

## 関東甲信越小児がん医療提供体制協議会 相談支援部会報告

### ・第7回 関東甲信越地域小児がん医療提供体制協議会 相談支援部会報告

日時:2020年10月7日(水)15:00~17:00

場所:Web開催(Zoom使用)

出席者:小児がん拠点病院 7名 小児がん連携病院 42名 その他 6名 合計 55名

議事:

#### ・第11回・第12回小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会報告

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

#### ・事前アンケートの集計結果報告

埼玉県立小児医療センター 地域連携・相談支援センター 篠崎 咲子

#### ・講義「AYA世代がん患者の社会的困難と医療者のできる支援～AYA世代のピアサポート～」

(事前配信)東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科 松井 基浩

#### ・小児がん拠点病院・がん診療連携病院におけるAYA世代の支援

<小児がん拠点病院>

埼玉県立小児医療センター 地域連携・相談支援センター 篠崎 咲子

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

東京都立小児総合医療センター 子ども家族支援部門 心理福祉科 井上 紀子

神奈川県立こども医療センター 医療福祉相談室 目黒 苗

<がん診療連携拠点病院>

国立国際医療研究センター病院 がん相談支援センター 中山 照雄

#### ・講義に対する質疑応答

#### ・意見交換「AYA世代への相談支援について」

### ・第8回 関東甲信越地域小児がん医療提供体制協議会 相談支援部会について

開催日時:2021年10月7日(木)15:00-17:00

開催場所:Web開催

議事内容:

(1)講義(内容未定)

(2)事例紹介

(3)第13回・第14回小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会報告

(4)意見交換

### ・2021年度 小児がん相談員専門研修について

開催日程:2021年9月12日(日) ※

開催場所:Web開催

研修内容:Eラーニングによる事前学習(講義視聴)とオンラインライブ講義・演習

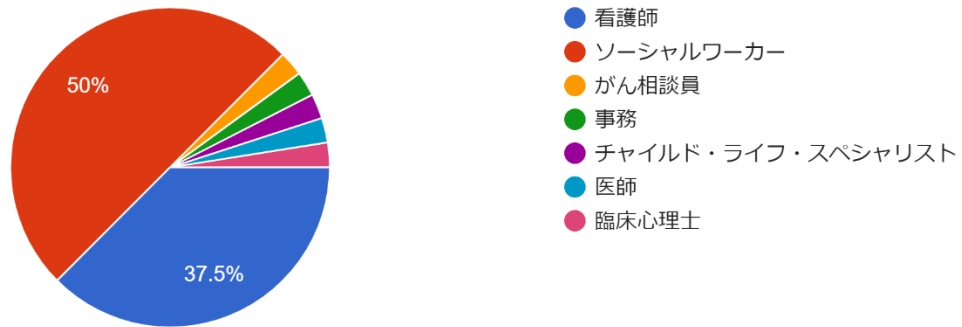
受講定員:50名

### ・来年度以降の小児がん相談員専門研修について

## 第7回 関東甲信越小児がん医療提供体制協議会相談支援部会事後アンケート

### 職種

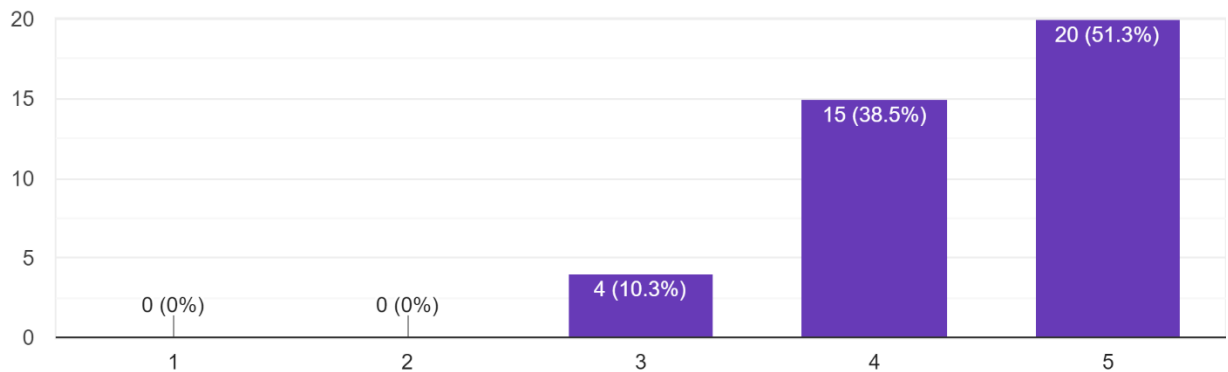
40件の回答



### 1. 各発表について

#### (1) 講義「ピアサポートについて」と質疑応答

39件の回答



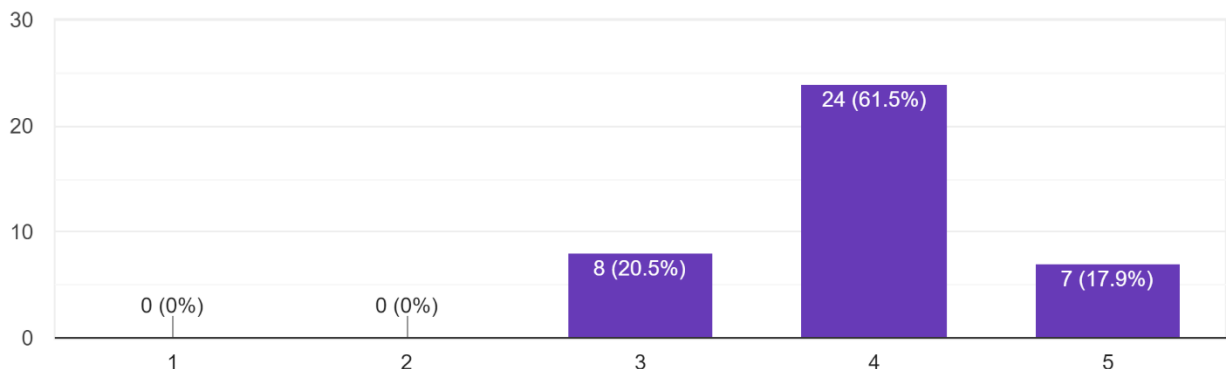
感想をお聞かせください。20件の回答

- 自身の体験からピアグループの組織化、当事者目線と支援者目線で話をしてくださり、大変参考になりました。
- ピアサポートについて知れたので良かった
- 小児科から大人の診療科に替わるにつれ、横のつながりがなく本人・家族と医療者との関係のみになっている。他の人はどうしているのか、どんな経験があったかを聴けることは本人・家族の不安も軽減できるのではないかと。どこの地域でも繋がれるようになることは本当に重要なことだと思う。
- 成人の方でピアサポート育成に関わっていること、AYA支援で情報提供している実情から、現状と進捗・展望がわかり今後の支援に参考になった。

- 経験者の治療が終わってからの大変さが具体的に理解できた
- 講演直後ではなかったのですが思い出しながらではありましたが、講師の先生が丁寧に話してくれたので分かりやすかったです。
- AYA がん患者さんのピアサポートの情報は多くないので情報として有難かったです
- 先生のご発表も素晴らしかったのですが、質疑応答を通してさらに理解を深めることができました。
- 退院、復学後が一番きつかったというお話が残りました。退院後の本人が話しが出来る場所づくりの大切さ、ピアサポートの重要性がとても理解できました。できることからやっていきたいです。
- 講義が拝見できず、大変残念でした。小児・AYAのピアサポートは、患者の年齢によっても様々な影響力があり、考慮しなければならない点が多々あるのではとおもわれた。
- 実体験に基づいた話で感激しました。
- 実際の経験に基づいた話やそこから考えたこと、現在の活動につながる過程を聞いたことは貴重であり、参考になりました。内容も分かりやすかったです。
- Dr.の熱意が、患者さんお支えになっているのだと思いました。
- 直接、思いや意見を聞くことができてよかったです
- 分かりやすかったです。Q&A の回答内容も具合的で、パッケージの材料を基に当院でもサポートいただきながらイメージしながら前向きに考えられました。
- 視聴時間を設けられず、拝見できませんでした。可能でしたら、ライブラリとして視聴できる期間を設けていただけますと幸いです。
- 部会当日までの動画閲覧期限の延長を希望します。講義自体はWEB サイトやキャンサーサバイバーズミーティングのことなどを知ることができ有益でした。
- 松井先生の力強い体験談にはとても励まされますし、当事者の実際の思いを伺えてたいへん参考になりました。また今後の取り組みとして、AYA キャンサーサバイバーズミーティングについて、これまで以上に注目していきたいと思います。
- ピアサポートにつなげるタイミングが分からずなかなか案内することが出来なかったが改めてピアサポートの重要性を知り今後の業務に活かしていこうと思った。
- 小児がんの相談支援に携わっていなかったこともあり、小児がんの経験から困難、ピアサポートの重要性についてお話を聴くことができ、非常に参考になりました。今後の相談支援に生かしていきたいです。

## (2) 第11回・12回小児がん拠点病院連絡協議会相談支援部会報告

39件の回答

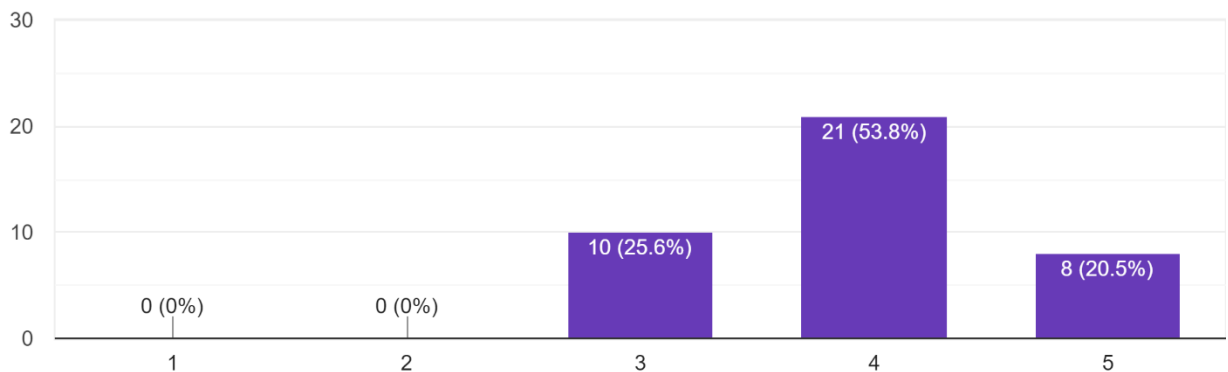


感想をお聞かせください。9件の回答

- わかりやすかったです。
- 参考になりました。
- 成人のがん患者の支援も多大ではあるが、小児・AYAの支援はさらに教育等の支援もあり、相談支援部会の後押しは欠かせないものと思いました。
- AYA世代の支援がトピックスになっていることがよく分かった
- 参考になりました
- 各病院さんの取り組みを教えていただいたのは有意義でした。テーマをフォーカスして踏み込んだ議論ができるとよりよいと思います。思うに、今後はトランジションのこともありますし、成人科をもつ病院も交えての議論がとても大切なように思います。小児期に充実しているサポートが成人期にはえられづらくなる構造もあり、そのあたりを皆さんと考えたいです。
- 端的でよかったです
- これまでがん相談の情報提供・相談支援部会が主体であり、勤務の都合上、小児がんの研修や部会に参加ができませんでした。今回オンラインになったことで、日程調整も可能になり、初めて参加することができました。今後も引き続き参加したいと思います。

### (3) 事前アンケートの集計結果報告

39 件の回答

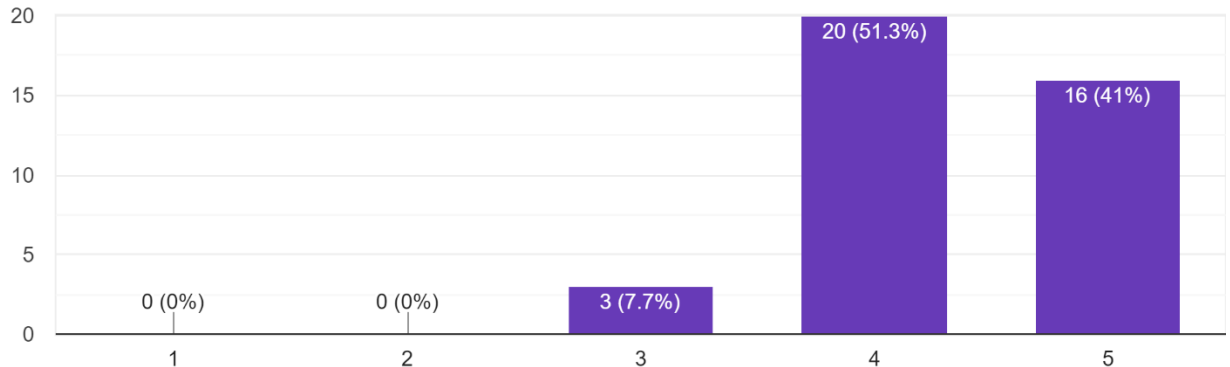


感想をお聞かせください。13 件の回答

- 自由記述の箇所について、共感する項目が多くあった。
- 他施設実情が良く分かった。案外、相談件数が少ないな、と感じた。
- 連携病院が抱えている課題や、AYA の相談対応件数が多かったのが印象に残った
- わかりやすかったです。
- 集計の労、大変だったと思います。今後も皆さんの状況を知るためにも、時々アンケートをして  
いただいて、公開していただくと有難いです。
- 参考になりました。
- 自分たちが困っていることは周りでも同じように困っていることがわかった
- 他医療機関の状況を知ることができ自施設の課題が見えてきました。
- 思っていた以上に教育の問題が重要なポイントであると感じた
- 参考になりました
- 現状がわかりやすく報告されていてよかったです。集計大変だっと思います。ありがとうございました。
- 他施設の現状を知ることができ、興味深く拝見しました。
- アンケートの内容も興味深いことが多かった。

## 小児がん拠点病院・がん診療連携病院におけるAYA世代の支援

39 件の回答



感想をお聞かせください。21 件の回答

- 特に国立国際医療研究センターの熱意あふれる取組が素晴らしかったです。
- 参考になり、また他施設の関わり方が見えたので良かった。
- 各医療機関で特色のある支援をしているのを知ることができた。身近にあったら良いと思うものだった。
- AYA センターの取り組みなど施設によって違いはあるが、スタッフの熱量やチームワークも関係していると思った
- 病院の形体等がそれぞれ違ってはいましたが参考になりました。
- 拠点病院での取り組みが参考になりました。
- 小児がん拠点病院の取り組みを知ることができてよかったです。
- 各病院での取り組みがよくわかって、参考になりました。
- AYA の年齢の幅が大きく、支援内容が多岐にわたるとともに、家族もフォローの対象となり、相談員としてどのような支援があるのか伺えて良かった。
- 当事者の方の生の意見を聞くことができて大変参考になった
- 小児がん拠点病院の現状報告をお聞き出来て勉強になりました。
- AYA 世代への支援について、具体的に手順や取り組み方を考える上で大変参考になりました。
- 対象となる世代の幅が広いので、なかなか的を絞っての活動ができない
- 各病院での取り組みを伺い、当院で何ができるか考えるきっかけをいただきました。
- 各施設の取組を聞いて勉強になりました
- 小児病院さんの状況が本当に知識不足のため、このような概要の説明は良かったです。
- 小児のがん相談の経験は少ない中ですが、AYA 世代の相談支援経験は日頃あるためより考えを深く巡らせる事ができました。
- 具体的な活動の様子がわかり、大変参考になりました。
- 自施設の AYA 世代の実態を把握するところから支援が始まるということを再認識しました。もう少しゆっくり聞きたかったです。
- 小児病院もそうでない病院についても各施設の事を発表して頂き、大変参考になった。
- 当院はまだ活動できていないので、非常に参考になりました。

## 2. 意見交換会の感想をお聞かせください。32 件の回答

- 他の病院の状況（前向きなこと、後ろ向きなこと）を伺うことができてよかった。
- 様々な職種・地域の方々と有意義な意見交換ができて良かったです。
- 各施設の取り組みや支援体制を知り、大変勉強になった。
- Web 開催で大変だったと思うが、ファシリテーターの方が上手に振ってくださって、グループの方の意見をまんべんなく聴くことができた。
- 各医療機関での違いはあるが、参考になる意見を聴くことができた。
- 討議のはじめが当初示されたものと違って困惑したが、相談員や医療側の現況と苦悩を分かち合うきっかけになった。
- 小児専門と大学病院などの中で行う相談支援の内容は世代やメンバー構成など違いはあれど、それぞれが工夫をしていることが分かった。今後このような連携の機会があるとよいと思った
- 発言するタイミング等意見を交わすことに時間を費やす感じはありましたが、リーダーの方が上手に振ってくださいました。多くの病院や同じ形態の病院等いろんな形で意見交換ができるといいと思いました。
- 皆さんと課題や困りごとを共有できて良かったです。同じグループの方としか、コミュニケーションが取れないのが zoom の限界とは思いますが、顔が見える関係になれるのが有難いです。
- 様々な施設の、様々な部署・職種で小児がんや AYA 世代の患者家族と関わっている方たちとの情報共有は有意義であった。また、意見交換会を通して、自施設の問題点なども見えてきた気がします。
- 機関ごとに取り組みや、対応も異なることがわかって、参考になりました。
- 色々な施設のお話を伺えて良かったです。
- 多施設の関わりを伺うことができて良かった。
- 県内だけだとなかなか同じ分野での対応や悩みがきけないので良かった
- それぞれの施設ごとに様々な取り組みをされており、参考にしたい内容がほとんどでした。
- 医療機関によって AYA 世代の患者数は様々であり、一口に支援といっても多種多様な取り組み方を考えなければならないことが分かりました。
- どの病院も試行錯誤をしながら取り組んでおられることが分かって良かった
- こども病院と成人科もある総合病院の違いがわかりました。
- 音声聞き取りにくいとせっかくの意見が聞けず残念だった
- このような状況でしたが、グループ内で顔を合わせての交流ができたことはとても良かったです。
- 想像よりもスムーズでした。自身が未経験な部分が多く、難しかったですが、他院の様子など直接聞くことができて勉強になります。
- 顔の見えるディスカッションで意見交換しやすく良かったです。
- 小児と成人の MIX のチームでしたので、とても新鮮で気づきも多く楽しく参加できました。移行期の課題解決にもこういう機会を通しネットワークが繋がっていくのではないかと思います
- 有意義でした。ずっと気になっている AYA 世代の課題のうち、婦人科系疾患の方を病院で支援する限界のようなどころも他院の方にご意見を伺うことができ、こういう場がもっとあるといいなと感じました。

- 話しやすい雰囲気を提供して下さったのに、私自身初めての参加であり、PC に不慣れなこともあって緊張してしまいました。皆さんは分かりやすく丁寧でした。
- カメラ付 PC でないとグループワークは難しいと実感しました。(司会を含む 3 名しか発言がないが、他の方の表情も分からず反応を推察することも難しい等)
- とにかくグループワークに難渋しました。
- 事務局がブレイクアウトの状況を確認しながら適切にメンバーを組み替えたり、事務局スタッフが加わって促したりしていただけるなどの工夫があるとグループワークが促進されたのではないかと思います。今後に期待します。
- さまざまな病院での取り組みが聞けて、参考になった。
- 時間がもう少し長いとよかったです。また、全グループの意見も共有できるとありがたいです。
- 小児専門病院では気づけないような意見を他機関から聞くことができ、とても勉強になりました。
- 他施設の状況が理解できた。連携についても話し合えて良かった。
- 参加者の顔が見えない中での意見交換の難しさを痛感しました。一つの PC で複数名参加されている病院も、話をする方は一人だけになりがちなので、5 病院くらいは一緒に話し合えるとよいと思いました。
- さまざまな病院等の立場で、現在できていること課題となっていることを共有することができ新たな気付きも多かった。
- 少人数でディスカッションがしやすかったです。他施設の状況や取り組みについて知ることができ参考になりました。

### 3. Web での部会開催について感想やご意見をお聞かせください。31 件の回答

- 良いと思います。
- 講義は事前配信で、質問に答える形式はすごくよかったように思います。質問も考えられた内容なのでより実践的？具体的な感じがしました。グループは対面にはかなわない感じがします。
- 画期的でした。運営本当にありがとうございます。慣れるまで少し時間がかかりそうです。
- カメラが作動せずスタートが遅れてしまったのと声が小さく聞こえなかった施設があったのもつたいたなかつたと思います。
- 主催者側の方々のご準備が大変だったのではと思う。ありがとうございます。
- この状況下ではまだ集合は避けたいので、移動の手間も省け、遠方の方ともつながれるのは良かったです。
- 時間は厳守してほしい。
- 慣れないことは多いが皆同じだと思うので、今後も開催していくとよいと思う
- パソコン等環境を整える手間はありますが移動時間がない分参加しやすい。
- 周りの様子がわからない分意見を交わしあうには時間が必要。
- 場所を選ばないので参加しやすく有難いです。
- Web 開催でありながら、グループ分けをしての意見交換会もできてとても良かったと思います。
- 出張しなくてよいこと、一施設から複数人の参加ができることはありがたいです。
- 最近は Web 開催も増えてきて、慣れてきた。移動がなく楽



- 若干音声聞きづらい場面がありましたが、おおむね参加しやすかったです。
- 意見交換も抵抗なくできました。
- 首都圏から遠く離れている立場からすると、交通費も移動時間も必要としないオンライン開催は、大変ありがたいです。
- 対面での会議がなかなかできない中で移動する時間が短縮できたり、院内の複数の職員が参加できたりメリットもあるように思いました。
- オンラインでありましたが、意見交換会は少人数のグループでしたので比較的話しやすかったです。
- 移動が時間がない分参加しやすかった
- 事務局の皆さまのご苦労も多かったことと思います。
- コロナ禍でも企画してくださり、感謝です。
- 最近、他の会議も WEB 開催多く、ちょうど慣れてきたところでした。
- 当院としては、このような広域での部会であれば今後も WEB 形式が望ましいです。
- 非常によいと思います。
- 遠方の方ともつながることができ、情報交換ができるので良いと思います。進行も、PC の前で待っているだけで全体とグループとに移動するので、助かりました。会議も意見交換もわかりやすく集中できました。長さは 2 時間くらいがいいと思います。資料の事前にお送りいただき紙に印刷して聞けましたので、安心でした。楽しかったです。鈴木さん、事務局のみなさま、ありがとうございました。
- 裾野も広がるので Web が良いと思います。
- Web であれば、遠方の方ともやりとりができるので良いと思いました。
- 事務局は大変だと思いますが、Web でも顔合わせは叶いますし、ある程度の協議内容は進むのかなと思います。ただ内容によっては集合形式の方が妥当とする事もありますので、形式はその都度、柔軟でも良いのかなと思います。
- 初めての試み、お疲れさまでした。遠方からも参加しやすくなることで、多くの医療機関との意見交換ができることにも期待が持てます。全体的に駆け足だったので、もう少しゆっくりと講義を聞くことができると嬉しいです。
- スムーズに開催できたため、問題なかった。時間的距離が少なく参加しやすい。
- 画面の切り替えもスムーズでしたし、大変良かったと思います。往復の労力も使わず。そういった意味でも快適でした。
- Web であっても、通常の開催と変わらないと感じました。
- メリットとデメリットの両方を感じましたが、慣ればメリットの方が大きく感じられるのではないかと、今後の活用の可能性を感じました。
- 遠方の方とディスカッションできたのも WEB 開催だからだと思う。
- 勤務時間中の開催ということもあり、集合での開催だと知り得ないそれぞれの職場の様子も少し画面から伝わってきたりなど新鮮だった。
- web での開催となったことで参加できるようになりました。成人がんの相談支援部会やその他会議が多いため、集合開催のための日程調整がこれまで ありがとうございます。

4. 今後当部会において取り上げてほしい内容がございましたらお聞かせください。11 件の回答

- 小児、AYA 世代の在宅支援(特にターミナル)
- 教育支援(wi-fi 環境整備等)
- 生殖医療の関東甲信越でのネットワークについて
- 成人病棟で AYA 世代の患者をサポートしている立場の方、小児病棟・病院で AYA 世代のサポートをしている方のそれぞれの視点・経験を知りたい。また、長期フォローについてや移行期支援についても学びたい。
- 具体的な事例を通して、どのような支援を行ったか知りたい。
- 小児がんのサポートチームのあるべき形や移行期の問題点、就労年齢の患者への支援について
- 未就学児の支援（保育など）、小中学生の教育支援
- 要求が多く、医療に依存的な親への対応。できることは親にやってもらうようにして、退院後の自立につなげたいと思うが、諸々の諸手続等も、できないからやってほしいと、自分でやろうとはしない。
- 主要機関の意見が聞けるだけでも勉強になります
- 連携病院（拠点は子供病院や大学病院におく小児に対し主に外来治療を受け入れている）にできる支援、求める役割を拠点病院からの視点で伺いたいです。
  - ・ 小児から成人移行期の年齢（特に 15～20 歳未満）利用できる制度上のものを防ぐための対策など
  - ・ 成人移行期連携
- AYA 世代の支援は多岐に亘るため継続的に取り上げていただくことを希望します。一度に話し合うトピックス（今回は就学支援、次回は妊孕性への支援など）を絞って取り上げていただけると議論が拡散しないように思います。

その他ご意見等ございましたらご記載ください 14 件の回答

- はじめての参加でしたが、刺激があり、すごくよかったです。ありがとうございました。
- ピアサポートの重要性や実際に動いている松井先生のお話を聴けて大変勉強になりました。ありがとうございました。
- 主催者側の準備は大変だったと思います。ありがとうございました。
- 今回の各グループでのお話の内容も共有頂けるとありがたいです。
- 松井先生の講義が聞かれず、大変残念でした。当方のシステム状の問題なのか確認をしようと思いましたが、すでに配信停止となっており確認ができない状況でした。今後も事前講義の形式で行う場合、配信期間の延長をご検討いただけるとありがたいです。
- 問 1 に関して、視聴できませんでしたが、アンケートが送信できないため、一応回答させていただいております。
- 今回の相談支援部会を企画・運営をしていただいた皆様に感謝申し上げます。
- また、参加したいと思います。
- 3 でも記載しましたが、オンラインであれば開催時間が勤務時間に関わらず参加できるので、部会でも研修会でも気軽に積極的に参加できます。これからもオンライン開催を併用してもらえるとあ

りがたいです。

- 内容の濃い企画を色々取り入れて頂きありがとうございました
- 事前視聴予定であったウェブ講義ですが、何度試しても見ることができず残念でした。
- Web で年に2-3回あるとよいですね 講義を20-30分と情報交換など理想的です
- 企画運営お疲れ様でした。ありがとうございました。
- ブレイクアウトの内容をまとめたものを集約されるようでしたら、参加施設へも共有いただくことを希望します。
- 取りまとめ、お疲れさまでした。
- 内容の凝縮された部会を準備していただきありがとうございました。