

第8回AYA世代がんワーキンググループ 会議でいただいた主なご意見等

No	項目	意見	発言者
1	小児・AYA世代がんの取扱い	<ul style="list-style-type: none"> 「拠点病院等における医療提供体制の充実」や「相談支援」など、小児がんにも共通するトピックスは、小児について必要な検討が漏れることがないように。 この点、成人での検討の視点と同じものを全て小児に盛り込むと、成人と小児で広範に記載が重複することとなる。そのため、基本的には、小児に特有の事項、小児が対象にならない事項でない限り、成人・小児を同じパートで取り扱うべき。 成人・小児を同じパートで取り扱うにあたっては、小児についても対象としていることを記載において明確化すべき。 	<ul style="list-style-type: none"> 山下委員 本田委員 (事後意見) (計画推進部会) 片山委員 鈴木(彩)委員
2	医療 小児	開業医が小児がん患者を診療することはごく稀なこともあり、小児がん診断ハンドブック等を活用した研修を実施しても参加率が非常に低い。関心を持ってもらうために、開業医に対する小児がん普及啓発のための取組が必要ではないか	湯坐委員
3	医療 小児	<p>指標「受診医療機関数」について</p> <ul style="list-style-type: none"> 受診医療機関を少なくすることが目的とすると、最初から大病院を受診することが正解となるが、それはミスリードであるため、注意されたい。 治療に速やかにつながる事が大事なので、症状があってから受診にかかるまでの時間としたりいかかがか。 疾患により事情が異なるので、疾患別に検討するべきではないか。 	湯坐委員 清水委員 松本WG長
4	医療 小児	診断されるまでに時間を要することが小児がん患者の課題として挙げられているが、AYA世代がん患者にも当てはまる課題ではないか。	鈴木(美)委員
5	医療 AYA世代	<p>AYA支援チーム アウトカム「AYA支援チームの設置状況」について</p> <ul style="list-style-type: none"> 設置しているかどうかだけでなく、実際に機能しているかどうかの問題なのではないか。 「どれだけ出口につなげることができたか」をアウトカムにするべきではないか。 「チームの設置状況」ではなく、「AYA支援チームについて知っている」や「案内があった」としたらいかがか。 	湯坐委員 清水委員 渡邊委員
6	医療 AYA世代	<p>AYA支援チーム 体制について</p> <ul style="list-style-type: none"> 「AYA世代支援チームを作ってどうしていく」という絵姿があると良いのではないか。 がん・生殖医療連携ネットワークにおいて、生殖に留まらないテーマを取り上げたいかがか。 すべての病院で多職種をフルセットに置いたAYA支援チームを設置することは現実的ではないため、どこの病院にどれだけのリソースがあるのかを都として把握してはいかがか。それがひいてはBCPにもつながるのではないか。 多職種につながる事が重要なのではなく、答えを得られるところにつながる事が大切ではないか。 	清水委員 松本WG長 鈴木(彩)委員
7	医療 小児AYA共通	<p>長期FU</p> <ul style="list-style-type: none"> 小児がん経験者の多くがクリニックやかかりつけで診てもらいたいという意見を持っているので、そういった医療機関でフォローアップを受けられる仕組みを作ってほしい。 患者側の視点だと「どこにアクセスしたら良いか分からない」という問題がある。そうした課題を計画にも入れてほしい。 	片山委員 鈴木(美)委員
8	医療 小児AYA共通	長期FUや在宅医療など、成人の関係者にぜひ参加してもらいたいというテーマで研修を行ったが、非常に参加が悪い。成人の協議会との連携がここでも必要だと感じる。	湯坐委員
9	医療 小児AYA共通	緩和ケアの文脈の中で、小児・AYAという観点を入れたほうが良いのではないか。	清水委員
10	医療 小児AYA共通	在宅医療の問題は、介護保険を利用できないという点大きい。区市町村により取組の差があるのは不公平なので、都から区市町村へ取組が必要だということを訴えてほしい。	清水委員

第8回AYA世代がんワーキンググループ 会議でいただいた主なご意見等

No	項目	意見	発言者
11	共生 小児	国全体が付き添い入院をなくそうとしている状況の中で、付き添いを前提としたような記載はミスリードに繋がるのではないかと。	湯坐委員
12	共生 小児	相談支援センターの周知について、東京都がんポータルサイトやリーフレットでは届かない層がある。SNSも積極的に活用してほしい。	鈴木(美)委員
13	共生 小児	小児がん患者の保護者が実際に職場とどう相談すれば良いかということは 小児がん拠点病院の相談支援センターでは助言しきれないので、成人拠点のリソースを一緒に使えると良いのでは。	鈴木(彩)委員
14	共生 小児	家族の就労支援についても視点に入れて頂きたい(患者が小児・高齢に関わらず)。	清水委員
15	共生 小児	がん相談支援センターについては、小児がん診療病院の認定要件に「一度は訪れる体制を整える、あるいは小児がん拠点の窓口を紹介する」を追加してはどうか。	清水委員
16	共生 AYA	在宅療養 ・ケアマネージャーを使えないことが在宅療養への一步を踏み出すに当たり大きな障壁となっている。 ・コーディネーターが必要。	湯坐委員 渡辺委員
17	共生 AYA	小児がん拠点病院では、YA世代への相談支援の対応は難しいところがある。成人病院との連携や、小児がん拠点病院の相談員がYA世代に対応できるようになるための研修など、取り組みを検討いただきたい。	鈴木(彩)委員
18	共生 小児AYA共通	病院内教育に関してはICTを活用した教育が学校側で進められているが、各病院で安定したWi-Fi環境が整備されている状況ではない。施設整備やルーターの貸し出し等、環境整備を検討してほしい。	片山委員
19	共生 小児AYA共通	・きょうだい支援として、院内の保育の拡充や保育園・学童の優先預かりなどを盛り込んでほしい。 ・きょうだい支援の文言を入れてほしい。	片山委員 湯坐委員
20	共生 小児AYA共通	高等教育を考えた際、医療機関側から出来ることは限られている。 神奈川県のように、学校長にアピールする機会を設けてほしい。	湯坐委員
21	共生 小児AYA共通	タブレット端末による病院内での学習中にトラブルが起きることがある。そういった際、子供一人だと対応できないので、原籍校と調整を出来るコーディネーターがいると良いのではないかと。	鈴木(彩)委員
22	共生 小児AYA共通	社会に出る上で必要なスキルを得られていない人がいる。キャリア支援という方策を何かしら考えていただけると有難い。	清水委員