



がん専門相談員のための

学習の手引き

～実践に役立つエッセンス～

第3版

編著・発行

国立研究開発法人 国立がん研究センターがん対策情報センター

はじめに

「がん専門相談員のための学習の手引き～実践に役立つエッセンス～」は、今回の改訂で第3版となりました。2014年に第2版を出して以降、がんを取り巻く環境はさらに大きく変化しています。とりわけ、がん治療薬や技術の進歩は早く、情報媒体の変化に伴う人々の情報の入手の仕方や扱い方、見方さえ変わってきていると言えるでしょう。加えて、不適切な情報による患者への影響の懸念は、第3期のがん対策基本計画においても触れられていますが、日本の医療の現場のみならず、全世界的にも大きな課題として取り上げられているところです。

さらにこの間、がん対策基本法が2016年（平成28年12月）に改正されました。がん相談支援センターの構想が2005年に出されて以降、がん施策の動きも刻々と変化し、医療者や行政、患者関係者だけでなく、さらに職域や地域などへも広がり、多様な関係者ががん対策に携わるようになってきました。そうした中で、がん診療連携拠点病院に課せられる役割やがん相談支援センターに求められる期待も大きくなっています。しかし期待は大きくなるものの、がん相談支援センターの人員や予算は大きな変化があるわけではありません。限られた陣容、資源の中で、がん相談支援において果たすべき役割を見極めつつ、そのための知識やスキルを一層高めていく必要があると言えます。その一つが、がん専門相談員がこれまで培ってきた「情報支援」の考え方であり、重要なコアとなるスキルです。（本書では新たに第I部第4章に追加しています。）

がんを取り巻く環境は大きく変化していますが、よくよく見極めていくと、患者や家族の求めていること、そして相談員としてやるべきことは、おそらく大きくは変わっていません。いかに相談者の立場に立って、相談者の気持ちに寄り添いつつ、知りたいことやこれから必要になることを一緒に考え、情報を使って支援する、その人が行動できるための術を一緒に考えていくことができるか。これまでも、またこれからもがん専門相談員にとって大事な姿勢であり、そのために身につける知識やスキルであることが大切です。医療や情報が変化しても、それに翻弄されることなく、がん専門相談員としてのコアとしての知識やスキルを確認するためにも、この学習の手引きを、そのためのツールや情報、考え方の手引きとして大いに活用していただければ幸いです。

国立がん研究センターがん対策情報センター
センター長 若尾 文彦
令和2年2月

本書の概要

がん専門相談員がより良い支援を展開するためには、①がん専門相談員と目の前のがん患者やその家族との関係、②私たちががん専門相談員が所属する「相談支援センター」と組織（がん診療連携拠点病院）との関係、そして、③がん診療連携拠点病院とその地域との関係、この三つの関係を考慮したシステムを構築することが必要です。つまり、個々の相談員が十分な知識と技術を身につけること、がん相談支援センターの体制を整えること、がん相談支援センターや相談員が組織の中で十分に認知され、多職種でのチームアプローチが可能になること、そしてがん相談支援センターが地域の社会資源として十分に活用されるような関係を構築することで、一人ひとりの相談者に望ましい対応ができるようになります。

そう考えると、かなり広範な情報や知識が必要です。そして情報や知識を持ち合わせていないときに、どこをどう調べればそれが得られるのかを身につけることが重要となります。もちろんこの『がん専門相談員のための学習の手引き～実践に役立つエッセンス～』だけで、網羅できるものではありません。本書は第3版となりますが、様々な研修や自己研鑽の機会とあわせて活用してください。

第I部では、がん相談支援センターとがん専門相談員の役割と、実際の相談支援のプロセスをどのようにつくっていくのかなど、最も基本的な事項を説明しています。第II部では、日本のがん対策や社会の概況について歴史的な経緯も含めて簡単に紹介しています。なぜがん相談支援センターが置かれるようになったのか、どのようなことが国民から求められているのかを知っておくことは、それぞれのがん相談支援センターの業務や環境を確認し、必要に応じてそれを見直し、進むべき先を考えていく際にもとても大切です。

第III部では、看護、福祉、心理等、それぞれの専門性のバックグラウンドをもった人たちが「がん専門相談員」として、相談支援のプロセスの中で共通して持つべき知識や技術について述べています。第IV部ではがん対策上も重要視されている領域について、がん相談の中で、また科学的根拠に基づく信頼できる情報提供を行うには欠かせないポイントを紹介しています。第3期がん対策推進基本計画で新たに提起されたテーマについてはどのように相談支援できるのかという具体的な視点で書き下ろしました。

第V部として、がん相談支援の質の管理と維持をテーマに、私たちががん専門相談員自身の振り返りとして、まず自分たちが提供した支援を分析し質を高めるスキル、そして科学的根拠に基づく信頼できる情報を提供するための情報の整備の仕方についてまとめています。また、実際の支援はがん相談支援センターだけで完結するものではなく、他の部署や異なる機関との連携やネットワークにより相補的に提

供されるものでもあります。こうした体制づくりは、一人ひとりのがん専門相談員が異動や退職で入れ替わっても「がん相談支援センター」の支援が継続的に提供できる基本となります。

はじめてがん相談支援センターに配属された方には、がん専門相談員の最初の一步として、本書で取り上げた基礎的な内容を学習すること、そして、すでに経験を重ねている方には、がん専門相談員の基本的なスタンスを確認するためにも、本書をご活用いただければ幸いです。

目 次

はじめに
本書の概要

第 I 部 「がん相談支援センター」と「がん専門相談員」

第 1 章 がん相談支援センター・がん専門相談員の役割 2

1. がん相談支援センター誕生の背景と求められていた役割 2
2. がん相談支援センターの機能とその発展 4
3. がん相談支援センターの機能の特徴とコアバリュー 6
4. がん相談支援センターが目指す姿 9
5. がん専門相談員の役割 10
6. がん相談支援センターが責任を持つべき業務 11

第 2 章 がん専門相談員に求められる姿勢 14

1. がん相談 10 の原則 14
2. がん専門相談員に必要なスキル 18
3. がん専門相談員としての専門性の成長と発展のための生涯学習
機会創出の必要性 19

第 3 章 相談支援のプロセス 22

1. 相談支援のプロセスとは 22
2. 心理的サポート（傾聴／受容） 23
3. アセスメント（情報収集／問題の整理／多面的・総合的評価）
～課題・問題の明確化と共有～ 24
4. 情報提供・理解の促進～今後の方向性の検討と共有～ 26
5. 相談の環境・枠組みの設定 27

第 4 章 がん専門相談員に求められる情報支援とは 28

1. がん専門相談員の専門性としての情報支援 28
2. 情報支援におけるアセスメントの視点 29
3. 選択・意思決定・課題解決の過程を支えるには 34

第Ⅱ部 我が国のがん対策

第1章 日本のがん対策 38

1. はじめに 38
2. 日本のがん対策の概要 38
3. 現行のがん対策を裏付ける法律と基本計画 40
4. がん情報提供の体制整備 43

第2章 がん登録 54

1. がん登録とは 54
2. それぞれのがん登録 55
3. がん登録でわかること、わからないこと 58
4. がん専門相談員による活用の仕方 58

第3章 患者・家族を取り巻くがん医療の現状 61

1. 罹患数・死亡数と生存率 61
2. 治療の発展 62
3. 均てん化と集約化 62
4. 医療費負担の増加 63
5. 急性期病院での平均在院日数の短縮化 63

第Ⅲ部 相談支援の基盤となる知識と技術

第1章 がんサバイバーシップと理解 66

1. がんサバイバーシップとは 66
2. がんサバイバーシップの4つの時期と主な支援 67
3. がんサバイバーへの支援 69

第2章 がん患者・家族の全人的理解 72

1. 全人的に理解すること 72
2. 全人的理解への支援 74

第3章	ライフステージに応じた対象者理解	77
1.	小児期で起こりうる問題と相談支援のポイント	77
2.	AYA世代で起こりうる問題と相談支援のポイント	80
3.	壮年期で起こりうる問題と相談支援のポイント（40～64歳）	84
4.	高齢者で起こりうる問題と相談支援のポイント	85
第4章	コミュニケーションスキル	88
1.	相談支援におけるコミュニケーションとは	88
2.	コミュニケーションの基本的姿勢と技術	89
3.	相談支援につながるコミュニケーションのポイント	92
第5章	社会資源の理解と活用	94
1.	相談員が社会資源を理解する必要性とポイント	94
2.	がん治療に伴う生活上の困難と利用できる社会資源	96
3.	主要な社会資源の概要	100
第6章	相談の形態による留意点	111
1.	対面相談	111
2.	電話相談	112
3.	電子メール・FAX相談	112
4.	チャット相談	113
5.	院内相談	113
6.	院外相談	114
第7章	他職種・他機関・地域等との連携・協働	115
1.	他職種・他機関・地域等との連携・協働の目的	115
2.	院内の連携・協働	115
3.	地域の連携・協働	118

第IV部 さまざまな状況における相談支援

第1章 治療病院の選択・転院 122

1. 治療病院を選ぶ上で相談者に説明したいポイント 122
2. 転院時の留意点 125

第2章 セカンドオピニオン 128

1. セカンドオピニオンとは 128
2. セカンドオピニオン受診を決定する前の相談支援における
ポイント 129
3. セカンドオピニオンの流れと相談支援のポイント 131

第3章 がん検診・予防 134

1. がん検診 134
2. がん予防 141

第4章 就労支援 148

1. がん相談支援センターに求められている就労支援 148
2. がんと働く世代をとりまく現状 150
3. がん患者の就労をめぐる国や地方自治体の取り組み 150
4. 就労支援に関わる専門施設・専門家 153
5. 就労支援のポイント 154
6. 就労支援に活用できるWEB情報源 155
7. がん患者、家族が活用できる主な制度、資源 155

第5章 就学支援（小児・AYA世代） 159

1. 就学支援が必要な理由 159
2. 前籍校とのつながり 161
3. 特別支援教育のシステム 162
4. 就学支援の実際 164
5. 義務教育以外の就学時期別支援のポイント 167

第 6 章 臨床試験	170
1. 臨床試験とは	170
2. 未承認薬、適応外薬を用いた臨床試験	174
3. 臨床試験の探し方	177
4. 臨床試験に参加することを考慮する際のポイント	181
5. 臨床試験に関するよくある相談	183
第 7 章 アスベストによる肺がんおよび中皮腫と法律・制度	186
1. アスベストが原因で発症する疾患と治療	186
2. アスベストに関する相談と留意点	190
3. 活用できる社会資源	190
第 8 章 HTLV-1 関連疾患	195
1. HTLV-1 とは	195
2. HTLV-1 が原因で発症する疾患と活用できる社会資源	197
第 9 章 遺伝性腫瘍	201
1. 遺伝性腫瘍とは	201
2. 遺伝性腫瘍に関する相談外来－遺伝カウンセリング－	204
3. 遺伝性腫瘍に関わる相談における留意点	206
4. 遺伝性腫瘍に関する情報源	207
第 10 章 がんゲノム医療	209
1. がんゲノム医療とは	209
2. がんゲノム医療の対象	211
3. がんゲノム医療を実施する施設	211
4. がんゲノム医療の種類と費用	212
5. がんゲノム医療における注意事項	212
第 11 章 性と生殖機能への影響	215
1. 性と健康	215
2. 相談員が性、生殖機能に関する相談を受けるための準備状態	215

3. 相談者の性、生殖機能に関する情報ニーズとタイミング…………… 217
4. がんと性、生殖機能への影響…………… 218
5. がん治療に伴う性、生殖機能低下の実際…………… 218
6. 生殖機能温存（妊孕性温存治療）の実際…………… 221

第12章 希少がん…………… 226

1. 希少がんとは…………… 226
2. 希少がんに関する情報源および相談先…………… 228
3. 希少がんの診療実績がある病院を探す…………… 229
4. 希少がんの相談のポイント…………… 231

第V部 がん相談支援センターを整備する

第1章 がん相談支援センターの体制と質の管理…………… 234

1. がん相談支援センターが目指すべき品質とは…………… 234
2. がん相談支援センターの設立・運営に必要な手順と要素…………… 235
3. サービスにおける品質、管理とは…………… 238
4. PDCAサイクルの確保…………… 240
5. 組織として相談支援センターを支える、相談支援センターが
組織を支える仕組み…………… 241
6. 相談対応の質保証のための「がん相談対応評価表」…………… 242
7. 「評価表」の使い方と効果…………… 250
8. 「評価表」を施設に取り入れる際の課題と解決案…………… 252
9. 学びの場の確保…………… 256

第2章 医療情報の収集と整備…………… 258

1. 信頼できる医療情報とは…………… 258
2. 信頼できる医療情報の見極め方…………… 259
3. 信頼できる医療情報としての診療ガイドラインとその活用…………… 267
4. 医療情報の収集…………… 274
5. 医療情報の整備…………… 279

第3章 連携・協働・ネットワークづくり	282
1. 他部門や他施設を紹介する際の必要条件	282
2. 院内他部署の情報収集	282
3. 他施設の情報収集	284
第4章 広報	286
1. 広報の目的	286
2. 伝えるべきメッセージと留意点	286
3. 広報の実施主体と対象	287
4. 広報を行う際に利用できる資源	288
5. 費用対効果について	290
第5章 がんサロンの運営や患者会活動の支援	292
1. 「がんサバイバー」が持つ力を活かしたピアサポートの機能	292
2. ピアサポート機能に対するがんサバイバーのニーズ	293
3. ピアサポート機能が有意義に働く場とその意義	294
4. ピアサポートの場の多様な方向性と発展のプロセス	295
5. がん相談支援センターの役割	296
索引	299

編集後記

執筆者一覧

第 I 部

「がん相談支援センター」と
「がん専門相談員」

第1章 がん相談支援センター・がん専門相談員の役割

学習のポイント

- がん相談支援センターが設置された背景、期待される役割を知る
- がん相談支援センターが果たすべき機能、守るべき価値や目指す姿を知る
- がん専門相談員のめざす姿、役割と業務範囲を理解する

1. がん相談支援センター誕生の背景と求められていた役割

「がん相談支援センター」の誕生の直接のきっかけは、2005年に発出された「がん対策推進アクションプラン」である。このアクションプランでは、表I-1-1にあるとおり、がんが国民の健康にとって重大な脅威であり、対策が必要であること、国民や患者ががん医療の進歩に期待しつつも提供される医療サービスに満足していないことがその当時の現状認識として記載されている。そして、その状態の改善に向けて、3つのアクション「『がん対策基本戦略』の策定と推進」「『がん情報提供ネットワーク』構築の促進」「外部有識者による検討の枠組み創設」が掲げられた。この「がん情報提供ネットワーク」構築の推進を担う機関として定められたのが、「相談支援センター（仮称）」と国立がん研究センターに設置する「がん対策情報センター」であった。「がん相談支援センターを設置の要件とする『地域がん診療連携拠点病院（仮）』等の整備を推進する」とされていることから、当時の課題解決のための極めて重要な役割と位置付けられていることがわかる。

このアクションプラン2005の発出時に定められていた「相談支援センター（仮称）」は、「患者及びその家族の不安や疑問に適切に対応できるよう、現行の地域がん診療拠点病院に設けられている医療相談室の機能を強化し、新たに「相談支援センター（仮称）」を設置する。」とされている。そして①地域の医療機関や医療従事者の紹介、②セカンドオピニオン医師の紹介、③患者の療養上の相談、④地域の患者および医療従事者のニーズや満足度の把握、⑤各地域・各医療機関に

おける連携事例、の5点が機能として示され、構想された段階からさまざまな地域情報の集積と、医療サービスの情報提供の機能が求められていた。

表 I-1-1 今後のがん対策の推進について「がん対策推進アクションプラン 2005」

<p>今後のがん対策の推進について「がん対策推進アクションプラン 2005」</p> <p style="text-align: right;">平成 17 年 8 月 25 日 がん対策推進本部</p> <p>1. 基本認識</p> <p>○ がんは日本人にとって第一位の死亡原因、国民の健康にとって重大な脅威であり、あらゆる可能な施策を総合的に活用し、最も効果的で効率的な対策の実施が求められている。</p> <p>○ 同時に国民・患者は、がん医療の進歩に期待しつつも、実際に享受できる医療サービスには満足していない現状があり、この現状の改善や不安の解消を強く求めている。</p> <p>○ このような状況を踏まえ、厚生労働省は次のような考え方に立脚した「がん対策推進アクションプラン 2005」を掲げ、緊急にがん対策の飛躍的な向上を目指すものとする。</p> <p>アクション1</p> <p>がん対策全体を国民・患者の視点から総点検し、がん対策の効果をより一層高め、国民・患者のニーズに応じた対策の重点的推進を図るための「がん対策基本戦略」として再構築する。</p> <p>アクション2</p> <p>国民・患者のがん医療に対する不安や不満の解消を推進するとともに、現場のがん医療水準の向上と均てん化を図るため、がん対策に係る「がん情報提供ネットワーク」の構築を推進する。</p> <p>アクション3</p> <p>国民・患者の意識やニーズ、がん医療の実態を適切に反映した情報提供ネットワークを共有するための「検討の枠組み」を創設し、国民・患者本位のがん対策を推進する。</p>
--

出典：厚生労働省 <https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan01/01.html> より作成

2. がん相談支援センターの機能とその発展

以上のような社会全体の課題の解消の役割を期待された相談支援センターであるが、2008年の「がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針」の中でがん相談支援センターが行うべき事項が明示された。この指針はがん対策推進基本計画の改訂に沿って更新されており、現在の最新の指針は2018年7月に発出されたものである。2度の改訂の中で、がん相談支援センターが行うべき業務は増加してきた。現在の整備指針で示されているがん相談支援センターの役割は、表I-1-2のとおり、予防・検診から、治療や療養全般に関わる相談、そしてゲノム医療や希少がん、AYA世代に特化した課題やがん生殖医療に関わる相談と多岐にわたり、また地域情報の収集提供や患者会等への支援など、地域ネットワークの構築や資源創出を含む広範な役割を担うことが求められている。

こうした全方位にわたる情報の収集と提供は個々の相談支援センターで単独で行うことは極めて困難である。がん対策情報センターが情報収集と公開の機能を担っているとはいえ、個別の地域情報を集約することは不可能である。それらを補うのが、都道府県レベル、そして全国レベルでのがん相談支援センターのネットワークである。

都道府県によって名称は異なるが、ほぼ全ての都道府県においてがん専門相談員が構成する情報提供・相談支援部会、実務者会が機能している。全国レベルでは、全国のがん相談支援センターの相談員を結ぶメーリングリストが機能し、全ての都道府県がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターの責任者、がん専門相談員、都道府県の部会責任者が参加する「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」は2012年に発足し、活動を続けている。

このネットワークは個別の相談への対応方法についての情報提供・共有や、がん相談支援センターのPDCAサイクルの確保など、広範な機能を果たす上での重要な資源となっている。

表 I-1-2 がん相談支援センターの業務

- ア がんの病態や標準的治療法等、がんの治療に関する一般的な情報の提供
 - イ がんの予防やがん検診等に関する一般的な情報の提供
 - ウ 自施設で対応可能ながん種や治療法等の診療機能及び、連携する地域の医療機関に関する情報の提供
 - エ セカンドオピニオンの提示が可能な医師や医療機関の紹介
 - オ がん患者の療養生活に関する相談
 - カ 就労に関する相談（産業保健総合支援センターや職業安定所等との効果的な連携による提供が望ましい。）
 - キ 地域の医療機関におけるがん医療の連携協力体制の事例に関する情報の収集、提供
 - ク アスベストによる肺がん及び中皮腫に関する医療相談
 - ケ HTLV-1 関連疾患である ATLに関する医療相談
 - コ 医療関係者と患者会等が共同で運営するサポートグループ活動や患者サロンの定期開催等の患者活動に対する支援
 - サ 相談支援に携わる者に対する教育と支援サービス向上に向けた取組
 - シ その他相談支援に関すること
- 以下に示す項目については自施設での提供が難しい場合には、適切な医療機関を紹介すること。
- ス がんゲノム医療に関する相談
 - セ 希少がんに関する相談
 - ソ AYA世代にあるがん患者に対する治療療養や就学、就労支援に関する相談
 - タ がん治療に伴う生殖機能の影響や、生殖機能の温存に関する相談
 - チ その他自施設では対応が困難である相談支援に関すること
- ※ 業務内容については、相談支援センターと別部門で実施されることから、その場合にはその旨を掲示し必要な情報提供を行うこと。

出典：がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針（平成30年7月）より抜粋

3. がん相談支援センターの機能の特徴とコアバリュー

がん相談支援センターの機能の特徴の1つは、院外患者や地域住民など、自院で診療していない人も含む、全ての人が無料で利用可能な相談窓口という点である。また、相談者の承諾が得られない場合には、主治医を含む院内スタッフであっても相談内容を無断で伝えることはないという守秘義務に対する考え方もがん相談支援センターの特徴の1つである。これらについては、がん相談支援センターと同様の機能を果たす各国の機関が集まる国際組織「国際がん情報サービスグループ (International Cancer Information Service Group : ICISG)」で示されている”Core Values (核となる価値)”においてもその重要性が示されているので、参照しておきたい。(表 I-1-3)

ICISGが定めるCore Valuesでは、「利用者の個別のニーズ、価値観、文化の尊重」「十分な情報に基づいて受ける医療を選択する権利の尊重」「秘密の保持と匿名でのサービスの保障」「患者と医師、医療専門家との良好な関係への支援」が謳われている。これらの価値を尊重することは、日本のがん相談支援センターが設置されるに至った背景や現在期待されている役割からみても重要なことである。

表 I-1-3 Core Values (コア・バリューズ)

<p style="text-align: center;">“Core Values”</p> <p style="text-align: center;">国際がん情報サービスグループ (ICISG)</p> <p>がん情報サービス (CIS : Cancer Information Service) ^{*注1} は、がん患者、その家族や友人、一般市民、医療専門職にがんの情報や支援サービスに関する情報を提供します。</p> <p>*注1 : ここでいう「がん情報サービス (CIS : Cancer Information Service)」は、がんの一般的な情報に基づき、1対1で、利用者が求める情報や相談に応じるサービスをいう。日本では、がん相談支援センターや日本対がん協会が提供するホットライン、国立がん研究センターがん情報サービスサポートセンター等がこれに相当する。</p> <p>CISが提供するサービスにはさまざまな方法がありますが、国際がん情報</p>

サービスグループ（ICISG）とその参加団体は提供方法（電話、対面、ビデオ・DVD・録音テープ、文字情報、ウェブサイト、Eメール、チャット、ブログ、チャットルーム、など）を問わず、利用者に質の高いサービスを提供することを約束します。

質の高いサービスとは、以下の価値を中心においています。

CISは、利用者の個別のニーズ、価値観、文化について敏感であり、それを尊重します。

- CISは、中立の立場で利用者に向き合います。
- CISは、利用者の性別、信条や文化的価値観、障害、年齢、社会経済的地位や健康状態、その他あらゆる属性によって、サービスの質を落とすことはありません。
- 利用者の家庭や地域における環境の違いなど、背景や環境によりその人なりのニーズがあることを尊重します。

CISは、利用者が受ける医療について十分に情報を得た上で選択する権利を尊重します。

- CISの利用者は、自身の健康や福祉に関して、正確で、科学的根拠のある情報を医療者から得た上で決定する権利があります。
- CISは、利用者が自分で選択し、行動できるようエンパワーできる、正確かつ科学的根拠に基づく情報を提供します。
- CISは利用者にその人が利用できる情報やサービスを伝え、利用者はその情報を受け入れるかどうかを判断する権利があります。
- CISは専門的で、信頼でき、また利用者が経済的な点からも利用可能な地域のサービスについて紹介します。
- CISはサービス利用者に関し自分の主体性や自己決定を最大限維持できるようなさまざまな術を伝えます。

CISは秘密を守り、匿名でのサービスを提供します。

- CISは仕事上で知りえた秘密を守り、利用者の個人情報を用いる場合には同意を得ます。
- CISは情報保護の法を遵守し、情報共有にあたっては専門的な判断を行

います。

- CISは利用者の健康に関する個人情報についての権利を尊重します。利用者の個人情報を教育、研究、サービスの質の管理のために利用する場合、CISは利用者の匿名性とプライバシーを守ります。
- CISは利用者の個人情報を収集したり、利用したりする際には同意を得ます。
- CISは利用者の記録（紙、電子データのいずれについても）を適切な環境で管理し、アクセス制限についての規則を遵守します。もし、利用者との間で交わした秘密の保持が破られる場合には、法的、道徳的、倫理的理由が明確に規定され、正当と認められるものでなければなりません。

CISは患者、医師、医療専門職との関係を尊重し支えます。

- CISは医学的な判断は行いません。CISにおいて提供される情報は、一般的なもので、医師の診断や診察に代わるものではありません。CISの役割は、利用者が担当医や医療専門職と、自分の医療的、心理社会的問題について相談できるよう支援することです。
- CISは利用者の現在の医師・患者・医療専門職の関係を支援します。適切だと考えられるときには、利用者にセカンドオピニオンを求めるという選択肢があることを知らせます。
- CISは全ての相談者に対して質の担保されたサービスを提供します。
- CISは適切な教育を受け、十分な能力のある担当者により質の保たれたサービスを提供することを保障します。CISはがんに関するあらゆる分野において最新の科学的根拠のある情報にアクセスできます。
- CISはまだ他では情報が公開されないような場合でも、最新の動向や予備的段階の研究開発に関しても情報や助言を得られる、医療や健康の専門家とのネットワークがあります。
- サービスやサービス提供の評価は、サービスの基準を高める上で重要であり、それを保障するために基準は倫理的にも正しいことです。
- 質の保たれたサービスを提供するには、サービスに対する苦情を受け取り、調査し、それに対応するメカニズムが適切に機能することが必要です。

International CANCER INFORMATION SERVICE group : “Core Values”
 (国立がん研究センターがん対策情報センター訳) <http://icisg.org/about-icisg/core-values/>

注2：国際がん情報サービスグループは、世界中のがんの不安やがんによる影響を受ける人々に、良質ながん情報や支援情報を提供することを使命とする国際的なグループで、がん情報サービスに関するさまざまな国々の連携協力の推進や良質ながん情報サービスの普及のためのマネジメント、評価、トレーニング方法などの情報共有、新しいサービス開発の支援を行っています。

注3：国立がん研究センターは、「国際がん情報サービスグループ」のメンバー（正会員）です。

出典：国立がん研究センターがん情報サービス（2015年4月作成、2017年3月改訂）

4. がん相談支援センターが目指す姿

2005年にがん相談支援センターの設置が目指されて以降も、がん診療連携拠点病院の整備指針に掲げられた個別の業務を超えて、どのような姿を目指すのか、その理念は十分に明文化されてきたとは言いがたかった。

前出の全国ネットワークである「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」では、2015年6月の第5回部会において「がん相談支援センターが目指すもの」として以下の理念をがん相談支援センターの目指す姿を合意した。全国のがん専門相談員が目指す方向性の共通認識として重要な観点である。

表I-1-4に大別した要素を示した。まず、がん相談支援センターは、院内外のがん患者・家族ととりまく全ての人々が原則無料で、必要に応じて匿名で、相談できることで、相談者が孤立することなく、困りごとに対して対処する術を提供する場所である。そして、がん相談支援センターの活動は、相談者の「知る権利」「選ぶ権利」「自分らしく生活する権利」を守り、エンパワメントするために行われるものであり、がんの全てのフェイズについての信頼できる情報を集積し、提供する。また、このがん相談支援センターや相談員の活動は、「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」の一翼を担うものである。これらを実現するために、相談員の役割は、相談者に寄り添い、困りごとの本質をともに考え、相談者が十分に情報を得て、納得して治療を受けることができ、就労なども含む社

会的な関係を保ちながら生活していけるよう支援すること、直接は解決できない困りごとについても、何らかの対処する術についての情報を提供することである。相談員は、実際の診療に関わる医師、看護師からは中立の立場で、コーディネーター、アドボケート、患者・家族の理解を促進するような説明、橋渡しを行う。また、患者・家族をサポートするための地域ネットワークを構築する。

表 I-1-4 がん相談支援センターがめざすもの

がん相談支援センターは、

1. 誰でも（院外も、匿名も可）

- 院内・院外を問わず、患者・家族を問わず、必要なら匿名で、かつ、無料で。

2. 信頼できる情報を

- 「がん情報サービス」、その他の信頼できる情報を探し、活用して。

3. 中立の立場で橋渡しすることで

- 医師、看護師からは中立の立場で説明、橋渡しを行うことで、理解を促す。また、橋渡し、支援の選択肢を広げるため院外の地域ネットワークを構築し。

4. 自ら解決できるよう支援する

- 相談者に寄り添い、困りごとの本質をともに考え、情報を提供することで支援する。

出典：国立がん研究センターがん情報サービス

5. がん専門相談員の役割

がん相談支援センターが設置され始めた当初、本手引きの初版の作成に携わった人たちの議論の中で、がん専門相談員の役割を「がん患者や家族等の相談者に、科学的根拠と、がん専門相談員の実践に基づく信頼できる情報提供を行うことによって、その人らしい生活や治療選択ができるように支援する」というコンセンサスが生まれた。この役割は相談員研修の場面や教材で繰り返し用いられ、全国のがん専門相談員のアイデンティティとなっているといえよう。

がん相談支援センターの発展の経緯もあり、がん専門相談員は多職種により構

成されている。看護職が多数を占める施設もあれば、福祉職が多い施設もあるなど、施設により特性は異なるが、心理職、事務職なども含め、それぞれの専門性に基づく長所を活かしながらも、共通認識としてのがん専門相談員の役割を果たしているところに特徴がある。また、複数の職種の専門性を合わせて、がん相談支援センターとして目の前の相談者を支援することも特徴である。

先述した、がん相談支援センターの機能の幅広さと院内機能における特殊性は、がん専門相談員の役割の多様性に直結している。

6. がん相談支援センターが責任を持つべき業務

がん専門相談員は相談者からの相談や主訴を十分に傾聴し、アセスメントして、適切な情報を提供し、解決のための資源や専門職を紹介することが主要な業務である。また、がん相談支援センターは院内の患者や家族が利用できる1つの社会資源であり、院内の他職種にとっても同様である。さらに、地域の住民のアクセスを保障することも大きな使命である。そういう意味では、相談者、所属するがん診療連携拠点病院、また地域に対して、より良い援助をする社会資源となる責務を担っている。その第一段階として、院内から認知されるためにバランスの取れたがん専門相談員にならなければならない。

図I-1-1に示したように、がん専門相談員は、「相談者」「組織」「専門性」の3つの価値軸を常に認識しバランスをとることが必要である。相談者に寄り添う姿勢のみに囚われると、過剰な同調により相談員自身が燃え尽きたり、組織からの逸脱が生じ、結果的に相談者の課題を解決する機会を逸することもある。組織の論理に従順すぎるような場合には、専門性の形骸化が生じたり、相談者からの訴えに過剰に防衛的に関わってしまうことにもつながる。専門性のみを偏重した場合、対応が硬直化したり、相談支援部門を孤立させたりすることで組織内での問題解決がより困難になる場合もあることにも留意する必要がある。

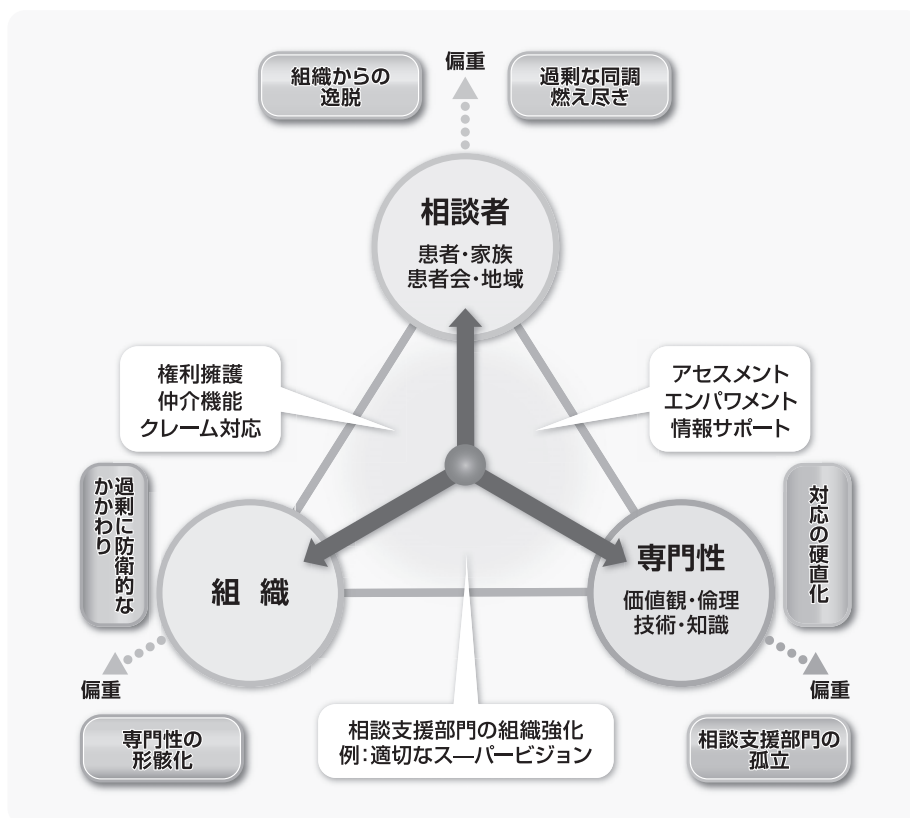


図 I -1-1 がん専門相談員の業務のバランス

出典：大松重宏氏と服部洋一氏の協働制作

<参考資料>

- 厚生労働省：がん診療連携拠点病院等 > 「がん診療連携拠点病院等の整備について」(厚生労働省健康局長通知) (平成 30 年 7 月 31 日)
<https://www.mhlw.go.jp/content/000347080.pdf> (2020/02/04 にアクセス)
- 厚生労働省：今後のがん対策の推進について「がん対策推進アクションプラン 2005」
<https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan01/01.html> (2020/02/04 にアクセス)
- 国立がん研究センターがん情報サービス：がん対策
https://ganjoho.jp/reg_stat/cancer_control/index.html (2020/02/04 に

アクセス)

- 国立がん研究センターがん情報サービス：国立がん研究センターにおけるがん相談支援センター相談員の育成に関する教育・研修プログラム提供方針
https://ganjoho.jp/data/med_pro/consultation/training/program.pdf
(2020/02/04 にアクセス)
- 都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会：第5回 情報提供・相談支援部会 資料4：がん相談支援センターの活動におけるPDCAサイクルの確保に関するWG報告
https://ganjoho.jp/data/hospital/liaison_council/bukai/data/20150610_04_01.pdf (2020/02/04 にアクセス)

第2章 がん専門相談員に求められる姿勢

学習のポイント

- がん相談に携わる際の指針となる「がん相談10の原則」を身につける
- 相談支援センターがん専門相談員の役割、がん相談支援のスキルプロセスを理解する
- 相談支援業務を行うにあたり、自己覚知や学習機会創出の重要性を理解する

1. がん相談10の原則

がん専門相談員の役割とは、「がん患者や家族等の相談者に科学的根拠と、がん専門相談員の実践に基づく信頼できる情報提供を行うことによって、その人らしい生活や治療選択ができるように支援する」ことである。この役割を果たすために、コミュニケーションスキル、対象者理解、他の専門職や他機関等との連携が必要とされる。以下に「がん相談10の原則」と、実践レベルの「行うべきこと、行ってはいけないこと」を説明する。これらは、がん相談支援センターの設置が始まった時期に、本手引きの初版作成に関わった経験豊かながん専門相談員の議論により合意された要素である。表I-2-1に要素を示し、以下簡単に解説する。

1 相談者にとって良い治療のアクセスを保護・促進する

相談者が、「〇〇の情報がほしい」と言ったとしても、その情報が本当に相談者に必要なものかどうかを見極めることが必要である。情報探しの前に、担当医から病状説明を再度してもらい、病状の理解を深めることを提案するなどは、結果として納得できる治療選択に結びつくことにもなる。

2 担当医との関係を改善・強化する

担当医の発言、説明内容、相談者が理解できなかったことなどを相談者と相談

員とで一緒に考えることにより、担当医との関係が好転することは多い。治療方針等を自分で決めなければならないときに、自分で決められない困難感を担当医に対するネガティブな感情として相談者が表すこともある。相談員がセカンド・オピニオンに準じた意見をすることは絶対にしてはならない。しかし、相談者の理解の深化や、担当医との関係改善、強化を目的に、発言の補足説明、背景説明を行うことは可能である。担当医の変更は最終的な手段である。

3 相談者の情報の整理を助ける

相談者が何かの情報を欲していても、明確に言語化できないことは多い。その場合に、担当医が説明した内容を整理し、疑問点を確認してく相談のプロセスは、大変重要である。これらを通し、はじめて、その相談者に適切に必要な情報を伝えることが可能になる。1と同様に、表現された要望ばかりにとらわれ、相談者の理解状況や相談の背景を整理しないまま次の情報へとつなげて問題の解決にはならない。

4 行動に結びつく決定を促す

必要だからといって、安易に大量の情報を提供するだけでは、相談者は、問題の解決に向けて実際に何を行動すべきかわからない。例えば、セカンド・オピニオンについて説明し、希望する病院に連絡し予約をとってください、と口頭のアドバイスだけにとどまるよりは、電話番号を記したメモを渡すなど、具体的な行動に結びつく手がかりを提供することで相談者の行動が促される。

5 面談、電話、電子メールなどの各相談スタイルの特性と限界を認識する

面談は、相談者の発言内容だけでなく、表情、視線などからも対象理解を深めることが可能になる。電話は、電話ならではの親密性もあるが、声だけが頼りであり、相談者の話した内容が事実であるのかどうか判断したり、対象理解を深めたりする難しさが加わる。また、電話の場合、ニーズや相談の背景を十分にアセスメントすることなく情報提供してしまうなど、質問に即応することを重視しがちになる。電子メールは、双方向のやりとりが困難であったり、意図した内容が異なって伝わる危険性があり、十分な配慮が求められる。

6 相談者の情緒的なサポートを行う

ほとんど全ての相談支援において、情緒的サポートは基盤となる。心情を受け止め理解してくれる相談員がいたと感じ、状況を客観的に理解し信頼のおける必要な情報を得たならば、相談者は自ら意思決定し行動できる。その力を信じ、後押しすることが相談員の役割である。しかし、情緒的なことに巻き込まれ、客観性を失うと、相談員自身のバーンアウトなどにつながることもある。適切な距離を保つことも必要である。

7 相談者を他部門・他機関に円滑に依頼する

多様な相談の全てを、相談員1人で解決することは困難である。必要時、他部門・他機関と連携し、相談者の課題の解決を図ることが大切である。連携を円滑化するためには、丸投げするのではなく、紹介先のためにも、相談者のためにも、相談者のニーズを明確にし、どのような対応を希望するのか具体的に伝えることが大切である。

ただし、相談内容を他部門、他機関に伝える際には、必ず事前に相談者の同意を得る必要がある。相談者が、担当医に知られたくないと思っている相談もあり、その場合に相談員は、守秘義務を厳守しなければならない。共有の電子カルテなどを相談記録として使用している場合には特に注意が必要である。

8 継続的なアクセスを保障する

1回の面談で相談者のニーズを充足できることのほうが少なく、何度も話し合うことで解決へと進んでいくものである。そのためには、「今度はいつ話し合いしましょう」と次の相談日程を提示することも必要である。他部門・他機関へ紹介した場合などは、その結果を相談員も聞きたいと伝えることで、相談者の行動へのモチベーションが高まる。

9 組織としての相談窓口を保護し、改善する

各々のがん相談支援センターの目標、位置付け、役割の範囲を共有し、相談員同士の力量や特性を認識しておくことよい。組織が、最初から全てうまく機能するわけではないし、新人の相談員が最初から全ての相談に対応できるわけでもない。例えば、相談員の力量によっては、相談の時間設定（例：直接面談40分、電話20分を原則に）が効果的な場合もある。ミスを責めずに相互にフォローし、

フィードバックを組織の改善に結びつける。教育機会の確保や相談員同士が気軽に相談し合える環境も重要である。

10 データを蓄積・分析しながら、相談業務の改善に役立てる

相談内容や支援内容をデータベース化し蓄積、分析できるとよい。これらのデータを分析することは、相談員の知識やスキルの向上につながり、相談支援の質の向上に貢献する。

表 I-2-1 がん相談 10 の原則

行うべきこと	行ってはいけないこと
① 相談者にとって良い治療のアクセスを保護・促進する	
今後のアクション（行動）の方向性の明確化。	相談者の主訴への即時解決の最優先。
② 担当医との関係を改善・強化する	
担当医の判断や振る舞いの解釈を相談者と一緒に考える。	相談者の主治医に対する不満や疑念に同意。 セカンド・オピニオンに準じるような判断。
③ 相談者の情報の整理を助ける	
主訴の背景にある客観的な情報をアセスメント。 相談途中で、適時内容を確認・整理する。	主訴にあった情報源へのアクセス方法の具体的提示。
④ 行動に結びつく決定を促す	
「次にまずしなければならないこと」の具体的提示。	優先順位を考えない多数の選択肢の提示。
⑤ 面談、電話、電子メールなどの各相談スタイルの特性と限界を認識する	
相談者の主訴、主観と、事実の差異を常に判断。 対応困難なことの明言。	相談者の情報は<常に真>で<現状で最大限の情報>として位置づける。
⑥ 相談者の情緒的なサポートを行う	
相談者の感情を受け止めると同時に、適切な距離を取り、中立的な立場を維持する。	一体感を感じられるまで相談者と波長を合わせ同情する。
⑦ 相談者を他部門・他機関に円滑に依頼する	
紹介先に対し、必要な情報、解決すべき課題など依頼を明確化し伝達する。 紹介先で解決できることと限界をあらかじめ相談者に伝える。	相談者、他部門、他機関にとってネガティブな情報を不用意に伝える。

⑧ 継続的なアクセスを保障する	
必要に応じ次回相談日程を決め、相談者の状況を継続的にアセスメントする。	資料等をまとめて渡し、1度の相談で済ませる。
⑨ 組織としての相談窓口を保護し、改善する	
相談窓口の目標、位置づけ、役割の範囲を共有し、スタッフ同士の力量や特性を正確に認識する。 相談の時間的枠の設定（例：直接面談40分、電話20分を原則に）。 ミスは責めずに相互にフォローし、フィードバックを組織の改善に結びつける。 クレームには誠実かつ慎重に対応する。	役割の範囲を超えて過度にサポートをしようとする。あるいは過剰に防衛的な対応をとる。 相談者の対応を中断して別の相談者に対応する。
⑩ データを蓄積・分析しながら、相談業務の改善に役立てる	
他部門と共有することを念頭に、相談内容、解決方法をデータベース化する等加工する。	記録は業務終了後まとめて作成する。

出典：大松重宏氏と服部洋一氏の協働制作

2. がん専門相談員に必要なスキル

がん専門相談員は対人援助の専門職であると考え、必須のスキルはカウンセリングであることに間違いはない。しかし、その責任を持つべき業務の第一は「がん医療やそれに関連する情報」を提供することであり、そのためのカウンセリングである。以下、そのポイントについて説明する。

1 相談支援の基本としてのコミュニケーションスキル

相談支援は相談者が現れることによって始まるものである。カウンセリングの技術・知識を活用しながら聴く。以下のねらいがある。

- 相談者が自身の考え、想いを自由に述べることのできる雰囲気を作る。
- より質の高い情報収集を行い、アセスメントに活かす。
- 「受け止められる」「聴いてもらう」プロセスを通じて、相談者が自身の気持ちを整理し、主体的に意思決定に関わっていくことができるようサポートする。

心理的サポートを求めていると考えられる場合もある。相談を受ける者の力量と専門によって、他の心理専門職等への依頼を考慮する。

2 アセスメントするスキル

- 相談者は、複合的なニーズを抱えている可能性が高い（その意味では、単なる心理相談、振り分け、情報提供で終わってしまっては不十分である）。
- アセスメントに基づき、がん専門相談員自身で対応できる範囲は対応し、他職種へつないだほうが相談者にとってメリットがあると判断する場合は、適切に振り分けを行う。
- 丸投げではなく、依頼先で何の情報が得られるのか、何が解決するのかを明確にすること、つまり、相談者がうまく話を聞くことができるよう、一緒に焦点整理を行う。可能であれば依頼先にも、相談者のニーズについて根回しをしておく（ただし、個人情報であることを忘れない。ネガティブな情報を不用意に事前に伝えない）。

3 情報提供、専門家へ依頼するスキル

- 主訴のみに囚われることのないよう注意する。
どこを探してもそのような情報は見当たらないという情報を求めている場合、現状に全くそぐわない情報を求めている場合、情報を求めるべき相手・手段が異なっている場合などもある。
- 意思決定に際して、相談者が留意すべきポイントを知った上で、選択できるようサポートする。この留意すべきポイントとは、例えば、セカンド・オピニオンや臨床試験などそれぞれの相談内容について、確認しておかなければならないことがある。

3. がん専門相談員としての専門性の成長と発展のための生涯学習機会創出の必要性

1 専門能力の維持・開発

患者や家族のニーズは、がん治療の進歩や医療制度の改革、人々の意識の変化などの相互作用によって多様化してきた。相談支援に必要な知識や技術も、従来以上に高度なものが求められている。相談支援の質を向上させるためには、最前線にいるがん専門相談員が相談を受ける中で患者や家族の課題やニーズを絶えず把握する感覚を持たなければならない。ニーズに即した研修や学習会などの継続教育を受けることも重要である。

平成 30 年 7 月に発出された厚生労働健康局長通知「がん診療連携拠点病院等の整備について」では、「相談支援センターの支援員は、Ⅳの 2 の(3)に規定する当該都道府県にある都道府県拠点病院が実施する相談支援に携わる者を対象とした研修を受講すること。」という記載もあり、相談員が研修を受講することの正当性が明文化されているともいえる。

2 継続教育の資源となるもの

標準的なものとしては、がん各種の学会、関連する専門職種の職能団体による講習会などがある。その他、厚生労働省や自治体によるアンケート結果や研究報告書、患者会の調査資料なども参考になる。具体的な教育・研修の方法については、「Ⅴ部 がん相談支援センターを整備する」を参照のこと。

3 がん専門相談員に求められていること

専門職として社会から期待されている役割を果たすためには、生涯を通して専門能力の維持・向上に自らの責任のもとで取り組む必要がある。

この支援の一環として、国立がん研究センターではがん相談支援センターにおけるがん専門相談員が担当する最低限必要な共通部分の業務に関する研修会を開催している（基礎研修Ⅰ、Ⅱ、Ⅲ）。また、多くの都道府県で独自の研修も企画されている。より実践的な内容にするためには、がん患者や家族からのニーズを受け取る最前線に位置しているがん専門相談員自らが中心となって企画・開発し、教育体制を整備していくことが求められる。

<参考資料>

- ・岩間伸之：対人援助のための相談面接技術－逐語で学ぶ 21 の技法－，中央法規出版，2008.
- ・内富庸介・藤森麻衣子：がん医療におけるコミュニケーションスキル－悪い知らせをどう伝えるか－，医学書院，2007.
- ・國分康孝：カウンセリングの技法，誠信書房，1979.
- ・國分康孝：カウンセリングの理論，誠信書房，1980.
- ・佐治守夫・岡村達也・保坂亨：カウンセリングを学ぶ－理論・体験・実習，東京大学出版会，1996.

- 中村洸太：メールカウンセリングの技法と実際－オンラインカウンセリングの現場から－，川島書店，2017.
- 諸富祥彦：新しいカウンセリングの技法－カウンセリングのプロセスと具体的な進め方－，誠信書房，2014.

第3章 相談支援のプロセス

学習のポイント

- 相談支援のプロセスと、その要素を理解し、実際の相談時に想起できるようになる
- 相談の環境や枠組みの設定が相談に与える影響を理解し、実際の相談場面に活かすことができるようになる

1. 相談支援のプロセスとは

相談者が、相談員にがんに関するさまざまな困りごとを話し、何らかの情報や解決の糸口を見出して相談を終えるまでのプロセスには、下記の5つの要素を見いだすことができる。

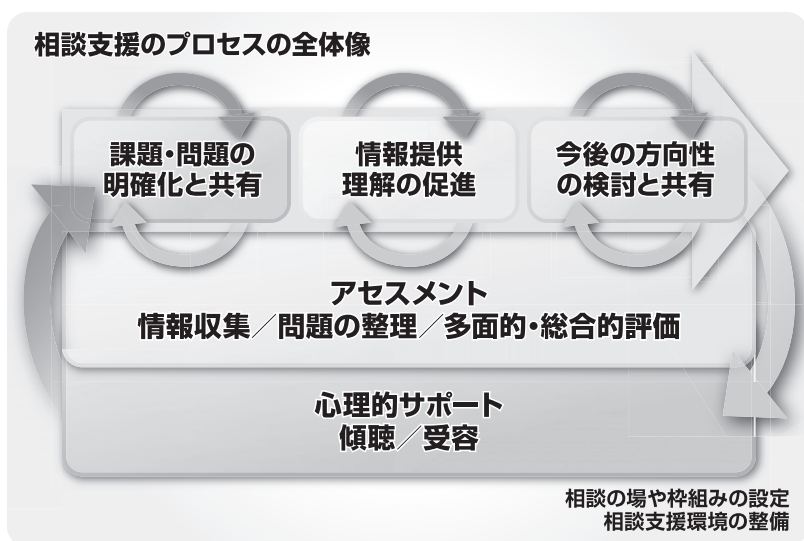


図 I -3-1 相談支援のプロセス

出典：「“相談支援プロセス”を学ぶ効果的研修プログラムのあり方の検討」
平成 21 年度厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）「相談支援センターの機能の強化・充実と地域における相談支援センターのあり方に関する検討」報告書（研究代表者：高山智子）p29-44, 2010.5.

- 心理的サポートを通じて安心して相談できる信頼関係を築くこと
- 相談員が相談者の困りごととその背景を十分にアセスメントすること
- 抽出された課題・問題を明確にして相談者と共有すること
- 解決に必要な情報を提供して理解を促すこと
- この相談を終えた後に相談者がとるべき行動や方向性が共有されること

図に示したように、実際の相談においてこれらのプロセスは行きつ戻りつしながら進む。この節では、プロセスの各要素の重要な点を確認していく。

2. 心理的サポート（傾聴／受容）

電話相談や、がん相談支援センターに来室して対面相談を終えるまで、常に必要になるのが心理的サポートである。心理的サポートは、相談員が発する言葉はもちろん、表情や姿勢、声のトーンや相づちなどの全てから相談者に伝わっていく。

相談場面が心理的サポートとして機能するためには、一般的な面談技術とされる、面談の環境を整える、態度・姿勢と距離・角度を適切に保つ、話す速さと声の調子を適切に保つ、相談員自身の状態を整えることなどが前提となる。その上で相談の全プロセスにおいて、表情やアイコンタクト、うなずきといった非言語的コミュニケーション、質問や繰り返し、言い換えなど言語的なコミュニケーションを用いて傾聴し、受容する。相談者と相談員の間に信頼関係が築かれることにより、相談者はより自分の状況や感情を相談員に開示し、また相談員からの支援を受け入れていくことができる。個々のコミュニケーションスキルについては第Ⅲ部第4章や参考文献を参照してほしい。

ここで心に留めておきたいのは、相談員が持つ価値・態度の全てが、相談者との関係、そして関係の中で提供される心理的サポートに影響するという点である。そして、自らの特性と限界を知らながら、1人1人の相談者に最善を尽くした相談支援をしたいものである。

表 I-3-1 相談事例

患者は父 70 歳、胃がん、ステージ II（術後）。相談者は娘。術後に補助化学療法が提案されると父から聞く。父は抗がん剤を使用するかどうか家族で話し合い翌週までに結論を出すよう主治医から言われている。

【主訴】

手術は成功だったと聞いていたのに、抗がん剤治療が必要だなんて取り残しがあつたということなのか。抗がん剤の副作用により生活の質が落ちるのではないかと心配。他の医師の意見も聞きたくセカンド・オピニオンとしてお薦めの病院を紹介してほしい。

表 I-3-1 に示したような相談者が訪れた場合、相談員はおそらくまず相談者の語りを十分に傾聴するだろう。ただ聴くだけではなく、手術は成功だったと安堵した矢先の抗がん剤治療の提案に驚くのも無理もないこと、抗がん剤の副作用への心配は娘として当然であることなど、感情に焦点をあわせて共感の意を伝えるのではないだろうか。相談者が相談員に対して、「この状態をわかってくれる」と安心して話すことのできる関係を築くのがまず一歩となる。

3. アセスメント（情報収集／問題の整理／多面的・総合的評価）～課題・問題の明確化と共有～

相談支援のプロセスにおけるアセスメントとは、相談支援の全てのプロセスにおいて、相談者から得た情報をもとに、がん専門相談員の持つ専門的知識や技術・資源と照らし合わせることによって、相談者が抱える問題を整理し、相談者と問題を取り巻く環境を「からだ」「こころ」「くらし」の観点を中心に、多面的・総合的に評価することである。

相談は原則として相談者自身によって語られる情報により構成される。もちろん、自施設の相談者であれば、同意を得てカルテから情報を得たり、他の医療スタッフからの情報提供により状況を把握する場合もあるが、他施設の相談者や匿名の相談者においてはそれらの情報は一切ない。相談者自身が語る主訴や、面談において明らかになる困りごとやその背景、また解決の糸口になるその人の家族関係や人間関係などの資源についての情報全てを、相談者から提供される情報が

ら判断する。

さらに、相談者は明確に順序だてて話せるとは限らない。むしろ、困りごとを抱えた場面では、何に困っているのかも自分では明確でないことも考えられる。相談員は疾患や疾患を抱えることに起因する事柄についての知識を活用し、適切な質問によって相談者の状況を聞き取っていくことが必要である。さらには、相談者が語る内容は相談者の主観によるものであり、第三者から見ると必ずしも事実ではないと映る場合もある。相談員は相談者の語りに全面的な心理的サポートを駆使しながら、状況を冷静に見極める客観的な視点が求められる。

相談者との面談の中で、主訴やその背景、付随する、もしくはそれらの根源となるような真のニーズが徐々に明らかになるプロセスは、相談員にとっては課題・問題の明確化のプロセスでもある。語られる複数の困りごとの関係や優先順位を勘案し、まずすぐに取り組むべき課題は何か、そして中・長期的に取り組むべき課題は何かを相談者と整理するだけでなく、相談者と確認し共有することが求められる。

再度、表I-3-1の事例に戻り、「からだ」「こころ」「くらし」の観点から考えてみよう。「からだ」については、この相談者は手術やその結果についてどのような説明を受けているのか、術後の抗がん剤治療の目的についてどのように説明を受け、理解しているのか、といった相談者の認識を確認する必要があるだろう。「こころ」の観点から見ると、他の家族が経験したがん治療、抗がん剤等の経験が、相談者の抗がん剤に対する抵抗感に影響している可能性もある。また、相談者が得ている情報が誰を介して伝えられているかなどは「くらし」をめぐるアセスメントの中で明らかになるであろう。

つまり、アセスメントを繰り返し、課題・問題を明確にし、相談者と共有していく中で、どのような情報を提供し、課題・問題の解決に向かうべきかについて吟味を行うことになる。時には情報提供することよりも、共に課題・問題を整理すること自体が効果的な支援となることや、適切な情報源や専門職にアクセスできるようにすることを支援する場合もある。それは、その相談者のニーズとがん専門相談員の力量、そのがん相談支援センターの役割と限界を考慮して方向性を導出する必要がある。例えば、セカンド・オピニオンの場合は、実際にセカンド・オピニオンを受ける前に、自分の病状と治療方針について十分に主治医から聞くことの必要性を一緒に考え、聞き方についても支援することになる。

4. 情報提供・理解の促進～今後の方向性の検討と共有～

次に、整理された課題・問題と相談者のおかれた状況、相談者の行動力や理解力を総合的に判断しながら、相談者にとって有意義な情報を選択し提供する。また、一方的に情報を提供するのではなく、それが相談者に理解しやすいように必要に応じて説明を補足し、適切に理解できたか確認することも忘れてはならない。提供すべき情報はその相談があった段階で収集するのではなく、がん専門相談員全員が同じレベルの情報を迅速に提供できるような日頃の整備が必要である。

インターネットは膨大な情報を迅速に収集できるツールであるが、その公平性・信憑性を事前に評価する必要がある。そのため、がん相談支援センターのスタッフが共有する情報を評価する仕組みを設けて定期的に見直し、更新することが非常に重要である。また、がん診療連携拠点病院や相談者の地域性を反映した社会資源なども事前収集し、蓄積していく必要がある。

表 I-3-1 の事例でいえば、手術や治療について相談者の理解に不足があると判断した場合には、一例として、手術によってリンパ節も含めてがん細胞を切除し、大きな合併症もなく順調に経過したことは、手術が成功だったといえることに加えて、がん細胞は非常に小さく、術前の画像検査や肉眼でも見えないため、全てのがん細胞が切除できたかどうかは、術後も定期的に再発の有無を確認することが標準的な治療過程であることを情報提供するであろう。また、近親者の過去のがん治療経験が抗がん剤に対する恐怖感をもたらしていると判断された場合には、以前に比べて副作用の症状コントロールも進歩していることも伝えるであろう。このように、傾聴と受容に支えられながら話を聴き、アセスメントに必要な情報を聞き取り、1つ1つの問いと答えのやりとりからさらにアセスメントをくり返し、相談者を全人的に捉えるプロセスである。

そして、相談の終結においては、相談者自身が抗がん剤に対する懸念を冷静に捉えることができるようになってきているのか、といった認識の状態や、患者本人である父の意向を確認して治療選択するなど、この相談のあとに具体的にとるべき行動を相談者との共通認識にする必要がある。そして他の専門職、他施設等と調整すべき事項、次回の相談を設けるのかどうかなど、今後の方針について相談者と共有し、今後がん相談支援が利用可能であることを伝える。

これら一連の相談支援のプロセスは前述の通り、何度も行きつ戻りつしながら課題・問題の解決へと向かうものである。

5. 相談の環境・枠組みの設定

図 I-3-1 の5つの要素の外枠に示されるとおり、相談支援のプロセスは「相談の場や枠組みの設定、相談支援環境の整備」によって影響を受ける。たとえば人員配置やがん相談支援センターで活用する信頼できる情報の収集状況、医師などの他の自施設スタッフのサポートや他施設との連携の状況、関係の強さによって、できることとできないことが異なってくる。つまり、がん相談支援センターの枠組みや環境によって特性と限界があるということを相談員が知っておくことが大事である。そしてその限界についても相談者と共有しながら、しかるべき部署、施設や他の専門職につないでいくことやその見極めもがん相談支援として重要である。

1つ1つの相談についても、面談場所の環境（広さ、明るさ、プライバシー確保の状況、インターネット環境の有無など）等で受ける印象や提供できる情報も異なる場合がある。また予約相談なのか、予約外の相談なのか、相談開始までの待ち時間やその相談にどれぐらいの時間を用意できるのかなどの枠組みもまた、相談支援のプロセスに影響を与える。

所属するがん相談支援センターの環境や、その相談の枠組みが相談者や相談員自身にもどのような影響を与えているのかについても確認しておく必要がある。

<参考資料>

- ・岩間伸之：対人援助のための相談面接技術－逐語で学ぶ21の技法，中央法規出版，2008.
- ・内富庸介・藤森麻衣子編集：がん医療におけるコミュニケーションスキル－悪い知らせをどう伝えるか－，医学書院，2007.
- ・國分康孝：カウンセリングの技法，誠信書房，1979.
- ・國分康孝：カウンセリングの理論，誠信書房，1980.
- ・佐治守夫・岡村達也・保坂亨：カウンセリングを学ぶ－理論・体験・実習，東京大学出版会，1996.

第4章 がん専門相談員に求められる情報支援とは

学習のポイント

- 情報支援に必要なアセスメントの視点を理解する
- 相談者自らが選択・意思決定・課題解決していく過程を支えることが情報支援であることを理解する

1. がん専門相談員の専門性としての情報支援

前章では相談支援のプロセスを示してきたが、第4章ではそのプロセスの中で実践していく「情報支援」についてさらに深めて考えていきたい。

がん患者にとって情報は選択する・意思決定する・課題解決に向かうためのツールであり、不安の要因となり得る漠然さを減らし、向き合う対象を明確にする一助となるものである。また向き合う対象が明確になることによって、自分で物事を統制することができるという感覚を持つ一助ともなる。そのため、納得できる治療を受けることや、よりよい療養生活を送るためには、自分に必要な情報を得て活用することが重要である。がん専門相談員は第1部第2章「がん専門相談員に求められる姿勢」でもあったように「がん患者や家族等の相談者に、科学的根拠と、がん専門相談員の実践に基づく信頼できる情報提供を行うことによって、その人らしい生活や治療選択ができるように支援する」役割があり、情報支援はがん専門相談員が果たすべき役割の中核として存在しているものであると言える。

情報支援のなかには、情報を提供すること、知ることを支援すること（情報探求や情報の理解に対する支援）、取り組むことを支援すること（情報を評価し自分に必要な情報を取捨選択して活用することへの支援）が含まれる。すなわちがん専門相談員が行うべき情報支援は、「アセスメントに基づき、伝える内容や伝え方を吟味した上で、情報を提供し、相談者自らが選択・意思決定・課題解決していく過程を支えること」と定義される。

相談員として、知識が豊富にあり、さまざまな情報を伝えることができたとし

でも、相談者の個別性への理解や配慮に欠け、どの相談者に対しても通り一遍の対応になっているとしたら、それは相談者にとって意味のある情報支援になっていない恐れがある。相談者が抱えている疑問や課題の解決に資する一般的な医療情報を、個々の相談者の状況に合わせて伝え、最終的に意思決定や問題解決ができるよう支援するために、相談員に必要なアセスメントの視点や注意点について確認する。

2. 情報支援におけるアセスメントの視点

1 相談者に対するアセスメント

まずは相談者を深く理解することが必要である。特に、情報に特化したアセスメントを行う必要がある。がん医療や緩和ケア領域では一般的に全人的苦痛（トータルペイン）の概念を基礎として、身体・心理・社会・スピリチュアル（霊的）といった側面から包括的・全人的に患者や家族を捉えるというアセスメントの視点が用いられる。相談員の教育研修においても、からだ（身体）・こころ（心理）・くらし（社会）の3側面を軸に患者・家族を理解するアセスメントの視点が強調されてきた。

一方、患者・家族が情報をどのように収集しているか、入手した情報とどのように向き合う傾向があるかなど、情報にまつわる視点については、全人的理解の一部として触れられてはいたものの、重点的には扱われてこなかった。しかし、情報を伝える、提供するという行為を行う上では、情報を受け取る側（患者・家族等の相談者）が既に有している情報の量や質、求めている情報の範囲や深さ、受け取った情報を理解・整理する情報処理能力など、情報という視点からのアセスメントが不可欠である。

相談者が知りたいことを明確に表出している場合には、なぜ、今、その情報を得ようとしているのかを考えながら、相談者の話を十分に傾聴することから始める。また、主訴の背景にある「相談者自身の病気や治療に対する認識、病気と向き合う姿勢」はアセスメントの中核である。担当医から病気についてどのように聞いているか、病気や治療について自身で調べたことはあるか、それらについてどのように思っているか等の形で問いかけていくことにより、相談者に対する理解を深めることができる。特に情報を得ることを強く求めている相談者の場合には、相談者のペースに巻き込まれて単なる情報のやりとりで相談を終えてしまい

がちであるが、より深い相談へと展開する可能性も考えて、情報に関する相談者の思いを十分に理解し共有することが重要である。

情報支援を意識したアセスメントを行う上では、ヘルスリテラシーの概念が参考になる。WHOが1998年に定めた定義によると、ヘルスリテラシーとは、「健康を高めたり、維持するのに必要な情報にアクセスし、理解し、利用していくための、個人の意欲や能力を決定する、認知・社会的スキル」とされている。ヘルスリテラシーにおける情報の入手・理解・評価・活用という4つの側面に着目し、それぞれを掘り下げていくことで、対象者理解を深める助けとなる。

具体的に次のような視点をおきながら相談者と対話し、アセスメントしていく。

表 I-4-1 アセスメントの視点

	対話のなかで、どこに視点をおくか	何をアセスメントするのか
1	どのように情報を入手しているか	情報探求への関心度 環境 情報探求力
2	収集している情報の範囲や深さ、理解の状況は	情報の理解力、評価力、活用力 求めている情報の内容と深さ
3	語彙力・話の組み立て方は	論理的・知性的な思考力の程度
4	相談者が大事にしていることは何か、話のなかでポイントとなる表現（言葉）は何か	気になっていること、関心の所在 大切にしていること その人らしさ、価値観、信念
5	何を知っていて、何を知らないか	情報の偏り、理解力 病気への姿勢（積極的、防衛的など） 気持ちの状況
6	相談者の話が、標準的な治療の考え方と相違はないか	情報に関する誤解や偏りの有無

出典：指導者研修/指導者等スキルアップ研修「情報から始まるがん相談支援」近藤まゆみ氏講義資料

(1) どのように情報を入手しているか

患者がどのような情報源から情報を入手しているか、能動的に情報を入手する傾向かそれとも受動的かなどをアセスメントする。

(2) 収集している情報の範囲や深さ、理解の状況は

すでに有している情報はどのようなものがありその情報に対してどのような捉え方をしているか、どの程度の情報量なのか、信頼できる情報を選び取ることができているか、どのような媒体からの情報が理解しやすいのかなどをアセスメントする。

(3) 語彙力・話の組み立て方は

入手した情報を使い、医療者とのコミュニケーションに役立てていくことはできそうか、論理的、系統的な思考ができているのかなどをアセスメントする。

(4) 相談者が大事にしていることは何か、話のなかでポイントとなる表現（言葉）は何か

相談の中で何度も繰り返すセリフや固執する情報などから相談者が大事にしていることや気になっているポイントをアセスメントする。

(5) 何を知っていて、何を知らないか

病気に対する姿勢や関心の偏在によって情報収集や理解の範囲が狭くなることがある。精神的な状態もこれに影響する。患者は何を知っていて、何を知らないのかをその要因とともにアセスメントする。

(6) 相談者の話が、標準的な医療の考え方と相違はないか

明らかな偏った考え、誤解がないかアセスメントする。

2 相談員自身に対するアセスメント

通常、アセスメントという言葉を用いる際、その対象として考えるのは、患者・家族等の相談者である。情報支援においても、相談者のアセスメントが最も重要であることに変わりはないが、前出の情報支援の定義「アセスメントに基づき」という部分には、相談員が自分自身の力を適確に、過不足なく評価するという意味も含まれている。ここでいう相談員の力とは、特に情報を扱う力、相談員自身のヘルスリテラシーを指している。具体的には、次のようなことである。

【情報の入手】

- 科学的根拠（エビデンス）に基づく情報であるかどうかを意識して、情報を収集しているか。
- 科学的根拠が作成しづらい領域の情報（例：希少がん、療養生活に関する情報等）であっても、信頼できる正確な情報とするための体制（例：個人ではなく組織による作成、参考文献の記載がある等）下で作成された情報源を選んで情報を収集しているか。

【情報の理解】

- 自分が現在理解している情報の範囲や深さはどの程度か。
- 現状で相談者の求める情報の範囲や深さを満たすことは可能か。

【情報の評価】

- 情報や情報源を批判的に見て、信頼性の高い情報かどうかを取捨選択しているか。

【情報の活用】

- 自分が使いこなせる情報源や情報媒体としてはどのようなものがあるか。
- 使いこなすことは難しくても、どこにどのようなことが書かれているかが分かり、相談者と共に確認することができそうな情報源や情報媒体としてはどのようなものがあるか。
- 情報を伝えることにより、どのような影響（プラス・マイナス両面）が生じうるかを見越して対応しているか。
- アセスメントを踏まえ、個々の相談者に合わせて情報を伝えることができているか。

「信頼できる医療情報に基づく支援」が相談員の果たすべき役割の中核であると考え、科学的根拠に裏打ちされた一般的・標準的な情報が整っている領域に関しては特に、相談員の段階でも情報を伝えられることが望ましい。しかし、相談員の力が及ばない場合もある。自分が現在理解している情報の範囲や深さ、活用できる情報源や情報媒体を認識し、相談者の求める情報の範囲や深さと照らし合わせて考えることにより、どこまで自分の力で対応できるか、他の相談員や職種・部門・機関の協力を得ながら自分が対応できるのはどこまでか、どこから

は対応の主軸を他者に移し側面的支援に回ったほうがよいか等を判断していくことが求められる。

つまり、現時点での自身の限界を認識することが重要ということになるが、一方で、限界という言葉の名目に、他者に対応を委ね、自身の専門外の領域は学習・情報収集をしなくてもよいという意味ではないことにも注意しなければならない。同じような相談があったときに、がん専門相談員として一般的な情報の提供ができるよう、常に学習・情報収集を続けていく必要がある。

3 活用し得る資源（リソース）に対するアセスメント

自分の力では相談者の求める情報の範囲や深さを満たすことが難しい、あるいは自分でも対応できそうではあるものの、内容から考えて相談員ではなく他職種や他機関から詳細を伝えてもらうことが望ましいと判断した場合に、他職種や他機関につないでいくことは相談対応の中で頻繁に行われる。つないだ先でどこまでの対応が期待できるのか、どのような情報や支援を得ることができそうかを的確にアセスメントすることも重要である。

例えば、同じ医師という職種であっても、患者・家族への対応のあり方や、病気・治療についての説明の仕方はさまざまである。この相談者の担当医の場合、相談者の求めている情報の範囲や深さに対して、どこまで対応してもらえそうか、相談者と担当医双方の特性を考慮するとどのようなやりとり・相互作用が生じそうかというようなことを見立て、それを踏まえて相談員側の対応についても検討する柔軟性が必要である。

つなぎ先での対応を的確に見立てることができるようにしておくためには、日頃からの他職種・他機関との関係構築や、相談員間での情報共有、実際につながった相談者から得られるフィードバック等による情報収集が欠かせない。

4 提供する情報のアセスメント

情報を提供することで支援する立場にある者として、自分の伝えようとしている情報が偏りのない信頼できる内容であるかという意識を、常に持つことが大切である。

中山（2014）によると、情報とは、「意思決定において不確実性を減らし、目的地にたどり着く確率を高めるものである」とされている。がんやその治療・療養に伴うさまざまな意思決定をしていかななくてはならない患者・家族にとって、

情報は欠くことのできないものである。偏りのない信頼できる情報ばかりが溢れていれば困難はないが、インターネット・テレビ・新聞・雑誌等、広く一般に触れられる情報は、何らかの偏りがある場合も少なくない。また、相談員が一般的な医療情報を相談者に伝える際に、情報源を参照せず、自身の頭の中にある知識や経験則のみに基づいて話をしているような場合にも、情報の偏りが生じている可能性がある。

診療ガイドラインに代表されるような、偏りを排するための工程を経て作成されている信頼できる情報源を活用した情報の提供、また、偏りがある場合にどのような偏りがあるかを認識し説明できるということが、相談員には求められている。

ただ、情報を評価することに対して、それぞれの相談員が意識を高く持っていたとしても、何をもって信頼できる情報であると判断するか、その判断基準や判断結果が一致するとは限らない。情報の評価を相談員個人のみ責任とせず、組織の取り組みとして位置付けていくことが非常に重要である。

具体的には、相談業務を行う上で必要となりそうな情報をあらかじめ収集し、その内容を複数の相談員で評価し、相談対応の中で用いてよい情報や情報源をがん相談支援センターとして決めておくというようなことである。複数の相談員で情報を評価する機会を日常的に設けることによって、相談員間の判断基準の統一、均質化を図ることができ、相談員個人の情報を評価する力の向上にも役立つことが期待できる。詳細については第V部第2章「医療情報の収集と整備」を参考にしたい。

3. 選択・意思決定・課題解決の過程を支えるには

ここからは、アセスメントを踏まえ、どのように支援するかについて考えたい。

1 ヘルスリテラシーに合わせた支援

近年、診療ガイドラインの普及により、その内容についてすでに把握しているという相談者も増えつつあるものの、そのような相談者が大多数という状況ではない。Nakayama (2015) の研究によると、日本人のヘルスリテラシーはヨーロッパに比べて低く、ヘルスリテラシーが「不足」「問題あり」に相当する人の割合がそれぞれ 49.9 %、35.5 %であったとの報告がなされている。

たとえば病気や治療について何か調べていることはあるかと問いかけた場合に、既に診療ガイドラインに目を通して深い情報を求めている相談者に対応するには、相談員側にも幅広い知識や情報が必要であり、日ごろの情報収集や学習の積み重ねが問われる場面でもある。「信頼できる医療情報に基づく支援」を提供する立場にあるがん相談支援センターにおいては、医学的な情報を伝える際、情報源（出典）を明らかにした上で伝えることが求められているが、情報探求への関心度の高い相談者にとっては、情報源（出典）についての情報が得られることで、自身が調べてきた情報が妥当であったかどうかを確認することができたり、情報をさらに深く調べるための手段を得られるなどの効果が期待できる。

一方、情報を収集する方法がテレビや新聞から入ってくる情報の範囲のみで情報の理解が十分ではない相談者に対応するには、多くを伝えると混乱や不安を招く場合もあるため、分かりやすい言葉で、最初は基本的な内容を伝え、相手の反応を見ながら情報の量を増やしていくといった対応が求められる。また、対面相談の場合には、パンフレットを活用したり、メモ用紙に直接書いて説明するなど、視覚的に捉えやすい形で提示していくことも効果的である。

さらに、同じ情報に対しても、知りたいと思う人もいれば、あえて知りたくないと思う人もいる。人によっては、情報を知ることによって不安が強くなることもあるという前提のもと、相談者の気持ちの状態をアセスメントし、相談者の気持ちに合わせて情報を伝えるという姿勢が必要である。

2 意思決定・問題解決に繋がる情報提供

さまざまなアセスメントを統合し、伝える内容や伝え方、活用する情報や情報源についても十分に吟味した上で、相談員は情報を伝える。情報をもとに、共に状況を整理する、いくつかの選択肢がある場合には相談者の価値と照らして各選択肢がどのように見えるかを共に考える、意思決定や課題解決を図る上で十分な情報がそろっているか、足りない場合どんな情報があれば先に進むことができそうかを共に考えるなど、情報を伝えた後の過程を相談者と共にどう歩むかが重要である。

もし、相談者の疑問の解消につながるような信頼できる情報がどこにあるのか即座には分からないという状況があったとしても、相談者と一緒に情報を探す姿勢や、より専門的な知見を有する他職種・他機関と協働して、課題解決に取り組んでいく姿勢が大切である。限られた相談時間の中で情報を確認することが難し

い場合には、確認のための時間をもらい、改めて相談の場を設定することも考慮するとよい。なお、相談内容に関連して他職種・他機関から情報を収集する際は、どの範囲の個人情報を他職種・他機関に提示するのか、どのような方法（口頭・メール・リスト等）で情報収集するのか等をあらかじめ相談者に説明し、同意を得ることが必要である。ただし、相談員の知識や力量だけの問題ではなく、そもそも相談者の求めている情報に相当する一般化された情報が存在しない、一般化できるだけの症例や研究データの蓄積がない場合もあるということを理解する必要がある。

一方で、他職種・他機関につないだため相談員による対応は終結という意識が相談員の中で優位になっている場合もあるかもしれない。チームを形成し協働することによって支援に関わり続けるという意識や姿勢を持ち、その後の経過を相談員にも教えてもらいたいと伝えておくことなどが大切である。相談者からフィードバックを得ることは、他職種・他機関との協働により情報支援を行うという相談員の役割・責任意識を保持する契機となる以外にも、相談者に対する支援の継続性の保証、今後もつなぎ先となり得る資源についての情報収集、自身の対応が妥当であったかの評価・検証の機会を得るという意味でも意義のあることと考えられる。

<参考資料>

- Nakayama K et al. : Comprehensive health literacy in Japan is lower than in Europe : a validated Japanese-language assessment of health literacy, BMC Public Health 15, 505, 2015.
- 厚生労働省：今後のがん対策の推進について「がん対策推進アクションプラン 2005」
<https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan01/01.html>（2019/10/31 にアクセス）
- 中山健夫：健康・医療の情報を読み解く 健康情報学への招待 第2版，丸善出版，2014.
- 福田洋・江口泰正編著：ヘルスリテラシー 健康教育の新しいキーワード，大修館書店，2016.

第 II 部

我が国のがん対策

第 1 章 日本のがん対策

学習のポイント

- がん専門相談員として相談業務を実施するために前提となる、わが国のがん対策の現状について初歩的な知識を身につける
- がん情報を広く国民に提供するためのネットワークのありようと、その中でがん相談支援センターが果たす役割について認識する

1. はじめに

がん相談支援センターは、がん対策基本法やがん対策推進基本計画等、国が定めるがん対策に基づいて設置されている。がん相談支援センターやがん専門相談員が担う役割もがん対策の動きにあわせて変化する。そのため、現在のがん対策の内容やその経緯についても目を配っていくことが必要である。本章ではこれまでのがん対策の概要とそれに基づいて設置されている主要な機関について概説する。

2. 日本のがん対策の概要

1 これまでのがん対策

— 「対がん 10 か年総合戦略」～「第 3 次対がん 10 か年総合戦略」

日本のがん対策は、昭和 58 年、がんの制圧を図ることが、単にわが国だけでなく、広く人類の幸福につながるものとの考えから、「対がん 10 か年総合戦略（昭和 59 年度～平成 5 年度）」が立てられ、そしてそれに引き続き「がん克服新 10 か年戦略（平成 6 年度～平成 15 年度）」が進められた。この間、遺伝子レベルで病態の理解が進む等がんの本態解明の進展とともに、各種がんの早期発見法の確立、標準的な治療法の確立等診断・治療技術も目覚ましい進歩を遂げた。また、胃がん、子宮がん等による死亡率は減少し、胃がん等の生存率は向上したが、一方で、大腸がん等の欧米型のがんは増加を続け、がんは昭和 56 年以降、日本

人の死亡原因の第1位を占めている。このような背景を受け、平成16年度からの新たな10か年の戦略として、がんの罹患率と死亡率の激減を目指して「第3次対がん10か年総合戦略」が定められ、がんの研究、予防および医療の総合的な推進に全力で取り組んでいくことになった。

平成25年度末で第3次がん10か年総合戦略が終了するのを受け、「今後のがん研究のあり方に関する有識者会議」による検討が行われ、平成25年8月には「今後のがん研究のあり方について：根治・予防・共生～患者・社会と協働するがん研究～」が提出された。この報告書では、今後のがん研究戦略は、がん対策推進基本計画の全体目標に達成に資する必要があると述べられており、がん対策推進基本計画との連動が謳われている。

2 がん対策基本法成立とがん対策推進基本計画ができるまで

— 「がん対策推進アクションプラン2005」～「がん対策推進基本計画」

このようながん対策が進められている一方で、国民や患者のがん医療に対する不満感、その中でもがん情報が不足しているという声は次第に大きなものとなり、これが引き金の1つとなって、「がん対策推進アクションプラン2005」（平成17年8月25日）が出され、国立がんセンター（当時）に「がん対策情報センター」が開設された（平成18年10月1日）。また、このときに、がん情報提供ネットワークと、がん診療拠点病院（平成17年当時）に「相談支援センター」を置くことによって、「患者・家族に対して正確な情報に基づいて支援を行う」というがん診療連携拠点病院構想が出された。またこのような流れは、政治的な動きにも波及し、議員立法として、がん対策基本法（平成18年6月23日法律第98号）が平成19年4月1日から施行されることになった。また、がん対策基本法に基づいて、がん対策の総合的かつ計画的な推進を図るため、がん対策の基本的方向について定めた都道府県がん対策推進計画の基本となるものとして、「がん対策推進基本計画」が平成19年6月15日に策定された。

一方、「第3次対がん10か年総合戦略」では、全国どこでも質の高いがん医療を受けることができるようがん医療の「均てん化」を図ることを戦略目標として掲げており、がん医療水準均てん化のためのがん医療の地域格差の要因などについて検討を経て、平成13年に「地域がん診療拠点病院の整備に関する指針」が出されるに至った。その後、「がん診療連携拠点病院の整備に関する指針」（平成18年2月1日）には、緩和ケアチームの詳細な記述とともに、「がん対策推進ア

クションプラン 2005」で出された「相談支援センター」の構想が盛り込まれることになった。

3. 現行のがん対策を裏付ける法律と基本計画

1 がん対策基本法

この法律は、がん対策を総合的かつ計画的に推進することを目的として、がん対策に関する基本理念を定め、国、地方公共団体、医療保険者、国民および医師等の責務を明らかにするとともに、がん対策の推進に関する計画の策定とがん対策の基本となる事項を定めたものである。平成 19 年 4 月から施行された。

その後の治療や社会状況の変化を受けて、平成 28 年には図Ⅱ-1-1 に示した改正がん対策基本法が成立した。この改正では、雇用の継続や学業との両立、がん教育の推進などが加えられた。雇用については、事業主の責務を設定し、働く人ががんになっても雇用を継続できるような配慮すること、そのほか、小児がん患者などへの学業と治療の両立に必要な環境を整えることや、がんに関する教育の推進なども含めて、社会環境に働きかける意図が示された。さらに、希少がんや難治性がんに対する研究の促進、検診でがんの疑いのある人の受診促進などが加えられている。

2 がん対策推進基本計画

がん対策基本法に基づき平成 19 年 6 月 15 日に策定された、がん対策の総合的かつ計画的な推進を図るため、がん対策の基本的方向について定めたものが「がん対策推進基本計画」であり、都道府県がん対策推進計画の基本となるものである。またこの「がん対策推進基本計画」（以下、基本計画）は、5 年ごとに見直しがされることが、がん対策基本法により定められた。ただし、計画期間が終了する前であってもがんに関する状況の変化やがん対策の進捗状況と評価を踏まえ、必要があるときにはこれを変更することが定められている。

平成 24 年 6 月には、第 2 期基本計画が策定された。第 2 期の基本計画においては、全体目標に「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」が加えられ、分野別施策においても小児がん、がんの教育・普及啓発、がん患者の就労を含めた社会的な問題について加えられたことに特徴があった。

平成 30 年 3 月には、第 3 期の基本計画が閣議決定された。「がん予防」「がん

改正がん対策基本法の概要

1. 目的規定の改正(第1条)

目的規定に「がん対策において、がん患者(がん患者であった者を含む。)がその状況に応じて必要な支援を総合的に受けられるようにすることが課題となっていること」を追加

2. 基本理念の追加(第2条)

- ①がん患者が尊厳を保持しつつ安心して暮らすことのできる社会の構築を目指し、がん患者が、その置かれている状況に応じ、適切ながん医療のみならず、福祉の支援、教育的支援その他の必要な支援を受けることができるようにするとともに、がん患者に関する国民の理解が深められ、がん患者が円滑な社会生活を営むことができる社会環境の整備が図られること
- ②それぞれのがんの特性に配慮したものとなるようにすること
- ③保健、福祉、雇用、教育その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されること
- ④国、地方公共団体、医療保険者、医師、事業主、学校、がん対策に係る活動を行う民間の団体その他の関係者の相互の密接な連携の下に実施されること
- ⑤がん患者の個人情報の保護について適正な配慮がなされるようにすること

3. 医療保険者の責務・国民の責務の改正(第5条、第6条)

- ①医療保険者は、がん検診の結果に基づく必要な対応に関する普及啓発等の施策に協力するよう努力
- ②国民は、がんの原因となるおそれのある感染症に関する正しい知識を持ち、がん患者に関する理解を深めるよう努力

4. 事業主の責務の新設(第8条)

がん患者の雇用の継続等に配慮するとともに、がん対策に協力するよう努力

5. がん対策基本計画等の見直し期間の改正(第10条、第12条)

がん対策推進基本計画・都道府県がん対策推進計画の見直し期間を「少なくとも6年ごと」(現行は5年)に改正

6. 基本的施策の拡充

- (1) がんの原因となるおそれのある感染症並びに性別、年齢等に係る特定のがん及びその予防等に関する啓発等(第13条)
- (2) がんの早期発見の推進(第14条)
 - ①がん検診によってがん罹患している疑いがあり、又は罹患していると判定された者が必要かつ適切な診療を受けることを促進するため、必要な環境の整備その他の必要な施策を明記
 - ②がん検診の実態の把握のために必要な措置を講ずるよう努力
- (3) 緩和ケアのうち医療として提供されるものに携わる専門性を有する医療従事者の育成(第15条)
- (4) がん患者の療養生活の質の維持向上に係る規定の改正(第17条)
 - ①がん患者の状況に応じて緩和ケアが診断時から適切に提供されるようにすること
 - ②がん患者の状況に応じた良質なリハビリテーションの提供が確保されるようにすること
 - ③がん患者の家族の生活の質の維持向上のために必要な施策を明記
- (5) がん登録等の取組の推進(第18条)
- (6) 研究の推進等に係る規定の改正(第19条)
 - ①がんの治療に伴う副作用、合併症及び後遺症の予防及び軽減に関する方法の開発その他のがん患者の療養生活の質の維持向上に資する事項を追加
 - ②罹患している者の少ないがん及び治癒が特に困難であるがんに係る研究の促進についての必要な配慮を追加
 - ③がん医療に係る有効な治療方法の開発に係る臨床研究等が円滑に行われる環境の整備に必要な施策を明記
- (7) がん患者の雇用の継続等(第20条)
- (8) がん患者における学習と治療との両立(第21条)
- (9) 民間団体の活動に対する支援(第22条)
- (10) がんに関する教育の推進(第23条)

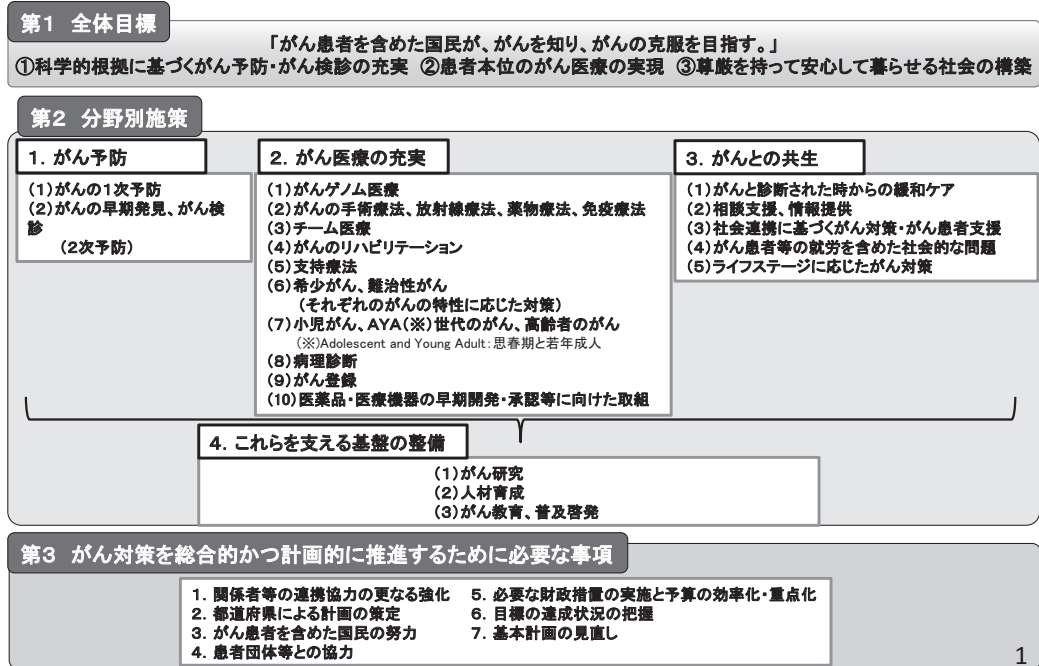
図Ⅱ-1-1 改正がん対策基本法の概要

出典：厚生労働省

医療の充実」「がんと共生」が3つの柱として掲げられている。「がんゲノム医療の推進」が計画に記載され、その他にも「免疫療法」「支持療法」「難治性がん」「AYA世代のがん」「高齢者のがん」に関する対策が医療の分野の施策の項目として初めて明示された。

「情報提供・相談支援」に関する内容は、第3期の基本計画では「がんと共生」の中に位置付けられており、最初のがん対策推進基本計画から一貫して重要な施策とされている。がん診療連携拠点病院に設置することとされているがん相談支援センターは、「がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針」として、体制や提供すべきサービスについて定められている。この「がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針」（以下、整備指針）はがん対策推進基本計画に基づいて策定されるため、平成30年7月に通知された整備指針には、がん相談支援センターの業務として、がんゲノム医療や希少がん、AYA世代のがんや、生殖機能の温存に関する相談にも対応、もしくは適切な機関を紹介することが新たに盛り込まれた。

第3期がん対策推進基本計画（平成30年3月9日閣議決定）（概要）



図Ⅱ-1-2 第3期がん対策推進基本計画の概要

出典：厚生労働省

医療の進歩や社会状況の変化にあわせた基本計画が更新され、それに伴ってがん相談支援センターに求められる情報提供や相談支援の内容は、より一層幅広くなっており、また専門的な対応も期待されている。

4. がん情報提供の体制整備

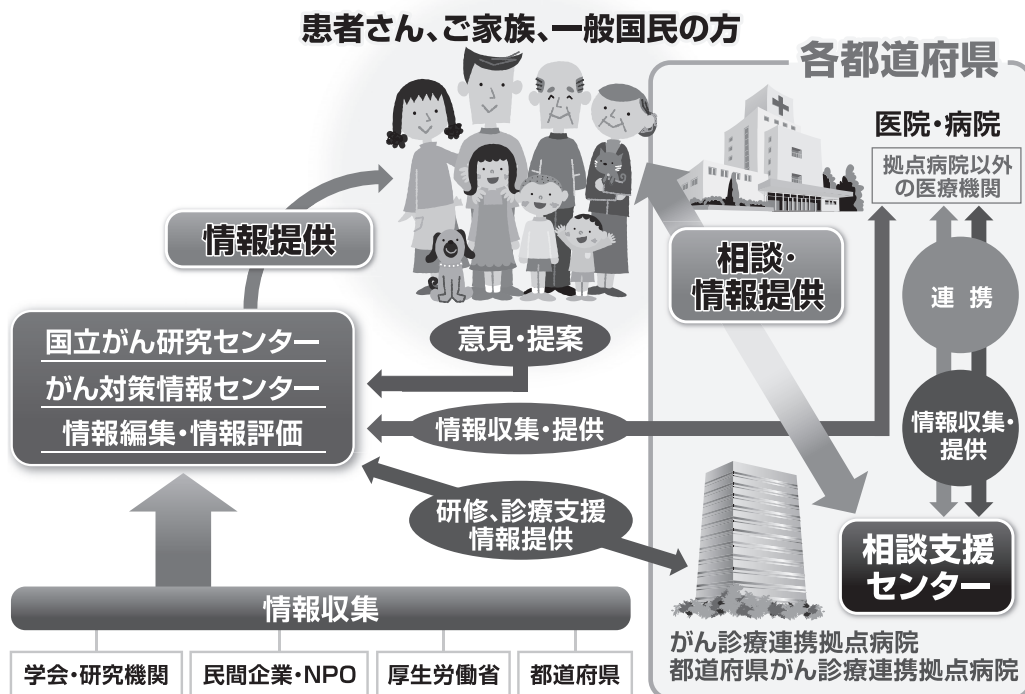
1 がん情報提供ネットワーク

第Ⅰ部第1章にも述べられているとおり、がんの情報提供体制はアクションプラン2005の策定時に日本のがん情報提供体制の整備は、がん対策情報センターとがん診療連携拠点病院を柱としたネットワーク構想により進められている。がん対策情報センターは、さまざまながん対策に関連する情報の効果的・効率的な収集、分析、発信等を進める中核的組織である。また、全国の2次医療圏に1か所程度のがん診療連携拠点病院が指定され、各拠点病院にがん相談支援センターが設置されている。これら2つを大きな柱として「がん情報提供ネットワーク」のがん情報提供体制の整備が進められている。全国のがん診療連携拠点病院は、各都道府県知事の推薦のもとに厚生労働大臣より指定され、平成31年4月現在436施設である。

ちなみに、がん診療連携拠点病院は、がん診療連携拠点病院等の整備指針に書かれた要件を満たしているか否かにより評価、指定が行われるため、毎年一部の病院の入替えが行われる。

図Ⅱ-1-3に示した「がん情報提供ネットワーク」にも描かれているように、がん対策情報センターとがん相談支援センターがそれぞれの役割を果たし、相互に補完し合う体制をとることで、国民や患者にとって有用な情報提供を行い、国民や患者が信頼できる情報を適切に、また効果的に活用できるようにすることが重要である。

がん対策として進められている日本のがん情報提供ネットワーク



図Ⅱ-1-3 がん情報提供ネットワーク

2 がん対策情報センター

がん対策情報センターは、日本のがん対策を総合的かつ計画的に推し進めるために必要な情報を整備し、厚生労働省を中心とする関係各者ならびにがん診療連携拠点病院等と協働して、がんに関する専門的、学際的、総合的な研究を推進し、教育研修、情報の普及、そして、予防、診断、治療、緩和医療、リハビリテーション、患者やその家族の継続的なケア、がんになっても安心して暮らせる社会の構築に資するための企画、調整、評価、提言など、わが国のがん対策に資する情報の整備を推進する中心的役割を果たすことを使命としている。がん対策情報センターが果たす使命、活動目標は以下のとおりである。

がん対策情報センターの使命と活動目標

- 使命 (Mission)

正しい情報に基づいて、国民のためのがん対策推進を支援する。

- 活動目標（Vision）

全ての人が、がんに関する正しい情報に基づいた行動ができる。

- 活動計画（Action Plan）

1. がん対策に資する情報・データを収集、整理し、発信を行う。
2. 必要とする人に対して、がんに関する正しい情報を届けるための体制整備を行う。
3. がんに関する正しい情報の収集・整理・発信を行うための人材育成を行う。

平成31年4月現在、以下の7部門により構成され、日本のがん対策の体制整備のための活動を行っている。

- がん登録センター
- がん情報提供部
- がん医療支援部
- がんサバイバーシップ支援部
- がん統計・総合解析研究部
- がん臨床情報部
- たばこ政策支援部

がん情報提供ネットワークにおけるがん対策情報センターとがん診療連携拠点病院との連携・協力体制の一例としては、各拠点病院の情報は、がん対策情報センターが運営する「がん情報サービス」から一覧で検索できるようになっていることが挙げられる。また、拠点病院に対しては、研修や診療支援という形態で、がん対策情報センターから情報や教育、研修、実質的支援が提供されている。

がん対策情報センターによるがん専門相談員の教育・研修は、がん情報提供ネットワークの基盤となる体制整備をめざして行われている。がん対策情報センターがん情報提供部の以下に掲げた使命と活動目標と連動する形で、がん専門相談員が相談員としての役割「がん患者や家族等の相談者に、科学的根拠と、がん専門相談員の実践に基づく信頼できる情報提供を行うことによって、その人らしい生活や治療選択ができるように支援する」ことを遂行できることをめざして実施されている。

がん情報提供部の使命と活動目標

• 使命 (Mission)

国民に対して、がんに関する信頼のおける情報をわかりやすく提供し、適切かつ効果的に活用できるようにする。

• 活動目標 (Vision)

1人でも多くの国民が、がんをおそれることなく、自分らしい生き方ができる。

• 活動計画 (Action Plan)

1. 患者、家族、一般市民、メディア、保健医療関係者、政策担当者に対し、がんの予防、早期発見と治療、療養に関する知識を普及するとともに、がんに対する地域・組織的な対策についての情報を集積する。
2. 情報提供を行う際は、その信頼性の科学的な根拠のレベルなどについて評価を行ったうえで提供する。
3. 患者自らの意思決定を支え、医療者とよりよい関係を構築するための情報提供を行う。
4. がんの情報の活用をより効果的に推進するために、がんに関する情報の普及状況や活用状況の把握と評価を行う。

3 がん診療連携拠点病院

平成30年7月に通知された「がん診療連携拠点病院の整備に関する指針」では、必ず「がん相談支援センター」と表記すること（病院固有の名称との併記可）、ならびに表Ⅱ-1-1に示す体制を確保した上で、表Ⅱ-1-2の業務を行うことと定められている。

表Ⅱ-1-1 がん相談支援センターの体制

相談支援を行う機能を有する部門（以下「相談支援センター」という。なお、病院固有の名称との併記を認めた上で、必ず「がん相談支援センター」と表記すること。）を設置し、①から⑧の体制を確保した上で、当該部門においてアからチまでに掲げる業務を行うこと。なお、院内の見やすい場所に

相談支援センターによる相談支援を受けられる旨や、相談支援センターの場所、対応可能な時間帯についての掲示をする等、相談支援センターについて積極的に周知すること。

- ① 国立がん研究センターがん対策情報センター（以下「がん対策情報センター」という。）による「相談支援センター相談員研修・基礎研修」(1)～(3)を修了した専従及び専任の相談支援に携わる者をそれぞれ1人ずつ配置すること。
- ② 院内及び地域の診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相談等に対応する体制を整備すること。また、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協力体制の構築に積極的に取り組むこと。
- ③ 相談支援について、都道府県協議会等の場での協議を行い、都道府県拠点病院、地域拠点病院、特定領域拠点病院、地域がん診療病院の間で情報共有や役割分担を含む協力体制の構築を行う体制を確保すること。
- ④ 相談支援センターについて周知するため、以下の体制を整備すること。
 - ア 外来初診時等に主治医等から、がん患者及びその家族に対し、相談支援センターについて説明する等、診断初期の段階から相談支援センターの周知が図られる体制を整備すること。
 - イ 地域の医療機関に対し、相談支援センターに関する広報を行うこと。また、地域の医療機関からの相談依頼があった場合に受け入れ可能な体制を整備することが望ましい。
- ⑤ 相談支援センターの業務内容について、相談者からフィードバックを得る体制を整備することが望ましい。
- ⑥ 患者からの相談に対し、必要に応じて院内の医療従事者が対応できるように、相談支援センターと院内の医療従事者が協働すること。
- ⑦ 相談支援センターの支援員は、Ⅳの2の(3)に規定する当該都道府県にある都道府県拠点病院が実施する相談支援に携わる者を対象とした研修を受講すること。
- ⑧ 地域がん診療病院とグループ指定を受ける場合には、連携協力により相談支援を行う体制を整備すること。

出典：がん診療連携拠点病院の整備指針（平成30年7月）より抜粋

表Ⅱ-1-2 相談支援センターの業務（再掲）

以下に示す項目については自施設において提供できるようにすること。

ア がんの病態や標準的治療法等、がんの治療に関する一般的な情報の提供

イ がんの予防やがん検診等に関する一般的な情報の提供

ウ 自施設で対応可能ながん種や治療法等の診療機能及び、連携する地域の医療機関に関する情報の提供

エ セカンドオピニオンの提示が可能な医師や医療機関の紹介

オ がん患者の療養生活に関する相談

カ 就労に関する相談（産業保健総合支援センターや職業安定所等との効果的な連携による提供が望ましい。）

キ 地域の医療機関におけるがん医療の連携協力体制の事例に関する情報の収集、提供

ク アスベストによる肺がん及び中皮腫に関する相談

ケ HTLV-1 関連疾患である ATL に関する相談

コ 医療関係者と患者会等が共同で運営するサポートグループ活動や患者サロンの定期開催等の患者活動に対する支援

サ 相談支援に携わる者に対する教育と支援サービス向上に向けた取組

シ その他相談支援に関すること

以下に示す項目については自施設での提供が難しい場合には、適切な医療機関を紹介すること。

ス がんゲノム医療に関する相談

セ 希少がんに関する相談

ソ AYA 世代にあるがん患者に対する治療療養や就学、就労支援に関する相談

タ がん治療に伴う生殖機能の影響や、生殖機能の温存に関する相談

チ その他自施設では対応が困難である相談支援に関すること

※ 業務内容については、相談支援センターと別部門で実施されることもあることから、その場合にはその旨を掲示し必要な情報提供を行うこと。

出典：がん診療連携拠点病院の整備指針（平成 30 年 7 月）より抜粋

平成30年7月の整備指針では、がん相談支援センターの周知が病院の責任として実施されるものとして明記された。がん相談支援センターの周知は積年の課題であったが、病院を挙げて対応すべき課題となった。

また、がんゲノム医療、希少がん、AYA世代のがん、生殖機能の温存などについては、自施設内での対応が難しい場合には、対応が可能な施設を紹介することが明文化された。これにより、相談についても、「病院完結型から地域完結・循環型」（第11回部会資料3）が目指されることとなった。

4 がん情報提供・相談支援部会と全国のネットワーク

全国の都道府県がん診療連携拠点病院の機能強化や全てのがん診療連携拠点病院間の連携強化について協議するため、「都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会」が平成20年度より年1回開催されている。さらに、個々のがん対策を押し進めるために必要な機能強化のための全国レベルの組織が必要であるとの認識から、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会の元に部会が整えられるようになり、平成24年には「情報提供・相談支援部会」が、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会における3つ目の部会として誕生した。

この部会では、設置要領に挙げられているように、拠点病院で実施されている情報提供および相談支援体制の機能強化と質的な向上を図ることを目的としている。

表Ⅱ-1-3 都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会情報提供・相談支援部会設置要領

（設置）

第1条 拠点病院で実施されている情報提供および相談支援体制の機能強化と質的な向上を図ることを目的とする。また、各都道府県や地域単位での取り組みを支援するため、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会の下部機関として、情報提供・相談支援部会（以下「部会」という。）を設置する。

（検討事項）

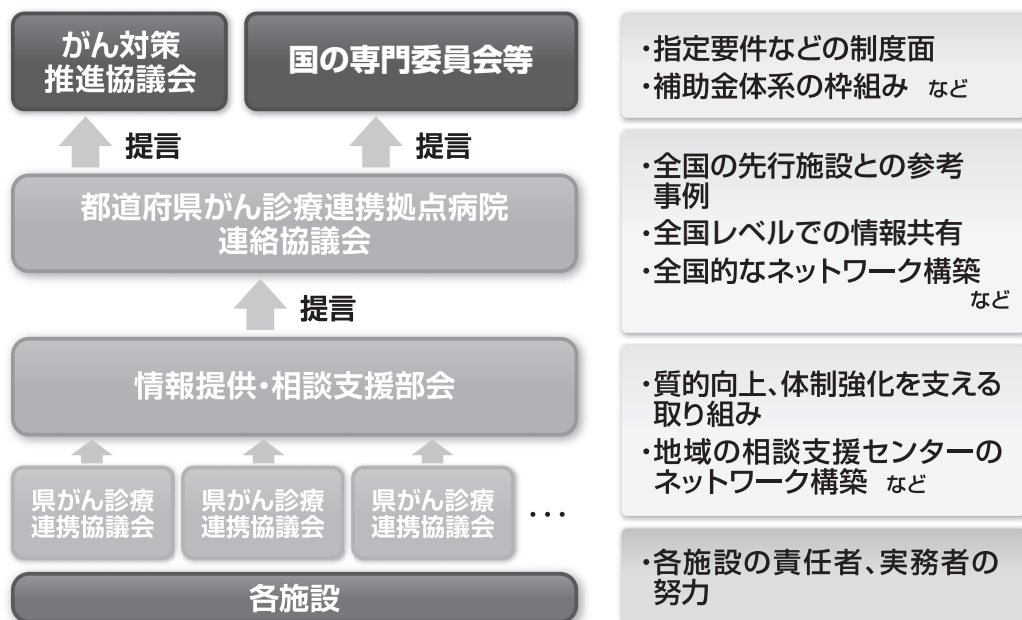
第2条 部会は、次の事項について、情報を共有・検討する。

- (1) 都道府県、施設単位で行われている情報提供・相談支援の取り組みに関する現状把握と分析、情報共有に関すること。

- (2) 情報提供や相談支援体制の機能強化や質的向上を果たす上で必要となる全国、地域レベルで整備すべき体制とサポート要件の整理
- (3) 現場のみでは解決が難しい施策・制度面の改善等の必要事項の整理と（連絡協議会を通じて発信することを想定した）提言に向けた素案の作成

また、図Ⅱ-1-4のように、現場で挙げられた問題や課題等について対応可能な体制のもとで順次検討していけるようなしくみとして、今後さらに機能させていくことが期待されている。各都道府県の都道府県がん診療連携拠点病院が設置する「がん診療連携協議会」のもとには、既に多くの都道府県で、情報提供や相談支援に関わる部会や連絡会の場が設置されている。実務者らを含んだメンバーで構成される各都道府県の部会の活動がさらに活性化されることではじめて、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会情報提供・相談支援部会からの提案や提言が生きたものになり、国レベルの然るべき検討会の場に届けられることになる。

情報提供・相談支援部会からの提案の流れ



図Ⅱ-1-4 情報提供・相談支援部会からの提案の流れ

平成24年の部会設置以来、がん相談支援センターの現場で認識されている課題の収集を行い、ワーキンググループでの検討やその結果を踏まえた部会として取り組むべき方向性の討議が行われてきた。これらのプロセスはがん相談支援センターの“活動の見える化”“PDCAサイクルの確保”の原動力となってきたといえる。また、平成28年度末までにはほぼ全都道府県のがん診療連携協議会の下位組織に、情報提供・相談支援に関する部門が設置された。これにより各地域の意見が届けられ、また、全国で合意された事項が各地域の実情に合わせて展開されるための枠組みが整ってきているといえる。

全国のがん相談支援センター相談員が共有するメーリングリストでは相談者の同意が得られた場合には、対応できる医療機関や利用できる資源に関する情報共有の依頼とそれへの情報提供が行われている。がん相談支援センター相談員相互のネットワークは10余年の活動の中で着実に醸成されてきており、がん相談支援センターの強みの1つとなっている。

5 がん対策情報センターと相談支援センターの連携と役割分担

がん対策情報センターで整備が進められている情報は、大別して「一般向け」「医療関係者向け」「がん診療連携拠点病院向け」の情報がある。

がん対策情報センターから提供される患者・家族、国民向けのがん情報は、個々人の求めに応じた情報発信ではなく、がん種別の情報といったように患者や家族、国民のある集団を単位とした一般化された情報である。しかしながら、がんに関してどのような情報を求めているか、疑問に思うこと、解決策など、その人にとって必要な情報は、個別性の高いものであり、その個に即した情報提供が必要である。個々の患者や家族に対して、一般化された標準的な情報を使いつつ、さらに、その個人が必要とする情報が何であるのかをアセスメントして、その人に適した方法で必要な情報を提供する場が、がん相談支援センターとなる。そのため、がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターのがん専門相談員は、個別の相談に対応する知識やスキルなどを習得していくことが重要である。

一方で、がん相談支援センターの業務として掲げられている地域の情報整備については、個々のがん相談支援センターのスタッフだけが取り組むものではなく、「がん情報提供ネットワーク」に含まれる当事者全て、国、都道府県、がん診療連携拠点病院、地域の医療機関などが、「がん患者を含めた国民が、がんを知り、がんの克服を目指す」の目標に向けて体制整備を進めていくものである。

<参考資料>

- 厚生労働省：改定がん対策基本法
<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10904750-Kenkoukyoku-Gantai-sakukenkouzoushinka/0000146908.pdf>（2020/02/04 にアクセス）
<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10904750-Kenkoukyoku-Gantai-sakukenkouzoushinka/0000146884.pdf>（2020/02/04 にアクセス）
 - 厚生労働省：がん診療連携拠点病院等
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/gan/gan_byoin.html（2020/02/04 にアクセス）
 - 厚生労働省：がん対策推進アクションプラン 2005（平成 17 年 8 月 25 日）
<https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan01/01.html>（2020/02/04 にアクセス）
 - 厚生労働省：がん対策基本法（平成 18 年 6 月 23 日法律第 98 号）（平成 19 年 4 月 1 日施行）
<https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan03/pdf/1-2.pdf>（2020/02/04 にアクセス）
<https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan03/pdf/1-1.pdf>（2020/02/04 にアクセス）
 - 厚生労働省：がん対策推進基本計画（平成 30 年 3 月 9 日）
<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000183313.html>
（2020/02/04 にアクセス）
- 注）各都道府県のがん対策推進基本計画を参照すること
- 厚生労働省：今後のがん研究のあり方に関する有識者会議報告書
<https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000014994.html>（2020/02/04 にアクセス）
 - 厚生労働省：第 3 次対がん 10 か年総合戦略
<http://www.mhlw.go.jp/houdou/2003/07/h0725-3.html>（2020/02/04 にアクセス）
 - 厚生労働省健康局長通知：がん診療連携拠点病院の整備に関する指針（平成 3 年 7 月 31 日）
<https://www.mhlw.go.jp/content/000347080.pdf>（2020/02/04 にアクセス）

- 国立がん研究センターがん情報サービス：がん統計
https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/index.html（2020/02/04 にアクセス）
- 国立がん研究センターがん対策情報センター：がん対策情報センターについて
<https://www.ncc.go.jp/jp/cis/about/index.html>（2020/02/04 にアクセス）
- 国立がん研究センターがん情報サービス
<https://ganjoho.jp/>（2020/02/04 にアクセス）
- 都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会
https://ganjoho.jp/med_pro/liaison_council/index.html（2020/02/04 にアクセス）
- 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
https://ganjoho.jp/med_pro/liaison_council/bukai/index.html
（2020/02/04 にアクセス）

第2章 がん登録

学習のポイント

- 「全国がん登録」「院内がん登録」「臓器がん登録」および、平成27年までの「地域がん登録」の概要を理解する
- がん登録によって得られるデータを、患者や家族、住民からの問い合わせに活用できるようになる

1. がん登録とは

がん登録とは、がんの診断、治療、経過などに関する情報を集め、保管、整理、解析する仕組みのことである。毎年どのくらいの人のがんで亡くなっているか（死亡数）、毎年どのくらいの数のがんが新たに診断されているか（罹患数）、どこの病院でどのくらいの新しいがん患者さんが治療されているのか、がんと診断された人がその後どのくらいの割合で生存しているか（生存率）、といったがんの統計情報は、国や地域のがん対策を立案したり評価したりするのにとても重要である。

がん登録では、罹患数のほかに進行度や生存率など、がんに関わるさまざまな統計情報も得ることができる。進行度はがんが見つかったときの進み具合を示すものであるが、全体の傾向をみることで国や都道府県でがん検診が効果的に実施されているかどうかを知る手がかりにもなる。また、生存率はがんと診断された人がその後どのくらいの割合で生存しているかということを示した数字だが、治療効果の目安にもなるため、医師と患者が治療方針を考える上で重要な情報の1つとなる。

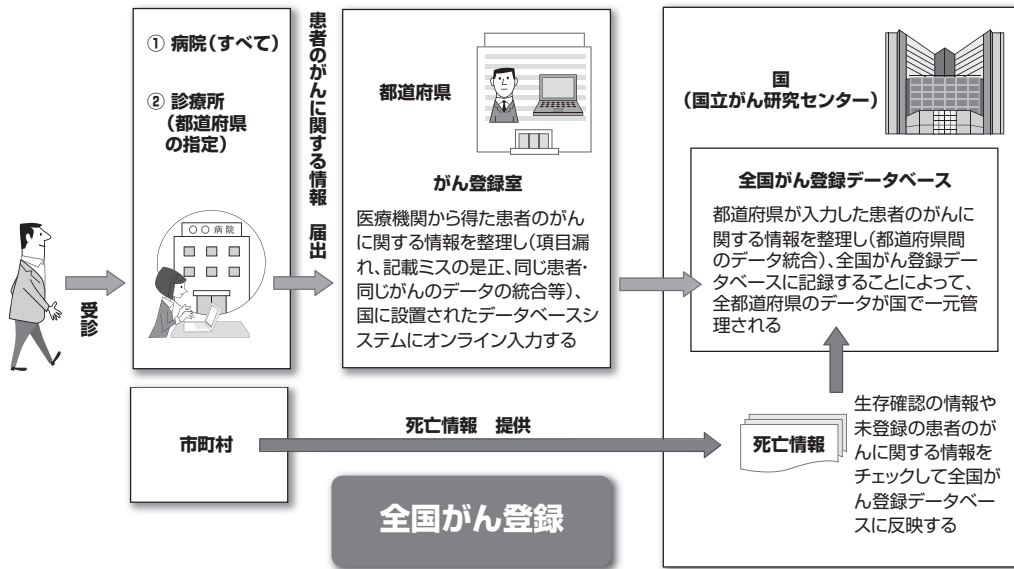
2019年時点では、「全国がん登録」、「院内がん登録」「臓器がん登録」という3種類のがん登録があり、また、2015年まで行われていた「地域がん登録」の統計情報を目にするところがある。これらは、それぞれの特徴がある。以下にそれぞれについて説明する。

2. それぞれのがん登録

1 全国がん登録

「全国がん登録」とは、日本でがんと診断された全ての人のデータを、国で1つにまとめて集計・分析・管理する新しい仕組みで、この制度は2016年1月に始まった。

「全国がん登録」制度がスタートしたことで、居住地にかかわらず全国どの医療機関で診断を受けても、がんと診断された人のデータは都道府県に設置された「がん登録室」を通じて集められ、国のデータベースで一元管理されるようになった（図Ⅱ-2-1）。



図Ⅱ-2-1 全国がん登録の仕組み

出典：国立がん研究センターがん情報サービス

この、2016年から施行された新しい制度は「がん登録等の推進に関する法律」に基づき、全国の病院と一部の診療所ではがんと診断された人のデータを都道府県知事に届け出ることが義務化されている。そのため、患者や家族によるがん登録の手続きは不要である。がんと診断された時点で、患者のがんに関する情報（表Ⅱ-2-1）は医療機関、都道府県を通じて、この事業を委託されている国立がん研究センターの中に設置されている「全国がん登録データベース」に登録さ

れる。

がん登録は、正確な統計情報をとることを第一の目的としているため、わが国で診断された全てのがんのデータを登録することが重要である。そのため「がん登録等の推進に関する法律」では、がん登録にあたって患者本人の同意を得なくてもよいとされており、「他人に個人情報を知られたくない」という理由でがん登録を拒否することはできない。

また、「自分のがん情報を知りたい」といった患者や家族の開示請求も認められていない。本来、診断結果や治療内容は医療機関に直接確認することであり、担当医の承諾を得ない下での開示は治療方針に悪影響を及ぼす可能性があるためである。また、非専門施設においても届出が可能ように項目は26項目となっている。

表Ⅱ-2-1 届け出の対象となっている患者のがんに関する情報

(1) がんと診断された人の氏名、性別、生年月日、住所
(2) がんの診断を行った医療機関名
(3) がんの診断を受けた日
(4) がんの種類
(5) がんの進行度
(6) がんの発見の経緯
(7) がんの治療内容
(8) (死亡した場合は) 死亡日
(9) その他

出典：国立がん研究センターがん情報サービス

2 地域がん登録

法律に基づく全国がん登録が発足するまで都道府県単位で行われ、徐々に広がってきた歴史がある。2012年には全都道府県で行われるようになったが、2016年1月以降は全国がん登録に引き継がれている。2015年まで行われた地域がん登録は各都道府県によって運営され、その都道府県で発生（診断）されたがんを全て登録（「悉皆登録」という）することで、がんの発生数や罹患率、生存率といった統計を作成することを目的としていた。

厚生労働省の研究事業として収集されたデータを分析し、全国がん罹患モニタ

リング集計（Monitoring Cancer Incidence in Japan、MCIJ）を公開する活動が続けられてきた。このデータは基礎データとして広く活用されている。がん情報サービス「がん登録・統計」から公開されている。

3 院内がん登録

それぞれの施設が病院で判明したがんの患者を全て登録するのが院内がん登録である。全国のがん診療連携拠点病院（以下、拠点病院）では以前より整備指針の中で義務付けられており、県の定める拠点病院に準ずる施設などでもデータの収集を始めている施設も増加しつつある。2016年からのがん登録推進法においては、がん医療の専門施設・地域のがん医療の中心的施設においては努力義務とされた。

項目は標準項目として99項目が定められており、発見経緯、来院径路とともにがんの部位、組織型などがICD-O-3でコードされると共に、主要な5がん（胃・大腸・肺・乳腺・肝臓）については国際分類（UICC）による治療前・病理病期や初回治療の情報が収集されている。このUICCの病期分類は、わが国の臨床現場で使用されている「がん取扱規約」による分類とは微妙に異なる。登録項目は全ての癌で共通のため、治療情報は「外科手術」「化学療法」「内視鏡」といった大きな分類のみであり、また、自施設で行われた初回治療、つまり、診断時に計画されたものだけが登録対象である。また、手術の結果によって当初の予定外の化学療法が追加された場合なども、化学療法はコードされないというルールを採用していることに注意が必要である。

2013年、2014年に初めての生存状況追跡調査（予後調査）が行われ、2018年に初めての院内がん登録データに基づく3年生存率、5年生存率が公表された。生存率の値は生存状況の把握割合によって左右されるため、値については慎重に見ていく必要がある。また、施設によって年齢の分布や併存症の頻度が異なることから、単純に治療成績の比較として見るべきではないことにも注意する必要がある。

「施設別がん登録件数検索システム」は、院内がん登録を利用して、各施設で診療しているがんの症例数を検索することができる。特に診療の可能な施設が限られる希少がんの患者の受診先、セカンドオピニオン先を探すときなどに有用である。このシステムが利用可能な施設は、がん情報サービス「施設別がん登録件数検索システム がん種別の診療数で病院を探してもらう」にて一覧できる。

4 臓器がん登録

各臓器の学会が独自に運営している、がん登録を総称して「臓器がん登録」という。1960年代に胃癌ではじまり、他の癌にも広がった。それぞれの登録を「胃癌登録」「乳癌登録」などとしており、総称としての「臓器がん登録」という言葉はあまり浸透しておらず、一部に「学会がん登録」と呼ぶ向きもある。学会毎の独自の運営であることから、項目もそれぞれのがん種の実情に合わせて各運営主体が決定しており、ステージと治療内容、予後のみといった限定した臓器から、術前腫瘍マーカーの値や併存症、術式などまで詳細にデータを収集するものまでさまざまである。また、項目の改訂もそれぞれのタイミングで行われている。

3. がん登録でわかること、わからないこと

がん登録は今のところ、がんの発生と初期の治療といった始まりの部分と、そして予後の検証といった終わりの部分を情報収集する仕組みとして構築されている。そのためその間の再発や症状コントロールといった中間部分についての情報が希薄である。これは、全てのがんで一律に再発を定義することが困難であることが主な原因である。そのため、再発がんに対する治療内容や受療行動などの情報はがん登録で分析するのは不可能である。

また、医療の質に関して施設毎の比較情報を得るのは困難である。例えば標準医療の実施などの検証に関しては、院内がん登録では項目数が足りないため、DPC調査データなどの保険情報のデータを合わせて収集することで算出することが行われている。また、生存率については併存症などのデータがないために、十分なリスク調節は不可能であることから、公表値はリスク調整などが全くなされてないデータである。しかし、限界を十分に理解した上で、より詳細な分析のための一定の傾向を得ることは可能であり今後のシステム構築に期待が持たれる。

4. がん専門相談員による活用の仕方

がんの患者数やその増減、生存率などは、がんの予防・医療の現状を表す指標となる。そのためがん対策の立案、推進、評価にとって重要な指標である。統計情報を相談場面で活用する機会は少ないかもしれないが、日本全体の傾向や各施

設の特徴を反映した統計情報の見方を身につけることは、相談者の立場を理解するための1つの手がかりにもなりうる。

院内がん登録では、病院ごとの症例数や生存率を知ることができる。正しい読み方を理解して、施設の情報を知りたい相談者に情報提供することが望ましい。2015年症例までは、PDFベースでしか値を知ることができなかったが、2016年症例からは一部電子化されて、Webで院内がん登録の症例数が公開されている。またこのWeb公開は粒度が報告書を同じレベルであるが、上述した「施設別がん登録件数検索システム」は、院内がん登録を利用して、各施設で診療した症例数から受診先の選択に役立てるためにより詳細な分類で施設別の症例数を知ることができるようにシステム化されたものであり、相談員にとって直接活用しうる手段である。原則として都道府県がん診療連携拠点病院に導入されており、院内がん登録の特性に基づいた分類であるため、活用にあたってはがん登録に関する知識についてがん登録担当者に照会できる関係が築かれていることが望ましい。また、症例数が少ない値については、患者個人が特定される可能性もあるため、慎重な取り扱いが必要であることも心に留める必要がある。

がんの死亡や罹患の統計情報については、がん情報サービス上で広く公開されている。患者や家族は、生存率については特別な思いをもって情報を探したり、または見ることを避けたりしている場合もある。生存率についての情報提供を求められる場合には、その心情についての的確なアセスメントのもとに、十分な注意を払って伝えることが重要である。

<参考資料>

- 国立がん研究センターがん情報サービス：全国がん登録とは
https://ganjoho.jp/reg_stat/can_reg/national/public/about.html
(2020/02/04 にアクセス)
- 国立がん研究センターがん情報サービス：院内がん登録とは
https://ganjoho.jp/reg_stat/can_reg/hospital/about.html (2020/02/04 にアクセス)
- 国立がん研究センターがん情報サービス：がん統計
https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/index.html (2020/02/04 にア

クセス)

- 施設別がん登録件数検索システム：がんの種類の種類で診療数で病院を探してもらう

https://ganjoho.jp/public/consultation/cisc/hospital_search.html

(2020/02/04 にアクセス)

- 東尚弘・西本寛・祖父江友孝：臓器がん登録の現状－臓器がん登録の実態についての調査報告－，外科治療，104(2)，169-176，2011.

第3章 患者・家族を取り巻くがん医療の現状

学習のポイント

- 医療の発展に伴う治療選択肢の増加・生存率の上昇、平均在院日数の短縮化に伴う外来治療への移行といった、患者と家族を取り巻くがん医療の現状と動向を把握する

がん対策推進基本法の策定により、患者・家族を取り巻くがん医療の現状はここ10年で大きく変化した。特に、分子標的薬や免疫チェックポイント阻害薬の開発、放射線治療技術の進歩は、がん患者の生存期間を著しく改善させている。がん相談支援センターでの相談は社会情勢を色濃く反映するものである。下記に2019年10月現在のがん医療の現状を記載するので、相談対応の際の参考にしてほしい。

1. 罹患数・死亡数と生存率

がんの罹患数は1985年以降増加しており、2012年の罹患数は1985年の約2.5倍である（地域がん登録）。一方で、死亡数も増加しているものの、高齢化の影響を除いた年齢調整死亡率は1990年代半ばをピークに減少している（人口動態統計）。がんの相対生存率は多くの部位で上昇傾向にあり、2006年から2008年にがんと診断された人の5年相対生存率は男女計で62.1%である。主な要因は人口の高齢化であるが、早期発見や早期治療、治療の発展により、罹患数や生存率は増加（上昇）、年齢調整死亡率は減少している。中でも分子標的薬の出現により、予後不良であった進行がん患者の生存率は飛躍的に向上している。つまり、がんとともに生活を送る人は増加し続けている。

2. 治療の発展

1 治療選択肢の増加

新たな薬剤や治療法は開発され続け、現時点で最良とされる標準治療は年々進化している。大腸がんのように、4次治療や5次治療まで標準治療が決められているものもある。標準治療はある病状に最も推奨される治療であるが、乳房切除術と乳房温存術+放射線治療の組み合わせや前立腺がんの手術療法と放射線治療など、治療成績が同等とされる複数の選択肢が存在する場合もある。加えて、術後の補助療法は再発予防として推奨されることもあるが、患者個人にとっての再発リスクに関しては不確かである。一方、よりよい治療の確立を目指して行われる臨床試験も、治療選択肢の1つとして認識されつつある。また、がんの遺伝子情報に基づいて薬剤を選択する、がんゲノム医療も注目されている。つまり、がん患者の治療選択の幅が格段に広がっており、治療選択は大変難しくなっている。

2 支持療法

支持療法はがんの進行による痛みや呼吸苦といった症状だけでなく、治療に伴う副作用にも対応する。皮膚障害や末梢神経障害、悪心・嘔吐といった副作用は、患者に苦痛をもたらし、QOL（Quality of Life：生活の質）を下げるのが懸念される。特に、近年注目されている分子標的薬や免疫チェックポイント阻害薬は、重篤な副作用や従来の抗がん剤と異なった多様な副作用が出現するため、副作用への対処が非常に重要である。また、がん治療で行われる集学的治療も、高い治療効果を得ることができる一方、治療の組み合わせによる身体への負担や副作用・合併症の出現に注意する必要がある。治療の選択肢や薬剤の開発に伴って、対処すべき副作用は増加し、またその対策の開発も進歩しているといえよう。

3. 均てん化と集約化

全国にがん診療拠点病院等が整備され、がん医療の均てん化が目指されている一方、一部の疾患や治療（希少がんやがんゲノム医療・粒子線治療など）は、一部の病院に集約する方向で調整が進められている。平成30年7月に公表された整備指針のがん相談支援センターの業務の中でも、「自施設での提供が難しい場

合は、適切な医療機関に紹介すること」とされた項目がいくつか存在する。がんゲノム医療や希少がん・妊孕性といった内容は、がん相談支援センターでも集約化が図られており、より専門的でより個別的な情報提供が望まれる時代となりつつある。

4. 医療費負担の増加

医療の発展に伴う高価な分子標的薬や検査薬が、次々と上市されている。近年話題になったニボルマブ（オプジーボ）は、1回投与量240mgで413,990円（2019年10月現在）の値段がつけられている。医療費・生活費に関する公的制度は存在するものの（第Ⅲ部第5章に記載）、高価な薬剤や継続して行われる治療は、高額な医療費として家計を圧迫する。医療費が払えないため治療を受けられないといった相談は年々増加し、より一層切実な問題となっている。

5. 急性期病院での平均在院日数の短縮化

医療の進歩や政策的動向によって、平均在院日数は大幅に短縮され、外来治療や地域完結型医療の推進が図られるようになってきている。また、がん治療においても手術後早期の退院や自宅での抗がん剤治療などが行われるようになり、自宅での患者個人による服薬管理や副作用マネジメント、合併症の管理が求められるようになってきている。加えて、治療後の療養病棟への転院や、住み慣れた地域での介護老人保健施設などを含めた在宅療養も目指されていることから、患者や家族は療養場所の選択と調整が求められる。しかしながら、療養施設などの地域資源の不足、独居、少子高齢化社会による介護力の不足といった課題も挙げられており、患者や家族の意向に沿った療養場所の選択が難しい場合も多い。

<参考資料>

- 厚生労働省：がん診療連携拠点病院等の整備について（健発0731第1号）
<https://www.mhlw.go.jp/content/000347080.pdf>（2019/10/30にアクセス）
- 厚生労働省：薬価基準収載品目リスト及び後発医薬品に関する情報について

(令和元年 10 月 1 日適用)

<https://www.mhlw.go.jp/topics/2019/08/tp20190819-01.html> (2019/10/30
にアクセス)

- 国立がん研究センター看護部編：国立がん研究センターに学ぶがん薬物療法看護スキルアップ，南江堂，2018.
- 国立がん研究センターがん対策情報センター：最新がん統計
https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/summary.html (2019/10/30
にアクセス)
- 国立がん研究センターがん対策情報センター：年次推移
https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/annual.html (2019/10/30 に
アクセス)
- 田村恵子編：緩和ケア教育テキストーがんと診断された時からの緩和ケアの
推進，メディカ出版，2017.
- 内閣府：第2節 高齢者の姿と取り巻く環境の現状と動向（3）
[https://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2017/html/zenbun/s1_2_3.
html](https://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2017/html/zenbun/s1_2_3.html) (2019/10/30 にアクセス)
- 渡邊眞理・清水奈緒美編：がん患者へのシームレスな療養支援，医学書院，
2015.

第Ⅲ部

相談支援の基盤となる 知識と技術

第1章 がんサバイバーシップと理解

学習のポイント

- がんサバイバーと家族に、さまざまな困難を乗り越える力があることを認識する
- がんサバイバーシップの4つの時期と各時期での相談支援のポイントを理解する
- がんサバイバーと家族が力を発揮するための支援内容を理解する

1. がんサバイバーシップとは

1 概要

がんサバイバーシップは、1986年に米国で、25名のがん経験者を中心に結成された、がんサバイバーシップ連合（NCCS：National Coalition for Cancer Survivorship）により提唱された概念である。がんサバイバーシップとは「診断時から命の終わりまで、がんとともに自分らしく生きること」で、過程（プロセス）を表現する言葉である。がんという困難な状況でも情報を収集し意思決定していく中で、自己のコントロール感覚を取り戻し、自分らしく生きていく。がんサバイバーシップの考え方は近年広く普及してきており、日本でも書籍や雑誌・サイトなどで頻繁に取り上げられるようになってきている。

2 がんサバイバーの定義

“survivor”の言葉が用いられた当初は、がんからの生存者やがんに打ち克った人という意味合いが強かった。しかし、「がんとともに生きる」「がんを持ちながら生活する」人からすると、生存者や打ち克った人だけに焦点を当てた考え方はやや違和感があった。現在、がんサバイバーは、がんが治癒した人だけを意味するのではなく、がんの診断を受けたときから死を迎えるまでの、全ての段階にある人と定義されている。この定義の変化は、医療者が生存率や治療効果ばかりに目を向けていた時代に、患者や家族ががんを経験した後に生きていく過程も大

切にしていこうという背景から生まれた。

3 がんサバイバーシップがもたらす効果

がんサバイバーシップは、がんとともに自分らしく生きることを意味する。では、自分らしく生きるとは一体どういうことであろうか。がんの罹患に伴う絶望感やがんに対する無力感といった困難な感覚と折り合いをつけ、状況や出来事に対して自己のコントロール感覚を保つことである。この感覚の低下は、身体症状への対処を難しくさせるとともに、自尊心の低下や再発への過度な不安をまねく。逆に、コントロール感を維持・高めることは、がんと共存やより良い適応につながり、自らの力で自分らしい生活を築き上げることが可能になる。

2. がんサバイバーシップの4つの時期と主な支援

がんサバイバーシップでは、医療者が与える、助けるという支援ではなく、患者が自分のために自らの足で立つ存在として捉え、患者自身がその力を発揮するための支援を目指す。がんサバイバーがたどる過程は、「急性期の生存の時期」「延長された生存の時期」「長期的に安定した生存の時期」「終末期の生存の時期」の4つの時期があるといえる。相談員は、患者のいる時期を考慮した上で患者の体験を理解し、患者ががんとともに生きていく過程を支援することが求められる。

1 急性期の生存の時期

がんの診断を受けて初期治療が終了するまでの時期である。がんの診断は衝撃的な出来事であり、死を意識して恐れや不安を感じ混乱する。患者は「まさか自分ががんになるはずがない」「何かの間違いに決まっている」といった、がんを否認する気持ちになりやすい。さらに、患者は混乱する状況の中で、治療選択を求められるようになる。特に、診断期から初期治療開始前までの相談は非常に多く、この時期の患者・家族の支援は非常に重要である。一方、治療が始まるとその副作用から不安が増すことがあり、副作用や症状に伴う生活の変化に適応していくことが求められる。相談員は、患者の苦悩を受け止めるとともに、患者ががんサバイバーとしての一歩を踏み出すための支援が必要である。

【支援】

- 患者が自らの不安や悩みを認識できるように関わる

- ・治療の意思決定や症状や副作用に伴う生活の変化に対処できるよう、必要な情報を提供する

2 延長された生存の時期

治療が一区切りもしくは維持療法に入り、がんによる影響と折り合いをつけて社会復帰への一步を踏み出す時期である。がんや治療に伴って機能低下や役割喪失など限界に直面することもあり、将来への不確かさを感じる。この時期は、医療者との接触が減り、生活上のさまざまな問題に自分で対処しなければならない。さまざまな限界の中から変化に対応する手立てを知り、がんを持ちながら生きていく新しい自分を見出すための支援が大切になる。

【支援】

- ・新しい自分を見出すことへの戸惑いや不安を受け止める
- ・治療を続けながら社会生活を送るコツや体調の整え方など、生活に即した具体的な情報を提供する

3 長期的に安定した生存の時期

治療効果が持続し、生活する上で直面するさまざまな出来事に、自分の考えや価値観を変容させて乗り越える時期である。この時期は、治療の後遺症や2次がん、再発の不安といった、新たな課題が浮上する。普通に生活ができるため周囲からの支援が減少することも多く、辛い気持ちが理解されないという不満や孤独感を抱くこともある。また、がんサバイバーとして、自らの体験を発信したいというニーズを持つことも多い。がん体験への肯定的な意味付けにより自己の存在感や肯定感が増し、新たな課題を乗り越える力となる。

【支援】

- ・患者の孤独や不安に気付き、受け止める
- ・必要ときに必要な人から支援を得られるよう、患者のネットワークを広げる
- ・がん治療後の後遺症や治療後に利用できる社会資源など、最新の情報を提供する

4 終末期の生存の時期

終末期は、再発や転移をして死にゆく時期である。この時期は、より個別的な症状緩和や全人的な苦痛への支援が重要になる。自分らしさが失われないように

症状緩和をしながら、生きる意味や自分の人生について振り返る。さらに、この時期は家族との関わりも強くなることから、家族の苦悩や悲嘆にも配慮する必要がある。

【支援】

- 患者の希望を確認し、療養先の調整を行う
- 家族の苦悩や悲嘆を受け止める

3. がんサバイバーへの支援

がんサバイバーは、がんの診断から治療、社会復帰、再発・転移後、それぞれの段階でさまざまな困難を抱えるが、乗り越えていく力を持っている。相談員は、がんサバイバーが持つ困難を解決するだけでなく、困難に打ち克つための力を患者自ら発揮できるような環境を整える役割がある。相談員は、患者がどのような状況におかれているかを理解し、状況に合わせた支援を提供する必要がある。

1 がんによる苦悩への支援

がんの診断は脅威であり、自分ががんになったというショックや身体的苦痛、治療に伴う外見の変化によって、否認や無力感が増強し自己イメージが変容する。加えて、治癒や再発への不安、医療者とのコミュニケーション、性・就労といった課題も出現し、孤独感や抑うつが増強することもある。相談員は、患者ががん体験後の新しい状況へ対応する前段階として、まず患者の精神的サポートを行う。

【支援】

- 患者の不安や悩みの表出につながる環境を整え、無力感や孤独感を受け止める
- 患者が孤立しないように、社会的つながりを保証する

2 情報提供

自分の価値観と照らし合わせて納得した意思決定をするためには、情報が重要である。相談員は患者が直面しやすい課題を予測することで、効果的な情報提供が可能となる。しかしながら、情報過多になっていたり、質の低い情報を入手した場合は、情報が患者にとって脅威になることもある。相談員は、患者の理解や精神状況に合わせた情報提供を行う。なお、情報支援の詳細は、第I部第4章に

記載している。

【支援】

- がんの特性や治療、今後の見通しを正しく理解できているか確認する
- 患者が何を求めているか（真のニーズ）を知る
- 患者の情報の処理能力や理解度を見極めて、患者に合った情報支援を検討する（たとえば、情報を得すぎることによって不安になり、情報を処理できず混乱することがある）
- 患者にとって適切なタイミングで、必要な情報にアクセスできるように支援する

3 情報を探求し活用することへの支援

現在は、インターネットの利用により質の高い情報から詐欺まがいの悪質な情報まで、幅広い情報に容易に触れることができる。その中で、患者は信頼できかつ自身に適した情報を選別していかなければならない。しかし、情報を集めすぎて混乱する、必要な情報が得られない、という弊害も起きており、患者が情報を探求し活用する過程での支援が求められる。なお、情報を探求し活用することへの支援の詳細は、第I部第4章に記載している。

【支援】

- 患者が考えを整理して関心事を焦点化できるように支援する
- 信頼できる情報の探し方を伝える
- 患者が得た情報を正確に解釈して活用しているかを確認し、支援する（たとえば、医師への質問の方法を患者とともに具体的に考える）

4 ソーシャルサポートを求めるときの支援

患者が抱える大きな苦悩に対しては、専門家の支援だけではなく、同じ体験をした者同士の相互扶助が大きな力を発揮することが多い。相談員は、患者が自分に合ったサポートを受けられるように、ソーシャルサポートに関する情報提供を行うことが必要である。

【支援】

- 患者が抱えている課題やニーズを理解し、ソーシャルサポートを求めているかどうかをアセスメントする
- 患者がどのようなサポートを求めているかを、自身で気付くことを支援する

- 患者が住んでいる地域の情報や利用可能な資源について、具体的な情報を提供する
- 専門家の支援が必要な場合は、適切な部署や機関につなぐ

5 意味を見つけ出すことに向けた支援

患者は、がんの進行や治療を通して、“できなくなること”を経験し、今までの社会生活の見直しを余儀なくされる。自分の価値や将来への希望といった、生きる意味を見出すことができなくなる患者も少なくない。相談員は、自分の生き方を再考する岐路に立つ患者に対し、人生の優先順位の見直しや社会生活への再構築を支援する。

【支援】

- 患者にとって、がんの体験がどのような意味を持ち、生活に影響するかを理解する
- 患者が自分自身をよりよく知ることにつながるように、生きる意味や自分らしさといった自己を表現できる機会を作る
- 患者会やがんサロン、ピアサポートの場を作りたいというニーズがある場合は、他の医療者や病院管理者、行政担当者らとともに患者の思いが実現できるようにサポートする

<参考資料>

- 勝俣範之監訳：がんサバイバー－医学・心理・社会的アプローチでがん治療を結いなおす，医学書院，2012.
- 国立がん研究センターがん情報サービス：もしも、がんと言われたら
<https://ganjoho.jp/public/support/moshimogan/moshimogan01.html>
 (2019/10/30 にアクセス)
- 近藤まゆみ・久保五月編：がんサバイバーシップ がんとともに生きる人びとへの看護ケア 第2版，医歯薬出版，2019.
- 近藤まゆみ：臨床・がんサバイバーシップ “生きぬく力” を高めるかわかり，仲村書林，2015.
- 日野原重明監修：実践がんサバイバーシップ－患者の人生を共に考えるがん医療をめざして，双文社印刷，2014.

第2章 がん患者・家族の全人的理解

学習のポイント

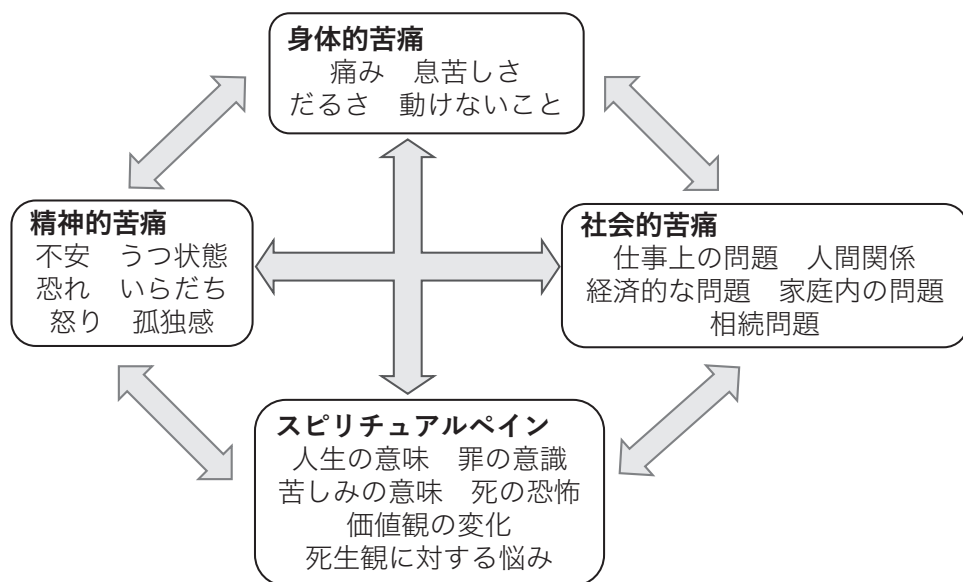
- 患者が自分らしく生きるために、患者を全人的に理解する必要性を把握する
- 全人的理解のための1つの方法として、全人的苦痛の概念を理解する
- 全人的理解を目指すための相談支援のポイントを理解する

1. 全人的に理解すること

自ら困難や課題に主体的に取り組み、QOL（Quality of life：生活の質）を向上させることにより、患者は自分らしく生きることが可能になる。自分らしく生きることを支援するためには、医療者はまず患者を全人的に理解することが必要不可欠である。がん患者の精神面・身体面・社会面・スピリチュアル面は互いに影響しあっている。全人的に理解するとは患者の身体面のみ、精神面のみに目を向けるのではなく、患者の強みを把握した上で、身体面や精神面・社会面・スピリチュアル面を総合的に理解することである。患者を全人的に理解する方法の1つとして全人的苦痛の概念が広く用いられており、以下に全人的苦痛の概念の詳細を記載する。

1 全人的苦痛とは

がんに向き合うということは、個人による差はあれ苦痛を伴うものである。がん患者が体験する苦痛は全人的苦痛と呼ばれ、シシリー・ソンドースが提唱した概念である。苦痛には、痛みなどの身体的苦痛はもちろん、不安、恐怖、怒り、葛藤などの平静を保てないといった精神的苦痛も含まれる。また、人間は通常社会とのつながりの中で、自分の役割を確立し生活を営んでいる。がんになることで、「社会での自分自身の役割」が果たせなくなる。このことは、社会的苦痛と表現できる。そしてそれはさらなる実存感の喪失など、スピリチュアル面での苦痛につながる。つまり、がんによって起こる苦痛は単体で存在するよりも、相互



図Ⅲ-2-1 全人的苦痛

に関連し合って存在するものといえる。全人的苦痛の概念を、図Ⅲ-2-1に示す。

2 身体的苦痛

がんになると、がん自体の直接的な身体症状に加えて、治療に伴う合併症や副作用が生じる。身体的苦痛には、疼痛や倦怠感・食欲不振などがあり、薬物療法や心理的サポートをしながら適切なマネジメントを行っていくことが求められる。特に、身体的苦痛は他の多くの苦痛と関連することが多く、苦痛緩和の第一歩と考えられている。相談員は相談者の身体状況を確認し、身体的苦痛が強いとアセスメントした際は、医師や看護師・薬剤師と連携をとりながら身体的苦痛の緩和を図っていく。

3 精神的苦痛

がんと診断されたことや再発・転移への不安・恐怖、将来への不確実性から精神的苦痛が生じる。また、疼痛や治療に伴う身体症状から精神的苦痛が生じることがある。さらに、手術や薬物療法などによって生じるボディイメージの変化でも、精神的苦痛が生じることがある。精神的苦痛は不安・恐怖・怒り・敵意・孤立・罪の意識・抑うつといった多様な形で表現され、不眠や食思不振、めまい・動悸といった身体症状としても現れる。患者がある程度の精神的苦痛を経験する

ことは通常の反応だが、日常生活に強く支障が出る場合は専門的治療を考えることが必要となる。相談員は相談者の訴えをしっかりと聴き、相談者と苦痛を共有した上で、必要な場合は専門家と連携をとることが求められる。

4 社会的苦痛

治療時や疾病の進行時などは、仕事の継続が困難になったり、経済的に困窮したりすることがある。その他にも、人間関係に影響を及ぼしたり、希望する療養の場が選択できないといった問題が生じることがある。社会的苦痛は治療の過程を問わず起こり、日々の生活と切り離すことができないため、周囲の人々からの支援が重要である。しかしながら、患者側からすると、社会的苦痛にあたる困りごとは「話すべきではないだろう」「話したくない」と思われることがあり、問題そのものが潜在化しやすい。相談員は相談者の発言した内容だけに焦点をあてるのではなく、背後にある他の問題にも目を向ける必要がある。

5 スピリチュアルペイン

がんの進行や治療により、患者は“できなくなること”を経験する。患者は今までの社会生活の見直しを余儀なくされ、生きる意味や自分の価値を問うようになる。National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCP) では、スピリチュアルを「個人が意味や目的、そして自己・他者・社会・重要で神聖なものとの繋がりを探し求める人間の動的かつ本質的な側面」と定義している。スピリチュアルペインについては、医療的な対応ではなく、意味の希求・繋がりといった人間の本質を理解した上での対応が必要である。

2. 全人的理解への支援

1 患者の病気（病状や治療）とそれに伴う影響を理解する

がんへの罹患は患者の精神状況や社会的役割に大きな影響を及ぼすため、患者の病状（出現している症状や病気のステージ）や治療（治療目標、治療期間や治療の流れ）を理解することはまず重要なことである。よって、相談員は、患者の病気（病状や治療）と、病気に伴う患者の精神状況や社会的役割への影響を理解する。

2 患者の家族も支援の対象として理解する

患者ががんになったことにより、家族も深い悲しみを感じ、生活の変化を余儀なくされる。家族も「第2の患者」であり、全人的苦痛を抱える存在である。相談員は家族が患者の課題に過度に巻き込まれることがないように、家族の生活も尊重されるべきことを理解しておく。

3 相談の背景にある問題を配慮する

患者の抱えている問題は個別性が高く、問題を受け止め対処するプロセスであらゆる負の感情を持つ。このような感情は悲しみや恐怖といったものだけでなく、時として医療スタッフに対する怒りとして現れる場合もある。相談員は、表面に現われた感情や相談内容だけに焦点をあてるのではなく、背後に他の問題が潜在する可能性があることを理解しておく。

4 患者自ら課題を解決する存在であると意識する

患者や家族が問題にうまく取り組むことができたかどうかは、その後の療養生活に大きな影響を与える。患者や家族が問題にうまく取り組むことができれば、がんを受け止め、療養生活に主体的に取り組む動機になる。医療者は患者の問題点ばかりに目がいきがちであるが、問題解決型の志向はサバイバーが自ら問題を解決する力を低下させることに繋がる。相談員は患者の強みを理解し、課題に主体的に取り組むことができるようエンパワメントする立場であることを意識する。

5 相談員では対応できない事例を判断する

相談員のみで対応が困難な事例では、相談員が抱え込むことなく、関係機関や他の専門職と連携することが重要である。多職種との協働の中で、新たなアセスメントの視点に気付いたり、支援のあり方が深まったりすることがある。しかし、他施設で治療を受けている患者の医療者への不満といった相談では、相談員が直接介入することで、かえって混乱する場合もある。相談内容を聞いた上で、誰が対応するとより良い支援になるかを判断することも必要である。

6 相談員も支援を必要とする存在であることを意識する

相談員は、相談対応の過程で、患者・家族の個別的な事情や全人的苦痛を共有

することが多い。とりわけ死に関連する問題は患者や家族に心理的緊張をもたらす、相談員にも喪失感や苦痛が伝わる人が多い。相談員が自らも支援を求めてよい存在であると意識しておくことは、バーンアウトを防ぐために有効である。

<参考資料>

- National Consensus Project Releases 4th Edition of Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2019.
- 国立がん研究センターがん情報サービス：がんと心
https://ganjoho.jp/public/support/mental_care/mc01.html（2019/10/30にアクセス）
- 国立がん研究センターがん情報サービス：がんの療養と緩和ケア
https://ganjoho.jp/public/support/relaxation/palliative_care.html（2019/10/30にアクセス）
- 近藤まゆみ：臨床・がんサバイバーシップ“生きぬく力”を高めるかかわり，仲村書林，2015.
- 田村恵子編：緩和ケア教育テキストーがんと診断された時からの緩和ケアの推進ー，メディカ出版，2017.
- 日本緩和医療学会編：専門家をめざす人のための緩和医療学，南江堂，2014.
- 日野原重明監修：実践がんサバイバーシップー患者の人生を共に考えるがん医療をめざして，双文社印刷，2014.

第3章 ライフステージに応じた対象者理解

学習のポイント

- 小児期で生じやすい問題と相談支援のポイントを理解する
- AYA世代で生じやすい問題と相談支援のポイントを理解する
- 壮年期で生じやすい問題と相談支援のポイントを理解する
- 高齢者で生じやすい問題と相談支援のポイントを理解する

1. 小児期で起こりうる問題と相談支援のポイント

小児期にがんになることで、検査や治療に伴う身体的苦痛が生じたり、治療や入院による生活環境の変化を起こったりするなど、家族が今までの生活を維持することが難しくなる。小児期では子どもの成長と発達を考慮することは大変重要であり、小児がん治療中も例外ではない。小児がんではその時期にがん罹患するか（0歳で罹患するか、14歳で罹患するか）で生じる問題は大きく異なる。一方で、患児の両親など、家族の関わりも非常に大きいことから、家族に生じる負担や問題も考慮する必要がある。ここに、小児期にがん罹患することで生じやすい問題と相談支援のポイントを概観する。なお、教育や学校生活上で起こる問題は、第IV部第5章に記載している。

1 心理社会面への影響

小児がんの治療は長期にわたり、入退院を繰り返すことが多い。長期入院により両親やきょうだいと接する時間が短くなってしまう場合などは、家族が分離されることによる不安や愛着形成が不十分となることがある。また、検査や処置による心身の負担は、子どもにパニックや拒絶・無反応といった影響を及ぼすこともある。さらに、学童期の入院では、昼夜逆転や活動量の低下といった生活リズムの変調を起こすこともある。治療後の小児がんサバイバーでは、心的外傷後ストレス障害（Post-traumatic Stress Disorder：PTSD）を引き起こしたり、再発や晩期合併症への不安や今後への不確かさをもたらすことが明らかになってい

る。相談員は患児に直接支援をすることは少ないが、家族が患児への支援を十分に行えるように環境を整えることが求められる。

2 親やきょうだいとの関係性

両親にとって子どもががんと診断された時の衝撃は強く、治療への不安・子どもへの罪悪感など、あらゆる感情が生じる。一方で、両親は患児を過度に可愛がったり、甘やかしたりする場合も出てくる。患児と両親がお互いに依存的あるいは擁護的になりすぎていないか、発達段階に応じて患児が自立へのプロセスを歩むことができているかといった、適切な関係性づくりは重要な課題である。また、小児がん領域では、きょうだいに及ぼす影響も大きい。ケアが長期間にわたることや家族の関係性の変化から、きょうだいに悲しみや孤独感・嫉妬・自責の念といった感情が生まれることがある。患児の支援には患児と両親だけでなく、きょうだいへの支援も忘れてはならない。相談員は患児・両親・きょうだいの心理面や関係性に留意しながら、患児の自立に向けたプロセスへの支援と家族内での適切なコミュニケーションが図られるように支援する。

3 患児に病気を伝えること

子どもががんに罹患した際に、子どもへ病気であることを伝えるか、伝える場合はどれくらいの内容をどのように伝えるかという問題が生じる。また、患児が成人後、自己管理していくためには、自分の病気や治療内容・晩期合併症の可能性などを理解しておくことが必要不可欠である。しかしながら、両親が患児の発達段階や心理面を考慮して、伝えない選択や一部のみ伝えることを選択する場合がある。伝えない方針をとった場合や伝えるまでに時間がかかっている場合は、十分な説明をしてくれない医療者や親への不信感が生じることもある。相談員は、患児の知る権利を考慮しつつ、患児の心理面や発達段階に配慮しながら、両親による方針の決定を支援していく。

4 晩期合併症と長期フォローアップ

小児がん治療の目標は後遺症を残さず病気を治すことであるが、小児がんサバイバーの増加につれ、生活の質に影響を及ぼす晩期合併症が問題になっている。治療のために実施した抗がん剤や放射線治療は、正常な発育にもさまざまな影響を及ぼし、晩期合併症という形で小児がんサバイバーに影響を及ぼす。晩期合併

症を早期に発見し対応することで、QOLへの影響を最小限にすることは可能である。日本における長期フォローアップの体制は未だ不十分であるが、近年では長期フォローアップ外来が開設されるようになってきた。小児がんサバイバーが成人期になってもフォローアップを継続することは重要である。小児期の治療で起こりうる晩期合併症を把握し、相談員は患児が適切なフォローアップを受け続けられるように支援する必要がある。小児期の治療で起こりうる晩期合併症を、表Ⅲ-3-1に示す。

表Ⅲ-3-1 小児期の治療で起こりうる身体的晩期合併症

中枢神経	認知機能障害、脳血管障害、白質脳症、海綿状血管種
感覚器	視機能低下、白内障、聴力低下、耳鳴
心血管	心筋障害、うっ血性心不全、虚血性心疾患、心血管障害（高血圧、動脈硬化）、弁疾患
呼吸器	肺線維症、間質性肺炎、拘束性／閉塞性肺障害
内分泌系	肥満、メタボリック症候群、糖尿病、甲状腺機能異常・甲状腺結節
性腺・不妊	性腺障害、不妊、骨盤形成不全、子宮低形成、陰線維化、早産、低出生体重児出産
腎尿路	腎機能低下、尿細管障害、膀胱線維症、膀胱尿管逆流、水腎症
肝胆道	肝線維症、肝硬変、胆汁うっ滞
消化管	食道狭窄、慢性腸炎、腸閉塞
筋骨格・皮膚	脊柱側彎／後彎、大腸骨頭壊死、骨密度低下、リンパ浮腫
その他	2次がん（悪性：脳腫瘍、骨腫瘍、白血病、リンパ腫、乳癌、甲状腺癌、大腸癌、基底細胞癌等 良性：血管種、外骨腫等）

出典：基礎研修(1)(2)「AYA世代とがん（2019年7月10日収録分）」前田尚子氏講義資料

2. AYA世代で起こりうる問題と相談支援のポイント

AYA (Adolescent and Young Adult) 世代の年齢の明確な定義はないが、一般的には15～39歳とされている。AYA世代は高校や大学への進学、就職、結婚し子育てといった、人生の大きなライフイベントを迎える時期である。しかし、同じ年齢や同じ疾患であっても、家庭や社会の中での役割・経済状況等によって、起こりうる問題は大きく異なる。AYA世代でがんに罹患することで生じやすい問題と相談支援のポイントを、以下に記載する。なお、就学や就労・生殖機能への影響・家族性腫瘍に関する問題は第Ⅳ部第4、5、9、11章に記載されているので、参考にされたい。

1 心理社会面への影響

思春期・青年期は、精神的にも社会的にも子どもから大人への移行期であり、非常に不安定な時期である。この時期は、さまざまなライフイベントに伴う不安や不確かさに加えて、がん罹患による強い衝撃が加わる。さらに、患者は「なぜ自分だけがこんな目にあうのか」といった疑念を抱くことになる。医療者による心理社会的支援もさることながら、同じ境遇にいるがんサバイバーからの支援も重要な意味を持つ場合がある。相談員は患者の心理社会面を支援するとともに、必要な場合はがんサバイバーによる支援も受けられるようにしておく。

2 両親・パートナーとの関係性

AYA世代でのがんの罹患は、多少なりとも両親やパートナーといった患者周囲の人間関係に影響を与える。A (Adolescent；思春期) 世代・YA (Young Adult；若年成人) 世代ともに、両親がキーパーソンとなることが多い。A世代であれば患者とともに治療を選択し遂行していく責務を負うであろうし、YA世代であれば患者の治療選択や治療の遂行を影で支える立場になることであろう。また、YA世代の場合は、患者の両親に心配をかけたくないという思いから、患者が両親に必要以上に情報を伝えない場合もある。どちらの世代であっても、両親は衝撃を受け、不安や心配を抱き、時として罪悪感を持つことがある。さらに、YA世代でパートナーがいる場合には、パートナーとの関係性が変化することがある。パートナーも患者同様に衝撃を受け、患者とともにAYA世代特有の問題を乗り越える必要が出てくる。相談員は患者の気持ちの揺れや伝える相手との関

係性に配慮しながら、患者が安心して病気を伝えられるように、伝え方や伝えるタイミング等の支援を行う。また、伝えられた側の思いや辛さを出せる場を作り、安心して患者の支援ができるような環境づくりに努める。

3 恋愛・セクシュアリティ（性）・結婚・出産

AYA世代は、恋人を作り、結婚や子どもを考える時期である。AYA世代でのがんの罹患は、恋人との関係性づくりや結婚・出産を臆病にさせることがある。さらに、治療内容によっては妊孕能が失われる可能性があり、治療後の人生に影響を及ぼす場合がある。相談員は、患者が主治医や生殖医療医から適切な情報提供がなされているかどうかを確認し、必要に応じて専門機関と連携することが望まれる。また、性に関する内容は個性が高く、両親や友人には相談しづらい。電話やインターネットは匿名性が高く、性に関する情報収集や相談に非常に有効である。相談員は、必要に応じて、性に関する正しい情報を扱うサイトやSNSなどの情報提供ができるとよい。

4 活用可能な制度

AYA世代でがんの罹患は多くないこともあり、この世代が受けられる制度は少ない。A世代で18歳未満の発症の場合は、小児慢性特定疾病医療費助成を受けることが可能であるが、18歳以上のA世代やYA世代は介護保険制度との狭間の年齢となり受けられない。よって、AYA世代は経済的にも親から自立し始める時期であるが、がんの罹患により親への依存を余儀なくされることが多い。相談員は患者と家族の全体像を確認して、活用可能な社会資源がないかを柔軟に検討することが必要である。AYA世代で活用できる制度・資源を、表Ⅲ-3-2に示す。

表Ⅲ-3-2 AYA世代で活用できる制度・資源（2018年6月現在）

	0歳	6歳	12歳	15歳	18歳	20歳	40歳	50歳	60歳	70歳	75歳	
医療費支援				医療保険							高齢者医療	
				高額療養費制度								
				子ども医療費手当								
				小児慢性特定疾病医療費助成								
				養育医療								
手当等												
生活支援												

高額医療・高額介護合算制度

ひとり親等 家庭医療費助成制度

自立支援医療費制度

重度心身障害者医療費助成制度

障害者手帳（身体・精神）

特定疾病医療費助成

介護保険・高額介護（介護予防）サービス費制度

在宅緩和ケア助成金

がん患者医療用ワッグ・乳房補正具購入補助金

医療費控除

特別児童扶養手当

障害児福祉手当

特別障害者手当

難病患者見舞金（市町村により名称や内容が異なる場合もある）

遺族年金

障害年金

老齢年金

生活保護

生活福祉資金貸付制度

保育所

児童クラブ

地域子育て支援

就労支援	労災保険		
	雇用保険		
	傷病手当		
	育児休業		
	/ 休職・休暇/介護休業・介護休業給付金		
	公共職業安定所（職業紹介・職業相談）	トライアル雇用、公共職業訓練、求職者支援訓練、雇用開発助成金）	
	障害者職業センター（職業相談・職業適応指導；シブコーチ）		
	障害者リハビリテーションセンター（職業訓練、職業適応指導）		
	職業能力開発センター（職業訓練）		
	子ども若者サポートセンター（自立・就労支援）		
企業	障害者相談支援事業所（就労相談）		
	市町村障害者就労支援センター（就労相談）		
	就労移行支援事業所（障害者を対象に就労支援）		
	障害者就業・生活センター		
	ガイドライン		
	就業規則（休暇休業・勤務制度）		
	互助会や共済組合等による見舞金・融資制度		
	病院	相談支援（ソーシャルワーカー、社会保険労務士、ハローワーク出張相談等）	
		生活支援（保育ボランティア、子どもを対象としたワークショップ等）	
		相談支援（専門家・ピアサポート等）	
自立・就労支援			
かつら・メイク			
小児がん経験者・がん遺児奨学金			
ゴールドリボン奨学金			
患者会・支援団体		交通費補助金制度	
		分子標的薬治療費制度	
		精子保存費用助成（日本生殖医学会年齢別助成に準ず）	
	卵子保存費用助成（日本生殖医学会年齢別助成に準ず）		
	骨髄/バンク患者負担金免除		

出典：総合的な思春期・若年成人世代のがん対策のあり方に関する研究班編
 医療従事者が知っておきたいAYA世代がんサポートガイド，金原出版，2018.

3. 壮年期で起こりうる問題と相談支援のポイント（40～64歳）

2018年に閣議決定された第3期がん対策推進基本計画では、小児・AYA世代・高齢者のがんが取り上げられているが、壮年期でのがん罹患も大きな問題である。壮年期は、社会の中でも、また家庭の中でも大きな役割を担う年代である。壮年期でのがんの罹患は、収入を減少させ、家庭内での役割交代を余儀なくさせることがある。以下に壮年期でがん罹患することで生じやすい問題と相談支援のポイントを簡潔に記載したので、参考にしてほしい。

1 治療と仕事の両立

人にとっての仕事は、収入のみならず、やりがいや自己実現も重要な要素である。特に、壮年期は社会の中で責任を伴う大きな役割を担う年代であり、仕事による社会貢献に意味を見出している人も多い。一方、がん治療により医療費や通院費その他の支出が増加するため、そういった側面でも仕事を継続することが望まれる。相談員は患者の価値観を理解し、治療と仕事が両立できるための支援を行えるとよい。なお、就労支援に関する内容は第Ⅳ部第4章に記載している。

2 子どもへのがんの告知

患者が子どもを持つ場合に、子どもにがんを伝えるのか、伝える場合は何をどのように伝えるのか、伝えた後の子どもへのフォローをどうするのかといったことが重要な悩みとなる。特に、診断直後は患者自身も気持ちの整理が追いつかず、冷静に判断し対処することが難しい。子どもはそういった患者や家族の変化を敏感に感じ取り、知らされないことによる不安や不信を抱く可能性があることを理解しておく必要がある。相談員は、家族の理解や精神状況に合わせて、伝えるか伝えないか・伝え方・伝える内容、そして伝えた後のフォロー体制について支援できるとよい。

3 家庭での役割交代

家庭の役割には、家事や育児・介護といった役割、また生活費や教育資金・住宅ローンといった支払いのために収入を得てくる役割がある。患者は、がんの罹患により、今までの家庭内での役割を担えなくなる場合がある。家族は、患者が今まで担っていた役割を引き受ける必要性が出てくる。さらに、家族は患者の治

療のサポートを行う必要性も加わる。相談員は、患者のみならず家族への影響も確認し、家族が家庭内での役割交代と患者のサポートを行えるような体制を整える必要がある。

4. 高齢者で起こりうる問題と相談支援のポイント

高齢者に関する相談の最大の特徴は、高齢ゆえの個別性の高さである。高齢期はライフステージの完結期ともいわれており、加齢に伴う身体機能や生活歴、生活環境、社会的背景はさまざまである。歴年齢だけでの判断は非常に難しく、適確なアセスメントが重要になる。さらに、高齢者の治療においては、キーパーソンである家族も考慮する必要がある。しかしながら、独居の高齢者や夫婦のみの世帯など、治療や療養でサポートを受けられない・受けることが難しい患者も数多くいる。以下に、高齢者ががんに罹患することで生じやすい問題と相談支援のポイントを記載する。

1 高齢者の治療選択

高齢者の治療選択は、歴年齢よりも、患者の併存疾患の有無や身体機能の予備力を優先して行われる。複数の併存疾患を持っていたり、身体機能の低下があると、標準治療以外の治療法や経過観察の選択肢が提示されることになる。また、そういった状況では、臨床試験を受けることも難しく、治療の選択肢が狭まることもある。さらに、「ADLを維持したい」「家族に迷惑をかけたくない」といった患者側の意向も、治療選択の大きな要因になり得る。相談員は、患者の治療選択肢を整理するとともに、患者の病気への理解や思い・価値観・今まで大切にしてきたものを確認しながら、自己決定のサポートを行っていく。

2 心理社会面への影響

高齢者の心理社会的側面も個人差が大きい。一般的には、新しい環境に適応して問題を解決する社会適応力や、状況を理解し瞬時に反応する理解力や判断力などは、加齢によって低下する。一方で、スマートフォンやパソコンといった新しいものを積極的に取り入れ、適応していく高齢者もいる。つまり、「難しい話はわからないだろう」「治療に耐えられないかもしれない」と家族や相談員が患者の心理面を心配し、過度に擁護的になることはよくない。また、患者の心理社会

面への影響として、家族の存在も欠かせない。相談の中では、「子どもが治療してほしいと言うので、治療を頑張りたい」といった事例も存在する。相談員は、患者の認知機能や意思決定能力を評価するとともに、可能な場合は家族のサポートを受けながら、患者が治療や療養生活を維持できるように支援することが必要である。

3 高齢者特有の家族特性

高齢者の医療を考える際には、家族の存在を考慮する必要がある。高齢者の治療や療養には、病院への送り迎え、副作用のマネジメントといった家族のサポートが必要な場合が多い。家族のサポートは、治療や療養場所の選択、治療継続の1つの大きな要因である。しかしながら、65歳以上の独居高齢者や夫婦のみの世帯は男女とも顕著に増加している。加えて、子どもと同居していても日中は独居、子どもが遠方に居住、介護者自身も要介護状態といった場合も多く、家族によるサポート体制は個々の高齢者によって大きく異なる。さらに、患者の認知機能が低下し、自己決定ができない場合には、家族に治療や療養場所の選択が委ねられる場合も多い。相談員は、高齢者の家族の状況をふまえながら、患者に必要な支援体制を検討する必要がある。

4 療養場所の調整

急性期病院では長期入院が難しいことから、手術をはじめとする治療後の早い段階で、退院する必要が出てくる。高齢者の療養場所として在宅が選択される場合もあるが、セルフケアや家族のサポートといった問題から、療養病院への転院や施設への入所を余儀なくされることも多い。在宅療養に向けた調整や転院先の決定には時間がかかることが多く、手術前や患者の意向が確認される前から療養場所の調整が進んでしまうこともある。相談員は、患者と家族の意向を確認しながら、できる限り患者と家族の望む形での生活が送れるように支援する。

<参考資料>

【小児】

- ・近藤まゆみ・嶺岸秀子編：がんサバイバーシップ がんとともに生きる人びとへの看護ケア，医歯薬出版，2006.

- 前田尚子氏講義資料：基礎研修(1)(2), AYA世代とがん (2019年7月10日収録分).
- 丸光恵・石田也寸志監修：ココからはじめる 小児がん看護, へるす出版, 2012.

【AYA】

- 平成 27-29 年度厚生労働省科学研究費補助金 (がん対策推進総合研究事業) 「総合的な思春期・若年成人 (AYA) 世代のがん対策のあり方に関する研究」班編：医療従事者が知っておきたいAYA世代がんサポートガイド, 金原出版, 2018.
- 森田達也・木澤義之・田村恵子編：若年成人がん患者の緩和ケア, 緩和ケア, 25(6), 青海社, 2015.

【高齢者】

- 飯野京子・綿貫成明編：高齢がん患者のトータルケア, がん看護, 21(6), 南江堂, 2016.
- 西田裕紀子：中高年者の知能の加齢変化, 老年期認知症研究会誌, 21(10), 老年期認知症研究会, 2017.

第4章 コミュニケーションスキル

学習のポイント

- 相談支援に必要な基本的姿勢を理解する
- 相談支援に必要なコミュニケーション技術（言語的・非言語的コミュニケーション）を理解する

1. 相談支援におけるコミュニケーションとは

1 がん相談支援におけるコミュニケーション

がん相談支援において、相談者が自分の思いや考えを自由に語り、「聴いてもらえた」「受け止められた」という実感を持てることは大変重要である。そのため、相談員による相談者を尊重する姿勢（倫理観）と的確なコミュニケーション技術が欠かせない。また、相談員が必要な情報収集を行って、相談者の主体的な意思決定につなげるためにも、コミュニケーション技術は欠かせない。つまり、がん相談支援では、相談者を尊重する姿勢（倫理観）を持ち、的確なコミュニケーション技術を駆使していくことが求められる。

2 コミュニケーションとは何か

Communicationの動詞形communicateの原義は「他人と共有する」である。医療現場におけるコミュニケーションは、伝達、通信、連絡といった単に伝えることだけでなく、むしろ原義にある「他人と共有する」という医療者と患者が共同して行うプロセスである。Communicationは医療者側から患者側への一方的な行為ではなく、相互的な行為である。相互的な行為によって、互いに作用し合ったり、情報を分け合ったり、理解し合えるような環境が形成される。

3 Bad Newsを聞いた患者と家族への支援

がんの診断を受けた場合やがんの完治が見込めない場合、治療の選択肢がなくなった場合、患者は医師からBad Newsを聞くことになる。医師にとってもBad

Newsをどのように伝えるのかは、コミュニケーションの難題として考えられている。Bad Newsを受けた直後の精神的サポートは基本的には外来看護や看護相談の枠の中で行われることが多い。しかしながら、相談員が継続して関わってきた患者の場合などは、相談員が主治医と患者・家族の病状説明に同席し、患者の精神的サポートを任されることがある。特に、Bad Newsの直後には、治療選択や治療中止の決断などの意思決定が求められていることも多く、情緒的サポートを適切に行うことは重要である。

2. コミュニケーションの基本的姿勢と技術

コミュニケーションでは、相談員の倫理観に加えて、傾聴や共感といった基本的姿勢が大変重要である。また、コミュニケーションには、会話や文書など言葉として語られる言語的コミュニケーションと、態度や服装・表情・視線など言葉を使用しない非言語的コミュニケーションがある。相談員は、言語的・非言語的コミュニケーションの技術を駆使しながら、対応していくことが必要である。

1 コミュニケーションの基本的姿勢

相談者とコミュニケーションをとるにあたって、まず大切なことは相談員の基本的姿勢である。相談支援における基本的姿勢には、以下のものがある。

(1) 傾聴

相談者を受容し、わかろうとする積極的な聴き方である。視線、表情、姿勢、応答の仕方、相づちなどを活用し、相談者の話に関心を示す。相談員が自分の先入観や価値基準にとらわれていたり、最初から結論を持っていたりする場合は、傾聴できないことがある。また、相談者の話を途中で遮らないように注意したい。

(2) 共感

条件付けや批判をせず、相談者があるがままに受け止め、相談者の気持ちを自分自身のものとして受け取ることである。相談者は相談員の反応を通して、自分の気持ちに気づくことが可能となる。ただ相談者との心理的距離を見失ってしまうと、相手を受け止められるなくなることがある。

e.g.「そうだったんですね。それはお辛かったですね」

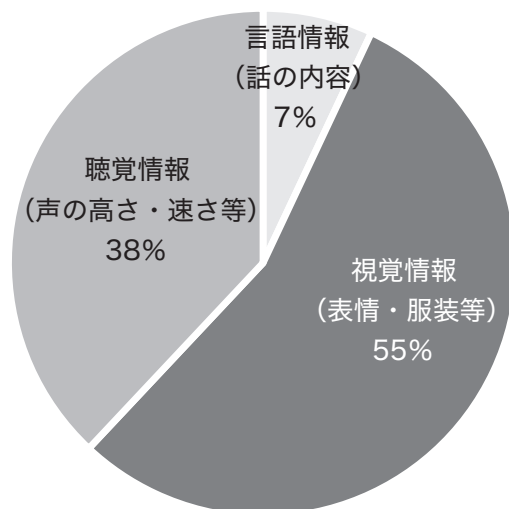
(3) 保証

相談員が相談者の気持ちを理解していることを明確に示すことである。共感しながら相談者の考えや気がかりを知り、その気持ちを保証することがサポートにつながる。

e.g. 「そう思うことは当然のことですよ」

2 非言語的コミュニケーション

アメリカの心理学者アルバート・メラビアンは、限定された実験条件下において、言葉以外の非言語的コミュニケーションが聴き手の印象に多大な影響を与えることを示した。(図Ⅲ-4-1)。つまり、面談では言語によるコミュニケーションだけでなく、態度、服装、表情、姿勢、視線、身振り、声の大きさ・高低、イントネーションなどの非言語的コミュニケーションも相談者との関係に大きな影響を与える。また、話しやすい環境の設定やプライバシーを保ち、座る位置にも注意し、相談者が自己表出しやすいように配慮する。効果的な相談支援を行うためには、相談内容だけでなく、非言語的コミュニケーションにも配慮することが大切である。



図Ⅲ-4-1 アルバート・メラビアンの法則

3 言語的コミュニケーション

(1) 相槌・頷き

相槌は、「はい」「ええ」のような言葉である。相談者の話を聴いていることや共感を示すサインとなり、相談者は安心して話すことができる。しかし、話の内容によっては、相談者の話を肯定していると捉えられることもある。また、タイミングや頻度によって、軽薄な印象を持たれることや、相談者の話の腰を折ることもあるので注意する。

(2) 質問

• 閉ざされた質問：

「はい」「いいえ」といった応答の幅が限定される質問方法で、事実の確認に有効である。

e.g. 「よく眠れましたか？」

• 開かれた質問：

相談者が自由に語ることを促す質問方法で、相談者がおかれている状況の細部や背景、相談者自身の意見や考え、感情について聴くことができる。しかし、質問内容によっては相談者の困惑や不安が生じ、その防衛として表層的な会話になる危険性もある。

e.g. 「どうしてそう思いましたか？」 「もう少し教えてください」

• 焦点を当てる質問：

相談者の訴えを明確にするため、時間の流れや個々の症状などに焦点を当ててきいていく。

e.g. 「以前の薬と比べて違いがありますか？」

(3) 沈黙

沈黙が生じると何を聴き出せばよいか、何を伝えればよいかと相談員が焦ることも少なくない。しかし、沈黙を否定的に捉えず、沈黙の意味を見極めることが重要である。沈黙は、相談者が考えたり、考えを整理するための大切な時間となる。沈黙が生じた際は、相談者が沈黙を破るまで待つことや、「黙ってしまわれたのはどうしてですか？」などと沈黙の理由に焦点を当ててみるとよい。また、このようなときは、相手に関心を持っていることを示す非言語的なメッセージが重要である。

(4) 感情の反映

相談者の発言した言葉や表情など、言語・非言語コミュニケーションの両方を手掛かりとし、相談者の気持ちを捉え、フィードバックする。相談者の語りを促進する働きもある。単なるオウム返しではなく、相談員のからだを通して出てくる言葉で対応する。

e.g. 「先生から言われたことが、お辛かったですね」

(5) 言い換え

相談者のメッセージの意味することに焦点をあて、相談者の訴えを別の言葉で言い直し、正しく理解したかを確認するための技術である。端的過ぎる言い換えや言葉の繰り返しでは、話した内容が伝わっているか不安につながることもある。

(6) 明確化

相談者自身が気持ちや考えをはっきりと意識化できていないこともある。明確化とは、相談者の気持ちや考えを察し、先取りして相談者の気持ちや考えを言葉に表すことである。

e.g. 「つまり、〇〇〇ということなんですか？」

(7) 要約

相談者が述べたことを短く要約して伝え返し、相談者が述べたかったことの要点を相談者自身に確認する技術である。要約は相談者がその思考を統合するのを援助する。要約が正確かつ歪曲がない場合に、次の行動へつなげ、さらには問題解決へともたらず手助けとなる。

e.g. 「今おっしゃったことは、〇〇ということですか？」

3. 相談支援につながるコミュニケーションのポイント

コミュニケーションを進める中では、いくつかのポイントを意識しておくことが必要である。以下に、相談支援につながるコミュニケーションのポイントを記載する。

- 座る位置や相談者との距離や、プライバシーが保てる場所かどうかなどの面談室のレイアウトや環境にも注意する。
- 言葉遣いや声の大きさ・高低・速度・イントネーション・相槌・目線など、非言語的コミュニケーションを意識する。
- 相談員が話しすぎていないか、相談員の言葉が相談者の語尾と重なっていないか、沈黙を有効活用できているかなどに注意する。
- 相談者の体験や感情の受容や共感、相談者の発言の言い換えや要約といった

技術を使う。

<参考資料>

- アレン・E・アイビー著、福原真知子他訳編：マイクロカウンセリング“学ぶ－使う－教える”技法の統合：その理論と実際，川島書店，1985.
- 内富庸介・藤森麻衣子編：がん医療におけるコミュニケーション・スキル悪い知らせをどう伝えるか，医学書院，2008.
- 黒澤貞夫・小熊順子編：コミュニケーション技術－人間関係の形成と実践技術－，介護福祉士養成テキスト，介護7，建帛社，2008.
- 国立がん研究センター東病院看護部編：患者の感情表出を促すNURSEを用いたコミュニケーションスキル，医学書院，2015.
- 田村恵子編：緩和ケア教育テキスト－がんと診断された時からの緩和ケアの推進，メディカ出版，2017.
- 平木典子・裊岩秀章編：カウンセリングの基礎－臨床の心理学を学ぶ，北樹出版，1997.
- 保坂隆・町田いづみ・有田悦子：スキルアップのための医療コミュニケーション，南山堂，2002.

第5章 社会資源の理解と活用

学習のポイント

- 患者・家族への的確な情報提供ができるよう、地域生活を送る上で有用な社会資源に対する理解を深める
- さまざまな観点から患者・家族を総合的に捉え、疾患の特性や治療に伴う身体の変化なども見据えて有効な社会資源を見極める必要性を理解する

1. 相談員が社会資源を理解する必要性とポイント

1 相談員が社会資源を理解する必要性

がんの治療・療養に伴う医療費や生活費の問題、自宅での療養上の困難等、患者や家族はさまざまな問題に直面する。それらの問題に対処し、より充実した療養生活を送ることができるようにしていく上で、社会保障制度をはじめとする社会資源は大きな力となる。しかし、日本の社会保障制度の多くは原則申請主義であり、制度の利用要件を満たす人が申請手続きをしてはじめて利用することができる仕組みとなっている。制度に関する情報が得られないために、患者・家族が不利益を被ることの無いよう、必要な情報を収集・理解し、活用できるようにしておくことが不可欠である。

また、相談員が全ての患者・家族に対し、直接支援を行えるとは限らないことから、以下のような取り組みも必要である。

- 患者・家族と接する頻度の高い医師・看護師などの医療スタッフに制度概要を伝えていく
- 医療スタッフが生活上の問題の支援の必要性に気づき、相談員に橋渡しをしてもらえるような仕組みを作っていく
- 主要な制度については、患者・家族向けのパンフレットをあらかじめ作成し病院の案内パンフレットやウェブサイト上で閲覧・入手できるようにしておく

2 社会資源を理解する際のポイント

制度利用の要件（年齢・状態・所得等）、申請方法（時期・窓口・郵送や代行申請可能か等）、適用開始日（申請日・申請月）、受けられるサービスの内容などは制度によって異なるため、それらを確認し制度の骨子を理解しておくことが必要である。主要な制度については、詳細な解説を加えた文献を常備するとよい。また、自治体独自に実施している制度（子どもに対する医療費助成、20歳以上のAYA世代に対する在宅サービス利用費用の助成など）、対象を拡大している制度などもあるので注意を払う必要がある。

制度は頻繁に改正されるため、文献や厚生労働省のウェブサイトなどで制度改正のポイントを確認したり、必要に応じて各種制度を所管する機関の窓口にお問い合わせを行い詳細を確認したりする等、最新の情報を収集し、知識を更新していくことも求められる。

さらに、社会背景や時代の流れによる状況変化をふまえて、厚生労働省から制度の運用や解釈についての通知が出されている場合もある。各機関の窓口担当者がその通知の存在や内容を十分に把握していないというケースもあるため、相談員の側で正確な内容把握に努めておくことも重要である。

3 社会資源を活用した支援の際に必要な視点

生活上の問題の解決・負担軽減につながる相談支援ができるよう、日ごろから制度の知識・情報を収集し、理解を深めておくことは、相談員にとって不可欠なことである。しかし、相談者の主訴や医療スタッフからの依頼が「制度について紹介してほしい」という内容であったから、制度の情報提供のみを行うという対応では、相談員としての役割を十分に果たしているとはいえない。前出の基本姿勢・がん相談支援のプロセス・情報支援におけるアセスメントの視点（第Ⅰ部第3～4章）や、がんサバイバーシップ・全人的理解の視点（第Ⅲ部第1～2章）などを前提として、医学的身体的状況、精神心理的状況、社会的経済的状況、有している強み（ストレングス）、健康・医療に関する情報を収集・理解・評価・活用する力（ヘルスリテラシー）、何に価値を置いているかなど、さまざまな観点から患者・家族を総合的に捉え、疾患の特性と治療に伴う身体の変化なども見据えて有効な社会資源を見極める。制度利用の可否を決定するのは各担当機関であるため、相談員の判断で「利用できる」と言い切るものがないよう注意すべきであるが、利用できる可能性があるかどうかを判断するスクリーニング機能を的

確に果たしていくことは必要である。

さらに制度の説明においては、基本的内容を理解し、わかりやすく伝えるほかに、相談者が実際に活用することを想定したより具体的な内容の支援が求められる。たとえば、経済的困窮者の場合、実際の相談において困窮の捉え方にも個人差があり、制度の範疇では相談者の考える解決に繋がらないことも多い。単に制度利用を案内するだけでなく、相談者が今後の生活設計をどのように考えていくか、どう折り合いをつけていくかも含めて対応することが望ましい。

また、患者・家族に対するアセスメントとともに、支援のための資源である各機関の窓口や担当者についてもアセスメントを行い、患者・家族が各機関の窓口アクセスした際、どのような状況が生じ得るかを想定して支援するという視点も重要である。そのためには、各サービスが持つ独自性・強み・限界を知っておくこと、関係機関とネットワークを組み多様な情報源から情報収集すること、相談員自身が訪問等を通じて理解を深めることなどが有効である。ただし、このような非公式の情報の公表範囲については十分留意する必要がある。

制度を利用できる可能性があるものの、各機関の窓口や患者・家族の特性により利用のための手続きが円滑に進むかどうか懸念されるケースや、制度の解釈の仕方による交渉が必要と考えられるケースなどの場合には、患者・家族からの同意を得た上で、必要に応じて事前に相談員が各機関の窓口担当者に状況を伝えるなどの支援を行うことも必要である。

2. がん治療に伴う生活上の困難と利用できる社会資源

1 医療費・生活費に関する制度

がんの治療や療養に伴い、医療費や生活費など、経済的な不安を抱える患者・家族は多い。生活上の問題の軽減を図るうえで、制度の利用は有効である。以下に、医療費・生活費に関わる主な制度を挙げる。

■医療費に関わるもの

- 高額療養費制度（高額療養費、限度額適用認定証）
- 入院時食事療養費の自己負担の減額
- 医療費控除
- 特定医療費（指定難病）助成制度

- 小児慢性特定疾病医療費助成制度
- 自立支援医療
- 重度心身障害者医療費助成制度
- 乳幼児医療費助成制度（子ども医療費助成制度）
- ひとり親家庭等医療費助成制度
- 特定不妊治療費助成制度
- 医療費一部負担金減免制度
- 無料定額診療事業
- 労働者災害補償保険（労災保険）
- 石綿健康被害救済制度
- 医薬品副作用被害救済制度
- 生物由来製品感染等被害救済制度

■生活費に関わるもの

- 傷病手当金
- 年金（障害年金・遺族年金・老齢年金）
- 特別障害者手当、特別児童扶養手当等の手当
- 雇用保険の基本手当（いわゆる失業給付）
- 生活福祉資金貸付制度
- 生活保護制度

■その他

- 奨学金制度
- 民間保険（医療保険・がん保険・特定疾病保障保険・団体信用生命保険・債務返済支払保険等）

経済的問題に伴う制度の利用は、他のサービスとは異なった心理的作用をもたらす可能性がある。たとえば、自己評価の低下、疾患・障害の受け止めの困難、社会的役割と現状との葛藤などである。相談者の気持ちに十分配慮し、相談員が受容的に関わる姿勢を示す必要がある。

2 地域生活を支える医療資源・福祉資源

在院日数の短縮化、外来化学療法の浸透などにより、がん患者の療養生活の場は、在宅・地域が主体となってきている。医療やケアを要する状態で地域での生活を続けていく場合も多い。患者・家族が安心して療養生活を送ることのできる環境を整えるためには、地域の医療資源や福祉資源の活用が欠かせない。

また、地域生活を支える資源は、制度化されたサービスのみではない。ボランティアや近隣者、患者会等による支援など、いわゆるインフォーマルな資源の重要性も認識する必要がある。インフォーマルな資源を介した個別の対面的な関わりは、患者の生活に充足感や自己肯定感をもたらすことができる。良好な関わりが持続するように、相談員が側面から支える観点は重要である。

特に近年増加傾向にある単身者は、がんなどの疾患を契機に経済的に困窮したり、社会的に孤立してしまったりする場合がある。生活費や医療費に関することのみならず、緊急時の対応などをあらかじめ取り決めること、インフォーマルな資源も含めて地域と連携・調整することが欠かせない。

以下に、地域生活を支える主な資源を挙げる。

■医療に関するもの

【入院】

- 緩和ケア病棟、緩和ケアを提供できる一般病院
- 介護医療院、療養病床
- 医療機関の実施するレスパイト入院

【通院】

- 鍼灸、マッサージ等
- 外来リハビリテーション

【在宅医療】

- 訪問診療を実施している病院、診療所（在宅療養支援診療所等）
- 訪問看護ステーション（訪問看護・訪問リハビリ）

■福祉に関する制度やサービス

【介護保険】

- 地域包括支援センター、居宅介護支援事業所
- 訪問介護

- 福祉用具貸与
 - 訪問入浴
 - 通所介護、療養通所介護（医療デイサービス）、通所リハビリテーション
 - 短期入所生活介護（ショートステイ）
 - 看護小規模多機能型居宅介護、小規模多機能型居宅介護
 - 定期巡回・随時対応型訪問介護看護
- 【介護保険以外】
- 社会福祉協議会（配食サービス・ボランティア・日常生活自立支援事業等）
 - 訪問理容、訪問美容
 - 民生委員等
- 民間によるサービス
- 商品配達サービス（ネットショッピング、生協、スーパー等）
 - 食材宅配、宅配弁当等
- インフォーマルな支援
- 親族・近隣住民等による介護・生活支援・見守り
 - 患者会・家族会・自治会等
- 生活施設
- 特別養護老人ホーム、グループホーム
 - 有料老人ホーム、サービス付高齢者向け住宅、高齢者マンション等
 - クリニックに併設された生活施設等

地域に存在する資源をキャッチできるようにアンテナを張り、日常的に情報収集を行うこと、また、収集した情報を相談員個人のものとするのではなく、他の相談員と共有しデータベース化するなど、どの相談員が対応しても一定水準の支援が提供できる体制を組織として整備していくことが必要である。

また、療養生活の場の調整・支援においては、相談者が価値を置いているものを理解し尊重すること、相談者が療養の場に移行した後に必要となることを見越して予測的に支援していくことが大切である。特に、ターミナル期は急激に病状が変化するため、タイムリーに資源を紹介することが求められる。それが困難な場合、患者・家族の後悔につながる場合があることにも留意する必要がある。

3 死に関わるもの

がんは、死という誰もがいつかは経験する事実との直面を余儀なくする。相談員は、死と直面することによって生じる相談者のさまざまな不安や揺れる思いに共感的に耳を傾けることが大切である。

死に関わる情報には献体・臓器提供、遺言・遺産分割、葬儀などが含まれる。事前にできる限り本人の意思や意向を確認したり、それらが達成できるよう必要に応じて支援したりすることも、相談員には求められる。

3. 主要な社会資源の概要

以下は、2020年1月時点での主要な公的制度についての概要である。詳細情報や最新の情報については、各種文献や制度を所管する機関のウェブサイトなどで確認することが求められる。

1 高額療養費制度

■制度概要：

- ・医療費の家計負担が重くならないよう、医療機関や薬局の窓口で支払う医療費が1カ月（暦月：1日から末日まで）で上限額を超えた場合、その超えた額を支給する制度。
- ・上限額（自己負担限度額）は、年齢や所得に応じて定められており、いくつかの条件を満たすことにより、負担を更に軽減するしくみ（世帯合算・多数回該当等）も設けられている。

■対象者：医療保険に加入している本人および被扶養者で、自己負担限度額を超えた人

■申請先：加入している医療保険（健康保険組合・協会けんぽの都道府県支部・市町村国保・後期高齢者医療制度・共済組合など）の窓口

■参考になるウェブサイト：

- ・厚生労働省：高額療養費制度を利用される皆さまへ
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iryohoken/juuyou/kougakuiryou/index.html（2019/10/31にアクセス）
- ・全国健康保険協会（協会けんぽ）：高額な医療費を支払ったとき（高額療養費）
<https://www.kyoukaikenpo.or.jp/g3/cat310/sb3030>（2019/10/31にアクセス）

上限額は、年齢や所得によって異なります ①70歳以上の方

毎月の上限額は、加入者が70歳以上かどうかや、加入者の所得水準によって分けられます。また、70歳以上の方には、外来だけの上限額も設けられています。

<70歳以上の方の上限額（平成30年8月診療分から）>

適用区分		外来(個人ごと)	ひと月の上限額 (世帯ごと)
現役並み	年収約1,160万円～ 標報83万円以上/課税所得690万円以上	252,600円 + (医療費 - 842,000) × 1%	
	年収約770万円～約1,160万円 標報53万円以上/課税所得380万円以上	167,400円 + (医療費 - 558,000) × 1%	
	年収約370万円～約770万円 標報28万円以上/課税所得145万円以上	80,100円 + (医療費 - 267,000) × 1%	
一般	年収156万～約370万円 標報26万円以下 課税所得145万円未満等	18,000円 (年14万4千円)	57,600円
住民税 非課税等	Ⅱ 住民税非課税世帯	8,000円	24,600円
	Ⅰ 住民税非課税世帯 (年金収入80万円以下など)		15,000円

注 1つの医療機関等での自己負担（院外処方代を含みます。）では上限額を超えないときでも、同じ月の別の医療機関等での自己負担を合算することができます。この合算額が上限額を超えれば、高額療養費の支給対象となります。

上限額は、年齢や所得によって異なります ②69歳以下の方

毎月の上限額は、加入者が70歳以上かどうかや、加入者の所得水準によって分けられます。

<69歳以下の方の上限額>

適用区分		ひと月の上限額（世帯ごと）
ア	年収約1,160万円～ 健保：標報83万円以上 国保：旧ただし書き所得901万円超	252,600円 + (医療費 - 842,000) × 1%
イ	年収約770～約1,160万円 健保：標報53万～79万円 国保：旧ただし書き所得600万～901万円	167,400円 + (医療費 - 558,000) × 1%
ウ	年収約370～約770万円 健保：標報28万～50万円 国保： 旧ただし書き所得210万～600万円	80,100円 + (医療費 - 267,000) × 1%
エ	～年収約370万円 健保：標報26万円以下 国保：旧ただし書き所得210万円以下	57,600円
オ	住民税非課税者	35,400円

注 1つの医療機関等での自己負担（院外処方代を含みます。）では上限額を超えないときでも、同じ月の別の医療機関等での自己負担（69歳以下の場合は2万1千円以上である必要があります。）を合算することができます。この合算額が上限額を超えれば、高額療養費の支給対象となります。

図Ⅲ-5-1 高額療養費制度の概要

ご負担をさらに軽減するしくみもあります ①世帯合算

おひとり1回分の窓口負担では上限額を超えない場合でも、複数の受診や、同じ世帯にいる他の方（同じ医療保険に加入している方に限ります。）の受診について、**窓口でそれぞれお支払いいただいた自己負担額を1か月単位で合算することができます。**

その合算額が一定額を超えたときは、超えた分を高額療養費として支給します。

※ただし、69歳以下の方の受診については、2万1千円以上の自己負担のみ合算されます。

<75歳以上（一般区分）／AさんとBさんが同じ世帯にいる場合>

- 被保険者A

甲病院（入院）
自己負担額 49,000円
（医療費 490,000円）

- 被保険者B

乙病院（外来）
自己負担額 8,000円
（医療費 80,000円）

丙薬局
自己負担額 4,000円
（医療費 40,000円）

世帯合算
世帯合算後の
自己負担額
Ⅱ
+ 49,000円
+ 8,000円
+ 4,000円
= 61,000円

57,600円を超える3,400円が
高額療養費の
支給額となる

ご負担をさらに軽減するしくみもあります ②多数回該当

過去12か月以内に3回以上、上限額に達した場合は、4回目から「多数回」該当となり、上限額が下がります。

<70歳以上の方の場合（平成30年8月以降の診療分）>

所得区分	本来の負担の上限額	多数回該当の場合
年収約1,160万円～の方	252,600円 + (医療費 - 842,000円) × 1%	140,100円
年収約770万円～約1,160万円の方	167,400円 + (医療費 - 558,000円) × 1%	93,000円
年収約370万円～約770万円の方	80,100円 + (医療費 - 267,000円) × 1%	44,400円
～年収約370万円	57,600円	44,400円

(注) 「住民税非課税」の区分の方については、多数回該当の適用はありません。

<69歳以下の方の場合>

所得区分	本来の負担の上限額	多数回該当の場合
年収約1,160万円～の方	252,600円 + (医療費 - 842,000円) × 1%	140,100円
年収約770万円～約1,160万円の方	167,400円 + (医療費 - 558,000円) × 1%	93,000円
年収約370万円～約770万円の方	80,100円 + (医療費 - 267,000円) × 1%	44,400円
～年収約370万円	57,600円	44,400円
住民税非課税者	35,400円	24,600円

図Ⅲ-5-1 高額療養費制度の概要（つづき）

出典：厚生労働省，高額療養費制度を利用される皆さまへ（平成30年8月診療分から）

2 限度額適用認定証

- 制度概要：加入している医療保険から事前に「限度額適用認定証」または「限度額適用・標準負担額減額認定証」の交付を受け、医療機関の窓口でこれらの認定証を提示することにより、1ヶ月（暦月：1日から末日まで）の窓口負担が自己負担限度額までとなる制度。
- 対象者：医療保険に加入している本人および被扶養者で、医療費が高額になりそうな69歳以下の者。または、70歳以上の住民税非課税の者、現役並みI・II（年収約370万円～1160万円、課税所得145～689万円）の区分に該当する者。
- 申請先：加入している医療保険（健康保険組合・協会けんぽの都道府県支部・市町村国保・後期高齢者医療制度・共済組合など）の窓口
- 参考になるウェブサイト：
 - ・全国健康保険協会（協会けんぽ）：医療費が高額になりそうなき（限度額適用認定）
<https://www.kyoukaikenpo.or.jp/g3/cat310/sb3020/r151>（2019/10/31にアクセス）

3 傷病手当金

- 制度概要：
 - ・病気やけがのために会社を休み給与が出ないときに、被保険者とその家族の生活を保障するための制度。
 - ・1つの傷病につき、傷病手当金の支給が開始された日から最長1年6カ月の範囲で支給される。
 - ・1日あたりに支給される傷病手当金の金額は、給与のおおよそ3分の2。（直近12カ月間の標準報酬月額平均額÷30日×2/3）
- 対象者：被用者保険の被保険者（会社員・公務員など）で、以下全ての条件を満たす人。
 - (1) 病気やけが（業務上や通勤途上の理由によるものは除く）により療養中であること
 - (2) 仕事に就くことができない状態（労務不能）であること
 - (3) 連続して3日間休み、その後も仕事に就けない状態であること
 - (4) 給与の支払いがない、または、その支払額が傷病手当金より少ないこと

■申請先：加入している医療保険（健康保険組合・協会けんぽの都道府県支部・共済組合など）の窓口。医療機関と勤務先で申請に必要な書類を作成してもらい、保険者に提出する。

■参考になるウェブサイト：

- ・全国健康保険協会（協会けんぽ）：病気やケガで会社を休んだとき（傷病手当金）

<https://www.kyoukaikenpo.or.jp/g3/cat310/sb3040/r139>（2019/10/31にアクセス）

4 障害年金

■制度概要：

- ・病気やけがで生活や仕事が制限されるようになった場合に、一定の納付要件や受給要件を満たしていれば、加入している公的年金から年金を受け取ることができる制度。
- ・「障害認定日」に法令に定める障害の状態にある場合、「初診日」に国民年金に加入していた人は障害基礎年金を、厚生年金に加入していた人は障害厚生年金または障害手当金を請求することができる。

表Ⅲ-5-1 「初診日」「障害認定日」の用語の説明

初診日	障害の原因となった病気やけがについて、初めて医師等の診療を受けた日をいう。 同一の病気やけがで転医があった場合は、一番初めに医師等の診療を受けた日が初診日となる。
障害認定日	障害の状態を定める日のことで、その障害の原因となった病気やけがについて初診日から1年6カ月をすぎた日、または1年6カ月以内にその病気やけがが治った場合（症状が固定した場合）はその日をいう。

出典：日本年金機構，障害年金ガイド 平成31年度版を一部改変

- ・障害認定日以降に病状が悪化し、法令に定める障害の状態になった場合も、障害年金を請求することができる。（事後重症による請求）
- ・障害の状態は、法令上、国民年金法施行令別表と厚生年金法施行令別表に定められているが、障害認定にあたってのより詳細な基準（障害等級認定基

準)が、障害の種類ごとに設けられている。

【参考情報】

- 日本年金機構：国民年金・厚生年金保険障害認定基準 平成29年12月1日改正,
<https://www.nenkin.go.jp/service/jukyu/shougainenkin/ninteikijun/20140604.html> (2019/10/31にアクセス)

- 障害年金を受給するには、初診日の前日において、以下のいずれかの保険料納付要件を満たしていることが必要となる。
 - (1) 初診日がある月の2カ月前までの被保険者期間のうち、保険料納付済み期間と免除期間を合わせた期間が3分の2以上あること
 - (2) 初診日において65歳未満であり、初診日がある月の2カ月前までの1年間に保険料の未納がないこと
- 支給される障害年金の金額は、障害の状態（等級）によって異なる。

表Ⅲ-5-2 等級別の障害年金額

障害の程度	年金・手当金の金額	
	障害厚生年金・障害手当金	障害基礎年金
1級	報酬比例の年金額×1.25+(配偶者の加給年金額)	975,125円+(子の加算額)
2級	報酬比例の年金額 + (配偶者の加給年金額)	780,100円+(子の加算額)
3級	報酬比例の年金額 585,100円に満たないときは、585,100円	—
障害手当金 (一時金)	(報酬比例の年金額)×2 1,170,200円に満たないときは、1,170,200円	—

出典：日本年金機構，障害年金ガイド 平成31年度版より一部改変

- 対象者：加入する公的年金（国民年金・厚生年金）に応じて、それぞれ以下の初診日要件・障害認定日要件・保険料納付要件を満たす人

障害基礎年金

障害の原因となった病気やけがの**初診日**（表Ⅲ-5-1を参照）が次のいずれかの間にあること。

- 1 国民年金加入期間
・20歳前または日本国内に住んでいる60歳以上65歳未満の方で年金制度に加入していない期間
※老年基礎年金を繰り上げて受給している方を除きます。

障害の状態が、**障害認定日**（表Ⅲ-5-1を参照）または20歳に達したときに、**障害等級等**（詳細は前ページの参考情報を参照）に定める1級または2級に該当していること。

※障害認定日に障害の状態が軽くても、その後重くなったときは、障害基礎年金を受け取ることができる場合があります。

- 2 保険料の納付要件を満たしていること。
20歳前の年金制度に加入していない期間に**初診日**がある場合は、納付要件は不要です。

障害厚生年金

- 1 厚生年金保険の被保険者である間に、障害の原因となった病気やけがの**初診日**（表Ⅲ-5-1を参照）があること。

障害の状態が、**障害認定日**（表Ⅲ-5-1を参照）に障害等級表に定める1級から3級のいずれかに該当していること。

※障害認定日に障害の状態が軽くても、その後重くなったときは、障害厚生年金を受け取ることができる場合があります。

- 2 保険料の納付要件を満たしていること。

図Ⅲ-5-2 障害基礎年金と障害厚生年金の受給要件

出典：日本年金機構，障害年金ガイド 平成31年度版より一部改変

■申請先：初診日に加入していた公的年金の窓口（年金事務所、市区町村の国民年金の窓口）

■活用できる相談窓口：

- ・日本年金機構：年金事務所

<https://www.nenkin.go.jp/section/soudan/>（2019/10/31にアクセス）

- ・全国社会保険労務士会連合会：街角の年金相談センター

<https://www.shakaihokenroumushi.jp/consult/tabid/217/Default.aspx>

(2019/10/31 にアクセス)

- ねんきんダイヤル

0570 - 05 - 1165 (ナビダイヤル)

受付時間：月 8:30～19:00 火～金 8:30～17:15 第2土 9:30～16:00

■参考になるウェブサイト：

- 日本年金機構：障害年金

<https://www.nenkin.go.jp/service/jukyu/shougainenkin/jukyu-yoken/20150401-01.html> (2019/10/31 にアクセス)

- 日本年金機構：年金の給付にかんすること>障害年金ガイド 平成31年度版

<https://www.nenkin.go.jp/pamphlet/kyufu.html> (2019/10/31 にアクセス)

5 身体障害者手帳

■制度概要：

- 一定以上の永続する身体の障害がある人に対して交付される手帳で、身体障害者として、各種の経済的支援や福祉サービスを利用するための制度。
- 身体障害者福祉法別表に定められた障害の種類として、視覚、聴覚、平衡機能、音声・言語機能、そしゃく機能、肢体（上肢・下肢・体幹）、内部機能（心臓・腎臓・呼吸器・膀胱・直腸・小腸・肝臓）、免疫機能の障害などがある。障害の程度により1級から7級の範囲で認定される。

【参考情報】

厚生労働省：身体障害者手帳>等級表

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/shougaihashatechou/index.html (2019/10/31 にアクセス)

- 障害の種類や程度によって、手帳交付申請を行える時期（障害が固定したと見なされる時期）が異なる。障害が発生した日から概ね3～6カ月後の判断の場合が多いが、喉頭摘出や永久的ストーマの造設など、手術直後から申請できるものもある。

■対象者：身体障害者福祉法別表に定める障害の程度に該当する身体上の障害を有する人

■申請先：市区町村の障害担当の窓口

■参考になるウェブサイト：

- 厚生労働省：身体障害者手帳

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/shougaishatechou/index.html（2019/10/31 にアクセス）

6 生活保護制度

■制度概要：

- 資産（不動産・自動車・預貯金等）、稼働能力、他の制度で受けられる給付（年金・手当等）、扶養義務者からの扶養等、あらゆるものを活用しても生活に困窮する場合に、最低限度の生活を保障するとともに自立を支援するための制度。
- 厚生労働大臣が定める基準で計算される最低生活費から収入を差し引いた差額が保護費として支給される。
- 生活を営む上で必要な各種費用に対応して、生活扶助、住宅扶助、教育扶助、医療扶助、介護扶助、出産扶助、生業扶助、葬祭扶助などが支給される。
- 申請後に家庭訪問や資産調査が行われ、申請日から原則14日以内（最長30日以内）に保護開始または却下の決定がなされる。保護開始の場合には、申請日にさかのぼって保護費が支給される。

■対象者：資産、能力等全てを活用してもなお生活に困窮する人

■申請先：居住地域を管轄する福祉事務所

【参考情報】

- 厚生労働省：福祉事務所

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/seikatsuhogo/fukusijimusyo/index.html（2019/10/31 にアクセス）

■参考になるウェブサイト：

- 厚生労働省：生活保護制度

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/seikatsuhogo/seikatuhogo/index.html (2019/10/31 にアクセス)

7 介護保険制度

■制度概要：

- 要介護認定の結果、介護や支援を要する状態（要支援1～要介護5）であると認定された場合に、所得に応じて1割～3割の負担で以下のような介護サービスを受けることができる制度。

表Ⅲ-5-3 介護保険で利用できる主な介護サービスについて

ご利用できる主な介護サービスについて

(詳しくは、お住まいの市区町村や地域包括支援センターにお問い合わせください)

自宅で利用するサービス	訪問介護	訪問介護員（ホームヘルパー）が、入浴、排せつ、食事などの介護や調理、洗濯、掃除等の家事を行うサービスです。	宿泊するサービス	短期入所生活介護（ショートステイ）	施設などに短期間宿泊して、食事や入浴などの支援や、心身の機能を維持・向上するための機能訓練の支援などを行うサービスです。家族の介護負担軽減を図ることができます。
	訪問看護	自宅で療養生活が送れるよう、看護師が医師の指示のもとで、健康チェック、療養上の世話などを行うサービスです。	居住系サービス	特定施設入居者生活介護	有料老人ホームなどに入居している高齢者が、日常生活上の支援や介護サービスを利用できます。
	福祉用具貸与	日常生活や介護に役立つ福祉用具（車いす、ベッドなど）のレンタルができるサービスです。	施設系サービス	特別養護老人ホーム	常に介護が必要で、自宅では介護が困難な方が入所します。食事、入浴、排せつなどの介護を一体的に提供します。 (※原則要介護3以上の方が対象)
日帰りで施設等を利用するサービス	通所介護（デイサービス）	食事や入浴などの支援や、心身の機能を維持・向上するための機能訓練、口腔機能向上サービスなどを日帰りで提供します。	小規模多機能型居宅介護		利用者の選択に応じて、施設への「通い」を中心に、短期間の「宿泊」や利用者の自宅への「訪問」を組み合わせて日常生活上の支援や機能訓練を行うサービスです。
	通所リハビリテーション（デイケア）	施設や病院などにおいて、日常生活の自立を助けるために理学療法士、作業療法士などがリハビリテーションを行い、利用者の心身機能の維持回復を図るサービスです。	定期巡回・随時対応型訪問介護看護		定期的な巡回や随時通報への対応など、利用者の心身の状況に応じて、24時間365日必要なサービスを必要タイミングで柔軟に提供するサービスです。訪問介護員だけでなく看護師なども連携しているため、介護と看護の一体的なサービス提供を受けることもできます。

出典：厚生労働省，介護保険制度について（40歳になられた方へ）

■対象者：

- 要介護（要支援）状態にある65歳以上の人（第1号被保険者）
- がん末期をはじめとする特定疾病（16疾病）が原因で要介護（要支援）状態にある40歳から64歳までの医療保険加入者（第2号被保険者）

■申請先：市区町村の介護保険担当の窓口、地域包括支援センター

■参考になるウェブサイト：

- 厚生労働省：介護保険制度の概要

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/gaiyo/index.html（2019/10/31 にアクセス）

<参考資料>

- 厚生労働省：介護・高齢者福祉>介護保険制度について（40歳になられた方へ）
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/index.html（2019/10/31 にアクセス）
- 厚生労働省：高額療養費制度を利用される皆さまへ > 高額療養費制度を利用される皆さまへ（平成30年8月診療分から）
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iryohoken/juuyou/kougakuiryou/index.html（2019/10/31 にアクセス）
- 厚生労働省：自らが望む人生最終段階における医療・ケア
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iryou/saisyu_iryou/index.htm（2019/10/31/にアクセス）
- 社会保険研究所：診断書を作成される医師のための障害年金と診断書－平成30年7月版，年友企画，2018.
- 社会保険研究所：社会保険のてびき 平成30年度版，社会保険研究所，2018.
- 社会保障の手引き 2019年版－施策の概要と基礎資料，中央法規出版，2018.
- 新訂第五版 身体障害認定基準及び認定要領－解釈と運用，中央法規出版，2019.
- 生活保護手帳－2018年度版，中央法規出版，2018.
- NPO法人日本医療ソーシャルワーク研究会編：医療福祉総合ガイドブック，医学書院，2018.
- 日本年金機構：年金給付に関すること > 障害年金ガイド（平成31年度版）
<https://www.nenkin.go.jp/pamphlet/kyufu.html>（2019/10/31 にアクセス）
- 労災サポートセンター：労災補償 障害認定必携，一般財団法人労災サポートセンター，1976.

第6章 相談の形態による留意点

学習のポイント

- 「対面相談」「電話相談」「電子メール・FAX相談」「チャット相談」「院内相談」「院外相談」の特徴と相談支援のポイントを理解する

がん相談支援センターで扱う相談方法・相談形態にはさまざまなものがあり、施設により異なる。以下は、「対面相談」「電話相談」「電子メール・FAX相談」「チャット相談」「院内相談」「院外相談」についての考察である。それぞれの特徴を理解して、相談者とのコミュニケーションを心がけたい。

1. 対面相談

1 長所と短所

年齢、服装、表情などの視覚情報を入手することができるため、より詳細に情報を集めることが可能になる。つまり、相談者へのより具体的で個別的な情報提供につながりやすい。また、相談員の自己開示度も高くなることから、相談者は安心して相談することができる。一方、相談者が面談先に向向く必要があること、事前予約が必要な場合もあり、相談者にとっては電話や電子メールよりも利便性は低い。

2 ポイント

- ・事前予約の場合は予約時間を守り、予約時間より遅れる場合は相談者にその旨を伝える。
- ・相談者と相談員の座る位置・距離やプライバシーの確保など、相談しやすい環境を設定する。
- ・相談員の態度、服装、表情、姿勢、視線、身振りにも配慮する。
- ・相談者の年齢、服装、表情などの視覚情報を入手し、アセスメントへつなげる。

2. 電話相談

1 長所と短所

電話相談の特徴は、誰でも、いつでも、どこでも、どんな内容でもという利便性や掛け手の主導性、名乗りたくなければ名乗る必要がない匿名性である。特に、セクシャリティや医療者とのコミュニケーションといった対面相談で相談しづらい内容を、電話相談で気軽に行うことができる。しかし、音声のみの非対面コミュニケーションによって成り立つため、相談者・相談員ともに視覚情報がないことの不安と不自由さをカバーする工夫が必要である。

2 ポイント

- 電話相談は原則1回で完結することを意識し、複雑な相談や長期的な関わりが必要な相談の場合は対面相談へ移行する。
- 相談者の言葉だけでなく、周囲の雑音などの電話から聞こえる全ての音に注意する。
- 話の間に「はい」「ええ」といった聞いていることを示す相槌を入れ、相談員の聴こうとする意欲が効果的に伝わる話し方を行う。
- 相談者の呼吸、口調、トーンに合わせて、相談員の話すスピードや声の調子、言葉の選び方などに注意する。

3. 電子メール・FAX相談

1 長所と短所

電子メールやFAX相談は、時間制限もなく情報発信したいときにできるという点で、大変利便性が高い手段である。しかし、記録として残るため回答の精度が求められることから、回答までに時間がかかることもある。そのため、複雑な内容については文章よりも口頭のほうが効率的な場合がある。

2 ポイント

- 医療機関の住所や連絡方法などの簡単な情報提供は可能だが、複雑な内容や個別の情報を要する場合は、可能な範囲で対面相談や電話相談へ移行する。
- 記録として残ることや転送が可能のため、情報が一人歩きする危険性がある。

- 相談内容を送信する前に、メールアドレスやFAX番号の入力間違いがないよう細心の注意を払う。
- FAX相談で送信先や送信内容の控えが手元に残る場合は、保管しておく。

4. チャット相談

1 長所と短所

電話相談や電子メールの特徴である利便性と匿名性に、リアルタイムのやり取りができる即時性が加わる。特に、若年者層はチャットを使用する機会が多く、効果的な相談方法となり得る。しかし、スマートフォンやタブレットからの相談である場合は、1回に送信するメッセージの量に注意する必要がある。さらに、メッセージの回数が増えると、メッセージの内容を遡ることが難しく、探しにくいというデメリットもある。

2 ポイント

- リアルタイムのやり取りが可能のため、相談者も即時性を求める傾向にある。
- スマートフォンやタブレットからの相談が多いため、1回の情報量に注意した、簡潔な情報提供を行う。
- 個別対応の情報提供の方法としては適切ではないので、可能な範囲で、対面相談や電話相談へ移行する。

5. 院内相談

1 長所と短所

院内相談は、患者情報の入手が容易かつ他部署や他職種との連携が容易という長所を持っている。また、他部署や他職種との連携・協働により、複雑な内容の即時的な解決も望むことができる。一方、「相談した内容が、先生に伝わってしまうのでは」と心配する相談者も一定数いる。相談者の同意なしに他の医療者へ情報を伝えることはない旨を説明するとともに、がん相談支援センターは中立的で匿名機能を持っていることを、院内やウェブページで情報共有する必要がある。

2 ポイント

- 電子カルテから情報収集を行う場合は、相談者の同意を得る。
- 相談者の同意を得ることなく、他の医療者に相談内容を伝えることはないと説明する。
- 相談内容の記録は、院内の電子カルテとは別に、アクセスが制限される端末で保管する。
- 他の医療者へ伝えることが相談者にとってよりよいと考えられる場合には、相談者の同意を得た上で電子カルテに記載する。

6. 院外相談

1 長所と短所

がん相談支援センターは、地域に開かれた相談窓口として、院外からの相談を受けることが期待されている。院外相談は、相談内容が主治医に漏れる可能性が低く、相談者は安心して相談することができる。一方、情報の入手経路が相談者のみであることから、相談者の理解や説明の内容によって、対応方法が変わることがある。院外相談は情報収集や対応範囲に限界があることが多いが、誰でも相談できる有益な窓口であり、日頃から、連携しうる部門や機関の情報収集とネットワークの構築を図っておく。

2 ポイント

- 院外相談に至った背景や相談者のニーズを確認して、対応方法の検討につなげる。
- 情報の入手経路が相談者のみであることから、相談者の理解や説明によって、相談員のアセスメントや対応が変わる場合がある。
- 日頃から、連携しうる部門や機関の情報収集とネットワークの構築を図っておく。
- 複雑な内容の相談は、対面相談にしたり、相談者の通院先と連携をとりながら対応する。

第7章 他職種・他機関・地域等との連携・協働

学習のポイント

- がん相談支援センターが他職種・他機関・地域等と連携・協働する目的を理解する
- 院内で働く専門職を理解し、連携・協働のための工夫について検討する
- がん相談支援センターが関わる地域の関係機関・関係職種を理解し、連携・協働のための工夫について検討する

1. 他職種・他機関・地域等との連携・協働の目的

がん専門相談員の役割を効果的に遂行するための1つの方法として、他の専門職や他機関との連携が挙げられる。相談者がその人らしい生活や治療選択ができるためには、各専門職や各部門・各機関が有機的に結びつき、機能することが必要不可欠である。現在取り上げられている就労や妊孕性などのあらゆる問題においても、1つの専門職や1つの機関で解決できる内容は少なく、他の専門職や他機関を巻き込んだ領域横断的なアプローチが必要と考えられている。しかしながら、各専門職や各機関がそれぞれに活動しても、相談者に対して効果的な支援はできない。連携・協働は、単に顔見知りの関係になることではない。相談者の問題や課題をともに把握し、相談者にとって必要な情報や利用可能な資源へと橋渡しできる関係を構築することが必要である。

2. 院内の連携・協働

1 院内で働く専門職

相談支援の中では、相談者に必要な支援は何かをアセスメントし、必要に応じて院内で働く専門職と連携をとる必要がある。院内ではさまざまな専門職が、それぞれに専門のスキルを発揮し、患者1人1人のサポートを行っている。がん治療においては医療の高度化とともに、専門分化が進んでいる。まずは、自施設で

働く専門職と専門職が持つ役割を把握することが必要である。また、各専門職からアドバイスをもらうことで、相談対応の幅を広げることが可能になる。相談員が比較的関わりの多い院内の専門職を、以下に示す。さらに、適時にアドバイスを得るために、診療科単位でのがん相談支援センターからの問い合わせ先を事前に聞いておくことも一案である。

(1) 医師

がんの診断から治療計画・治療の実施を担う。各専門に分かれており、外科や腫瘍内科だけでなく、病理や放射線科・緩和ケア・心療内科などの各専門領域が存在する。各専門領域の概要や診療体制の特徴、自施設の各医師の得意領域を把握しておくことは、院内での連携に不可欠である。

(2) 看護師

医療的知識や経験をもとに、患者の療養生活を支援する役割を持つ。近年は、薬物療法や放射線療法、緩和ケア、乳がんなどについて専門的知識を持つ、専門看護師や認定看護師も増えてきている。

(3) ソーシャルワーカー

がんの治療や療養が安心して継続できるように、社会福祉の立場から患者の療養生活を支援する役割を持つ。治療費や仕事に関する相談、転院や在宅移行の支援、社会保障に関連するサービスの利用申請など、療養生活に関わる幅広い相談に応じることが可能である。

(4) 臨床心理士／公認心理師

がんと向き合う中で生じる心理的苦痛を、心理の立場から軽減させる役割を持つ。医師と協働して行うカウンセリングの中では、患者の成育歴や立場・環境などを理解し、患者の心理的負担の軽減を図る。

(5) 薬剤師

薬剤使用時のスケジュールや安全性・副作用などの投薬管理、薬物の効果・効能や副作用が出た際の対処といった患者への服薬指導を行う。

(6) 栄養士

食思不振や味覚障害・臓器切除などにより生じる、栄養不良や食事摂取量の低下に対して、食事摂取量向上のための提案や栄養指導を行う。

(7) 緩和ケアチーム

身体症状や精神症状の緩和に関する専門家で構成されるチームで、患者の全人的苦痛を評価し、軽減する役割を持つ。がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針では、緩和ケアチームの役割や構成員といった緩和ケアチームの提供体制について明記されている。

2 院内の連携・協働の工夫

院内の連携・協働には、体制としてすでにある場合と不十分な場合がある。たとえば、多くのがん診療連携拠点病院では、緩和ケアチーム（PCT）や栄養サポートチーム（NST）、各種カンファレンスなど、すでに定期的もしくは必要時に連携・協働する体制が整備されている。このような場を情報収集や連携構築の場として、がん相談支援センターの相談員が、積極的に関係をつくっていくことが必要である。また、体制として整備されていない場合でも、必要時に連絡や調整を行うことで、これまでになかった情報収集や連携づくりにつながる場合もある。がん相談支援センターとして、相談者が必要な情報や支援へとつながるように、これまででない、あるいは十分でない院内の他の専門職との連携や協働できる資源を作っていくことはとても大事である。院内の連携や協働のための具体的な活動例として、以下のようなことがあげられる。なお、院内の連携・協働の具体的な方策については、第Ⅴ部第3章に記載している。

- 相談業務を遂行する上で必要となるバックアップ体制を、組織全体として整備する
- 相談ニーズを持つ人ががん相談支援センターに相談できるよう、院内スタッフへの周知と紹介環境を整える
- 他職種による専門的な対応が必要と判断した場合は、切れ目のない対応を意識し、該当部署につなぐ
- 院内で働く各専門職、所属組織や該当部署の業務内容と役割を明確にする

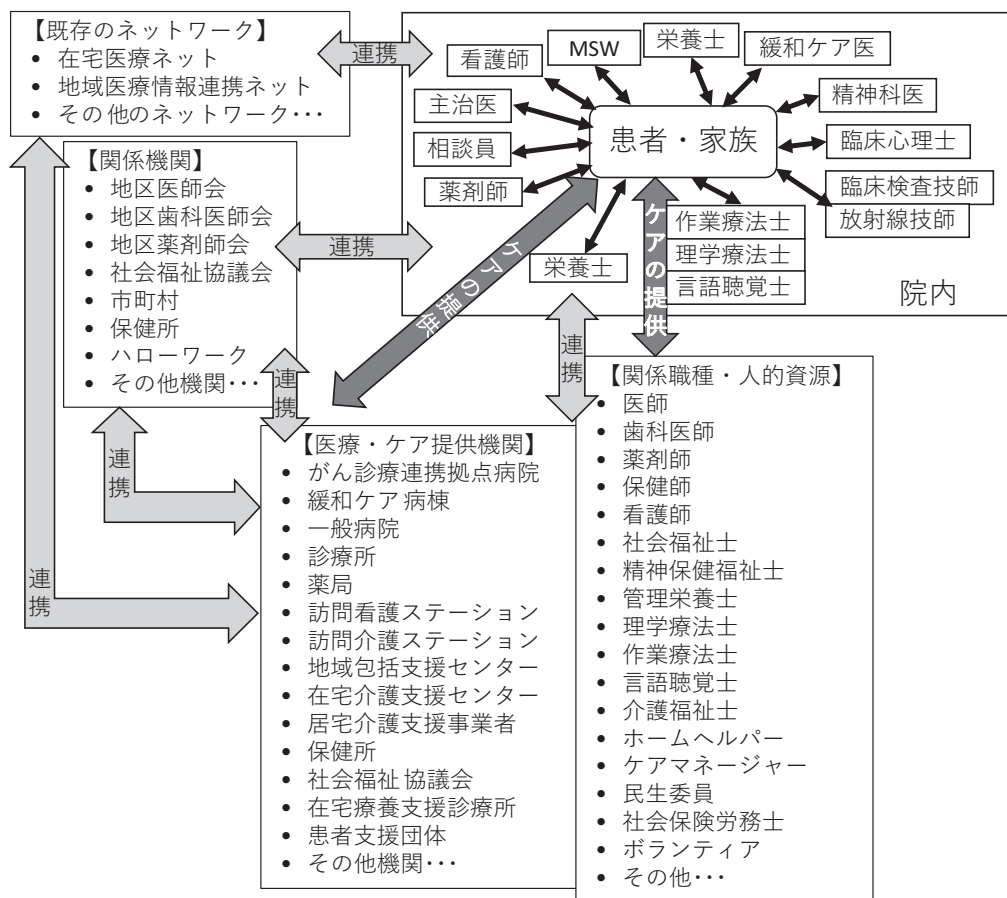
さらに具体的に、以下のような活動を行っているところもある

- 会議やカンファレンス・回診に積極的に参加し、各専門職や該当部署とこまめな情報共有に努める
- 会議やカンファレンス・回診を通して、がん相談支援センターの役割・業務への理解を促す

3. 地域の連携・協働

1 地域の関係機関・関係職種

相談者・家族の療養生活をより良いものとしていくためには、地域の関係機関・関係職種との連携・協働が重要である。特に、現在の医療は、従来の病院完結型から地域完結型に移行してきており、さまざまな療養の場で切れ目のない医



図Ⅲ-7-1 がん相談支援センターが取りうる連携・協働先のイメージ図

療とケアをいかに提供していくかが重要である。たとえば、在宅緩和ケアへの移行時には、地域での連携・協働の結果が療養場所移行の可否につながることもある。がん相談支援センターが取りうる連携・協働先のイメージ図を、図Ⅲ-7-1に示した。

2 地域の関係機関・関係職種との連携・協働の工夫

相談者の持つ問題・課題によって、連携・協働の相手は変わる。近年はがん医療や社会資源の専門分化や細分化に伴い、連携・協働先も多様化している。就労問題であればハローワークや社会保険労務士と連携をとることや、妊孕性に関する問題であれば生殖医療施設との連携が必要になることもある。また、連携・協働先は地域により大きく異なるため、使用可能な資源や連携可能な機関を事前に情報収集しておくことが重要である。地域の連携・協働やその際の相談対応時の具体的な活動例には、以下のようなことがあげられる。なお、連携・協働の具体例については、第V部第3章に記載している。

【情報収集・情報発信】

- 地域の保健医療機関や地域のがんに関連する組織の情報を収集する
- 連携・協働の体制を維持するため、収集した情報は定期的に評価する
- 地域住民や地域の保健医療機関に、がん相談支援センターの役割・業務の周知を進める
- 相談支援部会やその他の会議への参加、メールなどによる情報共有を通して、「顔の見える」関係を作る
- 頻繁に連携をとる医療機関の訪問などから、インターネットから得られる情報だけでなくプラスアルファの情報が得られるよう調整する
- 新しい機関と連携した場合は、相談者から連携・協働先のフィードバックを得る

【相談対応時】

- 相談内容によっては、他のがん相談支援センターに連絡を取ってみるなど、がん相談支援センター間のつながりを生かし、より適切な機関を紹介する
- 他の医療機関や組織を紹介した場合は、切れ目のない対応ができているかといったフォローを行う

<参考資料>

- 高橋紘士・武藤正樹編：地域連携論—医療・看護・介護・福祉の協働と包括的支援—，オーム社，2013.
- 二木立：地域包括ケアと地域医療連携，勁草書房，2015.
- 日本緩和医療学会：緩和ケアチーム・活動の手引き第2版，2013.
https://www.jspm.ne.jp/active/pdf/active_guidelines.pdf（2019/10/30
にアクセス）

第Ⅳ部

さまざまな状況における 相談支援

第1章 治療病院の選択・転院

学習のポイント

- 患者が治療を受ける病院を選ぶ際に考慮すべきポイントを理解する
- 転院に際し患者・家族が知っておくとよいことを必要に応じて伝えられるように、病院システムの現状等を把握する

1. 治療病院を選ぶ上で相談者に説明したいポイント

がんの疑いを指摘されたり、がんと診断されたりした段階で、どの病院で治療を受けるかを悩む患者・家族は多い。「どのような基準で病院を選択すればよいか」という相談が寄せられることもあるため、相談員は治療を受ける病院を選ぶ際に考慮すべきポイントを押さえておくといよい。

1 標準治療を受けられる病院であること

患者数が少ないために研究が進みにくい稀ながんを除いて、多くのがんでは標準治療が確立されている。標準治療は、現時点で最も安全で、最も効果が高いと科学的に裏付けられた治療である。病院を選ぶにあたっては、大前提として標準治療を受けられることが必要である。

相談の中には副作用が少ない等の謳い文句に惹かれて、保険適用外の治療を行うクリニックを検討している、研究段階の治療を最新かつ最も効果的な治療と誤って認識し、その治療が実施できる医療機関を探しているという場面に出会うこともあるかもしれない。そのような場合には、標準治療と研究段階の治療の位置付けの違いを説明し、がん診療連携拠点病院をはじめとする標準治療を実施している病院につながるよう支援する。

2 診療実績

全般的に見て、どの部位のがんに関しても診療実績が多いという病院もあれば、特定の部位の診療実績が突出して多いという病院もある。診療実績は、一定

以上の実績があるかどうかを判断する上で有用であり、例えば実際の研究の結果に基づいて、手術実績の多い病院での治療を検討・考慮するとよいということが診療ガイドラインに記されている膵がんのような例も見られる。

逆に、一定以上の実績がある病院間の比較検討においては、診療実績がどの程度の意味を持つのか吟味する視点も必要である。特に主要ながんの場合には、数十例、数百例の違いで診療の内容や質が大きく変わることは考えにくい。患者・家族にとっては、同じ疾患の患者への対応を過去に多く経験しているという事実が、不安や心許なさを軽減する材料の1つとなることは十分に考えられるが、数に振り回されないよう伝える必要がある。

がん情報サービスの「がん登録・統計、報告書・冊子」内の「がん診療連携拠点病院等院内がん登録全国集計報告書」や、「院内がん登録全国集計 結果閲覧システム」では、施設別もしくは都道府県別に院内がんで集計しているがん種に関するがん診療連携拠点病院等の症例数を調べることができる。より詳細な情報に関しては、都道府県がん診療連携拠点病院やがん情報サービスサポートセンターに導入されている施設別がん登録件数検索システム等を活用いただきたい。また、希少がんについては、がん種や掲載されている施設数等が網羅的な情報とはなっていないものの、一部のがんについてはがん情報サービスの「病院を探す」内で、診療実績を調べることもできる。

医療設備・機器の導入状況や、特定の治療法・術式等について熟練した技能を持つ医師がいるかなどの要因によっても、病院間での診療実績に差が生じる。相談者の希望している治療が、標準治療ではあるものの、必ずしも全ての病院でも提供されている治療ではないという場合は、その治療を実施しているか、一定の実績があるかなどの観点もふまえて情報を伝えられるとよい。

がん情報サービスの「病院を探す」では、がんの種類と都道府県を選択し、診療を行っているがんの種類を確認できる。治療への対応状況に関しては、それぞれの病院のホームページ、もしくはがん相談支援センターに問い合わせ確認する必要がある。

3 通いやすさ

放射線治療や薬物療法など、多くの治療が外来で行われるようになり、治療内容によっては毎週あるいは毎日のように通院する場合もある。治療に伴う副作用

があるため、このような視点を踏まえて情報提供すると安心感に繋がる場合がある。

2. 転院時の留意点

がんの疑いを指摘されたり、がんの診断を受けたりする場所が、規模の小さい医療機関等である場合、がん治療に対応できるスタッフがいなかったり設備がない等の理由から、転院先を検討することがある。また、既に治療を開始しているものの、現在の病院や主治医に対する不満を抱き、他病院に転院ができないかと考える患者・家族もいる。継続的な関わりを持つことで改善する側面も大きいですが、疑問に思ったことを率直に伝えられそうか、患者・家族の求めに応じて快く説明をしてくれそうか、患者・家族のペースに配慮を示してくれるかといった視点を持つ必要がある。信頼でき長く付き合っていけると思える医師を選ぶことも、がんの治療・療養を継続していく上では重要な要素である。相談員は、病院システムの現状等をふまえ、転院に際し患者・家族が知っておくとよいことを必要に応じて情報提供する。

1 待機期間について

都道府県内や地域医療の中核を担う大規模病院には、患者が多く集まっており、初診や治療開始までに待機期間が発生する場合もある。一般的にがんは、発生から数年～数十年かけて進行していくものが多く、数週～数ヶ月の待機期間によって状況が大きく左右されることはないと判断される。しかし、中には週単位で急速に進行する高悪性度リンパ腫のようなものもあるため、病院選択にかけられる時間や治療開始までの猶予期間がどの程度あるのかを医師に確認することが大切である。

2 治療開始済みの場合の受け入れについて

すでに治療を開始しており、提案できる治療内容が病院間で大きく変わらない場合、元の病院や近くの病院で治療を受けた方がよいのではないかと判断され受け入れを断られる可能性もある。紹介状（診療情報提供書）があるからといって、転院できることが保証されている訳ではなく、受け入れ側となる病院の医師が、患者の状態や治療経過、病院の機能等を総合的に判断して受け入れの可否が決定されるという点を十分理解しておく必要がある。

3 紹介元となる病院との関係性について

前述のとおり、必ずしも希望通りに転院できない場合もある。また、転院先の病院が自宅から離れている場合、治療後のフォローアップや症状コントロールを地元の病院でというような話が出る場合もある。紹介元となる機関の機能にもよるが、またお世話になることがあるかもしれないという前提に立ち、「受診した結果を改めて報告しに来てもいいですか」「困ったときにはまた相談しに来てもいいですか」などと投げかけてみるなど、患者側からも可能な範囲で良好な関係を維持するための働きかけができるとうい。

<参考資料>

- 国立がん研究センターがん情報サービス：院内がん登録全国集計結果閲覧システム
<https://jhcr-cs.ganjoho.jp/hbcrtables/>（2020/01/15 にアクセス）
- 日本膵臓学会膵癌診療ガイドライン改訂委員会編：科学的根拠に基づく膵癌診療ガイドライン 2016 年版，金原出版，2016.
- 日本膵臓学会膵癌診療ガイドライン改訂委員会編：患者さん・ご家族・一般市民のための膵がん診療ガイドライン 2016 の解説，金原出版，2017.

COLUMN

～治療病院の選択について相談者の生活環境を基に対応した事例～

Aさん 患者本人（肺がん、男性）

手術治療で当院に紹介されたAさんは、冠動脈に血栓があり急遽放射線治療を受ける方向となりました。治療変更で動揺する中、友人のがん患者から「がんの治療は、大学病院がいい！」と言われました。しかし大学病院は、相談者の自宅から往復3時間かかります。冬の交通事情が不安定な中、仕事をしつつ放射線治療に毎日通院するのは現実的ではありません。また肺がんは標準治療で根治が狙える状態であると医師から説明を受けており、自宅から近い地域がん診療連携拠点病院である当院で受けることができます。仕事をしながら放射線治療を完遂することを念頭に仕事をしながらどこで治療を受けることが現実的か、またAさんにとって良いのか相談を重ねました。その結果、当院で治療を受けることを意思決定されました。『相談者にとって良い治療のアクセスを保護・促進する』がん相談10の原則が改めて重要だと感じました。

第2章 セカンドオピニオン

学習のポイント

- セカンドオピニオンの基本的知識を理解する
- セカンドオピニオン受診を決定する前の相談支援のポイントを理解する
- セカンドオピニオンの流れにおける相談支援のポイントを理解する

1. セカンドオピニオンとは

1 定義

セカンドオピニオンとは、診断や治療法について、主治医以外の別の医師から「第2の意見」を得ることである。がん診療連携拠点病院では、手術・放射線・薬物療法などに携わる専門医によるセカンドオピニオンの提供体制を整えること、またがん相談支援センターの業務でも、セカンドオピニオンの提示が可能な医師・医療機関について情報提供を行うことが求められている。セカンドオピニオンは患者の求めに応じていつでも可能だが、基本的には治療方針の転換期にセカンドオピニオンを受けることで、より納得した治療を受けることにつながる。

2 メリット・デメリット

治療成績に大きな差がない場合や患者のおかれている状況が複雑な場合は、医師によって異なる治療方針が提案されることがある。主治医の説明に納得がいかないとき、治療方針を複数提示され、決められず他の医師の意見を聞いてみたいときに、セカンドオピニオンは有効である。主治医と同じ治療方針が提示された場合には、病気に対する理解がさらに深まる、主治医への信頼感や主治医が提示する治療方針への安心感が増すなどの効果が期待される。さらに、別の治療方針が提示された場合でも、選択の幅が広がるといった利点があり、相談者が納得して治療に臨むことができる。

一方で、セカンドオピニオンのための資料準備や予約状況などにより、セカン

ドオピニオンの受診まで数週かかることも多い。一般的には数週遅れ程度は病状の進行に問題ないとされているが、疾患や進行度によっては時間的余裕がない場合もあるため、主治医への確認が必要である。また、医療者とのコミュニケーション不足からセカンドオピニオンを求める場合や、自分の望む意見が得られるまで病院を転々とするドクターショッピングのような事例も存在している。相談者ができるだけ納得し、かつ早期に治療が受けられるよう支援することも必要である。

3 セカンドオピニオンの流れ（図Ⅳ-2-1）

1. ファーストオピニオン（主治医の意見）を理解する
2. 主治医から必要な情報提供を受ける
3. 医療機関を選定する
4. セカンドオピニオンを受診する
5. セカンドオピニオンを有効に活用する

図Ⅳ-2-1 セカンドオピニオンの流れ

2. セカンドオピニオン受診を決定する前の相談支援におけるポイント

セカンドオピニオン受診前の相談の際に、確認すべきポイントを下記に列挙する。

1 セカンドオピニオンの流れのどの段階にある相談か

相談者がどの段階で相談に来るかはまちまちである。既に主治医の意見を聞き、セカンドオピニオン希望の意向を伝えたがうまく伝わらなかったという段階や、主治医の同意は得たが、どこの病院を受診するのがよいかわからない、セカンドオピニオンを受けた結果どうしたらいいかわからなくなってしまった、などさまざまな段階がある。

2 セカンドオピニオンという言葉の意味をどう理解しているか

セカンドオピニオンが診療を受ける病院や医師を変更（転院）することである

と認識している場合がある。また、主治医への不信感・医療事故や医療訴訟についての相談・死亡した患者の相談など、本来の目的とは異なる認識をしていることもあるので留意が必要である。

3 セカンドオピニオンを希望しているのは誰か

基本的にセカンドオピニオンは患者本人が受診するものであり、患者本人の意向が重要である。状況をよく聞いてみると、患者本人は今の医師の見解に納得し、セカンドオピニオンを望んでいない場合もある。家族が患者を心配してセカンドオピニオンを希望している場合は、患者がどのような意向を持っているか確認する必要がある。

4 セカンドオピニオンの目的やセカンドオピニオンを希望するに至った背景は何か

さまざまな要因で主治医とのコミュニケーションがうまくいかず、セカンドオピニオンを希望する場合も多い。コミュニケーションは、医師と患者・家族がともに作り上げていくものであること、その方法や内容の検討は相談員が支援可能なことを相談者と共有していくことが必要である。

5 セカンドオピニオンで目的が達成されるのか

治療に対する自分の考えや希望が叶うまで、次から次へと別の医師の意見を求め続ける相談者もあり、結果として治療が大幅に遅れる、想定していた治療ができない病状になるということも考えられる。相談者にとってのセカンドオピニオンの目的や希望するに至った背景が、セカンドオピニオンで達成されるのか検討することも重要である。

6 相談者はどんな状況にあるか

相談者の置かれている状況を理解し、相談員としての支援内容を検討する。

- 主治医との関係性はどうか
- 治療において、どの程度の時間的余裕があるか
- 主治医の意見を理解できる状況にあるか／理解できているか
- セカンドオピニオンを理解できる状況にあるか
- セカンドオピニオン受診後、主治医と治療方針を相談できるか

COLUMN

～セカンドオピニオンを希望する理由～

Bさん夫妻

「セカンドオピニオンを受けたいです。先生の説明はこころ変わって、結局何の治療がよいのかわかりません」と憤慨して相談に来られたご夫妻がいました。セカンドオピニオンを受けるにしても、主治医の説明を理解することが大事であることを伝え、まずは相談員同席のもと、もう一度主治医の説明を聞いてみることを提案しました。主治医を招いて面談の場をもちましたが、「何度も説明しているじゃないですか」「具体的な説明が1つありません」と両者主張を譲らず、平行線のまま。そこで、過去のやりとりには言及しないこと、現在の病状と今後の治療予定を一から順を追って確認していくこと、を提案しました。ふと「そう言ってくれたらわかる」と患者さん。医師も「僕も治って欲しい」と場の空気は一変します。その後は主治医とご夫妻で熱心に話をされ、セカンドオピニオンは中止になりました。夕日が差し込む廊下を、仲良く並んで去っていくのを見送って相談は終了しました。

3. セカンドオピニオンの流れと相談支援のポイント

相談支援の目的は、セカンドオピニオンを希望する相談者にとって、より有意義なものになるよう支援することである。

1 ファーストオピニオン（主治医の意見）を理解する

- 主治医からの説明を十分に受け、病状や治療方針を理解できているかを確認する。
- 主治医に聞きづらい、十分に説明を受けていないなど、主治医とのコミュニケーションに問題がある場合には、安易にセカンドオピニオンを勧めない。主治医への確認事項や質問の仕方を一緒に考えるなど、主治医とのコミュニ

ケーションが円滑にとれるよう支援する。

- 主治医との関係に問題がある場合は、それがセカンドオピニオンを受けることで解消されるのか、セカンドオピニオンが適切なのかを相談者とよく話し合う。

2 主治医から必要な情報提供を受ける

- セカンドオピニオンの希望や、セカンドオピニオンの際に必要な診療情報提供書や検査データの作成を、主治医に切り出すことができるか確認する。また、住んでいる地域特性や患者の年齢・性格により、主治医へセカンドオピニオンの希望を切り出すことができない患者もいる。
- 「医師はセカンドオピニオンを希望すると伝えても気を悪くすることはありません」という説明だけでは相談者は安心できないことも多い。主治医への切り出し方に躊躇している場合には、患者にとって当然の権利であること、セカンドオピニオンの際は診療情報を準備する必要があること、セカンドオピニオンは主治医側にもメリットがあることを伝える。
- 主治医やその時の状況によっては、より慎重かつ繊細なコミュニケーションが必要なこともある。必要に応じて、依頼の際の言い回しを一緒に考えるなど、主治医とのコミュニケーションが円滑にとれるよう支援する。

3 医療機関を選定する

- セカンドオピニオン先となる医療機関の選択を悩んでいる場合には、相談者がセカンドオピニオンで求めることを把握し、そのニーズに対応できる医療機関の情報を提供する。
- 医療機関の情報提供では、選択肢を複数提示することや、当該医療機関を選定した根拠（症例数・専門医の有無・特定の治療法の実施の有無など）を提示できることが望ましい。その際、科学的根拠が不十分な高額な自由診療で行う治療等を勧める施設があることに留意する。
- がん診療連携拠点病院等の各種がんにおける年間の症例数は、都道府県がん診療連携拠点病院等のがん相談支援センターとがん情報サービスサポートセンターで扱う施設別がん登録件数検索システムで調べることができる。
- セカンドオピニオン外来の実施状況、予約の有無、待機期間、準備すべき資料、費用、本人が出向けない場合の対応など、セカンドオピニオン先となる

医療機関の状況を事前に確認しておくように伝える。

- 多くの施設が保険外診療として独自の料金を設定しているため、希望する施設によってセカンドオピニオンの料金が異なり、保険診療よりも高額となる可能性が高い。
- 本人の来院が原則であり、本人がいない場合は受け付けてくれない施設や委任状が必要になる施設が多い。

4 セカンドオピニオン外来を受診する

- セカンドオピニオンの時間は限られているため、治療経過や質問事項をメモするなどして、整理しておくことを提案する。
- 同じ内容でも医師の説明方法によっては、違う内容を提示されていると感ずることがあるので、内容を一緒に確認することも有効である。

5 セカンドオピニオンを有効に活用する

- セカンドオピニオンを受けた後は、速やかに主治医へ報告し、その内容を踏まえて治療方針を検討していくよう勧める。
- 受診後、かえってどうしたらよいかわからなくなった、整理がなかなかつけれないという相談者もいる。考えがまとまらない場合、主治医にどのように報告するかは、セカンドオピニオンを切り出すときと同じように相談者の負担となる場合がある。受診したにもかかわらず、結局治療が受けられないという事態に陥らないよう必要に応じて支援することが必要である。

<参考資料>

- 国立がん研究センターがん情報サービス：セカンドオピニオン、紹介状Q & A
https://ganjoho.jp/public/dia_tre/diagnosis/second_opinion.html
(2019/10/31 にアクセス)
- 国立がん研究センターがん情報サービス：セカンドオピニオンを活用する
http://ganjoho.jp/data/public/qa_links/hikkei/hikkei_02/files_01/18_066-068.pdf
(2019/10/31 にアクセス)

第3章 がん検診・予防

学習のポイント

- がん検診とがん診療（受診）の違いを理解する
- がん検診にはメリット・デメリットがあることを理解する
- 市区町村が行う対策型検診は、科学的根拠に基づいた方法が推奨されていることを知る
- 対策型以外のがん検診の留意点を理解する
- がんの発生には環境要因が大きく作用していることを知る
- 日本人のためのがん予防法を理解する

1. がん検診

1 がん検診とは

(1) がん検診の目的

がん検診の目的は、「がんに罹患している疑いのある者や、がん罹患している者を早めに発見し、必要かつ適切な検査・治療につなげることにより、がんの死亡者の減少を目指すもの」である。検診で見つかるがんの中には寿命に影響しないものもあるので、単に多くのがんを見つけることが、がん検診の目的ではないことに留意する。

(2) 「検診」と「健診」の違い

「検診」は病気そのものを確認することが目的である。特定の病気の発症を予防するものではなく、罹患率や発見率の高い疾患や年齢層を対象とする。精密検査が必要と判定された場合には精密検査を受診し、疾患が確定したら治療を受ける。がん検診や糖尿病検診等がこれに当たる。

一方、「健診」は病気のリスクを確認することが目的である。異常があった場合にはその後の病気の予防のために生活改善や指導、治療などにつなげる。学校健診や就職時の健診がこれに当たる。

(3) 「検診」と「診療」の違い

もしも何らかの自覚症状があり、がんの可能性を疑うような場合は、「検診」ではなく医療機関を受診することをすすめる。「診療」は、既に症状のある人の原因の究明（診断をつけること）が優先されるため、多少侵襲性の高い検査でも許容される。一方「検診」では、自覚症状のない人が対象となる。対象集団が健康で有病率が低く緊急性も低いいため、侵襲性の高い検査を避けることや偽陽性を抑えることが最も重要となる。

表IV-3-1 検診と診療の違い

	検診	診療
特徴	病気の可能性がある人をふるい分ける	病気を正しく診断する
受診者	症状がない人、健康な人	症状や何らかの不安がある人
費用	<ul style="list-style-type: none"> 医療保険は使えない 自己負担（負担額は検診の種類により異なり、住民検診は自治体が一部負担） 	医療保険が使える
治療が必要な人の割合	少ない	多い
緊急性	低い	高い
有病率	低い（1000人中2～3人）	高い（数人に1人）
最も重視すべき点	健康な人に害をもたらしないうこと、偽陽性をできるだけ抑えること	診断をつけること（多少侵襲性の高い検査でも許容される）

出典：平成26年度がん相談支援センター相談員基礎研修(2)「がん検診」町井涼子氏講義資料に一部加筆

2 がん検診のメリット・デメリットおよび注意点

がん検診には、メリットもあればデメリットもある。メリットとデメリットおよび注意点を十分に理解し相談に対応する。

【メリット】

- 早期発見、早期治療により、そのがんで死亡する可能性を減少させる
- 早期のうちに発見されれば、ほとんどが治り、軽い治療ですむ。
- 前がん病変が発見されることがあり、子宮頸がんにおける異型上皮、大腸がんにおける大腸腺腫（ポリープ）等はそれを治療することでがんになることを防ぐことができる。

【デメリット】

- がん検診により発見されるがんの中には生命予後に影響を与えない、すなわち死亡原因にはならないものが含まれている可能性があり、これを過剰診断という。過剰診断によって受診者の心身に負担がかかる。
- 検診や精密検査による体への負担、合併症がある。
- 偽陽性（検診では陽性であったが精密検査ではがんではなかった）の場合の不必要な検査や心理的な負担が生じる。
- 検診によってがんが100%見つかるわけではなく、偽陰性（検診では陰性であったが実はがんがあった）の人の治療が遅れる。

【注意点】

- 検診の結果が陽性であった場合は、精密検査を受けることが重要である。
- 検診で陰性であったとしても、気になる症状があれば次の検診を待たず直ちに医療機関を受診する。
- 検診は1回受けて終わりではなく、適切な間隔で継続的に受診することが大切である。

3 がん検診の種類

(1) がん検診の体制

ひと口にがん検診といっても対策型検診（住民検診）、個人で受ける検診、職域検診がある。我が国のがん検診では、対策型検診以外の精度管理体制や受診率などのデータ把握・公表などが整備されていない現状がある。

人間ドックなど個人で受ける「任意型検診」は、個人の死亡リスクを下げるのが目的であり、費用も全額自己負担や、受ける受けない、どのような内容を受けるのかということも個人の判断となる。また、結果を受けその後どう受診行

動を起こすのかということも個人の判断になることに留意したい。

職域においてがん検診が行われる場合も増えてきている。職域のがん検診は、主に福利厚生として行われており、保険料の軽減や労働力の維持も目的とすることが含まれる。

表Ⅳ-3-2 対策型検診と任意型検診

検診方法	対策型検診（住民検診）	任意型検診 （人間ドック、職域検診）
目的	対象集団全体の死亡率を下げる	個人の死亡リスクを下げる
概要	予防対策として行われる公共的なサービス	医療機関・検診機関などが任意で提供するサービス
検診対象者	構成員の全員（一定の年齢範囲の住民など）	定義されない
検診費用	公的資金を使用	全額自己負担（職域検診では職場が一部を負担）
利益と不利益	限られた資源の中で、利益と不利益のバランスを考慮し、集団にとっての利益を最大化	個人のレベルで、利益と不利益のバランスを判断

出典：国立がん研究センターがん情報サービス「対策型検診と任意型検診」に一部加筆

(2) 対策型がん検診の詳細

対策型検診では、死亡率減少が科学的に証明され、検診によるがん検診の効果は科学的な方法によってがん死亡率の減少が検証されている。厚生労働省の「がん予防重点健康教育およびがん検診実施のための指針（平成28年一部改正）」に定められた国が推奨する検診を次に示す。

表Ⅳ-3-3 「がん予防重点健康教育およびがん検診実施のための指針（平成28年一部改正）」で定められたがん検診の内容

対象臓器	効果のある検診方法	対象者	受診間隔
胃	問診に加え、胃部 X 線または胃内視鏡検査のいずれか	50 歳以上 ^{※1} ※1：当分の間、胃部 X 線検査に関しては 40 歳以上に実施も可	2 年に 1 回 ^{※2} ※2：当分の間、胃部 X 線検査に関しては年 1 回の実施も可
子宮頸部	問診、視診、子宮頸部の細胞診、および内診	20 歳以上	2 年に 1 回
乳房	問診および乳房 X 線検査（マンモグラフィ）	40 歳以上	2 年に 1 回
肺	質問（医師が自ら対面により行う場合は問診）、胸部 X 線検査および喀痰細胞診（ただし喀痰細胞診は、原則 50 歳以上で喫煙指数が 600 以上の方のみ。過去の喫煙者も含む）	40 歳以上	年 1 回
大腸	問診および便潜血検査	40 歳以上	年 1 回

出典：国立がん研究センターがん情報サービス：がん検診

4 がん検診に関するよくある質問

(1) ピロリ菌の検査が検診項目にないのですが。

血液検査によって、ヘリコバクター・ピロリ菌の感染を調べる検査。ピロリ菌は、胃がんの原因となる細菌だが、感染した人全てが胃がんになるわけではなく、除菌によって胃がんを全て防ぐことはできない。ピロリ菌が原因となる胃がんは、小児期に感染し高齢になってから発症するが、その数はごく少数である。ピロリ菌の感染率は各年代で減少傾向にあり、特に 40 歳代以下の感染率は極めて低い（20%以下）。この検査では感染しているかどうかはわかるが、胃がんの診断はできない。

(2) 便潜血の検査が陽性でした。大腸がんなのでしょうか。

がんやポリープなどの大腸疾患があると、大腸内に出血することがある。便潜

血検査は、便中の血液を検出する検査である。便潜血検査が陽性になった場合には、その原因を明らかにするために、全大腸内視鏡検査などの精密検査を受けることが必要となる。陽性の20～50%程度は大腸ポリープで、半数以上は異常なしや痔疾患であるとされている。大腸内視鏡検査は感度（がんがある人を正しく診断できる精度）が95%と極めて高く数ミリ程度の小さながんや平坦なポリープなども見つけることができ、必要に応じて粘膜組織の一部を切除し調べる（生検）こともできる。陽性になったからといって、精密検査の代わりに便潜血検査を再度行うことは意味がない。

(3) 乳がん検診で超音波検査も受けることができますか。

乳房超音波検査は、乳腺の発達した高濃度乳房の人や若年者の検査に適している。乳がん検診としての超音波検査は人間ドックや検診施設にて希望者に対して行われているが、治療の必要のない良性の変化を拾い上げすぎるという研究報告もあり、乳がん検診としての超音波検査を行うためには更なる検討が必要とされている。

(4) 子宮がん検診として、子宮体がんの検診もあるのでしょうか。

子宮がんには子宮頸部と体部の2種類のがんがあり、両者はその部位もがんの種類も異なる。対策型検診として科学的根拠に基づき推奨されている検診は子宮頸がん検診のみである。子宮体がんの検診は死亡率減少効果が証明されておらず、世界的にも行われていない。不正性器出血があれば必ず病院を受診することが大切である。

(5) 子宮がん検診の結果が送られてきました。見方がよくわかりません。

子宮頸がん検診の判定には、従来「細胞診クラス分類」が使われていたが、現在は「ベセスダシステム」が用いられている。ベセスダシステムは、HPV感染から細胞異型の変化、がんへの移行などの過程を重視した判定となっている。病理診断の解釈には専門的知識が必要であり、検診の結果についての詳しい説明は医師に確認することを勧める。検診の結果が要精密検査であれば、必ず精密検査を受けることも勧める。

中には、細胞診クラス分類を子宮頸がんのステージ分類と混同する人もいる。検診の結果を正しく理解することを支援する必要もある。

■子宮がん検診結果に基づくその後の方針については下記が参考になる。

- 日本産婦人科学会他編集・監修：産婦人科診療ガイドライン 婦人科外来編 2017, 日本産科婦人科学会事務局, 2017.
- 日本婦人科腫瘍学会編：子宮頸がん治療ガイドライン 2017年版, 金原出版, 2017.
- 日本婦人科腫瘍学会編：患者さんご家族のための子宮頸がん・子宮体がん・卵巣がん治療ガイドライン, 金原出版, 2016.

(6) 国が推奨する検診以外の検査や新しい検査方法は、自主的に受けたほうがいいのでしょうか？

国が推奨する検診以外にも、新しい検査方法をテレビや雑誌で紹介したり、自治体がオプションとして実施する前立腺がんのPSA検査などがある。また、人間ドックでは各種腫瘍マーカー検査やPET検査などさまざまな内容が挙げられている。

がん検診の有効性は、いかに多くのがんを発見できたか（発見率）ではなく、がんを発見できたことでいかに死亡率を下げることができたかを基準に評価する。国が推奨する検診以外の検査やメディアで取り上げられる新しい検査法の多くは、まだ検診としての有効性評価が固まっていない。PSA値などの腫瘍マーカー、PET検査などを個人で受ける場合は、メリットおよびデメリットについて事前に情報を収集し判断することが必要である。PSA値の検査については、治療の必要のないがんを見つけてしまう過剰診断のリスクが指摘されている。また、ほとんどの腫瘍マーカーは早期がんの発見には適していないにもかかわらず、基準値を超えた場合に種々の検査を行ってもがんが発見されないことが多く、「異常なし」と診断を受けても不安が持続的に残ることがある。PET検査も早期がんの発見についての十分な科学的根拠はなく、高額な検査費用ほどの上乗せ効果は期待できない。このように、任意型として個人で受ける検診の項目は、利益、不利益について事前に情報を得て理解し判断することが必要であり、その支援が相談員として担えるよう知識を備えておきたい。

(7) 高齢ですが、がん検診を受けるべきでしょうか。

高齢になるほど、一般にがんの罹患数、死亡数ともに増えることがわかっている。それぞれの検診のメリット・デメリットについて十分に説明を受け、自身の

体力を踏まえて検診を受けるかどうかを判断する必要があることを伝え、必要に応じて正しく理解できるよう支援する。

(8) 毎年検診でX線検査がありますが、被爆が心配です。

胸部X線撮影やマンモグラフィーではX線が使われる。これらは、発がんのリスクという観点から見ると少量の放射線量とされている。

<参考資料>

- 国立がん研究センターがん情報サービス：がん検診
https://ganjoho.jp/public/pre_scr/screening/index.html (2019/11/06 にアクセス)
- 国立がん研究センターがん情報サービス：がん検診について
https://ganjoho.jp/med_pro/pre_scr/screening/screening.html
 (2019/11/06 にアクセス)
- 国立研究開発法人量子科学技術研究開発機構：Home > 量子医学・医療部門 > CT検査など医療被ばくに関するQ&A
<https://www.qst.go.jp/> (2019/11/06 にアクセス)
- 相談員基礎研修(1)(2)「がん検診(2018年収録)」高橋宏和氏講義資料。
- 中山富雄監修：国立がん研究センターの正しいがん検診，小学館クリエイティブ，2019。

2. がん予防

1 がんの原因と予防の意義

人間のからだの細胞は細胞分裂を繰り返しているが、何らかの原因で遺伝子が傷付くことがあり、それが修復されない、異常な細胞が排除されないなどいくつかの段階のエラーが長い時間かけて起こるのが「がん」という病気である。このような現象は、高齢になるほど起こりやすい。がんの死亡数と罹患数はともに増加し続けているがその主な要因は高齢化であるといえる。また、がんの発生には加齢とともに環境要因が大きく作用していると考えられており、たばこや飲酒、偏食、運動不足などががんを招きやすい生活習慣を改善すれば予防できるがんがか

なりあることがわかる。生活習慣や感染が原因とされるがんは、男性約 50 %、女性約 30 %である。「絶対にがんにならない予防法」はないが、次に示す「日本人のためのがん予防法」を正しく知り、ライフスタイルやライフステージに合わせて活用することが奨められる。

2 日本人のためのがん予防法

国立がん研究センターをはじめとする研究グループでは、日本人を対象としたこれまでの研究を調べ、がんの予防にとって重要な「禁煙」「節酒」「食生活」「身体活動」「適正体重の維持」「感染」の6つの要因を取り上げ、「日本人のためのがん予防法」を定めた。このうち、「感染」以外は日頃の生活習慣に関わるものである。これら5つの健康習慣を実践すると同時に「感染」に対する適切な対応を行うことで、がんになる確率を低くしていくことが可能となる。

(1) たばこは吸わない、他人のたばこの煙を避ける

日本人を対象とした研究の結果から、たばこは肺がんをはじめ食道がん、膵臓がん、胃がん、大腸がん、膀胱がん、乳がんなど多くのがんに関連することが示されている。また、たばこを吸う人は吸わない人に比べて、何らかのがんになるリスクが約1.5倍高まることもわかっている。言い換えれば、たばこを吸う人は、禁煙によりがんになるリスクが3分の2程度にまで低下することが期待できる。いつからでも遅くはなく、禁煙が推奨される。

【受動喫煙】

受動喫煙でも肺がん（特に腺がん）や乳がんのリスクは高くなる。吸っている人は禁煙し、吸わない人はたばこの煙をなるべく避けて生活することが望ましい。

(2) 飲むなら、節度のある飲酒をする

多量の飲酒は特に食道がん、大腸がんと強い関連があり、乳がんのリスクが高くなることが示されている。女性のほうが男性よりも体質的に飲酒の影響を受けやすく、より少ない量でがんになるリスクが高くなるという報告もある。

(3) 食生活を見直す

「塩蔵食品・塩分のとりすぎ」「野菜や果物をとらない」「熱すぎる飲み物や食べ物をとること」が、がんの原因になるということが明らかになっている。この

ことから、塩蔵食品や食塩の摂取は最小限にし、野菜と果物が不足しないように食べ、熱い飲み物や食べ物は少し冷ましてからとるという3つのポイントを守ることで、胃がんや食道がんのリスクを軽減できる。

a. 高塩分濃度食品の摂取を控える

調査から、いくら、塩辛などの塩分濃度の高い食べ物をとる人は男女ともに胃がんのリスクが高いという結果が報告されている。

b. 野菜と果物をとる

野菜と果物の摂取が少ないグループでは、がんのリスクが高いことが示されている。しかし、野菜や果物を多くとればリスクが低下するかどうかという点に関しては、結論が得られていない。

c. 熱い飲み物や食べ物は冷ましてから

飲み物や食べ物を熱いままとると、食道がんのリスクが高くなるという報告が数多くある。飲み物や食べ物が熱い場合は、少し冷まし、口の中や食道の粘膜を傷つけないようにするとよい。

(4) 身体を動かす

身体活動量が高い人では、がんだけでなく、心疾患のリスクも低くなることから、死亡全体として考えた場合のリスクも低くなる。

(5) 適正体重を維持する

男性の場合、肥満度の指標であるBMI（※）値21.0～26.9でがんのリスクが低く、女性は21.0～24.9で死亡のリスクが低いことが示されている。太り過ぎ、痩せ過ぎに注意することが大切である。

※BMI：Body Mass Index 肥満度を表す指標であり、値が高くなるほど肥満度が高いことを表す。 $BMI値 = (体重kg) / (身長m)^2$

(6) 感染もがんの主な原因

感染は、日本人のがんの原因の約20%を占めると推計されている。以下にがんの発生に関係するウイルス・細菌を示す。

表Ⅳ-3-4 がんの発生に関係するウイルス・細菌

原因となるウイルス・細菌	がんの種類
ヘリコバクター・ピロリ (H.pylori)	胃がん
B型・C型肝炎ウイルス (HBV、HCV)	肝臓がん
ヒトパピローマウイルス (HPV)	子宮頸がん、陰茎がん、 外陰部がん、膣がん、肛門がん、 口腔がん、中咽頭がん
エプスタイン・バーウイルス (EBV)	上咽頭がん、バーキットリンパ腫、 ホジキンリンパ腫
ヒト T 細胞白血病ウイルス I 型 (HTLV-1)	成人 T 細胞白血病 / リンパ腫

出典：国立がん研究センターがん情報サービス：がんの発生要因

例えば胃がんの原因とされるヘリコバクター・ピロリ菌は50歳以上の約8割が感染しているというデータがある。また、性交渉を持ったことのある大多数の女性は、子宮頸がんの原因であるヒトパピローマウイルスに一度は感染したことがあるとされている。さらに、成人T細胞白血病・悪性リンパ腫は、日本全国に120万人の感染者がいるとされている。しかし、これらは感染したら必ずがんになるわけではなく、がんになるのは一部である。

肝炎ウイルスについては、地域の保健所や医療機関で、一度検査を受けることが推奨される。もしも感染がわかった場合には、治療により肝がんへの進展を予防することがわかってきているため、必ず専門医に相談することが大切である。

■ヒトパピローマウイルスに関しては、例えば下記が参考になる。

- 日本産婦人科学会等：産婦人科診療ガイドライン—婦人科外来編 2017

例：CQ ハイリスクHPV検査はどのような場合に使うか？

例：CQ HPVワクチン接種の対象は？

http://www.jsog.or.jp/activity/pdf/gl_fujinka_2017.pdf (2019/11/05にアクセス)

- 厚生労働省：ヒトパピローマウイルス感染症 (HPVワクチン)

<https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou28/index.html> (2019/11/05にアクセス)

3 がん予防に関する情報の信頼性

(1) 絶対にがんにならない方法はない

がんを予防することはできるが、絶対にがんにならないという予防法はない。よく、テレビや新聞、雑誌などで「がん予防に効果がある」という食べ物やサプリメントなどが紹介されるが、それさえ食べていればがんにならないというわけではない。同じ食品を毎日食べることはリスク分散の観点からは危険な行為である。食品や栄養素はバランスよく摂る事が大切で、健康の維持に重要なことである。再発予防のための食事に関する考え方も、これに準じる。

(2) マスメディアの「がん予防」情報

日本のマスメディアが取り上げる情報の主なものは、動物実験・試験管実験の結果であったり、いち専門家の意見であったりする傾向がある。これは、日本のマスメディアが「正しさ」よりも「わかりやすさ」、「エビデンス」よりも「センセーショナルリズム（目新しさ）」、「プラスとマイナスのバランス」よりも「善悪二元論」に価値を置く傾向に依拠している。心惹かれる情報には、その情報の信頼度、根拠を冷静に判断し取舍選択する必要がある。

4 がん予防に関するよくある質問

(1) がん検診でがんを予防できますか。

がん検診は、がんを早期発見し、早期治療に結びつけることが目的であり、検診を受けることでがんを予防することはできない。

(2) ○○ががん予防に効果があると聞いたのですが。

インターネットやマスメディアでは連日、がんの効果があるという多様な情報が取り上げられている。また、がんと診断されたことを親戚や知人に告げたときに、善意で健康食品等の補完代替療法を勧められる場合がある。相談者の立場、情報リテラシー、治療状況、相談の動機、などを確認した上で情報提供する。また、科学的根拠が明らかになっていない情報については、「情報が無いこと」を情報提供することも1つの答えとなる。

■がん予防、がんのリスク等の健康食品、要因に関しては下記が参考になる

- ・国立研究開発法人 医薬基盤・健康・栄養研究所：「健康食品」の安全性・有効性情報

<https://hfnet.nibiohn.go.jp/> (2019/11/05 にアクセス)

- 日本緩和医療学会編：がんの補完代替療法クリニカル・エビデンス 2016 年版, 金原出版, 2016.
- 国立がん研究センター社会と健康研究センター予防研究グループ：「科学的根拠に基づくがんリスク評価とがん予防ガイドライン提言に関する研究」が
んのリスク・予防要因 評価一覧 (ver.20170801) (表IV-3-5)

https://epi.ncc.go.jp/cgi-bin/cms/public/index.cgi/ncepi/can_prev/outcome/index (2019/11/05 にアクセス)

表IV-3-5 がんのリスク・予防要因 評価一覧 (例)

がんのリスク・予防要因 評価一覧 https://epi.ncc.go.jp/files/02_can_prev/matrix_170801JP.pdf

		肝	胃	大腸	乳房	食道	前立腺	子宮体部 (内膜)
食品	野菜	データ 不十分	可能性 あり↓	データ 不十分	データ 不十分	ほぼ 確実↓	データ 不十分	データ 不十分
	果物	データ 不十分	可能性 あり↓	データ 不十分	データ 不十分	ほぼ 確実↓	データ 不十分	データ 不十分
	大豆	データ 不十分			可能性 あり↓	データ 不十分	可能性 あり↓	
	肉	データ 不十分	データ 不十分	データ 不十分 (加工肉/赤肉) 可能性あり↑	データ 不十分	データ 不十分	データ 不十分	データ 不十分
	食塩・塩蔵食品		ほぼ確実↑					
	牛乳	データ 不十分	データ 不十分	データ 不十分	データ 不十分	データ 不十分	データ 不十分	データ 不十分
飲料	緑茶	データ 不十分	(男)データ 不十分 (女)可能性 あり↓		データ 不十分		データ 不十分	データ 不十分
	コーヒー	ほぼ 確実↓		データ 不十分				可能性 あり↓
	熱い飲食物					ほぼ確実↑		

出典：国立がん研究センター社会と健康研究センター 予防研究グループ (2017) より一部抜粋

(3) ストレスが原因でがんになることはありますか。

疲労や不眠、つらい体験など心身の葛藤やストレスなどががんを引き起こすのではないかと気になるところではあるが、今のところ明確な結論は導かれて

いない。

(4) 将来、がんは予防できるようになるのでしょうか。

がんは、前述の生活習慣を気をつけることで、30～50%は予防可能であるとされている。ゲノム解析技術の発展により世界では遺伝子と発がんリスクの関係を探り、がんの予防につなげようという試みがなされている。将来は、個人の遺伝的体質などに応じた予防医療が行われる可能性が期待されている。

<参考資料>

- 国立がん研究センターがん情報サービス：Home > 予防・検診
https://ganjoho.jp/public/pre_scr/index.html（2019/11/05にアクセス）
- 国立がん研究センター社会と健康研究センター予防研究グループ：科学的根拠に基づくがんリスク評価とがん予防ガイドライン提言に関する研究
<https://epi.ncc.go.jp/index.html>（2019/11/05にアクセス）
- 津金昌一郎監修：国立がん研究センターのがんの本 がん予防，小学館クリエイティブ，2010.

第4章 就労支援

学習のポイント

- 早まった退職を防止し、就労の継続を支援することが大切であることを理解する
- 仕事と治療を両立するために活用できる制度を理解する
- 多くのがん相談の根底に、就労に関する問題、課題が潜んでいる可能性があることを認識する
- 院内の他職種との連携、および、労働や年金、金融に関する専門家（社会保険労務士やファイナンシャルプランナー等）への橋渡しが重要であることを理解する

1. がん相談支援センターに求められている就労支援

1 経済的な問題とQOL（Quality of life：生活の質）の低下

治療法等の進歩により多くのがんの5年相対生存率は上昇し、がん診療連携拠点病院等院内がん登録生存率集計報告書（2010-2011年）によると、全がんの5年相対生存率は66.4%と公表されている。がん種や患者の年齢、持病等により大きく影響されるが、進行がんであったとしても病状をコントロールしながらと長く付き合うことができるようになり、また治療の長期化も生じている。治療の継続には生活費に加え、治療費、交通費等が必要であり、患者、家族にとって経済的な基盤は重要である。

治療や合併症、がんの進行により仕事の継続が困難となれば減収となり、深刻な経済的問題を抱え悩む患者、家族は少なくない。がん患者の62%は経済的な困りごとがあると回答し、30%はがん罹患によって収入が減少、経済的な理由により治療を変更、中止した患者も6%存在するという報告もある（出典：濃沼、平成24年度報告書）。

経済的な問題（貯蓄額）と疼痛の増強、QOLの低下には有意な関係が認められており、収入を確保するための就労の支援は身体・心理・その他の社会的側面

への支援に直結する。早まって離職しなければ保証されている制度や権利は複数あるが、離職により利用できなくなったり、希望通りの再就職が困難となったりする現実もある。治療後にサバイバーとして長期に生きていくためにも、経済的な基盤の確保および就労支援は欠かせない。

2 仕事の意義

就労は収入を得る目的以外にも、「生き甲斐」「社会とのつながり」「社会への貢献」「自己実現」としての意義がある。就労支援は患者の仕事に対する価値観を共有することから始まるものでもあり、人としての尊厳を保ちながら治療と仕事を両立するための全人的な支援となる。

3 潜在する就労支援のニーズ

しかしながら、医療者は入院期間の短縮化や外来時の繁忙のため患者の就労や経済的問題に気づくことができない場合がある。患者、家族も就労に関する問題を医療機関で相談できることを知らなかったり、仕事に関する相談をすることへの抵抗や躊躇があったりもする。日々の相談の中で就労に関する問題が潜在していないかニーズをキャッチできるよう感度を高めておくこと、いつでも就労支援の相談ができることを折に触れて伝えることが大切である。

4 他職種や専門家と連携したサバイバーシップ支援

就労に関する問題・課題をがん患者、家族が単独で解決することは困難な場合が多い。治療内容や治療計画の理解、医師とのコミュニケーション、労働契約や就業規則の理解、社会保障制度の知識、会社や上司とのコミュニケーション、履歴書や自己PRの書き方など問題・課題は多岐にわたる。問題の内容により、院内の他職種との連携、院外の専門家（産業医、ハローワーク、社会保険労務士等）との連携が必要であり、連携先の見極めや適切に「つなぐ」役割が求められる。患者自身が就労に関連した諸々の問題を整理し、資源や制度の理解を深め、がんと治療の両立に向けて解決策を患者自ら講じることができるよう、相談員ができる役割は大きい。

2. がんと働く世代をとりまく現状

2014年に新たにがんと診断された働く世代の20歳から64歳の患者は23万人であり、がん患者全体の実に約30%を占める（地域がん登録全国実測値）。このがんの診断を受けた労働者の約30%が依願退職、約4%が解雇となり、自営業者では約17%が廃業したことが報告されている（「がんの社会学」に関する研究グループ、2016）。日本の雇用情勢を概観すると、正規雇用は2015年より増加傾向にあるが、まだまだ非正規雇用が多く、専門性の高い資格を有していたとしても正規職員としての再雇用が困難な現状がある。そのため、その時の景気や雇用環境に左右されるが、がん患者がいったん仕事を辞めてしまうと、希望どおりの再就職に厳しい状況があることを覚えておきたい。会社や同僚への申し訳なさ、治療の長期化や合併症により現在の職務が十分に遂行できない困難さを感じ、退職を選ぶ人は多い。がんと診断されたことを職場に伝えることに逡巡する患者心理もある。辞めることはいつでもできる、就労を続けていれば活用できる権利が多数あることを伝え、退職の決定を早まらないよう、就労の継続を支援することも相談員の役割である。

また、がんを経験した若年成人の就労も支援が必要とされている。この時期は、社会の一員として自分の可能性を模索し暫定的にも職業を決定して収入を得て、いよいよ親からの経済的自立を果たしていく時期である。しかし、治療後は体力の低下や集中力の低下等の認知機能の問題が生じることもある。小児期のがん経験者およびAYA世代のがん患者は、きょうだいや一般市民と比べて就労の割合が低く、フルタイム勤務の割合が低い、就労開始年齢が遅い、欠勤日数が多い、専門職に就く割合が低い等の問題を経験していることが報告されている。がんを経験した若年成人の患者が社会の一員として個性を發揮し経済的自立が果たせるよう、治療後においても長期的な支援が必要である。

3. がん患者の就労をめぐる国や地方自治体の取り組み

がん患者の就労をめぐる支援は、2012年「第2期がん対策推進基本計画」にて、働く世代や小児へのがん対策が重点項目に加わったことにより始まり、今なお重要な政策として取り組みが継続されている（表Ⅳ-4-1）。この時、全体目標に「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」が掲げられ、分野別施策及びそ

の成果や達成度を計るための個別目標にも、がん患者の就労を含めた社会的な問題のニーズや課題を明らかにすること、職場の理解の促進や相談支援体制の充実が加えられた。がん専門相談員を対象とした「就労支援」に関する研修開催が始まったのもこれ以降である。

第2期基本計画に伴い厚生労働省内においては健康局、労働基準局、職業安定局を跨いで「がん患者・経験者の就労支援のあり方に関する検討会」が設置された。健康局の「がん患者の就労に関する総合支援事業」では、がん相談支援センターに社会保険労務士などの専門家を配置し仕事に関する相談の体制整備が始まった。また、労働基準局の「治療と職業生活の両立等の支援対策事業」では、「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」が作成されると共に、医療機関や企業に配置される両立支援コーディネーターの養成事業も行われている。さらに、職業安定局の「がん患者等に対する就職支援モデル事業」では、ハローワークと医療機関が連携し相談支援センターに出張するなどして個別の職業相談、職業紹介、定着支援を全国的に実施している。

これらは、2016年に発足した働き方改革実現会議での議論よりも前から取り組まれており、がん患者を対象とした特別な政策としてではなく、育児や介護を担う女性や他の病気を抱えながら働く労働者に対しても歓迎される国民的な取り組みとなっている。このような国の動向を受け、都道府県単位での治療と仕事の両立支援の取り組みも生まれている。例えば「東京都難病・がん患者就業支援奨励金」では、積極的に取り組む中小企業事業主に対し雇用継続助成金などの助成金を支給している。

2018年の「第3期がん対策推進基本計画」では、医療機関はもちろん企業側への就労支援についても多数の要素が盛り込まれた。支持療法の推進やピアランス支援、両立支援コーディネーターによるトライアングル型サポート体制の構築などが明記されるとともに、企業等に対しては柔軟な勤務制度や休暇制度の導入、健康経営銘柄の選定などが追加されている。

同年4月には「療養・就労両立支援指導料」が診療報酬として新設された。これは、患者の同意を得て主治医が病状、治療計画、就労上の措置に関する意見を産業医に提供した上で、産業医からの助言を得て、主治医が患者の治療計画を再検討した場合に算定できるものである。これは就労支援が評価された大きな一歩であるが、産業医が不在の中小・零細企業の労働者は利用することができないなど課題が多い。

表Ⅳ-4-1 がん患者の就労支援に関連した主な政策の変遷

2012年 (H24)	第2期がん対策推進基本計画 「がん患者の就労を含めた社会的な問題への対応」が明記される
2013年 (H25)	がん患者の就労に関する総合支援事業 (健康局) がん相談支援センター等に社会保険労務士等の就労に関する専門家の配置が始まる 治療と職業生活の両立等の支援対策事業 (労働基準局) がん患者等に対する就職支援モデル事業 (職業安定局)
2014年 (H26)	がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針 (健康局) がん相談支援センターの新たな業務として、就労に関する相談が追加される
2016年 (H28)	事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン (労働基準局) 治療が必要な労働者が職場において適切な配慮がなされるよう留意事項や環境整備などが示され、職場と主治医の情報共有のための様式例が示される 長期療養者等に係る就職支援事業 (職業安定局) 全国のハローワークに長期療養者向け職探し相談窓口が設けられ、がん診療連携拠点病院での出張相談が展開される 改正がん対策基本法 「事業主の責務」として、①がん患者の雇用継続への配慮、②がん対策への協力が努力義務として定められる
2018年 (H30)	第3期がん対策推進基本計画 (健康局) 「がん患者の就労を含めた社会的な問題 (サバイバーシップ支援) が明記され、両立支援コーディネーターを交えた「トライアングル型サポート体制」が提案される 働き方改革実現会議 実行計画の中に「病気の治療と仕事の両立」が明記される 療養・就労両立支援指導料として診療報酬の新設 両立支援に向けた主治医と産業医との連携に対して、医療機関への診療報酬として半年に一度1,000点、相談体制充実加算500点が認められる

4. 就労支援に関わる専門施設・専門家

ハローワークの出張相談や、社会保険労務士、ファイナンシャルプランナーの個別相談を行っている医療機関も増えている。県内の実施情報を収集、共有し、最新の情報を提供できることが望ましい。

1 ハローワーク（公共職業安定所）

厚生労働省からの指示を受け、都道府県労働局が地域の産業・雇用失業情勢に応じた雇用対策を展開しており、その窓口がハローワークである。職業紹介、職業相談、求人開拓、職業訓練の受講斡旋などを行っている。

2 社会保険労務士（社労士）

社会保険制度や人事労務管理の専門家であり、企業における相談、指導を業務とする国家資格。現在、全国社会保険労務士会連合会では、「がん患者の治療と就労の両立支援」について組織を挙げ取り組んでいる。具体的には、傷病手当金や雇用保険などの仕事に関連する社会保障制度、障害年金などの相談ができる。全国47都道府県にある社会保険労務士会では、職場のトラブルなどを無料で相談できる「総合労働相談所」がある。

3 ファイナンシャルプランナー（FP）

家計に関わる金融、税制、不動産、住宅ローン、保険、教育資金、年金制度など幅広い知識を備え、総合的な資金計画を立てアドバイスをする。国家検定でありFP技能士（1～3級）がある。

4 産業医

労働者の健康管理等について専門的な立場から事業者に対し指導・助言・勧告を行う。労働安全衛生法により、常時50人以上の労働者を使用する事業場では、産業医の選任が義務付けられている。

5 両立支援コーディネーター

治療就労両立支援チームの一員として、労働者（患者）、医療機関、事業場の関係者間の仲介・調整の他、治療方針、職場環境、社会資源等に関する情報の収

集・整理等を実施する中心的な役割を担う。養成研修の受講者の職種はMSWや認定看護師などが多い。

6 産業保健総合支援センター

独立行政法人労働者健康安全機構が全国47都道府県に設置しており、産業医、産業看護職、衛生管理者等の産業保健関係者を支援するとともに、事業主等に対し職場の健康管理への啓発を行う。治療と仕事の両立支援について事業主および労働者が無料で相談できる窓口。両立支援促進員（社労士、MSW、保健師等）が企業等の依頼を受けて、職場環境の整備の助言や両立支援プラン・職場復帰プランの作成を助言、支援する。両立支援コーディネーター研修も実施している。地域の窓口である地域産業保健センターを運営する。

7 地域産業保健センター

労働者数50人未満の規模の小さい事業場の事業者や労働者に対し健康相談の窓口が開設されている。原則無料で、個別訪問による産業保健指導の実施、産業保健情報の提供などを行っている。

5. 就労支援のポイント

- ・仕事を早まって辞めないこと、就労の継続を励ます
- ・がんの種類、進行度、治療内容、治療計画、副作用とその対応策等の理解状況を確認し、主治医や看護師から情報を得られるよう支援する
- ・仕事の内容を確認する（デスクワークや立ち仕事、肉体労働、通勤時間、通勤手段等）
- ・活用可能な社会保障制度、社内制度等を確認する
- ・必要に応じてハローワーク、社労士、FPを紹介し連携する
- ・必要な配慮を具体化し、職場の上司や同僚、産業医への報告や相談を勧める。必要に応じ、報告や相談の内容や範囲を具体的に一緒に考える
- ・希望があれば、病院スタッフが職場関係者や産業保健スタッフと情報交換することが可能であることを伝える
- ・必要に応じてアピランスサポートを紹介する

6. 就労支援に活用できるWEB情報源

- 国立がん研究センターがん情報サービス：がんと仕事のQ&A（第3版）
<https://ganjoho.jp/public/index.html>（2019/11/05 にアクセス）
- 日経ビジネス：がんと共に働く「知る・伝える・動き出す」
https://special.nikkeibp.co.jp/atclh/work_with_cancer/index.html
（2019/11/05 にアクセス）
- 厚生労働省：事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン
<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000115267.html>
（2019/11/05 にアクセス）
- 厚生労働省：企業・医療機関連携マニュアル
<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000115267.html>
（2019/11/05 にアクセス）
- 厚生労働省：総合労働相談コーナー
<https://www.mhlw.go.jp/general/seido/chihou/kaiketu/soudan.html>
（2019/11/05 にアクセス）
- 全国社会保険労務士会連合会：総合労働相談所
<https://www.shakaihokenroumushi.jp/consult/tabid/214/Default.aspx>
（2019/11/05 にアクセス）
- NPO法人がんと暮らしを考える会：がん制度ドック
<http://www.ganseido.com/>（2019/11/05 にアクセス）

7. がん患者、家族が活用できる主な制度、資源

がん治療や療養に伴い、医療費や生活費など経済的な不安を抱える患者・家族は多い。表IV-4-2に、医療費、生活費に関わる主な制度をあげる。

表IV-4-2 医療費、生活費に関わる主な制度

目的、他	制度・資源
費用負担の軽減	高額療養費制度・限度額適用認定証 身体障害者手帳 小児慢性特定疾病医療費助成（*18歳未満）
所得の保障	傷病手当金 障害年金 所得税の医療費控除
生活の保障	生活保護
その他	民間の保険 <ul style="list-style-type: none"> ・生命保険（がん診断給付金、高度障害保険金等） ・住宅ローン弁済 一部の自治体や団体による助成 <ul style="list-style-type: none"> ・医療用ウィッグ・乳房補正具購入補助金 ・在宅緩和ケア支援助成金 ・不妊治療費助成金
家族への支援	介護休暇・介護休業制度

※詳細は、第Ⅲ部第5章「社会資源の理解と活用」を参照

<参考資料>

- ・Lathan C.Set al. : Association of Financial Strain With Symptom Burden and Quality of Life for Patients with Lung or Colorectal Cancer, J clinical Oncology, 34(15), 2016.
- ・「がんの社会学」に関する研究グループ：2013 がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査報告書，2016.
- ・厚生労働科学研究費補助金 第3次対がん総合戦略研究「がんの医療経済的な解析を踏まえた患者負担の在り方に関する研究」（研究代表者：濃沼信夫、平成24年度報告書）
- ・厚生労働省：厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）「総合的な思春期・若年成人（AYA）世代のがん対策のあり方に関する研究」（堀部班）研究報告書（2017年），高橋都：小児期・AYA期発症がん経験者の

就労に関するシステマティックレビュー

<https://mhlw-grants.niph.go.jp> (2019/11/05 にアクセス)

- 厚生労働省：平成30年版労働経済の分析－働き方の多様化に応じた人材育成のあり方について－

<https://www.mhlw.go.jp/index.html> (2019/11/05 にアクセス)

- 国立がん研究センターがん情報サービス：がん登録・統計「がん診療連携拠点病院等院内がん登録生存率集計」

https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/brochure/hosp_c_reg_surv.html
(2019/11/05 にアクセス)

- 国立がん研究センターがん情報サービス：がん登録・統計 > がんに関する統計データのダウンロード「地域がん登録全国実測値」

https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/dl/index.html#incidence4pref
(2019/11/05 にアクセス)

- 国立がん研究センターがん情報サービス：がん登録・統計「年次推移」

https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/annual.html (2019/11/05 にアクセス)

- 小迫富美恵・清水奈緒美編・神奈川県がん診療連携協議会相談支援部会（就労支援ワーキンググループ）協力：がん体験者との対話から始まる就労支援，日本看護協会出版会，2017.

- 近藤明美・他編著：がん治療と就労の両立支援 制度設計・運用・対応の実務，日本法令，2017.

- 八巻知香子：がんの治療と仕事の両立からみた政府主導「働き方改革」の整合性と課題，日本健康教育学会誌，26(3)，305-312，2018.

COLUMN

～潜在的ニーズだった就労支援ニーズをキャッチし、就労の継続や再就職に繋がった事例～

Cさん（患者本人）

脳腫瘍の再発がわかり、経済的な不安を抱え相談室を訪れたCさん。初めの手術の後、記憶力障害のため新しいことを覚えられなくなり、職場で一日に何度も注意される日々を送っていたそうです。このような状況での再発。「会社を辞めるしかないのか、辞めたら治療費や生活費をどうしたらよいか、答えが出ません。」肩を落とし苦悩するCさん。

相談員はまず、Cさんの外来に付き添い、職場や生活上の困りごとを具体的に主治医に伝え、病状や治療計画の共有に努めました。そして、傷病手当金の請求を提案、続いて、主治医、ST、OT、障害者職業センター、福祉事務所とも連携して復職を支援しました。

その後、障害年金にて所得の補償をサポートしました。さらに、脳幹梗塞を発症し退職勧奨を受けた際には社労士を紹介して会社との交渉をサポートしました。Cさんは現在も仕事を辞めることなく、部署異動した新たな分野で活躍しています。

第5章 就学支援（小児・AYA世代）

学習のポイント

- 病気の子どもへの就学支援の意義を理解する
- 日本の教育制度や特別支援教育（病弱・身体虚弱教育）について理解する
- 病気の子どもへの教育の考え方や対応は、自治体、学校や病院によっても異なる。病気や治療の状況、発達段階、子どもや家族によっても異なり、特別支援教育コーディネーター等との連携が大切であることを理解する

1. 就学支援が必要な理由

就学支援の大きな目的は、病気を抱える子どもが健やかに成長発達し、成人したときに仕事や家庭生活などの社会活動へ主体的に参加できるよう支援することである。病気を抱えながらも個々の状況に合わせて適切に学業を続けることは、勉強の遅れを補うだけでなく、病気や治療、復学に対する強い気持ちを維持し、心理的な安定を図ることにもつながる。そのため、入院中、自宅療養中、復学してから切れ目のない学校教育を受けることができているかどうか、相談員として心を配ることが大切である。

1 病気が子どもが抱える心理・社会的困難

入院や治療を余儀なくされた子どもは、病気そのものへの不安を覚えるとともに、生活が一変することにより大きなストレスを抱えることとなる。馴染みのない医療施設や医療スタッフ、苦痛を伴う処置、外見の変化、予後や将来への不安などが重なり、身体面のみならず心理社会面においても困難が生じる。入院治療中は、自分で何かを選択したり、決定することが許されにくい環境でもあり、無力感が生じたりすることもある。治療が優先される中では、学校での勉強ができなくなることもあり、勉強の遅れに対する不安や学習への意欲の低下、自尊感情

の低下も懸念される。「仲間から取り残されるのではないか」、「自分の戻るべき場所がなくなるのではないか」という不安や劣等感が生じることもある。また、入院前の学校生活とは異なり集団活動が制限されやすい病棟では、子ども同士で関わる中ではぐくむ社会性の獲得も妨げられやすくなる。

2 日常や集団生活の保障

がんで病気療養中の子どもは、病院にある学校、いわゆる「院内学級」で教育を受けることができる。

院内学級は、歩いて通ったりベッドサイドまで教員に来てもらい訪問教育を受けることもできる。医師と治療や体調について相談しながら、また、前籍校（子どもがそれまで通っていた学校）の担任と授業の進度や習熟度について連携しながら個別の学習支援を受けることができる。

病気、治療、検査等のために不安を抱える中、学校に行けば先生がいて仲間もいる、そんな当たり前の連続した日常を感じられる環境は子どもに喜びや安心感をもたらす。入院中も入院前と同じように学校に通い教員や仲間と一緒に学び遊ぶ時間は「病気になっても変わらない自分」を感じることにつながり、情緒的安定を図ることにもつながる。

3 学力の維持と自信の回復

院内学級では、治療や体調に合わせ個別の学習支援が中心となる。前籍校と連絡を取り合いながら入院中も学習を継続することができる。これは、入院治療による学習の遅れを補うと共に退院後の復学を円滑にしたり、進学時における選択肢を維持したりする効果がある。入院治療中は目標を持ちにくい。学習に取り組む中で感じる「自分にもできた」「できなかったことができるようになった」という感覚は自信の回復をもたらし、好奇心を刺激して意欲を高めることにもつながる。

4 豊かな感情体験とその共有

仲間や教員とともに過ごす時間は気持ちが解放されやすい。詩や絵画等の表現活動や休み時間などを通して素直に感情を表し、それらを仲間や教員と共有することもできる。また、ポジティブな感情もネガティブな感情をも共有できる仲間や教員の存在は、あるがままの自分を認める自己肯定感や、生きていく世界を信

頼る気持ちを養い維持する上で大きな役割を持つ。入院中の思い出が「嫌だった、辛かった」体験だけでなく「楽しいこと面白いこともたくさんあった」など、肯定的に捉えるために学校で過ごす時間が果たす役割は少なくない。院内学級は仲間と活動する「連帯感」や仲間と力を合わせて成し遂げる「達成感」などの体験もでき、困難に打ち勝つ強い意思や思いやりのある優しい心を育む人格形成に欠かせない。

このように、仲間や教員との関わり、遊び、学習の機会を維持することは病氣と闘う原動力となり、治療への意欲を育み、治療が終了した後の復学や生活全般において大きな意義がある。もちろん治療が優先される場合が多いかもしれないが、学校行事への参加など関係者間による工夫で実現できることがたくさんある。

2. 前籍校とのつながり

院内学級で教育を受けるためには、「転校」の手続き（転籍）が必要となる。そのため、子どもは「もとの学校とのつながりが薄くなってしまう」「みんな僕のことを忘れてしまうのではないか」と不安を覚えることも少なくない。前籍校の友達からの応援メッセージなどによって、「戻るべき場所がある」「帰りを待っている仲間がいる」という実感を得ることができる。このことは、心理的な安定のみならず病氣や治療に向かう力になり、復学する際の不安・緊張を軽減する。

一方で、前籍校の担任による遠慮や進級に伴うクラス替えなどが契機となり入院中の子どもとのつながりが疎遠になったりすることがある。その結果、子どもの復学への意欲や治療への意欲の低下が起こったり、家族の前籍校に対するネガティブな感情が芽生えたりすることがある。前籍校へ円滑に復学するためには、関係者が入院中の子ども・家族と前籍校とのつながりの状況について心を配り、必要に応じて両者の橋渡しをすることが求められる。

また、子どもの病名、病状などに関する情報の取り扱いには特に配慮が必要であることを理解しておく。家族は、子ども自身の意向を尊重しながら、可能な範囲で病氣や治療に関する情報をクラスメイトに伝える。クラスメイトにいつ、どのように、どの範囲まで伝えるかなど、前籍校の担任、養護教諭、校長と本人、

家族とで話し合っておく。学校に関わることについては、必ず子ども本人と十分に話し合っただけで決定していく。どの範囲まで病気や治療に関する情報を伝えるかは個々の状況により異なるが、伝えることによって良き理解者や多くの協力者を得ることにもなる。

3. 特別支援教育のシステム

1 日本教育制度

病気療養中の教育体制について知る前に、まず通常の教育制度を理解することから始める。

教育基本法および学校教育法において「学校」とは、幼稚園・小学校・中学校・高等学校・中等教育学校・特別支援学校・大学及び高等専門学校を指し、そのうち、小学校と中学校、中等教育学校前期課程を「義務教育」という。義務教育の対象となる年の前年に、居住の市町村において学齢簿が作成され入学準備が始められる。義務教育はこの学齢簿によって、誰もが公立の学校で教育を受けることができる「権利」が保障されるとともに、保護者にはその教育を受けさせる「義務」が生じる。また、教育基本法においては、全ての国民に教育の機会が与えられること、そのために国や地方公共団体（自治体）が障害への配慮も含めて必要な措置を講じることと定められている。

2 特別支援教育

(1) 「特別支援教育」とは

特別支援教育では、視覚障害や聴覚障害などそれぞれの障害に配慮した教育があり、小児がんで療養中の場合は「病弱・身体虚弱教育」に当たる。特別支援教育は学校教育法に位置付けられ、特別な支援を必要とする子どもが在籍する全ての学校、つまり特別支援学校のみならず通常の幼稚園、小学校、中学校、高等学校において実施されるものである。

平成25年3月に各都道府県等の教育委員会教育長および各都道府県知事等宛てに、「病気療養児に対する教育の充実について」の通知^{*1}が出された。これにより、地方自治体の柔軟な就学（転学等）対応により多様な学びの場による教育の連続性を保障すること、そして教育現場（学校）での対応のあり方などが示されているので、一度は目を通しておきたい。

* 1) <https://www.mext.go.jp/index.htm>（2020/02/04 にアクセス）

(2) 「特別支援学校」とは

特別支援学校は、視覚障害者、聴覚障害者、知的障害者、肢体不自由者、または病弱者（身体虚弱者を含む）に対し、幼稚園、小学校、中学校または高等学校に準ずる教育を行うとともに、障害による学習上または生活上の困難を克服し自立を図るために必要な知識技能を授けることを目的としている（学校教育法第72条）。特別支援学校には幼稚部、小学部、中学部、高等部、高等部専攻科がある。

(3) 院内学級のさまざまな形態

院内学級にはいくつかの形態がある。①特別支援学校の分校・分教室として運営される場合、②通常の小学校・中学校の特別支援学級として運営されている場合、③病院近くの特別支援学校から教員が派遣される訪問教育などがある。

訪問教育は、基本的に一对一の指導であり、1回120分程度を週3回程度受けることができる。訪問教育を行うのは特別支援学校であり、通常の小・中学校の教員が訪問教育を行うことは制度上ない。

退院後すぐの時期や病気の状態により退院しても地域の小・中学校で教育を受けることが難しい場合は、病弱教育を担当する特別支援学校（以下、「特別支援学校（病弱）」と記載）に通学するケースも増えている。

表IV-5-1 院内学級の形態（*地域により異なる場合がある）

学校・相談機関		特徴
特別支援学校	特別支援学校(病弱) いわゆる「院内学級」	主に病気により入院している子どもを対象とし、病院に隣接・併設されていることが多い特別支援学校。各都道府県に1~2校設置。
	分校・分教室	病院内や病院に併設して分校や分教室を設置している特別支援学校。
	訪問教育	病院に隣接した特別支援学校(病弱)がない、病院内に学級がない、自宅で療養期間が長いなどの時に、特別支援学校から教員が病院や施設、自宅を訪問し教育を行う。
小・中学校	病院内に設置された特別支援学級	病院内に設置された小・中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級。
	病弱・身体虚弱特別支援学級	病気または身体虚弱の子どものために、小・中学校の校内に設置された特別支援学級。退院後も医療または生活規制が必要な子どもや退院後も日常的に通院するために学習空白が生じる子ども、通常学級のベースに体力がついていけない子どもが教科学習を行う。

また、小学校・中学校の通常の学級に在籍しながら週に数時間～月1回程度、特別支援教育を受ける「通級」もある。さらに、近年、ICT（Information and Communication Technology）を活用した遠隔教育の導入も試みがなされている。

(4) 特別支援教育コーディネーターとの連携

特別支援教育コーディネーターは、特別支援教育を推進するために、全ての小中学校および特別支援学校で校務分掌に位置付けられ、1人から複数が指名されている。家族や教員、福祉、医療等の関係機関、市町村の教育委員会からの相談窓口、連絡調整役として機能している。

相談員は、治療開始、入院などが決定次第、速やかに家族と共に特別支援教育コーディネーターと連携し、より円滑な就学・復学支援を進めていく。

4. 就学支援の実際

1 入院時の支援

病院の中にある学校で教育を受けるためには、原則として前籍校から院内学級への転籍手続きが必要となる。また、入院治療終了後は再び前籍校へ転籍し復学する。入院した時から「復学」を意識して、前籍校と院内学級とが協力できる関係づくりが大切である。前籍校と院内学級との連絡は、院内学級の担当者や特別支援教育コーディネーター等が調整することが望ましいが、困難な場合は相談員が前籍校の市町村教育委員会に相談する必要がある場合もある。がんになった子どもが切れ目のない教育を受けるために臨機応変で柔軟な対応ができることが望ましい。

基本となる「転校の手続き」

- ①家族は、入院したこと・転校したいことを在籍中の学校の担任に伝える。
- ②家族から連絡を受けた学校は、院内学級に連絡し必要な手続きを進める。
- ③家族は、指定の書類を市町村の教育委員会に提出し、院内学級の担当者として「就学相談」を設定する。

相談員は、院内学級の担当者に確認し手続きの流れや進捗を把握しておくことが望ましい。なかなか手続きが進まなかったり、学校間や家族との間で行き違い

が生じてしまったりする場合もある。また、急な入院で家族に気持ちの余裕がない場合など必要な手続きが滞る場合もある。相談員は、家族の気持ちに寄り添い傾聴しつつ、必要な手続きをすすめられるようサポートを行う。

院内学級の担当者等が行う「前籍校との連携」

- 学校だよりや学級通信などの配布物を共有する。
 - 授業の進度や、使用しているプリント等を共有する。
 - 中学校の場合、進路に関する情報（配布物等）を共有し進路活動の情報も得る。
 - 必要に応じて前籍校の担任やクラスメイトとの交流の機会を設定する（行事への間接的な参加、手紙やメール、ビデオレターの活用など）。
- * 学校からの配布物は、前籍校の担任から家族へ渡るようにすると関係が継続され復学に向けた準備がしやすくなる

出典：国立がん研究センターがん対策情報センター：がん専門相談員のための「小児がん就学の相談対応の手引き」

入院時のチェックリスト

- 前籍校へは、誰がいつ連絡するか
- 院内学級へは、誰がいつ連絡するか
- 両校の担当（窓口）は誰か
 - 前籍校：
 - 院内学級：
- 転入学日（学籍を移動する日）はいつか
- 家族は、必要な手続きを行ったか

出典：国立がん研究センターがん対策情報センター：がん専門相談員のための「小児がん就学の相談対応の手引き」

相談員は特別支援学校（病弱）に在籍する特別支援教育コーディネーターに相談、連携して転籍などの手続きをすすめるとよい。しかし、何らかの理由により特別支援教育コーディネーターの支援が得られない時には相談員が前籍校の市町村教育委員会に相談する必要がある場合もある。地域により事情が異なるため

注意を要する。

2 復学への支援

子どもが前籍校に戻る際は支援会議などを設けて復学の準備をする。院内学級の担当者と、特別支援教育コーディネーター、家族、前籍校の担任や養護教諭、管理職（校長や教頭）、可能な範囲で医療者も同席し復学について話し合うことがある。子ども本人が同席するかどうかは、本人と家族の意向を確認し調整する。小学校の高学年になれば復学への準備を自分で考え計画できるよう支援する。クラスメイトに病気のことを聞かれた場合にどう答えるか、など具体的に想定し準備できるとよい。いくつかの場面を想定して考え、話し合うことで、復学に対する子どもや家族の心配・不安を軽減することができる。

また、前籍校の教員も治療後の子どもを受け入れることが初めてという場合は多く、不安を抱いている。医療者は体力や免疫力の低下の状況などを伝え、具体的にどのような配慮が必要なのかを共有し、できるだけ他のクラスメイトと同じ活動ができるよう配慮してほしいなど助言する。

復学に向けての準備

- 病気の性質や副作用の原因を知ってもらう
例：脱毛や肥満は薬の影響であり一時的なものであること、体調がよいときは治療中であっても友達と同じことができるということなど。
- 病名などを本人にどのように伝えていて、クラスメイトにはどのように伝えるかを確認する
- 復学したときの不安や困ると思われることをリストアップし共有する
例：算数はここまでしか勉強していないため、補習をどのように行うか
階段や坂道をのぼると息が苦しくなるため、登校や教室の移動をどうするか
体育はいつからどのように参加するか など

長い入院、治療の後で復学や日常生活に戻ることに戸惑う患者、家族は少ない。もちろん、子どもの体調に合わせて徐々に元の生活に戻していくことが大切である。しかしながら、ときに「無理をさせないほうがいいのでは」、「学校行事には参加できないだろう」等と家族が消極的になってしまうことがある。子どもは親の姿勢に大きく影響を受けやすい。学校に相談することにより、学校行

事などに参加できるよう工夫や配慮を行ってもらえる場合がある。学校生活におけるさまざまな体験を通し、子どもは劣等感を克服し積極性を高め成長、発達できる。相談員は、子どもと家族が何事にも前向きに取り組むことができるよう励まし背中を押すことも大切である。

5. 義務教育以外の就学時期別支援のポイント

1 小学校入学を控えた時期

小学校入学前年の秋には、市区町村の教育委員会から「就学前健康診断」の通知が届く。また、就学直前の1~2月には入学予定の小学校にて開催される「入学説明会」の通知が届く。それらの通知を受け取ったら、指定の学校の校長または教頭に病気の治療中であることや、就学の時点でどのような状態が予想されるか（例えば移動には車椅子が必要など）を伝えておくことよい。学校側に早期に状況を伝えることにより、必要に応じて医療機関や教育委員会とも連携を図り具体的な準備を進めることができる。通知を受け取るより前に状況が予想される場合には、年長に入った時点で家族と相談し速やかに学校側と連携する。

2 高等学校受験

高等学校の受験を控える場合、治療によって通常の受験が困難となる場合は、院内学級の担当者や前籍校の進路指導担当者等との連携が必要である。受験校への説明、会場の配慮、付き添いなどが検討される。また、自治体や学校によっては院内受験が可能であり、その調整を行う。

3 高等学校

院内学級に高等部が設置されている病院は少ない。また、義務教育である小・中学校とは異なり、入院で特別支援学校の高等部に転籍した場合には、籍がなくなってしまう場合や進級や卒業ができない場合がある。学校の内規などを確認し、担任や校長を交えた相談をして出席日数や単位の互換などを相談する。転籍せずに在籍する高等学校による教育支援が可能である場合は、通級や課題の提出、ICTを活用した遠隔教育の利用など、在籍校への学習保障の働きかけも行う。令和元年11月に文部科学省より「高等学校等におけるメディアを利用して行う授業に係る留意事項について」通知が発出されたので確認しておきたい。

4 大学受験

大学受験については、大学入試センターのwebサイト内「受験上の配慮案内」を確認するとよい。障害の状態等に応じた配慮を受けることが可能になる。

5 大学

各大学では学生支援センターの充実を図り、在学生の修学に関するさまざまな支援を行っている。また、日本学生支援機構（JASSO）では、大学等での障害のある学生の修学支援の充実を図るために、大学等に向けて「障害学生修学支援ガイド」を作成している。内容は、大学等の教職員に向けたものだが、入試段階から大学生活一般においてどういった支援や配慮を受けることが可能かを考える際の参考になる。また、各大学には学生相談室などの名称で学生が抱えるさまざまな悩みや問題を相談できる相談機関が設けられている。ひとりで悩みを抱え休学や退学を決める前に、ぜひ相談できるよう支援したい。

<参考資料>

- がんの子どもを守る会：がんの子どもの教育支援に関するガイドライン，2002.
<http://www.ccaj-found.or.jp/>（2019/11/05 にアクセス）
- 教育を受ける権利・義務：「日本国憲法」第 26 条、「教育基本法」第 4 条
- 国立がん研究センターがん情報サービス：がん専門相談員のための「小児がん就学の相談対応の手引き」（PDF：2,611KB）（HTML版），2014.
https://ganjoho.jp/med_pro/consultation/support/guidebook.html
（2019/11/05 にアクセス）
- 国立特別支援教育総合研究所：病気の児童生徒への特別支援教育～病気の子どもの理解のために～
<http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryoku/byoujyaku/supportbooklet.html>（2019/11/05 にアクセス）
- 平成 27-29 年度厚生労働省科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）「総合的な思春期・若年成人（AYA）世代のがん対策のあり方に関する研究」班編：医療従事者が知っておきたい AYA 世代がんサポートガイド，金原出版，2018.

- 文部科学省：特別支援教育について > 高等学校等におけるメディアを利用して行う授業に係る留意事項について（通知）
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1422971.htm
（2019/12/02 にアクセス）
- 文部科学省：病気療養児に対する教育の充実について（通知）
<https://www.mext.go.jp/index.htm>（2020/02/04 にアクセス）

第6章 臨床試験

学習のポイント

- 臨床試験の目的、種類、標準治療との関係、臨床試験の探し方、問い合わせ先などを理解する
- 臨床試験に参加する場合には、参加条件（病状、体力、過去の治療内容など）、費用、転院の必要性などがあることを理解する
- 参加を検討している相談者の場合には、臨床試験の詳細（治療内容、不利益など）について必要であれば医師やCRCに相談できることを理解する

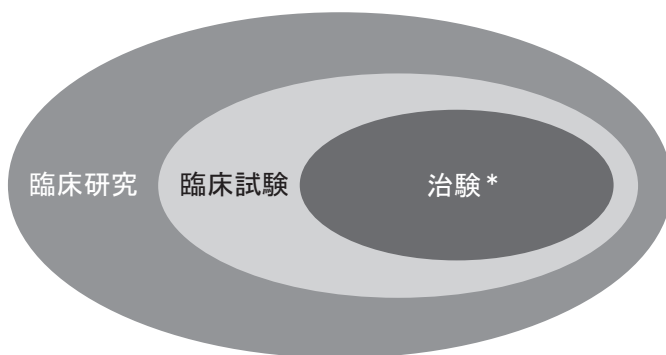
1. 臨床試験とは

1 臨床試験とは

臨床試験は、標準的に行われている現在の治療法よりもよりよい治療法を見出すことを目的として行われる。科学的根拠がある最良の医療である「標準治療」は、臨床試験による研究・開発の積み重ねでつくり上げられている。臨床試験は、ある特定の医学的条件に合致する将来の患者に対して最適な治療を明らかにすべく企図された「計画的実験」であり、参加する患者にとって利益となる可能性は十分にあるものの、その利益を保証するものではない。

2 臨床試験の枠組み

臨床試験は、「臨床研究」という大きな枠組みの中に含まれる。「臨床研究」は人を対象に行われる全ての研究を指し、症例報告、ケースシリーズ研究、コホート研究などを含む。その中でも、薬の投与、手術、放射線治療など日常の診療で行う以外の医療行為や、標準治療と新しい治療を比べるために患者を割り付けるなど、介入を伴う研究を「臨床試験」と呼ぶ。また、日本では、新しい医薬品・医療機器を流通させるためには厚生労働大臣の承認が必要となる。臨床試験の中でも特に、厚生労働省から医薬品・医療機器の製造販売承認（以下、承認）を受



*臨床試験の中でも、厚生労働省から薬・医療機器としての承認を得る目的で行われる

図IV-6-1 臨床試験の枠組み

出典：国立がん研究センターがん情報サービス：臨床試験の枠組み

けることを目的として行う試験を「治験」という。さらに治験には、製薬企業が依頼して実施する治験と、医師が自ら実施する治験「医師主導治験」とがある。

3 臨床試験の種類

臨床試験の中でも治験は、「医薬品の臨床試験の実施の基準に関する省令（GCP省令）」に基づき行われている。その他の臨床試験は、「臨床研究法」や「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に基づき行われる。特に製薬企業等から研究資金等の提供を受けて医薬品等を用いる臨床研究と未承認・適用外の医薬品等を用いる臨床研究は、臨床研究法の法的規制を受ける。これらの法的規制、倫理指針を遵守することで研究不正を防止し、臨床研究に対する信頼性を確保している。

がん治療の特徴は手術、放射線治療、薬物療法を組み合わせる等の「集学的治療」である。そのため、新薬と既存の薬との組み合わせ、新薬と手術や放射線治療との集学的治療の有効性、安全性などを確認する場合には、研究者主導臨床試験が必要となる。また、企業主導の臨床試験では、利益につながりづらい試験（例えば希少がんに対する試験等）は行われない傾向がある。これらの理由により、がん領域においては研究者主導臨床試験が標準治療の確立・発展に必須となる。次ページの表IV-6-1にさまざまな臨床試験一覧を示す。

表IV-6-1 臨床試験の枠組み

さまざまな臨床試験	
企業治験	新しい医薬品・医療機器等について安全性および有効性を検証し、厚生労働省から承認を得ることを目的として、製薬企業等から医師に依頼をして行われる治験
主たる治験	研究段階で複数行われる治験のうち、安全性や有効性を確認する最終段階の治験。通常は、効能・効果および用法・用量が一連の開発を通じて設定された後に、安全性および有効性の検証を目的として行われている。
医師主導治験★	医療上の必要性に基づき、製薬企業では開発が進まないような医薬品・医療機器等について、医師自ら行う治験
拡大治験★	主たる治験の対象とならない患者さんに対し、必要な薬の承認および保険適用までの期間を待つことができない生命に重大な影響がある疾患で、既存の治療法に有効なものが存在しないことから、人道的見地から実施される治験
先進医療 A	保険診療として認められていない医療技術の中で、保険診療とすべきかどうかの評価が必要であると厚生労働大臣が定めた治療法（評価療養）。臨床試験以外の枠組みで評価中のもので、未承認薬等を使用しない治療法、または人体への影響が極めて少ない未承認薬等を使用する診断法。保険医療機関からの申し出による。
先進医療 B★	先進医療 A と同じ評価療養だが、未承認薬等を使用する治療法、または未承認薬等を使用しない治療法の場合でも臨床試験として、安全性および有効性の評価が特に必要とされる治療法。保険医療機関からの申し出による。
患者申出療養★	困難な病気と闘う患者さんからの申出により、検討されるようになる治療法。国内の未承認・適応外のさまざまな治療法が対象になるが、保険収載を前提とするものに限る。費用は、未承認薬等の費用に加え、保険収載を目指すためのデータをつくるために、研究支援者の人件費や研究の品質管理、統計解析のための費用などもかかり、患者負担が多額になる可能性がある。申出をしても必ず受けられるようになるとは限らない。

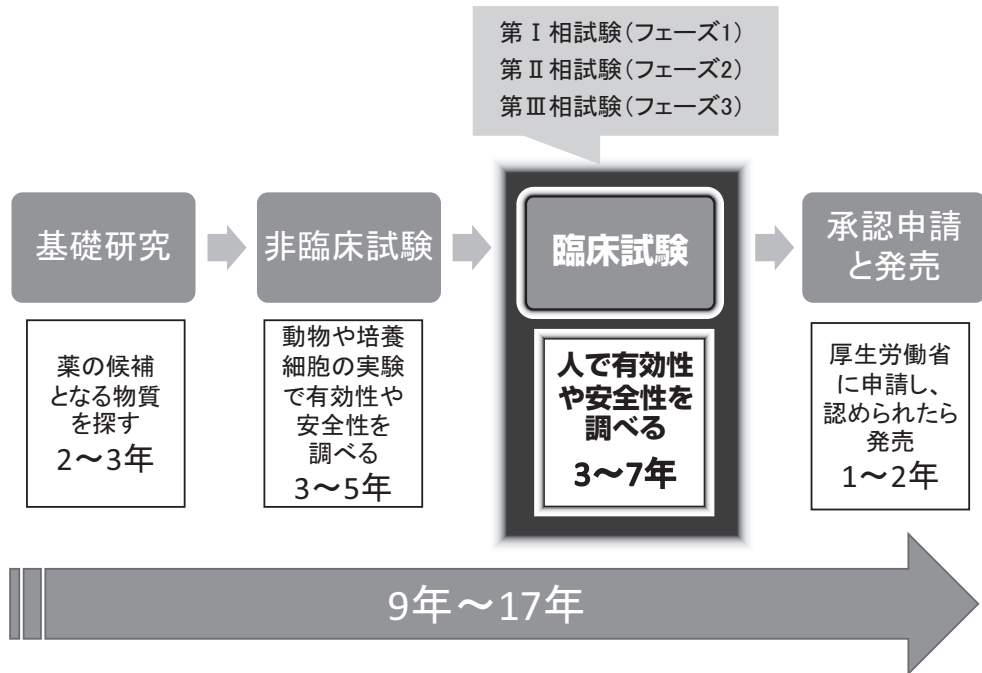
★「医師・研究者主導臨床試験」には、「医師主導治験」「先進医療 A」「先進医療 B」や「患者申出療養」などが含まれる。

出典：国立がん研究センターがん情報サービス：研究段階の医療（臨床試験、治験など）
基礎知識ⁱ

4 薬剤開発の流れと臨床試験の各段階

1つの薬剤が開発される期間は、9～17年といわれている。薬の候補となる物質を探す基礎研究にはじまり、動物実験などを経て、人で有効性や安全性を調べる臨床試験へとすすめられる。

薬剤開発の流れの中で臨床試験が行われる部分を図IV-6-2に示す。



図IV-6-2 薬剤開発の流れ

出典：日本製薬工業協会ウェブサイトより作成

人は複雑なメカニズムを持っているため、基礎研究や動物実験では効果が得られたにもかかわらず、人には効果がない、毒性が強いという場合は多々ある。そのため、やむを得ず人を対象に実験せざるを得ない。よって倫理的・科学的に正しい臨床試験の方法が必須となる。

臨床試験の進み具合には大きく3つの段階があり、各段階で安全性や有効性を確認しながら順番に進めていく。この開発の3つの段階のことを、第Ⅰ相、第Ⅱ相、第Ⅲ相（フェーズ1、フェーズ2、フェーズ3）と呼ぶ。

がんの領域では、第Ⅰ相試験に入った薬のうち20に1つ程度（5%）しか医薬品として世には出てこない（分子標的薬の登場により2000年以降は10%）。多

くの医薬品がその有効性を証明できずに終わる。つまり、「標準治療」はこれらのスクリーニングの結果、安全性と有効性が確かめられた治療法であることがわかる。

表Ⅳ-6-2 臨床試験の段階

臨床試験の段階	特 徴
第Ⅰ相 (フェーズ1)	動物実験で効果が期待された新しい治療法を人に試す最初の段階。 がん種を問わず、少数の患者が参加（10人前後）。段階的に投与量を増やしていき、薬の安全性の確認、有効で安全な投与方法などを調べる。
第Ⅱ相 (フェーズ2)	がん種や病態を特定し、第Ⅰ相よりも多い数の患者が参加（複数の施設で数十人）。 前の段階で有効で安全と判断した投与方法を用い、薬の安全性と有効性を確認
第Ⅲ相 (フェーズ3)	より多くの患者が参加（多数の施設で数百人、場合によっては1000人以上）。 新しい薬や治療法が従来の薬や治療法（標準治療）と比べ、安全性や有効性の面で優れているかどうかをランダム化比較試験で確認する。ランダム化比較試験では治療効果を客観的に評価するために、新しい薬や治療法で試験をするグループと、従来の薬や治療法（標準治療）で試験をするグループとで、無作為（ランダム）に分けて試験を行う。新しい薬や治療法を希望したとしても、実際に試験を受けられるかどうかはわからない。

出典：国立がん研究センターがん情報サービス：研究段階の医療（臨床試験、治験など）
詳細情報ⁱⁱ

2. 未承認薬、適応外薬を用いた臨床試験

1 未承認薬、適応外薬

ここでは未承認薬、適応外薬について整理する。未承認薬といってもさまざまな段階がある（表Ⅳ-6-3）。

また、未承認薬を検索したい場合には、以下のサイトで最新の情報を得ることができる。

- ・未承認薬データベース（PMDA医薬品医療機器総合機構）

<http://www.pmda.go.jp/review-services/drug-reviews/review-information/p-drugs/0013.html#r=s&r=s>（2019/09/30にアクセス）

表IV-6-3 未承認薬と適応外薬

未承認薬	①	世界中のどの国でも承認されておらず、基礎研究の結果に基づき、効果が期待されている薬	人での有効性・安全性が未確認の治療法
	②	世界中のどの国でも承認されておらず、人を対象とした臨床試験を実施中の薬	人での有効性・安全性を確認中の治療法
	③	外国（米国や欧州）では承認されているが、日本では承認されていない薬	日本人での有効性・安全性を確認中の治療法
適応外薬	④	日本でも承認されて流通しているものの、別の疾患に対する承認しかないために、あるがんの患者さんの治療に使えない薬	別のがんに対しては有効性・安全性が確認されている治療法

有効性・安全性の情報はより多くなる

出典：基礎研修(1)(2)「臨床試験（平成28年収録分）」江場淳子氏講義資料を参考に作成

2 保険外併用療養費制度

わが国においては、国民皆保険の理念の下、必要かつ適切な医療は基本的に保険診療として認められている。

一方で、保険診療と保険外診療の併用（いわゆる混合診療）は原則として禁止されており、もし、併用した場合には全額自費診療と決められている。これには2つの理由がある。1つ目は、混合診療を制限なく許してしまうと、本来なら保険診療でよいところを保険外診療で行うことにより患者の経済的負担が不当に拡大するおそれがあること、2つ目は、安全性や有効性が確認されていない、つまり科学的根拠のない特殊な医療を助長するおそれがあること、である。

しかし、研究段階の医療では保険診療として認められていないものの、将来的に保険診療となることを目指すものであることから、安全性や有効性を確認する

などの一定のルールの下で保険診療との併用ができるよう、治験、先進医療、患者申出療養が保険外併用療養費制度として認められている。保険適用外部分の料金負担は試験によってさまざまな状況があるため、患者負担分の詳細については担当医やCRC（臨床研究コーディネーター）に説明を受けることが望ましい。

3 先進医療

先進医療は、効果・安全性などの評価が定まっていない新しい試験的な医療技術のうち、保険適用の対象にするかどうかの判断をくらすための有効性・安全性の評価を行う医療技術として厚生労働省が指定したものである。厚生労働省から先進医療として指定された医療行為は、例外的に公的医療保険が適用される医療と共に実施することが認められる。効果・安全性が不明なことから、一部の医療機関でのみ実施が認められている。他の試験的な診療行為と同様、保険診療として実施するにはいまだ十分な有効性・安全性の情報が得られておらず、標準治療と比べて医療として行うには科学的根拠が不十分な治療である。

昨今、がん保険に「先進医療保障特約」を付加していたという理由で、医師から提案された治療法よりも先進医療の可能性を探し求める人もいる。相談員は、先進医療について理解した上で、標準治療との関係性などについて情報支援する必要もある。

4 患者申出療養制度

患者申出療養は、2016年4月に開始された制度であり、未承認薬等を迅速に保険外併用療養として使用したいという困難な病気と闘う患者の思いに応えるため、患者からの申出を起点とする新たな仕組みである。将来的に保険適用につなげるためのデータ、科学的根拠を集積することを目的としている。

2019年6月にがん遺伝子パネル検査の一部が保険適用となった。この検査の結果に基づいて患者申出療養制度を活用した治療提供の体制準備がすすめられている。

(1) どんなときに患者申出療養の申し出を行うのか

- 既存の治験、先進医療、患者申出療養のいずれも実施していない医療を実施してほしい場合
- 先進医療で実施しているが、実施できる患者の基準に外れてしまった場合
- 先進医療で実施しているが、自分の身近な保険医療機関で行われていない場

合

- 既に実施されている患者申出療養が自分の身近な保険医療機関で行われていない場合 など

(2) 患者申出療養を申出するときは

- ①まず、担当医に相談する。
- ②相談された医師が臨床研究中核病院（大学病院等）と連携して対応する。
 - 保険外の治療方法が患者に適しているかの検討や情報収集
 - 治験実施中の治療、または既存の先進医療や患者申出療養で行われているかどうかの情報収集
 - 治療のための計画を立てるために十分な情報（科学的根拠）があるか情報収集

(3) 患者申出療養にかかる費用

- ①未承認薬等（保険診療の対象外）の金額など、「患者申出療養に係る費用」は、患者が全額自己負担することになる。「患者申出療養に係る費用」は、医療の種類や病院によって異なる。
- ②「患者申出療養に係る費用」以外の、通常の治療と共通する部分（診察・検査・投薬・入院料等）の費用は、一般の保険診療と同様に扱われる。

(4) 実施までの期間

患者が臨床研究中核病院を通じて国に申出（必要書類の提出）後、実施が認められるまでの目安は6週間である。しかし、国に申出する前に相当な時間が必要であり月単位、年単位が必要な場合もある。具体的には、臨床試験のプロトコール・説明同意文書の作成や先進的な医療技術や未承認薬の使用について企業と交渉するなどの時間が想定される。

3. 臨床試験の探し方

臨床試験の探し方は複数存在する。しかし、専門家向けの情報のため、相談員や一般の人が検索し結果を理解することは容易ではない。また、臨床試験に関する情報は病状や体力、過去に受けた治療などのさまざまな参加条件があるが全て公開されていないことなどに注意する。また、臨床試験に関する情報を希望する相談者に対し、その目的や理由などを聴取し、相談者の情報リテラシーや背景にある真のニーズを理解した上で対応することが大切である。臨床試験の探し方や

情報を伝えるだけでいいのか、臨床試験情報を探すに至った心情に対するケアを必要としているのか、など次の行動につなげるためにどのような支援が必要なのかによって、情報検索し提供する量も深さも対応も異なってくる。

1 臨床試験を探す際の留意事項

先進医療、患者申出療養を含めた臨床試験は、それぞれ臨床試験の目的や実施形態が異なり横並びではない。安全性の確保の方法や費用負担なども異なるため、臨床試験の探し方に順番があることにも留意したい（図IV-6-3）。

2 臨床試験を探す際のポイント

① まずは担当医に登録可能な臨床試験情報の有無について相談してみる

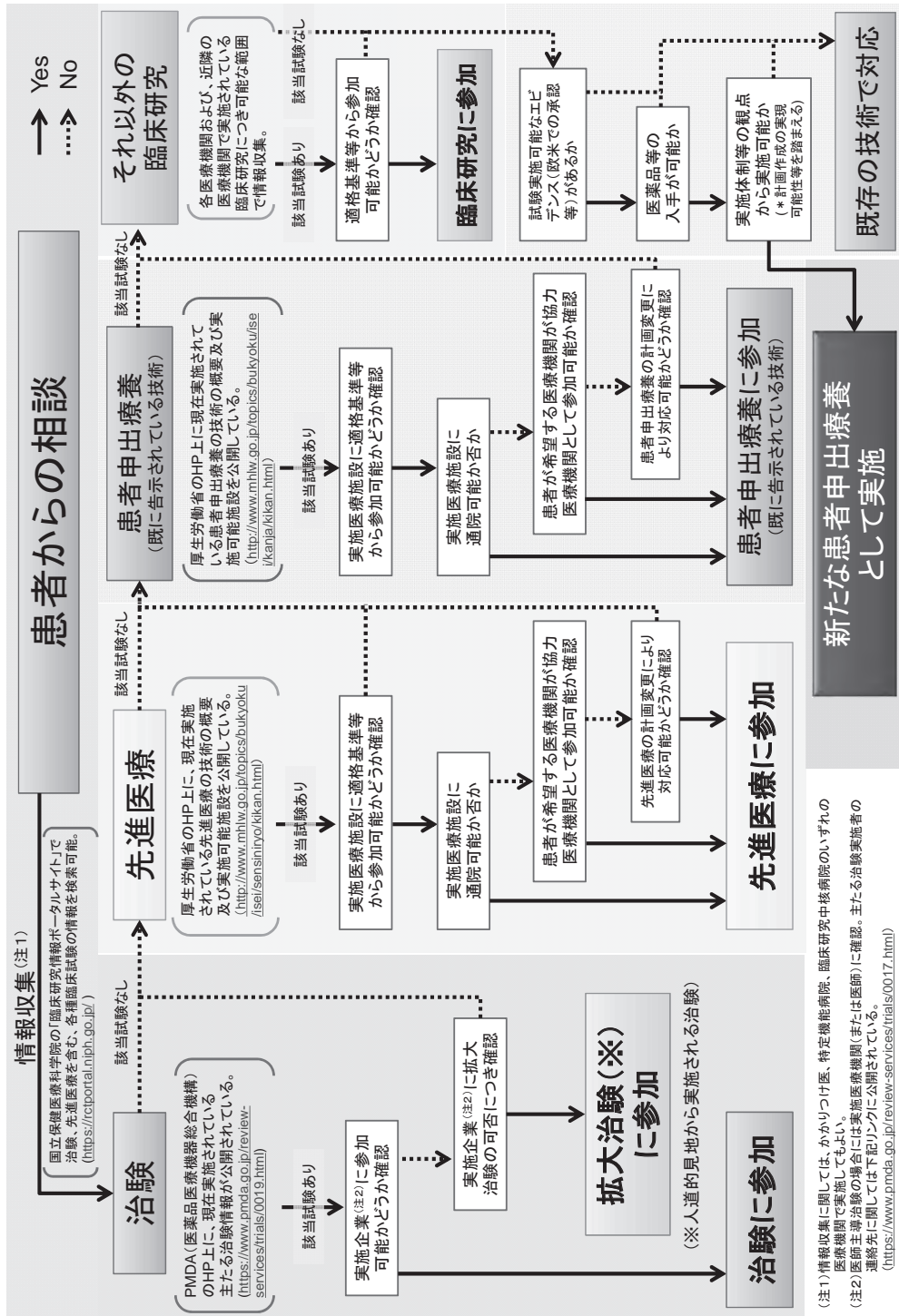
② 臨床試験を検索できるサイトで検索する

ただし、

- 医学専門用語が多く使われ難解
- 多数の臨床試験がヒットし取舍選択が困難
→「詳細検索」機能で介入の種類を選んだり（がん情報サービスの場合）、
やショートカットキーを活用（「Ctrl」キー＋「F」キー）して素早く探す
とよい
- 各々の臨床試験には公開しきれていない患者条件がある
→例えば…年齢、がん種類、体力、過去の治療歴、腎機能や肝機能の障害
の程度等がある
- 試験の実施設は全て登録されていない、更新されていない場合が多い

③ 条件に合いそうな臨床試験があったら、該当の臨床試験問い合わせ窓口、
または担当医に相談する

- 窓口では臨床試験の概説を受けることができるかもしれないが、実際に登録可能かどうかは受診やセカンドオピニオンにより医師が判断する。まずは、その臨床試験のページを印刷し、担当医に相談する。
- 患者負担分の費用は臨床試験によって異なる。通常、検査費、入院費等は健康保険が適用され自己負担分を支払う必要がある。患者負担分の詳細などを確認する必要がある。



図IV-6-3 臨床試験を探す流れ

出典：厚生労働省：患者申出療養を含む保険外併用療養費制度についてのPDFより

3 臨床試験検索サイト

次に、主な臨床試験の検索ウェブサイトなどを特徴とともに紹介する。

(1) 国立がん研究センターがん情報サービス：がんの臨床試験を探す

https://ganjoho.jp/public/dia_tre/clinical_trial/search2.html（2020/1/15にアクセス）

大学病院医療情報ネットワーク研究センター（UMINセンター）、一般財団法人日本医薬情報センター（JAPIC）、公益社団法人日本医師会治験促進センターの登録情報などを一か所で検索できる。検索の方法には従来のカテゴリ検索に加え、2019年12月にチャット形式で検索できる「チャットで検索」が追加された。

■カテゴリ検索

- がんの種類を選択し、都道府県や試験の種類、進捗状況も選ぶことができる
- 開発相別（第Ⅲ相/第Ⅱ相/第Ⅰ相/その他）に探すことができる
- 詳細検索が可能であり、介入情報テキスト検索（フリーテキスト入力）ができる
- 時期によってデータ更新日から時間が空いてしまう

■チャットで検索

- がんの種類や薬剤名、試験名など調べたいことを入力し、容易に絞り込むことができる
- がんの種類を入力すると、薬剤名や遺伝子変異に基づく試験の候補をみることができる（遺伝子を先に入力すると、がんの種類と薬剤名の候補をみることができる）

(2) 国立保健医療科学院：臨床研究情報ポータルサイト

<https://rctportal.niph.go.jp/>（2019/11/06にアクセス）

- データ更新が定期的（自動）になされている
- フリーテキスト検索が容易である

(3) 独立行政法人医薬品医療機器総合機構：主たる治験情報および拡大治験情報

<https://www.pmda.go.jp/review-services/trials/0019.html>（2019/11/06にアクセス）

- PDFやExcelで最新の情報を見ることができる

(4) 厚生労働省：先進医療を実施している医療機関の一覧

<https://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/isei/sensiniryu/kikan02.html>
(2019/11/06 にアクセス)

厚生労働省：患者申出療養を実施している医療機関の一覧

<https://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/isei/kanja/kikan02.html>
(2020/01/14 にアクセス)

(5) 病院ごとの臨床試験に関する公開情報

院内の臨床試験の実施状況は定期的に更新し把握しておくことが望ましい。

医師主導治験も含めた臨床試験の情報を公開し、定期的に更新している病院もある。例えば次の病院がある。

- 国立がん研究センター中央病院：国立がん研究センター中央病院で実施している治験等（医師主導治験も含む）

<https://www.ncc.go.jp/jp/ncch/index.html>（2019/11/06 にアクセス）

(6) JCOG：治療開発マップ

JCOG（Japan Clinical Oncology Group：日本臨床腫瘍研究グループ）は、国立がん研究センター中央病院臨床研究支援部門が直接支援する多施設共同臨床研究グループである。

<http://www.jcog.jp/basic/map/index.html>（2019/11/06 にアクセス）

- 標準治療の内容とJCOGで行っている臨床試験の内容がわかりやすく掲載されている
- JCOGの各領域別研究グループで行われている臨床試験を網羅的かつ重複がないように計画するための概念図がわかりやすく掲載されている
- がん種によっては最新でない場合もあり注意を要する

4. 臨床試験に参加することを考慮する際のポイント**1 臨床試験に参加するメリット**

臨床試験に参加するメリットを次に挙げる。

- 将来の患者のためになる
- 臨床試験にて得られる情報（効果や副作用）は新しい治療法の開発などに役

立つ

- ・現在開発中の新しい治療法を受けることができる場合がある

2 臨床試験に参加するリスク

臨床試験に参加するデメリットを次に挙げる。

- ・研究の段階であり、期待した効果が得られない場合や予測できない副作用が生じる場合がある
- ・通常の診療よりも通院や検査の回数が増える場合がある
- ・新しい治療法が既存の治療法より優れているか、安全かどうかは未知である

3 医師から臨床試験を勧められた場合

(1) 参加しない権利があることを知る

臨床試験への参加は、患者の自由意思によるものであり、十分な説明を受ける権利、参加を拒否する権利、同意書に署名した後でもいつでも辞退できる権利、参加しないことで不利益を被ることはないことなどが保証されている。これらのことについて、参加を検討する相談者が理解できるよう支援する。

(2) 必ずしも新しい治療が受けられないことがある

ランダム化比較を伴う試験の場合は、必ずしも希望する治療法を受けられるとは限らないこと、治験・臨床試験の中にはプラセボ（偽薬）を用いた試験があることについて留意してもらう必要がある。

(3) 未知のリスクもあることを知る

新しい治療法には未知のリスクもあり、現在広く使われている治療法を受けたほうが結果としてよかったということになる場合もある。

(4) 疑問点や不安点がある場合には医師や臨床研究コーディネーター（CRC）に相談する

治験・臨床試験に参加する場合には、メリットとリスク、わかっていることとわかっていないことについて十分な説明を受けること、疑問や不安に思うことがある場合は医師やCRCに質問することが大切である。

5. 臨床試験に関するよくある相談

1 新しい治療の方が、主治医から勧められた治療よりも優れているのではないのでしょうか。

患者、家族は新しい治療法の方が主治医から提案された標準治療よりも優れているのではないかと思いついたり、最先端医療といったイメージが先行して臨床試験情報を求める人もいます。

相談員は即応することなく、まず相談者の臨床試験情報を求める理由、標準治療と臨床試験の関係や違いに関する理解状況を確認し、必要な情報を提供することが肝要である。

2 標準治療は限界です。でも、まだまだ治療を続けたいので、臨床試験を受けたいと思います。

標準治療の限界をむかえ、次の抗がん剤治療等の選択肢がないなどの場合で、まだまだ積極的な治療に望みをかけたいという相談者の思いは当然ながらある。その場合、有効性や安全性が証明されていない研究段階にある治療法や、国から承認される前の医薬品の候補を試したいと考える人もいます。

臨床試験を希求する心情を慮った対応をしつつ、臨床試験を概説し、臨床試験の探し方、医師への相談の仕方などを情報提供する場合もある。しかしながら希望するような臨床試験がない、参加条件が満たされない場合も多い。臨床試験を探すそのプロセスを共有することが、相談者の心のケアにつながることも多い。

3 民間保険会社の担当者から勧められたので、特約の先進医療を受けたいのですが。

がんと診断を受け、加入している保険会社に連絡すると「先進医療特約」に加入しているという理由で先進医療を探すことを提案される場合がある。先進医療は臨床試験の一種であり有効性や安全性が確立されていないこと、まずは有効性・安全性が証明された標準治療を理解し検討することが大切であることを伝える。

4 新聞・テレビ等で紹介された臨床試験情報について知りたいのですが。

① 必ずしも人を対象とした臨床試験ではない

新聞・テレビ等で紹介される新しい治療法・医薬品に関する情報は、必ずし

も人を対象とした臨床試験の結果など根拠があるものばかりとは限らない。基礎研究・動物実験の結果を基に、単に医薬品になる可能性を伝えているにすぎないケースもあり情報を見極める必要がある。

② 海外の臨床試験情報の注意点

同じ医薬品でも、国によって、文化によって、そのリスクとベネフィットを天秤にかけてその医薬品を使うことを許容するかどうかの判断結果が変わり、また、副作用に対する受け止め方も国によって異なる。海外で使用されているからといって、重篤・致命的な副作用のない薬とは限らない。

③ メディアの臨床試験情報の読み方、解釈の注意点

メディアは新規性の高い情報を伝えることを主としており、有効性や毒性のどちらか一方に偏った視点のみ注目した報道がなされる傾向がある。「夢の新薬」などと魅力的なキャッチフレーズには特に注意が必要である。全ての医薬品、治療法にリスクや負の側面がある。メディアの医学情報は必ずしもリスクとベネフィットの両面をバランスよく伝えていない場合があることを念頭において情報収集する。

<参考資料>

- 厚生労働省：治験について（一般の方へ）
<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/fukyu.html>
（2019/11/06 にアクセス）
- 国立がん研究センターがん情報サービス：「臨床試験（治験）について」
http://ganjoho.jp/public/dia_tre/clinical_trial/index.html（2019/11/06 にアクセス）
- 日本がん看護学会「がんの臨床試験について知っていただきたいこと」
<http://jscn.or.jp/clinicaltrial/img/booklet130516.pdf>（2019/11/06 にアクセス）

<出典の詳細>

- i 国立がん研究センターがん情報サービス：HOME > 診断・治療 > 臨床試

験について > 研究段階の医療（臨床試験、治験など）基礎知識

https://ganjoho.jp/public/dia_tre/clinical_trial/ct_summary.html
（2019/11/06 にアクセス）

ii 国立がん研究センターがん情報サービス：HOME > 診療支援 > 研究段階の医療 > 研究段階の医療（臨床試験、治験など）詳細情報

https://ganjoho.jp/med_pro/med_info/ct/ct_details.html（2019/11/06
にアクセス）

第7章 アスベストによる肺がんおよび中皮腫と法律・制度

学習のポイント

- アスベスト（石綿）による肺がんおよび中皮腫の基本的な知識を習得する
- アスベスト（石綿）が原因で病気になった場合の補償・救済制度の概要や連携先となる専門の相談窓口を把握する
- アスベストにばく露したことに対する健康不安や、アスベストによる健康被害を受けた患者・家族による相談の留意点や相談員に必要な行動について理解する

1. アスベストが原因で発症する疾患と治療

1 アスベストとは

アスベストは、天然にできた鉱物繊維で「せきめん」「いしわた」とも呼ばれている。断熱・防音性に優れ、安価である等の利便性から、1960～1990年代にかけて、主に建材製品として広く使用されてきた。繊維が極めて細く、飛散して人が吸入すると肺の組織内に長く滞留し、長期の潜伏期間を経て、中皮腫や肺がんなどの病気を引き起こすおそれがある。アスベストによる健康被害が確認されて以降、段階的に使用が制限されるようになり、2012年にはアスベスト製品の製造・使用等が全面禁止となっている。

2 ばく露の機会

石綿を吸い込むおそれのある機会として、職業性ばく露、家庭内ばく露、近隣ばく露などがあり、そのうち職業性のものが最も多いとされている。職業性ばく露には、石綿鉱山、石綿製品製造工場、断熱作業などで、石綿や石綿含有製品を直接取り扱う作業に従事することによる「直接的ばく露」と、石綿を取り扱う現場で作業をすることによる「間接的ばく露」がある。「石綿ばく露歴把握のための手引」で、アスベストにさらされるおそれがある作業例について、写真入りの

解説を参照することができる。

- 厚生労働省：「石綿ばく露歴把握のための手引」について

<https://www.mhlw.go.jp/houdou/2006/11/h1102-1.html>（2019/12/9にアクセス）

また、石綿作業従事者が作業具を家庭内に持ち帰ることなどによる「家庭内ばく露」、石綿鉱山や石綿工場の近隣に居住していたことによる「近隣ばく露」などもある。

3 アスベスト関連疾患と治療

アスベスト関連疾患は、中皮腫や肺がんなどの悪性の腫瘍性疾患と、石綿肺・びまん性胸膜肥厚・良性石綿胸水などの非腫瘍性疾患に大別される。ここでは悪性の腫瘍性疾患に絞って概要を示す。

表IV-7-1 石綿関連の疾患・病態

	中皮腫	肺がん
どのような病気か	胸膜、腹膜、心膜などに発生する悪性の腫瘍。胸膜原発のものが最も多い。腹膜中皮腫・心膜中皮腫は稀な疾患。	気管支や肺胞の細胞に発生する悪性の腫瘍。アスベストが原因であることによる発生部位や病理組織型の特徴は特でない。
原因	ほとんどがアスベストを吸ったことにより発生する。喫煙と中皮腫発生との間に関連性はないとされている。	喫煙をはじめとしてアスベスト以外の多くの原因でも発生する。アスベストと喫煙両方の要因が重なることにより、肺がんの危険性が飛躍的に高まる。
潜伏期間（初めてのばく露から発症までの期間）等	20～50年。肺がんと比べると、低濃度のばく露でも発症する危険性がある。	15～40年。ばく露量が多いほど発症する危険性が高くなる。
症状	特異的な症状はなく、ある程度進行するまで無症状であることも多い。胸膜中皮腫では、胸痛、咳、胸水貯留、発熱、体重減少など。	特異的な症状はなく、ある程度進行するまで無症状であることも多い。咳、痰、血痰など。

診断	画像所見のみでの診断は困難。胸膜中皮腫では、肺がんとの鑑別が難しい場合も多く、胸水中や胸膜面の腫瘍細胞・組織を十分採取して調べる必要がある。	アスベストが原因の肺がんであるかどうかの判断には、肺線維化所見、胸膜プラーク所見、肺内の石綿小体（アスベスト小体）の所見が医学的に客観的な石綿ばく露の所見として非常に重要である。
治療	胸膜中皮腫は、胸膜の肥厚や多数のしこりとして発見されるため、多くの場合、薬物療法が治療の候補となる。病変が胸膜に限局して、全ての病巣を完全にとりきることができると判断される場合には、外科療法の対象となる。	進行の程度や病理組織型、体の状態に応じて、外科療法、放射線療法、薬物療法などが治療の候補となる。

■活用できる相談窓口：

(1) アスベストによる健康不安についての相談窓口

a. 健康診断について（「健康管理手帳」相談窓口）

- 都道府県労働局：全国労働基準監督署の所在案内

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/roudoukijun/location.html（2019/10/31 にアクセス）

b. 治療について

- 労働者健康安全機構：労災病院

<https://www.johas.go.jp/shisetsu/tabid/573/Default.aspx>（2019/10/31 にアクセス）

- 労働者健康安全機構：産業保健総合支援センター

<https://www.johas.go.jp/Default.aspx?TabId=578>（2019/10/31 にアクセス）

(2) 中皮腫、肺がんなどアスベスト関連疾患になった方の補償・救済制度についての相談機関

a. 業務でアスベストを扱っていた方の申請窓口（労災保険制度）

- 厚生労働省：全国労働基準監督署の所在案内

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/roudoukijun/location.html（2019/10/31 にアクセス）

b. アスベストが原因で病気になった方の申請窓口（救済制度）

労災保険等の対象とならない方に対し、医療費などの救済給付を支給する

- 独立行政法人環境再生保全機構：石綿健康被害救済と救済給付について

<https://www.erca.go.jp/asbestos/931/index.html>（2019/10/31 にアクセス）

■参考になるウェブサイト：

- 国立がん研究センターがん情報サービス：それぞれのがんの解説

<https://ganjoho.jp/public/cancer/index.html>（2019/10/31 にアクセス）

- 国立がん研究センター希少がんセンター：さまざまな希少がんの解説

<https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/about/index.html>（2019/10/31 にアクセス）

- 独立行政法人環境再生保全機構：石綿と健康被害（パンフレット）

<https://www.erca.go.jp/asbestos/what/kenkouhigai/index.html>
（2019/10/31 にアクセス）

- 独立行政法人環境再生保全機構：中皮腫とは～診断・治療から公的制度まで～

<https://www.erca.go.jp/asbestos/mesothelioma/what/index.html>
（2019/10/31 にアクセス）

- 公益社団法人全国労働衛生団体連合会：会員機関一覧（石綿健康診断等の実施機関）

http://zeneiren.or.jp/about/member_list.html（2019/10/31 にアクセス）

2. アスベストに関する相談と留意点

アスベストに関する相談は大きく以下の4つに整理できる。

- ・アスベストにばく露したことに対する健康不安について
- ・アスベストによる健康被害に対する治療について
- ・アスベストによる健康被害に対する法律・制度について
- ・アスベストに起因した疾患に関わる心理・社会的問題について

アスベストを取り扱う作業への従事歴がある場合には、定期的に健康診断を受けることが大切である。また、家庭内ばく露や近隣ばく露などによる健康被害を懸念している場合には、各市町村の行う肺がん検診など、胸部X線検査を定期的に受け、病気の早期発見、早期治療に努めることが重要である。なお、既に咳、胸痛などの症状がある場合は、病院受診（近隣の労災病院のアスベスト外来等）を勧める必要がある。

また、「以前、仕事でアスベストを扱っていたが労災になるのか」「肺がんと診断されたが、自宅近くに石綿工場があった。医療費は保障されるのか」といった、法律・制度適用に関する相談が多いため、厚生労働省や環境再生保全機構のホームページを参照し、労災認定の基準や石綿健康被害救済制度について学んでおくことが必要である。

当事者・家族のほか、事業主（雇用者）や会社から相談が寄せられる場合もある。内容は、アスベストばく露防止対策について、労働者（被雇用者）の健康被害に関する健診、治療、労災認定等についての相談・問い合わせも考えられ、相談者の立場・主訴を十分に考慮した上で適切な支援を行うことが重要である。

相談する家族の中には、アスベストによる健康被害で当事者を亡くしている場合もある。疾患そのものが稀であることから、誰にも心情を吐露できていない場合も多く、そうした心理面にも留意した対応が必要となる。

3. 活用できる社会資源

1 労災保険制度（労働者災害補償保険制度）

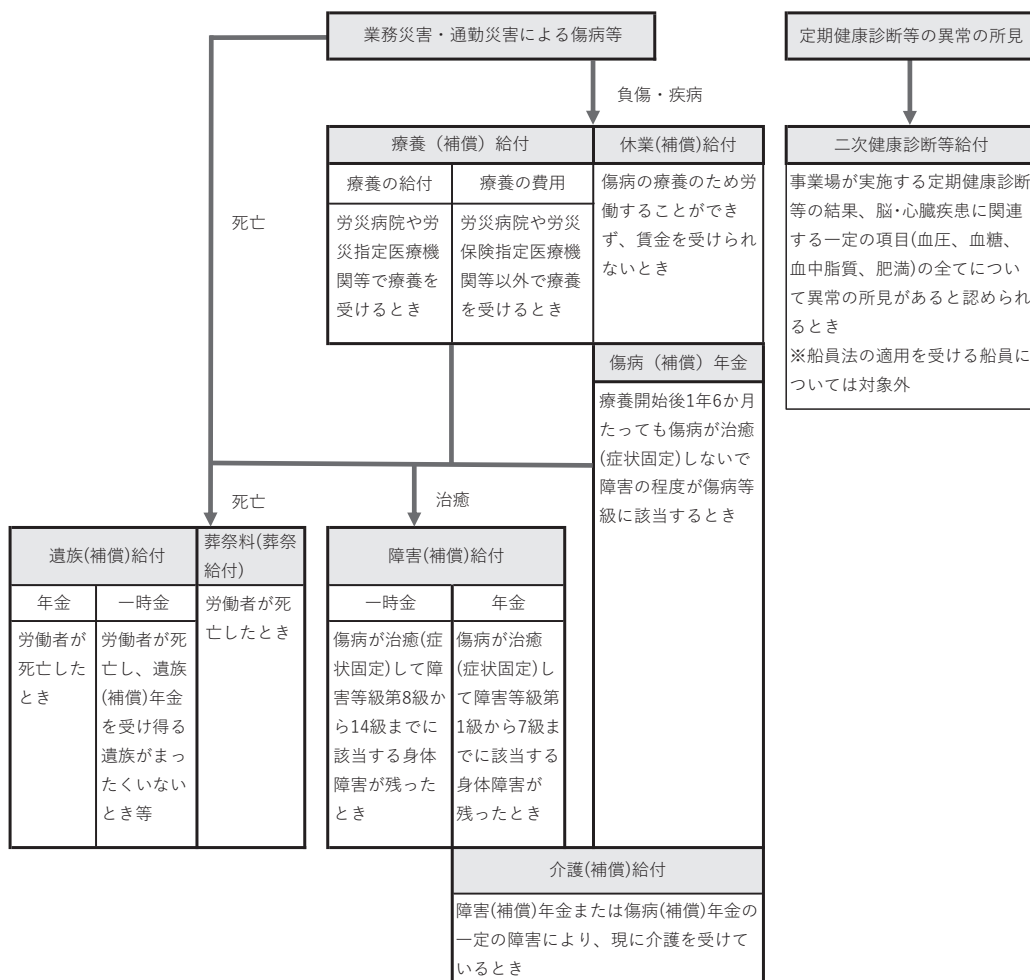
- 対象者：業務上、アスベストを吸入したことが原因で、アスベスト関連疾患に罹患した労働者、およびその遺族

■対象疾病：①中皮腫 ②肺がん ③石綿肺 ④びまん性胸膜肥厚 ⑤良性石綿胸水

上記5疾患以外は原則として労災補償の対象とならないが、アスベストばく露作業への従事歴、ばく露歴の証拠となる医学的所見が認められる事案で、上記以外の発症がある場合は厚生労働省に照会する

■給付内容：療養補償給付、休業補償給付、遺族補償給付など

受傷してから労災保険給付までの流れは図のとおりである。



図IV-7-1 労災保険給付の概要

出典：厚生労働省・都道府県労働局・労働基準監督署：労災保険給付の概要

■申請先：労働基準監督署

■活用できる相談窓口：

- 厚生労働省：労働基準監督署の所在案内

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/roudoukijun/location.html（2019/10/31 にアクセス）

- 労災保険相談ダイヤル

0570 - 006031（平日 9:00～17:00）

■参考になるウェブサイト：

- 厚生労働省：労災補償関係リーフレット等一覧>石綿による疾病の認定基準

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/roudoukijun/gyousei/rousai/index.html（2019/10/31 にアクセス）

- 厚生労働省：労災補償関係リーフレット等一覧>労災保険給付の概要

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/roudoukijun/gyousei/rousai/index.html（2019/10/31 にアクセス）

- 公益財団法人 労災保険情報センター：

<http://www.rousai-ric.or.jp/>（2019/10/31 にアクセス）

2 石綿健康被害救済制度

■対象者：労災保険の対象とならない石綿健康被害者、およびその遺族

■対象疾病：①中皮腫 ②肺がん ③石綿肺 ④びまん性胸膜肥厚 ※③④は著しい呼吸機能障害を伴うものに限る

■主な給付内容：医療費（自己負担分）、療養手当（月約10万円）、葬祭料など

■申請先：環境再生保全機構、環境省地方環境事務所、保健所など

■活用できる相談窓口：

独立行政法人環境再生保全機構 石綿救済相談ダイヤル

0120 - 389 - 931（平日 9:30～17:30）

■参考になるウェブサイト：

- 独立行政法人環境再生保全機構：石綿健康被害救済と救済給付について

<https://www.erca.go.jp/asbestos/931/index.html>（2019/10/31 にアクセス）

3 特別遺族給付金

- 対象者：アスベスト関連疾患で2016年3月26日までに亡くなった労働者の遺族で、時効（労働者の死亡から5年）により労災保険の遺族補償給付を受ける権利を失った方
- 主な給付内容：特別遺族年金（原則年240万円）または特別遺族一時金（1200万円）
- 申請先：都道府県労働局または労働基準監督署（請求期限：2022年3月27日まで）
- 参考になるウェブサイト：
 - 厚生労働省：特別遺族給付金
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/roudoukijun/sekimen/izoku/index.html（2019/10/31にアクセス）
 - 厚生労働省：労災補償関係リーフレット等一覧，特別遺族給付金に関する大切なお知らせです
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/roudoukijun/gyousei/rousai/index.html（2019/10/31にアクセス）

4 石綿健康管理手帳

- 対象者：過去にアスベストに関連する業務への従事歴が一定期間以上ある方、または健康診断で一定の所見（両肺野にアスベストによる不整形陰影があり、またはアスベストによる胸膜肥厚があること）が認められる方
- 主な給付内容：年2回、無料で健康診断を受けられる「石綿健康管理手帳」の交付
- 申請先：都道府県労働局または労働基準監督署
- 参考になるウェブサイト：
 - 厚生労働省：石綿に関する健康管理手帳の交付について
<https://www.mhlw.go.jp/new-info/kobetu/roudou/sekimen/techo/index.html>（2019/10/31にアクセス）
 - 厚生労働省：石綿健康診断及び石綿健康管理手帳の対象者の見直しに関するQ&A
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/roudoukijun/sekimen/qa/090401-1.html（2019/10/31にアクセス）

<参考資料>

- 天海三郎：アスベスト（石綿）障害の補償と救済がわかる本，PHP研究所，2006.
- 亀井敏昭・三浦溥太郎・井内康輝・森永謙二・石川雄一：アスベストと中皮腫，篠原出版新社，2007.
- 環境省：石綿（アスベスト）問題への取組
<http://www.env.go.jp/air/asbestos/>（2019/10/30 にアクセス）
- 厚生労働省：アスベスト（石綿）情報
http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/roudoukijun/sekimen/index.html（2019/10/30 にアクセス）
- 厚生労働省：労働保険給付の概要
<https://www.mhlw.go.jp/new-info/kobetu/roudou/gyousei/rousai/040325-12.html>（2019/10/30 にアクセス）
- 国政情報センター編：一目でわかる！アスベスト新法〈Q&A編〉—石綿による健康被害の救済に関する法律，国政情報センター，2006.
- 社団法人日本石綿協会
<http://www.jati.or.jp/>（2019/10/30 にアクセス）
- 東京都環境局：東京都アスベスト情報サイト
http://www.kankyo.metro.tokyo.jp/air/air_pollution/emission_control/asbestos/（2019/10/30 にアクセス）
- 森永謙二：石綿関連疾患—予防・診断・労災補償（産業保健ハンドブック）第4版，産業医学振興財団，2006.
- 森永謙二：アスベスト汚染と健康被害第2版，日本評論社，2006.
- 労災保険情報センター：改正石綿の労災認定のしくみ—新認定基準に対応，RIC労災保険シリーズ3，労災保険情報センター，2006.
- 労働者健康福祉機構監修，岸本卓巳編：アスベスト関連疾患 早期発見・診断の手引—中皮腫の早期発見率の向上をめざして，日本労務研究会，2008.
- 労働者健康福祉機構編：アスベスト関連疾患日常診療ガイド—アスベスト関連疾患を見逃さないために，労働調査会，2006.

第8章 HTLV-1 関連疾患

学習のポイント

- HTLV-1 およびHTLV-1 関連疾患に対する基本的な知識を身につける
- HTLV-1 キャリアからの相談やATLの患者・家族からの相談があったときにスムーズに対応できるよう、事前に情報収集や体制整備をしておく必要性を理解する

1. HTLV-1 とは

1 HTLV-1 とは何か

HTLV-1 はHuman T-cell leukemia virus type Iの略語であり、日本語ではヒトT細胞白血病ウイルスI型と呼ばれている。このウイルスは成人T細胞白血病・リンパ腫（Adult T-cell leukemia：ATL）をはじめとするいくつかの疾患の原因ウイルスとなっている。感染した場合には、生涯にわたってウイルスが体内に存在し続けるが、感染細胞が体内にいるというだけで、無症状である感染者（無症候性キャリア）が大多数である。

日本は世界的に見てHTLV-1 感染者が多い地域であり、特に九州・沖縄地方に多いとされてきたが、近年の調査で大都市（関東・中部・近畿等）への拡散傾向が確認された。もはや特定の地域の問題ではなく全国的な問題であるという認識等を背景として、HTLV-1 総合対策が平成22年に開始され、拠点病院整備指針改訂（平成23年3月）のタイミングで「HTLV-1 関連疾患であるATLに関する医療相談」が相談支援センターの業務として加えられた。

2 HTLV-1 と感染

HTLV-1 の主な感染経路は、母子感染と性交渉による感染である。かつては輸血による感染という第3の感染ルートがあったが、献血の際に抗HTLV-1 抗体検査が行われるようになって以降、輸血による感染はなくなった。日本のHTLV-1 キャリアのうち60～70%は母子感染、20～30%程度が性感染と推定されている。

主要な感染ルートである母子感染は、過去の研究などにより母乳を介したものが主であることが明らかになっている。全く授乳をしなくても感染率が0ではないことから母乳以外の母子間感染のルート（産道感染等）の可能性が考えられているが、現時点では明らかではない。2011年から公費負担による全妊婦の抗HTLV-1抗体検査が始まっている。少数であるが偽陽性の場合もあるため、陽性という結果が出た場合にはより詳細な確認検査を行うことが求められている。

もう1つの感染ルートとして性感染があるが、発症までの潜伏期間が長いいため、夫婦間で感染した後に発症したという報告はない。性感染例では成人T細胞白血病・リンパ腫（ATL）が発症することはないと考えられており、現在積極的にHTLV-1の性感染を防ぐ対策は取られていない。

3 HTLV-1 キャリアの日常生活管理

HTLV-1 キャリアの日常生活管理として、ATLを発症しないために気をつけること、および感染症としてHTLV-1 ウイルスを他人に感染させないために気をつけることの2つの視点があるが、結論からいえばどちらも特別なものはない。生活習慣上特にATL発症と相関が示されているものはなく、発症リスクを下げるために行うべきことや避けるべきことは特にない。急性型、リンパ腫型など典型的なATLは比較的急激な発症をするため、定期的に医療機関にかかる必要性は必ずしもなく、症状が出た時にきちんと受診することの方が重要である。

感染予防という観点では、HTLV-1 キャリアの体内にウイルス粒子は事実上存在せず、キャリアからウイルス粒子が出てくることはないため、例えばお風呂や食器等を介した感染はないと考えられている。授乳は経母乳感染を予防するため原則として完全人工栄養を勧める。ただし完全人工栄養をしていても母乳以外の経路で約3%に母子感染が起こり得ることを説明する必要がある。また母乳による感染のリスクを十分に説明してもなお、母親が母乳を与えることを強く望む場合は、短期母乳栄養（生後90日未満）や凍結母乳栄養という選択肢もあるが、いずれも母子感染予防効果のエビデンス確立されていない。母子感染予防対策に関しては近くの保健所、市区町村の母子保健担当窓口、市区町村保健センターが相談窓口となる。ただし母子感染に関して対応している窓口は限られているため、こちらを参照したい。

- 厚生労働省：HTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス1型）に関する情報

<https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekkaku-kansenshou29/>

(2019/12/9 にアクセス)

性交渉に関しては感染による発症が報告されていないことから積極的な介入は取られない。

HTLV-1 陽性という結果が出たことにより、ATLを発症するのではないかと思いつめたり、他者に感染させてしまうのではないかと過敏になってしまうHTLV-1 キャリアも少なくない。HTLV-1 キャリアからの相談に対応する際のポイントは、これまでの生活を何ら変える必要はないと納得し、安心して生活できるよう支援することである。

2. HTLV-1 が原因で発症する疾患と活用できる社会資源

1 HTLV-1 が原因で発症する疾患と治療

HTLV-1 感染が原因と確実に証明されている疾患は、成人T細胞白血病・リンパ腫 (ATL)、HTLV-1 関連脊髄症 (HAM)、HTLV-1 ぶどう膜炎 (HU) の3つである。HAMの発症率はキャリア全体の約0.25%、HUは約0.1%といわれ、どちらも女性の方が多い。本稿ではATLについて解説する。

ATLはHTLV-1 感染細胞の腫瘍化であるが、感染してから発症するまでにはかなりの長期間を要し、発症するのはキャリア全体の約5%とされている。20歳代までの発症は極めてまれで、年齢とともに増加し60歳ごろを発症のピークとして以降徐々に減少するとされている。年間の発症数は1100人程度と推定されており、男性の方が女性より発症率が高い。ATLは下山分類と呼ばれる分類により、くすぶり型、慢性型、リンパ腫型、急性型の4つの病型に分けられる。

リンパ腫型、急性型の2つは急激な経過をとり、一般に診断と同時に直ちに治療が必要な病型でATL全体の約80%を占める代表的な病型である。初発時の症状として頻度が高いのは全身リンパ節腫脹、皮疹、発熱、(高カルシウム血症による)嘔気、意識障害などである。皮疹は結節腫瘤型などが多いがあらゆるタイプの皮膚病変があり得る。治療としては多剤併用化学療法による強力な治療の対象となる。現在の標準治療はVCAP-AMP-VECP療法で、適応のあるケースでは造血幹細胞移植が試みられる。ATLは比較的高齢者に多い疾患であり、通常の移植の対象とならない55歳以上のケースでは骨髄非破壊的移植(ミニ移植)が行われる。

前の2つの病型は比較的にゆっくりした経過をとる。診断時、末梢血中異常リン

パ球増加、白血球数増加など検査異常のみで本人の自覚症状がない、もしくは、あっても皮膚症状のみというケースが多い。最終的には急性転化するケースがほとんどであるが、それまでは無治療で経過を診るのが標準である。ただし、これらの病型の診断後生存期間中央値は4.1年と決して良好ではないため、新しい治療戦略が求められている。

ATLの治療方針を考える上で重要なことは、施設によって治療方針がばらつきがあるということである。2011年厚生労働科学研究渡邊班で行われた全国実態調査では、例えば急性型ATLを95%の血液内科施設が造血細胞移植の対象としているが、対象年齢上限は45歳から75歳まで非常に幅があり、かかった施設によって移植対象になったりならなかったりということがおこり得る。他の治療方針がないか、情報を集めることも重要であると考えられる。

2 活用できる社会資源と専門相談機関

HTLV-1の感染と、それに起因する疾患群への対策に総合的に取り組むため、国では平成22年に内閣総理大臣の指示により、「HTLV-1特命チーム」が設けられた。ここで、患者や専門家を交えた検討が行われ、「HTLV-1総合対策」が取りまとめられた。詳しくは前述の厚生労働省のウェブサイト「HTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス1型）に関する情報」に掲載されている。

このサイトには、HTLV-1について相談できる施設や医療機関、HTLV-1に関するQ&A、HTLV-1とHTLV-1によって起こる病気などの情報がまとめられている。また、HTLV-1情報サービス（運営：HTLV-1研究班合同委員会）へのリンクや「HTLV-1母子感染予防対策マニュアル」「HTLV-1キャリア指導の手引き」などの医療関係者向けの手引き・マニュアル、「HTLV-1キャリアのみなさまへ」「よくわかる詳しくわかるHTLV-1」「成人T細胞白血病の治療を受ける患者さん・ご家族へ」などのキャリア・患者・家族向けの冊子も用意されている。

HTLV-1キャリアからの相談やATLの患者・家族からの相談は、他の主要ながん種と比べて相談が寄せられる頻度が少なく、事前に体制を整えておかなければ、実際に相談があったときにスムーズに対応することが難しいと考えられる。上記のウェブサイトの他、がん情報サービスや診療ガイドライン等でATLについて参照しておく、HTLV-1やATLについての相談を受けて対応に困った場合に、相談員が助言を求める先としての院内資源を明確にしておく、あるい

は都道府県の相談支援部会の中でHTLV-1 キャリア外来を開設している医療機関の情報、ATLの診療実績や相談対応実績の多い医療機関や相談支援センターの情報を集約し相談員間で共有しておくといった取り組みが求められる。

<参考資料>

- HTLV-1 研究班合同委員会：HTLV-1 情報サービス
<http://www.htlv1joho.org/>（2019/10/30 にアクセス）
- Takasaki Y et al. : Long-term study of indolent adult T-cell leukemia-lymphoma, 115, 4337-4343, Blood, 2010.
- Tsukasaki K et al. : VCAP-AMP-VECP compared with biweekly CHOP for adult T-cell leukemia-lymphoma, Japan Clinical Oncology Group Study JCOG9801, 25, 5458-5464, J Clin Oncol, 2007.
- 公益財団法人難病医学研究財団：難病情報センター > HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) (指定難病 26)
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/50>（2019/12/10 にアクセス）
- 厚生労働科学研究費補助金 がん対策推進総合事業（がん政策研究事業）
「HTLV-1 キャリアとATL患者の実態把握、リスク評価、相談支援体制整備とATL/HTLV-1 感染症克服研究事業の適正な運用に資する研究」：
HTLV-1 情報サービス
<http://www.htlv1joho.org/index.html>（2019/12/10 にアクセス）
- 厚生労働科学研究費補助金 新興・再興感染症研究事業：本邦におけるHTLV-1 感染及び関連疾患の実態調査と総合対策（研究代表者 山口一成），平成 20 年度研究総括報告書。
- 同上 平成 21 年度総括研究報告書。
- 厚生労働省：HTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス1型）に関する情報
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/kekaku-kansenshou29/>
（2019/10/30 にアクセス）
- 国立がん研究センターがん情報サービス：成人T細胞白血病／リンパ腫
<https://ganjoho.jp/public/cancer/ATL/index.html>（2019/10/30 にアクセス）
- 日本血液学会編：造血器腫瘍診療ガイドライン 2018 年版，金原出版，2018.

-
- 渡邊俊樹・上平憲・山口一成編：HTLV-1 と疾患，文光堂，2007.

第9章 遺伝性腫瘍

学習のポイント

- 遺伝性腫瘍はがんになりやすい体質が遺伝するものであり、環境や加齢、偶発的な要因も関わってがんを発症することを理解する
- 遺伝性腫瘍はがん全体の約5～10%と見積もられており、ほぼ全てのがん種において見られる事実を認識する
- 遺伝性腫瘍が疑われる場合には、信頼できる相談場所（遺伝カウンセリングなど）の情報提供が大切であることを理解する

1. 遺伝性腫瘍とは

1 遺伝性腫瘍とは

ほとんどのがんは、生活環境や生活習慣を中心としたさまざまな要因が重なって生じる。がんは複数の遺伝子の変異することにより発生するが、このようにがん細胞にだけ起きた遺伝子の変異（体細胞遺伝子変異）は、次の世代に遺伝するものではない（散発性腫瘍）。

一方、同じがん種、または、ある特定の複数のがん種など、がんを発症している患者が家系内に多発している場合を「家族集積性」がみられるという（家族性腫瘍）。一般と比べて特定のがんが発症する確率は高くなるが、がんの家族集積性は「遺伝」、「環境」、「偶発」により引き起こされると考えられており、必ずしも遺伝的な要因だけでがんが発生するわけではない。

遺伝性腫瘍は、個人が生来持っている生殖細胞系列の遺伝子変化（バリエーション）がその腫瘍発生において大きな要因を占めているものをいう。生殖細胞系列遺伝子の変化であるため家族集積性を認めるケースが多いが、突然変異により家族集積性を認めず遺伝性腫瘍が判明する場合もある。一般に遺伝性腫瘍は悪性腫瘍全体の5-10%程度存在するといわれているが、近年の遺伝子パネル検査の普及に伴って、家族歴のない場合でも遺伝性腫瘍が判明するケースが増えてくると考えられている。

遺伝性腫瘍の原因となる遺伝子はその多くが常染色体優性遺伝の形式をとり、その遺伝子変化が次の世代に受け継がれる確率は性別に関わりなく1/2（50%）である。繰り返しになるが、原因となる遺伝子変化を受け継いだからといって全ての人で遺伝性腫瘍を発症する訳ではなく、発症する可能性は疾患、遺伝子、人種、環境的要因などによって異なることを覚えておきたい。

2 遺伝性腫瘍の特徴

遺伝性腫瘍それぞれにおいて診断基準が定められているが、次のような共通の特徴がみられる。

- 比較的若い年齢でがんを発症する
- 同じ人が同時、または複数、多発、両側のがんを経験する
- 特定の種類のがんが家系内に複数発症している

3 遺伝学的解析

遺伝性腫瘍には1つの遺伝子変化が原因である場合（単一遺伝子疾患）や、複数の遺伝子変化が原因である場合（多因子疾患）がある。1つの遺伝子変化が原因である場合の原因遺伝子には、①がん抑制遺伝子、②がん遺伝子があり、その多くはがん抑制遺伝子の病的変化が原因である。

原因となる遺伝子が判明している遺伝性腫瘍では遺伝学的解析が可能となっている。しかし、遺伝子の変化はさまざまな形で生じているため、実施した遺伝学的解析の感度が十分ではなく、病的変化が確認できなかったからといって、その遺伝子の病的変化がなかったと断定することはできないことにも留意する。遺伝性腫瘍の予防や治療選択への有用性が期待されているが、これらは研究段階から実用段階までさまざまである。

4 主な遺伝性腫瘍

遺伝性腫瘍としては表IV-9-1のようなものが知られている。

表IV-9-1 主な遺伝性腫瘍

遺伝性腫瘍の名称	主な腫瘍	主な関連遺伝子	その他に併発しやすい腫瘍
遺伝性乳がん・卵巣がん症候群 (HBOC)	乳がん 卵巣がん	<i>BRCA1</i> <i>BRCA2</i>	前立腺がん、膵臓がん
リンチ症候群／ 遺伝性非ポリポーシス性大腸がん (HNPCC)	大腸がん	<i>MLH1</i> <i>MSH2</i> <i>PMS2</i> <i>MSH6</i>	子宮体がん、卵巣がん、胃がん、小腸がん、腎盂・尿管がん、脳腫瘍 脳腫瘍 (膠芽腫)
家族性大腸腺腫症／家族性大腸ポリポーシス (FAP)		<i>APC</i>	胃がん、十二指腸がん、デスマイド腫瘍 Gardner 症候群 (骨腫、軟部腫瘍、類表皮嚢胞などの合併)
リ・フラウメニ症候群	骨軟部肉腫	<i>TP53</i>	乳がん、急性白血病、脳腫瘍、副腎皮質腫瘍
遺伝性黒色腫	皮膚がん	<i>CDKN2A/p16</i>	膵臓がん
ウィルムス腫瘍 (腎芽腫)	泌尿器がん	<i>WT1</i>	
遺伝性乳頭状腎細胞がん		<i>MET</i>	
フォン・ヒッペル・リンドウ病 (VHL)	脳腫瘍	<i>VHL</i>	中枢神経血管芽腫、網膜血管芽腫、腎がん、褐色細胞腫、膵内分泌腫瘍
網膜芽細胞腫	眼のがん	<i>RBI</i>	骨肉腫、軟部肉腫
多発性内分泌腫瘍症 (MEN) 1型	内分泌系腫瘍	<i>MEN1</i>	下垂体腫瘍、膵消化管神経内分泌腫瘍、副腎皮質腫瘍、皮膚腫瘍
多発性内分泌腫瘍症 (MEN) 2型		<i>RET</i>	甲状腺髄様がん、褐色細胞腫、粘膜神経腫

出典：福嶋義光監修（2016）：遺伝カウンセリングマニュアル（改訂第3版），新井正美編（2015）：癌の遺伝医療－遺伝子診断に基づく新しい予防戦略と生涯にわたるケアの実践－，を参考に作成

その他の遺伝性腫瘍には、ポイツ・イエガース症候群、若年性ポリポーシス、カウデン症候群などがある。各疾患の詳細、治療方法、遺伝子検査の適応については、がん情報サービスや参考文献を参照のこと。

2. 遺伝性腫瘍に関する相談外来－遺伝カウンセリングー

1 遺伝カウンセリングとは

遺伝カウンセリングは、「疾患の遺伝学的関与について、その医学的影響、心理学的影響および家族への影響を人々が理解し、それに適応していくことを助けるプロセス」と定義されている。遺伝性腫瘍を含む遺伝性疾患に対してさまざまな悩みや不安を抱える人が対象となる。遺伝子の検査の結果を知ることには抵抗感がある場合でも、遺伝性腫瘍に関する正しい知識を得ることや遺伝子検査の結果に基づき適切な治療、予防を行うことの意義は大きい。

遺伝性腫瘍に関する遺伝カウンセリングでは、病歴や家族歴を確認し遺伝性腫瘍について正しく理解ができるよう情報提供がなされる。その上で、必要に応じて遺伝子検査が行われる。遺伝子検査を実施するかどうかは相談者個々の状況により異なるため、慎重なカウンセリングが必要となる。遺伝子検査をして遺伝性腫瘍が確定した際、相談者が動揺すると共に、自分自身の将来や子どもの将来への不安が増す場合がある。また、相談者が遺伝情報を知りたくても、近親者は知りたくない場合もある。それゆえに、遺伝性腫瘍が疑われる場合でも全ての人に遺伝子検査が行われるわけではない。

遺伝子検査の結果、遺伝性腫瘍が確定した場合には、発生頻度の高い腫瘍の検診や予防の対策などが提案される。また、近親者にどのように、どこまでの情報を伝えるか、近親者の遺伝カウンセリングを行うかどうかや、今後の継続的な支援について話し合われる。表IV-9-2に、遺伝性腫瘍が確定した場合の心理・社会的影響を挙げる。

表Ⅳ-9-2 遺伝性腫瘍が確定した場合の心理・社会的影響

- 遺伝子は親から子へ受け継がれていくため、血縁者全体、何世代にも影響する
- 結婚や妊娠、出産に影響する可能性がある
- 家系内の人間関係に影響を及ぼす可能性がある
- 遺伝性腫瘍の理解は発達段階によっても異なる。成長に応じて説明を追加していく必要がある
- 遺伝性腫瘍が確定しても未発症の場合、検診や予防的治療も自費となる場合が多く経済的負担が生じる

2 遺伝カウンセリングを行う専門職

日本では、大学病院やがん専門病院に設置された「遺伝相談外来」「遺伝子診療部」「家族性腫瘍相談室」などで遺伝性腫瘍の遺伝カウンセリングを受けることができる。遺伝カウンセリングは、以下のような専門職が対応している。

- 臨床遺伝専門医
- 遺伝性腫瘍専門医（家族性腫瘍専門医より2019年6月改称）
- 認定遺伝カウンセラー[®]
- 家族性腫瘍コーディネーター・家族性腫瘍カウンセラー
- 遺伝看護専門看護師

これらの専門職が対応している遺伝カウンセリングでは、適切な情報提供、今後の対策、経済的な負担などに関する丁寧な説明がなされ、プライバシーが適切に保護されている。信頼できる専門機関を選択することが大切である。

3 遺伝カウンセリングを行う施設の検索

遺伝カウンセリングを行う施設は年々増加しており、主な遺伝カウンセリング実施施設を検索することが可能である。ただし、全ての施設が遺伝性腫瘍に詳しいとは限らないため、希望の相談内容に応じてもらえるか事前の確認が必要である。また、遺伝カウンセリングおよび遺伝子検査は自費診療である場合が多いため、診療費についても事前に確認できるとよい。

- 臨床遺伝専門医制度委員会：TOP > 専門医 / 認定研修施設 > 全国臨床遺伝専門医・指導医・指導責任医一覧

(* 腫瘍：遺伝性腫瘍に関する遺伝カウンセリング受け入れ可能な臨床遺伝専門医)

<http://www.jbmg.jp/index.html> (2019/10/30 にアクセス)

- 日本遺伝性腫瘍学会 (旧：日本家族性腫瘍学会)：TOP > 専門医・HTC/FTC 制度 > 遺伝性腫瘍専門医一覧

<http://jsht.umin.jp/> (2019/10/30 にアクセス)

- 全国遺伝子医療部門連絡会議：TOP > 遺伝子医療実施施設検索システム

<http://www.idenshiiryoubumon.org/search/> (2019/10/30 にアクセス)

- 日本HBOCコンソーシアム (遺伝性乳がん・卵巣がん症候群)：TOP > 検査施設一覧 > カウンセリング・検査施設一覧

<http://www.hboc.jp/index.html> (2019/10/30 にアクセス)

3. 遺伝性腫瘍に関わる相談における留意点

1 遺伝情報は特殊性を持つ個人情報

遺伝に関わる情報は特殊性を持つ個人情報*であり、相談者のプライバシーの確保は通常以上に配慮が必要である。相談員として相談に応じられる限界があることも理解し、必要時、遺伝カウンセリングにつなぐことが重要となる。

- * 遺伝情報の特殊性：一生涯変化しない (不変性)、将来の疾患発症を予測できることがある (予測性)、血縁者が同じ情報を共有する可能性がある (共有性)

2 「がん家系かも」といった相談

「がん家系かも」といった相談に対し、不用意に遺伝性腫瘍の可能性を判断してはならない。先述のように、遺伝性腫瘍は一般に悪性腫瘍全体の約5～10%であり、ほとんどのがんは加齢や生活環境や生活習慣などが主な原因である。ただ、家族歴やがんの特徴から遺伝性腫瘍の可能性が考えられる場合や遺伝カウンセリングの希望が明らかな場合には、遺伝カウンセリングを提供する信頼できる医療機関を紹介することを考慮する。

3 がんゲノム医療における注意点

現在、がんゲノム医療として、主にがんの組織を用いて多数の遺伝子を同時に

調べ、遺伝子変異を明らかにすることにより、1人1人の体質や病状に合わせて治療などを行う医療が進められつつある。多くの遺伝子を調べるため、本来の目的とは別に遺伝性腫瘍の可能性がわかる場合がある。遺伝性腫瘍の可能性などがわかったとしても結果を聞かないという選択肢もあり得る。がんゲノム医療における遺伝子パネル検査の結果を聞く場合には、遺伝相談部門と連携した対応が重要となることを認識しておきたい。

4 市販の遺伝子検査は要注意

インターネットやメディアにおいて、がんになり易いかどうかの判定を含めた遺伝子検査が安価でできるとし簡易な遺伝子検査（いわゆるDTC [Direct-to-Consumer]）が市販されている。市販の遺伝子検査の多くは遺伝や医学を専門とする医師の判断を必要とせず、検査結果やその解釈、推奨される対策などの信頼性に欠けるものである。信頼できる医療機関か、臨床遺伝専門医等が対応しているか、対面での遺伝カウンセリングが行われる体制が整っているかなどについて慎重な確認が必要である。

4. 遺伝性腫瘍に関する情報源

以下に、遺伝性腫瘍について相談者や相談員が活用できる情報源を示す。〈参考資料〉も参照のこと。

1 インターネット

- 国立がん研究センターがん情報サービス：「遺伝性腫瘍・家族性腫瘍」
<https://ganjoho.jp/public/index.html>（2019/11/05にアクセス）
- 日本遺伝性腫瘍学会：家族性腫瘍における遺伝学的検査の研究とこれを応用した診療に関する指針（2018年版）（案）」ならびに「同指針の解説（案）」
<http://jsht.umin.jp/index.html#>（2019/11/05にアクセス）
- 日本HBOCコンソーシアム
<http://www.hboc.jp/index.html>（2019/11/05にアクセス）

2 患者会

- ハーモニー・ライフ（家族性大腸腺腫症の患者会）

- ハーモニー・ライン（家族性大腸腺腫症の患者会）
- ひまわりの会（リンチ症候群患者家族会）
- むくろじの会（多発性内分泌腫瘍症の患者会）
- ほっとChain（フォン・ヒッペル・リンドウ症候群の患者会）
- すくすく（網膜芽細胞腫の子どもを持つ家族の会）
- 特定非営利活動法人クラヴィスアルクス（遺伝性乳がん卵巣がん：HBOC当事者会）

3 関連学会

- 日本遺伝性腫瘍学会
- 日本遺伝カウンセリング学会
- 日本人類遺伝学会

<参考資料>

- 新井正美編：癌の遺伝医療－遺伝子診断に基づく新しい予防戦略と生涯にわたるケアの実－，南江堂，2015.
- 日本医学会：医療における遺伝学的検査・診断に関するガイドライン，2011年2月.
<http://jams.med.or.jp/guideline/genetics-diagnosis.pdf>（2019/11/05にアクセス）
- 福嶋義光監修・櫻井晃洋編：遺伝カウンセリングマニュアル（改訂第3版），南江堂，2016.
- 平成27-29年度厚生労働省科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）「総合的な思春期・若年成人（AYA）世代のがん対策のあり方に関する研究」班編：医療従事者が知っておきたいAYA世代がんサポートガイド，86-91，金原出版，2018.
- 「わが国における遺伝性乳癌卵巣癌の臨床遺伝学的特徴の解明と遺伝子情報を用いた生命予後の改善に関する研究」班編：遺伝性乳癌卵巣癌症候群（HBOC）診療の手引き 2017年版，金原出版，2017.

第10章 がんゲノム医療

学習のポイント

- がんゲノム医療について概要、対象、実施施設、注意事項を理解する
- がん遺伝子検査やがんゲノム医療は、ここ数年で刻々と大きく変化している。患者、家族の期待も大きく、実施施設や保険収載状況などを注視し最新情報を収集しておく必要性を理解する

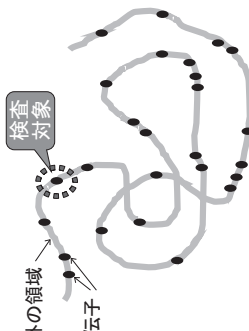
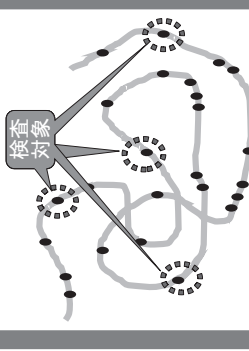
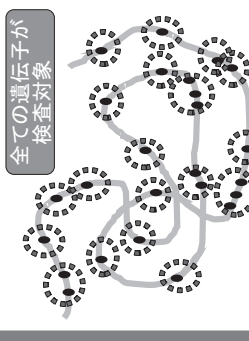

1. がんゲノム医療とは

がんゲノム医療とは、主ながんの組織を用いて、多数の遺伝子を網羅的に同時に調べ（がん遺伝子パネル検査）、遺伝子変異を明らかにすることにより、1人1人の体質や病状に合わせて治療などを行う医療である。

近年、一部のがん種（乳がん、肺がん、大腸がん、胃がん、GIST、悪性黒色腫など）では、生検や手術などで採取したがん細胞の遺伝子の変異に応じて分子標的薬や免疫療法を選択する個別化医療が行われている。これは、それぞれのがん種に特徴的な遺伝子変異を特定し、コンパニオン診断薬を用いたがん遺伝子検査を行うもので、すでに保険診療内で一般的に行われている。

一方、がんゲノム医療では、高速で大量のゲノムの情報を読み取る「次世代シーケンサー」という解析装置を用いて、1回の検査で多数（数十～数百）のがんに関連する遺伝子を同時に調べる。そして、見つかった遺伝子変異に対して効果が期待できる分子標的薬や免疫療法がある場合には、臨床試験などでその薬を使用することを検討する。このように、がんゲノム医療は、患者個々のがんの遺伝子の変化に合わせて「効きやすい」「効きにくい」といった治療効果を予測した薬剤を選択することを可能にする。

表IV-10-1 がん遺伝子（ゲノム）検査の種類

	単一遺伝子検査 (コンパニオン診断)	遺伝子パネル検査 (がんゲノムプロファイリング検査)	全エクソン検査	全ゲノム検査
対象	がんに関連する 1つの遺伝子	がんに関連する 複数の遺伝子 (約 50 ~ 450 個)	全ての遺伝子領域 (約 25,000 個)	全てのゲノム領域 (全ての遺伝子 25,000 個 と全ての遺伝子以外の領域)
治療との 関連	対応する治療薬が確立し ている遺伝子	対応している薬物療法が 確立していない遺伝子も 含む	対応している薬物療法が 確立していない遺伝子が 大半を占める	機能がわかっていない領 域が大半を占める
医療保険との 関係	保険適用の検査あり	一部が保険適用、先進医 療あり	研究段階	研究段階
遺伝子以外の領域 遺伝子				

出典：平成 30 年度 患者申出療養に係る相談員研修「がんゲノム検査について」下井辰徳氏講義資料を一部修正

第3期がん対策推進基本計画に「がんゲノム医療」の推進が明記され、2018年には国立がん研究センターがんゲノム情報管理センター（C-CAT：Center for Cancer Genomics and Advanced Therapeutics）が開設された。C-CATは全国のがんゲノム医療に関する情報を集約、管理し、新たな医療の創出のために適切に利活用していく仕組みを構築することを目的としており、日本におけるがんゲノム医療を推進している。

2. がんゲノム医療の対象

例えばNCCオンコパネル検査の対象は、①標準治療がない、または、②局所進行または転移が認められ標準治療が終了となった、③固形がんの患者（標準治療の終了が見込まれる方を含む）である。そのため、手術が推奨されている場合や標準治療による薬物療法が提案されている場合は対象にならないことが多く、まず、標準治療を受けることが奨められる。がん遺伝子パネル検査にはいくつか種類があり、対象の基準の詳細については各実施施設にて確認する必要がある。近隣の実施施設の対象については、事前に収集し把握しておきたい。

また、遺伝子パネル検査の結果が明らかになるまでは1～2ヶ月かかることが多い。この期間を待つことができる身体状況か、薬物療法を受けるための十分な体力や臓器機能があるか、がんゲノム医療を実施する施設に受診可能かどうかという点も重要となる。検査対象の患者要件が定められており、対象となるかどうかは患者個々に医師が判断する。

※上述の対象は今後変わっていくことが想定されるため、最新情報を確認してほしい

3. がんゲノム医療を実施する施設

2019年4月、がんゲノム医療中核拠点病院（全国11施設）、がんゲノム医療連携病院（全国156施設）ががんゲノム医療を行う施設として登録された。その後2019年9月には、がんゲノム医療拠点病院（全国34施設）が指定された。実際の受け入れ状況は各施設のがん相談支援センター等にて確認する必要がある。

【がんゲノム医療中核拠点病院・がんゲノム医療連携病院の一覧表】

<https://www.mhlw.go.jp/index.html>（2020/02/04にアクセス）

【国立がん研究センターがんゲノム情報管理センター C-CAT】

<https://www.ncc.go.jp/jp/index.html> (2019/11/1 にアクセス)

4. がんゲノム医療の種類と費用

がん遺伝子パネル検査には、いくつか種類がある。

2019年6月、がん遺伝子パネル検査のうち「NCCオンコパネル検査」および「FoundationOne® CDx がんゲノムプロファイル」が保険適用となった。「東大オンコパネル」は2018年8月に「Oncomine™ Target Test」は同年10月に先進医療に登録されその後の動向が注目されている。それぞれの検査は調べる遺伝子数や検査項目に違いがあり、患者の状態、施設の体制などに応じて医師が判断した遺伝子パネル検査を用いる。どの検査も精度が保たれ、エキスパートパネルによる質保証の取り組みもなされている。

がん遺伝子パネル検査にかかる医療費は、各種がん遺伝子パネル検査等により異なるため、実施施設のウェブサイトや相談窓口を利用して確認する必要がある。近隣の実施施設における費用については、事前に収集し把握しておくことが望ましい。保険診療にて行われる場合には、高額療養費制度の対象となる。

また、見つかった遺伝子変異に対して効果が期待できる分子標的薬や免疫療法がある場合には、保険適用にて実施される場合もあれば、適応外薬・未承認薬として臨床試験にてその薬を使用する場合もある。臨床試験で薬剤を使用する場合の費用は試験ごとに異なるため確認が必要となる。

さらに、がん遺伝子パネル検査の結果、遺伝性腫瘍の可能性がわかる場合がある。がん遺伝子パネル検査の結果を聞く場合には、遺伝相談部門と連携した対応が重要となることを認識しておく。遺伝カウンセリングは一部を除き自費診療となる場合が多いため、診療費についても事前に確認できるとよい。

5. がんゲノム医療における注意事項

がんゲノム医療はマスメディア等で取り上げられ、医療者にとっても患者、家族にとっても期待が大きく膨らむが、相談員として理解しておくべきいくつかの注意点がある。

1 遺伝子パネル検査の結果、遺伝子変異が見つからない場合もある。また、遺伝子変異が見つかったとしても薬剤の使用に結び付かない場合もある。

治療の選択に役立つ可能性がある遺伝子変異が見つかる人は、全体の約半数といわれている。また、遺伝子変異が見つかったとしても、臨床試験の体制が整わず使用できる薬が準備できない場合もある。がん遺伝子パネル検査後に患者申出療養として適応外の薬剤を使用できるよう予め準備する体制が整えられつつある（遺伝子パネル検査による遺伝子プロファイリングに基づく複数の分子標的治療に関する患者申出療養）。最終的に、自分のがんの遺伝子に合わせた薬の使用に結びつく人は全体の10%程度といわれている（2019年11月現在）。

2 遺伝性腫瘍などの遺伝子の異常がわかる場合もある

がん遺伝子パネル検査では多くの遺伝子を調べるため、本来目的とする個別化治療とは別に、遺伝性腫瘍などのがんになりやすい遺伝子を持っていることがわかる可能性がある。遺伝性腫瘍の可能性などがわかったとしても結果を聞かないという選択肢もあり得る。患者本人以外の血縁者にも影響や心配が生じることも考慮しなければならない。遺伝性腫瘍の可能性がわかった場合、患者の子どもにも「知る権利」「知らない権利」がある。小さな子の場合は、理解できる年齢（概ね16才）になった時点で、改めて結果を知りたいかどうか子どもの意思を確認することが望ましい。このように、遺伝子パネル検査を受ける場合には、専門職によるサポート体制が不可欠であり、遺伝カウンセリング等の相談窓口が準備され、プライバシーに配慮された施設で受けることが重要となる。

3 市販の遺伝子検査は注意を要する

がんの発生や生活習慣病に関連した遺伝子検査が可能であるとして、簡易な遺伝子検査（いわゆるDTC：Direct-to-Consumer）が市販されている。市販の遺伝子検査の多くは遺伝や医学を専門とする医師の判断を必要とせず、検査結果やその解釈、推奨される対策や対応などの信頼性に欠けるものがある。市販の遺伝子検査を受ける場合には、信頼できる医療機関か、対面での遺伝カウンセリングが行われる体制が整っているかなどについて慎重な確認が必要となる。

「がんゲノム医療中核拠点病院」や「がんゲノム医療拠点病院」「がんゲノム医療連携病院」にて行われるがん遺伝子パネル検査は、遺伝子の解析のみで終わらない。遺伝子の検査結果を基に、担当医、病理医、遺伝医療の専門家、がんゲ

ノム医療の専門家、生命情報科学の専門家等で構成される「エキスパートパネル」によって患者の臨床情報を確認しながら、臨床的意義付け（結果の解釈や薬剤との関連性の検討）がなされるプロセスがあり、候補となる臨床試験が検討されている。相談員として、エキスパートパネルの重要性と、その結果をもとにした説明と治療選択の話し合いが不可欠であることを理解しておきたい。

がん遺伝子検査やがんゲノム医療については、ここ数年で刻々と変化している。実施施設や保険収載状況など、患者、家族の期待が大きいだけに相談員としてその動向を注視し、近隣施設の最新情報を収集しておきたい。

<参考資料>

- 2019年度、2020年度がん相談支援センター相談員アップデート研修～がんゲノム医療コース～
- 厚生労働省委託事業がんのゲノム医療従事者研修事業：日本臨床腫瘍学会編（2018）：がん専門相談員のためのがんゲノム医療 相談支援マニュアル（β版）
<http://www.jsmocgt.jp/index.html>（2019/11/1にアクセス）
- 国立がん研究センターがんゲノム情報管理センター
https://www.ncc.go.jp/jp/c_cat/index_kan_jya.html（2019/11/1にアクセス）
- 国立がん研究センターがん情報サービス：がんゲノム医療とがん医療における遺伝子検査
<https://ganjoho.jp/public/index.html>（2019/11/1にアクセス）

第11章 性と生殖機能への影響

学習のポイント

- 相談員自身が性と健康について学び相談を受ける準備状態を整える
- がん治療に伴う性や生殖機能への影響を理解する
- 生殖機能への影響がある治療を受ける患者・家族が、担当医から必要な情報提供を受け、生殖医療の専門窓口に必要な時相談できているか心を配る重要性を理解する
- がん治療に伴う性や生殖機能への影響により、長期にわたり心理社会的なケアを必要する場合があることを理解する

1. 性と健康

性はセクシュアリティとも表現され、セックス、ジェンダーアイデンティティ（性自認）、エロティシズム、愛情、生殖といった意味を含む。性は、身体的、社会的、経済的、文化的、法的、宗教的な影響を受けている。

性の喜び、性的なニーズは人間の基本的ニーズの1つであり、睡眠欲、食欲、性欲という人の三大欲求が維持され満たされることは、健康が保持され、生活が豊かになり、生きる原動力につながる。性の健康が尊重されるよう性に関する悩みやニーズに対し支援することは大切であり、相談員として「性」を健康の概念の1つとして捉え、がん患者、パートナーの力になりたいと考える。

2. 相談員が性、生殖機能に関する相談を受けるための準備状態

相談員自身が性の相談を受ける準備が整っていない場合は多い。性や生殖に関する悩みやニーズに対しこれまでの医療現場では、積極的に情報が提供されたり、話題に挙げられたりすることは少なかった。相談員だけでなく多くの国民が、性に関する知識を学ぶ機会を持たず、自身の性への感情や価値観の傾向を確認する機会もほとんどない。そのため多くの医療スタッフや患者が、性や生殖を

話題にすること自体に羞恥心やためらい、困難感が生じる。まずは、相談員自身が健康な性に関する知識や、がんや治療に伴う性や生殖機能障害について知識を得て、支援のための準備状態を整えることが大切である。性に関する感情、価値観、男性観、女性観などは、社会通念や個人の経験、社会的影響を受け多様である。相談員として、先入観にとらわれることなく多様性に関わられた支援、性に関してオープンに対話ができるような支援を目指したい。

また、性に関する相談は、究極の個人情報である。性に関する相談のプロセスで得た情報を相談者の了解なく第三者（主治医などであっても）に漏えいすることはあってはならず、情報の取り扱いにも十分に注意を払う必要がある。同時に、相談員自身も自己のプライバシーを守りながら相談対応することが大切である。

性や生殖機能への影響に関連し、性の専門家ではない相談員が対応できる範囲も理解しておきたい。次の「PLISSITモデル（Annon JS：1976）」は、性的概念に関する会話を効果的に開始するためのフレームワークとして示されたものである。はじめの第1段階および第2段階まで相談員が対応できることを目指したい。

■第1段階 P：Permission（許可：性相談を受け付けるというメッセージを出す）

医療者が患者の性の悩み相談に応じる旨のメッセージを明確に患者に伝える。患者にとって性的側面が重要でなかったり、その時点における優先順位が低かったりした場合は、無理に性の話題を掘り起こす必要はない。ただし、治療方針の決定時には性的合併症についても検討されるべきである。

■第2段階 LI：Limited Information（基本的情報の提供）

予定される治療によって起こりうる性的合併症や、それらへの対処方法について、基本的情報を患者に伝える。疾患と性に関する患者用パンフレットなどを渡す。患者の話をよく聴き、理解しようとする姿勢が医療者に求められる。

■第3段階 SS：Specific Suggestions（個別的アドバイス）

それぞれの患者のセックスヒストリーに基づき、より個別的な問題に対処する。性的問題を引き起こす原因（性機能障害、ボディイメージの変容、治療関連副作用、パートナーとの人間関係など）を特定し、それらの問題に対する対

応策を患者と共に検討する。この段階に対応する医療者は、上記2段階よりも性相談に習熟している必要がある。

■第4段階 IT：Intensive Therapy（集中的治療）

以下の場合には、より専門のスタッフに紹介する。

- 患者が抱える性的問題が重症で長期化している
- 性的問題が発症前から存在し、未解決である
- 性的虐待などのトラウマがある

また、一般医療従事者による性相談の3原則を共有しておきたい。

【一般医療従事者による性相談の3原則】

1. 答えを与えるのではなく、当事者が答えを見つけることを支援する
2. 安易な一般化を避ける（性のあり方はカップルによって異なる）
3. 専門家の立場で個人的意見を押し付けない。

3. 相談者の性、生殖機能に関する情報ニーズとタイミング

相談者ががんや治療に関連した性や生殖機能についての情報ニーズが高まる時期は、①治療選択の時期、②治療がひと段落して余裕がでてきた時期などである。しかしながら、情報ニーズが高まる時期やニーズの有無も、それまでの性行動やパートナーとの関係性などが影響し、個別性が高い。

また、性に関する情報は信憑性に問題があるものも混在しており、相談者が自己の状況に合致した信頼できる情報を取捨選択することは容易ではない。小児期、AYA期発症のがん経験者の性に関する情報源は、友人80.6%、学校75.0%、インターネット70.4%、マンガ/コミックス65.7%と多く、医師33.3%、看護師16.7%は低順位であったという報告もある（田崎，2016）。

大切なのは、予定される治療によって起こりうる性や生殖機能への影響やそれらの対処方法について基本的な情報が全ての患者、パートナーに提供されることである。特に性に関する悩みは医療者や相談員が「病気のこと以外でも、食事のことや性生活のことなどご相談ください」と声をかけるなど、いつでも相談に応じることができるというメッセージが伝わっていることである。

4. がんと性、生殖機能への影響

がんやがん治療は性欲・性的興奮の減少、術後の性生活への不安、性交痛、膣短縮による性交障害、勃起障害、射精障害、生殖能力の低下や喪失、ボディイメージの変容を生じさせ、自尊感情やパートナーとの関係性に影響を及ぼすことがある。そのため患者のみならずパートナー自身も性の悩みを抱えることが少なくない。がんや治療による性や生殖機能への影響は一時的な場合と永久的な場合があり、病状や治療内容、年齢、パートナーとの関係性などにより個別性が高いことを覚えておきたい。

5. がん治療に伴う性、生殖機能低下の実際

1 薬物療法による影響

薬物療法による血球減少の時期には感染や出血に注意をする必要があり、性感染症の予防のためにコンドームの使用を説明する。また、抗がん薬治療終了後48時間以内の体液には抗がん薬が排泄されている可能性があるため、避妊およびパートナーへのばく露防止のためにもコンドームの使用を説明する。薬物療法中であっても、手をつなぐ、軽いキスやハグすることは問題なく、愛情表現は大切にしたい。

(1) 男性

精子は、精原細胞が体細胞分裂を開始し、精母細胞を経て形成される。精子形成の後期段階にある細胞は初期段階にある細胞と比較して障害されにくいいため、無精子症は一般的に治療開始後2カ月後から生じる。血液がんや精巣腫瘍の患者は、治療開始前より既に造精機能が低下していることもあるので注意が必要である。精子形成に最も影響が強い薬剤は、アルキル化薬である。薬剤の種類、投与量により高リスク、中程度リスク、低リスクなど分類されている。治療後2～4年を経過すると精子形成が回復する場合が半数以上であるが、回復しない場合もある。また、催奇形性の高い薬剤を使用する場合は、一定の期間、避妊することが推奨される。分子標的薬の造精機能への長期的な影響ははっきりしていない。前立腺がんの内分泌治療は性欲減退、勃起障害、造精機能を低下させる。

(2) 女性

薬物療法による卵巣機能障害により無月経や早発閉経が生じる。薬物療法を受ける全ての女性に卵巣機能障害が生じるわけではないが、アルキル化薬が最も卵巣毒性が高い。ただし卵巣機能への影響は年齢が大きく影響する。乳がん患者の治療後の妊娠は標準治療終了後であれば予後を悪化させないことがコンセンサスとなりつつあるが、ホルモン治療は5～10年と長期にわたるため卵巣機能の低下が問題となる。ホルモン療法に使用されるタモキシフェンは催奇形性が報告されており、治療終了後2カ月は妊娠への期間をあけることが望ましいとされている。薬物療法後の妊娠はそれぞれのがん種のガイドライン等で示されている場合があり、乳がんでは6カ月程度期間をあけることが望ましいとされている。

2 放射線治療による影響

放射線治療の場合、照射部位と照射量によって卵巣や精巣への影響が異なる。全腹部や骨盤への放射線照射、全身放射線照射、頭蓋放射線照射により、一時的な不妊となる場合、永久的に不妊となる場合とがある。また骨盤内への放射により膣の萎縮が生じ、性交痛の原因となることがある。

3 手術による影響

(1) 精巣腫瘍

精巣を摘出して、片側のみであれば造精機能は保たれる。その後、後腹膜リンパ節郭清術により性機能を司る自律神経が損傷された場合は射精障害（精液が膀胱内に逆流する逆行性射精）が起こることがある。逆行性射精があっても、残された精巣の機能が正常であれば、精巣から直接精子を採り出すことによって、多くの場合妊娠は可能である。治療開始前後の十分な情報提供、カウンセリングが重要となる。

(2) 前立腺がん

前立腺全摘除術では、多くの場合で勃起障害が生じる。勃起障害の回復は勃起神経の温存の程度、年齢、術前の勃起機能などで異なるが、ロボット支援前立腺全摘除術では、開腹手術や腹腔鏡下前立腺全摘術に比べて勃起機能の回復率の改善が認められている。また、勃起神経を温存した場合の勃起障害には飲み薬での治療も有効であるといわれており、泌尿器科医師に相談し、処方を受

けることもすすめられる。

(3) 進行性膀胱がん

膀胱全摘除術では、男性の場合、前立腺とともに勃起神経を切除することが多く神経障害に伴い勃起機能が喪失される。また、尿路変更によるボディイメージの変容も問題となる。人工膀胱によるストーマ装具は性生活に影響するため、性交前にパウチを空にする、ストーマが圧迫されないような体位を工夫（側臥位や後背位）するなどパートナーを含めた支援が必要となる。

(4) 直腸がん

直腸がんでは周囲の神経をできるだけ残す自律神経温存術が増えているが、がんの浸潤によっては神経の温存ができない場合があり、男性では逆行性射精、オルガズム障害、勃起障害、女性ではオルガズム障害が起こり得る。ロボット支援下の手術により性機能温存の向上が期待されている。また、人工肛門造設に伴うボディイメージの変化やストーマ装具の装着による心理的な影響もある（進行性膀胱がんの項参照）。心理的支援とともに、担当医に相談し、泌尿器科受診なども考慮する。

(5) 乳がん

乳がんの治療は、身体的、心理的な側面から性欲や性感に影響を及ぼす。ボディイメージの変化、術後の体をパートナーがどのように受け止めるか不安に思い性行為に集中できなくなる場合も少なくない。まず創部の変化を患者自身が受けとめられるような心理的支援、パートナーとのコミュニケーションについて支援していく。

(6) 婦人科がん

婦人科がんの手術により子宮や両側卵巣を摘出した場合は、絶対的不妊となる。早期のがんの場合は、生殖機能の温存が可能となる手術や治療を選択できる場合があるが、再発のリスクを伴う場合も多く、患者およびパートナーへの適切な情報提供に基づく意思決定支援が欠かせない。

子宮や卵巣を摘出する手術を行っても性生活は可能である。単純子宮全摘術では、女性ホルモン環境に影響はせず術後の性器性交は術前と変わらない膣環境を

保つことができる。広汎子宮全摘出術は、膣の切除による短縮はあるが、性交を重ね十分な性的興奮が得られれば膣は伸展するため性器性交を行う上では一般に妨げにならないことが多い。術後は、早くも2カ月、遅くとも6カ月経てば性器性交に支障はないといわれている。両側の卵巣摘出は、女性ホルモン（エストロゲン）の低下により膣粘膜の萎縮や膣粘膜の分泌物減少による膣の乾燥を生じさせ、性交時に痛みを感じることもある。

4 相談における留意点

薬物療法や放射線治療、手術、ホルモン療法により直接的、間接的に性交痛が生じることは少ない。その場合、膣潤滑剤を活用する、愛撫やタッチングに時間をかける、骨盤底筋群を弛緩させるようにリラックスする、などの方法を紹介する。卵巣機能が低下していても必ずしも性交痛を感じるわけではなく性生活を楽しんでいる女性がいることなども紹介できる。また治療や身体症状に伴う性欲低下やオルガズム障害が生じている場合、性器性交にこだわらず、優しく触れ合うなど無理のない性生活を大切にしよう伝えるのも1つである。がんや治療による体力の低下や予後への不安、パートナーとの関係や就労等の社会生活にも関連し、心理・社会的な要因によってセクシャリティは常に多様な影響を受ける。健康的な性生活を送る権利は誰にでもある。愛し合う形はさまざまにあり、互いを思いやる方法を相談者主体に考えていく。

6. 生殖機能温存（妊孕性温存治療）の実際

1 がんと生殖補助医療の概要と相談における留意点

妊孕性とは、「妊娠するための力」を意味する。近年、生殖補助技術（Assisted reproductive technology；ART）の進歩、凍結技術の発展と共に、がん治療に伴う生殖機能の低下や喪失に備え、受精卵（胚）や卵子、卵巣、精子の凍結保存といった妊孕性温存治療が選択できるようになっている。

一方、がん治療に伴う妊孕性低下の説明は約90%実施されているが、妊孕性温存の具体的方法や実施施設の提供は約70%にとどまるという報告もあり、生殖補助医療（ART）施設の偏在や、病院間の連携など課題は多い。がんの診断を受けてショックや動揺の最中に妊孕性に関する情報を提供され、時間的猶予なく意思決定しなければならない厳しい現実がある。がん治療に関する情報整理

の支援と、心理・社会的支援の双方が重要となる。また、妊孕性温存治療を行ったとしても将来の妊娠や出産を保証するものではなく、自己負担の費用も高額になることを合わせて伝える必要がある。

妊孕性の温存をめぐっては、主治医と生殖補助医療施設との連携が重要であり、①予後、②がん治療の内容と緊急性、③妊孕性温存のために猶予される時間を共有することから始まる。妊孕性温存治療よりも、がんの進行状況、治療方針によっては治療を優先せざるを得ない状況も多々生じる。また、自然妊娠の可能性、将来子どもを持たない、養子縁組制度や里親制度等の選択肢を含めて検討する。その人らしい生活や価値観の再構築に向け、子どもを持つことの意味を再考し、妊孕性温存治療を1つの選択肢として相談者が考え、家族やパートナーがいる場合は話し合えるよう支援することが重要である。

がんと妊孕性温存治療について、地域ネットワークが全国で構築されつつある。相談員として、地域の体制や情報を予め入手し、相談者に情報提供できるよう準備しておくことも大切な役割である。

2 女性の場合

女性の患者が妊孕性を温存する方法には、卵子凍結（未受精卵子凍結、胚凍結：受精卵凍結）と卵巣組織凍結がある。

卵子凍結は、卵巣刺激、採卵、卵子凍結を行い、がん治療が終了しその卵子を使用する場合は、卵子融解、顕微授精、胚培養、移植、黄体補充を受けることになる。卵子凍結は、思春期前の女兒には適用されない。また、胚凍結にはパートナーの精子が必要となり、一般的には既婚女性に実施される。

卵巣組織凍結は、初経発来前の患者にも適用となる。腹腔鏡で卵巣を切除することが多く手術が必要であり、凍結卵巣組織を移植することでがん細胞を再移入するリスクが危惧されている。また、実施可能な施設は限られている。

3 男性の場合

男性の患者が妊孕性を温存する方法は、マスターベーションにより採取する精子凍結保存である。血液がんや精巣腫瘍の患者では治療以前から無精子症の場合もあり、精子が採取困難な場合は心理・社会的ケアが必要となる。また、射精障害がある場合や射精経験がない男児の場合は、精巣内に針を刺し精子を回収する顕微鏡下精巣内精子抽出法が試みられている。思春期の男子がん患者は、性機能

障害、妊孕性温存治療に関する話し合いの際、親の同席を嫌がる場合も少なくない。子どもの将来を心配する親の気持ちにも配慮しつつ、思春期の患者の心情を尊重した説明、意思決定支援が大切である。

4 費用

生殖補助医療を受ける場合、多くは自費診療となり経済的な負担が大きい。以下に、それぞれの費用の目安を示すが、各医療機関によって異なるため、直接確認することを勧める（2019年10月現在）。

- カウンセリング料：初回 5,000 円、再診 2,000 円
- 受精卵凍結：約 40～80 万円＋移植時 25～35 万円
- 卵子凍結：約 30～70 万円＋移植時 35～45 万円
- 卵巣組織凍結：約 55～100 万円＋移植時 55～100 万円
- 精子凍結：約 5 万円
- 凍結保存した場合の更新料：約 2～10 万円／年

このように高額の特定不妊治療について、地域によっては経済的負担の軽減を図るため公的な助成制度があり、助成の内容や対象要件を確認していただきたい。一方、助成制度によって経済的負担が軽減されることにより、がん治療よりも妊孕性温存を優先することを望み、がん治療が遅延し予後に影響してしまう場合があることも覚えておきたい。

<参考資料>

- Annon JS：The PLISSIT model-A proposed conceptual scheme for the behavioral treatment of sexual problems, *Journal of Sex Education and Therapy*, Spring-Summer, 1-15, 1976.
- WAS（World Association For Sexual Health）：性の権利宣言
<http://gijyuku.634tv.com/pdf/WAS.pdf>（2019/10/31 アクセス）
- アメリカがん協会編・高橋都他訳：がん患者の“幸せな性”—あなたとパートナーのために、春秋社、2007.
- 穎川晋監修：前立腺がん—より良い選択をするための完全ガイド—、講談社、2017.
- 加藤友康監修：手術以後の過ごし方 子宮がん・卵巣がんそのあとに…、東

京印書館, 2017.

- 金光幸秀他監修：国立がん研究センターの大腸がんの本，小学館クリエイティブ，2018.
- 黒沢亮子，飯岡由紀子：女性生殖器系がんサバイバーのセクシュアリティに関する文献研究，聖路加看護学会誌，19(2)，3-12，2016.
- 国立がん研究センターがん情報サービス：HOME > 診断・治療 > がんの診断・治療にあたって > 妊よう性
<https://ganjoho.jp/public/index.html> (2019/10/31 アクセス)
- 相談員継続研修「妊孕性 (2018年6月収録)」奈良和子氏講義資料.
- 田崎牧子他：小児期・AYA期発症がん経験者の性に関する情報源と情報ニーズ，日本小児血液・がん学会雑誌，53(4)，266，2016.
- 日本がん治療学会編：小児、思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドライン 2017年版，金原出版，2017.
- 日本性科学会：カウンセリング室
<http://www14.plala.or.jp/jsss/> (2019/10/31 にアクセス)
- 日本性科学会監修：セックス・カウンセリング入門 改訂第2版，金原出版，2005.
- 日本性科学会編：セックス・セラピー入門 性機能不全のカウンセリングから治療まで，金原出版，2018.
- 日本がん・生殖医療学会：トップ > 卵巣組織凍結保存・移植について
<http://www.j-sfp.org/ovarian/index.html> (2019/10/31 にアクセス)
- 日本がん・生殖医療学会編：乳がん患者の妊娠・出産と生殖医療に関する診療の手引き 2017年版，金原出版，2017.
- 日本泌尿器科学会編：前立腺癌診療ガイドライン 2016年版，メディカルレビュー社，2016.
- 古井辰郎他：本邦におけるAYA世代がん患者に対する妊孕性に関する支援体制－がん専門医調査の結果より－，癌と化学療法，45(5)，841-846，2018.
- 平成28年度厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）「小児・若年がん長期生存者に対する妊孕性のエビデンスと生殖医療ネットワーク構築に関する研究」班（研究代表者：三善陽子）：がんと妊孕性の相談窓口～がん専門相談員向け手引き～第2版

http://www.j-sfp.org/ped/dl/teaching_material_20161227.pdf
(2019/10/31 にアクセス)

- 渡邊知映：がん患者の性と生殖，日本病院薬剤師会雑誌，54(8)，955-959，2018.

COLUMN

～卵子凍結し、治療後に妊娠、出産したケース～

Dさん 患者本人（乳がん 30歳代 女性）

乳房切除術後のDさんは、これから行う予定の補助化学療法にかかる治療費のことが心配で相談室に来られました。高額療養費制度の説明後に、妊孕性の話題になりました。Dさんは未婚。色々話すうちに、「治療後の人生にも、子を持つという選択肢があるといいな」とつぶやきました。既に妊孕性について情報提供を受けていましたが相談員は改めて主治医に相談してみようと後押しし、連携の実績が豊富な妊孕性温存施設も紹介しました。Dさんは主治医に相談し、治療計画を調整して卵子凍結しました。

その後、当時からお付き合いしていたパートナーと結婚、治療から2年後に「経過良好」と主治医からお墨付きをもらい、体外受精し妊娠しました。

出産後、Dさんは赤ちゃんを連れ相談室に来てくださいました。「一旦は諦めたけど、こうして我が子を授かれたことは本当に嬉しい」と、喜ぶ笑顔が印象的でした。たくさん悩み、不安もいっぱいだったDさん、きっと誰よりも遅く優しいお母さんになることでしょう。

第12章 希少がん

学習のポイント

- 希少がんであるか否かに関わらず、相談支援のプロセスに変わりはないことを認識する
- 情報の乏しさゆえに不安が増幅する場合がある。そのため、主治医や信頼できる情報源から最新の情報が得られるよう支援することの重要性を理解する
- 希少がんの診療実績のある病院を探し情報提供する際には、注意事項に留意する

1. 希少がんとは

1 希少がんの定義

平成27年にまとめられた「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告書」において希少がんは政策を作成するにあたり次のように定義された。

- 概ね罹患率（発生率）が人口10万人あたり6例未満
- 数が少ないため診療・受療上の課題^{*1}が他のがん種に比べて大きい

*1「診療・受療上の課題」とは、①そもそも診断が正確に可能か、②診断後、専門施設に患者が受診できるか、③標準的な診断法や治療法が確立しているかどうか、などが挙げられる。希少であっても予後が他のがんよりも良い場合もあり、受療上の課題がそれほどない希少がんもある。

このような定義に則ると希少がんは、数えれば100種類以上にのぼる。例えば以下のがん種が挙げられる。

表IV-12-1 希少がんの例

希少がんの例
肉腫（軟部肉腫、骨肉腫、その他の臓器の肉腫）、GIST（消化管間質腫瘍）、悪性黒色腫、皮膚腫瘍、神経内分泌腫瘍・神経内分泌がん、胸腺腫・胸腺がん、胚細胞腫瘍、悪性中皮腫、副腎がん、尿膜管がん、原発不明がん、脳腫瘍、成人T細胞白血病リンパ腫、小腸がん、眼腫瘍、頭頸部がん

個々の希少がんはがん全体の1%にも満たず稀であるが、上記のような全ての希少がんを合計するとがん全体の15～22%を占め、比較的多いことがわかる。つまり、希少がん患者の全体はたいていのがんよりも多いということを知っておきたい。

一方、罹患数の多いがん種の中で珍しい遺伝子型だったために「希少がん」といわれる場合があるが、遺伝子型をもとに希少がんとはいわない。遺伝子型が特殊な場合もそうでない場合も同様に、正確な診断が可能か、専門施設に受診可能か、治療方針に大きく影響するかどうか重要な観点である。

2 希少がんの特徴

希少がんは、小児期から老年期まであらゆる年齢層において発症の可能性がある、さまざまな臓器においてみられる。また、希少がん患者の全体はたいていのがんよりも多いが、病理を含め診断が困難で時間を要する場合があり、がん専門施設での診断が必要な場合も生じる。専門とする臨床医や病理医、医療機関が限られている場合もある。肉腫やGIST、皮膚悪性腫瘍などは診療ガイドラインが発行され相談員も手にすることができる一方、診断・治療方法が未確立であったり共有されていなかったりする希少がんも多い。さらに、希少がんは、そうではないがんに比べて情報量が少なく、医療者も患者、家族も同様に相談できる機関が限られる。情報の乏しさゆえに不安が増幅する場合もある。そのため、主治医から適切に説明を受け、次に紹介する希少がんセンターなどで信頼できる最新の情報を得ることが重要である。

また、希少がん「難治がん」は同じではないことも付記しておく。例えば、胚細胞腫瘍は根治が期待できる腫瘍の1つである。また、「難治がん」は必ずしも稀ではなく、逆に、「希少がん」が必ずしも難治ではない。区別して捉える必

要がある。

「珍しい」や「希少」と医療者から告げられると、患者家族は不安になる。希少がんは稀ではあるが、専門施設では一定数の診療が行われ経験が蓄積されている。希少がんであっても相談支援のプロセスに変わりはなく、必要時専門施設を適切に探し「つなぐ」ことが相談員として重要な役割となる。

2. 希少がんに関する情報源および相談先

国立がん研究センター希少がんセンターは、希少がんに関する診療、情報提供、相談、臨床研究を遂行することを目的に2014年に開設され、2018年には希少がん、難治性がん対策の実現に向け、国の希少がん中央機関に指定された。国立がん研究センター中央病院、東病院の多様な診療科、研究所、がん対策情報センターと連携し、診療やセカンドオピニオンだけでなく、電話相談や情報提供も行っている。

1 希少がんホットライン

希少がんホットラインは、専任の看護師が電話対応しており、希少がん患者、家族の方に対する情報提供、受診、診療へのサポートを行っている。必要に応じ、院内、院外のネットワークを活用して受診先やセカンドオピニオン先等を案内している。

希少がんホットライン
電話番号：(患者、家族、一般の方) 03 - 3543 - 5601 (医療者) 03 - 3543 - 5602
利用時間：平日 8 時 30 分～16 時 (土日祝日、年末年始を除く)
利用料等：通話料のみ相談者負担、相談は無料

2 希少がんの解説、イベント

希少がんセンターでは、さまざまな希少がんの解説(基礎知識、症状、診断、治療)を情報提供している。また、希少がんについて学びたい、他の患者、家族と交流したい人のための各種イベントを案内している。さらに、希少がんを知

り・学び・集う「希少がんMeet the Expert」を動画配信している。専門の医師が講師となり、各種希少がんの最新情報を盛り込んだわかりやすい解説、医師と患者とのディスカッションなどが含まれている。患者、家族に紹介することができ、相談員自身も希少がんについて学びたいときに有用である。

また、希少がんセンターのウェブサイトからイベント情報や動画を通して希少がんに関連した学会や患者会などの情報を得ることもできる。

3. 希少がんの診療実績がある病院を探す

2018年に発出されたがん診療連携拠点病院の整備指針において、がん相談支援センターの業務として「希少がんに関する相談」が明示された。院内・院外の資源を活用して必要時適切な医療機関に繋ぐことができるとよい。

1 院内の担当科の医師、がん登録実務者に確認する

希少がんの診療実績について相談者から質問を受けた場合、まずは院内ネットワークを活用して担当科の医師に確認できることが望ましい。組織型について不明な場合は、病理診断科の医師に相談できると確実である。また、院内がん登録実務者も一定の研修を受けており、組織型や診療実績について適切な助言を受けることができるため日頃から連携体制を整えておくことが推奨される。

2 がん情報サービスを活用する

がん情報サービスの「病院を探す」では、がん診療連携拠点病院が診療する希少がんの種類や対応状況について情報提供している。各病院が厚生労働省に提出した「我が国に多いがんおよびその他の各医療機関が専門とするがんの診療状況」を閲覧でき、脳腫瘍や眼・眼窩腫瘍、GISTなどの治療実施状況やセカンドオピニオンの受け入れ状況を確認することができる。

また、「四肢軟部肉腫」および「眼内腫瘍」等に限られるが、全国の診療実績やセカンドオピニオン件数なども情報提供している。ただし、情報公開されている施設の要件は各がん種で異なるため詳細を一読したのちに活用する必要がある。

3 施設別がん登録件数検索システムを活用する

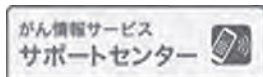
施設別がん登録件数検索システム（以下、「検索システム」とする）は、院内がん登録のデータを利用してがん種別に一定の診療経験のある施設を検索でき、希少がんの診療実績がある施設を探すのに有用である。もちろん、罹患数の多いがん種も検索できる。この検索システムは、都道府県がん診療連携拠点病院を中心として、一部の地域拠点、国立がん研究センター等のがん相談支援センターに導入されている。検索には、院内がん登録の仕組みや留意点の知識が必要であり、使用に関する説明を受けた施設の相談員が検索することになっている。検索システムは、患者、家族の支援を目的に開発されており、研究目的や営利目的のための情報提供は行わない。

検索システムを運用している施設や留意事項は、以下にて確認できる。

国立がん研究センターがん情報サービス：HOME > がんの相談 > がんの相談窓口「がん相談支援センター」>がん種別の診療数で病院を探してもらう

<https://ganjoho.jp/public/index.html>（2019/10/31 にアクセス）

不明な点があれば、下記に問い合わせることができる。



0570 - 02 - 3410（ナビダイヤル） 03 - 6706 - 7797

受付時間：平日 10 時～15 時

検索システムを活用する場合には、以下の項目を収集した後に問い合わせる。

検索システム利用前の確認事項

- がん種、組織型（漢字表記、スペル、その他の名称、部位、受診中の診療科）
- 診療実績のある病院を知る目的（転院もしくはセカンドオピニオン等）
- 患者、家族、医療関係者であるかの確認（研究者やマスメディアからの問い合わせは不可）
- 診療実績を知りたい地域

診療科の医師も、稀ながんについて他施設の診療実績を全て把握しているわけではない。院内外のスタッフに、診療実績を検索できることを広報し、必要時、相談窓口に確実につながる仕組みを構築しておくことも相談員ができる役割の1つである。

4 診療実績のある病院を紹介する際の注意事項

- がん登録をデータベースとした診療実績は2～3年前のデータであり、データベースの年に注意すること。その後、実際に診療した医師が異動している可能性があること
- 診療実績を提供できたとしても、該当の病院において実際に診療を受け入れてもらえるかどうかの保証はできないこと
- 医師の異動や診療の受け入れ体制等は、該当病院のがん相談支援センターへの事前の相談が推奨されること
- 診療実績が多い病院がその方にとって最善の病院とは限らないこと

4. 希少がんの相談のポイント

繰り返しになるが、希少がんであるか否かに関わらず、相談支援のプロセスに変わりはない。傾聴を主とした心理的サポートを基盤に、情報収集、問題の整理をしながらアセスメントを行い、相談者と課題、問題の明確化と共有を大切にす。そして、相談者の真のニーズおよびヘルスリテラシーに応じた情報支援を行う。

希少がんであるがために主治医が文献を参照しながら診療していることに対し、経験不足で信用できないと感じる患者、家族もいれば、誠実な対応に感謝の念を抱く場合もある。少しでも診療実績の豊富な病院に転院したいと考える患者、家族もいれば、慣れ親しんだ地域の病院での診療を希望する場合もある。セカンドオピニオンを上手に利用しながら受診中の病院での治療を希望する場合もある。相談者それぞれのニーズがあることを理解した上で相談対応することが大切である。

また、主治医に「希少ながん」「稀な組織型」と告げられることにより患者、家族は不安を増幅させてしまうことがある。希少がんの定義や特徴を説明して冷静に捉えられるよう支援したり、治療方針には変わりはないことなどを説明した

りすることも時には必要となる。

初めて耳にする診断名の希少がんも多くなる。正確な診断名を聴取するために、がん種や組織型の漢字表記、スペル、部位、他の名称、分類、受診中の診療科などを確認することから相談支援は始まる。

<参考資料>

- がん相談支援センター相談員継続研修「希少がん（平成28年収録）」加藤陽子氏，東尚弘氏講義資料.
- 厚生労働省：希少がん医療・支援のあり方に関する検討会報告書
<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000095429.pdf>（2019/10/31 にアクセス）
- 国立がん研究センター希少がんセンター
<https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/index.html>（2019/10/31 にアクセス）

第 V 部

がん相談支援センターを
整備する

第1章 がん相談支援センターの体制と質の管理

学習のポイント

- がん相談支援センターで提供する情報やサービスの質を保ち、向上させるためには、どのような体制が必要であるのかについての基本的な知識を得る
- その知識を現場の品質管理に役立てる方策を知る
- がん相談支援の質を評価する指標の1つである「がん相談対応評価表」とその使い方を理解する
- 自施設に「がん相談対応評価表」を導入するための課題と解決策を考察する

1. がん相談支援センターが目指すべき品質とは

がん診療連携拠点病院に設置されているがん相談支援センターは、がん診療連携拠点病院の整備指針（以下、整備指針）の記載に沿って業務や人員配置等の資源配分が規定されている場合が多い。しかし、質の保たれたがん相談支援センターであるためには、整備指針は最低限満たすべき要件としつつ、がん専門相談員自身が自分たちのがん相談支援センターの状況を把握し、どのようなサービスを提供するのかを自律的に定め、その質の改善を続けることが必要である。そしてこのことは、整備指針に記載されている“PDCAサイクルを確保し、がん診療等の状況についての情報を収集、分析、評価し、改善を図ること”にも合致するものである。

各国のがん相談支援センターが、信頼できる情報を提供し、質の保たれたサービスを提供できることを目指して活動している国際がん情報サービスグループ（ICISG）では、がん相談支援センターの運営と質の確保に役立つ資料を「道具箱（Toolbox）」として提供している。その内容は、がん相談支援センターの設立時にはもちろんのこと、日々の運営とその改善に向けて必要な要素となっていることがわかる。本章ではICISGが提示するがん相談支援センターの運営に必要

な事項を紹介した上で、それが「サービスの品質」の観点の中でどのように重要であるのかを示す。

2. がん相談支援センターの設立・運営に必要な手順と要素

以下は、国際がん情報サービスグループ（ICISG）のウェブサイトにて提示されているがん相談支援センターの設立と運営のための「工具箱」からの抜粋である。

1 地域と組織のニーズをアセスメントし、がん相談支援センターの使命と役割を定める

まず、自身の施設、そして地域ががんの情報や相談についてどのようなニーズを持つのかを把握することが必要である。地域の資源、施設内の資源、抱える課題等をよく知ることで、自身のがん相談支援センターが担うべき使命と役割が明らかになる。何を理念として、何を目指し、それを実現するためにどんな活動を行うのか、明文化することは重要である。

使命に沿って、どのような役割を担うのかが明らかになれば、どのような相談方法（対面、電話、メールなど）や、相談を受ける範囲（患者本人だけなのか、家族も含むのか、専門家も含むのか、学生の質問にも対応するのか、など）も定まってくるであろう。その際に地域や施設のニーズに合致したものになっている必要がある。

2 運営計画を作成する

運営計画は、がん相談支援センターが何かを判断する際の道しるべとなるものである。組織が何者であり、何をすべきか、そしてなぜそれをするのかを示す。3～5年程度の中期の計画となっていることが望ましい。計画では以下のような点を具体的に明文化し、提示する。

- がん相談支援センターの使命：何を目指し、将来的にどんな姿であろうとするのか、大事にする理念は何か
- 期間中に達成すべき具体的な目標と、それを評価するための指標
- 限界と範囲：サービスの範囲をどこで定めるか
- 達成手法：達成するための手段はどうするのか
- 年間目標：その年に達成すべき目標と、全体計画の中での位置付け

- 内外の要素：がん相談支援センターの活動に影響を与えると予想される要素は何か
- 活動内容の総合評価方法：計画全体が成功したか否かを判断する指標は何か
この計画の策定にあたっては、人員配置を含む予算との兼ね合いも発生する。

3 運営マニュアルを作成する

運営マニュアルには下記の要素が記載される必要がある。

- がん相談支援センターの使命の宣言
内外に対して自身のがん相談支援センターが何を目指しているのか
- サービス内容の明示
誰が、いつ、どこで、誰に対して何を提供するのか
- スタッフの採用と配置
どのような資格と能力を備えた相談員や責任者を配置するか
- スタッフの教育
どのような教育プログラムを提供するか
- スーパービジョン
全ての相談員への適切なスーパービジョンをどのように行うか
- 職務内容の評価
相談員それぞれの目標に沿った、職務内容と能力の評価をどのように実施するか
- 質の保証と評価
がん相談支援センターのサービスを目的、目標に照らしてどのように継続的に評価し、改善していくか

4 がん相談支援センターの運営に必要な情報資源リストを作成する

がん相談支援センターを運営するためには、少なくとも3種類の情報源リストが必要になる。

- (1) 相談員が質問に答えることを助けるためのがんに関する情報リスト
- (2) 地域の資源リストや、相談者の質問への回答として印刷して渡せるような情報資源
- (3) 患者向け情報のウェブサイトやアプリケーションのリンク集
情報資源のリストは常にアップデートすることが重要であり、アップデート

のサイクルやその方法についても定めておく必要がある。どのような情報資源をリストとするべきかの詳細については、第V部第2章を参照のこと。

5 相談員の環境を整える

相談員の就労環境を整えることは極めて大切である。

- 相談を受けるための静かで落ち着いた環境を整えること
- 相談を受ける際に適切な資料やデータベースが利用できる環境であること
- 相談時に必要なサポートやスーパービジョンが得られる環境であること
- パソコンやインターネット等の機器がトラブルとなった場合のバックアップ方法が準備されていること

6 スタッフを配置し、教育する

スタッフは、管理者、相談員、情報整理を行う専門スタッフが必要である。電話相談を主に行う場合には、フルタイムの場合、相談員の集中力や心身の状態を考慮し、相談対応を行うのは一日4～5時間程度にとどめることが望ましいとされている。相談対応以外の時間に、相談者への資料の送付、研修の受講、文書の作成、質の管理の専門スタッフとしての活動、情報整理など、直接の相談対応業務から離れた仕事を行うとよいだろう。

各スタッフの役割ははっきりと明示し、共有されている必要がある。これが明確であることにより適切なスタッフの人選も容易となる。各スタッフは、初期教育、継続教育、専門教育が必要である。がん相談支援センターの活動は個々の相談対応だけではない。これらの情報資源の整備やスタッフへの教育も組織の活動として日常に組み込むべきであることを念頭において、相談対応の時間を定めることも必要である。

7 がん相談支援センターの広報を行う

広報を行う目的を明確に定めながら、がん相談支援センターが信頼できる場所であること、がん相談支援センターの特徴を伝えていくことが有効である。広報については第V部第4章を参照のこと。

8 運営委員会を持つ

長期的に質を維持していく上では、がん相談支援センターの活動内容や計画に

ついて助言を得るための委員会があることが望ましい。

3. サービスにおける品質、管理とは

「物」の品質に比べて、「サービス」の品質を客観的に評価することは難しい。目に見える形がないこと（無形性）、実際にそのサービスが提供されそれを消費するのと同時に消えていくこと（同時性）、提供する人のスキルによって質が異なること（異質性）など、「サービス」が持つ特徴がある。産業界でサービスの質を保つための研究は広く行われてきている。さまざまな評価軸が提案されているが、主だったものの1つが、Parasuramaら（1985）によるサービス品質の10の基準である。

表V-1-1 サービス品質評価10の基準

1. 信頼性 (Reliability)
顧客に約束したサービスを正確に信頼に値するよう遂行できる能力があるか
2. アクセス (Access)
アクセス可能か、ほとんど待たずにデリバリーされるか
3. 安全性 (Security)
危険性はないか、疑念を抱かずにすむか
4. 信用性 (Credibility)
どれほど誠実で、信頼できるように見えるか
5. 顧客理解 (Understanding the customer)
顧客のニーズを理解するのに、どれほど努力するか
6. 反応性 (Responsiveness)
どれほど進んで顧客を援助し、具体的問題に対処するか
7. 能力 (Competence)
サービスの遂行に必要な技能と知識をどれほど有しているか
8. 丁寧さ (Courtesy)
顧客に対し、どれほど礼儀正しく、配慮できているか
9. 有形要素 (Tangibles)
物的施設、設備内容、人間などの様子はどうか

10. コミュニケーション (Communication)

顧客の意見聴取や、情報提供はなされているか

出典：Parasuraman, Zeithaml, Berry (1985) を引用・修正した浦野 (2008)

このサービスの質の要素は、がん相談支援センターの質にもあてはまるだろう。

「信頼性」を保つためには、まず、がん相談支援センターがどんなサービスを提供するのかを定め、正確に提供する必要がある。そのためには、提供する相談方法、運営計画の策定やマニュアルの整備と関わってくる。

「アクセス」はがん相談支援センターの院内外に向けて有効な広報が行われているのか、院内スタッフからの紹介等も含めてどれだけ周知が図られているのかなどが関わってくる。

「安全性」「信用性」については、どの範囲の情報を提供するのか、情報資料の整備がどのように行われているか、また、相談者のプライバシーがどのように確保され、記録がどのように取り扱われるのか、それを相談者にも明示することが必要になるだろう。第1章第1節で触れたがん相談支援センターのコアバリューに「秘密の保持と匿名でのサービスの保障」が明記されており、生命に影響を及ぼす可能性があるなどの緊急時を除き、原則としてたとえ院内スタッフや担当医であっても、相談者の了解なしに相談者が相談に来たという事実や相談内容を明かすことがあってはならない。がん相談支援センター外のスタッフに情報を伝えるにあたっては、伝えることのメリットを相談者に十分に説明し同意を得る必要がある。

「顧客理解」「反応性」「能力」については、相談対応のプロセスそのものでもあるが、そのプロセスがどのように担保されるのか、相談支援センター内の事例検討や相談対応の評価表を用いた改善の取り組み (QA: Quality Assurance) などが関係してくるだろう。また、相談員個人に継続的な学習の機会と時間がどれだけ確保されているかは極めて重要である。国立がん研究センターがん対策情報センターが提供するE-learningや都道府県単位での研修、職能団体が行う研修プログラムなどの組み合わせながら、自センター内の相談員がどの研修をどのように受講していくべきかは、組織として計画を持つことが必要になるだろう。さらには相談員のストレス・マネジメントも欠かせない。対応に困ったときに相談できる先やスーパーバイザーをおいたり、適切な休憩時間やリラックスできる空

間を確保することも質の確保のために欠かせない要素である。

「有形要素」については病院の方針に依存せざるを得ない場合も多いだろうが、相談に訪れた人が安心できる、心地よいと感じられる空間づくりにつとめたものである。入り口のドアを開放する、古いソファには明るい色の布をかけるなど、費用を抑えつつ快適な空間を作る工夫をしているがん相談支援センターは多い。部屋に入ってきた人に柔らかい表情を向けるなど、人がかもし出す雰囲気も重要である。

「コミュニケーション」は、相談対応そのものの一部でもあるが、整備指針にも触れられている「がん相談支援センターについてのフィードバックを得る機会の確保」とその意見を体制の維持に生かす仕組みの確保も含まれる。

4. PDCAサイクルの確保

がん診療連携拠点病院の整備指針にも触れられるようになったPDCAサイクルは、品質管理の1つの基本的な考え方である。

「管理」という言葉は、品質管理、生産管理、在庫管理、人事管理などの業務においてよく使われる。管理についての考え方の1つとして、「ある目標を達成するために計画を立て、計画を実施し、実施結果を確認し、計画と実施との差異を是正する処理を行うという、4つのステップを繰り返していくこと」がある。この4つのステップを繰り返して目標を達成し、さらに目標をステップアップしていくことを「管理のサイクル」を回す、あるいは英語の頭文字をとって「PDCA」サイクルを回すという。

- ① Plan（計画）：従来の実績や将来の予測などをもとにして業務計画を作成する。
- ② Do（実施・実行）：計画に沿って業務を行う。
- ③ Check（確認・評価）：業務の実施が計画に沿っているかどうかを確認する。
- ④ Act（処置・改善）：実施が計画に沿っていない部分を調べて処置をする。

つまり品質を管理するということは、ここに挙げたような質を維持し、向上していくための継続的なプロセスである。したがって、がん相談支援センターでは、個々の相談対応を行うだけでなく、1.で触れたようなさまざまな取り組みにおいて、計画を立て、実行し、その後の評価と改善までが一連のプロセスとなるように組み立てられている必要がある。

5. 組織として相談支援センターを支える、相談支援センターが組織を支える仕組み

相談支援センターだけで、全ての相談に対応できるわけではない。相談支援センターにおいて円滑に相談業務を運営していくためには、院内のさまざまな職種のスタッフのバックアップ体制や地域の情報を集める仕組みなど、組織として相談支援センターを支える仕組みの整備が不可欠である。また、既に医療機関に受診している患者や家族が、医療やケアを受けている医療スタッフに直接言えない不満を、相談支援センターに訴えてくることも多く、相談支援センターで受けるストレスは計り知れない。こうした患者や家族を含む利用者の声を、事後処理の形で相談支援センターで受けるのではなく、事前に防げるように、適切に医療現場へフィードバックし、改善に結びつけていけるような体制作りも、組織として、また監督者として担うべき責務である。

がん相談支援センターの活動は、相談を必要とする人が、相談窓口にとどり着くことができる環境があってはじめて成り立つ。がん相談支援センターの特徴を知り、ニーズのある人を見つけ出し、相談を促してくれる院内他部署のスタッフはがん相談支援センターの「応援団」でもある。相談者からのフィードバックの良い面を、積極的に院内外の連携体制の中に取り入れることも、スタッフのやりがいを高め、疲弊を防ぐことにつながる。たとえば、窓口につながるまでに関わったスタッフに、相談者がどのように相談窓口につながり、役に立ったかを伝えることは、ふだん相談者の声を聞くことができないスタッフの日頃の活動の大事なフィードバックとなる。急性期病院の中ではなかなか様子が見えにくい生活者としての相談者の力を伝えることも、他部署の医療スタッフの患者像を広げることに役立つこともある。がん相談支援センターの相談対応の関わりや患者支援活動の中で、他部署のスタッフや相談者の良い面や強みを発見して、それを体制の中にフィードバックしていくことも、相談支援センターが組織のスタッフに対してできる大事な役割の1つである。

6. 相談対応の質保証のための「がん相談対応評価表」

相談対応の質を向上させることは管理者の責任であり、質の高いサービスを保証するために欠かせない。質を評価する方法はいくつか存在するが、主なものとしてアウトカム評価やプロセス評価がある。アウトカム評価として用いられる利用者満足度調査は比較的使用される評価指標の1つであるが、がん専門相談員の対応プロセスを振り返ることはできないため、“今の対応で良かったのだろうか？”“他にもっと良い対応があったのではないだろうか？”といった具体的な改善に繋がる振り返りは難しい。一方、プロセス評価は相談対応のプロセスに着目し評価するため、相談対応の良かった点や次の相談につながる改善点を見出すことが可能になる。よく用いられるアウトカム評価とともに、下記に挙げるプロセス評価のツールも相談対応の質を評価するレパートリーの1つとして持っている。

1 「がん相談対応評価表」の作成

厚生労働科学研究費補助金がん臨床研究事業「相談支援センターの機能の評価と地域における活用に関する研究」の中で、相談対応のプロセスを評価するものとして、「がん相談対応評価表（以下、評価表）」の開発が進められた。「評価表」は日々の相談対応の質の向上に役立てるためのツールで、相談員が最低限満たすべき対応を1つの指標にまとめたものである。「評価表」を使うことで、受けた相談への相談員の対応を振り返り、良かった点や改善点を見出すことが可能になる。「評価表」の概要を、以下に示す。

2 構成

「評価表」は“相談員の対応”“相談者の反応”“相談の総合評価”の3部構成で成り立っており、“相談者の反応”は補助的な指標と位置付けられている。特に重要と考えられている“相談員の対応”は「1）がん相談支援センターの方針を遵守しているか」、「2）相談者の発言をアセスメントし、ニーズを捉え、ニーズに沿った適切な情報支援を行っているか」を評価する全20項目で構成される。さらに補完的な評価として活用する相談者の反応に関する7項目も設けられている。

表V-1-2 がん相談対応評価表（2017年10月一部修正版）

I. 相談員の対応		
1) がん相談支援センター（以下、センター）の方針を遵守しているか 方針を守っている＝1、方針を守っていない＝0、非該当の場合には /		
No.	項目	利用ガイド(評価のポイント)
1.	センター内で承認された情報を正確に提供している。 科学的根拠のある情報（診療ガイドライン、がん情報サービス、PDQなど）や、センター内で保有している情報（患者会、地域の社会資源など）	<ul style="list-style-type: none"> 「信頼できる情報」とは何か、収集した情報が最新かつ正確か等、センター内で検討、更新し、相談員間で共有していることが重要である
2.	（ある程度まとまった）情報を伝えるときに、免責事項および出典を伝えている。 免責事項の例：提供する情報は医学一般的な情報であり、主治医に代わる個別の医学的判断はできないこと、医学的判断が必要な場合には必ず主治医に確認すること。出典の例：「〇〇年発行、〇〇学会編集、〇〇ガイドラインによると…」など	<ul style="list-style-type: none"> 情報を伝える際、免責事項や出典（情報源）を伝える、伝えないことの意味や影響を考える。一方で、話の流れを妨げない工夫も必要である。また、相談者の情報を処理する力をアセスメントし出典の伝え方を工夫することも必要である
3.	医師が行うような診断や、特定の治療を勧めるようなことをしていない。	<ul style="list-style-type: none"> 相談員の役割と範囲、セカンドオピニオンとの違いについて理解する
4.	主治医と患者・家族、医療機関との関係を妨げるような発言や行動をしていない。	<ul style="list-style-type: none"> 医療者との関係、家族間の関係の改善、強化が相談員の役割である。共感と同調を混同しないことも大切である
5.	相談員の個人的な立場、好み、信条、意見を伝えていない。	<ul style="list-style-type: none"> 誘導したり押し付けたりせず、中立的な立場を保つことが必要である
6.	相談者の個人情報に不適切に扱ったり、不必要に聞いたりしていない。	<ul style="list-style-type: none"> 病院名や病名、年齢などを質問した後、得られた回答に応じた対応が展開できているか、聞きっぱなしによる不信感を生んでいないかを考える

7.	相談員の個人情報を伝えていない。	<ul style="list-style-type: none"> • 継続して相談できるように氏名や職種などを伝えるセンターが多いのが現状である。しかし、組織によっては、シフトの関係で継続した対応が困難である、相談員を保護する目的等により氏名を伝えないという方針もあり得る • 相談員の役割、立場の観点から個人的な体験や私的な情報は伝えない
8.	次回の電話を促すような言葉かけをおこなっている。	<ul style="list-style-type: none"> • 原則、いつでも再度相談できる場であることを保証し言葉かけをする
【特記事項】 センター内の相談環境（例：周囲の雑音など）に関する改善点や、相談者の周辺環境など		

2) 相談者の発言をアセスメントし、ニーズを捉え、ニーズに沿った適切な情報支援を行っているか（複数のトピックがあり評価がわかれるときには平均をとる） できている＝3（改善する箇所がない）、概ねできているが改善できる箇所がある＝2、あまりできていない＝1、できていない＝0、非該当の場合には /		
No.	項目	利用ガイド(評価のポイント)
9.	相談者が話しやすいと思えるような話し方をしているか。 声のトーン、高さ、速さ、適切な相槌、適切な語尾、適切な言葉遣い、など	<ul style="list-style-type: none"> • 話しやすさ、親しみやすさ、礼儀礼節のある対応かを考える • 声のトーンや話す速さ、相槌の量、種類、タイミングがもたらす影響を考える
10.	相談者の訴えを十分に聴き入っているか。 相談者が十分に話し終わっていない段階で相談員が話し始めていないか、相談者の発言に相談員の声がかぶっていないか、相談者の発言内容に構わず相談員が話し続けていないか、など	<ul style="list-style-type: none"> • まずは相談者が感情や状況説明を十分に表出できるよう傾聴することが大事である

<p>11.</p>	<p>相談者の体験やそれからくる感情を受けとめながら聴いているか。</p> <p>「…と思われたのですね」など体験や感情に焦点を当て相談者が表現したそのままの言葉で返したり、別の言葉で言い換えたりして理解していることを伝えているか、相談者の体験や感情の表出に対し「でも」、「けれども」などの否定的な言葉を使って返していないか</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 体験や感情を示す言葉を受け流してしまっていないか、心理的サポートにつなげるためのスキルを駆使しているかどうかを考える • 「受けとめられる」「聴いてもらう」というプロセスを通して相談者自身が状況や気持ちを整理することができ、主体的な意思決定を可能にする
<p>12.</p>	<p>相談者を適確に把握するための知識を十分に活用した対応ができているか。</p> <p>がんに関する医学的知識、がん患者・家族の心理・社会的状況、医療者や家族等との関係で生じやすい現象等の知識を備え、それらを意識して活用し相談者を把握しようとしているか。また、相談員の役割や限界、自身の力量を自覚しつつ最善の対応をしようとしているか</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 実際に対応している相談員の思考過程は尋ねてみないとわからない。そのため、対応状況から推察する • 例えば、即応できない質問に対し、調べる時間をとらず頭の中の情報のみを提供していないか、情報提供が困難な理由や調べるための待機時間等を適切に説明しているかどうかを考える
<p>13.</p>	<p>相談者の状況を、直接相談者に確認しながら把握しているか（例：治療内容、療養環境、患者自身の意見、医療者との関係、家族関係など）。</p> <p>5W1H（いつ、どこで、誰が、何を、なぜ、どのように）を用いたオープンクエスチョンを使い、相談者が自ら語るように促して支援に必要な情報収集ができているか</p>	<ul style="list-style-type: none"> • オープンクエスチョンでは、相談の背景、相談者自身の意見や考え、感情を聴くことができる。「はい」「いいえ」による答えを求めるクローズドクエスチョンは、事実の確認に有効である
<p>14.</p>	<p>相談員が把握した相談者の状況や、感情を要約し、相談者に直接確認しているか。</p> <p>例えば、「これまでのお話から、○○○ということなんですね」などポイントを整理し、相談の背景や質問の内容などを要約して確認する</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 相談者の語りの中から、相談員が把握した状況、感情、心配事、質問内容などを要約して直接確認、共有する必要性、効果を考える

15.	<p>相談者の主訴（表面的な質問、単発的な質問など）とニーズ（相談者がこの相談の中で本当に聞きたいこと、相談者が困っている真の原因など）を右記に挙げてください。</p> <p>ここでは、主訴を「相談者が語った質問、疑問、心配事」、ニーズを「語られなかった本当の困りごと、相談に至った真の原因」と定義する。相談のプロセスで相談者と相談員とがニーズを明確化、共有化できた場合には、ニーズが主訴として表現されると考える。</p> <p>※ No.15 の評価は、No.16, 17 で行う</p>	<p>主訴… 語られた質問、疑問、心配事など列挙する</p> <p>ニーズ… 語られなかった潜在的なニーズ、真のニーズを列挙する</p> <ul style="list-style-type: none"> • 主訴とニーズを厳密に区別しようとする必要はありません。相談者の問題や課題を適切にアセスメントし、過不足なく捉えているかどうか大切です。同様の主訴、ニーズであったとしても、グループメンバー全員が列挙したものを読み上げて共有しましょう。
16.	<p>相談員が把握した相談者の主訴とニーズを、相談者に直接確認しているか。</p> <p>※ No.15 で列挙した主訴とニーズの数だけ評価する (16. 評価基準)</p> <p>相談者が使った言葉や言い換えを用いて確認している = 3</p> <p>同じ言葉では確認していないが、話題はお互いで共有され話がかみ合っている = 2</p> <p>同じ言葉で確認しているが、話題がお互いで共有されていない = 1</p> <p>相談者が主訴やニーズを訴えているのにスルーしてしまっている = 0</p>	
17.	<p>主訴とニーズに対し適切に対応しているか。</p> <p>※ No.15 で列挙した主訴とニーズの数だけ評価する</p>	<ul style="list-style-type: none"> • より良い相談対応の実現に向け、具体的な代替案等を記述する • 質問、疑問をはぐらかすことなく、過不足なく対応しているかについてもここで考察する
18.	<p>相談者が理解できる言葉で情報提供を行っているか。</p> <p>相談者がどの程度の専門用語を理解できるかを判断し、言葉を選び情報提供を行っているか</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 相談者の情報を理解する力、処理する力をアセスメントした上で、適切な用語を用いて情報提供しているかを考える

<p>19.</p>	<p>主治医と患者・家族との関係を把握し、主治医との関係が良好になるような支援をしているか。</p> <p>医師の言動や考え方の客観的な解釈、多忙な医師とのより良いつきあい方、他の家族と医師とのより良いつきあい方などの提案、など (19. 評価基準) 主治医との関係を確認して、関係を良好にするよう働きかけている = 3 主治医との関係を確認はしているが、関係を良好にするための働きかけが不十分 = 2 主治医との関係を確認していない = 1 明らかに主治医との関係に問題があるにも関わらず改善するよう働きかけていない = 0</p>	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援をする上で、主治医と患者、家族の関係性を把握する必要性を考える。例えば、質問しやすい関係か、質問する時間や機会をつくることができそうか、主治医や受診中の医療機関を信頼しているかなど 主治医との関係性が促進される働きかけの重要性、意味を考える
<p>20.</p>	<p>相談者自身が自力で行動したり判断したりするための情報支援を行っているか。</p> <p>相談者が電話を切った後に何か行動できるような情報を伝える。例えば、医師に質問したほうが良い場合には、具体的に（いつ、どこで、誰と、何を、どのように）質問するかを伝える、など</p>	<ul style="list-style-type: none"> 相談者の真のニーズを充足し、具体的、現実的に行動できるような情報支援であったかを考える

II. 相談者の反応

<p>1) 相談員に電話をかけた意図が十分に伝わり、満足がいく情報支援を受けたという反応があったか よい反応があった = 2、特に反応はなかった = 1、悪い反応があった = 0 「1」以上なら相談場所としての存在意義があったという基準。著しい問題があれば「0」</p>		
No.	項目	利用ガイド(評価のポイント)
<p>1.</p>	<p>相談者の体験や感情、相談したい内容が相談員に十分に伝わったという反応があったか。</p> <p>警戒心がなくなった、話がどんどん湧き出てきた、話が尽きた、感情表現が多数見られたなど。十分に伝わっていない例として、同じ質問を何度も繰り返している、相談者と相談員との会話が かみ合っていない、相談員の発言の途中で話し始めている、などがある</p>	

2.	相談者が今おかれている状況を理解したという反応があったか。 「今の私は〇〇という状況なんですね、だから〇〇という治療を受けているんですね」など	
3.	提供された情報に納得したという反応があったか。 メモを取る、何度も聞き返す、確認する、など	
4.	今後行うべき具体的な行動が述べられたか。 「主治医にこう聞くんですね、患者さんにこんなことをしてあげることが出来るんですね」など	

2) 相談者は相談全体に満足できたか		
No.	項目	利用ガイド(評価のポイント)
5.	声のトーンに変化があったか。 明るくなった、張りが出てきた、など	
6.	この電話相談を利用してよかったという反応があったか 表面的な感謝の言葉や、相談を早く終わらせようとするときのお礼の言葉などは除く	
7.	今後も相談しようという反応があったか。 再度電話するときの方法を尋ねる、次回の相談時に指名するために相談員の名前を尋ねる、など	

Ⅲ. 相談の総合評価

本相談事例から見出された組織として取り組むべき課題、改善策を記載

3 項目の具体的内容と評価

(1) 相談員の対応

a. がん相談支援センターの方針を遵守しているか

「a. がん相談支援センターの方針を遵守しているか」の上記8項目は、「1 = 方針を守っている」「0 = 方針を守っていない」「/ = 非該当（不明）」で評価する。右の余白には、「どこがどのように良かったのか」「どのように改善するとより良いか」を具体的に記載する。

b. 特記事項

特記事項の項目では、センター内の相談環境に関する改善点や、相談者の周辺環境を記載する。例えば、「ドアの開け閉めの音が気になった」「シュレッダーの音がうるさかった」といった内容は、面談室への立ち入りの制限やシュレッダーの設置場所の検討に繋げることができる。また、相談者側の周辺環境を記載してもよい。「電話先から子どもの声が聞こえた」「電話が途切れ途切れで、出先からかけているようだ」といった情報は、相談者の状況をアセスメントする際の手がかりにもなる。

c. 相談者の発言をアセスメントし、ニーズを捉え、ニーズに沿った適切な情報支援を行っているか

「c. 相談者の発言をアセスメントし、ニーズを捉え、ニーズに沿った適切な情報支援を行っているか」は全12項目あり、「評価表」の中核をなす部分である。ここでは、コミュニケーション・アセスメント・ニーズ把握・情報支援の4つの軸で評価する。

「15. 相談者の主訴とニーズを右記に挙げてください」「16. 相談員が把握した相談者の主訴とニーズを、相談者に直接確認しているか」以外の項目は“3 = できている（改善する箇所がない）”“2 = 概ねできているが改善できる個所がある”“1 = あまりできていない”“0 = できていない”の4段階で評価し、非該当・不明の場合には“/”を記載する。評価方法には決まりはないが、代替案が想定できるなら「3」ではなく「2」や「1」に、代替案が想定できないなら「2」や「1」ではなく「3」と考えてもよい。また、代替案を挙げる際には、“こうすると良かった”というような抽象的な内容ではなく、具体的な言い回しやフレーズを挙げてみると次の相談対応に生か

しやすい。

(2) 相談者の対応

前述したように、“相談者の対応”は補助的な指標として使用されることを想定しており、相談対応の良否の目安の1つと位置付けられている。“2 = よい反応があった” “1 = 特に反応はなかった” “0 = 悪い反応があった”の3段階で評価し、“1”以上で相談場所としての意義があったと判断する。

(3) 相談の総合評価

“相談の総合評価”では、本相談事例から見出された組織として取り組むべき課題や改善策を記載する。たとえば、直後に対面相談の予約が入っており、電話相談に十分に対応ができなかった場合には、「次に予約が入っている場合の電話相談に対応するタイミングの検討が必要か」等を記載し、次の会議で検討していくことも活用方法の1つである。

7. 「評価表」の使い方と効果

1 使い方

「評価表」の活用の仕方には、1人で評価する場合、複数人で評価する場合があり、置かれた状況によってさまざまに活用することができる。また、用いる事例を、実際の相談を録音した事例にするのか、相談者・相談員役になりきって演じた模擬相談事例にするのか、研修などで作成した事例教材にするのかも選択することができる。実際の相談事例を複数人で評価することによる効果は絶大であるが、事例提供者の心理的負担が大きく、ハードルが高い。しかし、事例教材であっても、自分であったら…自分の施設であったら…と置き換えて学ぶことは可能である。実際の相談事例を扱うことのハードルが高い場合には、事例教材から始めることも1つの方法である。

2 使用する際の留意点

実際の相談事例を用いる際は、事例提供者の未熟さが露呈することもあり、事例提供による心理的負担が生じる。特に、相談対応の気になった点は目がいきやすく、否定や批判に終始するディスカッションになりやすい。しかしながら、事

例提供者の相談対応の良かった点を言語化し、事例提供者の良かった点を伸ばすことも、相談対応の質の向上には欠かせない。否定・批判するような発言に終始することなく、事例提供者の良かった点にも着目し、グループディスカッションを行うことが必要である。「評価表」を活用する際の留意点を、以下に記載する。

(1) ディスカッションする際の留意点

- 相談対応の質を絶対評価することではなく、参加者全員が気付きを得て、相談対応の質の向上につなげることを目的と認識する
- 「どの点数をつけたか」は議論の契機とし、相談対応の良かった点や、より良い相談対応にするための代替案をあげる
- 参加者は中立かつ支持的な立場をとり、改善点を伝える際は具体的かつ現実的な代替案を出し合う
- 参加者は相談対応のすべてが終わった後で、客観的な評価ができる立場であることを認識する
- 模擬相談や事例教材では、実際の相談員がディスカッションに参加し、自施設の改善に役立てることを想定して行う
- 相談者の保護（差別・偏見につながるような発言は慎む、プライバシー・匿名性の保護、ディスカッション後に録音データや逐語録等を適切に処理する）も行う
- 音声データや逐語録は、評価終了後に適切に処理する

(2) 実際の相談事例をディスカッションする際のルール

- 事例提供者の意向や特に学びたい点を優先する
- 事例提供者の良かった対応、参考になった対応を積極的に言語化する
- 行動変容には時間を要するため、参加者は優先順位をつけ、気になった箇所全てを伝える必要はない
- ディスカッションの最後では、事例提供者への労いと感謝の意を伝え合う
- 課題の残る相談であった場合は、個人への批判ではなく、組織としての改善点を見出す
- 対応が難しい相談が選択された場合は、事例提供者の精神的サポートも行う

3 「評価表」使用による効果

「評価表」の活用の仕方や扱う事例の種類によって効果は異なるが、「評価表」を使用する効果は概ね以下のとおりである。

- 自分が知らなかった内容を調べたり、知識を整理するきっかけになる
- 他の選択肢を知ったり、他の可能性を考えることができる
- (実際の相談の場合) 自分のくせや特徴を知ることができる
- 組織の対応方針の見直しにつながる
 - 相談対応に必要な情報をセンター内で整理する機会となる
 - 相談対応時に守るべきルールをセンター内で定める機会となる
- 相談員として、また相談支援センターとして、目指すべき方向を共有できる
- 相談対応の質の底上げができ、均質化を図ることができる

8. 「評価表」を施設に取り入れる際の課題と解決案

「評価表」を施設で取り入れていく際に、よく聞かれる課題と解決案を以下に挙げた。解決案は参考として、是非、自施設で「評価表」を取り入れる際のヒントにしてほしい。

1 録音環境

「録音環境がない」という課題には、録音機材の購入・録音に関する相談者への同意取得の2点が含まれる。

【録音機材の購入】

長期的な視点で考えると、電話録音専用の機材購入が望ましいが、予算の関係で難しい場合も多い。まず「評価表」を導入することを優先するならば、簡易的な録音機材の購入や既存の機材の使用も1つの解決案となる。

- 対面相談では、ICレコーダーで録音する
- 対面相談では、スマートフォンなどの録音機能を使用する
- 電話相談では、電話用マイクとICレコーダーを購入し、組み合わせて使用する

【録音に関する相談者への同意取得】

相談員自らアナウンスをし、相談者に同意を得ることも可能だが、相談員の直接のアナウンスは相談に支障が出る可能性も高い。以下に解決案を記載したいので、施設の状況に合わせて工夫してほしい。

- 自動応答機器を購入する
 - (代表番号から転送されてくる場合) 交換手に事前にアナウンスしてもらえよう協力を依頼する
 - 業務改善等の目的で録音する旨を、病院のホームページや院内掲示であらかじめ広く示し、同意を得ておく
- ⇒録音データはサービスの質向上のため部門内でのみ利用する
- ⇒録音の実施や録音データの利用目的に同意しがたいものがある場合、相談者は録音データの削除を相談員に求めることができる、等々

2 時間的負担

ディスカッションを行う際の時間的負担には、逐語録を作成する時間の確保とディスカッションをする時間の確保の2点が含まれる。

【逐語録を作成する時間の確保】

- 逐語録のフォーマットを作り、活用する
- 10分前後の事例を選択する
- 長時間の相談の場合は、録音を聴く範囲と逐語録を作成する範囲を絞る
- 録音の再生速度を落として、一気に作成する
- 逐語録の精度を落として作成する
- 逐語録を作らず、相談の録音データだけでディスカッションしてもよい

【ディスカッションをする時間の確保】

- ディスカッションすることによる意義を認識する
- 年間スケジュール・相談員1人が年1回は事例を提供することを、事前に決定しておく
- 事前に、役割分担とディスカッションの時間を設定しておく
- 事前に決めたディスカッションの時間を守る

3 事例提供を行うことの心理的負担

前述したところであるが、実際の相談事例を用いる際に、事例提供による心理的負担が生じる。その場合は、前述したディスカッションのルールの遵守と、ディスカッションの際の雰囲気作りを心がけてほしい。特に、このディスカッションが信頼関係の中で成り立つことも多く、日頃からの関係性も非常に重要となる。また、「評価表」使用の目的をメンバー間で共有することも大切である。「評価表」を使用することや良し悪しの判断が目的ではなく、相談対応の質の向上に繋げることが目的であることをメンバー間で再認識してほしい。

また、それでもハードルが高いという場合に、一度模擬相談を作成し、ディスカッションを行ってみてもよい。以下に、模擬相談事例の設定や模擬相談事例作成時の留意点を記載しておく。

【模擬相談事例の設定】

- 10分前後のシンプルな相談にする
- 相談者は、がん種・病期・症状・検査・治療の経過・患者との関係性・医療者や家族との関係性・性格などを予め決めておく
- PCの環境や相談場所等、普段の相談の環境で行う
- (研修等で扱う場合は、) どのような議論をしてほしいかを設定する
- 医学的な質問を1つ以上行う

【模擬相談事例作成時の留意点】

- 無理のない設定で、相談者になりきる！
- 大まかなテーマは決めても、セリフは決めない
⇒相談員役がぶっつけ本番の場合、とても自然なやりとりであることによる良さはあるが、相談員の力量が直接反映されてしまう場合がある
⇒「自分の素の事例」と感じている場合、批判的なコメントを特に辛く感じる
- 完璧な相談を目指さない
- 職場の上下関係にも留意する

COLUMN

～施設での「がん相談対応評価表」の導入～

E 認定がん相談支援センター

認定がん相談支援センターの取得がきっかけで、「評価表」を使用するようになりました。評価表を使用するにあたってはいくつかの課題に直面しましたが、まず相談員同士の模擬相談から始めてみることにしました。相談者役は初めての経験でしたが、相談前に相談したい内容を考えていても、相談員の声かけや質問内容によって相談内容が大きく変わってしまうという気付きがありました。また、「評価表」でのディスカッションを通して、自分の口癖がわかったり、電話相談時には気付かなかった相談者の主訴や相談対応の選択肢を考えるきっかけになりました。相談員としてどのような相談が求められているのか、何を目指すのか、相談員同士で共有できたことも「評価表」を使用するメリットと感じています。

9. 学びの場の確保

1 研修

堅実に研修プログラムを行っていくことは、がん専門相談員の実績を上げ、専門的な発展をしていくために重要である。研修と品質は密に絡み合っている。基礎的な研修と継続的な教育は、がん情報提供ネットワークとしての理想の姿に近づけるための基盤となるものである。がん対策情報センターで提供される基礎研修は、がん専門相談員となった新しいスタッフが、がんの基本的な知識を身につけ、がん情報の入手方法や提供方法、コミュニケーションのとり方などについて、基本的な考え方を学ぶものである。継続的な教育は、基礎的な知識を身につけた上で、がん専門相談員が、さらに知識やスキルを向上させ、時宜にかなった対応ができるような話題とプログラムが含まれる。相談対応の質を向上させるための継続的な教育では、その必要性を個人ごとに特定していくことやがん相談支援センター全体（集団）として特定していくこと、また特定された課題を克服していくことが求められる。必要性の特定には、以下のような内容が含まれる。

- 継続的にスタッフの（品質保証とモニタリングを通した）実績をチェックすることで見つけた課題
- がん相談支援センターの各種研修会で集められた受講者からのフィードバック
- がん情報提供ネットワークに関わっている人たちから挙げられた課題やトピックス

2 定期的なカンファレンスや学習の機会

がん相談支援センターのスタッフ間で、定期的カンファレンスや学習の機会を設け、事例検討などを行うことは、参加者にとって有用な学習の機会となる。相談者の抱えるニーズは多様である。一方、1人の相談員が持つ知識やスキルは限られており、それにより対応できる情報提供や支援の範囲も限られる。複数名でカンファレンスや学習の機会を持つことは、個人の持つ知識やスキルの幅を広げることになる。また、情報提供や相談の対応が十分でできなかった場合に、原因が何であったのかを解明し、その対応策についてスタッフ間で共有することにつながる。さらに繰り返し行うことで、どのスタッフが対応しても同じように対応できるといったような基準づくりにつながる。解決困難だと思われていた課題に

についても、知恵を出し合うことで、新たな対応方法を発見することになることもある。また、1つのがん相談支援センター内に限らず、都道府県単位で、あるいはブロック単位で、事例検討などのカンファレンスや学習の機会を設けることは、利用者に対して提供する資料やサービス、またそれらの評価基準の解釈の際に生じる差異を最小限にすることを助ける品質保証活動にもなる。相談の対応の仕方や対応時の解釈の水準が一貫したものになり、がん専門相談員の対応を一定水準以上に保つことにつながる。

<参考資料>

- 浦野寛子：サービスの品質，マーケティングジャーナル，28(3)，102-110.
- 厚生労働省：がん診療連携拠点病院等の整備について（平成30年7月31日）
<https://www.mhlw.go.jp/content/000347080.pdf>（2020/02/04にアクセス）
- 国際がん情報サービスグループ：工具箱（International Cancer Information Service Group, Toolboxes）
<https://icisg.org/toolbox/>（2020/02/04にアクセス）
- 国立がん研究センターがん情報サービス：国立がん研究センターにおけるがん相談支援センター相談員の育成に関する教育・研修プログラム提供方針
https://ganjoho.jp/data/med_pro/consultation/training/program.pdf
（2020/02/04にアクセス）
- 関由起子他：がん情報サービスの質の維持・向上のための取り組みに関する検討－相談員教育カリキュラム、電話相談運営手引き、質評価表の検討－，患者・家族・国民の視点に立った適切ながん情報提供サービスのあり方に関する研究，平成21年度総括・分担研究報告書（H19-3次対がん－一般－035）研究代表者 高山智子，平成22年5月。

第2章 医療情報の収集と整備

学習のポイント

- 信頼できる医療情報を判断する基準や着眼点を理解する
- 信頼できる医療情報の代表例として、診療ガイドラインの基本的な知識や活用方法について理解する
- 相談で活用できる情報の種類について理解する
- 情報について相談員間で共有し、相談対応の際に活用する情報源として適切であるか定期的に吟味する必要性を理解する

1. 信頼できる医療情報とは

玉石混交のがんに関わる健康・医療情報が溢れる中、信頼できる情報を発信する情報源としてがん相談支援センターが機能するためには、あらかじめ医療情報を収集し、その情報の質を吟味・評価し、相談対応の際に適切な情報を活用することができるようにしておく必要がある。情報の収集や整備においては、個々の相談員が目の前にある情報についてどの程度信頼できる情報なのかを判断する基準や着眼点を知り、情報リテラシーを高めることが有用である。またそうすることで相談者に対して、信頼できる情報の探し方を伝え、適切な情報に基づく判断や意思決定につなげることが可能となる。

では信頼できる医療情報とはどういう情報を指すのだろうか。例えば「現在求められている望ましい相談支援のあり方」のような価値・態度・思想的な内容について一定の定義を作るということであれば、患者・家族・相談員・医療者・研究者・その他関連する組織や人々の意見を集約し、合意を目指すという方法が用いられる場合もある。しかし、もし「ある特定のがん種・病期に関して現時点で最も効果がある治療」という内容について、同様の方法で、つまり患者データや研究成果に基づかない形で意見集約が図られているとしたら、それは信頼できる医療情報といえるだろうか。

医療においては、患者データに基づかない専門委員会や専門家個人の意見は最

も信頼性が低いとされており、ヒトを対象とした研究により導き出された結果の積み重ねが重要視されている。研究内容により最適な研究方法は異なるものの、複数ある研究方法の中でもより質の高い研究方法はどれかという順位付けも行われている。一般に「ランダム化比較試験（randomized controlled trial：RCT）」という方法は質が高いとされ、そのような質の高い研究から導き出された結果を網羅的に収集し分析する「系統的レビュー（systematic review）」により得られた結果は、さらに信頼性が高まるとされる。その系統的レビューが行われた上で作成されている医療情報の代表例が診療ガイドラインであり、信頼のできる情報源と判断できる。しかし、相談支援の場においてはさまざまな情報が行き来し、また活用される。診療ガイドライン等から情報を探したとしても、求めている情報が見つからないということもある。そのような場合に、何らかの情報源（インターネット・テレビ・新聞・雑誌等）から得た情報を活用することもあるだろう。信頼性の高い情報が得られる可能性もあるが、それと同時に信頼性の低い情報、商業目的の情報に翻弄される危険性もあり、注意が必要である。

目の前にある情報がどの程度信頼できる情報なのかを推定するには、医療情報の質を評価するための基準や着眼点を知っておくことが有用である。次節にて中山（2014）により示されている視点と、ウェブサイトの信頼性を示す認証コードを提供する米国の非営利団体Health On the Net Foundationによる「HONコード」の概要を紹介する。あらかじめこれらの基準を通読し、実際に情報や情報源を評価してみるとよい。信頼できる情報であるか判断する際の着眼点を身につけることにつながる。

2. 信頼できる医療情報の見極め方

1 医療情報を読み解くポイント

中山（2014）は、健康・医療情報を読むときの基本的態度について、有効性と安全性に分けて説明している。有効性（効果）に関する情報に対しては「厳しめに、保守的に」を心がけ、その根拠が何なのか、どのような研究成果に基づくのかを冷静に見極める姿勢が必要としている。一方、安全性（副作用）に関する情報に対しては「疑わしきは罰する」態度を基本としながらも、薬が役立つ可能性も否定しすぎずに、リスクとベネフィット、コスト等の視点も含めて情報に向き合っていくことが必要であるとしている。

また、医療情報を読み解くために着眼すべきポイントとして以下の12の視点

を示している。

(1) 人間の話か、動物の話か？

人間の健康を考える場合には、動物実験の話そのまま当てはめることはできない。動物実験段階だとしたら、まだ人間での実現が保証されたわけではない。

(2) 横断研究か、縦断研究か？

調査の対象となる人を、ある期間追跡する調査を「縦断研究（追跡研究）」という。一方、ある時点だけの調査は「横断研究」という。横断研究では、そのときに起こっていることについて原因と結果を同時にたずねるという調査が多く、原因と結果がひっくり返ってしまう可能性を残している（「横断研究における因果の逆転」と呼ばれる）。情報を評価するときには、横断研究ではなく縦断研究の結果をより重視する。

(3) 分母は何か？

数人の体験談が華々しく紹介されている民間療法や健康食品。「効いた人」はいわば分数の分子であり、「何人に使ったのか」という分母の情報がなければ、残念ながら情報としては松・竹・梅の梅以下。「分子」の意義は「分母」となる母集団の大きさによって変わる。

(4) バイアス（偏り）はないか？

日常生活で何かの出来事を見て、そこから何かを感じて、誰かにその情報を伝えようとする場合、常について回ってくる落とし穴が「バイアス」である。バイアスから完全に自由になることは不可能で、できることは、人間同士の情報のやりとりにはこのような落とし穴があることを認めることである。バイアスは大きく、選択バイアス、測定バイアス、交絡バイアスの3種類に分類される。

選択バイアスは、対象者の選択（サンプリング）の偏りによって歪んだ結果を導く誤り。全体の傾向を知るときには、その情報がどんなサンプリングで得られたものか十分に注意する必要がある。

測定バイアスは、測定（観察）、つまり情報を集めるときに生じやすいバ

イアス。例えば、回答が全て、情報の聞き取り手の気に入るような方向に変わってしまう「追従バイアス」や、情報の聞き取り手が相手からの回答を、自分の期待にそって誤って記録する「期待バイアス」等、さまざまなバイアスがある。

交絡バイアスは、交絡因子とも呼ばれ、2つの出来事の関係に影響を及ぼす「第3の要因」である。

(5) 対照群はあるのか？

「対照群」のない、患者さんだけからの話は「症例報告」と呼ばれ、これらをまとめたものが「症例集積」である。これらは病気の原因を探るにせよ治療法の効果をみるにせよ、一般論を導くエビデンスとしては低いレベルに位置付けざるを得ない。その理由としては、報告された症例が、その疾病の患者さん全体からみると偏ったケースにすぎないこと、そして対照群がないため、行った医療行為（要因の1つ）が有効であったかどうかの判断ができないことなどが挙げられる。

(6) 観察研究か実験研究か（ランダム化されているのか）？

EBM（Evidence-based-Medicine）では、情報の良し悪しを判断することを「エビデンスを吟味する」といい、その研究が報告された文献（論文）をもとに、研究の科学的妥当性と結果の臨床的重要性を評価する。その判断基準の1つとなるのが、「エビデンス・レベル」である。エビデンスのレベルとは、得られた情報を、信じられる順番を研究のデザインごとにまとめたものである。

- | | |
|--------------------------------|--------------|
| I 系統的レビュー/メタ解析 | } 介入研究（実験研究） |
| II 1つ以上のランダム化比較試験 | |
| III 非ランダム化比較試験 | |
| IV 分析疫学的研究（「症例・対照研究」や「コホート研究」） | } 観察研究 |
| V 記述研究（「症例報告」や「症例集積」） | |
| VI 患者データに基づかない、専門委員会や専門家個人の意見 | |

臨床試験の中でグループ分けをランダムに行うものを、特にランダム化比較試験と呼ぶ。ランダムに割り付けるとは、医師や患者さんが治療法を選ぶのではなく、前もって定められた確率により、複数ある治療法のいずれかを

割り振ることである。

一般的に、Iから順にエビデンス・レベルが高い（質が高い）とされる。情報の出所、といっても有名な先生がいったというようなことではなく、「どんな研究デザインから得られた情報なのか？」という点に注目し、自らの頭で考えて判断することが必要である。

なお、解決すべき課題によって適切な研究方法が異なることに留意しなければならない。単独の研究成果としてはランダム化比較試験がもっとも高いレベルとされているが、これは「EBMではどんなテーマでもランダム化比較試験をしなければならない」という意味ではない。それぞれの研究デザインの利点・欠点を理解した上で、利用可能な最善のエビデンスを求める姿勢が大切である。

(7) 交絡はないのか？

交絡因子はEBMや情報リテラシーの肝の1つで、2つの出来事の関係に影響を及ぼす「第3の要因」を指す。例えば、「運動している人ほど風邪をひかない」という関係がみられたとしても、「健康意識」や「社会経済的な要因」が風邪に象徴されるような病気一般のリスクを減らしているのかもしれない。

目先で話題になっている2つの出来事だけをみるのではなく、その周辺で動いている要因にどんなことが考えられるか、交絡因子の視点で、「三角関係」でみていくことが必要である。

(8) 統計的誤差（データのばらつき、変動）はどのようなのか？

情報の質を評価するための重要な鍵が「ばらつき（variance）」である。限られた数の観察の結果（標本）から本当の姿（母集団）を推測することは偶然の影響があって、ばらつきが大きく、そのため曖昧な姿しか推測できない。標本の数が多くなってくれば、不確実性が減ってくる。

(9) どういう立場の人間が、誰に向けて、どういう目的で発せられた情報か？

どこがお金を出して情報を出しているかをみることは非常に大切である。企業が関わっていれば、どうしても企業に有利な情報ばかりになりがちで、明らかな虚偽はなくても、表現がオーバーになっていたり、安全性（副作

用)の情報は出されていない可能性がある。近年ではブログによって個人の経験や意見もインターネット上で急増しているが、「こういうこともあるんだ」という程度にみておくのがよい。

(10) いつの情報か？

情報の更新日は必ず確認する必要がある。更新日が明示されていない情報の価値は極めて低いもので、時には害ですらある。「よく効く」と鳴り物入りで発売された薬でも、1, 2年で重大な副作用が出て治療効果より危害のほうが大きいことがわかるケースもある。インターネットでの情報検索・利用に際して、更新日を常に意識して情報収集していく態度は、日進月歩の医療に携わる者にとって日常的な習慣とすべきといえる。

(11) スポンサーは誰か(利益相反)？

世の中はお金やその他のさまざまな利害関係で動いていることが多く、医学や医療に関する研究活動も例外ではない。「研究者等が研究の実施や報告の際に、金銭的な利益やそれ以外の個人的な利益のためにその専門的な判断を曲げてしまう(もしくは曲げたと判断される)ような状況」を「利益相反(conflicts of interest: COI)」という。研究者は論文執筆時に研究資金源を明らかにし、読者もそれを知った上で論文の正当性を判断すべきであるといわれている。

(12) 今の自分は冷静か？

普段の生活で情報を強く求めるときの1つは、何かに不安を持っていて、心が不安定なときである。こういうときはいつもよりも「だまされ」やすく、情報への反応が過敏になりがちである。不安という気持ちの対極で、「とても嬉しいとき」や「よいものをみつけた(と思った)とき」も心に隙を作る。このような「自分の理性が弱くなる時」を自覚しておけば自制を働かすことも可能になる。インターネット上の怪しげな情報に振り回されないための護身術の1つは情報源を確認することである。できれば信頼できる複数の情報源にあたることができるとよい。

(中山健夫, 健康・医療の情報を読み解く 健康情報学への招待 第2版より引用)

2 HONコード

インターネットで提供される医療情報の質や信頼性を第三者機関が認証するシステムで、8つの原則が示されている。その8つのうち、原則2（相補性）と原則5（正当性）については、記載内容の精読が必要となるが、それ以外については比較的外的な判断が可能である。

原則1 情報出所の信頼性 Authoritative/Information must be authoritative

医療情報の出所が明確であり、また、それが医療や健康に関する専門的な教育を受けた有資格者により提示されている情報であること。専門的な教育を受けた有資格者による情報でない場合には、そのことが明記されていなければならない。

原則2 相補性 Complementarity/Purpose of the website

患者と医師の関係性を支援・補完する目的で作成されている情報であること。ウェブサイト内の情報は医療専門家による助言の代替とはなり得ないということが明記されていなければならない。

原則3 プライバシー Privacy/Confidentiality

個人情報の保護に関する法律を遵守し、ウェブサイト利用者のプライバシーを保護すること。利用者から得たメールアドレスや連絡先、名前、医療データ等の個人情報をどのように取り扱うか、個人情報保護の方針（プライバシーポリシー）が明記されていなければならない。

原則4 情報の帰属 Attribution/Information must be documented : Referenced and dated

参照や引用をしている情報については情報源が明記され、可能であればそのデータへのリンクが設けられていること。またウェブサイト内の全てのコンテンツ（ページ）に、作成日と最終更新日が明記されていなければならない。

原則5 正当性/偏りのなさ Justifiability/Justification of claims

特定の治療・商品・サービスに関する情報（期待される効果や実績等）は、

適切かつ偏りのない根拠（医学論文等）に裏打ちされたものであること。特定の製品の広告を目的としたウェブサイトであると明確に述べられていない場合には、代替となる治療や商品の情報が含まれていなければならない。

原則6 分かりやすさ/問い合わせ先の明示 Transparency/Website contact details

可能な限り分かりやすく情報を示すと共に、さらなる情報や支援を求める利用者のため、問い合わせ先が明記されていなければならない。

原則7 資金源の開示 Financial disclosure/Disclosure of funding sources

ウェブサイト運営にあたり受けている支援については明確に示されていなければならない。それには、資金・サービス・物的支援を提供した営利組織・非営利組織を明示するということも含まれる。

原則8 広告とオリジナル情報の区別 Advertising policy

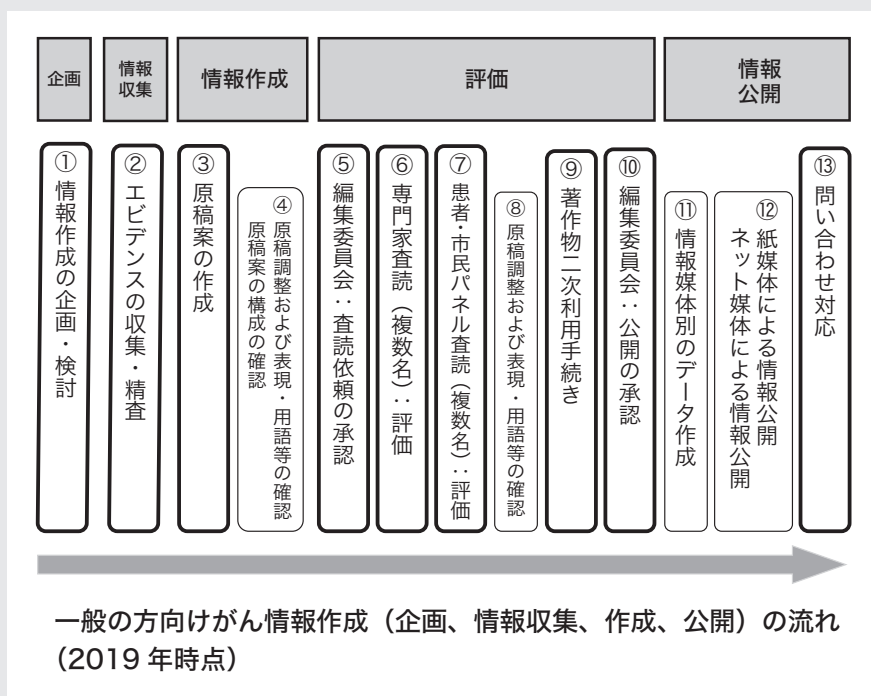
広告がある場合には、そのウェブサイトで作成されたオリジナルの情報との区別が容易にできる形で示されていること。また、広告掲載の方針（広告ポリシー）が示されていること。

（Health On the Net Foundationホームページより独自和訳。詳細は原文をご確認ください。）

COLUMN

～がん情報サービスの一般の方向けがん情報における情報の作成と提供の流れ～

がん情報サービスは、国立がん研究センターがん対策情報センターが運営する、インターネット・冊子・書籍などを通して情報を提供するサービスである。がんに関する信頼のおける情報をわかりやすく提供し、人々ががんをおそれず、がんになっても自分らしく生きることができるよう支援することを目的としている。情報提供にあたっては、センター内で定められた編集方針に沿って、さまざまながんに関する情報を収集・分析・整理し、信頼性などを評価したうえで情報提供している。信頼に足る情報を作成するには、非常に労力と時間がかかるものである。完全な正解とはなり得ないが、信頼できる情報であるか判断する着眼点の1つにもなるため、以下に作成の流れを紹介する。



信頼のできる情報をバランスよく（偏りなく）示すため、エビデンスの精査や一般の方々にわかりやすい表現であるかを繰り返し複数人の多方面の視点で検討しているプロセスが分かる。インターネット情報等を見るにあたってその

サイトがどのような編集方針なのかを確認することは、信頼できる情報源なのかを判断する1つの基準となる。その際はがん情報サービスの編集方針を例として参考にしたい。ただし前述のとおり、医療情報に対しては常に批判的に見る目が必要であることを忘れてはならない。情報の作成と提供の流れに関して詳細の説明は、がん情報サービスウェブサイトの「がん情報サービス編集方針」で示している。

<https://ganjoho.jp/aboutus/plan.html> (2020/01/15 にアクセス)

3. 信頼できる医療情報としての診療ガイドラインとその活用

診療ガイドラインは、医療者と患者が適切な診療の意思決定を行うことを助ける目的で、科学的根拠に基づいた知見を集積し、専門家間の意見を集約し、現時点での標準的な治療法について系統的にまとめたものである。そのため信頼できる医療情報と判断できる。「医療者と患者が適切な診療の意思決定を行うことを助ける」という目的はがん相談支援の基本姿勢や理念と合致しており、相談者が担当医からの説明を断片的にししか理解できなかった、治療方針に対して疑問を感じているというような場面で、担当医の説明を解釈・補足するために診療ガイドラインを用いるなど、患者と医師の関係強化やコミュニケーションの促進に役立てていくことが望ましい。診療ガイドラインの内容をそらんじる必要はないが、相談に有用と思われる場合には適切に活用できるよう、どのような診療ガイドラインが発行されているのか、利用の際の注意点や限界について知っておくことは重要である。

1 診療ガイドラインとは何か

(1) 診療ガイドラインの定義

診療ガイドラインの正式な定義として、最も頻繁に引用される米国医学研究所 (Institute of Medicine) による定義では、「科学的根拠の系統的なレビューと、それぞれの診療における選択肢の利益・不利益に対する評価に基づき、患者への医療を最適なものとするための推奨を含む文書」とされている。

(2) 診療ガイドラインの種類

現在さまざまな分野について診療ガイドラインが作成されており、日本のがん領域ではそのほとんどが医療者向けであるが、一部のがん種では、患者向けの診療ガイドライン解説も発行されている。診療ガイドラインには、日常臨床において遭遇する疑問や課題を設定し、その疑問に答えるべく文献検索などを行い、回答をもってその推奨とする臨床疑問（リサーチクエスチョン／クリニカルクエスチョン）形式のものや、系統的に病期（ステージ）ごとに知見をまとめる教科書形式のものがある。前者は疑問に対しては明確な答えが出るものの、対象とする臨床状況の範囲に限られる傾向にある。一方、後者は包括的であるが、推奨が確定していないことも対象範囲に含まれることが多くなり、曖昧になりやすいという傾向がある。

(3) 診療ガイドラインの策定手順

診療ガイドラインの策定にあたっては「科学的根拠を系統的に収集する手法」を用いることが望ましいとされており、その手法は一般的に次のような手順である。

- a. 発表されている研究を文献データベースから網羅的に拾い上げる
- b. それを専門家が研究方法などについて吟味することで取捨選択してまとめる
- c. それらの根拠に基づいて、さまざまな臨床状況における推奨を決定する

(4) エビデンスの強さ、推奨の強さ

研究論文などのエビデンスを系統的な方法で収集し、専門家による吟味・評価が行われ、推奨が決定されるが、この推奨の度合いを分類したものが「推奨グレード」「推奨度」として用いられてきた。

- | |
|---|
| <p>A 強い科学的根拠があり、行うよう強く勧められる。</p> <p>B 科学的根拠があり、行うよう勧められる</p> <p>C1 科学的根拠はないが、行うよう勧められる</p> <p>C2 科学的根拠がなく、行わないよう勧められる</p> <p>D 無効性あるいは害を示す科学的根拠があり、行わないよう勧められる</p> <p style="text-align: right;">（「Minds診療ガイドライン作成の手引き 2007」より引用）</p> |
|---|

しかし、近年では、世界標準の診療ガイドライン作成手法であるGRADEアプローチに準拠し、エビデンスの確実性（強さ）と、推奨の強さを区別して表示する形式の診療ガイドラインが増えてきている。

【エビデンスの強さ】

- A（強）：効果の推定値が推奨を支持する適切さに強く確信がある
- B（中）：効果の推定値が推奨を支持する適切さに中程度の確信がある
- C（弱）：効果の推定値が推奨を支持する適切さに対する確信は限定的である
- D（とても弱い）：効果の推定値が推奨を支持する適切さにほとんど確信できない

【推奨の強さ】

- 1（強い）：「実施する」、または、「実施しない」ことを推奨する
 - 2（弱い）：「実施する」、または、「実施しない」ことを提案する
- ※推奨がどうしても決定できないときは、「明確な推奨ができない」とする場合もある。この場合、その経過と討論内容を本文中に記載する。

（「Minds診療ガイドライン作成マニュアル 2017」より引用）

推奨の強さは、エビデンスの強さ以外の要素（望ましい効果と望ましくない効果のバランス、患者の価値観・好み、コスト等）も総合的に検討した上で決定されるため、必ずしもエビデンスの強さと推奨の強さが比例するわけではない。また、一般的には上記のような形で分類されていることが多いが、診療ガイドラインによって分類の仕方が異なるため、それぞれの診療ガイドラインの冒頭部分にある注意書きを読むことが必要である。

2 診療ガイドラインはなぜ必要なのか

(1) 標準の普及

医療は進歩するものであり、その進歩は研究発表という形で表れる。しかし、臨床現場は非常に忙しいため、全ての研究発表を常に情報収集するのは至難の業である。最新の知見を診療ガイドラインという形でわかりやすくまとめ、個々の医療者が情報を探し回る非効率を改善することは、最新の標準的な医療に関する

情報の普及につながると考えられる。

(2) 標準の可視化

診療ガイドラインという形で明文化がなされることにより、患者・家族や、非専門医、医師以外の医療者も現時点での標準的な医療を理解しやすくなる。

患者・家族が日々接する情報の中には、「先端医療」や「最新治療」等の表現で報道されることの多い、未だ科学的根拠の集積が十分ではない研究段階の治療や、商業目的とも捉えられるような治療・商品に関する情報が溢れている。先端医療はまだ効果が十分に証明されていない「挑戦者」であり、その時点での「王者」は標準治療であることに留意すべきであるが、言葉の響きや印象から「先端医療＝標準治療を上回る医療」という認識がなされている場合も少なくない。そのような中で、広く一般にも分かるように現時点での最善の医療に関する情報がまとめられていることの意義は大きい。

患者・家族が、治療選択に迷ったとき、分からないことがあったときに頼れるツールとして、あるいは医療者とのコミュニケーションの際に用いることができるツールとして、今後さらに活用の方が広がっていくことが期待される。

(3) 標準策定の機会

診療ガイドラインの策定という場で、専門家間においても標準を明確に決める機会が提供されるという一面がある。それまであいまいに結論を出さずに診療がなされていた部分についての議論が深まる。

3 診療ガイドラインについての注意

(1) 強制ではない

「例外のない規則はない」といわれるが、診療ガイドラインの推奨は「規則」ですらなく、比較的緩やかな標準であるといえる。そのため、診療ガイドラインは診療を縛るものではない。診療ガイドラインは、臨床現場において医療者と患者・家族が参考にしながら診療方針を考えていくもの、いわば診療の「出発点」であって「到達点」ではないことに注意が必要である。

(2) 推奨は時代とともに変化する

医療は進歩するものであり、診療ガイドラインに記された標準治療も時が経つ

につれて変化する。ある研究によると、診療ガイドラインの約半数が6年弱で時代遅れになるといわれており、がん種によっては1～2年ごとに改訂がなされているものもある。しかし、改訂には大変な労力を要するため、全ての診療ガイドラインでそれが必ずしも可能とは限らない。そのため、古い診療ガイドラインの推奨には注意が必要である。

診療ガイドラインを作成している学会や団体の中には、出版されている最新の診療ガイドラインの内容から変更や修正が生じた場合に、随時ウェブサイト上で情報公開・更新をしている団体もある。書籍版の診療ガイドラインを確認するだけでなく、診療ガイドラインを作成している各種団体のウェブサイトを定期的に確認することも大切である。

4 診療ガイドラインを手軽に見るには

書籍版の診療ガイドラインは医学書を扱う書店やインターネット書店で入手できる。ウェブ版の診療ガイドラインの公開状況は、診療ガイドラインを作成している団体によって異なる。旧版の診療ガイドラインのみがウェブ公開されており、最新版は書籍のみという場合もあるため、ウェブ公開されているものが最新であるかを注意深く確認する必要がある。

日本医療機能評価機構による「Mindsガイドラインライブラリ」や、東邦大学医学メディアセンターと医学中央雑誌刊行会による「診療ガイドラインデータベース」では、がんに限らず、さまざまな疾患の診療ガイドラインを参照することができる。

5 相談場面で診療ガイドラインを活用することにより期待される効果

相談対応の中で診療ガイドラインを活用することは、相談者、相談員の双方にとって、有益な点があると考えられる。

まず、相談者にとっては、疑問の解消、疑問・要望の核心の明確化、既に有している情報への意味付け・認識の再構築、担当医へ質問する手助け、担当医や受診先医療機関に対する信頼の高まり・回復といったような効果が期待される。

一方、相談員にとっては、一般的で信頼できる情報が得られる、偏りを排するための工程を経て作成されているため中立的な情報提供が可能となる、提供する情報の根拠が示せることで相談者からの信頼を得やすくなる、対面相談の場合には相談者と共に閲覧・確認することができるといった効果が期待される。

6 診療ガイドラインに慣れ親しむために

診療ガイドラインは書店で販売されたりwebでも参照できるため、相談者が見てがん相談支援センターを訪れることも増えている。がん専門相談員としても診療ガイドラインに慣れ親しんでおきたい。

- まずは診療ガイドラインを開いてみる
- もくじを見て、どんなことが書かれているか確認してみる
- 患者向け診療ガイドラインがあるがん種から取り組んでみる
- 患者向け診療ガイドラインは、解説部分まで読んでみる
- 医師向け診療ガイドラインは、推奨部分にどのような記載があるかを知るところからはじめる

（解説部分に書かれている内容が難解で理解できない状況は起こりうるものとして考える）

- 対面相談の場合は、相談者と一緒に診療ガイドライン（特に患者向け診療ガイドライン）を閲覧して情報を探してみる
- もし仮に、相談者からの質問について情報や知識が十分になくよく分からないために、他職種や他機関につなぐという対応をとった場合であっても、相談者からの質問を思い出し、診療ガイドラインに関連する情報がないか探してみる（自己学習に役立てる）

COLUMN

～ガイドラインを用いた対応により、意思決定や課題解決につながった事例～

Fさん 患者本人（乳がん 50歳代 女性）

「乳がんと診断されたにもかかわらず追加の検査が続き、手術は2カ月先だと言われました。がんが進行するのではと心配でたまりません。本当にこんなに検査が必要なのでしょうか。」とFさんは相談室で早口に話しました。「がん情報サービス」やブログなど、ネット上の情報をたくさん収集していたものの、疑問や不安が解消されず医師や病院の対応に不信感が生じているようでした。そこで、相談員は『患者さんのためのガイドライン^{※1}』を読んでみませんかと提案し、乳房のMRI検査やCT検査の目的の詳細を一緒に確認しました。Fさんは、「ちゃんと検査するからこそ、私に最適な治療法が決まるのですね。治療しないことへの焦りがあったけど、これ程に検査が大切だと初めて理解しました。」と納得されました。患者向けガイドラインには、がん情報サービスだけでは得られない医学的な詳しい情報がわかりやすく書かれています。情報過多な時代だからこそ、信頼できる情報源であるガイドラインの活用は、患者の疑問に答え、正しい認識に繋げることができるのだと感じます。

※1 患者さんのための乳がん診療ガイドライン冊子（2016年版）：日本乳癌学会編

4. 医療情報の収集

相談支援の場で活用する信頼できる医療情報を収集するにあたって、どのような情報をどのような手段で収集する必要があるかを概説する。ここには前述した診療ガイドラインやがん情報サービスなどの情報源も含まれる。

1 事前に収集しておくべき医療情報

- (1) 各種がんの基礎知識（発生部位や特徴、症状、疫学・統計、発生要因、予防・検診等）
- (2) 検査・診断
- (3) 病期ごとの治療選択・標準治療
- (4) 治療に伴う副作用・後遺症と対処法
- (5) 緩和ケア
- (6) 研究段階の治療（臨床試験・治験、先進医療等）

2 情報収集の手段と特徴

(1) テレビ

テレビを介して発信される情報は、旬の話題や人の関心を引きやすいものが多いため、話題性のあるものには目を通しておく。治療に関する情報の場合、研究段階の情報か、実際の診療で用いられている情報かが不明瞭であったり、あるいは明確に報道されていたとしても、相談者の中での認識が曖昧になっている場合もある。そのため、相談員側では、それらの点に着目して、意識的に情報を収集しておくことが必要である。

また、テレビの場合、視覚と聴覚から同時に情報が入るため、視覚のみからの情報に比べて理解しやすいという特徴がある。しかし、限られた時間内で情報発信がなされるため詳細な情報が省かれていたり、分かりやすく伝えるために一部表現が誇張される可能性がある等、注意すべき点も多い。

(2) インターネット

インターネット情報を見る際は、ウェブサイト内で扱われている情報がどのような情報源に基づいているか、その情報はいつの時点のものであるか等を確認することが欠かせない。また、民間療法などの情報発信を目的としたサイトの中に

は、数字を提示してエビデンスや治療効果があるかのように見せているものもある。商業ベース中心のサイトではないか、デメリットについての情報も提示されているか等を確認することも必要である。サイトのヒット数の多さが、そのサイト内にある情報の信頼性・妥当性を表しているとは限らないため、相談員は目の前にある情報の内容の吟味を十分に行う必要がある。内容によっては他分野の専門職への確認も必要である。また、インターネットはそれだけで情報源であると同時に、他の情報源（書籍・報告書・雑誌・学会や協会の事務局等）を調べるためのツールにもなる。

(3) 書籍、報告書、雑誌、冊子、新聞記事

インターネットの利用人口は年々増えているが、高齢者などインターネットに不慣れた人にとっては、紙媒体の情報が未だ重要な情報源であると考えられる。また、体系的に系統立てて情報が示されているため、一定の知識をつけるために有用な媒体である。

書籍類に関しては、執筆者、発行元、対象読者などを把握し、相談が多い内容、マスメディアでとり上げられた情報などは積極的に目を通しておく。なお、書籍や海外の論文が翻訳されたものは発行までに時間差が生じる。媒体を問わず共通していえることであるが、現時点で標準とされている治療や考え方と合致する情報であるかという点には十分留意する必要がある。

一方、最新の情報であっても、新聞のように掲載された新しい治療や検査に関する情報は、新鮮度を重視しすぎるばかりにエビデンスや副作用・後遺症の情報が乏しいこともある。最新の医学・がん関連記事には目を通しておくことが望ましいが、それぞれの情報の限界について認識しておくことも必要である。

患者・家族向けに書かれた冊子類は、わかりやすい表現を用いたものが多く、相談対応するうえでも参考になる。がん対策情報センターや医療機関から発行されたもの以外にも、学会・製薬会社等から有用な冊子類が発行されている。

(4) 学会や専門職能団体

各医学系学会、専門職能団体・協会なども情報源となる。各機関の設立趣旨や主な事業内容などを把握し、ウェブサイトや発行している書籍・冊子類を確認・整理しておく。また、直接問い合わせて情報を得たり、学術集会などに参加して最新の情報や動向について知ることできる。

(5) ソーシャルメディア

フェイスブックやツイッターに代表されるソーシャルメディアはがん患者の多くが利用しており、最新の情報を得るための重要な情報源となり得ることから、相談員も意識的に情報収集をしておくといよい。がん患者同士が繋がりピアの役割を果たすこともあるが、個人のアカウントの情報の多くは体験談や口コミであり、情報を鵜呑みにしないよう注意する。医療情報の情報源としてはできるだけ信頼できる情報源の公式ソーシャルメディアをフォローするように促したり、短い文章で判断せず発信源の組織のウェブサイトで内容を詳細に確認するように促したりする必要がある。またソーシャルメディアは対面したことがない不特定多数に見られる媒体であり、情報発信者として個人情報保護に十分注意するよう声をかける必要もある。

(6) その他（人的ネットワーク）

インターネットや紙媒体の情報源にあたって、情報が見つからないことや、書かれていることの意味を正確に読み取れているのか心配になることもある。そのような場合に備えて、あらかじめ、他分野の専門職の意見や助言を得ることができるネットワークを構築しておくことが望ましい。例えば、相談員が困ったときに助言を求められる担当者を各診療科・部門内で定めるよう病院長から依頼を出してもらう等、組織的な取り組みが必要である。

また、自施設で診療実績の多いがん種に関わる情報や、力を入れている治療、新たに取り組む予定の治療（研究段階の医療含む）について、院内の情報が入ってくる仕組みを構築することも重要である。各診療科や多職種チームのカンファレンスへの参加を通じての日ごろからの関係構築等、相談員レベルでできる取り組みのほか、自施設で実施している臨床試験に関するタイムリーな情報が入ってくる仕組み、プレスリリースや自施設の医師が出演するテレビ番組、取材を受けた新聞や雑誌の記事に関する情報を事前に得られる仕組みなどを組織的に整備していくことが必要である。

さらに、自施設では対応実績が十分になく、詳しい情報が集約しきれないがん種や治療などもある。そのような場合に備えて、拠点病院の相談員間の人的ネットワークの構築は欠かせない。顔の見える関係があることによって、さまざまな情報交換や円滑な連携・協働が可能になる。相談員同士での支え合いの効果が生まれることも期待できる。

3 参考になる情報源**(1) インターネット**

- 国立がん研究センターがん対策情報センター：がん情報サービス
<http://ganjoho.jp/>（2019/10/31 にアクセス）
- 国立がん研究センター希少がんセンター：さまざまな希少がんの解説
<http://www.ncc.go.jp/jp/rcc/about/index.html>（2019/10/31 にアクセス）
- (公財) 日本医療機能評価機構：Mindsガイドラインライブラリ
<http://minds.jcqhc.or.jp/>（2019/10/31 にアクセス）
- 東邦大学医学メディアセンター, (特非) 医学中央雑誌刊行会：東邦大学・医中誌 診療ガイドライン情報データベース
<https://guideline.jamas.or.jp/>（2019/10/31 にアクセス）
- (一社) 日本癌治療学会：がん診療ガイドライン
<http://www.jsco-cpg.jp/>（2019/10/31 にアクセス）
- (特非) 日本緩和医療学会：日本緩和医療学会
<http://www.jspm.ne.jp/guidelines/>（2019/10/31 にアクセス）
- (米国国立がん研究所がん診療指針日本語訳) (公財) 神戸医療産業都市推進機構 医療イノベーション推進センター：がん情報サイト PDQ 日本語版
<http://cancerinfo.tri-kobe.org/>（2019/10/31 にアクセス）
- 静岡県立静岡がんセンター：Web版がんよろず相談Q&A
<http://www.scchr.jp/cancerqa/>（2019/10/31 にアクセス）
- (公財) がん研究会有明病院：がんに関する情報
<http://www.jfcr.or.jp/hospital/cancer/index.html>（2019/10/31 にアクセス）
- (公財) 日本放射線腫瘍学会：粒子線治療について
https://www.jastro.or.jp/medicalpersonnel/particle_beam/（2019/10/31 にアクセス）
- (独) 医薬品医療機器総合機構：PMDA
<http://www.pmda.go.jp/pnavi-02.html>（2019/10/31 にアクセス）
- 国立保健医療科学院：臨床研究情報ポータルサイト
<https://rctportal.niph.go.jp/>（2019/10/31 にアクセス）
- 日本臨床腫瘍研究グループ：JCOG

- <http://www.jcog.jp/basic/map/index.html> (2019/10/31 にアクセス)
- 国立がん研究センター中央病院 看護部：生活の工夫カード
http://www.ncc.go.jp/jp/ncch/division/nursing/division/support_card/index.html (2019/10/31 にアクセス)
 - (一社) 日本乳房オンコプラスチックサージャリー学会：乳房再建について
<http://jopbs.umin.jp/medical/index.html> (2019/10/31 にアクセス)
 - (特非) 日本がん・生殖医療学会：がん治療と妊娠
<http://www.j-sfp.org/> (2019/10/31 にアクセス)
 - (公財) 日本対がん協会：日本対がん協会
<http://www.jcancer.jp/> (2019/10/31 にアクセス)
 - (公財) 日本骨髄バンク：日本骨髄バンク
<http://www.jmdp.or.jp/> (2019/10/31 にアクセス)
 - 日本赤十字社：造血幹細胞移植情報サービス
<http://www.bmdc.jrc.or.jp/patients/zouketukan.html#main> (2019/10/31 にアクセス)
 - 国立成育医療研究センター：小児がん医療相談ホットライン
<http://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/cancer/hotline.html> (2019/10/31 にアクセス)
 - (公財) がんの子どもを守る会：小児がんの情報・相談
http://www.ccaj-found.or.jp/cancer_info/ (2019/10/31 にアクセス)
 - 全国がん（成人病）センター協議会：KapWeb（全がん協生存率）
<http://kapweb.chiba-cancer-registry.org/full> (2019/10/31 にアクセス)
 - 国立がん研究センター社会と健康研究センター 検診研究部：科学的根拠に基づくがん検診
<http://canscreen.ncc.go.jp/index.html> (2019/10/31 にアクセス)
 - 国立がん研究センター社会と健康研究センター 予防研究グループ：科学的根拠に基づくリスク評価とがん予防ガイドライン提言に関する研究
http://epi.ncc.go.jp/cgi-bin/cms/public/index.cgi/nccepi/can_prev/outcome/index (2019/10/31 にアクセス)
 - (独) 国立健康・栄養研究所：健康食品の安全性・有効性情報
<https://hfnet.nibiohn.go.jp/> (2019/10/31 にアクセス)

- 厚生労働省 『「統合医療」に係る情報発信等推進事業』：統合医療エビデンス
<http://www.ejim.ncgg.go.jp/doc/index.html> (2019/10/31 にアクセス)

(2) 書籍、報告書、雑誌、冊子

- 各種学会発行の診療ガイドライン
- 「がんの冊子」国立がん研究センターがん対策情報センター
- 「がん患者必携 がんになったら手にとるガイド」国立がん研究センターがん対策情報センター
- 「がん診療レジデントマニュアル」医学書院
- 「今日の治療指針」医学書院
- 「今日の治療薬」南江堂
- 「検査・疾病早見表」サンライズ
- 「診療と新薬」医事出版社
- 「レセプト事務のための薬効・薬価リスト」社会保険研究所
- 「インフォームド・コンセントのための図説シリーズ」医薬ジャーナル社
- 「がん看護実践ガイドシリーズ」医学書院
- 「緩和ケアレジデントマニュアル」医学書院
- 「専門家をめざす人のための緩和医療学」南江堂
- 「DSM-5 精神疾患の分類と診断の手引」医学書院
- その他（国立がん研究センター出版の一般の方向けの書籍、各医学会誌、医学専門書、協会誌など関連書籍）等

5. 医療情報の整備

新たに収集・入手した情報がある場合、情報の評価を相談員個人のみでの責任とせず、組織の取り組みとして位置付けていくことが非常に重要である。そのため相談部門内で日常的に実施されているミーティングの場等を活用して、その情報を相談員間で共有し、相談対応の際に活用する情報や情報源として適切であるかどうかを吟味・評価する。活用できる情報や情報源であると承認された場合には、どのような点に重点を置いて伝えるか等、伝え方についても検討できるとよい。

承認された情報は、疾患別や検査・治療・療養等の項目別に整理しておく便

利である。また、紙媒体の資料は、すぐに手に取れるというメリットもあるが、一方で、量が増えた場合に場所をとる、どこに何があるのかや、その情報が最新の情報であるのかが分かりにくくなる等のデメリットもあるため、電子データにできるものはデータで管理していくというのも1つの方法である。

また、一度有用と判断した情報や情報源であっても、先々ずっと有用であるとは限らない。例えば、研究班により作成されたウェブサイトの場合、その研究が行われている期間中はこまめに情報が更新されており非常に有用であったものの、研究期間終了後はメンテナンスがされておらず情報が古くなっているというような場合もある。承認済みの情報源について、年に1～2回は網羅的に確認し、継続して活用することが適切かどうかを判断する機会を持つことが大切である。

患者・家族への相談対応や他機関との連携・調整業務等、日々の業務で手一杯であり、活用する情報や情報源について精査する時間的余裕がないという状況が、多くのがん相談支援センターで生じていると考えられる。そのため、これらの質担保の取り組みを意識的に行っているがん相談支援センターであっても、相談員個人や相談部門の有志・献身・熱意によって業務時間外に取り組まれている場合が少なくない。

しかし、「信頼できる医療情報に基づく支援」を提供する場としてがん診療連携拠点病院にがん相談支援センターが設置されているのであり、その機能を果たすために最低限必要なこれらの取り組みは、本来、業務時間内で取り組まれるべき事項である。相談部門のマニュアルにこれらの取り組みを行う頻度や所要時間を明記し、内部決裁をとるなどして病院管理者からの承認を得て、あらかじめ業務として位置付けておくことが望ましい。

なお、病院管理者やがん相談支援センターの管理者においては、がん診療連携拠点病院にがん相談支援センターの設置が必須とされていることの意味や求められている質担保の取り組みについて認識を深め、組織の責任で「信頼できる医療情報に基づく支援」を行うことができるがん相談支援センターの体制を整備していくことが求められる。

<参考資料>

- Health On the Net Foundation : HONcode

<https://www.hon.ch/HONcode/Pro/Japanese/> (2019/10/31にアクセス)

- Minds 診療ガイドライン作成の手引き 2007, 医学書院, 2007.
- 公益財団法人日本医療機能評価機構：作成マニュアル等 > Minds 診療ガイドライン作成マニュアル 2017
https://minds.jcqh.or.jp/s/developer_manual (2019/10/31にアクセス)
- 中山健夫：健康・医療の情報を読み解く 健康情報学への招待 第2版, 丸善出版, 2014.

第3章 連携・協働・ネットワークづくり

学習のポイント

- 別の職種や組織での支援を適切に紹介するために必要な条件を知る
- 院内情報の収集ができる体制をつくる
- 院外の情報が収集できる体制をつくる

1. 他部門や他施設を紹介する際の必要条件

相談対応の中でより専門性の高い職種や組織での支援を依頼した方がより適切な支援が提供できると感じる場面は多くあるだろう。その際、どこの誰に紹介すれば適切な支援が得られるのかを判断するには、「相談者のニーズを的確にアセスメントすること」、「紹介先の状況とできること、できないことについて正確な情報を得ていること」、この2点が不可欠となる。このいずれかが不十分、不適切であった場合、紹介された相談者は必要な支援が得られず、時間、労力、費用を無駄にしてしまうことになる。ここでは後者、紹介先の状況の把握について紹介する。前者については、第I部第3章「相談支援のプロセス」の章を参照されたい。

2. 院内他部署の情報収集

がん相談支援センターが院内のどのような機能を果たす部門として位置付けられているかによっても、情報の入手しやすさは異なるであろうが、がん相談支援センターは院内のさまざまな情報が集まる場所としての評価を得ている場合も多い。ただ、それは自動的に集まってくるものではなく、相談員からの働きかけがあり、またそれを組織化する試みがあって初めて有効に機能する。日常的なやりとりの積み重ねや、院内の課題各種カンファレンスや会議も、幅広い情報収集・情報交換の機会となる。また、インフォーマルな手段だけでなく、会議・委員会等しかるべき場での業務報告等を通じて、がん相談支援センターの役割・業務へ

の理解を促すとともに、相談業務を遂行する上で必要となるバックアップ体制を組織全体として整備してもらうよう働きかけていくことは重要である。

COLUMN

～院内他部署の情報収集と連携づくり～

元々、がん専門相談員であるソーシャルワーカーとして、相談者ががんと共に生きられるよう支援するために、個人、組織、地域に働きかけながら支援できる仕組みを展開していくことはがん相談支援センターの役割だと思っていました。

しかし、院内を見渡しても、まず自分の病院でどんな臨床試験が行われているかさえ、十分に把握できていないことに気がきました。そこで、全診療科・医局長会議でアンケートを行い、行っているがん医療と適応症例、費用負担、その診療科においてがん相談支援センターをバックアップしてくれる医師の名前と連絡先を収集しました。情報のメンテナンスが重要ですが、当院では臨床研究支援部門と調査シートと情報を共有する仕組みを作りました。臨床研究支援部門にとっても必要な情報でしたので、共に取り組むことにより双方の部門のためにメリットがある連携となりました。

がん相談支援センターは、医療におけるさまざまな困りごとが直接持ち込まれる現場です。病院の評判を左右しうる、組織上の課題もさまざまな相談内容から浮き彫りになってきます。こうした課題を、改善のための提言に変えてフィードバックしていくことは、組織の管理者としても有用な情報となり得るものですし、改善されれば、結果として患者さんにとってもメリットとなります。

情報のハブ機能としての役割は、労力を要するものではありませんが、がん相談支援センターの欠かせない機能であると実感しています。

3. 他施設の情報収集

他の医療機関、福祉機関、行政機関など、相談者の生活を支えるためにはさまざまな地域資源を活用することが適切な場合は多い。それらの資源を紹介する場合、どのような専門性と力量を持つスタッフがいて、目の前の相談者がその機関を尋ねたときにどのような対応をとってくれるのか、実際に知っておくことは不可欠である。組織の概要やスタッフの職種がわかれば、ある程度想像が付く部分もあり、それらを事前に調べてリストアップしておくことはまず必要であろう。ただ、スタッフの多忙さや施設の状況の詳細などは実際に足を運んで見なければわからないことも多い。

直接訪問するための人と時間を確保することが困難な場合も多いかもしれないが、地域の連携会議に積極的に参加する、機会があれば訪問するなどの情報収集は欠かせない。組織の管理者にはその情報収集もがん相談支援センターの質の維持に不可欠な要素であり、相談員の業務として行う必要があることを理解してもらう必要がある。

COLUMN

～地域資源の情報収集～

当院では、地域の療養病床を有する病院、緩和ケア病棟、福祉施設などには極力足を運ぶようにしています。例えば、緩和ケア病棟の費用、設備など、ウェブサイトを見れば分かる部分もありますが、どんなメニューの食事なのか、暖かいものが提供されるのか、どんな食器が使われているのか等々、そこで大切な時間を過ごす人の目から見ると重要な要素でも公開されていない場合がほとんどです。ウェブサイトの写真はたいてい、きれいな明るい部屋ですが、実際に訪れてみると印象が異なる場合などもあります。また、ウェブサイトやタブレットには表れにくい、スタッフ間の関係や雰囲気などは実際に訪問してみると感じ取ることができます。それを自分たちの目で見て知っておくことは、相談の中で情報を伝えていくうえでとても重要だと考えています。

相談員が手分けをして多くの施設を訪問しているので、許可を得て写真をとらせてもらったり、訪問した相談員が感じたことは書き溜め、整理しており、写真については必要に応じてタブレットで相談者にも見せられるように準備しています。もちろん、個人の印象を伝えすぎるとは避けつつも、がん相談支援センターとして蓄積した情報を提供することで、相談者の限られた時間と労力の中で、よりご自身たちの望む選択に近づけることができるよう、見学に行く際に見極めるポイントなどを伝えることができます。

相談対応の中で提示できる資源がどのようなものであるのか、相談員が介在するからこそできる情報提供には、足で稼いだ地域の情報収集と相談部門内での情報共有が不可欠だと感じています。

第4章 広報

学習のポイント

- がんの情報や相談を必要とする人が、がん専門相談員やがん相談支援センターなどの存在を知り、利用できる環境を作るための広報の方法について知る

1. 広報の目的

「がん」と診断された患者・家族は大きな衝撃を受け、動揺する。これまでの生活がまったく変わってしまったように見え、精神的にも孤立してしまうことも少なくない。がん相談支援センターは、このような患者・家族を支えるため、がんの医療や療養生活に関わる相談を院内外から広く受け付ける場である。

がんの治療や療養に伴い、何らかの相談ニーズを持っていても、必ずしも全ての患者や家族が、がん相談支援センターに電話をしたり、訪れたりするわけではない。ニーズがあっても、相談にたどり着けないケースも多い。

ニーズのある人が、実際の支援につながるができるよう、がん相談支援センターでできることや、患者・家族が安心して相談支援センターを利用するために必要と考えられる情報を、幅広い対象に向けて伝えていくことが必要である。

2. 伝えるべきメッセージと留意点

がん相談支援センターの存在と役割を広く知ってもらうために以下の内容を伝えていく。

- 病気に対する理解を助けること（ただし、主治医に代わって医学的な判断はしない）
- 問題や悩みに対する解決の糸口を一緒に探していくこと
- 相談者それぞれに合った情報を提供すること
- ところを支えていくこと

- 生活を支援すること（支援の術となる情報を提供すること）
- 患者だけでなく、家族も支援していくこと
- その病院にかかっていなくても、だれでも無料で相談できること
- 匿名での相談もできること
- 相談者の同意のないところで医師等を含む第三者に相談内容が伝わることはないこと（ただし、自傷他害のおそれがある、患者の生命維持に重篤な影響を及ぼす等、特定の場合は除く）

3. 広報の実施主体と対象

従来の拠点病院整備指針（平成26年1月付）では、「相談支援センターの広報・周知活動」が相談支援センターの業務となっていた。しかし、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会 情報提供・相談支援部会より「がん相談支援センターの周知は、がん相談支援センターという一部署の役割としてではなく、拠点病院の役割として明記される必要がある」「個々の医療機関の取り組みに任せるだけでなく行政との連携・協力による周知の取り組みが不可欠である」との提案がなされた。そのため新たな整備指針（平成30年7月付）では、相談支援センターの業務から「相談支援センターの広報・周知活動」の記載が除かれるとともに、病院が整えるべき体制、取り組むべき事項として、次の事項が明記された。

- 院内の見やすい場所に相談支援センターによる相談支援を受けられる旨や、*相談支援センターの場所、対応可能な時間帯についての掲示をする等*、相談支援センターについて積極的に周知すること。
- *外来初診時等に主治医等から、がん患者及びその家族に対し、相談支援センターについて説明する等、診断初期の段階から*相談支援センターの周知が図られる体制を整備すること。
- *地域の医療機関に対し、相談支援センターに関する広報を行うこと。*
(斜体文字部が変更・追加された箇所)

がんの治療や療養に伴う何らかの相談ニーズが生じた時に、がん相談支援センターに相談ができることを思い起こしてもらうためには、がんになる前から、がん相談支援センターの存在と活動内容を知らせる媒体に接していることが必要であると考えられる。また、がん相談支援センターがあることを認識していても、

「医師の了解を得ることなく勝手に相談してよいのか」「自施設で相談すると、その内容が医師等に伝わってしまうのではないか」という懸念から、相談しないという患者・家族も多い。その懸念を払拭する意味でも、日頃診療場面で接している主治医や看護師等からがん相談支援センターの利用を促してもらえることが重要になる。

病院や医師をはじめとする院内の医療者ががん相談支援センターの役割・機能を理解し、患者・家族、地域の一般市民や医療機関等に向けて周知・広報することができるよう、病院管理者と協働しての周知・広報の仕組みを検討する、相談支援センターについて理解を深めてもらうために院内医療者向けの働きかけを行う、周知・広報に活用できる資材を準備する等の取り組みが相談員には引き続き求められる。また、都道府県単位で組織されている相談支援部会等の活動を通して、行政とも協働しながら、地域の一般市民や保健医療福祉関係者にも広く周知・広報をしていくことが求められる。

4. 広報を行う際に利用できる資源

人によって、どのような媒体や経路からの情報が最も身近であるか、また有効に作用するかは異なる。そのため、さまざまな手段を使ってがん相談支援センターについての情報を発信していく必要がある。広報を行う際に利用できる資源の一例を以下に挙げるが、各拠点病院では院内外に向けてそれぞれに工夫した広報活動が行われている。それらの取り組みは、がん情報サービスに掲載されている「地域相談支援フォーラム」でも紹介されているため参考にしていただきたい。

- リーフレットやがん相談支援センターの紹介カード

独自に作成したリーフレットや、がん相談支援センターの紹介カード（名刺大サイズ）を、外来、病棟各フロアや外来診察室内などに常時設置し、主治医等から手渡してもらえる環境を作る（がん相談支援センターの紹介カードはがん情報サービス刊行物発注システムで発注できる）。外来、入院にてがん治療を開始する患者・家族に渡す案内資料に入れる。

- ポスター

多くの患者・家族の目に触れる場所にポスターを掲示する。ポスターの作成

にあたり、がん相談支援センター共通のロゴを使うこともできる。(がん情報サービスに問い合わせれば入手可能)



図V-4-1 がん相談支援センター共通ロゴマーク

- 病院の公式ホームページ

病院ウェブサイト内にがん相談支援センターの案内ページを作成し、トップページにリンクを置く。がん相談支援センターニュースなどを定期的に掲載する等、内容の見直し・更新を定期的に行う。

- 新人オリエンテーションや管理的な立場にある医療者が参加する会議

院内の新入職員向けオリエンテーションで、がん相談支援センターについて紹介する。また、管理的な立場にある医療者(病院長・診療科長・看護師長等)が参加する会議に出席し、がん相談支援センターに寄せられる相談の傾向や病院として取り組むべき課題を報告したり、各診療科医師や外来・病棟看護師に周知してもらいたい内容を伝える。

- 病院主催のがんに関する市民公開講座や地域連携の会

病院主催の市民公開講座や地域の保健医療福祉機関を招いての医療連携の会などの際に、がん相談支援センターについて紹介するための時間を設けてもらったり、リーフレット等を配布する。

- 地域の保健医療福祉機関や図書館

都道府県や市区町村の保健医療福祉の相談窓口(介護保険申請窓口・保健所など)や、医師会、在宅療養支援診療所、薬局、訪問看護ステーション、地域包括支援センター、社会福祉協議会、図書館など、潜在的なニーズを持つ人が利用するこれらの機関に積極的に出向き、顔の見える関係を作る。がん相談支援センターのリーフレットやポスターをおいてもらう。

- 自治会、民生委員

市区町村を通じてアプローチできる場合には、リーフレットなどを配布する。

- 患者会・家族会

口コミは大きな力を発揮する。患者会・家族会の参加者のがん相談支援センターの活動をよく理解してもらい、必要な人に紹介してもらえるよう信頼関係を築く。

- 行政の広報誌やホームページ、マスメディア

記事になりやすいきっかけ（イベント開催・新たな取り組み・がん征圧月間等）を見つけて、行政やマスメディア等に積極的に情報を送り、都道府県や市区町村の広報誌・ホームページ、地方新聞・ケーブルテレビ等でとり上げてもらう。短い記事であっても効果的な場合が多い。

また、がん対策情報センターでは、がん相談支援センターでの相談内容の事例を紹介する「ラジオドラマCM『明日への扉』」の音源データの貸し出しを行っている。詳細は、がん情報サービスの国指定がん診療連携拠点病院等サポートページで確認することができる。地元の周知企画等で積極的に活用いただきたい。

5. 費用対効果について

広報の効果とは、がん相談支援センターの存在、機能、活用の仕方について周知徹底され、がん患者・家族を中心に利用者数が増加することである。上記で紹介したように広報にはさまざまな方法があるが、自施設や地域の特性を踏まえ優先順位を付けながら実施するなど、限られた資源を効率的に効果を上げる方法を工夫することも重要である。

<参考資料>

- 季羽倭文子著：がん家族はどうしたらよいか－告知・医療・ホスピス・看取り－迷い、悩んだとき、池田書店、2002.
- 国立がん研究センターがん情報サービス：地域相談支援フォーラム

https://ganjoho.jp/med_pro/consultation/forum/index.html
(2019/10/30 にアクセス)

- 日本社会福祉士会・日本医療社会事業協会編：保健医療ソーシャルワーク実践1～3，中央法規出版，2004.
- 平方眞著：がんになっても、あわてない，朝日新聞社，2005.
- 堀越由紀子著「病院にソーシャルワーカーがいる意味」日本医療社会事業協会編：新訂 保健医療ソーシャルワーク原論，相川書房，2006.

第5章 がんサロンの運営や患者会活動の支援

学習のポイント

- がんサバイバーの力、ピアサポートの力を知り、黒子として活動を支援する姿勢を知る
- 地域の実情に応じてさまざまな形態があることを認め、地域の状況をアセスメントし、相談員としての関わり方を見極める目を持つ
- がんサロンの成熟度に応じて、相談員の関わり方を適切に変化させていく必要性を知る

1. 「がんサバイバー」が持つ力を活かしたピアサポートの機能

平成20年3月に発出されたがん診療連携拠点病院等の整備指針（以下、整備指針）では、「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協力体制の構築に積極的に取り組むこと」と記載された。平成26年1月以降の整備指針においては「医療関係者と患者会等が協働で運営するサポートグループ活動や患者サロンの定期開催等の患者活動に関する支援」が、がん相談支援センターの業務として記載されている。最初のがん対策推進基本計画の策定以降、一貫してがんを経験した本人、がんサバイバーの相互の支援機能、すなわちピアサポートの機能は重視され、がん相談支援センターはそのピアサポート機能を発揮する組織や場とながり、またその機能を支えることが期待されてきた。

本章では、がんを体験した人全てをがんサバイバーと表現する。がんサバイバーとは、「診断時から命の終りのときまで、がんとともに生ある限り自分らしく今を生きること」である。がんサバイバーは、多くの医療者からみると支援する存在、支える存在として捉えられることが多い。けれども、がんサバイバーは、医療者が支える存在であると共に、他のがんサバイバーを、そして医療者を支える存在でもある。治療の状況や心身の状態によって、また個人によってその程度は異なるが、がんサバイバーはだれでも、他のがんサバイバーや家族、そして、一般の人々や医療者など、だれかを支えるエンパワメントの種を持っている。そ

れに気づいて、その種を育て、見守り、そしてその力を発揮できるような環境づくりが、地域や社会の中に求められている。

2. ピアサポート機能に対するがんサバイバーのニーズ

がんサバイバーになるということは、単にがんという病気による身体的な苦痛や身体機能の低下、抑うつなどの精神症状にとどまらない。がんサバイバーの多くは、医学的な面での病気の理解の難しさに直面し、医師・看護師などの医療者との関係にとまどい、治療法の選択に悩み、がんの進行や再発に不安を抱き、その後の人生と家族生活や社会生活・人間関係が壊れていく危機、経済的な負担や困難、実存の危機である死への恐れなど、精神心理面、社会面、そしてスピリチュアルな面においても、大きく影響を受けている。

そのため、1人の人間ががんという病気を抱えてある地域社会で生活し、人生を送る、その生き様に密着した問題に対して何らかの社会的なサポートが必要になる。また、がんサバイバーは、それぞれが体験しているあらゆる不安、悩み、困難等の、とりわけネガティブな感情を、安心して吐き出せる場と良き聴き手を必要とする。同時に、同じがんサバイバーの体験の語りを、できるだけたくさん聞きたいと思っている人が多い。

ただし、医療者が関わり過ぎれば、本来医療の範囲ではないはずの問題も、医療が抱え込んでしまうことになる。がんサバイバーが本来持っている、生活者としての自律性や主体性も損なわれていく可能性があり、過剰な医療化が起きてしまう。

がん相談支援センターの相談員は、このような微妙な問題を踏まえながら、がんサバイバーを包括的に支援することを求められているのだと理解して、がんサバイバーの支援に取り組んでいく必要がある。

よって、がんサバイバーやがん患者会の支援に際して、がん相談支援センターの相談員は、専門職としての仕事の核を持ちつつも、地域のがん患者会やがんサバイバーが持っている力を見極め、その力を育てながら、医療者として取り組むべき支援の範囲を柔軟に定めていくことが必要になってくる。

3. ピアサポート機能が有意義に働く場とその意義

がんサバイバーが1人の人間として直面するさまざまな問題に、最も境遇や立場が近く、共感的な理解を示しやすいのは、同じがんサバイバーであろう。同じ経験を有する人たち同士での支えあいの機能が、すなわちピア（仲間）サポート機能である。このピアサポートの機能が発揮される場は、専門家の関与や、課題解決の意図の有無によって、「セルフヘルプグループ」「サポートグループ」と使い分けられることもあるが、同じ経験をした人同士の支えあいの機能を有するという点では共通の目的を持つ。

このピアサポート機能を有する場として、10余年の間に医療機関と最も密接な関係を持ちながら、各地域の実情にあわせてさまざまな形で発展してきたのは「患者サロン」「がんサロン」であろう。そしてこの「がんサロン」「患者サロン」は、がんを体験した人、すなわちサバイバーが利用する場であり、またサバイバーの経験と力によって強みを発揮するものである。したがって、がんサロンは、このようながんサバイバーの幅広い問題に対して、同じ立場であるがんサバイバーを運営の主体とし、時に医療者が黒子として関わりながら運営されている、サポート提供の場となってきた。

がんサロンという場が提供されることで、がんサバイバー同士による体験の語りや傾聴から支え合いや互助・連帯の雰囲気が生まれ、たとえ問題は解決しなくとも、孤立感が和らぎ安心したり、希望が持て勇気付けられたり、社会の中で生きているという実感が取り戻せたり、感情を表出して気持ちが整理できたりして、こころが和み癒される体験が、経験される。すなわち、同じがんという病気を抱えたサバイバーが身近な地域でどのように生きているか、ロールモデルを得ることができる。それによって、将来への希望が湧いてきたり、目の前の困難や苦難を乗り越えたり受け入れたりする力を与えられることがある。また、医療の場では、医療者の指示に従うことが多く、がんサバイバーは概して受動的な立場に置かれ、自己コントロール感を失いがちである。それに対して、がんサロンの場は、たとえ自分が積極的に体験を語ることもなくとも、積極的に体験の語りや聞き入ることで、能動的に参加することが可能となり、主体性を回復することができる。そして、がんサロンでは、がんサバイバーは助けられる経験も助ける経験も同時に体験し、他者の存在への感謝と自分の存在価値を確認することができる。これらのことに、がんサロンの意義を見出すことができる。

ただし、がんサバイバーのためのサロンは、必ずしもこのような大きな意義に応える“支援（サポート）の場”である必要はない。まずは、参加者がほっと一息つける居心地の良い、敷居が低い場を設けることが、大切であろう。

これらのことは現代医療の治療中心の生存期間の延長に重きを置く価値観や診療報酬や採算を重視する病院経営や医療費削減等の経済効率の観点からすると、必ずしもがんサロンに対して高い評価が得られない可能性もある。しかし、日本のような長命社会において、人々が病気や障害と共に生きる人生の時間の長さを考えると、成人期の人間の成熟において「病と障害」が果たす意味や意義を積極的に考え直すことは社会全体として極めて重要である。人々が病気や障害と共に生きることも、1つの人生の充実であるという価値観の共有が、日本社会の成熟に重要な要素でもある。がんサロンという場は、そのような社会づくりにつながる1つの試みだともいえ、医療者とがんサバイバーが共に社会貢献できる活動といえるだろう。

4. ピアサポートの場の多様な方向性と発展のプロセス

がん領域において最も広く普及したといえる、がんサロンの主なスタイルは、サロンという場における、がんサバイバーを主体としたサバイバー同士の交流である。上述のとおり、がんサロンの運営は、原則的にはがんサバイバーが主体となることが望ましい。しかし、地域にがんサロンが生まれて発展していくプロセスの中で、多様な形態がありえる。地域にどのような人的資源、社会資源が備わっているのかによって、がんサロンの運営の形態は異なる。

がん対策基本計画が策定されて以降の10余年の間に、地域の実情に従ってさまざまな形のがんサロンが生まれた。現状でも、医療者がかなりサポートをしなければならぬがんサロン、茶話会のような交流を中心としたサロン、サポートグループのようにトレーニングされたファシリテーターが運営するサロンなどさまざまな機能や目的を持った活動が、“がんサロン”という名前で存在している。また、開催場所からいえば、病院内のサロン、地域にあるサロンがある。どのような形態がよいのかは、一概に結論は下せない。現状では、患者会の力量、地域の資源、地域特性、拠点病院との関係性などにより、多様な在り方と方向性を認めて発展のプロセスを見守っていくことが引き続き必要であろう。

ただ、がんサロンの持つ本来の機能から考えると、がんサロンの発展のある段

階においては、がん相談支援センターの相談員など医療関係者が積極的に関わり、時にその専門性を生かしながら、下支えしていくことが必要な場合もある。そして、がんサバイバーの運営する力量が育っていくに従い、少しずつ後方に引いていくことを心がける必要があるだろう。

また、施策として養成が行われてきたことにより、ピアサポートを担う人としての「ピアサポーター」の役割を持つ人も確実に増えてきている。「ピアサポーター」として養成された人が実際に担っている役割はさまざまであるが、がんサロンのファシリテーターとしての役割を担う人、1名または2名程度のピアサポーターのペア、もしくは医療者とペアになって、支援を希望するがん患者や家族の支援にあたる例もある。ピアサポーターの活動がどのように広がっていくのか、まだ過渡期にあると思われるが、地域の資源として育っていくことを見守る必要があるだろう。

5. がん相談支援センターの役割

がんサロンの設立や運営の主体はがんサバイバーや家族であり、がん相談支援センターの相談員はそれを陰で支える黒子である。黒子として、常に全体を見て、どこに課題があるかを分析し、進んでいる方向がこれでよいのかを考察しながら、がんサバイバーがエンパワーできるように働きかける役割を持つ。相談員はがんサバイバーを支援する医療者や管理者、行政担当者の関心や動きを把握し、それぞれの役割が協働できるよう調整を行う。

がんサバイバー、医療者、行政、相談員、これら4者の役割がうまくコラボレートされることが望ましい形だと思われるが、実際の現場ではなかなかそうはいかないことも多い。がんサバイバーのなかで推進力となるリーダー的な人が不在の場合は、がんサロンの設立を相談員主導で始めなければならないこともあるが、このような場合でも、徐々に活動の主体を志と力があるがんサバイバーへ移行していくことができるだろう。もともと、相談員はがんサバイバーや家族などの相談者のニーズに対応するために、状況をアセスメントし問題や課題を明確にして、必要なアクションを行っている。医療者とがんサバイバーや家族の間に立って調整を行い、時にはがんサバイバーや家族の擁護者、代弁者として医療者と交渉することは、その相談員のスキルの応用といえる。がんサロンのあり方や方法は1つの正解があるわけではなく、その地域で関わる人々が協働して創造的に取

り組む活動で、相談員の立ち位置や役割も状況に応じたあり方が求められている。

<参考資料>

- 本章は、厚生労働科学研究費補助金「相談支援センターの機能の評価と地域における活用に関する研究」(H24-がん臨床-一般-003)による「がんサロンの設立と運営のヒント集」からの抜粋をもとに執筆、編集したものである。

https://ganjoho.jp/data/hospital/consultation/files/salon_guide01.pdf

索引

アルファベット

ATL	197
AYA世代	80, 150
AYA世代で活用できる制度・資源	81
Bad News	88
B型・C型肝炎ウイルス	144
C-CAT	211
Core Values (核となる価値)	6
CRC	182
DTC	213
FAX相談	112
FoundationOne® CDx がんゲノム ムプロファイル	212
FP	153
HONコード	264
HTLV-1	195
ICISG	6, 234
ICT	164
JCOG	181
NCCオンコパネル検査	212
Oncomine™ Target Test	212
PDCAサイクルの確保	240
PET検査	140
PLISSITモデル	216
PSA検査	140

あ

アスベスト	186
アセスメント	24
アルバート・メラビアン <small>の法則</small>	90
医師	116
医師主導治験	172
石綿健康管理手帳	193

石綿健康被害救済制度	192
遺伝カウンセリング	204
遺伝看護専門看護師	205
遺伝性腫瘍	201
遺伝性腫瘍専門医	205
医療費・生活費に関する制度	96
院外相談	114
院内学級	161, 163
院内がん登録	54, 57
院内相談	113
院内他部署の情報収集	282
院内で働く専門職	115
インターネット情報	274
ウイルス	144
栄養士	117
エキスパートパネル	214
エビデンス・レベル	261
延長された生存の時期	68
横断研究	260
親やきょうだいとの関係性	78

か

介護保険制度	109
拡大治験	172
喀痰細胞診	138
過剰診断	136
家族性腫瘍	201
家族性腫瘍コーディネーター	205
家庭の役割交代	84
がん家系	206
がんゲノム医療	209
がんゲノム医療拠点病院	211
がんゲノム医療中核拠点病院	211
がんゲノム医療連携病院	211

がんゲノム情報管理センター	211
看護師	116
がんサバイバーシップ	66
患者申出療養制度	176
感情の反映	91
がん情報提供ネットワーク	43
がん診療連携拠点病院	122
がん診療連携拠点病院等の整備に 関する指針	4, 39
がん相談 10 の原則	14
がん相談支援センター共通ロゴ マーク	289
がん相談対応評価表	242
がん対策基本法	39, 40
がん対策情報センター	44
がん対策推進アクションプラン	2, 39
がん対策推進基本計画	39, 40
がんの原因	141
がんのリスク・予防要因	146
緩和ケアチーム	117
偽陰性	136
企業治験	172
希少がん	226
逆行性射精	219, 220
急性期の生存の時期	67
教育委員会	164
教育制度	162
共感	89
偽陽性	136
きょうだい	78
経済的問題	148
傾聴	89
系統的レビュー	259, 261
結婚	81
言語的コミュニケーション	89, 90
検診	134
健診	134

限度額適用認定証	103
高額療養費制度	100
公共職業安定所	153
高等学校	167
高等学校受験	167
公認心理師	116
高濃度乳房	139
広報	286
交絡バイアス	260, 261
高齢者	85
高齢者の治療選択	85
国際がん情報サービスグループ	6, 234
子どもへのがんの告知	84
コミュニケーションスキル	88
コンパニオン診断薬	209

さ

催奇形性	218, 219
里親制度	222
産業医	153
産業保健総合支援センター	154
支持療法	62
次世代シーケンサー	209
施設別がん登録件数検索システム	57, 59, 123, 230
傷病手当金	103
質問	91
死亡数	61
社会的苦痛	74
社会保険労務士	153
射精障害	219
就学支援	159
縦断研究	260
終末期の生存の時期	68
住民検診	136
受精卵凍結	222
主たる治験	172

受動喫煙	142
出産	81
腫瘍マーカー検査	140
障害年金	104
小学校入学	167
焦点を当てる質問	91
小児期	77
情報支援	28
情報提供・相談支援部会	49
情報提供・理解の促進	26
職域検診	136
身体障害者手帳	107
身体的苦痛	73
信頼できる医療情報	258
心理社会面	77, 80, 85
心理的サポート	23
診療ガイドライン	267
診療実績	122
推奨度・推奨グレード	268
ストレス	146
スピリチュアルペイン	74
性	215
生活保護制度	108
精子凍結保存	222
生殖機能温存	221
生殖補助技術	221
精神的苦痛	73
生存率	61
セカンドオピニオン	128
セクシュアリティ	81, 215
前がん病変	136
全国がん登録	54, 55
先進医療	172, 176
先進医療特約	183
全人的苦痛	72
前籍校	161, 165
専門医	124

ソーシャルメディア	276
ソーシャルワーカー	116
臓器がん登録	54, 58
相談形態	111
相談支援のプロセスとは	22
相談の環境・枠組みの設定	27
壮年期	84

た

第Ⅰ相	174
第Ⅱ相	174
第Ⅲ相	174
大学	168
大学受験	168
待機期間	125
対策型検診	136
対面相談	111
他施設の情報収集	284
地域がん登録	54, 56
地域産業保健センター	154
地域の連携・協働	118
治験	171
チャット相談	113
中皮腫	187
長期的に安定した生存の時期	68
長期フォローアップ	78
治療選択肢の増加	62
沈黙	91
通級	164
適応外薬	174
適正体重	143
テレビ情報	274
転院	125
転校	161
電子メール相談	112
電話相談	112
東大オンコパネル	212

特別遺族給付金	193
特別支援学校	163
特別支援教育	162
特別支援教育コーディネーター	164
閉ざされた質問	91
都道府県がん診療連携拠点病院連 絡協議会	49

な

乳房超音波検査	139
任意型検診	136
人間ドック	136
認定遺伝カウンセラー	205
妊孕性温存治療	221

は

パートナー	80, 216, 217
バイアス	260
胚凍結	222
働く世代	150
ハローワーク	153
晩期合併症	78
非言語的コミュニケーション	89, 90
ヒトパピローマウイルス	144
被爆	141
「評価表」使用による効果	252
標準治療	122
開かれた質問	91
ピロリ菌	138
ファイナンシャルプランナー	153
復学	166
平均在院日数	63
ベセスダシステム	139
ヘリコバクターピロリ菌	138, 144
ヘルスリテラシー	30, 34
便潜血検査	138
訪問教育	163

保険外併用療養費制度	175
勃起障害	219, 220

ま

マンモグラフィ	138
未承認薬	174
無精子症	218
模擬相談事例	254

や

薬剤師	116
養子縁組制度	222
予防	141

ら

ライフステージ	77
卵子凍結	222
卵巣組織凍結	222
ランダム化比較試験	174, 259, 261
罹患数	61
離職	149
両親との関係性	80
療養場所	86
両立支援コーディネーター	153
臨床遺伝専門医	205
臨床研究	170
臨床研究コーディネーター	182
臨床試験	170
臨床心理士	116
恋愛	81
連携・協働	115, 117, 119
労災保険制度	189, 190

編集後記

本書は、2018年4月に構想、執筆を始め、2020年2月によりやく完成しました。がん相談支援センターが誕生してから十余年、現場の相談員が日々奮闘し培ってきた知恵と、模索し探求し続けてきたアイデンティティを言葉にして共有したい、新たにごん専門相談員という役割を担う方々が相談の拠り所にできるよう現場目線の手引きにしたい、との想いで改訂に挑みました。不足な点、未熟な点などあるかと思ひます。ぜひ、より良い手引きにしていくために、皆様のご意見、ご感想をいただけますと幸いです。

本書は主にごん対策情報センターの八巻、小郷、高橋、櫻井、宮本が執筆し、全国の相談員、国立がん研究センター職員の皆様にご査読いただきました。コラムは、がん相談支援センター相談員研修専門家パネルの皆様と現場で活躍する相談員の皆様にご協力いただきました。また、当センターの高山、井上が全ての原稿に何度も目を通し監修いたしました。本書の作成にご協力いただいた全ての皆様に、心からの感謝を申し上げます。ありがとうございました。

第3版執筆者一覧 (敬称略)

■ 監修

高山 智子 国立がん研究センターがん対策情報センター
井上 洋士 国立がん研究センターがん対策情報センター

■ 作成協力

阿比留典子 福岡県済生会福岡総合病院
井上真奈美 国立がん研究センター社会と健康研究センター
池山 晴人 大阪国際がんセンター
江場 淳子 国立がん研究センター中央病院
岡村 理 滋賀県立総合病院
鎌仲 知美 旭川医科大学病院
岸田さな江 獨協医科大学病院
黒柳 佳代 名古屋大学医学部附属病院
児玉美由紀 北里大学病院
近藤まゆみ 北里大学病院
坂元 敦子 杏雲堂病院
澤田 典絵 国立がん研究センター社会と健康研究センター
塩見 美幸 愛媛大学医学部附属病院
品田 雄市 東京医科大学病院
島 沙也華 大阪国際がんセンター
関根知嘉子 大阪医療センター
高橋 宏和 国立がん研究センター社会と健康研究センター
橘 直子 山口赤十字病院
田辺 記子 国立がん研究センター中央病院
野口久美子 九州がんセンター
橋本久美子 聖路加国際病院
東 尚弘 国立がん研究センターがん対策情報センター
平田 真 国立がん研究センター中央病院
藤松 義人 鳥取県立中央病院
町井 涼子 国立がん研究センターがん対策情報センター
萬谷 和広 大阪南医療センター
三木 晃子 香川大学医学部附属病院
森永 謙二 環境再生保全機構石綿健康被害救済部(顧問医師)
横川史穂子 長野市民病院
環境再生保全機構 石綿健康被害救済部の皆さま
澤井 映美, 佐藤 稔子, 志賀 久美子 国立がん研究センターがん対策情報センター

■ 執筆・編集

八巻 知香子, 小郷 祐子, 高橋 朋子, 櫻井 雅代, 宮本 紗代

国立がん研究センターがん対策情報センター

第2版執筆者一覧（2014年6月現在）

編集

高山 智子 国立がん研究センターがん対策情報センター
八巻知香子 国立がん研究センターがん対策情報センター

執筆または加筆

石川 睦弓 静岡県立静岡がんセンター 第Ⅱ部-4
岩本 純子 北里大学病院 第Ⅱ部-1
内丸 薫 東京大学医科学研究所附属病院 第Ⅳ部-5
小郷 祐子 国立がん研究センターがん対策情報センター 第Ⅱ部-6, 第Ⅲ部-1
近藤まゆみ 北里大学病院 第Ⅱ部-1
佐藤 美紀 北里大学病院 第Ⅱ部-1
柴田 大朗 国立がん研究センター多施設臨床試験支援センター 第Ⅳ部-2, 第Ⅳ部-3
鈴木 望 国立がん研究センターがん対策情報センター 第Ⅲ部-3
田尾絵里子 第Ⅳ部-7
高山恵理子 上智大学 第Ⅱ部-5
高山 智子 国立がん研究センターがん対策情報センター 第Ⅰ部-1, 第Ⅱ部-7,
第Ⅴ部-1
橋 直子 山口赤十字病院 第Ⅱ部-2
橋本久美子 聖路加国際病院 第Ⅱ部-3
東 尚弘 国立がん研究センターがん対策情報センター 第Ⅳ部-1, 第Ⅳ部-6
八巻知香子 国立がん研究センターがん対策情報センター 第Ⅰ部-2, 第Ⅲ部-2,
第Ⅲ部-3, 第Ⅳ部-4

※細字は初版原稿への加筆修正、太字下線は新規執筆

作成協力

浦山 晶子 長崎医療センター
大賀 有記 国立がん研究センターがん対策情報センター
櫻井 雅代 国立がん研究センターがん対策情報センター
澤井 映美 国立がん研究センターがん対策情報センター
品田 雄市 東京医科大学病院
鈴木 幸一 福島労災病院
高野 和也 株式会社日立製作所ひたちなか総合病院
戸島 洋一 東京労災病院
中矢 晃子 香川大学医学部附属病院
橋口 周子 兵庫県立がんセンター
福井 里美 首都大学東京
萬谷 和広 大阪南医療センター
若尾 文彦 国立がん研究センターがん対策情報センター

第1版執筆者一覧（2008年8月時点）

編集

高山	智子	国立がんセンターがん対策情報センター
大松	重宏	国立がんセンターがん対策情報センター
森	文子	国立がんセンターがん対策情報センター
八卷	知香子	国立がんセンターがん対策情報センター
河村	洋子	(財)がん研究振興財団（リサーチ・レジデント）

執筆（50音順）

新井	良子	埼玉県立がんセンター
池山	晴人	近畿中央胸部疾患センター
石井	泰三	倉敷中央病院
石橋	京子	岡山大学病院
井田	茂樹	東京医療センター
井上	祥明	別府医療センター
井上	洋士	放送大学
植竹	日奈	まつもと医療センター中信松本病院
白倉	幹枝	東京海上日動メディカルサービス
浦山	晶子	長崎医療センター
大賀	有記	さいたま赤十字病院
大橋	英理	国立がんセンター中央病院
大松	尚子	日本対がん協会
小郷	祐子	国立がんセンター中央病院
金田	美佐緒	岡山済生会総合病院
川田	美也子	大阪府立成人病センター
北嶋	晴彦	大牟田市立総合病院
柴田	大朗	国立がんセンターがん対策情報センター
東	尚弘	国立がんセンターがん予防・検診研究センター
北見	知美	日本対がん協会
小松	美智子	武蔵野大学
志水	陽子	高槻赤十字病院
高野	和也	(株)日立製作所水戸総合病院
高山	恵理子	上智大学
橘	直子	山口赤十字病院
田部	佳子	呉医療センター
玉置	安芸子	信愛クリニック
田村	里子	東札幌病院
徳山	磨貴	兵庫県立西宮病院
軒原	浩	国立がんセンター中央病院
福地	智巴	静岡県立静岡がんセンター
藤井	かおる	京葉病院
松岡	暖奈	大阪医療センター
村本	ゆう子	東京女子医大病院
山本	武志	千葉大学看護学部
若尾	文彦	国立がんセンターがん対策情報センター

『がん専門相談員のための学習の手引き
～実践に役立つエッセンス～』

2008年9月発行 第1版

2014年7月発行 第2版

2020年2月発行 第3版

編著・発行：国立研究開発法人 国立がん研究センターがん対策情報センター

(禁無断転載)