

# 小児がん拠点病院協議会アンケート結果

2015年5月実施

中央機関を除く14施設にアンケートを依頼し、12施設（86%）から回答あり。

回答総数：26（アンケート用紙としては15通）

回答職種（重複あり）：医師12、看護師2、相談員6、事務3、情報管理士2、MSW1

医師のみからの回答施設数：4施設

調査項目（自由回答）

1. 小児がん拠点病院の活動強化のために必要と思われること
2. 小児がん中央機関事業に望むこと
  - ① 相談支援について
  - ② 情報提供について
  - ③ 診断・研究支援について
  - ④ 小児がん登録について
  - ⑤ 人材育成について
3. その他、ご意見

1

## 1. 小児がん拠点病院の活動強化のために必要と思われること

### マンパワーの充実、そのための経済的支援

現状ではニーズに応えることができない。病床、人員の増加が必要  
予算の強化が必要であり、使い道の限定が問題

### 地域連携の強化

緩和ケア、成人診療科との連携

小児がん診療病院との連携 → 患者の集約化

### 拠点病院間の連携

人材交流などの連携

**拠点病院全体で取り組む具体的な事業**

### 国への意見

CLS,緩和ケアなど診療報酬に加算されること

国から、病院の運営母体に要望を出してほしい

2

## 2. 小児がん中央機関事業に望むこと ① 相談支援

### 相談員研修、相談部会の充実

研修のみでなく、事例検討会など**全国の相談員交流**も必要  
相談支援を担当する専門職の育成、継続教育を担当する機能の充実

### 相談の方法、内容

コールセンターの設置  
退院後の支援、長期フォローアップ

### 地域差の解消

全国の相談員が意見交換できる場が必要  
転居に対応できる全国ネットワークの構築

### 相談支援の情報発信

**リーフレットなどの共有**  
相談データの収集、記録方法、件数カウントなどの統一化

3

## 2. 小児がん中央機関事業に望むこと ② 情報提供

### ホームページの充実

タイムリーな情報発信  
相談支援を担当する専門職の育成、継続教育を担当する機能の充実

### 患者さん向けの情報公開

**各小児がん診療病院の診療情報の掲載（患者数を含む）**  
相談支援事業の告知、セカンドオピニオンなどの情報

### 社会資源の提供

遠方の患者さんの退院支援、在宅支援などの情報の共有化へ  
活用できる**社会資源などに関する冊子の提供**

### 臨床研究の情報提供

学会、JCCG等と連携した登録や**臨床研究に関する情報提供**  
見つけやすい治験情報

4

## 2. 小児がん中央機関事業に望むこと ③ 診断・研究支援

### 中央診断機能の充実

中央病理診断、中央画像診断システムなどの早期確立  
診断支援の人員増が必要

### データセンター機能の充実

臨床試験のデータセンター機能の充実  
退院後の支援、長期フォローアップを視野に入れる

### 医師以外の支援

全国の相談員が意見交換できる場が必要  
転居に対応できる全国ネットワークの構築

### 臨床試験の実施

新規治療の共同推進ができるような仕組みを構築  
相談データの収集、記録方法、件数カウントなどの統一化

5

## 2. 小児がん中央機関事業に望むこと ④ 小児がん登録

### 一本化

各登録事業の重複を避けた、小児がん登録事業の統一化（7件）  
正しいデータがでて、正しく分析できるように。

### 入力形式の統一

学会登録やその他の登録間で必要なデータ、入力形式に整合性がない  
登録対象疾患の定義に差がある疾患に対して、定義の統一。

### 治療歴登録

治療経過も含めた詳細なデータ集積

### 登録実務者の育成

小児がん登録の実務に関する研修会を開催  
安定継続的な登録事業実施のための、登録業務を担当する人材の派遣

6

## 2. 小児がん中央機関事業に望むこと ⑤ 人材育成

### 人材交流

拠点病院間の連携（人材交流）

看護師・薬剤師・臨床検査技師など多職種間交流システムの構築

### 地域差の解消

地域における人材育成に中心的な役割を果たす

各地域でのトレーニングコースの開催

### 研修内容の提案

eラーニングでの早期の学習

臨床試験の研修、小児がんの系統講義など

### 研修対象

専門医指導医育成のプログラムの構築

医師以外のメディカルスタッフの計画的育成

7

## 2. その他

### 看護の関与

看護分野の連携や人材育成（研修体制）に関するビジョンの構築

小児がんの子どもを支援する看護をもっと巻き込んでほしい

### AYA世代の対応

AYA世代の児や高校生に対してのサポートの充実も必要

### その他

小児がん登録の項目等を早めに情報提供

各年度の報告業務が比較的多く、日常業務に負担がある

小児がん拠点病院連絡協議会の年間開催予定計画を呈示してほしい

拠点病院の質の向上のための方策を矢継ぎ早に打ち出すことが必要

8