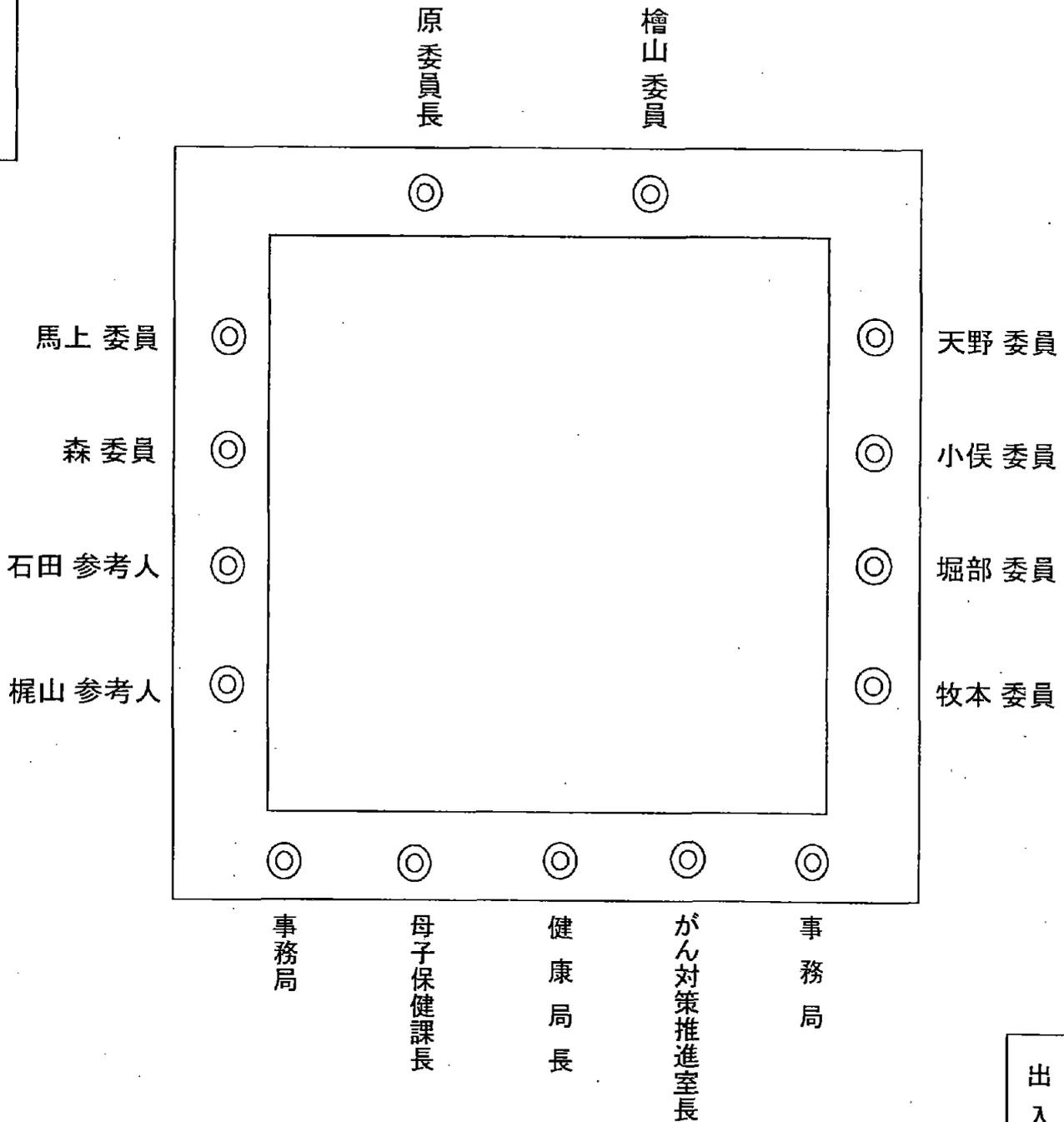


第3回小児がん専門委員会 座席表

平成23年6月8日(水) 17:00~19:00
厚生労働省 12階 専用第12会議室
(東京都千代田区霞が関1-2-2)

速記



事務局

(傍 聴 席)

第3回がん対策推進協議会 小児がん専門委員会議事次第

日 時:平成23年6月8日(水)

17:00～19:00

場 所:厚生労働省専用第12会議室(12階)

【健康局長挨拶】

【協議事項】

- 1 小児がん診療体制の在り方等について
- 2 小児がんの患者支援、長期フォローアップ等の参考人意見聴取等
 - (1) 小児がんの長期フォローアップ等について(石田参考人)
 - (2) こどもの療養環境等について(梶山参考人)
 - (3) 「小児がん 新たなリスク」について(馬上委員)
- 3 その他

【資 料】

- 資料1 がん対策推進協議会小児がん専門委員会名簿
- 資料2 がん対策推進協議会小児がん専門委員会中間報告
- 資料3 小児がん診療体制の在り方等について(案)(檜山委員、原委員提出)
- 資料4 小児がん専門委員会への提言(石田参考人提出)
- 資料5 こどもの療養環境等について(梶山参考人提出)
- 資料6 NHKクローズアップ現代「小児がん 新たなリスク」について
(天野委員、小俣委員、馬上委員提出)

参考資料1 日本における小児脳腫瘍治療の問題点(馬上委員提出資料)

参考資料2 小児がんの患者支援、長期フォローアップについての問題点

(各委員提出)

がん対策推進協議会
小児がん専門委員会 名簿

平成23年5月25日現在

	氏 名	所 属
	あまの しんすけ 天野 慎介	特定非営利活動法人グループ・ネクサス理事長
○	はら じゅんいち 原 純 一	大阪市立総合医療センター副院長
	おまた ともこ 小俣 智子	武蔵野大学人間関係学部社会福祉学科専任講師
	ひやま えいぞう 檜山 英三	国立大学法人広島大学自然科学研究支援センター長
	ほりべ けいぞう 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 臨床研究センター長
	まきもと あつし 牧 本 敦	独立行政法人国立がん研究センター 中央病院小児腫瘍科長
	もうえ ゆうこ 馬上 祐子	小児脳腫瘍の会副代表
	もり てつや 森 鉄 也	独立行政法人国立成育医療研究センター病院 血液腫瘍科医長

○…委員長

(区分別、五十音順)(敬称略)

平成 23 年 3 月 28 日

がん対策推進協議会小児がん専門委員会

がん対策推進協議会小児がん専門委員会中間報告

1. 第 1 回がん対策推進協議会小児がん専門委員会

日 時：平成 23 年 1 月 11 日（水）14:00～16:00

場 所：厚生労働省専用第17会議室

議 題：小児がん専門委員会の検討内容について

出席委員：全委員

議事録：(別紙1)

協議の結果、検討項目を以下とした。

- 1) 小児がんの診療体制(拠点化、集約化)
- 2) 患者家族への支援体制
- 3) 長期フォローアップ体制
- 4) 難治がん対策
- 5) がん登録

の 5 項目について検討し、小児がん対策について本協議会に提言する。

2. 第 2 回がん対策推進協議会小児がん専門委員会

日 時：平成 23 年 2 月 9 日（水）14:00～17:10

場 所：三田共用会議所

議 題：小児がん診療体制について

出席委員：全委員

参考人：多田羅竜平氏（大阪市立総合医療センター緩和医療科兼小児内科医長）

増子孝徳氏（弁護士法人のぞみ法律事務所代表社員）

議事録：(別紙2)

小児がん診療体制についてのまとめ：(別紙3)

3. 第 3 回がん対策推進協議会小児がん専門委員会

日 時：平成 23 年 3 月 17 日（水）14:00～17:00

場 所：厚生労働省専用第17会議室

議 題：小児がんの患者支援、長期フォローアップについて

(震災発生に伴い延期)

第1回がん対策推進協議会小児がん専門委員会 議事録概要

日時:平成23年1月11日(月)14:00~16:00

場所:厚生労働省専用第17会議室

厚生労働省健康局外山千也局長の冒頭の挨拶に引き続き、がん対策推進協議会垣添忠生会長より、専門委員会の設立の経緯が説明され、当該委員会委員長として檜山英三委員が指名された。垣添会長および檜山委員長の冒頭の挨拶では、平成19年に出されたがん対策推進基本計画(以下、基本計画)では、小児がん対策について十分に触れられていなかったため、平成24年の基本計画の変更の際に具体的な計画を盛り込むための検討を行う目的で、昨年12月のがん対策推進協議会(以下、協議会)で小児がん専門委員会(以下、当該委員会)の設置が決定されたという経緯説明、および、小児がんの特徴として、がんの原因を考える上での重要性、医療施設の集約化が必要な分野であること、治療の影響がその後の生活に影響すること、などを挙げ、その特徴に応じた対策を立てる事が重要である旨が話された。

厚生労働省健康局がん対策推進室鈴木室長より、資料1および4を用いて、当該委員会の目的、構成、検討事項、運営を含めた設置要項、および、その法的根拠が示された。次いで、資料2として当該委員会の運営規定案が示され、正式に承認された。

引き続き、資料3に示された各委員より、自己紹介が行われると共に事前に提出された意見書および附随資料に基づいた意見が述べられた(資料5)。各委員の意見の要旨は以下の通りである(発言順)。

天野委員:7-8割が治癒可能な中で残された難治小児がんへの対策、長期フォローアップを含む治療以外の支援策、思春期がんに対する対策、適応外薬・未承認薬を含むドラッグへの対策、の4つが重要である。

原委員:医療施設の集約化を行い、主たる治療を担当する拠点とケアを行うサテライト施設を関連付けて配置する事で患者の利便性を図るべき。臨床試験は、全国の患者さんに協力をいただくので、データを集約する中央機構に対する予算が必要。期限付き競争的研究費ではなく、国家事業としての位置付けが必要。他、緩和ケア、適応外薬、疫学データ、基礎研究を推進する大学講座の設置、長期フォローアップと精神的支援、など。

堀部委員:本委員会で扱う対象の小児がん定義付けははっきりさせるべき。成人が小児特有のがんを発症する事もあるので、がん登録については小児の学会の垣根を越え、行政主導の対策が必要。医療体制では、1施設で診療する患者数を先進国間で比較すると、日本は極めて少ない。症例数と地理的状況を考慮しつつ、拠点の医療施設数を決定していく必要がある。また、5年計画では目標が短期になりがちだが、長期的視野で考える事も重要。

牧本委員:小児がん診療を行う専門施設を集約化し、人材を集中させることによって医療技術の質を高める事が最も重要であり、新薬開発と臨床試験、がん登録、専門医の育成、在宅医療、支持療法と長期フォローアップなど、他の重要な問題はこれによって解決しやすくなると期待される。

馬上委員：小児脳腫瘍は、小児がんの問題点を全て抱えている分野。生存率が低く、一人の患者に複数の合併症が生じるため、拠点化による治療とともに精神的社会的ケアを行う専門家の育成と体制の構築が不可欠。

森 委員：小児がんの頻度や疾患特性に配慮した「小児がん対策推進計画」の策定が必要。強調したいのは拠点施設の整備で、これが達成されれば後の目的の多くが達成できる。基礎研究、情報発信、医学教育が重要。

小俣委員：小児がんの闘病者は 10 万人に上るとも言われ、医学的、社会的、発達の多様な問題から、家族だけでの支援に限界があり、治療と同時に、それに伴って生じる生活課題への支援が必要。

上記意見を踏まえ、当該委員会で検討する対象疾患は、小児特有のがんとし、年齢は 20 歳未満を概ね対象とするが、30 歳までの若年者、小児に発生する上皮性癌を含めて情報収集を行い、施策を講じる事が重要とされた。また、診療体制(拠点化・集約化)、患者・家族への支援、長期フォローアップ、難治がん対策、がん登録の 5 項目を主要テーマとすることが委員長から提案され、次回委員会においてテーマ確認をあらためて行うとともに、まずは診療体制について議論を行うこと、今後の委員会で順次議論を進め、協議会へ提言を行っていくことが確認された。これらの議論を行うために参考人を招聘する際には、事務局宛に目的とプロフィールを添えて推薦してもらい、委員の許可を得るという取り決めがなされた。次回委員会開催については、別途日程調整を行った上で決定することが知らされた。 以上。

第2回がん対策推進協議会小児がん専門委員会 議事録（概要）

日時：平成23年2月9日（水）14:00～17:10

場所：三田共用会議所

がん対策推進室長 鈴木健彦氏より、開会宣言が行われ、次いで、委員全員の出席による委員会成立が確認され、多田羅竜平氏、増子孝徳氏の2名の参考人の紹介がなされた。厚生労働省健康局長 外山千也氏による冒頭の挨拶が行われ、小児がん専門委員会（以下、当該委員会）が、行政や医学界と連携を保ちながら実効性のある活動を行える位置にあると述べられた。檜山委員長の挨拶、および鈴木氏による資料確認の後、参考人からの情報提示が行われた。

多田羅氏は、資料2「小児がん緩和ケアのシステムについて」に基づき、小児がんの緩和ケアは成人と同様に網羅的に取り組みながらも、成人とは異なる小児特有の問題に十分配慮できるような緩和ケアチームの結成が必要で、英国にある小児緩和ケア専門チームと3階層のコンサルテーションシステム、およびその教育プログラムを紹介した。緩和ケア体制が成熟すれば在宅死亡率が高くなるため、この対策の重要性も強調された。

増子氏は、資料3「医療における子どもの権利等について」に基づき、病気の子どもの「二重の弱者」という立場を理解しつつ、親に付き添われる権利、遊びと学びへの参加、子どもの自己決定権等に配慮する必要があると述べた。また、これらの権利を擁護するための心理・社会的活動を行うチャイルドライフスペシャリスト等の専門家の必要性について強調され、自身の関わっておられる「子ども療養支援協会」の活動が紹介された。

引き続き、資料4の各委員からの意見書と資料5の論点整理メモに基づき、各委員から意見が述べられた。各項目における意見の要旨は以下の通りである。

1-0 小児がん医療に関する情報発信

患者や家族の多くはインターネット上の情報を求める傾向にある。国立がん研究センターがん対策情報センターには、小児がんの情報が一部存在するが不十分である。小児がんの特化し、信頼性が高く、様々な情報が一元化され、かつ、患者側にもわかりやすい情報発信拠点の設立が必要との意見で一致した。その中には、各施設で経験された患者数や手術件数など、患者側の治療施設選択の指針となるような具体的な診療情報開示、個別相談に対応するコールセンターなどの機能を含むべきであるとの意見も出された。情報開示について泉陽子母子保健課長からは、小児医療の現状について具体的な情報開示は行っていないと回答された。

1-1 発症から診断までの問題点

一般小児科医では小児がんを疑う事が困難であり、確定診断までに時間を要しているとの指摘から議論が広がり、一般社会への啓発、情報発信、小児科医の卒後教育改善、

地域連携パスなどを利用した医療連携などの対策が必要との意見が出された。一方で、がん拠点病院などの三次医療施設における疑い患者の受入体制整備や、疑い例に対する精密検査の推進の必要性が指摘された。三次医療機関においても、診断のための様々な検査を迅速に進められない例の存在や、画像や病理所見から正確な診断が困難な場合があるとの指摘もあり、これに対しては研究レベルでの中央診断システムの構築が進んでいるが、さらに個々の施設や一般小児科医および病理医の力量も問われるため、拠点施設の整備と専門医の育成が必要との意見が多かった。また、セカンドオピニオンへの紹介を是としない医師の存在なども指摘され、この点においても医療連携体制の強化が求められた。

1-2 診断から初期治療までの問題点

各種小児がんに対する標準治療のガイドラインは学会レベルで整備されている一方、希少小児がんや再発症例など、それに当てはまらない症例も存在し、臨床試験治療を行わざるを得ない場合も多い。また、ガイドラインを個々の症例にどう応用するかというところに医師の技量が問われるという意見も出された。初期治療が開始される前に医師から患者へ行われる説明の内容にも、誰が何をどのように伝えるかというガイドラインが必要との意見、その中には副作用や晩期障害についての情報も含むべきであり、説明には臨床心理士などの第三者的な補助が必要であるとの意見も出された。

1-3 治療を行う際の問題点

各種小児がんに対して適切な治療を行うためには、全ての関連専門科が必要であるという観点で、眼腫瘍や骨軟部腫瘍などの希少小児がんを除く全ての小児がんの集学的治療および緩和医療と患者支援のための多職種連携が可能なハイレベルの施設が全国に最低2-3施設は必要である、との意見で一致した。そのレベルに達しない施設について認定するのであれば、がん診療連携拠点病院の要件などを利用して選別し、要件の厳しさによって施設数が自ずと決まってくるとの意見が出された。一方、小児医療施設の場合は、がん診療連携拠点病院の要件に適合しにくい施設も多く、小児がん独自の要件を定める必要性も強調された。小児がん診療の質の向上のためにはそのような集約化が必須である一方で、自宅から遠い施設での治療を余儀なくされるなどの「痛み」を伴うため、その方面の社会的患者支援（交通費補助や滞在施設の整備など）について平行して検討する必要があることと同時に、拠点施設の要件を定める場合は、高めに設定すべきであるとの意見で一致した。

このような議論の中、鈴木室長から、成人がん診療連携拠点病院について、診療連携、情報提供、研修などのネットワーク作りの目的で設定しているため、非拠点病院であっても診療レベルという観点ではかなり高度な施設も存在しているため、拠点病院が必ずしも診療レベルの高い病院という意味ではない、と解説された。一方で、小児がん拠点病院に関しては、がん腫別の標榜も含め、患者側から理解しやすい定義であるべきとの意見が出された。また、拠点病院として、治療副作用に対する支持療法やキャリーオーバー例の診療機能の必要性も指摘された。

1-4 フォローアップ体制に対する問題点

小児がん患者の治療後の長期フォローアップを拠点病院で行うか、非拠点病院で行うか、という命題について、議論が行われた。患者家族の立場では、拠点病院で一貫して行う方が安心であるという反面、通院の利便性などから地域性も考慮すべきであると指摘された。また、慢性疾患を合併した際には、小児医療施設でのフォローが困難な場合も多く、ハイレベルの施設に長期フォローアップセンターを併設するのが望ましいとの意見も出された。檜山委員長より、長期フォローアップと患者・家族支援については、現在の診療とは分けて考えた方が良いとの観点からも、次回以後の委員会でこれらの問題を再度検討する事となった。

また、堀部委員より、参考資料3に基づいて、日本小児血液・がん学会の専門医制度規則について解説があり、主に学会の専門医資格についての質疑が交換された。

最後に、鈴木室長から、次回第3回委員会は、3月17日（木）の予定で調整する旨が知らされ、閉会した。

平成23年3月28日

がん対策推進協議会小児がん専門委員会

小児がん診療体制の今後の在り方等についての提言

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、十分に整備された施設の専門家によって診断が可能な体制を構築する。希少がんが多く診断に苦慮することが少なくないために、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構築すべきである。

3. (インフォームドコンセントの適切な実施)

小児がんは、診断的検査を行った後に速やかに治療しなくてはならない場合が多いため、すぐに決断すべき内容と十分な時間をかけて決断すべき内容を整理して説明する。代諾者だけでなく、年齢相応に本人に対して説明するとともにきょうだいへの配慮も行う。治療にあたっては、臨床試験を含めて可能性のあるあらゆる治療法を提示するとともに、それに伴う合併症や治療結果の見込み、さらに長期的な影響について説明する。看護師や支援者は、医師の説明時に同席し、説明後の心理的支援や補足説明を行い、説明内容の理解と適切な判断の支援を行う。小児がん診療施設では、これらを実施できる体制が整えられるべきである。

4. (小児がん専門施設の整備)

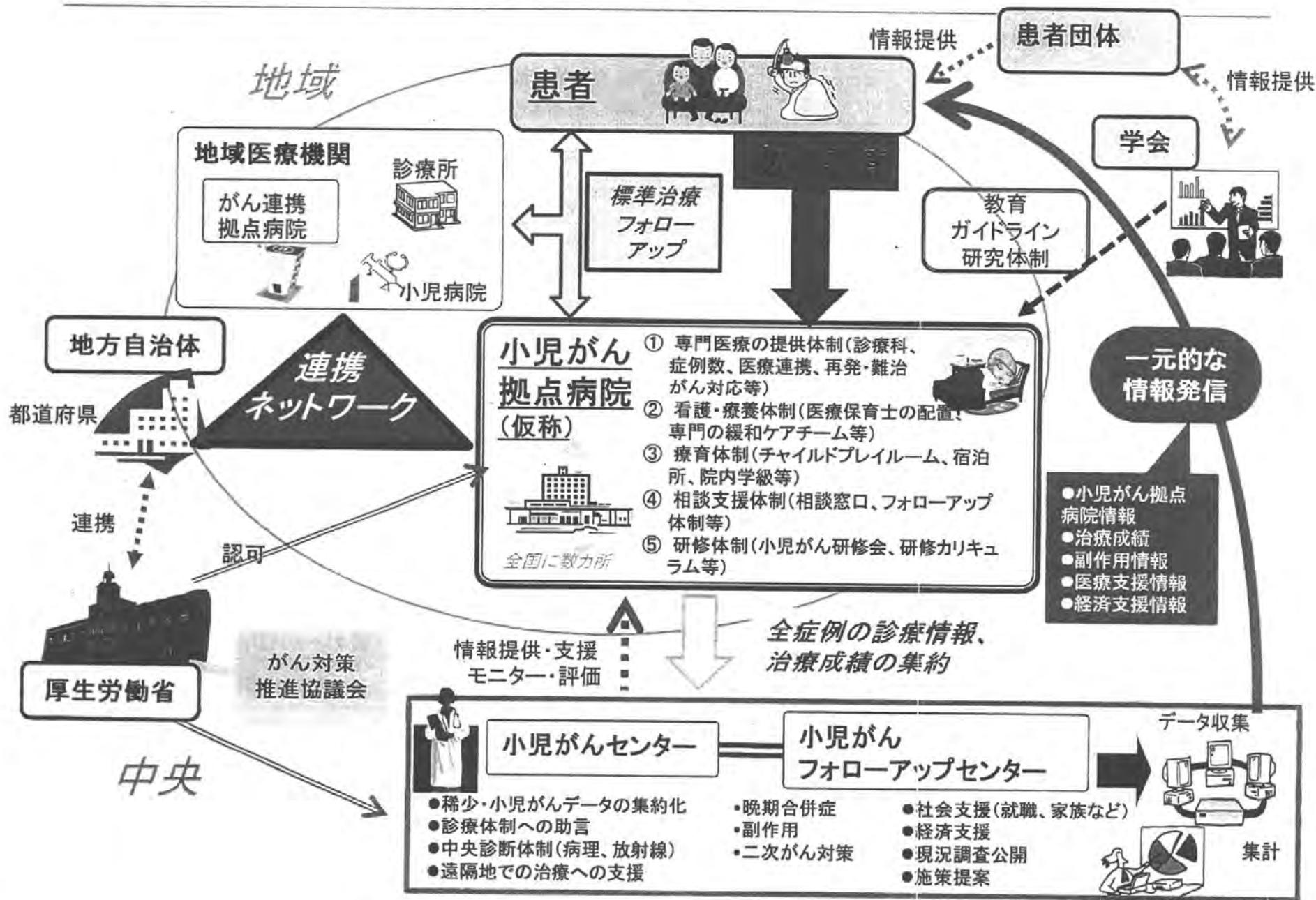
小児がんの治療には、小児の化学療法、外科療法、放射線療法などの専門家による集学的治療とともに小児専門の緩和ケアチーム、看護体制、小児を支援するもの(チャイルドライフスペシャリスト、医療保育士など)や相談支援員を加えたチーム医療と、その横断的連携のためのカンサーボード、患者・家族への相談体制、院内学級及びプレイルーム、さらに家族の宿泊施設などの要件を完備した小児がん専門病院を全国に数カ所配置して患者集約化に基づく医療体制整備を図ると共に、それらと連携して機能する地域小児がん拠点病院のネットワークを構築する。

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。これら専門施設の診療実績に関する情報は、全て開示されるべきである。

5. (その他)

治療後の長期フォローアップ体制や小児がん経験者への支援体制、小児がん患者・家族支援については別途検討する。

小児がん診療体制の在り方等について(案)



参考資料

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)	1,752万人 (2005年)	6,076万人 (2004年)	1,204万人 (2004年)	1,116万人 (2003年)	1,089万人 (2004年)	
診療施設数 (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, -)	
1施設当たりの小児人口	7.3万人	26.3万人	13.1万人	33.8万人	49.5万人	
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
年間疾患登録数 20 例以上の施設の割合	13%	26%	36%	79%	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。

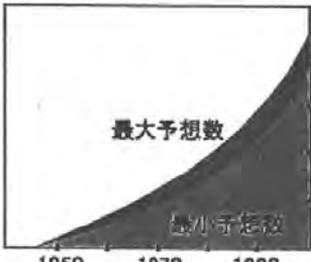


小児がん専門委員会 への提言

聖路加国際病院小児科
石田也寸志

小児がん経験者数の増加 (岡村先生作成一部変更)

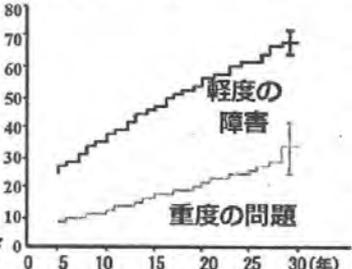
(米国の例)



最大予想数
小児がん

治療した人の数
(15~45才に占める割合)

1/1000 (1990)	1/900 (2000)	1/250 (2010)
------------------	-----------------	-----------------



軽度の障害
重度の問題

- 晩期死亡率が高い
- 慢性的な身体問題は、5-7割で見られる
- 診断20年後の二次がん累積発症率は3.2%
- 高齢層の癌が若年の時に発症
- 頭蓋照射歴のある患者に肥満が多い
- 健康保険への加入が困難
- PTSD発症率が高い など

(米・英 GCS研究)


2

長期フォローアップ委員会

- ◆ 小児がん経験者の多くが成人期を迎えている。
- ◆ 彼らは元の医療機関や親元を離れて進学、就職するようになってきた。
- ◆ しかしその約半数の人は身体的Late effectsを抱えている。
- ◆ 様々な心理社会的問題を抱えている人が少なくない。
- ◆ 病名告知が一般的になり、本人が病名を知っている。
- ◆ 彼らを長期にわたり支援してゆく新たな医療システムが必要になってきた。

⇒ 長期フォローアップ委員会の発足
(2005年4月)



3

なぜ長期フォローが必要なのか？

小児がんの治療を目指して、成長・発育盛りの小児期に毒性の可能性のある治療をしたため

小児期に発病した経験者にとって、人生の大きなイベントである就労・結婚・出産などは未知の体験であり、支援が必要

- ◆ 晩期合併症の早期発見と治療
- ◆ 教育・就労に関する相談
- ◆ 妊娠・出産に関する相談
- ◆ 心理・社会的なサポート
- ◆ 健康の維持・教育
- ◆ 包括的なヘルスケア



⇒ 医療経済的にもメリット！？

4

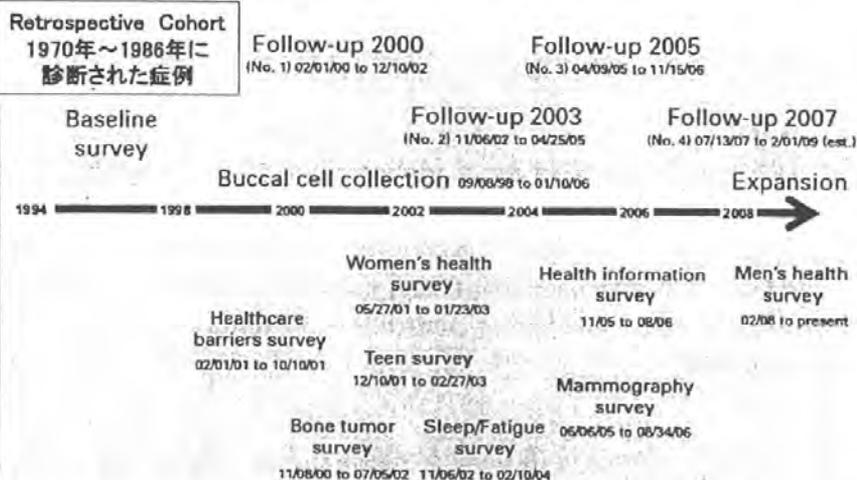
私の提案

1. コホート研究の推進－医学的エビデンスの蓄積
 - ・北米CCSSのようなレトロスペクティブコホート
 - ・現在治療症例のプロスペクティブコホート
2. 長期フォローアップセンターの設立(事業として継続)
 - ・上記コホート研究を継続するため
 - ・フォローアップロスになってしまった経験者のため
3. 社会保障・小児慢性特定疾患の見直し
 - ・就労問題－社会心理的自立支援、法制化
 - ・治療終了後5年以降のFU費用の保証
4. 成人医療との連携～成育医療研究センターの使命



5

CCSS Cohort History



1987年～1999年の症例にコホートを拡大

6

CCSS Cohort Participants

Eligible $n = 20,276$
Lost to follow-up $n = 2,996$



Contacted for baseline $n = 17,280$

Questionnaire	Number of Pages	Presumed Eligible	Participation Rate	Non-Response	Refused Questionnaire	Dropout of Study	Lost to Follow-Up
Baseline	20	$n = 17,280^*$	83%	0%	17% [†]	0%	0%
Follow-Up 2000	16	$n = 12,884$	81%	6%	2%	4%	7%
Follow-Up 2003	24	$n = 11,859$	78%	8%	3%	5%	6%
Follow-Up 2005	4	$n = 11,393$	78%	5%	1%	3%	13%
Follow-Up 2007	28	$n = 10,143$ (9,769 sent)**	79%***	8.7%	2.4%	1.6%	5.1%



7

CCSSの業績

Continued Strong Record of High Impact Publications

Since 2001:

142 Published and In Press (46 with impact factor >15)
12 Submitted

2005-2008: Five CCSS paper appear on the annual JCO list of major advances in cancer treatment, prevention, and screening

小児がん治療後の晩期合併症などの問題に関する重要なエビデンスを提供し続けている



8

コホート研究の提案

レトロスペクティブコホート:

過去に治療が終了している症例を対象に、病院ベースに家族と本人の同意の下に登録する。治療サマリーを作成して、定期的なFUデータを集積し、アンケートを実施する。

プロスペクティブコホート:

臨床研究への登録症例を対象にする。治療終了時に治療サマリーを完成させて、同意を取得した後に予後追跡と共にFUデータと検体をプロスペクティブに収集していく。

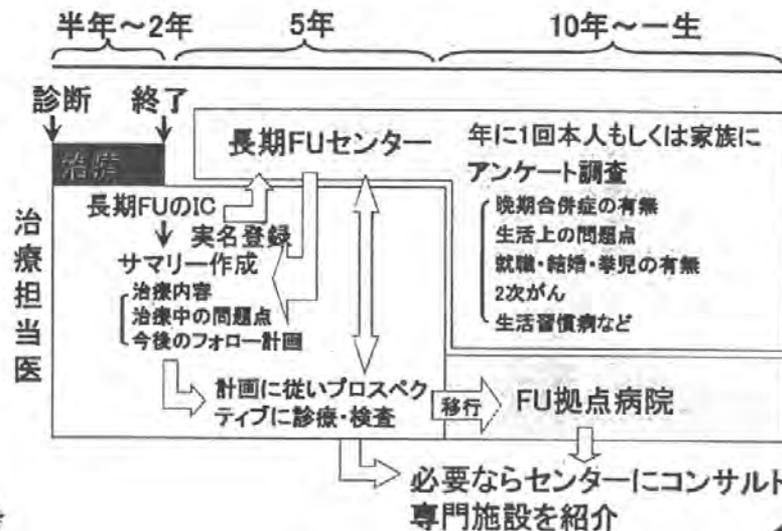


晩期合併症の発症率やリスク因子を疫学的に解明する
 晩期合併症のリスクや原因解明のための付随研究を実施する
 →今後の治療の改良・改善に役立てる



9

長期FUプログラム(案)



10

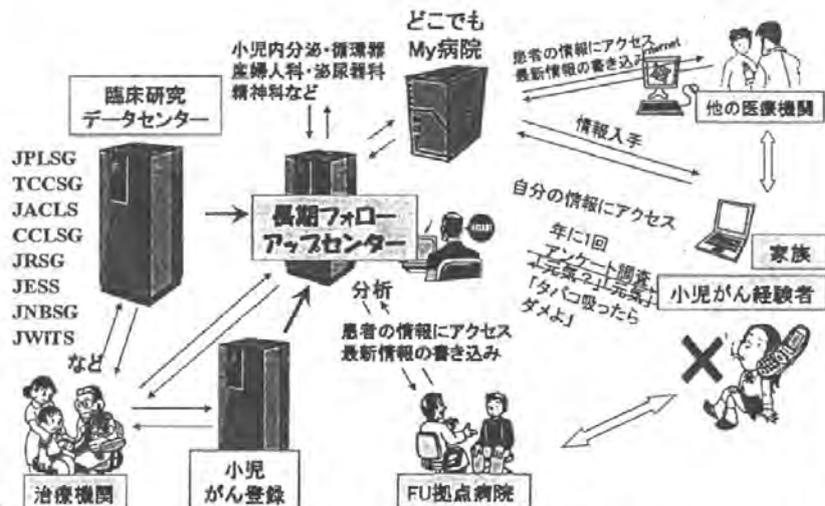
長期FUセンターの役割

1. IC・個人情報の保管管理—実名登録
2. 晩期合併症リスクの評価—サマリー作成援助
3. FU計画の作成—治療主治医と協議必要
4. FUデータの管理・更新、アンケート調査実施
5. 長期FU拠点病院(仮名)との定期的な情報交換
6. 最新医療情報の収集・整理・提供(公開)
7. 小児がん経験者・家族・一般国民への情報提供
8. 直接問い合わせ相談を受け、適切な施設を紹介—身体的な問題だけでなく社会心理的問題も—
9. 長期FUを担う医療者の養成—セミナーや講座
10. 成人診療科への情報提供と相互コミュニケーション



11

長期FUセンターのイメージ

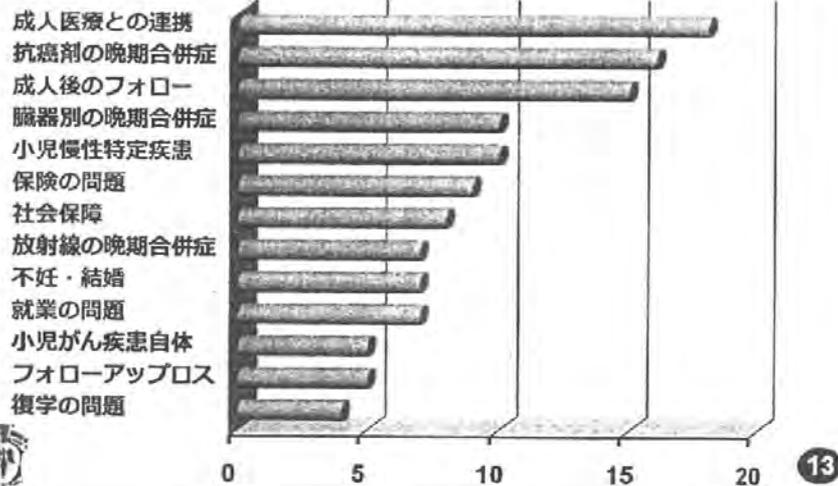


(藤本原図、石田改変)

12

がん助成金班会議でのアンケート結果

今後班研究等で企画して欲しいテーマについて



13

自立・就労支援

- ▶ 小児がん経験者が社会人として自立し長期的な自己実現を目指すとき、就労は本人・家族の経済的不安を軽減するだけでなく、生きがいをもたらし、真の自立を得るために不可欠である。
- ▶ がんという苦境を乗り越えた小児がん経験者は生活や人生に対して前向きな強い意志を持つ可能性があり、少子化に悩む我が国において、この貴重な人材を活用することは、職場の豊かな人間関係や社会全体の活性化にも大きく役立つと考えられる。

健康保険加入の問題
相談窓口も乏しい



医療関係者や職場、産業
保健担当者や行政の間で、
情報共有や連携が必要



14

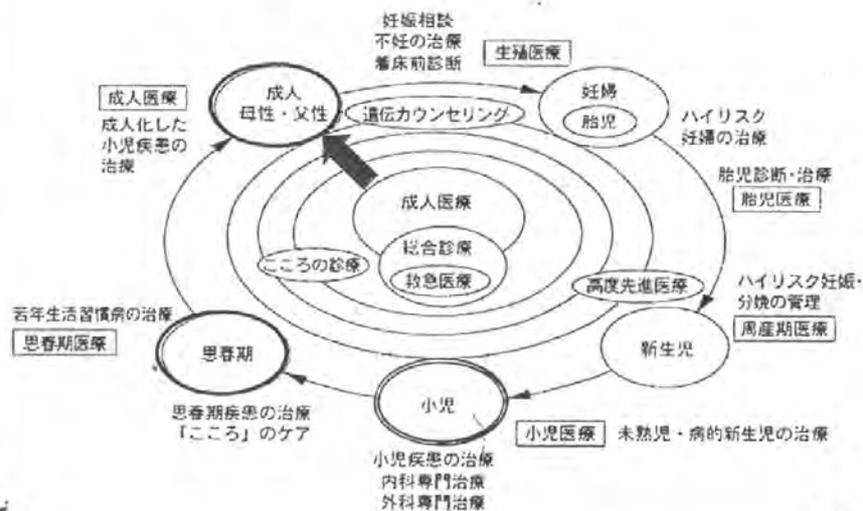
法制化の検討

- » 米国では米国障害者法 (Americans with Disabilities Act, ADA) で「がん」はdisabledの対象に含まれている—reasonable accommodation(合理的配慮)。
- » ADAに準じる何らかの法律が今後日本でも必要と考えられる。
- » 2013年を目指して、日本型の障害者差別禁止法のような法律の制定が計画されているらしい。
- » 「障害」「難病」をもつ方々と競合することなく、就労を支援できるように、「がん」もカバーする方向にもっていくことを検討して頂きたい。
- » がんに罹患し、治療を受けることは一過性のdisabled状態であり、適切な支援で再度abledに戻る。



15

成人医療との連携(成育医療)



16

小児疾患の長期フォローアップ は成育医療研究センターの使命

「成育医療」は、受精・妊娠に始まって、胎児期、新生児期、小児期、思春期を経て次世代を育成する成人期へと至るライフサイクルの健康問題を包括的に捉えていこうというものです。

- » 成育医療のモデル医療や高度先駆的医療をチーム医療により提供します。
- » 成育医療の調査・研究を推進します。
- » 成育医療の専門家を育成し啓発普及のための教育研修を行います。
- » 成育医療の情報を集積し社会に向けて発信します。



17

Take Home Message

- » 1. コホート研究の推進－医学的エビデンス
- » 2. 長期フォローアップセンターの設立
- » 3. 社会保障・小児慢性特定疾患の見直し
～就労問題－社会的自立支援、法制化
- » 4. 成人医療との連携
～成育医療研究センターの使命

全国の患者・家族 } 参加するためのインセンティブ
治療担当医師 }



18

第 3 回小児がん専門委員会 資料

神奈川県立こども医療センター総務課

ボランティア・コーディネーター 梶山祥子

1 こどもの療養環境について

療養環境は、病院内だけでなく、家庭、地域、学校などこどもの生活の場所全てが病気を持つこどもにとっての療養環境となる。集中的に検査・治療を受ける場所は、病院であり、小児がんのこどもたちは、しばしば入院しなければならない。長期入院になれば、成長発達面や学力面、社会性の発達などさまざまな面でこどもは影響を受ける。外来通院や繰り返される短期入院も、こどもの心理面への影響、生活を中断するために起こるさまざまな問題がある。また小児がんの治癒率が 80%と言われる中、難治性疾患などで、終末期ケアの必要なこどもたちもいる。そのような中で療養環境をどう整えたらよいのか考えたい

2 K 県立こども医療センターの場合

昭和 45 年設立の、子ども病院、周産期センター（母性・新生児）、肢体不自由児施設、重症心身障害児施設、県立養護学校などからなる総合的な施設で、ハイリスク妊婦のための病棟 30 床を含む 419 床を有する。

こども病院は平成 17 年竣工、アメニティに配慮した設計で、広さ、構造、色彩に配慮されている。

A：病棟 内科系、外科系および乳幼児、幼児・学童、学童・思春期のように分かれており一般病棟は 1 病棟 30 床であるが、ハイケア・ユニット、ICU などでは 8 床～16 床である。そのほかにこころの診療棟（児童思春期精神科）、母性病棟などがある。

B：外来 本館 1,2 階が外来で、授乳室、プレイコーナーなどを備えている。

C：職員 医師約 152 名、看護師 526 名、保育士 20 名、総職員数約 1000 名。

D：養護学校 生徒数約 100 名（入院・入所中の児童のみ）、教員 60 名

E：ボランティア活動 登録ボランティア約 300 名。無償・交通費自己負担で、高校生、大学生、主婦、職業人、定年退職後などさまざまな人々がさまざまな活動をしている。

3 療養環境としての問題

学校教育、遊びなど発達を支える部分には、課題が山積している。学校教育は、単に学力の維持・向上に寄与するだけでなく、学級活動、学校行事、級友との関係などを通してこどもは成長してゆく。訪問教師による学習サポートは重要ではあるが、それだけでは不十分である。さらに、どこで治療を受けるこどもも、十分な学習と遊びのための物理的・人的環境が整えられるべきである。また病児の同胞の問題も大きい。病児と同じように、同胞も大きな影響を受ける。家族サポートの中で、同胞の支援が重要である。

4 提言

A: 学習環境の整備

学習に相応しい場所、病弱教育を専門とする教師の配置、学校行事への参加

健康教育部門の充実（遊びと健康教育の統合）

B: 遊びの環境の整備

遊びに相応しい場所、CLS または保育士の適正な配置、季節行事の予算化

C: 十代患者のための設備

十代専用のプレイルーム（調理用設備、音楽演奏、PC などの設備）、心理士の配置

D: ボランティア活動の推進

ボランティア室の整備、専任ボランティア・コーディネーターの採用

E: 外部からのボランティア活動の受け入れ

音楽演奏、アートワークショップ、アニマルセラピー、おもちゃコンサルタント・グループその他

F: 同胞支援の制度化、絵本・おもちゃなどの設置

G: 看護師の適正な配置

5:1 を制度化、小児専門看護師、がん化学療法・がん性疼痛緩和・緩和ケア等の認定看護師の配置

H: 外来治療室の改善

物理的環境の整備、アメニティの推進、看護外来・看護相談室の制度化



ボランティアニュース

Vol. 83 2010年9月号

発行 神奈川県立こども医療センター オレンジクラブ事務局

編集責任者 ボランティアコーディネーター 梶山祥子

〒232-8555 横浜市南区六ッ川 2-138-4 Tel. 045-711-2351 (代表)

ホームページ <http://www18.ocn.ne.jp/~volkcmc/>

病気の治療を受けながら学んでいるこどもたち

―横浜南養護学校の先生と生徒たち―

横浜南養護学校 吉澤 賢一

(教育相談コーディネーター)

入院と学習

子どもが病気や障害のために入院すると、その生活は急変します。日常から非日常へと変わってしまうのです。子どもは、病気や治療からくる痛みや、先の見通しが立たないいらだち、家族から離れた寂しさ、学習の遅れへの不安など、身体的にも精神的にも苦痛を感じます。親は場合によっては、子どもを助けることができなない無力感や、面会と仕事の調整、兄弟のことなどさまざまな問題を抱え、子どもが学校を休むことによる学習の遅れの心配もあります。

子どもの持つ心理的課題は、発達段階により特徴があります。幼児期・前学齢期では、家族から離れることでの分離不安や情緒不安、入院や治療による苦痛、自由に遊べないことによるストレスなどがあります。学齢期では、基本的な生活習慣確立の時期であり、また家庭外での生活が拡大し、友人や学校が中心の生活となってきました。また学業・運動から持ち物まで友人より優れたいという願望を持ち、先生や友達から認められたいと願う、多くの友人と集団で遊ぶ時期でもあります。このようなときに、欠席による学習の遅れやクラスで孤立する恐怖感、長

期入院による学校生活経験の不足から、仲間関係など社会的適応力構築の未発達という課題を抱えることもあります。思春期は、心身の成長・発達が著しい時期であり、友人関係も、集団から趣味や価値観の似た親友(異性も含めて)を求める時期です。また精神的独立、自我同一性を求め、成人期の基礎を養う時期でもあります。容姿や能力において理想の自分と現実の自分との間の葛藤も経験します。この時期の入院は、学業の遅れに加え、劣等感や将来の不安を抱かせることにもなります。

子どもは学ぶ存在である

モンテッソーリは「子どもは、自ら学ぶ存在であり、それぞれの発達の敏感期に、自らの関心、興味に基づいて学ぶことにより、正常化する」と言っています。これはたとえ入院していても同じです。

全国には、病弱の特別支援学校が分校も入れて八十二校あります。神奈川県内にある病弱特別支援学校は、県立秦野養護学校、県立横浜南養護学校、横浜市立浦舟特別支援学校の三校で、小、中学校特別支援学級(院内学級)は県内の五つの病院にあります。

病弱教育の意義と横浜南養護学校の役割についてお話しします。本校の教育目標は、

・ 学習の遅れの補完と学力の保証

・ 積極性、自主性、社会性の涵養

・ 心理的な安定をはかる教育

・ 病気の自己管理能力の育成

・ 治療効果の向上

・ 視野を広める教育

・ 健康回復、健康保持のための教育。

といった病弱教育の意義に根ざしたもので、

(一) 自分をつくる

・ 自分を大事にし、人を大事に出来る人を育てる

・ 自信が持てる体験を積めるようにする

(二) 病気をくぐる

・ 病気や障害を受けとめ、理解し、回復への意欲を育てる

・ 気持ちを安定させ、希望を持って生活できるようにする

(三) 世界にかかわる

・ 多くのことに関心を持ち、深くものごとをとらえ、学ぶ姿勢を育てる

・ 社会、環境に関わる力を育てる

これらのことをとおして自己肯定感を育てることを目標としています。

横浜南養護学校は、治療の過程にある子どもたちに対し、学びを支援し続ける学校なのです。したがって学習指導にとどまらず、病院や施設内での不安やストレスの軽減の一助を担い、子どもの部分でなく全体に関わり、一人ひとりの

成長に対して支援を行います。

神奈川県立横浜南養護学校の歩みと今

横浜南養護学校は昭和四十五年センター開設と同時に設置され、当時は県立ゆかり養護学校の分校でした。昭和五十二年、横浜南養護学校として、四部門を持って独立しました。

学校の特徴は、こども医療センターと昭和大学藤が丘病院に入院、入所しているこどもたちだけが在籍しており、子どもたちの病気や障害に対する専門的な教育を行っていることです。独立した校舎はありませんが、病弱教育のセンター的機能を担っています。小学一年から高校三年までの児童生徒が学んでおり、県内にとどまらず、全国から転入してきます。また市立・県立・国立・私立の小学校・中学校・高等学校、特別支援学校等、あらゆる校種から転入してきます。年間百五十人以上が転入し、百五十人以上が転出していきます。平均すると約百人の児童生徒が在籍しています。

横浜南養護学校は大きく四つのクラスに分かれています。一組は肢体不自由児施設の子どもたち、二組は病棟の子どもたち、三組はこころ病棟の子どもたち、四組は重症心身障害児施設の子どもたちです。教職員は、校長一名、副校長一名、教頭一名、事務四名、教員五十二名です。

肢体不自由児施設の子どもとその教育

肢体不自由児施設入所の子どもを主体とする一組の児童生徒たちは、ペルテス病、大腿骨骨頭すべり症、特発性脊柱側弯症などの病気で、三ヶ月から二年の長期入所となり、手術やリハビリの治療を受けています。車椅子や装具をつけて教室に登校して学習をしています。病棟でもアレルギー治療の子どもたちのように教室登校が可能な子どもも一組で学習します。一組の児童生徒たちの心理面の特徴は、治療や訓練の進行状況と、それに伴う退所の時期が、児童の学習意欲や生活態度に大きく関与することです。また家族や友達と離れての施設利用により、情緒が不安定になりやすいことがあげられます。さらに、施設と学校での生活集団が同じであるため、ひとつの場面での問題がすべての場面に影響することがあります。転出入が多いため、友達関係や生活に変化が生じ、情緒が不安定になりやすいという面もあります。

検査・手術・手術後の安静・訓練など治療経過によっては学習上の制約があり、また学習空白のある児童生徒やさまざまな障害のある児童生徒がおり、指導に工夫や配慮を必要とします。学級の構成メンバーに変動が多いため系統的な学習指導がしにくいという課題もあります。この学級の目標は自分の疾病や障害を受け入

れることによつて病気の回復・機能回復への意欲を育てること、基礎学力の定着を図るとともに、自ら進んで学ぶ態度を養うこと、集団生活を通して、学年や病気を超えて友情を育むことです。指導内容としては、ストレスの軽減、前向きな姿勢、自己肯定感などを目標とする自立活動、学習の遅れを最小限にし、個々の理解に応じて指導する教科学習、心の成長を目指す生徒指導と道徳教育、小集団でコミュニケーション・社会性の発達を促す特別活動、主体性を育てる総合的な学習の五領域になります。

教科学習では、教科書に沿った指導を、各学年の年間指導計画に基づいて行いますが、体育や実験などは病気や治療による制約があります。しかし可能な限りよりよい教育環境を整備し、指導していく姿勢を大事にしています。

自立活動は、特別支援教育独自の学習で六つのねらいがあります。それは健康の保持、心理的な安定、人間関係の形成、環境の把握、身体の動き、コミュニケーションです。具体的な例としては、小学部一組とリハビリ（理学療法、作業療法）との連携、二・三学年合同の小集団の活動では、ことばあそび、間違い探し、カード遊び、ビーズ等での工作、ゲーム、行事の準備、灯籠作り、絵本の読み聞かせなどをします。高学年では、ゲーム、刺繍、手芸、編み物（リリアン）、クラフト工作、クリスマス飾り、正月

遊び、行事の準備などを行います。

指導上の工夫として教室の机やイスの配置などの学習環境づくりや子どもたちの状況に応じて、病棟内学習室やベッドサイドなど学習の場所も臨機応変な対応をします。体育館や講堂で集団活動を行ったり、花壇を作つて季節の変化や自然とのふれあいを大切にしています。また教科学習と関連を持つた校外学習を行います。ドリルワークを活用したり、図書・視聴覚教材を活用しています。また社会とのつながりや情報を得るためにインターネットの利用もしています。

病棟の児童生徒とその教育

二組は、内科系では白血病、消化器系疾患、若年性リウマチなど、外科系では骨折、腫瘍などの子どもたちが、化学療法、服薬、手術、リハビリ等さまざまな治療を受けています。入院期間はさまざまです。病棟内の学習室やベッドサイドでの学習ですが、主治医の許可があれば行事にも参加します。このクラスの児童生徒たちの心理面の特徴は病状による苦痛や不安が大きいためにストレスが増加しやすいことです。また、家族や前籍校を離れての入院生活により情緒が不安定になりやすい、行動面・対人面で消極的になる場合があることなどがあげられます。

学習指導においては、病気の状態、治療状況

によりその時々に応じたきめ細かい対応が必要になります。学習空白があったり、ベッド上で体調を見ながらの学習になったり、計画通り学習が進まないこともあります。また、病棟から出られないなどの規制が多く、体験学習や実験学習の場が限られています。

自立活動は病棟内の活動となり、できるだけ集団で行いますが、個々の対応も必要となります。タイムモザイク、カレンダー、迷路、人形、お面おもちゃなどを作る工作、たこ焼き、パイ、中華まん、ポップコーン、お好み焼きなどの調理、文化祭・運動会などの行事準備、身体活動などを行います。

二組のクラス目標は、辛い治療と向き合い、病気の回復・機能回復への意欲を育てる、一人ひとりの学習状況に応じた指導を行うことにより、基礎的な学力の充実を目指すともに自ら学ぶ意欲を育てる、集団生活の場を設定することにより、明るく思いやりのある人間関係を育てる、の三つを目標としています。

こころ病棟の児童生徒とその教育

三組はこころ病棟の子どもたちです。摂食障害、行為障害、統合失調症、適応障害などにより入院している子どもたちです。入院当初は病室で安静を守り、学習は個別の対応から始まります。主治医の判断で学習参加が開始にな

りますが、最初は短時間の学習から段階的に進められます。退院前には試験的登校を行うことでもあります。こころ病棟の児童生徒の心理的特長は、家族や周囲の人に対して、自分の気持ちや考えをうまく表現できないことが多く、信頼関係を築くことが難しいことです。三組の学習指導では、集団での学習や共同作業の他にも個別の指導が必要となる場合があります。生活体験に不足があったり、学習の空白があったり、情緒の不安定さがあって学習が定着しにくい場合もあるようです。自立を支援する活動として調理、園芸（じゃがいも、枝豆、サツマイモ、大根などを作る）、レクリエーション、散歩、季節の行事（お花見、お祭り、クリスマスなど）などを行っています。このクラスの目標は、担任との信頼関係を築くことによって、情緒の安定をはかることがあげられます。興味・関心をもって打ち込める対象をみつけるとともに、基礎的な学力の向上を図り、自信を持って物事に取り組めるようにします。また、規則正しい生活の中で、さまざまな経験を積むことによって、協調性・社会性を養い、集団への適応を図ることです。

重心施設入所の児童生徒とその教育

四組では、脳性麻痺など重度重複障害で重症心身障害児施設に入所している児童生徒たちが

学んでいます。医療ケアが必要で、長期にわたって入所しており、本校卒業後も入所を継続している生徒もいます。家庭の都合により一カ月〜三か月の短期入所（レスパイト）の児童生徒も受け入れています。学習は施設内の教室や訓練スペースで行い、学校行事や校外行事にも参加し、他のクラスの生徒たちと交流も行っています。自立活動では、領域と教科を合わせた指導を行っており、制作、運動、感覚、音楽等の活動をしています。

学校行事・医教連携

学校行事として、校内行事には文化祭、運動会、生徒会行事などがあり、校外行事には修学旅行、遠足、校外学習などがあります。病院との連携では、児童・生徒を中心にして、

医局（医師）、看護局（看護師）、生活支援課（生活支援員）、学校（教員）、発達支援室臨床心理室（臨床心理士）、発達支援理学療法室・作業療法室（理学療法士・作業療法士）、母子保健室（保健師・ソーシャルワーカー）の各部署・専門職が連携してよりよい生活と学校生活ができるようにしています。

そして各病棟や施設との情報交換の場として、日々の情報交換、カンファレンスやチーム会議等があります。治療や訓練の状況、学校での活

動の様子、病棟・施設内での生活の様子を話し合い、一人ひとりの児童生徒についての共通理解と指導について確認しています。

学校の重要な役割として、「復学支援」があります。退院が近くなると、生徒たちには「勉強遅れてないかな？」「まだ髪の毛がないんだよ、みんなに言われたらいやだな」「風邪をひくといけないんだって、大丈夫かな？」「通院でときどき休まなければいけないけど、みんなに言おうか？」など心配なことがたくさんあります。「医教連携」により安心して前籍校に帰れるように支援しています。

子どもたちの学ぶ姿に接してください！

横浜南養護学校には「学校へ行こう週間」があります。今年は十月十八日（月）から十月二十九日（金）に行われ、学校見学ツアーも企画されています。十月二十日（水）には運動会もあります。運動会は保護者の方々には公開しています。実際に子どもたちの学ぶ姿に接してください！ぜひ、学校へ来てください！



オレンジクラブ9月の予定

- 9月 6日(月) 盲導犬と遊ぼう こころ 13:00~
9月 7日(火) おもちゃの広場 外来プレイコーナー1 10:30~15:00
9月 8日(水) 県ボランティア研修生1日体験 9:30~15:00、縫製、手作り
9月13日(月) ミルクティ 4東、4西、外来、こころ
アートワークショップ 5西 14:00~
ドレミで楽しく遊びましょう 重心 10:30~、 総合待合 11:30
9月15日(水) 縫製、手芸
9月14日(火) ホスピタルクラウン クリーン 11:00~ こころ 13:00~ 外来
園芸
9月16日(木) おもちゃの広場 4南 10:30~ 4東 14:00~
9月17日(金) 第16回ボランティア研修会
9月24日(金) カリ先生とフラダンス 重心 10:30~ 総合待合 11:30~
今野さんのお歌の教室 総合待合 10:00~
9月27日(月) ミルクティ 4東、4西、ハイケア2、外来、こころ
9月28日(火) ホスピタルクラウン 肢体、4東 11:00~ 外来 13:00~、園芸
9月30日(木) 作業

お話会ぼぼんた 毎週水曜日、外来・病棟・外来図書室 月~金

おもちゃの病院 随時 重心作業 火曜日、フラワーアレンジメント 月曜日

高野さんのピアノで歌う 総合待合 火曜日 11:30~

きょうだいおあずかり(5階家族待合)水曜日 10:30~16:00

その他の活動

チャイルドウィッシュ きょうだいおあずかり 第2・第4土曜日と毎週日曜日
プレイコーナー1 13:30~15:30

ピアサポート 火、水、木、金 10:00~15:00 (外来図書室)

育児支援ピアサポート 第4火曜日 13:00~14:00 プレイコーナー2(1階)
ミーティング等

ボランティア調整会議 10月 4日(月) 14:00~15:30 第一会議室

外来ボランティアミーティング 10月 1日(金) 10:30~12:00 第一会議室

11月 4日(木) 10:30~12:00 第一会議室

12月14日(火) 10:30~12:00 ボランティア室

イベント予告

11月20日(土) クリスマス飾り 総合待合ほか 9:30~

11月30日(火) メロディベルコンサート

12月 4日(土) バザー準備

12月 6日(月) 第18回バザー&イベント

12月 9日(木) ミューズ・エンゲルスコール クリスマス・コンサート 重心、総合待合

12月25日(土) お正月かざり

1月 大宮臨太郎バイオリンコンサート 病棟、総合待合

3月 春の星座をみよう。移動プラネタリウム

第 3 回小児がん専門委員会資料

2011年6月8日

NHK クローズアップ現代「小児がん 新たなリスク」について

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

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

クローズアップ現代（最後の12分間）要約

～足りなかった治療後のケア～

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

～遅れる小児がん対策・求められる集約化～

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

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

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

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

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

国谷キャスター：そういった集約化が立ち遅れているのが現状であると。

垣添がん対策推進協議会前会長：はい。

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

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

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

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

患者家族の会代表 馬上祐子委員：心理的支援、経済的な支援は非常に急務だ。

(イギリスの小児がん長期フォローアップ)

～子どもを見守る長期フォロー～

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

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

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

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

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

～求められる小児がん対策～

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

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

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

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

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

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

～がん登録の必要性～

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

国谷キャスター：どんなことが壁なのか？

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

～求められる小児がん対策～

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

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

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

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

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

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

以上

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

- 抜本的な小児がんの治療体制もさることながら、全国どこにいてもそしてどのような年齢でも小児がん経験者が晩期合併症や心身の問題に関する相談や検診などフォローを必ず受けられるシステム、および、自立や精神的フォローに関する社会的支援が非常に急務であるということを「小児がん新たなリスク」ではまさしく代弁していただいた。一日も早く、体制の整備をお願いしたい。
- クローズアップ現代を拝見し、晩期合併症の存在を知らないまま、治療が遅れたり治療が受けられないまま過ぎてしまうこと。そして心身ともに疲れ果て、夢も仕事も困難になっていく小児がん患者の現実を知りました。
- より専門的な治療が出来る拠点病院があって、しっかりとしたフォローアップが出来ていたら、亡くなった青年は今も生きていたかもしれない。もっと社会の理解があったなら、小児がん患者でも夢を持って生きられるよと教えてくれたかもしれない。そう思わずにはいられませんでした。
- がん患者登録制は、その情報によってより良い医療ができる目的であってほしい。拠点病院は患者家族のためであってほしい。偏見でなく、ほんの少しでいいから温かい気持ちで受け入れてほしい。母親としての本音です。
- 長い間変わる事のなかった小児がん医療が少しずつ変わりつつあるのも、訴える力があってのこと。熱意を持って取材を続けているスタッフの方、番組に協力した患者家族の皆さん、他にもいろいろなお力添えあってのことだと思います。心から感謝します。
- 今回「クローズアップ現代」に出演した14歳患児の母です。取材を受けるまで、たくさん悩みました。「バッシングをうけるかも」・・・それほど今の世の中まだまだ偏見や誤解、差別があるのがわかっているから。

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

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

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

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

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

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

以上

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癒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ため、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

小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点

小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点

天野委員提出資料

小児がん専門委員会意見提出用紙（その二）

＜小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点＞ 委員名：天野 慎介

課 題	対 応 案
<p>2 小児がんにおける患者、家族支援</p> <p>2-0 小児がん患者・家族相談（初診から治療中）</p> <p>（1）情報の整備</p> <p>（2）患者・家族への心理社会的支援</p> <p>（3）治療先・治療法の選択に対する支援</p> <p>（例）患者相談、家族相談窓口、相談支援、医療費控除制度など</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ がん対策情報センターに相当する、小児がんの特化した情報提供ウェブサービスと情報センターを設置する。 ▶ 情報センターにはコールセンターを併設し、寄せられた質問と回答集をデータベース化して、ウェブ等にて公開する。 ▶ 小児がん診療連携拠点病院（仮称）が設置される場合には、その指定要件にて、小児がん相談支援センター（仮称）の設置を検討する。専従又は専任で配置される職種に関しても、看護師、MSW、臨床心理士、チャイルドライフスペシャリスト等、必要な職種を検討した上で、一定の配置要件を検討する。 ▶ 小児がん相談支援センターが設置される場合には、センターは小児がん患児や家族の支援について一定の経験を有する、各地の小児がん患児・家族支援団体との連携を進めることとする。
<p>2-1 治療中の問題点</p> <p>2-1-（1）治療中の心理社会的支援</p> <p>（例）患者に対するインフォームドアセントなど</p> <p>2-1-（2）治療中の療養環境の整備：院内保育・院内学級など</p> <p>（例）専門職種の配置、ボランティアの活用、原籍校との連携など</p> <p>2-1-（3）家族支援</p> <p>（例）家族、同胞に対するインフォームドコンセント、家族の生活支援（宿泊施設などの家族の療養環境、経済的問題）など</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 当事者（患児・家族・サバイバー）が参画する委員会を小児がん関連学会に設置し、「標準説明手順書」「患児・家族の意思決定ガイド」などを作成・公開する。 ▶ 小児がん診療連携拠点病院が設置される場合には、その指定要件にて、一定の要件を有する宿泊施設の設置を検討する。 ▶ 小児がん相談支援センターが設置される場合には、院内学級等の適正な運営に必要な、専従又は専任で配置される教員や医療職について、文部科学省とも協議・連携のうえ、一定の配置要件を検討する。 ▶ 小児がん患児等の就学と支援について、当事者（患児・家族・サバイバー）が参画する委員会を文部科学省等に設置し、厚生労働省と

<p>2-2-(4) 在宅療養・就学支援 (例) 復学時、通学開始後の支援、在宅ホスピスの支援体制など</p>	<p>も協議・連携のうえ、教育と支援に関するガイドラインを作成する。 ▶ 都道府県等を超え、長期にわたり継続して通院が必要など、負担が大きい一定の要件を満たす小児がん患児や家族に対して、所得の状況に応じてその旅費交通費の一部を助成する支援事業を行う。</p>
<p>2-2 治療終了後の問題点：フォローアップ体制 2-2-(1) 再発・後遺症・晩期合併症リスクの提示 (例) フォローアップメニューとガイドラインなど 2-2-(2) フォローアップ診療 (例) フォローアップセンターの設置とネットワーク、地域医療、関係機関とのネットワーク、後遺症、晩期合併症対策、医療費負担の在り方など 2-2-(3) 成人診療科との連携、移行 2-2-(4) 再燃、再発時の診療体制 2-2-(5) 終末期のケア</p>	<p>▶ 当事者（患児・家族・サバイバー）が参画する委員会を小児がん関連学会に設置し、他のがん関連学会とも協議・連携のうえ、「長期フォローアップに関するガイドライン」を作成・公開する。 ▶ 現行のがん診療連携拠点病院において、成人した小児がん経験者の長期フォローアップに関する診療や療養上の相談に対応することを、都道府県がん診療連携拠点病院等の求められる指定要件とし、またこれらの相談に対応することを、地域がん診療連携拠点病院等の望ましい指定要件とすることを検討する。 ▶ 小児がんの緩和ケアなど、小児がん領域において必要性が高いにもかかわらず適応外である薬剤などについて、小児がんの関連学会等において検討し、必要とされた適応外薬については、医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議やいわゆる 55 年通知などを活用して、速やかな保適適用が行われるようにする。 ▶ 小児がんの緩和ケアや終末期ケアの質を評価する指標について、がん対策推進協議会緩和ケア専門委員会での議論もふまえて検討し、目標設定を行う。</p>
<p>2-3 小児がん経験者への支援体制 2-3-(1) 自立支援（就学、就職など） (例) 自立のための支援のあり方など 2-3-(2) 心理的支援 2-3-(3) 社会制度の整備 (例) 医療保険制度の在り方など</p>	<p>▶ 小児がんサバイバーの就労について、サバイバーが有する能力や適正に応じて、自立した社会生活を営むことが出来るよう、障害者自立支援法など参考にしつつ、がん対策基本法などの関連法規において支援を明記する。 ▶ 小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成制度について、現行の対象年齢を超えた対象患児に対して、後遺障害や晩期合併症の</p>

<p>2-3-(4) 患者会の支援 (例) ピアカウンセリングの場、患者会運営の在り方など</p>	<p>程度などに応じて、助成年齢の延長や経過措置年齢の設定、新たな助成制度の創設など、助成の拡充について検討する。</p> <p>▶ 小児慢性特定疾患治療研究事業について、対象患児の成人後の長期フォローアップ研究や、得られたデータの患児・サバイバー支援への活用について検討する。</p>
<p>2-4 その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児科診療の対象年齢の延長 ・相談支援に関わる専門職の整備 ・情報提供体制の整備（一般向け、医療者向け） ・関連使用用語の定義 ・社会啓発キャンペーン（負のイメージの払拭など） 	<p>▶ いわゆる思春期がんや若年がんについて、小児がんに関わる診療科でのセカンドオピニオンや治療が受けられるよう、医療機関や学会患者・家族への周知と普及啓発を進める。</p> <p>▶ いわゆる思春期がんや若年がんについて、治療成績の調査や臨床研究を推進し、特に小児がんのプロトコルでの治療成績が、成人がんのプロトコルより優れていることが、学術的に明らかとなっているがん腫については、その患者が適切な治療が受けられるよう、小児がん関連学会とがん関連学会が協議・連携を進める</p> <p>▶ 相談支援センター相談員研修会に、小児がん患児や家族の支援に特化したコースの設置を検討し、一定の経験を有する当該コースの修了者、または一定の経験を有する特定の職種による相談に対して、診療報酬での評価を行う。</p> <p>▶ 小児がんを含むがんや医療、いのちに関する学校教育について、文部科学省は厚生労働省とも協議・連携しつつ、教科書での記述内容の拡充や、副読本の作成などを検討する。</p> <p>▶ 小児がんに関する普及啓発について、厚生労働省がん検診受診率50%達成に向けた集中キャンペーン等の手法を参考にしつつ、広く一般に向けたキャンペーンを実施することを検討する。</p>

* 「その他」に列挙しました項目は、発症時から治療終了以降まで総括して必要なため、別立てとして挙げています。

小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点

原委員提出資料

小児がん専門委員会意見提出用紙（その二）

＜小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点＞ 原 純一

課 題	対 応 案
<p>2 小児がんにおける患者、家族支援</p> <p>2-0 小児がん患者・家族相談（初診から治療中）</p> <p style="padding-left: 20px;">(1) 情報の整備</p> <p style="padding-left: 20px;">(2) 患者・家族への心理社会的支援</p> <p style="padding-left: 20px;">(3) 治療先・治療法の選択に対する支援</p> <p style="padding-left: 40px;">(例) 患者相談、家族相談窓口、相談支援、医療費控除制度など</p>	<p>(1) 情報の整備</p> <p style="padding-left: 20px;">がん情報センターの充実（当たり障りのない内容なので、一般的ながん情報のみならず、具体的に診断時あるいは疑われた時に、医師に聞くべき項目、聞いたとことと妥当性を判断できる情報の提供、全国治療施設の治療件数、手術件数）。相談窓口の設置、中央セカンドオピニオン体制の整備など。医療機関からがん情報センターのことを患者に知らせる方法を考える必要あり。</p> <p>(2) 患者、家族への心理社会的支援</p> <p style="padding-left: 20px;">がん情報センターで小児がんについての研修を受けた相談員を配置した、がん相談窓口の設置を拠点病院の要件に含める。</p> <p>(3) 治療先、治療法の選択に対する支援</p> <p style="padding-left: 20px;">上記（1）及び（2）と同様</p>
<p>2-1 治療中の問題点</p> <p>2-1-（1）治療中の心理社会的支援</p> <p style="padding-left: 20px;">(例) 患者に対するインフォームドアセントなど</p>	<p>2-1-（1）治療中の心理社会的支援</p> <p style="padding-left: 20px;">臨床心理士、ホスピタルプレイスペシャリスト、病棟保育士、ソーシャルワーカーなどの定員化と配置を拠点病院の要件に含める。多職種</p>

2-1-(2) 治療中の療養環境の整備：院内保育・院内学級など

(例) 専門職種の配置、ボランティアの活用、原籍校との連携など

2-1-(3) 家族支援

(例) 家族、同胞に対するインフォームドコンセント、家族の生活支援(宿泊施設などの家族の療養環境、経済的問題)など

2-2-(4) 在宅療養・就学支援

(例) 復学時、通学開始後の支援、在宅ホスピスの支援体制など

カンファレンスの実施。退院後の訪問教育の担保。入院中の付き添い、面会の自由の担保。ボランティアの有効活用のためのボランティアコーディネーターの配置。発達障がいなどに対応するための学習指導、言語療法などが可能な施設との連携。原籍校との調整などをおこなうための学習指導室を院内に設置

2-1-(2) 治療中の療養環境の整備

プレイルーム、院内学級(養護学校が望ましい)の設置、年齢別(乳幼児、学童、思春期・青年期)の小児専用病棟の設置

2-1-(3) 家族支援(他の小児難病も対象)

遠隔地からの患者のための宿泊施設の整備、遠方からの通院やそれに伴う2重生活に対する経済的支援(小児慢性特定疾患制度を利用した公的給付など)。兄弟を預かるための保育を治療施設内で実施。兄弟の精神的サポートは、治療施設内の心理士、保育士が実施。また、兄弟が通っている学校や幼稚園との連携(学習指導室を通じて)を実施。

2-2-(4) 在宅療養、就学支援

就学支援については上記。拠点病院と地域でのフォローアップ病院との間の地域連携パスの導入。在宅療養については、拠点病院で訪問診療を実施。同時に地域医療機関からの訪問診療の実施(拠点病院との連携、指導の元に)

2-2 治療終了後の問題点：フォローアップ体制

2-2-1 再発・後遺症・晩期合併症リスクの提示

(例) フォローアップメニューとガイドラインなど

2-2-2 フォローアップ診療

(例) フォローアップセンターの設置とネットワーク、地域医療、関係機関とのネットワーク、後遺症、晩期合併症対策、医療費負担の在り方など

2-2-3 成人診療科との連携、移行

2-2-4 再燃、再発時の診療体制

2-2-5 終末期のケア

2-2-1 再発、後遺症、晩期合併症リスクの提示

ガイドラインの作成と普及、治療前にコンセメントをとるべき内容の標準化

2-2-2 フォローアップ体制

小児がん患者の登録（全国共通のデータベースの作成）を行い、サバイバーの情報を各地の保健所で把握しておき、年1回の健診を受けることをサバイバーに通知する（無料券の配布）。フォロー内容は疾患、リスクに応じて標準化しておく。保健所が技術的に困難であれば、中央にフォローアップセンターを設けてその業務を行う。

2-2-3 成人診療科との連携、移行

長期フォローアップは何歳になっても小児がん診療医が中心となって行う。必要時に成人診療科に紹介。

2-2-4 再燃、再発時の診療体制

特別なものは必要としないが、新規治療を提供するための臨床試験、治験をうける機会の提供と実施施設の情報を周知する（その方法は要検討）。

2-2-5 終末期ケア

小児がん治療医（専門医）に小児緩和ケア研修の受講を義務づけ（現在研修は班研究としてモデル的に実施されているが、成人同様、日本緩和ケア学会の事業として実施することが必要）。地域医療機関との連携。拠点病院の訪問診療の実施。

<p>2-3 小児がん経験者への支援体制</p> <p>2-3- (1) 自立支援 (就学、就職など) (例) 自立のための支援のあり方など</p> <p>2-3- (2) 心理的支援</p> <p>2-3- (3) 社会制度の整備 (例) 医療保険制度の在り方など</p> <p>2-3- (4) 患者会の支援 (例) ピアカウンセリングの場、患者会運営の在り方など</p>	<p>2-3 小児がん経験者への支援体制 (他の難病に対する支援と共通で考えるのかどうかで議論が変わる可能性あり)</p> <p>2-3- (1) 自立支援 地域の相談センター、特別支援学級、養護学校などの現在のインフラを利用する (ただし、機能強化が必要)。</p> <p>2-3- (2) 心理的支援 長期フォローアップの時にスクリーニングを行い、必要に応じて精神科、心理士に紹介。あるいは全員に心理士が面談を行う。ピアサポートの実施 (集会、フェイスブックなどのインターネットの利用)</p> <p>2-3- (3) 社会制度の整備 互助会的な組織での生命保険の活用 (ハートライフ、既存の保険会社への商品提供の要請)</p> <p>2-3- (4) 患者会の支援 親の会、患者会の設立マニュアルの周知、これらの会を開催するための場所の提供 (拠点病院の要件)</p>
<p>2-4 その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児科診療の対象年齢の延長 ・相談支援に関わる専門職の整備 ・情報提供体制の整備 (一般向け、医療者向け) ・関連使用用語の定義 	<ul style="list-style-type: none"> ・小児科診療の対象年齢の延長: 年齢制限は特に設けない。 ・相談支援に関わる専門職: 小児がん用の研修をがん情報センターで実施し、受講を要件とする。 ・情報提供体制の整備: がん情報センターの整備と情報センターの周知 (診断時にパンフレットを配布することを義務づける)

・社会啓発キャンペーン（負のイメージの払拭など）

・社会啓発キャンペーン：年1日、小児がん啓発デーを設ける。その日に患者団体や医療施設が協力して、啓発を行う。行う内容は各団体共通のものとする。

* 「その他」に列挙しました項目は、発症時から治療終了以降まで総括して必要なため、別立てとして挙げています。

小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点

小俣委員提出資料

小児がん専門委員会意見提出用紙（その二）

<小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点> 小俣 智子

課 題	対 応 案
<p>2 小児がんにおける患者、家族支援</p> <p>2-0 小児がん患者・家族相談（初診から治療中）</p> <p>(1) 情報の整備</p> <p>①情報取得の内容に個人差、格差がある</p> <p>②医療者の使用言語の見解が統一されていない</p> <p>(2) 患者・家族への心理社会的支援</p> <p>①発症時の小児がん患者・家族への説明</p> <p>②発症時、治療中の心理的負担解消への対応</p> <p>(3) 治療先・治療法の選択に対する支援</p> <p>①選択に必要な相談場所、情報先が少ない、知られていない</p> <p style="padding-left: 2em;">(例) 患者相談、家族相談窓口、相談支援、医療費控除制度など</p>	<p>(1)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・がん対策情報センターの情報の充実と発信媒体、方法、発信先、発信元などに関する検討。相談支援センターへの周知。 ・関係学会において用語の意味と使用方法の統一を図る <p>(2)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・説明に関する対応のガイドラインの作成と公開、実施 ・専門職種の検討と配置の義務化 <p>(3)</p> <p>相談場所と専門職配置の検討とメディア活用や公共施設などでの周知</p>
<p>2-1 治療中の問題点</p> <p>2-1-1 (1) 治療中の心理社会的支援</p> <p>①小児がん患者に対する十分な説明と対応</p> <p>②小児がん患者の心理社会的問題に対する対応</p> <p>③小児がん患者の疾病受容・病識・問題解決力・社会性などの取得</p>	<p>(1)</p> <p>医療者に対する心理社会的支援の必要性の周知</p> <p>小児がん患者への説明に関するガイドラインの作成と公開、実施</p> <p>治療の記録ができる手帳の作成</p> <p>専門職（ソーシャルワーカー、専門看護師、臨床心理士など）の検討と配置の義務化</p> <p>療養生活に関するガイドライン作成と公開、実施</p>

<p>2-1-(2) 治療中の療養環境の整備：院内保育・院内学級など</p> <p>①小児がん患者の権利を擁護する学び・遊び等療養環境の整備</p> <p>②ボランティアの活用</p> <p>③入院中の原籍校との連携</p> <p>2-1-(3) 家族支援</p> <p>①家族、同胞に対するインフォームドコンセント・アセント</p> <p>②家族、同胞の心理社会的問題への対応</p> <p>③家族の療養環境整備</p> <p>2-2-(4) 在宅療養・就学支援</p> <p>①復学時、通学開始後の問題</p> <p>②小児在宅ホスピスが少ない</p>	<p>(2)</p> <p>専門職（保育士、チャイルドライフスペシャリストなど）の検討と配置の義務化 院内学級の整備、転籍手続きの全国統一化</p> <p>ボランティア組織運営のガイドライン作成と公開、実施</p> <p>連携体制構築のためのガイドライン作成と公開、実施</p> <p>(3)</p> <p>家族・同胞への説明に関するガイドライン作成と公開、実施</p> <p>専門職（ソーシャルワーカー、専門看護師、臨床心理士など）の検討と配置の義務化</p> <p>宿泊施設の増設</p> <p>(4)</p> <p>支援体制の構築 横断的支援（医療・教育・地域）の検討</p> <p>教育現場、地域への小児がんに関する情報の提供</p> <p>在宅療養環境の整備、緩和ケア専門委員会との連携</p>
<p>2-2 治療終了後の問題点：フォローアップ体制</p> <p>2-2-(1) 再発・後遺症・晩期合併症リスクの提示</p> <p>①診療機関によって格差があり、行われている機関はまだ少ない</p> <p>②病気の種別、性格傾向など個別性の高い説明の必要性</p> <p>③小児がん患者本人に自覚がない場合がある</p> <p>⑤自己管理のための記録</p> <p>2-2-(2) フォローアップ診療</p> <p>①相談・受診先の情報が未整備である</p> <p>②受診時の医療情報提供に時間がかかる、不十分なことがある</p> <p>③疾患に対応するだけの関わりになる可能性がある</p>	<p>説明に関するガイドラインの作成、公開、実施</p> <p>病歴の把握・病体験の整理・健康管理などのための専用手帳の作成、活用（治療中からの活用）</p> <p>フォローアップセンターの設置</p> <p>定期フォローアップの患者と新たな晩期合併症などによる治療が必要な患者への対応や、疾患に伴う心理社会的問題への支援を行う。</p>

<p>④医療費の助成がないため経済的負担を理由に受診できない (例) フォローアップセンターの設置とネットワーク、地域医療、関係機関とのネットワーク、後遺症、晩期合併症対策、医療費負担の在り方など</p> <p>2-2-(3) 成人診療科との連携、移行 ①成人科移行のシステムがない ②小児がん患者の移行に対する心理的不安</p> <p>2-2-(4) 再燃、再発時の診療体制 ①診療体制の整備</p> <p>2-2-(5) 終末期のケア ①療養環境の整備 ②小児がん患者・家族への心理的ケア ③同胞への説明</p>	<p>難治性や所得に応じた助成制度の検討</p> <p>関係学会による成人科移行システムの要件検討、整備 フォローアップセンターによる移行に関する支援</p> <p>関連領域による診療体制の確立</p> <p>病診・地域サービス連携システムの構築、ガイドラインの作成 専門職（臨床心理士、専門看護師、ソーシャルワーカーなど）の支援体制 説明に関するガイドラインの作成、公開、実施</p>
<p>2-3 小児がん経験者への支援体制</p> <p>2-3-(1) 自立支援（就学、就職など） ①就学、進路相談の窓口 ②社会的自立が困難な場合の支援体制が未整備 (例) 自立のための支援のあり方など</p> <p>2-3-(2) 心理的支援 ①小児がん経験の整理、自己肯定感の獲得</p> <p>2-3-(3) 社会制度の整備 ①自立促進のための社会制度の整備 (例) 医療保険制度の在り方など</p>	<p>疾患が要因で就学・進路に影響がある場合の相談体制 自立の定義の検討、自立支援プログラムの確立（研究との協働）</p> <p>2-3-(1)を進めていく上で必要な支援としてフォローアップセンターでの専門職による対応 患者会の活用</p> <p>既存の社会制度（小児慢性特定疾患、障害者手帳、自立支援法など）の要件検討</p>

<p>2-3-(4) 患者会の支援</p> <p>①患者会立ち上げ、継続運営の支援 (例) ピアカウンセリングの場、患者会運営の在り方な</p>	<p>担当支援機関、支援方法の検討、実施</p>
<p>2-4 その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児科診療の対象年齢の延長 ・相談支援に関わる専門職の整備 ・情報提供体制の整備（一般向け、医療者向け） ・関連使用用語の定義 ・社会啓発キャンペーン（負のイメージの払拭など） 	<p>20歳への繰上げ</p> <p>医療ソーシャルワーカー（社会福祉士）配置要件 がん拠点病院、公的機関での広報 メディアの活用 関連学会での検討、統一化要請</p> <p>ゴールドリボンキャンペーンの公的な広報、民間団体の支援</p>

* 「その他」に列挙しました項目は、発症時から治療終了以降まで総括して必要なため、別立てとして挙げています。

小児がんにより起こる生活課題



小児がん患者への支援ネットワーク



小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点

檜山委員提出資料

小児がん専門委員会意見提出用紙（その二）

<小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点>

檜山英三

課 題	対 応 案
<p>2 小児がんにおける患者、家族支援</p> <p>2-0 小児がん患者・家族相談（初診から治療中）</p> <p>（1）情報の整備</p> <p>（2）患者・家族への心理社会的支援</p> <p>（3）治療先・治療法の選択に対する支援</p> <p>（例）患者相談、家族相談窓口、相談支援、医療費控除制度など</p>	<p>小児がん患者や家族への情報発信が不十分であり、一元的な情報を発信する仕組みが必要である</p> <p>小児がん罹患した子どもや家族の精神的サポートや経済的サポートを行うために、小児がん精通した患者相談システムを構築する。とくに多臓器にわたる種々の腫瘍へ対応できる制度が必要。</p> <p>さらに、患者会や家族会に支援、カウンセラーの介入など</p>
<p>2-1 治療中の問題点</p> <p>2-1-（1）治療中の心理社会的支援</p> <p>（例）患者に対するインフォームドアセントなど</p> <p>2-1-（2）治療中の療養環境の整備：院内保育・院内学級など</p> <p>（例）専門職種配置、ボランティアの活用、原籍校との連携など</p> <p>2-1-（3）家族支援</p> <p>（例）家族、同胞に対するインフォームドコンセント、家族の生活支援（宿泊施設などの家族の療養環境、経済的問題）など</p> <p>2-1-（4）在宅療養・就学支援</p> <p>（例）復学時、通学開始後の支援、在宅ホスピスの支援体制など</p>	<p>標準治療のガイドラインを公開</p> <p>患児に対するインフォームドアセントのガイドライン</p> <p>小児病棟では、院内学級、保育の義務化、チャイルドライフスペシャリストなどの専門職配置と加算</p> <p>ボランティアの受け入れ体制と活用</p> <p>医療費や関連費用負担の軽減と、兄弟などへの対応策：宿泊施設の整備、医療費控除、家族の養育支援</p> <p>就学、復学の支援体制、原籍校との連携教育</p>

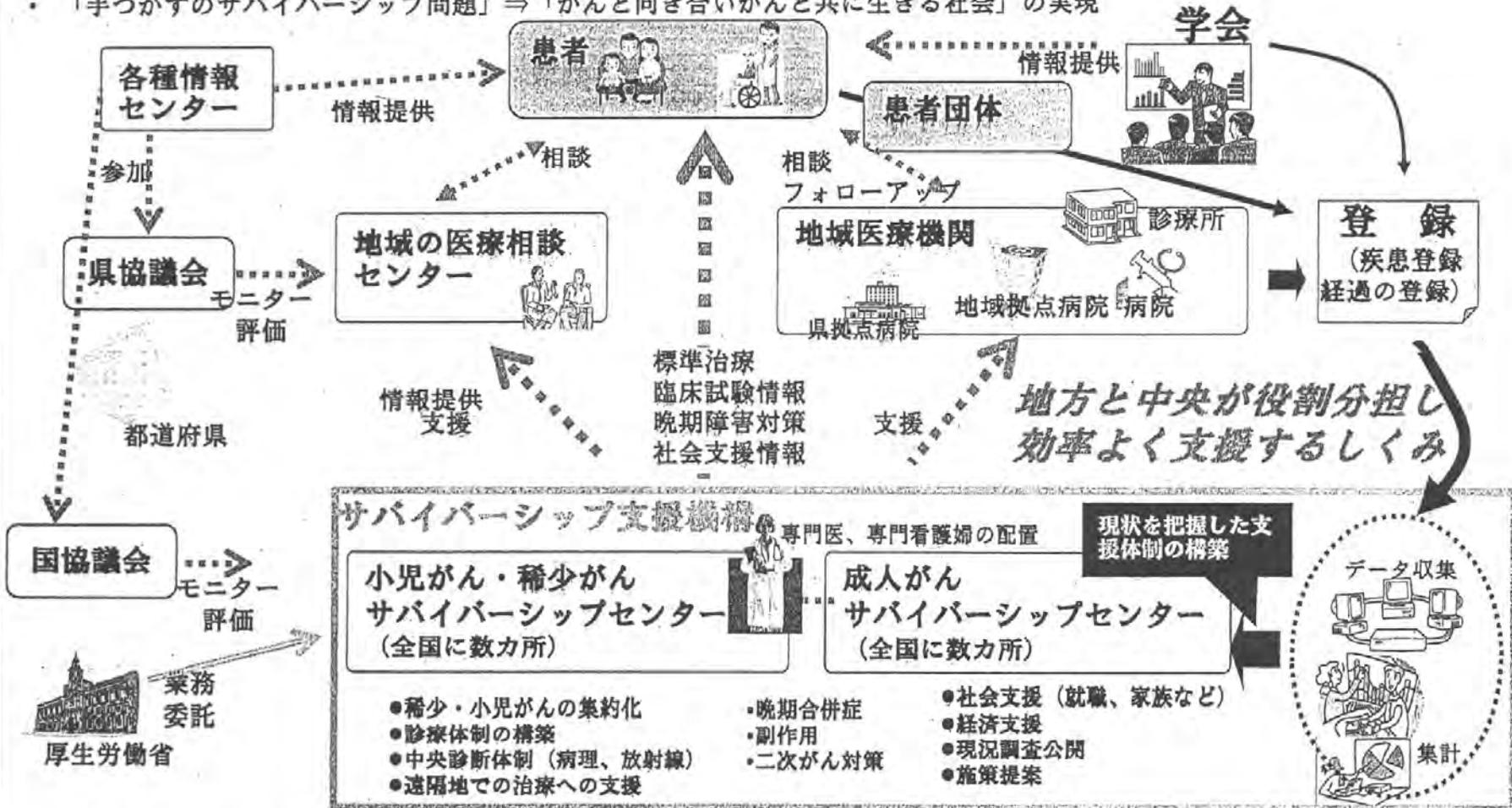
<p>2-2 治療終了後の問題点：フォローアップ体制</p> <p>2-2-1 (1) 再発・後遺症・晩期合併症リスクの提示 (例) フォローアップメニューとガイドラインなど</p> <p>2-2-1 (2) フォローアップ診療 (例) フォローアップセンターの設置とネットワーク、地域医療、関係機関とのネットワーク、後遺症、晩期合併症対策、医療費負担の在り方など</p> <p>2-2-1 (3) 成人診療科との連携、移行</p> <p>2-2-1 (4) 再燃、再発時の診療体制</p> <p>2-2-1 (5) 終末期のケア</p>	<p>フォローアップのガイドラインの提示 フォローアップメニューの提示と遵守(疾患別)</p> <p>フォローアップセンター(サバイバーシップセンター)の設置(データを収集しながら、治療終了後のサバイバーのフォローと支援を行う仕組み) (図添付 平成 23 年度がん対策に向けた提案書～みんなで作るがん政策～提案書で作成：一部改変) センターでの専門家と実際の地域の医療機関のネットワークの確立 無料でのフォローアップ体制(もしくは、障害者と同様の扱い) 後遺症、晩期障害に対する医療費援助</p> <p>成人診療科と小児腫瘍医との複数医師による情報共有方法と連携診療体制の確立 成人領域のがんのサバイバー支援と連携した対策 再発、再燃に関しては難治例が多く、集約した専門施設で対応</p> <p>小児緩和医療の充実</p>
	<p>小児がん経験者の自立の支援団体の公開とサポート 就学、就職に関する相談窓口</p>

<p>2-4 その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児科診療の対象年齢の延長 ・相談支援に関わる専門職の整備 ・情報提供体制の整備（一般向け、医療者向け） ・関連使用用語の定義 ・社会啓発キャンペーン（負のイメージの払拭など） 	<p>小児診療は外国並みに18才や20才までとし、小児がんに関しては若年成人も含める方向で対応すべき</p> <p>小児がんにかんする信頼できる最新情報を一括して発信、提供する体制の確立</p>
--	---

* 「その他」に列挙しました項目は、発症時から治療終了以降まで総括して必要なため、別立てとして挙げています。

施策⑨-2 サバイバーシップ事業

- ・ 小児と成人のがん経験者の晩期障害、こころのケア、経済的不安に関する支援に関して専門的な相談と支援を提供する
- ・ 小児がん・稀少がん（5大がん以外のがん）について専門的な診療支援とデータ収集を行う
- ・ 「手つかずのサバイバーシップ問題」⇒「がんと向き合いがんと共に生きる社会」の実現



☐ : 新設機能、→ : 人、⇨ : サービス・情報、--- : 費用

小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点

堀部委員提出資料

小児がん専門委員会意見提出用紙（その二）

＜小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点＞ 堀部 敬三

課 題	対 応 案
<p>2 小児がんにおける患者、家族支援</p> <p>2-0 小児がん患者・家族相談（初診から治療中）</p> <p>（1）情報の整備</p> <p>（2）患者・家族への心理社会的支援</p> <p>（3）治療先・治療法の選択に対する支援</p> <p>（例）患者相談、家族相談窓口、相談支援、医療費控除制度など</p>	<p>（1）信頼性のある情報の一元化、情報センター設置</p> <p>（2）小児特有の問題に対応できる専門職の配置</p> <p>（3）説明すべき内容の指針を作成する。</p> <p>専門施設の診療情報の公開を義務づける。</p>
<p>2-1 治療中の問題点</p> <p>2-1-（1）治療中の心理社会的支援</p> <p>（例）患者に対するインフォームドアセントなど</p> <p>2-1-（2）治療中の療養環境の整備：院内保育・院内学級など</p> <p>（例）専門職種配置、ボランティアの活用、原籍校との連携など</p> <p>2-1-（3）家族支援</p> <p>（例）家族、同胞に対するインフォームドコンセント、家族の生活支援（宿泊施設などの家族の療養環境、経済的問題）など</p> <p>2-2-（4）在宅療養・就学支援</p> <p>（例）復学時、通学開始後の支援、在宅ホスピスの支援体制など</p>	<p>（1）2-0（2）に同じ、がん診療連携拠点病院の要件</p> <p>（2）院内学級による教育支援を義務化する。中学。高等教育支援の充実を図る。</p> <p>通院中の教育支援充実のために、転校を伴わなくても院内学級の利用および家庭訪問教育の導入を図る。文部科学省の協力が必要である。現行の法律等の運用で学籍移動なしで教育支援できる体制を整備する。</p> <p>（3）家族用宿泊施設の整備、療養費の支援</p> <p>専門職の配置（2-0（2）に同じ）</p> <p>（4）訪問看護ステーションとの連携強化、教育・情報提供の推進を図る。</p> <p>自治体に復学支援相談窓口や復学支援コーディネーターの配置を推奨する。</p>

<p>2-2 治療終了後の問題点：フォローアップ体制</p> <p>2-2-(1) 再発・後遺症・晩期合併症リスクの提示 (例) フォローアップメニューとガイドラインなど</p> <p>2-2-(2) フォローアップ診療 (例) フォローアップセンターの設置とネットワーク、地域医療、関係機関とのネットワーク、後遺症、晩期合併症対策、医療費負担の在り方など</p> <p>2-2-(3) 成人診療科との連携、移行</p> <p>2-2-(4) 再燃、再発時の診療体制</p> <p>2-2-(5) 終末期のケア</p>	<p>(1) 治療終了時に患者・家族に対して治療概要および相当のフォローアップ指針に関する情報提供を文書で行うように指導する。</p> <p>(2) 長期フォローアップ連携拠点病院の設置、施設要件の設定を行う。特に小児病院で治療を受けた患者に対するフォローアップの体制整備(受け皿の整備)が必要である。長期フォローアップに対する医療費補助制度を確立する。</p> <p>(3) 長期フォローアップ連携拠点病院の要件に入れて体制整備を図る。</p> <p>(4) 小児がん専門診療施設の整備とその情報公開を推進する。</p> <p>(5) 緩和ケアチームや専門職の配置を小児がん拠点病院の要件に入れる。</p>
<p>2-3 小児がん経験者への支援体制</p> <p>2-3-(1) 自立支援(就学、就職など) (例) 自立のための支援のあり方など</p> <p>2-3-(2) 心理的支援</p> <p>2-3-(3) 社会制度の整備 (例) 医療保険制度の在り方など</p> <p>2-3-(4) 患者会の支援 (例) ピアカウンセリングの場、患者会運営の在り方など</p>	<p>(1) 相談支援窓口の設置を長期フォローアップ連携拠点病院の要件に入れる。</p> <p>(2) 専門職(カウンセラー、CLSなど)の配置を長期フォローアップ連携拠点病院の要件に入れる。</p> <p>(3) 長期フォローアップに対する医療費補助制度が必要である。</p>

2-4 その他

- ・小児科診療の対象年齢の延長
- ・相談支援に関わる専門職の整備
- ・情報提供体制の整備（一般向け、医療者向け）
- ・関連使用用語の定義
- ・社会啓発キャンペーン（負のイメージの払拭など）

・小児科診療の対象年齢の延長について

15歳～25歳の白血病をはじめとする肉腫系腫瘍は、小児の治療戦略が適切である可能性が高い。心理社会的にも独自の対応が求められる。この年代のがん診療体制が国民に分かりやすく示す必要があるが、現在の小児科・内科だけではわかりにくい。内科診療は、対象が高齢者中心になりつつある。青年期の人には小児科への受診に抵抗感をもつことが多く、小児科の診療範囲を拡大しても国民に伝わりにくい。よって、「青年（期）科」の標榜診療科があるとよいと考える。現在「思春期科」は標榜されているが、精神医学・内分泌学的な診療が主である。

* 「その他」に列挙しました項目は、発症時から治療終了以降まで総括して必要なため、別立てとして挙げています。

小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点

牧本委員提出資料

<p>2-1 治療中の問題点</p> <p>2-1- (1) 治療中の心理社会的支援 (例) 患者に対するインフォームドアセントなど</p> <p>2-1- (2) 治療中の療養環境の整備：院内保育・院内学級など (例) 専門職種の配置、ボランティアの活用、原籍校との連携など</p> <p>2-1- (3) 家族支援 (例) 家族、同胞に対するインフォームドコンセント、家族の生活支援（宿泊施設などの家族の療養環境、経済的問題）など</p> <p>2-2- (4) 在宅療養・就学支援 (例) 復学時、通学開始後の支援、在宅ホスピスの支援体制など</p>	<p>(1) 2-0-(2)にあたる仕組みの中で支援を行う。インフォームドアセントについては、いくつかの定式モデルを作成し、共有していく作業が必要。</p> <p>(2) 院内保育士は、2-0-(2)の部署に組み込まれる。院内学級は、通常は文科省管轄の特別支援学校からの協力がなければ成立しないため、中央では省庁を越え、地域では病院・学校の枠を越えた議論と協力が必要。原籍校との連携については、現在東京都で進めている「復籍」制度を一步進め、治療中の学習の効率化と、治療後の原籍校への復帰を推進する。</p> <p>(3) 同胞へのインフォームドアセントについても、上記(1)と同様の仕組みで行いうる。家族の生活支援については、国家としてのみならず、民間やNPO法人の協力も得ながら、幅広く対応する必要がある（助成金の拡充など、協力団体が協力しやすいインセンティブを作る）。</p> <p>(4) 復学・通学再開後の支援に関しては、文科省、学校側からの協力が必須。在宅ホスピスについては、現在の緩和ケア加算に加え、小児の在宅緩和ケアを推進できるような加算を考慮する（少額の加算ではなく、成人の緩和ケアx2など）。</p>
<p>2-2 治療終了後の問題点：フォローアップ体制</p> <p>2-2- (1) 再発・後遺症・晩期合併症リスクの提示 (例) フォローアップメニューとガイドラインなど</p> <p>2-2- (2) フォローアップ診療 (例) フォローアップセンターの設置とネットワーク、地域医療、関係機関とのネットワーク、後遺症、晩期合併症対</p>	<p>(1) 病初期から伝えておくべき内容と、一旦治療終了時に初めて話して良い内容とは、初めから明確に区別して整理すべきであり、上記2-1-(1)で作成する定式モデルと同様、インフォームドアセントの定式の整備を行う。また、フォローアップのガイドラインとしては、研究班等で整備されているものを利用可能な形に洗練して用いる。</p> <p>(2) 上記(1)で整備されるフォローアップのガイドラインを、地域関係機関と共有し、一次医療圏でのフォローアップを可能とする事がまず第一。次いで、フォローアップセンターは、上記フォローアップのガイドラ</p>

<p>策、医療費負担の在り方など</p> <p>2-2-(3) 成人診療科との連携、移行</p> <p>2-2-(4) 再燃、再発時の診療体制</p> <p>2-2-(5) 終末期のケア</p>	<p>インの整備やアップデート、必要なデータ収集や解析を行う事まで視野に入れた設計とする。</p> <p>(3) 成人診療科は、上記(2)の地域関係機関と同様の位置付け。わかりやすいガイドラインの作成が大事。</p> <p>(4) 再燃、再発時には、標準的な治療が存在しないため、造血器腫瘍では造血幹細胞移植が可能な施設、固形腫瘍では臨床試験治療を提供できる施設へ集約していく事が患者メリットにつながる。</p> <p>(5) 2-2-(4) で述べた在宅ホスピスに加え、どうしても入院が必要な患者のための小児緩和ケア病棟を有する施設を整備する。英国のモデルにならうのも一つの方法。</p>
<p>2-3 小児がん経験者への支援体制</p> <p>2-3-(1) 自立支援(就学、就職など) (例) 自立のための支援のあり方など</p> <p>2-3-(2) 心理的支援</p> <p>2-3-(3) 社会制度の整備 (例) 医療保険制度の在り方など</p> <p>2-3-(4) 患者会の支援 (例) ピアカウンセリングの場、患者会運営の在り方など</p>	<p>(1)(2) 共に2-0-(2)にあたる仕組みがうまく作られれば、それを機能させることで解決すると考えられる。</p> <p>(3) 特に民間保険会社との協働作業が必要となる。</p> <p>(4) これも2-0-(2)にあたる仕組みが、患者会とうまく協働することが大切。運営の援助などは、財団やNPO法人の役割かも知れない。</p>
<p>2-4 その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児科診療の対象年齢の延長 ・相談支援に関わる専門職の整備 ・情報提供体制の整備(一般向け、医療者向け) ・関連使用用語の定義 ・社会啓発キャンペーン(負のイメージの払拭など) 	<ul style="list-style-type: none"> ・小児科診療の対象年齢は、日本小児科学会の提言(20歳)に合わせる。 ・相談支援の専門職については、2-0-(2)に記載の通り。 ・情報提供体制の整備については、2-0-(1)に記載の通り。 ・関連使用用語の定義は、必要なら公的な機関で行うべき(本委員会?)。 ・社会啓発キャンペーンは、現在も任意団体やNPO法人の活動で行われている。学会や厚労省がこれに積極的に協賛していくことが対策。

* 「その他」に列挙しました項目は、発症時から治療終了以降まで総括して必要なため、別立てとして挙げています。

小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点

馬上委員提出資料

小児がん専門委員会意見提出用紙（その二）

＜小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点＞ 委員名： 馬上 祐子

課 題	対 応 案
<p>2 小児がんにおける患者、家族支援</p> <p>小児科医の不足（研修医の不足）、専門スタッフの不足など施設の事情や、障害、晩期合併症などの正しい評価による助成がないことなどにより、患者・家族が適切な支援を受けられていない実態がある。</p> <p>2-0 小児がん患者・家族相談（初診から治療中）</p> <p>（1）情報の整備</p> <p>① 初診で診断がつかない</p> <p>② 診断時一患児、家族は突然の診断に混乱状態にある 患児の状況の把握/これから何をすべきか（検査、病院選択、治療選択など）のわかりやすい説明（患児、家族）</p> <p>（2）患者・家族への心理社会的支援</p> <p>① 命にかかわる病気であることを受け止めることに対する支援（患児、家族） （精神的動揺、親として患児にどのように接するべきか、学校・親戚・社会への理解の求め方など）</p> <p>② 助成制度が知らされず実費を支払っている例あり。患者家族は精神的にも時間的にも余裕がない状態であり、手続きに時間を割くことができない。 （実費返済の考慮）</p> <p>③ 自治体などにより助成制度申請が複雑、煩雑、窓口が助成制度を知らない</p> <p>（3）治療先・治療法の選択に対する支援</p>	<p>（1）情報の整備</p> <p>① 様々な症状の整理の上、症状によって可能性ある疾病を調べる手立て （相談支援窓口の充実—小児がん情報センター/コールセンター、保健所など）</p> <p>② 専門スタッフによる媒介（リーフレットなど）を使った、相談窓口、様々な情報ソースの紹介（患児家族が望む情報→診断、治療選択（セカンドオピニオン）、治療、学習、病院、地域および行政の支援体制など今後の流れと支援体制について）</p> <p>（2）患者・家族への心理社会的支援</p> <p>① 心理専門家による支援、同じ経験をした人の体験談（ピアサポート認定制度、ピアカウンセラー設置）、経験者の会・患者会の紹介</p> <p>② SWなど専門職、相談窓口による徹底した助成制度の包括的情報伝搬、インターネット上情報センターでの全助成制度および申請方法の提示（各自治体別）、手続き代行など。</p> <p>③ 各自治体の助成制度の申請簡素化、各自治体窓口の迅速な対応徹底</p> <p>（3）治療先・治療法の選択に対する支援</p>

<p>① どの専門病院でどのような治療が実際行われているかの情報を知った上で施設の選択。どのような治療計画の下治療が進められるかの情報とその選択</p> <p>② 治療に伴う、副作用、後遺症、晩期合併症など今後の人生設計に関するすべてのわかりやすい説明を受けた上での治療選択</p> <p>③ 上記を短期間のうちに納得して決定していく手立て</p>	<p>① 診療ガイドライン・生存率・臨床試験・各専門施設の最新情報の提示（小児がん情報センターで一元化された情報）、治療計画表提示</p> <p>② 副作用、後遺症、晩期合併症の有無および発生率などの詳しい情報（小児がん情報センターで一元化された情報）晩期合併症対策の提示（不妊回避のための卵子および精子凍結保存など）</p> <p>③ ①、②を踏まえて治療方法の納得のいく決定をする上で 医師、看護師、SWなどの協働サポート 関連各科の医師のまとめ役的な立場の創出</p>
<p>2-1 治療中の問題点</p> <p>(1) 治療中の心理社会的支援</p> <p>患者—重大な病気で入院することへのストレス、治療の副作用、痛み、家族・友人などと離れたり、園、学校へ行けないストレス（家族・社会からの隔離感）</p> <p>(2) 治療中の療養環境の整備：院内保育・院内学級など</p> <p>① 院内学級がない→等しく学ぶ権利が損なわれている、院内保育がない→こどもの療養環境が整っていない</p> <p>② 院内学級と原籍校の連携がとれていない（入院、外来時院内学級出席を原籍校の出席扱いにできないなど、転校手続きなど）</p> <p>(3) 家族支援</p>	<p>(1) 治療中の心理社会的支援</p> <p>① 医療協働チーム（専門医、専門看護師、チャイルドライフスペシャリスト、SW、教師など）と患児家族の関係者全員による話し合い、家族の状態の把握とサポート</p> <p>② 媒体（絵本や冊子などのツール）を使ったインフォームドアセント（治療の必要性や、副作用の認識など）。</p> <p>③ 患者の自己肯定感の促し。医療従事者、専門スタッフなど多くの者と家族が協力して治療を進めていく旨、苦しい時はがまんしなくてもよいなど説明し孤立させないようにする。</p> <p>(2) 治療中の療養環境の整備：院内保育・院内学級など</p> <p>① 院内学級の配置 院内保育の実施</p> <p>② 院内学級と原籍校の連携強化の徹底 教育委員会による患者の教育を受ける権利に対しての柔軟で迅速な対応（入院・外来時の出席認定、転校手続きを回避する方法など）</p> <p>(3) 家族支援（心理・社会・経済面）</p>

<p>① 家族一付き添いの負担（精神的負担、長期にわたる場合の失職、家庭別離による不和など）、核家族化によりきょうだいの預け先の不足</p> <p>② きょうだいーきょうだいが病気になることへのストレス、両親の注目が患児へそそがれることへの疎外感</p> <p>③ 集約化に伴う遠方からの治療に対する負担増（経済的、心理的）</p> <p>（４）在宅療養・就学支援</p> <p>① 在宅療法の支援が足りない。（高齢者の訪問介護はあるが若年者はない）</p> <p>② 原籍校との連絡がスムーズでない。学校側の退院後の疾病への理解、患児への理解が足りない。（復学、就学、入園、退院後の学校生活での問題など）</p>	<p>① 家族に対して体制として確立した専門職による包括的な相談（心理・社会・経済・助成などー入院から退院後の生活まで寄り添う）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・各種助成申請の手助け・心理的サポート ・きょうだいのための自治体などの留守宅支援、ホームヘルパー助成など ・きょうだいへの接し方の心構えなどの情報 <p>② きょうだいへの心理的支援（見守りをするもの、地域・学校での支援）</p> <p>③ 集約化に伴う遠方からの治療に対する宿泊施設の整備、交通費その他に対する療養支援</p> <p>家族の問題のカウンセリング、対処法の提示</p> <p>（４）在宅療養・就学支援</p> <p>① 訪問看護師、訪問医師などに設備強化、相談窓口（コールセンター）、レスパイト施設の充実、白血球が低い折の遊び場の確保、訪問介護の若年者への拡充→専門ケアマネージャによる采配</p> <p>② 医師、SW、養護学校教諭、校長、担任、教育コーディネーター、患児、家族とのカンファランスにより、今後の方針を決定する。問題が起こった場合は、常に上記のカンファランスにて、情報共有し、方針を決定し解決</p> <p>③ 病弱児に対する学校の理解の促進及び教育委員会への周知、病弱児学級の普及、補助員の導入</p>
<p>2-2 治療終了後の問題点：フォローアップ体制</p> <p>（１）再発・後遺症・晩期合併症リスクの提示</p> <p>告知を受けていなかった患者が、成人後自身で検査などを受けることなく二次がんの発見が遅れる、晩期合併症の治療などができてないなど弊害が出ている</p> <p>（２）フォローアップ診療</p>	<p>（１）再発・後遺症・晩期合併症リスクの提示</p> <p>自己管理と自己責任の推進、告知を受けていない者に対して、疾病と後遺症、晩期合併症の情報提供</p> <p>（２）フォローアップ診療</p>

長期フォローアップ（再燃、再発、定期検査、障害、晩期合併症、心の問題など）に関する体系的な体制の確立

①県によっては将来的に小児腫瘍医の外来がなくなる状況も考えられる。地方や交通弱者対策は必ず徹底すべき

②昔の治療でカルテのない患者が長期フォローアップを適切に受けることができない

③治療施設と地域の施設での情報交換がなされていないため、長期フォローアップが適切に受けられない。

④治療終了後は、患児家族のみの生活で、再発、合併症の発症、将来などへの不安が非常に大きいながら、相談先がわからない（医師に相談してしまう）

（３）成人診療科との連携、移行

成人診療科で小児がんの長期フォローに関して理解されていない

（４）再燃、再発時の診療体制

フォローアップによる速やかな再燃、再発の診断と対処

（５）終末期のケア

死の受容。患者、付き添う親や家族への精神的支援

患児家族のグリーフケア（相談したいが躊躇がある）

① 全国どこにいてもどんな年齢になってもフォローアップ診療が確実に受けられるように（長期フォローアップセンターの各地設置および初期治療施設との強固な連携）

② カルテのない経験者へのフォロー（障害、晩期合併症などの検査と治療）治療サマリーと予測できる事態に関する手帳配布およびインターネットでの最新情報配信（再発、後遺症、晩期合併症、毎年すべき検査、対処法、長期フォローアップ病院名、連携成人病院名など）

③ 地域医療センター（継続治療・長期フォローアップの病院）と初期治療施設の間、堅固な医師間ネットワークの構築、インターネット上カンファランスなどでの交流

④ 後遺症、晩期合併症の研究（原因究明、対処法など）と情報公開、相談窓口の設置（コールセンターなど）

（３）成人診療科との連携、移行

成人診療科へのスムーズな移行のための医師への情報提供

（４）再燃、再発時の診療体制

地域施設から拠点施設への照会、専門施設での治療のためのスムーズな移転

（５）終末期のケア

患児家族の求める終末期に対する支援（ホスピス施設、在宅訪問医師・訪問看護師の充実、病院との連携）

専門スタッフ（SW、カウンセラー）体験者による精神的支援

<p>2-3 小児がん経験者への支援体制</p> <p>(1) 自立支援（就学、就職など） 小児がん経験者の就労について、病歴記載で不採用となるなど、働く意欲がありながら社会での理解度が低い、就労できる状況が限られてくるなどの問題がある</p> <p>(2) 心理的支援 がんを経験したことによる不安感から自信がもてず、社会へ積極的に参加できない</p> <p>(3) 社会制度の整備 小児慢性特定疾患助成終了後、続く治療に関する医療費などへの支援 高額医療費上限額見直し 内部障害の障害者認定、複合的なものも含め障害に対する公平な評価と助成 各助成手続き方法の見直し（申請から助成までの期間縮小、手続の簡素化）</p> <p>(4) 患者会の支援 経験という人的資源が十分に活用されていない。</p>	<p>(1) 自立支援（就学、就職など） 障害者授産施設と同じような自立支援の適応（NPO 団体との協同による職業就職支援）、職業訓練所（ハローワーク）などの活用</p> <p>(2) 心理的支援 経験者グループの話し合い・情報交換の場 経験者向けカウンセリング</p> <p>(3) 社会制度の整備</p> <p>① 小児慢性特定疾患助成打ち切り後の医療費に関して、晩期合併症、障害などの正しい評価とそれに対する助成により、適切に長期フォローアップが受けられるようにする</p> <p>② 後遺症、晩期合併症などにより一般保険に入れず、障害者認定もされず、就職が困難な状況の中、医療費がかさみ生活が非常に困難に →医療費助成制度の見直し、支援制度など</p> <p>③ 経験者むけ保険制度の充実（障害を持っていたり、晩期合併症の治療をしていても入りやすい保険）</p> <p>(4) 患者会の支援 ピアカウンセリングなど患者会の役割の奨励（ピアカウンセリング講習会） 行政・医師・教員・患者会一同のディスカッションによる協働による患者支援</p>
<p>2-4 その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児科診療の対象年齢の延長 ・相談支援に関わる専門職の整備 ・情報提供体制の整備（一般向け、医療者向け） ・関連使用用語の定義 ・社会啓発キャンペーン（負のイメージの払拭など） 	<p>① 小児科診療対象年齢の延長、思春期患者への配慮（晩期合併症外来の設立）</p> <p>② 患児家族の包括的相談支援専門職→介護保険のケアマネージャー的存在による入院から退院後の諸問題計画作成および調整（助成申請、就学、復学、障害者認定、カウンセラーの配備など）</p> <p>③ メディアなどによるキャンペーンにて負のイメージを払しょく</p>

小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点

森委員提出資料

小児がん専門委員会意見提出用紙（その二）

＜小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点＞ 森 鉄也（国立成育医療研究センター）

課 題	対 応 案
<p>2 小児がんにおける患者、家族支援</p> <p>2-0 小児がん患者・家族相談（初診から治療中）</p> <p style="margin-left: 20px;">(1) 情報の整備</p> <p style="margin-left: 20px;">(2) 患者・家族への心理社会的支援</p> <p style="margin-left: 20px;">(3) 治療先・治療法の選択に対する支援</p> <p style="margin-left: 40px;">(例) 患者相談、家族相談窓口、相談支援、医療費控除制度など</p>	<p>2-0</p> <p>(1) 小児がんに関する網羅的、系統的、継続的な情報発信体制の整備</p> <p>(2) 拠点施設における心理的支援体制の整備</p> <p style="margin-left: 40px;">(小児科医、精神科医、看護師、心理士などによる)</p> <p style="margin-left: 20px;">拠点施設における療養環境など社会的支援</p> <p style="margin-left: 40px;">(院内学級、保育施設、家族宿泊・支援施設、相談窓口など)</p> <p>(3) セカンドオピニオン機会の周知</p>
<p>2-1 治療中の問題点</p> <p>2-1-(1) 治療中の心理社会的支援</p> <p style="margin-left: 20px;">(例) 患者に対するインフォームドアセントなど</p> <p>2-1-(2) 治療中の療養環境の整備：院内保育・院内学級など</p> <p style="margin-left: 20px;">(例) 専門職種の配置、ボランティアの活用、原籍校との連携など</p> <p>2-1-(3) 家族支援</p> <p style="margin-left: 20px;">(例) 家族、同胞に対するインフォームドコンセント、家族の生活支援(宿泊施設などの家族の療養環境、経済的問題)など</p> <p>2-2-(4) 在宅療養・就学支援</p> <p style="margin-left: 20px;">(例) 復学時、通学開始後の支援、在宅ホスピスの支援体制など</p>	<p>2-1</p> <p>(1) 拠点施設における心理的支援体制の整備</p> <p style="margin-left: 40px;">(小児科医、精神科医、看護師、心理士などによる)</p> <p>(2)(3)(4) 拠点施設における療養環境など社会的支援</p> <p style="margin-left: 40px;">(院内学級、保育施設、家族宿泊・支援施設、相談窓口など)</p>

<p>2-2 治療終了後の問題点：フォローアップ体制</p> <p>2-2-（1）再発・後遺症・晩期合併症リスクの提示 （例）フォローアップメニューとガイドラインなど</p> <p>2-2-（2）フォローアップ診療 （例）フォローアップセンターの設置とネットワーク、地域医療、関係機関とのネットワーク、後遺症、晩期合併症対策、医療費負担の在り方など</p> <p>2-2-（3）成人診療科との連携、移行</p> <p>2-2-（4）再燃、再発時の診療体制</p> <p>2-2-（5）終末期のケア</p>	<p>2-2</p> <p>(1) 晩期合併症情報の集積と長期フォローアップに関する適切な情報発信</p> <p>(2) フォローアップ診療の標準化 拠点施設におけるフォローアップ診療の整備と情報発信 フォローアップ診療に関わる医療費の助成</p> <p>(3) 成人診療機能の整備と情報発信 （既存の成人診療科による診療／新たな診療部門の育成） 小児がん経験者の妊娠・出産に関する情報の蓄積</p> <p>(4) 適切な情報提示とセカンドオピニオン機会の周知 治験、早期臨床試験に関する情報の共有 早期臨床試験に対する社会的理解を得るための啓発</p> <p>(5) 拠点施設における診療体制の整備 （緩和ケアチーム、在宅医療など）</p>
<p>2-3 小児がん経験者への支援体制</p> <p>2-3-（1）自立支援（就学、就職など） （例）自立のための支援のあり方など</p> <p>2-3-（2）心理的支援</p> <p>2-3-（3）社会制度の整備 （例）医療保険制度の在り方など</p> <p>2-3-（4）患者会の支援 （例）ピアカウンセリングの場、患者会運営の在り方など</p>	<p>2-3</p> <p>(1) 自立に関わる問題の蓄積と整理 上記に基づく自立支援の整備</p> <p>(2)(3) 2-0, 2-1 の対応を小児がん経験者にも活用</p>

<p>2-4 その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児科診療の対象年齢の延長 ・相談支援に関わる専門職の整備 ・情報提供体制の整備（一般向け、医療者向け） ・関連使用用語の定義 ・社会啓発キャンペーン（負のイメージの払拭など） 	<p>2-4</p> <ul style="list-style-type: none"> - 成人診療部門との連携を構築 - 相談支援に関する需要を整理し対応する職種を育成 - その他上記
--	--

* 「その他」に列挙しました項目は、発症時から治療終了以降まで総括して必要なため、別立てとして挙げています。