

“相談支援現場からみた”がん患者・家族等の 心配・悩み等の実態と対応策について

都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会 情報提供・相談支援部会でのアンケート調査と
課題克服の一助としての取り組みの紹介

国立がん研究センターがん対策研究所
がん情報提供部 高山智子

“相談支援現場からみた”がん患者・家族等の 心配・悩み等の実態と対応策について

目的：第4期がん対策推進基本計画および次期整備指針策定に向けた提案を行うために、がん診療連携拠点病院で情報提供・相談支援に携わる立場から盛り込むべき課題等の意見集約を行う。以下について、自由記載にて回答を依頼した。

1. **がん患者さんやご家族のがんに関する困りごとのうち、現在対応や解決がされていないこと**
2. **コロナ禍におけるがん相談支援センターでの相談対応の状況**

実施主体：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

対象：全国のがん診療連携拠点病院 がん相談支援センター（451施設）

期間：2021年9月～10月

回収：215施設（回収率：47.7%）

意見の整理方法と総数：自由回答より意味内容毎に分類を行い、**合計1498件の意見**を抽出した。

意見の整理は、部会WGメンバー8名を中心に、課題の整理、対応策の検討、提案書を作成した。

本報告は、提案書作成に先立ち、相談支援の現場で起きている、課題と感じられていることをまとめたものである。

https://ganjoho.jp/med_pro/liaison_council/bukai/teian/pdf/03.pdf

※なお、提案書は、部会内での承認後、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会（親会）より、厚生労働省へ提出された（2022年4月5日）。【参考資料として添付】 https://ganjoho.jp/med_pro/liaison_council/activity/20220405/index.html

出された意見（1498件）の概要

注）括弧内の数字は、回答数の件数（自由回答から関連して示された記述内容があった場合にカウントした概数）である。

1. 日常的に生じている課題

- 1) 社会保障制度上の課題（270）
- 2) 医療体制自体の課題、医療の変化・ひずみにより生じている課題（233）
- 3) がん相談支援センターのアクセス・周知に関わる課題（87）
- 4) がん相談支援センターの業務上の困難や院内での機能・立場に関わる課題（171）
 - ①院内でがん相談支援センターの意義・役割が十分に認知されていない
 - ②提供できる情報資源に関する課題
 - ③人材・人員不足、人材育成に関する課題
 - ④がん相談支援センターの対応範囲が広がる中、施設として取り組むべき課題の体制が足りない

2. コロナ禍の影響で増加した相談や課題

- 1) 面会制限等による患者・家族・医療者間の情報共有の困難から生じる相談の増加、対応に苦慮（177）
- 2) 面会や県外移動の制限、病床削減等により、望ましい意思決定や治療療養環境の確保が困難（229）
- 3) コロナ感染症へのがん患者ならではの不安が大きく、それに伴い孤立や病状悪化が生じている（81）
- 4) コロナにより、経済状況が悪化したこと、制約が多いことによる治療や健康への影響（33）
- 5) 病院のコロナ対応により、がん相談支援センターが築いてきた望ましい支援方法がとれない（217）

1) 社会保障制度上の課題 (270)

【実態としてあげられたこと】

- 高額で長期にわたる治療も増えているが、治療費負担への保障制度が乏しい。
- 治療により減収、離職した場合に生活費を保障する制度が乏しい。
- 40歳未満の患者の場合、介護保険制度も使えず、必要な介護支援が受けにくい。
- ウィッグ等、療養上必要な資材・サービス等についての支援制度が自治体によりばらつきがある。
- 治療と就労の両立、再就職支援等をするにあたっては、困難なケースは多く、社会経済の悪化でますます困難になっている。
- ひとり親の患者、精神疾患のある患者、身寄りのない患者など、サポートを受けにくい人は支援できる制度がほとんどない、却ってサービスが利用できない場合さえある（独居で認知症がある場合に在宅サービスが受けられないなど）。

【対応案】

- 支援制度の利用については、単身世帯、高齢者のみ世帯の急増など、現状の社会状況にあわせて、必要な支援サービスを利用しやすくするような運用が望まれる。
- 地方自治体による支援制度が異なることは地方自治の観点からもやむを得ないが、がん患者が必須とするような支援については全国で利用可能となることが望ましい。
- がん相談支援センターが対応する相談の中には、住居のない方ががん治療継続支援においては、**法務的知識を必要とする場合もある**など、さまざまな領域の専門職・専門機関との連携を促す枠組みが求められている。

2) 医療体制自体の課題、医療の変化・ひずみにより生じている課題 (233)

【実態としてあげられたこと】

- 医療資源が偏在しており、治療の選択肢が限られる地域がある（がん医療、緩和ケア、在宅医療、生殖医療など）。
- 医療情報の変化が早く十分に情報が提供されていない、誤った情報も氾濫しており正しい情報が探せない人が増えている。
- 医療者と患者、家族が十分に意思疎通がはかれていないことによる問題が現在も生じ続けている。
- 選択肢を提示された後、それを選択することへのサポートが必要な患者が診療場面では十分にケアされていない。
- 日本語でのコミュニケーションが難しい人が治療説明について十分に理解できるような情報提供ができていない。
- 治療による副作用や後遺症についての対応が十分にはできていない、現在の医療で対応できない場合もある。
- 病状や治療について受容できない場合の対応が困難である。
- 治療・医療には限界があること、緩和ケアやACP（アドバンス・ケア・プランニング）の必要性について市民が理解する必要がある。

【対応案】

- 患者中心の医療の実現には、患者の希望や状況を十分に確認し、意思疎通をはかるための人的資源の投入は不可避であることを医療機関の中で根付かせていく必要がある。
- 在宅医療など、地域を問わず必要とされる医療資源については、既存の医療機関（診療所等）との連携により提供される仕組みづくりがこれまで以上に求められる。
- また、生殖医療等、高度かつ一時的に必要とされる医療については、遠隔地への受診等も含めて選択肢として十分に提供できるよう、施設間の連携や情報共有が必要である。
- 地域のどこにどのような資源があるか、また遠隔地の医療資源も含めた情報共有は重要であり、都道府県がん診療連携協議会、行政、地域の保健医療福祉従事者等が協働して情報集約と情報公開を進めていく必要がある。
- 医療は進歩したとはいえ、限界があることについて、また、その状況を迎えたときにどうしたいのか、市民が本質的な理解を深めることも必要である。

3) がん相談支援センターのアクセス・周知に関する課題 (87)

【実態としてあげられたこと】

- 相談室の場所がわかりにくい、立ち寄りにくい場所にある。
- 利用のハードルが高い（平日日中のみしか利用できない、入りやすさの雰囲気）。
- 本人が困っていると声を挙げなければ相談につながらない、医療者がニーズを十分に拾い上げられていない、がん相談支援センターとの連携が不十分な診療科・部署がある、がん相談支援センターの院内周知が不十分。
- どんな相談ができる場所なのかについての周知が不十分、AYA・妊孕性などの相談ができることが知られていない。
- 多重な困りごとのある人の継続的な支援ができない（主介護者が患者である場合、患者の家族が認知症や精神疾患あるが家族外のケアの必要性を受け入れられない場合等）。
- 地域住民、市民へのがん相談支援センターの周知が不足している。

【対応案】

- **院内医療者への周知**：院内患者・家族への周知が進まない一因として、院内医療者ががん相談支援センターの役割・活動内容を十分認識していないこと（どのような時期や状況にある患者・家族の場合にがん相談支援センターにつなぐか、つなぐ際は誰がどのように紹介・案内するか等の取り決めが病院全体として行われていないこと）が挙げられる。中でも主治医が利用を促す効果は極めて高い。主治医ががん相談支援センターの利用を促すこと、その他、院内で構築すべき体制とその評価指標については、整備指針上でより具体的に記述していくことが必要である。
- **患者や家族への周知**：患者や家族には、患者や家族自身が必要な時に利用しようと実感できる情報（名前だけでなく、どのような相談ができるのか、相談によりどのような問題が解決できるのか）を含めた周知が必要である。
- **市民への周知**：院外患者・家族、市民、医療者向け周知については、行政との協働しながら工夫していくことが必要である。ただ、これまで一定程度取り組みが行われてきたものの認知度が十分でない現状があり、効果的な周知方法について、社会実験的な手法を含めた検討が必要ではないか。

4) がん相談支援センターの業務上の困難や院内での機能・立場に関わる課題 (171)

【実態としてあげられたこと】

① 院内でがん相談支援センターの意義・役割が十分に認知されていない

- 院内で十分な連携・協力体制が築けていない。
- がん相談支援センターの原則（匿名相談や相談記録へのアクセスの管理、中立の立場で相談に応じること等）について指定要件等に明記してほしい。

② 提供できる情報資源に関する課題

- セカンドオピニオンや院内で実施している治験、地域内の妊孕性温存療法等々、院内外の情報収集が十分にできない、できる体制がない
- 制度情報、治療情報を含め、広範な情報を十分にアップデートできない。
- 地域での取り組みなどの情報収集が体系的にできない。ネットワーク構築など自らが情報資源をつくっていく側面もあるが、手が回らない。

③ 人材・人員不足、人材育成に関する課題

- もともと業務内容が多岐にわたるうえ、整備指針の改定のたびに対応すべき業務が拡大され、高度な専門知識を必要とする相談も増えているが、対応できる人材（職種、経験、研修受講等）が十分に配置されていない、その必要性が上層部に理解してもらえない。
- 異動や退職が防げず、計画的な育成も困難である。
- 相談の質の担保が求められており、相談を録音・評価する取り組みが必要になっているが、設備や時間の制約からなかなか取り組めない。

④ がん相談支援センターの対応範囲が広がる中、施設として取り組むべき課題の体制が足りない

- AYA支援や仕事と治療の両立支援などが、組織的なしくみとなっていない。
- 医師とのコミュニケーションに問題がある場合等、他部署が関係する支援例について、具体的な結果のフィードバックを受けられず、対応の評価が困難である。
- がんに関する広範なニーズに対応するため、連携、対応すべき調整も多岐にわたる。相談員の頑張り・使命感に支えられて表面上は対応可能であるが、実際には多重兼務で、職場環境改善が必要である。

4) がん相談支援センターの業務上の困難や院内での機能・立場に関わる課題 (171)

【対応案】

◎がん相談支援センターの意義・役割の可視化について

- 活動が正当に評価されるためにも、がん相談支援センターがもつ基本的な姿勢や役割 (院内外問わず、無料で、誰もが、必要に応じて匿名でも相談できる窓口) を病院幹部をはじめ、他部門の医療者にも広く理解される必要がある。

◎情報の収集と継続的な学習機会の確保について

- 院内情報が迅速かつ継続的に収集できる仕組みを施設ごとに、地域情報については都道府県単位で継続的な情報収集・更新ができる体制が必要である。
- 「標準治療等一般的な医療情報の提供」に必要な情報 (診療ガイドラインや解説書等) の整備を病院組織として行う必要がある。
- 病院が施設の責務として、相談員に必要な継続学習を促す体制が必要である。
- 利用者からのフィードバックによる質の担保に加えて、質保証の取り組み (実際の相談対応を録音し、自ら評価するなど) を促進させる必要がある。

◎がん相談支援センターに配置する人材の強化について

- 治療から生活、ゲノム医療等まで広範かつ専門的な対応をするためにも、相談現場に看護職、福祉職の両職種の配置、がん医療に携わる医師の配置 (兼任可)、業務量に見合った人材配置基準が必要である。

◎がんに関わるすべての相談に対応する広範な役割を支える院内体制の構築について

- 各専門部門が協力して病院全体として情報提供・相談支援に取り組む体制の強化が必要である。
- がん相談支援センターで把握された課題を病院全体で検討し、改善していく取り組みも必要である。

1) 面会制限等による患者・家族・医療者間の情報共有の困難さから生じる相談の増加、対応に苦慮している (177)

【実態としてあげられたこと】

- 患者と家族が会えないために双方の不安が募る、お互いの思いが伝わりにくい、高齢患者の認知機能が低下する
- 家族が医療者から話を聞く機会がなくなり、医療者への不信感が生じる、 等

2) 面会や県外移動の制限、病床削減等により、望ましい意思決定や治療療養環境が確保できない (229)

【実態としてあげられたこと】

- 面会が可能な療養先、在宅希望が増えたが、資源が不足している場合もある。
- 終末期ですら面会や付き添いを制限せざるを得ない。
- 県外の家族が帰省した際に、PCR検査の結果待ちが必要となり、在宅サービスの開始が遅れる。
- 他県への通院・転院や他県でのセカンドオピニオンや治験治療が受けにくくなり、治療の選択肢が限られる。
- 緩和ケア病棟がコロナ病床に転換され、療養の場の選択肢が減った。
- コロナ病床への転換で手術や入院までの待ち時間が長くなることに対して不安を感じる患者がいる。
- 帰省控え、在宅サービス・介護サービスの利用控えが生じ、支援が手薄な人が出ている。

3) コロナ感染症へのがん患者ならではの不安が大きく、それに伴い孤立や病状悪化が生じている (81)

【実態としてあげられたこと】

- 受診控えにより治療のタイミングを逃す人がいる、状態が悪化してから相談に来る人が増えた。
- 治療中にワクチン接種をしてよいか、したほうがよいか等の問い合わせが多い。
- 外出を控え、孤立している様子がある、相談したい人も相談できていない様子がある。

2. コロナ禍の影響で増加した相談や課題

4) コロナにより、経済状況が悪化したこと、制約が多いことによる治療や健康への影響 (33)

【実態としてあげられたこと】

- コロナ禍による失業、減収など、生活が困窮している、医療費が支払えない、治療を断念したい等の相談が増えた。
- 治療と仕事の両立がより困難になっている。
- 外出等ができないなどの生活上の制約、家族がずっと家にいることなどの生活変化で生じるストレスに対処ができず、メンタルヘルスに変調をきたしている人がいる。

5) 病院のコロナ対応により、がん相談支援センターが築いてきた望ましい支援方法がとれない (217)

【実態としてあげられたこと】

- カンファレンス等ができないため、十分な情報入手やアセスメントができない、院外機関との連携が不十分な状態で支援をするケースがある。
- 対面相談が望ましいケースでも電話相談となり、十分な情報提供ができていないと感じる。
- 本人、家族を交えて共通理解を図りたい場面でも実施が困難。
- 患者会、患者サロン、ピアサポート活動が十分にできず、ニーズに応えられない。再開を望む患者、家族の声は多いが、オンライン対応をするにも院内リソースが整わない、参加者側の状況が整わないなど困難が多い。
- ウィッグやアピアランスケアの提供、情報コーナーを閉鎖するなど通常提供するサービスを中断している。
- 市民向けイベントが実施できず、がん相談支援センターの周知の手段が限られる。
- 万一の感染時の対応のため、名前と連絡先を聞くことになり、匿名での相談が受けられない。

【対応案】

- 患者は家族や医療者、また家族も患者や医療者との情報共有が困難になっている。患者会等の開催も困難で、患者や家族の孤立を防ぐ手立てが一層必要である。
- 患者の状態に応じた面会・来院制限の緩和や、積極的なオンライン手法の活用など、取り得る工夫や事例の共有が求められている。
- コロナ診療によるがん診療、緩和ケア病床の縮小・転用等の影響で、治療病院やセカンドオピニオン先、療養の場の選択などにおいても課題を抱えており、病院や地域としての情報共有が必要である。

課題克服の一助として がんと診断されて間もない人への情報提供資材（冊子）

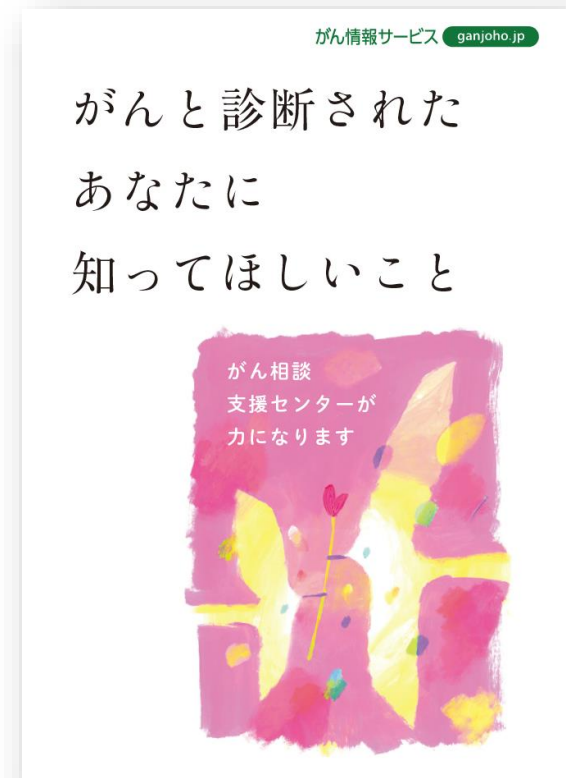
作成：がん情報サービス編集委員会 & 都道府県癌診療連携拠点病院連絡協議会 情報提供・相談支援部会

患者にとってのメリット

- ・ **必要な情報を得ることができる**
 - 冊子内のQRコードを利用すれば、さらに詳しい情報が得られる
 - 「がんと診断されたあなたに知ってほしいこと」

医師（医療者）にとってのメリット

- ・ **伝えたいけれど十分に伝えられない情報を補完できる**
 - **標準治療**について、**セカンド・オピニオン**（受けられること、しくみ）
 - **妊孕性**（治療を始める前に伝える必要がある情報）
 - **就労支援**（「仕事をすぐに辞めないで」） …等
- ・ **多職種で連携しやすくなる**
 - **がん相談支援センターの紹介**：困った時には、だれかに相談してほしい！
そんな場として利用できる「がん相談支援センター」をいち早く紹介でき、
多職種で連携し、患者や家族に必要な情報提供やサポートができる



※2022年2月～がん情報サービス公開
5月～小冊子媒体提供