

第4回小児がん専門委員会

座席表

日時：平成23年6月29日(水) 14:00～16:30

場所：東海大学校友会館 富士の間

(千代田区霞が関3-2-5 霞ヶ関ビル35階)

速記

原
委
員
長

檜
山
委
員

牧本 委員

馬上 委員

森 委員

天野 委員

小俣 委員

堀部 委員

事務局

母子保健課長

健康局長

がん対策推進室長

事務局

事務局

(傍 聴 席)

出入口

第4回がん対策推進協議会 小児がん専門委員会議事次第

日 時：平成23年6月29日(水)

14:00～16:30

場 所：東海大学校友会館 富士の間
(霞ヶ関ビル35階)

【健康局長挨拶】

【議 題】

- 1 小児がん診療体制の今後の在り方等について
- 2 小児がんの患者支援、長期フォローアップ等の集中審議

【資 料】

- 資料1 がん対策推進協議会小児がん専門委員会名簿
- 資料2 小児がん診療体制の今後の在り方等について(案)
- 資料3 小児がんの患者支援、長期フォローアップ 論点整理一覧
- 資料4 小児がんの患者支援、長期フォローアップについての問題点
(各委員提出)

がん対策推進協議会
小児がん専門委員会 名簿

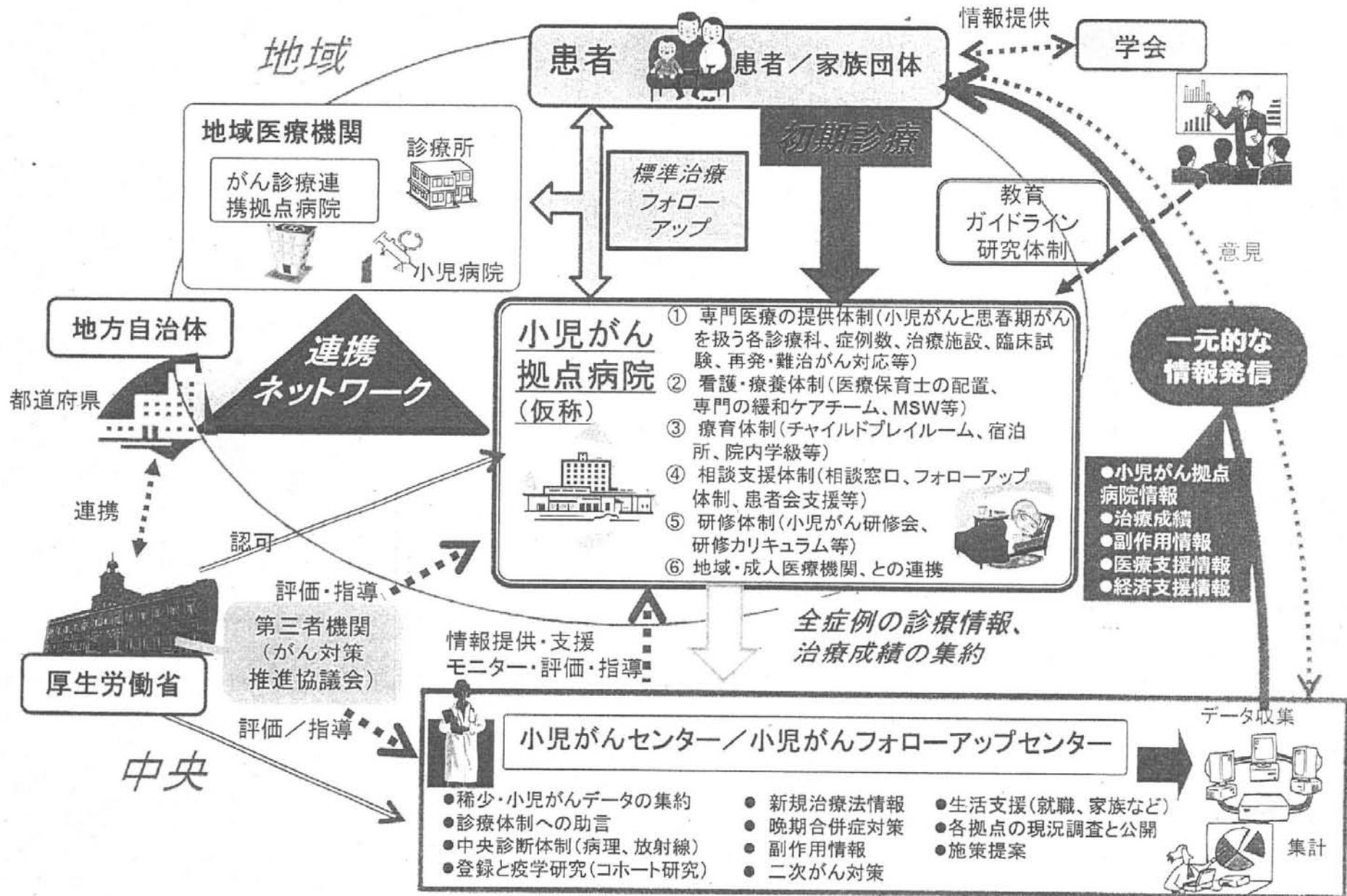
平成23年5月25日現在

	氏 名	所 属
	あまの しんすけ 天野 慎介	特定非営利活動法人グループ・ネクサス理事長
○	はら じゅんいち 原 純一	大阪市立総合医療センター副院長
	おまた ともこ 小俣 智子	武蔵野大学人間関係学部社会福祉学科専任講師
	ひやま えいそう 檜山 英三	国立大学法人広島大学自然科学研究支援センター長
	ほりべ けいぞう 堀部 敬三	独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター 臨床研究センター長
	まきもと あつし 牧本 敦	独立行政法人国立がん研究センター 中央病院小児腫瘍科長
	もうえ ゆうこ 馬上 祐子	小児脳腫瘍の会副代表
	もり てつや 森 鉄也	独立行政法人国立成育医療研究センター病院 血液腫瘍科医長

○…委員長

(区分別、五十音順)(敬称略)

小児がん診療体制の今後の在り方等について(改訂案)



○:記述、◎:拠点要件

	天野委員	原委員	小俣委員	堀部委員	牧本委員	馬上委員	森委員
--	------	-----	------	------	------	------	-----

2-0 小児患者・家族相談

情報の整備と情報センター	Webの充実	診療情報の公開	用語統一	一元的な情報発信、診療情報の公開	インターネットの見える化、スタッフ配置		網羅的、系統的、継続的
相談センター(小児に対応)	◎ 患者・家族団体との連携	研修を受けた相談員	説明へのガイドライン、相談場所の周知	◎ 精通した相談員、多様な腫瘍に対応	医学社会福祉士、その他専門家のチームで対応	専門スタッフ、リーフレットの活用	心理支援体制
コールセンター	○					○	療養環境整備
セカンドオピニオン体制	○	○		カリキュラム	コンサルテーションシステム		○

2-1 治療中の問題点

心理社会的支援	○	○	○	○	○	○	○
治療ガイドライン	意志決定ガイド				インセンティブアセントのモデル	インフォームドアセントの充実(絵本など)	心理支援体制
説明	標準説明手順書		説明のガイドライン			心理社会的支援、孤立の防止	相談窓口
治療中療養環境 施設	◎ 宿泊施設	宿泊施設	宿泊施設増設	宿泊施設	宿泊施設	宿泊施設	宿泊施設
人員(専門職)の充実		◎ 臨床心理士、ホスピタルプレイスベシヤリスト、病棟保育士、ソーシャルワーカー	ソーシャルワーカー、専門看護師、臨床心理士、保育士、チャイルドライフベシヤリスト	専門職	院内保育士	医療協働チーム(専門医、専門看護師、チャイルドライフベシヤリスト、SW、教師など)患者家族支援	
ボランティア			ボランティアガイドライン				
院内学級	文部科学省との協議で適正は教員配	原籍校との調整	◎ 転籍手続きの統一	院内学級の教育支援の義務化、中高充	原籍校の連携と復学の効率化	院内学級、保育の充実、原籍校との関連	院内学級
保育プレイルーム、ティーンルーム				○			
家族支援	旅費交通費の助成する支援事業	経済的支援(二重生活への支援)		療養費	家族生活支援	家族への心理支援、兄弟支援	○
就学就労支援	教育と支援に関するガイドライン	◎ 地域連携バス、訪問診療	在宅療養支援			助成支援	

資料 3

○:記述、◎:拠点要件

	天野委員	原委員	小俣委員	堀部委員	牧本委員	馬上委員	森委員
退院後の支援体制		退院後の訪問教育	療養生活ガイドライン、緩和ケアとの連携	◎ 訪問看護、訪問教育	緩和ケア加算	訪問診療、病弱児への教育体制	
その他			教育現場、地域への情報提供				

2-2 治療終了後の問題点

フォローアップ体制	フォローアップガイドライン作成、公開	ガイドラインとコンセント	ガイドライン、管理手帳	フォローアップガイドラインの提示と説明	フォローアップへのインフォームドアセント、ガイドライン	患者への疾患、後遺症、晩期合併症 情報の提示、情報公開	情報の蓄積と開示
フォローアップ診療		登録と検診(無料券)、フォローアップセンター	フォローアップセンター、難治例などは助成制度	フォローアップセンターとフォローアップへの医療助成	ガイドラインに沿った、一次医療圏の診療、データ収集	全国で均一の体制、カルテのない状況での情報での情報交換	拠点病院での診療体制整備、医療費助成
成人への連携拠点病院へ	成人の拠点病院の要件	小児診療医が中心で必要に応じて成人科	成人科へ移行システムの検討	◎ フォローアップを連携拠点病院の要件とする	ガイドラインの作成	成人診療科へのスムーズな移行	成人診療科の整備、妊娠・出産への情報
再発、再燃への診療	適応外薬剤の速やかな導入	臨床試験と実施情報	関連領域の診療体制	専門施設と情報公開	臨床試験の提供	拠点病院へのスムーズな移行	セカンドオピニオン、臨床試験の情報と啓発
終末期ケア	緩和ケア専門委員会とともに目標設定	小児緩和ケア研修の義務化	ガイドライン、専門職の配置	緩和ケアチーム、専門職の配置	在宅ホスピス、小児緩和ケア病棟	ホスピス、在宅訪問、在宅看護、専門スタッフ	拠点病院での体制整備、緩和ケア、在宅医療

2-3 小児がん経験者への支援体制

自立支援	能力や適正に応じた自立支援(障害者自立支援法)	地域相談センター、特別支援学級、養護学校の利用	相談体制、自立支援プログラム	◎ 相談支援窓口	相談窓口	職業支援、職業訓練(障害者と同様に)	問題の蓄積と体制整備
☆医療費助成	○		○	◎			
小児慢性特定疾患治療研究事業との関係	年齢を超えた助成とデータの活用		既存の社会制度の要件検討			打ち切り年齢のみなおし	
心理的支援		心理士の面談、ピアサポート	専門職の対応と患者会の活用	◎ 専門職の配置		経験者グループの情報交換、経験者向けカウンセリング	○
社会制度		生命保険	○		保険制度	保険制度問題への対応	○

	天野委員	原委員	小俣委員	堀部委員	牧本委員	馬上委員	森委員
患者会の支援		周知、場所の提供	支援方法の後討		患者会との協働	ピアカウンセリング	
				◎			

2-4 その他

啓発	○ (医療機関、キャン ペーン)		○ (民間団体)		○	○	○
小児の相談員研修会、専門 職の要請	○	○	○			包括的相談支援専 門職	○
学校教育への導入	○						
小児科対象年齢の延長		○	○ (20才)		○ (20才)		
情報提供体制の整備		○	○				
肉腫系腫瘍に対する対応				○ (15-25才)青年		思春期患者への対 応	
成人科との連携							○
関連使用用語の定義と統一			○		○		○

小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点

第4回小児がん専門委員会

第4回小児がん専門委員会 資料

小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点

天野委員提出資料

小児がん専門委員会意見提出用紙（その二）

＜小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点＞ 委員名：天野 慎介

課 題	対 応 案
<p>2 小児がんにおける患者、家族支援</p> <p>2-0 小児がん患者・家族相談（初診から治療中）</p> <p>（1）情報の整備</p> <p>（2）患者・家族への心理社会的支援</p> <p>（3）治療先・治療法の選択に対する支援</p> <p>（例）患者相談、家族相談窓口、相談支援、医療費控除制度など</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ がん対策情報センターに相当する、小児がんに特化した情報提供ウェブサービスと情報センターを設置する。 ➤ 情報センターにはコールセンターを併設し、寄せられた質問と回答集をデータベース化して、ウェブ等にて公開する。 ➤ 小児がん診療連携拠点病院（仮称）が設置される場合には、その指定要件にて、小児がん相談支援センター（仮称）の設置を検討する。専従又は専任で配置される職種に関しても、看護師、MSW、臨床心理士、チャイルドライフスペシャリスト等、必要な職種を検討した上で、一定の配置要件を検討する。 ➤ 小児がん相談支援センターが設置される場合には、センターは小児がん患児や家族の支援について一定の経験を有する、各地の小児がん患児・家族支援団体との連携を進めることとする。
<p>2-1 治療中の問題点</p> <p>2-1-（1）治療中の心理社会的支援</p> <p>（例）患者に対するインフォームドアセントなど</p> <p>2-1-（2）治療中の療養環境の整備：院内保育・院内学級など</p> <p>（例）専門職種の配置、ボランティアの活用、原籍校との連携など</p> <p>2-1-（3）家族支援</p> <p>（例）家族、同胞に対するインフォームドコンセント、家族の生活支援（宿泊施設などの家族の療養環境、経済的問題）など</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 当事者（患児・家族・サバイバー）が参画する委員会を小児がん関連学会に設置し、「標準説明手順書」「患児・家族の意思決定ガイド」などを作成・公開する。 ➤ 小児がん診療連携拠点病院が設置される場合には、その指定要件にて、一定の要件を有する宿泊施設の設置を検討する。 ➤ 小児がん相談支援センターが設置される場合には、院内学級等の適正な運営に必要な、専従又は専任で配置される教員や医療職について、文部科学省とも協議・連携のうえ、一定の配置要件を検討する。 ➤ 小児がん患児等の就学と支援について、当事者（患児・家族・サバイバー）が参画する委員会を文部科学省等に設置し、厚生労働省と

<p>2-2-(4) 在宅療養・就学支援 (例) 復学時、通学開始後の支援、在宅ホスピスの支援体制など</p>	<p>も協議・連携のうえ、教育と支援に関するガイドラインを作成する。 ➤ 都道府県等を超え、長期にわたり継続して通院が必要など、負担が大きい一定の要件を満たす小児がん患児や家族に対して、所得の状況に応じてその旅費交通費の一部を助成する支援事業を行う。</p>
<p>2-2 治療終了後の問題点：フォローアップ体制 2-2-(1) 再発・後遺症・晩期合併症リスクの提示 (例) フォローアップメニューとガイドラインなど 2-2-(2) フォローアップ診療 (例) フォローアップセンターの設置とネットワーク、地域医療、関係機関とのネットワーク、後遺症、晩期合併症対策、医療費負担の在り方など 2-2-(3) 成人診療科との連携、移行 2-2-(4) 再燃、再発時の診療体制 2-2-(5) 終末期のケア</p>	<p>➤ 当事者（患児・家族・サバイバー）が参画する委員会を小児がん関連学会に設置し、他のがん関連学会とも協議・連携のうえ、「長期フォローアップに関するガイドライン」を作成・公開する。 ➤ 現行のがん診療連携拠点病院において、成人した小児がん経験者の長期フォローアップに関する診療や療養上の相談に対応することを、都道府県がん診療連携拠点病院等の求められる指定要件とし、またこれらの相談に対応することを、地域がん診療連携拠点病院等の望ましい指定要件とすることを検討する。 ➤ 小児がんの緩和ケアなど、小児がん領域において必要性が高いにもかかわらず適応外である薬剤などについて、小児がんの関連学会等において検討し、必要とされた適応外薬については、医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議やいわゆる 55 年通知などを活用して、速やかな保適用が行われるようにする。 ➤ 小児がんの緩和ケアや終末期ケアの質を評価する指標について、がん対策推進協議会緩和ケア専門委員会での議論もふまえて検討し、目標設定を行う。</p>
<p>2-3 小児がん経験者への支援体制 2-3-(1) 自立支援（就学、就職など） (例) 自立のための支援のあり方など 2-3-(2) 心理的支援 2-3-(3) 社会制度の整備 (例) 医療保険制度の在り方など</p>	<p>➤ 小児がんサバイバーの就労について、サバイバーが有する能力や適正に応じて、自立した社会生活を営むことが出来るよう、障害者自立支援法など参考にしつつ、がん対策基本法などの関連法規において支援を明記する。 ➤ 小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成制度について、現行の対象年齢を超えた対象患児に対して、後遺障害や晩期合併症の</p>

<p>2-3-(4) 患者会の支援 (例) ピアカウンセリングの場、患者会運営の在り方など</p>	<p>程度などに応じて、助成年齢の延長や経過措置年齢の設定、新たな助成制度の創設など、助成の拡充について検討する。</p> <p>▶ 小児慢性特定疾患治療研究事業について、対象患児の成人後の長期フォローアップ研究や、得られたデータの患児・サバイバー支援への活用について検討する。</p>
<p>2-4 その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児科診療の対象年齢の延長 ・相談支援に関わる専門職の整備 ・情報提供体制の整備（一般向け、医療者向け） ・関連使用用語の定義 ・社会啓発キャンペーン（負のイメージの払拭など） 	<p>▶ いわゆる思春期がんや若年がんについて、小児がんに関わる診療科でのセカンドオピニオンや治療が受けられるよう、医療機関や学会患者・家族への周知と普及啓発を進める。</p> <p>▶ いわゆる思春期がんや若年がんについて、治療成績の調査や臨床研究を推進し、特に小児がんのプロトコールでの治療成績が、成人がんのプロトコールより優れていることが、学術的に明らかとなっているがん腫については、その患者が適切な治療が受けられるよう、小児がん関連学会とがん関連学会が協議・連携を進める</p> <p>▶ 相談支援センター相談員研修会に、小児がん患児や家族の支援に特化したコースの設置を検討し、一定の経験を有する当該コースの修了者、または一定の経験を有する特定の職種による相談に対して、診療報酬での評価を行う。</p> <p>▶ 小児がんを含むがんや医療、いのちに関する学校教育について、文部科学省は厚生労働省とも協議・連携しつつ、教科書での記述内容の拡充や、副読本の作成などを検討する。</p> <p>▶ 小児がんに関する普及啓発について、厚生労働省がん検診受診率50%達成に向けた集中キャンペーン等の手法を参考にしつつ、広く一般に向けたキャンペーンを実施することを検討する。</p>

* 「その他」に列挙しました項目は、発症時から治療終了以降まで総括して必要なため、別立てとして挙げています。

第4回小児がん専門委員会 資料

小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点

原委員提出資料

小児がん専門委員会意見提出用紙（その二）

＜小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点＞ 原 純一

課 題	対 応 案
<p>2 小児がんにおける患者、家族支援</p> <p>2-0 小児がん患者・家族相談（初診から治療中）</p> <p>（1）情報の整備</p> <p>（2）患者・家族への心理社会的支援</p> <p>（3）治療先・治療法の選択に対する支援</p> <p>（例）患者相談、家族相談窓口、相談支援、医療費控除制度など</p>	<p>（1）情報の整備</p> <p>がん情報センターの充実（当たり障りのない内容なので、一般的ながん情報のみならず、具体的に診断時あるいは疑われた時に、医師に聞くべき項目、聞いたとことと妥当性を判断できる情報の提供、全国治療施設の治療件数、手術件数）。相談窓口の設置、中央セカンドオピニオン体制の整備など。医療機関からがん情報センターのことを患者に知らせる方法を考える必要あり。</p> <p>（2）患者、家族への心理社会的支援</p> <p>がん情報センターで小児がんについての研修を受けた相談員を配置した、がん相談窓口の設置を拠点病院の要件に含める。</p> <p>（3）治療先、治療法の選択に対する支援</p> <p>上記（1）及び（2）と同様</p>
<p>2-1 治療中の問題点</p> <p>2-1-（1）治療中の心理社会的支援</p> <p>（例）患者に対するインフォームドアセントなど</p>	<p>2-1-（1）治療中の心理社会的支援</p> <p>臨床心理士、ホスピタルプレイスペシャリスト、病棟保育士、ソーシャルワーカーなどの定員化と配置を拠点病院の要件に含める。多職種</p>

2-1-(2) 治療中の療養環境の整備：院内保育・院内学級など

(例) 専門職種の配置、ボランティアの活用、原籍校との連携など

2-1-(3) 家族支援

(例) 家族、同胞に対するインフォームドコンセント、家族の生活支援（宿泊施設などの家族の療養環境、経済的問題）など

2-2-(4) 在宅療養・就学支援

(例) 復学時、通学開始後の支援、在宅ホスピスの支援体制など

カンファレンスの実施。退院後の訪問教育の担保。入院中の付き添い、面会の自由の担保。ボランティアの有効活用のためのボランティアコーディネーターの配置。発達障がいなどに対応するための学習指導、言語療法などが可能な施設との連携。原籍校との調整などをおこなうための学習指導室を院内に設置

2-1-(2) 治療中の療養環境の整備

プレイルーム、院内学級（養護学校が望ましい）の設置、年齢別（乳幼児、学童、思春期・青年期）の小児専用病棟の設置

2-1-(3) 家族支援（他の小児難病も対象）

遠隔地からの患者のための宿泊施設の整備、遠方からの通院やそれに伴う2重生活に対する経済的支援（小児慢性特定疾患制度を利用した公的給付など）。兄弟を預かるための保育を治療施設内で実施。兄弟の精神的サポートは、治療施設内の心理士、保育士が実施。また、兄弟が通っている学校や幼稚園との連携（学習指導室を通じて）を実施。

2-2-(4) 在宅療養、就学支援

就学支援については上記。拠点病院と地域でのフォローアップ病院との間の地域連携バスの導入。在宅療養については、拠点病院で訪問診療を実施。同時に地域医療機関からの訪問診療の実施（拠点病院との連携、指導の元に）

2-2 治療終了後の問題点：フォローアップ体制

2-2- (1) 再発・後遺症・晩期合併症リスクの提示

(例) フォローアップメニューとガイドラインなど

2-2- (2) フォローアップ診療

(例) フォローアップセンターの設置とネットワーク、地域医療、関係機関とのネットワーク、後遺症、晩期合併症対策、医療費負担の在り方など

2-2- (3) 成人診療科との連携、移行

2-2- (4) 再燃、再発時の診療体制

2-2- (5) 終末期のケア

2-2- (1) 再発、後遺症、晩期合併症リスクの提示

ガイドラインの作成と普及、治療前にコンセンとをすべき内容の標準化

2-2- (2) フォローアップ体制

小児がん患者の登録（全国共通のデータベースの作成）を行い、サバイバーの情報を各地の保健所で把握しておき、年1回の健診を受けることをサバイバーに通知する（無料券の配布）。フォロー内容は疾患、リスクに応じて標準化しておく。保健所が技術的に困難であれば、中央にフォローアップセンターを設けてその業務を行う。

2-2- (3) 成人診療科との連携、移行

長期フォローアップは何歳になっても小児がん診療医が中心となって行う。必要時に成人診療科に紹介。

2-2- (4) 再燃、再発時の診療体制

特別なものは必要としないが、新規治療を提供するための臨床試験、治験をうける機会の提供と実施施設の情報を周知する（その方法は要検討）。

2-2- (5) 終末期ケア

小児がん治療医（専門医）に小児緩和ケア研修の受講を義務づけ（現在研修は班研究としてモデル的に実施されているが、成人同様、日本緩和ケア学会の事業として実施することが必要）。地域医療機関との連携。拠点病院の訪問診療の実施。

<p>2-3 小児がん経験者への支援体制</p> <p>2-3-(1) 自立支援（就学、就職など） （例）自立のための支援のあり方など</p> <p>2-3-(2) 心理的支援</p> <p>2-3-(3) 社会制度の整備 （例）医療保険制度の在り方など</p> <p>2-3-(4) 患者会の支援 （例）ピアカウンセリングの場、患者会運営の在り方など</p>	<p>2-3 小児がん経験者への支援体制 （他の難病に対する支援と共通で考えるのかどうかで議論が変わる可能性あり）</p> <p>2-3-(1) 自立支援 地域の相談センター、特別支援学級、養護学校などの現在のインフラを利用する（ただし、機能強化が必要）。</p> <p>2-3-(2) 心理的支援 長期フォローアップの時にスクリーニングを行い、必要に応じて精神科、心理士に紹介。あるいは全員に心理士が面談を行う。ピアサポートの実施（集会、フェイスブックなどのインターネットの利用）</p> <p>2-3-(3) 社会制度の整備 互助会的な組織での生命保険の活用（ハートライフ、既存の保険会社への商品提供の要請）</p> <p>2-3-(4) 患者会の支援 親の会、患者会の設立マニュアルの周知、これらの会を開催するための場所の提供（拠点病院の要件）</p>
<p>2-4 その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児科診療の対象年齢の延長 ・相談支援に関わる専門職の整備 ・情報提供体制の整備（一般向け、医療者向け） ・関連使用用語の定義 	<ul style="list-style-type: none"> ・小児科診療の対象年齢の延長：年齢制限は特に設けない。 ・相談支援に関わる専門職：小児がん用の研修をがん情報センターで実施し、受講を要件とする。 ・情報提供体制の整備：がん情報センターの整備と情報センターの周知（診断時にパンフレットを配布することを義務づける）

・社会啓発キャンペーン（負のイメージの払拭など）

・社会啓発キャンペーン：年1日、小児がん啓発デーを設ける。その日に患者団体や医療施設が協力して、啓発を行う。行う内容は各団体共通のものとする。

* 「その他」に列挙しました項目は、発症時から治療終了以降まで総括して必要なため、別立てとして挙げています。

第4回小児がん専門委員会 資料

小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点

小俣委員提出資料

小児がん専門委員会意見提出用紙（その二）

＜小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点＞ 小俣 智子

課 題	対 応 案
<p>2 小児がんにおける患者、家族支援</p> <p>2-0 小児がん患者・家族相談（初診から治療中）</p> <p>(1) 情報の整備</p> <p>①情報取得の内容に個人差、格差がある</p> <p>②医療者の使用言語の見解が統一されていない</p> <p>(2) 患者・家族への心理社会的支援</p> <p>①発症時の小児がん患者・家族への説明</p> <p>②発症時、治療中の心理的負担解消への対応</p> <p>(3) 治療先・治療法の選択に対する支援</p> <p>①選択に必要な相談場所、情報先が少ない、知られていない</p> <p style="text-align: center;">(例) 患者相談、家族相談窓口、相談支援、医療費控除制度など</p>	<p>(1)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・がん対策情報センターの情報の充実と発信媒体、方法、発信先、発信元などに関する検討。相談支援センターへの周知。 ・関係学会において用語の意味と使用方法の統一を図る <p>(2)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・説明に関する対応のガイドラインの作成と公開、実施 ・専門職種の検討と配置の義務化 <p>(3)</p> <p>相談場所と専門職配置の検討とメディア活用や公共施設などでの周知</p>
<p>2-1 治療中の問題点</p> <p>2-1-(1) 治療中の心理社会的支援</p> <p>①小児がん患者に対する十分な説明と対応</p> <p>②小児がん患者の心理社会的問題に対する対応</p> <p>③小児がん患者の疾病受容・病識・問題解決力・社会性などの取得</p>	<p>(1)</p> <p>医療者に対する心理社会的支援の必要性の周知</p> <p>小児がん患者への説明に関するガイドラインの作成と公開、実施</p> <p>治療の記録ができる手帳の作成</p> <p>専門職（ソーシャルワーカー、専門看護師、臨床心理士など）の検討と配置の義務化</p> <p>療養生活に関するガイドライン作成と公開、実施</p>

<p>2-1-(2) 治療中の療養環境の整備：院内保育・院内学級など</p> <ul style="list-style-type: none">①小児がん患者の権利を擁護する学び・遊び等療養環境の整備②ボランティアの活用③入院中の原籍校との連携 <p>2-1-(3) 家族支援</p> <ul style="list-style-type: none">①家族、同胞に対するインフォームドコンセント・アセント②家族、同胞の心理社会的問題への対応③家族の療養環境整備 <p>2-2-(4) 在宅療養・就学支援</p> <ul style="list-style-type: none">①復学時、通学開始後の問題②小児在宅ホスピスが少ない	<p>(2)</p> <p>専門職（保育士、チャイルドライフスペシャリストなど）の検討と配置の義務化 院内学級の整備、転籍手続きの全国統一化</p> <p>ボランティア組織運営のガイドライン作成と公開、実施</p> <p>連携体制構築のためのガイドライン作成と公開、実施</p> <p>(3)</p> <p>家族・同胞への説明に関するガイドライン作成と公開、実施</p> <p>専門職（ソーシャルワーカー、専門看護師、臨床心理士など）の検討と配置の義務化</p> <p>宿泊施設の増設</p> <p>(4)</p> <p>支援体制の構築 横断的支援（医療・教育・地域）の検討</p> <p>教育現場、地域への小児がんに関する情報の提供</p> <p>在宅療養環境の整備、緩和ケア専門委員会との連携</p>
<p>2-2 治療終了後の問題点：フォローアップ体制</p> <p>2-2-(1) 再発・後遺症・晩期合併症リスクの提示</p> <ul style="list-style-type: none">①診療機関によって格差があり、行われている機関はまだ少ない②病気の種別、性格傾向など個別性の高い説明の必要性③小児がん患者本人に自覚がない場合がある⑤自己管理のための記録 <p>2-2-(2) フォローアップ診療</p> <ul style="list-style-type: none">①相談・受診先の情報が未整備である②受診時の医療情報提供に時間がかかる、不十分なことがある③疾患に対応するだけの関わりになる可能性がある	<p>説明に関するガイドラインの作成、公開、実施</p> <p>病歴の把握・病体験の整理・健康管理などのための専用手帳の作成、活用（治療中からの活用）</p> <p>フォローアップセンターの設置</p> <p>定期フォローアップの患者と新たな晩期合併症などによる治療が必要な患者への対応や、疾患に伴う心理社会的問題への支援を行う。</p>

<p>④医療費の助成がないため経済的負担を理由に受診できない (例) フォローアップセンターの設置とネットワーク、地域医療、関係機関とのネットワーク、後遺症、晩期合併症対策、医療費負担の在り方など</p> <p>2-2-(3) 成人診療科との連携、移行</p> <p>①成人科移行のシステムがない ②小児がん患者の移行に対する心理的不安</p> <p>2-2-(4) 再燃、再発時の診療体制</p> <p>①診療体制の整備</p> <p>2-2-(5) 終末期のケア</p> <p>①療養環境の整備 ②小児がん患者・家族への心理的ケア ③同胞への説明</p>	<p>難治性や所得に応じた助成制度の検討</p> <p>関係学会による成人科移行システムの要件検討、整備 フォローアップセンターによる移行に関する支援</p> <p>関連領域による診療体制の確立</p> <p>病診・地域サービス連携システムの構築、ガイドラインの作成 専門職（臨床心理士、専門看護師、ソーシャルワーカーなど）の支援体制 説明に関するガイドラインの作成、公開、実施</p>
<p>2-3 小児がん経験者への支援体制</p> <p>2-3-(1) 自立支援（就学、就職など）</p> <p>①就学、進路相談の窓口 ②社会的自立が困難な場合の支援体制が未整備 (例) 自立のための支援のあり方など</p> <p>2-3-(2) 心理的支援</p> <p>①小児がん経験の整理、自己肯定感の獲得</p> <p>2-3-(3) 社会制度の整備</p> <p>①自立促進のための社会制度の整備 (例) 医療保険制度の在り方など</p>	<p>疾患が要因で就学・進路に影響がある場合の相談体制 自立の定義の検討、自立支援プログラムの確立（研究との協働）</p> <p>2-3-(1)を進めていく上で必要な支援としてフォローアップセンターでの専門職による対応 患者会の活用</p> <p>既存の社会制度（小児慢性特定疾患、障害者手帳、自立支援法など）の要件検討</p>

<p>2-3-(4) 患者会の支援</p> <p>①患者会立ち上げ、継続運営の支援</p> <p>(例) ピアカウンセリングの場、患者会運営の在り方な</p>	<p>担当支援機関、支援方法の検討、実施</p>
<p>2-4 その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児科診療の対象年齢の延長 ・相談支援に関わる専門職の整備 ・情報提供体制の整備（一般向け、医療者向け） ・関連使用用語の定義 ・社会啓発キャンペーン（負のイメージの払拭など） 	<p>20歳への繰上げ</p> <p>医療ソーシャルワーカー（社会福祉士）配置要件</p> <p>がん拠点病院、公的機関での広報 メディアの活用</p> <p>関連学会での検討、統一化要請</p> <p>ゴールドリボンキャンペーンの公的な広報、民間団体の支援</p>

* 「その他」に列挙しました項目は、発症時から治療終了以降まで総括して必要なため、別立てとして挙げています。

第4回小児がん専門委員会 資料

小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点

檜山委員提出資料

小児がん専門委員会意見提出用紙（その二）

＜小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点＞

檜山英三

課 題	対 応 案
<p>2 小児がんにおける患者、家族支援</p> <p>2-0 小児がん患者・家族相談（初診から治療中）</p> <p>（1）情報の整備</p> <p>（2）患者・家族への心理社会的支援</p> <p>（3）治療先・治療法の選択に対する支援</p> <p>（例）患者相談、家族相談窓口、相談支援、医療費控除制度など</p>	<p>小児がん患者や家族への情報発信が不十分であり、一元的な情報を発信する仕組みが必要である</p> <p>小児がん罹患した子どもや家族の精神的サポートや経済的サポートを行うために、小児がん精通した患者相談システムを構築する。とくに多臓器にわたる種々の腫瘍へ対応できる制度が必要。</p> <p>さらに、患者会や家族会に支援、カウンセラーの介入など</p>
<p>2-1 治療中の問題点</p> <p>2-1-（1）治療中の心理社会的支援</p> <p>（例）患者に対するインフォームドアセントなど</p> <p>2-1-（2）治療中の療養環境の整備：院内保育・院内学級など</p> <p>（例）専門職種配置、ボランティアの活用、原籍校との連携など</p> <p>2-1-（3）家族支援</p> <p>（例）家族、同胞に対するインフォームドコンセント、家族の生活支援（宿泊施設などの家族の療養環境、経済的問題）など</p> <p>2-1-（4）在宅療養・就学支援</p> <p>（例）復学時、通学開始後の支援、在宅ホスピスの支援体制など</p>	<p>標準治療のガイドラインを公開</p> <p>患児に対するインフォームドアセントのガイドライン</p> <p>小児病棟では、院内学級、保育の義務化、チャイルドライフスペシャリストなどの専門職の配置と加算</p> <p>ボランティアの受け入れ体制と活用</p> <p>医療費や関連費用負担の軽減と、兄弟などへの対応策：宿泊施設の整備、医療費控除、家族の養育支援</p> <p>就学、復学の支援体制、原籍校との連携教育</p>

<p>2-2 治療終了後の問題点：フォローアップ体制</p> <p>2-2- (1) 再発・後遺症・晩期合併症リスクの提示 (例) フォローアップメニューとガイドラインなど</p> <p>2-2- (2) フォローアップ診療 (例) フォローアップセンターの設置とネットワーク、地域医療、関係機関とのネットワーク、後遺症、晩期合併症対策、医療費負担の在り方など</p> <p>2-2- (3) 成人診療科との連携、移行</p> <p>2-2- (4) 再燃、再発時の診療体制</p> <p>2-2- (5) 終末期のケア</p>	<p>フォローアップのガイドラインの提示 フォローアップメニューの提示と遵守(疾患別)</p> <p>フォローアップセンター(サバイバーシップセンター)の設置(データを収集しながら、治療終了後のサバイバーのフォローと支援を行う仕組み) (図添付 平成23年度がん対策に向けた提案書～みんなで作るがん政策～提案書で作成：一部改変) センターでの専門家と実際の地域の医療機関のネットワークの確立 無料でフォローアップ体制(もしくは、障害者と同様の扱い) 後遺症、晩期障害に対する医療費援助</p> <p>成人診療科と小児腫瘍医との複数医師による情報共有方法と連携診療体制の確立 成人領域のがんのサバイバー支援と連携した対策 再発、再燃に関しては難治例が多く、集約した専門施設で対応</p> <p>小児緩和医療の充実</p>
	<p>小児がん経験者の自立の支援団体の公開とサポート 就学、就職に関する相談窓口</p>

<p>2-4 その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児科診療の対象年齢の延長 ・相談支援に関わる専門職の整備 ・情報提供体制の整備（一般向け、医療者向け） ・関連使用用語の定義 ・社会啓発キャンペーン（負のイメージの払拭など） 	<p>小児診療は外国並みに18才や20才までとし、小児がんに関しては若年成人も含める方向で対応すべき</p> <p>小児がんにかんする信頼できる最新情報を一括して発信、提供する体制の確立</p>
--	---

* 「その他」に列挙しました項目は、発症時から治療終了以降まで総括して必要なため、別立てとして挙げています。

施策⑨-2 サバイバーシップ事業

- ・ 小児と成人のがん経験者の晩期障害、こころのケア、経済的不安に関する支援に関して専門的な相談と支援を提供する
- ・ 小児がん・稀少がん（5大がん以外のがん）について専門的な診療支援とデータ収集を行う
- ・ 「手つかずのサバイバーシップ問題」⇒「がんと向き合いがんと共に生きる社会」の実現



□ : 新設機能、→ : 人、⇨ : サービス・情報、⇒ : 費用

第4回小児がん専門委員会 資料

小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点

堀部委員提出資料

小児がん専門委員会意見提出用紙（その二）

＜小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点＞ 堀部 敬三

課 題	対 応 案
<p>2 小児がんにおける患者、家族支援</p> <p>2-0 小児がん患者・家族相談（初診から治療中）</p> <p>（1）情報の整備</p> <p>（2）患者・家族への心理社会的支援</p> <p>（3）治療先・治療法の選択に対する支援</p> <p>（例）患者相談、家族相談窓口、相談支援、医療費控除制度など</p>	<p>（1）信頼性のある情報の一元化、情報センター設置</p> <p>（2）小児特有の問題に対応できる専門職の配置</p> <p>（3）説明すべき内容の指針を作成する。</p> <p>専門施設の診療情報の公開を義務づける。</p>
<p>2-1 治療中の問題点</p> <p>2-1-（1）治療中の心理社会的支援</p> <p>（例）患者に対するインフォームドアセントなど</p> <p>2-1-（2）治療中の療養環境の整備：院内保育・院内学級など</p> <p>（例）専門職種の配置、ボランティアの活用、原籍校との連携など</p> <p>2-1-（3）家族支援</p> <p>（例）家族、同胞に対するインフォームドコンセント、家族の生活支援（宿泊施設などの家族の療養環境、経済的問題）など</p> <p>2-2-（4）在宅療養・就学支援</p> <p>（例）復学時、通学開始後の支援、在宅ホスピスの支援体制など</p>	<p>（1）2-0（2）に同じ、がん診療連携拠点病院の要件</p> <p>（2）院内学級による教育支援を義務化する。中学、高等教育支援の充実を図る。</p> <p>通院中の教育支援充実のために、転校を伴わなくても院内学級の利用および家庭訪問教育の導入を図る。文部科学省の協力が必要である。現行の法律等の運用で学籍移動なしで教育支援できる体制を整備する。</p> <p>（3）家族用宿泊施設の整備、療養費の支援</p> <p>専門職の配置（2-0（2）に同じ）</p> <p>（4）訪問看護ステーションとの連携強化、教育・情報提供の推進を図る。自治体に復学支援相談窓口や復学支援コーディネーターの配置を推奨する。</p>

<p>2-2 治療終了後の問題点：フォローアップ体制</p> <p>2-2-1 (1) 再発・後遺症・晩期合併症リスクの提示 (例) フォローアップメニューとガイドラインなど</p> <p>2-2-1 (2) フォローアップ診療 (例) フォローアップセンターの設置とネットワーク、地域医療、関係機関とのネットワーク、後遺症、晩期合併症対策、医療費負担の在り方など</p> <p>2-2-1 (3) 成人診療科との連携、移行</p> <p>2-2-1 (4) 再燃、再発時の診療体制</p> <p>2-2-1 (5) 終末期のケア</p>	<p>(1) 治療終了時に患者・家族に対して治療概要および相当のフォローアップ指針に関する情報提供を文書で行うように指導する。</p> <p>(2) 長期フォローアップ連携拠点病院の設置、施設要件の設定を行う。特に小児病院で治療を受けた患者に対するフォローアップの体制整備(受け皿の整備)が必要である。長期フォローアップに対する医療費補助制度を確立する。</p> <p>(3) 長期フォローアップ連携拠点病院の要件に入れて体制整備を図る。</p> <p>(4) 小児がん専門診療施設の整備とその情報公開を推進する。</p> <p>(5) 緩和ケアチームや専門職の配置を小児がん拠点病院の要件に入れる。</p>
<p>2-3 小児がん経験者への支援体制</p> <p>2-3-1 (1) 自立支援(就学、就職など) (例) 自立のための支援のあり方など</p> <p>2-3-1 (2) 心理的支援</p> <p>2-3-1 (3) 社会制度の整備 (例) 医療保険制度の在り方など</p> <p>2-3-1 (4) 患者会の支援 (例) ピアカウンセリングの場合、患者会運営の在り方など</p>	<p>(1) 相談支援窓口の設置を長期フォローアップ連携拠点病院の要件に入れる。</p> <p>(2) 専門職(カウンセラー、CLS など)の配置を長期フォローアップ連携拠点病院の要件に入れる。</p> <p>(3) 長期フォローアップに対する医療費補助制度が必要である。</p>

2-4 その他

- ・小児科診療の対象年齢の延長
- ・相談支援に関わる専門職の整備
- ・情報提供体制の整備（一般向け、医療者向け）
- ・関連使用用語の定義
- ・社会啓発キャンペーン（負のイメージの払拭など）

・小児科診療の対象年齢の延長について

15歳～25歳の白血病をはじめとする肉腫系腫瘍は、小児の治療戦略が適切である可能性が高い。心理社会的にも独自の対応が求められる。この年代のがん診療体制が国民に分かりやすく示す必要があるが、現在の小児科・内科だけではわかりにくい。内科診療は、対象が高齢者中心になりつつある。青年期の人には小児科への受診に抵抗感をもつことが多く、小児科の診療範囲を拡大しても国民に伝わりにくい。よって、「青年（期）科」の標榜診療科があるとよいと考える。現在「思春期科」は標榜されているが、精神医学・内分泌学的な診療が主である。

* 「その他」に列挙しました項目は、発症時から治療終了以降まで総括して必要なため、別立てとして挙げています。

第4回小児がん専門委員会 資料

小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点

牧本委員提出資料

小児がん専門委員会意見提出用紙（その二）

＜小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点＞ 牧本 敦

課 題	対 応 案
<p>2 小児がんにおける患者、家族支援</p> <p>2-0 小児がん患者・家族相談（初診から治療中）</p> <p style="padding-left: 20px;">(1) 情報の整備</p> <p style="padding-left: 20px;">(2) 患者・家族への心理社会的支援</p> <p style="padding-left: 20px;">(3) 治療先・治療法の選択に対する支援</p> <p style="padding-left: 40px;">(例) 患者相談、家族相談窓口、相談支援、医療費控除制度など</p>	<p>(1) 疾患の特徴、診断、治療に関する医学的情報と、施設や実施可能な治療や臨床試験などの社会的情報とをしっかりとわけて、必要とする誰もがアクセスできるよう整備する必要がある。インターネットでの見える化が必要と考えるので「がん情報サービス」等の誰もがアクセスしやすいサイト内で、見やすく構築する必要がある。そのためには、がん対策情報センター内に、小児がんを理解する管理スタッフを少なくとも1名配置する必要がある。</p> <p>(2) まず、心理社会的支援を行う部署の整備が必要。がん拠点病院であれば、相談支援センターのような部署がある。次いで、実際に支援を行う人員の配置。医学社会福祉士を中心として、小児がんや家族に対する支援を行うチームを結成する。その中に、臨床心理士、チャイルドライフスペシャリストなど、小児の発達心理学を修めた専門家を入れる事を制度化する。</p> <p>(3) 上記(2)と同様、相談支援センターでの医学社会福祉士が中心的な役割を果たすが、医学的な事は小児がん専門医でなければわからないため、拠点病院を中心としたコンサルテーションシステム（セカンドオピニオンが主体と考えられる）を構築し、医師以外の職種の方が利用しやすいようにする。</p>

<p>2-1 治療中の問題点</p> <p>2-1-（1）治療中の心理社会的支援 （例）患者に対するインフォームドアセントなど</p> <p>2-1-（2）治療中の療養環境の整備：院内保育・院内学級など （例）専門職種の配置、ボランティアの活用、原籍校との連携など</p> <p>2-1-（3）家族支援 （例）家族、同胞に対するインフォームドコンセント、家族の生活支援（宿泊施設などの家族の療養環境、経済的問題）など</p> <p>2-2-（4）在宅療養・就学支援 （例）復学時、通学開始後の支援、在宅ホスピスの支援体制など</p>	<p>（1）2-0-（2）にあたる仕組みの中で支援を行う。インフォームドアセントについては、いくつかの定式モデルを作成し、共有していく作業が必要。</p> <p>（2）院内保育士は、2-0-（2）の部署に組み込まれる。院内学級は、通常は文科省管轄の特別支援学校からの協力がなければ成立しないため、中央では省庁を越え、地域では病院・学校の枠を越えた議論と協力が必要。原籍校との連携については、現在東京都で進めている「復籍」制度を一步進め、治療中の学習の効率化と、治療後の原籍校への復帰を推進する。</p> <p>（3）同胞へのインフォームドアセントについても、上記（1）と同様の仕組みで行いうる。家族の生活支援については、国家としてのみならず、民間やNPO法人の協力も得ながら、幅広く対応する必要がある（助成金の拡充など、協力団体が協力しやすいインセンティブを作る）。</p> <p>（4）復学・通学再開後の支援に関しては、文科省、学校側からの協力が必須。在宅ホスピスについては、現在の緩和ケア加算に加え、小児の在宅緩和ケアを推進できるような加算を考慮する（少額の加算ではなく、成人の緩和ケアx2など）。</p>
<p>2-2 治療終了後の問題点：フォローアップ体制</p> <p>2-2-（1）再発・後遺症・晩期合併症リスクの提示 （例）フォローアップメニューとガイドラインなど</p> <p>2-2-（2）フォローアップ診療 （例）フォローアップセンターの設置とネットワーク、地域医療、関係機関とのネットワーク、後遺症、晩期合併症対</p>	<p>（1）病初期から伝えておくべき内容と、一旦治療終了時に初めて話して良い内容とは、初めから明確に区別して整理すべきであり、上記2-1-（1）で作成する定式モデルと同様、インフォームドアセントの定式の整備を行う。また、フォローアップのガイドラインとしては、研究班等で整備されているものを利用可能な形に洗練して用いる。</p> <p>（2）上記（1）で整備されるフォローアップのガイドラインを、地域関係機関と共有し、一次医療圏でのフォローアップを可能とする事がまず第一。次いで、フォローアップセンターは、上記フォローアップのガイドラ</p>

<p>策、医療費負担の在り方など</p> <p>2-2-(3) 成人診療科との連携、移行</p> <p>2-2-(4) 再燃、再発時の診療体制</p> <p>2-2-(5) 終末期のケア</p>	<p>インの整備やアップデート、必要なデータ収集や解析を行う事まで視野に入れた設計とする。</p> <p>(3) 成人診療科は、上記(2)の地域関係機関と同様の位置付け。わかりやすいガイドラインの作成が大事。</p> <p>(4) 再燃、再発時には、標準的な治療が存在しないため、造血器腫瘍では造血幹細胞移植が可能な施設、固形腫瘍では臨床試験治療を提供できる施設へ集約していく事が患者メリットにつながる。</p> <p>(5) 2-2-(4)で述べた在宅ホスピスに加え、どうしても入院が必要な患者のための小児緩和ケア病棟を有する施設を整備する。英国のモデルにならうのも一つの方法。</p>
<p>2-3 小児がん経験者への支援体制</p> <p>2-3-(1) 自立支援(就学、就職など) (例) 自立のための支援のあり方など</p> <p>2-3-(2) 心理的支援</p> <p>2-3-(3) 社会制度の整備 (例) 医療保険制度の在り方など</p> <p>2-3-(4) 患者会の支援 (例) ピアカウンセリングの場、患者会運営の在り方など</p>	<p>(1)(2)共に2-0-(2)にあたる仕組みがうまく作られれば、それを機能させることで解決すると考えられる。</p> <p>(3) 特に民間保険会社との協働作業が必要となる。</p> <p>(4) これも2-0-(2)にあたる仕組みが、患者会とうまく協働することが大切。運営の援助などは、財団やNPO法人の役割かも知れない。</p>
<p>2-4 その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児科診療の対象年齢の延長 ・相談支援に関わる専門職の整備 ・情報提供体制の整備(一般向け、医療者向け) ・関連使用用語の定義 ・社会啓発キャンペーン(負のイメージの払拭など) 	<ul style="list-style-type: none"> ・小児科診療の対象年齢は、日本小児科学会の提言(20歳)に合わせる。 ・相談支援の専門職については、2-0-(2)に記載の通り。 ・情報提供体制の整備については、2-0-(1)に記載の通り。 ・関連使用用語の定義は、必要なら公的な機関で行うべき(本委員会?)。 ・社会啓発キャンペーンは、現在も任意団体やNPO法人の活動で行われている。学会や厚労省がこれに積極的に協賛していくことが対策。

* 「その他」に列挙しました項目は、発症時から治療終了以降まで総括して必要なため、別立てとして挙げています。

第4回小児がん専門委員会 資料

小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点

馬上委員提出資料

小児がん専門委員会意見提出用紙（その二）

＜小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点＞ 委員名： 馬上 祐子

課 題	対 応 案
<p>2 小児がんにおける患者、家族支援</p> <p>小児科医の不足（研修医の不足）、専門スタッフの不足など施設の事情や、障害、晩期合併症などの正しい評価による助成がないことなどにより、患者・家族が適切な支援を受けられていない実態がある。</p> <p>2-0 小児がん患者・家族相談（初診から治療中）</p> <p>（1）情報の整備</p> <p>① 初診で診断が見つからない</p> <p>② 診断時一患児、家族は突然の診断に混乱状態にある 患児の状況の把握/これから何をすべきか（検査、病院選択、治療選択など）のわかりやすい説明（患児、家族）</p> <p>（2）患者・家族への心理社会的支援</p> <p>① 命にかかわる病気であることを受け止めることに対する支援（患児、家族） （精神的動揺、親として患児にどのように接するべきか、学校・親戚・社会への理解の求め方など）</p> <p>② 助成制度が知らされず実費を支払っている例あり。患者家族は精神的にも時間的にも余裕がない状態であり、手続きに時間を割くことができない。 （実費返済の考慮）</p> <p>③ 自治体などにより助成制度申請が複雑、煩雑、窓口が助成制度を知らない</p> <p>（3）治療先・治療法の選択に対する支援</p>	<p>（1）情報の整備</p> <p>① 様々な症状の整理の上、症状によって可能性ある疾病を調べる手立て （相談支援窓口の充実—小児がん情報センター/コールセンター、保健所など）</p> <p>② 専門スタッフによる媒介（リーフレットなど）を使った、相談窓口、様々な情報ソースの紹介（患児家族が望む情報→診断、治療選択（セカンドオピニオン）、治療、学習、病院、地域および行政の支援体制など今後の流れと支援体制について）</p> <p>（2）患者・家族への心理社会的支援</p> <p>① 心理専門家による支援、同じ経験をした人の体験談（ピアサポート認定制度、ピアカウンセラー設置）、経験者の会・患者会の紹介</p> <p>② SWなど専門職、相談窓口による徹底した助成制度の包括的情報伝搬、インターネット上情報センターでの全助成制度および申請方法の提示（各自治体別）、手続き代行など。</p> <p>③ 各自治体の助成制度の申請簡素化、各自治体窓口の迅速な対応徹底</p> <p>（3）治療先・治療法の選択に対する支援</p>

<p>① どの専門病院でどのような治療が実際行われているかの情報を知った上で施設の選択。どのような治療計画の下治療が進められるかの情報とその選択</p> <p>② 治療に伴う、副作用、後遺症、晩期合併症など今後の人生設計に関するすべてのわかりやすい説明を受けた上での治療選択</p> <p>③ 上記を短期間のうちに納得して決定していく手立て</p>	<p>① 診療ガイドライン・生存率・臨床試験・各専門施設の最新情報の提示（小児がん情報センターで一元化された情報）、治療計画表提示</p> <p>② 副作用、後遺症、晩期合併症の有無および発生率などの詳しい情報（小児がん情報センターで一元化された情報）晩期合併症対策の提示（不妊回避のための卵子および精子凍結保存など）</p> <p>③ ①、②を踏まえて治療方法の納得のいく決定をする上で医師、看護師、SWなどの協働サポート 関連各科の医師のまとめ役的な立場の創出</p>
<p>2-1 治療中の問題点</p> <p>(1) 治療中の心理社会的支援</p> <p>患者一重大な病気で入院することへのストレス、治療の副作用、痛み、家族・友人などと離れたり、園、学校へ行けないストレス（家族・社会からの隔離感）</p> <p>(2) 治療中の療養環境の整備：院内保育・院内学級など</p> <p>① 院内学級がない→等しく学ぶ権利が損なわれている、院内保育がない→こどもの療養環境が整っていない</p> <p>② 院内学級と原籍校の連携がとれていない（入院、外来時院内学級出席を原籍校の出席扱いにできないなど、転校手続きなど）</p> <p>(3) 家族支援</p>	<p>(1) 治療中の心理社会的支援</p> <p>① 医療協働チーム（専門医、専門看護師、チャイルドライフスペシャリスト、SW、教師など）と患児家族の関係者全員による話し合い、家族の状態の把握とサポート</p> <p>② 媒体（絵本や冊子などのツール）を使ったインフォームドアセント（治療の必要性や、副作用の認識など）。</p> <p>③ 患者の自己肯定感の促し。医療従事者、専門スタッフなど多くの者と家族が協力して治療を進めていく旨、苦しい時はがまんしなくてもよいなど説明し孤立させないようにする。</p> <p>(2) 治療中の療養環境の整備：院内保育・院内学級など</p> <p>① 院内学級の配置 院内保育の実施</p> <p>② 院内学級と原籍校の連携強化の徹底 教育委員会による患者の教育を受ける権利に対しての柔軟で迅速な対応（入院・外来時の出席認定、転校手続きを回避する方法など）</p> <p>(3) 家族支援（心理・社会・経済面）</p>

<p>① 家族一付き添いの負担（精神的負担、長期にわたる場合の失職、家庭別離による不和など）、核家族化によりきょうだいの預け先の不足</p> <p>② きょうだいーきょうだいが病気になることのストレス、両親の注目が患児へそがれることへの疎外感</p> <p>③ 集約化に伴う遠方からの治療に対する負担増（経済的、心理的）</p> <p>（４）在宅療養・就学支援</p> <p>① 在宅療法の支援が足りない。（高齢者の訪問介護はあるが若年者はない）</p> <p>② 原籍校との連絡がスムーズでない。学校側の退院後の疾病への理解、患児への理解が足りない。（復学、就学、入園、退院後の学校生活での問題など）</p>	<p>① 家族に対して体制として確立した専門職による包括的な相談（心理・社会・経済・助成などー入院から退院後の生活まで寄り添う）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・各種助成申請の手助け・心理的サポート ・きょうだいのための自治体などの留守宅支援、ホームヘルパー助成など ・きょうだいへの接し方の心構えなどの情報 <p>② きょうだいへの心理的支援（見守りをするもの、地域・学校での支援）</p> <p>③ 集約化に伴う遠方からの治療に対する宿泊施設の整備、交通費その他に対する療養支援</p> <p>家族の問題のカウンセリング、対処法の提示</p> <p>（４）在宅療養・就学支援</p> <p>① 訪問看護師、訪問医師などに設備強化、相談窓口（コールセンター）、レスパイト施設の充実、白血球が低い折の遊び場の確保、訪問介護の若年者への拡充→専門ケアマネージャによる采配</p> <p>② 医師、SW、養護学校教諭、校長、担任、教育コーディネーター、患児、家族とのカンファランスにより、今後の方針を決定する。問題が起こった場合は、常に上記のカンファランスにて、情報共有し、方針を決定し解決</p> <p>③ 病弱児に対する学校の理解の促進及び教育委員会への周知、病弱児学級の普及、補助員の導入</p>
<p>2-2 治療終了後の問題点：フォローアップ体制</p> <p>（１）再発・後遺症・晩期合併症リスクの提示</p> <p>告知を受けていなかった患者が、成人後自身で検査などを受けることなく二次がんの発見が遅れる、晩期合併症の治療などができてないなど弊害が出ている</p> <p>（２）フォローアップ診療</p>	<p>（１）再発・後遺症・晩期合併症リスクの提示</p> <p>自己管理と自己責任の推進、告知を受けていない者に対して、疾病と後遺症、晩期合併症の情報提供</p> <p>（２）フォローアップ診療</p>

長期フォローアップ（再燃、再発、定期検査、障害、晩期合併症、心の問題など）に関する体系的な体制の確立

- ①県によっては将来的に小児腫瘍医の外来がなくなる状況も考えられる。地方や交通弱者対策は必ず徹底すべき
- ②昔の治療でカルテのない患者が長期フォローアップを適切に受けることができない
- ③治療施設と地域の施設での情報交換がなされていないため、長期フォローアップが適切に受けられない。
- ④治療終了後は、患児家族のみの生活で、再発、合併症の発症、将来などへの不安が非常に大きいながら、相談先がわからない（医師に相談してしまう）

（3）成人診療科との連携、移行

成人診療科で小児がんの長期フォローに関して理解されていない

（4）再燃、再発時の診療体制

フォローアップによる速やかな再燃、再発の診断と対処

（5）終末期のケア

死の受容。患者、付き添う親や家族への精神的支援
患児家族のグリーフケア（相談したいが躊躇がある）

- ① 全国どこにいてもどんな年齢になってもフォローアップ診療が確実に受けられるように（長期フォローアップセンターの各地設置および初期治療施設との強固な連携）
- ② カルテのない経験者へのフォロー（障害、晩期合併症などの検査と治療）治療サマリーと予測できる事態に関する手帳配布およびインターネットでの最新情報配信（再発、後遺症、晩期合併症、毎年すべき検査、対処法、長期フォローアップ病院名、連携成人病院名など）
- ③ 地域医療センター（継続治療・長期フォローアップの病院）と初期治療施設の間、堅固な医師間ネットワークの構築、インターネット上カンファランスなどでの交流
- ④ 後遺症、晩期合併症の研究（原因究明、対処法など）と情報公開、相談窓口の設置（コールセンターなど）

（3）成人診療科との連携、移行

成人診療科へのスムーズな移行のための医師への情報提供

（4）再燃、再発時の診療体制

地域施設から拠点施設への照会、専門施設での治療のためのスムーズな移転

（5）終末期のケア

患児家族の求める終末期に対する支援（ホスピス施設、在宅訪問医師・訪問看護師の充実、病院との連携）
専門スタッフ（SW、カウンセラー）体験者による精神的支援

<p>2-3 小児がん経験者への支援体制</p> <p>(1) 自立支援（就学、就職など） 小児がん経験者の就労について、病歴記載で不採用となるなど、働く意欲がありながら社会での理解度が低い、就労できる状況に限られてくるなどの問題がある</p> <p>(2) 心理的支援 がんを経験したことによる不安感から自信がもてず、社会へ積極的に参加できない</p> <p>(3) 社会制度の整備 小児慢性特定疾患助成終了後、続く治療に関する医療費などへの支援 高額医療費上限額見直し 内部障害の障害者認定、複合的なものも含め障害に対する公平な評価と助成 各助成手続き方法の見直し（申請から助成までの期間縮小、手続の簡素化）</p> <p>(4) 患者会の支援 経験という人的資源が十分に活用されていない。</p>	<p>(1) 自立支援（就学、就職など） 障害者授産施設と同じような自立支援の適応（NPO 団体との協同による職業就職支援）、職業訓練所（ハローワーク）などの活用</p> <p>(2) 心理的支援 経験者グループの話し合い・情報交換の場 経験者向けカウンセリング</p> <p>(3) 社会制度の整備</p> <p>① 小児慢性特定疾患助成打ち切り後の医療費に関して、晩期合併症、障害などの正しい評価とそれに対する助成により、適切に長期フォローアップが受けられるようにする</p> <p>② 後遺症、晩期合併症などにより一般保険に入れず、障害者認定もされず、就職が困難な状況の中、医療費がかさみ生活が非常に困難に →医療費助成制度の見直し、支援制度など</p> <p>③ 経験者むけ保険制度の充実（障害を持っていたり、晩期合併症の治療をしていても入りやすい保険）</p> <p>(4) 患者会の支援 ピアカウンセリングなど患者会の役割の奨励（ピアカウンセリング講習会） 行政・医師・教員・患者会一同のディスカッションによる協働による患者支援</p>
<p>2-4 その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児科診療の対象年齢の延長 ・相談支援に関わる専門職の整備 ・情報提供体制の整備（一般向け、医療者向け） ・関連使用用語の定義 ・社会啓発キャンペーン（負のイメージの払拭など） 	<p>① 小児科診療対象年齢の延長、思春期患者への配慮（晩期合併症外来の設立）</p> <p>② 患児家族の包括的相談支援専門職→介護保険のケアマネージャー的存在による入院から退院後の諸問題計画作成および調整（助成申請、就学、復学、障害者認定、カウンセラーの配備など）</p> <p>③ メディアなどによるキャンペーンにて負のイメージを払しょく</p>

第4回小児がん専門委員会 資料

小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点

森委員提出資料

小児がん専門委員会意見提出用紙（その二）

＜小児がんの患者支援、長期フォローアップ等についての問題点＞ 森 鉄也（国立成育医療研究センター）

課 題	対 応 案
<p>2 小児がんにおける患者、家族支援</p> <p>2-0 小児がん患者・家族相談（初診から治療中）</p> <p>（1）情報の整備</p> <p>（2）患者・家族への心理社会的支援</p> <p>（3）治療先・治療法の選択に対する支援</p> <p>（例）患者相談、家族相談窓口、相談支援、医療費控除制度など</p>	<p>2-0</p> <p>(1) 小児がんに関する網羅的、系統的、継続的な情報発信体制の整備</p> <p>(2) 拠点施設における心理的支援体制の整備</p> <p style="padding-left: 2em;">（小児科医、精神科医、看護師、心理士などによる）</p> <p>拠点施設における療養環境など社会的支援</p> <p style="padding-left: 2em;">（院内学級、保育施設、家族宿泊・支援施設、相談窓口など）</p> <p>(3) セカンドオピニオン機会の周知</p>
<p>2-1 治療中の問題点</p> <p>2-1-（1）治療中の心理社会的支援</p> <p style="padding-left: 2em;">（例）患者に対するインフォームドアセントなど</p> <p>2-1-（2）治療中の療養環境の整備：院内保育・院内学級など</p> <p style="padding-left: 2em;">（例）専門職種の配置、ボランティアの活用、原籍校との連携など</p> <p>2-1-（3）家族支援</p> <p style="padding-left: 2em;">（例）家族、同胞に対するインフォームドコンセント、家族の生活支援（宿泊施設などの家族の療養環境、経済的問題）など</p> <p>2-2-（4）在宅療養・就学支援</p> <p style="padding-left: 2em;">（例）復学時、通学開始後の支援、在宅ホスピスの支援体制など</p>	<p>2-1</p> <p>(1) 拠点施設における心理的支援体制の整備</p> <p style="padding-left: 2em;">（小児科医、精神科医、看護師、心理士などによる）</p> <p>(2) (3) (4) 拠点施設における療養環境など社会的支援</p> <p style="padding-left: 2em;">（院内学級、保育施設、家族宿泊・支援施設、相談窓口など）</p>

<p>2-2 治療終了後の問題点：フォローアップ体制</p> <p>2-2-（1）再発・後遺症・晩期合併症リスクの提示 （例）フォローアップメニューとガイドラインなど</p> <p>2-2-（2）フォローアップ診療 （例）フォローアップセンターの設置とネットワーク、地域医療、関係機関とのネットワーク、後遺症、晩期合併症対策、医療費負担の在り方など</p> <p>2-2-（3）成人診療科との連携、移行</p> <p>2-2-（4）再燃、再発時の診療体制</p> <p>2-2-（5）終末期のケア</p>	<p>2-2</p> <p>(1) 晩期合併症情報の集積と長期フォローアップに関する適切な情報発信</p> <p>(2) フォローアップ診療の標準化 拠点施設におけるフォローアップ診療の整備と情報発信 フォローアップ診療に関わる医療費の助成</p> <p>(3) 成人診療機能の整備と情報発信 （既存の成人診療科による診療／新たな診療部門の育成） 小児がん経験者の妊娠・出産に関する情報の蓄積</p> <p>(4) 適切な情報提示とセカンドオピニオン機会の周知 治験、早期臨床試験に関する情報の共有 早期臨床試験に対する社会的理解を得るための啓発</p> <p>(5) 拠点施設における診療体制の整備 （緩和ケアチーム、在宅医療など）</p>
<p>2-3 小児がん経験者への支援体制</p> <p>2-3-（1）自立支援（就学、就職など） （例）自立のための支援のあり方など</p> <p>2-3-（2）心理的支援</p> <p>2-3-（3）社会制度の整備 （例）医療保険制度の在り方など</p> <p>2-3-（4）患者会の支援 （例）ピアカウンセリングの場、患者会運営の在り方など</p>	<p>2-3</p> <p>(1) 自立に関わる問題の蓄積と整理 上記に基づく自立支援の整備</p> <p>(2)(3) 2-0, 2-1 の対応を小児がん経験者にも活用</p>

2-4 その他

- ・小児科診療の対象年齢の延長
- ・相談支援に関わる専門職の整備
- ・情報提供体制の整備（一般向け、医療者向け）
- ・関連使用用語の定義
- ・社会啓発キャンペーン（負のイメージの払拭など）

2-4

- 成人診療部門との連携を構築
- 相談支援に関する需要を整理し対応する職種を育成
- その他上記

* 「その他」に列挙しました項目は、発症時から治療終了以降まで総括して必要なため、別立てとして挙げています。