

小児がん関連資料

【報告】

1) がんの子どもを守る会愛媛支部が主催した野外定例親睦会について

2018.6.3(日)、いのうえ小児科の駐車場に113名(小児がん患児・経験者28名、他疾病患児1名、きょうだい13名、親48名、ボランティア6名(NPO法人ラ・ファミリエから2名、元病棟保育士1名、ギター奏者3名)、小児科医7名、看護師7名、医療関係者家族2名、本部ソーシャルワーカー1名)が集まり、BBQを囲んで親睦を深めた。

本部よりソーシャルワーカーの参加もあり、元病棟保育士の方により企画された室内での遊びもあって子どもたちは大いに楽しみ、サプライズとなった野外ミニコンサートでは小学生一人を含むギタートリオが奏でる調べに一同、心を癒された。

テント/テーブルセットの一部は地元区長の協力を得て借用し、近隣のクリニックや調剤薬局からは差し入れや駐車場の提供を受けて実現したBBQが、子どもたちや家族にとっての楽しみとなって来年再会するまでの励ましになればと期待する。

2) 骨髄移植等の医療行為により免疫を消失された方に対する再接種費用の助成について

2018. 8. 9に加藤勝信厚生労働大臣宛てに、公益財団法人がんの子どもを守る会を代表とする小児がん患者家族会一同が『接種済みワクチン再接種費用助成』を要望する文書を提出した。またこれに先立ち7月下旬に、各都道府県の知事宛てにも同じ文書が郵送された。

2018. 10. 31に開催された第24回厚生科学審議会予防接種・ワクチン分科会予防接種基本方針部会において、以下の資料が提出された。

【資料5】骨髄移植等の医療行為により免疫を消失された方に対する再接種への支援の実施状況及び居住地以外で定期接種を実施した場合の取扱いについての調査結果について

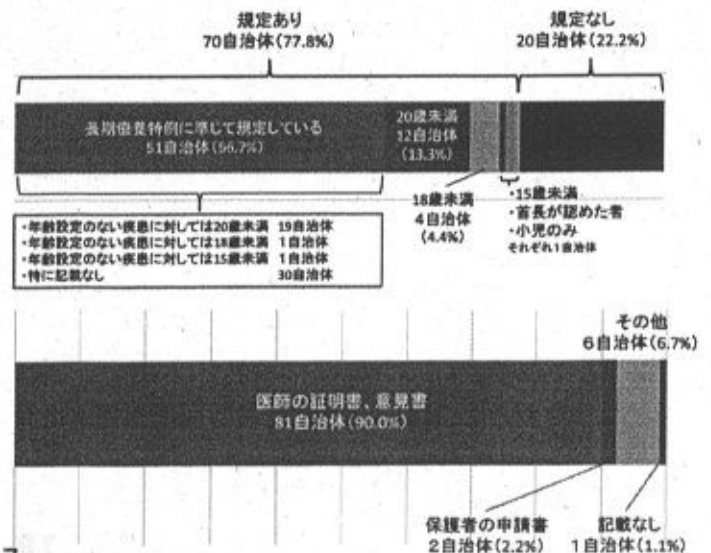
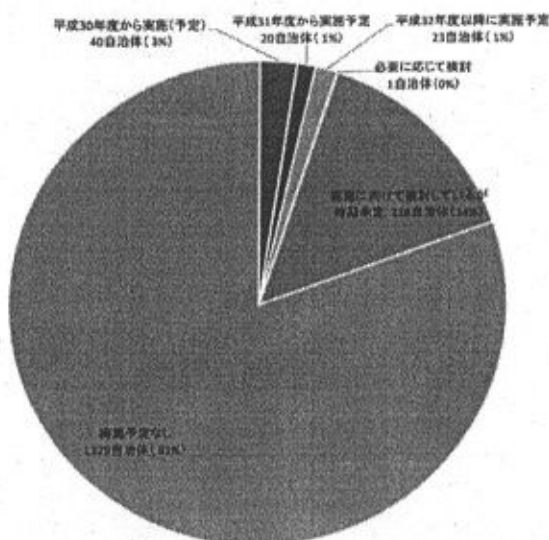
<https://www.mhlw.go.jp/content/10601000/000377366.pdf>

これによると、骨髄移植等の医療行為により免疫を消失した方に対する再接種に対する何らかの助成事業を行っている自治体は90/1,741(5.2%)あり、うち28自治体(31.1%)では、費用の全額を補助していた。また、現在実施していない1,651自治体のうち、今後何らかの助成事業を実施予定としたのは83自治体(5.0%)あり、実施を検討している自治体は238(14.4%)であった。

ちなみに愛媛県下では、2018年10月から松前町において助成が開始された。

※ 定期接種の機会を確保することを目的として、長期にわたり療養を必要とする疾病にかかった者等については、予防接種法施行規則の一部を改正する省令が平成25年に公布・施工されている。(以下、概要)

⇒ 定期的予防接種の対象者であった間に、特別の事情(別に定める)があることにより予防接種を受けることができなかったと認められる者については、特別の事情がなくなった日から起算して2年を経過する日までの間、定期接種の対象者とする。





30 健第 1285 号  
平成 30 年 12 月 12 日

各がん診療連携拠点病院長 }  
各がん診療連携推進病院長 } 様

(相談支援センター及び地域連携担当部門取扱い)

愛媛県保健福祉部健康衛生局  
健康増進課長  
(公印省略)

小児・AYA世代の在宅療養がん患者のニーズに関する  
調査について (依頼)

平素より本県がん対策の推進に御協力いただき、厚く御礼申し上げます。

さて、本県では、平成 30 年 3 月に策定した第 3 期愛媛県がん対策推進計画に掲げられている「小児・AYA世代のがん患者が在宅での療養を希望する場合に必要な支援」について検討しているところです。そのため、県内の小児・AYA世代の在宅療養がん患者が持つニーズについて調査したいと考えております。

つきましては、御多忙中誠に恐縮ではございますが、別添調査票への回答に御協力いただきますようお願いいたします。

なお、調査票は平成 31 年 1 月 31 日 (木) までに、下記担当まで電子メールにて御提出いただきますようお願いいたします。

**【担 当】**

愛媛県保健福祉部 健康衛生局  
健康増進課 健康政策グループ 白石  
TEL 089-912-2401 FAX 089-912-2399  
E-mail:shiraishi-takuya@pref.ehime.lg.jp

小児・AYA世代の在宅療養がん患者のニーズに関する調査票

病 院 名 \_\_\_\_\_  
 部 署 名 \_\_\_\_\_  
 担 当 者 名 \_\_\_\_\_  
 電 話 番 号 \_\_\_\_\_  
 メールアドレス \_\_\_\_\_

この調査は、県内の小児・AYA世代の在宅療養がん患者が、日常生活を送っていく上で必要とする支援について現状を把握するために行うものです。以下の内容について、各病院で把握している限りで構いませんので、回答にご協力いただきますようお願いいたします。

対象期間 平成29年4月1日～平成30年3月30日(平成29年度)

1 在宅療養がん患者の在宅療養に関する相談件数(延べ件数)をご記入ください。

	合計	14歳以下	15歳～19歳	20歳代	30歳代
男					
女					

※本調査において「在宅療養がん患者」とは、入院ではなく在宅でがんの通院治療や緩和ケアを行っている患者(末期がんや入退院を繰り返している者なども含みます)とします。在宅療養がん患者の範囲は各病院の任意で決めていただいて構いませんので、可能な範囲で件数をご報告ください。

※在宅療養がん患者の家族等からの相談も含めてください。

※退院後の療養生活についての入院患者からの相談も含めてください。

2 1の相談のうち、次の相談内容に関する件数をご記入ください。

(1人の相談内容が複数の場合は、それぞれに計上してください。)

	内容	性別	合計	14歳以下	15歳～19歳	20歳代	30歳代
1	介護(訪問介護等)に要する費用の支援に関する事	男					
		女					
2	ベッドや杖など福祉用具の購入、レンタルに要する費用の支援に関する事	男					
		女					
3	スロープや段差解消など住宅改修に要する費用の支援に関する事	男					
		女					
4	ウィッグや乳房補正具などアピアランスケアに要する費用の支援に関する事	男					
		女					
5	治療費の費用支援に関する事	男					
		女					
6	治療と仕事や学業との両立支援に関する事	男					
		女					
7	ピアサロンや患者会など患者間の交流に関する事	男					
		女					

3 上記の相談内容やその他の相談内容など、在宅療養がん患者の支援に関する自由意見があればご記入ください。

### Ⅲ がんになってもお互いに支え合い、安心して暮らせる地域社会の実現

#### 1 がんに関する相談支援及び情報提供

がんの診断を受けた直後から治療後の療養生活まで、様々な場面において、がん患者及びその家族が抱える悩みや不安に対して、必要な時に適切な相談支援が受けられるよう、拠点病院等のがん相談支援センター、患者団体、行政等関係機関が連携し、相談支援体制の更なる充実及び質の向上に取り組みます。

また、がん患者やその家族が、速やかに、科学的根拠に基づく正確かつ必要な情報に到達できるよう、情報提供体制の充実に取り組みます。

##### 【目標】

- 関係機関の連携による相談支援体制の充実・質の向上
- ピアサポート活動の更なる充実
- 診断早期からの相談支援体制の構築
- 行政、関係機関等による適切な情報発信

##### 【現状・課題】

- 医療技術の進歩や情報端末の進化により、がんの予防から治療、療養に至る膨大な情報が溢れていますが、中には、正確でない情報も少なくなく、患者やその家族が、医療機関や治療方法等の選択に迷う場面が増えています。
- がん予防のための生活習慣の改善やがん検診の受診勧奨など、予防に関する情報提供や相談等は、保健所、市町保健センター、健診機関等においても実施しています。
- がんに対する不安や疑問に対応する相談支援センターが、県内の全ての拠点病院に設置され、国立がん研究センターがん対策情報センター※1の研修を修了した専門相談員が配置されるなど相談体制の強化が図られています。また、県内の全ての推進病院にも相談支援センターが設置され、拠点病院等とも連携を取りながら、それぞれの地域において、がんに関する様々な相談に対応する体制を構築しています。
- 四国がんセンターは、「がん患者・家族総合支援センター」を整備し、がん患者とその家族に対する相談支援機能の充実をはじめとして、入院から在宅に移行した後の療養生活の受け皿となる地域の医療機関に対する支援機能の強化を図るなど、県がん診療連携拠点病院として、がん患者及びその家族のほか、がん対策に携わる関係者への総合的な支援に取り組んでいます。
- 患者やその家族からは、専門家による相談支援に加え、患者の視点や経験を活かした情報提供や、心の悩みや体験を語り合う交流の場が必要との要望があり、県では、これまで、患者や家族同士で支え合うピアサポート※2体制の整備に取り組んできました。

○県は、患者団体（NPO法人愛媛がんサポートおれんじの会（以下「おれんじの会」という。））と連携して、ピアサポートの人材育成のため、自らのがん体験を生かして、がん患者、家族の力になりたいと考えている患者とその家族等を対象に、相談ノウハウを修得するためのピアサポーター養成研修を開催し、拠点病院等で定期的な院内ピアサポート活動に取り組んでいます。

○がん患者や家族が、がんの療養生活等で生じる不安を身近な場所で気軽に相談し、様々な分野の情報をワンストップで入手できる場として、おれんじの会が運営する「がんと向き合う人のための町なかサロン（松山市末広町）」において、ピアサポーターによる相談支援が実施されている他、拠点病院の相談支援センターと連携し、医療や介護、心理面の悩みなど、様々な分野の相談に対応できる多様な専門職の協力が得られる体制を整備しています。

○拠点病院等では、院内ボランティア等の協力の下、患者と医療従事者が交流する患者サロン、がんカフェ等が開催されています。また、県は、おれんじの会と連携し、拠点病院の患者サロン等に対し、ピアサポーターを派遣しています。

○患者とその家族のニーズが多様化している中、拠点病院等においても、相談支援センターの体制や実績に格差がみられ、相談支援や情報提供の質に影響することが懸念されるほか、相談員の人員も限られる中、どの窓口においても、最新の情報が提供され、精神的にも患者とその家族を支える体制の構築などが課題とされます。

【前計画で掲げた目標・現状】

目 標	これまでの取り組み																		
がん患者やその家族は、身体面、精神面、生活面で、様々な不安や心配を抱えており、その負担の軽減に資するため、行政や保健医療機関、がん体験者等が、それぞれの特性を活かした役割分担と連携により、患者とその家族の悩みや不安を汲み上げ、がんの治療や副作用・合併症に関する情報も含めて必要とする最新の情報を正しく提供し、きめ細やかに対応することで、患者とその家族にとってより活用しやすい相談支援体制の充実強化に努める。	<p>県内の全ての2次医療圏に、がん診療連携拠点病院又はがん診療連携推進病院設置され、がん相談支援窓口において、様々な相談に対応している。</p> <p>年間相談件数(H28年度)</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>拠点病院</th> <th>(件)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>四国がんセンター</td> <td>9,502</td> </tr> <tr> <td>住友別子病院</td> <td>610</td> </tr> <tr> <td>済生会今治病院</td> <td>1,928</td> </tr> <tr> <td>県立中央病院</td> <td>4,075</td> </tr> <tr> <td>愛媛大学医学部附属病院</td> <td>1,337</td> </tr> <tr> <td>松山赤十字病院</td> <td>1,200</td> </tr> <tr> <td>市立宇和島病院</td> <td>2,078</td> </tr> <tr> <td>合計</td> <td>20,730</td> </tr> </tbody> </table>	拠点病院	(件)	四国がんセンター	9,502	住友別子病院	610	済生会今治病院	1,928	県立中央病院	4,075	愛媛大学医学部附属病院	1,337	松山赤十字病院	1,200	市立宇和島病院	2,078	合計	20,730
拠点病院	(件)																		
四国がんセンター	9,502																		
住友別子病院	610																		
済生会今治病院	1,928																		
県立中央病院	4,075																		
愛媛大学医学部附属病院	1,337																		
松山赤十字病院	1,200																		
市立宇和島病院	2,078																		
合計	20,730																		
がん患者及びその家族等の経験を生かした支援活動等を推進し、がん患者等の負担軽減を図る。	<p>松山市内に「町なかサロン」が設置されており、ピアサポーターによる相談支援活動が実施されているほか、拠点病院へもピアサポーターが派遣され、がん患者及び家族等の経験を生かした支援活動が実施されている。その他、独自の取り組みとして、がん経験者によるピアサポート活動が進められている病院もある</p> <p>町なかサロン相談件数(H28.4.1～H29.3.31)</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>(人)</th> <th>(件)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>サロン利用</td> <td>156</td> <td>136</td> </tr> <tr> <td>医療相談</td> <td>69</td> <td>59</td> </tr> <tr> <td>電話相談</td> <td>92</td> <td>92</td> </tr> <tr> <td>合計</td> <td>317</td> <td>287</td> </tr> <tr> <td>特別サロン</td> <td>45回</td> <td>213人</td> </tr> </tbody> </table>		(人)	(件)	サロン利用	156	136	医療相談	69	59	電話相談	92	92	合計	317	287	特別サロン	45回	213人
	(人)	(件)																	
サロン利用	156	136																	
医療相談	69	59																	
電話相談	92	92																	
合計	317	287																	
特別サロン	45回	213人																	

がんに関する一般的な相談は、保健所や市町、健診団体等に対応するとともに、医療に関する相談は、がん診療連携拠点病院の相談支援センターやがん診療連携推進病院の相談支援窓口を中心に機能強化に努めるほか、精神面や生活面の相談は、患者団体と連携して、がん経験者によるピアサポート体制の整備に取り組むなど、がん患者を含めた県民の視点に立った相談支援体制を構築する。

①一般的な相談

全ての市町でがん検診が実施されており、その際に市町及び検診機関が適宜住民からの相談に対応している。

②医療に関する相談

全てのがん診療連携拠点病院及びがん診療連携推進病院にがん相談支援窓口が設置され、様々な相談に対応しているほか、「町なかサロン」においても、定期的に医療相談が実施されている。

③精神面、生活面の相談

松山市内に「町なかサロン」が設置されており、ピアサポーターによる相談支援が実施されている。また、一部の拠点病院へも患者団体からピアサポーターが派遣され、がん患者及び家族等の経験を生かした支援活動が実施されている。

四国がんセンターの患者・家族総合支援センターにおいて、ハローワーク松山と連携した就職相談、社会保険労務士による就労支援の取組みが実施されている他、おれんじの会においても、キャリアコンサルタントによる就職相談や仕事と治療の両立への相談支援の取組みが進められている。

【取り組むべき対策】

(関係機関の連携による相談支援体制の充実)

- 四国がんセンターは、「がん患者・家族総合支援センター」において、がん患者とその家族に対する相談機能の充実や、入院から在宅に移行した後の療養生活の受け皿となる地域の医療機関に対する支援機能の強化を図るなど、がん対策に携わる関係者への総合的な支援体制を構築するなど、県がん診療連携拠点病院としてがん対策の中核的機能を担います。
- 拠点病院等においては、患者と医療従事者が交流する患者サロンが、患者団体及び院内ボランティア等の協力により実施されています。行政及び拠点病院は、患者や家族の気持ちに寄り添うこうした取組みが継続できるよう支援に努めます。
- 愛媛県がん相談支援推進協議会が中心となって、総合的な相談支援体制のあり方等について検討を進め、愛媛県議会ががん対策推進議員連盟が提案する、全市町へのがんサロン設置との関係にも十分留意しながら、県民本位の相談支援体制の更なる充実に努めます。
- 行政、拠点病院等、患者団体等の各レベルでどのような情報提供と相談支援が適切か明確にし、医療機関、患者団体、企業等の協力の下、より効果的な体制構築を進めます。

(ピアサポート活動の更なる充実)

- がん患者やその家族が、がんの療養生活等で生じる不安を身近な場所で気軽に相談し、様々な分野の情報をワンストップで入手できる場として、おれんじの会が運営する「がんと向き合う人のための町なかサロン」が交通の便のよい中心市街地に開設されています。引き続き、ピアサポートに主体的に取り組んできたノウハウの活用に加え、拠点病院の相談支援センターと連携して、医療や介護、心理面の悩みなど様々な分野の相談に対応できる体制を整備し、患者とその家族に対する一層の相談支援の充実に努めます。
- がん患者やその家族の保有する不安や悩みを軽減するためには、がんを経験した者が当事者としての経験を踏まえ相談支援を行うことが求められることから、県では、引き続き、

ピアサポートを推進するための研修を実施するなど、がん患者・経験者との協働により、ピアサポートの更なる充実に努めます。

#### (診断早期からの切れ目のない相談支援体制の構築)

- 県、市町、検診機関及び医療機関等は、がん患者及びその家族が、がん検診から診断、治療、経過観察に至るまで、患者・家族が必要とするときに切れ目なく適切な相談が受けられるよう、患者団体及びがん対策推進員等のボランティアとも協力し、幅広くがん相談窓口の周知及び連携の強化に取り組みます。
- 県及び連携協議会は、希少がん、難治性がん、小児がん・AYA世代のがんなど、特に専門的な対応を要するなど、対応可能な医療機関等が少ないケースについて、がんの診断後、速やかに適切な相談場所を案内できるよう、関係機関の適切な役割分担を基に、拠点病院、推進病院、その他精密検査実施医療機関及び相談支援窓口等の連携体制の構築に取り組みます。

#### (がん相談支援窓口の患者・家族及び県民への周知)

- がん対策に取り組む関係機関は、いつでも県民ががんに関する適切な相談が受けられるよう、健康イベントをはじめとした幅広い機会をとらえて、がん相談支援窓口の周知及び相談機会の提供に取り組みます。
- 拠点病院及び推進病院は、診断早期のがん患者及び家族に対して、相談支援窓口の情報を確実に伝え利用につながる体制を整えます。
- 愛媛県がん相談支援推進協議会が中心となって、療養生活における不安や悩みへの対応やがん医療のこと等、がん患者及びその家族が求める情報を、患者・家族の視点で取りまとめた冊子等の患者支援ツールを作成し、科学的根拠に基づく正しい情報の普及に取り組みます。
- 県及び医療機関は、医療機能情報提供制度※3において、がんに関する事項を含め、医療機能情報をわかりやすく提供します。
- 拠点病院及び推進病院は、相談支援センターの人員確保、院内及び院外への広報、相談支援センター間の情報共有や協力体制の構築、相談者からフィードバックを得るなどの取り組みを実施するよう努め、県はこうした取り組みを支援します。
- 拠点病院は、相談支援センターと院内診療科との連携を強化し、特に精神心理的苦痛を持つ患者とその家族に対して、専門家による診療を適切な時期に提供するよう努めます。

#### (相談支援に携わる人材の育成及び患者団体との連携)

- 拠点病院は、相談支援センターにがん対策情報センター等による研修を修了した専任者を複数人配置するとともに、院内及び地域の医療従事者の協力を得て、院内外のがん患者及びその家族並びに地域の住民及び医療機関等からの様々な相談に対応する体制を整備するため、相談支援に関し十分な経験を有するがん患者団体との連携体制の構築に積極的に取り組みます。
- 推進病院は、院内に相談支援機能を有する窓口を設置し、相談員を配置するとともに、拠点病院と連携して、患者、その家族及び地域の医療機関等からの相談等に対応する体制の充実に努めます。



(医療従事者に対する相談支援)

- 希少がん・難治性がん、小児がん・AYA世代のがんなど、専門的な対応が必要ながん患者及び家族等に対し、医療従事者が適切な施設を紹介できるよう、四国がんセンターの患者・家族総合支援センターの活用等、がん診療連携協議会等において、医療従事者等に対する相談支援体制について検討します。
- 病理医の不足が深刻化する中、拠点病院及び推進病院において、速やかに適切な病理コンサルテーションが受けられるようネットワークの充実を推進します。

(行政、関係機関等による適切な情報発信)

- 県は、愛媛県診療連携協議会がん登録部会で進めている『がん登録データを活用した情報提供サイト』作成等の取組みを支援することにより、愛媛県内のがん治療に関わるすべての正しい情報をまとめたワンストップ窓口を整備し、がん患者及びその家族を含む県民が、いつでも必要な情報が得られる体制を構築します。
- 県は、生活習慣病予防のための県民健康づくり運動や、ピンクリボンえひめによる乳がんの予防啓発運動等を通じ、がん対策推進員等のボランティア、市町・検診機関・企業とも連携し、県民に対するがんに関する正しい知識の普及啓発に取り組みます。

(これまでの取組みを踏まえた実効性のある相談支援体制の確保と質の向上)

- 県は、これまでの第1期、第2期を通した10年間の相談支援に関する取組みについて、がん患者・家族等を対象とした実態把握調査を実施し、質的な評価を行うことにより、相談支援体制の更なる充実と質の向上を図ります。

※1がん対策情報センター：国立がん研究センターに設置され、我が国のがん情報提供ネットワークの中核的役割を担う。がん医療情報提供機能、がんサーベイランス機能、多施設共同臨床研究支援機能、がん診療支援機能、がん研究企画支援機能、情報システム管理機能等を行う。

※2ピアサポート：同じような立場の人によるサポート。ピアサポーターは、同じ立場での支援者。がんピアサポーターは、がん体験者や家族が、がんの正しい知識と対話スキルを身に付け、自身の体験を生かし、患者や家族のこころのサポートをする活動。

※3医療機能情報提供制度：医療を受ける者が病院等を適切に選択できるよう、医療法に基づき、医療機関が、その提供する医療について情報提供等を行う制度。これらの情報は、医療機関から都道府県に報告され、都道府県はインターネット等で公表する。

