

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この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して家族会としても受け止めております。また、地方に於ける病理診断は、専門病院よりも長い期間を要することはご存じでしょう。

小児・思春期・若年成人の固形がん(肉腫・骨軟部腫瘍・脳腫瘍等)の診療体制

① 拠点化とネットワーク構築

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

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

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

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

小児科との連携があるかどうか、各固形腫瘍の治療実績はどうか。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思いますが。

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

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

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

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

専門施設で集学的治療を受け、順調に退院したとしても、その後のケアをどのように行っていくのか。地方の患者家族の聴き取りを十分に行う必要があります。

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

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

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

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

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

何もないところもあります。私のところの場合(山口県の山間部在住)はそのようなものではなく、超大量化学療法併用末梢血幹細胞移植術の長期入院のときもありませんでした。小児慢性疾患の手続きにしても、地元の病院では知らされず、東京の癌専門病院に行ってから知りました。当時は後から請求しても請求前の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よいというものではなく、国立がん研究センター内小児・思春期・若年成人がんセンターの病理にも標本を送り、複数の病理医が協力し、正確な病理診断を目指す。

生体検査の後の病理診断で、悪性固形腫瘍と確定したら、即、拠点病院での治療の為にかかる費用(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、不条理な病気を受け入れ、懸命に生きようと治療している患児に届く手当であつて欲しいと願うものです。

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

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

国をあげての施策(官民協働の分野もあると思います)として実現を望みます。

長文を読んでいただき感謝申し上げます。

平成 23 年 2 月 『ユーイング肉腫家族の会』 代表 有國美恵子

平成 23 年 1 月 26 日

小児がん専門委員会

檜山 英三 殿

小児がん看護における現状と小児がん診療体制に関する意見

国際医療福祉大学大学院小児看護学分野

東海大学医学部基盤診療学系再生医療学

井上 玲子

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

1. 小児がん看護臨床における体制と現状

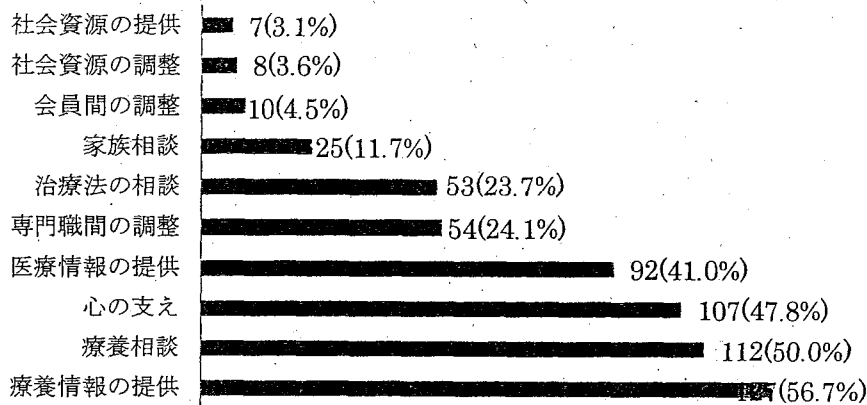
日本看護協会では、医療の高度化、専門分野化が進む中で、現場における看護の重要性と質の向上に伴い、特定の専門看護分野に特化した専門知識・技術をもつ看護師の育成制度を設置した。現在これらの制度から、10分野の専門看護師（612名）と19分野の認定看護師（7,363名）が誕生している。そのうち小児がん看護関連では、1996年「がん看護専門看護師」の誕生に始まり、2002年「小児看護専門看護師」、2008年「家族支援専門看護師」の専門看護師が存在する。専門看護師は、個人および家族など卓越した看護実践、さらにコンサルテーション、多職種とのコーディネーション、倫理調整、教育、研究などの役割を主とする。また1999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。

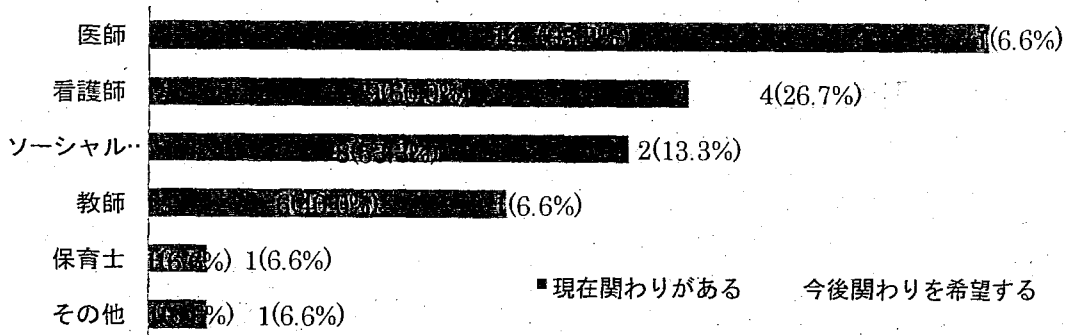
2. 日本小児がん看護学会における取り組み

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・外泊をふまへ、地域および病院内での専門職間の連絡調整も担っていることから、あらゆる面で看護職の潜在的役割が存在する。

4. 現在の診療体制の問題点と課題

1) 専門知識を持つ看護師の育成と必要性

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

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

ん化学療法看護」の認定看護師も必要。

2) 医療保育士について

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

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

<http://iryouhoiku.jp/>

さらに病院もしくは大学など、全国で数か所が請け負って認定資格を出している。

例) 聖徳大学

http://www.seitoku.jp/univ/search.shtml?cx=000637292117327181821%3Apzucpv8nq&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隅分けができれば、どちらの職種でも可能。現在、保育士は看護部もしくは小児科などに配置され、保育部といった独立組織はなく、施設によって異なる。

3) がん相談員

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

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

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

4) 患者家族会・ボランティアとの協働

社会や医療者の意識の改革が必要。患者団体を排他する傾向もあり、小児科ではボランティアは感染の問題からという理由で、入れない施設も多い。この日本の医療の風潮を変化させることが必要。⇒すでに当事者団体の活動の場の設置は明文化されているが、ボランティア団体の受け入れを全ての病院で柔軟化が必要。入院中の子どもや家族にとって外からの風は大きなエネルギーになると同時に、ボランティアの中にはご自身がお子様を亡くされたり闘病の経験を持っている方がグリーンワークとして、生きがいになっている。家族のための長期フォローには、ボランティアは大切な資源である。

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

5. まとめ

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

以上

小児がん治療における宿泊費・滞在費の現況について

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

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

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

表1：療養援助事業による交通費・滞在費に対する助成実績

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

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

【特別療養助成】

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

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

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

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

表2：アフラックペアレンツハウス宿泊施設の都道府県別利用者（家族数）

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

平成22年12月末現在

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

※小児がんに限ったものではなく他の難病疾患患児家族も含まれる。

※1 療養援助事業

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

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

【一般療養助成】

<対象者>

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

<助成対象事項>

- ・療養のために必要な諸経費全般

<助成金額>

- ・対象患児1名につき5万円（1疾病につき1回限り）

【特別療養助成】

<対象者>

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

<助成対象事項>

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

<助成対象期間>

- ・申請時を含む3ヶ月間

<助成金額>

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

※2 アフラックペアレンツハウス

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