

参考資料 1

小児がん拠点病院のがん相談対応体制整備に関するアンケート結果

目的：小児がん拠点病院のがん相談支援センターにおけるがんゲノム医療、AYA 世代の治療療養・就学・就労支援、生殖機能や温存に関する相談対応状況の実態の把握

調査対象者：

小児がん拠点病院 相談支援センター 担当者

全 15 施設中 13 施設回答 14 件（1 施設の小児がん拠点病院と地域拠点病院の立場での回答を含む）

調査実施：2019 年 1 月

調査実施主体：厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）：「思春期・若年成人（AYA）世代がん患者の包括的ケア提供体制の構築に関する研究」（研究代表者：清水千佳子）研究分担者 高山 智子（国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部）

問 1：貴センターでは、がんゲノム医療に関する相談が寄せられることがありますか。	総計
よくある（週に 1 件以上）	2
ときどきある（月に 1～3 回程度）	2
稀にある（年に数回程度）	1
ほとんどない	4
今まで一度もない	4
合計	13
副問 1-1：「ある」と答えたセンターではどのように対応されていますか。	総計
がん相談支援センター内に専門的に対応できるスタッフがいる	1
自施設内に専門的に対応できるスタッフを紹介する体制がある	4
他施設の専門窓口を紹介する体制がある	0
体制はないが、県内の大学病院やがん専門病院等を紹介する	0
どのような対応をするのが定めていない	0
その他	1
無回答	7
合計	13
副問 1-1 その他内容	
その他内容 1 . ゲノム中核・連携病院以外	
腫瘍科医師あるいは遺伝科医師と相談してから対応する	
副問 1 - 1 で、1, 2, 3 を選択されたセンターに伺います。センター内または紹介した先で対応する専門のスタッフはどのような立場の方ですか。（あてはまるものすべてをご選択ください）	
専門看護師・認定看護師	1
がん治療医	4
臨床遺伝専門医	2
認定遺伝カウンセラー	3
がんゲノム医療コーディネーター	3
その他	0

副問 1-4 「がんゲノム医療」に関する相談でお困りのこと/うまくいっている活動があればお書きください。	
「がんゲノム医療」に関する相談でお困りのこと/うまくいっている活動	件数
1. ゲノム中核病院	
<困りごと・うまくいっていること> 記載なし	
2. ゲノム連携病院	2
<困りごと>	1
メディア等の情報を元にした相談が多いため、情報が曖昧で把握しにくく、対応に苦慮する場合があります。	
ゲノム解析後に海外の医療機関で治療がある「かも」しれない、となった場合の、具体的なMSWとしての対応（ビザ取得、渡航手配、海外医療機関とのやりとりのサポートなど）の経験がなく具体的な方法がわからない。また、どこまで相談員がすべき内容なのかが不明である。	
3. ゲノム中核・連携以外の病院	
<困りごと・うまくいっていること> 記載なし	1
問 2：貴センターでは、AYA 世代にあるがん患者に対する治療療養に関する相談が寄せられることがありますか。 AYA 世代：思春期と若年成人（Adolescent and Young Adult, 15-39 歳）	
よくある（週に 1 件以上）	1
ときどきある（月に 1～3 回程度）	7
稀にある（年に数回程度）	5
ほとんどない	0
今まで一度もない	0
合計	13
副問 2-1：「ある」と答えたセンターではどのように対応されていますか。（複数回答可）	総計
がん相談支援センター内に専門的に対応できるスタッフがいる	9
自施設内に専門的に対応できるスタッフに紹介する体制がある	3
他施設の専門窓口を紹介する体制がある	3
体制はないが、県内の大学病院やがん専門病院等を紹介する	0
どのような対応をするのか定めていない	1
その他	1
無回答	0
合計	17
副問 2-1 その他内容	
その他内容 1. 都道府県がん診療連携拠点病院	
専門的に対応できているかはわからないが、それぞれの症例に丁寧に誠実に対応している。	
副問 2-2： 副問 2 - 1 で、1、2、3 を選択されたセンターに伺います。センター内または紹介した先で対応する専門のスタッフはどのような立場の方ですか。（あてはまるものすべてをご選択ください）	件数
看護師	4
医療ソーシャルワーカー	6
臨床心理士	3

専門看護師・認定看護師	7
がん治療医	3
生殖領域の専門職	2
就労支援領域の専門職	1
子ども支援領域の専門職	3
社会福祉士	1
その他	1
無回答	1
精神科医	1
学校教諭	1
精神保健福祉士	1
副問 2-3 副問 2 - 1 で、3 を選択されたセンターに伺います。	
紹介する先の機関名をお書きください。	
紹介する主な機関の機関名とその機関の種類	
国立がん研究センター中央病院	
国立がん研究センター中央病院	1
都道府県がん診療連携拠点病院以外の大学病院	
〇〇病院	1
その他	
県内の医療療養病院	1
総合病院	1
成人内科系クリニック	1
患者会・患者団体	1
副問 2-4 : AYA 世代にあるがん患者に対する治療療養に関する相談でお困りのこと / うまく いっている活動があればお書きください。	
< 困りごと >	
小児病棟に入院することが多いため、療養環境に関する相談があっても対応に限界がある。 例) 勉強する環境(部屋)、ティーンラウンジがない。	1
晩期障害による寝たきりの患者さんの療養場所が限られている。	
高校生の学習支援が難しい。(原籍校の復籍保証が得にくい)	
高校生の学習支援や「孤立」「引きこもり」などを回避するための支援については困ることが 多く、分身ロボットの活用を各学校や教育委員会に提案し、モニター利用や視察にまで至っ た。しかし教育委員会と一緒に考えてくれるという意思表示も何もない。	1
小児専門病院の為、病棟ルールや環境の不適応が発生することがある。	
相談支援としては就労支援経験が少なく、また、対象患者も年間 1 例あるかどうかのため、支 援体制を充実させにくい。	
小児病院であるため、対応数が少なく、また AYA を専門、また経験しているスタッフは少な い事	
< うまくいっていること >	
院外で治療を受けた AYA 世代の小児がん経験者からの治療療養については、まずは小児がん 相談員が内容を聞き取り整理した上で、長期 FU 外来を担当する医師に連携し、必要な診療を 受けていただける体制を整備している。	1

長期フォローアップ外来で拠点病院パンフレットを配布することで、数例の相談につながった。(長期フォローアップ外来での周知方法も今後検討していく)	
回答なし	1
療養に関する各種社会資源の案内や、学習・就労・社会参加・妊よう性温存などに関する各種リーフレットをMSWにて作成し、周知と説明に活用している。	1
副問 2-5 : 相談の有無にかかわらず、貴施設で、対応可能な範囲についてお答えください。	総計
小児期に発症し、現在 AYA 世代 (15-19 歳) の方	12
小児期に発症し、現在 AYA 世代 (20 代) の方	12
小児期に発症し、現在 AYA 世代 (30 代) の方	10
AYA 世代で発症し、現在 AYA 世代 (15-19 歳) の方	12
AYA 世代で発症し、現在 AYA 世代 (20 代) の方	11
AYA 世代で発症し、現在 AYA 世代 (30 代) の方	10
対応は難しい	0
問 3 : 貴センターでは、AYA 世代にあるがん患者に対する「就学」に関する相談が寄せられることがありますか。	総計
よくある (週に 1 件以上)	2
ときどきある (月に 1~3 回程度)	6
稀にある (年に数回程度)	4
ほとんどない	1
今まで一度もない	0
合計	13
副問 3-1 : 「ある」と答えたセンターではどのように対応されていますか。(複数回答可)	総計
がん相談支援センター内に専門的に対応できるスタッフがいる	10
自施設内に専門的に対応できるスタッフを紹介する体制がある	4
他施設の専門窓口を紹介する体制がある	2
体制はないが、県内の大学病院やがん専門病院等を紹介する	0
どのような対応をするのか定めていない	1
無回答	0
合計	17
副問 3-2 副問 3 - 1 で、1、2、3 を選択されたセンターに伺います。センター内または紹介した先で対応する専門のスタッフはどのような立場の方ですか。(あてはまるものすべてをご選択ください)	件数
看護師	5
医療ソーシャルワーカー	10
臨床心理士	3
専門看護師・認定看護師	6
がん治療医	2
子ども支援領域の専門職	9
副問 3-3 副問 3 - 1 で、3 を選択されたセンターに伺います。	
紹介する先の機関名をお書きください。	
紹介する主な機関 (3 つまで) の機関名とその機関の種類	

学校教育関連の機関	
〇〇総合支援学校分教室	1
在籍校	1
県教育委員会	1
副問 3-4 AYA 世代にあるがん患者に対する「就学」に関する相談でお困りのこと/うまく いっている活動があればお書きください。	
「AYA 世代にあるがん患者に対する治療療養や就学、就労支援」に関する相談でお困りのこ と/うまくいっている活動	件数
<困りごと>	1
高校生の単位取得が困難であること。	1
高校生の学業の継続が難しい。	1
院内学級において、高校生に対し、補習のような学習も行っているが、単位につながらない。	
高校生の原籍校の復籍が難しい。訪問学級の先生方にお手伝いいただいてなんとか対応して もらえたことがある。	
高校生の学習支援や進級に関わる単位取得の問題で困難を感じます。	
学校側の対応や認識にばらつきがあり、困ることがあります。	
就学支援に関するカンファレンス等の支援が、診療報酬に反映されるようになればいいので はという院内の意見もあります。	
もっと行政や教育機関にも一緒に考えてほしいが、前項目であげた某教育委員会は「議員に でも相談してほしい」と学校教員に回答したケースもある。	
高校生の単位認定につながるような取り組みが県内になく難しい。	
<うまくいっていること>	1
教育機関と連携し、院内高校受験を実施している。	
支援センターのスタッフ(Ns、MSW)が医教連絡協議会へ参加し、院内学級の全生徒の情報 共有を図り、復学支援を行っている。個々の復学カンファレンスへも参加している。	
高校生への教育支援については、県・市教育委員会と出席日数や単位取得等について検討し ている段階です(教員の訪問・ITの活用など含め)。	
併設している特別支援学校のコーディネーターの教諭と顔の見える関係で密に連携を取りな がら進めている。	
患者の学校の形態にもよるが、学校側に理解いただき、支援を考えてくださるところもあれ ば、なかなかそういかないこともある。 しかし、制度がなかった対象に働きかけて制度化してくれたこともあった。 教育委員会を巻き込んで課題を共有しており、現在は入院後全ての高校生以上には、その就 学に関する希望を面談で聞き取り、できるだけそれに沿った支援が行えるよう調整している。	
副問 3-5：相談の有無にかかわらず、貴施設で、対応可能な範囲についてお答えください。	総計
小児期に発症し、現在 AYA 世代(15-19 歳)の方	13
小児期に発症し、現在 AYA 世代(20 代)の方	13
小児期に発症し、現在 AYA 世代(30 代)の方	11
AYA 世代で発症し、現在 AYA 世代(15-19 歳)の方	13
AYA 世代で発症し、現在 AYA 世代(20 代)の方	12
AYA 世代で発症し、現在 AYA 世代(30 代)の方	10
対応は難しい	0
問 4：貴センターでは、AYA 世代にあるがん患者に対する「就労支援」に関する相談が寄せ られることがありますか。	総計

よくある（週に1件以上）	0
ときどきある（月に1～3回程度）	3
稀にある（年に数回程度）	10
ほとんどない	0
今まで一度もない	0
副問4-1：「ある」と答えたセンターではどのように対応されていますか。（複数回答可）	総計
がん相談支援センター内に専門的に対応できるスタッフがいる	6
自施設内に専門的に対応できるスタッフを紹介する体制がある	4
他施設の専門窓口を紹介する体制がある	2
体制はないが、県内の大学病院やがん専門病院等を紹介する	1
どのような対応をするのが定めていない	2
その他	2
合計	17
副問4-2 副問4-1で、1、2、3を選択されたセンターに伺います。センター内または紹介した先で対応する専門のスタッフはどのような立場の方ですか。（あてはまるものすべてをご選択ください）	件数
看護師	2
医療ソーシャルワーカー	10
臨床心理士	2
専門看護師・認定看護師	2
がん治療医	1
就労支援領域の専門職	6
副問4-3 副問4-1で、3を選択されたセンターに伺います。 紹介する先の機関名をお書きください。	
紹介する主な機関の機関名とその機関の種類	
ハローワーク	1
ハローワーク〇〇	1
ハローワークの就労支援ナビゲーター（長期療養者就職支援事業）	1
産業保健総合支援センター	2
社会保険労務士	1
副問4-4 AYA世代にあるがん患者に対する「就労支援」に関する相談でお困りのこと/うまくいっている活動があればお書きください。	
AYA世代にあるがん患者に対する「就労支援」に関する相談でお困りのこと/うまくいっている活動	件数
<困りごと>	1
支援者のスキル向上に対する、参考になりそうな研修があまりない	1
就労支援に関する経験が少ないため、対応に苦慮している。	1
小児がん経験者で晩期合併症も多い場合、仕事の選択に限りがあったり仕事の場所、移動手段など課題が多いこともあり、課題が多い。	
<うまくいっていること>	
出張ハローワーク相談を月1回開催し、AYA世代患者さんにも活用してもらっている。	

4-1 にあげた機関が院内において定期的に相談活動を行っている	
今まで相談にいらした人は、再発と闘病を繰り返しながら就労相談をしていて、結局、途中で永眠されたので、うまくいった事例はない。 ハローワークも親身に相談に乗ってくれるし、本人も一生懸命に前を向いて生きていこうとするので、就労支援だけが困ることはない。	
学びと就労と社会参加の支援」と題したリーフレットを MSW にて作成し、「障害の有無を問わず、すべての若者・国民が、その方の能力を生かして就労や社会参加の機会を得るべきであり、それは特別なことではない」といったことを周知し、支援に活用している。	
副問 4-5：相談の有無にかかわらず、貴施設で、対応可能な範囲についてお答えください。	総計
小児期に発症し、現在 AYA 世代（15-19 歳）の方	13
小児期に発症し、現在 AYA 世代（20 代）の方	13
小児期に発症し、現在 AYA 世代（30 代）の方	11
AYA 世代で発症し、現在 AYA 世代（15-19 歳）の方	13
AYA 世代で発症し、現在 AYA 世代（20 代）の方	13
AYA 世代で発症し、現在 AYA 世代（30 代）の方	10
対応は難しい	0
問 5：貴センターでは、がん治療に伴う生殖機能の影響や、生殖機能の温存に関する相談が寄せられることがありますか。	総計
よくある（週に 1 件以上）	0
ときどきある（月に 1～3 回程度）	5
稀にある（年に数回程度）	7
ほとんどない	0
今まで一度もない	1
合計	13
副問 5-1：「ある」と答えたセンターではどのように対応されていますか。（複数回答可）	総計
がん相談支援センター内に専門的に対応できるスタッフがいる	1
自施設内に専門的に対応できるスタッフを紹介する体制がある	6
他施設の専門窓口を紹介する体制がある	2
体制はないが、県内の大学病院やがん専門病院等を紹介する	0
どのような対応をするのか定めていない	2
その他	3
無回答	1
合計	15
その他	
医師と連携して相談にのっている。	
一般的な相談に関しては相談員が受けているが、具体的な説明は地域の医療機関に連携している。	