

「がん政策サミット2014 ～六位一体でがん対策を高め続けよう～」

がん対策の好事例を共有する

分野

「小児がん」

広島大学病院
小児外科
檜山 英三

1. 小児がん分野が目指すアウトカム目標

●分野全体アウトカム：小児がん患者・家族が安心して適切な医療や支援を受けられている。

1) 適切な医療

- ① 早期に正しい診断が行われている
- ② 適切な治療が選択されている
副作用対策、緩和
- ③ 治療後のフォローアップが正しく行われている

2) 適切な支援

- ① 治療中の支援：遊び、教育、家族兄弟
- ② 治療後の社会支援：就学、就労
- ③ 医療費等の負担が軽減

1-1. 現時点でのアウトカム指標

1) 適切な医療

① 早期に正しい診断が行われている

→中央病理診断

疾患登録(小児慢性特定疾患)

②適切な治療が選択されている

→スタディグループの治療

ガイドライン遵守(制吐剤、緩和医療)

③治療後のフォローアップが正しく行われている

→追跡調査がなされている

フォローアップ外来の受診率

フォローアップ手帳が配布

1-1. 現時点でのアウトカム指標(つづき)

2)適切な支援

- ① 治療中の支援:遊び、教育、家族きょうだい
→院内学級、プレイルームの整備
宿泊施設とその利用数
きょうだいのフォロー調査

- ② 治療後の社会支援:就学、就労
→就学率、復学率、就職率

- ③医療費等の負担が軽減
→医療制度の利用率
家族の交通費、休業補償

2.小児がん分野でいま大切なこと

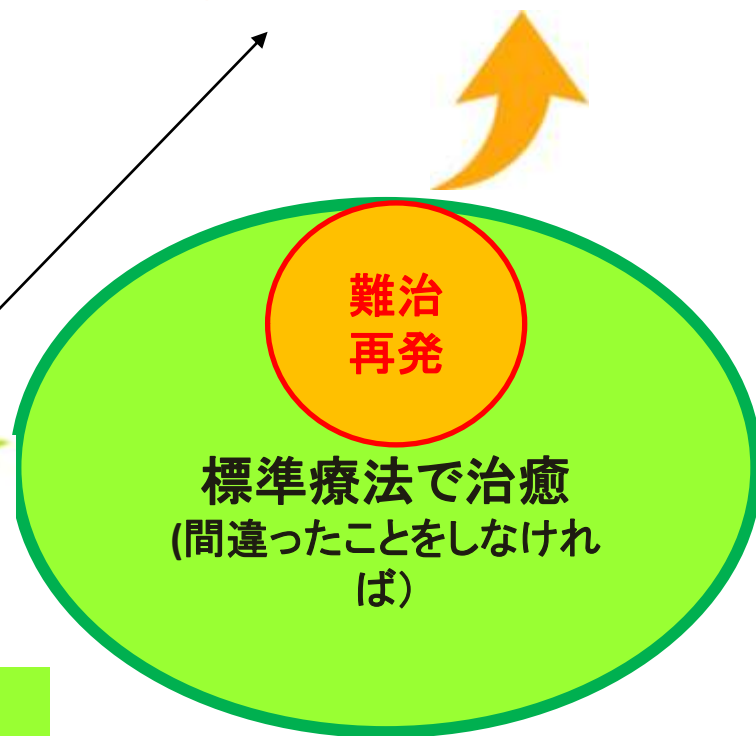
- 頻度：年間2,000-2,500人程度
- 肉腫が90%以上、癌腫が10%以下
- 多彩(100種を超える腫瘍)
年間日本で数例の腫瘍もある
思春期・若年成人(AYA)にも発症：**予後不良**
- 成長発達する時期にできるがん
- 全体として70%が治癒する時代
集学的治療(手術、化学療法、放射線)
 - ・ 晩期合併症
- 小児の病死の1位

都道府県
ネットワーク

均てん化
地域の基幹病院で治療
晩期障害の少ない治癒
長期フォローアップ

小児がん
拠点病院

集約
高度医療
臨床試験



小児がんの特徴

- 発症数は少ない:年間2000－3000人
 - － 種類は多彩
- 治りやすいがんが多い
 - － 治りにくいがんも少なくない



- 正しい診断のもとで完治をめざすこと
 - － 療養中のケア
 - － 家族・きょうだいのケア
 - － 完治できない難治例には緩和療法、新規治療導入
- 治ったあとも晩期合併症対策

2.小児がん分野でいま大切なこと

均てん化

地域の基幹病院で治療
晩期障害の少ない治癒
長期フォローアップ



集約

小児がん拠点病院
難治性腫瘍
高度医療／臨床試験

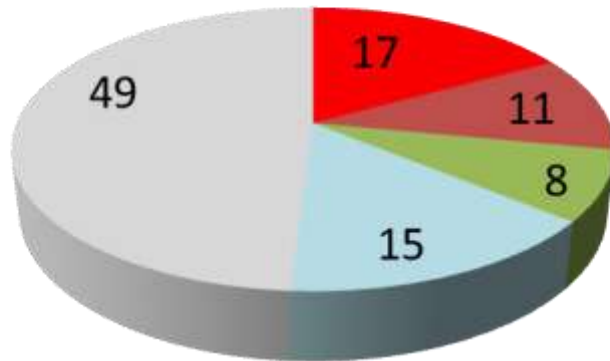
都道府県
ネットワーク

小児がん
拠点病院

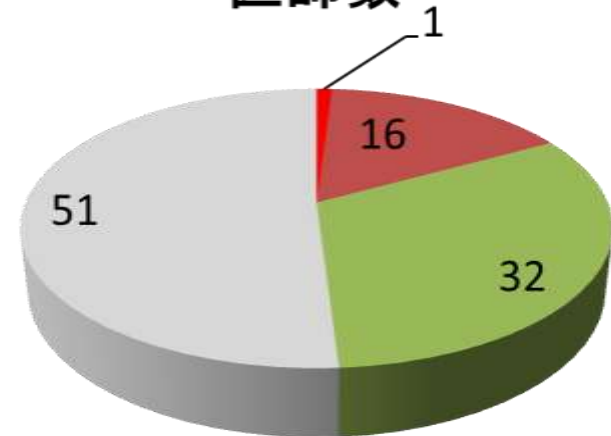
小児がんの実情を把握したバ
ランスの良いきめ細かな対策

日本における小児がんの診療施設(n = 240)の実情

病床数

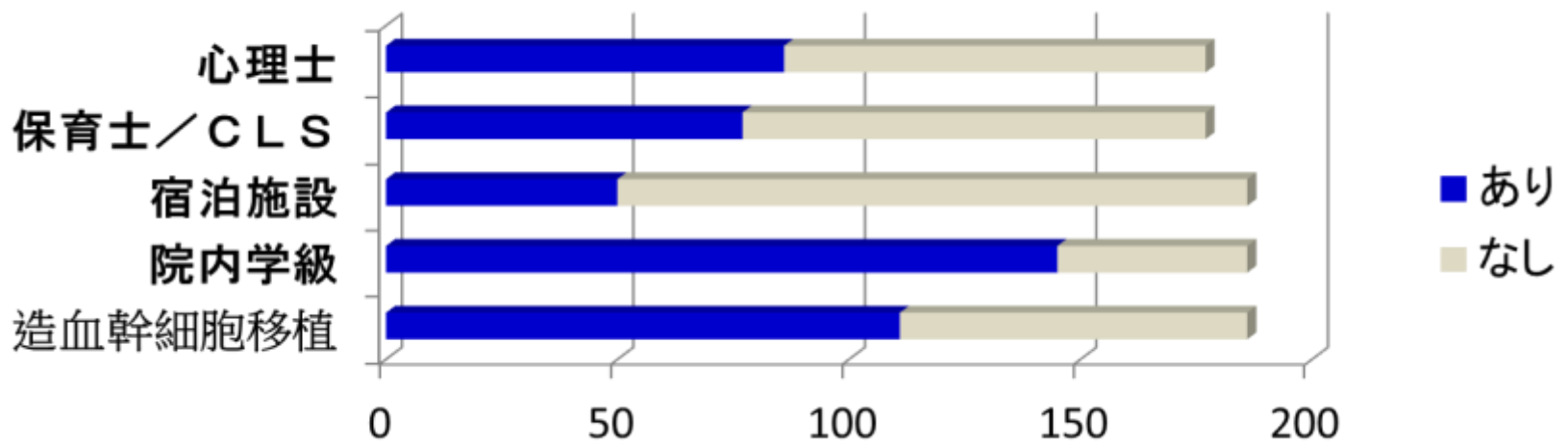


医師数



■ 16床以上 ■ 11-15床 ■ 6-10床
■ 1-5床 ■ 不定

■ 10名以上 ■ 5-9名
■ 3-4名 ■ 2名以下



小児がんと診断されたとき：家族は？

- 「うちの児ががん??」「まさか！」
- 「どうしたらいいの??」
- 「なんとかしてなおしてあげたい！！」
- 「専門の施設で最新の治療を受けたい！！」
- 「でも????????」
 - どこに専門施設があるの？できれば近くで治療したい
 - 家族の世話は？きょうだいの世話は？
 - お金はどうしよう？医療費は？交通費は？
 - 学校はどうなるの？
 - 誰に相談したらいいの？
- 「なおった後はどうなるの??」
 - 長期フォローアップはどうしたらいいの？

家族の世話は？きょうだいの世話は？ 医療費は？交通費は？

- 小児慢性特定疾患治療研究事業
 - 医療費はかからない
- 小児がん拠点病院
 - 長期滞在施設又はこれに準じる施設が整備
- 24時間面会、付き添いができる体制を構築
- 患者のきょうだい保育を行っていることが望ましい
 - 交通費の補助は？
 - きょうだいは誰がみってくれるの？
 - 休業している間の収入は？
 - 医療費以外の支出や収入減が負担に！

支援が不足

学校はどうなるの？

- 保育士を配置
 - チャイルドライフスペシャリスト
 - 日本には国家資格制度がない
- 院内学級又は教師の訪問による教育支援
- 退院時の復園・復学支援
- プレイルーム等を設置

- 高校教育の問題
- 学区の問題

療養環境が不足

治った後はどうしたらいいの？

- 相談支援センターによる相談支援
 - 専門の相談員
 - 小児がん患者団体との連携協力体制の構築に積極的に取り組む
- 長期フォローアップ外来
- 地域の医療機関との連携
 - 本人の病識、データ管理
 - 交通費、医療費の問題
 - 二次がん

フォローアップ体制
が不備

小児がん中央機関

2013. 12 国立成育医療研究センターと国立がん研究センター(国がん)

1. 相談・支援: 相談員育成、講演会
2. 情報提供: 一元化した最新情報発信
3. 研究支援等: 臨床試験支援、治療法開発
4. 診断支援: 中央診断システム、人材育成
5. 小児がん登録: 拠点病院登録の集計と公表
6. 人材育成: 専門職、相談員育成・教材提供
7. 連絡協議会、アドバイサリーボードの設置

小児がん拠点病院における相談員およびがん登録実務者に対する研修について

平成26年2月5日付健発0205第4号厚生労働省健康局長通知「小児がん拠点病院の整備について」別添「小児がん拠点病院等の整備に関する指針」

- (1) 相談支援センターにおいて、小児がん中央機関の実施する研修を修了した小児がん患者及びその家族等の抱える問題に対応できる、専任の相談支援に携わる者を1人以上配置すること
- (2) 院内がん登録において、小児がん中央機関の実施する研修を受講したがん登録の実務を担う者を1人以上配置すること



小児がん拠点病院や小児がん中央機関をうまく利用して(どんどん責務を要求して)、地域の特性に合った診療ネットワーク、患者・家族支援体制をみんなで作る

小児がんの特性

- 化学療法や放射線治療への感受性が高い
 - 必ずしも正確な診断や適切な初期治療がなされていない
 - 発症数が少ないうえに多様な疾患の集まり
 - 正しい診断のもとに経験豊富な施設での的確な初期治療と最新の治療を提供する体制確立
- 全体の7割で治癒が可能
 - 小児がん経験者(小児がんの原疾患が治癒した者)は20歳代の約1,000人に1人に達し、今後増加する。
 - 晩期合併症(発育・発達障害、内分泌障害、臓器障害、妊孕性障害、高次脳機能障害、二次がんなど)が大きな問題
 - 長期フォローアップ体制の確立

晩期合併症

- 心合併症、呼吸器合併症
- 身体的晩期障害：5年以降も次第に増加
 - 5年で30%、20-30年で70%
- 二次がん
 - 累積発症率 20年5.2%、30年15%
 - 骨腫瘍、乳癌、甲状腺癌
- 妊孕性：性腺障害
- 小児がん経験者の累積生存率：30年後には80%

2.小児がん分野でいま大切なこと

1)希少がんである:

医療側:少ない医療資源を最大限有効利用

小児がん拠点病院 15、小児血液・がん認定施設 97

小児血液・がん暫定指導医 281、小児がん認定外科医 65

行政:登録、調査、相談支援、医療費補助

患者、家族会:もっと活用

マスコミ:啓発、社会支援の要請、ドラッグラグ

2)治癒率が70%:治療後のフォローアップ、支援が重要

治療後のフォローアップ体制:ネットワーク

3)小児の病死の1位:難治性の腫瘍が存在

臨床試験の重要性

ドラッグラグの解消:成人領域からの取り残し

AYA世代への対応

3-1. 患者さんの皆さんから紹介された、目標につながる好事例

1) 医療資源の活用: 状況把握して発信

実態調査(北海道、千葉県)

情報収集、発信(東京)

県内の医療資源の実態把握(千葉)

がん登録事業における小児がん情報把握の充実(大阪)

がん拠点病院における小児がん受療同行の把握

AYA世代の受療動向の把握とがん医療水準の向上

2) 治療中、治療後の支援(行政)

チャイルドライフスペシャリスト配置(三重)

宿泊、交流施設: パンダハウス(福島)、家族用宿泊

施設の設置(京都、鹿児島)、チャイルドケモハウス(兵庫)

3-2. 患者さんの皆さんから紹介された、目標につながる好事例

3) 治療後のフォローアップ

後遺症について相談できる環境整備(秋田)

就学問題、晩期障害対策/就労問題への掘り下げ(茨城)

4) ネットワーク・連携

小児がん拠点病院と連携(複数)

「東京都小児がん診療関係ネットワーク(仮称)」(東京)

関東甲信越地域小児がん医療提供体制協議会(山梨)

京都府小児がん拠点病院連携シンポジウム(京都)

「小児がん中国・四国ネットワーク会議」(広島、高知)

4. 私が考える好事例とその理由

小児がん医療(小児医療)の啓発

相談窓口、相談支援(東京、秋田)、情報提供(広島)

小児がんに関する講演会(奈良)

小児がん患者・家族団体との意見交換会の実施(大阪、沖縄)

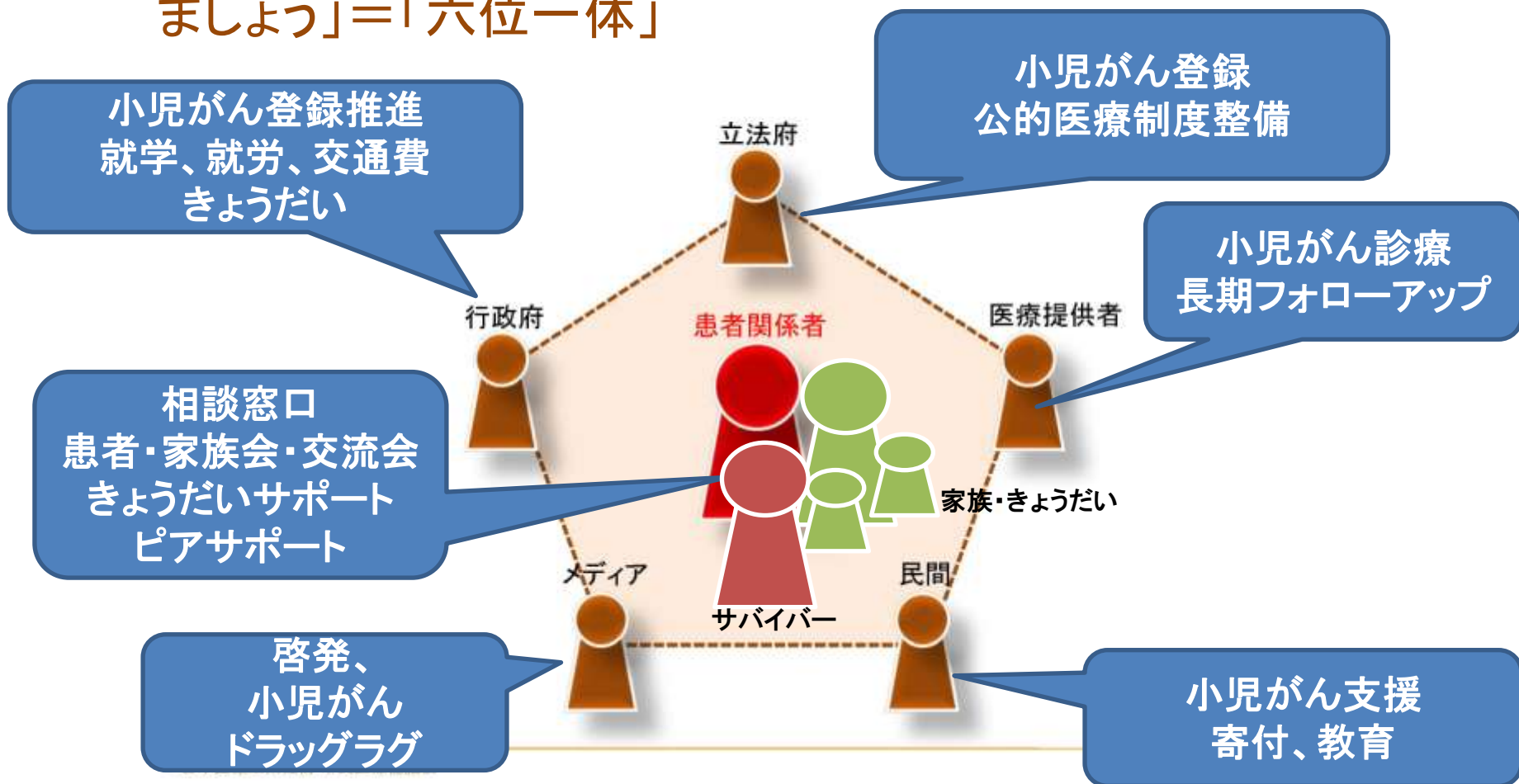
小児がん患者の早期発見や治療後のフォローアップ、希少がん患者の診断、治療に関する研修会の開催(山梨)


みんなでやろう

5. その事例を他県で実行するためのポイント

小児がんの子供たちを支える社会づくり

医療提供者だけではできないことがたくさんあります「支援体制を作ってください」ではなく「支援体制をみんなで作きましょう」=「六位一体」





すべては小児がんの 子供たちのために

ありがとうございました。

地域の特徴や患者・家族の要望を受け止めて、できることから取り組む小児がん対策が必要です。

少ないからこそ、できることがあります。