

## 11 小児がん患者とその家族への支援

(現状と課題)

小児がんは、15歳以下の子どもに発生する悪性腫瘍のことで、全国的にも発生数が成人に比べて少ないことから、医療機関によっては少ない経験の中で治療を行わざるを得ない状況があります。また、症例の少なさから現状を示すデータも限られ、心理的、社会的な問題等への対応を含めた相談支援体制やセカンドオピニオンの体制整備もいまだ十分とは言えません。

本県の現状として、平成23(2011)年度の小児慢性特定疾患治療研究事業における悪性新生物での申請数は276人であり、うち白血病は30.1%、脳腫瘍22.1%で過半数を占めています。

小児がん医療は化学療法の進歩、集学的治療の発展により、今日では約8割の小児がん患者に治癒が期待できるようになりました。しかし、小児がんを克服した方(小児がん経験者)の中には、後遺症や合併症を持ちながら生活されている場合もあります。また、闘病中の子どもに対する遊びや学習における支援は、病院内はもとより、退院後の地域でも保障されなければなりません。さらに、小児がん経験者の増加と、治療後の晩期合併症などに対する長期的なフォローアップ体制の問題や、小児がん経験者の自立に向けた心理的、社会的な支援が必要です。

地域における小児がん医療の中心的な役割を担う病院として、平成25(2013)年2月、三重大学医学部附属病院が厚生労働省から「小児がん拠点病院」に指定されました。同病院小児科では、三重県内で発生する小児がん患者の治療を集約して、小児がん医療の質の向上に取り組んできました。昭和48(1973)年に小児科が血液腫瘍外来を開設して以来、これまで500人以上の小児がん患者を長期生存に結びつけてきました。平成10(1998)年には、小児がん経験者の多くが成人期に移行したことを受け、長期フォローアップ外来を開設し、成人期以降の小児がん経験者を対象に診療・相談を行っています。小児がん患者の家族においても、闘病に係る費用、親の付添いによる夫婦、兄弟姉妹の問題など、治療中、治療後にさまざまな心理的、社会的および経済的問題を抱えて生活を送ることになることから、これらの家族への長期的な支援体制の整備が求められています。

小児がんの終末期医療は、在宅治療への本人・家族の希望が多いものの実現が困難な状況にあります。三重大学医学部附属病院では、平成24(2012)年度から「小児在宅医療支援部」を設置し、小児がん精通する小児科医や小児看護専門看護師を配置し、在宅緩和ケアおよび終末期医療の支援を行っています。

小児がん治療については、入院から退院に向けて、地域との在宅医療に関するネットワークは整いつつありますが、小児がん患者とその家族が安心して在宅医療が受けられるようさらなる充実が求められています。

小児がん医療については今後、小児がん拠点病院である三重大学医学部附属病院を中心に、各医療機関とのさらなる連携強化を推進することが必要です。

( 取組内容 )

正しい知識の普及啓発および小児がん患者とその家族への支援

- ・小児がんに対する正しい知識の普及・理解に向けた啓発活動を行うとともに、小児がん患者とその家族に対する心理的、社会的な支援事業の充実を図ります。

在宅緩和ケアおよび終末期医療の推進

- ・三重大学医学部附属病院に設置された「小児在宅医療支援部」が中心となって行う在宅緩和ケアおよび終末期医療の取組を支援します。

長期フォローアップの推進

- ・小児がん経験者に対する地域での長期フォローアップを支援します。

専門医の育成

- ・日本小児血液・がん学会専門医制度が平成 23 ( 2011 ) 年度から開始されており、本県においても、資質の高い小児がん専門医を確保するため、三重大学医学部附属病院における小児がん専門医の育成を支援し、専門医の増加に取り組みます。

《 数値目標 》

項 目	現 状	目標 ( H29 年度 )
【再掲】三重大学医学部附属病院で育成する日本小児血液・がん学会が認定する小児血液・がん専門医数	( 認定試験は H26 年度開始予定 )	5 人

各主体に期待される役割や取組

主 体	取 組
県民	・小児がんについて正しい知識を持ち理解するよう努めます。
三重大学医学部附属病院	・小児がん患者の後期合併症に対応するため、長期フォローアップ外来を設け支援を行います。 ・心理的、社会的支援を提供する専門職 ( チャイルド・ライフ・スペシャリスト ) を配置し、子どもと家族の病院経験がトラウマとならないよう支援します。 ・在宅における緩和ケアおよび終末期医療の支援を行います。 ・小児血液・がん専門医研修施設として、資質の高い小児がん専門医の育成を行います。
拠点病院および推進病院	・小児がんに関する治療、相談支援を行うにあたり、三重大学医学部附属病院との連携を推進します。

三重県がん相談支援センター	・小児がんに関する相談支援を行うにあたり、三重大学医学部附属病院との連携を推進します。
県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・療養生活の質の向上に役立つ情報を提供します。</li> <li>・小児がんについての正しい理解の普及啓発に取り組みます。</li> <li>・小児がんに関する相談支援体制の充実を図ります。</li> <li>・患者会やボランティア等との連携に取り組みます。</li> </ul>

### 三重大学医学部附属病院における 小児がん患者とその家族を支援する取組

#### CLS

- ・三重大学医学部附属病院では、全国の医学部附属病院で初めて Child Life Specialist (CLS、チャイルド・ライフ・スペシャリスト) が、正規職員として採用されています。CLSは、闘病中の子どもが病気や入院に伴う不安やストレスを軽減できるように援助し、子どもの発達や成長をサポートしています。

#### 三重ファミリールーム

- ・三重大学医学部附属病院小児病棟には、多くの白血病・小児がんの子どもたちが入院しています。治療のために長期入院が必要であり、長期間、家族や友人等と離れて治療を受けなければなりません。
- ・平成 11 (1999) 年に国の慢性疾患児家族宿泊施設整備事業補助金を受けて、慢性疾患患児家族宿泊施設「三重ファミリールーム」が設置され、入院中の子どもたちが一時でも病院を離れ、家族との団らんを楽しみ、家族と共に心の安らぎを感じることが出来る施設として、また、遠隔地から患者の付き添いや、面会に来院する家族が滞在できる施設として運営されています。
- ・施設は、小児科医師、看護師、親の会メンバー、看護学科教員、ボランティアから構成される「三重ファミリールーム運営委員会」により運営され、運営費は三重県小児科医会、企業等からの寄付により賄われています。
- ・小児がん患者の家族の方だけでなく、遠隔地から三重大学医学部附属病院に治療に来られるがん患者とその家族も利用できます。

#### 小児在宅医療支援部

- ・平成 24 (2012) 年度に設置され、子どもへの在宅医療を支援しています。小児がんにおいては、在宅緩和ケアおよび終末期医療の支援を行っています。