

第4回 大阪移行期医療研修会 報告

「大阪における小児がん経験者の移行期医療を考える！」

研修会を通じた成人診療科との仲間作り

大阪府移行期医療支援センター と 大阪のCCS関係者と一緒に作成

<プログラム委員>

- 大阪府移行期医療支援センター
位田忍、田家由美子、植田麻実
- 大阪府移行期医療推進会議
(成人診療科)花房俊昭 (小児診療科)原純一 (看護)長田暁子
- CCS関連
(小児)時政定雄、宮村能子、佐藤真穂、中田佳世 (成人)中西忍
(MSW) 大濱江美子 (看護)中長容子
- 大阪府
上梶真由美

第4回 大阪移行期医療研修会 報告

◎ 後援

大阪府医師会

大阪府内科医会

大阪小児科医会

大阪府看護協会

特定非営利活動法人

日本小児がん研究グループ(JCCG)

◎ 宣伝

専門看護師協議会

小児がん医療施設協議会(近畿)

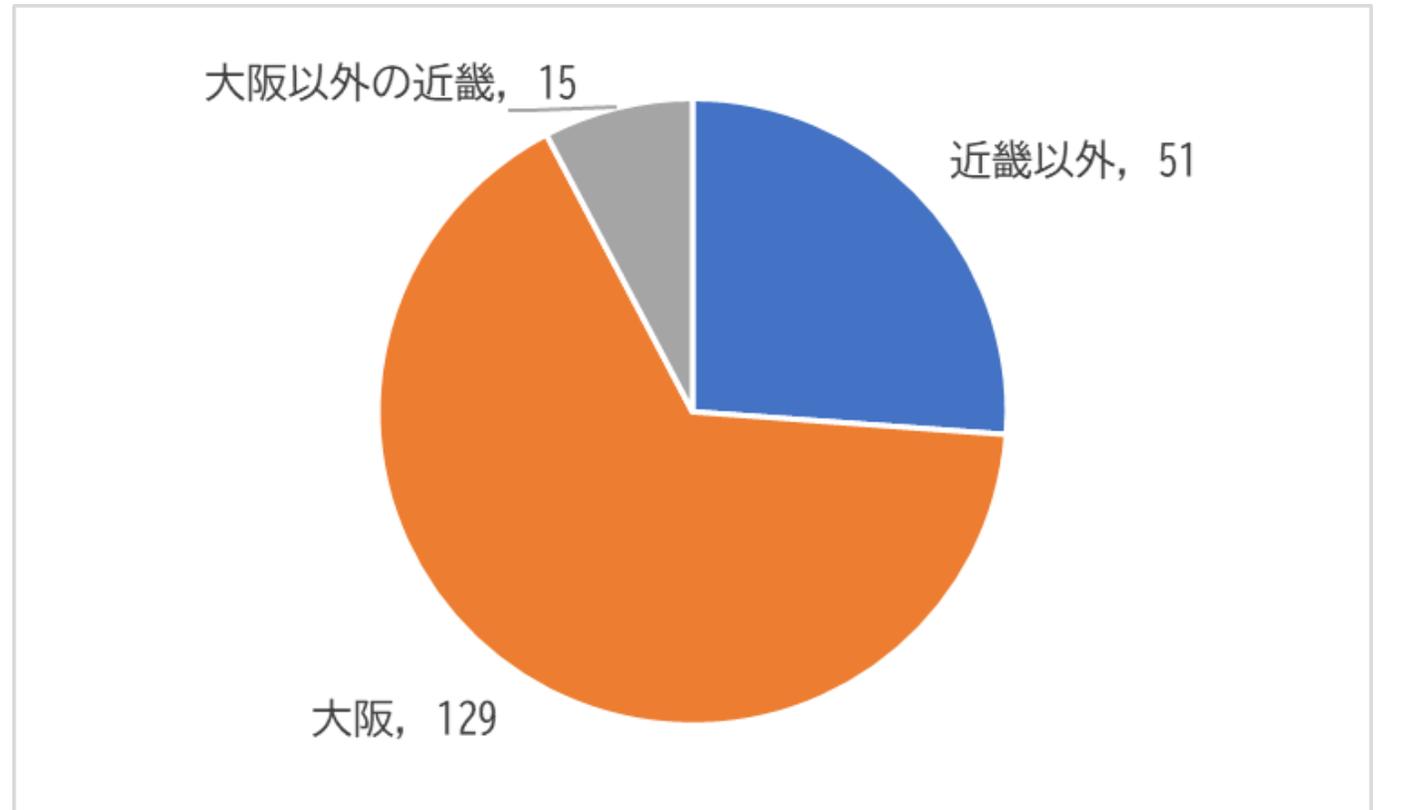
近畿小児血液・がん研究会看護部門

◎ 開催方法

Web形式

◎ 事前登録者: 277名

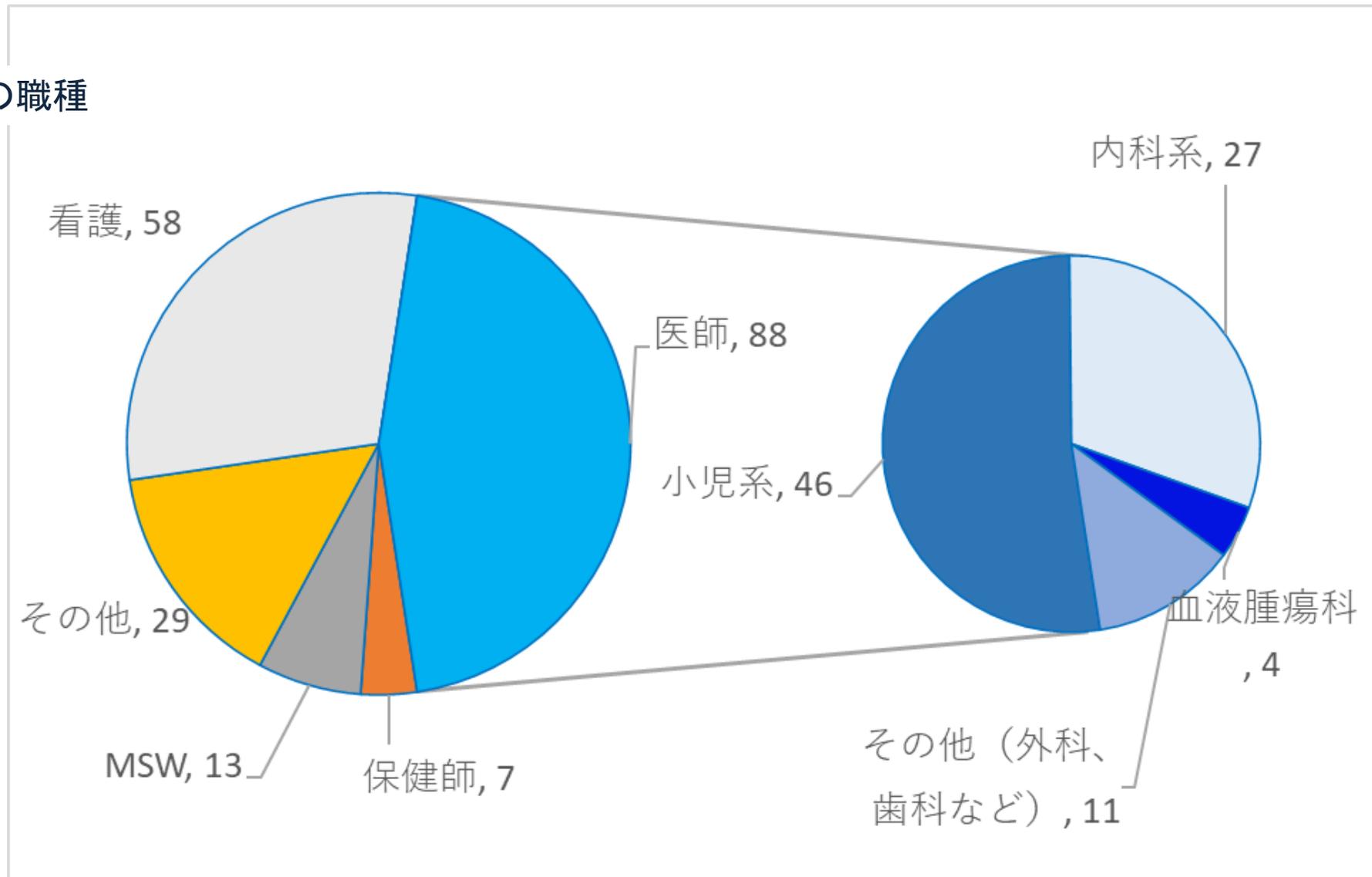
◎ 当日参加者: 195名



195名

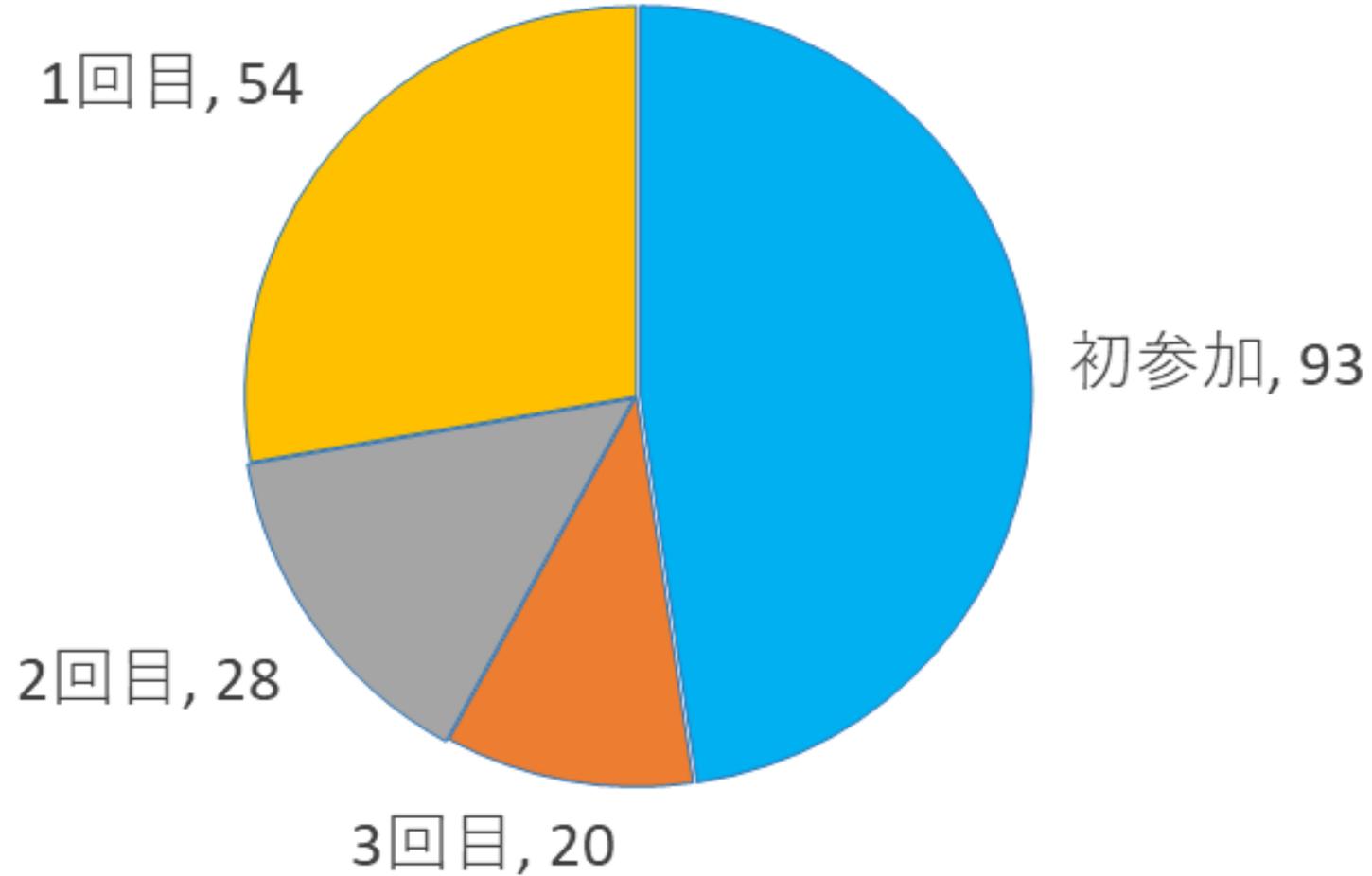
第4回 大阪移行期医療研修会 報告

当日参加者の職種



第4回 大阪移行期医療研修会 報告

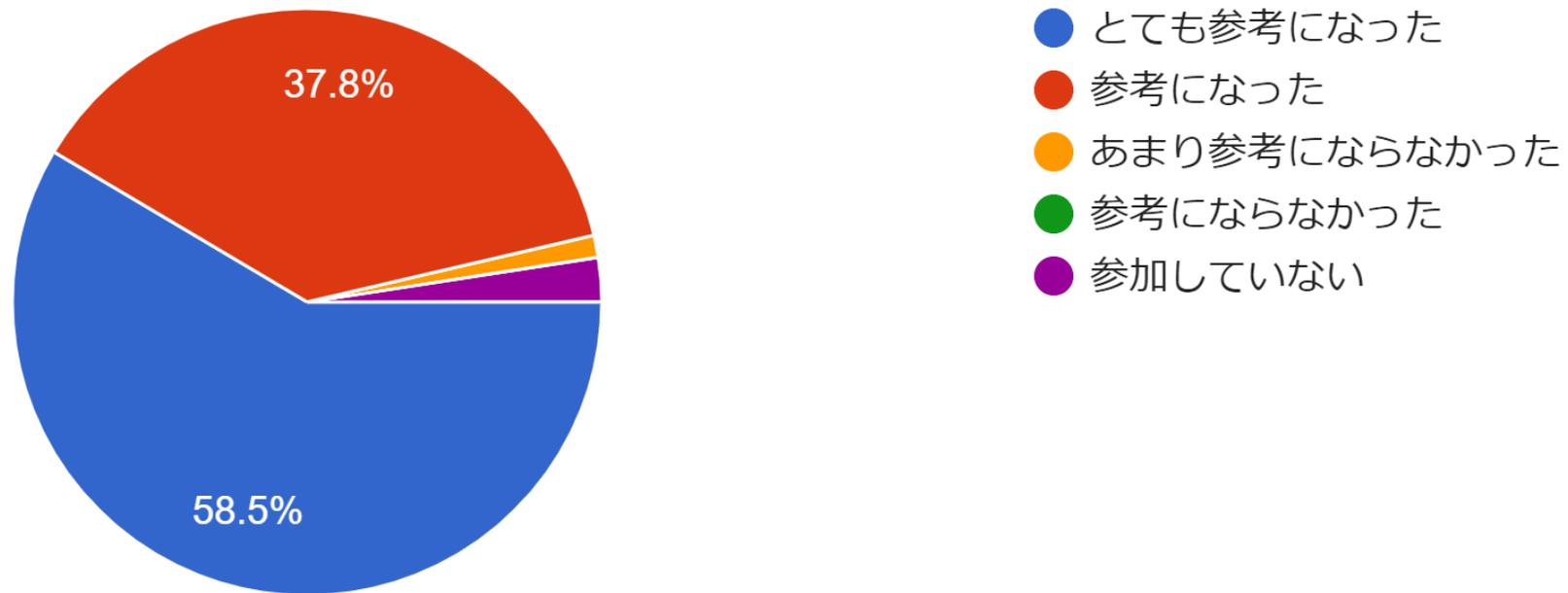
何回目の参加ですか？



195名

第4回 大阪移行期医療研修会 報告

イントロダクション： 本研修会のねらいと
小児がん経験者の病気体験について（位田先生・中長看護師）
82件の回答



第4回 大阪移行期医療研修会 報告

イントロダクション:本研修会のねらいと小児がん経験者の病気体験について(位田先生・中長看護師)、ご意見・ご感想などがあればご記入下さい。6件の回答

当院においては小児がん患者は現在いませんが、今後の為に役立ちます。

大阪を移行期医療のトップランターとして、力強く牽引いただきありがとうございます。

基本的な事項(センターの機能、難病対策、センターの活動など)を知ることができたので、今後、様々なことを理解する土台になると思います。

在宅医療の視点でお話を聞いておりました。CCSの方々への支援について、入院中からスムーズな退院支援において、在宅での過ごし方や注意点などを含めて、連携をしておかなければと思いました。

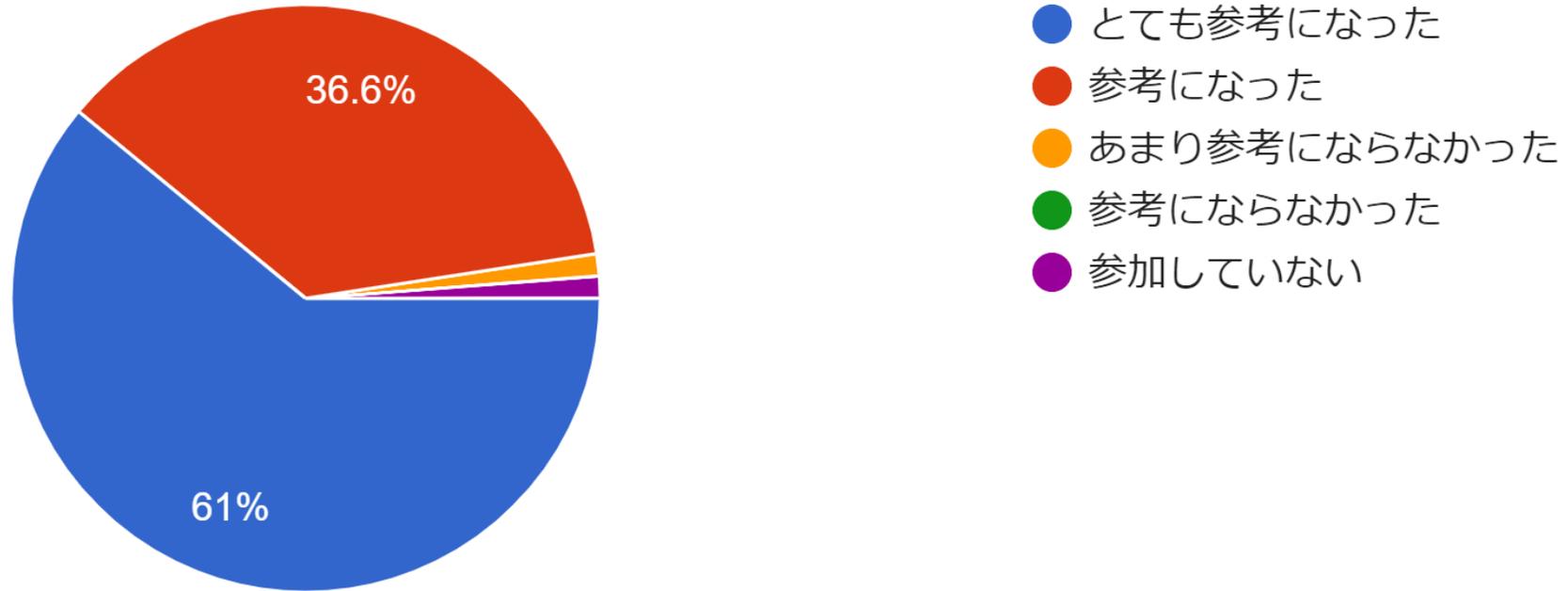
伝えるべき情報を整理し、非専門分野の医療・介護従事者にも大卒を理解しやすくされているのがわかって「なるほど」と納得した。

本研修会の狙いについておおよそ理解できました。小児から成人期に引きづってしまう健康障害をもちながらも、その人らしい人生を送ることができる社会が必要だと感じました。

第4回 大阪移行期医療研修会 報告

講演①：小児がん経験者の移行期医療とは？（原先生）について

82件の回答



第4回 大阪移行期医療研修会 報告

講演 ① :小児がん経験者の移行期医療とは？(原先生)について、ご意見・ご感想等があればご記入下さい。 8 件の回答

実状がたいへんよく分かりました。

フォローアップレベルや現在の長期follow体制などを知ることができ、良かったです

経験がないので十分理解することができなかった。(自分で小児癌の治療をしたことがないので)

がん政策を含め包括的な情報を把握されておられる立場からのご講演、大変勉強になりました。

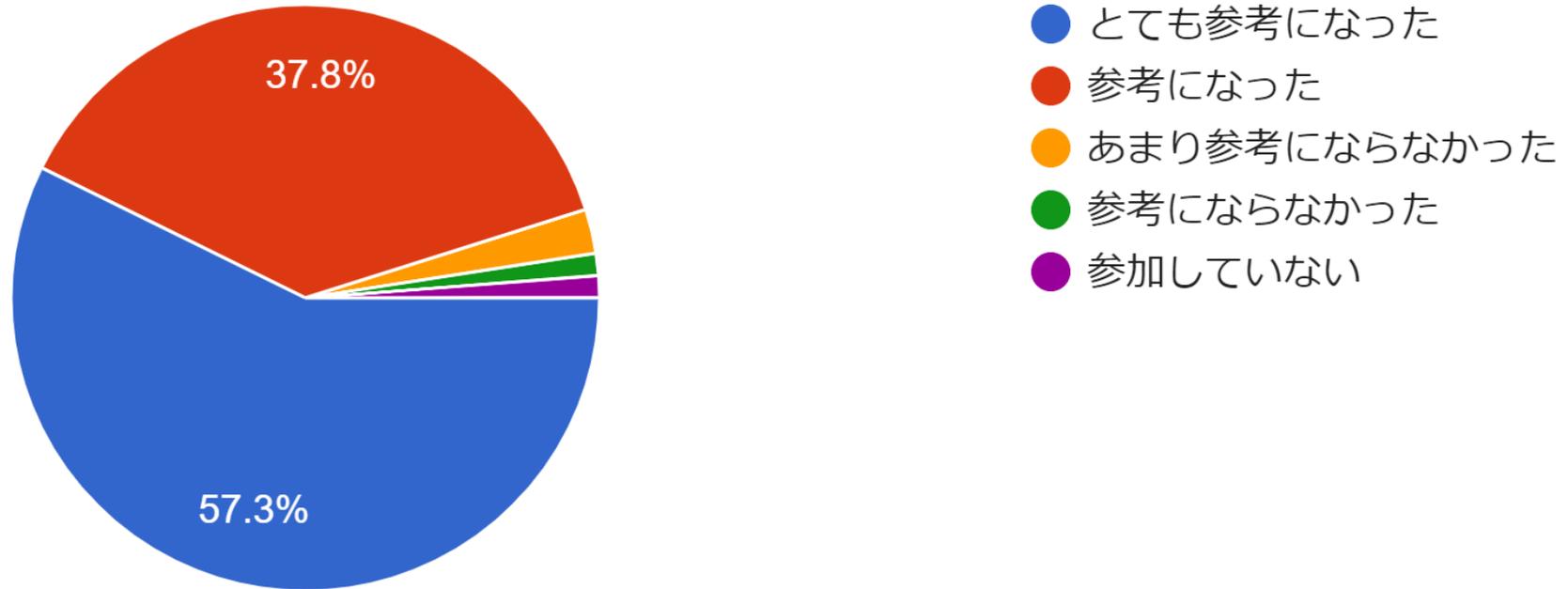
治療、合併症などの現状がよく分かりました。

こちら、在宅医療の視点ですが、まず、内科や他の科目の在宅医はあるのですが、私がまだ、未熟の為、訪問診療をしていただける小児科の先生が、中々出会えず、今日に至ります。通院でかかりつけの小児科の先生とつながっており、何かあれば基幹病院の先生に情報提供がスムーズにわたることができれば、在宅での移行期医療は、十分に可能なことだと思いました。

がんそのものが治療により治ったとしても、晩期合併症等による健康障害を抱えながらの生活になる大変さを改めて実感できました。この方々が大人へと自律に向かうために、できる支援をしていきたいと感じました。

第4回 大阪移行期医療研修会 報告

講演②：英国における小児がん経験者のフォローアップの仕組み（中田先生）の内容について
82件の回答



第4回 大阪移行期医療研修会 報告

講演 ②:英国における小児がん経験者のフォローアップの仕組み(中田先生)の内容についてご意見・ご感想等あればご記入ください。
9 件の回答

英国の取り組みを日本でも行ってほしい

制度が異なる点もありますが、日本に応用できることがあれば進めていただきたいです。

小児がん分野だけでなく、その他の小児医療でも移行期医療にとって電子手帳化は今後重要ではないかと思いました。

海外の取り組みの最新情報を具体的にご紹介いただきありがとうございました。

小児がんを専門にしていない者にとって、英国と日本が異なる点や英国の仕組みを知る貴重な機会となりました。

制度設計から実行までのプロセスについてよくわかる内容でした。これにかかる予算やコストなどをもう少し詳しく聞きたいところです。

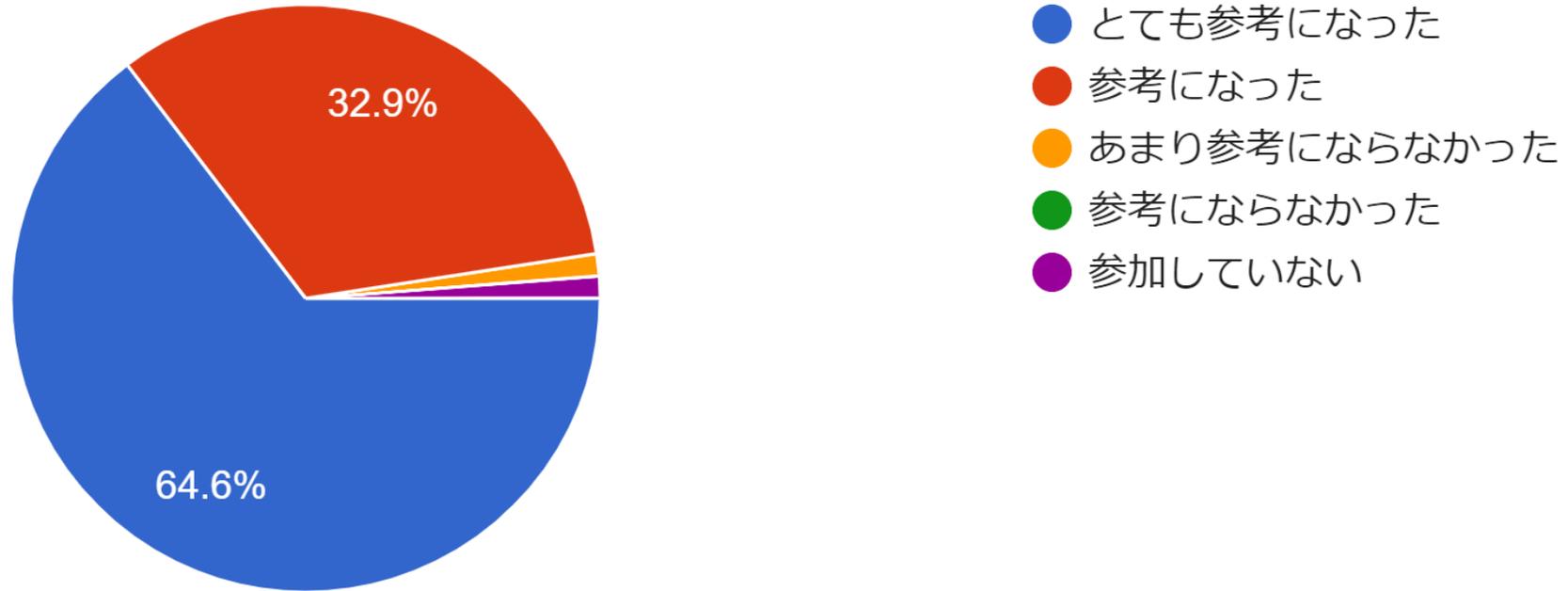
日本の制度で、英国より劣っている内容があれば、日本の文化に沿って、制度をよりよくできる可能性はあると思いました

日本でもLTFUの方針を患者・家族と一緒に進んでいけるとよいなと思いました。大変参考になりました。ありがとうございました。

第4回 大阪移行期医療研修会 報告

講演 ③：小児がん経験者への自立支援の実際（大濱MSW）の内容について

82 件の回答



第4回 大阪移行期医療研修会 報告

講演 ③:小児がん経験者への自立支援の実際(大濱MSW)の内容について、ご意見・ご感想等あればご記入ください12 件の回答

訪問看護でその人らしく生きる事を支えていきたい。訪問看護でいつでもサポートしていきます。

具体的な多くの情報を上げていただき参考になりました。

就学、就労について医療機関で積極的に関わっておられ、将来を見据えた情報提供の大切さを改めて実感しました。

重要な情報だと思います。駆け足で聞き取れなかったのですが、配布資料をいただきありがとうございました。

行政サービスや制度については苦手な部分なので、このテーマは復習を兼ねて、今後も継続的に聴きたいです。

分母としてガン以外の先天異常や神経系難病などでの経験を追加していただければよいかなと

訪問看護が自立支援に貢献できないものかと考えながら聞いていました。

地域との連携体制が大切だと感じました。

大濱先生の取り組みが、詳しく伝わってきました。今後も先生のお話を聞いてみたくなるご講演でした。ありがとうございます。

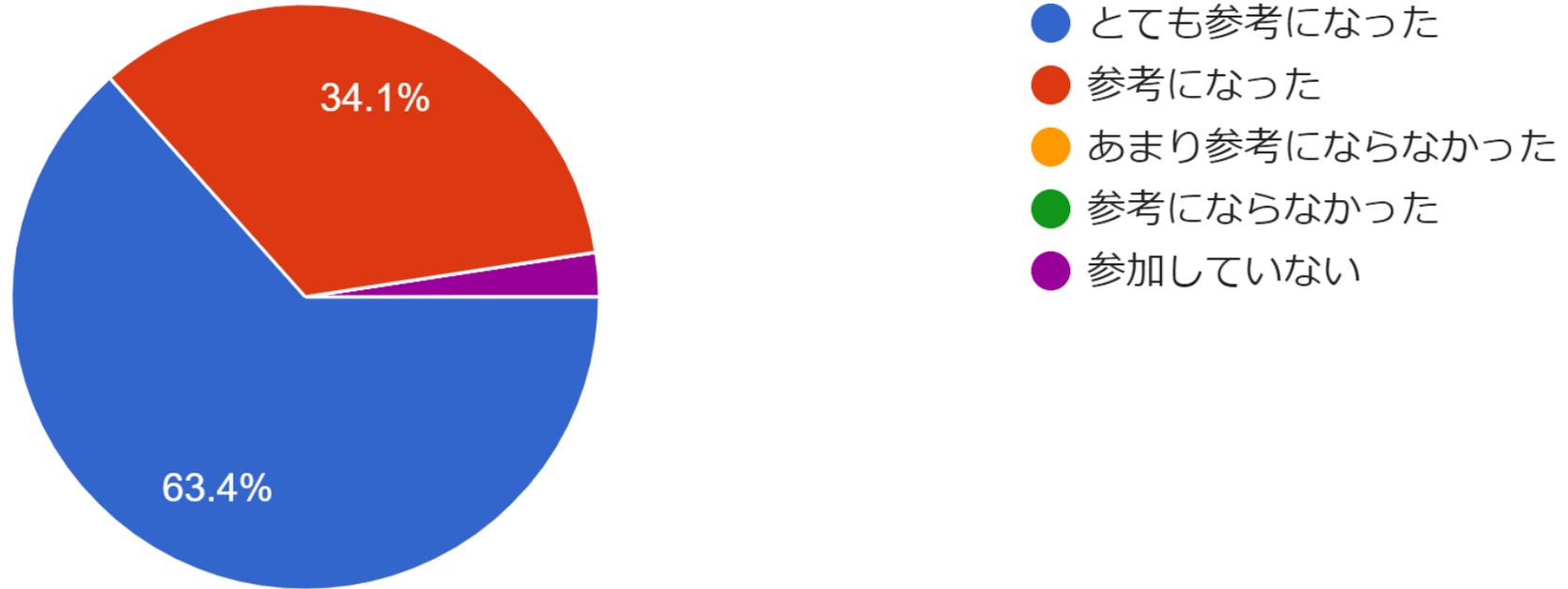
大変細やかに対応され素晴らしいと思います。今回の資料を参考にさせていただきたいと思います。
貴施設のHCTCもお任せすれば大丈夫とお聞きしていましたが納得の内容でした。

個人の医者では無理な内容で、やはりそのようなスタッフがいる病院でフォローするほうが良いのではと考えてしまいました。

講演が早口であまり聞きとれなかったのが残念です

第4回 大阪移行期医療研修会 報告

講演④：成人診療科・地域医療のかかわりと現状（中西先生）の内容について
82件の回答



第4回 大阪移行期医療研修会 報告

講演 ④:成人診療科・地域医療のかかわりと現状(中西先生)の内容について、ご意見・ご感想等あればご記入ください。9 件の回答

成人診療科との連携が必須であることはずいぶん以前からずっと感じていましたが、実際に内科医会の先生の意向をお伺いすることで少しは距離が縮まった気がしました。

成人診療科の先生方の生の声をアンケートの結果から伺えて、大変参考になりました。

地域の内科の先生方の小児がん経験者受け入れに関するアンケートは非常に興味深く拝聴いたしました。送り出す側としては、やはり治療サマリーやフォローアップ計画の共有をしっかりと行い、受け入れて頂きやすくする事の重要性を感じました。

地域医療に携わっている医師であり、また、内科医の視点からの講演であり、興味深く聴かせていただきました。

開業医が専門医との併診を望むときに病院の受付段階で、かなり大きい子も小児科を窓口にしないと受け付けないのが残念なことがあります。

地域医療の現状を分かりやすく説明頂けたので、今後の地域医療の一部の訪問看護として、CCSの方々に少しでも、安心でき、体調面も安定した生活を送れるように関わりを持ちたいと思います。

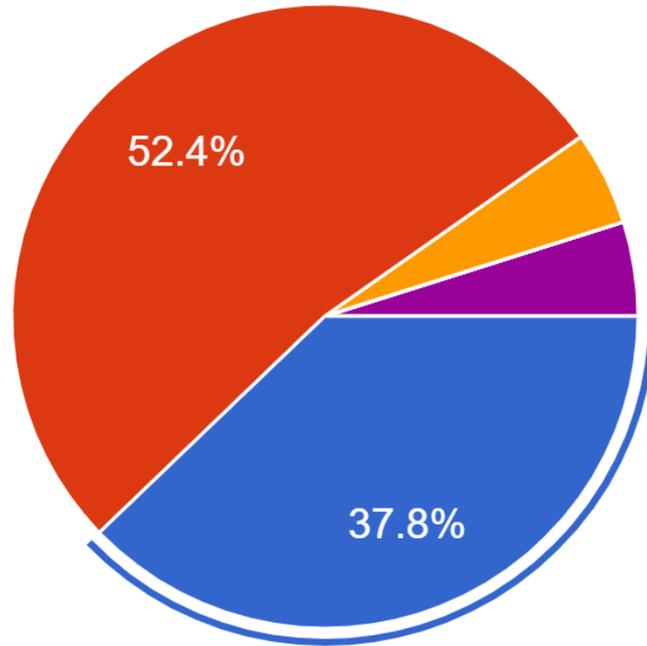
平素よりご尽力ありがとうございます。今後も家庭医の先生方のご意見を教えていただき病院からのアプローチについて示唆いただきたいと思いました。患者さんが地域の生活で安心できるような体制作りが先生方のおかげでできるのではと期待しております。

具体的でわかりやすかったです。

第4回 大阪移行期医療研修会 報告

ディスカッションの内容について

82 件の回答



- とても参考になった
- 参考になった
- あまり参考にならなかった
- 参考にならなかった
- 参加していない

第4回 大阪移行期医療研修会 報告

ディスカッションについて、ご意見・ご感想等あればご記入ください。10件の回答

時間が限られるのは当初から分かっていたと思いますので、ある程度シナリオがあった方が良かったのだと思います。

小児がん体験者は、成長とともに移動することもあり医療機関を変更することを余儀なくされるケースも多いと思います。そこで医療機関同士の情報共有が必要であり、手帳等の活用は有用と感じました。ある患者さんより、紹介元、先の医療機関で患者さんが思っている情報が共有されていないことを知り、自身でどの程度治療歴を把握しておけばよいのか、とのご質問をいただいたことがあります。医療者と患者さんで必要な情報が異なる可能性もあり、手帳など必要項目を両者で共有しておくことも必要なのだと思いました。

患者・家族が小児期の担当医に頼り過ぎないように仕向ける必要があると思います。患者が10歳頃になれば、数年先には成人の医療に移ることを少しずつ認識してもらうように説明していく必要があると思います。一方、医療者側も一人の担当医が他施設に移動しても患者側に大きな負担とならないように、診療科や施設全体としての対応できるようにマニュアル化するのがよいと思いました。

小児科領域でのディスカッションは日頃から行う機会も多いですが、成人側の先生がおられ、非常に新鮮でした。

専門家の方が大勢集まったのディスカッションでしたので、もっと聴いてみたいと思いました。少々時間が押していたことが残念でした。

もう少し時間があれば、協調できること以外に障害になることを洗い出し出きたかもしれませんね

血液領域では造血細胞・免疫療法学会や拠点病院を通じて成人科と小児科の協働が潤滑になればと思います。手帳も今後再編の可能性があるので是非小児科の先生方のご意見が反映されればより一層使いやすくなるように思います。

疾病によりほぼ完全に治癒と判断できる場合や再発へのチェックが必要な疾病によって、個々人についていろいろな場合でのあり得るということがわかった。

フォローアップ手帳は多職種が協働し作成できるようになればと思います。

第4回 大阪移行期医療研修会 報告

今回の研修会全体について、ご意見・ご感想等あれば、ご記入下さい。16件の回答

これを機に内科との連携が進んでくれることを願っています。

私は小児がんを専門にしていなかったため、基本的なことから理解が進み、勉強になりました。

とても勉強になりました。共感できることが多々あり、現場で活かしていけたらと思います。

テーマが多すぎ時間が押して駆け足早口で分かりにくいところがあった

移行期医療の抱えている様々な問題が明らかになり、直接のかかわりはありませんが、どのように自分自身が行き届くかを考える時間を得ることができたと思います。今後もこうした研修会に参加を希望します。

全国規模で整備が進むことを願っています

各シンポジストひとりでも、たくさんの中身があるので、時間超過になりやすいと思います。次からはシンポジストの数を減らすのはいかがでしょうか。

「何科でフォローするの？」という問題もあり、初発の疾患以外の合併症もあり得ると思われる。患者さんのプライバシーに配慮した既往疾患の情報入手についてシステムを作れる必要があると思います。

第4回 大阪移行期医療研修会 報告

今回の研修会全体について、ご意見・ご感想等あれば、ご記入下さい。16件の回答

理解しやすい内容であった

広い視野でお話できるよう今後成人科も含めて開催いただけると嬉しいです。

小児がんの患者さんは主治医との密着、信頼が強いためなかなか他の医師が入り込めないところが強いと思います。小児がん特有の問題(2次がん、色々な悩み)については専門病院のフォロー外来、成人病など一般の診療はクリニックでとの住み分け、連携がうまくできればよいと思います。

実践に活用できる、取り組みを知ることができた。

土曜日午後開催はありがたいです。

下垂体機能が低下もしくは廃絶した人の緊急時のレスキュー電話相談などが個人では厳しい。病診連携でなければ無理な気がします。現在開業で、移行期の患者も見っていますが、成人になると生活習慣病など、またがんの可能性など考えることが多く、内科の先生の講義をよく聞きに行くようになっていきます。来てくれるのなら、移行いしなくてもよいのでは、ずっと見て、問題があれば専門医に紹介し、また戻ってもらえればよいのではと最近になって思うようになってきました。

小児移行期医療で慢性疾患領域で勉強していますので参考になりました。

第4回 大阪移行期医療研修会 報告

移行期医療に関して、お困りのことがあればご記入下さい。 8 件の回答

各病院だけで取り組んでもなかなか進まない。地域連携があつての仕組みづくりだと実感しました。成人診療科の医師の理解があつての移行だと改めて感じました。

小児専門病院などで、複数の診療科を受診しているケースの移行先

まだまだ知識が足りないなのでこのように学ばせていただけて感謝しております

実際、母の思う病院が見つからない

小児から成人期になる時の利用できる社会制度が少ないこと

私はリウマチ、膠原病患者ケアに携わっており、小児期からの移行支援に興味があります。セルフケアが母親主体から患者自身に移行していく支援の実際について知りたいと思っています。

院内での移行期医療について小児科が成人科に移行しないまま抱えている現状です。小児科も「それは仕方ない」と諦めており、一方で成人科は「小児科の患者」という認識でいるので双方に大きな変化がないままです。病院全体の課題として看護師やSWなど現場レベルでは移行の必要性を感じつつも診療している医師達に解決の意思がうかがえずもどかしい思いです。地域医療へつなげる患者さんもあると思うのですがそれらの働きかけもどうしていけば良いのかと悩んでいます。

第4回 大阪移行期医療研修会 報告

今後、移行期医療研修会で取り上げて欲しいテーマがあればご記入下さい。 10 件の回答

神経疾患

ダウン症候群の聴講機会を逸したのは残念です。

重症心身障害児の移行

LTFU

長期フォローアップ時のがん検診など

腎疾患

移行期支援での多職種連携について

重度心身障害児、知的障害、発達障害の移行期

移行期医療の中で、地域や保健所、行政ができることは何か、医療や患者のニーズを知りたい

第4回 大阪移行期医療研修会 報告

大阪府移行期医療支援センターに期待することをご記入ください。4件の回答

このような研修会は継続していただきたいです。

今後循環器疾患、その他の奇形症候群(染色体異常を含む)などの救命率もますます向上して、重要な分野になると考えられます。一般内科にしても必要な知識と考えます。

他の医療機関であっても、支援してほしい

医療向けのみならず、患者、行政にも情報提供や研修・講演会を継続してほしい

第4回 大阪移行期医療研修会 報告

大阪移行期医療研修会に次回もご参加いただけますか

82 件の回答

