

第2章 国による小児がん対策

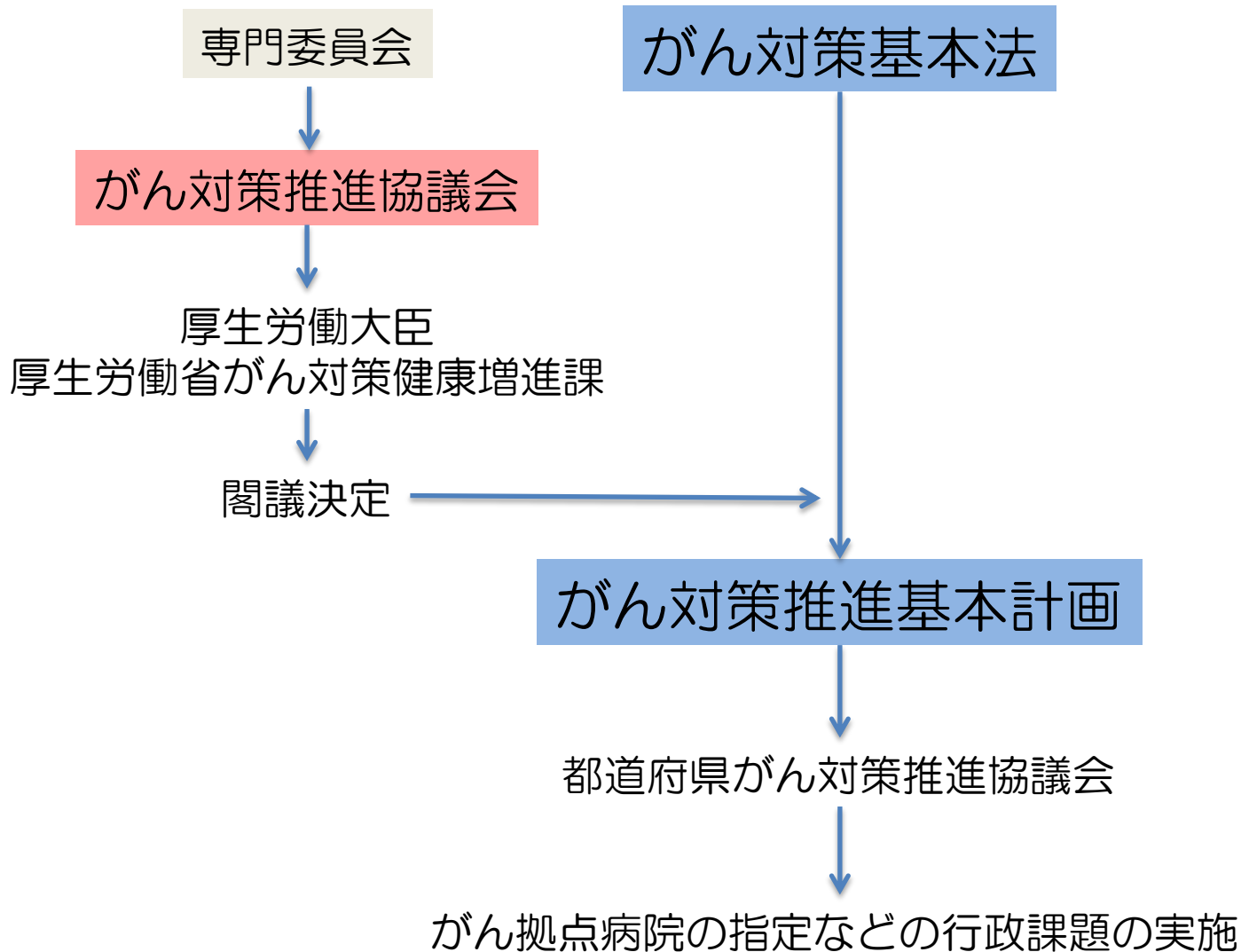
国による小児がん対策

大阪市立総合医療センター

小児医療センター

血液腫瘍科：原 純一

国のがん対策の作成と実施過程



がん対策推進協議会

- がん対策を実施するにあたり、厚生労働大臣に助言をするための諮問機関
- 委員構成
 - 医療関係者：11名
 - 地域保健行政：2名
 - 看護関係：1名
 - 患者団体：6名
- 協議会の下に以下の専門委員会を設置（平成22年度）
 - 小児がん、緩和ケア、がん研究

小児がん対策が基本計画に 盛り込まれた経緯

小児脳腫瘍の会、会員のマスコミ関係者、厚生労働省担当部局の医系技官の熱い思い



小児がん医療の関係者（協議会委員、小児がん学会理事長）が、当時の協議会会長（元国立がんセンター総長）に面談し、小児がん専門委員会の設置を要望



がん対策推進協議会のもとに小児がん専門委員会が立ち上がった（平成22年）

救える命を救うことが最大目標

小児がん対策が基本計画に 盛り込まれた経緯

- がん対策推進協議会を通じて、しっかり発信し、次期基本計画に盛り込む。
- 盛り込まれないと何も行われない。
- 議員連盟「国会がん患者と家族の会」で「がん対策はこの5年でローギアに入った。今後5年でギアアップしていく。」と会長の尾辻議員より冒頭発言あり。
- 小児がんはギアが入らずエンスト状態の5年であったとの発言に、健康局長は「今回はエンジンを積む」とのありがたいお言葉？
- 最後に尾辻議員から今後は小児がんに積極的に取り組むとの歴史的発言あり。

小児がん専門委員会

- 構成員
 - 医師5名
 - 患者家族1名（小児脳腫瘍の会）
 - 小児がん経験者1名（患者支援団体代表）
 - 青年期がん経験者1名（患者支援団体役員）
- 平成23年1月に第1回専門委員会を開催
- 7回の専門委員会で報告書を取りまとめ、8月のがん対策推進協議会で「今後の小児がん対策のあり方について」として報告

小児がん専門委員会設置の趣旨

- 少子高齢化の進展によって、出生数の少ない小児を健やかに育てることが望まれている中で、小児の病死の1位は未だに小児がんである。がん対策が自ずと発症数が多い5大がん集中し、**小児がん対策が著しく遅れており、小児がんの正しい診断と治療を行う体制のみならず、患者やその家族支援、緩和対策などを早急に確立する必要がある。**
- 小児がんが大学病院を除くと大半が小児病院にて診療されており、がん診療連携拠点病院で診療されていないことから、**専門的な観点から戦略を立てる必要性が指摘されている**
- 小児がんは治癒後も、成長障害、内分泌障害、生殖障害、二次がんなどに罹患する患者が少なくなく、**長期のフォローアップ体制が必須である**
- 小児がんは、希少であることから新薬の導入、使用が遅れる**ドラッグラグ**が生じている。

小児がん拠点病院の設置が決定

- がん対策基本法に基づき、閣議決定された第二次がん対策推進基本計画（平成24年度開始）に小児がん対策が初めて盛り込まれた。
- その中の取り組むべき施策として「小児がん拠点病院を指定し、専門家による集学的医療の提供(緩和ケアを含む)、患者とその家族に対する心理社会的な支援、適切な療育・教育環境の提供、小児がんに関わる医師等に対する研修の実施、セカンドオピニオンの体制整備、患者とその家族、医療従事者に対する相談支援等の体制を整備する。」と記載された。

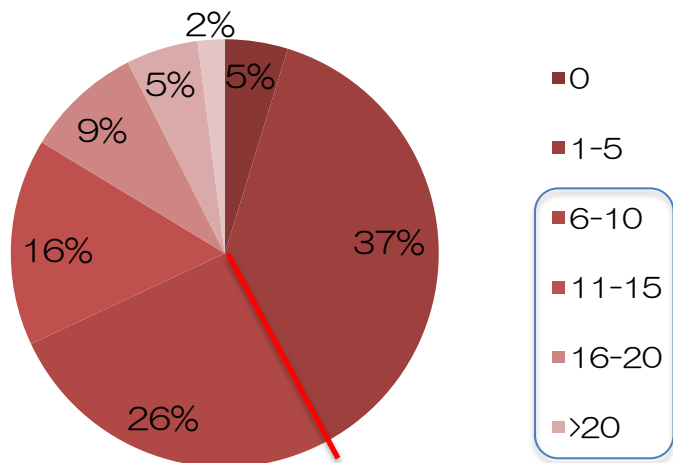
小児がん治療の現状

- 小児がんの年間発生数約2000人と推定
- 全国約200病院で治療
- 1病院あたり年間平均10人を治療
- 白血病とリンパ腫700人、脳腫瘍400人、軟部肉腫、骨肉腫、胚細胞腫瘍などは100人程度
- 平均すると白血病／リンパ腫4人、脳腫瘍2人、軟部肉腫0.5人程度

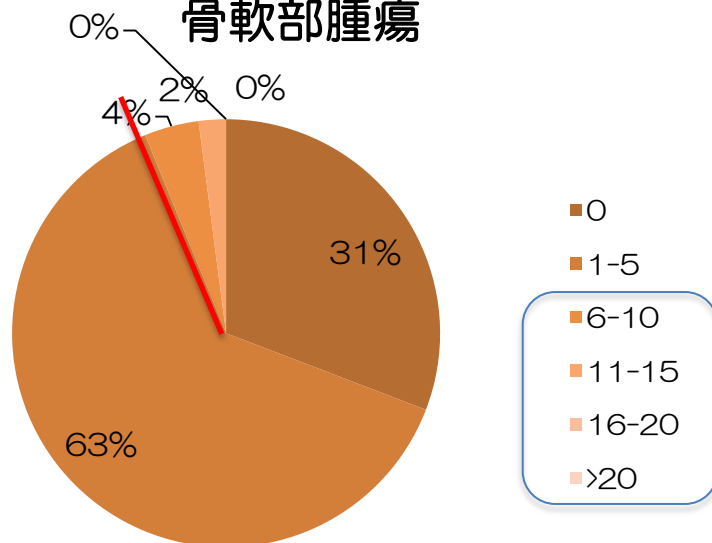
医療施設実態調査

日本小児白血病リンパ腫グループ参加施設へのアンケート調査（診療実績）129施設（回収率91%）

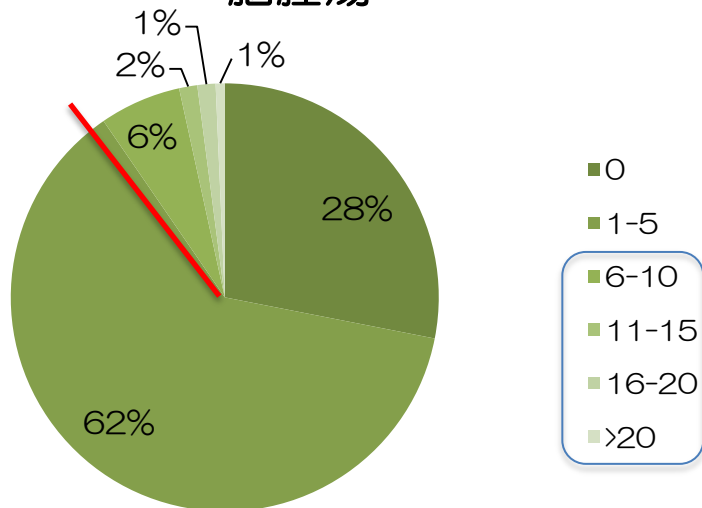
造血器腫瘍



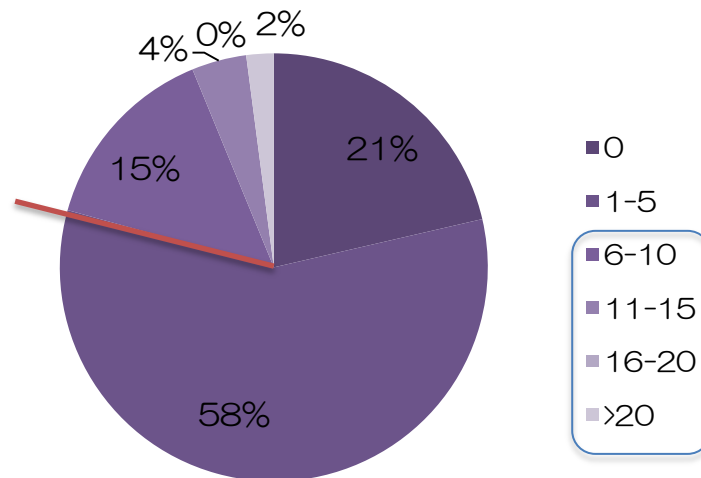
骨軟部腫瘍



脳腫瘍



その他の固形腫瘍



何が問題

- 医療技術の習得、維持が困難、専門医の養成も困難
- インフラ、専門的スタッフの用意ができない（不経済、習熟ができない）
- 新たな治療開発をするための臨床試験の実施が困難
（20例集めるのに100施設を対象）
- 企業治験がすすまないのもで薬がない
- がん登録がすすまない

小児がん医療の目的・目標

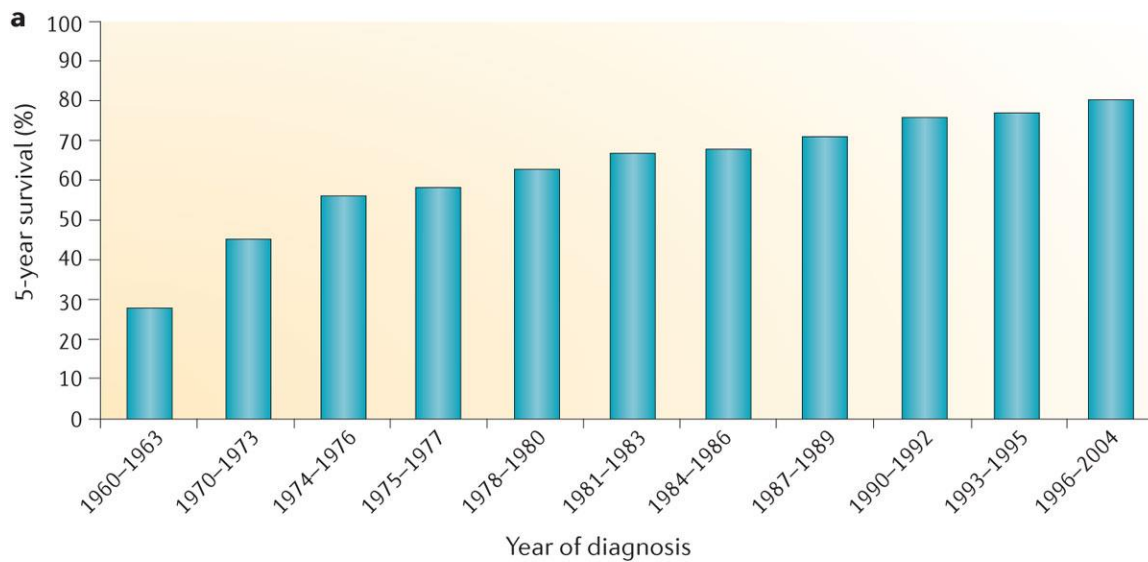
健やかな成人に成長させる

命を救う
(狭義の医療)

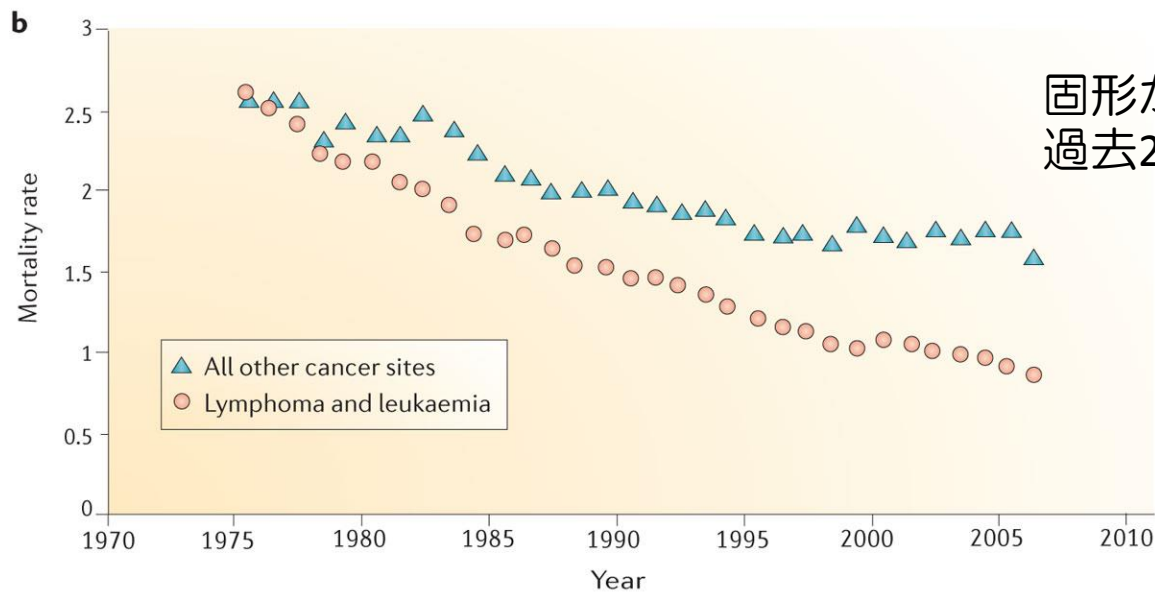
人間としての成長
(学校、病院、家庭、地域)

生存とは、医学的、精神的、社会的生存であり、こどもが十分に機能的、生産的な社会のメンバーになることを援助する。

5年生存率



死亡率



小児がん医療の目的・目標

充実した人生を全うさせる

苦痛、不快の除去
(狭義の医療)

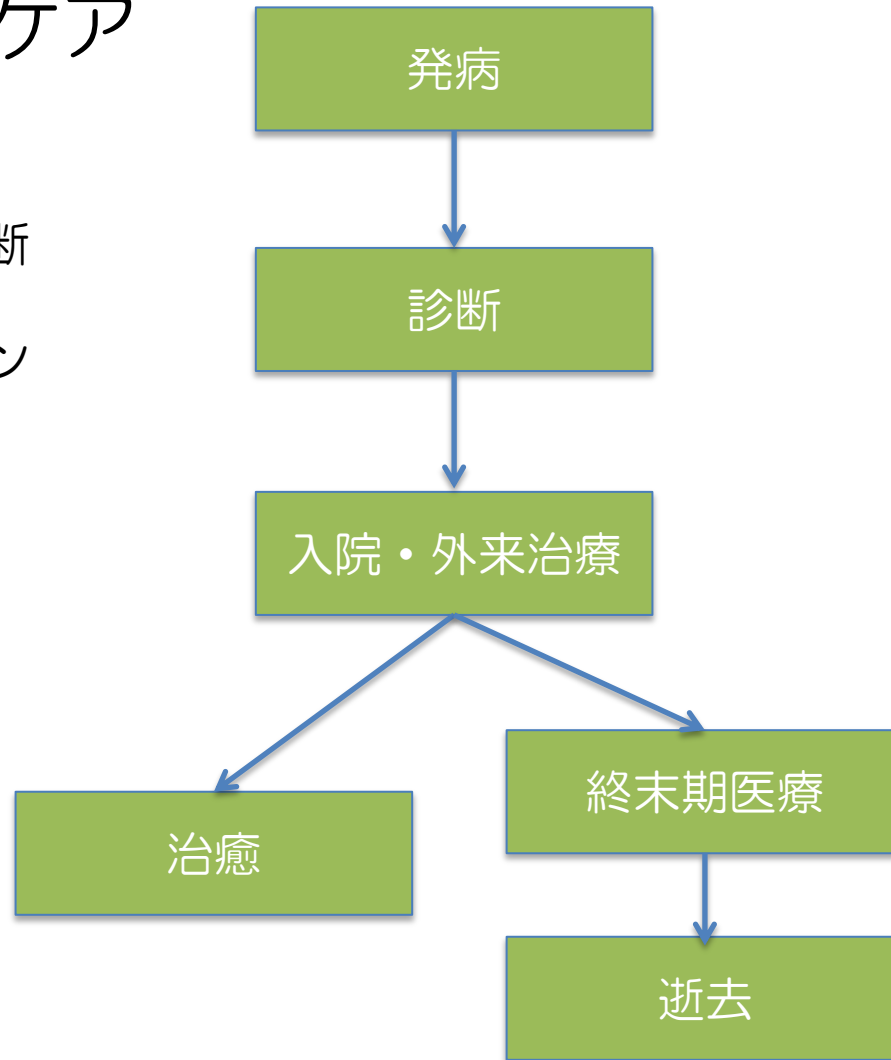
人間としての成長
(学校、病院、家庭、地域)

小児がん患児の トータルケア

正確かつ早期の診断
適切な医療情報
セカンドオピニオン

治療中の諸問題
心理的ケア
教育の担保
疼痛緩和

晩期合併症対策
長期フォローと支援



きょうだいのケア
経済的問題

治療方針の共有
全力投球の治療

ビリーブメン
トケア

小児がん特有の心理的問題

- 心理的苦痛：診断直後は大きいですが、時間とともに減少する。
- 社会的適応：周囲からは、より社交的で攻撃性が低いと評価される。ただし、疾患によって異なる。（白血病、固形腫瘍、脳腫瘍）
- 家族因子の影響が大きい
- PTSD：治療完了後、約2割はPTSDを経験する。その場合、うつ、否定的感情、生活に対する低い満足度、不良なQOLを伴う。

家族

- 親
 - PTSD：ほぼ全員がPTSの症状を呈する。治療終了後より、治療中のほうがより高頻度
 - 不安、うつ症状、孤独感
 - 危険因子：予後不良との予想、社会的支援の不足、医療チームとの連携不足、子どものQOLの否定的な評価
- 同胞
 - 不安、孤独感
 - PTSD症状
 - 家族の分離、崩壊に関する苦痛
 - 親が病児に集中することでの孤独
 - 親との関わりの菲薄化
 - 病児の死の恐怖

入院、外来治療中

- 入院期間が半年から1年と長期
- 外来治療も1～2年と長期になることがある
- 副作用の強い古典的薬剤を使用
- 治療中の副作用
 - 嘔気、食欲不振、全身倦怠感
 - 感染症併発のリスク
 - 脱毛などの容貌の変化
- 不安、PTS (Post Traumatic Stress)

この間も子どもたちは成長し続ける必要がある

治療中に生じること

- 学力の遅れ
- 社会性の欠如
- 精神運動発達の遅れ
 - 特に乳幼児ではその遅れは顕著（ことばの修得、独歩など）
- PTSDの発症

これらの遅れはキャッチアップが困難

小中学生では、上級学校への進学が困難

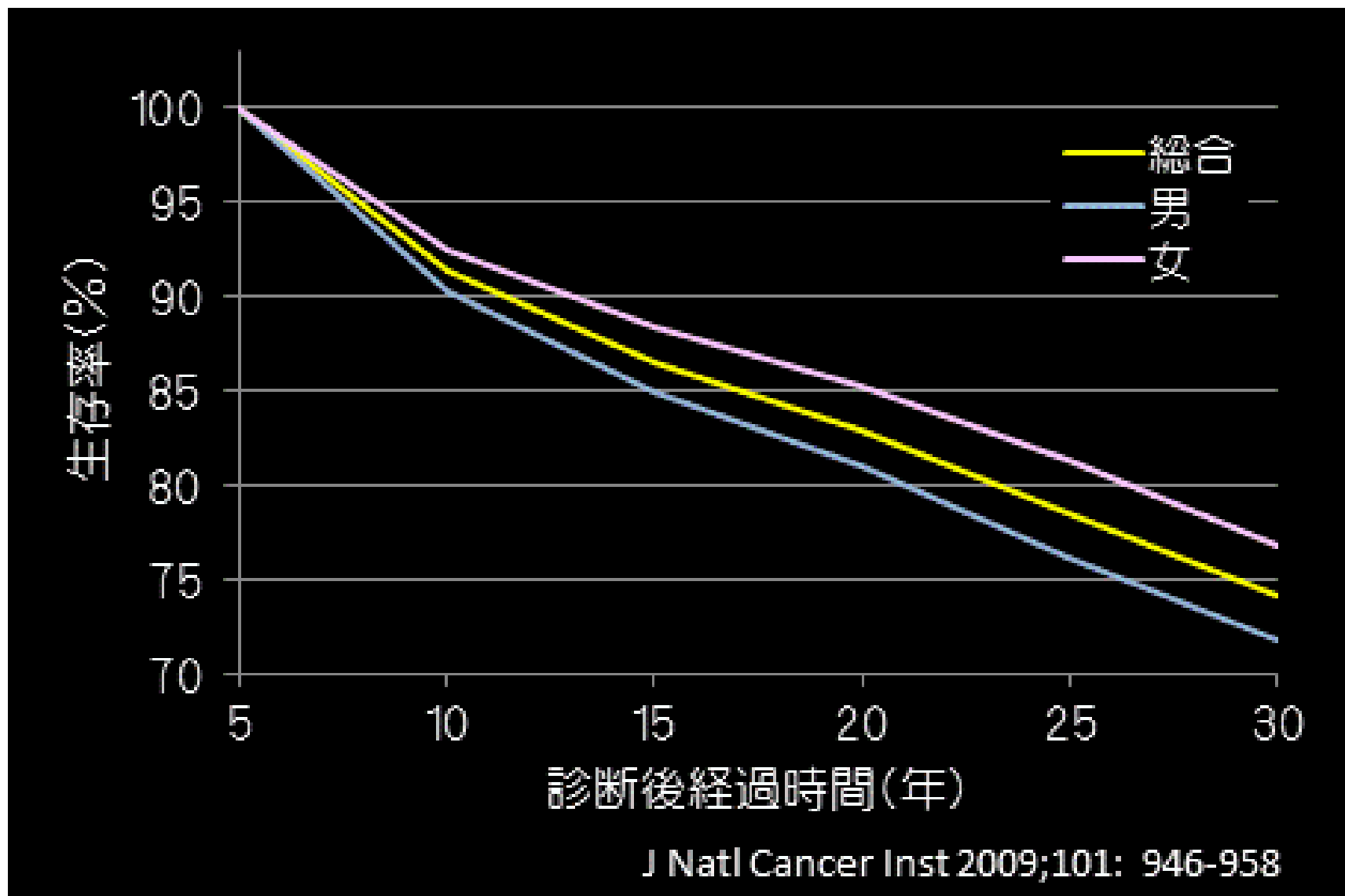
乳幼児では、小学校入学時からのハンディキャップ

自己肯定感の欠如

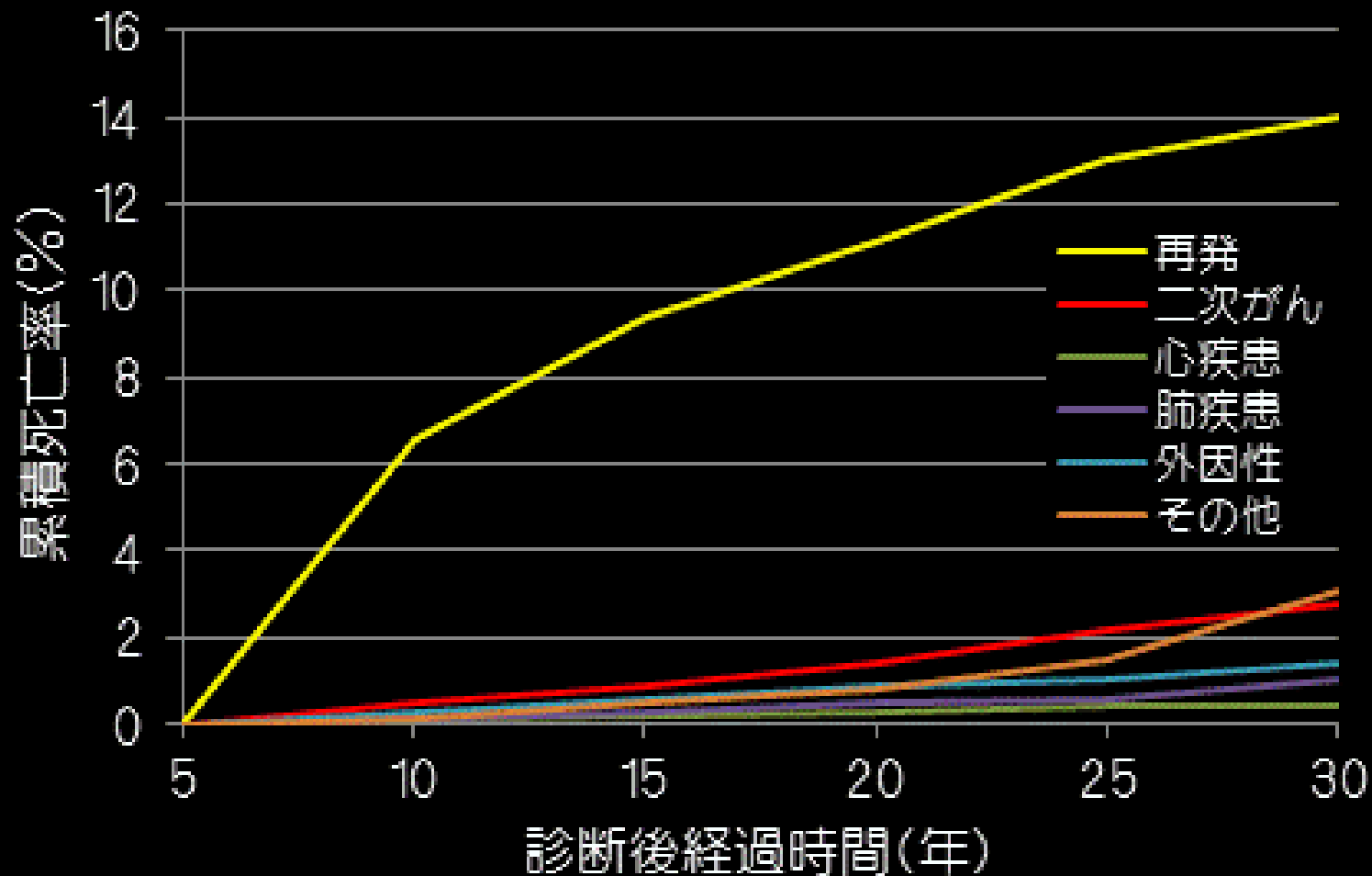


社会からの落ちこぼれ
貧困層への転落

小児がん経験者の長期生存率



小児がん経験者の死因



治療終了後の問題

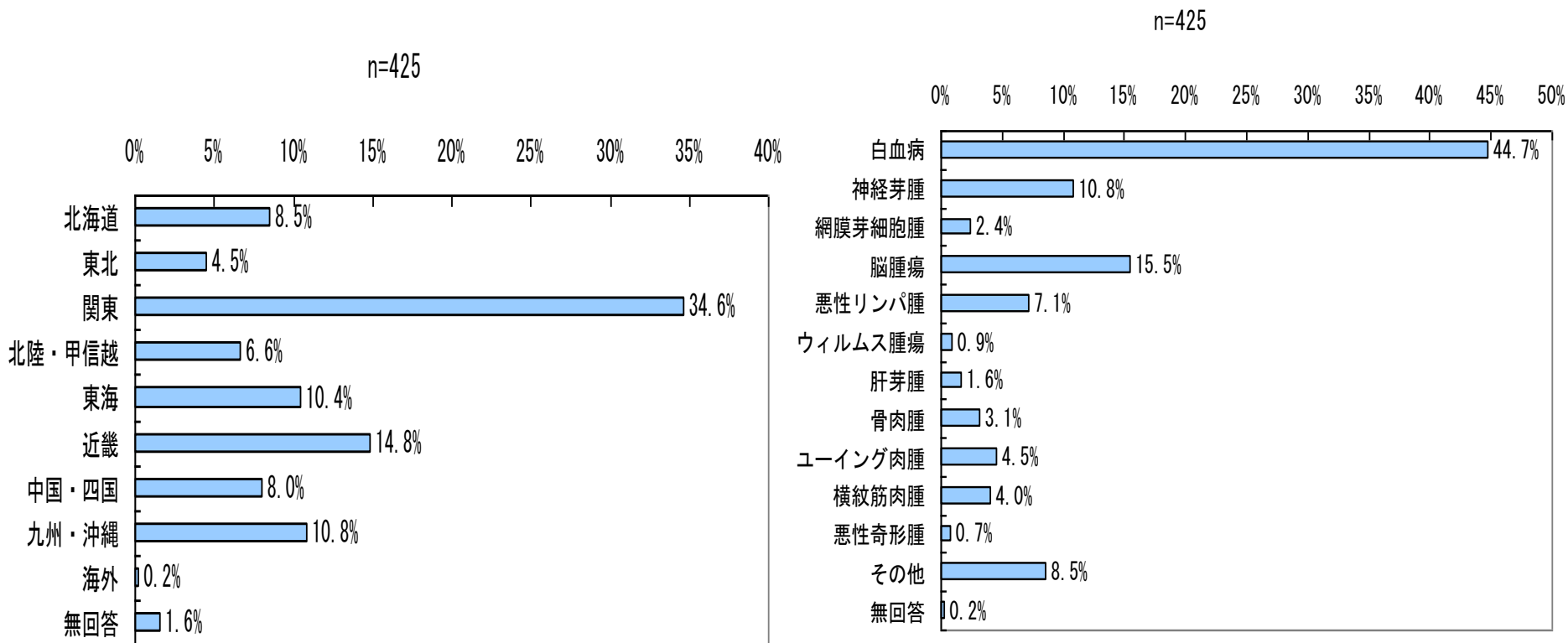
- 再発の可能性
 - 年々可能性は低下するが、10年後に再発することも稀にある。
- 晩期合併症（治療終了後も残存する合併症、治療終了後に新たに出現する合併症）
 - 容姿、容貌の変化（低身長、脱毛、顔面の変形など）
 - 内分泌障害（数年たってから出現することも多い）
 - 認知障害（次第に出現することもある。脳腫瘍や頭部に放射線治療を受けた場合）
 - 二次がん（治療、特に放射線治療や特定の抗がん剤による）
 - PTSD
 - 不安（まともな仕事や結婚ができない、早死する、まともな大人になれない）

小児がん経験者、AYA世代

- 米国の経験者2778人、同胞2925人を対象とした研究(CCSS)では、うつ病、不安は同胞と比較して高頻度であったが、一般集団とは差なし。女性、低学歴、低収入、不良な健康状態が危険因子
- AYA世代になった小児がん経験者
 - 自殺リスクが高い（約10%が自殺傾向にある）
 - 診断時年齢、診断からの時間が長い、頭部放射線治療、白血病、疼痛、身体的外観が危険因子

がんの子供を守る会アンケート調査

- 対象
 - 会員、他の患者団体、医療費助成を受けた患者
- 調査期間
 - 2011年7月～10月
- 回答
 - 650通（回収率51.9%）
 - うち2000年以降に治療を受けたものは425通



治療を受けた際に不足していたもの

- 医師、看護師の多忙、人数不足（122）
- 患児・家族への精神的なケア（79）
- 付き添い者に対する適切な環境整備（64）
- 医療者の医療への取り組み姿勢（54）
 - 患児家族へのコミュニケーション不足（25）
 - 熱意、配慮、誠意が不足（20）
 - 病状説明、患児への説明不足（9）
- 教育、保育の機会（28）
- きょうだいへの支援（27）
- コメディカルスタッフ（37）
 - ソーシャルワーカー、保育士、心理士、
 - チャイルドライフスペシャリスト（CLS）
 - ホスピタルプレイスペシャリスト（HPS）

治療を受ける病院の選択基準は？

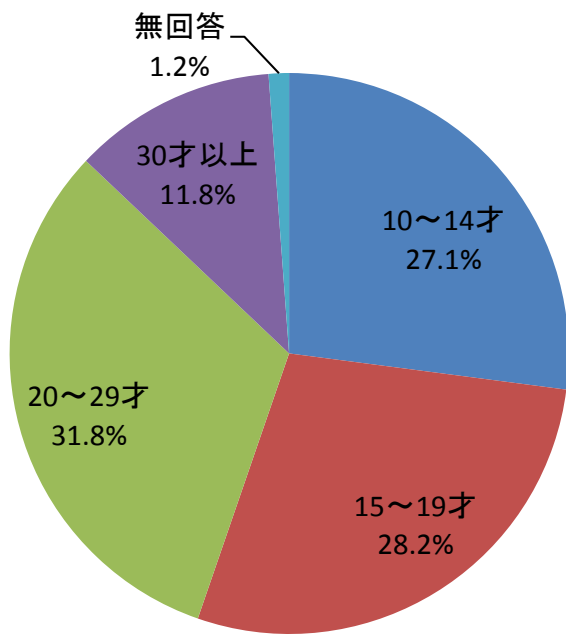
(自由記載)

- 治療関連 (346)
 - 治療成績、症例数などの実績 (128)
 - 専門スタッフがいる (112)
- 自宅からの距離 (124)
- 医療者の取り組み姿勢 (120)
- 療養環境 (99)
 - 患児のQOLが重視されている (28)
 - 患児家族への精神的ケア (27)
 - 付き添い (面会) 制限が柔軟 (22)
 - 学習環境 (22)

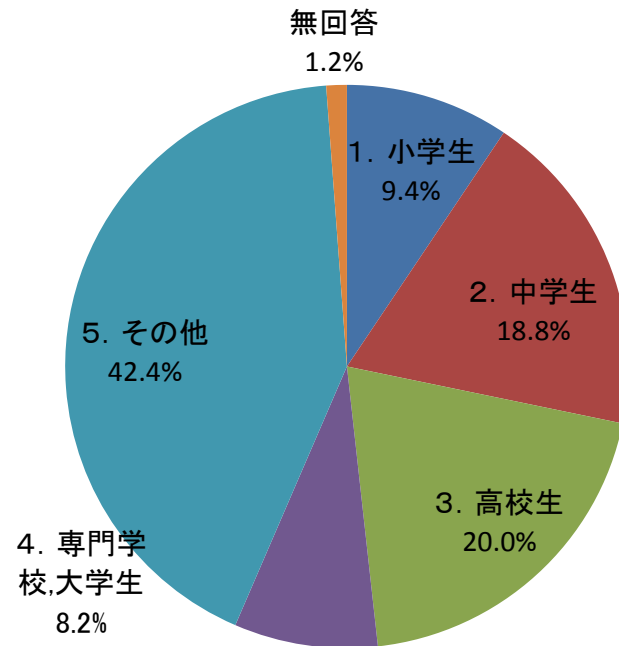
小児がん患者本人への要望調査

厚生労働省科学研究助成第3次対がん総合戦略研究事業

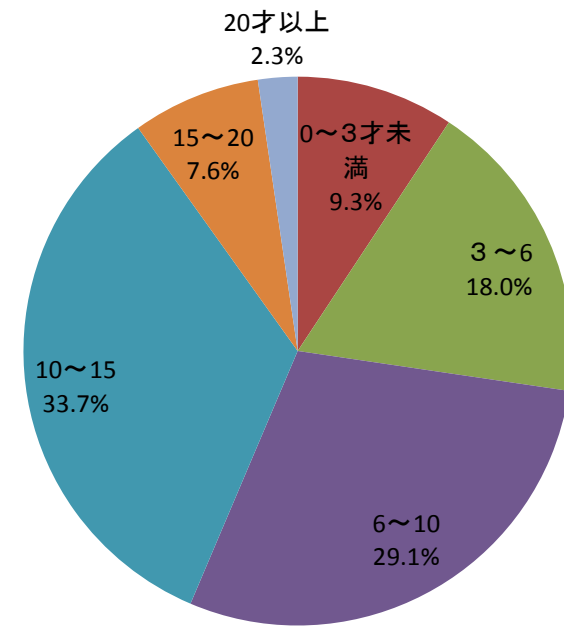
調査時10歳以上の入院生活を経験した小児がん患者130名に調査用紙を送付85名から有効な回答を得た（回収率65.4%）。（がんの子供を守る会に委託）



現在の年齢

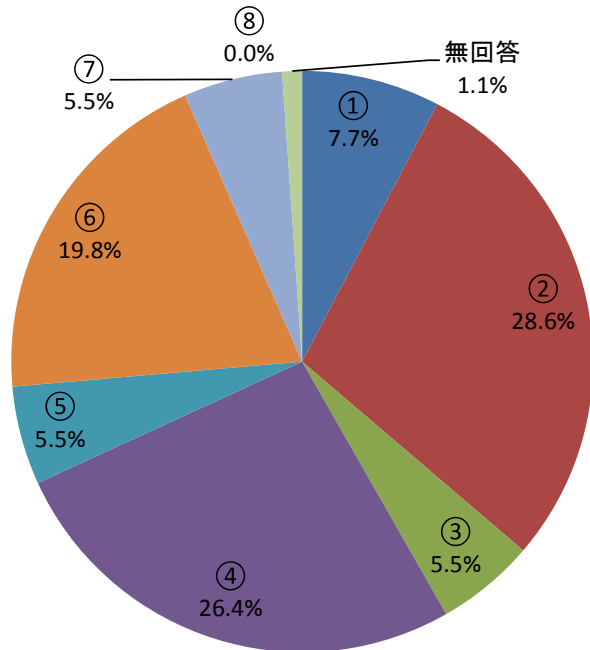


現在の所属



入院時年齢

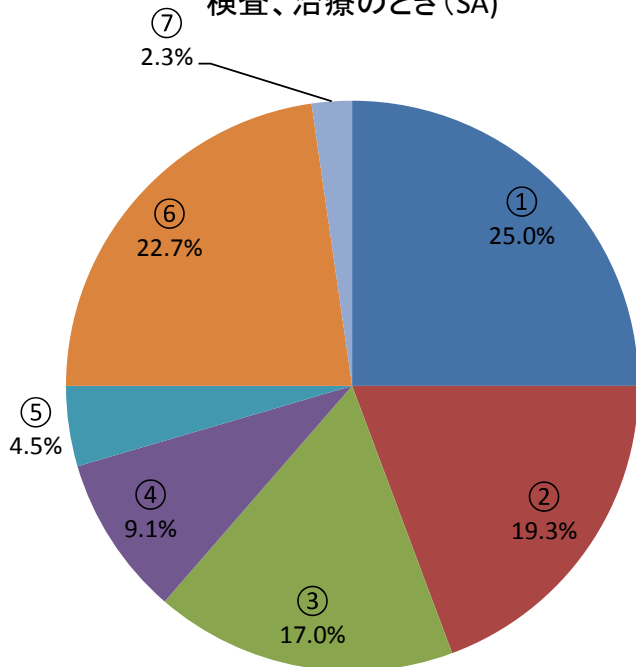
医療者について(SA)



キ、医師や看護師など医療者について

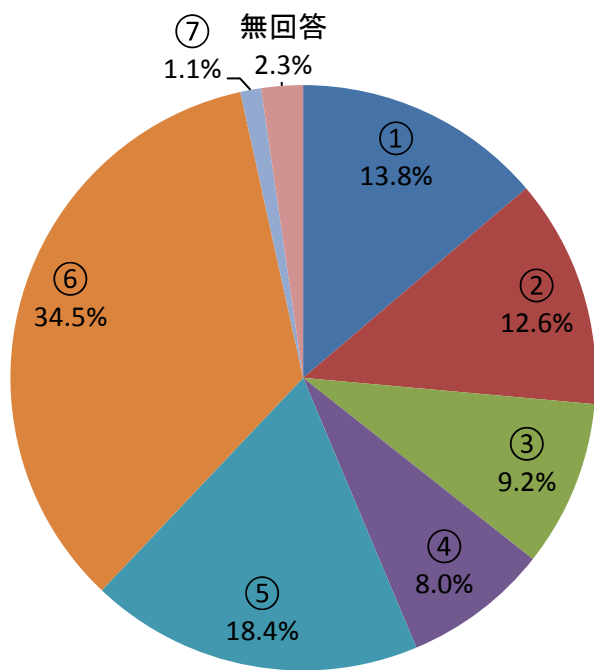
- ①医師が病室にたくさん会いにきてくれる
- ②医師や看護師が優しく接してくれる
- ③医師や看護師が白衣でない服を着てほしい
- ④子どもにわかるように説明してほしい
- ⑤誰にでも同じように接してほしい
- ⑥いつも本当のことを話してほしい
- ⑦スタッフを呼び出しやすくしてほしい(スタッフを呼んだら来てほしい)
- ⑧その他

検査、治療のとき(SA)



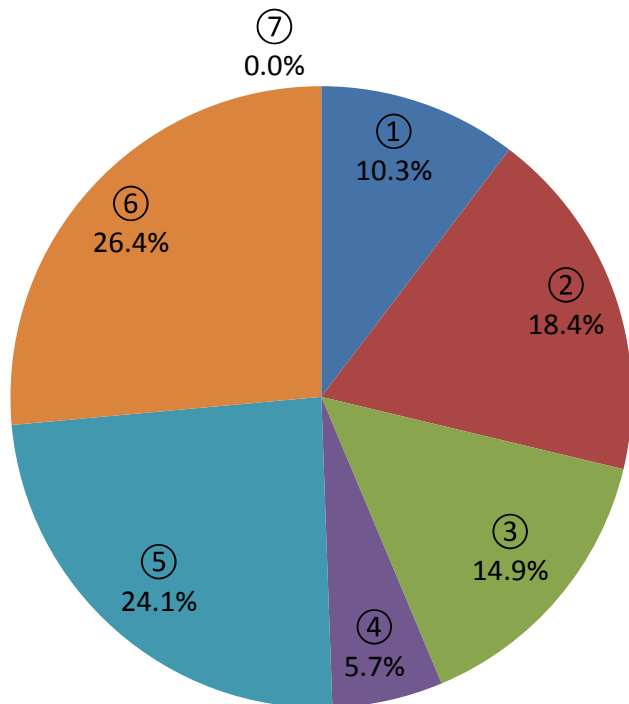
ク、検査、治療のとき

- ①痛みや、気持ちの悪さをいつも軽くしてほしい
- ②検査や治療は上手にやってほしい
- ③検査や治療の前には、必ず説明をしてもらいたい
- ④気分がよくないときには、検査や治療をしないでほしい
- ⑤検査や治療を受けたくない理由を聞いてほしい
- ⑥病気のことや検査、治療の結果を自分にも教えてほしい
- ⑦その他



ウ、病院での遊びや自由時間について

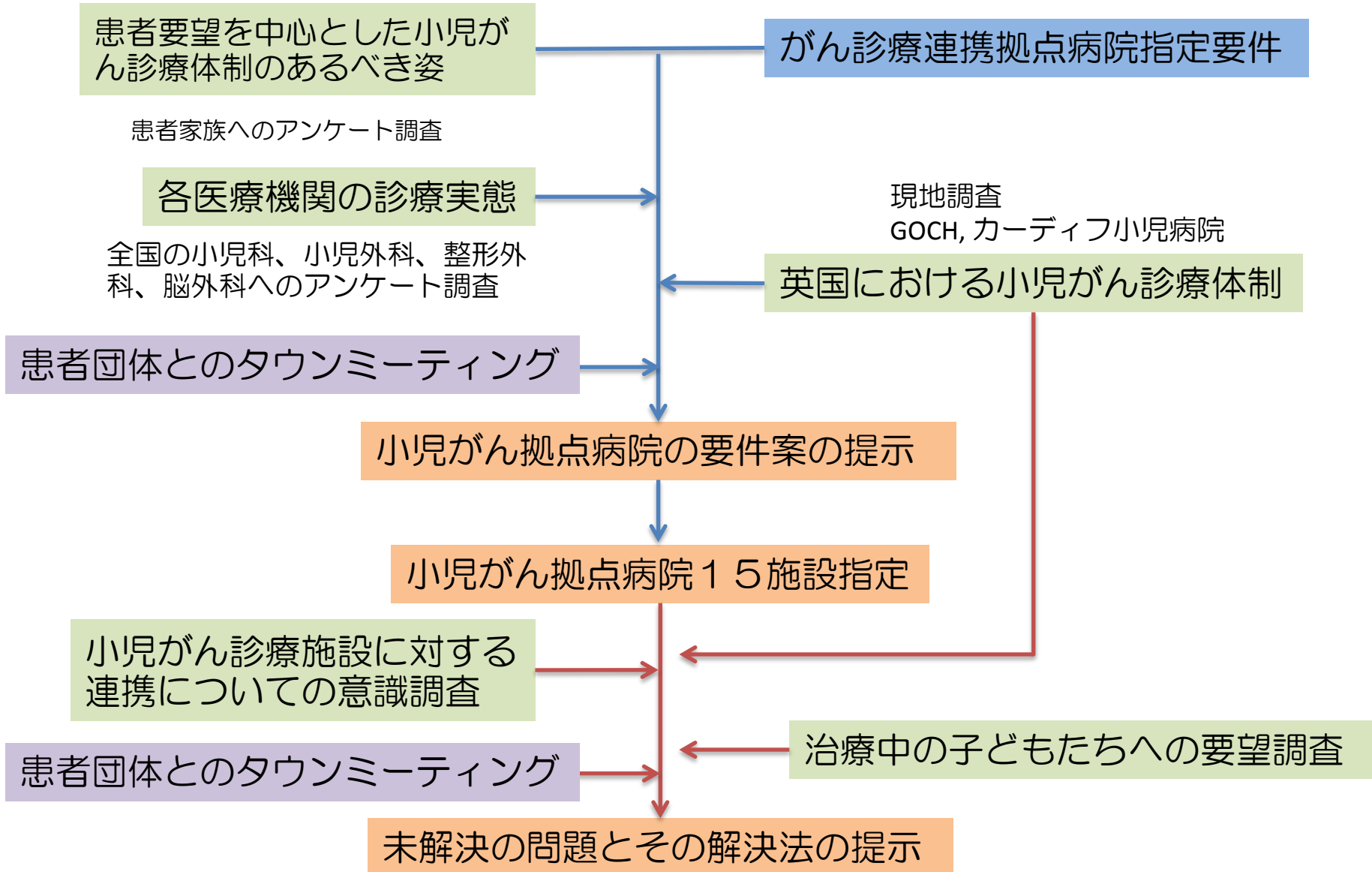
- ①保育士やボランティアなど一緒に遊んでくれる人がいる
- ②本やマンガ、おもちゃがたくさんある
- ③年齢にあったプレイルームがある
- ④ゲームを自由に使ってよい
- ⑤メールやインターネットが自由にできる
- ⑥楽しい行事やイベントがたくさんある
- ⑦その他



オ、面会について

- ①友だちと自由に会える
- ②きょうだいと自由に会える
- ③24時間いつでも面会できる
- ④面会時間は決められていたほうがよい
- ⑤具合の悪い日は家族が泊まってくれる
- ⑥面会に来てくれた人たちとゆっくり過ごせる部屋がほしい
- ⑦その他

要件案の作成方法



化学療法、放射線療法の提供体制

	国指定地域がん 拠点病院要件	大阪府指定小児がん 拠点病院要件	小児血液・がん学会 研修施設認定要件	小児がん拠点病院要件 案
機能				
外来において化学療法を提供する体制の整備	必須	必須		
急変時の外来患者の入院が可能	必須	望ましい		必須
レジメン審査委員会の設置	必須	望ましい		必須
診療従事者				
化学療法専門医の専従または専任	必須、常勤が原則 必須	専従、専任が必須、 常勤が望ましい	学会認定指導医	常勤かつ専任が必須
同上薬剤師が常勤かつ専従または専任	必須	常勤		常勤
外来化学療法室における同上看護師が常勤かつ専従または専任	必須	外来に常勤を配置		
放射線療法				
放射線治療専門医が専従または専任	必須、常勤が原則 必須	連携で可	診断または治療専門医 が常勤	必須
診療放射線技師が常勤かつ専従	必須	行う場合は必須		必須
精度管理の技術者が常勤	必須	同上		必須

小児がん拠点病院の指定要件

- 白血病、脳腫瘍、骨軟部肉腫、固形腫瘍などすべての種類の小児がんの治療が可能なこと
 - 手術、放射線治療、抗がん剤治療などの専門的を行うための医療機器、専門医の配置
- 再発したがんなど治療の困難ながんにも対応できること
 - 治験や臨床試験などの新規治療法の提供
- 患者とその家族に対しても、身体的、精神的なケア、教育の機会の確保など社会的な問題にも対応できること
 - こどもの緩和ケアチームの配置、専門、認定看護師、臨床心理士、保育士、HPS、精神科医の配置
 - 院内学級の整備、復学支援
 - 24時間の面会
 - 宿泊施設の整備

小児がん拠点病院の指定要件

- 外来で長期にわたり診療できる体制を整備すること、成人後も含めて長期にわたり診療を提供できる体制を構築すること
 - 外来化学療法室、長期外来
- 病病連携・病診連携の協力体制
 - 地域の医療機関から紹介された患者の受け入れを行うこと。患者の状態に応じ、地域の医療機関への紹介を行うこと。
 - 病理診断、画像診断、手術、放射線治療、化学療法に関する相談など、地域の医療機関との相互の連携協力体制を整備すること。
- セカンドオピニオンの提供、相談支援の充実
 - セカンドオピニオン外来、相談支援センター

今回の指定の問題点

- 精神的サポート体制や学校教育など、診療機能以外の部分に力点がおかれた。
- 診療機能についての評価が不十分
 - 指定要件
 - 固形腫瘍が年間新規症例が10例程度以上（脳腫瘍が2例程度以上）
 - セカンドオピニオンの対応実績が1件以上。
 - 緩和ケアチームの診療実績が1件以上。
 - 病院全体の診療実績であり、すべてが小児科を中心とした集学的治療が行われているとは限らない。

今回の指定の問題点

- 診療実績は病院全体の診療患者数のみ
 - 手術件数
 - 治療成績
 - 緩和ケア
 - 患者満足度
 - QOLの評価
- 拠点病院の地理的な偏在
 - 日本海側、東海東部、中国東部、南九州
- 患者とその家族の経済的負担

今回の指定の問題点

- AYA世代の小児がん患者への対応が不十分
 - 療養環境（小児？成人？病棟）
 - 人生の門出（高校、大学入学、就職、結婚）での発病
 - 親子関係の再構築途上
 - 絶対、死にたくない年齢
 - 診断が遅れがち

小児がん用薬剤の問題

- 1950年代から1980年代のものが中心で、最も新しいものでも1990年の発売
- すべて細胞を殺す薬剤で毒性が強い。
- 2000年以降、成人がん領域では、毒性が軽度の新薬が20種類以上発売され、さらに数十種類が治験中。
- 小児では抗がん剤以外にもオピオイド（モルヒネなど）などの緩和ケア用薬剤、抗菌薬、制吐剤などの薬剤も適応症がある薬剤は少ない。
- 小児領域では適応外使用が日常的
- 経済的に見合わないので企業による開発が行われない。

まとめ

- 初めて国による小児がん対策が実施された。
- 現在20歳代の700人にひとりには小児がん経験者と推定
- 全国で新規発症が年間わずか2000人（大阪府で150人）のすべての小児がん患者に最適の医療を提供することがわれわれの使命
- 小児がん対策の完遂と次なる飛躍へ