

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）  
相談支援センターの機能の評価と地域における活用に関する研究  
（研究代表者 高山 智子）

平成 24-25 年度 総合研究報告書

小児がん拠点病院相談支援センター相談研修プログラム内容の検討

|       |        |                          |
|-------|--------|--------------------------|
| 研究分担者 | 熊谷たまき  | 順天堂大学 准教授                |
|       | 高山智子   | 国立がん研究センターがん対策情報センター 部長  |
|       | 八巻 知香子 | 国立がん研究センターがん対策情報センター 研究員 |
| 研究協力者 | 関 由起子  | 埼玉大学 准教授                 |
|       | 池口 佳子  | 聖路加看護大学 助教               |
|       | 櫻井 雅代  | 国立がん研究センター 看護師           |
|       | 澤井 映美  | 国立がん研究センター 看護師           |
|       | 小郷 祐子  | 国立がん研究センター 社会事業専門員       |
|       | 松本 聡子  | 国立がん研究センター 研究員           |

**研究要旨：**平成 24 年 9 月 7 日に厚生労働省健康局長より、小児がん拠点病院の設備について、相談支援を行う機能を有する部門の設置ならびに当該部門が担う 7 つの業務に関する通達があり、平成 25 年 2 月 8 日に、全国で 15 医療機関が小児がん拠点病院に指定された。本研究では相談支援センターに携わる専任の相談員にはどのような教育・研修が必要であるかを明確にし、相談員を対象に実施する研修プログラム内容と実施方法に関して検討することを目的とした。

海外の例を参考にするとともに、小児がんの相談支援に携わる相談員、教員、患者支援団体等からなるワーキンググループを組織し、検討を行った。小児がん拠点病院相談員の役割として『がん患者や家族等の相談者に、科学的根拠とがん専門相談員の実践に基づく信頼できる情報提供を行うことによって、その子の発達段階に応じた生活が選択できるように支援する』と定義すること、研修プログラムの内容には、小児がん対策（拠点病院と相談支援センターの役割等）、小児がんに関する概要（疫学、主な小児がんの原因～予後まで、臨床試験、小児医療の特色、心理・発達段階に対する支援、保育・教育的支援、緩和ケア）、親・家族、きょうだいへの支援、社会的資源に関する情報が必要とされた。

#### A. 研究目的

平成 24 年 9 月 7 日に厚生労働省健康局長の通達の中で、小児がん拠点病院の整備と相談支援を行う機能を有する部門の設置、ならびに当該部門が担う 7 つの業務に関する事項があった。小児がん拠点病院の整備指針は、成人がんの「がん診療連携拠点病院の整備に関する指針」の予防・早期

発見等、アスベストによる肺がん・中皮腫、HTLB-1 に関する記述を除いた内容になっている。この整備指針に基づき平成 25 年 2 月 8 日、全国で 15 医療機関が小児がん拠点病院に指定された。15 施設のうち 9 施設はすでに成人がんの拠点病院であるが、6 施設は新規に指定を受けた小児医療を専門とする医療機関である。

小児がん拠点病院における相談支援センター相談員（以下、相談員とする）が7つの業務を遂行するために、本研究では相談支援センターに携わる専任の相談員にはどのような教育・研修が必要であるかを明確にし、相談員を対象に実施する研修プログラム内容と実施方法に関する骨子案の作成を検討した。

## B. 研究方法

### 1. 検討会の発足

相談支援センター相談員の研修プログラム検討会を発足するにあたり、はじめに小児がん拠点病院の相談員の現状を把握するために、2施設の相談支援員にヒアリングを行った。次に、実施したヒアリングの内容を踏まえて相談員研修プログラム内容を検討するために必要な職種として、小児がん専門医、小児専門看護師、がん専門看護師、メディカルソーシャルワーカー、特別支援学校教員、認定特定非営利活動法人として社会的支援を担っているメンバー13名によって検討会を発足させた。

### 2. プログラム案の作成

相談員研修プログラム案は、以下の手順によって作成した。

#### (1) 相談員の役割の定義について

はじめに、成人がん相談員の役割の定義を参考に小児がん拠点病院の相談員に求められる役割を明文化することを検討した。

#### (2) プログラムに必要な要素の抽出から項目立て・目的・内容の作成

プログラム案の作成のために具体的な方法としては、成人がんの「がん専門相談員のための学習の手引き～実践に役立つエッセンス～」ならびに海外の小児がん関連の情報として、American Cancer Society (<http://www.cancer.org/index>)等を参考にしながらプログラムに必要な要素をあげ、次に発達段階と病気の

の経過を軸に抽出した要素を整理した。その資料を基にし、検討会メンバーで意見交換しプログラム案の枠組み、項目立てを図った。最後に、項目立てに沿って、各項目の目的と内容を設定することにした。

## C. 研究結果

### 1. 相談員の役割と研修の方向性

#### 1) 小児がん拠点病院相談員の役割の定義

小児がん拠点病院相談員の役割については、以下を暫定案とした。

『がん患者や家族等の相談者に、科学的根拠とがん専門相談員の実践に基づく信頼できる情報提供を行うことによって、その子の発達段階に応じた生活が選択できるように支援する』

#### 2) 研修の対象と方向性について

相談員研修の対象は、小児がん拠点病院の相談員である看護師、ソーシャルワーカー、心理士を想定し。研修の方向性は、医学的知識に関しては患者や家族が治療に伴う生活の再構築を支援できるために、また相談内容を理解するために必要な知識を得ることを目的にする、初回研修後の次の段階では、地域によって多様な現状にあることから現場の相談員のニーズを反映できる内容にする案が出された。研修会の日程に関しては、勤務状況から金・土・日の3日間（実質2、5日）の時間枠が一案としてあがった。

### 2. 初回研修プログラムの初案

#### 1) 小児がん患者と家族に必要な情報と支援に関して

研修の項目立てに、まず小児がん患者と家族にどのような情報が必要であるか、そして支援のニーズはどこにあるのかを患児の発達段階と病気の経緯を基軸に分類、整理した（図1）。

発達段階に合わせた支援には、「小児がん患者特有の心理発達課題に対する支援」「病気に関する説明」「保育・教育支援」「長期フォローアップに関する情報と支援」があり、発達段階に関係なく必要な支援としては病気の確定診断がつく前から終末期までの病気の経過に則して、「小児がんに関する情報提供」「親・家族への支援」「きょうだいへの支援」「社会資源に関する情報提供」「二次がん」「晩期合併症」「グリーフケア」が抽出された。以上のように整理した小児がん患者・家族に必要な情報と支援の項目を参考に、次に初回研修プログラム案の枠組みを作成した。

## 2) 初回研修プログラム案の項目

初回の研修は週末を含む3日間(2.5日)で実施する予定として、プログラムの内容構成の初案を作成した(表1)。

## 3) 手引きの作成

成人がんのがん専門相談員のための学習の手引きに相当する冊子の必要性について、現時点で講義の限られた時間の中で網羅できないと考えられる学習・教育制度に関する情報を手引きとして作成する方針となった。学習、教育制度は地域による特徴があることから、冊子の有効性・活用度は高いと考えられた。

## D. 考察

小児がん拠点病院相談支援センター相談員の研修プログラム案を作成するために、検討会を充足させメンバー間で意見交換を重ねた。検討会での議論によって初回研修プログラム案の枠組みを作成した。プログラムは成人がんにはない小児特有の発達段階に則した支援の必要性、また親やきょうだいへの支援の必要性も高いこと、さらに病気の経過とともに発生する晩期合併症や二次がんへの情報提供や支援といった継続的な長期

フォローアップ、小児がん患者とその家族が日常生活を過ごすための社会的支援を取り入れること、が必要である。

以上を踏まえて、小児がん拠点病院の相談支援センターに携わる専任の相談員に必要な教育・研修には、病気に関する基礎知識と、小児がん患者の発達段階に合わせた支援ニーズに関する内容により構成し、特に保育・教育支援内容は教育分野との連携が必要な領域であり、相談員のための情報整備として重要であると考えられた。

## E. 結論

小児がん拠点病院における相談支援センター相談員が業務を遂行するために、相談支援センターに携わる専任の相談員を対象に実施する研修プログラム内容と実施方法に関する骨子案を作成した。

## F. 研究発表

1. 論文発表  
なし
2. 学会発表  
なし

小児がん患者・家族に必要な情報と支援

対象者：・本人、家族(親・きょうだい・(祖父母・親類))、サバイバー・友人、社会

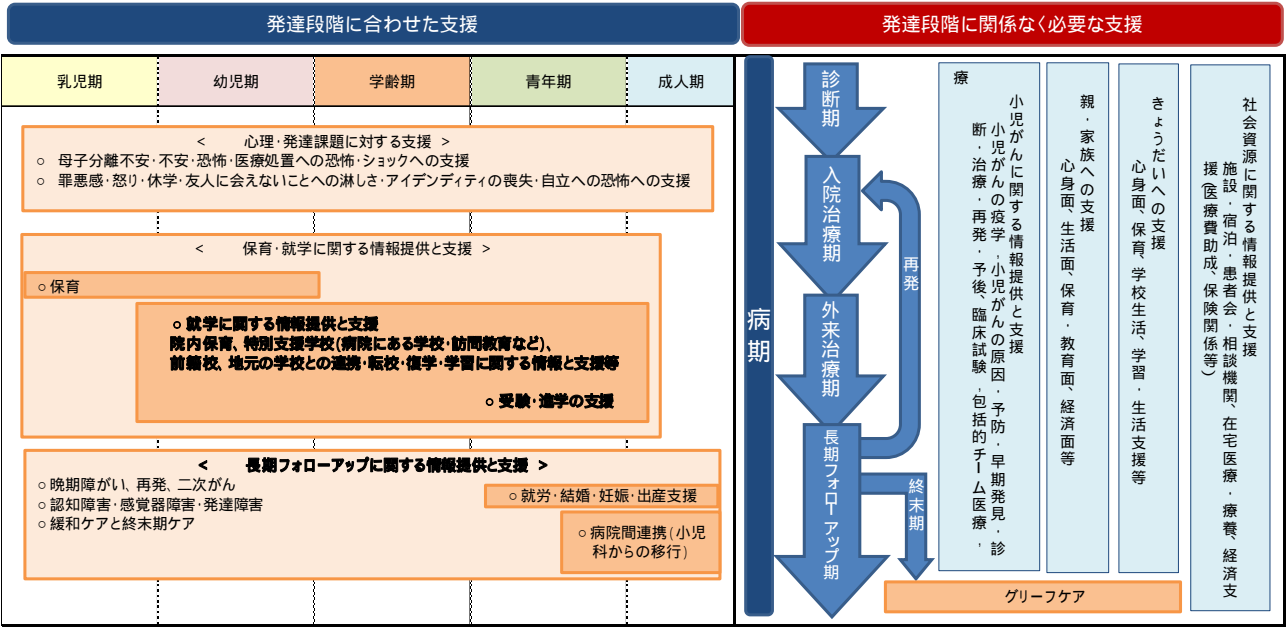


図 1 . 小児がん患者・家族に必要な情報と支援

表 1 . 小児がん相談員研修プログラム内容案

|               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|---------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| I. 小児がん対策     | 1. 小児がん対策<br>2. 現状とこれから<br>3. 小児がん診療連携拠点病院と相談支援センターの役割と機能                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| II. 小児がんを理解する | 1. 小児がんとは<br>1 ) 小児がんの疫学<br>2 ) 主な小児がんの原因・診断・症状・治療・再発・予後<br>白血病・悪性リンパ腫<br>脳腫瘍・神経芽腫<br>網膜芽腫・胚細胞性腫瘍<br>肝腫瘍・ウィルムス腫瘍<br>横紋筋肉腫・骨肉腫・ユーイング肉腫<br>3 ) 小児がんの臨床試験<br>4 ) 小児医療の特色<br>地域と連携した多職種による包括的チーム医療<br>小児がん拠点病院の役割と地域ネットワーク（病院間の連携も含めて）<br>2. 心理・発達段階に対する支援<br>1 ) 小児の発達段階と発達課題<br>2 ) 小児がんが発達に及ぼす影響、予測される状態<br>3 ) 病気に関する説明<br>4 ) 支援の具体的方法<br>3. 小児がん患者に対する保育・教育的支援<br>1 ) 通常教育<br>2 ) 病児教育（定義、制度）<br>3 ) 保育、入園、入学、復学、進学、受験の支援<br>4 ) 通院中に教育を受ける方法（通級）<br>4. 小児がん患者に対する長期フォローアップ<br>1 ) 晩期合併症と二次がんの理解と支援<br>病期・発達段階における晩期合併症の理解と支援<br>2 ) 社会で自立して生活することを支える<br>ライフイベント（就労、結婚、妊娠、出産など）<br>人生の節目における支援<br>5. 小児がんにおける緩和ケア<br>1 ) 小児がんにおける緩和ケアの特徴<br>2 ) ターミナルケア<br>3 ) グリーフケア |

|                                    |                                                                                                                                                                                                         |
|------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>III. 小児がん患者を理解する</p>            | <p>1. 親・家族への支援</p> <p>1) 社会心理的・身体的影響について<br/>確定診断前から終末期の病期によって<br/>患児・家族の発達段階によって</p> <p>2) 生活の変化（入院から、通院、在宅まで）</p> <p>2. きょうだいへの支援</p> <p>1) きょうだいに生じる心理的影響と生活変化を理解する</p> <p>2) 心身面・教育（学習）・保育・生活支援</p> |
| <p>IV. 小児がん患者の家族を支える社会資源に関する情報</p> | <p>社会的資源に関する情報</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 施設情報、相談機関、患者会</li> <li>・ 宿泊（治療中の家族の宿泊場所、在宅医療への移行時、ターミナル期の場合として）</li> <li>・ 在宅医療・療養</li> <li>・ 経済支援</li> <li>・ 就労支援</li> </ul>               |