

## 第 12 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 議事要旨

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築地キャンパス 新研究棟 1 階大会議室

### 1. 開会のあいさつ (都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会議長／国立がん研究センター理事長 中釜 齊)

がん対策、特に第三期中期計画の中で、がん医療の充実に加えて、がんの共生という、がん患者が期待する情報は広がっている。患者の cure だけではなく、care の視点からの支援を充実することは非常に重要である。そのような中で、正しい情報を提供すること、相談支援体制を強化することは、最適な医療を受ける意味では重要な要素である。加えて、昨今、ゲノム医療などの新しい技術に対する患者の不安に応える正確な情報提供もいろいろな新しい要素が入ってくる。持続可能な情報提供体制、強固な基盤を作ることは非常に重要である。本日、ご出席の皆様を中心に、情報提供・相談支援に関わる方々の意義、重要性はますます大きくなっている。加えて、本日議論される、これまでの成人がんを中心とした情報提供に加えて、小児がん、都道府県内での情報提供の共有、広い・深い意味での持続可能な体制を維持するには、いろいろな工夫が必要である。事業内容だけが増えると皆様の負担が増えることとなるため、持続可能かつ効果的・効率的になるよう、改善していけるよう、皆様のご意見をいただきたい。

### 2. 本日の概要

本日の出席者について (国立がん研究センターがん対策情報センター 八巻)

都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会参加施設の情報提供・相談支援の責任者またはそれに準ずる者、実務者他の方々、小児がん拠点病院相談支援部会の方々など、計 147 名の方にご参加いただいている。

#### オブザーバ紹介 (がん対策情報センター 八巻)

厚生労働省健康局 がん・疾病対策課 課長補佐 片岡 伸介様

厚生労働省健康局 がん・疾病対策課 相談支援専門官 山崎 まどか様

サッポロビール株式会社 人事部 プランニング・ディレクター 村本 高史様

特定非営利活動法人がんと共に生きる会 副理事長 濱本 満紀様

## 本日の概要

(情報提供・相談支援部会長／国立がん研究センターがん対策情報センター 高山)

### 資料3 スライド2～4

本日の内容は、がんと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、PDCA チェックリストに関するワーキンググループでの検討結果報告とディスカッション、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・構造に関するアンケートの概要報告、地域相談支援フォーラム開催報告、小児・成人拠点病院の情報交換などである。

この部会の設置要領を改めて確認しておきたい。部会では、情報提供・相談支援体制の機能強化と質向上を図ることを目的としている。

## 3. 本日起り扱う議題

(1) がんと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 (厚生労働省 山崎 まどか/片岡 伸介)

### 資料3 スライド6～40

1. 「がんと共生のあり方に関する検討会」について (厚生労働省 山崎 まどか)

第3期基本計画では「がんと共生」を3つの柱の1つとして掲げ、尊厳をもって安心して暮らせる社会の構築を目指して取り組んでいる。相談支援・情報提供、就労支援、ライフステージに応じたがん対策など、5つに整理し、医療のみならず福祉・介護・産業保健・就労支援分野と連携し、支援する仕組みの構築を進めることとしている。

そこで、緩和ケア、相談支援や情報提供に関する質の向上を目指し、がんと共生のあり方に関する検討会を発足した。本検討会はがん対策推進協議会で検討される中間評価に向けて動いている。第1回検討会では、主に2つの論点が挙げられた。1つ目は緩和ケアについて、2つ目が相談支援・情報提供についてである。相談支援・情報提供においては、相談内容の多様化に伴い、効果的な相談支援体制の構築が求められている。部会によるアンケート結果をもとに、相談対応時の困りごとは、施設特性・規模・地域資源などの影響を強く受けることを示していただいた。連携の下、相談支援センターの集約化と役割分担の必要性について議論した。緩和ケア、相談支援・情報提供については、引き続き検討が行なわれる予定である。

また、第3期基本計画を受け、コミュニケーションに配慮が必要な方、日本語を母国語としていない方を対象とした情報へのアクセス確保のための資料作成・普及や、希少がんに関する情報を集約・発信する体制、全国のがん相談支援センターとの連携体制の整備などに努めている。相談員の皆様には、がん情報サービス上に掲載されている音訳・点訳資料、国立がん研究センター希少がんセンターの希少がんホットラインなどの積極的な活用をお願いしたい。

## 2. AYA 世代のがん患者・家族支援における小児がん拠点病院とがん診療連携拠点病院等との連携（厚生労働省 山崎 まどか）

AYA 世代のがんは、疾病構成や年代ごとに心理社会的状況が多様であることから、第 3 期基本計画において、ライフステージに応じたがん対策に取り組んでいくこととしている。そこで 2017 年 12 月、AYA 世代のがん患者・家族が安心して適切な医療や支援が受けられるような環境整備を目指し、検討会を設置し議論を進めてきた。

がん患者の悩みとして多いのは、将来・仕事・経済的なこと・診断治療のこと・不妊治療や生殖機能に関する問題があがっている。このような実態を踏まえ検討会では、小児がん拠点病院の指定要件、小児拠点と拠点以外の病院との連携強化、小児拠点での AYA 世代の診療や妊孕性温存、就学・就労を含めた支援への対応などについて議論がなされた。今後は、がんとの共生のあり方検討会のほうでも引き続き議論していく。また、がん診療連携拠点病院等との連携については、指定要件に関するワーキンググループで別途検討している。こちらでは、AYA 世代のがん患者への相談や情報提供の体制、生殖機能の温存について適切な相談・情報提供ができる体制の整備が論点となった。

指定要件の見直しにあたり、各検討会の提言を踏まえ、小児拠点では AYA 世代への対応の強化、相談支援の体制整備等を、成人拠点では「病院完結型から地域完結・循環型医療へ」として、専門的な施設へ「繋ぐ」ことをあげている。

AYA 世代の診療に関わる主な記載として、小児拠点では、がん診療拠点病院等への紹介も含めた適切な医療を提供できる体制を構築していること、成人拠点では、小児がん患者で長期フォローアップ中の患者については、小児がん拠点病院や連携する医療機関と情報を共有する体制を整備することと示している。また、AYA 世代の相談支援に関わる主な記載として、小児拠点では、長期的な視点から、幅広い相談支援が必要となること、また、患者のみならず、きょうだいを含めその家族に対する支援も行うことを明記した。さらに、自施設での対応が困難な場合は、専門機関と連携を図り、適切に対応することをあげている。

まとめになるが、今後に向けた課題として、小児拠点と成人拠点との連携が求められており、小児がんの晩期合併症や移行期医療に対応するための診療体制整備も必要である。また、AYA 世代になっていく方の課題は小児・AYA 世代共通であり、切れ目のない支援が必要であることをここで改めてお伝えさせていただく。

## 3. がんゲノム医療をめぐる 1 年の進捗（厚生労働省 片岡 伸介）

第 3 期基本計画の 2 本目の柱である「がん医療の充実」の中で、がんゲノム医療の推進に取り組んでいくこととしている。2017 年 3 月から、がんゲノム医療の施策の方向性を決めるため、がんゲノム医療推進コンソーシアムができた。ここでの議論の結果 2 つの方針が打ち出されている。

1 つ目は、がんゲノム医療提供体制として、がんゲノム医療中核拠点病院等の整備を

すること。現在、がんゲノム医療中核拠点病院を 11 施設、がんゲノム医療連携病院を 156 施設指定している。中核拠点病院では、患者説明検体準備、エキスパートパネル、レポート作成、患者説明、治療、研究開発の一連の流れが必須であるが、連携病院の場合、エキスパートパネル、レポート作成に関しては中核拠点病院の会議等に参加、また研究開発に関しては中核拠点病院に協力することとなっている。また、中核拠点と連携病院の間にあたる類型の「がんゲノム医療拠点病院」の指定要件について現在検討中である。中核拠点病院と拠点病院にはエキスパートパネルを自施設で開催できることが求められる。その他、中核拠点病院には、人材育成、治験・先進医療などに取り組んでいくことも求められる。これにより、全国どこにいてもがんゲノム医療が受けられるようになることを目指している。

2つ目は、ゲノム情報を一元管理するという方針である。そのための施設として、国立がん研究センター内に「がんゲノム情報管理センター（C-CAT）」を開設している。C-CAT では、拠点病院から臨床情報を、検査会社から配列情報等の元データを収集している。それらのデータをもとに臨床的意義付け及び国内の臨床試験情報がついた「C-CAT 調査結果」を拠点病院に返却する。拠点病院は、返却された「C-CAT 調査結果」についてエキスパートパネルを開催し、個別の患者ごとにどの治療を受けてもらうのがよいかについて検討する。エキスパートパネルで作られたレポートをもとに、拠点病院または連携病院では、患者に結果を説明していくことになる。

また 2018 年 12 月に、遺伝子パネル検査 2 品目（NCC オンコパネル、FoudationOne）が製造販売承認を取得しており、現在保険収載にむけて検討中となっている。その他、がんのゲノム医療の実用化に必要な医療従事者の育成、およびがん相談支援センターでのゲノム医療に関する相談対応体制の整備のため、日本臨床腫瘍学会によって、がんゲノム医療に携わる医療従事者に対する研修、相談員のためのがんゲノム医療相談支援マニュアルの作成が行なわれている。

## ーディスカッションー

（九州がんセンター 古川）

妊孕性に関して、「生殖機能温存については、情報提供対応可能な医療機関の紹介が必要である」とあるが、拠点病院から相談を受けたときに、対応可能な病院の一覧を作成したいと思っている。一方で、がん患者での生殖機能温存は難しい医療機関もあれば、生殖機能温存を行っている医療機関であっても医師会に入っていないということがあり、把握できていない現状がある。厚生労働省から各都道府県レベルの行政に本案件を戻してもらい、行政主導で医療機関のがんに関する妊孕性温存あるいは生殖機能温存を提供可能な病院の一覧を作成してほしい。

(厚生労働省 山崎)

今の実態を課内で共有し、検討していきたい。

(2) PDCA チェックリストに関するワーキンググループでの検討結果報告とディスカッション (情報提供・相談支援部会長 高山/神奈川県立がんセンター 金森 平和)

**資料 3** スライド 42～51

前回の第 11 回部会 (2018 年 12 月) にて、現状と新整備指針を踏まえた「がん相談支援センターPDCA 実施状況チェックリストの骨子」改訂についての提案が行われ、新整備指針への提言をとりまとめた WG メンバーに継続して検討を依頼する、ということを含めた、ワーキンググループ発足の経緯が提示された。加えて、資料 4, 5 の概説に移った。資料 4【がん相談支援センター指標骨子】は、部会で初めて WG を設置された平成 27 年に作成したものである。当時、相談件数が活動の指標になりがちであったために、活動を網羅的に示すことを目的とした過程において、誕生した。資料は、主に、『困っている患者・家族が減る』『(がんになっても) 安心して暮らせる』といった大きな目標である「アウトカム」、「がん相談支援センターができること」、「整備指針の内容」に分かれている。さらに、「アウトカム」に向けて、がん相談支援センターができることとして、例示を設けている。前部会では 35 都道府県がチェックリストを使用しているとの報告があり、例示に基づき、各都道府県でチェックリストの整理が進められている状況である。新整備指針が策定された背景も踏まえ、今回、WG で改めてチェックリストの整理を行い、案としている。

ワーキンググループにて、計 2 回の検討を行い、『リストの位置付けを「チェックリスト」とする (独自で評価項目の作成を否定するものではない)』『各項目の重要さについて強弱をつけ、重点項目を設定する』『周知に関する項目は「病院管理者」を主語とする』という結論に至った。本部会において、次の事項を提案することが報告された。

・「がん相談支援センターPDCA 実施状況チェックリスト」について、現状と新整備指針を踏まえて、案のとおり改訂を行ってはどうか。

・優先順位 S と A 項目は、重点項目として位置付け、全国で取り組んでいくこととしてはどうか。

・また、優先順位 S と A 項目は、3 段階評価も含めて全国で実施し、進捗要因の分析・改善策の検討に役立ててはどうか。

(難しい場合、3 段階評価も含めて全国で実施するのは S 項目のみとし、A 項目は各県の実情に合わせ可能な範囲で実施する)

## ーディスカッションー

(神奈川県立がんセンター 金森)

前回のアンケート結果を基に見直しを行っている。

(高知大学医学部附属病院 前田)

項目数が増えたことで、労力を要するため、重点的に 20 項目を選定した。前回は全国統一が困難であったため、今回は、統一していきたいと思う。

(琉球大学医学部附属病院 増田)

(資料 4 参照) アウトカムを意識し、チェックリストを使用してほしい。項目数が増えることで単なるチェックリストあるいはアイデア集になる可能性があるが、各項目とアウトカムがどのように結び付いているか、各部会・病院でディスカッションの上、理解、共有してほしい。加えて、各都道府県の部会での共有およびチェックリストをもとに、病院長、がん相談支援センター長に対して積極的な働きかけをお願いしたい。がん診療連携協議会で共有することにより、有効活用につながると思う。

(兵庫県立がんセンター 伊藤)

20 項目について、施設で達成できている項目とそうでない項目がある。どのくらい達成できていればよいのか。例えば、1 つずつステップアップしていけばよいのか、それとも全項目の 8 割程度はカバーした方がよいのか。活用する上で基準について教えてほしい。

(滋賀県立総合病院 岡村)

毎年、滋賀県でも行っているが、具体的な基準は設けていない。毎回、各病院がどのように取り組んでいるか、どのように改善していくことができるか、を評価するツールとして使用している。

(神奈川県立がんセンター 金森)

比較することが目的ではなく、各施設の状況、地域性に合わせて、PDCA サイクルに回すためのスタートとしてよいのではないかと。

(京都府立医科大学附属病院 谷口)

「プロセス」の「実施状況の案および例示」内に、『病院管理者およびがん相談支援センター管理者』とは、病院長等をイメージされているかと思う。難易度が高いため、上層から周知を届けてもらえるような支援は、今後あるのか。

(大阪国際がんセンター 池山)

施設、都道府県、国レベルで、チェックリスト、整備指針、指定要件など、いろいろな切り口での議論があると思う。本日の提案を持ち帰り、相談支援センター部会、親会で議論し、難しいのが現状であるが、また各施設においても、チェックリストを病院管理者が見て、状況がどうなっているのか、把握してもらう方向にもっていければよいと思う。それぞれの段階で進めていかなければいけないと思うし、まずは自県でもそのような取り組みを進めていきたい。

(京都府立医科大学附属病院 谷口)

相談支援部会レベルで検討し、そこからの協議という形でよろしいか。

(神奈川県立がんセンター 金森)

各都道府県の相談支援部会、協議会を介して、「病院管理者が」を主語とした表現になっていることの意味合いをできるだけアピールしてもらいたい。協議会などの代表者が出席する会議で積極的にアピールしてもらおうのが1つの方法かと思う。

(琉球大学医学部附属病院 増田)

部会のチェックリストを親会に提出し、協議会の議長名で、各都道府県および各都道府県の協議会議長に対して要望を出すのはどうか。皆様の励み、追い風になるのではないかな。

(情報提供・相談支援部会長 高山)

親会に提出予定である。親会で議論してもらい、各都道府県の拠点病院に戻す形で、アプローチしていきたい。部会としての見解をまとめるための共通のツールを作ることによって皆様の支援ができるのではという議論もあった。

(愛知県がんセンター病院 船崎)

周知に関して、相談支援センターだけでなく、院内の外来部門をはじめ、さまざまな部門が関わる時に、チェックリストはがん相談支援センターのあるべき姿として、病院管理者としての例示の記載もあるため、院内での整備の際に、1つのツールとして活用してほしい。院内で活用しやすくするために、病院管理者としての記載があると、動きやすいと思う。

(情報提供・相談支援部会長 高山)

今後、部会でも好事例の共有をしていきたい。

(岡山大学病院 石井)

岡山県は、昨年度までの3年間でPDCAの1サイクル目が終了し、4月から次のサイクルに入っている段階である。案を練り、5月の県の部会で話し合ったばかりであるため、このタイミングでどうしたらよいかとと思っているところである。大きくずれていないが、必須項目のうち、県として入れていなかった項目もみられる。また、評価も5段階で行っている。自県のように、既に走り出しているところは、どこまで全国に合わせればよいか。

(高知大学医学部附属病院 前田)

高知県も4月から既に動いているが、従来のものを活かしながら、足りないものを追加しつつ、20項目は全国統一の形で合わせていきたいと考えている。各都道府県の事情もあると思うが、可能であれば、新整備指針に合わせた取り組みを行っていきたい。

(岡山大学病院 石井)

自県も新整備指針に合わせて練り直している。昨年度末から時間を掛けて作成してきた手前、このタイミングで納得してもらうのは難しいような気がしている。既に走り出しているところでも、全国に合わせる方がよいのか。

(高知大学医学部附属病院 前田)

高知県は合わせようと思っているが、当然、各都道府県の状況に合わせての議論が必要かと思う。

(岡山大学病院 石井)

ある程度相談の上、出た結論に沿って行ってもよいという認識でよいか。

(高知大学医学部附属病院 前田)

前回は、全国での一致が難しかったため、このタイミングで統一できるとよいが、議論が必要だと思う。

(神奈川県立がんセンター 金森)

第1回目のWGでの議論にも挙がっていた。既に走り出しているところでは、従来のものを優先してもらい、足すべき項目があるようであれば、その部分を配慮してもらう形でよいのではないかと。

(北海道がんセンター 木川)

3年前から資料4の形で行っている。施設間の地域性と規模に合わせた相互チェックと



して、良いところを取り入れながら進めている。部会の提案は、走り出していない施設が行うという意味なのか、既に走り出している施設も新たに追加して実施するべきなのか、それとも任意なのか、整理できていない。全国統一となるのか。

（神奈川県立がんセンター 金森）

このような意見が出てきたことは、相談支援部会が成熟、進化してきたことだと思う。共通のツールを提示することで、これから議論を高めていけばよいと思う。

（情報提供・相談支援部会長 高山）

順次でよいのではないか。既に走り出しているところは、各地域に合った形で項目を作成していると思うと、全国で合わせることは目的ではなく、最終的なアウトカムに向けて改善していくことが1番の目的のため、その形の方が沿っていると思う。一方で、例えば、可能であれば、S項目の4項目を加えてもらい、その結果を親会で提出することで、意識付けをしやすくするような情報を部会としても収集することにもなると思う。4項目を追加することについてはどうか。

（岡山大学病院 石井）

現段階での回答は難しい。

（がん研究会有明病院 花出）

いろいろな考え方があると思うが、このままでいくと、5, 10, 20年後も各都道府県が揃わないような状況が続くのではないか。どこかで、ある部分は共通で、その準備期間としての期間を設けていくという考えもあると思う。まずは各都道府県の拠点病院として共通のフォーマットで評価し、その中で取り組むべき課題、特に病院長が親会に出ているため、上手く周知できて、S項目は必ず実施可能な状況にしていくことを目標に取り組む方法もあるかと思う。

（情報提供・相談支援部会長 高山）

具体的な項目についての意見も含め、事務局に寄せてほしい。順次できるところから進めていくことになると思う。初めての提案のため、各都道府県の取り組みを踏まえ、少しでも進めていくことが目標になると思う。

### (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

(国立がん研究センターがん対策情報センター 小郷)

#### 資料3 スライド 53～70

目的：

- 1) 各県での継続研修の実施状況や運営管理体制に関する実態把握を行う
- 2) 各県の「情報提供・相談支援」に関する部会や実務者会の活動により、
  - ・がん相談支援センターの運営そのものや、提供するサービスの質向上が図られているか
  - ・がん相談支援センターの質的な改善に向けた課題が、病院内や県内で議論・共有されるようになっているか

などについての実態把握を行う

調査方法：情報提供・相談支援部会委員メーリングリストにて、WEBアンケート依頼

調査期間：2019年4月11日～22日

回収率：都道府県拠点病院：47施設（100%）

「継続研修の実施状況と運営管理体制」に関する結果（目的1）として、整備指針に新たにあげられた業務に関する研修等については、「全部ではないが一部は提供している」という県が大多数であり、研修を受講すべき対象者やその人たちの研修受講状況を高い割合（7割以上）で把握している県は全体の半数程度、さらにこれらの状況把握が必要な場合、「県のがん対策主管課の業務として対応してほしい」と考える県が6割程度であった。

「部会の状況・構造」に関する結果（目的2）としては、部会は47都道府県中、46都道府県があり、その部会の構造は二層構造（部会の下に実務者会を設けている）の県よりも一層構造（部会のみ）の県が多かった。全体としては活動による効果を実感している県が多い状況であるものの、「活動による効果が感じられない」という県もみられた。部会や実務者会で検討された内容が「協議会に報告される仕組み」は、ほぼ全ての県で設けられているものの、「各施設長等の責任者に周知され、現場に還元される仕組み」に関しては、「ない」「わからない」という割合が多い状況であった。加えて、部会または実務者会を運営する上で工夫していることとしては、「運営に参画してもらう仕組み」、一方、困っていることとしては、「事務局業務量の多さ、事務職配置の不足」「参加施設間での温度差、役割分担の難しさ」が挙げられた。アンケート結果の詳細は、資料3およびWEBも参照いただきたい。

(情報提供・相談支援部会長 高山)

高山：部会だけで完結する話ではなく、また各都道府県での状況も異なるため、今後も、好事例も共有していきたい。

#### 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

・地域相談支援フォーラム in 宮崎 (宮崎大学医学部附属病院 高山 晶子)

###### 資料3 スライド 72-79

2019年1月26日(土)に「地域相談支援フォーラム in 宮崎：新たな普通を共に見つける～がんと共存しながらおくる自分らしい生活の支援～」を宮崎県で開催した。はじめに、がん相談支援センターの紹介、就労支援の取り組みなどについて各県から報告した。その後、NPO 法人がんサポートかごしまの三好綾氏を講師にむかえ、「がんとともに生きること」というテーマでご講演いただいた。また、各県より提出してもらった「がん患者に寄り添い支援した事例」をもとにグループワークを行った。

・地域相談支援フォーラム in 四国 (香川大学医学部附属病院 小田 優子)

###### 資料3 スライド 80-87

2019年2月9日(土)に香川県で開催された「地域相談支援フォーラム in 四国：がんになってもその人らしい選択を支えるために～相談支援・情報提供の架け橋～」をテーマに、県を越えて情報共有の場とすること、信頼できる情報を見極める力を養う・その情報を伝える力や視点のあり方を考えるという目的のもと、開催概要・活動経過・プログラムの説明がなされた。参加者のアンケートでは、「役に立った」「理解が深まった」という好意的な回答が大多数であり、「四国の中で特徴ある取り組みがあり、大変参考になった」「情報の収集、提供について、深く考える機会となった」といった感想がみられた。来年度は、愛媛県で開催予定である。

・今後の開催予定 (がん対策情報センター 八巻)

2019年度は7ブロック(北海道・青森、近畿、南関東、北関東甲信越、東北、九州・沖縄、四国)で開催予定である。また、地域相談支援フォーラム開催にあたり、がん対策情報センターへの協力依頼をされる場合、がん情報サービス上の協力申請フォームを活用いただきたい。

## (2) 相談員研修・国立がん研究センター認定事業について（がん対策情報センター 八巻）

### 資料 3 スライド 91～98

2020年度基礎研修（3）は4月～5月にかけて全3回の実施を予定している。2020年度は東京オリンピックの開催と研修システム改修により、スケジュールと受講可能人数が通常と異なるため、2021年現況報告提出時期を見越した人員配置をお願いしたい。また、2019年度開講のEラーニングの受講期限は2019年10月となっているのでご注意ください。「相談対応の質保証を学ぶ研修（QA研修）」について、2019年度は14県に講師派遣予定である。

## (3) 相談記入シートについて（がん対策情報センター 八巻）

### 資料 3 スライド 100～106

改訂済みの相談記入シート（相談記録のための基本形式）が3月末にがん情報サービス上で公開されている。その他、研究班で作成した「相談員用 乳がん情報検索システム」も活用いただける状況である。がん治療における幅広い相談対応が必要となるときなどに活用いただきたい。

## 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（国立成育医療研究センター 鈴木彩）

#### 資料 3 スライド 108～117

第2期基本計画より小児がんに関する内容が入り、第3期基本計画からはAYA世代のがんに関する内容も加えられた。2019年2月時点で15施設が小児がん拠点病院の指定を受けている。相談支援部会は成育医療センターが主催しているが、小児がん拠点病院の場合、ブロック単位で活動をしていることが特徴である。

成人と小児拠点を兼ねている施設と小児専門の施設では、さまざまな相談支援体制の違いがある。小児がん相談員の位置付けについて、がん相談支援センターが元々あり、そこで成人がんの相談員と一緒に活動しているというところもあれば、小児科・がんセンターなどの部署に相談員が所属しているというところもある。また、職種も看護師・ソーシャルワーカー・心理士以外にCLS・子ども療養支援士などさまざまである。

小児がん拠点病院連絡協議会と相談支援部会が、それぞれ年2回開催されている。今後「小児がん連携病院」という類型ができる予定であり、各ブロックの中で拠点病院が指定することで決まってくる。これまでの相談支援部会では、小児がん相談員専門研修、相談件数のカウント方法、小児拠点の新整備指針における相談支援センターの役割などを議題として扱ってきた。また、各ブロック内でのネットワークづくりや望ましいピアサポートの在り方、AYA世代の相談支援などについて、グループ討議を

行ってきた。

前回の相談支援部会は2018年12月に実施した。成人がんの部会で報告されていることを、小児の部会でも報告していただいた。AYA世代の内容が入ってきたため、共通する話題も多くなってきている。この後各ブロックに分かれての情報交換があるが、成人がんの取り組みからいろいろなことを学びながら、AYA世代のところでは連携していければと思う。

## (2) ブロック毎の小児・成人拠点病院の情報交換（情報提供・相談支援部会長 高山）

### 資料3 スライド119

この後、ブロック毎に分かれて、AYA世代の患者支援について課題と感じていること、小児拠点・成人拠点お互いに対して期待すること、どのような形で連携・協働できるとよいかなどについて、情報交換をしていただきたい。

## (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

### 北海道東北ブロック（秋田大学医学部附属病院 秋山）

小児・AYA世代の患者数が少なく、相談件数もそれほど多くはない。しかし、相談があった場合には内容が深く、とくに治療・就労・妊孕性の順に相談が多い。小児では、自県で問題解決することが多く、県をまたいで紹介するということがそれほど多くはないことが分かった。また、先進的取り組みとして、小児腫瘍科の医師が主体となって小児・AYA支援センターを作り始めたり、行政主体で高校生支援を始めたという話も出ていた。妊孕性ネットワークを作り、希望する患者が来た場合に紹介できるシステムを構築しているという県もあり、非常に学びの多い話し合いができた。

### 関東甲信越ブロック（群馬大学医学部附属病院 角田）

成人の相談員のところには、小児がんに関する相談は少ない現状、小児がん拠点病院で受けている相談内容を把握した上で、ディスカッションを行った。AYA世代の相談はピアサポートの情報提供と支援が必要ではないか、また成人を中心としている相談員は小児がん拠点病院の相談員のノウハウを学ぶ機会が殆どないため学びたいという意見がみられた。小児がん拠点病院の相談員間では顔の見える連携を取っているため、今後、小児と成人のがん拠点病院の連携をはかっていきたい。医療と支援の連携をはかっていくかが課題になる。「小児がん医療相談ホットライン」の積極的な活用をお願いしたい。連携・支援の強化をはかることができると思う。

### 東海北陸ブロック（静岡県立静岡がんセンター 高田）

はじめに、愛知県内・岐阜大・三重大の取り組みを発表いただいた。小児・AYA 独特の課題として、就労に関する事などが多いということを経共有できた。小児拠点がある県となない県とで、成人・小児の連携の差が出ている。また、そもそも成人拠点では、小児・AYA について何をすればよいか十分に分かってない。そのため、今後、ワークショップ等を開催していければという話にもなった。社会復帰の部分、広域での医療連携、長期フォローアップ等が必要であり、より良い方向に改善していければという情報共有をすることができた。

### 近畿ブロック（京都大学医学部附属病院 高下）

成人のがん拠点病院における AYA 支援の取り組みの報告があった。例えば、AYA 世代は全患者の 3%で殆ど支援として取り組んでいない、サポートチームが立ち上がり多職種間で月 1 回の定例会が始まった、相談件数が少ない、今後サロンを始めていきたい、AYA 世代の仲間と会いたいという相談についての発信に悩んでいる、といった意見が多くみられた。一方で、AYA サロンを立ち上げている、AYA キャンサーボードでの支援、例えば生殖ネットワークを通して妊孕性温存の支援を行っている、という報告もみられた。本ブロックでは、妊孕性についての議論が白熱した。妊孕性凍結保存の提供については、ポジティブな面ばかりではないという意見もあり、例えば、凍結保存したものの、卵巣機能の低下により出産に至らないあるいは亡くなられたため、凍結した卵子についての問題が出てくるということも共有された。本人の負担も考える必要があるため、選択肢の提示としてどうしたらよいか、情報提供ができるように、後追いのデータを出していくことで、支援をしっかりと考えていきたい。

### 中国四国ブロック（愛媛大学医学部附属病院 塩見）

はじめに、成人拠点として高知大から、小児拠点として広島大から話題提供をいただいた。中国四国ブロックではテレビネットワーク繋いで小児の相談支援部会を年 2 回実施している。中国四国地方では、大学病院が連携病院になっている場合が多く、その大学病院が成人拠点である場合が多い。そのため、成人・小児両方診ている病院が多いということが論点としてあがった。その後、各県の小児がんの相談支援体制について情報共有した。ほとんどが小児科において小児の相談が完結している。そこから漏れやすい整形・脳外科にいる小児患者の相談対応に課題があるのではという意見も出ていた。また、成人拠点の相談員もぜひテレビ会議に参加し、情報共有が図れればとのご提案をいただいた。AYA 世代に関しては、サロンについての好事例の共有、シンポジウムをおこなって県内の情報を共有しているという取り組み報告もあった。妊孕性に関して、お金の問題や就労の問題も絡んできて難しいケースがあるという話が出て、各県の妊よう性ネットワークや助成金の有無等の情報共有も行った。

### 九州沖縄ブロック（九州大学病院 池田）

AYA 世代の相談件数が少ないため、妊孕性の情報集約ができていない、県により対応がさまざまであるという意見が多くみられた。さらに小児側と成人側が繋がっていないことが課題として挙げられた。

### コメント（国立成育医療研究センター 鈴木彩）

PDCA サイクルなど、なかなか小児拠点ではできていないこともあり大変参考になった。小児拠点では、成人・小児両方の相談に対応している相談員もいるが、小児専門で対応している相談員も多い。AYA 世代に関しては、医療のほうの整理も必要な一方で、支援のほうでは「今何ができるか」というところを共有していくと進んでいくこともあると思う。小児拠点の相談員にとっても勉強になることがあるので、またこのような形で成人拠点の部会に参加させていただけると良い。

## 6. その他

### 連絡事項（情報提供・相談支援部会長 高山）

「PDCA チェックリスト共通項目案（資料5）」への意見がある場合は、6月21日（金）までに、部会事務局まで連絡いただきたい。

次回第13回部会は、2019年12月5日（木）13:00～16:30に、国立がん研究センター新研究棟1階大会議室で開催予定である。

### オブザーバーよりコメント

#### 厚生労働省健康局 がん・疾病対策課 片岡 伸介様

皆様の意見を政策に反映させていきたいところである。ブロックでのディスカッションの報告から、皆様が小児AYAの患者をどのようにつないでいくか、ということに問題意識が向いていることを再認識した。小児・成人の両方の整備指針において、AYA世代の患者をつなぐことについての記載があるため、具体的なところを詰めてもらえると有難い。妊孕性温存についての対策についても、今後も検討していきたい。

#### 厚生労働省健康局 がん・疾病対策課 山崎 まどか様

個別の相談支援がある中で、皆様が病院や地域においてさまざまな取り組み・活動をされているということが分かった。また、県内の小児がん拠点病院がない場合に、連携をどう考えていくかという話が出ていたが、厚生労働省としても施策を柔軟に捉えながら検討していきたい。

## サッポロビール株式会社 村本 高史様

頸部食道がんに罹患し、声帯を失った。厚生労働省から依頼を受け、がん対策推進協議会のがん診療連携拠点病院等の指定に関する検討会の委員をしている。3点コメントを述べたい。1つ目は、都道府県間あるいは施設間の連携協働についてである。各都道府県間でPDCAがうまく運用がされれば、どこでも質の高い相談支援を受けられるという、患者にとっての大きなメリットがあり、病院も効率、効果という面でさらに高いものが目指せるのではないかと思う。また小児AYAと成人の間に、思った以上にまだ深い大きな課題があると再認識した。患者が人生を生きていく上では、この繋がりは大変大きな問題であることも再認識した。2つ目は、患者一人一人に寄り添うことの大切さである。地域がん相談支援フォーラムでも、患者の心に寄り添うという報告がみられた。また全体的な数は成人よりも少ない小児AYAについては、その一人一人に寄り添う大切さは成人以上だと思う。患者を患者という大きな塊で捉えることも傾向を分析・対策する点では重要であるが、患者は一人一人背負ってきたものや暮らし、背景が違うため、是非一人一人の想いを大切にしてほしい。3つ目は、社会との協働・連携である。がん相談支援で院内協働・連携をするとともに、社会との協働・連携にも取り組むとよいと思う。患者の暮らしを見た場合、社会でどう生きるかが、大変重要であると思う。取り組みをされている例も多いと思うが、患者一人一人の暮らしや仕事にも想いを巡らし、例えば、地域、企業との連携にも一層取り組んでほしい。気付きと再認識する場となったことを御礼申し上げたい。

## 特定非営利活動法人がんと共に生きる会 濱本 満紀様

近畿ブロックのディスカッション傍聴させていただいた。皆様の真摯な意見交換と熱意に感激した。これだけ患者の支援のために親身になって考えてくださっている皆様を見て、患者は幸せだと思った。皆様の取り組みを患者に伝えていくとともに、その取り組みの一助となれるよう努めたい。

また、本日来る途中、1つでも言わせていただけることがあるならと考えてきたことが、まさに今回ワーキンググループから提示されたPDCAチェックリストに書かれていた。日々、患者から相談を受けている中で特徴的なのは、相談支援センターにたどり着けない、時間がかかるといったものが多い。以前実施された患者体験調査で、相談支援センターの認知度は15%程度と低いが、行った人はものすごく満足しているという結果が出ている。患者の持っていきどころのない悩みや気持ちを相談支援センターできちんと受け止めてくださっている状況がある。しかし、院内で相談支援センターの価値は知られているのか、バックアップする体制が整っているのか。臨床が上手く回っている影で相談支援センターが潤滑油としてどれだけの役割を果たしているのか、それを推し量るような指標が作れば、それをもってインセンティブや見返りを得て、相談支援センターのステイタスをしっかりと固めてもらうようなこともできる



ようになるのではないかと思います。それが今回、ワーキンググループが作成されたリストの中に出てきていると思う。S項目の中に患者側からのフィードバックについてしっかり書かれていた。患者からのフィードバックは皆様の活動を後押しする力になると思うので、しっかりとしていただきたい。また、S項目部分も増やして、それをしっかり指標に食い込ませることが必要だと思う。そうすることにより、基本計画や指定要件に反映される可能性もある。つまり、皆様の価値と活動に理解があり、バックアップする院内体制がしっかりできている、そういう病院が拠点病院として指定される方向が作れるのではないか。大それたことを言っていると思うが、その十分な示唆となるワーキンググループの働きだと感じた。

## 7. 閉会のあいさつ（都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会事務局長／国立がん研究センターがん対策情報センター長 若尾 文彦）

活発な議論に御礼申し上げます。今年は第2回目の患者体験調査が行われ、秋前には結果が公開される予定である。第1回目（平成24年）の調査では、拠点病院内で「がん相談支援センターを知っている」と回答した方は48%、「がん相談支援センターを利用したことがある」については、7.7%であった。今年の調査で増加していない場合には、病院全体での相談支援を進めていかないといけない、というエビデンスになる。少しずつは増加すると思うが、高い数字は期待できない状況であろう。相談員の皆様は頑張っているが、病院長をはじめ、病院全体でがん相談支援センターの周知を徹底しなくてはならない。整備指針に一言記載があるが、さらに進めるための確認するためのチェックリストをWGの皆様の多大なる協力のもと作成されたため、じっくり読みこみ、意見をいただきたい。各都道府県の取り組みがあるため、全国一斉のスタートは難しいことを再認識した。取り入れられるものから進めていき、病院全体での相談支援の周知ができているかについて、患者体験調査を含めて確認していく年となる。小児・成人の意見交換は初めての試みであったが、都道府県内で小児の拠点病院があるところは比較的連携ができやすい部分があるが、そうでないところは大学病院あるいは小児科内の連携が中心となるだろう。相談支援センターの連携は地域によって異なるが、それぞれ強み、ノウハウがあるため、連携を強化することにより、子どもや家族にとって良い相談支援が提供できる可能性があることを認識されたと思う。今後、全国、ブロック単位になるか分からないが、連携を強化はしていかなければならない。がん相談支援センターの役割が大きくなる中で、濱本様に応援していただいたように、相談員の皆様の役割が十分に認められていくよう応援をしていきたい。