

厚生労働大臣  
小宮山 洋子 殿

2012年6月13日

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

U R L : <http://www.ccaj-found.or.jp>

E-Mail: [nozomi@ccaj-found.or.jp](mailto:nozomi@ccaj-found.or.jp)

本 部 : 〒111-0053

東京都台東区浅草橋1-3-12

T e l : 03-5825-6311 (代表)

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、私共患児家族にとって大変喜ばしいことであります。また日本小児血液・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ることにも私共は注目しております。これらの現況を踏まえて、ここ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、昨年当会で行った小児がん患児家族の実態調査のデータや、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を通じて出された意見をまとめたものであります。なにとぞ、小児がんに関する今後の施策に反映していただきたく、ご高覧の程宜しくお願い申し上げます。

私共は、当初から小児がん拠点病院の要件として、すべての種類の小児がん治療が可能であり、且つハード面・ソフト面共に患児家族が望む要件がすべて揃った小児がん専門治療病院が必要であると考えておりました。これは、まさしく昨年、厚生労働省のがん対策協議会の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の通りのものであります。しかしながら、先般の「小児がん医療・支援のあり方検討会」での議論や、小児血液・がん学会の先生方のご意見を伺っている中で、予算等からも現実的には完璧なモデルとなるような小児がん専門治療病院の設立は当面は難しいと感じるに至りました。そこで、小児がん拠点病院のあり方のひとつとして、できるだけ幅広い小児がん治療対応能力を持つと共に、**その地域で小児がん治療が可能な病院同士をつなぐネットワークの中心として機能できる病院である**ことを要望します。云うまでもなく、小児がんの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おります。以上から、小児がん拠点病院について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も、ご理解いただくと考えます。

このようなネットワークの中心となる拠点病院の具体的な要件としては、次ページの内容を要望いたします。これらの要件は努力目標ではなく、認定に当たっては**すべての要件を満たしていることが必須**と考えています。また、患児家族が最善最適の治療・フォローアップを受けることが可能となるためには、拠点病院が中心となり地域を包含した**ネットワークの構築**をはからなければなりません。そのため、拠点病院はその地域においてイニシアティブを取り、協力病院の機能を高め、指導する役割も責務として負い、協力病院においても可能な限り拠点病院と同じ要件を満たすように努力を続けていただくことを患児家族としては希望しております。

更に、島嶼、離島、北海道、沖縄のような地域、及び交通事情によっては同じ県内であっても移動が困難な地域の施設もあり、拠点病院及びその他の小児がん対策の実施に当たってはこのような地域性にも十分に配慮していただきたく併せてお願いする次第です。

以上

## 【患児家族が望む小児がん拠点病院の具体的要件】

小児がん拠点病院においては、以下のすべての要件を満たすことが必須と望んでいます。協力病院においても、以下の要件を満たすよう努力するのはもちろんのこと、満たすことができるよう小児がん拠点病院が指導することも責務として課していただきたいと考えております。

### ハード面

1. 可能な限り多くの種類の小児がん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)
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)
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)
4. 院内学級 (4-W4 / 4-S4)
5. プレイルーム・AYA 世代の子どもたち専用の場所、自習室など (5-W5)
6. 付き添い者にも配慮された病室 (6-W6)
7. 宿泊施設・付き添い者のための設備 (7-W7 / 7・8-S5)
8. 家族と一緒に過ごせる部屋 (8-W8 / 7・8-S5)
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. 協力病院の機能を高め、補完できるようなシステム (11-W11)
12. 経験豊富な小児がん専門医、チーム (12-W12/ 12-S7)
13. トータルケアチーム・緩和ケアチーム (12-W12)
14. 小児がん専門看護師 (14-W13)
15. 専任のソーシャルワーカー (15-W14)
16. 臨床心理士 (16-W15)
17. 小児理学・作業療法士 (17-W16)
18. 病棟保育士 (18-W17)
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)
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、前頁に記載した患児家族が望む小児がん拠点病院についての要件を詳細に示したものです。

#### 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	可能な限り多くの種類の小児がん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

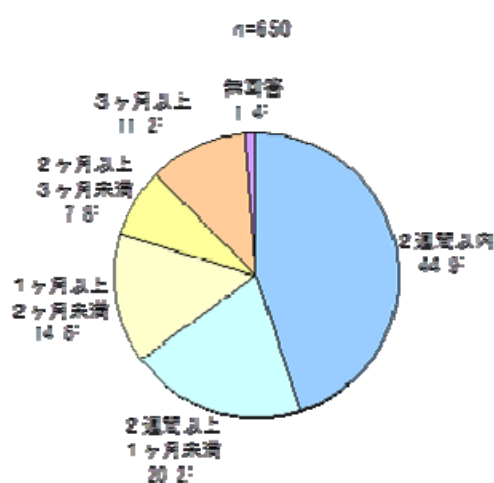
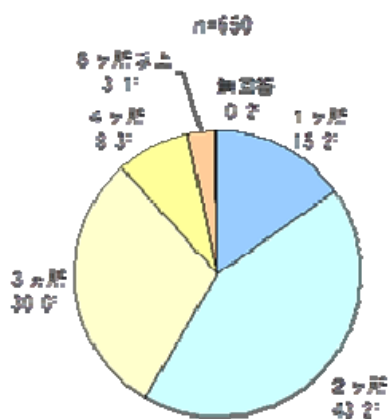
	拠点病院としての必要な整備	その理由・活用するために必要なシステム
11-W11	協力病院の機能を高め、必要時に補完できるようなシステムを有すること	患児家族に対して適切な治療施設を紹介できるよう照会をするほか、必要であれば協力病院への以下の人的支援・相談も行うなどして補完機能を有する。これには、ハード面・ソフト面において協力病院もそろえることができるように拠点病院が指導していくことも含まれる。
12-W12	経験豊富な小児がん専門医、チーム トータルケアチーム	病気の治療が第一条件 トータルケアを行ってほしいため ・入院時からの患児家族の教育 ・入院中・退院後のサポート ・ターミナルケア/グ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

		<p>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)</p>
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。

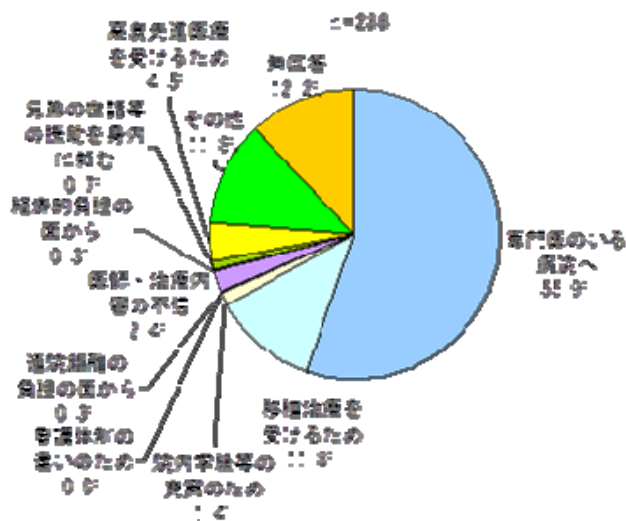
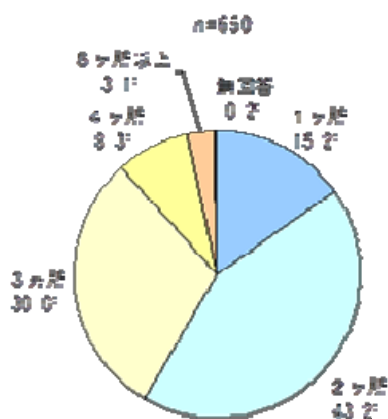
本実態調査は、2011年7月より10月にかけて、小児がん患児家族の実態を明らかにし今後の小児がん医療整備に反映していくことを目的に小児がん患児家族に対して行ったものです。尚、これまで当会では、1973年、1986年、2002年の3回にわたり会員を対象に会員実態調査を行っており、その一環として今回も行っています。

1-S1・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

- ・診断名が確定するまでに受診した医療機関
- ・はっきり小児がんと診断されるまでの期間

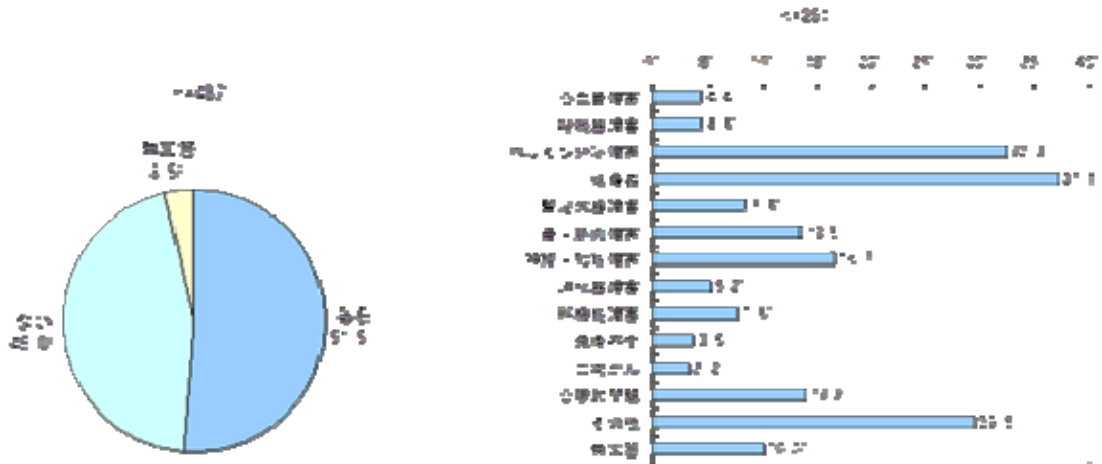


- ・診断名が確定するまでに受診した医療機関は何か所か
- ・転院の理由で最も該当する事項



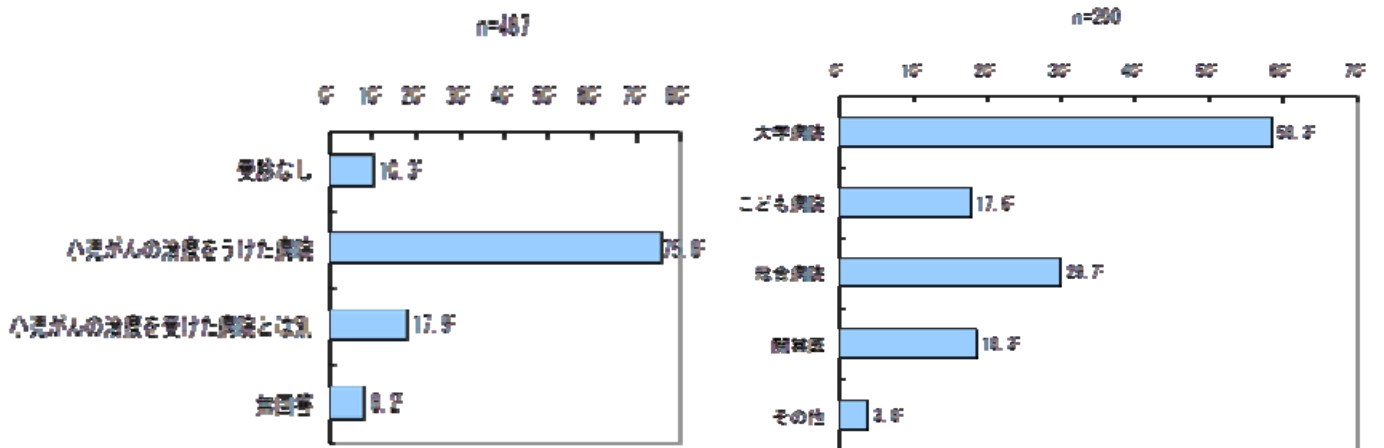
2-S2・晩期合併症に対して必要な診療科（精神科も含む）

・晩期合併症（治療による障害）と思われるものがあるか  
 ・晩期合併症と思われる症状は、

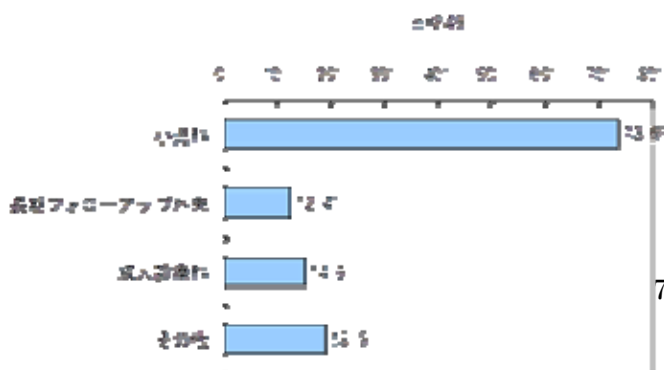


・罹患された小児がんの経過観察だけではなく、治療後に起こりうる可能性のある影響についての経過観察のために受診した医療機関はどれか

- 1) 経過観察のために受診した医療機関（受診有無）
- 2) 経過観察のために受診した医療機関



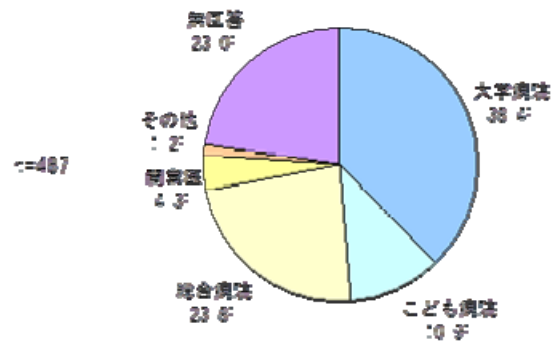
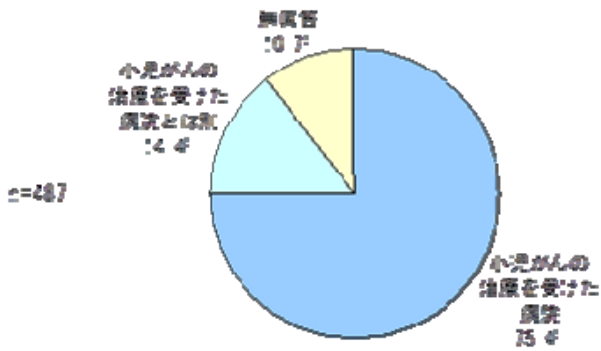
- 3) 経過観察のために受診した診療科



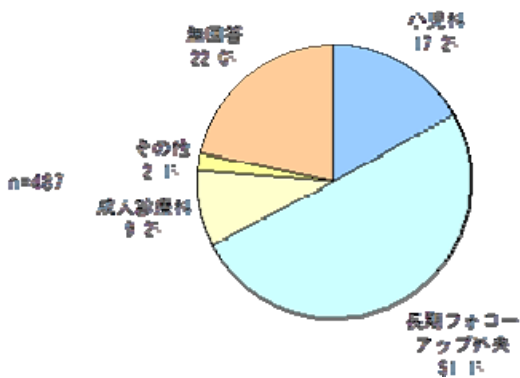
・小児慢性特定疾患治療研究事業の対象外である20歳を超えてからの小児がんの治療後に起こりうる可能性のある影響について、健康管理のために受診する病院（長期フォローアップを含む）で希望するものはどれか

1) 現在および今後の長期フォローアップ施設の希望。(受ける病院)

2) 現在および今後の長期フォローアップ施設の希望。(医療機関)



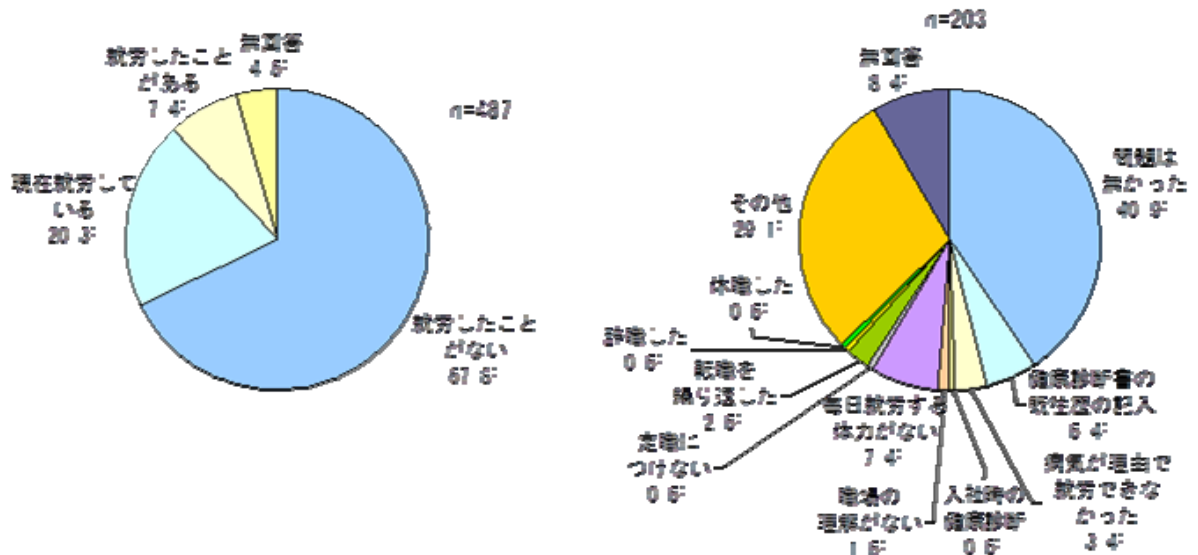
3) 現在および今後の長期フォローアップ施設の希望 (診察科)





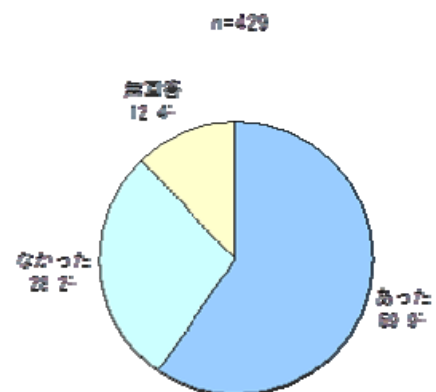
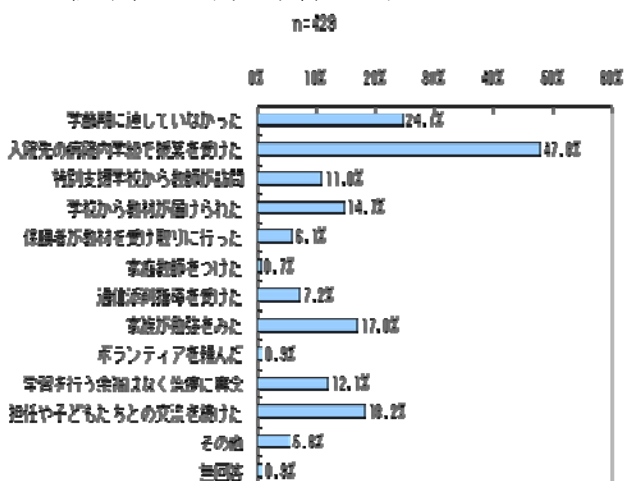
### 3-S3・診断時から退院後（死別後）まで継続して相談できる窓口

- ・お子さんは就労したことがあるか
- ・お子さんが病気のことが理由で、就労に関連して問題があったか

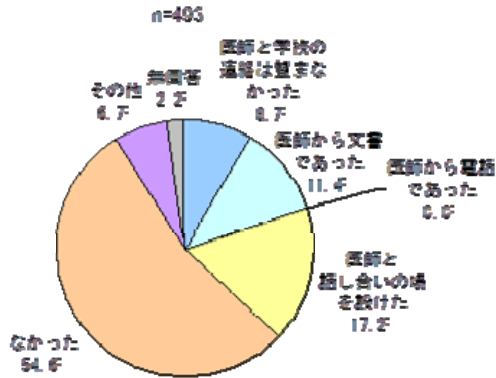


### 4-S4 院内学級

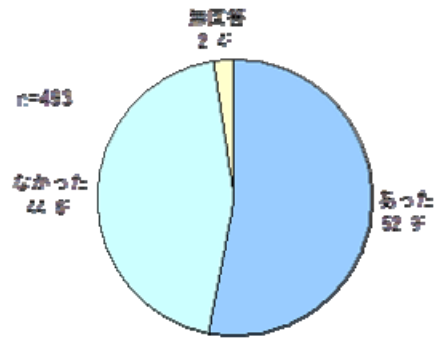
- ・入院中、その間の学習はどうしていたか
- ・入院中、原籍校との連携はあったか



・復学（入学）時、担当医師と学校との間で説明はあったか

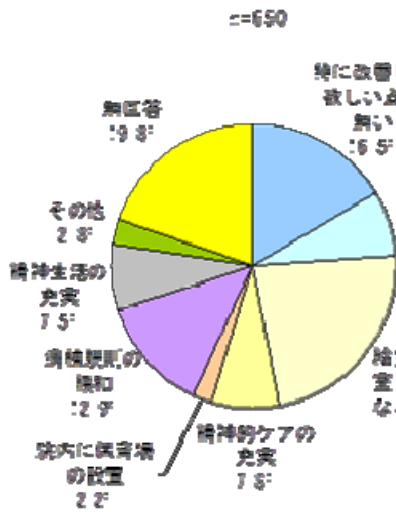


・復学（入学）時、学習上問題があったか

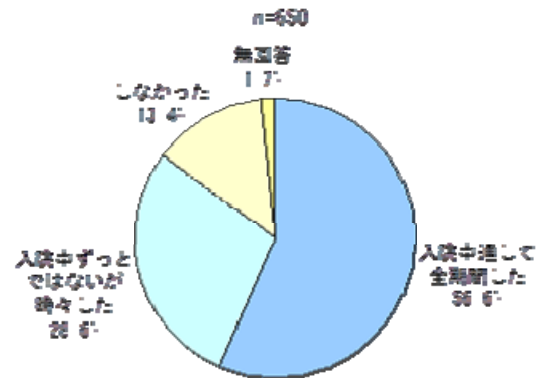


### 7・8-S5 家族と一緒に過ごせる部屋／宿泊施設・付き添い者のための設備

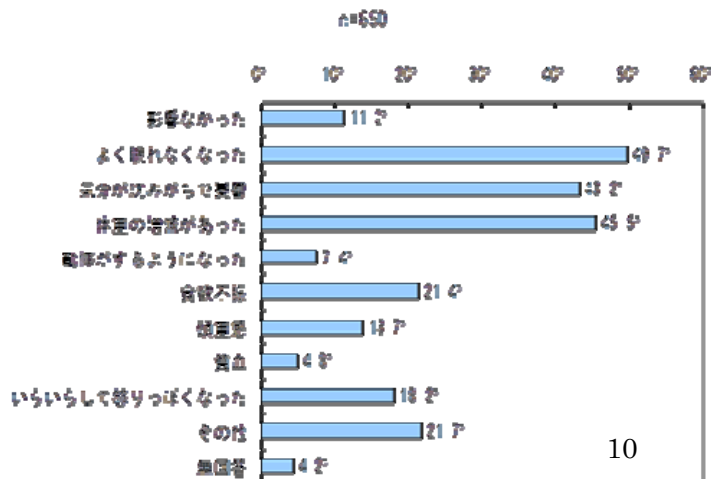
・面会時間の規制について改善して欲しい点



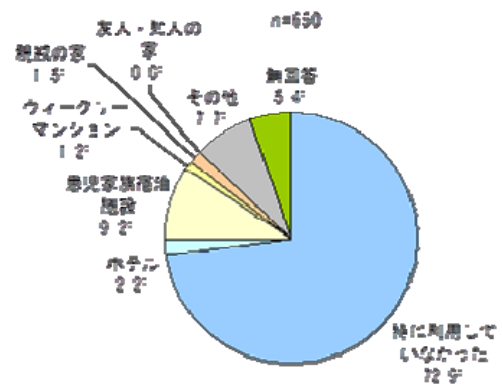
・入院中、泊りを伴う 24 時間同室をしたか



・入院中、付き添っている方の身体等に影響はあったか



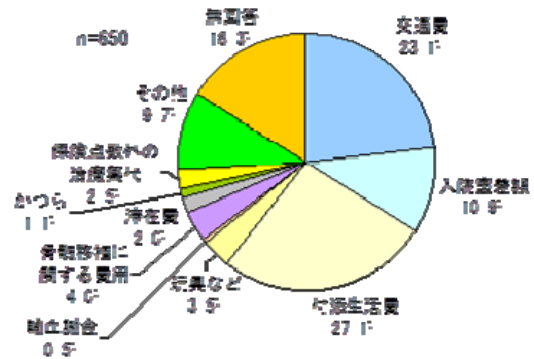
・入院中、宿泊のために利用していたもの



・遠距離からの入院の場合、病院近くに患者や家族専用の宿泊施設があれば利用するか

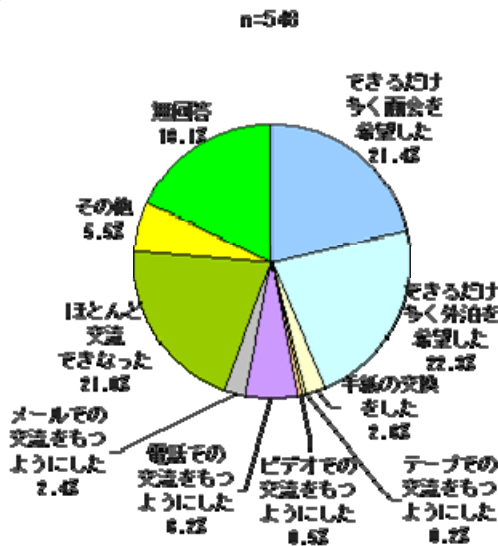


・入院中、どのような費用の負担が大きかったか

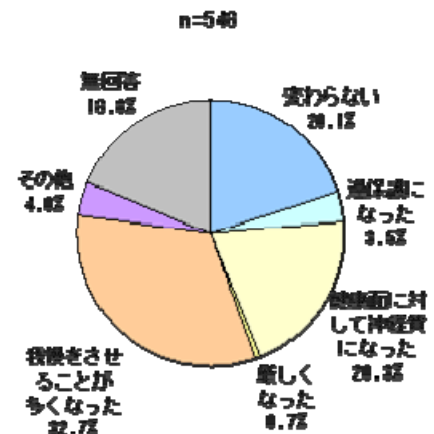


9-S6 きょうだいの託児施設 /ソフト面 (きょうだいの面会のためのガイドライン)

・入院中、患児ときょうだいとの交流はどうしていたか



・患児のきょうだいに対する両親の態度の変化



ソフト面

12-S7 経験豊富な小児がん専門医、チーム

・お子さんが亡くなられた後、悲しみを共に語り合う場所やその後に生じた問題について相談できる場所が必要だと思いますか。

