

平成29年度 第6回小児がん拠点病院連絡協議会 事前アンケート 2017.6
実施（一部抜粋）

回答数 : 15施設

回答者職種：医師 15施設 看護師 6施設
がん相談員 5施設 事務職員 4施設
その他 0施設

問1：

現在、小児がん拠点病院連絡協議会には、診療連携部会があります。今後、小児がん拠点病院の看護師さんの連携を進める上で、看護部会の設立が望まれる声もあります。看護部会の設立について、看護部会でどのような内容を検討すべきか、期待される活動内容などを含めて、ご意見をお教えてください。

回答：賛成（15票） 反対（1票） その他（1票）

理由

「賛成」

- ・看護師さんの主体的な活動で小児がん看護の均てん化を図ってほしい
- ・小児がん看護における指針・推奨・提案事項を小児がん拠点病院連絡協議会の看護部会から発信できたならば、本邦の小児がん看護の底上げにつながると考えられる。
- ・実際の現場のことや看護の取り組みなど、看護師同士で意見交換や議論することも必要と考えます。
- ・定期的な会議や情報交換、研修だけでなく、実践を学ぶためには数週間から数か月という長期間での小児がん拠点病院間の留学を提案いたします。看護部会メンバーには、管理職者だけでなく実践で活躍する看護師を多く含めてほしい。

「反対」

- ・看護部会の設立目的は、拠点病院の看護師の連携なのでしょうか。小児がん看護学会もありますし、拠点病院の看護師だけで部会を設ける目的が何かだと思えます。部会というのは整備指針にある内容に基づいたものなのかと思っています。

ご意見

- ・看護部会を開催するのならば、看護研修、小児がん看護外来、長期フォローアップ外来における看護師の役割、入院中の看護ケアの統一・療養環境の改善などが課題だと思います。
- ・施設で行っている「小児がん看護に関する研修会について」「施設で行っている日常生活ケアについて」「施設で行われている小児がんに関するラダー研修について」「施設で使用している患者家族用の指導パンフレットについて」等を持ち寄り、共有できるものは共有し、検討するものは検討することで、看護の均一化が図れ、質向上につながる。
- ・拠点病院間の看護師を交換留学させるような形で、互いの看護の手順や方法を経験させられれば、より具体的な内容での看護手順の向上や標準化につながると期待します。

問2：

TV会議について、各ブロックの実施状況をお教えてください（昨年度と今年度の予定、開催頻度など）。また、TV会議に関して、小児がん拠点病院の予算に計上していますでしょうか。計上している場合の額をお教えてください。

（小児がん拠点病院の補助金は対面での会議体を想定しているため、TV会議システムに対する補助金は原則使用できないというお話をお聞きしました。もし、TV会議システムに対する予算を認めるならば、協議会で審議してほしいとのことです）

回答： 計上している（5 施設） 計上していない（11 施設）

実施状況

- ・月あたり（1—2）回の開催、医師主体の検討会や会議（計上している）
- ・毎月1回の開催、医師主体の症例検討会・討論会など（年2回開催している地域協議会でも利用可）
- ・連携する小児がん診療病院とのウェブカンファレンスという形で月1回開催しています。いわゆるTV会議ではなく、コマーシャルベースのウェブ会議システムです。

問3：

各拠点病院および各ブロックの小児がん診療病院の診療情報公開の方法について、お伺いします。現在、拠点病院の情報は、国がんの小児がん情報サービスに掲載され、関東甲信越ブロックでは、成育のHP内にある関東甲信越地域医療提供体制協議会のHPに診療情報をまとめて公開しております。今後、各ブロックの診療情報の掲載場所につきまして、どのような方法で掲載すべきか、ご意見をお願いいたします。

回答:

- (1) 各ブロック協議会がHPを立ち上げ、そこに掲載する (2 票)
- (2) 成育のHP内に中央機関のページを作成し、関東甲信越の情報と並べて掲載する (6 票)
- (3) 国がんの小児がん情報サービスに、一括して掲載する (11 票)
- (4) その他 (4 票)
 - 東京都がんポータルサイトにおいて東京都内の医療機関については掲載
 - 小児がん拠点病院連絡協議会のHPを立ち上げる
 - 厚労省の小児がん拠点病院に関するホームページ内
 - 各小児がん拠点病院のHP

ご意見

- ・各ブロック協議会がHPを立ち上げるのは資金面で困難です。
- ・国がんの小児がん情報サービスに一緒のところからブロック毎の情報があるほうが探しやすいと思います。
- ・各ブロック内掲載より全国統一での情報収集が比較検討しやすく管理負担も軽減されるため、国がんの小児がん情報サービス掲載を希望します。
- ・すでに、国がんに関係するデータが集計され、掲載される形で動いておりますので、問題がないのであれば同システムを継続するのが良いと考えます。
- ・成育の中央機関のページを作成して全てのブロックの情報を掲載する方法もあると思います。その際はブロック毎のフォーマットを統一する必要があります。
- ・成育と国がんの両方のHPに乗せていいと思います。もしくは片方に載せて、他方からリンクを張る
- ・東京都では都内13医療機関（東京都小児がん診療連携協議会参画施設）の情報公開を平成25年度から東京都がんポータルサイトにて掲載しており、現在は協議会で収集した各施設のデータを一括して関東甲信越の情報に提供している。今後も同じような形態で継続していきたい。

問4:

第3期がん対策推進基本計画（案）が先頃まとまりました。その中で、取り組むべき施策の一つとして、在宅医療を実施できるような診療連携体制の構築が挙げられています。貴院における小児がん医療に対する在宅医療の現状につきまして、年間の症例数や疾患、好事例などにつきまして、お教えてください。

回答：

- ・2015年8月から2016年7月の一年間に緩和ケア対象となった終末期の小児がん患者は7例であった。近隣の在宅ケアは連携が良好であったが、遠隔地との連携は困難であった。訪問看護ステーションと連携しています。
- ・年間3例程度。終末期医療において、御家族の御希望がありかつ体制が個別に整えられる症例に行っています。脳腫瘍症例が多い傾向にあります。小児がん在宅医療を進めるためには、地域の小児在宅医療体制全体の整備が望まれます。
- ・東京都では昨年在宅医療機関に対して小児がんの在宅を受けることができるかという内容を含む、アンケート調査を行い、その情報は東京都小児がん診療連携協議会参画施設の中で共有される様になりました。
- ・在宅医療症例数：年間2～3例、緩和的治療や終末期医療のタイミングで患者さん自宅近くの訪問看護ステーション・医療機関に紹介をしている。終末期に入院を要する状況となった場合には、自宅近くの医療機関に入院し、家族・親族・友人などに面会できるよう努めている。
- ・当センターとしては、小児がん患者を対象とする在宅医療の実績はありません。
- ・年間5例ほど。終末期の経験が豊富な訪問医・訪問看護に受け入れてもらえると、子ども・家族が希望する場所での療養が可能である。
- ・これまでのところ、在宅医療は終末期に限られる。看取りが中心で医療行為は少ないため、あまり困ることがない。
- ・脳腫瘍患児の終末期などで在宅医療を実施する患者年間4～5例程度。近年、在宅医療を積極的に行う診療所・総合病院・ナースステーションが増加したためか、小児患者を引き受けてくださる診療所などが増加している印象をもっている。地域によっては、在宅小児患児を受け入れる医療施設が見つからない事例も依然としてある。
- ・最近増加傾向ですが、それでもまだ年1～2例です。行った症例では患者及び家族の満足度は高いと感じており、さらに推進すべきと考えます。
- ・年間5～10例、脳腫瘍を中心に行っている。また地域の病院とも連携している
- ・当施設では、年間4～5例で、症例は、脳幹部腫瘍や骨肉腫の方が在宅医療に移行して過ごされる方がいます。外来での化学療法等の治療を継続しながら、できるだけ在宅で過ごす方が多いです。在宅医というよりは往診医に近い状況で、地域で小児がんの在宅療養に関われる医師は極わずかな状況です。
- ・当院では平成25年度より小児トータルケアセンターを設置し、小児科医2名、看護師3名、MSW1名、事務員1名を配置し、スムーズな在宅医療に向けた地域連携に取り組んでいます。しかし、小児在宅医療について受入れ可能な往診医、訪問看護ステーションは少なく、当センタースタッフも訪問することで地域医療機関と連携しています。

- ・年間数例。当院では入院当初から積極的にがん相談支援室のMSWが患者とその家族との関係構築に努めています。特に難治固形腫瘍などで状態が比較的落ち着いていて在宅医療が可能とおもわれるケースでは、十分に話をしながら、ご家族のご希望を確認した上で、地域連携室の助力を得て、在宅医、訪問看護の選定を行い、在宅医療へ繋いでいます。
- ・複数の在宅医療機関と積極的な連携をするようになっております。特に終末期医療について、多くの症例が在宅で最期を迎えるようになっております。ご家族の希望にもよりますので全例ではないですが、年間5-10名の小児がん患者が在宅で看取られております。脳腫瘍などが多かったですが、最近では造血器腫瘍についても、在宅での終末期医療を受け入れていただきました。
- ・私は小児がん患者を在宅医療につなぐ退院支援を行っておりますが、成人がんを診ている診療所が小児がんも診てくれる形が良いのではないかと感じています。医療全体の中で在宅医療が推進されていることを考えると、やはり子どもから高齢者まで診てくれる在宅医が地域にいたることが、小児がん患者が在宅で過ごせることにつながると思います。そういう意味では、例えば診療連携部会の中で在宅医療の検討もしていただき、中央機関で病院の退院支援部門向け、あるいは在宅医向けの研修を行うことも考えられるのではないのでしょうか。

問5：

院内がん登録の整備に関連して、従来ある「都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会がん登録部会」に、小児がん拠点病院が参画して、院内がん登録を推進することを考えております。この部会に、小児がん拠点病院の代表として、小児がん中央機関である成育医療研究センターが参画するという方向性でおります。この点につきまして、ご意見をお願いいたします。

回答： 賛成（15票） 反対（0票） その他（2票）

「その他」

参画しどのような業務の変化があるか不明なため

当院は県内がん拠点病院として院内にがんセンターを設置し、以前より小児も含めすべての院内がん登録し、国がんに報告しております。個人情報の二重管理とも成り得るので、その方向性を整理していただければと考えます。

ご意見

- ・逐一情報をその他の施設にも提供していただくこと、小児がんという特殊性から簡単に受け入れることができない内容の場合には、この協議会の場で討議してから部会に回答していただくことが重要と思います。（賛成）
- ・小児がん拠点病院の中で、成人がんも診療しているがん診療病院では既に小児がんも院内がん登録が行われている。一方でこども病院では成人がんと連携が少ないため、小児がん拠点病院の代表として成育医療研究センターが参画する意義は大きいと思われます。（賛成）

問6：

その他、小児がん拠点病院事業につきまして、ご意見がございましたら、お願いいたします。

回答：

- ・小児がん拠点病院指定後の改善点の検証が必要と思われます。特に、ブロック毎の課題も含めて、指定前の課題が指定後にどの位改善されたかを小児がん診療施設や患者に対するアンケート調査などにより検証することが必要と思われます。
- ・小児がん医療においては、成人がん医療と異なる取り組みが必要であることを忘れるべきではありません。小児がん医療の基本は小児医療です。すなわち、治療中も教育など成長を支える仕組みが必要ですし、晩期合併症対策は大きな課題と考えます。
また、AYA世代については、すべてのがん種を小児医療の枠組みで行うことには無理がありますが、5大がんなど成人がん以外のがん種（たとえば、リンパ腫、脳腫瘍、肉腫など）は小児がん医療の枠組みで行うことの方が望ましいと考えます。
- ・報告業務が多く、日常診療の負担となる。
- ・有資格コメディカル（心理士、HPS、CLSなど）の雇用を推奨するならば、小児がん拠点病院の選定の必須（選定後でも構わない）にすることで、拠点病院自体が積極的に雇用できるように促していただきたい。
- ・小児がんサバイバーの就労支援への具体的なサポートを検討事項にあげていただきたい。
- ・新規抗がん剤の開発など拠点病院が中心となった臨床試験、臨床研究を推進すべきと考えます。拠点病院の予算を臨床研究に使えるようにしていただきたい。

ご協力誠にありがとうございました。

抜粋文責：松本公一