

イ 相談支援の充実

現状と課題

- 小児がんに係る相談事例が少ない病院のがん相談支援センターでは、晩期合併症や就学、就職等の小児がん患者特有の悩みや不安に対応するための経験が蓄積されにくい状況です。
- 東京都小児がん診療連携協議会では、ネットワーク参画病院の相談員が、各病院において活用するリーフレットの作成や勉強会等を開催し、小児がん患者及び家族に対する相談支援の質の向上に努めています。
- 小児がん拠点病院や小児がん診療病院は、がん相談支援センターを設置し、患者や家族等からの相談に対応していますが、都内の小児がん拠点病院等で治療を受けている患者を対象に行った調査¹⁰¹では、普段のがんに関する相談先としては医師（主治医）が最も多く86.8%、次に、看護師34.8%であり、がん相談支援センターを含む病院の相談員に相談している人は12.3%という状況です。

取組の方向性

① 相談支援の質の均てん化

- 東京都小児がん診療連携協議会において、引き続き、病院で患者や家族の相談支援に活用できるツールの作成や相談事例の共有等を図り、全てのネットワーク参画病院において適切な相談支援を実施していきます。
- また、ネットワーク参画病院は、小児がん患者及び家族の相談に的確に対応できるよう、がん相談支援センターの充実強化に取り組みます。

② 小児がん相談窓口の周知

- ネットワーク参画病院において、院内の医療従事者と相談員との連携体制を構築し、小児がん患者や家族を、がん相談支援センターにつなげる体制づくりを行うとともに、患者や家族、都民に対して、がん相談支援センターを周知し、的確な相談支援と必要な情報提供を行っていきます。また、都は、東京都がんポータルサイト等において窓口の周知を図っていきます。

101 「東京都小児がんに関する患者調査（平成29年3月）」（東京都福祉保健局）による。都内小児がん拠点病院、小児がん診療病院及び東京都小児がん診療連携協議会にオブザーバー参画している病院に通院・入院している小児がん患者（保護者）を対象に実施

表 12 小児がん拠点病院 相談支援センター一覧

国立研究開発法人国立成育医療研究センター	
小児がん相談支援センター	(対応時間) 月～金 8時30分～17時 (担当) 看護師、社会福祉士

東京都立小児総合医療センター	
子どもがん相談支援センター	(対応時間) 月～金 10時～16時 (担当) ソーシャルワーカー、心理士

※ 小児がん診療病院はいずれも国拠点病院の指定も受けており、がん相談支援センターの名称等は、表 10 (82 ページから 84 ページまで) 参照

※ 最新の情報は、東京都がんポータルサイトに掲載

(http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/)

(2) AYA世代のがん患者

ア 医療提供体制の構築

現状と課題

- AYA世代（主に 15 歳以上 40 歳未満の思春期及び若年成人世代を指す。）に発症するがんに対する診療体制は定まっておらず、小児がん診療科で治療を行う場合と成人診療科で治療を行う場合があります。小児と成人領域の狭間で、患者が適切な治療が受けられていないおそれがあります。また、AYA世代のがん患者は、成人のがんと比べて患者数が少なく、疾患構成が多様であることから、医療従事者の診療経験が蓄積されにくい状況です。
- また、AYA世代は、意思決定が可能であるため、治療方針の決定に積極的に関わることを希望する場合があります。小児がんのネットワーク参画病院や成人の拠点病院等には、治療前に正確な情報を提供し、治療方法の選択が行えるよう、支援していくことが求められます。

取組の方向性

① 新たな医療提供体制の構築に向けた調査及び検討

- 小児がんのネットワーク参画病院や成人の拠点病院等におけるAYA世代の患者に対する医療提供の現状を把握し、AYA世代の患者に対する適切な医療提供体制の整備、治療や意思決定に関わる人材の育成等について検討していきます。
- AYA世代の患者が、小児がん診療科と成人診療科のどちらを受診しても、適切な治療が受けられるよう、小児がんのネットワーク参画病院と成人の拠点病院等との連携体制の構築方法について検討していきます。

イ 相談支援体制の構築

現状と課題

- AYA世代のがん患者は、成人のがんに比べて患者数が少なく、疾患構成が多様であることから、小児がん拠点病院等で治療を受けている場合と成人の拠点病院等

で治療を受けている場合があるため、それぞれの病院で、相談事例が十分蓄積されにくい状況です。

取組の方向性

① A Y A 世代における相談支援の充実に向けた調査及び検討

- 小児がんのネットワーク参画病院や成人の拠点病院等における、A Y A 世代の患者に対する相談内容や対応状況等を把握し、患者に提供すべき情報や必要な支援等を検討していきます。
- 小児がんのネットワーク参画病院や成人の拠点病院等において、A Y A 世代特有の相談に対する、がん相談支援センターの機能を向上させていくため、各病院の相談員の情報共有に取り組むとともに、東京都小児がん診療連携協議会や東京都がん診療連携協議会（都道府県協議会）において、A Y A 世代に対する相談支援の充実に向けた検討を行っていきます。

(3) 小児及びA Y A 世代のがん患者（共通）

ア 医療提供体制及び療養環境の充実

現状と課題

- 小児やA Y A 世代のがん患者は、がんそのものや治療の影響による晩期合併症が生じたり、療養生活を通じた心の問題や、自立等の社会的問題を抱えることがあり、治療後も長期にわたる検査や診断、支援が必要です。
- また、病院によっては、小児やA Y A 世代の患者の学習環境、小児がん患者の兄弟やA Y A 世代の患者の子供が面会時に過ごせる場所、介護者の付添い環境など、療養環境が十分整っていない場合があります。
- がんの治療の影響で生殖機能が低下し、子供をもつことが難しくなる可能性があり、小児やA Y A 世代の患者に対して、がん治療の前に、治療による影響を伝えるとともに、生殖機能の温存¹⁰²の選択肢があることなどの情報を十分に提供することが必要です。
- 小児やA Y A 世代の患者に対するリハビリテーションの実施状況は明らかでなく、小児がんのネットワーク参画病院や成人の拠点病院等でも十分に実施できていない可能性があります。

取組の方向性

① 長期フォローアップ¹⁰³体制の推進

- 患者に対する長期フォローアップは、小児科と成人診療科の医師など、患者の状

102 「生殖機能の温存」：がん治療の内容によって、卵巣や精巣などの機能に影響が出たり、子宮・卵巣・精巣など生殖臓器の喪失により将来子供を持つことが困難になるといった影響が生じることがあることから、生殖機能を温存する治療を受け、がん治療の前に卵子や卵巣、精子を採取し保存すること。

103 「長期フォローアップ」：小児やA Y A の世代のがん患者の成長に合わせた長期的な経過観察等の医療機関による継続的な状況把握のこと。

態に応じて、様々な医療従事者が連携して対応することが必要です。小児がんのネットワーク参画病院や成人の拠点病院等は、小児がんのネットワーク参画病院等の長期フォローアップに関する取組の好事例を共有するなどし、院内や病院間の連携を強化し、長期フォローアップを適切に実施できる体制の構築及び取組の推進を図っていきます。

② 療養環境の充実に向けた調査及び検討

- 小児がんのネットワーク参画病院や成人の拠点病院等における、小児やAYA世代の患者の療養環境の実態や課題を把握し、ニーズに対応できるような療養環境の充実などについて検討していきます。

③ 生殖機能の温存に関する情報提供の充実

- 小児がんのネットワーク参画病院や成人の拠点病院等において、小児やAYA世代の患者等に適切な支援や説明がなされるよう、各病院での生殖機能の温存に関する支援や情報提供の実態を把握し、必要な取組や提供すべき情報を検討していきます。さらに、生殖機能の温存が可能な医療機関の情報を把握し、各病院に提供していきます。

④ がんのリハビリテーションの推進

- 小児がんのネットワーク参画病院や成人の拠点病院等の入院・外来における小児やAYA世代の患者へのリハビリテーションの実施状況を把握し、充実に向けた検討を進めていきます。

イ 緩和ケアの提供体制の充実

現状と課題

- 緩和ケアに携わる医療従事者が、小児がんやAYA世代のがんの特性等を理解した上で適切な緩和ケアを提供できるよう、小児がんやAYA世代のがんの診療に携わる医療従事者と、診療方針や課題等を共有する必要があります。

取組の方向性

① 小児やAYA世代のがん患者に対する緩和ケア提供体制の充実

- 小児がんのネットワーク参画病院や成人の拠点病院等における、小児やAYA世代のがん患者への緩和ケアの提供体制等を把握した上で、東京都小児がん診療連携協議会等において、小児やAYA世代の患者に適切な緩和ケアを提供するための院内の連携方法等を検討していきます。

- 小児やAYA世代の患者の緩和ケアに携わる医療従事者の育成を図っていきます。

ウ 相談支援等の充実

現状と課題

- 小児やAYA世代のがん患者は、40歳未満であるため介護保険が適用されず、在宅サービスを利用する際の経済的負担や、介護する家族の負担が大きいという問

題があります。また、障害者の認定や小児慢性特定疾病医療費助成制度等の認定を受けた患者が、日常生活用具等の支給を受ける場合の対象は、購入の場合に留まります。

- 親が小児がん患者の介護に当たっている家庭では、兄弟・姉妹の子育てやコミュニケーションが不足したり、幼い子供がいるAYA世代の患者の場合、子育てに影響が生じることがあります。
- 学習指導要領の改訂により指導時間数や内容が増加している中、小児やAYA世代のがん患者の、入院中や療養中の教育機会の更なる充実が求められています。
- がんの治療により、脱毛や肥満といった容姿の変化や身体的な不自由が生じたり、復学しても、体力的に全ての授業を受けることが難しい場合があるなど、復学した患者が円滑に学校生活を継続するためには、学校関係者など周囲のがんに関する正しい理解と支援が必要です。
- 小児やAYA世代の患者は、就職の時期と治療期間が重なったり、晩期合併症や二次がんの発症の可能性があるため、治療後も医療機関における長期にわたるフォローや継続的な検査が必要です。また、社会的な自立ができていない場合もあり、就職を希望しても困難な場合があります。
- 都では、治療と仕事の両立に配慮して、新たにがん患者を雇い入れ、就労継続に必要な支援を行う事業主に対して、奨励金を支給する制度を実施しています。

取組の方向性

① 在宅療養に関する調査及び検討

- 介護保険の適用対象ではない患者の不安や介護者の負担を軽減するため、小児やAYA世代の患者の在宅療養における実態やニーズ等を把握し、患者及び家族への必要な支援について検討していきます。

② 患者の兄弟・姉妹や子供への支援の検討

- 患者の兄弟・姉妹や子供の不安等の軽減に向けて、実態や支援ニーズを把握し、対応策等を検討していきます。

③ 病院内教育体制の充実・強化及び普及啓発の実施

- 都立特別支援学校では、病院に入院している児童・生徒に対して、病院内の分教室での授業や、教員が病院を訪問して行う訪問教育を行っています。入院患者の入退院による学校の在籍者数の変動に対応できる体制を構築するため、平成29年度より都立特別支援学校4校¹⁰⁴に新たに病弱教育部門を設置し、病院内訪問教育機能を拠点化しています。

104 「都立病弱特別支援学校」：光明学園、武蔵台学園、小平特別支援学校、北特別支援学校、及び墨東特別支援学校の5校。このうち、武蔵台学園を除く4校を、病院内訪問教育機能の拠点校としている。

- さらに、復学に向けて安定した学習時間数を確保するため、病弱教育支援員とタブレット端末等を活用して、病院内訪問教育を充実し、これらの取組を効果的に推進していきます。
- 患者が復学後も安心して学校生活を送れるよう、小児がん診療連携協議会等において、学校関係者や都民等にごんに関する正しい理解のための普及啓発を実施していきます。

④ 就労支援の推進

- 都は、がん患者を新たに雇い入れ、就労継続に必要な支援を行う事業主に対する採用奨励金を支給する制度を継続していきます。
- また、企業に、がん患者の生存率は向上しており、適切な治療や支援が行われれば就労が可能なことなど、がんに関する正しい知識について普及啓発を行っていきます。
- がん患者が、就職等の際に、必要に応じ、自身の治療内容や状態、治療計画等を企業等に適切に伝えられるよう、東京都小児がん診療連携協議会等による患者や経験者への勉強会の開催や、治療する医療機関における支援の充実、患者が自身の状態を正しく伝えるためのツールの作成等を検討していきます。
- 就労を希望するがん患者や経験者が、働くことに悩みを抱えている若者の就労支援を行っている窓口につながるよう、情報提供していきます。