

## 馬上專門委員提出資料

2011年2月9日(水)第2回小児がん専門委員会 「小児がん診療体制についての課題と対策」につき以下の観点から参考資料を提出致します。

小児がん専門委員会 専門委員 馬上祐子

## 記

1. (観点) 難治性小児がんの現状と集約化の必要性、および成人診療科と小児科にかかわる集学的治療の推進の必要性

○2008年12月議員陳情資料、2009年3月厚生労働部会提出資料

小児脳腫瘍と闘う子どもたちと家族への支援のお願い 小児脳腫瘍の会

○2009年10月17日小児脳腫瘍の会「拠点」シンポジウム ディスカッション要約

小児脳腫瘍の会

2. (観点) 希少小児がんの問題点および医療過疎地の立場からの集約化に対しての問題提起

○2011年1月27日 難治性希少小児固形がんの拠点化を考える ユーイング肉腫家族の会

3. (観点) 小児がんの診療体制につき必要なコメディカルに関する考察

○2011年1月26日 小児がん看護における現状と小児がん診療体制に関する意見

国際医療福祉大学大学院小児看護学分野

東海大学医学部基盤診療学系再生医療学

井上 玲子

4. (観点) 小児がんの診療体制につき経済的負担に関する支援の必要性について

○2011年2月4日 小児がん治療における宿泊費・滞在費の現況について

財団法人 がんの子供を守る会

以上

# 小児脳腫瘍と闘う 子どもたちと家族への 支援のお願い

2008年12月16日

小児脳腫瘍の会

<http://www.pbtn.jp>

## お願いの趣旨

突然告げられる「脳腫瘍」という診断に、親は驚き、不安に押し潰されそうになります。その中から何とか我が子の命を守らねばと立ち上がり、子どもと一緒に必死の闘いを始めます。

しかし、脳腫瘍は、種類の多さや症例の少なさから、その治療は困難を極めます。死亡率も高く、また重篤な障がいが残ることも多い病気です。闘病を通して、医療、教育、行政、生活、様々な問題に直面することになります。

こうした状況の中、小児脳腫瘍の会では、患者家族の協力を得てアンケート調査を行い、私達の直面している問題について、その声を集めました。また治療にあたる医療関係者や教育関係者の皆さまの協力を得て、シンポジウムを開催し、私達を取り巻く様々な課題について、ディスカッションを行いました。

これらの結果を元に、小児脳腫瘍と闘う患児と家族への支援について、要望をまとめました。この要望を医療、教育、行政に反映していただき、患児と家族の闘病が少しでも助けられ、その生活の質が改善されるよう、ご支援とご協力をお願いするものです。

小児脳腫瘍の会 理事会一同

## 小児脳腫瘍の抱える問題点 (1/2)

- 小児の固形がんの中では最も発生頻度が高く、かつ死亡率の高い疾患である
- 小児のがん死の最大の原因は脳腫瘍である
  - 治療法の選択が極めて難しい
  - 日本においては、少ない症例が多くの施設に分散することで、治療水準の向上を妨げている
  - 高度な治療のできる施設に限られており、それらの施設でも十分な治癒実績が得られていない
  - 施設によって受けられる治療に大きな格差が生じている

3

## 小児脳腫瘍の抱える問題点 (2/2)

- 高度な機能を持つ脳に対する治療の結果、命が助かっていても重い障がいが残ることが多い
  - 成人後も継続する治療の経済的負担が大きい
  - 障がいにより、成人後の自立が難しい
- 乳幼児・学童・生徒に長期の治療を行うため、保育や教育の現場での配慮が必要になる
  - 入学・復学がうまく行かない
  - 知能低下、機能低下、体調不良などにより学校生活にうまく適応できない
  - 発達期の子どもに対する心理的な影響が大きい

4

## 要望

1. 治療のための制度と体制の確立
2. 集学的治療の(チーム医療)の推進
3. 長期フォローアップの拡充
4. 行政による支援制度の拡充
5. 就学(入学、復学)に対する支援
6. 上記全てを踏まえた治療施設のセンター化

5

## 要望1: 治療のための制度と体制の確立

- 拠点病院の設置
  - 高度な治療を行える設備やスタッフの配置
  - 症例の集約による治療水準の向上
  - 子どもの特性に配慮した専門的なケアの実施
- 医療機関ごとの治療実績の公開
  - 適切な治療機会の選択を可能に
- 地方における治療の支援
  - 地域格差の解消(遠距離通院の問題)
  - 拠点病院と地元病院の連携
- 病理診断や症例の登録制度の整備
- 医療機関紹介の窓口設置
  - 初診やセカンド・オピニオン先の相談

6

## 要望2: 集学的治療(チーム医療)の推進

- 関係各科の連携を強めて欲しい
  - 各科の意見が一致していなかったり、情報が共有されていない場合がある
  - 関係者の間にチームワークが不足していると感じられる場合がある
- 全体をリードする医師やコーディネータが必要
  - 親が連携の要になるのでは困る

7

## 要望3: 長期フォローアップの拡充

- 「小児脳腫瘍フォローアップ手帳」の作成
  - 小児科から成人各科への引き継ぎ
  - 転院時の情報提供
  - 行政や学校などへの相談時の基礎情報
  - セカンド・オピニオン時の参照情報
- フォローアップ外来の拡充\*
  - 晩期障害(晩期合併症)への対応
  - 心理社会的問題への支援
  - 他科との円滑な連携
  - 健康管理教育

\* 順天堂大学小児科 石本浩市先生の小児脳腫瘍の会における講演資料より

8

## 要望4: 行政による支援制度の拡充

- 初期治療における拠点病院への遠距離通院のための経済的補助(交通費と滞在費)
- 小児慢性特定疾患や障害者認定などの手続きの簡素化、スピード化
- 高額な医療費が重複する障がいへの高額医療費限度額見直し
- 内部障害(高次脳障害、内分泌異常など)の障害者認定
- 成人後も継続して必要な治療に対する医療費等の支援の継続
- 就職斡旋など自立に向けた支援

9

## 要望5: 就学に対する支援の拡充

- 入学や復学を学校と調整するコーディネータの拡充
- 学校生活をサポートする補助員の拡充
- 教職員の病気への理解と対応を深める研修やマニュアル等の整備
- 公立高校に病弱児学級を整備

10

## 参考資料

11

## シンポジウム「守る」について

- フォローアップとQOLの向上をテーマに、治療の現状から学校や将来の自立まで、多様な切り口から講演とディスカッションを実施
- 開催: 2008年11月3日
- 講演者:
  - 北海道大学病院脳神経外科 澤村豊先生
  - 国立育成医療センター研究所副所長 藤本純一郎先生
  - 国立育成医療センター第一専門診療部長 横谷進先生
  - 聖路加国際病院小児科医長 石田也寸志先生
  - 教育相談コーディネーター学校心理士 荻庭圭子さん
  - 小児専門看護師 有田直子さん
  - NPO法人脳腫瘍ネットワーク代表 富岡英道さん
  - 患者・家族代表

プログラム: <http://www.pbtn.jp/hp1/news/news200805.html>

12

## アンケート調査について

目的	小児脳腫瘍をとりまく問題を解決するために、基礎データを集め、問題点を明確にし、解決に向けた問題提起と提言を行う
実施時期	2008年9月
回答総数	88名
対象者	小児脳腫瘍の患児の家族
実施方法	Web上での匿名回答
主催者	小児脳腫瘍の会
協力団体	*cranio park*, 髄芽腫・PNET家族のフォーラム, NPO法人脳腫瘍ネットワーク
公開場所	<a href="http://www.pbtn.jp/hp1/library/conf16/survey_summary.html">http://www.pbtn.jp/hp1/library/conf16/survey_summary.html</a>

13

## 病院の選択について

### ■ 病院選びで重視したこと (複数回答)

- 医師の治療実績: 51%
- 医療設備が整っていること: 48%
- 紹介: 38%
- 通院のしやすさ: 28%
- 評判: 17%
- こども病院であること: 15%

### コメント:

難しい病気であることから、治療実績や設備の整っていることが重視されている。

14

## セカンド・オピニオンについて

- セカンド・オピニオンを受けた人: 60%
  - そのうち2回以上受けた人: 60%
- 受けなかった人のち、「必要性を感じなかった」人: 44%
  - 残りは「受診先が分からなかった」「紹介状が貰いにくい」「主治医に遠慮した」など、受けたくても受けられなかった人が少なくない
- 主治医に知らせずに受けた人: 31%
  - 理由は「主治医に遠慮した」「時間が無かった」など
- セカンド・オピニオンについてのフリーコメント: 29件
  - セカンド・オピニオンの重要さについて
  - セカンド・オピニオンの受けにくさについて
  - 病院や主治医の対応の問題点の指摘、など

### コメント:

最善の治療を受けるために重要なセカンド・オピニオンであるが、情報の少なさや病院・主治医の対応不足もあり、十分に活用できているとは言えない状況である。

15

## 治療情報について

- 治療の内容が十分に理解できなかった人: 18%
- 治療についての情報を十分に得られていない人: 36%

### コメント:

インフォームド・コンセントもあり、治療についての説明は必ずされる様であるが、すぐに内容を理解することが難しい場合もある。特に最初の診断時はこの数字以上に理解は難しいのではないかと推測される。

治療情報の不足については、特に晩期合併症に関する情報の不足をあげる声が多かった。

16

## 集学的治療について

- 集学的治療を受けた人: 78%
- 集学的治療の必要性について説明を受けた人: 63%
- 集学的治療を推進する上での問題点に対するフリーコメント
  - 件数: 55件 (6割以上の方がコメントを記入)
  - 関係各科の連携不足を指摘するコメントが多数

### コメント:

脳腫瘍の治療には、手術、化学療法、放射線といった複数の療法を複雑に組み合わせた集学的な治療が必要であるが、その取り組みについては、患者側からみて不安に思わざるを得ない状況が見られる。

17

## 教育について

- 院内学級への転入がスムーズで無かった人: 35%
- 復学がスムーズで無かった人: 34%
- 入学がスムーズで無かった人: 15%
- 学校の患児に対する配慮は不十分と思う人: 44%
- 教育関係者への意見・要望: 21件
  - 学校側の対応にたいする改善要望が多数

### コメント:

学校や教師に病弱児に対する理解を求める声が多数よせられている。シンポジウムでは、教員関係者から病弱児をサポートする教員の不足についての指摘もあった。

18

# 支援について

- 日常生活において不安や困難を感じている人: 92%
- 行政の理解や支援は十分でないと思う人: 88%
- 支援制度について改善して欲しいところ (複数回答)
  - 成人後の医療費: 77%
  - 各種助成の諸手続: 52%
  - 障害者枠: 49%
  - 自立支援: 48%
- 今後不安に思うこと (複数回答)
  - 再発: 71%
  - 成人後の医療費: 57%
  - 自立: 43%
  - 就職: 41%
  - 進学: 41%
  - 学校生活: 35%

## コメント:

一生涯続く晩期合併症に対する医療費の補助に対する要望が多い。

また障がいを負ってしまった子ども達の教育・就職・自立などに対する支援を求める声が多い。

第2回小児脳腫瘍の会シンポジウム「拠点」～脳腫瘍の子どもを救うために  
ディスカッション要約

シンポジウム実施日時:平成21年10月17日(土) 11時～17時

シンポジウム実施場所:かながわ労働プラザ 3F ホール

シンポジウム実施目的:小児脳腫瘍の治療の実態を患児家族のアンケートにより把握し、問題に詳しい先生方と患児家族とのディスカッションにより治療体制の改善策を探る。

参加者:139名

第1部 基調講演

演題「小児脳腫瘍の治療現場」

北野病院 脳神経外科 高橋 潤 先生

演題「小児脳脊髄腫瘍治療の進歩:多種スタッフチームによる診療体制(multidisciplinary team approach)の確立と展開」

埼玉医科大学国際医療センター 小児脳脊髄腫瘍科 柳澤 隆昭 先生

演題「こどもの権利と小児がん、そして脳腫瘍治療を考える」

大阪市立総合医療センター 小児医療センター血液腫瘍科 原 純一 先生

演題「小児脳腫瘍の治療に必要とされる体制とさまざまな課題」

北海道大学病院 脳神経外科 澤村 豊 先生

第2部 患者家族の体験談と問題提起

ディスカッション

～第2部 ディスカッション要約～

司会:テーマは拠点。脳腫瘍の子どもを救うために今の治療体制の問題点と課題を整理、拠点化への提言ができればよいと考えている。先生方の講演にもあったように行政での指導はなかなか望めない。患児家族から声をだしていくことは重要であると思う。

ディスカッションは、ここにいる患児家族が意見を出し合って、専門家からの意見を交えて討論できればと考えている。今回、なぜこのシンポジウムを始めることとなったかを説明したい(スライド)。

スライド1 小児脳腫瘍という病気の厳しい現実

- 小児の固形がんの中では最も発生頻度が高く、かつ死亡率の高い疾患である
  - 小児のがん死の最大の原因は脳腫瘍である
- 高度な機能を持つ脳に対する治療の結果、命が助かっても生涯に渡る重い障がいが残ることが多い
- 乳幼児・児童・生徒に長期の治療を行うため、保育や教育の現場での支援が必要になる

スライド2 小児脳腫瘍が抱える課題領域 (講演会シンポジウムで取り上げた領域✓)

- 診断/初期治療・継続治療✓/長期フォローアップ✓
- 緩和ケア
- 終末期医療

- 学校生活✓/就職・自立
- 介護・福祉

8年間会にて勉強、講演会などを行い。問題把握・情報発信など活動の中、治療についての問題解決が先決。

スライド3 最善の治療を受けるには？

親の願いと悩み—最善の治療とは何か、どこに行けば受けられるのか。

—専門家の声—高度な治療をできる施設に限られており、そこでも十分な治療実績がない

—少ない症例数が多い施設に分散することで治療の向上を妨げている

—その結果として施設によって受けられる治療に格差がある

これに対しての答えとして午前中の先生方の講演にもあった、「拠点化」、「拠点化」が必要なのではないか。ここに今回、焦点をあてることとした。

スライド4 拠点化は課題解決の出発点（医療～生活領域）

拠点化→診断/初期治療・継続治療/長期フォローアップ

→緩和ケア/終末期医療

→学校生活/介護・福祉/就職・自立

スライド5 シンポジウムの目的

- ①小児脳腫瘍の治療体制の現状と問題点を共有する
- ②問題解決のための拠点化の必要性の確認（期待される役割、あるべき姿、現状と課題）
- ③拠点化の実現に向けた取り組みを進める（医師、行政、患者会が夫々取り組みが必要）

司会：先生方に拠点に関してクリアなビジョンをいただいた。とくに我々患児家族が行動を起こすことが大事。次のステップへ進みたい。ディスカッションへ…とにかかく皆さんのご意見、声をいただきたい。小児脳腫瘍は厳しい疾患。小児が罹ることによって多くの問題が生まれる。8年間の活動を通して様々な問題を認識してきた。以下スライド6, 7を使用し、問題分析。

スライド6 患者家族から見た治療体制の問題（患児家族のアンケートよりまとめたもの）

- ◆ 診断に時間がかかる（誤認、時間ロス）
- ◆ どの治療施設にいけばよいかわからない（情報が少ない、セカンドがうけにくい）
- ◆ 満足のできる治療結果が望めない（予後が悪い、重い障害など）
- ◆ 医療体制が不十分（格差、診療科間の連携がよくない、緩和ケアが不十分）
- ◆ 終末期医療体制が整備されていない（小児に対する専門的ケア、維持療法などほとんどされていない）
- ◆ 家族の負担が大き（経済的負担、家族・きょうだいの精神的負担）

スライド7 医療者からみた治療体制の問題（医療者側のアンケートをまとめたもの）

- ◆ 患者が集積されていない→各施設の経験値が低い
- ◆ 適切な診断・治療方法の選択が複雑で困難
- ◆ 病理診断が不正確
- ◆ 海外の最新情報が不十分
- ◆ 各施設の医療者の献身に任されている
- ◆ 診療ガイドラインが理解されていない
- ◆ 各診療科の連携の問題
- ◆ 後遺症が複雑多岐。よって学校、社会、家庭に対する長期にわたるサポートが必要

司会：各施設に症例が分散されるという話があったが、分散する最大の原因は？

医療関係者：分散というか発見されて画像診断がつけられた時点ですでに分散が始まっている。診断したところから移動しないでそこで治療されている現状。分散というよりは症例が集まってこない。私立の病院、大学病院にも言えることだが、病院経営、医師自身の経験集積の目的で、多少無理でも自分のところで治療をおこなってしまう。非常に程度の低い問題。例えば自分のところで手術を失敗するよりもできるところに行って帰って来てもらった方がいいという当然のモラルを持つことと行政面（医療制度面）では紹介したらお金がもらえるような制度にすればいいと思う。

医療関係者：小児脳腫瘍患者の最初の症状は、吐き気や頭痛などありふれたものが多く、偶然に受診した小児科などで医療が始まり、どこかの段階で診断がつく。その時に以下の点が問題。

- ・最初に診療する一般の小児科医や脳外科医に小児脳腫瘍がどういう病気であると認識されているか。
- ・それらの医師に治療の体制として一施設に集約させる必要性がどの程度理解されているか。
- ・具体的に拠点病院といえる病院が身近ではどこにあるかということを各地域の先生方が知っているか。

これらのことが最前線の医師たちに伝わっていれば自分のプライドだけで、自分で診療をしていこうという医師がそれほど多いとは思えない。これらのことが最初に診療にあたる一般の医師にそれほど知られていない。集約化の必要性和具体的な拠点病院が医療関係者に知られ、認められるようになれば状況は変わっていく。

最初に診療にあたった医師の態度の問題などがアンケートで見られた。モラルが低い医師は問題に違いないが、実際には、症状がでた最初の段階で、医師が小児脳腫瘍と診断できることは少ない。診断が早くつかなかったことをご家族が後悔されているときには申し上げているが、成人の一部の癌のように、小児脳脊髄腫瘍では早期診断そのものが容易ではなく、早期診断で治癒率が向上することはないことが世界的に認められている。診断がついた後に、どのような診断治療をするかに進歩の余地があると考えられている。

医療関係者：外科は手術したがる傾向。分散とは、かつては非常に小さな施設でも手術が行われていたが、最近では次の段階—大きな病院での分散（大学病院で手術、という時に、大学によっては小児脳腫瘍がほとんどこないところもある。）があるのでは。かつては小児の固形腫瘍を一般外科でみていたこともあるが、現在は小児外科。同じようなことが小児脳腫瘍でも起こるのではないか。地域によって違う。分散の実態（レベル—大学病院かもっと小さな施設なのかも含めて）を把握したい。

医療関係者：地域での分散、施設の大小の分散両方ある。地域でも中堅の病院（市立、町立病院）でも小児脳腫瘍の分散はある。東京都内の数十の大学病院でも分散している。分散の原因は、医師の側の問題（医療経済・モラル、外科は自分の興味で引き受けたがるなど）、患者さん側の原因に関して言えば、遠距離の施設よりは近いところで通いたい、という希望などが考えられる。地元の病院で何かができる、という発想が非常に複雑な小児脳腫瘍という疾病にはそもそも無理なことであり、適切な専門医・専門施設にかかることが重要であることを患者側も理解すべき。だからこそ行政がそれを援助し患者側に力を貸さないとこの分散はなくなる。患者さん側からも集約していかなければならない。

司会：アンケートでも、治療実績がないのに治療してみたいと言われたケース、紹介をお願いするとその施設の関連病院など限定された施設を紹介される。医療者の間で、どこでどういう治療が行われているかの程度共有されているのか。

医療関係者：医師にとってもわからないと思う。例えば、自分が心疾患（弁疾患など希少な）にかかってどこの施設に行こうかという、わからない。小児脳腫瘍は非常にめずらしい。小児科の医師にとっても脳神経外科医にとってもわからない。小児脳腫瘍のセンター化が現にないのでわからない。どこにいったらいいという観点よりも「どこにあるか」がわからない。先生の発表の中で「子どもがかわいそう」という報道の取り上げ方を指摘

していたが、やはりメディアの力は大きく、小児脊髄腫瘍科があるということがわかったことにより、かなりの人が行っている。どの施設があるということなど、どこに何があるかを知ってもらうことの働きかけは重要である。

医療関係者：指摘の通りと思う。子どもの大きな疾患だから、とりあえず県内の小児病院や大きな病院へ行け、となっているのが現状だろう。問題はそこで治療ができないとなった時、どこかを紹介できるかということ。患者をどこに送るかとなったとき、ある程度は調べるが、やはり把握している情報が不十分。公式のように固定化したルートがあれば別だが、ないから分散するのだろう。

医療関係者：治療成績の公示などHPで掲載されているところもあるが、週刊誌が手術件数でわかる〇〇という報道もされているが、はたしてその数字が正しい情報を反映されているかどうか疑問。同じ臓器でもメディアの露出が多い人がいいののかも疑問。信憑性のある成績がわれわれにもわからない。患者さんにはもっとわからない。数字で出されているものを額面通り取っていいのかという問題もある。

患児家族：先生が「自分のところで手に負えなかった場合、調べて他に回す」と言っていたが、その際の「調べる」とはインターネットで調べるのか？

医療関係者：基本は同業者に聞いて回る、ということ。知り合いなど。

患児家族：専門家の先生にあたりとつけて電話して聞く、ということか？

医療関係者：例えば愛知の小児循環器の患者をどこに回そう、となったら、名古屋の自分の知り合いの小児科医に聞く。

患児家族：患者側は結局インターネットに頼るしかない。同様に、先生方もどこかに情報がトータルにあるというわけではなく縁故の状態ということか？

医療関係者：それは医療に限らず全てにわたってそうではないか。また公表されている情報はあくまで数字だけ。もちろん広くインターネットなどでも探してもよいが、患者紹介は即断即決しなければならず時間をかけてはられないもの。

患児家族：患児家族のアンケートでも治療実績公開というのは大変望まれていたが、実際公開についてはハードルが高いのか。

医療関係者：評価の指標について、色々な点を考えるべき。設備だけでもないし、成績・実績・スタッフの経験値など様々な観点がある。またスタッフが移動すればオンタイムの情報を反映しきれない。成績については分母が小さいので、むずかしい。パーセントではなく、何人の患者がどういった状態かというものの方がよいのでは。イギリスの例でいえば、評価によりとある小児病院の心臓手術の成績が非常に悪いことが判明して問題となった。また数が少ないと治療成績の中にはビギナーズラックのようなものも含まれてしまう。そういった表に出ないという部分はある。それにしても数がないとできない。患者さんが集まってくる、あるいは一定年数がたつと信頼できる数値がでてくる。成績よりはまずは「実績」からのスタートではないか。

患児家族：症状が重篤な状態で救急に運ばれたり、正確な診断がつかず色々な病院をまわる。診断がついてもこの病院がその治療に一番いいのか。患児家族は情報がほしい。やはり家族が捜すとするとインターネットに頼る。先生方のHPを見て伺っている状態。どうすれば、太く大きな情報網を確立できるのか。やはりHPをみて専門の科があるということを知って来られることが多いのか。

医療関係者：我々のところでは、開院後に患者数が増えるに従って病床を増やしていくような状況であったため、受け入れ能力の問題があり、今のところHPではあまり情報を書いていない。われわれが小児脳脊髄腫瘍を専門に診療を始めたことを知っている先生方から紹介していただいた患者さんを受け入れ始め、その情報が次第に伝わっていき年々患者さんが増えている。

医師同士が互いに、小児脳腫瘍の治療には、どこの病院がいいのかわからない理由のひとつに、日本の医療の中では、同じ専門でもスタッフが地方や、出身大学をこえて移動するということがあまりないことがあげられる。欧米では出身大学に関係なく施設を移りながら研修し、専門性を持つと基幹病院で専門医として修業する。多くの施設をまわりながら研修する間に同じ分野の多くの医師との交流し、また競争をして地位を獲得していく。どの病院にだれがいて、その病院はどんなことをやっているかがわかっている場合が多い。日本ではごく限られた個人的つながり、同じ専門の中で医師の交流はあるが、他の病院でどのようなことが行われ、どのようなレベルの治療が行われているのか医師同士でもわからないことが多い。

司会：会場から質問を募る

患児家族会場：初期症状（頭痛・吐き気など）から小児科医が脳腫瘍を発見することが難しいとされているが、「必ずしも脳腫瘍は早期発見でなおるわけではない」とおっしゃったが、このアンケートにも書かれているが診断がつくまでに大変時間がかかり、施設も転々としている人が多いと思う。息子は小児神経科にたまたまかかっていたため、症状が出始めてその医師にかかったにも拘わらず、見抜けず。その当時は、患者自身も知識・情報がなく、医師に診てもらっているということだけで安心をしていた。頭痛が長く続くので大変多くの施設を転々とし、風邪、成長障害などの診断だった。たがCT検査はなかった。具合が悪くなり3カ月後物が二重に見えるようになって眼科で見てもらってすぐに脳に何かがあることを指摘された。しかし、主治医にはCTはとってもらえなかった。その時は子どもは歩けない状態に。次の紹介先でやっとCT、直ぐに手術となっている。そうなったら情報を調べる時間など患児家族にはない。早期診断であれば症状も深刻になっていず、情報を調べる時間もあるのだろうが、現在、初期治療で余裕のある人はほとんどいないと思う。頭痛、吐き気を訴えても医師の側で小児脳腫瘍を全く疑わない現状がある。先生方はどのようにお考えか。

医療関係者：最初から医療機関を受診したのに診断がつかず、症状がひどくなってからようやく診断がつくような場合、ご家族の想いは十分理解できる。見抜けなかった医師を弁護するわけではなく、頭痛や吐き気など症状がでた最初の段階で脳腫瘍という診断がつくことは少ない。小児脳腫瘍の診断までにかかる時間はどうなっているのか、また診断までの時間を短縮させることができるかを検証した論文がいくつかある。診断機器が開発され、CT、MRIなどを導入されるようになって、そうした画像診断技術のなかった時代に比べても、診断までの時間は短縮されていないという結果がでていいる。経験ある小児科医でも早期には診断できないような状況があり、医学教育などによっても変えることができない部分があり、診断まで時間がかかるのは「どうしようもない」こどももあるのは知っておいてほしい。小児科医にできることは、可能性として脳腫瘍もあることを考えるのが第1で、後は頭痛、吐き気などの症状が改善するまで、脳腫瘍の疑いが否定されるまでは見続けることが、見逃さない唯一の道である。患者家族の訴えや心配を決して無視せず、症状が治るまで責任をもってフォローするのを忘れないことが重要である。小児科医が研修を積んでいく際に、脳腫瘍の子をみる機会はほとんどない。第1線の医師に脳腫瘍という疾病の存在を、学生時代、卒後も教えれば、疾患の可能性を頭に置きながら診療にあたり、事態は、少しは変わるかもしれない。医療機関にかかりながら早期に診断がつかなかったことを、ご家族自身がいつまでも強く後悔されるようなことがあるとしたら、このようなことからそれは大変酷であると思ひ、先の発言をした。

患児家族会場：小児科の先生と脳神経外科の先生がこのように一堂に会して、そういうことを伝え合う機会というのはあるか。

医療関係者：今のところ脳外科医と小児腫瘍科の医師が一堂に会して議論をするような機会はなかなかないが、最近はずいぶん変わってきている。日本全国の傾向ではないが、一部の中でそうした動きがある。脳腫瘍は脳の腫瘍のみの病気ではなく、全身性の疾患でもあることから、脳外科医・小児科医がそれぞれの立場から見ていか

なくてはならない。その必要性を認め連携して診療をしていくことは必要であり重要であるとする。

医療関係者：子どもの脳腫瘍をわたしに紹介してきたのは、小児科医ばかり。2002、3年以降、小児科と合同カンファランスをしていく中、先ほどのお話のように小児科医になっても小児脳腫瘍をみたことはなかったという医師が多かったが、院内で一緒に見ていくうち、その後地方にいったその小児科医が些細な症状を見逃さず、自分のところに紹介してきた。システムとして教育制度は今ないが、一緒に働くことによって彼らの注意が喚起されて、見逃されていた子どもたちが少しでも助けられているという事実がある。

患児家族会場：ありがとうございます。それが院内だけでなく広く広がっていくことを望む。

司会：事前のアンケートから、57名中うち3カ月から半年かかった方が6名。12名は親が異変を感じてから診断をつけてもらえるまでの半年以上かかっている。時間は長いし、施設数も多い。患児家族からみるともう少し早く見つかる手はないのかと思う。

医療関係者：診断までの時間と治癒率にはたして相関があるかどうか、早期診断が有効かを調べた研究がある。非常に逆説的な印象を受けると思うが、最初の症状が出てから診断がつくまで早いものほど、予後が悪いという傾向がある。逆に症状がでてから診断が着くまでの時間が長いものは経過が良い傾向がある。脳幹部腫瘍・脊髄腫瘍、髄芽腫でもそうした傾向が明らかにされている。悪性度の高いものほど進行が早く、症状が出てから重症化する時間が短く、早期に診断がつく。そういった側面があることを心にとどめていただければと思う。疾患によっては診断までの時間を短縮しようがないものもある。もちろんだからといって、小児科医が見逃してもいいということには決してならない。

患児家族：患者家族は最初から精神的に苦しんでいる。辛い治療、後遺症、こういう重荷に耐えられなくなり治療後に後悔してしまう、という患者側の気持ちもご理解いただきたい。

医療関係者：診断後、治療選択に時間がなく、時間がたつにつれ「あの時こうすれば…」という後悔の念をもたれることが多いことは理解している。いろいろな重荷から少しでも解放されればという気持ちから先のコメントをした。小児科医の無知による場合も時にはあるが、誰でもどうしてもどうしようもない診断の遅れというものもある。本来後悔する必要がないことについてまで、理不尽に後悔をされることのないよう、診断後がついてすぐの時点で、もっと早く診断ということがありえたかどうかをご両親にお話するようにしている。

司会：他に質問…

患児家族会場：今日の話で、イギリスは8、豪州2、日本では100以上の施設が治療とっていたことがショックだ。小児脳腫瘍の治療をする資格のない病院が初期治療をしたために、救えるはずの命が救えなかった。そういうことが今でも限りなく起きてしまっている。何とかしなければならぬのに、行政にしてもデータの集積すらできない、医療施設でもデータを集めることができない。ここにいる患者家族が少しでもできること、この100以上ある施設をなんとか10以下に集約させられないかという声を上げられないのかという想いに駆られる。治療を任せられないという医師がいるばかりに、負わなくてもいい重荷を背負っている、そうした人は英国や豪州でははるかに少ないのでは。この会の中でもなんとかすることはできないか。

医療関係者：おっしゃる通り、100以上でなく数百で診断、治療している。

司会：数百というお話だが、先生方から見て日本でここに治療を任せられるという施設はいくつくらい？

医療関係者：大学病院だけで百数十、その中で小児脳腫瘍の手術をやらないといっている脳外科のないところはない。その他にいくつもの他の施設が出てくる。まずは、この施設数の多さ（数百）を認識しなくてはならない。

医療関係者：脳腫瘍に限らず、日本の医療のすべての分野、成人にも小児に言えることは、どこの病院にもいけるフリーアクセスがある。日本の医療のよい面でもあるが、裏腹に診断の遅れなど悪い面がでる。MRIの普及率は、ヨーロッパにくらべて日本は数倍も普及している。そういった面が裏目にでている。もうひとつには大学病院自