

第5回小児がん中央機関アドバイザリーボード
2020年2月28日（金）14：00～17：00

小児がん中央機関 相談支援事業報告

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター
医療連携・患者支援センター／小児がん相談支援センター

ソーシャルワーカー 鈴木 彩

小児がん中央機関 相談支援事業

- 小児がん及びAYA世代で発症するがんに関する相談支援の向上に関する体制整備を行う
 - 小児がん相談員専門研修
 - 小児がん拠点病院相談員継続研修
 - 小児がん相談員研修検討委員会
 - 小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会
- 小児がん患者・経験者の発達段階に応じた長期的な支援のあり方について検討する

2019年度 小児がん相談員専門研修

【東京会場】

開催日：2019年8月31日（土）・9月1日（日）

場所：国立がん研究センター

定員：50名 受講者数：54名

【大阪会場】

開催日：2019年9月21日（土）・22日（日）

場所：大阪市立総合医療センター

定員：50名 受講者数：34名

受講者内訳：

小児がん拠点病院 10施設・31名

小児がんに関する協議会参画施設 43施設・57名

小児がん相談員専門研修プログラム

1日目

時間	プログラム
9:30-9:50	受付
9:50-10:00	オリエンテーション
10:00-10:10	講義1「小児がん対策」
10:10-10:20	講義2「小児・AYA世代のがん患者に対する相談支援センターの役割」
10:20-11:20	講義3「小児がん概論」
11:20-11:50	講義4「AYA世代のがん」
11:50-12:50	休憩
12:50-13:20	講義5「血液腫瘍」
13:20-13:50	講義6「固形腫瘍」
13:50-14:20	講義7「脳腫瘍」
14:20-15:00	講義8「晩期合併症と長期フォローアップ」
15:00-15:10	休憩
15:10-15:40	講義9「小児緩和ケア」
15:40-16:10	講義10「小児がんの子どもたちの成長発達」
16:10-16:50	講義11「小児がん患者・きょうだいへの支援」
16:50-17:20	講義12「教育支援」

2日目

時間	プログラム
9:00-9:30	講義13「小児がん患者家族を支える社会資源」
9:30-10:30	講義14「当事者の語り」
10:30-11:00	講義15「自立支援」
11:00-12:00	講義16「相談支援概論」
12:00-13:00	休憩
13:00-13:30	講義17「相談支援センターに求められる機能」
13:30-14:30	講義18「小児がんの相談支援の実際」
14:30-14:40	休憩
14:40-16:40	演習 事例検討
16:40-17:00	事務連絡

小児がん相談員専門研修アンケート結果

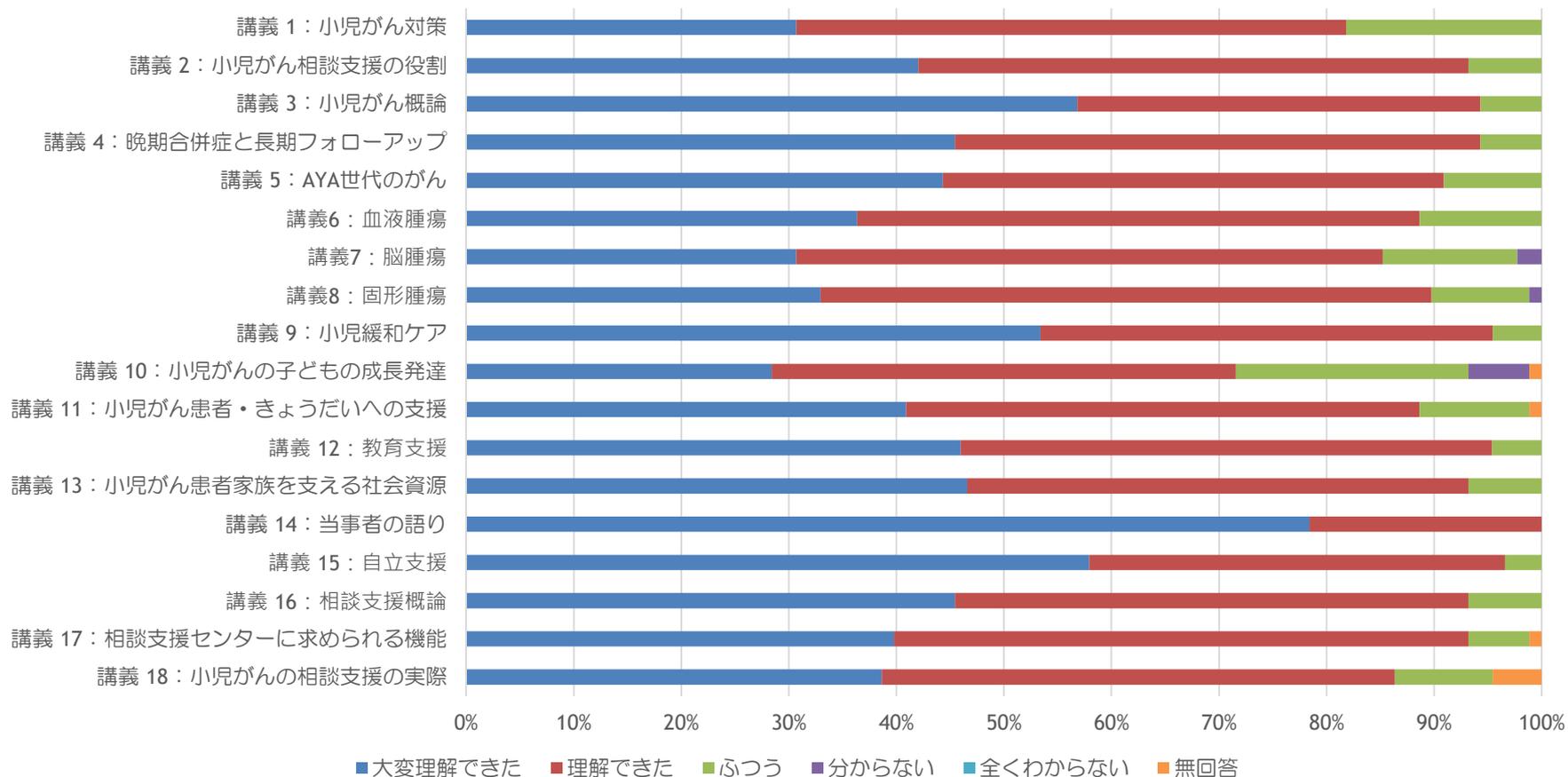
<回答者について>

【職種内訳】 看護師31名 / ソーシャルワーカー 45名 / 心理士10名 / CLS/HPS 1名
その他 1名 合計 88 名

【年代】 20代 17名 / 30代 32名 / 40代 27名 / 50代 12名

【病院種別】 小児がん拠点病院 32名
小児がんブロック協議会参画施設 53名 無回答3名

<講義の理解度について>



2015年～2019年小児がん相談員専門研修 受講者数：282名

ブロック	小児がん相談員専門研修受講者数 内訳				
	拠点病院			参画施設数	
	病院名	受講者数	ブロック毎 受講者数	施設数	受講者数
北海道	北海道大学病院	6	6	2	3
東北	東北大学病院	10	10	4	8
関東甲信越	埼玉県立小児医療センター	8	42	24	67
	国立成育医療研究センター	11			
	東京都立小児総合医療センター	14			
	神奈川県立こども医療センター	9			
東海・北陸	静岡県立こども病院	10	25	7	14
	名古屋大学附属病院	8			
	三重大学医学部附属病院	7			
近畿	京都府立医科大学附属病院	1	25	16	27
	京都大学医学部附属病院	3			
	大阪市立総合医療センター	12			
	兵庫こども病院	9			
中国・四国	広島大学病院	8	8	11	19
九州・沖縄	九州大学病院	8	8	8	20
合計		124	124	72	158

2019年度小児がん拠点病院相談員継続研修

開催日：2019年11月30日（土）

場所：品川インターシティ貸会議室

内容：小児がん長期フォローアップにおける相談員の役割
—就労に対する支援—

受講者数：14拠点病院＋中央機関・24名

講師：厚生労働省 健康局 がん疾病対策課

NPO法人ゴールドリボンネットワーク

アフラック・ハートフル・サービス株式会社

国立成育医療研究センター 小児がんセンター

2019年11月30日（土）小児がん拠点病院相談員継続研修プログラム

時間	プログラム	講師 ・ 備考
10:00-10:10	オリエンテーション	
10:10-10:40	疾病を持つ方に対する就労について	厚生労働省 健康局がん・疾病対策課
10:40-11:30	就労に影響する晩期合併症	国立成育医療研究センター 小児がんセンター 清谷 知賀子
11:30-12:00	グループディスカッション	
12:00-13:00	休憩（60分）	
13:00-13:30	経験者の立場から	
13:30-14:30	小児がん経験者の就労について	認定NPO法人ゴールドリボンネットワーク アフラック・ハートフル・サービス株式会社
14:30-14:50	グループディスカッション	
14:50-15:05	休憩（15分）	
15:05-15:35	講演者への質疑応答	
15:35-16:05	グループワーク	
16:05-16:20	発表	
16:20-16:30	就労を支援する相談員の役割	国立成育医療研究センター 小児がん相談支援センター 鈴木 彩

継続研修アンケート結果（抜粋）

【研修全体の感想】

- 他施設の相談員の先輩方の経験や取り組みを聞かせていただき、とても勉強になりました。
- 現状でできていないこと、これから取り組むべきことの整理ができたような気がします。
- 小児病院と言う特性上、どこまで就労支援を病院として行うかは難しい部分ではありますが、ニーズがあることは確かであり、どう具体的な支援に繋げるか、様々な方法を考えることができました。
- 各施設での支援の現状と課題について共有でき、自施設での取り組み方についても検討することができた。
- 良い事例の提示が面白いな、やってみたいなと思いました。
- 各病院さんごとに、就労支援についての取り組みを知ることができてとても勉強になりました。
- グループワークの時間が短かったので、もう少しディスカッションできる時間があると良かった。意見交換により、他施設の取り組みが参考になった
- 長期フォローアップ外来看護師との連携とアセスメントにより就労困難者のニーズの抽出が必要と感じた。
- 実際に就労支援の経験はどこも多くはない中で、自立支援を含め様々な視点でお話しが共有できたのではないと思う。

【研修で取り上げてほしいテーマ】

- 引き続き就労支援をお願いしたいです。
- 復学、就学支援について取り上げてほしいです。
- 引き続き、教育支援と就労支援
- きょうだい支援
- より良い意思決定支援につなげるためのスキル構築について
- AYA世代の支援、長期フォローアップ体制
- 自施設のみならずブロック、他の連携病院との連携や情報共有の在り方など

小児がん相談員研修検討委員会について

小児がん相談員研修検討委員メンバー

<委員>

- 小俣智子（武蔵野大学人間科学部社会福祉学科／小児がん経験者）
- 関由起子（埼玉大学教育学部学校保健学講座）
- 竹之内直子（神奈川県立こども医療センター 小児がん相談支援室）
- 田村里子（一般社団法人WITH医療福祉実践研究所）

<事務局>

- 高山智子（国立がん研究センター がん対策情報センター）
- 松本公一（国立成育医療研究センター）
- 鈴木彩（国立成育医療研究センター）

第10回小児がん相談員研修検討委員会の開催

日時：2020年1月8日（水）10:30～12:30

議事：

1. 2019年度小児がん相談員専門研修について
2. 2019年度小児がん拠点病院相談員継続研修について
3. 2020年度小児がん相談員専門研修について（2020年9月26日・27日開催）
4. 2020年度小児がん拠点病院相談員継続研修について
5. 次回の委員会開催日程

各研修の方向性

【小児がん相談員専門研修】

対象：拠点&連携病院

- E-learningを取り入れ、疾患別の講義はあらかじめ受けてきてもらうように変えていく。（可能なら成人がんの研修システムの中に入れさせてもらう）
- 演習を増やし、診断時から長期的な支援が必要であることを理解できるようなプログラムにする。

【小児がん拠点病院相談員継続研修】

対象：拠点病院の相談員

- 拠点病院がブロックにおいて、連携病院に対して継続研修を開催できるようにしていく。
- 2020年度は拠点病院と連携病院の相談員を対象に開催する。翌年以降に同じような研修をブロックで開催できるようにする。

【小児がん相談支援ブロック企画研修（仮）】

対象：拠点病院の相談支援センターの相談員

- ブロックにおいて、相談支援の質の向上を目指した研修を企画・運営できるようにする
目的の研修を相談支援センターの相談員に対して行なう。

小児がん拠点病院連絡協議会

小児がん中央機関

国立がん研究センター
国立成育医療研究センター

小児がん拠点病院
連絡協議会

➤連絡協議会 年2回

➤相談支援部会 年2回

北海道

東北

関東甲信越

中部

近畿

中四国

九州・沖縄

ブロック
協議会

各都道府県協議会

第10回小児がん拠点病院連絡協議会 相談支援部会

日時：2019年 5月 23 日（木） 10：00～12：00

場所：国立がん研究センター築地キャンパス新研究棟 1 階セミナールーム

参加人数：拠点病院15機関・中央機関2機関・厚生労働省 合計37名

議事内容：

1. 小児がん拠点病院の相談支援センターと相談支援部会について
2. 各拠点病院の相談支援センターの紹介
3. 各ブロックの年間計画
4. 相談記入シートについて
5. 成人がん拠点病院との連携について
6. その他

5. 成人がん拠点病院との連携について（事前アンケート結果より）

医療における連携

長期フォローアップ

小児科⇒成人診療科

移行期医療
（トランジション）

小児専門医療機関⇒他の医療機関

- ・ 当院の場合は、成人と小児の両方の拠点病院であり、相談室も共有しているため連携が図りやすい環境である。今後も連携を深めていきたい。
- ・ 特にAYA世代の患者さんについては、隣の多摩総合医療センターに外来受診していても、当院の長期フォローアップ外来の利用が可能になっている。また、当院の長期フォローアップ外来からの相談としては、当院こどもがん相談支援センターで対応することとしている。
- ・ 小児科と成人科との連携や共同カンファレンスの開催により晚期合併症と障害への対応が可能になる。情報を共有することで就学支援や就労支援につながる。孤立、未受診を防ぐ。
- ・ 当院は、成人がんおよび小児がんの拠点病院であり、小児がん経験者の長期フォローとして、AYA世代にある患者さんへの支援や成人移行について、連携をはかりながら支援しています。

5. 成人がん拠点病院との連携について（事前アンケート結果より）

医療における連携

長期フォローアップ

小児科⇒成人診療科

移行期医療
(トランジション)

小児専門医療機関⇒他の医療機関

- 二次がん発症時の移行システムの構築に期待しています。
- 小児科だけでは対応しきれない、晩期合併症や二次がんがわかった際にスムーズに他科や他病院へ移行できるとよい
- AYA世代患者がスムーズに成人科への移行することで晩期合併症の回復と社会的問題が抽出できる。
- 小児がんの合併症があっても受け入れてもらえる病院が必要な場合、相談に乗ってもらえるとよい。
- 長期フォローアップにおいて、成人移行、フォローアップの以降に伴う課題の共有や、それについての対策が一緒に考えられるとよい。
- シームレスな成人移行支援体制の構築

5. 成人がん拠点病院との連携について（事前アンケート結果より）

医療における連携

生殖医療

- 妊よう性についてのスムーズな連携が望まれる
- 妊よう性温存に関する支援等について

ホスピス

- ターミナル期に在宅移行が難しい方のホスピスでの受け入れが、小児でもスムーズに行えるとよい

5. 成人がん拠点病院との連携について（事前アンケート結果より）

就労支援

- ・ 社会保険労務士との相談や、弁護士との法律相談も、各都立病院でSW経由での紹介が可能となっており、1回のみだが無料で利用することができる。
- ・ 就労支援 専門家による支援、初めての就職への支援
- ・ 就労支援など小児病院では実績の少ない相談支援内容の情報共有と、実際の事例相談
- ・ 小児病院なので20歳以上の患者は外来でフォローしている方のみで、就労支援に関しては成人がんの就労支援とは違い、小児がんの晩期合併症のある人が紹介されてくるため、非常に難しい。成人がんでの事例を共有してもらい、成人の就労支援や両立支援の体制を小児にも広げてもらえるように、相談員としてできることがあれば教えてほしい。
- ・ 就労支援や復職支援など、特に成人がん拠点病院で対応している実績について、教えてもらえる機会があると良い。

5. 成人がん拠点病院との連携について（事前アンケート結果より）

ピアサポート

- ・ 病院の垣根を超えた、AYA世代同士での交流の場があるとよい
- ・ 成人の経験者でも、年齢の近い方もいるので、その方たちと特にAYAの方たちの連携ができるとよい。

アピアランスケア

- ・ 相談支援体制・ピアサポーターなど

社会的支援

- ・ 社会的な支援体制の充実 障害年金の対象者の拡大、高校教育体制の充実など

5. 成人がん拠点病院との連携について（事前アンケート結果より）

相談員や専門職の連携

- （成長に伴い）相談支援についても本人の希望に応じ各拠点病院のがん相談支援センターが連携し、継続的なサポートを行うことが望ましいと考える。
- 各拠点病院の機能としては、既に小児がん拠点病院には『小児がんセカンドオピニオン外来』や『長期フォローアップ外来』『小児がんサロン』が、成人がん拠点病院には『就労支援』や『両立支援』があるため、相互にその機能を理解し、活用し合うことのできる関係作りが大切となるだろう。
- AYAの方たちの課題について共有し、課題への対策が一緒に考えられるとよい。
- 小児がんサバイバーのための地域連携パスの活用
- 社会的自立に関する積極的な多職種・多機関連携の展開
- 小児病院でこどもの支援に関わるスタッフは充実しているので、そういったところで連携ができることがあれば、協力できるとよい。
- 小児から成人への移行期やAYA世代において、医療はもちろん、心理面、社会面でも切れ目のないフォローを行うための多職種での医療機関連携が必要。

第12回都道府県がん診療連携病院連絡協議会 情報提供・相談支援部会

日時：2019年5月23日（木）13:00～17:00

場所：国立がん研究センター 新研究棟1階大会議室

議事内容：

1. 開会のあいさつ

2. 本日の概要

3. 本日起り扱う議題

（1）がんとの共生のあり方に関する検討会の進捗と整備指針等で定める小児拠点病院・成人拠点病院の連携のあり方について

（2）PDCAチェックリストに関する検討結果報告とディスカッション

（3）継続的研修の実施状況・運営管理体制および都道府県の相談支援部会の状況・構造について アンケート結果の概要

4. がん対策情報センターおよび各県・ブロックからのお知らせ

（1）地域相談支援フォーラム開催報告および開催予定

（2）相談員研修・国立がん研究センター認定事業について

（3）相談記入シートについて

5. 小児・成人拠点病院の情報交換

（1）小児がん拠点病院相談支援部会の取り組み（休憩・会場移動）

（2）ブロック毎の小児・成人拠点病院の情報交換（会場移動）

（3）各ブロックでのディスカッション内容の報告とディスカッション

6. その他

7. 閉会のあいさつ

■事後アンケート結果から見えたこと

- AYA世代の支援においては、成人がん拠点と小児がん拠点の連携は必須であるという意見が多かった。

- 小児がん患者の成人医療への移行の問題

- AYA世代でがんになった患者の支援はまだ経験が少ない

→どちらも移行期支援、就労支援、妊孕性においては相談員が連携・協働する必要がある

- 成人がん拠点には小児がん分野の相談支援があまり知られていないことがわかったという意見もあった。

- 成人がん拠点と話ができたことは有意義だったので、今後も続けていただきたい。成人がん拠点や連携病院との連携が有効なものになるよう、部会が活かされるとよいとの意見があった。

→部会のあり方について、中央機関でも検討していく

第11回 小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会

日時：2019年11月29日（金）13：30～16：30

場所：国立がん研究センター中央病院

参加人数：16施設（15拠点＋2中央機関）33名

小児がん拠点病院連絡協議会 相談支援部会 設置要領

（検討事項）

第2条

部会は、次の各号に掲げる事項について、情報を共有・検討する。

- 一 地域単位、施設単位で行われている情報提供・相談支援の取り組みの現状把握と分析、情報共有に関すること
- 二 相談支援体制機能の強化と向上を果たす上で必要となる全国、地域単位の体制の整備
- 三 小児がん患者家族の支援に関連した施策・制度面の改善等を整理し、協議会を通じて発信できるような提言に向けた素案の作成

議事

1. 小児がん連携病院の指定について

国立成育医療研究センター 小児がんセンター長 松本 公一

2. 小児におけるがんゲノム医療について

国立成育医療研究センター 小児がんセンター長 松本 公一

3. 国立がん研究センターがん対策情報センターからの報告

国立がん研究センターがん対策情報センター 高山 智子

4. 事前アンケートの結果について

国立成育医療研究センター 小児がん相談支援センター 鈴木 彩

5. 小児・AYA世代のがん患者の教育支援について

厚生労働省 健康局 がん・疾病対策課 山崎 まどか

文部科学省 初等中等教育局 特別支援教育課 小林 美紀

6. 高校生の教育支援について

京都府立医科大学大学院医学研究科 小児科学 宮地 充

大阪市立総合医療センター ソーシャルワーカー 大濱 江美子

埼玉県立小児医療センター ソーシャルワーカー 篠崎 咲子

7. 各ブロックからの活動報告

8. 中央機関からの連絡

- 相談記入シートについて
- 2020年度小児がん相談員専門研修の開催について
- 次回の部会開催について

相談支援部会への意見・感想

- ・今回も大変有意義な部会を企画していただきありがとうございました。
文科省、厚労省、中央機関の指針や取り組みを聴ける機会は貴重だと思いますので、今後も継続して頂きたいです
- ・他ブロックの取り組みや中央での動きを知ることができ、とても貴重な会と思い参加させていただいてます。
- ・運営していただいている皆様に感謝申し上げます。全国の小児拠点病院が集まる貴重な部会ですので、研修以外にも情報共有や意見交換の場にも参加させて頂きたく思います。
- ・時間も限られていると思いますが、「一」対「多数」ではなく、小グループで話し合う機会（日頃困っていること等）が少しあればと思います。
- ・いつも貴重な情報や取り組みについて学ぶことができ、自施設での取り組みにも生かせるためありがたいと思っています。
- ・今回は、内容が盛りだくさんでとても充実しており、時間が足りないように感じました。個人的には、事前アンケートの内容についても各病院さんにもう少し詳しくお聞きしたかったです。また、部会終了後についてのアンケートは、日にちが経過してしまうとその時感じていたことを忘れてしまうため、可能なら終了直後に記載させていただけるとありがたいです。
- ・今回は事案がたくさんあり、ディスカッションをする時間がなかったですが、今後はディスカッションが少しできるといいのかなと思いました。会場の設定もありますか・・・。
- ・文科省や厚労省の方もご参加下さり、現状を共有できたことは有意義でした。
いつもご調整くださり本当にありがとうございます。
これからも現場で起こっていることを共有し、施策につなげてもらったり医療機関や教育機関に周知啓蒙することにご支援をいただきたく思います。
- ・いつもお疲れさまです。相談支援部会、としたときに、何かを前向きに考えていくという意味での情報共有は大事かと思いましたが、情報共有だけで終わるのは残念だと思いました。
- ・他施設での高校生のための学習支援を知ることができてとても参考になりました。
ありがとうございました。

2020年度の予定

【相談支援部会】

第12回小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会

日時：2020年5月28日（木）

※第14回都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会 情報提供・相談支援部会と同日開催

場所：国立がん研究センター築地キャンパス

第13回小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会

日時：2020年12月頃

場所：国立がん研究センター築地キャンパス（予定）

【研修】

2020年度小児がん相談員専門研修

日程：2020年9月26日（土）・9月27日（日）

場所：国立成育医療研究センター

2020年度小児がん相談員継続研修

日程：2020年12月頃

場所：未定

※この他に小児がん拠点病院相談員に向けた研修を開催予定

来年度以降の検討事項

- 相談支援体制の整備について
 - 各ブロックにおいて拠点病院が連携病院を牽引する役割が取れるよう体制を整備する。

- AYA世代の教育支援について
 - 特に義務教育以降の高校生の教育支援について、小児がん相談員がブロックの状況を把握し、部会でその情報を共有し、取り組みを検討していく。できればワーキンググループを作って進めていく。