

公益財団法人 がんの子どもを守る会 愛媛支部

平成24年度 第1回愛媛県がん対策推進委員会

6月に閣議決定された第2期がん対策推進計画において、重点的に取り組むべき課題に「小児がん」が掲げられ、小児がん対策を推進するために必要な経費として4億円が平成24年度予算に計上されました。

前後して『小児がん医療・支援のあり方検討会』が3回にわたり開催され、9月3日に『小児がん医療・支援の提供体制のあり方について（報告書）』としてまとめられました。

（これらの資料と議事録は厚生労働省のホームページに掲載されています。）

これを受けて10月には、報告書で示された『小児がん拠点病院』の要件（案）に従い、全国を地域ブロックに分け、ブロック内で各地域の小児がん医療機関を結ぶネットワークを構築し、その連携の中心的役割を担う病院として小児がん拠点病院が指定される予定です。

以上の経緯を踏まえ、がんの子どもを守る会（本部）においては、患児家族の切実な意見を集約し、6月に小児がん拠点病院の要件について厚生労働大臣宛に要望書（別添）を提出しました。この要望書は、「第3回小児がん医療・支援のあり方検討会」において、参考資料として取り上げられました。

上述の報告書から、小児がん拠点病院についての具体的な記載を下記に抜粋します。

「小児がんは患者数も少ないことから、質の高い医療を提供するため、患者や家族の経済的・社会的な負担を軽減する対策（教育環境の整備、宿泊施設の整備等）も図りながら、一定程度の集約化を進めることが必要であり、これまで関連する学会の努力により小児がんを専門的に扱う医療機関に一定の集約化が進められている。一方、均てん化の観点から、患者が発育時期を可能な限り慣れ親しんだ地域に留まり、他の子どもたちと同じ生活・教育環境の中で医療や支援を受けられるような環境を整備する必要もある。

従って、拠点病院の数は、一定程度の集約と地域の小児がん医療の均てん化のバランスに配慮し、当面、地域ブロック毎に1-3機関、全体では10機関程度が適当と考えられる。」

（注：小児がんの年間発症数は2000人から2500人である。）

さて愛媛県におかれましては先駆けて小児がん医療に関心を寄せられ、がん対策推進委員会の委員、がん相談推進支援協議会の委員として、がんの子どもを守る会愛媛支部に患児家族を代表して発言の機会を賜っているところであります。

一方、小児の病死原因の第1位である小児がんの対策が、国のがん対策推進計画の重点課題に取り上げられたことを受けて、愛媛県における次の地域がん対策推進計画において愛媛県独自の小児がん対策が具体的な施策として挙げられるよう、以下のことを提言致しますので御検討下さい。

【提言】

1. がん対策推進委員会の委員として、小児がん専門医を選任していただきたい。
2. 小児がん対策を論ずるために、成人した小児がん経験者や患児家族、小児がん医療関係者、福祉関係者、教育関係者などからなる協議会を設置していただきたい。

以上





CCAJ
公益財団法人 がんの子どもを守る会

2012年6月13日がん対策推進課を通して提出

厚生労働大臣
小宮山 洋子 殿

2012年6月13日

小児がん拠点病院に関する患児家族からの要望書

公益財団法人 がんの子どもを守る会
理事長 山下 公輔

URL : <http://www.ccaj-found.or.jp>

E-Mail : nozomi@ccaj-found.or.jp

本部 : 〒111-0053

東京都台東区浅草橋 1-3-12

TEL : 03-5825-6311 (代表)

大阪事務所 : 〒541-0057

大阪市中央区北久宝寺町 2-3-1

Tel : 06-6263-1333 (代表)

今般のがん対策推進基本計画において「小児がん」が明記され小児がんに対する前向きな取り組みが開始されたことは、患児家族にとって大変喜ばしいことです。また、現在日本小児血液・がん学会において、昨年より専門医研修施設が認定され、研修が開始されています。これらの現況を踏まえて、特に小児がん拠点病院の要件について、患児家族の視点からの切実な意見を集約し、以下の要望を取りまとめました。

本要望は当会で行った小児がん患児家族の実態調査のデータや、昨年来行ってきた当会の全国 21 支部の代表及び理事から構成されるワーキンググループでのディスカッションから出てきた意見をまとめたものです。是非、施策に反映していただきたくご高覧の程、宜しく願い申し上げます。

当初私共は、小児がん拠点病院の要件について、すべての種類の小児がん治療が可能であり、且つハード面・ソフト面共に患者家族が望むすべてのものが揃っている小児がん専門治療病院が欲しいと思っておりました。これは、まさしく昨年、厚生労働省のがん対策協議会における小児がん専門委員会にて議論された小児がん診療体制の今後の在り方等についての概念図の通りのものです。しかしながら、先般の「小児がん医療・支援のあり方検討会」での議論や小児血液・がん学会の先生方のご意見を伺っている中で、現実的にはモデルともなりうるような小児がん専門治療病院の設立は難しいと感じております。そこで、小児がん拠点病のあり方のひとつとして、その地域で小児がん治療が可能で病院同士をつなぐネットワークの中心となる病院であることを提案します。それには、加えて全国登録が施行されること、ネットワークシステムが各病院の自助努力ではなく、国策として構築されることは大前提です。それらなくしては小児がん医療の更なる向上は望めないと考えています。以上から現存する成人のがん診療連携拠点病院の指定要件の考え方は異なることをご理解いただけるかと思えます。

ネットワークの中心となる拠点病院の要件としては、次ページのものを要望いたします。これらの要件は努力目標ではなく、すべての要件を満たすことが必須と考えています。患児家族が最善最適の治療・フォローアップを受けられるようネットワークの構築は欠かせません。そのため、拠点病院は、その地域においてイニシアティブを取り、協力病院の機能を高め、指導する役割も責務として負い、協力病院においても拠点病院の要件を満たせるように努めていくことを患児家族としては希望しています。

また、島嶼、離島、北海道、沖縄のような地域だけではなく、交通事情によっては県内でも移動が困難な施設もあるため、拠点病院及びその他の小児がん対策については配慮していただきたく併せてお願いする次第です。

患児家族が望む小児がん拠点病院の要件

小児がん拠点病院においては、以下のすべての要件を満たすことが必須と望んでいます。協力病院においても、以下の要件を満たすよう努力するのはもちろんのこと、満たすことができるよう小児がん拠点病院が指導することも責務として課していただきたいと考えました。

ハード面

1. 可能な限り多くの種類の小児がんを診療できるよう診療科の整備。バンク移植ができる設備の整備 (1-W1 / 1-S1)
2. 晩期合併症に対して必要な診療科 (精神科も含む) (2-W2 / 2-S2)
3. 診断時から退院後 (死別後) まで継続して相談できる窓口 (3-W3 / 3-S3)
4. 院内学級 (4-W4 / 4-S4)
5. プレイルーム・AYA 世代の子どもたち専用の場所、自習室など (5-W5)
6. 付き添い者にも配慮された病室 (6-W6)
7. 宿泊施設・付き添い者のための設備 (7-W7 / 7・8-S5)
8. 家族と一緒に過ごせる部屋 (8-W8 / 7・8-S5)
9. きょうだいの託児施設 (9-W9 / 9-S6)
10. ボランティアスタッフルーム、控え室 (10-W10)

ソフト面

11. 協力病院の機能を高め、補完できるようなシステム (11-W11)
12. 経験豊富な小児がん専門医、チーム (12-W12/ 12-S7)
13. トータルケアチーム・緩和ケアチーム (12-W12)
14. 小児がん専門看護師 (14-W13)
15. 専任のソーシャルワーカー (15-W14)
16. 臨床心理士 (16-W15)
17. 小児理学・作業療法士 (17-W16)
18. 病棟保育士 (18-W17)
19. チャイルドライフスペシャリスト/ホスピタルプレイスペシャリスト (19-W18)
20. ボランティアコーディネーター (20-W19)
21. ピアサポーター (21-W20)

※括弧内は各事項に関連する具体的な説明 (ワーキンググループで出された意見) 及び当会実態調査データの索引です。次ページ以降をご参照ください。(W=Working Group、S=Survey)

以下は2011年2月、6月、8月、2012年4月、5月に当会の全国21支部の代表が、今後の小児がん医療のあり方について検討した結果をまとめたもので、前頁に記載した患児家族が望む小児がん拠点病院についての要件を詳細に示したものです。

ハード面

	拠点病院としての必要な整備	その理由・活用するために必要なシステム
1-W1	可能な限り多くの種類の小児がんを診療できるよう診療科の整備。バンク移植ができる設備の整備。	病気の治療が第一条件。診療できない疾患については紹介できるネットワークを有しており、スムーズに紹介転院が可能。情報センター/データベースセンターへ情報を提供すること。
2-W2	晩期合併症に対して必要な診療科（精神科も含む）	歯科、婦人科、泌尿器科、内分泌科、眼科、耳鼻科、皮膚科、精神科、整形外科、リハビリ科などを備え、晩期合併症対策・治療の実績を積み、ネットワーク内で共有できること
3-W3	診断時から退院後（死別後）まで継続して相談できる窓口	診断時からの相談窓口であることはもちろんだが、退院後、復学に向けての相談窓口や、就労や社会的自立に向けた取り組みを診断時から継続して行えるような支援体制を整える。
4-W4	院内学級（教育を受ける権利）	文科省と学籍に関する話し合いを持ち、二重学籍が認められることが望ましい。少なくとも学籍移動を含め、入院時から退院後の復学支援までをコーディネートする役割としてソーシャルワーカーを必ずひとり専任として配置することと、その業務をソーシャルワーカーの業務として指定する。
5-W5	プレイルーム・AYA(Adolescent and young adult)世代の子どもたち専用の場所、自習室など	プレイルームには保育士が複数名配置されており、子どもの成長に必要なおもちゃや図書などが備えられている。この他に青年期（思春期）の子どもたち専用の過ごせる場所や自習室があること。PCルームや軽い運動設備など年齢にあわせたアメニティを備えた部屋を整備してあり、それぞれの専任（兼任）のスタッフが配置されていること
6-W6	付き添い者にも配慮された病室	付き添い者が寝泊まりできるようなスペースの確保と簡易ベッドの整備
7-W7	宿泊施設・付き添い者のための設備	子どものそばに親が居られるように、施設・設備は病院内あるいは病院の近くに備え、利便性を図る。院内の付き添い者に対しては小児病棟専用の入浴・休憩室・食堂・調理スペース（ロッカー式の個人冷蔵庫、電子レンジ、給湯設備、洗濯乾燥機など）、ロッカーなどが備えてあること
8-W8	家族と一緒に過ごせる部屋	感染予防の観点から、病棟内でのきょうだい児の面会を制限している施設もある。ロビーなどでの面会だけではなく、プライバシーが守られた形で家族と一緒に過ごせる部屋があれば、きょうだい児にとっても患児にとっても大きなメリットがある。差額なく利用できる個室が整備されればと柔軟な活用も

9-W9	きょうだい児の託児	可能となる。 きょうだい児が病棟内に入れない場合、一時預かりする場所が必要。きょうだい児の託児のために人員配置が困難な場合には、職員の保育所を活用するなど、きょうだい児を診断直後から預けられるように柔軟な対応が必要。
10-W10	ボランティアスタッフルーム、控え室	コーディネーターが整備され、ボランティアが柔軟に活躍できるようにすること。

ソフト面

	拠点病院としての必要な整備	その理由・活用するために必要なシステム
11-W11	協力病院の機能を高め、必要時に補完できるようなシステムを有すること	患児家族に対して適切な治療施設を紹介できるよう照会をするほか、必要であれば協力病院への以下の人的支援・相談も行うなどして補完機能を有する。これには、ハード面・ソフト面において協力病院もそろえることができるように拠点病院が指導していくことも含まれる。
12-W12	経験豊富な小児がん専門医、チーム トータルケアチーム	病気の治療が第一条件 トータルケアを行ってほしいため ・入院時からの患児家族の教育 ・入院中・退院後のサポート ・ターミナルケア/グリーフケアと一連の流れが継続されるような治療体制が可能なチーム。 特に緩和ケア（グリーフケア・スピリチュアルケアも含む）チームにおいてコーディネーター（ソーシャルワーカーなど）を配置設置し、機能を整備する。医師が治療に専念できるような体制の整備も行う（専任の病棟クラーク及びクリニカルリサーチコーディネーター、医療情報管理士の配置など）
14-W13	小児がん専門看護師	資格を持つ専門看護師が能力を活かせる体制の整備。
15-W14	専任のソーシャルワーカー	小児がん（乳幼児だけではなく若年世代も対象とする）専門のソーシャルワーカーの配置。として欲しい。業務指定をし、社会制度の紹介だけではなく、社会心理的支援、教育支援、グリーフケアを含めた緩和ケアなどにおいてコーディネーター的役割をも持たせる。守る会の支援も把握、紹介できること。常勤扱いとし、tumor boardの一員とする。
16-W15	臨床心理士	家族（両親のみならずきょうだい）のケア、ならびに患児のケアに熟練した心理士を育成し、tumor boardの一員とする。
17-W16	小児理学・作業療法士	退院に向け体力や身体行動についての相談やトレーニングを治療初期から行えるようにする。tumor boardの一員とする。

18-W17	病棟保育士	こどもの発達支援のため。プレイルームには年齢に応じたアメニティを備える。複数名を常勤扱いとし、tumor boardの一員とする
19-W18	チャイルドライフスペシャリスト/ホスピタルプレイスペシャリスト	小児がん患児とその家族を支援するための業務を整理し共通する達成目標と、そのために必要な人員数を設定する。常勤扱いとし、tumor boardの一員とする。
20-W19	ボランティアコーディネーター	コーディネーターが配置され、定期的に十分な研修を受けたボランティアが柔軟に活動できるような機能をもたせる。
21-W20	ピアサポーター	ピアサポーターが活動できる機会や場を提供する。ピアサポーターについては養成機関において継続される研修を受けている者を受け入れ、院内にピアサポーターを活用する担当者を配置する。

