

アンケート結果

2018.1.18

第9回小児がん拠点病院連絡協議会

小児がん拠点病院連絡協議会アンケート結果

2018年12月実施

小児がん拠点病院15施設にアンケートを依頼し、全15施設から回答あり。

回答総数:27(アンケート用紙としては15通)

回答職種(重複あり):医師16、看護師3、がん相談員3、事務職員4、心理士1

調査項目:

問1.「小児がん連携病院」について

問2. AYA世代のがん、高等学校の教育支援について

問3. 長期フォローアップ体制の整備を進める上で、経済面で重要なこと

問4. その他、小児がん拠点病院事業についての意見

問1.「小児がん連携病院」について

1) 小児がん連携病院の要件等につきまして、所属するブロック協議会で検討されましたか？

■ 検討した:11施設

■ 検討していない:4施設

■ ご意見

- ブロック協議会の予定が3月。現在は、メール審議中。
- 厚労省の要件をふまえて、再検討予定。
- 県レベルの協議会でも検討する予定。
- 東京都が指定する「小児がん診療病院」との整合性をとってほしい。
- 小児がん診療の実態は地域ごとに異なり、厚労省の定める「小児がん連携病院」の要件(院内がん登録など)を満たさない施設もある。クリティカルパス整備の必要性について再検討する必要あり。
- 県内や隣接県同士の連携が現実的であり、広域の場合は指定することが難しい場合も予想される。

問1.「小児がん連携病院」について

2) 検討したブロック協議会では、どのような方向性になりましたでしょうか？

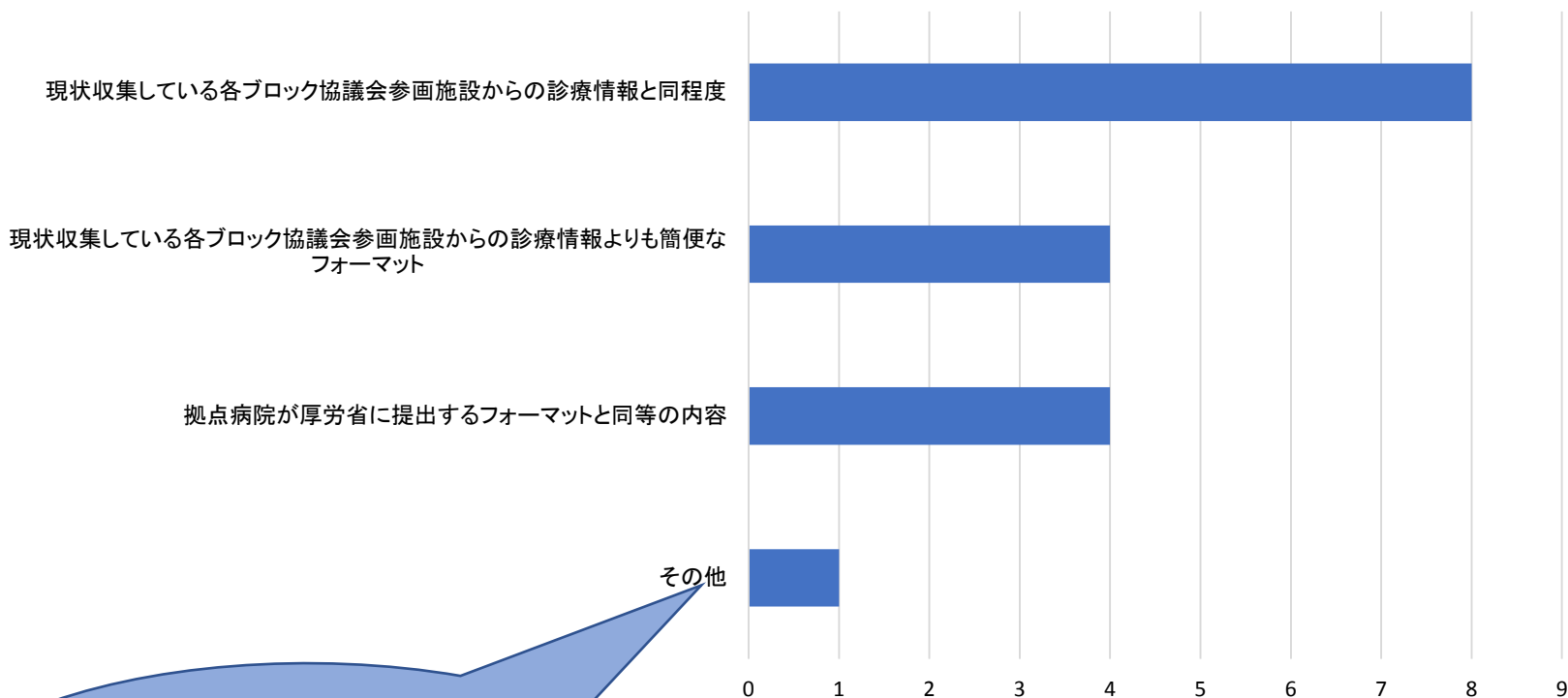
- ブロック協議会に参加している施設を「小児がん連携病院」にする。
- 各県で小児がん診療を行っている病院を「小児がん連携病院」とする。
- 大学病院、日本小児血液・がん学会小児がん専門医研修施設。
- 小児血液・がん診療を日常的に行っている施設、かつ小児血液・がん専門医が常勤している施設。詳細については議論中。

- ただし、厚生労働省の定める要件を満たしていない施設の問題がある。
- 要件を満たしていない施設は、当該項目については前向きに取り組む。満たすべく努力をしている施設であれば承認する。
- 新たな要件に加わった医療安全について、十分に議論ができていない。

- 厚生労働省の定める要件を「小児がん連携病院」に求める。

問1.「小児がん連携病院」について

3)「小児がん連携病院」の診療情報収集についてのフォーマットは現在未定ですが、どのような内容が望ましいでしょうか。



診療内容とその質が把握できる様なものが良い。本来、拠点病院にも求められるべきである

問2. AYA世代のがん、高等学校の教育支援について

1) AYA世代のがんに関する各施設の診療体制

- 長期フォロー・生殖細胞保存・AYA世代フォローのためのワーキンググループや、腫瘍センター内のAYA世代支援チームが設置されており、病院全体でAYA世代のがん診療に取り組んでいる。
- 院内の成人診療科と合同カンファレンス/カンサーボードを行う等、連携している。
- AYA世代がんに対して、陽子線治療を含めた集学的治療を提供できる体制を構築している。
- 小児病院であり、がん診療や妊孕性温存なども含めて、地域の成人医療機関と連携している。
- AYA世代患者のための専用病床、自習室、専用スペースを設置している。
- AYA世代専用病棟を設置している。AYAサポートチームによる緩和ケアを提供している。
- AYA世代患者が利用できる患者家族交流スペースやがん相談室が設置されている。
- AYA世代患者の教育支援、退院後の相談支援を積極的に行なっている。
- AYA世代がん患者同士で交流できる、ピアサポートに取り組んでいる。
- 長期フォローアップ外来、移行医療の推進などに取り組んでいる。
- 定期的なAYA世代向けイベントを開催している。

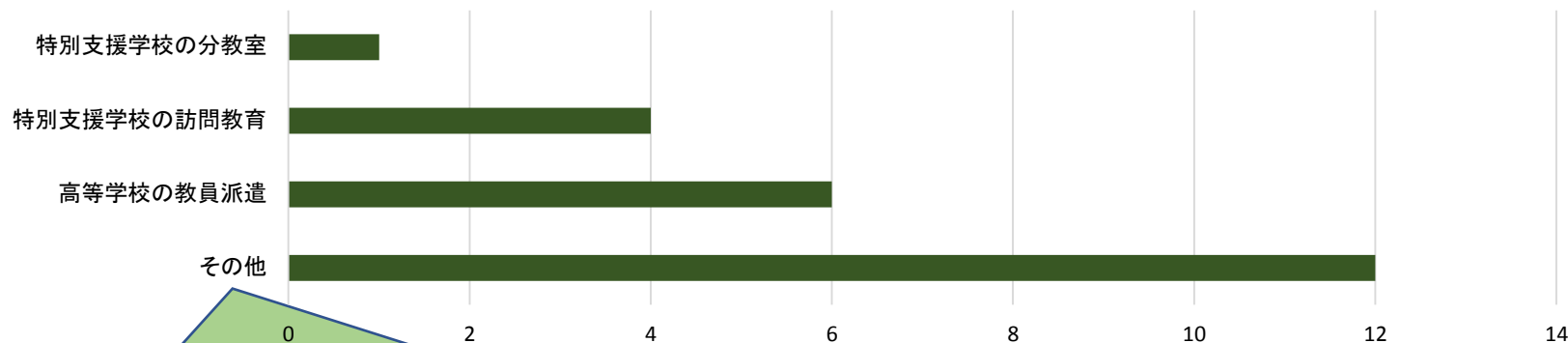
問2. AYA世代のがん、高等学校の教育支援について

1) AYA世代のがんに関する各施設の診療体制

- AYA世代病棟は、18歳未満の患者の患者割合が80%以下となるので、看護師配置や保育士配置など他の要件を満たしているにも関わらず、小児入院医療管理料4しか算定できない。小児病棟からAYA世代病棟への患者移動により、年間5000万円ほどの利益減となる。この要件を80%から50%程度への引き下げをお願いしたい。

問2. AYA世代のがん、高等学校の教育支援について

1) 各施設における高校生に対する教育の現状



- 個別に在籍校と相談・交渉の上、教育支援をしている。
- 県立高校生については県から高校教員免許を持った教員の派遣、私立高校生については特別支援学校の支援ネットワークを生かした地元校との連携およびボランティアによる教育支援
- 院内教育の仕組みがない
- 特別支援学校と学習ボランティアによる支援
- 県立の通信制高校への転校と原籍校との連携により、レポート、登校学習、年2回の試験を通じて単位取得を行い、編入試験や学校長の許可を経て原籍校へ編入できる枠組みを整えた。ボランティアなどを生かした補助学習を取り入れた。高校生に対する院内学級設立については教育行政担当者等と継続して意見交換を続けている。
- 高等学校からの課題
- 母体の大学学生によるボランティア
- 退職後教員・医学生のボランティアや大学アクセシビリティセンターからの学習支援

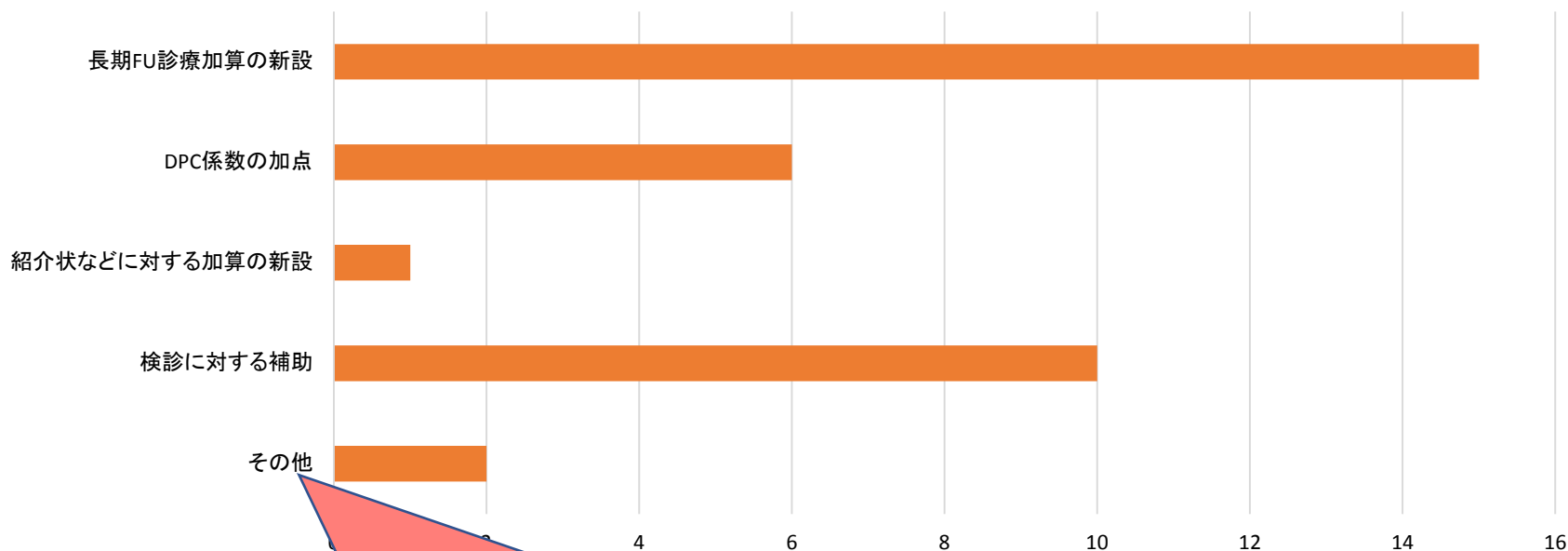
問2. AYA世代のがん、高等学校の教育支援について

3) 小児がんの高校生の教育支援について、各施設で工夫していること

- 私立の学校に対するMSWの働きかけ。「おりひめ(分身ロボット)」を導入試行中。
- 県立高校による単位認定。私立高校でも出席日数や単位認定を認めるケースが増えている。
- 学習・授業スペースとして病棟カンファレンス室の解放。AYAルームを病棟外に設置。
- 中高生の学習室設置、学習ボランティアによる支援、中高生の会設立。
- 医学部学生による学習支援プログラムの立ち上げ。
- 特別支援学校による訪問教育支援。
- インターネット回線を利用した原籍校との遠隔授業中継、通信高校の利用、大学アクセシビリティセンターや医学生による学習支援、教育委員会への働きかけによる進級・単位認定。
- 行政との連携を進め、公的支援の拡充を目指している。
- 行政に働きかけているものの、費用等の問題で進んでいない。

問3. 長期フォローアップの体制整備について

長期フォローアップの体制整備で、経済面で重要なものは？



● 初診時選定療養費の免除が必要。急に必要となって他院患者が受診することもある。

● 定期予防接種の再接種に対する全国一律の補助

問3. 長期フォローアップの体制整備について

ご意見

- 小児がん患者(特に脳腫瘍や移植)の障害者手帳取得。
- 医療機関の就学・就労支援には限界がある。雇用側が雇用できるような制度、高校や大学側が入学や単位を認める制度、などが患者さんの安定した形での社会復帰のために必要。
- 長期フォローアップ体制整備は施設全体の理解と協力が不可欠。施設全体に還元される体制整備に伴うインセンティブが望ましい。
- 小児慢性特定疾病の対象外となって以降後の検診補助が必要
- 診療施設と経験者への支援が必要と思われます。診療施設に対しては診療報酬の加算、継続的な治療や画像検査などの定期検査を要する経験者に対しては、小児慢性特定疾病の20歳以上への延長や指定難病への新規指定などにより経済的負担の軽減を図ることが必要と思われます。

問4. その他、小児がん拠点病院事業について (1)

- 各拠点病院の拠点病院事業費の使い途を知りたい。
- 連携病院の選定にあたっては外形基準のみではなく、診療の質も評価して決める必要がある。特に、拠点病院を含めて、新たに脳腫瘍診療施設を決める必要があるが、成育でまとめたデータや、手術件数(とその後遺症や摘出程度)、標準的な化学療法の実施実績、放射線治療実績(内容も)勘案して決めることが必要。
- 拠点病院事業費について、より弾力的な予算執行を可能にしてほしい。使途に制限が多く、スタッフ教育や実務にうまく活用できない。事業継続に必要な人員の雇用継続のための財政的裏付けが必要。
- 新規治療開発のために資金が使えるようにしてほしい。
- 診療報酬の拠点病院加算は1回のみで少額すぎる。拡充を望む。

問4. その他、小児がん拠点病院事業について (2)

- 小児がん拠点病院事業に伴い、小児がん患者の集約化だけでなく人材を含めた医療資源の選択と集中が進んでいる。しかし、事業に関わる人材の待遇には雇用形態を含めて課題が多い。関連する人材の待遇改善によって、より優秀な人材を継続雇用し事業の裾野、土台を確固としたものにできるように本事業の継続事業化が必要であると思われる。
- 小児がん拠点病院事業を通して、ブロック内の小児がん診療病院との連携は強まり、また多職種間の顔の見える関係づくりができたことに感謝している。一方で、ブロック内で実施する取り組み(事業)と中央機関で実施する取り組み(事業:例 日本で活躍する講師を招いての人材育成研修など)の役割が明確化されるとよいと思う。
- 今回成人の都道府県がん診療連携拠点病院も見直されていますが、AYA世代がんが今後さらに注目される中で、成人と小児がんが連携可能な施設はその点も有効に進められれば良いと考える。
- 自治体ごとの動きが5年経過した段階でもまちまちで、患者さん、小児がん診療機関へのサービスに格差ができていているように感じる。自治体への働きかけを強化することはできないか？

問4. その他、小児がん拠点病院事業について (3)

- 本事業の取り組みとその成果について客観的な評価を行い、取り組むべき課題を明確化することにより、次期に繋げていくことが重要。
- 小児がん診療体制については地域性を考慮しながら、その仕組みを考える必要がある。
- AYA世代がん診療の充実や高校生への教育環境の整備にも継続的に取り組む必要がある。
- 小児がん連携病院に対する財政的支援として、拠点病院・中央機関に対する予算の一部を連携病院に対しても使用できることを希望。例：小児がん相談員研修会に連携病院から参加する際の交通宿泊費の支給、等。
- 医師と同様に、小児がん連携病院の看護師が拠点病院で一定期間研修できるような研修事業が行われることを望みます。