

2023年3月6日（月） 14:00～17:00

第9回 小児がん中央機関 アドバイザリーボード会議 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
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

小児がんに関する相談支援の向上に関する体制整備

＜部会＞

➤小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会

＜研修＞

➤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

➤小児がん拠点病院相談員ブロック企画研修

➤小児がん相談員研修検討委員会

相談支援部会の開催について

小児がん拠点病院連絡協議会 相談支援部会 設置要領

(設置)

第1条 小児がん拠点病院で実施されている相談支援体制機能の強化と向上を図ることを目的とする。また地域単位での取り組みを支援するため、小児がん拠点病院連絡協議会の下部機関として、相談支援部会（以下「部会」という。）を設置する。

(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

第16回 小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会

日時：2022年5月27日（金）14：00～16：00

開催方法：オンライン（Zoomを使用）

出席者数：16施設（拠点病院15施設＋中央機関2施設）38名

議事：

1. 小児がん拠点病院等の整備に関する指針や第4期がん対策基本計画策定に向けた動きについて
2. ブロックにおける拠点病院と連携病院との連携体制の整備について
（事前アンケート結果）
3. 意見交換会
4. 今年度の各ブロックの活動について
5. 中央機関からの連絡

1. 小児がん拠点病院等の整備に関する指針や第4期がん対策基本計画策定に向けた動きについて

2021年11月以降からの動き

- 2021年11月2日（月）～11月25日（木）
第15回小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会
事前アンケート
- 2021年12月10日（金）
第15回小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会
意見交換
- 2022年1月17日（月）
第1回 小児がん拠点病院等の指定要件に関するワーキンググループ

指定要件に関する要望

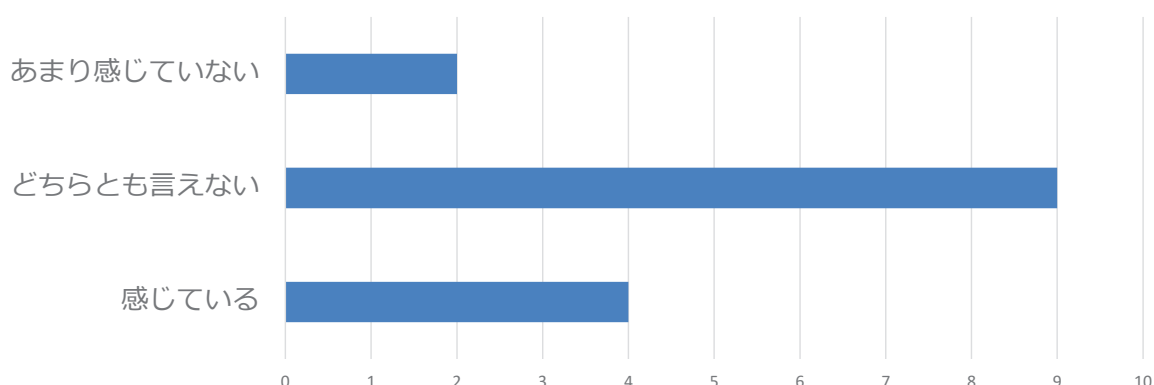
1. **地域ブロック協議会における相談支援部会の役割の明確化**
2. **相談支援センターの人員配置**
3. **相談支援センターの役割**
4. **拠点病院・連携病院における通信環境の充実**

第4期がん対策推進基本計画に向けての要望

1. 小児がん、AYA世代のがんの相談支援体制
2. 小児がん、AYA世代のがん患者および経験者の学習支援
3. 小児がん、AYA世代のがん患者および経験者の就労支援
4. 小児がん、AYA世代のがん患者および経験者の家族支援
5. 長期フォローアップ・AYA世代がん患者について

2. ブロックにおける拠点病院と連携病院との連携体制の整備について（事前アンケート結果）

小児がん拠点病院と連携病院は、現在連携が取れていると感じていますか



【感じている】

- ブロック内でのメーリングリストを活用し、情報共有を図ることができているため
- 医師同士の横のつながりがある。相談員としては必要なケースごとの対応となっている
- 京都府内の小児がん診療については、既に小児がん連携病院と協働で行われており、定期的な情報交換の機会を持たれている。相談支援部門についても、当院で作成した『入院患者用リーフレット』を小児がん連携病院に配布し、メールグループを作成した。小児がん拠点部会連絡協議会相談支援部会の後に、当院の小児がん連携病院とWeb会議を開催し、情報交換を行う予定。今後は、定期的な会議の機会を持ち、切れ目のない相談支援が行える体制づくりに取り組む
- 連携病院と相談部会を2回／年開催し、情報共有や学習会などを通して連携を取っている。また、困り事などがあれば、適宜電話やメールで連携を取っている

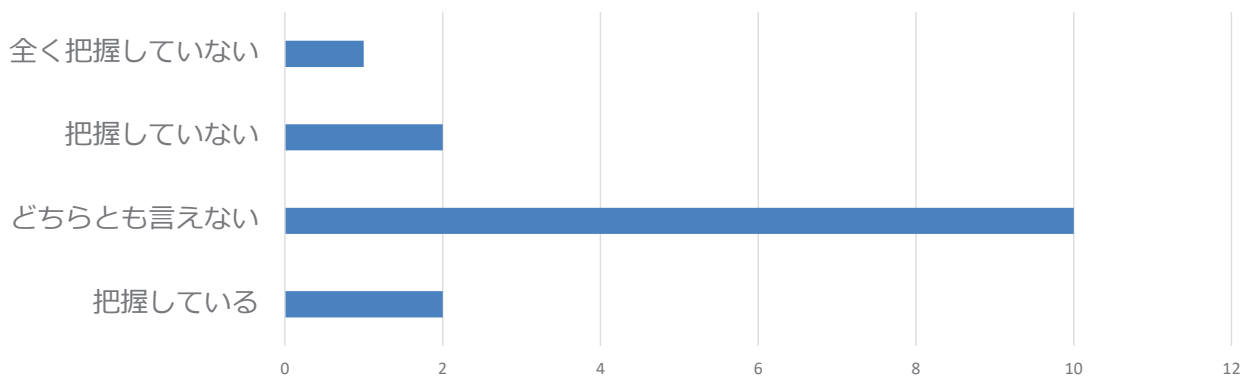
【どちらとも言えない】

- やっと連携を取り始めたところで、まだどちらともいえないため
- 連携病院とやり取りする機会が少ない
- 連携病院からは時々、相談対応についての相談が来るが多くはない。拠点病院として連携病院の相談支援状況が十分把握できておらず、年に1度の部会において意見交換も行っているが、オンラインになってしまったこともあり、顔が見える関係ができているとも言い難い。対応困難な事例、またがん対策に関することを、ブロックや所属する都道府県においてディスカッションし、患者家族にとって必要な相談支援体制を整備するためにやるべきことがあると感じている
- 連携病院それぞれの温度差がある
- 症例が少ないため、症例相談のような個々のケースの連携は少ない
- メーリングリストの情報を見てくれたり、相談の連絡を下さったりもしていますので、ある程度はできつつあるとは思いますが・・・
- グループメールの作成で連携を図っており、研修の案内などはできているが、相談支援に関する情報共有や連携など強化が必要であるため
- 毎年連携病院の相談支援担当者のメーリングリストを作成し、小児がん関連の研修会や相談支援に関わる情報をタイムリーに提供しているが、連携病院から相談や連絡がくることはあまりないため

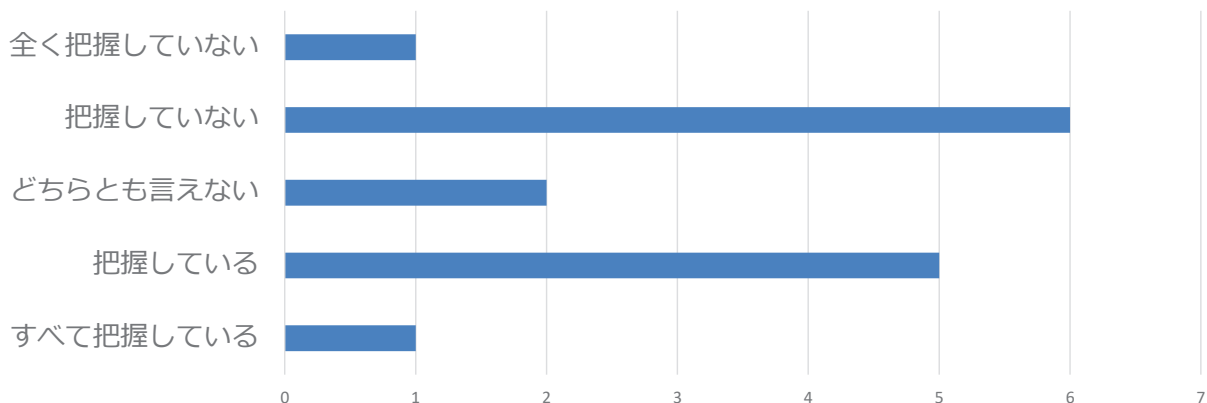
【あまり感じていない】

- 相談員と電話連絡など時々行うが、同じ熱量を感じない（他の業務が多くて手が回らない印象がある）、小児がん担当の相談員はいないことが多く情報をどこで共有すればよいか迷う。小児科病棟だけで完結しており相談員が介入していない施設もある
- 近隣のいくつかの病院とは日常でもやりとりがあるものの、全体としては相談支援部会等の研修会での集まりだけとなっている

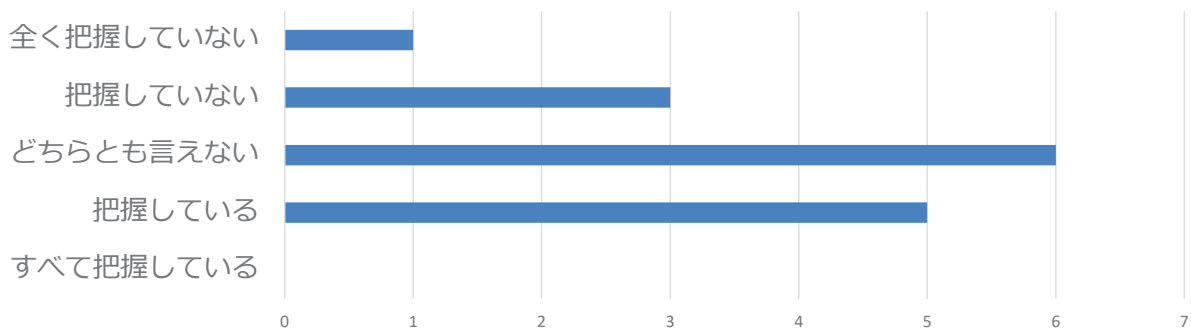
①連携病院の小児がん相談支援体制について（相談員の有無や相談件数の程度）



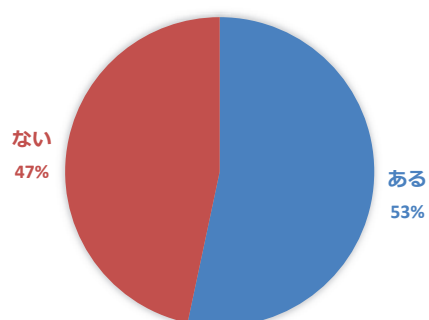
②「小児がん相談員専門研修」の受講状況について（受講の有無や人数）



③連携病院相談員のニーズ（拠点病院に対して求めていることについて）



連携病院との連携について、実際に困っている
ことや困難だと思うことはありますか



連携病院との連携について、実際に困っていることや困難だと思うこと

- 類型2・3の連携病院では相談員が小児がん患者家族と関わる機会がほとんどないため、イメージがつかないこと、連携の必要性が伝わらないこと、まずは啓蒙活動から始める必要があること
- 各連携病院の代表者の方と情報のやり取りをすることが多いのですが、その代表者の方から他の院内のメンバーへきちんと情報が下りているのか把握することが難しいと感じるため
- ブロックの部会や研修だけでは話さきれないところがあるが、他に話す機会がない。この数年はオンラインでしか開催できていないことも大きく影響していると感じる。小児病院であるため、AYA世代のがんについてももっと連携病院の方と連携を取り、患者家族のより良い支援を考えていたり、逆に小児がんに関しては拠点病院側からもっと伝えなくてはいけないこともあると思っている。成人施設ではがん相談支援センターに患者家族が行くことがほぼ無く、相談員同士でやりとりをしてもそれが直接の支援として届いていないことがある。組織の仕組みが分からないので連携がとりにくい。

連携病院との連携について、実際に困っていることや困難だと思うこと

- 相談件数などの具体的数値が把握できない
- WEB研修となり、参加人数が増えた一方ですべての方と顔の見えるつながりがとりにくく、各病院の困り事などが把握しづらい
- 連携病院ではさらに相談員の立場や役割が異なるため、連携を強化していく上での困難がある
- 連携病院の中でも小児がん患者数に幅があるため、小児がん相談に対応する機会にも差が生じる。また、高校生以上がほとんど入院してこない施設もあり、困りごとが共通しなかったり、連携に関しても温度差を感じることもある。病棟スタッフやがん相談支援センター等が単独で担当している施設では、なかなか情報共有がうまくできていないこともあり、内容によっては担当者が相談支援の実際を把握できていないこともある

連携病院との連携について困っていることはない

- 実際のケースの連携については、必要に応じて情報共有が取れている
- 都内の連携病院とは年に数回診療連携協議会で顔をあわせており、必要時には相談できる関係がある
- 拠点と連携病院間であれば、窓口は明らかになったが、7月の行うミーティングで課題を検討する
- リーフレットの送付にあたり、実際に連携病院の相談員と話す機会を得たことで、関係が深まり、連携しやすくなったと感じている
- 相談部会を通して連携が取れている。また、連携体制を整えている

小児・AYA世代がん患者の教育に関する要望書提出について

- 2022年3月2日（水）
厚生労働省 健康局長に提出



- 2022年3月15日（火）
文部科学省 初等中等教育長および高等教育局長宛に郵送にて提出

第17回 小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会

日時：2022年12月8日（木）14:00～16:00

開催方法：オンライン（Zoomを使用）

出席者数：16施設（拠点病院15施設＋中央機関2施設）32名

議事：

1. 「小児がん拠点病院等の整備に関する指針」の見直しの要点
2. 長期フォローアップ体制と「小児・AYA世代のがんの長期フォローアップに関する研修会」について
3. AYA世代がん患者に関する東京都の取り組みについて
4. 事前アンケートの結果について
5. 意見交換会
6. 今年度の各ブロックの活動について
7. 中央機関からの連絡
 - ・小児・AYA世代がん患者の教育に関する要望書について
 - ・国立がん研究センター「認定がん専門相談員」のⅢ群研修について

第17回小児がん拠点病院連絡協議会 相談支援部会 事前アンケートについて

I 小児がん拠点病院の指定について

3 拠点病院は、地域における小児がん診療のさらなるネットワーク化をすすめ、適切な連携のもと小児がん医療及び支援を提供するため、地域ブロック協議会を設置し、その運営の中心を担うこと。地域ブロック協議会においては、拠点病院の他、地域における小児がん診療及び支援を担う者、行政、患者団体等の関係団体にも積極的な関与を求め、次に掲げる事項について協議し実行すること。また、拠点病院の管理者はその役割を果たす責務を負っていることを十分に認識し、関係者に対して必要な支援を行うこと。

（中略）

（8）長期フォローアップに関して、がんに対する経過観察、がん治療等による合併症や二次がん（注3）、患者及びその家族の相談支援等について、それぞれ当該地域内で対応可能な医療施設を明確にし、がん診療連携拠点病院等や、地域の医療機関との連携体制を整備すること。

（9）当該地域ブロックにおける相談支援の充実のために、地域ブロック協議会において相談支援に携わる者の連携する場合（相談支援部会等）を設け、研修や情報収集等を含め小児がん連携病院等との連携体制を整備すること。

第17回小児がん拠点病院連絡協議会 相談支援部会事前アンケートについて

【目的】

- ・新しい整備指針の内容について、相談支援部会内で検討すべきことを確認する。
- ・ブロック協議会において相談支援体制を整備し、その機能を向上させるため、現在のブロックにおける現状を把握するとともに、今後取り組むべき課題を明確にする。

【対象】

小児がん拠点病院において相談を担うがん相談支援センター等の相談員

【調査方法】

Webアンケートフォームにより対象者に送付し、回答を得る

【調査期間】

2022年11月1日～11月25日（金）

アンケート内容【15拠点病院より回答】

1. 2022年8月1日に発出された「小児がん拠点病院等の整備に関する指針」（厚生労働省健康局長通知 健発0801第17号令和4年8月1日：以下、新整備指針）の内容について、相談員の立場で体制整備や対応について確認したいこと、不安があること、わからないこと
2. 各拠点病院の活動状況について
（相談支援センターの業務に新しく追加された項目についての活動状況）
 - ・取り組み状況（十分取り組んでいる～取り組めていない・わからないの5段階）
 - ・相談支援の関連部会等で取り組んでいること
 - ・相談支援の関連部会等で必要だけれど取り組めていないこと、またブロック協議会として取り組むと良いこと
 - （1）がん・生殖医療の提供体制
 - （2）がんゲノム医療の提供体制
 - （3）アピアランスケアについての取り組み
3. 上記以外で、都道府県内で取り組んでいることや今後取り組めると良いと考えていること
4. 小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会で取り組むと良いこと

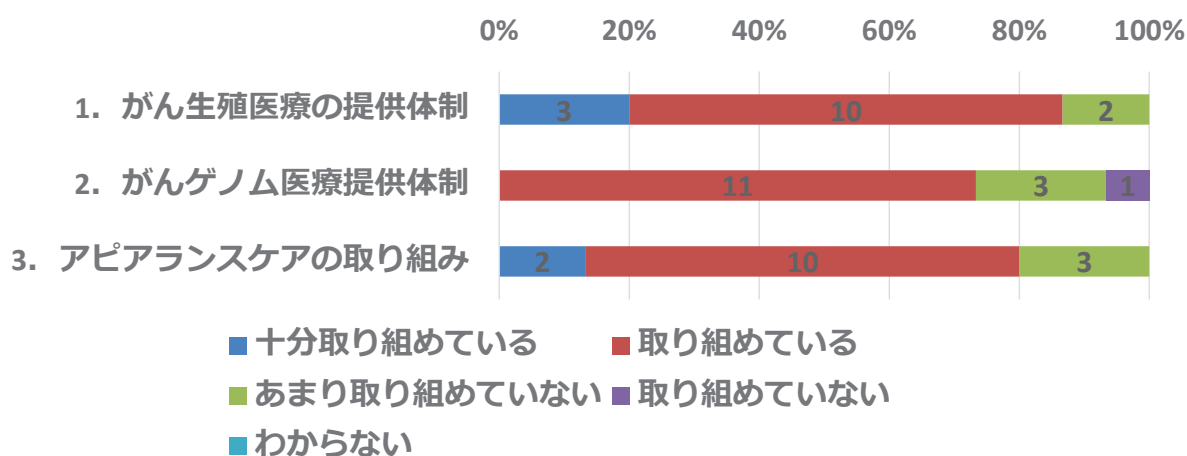
アンケート内容【7ブロックより回答】

1. ブロック協議会における活動状況について

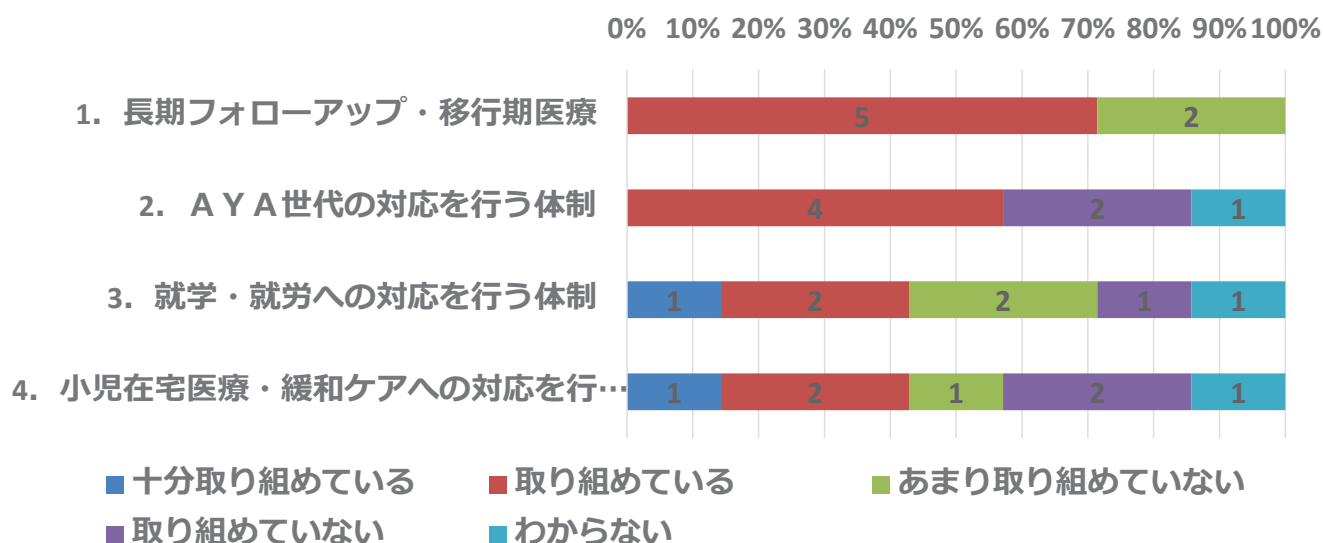
- ・取り組み状況（十分取り組んでいる～取り組めていない・わからないの5段階）
- ・相談支援の関連部会等に取り組んでいること
- ・相談支援の関連部会等で必要だけれど取り組めていないこと、またブロック協議会として取り組むと良いこと
 - （1）長期フォローアップ・移行期医療
 - （2）AYA世代への対応を行う体制
 - （3）就学・就労への対応を行う体制
 - （4）小児在宅・緩和ケアへの対応を行う体制

2. 上記以外で、地域ブロック協議会、もしくは相談支援部会等に取り組んでいることや今後取り組めると良いと考えていること

15拠点病院での取り組み状況



7ブロックでの取り組み状況



小児がん拠点病院での取り組み状況

テーマ	(上段) 拠点病院での活動状況 (下段) 必要だけど取り組めていないこと・取り組むと良いこと	
1.がん生殖医療の提供体制	11／15	・研修会の実施 ・患者家族への情報提供・情報発信（ホームページ・パンフレット） ・部会での情報共有 ・がん生殖医療ネットワークの立ち上げや参加
	9／15	・成人がんの部会との連携・相談員の連携 ・心理的支援 ・相談支援センターの周知 ・情報収集や情報共有 ・助成制度に対する提言、行政への働きかけ（自己負担が高額のため）
2.がんゲノム医療提供体制	8／15	・研修会の実施 ・ネットワークの体制整備 ・情報発信
	9／15	・相談支援 ・他施設や成人がん分野との情報共有・連携 ・学習の機会
3.アピアランスケアの取り組み	14／15	・ウィッグ等の案内・貸出、情報発信 ・研修会の実施
	9／15	・相談員の知識の不足、研修会の実施 ・助成の地域差

ブロックでの取り組み状況

テーマ	(上段) 都道府県内で取り組んでいること (下段) 必要だけど取り組めていないこと	
1. 長期フォローアップ・移行期医療	4／7	・研修会の実施 ・現状把握、情報共有
	6／7	・研修会の実施 ・現状把握、情報共有、課題の検討 ・移行期医療の体制整備、情報共有
2. A Y A 世代への対応を行う体制	4／7	・現状把握・情報共有 ・研修会の実施
	6／7	・ピアサポートの実施 ・研修会の実施 ・情報共有、検討の機会
3. 就学・就労への対応を行う体制	6／7	・研修会の実施 ・現状把握、情報共有
	6／7	・教育機関への情報発信 ・行政との連携 ・現状把握、情報共有
4. 小児在宅医療・緩和ケアへの対応を行う体制	4／7	・研修会の実施 ・情報共有
	6／7	・相談体制の整備 ・研修会の実施 ・情報共有

小児がん相談員研修について

小児がん相談員研修検討委員会について

【2022年度 小児がん相談員研修検討委員】

- ・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）
- ・河俣あゆみ（三重大学医学部附属病院 看護部）
- ・篠崎咲子（埼玉県立小児医療センター 地域連携・相談支援センター）
- ・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 非常勤がん相談員）
- ・田村里子（一般社団法人WITH医療福祉実践研究所）

（事務局）

- ・高橋朋子（国立がん研究センター がん対策情報センター）
- ・富澤大輔（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）

小児がん拠点病院の相談員に対する研修内容の検討を行う。

中央機関が実施する研修について

【2022年度 小児がん相談員専門研修】

- ①2022年8月1日～ Eラーニングの受講（講義1-12）
- ②2022年9月10日（土）・11日（日）
午前：講義13-17の受講 午後：演習（2.5時間）

【小児がん拠点病院相談員継続研修】

2022年10月21日（金）15:00-17:00 オンライン研修

【小児がん拠点病院相談員ブロック企画研修】

2022年2月22日（水）10:30-16:30 オンライン研修

2015年～2022年小児がん相談員専門研修 受講者数：510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			連携病院			その他施設	
	病院名	受講者数	ブロック毎 拠点病院 受講者数	施設数	受講 施設数	受講者 数	施設数	受講 者数
北海道	北海道大学病院	7	7	15	6	9	1	0
東北	東北大学病院	19	19	9	6	18	0	0
関東甲信越	埼玉県立小児医療センター	10	60	41	39	128	3	11
	国立成育医療研究センター	15						
	東京都立小児総合医療センター	20						
	神奈川県立こども医療センター	15						
東海・北陸	静岡県立こども病院	23	44	17	14	34	4	0
	名古屋大学附属病院	8						
	三重大学医学部附属病院	13						
近畿	京都府立医科大学附属病院	2	33	32	22	55	2	3
	京都大学医学部附属病院	5						
	大阪市立総合医療センター	15						
	兵庫こども病院	11						
中国・四国	広島大学病院	9	9	16	13	38	1	0
九州・沖縄	九州大学病院	9	9	14	11	29	5	4
合計		181	181	144	111	311	16	18

2022年度 小児がん拠点病院相談員専門研修

日時：2022年10月21日（金）15:00-17:00 オンライン研修

受講者：15施設・37名

時間	プログラム
15:00-15:10	開会あいさつ・研修について
15:10-16:00	講義 妊孕性温存治療に対する相談支援 講師：京都大学大学院 医学研究科博士後期課程 竹之内 直子
16:00-16:45	グループディスカッション 妊孕性温存治療における相談員の課題と今後の支援
16:45-17:00	グループからの発表・まとめ

2022年度 小児がん拠点病院相談員ブロック企画研修

日時：2023年2月22日（水） 13:00-16:30 オンライン研修

2022年度 小児がん拠点病院相談員ブロック企画研修 プログラム		
時間	プログラム	講 師
13:00-13:10	小児がん拠点病院の役割と研修の目的について	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
13:10-14:10	各ブロックからの研修実施報告	各ブロック代表者
14:10-14:30	講義「研修の評価方法」	WITH医療福祉実践研究所 がん・緩和ケア部 田村 里子
14:30-14:40	休憩（10分）	
14:40-15:20	グループワーク① 「ブロックでの研修実施について」	
15:20-16:00	グループワーク② 「来年度の研修企画について」	
16:00-16:25	全体共有：グループワーク②の発表	
16:25-16:30	グループワークの講評	WITH医療福祉実践研究所 がん・緩和ケア部 田村 里子
16:20-16:30	まとめ・質疑応答	