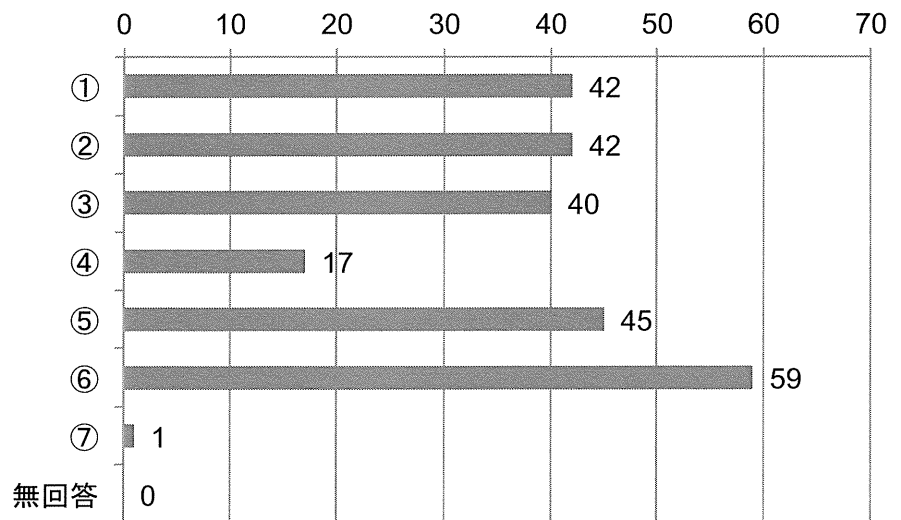


◆ア～クまでの8つの質問の中であなたが大事に思うことを3つまで選んで番号を書いてください。
さらに、選んだ中から一番大事だと思う番号を書いてください。(N=85)

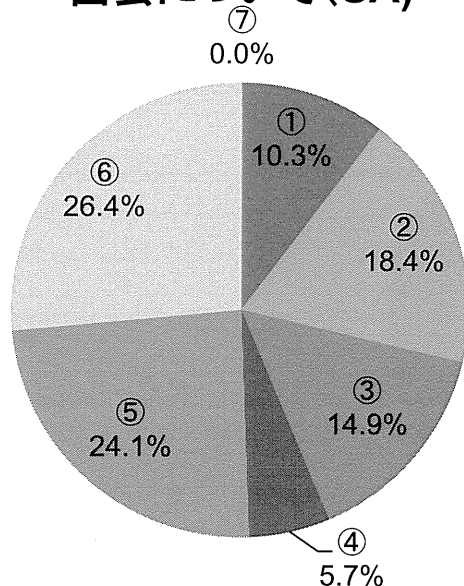
オ、面会について

- ① 友だちと自由に会える
- ② きょうだいと自由に会える
- ③ 24時間いつでも面会できる
- ④ 面会時間は決められていたほうがよい
- ⑤ 具合の悪い日は家族が泊まってくれる
- ⑥ 面会にきてくれた人たちとゆっくり過ごせる部屋がほしい
- ⑦ その他

面会について(MA)



面会について(SA)

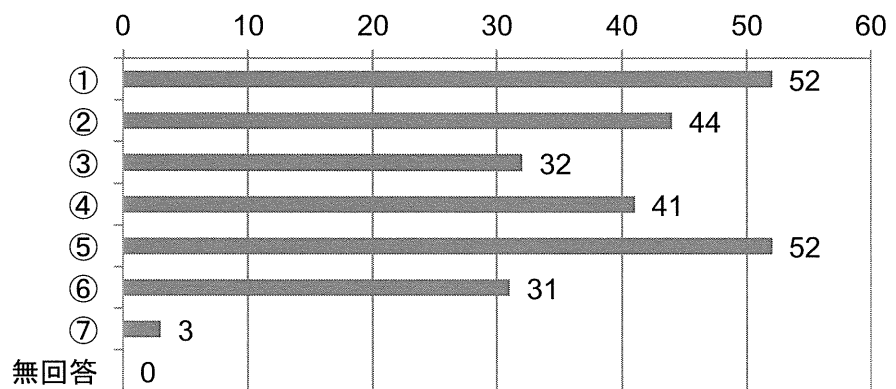


◆ア〜クまでの8つの質問の中であなたが大事に思うことを3つまで選んで番号を書いてください。
さらに、選んだ中から一番大事だと思う番号を書いてください。(N=85)

カ、病院全体について

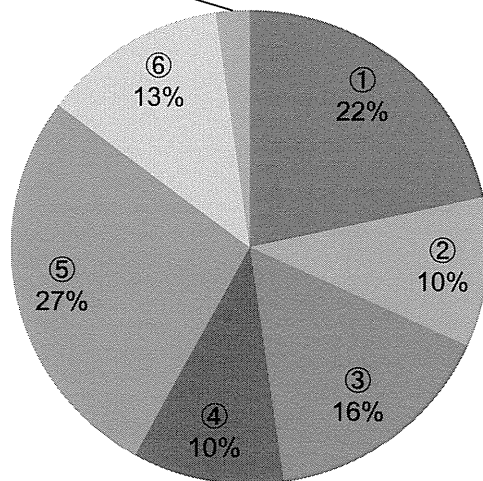
- ①病院の中に遊べる場所があるといい(庭、公園、遊園地のような)
- ②図書室がある(パソコンがつかえる)
- ③処置室や検査室なども怖くない雰囲気にしてほしい
- ④病院内を自由に歩きたい
- ⑤コンビニのような売店があり買い物ができる
- ⑥動物や植物にふれる機会がある
- ⑦その他

病院全体について(MA)



⑦ 病院全体について(SA)

2%

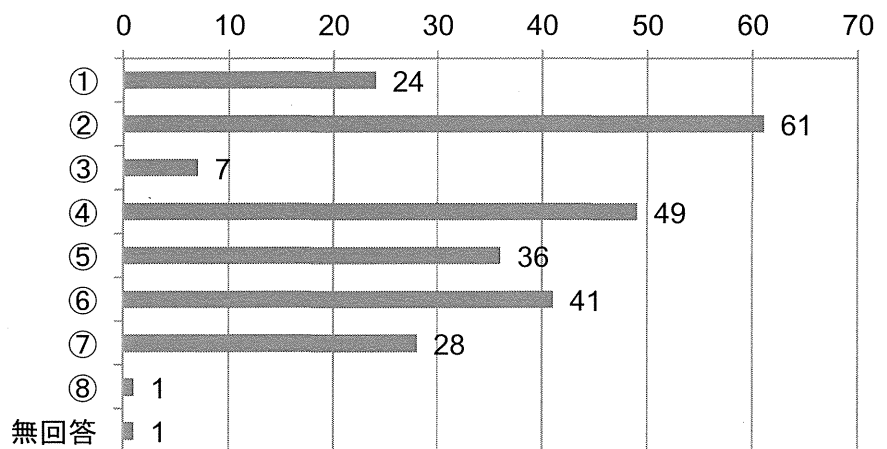


◆ア～クまでの8つの質問の中であなたが大事に思うことを3つまで選んで番号を書いてください。
さらに、選んだ中から一番大事だと思う番号を書いてください。(N=85)

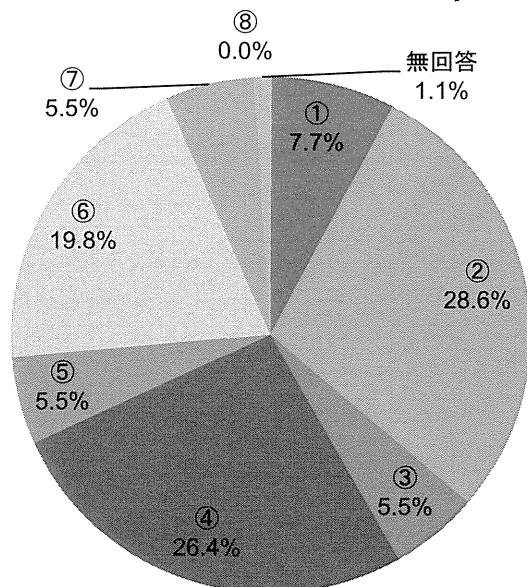
主、医師や看護師など医療者について

- ①医師が病室にたくさん会いにきてくれる
- ②医師や看護師が優しく接してくれる
- ③医師や看護師が白衣でない服を着てほしい
- ④子どもにわかるように説明してほしい
- ⑤誰にでも同じように接してほしい
- ⑥いつも本当のことを話してほしい
- ⑦スタッフを呼び出しやすくしてほしい(スタッフを呼んだら来てほしい)
- ⑧その他

医療者について(MA)



医療者について(SA)

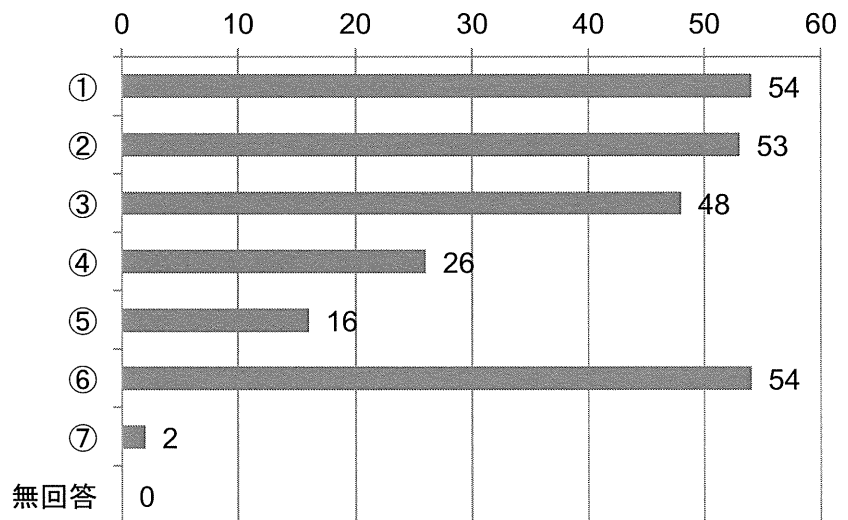


◆ア～クまでの8つの質問の中であなたが大事に思うことを3つまで選んで番号を書いてください。さらに、選んだ中から一番大事だと思う番号を書いてください。(N=85)

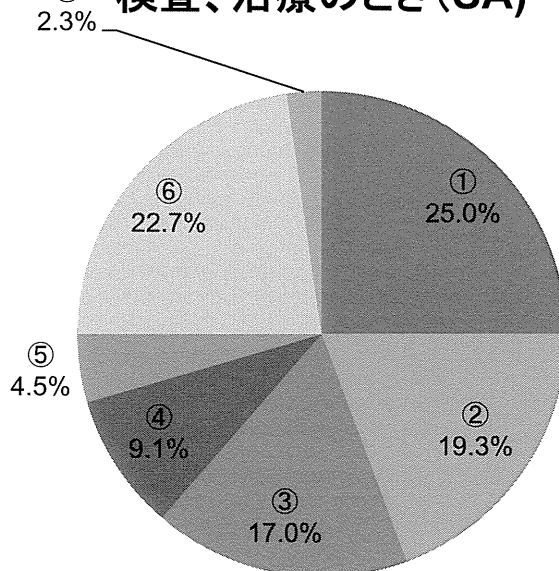
ク、検査、治療のとき

- ①痛みや、気持ちの悪さをいつも軽くしてほしい
- ②検査や治療は上手にやってほしい
- ③検査や治療の前には、必ず説明をしてもらいたい
- ④気分がよくないときには、検査や治療をしないでほしい
- ⑤検査や治療を受けたくない理由を聞いてほしい
- ⑥病気のことや検査、治療の結果を自分にも教えてほしい
- ⑦その他

検査、治療のとき(MA)



⑦ 検査、治療のとき(SA)



<結果:問ア～クの概要>

理想の病院について、ア～クの8つの質問について、回答者に、その他を含む選択肢より大事に思うことを3つ選んでもらい、さらにその中で最も大事だと思うものを選んでもらった。

病室については、「窓側」、「同じくらいの年齢の子と一緒に部屋がいい」、「部屋にトイレがあるといい」がベスト3を占めた。特に大部屋か個室かという質問に対してはほぼ同数での回答であり、個人差があることが示唆された。

病院内での生活については、「好きなものが食べられる」、「自分のペースで生活したい」が非常に多くの回答者が選択をしていた。病院内での遊びや自由時間については「楽しい行事がたくさんある」が最も多く、次いで「保育士やボランティアなどいっしょに遊んでくれる人がいる」、「メールやインターネットが自由にできる」がほぼ同数だった。

勉強・学校については、「病院内に学校がある」がもっとも多かった。その他にもベッドサイド学習や「高校生が院内学級で受けた授業は単位として認めて欲しい」が多かった。

面会については、「面会にきてくれた人たちとゆっくり過ごせる部屋が欲しい」がもっとも多く、「面会時間は決められていた方がよい」を除いて、その他は同数だった。

病院全体については「病院の中に遊べる場所があるといい(庭、公園、遊園地のような)」、「動物や植物にふれる機会がある」が多かった。医師や看護師など医療者については、「医師や看護師が優しく接してくれる」がもっとも多く、「子どもにわかるように説明してほしい」、「いつも本当のことを話してほしい」、「誰にでもおなじように接してほしい」が次いで多かった。

検査、治療については、「痛みや、気持ちの悪さをいつも軽くしてほしい」、「病気のことや治療の結果を自分にも教えてほしい」、「検査や検査は上手にやってほしい」がほぼ同数で多くの回答があった。

◆次のケ～サの質問について、あなたの意見があったら書いてください。

ケ、あなたが受けた検査や治療について、不満だったことや、こうしてほしいという希望があったら書いてください。

<不満>

医療者の対応(説明不足及び配慮不足)(14)

・医療者の説明不足(7)

検査・治療前の説明不足、検査結果の説明不足、病名告知がされなかった、説明の内容がわからない

・医療者の配慮不足(7)

外来優先、採血時間の配慮、マルク検査時のプライバシー、シーツ交換時に無理やり起こされた痛みや気持ち悪さ(11)

骨髄検査、麻酔、薬の苦み、痛み、注射の痛み、副作用、吐き気、点滴の色、カプセルの大きさ
MRIなど機器(6)

音が大き、うるさい、怖い、検査時間が長い

医療者の技術(3)

採血や点滴のやりなおし

<要望>

医療者の対応(説明と配慮)(9)

・医療者の説明(6)

年齢に応じた説明、副作用やリスクも説明してほしい、学生による処置や見学時の説明同意

・医療者の配慮(3)

子どもを一人の人間としてみてほしい、検査・治療時の不安軽減、ゆっくり話をしてほしい
痛みに関すること(8)

痛みを軽減してほしい、副作用軽減してほしい、痛い検査には麻酔を使用してほしい

医療の向上(6)

検査や治療法の確立、針を細くしてほしい、薬の色、飲みやすい造影剤、吸引薬を内服薬に

医療者の処置(4)

ねむり薬がきれないようにしてほしい、処置の練習にしないほしい、失敗しないほしい

MRIなど機器(4)

音を小さくしてほしい、怖さの軽減してほしい、ビデオなど見ながら検査を受けたい

検査室の工夫(3)

かわいい雰囲気にしてほしい、病室で検査をうけたい、ベッド上での検査は個室でしてほしい

医師の連携(2)

得意専門とする施設に紹介してほしい

コ、あなたが退院して外来を受診するとき、外来について不満だったことや、こうしてほしいという希望があったら書いてください。

<不満>

待ち時間が長い(12)

医療者の対応、配慮不足(9)

医師・看護師の異動が多い、新しい医師に病歴を毎回説明するのが嫌、病棟と外来の連携不足、対応が冷たい、診療時間が短い、医師と親で話されるのが嫌、診察室が他の患者と一緒に恥ずかしい

医療者の技術(3)

採血がいつも研修医、注射の失敗が多い

フォローアップ(2)

小児科に行くのがはずかしい、どこの病院にいったよいかわからない

<要望>

待合室・待ち時間(10)

ソファやプレイコーナーがほしい、明るい雰囲気にしてほしい、高学年以上の本もおいてほしい、音楽やビデオを流してほしい、体調不調時に横になれる場を作ってほしい、時間通りに読んでほしい

フォローアップ外来(9)

近所で受診したい、土日に専門外来を受診したい、診察時間を遅くしてほしい、診察室内のプライバシーを配慮してほしい、小児科待合はじろじろ見られるので違う場所で待ちたい
他科や病棟との連携してほしい

医療者の説明(6)

病気のことを全部話してほしい、もっと話を聞いてほしい

検査の工夫(3)

採血を上手にしてほしい、検査の説明をしてほしい

サ、あなたが考える理想の病院について、他に意見などがありましたら自由に書いてください。

<ハード面>

スペース(11)

広いプレイルーム、学年に関係なく楽しめるプレイルーム、庭、レストラン、運動できる場所、誰ともおしゃべりができてみんながしやすい場所

病院、デザイン(9)

明るい雰囲気、遊べる空間、楽しく過ごせる病院、子どもの年齢に応じた病室

TV、ゲーム(9)

TVやゲームが自由にみれる、CDやDVDのレンタル

プライバシー(3)

ひとりになれる空間(部屋)、思いっきり泣いたりできる場所

社会資源(2)

病気に関連する資料や新聞記事、病院専属の介護タクシー

院内学級(2)

<ソフト面>

医療者の対応(6)

薬や病名を詳しく説明してくれる医療者、信頼できるスタッフ、優しいスタッフ、充実した看護体制、笑える時間を医療者と過ごしたい

食事(6)

おいしい食事、好きなものを食べられる、メニューを子ども用にしてほしい、冷蔵庫の設置

面会・付添(5)

親も泊まれる、家族と自由に会える、家族(きょうだい)がいつでも泊まれる、面会時間が夜遅くまで

子どもの意見の尊重(4)

治療の話は最初に自分にしてほしい、子どもに意見を聞いてほしい、入らないでというのにカーテンを開けないでほしい、子どもを人としてみてほしい

イベントなど(4)

行事や楽しいイベント、楽しい経験をしたい(盲導犬など)、辛い場所と思わない工夫を
体調のよいときは外に出て気分転換をしたい、行動制限を年齢に応じてほしい

医療体制(3)

病院同士の連携、小児から大人の診療科へスムーズに移行できること

専門職(3)

保育士、ソーシャルワーカー、チャイルドライフスペシャリスト

友だち(2)

学校の友達と遊びたい、病棟の子と仲良くなりたい

【考察】

本調査では、理想の小児がん診療施設に対しての患児本人の要望を探るため、子どもにとっての理想の病院のアンケートを10歳以上の患児本人に対して実施した。対象者が10歳以上であること、また、入院時期が6歳以上であった回答者が70%を超えていることから、今回の調査結果は、とくに年少児の意見は十分に汲みとれていないことが想定される。また、今回の調査では、回答者の入院した時期を尋ねていないため、現在の病院に入院している患者との相違や、回答者の入院時期から回答時期の間の意思の相違なども想定される。これらの影響は考慮すべき点と考えるが、本調査は、実際に小児がんの診療を受けた患児本人(うち、現年齢10歳～20歳未満の回答者が55%を占める)が回答したものとして、非常に貴重なものであると考える。

調査結果は前述の通りであり、本調査より患児本人たちの要望を順位づけすることは難しい。しかしながら、「問ケ:治療や検査に対する不満やこうしてほしいという希望」を自由記述にて尋ねたところ、もっとも多かった回答が、医療者の説明や配慮を求める声であったことは特記すべきであろう。

これは、質問、「問キ:医療者について」の「②優しく接してくれる(28.6%)」「④子どもにわかるように説明してほしい(26.4%)」「⑥いつも本当のことを話してほしい(19.8%)」、及び、「問ク:検査、治療のとき」の「⑥病気のことや検査、治療の結果を自分にも教えてほしい(22.7%)」等の回答者が多いことから読み取れる。患児は、医療者に配慮や優しい対応、子どもの人格を尊重した配慮を求めている。

昨今は、患児がより主体的に治療に臨めるよう、また受けている治療や検査について理解を深められるよう、おもちゃを使ったりCLSなどの専門職が介入をしたりするなど工夫がされてきてはいるが、医療者が日常的にあと少し配慮をするだけでも補えるものではないかと思われる。また、治療においても、薬剤や医療機器、検査室そのものの改善を求めるだけでなく、説明を十分にし、上手にほしいと医療スタッフへ求める声も多かった。

「問7-③入院中に嫌だったことや困ったこと」の問いに対し、治療や検査、副作用などの辛さが多く挙げられたが、前述の「問ケ:治療や検査に対する不満やこうしてほしいという希望」でも、痛みや気持ち悪さを軽減してほしいという要望は多かった。また、MRIなど検査機器の音の大きさなど、物理的な不快感に対する配慮を求める声や、医療技術の向上をのぞむ声も寄せられた。

その一方で、「問ク:検査、治療のとき」に大事だと思うことの質問に対しては、「④気分がよくないときには、検査や治療をしないでほしい(9.1%)」、「⑤検査や治療を受けたくない理由を聞いてほしい(4.5%)」の回答が少ないのは、たとえ嫌でも治療や検査は受けなければいけないということを患児たちは理解しているからだと推測される。

患児たちは、ある程度の痛みや気持ち悪さを仕方がないと思いつつも、「麻酔がきれないようにしてほしい」「怖さを軽減してほしい」「検査室をかわいい雰囲気にしてほしい」など、身体的苦痛を軽減するさまざまな配慮や工夫を求めている。

入院中の子どもたちにとって、病院は生活の場でもある。「問イ:病院での生活について」においては「④好きなものが食べられる(30.2%)」「⑧自分のペースで生活したい(27.9%)」という回答が圧倒的に多い。子どもたちは突然の入院によって、環境や生活スタイルが激変してしまう。自分の意思どおりに生活することが難しい入院生活においても、患児たちは、好きなものを食べたり、自分のペースで生活したいと考えている。

また、「問ア:病室について」では、「⑦同じくらいの年齢の子と一緒に部屋がいい(39.4%)」という回答が多く、「問エ:勉強・学校について」では、学習の場でも、友だちとの交流の場でもある学校(院内学級)を望む声が多く(「①病院の中に学校がある(32.2%)」、入院生活において、友だちを作り、仲間と交流することを求めている。また、遊びの専門家(保育士やボランティアなど)がいること、通学(通級)出来ない時にもベッドサイドでの学習ができることなどと同時に、院外との関わりを持つことができるように、メールやインターネットが自由にできることや面会者とゆっくり会える部屋の希望もみられている。また、外出制限のある入院中だからこそ、庭や公園のような動物や植物に触れる機会など外の世界を求める回答も多くみられた。

一方で、外来受診時に関して、「待ち時間が長い」ことを不満に挙げる者が多く、その待ち時間の工夫として、ソファやプレイコーナー、明るい雰囲気、音楽を流すなどの退屈しない環境を求める声と、体調が悪い時などに横になれるような配慮された空間を求める声があった。その他、成人以降に小児科に通院することへの配慮、自宅近くの病院での受診、土日の受診、診療科間や病院間の連携などの希望が寄せられた。

思春期以降のAYA世代の療養環境において複雑な心境がうかがえる回答もみられる。自由記述を中心に、「小さい子への気遣いや我慢を強いられる」、「子ども扱いされる」「満足な説明が得られない」「同世代の友人との交流がほしい」「プライバシーへの配慮」「高校の単位認定」「年齢に応じた病室やプレイルームの整備」「小児科から大人の科へスムーズな移行」などの意見が寄せられた。AYA世代の患者は、進学、就職、結婚などに関する心理面の支援も必要になることが多く、本調査からも年齢に合わせた配慮の必要性が示唆されている。

以上のように、本アンケートより「理想の病院」は、治療をしながらも、同時に生活空間として患児の成長(年齢)に合った場所であること、プライバシーの保たれた場所であること、また院内外の仲間(友だち)との交流が十分にでき学習の機会もあること、外来時であっても長時間待たされないことなど、長期入院・療養が免れない小児がん患児だからこその配慮の重要性が示唆された。スタッフに対しては、その対応や説明の仕方、連携などソフト面での要望も同時に挙げられていた。

小児がん患児家族にとって病院は、治療の場でもあり同時に生活の場でもあり、社会(子どもにとって“学校”)でもある。今回、寄せられた声はいずれも当然そうであつたらいいというものが多かったが、必ずしもハード面が整うことばかりが大事ではなく、病院及び医療スタッフの配慮やさまざまな工夫などのソフト面でも「理想の病院」に近づけられることを、改めて子ども達の視点で提起してくれている。

【結語】

小児がん診療施設に対する要望について、10歳以上の患者本人を対象に調査を行った。85名の協力のもと、小児がんの治療を経験した患児本人が考える理想の病院に対する貴重な声が寄せられた。

1989年国連で採択され、翌年の90年に国際条約として発効され、日本でも94年に批准された「子どもの権利条約」は、2014年に25年目を迎える。この条約の基本原則に①子どもに対する差別の禁止、②子どもの生きる、育つ、発達する権利、③子どもの最善の利益の確保、④子どもの意見を尊重すること、が掲げられている。子ども達が病気の治療を受けなければならない特別な環境におかれていても、これらの権利については変わることはなく、多くの人より子どもの権利を気にかけて、子どもにとっての療養環境について見直していかなくてはならない。

患児本人の要望は、私達が日常的に少しの配慮をするだけでも補える項目も少なくない。結果を引き続き検討し、患児本人の声を届けていきたい。

英国の小児がん診療体制

大阪市立総合医療センター
緩和医療科兼小児内科
多田羅竜平

イギリスではどうでしょうか




6200万人

1億2700万人

National Health Service (NHS)

- 医療費は税を基本とし、原則無料
- 診療報酬は出来高ではなく予算制
- 国家的な計画に基づく医療供給
 - 根拠に基づく政策
 - 政策に基づく医療計画
 - 客観的評価に基づく計画の改善
- 病院群運営はNHS Trust
- 地域医療はPrimary Care Trust
 - わが国の地方独立行政法人のような形

今回の訪問先

- Great Ormond Street Hospital
 - 英国で最も歴史のあるロンドンのこども病院
 - 小児医療のNational Centre
- Children’s Hospital for Wales
 - カーディフ大学付属病院の小児医療センター
 - 国の小児がん治療センターの一つ
- Ty Hafan Children’s Hospice
 - カーディフ郊外にあるこどものホスピス

小児がん治療施設

- Principal Treatment Centres (PTC): 22施設
 - UKCCSG Centres : 17施設
 - Teenage Cancer Trust Unit (10代): 8施設
 - 診断、治療計画、継続的な治療の実施
- Paediatric Oncology Shared Care Units (POSCU)
 - 対応可能なレベルを規定 (Level 1, 2, 3)
 - 小児がん治療の研修を修了した上級医を配置
 - PTCと連携した診療の提供

Super centre

- Retinoblastoma: London
- Bone sarcoma: Birmingham
- Brain tumor: 14施設
- Stem cell transplantation: Bristol

地域との連携

- Community Children's Nurses
- District Nurses
- General Practitioners
- Children's Hospices
- Community Palliative care teams
- Voluntary sectors

Principal Treatment Centres

(UKCCSG Group 17施設の概要)

- 年間新規患者数: 60-172人
- 入院病床数: 8-23床
- 放射線治療可能施設数: 5施設
- 骨髄移植全例施行施設数: 11施設
- 脳外科手術実施施設数: 8施設
- 年間死亡患者数: 8-35人
- 在宅死亡の割合: 33-88%
- 家族の宿泊設備を持つ施設: 全施設

PTCの要件(抜粋)

- 5人の上級医(OncとHaemそれぞれ最低2名)
- 小児放射線治療に長けた2名の腫瘍医
- 腫瘍を専門とする小児外科医
- 適切なトレーニング環境
- 専門看護師、POON
- 小児腫瘍の薬剤師
- 心理、精神科サービス
- 研究支援
 - リサーチナース、データマネージャー

小児がん治療医の研修

- Deaneryごとに採用(全国で10数か所)
- Deanery内の研修施設をローテーション(約8年間)
- 大小様々な医療機関を経験
- 小児科学会の定めたポストでのトレーニングを経なければコンサルタント(上級医)になれない
- ちなみに小児緩和ケアを専攻する場合、2年間を小児緩和ケアの研修ポストで研修

Paediatric Oncology Outreach Nurse

- Oncology Outreach
 - Shared care teamとの連携(地域、他病院)
 - 自宅や学校の訪問
 - 治療のサポート
- Palliative Care
 - 症状緩和の計画
 - 緊急時の対応についての計画
 - 継続的なサポート
- Clinical Nurse Specialist
- Nurse Consultant (処方可)

Community Children's Nurses

- 急性期の在宅ケア(抗生剤投与、日帰り手術のフォローなど)
- 慢性疾患のケア(医療的ケアなど)
- 特殊ケア(在宅人工呼吸器などに24時間対応)
- 学校でのケア(特殊学校でのケアなど学校看護師とともに)
- 緩和ケア(在宅レスパイト、疼痛管理、ターミナルケア)
- 新生児ケア(HOTや経管栄養など)
- ビリーブメント・ケア(遺族へのケア)

カーディフ小児病院

- 6名のcommunity nurse
 - 24時間on-call
 - MRIの結果を電話で伝える
- 患者は車で2時間半以内に居住
- 年間80-90人の新患（現在14人入院中）
- 放射線治療は近隣のセンターで
 - 小児治療医2名、成人治療医24名
 - 治療装置6台（うち1台は小児専用）

カーディフ小児病院

- 臨床心理士2名：週2.5日勤務
- Hospital Play Specialist 病棟ごとに2名ずつ配置 心理士とチーム
- Senior nurse: ALLの維持療法の薬剤投与量を決定
- Research nurse: Clinical Research Coordinator

General Practitioner

- 国民は必ず誰か一人のGPと契約
- 契約者数によって収入が決まる（人头報酬制）
- 診療は無料
- 多くは複数でグループ診療（5人程度）
- District Nurseとともに働く（Attachment system）
- 病院受診はGPによる紹介が原則

Paediatric Oncology Shared Care Unit

- LEVEL 1
 - サポートケア（外来、入院）
 - 外来治療
 - 経口抗がん剤の調整、ビンクリスチンなどのボラス注射
 - 治療後のフォローアップ
 - 最低月一回のミーティング
- LEVEL 2
 - LEVEL 1に加えて外来での点滴化学療法
 - 最低2週間に1回のミーティング
- LEVEL 3
 - LEVEL 2に加えて24時間入院の化学療法
 - VCR/Steroid, anthracyclin（時に）、髄注化学療法
 - 最低週1回のミーティング

“Safe care as locally as possible, not local care as safely as possible.”

Paediatric Oncology Shared Care Unit

- 地域の総合病院
- 一般小児科医または成人血液内科医が診療
- Levelは毎年委員会で決定する（PTC, POSCU, government）
- Level毎の診療内容は地域によって異なる。
- WalesではPOSCUは支持療法のみ
- Shared care coordinatorがPOSCUを決める。
- すべての病気のこどもには、旅費などの公的、指摘補助あり。

長期フォローアップ

- POSCU
- 長期はGP
- Adult Long Term FU Center
 - Endocrinology, Psychology, Respiratory medicine, Cardiology

カーディフ小児病院

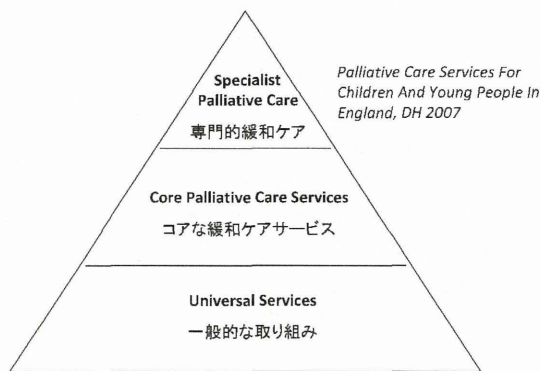
- Clinical trial
 - CCLG 本部はレスター(経費が安い)
 - 経費はMRC, チャリティ、会費(年75ポンド、看護師、レジデントは少し安い)
 - Central IRBへの移行を検討中
- Social worker: Walesの民間団体(LATCH)が派遣。ほかに患者宿泊施設を運営
- ビリーブメント
 - 死後、1週、一ヶ月でPOONが訪問
 - 兄弟支援: 死後1年後にコンタクト

小児緩和ケアサービスのニーズ

- 情報の提供
- 個別のニーズ評価とケアプランの立案
- 身体症状の管理
- 心理的、行動的問題への対処
- こどもの生活の質(QOL)の向上
- 家族サポート
- 経済的支援
- レスパイトケア
- 死が近づいたときのケア
- 死別ケア

A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, ACT/RCPC 2003

小児緩和ケアサービスの段階



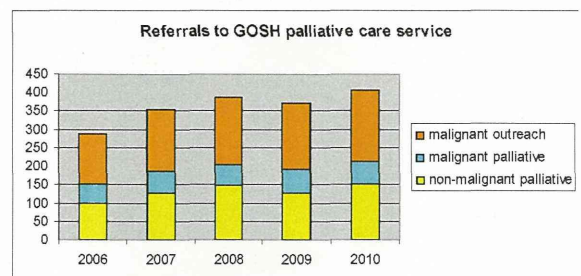
小児緩和ケアサービスの役割

- 一般的なケア (LEVEL 1)
 - GP, Schoolなど
 - ニーズの把握と適切な情報の提供
 - 日常的な医療やケアで対応可能な緩和ケア
- コアな緩和ケアサービス (LEVEL 2)
 - CCN, POON, Children's Hospicenなど
 - LEVEL1からのコンサルテーション
 - 緩和ケアに関わる専門職や様々な団体の連携
- 専門的な緩和ケア (LEVEL 3)
 - 小児緩和ケア専門医が主導
 - 広域で専門的なコンサルテーション
 - 専攻医、専門看護師の教育

GOSH緩和ケアチーム

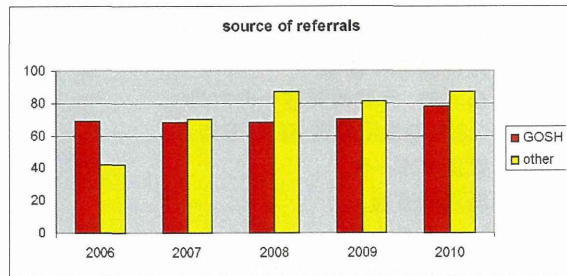
- 小児緩和ケア上級医: 3人
- 小児緩和ケア専攻医: 2人
- 専門看護師(POON): 5人
- Senior staff nurses: 2人

緩和ケアチームの概要



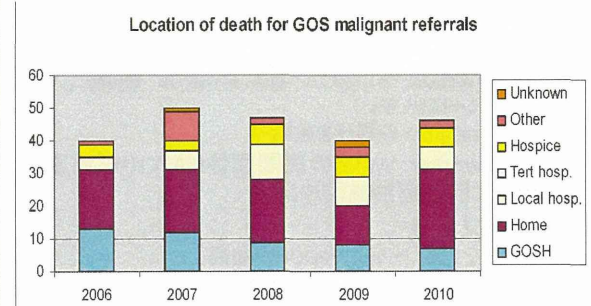
- 約400人/年
 - 50%は小児がんoutreach
- 緩和ケアについては大半が非がん患者である

緩和ケアチームの患者紹介元



院外からの紹介が半数以上

死亡場所



Voluntary Sector

- 運営費は寄付を基本とし、原則無料
- 国家の医療政策は直接影響しない
- 小児がんを支援する団体は多数存在
 - CLIC Sargent
 - CHILDREN with CANCER UK
 - Macmillan Cancer Support
 - Cancer Research UK
 - Children's Hospice UK

こどものホスピスとは

- アットホームな環境で緩和ケアを提供
- 6-10床程度(広い個室)の小規模な施設
- レスパイトケア(14-21日/年)、ターミナルケア、死別後のケアを提供
- 年間100-300人程度が利用
- 様々な行き届いたレクリエーション設備
(きれいな庭、広い居間、たくさんの遊具、温水プール、視聴刺激室など)
- 家族用の寝室(スイートルーム)
- 冷房完備の美しい霊安室
- 地域の寄付で運営(年間3-5億円)

こどものホスピス



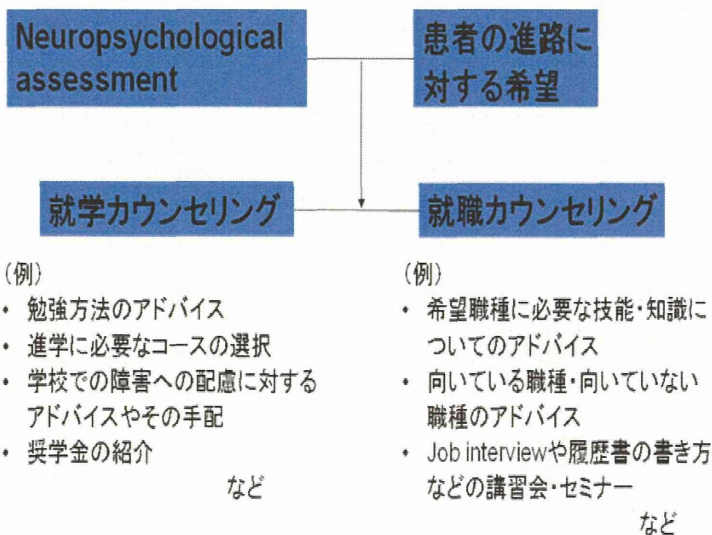
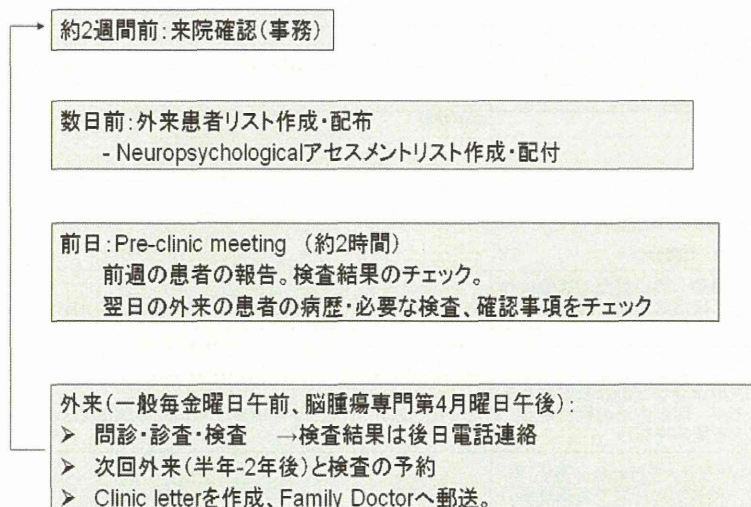
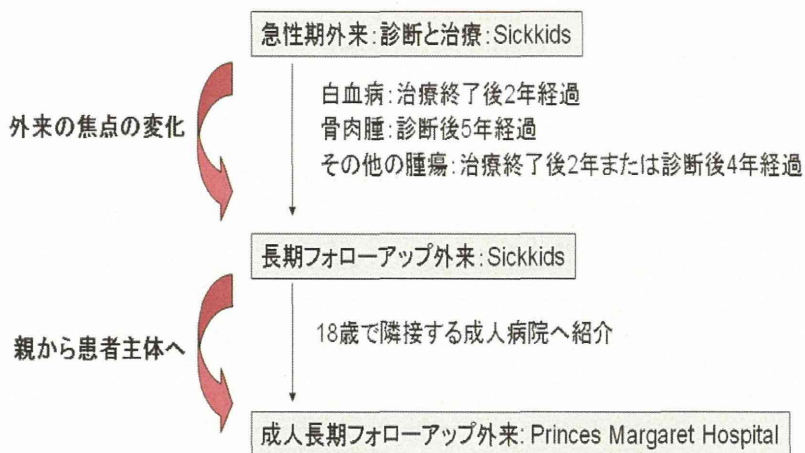
全国に40施設以上

こどものホスピスの全国分布

こどものホスピスと小児がん

- 全てのPTCは近隣のこどものホスピスと連携
- 看護師主導でGPが医学管理している施設が多い
- 小児緩和ケア専門医が関与する施設は少数
- 多くのPTCはあまりこどものホスピスや成人のホスピスを利用していない

・ After Care Program: Long Term Follow up (LTFU) Clinic.



**平成25年度厚生労働科学研究費補助金【第3次対がん総合戦略研究事業】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用に関する研究**

調 査 票

記入者 : _____
施設名 : _____

記入日 : 2013 / ____ / ____
科名 : _____

患者要望 1 : 「整備(医療機器、療養環境、人的資源など)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。」について

コンセンサス <疾患による選別が必要: 研修指定病院というだけでは、対応が困難な疾患: 再発症例、脳腫瘍、固形腫瘍の多く>

1	専門性が高く、経験を要する疾患(脳腫瘍、骨軟部腫瘍、眼腫瘍、再発固形腫瘍など)は、該当する施設での診療を行う	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
2	該当する施設は、拠点病院として(現在の小児がん拠点に限らず、疾患ごとに拠点施設が想定される)整備し、診療状況のモニタリング、成績の公表を第三者機関を通じて行う	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
3	拠点化に際しては、患者とその家族の滞在施設の整備、交通費の支援が必要	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

<スタッフの充実>

4	小児専門看護師や認定看護師の配置のほか、看護師の質の向上が必要	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
---	---------------------------------	-----------	----------	-------------	-------------	------------

<入院期間の短縮(外来治療の導入)>

5	入院期間を短縮することは望ましいが、短期入院を繰り返すことになり、教育の継続性を担保する必要がある。入院中は院内学級だが、退院後は訪問教育や地元校への通学となる。切れ目のない教育の担保を要請する	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
6	設問1~5についてのご意見	自由記載				

患者要望 2 : 「どこで治療を受ければ良いか知りたい。」について

コンセンサス<医療機関からの適切な施設への紹介>

7	患者が最初に受診する一次医療機関への小児がん医療についての情報周知、拠点病院からも疾患の治療に適した施設への紹介	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
---	--	-----------	----------	-------------	-------------	------------

<診療実績、治療方針などの情報の開示>

8	診療した症例数、手術件数、診療体制などの診療情報や治療方針などの開示は必要であるが、開示方法の検討が必要。統一様式で第三者機関による開示を行う	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
9	現状では患者家族は情報源へのアクセスを行わない限り、情報の入手ができないため、患者の受診医療機関で全国規模の情報提供やアクセス方法を患者家族に提示することが必要	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

<診療技術の評価(手術などの相互レビュー)と結果の開示>

10	望ましいが、評価の基準の策定が困難である。また、学会レベルで行う場合、領域間、および成人と小児領域のオーバーラップがあり、簡単ではない	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
11	相互評価を行った場合の結果の開示についても検討が必要	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
12	小児がん拠点病院でまずは相互訪問を行い、お互いに助言する、助言を受けるなどにより、各施設の診療レベルの向上を図るところから開始するのが現実的	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
13	設問7~12についてのご意見	自由記載				

患者要望 3 : 「遠隔地への入院や通院では、家族の負担が大きく問題があるため、近隣で治療を受けたい。」について

コンセンサス <近隣の医療施設(診療経験のないあるいは乏しい)での治療>

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
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
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

<医師などの教育：拠点病院での短期の研修の受け入れ、外科医は訪問で教育を行う>

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
----	--	-----------	----------	-------------	-------------	------------

<医師などの派遣>

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
----	--	-----------	----------	-------------	-------------	------------

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
----	--	-----------	----------	-------------	-------------	------------

<小児がん専門訪問看護の実施>

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
----	--	-----------	----------	-------------	-------------	------------

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
----	--	-----------	----------	-------------	-------------	------------

<遠隔地での治療のための負担軽減>

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
----	--------------------------------------	-----------	----------	-------------	-------------	------------

23	設問14～22についてのご意見	自由記載				
----	-----------------	------	--	--	--	--

患者要望4：「患者とその家族は、精神的サポートを望んでいる。」について

コンセンサス<多職種によるサポート体制の構築>

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
----	--	-----------	----------	-------------	-------------	------------

25	ボランティアの充実などで、患者家族が多くいる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
----	---	-----------	----------	-------------	-------------	------------

<退院や地域への転院後のサポート体制の構築>

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
----	--	-----------	----------	-------------	-------------	------------

<患者支援団体によるピアサポート>

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
----	---------------------------	-----------	----------	-------------	-------------	------------

28	設問24～27についてのご意見	自由記載				
----	-----------------	------	--	--	--	--

患者要望5：「治療中の教育を担保して欲しい。」について

コンセンサス<登校の制限の緩和が必要>

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
----	-----------------------------------	-----------	----------	-------------	-------------	------------

<訪問教育、病弱児教育の充実>

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
----	---	-----------	----------	-------------	-------------	------------

<復学支援の実施>

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
----	--------------------------------	-----------	----------	-------------	-------------	------------

32	設問29～31についてのご意見	自由記載				
----	-----------------	------	--	--	--	--

患者要望6：「小児がん患者・家族に最適化された緩和ケアを提供してほしい」について

コンセンサス<緩和ケアの知識の均てん化、専門家以外の医師、看護師の知識の習得が必要>

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
----	---	-----------	----------	-------------	-------------	------------

<在宅医療の導入と推進>

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
----	--	-----------	----------	-------------	-------------	------------

<ピリープメントケアの充実>

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
----	---------------------------------------	-----------	----------	-------------	-------------	------------

患者要望7：「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欲しい」

コンセンサス<20歳を超えての医療費公費負担>

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
----	--------------------	-----------	----------	-------------	-------------	------------

<小児がん経験者への生涯にわたる支援>

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
----	--	-----------	----------	-------------	-------------	------------

<地域での長期フォローアップ>

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
----	----------------------------	-----------	----------	-------------	-------------	------------

患者要望8：「AYA世代（15歳～29歳）の小児がん診療体制を充実して欲しい」

コンセンサス<医療者に対するこの世代の特殊性の啓蒙>

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
----	-----------------------------	-----------	----------	-------------	-------------	------------

<同世代専用の病棟や病室、外来の整備>

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
----	---	-----------	----------	-------------	-------------	------------

<診療体制の整備>

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
----	---	-----------	----------	-------------	-------------	------------

ここからは今回の小児がん拠点病院の指定に関してのご意見をお伺いします。

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.この制度は不要である	2.これ以上増やす必要はない	3.増やす必要がある							
	b	その場合、全国で何カ所程度必要と思われるか	2.増やす必要の無い理由()									
			3.増やす理由 ()									
43	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？	1. 20カ所程度	2. 30カ所程度	3. 40カ所程度							
			4. その他()									
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. 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	3. 拠点病院の質が低下する	4. 専門医の拠点病院への転勤が困難							
		5. その他()										
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. 賛成である	2. 反対である	3. 賛成だが実現は困難	4. どちらでもない							
		5. その他()										
45	拠点病院に応募する場合、今回提示された指定要件と照らし合わせて何か問題がありますか。(拠点病院以外の施設のみ回答ください)		1. 症例数が不足				2. 病院の理解や協力が不足	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		
	A	施設要因	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()
	B	人的要因	1. 小児外科専門医がいらない							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	
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		4. その他()									
			自由記載									

情報公開と施設の質の評価についての質問です

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ますか	1. 疾患群ごと(例えば脳腫瘍、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()
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

患者とその家族への情報提供についての質問です。

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。 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. 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勧めない 3. 希望があれば、こちらよく送り出している 4. 希望があっても、無駄なので勧めない 5. セカンドオピニオンを受けにくい場合は、転院してほしい
50	セカンドオピニオンが問題だと感じるのほ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)を受けると、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
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. すべて提供している 2. 当該患者が適格と思われる場合は提供している 3. 有益と考えるものについてのみ提供している 4. 情報を求められれば、提供している 5. 提供していない

診療実態と今後のありかたについてのご意見

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. 化学療法はすべて小児科で実施している 3. 簡単な化学療法は脳外科で実施している 4. 化学療法はすべて脳外科で行っている
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. 化学療法はすべて小児科で実施している 3. 簡単な化学療法は整形外科で実施している 4. 化学療法はすべて整形外科で行っている
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出来ればよい
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 b 上記について対象とする疾患を選んで下さい c 入院病棟について選んで下さい	1. 15歳以下 2. 20歳以下 3. 25歳以下 4. 30歳以下 5. 35歳以下 6. 全ての年齢 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 1. 小児病棟 2. 成人病棟 3. 年齢によって使い分ける 4. 患者の希望で小児か成人病棟を決める
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. わが国にも導入すべきである 2. わが国には馴染まない 3. その理由()
57	a 白血球減少時の入院病室について 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 c 無菌層流装置を使用していますか	1. 原則として個室隔離 2. 原則として大部屋に収容 1. はい 2. いいえ 1. はい 2. いいえ 3. 症例によっては使用
58	白血球減少時の制限について(複数選択可)	1. 外泊は認めていない 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ていない 4. 両親以外の面会制限をしている
59	a 外来治療についてのお考えをお聞かせください 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. 今後は、白血球減少時も含めて出る限り外来治療に切り替えていくべきである 2. 白血球減少時は入院治療で行うべきである 3. その他() 1. いつでも緊急受診や緊急入院が可能となれば 2. 上記の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. 外来での看護や精神的ケアの体制が充実すれば 5. 外来の診療報酬が増額されれば(現在は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、危険なので反対である 7. その他()