

## 小児がん拠点病院選定とその後

(文責:小児科 平松 英文)

「がん」は小児の病死原因の第一位であるものの、これまでのがん対策は成人がんを中心に進められ、小児がん対策は遅れていた。このような背景の中、がん対策推進基本計画にのっとり、小児がん患者とその家族が安心して適切な医療や支援を受けられるような環境の整備を目指し、小児がん拠点病院が選定され、昨年2月に当院を含む15施設が小児がん拠点病院となった。選定にあたっては下記の項目に関して評価を受けた。

1. 集学的治療及び標準的治療の提供
2. 緩和ケア
3. 病病連携・病診連携
4. 長期フォローアップ
5. 自施設の診療従事者
6. 研修の実施体制
7. 相談支援体制
8. 臨床研究
9. 患者の発育及び教育
10. その他

いずれの項目も大学病院として力を注いできたところではあるが、項目の2と7において厳しい評価点を頂いた。我々の取り組みをうまく伝えられなかった部分もあった一方で、頂いた指摘を真摯に受け止め、特にこの2項目について力を注いできた2年であった。

### 緩和ケア

当院のように再発・難治など重症児を多く診療する病院において、緩和ケアは特に重要な位置を占める。そもそも緩和ケアとは

「生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、痛みやその他の身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題を早期に発見し、的確なアセスメントと対処(治療・処置)を行うことによって、苦しみを予防し、和らげることで、クオリティー・オブ・ライフ(QOL:生活の質)を改善するアプローチ」  
(WHO,2002年)

と定義されている。つまり単に終末期の苦痛軽減を目指した治療ではなく、全人的なQOLの改善を目指した早期からのアプローチ全体を指す。以前より当院では小児がん疑いの患者さんが入院すると、小児血液腫瘍

グループが中心となって、小児がんユニットや小児脳腫瘍ユニットに属する診療各科(小児外科、整形外科、放射線治療科、眼科、泌尿器科、耳鼻咽喉科、呼吸器外科、病理診断科、脳神経外科)が連携して治療チームが動き出す。実際、疑い患者さんの相談を受けたその当日ないし数日内に入院して頂き、診療を開始でき、病棟を含んだ多職種連携の成果と自負している。小児がん患者が入院すると多職種が関わってサポートを開始するが、現在、看護師、保育士に加えて臨床心理士、MSW (medical social worker)、がんサポートチームの医師・看護師、移植コーディネーターといった様々な職種が関与できる体制が整った。とくに心理士には、小児がん患者とその家族の全例と面談してもらい、必要時の速やかな介入に備えている。入院中も血液腫瘍の看護チームと病棟保育士、病棟心理士、がんサポートチーム、MSW、病棟薬剤師らが加わって週1回血液カンファレンスを行い、緩和ケアの観点から入院患者さんのアセスメントを行い、QOLの向上に努めている。さらに、緩和ケアの勉強会を新たに立ち上げ、科を越えたご参加を頂けるようになった。講師として小児緩和医療がご専門である聖隷三方原病院の天野功二先生にお越し頂き、問題症例の検討、緩和ケア研修を行っている。折しも本院では恒藤暁先生(集学的がん診療学講座教授)、田村恵子先生(人間健康科学系専攻緩和ケア・老年看護学講座教授)が着任され、病院として緩和ケアに一層の力を注いでおり、小児に対する緩和ケアの拡充をさらに進めていきたいと考えている。

## 患者支援体制

患者支援として、①人員・職種の確保、②十分な相談件数、③情報提供の体制、④患者団体との連携が評価された。すでに京大がんセンター内にはがん相談支援室を有していたが、小児に特化した支援体制は十分とは言えなかった。そこで、がん相談支援室のスタッフとがんサポートチーム、小児科医が中心となって小児がん相談・情報提供小委員会を立ち上げ、小児がん専従のMSWを雇用して組織的に支援体制を構築し直した。MSWには入院中はもとより、外来通院中のすべての小児がん患者さんとその家族にアプローチをしてもらうなど活発に支援活動を展開している。支援の内容は社会保障制度紹介など経済的支援、学業や就職支援、治療内容や症状・副作用・後遺症への対応など多岐にわたり、結果、昨年度の相談件数は476件と激増した。さらに通院中・入院中の小児がん患者と家族を対象に小児がん患者・家族交流会「チャイルドピア」を開始し、親睦・気持ちの共有や生活上の情報交換ができる場として頂いている。また、患者会とも連携を深め、患者会「きょうとたんぼぼの会」の支援を行い、さらに遺族会「わたぼうしの会」をたちあげ、開催を支援するなど積極的な協力を行っている。

いわゆるAYA世代(Adolescence and Young Adult)への支援にも言及しておきたい。AYA(15~29歳)世代のがんは30歳以上のがんと比べると、患者数が少なく希少疾患でありながらがん種は多岐にわたるなど小児がんに似た特徴を有しているが、小児がんに比べて治療成績の改善に乏しいばかりでなく、医療体制の遅れが指摘されている。当院では、血液腫瘍内科病棟の他、複数の成人病棟に小児科病床を配置し、積極的にAYA世代の患者の受け入れを図り、成人診療科と連携してAYA世代の患者の診療を積極的に進めている。併せてAYA世代用の患者用の自習室を整備し、桃陽総合支援学校の協力を頂き、自習を支援する先生にも来て頂くなどの学習体制も整ってきた。今後も多職種、多方面からの支援体制を広げていきたいと考えている。

以上、重点的に力を注いできた点を中心に述べてきたが、その他にも学習・就学支援、就職支援、宿泊施設の整備(マクドナルドハウスの計画中)、専門医研修体制の充実など、たくさんの計画が進行中である。小児がんをとりまく環境を少しでも前進させ、1 人でも多くの患者さんとご家族が安心して治療中・治療後を過ごして頂けるよう邁進していく所存である。皆様方のご理解とご支援をお願い申し上げ、稿を終えたい。