

「小児がんの患者支援・長期フォローアップ」の論点整理 一覧

○: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、多種の腫瘍に対応	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ペシャリスト、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、チャイルドライフスペシャリスト	専門職	院内保育士	医療協働チーム(専門医、専門看護師、チャイルドライフスペシャリスト、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	◎ 地域連携パス、訪問診療	在宅療養支援			助成支援	

資料3

	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	フォローガイドライン作成、公開	ガイドラインとコメント	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、晚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	○

○: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
患者会の支援		周知、場所の提供	支援方法の検討		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			○		○		○