

## V. 検討委員会委員報告

## 患者や家族の視点に基づいた がん相談支援体制に向けて

がんと診断された時からの相談支援検討委員会

委員長 天野 慎介

一般社団法人グループ・ネクサス・ジャパン理事長



「平成 27 年度がんと診断された時からの相談支援事業」とは、厚生労働省の平成 27 年度がん対策関連事業であり、実施要綱では「がん対策推進基本計画（平成 24 年 6 月閣議決定）全体目標の一つとして新たに掲げられた、新たにがん患者とその家族を社会全体で支える取組を実施することにより、『がんになっても安心して暮らせる社会の構築』を実現するため、がん患者を含めた国民の視点に立ったがん対策を推進し、がん患者とその家族に対する相談体制の支援を行うことを目的とする」とされています。

同事業では厚生労働省からの意向を受け、特に同じく厚生労働省のがん対策関連事業である「地域統括相談支援センター」に関する現況調査と、その今後のあるべき方向性を検討することを主たる目的としましたが、がん患者の相談支援に対するニーズや、地域の相談支援に関する体制は多様であることを鑑み、地域統括相談支援センターに関わる検討に限らず、現場や地域の相談支援に関するニーズや体制も含め、広く検討することとしました。具

体的には、地域統括相談支援センターに対する現地調査に加え、東京をはじめ各地で開催された相談支援に関するシンポジウムやアンケート調査なども行いつつ、患者や医療者、メディアや有識者からなる検討委員会で議論を重ねました。

詳細な検討と報告内容は、本報告書の本編での記述に委ねることとしますが、ここでは同事業での検討を通じた私個人の所感を述べることにいたします。「相談をされる側」すなわち相談支援体制に関して述べると、平成 18 年にがん対策基本法が成立し、各地にがん診療連携拠点病院とその相談支援センターが整備され、加えて各地に地域統括相談支援センターや地域包括支援センターなど、様々な医療資源も整備されてきました。しかし、そもそも「相談支援」に関する予算や診療報酬などは未だ限られており、地域や医療機関によっても相談支援体制に格差があると言わざるを得ません。また、がんに関わる医療者や医療機関の中でも相談支援に関する認識が未だ低い場合があり、すでに地域や医療機関で意欲的な

相談支援に関する取り組みが行われているにも関わらず、がん患者や家族が知らない、たどり着けていないという現状もあると感じます。

「相談する側」すなわちがん患者や家族の視点から述べると、私自身もがん患者団体に関わり、がん患者や家族の皆様の声をお聴きの中で、「相談支援センターの対応に救われた」などの声も多く聞くようになってきましたし、相談員の研修などで質の向上が図られてきたことを実感していますが、一方で相談しても十分に対応していただけない、そもそも様々な相談支援体制があることを知らない場合もあります。また、様々な相談支援体制があることで、どこに相談をすればよいのかを迷うこともありますし、かねてより患者のニーズが強い「土日祝日や夜間の相談対応」「個々の医療機関の診療実績に関する相談対応」については、未だ十分ではありません。

今回の事業で行った調査では、がん診療連携拠点病院などの医療者による相談支援について、「がん患者や家族の相談前の認知度や期待度は相対的に低く、相談後の満足度は相対的に高い」との傾向がみられました。相談支援体制自体の充実もさることながら、がん診療に携わる医療者ががん患者の身体的、精神的、社会的な痛みの軽減のために、まさに「がんと診断された時か

ら」がん患者や家族に対して適切な相談支援体制を紹介することが必須と考えられますし、がん診療に携わる医療者が多忙かつ限られた時間の中で「一言でも」がん患者か家族に相談支援体制の存在を知らせるために、医療者への周知や適切な資料、ツールが必要と考えられます。また、がん患者や家族などによる「ピアサポート」、がん患者団体などによる支援についても、医療者や医療機関からの紹介と連携を進めるとともに、その質の向上と充実を図ることが必要と考えられます。

最後になりますが、本事業の検討にあたり多大なる理解と支援をいただいた皆さま、公開シンポジウムや各地の現地視察で貴重なご意見をいただいたがん患者や家族、医療者や行政の皆さま、そして策定にあたり多大なるお力添えをいただいた検討委員会委員、厚生労働省健康局がん・疾病対策課の皆さま、公益財団法人日本対がん協会事務局に、この場をお借りしまして厚く御礼申し上げます。

## がんと診断された時からの相談支援 検討委員会に参加して

がんと診断された時からの相談支援検討委員会

副委員長 若尾 文彦

国立がん研究センターがん対策情報センター長



平成 26 年度・平成 27 年度の 2 年間、厚生労働省委託事業「がんと診断された時からの相談支援事業」を受託した公益財団法人日本対がん協会により招集された「がんと診断された時からの相談支援検討委員会」に副委員長として参加し、厚生労働省が平成 23 年度から開始した「地域統括相談支援センター」について、現状を知るとともにその活性化と普及に関して検討する機会を得た。本事業に参加することにより得られた知見を中心に、地域統括相談支援センターに関する意見、本事業に関する意見等を述べる。

平成 26 年度は、4 回の委員会と、地域統括相談支援センターが設置されている千葉県がんセンター、公益財団法人山梨県健康管理事業団の視察、地域統括相談支援センターが設置されている富山県と宮城県で実施された意見交換会（富山県・平成 27 年 1 月 28 日、宮城県・平成 27 年 2 月 3 日）に参加した。また、平成 27 年度には、7 回の検討委員会と地域統括相談支援センター類似の組織として設置されていた京都府がん総合相談支援センター、長崎市

包括ケアまちなかラウンジ、福井県看護協会の視察と、シンポジウム「地域統括相談支援センターで変わるがん相談」（東京・平成 27 年 8 月 26 日）に参加した。

地域統括相談支援センターについては、平成 23 年度に事業が開始されて以降、偶然情報を得た一部の施設のことは知っていたが、全国の設置状況は、各都道府県のホームページからも情報を得ることができないなど、完全に把握できてはいなかった。そのため、本事業において全国の設置業況を確認したことに加え、さらに、事業内容、体制、予算等について、網羅的に把握することが出来たことは、一定の成果であると考えます。

さらに、設置する都道府県数が伸び悩んでいる状況において、未設置の都道府県を含めて、各都道府県に対して、地域統括相談支援センターの設置に関する考え方、設置のための阻害因子などを確認したことは、今後、設置を促進するための重要な情報となると考える。

元々、厚生労働省は、事業を開始す

るにあたって、地域統括相談支援センターについて、「病院外のピアサポートを含めたワンストップの相談窓口」というキーワードを示したものの、明確な定義を行わなかった。そのため、どのような対応をすればよいのかわからないために、動けなかった都道府県がある一方、定義がないという大きな自由度を活用して、自県の実情や方針に合わせて各県で強化が必要な機能について、確保できる予算規模に合わせて充足させるという対応をとっている自治体があることを知り、大変、興味深く感じた。

具体的には、文字通り病院外に常設の相談窓口を設置した自治体から、病院の外ではなく、都道府県がん診療連携拠点病院に設置したり、ピアサポーター養成や空白地域での出張相談や患者サロンの開催などに絞り込んだ事業としたりする自治体もあった。本来は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が担うことが求められている県内のがん相談情報の収集・整理やがん相談支援センター連携を促進する事務局機能を代行するなど、各地域の状況に合わせた柔軟な対応が見られた。

このような状況は、今まで都道府県間で共有されていなかった事項だった。本事業を通して、未設置の都道府県に対して、先行府県の取り組み状況を伝

えることで、幅広い地域統括相談支援センターの活用方法を広めていくことにつなげることができると考える。そのために事業で得られた知見を簡潔にまとめた報告書の役割は大変重要である。

さらに、報告書では、地域のがん相談支援機能の担い手と充足状況をチェックして、地域統括相談支援センターの設置を含めて、不足機能の整備について、検討するためのチェックシートも作成した。ぜひ各地域で活用して、地域の評価をしたうえで、体制整備に向けた対応を考えていただければと考える。

都道府県および地域がん診療連携拠点病院、地域がん診療病院ではカバーできない相談支援機能を地域統括相談支援センターが補完し、有機的に連携することで、地域の相談支援機能が、飛躍的に向上し、がん患者さん、ご家族の不安の解消につながることを願っている。

## 地域におけるがん相談支援に関して

がんと診断された時からの相談支援検討委員会

委員 石川 睦弓

静岡県立静岡がんセンター研究所患者家族支援研究部長



現在、がん対策は治療や診断面だけではなく、全人的苦痛の緩和や心のケア、情報支援などにも目を向けられ、がん情報サービス、拠点病院の相談支援センターなど支援体制が整備されつつある。

その一方で、患者が医療やケアを受ける体制は外来医療や在宅医療中心にシフトし、また長期がん生存者が増加している中で、がん経験者の悩みや負担は多様な様相を呈し、求められる支援も多様化していると考えられる。

「がんと診断された時からの相談支援事業」の検討委員会に参加させていただき、会議での議論や様々な調査結果、シンポジウムでの討論などを振り返ると、私なりに、地域における相談支援では、【(地域完結型の)対話の補完】、【調整と協働】、【探しやすいわかりやすい情報提供】の三つの視点が重要なのではないかと考えている。本稿では、この3点について、考えたことを述べさせていただく。

1. (地域完結型の)対話の補完  
現在のがん経験者は、様々な場面での

医療関係者や同病者との対話の機会や時間が減少してきている。

医療者との対話では、外来診療場面などの少ない対話の時間で果たしてどれだけがん経験者が、伝えたいことや聞きたいことを口にできているだろうか。

また、同病者同士の関係では、入院期間が長かった時代は、同室になったり何度も顔を合わせたりする中で自然と同病者同士の交流が行われていた。これから受ける治療などの経験を同病者から聞くことで、具体的にイメージでき、その体験を乗り越えた先達を間近に見ることが安心につながる場合もあった。また他の経験者の具体的な対処方法や考え方を聞くことで、整理したり行動することが可能になる場合もあった。しかし、現在はその機会や時間は少なくなっている。

相談支援では、地域全体の支援体制の中で、上記対話不足の実態をふまえ、地域特性に沿った対話の機会や場所の提供、問題を整理しうまく人に状況や自分の考え、思いを伝えられるような支援などの対話の補完が重要と考える。

## 2. 調整と協働

地域において、様々な場面で相談支援にかかわる人々、機関、団体等についてみていくと、拠点病院の相談支援センターの業務内容は多岐にわたり、各医療機関での人的・物的資源の種類や数の差、地域で果たす他の医療機能や役割等もあり、地域における相談支援機能すべてをカバーするのは難しい。また、急性期の診療を行う医療機関と在宅医療にかかわる機関や施設は、風通しのよい地域もあればそうでない地域も存在する。地域で活動する患者(支援)団体やがんサロンの関係者の場合も同じことがいえる。

顔の見える関係という言葉がずいぶん前から聞かれるようになったが、逆に言えば、顔の見えない関係からなかなか離脱できない現実が存在する可能性がある。そこには、誰が(どこが)調整するかという問題がある。

都道府県がん診療連携拠点病院が中心となり、顔が見える機会を提供する地域も存在する。しかし、第三者的立場で、さらに様々な分野の人々や機関の情報収集や調整をする機会が多い行政機関は、支援を展開する様々な人や団体、機関、企業などのネットワークに適任といえるかもしれない。

一施設、一機関、一団体だけでは解決できない問題であっても、協働し補完しあうことで解決できる場合もある。

地域における相談支援では、調整と協働を念頭においてネットワークや支援体制を構築していく必要がある。

## 3. 探しやすくわかりやすい情報提供

がん医療の場でも、患者(家族)の情報リテラシーは重要である。また医療の現場だけではなく、がんと診断されたときからの経過の中で、生活に関連して情報を検索する機会はその時期にも存在する。

一方で、人々は、現在の自分の日常生活にそった情報を優先し、情報を取捨選択しがちである。がんに関する情報や生活支援に関する情報を耳にしたりにしたりする機会があっても、どこか傍観的にとらえているのではないだろうか。そのため、直接自分やその周りの人々ががんと診断された際、動揺や不安なども背景にあるが、必要な情報を収集して整理し、自分なりに活用することに不得手となりやすいのではないかと推測する。

そこで、相談支援や地域で利用できる様々な資源や支援サービス等の情報は、誰もが「困ったそのとき」に、入手しやすい場所や方法、わかりやすさで提供する工夫が必要となる。

## がん相談の網羅的機能の発見と相談の質

がんと診断された時からの相談支援検討委員会

委員 稲葉 一人

中京大学法科大学院教授 元大阪地裁判事



私自身は、法律家ですが、医療の現場で患者・家族と医療者の対話を円滑にするための、院内での医療対話推進者の業務指針（医療対話推進者の業務指針及び養成のための研修プログラム作成指針－説明と対話の文化の醸成のために－平成 24 年度厚生労働科学特別研究事業「医療対話仲介者〈仮称〉の実態把握と役割・能力の明確化に関する研究班」研究代表者 中京大学法科大学院教授 稲葉一人）を作成したものと、主として、相談業務の質向上の観点から、本事業に関わっていると理解しています。今回の事業では、がん業務に関わっている専門家と、がん経験者が、委員会を開き、現地の地域統括相談支援センターを訪れ、今後のがん相談業務をどのように支援するかを話し合うというものです。その過程に私が十分な貢献をしたとは言えないのですが、このような機会をいただいたことから、ここでは、2 点を指摘して、委員の意見とさせていただきます。

1 点目は、地域統括相談支援センターは、実は、地域統括相談支援機能であったことの発見です。つまり、現地

でのセンターを訪問することで、センターが地域を基盤として多様な役割を果たし、既存の相談窓口と、一部重複し、その機能を補完したり、創造的な機能を果たしていることが発見され、これがチェックリストとしてまとめられました。

このようながん患者を支援する機能を包括的に調査することは、必ずしも当初から意図されていたわけではなかったかもしれませんが、結果として、がん相談に必要な機能をほぼ網羅できたことは、がん相談を、がん患者のニーズや必要性に応じて考えるという本委員会の役割としては、とても大切な成果と考えます。そこから、今後の厚生行政の方向性が見えます。

すなわち、今までは、地域統括相談支援センターの明確な定義がないまま、地域の実情に応じてセンターが創設され、実態は不明でした。しかし、今回本委員会の現地調査の結果、網羅的機能が発見されました。したがって、今後は、センターという実施主体側から固定的なセンターの定義づけをすることではなく、機能（function）として

位置づけていくことが必要ではないか  
と思います。

それは、地域の実情に応じて、センターが機能する場合でもいいし、他の機関がこれを担うことでもいい。厚生労働省としては、発見された網羅的機能が地域の実情に応じて実現されているのかを把握し、実現されていないとするとどんな支援が必要なのかを考えていくことが求められるのではないのでしょうか。

2 点目は、相談業務の質です。前記医療対話推進者の業務指針には、次のような記載があります。

「医療対話推進者は、患者・家族が安心して医療を受けられるよう、患者・家族からの相談等への一次対応として、院内各部署と連携のもと、以下の対応を行う。(1) 患者・家族からの相談や苦情内容に応じた適切な対応を行う。  
① 疾病に関する医学的な質問に関する相談に対応すること ② 生活上及び入院上の不安等に関する相談に対応すること ③ 医療者の対応等に起因する苦情や相談に対応すること (2) 発生した医療事故や医療事故を疑った患者・家族からの申し出に対応すること」

これらの業務を担うには、20 時間の研修が必要とされています。同様、がん相談でも、相談への一次対応の技法だけでなく、諸機関との連携など、幅

広い活動が必要となり、支援連携体制の構築が必要となります。

がん経験者のご参加を得ながら、相談業務の質を確保するために、研修は不可欠です。

## がんと診断された時からの相談支援 検討委員会に参加して

がんと診断された時からの相談支援検討委員会

委員 小川 朝生

国立がん研究センター東病院 精神腫瘍科長



平成 26 年度・27 年度の 2 年間にわたり、厚生労働省委託事業「がんと診断された時からの相談支援事業」を受託した公益財団法人日本対がん協会により組織された「がんと診断された時からの相談支援検討委員会」に参加する機会を得た。本事業は、厚生労働省の施策である「地域統括相談支援センター」の現状を把握すると共に、その活性化を図るための具体策を検討することを目的としている。

本事業について振り返るにあたり、ご教示とお力添えをいただいた検討委員の先生方と事務局の方に御礼申し上げます。

2 年にわたり、京都府がん総合相談支援センターや石川県がん安心生活サポートハウス等の視察、シンポジウムに参加するとともに、相談支援に関する調査結果等をうかがった。

地域統括相談支援センターは、平成 23 年度より事業が開始された。もともとの地域統括支援センターが、地域医療のワンストップの相談支援センターの想定をうかがわせる構成であったが、①がんに特化した相談支援を対象とし

ていること、②地域医療が学区レベルの規模であるのと比較して、都道府県レベルでの相談支援体制を意図していたこと——から、その体制や役割が明確になりにくい課題があった。結果として、全国にどのくらい地域統括相談支援センターが設置され、どのような活動をおこなっているのか、事業規模や体制、予算等について把握がなされずにいた。今回、本事業において、全国規模でその実態が包括的に把握できたことは、意義あることであったと考える。

特に、地域統括相談支援センターは、その役割が明確に定義されていなかった。その背景には、わが国の相談支援体制ががん診療連携拠点病院の相談支援センターを中心に整備されてきたこと、結果として、疾病に関する情報提供を中心に支援は強化されてきた一方、地域に存在する生活支援については遅れがちな面があった。がん治療が入院から外来に移行し、がん自体が急性疾患に加えて慢性疾患の様相も呈していることを踏まえると、今後、社会経済的問題、生活・福祉に関する支援

について、さらにニーズは高まることが考えられる。相談支援体制を整備するにあたり、医療機関だけではなく、地域を見渡した支援ニーズの把握、地域全体で支援体制を整えることが重要になる。その点で、地域統括相談支援センターの役割は今後増すと思われる。

あわせて、都道府県が地域の疾病に関する情報の収集や整理、連携・調整機能を持つことは、医療計画や地域包括ケアの中で求められている。がんの相談支援においても、地域統括相談支援センターがその主体的な役割を担うことが、その機能を十二分に発揮する上でも重要であろう。

今後、各都道府県がそれぞれ試行錯誤しつつ進めてきた相談支援に関する取り組みを、都道府県間で共有し、より効果的に地域のニーズに対応できる支援体制整備が進むことを願っている。

## 委員としての2年間 ～AYA世代を生きる一人として～

がんと診断された時からの相談支援検討委員会

委員 岸田 徹



この度、私は平成24年、平成27年と、20代で2回のがんを罹患し、当時、周りのがんについて相談できる人が少なかった経験から、本検討委員会委員として地域統括相談支援センターのあるべき姿について検討させていただいた。

本委員会の2年間で、地域統括相談支援センターの視察として、千葉県地域統括相談支援センター、富山県がん総合相談支援センター、山梨県がん患者サポートセンター、三重県がん相談支援センターの4施設を、類似組織の視察として京都府がん総合相談支援センター、島根大学医学部附属がん患者・家族サポートセンターの2施設を訪問した。また、富山県と宮城県で実施された「意見交換会」にも参加させていただいた。

私はこの委員会で委員として活動するまで、病院外にがん患者の相談を受け付けてくれている場所を都道府県や市町村が設置しているということを患者でありながら知らなかった。設置されている都道府県に住んでいないこともあるかもしれないが、おそらくが

ん患者の多くがその存在を知らないのかもしれない。

そのため、よりがん患者に活用していただくためには、周知・広報がもっと必要であり、より良い相談体制があり、相談しやすい環境が整うことが、この事業に対するより良い在り方ではないのか。私は、そうした仮説をもとにこの委員会に臨ませていただいた。

実際に現地をまわってみると、各地域の地域統括相談支援センターは画一的なものではなく、その地域や予算にあった形で運用されていた。既存のものがいい形で補完されてサービスができるようになっていたところも多かった。

既に存在する相談支援センターと全く同じではなく、規模に応じて出張相談を行うところもあれば、ピアサポート講座を開いている地域もあった。

視察中に様々伺った課題の中で、「周知の仕方について」「相談員の研修について」を挙げたところが比較的多かったことが印象に残っている。

そこで今後継続し、さらなる発展を考えるためには「人」と「行政のバッ

クアップ」が、地域統括相談支援センターを支える重要項目だと考えるに至った。

地域によってサポート体制は違うが、各地で柔軟な体制を敷き、その中で、うまくいっていると思われる地域では、中心となる「人」が看護師長などを経験されており、様々な「人」と「人」(医療従事者を含む)をつないで連携できる体制をつくっていた。それを「行政が全面的にバックアップ」することで、現場の方たちも安心してがん患者などの相談に親身にのることが出来るのではないかと考えている。

周知や広報に関しては、県が発行するものに記載してもらい、地域の新聞に載せてもらうなど、手法も各県によって様々であった。しかし、今では、インターネットで検索するがん患者やその家族も多いため、ホームページの内容・案内・更新などの充実を図ることが平行して大切ではないかと考える。

そして相談について私の考える最重要課題は、相談の時間に関してだ。現在、全国の統一はなく、24時間の対応は、どこも出来ていない。患者の中には、夜や一人でいる時に不安になり相談したい、と思う方が大勢いると思われる。したがって、全国で相談電話を持ち回り制で行なうなど、いつでも相談できる体制を敷くことを切に願う。

また、今後 AYA (思春期・若年成人)

世代を含めた若い世代のがん患者に対するフォローも多く必要になってくると思われる。若くしてがんに罹患した患者に対して就学・就労・治療費・家族面などの問題にもワンストップで関係窓口連携出来る地域統括相談支援センターを、相談員の教育・育成や体制の整備などを通して構築して欲しいと思う。

最後に、この冊子・資料が地域統括相談支援センターの存在や詳細内容を多くの人に知っていただく一助となれば幸いである。

## 医療の隙間を埋めるがん相談を目指して

がんと診断された時からの相談支援検討委員会

委員 小嶋 修一

株式会社TBSテレビ 報道局解説委員



がん患者の約半数が治るという時代を迎え、医療は、がんを治すだけでなく“がんになる前のQOLを如何にして回復させられるか”というミッションも突き付けられている。その際、大きな問題となるのが、病院にかかっていない時期、つまり①がんではないかと言われて確定診断が出るまで②がんと診断されて最初の治療が始まるまで③最初の治療が終了して入院・通院が不要になった後のことだ。これらの時期は、自分ががんだったらどうしよう（①の時期）、自分のがんは治る見込みがあるのか（②）、今後、再発や転移はないか（③）等と不安になり、誰かに自分の気持ちを聞いてもらったり、どうしたらいいか相談したりしたい、という時期である。こうした“医療の隙間”を埋めるため「地域統括相談支援センター」等、公的ながん相談窓口（以下、相談窓口）の機能を拡充・強化することが必要だと考え、そのために多少でも貢献できればというのが、この委員会に参加した大きな動機だ。

動機の二つ目は、がん患者らが、正しい情報に必ずしもアクセスできてい

ない現状を見るにつけ、相談窓口が、なぜその受け皿になりえていないのか、原因を分析し、あるべき姿を見つけないと考えたからだ。私が最初のがんになった1980年代は、医師からの病名告知が十分なされていない時代で、インターネットもなく、情報を得る手段が限られていた。2度目のがんに罹患した2012年、すなわち現代は、告知が当たり前となり、インターネットや様々なメディアによって、情報が溢れる時代となった。とはいえ、正確な、あるいはその人にとって最も必要な情報に、すべてのがん患者がアクセスできていくわけではない。だからこそ、正しい情報を発信する相談窓口を魅力的なものに変えて、より多くの人に利用してもらえるようにすべきだ。多くの患者がネット情報に惹かれる最大の理由は、情報が具体的で、自分が次に何をしたらいいかが（適切な情報か否かは別として）記されているためだ。「どうすべきかわからないという迷いに、一つの方向性を示してほしい」。こうした患者のニーズに相談窓口が応えることが求められているわけだ。では、相談窓口

では何をすべきか。二つ例示する。① 相談者向けテキストや各種診療ガイドラインの内容に留まらず、患者一人一人に「あなたの場合は、〇〇〇ではないでしょうか」とその患者に適した助言ができる窓口にする。②がん治療専門チームによる相談態勢を実現させる。毎日は無理だろうが、月に1～2回でも開催すれば、全国でも注目される取り組みになるだろう。メンバーは多士済々だ。まず“がん総合医”（腫瘍内科医等）。セカンドオピニオンというわけにはいかないが、自分のがんの治療法等で詳細に相談に乗ってもらう。次にがん看護の専門看護師や作業療法士。脱毛やリンパ浮腫、オストメイトや胃の切除など、受診先医療機関でどのように対応するか、指導は受けているはずだが、それでは不十分と感じている患者にじっくりと説明する、更には化学療法の専門薬剤師やソーシャルワーカー、がんの先輩であるがんサバイバー（がん経験者）等々である。どういった職種のプロに参加してもらうかで、各相談窓口の特色を出すこともできる。がん治療のエキスパートに登場してもらうことで①正しい情報に触れ、ネットや一部マスコミの、不適切な情報も排除できるというメリットや、②正しい情報であっても、その患者には適さない治療法もあることをきちんと伝えられる場にもなる。

三つ目の動機は、“情報弱者”といわれる人たちの“駆け込み寺”的存在の相談窓口を作りたいという思いだ。インターネットなどの情報を得ることができない高齢者らは、自分の主治医が唯一の情報源だが、その主治医の説明の内容が十分理解できないことも少なくない。こんな時、相談窓口の相談員が説明の場に付き添う“同席ボランティア”“を頼めれば、事情は大きく変わってくる。”患者が医療の主人公”であることは、誰も否定しないが、実際は「先生にお任せします」というケースが多い。こうした場合も、セカンドオピニオンを相談員が勧めることで状況も変わっていくだろう。情報弱者へのきめ細かく、かつ多様な対応は相談窓口の重要なミッションである。

私はがん専門記者としてがん医療の厳しい現場を長く見てきた。小児がんでは、患児のきょうだいの育児の問題や、両親の間で治療方針をめぐる意見が対立し離婚に至るなど、社会で支えなければならない様々な問題が凝縮されている。“忘れられたがん”と呼ばれる肉腫など、希少がんを取り囲む環境も陰しい。いずれも、相談窓口が正面から向き合わなければならない問題だ。私も委員の任期終了後も、相談窓口の在り方と関わり続けたいと思う。

## 地域統括相談支援センターに望むこと ～小児がん経験者の視点から～

がんと診断された時からの相談支援検討委員会

委員 樋口 彩夏



平成 26 年度から 2 年間にわたって行われた本事業「がんと診断された時からの相談支援検討委員会」に、私は患者（小児がん経験者）の立場から委員として携わる機会をいただきました。平成 23 年に始まった「地域統括相談支援センター」の普及・活性化について討議する本委員会では、委員 10 名のうち 5 名に患者委員が就任しました。患者会の代表をなさっている方など経験豊富な委員が多い中に私がいるということは、今まで希少性・難治性ゆえに社会の認識が遅れていた小児がんにも、ようやく行政の目が向き始めた証だと理解しています。経験が浅いからこそ、小児や AYA 世代特有の悩みやニーズを率直に述べることを意識して参画した 2 年間でした。

まず本事業で取り組んだのは、既存の地域統括相談支援センターの実態調査と患者におけるニーズ調査です。書面でのアンケートやインターネット調査、視察など様々なアプローチから得られた基礎データは、議論を進める上で重要かつ不可欠な情報であったと思います。

相談支援を提供する側・される側の現状が明らかになった時、実に興味深いことがありました。厚生労働省によって『都道府県が設置し、患者・家族らのがんに関する様々な相談にワンストップで対応する体制』と提唱されている地域統括相談支援センターは、大枠のみが示され、いかようにも解釈のできる表現となっています。この曖昧さゆえに設置を見送る都道府県も多く存在していました。一方では、その緩さを活かして、地域性を反映させ独自の展開をした都道府県も複数見受けられます。明確さを欠き型にはめない寛容な定義こそが、地域統括相談支援センターの普及が伸び悩む一因でもあり、最大の長所でもあるという相反性が本事業を通して核になっていたのではないかと振り返ってみて感じるところです。

また、地域統括相談支援センターからの「他県の状況が知りたい」という声も印象に残っています。内情を知らない患者としては、同業者同士で情報交換は行われているものと思い込んでいただけに衝撃を隠せません。患者に

は知り得ない、支援を提供する側の苦  
労を垣間見た気がします。

本事業では調査や検討を通して、地  
域統括相談支援センターに関する網羅  
的な情報を報告書としてまとめること  
ができました。より良い在り方を探求  
していく一助として、一定の成果を上  
げられたのではないかと考えます。

しかし、事業発足当初に掲げた目標  
のいくつかが実現に至らなかった点で  
心残りがあります。当初は3年度事業  
であったため、相談支援を提供する側  
に向けた手引き書と合わせて、支援を  
受ける側である患者・家族に向けたポ  
ータルサイトや冊子の作成も計画して  
いました。止むを得ない事情により1  
年短縮となったため、相談支援体制の  
充実が患者の利益につながると信じ、  
行政・地域統括相談支援センターに主  
眼を置いた報告書へ軌道修正した次第  
です。このような場でがん相談支援の  
将来を議論できるのは、大変貴重な機  
会だと思って参加してきました。その  
一員になれたことを光栄に思うと同時  
に、多くの学びを得られたことに感謝  
しています。けれども、立ち返れば、  
やはり若いサバイバー（がん経験者）  
の声を届けるために、私はあの場に  
いたはずで、がん患者・家族にとって  
真に役立つ相談支援体制について、も  
っと深い議論を交わしたかったと切に  
思います。

私が一人の患者として、地域統括相  
談支援センターに最も期待する役割は、  
「ワンストップ機能」です。がんを罹  
患すれば、医療的な問題をはじめ生活  
全般における様々な悩みが生じてきま  
す。とくに小児がんにおいては、就学・  
進学・就労・結婚・出産…、幼少期の  
発病から生涯を通して病と向き合うこ  
とを強いられるため、成人以降の発病  
に比べ悩みの多様性が顕著であると言  
えるでしょう。そんなとき、患者や家  
族の状況を俯瞰し、適切なタイミング  
で最適な機関へ繋いでくれる場所があ  
ったらどれほど心強いかと自身の経験  
から思います。その役割を担えるのは、  
まさに「地域統括相談支援センター」  
なのではないでしょうか。これからの  
発展と定着を願って止みません。

最後に、本事業を通して、相談支援  
体制における問題が明確になり、新た  
な課題として浮上したものもありまし  
た。これで終わってしまうのではなく、  
次につなげていくことが肝要だと思  
います。私自身も今回得た経験や学びを  
活かせるよう、日々精進する所存です。  
末筆になりましたが、本事業でご縁を  
いただいたすべての方に深く御礼申し  
上げます。

## 地域統括相談支援センターで 変わって欲しいがん相談

がんと診断された時からの相談支援検討委員会

委員 深野 百合子  
あけぼの福岡代表



私は、乳がん患者会「あけぼの福岡」の代表をしていて、たくさんの相談を受けています。

少し前までは、治療の悩みや体験者と会って話がしたいとの相談が多かったのですが、最近では、検診のこと、心に関する相談、就労や経済的な相談、終末期を迎えた人の相談など多岐にわたり、患者会では対応できない相談も増えております。そういう場合には、がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターを紹介していますが、病院により格差があり、一つのがん相談支援センターで相談しても問題が解決せず、別の病院の相談支援センター（患者間で評判の良い病院）を紹介して、やっと解決した例もあります。

この事業の患者委員を拝命して、地域統括相談支援センターのことを知りました。これまでのがん診療連携拠点病院内に設置されているがん相談支援センターとは異なり、「地域統括相談支援センター」は病院外に設置され、がん患者の悩みをワンストップで解決してくれるというもので、とても

期待しておりました。

ところが、地域統括相談支援センターの設置は、平成26年の段階では全国でわずか9県、その活動状況も把握されていない状況でした。

実情把握のため地域統括相談支援センターが設置されている県への視察、各都道府県へのアンケート調査、インターネットによるがん相談普及啓発のニーズ調査、意見交換会、シンポジウムが実施されました。私は、山口県・石川県・佐賀県・長崎市を視察し、インターネット調査の事前のインタビューを受けました。また、宮城県で開催した意見交換会やシンポジウム「地域統括相談支援センターで変わるがん相談」に参加いたしました。

視察で見えてきたものは、患者のために取り組まれている姿勢でしたが、予算、設置場所、相談員数・研修、活動内容、紹介の連携、広報の方法など各県の実情に合わせて様々でした。それに何より驚いたことには、相談件数が思ったより少ないという現実です。

インターネット調査、シンポジウム

を経て、未設置の県や既設置の県を含めて問題点を解決するため、地域全体として相談支援のありかたを考える必要性を痛切に感じました。

私は、「地域統括相談支援センター」が各都道府県に設置され、がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターと連携して、がんと診断された時から患者の悩みをワンストップで解決してくれることを期待しております。

「よりよい相談への提言」と重複するかもしれませんが、特に、次のことをお願いしたいと思います。

**◆全都道府県に次のような地域統括相談支援センター（以下「相談支援センター」と言う）の設置を希望します。**

①病院以外での相談できる公的な相談支援センター

●治療中、治療終了後でも気軽に立ち寄れて、悩みを相談できる体制が必要だと思います。

②ワンストップでどこかにつないでくれる相談支援センター

●地域内の相談支援センターや行政・関係機関の連携や社会全体でのサポート体制が必要だと思います。

●相談員の人材確保と教育、情報の共有を図ることが必要だと思います。

③がん経験者が配置され、がん経験者と連携された相談支援センター

●活動の一つとして「がんサロン」などを開催するには、訓練されたがん経験者が必要と思います。

●そのためには、ピアサポーターの養成講座や継続的なフォローアップ教育などの公的な支援が必要だと思います。

④みんなに知られていて、誰でも活用できる相談支援センター

●がん患者のみならず、国民全員へ相談支援センターの広報・周知活動が必要だと思います。また、主治医からがん患者へ相談支援センターのことを伝えて欲しいと思います。

相談支援センターは、今困っている人のためにあると思います。何よりもがん患者が一人で悩まず公的な相談支援センターや患者会などで気軽に相談できる体制を地域全体で考えて作って欲しいと思います。

また、全国に1カ所でも時間外（土日祝日を含む）対応の相談支援センターがあれば、患者の不安解消がワンランクアップすると思います。

最後に、がんと診断された時からの相談支援事業に参加できたことを心より感謝いたします。

## 委員としてこの2年間に思ったこと、感じたこと ～患者経験者として～

がんと診断された時からの相談支援検討委員会

委員 前川 育

特定非営利活動法人 周南いのちを考える会代表



当初、「地域統括相談支援センター」の設置は、平成23年度から事業予算を、国と都道府県が二分の一ずつの負担をすることで始まりました。47都道府県の中で、地域統括相談支援センターは現在わずか14カ所です。運営形態や方針が明確でないことや、都道府県の予算がないということなどから、本事業が増えないのでしょうか。

今回の事業で、各地の地域統括相談支援センターを視察させていただき、予算や規模、事業内容、方針が各センターで大きく差があることがわかりました。

地域によっては、1人体制のセンターもあれば立派な事務所を構えているセンターもありました。

また、国と都道府県の予算のせい、行政的な事業形態であり、真に患者が求めている相談支援体制ではないのでは、と感じた面もありました。

### 患者経験者としての立場から、視察で感じたこと

◆利用者が少なく認知度も低いのは、がん診療連携拠点病院のがん相談

支援センターとの違いを、患者さんやご家族が理解されていないことや、地域統括相談支援センターの存在の認知度が低いことによるのではないかと、思います。

また、未だにその違いが明確になっていないという、事業者側の問題もあります。

その一方で、熱心に相談事業に取り組んでおられる姿を見て、患者さん・ご家族への周知の必要性を感じました。

◆「地域統括」という名称の通り、地域内の連携が必要と考えます。単なる相談支援センターではないことを認識し、運営していただきたいと願っています。1カ月間の相談件数が少ないことも、これからの課題です。

リピーターが多いという嬉しい声を度々お聞きしましたが、リピーターは、つまり、「1度の相談では解決できなかった患者の存在」でもあることを認識していただきたいとも思います。

◆相談員の皆さんがいかに患者の悩みに寄り添うことできるかが、最大

の課題だと考えます。難しいかもしれませんが、ぜひお願いしたいところです。

◆がんに経験していない相談員に、がん患者の本質的な悩みが理解できるかどうかはわかりませんが、その思いに共感していただくだけで患者は救われると思います。

#### 課題は山積

「他の地域統括相談支援センターの様子がわからない」という声も聞きましたので、ぜひ今回の事業をきっかけとして皆さんの交流が広がればいいなと思っています。

また、相談を受ける側としての相談員ではなく、ともに考える相談員であってほしいと願っております。

寄り添う心があれば、どんな難題にも対応できると思いますので、今後の地域統括相談支援センターのご活躍に心から期待しております。

#### 患者経験者としての願い

切なる願いとして、地域統括相談支援センターとがん相談支援センターとの協働で、せめて土曜日曜も相談できる場を望んでいます。

今回、お出会った皆様に心から感謝申し上げます。

## がんと診断された時からの相談支援 検討委員会に参加して



がんと診断された時からの相談支援検討委員会

ワーキンググループ 委員長 高山 智子

国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供研究部長

今回の事業においては、ワーキンググループ委員長という立場で、地域統括相談支援センターの活動状況を把握するために、設置されているほぼ全部のセンターに訪問し、お話を伺わせていただいた。しかし、この事業の開始時点では、地域統括相談支援センターの数さえも明確に把握できていなかった。ふだんは国立がん研究センターにおいて、がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターへの情報や研修提供等といった様々な形で関わらせていただいている立場からすると、がん診療連携拠点病院に置かれるがん相談支援センターとの違いは明確ではなく（その後、「地域全体でのがん相談支援」を検討していくことで整理されていったのだが）、“地域統括相談支援センター”だけを取り上げた検討が果たして意味をなすものなのかなど、と疑問に思いながら、関わらせていただいたというのが実際のところであった。

がん相談支援センターも平成 18 年の「がん対策アクションプラン 2005」で取り上げられ、設置されるようにな

ってからも、立ち上げ当初の混乱や役割の不透明さ、活動の不十分さがあった。そうした中で平成 23 年度に開始された“地域統括相談支援センター”の事業であったが、その後、平成 26 年 1 月に出されたがん診療連携拠点病院の整備指針で都道府県がん診療連携拠点病院の役割がより明確になり、県内でのマネジメントやリーダーシップの機能が付加されて以降はさらに、“地域統括相談支援センター”だけでは、地域のがん相談の状況を語れない状況になっていた。

今回の事業の中では、全国にすでに設置されている地域統括相談支援センターと類似施設への訪問や、がん経験者へのインターネット調査、都道府県のがん対策主管課への調査等を通じて、求められている「がん相談」や提供されている「がん相談」の対策を地域でどのように進めるのかといったことに、より多角的に光を当てられたのではないかと思う。実際に私自身も、地域統括相談支援センターと類似施設 14 カ所を訪問させていただき、センターを

実際に運営されている方々からだけでなく、自治体側の地域統括相談支援センターの設置の経緯やその中での工夫などを伺わせていただく中で、それぞれの地域での特色のある活動が生まれていることを改めて教えていただいた。

それは、一つの「活動」としてくくってしまうと同じように示されてしまうが、その地域の地理的な地の利や県民性をふまえてのその活動が生まれるまでの経緯であり、思いでもあった。そうした思いを実現させるためのある種の地域の中で生まれたタイミングでもあった。さらには、こうした思いを県内の活動として位置づけるために、県の行政担当者も予算をとる中でその地域ならではの様々な工夫を盛り込んでいることを、今回訪問させていただく中で伺うことができた。

単年度の予算だけでなく、いかに継続して獲得するかについても、行政関係者の方々のたくさんの苦勞と工夫があることを気づかせていただいた。その関係者からすれば、きっと当たり前のことなのだろうが、だからこそ、患者だけでもなく、病院だけでもなく、行政だけでもなく、一緒にやるのが、その地域の人々にとってのがん対策の充実につながるのだ、ということを改めて感じさせていただいた。

それぞれの地域の姿をほんの一部しか垣間見ることしかできていないが、

それぞれの特色ある活動に対して、実はその地域の中で活動している人たちは、その特色そのものに気づかないものである。これからも、地域の特色を保ちつつ発展して行くであろう地域統括相談支援センターや地域でのがん相談支援機能のあり方については、その経緯も含めて、関係者の間でお互いに共有できる場が、これからさらに必要になってくると思われる。そうした情報を共有していく中で、新たな工夫や行き詰まっていた場合の突破口につながるのではないかとと思われる。

また全国での共有の課題もより浮かび上がりやすくなるかも知れない。この事業は今年度で終了するが、全国レベルでの情報共有の取り組みが、機会を見つけて執り行われることを祈るとともに、地域での特色あるさらなる活動が生まれることを期待したい。