

設 問		拠点病院： 回答12施設 拠点病院以外： 74施設	回答数									合計			
			1	2	3	4	5	6	7	8	9				
患者要望 3	14	近隣の小児血液・がん専門医による治療を受けられる施設が望ましい	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	3	3	4	1	1						12
				拠点病院以外の病院	37	21	10	4	2						74
	15	近隣にない場合は、これら専門医が近隣の医療施設と連携を行う	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	4	4	2	1	1						12
				拠点病院以外の病院	26	21	12	12	2					73	
	16	クリティカルパスの利用、電話カンファレンス、ファックスによる定期的な報告、合同カンファレンスを行う。その際、個人情報を使用せず、セキュリティーの確保に留意することが必要	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	0	9	1	1	1						12
				拠点病院以外の病院	25	22	14	11	1					73	
	17	医師の専門教育を推進する。小児がん拠点病院や学会の研修認定施設での研修を行う	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	10	2	0	0	0						12
				拠点病院以外の病院	37	32	5	0	0					74	
	18	医療機関間の連携マップなどを作成し、医師の派遣などで地域医療の質の確保を行う	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	2	6	2	1	0						11
				拠点病院以外の病院	21	39	9	4	1					74	
19	外科医の訪問による手術を行う場合は、訪問先の施設も一定の基準を満たしておくことが必要	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	6	4	2	0	0						12	
			拠点病院以外の病院	28	36	9	0	0					73		
20	小児がん専門訪問看護：緩和ケア認定看護師やがん看護専門看護師、化学療法認定看護師、MSWや心理士などに、小児がんの研修を行い、訪問看護チームを立ち上げる	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	5	6	0	1	0						12	
			拠点病院以外の病院	26	33	10	4	0					73		
21	どのような施設（小児がん拠点病院？）で立ち上げ、どこまでを対象地域とするか検討が必要	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	3	9	0	0	0						12	
			拠点病院以外の病院	23	35	12	3	0					73		
22	一定要件を満たした場合、拠点病院までの交通費の患者支援団体によるサポート	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	4	6	2	0	0						12	
			拠点病院以外の病院	31	23	15	5	0					74		
23	設問14～22についてのご意見	自由記載	別紙記載												
患者要望 4	24	各医療施設で病棟での多職種によるカンファレンスの開催などで多職種の連携強化及び患者家族についての情報共有	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	9	3	0	0	0					12	
				拠点病院以外の病院	56	16	2	0	0					74	
	25	ボランティアの充実などで、患者家族が多くの医療従事者や支援者からも見守られていると感じられる環境づくりをすすめる	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	8	4	0	0	0					12	
				拠点病院以外の病院	45	24	4	1	0					74	
	26	小児がんの研修を受けたソーシャルワーカー、心理士による施設や自宅の訪問を行う	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	3	7	0	2	0					12	
				拠点病院以外の病院	30	33	8	3	0					74	
	27	拠点病院などは、患者支援団体の育成や活動に協力する	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	6	6	0	0	0					12	
				拠点病院以外の病院	31	32	9	1	0					73	
28	設問24～27についてのご意見	自由記載	別紙記載												

設 問		拠点病院： 回答12施設 拠点病院以外： 74施設	回答数									合計			
			1	2	3	4	5	6	7	8	9				
患者要望 5	29	登校の制限の程度が担当医により大きく違う。ガイドラインの策定が必要	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	3	7	1	1	0						12
			拠点病院以外の病院	22	39	9	3	0							73
	30	高校を含む院内学級の設置。地元校と院内学級のスムーズな転籍や複籍を可能にする。通院中の子どもが通える院内学級の充実。手続きの簡素化。各自治体の教育委員会および文部科学省への要望を行う	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	11	1	0	0	0						12
			拠点病院以外の病院	57	16	1	0	0							74
31	社会福祉士による復学支援（学校への訪問、三者面談の調整など）	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	10	1	1	0	0						12	
		拠点病院以外の病院	41	21	9	1	1							73	
32	設問29～31についてのご意見	自由記載	別紙記載												
患者要望 6	33	小児緩和ケア講習の受講のほか、各施設内で医療者を対象とした勉強会、講習会を開催し、診断時からの緩和ケアの充実を図る	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	9	3	0	0	0					12	
			拠点病院以外の病院	42	28	2	1	1						74	
	34	地域での訪問看護、訪問診療に対し、拠点病院を中心とした医療機関が専門的立場から支援を行う	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	7	5	0	0	0					12	
			拠点病院以外の病院	27	33	8	3	2						73	
35	生前より関わっていた心理士などによるフォローアップ、患者支援団体による支援	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	8	4	0	0	0					12		
		拠点病院以外の病院	32	34	7	2	0						75		
患者要望 7	36	一定要件を満たした場合の検診の無料化	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	6	6	0	0	0					12	
			拠点病院以外の病院	40	17	12	4	1						74	
	37	発達障がい者向けの支援制度の利用など。小児がん相談窓口の活用、患者支援団体による支援	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	8	4	0	0	0					12	
			拠点病院以外の病院	42	27	4	1	0						74	
38	拠点病院と地域病院との連携、フォローアップ手帳の利用	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	8	3	1	0	0					12		
		拠点病院以外の病院	37	32	3	2	0						74		
患者要望 8	39	この世代の心理的、社会的特殊性について研修で取り上げる	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	9	3	0	0	0					12	
			拠点病院以外の病院	39	30	3	1	0						73	
	40	小児病棟ではなく、また、高齢者中心の成人の腫瘍病棟でもない、同世代を集めた病棟あるいは病室として、ピアサポートの促進を図るのが望ましい	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	7	4	1	0	0					12	
			拠点病院以外の病院	22	39	9	3	1						74	
41	骨軟部腫瘍や脳腫瘍を中心としたこの世代に多い所謂小児がんの診療体制が整備され、かつ、多方面からのサポート体制の整備された施設を広報する	1.とてもそう思う 2.ややそう思う 3.どちらともいえない 4.あまりそう思わない 5.全くそう思わない	拠点病院	8	4	0	0	0					12		
		拠点病院以外の病院	28	38	8	0	0						74		

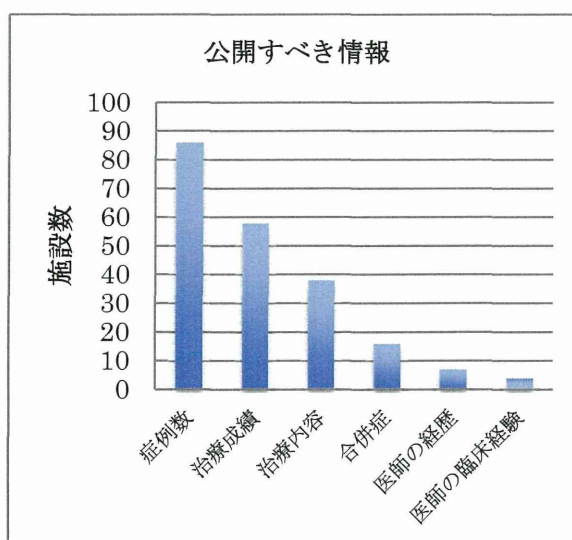
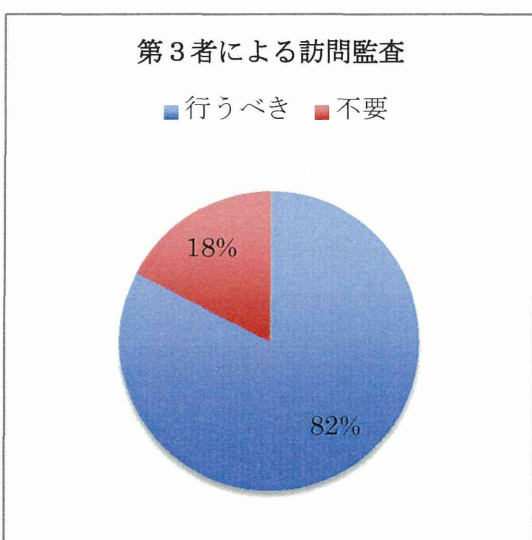
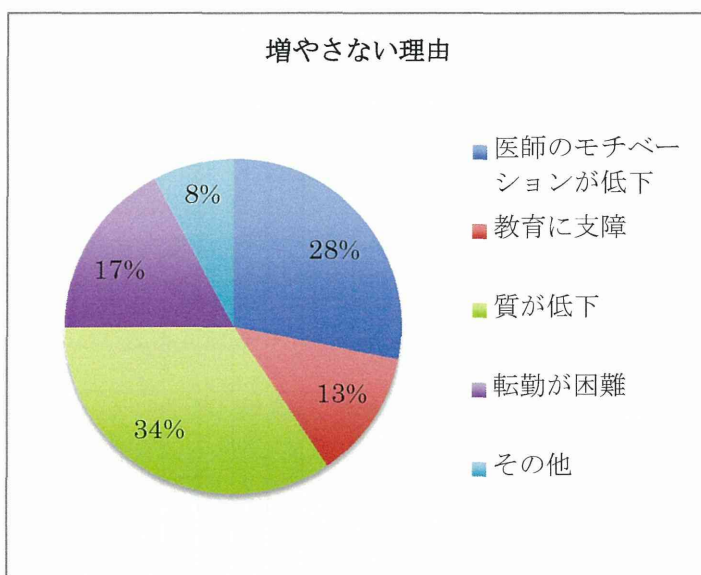
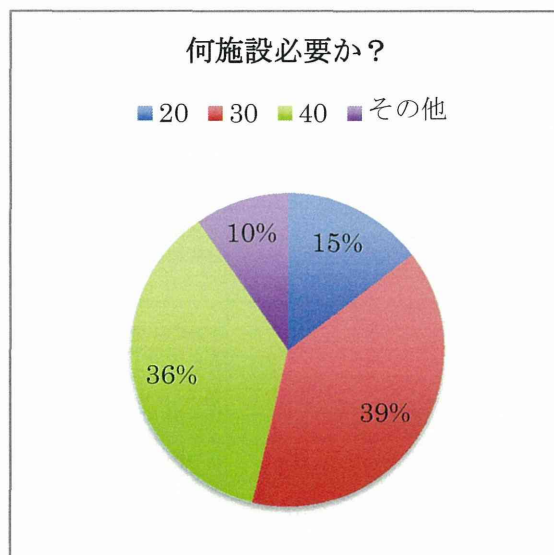
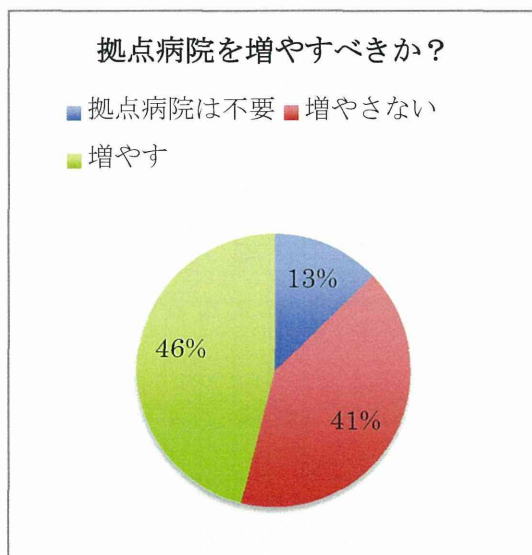
設 問			拠点病院： 回答12施設 拠点病院以外： 74施設	回答数									合計									
				1	2	3	4	5	6	7	8	9										
小児がん拠点病院の指定について	42	a	今回、15カ所の小児がん拠点病院が指定されましたが、地域的な偏在もあり、今後さらに拠点病院を増やしていくことも必要かとも思われます。これについてお考えをお聞かせください	1 この制度は不要 2.これ以上増やす必要はない 3.増やす必要がある	拠点病院	0	4	7												11		
		拠点病院以外の病院	10	28	29																67	
	b	その場合、全国で何カ所程度必要と思われるですか	1.20カ所程度 2.30カ所程度 3.40カ所程度 4.その他	拠点病院	2	3	2	1													8	
				拠点病院以外の病院	4	13	13	3														33
	c	上記の質問で増やす必要はないまたは不要と回答された場合その理由は何ですか	1.さらに拠点化が進むとそれ以外の病院の医師のモチベーションが低下する 2.学生教育に支障をきたす大学が出てくる 3.拠点病院の質が低下する恐れがある 4.専門医の拠点病院への転勤が困難 5.その他	拠点病院	2	0	4	0	0												6	
				拠点病院以外の病院	16	8	18	11	5													58
	43	さらに拠点化を進めた場合、専門医を集約することも必要と考えられますがそれについてお考えをお聞かせください。	1.賛成 2.反対 3.賛成だが実現は困難 4.どちらでもない 5.その他	拠点病院	4	1	5	1	0													11
				拠点病院以外の病院	17	9	35	6	3													
	44	拠点病院を増やすことになった場合、あなたの施設は拠点病院として応募されますか	1はい 2.いいえ	拠点病院	6	1																7
				拠点病院以外の病院	31	32																
45	A (拠点病院以外回答) 施設要因	1.症例数が不足 2.病院の理解・協力が附属 3.小児血液腫瘍医のポスト不足 4.病床が不足 5.経営的に不利 6.放射線治療装置がない 7.脳腫瘍の診療体制が不十分 8.骨軟部腫瘍の診療体制が不十分 9.その他	拠点病院	25	10	26	2	5	0	10	10	6									94	
			拠点病院以外の病院	19	22	21	3	1	0	0	0	0	0									66
46	B (拠点病院以外回答) 人的要因	1.小児外科専門医がいない 2.小児科医の人員不足 3.チャイルドライフスペシャリストや心理士などを雇用するポストがない 4.その他	拠点病院	6	1																7	
			拠点病院以外の病院	31	32																	63
46	拠点病院の指定要件についてお考えがありましたらお書きください	自由記載	別紙記載																			
情報公開と施設の質	47	上記でもありましたが、患者とその家族は情報公開を望んでいます。どの程度の情報を公開することが適当と思われるですか	1.疾患群ごと（脳腫瘍、固形腫瘍など）の新規診断例と新規再発例の症例数 2.疾患ごとの治療成績（生存率など） 3.治療内容（化学療法、手術、移植など） 4.治療合併症（手術合併症、化学療法関連死亡など） 5.医師の経歴 6.医師の臨床経験 7.その他	拠点病院	10	8	8	4	3	5	0										38	
			拠点病院以外の病院	48	27	48	12	14	18	4												171
	48	成人領域では、がん診療連携拠点病院の実績や質の評価を第三者が訪問して行うべきとの意見があります。小児がん拠点病院についてはどのように思われますか	1.行うべきである 2.不要である	拠点病院	7	3															10	
拠点病院以外の病院	59	11																		70		

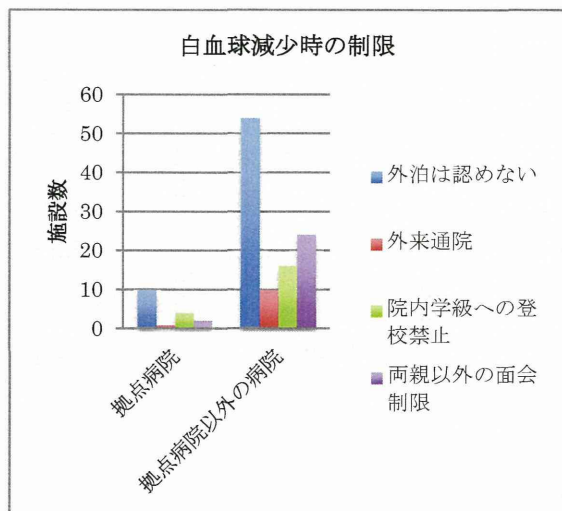
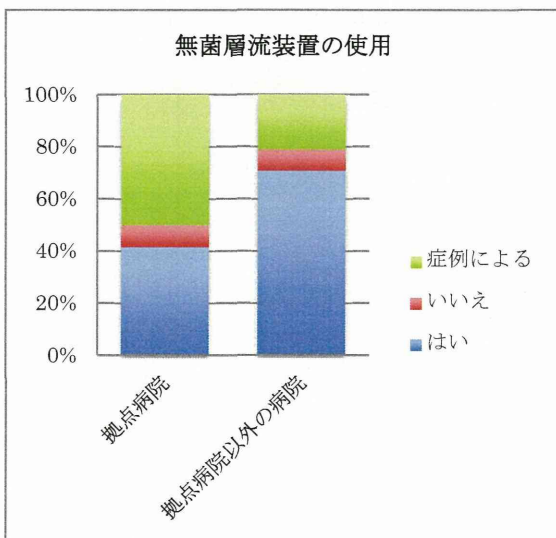
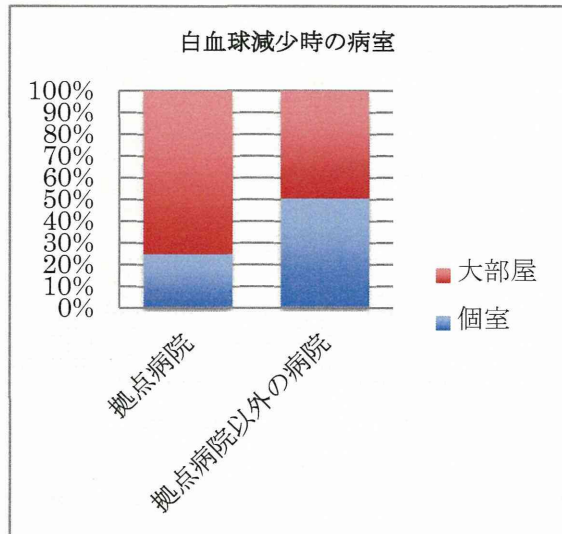
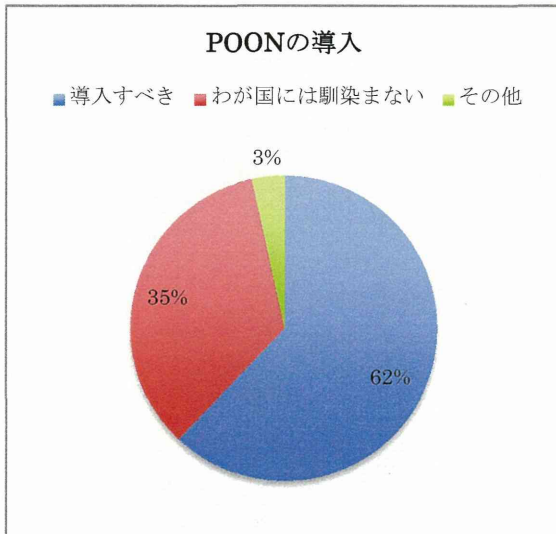
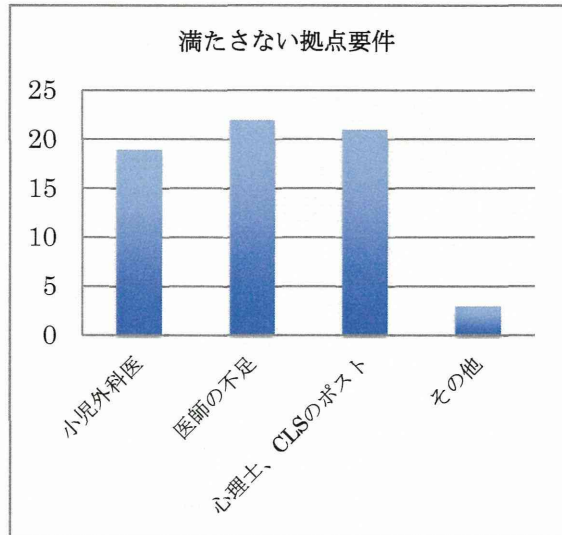
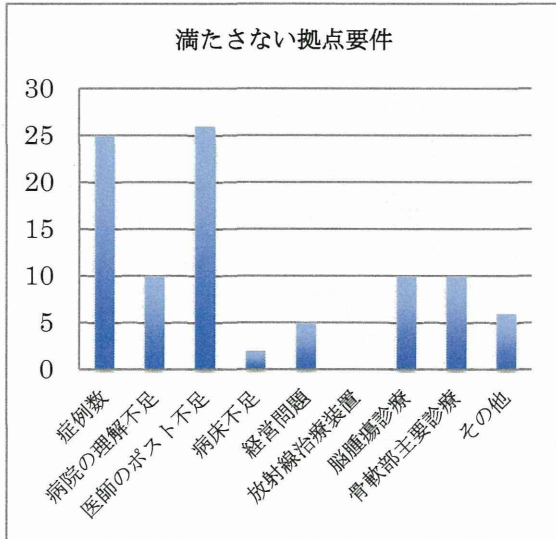
設 問		拠点病院: 回答12施設 拠点病院以外: 74施設	回答数									合計				
			1	2	3	4	5	6	7	8	9					
情報提供	49	a セカンドオピニオンに対するお考えをお聞かせください。	1.自施設の患者に他院でセカンドオピニオンを受けることを推奨している 2.その必要がないので基本的には進めていない 3.希望があれば、こころよく送り出している 4.希望があっても無駄なのでいかないように勧める 5.セカンドオピニオンを受けに行く時は、転院してほしい	拠点病院	6	0	7	0	0						13	
			拠点病院以外の病院	30	0	44	0	0							74	
	b セカンドオピニオンを受けることを推奨する場合、受ける医師を推薦していますか	1.はい 2.いいえ	拠点病院	7	5										12	
		拠点病院以外の病院	47	20											67	
	50	セカンドオピニオンが問題だと感じるのはどのようなことですか	1.特に問題は感じない 2.偏った方針(標準的でない)の施設(医師)で受けると、結果的には患者の不利益になる 3.適切な紹介先がない場合がある 4.主治医との信頼関係が壊れると感ずる	拠点病院	7	5	1	0							13	
			拠点病院以外の病院	34	18	12	4								68	
	51	臨床試験や治験についての患者とその家族への情報提供についてお伺いします。自施設ではなく、他施設で行っている臨床試験や治験に関する情報提供(ただし、臨床試験や治験以外で行われているものは除きます)	1.全て提供 2.当該患者が適格と思われる場合は提供 3.有益と考えるものについてのみ提供 4.情報を求められれば提供 5.提供していない	拠点病院	3	6	2	1	0						12	
			拠点病院以外の病院	12	28	16	16	3							75	
	診療実態と今後のあり方	52	脳腫瘍治療での小児科と脳外科との連携についてお伺いします	1.脳腫瘍は診療していない 2.化学療法は全て小児科で実施 3.簡単な化学療法は脳外科で実施 4.化学療法は全て脳外科で行う	拠点病院	0	9	3	0							12
				拠点病院以外の病院	8	45	17	2								72
		53	骨軟部肉腫治療での小児科と整形外科との連携についてお伺いします	1.骨軟部肉腫は診療していない 2.化学療法は全て小児科で実施 3.簡単な化学療法は脳外科で実施 4.化学療法は全て脳外科で行う	拠点病院	0	12	0	0							12
				拠点病院以外の病院	14	50	7	1								72
54		放射線治療についてお伺いします	1.放射線治療医の常勤は必要 2.放射線治療医は非常勤でよい 3.放射線治療は他院で協力して実施できればよい	拠点病院	10	2	0								12	
			拠点病院以外の病院	65	9	2									76	
55		a AYA世代の小児がん(造血器腫瘍、子どもに多い固形腫瘍と脳腫瘍)患者診療についてお伺いします。以下のどの年齢まで成人診療科ではなく、小児科単独(外科系は除く)で診療していますか。近いものを選んで下さい。ただし、貴施設での初診時年齢です	1.≤15 2.≤20 3.≤25 4.≤35 5.全ての年齢	拠点病院	3	5	1	1	0						10	
			拠点病院以外の病院	19	47	7	1	1							75	
b 上記について対象とする疾患を選んで下さい		1.急性リンパ性白血病 2.急性骨髄性白血病 3.固形腫瘍(肉腫など) 4.化学療法の対象となる脳腫瘍	拠点病院	11	11	12	9								43	
		拠点病院以外の病院	62	54	57	45									218	
c 入院病棟について選んで下さい		1.小児病棟 2.成人病棟 3.年齢によって使い分ける 4.患者の希望で小児科成人病棟を定める	拠点病院	6	0	3	1								10	
		拠点病院以外の病院	49	2	17	3									71	
56	前半の項目にもありましたが、QOLの向上のために、わが国でも小児がん診療の場を、次第に入院から外来へ移行していくことが望ましいと思われまます。これについて英国にはPOON(Pediatric Oncology Outreach Nurse)という小児がん専門の訪問看護の制度があります。化学療法の補助や血液検査、終末期医療などの在宅医療のほか、学校への小児がん患児の受け入れなどにも関与します。このような制度についてどのように思われますか	1.導入すべき 2.馴染まない 3.その他	拠点病院	8	4	1								13		
		拠点病院以外の病院	46	26	2										74	

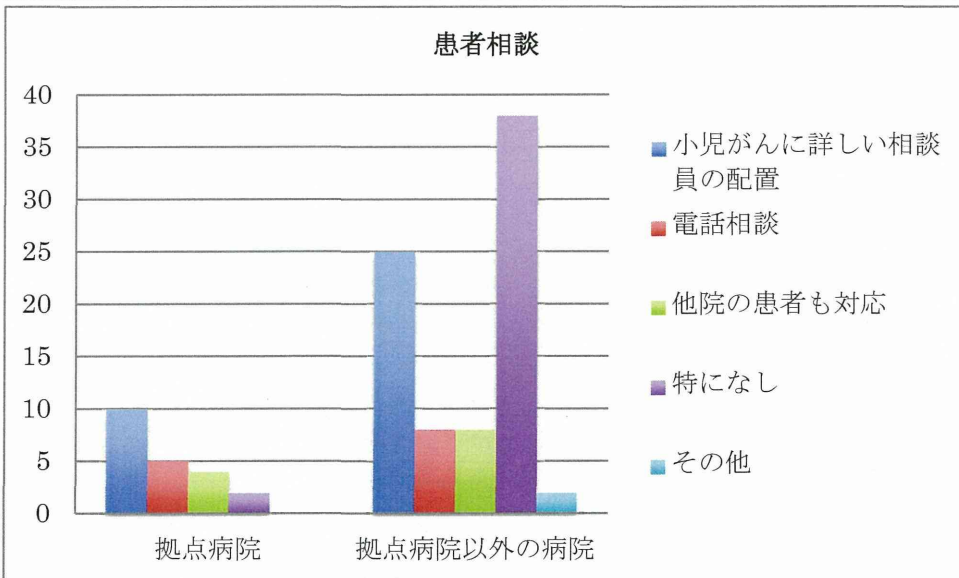
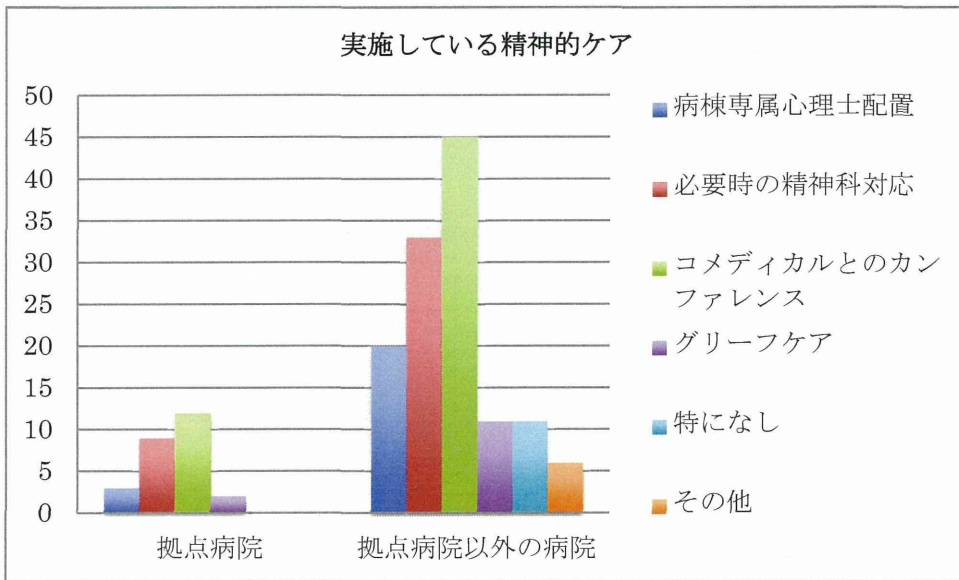
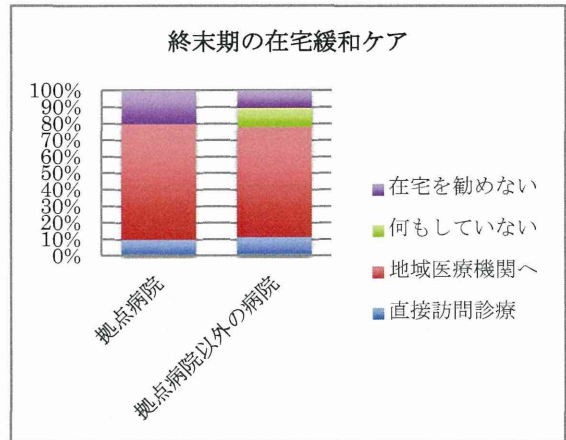
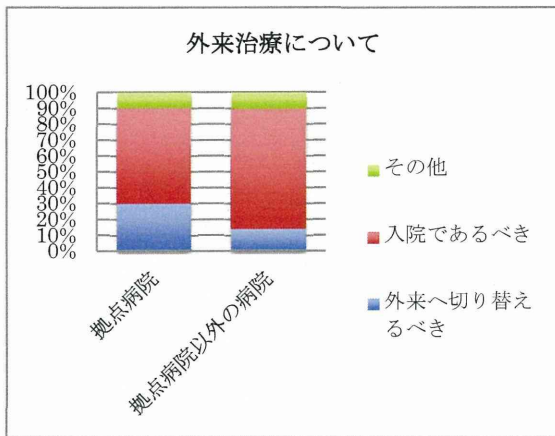
設 問		拠点病院: 回答12施設 拠点病院以外: 74施設	回答数									合計			
			1	2	3	4	5	6	7	8	9				
57	a	白血球減少時の入院病室について 1.個室隔離 2.大部屋に収容 いずれも原則として。	拠点病院	3	9										12
			拠点病院以外の病院	35	34										69
	b	aで個室隔離をしている場合個室料金は徴収していますか 1.はい 2.いいえ	拠点病院	1	7										8
			拠点病院以外の病院	5	53									58	
	c	無菌層流装置を使用していますか 1.はい 2.いいえ 3.症例によっては使用	拠点病院	5	1	6									12
			拠点病院以外の病院	51	6	15								72	
58		白血球減少時の制限について（複数選択可） 1.外泊は認めない 2.減少時も外来通院としている 3.院内学級への登校は認めず 4.両親以外の面会制限をしている	拠点病院	10	1	4	2								17
			拠点病院以外の病院	54	10	16	24								104
59	a	外来治療についてのお考えをお聞かせください 1.白血球減少時も含めてできる限り外来地用に切り替えていくべき 2.白血球減少時は入院治療で行うべき 3.その他	拠点病院	3	6	1									10
			拠点病院以外の病院	10	52	7								69	
	b	上記で入院治療が必要と回答された場合は、どのような条件が確保されたら外来治療が可能となるとお考えですか（複数選択可） 1.いつでも緊急受診・入院が可能なら 2.前述のPOONのような制度が確立されれば 3.在宅での教育が担保されれば 4.外来での看護・精神的ケアの体制が充実すれば 5.外来診療報酬が増額されれば（現在、15歳未満のみ月1回小児悪性腫瘍管理料として500点加算） 6.いずれにしても危険なので反対だ 7.その他	拠点病院	8	3	5	3	4	0	0					23
			拠点病院以外の病院	39	21	12	15	5	14	8				114	
60		長期フォローアップの診療体制についてお伺いします（複数選択可） 1.治療終了後一定期間が経過すればフォロー中止 2.長期フォローアップ専用の診察枠を設けている 3.複数診療科の受診が必要な時、同日に診療を行っている 4.看護師・心理士・相談員尚度が面接している 5.長期フォローアップ手帳またはそれに類するものを患者に渡している 6.一定年齢以上になれば成人診療科または他病院に紹介 7.フォロー切れのサバイバーに受診を電話などで促している 8.特別なことはしていない 9.その他	拠点病院	0	8	7	6	8	3	4	1	1			38
			拠点病院以外の病院	11	18	44	12	14	17	8	5	3			132
61		終末期の緩和ケアについていつでも専門家（緩和ケア医、緩和ケア認定看護師、緩和薬物認定薬剤師など）に相談できる体制が構築されているでしょうか 1.構築されている 2.構築していない 3.その他	拠点病院	10	1	0									11
			拠点病院以外の病院	58	13	2									73
62		終末期を在宅でおくことを患者が希望した場合、緩和ケア提供サービスの調整はどのように行われているでしょうか 1.病院から直接往診や訪問看護を行っている 2.地域のステーションなどと連携を行っている 3.特に何もしていない 4.在宅を勧めていない	拠点病院	1	7	0	2								10
			拠点病院以外の病院	8	45	8	7								68

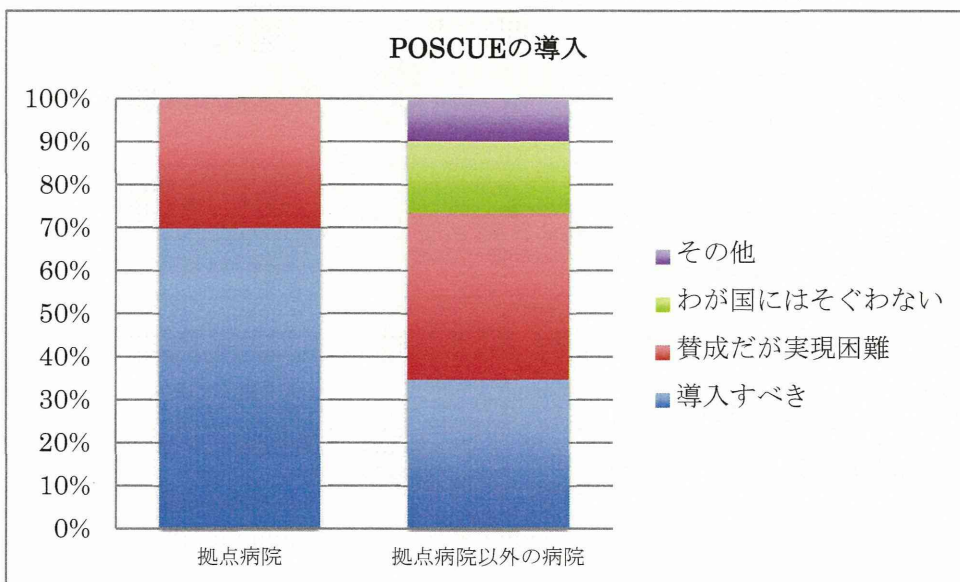
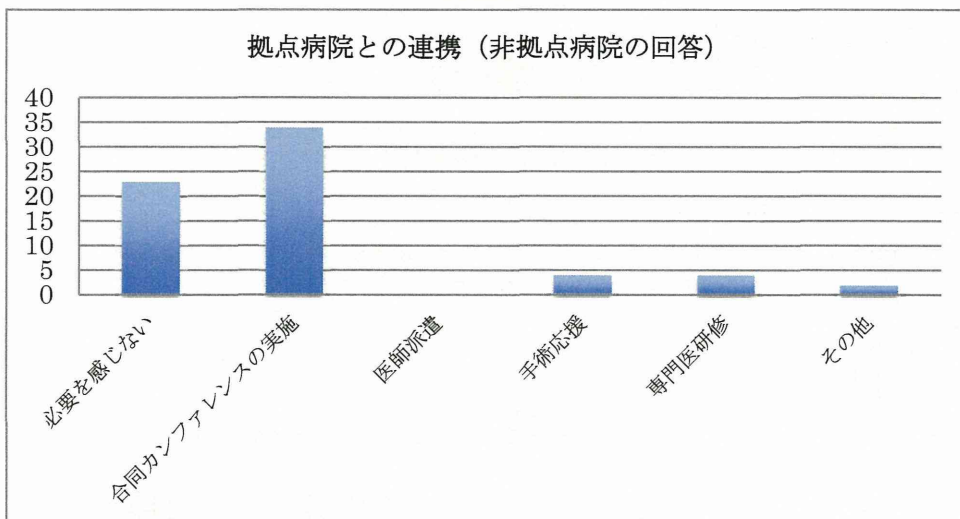
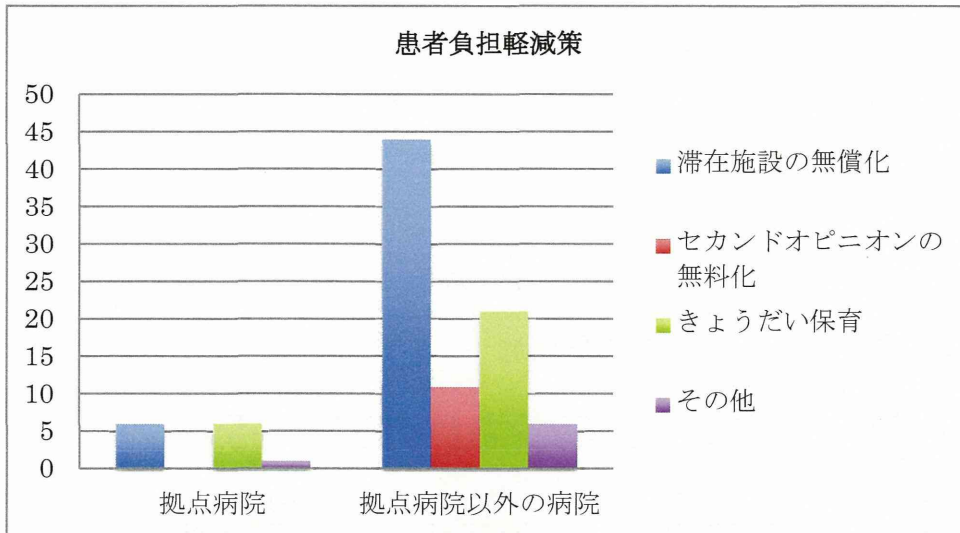
サポ ート 体 制 (教 育 も 含 む)	設 問	拠点病院: 回答12施設 拠点病院以外: 74施設	回 答 数									合 計
			1	2	3	4	5	6	7	8	9	
63	患者家族へのアンケート調査では、患者とその家族への精神的ケアを望む声が多く寄せられています。貴院での取組についてお聞かせください(複数回答可)	拠点病院	3	9	12	2	0	0				26
		拠点病院以外の病院	20	33	45	11	11	6				126
64	貴院での小児がん患者とその家族に対する相談業務についてお伺いします(複数回答可)	拠点病院	10	5	4	2	0				21	
		拠点病院以外の病院	25	8	8	38	2				81	
65	外来患者が医師に電話で相談するのはハードルが高いとのこと。ある程度専門知識有する認定看護師などを患者ごとに担当を決めて配置し、患者とその家族が電話や対面で相談できる体制についてどのように思われますか	拠点病院	4	6	2						12	
		拠点病院以外の病院	33	34	7						74	
66	小学生以上は認めている兄弟・姉妹	拠点病院	6	1							7	
		拠点病院以外の病院	36	6							42	
66	小学生以上は認めている学校などの友達など	拠点病院	3	0							3	
		拠点病院以外の病院	27	3							30	
66	中学生以上は認めている兄弟・姉妹	拠点病院	7	4							11	
		拠点病院以外の病院	30	20							50	
66	中学生以上は認めている学校などの友達など	拠点病院	4	3							7	
		拠点病院以外の病院	26	12							38	
66	高校生以上は認めている兄弟・姉妹	拠点病院	6	6							12	
		拠点病院以外の病院	28	33							61	
66	高校生以上は認めている学校などの友達など	拠点病院	4	5							9	
		拠点病院以外の病院	26	24							50	
66	年齢制限はない兄弟・姉妹	拠点病院	9	2							11	
		拠点病院以外の病院	45	19							64	
66	年齢制限はない学校などの友達など	拠点病院	5	1							6	
		拠点病院以外の病院	30	9							39	
67	拠点病院が指定されていない地域も多く、患者さんの経済的問題が今後さらに大きくなると思われます。患者負担を減らすために以下の提案がありますが、実行可能と思われますか。その原資は拠点病院への国の予算投入です	拠点病院	6	0	6	1					13	
		拠点病院以外の病院	44	11	21	6					82	
68	重籍学籍	拠点病院	0	7	4						11	
		拠点病院以外の病院	2	44	23						69	
68	コーディネータの配置	拠点病院	3	8	1						12	
		拠点病院以外の病院	7	40	20						67	

設 問				拠点病院：回答12施設 拠点病院以外：74施設	回答数									合計			
					1	2	3	4	5	6	7	8	9				
拠点病院と診療施設との連携について		院外から院内学級への通学	1.実施中 2.検討を行う 3.実施困難	拠点病院	6	3	2									11	
				拠点病院以外の病院	28	26	17								71		
		高校の設置（訪問も含め）	1.実施中 2.検討を行う 3.実施困難	拠点病院	1	8	2										11
				拠点病院以外の病院	10	33	27								70		
	69	在宅での訪問教育について	1.活用している 2.ほとんど実施されていない	拠点病院	1	10											11
				拠点病院以外の病院	17	46									63		
	70	拠点病院との連携について	1.特に必要性を感じていない（必要に応じた症例の紹介以外に） 2.合同カンファレンス等の連携が望ましい 3.医師の派遣をして欲しい 4.手術応援をして欲しい 5.専門医資格取得のための研修をして欲しい 6.その他	拠点病院	2	8	0	0	0	0							10
				拠点病院以外の病院	23	34	0	4	4	2					67		
	71	送り手側にはインセンティブがありません。遠方への紹介の場合、初期治療のみを拠点病院で行い、その後の治療を地元で行う、などが想定されます。その場合、共同で診療計画を作成した場合に、送り手側に保険点数をつけることでインセンティブにすることが考えられます。また、拠点病院へ紹介した場合に、紹介料を上乗せすることも考えられます。これにつき、どのようにお考えになりますか。また、他に何かアイデアがあればお聞かせください	1.インセンティブになる 2.インセンティブにならない 3.その他意見	拠点病院	10	0	0										10
				拠点病院以外の病院	29	31	9								69		
	72	英国には拠点病院と連携する病院（POSCU）があります。遠方の拠点病院に代わり感染症の治療や維持療法を行っています。拠点病院とは定期的に患者の情報を交換し、治療を行っています。担当医は病院によって異なり、小児血液腫瘍の研修を受けた小児科医、それ以外の小児科医、血液内科医などが担当しており、病院の能力に応じて実施できる小児がん医療の内容が定められています。その内容は地域の第三者委員会が定期的に実態に応じて見直します。このような制度についてどのようにお考えになりますか	1.将来的にもわが国にも導入すべきである 2.概ねその概念には賛成だが、将来的にも実現は困難 3.わが国にはそぐわない 4.その他	拠点病院	7	3	0	0									10
				拠点病院以外の病院	25	28	12	7							72		









1. 小児がん公開ミーティングのパンフレット

参加者募集のために作成した「みんなで考えよう！これからの小児がん医療Ⅲ」のパンフレットは以下の通り。

8/3(土)

シンポジウム「孤立しない、孤立させない」

10:00～13:00「六甲の森 (I・II) (本館2F)

ゲートキーパーという言葉、聞いたことがあるでしょうか？小児がん経験者の家族、医療・教育関係者、葬の会、ボランティアの方々など関係者の皆さんに知っていただきたいと思えます。そして小児がん経験者が孤立しない、孤立させない、支えあえる仕組みについて考えたいと思えます。

講演「ゲートキーパーって何？～メンタルヘルス・ファーストエイド～という視点」

◆講師 竹田 伸子 (徳京心療士)：大阪府都心センター代表。心に痛みを持つ人々のカウンセリングに日々あたると共に、自治体、大学、企業など各方面でメンタルヘルスマスター、ゲートキーパー勉強会などの講師を務め、「こころの健康」に深く携わる。

セッション「小児がん経験者孤立うつ防止のために」

治療に当たる医師、生活を営む地域の保健師の方を交えて、小児がん経験者の孤立うつ防止のために、私たちにできることや課題すべき仕組みについて考えます。「意図」という意味をつくりを表現しているグループの紹介もあります。

みんなで考えよう！これからの小児がん医療Ⅲ (1日目:グループワーク)

(厚生労働省 第3次対がん総合戦略研究タウンミーティング)
がん対策推進基本計画とがん診療連携拠点病院の小児がん診療体制への適応に関する研究

14:30～17:30「六甲の森 (I・II) (本館2F) 主任研究者 原 純一 (大阪市立総合医療センター 副院長兼小児血液腫瘍科部長)

小児がんに関わる様々な科のドクターが集まるという産科で、患者サイドの貴重な意見を聞いてみましょう！

〈グループワーク テーマの例〉

- ◆治療中の教育について考える
- ◆長期フォローに何を求める？
- ◆孤立うつ防止対策について
- ◆患者者の経験について
- ◆同じ経験をしたものとしての健やかな家族、子どもへ伝え、ピアサポートについて
- ◆あつめたフォロー、精神面からのチェックとカウンセリング、医師の業務的評価、医学交流、支援交流、自立のための活動 等

エスビューロー懇親会

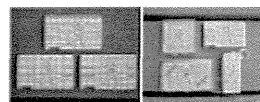
(懇親会費 0,000円) 要予約

18:00～20:00「春秋の森」(緑風館2F)

夜は懇親会、大人も子どももみんな一緒に！
今回の懇親会にはコートアップされる大気が実際に広がる豪華ポイント！！
この機会にぜひご参加下さい。
仲間のパフォーマンス「マカチョーガ」さんが仲間の気持ちを表現してくれます。



昨年に引き続き小児がんライブの前夜祭より
メッセージ付 豪華なデコグッズ を出展していただけることになりました。
コンパクトミラー (500円/個)、カードケース (1,000円/個)、フリストケース (500円/個)、
初回限定のミニティアケース (500円/個) (写真家の発行です) コールドリボンモチーフにした
デコグッズ！昨年も大反響でした。18 名様限定となります。お楽しみに！



ミニティアケース

小児がん・阿蘇県全国大会のお申し込みについて

- ◆参加に希望の方は、参加申し込み書 (HPからプリントアウトも可) に必要事項を記入し、お申し込み書 (HP) をダウンロードしてお申し込みください。(メールで申し込まれた方は、1週間以内を過ぎると申し込みの処理をさせていただきます。お申し込みの受付はなくなりしは、申し込みの受付を中止させていただきます。)
- ◆FAXでの申し込みも受け付けますが、インターネットやスマホアプリがある場合は、お申し込みの受付に限り、申し込み (受付) するときは一切お申し込みは不要です。
- ◆大会参加費は、お申し込みの受付 (受付) するまでとさせていただきます。大会参加費は、お申し込みの受付 (受付) するまでとさせていただきます。大会参加費は、お申し込みの受付 (受付) するまでとさせていただきます。

お問い合わせ・お申し込み先

株式会社株式会社エスビューロー
〒987-0047 宮城県仙台市青葉区3番6号 第一山本ビル403号
Tel & FAX 072-622-6730
E-mail : esbureau@hcn.zaq.ne.jp
http://www.es-bureau.org/

7月31日(水) 必着

8/4(日)

みんなで考えよう！ これからの小児がん医療Ⅲ（2日目：前日の要望を踏まえて）

（厚生労働省 第3次対がん総合戦略研究タウンミーティング）
（がん対策推進基本計画とがん診療連携拠点病院の小児がん診療体制への適応に関する研究）

10:00～12:00「あじさいホール」 主任研究者 原 純一（大阪市立総合医療センター 副院長兼小児血液腫瘍科医長）

（特別研究者）

梶浦 敏三（国立がん研究センターがん情報センターがん診断研究センター長）	吉松 隆樹（大阪大学大学院医学部研究科神経外科教授）
田口 孝幸（九州大学大学院医学部研究科小児科教授）	津澤 隆尚（埼玉医科大学総合医療センター小児科副科長）
小田 経（南山大学大学院医学部研究科小児科教授）	清水 吉也（国立がん研究センターがん情報センター）
上田 孝文（国立がん研究センターがん情報センター）	野島 俊典（国立がん研究センターがん情報センター）
柴田亜希子（国立がん研究センターがん情報センター）	公益財団法人がんの子どもを守る会
多田裕恵子（大阪市立総合医療センター 副院長兼小児科医長）	特定非営利法人 エスビューロー

小児がん最新医学情報セミナー

13:00～15:00「あじさいホール」

2年前の小児がんワクチンの開発をしてくださった国立がん研究センターの中道哲也先生が最新の情報を携えて再び来てくださいます。

（例1）「多職種チームでの小児緩和ケアの実践」

松元 和子（大阪市立総合医療センター小児血液腫瘍科医長）

（例2）「動き出した小児脳腫瘍と神経芽腫の新規薬剤による治療（治験、臨床試験）」

原田 恵子（大阪市立総合医療センター小児血液腫瘍科医長）

（例3）「新しい小児がんワクチン療法」

中道 哲也（国立がん研究センターがん情報センター がん診断研究センター 免疫学・腫瘍学研究室長）

第2期ロスカレッジ（当事者のみ）

【エスビューロー小児がん喪失ガイドブック】
～私達の涙を踏まえて～の本ができました。
それを使って勉強会を開催します。

12:00～15:00「六甲の樹Ⅱ」（本館2F）

① 12:00～13:00 喪失講座開催費（2,000円）

② 13:00～14:30 喪失ガイドブック勉強会 ※お昼もご参加下さい

③ 14:30～15:00 簡単フラワーアレンジ（材料費：おひとり1,000円）※ご希望の人数が可能な限り

※②喪失ガイドブック勉強会からの参加、③簡単フラワーアレンジからの参加も可能です。



恒例 個別相談会

12:00～「六甲の樹Ⅰ」（本館2F）

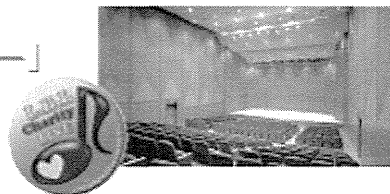
ご希望の方はエスビューローHPの個別相談用紙に御希望された内容を記入の上お申し込みください。お申し込み後、お電話でお知らせいたします。

エンディング

「サマースクール2013 フォトストーリー」

15:00～16:00「あじさいホール」

今年もL&Lさんと共に大会初となる隣接フロアのホールで子ども達も含め、2日間のフォトストーリーを楽しみましょう。



本パンフレットを3000部印刷し、関係機関や当団体会員に送付した。またポスターも500部作成した。

ポスターやパンフレットは新聞社およびテレビ局にも送付した。神戸新聞が本企画業務を含む小児がん脳腫瘍全国大会の開催について7月19日の朝刊で記事掲載した。

2. ウェブサイトを通じた広報活動

当団体のウェブサイトで以下のように広報した。



みんなで考えよう！ これからの小児がん医療Ⅲ（1日目：グループワーク）

（厚生労働省 第3次対がん総合戦略研究タウンミーティング）

〈がん対策推進基本計画とがん診療連携拠点病院の小児がん診療体制への適応に関する研究〉

主任研究者 原 純一（大阪市立総合医療センター 副院長兼小児血液腫瘍科部長）

小児がんに関わる様々な科のドクターが勢ぞろいする原班で、患者サイドの素直な意見をぶつけてみましょう！

〈グループワーク テーマの例〉

- 治療中の教育について望む事
- 長期フォローに何を求める？
- 孤立うつ防止対策について
- 医療者の技能について
- 同じ経験をしたものとしての闘病中の家族、子どもへ支援、ピアサポートについて
- 身体的フォロー、精神面からのチェックとカウンセリング、認知能の定期的評価、就学支援、就職支援、自立のための援助 等

8月3日（土）10：00～13：00 【会場】「六甲の間（I・II）」（本館2F）

みんなで考えよう！ これからの小児がん医療Ⅲ（2日目：前日の要望を踏まえて）

（厚生労働省 第3次対がん総合戦略研究タウンミーティング）

〈がん対策推進基本計画とがん診療連携拠点病院の小児がん診療体制への適応に関する研究〉

主任研究者 原 純一（大阪市立総合医療センター 副院長兼小児血液腫瘍科部長）

8月4日（日）10：00～12：00 【会場】「あじさいホール」

3. タウンミーティングの企画と運営

タウンミーティング 1 日目の進行表は以下の通り

<p>1. 病院の選択</p> <p>①どこで治療を受ければ良いか？</p> <p>②整備された病院で経験豊富な医師に質の高い診療を受けたい</p> <p>③遠隔地への入院や通院では、家族の負担が大きい</p> <p>(グループ討議時間30分)</p>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<p>2. 精神的サポート(患者と家族に対する)</p> <p>④精神的サポートを受けたい</p> <p>⑤治療中の小児がん患者への精神的サポート</p> <p>3. 緩和ケアと終末期サポート</p> <p>⑥小児がん患者・家族に最適化されたケアを提供してほしい</p> <p>(グループ討議時間30分)</p>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<p>4. 教育(院内外—退院時含む治療中)</p> <p>⑦治療中の教育を受ける権利を確保してほしい</p> <p>5. 長期フォローアップ外来とサイバー支援</p> <p>⑧晩期合併症を含めたフォローアップ、心理社会的支援、復学進学支援、就労支援を充実してほしい</p> <p>(グループ討議時間30分)</p>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

■グループワークのために準備し参加者に配布した参考資料

みんなで考えよう！これからの小児がん医療Ⅲ

(グループワークのテーマに関する参考資料)

小児がん専門委員会報告書「今後の小児がん対策のあり方について」(H23年8月10日)を参考にエスビューローの所見を加えてテーマごとの問題点と方向性をまとめました。グループワークでは原先生の基調講演を踏まえて、皆さまの意見や感想を反映させ各テーマを掘り下げていきたいと思えます。

ファシリテーター NPO 法人エスビューロー

1. 病院の選択

- ① 現状では、「どこで治療を受ければ良いか」について、信頼性の高い情報が乏しく、正確な情報が得られにくいという問題がある。

→

専門委員会報告では、小児がんセンターを設置し、小児がん拠点病院の診療体制、診療実績、新規治療法、相談支援情報等を一元的に発信するシステムの構築がうたわれている。

- ② 現状では「整備された施設で経験豊富な医師に質の高い診療を受けたい」と望んでも、集約化が行われていないことによって、施設としては院内学級、プレイルーム、家族の宿泊施設が十分には整備されていない。また集学的医療の提供、緩和ケア、専門的看護、心理社会的支援体制、相談体制も不十分であり、必ずしも質の高い診療を受けられるとは言えない。

→

専門委員会報告を受けて、全国で15の拠点病院が選定された。上記の施設や専門性の高い医療体制、心理社会的支援体制、相談体制の充実に取り組むこととなっている。また標準治療の確立や積極的な新規治療の臨床試験の実施によって早期で的確な診療の実現が構想されている。

- ③ 現状では「近隣で治療を受けたい」と思っても、上記の専門性の高い拠点病院があるとは限らない。「遠隔地への入院や通院では、家族の負担が大きい」という問題がある。

→

専門委員会報告では、地域の連携病院で治療を行う場合に拠点病院のキャンサーボード(院内検討会)に参加し診療情報を共有する地域連携ネットワークが構想されている。また遠隔地の拠点病院で治療が必要な患者の経済的支援の制度の検討がうたわれている。同報告にはないが従来から存在している非営利組織による長期滞在型施設(アフラックペアレンツハウス、ファミリーハウス等)の有効活用も再考されるべきであろう。

2. 精神的サポート(患者と家族に対する)

- ④ 現状では、患者・家族が「精神的サポートを受けたい」と望んでも、病気に伴って発生する心理社会的問題や、活用可能な社会資源などについて、十分な説明や相談支援できる体制がほとんどない。

→

専門委員会報告では、小児がんセンターから一元的で系統的、網羅的な情報が配信される体制が想定されている。また、同センターに24時間対応可能な患者相談コールセンターを設置される予定である。そして小児がん拠点病院には社会福祉士を配置した相談支援センターを設置することがうたわれている。

私どもNPO法人エスビューローとしては、従前より数多くの電話相談・メール相談を受けてきており、こうした非営利団体の相談窓口や親の会によるピアサポートも有効

であると考えられる。また地域においては保健センターの保健師のような社会資源も検討に値すると考えられる。拠点病院としてはこのような既存の社会資源との連携体制をとることが効率的にも望ましいと考えられる。

- ⑤ また現状、「治療中の小児がん患者への精神的サポート」に関しては、治療に関連したストレスの受容能力が未熟な小児では治療終了後に心的外傷後ストレス障害（PTSD）を生じたり、治療後も精神的問題を抱えることも稀ではない。

→

専門委員会報告では、小児がん拠点病院に PTSD を未然に防いだり、健やかな成長を促すための心理社会的支援を行う臨床心理士や社会福祉士を配置することが想定されている。

3. 緩和ケアと終末期サポート

- ⑥ 現状、終末期ケアを含めた緩和ケアについては、小児がん患者・家族に最適化されたケアがほとんど提供されていない状況であると専門委員会報告には記されている。

→

専門委員会報告では、小児がん拠点病院において治療中から一貫した疼痛緩和、終末期ケアを含めた緩和ケアを充実させるとともに、死別後のビリーブメントケアの必要性ももうたわわれている。

私どもエスビューローは、喪失家族が中心となって設立された団体であるが、3年前から喪失家族のコミュニティ活動を実施し、参加者も次第に増えつつある。また、一般社団法人子どもホスピス・プロジェクトの活動も注目されてきている。これらは死別後のビリーブメントケアのひとつの選択肢として考えられることから、拠点病院としてこのような非営利組織の活動との連携についても検討すべきであろう。

4. 教育（院内外一退院時含む治療中）

- ⑦ 現状、入院中の教育については、院内学級が設置されていなかったり、設置されていてもその体制が不十分な場合もある。また院内学級で教育を受けるためには学籍移動が必要であり、その手続きも煩雑である。前籍校が私立学校である場合には退学になる場合もあると専門委員会報告では記されている。

私どもエスビューローで把握しているところでは、

- ・小児病棟のある病院で院内学級の設置されている病院は3割程度にすぎない。
- ・また高校の院内学級が存在する病院は全国にほとんどない（国立がんセンターには院内学級の高校として墨東特別支援学校の「いるか分教室」がある）。
- ・院内学級のない病院では特別支援学校からの訪問学級を利用することができるが、週3回で主要三科目が中心となっており、必ずしも十分であるとは考えられていない。
- ・入院期間が短縮化する傾向の中で、自宅療養期間中は教育が受けられない。といった問題が存在している。

→

専門委員会報告では院内学級のさらなる整備が必要であり、学籍問題については運用面での制度変更、高等教育に関しても適切な対応が望まれると、曖昧な表現に終始している。

私どもエスビューローでは、入院中の患者のベッドサイドに訪問して学習支援を実施したり、インターネットを利用した遠隔学習支援も行っている。拠点病院としては、このような非営利組織の活動をひとつの社会資源として把握し、院内学級が十分に整備されるまでの暫定的な支援措置として患者の教育を受ける権利に対応することが望ましいと考えられる。

5. 長期フォローアップ外来とサバイバー支援

- ⑧ 現状、原疾患が一段落した時点以降の長期間にわたるフォローアップが必ずしも十分に

行われていない。晩期合併症に関しては患者やその家族に精神的、身体的苦痛が生じる場合があるにもかかわらず、その対処は不十分な状況である。精神的および身体障害を重複する患者も多く、その苦痛や家族の負担は著しい場合もあるが、既存の福祉介護制度の対応では救済されない場合が多い。原籍校への復帰を含めた就学の支援体制、就労支援を含む自立支援体制はほとんどない。

→

専門委員会報告では、小児がん拠点病院において「フォローアップ外来」と「相談支援センター」を併設し、患者が抱える心理社会的問題、特に自立支援に対して総合的に対応できる体制を確立する、としている。

経済的問題に対しても、20歳以上の患者の医療費支援のあり方を見直す、としている。就労支援については、

- ・小児がん経験者が働く権利を擁護するための制度
- ・短時間勤務や休職面での配慮を企業の就業規則に義務付ける
- ・小児がん経験者の自立に資する制度

を検討するとしている。

私どもエスビューローでは、孤立しやすい小児がん経験者の精神的苦痛に対処するため、小児がん経験者が「ひとりじゃないんだ」と思えるコミュニティづくり（本大会のサマースクールや「ネットでeクラス」のホームルームなどによって）を支援してきた。精神的苦痛に関して、ピアサポート的な自助グループへの参加が一定の効果があることは経験的に知られている。他の非営利組織で実施しているキャンプや、今回紹介した農園活動も同様である。拠点病院のフォローアップ外来や相談支援センターは、このような非営利組織の活動を把握し、情報発信して参加を促すことも重要であると考えられる。

(参考資料ここまで)

■グループワークで出された意見、要望、コメントは以下の通り

1. 病院の選択

①どこで治療を受ければ良いか？

・病気が見つかった時、「どこで治療を受ければ良いか」と考えるだけの気持ちと時間と余裕はありませんでした。たまたま治療がうまくいって今生きていますが、適切な治療が受けられていなかったらと思うとぞっとします。

拠点となるセンターから個々の症状にあった病院を紹介していただければとてもありがたいと思います。

・症例数が少ない中で医師、病院としての経験の少なさから、患者家族が病院（治療する場）治療に対してどう選択することがよいか、どうどこに相談したらいいかが分からないまま、あいまいなまま治療がスタートされていると感じた。

そして、現在では拠点病院でも、十分な満足（医療者の知識・対応）が得られていない。

・今や情報社会であるので、病院、医院、教育とかかわりのある場所の情報交換を取り合う工夫を考えてもらいたいです。1次救急、2次とあるように棒状の度合いもランクづけてみてもいいのでは・・・。

・小児がんセンターはとてもいいと思う。専門外の医師は素人が思っているほどわからないことが多い。わかったふりをして抱え込んでしまうことも多い。外部の専門家にプライドを傷つけずに医師が相談したり紹介しやすい体制は必要。

・集約すべき。

・中・四国で1つの拠点病院が本当にたくさんある地域のフォローできるのでしょうか。現実味が感じられないので細かくつめてほしい。

- ・センター機能も大切だけど、最初に診断をする地元の病院のレベルアップも必要。
- ・一日も早い設置を希望します。
- ・長期滞在型施設が少ない。
長期滞在できない病院もあり、負担が大きい。
- ・長期的なビジョン（拠点病院の意義など）があいまいな気がする。
- ・拠点病院以外でガンと診断された際に、まず小児がんセンターを紹介してくれるシステムに（ほかの病院に小児がんセンターを周知してほしい）。
- ・小児がんセンターの設置を強く希望します。
- ・専門的看護体制の向上。
- ・小児がんセンターで正しい情報を一元化し、患者家族のどのような質問にも答えられるようにしてほしい。小児がんセンターが自ら情報を発信する。
- ・小児がんセンターの設立を強く望みます。親として最新の治療高い生存率の治療を受けたい。小児がんと診断されたとき情報一言して発信できる小児がんセンターの存在が必要だと思う。さらに診断した医師から小児がんセンターのことを紹介して頂けるようになればよいと思います（治療法が各病院違いますよとアドバイスいただけるようなことが普通に起こるとよい）。
- ・小児がんセンターでの情報の集約は選択肢が広がることになるので必要なことだと思う。
- ・病気の診断から病院の選択をする際に十分な情報を提供されていないのが事実であり、自宅近くか、医師の専門性の2択になってしまっているの、正しい情報を得られる機関が必要である。
- ・小児ガン治療の情報をまとめるシステム作りが必要。
患者、開業医、地域の病院が正確な情報を得られるようなもの。
治療成績のみではなく院内学級、スタッフ体制など。
- ・初めに受診するのは一般の小児科なので、小児科の医師にある程度の小児がんの知識と小児がん治療施設の情報を持っていていただきたい。小児がんセンターができればその紹介もしていただけるようにしてほしい。
- ・診断時、患者には病院を選択する余裕は全くないので、結局診断医(開業医など)が紹介してくれた病院へいくことになる。このため医療者(一次医療施設)への病院情報(専門治療内容)などの周知が必要と思う。
- ・発症した時は動転しており情報収集など全くできませんでした。小児がんの絶対数も少ないこともあるのでネットなどで調べて即座にわかるシステムにしてほしい。

②整備された病院で経験豊富な医師に質の高い診療を受けたい

- ・拠点病院が緩和ケアや心理的支援を看板にあげていても実際患者に接する看護師まで具体的な方法や考えかたがゆきわたってないことが困る
- ・別の治療に移る時の先生間の連絡が不十分だったせいか、次の科で治療が始まった時、点滴が不十分なうえに看護師さんも理解できていなかった為、重篤な脱水状態になった。ですが、主治医からは「これは悪性なんですよ」「覚悟してください」とだけできちっとした説明は行われなかった。

もっと先生方の連携をしっかりと患者家族にはしんしに向き合ってほしい。

- ・小児がん拠点病院ができるなら、宿泊施設は必須。職員にちゃんと給料が出るように国が援助すべき。
- ・地方の県では年間数名の患者を複数の施設でとりあっていて、結局医師のスキルがあがらない。地域により状況は異なる。
- ・他の病気にも使えると思うので拠点病院以外でも推進すべき
(プレイルーム・院内学級などの設備)
- ・施設ごとにことなる設備（院内学級、プレイルーム、カウンセリングルームなどの〇育環境）をもっと整えるべき。
- ・医師の専門性経験の高さはもちろんですが患者が家族と接することが多い看護師さんの質がとて大切だと感じます。それは地元の病院でも高めていけるのか。人こそが大切。
- ・院内学級と訪問学級の違いがわかったので、どこでも等しい学習環境の必要性を痛感した。
- ・「院内学級」はあって、入院している間に他の友達に勉強がついていけなくならないか選択するにあたって考えます。

③遠隔地への入院や通院では、家族の負担が大きい

- ・非営利組織による長期滞在型施設への（アブラックペアレンツハウス等）資金をふやしてほしいです。人員も足りていません。
- ・遠方の拠点病院で治療する場合は、付き添う人は非常勤就労の場合は仕事をやめたりして収入がゼロになるのは辛い。
- ・集約を進めていくためには、サポートは不可欠だと思う。
- ・離党の出身で兄弟はもちろん家族がバラバラの生活でした。少しでも一緒の時間を過ごせる近隣の宿泊施設があればよい。
- ・遠隔地の入院治療にお金がかかりすぎる。交通費など、ペアレンツハウスに入っても心身に負担がかかりすぎる。
- ・経済的な支援を受けられることにより患者の選択肢が増えると思う。
- ・初めに診察してもらった医師の系統(出身)の大学病院に紹介してもらうことになるので、知識がないうちは選択できにくいのだと思いました。

①～③現場の医師に望むこと

安易には患者の母親に「解からない」と言う言葉を使わないで欲しい
(安易ではないと思いますが「解からない」と切り捨てないで)

②③拠点病院が15/全国というのは少なく感じます。近隣でも高度な医療受けられるようにしてほしい。