

総 説

小児がん医療と緩和ケアの現状

松 本 公 一

I. はじめに

平成28年12月16日に、がん対策基本法の改正が行われた¹⁾。その中で特筆すべきは、「小児がん」という言葉が、初めて法律の中に明記されたことであろう。がん患者における治療と教育の両立というタイトルのもと、第二十一条に「国及び地方公共団体は、小児がんの患者その他のがん患者が必要な教育と適切な治療とのいずれをも継続的かつ円滑に受けることができるよう、必要な環境の整備その他の必要な施策を講ずるものとする」とある。成人がんに対する就労の問題は、小児がんにとっては教育の問題であるという、ある意味当然とも言えることが、ようやく法律に明記されたことになる。「小児がん」という言葉が認知されたことを第一に歓迎するのであるが、同時に、「必要な教育と適切な治療とのいずれをも継続的かつ円滑に受けることができる」とあるように、「継続的」という言葉に、小児がん患者の長期フォローアップの意味合いが込められているのではないかと、個人的には解釈している。この第二十一条の条文は、極めて奥深いのである。

本稿では、日本の小児がん医療体制の現状と小児がんに対する緩和ケアの現在について概説する。

II. 日本の小児がん対策

日本の新規小児がん患者数は、年間2,000~2,500人と推定され、およそ150~200の大学病院、総合病院などの施設で小児がん診療が行われている²⁾。日本小児血液・がん学会の疾患登録によれば、日本の新規小児

がん患者のほぼ半数が血液疾患、残りの半分が脳腫瘍を含む固形腫瘍である。あくまで、学会登録なので、脳腫瘍など外科系診療科で完結する小児がんや、15歳以上のAYA世代がんなどの捕捉率が十分でないといった課題はあるが、ある程度の捕捉率は担保されていると考えられている³⁾。平成28年から悉皆性を持った全国がん登録が開始され、ようやく日本における小児がんの全貌が明らかになるものと考えられる。

日本では、小児がん医療の集約化と均てん化を目指して、小児がん拠点病院事業が平成25年2月から開始され、全国を7地域ブロックに分け、計15の拠点病院が選定された。各ブロックの小児がん拠点病院は、それぞれの協議会を通じて、小児がん拠点病院と地域の小児がん診療病院との連携を図り、協議会参画施設の人材育成に取り組んでいる。

北海道、東北、中四国、九州・沖縄ブロックにはそれぞれ1施設の小児がん拠点病院が選定され、関東甲信越ブロックには4施設、中部ブロックは2施設、近畿ブロックは5施設の小児がん拠点病院が選定された。15の小児がん拠点病院のうち、8施設が成人の「がん診療連携拠点病院」整備事業を通じて総合力を養ってきた大学病院であり、6施設は小児病院である。小児病院は、がん相談支援や治験部門、がん登録など、がんに対するインフラが「がん診療連携拠点病院」整備事業によって既に整っている成人の病院と異なり、今回の小児がん拠点病院指定を契機にして、それらのインフラを改めて整備する必要がある点が問題となっている。なお、今後、平成29年度末に予定される小児がん拠点病院整備指針の改正とともに、平成30年度末

には小児がん拠点病院の指定検討が行われる予定である。

Ⅲ. 小児がん中央機関の役割

平成26年2月の健康局長通知により、国立成育医療研究センターと国立がん研究センター(以下、国がん)は小児がん中央機関に指定された。小児がん中央機関は、小児がんに関するインフラの整備を主体として小児がん拠点病院を牽引し、全国の小児がん医療の質を向上させるため、情報発信、相談支援体制の整備と中央診断、小児がん登録体制の見直し、人材育成などを主な業務としている。図1に示すように、国がんと国立成育医療研究センターは、小児がんのインフラ整備をそれぞれで機能分担している。主として、国がんは情報提供とがん相談員基礎研修を担当し、国立成育医療研究センターはそれ以外の部分を担当していることになる。

相談支援体制の整備として、平成29年7月現在、2回の相談員研修により小児がん専門相談員をおよそ90名育成した。小児がん拠点病院のみならず、小児がんを診療する小児がん診療病院に対しても、その門戸を広げ、非拠点病院の小児がん専門相談員数は全体の40%を占めている。今後、小児がん相談員研修は、新規の研修のみならず継続研修を行うことで、より安心して小児がん治療に臨める体制を整備拡充する予定である。

Ⅳ. 小児がんの集約化は進んでいるか

関東甲信越地域小児がん医療提供体制協議会は、2017年現在38施設、10都県からなる。この協議会では、参画施設の小児がん診療情報をインターネット上に公開しており、小児がん診療を担う医療機関の情報を提示することで、適切な医療、支援の提供につなげている (<https://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cancer/kantokoshinetsu.html>)。

関東甲信越地域小児がん医療提供体制協議会における小児がん患者の在院延べ日数について、小児がん拠点病院とそれ以外の小児がん診療病院が占める割合を調査したところ、拠点病院指定後の2013年以降の小児がん患者は、4拠点病院に集約されつつあることがわかる(図2)。関東甲信越ブロック全体の在院延べ日数でみた場合、2012年には28.4%の小児がん患者が拠点病院で診療されていた。その後、拠点病院指定後の2013年には31.6%、2014年には32.6%、2015年には33.9%となっており、増加傾向にあることがわかる。

疾患別に検討した場合、血液悪性腫瘍患者は、拠点病院の患者数は減少しているが、固形腫瘍、特に脳腫瘍に関しては、拠点病院への緩やかな集約化が認められた(図3)。これは、血液疾患は、小児血液腫瘍科医師のみで完結することが多く、治療プロトコールも全国的に統一化されているため、均てん化が進んでいることの結果であると考えられた。反面、固形腫瘍や

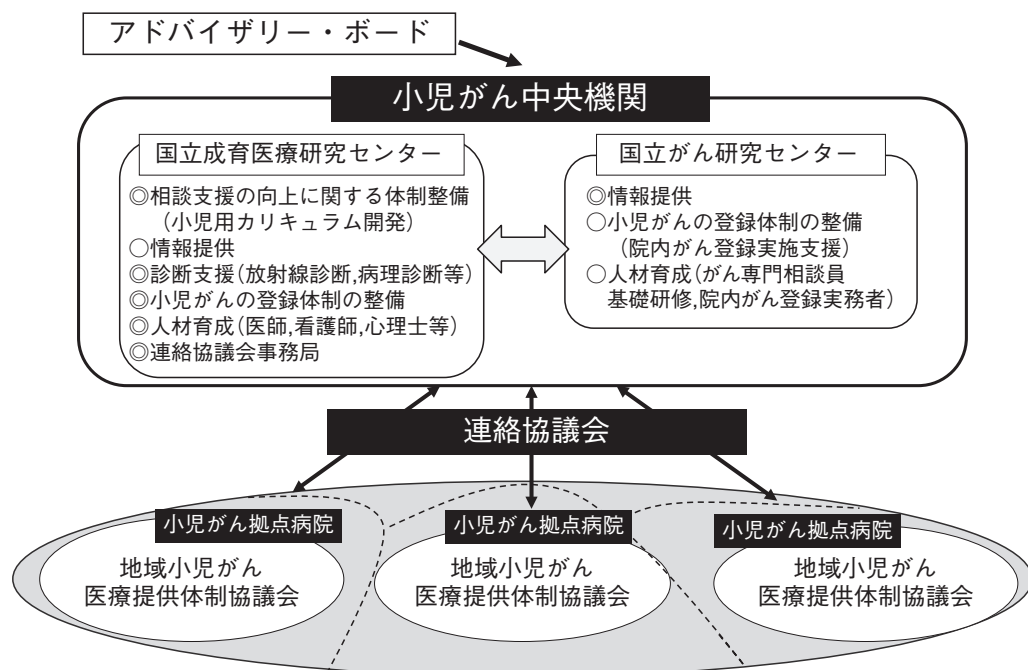


図1 小児がん拠点病院と中央機関の役割分担 (2013 一部改変)⁴⁾

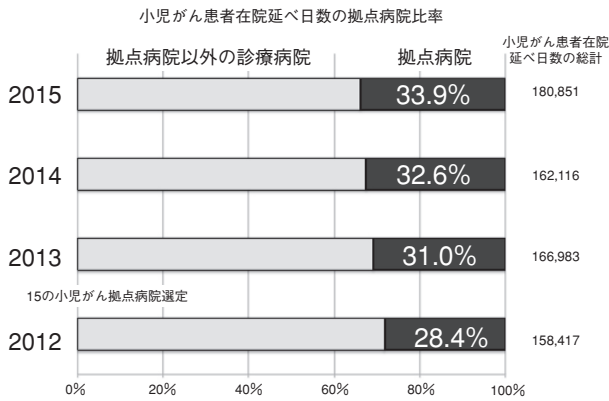


図2 小児がん患者在院延べ日数からみた小児がん拠点病院への患者集約状況（関東甲信越地域小児がん医療提供体制協議会のデータ）

脳腫瘍は、拠点病院における診療数は増加しており、集約化が進んでいることが示された。

集約化と均てん化は、疾患や病態によって、方針を決めるべきである。血液悪性疾患に関して、標準治療を行う標準リスクの血液悪性腫瘍患者は、地域ブロッ

ク内の小児がん診療病院で診療するのが妥当であると考えられる。一方、集学的治療が必要となる再発・難治の血液悪性腫瘍患者は、小児がん拠点病院など比較的大きな病院に集約する方向にあると考えられる。さらに、血液疾患とは異なり、固形腫瘍や脳腫瘍は、化学療法を行う小児科以外にも、外科、脳神経外科、放射線治療科など多科にわたって、総合的に診断・治療を行うべき疾患であり、拠点病院などに集約化の方向にある。実際に、国立成育医療研究センターの診療実績を表1に示す。日本における小児がん疾患分布とは異なり、血液疾患の比率が低くなっており、およそ全体の1/3である。対して、脳脊髄腫瘍は、全体の1/3程度、同じく固形腫瘍も全体の1/3であることがわかる。小児がん拠点病院以外の施設でも固形腫瘍や脳腫瘍診療に特化した、診療数の多い施設があり、今後はこれらの施設との連携が重要になるものと考えられ、固形腫瘍や脳腫瘍患者の集約化の動きが加速するであろう。同時に、小児がん拠点病院等におけ

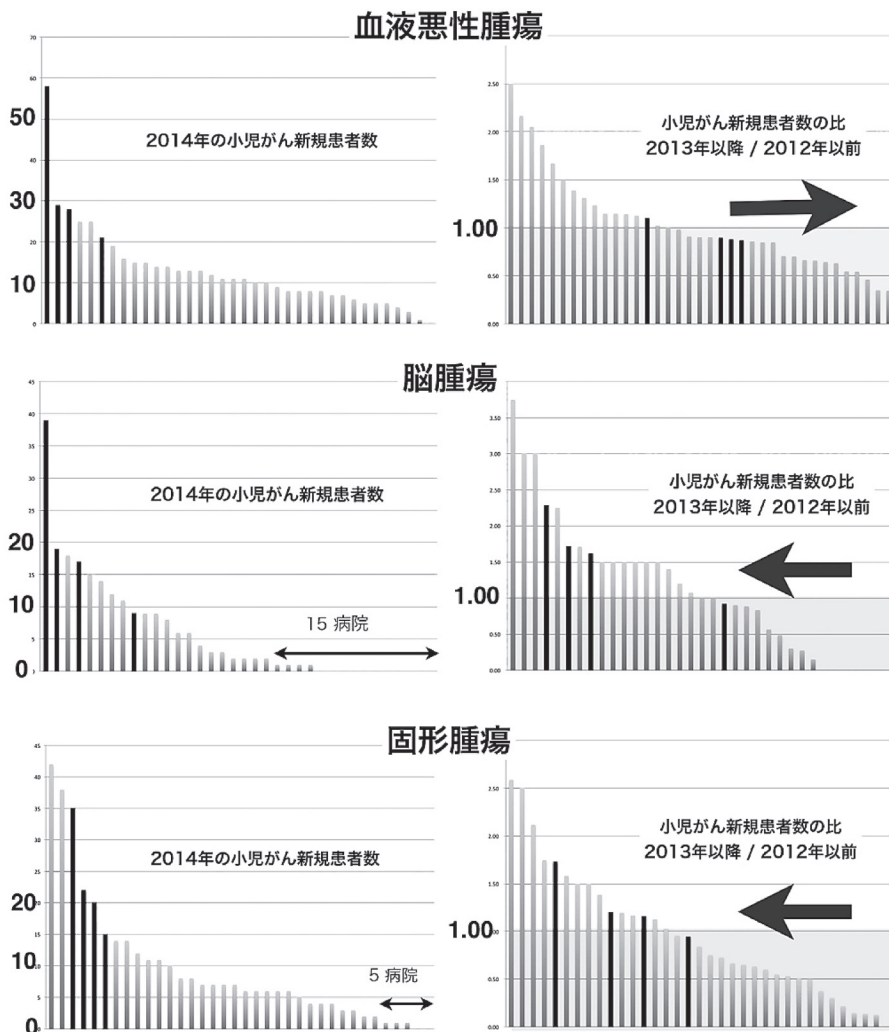


図3 疾患別小児がん新規入院患者数および前年比（関東甲信越地域小児がん医療提供体制協議会のデータ）

表1 国立成育医療研究センターにおける
2009～2016年までの新規診断症例数

	人	%
白血病	114	16.4
リンパ腫	42	6.0
HLH/LCH	59	8.5
その他 (MDS, TAM など)	44	6.3
脳脊髄腫瘍	185	26.6
網膜芽腫	69	6.9
神経芽腫	48	9.9
胚細胞腫瘍	41	5.9
肝腫瘍	45	6.5
腎腫瘍	14	2.0
骨軟部腫瘍	20	2.9
その他	14	2.0
計	695	100.0

るマンパワーの不足、ベッド数の不足などが課題となると考えられる。

V. 小児がんの緩和ケア

「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、疾患の早期より痛み、身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題に関してきちんとした評価を行い、それが障害とならないように予防したり対処したりすることで、QOL (生活の質) を改善するためのアプローチである」と WHO (世界保健機関) 緩和ケアの定義 (2002) にある。がんに対する緩和ケアは、「がんになったら緩和ケア」と言われているように、診断された時 (あるいは診断する前) から始まり、がんに関連する体と心の痛みや辛さを和らげることを指す。決して、終末期医療のみを指すものではない。小児がんにとっても、緩和ケアの提供は非常に重要な課題であり、小児がん拠点病院の指定要件にも、「医師及び看護師等を構成員とする小児の緩和ケアチームを整備し、当該緩和ケアチームを組織上明確に位置付けるとともに、小児がん患者に対し適切な緩和ケアを提供すること」と記載されている⁵⁾。

なお、小児の緩和ケアについては、特別な配慮を必要とすることから、2012年の診療報酬改定において、がん性疼痛緩和指導料、緩和ケア診療加算および外来緩和ケア管理料に小児加算を新設し、小児緩和ケアの充実を図ることが定められた。15歳未満の小児がん患者に対し、当該指導管理を行った場合に、がん性疼痛緩和指導料小児加算50点、緩和ケア診療加算小児加算

100点、外来緩和ケア管理料小児加算150点が加算されることになった。

しかし、現実問題として、小児入院管理料を算定している施設では、緩和ケア診療加算は、小児入院管理料の除外される加算に含まれていないため、小児入院管理料内に包括されることとなる。すなわち、どれだけ緩和ケアの体制整備に力を入れても、緩和ケア診療加算はおろか、小児に対する緩和ケアに関する小児加算すら算定できないこととなっており、小児の緩和ケアに対する整備が遅れる原因の一つとなっている。小児がんを診療している施設で、小児入院管理料を算定していない施設はごくわずかであると考えられるため、現状では、小児緩和ケアに対する診療報酬制度は矛盾したものであると考えられ、早急な対策を講じることが望まれる。

VI. 国立成育医療研究センターにおける緩和ケアの実践

国立成育医療研究センターでは、従来からある緩和ケアチームを改編し、2016年9月に小児がんセンター、麻酔科、こころの診療部、総合診療部・緩和ケア科、歯科医師、緩和ケア認定看護師、薬剤師、ソーシャルワーカー、リハビリテーション科、栄養管理部、保育士、チャイルドライフスペシャリスト、分教室教諭ほか、小児がん診療に関わるすべての診療科および職種からなる“こどもサポートチーム”を発足させ、小児がん患者に対する緩和ケアサポート体制の充実を図った。“こどもサポートチーム”は、基本的に、小児がんセンターに入院し集学的治療を行う全症例を対象とし、全例の情報共有を行うカンファレンスと、心理社会的課題を取り上げるカンファレンスを毎週行っている。

また、必要に応じて復学支援カンファレンスなど症例毎の個別カンファレンスも随時開催している。単なる緩和ケアのチームに留まることなく、その守備範囲は、小児がん患者の全人的なサポート体制を提供するチームとなりつつある。

以前は、患者の状態に応じて、必要な部署がその都度対処してきたが、このチームが発足したことにより、新入院患者の情報共有が迅速となり、栄養士、リハビリテーション科、薬剤師は入院初期から全例に支援を行えるようになった。このことにより、食事内容の工夫や治療前、治療中のリハビリ介入、薬剤投与指導がスムーズにできるようになった。また心理士、こころ

表2 “こどもサポートチーム”による緩和ケアレクチャーシリーズ

	開催日	講演タイトル	講師（敬称略）	
第1回	2014/8/27	「小児がん患者の栄養に対する神奈川県立こども医療センターの取り組み」	和田 碧	神奈川県立こども医療センター 栄養士
			世川晶子	神奈川県立こども医療センター 歯科衛生士
第2回	2014/11/19	「小児の在宅緩和ケア」	前田浩利	医療法人財団 はるたか会 あおぞら診療所新松戸院長
第3回	2015/3/18	「子どもと保護者のグリーフケアを考える」	西尾温文	一般社団法人 The EGG Tree House 代表理事
第4回	2015/7/23	「笑いの力 ホスピタル・クラウンの現場から」	大棟耕介	有限会社 プレジャー企画 代表取締役会長
			村上史明	筑波大学芸術系助教
第5回	2015/11/20	「アート・デザインによる医療環境の支援」	岩田祐佳梨	筑波大学大学院 博士後期課程
			余谷暢之	神戸大学医学部付属病院 緩和支援治療科
第6回	2016/3/18	「治癒が望めない病気をもつこども・家族との話し合い—小児におけるアドバンス・ケア・プランニング—」	余谷暢之	神戸大学医学部付属病院 緩和支援治療科
第7回	2016/8/26	「こどもの病院におけるおもちゃの役割について」	多田千尋	芸術教育研究所所長 東京おもちゃ美術館館長
第8回	2016/9/21	「小児がん医療とグリーフケア」	森 尚子	公立阿伎留医療センター 緩和治療科
			平井真紀子	小児がん医療を受けたご家族の立場から
第9回	2016/11/11	「小児集中治療における看取りについて」	植田育也	埼玉県立小児医療センター 集中治療科 科長兼部長
第10回	2017/1/11	「こどもの尊厳について考える」	小澤竹俊	めぐみ在宅クリニック院長
第11回	2017/1/26	「お友達を亡くしたことを告げられたこども達は自らの死をどう迎えたか」	沖本由理	千葉県こども病院
第12回	2017/2/24	「医療を受ける子どもの権利」	加藤高志	加藤高志法律事務所
第13回	2017/6/07	「緩和ケアタッチセラピーを学ぼう」	ティナ・アレン	国際リドルキッズ協会代表
第14回	2017/9/06	「退院後や看取りを見据えた思春期のこどもたちとの関わり」	榎場美穂	静岡県立静岡がんセンター 緩和医療科 心理士

の診療部が早期から関わることで家族との関係を構築しやすくなり、心理社会的問題が生じた際の支援がスムーズに行われることとなった。平成29年4月から、総合診療部・緩和ケア科医長が赴任したことも、“こどもサポートチーム”にとって、大きな躍進であり、疼痛苦痛緩和の方法を医師・看護師間で共有することにより円滑な対応ができるようになった。このように、多職種で症例を検討する機会が増え連携が取りやすくなったことから、患者家族を中心とした主治医チームをさまざまな視点からサポートする体制が整った。問題が出てからの対応ではなく、最初から“こどもサポートチーム”が関与することで、患者の状態に対する理解度が深まると考えられた。

“こどもサポートチーム”が主催する小児がん緩和ケアレクチャーシリーズは、緩和ケアに関連する講演会であるが、表2に示したように、単なる緩和ケアに留まらず、その講演内容は多岐にわたっている。参加者も院内のみならず近隣施設からも得られており、小児がん拠点病院としても十分その役割を担っているものと考えている。

小児がんセンターを母体として開始された、“こどもサポートチーム”であるが、今後、非がん患者の増大に伴い、より発展的に拡充することであろう。支援をより充実させるためのスタッフなど医療資源の確保、在宅患者の増加に伴う訪問診療との連携強化、外来移行後のサポート体制の構築、告知や意思決定支援

を的確に行う体制、グリーフケア、家族会や子どもたちを対象としたピアサポート等を、今後取り組むべき課題と考えている。

英国の「ヘレン・ダグラス・ハウス」をモデルとして、自宅でなんらかの医療的ケアを行っている子どもたちとその家族をサポートするために、医療型短期入所施設「もみじの家」が2016年4月に国立成育医療研究センター内に開所された。「ヘレン・ダグラス・ハウス」は、世界で初めての小児ホスピスとして創立された施設で、最後の時間を大切に過ごすための看取りという側面とともに、重い病気や障害をもつ子どもと家族が楽しい時間を過ごすという側面を持っている。しかしながら、「もみじの家」は現状では、残念ながら高度なレスパイトを行う公的な施設という位置づけを超えるものではない。マンパワーの問題と資金面の問題を解決するとともに、今後は、日本の「ヘレン・ダグラス・ハウス」として、本格的な小児ホスピスとしての機能を目指した施設となることを、小児がんを診療する医師として強く望んでいる。

VII. 最後 に

小児がん医療は、小児がん拠点病院が制定されて以来、少しずつではあるが、着実に集約化と均てん化は進みつつあると考えられる。また、緩和ケアに関しても、チーム医療を中心として、小児の世界にも根付いてきたと考えられる。国は、新しいがん対策基本法の

改正に基づき, 第3期がん対策推進基本計画案を策定しているところである。この計画案では, 「がん予防」, 「がん医療の充実」, 「がんとの共生」を三本の柱として, その実行期間を, 平成29年度から6年程度を一つの目安として定めている。小児がんに関しても, 患者本位のがん医療の実現, ライフステージに応じたがん対策として, しっかり記載され, 実践されることになるであろう。小児がん医療の理想の実現は, まだ始まったばかりである。

文 献

- 1) 改正後のがん対策基本法 (平成18年法律第98号). <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10904750-Kenkoukyoku-Gantaisakukenkouzoushinka/0000146908.pdf>
- 2) 松本公一. 小児がん 基礎と臨床の最先端 小児がん拠点病院と中央機関の役割. 東北医学雑誌 2016; 128 (1): 26-28.
- 3) 松本公一. 【年齢を考慮したがん治療 (高齢者, AYA世代, 小児)】 AYA世代, 小児がんに対する対策 小児・思春期・若年成人がん医療の課題. 腫瘍内科 2015; 16 (5): 445-449.
- 4) 小児がん中央機関が行う業務 (案). 第5回小児がん拠点病院の指定に関する検討会 資料1. <http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000033084.html>
- 5) 小児がん拠点病院等の整備について (健発0907第2号 最終改正健発0205第4号). <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000051261.pdf>