG members
- ・ 最低でも、プリンターに接続された15インチモニターと64 MB RAM,を持つコンピューター
Windows XP (or Mac),

At minimum, Windows XP (or Mac), 64 MB RAM, 15" monitor, access to a printer

(Note: These are minimum information technology requirements. Macintosh systems are acceptable, although PCs with 64 MB RAM and 17" monitors are strongly recommended with connection speeds > 256.)

さらに施設は、利用可能あるいは迅速にアクセスできる以下の人材と設備を持っていること

The facility must be able to document that they have the following personnel and services available and readily accessible:

1. リニアックを含む小児や思春期患者専用のへの最新の治療用に設計された放射線機器Access to radiation therapy equipment designed for state-of-the-art treatment of children and adolescents including rotational linear accelerator dedicated

2. がん、血液異常の小児・思春期患者の外科治療に関する専門医 Board certified/eligible or equivalent surgeon with expertise in the general surgical management of children and adolescents with cancer and blood disorders

3. 小児医療専門の整形外科医Orthopedic surgeons with expertise in the management of children

4. 小児医療専門の泌尿器科医Urologic surgeons with expertise in the management of children

5. 小児医療専門の脳神経外科医Neurosurgeons with expertise in the management of children
6. 小児医療専門の眼科医Ophthalmologist with expertise in the management of children
7. 小児医療専門の耳鼻科医Otolaryngologist with expertise in the management of children
8. 小児医療専門の形成外科医Plastic surgeon with expertise in the management of children
9. がん、血液異常の小児・思春期患者の特殊な専門性のある放射線治療医Radiation oncologists with special expertise in the treatment of children and adolescents with cancer and blood disorders
10. 小児医療専門の核医学医Nuclear medicine physician with expertise in the management of children
11. 小児病理への研修と証明を得た病理専門医Board certified pathologist with special training and/or certification in pediatric pathology
12. 血液病理への研修と証明を得た病理専門医Board certified pathologist with special training and/or certification in hematopathology
13. 神経病理への研修と証明を得た病理専門医Board certified pathologist with special training and/or certification in neuropathology
14. 小児、思春期の栄養要求に専門の栄養士Nutritionist(s) with expertise in the dietary requirements of children and adolescents
15. 小児専門の理学療法士Physical therapist(s) with expertise in pediatrics
16. がん、血液異常の小児・思春期患者の取り扱いに追加研修をうけた小児心理士Pediatric psychologist(s) with additional training in the management of children and adolescents with cancer and blood disorders
17. 小児専門の作業療法士 Occupational therapist(s) with expertise in pediatrics
18. チャイルドライフスペシャリストChild Life specialist
19. 腎臓病科Nephrology
20. 呼吸器科Pulmonology
21. 循環器科Cardiology
22. 歯科Dentistry
23. 消化器科Gastroenterology
24. 脳神経科Neurology
25. 感染症科Infectious disease
26. 内分泌科Endocrinology
27. 精神科Psychiatry

利用可能設備（必須） Accessible Services (required):

1. 以下の設備を有する診断用画像機器と放射線治療機器 Diagnostic imaging and radiation oncology equipment and services, including:
 - ・ MR I Magnetic resonance imaging

- ・ PET Scan
- ・ 核医学装置Nuclear medicine
- ・ 血管造影Angiography
- ・ I V R Interventional radiology
- ・ リニアック Rotational linear accelerator
- ・ CTスキャン Dedicated radiation simulator or CT simulator
- ・ 不正領域への多点計算可能な治療計画システムTreatment planning system capable of doing multiple point calculations on irregular fields
- ・ 校正、線量測定、定期品質保証に関する適切な物理的サポートAdequate physics support for calibration, dosimetry, and regular quality assurance
- ・ 小児患者に必要な鎮静や麻酔が可能な麻酔設備Anesthesia resources to meet the sedation/anesthesia needs of pediatric patients
- ・ 放射物理センタによるサーベイと標準とQARCを含むデータの送付への合意Agree to be surveyed by the RPC (Radiologic Physics Center) and to submit data including benchmarks to QARC

2. がん、血液異常の小児・思春期患者の評価や診断を専門としたCLIA承認の臨床検査 CLIA approved (or equivalent) Clinical laboratories with expertise in the assessment and diagnosis of pediatric hematologic/oncologic disorders offering:

- ・ Cell marker studies 細胞表面マーカー研究
- ・ Bone marrow aspirate and biopsy analysis 骨髄吸引、生検の解析
- ・ Histopathology 組織病理
- ・ Cytogenetic analysis 細胞遺伝子解析
- ・ Immunohistochemistry for tumor diagnosis 腫瘍診断のための免疫組織化学染色
- ・ Comprehensive microbiology and virology 総合的な細菌学とウィルス学検査
- ・ Clinical chemistry expertise in monitoring antibiotic and methotrexate levels 抗菌薬やメソトレキセートレベルをモニターできる臨床化学検査

1日24時間利用可能な重症患者治療に必要な検査施設Laboratory services necessary for the care of critically ill children that must be available 24 hours a day:

- ・ 免疫抑制患者に適した白血球除去、放射線照射生物製剤を供給可能な輸血部Transfusion service that can supply leukocyte reduced, irradiated cellular products appropriate for immunocompromised patients
 - ・ 治療的な血液成分分離装置Therapeutic apheresis
 - ・ 歩行可能な患者への有効かつ安全な血衛製剤投与の輸血プログラムTransfusion program for the efficient and safe administration of blood products to ambulatory patients
3. 小児、思春期の透析設備Services for dialysis of children and adolescents
4. リハビリテーション Rehabilitation

小児がん診療センターとしての要件 (北米)

Core components of a principal treatment centre

- 職員
 - 責任医 Designated lead clinician
 - 小児臨床腫瘍専門医、小児血液専門医が最低 5 名（少なくとも各 2 人以上）
Paediatric oncologists/Paediatric haematologists
 - 2 人以上の小児の放射線治療の経験豊かな医師 At least two clinical oncologists with expertise in paediatric radiotherapy
 - 小児腫瘍の経験豊富な小児外科医 Paediatric surgeon with expertise in specialist oncology
 - （専門医は必要人数しか養成しない）Adequate training and middle-grade cover
- その他の職員
 - 小児麻酔医（手術以外に処置時の麻酔なども関与） Paediatric anaesthetics
 - 小児放射線科医 Paediatric radiology
 - 小児病理医 Paediatric pathology
 - 小児腫瘍専門薬剤師 Designated paediatric oncology pharmacist
 - 精神科医、心理療法士 Designated lead psychological and psychiatric services
- 看護部
 - 責任看護師 Identified lead nurse
 - 病棟およびデイケアに専門看護師 Specialist trained nurses for ward and day care
 - 小児専門福祉看護師 Paediatric oncology outreach nurses
- 関連保健専門家 Core allied health professionals
 - 栄養士 Dietitians
 - 心理療法士 Physiotherapists
 - 作業療法士 Occupational therapists
 - プレイスペシャリスト Play specialists
- ソーシャルワーカー Designated social workers
- 研究支援 Research support：データマネージャー、研究看護師
- 小児集中治療室、小児脳神経外科、他の小児専門科、歯科、疼痛管理チーム、緩和ケアチームに常にアクセスできること

④ 本邦での小児がん拠点病院の要件（案）

以下の要件のうち、一部指定したものについては他の医療機関との連携でも可とする。

（診療・研究体制）

1. 都道府県または地域がん診療連携拠点病院であること
2. 医療機能評価機構の認定施設であること
3. 思春期および若年成人期の小児がんも取り扱う体制があること
4. 小児がんを専門とする診療科を有すること
5. 各領域の専門医が専従している（小児血液・がん専門医、小児外科専門医、脳外科専門医、整形外科専門医、眼科、耳鼻科、放射線専門医、緩和医療専門医、病理専門医、内分泌代謝科専門医など）
6. 放射線治療が可能である。
7. 小児専用集中治療室を有する。
8. 常時緊急診療かつ必要時に入院診療が可能である。
9. 小児がんを対象としてカンサーボードの開催
10. レジメン審査委員会によりレジメン管理が行われている。
11. 小児がんを含むがん診療に精通している外部委員を含む倫理委員会を設置している。
12. 小児専門の緩和ケアチーム（専従緩和ケア医、薬剤師、精神科医、看護師、薬剤師）
13. 年間 50 例以上の小児悪性腫瘍を診療している。
14. 造血幹細胞移植を年間 10 例以上実施し、臓器移植を行う体制を整備している。
15. チャイルドライフスペシャリスト（医療保育士）や小児専門の臨床心理士を専任とする。
16. 小児がんの研究施設を有する。
17. 臨床研究、臨床試験に参加している。
18. 医師主導治験が可能であり、クリニカルリサーチコーディネーター、データマネージャーが活動している。
19. 成人も対象とした長期フォローアップが可能な体制を整備（地域医療機関や都道府県行政との連携）している。

（地域診療連携）

20. 連携医療機関を対象とした小児がん研修会を開催する。
21. 早期診断と治療開始のための地域連携が可能な体制を整備（連携する地域医療機関と複数の都道府県行政の指定）

（研修体制）

22. 小児がん領域の専門医を目指す研修カリキュラムを実施している（学会と連携）。

(患者支援)

- 23. 小児がん関連の相談業務を請け負う相談窓口と相談員を設置
- 24. 患者の教育、就職に加えて家族、兄弟も含めた社会支援体制の整備：専任のコーディネーター・ソーシャルワーカーを置く
- 25. ボランティアコーディネーターを配置したうえで、ボランティアが活動している。

(施設整備)

- 26. チャイルドプレイルームを設置
- 27. 家族の滞在が可能な宿泊体制を整える（マクドナルドハウスの併設など）
- 28. 兄弟も一時保育可能な保育設備を有する。
- 29. 院内学級を有する。

(医療情報関連)

- 30. 再発、難治がん症例を診療する体制の整備し、その情報を小児がんセンターに報告する。
- 31. 院内がん登録、地域がん登録を行っていること。
- 32. 全ての小児がん診療データベース（電子カルテ）、画像診断の全データ、病理標本の全スキャンファイル、手術記録（全映像）として保存して小児がんセンターへ提出するとともに患者に開示する。
- 33. 小児がん全症例のフォローアップデータを小児がんセンターに報告する。

(2) 医療機関等の地域連携のあり方

- ① 患者が早期に正しい診断と適切な治療を受けることが難しい状況
- ② 適切な医療機関や専門施設が明らかでなかった実例
- ③ フォローアップ、晩期合併症での問題点

小児がん経験者の全てをフォローアップすると仮定した場合の意見書（聖路加国際病院 石田也寸志先生より）

日本での小児がんサバイバーの正確な数は不明だが、毎年 2000～2500 人の小児がんが発生すると、5 年以上生存率は 80%として、毎年 1600～2000 人増えることになる。小児がんサバイバーの数は、イギリスでは 3 万人、ドイツでは 5 万人と言われており（米国では 30 万人と言われているが、20 歳以下発症を全て小児がんとして扱っており基準が異なる）、人口比から考えると日本でも 5 万人は超えると思われる。以下の計算は控えめに 5 万人として計算する（今後増え続ける）。

小児がんサバイバーで晩期合併症を有するのは、海外のデータでは 50～75%、本邦のデータでもがん助成金データで 50～60%（観察期間の中央値 15 年）、最新の聖路加国際病院小児科のデータで 46%（観察期間の中央値が 10 年とやや短い）であり、約 50%であることから、5 万人の内 2 万 5 千人は何らかの晩期合併症を有することが推定される。

晩期合併症を有するサバイバーは、原則として小児がん治療施設で小児がん専門医がフォローすると考えた場合

- 1) 10 の拠点病院のみでフォローすると仮定：年 1 回の受診としても、1 拠点病院あたり 2500 人、毎週長期フォローアップ専門外来を行うとしても、50 週で割ると 50 人となり、年 1 回受診でも週 50 人のフォローはどう考えても不可能である。
- 2) 小児がん治療施設全部でフォローする場合：小児がん治療施設が将来全国で 50～100 施設に限定されるとしたら、同様に 1 治療病院あたり 500～250 人であり、50 週で割ると 10 から 5 人である。これは 1 人 1 年に 1 回受診の計算なので、晩期合併症を抱える人の受診回数は、その重症度・治療必要性により年数回から月 1 回に及ぶと考えられ、平均して年 2～3 回だと 1 治療病院あたり週に 10～30 人となる。現在の小児がん治療病院のマンパワーから考えて、この人数を小児がん治療施設だけで全例を小児がん専門医がフォローしていくのは不可能と考えざるを得ない。

以上の計算から、やはり小児がん治療医のみでサバイバーのフォローアップを担うのは不可能ではないかと考える。

先ほどの計算で、除外した特に晩期合併症がない残り半分の症例に関しては、小児がん経験者の長い人生を考えると、成人期以降はプライマリケア医（家庭医）や会社・地域検診（産業医など）に健康管理を依頼し、小児がん専門医と病診連携を持続する方法が良いのではないかと考えている。

2 小児がん患者及び家族に対する支援について

(1) 小児がん患者・家族との相談支援

- ① 十分な説明がなされなかった事例、相談支援への要望
- ② 小児がんを告知された時点ではその精神的ダメージと支援への実情
- ③ 転居や進学によって十分なフォローアップの問題点・事例
- ④ 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な説明についての問題点、要望

(2) 治療中の小児がん患者への支援

- ① 家族、きょうだいの二重生活、患者の治療中の就学・進学等の教育問題
- ② 旅費や宿泊費などによる経済的な問題への要望
- ③ 治療中の子どもの権利（教育や遊び）への要望
- ④ 学校教育（院内学級）、学籍移動の問題
- ⑤ 緩和医療や終末期医療への要望

(3) 小児がん経験者への支援

- ① 個々の合併症の度合いによって各々に問題点の実例
- ② 治療後の学校教育への復帰を含めた就学、就労支援を含む相談支援や自立支援体制への要望、問題点

これらについても以下を参照されたい。

小児がん対策に関する患児・家族からの意見書（財）がんの子供を守る会

小児がんの緩和ケアのシステムについて 多田羅竜平

医療における子どもの権利などについて 増子考徳

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

小児脳腫瘍の会シンポジウム「拠点」アンケート調査結果 小児脳腫瘍の会

小児脳腫瘍の会シンポジウム「守る」～小児脳腫瘍と闘う患児を守る～ 内容要約

小児脳腫瘍の会

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

小児がん治療における宿泊費・滞在費の現況について（財）がんの子供を守る会

小児がん経験者：その治癒とケア：エリーチェ宣言

Early and Late Toxicity Educational Committee (ELTEC)

小児がん経験者が抱える心理・社会的不安に関する検討 小俣智子 平原憲道

小児がん経験者による医療用語の定義のばらつきや傾向に関する検討

小俣智子 平原憲道 和島雄一郎

小児がん治療患者の長期フォローアップとその体制整備に関する研究報告書

藤本 純一郎 他

フォローアップ手帳
JPLSG長期フォローアップ委員会作成の試作版

長期フォローアップ 手 帳



氏名 _____

Ver. 1.2 (2008.7.8)

JPLSG 長期フォローアップ委員会編

序文

小児血液腫瘍性疾患の治療の進歩は著しく、病気を克服し成人期を迎えている方もますます増えています。しかし病気が身体的・精神的に成長途上で発病するため、大人とは違い治療終了後には病気のための影響だけではなく治療自体の影響を強く受けることもあります。また病気を克服した後に、復学・社会復帰・就労・結婚・出産などを含めた数多くのイベントを迎えることから長期間にわたる経過観察の重要性が高まっています。

日本小児白血病リンパ腫研究グループ（JPLSG）では、2005年4月に長期フォローアップ委員会を組織し、晩期合併症を含めた長期フォローアップを目標としたプロジェクトを始めました。長期の経過観察で重要なのは、診断・治療内容の正確な記録と経過観察中の情報を自らが保管し活用することです。この「長期フォローアップ手帳」は、この目的のために作成されました。

2006年10月にイタリアシシリー島エリーチェにおいて、国際会議が開かれ、その結果がエリーチェ宣言としてまとめられました。その宣言の中で、3番目の項目として「原疾患への治療が完了したら、治療チームの責任下で、疾患自体と治療中に発生した合併症（発症した場合）のまとめを本人とその親へ提供する。このまとめには原疾患および原疾患や治療に起因して起きる可能性のある晩期合併症とフォローアップ検査の種類と時期に関しても提示されていなければならない。本人が成人した際には、生涯にわたってケアが出来る医療従事者へ紹介する。また治療に起因すると思われる問題が発症した場合は、最適な専門家へ紹介する。治療チームは可能な限りその患者の全ての医療記録をその専門家に提供しなければならない。また患者の長期にわたる記録を入手し、保管しておくことも治療チームの責務とする。」と述べられています。

本手帳の活用が、ご本人自らのヘルスケアに対する関心と深い理解のきっかけとなり、しいては長期フォローアップに携わる医師、看護師をはじめ全てのメディカルの方々にとって役立つものになることを祈念しています。

JPLSG 長期フォローアップ委員会

一 目 次

ファイル No.

1. 表紙
2. 序文
3. 目次
4. 拾得時・緊急時の連絡先
5. 長期フォローアップのために（治療総括）
6. 生活歴・既往歴・家族歴 （本人・家族記入）
7. 予防接種歴・感染症歴 （本人・家族記入）
8. 診断時所見・治療終了後抗体検査・薬剤アレルギーなど
9. 治療を受けた施設の情報
10. 診断病名
11. プロトコールコピー
12. 治療中の重大な合併症
13. 晩期合併症に関する検査結果（治療終了時）
14. 長期フォローアップについて 担当医・主治医からのメッセージ
15. 晩期合併症治療歴
16. 長期フォローアップ外来 受診日の記録 （本人・家族記入）
17. 長期フォローアップ外来 問診票 （本人・家族記入）
18. 長期フォローアップ外来 受診記録
19. 他科・他院 受診記録 （本人・家族記入）
20. 長期フォローアップ資料集

（成長曲線、肥満度曲線、Tanner 分類、メタリック症候群診断基準、BMI）

※ は治療経験ご本人またはご家族に記入して頂く欄を示しています。

4. 拾得時・緊急時の連絡先

____/____/____ ~

施設名	
住所	
電話番号	()
担当者	科

____/____/____ ~

施設名	
住所	
電話番号	()
担当者	科

____/____/____ ~

施設名	
住所	
電話番号	()
担当者	科

6. 生活歴・既往歴・家族歴（発病前までの情報）（本人・家族記入）

【生活歴・既往歴】

出生時：体重 _____g、身長 _____cm、在胎週数 _____週 _____日

出生時・新生児期の問題 無し 有り（ _____ ）

乳幼児検診での問題点 無し 有り（ _____ ）

学校検診での問題点 無し 有り（ _____ ）

これまでにかった主な病気や大きな外傷について

1. _____ 2. _____

3. _____ 4. _____

5. _____ 6. _____

アレルギー： 無し 有（ 気管支喘息 アトピー性皮膚炎 アレルギー性鼻炎・花粉症

アレルギー性結膜炎 食物アレルギー その他 ）

その他具体的に（食物の場合は食品名）（ _____ ）

発達障害： 無し 有（具体的に _____ ）

先天性疾患： 無し 有（具体的に _____ ）

これまでに受けた手術： 無し 有

手術内容（ _____ ）

常用薬： 無し 有

1. 薬剤名（ _____ ） 量・用法（ _____ ） 服用開始（ _____ ）

2. 薬剤名（ _____ ） 量・用法（ _____ ） 服用開始（ _____ ）

3. 薬剤名（ _____ ） 量・用法（ _____ ） 服用開始（ _____ ）

4. 薬剤名（ _____ ） 量・用法（ _____ ） 服用開始（ _____ ）

5. 薬剤名（ _____ ） 量・用法（ _____ ） 服用開始（ _____ ）

【家族歴】

続柄	主な既往歴（発症年齢）
_____	(_____)
_____	(_____)
_____	(_____)
_____	(_____)
_____	(_____)
_____	(_____)

その他の親族内の悪性疾患の既往

診断名	(_____)	本人との関係	(_____)
診断名	(_____)	本人との関係	(_____)
診断名	(_____)	本人との関係	(_____)

※ 母子手帳などを参考に本人またはご家族で記入してください

※ ご不明な点やはっきりしない場合は記入なさらなくても結構です。

その他自由記載欄

7. 予防接種歴、感染症罹患歴

(本人・家族記入)

<予防接種歴>

		治療前		治療終了後	
1. BCG :		未	済 (才)	未	済 (才)
2. ポリオ :	1回目	未	済 (才)	未	済 (才)
	2回目	未	済 (才)	未	済 (才)
3. 三種混合ジフテリア・百日咳・破傷風混合 (DPT) :					
	I 期 (1、2、3、追加)	未	済 (才)	未	済 (才)
	II 期	未	済 (才)	未	済 (才)
4. 麻疹 (はしか) :		未	済 (才)	未	済 (才)
5. 風疹 (三日ばしか) :		未	済 (才)	未	済 (才)
6. 麻疹・風疹 :	1回目	未	済 (才)	未	済 (才)
	2回目	未	済 (才)	未	済 (才)
7. 水痘 (みずぼうそう) :		未	済 (才)	未	済 (才)
8. おたふくかぜ :		未	済 (才)	未	済 (才)
9. 日本脳炎 :	I 期 (1、2)	未	済 (才)	未	済 (才)
	II 期	未	済 (才)	未	済 (才)
	III 期	未	済 (才)	未	済 (才)
10. B 型肝炎 :		未	済 (才)	未	済 (才)
11. インフルエンザ桿菌 (ヒブワクチン) :		未	済 (才)	未	済 (才)
	回数 () 回			回数 () 回	
12. 肺炎球菌ワクチン :		未	済 (才)	未	済 (才)

その他のワクチン接種歴 (インフルエンザウイルスワクチンを除く)

1. ワクチン名 ()	治療	前	後	(才)
2. ワクチン名 ()	治療	前	後	(才)
3. ワクチン名 ()	治療	前	後	(才)
4. ワクチン名 ()	治療	前	後	(才)
5. ワクチン名 ()	治療	前	後	(才)
6. ワクチン名 ()	治療	前	後	(才)

<感染症罹患歴（すでにかかっている感染症）>

		治療前		治療中・後		
麻疹（はしか）	未感染	感染	済	感染	済	（ 歳・ヶ月頃）
風疹（三日ばしか）	未感染	感染	済	感染	済	（ 歳・ヶ月頃）
水痘（みずぼうそう）	未感染	感染	済	感染	済	（ 歳・ヶ月頃）
おたふくかぜ	未感染	感染	済	感染	済	（ 歳・ヶ月頃）
結核	未感染	感染	済	感染	済	（ 歳・ヶ月頃）
破傷風	未感染	感染	済	感染	済	（ 歳・ヶ月頃）
百日咳	未感染	感染	済	感染	済	（ 歳・ヶ月頃）
B型肝炎	未感染	感染	済	感染	済	（ 歳・ヶ月頃）
C型肝炎	未感染	感染	済	感染	済	（ 歳・ヶ月頃）
その他						
1.（ ）	未感染	感染	済	感染	済	（ 歳・ヶ月頃）
2.（ ）	未感染	感染	済	感染	済	（ 歳・ヶ月頃）
3.（ ）	未感染	感染	済	感染	済	（ 歳・ヶ月頃）

- ※ 母子手帳などを参考に本人またはご家族で記入してください
- ※ ご不明な点やはっきりしない場合は記入なさらなくても結構です。

その他予防接種・感染症に関する 自由記載欄

8. 診断時情報・抗体検査・薬剤アレルギーなど

〈診断時の情報〉

診断時：体重 _____g 身長 _____cm 年齢 _____歳 _____ヶ月

BMI _____ 肥満度 _____%

二次性徴発来の有無 無 有 (有りの場合は下記も記入)

女性 乳房 Tanner _____ 外陰部 Tanner _____ 月経発来 有 無

男性 精巣 左 _____ml 右 _____ml 外陰部 Tanner _____ 変声 有 無

その他診断時より認められた合併症や、既往歴・家族歴・生活歴などの特記事項

〈治療終了後の抗体検査〉

麻疹	検査	未	済	(陽性 陰性)
風疹	検査	未	済	(陽性 陰性)
VZV	検査	未	済	(陽性 陰性)
CMV	検査	未	済	(陽性 陰性)
EBV	検査	未	済	(陽性 陰性)
おたふくかぜ	検査	未	済	(陽性 陰性)
B型肝炎ウイルス	検査	未	済	(陽性 陰性)
C型肝炎ウイルス	検査	未	済	(陽性 陰性)
HIV	検査	未	済	(陽性 陰性)
()	検査	未	済	(陽性 陰性)
()	検査	未	済	(陽性 陰性)
()	検査	未	済	(陽性 陰性)
()	検査	未	済	(陽性 陰性)

＜禁忌薬剤、薬物アレルギーなど＞

禁忌薬剤・薬物アレルギー **あり** **なし**

例. 薬剤名 (ロイナーゼ)

対応（ アナフィラキシーショック、投与禁忌 ）

1. 藥劑名 ()

対応 ()

2. 薬剤名 ()

対応 ()

3. 薬剤名 ()

対応 ()

4. 藥劑名 ()

対応 ()

5. 薬剤名 ()

対応 ()

6. 藥劑名 ()

対応 ()

その他の特記すべき記載事項

[illegible]

9. 治療を受けた施設の情報

病院名・診療科：	
主治医氏名：	
住 所：〒	
電話番号：	FAX 番号：
治療を受けた期間：	

病院名・診療科：	
主治医氏名：	
住 所：〒	
電話番号：	FAX 番号：
治療を受けた期間：	

病院名・診療科：	
主治医氏名：	
住 所：〒	
電話番号：	FAX 番号：
治療を受けた期間：	

10. 診断病名（再発時は再発日を記入してください）

病名	診断日	診断時年齢
1.	/ /	____ 歳 新規・再発
2.	/ /	____ 歳 新規・再発
3.	/ /	____ 歳 新規・再発
4.	/ /	____ 歳 新規・再発

診断時の特記事項欄（特異な染色体異常の結果など）

11. プロトコール添付欄

(治療計画の図表などのコピーを添付または挿入してください)

12. 治療中合併症（自由記載欄）

※治療サマリーに記入しきれないことなどご自由に記載してください

13. 晩期合併症に関する検査結果（治療終了時）

14. 長期フォローアップについて

担当医・主治医からのメッセージ

15. 晩期合併症治療歴

診断名	診断日または 診断時年齢	治療期間	治療病院名 または担当医名	特記事項

16. 長期フォローアップ外来・その他外来 受診日の記録（本人・家族記入）

No. _____

[illegible]

17. 長期フォローアップ外来 問診表 (本人・家族記入)

記入日 20__ / __ / __ 治療終了から __ 年 __ ヶ月後

記入者 本人・本人以外 () 現在の年齢 () 歳

《現在の生活についてお尋ねします》

現在の職業は？ 学生 無職 フリーター 定職有り (具体的に)

その他 ()

学生の場合は、 学校名と学年 (学校 年生)

結婚について している (結婚__年目) していない

お子さんについて いない いる () 人

月経について (女性のみ) 未発来 規則的 不規則 (最終月経)

妊娠回数について (女性のみ) なし 有り (下記に具体的な回数を記入してください)

妊娠__回 出産__回 自然流産__回 人工流産__回

飲酒について なし あり (週1回以下 1-3回 4-5回 週に6回以上)

喫煙について 吸わない 止めた 吸う (1日の本数 約__本)

《現在の身体の状態などについてお尋ねします》

☐ 体調全般は？ 良い 普通 やや不良 不良

やや不良・不良の場合、具体的に ()

☐ 体重の変化は？ __ヶ月で __kg 増えた 減った 変化なし

☐ 良く眠れますか？ はい 時々眠れない しばしば眠れない

☐ 食欲は ある 過食気味 あまりない ない

☐ 便通は 良好 便秘気味 下痢気味 血便がある

☐ だるい・疲れやすい ない たまに 時々 よくある

☐ 風邪をひくことは ない たまに 時々 よくある

☐ 息切れや動悸は？ ない たまに 時々 よくある

☐ 頭痛・吐き気は？ ない たまに 時々 よくある

☐ めまい・耳鳴りは？ ない たまに 時々 よくある

☐ 視力や聴力の低下は？ ない たまに 時々 よくある

☐ 味やにおいの変化は？ ない たまに 時々 よくある

☐ 口内炎がありますか？	ない	たまに	時々	よくある
☐ 尿の量や色に変化している	ない	たまに	時々	よくある
☐ 記憶力が落ちた気がする	ない	たまに	時々	よくある
☐ 虫歯はありますか？	ない	ある（無治療）		ある（治療中）
☐ 二次性徴や性の心配は？	ない	ある（具体的に ）		
☐ しびれや痛みがある	ない	ある（部位・程度など ）		
☐ 肌のトラブルがある	ない	ある（部位・程度など ）		
☐ 薬のアレルギー反応が出た	ない	ある		
ある場合、薬剤名と症状（ ）				
☐ 学校や仕事に対する意欲は	とてもある	普通	あまりない	ない
☐ 楽しいことや笑うことは	よくある	時々	たまに	ない
☐ 悲しいことや不安なことは	ない	たまに	時々	よくある
☐ 家庭内の問題がある	ない	ある		
ある場合、具体的に（ ）				
☐ 家族・親族に新たにがんなどの悪性疾患と診断された方がいる			いない	いる
いる場合、具体的に（ ）				

<その他心配なことは何でも自由に記載してください>

18. 長期フォローアップ外来 受診記録 (医師記載)

受診日 20____ / ____ / ____ 治療終了 ____年 ____ヶ月 後

身長 ____cm ____SD 体重 ____kg BMI ____ 肥満度 ____%

腹囲 ____cm Arm Span ____cm 座高 ____cm

骨年令 検査なし あり ____歳 ____ヶ月 (測定法 ____)

性成熟度 (Tanner 分類)

乳房 (女性) B-____ 外陰部 (男女とも) P-____

精巣容量 (男性) 右 ____ml 左 ____ml

〈所見〉

頭頸部	異常なし	所見あり (	)
呼吸・循環	異常なし	所見あり (	)
消化器・腎・泌尿器	異常なし	所見あり (	)
成長・性腺・内分泌	異常なし	所見あり (	)
神経・感覚器	異常なし	所見あり (	)
筋・骨格	異常なし	所見あり (	)
皮膚	異常なし	所見あり (	)

その他 (身体所見・検査結果に関するコメントなど)

異常なし 注意点・問題点あり

次回受診予定日 20____ / ____ / ____ (予約有り・不要・後ほど取得)

医療機関名 _____ 診察医名 _____

19. 他科・他院受診記録

(本人・家族記入)

※ 長期フォローアップ担当医以外の診療科・病院・医院の受診後に、おわかりになる範囲で、ご自身で記入してください。

受診病院・受診科 _____ 診察医 _____ 診察日 ____ / ____ / ____

受診時に行った検査

血液 尿 細菌・ウイルス

心エコー その他エコー () 生理機能 ()

レントゲン 部位 ()

その他の検査 ()

検査上の異常 異常なし 異常あり 不明

異常有りの場合下記に具体的に記載

診断・方針などの説明内容

※ おわかりになる範囲で記載してください。

※ 不明な点などあれば、主治医より直接診察した医師に問い合わせいたします。

20. 長期フォローアップ 資料集

成長曲線

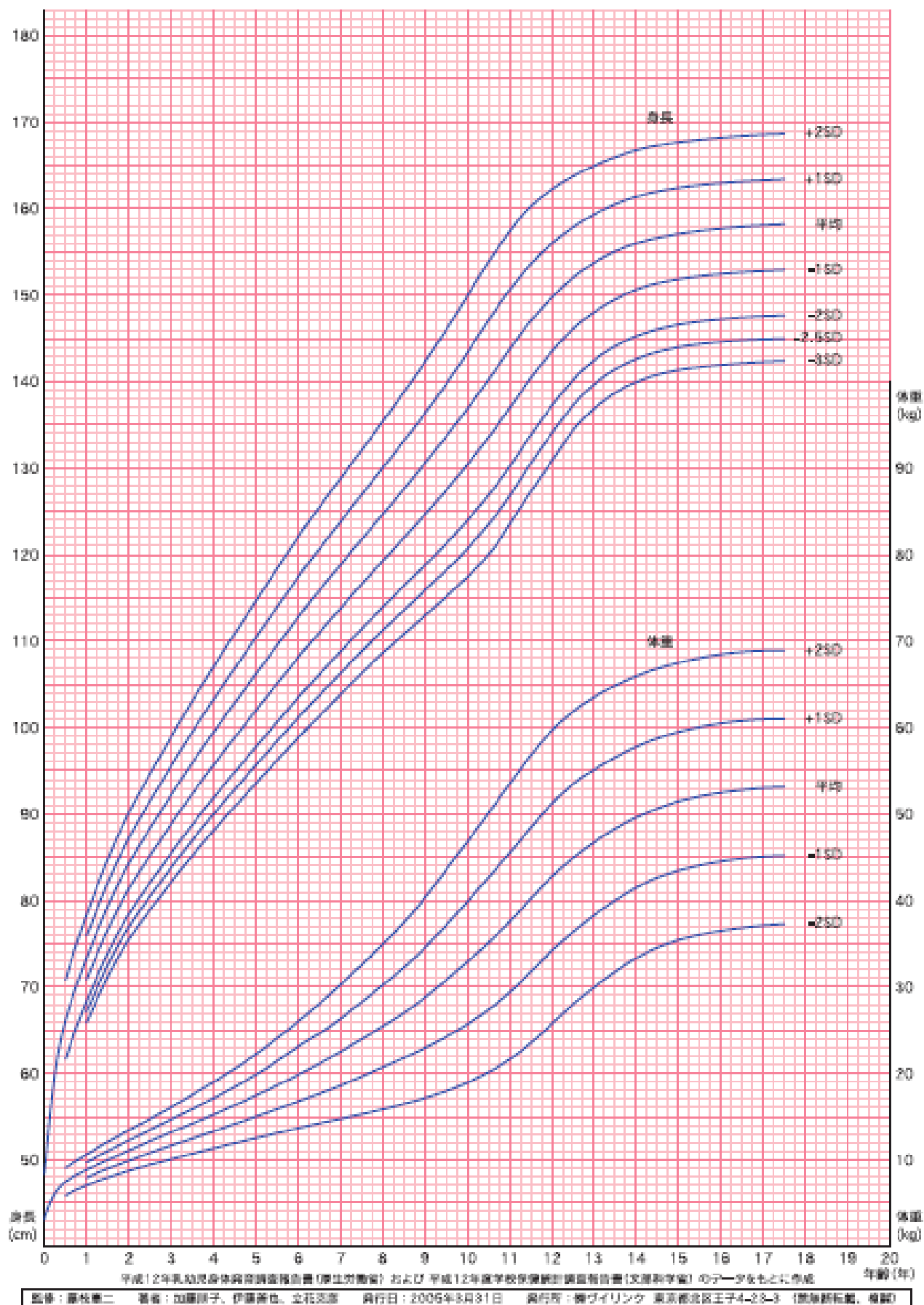
肥満度曲線

Tanner 分類

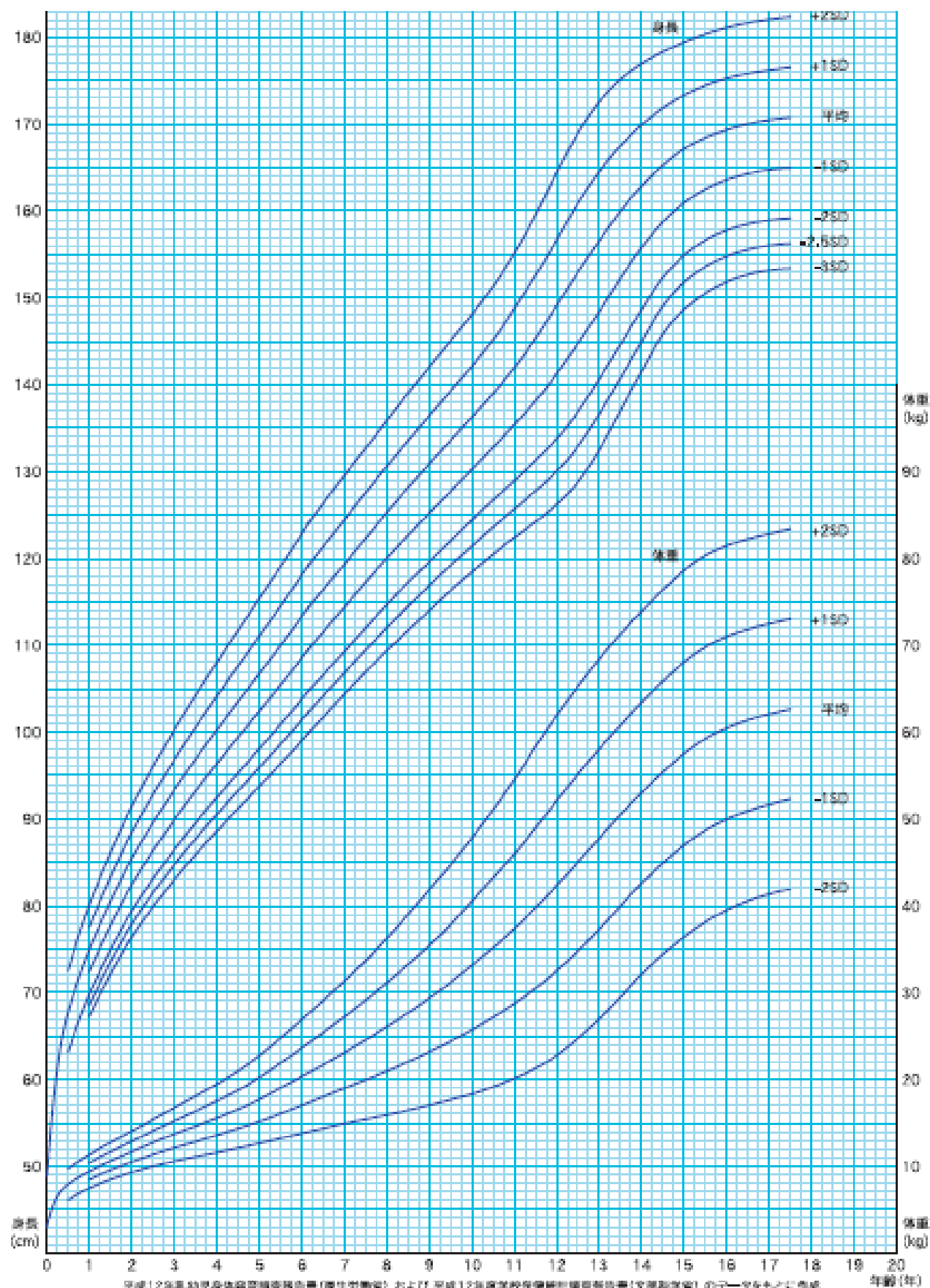
メタリック症候群診断基準

BMI の計算方法

成長曲線＜女性＞

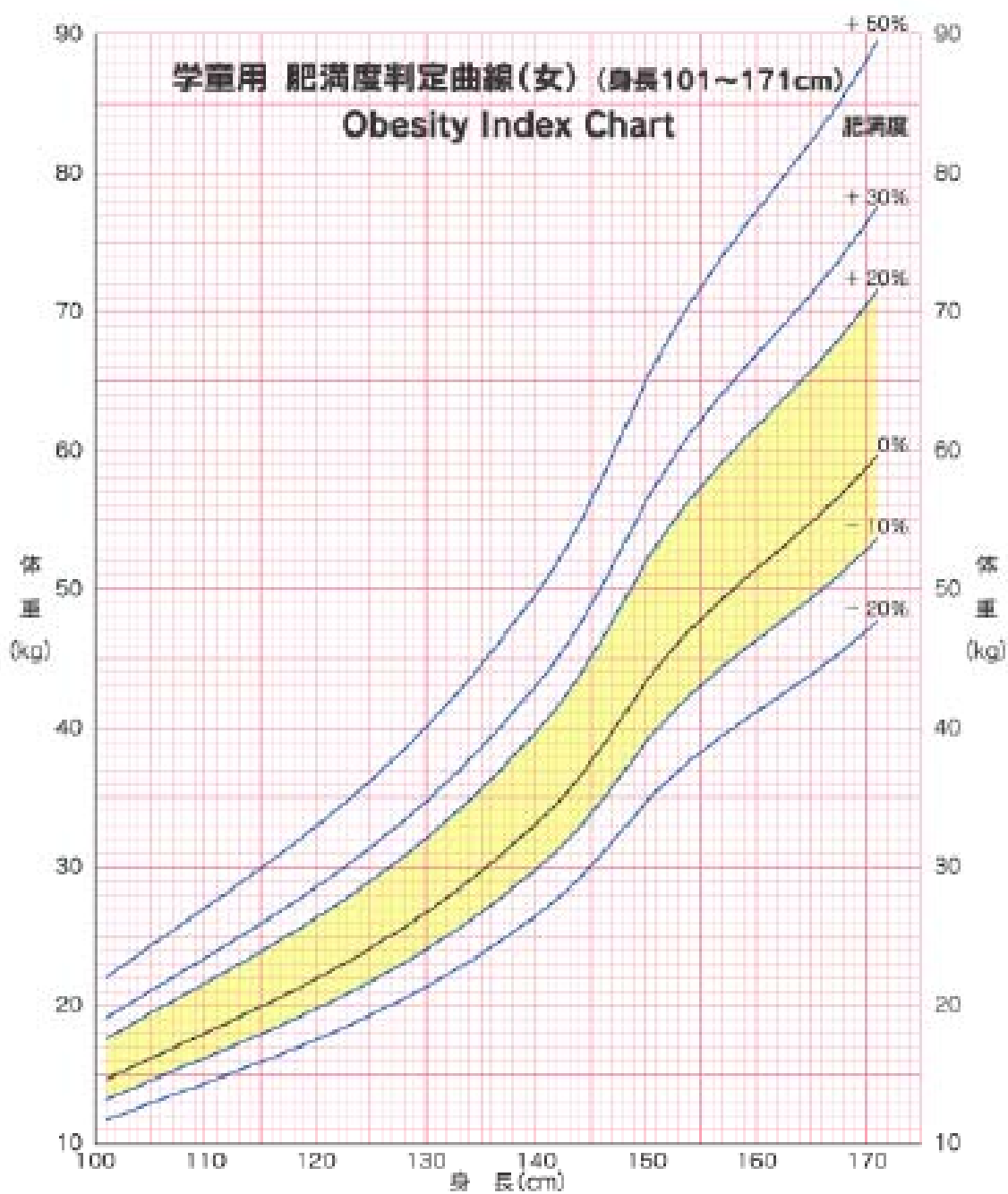


成長曲線＜男性＞



監修：藤枝 孝二 著者：加藤 順子、伊藤 善也、立花 文彦 発行日：2005年3月31日 発行所：株式会社リンク 東京都北区王子4-23-3 (池袋駅西口、徒歩10分)

肥満度曲線＜女性＞

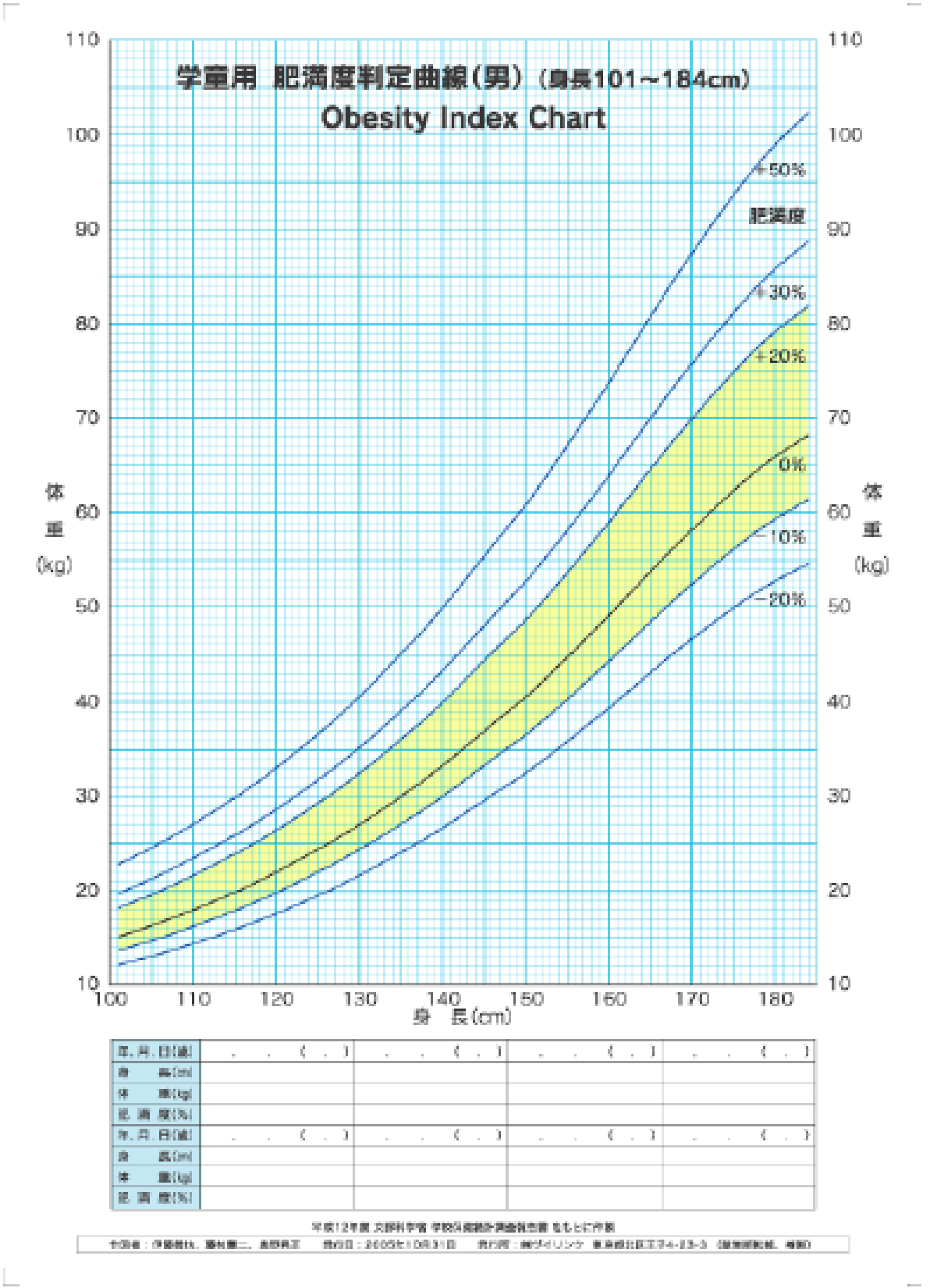


年、月、日(産)	、 、 日	、 、 日	、 、 日	、 、 日
重 量(kg)				
体 重(kg)				
肥 満 度(%)				
年、月、日(産)	、 、 日	、 、 日	、 、 日	、 、 日
重 量(kg)				
体 重(kg)				
肥 満 度(%)				

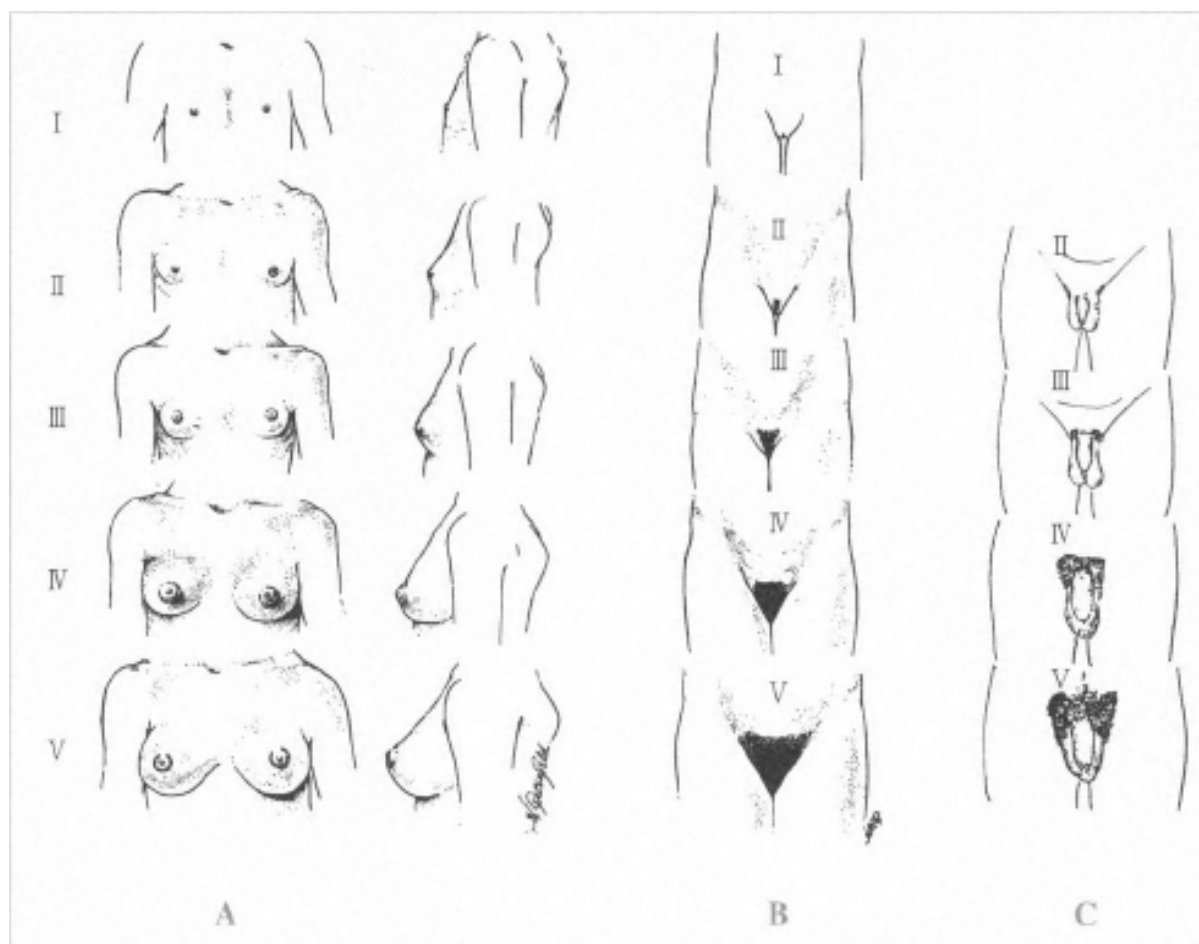
军成12年属 文部科学省 学校课理科計画室教育企画課 専任主幹

刊行所：伊豆群林、藤村第二、鳥居野正　発行日：2005年10月31日　発行所：鶴ヶ島シモンズ書店株式会社〒4-83-9（鶴ヶ島駅前、鶴ヶ島）

肥満度曲線＜男性＞



Tanner 分類表



Tanner JM: Growth at adolescent, 2nd ed, Blackwell Science Publications, London, pp28-39, 1962より引用改変)

乳房発育

- B-1 乳頭だけが突出 (前思春期)
- B-2 乳腺が乳輪下に触知し、乳頭だけが突出し乳房が小さい隆起を形成。着色が増す
- B-3 乳腺の範囲が広がり、乳輪と乳房がさらに突出。乳輪は乳房と同一面にあり段がない
- B-4 乳輪が乳房・乳腺の上に突出するようになる
- B-5 乳房が発達する事で、再び乳輪が乳房と同一面になる。乳頭のみが突出する

男性生殖器 (精巣容量)

- G-1 精巣容量 4 ml以下 (前思春期)
- G-2 精巣容量 4～8 ml
- G-3 精巣容量 8～12 ml、陰茎の長さ太さが増し、陰嚢の着色が見られる
- G-4 精巣容量 12～18 ml、陰茎・亀頭の発育が進む、陰嚢の色素が増加する
- G-5 精巣容量 18 ml以上、陰茎・陰嚢は成人型

陰毛

- PH-1 陰毛無し (前思春期)
- PH-2 陰茎基部または陰唇周囲にまばらに柔らかい着色した毛が生える
- PH-3 色が濃くなり、あらくて縮れた毛が恥骨結合まで至る
- PH-4 成人型発毛に近づくが、発毛の区域が小さく、大腿内側まで至らない
- PH-5 成人型の発毛

メタボリック症候群診断基準、肥満度

成人メタボリック症候群の診断基準

- 1) 腹囲：男性で 85cm 以上、女性で 90cm 以上
- 2) 血圧：収縮期 135mmHg 以上、拡張期 85mmHg 以上のいずれかまたは両方
- 3) 空腹時血糖 110mg/dl 以上
- 4) 中性脂肪 150mg/dl 以上、HDL コレステロール 40mg/dl 未満のいずれかまたは両方

1) に加え 2) ～ 4) のうち二つ以上満たす場合に診断する。

小児のメタボリック症候群の診断基準

- 1) 腹囲 80cm 以上、または腹囲/身長比が 0.5 以上
- 2) 血圧：収縮期 125mmHg 以上、拡張期 70mmHg 以上のいずれかまたは両方
- 3) 空腹時血糖 100mg/dl 以上
- 4) 中性脂肪以上 120mg/dl HDL コレステロール 40mg/dl 未満のいずれかまたは両方

1) に加え 2) ～ 4) のうち二つ以上満たす場合に診断する。

※ 以上2つの診断基準は今後変更になる可能性があります。

BMI の基準

16 歳以上の方は、BMI（ボディマスインデックス）という数値が指標になります。

BMI の計算方法：体重（kg）÷〔身長（m）〕²

標準：20～25（男性・女性を問わず）

1 度肥満：25 以上 2 度肥満：30 以上

3 度肥満：35 以上 4 度肥満：40 以上

20 以下はやせとなります。

小児がん対策に関する患児・家族からの意見書

財団法人 がんの子供を守る会
理事長 山下 公輔

小児がんの患児家族は、治療のための長い入院生活は避けられず、家族の二重生活、治療中の就学・進学等の教育問題など様々な問題を抱えております。又、治療後の成長に伴い、就職問題さらには晩期合併症のリスクなど、多くの問題も抱えております。しかしながら、小児がんは大人のがんに比べ発症数が少ないことなどから「がん対策推進計画」に於いてもこれまで対応が取り残されてきたのが現状です。

このような状況の下、今般国のがん対策推進協議会に「小児がん専門委員会」が設置され小児がんに対する前向きな検討が開始されたことは、まことに喜ばしいことであります。このことを踏まえ、先般当会の全国21支部の幹事が一同に会し、小児がん対策に関する意見交換会を行い、患者・家族の視点からの切実な意見を集約し、以下のような要望を取りまとめました。

1. 医療環境について

- ① 小児がん登録制度の立法化
- ② 集約化・拠点化の条件整備、連携の構築
- ③ 入院生活環境の整備
- ④ AYA (adolescents and young adults) 世代の医療体制の構築
- ⑤ 長期フォローアップ体制の整備

2. 療養環境について

- ① 罹患時の情報提供の公平化
- ② 情報提供に伴うチェックシートの作成
- ③ 長期フォローアップ手帳の活用
- ④ 患者家族への支援
- ⑤ きょうだいへの支援
- ⑥ 学びの権利と保障
- ⑦ 就労・自立支援
- ⑧ グリーフケアの確立

3. 社会環境について

- ① 小児慢性特定疾患治療研究事業の見直し及び救済措置
- ② 晩期合併症の費用負担と新たな社会制度の構築

「小児がんセンター（仮称）」に患者家族が求めるもの

ここに情報を集約し、すべての情報を発信する。誰もがアクセスすればいつでも情報が提供される。集約され、発信される情報には、診断された疾患ごとに一番近い拠点病院や治療可能な施設、小児がんの疾患別の発症数、地域・施設ごとの発症数、治療成績統計、小児がんに関する助成、社会制度、教育制度、就労、経験者の体験の情報などが含まれることが、本センターのタスクである。すべての最新のデータがここに登録されるようになることで、患者各自が必要な時に自身の治療歴を入手できるようにもなり、長期フォローアップ手帳などに頼らず柔軟かつ適切なフォローアップシステムにもつながる。

「拠点病院」に患者家族が求めるもの

数は少なくてもいい（1か所、2か所）。他施設の目標となるようなモデル施設が欲しい。

診断は地元、治療は拠点（もしくは拠点と連携を図る施設）、フォローは日本中どこでも居住した場所で可能となるようなネットワークが構築されることが大前提。

拠点病院に必要な要件

- ✓ 全がん種及び晩期合併症対策に対して必要な診療科があること
 - ✓ 地域の拠点以外の施設とネットワーク・連携の取れることが必須
- 拠点病院の地域の病院と紹介しあえるように連携を取ってほしい。（拠点病院と同じ治療をしていることの安心感）。連携は治療だけではなくフォローアップ、在宅やターミナル期など地域に戻った療養生活を支えるための連携も必須。
- ✓ 宿泊施設や交通費などの保障→家族がバラバラにならないように、付き添う家族にとっても優しい療養・生活空間の保障
 - ✓ 以下に対する実施及び関連省庁、法制度の改善
 - ・こどもの権利の保障
 - ・きょうだい児の支援（託児・病棟に入れるような配慮）
 - ・学校教育制度（転籍・高校などの教育を受ける権利保障）
 - ・スタッフの充実（医師や看護師以外の病棟保育士、心理士、SW、CLS、HPS など）
 - ・日常生活の保証
 - ✓ 自立に向けての考え
 - ✓ 教育機関（患者家族 / 医療従事者（上記スタッフ含）の研修施設としての役割
 - ✓ 啓発（一般社会と医療機関に対しての小児がんの認知度の向上）
 - ✓ 亡くなった後のフォローアップ（地元に戻ってからの連携も）子どもを亡くした家族（親・きょうだい）と学校の教員や友だちのグリーフケアができる支援者や、施設が拠点を中心に地元で可能になること
 - ✓ 診断時からの小児緩和ケアが十分にできるような診療科をもち、終末期時の多種多様な対応や地域との連携が可能であること
 - ✓ 長期フォローアップが可能な診療科を備え、経験を積んでいること。地域で長期フォローアップをする際の相談窓口としての連携が可能なこと

「長期フォローアップ」に患者家族が求めるもの

長期フォローアップには、検診と晩期合併症の治療とがあり、いずれの場合においても、経済的負担の軽減が必須となる

- ✓ 検診の部分では拠点病院との連携：全国均一化
（婦人科、泌尿器科、内分泌科、眼科、耳鼻科、皮膚科、精神科、整形、リハビリなど）
- ✓ 拠点病院の役割として相談支援センターの充実と成人診療科が揃っていることも要件に入れることで、晩期合併症のデータ集積や対策の実績の蓄積が可能になる。
- ✓ 小児がん経験者自身の自己管理・受診力を促すことも必要
- ✓ 自立には子どもだけではなく、親にとっても大きな問題（親離れと子離れ）であり、支援が必要

患者家族の声

●思春期がん・若年成人がん患者の視点に立ったがん対策の実施

- ⊗ 若年患者の難民性について今後の解決策について考える必要がある。どこに受診したらよいか（どこの科にいったらよいか）分からない状況である。
- ⊗ ・若年世代では、現在も（病種にもよるが）小児科へ診療する場合と成人の診療科へ受診する場合があるとの意見があった。
- ⊗ 子供の年齢のことですが、18歳まで小児科に診てもらえるようになればいい。
- ⊗ 16歳~29歳のAYA世代と呼ばれる人たちの診療連携をどのようにするのか、しくみも作らないといけない。日本では情報が無い。
- ⊗ 小児科はプレイルームがあったりするが、思春期の子供が過ごす場所が必要です。

●医療機関等の地域連携のあり方

- ⊗ 脳外科で治療し、その後は小児科に移り、再発したら脳外科に移り、と主となる診療科が分からないようになってしまった例も聞く。その親御さんは「難民なのよ」という認識であった。診療科が定まらないということがある。
- ⊗ 診療科が定まらないことは、施設自体の問題なのではないか。通常、小児科が軸になることが多いと思われる。
- ⊗ 脳腫瘍において、ある施設では大人の病床に入院しているケースがある。その場合も、小児科が主軸ではなく、脳外科が主となっている。
- ⊗ 成人に比べて小児はとても特殊な状況に置かれることを実感している。大学病院においても、小児がんの特化して対応できる医療関係者が不在という現実がある。そのため、現場レベルで問題を考えることができない。
- ⊗ ある程度環境の整った施設から、治療のために施設環境の落ちる施設に移ることが適当なのか。専門性と地域格差については切り離して考える必要があると思われる。
- ⊗ 今後、小児がんをトータルでサポートできる施設を望んでいる。
- ⊗ 施設集約化については、時間をかけて考える内容でありが必要なことでありと考えている。但し、中核病院不在というわけはいかない。
- ⊗ 小児がんの中でも稀少疾患については、集約化がよいのか、それとも地域で診療できるようにしたほうがよいのか？
- ⊗ 集約化において、特定機能の基軸施設で治療しても、いずれは地域に帰る必要がある。その場合、地域でレベルを落とさずに治療（対応）が可能か不安である。もし、集約化をする際には、地域に帰った際に何かあった際は「どこの病院に行ったらいいのか、どの医師にかかったらいいのか」など、その後のフォローまですることが親の側から考えると必要である。
- ⊗ 集約化議論の前に、地域における小児がんの医療レベルを均てんかも必要と思う。地域による経済格差も考慮すると、退院後のフォロー（医師同士の連携、交通費の問題など）まで視野にいれて集約化を進める必要があるのではないかと。
- ⊗ 医療を高めようという集約化・拠点化の裏に、経済的問題、夫婦の問題、離婚、きょうだいの非行など、いろいろある。治療を終えて、地方に帰ったときの不安も。
- ⊗ 小児がんを見ることが出来る病院がひとつ（先生が一人）なのに古くて治療環境が悪い

●フォローアップ、晩期合併症での問題点

- ⊗ フォローアップの段階（主に若年世代）で、小児科に行くべきか、成人の診療科にかかるべきか判断がつかない状況があるとの意見があった。
- ⊗ 小児医療と成人医療の違いと言われるが、診療という側面からは根本は同じなのではないか。今後、病種なのか、年齢なのか、なぜ小児医療と成人医療が違ってくるのかを認識する必要がある。小児の「特殊性」を明確にしてゆくことが必要なのではないか。
- ⊗ 過去治療した経験者が、受けた治療によって年齢を重ねるごとにどのような変化があるか、ま

たリスクが考えられるか、などを把握したほうがよいのではないかと。サバイバーが「今どんな状況にあるか」の情報を集める必要がある。それにより長期フォローアップの内容を考えることができるのではないかと。

- ⊗ カルテ開示については、本人が希望すれば見ることはできるので、過去の治療について知ることができる。病気を知るうえでも必要なことではないかと。
- ⊗ 告知については、まだまだ少ない状況では、地域格差どころではなく「まず自分が何の病気で、どのようなリスクがあるか」など自分について知ることから始める必要がある。
- ⊗ 小児がんになった際、初めから情報を記入する手帳（母子手帳のようなもの）は自分にとっても家族にとっても必要である。記載については医師ではなく家族が書けばいいのではないかと。
- ⊗ 大きくなり成人するにつれて、本人が小児科には行きたくないと言う。
- ⊗ 10年東京で治療して大阪に帰ってきたら主治医がいなくなっていた。
- ⊗ 主治医が変わったことに不安で、親子一緒に新しい医師を探しに行くことも考えている。
- ⊗ 風邪をひいたときなど体調を崩したときにどこの病院に行ったらいいのかわからなくて、どの程度の症状ならどこの医者に行くかなどがよくわからない。小児がんを過去にしていることを医者に伝えるか、てんかんなどの病気を持つ（可能性がある）ので、自分の場合は関連がありそうなどときには伝えたりする。治療後の病状・状況などによっても異なる。
- ⊗ 心配事があったときに明確な答えが得られない。
- ⊗ そういうことを知らなかった。長期 FU にも行っていないので、治療後に何に気をつけたらよいか、何をしたらよいか、という基準（ガイドラインのようなもの）があるとありがたい。
- ⊗ 20歳以上の本人達について、成人医療への移行に関する問題がある。真部班の発表でも指摘されていた「受診力」の向上の話には肯けるものがあった。
- ⊗ 医師、看護師、家族、本人、皆が病気のことを共通理解できる母子手帳のようなものを作ってほしい。20歳までの記録がすぐ出てくる電子カルテのようなものが手帳の形になればいい。
- ⊗ 経験者も手帳などで色々な手当が受けられれば。せめて大変なときだけでも。
- ⊗ 骨粗しょう症の子で、障害者手帳はテクニックを使えばもらえたりすると医師から聞いた。でもテクニックでというのも抵抗があるし。きちんと認められたい。
- ⊗ 小児がん経験者の手帳が必要？ 障害者手帳でなくても、同じ効力があれば、それでいい。
- ⊗ 33歳でも小児科にかかっている。年に1回行っている。「先生がおやめになったらどうするの？」と聞くと「病院にいくのをやめるかも」という
- ⊗ 困っていることが無いとは言いが、本当に困ったことが無いのか、本人自身の長期 FU の認知があるのかが不安。
- ⊗ 国内外、どこでも使える治療歴のサマリーがあるといい。
- ⊗ 受診力がつけば、自立になる
- ⊗ 長期のフォローアップの本人の認知度に不安がある。そのための説明のタイミングが難しい
- ⊗ 主治医から成人科へ移行する必要性がわからない
- ⊗ 必要だとしても時期がわからない
- ⊗ 先生が一人しかいらっしやらない不安
- ⊗ 長期 FU のことを伝える方法もない
- ⊗ 小児がんの長期 FU 拠点病院を県内ひとつはほしい
- ⊗ 治療するときには症例数が少ないのは心配なため症例数があるところに行くのが安心であり、治療は遠方の病院でも構わない
- ⊗ 診断は迅速に近隣の病院ででき、自宅から遠くても症例が多く経験豊富で、治療科がそろっていて連携のとれている病院であってほしい。治療後は自宅近くの病院でフォローできるような連携がほしい
- ⊗ フォローアップの拠点病院、治療の拠点病院
- ⊗ 先生が縦割りになってしまわないことを期待する
- ⊗ かえって近くの病院で治療することで周りの目も気になるため、遠方の病院はかえっていい場

合もある

- ⊗ フォローアップに関しても、不安が大きいです。積極的に県外で治療され、寛解、治療終了、完治、して、県内に戻ってきた場合のフォローアップが特に問題です。晩期合併症など小児がんのその後のフォローに関して、地元で、ちゃんと出来ているのかわかりません。把握している経験者に聞くとところによると、3ヶ月～半年に一回、県外の治療した先生のところに通っているといいます。特に外科的、脳外科的診療科は、不安です。地元でフォローしたいと希望しても、見てくれる病院を選ぶのにどうしたらいいかわかりません。(治療した県外病院から紹介してもらった病院では、脳腫瘍に関しては、フォローできない場合が多い) 地元で治療して治った子のフォローもちゃんと出来ているのか不安です。成人科への移行もちゃんとできているのかもわかりません。成人科の先生たちの、小児がんのフォローアップ、晩期合併症についての知識がちゃんとあるのかも不安です。

● 小児がん情報についての要望

- ⊗ 突然こどもが病気になり、その現実を受け入れるまでに時間がかかる。病院では矢継ぎ早に重要な決断を迫られる。その状況では、どうしても医師の意見に沿ってしまう。できれば第3者として、判断が間違っているのかどうか分る情報機関などがあればいいと思う。公的機関で設置してもらえればよいと思う。
- ⊗ インターネットにおいては、情報氾濫であり、気が動転している中で頼れるサイトがほしい。
- ⊗ インターネットにおける正確な情報を得たい。子どもは小児慢性としてでてきておらず、それに対し、大人は統計データが公表されている。よって、国としても把握できていない現状が分る。小児がんに対してのデータが存在していない現実に驚いた。
- ⊗ 正確な情報、正確な数、治療成績など含め、そのようなデータが公表できるサイトがあると、親としても判断の基準になると思う。
- ⊗ 地域による公費負担の違いもあるため、小児慢性にするか乳幼児にするかという状況があるため、正確な比較データすら難しいと思う。

● 小児がん患者・家族との相談支援

- ⊗ 拠点病院で働くソーシャルワーカーも小児がんのことをよく知らないこともある。
- ⊗ 退院後とても心細い時に、小児がんの闘病を経験した家族との交流が望まれることがある。
- ⊗ 院内学級でも先生にも相談します。白衣を着ていない人に相談しやすい。
- ⊗ 子供が治療中にとってもつらかったです。相談できるところがなかったです。
- ⊗ 転院したことで、主治医が変わり、以前の病院と治療方針や説明が違った。
- ⊗ 同じ病院でも、医師によって考え方の相違がある。
- ⊗ 入院時は、何とか治してやろうという気持ち。でも退院後は、精神的な不安がとにかく強かった。お子さんも親御さんも元気な集団のなかで母親の自分は孤独感が強くて。父は仕事もあり、社会との関わりを持ち続けていられて、職場に恩返しという気持ちで頑張ろうとしていた。
- ⊗ 再発の不安で、うつのように、夜も眠れず、再発を告げられる夢を見て汗ビショリで飛び起きということもあった。
- ⊗ 病棟ボランティアをしている関係で、主治医から、入院している親の気持ちを聴いてあげて欲しいと依頼を受けることがある。
- ⊗ 入院中から関わることで、自然と退院後も関係が続く。外来でのときとか。
- ⊗ ソーシャルワーカーがいる病院もあるけど、配置転換ばかりで人が定着しなくて機能していないとか、「(相談に対して)それは出来ません」というばかりで、「あそこは全部断るのが仕事だ」と言われているところもある。
- ⊗ 小児慢性特定疾患治療研究事業の情報が全ての人にすぐに分かるようにしてほしい。病院でルールを作してほしい。
- ⊗ 退院後、ご主人と意見が合わず、危機を迎えることもある。入院中からのケアが必要。

- ⊗ 退院後、自分自身が近所の目が気になった。そのときはたぶん自分が考えすぎだった（普通の状態ではなかった）のだと、今は思う
- ⊗ 退院後、ゴミ捨てに行ったりした際に何か言われるのではないかと感じてしまう。聞かれてもどう応えたらいいのかが分からない。
- ⊗ 退院後、周りの人が患児に言うてしまうのではないかと感じる。（告知をしていなかった）
- ⊗ 「退院後、どこの病院？」「よくいってるね」といわれてもごまかす
- ⊗ 周りの人には言っていなかったが、退院後も、きっと知っているだろうと思い気にしなかった。
- ⊗ 入院中は仕事をセーブして働いていたため、退院後はその分の仕事をしなければならなかった。
- ⊗ 入院中に退職を免れなかった母親の復職が難しい
- ⊗ 母子家庭（父子家庭）の通院費用の負担が大きい

●転居や進学によって十分なフォローアップの問題点・事例

- ⊗ 退院後は、やっぱり学校の問題が大きい。
- ⊗ 退院後は、毎日、学校の送り迎えもあって、退院しても忙しかった。母親の自分がいっぱい、守る会（相談機関）は知っていたけど、どこかに行って相談しようという余裕もない。
- ⊗ 0歳で発病して、1～2才までは大変だった。幼稚園に入る頃、病状は落ち着いているけど、幼稚園の先生にどう話そうか、と迷い、大した病気じゃないです、と伝えた。医師にもそう言わないと幼稚園に受け入れてもらえないと思うと言われた。それからは、主治医を頼って、主治医から学校などにも正確に伝えてもらうようにしている。
- ⊗ ソーシャルワーカーが学校とか全部に連絡をとって、つなぎ役をしてくれる。
- ⊗ 院内学級には中学校がなかった。退院後、勉強は大変だった。ついていけないし、授業もフルで受けられない。治療の日は一日休み、次の日も体がつらいから休む、早退とかも。友だちができてなくて中学校は楽しくなかった。
- ⊗ 復学へのスムーズな移行
- ⊗ 復学をした時に偏見をなくすため、エイズや薬物の話と同じように小児がんの話も「いのちの授業」として生徒たちにしてほしい
- ⊗ 地元の学校に戻るのが社会復帰の第一歩
- ⊗ 戻ったときに過度に気を使われること（特別扱いされること）もかえって負担
- ⊗ 校長、担任、保健の先生とよく話げできた。
- ⊗ 高校の入学式のときに先生から話を聞かせてほしいといってもらい、先生の理解が得られた。特別扱いではなく見守ってくださった
- ⊗ 本人は先生が理解してくださっていることがわかり先生に心を開いたが、ストレスはあった。
- ⊗ 外来の曜日が決まっているので同じ教科だけ出られず学習空白がおこる

●治療中の小児がん患者への支援

（家族、きょうだいの二重生活、患者の治療中の就学・進学等の教育問題）

- ⊗ 面会時間が2～3時間の病院や6～7時間の病院もあり、病院によって違う。それぞれのメリット、デメリットがある。
- ⊗ 他にきょうだいもいたため、24時間付ききりではなく「夜は家に帰ります」と看護師に伝えると、帰るのですか、とびっくりされた。
- ⊗ 入院中の親の付き添い時に拙いベッドしかなく、お風呂もなく、子どもが小さいと買い物にも行けない。付き添いのための環境整備をしてほしい。
- ⊗ 親が付き添いをするときに、個室は良く、大部屋はだめな場合があり、そのルールも病院間によって違う。
- ⊗ 病院の原則は完全看護だが、沖縄と九州を比べても（病院ごとに：全国的にという意味合いで）方針が違う。

- ㊦ 看護師、スタッフの人員が不足している。保育士がいても人数が少なく、十分にいきわたっていない。
- ㊦ 患児のきょうだいを病棟に入れてくれる病院もあるが、別の地域では両親以外は入れてくれない。
- ㊦ 個室であればきょうだいを入れてくれる、というところもあったが、そうしてきょうだいを病棟に受け入れてくれたほうが、そのきょうだいの病気の受け止めもスムーズだったように感じるし、今後の人生にとっては良いのではないだろうか。
- ㊦ きょうだいに対して、厳しいことを強く言えなくて、親子のコミュニケーションが難しかった。
- ㊦ 患児の入院中は親も必死で、きょうだいへのケアが不足してしまうことがある。時間を巻き戻すことはできないので、きょうだいの支援をオンタイムで考えていくことはとても重要だと思う。
- ㊦ ソーシャルワーカーの存在が大変ありがたかった。
- ㊦ 同じ部屋に入院される方の中でも守る会の存在や小児慢性特定疾患による公費負担、特に特別児童扶養手当や守る会の療養助成事業を知っている方と知らない方がいる。
- ㊦ 入院治療にあたり、適切な情報を適切な段階で提供できるよう、チェックシート（フォーマット化されたもの）のようなものを作成して、情報提供に漏れがないようにしてほしい。
- ㊦ 病棟には守る会のパンフレットを置いてもらっている。
- ㊦ 最近の新しい病院は4人とか6人とかの大部屋が少なくなり、プライバシーを重視した個室が増えているのではないか。
- ㊦ 自分の子どもが再発し、十数年後に再度治療を受けたが、治療の状況がかなり異なっていた。各病院で治療方針やスタイルが違っている。
- ㊦ 医師を派遣する大学病院の医局の都合なのか2箇所の病院を医師が異動するため、患者も主治医の異動に伴って受診病院を替わっている現状がある。病院によって感染の意識に対しても温度差があり、患者家族は混乱している。
- ㊦ 付き添い中、いいベッドではなかった。体を折り曲げて寝ていた。きちんとしたベッドは、病床数にカウントされるという制度上のことがあるらしい。
- ㊦ 4歳ALLの子。きょうだいがまだ授乳期。大学病院の外来改装中で空室があった。そこの地べたにマットを引いて、家族が泊まりこむ場所が出来た。夫婦交代できょうだいと患児を世話できた。一ヶ月ぐらい。後々、アパートを借りたけど。
- ㊦ 入院時は小6で、親が大変だったと思っている。付き添いの間は簡易ベッドで、今でも時々腰が痛いという。
- ㊦ 付き添いの親のご飯もなく、風呂も近くの浴場へ自転車で行って、髪が濡れたまま帰ってきていた。
- ㊦ 父は慣れない家事をして、きょうだいの面倒を見て。それもあって今、二人は仲がいいが、きょうだいも難しい年頃だった。
- ㊦ 大部屋はカーテンがなくて、大変なときはスクリーンを使う程度だった。
- ㊦ （自分は小6）年少の子が多くて、保育所状態。
- ㊦ 20年前、子どもが病気になったとき、母は妊娠していた。母親が付き添いできないから、自分で家にいる時間を調整して、病院で決められた4時間の面会時間に毎日行けた。友人らの助けで、付き添いのための車の送り迎えをしてもらった。守る会のワーカーともたまに知り合いで、すぐに会とつながれた。保健所の所長もすぐに小児慢性特定疾患を教えてくれた。大変だったけど、社会資源で救われ、なんとかやれた。
- ㊦ すぐ告知もした。小2だった。主治医が誕生日に合わせて、退院をプレゼントしてくれた。家に帰って、本人に告げた。入院の時から学校にも告げた。病気のことは周囲に対してオープンにした。
- ㊦ 病院までは通えない距離じゃないけどそれでも毎日病院に通うのは大変で、小2のきょうだい

- いがいて、祖母に預けた。母親の自分がいっぱいいっぱいになってしまって、きょうだいを祖母の家の近くに転校させようかと悩んだ。それは、祖母にやめなさいと言われて思いとどまった。「妹にも生活があり、友人関係もある」と。今はそうしてよかったと思う。
- ㊤ 集約化・拠点化は仕方ないのだろうけど、しわ寄せがきょうだいに行くのが気がかり。
 - ㊤ 病院が遠くても、何時間でも通うと思う。でもその何時間の分だけ、待たせているきょうだいに会えるのが遅れる。それが、残された家族が、気がかり。
 - ㊤ きょうだいのことは、いっぱいいっぱいな自分にまわりが気づかせてくれた。まわりが気づかせてくれること、そういった意味での情報提供も大事。
 - ㊤ 病気の子を持つ母親が政策に関わる機会があって、大学病院には「子どもの人数にかかわらず、院内学級に教員を必ず最低 1 名配置すること」が実現した。人数が増えれば、教員の増員もある。退院後、フルタイムで授業が受けられない期間、県で採用した教員を家庭に送る、その教員は担任と連絡をとりあう、ということも実現した。行政と院内検討委員会と親の会が集まって意見交換している。人任せでなく、自分たちが自分たちの地元で要求することで県を動かして、県の独自事業として動かすことが出来た。
 - ㊤ きょうだいが体調不良で、検査でもはっきりわからず、入院して検査するという話になったとき、「お母さん、私が入院したらノートを書いてくれる？」と聞いてきた。患児の病状や体調の変化を毎日書き留めていたノートのことだった。「書いてあげるよ」と言うと、体調が良くなっていった。かまって欲しいという気持ちが表れていたんだと…。父は父、母は母、きょうだいはきょうだいで、それぞれの孤独があるのだと思った。病院に行ったとき、子どもが検診している間だけでも、ちょっとだけ話を聞いてほしい、話すと気が晴れるし、そういうものが病院にあれば。他のところに出かけていけなくても。
 - ㊤ 闘病中、4 人のきょうだいの世話をする父親がいた。全身白い服を着ているようないで立ちで、病気がわかったときも、訴えるぐらい攻撃的というか勢いのある人だった。でも家では家事など、よく頑張っていた。付き添いに来る時もお弁当を持ってきていた。あるとき、「お父さん、大変だよ、よく頑張っているね」と声をかけたら、父親はわっと泣き出して涙が止まらなくなった。
 - ㊤ 病院まで山を超えて片道 3～4 時間かかる。そこしかなかった。まずかかった病院で運命を左右される。
 - ㊤ （集約化もわかるが）やっぱり地元で治療を受けたいという気持ちが一番。
 - ㊤ 県内では骨髄移植ができない。すべて隣県の大学病院に集められる。
 - ㊤ 集約するのは、医療だけでなく、生活や教育もセットでないと。
 - ㊤ 残された家族のことが気がかり。
 - ㊤ きょうだいを入院先の大学病院の看護師の保育園に入れてもらおうとしたが、いっぱい断られた。どうしても申し込みは突然になる、そのときに空きがあってほしい。
 - ㊤ 父親が自営業なら、付添できずに働くしかないですね。
 - ㊤ うちも自営業で、主治医から「お父さんは頑張って働いてください」と言われて、働き続けた。大きな会社は休業補償があるけど、小さな会社はそうはいかないし、休むことも言い出せない。
 - ㊤ 親は談話室のみで親同士の交流も少ない
 - ㊤ QOL を考えた対策ができていない
 - ㊤ ほかの病気と違い長期にわたる入院のため親の付き添いが発生するのにそのことが考えられていない
 - ㊤ 病院には患者のスペースしかない。付き添いが病院にいる間のことも考えてほしい
 - ㊤ たとえ祖父母がきょうだいを見てくれていても、特にきょうだいが幼いと、長期にわたって影響がのこる(22 歳になって、別のところに暮らすようになっても親を恋しがる。)
 - ㊤ (父)入院中、毎日通っていた。自分は会社の人たちには迷惑をかけたが、行くことのできる環境だった。奥様のためということもある。退院後はその分仕事を頑張らなくてと思った。

- ここにいるお父さんはそういうタイプの人のようだ。
- ⊗ 付き添いの母親の負担が多い(精神的にも)。家族がそれを分け合えると違ってくると思う
 - ⊗ 付き添う親のための支援
 - ⊗ 面会の時間がいつでもいいといい
 - ⊗ 夫は付き添いたいといったが帰ってもらった。娘が15歳で父親が泊まるのを嫌がった。
 - ⊗ 外泊を設定してもらった
 - ⊗ (父)入院中、毎日通っていた。自分は会社の人たちには迷惑をかけたが、行くことのできる環境だった。奥様のためということもある。退院後はその分仕事を頑張らなくてはと思った。ここにいるお父さんはそういうタイプの人のようだ。
 - ⊗ 付き添いの母親の負担が多い。家族がそれを分け合えると違ってくると思う

●治療中の旅費や宿泊費などによる経済的な問題

- ⊗ 「制度」として、何らかの控除ができるなどメリットも明確にして手帳の普及を考えてはどうか。
 - ⊗ 小児がん手帳(仮称)を提示したときに、交通費の控除をする制度を親の会として考えてゆく必要がある。
 - ⊗ やっぱり経済的問題は大きい
 - ⊗ 小児慢性特定疾患は助かった。だけど、付添が必要で共働きから片働きになって収入減。
 - ⊗ 先のことが不安になった。マイホームのローン、払えないかも。一時的にローンの支払を止められないか。銀行で救済措置があればと思った。
 - ⊗ 病気の子どもの看護で、長期休職・退職せざるを得ない。療養中は労働環境の面でもっと守られてもいい。
 - ⊗ 亡くした父親の中でも、闘病中に付き添い看護が出来た父親は元気。それは子どもが病気になったとき、仕事を休めるかどうかが大い。
 - ⊗ 仕事をするしかないとなれば、父親の存在感がなかったとあとで言われる。
 - ⊗ 職場の看護休暇で、結果的に亡くしたけれど娘を1ヶ月看ることが出来た。その時間が財産だった。(父)
 - ⊗ ファミリーハウスを利用できた。風呂に入れた。ファミリーハウスあってよかった。
 - ⊗ 大学病院の外来診察時間も、平日の仕事を休みづらい時間がほとんど。入院中は、大変だねと周りも理解してくれたけど、退院したら「もう治ったんでしょ？」と思われがち。平日に仕事を休みづらい。
 - ⊗ 退院したあとも(働きやすい)手当や保障制度があれば。
 - ⊗ 長期の入院で仕事をやめなくてはならない。
 - ⊗ 収入が減るのに面会のための交通費がかさんだり、留守宅との2重3重生活が発生する
 - ⊗ 育児休暇、介護休暇などあるが、介護休暇は親のためで、子どものために使えない。
 - ⊗ 母親は仕事を継続することが難しく多くの場合は退職せざるを得なくなり収入も減るばかりか治療後の復職も難しい
 - ⊗ 脳腫瘍で、個室でないとダメだったので費用がかさんだ。(病院が大人の病棟で小児がんが少なかった)
 - ⊗ 親の交通費は必ず発生するのに控除の対象にない。
 - ⊗ 親の交通費全額でなくても公的な補助がほしい
 - ⊗ 役所に行ったら「近くに病院があるのになぜ遠くまで行くのか」といわれ「もういいや」と思った。税法はどんどん変わっている。病院にコンサルタントをしてくれる人(ワーカー)がいれば。
- ③ 治療中の子どもの権利(教育や遊び)への要望
- ⊗ 親の集いのときに、面会時間が13時~21時だが、子どもが小さく離れられないため、面会時間中1対1で過ごすのが辛いという相談があった。保育士もいるが、数が少なく小さい子には

手が回っていない様子。どう答えたらよいか困った。

- ⊗ 入院中の長い時間を一緒に過ごしてくれる保育士の雇用もしてほしい。大学病院と市民病院では保育士の雇用の仕方も大きく違う。
- ⊗ 小児がんの治療は医師と看護師だけでできるものではない。保育士、チャイルドライフスペシャリスト（CLS）などの職種が必要。また、小児がんの治療病院が集約化・拠点化されていくのであれば、ファミリーハウスのような場所も必要である。療養環境を整えていくためにも声をあげていくべき。
- ⊗ 保育士と看護師の視点はちがう。医療面だけでなく、子どもの成長や発達を促すという視点から子どもとかかわる職種は重要である。また、CLS や保育士の方に子どもを見てもらえる（預けられる）ことは、親にとっても安らぎの一時となる。
- ⊗ 精神的ケアまで小児科医が担当することはできない。また引き受けてはいけないと思う。保育士、CLS や他の職種に依頼できる状況にした方がよい。

●治療中の学校教育（院内学級）、学籍移動の問題

- ⊗ 入院中に満足な勉強の時間が受けられていないため、ネックになって復学に関わり、その後の生活の困難さにつながっている。
- ⊗ 関東圏の場合、退院後、勉強についていけなくて、結局家庭教師を頼んだ。
- ⊗ 長期の入院をして退院し、学校に戻った時に授業についていけず、学習の遅れや、引きこもりになることもある。退院前後をコーディネートしてくれる人がほしい。
- ⊗ 院内学級の時間が短すぎる。午後検査があり、特に午前中の2、3時間だけ授業のところが多く、その時間に調子が悪ければ受けられない。院内学級の学習時間、特に時間割に問題あり。入院中は治療が中心になるので院内学級があっても、時間を決めてしまうと学習できないことが多い。ある程度幅広い、時間枠を作って対応してほしい。
- ⊗ 退院しても院内学級が利用できれば。
- ⊗ 訪問学級のように、在宅に先生が訪問する機会を充実させてほしい。真部班の発表にあった、滋賀の教育委員会に教師が所属していて派遣される、という方法など良いと思う。
- ⊗ 訪問学級は特定の科目しか教えてくれない。
- ⊗ 退院しても、周りが受験生であったりして、友人作りもできずに、サポートしてくれる先生がいれば。
- ⊗ 復学したとしても、無理に学校に行かなくても、復学しなくても、という選択肢があってもいいのでは。「いかになくてもいいよ」と伝えた。親としては、そのほうがゆとりをもって関わることができるかもしれない。
- ⊗ 院内学級と学校の行き来がスムーズにできるようにしてほしい
- ⊗ 病院に養護学校が併設されている。自由に行き来している。卒業は原籍でしたいなど相談ができる。
- ⊗ 院内学級は前年度の4月の生徒数で来年の先生の派遣が決まるのが問題

●緩和医療や終末期医療への要望

- ⊗ 亡くした家族の会があっても、出てくることができない方がおられる。そのような方に対しては、必ず一言を添えて案内や報告をして、お互いの連絡を取るようになっている。
- ⊗ 亡くした家族同士、またきょうだいのことも当事者同士で情報共有することが必要である。
- ⊗ 年に定例化している亡くした会を開催し、父親だけ、母親だけ、両親というグループ化で進めている。男性と女性では感じ方が違う。会を開催するうえで、第3者として議論を交通整理する方の存在は必要である。
- ⊗ 最期を家族と本人で相談し、治療、研究という選択肢を選んだ。そして、病院で亡くなった。事前に亡くなることが分かっていたら、最期は自宅に連れて帰りたいかった。
- ⊗ 自宅に帰るには飛行機に乗らなければならなかったが、その頃には気圧の関係等で乗ることが

できなかった。ただ、鹿児島の方から飛行機に乗ることが必要な場合は、医療者が同行してくれたりした。そういうところでも体制の差がある。

●小児がん経験者への支援（個々の合併症の度合いによって各々に問題点）

- ⊗ 病名の告知はしていても、抗がん剤や放射線治療等の影響により、性・生殖機能に問題があることがわかった場合、本人にその事実を伝えることは酷であった。
- ⊗ 退院したら病院とは縁が切れると思っていたけど、女性ホルモンの補充療法が必要で、更年期まで20年ぐらい続くと言われている。通常の3割負担で受診している。
- ⊗ 小児慢性特定疾患の公費負担が20歳で切れて、その後、合併症が成人の特定疾患の対象となって、公費負担の出所が移ったが、ホルモン補充療法を公費負担で受けられている。
- ⊗ 13歳で治療が終わって、5年後、18歳で公費負担は切れた。今も病院に行くと、MRI、CT検査や血液検査で2万円近くかかる。インフルエンザの予防接種もする？と言われたけど、そのときは他にもあって2万円を超えそうだったので、思わず断った。
- ⊗ 小児がんも対象になる共済保険にも入れなかった。ホルモン補充療法中で、薬を飲んでいるからというのもダメ。小児がんも対象になるということで、入れる保険があると思ったら入れなくてがっかりした。

●治療後の学校教育への復帰を含めた就学、就労支援を含む相談支援や自立支援体制への要望、問題点

- ⊗ 退院することが怖かった。病院では医師や看護師が傍で見守ってくれていてすぐに相談することができたが、退院することですぐに相談できる人がいなくなり、子どもが小さいこともあって不安だった。
- ⊗ 感染のことなどが不安で、インフルエンザが流行っているときには学校には行かせないという話も聞く。
- ⊗ 治療がトラウマになっており、退院してから受診していないが、親としては定期的に受診してほしい。
- ⊗ 現在は治療して元気な自分があり、今までの苦労を社会が分かってくれない。さぼりだと誤解されることもある。苦労や想いを社会に認知、理解してもらいたい。
- ⊗ 視覚の障害があって、片目が見えない。就職のときにそのことを聞かれ、それが原因かは分からないが、就職できなかった。
- ⊗ 復学について、自分の子どもは公立高校へ通っていたので、在籍延長が2年間までしか認められず、1度退学してスクーリングを受けることができる学校へ通った。その後、大検を受けて大学へ進学したものの授業内容についていくことができず、別の学校へ編入した。
- ⊗ 自分の子どもは私立高に通っていた、必要な単位も高校2年生の時までに取り終えていたので、卒業することができた。担任の先生の配慮で、自分の子どものための「係」みたいな子がいて、ノートのコピーを届けてくれる等、復学に向けてサポートしていただき、本当に助かった。
- ⊗ 最初に会ったときは、挨拶をすることも憚られるくらい内向的な小児がん経験者がいたが、経験者の会に参加するようになり、表情が変わったことには本当に驚いた。こんなにも「仲間と出会うことに意味があるのか」と。始めはお茶飲みからでも良いので、「集まれる場がある」ということが大切。そのうちに自分たちでやりたいことがでてきたときに、支部（親）としてサポートしていけたらと思う。
- ⊗ 小児がん経験者の「自立」に関して発表があったが、自立のためには、幼少期から「自律心」を養うかわりが必要。
- ⊗ 養護教諭も小児がんの子どもたちの復学に関する現状を理解し、サポートする活動に関わって下さるようになってきた。
- ⊗ インターネット上で小児がん経験者同士がバーチャルにやりとりができるような仕組みがあっても良いのではないかな。電話をしたり、直接会ったりすることは、物理的にも精神的にもハードルが高いことがあるので。

- ⊗ 病名等の告知については、地域性的問題もあると思う。小児がん経験者の会が存在するが、なかなか人が集まらない。
- ⊗ 周りの友人は、気を使ってくれた。気を使い過ぎてくれたり、逆に距離をとって疎遠になったり。
- ⊗ 当時はかつらをかぶっていた。ただ夏だと暑いし、毎日洗えないため、帽子をかぶっていた。今は医療用のウィッグ。でもまだ夏は暑いから帽子です。冬だけ。
- ⊗ 容姿の違いはいやだった。(副作用で) 顔もまん丸になって。それがコンプレックスで自信がもてない。相談する相手は母。父はそういう話は弱い。同性というのもあったと思う。
- ⊗ 将来のことが不安。
- ⊗ 就労問題でも、きちんと社会保険がもらえる仕事につかせてやりたい。
- ⊗ パートや内職はしたことがあるけど、そういう就職はまだできない。それができて、きちんと自立できたら、自分にも自信が持てるのかなど。経験者との共感・疎外感、経験のない人との共感・疎外感、それぞれある。自立できたら解消する。
- ⊗ 自立支援では、身体障害者、引きこもりなど、国の対策がすでにあるものも。それを利用すればいいという話だった。
- ⊗ 弱者への思いやりというか、助成金でも。
- ⊗ 病気の子どもで大変なお子さんがあるのはわかる。でも、子どもには元気なモデルを見せてあげたい。自分もあんななくちゃ、なりたい、と思えるようなモデルを。
- ⊗ 傷の舐め合いばかりしたくないよね、上を向いていたいよね、と経験者同士でも話す。
- ⊗ 頑張れば自分でもできるんだと思えること大事。
- ⊗ 経験者のリーダー会では、自立している人が多い。自分もやろう、やらなくちゃと思う。
- ⊗ 28歳で自立している息子がいる。身長も低め、太れない、体力がない、スポーツはダメ。でもピアノやコンピューター、座ってすることは得意、勉強もきょうだいの中では出来たほうだった。研究員になった。経験者の会への参加は、特に勧めなかった。時々、言葉の端々に諦めを感じる、「僕は結婚出来ないから」「僕には時間がない」「助けられた命だから」今就いている仕事とそういった思いとの葛藤もあるようだ。
- ⊗ 臓器移植法ができたとき、自分は臓器提供ができない、役に立てないな—と思った。眼(角膜)もダメで。献血できない。何も問題ないんだろうけど、何かあったらという事で、断られるのだろうけど。
- ⊗ 自立支援の助成金のことは知られていない。
- ⊗ 経験者の会で年に1回会って絆が深まっている。親はその会で何をやっているか知らないが、有意義ではあるよう親の立場で接するのは違う話ができる。
- ⊗ 親のそばにいと何も出来なかったと本人からも言われた。親元から離れていくことで自立ができたよう
- ⊗ 寛解して17年たつが困ると主治医のところに行っている。年に2回行っている

●小児がん情報の一元化について(小児がん登録制度の整備)

- ⊗ 小児がんの登録に関しては、患者側から「どのような登録にしてほしいか、どういう効果を期待して登録をするのか」など、患者側の目的を明確にする必要がある。
- ⊗ ある県はがん登録のインフォメーションが大小の施設になされているが、他の県ではそのような告知もないと思われる。
- ⊗ 小児がん登録に関しては、地域割、制度の違いなどがあるので、一元化が必要であると思う。
- ⊗ 登録については、患者側の病気を知るための判断基準にするためにも必要なものである。サバイバーの支援体制にも必要である。
- ⊗ 登録事業に関しては、登録するだけではなく、医療側、患者側、家族を含めたメリットをはっきりさせておく必要がある。突き詰めれば、登録はわが子(o r 自分)のメリットになること

をはっきり伝える必要がある。

- ⊗ 個人情報保護の問題もあるが、小児がん登録制度の確立を進める必要がある。繰り返しその必要性を訴え続けなければならない。

●小児がん対策における研修・教育体制について（小児がんについての学校教育のあり方）

- ⊗ 「命の授業」をやるときに学校によっては校長先生などから「小児がん」の話はしないで「大人のがん」だけならいいと言われました。8校のうち半分はだめでした。
- ⊗ 学校側が壁を作っている。
- ⊗ 支部会へ学校の学生や保育園・幼稚園の先生方が研修の一環で参加して下さった。
- ⊗ 支部での講演会の際には学校の先生方も来て下さる。しかし、特別支援学校や養護教諭に比べて、普通級の先生方の小児がんの子どもたちの復学に関する関心は少ないように感じる。普通級を担当する一般教員にもっと小児がんのことを理解してほしい。

小児がん緩和ケアのシステムについて

大阪市立総合医療センター
緩和医療科兼小児内科
多田羅竜平

小児がん緩和ケアの要素

- 症状緩和
- 在宅支援
- 心理・社会的サポート
- 家族サポート
- 遺族ケア
- 倫理的問題の検討

小児がん治療施設の課題

- 一般的な緩和ケア
 - 多職種的なアプローチの促進
 - 教育プログラムの構築
 - 地域活動との連携
- 専門的な緩和ケア
 - コンサルテーション・システム
 - ターミナルケアのための病床
 - 地域医療との連携（在宅ターミナルケア）

小児と成人との違い

- 疾病構造と薬物の使い方
 - 疾病が多様で、体のサイズも様々（数kg～100kg超）
- 患者の絶対数が少ない
 - システムの確立、技術の向上が得にくい
- 倫理的問題への対処
 - 子どもの最善の利益 v 親の意向 v 子どもの意向
- 成長と発達を考慮
 - 遊びと学びは不可欠な要素
- 家族の役割
 - 主たる介護者であり、ケアを必要とする対象者
- 死別体験の峻烈さ
 - 死別後の有病率が高い

専門的な緩和ケアの体制づくり

小児がんの症状緩和

緩和ケアチームの介入と終末期の諸症状の変化

終末期の症状	90-97年	97-04年
激しい疼痛	66%	45%
呼吸困難	58%	37%
不安・不穏	58%	39%
家族の心の準備	25%	49%

(Wolfe et al, 2008)

ケアの場所

在宅死亡率

- イギリスの全国調査(2007): 小児進行がんの77%
- オランダの施設報告(2007): 小児進行がんの88%
- フィンランドの施設報告(1997): 小児がんの60%
- カナダの地域報告(1997): 緩和ケアプログラム提供者の53%
- アメリカの施設報告(2000): 小児がんの49%

ロンドン子ども病院の小児がん在宅死亡率

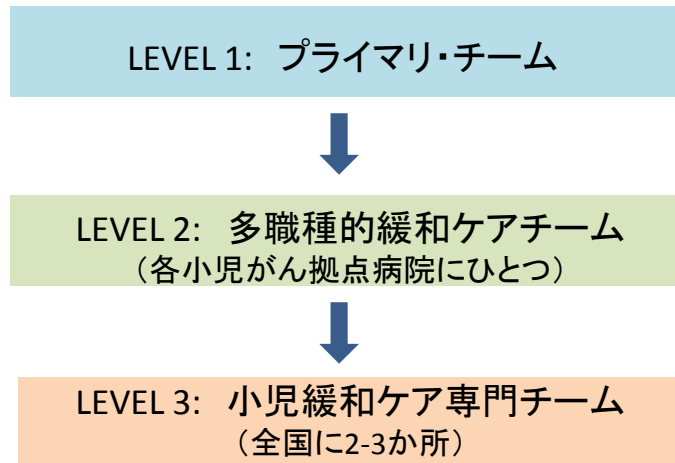
19%(1978-81) → 75%(1987-89)

1986年に小児緩和ケア専門チームが活動開始

わが国の緩和ケアチーム

- 成人の緩和ケアチーム
 - 症状緩和に長けている
 - 小児の医療に慣れていない
- 小児病院の多職種の緩和ケアチーム
 - 小児の医療に慣れた多職種のなアプローチが可能
 - 緩和ケアの専門性が不十分かもしれない
 - 専従が困難
- 小児緩和ケア専門チーム
 - 小児緩和ケア医が主導する専従チーム
 - 人的資源に限られる

コンサルテーション・システム



英国の小児緩和ケア専門チーム

- 小児緩和ケア専門医のポスト
 - London(GOS): 3
 - Liverpool
 - Cardiff
 - Yorkshire
 - Oxford (Children's Hospice)
- 小児緩和ケアのトレーニングポスト (1 年)
 - London, Cardiff
- 小児がん訪問専門看護師(POONS)
 - 各小児がん治療施設に配置(22施設)

GOS Palliative Care Teamの患者数(2005)

Great Ormond Street Hospital (National Centre)を拠点

Cancer

- Referrals: 200
- New relapses: 50-70
- Deaths : 48

Non cancer

- Referrals: 92
- Deaths : 57

New patients: 350

Carried over from previous year : 150

Deaths: 105



ターミナルケアの場所

- 小児病棟
 - 慣れたスタッフが継続的にケアできる
 - 病棟のルールに縛られる
 - 元気な子どもたちと同じ病棟(良くも悪くも)
- 成人緩和ケア病棟
 - 家族が過ごしやすい環境
 - 症状緩和が図られやすい
 - 小児のケア、保護者とのかかわりに長けていない
- 自宅
 - 子どもと家族にとって過ごしやすい場所
 - 難しい症状緩和への対応が困難
 - リソースが限られる(緊急対応への不安)

在宅ターミナルケアのシステム

- 在宅ベースのサポート
 - 地域医療とのコンサルテーション・システム
 - 小児がん治療施設からのアウトリーチ
 - 訪問による遊びや教育などの充実
- 緊急時の受け皿
 - 症状悪化時や看取りの場としての緩和ケア病棟の利用（小児加算を新設）
 - 小児専門の緩和ケア病床（Level 3による管理）

小児科医のための 緩和ケア教育プログラム

CLIC
Care for Life-threatening Illnesses in
Childhood

プログラム開発の背景

- 成人のがん領域
 - PEACEプロジェクトによる緩和ケアの基本的知識や技術の普及
 - 成人のがん診療に携わる医師向けのプログラム
 - 小児科医のニーズに見合ったものではない
- 小児科医には緩和ケアに関する基本的知識や技術を身につける機会がない
 - 緩和ケアを必要とする小児患者と家族の不利益を生じる
- エビデンスに基づく教育プログラムを開発し、全国の小児科医に均等に学習の機会を設ける
 - 小児緩和ケアの質の向上と均てん化を目指す

プログラムの特徴

- がんのみにとどまらず、様々な疾患を題材に構成
- 事例に基づく実践的なレクチャー
 - 事例検討
 - ビデオ教材
 - 処置時の苦痛緩和(ディストラクション)
 - 在宅ケア(家族インタビュー)
- 多彩なワークショップ形式
 - スモール・グループ・ディスカッション(SGD)
 - 臨床倫理(延命治療の差し控え・中止をめぐって)
 - ロールプレイ(RP)
 - つらいニュースを親に伝える
 - 死を看取る場面

プログラム概要

モジュール	時間配分(分)	形式
1 小児緩和ケア概論	45	講義
2 基本的なコミュニケーション技術	45	講義
3 子どもの疼痛	70	講義
4 処置時の苦痛緩和	20	講義・DVD
5 難しい場面でのコミュニケーション	100	講義・RP・SGD
6 小児医療と倫理	90	講義・SGD
7 その他の症状緩和	45	講義
8 地域連携	60	講義・DVD
9 死が近づいたときー総論	60	講義・SGD
10 死が近づいたときー救急の場面で	40	講義・RP
11 ストレス・マネジメント	45	講義

研修会開催実績

第1回研修会

場所: 大阪市立総合医療センター

日時: 2010年5月29日(土)～30日(日)

主催: 「緩和医療に携わる医療従事者の育成に関する研究」班

参加者: 35名

第2回研修会

場所: 日本財団ビル(東京都港区)

日時: 2010年10月16日(土)～17日(日)

主催: 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団, 笹川医学医療研究財団

参加者: 33名

増子参考人提出資料
医療における子どもの権利等について

1 医療における子どもの権利

医療を受ける子どもは「子どもである患者」であると同時に、「患者である子ども」でもある。患者であることに焦点を当てれば患者の権利が、子どもであることに焦点を当てれば子どもの権利が、それぞれ保障されなければならない。

ところが、実際には、子どもであるがゆえに説明を受けられない、決定に関与できないなど自己決定権を中心とする患者の権利保障が不十分である。また、医療を受けている（患者である）がゆえに、親や家族との接触を奪われたり、遊びや教育への参加が不十分であるなど、成長発達権保障を中心とする子どもの権利がないがしろにされがちである。

すなわち、医療を受ける子どもには、二重に弱い立場にあるがゆえに、より強く権利保障が求められるにもかかわらず、むしろ二重に弱いがゆえに、両者（「患者の権利」と「子どもの権利」）の狭間に落ち込んでしまうという特徴がある。

2 親に付き添われる権利

- (1) 入院患者に対する面会については、病院は面会時間を設けて、それ以外の時間の面会を原則として制限（禁止）している。このような制限は、患者が子どもであっても、原則として同じように行われている。また、医師などが注射などの処置をする場合、患者である子どもに付き添っている親などの退出を求めることが多い。

他方、医療を受ける子どもが親などの保護者から引き離されることによって、短期的・長期的によくない影響がその子どもに生じることが指摘されている。

- (2) ところで、子どもの権利条約は、子どもに関するすべての措置について、子どもの最善の利益を重視すべきこと（3条1項）、子どもの生存及び発達を最大限確保すること（6条2項）を求めている。また、できる限り自分の親によって養育される権利を保障し（7条1項）、子どもが親の意思に反して親から分離されることを禁止している（9条1項）。

こうしたことから、医療処置を受ける子どもは親に付き添ってもらえる権利を保障されるべきである。インフォームド・コンセントの観点からも、親に付き添ってもらう権利を認める必要がある。

- (3) 子どもは、たとえ病院に入院しているときであっても、また、医療機関等で処置を受ける最中も、親や親替わりの人に付き添ってもらえる権利を有する。

子どもが親に付き添ってもらえる権利を直接的に妨げるのは、面会制限や、処置時に親を退出させる等の取り扱いであるから、まず、医療機関や医療従事者は、正当な理由がない限り、そのような取り扱いをしてはならない。すなわち、病棟の面会時間をなくして、原則して、いつでも面会できるようにすべきであるし、子どもに処置をするときは、親がそばにいられるようにすべきである。

- (4) もっとも、付き添いは、それを行う親にとって、身体的・経済的に大きな負担となる場合がある。また、子どもが入院している場合、親が24時間付き添うことは非現実的である。そこで、親が付き添いやすくする措置（宿泊施設の整備等）や、親がいないときは親の代わりに誰かが子どもに付き添うこと（病院における公的保育の整備等）が必要となる。これらは、子どもの最善の利益を確保するため、子どもの権利条約実施上、国や地方公共団体に課せられた責務である。
- (5) なお、虐待を受けた子どもが治療等のために入院しているような場合に虐待親が当該子どもに付き添う場合等、親等の付き添いが子どもの福祉に反することが明らかな場合も存することに留意する必要がある。

3 治療中又は入院の活動に対する子どもの権利

- (1) 子どもの権利条約31条1項は、「締約国は、子どもが、休息しかつ余暇をもつ権利、その年齢にふさわしい遊びおよびレクリエーション的活動を行う権利、ならびに文化的な生活および芸術に自由に参加する権利を認める」と定めている。これは、子どもの成長・発達にとって休息や余暇が不可欠であること、年齢にふさわしい遊びやレクリエーション的活動や文化的活動を楽しむことができる権利をもつことを明らかにしたものである。

さらに、子どもの権利条約32条2項は、「締約国は、子どもが文化的及び芸術的生活に十分に参加する権利を尊重しかつ促進し、ならびに、文化的に、芸術的、レクリエーション的および余暇的活動のための適当かつ平等な機会の提供を奨励すると」としている。

- (2) 病気や怪我で入院しているような場合には、遊びやレクリエーションに参加する機会が極端に少なくなりがちであるが、そのような場合であっても、「適当かつ平等な機会の提供」がなされるべきである。すなわち、遊びやレクリエーションの平等な機会を提供するために、入院している等医療を受けている子どもに対しては、特別の配慮が必要であり、国や地方公共団体は、医療を受けている子どもが遊びやレクリエーションに完全参加するための条件及び環境を整備する責務を負う。

4 治療中又は入院中の教育に対する子どもの権利

- (1) 子どもは等しく教育を受ける権利を有する（日本国憲法26条、子どもの権利条約28条1項）。
- (2) しかし、医療を受けている子ども、とりわけ入院している子どもの教育への参加は低調である。入院している子どもには、いわゆる院内学級等が用意されているが、院内学級等は子どもが入院しているすべての病院にあるわけではないし、院内学級等で学ぶためには一定期間の入院が予定されている場合であること（就学要件）や、原籍校から院内学級等を設置している学校への転籍が必要であることなど、様々な制約がある。こうしたことから、院内学級等の整備・充実、就学要件の緩和等、医療を受ける子どもが教育に完全参加するための条件及び環境を整備する必要がある。これらが、国や地方公共団体の責務であることは言うまでもない。
- (3) 入院している子どもに対する教育機会の提供としては、訪問教育も多用されているところであるが、病院内に「教室」があることはきわめて重要な要素である。特に長期療養を要する子どもたちが多く入院する拠点病院においては、教室型の院内学級があることを要件とすべきである。

5 子どもの自己決定権

- (1) インフォームド・コンセントの原則は、患者が自己の病状、医療行為の目的、方法、危険性、代替的治療法などにつき正しい説明を受け、理解したうえで自主的に選択・同意・拒否できるという原則である。したがって、患者の側にも病状などについて説明を受け、それを理解する能力と医療行為を選択・同意・拒否する判断能力が必要である。しかし、インフォームド・コンセントの原則は自己決定権そのものであるから、子どもであるという一事をもって、かかる能力が欠けているとみなすべきではない。子どもといっても、年齢や成熟度はさまざまであり、この説明を理解する能力と判断能力の有無・程度は子どもによってまちまちである。子ども自身に説明を理解する能力と判断能力がある程度備わっているときは、子ども本人のコンセントを認めるべきである。
- (2) また、子どもが、コンセントを完全にはできない場合であっても、親権者などによるコンセントに加えて、子ども自身のアセント（賛意）を得るべきである。
- (3) コンセントにせよ、アセントにせよ、これらは有るか無いかの二者択一ではなく、患者である子どもの年齢及び成熟度に従った無段階のものであり、相応に考慮されなければならない（子どもの権利条約12条1項）。

6 説明を受ける権利

- (1) 説明はインフォームド・コンセントの前提又は手段としてのみ存在するものではない。患者は、完全な情報を提供される権利があり、説明を受ける権利がある。
- (2) したがって、子ども自身が、その能力に応じた理解可能な方法によって説明を受けることができなければならない。子どもは年齢が低くとも、未熟な存在または親に付属している存在としてみてはならず、一人の人間として意思をもって存在していることを認識し、その子どものもつ権利を守るために子どもに認知発達段階に応じた方法で説明をすることが必要である。

7 心理社会的支援を行う専門家

- (1) 上述のような子どもの権利を担保するための人的体制として、療養する子どもを心理社会的に支援する専門家が必要である。長期療養を要する子どもたちが多く入院することとなる拠点病院においては、とりわけ重要であり、必須と言ってよいと考える。
- (2) 療養支援を行う専門家が必要であるのは、その役割ないし重要性についての以下のような指摘によるものである。
 - ・医療を子ども及び家族を主体としたものにするためには、子どもの思いや考えを聞く態勢が、医療のいかなる状況においても存在しなければならない。
 - ・いかに年齢が低くとも、子どもを未熟な存在または親に付属する存在としてみるのではなく、一人の人間として意思をもって存在していることを認識し、その子どもが持つ権利を守るために、子どもの認知発達段階に応じた方法で説明することが必要である。
 - ・慣れない環境から生じ、その後の成長発達に影響するという可能性が懸念される子どもの心理的混乱（不安・緊張・恐怖など）を軽減し、本来あるべく成長発達を促すような介入・支援が必然的に存在している。
 - ・かかる介入・支援は、既存のスタッフのみでは不足し、子どもへの関わりについての専門性を要するものである。
 - ・医療の中での子どもの不安は、疾病の悪性度や予後といった、一般的な大人の認識とは異なり、痛みや食事、行動制限の有無、親との面会、点滴の期間、入院の期間など日常生活に起因する要素が多くを占めるという報告がある。
 - ・そのような不安を傾聴し、応えることが子どもの人格を尊重し、その人権を保障した医療にとって重要な要素である。

8. 「拠点病院」に必要な要件（まとめ）

- ① 面会時間制限がないこと
- ② 親の付き添いを支援する体制（宿泊施設等）があること
- ③ 保育が提供されていること
- ④ 遊び・レクリエーションの実施が可能な環境の整備がされていること
- ⑤ （訪問教育ではなく）院内学級があること
- ⑥ 心理社会的支援を行う専門家（CLS／HPS, 「子ども療養支援士」）が配置されていること

子ども療養支援協会 設立趣意書

近年、我が国において、子どもの健全な心身の成長発達と幸福を考えると、
「子どもの人権」の重要性が広く認識されるようになってきた。しかし、子ども
の人権が守られているとはまだまだ言えない現状もあるのではないだろうか。

特に療養生活を送る子どもの人権はどうだろうか。入院生活において親に付き
添って養育する権利、遊びと教育に参加する権利、子どもなりに病状や治療を理解
し医療に主体的に参加する権利などが制約を受けてはいないだろうか。病状や障
がいであっても、子どもらしくのびのびと生活できるように子どもを支えていく
ために、遊びや精神的サポートを通して関わることに特化した専門家が不可欠で
あり、この専門家に対する需要は拡大してきていると思われる。

すでに米国ではチャイルド・ライフ・スペシャリスト(Child Life Specialist 以
下CLS)、英国ではホスピタルプレイスペシャリスト(Hospital Play Specialist
以下HPS)があり、それらの専門職には、教育制度と認定制度が確立され、学会
組織も整備されている。現在の我が国には、外国で専門教育とトレーニングを受
けてきたCLS、HPSが存在し、国内の病院等で働いているが、その数は総数二
十数名であり、療養している子ども達すべてを支えるには到底足りていないの
が現状である。

そのような中で、「このような専門家の知識、技能の重要性を再認識する必要
があるのではないのか」という意見や「このような専門家による一定レベルの支援
を療養する子どもたちのために広めたい」という要望が、全国の患者家族や医療
関係者から多数寄せられるようになった。このような専門家の育成は、今こそ取
り組まなければならない課題であると思われる。

そのためにも、CLS、HPSがそれぞれの国に持っているような教育制度や認
定制度を、我が国においても整備すべきではないかと考える。日本の文
化・社会に沿った考え方と方法に従い、教育・養成制度を整え、より専門性の高い
人材の育成に取り組むたいと思う。

我が国におけるこの職種を、「子ども療養支援士」とし、同時に「子ども療養
支援協会」を立ち上げる。

たとえ病状や障がいであっても幸福に生きることができる社会の実現に向け
て、それを心理社会的にサポートする専門家の育成に向けて関係者の努力を集結
すべきである。「子どもの人権の尊重」を日本社会に広く浸透させることを究極
の目標としつつ、医師、看護士、医療保育専門士、心理士、教師などの多くの専
門家との協働のもとに、まずは病状や障がいを持ち療養している子ども達の人権
保障を浸透させるべく、ここにその第一歩を踏み出す事を決意する。

子どもの人権の守られた小児医療の普及のために

欧米諸国では小児科医療における標準的スタッフ

- 公的な資格制度、専門家の存在
チャイルド・ライフ・スペシャリスト (CLS)
ホスピタル・プレイ・スペシャリスト (HPS)
- 院内における遊びの要素に対するコンセンサス

日本ではその概念が広まりつつあるものの十分でない

- CLS、HPSに準ずる専門職がない
- 重要性は理解されつつあるが、位置付けが不明確



専門職の養成や運用の標準化などが必要！

子ども療養支援協会の発足

<本協会活動の3つの柱>

- 1 子ども療養支援士認定コースの開設
- 2 調査・研究及び啓発活動
- 3 関係団体との連携及び協働

子ども療養支援協会 役員

代表理事・会長	藤村正哲	大阪府立母子保健総合医療センター 総長
理事・副会長	後藤真千子	大阪府立母子保健総合医療センター ホスピタルプレイ士・HPS
	藤井あけみ	手稲溪仁会病院 CLS 九州大学大学院 非常勤講師
理事・事務局長	田中恭子	順天堂大学医学部小児科准教授 HPS
理事	石田智美	聖路加国際病院プレストセンター CLS
	世古口さやか	三重大学医学部附属病院 CLS
監事	増子孝徳	弁護士法人のぞみ法律事務所 弁護士

諮問委員 (五十音順)

井原 成男	お茶の水女子大学生活科学部人間生活学科 教授
蝦名 美智子	札幌医科大学保健医療学部看護学科 教授
及川 郁子	聖路加看護大学小児看護学 教授
小林 信秋	難病のこども支援全国ネットワーク専務理事
清水 俊明	順天堂大学医学部小児科 教授
鈴木 敦子	四日市看護医療大学看護学部看護学科 教授
鈴木 裕子	東京家政大学家政学部児童学科・児童教育学科 准教授
多田 千尋	NPO法人日本グッド・トイ委員会 理事長
田村 正徳	埼玉医科大学小児科教授 総合産産期母子医療センター長
中村 嵩江	自治医科大学とちぎ子ども医療センター保育士
林 富	宮城県立こども病院 理事長院長
細谷 亮太	聖路加国際病院副院長・小児科部長
増子 孝徳	弁護士法人のぞみ法律事務所 弁護士
松井 陽	国立成育医療センター 病院長

14名

教育委員

委員長 藤井あけみ	副委員長 後藤真千子、田中恭子
委員 (五十音順)	
石田智美	(聖路加国際病院プレストセンター CLS)
伊藤麻衣	(大阪府立母子保健総合医療センターCLS)
井上絵未	(済生会横浜市東部病院 CLS)
桑原和代	(静岡県立こども病院 CLS・看護師)
世古口さやか	(三重大学医学部附属病院CLS)
花谷香織	(宮城県立こども病院CLS)
早田典子	(順天堂大学医学部小児科 CLS)
平田美佳	(聖路加国際病院小児看護専門看護師・HPS)
松井基子	(茨城県立こども病院 CLS)
三浦絵莉子	(聖路加国際病院プレストセンターCLS)
山地理恵	(大阪府立総合医療センター 保育士・HPS)

14名

小児脳腫瘍と闘う 子どもたちと家族への 支援のお願い(縮小版)

2008年12月16日

小児脳腫瘍の会

衆議院議員陳情時資料(2008. 12)
厚生労働部会資料(2009. 3)

<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

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

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

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

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

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

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

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

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。

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・オピニオンの重要性について
- 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。

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。

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。

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寄せられている。
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。

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。

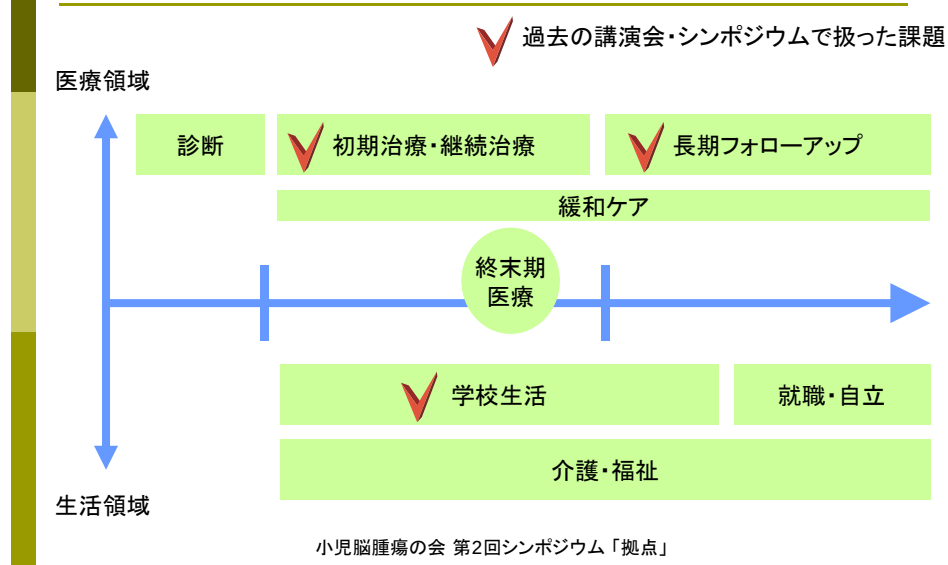
[拠点]
脳腫瘍の子どもを救うために
より良い治療体制を求めて

小児脳腫瘍の会

2009年10月17日

小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム資料抜粋

小児脳腫瘍の抱える課題領域



最善の治療を受けるには?



親の願いと悩み

この子の命を助けたい !!
最善の治療を受けさせたい !!
最善の治療とは何なのか?
それは何処に行けば受けられるのか?



専門家の声

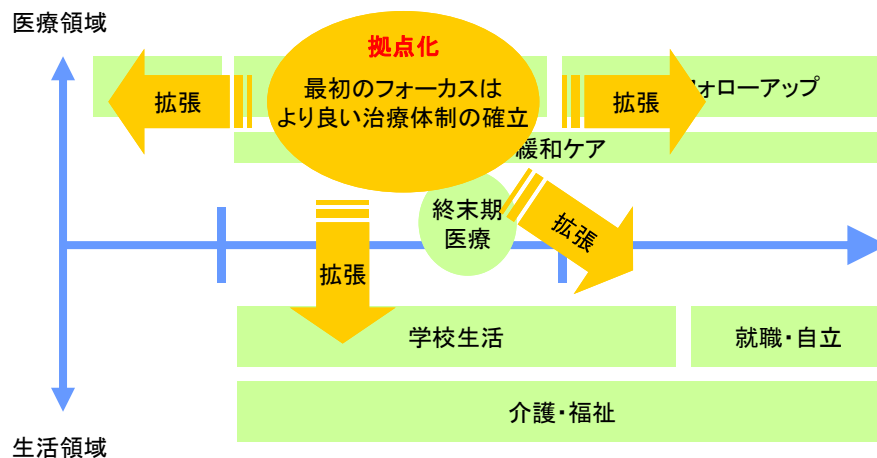
希少疾患である小児脳腫瘍の治療は、

- 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
- 少ない症例が多く施設に分散することで、治療水準の向上を妨げている
- 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

拠点化が喫緊の課題である

小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム「拠点」

拠点化は課題解決の出発点



小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム「拠点」

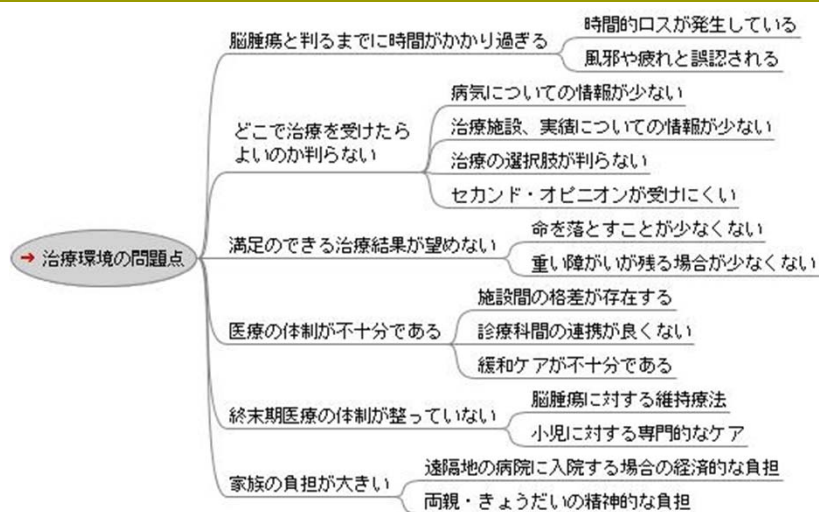
シンポジウムの目的

- 小児脳腫瘍の治療体制の現状と問題点を共有する
 - 医療者から見て
 - 患者家族から見て
- 問題解決のために拠点化の必要性を確認する
 - 期待される役割
 - あるべき姿
 - 現状と課題
- 拠点化の実現に向けた取り組みを進める
 - 医療者が取り組むべきこと
 - 行政が取り組むべきこと
 - 患者会が取り組むべきこと



小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム「拠点」

患者家族からみた治療体制の問題



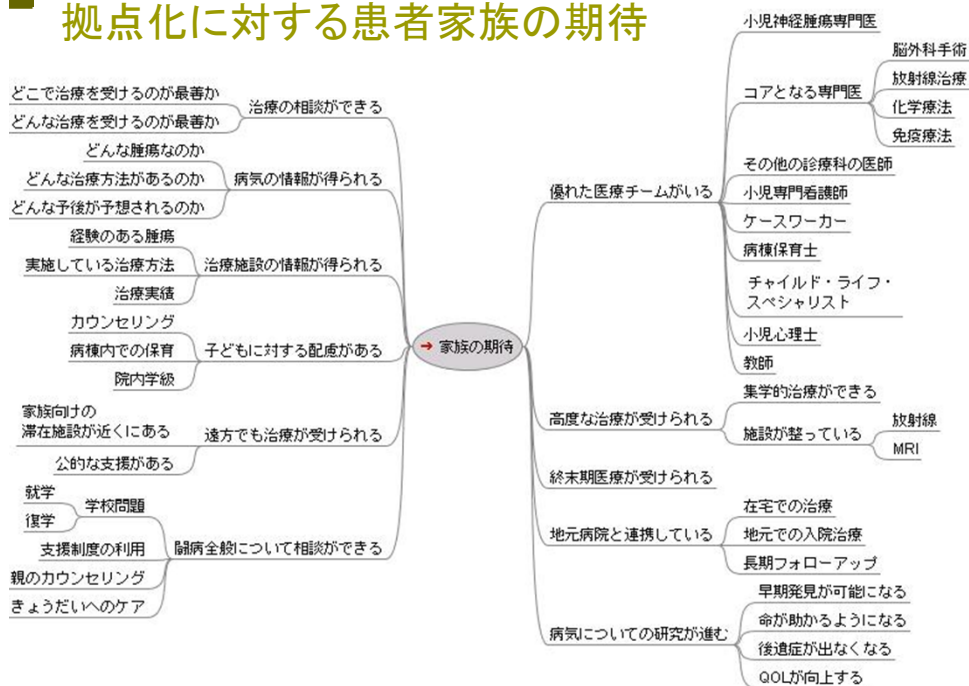
小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム「拠点」

医療者から見た治療体制の問題

- 患者が集積されていないので、各施設の経験値が低い
- 適切な診断方法、治療方法の選択は複雑で困難
- 病理診断が不正確
- 海外の最新情報を得ることが必要だが不十分
- 各施設の医療者の個人的な努力と献身に任されている
- スペシャリストとは言えない人達が治療している
- 診療ガイドラインが理解されておらず、遵守されていない
- 試験的治療とガイドライン治療の区別が行われていない
- 小児科、脳外科等の連携が取れているか、必要という意識があるか（医療側、患者側双方で）
- 後遺症が複雑多岐であり、長期にわたる対応が必要
- 治療後の院外生活のサポート（学校、社会、家庭）が不足

小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム「拠点」

拠点化に対する患者家族の期待



医療者から見た拠点化の必要性和役割

- 小児がん治療センターの整備（設置基準）
- 脳脊髄腫瘍治療の拠点病院の設置
- わが国の医療事情に適したモデルを作り、これを全国に広めること
- 高度な治療設備（MRI、放射線照射装置）があること
- 小児がん専門医制度の確立
- 経験・実績のある医師やスタッフの確保
- 脳外科医・小児科医をはじめとする関連多科による集学的治療
 - 脳外科、麻酔科、小児科、内分泌、神経、てんかん、化学療法、放射線治療、放射線診断、病理、院内学級
- 世界標準を踏まえた適切な診療を行うこと
- 第三者による評価
- 情報開示
- 院内・院外での情報交換
- 患者および家族の心理社会的問題も含めた包括的な支援体制
- 治療後のサポート体制への取り組み
- 後進の教育

小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム「拠点」

医療者から見た 医療者の取り組むべきこと

- 小児脳腫瘍患者を一定の病院に集約することに同意する
- 小児脳腫瘍の治療に情熱を持つ医療者がでてくること
- 日本の医療事情の中での目的の実現に努力する
- センターでの教育
- 専門医制度のあり方など、市民の声を聞く
- 小児腫瘍化学療法専門医、小児脳外科専門医、小児脳腫瘍専門医の制定
- 地域医療担当者による、適切な拠点への紹介・斡旋、身近なフォロー

小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム「拠点」

医療者から見た 行政の取り組むべきこと

- センター施設にさまざまな援助をする
- 稀少疾患、難治性疾患に対する医療政策の見直し
- 診療体制整備のモデルとして小児脳腫瘍を取り上げる
- 遠隔地の入院に対する援助などの支援
- 家族の直面する問題の把握と支援
- 現場の意見を審議会に反映する
- 医療改革について、国民の声を取り入れてトータルの計画を作り、説明責任を果たす
- がん拠点病院の枠組みに小児がんの項目を追加する

小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム「拠点」

医療者から見た 患者会の取り組むべきこと

- 諸問題を訴える声を切らさない
- 拠点化のために努力している施設の重要性を支持し、公に訴えていくことで、変化を起こす力となる
 - 行政に対して
 - 医療者に対して
 - ヨーロッパや北米の変革でも患者と家族の支持が大きかった
- 情報交換
- 診療内容の公開と客観的な基準に基づく情報の公開
- 医療者、患者、行政の3者で、ガイドラインを作成する
 - 小児がん診療ガイドライン（体制、紹介制度、組織、サービス指針）
 - 小児がん治療ガイドライン（治療のマニュアル、EBMによる標準治療）
- 医療制度についてはイギリスのNHSの制度が参考になる

小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム「拠点」

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 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 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年間に於いて勉強、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 **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 **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 **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。以下スライドを使用し、問題分析。

スライド **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 **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、自分で診療をしていこ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言えば、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ど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。診断がついてもど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。たが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、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考えます。

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い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と無理。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てしまうのが一番問題。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：数をしぼ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。第三者が言ってくれるとありがたい。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」というパンフレッド・ポスターを置くなどして啓蒙してもらう。

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://shirouiryo.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けて、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、経験をたどって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たて、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場所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医療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と。

患児家族：私たち（患者が）が声をあげていかなくはいけないと…。

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て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、全部をひと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」をどこまですることができるか、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、同時に実績を積み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へ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。来年からことここに小児がん拠点病院をつくるという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。またこの声を切ってはいけない。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と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、そこのところをご理解いただきたい。

医療関係者：小児と脳腫瘍は経糸と横糸で、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、その診断書はある程度「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ふ文書の仕様にする。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ヴィデンスをだした。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で、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い

る。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て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に使わ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。だしておくとなんだとそうなる。

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。小児がんに関してちょっと上乘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：うちは利害を追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、つづ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つてすることが良い条件。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、ということをやっていたと思う。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地方によっては、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の権利ということを患者会側からも言っていってほしい。

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はいけない。

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

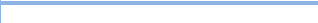
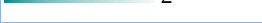
小児脳腫瘍の会シンポジウム「拠点」アンケート調査結果

小児脳腫瘍の会作成

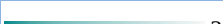
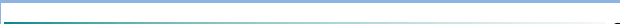
- ☆ アンケートの目的 小児脳腫瘍をとりまく問題を解決するための基礎データ
問題点を明確にし、解決に向けたシンポジウムを行うため
- ☆ アンケート対象者 下記ネット上会員制コミュニティー参加者による任意回答
①小児脳腫瘍の会「小児脳腫瘍-ひろば」
②*cranio park*
③髄芽腫・PNET 家族のフォーラム
④NP0 法人脳腫瘍ネットワーク
- ☆ アンケート方法 Web 上による匿名回答
- ☆ アンケート実施期間 2009 年 9 月 18 日～9 月 27 日
- ☆ 期間内回答者数 56 名
- ☆ 質問事項
1. 基礎質問
 2. 診断
 3. 病院の選択
 4. 治療説明・治療情報
 5. 治療内容
 6. がん登録
 7. 拠点化
 8. 皆様のご意見

【基本質問】

1. お子さんが小児脳腫瘍と診断された時の年齢は？

0	4%	 2
1	12%	 7
2	11%	 6
3	14%	 8
4	9%	 5
5	11%	 6
6	9%	 5
7	7%	 4
8	4%	 2
9	2%	 1
10	0%	
11	4%	 2
12	5%	 3
13	4%	 2
14	4%	 2
15	0%	
16	2%	 1
17	2%	 1
18	0%	
19	0%	

2. 現在のお子さんの年齢は？

0	2%	 1
1	2%	 1
2	0%	
3	6%	 3
4	6%	 3
5	10%	 5
6	4%	 2
7	12%	 6
8	6%	 3
9	4%	 2

10	0%	
11	4%	2
12	4%	2
13	10%	5
14	0%	
15	8%	4
16	4%	2
17	8%	4
18	2%	1
19	4%	2
20～30	6%	3
31～40	0%	

3. 現在の状況をお聞きます。

- ・初期治療とは、腫瘍の診断直後の一連の治療
- ・継続治療とは、腫瘍の再発再燃に対する治療
- ・フォローアップとは、腫瘍とは別に、治療による副作用、障害、晩期合併症をケアしていくこと、また経過観察をふくみます

初期治療中	5%	3
継続治療中	9%	5
フォローアップ中	71%	40
亡くなっている	14%	8

4. 受けたことのある治療は？（複数回答可）

手術	39%	47
放射線	26%	32
化学療法	30%	37
免疫療法	1%	1
その他	4%	5

5. ご回答いただいた方は？

父親	40%	23
母親	60%	34
それ以外	0%	

【診断】

6. 異変を感じての受診から小児脳腫瘍と診断されるまでの期間は？

1週間以内	29%	16
1週間～1ヶ月	15%	8
1ヶ月～3ヶ月	24%	13
3ヵ月～半年	11%	6
半年以上	22%	12

7. 小児脳腫瘍と診断されるまでに受診した病院の数（または診療科の数）は？

1つ	37%	21
2つ	33%	19
3つ以上	30%	17

8. 7. で2つ以上の病院にかかった方、その理由をお聞かせください。

眼球の動きがおかしくて、目の病気かと思い眼科を受診しました。

かなり吐いていて最初の病院では胃腸炎と診断されたが、症状が改善されなかった。年始だったこともあり次は緊急医に行ったため。

倒れる1ヶ月前に小児科に受診し原因不明の頭痛で耳鼻科に診断、耳鼻科で中耳炎の診断その後よかったので気にしていなかったんですが、1ヶ月後に頭痛再発でまた小児科に行きました。小児科にて点滴しさらに頭痛がつよくなり、脳外科に搬送、脳外科で診断後小児は専門医がいいということで大学病院に搬送、大学病院にて手術

2週間ほどの頭痛と吐き気が風邪と診断。翌年同じ頃に1ヶ月ほど頭痛吐き気の症状があり、同病院で風邪と診断される。翌年の同じ頃に激しい頭痛と吐き気があり、同病院でまた風邪と診断されて経過(数日)を見ていたが、頭痛(気を失うほど)と吐き気がひどく治まらなかったため、急病センターにもかかったが、髄膜炎の疑いはないから、再度元の病院でみてもらうように指示される。翌日、病院へ行き、総合病院を紹介されて診察、CT検査後、脳腫瘍がわかった。

最初の病院は掛かりつけの町医者で詳しいことが分からなかったため、隣町の総合病院の紹介状を貰って受診したが、そこで半年間、脳腫瘍を見抜けず、「大丈夫。」と言われ続けて、治療開始が遅れ、結果、自己判断で大学病院に連れて行って始めて判明したから。

信頼できる診察結果が得られなかったから

掛かり付けの病院にて、血液検査等で問題ないのにぐったりしている症状が点滴でも治らないことから、精密検査を基幹病院で指示されたため。

①腰を非常に痛がった為、近所の整形外科へ。→整形外科的には異常なし。内臓、精神的、その他で何かあるのかもとの診断。②近所の総合病院小児科にて発見、脳外科にて診断。

地元の医科大学に行きましたが、脱水での吐き気と診断され帰されました。次の日も吐くのでおかしいと問い合わせをしたら、家から近い病院に行くようにと言われました。行った小児科でCTを撮ったことで脳腫瘍と診断を受けました。その脳外科でシャントを入れて水頭症の治療を始めましたが、採血も何もなく危機的な状態に陥りました。この病院では手術をすることが出来ないと思い、都内の小児専門病院に転院しました。

目の動きの異状を感じ眼科へ、次に小児科へ、そこで総合病院での診察を勧められて、総合病院へ

当初は弱視ということで眼科を受診していたため

冬期で風邪を疑われた為

症状が改善されなかった為。

告知を受けた病院では、手術不可と言われたため

稀な病気のため、風邪・精神的な事だと軽く判断され、検査 CT/MRI までではしてくれなかった。
原因がなかなか判明しなかったため。
原因がわからないまま、調子の悪いところを診てもらいにあちこちの医院を訪ねていた。（視力が落ちたので眼科、首が回らなくなったので整形外科、食欲がないので小児科という風に）
近所の総合病院では風邪と若者にありがちな精神的なものとしか判断してもらえませんでした。学校の保険の先生に言われ大学病院に行き、脳腫瘍がわかりました。今になってみれば、1件目の病院に行った時には顔面麻痺及び歩行障害などおきていました。ちゃんと診察して頂ければわかっていてもう少し長生きできたと思います。
頭痛により脳神経外科でCT撮影をしたが、腫瘍を発見できず。その後、おう吐など水頭症の症状が出たが、脳腫瘍以外との判断で内科や眼科などにかかり、診断に時間を要した。
視力に異常を感じたため、最初、眼科を受診（個人開業医） 視神経の異常の疑いがあったため、大学病院の眼科を受診、その後小児科を紹介され、脳外科で診断
頭痛を訴えるたびに、当時、地元のかかりつけの開業医の小児科と内科医、脳神経外科に受診。
時々嘔吐するのと、声がでにくくなっていたので、耳鼻咽喉科を受診しました、耳鼻科で3ヶ月ほど経過してMRIを撮影して判明しました。その日のうちに、神経内科、脳神経外科と受診。
かかりつけの小児科にて総合病院を紹介されて脳腫瘍と診断された。
同じ診断と対処療法（おう吐に対しての点滴治療）を繰り返すも良くならないので、病院を変えていた。
初診の大学病院で小児科医が気づいたようだが、満床を理由に、他の病院で精密検査をするように言われ、近くの総合病院へ紹介状をかいてもらい、そこでCTをとり、脳腫瘍と診断された。
初めの病院が勧めたため
頭痛を訴えて小児科に受診、私からの質問に脳腫瘍の心配はない、脳腫瘍のこどもは色白で元気がないと説明を受けた。何度か受診したが風邪や精神的な物との診断された。頭痛が改善しないので自ら脳外科を受診。
親側も医師側もまさか脳腫瘍だとは思わなかったため、発見が遅れたのだと思う。
始めは風邪のような症状で、近くの小児科ではずっと風邪と診断されていた。いよいよおかしくなってから、大きな病院を紹介してもらい、そこでやっと脳腫瘍とわかりました。
嘔吐していたので、お腹からくる風邪と診断。2件の小児科で同じ診断。3件目にて総合病院を紹介
小児脳腫瘍の治療ができないため、子ども専門病院を紹介された
最初の病院では診断がつかなかったため。
最初の病院にCTがなかった為。
受診先で他病院について幾つか名前は聞いた。しかし、時間的に余裕が無かった事、医師やソーシャルワーカーから、その病院で一定の実績がある事を聞いたことから、他病院についてはそれ以上検討せずに、

9. 発症から診断までの間に、どのような困難や課題を経験しましたか？ また今後どのような改善を望みますか？
本人は頭痛を訴えておらず吐き気をともなう風邪と診断されていました。
体調を崩したときに緊急性を感じたため救急車を呼び病院に着いて診察してもらったら「胃腸炎なのに救急車を呼ぶな！」と怒られた。自宅に戻り2日ぐらい様子をみたが症状の改善もなく胃腸炎ではない気がして緊急医に行き、じか中毒と診断され1日様子をみたがやはり症状が改善されなかったので救急車で運ばれた総合病院の入院を進められ行ったら「また来たの！胃腸炎だから治っているはずなのに。紹介状もあるし仕方がないから入院するか」と言われ入院して点滴しても症状の改善がなかったため入院して2日目に頭部CTを撮ったら脳腫瘍と診断されこども病院に搬送された。総合病院の医師の言葉と態度には腹立たしさを感じた。脳腫瘍とわかると急に態度を変え一緒に救急車に乗りこども病院まで一緒に行った。
小児科医や耳鼻咽喉科では脳腫瘍についての判断材料を医者自体がもっていないし理解していないので、なんどもかよっても脳外科にみてもらうという判断ができなかった、これは当然のことなのでしょう？ただ1件目の脳外科医のお医者さまには感謝しています、正しい

判断で大学病院に移送してくれたからです。
吐き気や頭痛の症状が出て、一定期間が過ぎると治まってしまったので、最初の受診から3年目で脳腫瘍と診断されるまで、風邪と判断されても疑えなかった。しかし、その他に太る、寒がる、水分を多く取るなどの症状が出ていたが、病気の知識がなかったために、深刻な問題だと考えられなかった。問診のときに、脳腫瘍を疑うような症状の質問が医師からあったなら、もっと早く病気に気がつけたかもしれない。
総合病院といえど、未経験の症例では、脳腫瘍を疑うこともせず、自身の経験範囲で一番近い症例の病気で判断されてしまった。結局、この病院では、娘の脳腫瘍が判った時点で連絡しても、謝罪の一言もなく、全く相手にしてもらえず、無き寝入るしかなかった。今後、同じ病気の子どもが誤った対応で、貴重な残された時間を浪費しないようにできないものか？
開業医からの紹介により病院の小児科受診時、担当医の今までの経験上、あらゆる検査をしていただき受診当日に小児脳腫瘍と診断されました。どれだけ信頼のおける病院の先生に巡りあえるかが問題だと思います。そのためには日々信頼のおける開業医とお付き合いをしておくことが大事だと思います。
初め歩行が困難になり受診したら、脳腫瘍が髄液の流れをふさぎ、髄液がたまり、水頭症になった。その次に、水頭症の手術シャント術をしました。その後、何らかの影響で両側硬膜化血腫になり、手術しました。その後、経過はよく今に到ってます。今後の治療も未定なので不安感があります。
小児科医が小児脳腫瘍の知識を持っていて、検査を奨めてくれていたら、もう少し早く診断ができていたのでは？と思うと、後悔が残る。子供は症状を言うことができない。母親の目を通して観察した症状を、医師はもっと真剣に聞いて欲しかった。
子供は小児科で診られるが、風邪をもらったんだらうという診断が半年続いたことになる。確かに、風邪に症状が似ているのだが、風邪の診断を下すのであれば、風邪であることを検証し、経験で判断するのは止められるのならやめてほしい(大変なのは分かるが)。風邪であることが確認できなかった場合、数日で治るか、数日で風邪であることが分かるか、そうでないかに分かれるが、最後の場合の対処方法の確立を医療分野に対して求める。
子どもの「頭が痛い」という言葉を聞いても、なかなか脳腫瘍は思い浮かべない。(たいがいは風邪かな？くらいではないでしょうか。)小児医療の知識として、「頭が痛い」場合の”経過観察の必要性”を周知してほしい。
地元の大学病院でMRIを見落とされ、その病院では1才未満の脳腫瘍の手術も化学療法も経験がなかった。初めてのことで、大学病院側は手術・化学療法共に実施したかったようですが、3ヶ月以上経過観察で見落とされ、その挙句に未経験だがやらせて欲しいと…。実験台にされるところだった、そして、信用ならない大学病院から都内の病院にセカンドオピニオンで転院し治療しました。
子どもの脳腫瘍、特に頭蓋咽頭腫は手術をしたことがある先生がいないようで、全く未知の世界なのに執刀しようとしていた先生がいます。とても人体実験のようなことは出来ないと、必死に先生を探しました。また、低ナトリウムになってしまうことがわかっていながら採血もしないで、痙攣をさせ、仕舞いにはいい加減なことを言っているのにびっくりしました。医療格差は間違いなくあります。どうしてこんなに危険な目にあってしまったのかと悔しくなります。
大したことでは無いだろうと思っていました。診察を受けて、現実を受け止められませんでした。
もっと早い時期に腫瘍を疑ってMRIなどの検査をしていれば、視力などもう少し改善できたのではないかと考える。
頭痛や嘔吐が激しく、そのたびに、かかりつけ医に行っていたのですが、薬をもらって寝ていると治ったりするので、脳腫瘍であるということは、親も医者も全く考えていませんでした。しかし、何度もそのような状態が続いたので、大きな病院への紹介を希望したのですが、紹介してもらえず、結局、痙攣が起きて初めて、大病院を紹介してもらいました。かかりつけ医が、おかしいな、手に負えない、念のためと思ったらすぐに大病院で検査してもらえるような体制だったら、発見も早く、腫瘍も小さくすんだかと思うと今でも辛いです。
セカンドオピニオンする時に、MRI写真の貸出しをお願いしたら、渋々貸出した。
生後間もなくの脳梗塞の経過のため、MRI実施後、発症が判明したが、突然のことであったため、セカンドオピニオン、サード オピニオンを聞くとともに、自身においても短期間で病気についての情報を得ることは精神的にもかなり負担でありました。
近所の小児科クリニックは、いつも「しばらく様子をみましょう」ということで終わり、大きな病院に行かせることに賛成しなかった。最終的にはこちらの判断で大学病院へ行って診断された。近くの診療所と大学病院や専門病院との間の連携体制が必要。

家族は脳腫瘍だと聞いてパニックになり、冷静に治療方針を選択したり知識がないため、経験の少ない医師に任せる事になります。小児脳腫瘍専門病院、専門医の確立をお願いしたいです。
体調の悪い原因を心の問題として捉えようとした医師もおられ、病気に気づくのが遅れた。もっと早く総合病院で検査してもらえば良かったと、親として悔やまれた。
子どもの言う事をちゃんと聞いて診察してくれる医師いればが長生きできたと思います。病院の医師管理を徹底して欲しいです。
発症初期段階で正確な診断ができず、上記のとおり余計な時間を要し、症状を悪化させてしまった。初期段階の診断時にCTだけでなくMRIの撮影を、またCTも造影剤投与をすればその時点で腫瘍を見つけれられたのではないか。
眼科で明らかに視神経の委縮が認められ、原因として脳腫瘍が考えられたにも関わらず、小児科を通しての検査となったためMRI検査まで数週間を要した。幸い失明は免れたが、執刀医の話ではかなりきわどいタイミングだったとのこと、病院の設備、体制の問題も理解できるが、もう少し迅速な検査体制がとれないものか思う。
開業医を受診して、頭痛を訴える時があると言っても、子どもは時折そういう事もありますよとか、個人病院の脳神経外科医はまっすぐな線を歩かせて、まっすぐ歩けるから、大丈夫ですよとか…当時我が子は4歳でした…幼い子にCTを撮るのは泣くし、わめくだろうし、ご面倒かもしれないけれどせめて、CTだけでも撮っていただけたら…と思うのです。
子供に病気の深刻な状況を伝えきれてなかった。
確定診断がなかなか出来なく、治療方針の決定が遅れた。
脳腫瘍の症状に関する知識が耳鼻科のDr.になかったことと、症例が少ないので、はなから脳腫瘍は考慮していない。MRIを撮って脳腫瘍が見つかった翌日には院内に16歳の女子高生が脳腫瘍という話が広まっていた。たまたま知り合いがナースでわかりました。情報のコントロールがまったくできていなかった。また、MRIを見ながら、本人の前で何の配慮もなく、脳腫瘍という言葉を使われ、絶句した。
・セカンドオピニオンを申し出たらいやな顔をされた。・医師による意見の違い、手術方法の違いがあり、どのような選択が正しいかが難しい。経験が重要と云われる手術で、医師にどのくらいの経験と成功・失敗例があるのかが判りにくい。・遠方でも地元主治医の人脈に頼らずに済む、治療の拠点となるような病院があれば良いとおもう。
私共の場合は非常に早い診断でした。
今思えば、なぜ医師があれだけの症状があつたにもかかわらず分からなかったのか分からない。しまいには、心配しすぎの母親という風に受け取られてとても気持ち的に追い込まれました。原因の分からない症状を、すぐに精神的なもののせいにならず、まず「まさか」ということも含め全身検査してほしいです。
赤ちゃんだったこともあり、嘔吐やふらつきがよもや脳腫瘍の症状だとは考えられなかった。その症状から大学病院受診まで3カ月ぐらいかかってしまった。また行った大学病院でも2週間ぐらいは風邪といわれ、三度目の受診でやっと精密検査を勧められた。診断がつきにくいことが問題。小児科医の教育時に脳腫瘍を疑うということを盛り込んでいただきたい。また現在の小児科医にも周知させてもらいたい。
病気に対する知識が皆無だったことによる不安
小児科医は専門分野以外の疾患に診断が遅れるようです。
異変を感じた時にすぐ、大病院を受診すべきであった。または救急車をよぶなど、判断を誤ったと思う。医師側も、前の病院での診断を鵜呑みにするのではなく自分でしっかり判断してほしい。
近くの町医者では判断がしづらい。レントゲンでもいいので、すぐに頭を疑ってもらえれば、もっと早くわかったかもしれない。
頭痛で嘔吐を繰り返していた期間が長いので、小児科医は違う原因を探るべき。
症状が麻痺症状だった為比較的早く診断がついたが、見逃された部分もあった。麻痺症状がひどくなってから脳腫瘍か神経の病気の疑われた。最初の診断では精神的なものという診断だった。開業医の小児科での研修義務
病院に対する知識がなかったため、大学病院であれば大丈夫であろうと思い通院していたがはっきりとした診断を得られないまま半年以上経過してしまった。自分の病院で診断がつかない場合は病院同士又は医者同士で連携をはかり一日も早く正確な診断を得られるようにしていかなければ救える命さえも失うことになってしまう。

症状で、どの科に受診すれば一番いいかわからなかった。

脳腫瘍と診断後、緊急手術を要したため地元大学病院の本院か子ども病院の2施設から搬送先を選択するように言われたが手術・化学療法・放射線治療と一連の治療をひとつの施設で受けるのが理想なのでMRI検査後手術を受けるまでICUで待機していたとき数時間はあったので小児脳腫瘍の手術をより多く経験している医師がいる病院を調べてくださいとお願いすればよかったMRI検査などから脳腫瘍と診断された時に必ず渡されるリーフレットやすぐに手続きに行かなければならない窓口があればいいと感じます

尿崩症から発症したため、内分泌科で半年間見てもらっていた。腫瘍マーカーが動き出す頃小児脳外科に紹介された。生検後、初めて血液腫瘍科に紹介された。集学的治療というのなら、早い段階から脳外科等紹介して欲しかった。

かかりつ医から、専門病院までに時間が掛かりすぎた。子ども病院の医師は、普通の小児科医では見つけることは難しい場合もある、とは言ったが、異常はハッキリ出ていた様で、一定の知識があれば少なくとも異常は感じられたのではとも思う。そうき発見ができる仕組みなり体制なりが整うことを願う。

【病院の選択】

10. 初期治療は小児脳腫瘍の診断を受けた病院で受けましたか？

はい	39%	22
いいえ	61%	35

11. 10でいいえの方転院の理由をお聞かせください。

地元の病院では手術が不可能と言われました。

診断を受けた病院では治療ができなかったため

上記で説明した通り

その病院では子どもの脳の手術をしていないため、大学病院の紹介状を頂きました。

サードオピニオンで受けた診断名&治療方針と診断を受けた病院の治療方針が異なったため。

診断を受けた病院では、十分な治療が出来ないとのことで紹介先の病院にて治療。

1才未満の脳腫瘍の手術も化学療法も経験がなかった。初めてのことなので、大学病院側は手術・化学療法共に実施したかったようですが、3ヶ月以上経過観察で見落とされ、その挙句に未経験だがやらせて欲しいと…。実験台にされるどころだった、そして、信用ならない大学病院から都内の病院にセカンドオピニオンで転院し治療しました

治療しても、直らない。あと1年以内の命だろうとキツパリ言われた。

最初の病院に小児外科・小児対応できる脳外がなかったため

大学病院での入院治療を薦められた。

診断を受けた病院から紹介されて、こども病院に転院となった。

診断を受けた病院では、手術不可と言われたため

その病院では治療できなかったため

地理的な条件のほか、病院、担当医、施術実績、自分たちとのコミュニケーションがスムーズであり、信頼があると感じられる医師にお願いしたかったため

経験の少ない医師。治療法的不满。説明不足。

専門病院での治療を勧められた。

診断は小児内分泌で、そのDrからその病気の治療の難しさをお知らせいただき、他院の良いとされている脳外科のDrを紹介いただきました。しかし、紹介先のDrに疑問を感じ、インターネットでいろいろ情報を得て、数名のDrのご意見を伺い、最終的にお任せできると思ったDrに治療を依頼いたしました。

風邪としか判断してもらえなかった為

診断を受けた病院では、集学的治療をできる体制にないため、同病院と連携している総合病院に転院した。
診断のついた病院の小児脳腫瘍に詳しい医師から、執刀医を紹介してもらい転院を勧められた。
市立病院でCTを撮って初めて腫瘍と判るが、脳外科医は子どもの薬の量がわからないのか、MRIで眠らせたい時に薬が効かないし、小児科医はたかがルートをとるために小一時間かかって失敗し、娘はその痛さに泣き叫ぶ…こんな病院で大丈夫だろうかと思ったのが本音。
脳外科が無かった。
・手術方法が異なった(開頭手術・経蝶形骨洞手術)・セカンドを切り出した時点で医師との関係が悪くなった。・信頼できる先生に出会えた。
化学療法になるであろうから大学病院を紹介された。
地域の総合病院の脳神経外科で診断がつき、小児脳腫瘍なので、大学病院で集学的治療が必要だと説明され、紹介してもらった。
診断を受けた総合病院で、「ここで治療しますか？それともどこかへいらっしゃいますか？」と聞かれた。小児脳腫瘍の実績を知っていたわけではなかったが、知り合い先生がいる大学病院の方が名が通っていたので、そちらの方がいいのではと転院した。
成人の脳腫瘍の治療をしている中規模の総合病院でしたが、小児の脳腫瘍の治療は大学病院かこども病院が良いと紹介された。
その病院では治療できなかったため。他の病院を紹介してもらった。
その病院では、子どもの脳腫瘍の手術ができないと今の病院を紹介された。
診断をうけた病院は大学病院でしたが、より小児脳腫瘍の治療経験数が多い病院に転院しました。
専門医がいなかった為。
臨床試験に参加するため転院手術を受けた大学病院の放射線科では小児の経験があまりないとのことまた低線量(18Gy)という線量を支持できないとのことでした小児脳腫瘍の治療経験があまりなくAT/RTのお子さんを他の大学病院と共同で治療・経過観察中であると1例のみの紹介あり脳腫瘍と診断された脳外科医はじめセカンドオピニオンをコーディネートして下さった小児血液腫瘍科医より適切なアドバイスと率直な意見を伺うことができた
化学療法1クール目から治療が何度も中断したため不安になった。また治療方法について勉強していくうちに、治療方針に納得できなくなったため。

12. 初期治療先として、複数の病院を検討しましたか？		
はい	42%	24
いいえ	58%	33

13. 12ではいと答えた方、複数の病院の中から初期治療を受けた病院を選択した理由をお聞かせください。
インターネットなどで先生を調べ1番いいと思ったため
小児脳腫瘍の治療実績があり、執刀医が経験豊富だったから。
個人病院から紹介された総合病院で、県立こども病院を紹介されたが、症状がひどかったため、転院して再度検査からやる時間が待てなかった為と、その総合病院でも治療が可能だった為と、こども病院では24時間の付き添いができないが、総合病院では付き添いができる為。
残された時間がほとんど無く、状況が逼迫していたため。
・診断名の的確さ&治療方針 ・子どもの目線に立った施設&設備 ・治療実績
セカンドオピニオンをして際に、緊急を要していたため。
ドクターが親身になって話を聞いてくださり、解りやすく説明をして下さった。
交通アクセス、病院の規模評判
家庭の事情で、地元の病院しか選択できませんでしたが、中でも脳外科医のオペ件数が最も多く、かつ、死亡退院が少なかったことと、集

学的治療を一応掲げていたため。
11.と同様
知り合いからの情報で、経験豊富で良い先生で、設備も充実していると紹介してもらったから。
個人的な知り合いの医師による推薦
信頼してお任せできるであろう Dr が居られたから。(豊富な経験。病気に向き合う姿勢と自信と厳しくも真摯なご意見。治療を受けた経験者のご家族のご意見。などを参考に) 病院の設備や体制が整っていたから
手遅れといわれ、見舞いに行きやすい場所を選びました
転院先で診察および治療方針が確定した段階で小児脳腫瘍の治療に実績の多い別の病院にセカンドオピニオンをお願いしたが、双方の病院とも治療方針が一致したため、転院先での治療をお願いした。
1 上記の医師から勧められたこと。2 紹介された医師についてインターネットで知っていたこと(小児脳腫瘍の治療に精通していることについて)
脳幹部グリオーマで、どこでも治療方法そのものに差がなかったため、自宅に近い病院を選択した。
信頼できる先生に出会えたこと。
通院出来る範囲内であった。担当医師が信頼できた。
診断を受けた病院から、診断をした医師の母校か、小児専門病院にと紹介された。その上で、小児の脳は大人と違うから子どもの治療経験の多い医師が良いとのアドバイスをもらった。しかし、経験の基準が子どもであり、こどもの腫瘍に対する経験では無かった。
小児脳腫瘍の治療数が多いほうを選択しました。限られた時間でしたので、その点でしか判断しようが無かったです。
他の科に、通院歴があった為。
自宅から数分の施設は小児がんや骨髄移植で実績のある施設で家族にとって環境はベストでし理想的な医療環境でしたが小児脳腫瘍のため選択できなかったためセカンドオピニオンはじめ手術を受けた大学病院の小児血液腫瘍科医から小児脳腫瘍の治療や経過観察ができる施設は限られていると説明を受けたため幼い息子がいたので 24 時間付き添いが不可ということを伝えてセカンドオピニオンで医師に率直に意見を求めました・どこで治療を受けるのがいいか・治療のさじ加減を含めてきちんと診断して下さる医師がいる施設は？セカンドオピニオンで転院先を決定していただいた
インターネットで調べてたどり着いた。直接話を聞いて、信頼できると判断した。

14. 12でいいえと答えた方、他の病院を検討しなかった理由は何ですか？(複数回答可)		
余裕がなかった	50%	30
情報が得られなかった	33%	20
必要ないと判断した	8%	5
その他	8%	5

15. 14でその他と答えた方、具体的な理由は何ですか？
小児科の先生方が信頼できると感じたから。
担当医に「何処へ行ってもまたここへ戻ってくるようになるよ」と言われました。
診断時に大学病院など複数で検査してもらい、治療を行う病院を相談したため。
妻が出産したばかりで余裕がなかったので、とにかく初期治療を受けた先生にお任せした。
子どもが病気になって、子ども専門に治療する、県内にある県立こども病院が良いのではないのかと思ってしまった。
水頭症を併発していたので、時間がなかった。
受診先で他病院について幾つか名前は聞いた。しかし、時間的に余裕が無かった事、情報を集める手段が無かった事、医師やソーシャルワーカーから、その病院で一定の実績がある事を聞いたことから、他病院についてはそれ以上検討せずに、受診先での手術を決めた。

16. 初期治療前に医師・病院の小児脳腫瘍の治療実績を知っていましたか？

はい	51%	29
いいえ	49%	

17. 16ではいと答えた方、どのようにして治療実績を知りましたか？

医師・病院から説明があった	76%	22
質問して答えてもらった	10%	3
その他	14%	4

18. 17でその他の方、具体的にどのようにして治療実績を知りましたか？

インターネット

執刀医のホームページや経験者（親）から情報を頂きました。

医師への確認と病院 HP での公開情報（現在詳細情報は公開されていません）

インターネット

知り合いの情報

病院のホームページを見て。

19. 16でいいえと答えた方その理由は何ですか？

聞かなかった	34%	10
聞けなかった	24%	7
質問したが教えてくれなかった	0%	
その他	41%	12

20. 19でその他と答えた方、具体的な理由は何ですか？

聞く余裕がなかった

聞けない。話を聞いてくれなさそう

子どもの様子がおかしかったので、調べる余裕も何もないまま同意書を書き、祈るしかなかった。

切迫した状況で、それどころではなかった

聞くのを躊躇した。

診断から 1 日以内に転院したため、時間的な余裕がなかった。

失礼にあたると思い、今後の治療に差し支えと思いました。

脳腫瘍と聞いた途端、そんな余裕は無いでしょう。

大学病院であり、そこそこの実績があると思った。また、医師もそのように話していた。

早く治療を始めないといけなかったため、調べたり、聞く余裕がなかった。

主治医に聞くしか考える余裕がなかったし、気が動転して調べる考えに及ばなかった。

そんな余裕も何の知識もなかったのと、大学病院にお願いして紹介してもらったので他は考えられなかったから。

突然に脳腫瘍と診断を受け即診断、検査に追われ余裕がなかった。

21. 初期治療について今なら異なる病院を選択しますか？

はい	35%	20
いいえ	40%	23
わからない	25%	14

22. 21ではいと答えた方、その理由は何ですか？

情報を知っているため

医師が考える治療範囲、QOL、手術の能力、さらにはサポートする各科の能力に大きな差があり、現在子供が直面している様々な逆境が少しでも軽くなっていた可能性があるから。

もう少し時間があつたら、遠方の病院も検討した。

水頭症の治療を、小児専門病院の主治医に診せたとき、ひと言、こんなシャントの入れ方はないと言われたのと、脳腫瘍としか病名が言われていなくてそれが、正確な病名だと思っていたので、全く説明もなく実験でシャントも入れたのを知ってしまったから。

今の主治医もいいと思っているが、やはり、子どもの将来を考えると、今なら、子どもの病気に対して、治療実績が多い先生を選択していると思うから。

治療実績の有る病院で受けたい。

手術(技術)の差がありすぎる。

やはり小児脳腫瘍の治療症例が多い病院のほうが安心できるから

今なら小児脳腫瘍の実績のある病院や医師が分かる。

いろいろ調べましたが手術して頂ける病院は他にもいろいろありました。子どもには申し訳ない気持ちでいっぱいです。

セカンドオピニオン、サードオピニオンをして病院や医師によって、治療の方法や病理も、天と地の程の違いがあると思い知らされた。

医師の力量及び人間性。別の選択をしていらという思いが今でもある。(もっといい選択が出来、子供にも負担を軽くできたのではと)

症例数の少なさ故、さまざまな副作用に対応できない。

違う方法があるから

初期治療は全く経験のない医師に執刀されました。結果、3か月で再発となったため。

小児脳への実績以上に、小児脳腫瘍の経験と各腫瘍こどの実績が重要と思う。

水頭症の手術はしなくてよかったのではないかと。シャントトラブルが今後恐い。

大きな後遺症が残ってしまったため

より多くの治療実績、専門医がいる病院。

色々情報を得られたため。

23. 継続治療を受けた(受けている)方は、初期治療と同じ病院で受けましたか(受けていますか?)

はい	67%	26
いいえ	33%	13

24. 23でいいえと答えた方、転院の理由は何ですか？

主治医の異動に伴い異動先の病院に転院しました。

主治医が他の病院に替わった為。しかし、替わった病院が県外だったので、初期治療の病院とも連携して簡単な検査などをしてもらっていた。

初期治療については、病理生検後小児科にて化学療法・放射線治療をしました。退院後11ヵ月後に外科的治療が必要となり関連大学病院の小児脳腫瘍に詳しい脳外科の先生に手術していただきました。（初期治療をした病院では小児脳腫瘍の手術は無理だったと思われる。）
継続治療に対する基本方針が異なったから。また、治療経験が豊富であるために予後の可能性まで予測して話してくれる先生の方が安心できるから。
初期治療をした病院は、設備もなくシャントを入れた子どもを一般病棟に寝かしているだけだった。老人ホームをまつお年寄りばかりで、痴呆の人もいた。そんな中で手術も出来ないし、実績のない人に任せることは絶対に出来ないと思った。
腫瘍が再発し、手術は出来ないと言われた。
摘出手術の合併症で髄膜炎になり、1ヶ月以上も効果的治療が出来なかった。医師との仲も悪くなったこともあるが、友人から別の信頼できる病院、医師を紹介してもらったから。
小児のために、投薬量は成人の半分までとされ、テモダールを通常量処方してもらえなかった。
ちょうど小児病棟の改築工事があったため、大学病院関連の中核病院（むしろそっちの方が小児がん治療の経験が豊富な）に転院した。
初期治療を受けた病院で手術しましたが、全く腫瘍は取れず3ヵ月で再発。その後放射線治療しかないと言われ、疑問に思いセカンドを受けた結果です。
初期治療を受けた病院がこども病院で、脳腫瘍の専門医では無かった。小児脳神経外科としての経験より、脳腫瘍の専門性の方が重要と思った。また、初期治療を受けた主治医より、難しいので手術をしたくないと断られた。
2度目の手術時に転院した。初期治療を受けた病院で最初に手術してくれた先生が辞め、新しく来た先生は脳腫瘍の手術経験があまりないように思えた。2度目の手術なので癒着もあり正確な仕事（技術を持った）ができる医師がよいと思った為。
主治医の画像判断ミスのため、再発診断が遅れた。

25. フォローアップを受けているのは初期または継続治療を受けた病院と同じ病院ですか？		
はい	78%	35
いいえ	22%	10

26. 25でいいえと答えた方、転院の理由は何ですか？
専門的ではないため。
手術をした病院が遠いため、フォローアップは近くの病院でお願いしています。
病院から 転院を すすめられたため
初期治療を受けた病院には内分泌の専門医がいなかった。継続治療を受けた病院は遠いため、通えるところとしたため。
手術施設でこどもなのでこども病院で放射線、化学治療を受けて、と勧められた。
県外に進学したため、掛かりつけ医より紹介していただいた進学先にある小児科で受診している。
初期治療は遠方の病院だった為
初期治療を受けた病院が遠方であるため通院不可能
当時の医師が移動していなくなったのと、子どもの内分泌科に受診しなければならなくなったから。
初期治療とは違いますが、信頼できる脳外科を紹介頂けたので。
継続治療病院の脳外科はよかったが、ホルモンが出ていないと判明、同じ病院の内分泌で治療したが、その医師は経験が乏しく、内分泌治療の治療実績のある病院を紹介してもい、受診した。（脳外科は継続治療病院でフォローアップ中）

27. 入院時に24時間付き添いが必要でしたか？

はい	48%	27
いいえ	52%	29

28. 入院時に自宅から付き添いに通えましたか？

はい	71%	39
いいえ	29%	16

29. 一連の治療の最中に、治療の都合で他の病院に転院したり、他の病院に通院して治療を受けたことがありますか？（放射線だけ他の病院で受けたり、化学療法のために転院したりというケースです。治療方針の違いなどから、自ら転院した場合は除きます。）

はい	11%	6
いいえ	89%	48

30. 病院選択における問題は何だと思いますか？

情報不足

自宅から通えるか

小児脳腫瘍医がほとんどいない

病院や執刀医の治療経験にバラつきがあること。

情報

病院・医師の実力を素人が判断できない。また、判断する情報が無いこと。

小児脳腫瘍の治療が出来るか。専門医がいるかいらないか。真のチーム医療が出来る病院。

治療経験 病院施設

先生との信頼関係

治療を受ける前に十分な調査や検討ができるとは限らない。限られた時間の中で最善の選択を親だけでするには限界がある。

標準治療が確立しておらず、様々な治療方法や治療水準がある中で、病院選択＝治療方法の意思決定を医療の素人である患者家族が自らしなくてはならないこと。

・最初にかかった医師の言葉の影響が大きいということ。・全ての情報を自分だけでは網羅出来ないこと。

自分の勉強不足

医師の知識と技量、経験数が患者家族には全くわからないことだと思います。また、医師も出来ないものは投げ出して、他の病院に回せる余裕も欲しい。出来ないことは出来ないと言ってくれた方が、安心。

病院が得意としている治療法があるかどうか、ドクターが親身に考えてくれるか

治療におけるメリットが最優先だが、通院時間など家族の生活との関係も大切。付添不要な病院だったので心配な時は夜間も付添ったり、落ち着いている時はお任せして帰ったりできて長期入院中に親が体調を崩したりすることなく乗り切れたのは大きかったので、そういう面も病院選びには大切だと感じた。

難しいです。診断を下された時には、親はパニック、しかも即入院、即手術。ギリギリまでネットで調べたり、人に聞いたりしましたが、最初の病院で、手術治療受けました。私の子の場合、たまたま経験豊富な脳外科の先生、血液腫瘍科の先生に恵まれていましたが、救急車で違う病院に搬送されてたかと思うと・・・。

治療実績が公開されていないこと。どこで、どんな治療がされていて、どこに専門医がいるかという情報がわからないこと。
情報不足。
現在臨床試験中の治療法を含め、治療の選択肢がどれくらいあるかの説明が医師からは全く無いこと。自分の子どもと同じ症例における手術実績・各プロトコルでの実績等の情報開示・共有がないこと。
関連する情報の開示レベルが統一されていない。
それぞれの病院の得意、不得意が分からない。
知識、情報が無い。小児脳腫瘍拠点病院の設立。専門医の確保。
・治療実績に関する情報が不足している・小児に関する治療実績はなおさら・(特に小児の場合)付き添いの可否
ひとつの病院で一連の治療が出来ないことがあるということ。手術後に放射線が必要になったら他の病院を紹介すると言われ、想像だけで大変な孤独感を感じました。執刀医師を選べないことがあるということ。また、安心できる医師に治療を託しても、小児は脳外科ではなく、小児科病棟に入院するというシステムの病院が多く、小児科の看護師が脳外科の患者に慣れていない場合があり、安心して任せられないどころか、たいへんなストレスを感じてしまう。
病院に言いづらさがありました
病気の宣告を受けた人間には、時間的にも精神的にも余裕がない。また、各病院の治療実績などもどのように調べていいのかもわからない。インターネットについても、どの程度信用していいのか迷うところ。通常、診断をつけた大学病院等が、別の病院や医師を紹介することは稀だと思う。治療の実績の欲しい病院では、なるべく転院させまいとすることもあるのでは。
本当に正しい病理と正しい病名と本当に正しい治療法。正確で正しい手術。それらを全て兼ね備えている小児脳腫瘍の専門医の方がいてくださる事。患者やその家族のメンタル面などをフォローしてくれださるような機関がある事。
初期治療。偶然ですが子どもは良い先生に診て頂けました。でも、これがどの子にも当てはまるとは思えません。
症例数が少ない病気にも係らず、病院が多すぎる。集約的治療が出来るようにすべき。都内で5-6箇所でもいいのでは。患者が情報を集めないとな治療が受けられない。
経験豊富な医師による治療(手術)を受けたいが、情報が少ないこと。
情報不足、知識不足
初期治療時に情報と時間が少ないため納得のいく治療を受けられることが少ない。いまだに、質問などを聴きにくい医師が多い。
情報が少ない。小児脳腫瘍を専門としている病院がない。
経済的なものが大きい
医師側の問題では、診断をした脳外科医の交際範囲内で初期治療先を紹介すること。患者側がみずから選択をする場合では、小児脳腫瘍の実績を知る資料が無いこと。
情報が少ない。どこに問い合わせればいいのか分からなかった。
診断から手術まで時間がなかった。セカンドオピニオンを受けている時間と余裕がない。治療実績の情報もない。
各医療機関で、専門医がいる病院情報を、患者に提供できないこと。
自分を省みて親の価値観や性格が妨げになることもあると感じています患者家族が自分達が選択と同意するために必要な情報が聞き出せない・素人なの見究められないまた情報を整理できない何を聞いていいか質問事項がわからないなど医師との対話不足も感じています キーマンは脳外科医と感じます主に成人の患者さんの手術をされていた医師でしたがこの医師なら我が子をお任せしてもいいと感じました親が納得できるかどうかではないでしょうか
専門医がどこにいるのかがわからない。また治療実績がわからない事。
選択のために適切な情報が提供されていないこと。
専門分野の集中病院が必要。

31. 病院選択において今後改善を望むことは何ですか？
集学的治療
自分達の非を認めない病院や医師が未だにいること。
小児脳腫瘍の治療実績の開示。
地域ごとに拠点病院を作ってもらい、迷うことなく最善の治療が受けられるルートを作って欲しい。
・小児脳腫瘍治療実績の告知義務化（脳外のみならず関連する診療科全て）・セカンドオピニオンの義務化と簡素化・患者家族への各治療方針の簡単な説明と各医師との繋ぎを行うコーディネータ制度の導入
・治療実績、治療方法（初期治療）が分かる情報サイト・個人情報の問題も有りますが、その病院で治療を受けた人の生の声が聞けるシステムがあると良いと思います。
小児脳腫瘍の手術・治療の情報を緊急に要する場合でも簡単に調べられたり、相談できたり出来る場所があればと・・・。
情報開示と医師の考えを明確にしていきたい。
難しい病気でも、保護者の気持ちをくみ取って、諦めるような言葉は止めて欲しい
とにかく情報が欲しいです。治療に格差がないのであれば、病院側、医師側から、納得して治療するために、一言「不安であれば、セカンドを受けてみては」と欲しいです。子供の命を預ける先生に不快な思いをさせてしまうのでは？となかなか言いにくいのではないのでしょうか。
上記の内容を情報公開してほしい。
医師改革。情報提供。
手術を含め治療実績の情報開示
ルール等の整備、分かりやすい開示を望む
近くにある病院が、すべての診療科を持つ必要はない。それぞれの専門性にあわせて、診療できる分野を分業し、その内容を誰にも分かるようにする。
病名別治療実績の開示。
小児脳腫瘍の拠点病院の完備小児脳腫瘍に熟練している看護師の育成
転院できる説明を明確にして欲しい
我が家の場合は脳腫瘍と診断した病院が転院先の総合病院と連携しており、たまたま脳腫瘍に対する治療体制の整った病院に入院することができたが、このようなケースはまれであり、脳腫瘍に限らず病気ごとに各病院の治療体制をある程度客観的に患者側が判断できるデータベースの整備が必要ではないか。
小児脳腫瘍のような治療に高度の専門性を要する疾患と診断された患者・家族には、治療する病院・医師を選択するために、客観的な情報を提供することができる機関や団体を紹介することを、医師に義務づける必要があると思う。
同上
経験が無ければ手術するなよ。良い医師を紹介するだけで役目を十分はたしている。子供は十分役目を分かっている医師に初期判断を受ける事ができて幸せだったと思います。〈br〉
治療成績は当たり前だが、脳腫瘍でも様々あり、症例ごとの、病院情報があればベスト。（7年前には暗中模索だった。）
地元医師に気兼ねすることなく、安心して治療を受けられる拠点病院の整備
患者側が病院選択をする必要がないような、小児脳腫瘍の診断、治療、フォローアップ体制の確立。
わけのわからない状態でも、最善の治療を受けられるよう、小児脳腫瘍ならココ！と言った施設が必要。そこで、その後予想される症状なども診てもらえる集約された施設が欲しい。娘は、脳外科、小児科、内分泌すべて違う病院なので通院も大変。
小児脳腫瘍を専門とし、研究をしている基幹病院の情報がすぐに手にはいるようになること。
小児脳腫瘍の治療をしても良い施設(医師)の基準を作ること。
治療実績を公開して、患者側が選べるようにしてほしい。
治療情報の公開

どこの医療機関でも、専門医を紹介してくれるシステムがあると良い。

診断間近で素人の患者家族と医師との間を調整してくれるコメディカルスタッフが必要では MRI 検査などから脳腫瘍と診断されたら必ず受取るリーフレット・冊子があればいい小児脳腫瘍の手術部位別・疾患別治療の取扱い件数（リスク分け）・治療後経過観察患児数を公開をしていただきたい脳腫瘍と診断されたら必ずそのデータを知るチャンスを与えて欲しい医療の当たり前のことがなされていない気がする各病院が治療実績を公表すること。系列病院以外でも医師が連携を取る事。選択肢として、医師がセカンドオピニオンをきちんと勧める事。

どういう治療施設があり、それぞれの様な実績があるのか、情報が公開されることを望む。

【治療説明・治療情報】

32. 担当医とのコミュニケーションは？

全く問題なかった	33%	19
大体問題なかった	56%	32
問題があった	11%	6

33. 32で問題があった方、具体的に何が問題でしたか？

入院棟（階）が違ったため、血液腫瘍科の主治医と緊急時や治療の日にしか会えず、日常の質問などする機会が持てなかった。

初期治療の際にはこちらの知識がなさ過ぎた。治療経験のない人に何を聞いてもこちらが欲しい情報は得られない。

概ね問題なかったが、現在の標準的方法ではない放射線治療法を当初勧められた。

手術執刀医とはめったに会えないし、その下の医師に当時の子どもの状態を聞いてはいたが、情報はオープンではなく、閉鎖的だった。

手術後の深刻な問題をもっと子どもに伝えて欲しかった。

最初の病院の医師は本人に告知すると決めたのに、約束を反故にした。治療内容の説明がいいかげん。脳血管外科が専門なのに、その説明が無かった。学内での派閥意識がすごかった。

担当医も忙しく話しが出来ない。

34. 複数科にかかった方にお聞きします。他科の医師とのコミュニケーションは？

全く問題なかった	31%	15
大体問題なかった	51%	25
問題があった	18%	9

35. 34で問題があった方、具体的に何が問題でしたか？

脳神経外科と血液腫瘍科との連携

複数科では各医師が自分の意見を言わないような感じを受けた。これは日本の文化かもしれないが。

総合病院であったが、小児科から脳外科に移ってからは、全く別の病院という感じであった。

概ね問題なかったが、集学的治療と標榜されていたが、コミュニケーションの点で実質的には複数科による治療と大差なかった。

主治医である脳神経外科と麻酔科・精神科・眼科などとのコミュニケーションが十分ではなく、患児の状況を他科の医師が正確に把握していない。特に患児は精神的にデリケートな状態にあり、医師の発言に敏感に反応するため、より細やかなコミュニケーションが必要。

・内分泌治療の医師の専門性（実績がない）

告知の問題。前述。

手術を受けた大学病院では、下垂体を専門とする小児内分泌医がおらず（おもに糖尿病を診ていた医師）、専門的な治療を求めて、下垂

体に精通している医師のもとへ移る際とても気を使った。その後は脳外科と内分泌が違う病院なので、いちいち診察の経過を医師に書いてもらったり、MRI のフィルムをもらったり、パイプが出来ていないので大変。小児科にも同じ事が言える。

他科では小児脳腫瘍という疾病をあまり理解していなかった。

具体的・かつ親身になったアドバイスや方針を聞き出すのが困難

すみません、間違えて選択しました。複数科には掛かっていません。

36. 複数科にかかった方にお聞きします。診療科間のコミュニケーションは？

全く問題なかった	30%	14
大体問題なかった	50%	23
問題があった	20%	9

37. 36で問題があった方、具体的に何が問題でしたか？

小児科医と脳外科医の考え方の違いで、薬の飲み方や量に食い違いがあったことと、小児科医の話し方で子供がとても傷ついて泣き出したこともあったので、それ以降は小児科の診察をやめて、脳外科で主に診てもらうようになった。

仲が悪い……

最終的な目的であるQOLの向上について、各科の医師が考えているQOLが異なっている。

入院中、薬疹と思われる症状がでたときに、脳外科か小児内科が担当するのか、よくわからない時期があり、その間に子供の症状が悪化した。結局、両科が話し合っ、小児内科が担当し、さまざまな治療をしていただき、ことなきをえましたが、子供の命を考えると病院内のコミュニケーションの大切さはひしひしと感じる。

脳外と小児科とで治療方針が異なっていた。(手術後の治療方針が曖昧)

脳外科では注射、投薬、検査、手術など、様々な行為が大人の治療の進め方で行われていて苦しんだ。小児科の医師やナースも参画して子供の状況に対応してほしいかった。

概ね問題なかったが、集学的治療と標榜されていたが、コミュニケーションの点で実質的には複数科による治療と大差なかった。

35のとおり

重要な局面では無いにせよ、小児科なりの見解、脳外科なりの見解のずれが多少あること。「脳外科の先生はそういうけど…」という言葉ができることがあり、どちらを信じればよいのかわからないことがある。

小慢の意見書など

現在はそのようなことはないと思うが、耳鼻咽喉科で再発を疑われたとき常にかかっている脳外科又は内分泌科へ直ぐに連絡をとってもらえなかった。結果再発ではなかったのが良かったのですが、最初から連絡を取り合ってもらってれば命が縮むような心配をしなくて済んだはず。

38. 医師から治療内容や方針についての説明は？

十分に受けた	75%	43
まあまあ受けた	19%	11
不十分であった	5%	3

39. 後遺障害、副作用など治療のリスクについての説明は？

十分に受けた	60%	34
まあまあ受けた	32%	18

不十分であった	9%	5
---------	----	--------------------------

40. セカンド・オピニオンについて説明を受けましたか？

はい	54%	30
いいえ	46%	26

【治療内容】

41. これまでの治療に満足していますか？

満足している	34%	19
大体満足している	50%	28
満足していない	16%	9

42. 41で満足していないと答えた方、理由は何ですか？

子どもの後遺障害を考えると、他の方法はなかったのかと今でも悩む。ある程度元気に過ごせているので、いいほうだと思うが、当時は、医者探しをする術がわからず、結局セカンドにも行っていないし、治療実績等考えると、ベストではないと思っているから。

治療が遅れた。入院中頭が痛いと言っても気持ちの問題ですと言われていたがすぐに亡くなってしまい、腫瘍で神経が圧迫していることがわかりました。なんで当時、分からなかったのかかわいそうでなりません。

病理が間違っていたと判明。抗がん剤 12 クールと放射線治療 60gry を受けてしまった後に…。ちゃんとした小児脳腫瘍の専門医ならこんな事は起こらないと思う。

最初の大学病院の治療

脳腫瘍からくる麻痺などは、リハビリの対象にならないと言われており、麻痺が進むのを受け入れるしかない。Internet とかでは同様の症例でも、リハビリしていたりする。

良い結果が得られない

医師の腕がよければ、脳血管の障害も受けず一回の手術で済んだと思う。医師を選ぶ必要性を感じた。

再発の診断が遅れたこと。

43. 治療選択に際して、重要なこと、必要な情報は何か？

病院・医師の治療実績や経験数、治療を受けた患児のその後の経過。

丁寧な説明。

症例が少なく、個人差があるとは思いますが、その病気がどのような経緯をたどって悪化していくかを事前に教えて貰えれば、心の準備や覚悟もしやすいと思う。

担当医からの納得のいく説明が大事だと思います。普通でさえ小児脳腫瘍と病名を告げられ、それからの小児脳腫瘍に関して情報を仕入れるのに分かりやすく、経験者からの情報が大事だと思います。

事前の説明

患者の立場に立った本当の意味でのインフォームドコンセント

各治療についてプラスとマイナスをきちんと説明した上で、治療方針を決めているかどうか。治療実績とフォローアップに裏打ちされた経験があるかどうか。命、後遺症、予後に対する見込みの説明（フォローアップの内容（頻度）、自立の可能性、知能への影響）

・重要なこと→親の病気に向き合う姿勢・必要な情報→リスク、治療後の経過

主治医が殿ぐらい研究をしているか。知識があるか。

メリット、デメリットをしっかりと頭に入れ、最も後悔しない方法を選ぶこと
医師との信頼関係がしっかりしていたので、積極的治療へ向かっている時というのは、あまり迷いがなかったもので、いざ改めて何が必要かと聞かれると思いつかない。先生としてのベストと思う方針を聞いてから、自分達で調べたが実績や後遺症、海外での治療のスタンダード、国内でどの病院や医師がより多くの症例をこなしているのかなど見たが、命には代えられないので後遺症などはあまり気にしなかった。ただ再発時くらいから難しくなり。再再発時は夫と相談して積極的治療を止め在宅緩和ケアを選択した。再再発までくると治療の限界は自ずと分かってくる。治療することで1年単位で延命できる保障があるなら頑張るが、そうでないなら無理なオペや治療をして後遺症が残り退院できなかつたりするくらいなら、本人の好きなことをさせてやり、一番安心できる家で家族と暮らさせてあげたいと思った。緩和ケアを選択すると、調べることがたくさんあったが、ここでは積極的治療にかんする質問と思うのでここまでとする。
期待されるメリットとデメリットを明示していただくとともに、複数の選択肢を提示いただきたい
治療内容の詳細とあわせて、先生の治療実績。それから、治療後の後遺症のこと。
その病気に対する医師の手術経験など。
各プロトコルでの実績
どのような治療がありリスクとその後の状態など先生からだけでなく 同じ病気にかかった患者からの情報がほしい
治療に関する事前情報不安部分の医師への確認の徹底(小さなことほど)医師からの積極的な情報発信(メリット、デメリットのほか、治療後のフォローについて説明等)難しい専門用語の多用を控える
誰もが理解しやすい説明とメリット・デメリット治療後の患児のその後。
客観的データに基づく標準的治療
治療にあたる Dr の実績と病院の治療体制
経験の公開と紹介システムを発足して欲しい
どのような選択肢があるのか、各治療による効果とリスク
小児脳腫瘍の治療では、治療とそれによって生じる後遺障害の択一的な選択を求められるものだと思う。子どもの今後の人生を少しでも生きやすくする観点から治療方法を選択するべきであると思う。必要のない治療方法を選択したばかりに重い後遺障害が残ることなどあってはならないこと。治療法の選択についての情報は、患者の側にはその活用に限界がある。医師は治療に関する情報を共有し、最善の治療法を選択してもらいたい。
詳しくわかりやすい説明。他の病院では、どういう治療法をしているのかなど。
家族に術後の状況を伝える事。
それぞれの症例に対する治療実績。専門性の開示
治療の選択肢が少ないのでどうしようもないのですが、各治療法のメリット、デメリットを明確にして説明してもらおうこと。
豊富な経験が必要な手術の場合、医師の手術経験を知りたい。また、良い先生だから手術を任せる、という訳ではないが、信頼できる情報として、実際に手術を受けた患者側の意見(医師の態度や治療方針、病院の方針(一番最初にかかった地元病院は地元での評判が悪い)などの口コミ的な情報。地元医師から紹介された子ども病院(実際にはセカンドはかかっていない)は、数日後ニュースで財政難から診療科を減らすことや採算を採れるようなシステムに変えていくことが伝えられており、少なからず不安を覚えた。
いままでの実績(院外も含めて)の具体的な提示が無く、治療の選択を提示されても、判断するに足る情報が無い。
腫瘍別、医師の執刀件数公開。
医師の治療実績。小児脳腫瘍の各疾病の最新の治療情報が得られること。セカンドオピニオンがスムーズに受けられること。臨床試験情報。正確な統計。
疾患ごとの実績
治療成績。副作用や晩期障害がどれだけあるのか。障害が残っても体に負担がかかってもその治療を受けるだけのメリットがあるのかという点。
治療実績や先生の経験の豊富さを知りたい。
情報公開

まず腫瘍の病理診断が間違っていないこと。その腫瘍に対して、今まで行われてきた治療方法や成績が知りたいです。
病院での治療実績の公開セカンドオピニオンの推進
複数の専門医に診察をうける。
治療後に複数の治療法を知った。治療法別に具体的な評価がなされていない。経過観察のデータも整理されていないと感じました。患者家族にもわかりやすい、選択の助けになるような書面（グラフ化など）と説明が欲しい。晩期合併症のことなど、治療が終わってから数十年先のことは、今は評価できないので治療法が優れているか、ベストかは判断することが難しいと感じています。治療法については専門家から率直な意見と現状をお聞きして納得できるかどうかだと思うし、ちゃんと我が子を診てくれる「医師」と出会いたいと思っていましたので、セカンドオピニオンで客観的なご意見を聞いて帰ることは大切ではないでしょうか。
重要なことは担当医から事前に十分な説明があること。必要な情報は治療後に予測される事態や治療ごとに予測されるQOL。
治療方法や実績、リスクについての情報
時間を持った説明

44. 初期治療及び継続治療における問題は何かと思いますか？
経験の少ない医師による治療により、重い後遺症や再発・再熱が起こってしまうこと。
治療は手術が主だったので、やるべき事をやるしかないと思っていたので、問題はわかりません。
子どもの状態がおかしいと分かって、どこの病院のどの診療科に連れて行けば良いのか、素人では判断できない。
治療やその結果の情報が、医師であっても十分に入手できない状態では、患者家族が満足する説明はできない。患者会に入っている家族が少ないことは、脳腫瘍の診断すら受けずにいる子供がたくさんいることを物語ってはいないか？標準治療が確立されていないということとは、治療が難しいということである。最善の治療を行うには、相当勉強しなくてはできない筈である。小児脳腫瘍の患者が抱える問題を把握した上での治療になっていない（医療側の論理での治療からのシフトが必要）
私の場合、水頭症の治療をした初期治療の病院は最悪で、本当の全てにおいて最悪でした。今、外科手術をしてくださった病院にはとても感謝していますし、先生方の知識や技術がなければ生きていなかったと思います。恐らく、我が家の場合、地元の病院にかかることは絶対にないので、継続治療は今の主治医のいる病院のみになると思います。
医師を信頼できるか。各科の連携が上手くいっているか。
治療実績が多い専門医が対処するシステムづくりができていないこと。
情報を提供しない。出来もしない手術をする。
集学的治療に取り組んでいると言っても、実態が伴っていないこと。
同じ病気の患者からの情報がなく 交流もない（患者数が少ないのかネットをみても 同じような症例が無い）
11.と同様
医療機関によって治療方法や治療実績が大きく違うこと。また、多くの患児家族にとって、そのようなことは事後によく分かること。
脳外科医と小児科医などの見解の違い
小児脳腫瘍に精通する医師の数が少ないこと
全てに余裕がない、情報がないから、当時の医師の言う通りにするしかなかった。何を手立てに病気の詳しい知識や治療法を調べていいのかわからなかった。
患者の年齢を考慮して、術後の起こり得る状況を余す事無い様に伝えて欲しい。
きちんとした説明。子供としてでなく、人間として尊厳をもって治療してもらいたい。
情報による治療の格差。
手術から組織検査の結果がでて病名が確定するまでの時間が遅かった。（約1ヶ月）
小児脳腫瘍の治療が集約され、かつ経験豊富な医師が居る病院が全国に1つでも出来ればすべて解決されると思います。
医師の間でも、患者の間でも情報が十分に伝わっていないこと。
最初に初期治療先に選ぶ病院は、地元の大学病院や子ども病院が多いと思います。しかし継続治療で治療方針の違う病院に転院した場

合は、遠方になる場合が多く、長期フォローアップを受ける病院を元の病院に戻すことが困難な場合が多い。
必ず副作用や晩期障害の問題がついてまわること。
脳外科医と小児科医の連携の大切さ。
医師とのコミュニケーション。
初期治療のミスが、継続治療に悪影響を及ぼす為、初期治療の重要性の認識不足が医師にあること。
患者家族もきちんと見究める力は必要と感ずます。医療者にお任せではいけないと感ずます。患者家族がおかしいと感じたら、(適切な対応してくれる)相談できる支援窓口が必要では、親にできることは医師(施設)の選択なのかな?と個人的に感ずます。双方が寄り添える関係を築けるかどうか。
病院によっては、治療経験がないのに無理に治療を進めようとするのは大きな問題。継続治療でも、詳しい病院や医師に相談をしながら治療を進めて欲しいが、そうではない病院も多いと思う。

45. 初期治療及び継続治療において今後の改善をどのように望みますか？
医療側の利益やプライドより、子供のより良い QOL を最優先すること。
最新治療情報が欲しい。
速やかな診断が具現化する体制作りが望まれる(小児科の認識、地域医療の連携、脳外科との連携)。標準治療が確立されていない中で、医師側も提案する治療が最善であることの説明責任を有することを認識する必要がある。これは情報が少ない中で非常に難しいことだが、人体実験ではないのだから必須である。
救急措置は、どの病院で行ってもいいが、技術を要する手術は、より専門的な脳外科医しかできないようにしてほしい。そして、そのような病院は、それぞれ、大都市に一つぐらいはほしいと思う。
役所や病院(医師)が情報を提供し合う連携が必要。
患者にとっての不安(病気、病院、生活、金銭等)の解消を一番に考えることが大切と考える
高度な治療を行う医療機関を集約すること。
各科の連携体制を整えること
治療病院の拠点化
小児脳腫瘍ならこの病院がいいとか、情報がほしい。
経済的負担。
集約的治療
安心して治療を受けられる拠点病院の整備
44に書いたような施設が必要。
迅速で正確な診断。最新の治療を全国各地の拠点病院で。
治療方針に疑問を感じて転院する場合が多いので、診断を出した時点で、小児脳腫瘍の治療に必要な条件、医師の各腫瘍の実績、設備、コメディカル、支援などの情報を冊子や、相談窓口を作り、親が情報を得やすくするシステムが必要。診断を下した医師の交際範囲での紹介はやめるべき。
確実な治療法を早くみつけてほしい。
プロトコルの確立。
病院によって、治療方法に違いがあること。病院間での情報がより共有されることにより、治療方法も確率されればと思います。
セカンドオピニオンを受け、治療方針を検討する。
治療に自信がないときは、患者に実績のある病院を紹介すること。

46. フォローアップにおける問題は何だと思いますか？
病院が忙しすぎて長時間まつ

長いフォローアップ期間中に病院や担当医が変わることがあり、治療方法や精神面での不安が出ること。
メンタル面のフォロー体制。
大人の年齢になっても、いまだに小児科を受診している。
小児、成人の内分泌治療における様々な障害。
①費用②就職
経過観察に関して見逃しをしないこと。親も気をつけるのですが、外来での問診や検査での見落としを絶対にして欲しくありません。素人の私には全く画像はわかりませんので。
晩期障害の専門家が少ないこと。
フォローアップする代謝内科と脳外科とで、連携がとれていないように感じる。手術だけでなく、その後の代謝内科についても、治療実績等公開してほしい。代謝内科といっても、内容は幅広く、先生が、脳腫瘍術後の子供をどれだけ診ているのかと思うことしばしばある。病院には、子供の病気のデータをわかりやすくまとめたものがない。
医師の考え方。
副作用、後遺症に悩む患児のフォロー。
(自分たちではなく一般的な問題として)脳外科的な観点以外のフォローアップが段々と重要になるにもかかわらず、医療機関でのフォローアップ体制が脳外科中心であること。
いつまで薬を続けなければならないのか？という不安な気持ちをどのように解消したらよいのか。また、経済的な負担についても先のことを考えると心配だ。
初期治療等の経過を理解したうえでフォローアップすることが必要
初期治療を遠方で受けた者にとっては、医師探しから始めなければならない。
今は小児慢性特定疾患の指定になっているが、18歳を過ぎたらどうなるのでしょうか…。
患者の気力へのフォローアップ。
子供の成長に伴う学校や就職により、転地しなければならない場合の病院の選択。小児特定疾患の20歳での打ち切り。
定期検査に行くための交通費
遠方の病院で治療を受けた患者が地域の病院でスムーズに治療が受けられる事が少ない。地方だと、紹介して貰うにも居ない場合が。身体的な問題だけでなく、学校問題や精神的な面を相談できる場がない。
たとえば内分泌の先生が、小児脳腫瘍のことを理解していない。まだまだ小児脳腫瘍の後遺症や晩期合併症について、研究がなされていない、わからないことが多い。また統計もとられていない。
小児脳腫瘍が原因の続発性の疾患を専門にする医師が少なすぎる。
こども病院なので、いろいろな科でずっと見てもらえる体制がほしいです。
初期治療の退院時に、医師や看護師から、詳しいカンファレンスなど無いままでした。脳腫瘍の場合、複数の科にかかることが多いと思いますが、初めは慣れなかったです。眼科、耳鼻科、発達関係など、親が判断して受診していますが、フォローアップ手帳などにより分かりやすく説明してくれるものがあればと思います。
入院時は主治医が中心となって各科の先生と連携をとっていたが退院すると、各科の先生と患者となり、すべて母親がまとめ役
小児脳腫瘍の場合、ありとあらゆる後遺症又は副作用が出るため 専門の医師に継続的に診てもらえるようなシステムにしていかなければいけないと思う。あまりに膨大な治療や専門的なことが多いため親であっても全てを説明しきれないのと、いずれ患児自身が全てを理解し今後を選択していくことは難しい。長期的に全体を把握できるようなシステムにしなければならないと思う。
薬剤の副作用など、経過年数ごとのデータが無いこと。
病院によっては小児脳腫瘍の予後や治療が及ぼす後遺症について必ずしも詳しくないこと。

47. フォローアップにおいて今後の改善をどのように望みますか？

できれば成人後も長期フォローアップのできる病院。

私の娘の場合、最初から最後まで誠実で経験ある同じ主治医に診てもらい治療を受けていたので、何の問題もありませんでした。
一生治療は続くので、タイミングを見て内科(内分泌科)へと橋渡しして欲しい。
力のある病院との連携でフォローアップできる仕組みの構築。
①フォローアップ手帳の交付(国への働きかけ)②受け入れ企業の拡大
ホルモン治療を行っているのですが、小慢だけでは対応できません。無料化にしてもらいたいです。
命が助かったのだから、これくらいのこと・・・という雰囲気は先生方に感じる時がある。大人ならそれでも我慢できるが、小児の場合は学童期では割り切れるわけもなく、大きな問題となる。医師だけでなく、晩期障害を扱う専門のカウンセラーや同じ境遇の親子が知りあえる場があると違ってくるのではと思う。
子どもの病気のデータをまとめた手帳がほしい。子供の病気のことを理解するのが難しいので、病院側からそれを理解できるような冊子を提供してほしい。また、血液検査の見方なども教えていただけるとありがたい。
医師同士の情報交換。
例えば、内分泌疾患による肥満の適切な改善アドバイス。成人の成長ホルモン治療の継続が必要で経済的負担により断念しなくてはならない。国に詳細な説明、理解を求め真剣に訴えかけてほしい。
フォローアップ体制における小児科等の関与。
情報交換ができる場がほしい。治療、投薬など、国からの支援を望みます。
症例に応じた病院・医師を紹介する仕組みがあるとよいと思う。
18歳過ぎても、お金がかからないような仕組みを作ってほしい。
同じ病気をした年長者からのアドバイス。私達が何を言っても分かんのですヨ。同じ病気をした人からのアドバイスは何よりも勝ります。
小児特定疾患は完治するまで継続保障。
拠点病院が整備されて、地方病院と連携が採れれば、MRI検査などは地方病院でも出来るのではないだろうかと思う。もし拠点病院があれば、画像をデータでやりとりし、主治医の指導の下、地方医師が診察してくれれば助かる。信頼できる先生に診てもらいたいが、毎回遠方に出向くのは費用がかかる。
市町村に一人で良いので、小児ガン経験者をフォローしてくれる担当者みたいな方が欲しい。
正しいデータをもとにした、さまざまな障害に対する対処法の開発。(例:高次機能障害のリハビリおよび対処法など)
医師によって意見が違うので、治療方の統一。自立支援対策。
いろんな方の晩期症状の情報がほしいです。
フォローアップ手帳が作成できれば嬉しいです。
フォローアップも一人主治医をつくりその先生が各科の先生と連携をとり経過観察をして欲しい。
こども専門の病院から大人の病院へ移るときに不安材料を少しでも軽減できるように。過去の治療から現在の状態まで全てを医師が把握し、専門的な知識のある医師に診てもらえないと非常に困る。
放射線の後遺症など(メンタル)のきめ細かい診療。
病院間の連携を強めて、治療にあたる病院が数多くの情報を集めること。

【がん登録】

がん登録は病気についての基礎データを蓄積し、治療方法の評価や改善に役立つと言われています。一方、プライバシーに対する懸念から登録が進んでいないという問題が指摘されています。

48. がん登録を推進していくことには賛成ですか？		
はい	100%	53
いいえ	0%	

49. がん登録に際して、個人情報を提供する条件は何ですか？

個人を特定する情報(住所・氏名・電話番号など)が公開されなければよい	96%	51
その他	4%	2

50. 49でその他と答えた方、具体的にお聞かせください。提供できる情報・提供してほしい情報を考えながらお答えください。

脳腫瘍の子どもは障害者の子供もいれば、障害者ではないこどももいる。脳の手術を受けている多くの子どもは、後者であっても健常児とは大きな差が見て取れるが、社会に出て自立することが要請される。医療的なフォローアップ項目だけでなく、学校生活、成績、運動、得意なもの・・・といった情報も必要である。医師の世界以外に公開する場合には個人情報は隠してもらうのが当然だが、フォローアップ等においても過去のカルテ情報等が速やかに使えて、その度に患者側が説明し直さなくてもいいシステム、一生患者自身のサポート、他の患者の参考に使えるデータとなることを求める。それにより、治療方針の差を含めて、有用なデータベースとなる筈である。

年齢・性別・身長・体重・服用している薬など提供できる。病院(医師の情報、手術経験数)など提供してほしい。

項目ごとに吟味しないと、回答できません。

【拠点化】

患者数が少なく症例が多く、多くの病院に分散していることが、小児脳腫瘍の治療技術の向上を阻み、医療格差を生じていると言われています。この問題を解決するためには、何らかの拠点化の推進が必要であると言われています。

51. 小児脳腫瘍の治療における拠点化を推進していくことに賛成ですか？

はい	98%	54
いいえ	2%	1

52. 拠点化において期待することは何ですか？

経験の向上が一番ですが、兄弟のいる子どもの付き添いや働いている親が、安心して共に治療していけるようなフォローも必要と考えます。

発病したばかりのときは、まず病気のことを知りたい、そして今後どうなっていくのかの情報が欲しかったので、そういった情報が得られるようになったらいいです。

治療成績の向上。

現在では受診する病院により医療格差があり、拠点化を進めることにより、たまたまこの病気にかかった患児に対し平等な治療が受けられること。

子供自身の不安をへらす

居住地から遠くない病院で、最善の治療が受けられること。誰もが平等に病気の情報を得られること。

長い予後の配慮した初期治療を最初から受けられること。病気のデータベースの集約と知見の発信。複数科、地域との連携にてスムーズなフォローアップの核としての機能の発揮(医療の在り方に若干の変更が必要かもしれないが)医師のローテーション教育による脳腫瘍治療経験の底上げ。

拠点化が実現されればそれで善しではなく、そこで導き出された治療法などが、若い医師達の資質向上になり、更にまた各地に広げるなど、集中→分散を繰り返しながら、日本各地での治療技術向上を期待します。

同じ病気の家族と情報交換が出来るのと、小児脳外科を増やすきっかけにもなるかもしれません。

適切な情報を受けられる

治療における地域格差の解消

拠点で蓄積された情報やノウハウを公開し伝えていくことが大切だと思う

専門の先生を集めた病院があるわけなので、患者側にとっても、どこにいったらいいのか悩まずにすむというのはいいことだと思う。そこで、治療実績をあげ、公表してもらえるとさらにいいなと思う。
技術向上につながり、多くの命がすくわれることを期待します。
たくさんの情報が得られる患者同士の交流が生まれ 体験より生きた情報が得られる
レベルの高い技術はもちろんのこと、患者の不安(病気、医師、生活、金銭等)を包括的にケアできる施設であることが望まれると考える。
治療成績の向上経験豊富な医師
同じ体験を持つ仲間と出会うことで、情報を交換したり、支えあったり、さらにこれからの道を開いていけたらと思っています。
住んでいる地域に関わらず、治療までに余裕があくったなかったに関わらず、脳腫瘍を患ってしまった全ての患児が良い治療を受けることができ、安心して治療を任せられる体制が整うことを強く望みます。
小児脳腫瘍に限らず難病治療の拠点化をバランスをとって進めることで、治療成績の向上、治療の効率化を図ることが期待できる。
精神的に余裕のない小児脳腫瘍とわかった患者・家族が、病院・医師探しの不安から解放され、安心して治療を任せられることができるものとなること。
本当に正しい病理、本当に正しい病名、本当に正しい治療や手術。間違った治療や手術を受けたら、取り返しがつかない。病名や治療法の情報の開示。優れた医師や看護師の手厚い治療や看護、リハビリ。
経験の無い医師からの処方を受けなくて済む。
より高い専門性と集約治療
拠点化というよりも、全国レベルでの同じ症例に対する治療例のデータベース化による、治療方法の選択肢の増加。多分、なるべく症例の似た治療法の中からよさそうなものを選択できるようになる。
手術は拠点病院で行い、その後は地元に戻り、「拠点病院と連携の取れた状態」で、安心して経過観察が行えるようになること。
治療中の治療効果の確認と改善。
患者が帰る地域病院との連携。
正しい迅速な治療。治療法の開発。長期にわたった(成人後も)確実な後遺症、晩期合併症へのフォローアップ精神面でのフォロー
親は、一番実績のある医師に診てもらいたいと望みます。拠点病院として、どこかの病院に小児脳腫瘍の患児を集める場合、魅力ある医師がいなければ遠方まで治療を受けに集まるのでしょうか。脳外科も腫瘍科も、実績がありその先生の治療を受けさせたいと思えば、例えば遠方でも、経済的に大変でも、子供を守るために親は無理をするでしょう。患児家族が納得できるような医師を揃えられる拠点病院を期待しています。拠点には、小児脳腫瘍の専門医師の育成・データや情報の収集・各診療科の壁を越えた集学的研究の場・診断からフォローアップまでの各科、各病院の縦横の連携システムの構築。
手術や治療成績の向上。腕のいい先生に診ていただきたい。セカンドがしやすくなる。地域格差をなくす。いろんな科の連携。
治療の確率。脳外科医の技術 UP。医療格差をなくす。経験のない医師の手術を防ぐ。(実験台ではない)
治療成績の向上。
発症部位と発症年齢における全ての腫瘍についての治療方法の確立
小児脳腫瘍じたいの治療成績向上。晩期障害などのデータを集約し、情報の共有化。誰もが差のない治療を受けられるように！
世界情勢を取り入れた、最先端医療の実現。厚労省に、脳腫瘍未承認薬の軽減を推進。地方自治体に、脳腫瘍後遺症疾患を、特定疾患に認定し、医療費助成を嘆願することなど。
地元で治療を受けると選択をした場合拠点病院のバックアップが受けれるように協力体制をとって欲しい
数少ない小児脳腫瘍の症例が集まることで、治療成績の向上が期待できる。病院や医師によって、治療を受けた子どもの人生が変わるような治療格差がなくなることが一番の期待。
高度な治療が受けられること子どもに対するケアが行き届いていること家族も含めたトータル・ケアが受けられること治療技術の向上につながる
早期発見

53. 拠点化において懸念することは何ですか？
最初から経験豊富な医師がいるかということ。離れた地域からの受け入れ体勢。
名医とされる医師に患者が集中することで、後進の育成時間が削がれてしまわないか？
居住している場所と病院の場所、遠ければ遠いほどあらゆる問題が付いてくること。
専門医の育成、環境を整備するための予算不足
患者側が必要とする医師の不足。
拠点をどこに置くかということ。
特にないです。子どもの命が助かるなら、何でもします。
入院等の施設をしっかりと備えること
拠点病院が都市部に集中し、地方の患者が十分な治療を受けられない、または負担が大きくなること。
専門医が少ないので、拠点化というのは、してもらわないといけませんが、親も通わないといけませんが、ある程度の規模の都市ごとに拠点病院を設けてほしい。フォローアップをする病院は、拠点病院ではなく、居住地近くの病院でしてほしいと思っているので、その病院と拠点病院との連携などの体制も整えてほしい。
手術により後遺症や命を落す確率が高くなる。
家から病院が遠くなり通えなくなれば経済的負担が大きい
医療技術のみを高度化してしまい、将来の患者の心のケアがない。
高度な治療を行う先生方の負担を軽減する仕組みも重要かと思います。
拠点化された病院に実績ある良い医師が集まっていないなどということがあると困ります
地域ごとにバランスのとれた拠点化が図ればよいが、当面治療実績のある医師や病院は限られており、患児側のニーズに十分応えられない可能性あり。これも拠点化による実績を積み重ね解決するしかない。また、拠点は地域ごとに限られるため、保護者の遠距離対応などの負担が避けられない。(現状よりは負担減になると思うが)
自宅から遠いと何かと大変だけれど、その土地での生活が少しでも快適に過ごせるように、ファミリーハウスなど充実していれば、良いのではと思う。
若い医師が育たない。
地方との格差
付き添い等の負担の増大。病院の選択枝が狭まること。
本当に常に最善の医師と治療を提供できるのか？実現しても1か所ぐらいしか出来ないと思うので、偏った考え方の治療にならないか。
全国に拠点病院が何軒かできるとしても、やはり遠くから来なくてはならない患者がでてしまう。拠点での初期治療後。拠点病院と地元病院での連携がしっかりとれるかどうか。
行政や学会指導の椅子とり病院にならないように、患児家族の意見も聞いてほしい。遠方治療への支援体制を整えてほしい。
拠点病院を作っても治療を受けられる環境が必要。家族が宿泊できる施設や経済的援助が受けられるシステム。
実際、複数の治療法があるので拠点病院ごとに治療法を変えるのか？疾患別の拠点病院になるのか？退院後地元でフォローを受けれるのか？家族の経済的負担を軽減できるようなシステムの構築についてその財源は？
通院の交通費や保護者の滞在費が補助されなければ、誰もが拠点病院で治療を受けるのは難しいと思う。拠点化とともに、治療に関する費用の補助などを検討して欲しい。
地方など拠点から距離のあるところに済む患者が治療の機会を失うこと

【最後に】

皆様が日頃感じておられることについて、ご自由にご記入ください。
小児脳腫瘍の会スタッフの皆様、お忙しい最中での活動に心から感謝しております。
娘が生きているときは、完治はしない絶望と日々の大変さに苦しく、亡くなって大変さはなくなっても悲しさと失望感の自分を、いつも誤魔化し

気持ちを奮い立て日々を過ごしてきました。でも気が付けば、娘の素晴らしさと周りの人たちの優しさで、自分が誰よりも恵まれていた事を知り、亡くなった娘は幸せだったと確信できて、関わってくれたみんなに感謝の気持ちでいっぱいです。今、私はとても幸せを感じていますが、悲しみは消えません。
子どもが亡くなるという残念な結果になってしまうと、それまでの様々な繋がりが切れてしまい、子どもを失ったこと、いろんな繋がりがなくなること、等、様々な意味で世間から切り離された感覚に両親は陥ります今の日本では、このような親の特にメンタル面をフォローする仕組みも構築されていないので、子どもの死を受け入れて次に踏み出すまでにかなりの時間と気力が要ります。子どもが病気と闘う間も、戦いが終わった後も、親はずっと戦い続けなければならないのです。
病気になった場合、どれだけ良い先生に巡り合えるかがキーポイントだと思います。
脳腫瘍と言う小児ガンと分かりショックでした！今後の治療方針が気になる
医学の進歩とともに小児脳腫瘍の患児は大人になっていく。一生続く治療に対する支援を拡充してもらいたい。
親無き後も、安心して子どもが自分で収入を得て暮らしていける環境が整っているかを日々考えています。どんな状況であろうと、退院後は今自分が住んでいる「地域力」だと思います。
下垂体の機能不全と腫瘍の再発について、5歳の娘がいつ理解するのか・・・再発の恐怖を感じたとき親としてどう接して良いのかわかりません
子供の将来がとても不安です。
わが子は亡くなってしまったが、選択してきた治療に後悔の念は全くない。最高の病院と最高の先生方と巡り合えたと思っている。でももし地方に住んでいたらこうはいかなかっただろう。地域格差がなくなることを切に願う。
患者家族が病気を正しく理解し、治療を納得して選択できるように、専門的な内容についても広く情報を開示してほしい、
まれな病気なため、専門医が少なく、先生を変えたいと思っても、学校生活とのバランスを考えると容易ではない。手術だけでなく、その後のフォローアップに対する処置や風邪などの対処に対する処置などいろいろな医者にかかることがあるが、子どもにあった医者探しが大変である。
小児慢性疾患 20歳以降の高額な負担を軽減していかなければ将来、現在受けている治療を断念しかねない。
生活保護、母子家庭は医療費がかからず、高額な成長ホルモン治療の継続が出来るが、低収入で高額医療制度の自己負担が払えない患児は治療を諦めなくてははいけないのです。とても不公平だと思います。元気に生きていくために必要なホルモンなのだから、後遺症なのだから、補助してもらいたい。
いつもご連絡いただきありがとうございます。いろいろな不安を抱えながらも、周りの方々の支えを受け、子どもは19歳になりました。これからも乗り越えていかなければならないことはたくさんありますが、日々の成長を親として喜んでいきます。今回のシンポジウム、時間が許せば伺いたく思っております。またご連絡させていただきます。よろしくお願いいたします。
昨今、勤務医の労働環境の過酷さが伝わってきますが、なかでも治療リスクや訴訟リスクの高い脳外科は研修医に人気がないと聞きます。10年、20年先の治療のことを考えますと患者としても大きな不安を感じます。
子の将来について、多くの不安があるが、今後、生きていく限り必要となる医療費が、特に大きな問題である。これまで、多くの患者・家族の方の努力があって現在の医療費補助制度があると思う。さらに患者が生き易い世の中になるように、何らの取り組みができればと思う。
小児脳腫瘍の専門医の方に、うちの子どもも、一番に診ていただけていたら、又違った未来が開けていただろうと切実に思うのです。小児脳腫瘍の子供達に、どうか正しい病理を、正しい病名を、本当に正しい治療と手術をしてほしい。その為に拠点病院は必要だと強く思うのです。取り急ぎ、思いつくままに回答してしまいました。ごめんなさい。
私の意見が、国という行政庁に届くかな？
やはり、小児脳腫瘍はデータが少なすぎるように感じます。Internetでも小児の例はほとんど見つけれられません。あと、Dr.も”治らない病気”として扱うので、あまり前向きな対応が望めない。
地方や病院から遠方に住む家族にとって、金銭的な負担が大きいと感じます。入院の為の付き添いにファミリーハウスがありますが、それでさえ、一ヶ月となれば、安いものではありません。共働きの多い今、付き添い家族は仕事を辞めたり休まなければなりません。治療のために交通費などのお金もかかります。自炊する気力もなく、食欲もなく、お弁当などでの暮らしで生活が乱れ体調を崩します。ファミリーハウスだけでなく、ソフト面でのケアがあったら素晴らしいと思います。

現時点で、標準治療が無く、患者側に治療の選択がある治療ではメリットとリスクに対して確率的な話をする必要があると感じる。私が話しを聞いた医者で具体的な数値を言った人はほとんどいなかった。リスクとメリットの重みもわからないまま治療を選択することはできないと思う。自分で論文も探したが、日本の論文はほとんど WEB 上に公開されていない、海外の論文はフリーで閲覧できるか購入できるようになっており日本の学会もオープンになってもらいたい。

いつも会の運営御苦労さまです。内部障害を抱えている子供は学校生活を送る際、本当に辛いです。周りの理解を得るのがこんなに大変とは…。それでも昨今メディアなどで取り上げられるようになり、徐々に分かって下さる方も出てきましたこれも会として多人数で動いている結果だと思います。

がん対策基本計画において、ぜひとも小児がん、小児脳腫瘍への対応を進めてもらいたい。

早く「脳腫瘍」なんて大した病気じゃないよ！っていう日がくればいいなあと思います！

病院のことだけでなく、学校の問題や将来の不安もあります。精神的なフォローや、髪の毛の薄いことでお金もかかりますので、いろいろな支援をいただきたい。

子どもが突然まれな病気にかかり不安な日々でした。こうして、情報が共有できる会があることで私達、親の不安も軽減できていると思います。本当に有難うございます。小児がんの治療成績がより向上していこと、またく治療を経験した子どもたちが住みやすい世の中になることを心より願っています。

小児脳腫瘍は死亡立の高い病気です。せっかく治療で命が助かって、再発や晩期障害や体の機能障害などで生きていく事が大変困難です。病気の子どもたちが、無駄な手術や治療を受けなくて済むように標準治療の確立や医師の育成を推進して欲しい。

既に初期治療から17年近くが経過しているため、現在は晩期障害を抱えながら社会へ出る我が子の行く末が常に不安・心配材料となっています。医療費も当然ながら、障害者の枠に入ってしまったとしても情緒障害の方々とは根本から抱えている問題が大きく違うため理解を得ることの難しさ、就労の大変さ…なんとかならないものかと眠れぬ日々を送っています。

先日放送の24時間テレビのドラマについて…。最近テレビで小児がんといえば「脳腫瘍」という扱いになってきている。今や治らない病気ではないのに、脳腫瘍＝死 のような印象を与える番組はどうかと思う。特に24時間テレビのような希望を与えるような番組ではやめて欲しかった。

希少がんの治療体制の整備は、当事者(病院・医師・患者&家族)だけでは進められない。国としてもっと推進する枠組みを整備するべきだと思う。

日本における小児脳腫瘍治療の問題点

すでに知られたことではあるが、小児脳腫瘍は造血器腫瘍について頻度が高い。小児固形癌に限れば最も頻度と死亡率の高い疾患である。しかし発生絶対数は少なく、米国の統計による新規の小児悪性脳腫瘍患者数は年間 4000 人程度であり、稀な疾患といえる。本邦では正確な統計値がないため小児脳腫瘍の発生数は把握されていないし、欧米先進諸国と比較して診療体制整備の遅れは著しい。

小児脳腫瘍の最大の特徴は発生頻度が低いにも関わらずその組織型が多種にわたること、予後が不良な腫瘍の頻度が高いことがあげられる。発生頻度が低いことに加え病理組織診断名が多様であるため、全ての病理組織型が極めて頻度が低い稀少腫瘍といえることができる。さらに、病理診断そのものも難易度が高く、病理誤診で誤った治療を受け脳機能や命を失う子供も少なくはない。また病理診断が同じであっても、発生部位と患児の年齢により治療法と予後が異なるために、治療方法の選択がさらに複雑になる。このようにあまりに複雑な診断名と治療法になるために、標準的治療ガイドラインを作成して全国的に治療を均てん化することができない。従って、個々の患児に対してはテイラーメイドの治療方針を立てることが多いので、治療を担当する医師の経験値に治療の精度と成績が比例する。

このような観点から、希少疾患であり治療法選択が難しくかつ予後不良な小児脳腫瘍は、地域ごとの拠点病院に集積して治療を行うべきである。これは国際的に見れば常識的な考え方であるが、残念ながら本邦では認識されるには至っていない。少ない症例が多く施設に分散し、各々施設の異なるプロトコールらしきものによって治療されているのが現実である。まず第一に、かなり集約的な拠点化を推進しなければ、本邦の治療水準の向上を望むことはできない。

小児脳腫瘍の治療には、小児科（腫瘍、内分泌、神経、精神）、脳神経外科、放射線科（診断、治療）、麻酔科、神経病理、神経眼科、耳鼻咽喉科、リハビリテーション、専門看護師、院内学級と社会復帰（復学）に際するソーシャルワーカーなど多くの医師や医療スタッフとの連携が必須である。実際に、トロントの子ども病院では脳腫瘍関連のみで数十名を超えるスタッフが常勤する。しかし、日本では経験豊富な人員と高度な設備が整う施設はない。これも症例が多数の施設へ分散するために生じる問題であり、翻って言えば症例を集約しなければ基幹施設の治療体制を整えることができない。ちなみに私の在籍した北海道大学病院では小児脳腫瘍専従スタッフは0人であった。前述したように、小児脳腫瘍にはプロトコール手順に則った一定の治療をすることができない。一方で施設によっては、医療縦割りの壁により脳外科、小児科、放射線科の間の連携が十分とはいえない。このように統合集学的な治療ができないために治療成績の施設間格差が極めて大きい。

小児脳腫瘍に対する脳神経外科治療の選択肢は多様である。例えば、ジャーミノーマのように組織採取（生検）で必用十分な例から、上衣腫や頭蓋咽頭腫のように完全摘出できなければ高い治癒率は望めないものまである。この外科治療の適応を手術前に判断するためには十分な知識と手術経験（技量）が必要となるが、これも

症例分散のために脳神経外科医の知識と経験は乏しい。外科技術のマニュアル的な標準化というものは現実的ではなく、治療成績は個々の外科医の経験数に依存するものであり、熟練した脳神経外科医の育成面においても症例の一定の外科医への集約化が必要である。

この観点において、私自身が脳神経外科医である故に強調したいことは、小児脳腫瘍の手術は、小児を専門とする脳神経外科医にはできないということである。成人も含めた脳腫瘍手術の専門家が手がけなければ満足な手術成績は得られない。これは脳腫瘍手術における手術経験数と手術成績が比例していくという衆知の事実に起因するものである。これは脳外科での常識的な観点であり、例えば小脳橋角部腫瘍では50から100例の手術件数をもってして標準的な手術成績を上げられるようになる。小児の小脳橋角部上衣腫を10例手術経験することはほぼ不可能であるので、成人の小脳橋角部腫瘍に熟練していなければ小児の小脳橋角部上衣腫を執刀することはできない。この意味において成人の脳腫瘍を執刀する機会の少ない脳神経外科医は小児脳腫瘍の手術を担当することができない。加えて、成人より小児の方が手術難易度が高いことはいうまでもない。

小児脳腫瘍では手術、放射線治療、化学療法を組み合わせた集学的治療が必用となる。集学的治療により治療が得られるにしても、その治療に伴う様々な晩期障害が生じる可能性があるので、診断した時点から長期生存した場合の生存の質を鑑みながら初期治療を選択する必用がある。しかし残念ながら、そのような観点から治療方法が厳密に選択されるということは少ない。認知機能を主体とする機能予後を左右する危険因子として、治療時における患児年齢、発症からの経過期間、放射線の照射線量、照射範囲と部位、手術摘出部位と回数、化学療法に用いる薬剤、水頭症の存在の有無などがあげられ。しかしながら、これを真に理解し治療開始時に総合的な治療方法に関して呻吟する医師はまれである。

患児の社会復帰を妨げる最も大きな要因は認知機能障害である。成人における喪失性の認知障害と異なり、小児の精神発達遅滞あるいは認知機能の低下は学習獲得能力の低下により生じる。この認知機能の低下は白質障害が原因であり、特に乳幼児の脳は髄鞘形成が未熟であるために放射線治療に対し脆弱であり重度の認知機能障害を招くことが多い。残念ながら幼児に多発する髄芽腫、PNET、AT/RTなどに対しては、現在もなお脳脊髄照射が避けられない。治療直後には障害がなくても思春期から若年成人期に高次脳機能障害や注意欠陥障害が認められるような場合もあり、小児患者に対しては長期（数十年）にわたる注意深い経過観察が必要である。長期観察結果を経てはじめて真の治療成績を知ることができるのであるが、大学病院においての小児脳腫瘍の治療担当者の責任期間はあまりにも短い。

一方放射線治療のみならず、認知機能喪失と外科手術（部位、回数）の関連性は高い。成人の手術操作に比べて、小児では術野が狭く脳が脆弱であるなどの理由で難度が高いために、手術による脳損傷の発生頻度が高い。開頭手術の方法によってはさまざまな高次脳機能障害を生じる。逆に誤った手術腫瘍を取らなければ高次脳機能障害が避けられることもしばしばである。脳神経外科医の経験値が高ければ避けられるはずの認知障害も多い

小児脳腫瘍生存者は認知機能障害を含めた高度な障害を有することが少なくない。患児が経済的に自立できなければ、成人後も家族がその患児を経済的に養い療養の手助けをする。晩期障害に対する長期フォローアップでは大きな医療費負担を強いられる。現時点での患者と家族を取り巻く社会的環境は一貫して厳しく、成人となっても医療費等の経済的支援の継続や修学就職支援などの自立に向けた援助が必要である。しかしながら、患者数が少ないことや行政の認知不足もありこの点に関する社会的な理解は得られていない。

小児固形腫瘍で最も多い腫瘍であるにもかかわらず、小児脳腫瘍はその認知度の低さから十分な医療体制が構築されていない。現在我が国において、小児脳腫瘍の症例は多くの施設に分散し、満足な治療法や専門医も確保されてはいない。この現状を打破するためには症例を集約すべく、各地域における治療拠点病院を全国で10カ所程度確立するしかない。しかし、治療拠点の集約化がもし実現した場合には、必然的に小児脳腫瘍患児とその家族は遠方の病院で治療受けることとなるので、そのための旅費と滞在費の支援が必須であることも認識されたい。

澤村 豊
さわむら脳神経クリニック

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いと考え、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今回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、眼科の手術の為のベッドもかねている状況。

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。

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6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も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、小児がんの両方を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い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かかる費用(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、不条理な病氣を受け入れ、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

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。

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

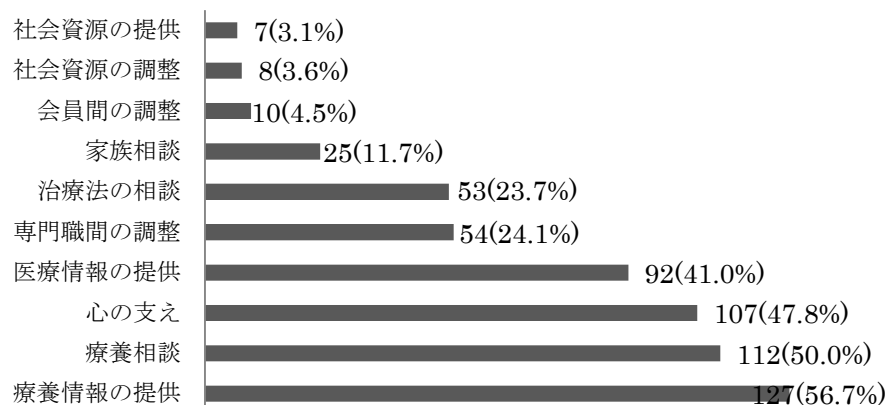
日本看護協会では、医療の高度化、専門分野化が進む中で、現場における看護の重要性和質の向上に伴い、特定の専門看護分野に特化した専門知識・技術をもつ看護師の育成制度を設置した。現在これらの制度から、10 分野の専門看護師（612 名）と 19 分野の認定看護師（7,363 名）が誕生している。そのうち小児がん看護関連では、1996 年「がん看護専門看護師」の誕生に始まり、2002 年「小児看護専門看護師」、2008 年「家族支援専門看護師」の専門看護師が存在する。専門看護師は、個人および家族など卓越した看護実践、さらにコンサルテーション、多職種とのコーディネーション、倫理調整、教育、研究などの役割を主とする。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。

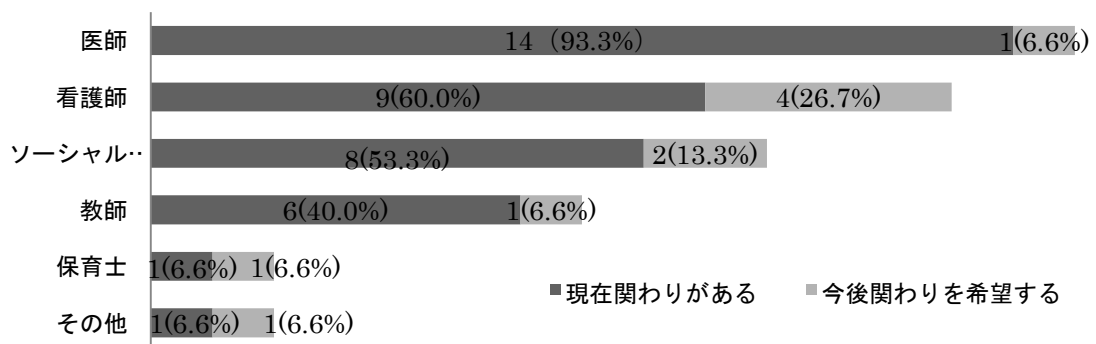
2. 日本小児がん看護学会における取り組み

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を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%3Apzucpv8nq](http://www.seitoku.jp/univ/search.shtml?cx=000637292117327181821%3Apzucpv8nq&q=FORID%3A9&ie=Shift_JIS&q=%88%E3%97%C3%95%DB%88%E7%8Em&sa.x=18&sa.y=13)
qe&cof=FORID%3A9&ie=Shift_JIS&q=%88%E3%97%C3%95%DB%88%E7%8Em&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隔分けができれば、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さん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

小児がん患者のスムーズな復学のための本人・家族への支援に関する研究

研究分担者 上別府 圭子 東京大学大学院医学系研究科准教授

研究要旨 小児がん患者のスムーズな復学のために、医療と教育は何をなすべきか？ 全体システムの観点と直接ケアの観点、医療側の観点と教育側の観点および、いわゆる院内学級側の観点と前籍校側の観点など、多角的に実態を明らかにするために、以下5本の研究を行なった。結果、教育委員会・院内学級では現行の法律等の枠組みの中で幅のある運用が広がってきていることが明らかとなり、さらに具体的運用モデルを提案した。医療機関での現行の実践や普通校から医療側へのニーズも明らかとなり、医療—教育連携を促進するための取り組み課題も明らかとなった。

【研究 1】病院内にある特別支援学級及び特別支援学校(病弱)に関する実態調査

本研究は、病院内にある学級・学校に転学する際に、学籍を移動する場合の目安となる期間やその理由、学籍を移動しない状態での教育保障の現状を明らかにすると共に、院内学級等に在籍した児童生徒数や在籍しないが指導を行った児童生徒数などの実態を把握し、小中学校等から学籍移動しない教育制度の運用等を検討する目的で、都道府県・政令指定都市教育委員会への実態調査（調査1）、病院内にある特別支援学級及び特別支援学校(病弱)への実態調査（調査2）を行った。その結果、学籍移動を行わない状態で教育保障を行っている教育委員会は35.8%見受けられ、そのうちの18.9%（10ヶ所）の教育委員会においては出席扱いになっていることが明らかにされた。また、調査2からは、院内学級等に在籍している児童生徒数と学籍を移動しないが指導を行った児童生徒数、それらを疾患別にみた児童生徒数を明らかにした。在籍していないが学習指導を行った児童生徒の疾患別人数の割合をみると、腫瘍などの新生物12%、腎臓疾患38.1%、呼吸器疾患50.7%であり、入院期間が短い疾患ほど院内学級等に在籍しないで指導を受けている割合の多いことが明らかになった。これらの結果をもとに、短期入院の児童生徒が学籍を移動せずに病院内において現行の法律等の枠組みの中で児童生徒に不利益にならない具体的運用をモデルとして適応指導教室モデル、通級指導教室モデル、交流及び共同学習モデル、訪問指導教員派遣モデルを提案した。

【研究 2】医療機関といわゆる院内学級における小児がん患者の復学に向けた取り組み

小児がん患者の復学支援の実態を明らかにするために、小児がんを治療している医療機関188施設の医事課担当者・病棟管理者・院内学級教諭に質問紙調査を実施し、約4割から回答を得た。院内学級は普通校の特別支援学級と特別支援学校からの訪問教育で6割を占めた。前籍校とのつながりの支援は主に院内学級教諭により行われていた。復学のための話し合いも同様であり、特に入院初期の精神面への支援にあっては病棟での支援は行われていなかった。一方、前籍校から理解を得るために医療スタッフによる説明のニーズは高かった。したがって、医療側も入院初期から復学を見越した支援をより積極的に行っていくことが望まれた。

【研究 3】小児がん患者の復学支援—感染症に対する看護師からの情報提供—

小児がん患者の復学支援に関し、入院から復学後の過程で、感染症に対する看護師が行う情報提供内容を明らかにすることを目的とした。方法は、都市部にある2施設合計17名の看護師、医師、院内学級の教員、医療ソーシャルワーカー、保護者を対象に半構造化面接を実施し、質的分析を行った。結果として、小児がんの入院から復学後の過程は、入院中、一時退院時、退院時、復学後の

4つの時期に分類され、これらの時期での、患者、保護者、前籍校の教員を対象とした看護師からの情報提供内容が明らかになった。内容としては、【感染予防】【感染媒介予防】【感染症の理解】【受診を要する場合の対応】【連携】が抽出された。以上より、看護師は、小児がん患者の復学支援において、前籍校の生活を見据えた視点を持ち、多職種と連携をし、知識の活用や経験の共有を行っていくことが必要であると示唆された。

【研究 4】小中学校一般教員の小児がんの認識および小児がん経験者への支援に関する態度調査

小中学校一般教員の、小児がんや小児がん経験者に関する認識、ならびに小児がん経験者への支援についての態度を明らかにすることを目的として、和歌山県下の小学校2校と中学校1校において担任を務める教員35名、および2009年8月～10月に計2回行われた、特別支援教育に関する研修会に参加した教員210名を対象に、無記名自記式質問紙調査を行なった。調査にあたり、東京大学大学院医学系研究科倫理審査委員会の承認を得た。全体で205名(83.7%)から有効回答を得た。その結果、小児がんや小児がん経験者に関する知識では、小児がんが感染性の疾患でないこと等はよく知られていたが、小児がんの予後が改善していることをよく知っている者は16名(7.8%)にすぎなかった。小児がん経験者に対して抱くイメージは、「我慢強い」および「大変そう」の得点が高く、一般教員が経験者に対して好意的、共感的であることがうかがえた。また、小児がん経験者の支援について、受け持ちをした場合には、疾患の理解に努めることや、保護者との連絡は、「行なうと思う」と回答した者がそれぞれ193名(94.1%)、191名(93.2%)と多かったが、経験者に対する補習をすることや、医療関係者との話し合いのために病院へ出向くことは、「行なうと思う」と回答したものが、それぞれ119名(58.0%)、127名(62.0%)と比較的少ない傾向にあった。以上より、小児がんの予後が改善しているという知識を一般教員に普及すること、小児がん経験者の復学の際にニーズが大きい、学習の遅れに対する支援を復学時のフォローアップに組み込むこと、復学の際の関係者間の連携において、医療従事者と教員の直接的な情報交換を促進することの必要性が示唆された。

【研究 5】小児がん患者の復学に関する公立小中学校長の意識調査

小中学校長が小児がん患者の復学に関して持っている意識を明らかにし、また医療関係者が提供可能な資源への示唆を得るために、全国の公立小中学校の校長2,000名をランダムサンプリングし、郵送法による質問紙調査を行なった。3割弱から回答を得た。学校長は小児がん患者在籍時の配慮に意欲的であった。しかし、経験のある教員が少ないこと、教員によって知識や対応にばらつきのあることに課題を感じており、医療関係者に相談できる窓口や、医療関係者による研修会や講習会を求めている。もっとも学校長は、患者の学校への適応に必要な内容というよりも、緊急時の対応や発熱時、けが、感染症発生時の対応など、健康上の問題への関心が高かった。医療関係者は、このような学校長のニーズに合わせた資源の提供を行ないつつ、小児がん患者と家族をより包括的に支援できるよう、積極的な連携を行なっていくことが重要であると考えられた。

G.研究発表

2. 学会発表

- 1) 副島堯史, 東樹京子, 佐藤伊織, 武田鉄郎, 上別府圭子. 小児がんおよび小児がん経験者に対する児童生徒の認識と態度. 小児がん 2009 ; 46 巻プログラム・総会号 : 290.
- 2) 上別府圭子, 東樹京子, 佐藤伊織, 三井千佳, 武田鉄郎, 堀部敬三. 小児がん患者・

家族へのスムーズな復学に向けた支援
医療機関といわゆる院内学級による取り組み. 小児がん 2009 ; 46 巻プログラム・総会号 : 349.

H.知的財産権の出願・登録状況

なし



Long term survivors of childhood cancer : Cure and Care The Erice Statement

小児がん経験者：その治癒とケア エリーチェ宣言

ABSTRACT

The number of subjects that have successfully completed treatment for a cancer diagnosed during childhood and are entering adulthood is increasing over time.

Members of the International Berlin-Frankfurt-Munster (I-bFM) Early and Late Toxicity Educational Committee (ELTEC) invited 45 pediatric cancer experts (representing oncologists, psychologists, nurses, epidemiologists, parents and survivors) from 13 European countries (with additional experts from North America) to Erice, Sicily (October 27 to 29, 2006) to discuss the circumstances in which the word "cure" should be used when speaking about children with cancer, and when and why continuing follow-up and care may be required. The objective of the gathering was to generate from the personal and professional experience of the participants an overview statement of the group's philosophy of cure and care of survivors of childhood cancer. The ten points reflect what the group considers essential in the survivors' cure and care.

概 要

小児期に診断され、無事治療を完了し成人期を迎える小児がん経験者の数は時代と共に増加し続けている。

2006年10月27日から29日、シシリー島エリーチェにおいて、International Berlin-Frankfurt-Munster (I-BFM)のEarly and Late Toxicity Educational Committee (ELTEC)主催による会議が開かれた。参加者はヨーロッパ13カ国から招待された多分野の小児がんの専門家や経験者45名（小児がん専門医、心理学者、看護師、疫学者、そして小児がん経験者とその親）に加え、北米からの専門家5名である。小児がんの“治癒”とはいつなのか、また継続的なフォローアップとケアの必要性が考えられる時期とその根拠について話し合われた。いくつかのワークショップに分かれ、小児がん経験者の治癒とケアとはどうあるべきか、個人的なあるいは専門家としての経験から得た考えを発表し合い、その概要を一つの声明として世に宣言することが本会議の目的である。

1. The goal of cure and care of childhood cancer

The long-term goal of the cure and care of the child with cancer is that he/she become a resilient, fully functioning, autonomous adult with an optimal health-related quality of life, accepted in the society at the same level of his/her age peers.

1. 小児がんの治癒とは、そしてそのケアのあり方とは

小児がんの治癒、およびそのケアには長時間を要するが、目標は小児がんとなった子どもが病気から立ち直り、十分に機能を回復し、望ましいQOLの下、自立した一人の成人として、同年代の人々とおなじように社会に受け入れられるようになることである。



2. The statement

1. "Cure" refers to cure from the original cancer (see Note below), regardless of any potential for, or presence of, remaining disabilities or side effects of treatment. These side effects are a separate issue needing tailored long-term follow-up based upon subject-specific and treatment related risk factors. The term "cured" should be used when discussing the survivors' status with them and in the larger society; vice versa, the term "long-term survivor" should continue to be used in scientific research and related literature to alert professionals to sequelae which require care and attention.
2. The care of the child with cancer should include full and honest information for parents and the child (in an age and culturally-appropriate manner) regarding the diagnosis of the disease, its management and its curability. The communication of "cure" for an individual child or adolescent and his/her family should occur in the context of an agreed-upon decision taken by the pediatric oncologist in charge, with all persons involved, taking the individual circumstances into consideration.
3. Communication of risk should be delivered to survivors and families in language that is easily understood and in a positive light. Effective communication requires a high level of interpersonal skills. Survivors and families have the right to be fully informed in person and in writing about being cured, as well as about the remaining risks of late effects, recurrence of the primary disease or second malignancies where applicable. After completion of treatment for the original cancer, it is the responsibility of the pediatric cancer unit (PCU) to provide the survivor and parents with a summary of the characteristics of the disease, of treatments received, and of complications that may have occurred during therapy. The summary must be combined with suggestions on the type and timing of the follow-up evaluations to monitor the original cancer as well as possible late effects of the disease and its treatment. When the survivor enters adulthood, he/she should be referred to an appropriate health care provider who coordinates long term care. If any specific problem arises that might be considered a possible late effects of treatments received during childhood, the survivor should be referred to an appropriate specialist. The PCU should provide the specialist with as comprehensive a medical history of the former patient as possible. The PCU should be available to receive and retain records on the long-term status of former childhood cancer patients.

2. 声明文

1. “治癒”とは、原疾患であるがんが治ることを意味するもので(注釈を参照)、残存する障害や治療による副作用の有無もしくはそれらの可能性があるかないかは問わない。これらの治療の副作用は個々の患者特有の因子と治療関連のリスク因子に基づいたフォローアップケアによって、長時間をかけ進められるものとして、原疾患とは別枠で考えられる。“治癒”は小児がん経験者、および彼らを取り巻く社会で使用される言葉であり、これに対し、“長期生存者”はケアと注意を要する後遺症の存在を専門家に注意喚起する科学研究や関連文献で使用されるべき言葉として使用を続ける。
2. がんの子どもへのケアには、診断、治療そして予後に関して十分な包み隠さない情報を子どもの親と子ども本人へ提供することも含まれる。小児あるいは思春期にある子どもとその家族への“治癒”の告知は、担当する小児がん専門医によって、全ての関係者の同意と了解を得、さらにその子どもの個人的な背景を考慮した上で行われる。
3. 小児がん経験者とその家族への種々のリスクに関する説明は、彼らが容易に理解できる言葉を用い、可能な限り前向きになれるよう表現に留意する。効果的な説明を行うためには、高度の人間関係に関する力量が必要になる。“治癒”また晩期合併症、原発腫瘍の再発、あるいは二次がんの可能性に関する説明は、本人と家族へ口頭で行うだけでなく、書面にて行う。原発腫瘍への治療が完了したら、小児がんチーム(PCU)の責任下で、疾患自体と治療中に発生した合併症(発症した場合)の要約を本人とその親へ提供する。この要約には原疾患および原疾患や治療に起因して起きる可能性のある晩期合併症と原発がんのフォローアップ検査の種類と時期に関しても提示されていなければならない。本人が成人した際には、生涯にわたってケアが出来る医療従事者へ紹介する。小児がん治療に起因すると思われる問題が発症した場合は最適な専門家へ紹介する。PCUは可能な限りその患者の全医療記録を専門家に提供しなければならない。また患者の長期にわたる状況記録を入手し、保管しておくこともPCUの責務とする。

4. There is an additional continuing systematic follow-up after cure for surveillance of possible long-term effects of the cancer or its treatment. To this end, every PCU should have a well-structured “follow-up clinic” and a multidisciplinary team including one or more of the following: pediatric oncologist, nurse, psychologist, and social worker plus other relevant specialist based on individual patient needs.
5. In order to provide appropriate and definitive advice and support to long term survivors, the PCU needs to collect further information through audit and research. In prioritizing a research agenda, the health care professionals should collaborate with survivors and their families. Evidence-based counseling requires the collection of research data on which to base recommendations. Results of such research should be linked back to the provider community and to survivors and families, for incorporation into future practice.
6. Systematic efforts should be made during and after cancer treatment to empower the survivors and families by making available age-appropriate information and strengthening their coping skills and strategies in dealing with their current and future concerns. Most survivors and their families cope well. By reinforcing these adjustment skills and strengthening their coping strategies, they will develop a resilience that will help them to face and overcome, ever more forcefully and confidently future life challenges. These strategies will be especially important in dealing with the formal transition from active treatment to after-treatment, from after-treatment to long-term care and from the pediatric to the adult-focused health care system. A specific contact person should be designated to facilitate these transitions.
7. As stated, the majority of the survivors are relatively well adjusted, indeed there is a proportion with extraordinary resilience. However, compared to the general population, some survivors are at an increased risk of developing conditions that need medical, psychological or social care. The health care system must address all these groups.
4. 原疾患、あるいは治療に起因する晩期合併症の監視もまた、継続的なフォローアップシステムに組み込まれていなければならない。それにはPCUに配慮の行き届いたフォローアップ外来システムが構築され、多分野からの専門家（小児がん専門医師、看護師、心理学者、ソーシャルワーカー、それに個々の患者に必要と思われる関連分野の専門家のうち少なくとも1名かそれ以上を含む）が関与するチームが編成されていなければならない。
5. 小児がん経験者への的確で明確なアドバイスと支援の提供には、検査や研究によって更なる情報収集の努力を行うことがPCUに求められる。また研究の優先順位決定には、小児がん経験者、およびその家族と医療従事者との協力も必須となる。根拠に基づいたカウンセリングの実現には、アドバイスの根拠となる研究データ収集を要し、それらの研究結果はデータ提供者と小児がん経験者およびその家族へ提示されなければならない。それによって将来、再び協力を得ることにもつながる。
6. 治療中、そして治療終了後も、小児がん経験者とその家族への組織的な支援をする努力も要る。すなわち、本人の年齢に合わせて情報提供を行い、現在および将来、発症の可能性がある諸問題に対処する方策を提供することで励ましていくような努力である。ほとんどの小児がん経験者、およびその家族が直面する諸問題にうまく対処している。だからこそ、さらにそのような力を補強することは、彼らが問題を直視し、それを乗り越え、立ち直る支えとなるであろう。そして将来に向かって、より力強く、自信を持って進むことができるであろう。特に移行（transition）の際にはこのような支援が重要となる。移行とは医療形態の変化で、それまでの治療が終了したとき、治療が終了し長期フォローアップケアプログラムに入ったとき、そして小児科から成人の医療システムに移ることである。この移行をスムーズに行えるように専門の相談者が配置されていなければならない。
7. 前述したように、小児がん経験者の大半は直面した諸問題に比較的うまく対処しており、事実、驚くべき立ち直りを示す比率も高い。しかしながらその一方で、一般集団群に比較すると医療的、心理的、あるいは社会的なケアを必要とする状況に直面するリスクが高まっている小児がん経験者も現存する。医療ケアシステムは、どのような状況にあらうとも全ての小児がん経験者に開かれたものでなければならない。

8. Parents, siblings, and other close family members should always be encouraged to play an active role in the discussion of future plans, and in the design and implementation of psycho-social interventions. In addition, survivors and parents have a useful role to play in sharing information and life skills, helping to empower other survivors and parents, and in the design and implementation of future services. Parents and advocacy groups should be included as active members in the multidisciplinary health care team.
9. The general public needs to be made aware of and accept the reality of the cure of childhood cancer : that significant progress over the past 30 years in the treatment of childhood cancer has resulted in many hundreds of thousands of survivors who are cured and are now completing school, entering adulthood, and living full lives as active members of society. This population increase every year. The larger society should ensure that survivors have equal access to education, jobs, insurance, and medical care.
10. Inequalities of current treatment strategies and cure rate, both within and between nations, based largely on differences in socio-economic status and resource allocation, remain a challenge for the international community to address.

3. NOTE

It is not possible to provide an exact definition of cure that applies to all cancers. For the purpose of this document, in the context of childhood cancer survivorship, the group agreed on the use of the following concept of cure. Cure after cancer during childhood refers only to the original disease regardless of any potential for, or presence of, disabilities or side effects of treatment. Children who have been treated for cancer can be considered cured when they have reached a time point at which the chance that they will die from their original disease is no greater than that of age peers in the general population of dying from any cause. For many of the malignant disease of childhood a patient who survives free of relapse for a certain number of years after diagnosis according to the type of tumor, can be considered cured. The time to cure depends on tumor type, stage, and other biological factors. In general, it is between 2 and 10 years relapse-free since cancer diagnosis. For some other tumors, attempting precision is unreliable because of underlying strong genetic factors involved in the causation of and response to the specific cancer.

8. 将来の計画、また心理社会的介入の計画、実行に関する話し合いには、親や同胞、そして本人と親しい人々を常に積極的に取り込むことが重要である。加えて、小児がん経験者やその家族は、他の経験者やその家族と情報を共有し、方策を共に考え、彼らを勇気付ける存在としても大きな役割りを担うことができ、望ましい医療サービスの計画と実行にも協力者として期待できる。親や支援グループを多角的医療ケアチームのメンバーとして加えるべきである。
9. 社会全体が、小児がんは治癒する時代となったことを知り、その現実を認めなければならない。過去 30 年間に小児がん治療は目覚ましい進歩を遂げ、何百、何千、またそれ以上と、数多くの小児がん経験者を世に送り返した。その経験者達は現在、学業を修了し、大人の世界へと足を踏み入れ、社会に不可欠な存在として生き生きと生活しており、そのような小児がん経験者の数は年々、増加している。それゆえ小児がん経験者も教育、職業、保険、そして医療ケアを一般と同様に受けることができる社会とならなければならない。
10. 同じ国の中でも、そして国の違いによっても、治療法と生存率に格差が出ているのが現状で、それは社会経済的な背景と医療資源の配分の違いが大きく関わっており、このことは国際的な課題として喚起していく必要がある。

3. 注釈

全てのがんの治癒を正確に定義することは不可能であるが、小児がん経験者の数が増加している現状を捉え、“治癒”という言葉を下のように定義することで参加者間の同意が得られた。すなわち、小児がんの治癒とは、「身体的障害や治療の副作用の有無やその可能性のあるなしにかかわらず、原疾患の状況のみに帰する。そして小児がん治療を受けた子どもの原疾患が原因で死につながる確率が、一般集団での同年齢児の死亡（原因の如何に関わらず）確率よりも高いとは認められなくなった時点で、その子どもは小児がんが治癒したと考えられる」と定義した。様々な小児悪性疾患があるが、腫瘍の種類によって異なるものの、ある一定の年数が経過すれば、その小児がん経験者は治癒とみなされる。“治癒”とされる時期は、腫瘍の種類、病期、そしてその他の生物学的要因によって決定される。一般には診断後、再発なしで 2-10 年経過すれば治癒とされる。またいくつかの腫瘍に関しては、腫瘍発症の原因として、特定の腫瘍に反応する強い遺伝的素因が潜在しているために“治癒”の正確な定義づけは難しいと思われる。

小児がん経験者が抱える 心理・社会的不安に関する検討



1. 小俣智子(発表者)
武蔵野大学人間関係学部社会福祉学科
小児がんネットワークMNプロジェクト
2. 平原憲道
東京工業大学大学院社会理工学研究科

2009. 11. 29 日本小児がん学会

先行研究と背景

先行研究

- 成人した小児がん経験者の健康状況についての調査
(Hudson, D et. al, 2003)
- 心理社会的な実態と関連要因の調査(上別府, 2008)
- 小児がん経験者の長期follow-up研究の紹介(石田, 2008)

本研究の背景

- 発表者による小児がん経験者のサポート活動(2005～現在)
- 生活に関連した研究が少数 → サポート活用が困難



研究目的

- 小児がん経験者の社会生活上の影響や不安状況の把握
- 特に「不安の集中するエリア」を実証データで把握し、実際の患者サポート活動に活かす
- 長期フォローアップ体制への実践データ提供

研究方法

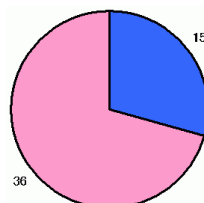
研究方法

- 質問紙調査（会場で一斉配布し、自宅で回答後に郵送）

調査対象

- 小児がんネットワーク M N プロジェクト会員
- 2008シンポジウム参加小児がん経験者 51名

みんななかま



男性15人
(29.4%)

女性36人
(70.5%)

調査票の作成

新規作成の理由

Post-Traumatic Growth Inventory

- 既存調査票（ex. PTGI-J）は「post-traumatic体験」を重視、臨床心理学的な適応能力に注目
- より一般的な「社会生活上の影響、不安」を尋ねたい

質問内容

- 社会生活（進学/就職/結婚など）と闘病体験（病気の治療/医療者との関係など）に関し「影響」と「不安」をどの程度感じるか7件評定

調査票の一部抜粋

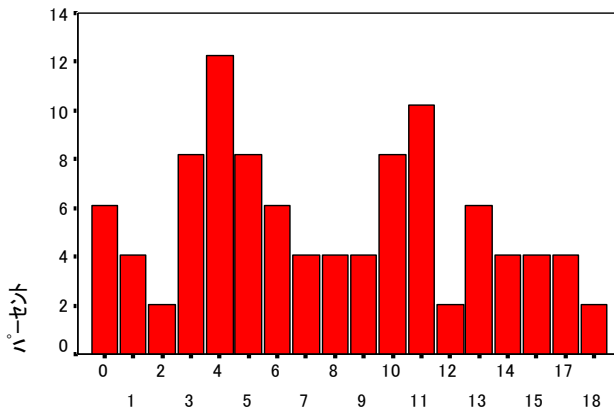
	全く不安を感じない	不安を感じない	あまり不安を感じない	どちらでもない	やや不安を感じる	不安を感じる	非常に不安を感じる
1) 進学について	-3	-2	-1	0	1	2	3
2) 就職について	-3	-2	-1	0	1	2	3
3) 恋愛について	-3	-2	-1	0	1	2	3
4) 結婚について	-3	-2	-1	0	1	2	3

主な仮説

- ① 一般的な社会生活に関する項目（進学/就職/結婚など）よりも、闘病体験に関する項目（病気の治療/医療者との関係など）への影響の有無や不安感が強い
- ② 晩期合併症がある小児がん経験者の方が不安が高い
- ③ 脳腫瘍の小児がん経験者の方が不安が高い

結果：回答者プロフィール（発症年齢）

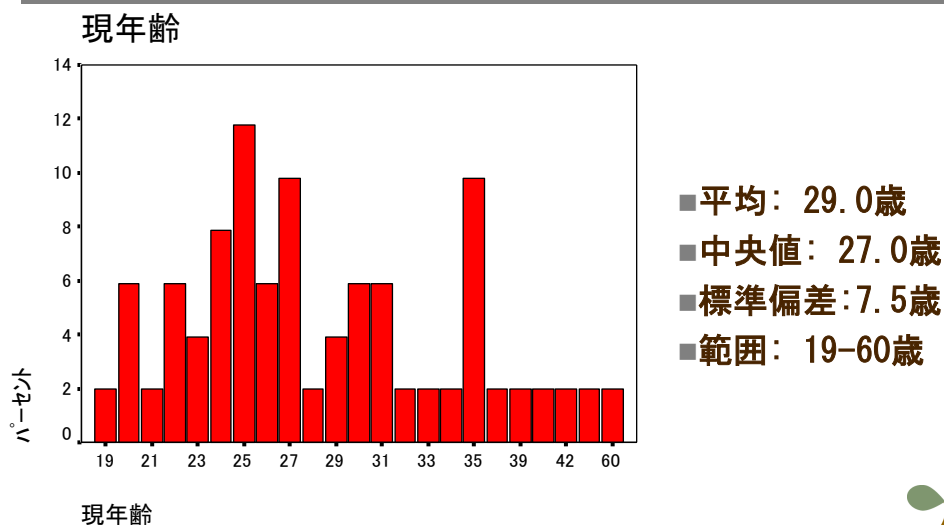
Q7発症年齢



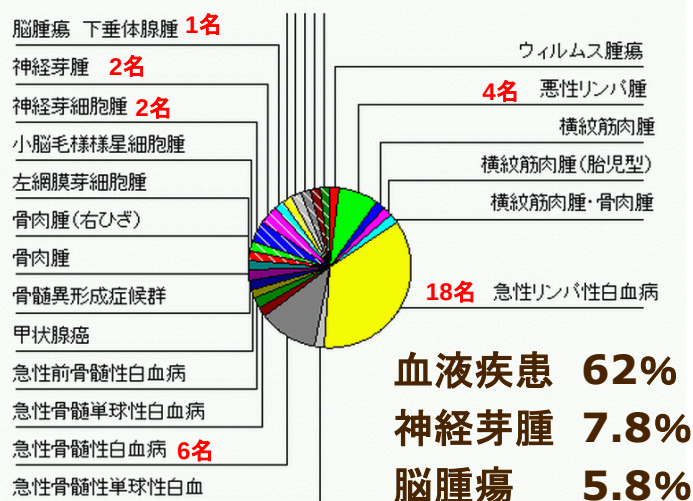
- 平均：8.0歳
- 中央値：7.8歳
- 標準偏差：5.0歳
- 範囲：0-18.6歳

Q7発症年齢

結果：回答者プロフィール（現年齢）



結果：回答者プロフィール（病名）



結果1：因子分析

- 回答者は社会生活上の全11分野に対して同じように反応しており、特殊な潜在パターンは抽出されず、1因子構造が見られた → 不安が高い経験者＝どれも総じて高い
- 「どのくらい影響があるか」の評点と「どのくらい不安を感じるか」の評点とで有意差はなく、共に1因子構造を示す → 区別して回答していない → 以降の分析は主に「第1因子（不安因子）」の因子得点を用いた



因子抽出法は最尤法・プロマックス回転による

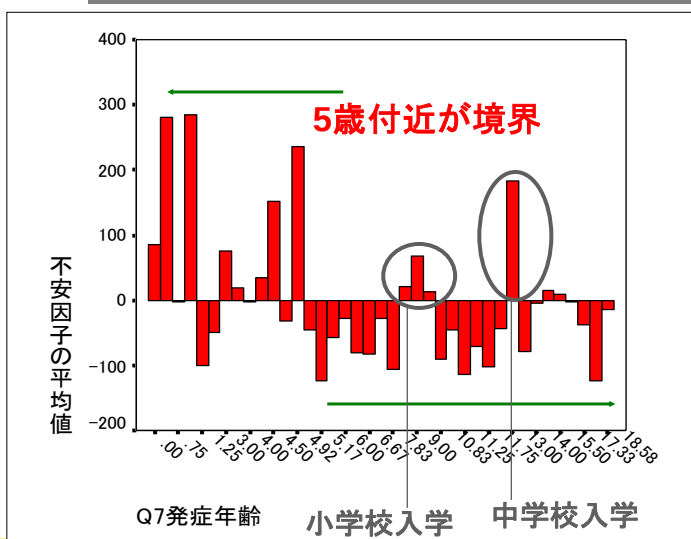


結果2：仮説の検証

- ① 一般的な社会生活に関する項目（就学/就職/結婚など）よりも、闘病体験に関する項目（病気の治療/医療者との関係など）への影響の有無や不安感が強い
→ 結果：有意差なし（対応ありt検定；素点平均値で-.28 vs -.30）
- ② 晩期合併症がある小児がん体験者の方が不安が高い
→ 結果：有意差なし（「不安因子得点」による対応なしt検定； $p=.073$ で有意傾向あり）
- ③ 脳腫瘍の小児がん経験者の方が不安が高い
→ 結果：有意差なし（「不安因子得点」による対応なしt検定；N数の不均衡～48：7～で検出力疑問あり）



結果3：発症年齢と不安の度合い



- 発症年齢が5歳未満の小児がん経験者は、5歳以上の群より不安が高い（「不安因子」得点による対応なし検定； $p=.001$ ）
- 5歳以上で例外的な高ポイントはいずれも「生活環境の質的变化」に関わる

考察と総括

- ① 小児がん経験者は、社会生活に対する不安において、一般事項（就学/就職/結婚など）と闘病体験事項（医療者との関係など）に差を見せず、1因子構造である。
→ 治療への懸念（晚期合併症含む）が生活の中に埋没している可能性 ← follow-up体制との関連性
- ② 晚期合併症があると答えた小児がん経験者と、ないと答えた群とで不安に差は見られない。
→ 晚期合併症の認識や深刻さの認知が薄い ← 情報提供の必要性
- ③ 「発症年齢」に見られる不安傾向の差は、治療体験とはいえ記憶力やライフイベントに関わっている。
→ 当時の記憶の曖昧さ、生活の変化の記憶が影響？



今後の研究課題



- ・ 調査協力者数の拡大（特に、小児血液疾患以外の対象者の獲得）
- ・ 小児がん経験者の社会生活上の懸念を抽出する質問項目を、PTGI-J（Post-Traumatic Growth Inventory）など既存の質問票との関連で作成
- ・ 「発症年齢」や当時の患者本人への情報提供の度合い、記憶のメカニズムに注目した調査研究の実施
- ・ 「小児がん」や「晩期合併症」などの患者による用語の認識差に関する量的研究（質的調査は実施済みだが、今回は時間制限で発表できず）

ご清聴ありがとうございました

小児がん経験者による医療用語の 定義のばらつきや傾向に関する検討



1. 小俣智子（発表者）

武蔵野大学人間関係学部社会福祉学科
小児がんネットワークMNプロジェクト

2. 平原憲道

東京工業大学大学院社会理工学研究科

3. 和嶋雄一郎

東京工業大学大学院社会理工学研究科

2010. 12. 18 日本小児がん学会 ポスター発表

研究目的

成人した小児がん経験者が医療用語を定義した自由回答をテキストマイニング（言語統計解析）し、理解のばらつきや傾向を検討した。

小児科以外の診療科への受診、晩期合併症による新たな治療等の場面において、医療者への説明は小児がん経験者自身が行なうことになる。また、成人後に起こる問題・に取り組む際には用語の正確な理解が不可欠である。本研究は、小児がん経験者自身の医療用語の理解促進及び長期フォローアップ体制への実践データ提供を目的とする。



研究方法

研究方法

- 自由回答テキストに対して形態素解析を行い、品詞ごとにリスト化しその出現頻度を計測した
- 回答データを質問ごとにクラスター分析(ワード法)を行なった

調査対象

- 小児がんネットワーク
MN（みんななかま）プロジェクト会員
- 2008シンポジウム参加
小児がん経験者 51名



調査票の一部抜粋

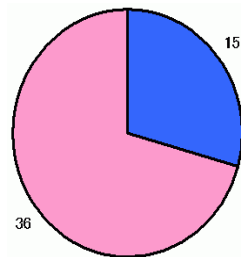
V. 以下の小児がんに関する言葉の意味について、あなたの言葉で表してみてください。また、言葉の説明が相手にうまく伝わらないなど、困った体験などがあれば教えてください。

1) 小児がん経験者

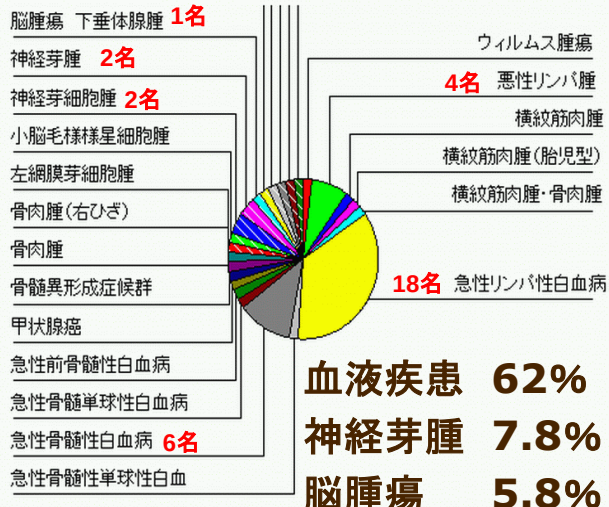
2) 治療

3) 寛解

回答者プロフィール（病名）

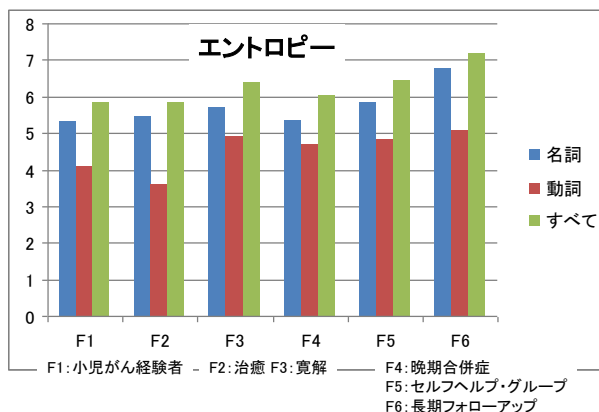


男性15人
(29.4%)
女性36人
(70.5%)



結果1: エントロピー比較

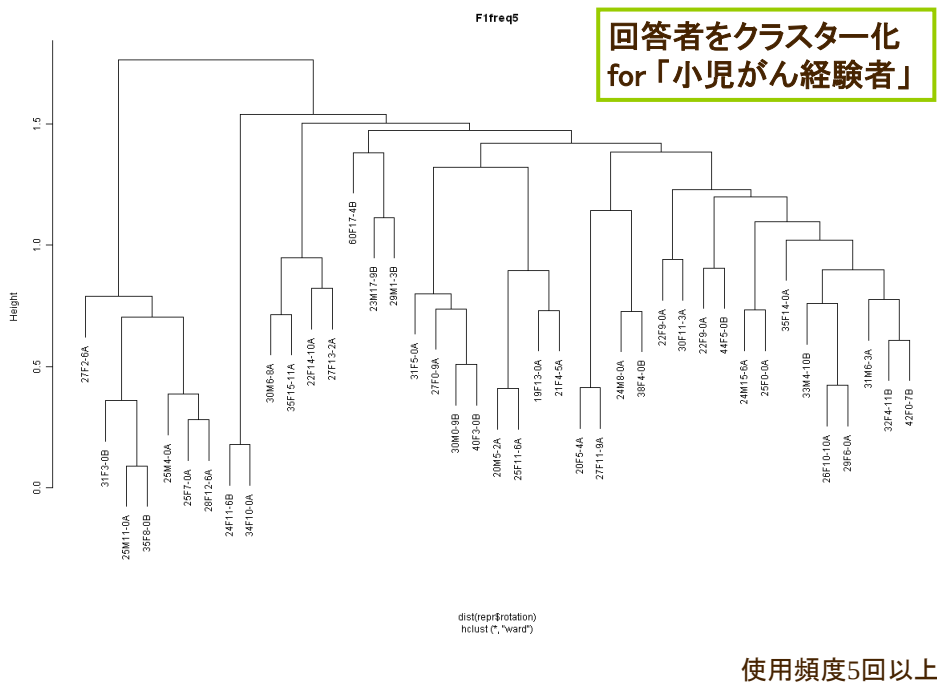
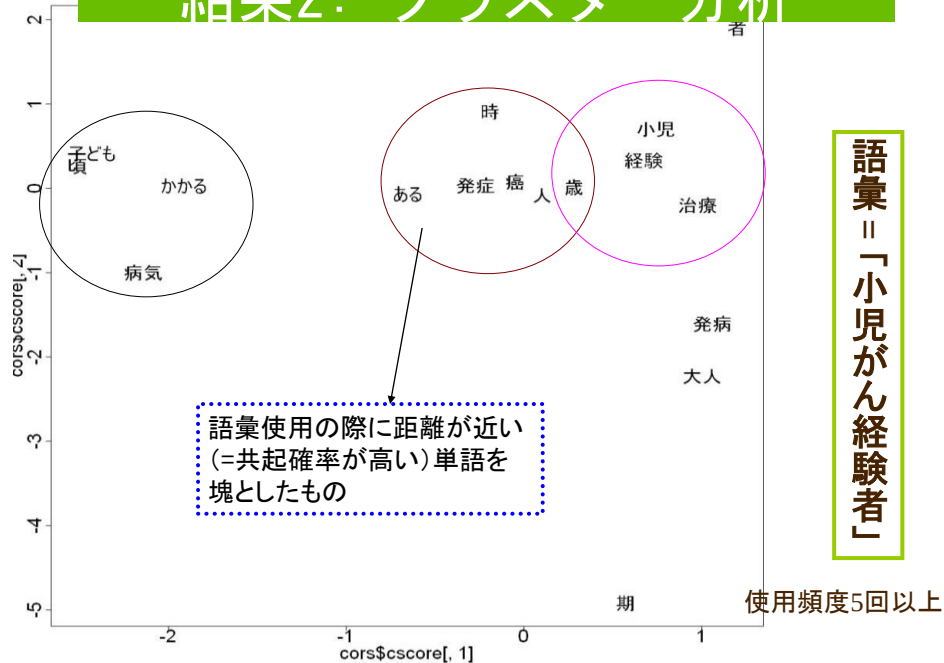
自由回答テキストを形態素解析し品詞ごとにリスト化、
その出現頻度によりばらつきを計測した結果

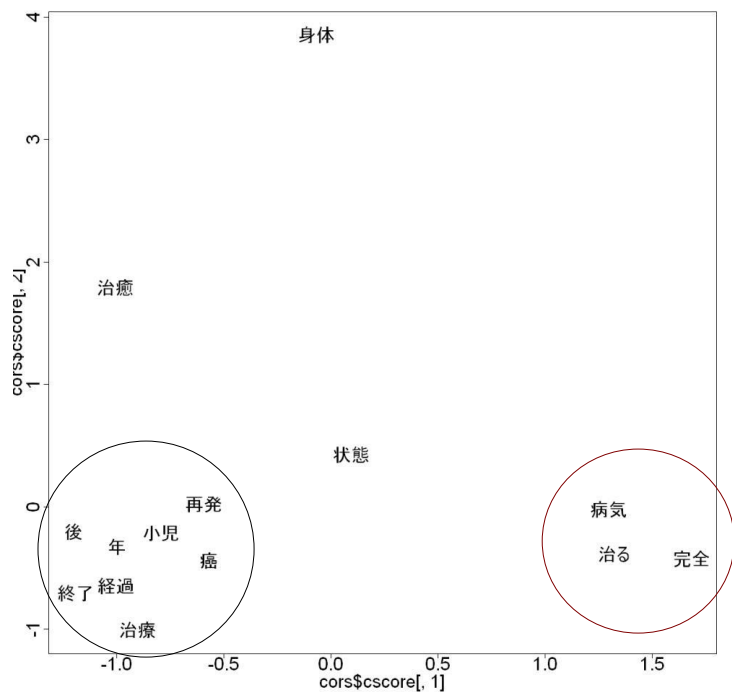


1) 名詞および全品詞を対象にした計算で「長期フォローアップ」が最大のばらつきを示し(順にエントロピー6.78、7.19)、「小児がん経験者」が最小であった(順に同5.3、5.8)。ここから、「小児がん経験者」の定義では患者間である程度コンセンサスが得られているが、「長期フォローアップ」に関しては使用語彙もばらばらであり、コンセンサスのない混乱した理解が見られた。

2) 「治癒」と「寛解」では名詞によるエントロピーに大差はない(順に5.47と5.69)が、動詞による値には大きな差(順に3.58と4.91)が見られた。頻度順の動詞リストでは「寛解」が「治癒」の2倍近くのリスト長を示していたが、頻度順の名詞リストでは、両者で上位3位が同一名詞であり、かつ多くの語が共通して出現した。このことは、回答者が「治癒」と「寛解」で類似した名詞を用いるが、後者ではそれをより散らばった動詞で表現しようとしており、前者と比べ後者に対する語彙理解のばらつきが伺えた。

結果2: クラスター分析

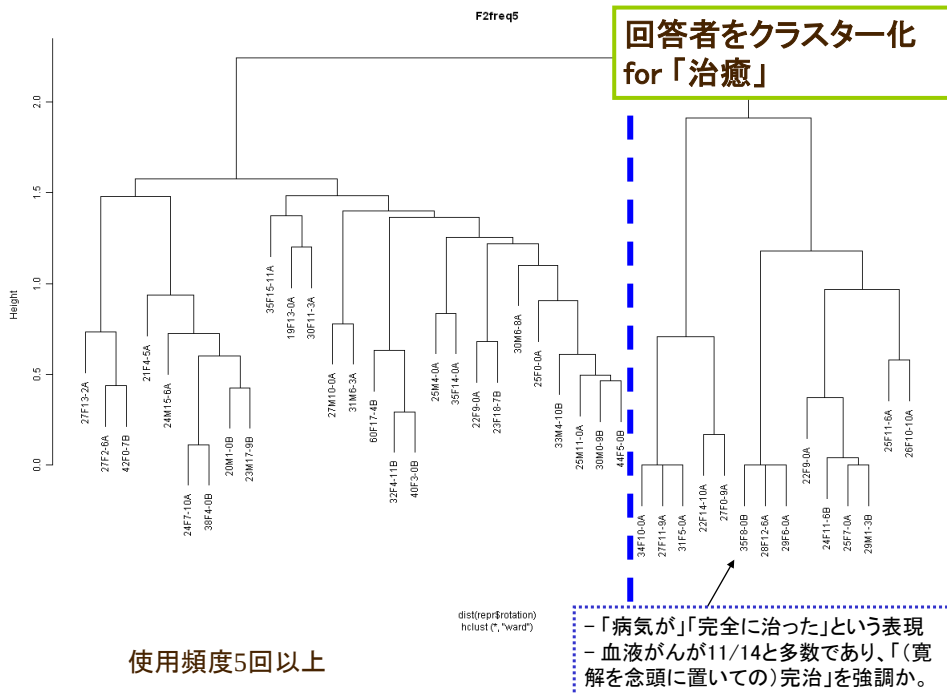


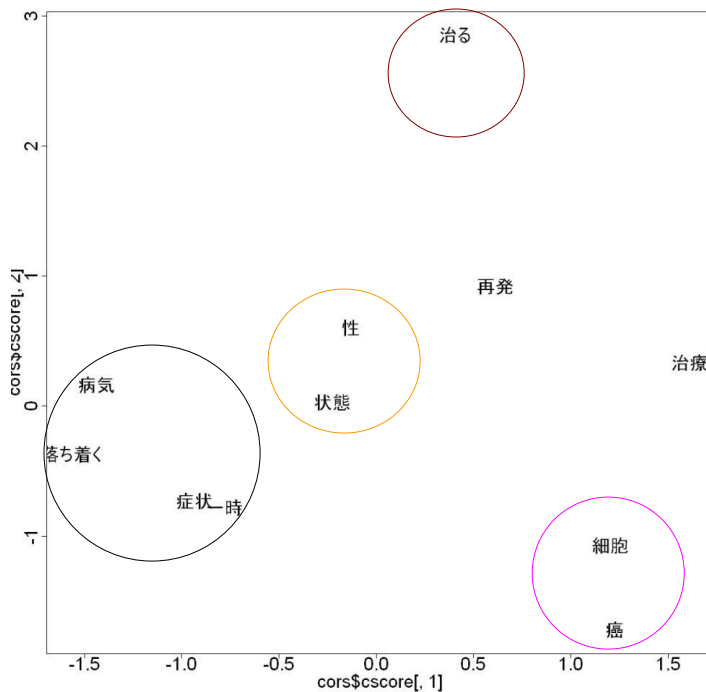


形成される塊は少ないが、その中に比較的多くの単語が固まる傾向があった。

語彙
＝
治癒

使用頻度5回以上

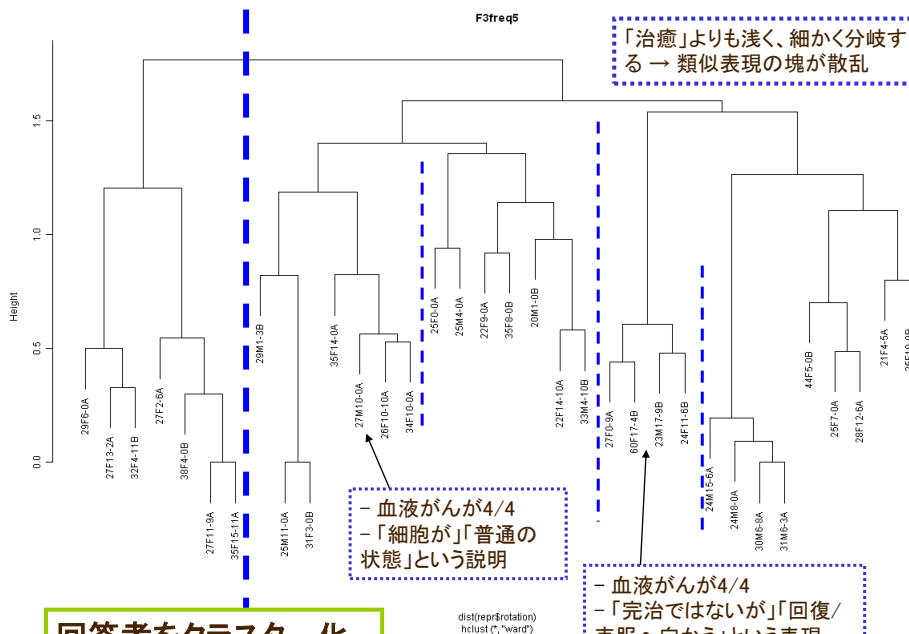




「治癒」と比較すると、塊が散らばっている様子が見えると同時に、塊の中の単語数も少ないことが分かった。

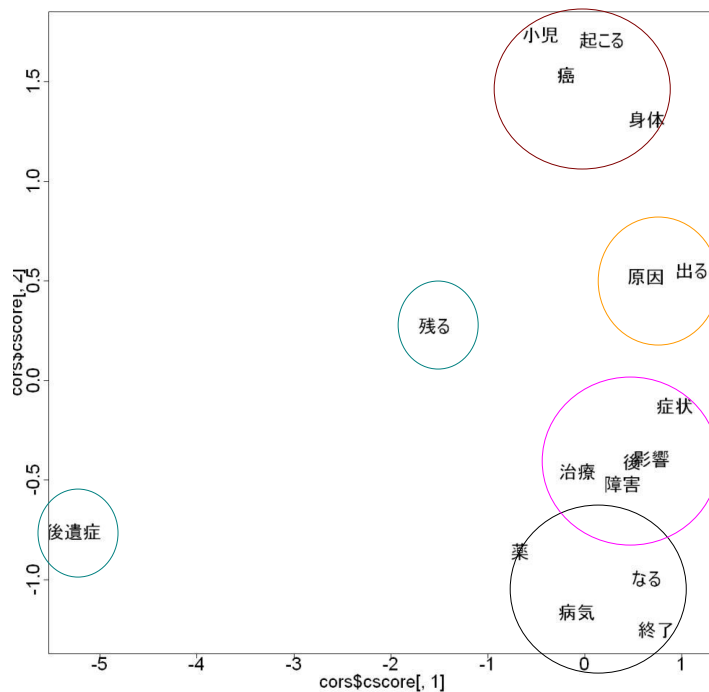
語彙 ＝ 寛解

使用頻度5回以上



回答者をクラスター化
for「寛解」

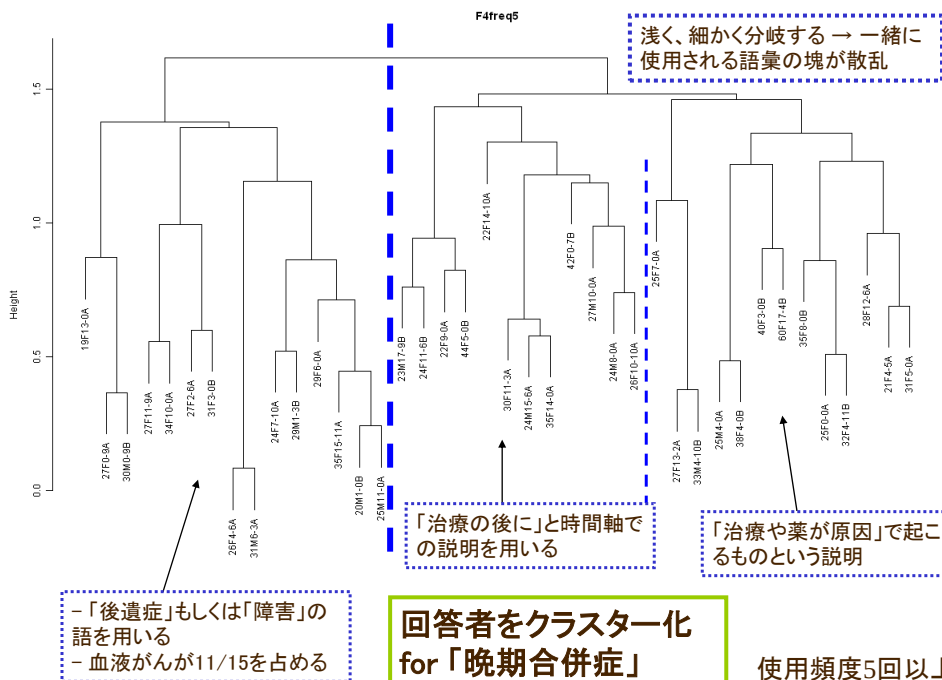
使用頻度5回以上



語の意味を単純に描写した塊と「(薬などが)原因となって」とその発生プロセスを説明した塊とに大きく分かれる。

語彙 II 晚期合併症

使用頻度5回以上



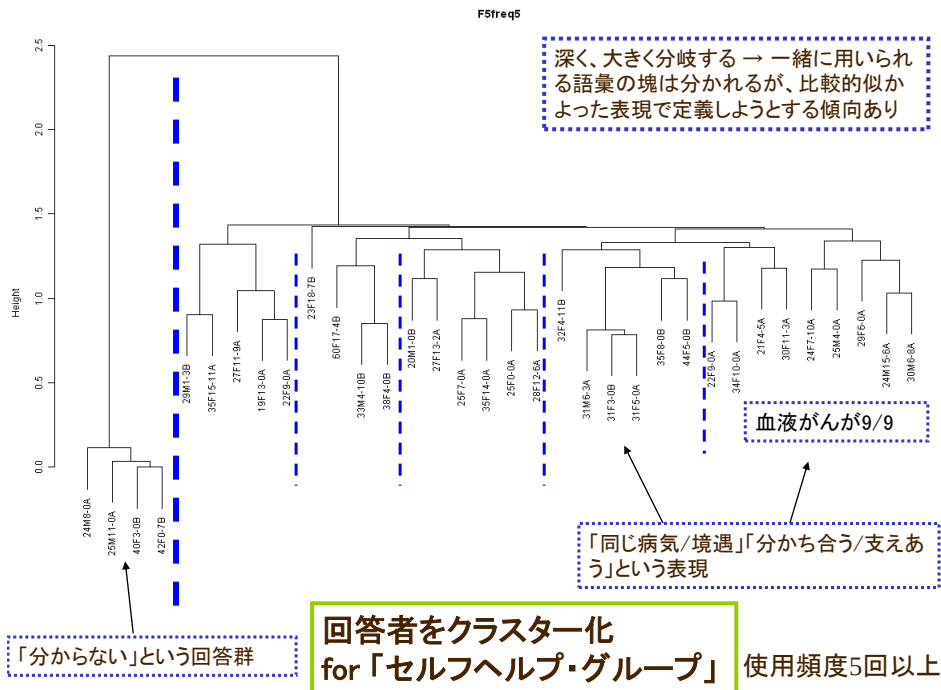
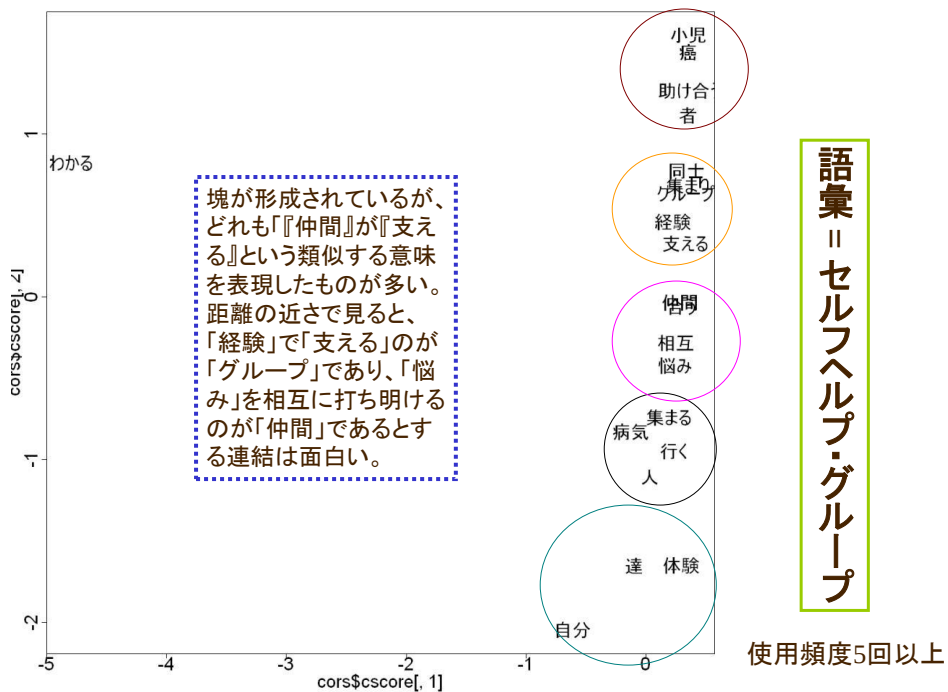
浅く、細かく分岐する → 一緒に使用される語彙の塊が散乱

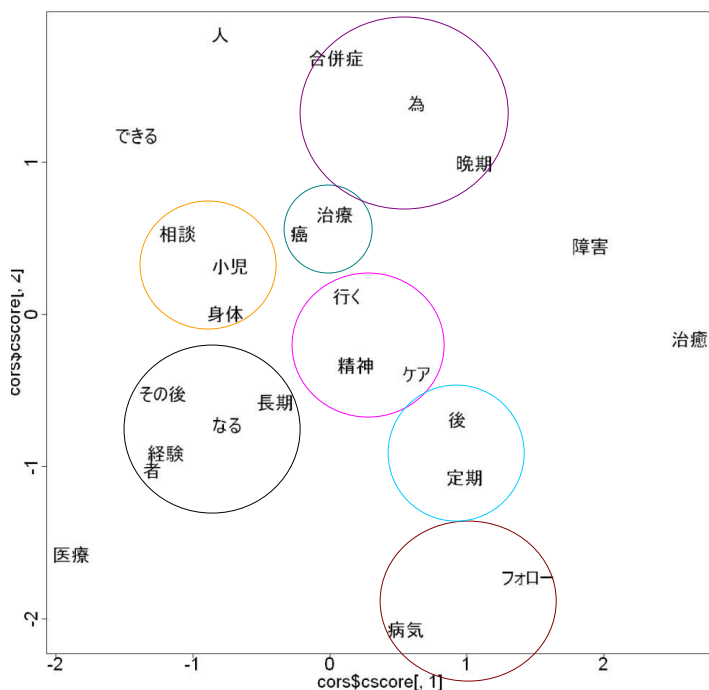
「治療の後に」と時間軸での説明を用いる

「治療や薬が原因」で起こるものという説明

回答者をクラスター化 for「晚期合併症」

使用頻度5回以上

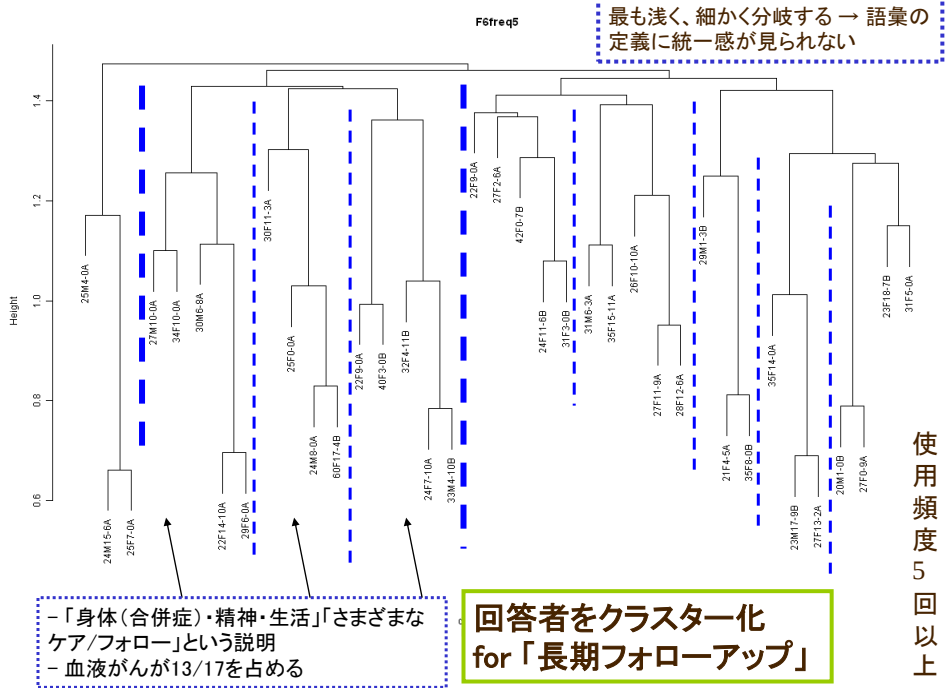




塊が多く形成されているが、数が多く最も散乱して分布している。

語彙Ⅱ 長期フォローアップ

使用頻度5回以上



結果と考察

結果



- 「治癒」と「寛解」では同様の語彙を使用する傾向
- 「寛解」では、より語彙理解のばらつきが見られた
- 「長期フォローアップ」における使用語彙が散乱した
- 語彙の理解に回答者の属性や経験の差はなかった

考察

- ◆ 混乱防止および医療問題解決のために、小児がん経験者自身の用語理解の促進が望まれる
- ◆ 医療者とのコミュニケーション円滑化のために、用語の標準的な定義を準備することが望まれる

厚生労働科学研究費補助金
がん臨床研究事業

小児がん治療患者の長期フォローアップと その体制整備に関する研究

(H19-がん臨床-一般-012)

平成19年度～平成21年度 総合研究報告書

研究代表者 藤 本 純 一 郎

平成22 (2010) 年 4 月

小児がん治療患者の長期フォローアップとその体制整備に関する研究

主任研究者 藤本純一郎 国立成育医療センター研究所 副所長

研究要旨 小児がんの治療成績を向上させ、QOL 向上を含めた長期予後の改善を図るには、臨床研究の推進を中心として小児がん登録体制と小児がん経験者の長期フォローアップ（FU）実施体制を同時に整備する必要がある。本研究班では、統一した方針に基づいて、小児がん経験者の長期 FU 実施体制を整備し、早期介入による晩期障害予防や軽減、情報収集と発信、QOL 向上を目指すとともにコホート研究が実施可能な体制を整備する。そのため診療科の枠を超えた情報の共有と共通 FU プログラムの作成、長期 FU 拠点モデル病院の構築、長期 FU センター設置を目標としている。また、小児がん登録については、日本小児がん学会等と連携して情報収集とクリーニングを実施できる体制整備を目標としている。長期 FU 拠点モデル病院を 3 年間で 16 施設を設置し、活動を支援する支援者を派遣しながら長期 FU 外来開設とその広報、複数診療科の関与、治療サマリー手渡し活動、FU 対象患者リスト作成等を推進した。長期 FU 外来開設はすべての施設で開設され、その広報も施設ごとに進んだ。FU 対象者リストの整備も進み総数で 5,000 名を超えた。本研究班は小児血液腫瘍の臨床研究を推進する研究グループと連携してきたが、グループが作成した治療サマリーの手渡しや FU 手帳の作成という形で協力した。また、他の小児がん関連の研究班と連携し、総数約 7,000 名の FU 対象者の中での二次がん発症者の概数を調査し 130 名程度の二次がん発症者の存在が示唆された。すなわち、今後、この FU 対象者の集団について疫学研究を実施すれば、二次がん発症に係るより詳細な情報を得ることができる。

小児がん登録については、WEB 登録用システムが完成し、2009 年 12 月からの登録開始が実現した。また、地域がん登録の中での小児がんの登録推進については、千葉県をモデル地区として地域がん登録での必須項目と整合性を図りつつ、小児がん固有の情報収集が可能なプログラム開発を行った。

国内外の関連学会や研究グループならびに研究班等との連携および情報交換、情報共有も進んだ。研究期間 3 年の間に、小児がん経験者における長期 FU の重要性の認識が小児がん診療関係者のみならずより幅広い領域で広まったといえる。また、患者や家族の間でも認識が広がり、治療サマリー入手の希望の問い合わせが各施設で始まりつつある。

長期 FU センター構想については概念に関しては幅広い賛同を得たが研究期間中に具体的に着手するには至らなかった。長期の安定した財源の確保が必須であると考えられた。

分担研究者			教授
石田也寸志	聖路加国際病院小児科 医長	森 鉄也	国立成育医療センター血液腫瘍科 医長
前田美穂	日本医科大学小児科 教授		
草深竹志	日本大学医学部板橋病院小児外科 教授	気賀沢寿人	神奈川県立こども医療センター小児科部長
澁井壯一郎	国立がんセンター中央病院脳神経外科 医長	三間屋純一	静岡県立こども病院血液腫瘍科副院長兼医療安全室長
東 範行	国立成育医療センター眼科 医長		(平成 19-20 年度)
横谷 進	国立成育医療センター第 1 診療部部長	工藤寿子	静岡県立こども病院血液腫瘍科医長 (平成 21 年度)
正木英一	国立成育医療センター放射線診療部 部長	浅見恵子	新潟県立がんセンター新潟病院小児科 部長
池田 均	獨協医科大学越谷病院小児外科教授 (平成 19 年度)	駒田美弘	三重大学医学部小児科 教授
坂本なほ子	国立成育医療センター研究所成育社会医学研究部 室長	河 敬世	大阪府立母子保健総合医療センター 病院長
掛江直子	国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部 室長	原 純一	大阪市立総合医療センター 副院長
川井 章	国立がんセンター中央病院整形外科 医長	西村真一郎	広島大学医学部小児科 准教授 (平成 19 年度~20 年 12 月)
堀部敬三	独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター 室長	小林正夫	広島大学医学部小児科 教授 (平成 21 年 1 月より)
瀧本哲也	国立成育医療センター研究所 RI 管理室長	岡村 純	独立行政法人国立病院機構九州がんセンター臨床研究部 部長
		稲田浩子	久留米大学医学部小児科 助教

A. 研究目的

研究協力者 (長期フォローアップ拠点モデル病院)
小林良二 特定医療法人北楡会札幌北楡病院小児科 部長
土屋 滋 東北大学医学部小児科 教授
細谷亮太 聖路加国際病院小児科 部長
麦島秀雄 日本大学附属板橋病院小児科

統一した方針に基づいて小児がん経験者の長期フォローアップ（FU）実施体制を整備し、早期介入による晩期障害予防や軽減、情報収集と発信、QOL 向上を目指すとともにコホート研究が実施可能な体制を整備する。そのため診療科の枠を超えた情報の共有と共通 FU プログラムの作成、

FU 拠点病院の構築、長期 FU センター設置を目標とする。小児がん登録では、日本小児がん学会等と連携して情報収集とクリーニングを実施できるシステムを構築する。これらの活動から、小児がん登録から臨床試験へのリンク、そして、治療終了後から長期フォローアップへとつながる体制整備を目指す。

B. 研究方法

本研究を推進するために、他の関連する厚生労働科学研究費補助金やがん研究助成金の補助を受けて実施している研究班ならびに小児がんに関連する学会と連携して活動を行った。具体的には以下に述べる研究班ならびに学会等と連携あるいは協力した。

関連研究班ならびに学会等

- ・厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）「小児造血器腫瘍の標準的治療法の確立に関する研究」班（主任研究者、堀部敬三）
- ・厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）「小児がんに対する標準治療・診断確立のための研究」班（主任研究者、堀部敬三）
- ・厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）「働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援の在り方についての研究」（主任研究者、真部 淳）
- ・厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）「神経芽腫におけるリスク分類にもとづく標準的治療の確立と均てん化および新規診断・治療法の開発研究」（主任研究者、池田 均）
- ・がん研究助成金「小児がん克服者のQOLと予後の把握およびその追跡システムの確立に関する研究」（主任研究者、石田也寸志）
- ・日本小児白血病リンパ腫研究グループ（JPLSG）
- ・日本小児血液学会
- ・日本小児がん学会
- ・日本小児外科学会
- ・日本脳神経外科学会
- ・日本整形外科学会
- ・日本眼科学会
- ・日本放射線腫瘍学会
- ・日本小児内分泌学会

1. 小児がん治療患者の長期フォローアップ（FU）体制整備

①小児がん治療患者が持つ種々の問題についてがん治療に関わる医師が共通の認識を持つ

1) 共通認識の測定

小児がん経験者の長期FU体制を整備する上で何が障害となっているかについて問題点を整理することを目的として海外での先行研究もあるデルファイ法による調査研究を実施した。

すなわち、表1に示す3つの設問について、経験者が未成年者である場合と成人している場合に分け、小児がん患者や経験者の支援等を行なっている団体の代表者 28 名および小児がん治療に携わる全国複数診療科の医師 32 名を対象に調査を行った。

表1. デルファイ法における3つの設問

3つの設問	
1	小児がん経験者が適切なヘルスケアを継続して受けて行く上で、障害となって

	いるものは何か
2	小児がん経験者が受けるべき長期的なヘルスケアについてのアイデアやビジョン
3	小児がん経験者のヘルスケアを強化していく具体的な方法

なお、デルファイ法による調査は、国立成育医療センターの倫理審査後承認を得て実施した（「デルファイ法を用いた小児がん経験者の長期フォローアップに関する意識調査」平成19年10月31日審査、平成19年11月22日承認、平成20年4月28日迅速審査、平成20年5月15日承認）。

2) 内分泌学的問題に関する共通認識

小児がん経験者が抱える問題のうちもっとも頻度が高い内分泌障害についてその内容、介入方法などについて情報提供し、各種学会や研修会等で啓発活動を実施した。

3) 放射線診断・治療に関する共通認識

放射線治療による副作用を早期に把握し QOL 向上を目指すとともに新たな治療法開発に必要な放射線診断・治療情報のあり方について検討した。

4) 網膜芽細胞腫に関する長期FUの問題点

眼球温存療法が主体となるにつれて長期FUの必要性が高まってきつつある状況で、現状分析と対策について検討した。

②長期FU診療体制のモデル病院（長期FU拠点モデル病院）

全国に長期FU拠点モデル病院を複数設置し、FU外来開設、小児がん経験者への情報提供ならびにフォローされていない小児がん経験者の掘り起こしを目指した。長期FU拠点モデル病院は地域性、機能別に、大学病院、小児病院、がんセンター等14箇所を平成19年度に選択した。平成21年度はさらに2施設（こども病院、一般総合病院各1施設）を追加し合計16施設とした。各モデル病院には、希望に応じた支援者配置を実施した。これらの病院の役割は、1) 長期FU外来開設、2) 長期FU外来における複数診療科の関与の推進、3) 長期FU外来開設に関する広報、4) 他機関で治療を受けた患者の受け入れ、5) 長期FU対象者リスト作成、6) 長期FU拠点モデル病院間での情報共有、を依頼した。また、JPLSGの長期FU委員会ならびにがん研究助成金・石田班と連携し、1) 治療サマリーの患者・家族への手渡し、2) FU用リスク分類の試行、3) 長期FU患者における二次がん発症調査、を行った。

③小児がん経験者における二次がん発症に係る調査研究計画
小児がん経験者における晩期合併症の中で、生命を脅かすという点では二次がんが最も重要である。しかしながらわが国では、小児がん経験者における二次がん発症に関する精度の高い調査はない。そこで、本研究班で設置した長期FUモデル病院を中心として、関連研究班の協力を得て詳細な調査を行う計画を立てることとした。そのための予備調査をアンケート形式で実施した。

④小児がん診療ならびに小児がん経験者のFUに関連する他学会等との連携

日本小児がん学会、日本小児血液学会、日本小児外科学会、日本脳神経外科学会、日本整形外科学会、日本眼科学会、日本放射線腫瘍学会等、小児がん診療に直接関連する診療科医師らが参加する学会、あるいはフォローアップすべき病気で

もっとも頻度が高い内分泌障害に関わる日本小児内分泌学会と種々の連携を行った。多くの学会では学会ごとに実施中の疾患登録に係る情報提供と共有を行った。一方、フォローアップに積極的に関与しつつある学会からはガイドライン作成に係る情報提供と共有を行った。

⑤長期 FU の中央拠点を作る

長期 FU の中央拠点が持つべき機能について討議をした。また、小児がん経験者が抱える具体的問題を専門家が検討してあるべき方向性を示す小児がん経験者コンサルテーションシステムを WEB プログラムとして開発した。また、外国の進んだ長期 FU システムを調査するため、イタリア、イギリスを訪問した。

2. 小児がん登録体制整備

学会主導で実施されている各種のがん登録の実態を把握した。また、日本小児がん学会が実施している「小児がん全数把握登録」事業を推進するシステム構築の開発を行った。

地域がん登録における小児がんの登録推進については、千葉県をモデル地域として設定し、千葉県庁、千葉県地域がん登録（千葉県がんセンター）および千葉県こども病院と連携し、地域がん登録をベースとしつつ小児がん固有の重要情報を集積できるプログラム開発を実施した。

また、がん登録に係る研究班の連携と情報交換を図るがん登録関連研究班・主任研究者連絡会議（世話人、国立がんセンター・祖父江孝孝部長）に参加し、わが国におけるがん登録全体の仕組みや進捗について情報交換するとともに、小児がん登録に対する理解を求めた。

さらに、国際がん登録協議会 (International Association of Cancer Registries, IACR) が計画中の小児肉腫発生に係る疫学調査研究について共同研究の可能性について情報収集を行った。

3. 広報活動

学会や研究会での発表、一般の方を対象とした成果発表会での発表や座長、親の会・家族の会ならびに支援団体が主催する研修会等での発表を通じて広報活動を行うとともに啓発活動を展開した。また、他の研究班で開設した小児がんに関する情報発信ホームページにコンテンツ提供を行った。

C. 研究結果

1. 小児がん治療患者の長期フォローアップ (FU) 体制整備

①小児がん治療患者が持つ種々の問題についてがん治療に関わる医師が共通の認識を持つ

1) デルファイ法による共通認識の測定

表 1 に示す 3 つの設問について、経験者が未成年者である場合と成人している場合に分け、小児がん患者や経験者の支援等を行なっている団体の代表者（以下、家族・支援者）28 名および小児がん治療に携わる全国複数診療科の医師（以下、医師）32 名を対象に調査を行った。概略を表 2 に示す。患者・支援者は概して、長期 FU を実施する施設の整備、治療サマリーの作成および FU プログラムの整備などといったハード面での整備が重要であるとの意識が高かったが、医師は、医療側患者側双方での FU の重要性の認識や医師側の説明不足などといったソフト的な課題が重要であるとの認識が高かった。また、医師には項目

として出てこず、患者・支援者のみで高い共通認識と思われたものは、医療費助成であった。そのため具体的な方針としては、外来診療における「長期フォローアップ加算」、「晩期合併症あり」を小児慢性特定疾患治療研究事業医療費受給資格に加えること、などが上位に上がってきていた。これらは行政からの支援も必要な項目である。

表 2. デルファイ法による調査結果

上位にあげたもの	
家族	長期的なフォローを実施する専門医・専門機関の不足
医師	長期 FU に対する必要性の認識不足
具体的方策等	
家族	①長期 FU 外来体制整備 ②複数診療科、医療機関の連携 ③全国均一受診が可能な FU 制度 ④全国共通 FU ガイドライン
医師	①経験者・家族への啓発（正しい理解） ②治療サマリー ③継続的医療 ④長期 FU システム ⑤リスク別 FU プログラム

2) 内分泌学的問題に関する共通認識

小児がん経験者の晩期合併症として内分泌障害は頻度が最も高い。また、病型や治療法によっては治療中から内分泌学的関与が必要な場合もある。内分泌障害は早期介入によって改善が期待できる分野でもあり、知識の共有と専門家の関与が重要である。本研究班では、小児がん経験者の持つ内分泌障害の特徴と介入方法について共通認識を持つことを目標とした。そのために、日本小児内分泌学会の Childhood Cancer Survivor 委員会の活動と連携し、①小児がん治療体系における内分泌学的介入の場面の整理、②内分泌合併症を念頭に置いた長期 FU ガイドラインの作成、を目指した活動を開始した。平成 22 年 3 月現在、長期 FU ガイドラインは間もなく完成する段階まで来た。また、日本小児内分泌学会が主催する学術集会において、小児がん経験者の内分泌合併症についての知識を普及するためのシンポジウムが企画されたが、そこで、同学会員に対して小児がん経験者の持つ内分泌障害や本研究班の活動紹介を含め、関係者への啓発活動を行った。また、その他多数の学会において小児がん経験者の持つ内分泌障害についての啓発活動を行った。

3) 放射線診断・治療に関する共通認識

放射線診断ならびに放射線治療は小児がんの治療体系の中では欠くことのできない手段であるにも関わらず、最近まで体系的な取り組みや適切な評価は十分にはされてこなかった。本研究班では、放射線診断・治療分野の専門家とも連携し、同分野からの提言を共通認識とする仕組みを作っている。日本放射線腫瘍学研究グループ (JROSG) では小児がんの専門家が集まって小児腫瘍グループを形成しているが、このグループが小児がんに対する多施設共同研究において「小児放射線治療委員会」を担ってきており、放射線治療ガイドラインを作成してきている。小児がん経験者における放射線障害の把握と分析には放射線治療の詳細データの保管が必要であり、その仕組みの構築が重要であることが述べられてい

る。また、すでに長期FUを見据えた治療内容報告書の原案も出来上がっており、今後、このフォームの一般化について検討する必要がある(参考資料1 小児がん経験者のための放射線治療報告書)。

4) 網膜芽細胞腫に関する長期FUの問題点

近年、網膜芽細胞腫の治療戦略が大きく変わり、抗がん剤や放射線照射等による眼球温存療法が主体となりつつある。その結果、局所再発、浸潤・転移、白内障、角膜症、網膜症などの各種合併症やそもそもの視力予後もつねに考慮に入れた長期FUが必要になってきている実態が明らかになった。網膜芽細胞腫の治療経験はもっぱら少数の眼科医によって担われてきたという経緯もあるため、今後は幅広い関係者との情報の共有が必要である。

②長期FU診療体制のモデル病院(長期FU拠点モデル病院)

初年度、全国の14施設を長期FU拠点モデル病院として設定した(表3)。設定するにあたっては、地域性、病院機能(小児病院、大学病院、総合病院、がんセンターなど)および実績を考慮した。平成21年度には2施設を追加し16施設とした。

表3. 16箇所の長期FU拠点モデル病院

小児病院	・国立成育医療センター ・神奈川県こども医療センター ・静岡県立こども病院 ・大阪府立母子保健総合医療センター
大学病院	・東北大学医学部小児科 ・日本大学附属板橋病院小児科 ・日本医科大学小児科 ・三重大学医学部小児科 ・広島大学医学部小児科 ・久留米大学医学部小児科
総合病院	・札幌北病院小児科 ・聖路加国際病院小児科 ・国立病院機構名古屋医療センター小児科 ・大阪市立総合医療センター小児血液腫瘍科
がんセンター	・新潟県立がんセンター新潟病院小児科 ・国立病院機構九州がんセンター臨床研究部

長期FU拠点モデル病院の役割として表4に示す項目を期待した。

表4. 長期FU拠点モデル病院の役割

当面	①小児がん経験者のためのフォローアップ外来(FU外来)の開設 ②FU外来開設の広報、宣伝 ③自施設治療者以外の患者の受付 ④治療サマリーの普及 ⑤FU対象者のリスト作成 ⑥問題点の報告
将来	①継続的取り組み ②FUプログラムの実施とレビュー ③各種疫学研究への参加

本研究班がスタートした平成19年4月にすでに長期FU外来を開設していた施設は14施設中3施設だったが、平成21年度末には16施設すべてで長期FU外来を開設することができた。

長期FU拠点モデル病院16施設中4施設は通常の血液・腫瘍外来と長期FU外来を一緒に行っている。外来開設頻度は、1か月に1回が1施設、1か月に2回が3施設、1週間に1回が8施設(3施設は血液・腫瘍外来と一緒にやっている)、1週間に2回が2施設(1施設は血液・腫瘍外来と一緒にやっている)、1週間に3回が1施設(血液・腫瘍外来と一緒にやっている)であった。また不定期に行っているとの施設が1施設あった。長期FU外来の医療者の構成は、小児血液腫瘍医の他に、施設内の小児内分泌医、小児循環器医、産婦人科医、泌尿器科医、選任看護師、臨床心理士、相談員、ソーシャルワーカー、施設外では、小児循環器医、小児神経医、小児内分泌医、小児外科医、歯科医、コーディネーターなどである。また施設内あるいは他施設のさまざまな専門医への紹介のシステムも多く、多くの病院で確立されつつある。また他施設で治療を受けた経験者を受け入れる施設が14施設あり、うち5施設ですでに計60名以上を受け入れた実績があった。

広報活動については、参考資料2 長期フォローアップ外来開設の広報①および②に示すように、地域連携室と連携した広報、パンフレットやポスター作成など大変積極的に取り組む施設もあった。

共通フォーマットによる長期FUの対象者リストについては、ほとんどの施設で完成に近い状態であり、総経験者数は5378名(施設あたり50~738名、平均336名)になっている。

現在JPLSG長期フォローアップ委員会で長期FUのためのガイドラインを作成中である。その中で、小児がんのFUは全員同じではなく、リスクに応じたFUを行うということを目指している。平成21年に作成したリスク分類(参考資料3 JPLSGによるフォローアップレベル試案)が適正であり、有効性が高いかどうかをこの長期FU拠点モデル病院の患者3895名に当てはめる作業を行った。リスクの程度によりもっとも軽いレベル1から最も高いレベル5までの5段階分類案だが、その結果、レベル1が246名、レベル2が874名、レベル3が1028名、レベル4が1220名、レベル5が527名であった。

上述のJPLSG長期フォローアップ委員会では、治療サマリー作成と手渡し活動、フォローアップ手帳の作成活動が進んでいる。治療サマリーはすでに同様の書類を作り活用している施設もあったが、今回の治療サマリー(参考資料4 JPLSG治療サマリー)については、研究班で作成した長期FU拠点モデル病院の多くで好評を得、手渡し運動の推進役となった。

フォローアップ手帳は、フォローアッププログラムを推進してゆく上で重要なアイテムである。本研究班では、作成段階からその活動に参加してきた。また、試用版の印刷費を研究班で支援した(参考資料5 JPLSGフォローアップ手帳)。同様の取り組みは施設ごとでも進んでおり、イラストを多用したフォローアップ案内や手帳も作成され活用が始まっている(参考資料6 国立成育医療センターにおけるフォローアッププログラム)。

表5. 長期FU拠点モデル病院で明らかになった課題ならびに意識の変化

FU 外来 開設 前	①小児科以外の診療科の協力 ②外来の場所の確保 ③専門看護師の確保 ④15歳以上患者の受入れ ⑤患者のリストの作成
FU 外来 開設 後	①小児科での成人の診療 ②治療サマリーの作成が困難 ③外来枠限定で予約確保が困難 ④広報不足で患者が集まらない
意識 変化	①医療者間で小児がんの長期合併症に対する認識が深まった ②患者・家族に小児がんを総合的に長期に診てもらえるという安心感が生まれた ③血液・腫瘍専門以外の小児科医師や成人診療科関係者での小児がんの長期合併症に対する認識が高まった

長期FU拠点モデル病院での活動を通じて、種々の課題が浮かび上がってきた。表5にいくつかの重要な課題を記載した。医療者の間に長期FUの重要性に対する認識が生まれてきた。また、患者・家族の間には、総合的に長期に診てもらえる、という安心感が広まった。また、研究開始後には、過去のカルテを詳しく調べないと治療サマリーが作成できず時間的余裕がない、外来枠が十分に取れない、成人診療科への橋渡しが難しい、といった新たなテーマが浮かび上がってきた。

②小児がん経験者における二次がん発症に係る調査研究計画

長期FU拠点モデル病院におけるFU対象者リストが相当数に達したため、各種の長期合併症の発生頻度を詳細に解析できる体制が整った。そこで、まず、長期合併症の中で生命を脅かす最も重要な二次がん発症を明らかにすることを目的に計画作成に取りかかった。そこで、本研究班のみならず、がん研究助成金石田班との共同研究として計画し、総数で約7,000名を対象とした発生頻度解明研究を行う計画を立てた。まず予備調査を行った結果、二次がん発症数が約130名程度であることが判明した。

③小児がん診療ならびに小児がん経験者のFUに関連する他学会等との連携

国内学会との連携・協力では、日本脳神経外科学会、日本整形外科学会等におけるがん登録の実態についての情報提供を受け、また、長期FUへつながる視点で今後活動する方向で検討する方針となった。日本小児血液学会ならびに日本小児がん学会とは、疾患登録に関し情報提供を受けた。日本小児外科学会からは神経芽腫の治療やFUに係る状況報告があった。いずれの学会からも本研究班が提案してきた活動に対し支援の意向が伝えられた。日本小児内分泌学会からは、小児がん経験者に対する内分泌学的FUガイドライン作成の進捗状況が報告され、現在最終段階であり近々完成する見込みであることが伝えられた。また、平成19年度には、第41回日本小児内分泌学会学術集会にて「CCSの内分泌障害をめぐる」と題するシンポジウムが開催され、研究班関係者が複数発表し広報に努めた。日本放射線腫瘍学会にお

ける画像情報の保存について標準化の作業状況を含め具体化するための計画が報告された。

放射線科領域からは、治療時の照射野や線量等に関する情報の保存の実施が提案された(表7)。すなわち、日本放射線腫瘍学会では小児がん経験者の長期FUの重要性を認識していただけており、学会内の小児放射線治療委員会が具体的な小児がんに関する放射線ガイドラインを定めている。この中で、晩期合併症に遭遇した場合の基本情報として表7の情報が重要であるとの認識がされている。小児がんに対する各種の臨床試験ではこれらの情報の提出は義務付けられているが、集約された情報をいかに保管し活用するかの仕組みについて、長期FU体制整備と結びつける必要がある。

表7. 晩期合併症を考慮するために必要な放射線治療情報

①大きな照射の修正を行った場合を含む治療を行った位置決め写真や照射野写真(リニアックグラフィあるいはポータルイメージ)のコピー
②放射線治療報告用紙(放射線治療CRF)
③必要な部位及び規準点における投与線量、毎日の線量、累積線量を含む患者の放射線治療記録(各施設で使用している照射録用紙)のコピー

海外の活動との協力・連携については、積極的な海外研修、学会・研究会発表を図るとともに、当該分野における著名な専門家との意見交換を行った。具体的には、1) 米国 St. Jude 小児病院の Hudson 博士から Children's Oncology Group が開始した長期FUに特化した Umbrella 計画に関する情報提供、2) 英国 Birmingham 大学 Hawkins 博士から British Childhood Cancer Survivor Study における地域小児がん登録と連携した小児がん長期FUの内容と成果に関する情報提供、3) 北米 childhood Cancer Survivor Study の統計解析責任者である Yasui 博士からの二次がん発症調査に関する重要意見交換、等である。

2. 小児がん登録体制整備

①日本小児がん学会「小児がん全数把握登録」への協力

日本小児がん学会が実施する「小児がん全数把握登録」は、①国際比較が可能な分類による登録(登録病名の見直し)、②関連学会との連携と情報の共有、③日本小児血液学会による「小児血液腫瘍性疾患登録」と類似のインターフェイスによるオンライン登録、によって、悉皆性の高い登録を目指している。また、この登録は、日本小児血液学会が実施する疾患登録とも連携しており、我が国最大の小児がんに係る情報データベースとなりうる。本研究班は、その計画の中で基盤整備ならびに情報管理に係るあり方を検討することを目的として参画した。小児がん全数把握登録はWEBベースの登録を基本とした。いくつかの改訂の結果、平成21年度にインターネット上で動作する登録プログラムが完成した(参考資料7 小児がん全数把握登録の登録画面)。この間、施設医師向けの登録マニュアル作成や日本小児血液学会の登録担当者との打合せを断続的に実施した。日本小児がん学会が作成した研究計画書は、学会が設置した、外部委員を含む研究審査委員会

で倫理面を含む審査を受け承認を得ている。その後、学会総会等での会員に向けた公表等を経て、平成 21 年 12 月より小児がん全数把握登録が開始した。現在、順調に登録が進行中である。

②地域がん登録における小児がん登録の推進

千葉県をモデル地域として、県庁、千葉県地域がん登録センター（千葉県がんセンター）および千葉県こども病院と協力し、小児がんの登録を推進できるシステム作りを検討した。その結果、①小児科の現場は超多忙である現状を考えると類似の登録は可能な限り避けるべきであること、②地域がん登録が求める収集項目は小児がんではなじみがないものが多いこと、③小児がんでは他の情報や長期予後情報等は重要であること、が判明した。その結果、日本小児がん学会の小児がん全数把握登録が収集する病名情報を取り入れることが可能な登録用プログラムを作成し、地域がん登録データベースと連携できる形とした。プログラムの基本形が本年度完成した（参考資料 8 千葉県地域がん登録における小児がん登録用追加プログラム）。

③がん登録関連研究班・主任研究者連絡会議

国立がんセンターの祖父江部長が中心となり、地域がん登録、院内がん登録、臓器別がん登録の間での情報交換と調整に係る取組が始まった。その中で小児がん登録も取り扱うこととなったため、本研究班へ参加要請があった。小児がん登録に係る状況や研究班の活動報告とともに小児がんに関する問題について情報提供を行い、小児がんならびにその登録に関して意識を深めてもらうことに役だった。

平成 21 年度はがん対策推進計画が施行されて 3 年目となり中間見直しとなることから、特に、過去 3 年間の進捗と今後の計画についての意見をまとめた。

④International Study of Non-CNS Embryonal Tumors (ISET) への参加の可能性

国際がん登録協議会 (IACR) が支援して現在 ISET と呼ぶ小児がん発生に係る疫学研究が進行中である。過去の経緯から、我が国が参加を表明していたが担当者の引退に伴い現状把握が困難となった。そのため、今回、ISET 会議に参加し情報収集した。その結果、Wilms 腫と神経芽腫について、居住地域ベースのがん登録の仕組みで発症を捕まえ、さらにゲノム解析研究も含む内容であることが判明した。現時点では、我が国が積極的に参加するのは困難と考えられる。

3. 広報活動

本研究に関する広報ならびに啓発活動を積極的に実施した。主なものを文末に参考資料（参考資料 9 広報ならびに啓発活動一覧）として掲載した。研究班成立後、各種学会でのシンポジウム開催や特別講演依頼が増加し、また、患者・家族の会が主催する講演会や研究会などへの参加要請も大変増加した。患者・家族ならびに支援者が主催する研修会等への積極的に参加啓発活動を展開するとともに連携強化に努力した。マスコミでも複数回紹介され、研究活動の注目度の高さを示した（参考資料 10 新聞報道）。

成育医療研究委託事業で本年度に成立した研究班「小児がん教育・情報センターの構築」（研究代表者：国立成育医療センター、森 鉄也）と連携し、本研究班の活動内容に関する紹介コンテンツを提供した（参考資料 11 小児がん情報セ

ンターでの研究班紹介）。

【リンク】

小児がん治療患者の長期フォローアップとその体制整備に関する研究

<http://ccrs.ncchd.go.jp/research/research10/tabid/157/Default.aspx>

D. 考察

小児がんの治療成績が向上し長期生存する患者が増加するに伴い、晩期合併症という新たな課題が浮かび上がってきた。欧米では、晩期合併症の重要性はかなり以前より認識され取り組みが進んでいるが、わが国では臨床研究の基盤整備が進む中でようやく認識されるようになった。一方、がんの正確な罹患と死亡の把握はがんの克服を目指す取り組みの中の基本中の基本であるにも関わらず、わが国全体として取り組みが極端に遅れている。小児がん経験者が持つ多様な課題あるいは施設として FU する場合の問題点などについての検討、治療終了後に患者や家族が保有しておくべき情報についての整理と提案等については他の関連する研究班や研究グループで行われている。本研究班の役割はそれらの具体的な課題や提案を解決し実現するために必要な環境整備ならびに基盤整備である。

まず、医療関係者ならびに患者・家族に、長期 FU の重要性について啓発、広報する活動が重要であると考えられた。そこで、小児がん治療に関わる医療関係者らの間で、どのようなコンセンサスがあるのかについて調査した。実施に当たっては、比較が可能となるように、患者を支援するエキスパートにまで調査を広げた。結果に記載したように、医療関係者ならびに支援者の間では重要と思われる項目の多くが同一だったが、優先度には差があった。本研究が提案してきた FU 拠点病院設置、FU プログラム作成と実行、FU 中央センター設置、などは両者から重要項目として上がってきており、本研究の方向性が正しいと確信できた。一方、優先度が異なっていた点、すなわち、医療関係者らは医師のみならず患者や家族の意識向上を上位にあげたが、支援者らは施設やプログラムといったハードウェア整備を重要視していた、という結果は相互の認識の違いを明確にできた点で重要であると思われる。今後、両者が互いの立場を十分に理解しながら活動を進める上での重要な参考となる。

本研究では、長期 FU 拠点モデル病院を複数設定しネットワークを形成することで情報収集と情報共有を図り、かつ、小児がん経験者や家族への情報提供の場とし、受診を促進することを目標のひとつとした。平成 20 年度までは 14 施設で活動を進めたが、平成 21 年度には 2 施設を追加した。今後、本研究活動が継続するなら、FU 拠点モデル病院が設定されていない地域を補足した形で新たに施設を定め、より広範なネットワークを構築することが重要と考えられる。

班会議や関連会議・集会等で長期 FU 拠点モデル病院の指定要件が明確ではないとの意見があった。基本的には、長年にわたって長期 FU の重要性を認識した活動を展開してきた実績を持つ意識の高い施設を中心として、地域の基幹となるべき施設、異なる機能の病院等を考慮して選定してきた。研究開始当初はむしろ、研究班の活動が敬遠されがちだったことから考えると、積極的に参加を表明する施設が出てきたことは医療関係

者の意識向上の表れであると評価できるのではないだろうか。

長期 FU 拠点モデル病院を設置するに当たり、各施設で活動を担う支援員の雇用を研究班として担保した。このシステムはすべての施設から大変好意的な評価を受けた。例えば、「いままでやりたかったのだが、なかなかできなかった。大変助かった。」「出口は FU だが、臨床試験への患者登録の段階から関与してもらった結果、医師らの負担が減った。」「他の診療科からうらやましがられたし、そのような職種が病院にとって重要である、という意識が芽生えた。」、などの反響があった。病院内で、支援者を雇用する動きも少しずつ生じてきている状況であることは、研究班の副次的波及効果ともいえる。

長期 FU 拠点モデル病院における FU 対象者リストの充実も進み平成 21 年度末には 5,000 名を超えた。このレベルになると、さまざまな調査研究が可能となる。たとえば、JPLSG 長期フォローアップ委員会が作成したリスク分類（案）を試用し有効か否かの検定に応用しつつある。また、晩期合併症として重要な二次がんに関する発症頻度を解析する場合にも活用できると考えられる。本年度、他の研究班と共同して予備調査を実施した結果、約 130 名の二次がん発症者の存在が明確になった。すなわち、本研究班で構築した長期 FU 拠点モデル病院のネットワークを維持、活用すれば、患者のフォローアップを従来よりも高い確実性の下に実施できる。このネットワークを活用すれば、二次がん発症ならびにその他の晩期合併症発症を経年的に検出、分析できることを示している。

長期 FU 拠点モデル病院の協力を得て、JPLSG 長期 FU 委員会が作成した治療サマリーの手渡し活動を展開した。また、このような活動を施設内にとどめず、活動の紹介を患者・家族の会の会合等で広報、宣伝をした結果、患者・家族の側から主治医に「治療サマリーをください」という問い合わせも増えてきている。

以上、長期 FU 拠点モデル病院設置、長期 FU 外来開設、治療サマリー手渡し、等の活動を開始し、広報・啓発がかなりの成果を上げたと考えている。その成果が、学会や研究会ならびに各種研修会、一般公開講座等での特別講演やシンポジウム、ワークショップでの数に反映していると思われる。

研究班発足当時、重要な柱と位置付けた長期 FU 中央センター構想については、構想のみで研究期間が終了した。医療関係者ならびに患者・家族からは賛同の声が高くその設立は急務であることは間違いがない。しかしながら、長期にわたる資金や体制をどのように構築するかについて、明確な見通しが立てられなかったため、将来への課題として残った。国からの安定した資金支援が必須であると言える。

なお、研究活動を通じて以下の 3 項目が長期 FU には必須であることが明確になった（表 8）。これをメッセージとして医療関係者や患者・家族ならびに支援者に発信し続けた。

表 8 小児がん経験者の長期フォローアップに必須の 3 アイテム

- ・治療サマリー
- ・長期フォローアップ手帳
- ・フォローアッププログラム

がんの正確な罹患と死亡の把握はがんの克服を目指す取り組みの中の基本中の基本である。この原則は小児がんにも当然あてはまるものである。一方、小児がんの場合は、生存期間も長いいため、生死のみの情報だけではなく QOL を指標とした追跡が必要である。また、長期追跡でのみ把握可能な QOL 情報を新しい治療戦略に組み入れる必要がある。すなわち、小児がん登録と長期 FU は、小児がんの治療成績（生死だけではなく QOL を含む）を向上させるための車の両輪である、とのコンセプトを発信し続けた。

このコンセプトに従って、計画を立て推進した。具体的には、各種学会が実施する登録の基盤整備や実施支援という形で研究班として関与した。日本小児がん学会が実施する実数把握登録事業に期待するものは大きい。小児固形腫瘍の研究グループのまとまりとの関係で登録率が左右される可能性が高い。また、小児がんのうちでかなりの頻度を占める脳腫瘍については、脳神経外科を中心に診療が行われてきた経緯もあるため日本小児がん学会登録への協力を得るためには脳神経外科学会や脳腫瘍学会等への積極的な働きかけが必要である。研究班としては、国際分類に耐えうる登録内容とし、かつ、登録者への利便性を確保するシステム構築は如何にあるべきかを課題として研究協力してきた。最終年度に WEB ベースの登録システムが完成し、平成 21 年 12 月に登録が始まるところまで達成できた意義は大きい。悉皆性を担保する登録は如何にあるべきかという課題は研究テーマとして残るが、まずは、小児がん学会を始め関連学会のメンバーの協力を得る活動を強化する必要がある。

悉皆性を担保するためには住民台帳に基づいた登録、すなわち、地域がん登録が基本とすべきことは明白である。本研究では、地域がんと連携についても検討を加えた。地域がん登録は、成人がんの情報収集を基本としているため、小児がん登録には非該当の項目が多く、また、必要な項目が足りない。そこで、小児がん登録に必要な項目も含めて検討し、地域がん登録のデータベースにリンクできるプログラムを試作した。すなわち、病名については学会が行う登録のものを盛り込み、FU 情報も記入できるものとした。研究期間内にプログラムは完成したが、運用はできなかったため、次の課題として残った。

研究期間中に小児がん登録や長期 FU システムに対し進んだ取り組みをしている諸外国の状況を調査研究した。小児がん登録に関しては、法整備の有無にかかわらず、悉皆性を担保した形で実施している国が多い。そのようなインフラがあって初めて、希少な小児がんの発症に係る環境要因や遺伝要因の解明研究が可能である。このような研究が国際的なレベルで進行中だが、信頼に足る小児がん登録がない我が国は参加できないと結論せざるを得ない状況は大変残念である。

一方、長期 FU については、諸外国では 20 年以上にわたる歴史があり、すぐれたものが多い。しかし、研究ができるネットワーク構築のみならず、FU の啓発活動や FU 診療体系など患者・家族への情報提供やサービスも同時に実現できるシステムは未だ存在していないことが分かった。今後、我が国の国民性や医療システムの実情に合わせたユニークな体制整備が求められている。

E. 結論

1. 小児がん治療患者の長期フォローアップ (FU) 体制整備

研究期間中に 16 施設で活動を行い、すべての施設で長期 FU 外来機能が確立した。FU 対象患者リストが 5,000 名を超え、疫学研究の母集団となりうると考えられた。他の研究グループで作成した長期 FU のためのリスク分類試案を上記患者にあてはめ試用した。また、治療サマリー手渡し活動を推進した。

医療関係者や患者支援者らの中での長期 FU に係る意識調査を行い、一致点、相違点を明らかにした。

② 小児がん経験者における二次がん発症に係る調査研究計画

他の研究班と共同し小児がん経験者における二次がん発症に係る調査研究計画した。上述の患者リスト 5,000 名を含む総数約 7,000 名を対象とした予備調査で 130 名程度の二次がん発症者の存在が示唆された。

③ 小児がん診療ならびに小児がん経験者の FU に関連する他学会等との連携

研究期間を通じ、他学会との情報共有を行った。

2. 小児がん登録体制整備

日本小児がん学会が実施する小児がん全数把握登録用プログラム開発を支援した。その結果、平成 21 年 12 月に学会の登録が開始した。地域がん登録における小児がんの登録率を高めるため、千葉県をモデルとして検討を開始し、学会が実施する登録内容を参考として地域がん登録データベースと連携可能な小児がん専用登録プログラムの開発を行った。

3. 広報活動

関連学会や研究会での発表を国内外で積極的に行った。また、患者・家族の会主催の研修会にも積極的に参加し、啓発活動を展開するとともに連携を深めた。

F. 健康危険情報

該当事項なし

G. 研究発表

(論文発表)

- 1) 石田也寸志, 柳澤昭昭: 総会記録ワークショップ 2 2 次がん, 小児がん 44 (2): 120-121, 2007
- 2) 森口直彦, 石田也寸志, 加藤剛二, 他: 小児急性リンパ性白血病治療中の重症感染症の検討, 日本小児血液学会誌・21 (1): 19-24, 2007
- 3) 大園秀一, 石田也寸志, 栗山貴久子, 他: 小児がん長期フォローアップ調査報告, 日本小児科学会雑誌 111 (11): 1392-1398, 2007
- 4) 石田也寸志: ランゲルハンス細胞組織球症の晩期障害と関連腫瘍, 日本小児血液学会誌 21 (5/6): 289-295, 2007
- 5) 石田也寸志: 小児造血器腫瘍患者の長期生存例での骨髄点, 血液フロンティア 17 (2): 69-78, 2007
- 6) Okamoto H, Arai C, Shibata F, Toma T, Wada T, Inoue M, Tone Y, Ksahara Y, Koizumi S, Kanachi Y, Ishida et al: Clonotypic analysis of T cell reconstitution after haematopoietic stem cell transplantation (HSCT) in patients with severe combined immunodeficiency, Clinical and Experimental Immunology・148: 450-460・2007
- 7) Fukuda, M. Morimoto, T. Suzuki, Y. Shinonaga, C., Ishida, Y: Interleukin-6 attenuates hyperthermia-induced seizures in developing rats.

Brain Dev・29・644-648・2007

- 8) 石田也寸志: 長期フォローアップ (6 院後の長期フォローの必要性和身体的晩期障害), 『新小児がんの診断と治療』, 別所文雄(編) (p133-142) 診断と治療社, 2007
- 9) Nara K, Kusafuka T, Yoneda A, et al: Silencing of MYCN by RNA interference induces growth inhibition, apoptotic activity and cell differentiation in a neuroblastoma cell line with MYCN amplification. Int J Oncol. 30 (5): 1189-1196, 2007.
- 10) Sugito K, Kusafuka T, Hoshino M, et al: Intraoperative radiation therapy for advanced neuroblastoma: the problem of securing the IORT field. Pediatr Surg Int. 23 (12): 1203-1207, 2007.
- 11) Nishina S, Noda E, Azuma N: Outcome of early surgery for bilateral congenital cataracts in eyes with microcornea. Am J Ophthalmol. 2007; 144: 276-280.
- 12) 東館行, 未熟児網膜症の早期手術, 田野保雄(編) 眼科診療プラクティス 17 みんなの硝子体手術 文光堂, 東京, 2007; 199-200.
- 13) 横谷 進: 小児脳腫瘍に伴う内分泌障害の診断と治療, 小児の脳腫瘍 32 (5) 395-399, 2007
- 14) 横谷 進: 脳腫瘍の子どもの内分泌障害への対応, 小児看護 30 (12) 1655-1659, 2007
- 15) 横谷 進: GH 分泌不全性低身長症の小児期の GH 治療から成人期の GH 治療への移行ガイドライン, ホルモンと臨床 55 (4): 357-363, 2007
- 16) 横谷 進: Cushing 症候群, 男性化脳腫瘍 講義録 小児科学, メジカルビュー社: 318-319, 東京 2008
- 17) 正木英一: 【特集】放射線治療に伴う晩期有害事象 放射線誘発がん, 癌の臨床 53 (5) 331-336, 2007.
- 18) 藤本純一郎, 池田 均: 総会特集記事「小児がん登録キャンペーン」, 小児がん 44 (2): 120-121, 2007
- 19) Akira Kawai, et al. Clear cell sarcoma of tendons and aponeuroses: Cancer 109 (1): 109-116, 2007
- 20) Teiyu Izumi, Akira Kawai, et al. Dysadherin expression as a significant prognostic factor and as a determinant of histologic features in synovial sarcoma: Special reference to its inverse relationship with E-cadherin expression. Am J Surg Pathol 31 (1): 85-94, 2007
- 21) Hideto Obata, Akira Kawai, et al. Clinical outcome of patients with Ewing sarcoma family of tumors of bone in Japan. Cancer 109 (4): 767-775, 2007
- 22) Takuro Wada, Akira Kawai, et al. Construct validity of the Enneking score for measuring function in patients with malignant or aggressive benign tumors of the upper limb. J Bone Joint Surg 89-B (5): 659-663, 2007
- 23) Robert Nakayama, Akira Kawai, Gene expression analysis of soft tissue sarcomas: Characterization and reclassification of malignant fibrous histiocytoma. Modern Pathology 20: 749-759, 2007
- 24) Yukio Kawakami, Akira Kawai, et al. New approach for assessing vascular distribution within bone tumors using dynamic contrast-enhanced MRI. J Cancer Res Clin Oncol 133: 697-703, 2007
- 25) Makoto Endo, Akira Kawai, et al. Prognostic implications of glucose transporter protein-1 (Glut-1) overexpression in bone and soft-tissue sarcomas. Jpn J Clin Oncol 37 (12): 955-960, 2007
- 26) 堀部敬三, 他, 日本小児血液学会疾患登録委員会 疾患登録の手引き 日本小児血液学会雑誌 第 21 巻 第 5/6 号 付録 2007
- 27) Yang L, Fujimoto J, Qiu D, Sakamoto N. Childhood

[参考文献]

1. 尾形明子, 鈴木伸一, 大藺秀一, 佐伯俊成, 萬谷智之, 小林正夫, 山脇成人. 小児がん患者の学校と不適応と母親の子どもの健康に関する認知. 小児がん, 43(2), 180-185, 2006.
2. 森美智子. 小児がん患者の親の状況危機と援助に関する研究 (その 1) —闘病生活により発生する状況危機要因—. 小児がん看護, 2, 11-26, 2007.
3. 森美智子. 多変量解析による日本の小児がん患児の親の闘病生活状況分析. 小児がん看護婦, 3, 30-36, 2008.
4. 大見サキエ, 宮城島恭子, 河合洋子, 鈴木恵理子, 本郷輝明. がんの子どもの教育支援に関する小学校教員の認識と経験—B市の現状と課題—. 小児がん看護, 3, 1-12, 2008.