

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

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、宜しくお願ひ申し上げます。

ここでいう拠点病院とは、全ての治療が可能な小児がん専門病院ではなく、その地域での小児がん診療が可能な病院をつなぎ合わせるネットワークの中心である“ハブ機能を有する病院”を念頭に置いています。これは、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に基づいた考えであり、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が大前提であり、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。これらを踏まえ、以下の拠点病院の要件を検討いたしました。なお、この考え方は、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とは異なることをご理解ください。

ハード面

- | | |
|---|-------------------------------------|
| 1. 可能な限り多くのがん種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) | 所、自習室など (5-W5) |
| 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) | 6. 付き添い者にも配慮された病室 (6-W6) |
| 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) | 7. 宿泊施設・付き添い者のための設備 (7-W7 / 7・8-S5) |
| 4. 院内学級 (4-W4 / 4-S4) | 8. 家族と一緒に過ごせる部屋 (8-W8 / 7・8-S5) |
| 5. プレイルーム・AYA 世代の子どもたち専用の場 | 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. 傘下病院の機能を高め、補完できるようなシステム (11-W11) | 16. 臨床心理士 (16-W15) |
| 12. 経験豊富な小児がん専門医、チーム (12-W12 / 12-S7) | 17. 小児理学・作業療法士 (17-W16) |
| 13. トータルケアチーム・緩和ケアチーム (12-W12) | 18. 病棟保育士 (18-W17) |
| 14. 小児がん専門看護師 (14-W13) | 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) |
| 15. 専任のソーシャルワーカー (15-W14) | 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、前頁事項についての詳細です。

拠点病院（ハブ機能を有するネットワークの中心となる病院）

- 拠点病院の要件は努力目標ではなく、数は少なくとも要件を満たすことが必須である。
- 全ての患児が最善の治療・フォローアップを受けられるような体制のネットワークが構築されること
- 情報収集・提供が可能なこと
- 拠点病院と拠点病院をつなぐネットワークシステムがあること
- 中心となる病院がその傘下病院の機能を高める責務を負うこと。

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	可能な限り多くのがん種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可能となる。
9-W9	きょうだい児の託児	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	傘下病院の機能を高め、補完できるようなシステムを有すること	患者の紹介を行うほか、必要であれば傘下病院への以下の人的支援（派遣）も行うなどして補完機能を有する。
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。

地域性への配慮

- ・治療診療病院がどこにあるか可視化された情報があること。
- ・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、拠点病院の認定及びその他の小児がん対策についての配慮を望む。