

The current state of the support system for pediatric cancer patients and its challenges : From the Pediatric Cancer Center Hospital Visit

メタデータ	言語: jpn 出版者: 公開日: 2021-03-26 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 小俣, 智子 メールアドレス: 所属:
URL	https://mu.repo.nii.ac.jp/records/1455

小児がん患者に対する支援体制の現状と課題 —小児がん拠点病院訪問調査から—

The current state of the support system
for pediatric cancer patients and its challenges
— From the Pediatric Cancer Center Hospital Visit —

小 俣 智 子^{*}
OMATA, Tomoko

I はじめに～問題の所在～

国民の死因順位第一位である悪性新生物（以下悪性腫瘍）は、現在全死亡者のおよそ 3.6 人に一人が死亡しており（厚生労働省平成 29 年（2017）人口動態統計の概況）、今や誰もが知る疾患である。がん種の中でもこども（小児）に発症する小児がんは、小児期に発症する悪性腫瘍の総称を指し、人口統計年齢階級別 0 歳から 14 歳までの病気による死因では常に 1 位であり、こどもの生命を脅かす深刻な疾患の一つである。

また、同じ悪性腫瘍というカテゴリーにあるものの、成人がんの発症要因が加齢、生活習慣、ストレス、環境汚染等の外的要因が影響しているのに対し、小児がんのほとんどは内的要因、すなわち「細胞から個体への発生過程で偶然起こる異常」（石井 2009）と言われている。加えて、国際小児がん分類によれば、成人がんは「癌腫」と呼ばれる上皮性のがんが多く、小児がんは、「肉腫」や「血液腫瘍」等上皮性以外のがんが多いのが特徴である（国立がん研究センター 2018）。さらに小児期である 14 歳までに発症する小児がんの罹患率は、がん登録法によるがん統計データから約 1 万人に 1.2%、日本全体の人口に換算すると年間約 2100 例が発症し（国立がん研究センター 2018）、がんの中でも希少がんと言われる部類に入る（細谷・真部 2008、石井 2009）。

加速的に身体、心理・社会的発達を遂げる小児期に、年単位の時間を要する侵襲性の高い過酷な治療が及ぼす患児への様々な弊害は、個体差・個人差はあるものの、心身面だけでなく医療（治療）、教育、就労面等多岐にそして長期にわたる（小俣 2016）。

種々の特徴から成人がんと区別される小児がんは、治療成績の改善等により生存率が向

^{*} 人間科学科 教授

上し（石田 2010）、治療中だけでなく治療後の長期予後に伴う小児がん患者に対する支援整備が急務である（真部 2015）。このため、支援整備の要として 2013 年に指定された 15 の小児がん拠点病院が現在も支援体制の整備を進めているところである。

15 の拠点病院のうち 8 病院が大学病院、6 病院が小児専門病院であり、各組織での整備の在り方や進め方、人員配置・施設整備等の現状や抱えている課題は、地域性や組織の特性等によって個々に違いがあると推察される。よりよい支援体制を目指し奮闘されている各小児がん拠点病院の現状や課題は、今後の小児がん医療・支援体制の質向上のための要部であるが、整備を進める上での現状や課題については明らかになっていない状況にある。

このため本稿では、小児がん患者への支援体制構築に資することを目的に実施した 15 拠点病院訪問調査の結果から、小児がん患者への支援の現状及び課題を明らかにし考察を行う。

Ⅱ 研究背景

1. 小児がん患者に派生する問題・課題

病室という慣れない環境で家族と離れ周囲を大人たちに囲まれ、苦痛を伴う治療や検査を長期に受け続ける生活が、相応の影響を患児に与えることは想像に難くない。

どのような影響があるのかについて図 1 小児がんに発生する問題・課題（小俣 2016）を概観しながら簡略に説明する。

【医療・治療面】 早期発見・早期診断・早期治療 緩和ケア 在宅療養 過酷な治療に対する多大なストレス 療養環境整備 成人科移行 病気説明（患者本人・家族・周囲） 晚期合併症への対応 定期受診 医療的ケア	【家族】 精神的衝撃・罪障感 治療方針の選択・決定 周囲への説明・対応 経済的負担 生活基盤の維持 家族の宿泊・滞在場所 きょうだいのへの支援 家族への支援 家族機能の変化(過度な親子関係)
【生活・教育・就労面】 入院時の本籍校との連携 復学支援 学修の遅れ 体力低下 容姿の変貌 進学を選択肢 留年・退学 いじめ・不登校 病弱児教育のしこみ 就職難 学校・職場での病気説明 学校関係者・職場の理解	【政策・制度】 小児がん診療病院の整備・連携 集約化と均てん化 専門医・専門職の育成 小児がんの現状把握 若年性がんの支援 小児がん教育・啓発 医療費助成以外の支援制度 20歳以降の支援制度

図 1 小児がんに発生する問題・課題（小俣 2016）

1) 医療・治療面

発症年齢にもよるが症状を上手に訴えられないこどもの診断は難しく、加えて希少がんであるため、専門医や医療機関につながるまでにも時間を要する。このため早期発見・診断・治療が兼ねてからの課題の一つであり、過酷な治療に対する心的ストレス解消や非日常環境下での発達へのサポート等のための人的・物的療養環境も必要とされる。

病名だけでなく治療内容や副作用等の本人への病気説明は、治療進行上非常に重要であり今般進められているが、年齢や回数等状況・状態に合わせた対応については、医療機関により差異がある。

侵襲性のある治療を受けた小児がん患者は、その効果と引き換えに治療後に発症する晩期合併症とほぼ一生付き合っていく必要がある（前田 2013）。晩期合併症は個体差があるものの、他施設横断研究では女性 50%、男性 64%の頻度で発症し（石田 2013）、その種類は低身長や聴覚障害、生殖機能不全、心機能・腎機能等の臓器不全や二次がん等全身に及ぶ。発症する疾患や時期がほぼ予想がつかないことから、小児がん拠点病院整備指針では「長期にわたって、患者およびその家族の不安、治療による合併症および二次がん等に対応できる体制を整備すること」が謳われ、その体制として各拠点病院に長期フォローアップ外来が創設されている。

2) 生活・教育・就労面

小児がん患者の治療時期は、凡そ少年期・青年期（5 歳～20 代）であり、青少年育成対策大綱によれば「個人にとって、かけがえのない人生の一部であり、平均的にはその 3 分の 1 にも相当する期間である。人格の基礎が形成され、言わば人としての根を張り、幹や枝を伸ばし、葉をつける時期である」（内閣府 2003）。このような人生の重要な時期に治療・療養することにより、就学年齢であればまず学校生活に直結して様々な問題が生じる。院内学級への転校（籍）、学修の遅れ、出席不足等による留年・退学や病気理由により進学や就職の選択肢が狭まる。特に高等教育は義務教育の範囲外であるため、退学を選択せざるを得ない現状がある。その他容貌変容（脱毛によるカツラ、手術による身体の欠損等）からいじめや不登校になる等の問題や、長期入院による社会性の未獲得、社会性未獲得による社会参加への不適合、未就職による家族への経済的依存、晩期合併症による経済的負担等その影響は連鎖し広範囲に及ぶ。

学歴が就労を決定する学歴偏向の社会の中で、長期入院・療養等により十分な学歴を得られない場合、小児がんへの無理解や偏見、原疾患や晩期合併症が要因の身体的・経済的負担も加わり、望むような自立生活が送れずにいる患者が存在し、その全容は把握されにくく、当然ながら支援対策は進んでいないのが現状である。

3) 家族への影響

小児がんの発症は、発症した本人だけでなく家族全体を巻き込む。親は本人以上に衝撃を受けた状態で、生命に関わる治療方針の選択を迫られる。患者本人への精神的サポートに加え、過重な経済的負担と生活基盤の維持は長期にわたり、本人同様に生活は一変する。取り分け蚊帳の外におかれ取り残されるきょうだい児へのケアの必要性は、近年ようやく注目され始めたところである。（厚生労働省 2016）

4) 小児がんにかかわる政策・制度

経済的支援では、小児慢性特定疾病対策による医療費助成がある。状態によるが、助成受給の対象年齢は 20 歳までであり、少数の疾患については 20 歳以降も難病医療法に基づ

く医療助成が受けられる。しかしほとんどの小児がん疾患はその対象ではないため、治療終了後も継続する診療等にかかる医療費への公的助成はない。

日常生活支援については、障害者総合支援法の対象に難病患者が加わったことから、難病に指定されている小児慢性特定疾病の患児についても対象となった。相談支援（必須）や任意の療養生活支援、相互交流支援、就職支援、介護支援等の支援が「小児慢性特性疾病児童等自立支援事業」により 2015 年から都道府県、政令都市、中核都市レベルで開始されている。しかし、相談事業を担う自立支援員（相談経験があれば特に資格要件なし）は、約 2 割が未配置、6 割が兼任であり、任意事業である就職支援事業、介護支援事業は実施主体の僅か 3.6% しか実施していない現状がある（掛江 2016）。

また就学年齢にある患児への学修保障は、都道府県教育分野で特別支援教育の「病弱児」として扱われているが、通学できない患児への支援は地域の事情により対応に差異があり、十分とは言えない状況にある。

2. がん対策基本法の経緯

前項で小児がん患者に派生する問題・課題を取り上げたが、国の支援対策について現状をみていく。

1981 年から持続して死因原因一位である「がん」に対し、2006 年がん対策基本法が成立、2007 年施行された。成立の背景には、ドラッグラグや腫瘍医の不足、標準治療の未統一、地域格差等、多くのがん患者が増える一方がん治療の体制整備が追い付いておらず、当事者であるがん患者、がん患者団体らによる全国規模のがん患者集会や署名運動、ロビイング活動等が急速に展開されていったことも大きく影響した（本田 2008）。

がん対策基本法は、①がんに関する研究の推進と成果の普及、活用、②がん医療の均てん化の促進、③がん患者の意向を十分尊重したがん医療提供体制の 3 つの整備基本理念を掲げ、国や地方自治体、医療保険者、医師、国民の責務を明らかにすると共に、がん対策を総合的かつ計画的に推進するとして、具体的な対策（がん対策推進基本計画）を策定し実施する法である。

がん対策推進計画策定のために設置されたがん対策推進協議会において任命される委員は、医師や行政等の医療提供側だけでなく、がん患者及びその家族、遺族を代表する者を入れることが法で示されている。これはがん患者らの要請により実現し（本田 2008）、医療を受ける側の声が届く体制となっている。

第 1 期がん対策推進計画では、全体目標として①がん死亡率の減少、②すべてのがん患者・家族の苦痛軽減、療養生活の質向上が挙げられ、基本施策として①がんの予防及び早期発見の推進、②がん医療の均てん化の促進等、③研究の推進等が挙げられた。さらに分野別 7 項目の具体的施策が示されたが、こどものがんである「小児がん」の文言が入ることとはなかった。

がん対策推進計画に小児がんが対象とならなかった理由について、いくつか推測することができる。一つは、生存率の低い希少がんであることから、統計的に小児期に発症する

小児がんの現状が十分に把握されていなかったことがあげられる。さらに、がん対策基本法が成立した2000年代初頭は、小児がん関連学会や家族会を始めとする小児がん関係者らが、生存率向上に伴う長期生存児（Long-term survivor の日本語訳）の存在を改めて認識し、研究が始められた時期でもある（石本2002・2007、真部2015）。このため当然のことながら、当事者である小児がん患児や成人した小児がん経験者たちが自らの現状を伝える場や機会は限られており、一般社会のみならずがん領域においても認知度は非常に低い状況であった。しかしながら、第2期がん対策推進基本計画に小児がんが組み入れられたことにより、小児がんに対する対策は一気に躍進したといつてよい。

3. 第2期がん対策推進基本計画の策定と相談支援センターの配置

1) 小児がん対策の始動

がん対策推進基本計画は必要に応じ5年毎の見直しが条文化されており、2010年に第2期がん対策推進基本計画が策定された。全体目標に「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」が加わり、重点的に取り組む課題の一つに「小児がん対策の充実」が盛り込まれ、小児がん患者・家族を取り巻く環境は新たな局面を迎えることとなった。

すなわち、小児がん拠点病院を5年以内に整備するという具体的目標が掲げられたのである。申請のあった37施設を、小児がん拠点病院指定要件を基準に段階的に絞り込み、最終的に15施設が小児がん拠点病院として2013年2月指定され、同年5月拠点病院を取りまとめ牽引する役割として、国立成育研究センター、国立がん研究センターが中央機関として指定された（なお、指定の見直しが2018年に行われ、1医療機関の入れ替えがあったが、本研究の調査対象は見直し以前の15拠点病院が対象である）。

2) 小児がん拠点病院整備指針と支援項目

小児がん拠点病院の指定要件は、成人のがん診療連携拠点病院の要件を基に検討され、「小児がん拠点病院の整備に関する指針」（平成24年9月）に提示されている項目として、1. 診療体制、2. 研修の実施体制、3. 情報の収集提供体制、4. 臨床研究に関すること、5. 患者の発育及び教育等に関して必要な環境整備が掲げられており、支援に関連する項目として下記内容が提示されている。

1. 診療体制（1）診療機能では、「外来で長期にわたり診療できる体制」（長期フォローアップ外来）の整備、（2）診療従事者では、専門的な知識及び技能を有するコメディカルスタッフの配置として認定看護師、チャイルドライフスペシャリスト（病院生活でのこどもの精神的負担を軽減しこどもらしく過ごせるよう支援する専門職）、臨床心理士、社会福祉士を配置することが望ましいとしている。

3. 情報の収集提供では、相談支援センターの設置と共に「小児がん患者及びその家族等の抱える問題に対応できる専任の相談支援に携わる者」の配置が義務付けられている。

5. 患者の発育及び教育等に関して必要な環境整備は、保育士の配置や遊戯室等の設置、特別支援教育や退院後の復園・復学支援の実施、家族が利用する長期滞在施設の整備等、患者及び家族の療養環境が充実するよう要件が付されている。

配置や設置が「望ましい」という表現項目は多いが、少なくとも小児特有の人的配置や環境、そして相談支援の体制が整備されることになっている。

Ⅲ 研究目的と方法

1. 研究目的

本研究では、長期にわたり生活や人生に重大な影響を受けることが予測される小児がん患者に対する支援体制の実現が不可欠であることから、支援の要となる小児がん拠点病院への訪問調査を実施し、その結果から現状把握及び小児がん患者・家族にさらに必要となる支援とは何か課題抽出を目的とする。

2. 研究方法

1) 調査対象者

各小児がん拠点病院実務責任者 26 名及び、相談支援センターに配属されている小児がん専門相談員 24 名を対象とした。対象者の概要は表 1 の通りである。

2) データ収集方法

各小児がん拠点病院実務責任者へ調査目的を文書及び口頭にて伝え協力を依頼、さらに小児がん専門相談員の紹介を依頼し、小児がん専門相談員へは事前に電話にて調査趣旨を説明、調査協力の同意を得た。

データ収集は 2016 年 8 月から 10 月とし、インタビューガイドに基づいた半構造化面接を行った。インタビューは、①病院全体の実情把握のためのインタビュー（対象者：小児がん拠点病院実務責任者、小児がん専門相談員）と②相談業務の実情把握のためのインタビュー（対象者：小児がん専門相談員のみ）の 2 段階に分け実施した。（対象医療機関によっては①②を混合して実施した）

インタビュー項目は、①支援体制の現状と課題、②支援内容の現状と課題の 2 点を設定し、インタビューガイドにて口頭説明後、インタビュー内容を対象者の了解を得て録音し、録音データを文字化した。

表 1 小児がん拠点病院インタビュー対象者

医療機関	支援体制インタビュー	時間(分)	相談員インタビュー	時間(分)
A 病院	Dr(1) SW(2) CP(1)	22	SW(2) CP(1)	116
B 病院	Dr(2) Ns(1)	91		
C 病院	Dr(2)	40	CLS(2)	52
D 病院	Dr(1) SW(2)			111
E 病院	Dr(1)	43	Ns(1) SW(1)	75
F 病院	Dr(1) Ns(1) SW(1)			104
G 病院	Dr(1) Ns(1)	67	SW(1)	40
H 病院	Dr(1)	41	Ns(1)	28
I 病院	Dr(1)	79	SW(2)	39
J 病院	Dr(1)	68	SW(1)	75
K 病院	Dr(1) SW(2)			78
L 病院	Dr(1)	46	Ns(1) SW(1)	36
M 病院	Dr(1) Ns(1) SW(2)			111
N 病院	Dr(1) SW(1) CLS(1)			114
O 病院	Dr(2) SW(1) CLS(1)	56	SW(1) CLS(1)	101

*略語 Dr.: 医師、Ns: 看護師、SW: ソーシャルワーカー、CP: 臨床心理士、
CLS: チャイルドライフスペシャリスト

3) 分析方法と手順

佐藤郁哉の質的データ分析法（佐藤郁哉 2008）を参考に、帰納的アプローチを採用し定性的コーディングを行った。オープンコーディングは、リサーチクエスションである①支援体制の現状と課題、②支援内容の現状と課題を枠組みとして、①②に関わる内容を文字テキストデータから抽出しコードを生成、さらに焦点的コーディングを行いカテゴリー化を試みた。

3. 倫理的配慮

本調査は、武蔵野大学人間科学部研究倫理審査委員会の審査・承認を受け実施した（受付番号 28009）。承認後、各小児がん拠点病院責任者へ研究計画書を提示し説明、承認を得た。小児がん専門相談員へは電話で事前説明を行い、インタビュー当日にインタビューガイドを下に、研究目的・内容、プライバシー保護、インタビュー中及び事後の協力拒否等について口頭で説明し、書面にて同意を得た。

IV 結果

文字テキストデータのオープンコーディングを実施した結果、388 のコードを抽出、26 の焦点的コードを生成し、さらに上位概念として 26 の焦点的コードを 5 つのカテゴリーに分類した。（表 2）* 巻末参照

分類したカテゴリーは、【組織の現状】【人員状況】【組織体制の現状】【相談支援の現状】【教育支援の現状】である。以下、焦点的コードを〔 〕、コードを《 》で記述する。

1. 組織の体制などの現状と課題

組織の体制として【組織の現状】【人員状況】【組織体制の現状】の3つのカテゴリーから、体制の現状が明らかになった。

【組織の現状】では、〔ハード面の整備〕として、《宿泊施設を建設する》《付き添い用ベッドをやっと購入できる》など、設置の義務が求められている宿泊施設の建設や必要用具の購入が指定によって整備された。一方宿泊施設については《小児がん専用の宿泊施設はない》ため、また他疾患の家族にとっても必要性が高いため、常に満室の状況にある等の課題や、施設内での新たな部署の場所獲得ができず《相談員の場所はなく間借りしている》という現状が見られた。〔予算の使用・方法・不足〕では、使用費目が設定されている公的資金のため、《制約があり使いづらい》、また新設する特別支援教育の場所建設に自治体や教育委員会などが関係することもあり、《金銭的な問題がクリアされていない》現状があった。公的資金であるが故の予算の使いづらさが意見として多くあげられていた。

【人員状況】について、どの医療機関でも人員の不足が叫ばれて久しいが、指定された小児がん拠点病院も同様に〔人員不足〕であり、雇用形態の関連では《全員が非常勤で人員不足》であり、《個人的犠牲による取り組みは続かないし、（診療報酬の）点数と連動していない》という組織経営の観点からの意見もあった。

《小児がん専任のソーシャルワーカーがいないのが課題》《専従ではないので優先順位が高いケースに時間を取られる》《時間があってもないくらい業務が多い》など兼任であるための業務負担や、《今まで別でやってきて相談の基礎がない》といった相談業務自体についての課題もみられた。また特に AYA 世代^{※注1}の患者対応として《性関連などデリケートな問題には人が必要になる》ため、《外来にも診察をサポートする職種が必要》であるという課題も〔雇用形態・雇用体制〕から明らかになった。

【組織体制の現状】について、〔入院・外来の支援体制〕として《多職種カンファレンスを毎週実施している》《退院カンファレンスを必ず実施》など《目には見えない連携ができている》とのことであった。また《相談員へのかかわりを手探りで実施している》《診断後相談員が全員に関わる》《新規は必ず相談員に関わる》《全ての先生が相談員につなぐ》など、創設した相談支援センターの相談員が診断時から退院後の外来に至るまで関わる体制が整っている拠点病院が多くあった。このような体制の効果として《自分の病気がわからず相談に来る人につながることができた》ケースもあり、《指定された功績は大きい》と自己評価されていた。その他《ボランティアサークルを作り、拠点病院の予算を活用している》《成人がんのしくみとタイアップする》《自立を促す区切りの仕組みを作ることができる》など組織内の部署と連携した支援体制の構築を進めていた。

一方で《支援の必要な人が漏れているのではと心配している》などの課題や、《以前は15歳までだが最近は18歳でも入院可能》と AYA 世代にも対応しているが、長期入院す

る小児がん患者の《性別や年齢など部屋の配置が難しい》という現状があり、《多くの患者さんに対応できる工夫が必要になる》といった課題も見えてきた。

〔入院治療体制〕では、外科系の小児がんの場合、成人病棟で大人に囲まれて治療を行うことで小児がん患者が同年齢との交流ができないという課題がかつてあったが、《小児外科疾患であっても基本は小児科が主治医》、小児がん患者が《小児か成人か病棟を選ぶ》など課題解消が進んでいる。また拠点病院の役割でもある《難治性の患者さんも増えてきて》いるが、小児がん患者の支えである家族との時間を過ごすのに《面会には時間と年齢制限がある》などの課題は未だ解消されていなかった。

〔長期フォローアップ外来体制〕は、《外来待ち時間に相談員が面談する》、社会人になった患者への配慮から外来が1日で済むよう《他科受診できるよう長期FU^{*注2}外来日を工夫している》、保護者の心配などもあり《中高生の女性患者には診療介助でつく》など思慮が施されていた。さらに小児患者の大きな課題の一つである成人診療科への移行について、《長期FU委員会が立ち上がり、成人科移行を検討している》一方で、《基本何歳まででも長期FU外来で診る》という拠点病院もあった。生活拠点が異動した患者に対して《他府県だと長期FL外来に来にくい》、身体的な問題だけでなく多様な事情を抱えた患者への対応として《長期FUしてもらうためのコンダクターが必要》との意見もあった。

拠点病院の病院形態は、大学病院と小児専門病院の二つに分けられるため、〔移行期医療の状況〕は、大学病院では《他科受診は院内で完結できる》ものの、小児専門病院では《成人科移行は近隣病院に交渉する》と対応が変わってくる。難治性など事情がある場合《移行先がない疾患はずっと小児科で診る》ことになり、兼ねてからの課題でもある《患者さんは溜まる》ことになる。

〔院内連携体制〕は、《各科色々なチームがあり風通しがいい》、《予算のおかげでセミナー、研修会、市民公開講座の機会を増やす》など幅広い連携が進んでいる一方、多くの部署・職種を抱えている院内で、新規参入の小児がんは《（他部署の）長から小児と成人は違うと言われる》、《職種間の業務分掌が曖昧になっている》、《多職種のまとめ役を誰にするか難しい》などの課題があり、連携体制が進んでいるからこそ《カンファレンスがありすぎる》という事態も招いている。〔地域連携体制〕では、《新規患者は近隣病院と連携》、《地域の障害施設などとも連携している》、《近くの拠点とは相談室同士で連携している》など、近隣や関連施設、相談室レベルなど多様な連携がみられた。

〔組織編成・理解度〕として、《（指定により）小児がんの体制が明確になり、役割分担にもつながる》、《拠点指定されて意識が変化する》など前向きな意見の一方で、《組織内に抵抗がある》、《拠点病院に対する組織全体の理解が低い》状況も窺え、このため《組織に少しずつ理解してもらう》というプラス思考の意見もあった。

〔指定後の新規数増加〕は、小児がん拠点病院設置目標の一つでもある集約化の成果であり、ほぼ全ての拠点病院で《指定されてから新規が増えている》感触があった。増加の効用から《指定されて評価の目が入ったことで頑張らないといけない》といった意見もみられた。

2. 相談支援体制の現状と課題

【相談支援の現状】では、9つの焦点的コード〔病気説明〕〔経済問題〕〔患者家族交流〕〔長期経過小児がん患者〕〔情報提供〕〔移行期医療〕〔家族支援〕〔自立支援〕〔AYA 世代〕を生成した。

〔病気説明〕は、過酷な治療の意味を知った上での闘病の必要性だけでなく、長期生存が可能となり治療終了後に晩期合併症が発症する可能性が高いという理由からも、小児がん患者にとって非常に重要な事項となる。医師も《情報が安易に取得できるので本当のことは言った方がいい》と考え、実際に《小児がん患者への病気説明は病状に合わせるが、血液腫瘍の場合はほぼ初日に行われる》拠点病院もあった。また《自分の病気を知りたい患者が増えてきている》こともある一方、《伝えないでほしいという親》は存在し、《未だに親から言われていない患者がいる》、《引き継いだ患者の中には病名を告知されていない、病気を理解していない人がある》、《10 年以上経っているが告知されていない》患者も多くいるようであった。

前述のように 20 歳以降、医療費助成がなくなり定期的に長期間受診が必要な小児がん患者の経済負担は重く、〔経済問題〕として《成人後の医療費助成が課題》である。

〔患者家族交流〕は、《親の会がある》が、《患者会はまだない》ところが多く、今後《小児がん患者の交流の場を考えている》、《家族のサロンを計画している》拠点病院もあった。また、患者会とまでは言えないが《担当医の外来日にこじんまりとミニ患者会が存在する場合や、《10 名程度が患者会で活動している》拠点病院もあった。

生存率が向上した 1980 年代後半からの患者であれば現在 50 代、場合によっては 60 代も存在すると推測される。〔長期経過小児がん患者〕の現状として、《長い先生の FU 外来は年齢の高い患者、移植後・後遺症や LF が深刻な患者が受診している》、《30 代まで診ると言っても 40 代の患者も受診している》。拠点病院が誕生したことにより《何件か十年以上前に治療した患者からの問い合わせがある》、《拠点を指定されたことで、他院で 20 年前に治療した患者が相談できるようになった》という成果がみられている。《治療後 5 年、10 年経っている人を拾いようがない》、《本当に相談が必要な人が見えづらい》、《支援が必要な古い患者にどうかかわるか》などの課題もみえてきた。

特に治療終了後は、様々な場面で治療情報が必要になる。〔情報提供〕では、《10 年間のサマリー「10 年カルテ」を退院時に渡す》、《今年から病気サマリー（簡略版）を渡している》などの情報提供を実施しており、情報の中でも特に提供時期や同性の医師の説明など妊娠や出産に関わる《妊孕性の説明》に悩んでいる。またそもそも《（相談支援）センターについて患者家族への周知理解が課題》という拠点病院もあった。

〔移行期医療〕は、患者本人だけでなく医療者側にも課題があり《移行期医療で近医に紹介するが 100% 戻ってくる》こともある。

〔家族支援〕では、《親がこどもの病気を受け入れられない》という問題や、後遺症や晩期合併症が顕著に発生する小児脳腫瘍について《将来を心配する脳腫瘍患者の親御さんは

多い》のが現状であり、病児のきょうだいに対し《きょうだい支援ができていない》拠点病院は多かったが、《きょうだい支援を多職種で実施している》拠点病院もあった。

《小児がん患者はみんな治療が終わってからが闘いと言っている》という意見の通り、長期生存が可能となった小児がん患者への「自立支援」は、相談支援センターの重要な支援事項の一つである。拠点病院では《就労の問題が増えてきている》という認識があり、《病気説明の練習ができたらいと思う》という意見や《病気を理解するプログラムを計画している》。実際の相談内容として《身障（身体障害者）手帳の相談も比較的多い》が要件に該当する可能性は低い。その他《社労士（社会労務士）に紹介したら戻された》など他職種、他機関の小児がん患者への理解と連携や、《重いLF^{*注3}の患者をどうするか》という課題も存在する。

「AYA世代」においては、《場所を借り切ってAYA世代の集いをしている》などの支援を実施する一方、治療時の《17～19歳の入院病棟の選定が難しい》という課題もみられた。

3. 教育支援の現状と課題

「教育支援の現状」では、5つの焦点的コード「学習支援」「復学支援」「高校教育」「転学」「支援者」を生成した。

入院中の「学習支援」では、《毎週院内学級と学校カンファレンスをする》、《大学院生が学習ボランティアをしている》、《大学生がボランティアで学習支援をしている》、《医学生に学習支援の企画を進めている》など、学習への支援を実施していた。長期入院後の学校への「復学支援」では、《治療中学校への病気説明NGの親が多い》といった現状に対し《復学を不安に思う親御さんをサポートする》、《復学のフローを作成している》、《学校に渡す注意書きを作っている》などの工夫があった。《復学支援は時期が来るとソーシャルワーカーへ医師が依頼する》といったしくみや《特別支援学校主体で復学支援会議を実施している》。また《会議には本人も入る》、《復学カンファレンスは小児がん患者本人の参加も考えている》など当事者である小児がん患者の参加が進められていた。

大学入学のステップとして重要な「高校教育」について、《高校は退学して特別支援学校に入学する》という実態がある。このため《高校支援が必要》であり《高等教育の保障がないことが問題になっている》。背景には教育関連機関が《高校は義務教育ではないため動かない》という実情があり、《分教室を設定している》《高校教育はおまけ的に分教室が対応している》ものの《入学してもコマが少なく単位がなかなか取れない》という課題がある。

院内の特別支援学級又は学校で学習を始めるために必要な「転学」は、《特別支援学校のコーディネーターと密に連携している》、《転学手続きは学校担当の事務が円滑に行っている》が、《学校が変わるのは患者にとって結構ショック》である。

教育に関する「支援者」として、《学習支援だが話し相手になる》《教育相談コーディネーターが対応する》《学校への支援も心理士に依頼が来る》など多様な支援があり、《院内学級からは関係性が近くなってうれしいと言われる》一方で、《分校の先生と温度差がある》と理解促進という課題がみられた。

V 考察

各小児がん拠点病院へのインタビュー調査から、小児がん拠点病院における支援体制及び支援内容についての現状を明らかにし、調査結果から5つのカテゴリー【組織の現状】【人員状況】【組織体制の現状】【相談支援の現状】【教育支援の現状】を生成した。5つのカテゴリーに沿って考察する。

1. 組織における支援について

ここでは組織に関連する項目であることから、【組織の現状】【人員状況】【組織体制の現状】をまとめて考察する。

組織全体として、指定により役割分担や新たな組織を編成する等〔組織編成・理解度〕が進み、診断後や入院時から《新規は必ず相談員が関わる》、《月1で合同カンファレンス》〔入院・外来の支援体制〕の充実や、疾患や年齢により《小児か成人か病棟を選べる》、診療科の相互連携等〔入院・治療体制〕・〔院内連携体制〕の構築が進んでおり、拠点病院指定後の整備業績を確認することができた。

〔ハード面の整備〕として、宿泊施設が新たに建設されるなど整備が進んだが、実際に他疾患の家族にも活用が可能となり、実質不足の状況にあった。小児がんに限らず長期療養を強いられる疾患の家族にとって、宿泊施設は必須の設備であることも明らかになった。

拠点病院の指定による〔予算の使用法〕については、各病院により実情が異なるため一概には言えないが、状況に応じて患者家族の支援により有効に活用できるよう、定期的な使用法の見直しを検討する余地があるのではないかと考える。また、〔雇用形態・雇用体制〕等により業務負担や十分な支援ができないジレンマを小児がん関係職員が抱えており、長期フォローアップ外来においても思春期や性に関連する課題に配慮するための人員配置などの具体的な課題がみえた。〔人員不足〕や〔雇用形態・雇用体制〕は、支援の質に大きく影響を及ぼすことから、今後取り組むべき大きな課題であると考えられる。

〔長期フォローアップ外来〕では、仕事や他科受診等、成人した小児がん患者の状況に配慮し実施されていたが、院内で対応が困難な他科受診や小児がん患者自身の生活拠点の移動による適切な外来の選定を《成人科移行は近隣病院に交渉する》などして、実施する現状が明らかになった。また〔長期フォローアップ外来〕は、希少がんであるとはいえ患者が増加することはあっても減少することがないため、小児科から成人科への移行である〔移行期医療〕が重要であるが、小児がん患者、主治医、移行先医師との段階的な対応と連携が必要であることがわかった。このために、小児がん患者自身も病気に対する自覚や理解が最低限求められるのではないだろうか。

組織や地域での新規参入である小児がん拠点は、〔院内連携体制〕や〔地域連携体制〕において既存のシステムや資源を活用するなどの工夫が多くみられたが、一方で理解不足等による緊張関係が生じている事象も散見された。移行期医療も視野にいたった連携をより深めていくために、長期的・継続的な小児がん全般への理解促進がポイントであり、その糸口となるのは支援の全体を把握する相談支援センターではないかと考える。

2. 相談支援について

小児がん患者が、自らの病気と共に治療後の人生を送るために、ソーシャルサポートの一つとして「自立支援」は重要な意味を持つ。自ら《病気説明》ができるようになる等、社会生活を送るために必要な力を小児がん患者自身が身に付けられる関わりが、支援として必要と考える。

また、「病気説明」では、説明を承諾しない保護者が存在し、《10年以上経っているが告知されていない》、《自分の病気を知りたい患者が増えている》現状がある。今回の調査で浮彫になったのは、小児がん拠点病院が指定される以前の「長期経過小児がん患者」の存在である。《患児はみんな治療が終わってからが闘いと言っている》ように、治療後に困難な状況にある「長期経過小児がん患者」は、場合によっては疾患名も知らされず、情報を取得する機会やツールを持たない状況にあると推測される。

支援者の側も《治療後5年、10年経っている人を拾いようがない》、《支援が必要な古い患者にどうかかわるか》課題となっている。「長期経過小児がん患者」の抱える困難は、時間の経過とともにより深刻さが増している可能性もある。長期フォローアップ外来を実施することにより「長期経過小児がん患者」の存在と対応の必要性が認識されたことは、小児がん拠点病院指定の大きな功績であると考ええる。まだつながっていない「長期経過小児がん患者」にとって希望の光であろう支援対策の検討は、拠点病院、相談支援センターの喫緊の課題といえるのではないだろうか。

さらに治療後、助成制度のない状況で定期に受診する小児がん患者にとって、「経済問題」は生活に直結する切実な課題である。「自立支援」を進める上でも何らかの支援や政策の検討が必要と思われる。

また、小児がん患者への支援の一つである同病者との交流及び患者会は、病気受容・病気理解や「自立支援」を進める上でも小児がん患者にとって貴重な存在である。親の会や患者交流の催しはあるものの、残念ながら患者会がある拠点病院は僅少であった。「自立支援」を見据えた患者会設立、運営サポートは、今後の相談支援センター業務の要の一つになると考える。なお、これまで見過ごされてきた病児のきょうだい支援が実施されている現状があり、拠点病院指定の極めて大きな成果である。

3. 学校教育への支援

入院中の学習保障、長期入院後の「復学支援」は、拠点病院の要件である特別支援教育の実施により、教育と医療が連携しさらに充実したといえよう。しかし兼ねてからの検討事項である高校教育については、遅々として進んでいない現状があった。高等学校への進学率が97%を超える（文部科学省「高等学校教育の現状について」2020）中で、特別支援学級への転学のために高校を退学しなければならないという事象が、小児がん患者の将来にどれほどの影響を及ぼすのかは想像に難くない。

小児がん拠点病院指定後、文部科学省は病気療養児に対する教育に関連する通知「病気療養児に対する教育の充実について」（H25年3月）、「小・中学校における病気療養児に対

する同時双方向型授業配信を行った場合の指導要録上の出欠の取り扱い等について」(H30年9月)を発出したことは大きな前進であるが、残念ながら高等教育に言及した通知は義務教育外という理由からか見受けられない。学歴偏向の社会において、将来に直接響く重大な案件解決の検討が早急に求められる。

VI おわりに

本研究は、こどもに発症する小児がん患者に対する支援について、2013年に指定された小児がん拠点病院15病院への訪問調査の結果を分析し、支援の現状と課題の抽出を目的とした。発症後の治療期間よりも長く生存する小児がん患者とその家族は、医療のみならず身体的、精神的、社会的にトータルな支援を要する。調査によりその支援の要である小児がん拠点病院では、ミクロ・メゾ・マクロレベルで多くの課題を抱えながら整備指針に基づき整備を進めていることを確認することができた。

現状から明らかになった課題の中には、各拠点病院では対応が厳しい内容も含まれており、実践現場で「小児がん拠点」を担う専門職の方たちの「支援する側の声」が届く仕組みも必要であると考ええる。

本研究の課題として、今回は小児がん拠点病院の現状と課題を明らかにすることに留まったが、明らかになった課題解決の手がかりを探ることが今後の課題であると考ええる。

謝辞

この研究は、厚生労働科学研究費補助金がん対策推進総合研究事業「小児がん拠点病院を軸とした小児がん医療提供体制のあり方に関する研究(H26-がん政策-一般-004)」(研究代表松本公一)分担研究「小児がん患者に対する長期的支援の在り方に関する研究」の成果の一部である。

調査にご協力くださった小児がん拠点病院の皆様に深く感謝申し上げます。

表2 カテゴリー一覧

カテゴリー	焦点的コード	コード(主な内容を抜粋)
組織の現状 (計 25)	ハード面の整備(16)	宿泊施設を建設する
		付き添い用ベッドをやっと購入できる
		小児がん専用の宿泊施設はない
		相談員の場所はなく間借りしている
	予算の使用方法、不足(9)	制約があり予算が使いづらい
		(教育関連で)金銭的な問題がクリアされていない
人員状況(計 28)	人員不足(7)	全員が非常勤で人員不足
		個人的犠牲による取り組みは続かないし、(診療報酬の)点数と連動していない
	雇用形態・雇用体制(21)	専従ではないので優先順位が高いケースに時間を取られる
		時間があってもないくらい業務が多い
		小児がん専任の SW がいないのが課題
		外来にも診察をサポートする職種が必要
		性関連などデリケートな問題には人が必要になる
		今まで別でやってきて相談の基礎がない
組織体制の現状 (計 178)	入院・外来の支援体制(68)	多職種カンファレンスを毎週実施している
		退院カンファレンスを必ず実施
		目には見えないが連携ができています
		相談員へのかかわりを手探りで実施している
		診断後相談員が全員に関わる
		新規は必ず相談員に関わる
		全ての先生が相談員につなぐ
		自分の病気がわからず相談に来る人につなぐことができた。指定された功績は大きい。
		ボランティアサークルを作り、拠点病院の予算を活用している
		成人がんのしくみとタイアップする
		多くの患者さんに対応できる工夫が必要になる
		支援の必要な人が漏れているのではと心配している
		以前は 15 歳までだが最近は 18 歳でも入院可能
		性別や年齢など部屋の配置が難しい

	入院・治療体制(13)	小児外科疾患であっても基本は小児科が主治医
		小児か成人か病棟を選べる
		難治性の患者さんも増えてきている
		面会には時間と年齢制限がある
	長期 FU 外来体制(26)	外来待ち時間に相談員が面談する
		他科受診できるよう長期 FU 外来日を工夫している
		中高生の女性患者には診療介助でつく
		通常の長期 FU 外来に人が集まらない
		基本何歳まででも長期 FU 外来で診る
		長期 FU 委員会が立ち上がり、成人科移行を検討している
		基本何歳まででも長期 FU 外来で診る
		他府県だと長期 FL 外来に来にくい
		長期 FU してもらうためのコンダクターが必要
	移行期医療の状況(13)	他科受診は院内で完結できる
		成人科移行は近隣病院に交渉する
		移行先がない疾患はずっと小児科で診る
		患者さんは溜まるばかり
	院内連携体制(23)	各科色々なチームがあり風通しがいい
		予算のおかげでセミナー、研修会、市民公開講座の機会を増やす
		センター長から小児と成人は違うと言われる
		職種間の業務分掌が曖昧になっている
		多職種のまとめ役を誰にするか難しい
		カンファレンスがありすぎると思う
	地域連携体制(11)	新規患者は近隣病院と連携
		地域の障害施設などとも連携している
		地域の勉強会が活発に行われている
		近くの拠点とは相談室同士で連携している
	組織編成・理解度(18)	(指定により)小児がんの体制が明確になり、役割分担にもつながる
		拠点指定されて意識が変化する
		組織内に抵抗がある
		拠点病院に対する組織全体の理解が低い

		組織に少しずつ理解してもらう
	指定後の新規数増加(6)	指定されてから新規が増えている
		指定されて評価の目が入ったことで頑張らないといけない
相談支援の現状 (計 109)	病気説明(14)	情報が安易に取得できるので本当のことは言った方がいい
		患児への病気説明は病状に合わせるが、血液腫瘍の場合はほぼ初日に行われる
		自分の病気を知りたい患者が増えてきている
		10 年以上経っているが告知されていない
		未だに親から言われていない患者がいる
		引き継いだ患者の中には病名を告知されていない、病気を理解していない人がある
		伝えないでほしいという親は未だにいる
	経済問題(1)	成人後の医療費助成が課題
	患者家族交流(23)	親の会がある
		患者会はまだない
		小児がん経験者の交流の場を考えている
		家族のサロンを計画している
		担当医の外来日にこじんまりとミニ患者会が存在する
		10 名程度が患者会で活動している
	長期経過小児がん経験者 (19)	長い先生の FU 外来は年齢の高い患者、移植後・後遺症や LF が深刻な患者が受診している
		30 代まで診ると言っても 40 代の患者も受診している
		20 歳だが母が付き添ってくる
		何件か十年以上前に治療した患者からの問い合わせがある
		拠点を指定されたことで、他院で 20 年前に治療した患者が相談できるようになった
		治療後 5 年、10 年経っている人を拾いようがない
		本当に相談が必要な人が見えづらい
		支援が必要な古い患者にどうかかわるか

	情報提供(19)	10 年間のサマリー「10 年カルテ」を退院時に渡す
		今年から病気サマリー(簡略版)を渡している
		妊孕性の説明に悩む
		センターについて患者家族への周知理解が課題
	移行期医療(2)	移行期医療で近医に紹介するが 100%戻ってくる
	家族支援(13)	親がこどもの病気を受け入れられない
		将来を心配する脳腫瘍患者の親御さんは多い
		きょうだい支援ができていない
		きょうだい支援を多職種で実施している
	自立支援(14)	患児はみんな治療が終わってからが闘いと言っている
		重い LF の患者をどうしていくか
		病気を理解するプログラムを作る計画をしている
		就労の問題が増えてきている
		身障手帳の相談も比較的多い
		社労士を紹介したら戻された
		病気説明の練習ができたらいと思う
	AYA 世代(4)	17～19 歳の入院病棟の選定が難しい
		場所を借り切って AYA 世代の集いをしている
教育支援の現状 (計 48)	学習支援(5)	大学生がボランティアで学習支援をしている
		大学院生が学習ボランティアをしている
		毎週院内学級と学校カンファレンスをする
		医学生の学修支援の企画を進めている
	復学支援(16)	治療中学校への病気説明 NG の親が多い
		復学を不安に思う親御さんをサポートする
		復学のフローを作成している
		学校に渡す注意書を作っている
		復学支援は時期が来ると SW へ医師が依頼する
		特別支援学校主体で復学支援会議を実施している
		会議には本人も入る
		復学カンファレンスは患児本人の参加も考えている
	高校教育(16)	高校は退学して特別支援学校に入学する
		高校支援が必要
		高等教育の保障がないことが問題になっている

		高校は義務教育ではないため動かない
		高校教育はおまけ的に分教室が対応している
		分教室を設定している
	転籍(3)	学校が変わるのは患者にとって結構ショック
		特別支援学校のコーディネーターと密に連携している
		転学手続きは学校担当の事務が円滑に行っている
	支援者(8)	学習支援だが話し相手になる
		学校への支援も心理士に依頼が来る
		教育相談コーディネーターが対応する
		院内学級からは関係性が近くなってうれしいと言われる
		分校の先生と温度差がある

【注釈】

1. Adolescent & Young Adult（思春期・若年成人）の略。15歳以上40歳未満のがん患者（治療終了後のがん患者、AYA世代にある小児がん患者も含む）。
2. フォローアップの略
3. 晩期合併症の略

【参考文献】

- 石井栄三郎（2009）「小児がん～1. 小児がんの疫学と発生要因～」『小児口腔外科』19(1), 1-13
- 石田也寸志（2007）「長期フォローアップ退院後の長期フォローの必要性和身体的晩期合併症」『新小児がんの診断と治療』診断と治療社 133-142
- 石田也寸志（2013）「小児がん患者のための長期フォローアップ手帳に関するアンケート調査」日本小児血液・がん学会雑誌 50(2), 220-226
- 石田也寸志（2015）「小児がんの晩期合併症と長期フォローアップ」保健の科学 57(7), 479-485
- 稲田浩子（2013）「小児がん患者を支えるネットワークとその意義～小児がんのこころとからだ、すべての治療をめざして～」小児保健研究 74(3), 427-432
- 石本浩市（2002）「小児がんのトータルケア」日本小児血液がん学会誌 16, 284-289
- 小俣智子（2016）「医療ケアが必要な子どもと家族への支援－小児がん患者を支える社会福祉の役割と機能」『社会福祉研究』125, 73-83
- 厚生労働省（2016）第18回小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する検討会資料3
<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu-Shakaihoshoutantou/0000146621.pdf>
- 小俣智子（2018）「長期フォローアップに求める支援～小児がん患者からのシフトチェンジ～」日本小児血液・がん学会雑誌 55(5), 1-5
- 土路生明美（2014）「小児がん患者のピアサポートと支援の検討：自助グループに参加する経験者の面接調査より」日本看護学会論文集 小児看護 44, 38-41, 2014

細谷良太・真部淳（2008）『小児がん』中公新書

本田麻由美（2008）「がん対策の推進と国民・患者参画－法制定に患者の声が果たした役割－」『保健医療科学』57(4), 362-365 真部淳（2015）「小児がん治療 30 年間の進歩：予後の改善と患者・家族への支援」『聖路加国際大学紀要』1, 29-34

前田美穂（2013）「小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン」医薬ジャーナル社

国立がん研究センター（2018）「小児・AYA 世代のがん罹患」

https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/child_aya.html（2020.10.1 閲覧）

掛江直子（2016）「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況等調査」『厚生労働学研究費補助金 疾病・障害対策研究分野 難治性疾患等政策研究（難治性疾患政策研究）小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究 平成 28 年度総括・分担研究報告書』, 15-40

内閣府（2003）「青少年育成対策大綱」青少年育成推進本部, 1

文部科学省（2020）「高等学校教育の現状について」

https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/kaikaku/20201027-mxt_kouhou02-1.pdf（2020.12.5 閲覧）