# 4 高度ながん医療の総合的な展開

# (1)患者・家族が安心できるがん医療提供体制の推進

#### 目標

- ●都の特性を活かした地域医療連携体制を整備する。
- ●がんの集学的治療の一層の推進を図る。
- ●がんの医療提供体制に関する情報の提供を行い、患者・家族の理解を促進する。

### (現状及びこれまでの取組)

がん医療提供体制の中心的な役割を担うのは拠点病院です。拠点病院は、専門的ながん医療に携わる医師や<u>その他医療従事者</u>を配置し、手術療法・放射線療法・化学療法等の組み合わせによる集学的治療の実施、緩和ケアの提供、がんに関する相談支援の実施等の機能を発揮し、都のがん医療水準の向上に努めています。

拠点病院には、都道府県がん診療連携拠点病院(以下「都道府県拠点病院」という。)と、地域がん診療連携拠点病院(以下「地域拠点病院」という。)があります。 現在、都内には、都道府県拠点病院が 2 か所、地域拠点病院が 2 か所整備されています。(50 ページ、表 5 参照)都道府県拠点病院は、都全体のがん医療の質の向上やがん医療連携体制の構築について中心的な役割を担っており、地域拠点病院等に対する人材育成、情報提供、診療支援等を行っています。地域拠点病院は、地域の医療機関等に向けた人材育成や診療支援等を行い、それぞれの地域におけるがん医療水準の向上に努めています。

また、都では、拠点病院と同等の高度な診療機能を有する医療施設を認定病院として独自に認定しており、現在 10 か所の認定病院が、地域において拠点病院と連携してがん医療を提供しています。(50 ページ、表 5 参照)

都内の拠点病院及び認定病院においては、5 大がん(肺がん・胃がん・大腸がん・肝がん・乳がん)以外にも、複数のがんについて集学的治療や各学会の診療ガイドラインに準ずる標準的治療を提供しています。これに対し都は、放射線治療機器(リニアック)や外来化学療法室等のがん診療に必要な施設・設備の整備に関する支援も行ってきました。

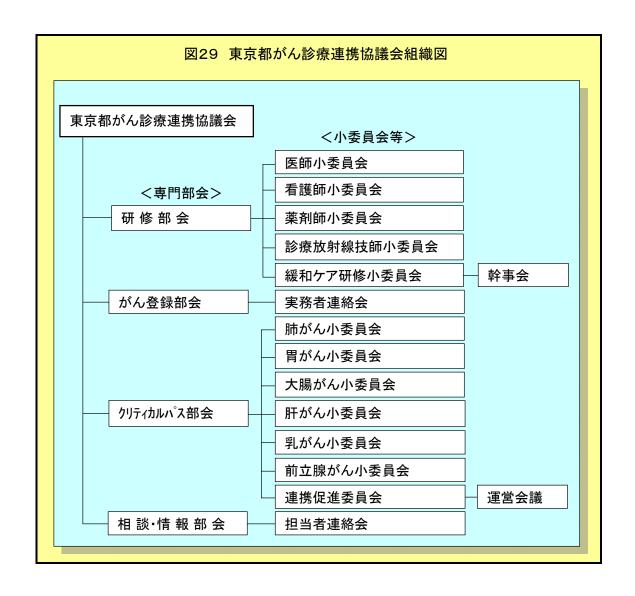
加えて都では、がん医療提供体制の更なる充実を図るため、がんの発症部位(肺・胃・大腸・肝・乳・前立腺)ごとに拠点病院と同等の高度な診療機能を有する医療施設を協力病院として独自に認定しており、現在 15 か所の協力病院が、拠点病院及び認定病院とともに、地域のがん医療を支えています。(50ページ、表5参照)

都のがん医療水準の向上と拠点病院等の連携体制の構築を図るため、都道府県拠点病院を中心に、全拠点病院、認定病院及び協力病院により東京都がん診療連携協議会が組織されています。本協議会では、がん登録部会、クリティカルパス部会、相談・情報部会、研修部会の4つの部会を中心に、それぞれの課題に対する検討や情報交換等を行っています。(54 ページ、図 29 参照)

地域における円滑な医療連携体制を整備し、切れ目のないがん医療を提供するため、クリティカルパス部会において5大がん及び前立腺がんの東京都医療連携手帳を作成し、都内全域での運用を図っています。現在、全ての拠点病院等と都内の2,291か所の医療機関との間で、この手帳を活用した医療連携が進められています<sup>1</sup>。

研修部会が中心となり、地域拠点病院及び認定病院の医師、看護師、薬剤師及び放射線技師を対象とした放射線療法や化学療法に関する研修を実施し、都内のがん専門の医療従事者の育成を進めています。また、地域拠点病院においても、これらの研修の成果を生かし、地域の医療従事者を対象とした早期発見や専門治療等に関する研修を実施し、地域における診療機能の向上を図っています。

<sup>1</sup> 平成24(2012)年8月1日現在関東信越厚生局届出状況による。



#### (課題)

高齢化の進展に伴いがん患者が増加する中、がんによる死亡者数を減少させるためには、より多くの患者対応が可能な体制の整備と個々の医療機関におけるがん医療の更なる質の向上が必要です。

がん医療提供体制の中心となる拠点病院について、国は、基本計画において 3 年以内に拠点病院制度の見直しを行うこととしています。都はこれを受けた上で、認定病院や協力病院の在り方を含めがん医療提供体制に関する検討を行っていく必要があります。

また、患者数の増加も視野に入れ、拠点病院等と地域の病院、診療所とがより効果的に連携するには、それぞれが果たすべき役割を検証していく必要があります。

東京都医療連携手帳については、拠点病院等によって発行状況に差が見られるため、一層の活用を勧めるとともに、利便性の向上を検討する必要もあ

ります。

がん医療の質の向上のためには、拠点病院等が適切な集学的治療を実施できるよう、各施設の医療機能を強化することが重要です。

そのためには、がんに関する専門的な知識と技術を有する医療従事者の育成が重要となります。こうした医療従事者の配置については、拠点病院等や 地域によって差があり、充実を図る必要があります。

また、患者の状態に応じた適切ながん医療を提供するためには、拠点病院等における、各種医療関係者による多職種連携のチーム医療の実施が有効です。

拠点病院等では、キャンサーボード<sup>2</sup>や化学療法チーム<sup>3</sup>等、状況に応じて 様々なチーム医療が実施されていますが、患者に最適な治療を行うためには、 より積極的な多職種連携の推進が必要です。

これらの課題に加え、各医療機関の診療機能<u>や</u>都のがん医療提供体制について、都民に十分な<u>情報提供や</u>説明が<u>なされてきておらず</u>、これが患者の抱える不安の一因になっている可能性があります。

## (施策の方向性)

#### ア 医療連携体制の整備

- 都は、国の拠点病院制度の見直しの結果を受け、都の特性を踏まえた上で、都における拠点病院等の在り方を再度検討していきます。
- 都は、拠点病院等の在り方の検討に合わせ、地域の病院及び診療所それ ぞれの医療機能や専門性を生かした役割や、拠点病院等と地域の医療機関 の連携の在り方を検討し、各医療機関が機能を十分発揮できるよう、必要 な体制の整備を推進します。検討の際には、<u>がん患者・家族の意見も踏ま</u> <u>え</u>、患者が安心して治療を受けることができる医療連携体制を構築してい きます。

また、医療機関と医療用麻薬や抗がん剤を取り扱う薬局との連携を深める等、医療連携体制の充実も図っていきます。

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> キャンサーボード: 手術、放射線療法及び化学療法に携わる専門的な知識及び技能を有する医師や、その他の専門医師及び医療スタッフ等が参集し、がん患者の症状、状態及び治療方針等を意見交換・共有・検討・確認等するための症例検討会等のこと。

<sup>3</sup> 化学療法チーム:患者に合わせた抗がん剤治療を行うため、医師・薬剤師・看護師等を構成員として院内に常設されているチームのこと。

- 地域における医療連携体制を強化し安心できる療養環境を整備するためには、地域の医療機関等の機能の向上も重要です。都では、拠点病院が中心となり、地域の病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション等における人材育成や専門的ながん医療に関する情報提供の促進を図っていきます。
- 地域における円滑な医療連携を推進するため、クリティカルパス部会を中心に、東京都医療連携手帳に関する一層の普及拡大に向けた取組を実施し、必要に応じて改訂も検討していきます。

## イ がんの集学的治療の一層の推進

- 今後の患者数の増加に際し、より多くの患者に適切な治療を提供するため、都は、人材育成や施設及び機器の整備を支援し、拠点病院等における 適切な集学的治療の提供を一層推進していきます。
- 拠点病院等における適切な集学的治療の提供のため、都は、都道府県拠点病院や関係団体等と連携しながら、拠点病院等の看護師や薬剤師等に対する、がんに関する専門的な知識と技術の習得のための研修を推進していきます。
- チーム医療の在り方は、目的や職種構成など、患者や状況に応じて様々です。都は、拠点病院等における多職種連携による効果的なチーム医療の体制を検討し、整備していきます。

あわせて、整備後に、チーム医療に関する検証を実施し、より効果的な チーム医療を推進していきます。

○ 多職種連携による取組の一環として、放射線療法や化学療法に伴う口腔 合併症⁴等への対応があります。都は、医科・歯科連携による周術期の口腔 ケアを推進し、適切な対応により患者のQOL(生活の質)を高め、治療 効果の向上を図ります。

## ウ がん医療提供体制に関する情報提供の実施

○ 都のがん医療提供体制に対する都民の理解を進めるため、都は、今後設

<sup>4</sup> 口腔合併症:がんの治療に伴い生じる口腔内のトラブルのこと。例えば、口腔乾燥、口腔粘膜炎、口内炎など。

置を予定している「東京都がんポータルサイト(仮称)<sup>5</sup>」において、拠点病院等や地域の医療機関の診療機能、及びそれぞれの役割を生かした医療連携体制に関する分かりやすい情報提供に努めます。

また、診療機能等の情報を公表することによる拠点病院等の機能向上に関する意識啓発も図っていきます。

# 重点施策

- ○チーム医療の推進のための体制の整備
- ○都民及び医療関係者への医療提供体制に関する情報の提供

5 東京都がんポータルサイト(仮称): がんに関連する都の情報を集約したホームページ。掲載内容としては、がん検診や健康づくり、拠点病院等の診療機能、相談支援センター、患者団体、医療費助成、区市町村等における各種関連窓口、等の情報を予定

## (2) がんと診断された時からの切れ目のない緩和ケアの提供

#### 目標

- ●地域緩和ケアを全都で推進する。
- ●がん診療に携わる医師及び医療従事者が緩和ケアに関する基礎的な知識 を修得する。
- ●緩和ケアの適切な理解のための普及啓発を行う。

### (現状及びこれまでの取組)

WHO(世界保健機関)では、緩和ケアを次のように定義しています。

[WHO(世界保健機関)緩和ケアの定義(2002年)] 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(霊的な・魂の)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。

緩和ケアは、我が国では終末期医療として発展してきたため、以前は、終末期のケア(ターミナル・ケア)であるという認識が一般的でした。

現在の緩和ケアは、患者の日常生活上支障となる身体的・精神的な苦痛を早期から軽減し、患者・家族の快適な療養を実現するために、がんと診断された時から切れ目なく提供されることが重要と考えられています。

拠点病院等では、緩和ケアに関する専門的な知識と技術を持つ医師及び看護師のほか、薬剤師及び医療心理に携わる者を配置した「緩和ケアチーム」を設置しています。緩和ケアチームでは、これらの各スタッフがそれぞれの専門性を生かしてチームを組み、がん患者の治療に当たる主治医と協働して、がん患者の身体的・精神的症状に対し緩和ケアを提供しています。

また、拠点病院及び認定病院では、専門的な緩和ケアを提供できる「緩和ケア外来」が整備されており、患者の状況に応じた適切なケアを実施しています。

都内には、緩和ケア病棟<sup>1</sup>が、22施設・416床あり<sup>2</sup>、専門性の高い緩和ケアを提供しています。都では、医療機関が実施する緩和ケア病棟の新築、増改築、改修及び設備整備に対する支援を実施しています(60ページ、図30参照)。

がん診療に携わる全ての医師が基本的な緩和ケアを理解し、知識と技術を習得するために、国が定めた指針<sup>3</sup>に基づき、拠点病院等において「がん診療に携わる医師に対する緩和ケア研修会」(以下「緩和ケア研修会」という。)を実施しています。平成24年度末までに3,800名の医師が受講することを目標としていましたが、現在4,011名の医師が研修を修了しています<sup>4</sup>。

また、療養病床のある医療機関において緩和ケアが適切に提供されるよう、 医師や看護師等に対して緩和ケアに関する基礎的な研修を実施しています。

都では、住み慣れた地域で療養を望む患者や、在宅緩和ケアに携わる医療従事者に対し、相談等を行う拠点として、「東京都在宅緩和ケア支援センター<sup>5</sup>」を設置しています。

センターでは、専門の相談員が在宅療養患者の療養生活に関する相談や、在宅療養を支える医療・介護関係者の問い合わせ等に応じています。あわせて、在宅緩和ケアをテーマとした医療従事者向けの研修会や一般都民向けの講演会を開催するなど、在宅緩和ケアに関する様々なニーズに対応し、地域における在宅療養の支援を行っています。

がん患者が安心して自宅や介護施設等地域で療養できるよう、地域拠点病院を中心に地域における緩和ケアの水準向上と切れ目のない緩和ケアを提供できる体制整備に向けた取組も始めました(緩和ケア推進事業)。

この取組では、地域拠点病院が地域の医療機関や薬局、訪問看護ステーションやその他介護施設・事業所、関係団体等と連携し、役割分担を進めながら、 二次保健医療圏内における緩和ケアに関する研修会の実施、医療従事者に対

<sup>1</sup> 緩和ケア病棟:がんやエイズの患者が抱える体や心の痛みを取り除くために入院する病棟。入院中は、緩和ケアチームが疼痛管理のほか、患者やその家族の心のケアにも取り組む。痛みを取るためにがんの初期で入退院する場合もある。患者の生活を支えるための施設があり、家族の宿泊室や患者同士の交流室を整備している。

<sup>2</sup> 平成24(2012)年4月1日現在(関東信越厚生局への届出数)による。

<sup>3</sup> 平成20年4月1日付健発第0401016号厚生労働省健康局長通知「がん診療に携わる医師に対する 緩和ケア研修会の開催指針について」

<sup>4</sup> 平成24(2012)年1月31日現在東京都福祉保健局調べによる。

<sup>5</sup> 東京厚生年金病院に設置(平成25年3月現在)。

する緩和ケアに関する相談支援及び地域緩和ケアの連携推進に向けた活動等 を行っています。

#### (課題)

都民ががんになっても安心して療養生活を送るためには、患者・家族の意向に応じて、がんと診断された時から、様々な場面で切れ目なく緩和ケアを提供できる体制が重要です。しかし、地域で緩和ケアを提供できる体制はまだ十分に整っておらず、体制の整備が急務となっています。

そのため、地域の医療従事者や介護従事者の緩和ケアに関する知識や技術を 高め、これまで以上に地域で緩和ケアを提供できるようにする必要がありま す。

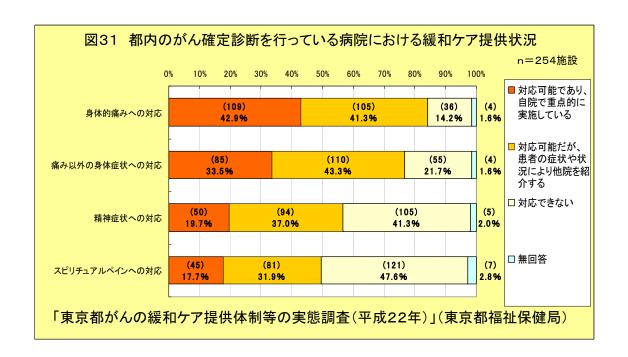
また、地域の医療従事者の相互の連携・支援による緩和ケアの提供を実現するため、地域にどのような機能を持った医療機関等があるのかを把握し、それぞれがどのような役割分担や連携が可能か、地域ごとに検討することが必要です。

在宅医療に携わる地域の医療従事者は、疼痛管理の手技やがん患者・家族への精神的サポート等、緩和ケアに関する専門的な知識や技術について、専門 医から指導やアドバイスを受けられる機会が限られています。

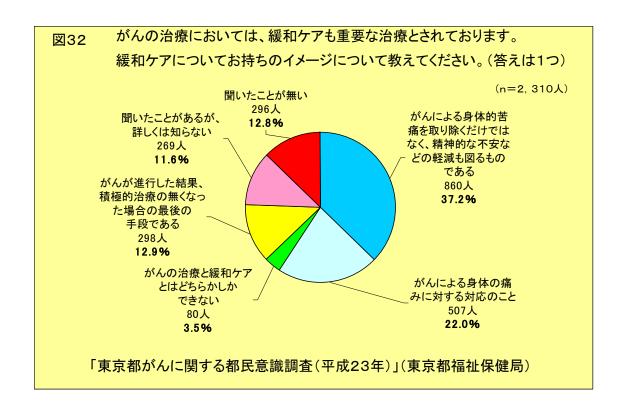
地域の医療従事者が、拠点病院等の緩和ケア専門医に対し、必要に応じて相談し、アドバイスを受けることができる支援体制が必要です。

がん患者が自宅や施設等で療養する際に、病院とほぼ同等の緩和ケアを受けられる地域もあります。しかし、病院側がそのような状況を十分把握しておらず、そのため退院時期の遅れ等の問題が生じています。このような問題に対処するため、病院医療従事者と療養支援を行っている在宅医療・介護従事者との連携を強化し、がん患者の地域での療養を進める必要があります。

この5年間での緩和ケア研修会の実施により、主治医による治療と並行した 疼痛管理が行われるようになる等、身体的な苦痛に対するケアは以前と比べ 広く提供されるようになってきました。しかし、がん患者・家族が抱える精 神的な不安等に対する適切な緩和ケアの提供はまだ十分でありません(62ページ、図31参照)。



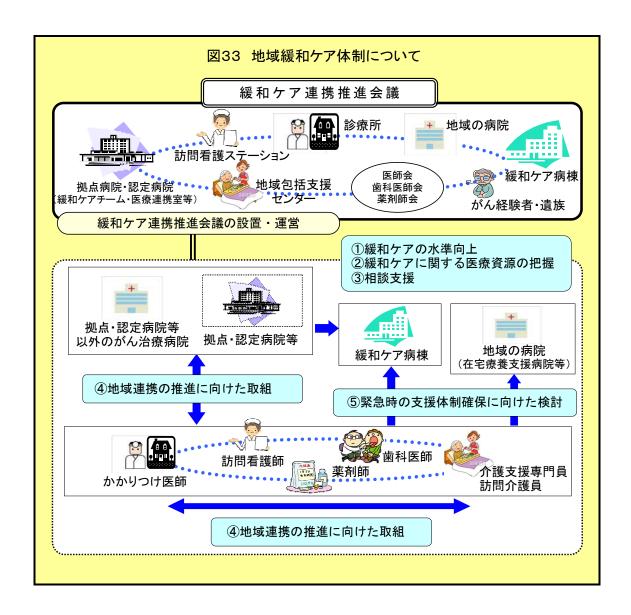
がんと診断された時から早期の緩和ケアの必要性や、緩和ケアがもたらす有益性等に関して、がん患者・家族や都民への周知・理解はまだ十分でなく、理解促進のための取組が必要です(図 32 参照)。



## (施策の方向性)

#### ア 地域緩和ケアの推進

- 都では、拠点病院等と地域の医療機関、薬局、訪問看護ステーションやその他介護施設・事業所等が各々の役割を生かした連携を行い、がん患者・家族が望む場所で適切に提供される緩和ケアを「地域緩和ケア」と位置付け、これを推進し、地域における緩和ケアの水準の向上と切れ目のない緩和ケアを提供できる体制の整備を図ります(64ページ、図33参照)。
- 地域緩和ケア体制の構築のために、医師、歯科医師、薬剤師、看護師、 介護関係者等が連携・協力し、地域の医療資源を把握して情報共有を行い ます。
- 地域の医療従事者に対する<u>支援</u>のため、拠点病院を窓口とした医療機関 等の連携による相談体制を整えます。
  - <u>これにより</u>、医療用麻薬の投与やがん患者・家族への精神・心理的サポート等、病院における緩和ケアから在宅緩和ケアまで、緩和ケアに関する様々な相談に対応します。
- 多職種による具体的・実践的な症例検討会や連携上の問題等に関する意 見交換会を開催し、地域連携を推進します。
  - また、退院から円滑な地域での療養を実現するため、在宅療養に関係する医療・介護従事者が中心となり、病院の退院調整担当者に対し、同行研修といった現場を経験する機会を提供し、自宅や施設での緩和ケアに関する理解の促進を行います。
- 地域での療養を行うがん患者・家族に対して、急変時等に一時入院が可能な体制や、相談体制の整備を行い、がん患者・家族が安心して地域で療養できる環境の実現を目指します。



## イ 拠点病院等の緩和ケアチーム及び緩和ケア外来等の体制強化

○ 拠点病院及び認定病院は、地域緩和ケア体制の構築に中心的な役割を担う医療機関として、東京都がん診療連携協議会の研修部会(54 ページ、図 29 参照)の研修等を利用し、自施設の緩和ケアチーム及び緩和ケア外来の体制強化を図っていきます。

また、院内においてがん治療に当たる主治医と緩和ケアチームの連携を一層強め、患者の症状に合わせた緩和ケアが提供されるよう取り組んでいきます。

○ 都は、緩和ケア病棟の整備を行う医療機関に対し支援を行い、病棟の確保を進めていきます。

### ウ 緩和ケアに携わる人材の育成

- がんと診断された時からの緩和ケアの提供を進めるために、緩和ケア研修会を継続して開催していきます。実施に当たっては、開業医など、より多くの医師が受講できるよう、受講しやすい実施方法や日程などの工夫を行っていきます。
- 医師だけでなく、がん医療に従事する看護師や薬剤師等の医療従事者が、 緩和ケアに関する基礎的な知識や技術を身に付けるための研修を実施し ます。

## エ 緩和ケアに関する普及啓発

○ 都は、医療従事者や相談支援センター等を通じ、がん患者・家族に対し、 緩和ケアの基本的な考え方や、がんによる痛みを取るための医療用麻薬に 対する正しい知識など、緩和ケアに関する情報を提供していきます。

また、東京都がんポータルサイト(仮称)やリーフレットを利用した情報提供、緩和ケアに関する講演会の実施等により、都民や医療関係者に対する緩和ケアに関する正しい理解の普及も進めていきます。

### 重点施策

- ○地域緩和ケア体制の整備
- ○緩和ケアの正しい理解のための普及啓発の実施

# (3) 小児がんに対する総合的な支援体制の構築

### 目標

- ●都の特性を活かした小児がんの医療提供体制を構築する。
- ●都民及び医療関係者に対する小児がんの普及啓発を行う。

# (現状及びこれまでの取組)

小児がんは、主として 15 歳未満の小児に発生する希少がんの総称です。大別すると白血病等の血液腫瘍と脳腫瘍や脊髄腫瘍、神経芽腫等の固形腫瘍に分けられますが、発生部位や症状は様々です。

また、疾患の特色として、小児がんは非常に進行が早く、早期の診断と治療が大変重要です。

20 歳未満の病死原因の内、小児がんは第一位を占めています。

毎年、全国で年間約 2,000~2,500 人、都内では年間約 200 人の子供が新たに小児がんと診断されており、約 1,500 人の小児がん患者がいると推計されます(67 ページ、表 6 参照。)。

小児がんに対する診断及び治療は進歩しており、現在、小児がん患者の約7割が治癒すると言われています。

一方で、小児がん経験者は、小児がんを克服した後も、化学療法及び放射線治療の影響により、二次がん<sup>1</sup>や成育不良、不妊の可能性といった長い時間の経過後に生じる合併症(晩期合併症)や、それに伴う精神的な不安等、心身の不安定な状況が生じるおそれがあります。また、大人になって生活習慣病等にかかった場合には、小児がん治療の影響を踏まえた診療が必要になるなど、様々な対応が必要となります。

<sup>1</sup> 二次がん: 小児がんが治癒した後に発症する別のがん。放射線治療や抗がん剤治療による細胞の損傷が一因と考えられている。

表 6 小児の主要死因

	第1位(%)		第2位(%)		第3位(%)		第4位(%)		第5位(%)		第6位(%)	
0歳	先天奇形、変形 及び染色体異常	35.0	周産期に特異的 な呼吸障害等	13.1	不慮の事故	8.1	乳幼児突然死 症候群	5.4	胎児及び新生児 の出血性障害等	3.5	妊娠期間等 に関連する障害	2.8
1~4歳	不慮の事故	32.8	先天奇形、変形 及び染色体異常	13.9	悪性新生物	6.8	肺炎	6.6	心疾患	4.9	腸管感染症	2.4
5~9歳	不慮の事故	47.1	悪性新生物	13.2	その他の新生物	4.8	先天奇形、変形 及び染色体異常	4.3	心疾患	3.6	肺炎	3.3
10~14歳	不慮の事故	39.0	悪性新生物	15.4	自 殺	10.2	心疾患	3.8	先天奇形、変形 及び染色体異常	3.4	その他の新生物	3.3
15~19歳	不慮の事故	37.9	自 殺	29.3	悪性新生物	9.1	心疾患	4.3	先天奇形、変形 及び染色体異常	1.7	その他の新生物	1.4

「人口動態統計(平成23年)」(厚生労働省)

このような現状を踏まえ、小児がん患者・家族が安心して適切な治療や支援 を受けられる環境の整備として、国の指針<sup>2</sup>に基づき小児がん拠点病院が整備 されました。

小児がん拠点病院は、一定の地域ブロック<sup>3</sup>ごとに設置されており、各種小児がんの治療や小児がん患者・家族の支援を行うとともに、地域ブロック内の小児がん医療連携の中心となることが求められます。

<u>都内には、国立成育医療研究センターと東京都立小児総合医療センターの2</u>つの小児がん拠点病院があります。

この他、都内には大学病院等の小児がんの診断や治療を提供する医療機関が多数存在しています。その中で、小児がんの固形腫瘍又は血液腫瘍の年間症例数が10例以上ある診療実績の高い医療機関は、それぞれ10施設程度あり、他道府県と比較しても多い状況です。

都では、小児がん患者に対して、小児慢性疾患医療費助成制度や障害者自立 支援法に基づく自立支援医療の医療費助成によって、治療費を支援していま す。

また、一部の医療機関には、入院患者の教育環境の整備を目的として、公立学校の院内学級や訪問学級が設置されています。

このほか、民間団体が行う小児がんに関する普及啓発活動への後援等を行っています。

<sup>2</sup> 平成24年9月7日付健発0907第2号厚生労働省健康局長通知「小児がん拠点病院の整備について」 3 地域プロック:小児がん拠点病院は、北海道(北海道)、東北(青森、岩手、宮城、秋田、山形、福島)、 関東甲信越(茨城、栃木、群馬、埼玉、千葉、東京、神奈川、新潟、山梨、長野)、東海北陸信越(富山、 石川、岐阜、静岡、愛知、三重)、近畿(福井、滋賀、京都、大阪、兵庫、奈良、和歌山)、中国・四国(鳥 取、島根、岡山、広島、山口、徳島、香川、愛媛、高知)、九州・沖縄(福岡、佐賀、長崎、熊本、大分、 宮崎、鹿児島、沖縄)の7ブロック毎に全国で15箇所設置されている。

#### (課題)

小児がんは様々な種類からなる希少がんであり、がんの種類によって治療方法等が異なります。都内には、<u>小児がん拠点病院のほかに</u>、小児がんに対応できる医療機関が多数存在していますが、医療機関ごとに専門分野が分かれており、患者が最適な治療を迅速に受けられていない可能性があります。小児がん患者に対し、速やかに適切な医療を提供するためには、それぞれの医療機関の専門性を生かしつつ、相互に連携する診療体制の整備が必要です。

また、小児がん患者は、治癒後も成長障害や二次がん等の合併症を発症する可能性があります。これらに対応するために、長期的な<u>経過観察</u>等が求められています。

希少がんである小児がんは、医療関係者の中でも十分に認知されておらず、 発見が遅れてしまう場合があります。医療関係者は、患者にがんを疑う症状 がみられる場合は、早期に専門の医療機関へつなげるなど、十分な理解を持って迅速に対応することが必要です。

また、小児がん患者は、就学や就職等の社会生活を送る上で関係者による正しい認識や支援が不可欠です。しかし、小児がんについて、社会で十分に認知されておらず、適切な支援を受けられないことが多くあります。この現状を解決するためには、都民や医療関係者、社会全体の小児がんに対する理解を深めることが必要です。

#### (施策の方向性)

#### ア 小児がん医療提供体制の構築

- 小児がん診療に携わる医療機関による診療連携体制を構築するため、 「東京都小児がん診療連携ネットワーク(仮称)」を整備します。
- このネットワークにおいては、参画する各医療機関の特性を生かした診療連携に取り組みます。また、長期フォローアップ<sup>4</sup>体制の構築も同時に進めていきます。
- ネットワークに参画する医療機関の小児がん医療の水準を向上させる ため、ネットワークにおいて、参画医療機関の医療関係者を対象とした研 修を行うなど、人材の育成を進めます。また、必要に応じて、ネットワー

<sup>4 &</sup>lt;u>長期フォローアップ: 小児がん患者の成長に合わせた長期的な経過観察等の医療機関による継続的な状況把握のこと。</u>

クに参画する医療機関が、地域の小児科等の医療機関を対象とした研修を 行い、迅速で適切な小児がん医療の提供に努めます。

- 都は、東京都がんポータルサイト(仮称)等を活用し、ネットワークに 参画する医療機関の診療機能等、都の小児がん医療提供体制に関する情報 を公開します。
- <u>都内の小児がん拠点病院やネットワークに参画する医療機関等の円滑</u>な連携を進め、小児がん患者・家族の安心できる診療体制を構築します。

## イ 小児がんに関する普及啓発の実施

- 東京都小児がん診療連携ネットワーク(仮称)を中心に、広く医療関係 者に対して、小児がんに関する様々な情報提供や普及啓発を行い、小児が んに関する理解を深めていきます。
- 小児がん患者・家族や小児がん経験者が抱える問題について、患者団体や学会等の先駆的に取り組んでいる団体により普及啓発も進められています。今後は、これらの団体との連携も含め、小児がんに関して様々な方法で社会全体に普及啓発を行い、理解を深めていきます。

重点施策

○小児がん診療連携体制の整備

# 5 患者・家族の不安の軽減

## (1)がんに関する相談支援・情報提供の充実

#### 目標

- ●患者・家族のニーズに合った相談支援を、相談支援センターを中心として 提供する。
- ●患者・家族が利用しやすい情報資源を整備する。

#### (現状及びこれまでの取組)

がんと診断された患者・家族は、大きな不安を抱えながら、医療機関や治療 法等を選択しなければならず、こうしたときに生じる不安や疑問に適切に対 応し、がんに関する正しい情報を提供できる体制の整備が必要です。

このため、拠点病院及び認定病院には相談支援センターが設置されており、がんに関する治療、医療機関、療養生活全般等に関する質問や相談に、対面や電話等により対応しています。相談支援センターは、受療する医療機関等に関わらず、全ての患者・家族及び地域の医療機関等が利用することができます。一部の相談支援センターにおいては、昼間の時間帯に加え、夜間及び休日の時間帯でも対応できる体制を取り、相談の利便も図っています。(72~73ページ、表7・8参照)

相談支援センターには、国立がん研究センターが実施する研修を修了した看護師やソーシャルワーカー等が相談員として配置されており、その数は増加しています。また、平成23(2011)年度には相談員指導者研修が開始され、相談員の教育に携わる人材の養成も進められています。

また、円滑な相談支援を実施するため、東京都がん診療連携協議会の相談・情報部会(54ページ、図29参照)において、病院間の情報交換や協力体制の整備を進めています。各病院のセカンドオピニオン<sup>1</sup>提供体制に関する情報の共有も行っています。

患者・家族が、同じ体験を有するサポーターとの対話により、不安を解消し、 生活面の情報等を得られるよう、都では、2 か所の拠点病院の協力を得て、 がん体験者等による相談支援(以下「ピア・サポート」という。)を実施して

<sup>1</sup> セカンドオピニオン:診断や治療方法について、主治医以外の医師の意見を聞くこと。全ての拠点病院 及び認定病院で実施している。

います。

がんに関する情報について、都では、国の医療機能情報提供制度に基づいて 運用される東京都医療機関案内サービス「ひまわり」やホームページでの情 報提供を行っています。また、相談支援センターにおいても、各医療機関の 専門分野や地域の医療連携体制等に関する情報の提供が行われています。

患者・家族が抱える不安の内容は多岐にわたっており、就労を含めた社会的 な問題に関するものも見受けられます。がんに罹患した勤労者の 30%が依願 退職し、4%が解雇される<sup>2</sup>など、就労等の問題に直面している患者・家族も 多くいます。

<sup>2</sup> 「がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査報告書」(平成 16 (2004) 年・厚生労働科学研究費補助金、厚生労働省がん研究助成金「がんの社会学」に関する合同研究班)による。

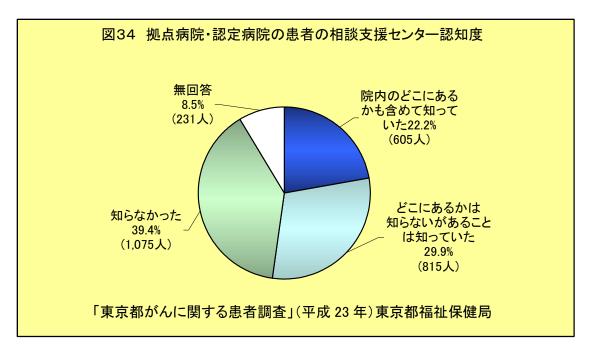
#### (課題)

相談支援センターは、がんに関する正確な情報の提供、心のケアを含めた助言、内容に応じた各専門機関等との連携など、患者・家族の不安や疑問の解決のために重要な機能を有しています。

相談支援センターがこうした機能を十分に発揮できるよう、病院ごとに異なっている位置付けや体制を見直すことも有効と考えられます。

地域の医療機関等に寄せられるがんに関する相談も多い中、相談の内容については、関係機関が複数に渡ることがあります。患者・家族等が相談先にかかわらず十分な相談支援を受けることができる体制を整備していく必要があります。

拠点病院及び認定病院で治療を受けるがん患者の約4割が、相談支援センターの存在を認知していません(図34参照)。相談支援センターの場所を含めた認知度には病院間の差も見られ、患者・家族に対する相談支援センターの存在や機能に関する一層の周知が求められます。



都内には多くの患者団体等が所在しており、その活動に関する情報の集約を 進める必要があります。相談支援センターと患者団体等とが連携した患者交 流会等の取組についても、病院ごとに試行錯誤を重ねている中、患者・家族 が必要とする取組内容を更に反映させていくことが重要です。

時短勤務や雇用形態の変更等の柔軟な雇用体制、また病気休暇制度等の企

業福祉制度を十分に利用できず、就労の継続が困難となる患者・家族も多くいます。がんの治療と就労の両立に対する社会全体の認識を高めるとともに、相談支援センターにおいても、就労等に関する適切な相談支援の実施を進める必要があります。

がんに関する情報の所在が多岐にわたり、患者・家族にとって情報の取捨 選択の必要性が増す中、都における情報の集約が求められます。集約に当た っては、患者・家族の病院選択の参考となるよう、現在公開している拠点病 院等の情報を充実させることが有効です。また、相談支援センターにおいて も、保有する情報の充実を図ることが重要です。

## (施策の方向性)

#### アがんに関する相談支援体制

- 拠点病院及び認定病院では、相談支援センターが機能を十分に発揮できるよう、必要に応じて院内での組織上の位置付けや体制等の見直しを行っていきます。相談支援センターが備えるべき機能については、相談・情報部会が中心となって認識の共有を図ります。あわせて、研修や事例検討会の実施により、有効な解決方法等に関する情報交換及び検討を行い、機能の強化を図っていきます。
- 都は、拠点病院及び認定病院からの報告に基づき、それぞれの相談支援 センターの実績をきめ細かく把握し、各センターの状況に応じて、適切な 改善策の提案等を行っていきます。また、相談を行った患者・家族及び地 域の医療機関等からの相談結果に関する評価等を把握し、好事例の紹介等 を行い、相談支援の質の向上につなげていきます。
- 相談支援センターは、地域の医療機関、薬局、介護施設・事業所、その 他の専門機関、患者団体等と相互の連携を一層強化し、患者・家族等のあ らゆる不安や疑問に対して適切な相談支援を提供していきます。
- 都は、相談支援センターの存在や機能について広く普及を図ることにより、がんに関する様々な不安や悩みを抱える患者・家族、地域の医療機関等による利用を促進していきます。あわせて、夜間及び休日の相談支援について、積極的に周知していきます。
- 拠点病院及び認定病院では、がん患者・家族、地域の医療機関等、対象 に合わせた周知方法を工夫することにより、相談支援センターの有効な利

用を促進していきます。また、各施設の取組について相談・情報部会での 共有を行い、効果的な周知方法等を広めていきます。

- 都は、相談・情報部会の協力を得ながら、地域における患者団体等の活動を把握し、がん患者・家族に対する情報提供を推進していきます。拠点病院及び認定病院においては、この情報の有効な活用を行い、相談支援センターと患者団体等とが連携した患者交流会等の取組の実施につなげていきます。また、こうした取組に関する事例の共有を行っていきます。
- 〇 ピア・サポートについて、都は、患者・家族のニーズを検証し、相談支援体制における位置付けを明確にした上で、より有効な実施方法等について検討していきます。
- 都は、患者や事業主等を対象とした調査を行い、就労等の問題に関する ニーズや課題を把握した上で、正しい知識の普及等を実施していきます。 また、患者・家族及び事業主等が利用しやすい相談支援・情報提供体制を 整備していきます。
- がんの治療と就労の両立に当たっては、<u>産業医</u>3等による支援も重要であることから、都は、東京都医師会等とともに、産業医等に対して、がんの治療中の労働者への配慮等に関する知識の普及を図っていきます。

## イ がんに関する情報提供体制

- 相談・情報部会が中心となり、拠点病院及び認定病院において、相談支援センターが保有する情報の共有を図ります。あわせて、地域の医療機関や患者団体等に関して不足する情報の収集も行い、患者・家族及び地域の医療機関等が必要とする情報を円滑に提供できる体制を整備していきます。
- 都は、拠点病院等の情報をはじめとする十分な情報の集約を行い、東京 都がんポータルサイト(仮称)にて、患者・家族及び地域の医療機関等が 利用しやすい形で提供していきます。

<sup>3 &</sup>lt;u>産業医:事業所において労働者が健康で快適な作業環境のもとで仕事が行えるよう、専門的立場から指導・助言を行う医師のこと。</u>

# 重点施策

- ○就労等の社会的な問題への対応を含めた相談支援の機能の強化
- ○相談支援における患者団体等との連携の強化
- ○がんに関する情報の共有と一元化

#### (2) 小児がん患者・家族に対する相談支援体制の整備

#### <u>目標</u>

●小児がん患者・家族のニーズに合わせた相談支援体制を構築する。

## (現状及びこれまでの取組)

小児がんは、希少がんという性質上、診断、治療及び医療機関等に関する情報は十分でなく、集約も進んでいません。小児がん患者・家族は、不安や疑問の解消を図るため、様々な方法で情報を収集しています。

主な情報源としては、インターネットや冊子等があります。インターネットについては、国立成育医療研究センターの「小児がん情報ステーション」」、特定非営利活動法人小児がん治療開発サポートの「小児がん専門情報サイト CureSearch<sup>2</sup>」などが開設されており、小児がんの情報が掲載されています。冊子については、国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報サービスのホームページ<sup>3</sup>にて「小児がんシリーズ」の冊子を閲覧及びダウンロードすることが可能です。

小児がん診療を行う医療機関の一部では、小児がん患者・家族が抱える不安や悩みについて、小児科医師や看護師、ソーシャルワーカー等が相談に応じています。拠点病院及び認定病院の相談支援センターも、この一端を担っています。

また、患者会においても、経験者や家族の立場から、小児がんに関する相談に応じています。

#### (課題)

小児がん患者は、<u>成長の過程で化学療法や放射線療法療等、身体に強い影響を与える治療を受けるため、</u>治療終了後も、成長障害や臓器障害等が生じる可能性があります。

こうした障害等は、長期にわたって日常生活や就学・就労に影響を及ぼす こともあり、患者や患者を支える家族に向けた<u>継続的な支援</u>が必要です。

発育時期にある小児がん患者は、可能な限り慣れ親しんだ地域に留まり、

<sup>2</sup> http://www.childrenscancers.org/

<sup>1</sup> https://ccrs.ncchd.go.jp/

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> http://ganjoho.jp/public/qa\_links/brochure/child.html

他の子供たちと同様の教育環境の中で支援を受けることが望まれます。しかし、治療中、やむを得ず教育環境が変化することもあり、これが患者の心理面に及ぼす影響も大きな問題です。

また、患者本人だけでなく、兄弟姉妹についても、日常生活の変化や兄弟 姉妹との別離等による心理的・社会的問題が生じることもあります。

特に、両親が患者の世話で時間が取られるため、兄弟姉妹が親の愛情を感じられず、心理的な問題が生じる可能性があります。このような場合、小児がん患者、兄弟姉妹、親に対し、それぞれへの適切な支援が求められます。

このように、小児がん患者・家族は、<u>成人のがん患者・家族</u>とは異なる問題を多く抱えています。こうした問題に適切に対応するためには、個々の患者・家族が抱える問題をきちんと分析した上で、それぞれに合った情報や解決策を提供できる小児がん専門の相談支援体制の整備が必要です。

小児がんに関する情報については、小児がん専門の各機関が提供している情報を元に、小児がん患者・家族が利用し易いよう、集約を進めるとともに、必要な情報を充実させていく必要もあります。

#### (施策の方向性)

- 都では、小児がんの診療連携体制として、東京都小児がん診療連携ネットワーク(仮称)を構築し、このネットワークを通じて、小児がんの特性に合わせた相談支援方法を検討し、小児がん患者・家族が抱える問題に適切に対応できる体制を整備していきます。
- ネットワークでは、臨床心理士や保育士等の小児対応の専門家が有する 知識を活用しながら、小児がん患者の心理的問題等への対応を行なっていき ます。

また、患者ばかりでなく、兄弟姉妹の心理的・社会的負担に対して、専門的見地から相談に応じるなど、家族のニーズに応じた相談支援を実施していきます。

○ 小児がん患者・家族が抱える不安等を解消するため、各連携医療機関において、小児がんの診断、治療及び療養等に関する十分な情報提供を行います。

また、都は、東京都がんポータルサイト(仮称)を通じて、小児がん診療連携体制に関する情報など、小児がんに関する情報提供の充実を図っていきます。

○ <u>国は、小児がん拠点病院を通して、地域ブロック内の小児がん患者・家</u>族に対する相談支援体制の整備を進めています。

<u>また、今後は</u>全国の小児がんに関する情報の集約・発信、診療実績等のデータベースの構築、コールセンター等による相談支援等の機能を有する中核的な機関の設置も予定されています。

<u>都において整備する</u>ネットワークにおける情報提供及び相談支援についても、これらの機関と連携した取組を検討していきます。

○ <u>小児がんに関する相談支援については、患者団体等での小児がん経験者</u> による相談や情報提供も積極的に行われています。

都では、ネットワークを通じて提供される相談支援の他、これらの小児がんに関する患者団体等の情報も収集し東京都がんポータルサイト(仮称)等を利用して小児がん患者・家族に紹介するなど、幅広い相談支援の機会の提供を行っていきます。

### 重点施策

○小児がん診療連携体制を活用した相談支援の実施

# 6 がん登録と研究の推進

# (1) がん登録の更なる推進

## 目標

- ●質の高いがん登録を普及、実施する。
- ●データの集計・分析を行い、都内のがんの実態把握に役立てる。

#### (現状及びこれまでの取組)

がん登録は、がん患者について、診断、治療及びその後の転帰に関する情報を収集し、分析する仕組みのことです。

がん対策を効果的に実施するためには、がんの患者数、罹患率、生存率及び治療効果等のデータにより、正確な実態を把握することが必須であり、その中心的な役割を果たすのががん登録です。

現在国内においては主に、「院内がん登録」と「地域がん登録」の2種類があります。

院内がん登録は、院内のがん診療の実態把握や他の医療機関との比較を行いがん医療の向上を図るため、<u>各医療機関が実施主体となり</u>、院内でがんの診断・治療を行った全患者の診断、治療及び予後に関する情報を登録する仕組みです。

地域がん登録は、都道府県が実施主体となり、地域住民が罹患した全てのがんを把握し、当該地域におけるがんの罹患率や生存率を計測する仕組みです。

## ア 院内がん登録

拠点病院等の指定に当たっては、標準登録様式<sup>1</sup>に基づく院内がん登録の 実施が義務付けられており、都内の全ての拠点病院等で院内がん登録を実施 しています。また、それ以外の医療機関でも院内がん登録を実施しています。

平成 22 (2010) 年度から駒込病院内に院内がん登録室を設置し、拠点病院等の院内がん登録データの集計・分析を行い、がんの医療の実態を把握するとともに、各医療機関の登録実務者に対し、知識・技術向上のための研修等を行っています。

<sup>1</sup> 標準登録様式: 平成 18 年 3 月 31 日付健習発第 0331001 号厚生労働省健康局総務課生活習慣病対策室長通知「がん診療連携拠点病院で実施する院内がん登録における必須項目の標準登録様式について」にて規定されている登録項目及び登録に関する書式のこと。

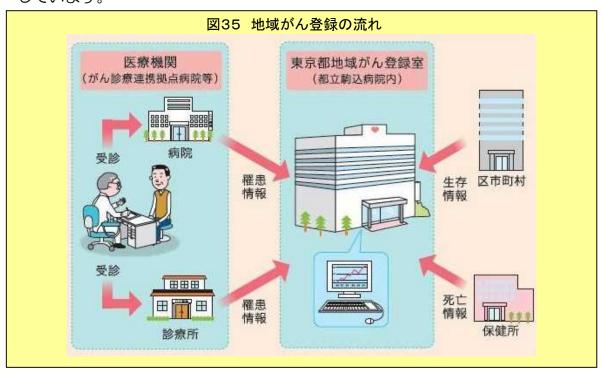
院内がん登録室で行った集計・分析結果は、東京都がん診療連携協議会のがん登録部会(54ページ、図29参照)において、検討及び評価が行われています。がん登録部会での検討後、各拠点病院等に集計・分析結果を還元し、医療機能の評価に活用されています。

# イ 地域がん登録

都では、平成24(2012)年1月以降にがんと診断された症例を対象に、 同年7月から地域がん登録を開始しました(図35参照)。

登録開始に当たって、地域がん登録の目的や仕組みについて、都の<u>ホームページ</u>で紹介するとともに、都民向けリーフレットを作成し、区市町村等の窓口等で配布し周知を行っています。また、医療機関に対しては、研修会等により周知を行いました。

地域がん登録事業の運営や評価等について検討するため、専門家、医療機関及び区市町村の代表等で構成する「地域がん登録事業運営委員会」を設置しています。



# (課題)

### ア 院内がん登録

院内がん登録を開始する医療機関等は今後も増加することが見込まれます。院内がん登録の精度の維持向上のためには、実務者への研修実施等によ

る人材育成・支援体制が必要です。

院内がん登録室では、拠点病院等の院内がん登録データを活用して、都内のがん医療の実態把握や各医療機関の機能の評価ができるよう、集計・分析を行うことが必要です。

また、拠点病院等では、集計・分析データを、他施設とのがん診療の比較・ 検討等を行うために役立て、がん診療の見直しや改善に努めていく必要があ ります。

がん医療を評価するためには、院内がん登録において、登録後 3 年、5 年及び 10 年経過した時点で、患者の生存確認調査(予後調査)を行い、生存率を計算して評価指標とすることが重要です。しかし、予後調査を実施するためには、調査方法や個人情報の取扱いなど、様々な課題があり、拠点病院等への負担となっています。

## イ 地域がん登録

地域がん登録の質の向上を図るため、患者情報の精度を高めるとともに、 届出医療機関を拡大し、より多くの患者情報を収集することが重要です。 そのためには、医療機関の登録実務担当者の育成が必要であり、研修会を継続して行うことが必要です。

地域がん登録は、都民の理解のもとに進めることが基本であり、意義や目的についての継続的な周知や情報提供が必要です。

地域がん登録は、データの収集、予後調査の方法、個人情報保護の取扱いなどに都道府県ごとに違いがあることから、他県の医療機関を受診している都民の情報把握や、都道府県を越えて移動する患者情報の引継ぎに困難が生じており、精度を向上する上での課題となっています。また、地域がん登録のために収集した死亡情報を、届出医療機関が実施する院内がん登録の予後調査に活用するためにも、情報の共有に向け全国統一の仕組みが必要です。

## (施策の方向性)

### ア 院内がん登録

○ 都は、新たに開始する施設を含めた院内がん登録実施病院に対し、院内がん登録室において、登録実務者に対する研修を実施するとともに、登録 実務に関する相談窓口を設置するなど、標準登録様式に基づく院内がん登録の実施への支援を行っていきます。 ○ 拠点病院等の院内がん登録データ集計結果から都の特性を分析する ため、院内がん登録に関して専門的な知識・技能を有する専門家等の協力を得て、データの集計・分析を行います。

集計・分析結果は、都内のがん医療の実態把握や拠点病院等の医療機能の評価に役立て、効果的ながん医療対策を実施していきます。

また、集計・分析結果をがん医療の向上に役立てられるよう、がん登録部会において、拠点病院等における診療実績の評価や他施設との比較・検討方法に関する分析や研修を行っていきます。これにより、拠点病院等にて、自施設のがん医療の実態把握と改善を推進します。

集計・分析データは、東京都がんポータルサイト(仮称)で公開します。

○ 拠点病院等が実施する予後調査については、現在国において課題等を検 討しています。

都は、このような動向も踏まえ、必要な取組を検討していきます。

## イ 地域がん登録

- 医療機関に対し、登録実務担当者向け研修会を継続的に実施し、届出医療機関の拡大を図ります。また、実施に当たっては、医療機関の種別や取組状況を踏まえた研修内容とし、医療機関の地域がん登録に関する理解促進や登録実務担当者の知識・技術の向上に取り組みます。
- 都民に対し、地域がん登録に関する理解促進を図るため、地域がん登録 の意義、個人情報の取扱い及び安全管理の徹底について、リーフレットの 配布等により継続して周知していきます。
- 医療機関等からのがんの罹患情報や保健所からの死亡情報等を収集し、 分析することによって、地域におけるがんの状況を把握し、がん対策の企 画や評価につなげていきます。
- 都道府県を越えて移動した患者情報の収集方法について検討するとと もに、都道府県を越えた患者情報の登録が円滑に進むよう、個人情報の取 扱いなど、制度面での整備を図ることについて国に引き続き提案していき ます。

# 重点施策

- ○院内がん登録室による質の高い院内がん登録実施のための支援体制の整備
- ○地域がん登録の質の向上及び医療機関や都民の理解促進
- ○がん登録集計データの分析の実施

# 6 がん登録と研究の推進

# (1) がん登録の更なる推進

## 目標

- ●質の高いがん登録を普及、実施する。
- ●データの集計・分析を行い、都内のがんの実態把握に役立てる。

#### (現状及びこれまでの取組)

がん登録は、がん患者について、診断、治療及びその後の転帰に関する情報を収集し、分析する仕組みのことです。

がん対策を効果的に実施するためには、がんの患者数、罹患率、生存率及び治療効果等のデータにより、正確な実態を把握することが必須であり、その中心的な役割を果たすのががん登録です。

現在国内においては主に、「院内がん登録」と「地域がん登録」の2種類があります。

院内がん登録は、院内のがん診療の実態把握や他の医療機関との比較を行いがん医療の向上を図るため、<u>各医療機関が実施主体となり</u>、院内でがんの診断・治療を行った全患者の診断、治療及び予後に関する情報を登録する仕組みです。

地域がん登録は、都道府県が実施主体となり、<u>住民のがんの診断・治療情報</u>(以下「患者方法」という。)と死亡の情報(以下「死亡情報」という。) を把握し、当該地域におけるがんの罹患率や生存率を計測する仕組みです。

# ア 院内がん登録

拠点病院等の指定に当たっては、標準登録様式<sup>1</sup>に基づく院内がん登録の 実施が義務付けられており、都内の全ての拠点病院等で院内がん登録を実施 しています。また、それ以外の医療機関でも院内がん登録を実施しています。

平成 22 (2010) 年度から駒込病院内に院内がん登録室を設置し、拠点病院等の院内がん登録データの集計・分析を行い、がんの医療の実態を把握するとともに、各医療機関の登録実務者に対し、知識・技術向上のための研修等を行っています。

<sup>1</sup> 標準登録様式: 平成 18 年 3 月 31 日付健習発第 0331001 号厚生労働省健康局総務課生活習慣病対策室長通知「がん診療連携拠点病院で実施する院内がん登録における必須項目の標準登録様式について」にて規定されている登録項目及び登録に関する書式のこと。