

拠点病院のあり方について（アンケート調査結果）

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

(1) マンパワーの充実、経済的支援の充実

- ・ 個々のニーズに答えられないためマンパワーや病床数の増加。
- ・ 各拠点病院における小児がん診療従事者、人員の補強
- ・ 拠点病院のマンパワーを充実させるために人材雇用のための予算措置を講ずる。
- ・ 小児がん拠点病院において行われる拠点病院事業には病院で正規職員として医療専門職だけでは賄えないものがあります。
- ・ 臨床試験コーディネーターやチャイルドライフスペシャリスト、チャイルドプレイスペシャリスト、臨床心理士、ソーシャルワーカーなどの中には非正規雇用で十分な待遇が得られないため良質な人材の継続的な確保が困難。
- ・ 各々の病院だけでは解決できないこれらの職種の待遇改善の問題に小児がん拠点病院事業全体としてあるいは上級庁などが協力して事業の意義の理解に努めたり、指導力を発揮することはできないものでしょうか。
- ・ 小児がんに対しての助成強化。
- ・ やはり経済的支援が不可欠
- ・ 人的資源、場所・機器の確保すべて経済的支援が必要です。現在いただいている規模の額は、率直なところ期待はずれです。
- ・ 拠点病院を中心とした臨床試験、臨床研究などを行なうこと。それに対する予算的な支援が可能とすること。
- ・ 小児がん拠点病院の補助金の増額。またその使い道が限定されており、各拠点病院のニーズに合わせた使用のため、小児がんに関係する内容であれば、ある程度自由な裁量にしてほしい。
- ・ それぞれ必要な事業をするにあたっての人員の確保、専従化など。そのための予算。
- ・ 県立病院のため、県からの支援がなければ人的な拡充は不可能。
- ・ 拠点病院でのモデル事業への予算的措置

(2) 地域連携の強化

- ・ 人事交流面での地域間連携の強化、地域社会への広報
- ・ 小児がん診療病院との連携強化のための具体策
- ・ 緩和ケアの連携体制の構築
- ・ 成人診療科との連携強化
- ・ 疾患、病状ごとの医療連携のためのガイドラインの作成
- ・ 拠点病院間（ブロック内だけでなく、全国規模）連携システムの構築

- ・ 関連学会との連携（医師のみでなく）。
- ・ 患者の集約化
- ・ 各施設の治療成績の詳細公表（特に手術結果）
- ・ 各施設の可能な医療技術の詳細公表（外科医の摘出の能力など）

（3）拠点病院間の連携

- ・ 各小児がん拠点病院間の連携を密にするために、小児がん拠点病院間の TV 会議システム、あるいは、インターネット会議システムの構築が有用と思います。
- ・ それぞれの施設が得意とする分野・領域の情報交換、シェアリング
- ・ 小児がん拠点病院全体で取り組む具体的な事業が必要と思います。
- ・ 未承認薬の臨床試験等、レベルの高い臨床試験が理想的ですが、最初からそこまでいなくても 15 の拠点病院を合わせれば相当の症例数になります。
- ・ retro の研究だけでも相当いいものができると思います。研修事業もぜひ実現したいですね。
- ・ 医療機関・行政・患者会の連携が円滑となるよう、拠点病院間の連絡協議会を定期的に開催する。
- ・ 各施設も情報を得る努力をすること。

（4）国への意見

- ・ C L S や保育士、小児緩和ケアでの関わりを保険点数に加算できるようにすること。
- ・ 国が拠点病院に指定したのですから、国から病院の運営者に要望なり指示なりを出していただきたい。

（5）その他

- ・ 最新のがんに関する情報（治療、支援に関することなどすべて）が拠点病院の事業をするにあたって、公平に得られること。
- ・ 臨床試験や治験のバックアップ体制
- ・ 患者・家族を中心としたチーム医療の取り組み
- ・ トータルケアの実現—入院から退院後の外来診察・長期フォローアップまでを通しての関わり
- ・ 人材育成の機会提供

2. 小児がん中央機関事業に望むこと

（1）相談支援

① 相談員研修

- ・ 研修の充実。基礎研修のみでなく、情報交換会や事例検討会等があると、相談員同士の交流やスキル向上に繋がると感じています。
- ・ 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
- ・ がん相談員だけでなくメディカルスタッフ全体の質向上のための定期的な研修を開催してほしい。
- ・ 相談支援室の職員の養成への取り組み。

② 相談の方法、内容

- ・ 患者さんからの相談を受ける窓口 =コールセンタを設置する。
- ・ 広報 と相談のあり方（窓口・道筋等） について検討する。
- ・ 退院後の支援方法の提案。
- ・ 治療後 5 年を過ぎた患者の長期フォローアップ相談

③ 相談部会の充実

- ・ 相談部会を充実させる
- ・ 小児がん経験者は進学就職などで居住地域が変わる場合も多いため、全国の小児がん拠点病院のがん相談員同士の交流の機会を作してほしい。
- ・ 定期的な事例検討会の開催など相談員としてのスキルアップの場および他施設との情報交換・交流の場

④ 地域差の解消

- ・ 全国の相談員同士が支えあい、学び合い、ともに成長できるような関係の構築
- ・ 関連の研修を地方で開いてほしい。
- ・ 小児がん経験者の進学、就職に伴う転居に対応できる全国規模のネットワーク形成
- ・ 他施設での支援の例や方法の紹介。

⑤ 相談支援の情報発信

- ・ 相談支援事業のインフラや相談事業に用いるリーフレットなどの種々の資源について共有等の可能性を探り、資源の無駄や事業の効率性の改善に取り組む。
- ・ 小児がん相談支援センターの周知を図ってほしい（小児がん相談支援センター紹介カードを作成し教育機関・子育て支援センター等に配布、CM などの利用等）
- ・ 最新、および必要な情報の整理と発信。

⑥ 相談支援の報告

- ・ 厚労省への報告文書にある相談支援センターの対応件数の記載方法について、相談員の職種や対応内容、件数の指標（定義）が必要ではないでしょうか。
- ・ 相談データの収集・記録方法、件数カウント方法等の統一化について検討する。

⑦ その他

- ・ 復学支援・就労支援を充実させるため、厚生労働省・文部科学省に対する働きかけを行う。
- ・ 小児がん相談支援事業とは何か、がまだ確立されていないように思います。モデルケースを樹立するために指導的に関わっていただければと思います。
- ・ 多職種の教育機会の提供
- ・ 各拠点病院にて相談員をしている職種や相談方法が異なるが、地域の拠点病院以外の対応についてなどどこまでを相談支援業務の範囲とするのか、拠点病院の相談員の位置づけを明確にしてほしい。

(2) 情報提供

① HP の充実

- ・ HP を通じた患者への医療資源、統計の情報発信
- ・ HP での情報提供ほか、拠点へのメーリングリストなどでタイムリーに発信すること。
- ・ 小児がん関連情報をホームページで公開
- ・ 小児がん情報サービスのサイトの内容の充実を図ってほしい。
- ・ HP を通じた患者への相談支援に関する情報提供

② 患者さん向け情報公開

- ・ 患者さん向けに、この疾患ならこの施設で治療可能という情報をホームページでわかりやすく提供してはどうでしょうか。
- ・ 小児がん診療施設について、施設の了承を得たうえで疾患数を公開
- ・ 中央機関主導の市民公開講座などを企画、全国展開してほしい。
- ・ 小児がん経験者の成人期へのトランジションを円滑にする小児科以外の専門領域医師や医療機関に関する情報提供
- ・ セカンドオピニオン等の窓口を紹介するなどして患者集約化・均てん化に役立てる。
- ・ 相談支援事業の告知を目的としたインターネット上のプラットフォームの共有等により患者に対して公平で適切な情報開示に努める。

- ・ 各病院での年間移植件数の把握。

③ 社会資源の提供

- ・ 遠方の患者さんの退院支援の情報の共有化へ
- ・ 具体的には、在宅診療や訪問看護 S T の事業所の情報の共有
- ・ 小児がん患者さんやご家族を支援するうえで各病院で同一の情報提供ができるように活用できる社会資源などについてまとめた冊子のようなものがあると良いか。
- ・ 情報提供のあり方（標準治療・難治再発性に対する治療・社会的支援・晩期合併症等）について検討する

④ 臨床研究に関する情報提供

- ・ 小児血液がん学会、JCCG 等と連携した小児がん登録や臨床研究に関する情報提供
- ・ 診断・研究支援に関する情報提供。施設間の人事交流に関する情報提供。
- ・ 治験の情報を見つけやすくする。

⑤ その他

- ・ メールニュースの定期配信など
- ・ JCCG と連携して、疾患委員会活動状況や臨床試験の情報などを、各小児がん拠点病院から地域の連携病院にまで情報提供されるネットワークシステムの構築が必要

(3) 診断・研究支援

① 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
- ・ 中央病理診断、遺伝子診断の支援
- ・ 検体集積システムの支援
- ・ 多施設共同研究における中央診断機能、バイオバンク機能の充実
- ・ 診断困難例に対して病理・分子を行う。
- ・ 難治再発例に対する病態研究を行う。

② 画像診断支援

- ・ 画像診断の支援もあるといい。ただし画像については中央機関単独ではなく、15 の小児がん拠点病院で分担してもいいか。
- ・ 中央画像診断システム（放射線画像、病理画像）の構築

③ データセンター機能の充実

- ・ 研究支援については臨床試験のデータセンター機能の充実に望みます。
- ・ データセンター業務、統計支援

④ 医師以外の支援

- ・ 医師のみでならず、看護分野など支援する側の研究支援もしていただけるとよい。
- ・ 臨床試験コーディネーターや造血細胞移植コーディネーターの育成や求人・採用支援に小児がん拠点病院事業が後ろ盾として機能
- ・ 患者・経験者・家族への社会心理的支援に関する研究支援（治療研究グループにおける研究として実施が困難な領域や内容の研究を支援）

⑤ 新規薬剤など臨床試験の実施

- ・ 試験薬の提供などによる資金的援助
- ・ 保険外薬の提供体制の確立（例：シドフォビルなど）
- ・ 臨床試験の企画・実施
- ・ 新規薬剤・治療導入に関して中心的な役割を果たしてほしいです
- ・ 保険収載されていない診断法について中央検査（遺伝子変異、病理検査）
- ・ 新規治療の共同推進ができるような仕組みを構築する。

⑥ 拠点病院の枠での研究推進

- ・ 支援だけではなく、拠点病院主体の研究も意義がある
- ・ 人員増の必要性
- ・ 診断支援については病理や表面マーカー検索等、個人の犠牲的献身で成り立っているように見えるところが気がかりです。ぜひ人員増をお願いします。
- ・ 固形腫瘍においても計画立案段階からの関与、リアルタイムの CRF 収集等、必要であり、人員増が不可欠。

⑦ その他

- ・ 治験終了後のフォローについて各地域での学習会の開催

(4) 小児がん登録

① 一本化

- ・ 小児がん登録の一本化について、知恵を集めて実現してください。いくつもあって本当に悲鳴を上げそうです。
- ・ 正しいデータがでて、正しく分析できるように。小児がん登録の仕方の統一化へ

- ・ 現存する小児がん登録事業を一本化
- ・ 小児がん登録を1つにまとめる
- ・ 各登録事業の重複を避けた、小児がん登録事業の統一化（登録者の重複登録による負担の軽減）
- ・ 乱立する登録システムを一本化してほしい
- ・ 行政の登録、日本小児血液・がん学会の疾患登録や日本小児外科学会の固形悪性腫瘍登録等との連携、役割分担について、整理をお願いしたいと思います。

② 治療歴登録

- ・ 今治療を受けている児が将来どんな治療をどのくらいしたのかなどの情報が分かるようにしてもらいたい。
- ・ 治療経過も含めた詳細なデータ集積

③ 入力形式の統一

- ・ 院内がん登録標準登録様式と小児血液・がん学会とで登録対象疾患（小児がん）の定義に差がある疾患（成熟奇形腫、LCH、CAEBV など）に対して、定義を統一すべき。
- ・ 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ありません。データ移行を可能にするなど、効率化に向けて調整役を務めていただきたいと思います。

④ 登録実務者の育成

- ・ 安定して継続的ながん登録事業実施のために、登録業務を担当する人材の派遣や紹介窓口として小児がん中央機関事業が機能しないのでしょうか。
- ・ せめて小児がんに特化した登録の確立とその人材の養成にはご尽力いただきたい。
- ・ 専門的な知識および技術を修得することを目的とした小児がん登録実務者の認定事業を実施する。
- ・ 小児がん登録の実務に関する 研修会を開催。

⑤ その他

- ・ 全数登録、前方視的な継続登録、モデル地区（原発事故後などのリスク地域など）でのコホート研究を支援する小児がん登録
- ・ 小児がん登録についての進捗状況、詳細を教えてください。
- ・ 小児がん登録実務者間のネットワークを構築する。

(5) 人材育成

① 人材交流

- ・ なかなか実現のハードルは高いが、人材交流も実現したい。
- ・ 拠点病院間の連携（人材交流）：各拠点病院の若手研修受け入れ可能状況・常勤スタッフ募集などの取りまとめ・情報発信
- ・ 小児がん拠点病院同士・あるいはそれ以外の小児がん診療病院と医師のみならず、看護師・薬剤師・臨床検査技師など多職種にわたる交流システムの構築。
- ・ 少なくとも、小児血液・腫瘍を担当する科が定員割れの病院と、一方で余剰のため採用が叶わない病院があるような事態は避けるべき。
- ・ 交流研修制度など
- ・ 小児がん臨床研修の受け入れ
- ・ 若い医師の流動性を高める全国規模の研修システムの確立
- ・ 国際交流基盤の形成

② 地域差の解消

- ・ 拠点病院が地域における人材育成に中心的な役割を果たせると良いと思います。
- ・ そのためには直接、診療に関わる人員枠の拡大が望ましく、中央機関はそのための予算確保に積極的に関わっていただけると嬉しいです
- ・ 各地域でのトレーニングコースの開催
- ・ 全国の他の地域と比べてどのようなレベルにあるのかわからない。力を入れるべき点を明らかにして、指導してほしい。

③ 研修内容の提案

- ・ 臨床試験の研修もいいかもしれません。
- ・ 以前に成育でやられていた小児がんの系統講義も有用かと思います。
- ・ 成人のがんとは違い、小児がんに特化した学習・e ランニングでの早期の学習
- ・ 病状のこと・心理・社会的な問題を理解すると、どんな支援が必要になってくるのかがみえてくる。
- ・ 小児がん診療に関する 研修会・講演を開催。

④ 研修対象

- ・ 小児血液・がん学会と連携した、専門医指導医育成のプログラムの構築をお願いしたいと思います。
- ・ 小児がん診療医師育成プログラムを より充実させる。

- ・ 人材教育のためのセミナーなどは開催していただけていますが、その前段階ですが小児がんをやりたいという人材を広く集めるような取り組みがあると良いと思います。
- ・ 医師以外のメディカルスタッフの計画的育成

⑤ その他

- ・ 医師、多職種のエデュケーションの提供（旅費支援も含めて）
- ・ がん相談員をオンラインでの研修①②を修了できるようになったことは拘束時間が短縮され良い。内容は小児に特化したものが望ましい。

3. その他、ご意見

(1) 看護の関与

- ・ 看護分野の連携や人材育成（研修体制）に関しては、これらの構成（ビジョン）がないのですが、今後、中央機関が中心になってすすめていただけるのでしょうか？
- ・ 相談支援との分別が難しいところもあるかもしれませんが、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。

(2) AYA 世代

- ・ AYA世代の児や高校生に対してのサポートの充実も必要と考える。

(3) その他

- ・ 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。
- ・ 小児がん登録の項目等、早めの情報提供をお願いいたします
- ・ 各年度の報告業務が事業規模の割には比較的多く、日常業務に負担があるように感じられることがあります。
- ・ 報告業務の年度内計画を早めに公開するなどして報告業務の一部を業務に余裕があるときに予め進めておけるように公知頂ければ嬉しく思います。
- ・ 大まかでも構わないので、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いただけると有難い。