

2014. 9. 10

## がん対策推進協議会

池田恵一

### <小児がん対策 タイトル>

静岡県立こども病院 血液腫瘍科親の会「ほほえみの会」の池田です。

ほほえみの会は1995年にスタートしましたので今年で20年を迎えます。毎月1回親の皆さんが集まって悩みごとの相談などしています。小児がんが当たり前に治る時代が早く来て、このような会がなくなってもいい社会が来ることを願いながら、細々と活動を続けています。

今日は折角発言の機会をいただきましたので、全国の親の会を代表して患者家族の立場から皆さんにお願いしたいことをなるべく絞り込んでお話をさせていただきたい。

### <小児がん>

その前に小児がんについて概略をお話しさせていただきます。ここにいる皆さんにとっては釈迦に説法ではありますが少し紹介をします。

まず、小児がんは子供たちの病気による死亡原因の1位です。全体での1位は不慮の事故ですが病気での死亡原因は小児がんが1位。

そして年間に全国で発症するのは2000人から2500人といわれています。

病気の種類としては白血病や脳腫瘍など血液や骨にできる肉腫がほとんどで、大人に多い胃がんや肺がんなど粘膜にできる癌腫は1割以下です。が、その種類は多く、希少癌も少なくないのが特徴です。

一方で、治癒率も高く全体の70%は治る時代となっています。この背景には小児がんには薬が効きやすいということ、加えて手術や放射線と合わせた集学的治療の効果が出やすいということでしょうか。

ただ、治るとはいえ強力な治療をすることには変わりありませんのでその後、子供が大人になってからも晩期合併症が問題となっている。というのが小児がんの概略です。

### <がん対策基本計画>

こうした小児がんに対して「がん対策推進基本計画」では

重点的に取り組む課題として「働く世代や小児がんへのがん対策の充実」があげられ、個別目標では「5年以内に小児がん拠点病院を整備し、小児がんの中核的な機関の整備を開始する」そして「こどもに対するがん教育」「がん患者の就労」などとなっています。

### <小児がん拠点病院>

目標である小児がん拠点病院ですが、現在小児がん治療をしている病院は200ほどありますが発症患者は年間2000人から2500人ということで、病院ごとの症例で見ると数が少なく、専門の医師も育たない。ということで難治性の患者や再発した患者などを各地域に拠点病院を指定して、そこに集めて高度医療をしていこうというもので、5年以内に小児がん拠点病院を整備していくというものです。

### <期待>

この目標には全国の小児がん親の会の皆さんからもいい制度で大変ありがたい、是非より進化をさせていってほしいという声が上がっています。

小児がんの中には本当に希少な治療法のないがんもあり、来年になったら新しい治療法が現れるかもしれないと命を永らえている子供もいるので、ぜひ拠点病院には高度医療を集約して研究をしていただきたいし、全国の治療実績も集約して、より高度な標準治療、プロトコルの開発などに期待をしたい。

また、患者家族視点での心理社会的な支援や適切な療育、教育環境、さらには長期フォローアップのあり方などソフト面に対しても拠点病院には大いに期待をしたい。

ただ、北海道のユーイング肉腫の方で東京の拠点病院へ移ったものの2ヵ月後に北海道へ戻ってしまった方もいます。直接的には子供が地元に戻りたいということだったようですが、治療について両方の病院の連携が全くうまくいかなかったということも現実にあったようです。

病気の子を持つ親にとって救いになるような拠点病院の整備をよろしく願いしたい。

この拠点病院を今後どう運用していくのかはこれからの議論だと思いますが、例えば、拠点病院ごとに得意分野、重点疾患を定めて、具体的にいうと、ここは血液のがん専門とか脳腫瘍専門とか、骨腫瘍とか全国の難病の患者やデータを1か所の拠点病院に集めて治療や研究をしていただけないかと思う。

そしてその治療実績や研究成果を各地の拠点病院だけでなく基幹病院へ情報開示をしていただきたいし、拠点病院とブロック内の病院との診療体制も構築していただきたいと思う。そして患者が希望したらその疾患については全国からのセカンドオピニオンを受け付けるというような仕組みを作っていただけないかと思う。

また、それぞれの情報公開をお願いしたいと同時に、拠点病院を評価する第三者機関の設置も検討されていると聞きますが設置に際しては患者家族の声が反映されるような委員構成をお願いしたいと思う。

全国の親の会の皆さんからの拠点病院への希望は以上でございます。これからは私が日ごろ感じる小児がん対策について 皆さんへのお願いをしたい。3つあります。

<治療の均てん化> まずは、全国どこでも同じ医療が受けられる治療の均てん化です。

ブロックごとに拠点病院を設置させることは是非進めてほしいのですが、これは高度医療を目指す医療側の視点によるもので、地方の患者視点から見るとどうかなど考えてしまう。拠点病院に静岡県立こども病院が入らなかったから言うのではないが。

静岡県は伊豆半島から浜名湖まで非常に距離が長い土地で、特に伊豆地区は医療過疎のエリアでもあります。伊豆下田や松崎の子供が小児がんになると静岡市のこども病院へかかる事になりますが親は毎日、車と新幹線で3時間の道のりを通っています。親が往復6時間の道のりを通うことは日常生活の中で限界です。

もし、その子供がより高度医療が必要な場合、中部ブロックの拠点病院である名古屋へかかるというのは、家族が分断されることであり現実的に難しい。折角いい病院があってもかかれない。

子供が病気になったら、まずは家族で支えあう問題です。ただ、小児がんの場合、当たり前ですが親は若い。仕事を長期に休めるのか、その間の収入はどうなるのか。一方で、交通費やおもちゃ、外食など経済的な負担も大きい。そして兄弟の面倒は誰が見るのか。学校はどうする、教育はどうなるのか。など、小児ならではの問題は多い。

そうしたことを考えたとき、先ほど申し上げたように集約的・高度医療は疾患ごとにひとつの拠点病院に集約し、各地区、各県の基幹病院とネットワークを組んで、少なくとも各県単位で同様の治療が受けられるような仕組みを構築していただけないかと思う。

また、医療面だけでなく、患者家族に対しての心理的、社会的な支援を考えても同じである。

医療者と患者家族はより近い距離間が必要であり、自宅に近い地域の中で治療や支援を受けられる環境をつくるべきではないかと考える。

また、基幹病院の医療の均てん化以前に、開業医の小児がんを疑う意識付けをお願いしたい。開業医の再教育です。小児がんは症例も少ないことからどうしても正確な診断が遅れることがあります。私の娘も神経芽腫だったんですが最初に足のかかたが痛いということで近くのクリニックや総合病院で診てもらってもわからず、結局こども病院で診断されるまでに1年半かかってしまった。わかったときには既に全身の骨にも転移をされていて末期ですといわれた。

全国の親の会の中でも、ランゲルハンス細胞組織球症と診断されるまで3年かかったという話も聞きます。また、脳腫瘍で早期に専門治療が受けられず再発をしたという話もあります。是非、早く正確な診断が出来るように開業医の皆さんにも小児がんの意識を持っていただくようお願いをしたい。

2番目のお願いです。これが今一番重要かも。〈長期フォローアップについて〉です。

がん対策推進基本計画の中では取り組むべき施策の中で、長期フォローアップ体制をあげています。また、基本計画ではがんになっても安心して暮らせる社会の構築が全体目標の一つとなっています。

小児がんは治る時代になっています。治った人の人生は長い。全体目標は小児がんを基準に考えるべきではないかと思います。

当然ですが、小児がんサバイバーは再発や二次がん、晩期合併症に大きな不安を持っています。患者とすれば小さいときからずっと診てくれている医師に成人になっても続けて診てほしい。一方、医療側は成人になったら専門医に見てもらいたい。こども病院の場合には診察の年齢制限もある。医療側と患者側のギャップは大きい。

先ほどお話をした私の娘は3歳のときに全身転移をしていたのですが、医療者の皆様のご努力で奇跡的な回復をしました。ただその後、小学生で甲状腺がん、高校生で骨肉腫となり、それも克服して現在27歳になりました。当然定期的に病院で診ていただくこととなります。こども病院では診ていただけませんので、紹介状を持って総合病院の内分泌や婦人科など7つの科にかかっています。各科に行くたびにこれまでの病気と治療の経緯を話すことになるがこれが大変。医師によっては今どこも悪くないのに何しに来た、悪くなったら来てくださいといわれてしまう。これが現実です。

せめて、カルテは電子化されて病院間で共有でき、患者がつたない説明をするより治療や投薬、放射線量など正しいデータを示したほうが良いことは目に見えている。

がん登録を進めるにあたり、がん患者カルテの共通化、共有化が出来ないだろうか。個人情報の問題があることは理解するが何とかサバイバーのデータも含めて運用が出来るような仕組みをつくっていただきたい。

そうしたハード面の整備をお願いすると同時に、小児科医と成人専門医とが連携するモデルケースを作り、それぞれの医師の役割確認など、患者に寄り添う、患者の立場に立った新しい時代のフォローアップ医療体制の構築をお願いしたい。

一方、簡単に出来ることもあると思います。フォローアップのガイドブック、マニュアルも作れば、後になって症状が出てから対応するのではなく予想される障害に対して検査をしていけるようになります。それより、もっと簡単なのは各人の治療経過を記したフォローアップ手帳を作る。これならすぐ出来る。そうした指導を国のほうでお願いしたい。

晩期合併症に伴い、20歳以降の医療費や自立へ向けての援助、さらには末期になったときの在宅支援のあり方など問題は山積しておりますが出来るところからお願いしたい。

そして最後のお願いです。　　<小児がんの教育・啓発>

がん教育についてはこの協議会でも大きなテーマとなり、文部科学省の方もこの会議に出席していただきました。そして2016年度には小、中、高でそれぞれ教科書にも載せていくことになっています。

ただ、小児がんについてまだまだ正しい理解がされていません。小児がんの原因は不明ですし、もちろん生活習慣病でもありません。患者への偏見をなくし、正しい理解をみんなで持てるような社会の構築をお願いしたい。現実問題、私どもの会でも、厳しい治療を終えてようやく学校に戻れると喜んでいたら、学校側から受け入れを拒否されたというケースもあります。学力、体力不足、休みも多いし感染も心配となると学校も受け入れを躊躇するようですが、文部科学省からは病気療養児についてスムーズに学校教育が受けられるようにという通知が出されていますので徹底して頂きたい。就労につきましても重点的に取り組むべき課題の一つではありますが、成人がんの場合は治療しながらも仕事が継続できるようにという対策になろうかと思いますが小児がんの場合は病気を克服した上での就労となります。初めて社会に出るサバイバーを温かい目で見ていただけるような社会をつくっていきたいと思います。よろしくをお願いします。

今年2月にがん患者を中心とした世界がん会議がオーストリアのウィーンであり出席しましたが、その中でアルゼンチンのがん治療についても話題となりました。アルゼンチンではかつて医師間の連携が悪く、治療までに時間がかかって手遅れになるケースが多かったということです。そこで国がパブリックアジェンダを作って医師やナースを教育し、治療プランを明確にさせた。医師は縄張り意識が非常に強かったが、病院間、病院内連絡を良くしただけでコストをかけずに改善をすることが出来たといいます。

日本でも国がリードして病院間連携を進めてほしい。

いろいろとお願いを申し上げたが、われわれ患者家族が出来ることは仲間で手を取り合い努力をしていく。より良い小児がん医療環境のためによりよく。ご清聴ありがとうございました。