

基調講演

小児医療の光と影 小児がんと向き合った40年

日本クリニクラウン協会理事長
大阪府立母子保健総合医療センター 顧問
河 敬世

●はじめに

皆さんこんにちは。NPO法人設立5周年記念の「臨床道化師フォーラム」にご参加いただきありがとうございます。関係者を代表いたしまして御礼を申し上げます。この5月から2代目の理事長をいたします河と申します。よろしく申し上げます。

今日の基調講演では、ご自身やご家族の健康のこと、あるいは住んでおられる地域などの地域医療事情等を考えていただく問題提起のような機会にしたいと思います。そして、小児病院でのこれまでの活動経緯を短くまとめてご説明したいと思います。



小児科領域における先進医療の光と影

- 1) 地域における救急医療体制
一次、二次救急医療体制は大丈夫？
三次救命・救急医療体制は？
- 2) 少子高齢化社会が抱える問題
- 3) 小児科領域における高度先進医療の現状
小児がんを中心に、移植医療の光と影
- 4) 子どもの権利が保障され、守られる医療の在り方
小児病院におけるトータルケアの確立をめざして

地域における救急医療体制にどのような問題が起こっているのかは、皆さんの身近に関係することだと思います。まずはじめに、そのことに簡単に触れ、それから日本は世界で最速で少子高齢化社会を迎えています。少子高齢化社会が医療とどのような関係があるのか、少し簡単に触れたいと思います。3番目に高度先進医療を担っている小児病院での療養環境がどのように変遷してきたのかということを紹介して、4番目に子どもの権利が保障され、守られる医療の在り方について話したいと思います。我々が今目指している医療というのはただ病気だけを治すという医療ではなくて、子どもの人権を守り、発達・成長をサポートするトータルなケアが求められています。これは、医者だけでも、医者と看護師だけでもできないことであります。学校の先生やこういったクリニクラウン活動など、トータルケアを確立したいということで、今、全国の主な小児病院では取り組みが始まっています。

1) 地域における救急医療の在り方

例えば、休日や夜間に子どもや家族が急にお腹が痛くなった、胸が苦しくなった、そんな時どうされますか？119番に電話されるとか、かかりつけ医の先生にまず相談されるとかいろいろだと思います。救急医療の体制を考えますと、欧米の多くの先進国では、ピラミッド型の医療構造になっています。まず何があってもかかりつけの先生に相談する。その先生が、問題が複雑であると思えば「近くの病院に行ったほうがいいですよ」と近くの病院を紹介される。そこでも、もし難しいというようになれば、さらに専門病院へというように、地域である程度の順番、順列が決められているのです。

しかし、日本はそれが全くなく、これまで自由競争でしてきました。たとえば、医師の資格があれば、専門領域関係なしに皮膚科の医者にもなれるし、内科をすることもできるのです。ですから、これが非常に問題になっております。特に、一次救急、子どもが急に熱を出してどうしたら良いか、若いお父さん、お母さんは戸惑われ、救急隊に連絡をするということが起こります。実際、救急車の出動回数が増える一方で、診療の現場にたどり着いて診てもらったらいいたことがないということが8、9割あります。ですから、今、全国的に広域の一次救急システムを作ろうとしています。たとえば小さな市が市民病院を作って救急医療を実施しようと思っても、現場の人にしわ寄せがいきついで、それがもうできないのです。ですから、救急医療ももつ

と広域で考え、いくつかの市町村とか自治体が一緒にやってやらないといけません。

それから医者も勤務医だけではまわりきらないですから、医師会の開業の先生方にも加わっていただくことも必要です。日本の開業医の先生方は今まであまり夜間や救急医療にタッチされていないのですが、欧米では義務化されているところが多いのです。それと市民の皆さん、行政と医師会、開業医の先生方と病院の勤務医、地域ですよ。そういった方たちがスクラムを組んで地域の一次救急体制を、安心して受診できるようなものとして構築していかななくてはならないです。これは医者任せでもできないし、行政任せでもできないのです。それで一次救急で入院が必要だといわれる患者さんがいれば、二次救急の入院できる病院を確保しておき、安心して任していただけるような体制をこれから作って行かなければならないというのが現状です。

救命救急センターという三次救急というのは、急に心筋梗塞になったり、脳梗塞でしゃべれなくなったり、そういう場合では一次、二次では間に合いませんから三次救急になります。大阪府の場合ですと100万人に1箇所ぐらい、三次救命救急センターは整備されていて、そこが担います。順番を追って、患者さんの状態に合わせて流れがわかるように、そういうシステムをそれぞれの地域で構築していかなければならない。それが現状であります。

2) 少子高齢化社会が抱える問題

次に、少子高齢化社会についてお話したいと思います。これはどこの医療センターでしょう？平均年齢が38歳。4歳から90歳の方がおられる。40年以上ずっとそこにいる方が70名。開設は1961年、日本で最初にできたところなのですが、開設当時の方が17名現在おられます。

どこの医療施設でしょうか？

- 平均年齢が38歳(4歳～90歳)
- 40年以上の方が70名
- 開設当時(1961年、昭和36年)からの人が17名
- 欠員があった時は、東京都からリストが上がる
- 超・準超重症児が全体の1/3を超える
- NICUの後方支援としての役割

これは東京の施設ですが、待機している方も多く、空きがでるとリストの順番に来られるのです。では何が問題になっているのでしょうか？「超・準超重症児が全体の1/3を超える」、また新生児の集中

治療室をNICUと言いますが、「NICUの後方支援としての役割」が多くなっています。

これは島田療育センターという重症心身障害児施設で、日本で初めてできた施設なのです。この現状がこういうことになっているのです。そして全国の重症心身障害者施設で同じようなことが起こっています。

われらは、日本国憲法の精神にしたがい、児童に対する正しい概念を確立し、すべての児童の幸福をはかるためにこの憲章を定める。

- * 児童は、人として尊ばれる。
- * 児童は、社会の一員として重んぜられる。
- * 児童は、よい環境の中で育てられる。

1. すべての児童は、心身ともに健やかに生まれ、育てられ、その生活を保障される。
2. すべての児童は、家庭で正しい愛情と知識と技術を持って育てられ、家庭に恵まれない児童には、これにかわる環境が与えられる。
3. すべての児童は、適当な栄養と住居と被服が与えられ、また疫病と災害からまもられる。
4. すべての児童は、個性と能力に応じて教育され、社会の一員としての責任を自主的に果たすように、みちびかれる。
5. すべての児童は、自然を愛し、科学と芸術を尊ぶように、みちびかれ、また、道徳的心情がつかわれる。
6. すべての児童は、就学の道を確保され、また、十分に整った教育の施設を用意される。
7. すべての児童は、職業指導を受ける機会が与えられる。
8. すべての児童は、その労働において、心身の発育を阻害されず、教育を受ける機会が失われず、また、児童としての生活が妨げられないように、十分保護される。
9. すべての児童は、よい遊び場と、文化財が用意され、悪い環境からまもられる。
10. すべての児童は、虐待・酷使・放任、その他不当な取り扱いからまもられる。あやまちをおかした児童は、適切に保護・指導される。
11. すべての児童は、身体が不自由な場合、または、精神の機能が不十分な場合に、適切な治療と保護があたえられる。
12. すべての児童は、愛と誠によって結ばれ、よい国民として人類の平和と文化に貢献するように、みちびかれる。(1951年5月5日、制定)

女性の方が妊娠しますと母子手帳をもらえますが、その母子手帳に児童憲章が載っています。「われらは、日本国憲法の精神にしたがい、児童に対する正しい概念を確立し、すべての児童の幸福をはかるために、この憲章を定める」となっています。1951年5月5日に制定され、戦後の混乱期にこんなすばらしい内容のものが憲章として定められているのです。母子手帳にも載っており、当然のことが書かれてあるのですが、この60年間何も実現されていないじゃないかと思われるぐらいです。今から60年前の1951年に、虐待という言葉がすでに使われていて、世相を反映していると思います。母子手帳を持っている方は、じっくり見てください。我々は、これを協力して実現していける社会を作っていかなければならないと思います。

少子高齢化社会をどう乗り切るか？
少子化は単に子供が少ない、ということではない。

- * 未婚率の増加
- * 結婚年齢の上昇: 不妊率が高くなり、体外受精が多くなる。
 50人にひとりが体外受精児。
 体外受精の約20%が多胎で、早産による未熟児出産が多くなる

⇒ **新生児医療に大きな負担。**

- * 母体年齢が高くなると、
 (1) 子供の染色体異常の合併率が高くなる。
 (2) 早産、妊娠中毒症、前置胎盤、胎児発育遅延など
 産科合併症が増加

⇒ **産科医、新生児科医に大きな負担。**

**人間が安心して生きていける社会
 子供を産んで育てる環境が保証される社会**

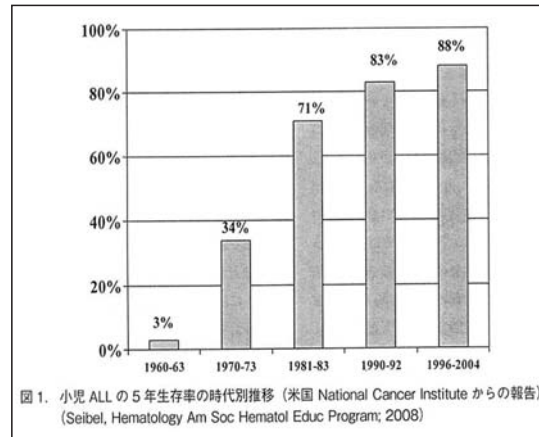
少子高齢化社会でいろいろな問題があります。離婚率が増加傾向にありますし、結婚年齢が上がっていきまると、当然のことながら不妊率が高くなります。それで体外受精をする人が非常に多くなります。今、生まれてくる赤ちゃんの50人に1人が体外受精の赤ちゃんと言われているぐらいです。体外受精はあまり保険が利かなくて費用がかさみます。問題はまだまだあります。体外受精の約20%が双子とか三つ子、四つ子といった多胎で、早産による未熟児が産まれるリスクが非常に高くなります。また母体年齢が高くなると、子どもに染色体異常の合併率が高くなり、高齢初産の場合はリスクが高くなります。これは昔から言われていることですね。それから、早産とか妊娠中毒症などいろんな産科合併症が増加します。この未熟児や多胎が産まれることと、妊婦の合併症が多いということで新生児科医、産科医にかかる負担がものすごく増えているのです。子どもの数は減っているのに非常に、負担が大きくなっていることが現状なのです。

3) 小児領域における高度先進医療の現状

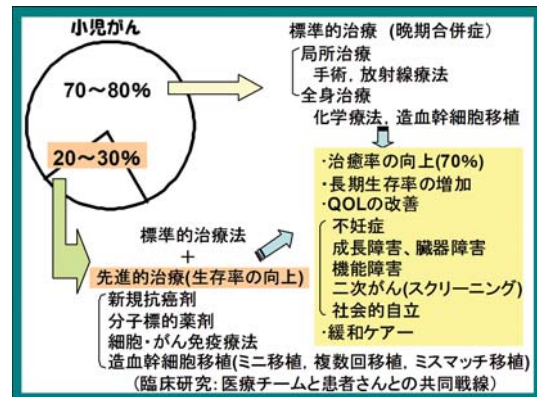
先進諸国の新生児医療の分野では真剣に議論されている早産については、今の母体保護法では22週から36週です。普通は40週お腹の中にいるのですけれど、こういう時期に産まれると早産になります。以前は24週だったのですが、それを22週まで下げたのです。医療が進歩したということですが、胎児にとっての1週間や2週間の違いはものすごく大きく、国によっては24週の国がむしろ増えつつあるのです。

日本の現状は22週で産まれてきたら、これは早産だからということで救命的な処置を全力投球、NICU新生児科でやっているわけです。そうすると、超未熟児、超出生低体重児が救命されるとありがたいのですが、助かったお子さんの、たとえば5年10年の予後を見ても、いろんなハンディキャップを抱えているお子さんが少なくありません。

耳が聞こえにくいとか、目に問題があるとか、学習能力とか、QOL(クオリティ・オブ・ライフ「生活の質」)が必ずしも満足できるような方ばかりではないというように、小児がんを克服した子どもたちと同じような問題を抱えています。それを我々医療関係者だけではなく、皆さんが問題意識として持っていただきいろいろ考えていただきたい。結局法律を変えないといけないのですが、それは皆さんの力がないと変えることができないのですね。



小児ALLと書いてありますが、急性リンパ性白血病、一番多い小児がんです。私が卒業した頃は、ほんの一部しか長期生存が期待出来ませんでした。グラフの右端を見ますと、最近では88%が5年以上の長期生存をしていますので、医師が患者さんに説明する時は、「7、8割が、今は治ります」と説明しています。50年前は、輸血しかする方法が無かった不治の病でした。しかし、新しい抗がん剤が開発されたり、あるいは、薬の使い方が工夫されたりして、年度を追うごとに長期生存する白血病患者さんが増えて、骨髄移植も出来るようになりました。それで、今は8割前後の方が治ります。それでも2割の方はまた再発したりして、助ける事が非常に難しいのです。



7、8割のいわゆる小児がんの人は、手術をしたり、放射線治療をしたり、化学療法をしたり、骨髄移植

をしたりという標準的な治療をして治るようになってきました。後の2、3割はやはりなかなか難しいです。再発したり、最初の治療が効かないという方がおられるので、そういう治療抵抗する小児がんに対しては、新しく開発された薬、分子標的薬剤とか、最近がんの免疫療法というのが注目をされていますし、移植のやり方も随分工夫されてきています。そういった新しい治療法でがんに立ち向かわないといけないのですが、これは医療チームだけでは出来る事ではありません。患者さんと協力しながらチャレンジしていかなければいけないのです。一方、治るようになったと言われている7、8割の患者さんを診ていますと、確かに治癒率は改善しているのですが、長期生存されているお子様のQOLはいろいろ問題があります。こういう治療というのは、5年10年20年30年していろいろな問題が出てくるのです。

まず、骨髄移植を普通の方法で受けると9割方不妊症になります。それから子どもの場合は、低身長や、いろいろな臓器障害もあります。抗がん剤だとか全身放射線照射のような前処置というのが標準的ですけど、広島、長崎の原爆症と同じで、2次がんのリスクが高くなるというような問題が今いろいろと分かってきています。ですから、目の前の患者さんに同じような治療を続ける訳にはいかない。避ける方法を我々は模索しないといけないのです。

**1970~1987年に治療を受けた、
10,397名の長期生存者(USA)**

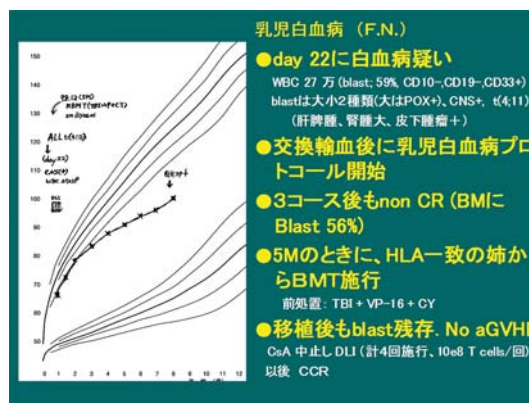
- ・ 後遺症・合併症なし 1/3
- ・ 何らかの後遺症・合併症あり 2/3
- ・ 有りのうち、1/3 は重症

その他: 人工関節 54倍、
心不全、二次がん 15倍、
学習障害 10倍

これはアメリカで1万人の小児がんを克服した子ども達の成績なのですが、全く後遺症、合併症のない人が3分の1。何らかの後遺症、合併症がある方が残りの3分の2。半分以上の方がいろんな代償を払って救命されている。しかも、そのうちの3分の1は、常に病院通いをしなくては行けないくらい合併症の程度が強いと報告されています。10年20年のスパンで見ますと関節の機能が悪くなって、人工関節の手術を受ける方が、同じ年代の子どもと比べると54倍多くなるとか、抗がん剤の中には心臓に悪い薬もあるので、20才30才ぐらいになった時に、心不全が現れるとか、それから別のがんが

また出てくる頻度が15倍高くなるとか、頭に放射線を当てたお子さんの場合には、計算力が少し落ちたり、学習能力が少し落ちるとい、そんなリスクがいろいろあります。

これは一例ですけど、乳児白血病という一番たちの悪い白血病があるのですが、この方は、生まれてまだ22日しか経っていない時に、白血球の数が27万、普通は1万以下です。こんな生まれたての赤ちゃんが白血病になるのです。非常に治療が難しく、化学療法だけでは以前はほとんど救命出来なかったです。一旦は良くなるのですが、すぐ再発するのです。骨髄移植が出来ようになってから、今半分ぐらいの乳児白血病の患者さんは助ける事が出来るようになりました。



この方は奇跡的に上手くいきました。白血球が多すぎて、まず交換輸血をしてから化学療法をスタートしました。しかし、普通の検査では悪い細胞が見つからない、寛解状態と言いますが、骨髄にはまだ白血病細胞が残っているのです。幸いごきょうだいで、白血球の型HLAの一致したドナーがおられたので、移植をしました。全身放射線照射と2種類の抗がん剤の大量療法です。赤ちゃんとか子どもは非常に強く、高齢の方にこんな前処置は出来ませんし、耐えられません。だけど子どもは耐えられるのです。この後もいろいろありましたが、結局上手く病気を治す事ができ、今は、8才9才の小中学生です。平均の成長曲線より-2SDを切ると、低身長という診断になって、成長ホルモンが出ているのかどうかの検査をして、成長ホルモンの分泌が悪いと、成長ホルモンを保険診療で受けられます。この子は数年経ってから、成長曲線からどんどん外れていきました。クラスメートの肩ぐらいまでしか身長がない。成長ホルモンを打ってもあまり効かないのです。それは骨まで影響を受けているからです。この方はこの一年後に腎臓にまた別の2次がんが出てきて、子どもでは珍しい大人のタイプの腎臓がんでしたが、定期的に来られていたの

で、早く気付いて手術で片方の腎臓を取り、今は元気にされています。

“小児がん治療”の基本理念

“がん”から子どもを救うということは、単に病気だけを治すのではなく、その子どものもっているすべての能力や可能性をも救うことになる。

↓

「子どもの成長・発達を支援、保障する」

集学的治療から **Total care (総合的ケア)**へ
(**palliative care (緩和ケア)**も含む)

このように10年のスパンで見直すと、色々な事が起こります。以前の不治の病と言われている時は、まず救命ありきですから、命をなんとかしてでも救わないといけな。救急現場の医者の考え方と一緒に。けれども、普通の標準的な治療法が進歩して、7、8割は救命出来るようになったら、病気だけを治すのが医者の仕事ではないのです。その子ども持っている全ての能力や可能性も救うという事ですから、子どもをトータルでケアしないとイケない。学校の問題や精神的な問題もそうです。ですから、いろんなスペシャリストが関わって、闘病中の子ども達をサポートしなければならない。今、我々のモットーであり、学会とかのテーマによく出てくるのが、「後遺症なき治癒」「QOL重視のトータルケア」を目指そうという標語です。

<20世紀の移植療法>

- 予後絶対不良例に対する救命的治療法 (唯一の治癒が期待できる方法)

救命 > risk

<21世紀の移植療法>

- 予後絶対不良例に対する救命的治療法 (conventionalな治療が奏効せず、最後の選択肢)

(QOL重視の治療戦略)

- 予後予測因子に基づいた早い時期の治療法 (骨髄破壊の前処置の軽減化、riskの軽減化)
- 絶対的適応から相対的適応 → 適応の拡大 (治癒率、治療期間、治療費、QOL)

今は21世紀ですけども、20世紀の移植療法はまず「救命」です。救命的治療法ですから、救命が第1目的なのですが、かなりのリスクを払って病気を克服してきました。21世紀の移植療法として、「後遺症なき治癒」を我々は目指しています。例えば、この治療を続けていくと、その患者さんの何割が再発するという事がある程度読め、予測が出来るのです。再発してから、今度は薬で治らなかったから移植をしましょうというのが、今までのアプロー

チです。その再発のリスクが高いと微小残存病変というのが、今どのがんでも問題なのですが、がんが見つかった時に体のあちこちに転移していないか、そこに限局しているかということ診断する訳です。CTとかMRIとかPETとかを使って、微小残存病変がまだ残っているのかどうかという事で、次の手を早く打つ。その時に例えば、移植をして治す必要がある場合に、同じような非常に副作用の強い移植の前処置をやったのでは、元の木阿弥(もとのもくあみ)ですから、新しい方法の移植をやる、今はそういう時代なのです。

それとその移植の方法が随分進化して、高齢の方とか、少しハンディのある臓器障害のある方でも受けられるようになりました。一般的に、標準的移植は、60才以上の方は移植の対象から外されていたのですが、今は70才80才でも、ご本人がそれなりの体力を維持されている方は、「ミニ移植」と俗に言われている、骨髄非破壊的な、そういう移植を受けられるようになってきました。標準的な骨髄破壊の前処置というのは、とてもきつい前処置です。以前はこの方法しかありませんでした。

今から10年位前から、大阪府立母子保健総合医療センターでRISTという新しい方法の移植を導入しました。これは、高齢化社会で高齢の方も受けられるような移植の前処置法なのです。画期的な方法で、これこそ、我々は発育盛りの子どもには向いているだろうということで、どんどん取り入れました。2009年の大阪府立母子保健総合医療センターの同種移植は全部RISTで行われています。国内では大阪府立母子保健総合医療センターだけです、世界的にもないと思います。

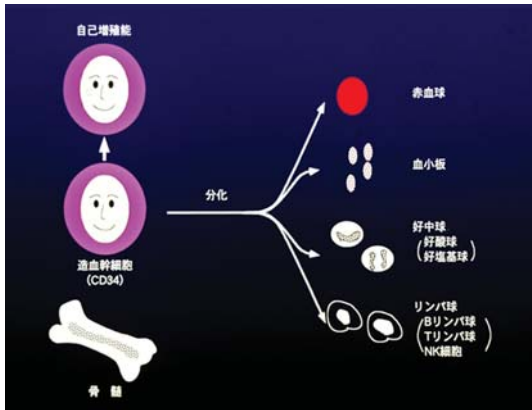
“血液は骨髄で作られる”

“造血幹細胞が数%含まれる”

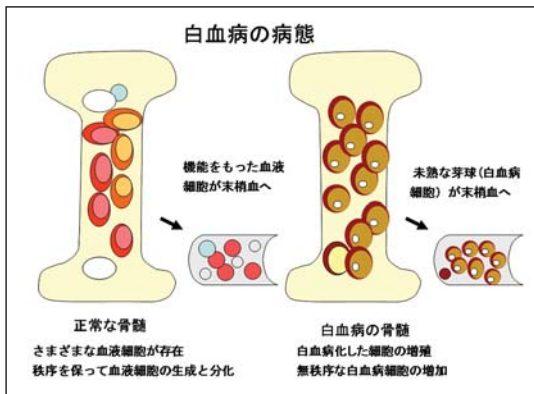
“造血幹細胞-CD34陽性細胞”

それでは、少し皆様に勉強していただきます。血管の中を流れる血液は骨髄で作られます。骨髄液中には造血幹細胞、血液を作るお母さんの細胞ですね、それが数パーセント含まれています。

移植にはその細胞が必要ですが、これだけを選ぶことは出来ないで、骨髄液そのものを採取して移植します。造血幹細胞という血液を作るお母さんの細胞は、顔つき、マーカーがありまして、CD34陽性細胞の細胞がお母さんの細胞だということがわかりました。



骨髄で血液が作られる、造血幹細胞の特徴は、自分自身を増やすことも出来ますし、赤血球や血を止める血小板、ばい菌をやっつける好中球、免疫を高めるリンパ球、こういったものに分化しこれらが血液の中を流れます。京都大学の山中伸哉教授の研究されたiPS細胞と同じ働きをしているのですね。

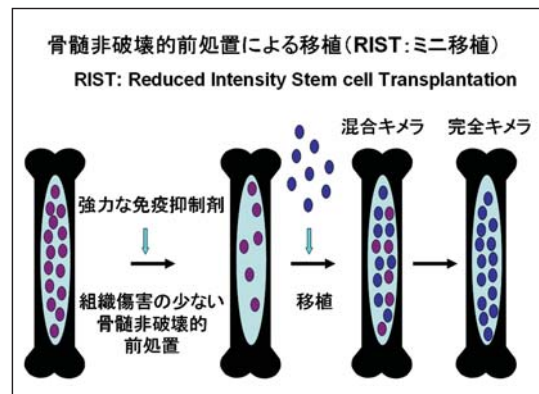


例えば、白血病の患者さんの場合は、この骨髄の中に白血病細胞がどんどん増えて、正常の造血幹細胞は追いやられてしまいます。そして、好中球・顆粒球がうまく作れないので、抵抗力が弱くなり、感染を起こしやすくなり、気管支炎、肺炎、肛門周囲炎などから熱がよく出ます。血小板が作られないので紫斑が出たり、出血傾向が出てきます。それから赤血球は減ってきて貧血になります。白血病の患者さんはこういうのが特徴的に出てくる。普通の健康な方の骨髄には色々な種類の血液細胞がありますが、白血病の患者さんは、がん細胞ばかりが増えます。正常細胞と区別するために骨髄検査が必要になります。

世界中で、そして日本でも行われている骨髄移植、造血幹細胞移植の標準的な治療法を確立された方はエドワード・ドナル・トーマス博士ですが、ノーベル生理学医学賞を臨床医学研究では初めて受賞された方です。

白血病細胞が骨髄、体を占めています、これを

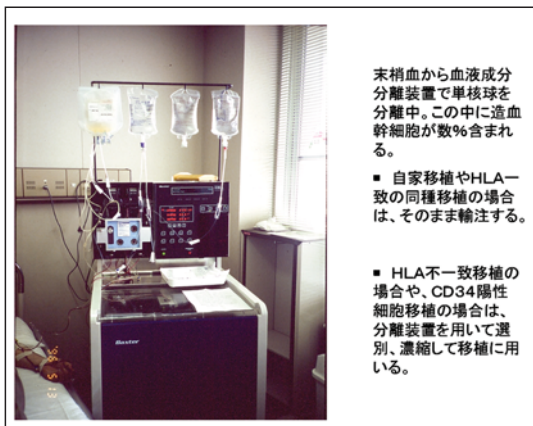
根絶しないと病気を治せない。そのために全身放射線照射を当てたり、通常の抗がん剤の10倍、20倍を投与しやっつけます。このままでは血液が作られないので、重症の再生不良性貧血と同じような状態になってしまうので、患者さんは長生きできません。そして、出血や感染症で亡くなります。ですから正常の方から頂いた骨髄液や、最近になると、さい帯血を入れてやるとその中の造血幹細胞が骨髄に住みついて、正常の造血を始める。これを造血幹細胞移植といいます。骨髄破壊的前処置と我々は呼んでいますが、このきつい方法が今までは一般的です。ですから強い後遺症、合併症が生じやすくなるのです。



ところが、10年ほど前に高齢の方を対象にして報告されたのですが、ミニ移植といわれているRISTという方法です。これは全身照射や大量の抗がん剤に耐えられないので、移植を成功させる1つのキーは、例えばドナーの細胞が入ってきたとき、患者さんのリンパ球が元気だと追い出すのですね。だからリンパ球の反発力を極力抑えてやる前処置を行う。免疫抑制が強化された方法なのです。患者さんの細胞は死ななくてもいい、残っていてもいいのです。そこへドナーの細胞が入ってくると、ドナーの細胞は元気があるので、一緒に共存し、時間を経てドナータイプに置き換わる。非常にやさしい前処置移植法なので高齢の方や一般の患者さん、先ほどの骨髄破壊的前処置をした患者さんと比較したら、無菌室の中での元気の程度が全然違います。骨髄非破壊的前処置、RISTと呼んでいますが、成長障害、不妊症を軽減、回避できる可能性が非常に高く、生殖年齢の女性に適用すると、すぐに生理が戻ってくる。当院では8~9割で生理が戻ってくるのがわかっています。そのため卵子、精子を温存する必要がない。それから移植のリスクが非常に低く、患者に負担が少ない。今後、この移植法は広がっていくと思います。いろいろと問題はありますが、方向性は変化してきていると

思います。造血幹細胞移植学会の集計データによると、骨髄バンクは日本ではうまく機能しており、骨髄バンクを介した移植は1000例を超えています。さい帯血バンクのネットワークも機能して後を追っており、1000例近くあります。世界中で骨髄バンク、さい帯血バンクがうまく運用されているのは日本をおいてないだろうと思います。これらは、バンクの事業に携わった方々の功績は大きいと思います。移植が必要な方にドナーがいらないから移植を諦めていただくことはほとんどなくなりました。例えば、HLAという白血球の型が合わなくても、ドナーを見つけて移植医療を行えるようになってきています。数年で骨髄破壊の前処置から、こちらに大きくシフトするだろうと我々は思っています。

骨髄採取の方法ですが、ドナーにうつ伏せ寝してもらって全身麻酔し、2人で腸骨から骨髄採取を行い、数CCずつ採取し輸血バックに集めます。大人同士の移植だと800CCから900CCが必要となります。そのため提供される方は、採取日の2~3週間前から自己血を保存し、採取日にそれを入れてもらいながら手術を受けます。そうすることで血液センターからの輸血量が軽減でき負担が減ります。少し準備期間は必要ですが、ご本人は痛みを感じず、手術は2~3時間で終わって3~4泊して退院されます。



この10月から末梢血から幹細胞を集める方法が厚労省から認められました。血小板が少なくて手術のときに血小板輸血をされる方がいますが、これは定期的に血小板だけを提供されるドナーがいます。その方は血液センターで2~3時間安静にして頂き、片方の腕から採血され体外循環で血小板だけ頂いて、他の血液細胞はその方に戻っています。これと同じことをドナーの方にG-CSFという白血球を増やす薬を使っていますが、これを注射しますと、骨髄に住みついている造血幹細胞が末梢に流れてきます。4日~5日目頃に

ピークとなりますので、その頃を見計らって末梢血から造血幹細胞が入っているリンパ球を採取し、他の成分は返す仕組みになっています。これが末梢血幹細胞の採取方法で、これから広がっていくと思います。欧米では骨髄移植よりも末梢血幹細胞移植の患者さんの方が多くなっています。

この数年で注目されているのがさい帯血です。これは、赤ちゃんには全く負担がかかりません。赤ちゃんが生まれたときにおへそを切りますが、結紮したさい帯と胎盤に残っている血液(さい帯血)を採取します。上手に集めると120cc、多い時は140ccぐらい採取されます。以前は60ccくらいしか採取できませんでしたが、これだと子どもにだけしか移植できません。120ccでは50kg、60kgの大人でも十分対応できます。これを処理し液体窒素タンクで保存します。さい帯血バンクのネットワークで、ドナー(さい帯血)の白血球の型(HLA)や細胞の数を確認でき、マッチングしたものをもらうことが出来ます。その凍らしたものを37度の温水で急速に溶かし、注射器に戻し点滴のところから入れるだけで良いのです。移植自体は簡単ですがその過程がとても大変なのです。

慢性骨髄性白血病(CML)

- 職場健診で診断される場合が少なからずある(白血球増多、脾腫)。
- 5年以内に死亡...造血幹細胞移植の絶対的適応
- 分子標的薬剤のイマチニブ(グリベック)の開発で移植適応が?
- 医療費の高騰(年間数百万円かかる)
- 同種免疫反応がよく効く。
- より安全で確実な移植法があれば... (cost benefit)

慢性骨髄性白血病は、職場検診で診断される方が多いのです。白血球が多い、脾臓が腫れている。症状はあまりないが、発病すると5年以内にほぼ死亡します。これは移植の絶対的な適応で、我々も行ってきました。ところが画期的な薬が開発されました。これは頭で考えてできた薬で、慢性骨髄性白血病を起こす遺伝子をブロックする薬。グリベック(一般名イマチニブ)。発展途上国では高く使えませんが、先進国では使われています。医療費が1年間で数百万円ですが、患者さんはみんなこれを飲んでいますが、医療費が上がるのはしょうがないが、このことはみんなシェアしなければならない。だけど、また別の方法(同種移植)も検討しなければなりません。この病気は同種免疫反応がよく効く白血病です。cost benefit(医療経済効果)、患者さんのQOLを考えて治療法を選択する必要

があります。効かない場合は当然移植ですが、グリベックはいつまでも飲み続けなければならない。やめると再発する率が高いですが、きつい移植を受けなくてよいので、飲める間は飲み続ける状況が続いています。

子どもでも珍しいですが、この病気の方はおられます。大人ではわからない副作用も出てくる場合があります。先ほどの成長曲線、白血病のコントロールは良いが、身長が伸びなくなる。この薬は白血病の増殖は押さえてくれるが、成長障害をきたし、骨の代謝を妨げることがわかってきました。また免疫の働きを抑制し、低ガンマグロブリン血漿となり、これを中止せざるを得なくなって、RISTで移植を行いました。以前の骨髄破壊の前処置の移植では6割の方が救命できていますが、色んな合併症があります。新しい方法で5人の治療を行っていますが、合併症も軽微で経過しています。移植の経過中も非常に患者さんは楽だという事で、この病気にはこのRIST法が向いていることが分かってきました。移植の場合、確かに実施した年は数百万円かかりますけど、うまくいったらその後は、なんにもなくなる。だから全体の医療費を考えますと若年者、子どもとか生殖年齢の20代30代のこの病気の方は、その分子標的薬剤をずっと飲み続けるのかという問題がありますし、いいドナーが見つければ、こういう安全な方法で移植をして早くけりをつけるというのも選択の一つになります。

最初に言いました微小残存病変がいろんながんで調べられるようになりました。こういうようなのを指標にして治療を選択する時代に今なっています。急性リンパ性白血病、治癒率80何%と言いましたが、微小残存病変が残っているかどうか、遺伝子検査をするのですが、保険適応がありません。しかし、遺伝子検査をしますとわれわれの施設で最初から治療をうけた急性リンパ性白血病のお子さんはいま90%以上の無病生存率です。再発のリスクの高い人は、早い時期にやさしい方法の移植をして再発を待たずに治療できます。

今年の8月31日現在、大阪府立母子保健総合医療センターに入院している患者さんの年齢は、2ヶ月から37歳で、成人の方も入院されています。3分の1が大阪府外の方です。患者さんもネットで調べたりして、どの病院が経験豊富であるか分かりますので、ある程度集約化は進んでいると思います。

4) 子どもの権利が保障され、 守られる医療の在り方

イタリアのフィレンツェに500～600年前にヨーロッパで最初にできた子どもが入院する施設があります。近代的な小児病院ができたのは200年前です。ヨーロッパを中心にして子どもの環境を考えた病院という事で、小児病院が世界中に広まっていったのです。

大阪府立母子保健総合医療センターは、和泉市と堺市の境目にあります。大阪府の妊婦の死亡率と新生児の死亡率が非常に高く全国平均より悪かったのを改善するために政策医療で作られた病院です。30年前にハイリスクの妊婦とNICUのために周産期医療部門だけがオープンしました。今、大阪の妊婦、新生児の死亡率は非常に低いので、非常に上手く機能したと思います。10年遅れで小児病院ができました。我々は大学病院に当時いましたけど、患者さんが溢れて手術室がとれず、外科の先生が手術室を取り合いしている状況でした。そういう環境で骨髄採取なんてできません。内科の医者が手術台を使って麻酔科のドクターに協力してもらってという、ハード面やシステム面で機能しなかったのです。患者さんが、今移植をすればというタイミングで移植ができないので、悶々としていたのです。そこに、大阪府立母子保健総合医療センターに子ども病院が出来るという事で、移植のセンター化を目指してきました。でも来て驚いたのが、胎児から新生児乳幼児までの一貫した医療の提供といううたい文句です。これは、非常に素晴らしいコンセプトなのですが、乳幼児で止まっていたのです。ですから、院内学級を作るにも教室がありませんし、ハード面が全然対応していなかったのです。しかし、子どもの白血病は、小学生や中学生もいます。子どもは教育を受ける権利があるので、いろいろな部署とかけあい、やっと7年目に院内学級ができました。その後2000年には、遠方から来られる患者さんのためにファミリーハウスができました。2003年には各病棟に保育士が配置されるようになりました。2005年にクリクラウンの訪問がスタートしました。それ以外にホスピタルブレイ士、新しい職種ですが、そういう方も活躍されています。またいろんなボランティアの方も病院に来られますのでそれをコーディネートするボランティアコーディネーターが2008年に採用されました。

病気の患者さんは、小児がんだけではありません。神経の患者さんや新生児の患者さんも、その時だけを診て許される時代ではなくなりました。長期フ

フォローアップをしないとイケない、いろんな人が関わった長期フォローアップ外来ができました。2009年には、あまりにも医者雑用が多いという事でメディカルクラークが手伝ってくれるようになりました。小児病院や小児病棟には、プレイルームはあるのですが、青少年が過ごす部屋が全然ないので、今年、青少年ルームを作りました。

「少年の主張発表会」最優秀賞

・・・院内学級のない入院生活は、他人と触れ合う機会が少なく、外出も制限されているので、楽しみはほとんどありません。毎日寝たりゲームで遊んだり生活に張りがなく、ダラダラと過ごしてばかりでした。勉強は、教えてくれる人や場所がないため、独学でやるしかありません。・・・中略

それに比べ、院内学級の良さといった言葉で表現できないくらいのもので、院内学級は、学校へ行くことのできない僕にとっては心とからだにやさしい場所でした。・・・中略
「学校へ行くこと」がこんなにも自分を生き生きとさせてくれるものであり、学ぶということがこれほど楽しいものであるということを知りました…………。

これは千葉県から治療に来られた小学生が少年の主張発表会で発表し、最優秀賞に選ばれたものです。前に入院されていた病院には院内学級も何もなかったもので、大阪へ来たら学校の先生と楽しく勉強できて友達も大勢出来た。院内学級の素晴らしさを彼は訴えてくれたのです。



入院すると、入院のしおりに病棟のマップとか説明書があるのですが、なかなか分かりにくいですね。これは中学生の女の子ですけど、関東から来られて1ヶ月くらい経ってからだだと思います。こういうのを写真入りで作ってくれました。これは、今でも病棟に貼られています。入院してこれた患者さんとか付き添いの方がこれを見て「なるほど」とわかりやすく作ってくれています。



青少年ルームは、入院している中学以上の患儿が、日常の医療環境から離れ、リラックスできる空間を提供する目的で設置しました。家庭にいたような自由な空間がコンセプトです。パソコンがあり、インターネットが使えるようになっています。マンガやDVDがあり、映画鑑賞ができます。机が卓球台代わりにになるように工夫されています。また、台所があり、一緒にお菓子を作ったりできるようになっており、思春期や青年期の人に非常に喜ばれています。

これからの医療で何が重要か？ (今の医療で何が欠落しているか？)

できることをやり遂げる勇気を！
できないこと、不可能なことを諦める、受け入れることができる冷静さを！

この二つを識別できる知恵を！

そして一人ひとりを大切に、助け合う社会の確立を！
(医療者と患者・家族の協力、信頼関係)

★ 消え行く命も、まだ生きることができる命も、大切に！
(臓器移植法案の改訂)

★ 青春を燃え尽くすぐらい、一生懸命やる時間を！

これからの医療を提供する側もそうですが、受ける側の皆さん方も、できることをやり遂げる勇気を持たないといけません。そうやって患者さんに我々は教えられて、医療、医学は進歩してきました。けれど、もう一方で出来ない事、不可能な事を受け入れざるを得ない、あきらめざるを得ない、それを受け入れるような冷静さも我々は持たないといけない。この二つを識別できるような知恵をお互いに持つ必要があると思います。

私は、この40年間、有森裕子さんじゃないですけど、自分をほめてやりたい時期が振り返って見たら3回ありました。1回目は医者になって赴任した市立堺病院での15ヶ月です。入院50床の病棟で、入院してくる患者さんの主治医は私一人なのです。小児科学の教科書にある病気を全部診ました。家に帰ったらすぐに電話で呼び出されるという非常に過酷な15ヶ月でした。私の小児科医としてのバ

ックボーンはこの時に形成されたと思います。2回目はトロントの小児病院に留学した時。これは主に研究で行ったのですが、なかなか成果が上がらずに休みも取らずに必死でやりました。3回目は帰国してから、向こうで学んだ事を日本で役立てる為に研究室を立ち上げて、移植医療をスタートしました。その2、3年が非常に大変でしたけれど、若い人が協力してくれて今の我々があるわけです。こういう風に振り返ったときに、あの時は必死でやったという事はそうないのですね。ですから今日、このフォーラムに来られた皆さん方も本当に自分はその時必死にやったなという時間、あるいは経験を出るだけたくさんやっていただきたい。それが振り返ってみたときに非常にいい思い出になります。不完全燃焼が一番つまらないと思います。

よく偶然の発見と言われます。これはですね、本当にラッキーな事で、普通はそんなこと起こらないのですね。常にそのことについて考えている、努力をしている、その中で偶然の発見というのはあるのです。目をふさいで新しいものを発見しようと思っても無理であります。目を開けていても一つの方向に釘付けされていては充分に見ている事にはならない。ですから無関心がやっぱり一番問題なのだろうと思います。

日本クリニックラウン協会では、8月7日は笑顔を贈る日ということで「RED NOSE DAY」というチャリティイベントをしています。



8月7日の12時から1分間赤い鼻をつけて、日本全国で笑顔を贈り合おうというイベントです。2009年から実施しているのですが、実行委員会が主催した今年の当日イベントは、平城遷都1300年祭とのジョイントで実施したので、「せんとかん」も来てくれました。来年も2011年8月7日日曜日に実施しますので、是非ご参加ください。



また、当協会は皆さん方からの温かいご支援を期待しています。マンスリーサポーターというものを募集しています。これは、毎月1000円の寄付をしていただき、協会の活動を継続的にサポートしていただける方の募集になります。事務局体制が充実して、もっとニーズのある全国の小児病院や小児科の病棟にクリニックラウンを派遣できるように、協会が大きくなって欲しいなという事を願っております。

<河 敬世 プロフィール>

1970年(昭和45年)に大阪大学医学部を卒業し、小児科医として40年のキャリアを持つ。主に小児がんや血液疾患、EBウイルス感染症などの診断、治療に従事し、同種造血幹細胞移植の実績は日本一を誇る。2010年3月で大阪府立母子保健総合医療センター院長を定年退職し、4月から同顧問に就任。日本クリニックラウン協会とは設立当初から関係し、この5月から理事長に就任し現在に至る。

