

### 参考資料3

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

2021年9月～10月に全国のがん相談支援センターを対象として実施した「第17回情報提供・相談支援部会事前アンケート集計結果」に基づき、部会ワーキンググループで現状および対応策の整理を行った。

215施設（回収率：47%）から回答があり、合計1498件の意見が寄せられた。

#### 1. 日常的に生じている課題

##### 1) 社会保障制度上の課題（270）

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

#### 【現状の認識と対応策】

- 病気や治療により就労が中断された場合に収入が補填される制度は限られており、特に自営業などの場合の手立てはほとんどない。高額療養費制度についても、該当額の負担に耐えられる世帯には有用ではあるが、もともとの生活に余裕がない、または減収になった世帯では生活が維持できない場合も多い。
- 身寄りのない患者等、最も社会的な支援を必要としている人が、現状では却って制度利用ができない場合も生じている。支援制度の利用については、単身世帯、高齢者のみ世帯の急増など、現状の社会状況にあわせて、必要な支援サービスを利用しやすくするような運用が望まれる。地方自治体による支援制度が異なることは地方自治の観点からもやむを得ないが、がん患者が必須とするような支援については全国で利用可能となることが望ましい。
- がん相談支援センターとハローワーク・社会保険労務士・産業保健総合支援センター等が連携しての就労支援は定着しつつあるが、業態、職種によっては就業の継続が困難な

ケースも多い。また、社会経済状況の悪化は、時間や業務内容への配慮を必要とする人への影響が大きくなりがちであり、がん患者がそのあおりを受けることも多い。

- がん相談支援センターが対応する相談の中には、住居のない方ががん治療継続支援においては、法務的知識を必要とする場合もあるなど、さまざまな領域の専門職・専門機関との連携を促す枠組みが求められている。

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

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

### 【現状の認識と対応策】

- 医療の進歩に伴い、患者の希望に沿った治療選択肢の提示が可能な場合も増えた半面、患者が必ずしも自身の最善を選択できるとも限らない状況が生まれている。患者中心の医療の実現には、患者の希望や状況を十分に確認し、意思疎通をはかるための人的資源の投入は不可避であることを医療機関の中で根付かせていく必要がある。
- 医療資源、特になんがん患者の在宅療養を支える資源（在宅支援診療所、訪問看護等）の偏在は長年指摘されているが、容易に改善される見込みは立たない。在宅医療など、地域を問わず必要とされる医療資源については、既存の医療機関（診療所等）との連携により提供される仕組みづくりがこれまで以上に求められる。また、生殖医療等、高度かつ一時的に必要とされる医療については、遠隔地への受診等も含めて選択肢として十分に提供できるよう、施設間の連携や情報共有が必要である。地域のどこにどのような資源があるか、また遠隔地の医療資源も含めた情報共有は重要であり、都道府県がん診療連携協議会、行政、地域の保健医療福祉従事者等が協働して情報集約と情報公開を進め

ていく必要がある。

- 医療は進歩したとはいえ、限界があることについて、また、その状況を迎えたときにどうしたいのか、市民が本質的な理解を深めることも必要である。

### 3) がん相談支援センターのアクセス・周知に関わる課題 (87)

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

#### 【現状の認識と対応策】

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

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

#### ①院内でがん相談支援センターの意義・役割が十分に認知されていない

- 院内で十分な連携・協力体制が築けていない
- 診療報酬、加算を設定してもらえると、立場が強くなり、動きやすいと思う

- がん看護外来や、医療福祉相談室等、類似の機能を担う部署の線引きが難しい
- がん相談支援センターの原則（匿名相談や相談記録へのアクセスの管理、中立の立場で相談に応じること等）について指定要件等に明記してほしい

## ②提供できる情報資源に関する課題

- セカンドオピニオンや院内で実施している治験、地域内の妊孕性温存療法等々、院内外の情報収集が十分にできない、できる体制がない
- 標準治療以外の治療を希望する場合、身寄りのない人の終末期の意思決定等、難しいケースについて適切な情報提供についてのコンセンサスがない
- 制度情報、治療情報を含め、広範な情報を十分にアップデートできない。
- 地域での取り組みなどの情報収集が体系的にできない。ネットワーク構築など自らが情報資源をつくっていく側面もあるが、手が回らない。

## ③人材・人員不足、人材育成に関する課題

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

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

- AYA 支援や仕事と治療の両立支援などが、組織的なしくみとなっていない。
- 医師とのコミュニケーションに問題がある場合等、他部署が関係する支援例について、具体的な結果のフィードバックを受けられず、対応の評価が困難
- がん相談支援センターの相談形態も多様化する中で、相談者からのフィードバックを受ける方法を検討する必要がある
- がんに関する広範なニーズに対応するため、連携、対応すべき調整も多岐にわたる。相談員の頑張り・使命感に支えられて表面上は対応可能であるが、実際には多重兼務で、職場環境改善が必要。
- がん診療連携拠点病院の整備指針の要件が具体的でなく、捉え方に幅があるため、院内合意が得にくい。

## 【現状の認識と対応策】

### ◎がん相談支援センターの意義・役割の可視化について

- がん相談支援センターは、院内外問わず、無料で、誰もが、必要に応じて匿名でも相談できる窓口であり、相談者の同意なく、担当医等含む第三者に相談内容を伝えることはない。こうしたがん相談支援センターがもつ基本的な姿勢や役割について、病院幹部をはじめ、他部門の医療者にも広く理解される必要があり、整備指針にも明記することが必要である。
- 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において設置が義務付けられ、補助金の算定根拠になっているが、その意義・役割が認知されておらず、活動が正当に評価されていないという現場の困難感がある。診療報酬により経営される医療機関の中において、特異な部署であるが、その意義と果たしている役割について、施設内で十分な周知を行うことで相談員が活動やすくなり、支援の質も上がると考えられる。

### ◎情報の収集と継続的な学習機会の確保について

- 信頼できる情報を的確に提供するためには、情報資料の収集とアップデートが不可欠であるが、地域情報や院内の診療状況の収集・更新が困難であるとの意見が多数挙がっている。個々の相談対応だけでなく、情報の収集・整理もがん専門相談員の重要な役割であることを整備指針に明記し、それへの人的資源を確保したうえで、院内情報が迅速かつ継続的に収集できる仕組みについては施設ごとに、地域情報については都道府県単位で継続的な情報収集・更新ができる体制が必要である。
- がん相談支援センターの業務には「標準治療等一般的な医療情報の提供」が含まれているが、その業務を行うために必要な資材（診療ガイドライン、一般向け診療ガイドラインの解説等）の整備は病院組織として行う必要がある。
- 医療情報、院内情報、地域情報をもとに的確な相談対応をするために、病院が施設の責務として、必要な継続学習を促す形となるような体制が必要であり、整備指針上での相談員研修修了要件の変更が望ましい。
- 現行の整備指針に記載のある、利用者からフィードバックによる質の担保に加えて、実際の相談対応を録音し、自ら評価するなどの質保証の取り組みについても促進させる記述が整備指針上にあるとよい。

### ◎がん相談支援センターに配置する人材の強化について

- 日々の相談業務だけで既に多忙である、直接的な相談業務以外に求められる役割が多い（相談対応に活用する情報の収集と整備、都道府県の研修企画運営等）、整備指針改定のたび業務が追加される一方人材配置基準は変更されない等の意見・改善要望がアンケートの中で多数見られた。

- がん相談支援センターでは、治療から生活まで広範かつゲノム医療など医学的に専門的な内容も広範に扱う必要がある。現状では看護職または福祉職が配置されている施設が多いが、単職種の配置では限界があり、相談現場に看護職、福祉職の両職種を配置すること、がん医療に携わる医師の配置（兼任可）が必要とされている。
- 現行の業務内容、業務量に見合った人材配置基準に見直していくことが必要である。  
（例：専従相談員の増員・多職種配置、医師・事務職の配置等）

◎がんに関わるすべての相談に対応するという広範な役割を支えられる院内体制の構築について

- がん相談支援センターの業務は多岐にわたるため、必要となる知識の範囲も広く、専門性の高い内容（例：ゲノム医療・妊孕性等）も含めて、医学的知識それ自体を伝達するのではなく、実際に患者がどのような見通しで個々の治療に臨むことになるかなど、臨床の具体例に裏打ちされた情報提供が求められる。これらを相談員がすべて習得し単独で支援することは困難であり、各専門部門が協力して病院全体として情報提供・相談支援に取り組む体制の強化が必要である。
- がん相談支援センターは、医療者と患者間の行き違いを含め、院内外のさまざまな対象（患者・家族・地域住民等）からの相談に対応する役割を担っている。個々の事例のその後の結果をフィードバックする仕組みを整え、がん相談支援センターで把握された課題を病院全体で検討し、改善していく取り組みも必要である。

## 2. コロナ禍の影響で増加した相談や課題

1) 面会制限等により患者・家族・医療者間の情報共有が困難であることから生じる相談の増加、対応に苦慮（177）

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

2) 面会制限、県外移動の制限、病床削減等により、望ましい意思決定が制限されたり、望ましい治療療養環境が確保できない（229）

- 面会が可能な療養先、在宅希望が増えたが、資源が不足している場合もある
- 終末期ですら面会や付き添いを制限せざるを得ない
- 県外の家族が帰省した際に、PCR 検査の結果待ちが必要となり、在宅サービスの開始が遅れる
- 他県への通院・転院や他県でのセカンドオピニオンや治験治療が受けにくくなり、治療の選択肢が限られる
- 緩和ケア病棟がコロナ病床に転換され、療養の場の選択肢が減った

- コロナ病床への転換で手術や入院までの待ち時間が長くなることに対して不安を感じる患者がいる
- 帰省控え、在宅サービス・介護サービスの利用控えが生じ、支援が手薄な人が出ている

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

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

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

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

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

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

## 【現状の認識と対応策】

### ◎医療者、患者、家族が対面できないことによる課題

- 対面して話す機会や移動範囲が著しく制限されるというコロナ禍特有の影響は大きく、患者は家族や医療者、また家族も患者や医療者との情報共有が困難になっている。患者会等の開催も困難で、患者や家族の孤立を防ぐ手立てが一層必要である。
- 状況が刻々と変化する中で限界はあるものの、患者の状態に応じた面会・来院制限の緩和や、積極的なオンライン手法の活用など、取り得る工夫や事例の共有が求められている。

### ◎がん医療の縮小、病床転用、遠隔地への移動困難による選択肢の制限

- コロナ診療の影響によるがん診療の縮小、緩和ケア病床のコロナ病床への転用等の影響により、患者や家族は、治療を受ける病院やセカンドオピニオン先の選択、療養の場の選択などにおいても課題を抱えている。
- これらの問題については、がん相談支援センターだけでは対応が困難であり、院内の地域医療連携・退院調整・緩和ケア部門等との連携や、地域全体（コロナ関連の場合は行政も含む）での情報共有が必要である。

### ◎相談対応における課題

- がん相談支援センターでは、従来と異なる新たな相談（例：ワクチン接種に関する相談、コロナ罹患への不安、コロナ禍での仕事や収入減少等）にも対応している。
- がん専門相談員が正確な情報をきちんと入手することがまず必要であるが、がん患者や家族、一般市民が、国・行政・各種学会から出されている正確な医療情報（例：ワクチン、感染予防策、罹患リスク等）や支援情報（例：コロナ関連の給付金・補助金、生活保護制度等）にたどり着けるよう、医療者・国・行政・マスコミ・インターネット事業者等が協働しての対策が必要である。
- がん相談支援センターでは院外相談、匿名相談も受けることになっているが、感染拡大時期には対面での院外相談や匿名相談に対応できない。代替手段としての電話相談のスキル向上、対面・電話以外の相談方法（例：オンライン、メール、チャット等）を取り入れていくのかといった検討も必要である。

### ◎患者会やピアサポート機能の不全

- 患者会、患者サロン、ピアサポーターによる支援の場の設定などについて、がん相談支援センターが担っている。コロナ禍において、平時以上に孤立しがちな患者、家族にとって患者が語り合う場の必要であるにも関わらず、複数の患者、家族が集う場の再開が難しい状況にある。

### ◎組織間連携の課題

- 他施設との連携への影響も大きな問題となっている。オンライン会議の導入によって代替されている面も多いが、感染が落ち着いている時期には対面でのカンファレンスも積極的に取り入れる等、警戒度に応じた柔軟な対応が必要である。