

回のシンポジウムがその推進力の一翼となれば、シンポジウムの意義もあったものと考えられる。

日本海側で初めての小児専門医療施設の存在

は、卒業生を新潟大学病院に留まらせる大きな方策にもなるものと考えられる。

## 5 新潟県における小児医療の課題 (小児がんの治療を経験したの親の立場から)

木村 建吉

(公財) がんの子どもを守る会新潟支部代表幹事

### Children's Medical Issues in Niigata Prefecture (From parents who experienced childhood cancer treatment)

Kenkichi KIMURA

*Children's Cancer Association of Japan, Niigata branch representative secretary*

#### I. 年齢別子どもの死亡原因の変化と小児医療

私はここ数年、年齢別の子どもの死因に注目しています。表1は、厚生労働省が公開する、平成27年人口動態統計月報年計(概数)の状況統計表第7表、「年齢階層別死亡順位」から抽出したもので、注目すべき傾向が現れています。

子どもの死因は、長い間「不慮の事故」による死亡が第1位でしたが、近年は減少する傾向にあり、遂に悪性新生物が第1位となりました。

これは、少子化の影響で子ども達が大切に育てられた成果と見ることができ、保護者等による注意深い見守りや、保育園や児童館などの子育て環境の整備による影響が大きいと思われる。しかし、テレビゲームなど子どもの遊びがインドア傾向に変化したことも大きな要因だと考えられます。

悪性新生物や先天性疾患が子どもの死因の主要因となってきたことは、小児医療を考える上で、重要視すべき統計ではないかと考えます。

#### II. 小児がん患者の親としてみた小児医療の問題点

小児医療に関する様々な問題点については、詳しい専門の先生方がおりますので、素人の私が論じることではないのですが、「RH-PAC 地域医療ビジョン／地域医療計画ガイドライン」に、私も小児がん患者の親が強く共感を覚える指摘事項が有ります。

その1から3については、専門の先生にお任せすることとして、「4 大病院志向や検査医療信仰などによる高度医療機関の慢性的な混雑」は、社会的傾向として年々強くなっており、コンビニ受診を目的とした救急外来の利用なども、重篤な或いは難病と言われる疾患診療の大きな妨げになっています。

行政が地域医療を考える上で、ぜひとも対策を行っていただきたい事項です。

また、「5. 地方末端における、小児医療と先進高度医療との連携不足」は、患者の親としても強く実感しており、私の子が急性リンパ性白血病と診断されるまでに半年近い年月を要した苦い経験が有ります。

私の子はひと月毎に発熱を繰り返し、感染症と診

表1 年齢別子どもの死亡原因

	1位	2位	3位	4位	5位
0歳	先天奇形等	周産期に特異的な呼吸障害等	乳幼児突然死症候群	胎児及び新生児の出血性障害等	不慮の事故
1～4歳	先天奇形、変形及び染色体異常	不慮の事故	悪性新生物	心疾患	肺炎
5～9歳	悪性新生物	不慮の事故	先天奇形等	心疾患	肺炎
10～14歳	悪性新生物	自殺	不慮の事故	先天奇形等	心疾患
15～19歳	自殺	不慮の事故	悪性新生物	心疾患	その他の新生物
全人口	悪性新生物	心疾患	肺炎	脳血管疾患	老衰

出典 厚生労働省 平成27年人口動態統計月報年計(概数)の状況統計表第7表年齢階層別死亡順位から

断された結果、抗生剤の点滴で一時的に症状が治まることを繰り返しました。骨が痛いという症状が現れたので整形外科を受診するとレントゲン撮影では異常がないと言われました。

この様な対処を半年近く繰り返したのち、深夜に高熱を発して痙攣症状が現れたため、救急車で救急病院に搬送されました。その救急病院に小児がん治療の経験を有する小児科医がいたことによって、初めて急性リンパ性白血病と診断されました。

発熱や骨の痛みなどを総合的に判断し、早い時期に専門的な医療機関での検査を受けることができなかったのかと、今でも思っております。

幸い娘は完治し、現在は元気に暮らしていますが、二次がんの危険性は残っています。これらの問題点は、我々一般市民が小児医療の問題点として認識することは困難で、医療行政の課題として意識することもできないのが現状です。

### Ⅲ. 小児医療の格差(現状から)

親の目からみた小児医療には、大きく分けて2つの格差があると感じています。

#### ①地域格差

高度な小児医療を担う日本小児総合医療施設協議会に参加する子ども病院は、全国に34箇所あり、その大半は関東・東海・関西に集中し、かつ日本海側には一つも無い状況で、先進的な小児医療の世界から取り残されています。

#### ②治療格差

小児の難病は少数症例が散在するためドラッグ・ラグ、すなわち国外で承認されているのに国内では承認されていない薬の問題が発生しています。

これは、小児難病の患者数が少ないため、小児薬品の採算性が低い為だけではなく、適切な治験や臨床試験が実施できる医療機関が少ないことも一因のようです。さらに、欧米では小児医薬品の開発が法律で義務化されており、成人用薬品開発過程で小児用薬品の開発も同時に行われていますが、日本では小児医薬品の開発に法的な義務が無いことも大きな要因のようです。

日本の小児医薬品開発全体に対して緊急な対策が必要なのですが、私達患者の親ですらこの状況を知らず、一般市民は全く知りません。

### Ⅳ. 小児がん拠点病院と子ども病院の関係

小児がん拠点病院は2013年2月に選定され、その病院の選定要件は子ども病院の要件そのものでした。新潟県も手を上げていただきましたが、要件を満たさないと判断されました。小児がん拠点病院は小児がん治療の4割程度をカバーしていると言われてはいますが、日本海側には一つもありません。

### Ⅴ. 小児がんの治療を経験して感じた問題点と課題

小児がんに限らず、小児医療には多くの問題点や

課題があるのですが、医療的な面ではなく、親として感じた問題点が2つあり、何らかの対策が必要だと感じています。

#### ①小児に対する適切な告知の方法が確立されていない

小児がんの治療と向き合うには、まず大きな関門である「病名の告知」を通過しなければなりません。しかし、親から見てこの関門を通過するのは容易なことではありません。私は小児がんの子ども達を支える活動の中で知り合ったサバイバーの子から衝撃的な告白を聞きました。

医師がその子に病名を告げた時、同席していた親が悲壮な表情をしていたと言うのです。親が子どもの病気を受止めきれずにいたのではないかと思われそうですが、その子は「自分は死ぬんだな……」と感じたそうです。

私の子供に対しては、私が主治医にお願いし、娘への病名告知は私が行いました。抗癌剤による副作用や生存率を含め、小学校5年生の娘が理解できる言葉で話しました。私が告知したことで、娘は「親が病名を話してくれるのだから私は治るのだな」と感じたそうです。これは、その後の娘の治療にも良い影響を与えたようで、積極的に治療に取り組むことができました。

娘は、抗癌剤の副作用で、新潟大学病院のICUに1週間ほどお世話になり、親が不安を抱えていたにもかかわらず、娘自信は治ると信じていたそうです。

親の動揺のサポートを含め、小児に対する適切な病名告知の方法を、小児医療の課題として研究していただけないかと願っております。

#### ②子どもが死を受容できる環境が整っていない

小児がんの子供の病室も多床室が大半で、深夜に病状が悪化しICUに運ばれた子が二度と病室には戻ってこない時、子ども達は内心では亡くなったことを察していますが、忍び寄ってくる死の影に怯え、その子の話題を話さなくなります。

日本には欧米のような精神をサポートする文化(宗教、スピリチュアルペイン)が無いため、親も医師も死の話題に触れようとしません。子ども達も自然と死から目をそらしてしまうのですが、心の中には死に対する怯えが蓄積していきます。

小児医療とは分野が異なるかもしれませんが、親と子が安らかに療養生活を過ごすための心理ケアの確立を望んでいます。

## Ⅵ. 小児医療提供体制の改革ビジョン

日本小児科学会が進める「小児医療提供体制の改革ビジョン」は、私達子どもの親が必要と感じていることを以下の様に適切にまとめています。

### ①効率的な小児医療提供体制へ向けての構造改革

- i 入院小児医療提供体制の集約化
- ii 身近な小児医療の提供は継続
- iii さらに広く小児保健、育児援助、学校保健などの充実

### ②広域医療圏における小児救急体制の整備

- i 小児時間外診療は24時間、365日をすべての地域小児科医(注1)で担当
- ii 小児領域における3次救命救急医療の整備
- iii 労働基準法に準拠した小児科医勤務環境の実現

(注1)「地域小児科医」とは、日常的に一般小児科の診療を担当している医師。小児科認定医、専門医に加えて、いわゆる内科・小児科など小児科標榜医を含む。

新潟県の行政において、この「小児医療提供体制の改革ビジョン」を反映した地域医療計画が作成されることを切に望んでいます。

## Ⅶ. 私達新潟県に子ども病院を求める理由

1. 新潟県では、地域における身近な小児医療と、先進的かつ高度な小児医療の連携に対する現実的で合理的な対応プランが見えない状況であること。

また、子ども病院を拠点とすることにより、集約的な医療と地域医療の連携が期待され、先進的な県では既に実践されていること。

(例)・埼玉県立小児医療センター地域医療連携室

・群馬県立小児医療センター地域医療連携室 など

2. 新潟県には小児医療における、チーム医療や集

- 学的治療に対する認識が不足していると感じられること。
3. 新潟県では長期入院時の療養環境が充分ではないこと。  
(家族の付き添い、家庭支援、経済的支援、患児の心理ケア、兄弟のフォロー)
  4. 新潟県の長期入院児童等に対する教育的支援、特に高等学校教育の支援の不足（留年による思春期の傷）への対応が必要なこと。
  5. 慢性的疾患に対する医療と特別支援学校等との連携不足の解消が必要であること。
  6. 成人後の医学的・心理的・社会的支援体制が必

要であること。

(既往歴に即した健診や相談支援を担う長期フォローアップ外来の必要性)

私どもは、医師不足を子ども病院の整備が困難である理由としてはならないと考えています。新潟県より小児科医が少なかった県において、子ども病院の整備により小児科医が増加した事例も少なくなく、小児科医を増やすための戦略として前向きに取り組むのが政治や行政の責務ではないかと考えます。新潟県知事の迅速な対応に期待いたします。

## 6 チャイルド・ライフ・スペシャリストとして

田村 まどか

国立研究開発法人国立循環器病研究センター  
認定チャイルド・ライフ・スペシャリスト

### The Needs of Children's Hospital in Niigata : Child Life Specialist Perspective

Madoka TAMURA

*National Cerebral and Cardiovascular Center, Certified Child Life Specialist*

#### 要 旨

チャイルド・ライフ・スペシャリスト(以下、CLS)は、医療環境下にいる子どもや家族に心理社会的支援を提供する北米発祥の専門職である。子どもと家族に寄り添い「子どもと家族に優しい医療環境を整える」ことはCLSの大切な役割の一つであるが、その立場から、子どもや家族の視点を考慮した環境が整っている小児専門医療施設の必要性を強く感じる。子どもにとって「病院」とは、家とも学校とも異なる日常からかけ離れた場所であるが、小児専門医療施設は、子どもの視点を取り入れた設計と設備を兼ね備えており、子どもが病院に対して抱えている恐怖心や非日常感を和らげることができると考えられる。また、医療環境下においてストレス度の高い経験になりうる処置や検査、手術の場面では、CLSが、事前に発達段階を考慮した処置や検査への心の準備をサポートするプリパレーションや、処置中の痛みや恐怖を乗り越えるための遊びやリラクゼーションを通じた介入を行い、子どもに寄り添ってサポートを行っているが、それ

Reprint requests to: Madoka TAMURA  
National Cerebral and Cardiovascular Center,  
Department of Transplantation,  
5-7-1 Fujishiro-dai, Suita,  
Osaka 565-8565, Japan.

別刷請求先：〒565-8565 大阪府吹田市藤白台5-7-1  
国立研究開発法人国立循環器病研究センター  
移植医療部 田村まどか