

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

地域の医療・療養に関する情報提供と相談支援体制の現状と課題を把握するための研究
- 情報ニーズと連携ニーズから 地域の患者支援へ

研究分担者 渡邊 清高 帝京大学医学部内科学講座 准教授

研究要旨

診療施設や介護療養支援施設、事業所、窓口、公共図書館、患者会・患者支援団体などの特性によって、対応する支援や相談・情報提供のニーズを明らかにし、がん患者と家族向けの支援活動の実態に基づき、地域における患者支援の現状と課題を明らかにすることを目的としてアンケート調査の解析を行った。

平成 29 年に研究班で実施した 763 施設からの回答を分析した。地域と施設属性により連携の規模が異なり、拠点病院では広域、介護福祉施設は学区域から市区町村単位での連携ニーズが高かった。6 都県でのニーズの差異は、地域の医療・介護・福祉施設の設置状況を踏まえた、利用者である患者・家族のニーズおよび施設そのものの課題意識を反映していた。

がんの経過に応じて発生する多様なニーズに対して、さまざまな専門性を有する関係者がニーズに応じた情報を整備し、支援体制の標準化を推進し、教育研修機会を確保することによって、がん患者と家族が必要とする情報や支援によりつながりやすくなる可能性がある。さらなる分析やモデル事業の実施と検証をとおして、患者・家族向けの情報提供や相談支援体制の充実と均てん化に繋げることが期待される。

A . 研究目的

がんに関わる相談支援と情報提供は、第 3 期のがん対策推進基本計画（平成 29 年 10 月）において、さまざまな領域においてその重要性が強調されている。がん診療連携拠点病院などに設置されているがん相談支援センターを中心として幅広いニーズに対応しているが、情報コンテンツとして医療機関・症状・治療・費用などの正確な情報とアクセスできる環境の整備を進めることが示されている。一方で、がん相談支援セ

ンターの利用率は 7.7% と未だ低く、国民向けの認知の必要性も指摘されている。がん患者と家族がその経過において必要となる医療・療養・在宅・連携・費用・就労や集学などの情報をどのように整備し、必要に応じて適時に提供していくかが課題といえる。

一方で、これまでの情報提供に関する調査は、がん診療連携拠点病院など、がん医療の基幹施設にとどまっており、患者と家族が治療や療養の経過において情報を得る

可能性のある診療所や訪問看護や介護事業所、自治体の窓口、患者支援団体などでのような相談や情報提供ニーズがあるかについては明らかではない。

そこで本研究では、がん患者と家族向けの支援活動の実態に基づき、地域における患者支援の現状と課題を明らかにすることを目的としてアンケート調査の解析を行った。

B. 研究方法（倫理面への配慮）

1. 調査目的

一般社団法人日本癌治療学会による「がんネットワークナビゲーター制度」が先行している地域や地域におけるがん相談が活発なモデル地域（群馬、東京、神奈川、福岡、熊本、大分）における、がん患者さんとご家族向け支援の現状を把握することで、地域や施設に応じた特色あるニーズを明らかにし、全国で実施可能な支援体制や相談支援・情報提供・連携構築に有用なモデルを提案することを目的とする。

2. 調査対象

先行地域（群馬・東京・神奈川・福岡・熊本・大分）における、がん患者さんとご家族の支援（相談対応・情報提供・連携を行う施設を抽出した。具体的には、がん診療連携拠点病院、がん診療連携病院、地域統括相談支援センター、病院、診療所、保険薬局、地域包括支援センター、訪問看護事業所、ケアセンター、市区町村窓口、保健所、公共図書館、患者会・患者団体などからなる。主に相談支援や情報提供を業務として行う専門の施設・窓口に加え、日常業務を行うなかで、がん患者や家族と接して当事者向けへの相談対応や情報提供を行っ

ている機関を対象とした。同一施設や住所地に2部署以上同様の機能を担っている施設がある場合には、それぞれ回答を提出いただくこととした。調査方法の詳細は平成29年の分担報告書を参照されたい。

3. 調査概要

がん患者と家族の支援や情報提供に関して、施設属性・患者家族との関わっている内容での課題・情報提供と相談支援の実施体制・活動の概要・現状の課題・ニーズを感じている項目、研修や教育制度のニーズについての内容からなる。

依頼状は別紙1、調査票は別紙2を参照。

4. 倫理的な配慮および個人情報の取り扱い

本調査は患者を対象とせず、相談対応を行う施設および担当者を対象とする実態調査であるため、人を対象とする臨床研究に該当しない。調査票において、回答者の氏名、連絡先（勤務先住所・電話番号・FAX・電子メールアドレス）を収集した。

これらは回答内容の照会に必要な用途のみ使用し、個別の施設名および個人情報は解析では扱わず、その旨を協力依頼文に明示した。調査への協力意向は回答の送付を持って同意とみなした。

C. 研究結果

2017年10月に協力依頼文とともに調査票を送付、回収状況を踏まえて11月に未回答施設に対して再依頼とともに調査票の送付を行った。2017年12月に回答を締め切り、集計を行った（別紙3）

モデル地域における特性分析

全国平均との比較で特徴的なものをまとめた。（図1）

[1. 群馬]

情報提供・相談支援に関するニーズ
・全国と比べて、以下の項目が低く提示された
がんの検査、症状・副作用・後遺症、セカンドピニオン、臨床試験・先進医療、医療機関の紹介、がん予防・検診、在宅医療、ホスピス・緩和ケア、介護・看護・養育、医療費・生活費・社会保障制度、生きがい・価値観、不安・精神的苦痛、告知、患者-家族間の関係・コミュニケーション、職場の人間関係・コミュニケーション、患者会・家族会（ピア情報）健康教育（がん教育）、気持ちの整理（ストレスマネジメント）、グリーフケア（遺族ケア）
・全国と比べて、全国的にニーズが少ない傾向にあった（介護事業所を主体とした調査のためか）
・最もニーズを感じているのは、在宅医療、症状・後遺症・副作用
がん診療連携活動でニーズを感じているもの
・群馬で、全国と比較して高いと感じているニーズとして特徴的なものはみられない
・診療・相談に関する連携活動、市区町村域での連携ニーズが高い
・最も高いとするニーズとして、全国に比べて、地域連携クリティカルパスの説明・運用支援が挙げられていた(17.9%、+2.9%)
[2. 東京]
・回答数が28と比較的少なめのため、解釈に留意が必要
情報提供・相談支援に関するニーズ
・全国と比べて、以下の項目が高く提示された
がんの検査、治療実績、臨床試験・先進医療、食事・服薬・入浴・運動・外出など、

医療者との関係・コミュニケーション、患者-家族間の関係・コミュニケーション、職場の人間関係・コミュニケーション、健康教育（がん教育） 遺伝カウンセリング、気持ちの整理（ストレスマネジメント）、グリーフケア（遺族ケア）
・全国と比べて、以下の項目が低く提示された。
がんの治療、在宅医療、転院
・全国と比べて、先進的な医療へのニーズが高め（相談窓口として実動の可能性）
・最もニーズを感じているのは、在宅医療、介護・看護・養育、患者-家族間の関係・コミュニケーション
がん診療連携活動でニーズを感じているもの
・東京で、全国と比較して高いと感じているニーズとして
地域（学区程度）の情報交換・研修会への参加
・都道府県、広域における情報交換・研修会への参加も高く、機能分化・役割分担を反映している可能性
・最も高いとするニーズとして、相談の説明・紹介（28.6%、+3.8%）
[3. 神奈川（相模原）]
情報提供・相談支援に関するニーズ
・全国と比べて、以下の項目が低く提示された
がんの治療、治療実績、がん予防・検診、在宅医療、ホスピス・緩和ケア、社会生活（仕事・就労・学業）、医療費・生活費・社会保障制度、補完代替療法、生きがい・価値観、不安・精神的苦痛、告知、医療者との関係・コミュニケーション、患者-家族間の関係・コミュニケーション、職場の人間

関係・コミュニケーション、患者会・家族会（ピア情報）、健康教育（がん教育）、気持ちの整理（ストレスマネジメント）、グリーフケア（遺族ケア）、苦情・トラブル
・全国と比べて、全般的にニーズが少ない??（介護事業所を主体とした調査のため?）

・最もニーズを感じているのは、在宅医療、がんの治療、ホスピス・緩和ケア、医療費・生活費・社会保障制度、不安・精神的苦痛、医療者との関係・コミュニケーション

がん診療連携活動でニーズを感じているもの

地域（学区程度）の情報交換・研修会への参加

市区町村域、2次医療圏、都道府県域における情報交換・研修会への参加ニーズはやや低く、機能分化・役割分担を反映している可能性

・最も高いとするニーズとして、相談の説明・紹介（24.2%）

[4 . 福岡]

情報提供・相談支援に関するニーズ
福岡で多いと感じているニーズは臨床試験・先進医療、がん予防・検診、介護・看護・養育、生きがい・価値観、患者会・家族会（ピア情報）、健康教育（がん教育）、グリーフケア・遺族ケア

・特徴的な項目は、補完代替療法（17.6%、+3.2%）、遺伝カウンセリング（12.2%、+3.2%）

・福岡で最も多いと感じているニーズは、がんの治療、在宅医療

・全国と比べて、症状・副作用・後遺症、医療費・生活費・社会保障制度のニーズの表明は少ない

がん診療連携活動でニーズを感じているもの

・福岡で、全国と比較して高いと感じているニーズとして特徴的なものはみられない
・最も高いとするニーズとして、全国に比べて、市区町村域での情報交換会・連携の会への参加が挙げられていた（22.7%、+4.8%）

[5 . 熊本]

情報提供・相談支援に関するニーズ
・熊本で多いと感じているニーズはがんの治療、がんの検査、症状・副作用・後遺症、セカンドオピニオン、治療実績、在宅医療、ホスピス・緩和ケア、医療費・生活費・社会保障制度、不安・精神的苦痛、告知、医療者との関係・コミュニケーション、患者-家族間の関係・コミュニケーション

・特徴的な項目は、告知やコミュニケーション、セカンドオピニオン

・全国と比べて、全般的にニーズが高めであった

（ニーズが高い/ニーズを把握できている/可視化できている）

がん診療連携活動でニーズを感じているもの

・熊本で、全国と比較してがん診療連携に関するニーズを高めと感じている

・地域連携クリティカルパスの説明・運用支援（47.1%、+9.5%）、市区町村域での連携ニーズが高い

・学区程度、2次医療圏域、都道府県における連携ニーズも高めであった

[6 . 大分]

・回答数が51と少ないため、解釈に留意が必要

情報提供・相談支援に関するニーズ

- ・全国と比べて、以下の項目が高く提示された
医療機関の紹介、がん予防・検診、食事・服薬・入浴・運動・外出など、社会生活（仕事・就労・学業）、医療費・生活費・社会保障制度、生きがい・価値観、告知、医療者との関係・コミュニケーション、患者-家族間の関係・コミュニケーション、職場の人間関係・コミュニケーション、患者会・家族会（ピア情報）、健康教育（がん教育）、気持ちの整理（ストレスマネジメント）、グリーフケア（遺族ケア）、苦情・トラブル
- ・全国と比べて、以下の項目が低く提示された
がんの検査、臨床試験・先進医療
- ・全国と比べて、全般的にニーズが高め（相談窓口として実動の可能性）
- ・最もニーズを感じているのは、在宅医療、生きがい・価値観
がん診療連携活動でニーズを感じているもの
- ・大分で、全国と比較して高いと感じているニーズとして
相談の説明・紹介、地域（2次医療圏）における情報交換・研修会への参加ニーズ
- ・市区町村、2次医療圏、都道府県における情報交換・研修会への参加ニーズが全体に高め
- ・最も高いとするニーズとして、全国に比べて、相談の説明・紹介、都道府県における情報交換・研修会への参加が挙げられていた
- ・連携を志向する施設が多かった可能性

D. 考察（図2、3）

本調査は、6都県におけるさまざまな専門性と地域性を有する医療者・相談支援者・仲介者を対象とし、相談員、医療介護福祉職、市区町村窓口、図書館、保険薬局、患者団体など多様な場において患者・家族の情報提供や相談支援のなり手となりうる関係者に協力を行い実施した調査である。予防や検診、診断治療、療養や在宅、連携や介護、緩和ケア・グリーフケアなど、がん患者や家族がそのニーズに応じて相談や情報支援を受ける場合に利活用する可能性のある関係者に幅広くご協力いただいて実施した初めての調査である。

763施設から回答を得て、その施設属性はがん診療連携拠点病院、拠点病院以外の病院、診療所、地域包括支援センター、保健所、市区町村の窓口、訪問介護事業所、訪問看護事業所、居宅介護支援事業所、保険薬局、公共図書館、患者会など多岐に渡っていた。

調査対象の属性により、相談や情報提供ニーズを感じている内容や連携ニーズは多様であった。施設属性による特徴の違いはあるものの、大半の施設が、がん患者と家族の情報提供と相談支援のニーズを感じており、その実施について、情報の内容、対応する窓口の整備、関係者への認知、対象となる患者・家族・一般市民への啓発、研修教育の機会の確保などさまざまな課題を実感していることが明らかになった。

情報提供や相談支援のニーズにおいて、地域の特性を分析することにより、以下のことがわかった。

- ・地域における潜在的な相談支援・情報提供のニーズを見ている可能性がある

・全国や他地域の比較により、地域の特性を把握できる可能性がある

・潜在的なニーズに対応する相談支援・情報提供の対策に結びつく

一方で、

・施設別に対応している役割を反映している

・調査時点で協力可能な施設・地域からの回答であり、直接の患者・家族のニーズを捉えているわけではない

・職種・地域・調査施設の属性の偏りが地域ごとにあるため、厳密な地域比較は難しい

・調査で捉えられるニーズ：施設の担当者の感じるニーズ：患者・家族のニーズを可視化し、特性に応じた介入ポイントを知るきっかけになる

また、がんの診療連携でのニーズにおいて、地域の特性を分析することにより以下のことが明らかになった。

・地域における潜在的ながん診療連携のニーズを見ている可能性がある

・全国や他地域の比較により、地域の特性を把握できる可能性がある

・連携活動の現状把握と活性化に向けた対策に結びつく

・地域連携パスなど、ツールや顔の見える関係の活用状況を捉えている可能性がある

・市区町村・学区域など、圏域に応じたきめ細かな介入モデルの提示につながる可能性

一方で、

・施設別に対応している役割を反映している

・調査時点で協力可能な施設・地域からの回答であり、直接の患者・家族の連携ニーズを捉えているわけではない

・職種・地域・調査施設の属性の偏りが地域ごとにあるため、厳密な地域比較は難しい

・調査で捉えられるニーズ：施設の担当者の感じる連携ニーズ：地域の特徴ある取り組み見出すきっかけになる

本調査は研究代表者、分担研究者の所属する施設から、連携している都道府県内の医療機関・介護福祉施設・市区町村・図書館・患者会・患者支援団体など幅広く回答いただいた。都道府県がん診療連携拠点病院や大学病院など、都道府県のがん相談支援・情報提供のネットワークのある施設を主体とした調査（福岡・熊本・群馬）、地域の中核的ながん診療連携拠点病院で、診療所や調剤薬局の連携先を主体とした調査（東京、神奈川、大分）では、挙げられるニーズに特徴的な違いがみられた。

例えば、広域の医療圏をカバーする都道府県がん診療連携拠点病院や大学病院では、臨床試験・セカンドピニオン・患者会・患者支援団体・緩和ケア・補完代替医療・遺伝、グリーフケアに関するニーズが高く、地域の基幹施設においてはより身近な地域における療養での課題（在宅医療・生きがい・費用・後遺症・価値観・健康教育など）が挙げられていた。

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、がん医療や治療に関する役割を担う拠点施設に属することから、がん患者のライフコースにおいて、診断～治療～フォローアップの時期を中心

に患者のニーズに対応している。今回の調査を行うことにより、拠点病院のがん相談支援センターと地域の医療機関・在宅を含む診療所や看護・介護事業所など幅広い関係者から情報ニーズと連携ニーズを知ることができ、当該地域における拠点病院（およびがん相談支援センター）の相談や連携における役割分担や、当該地域の相談支援体制の充実に向けた連携構築のための課題や提案を得るきっかけになると考えられる。

地域や職種、属性ごとに分析を進めることによって、患者・家族がさまざまな段階で抱える情報・相談支援ニーズに応じた対応策やノウハウが蓄積され、よりよい情報提供・相談支援体制の整備につながることが期待される。また、都道府県のがん対策推進協議会やがん相談・情報提供部会、がん診療連携拠点病院がん相談支援センターのがん相談専門員、日本癌治療学会認定がん医療ネットワークナビゲーターなど、地域においてがんの相談支援や情報提供に関わる関係者が、地域のニーズに応じた対応策を講じたり、情報コンテンツや相談対応マニュアルの整備や顔の見える連携づくりなど先進的な取り組みを取り入れたことで、具体的な患者・家族支援につながるモデルを構築することが可能になると期待される。

本調査は、地域における相談支援・情報提供の現状を把握するものとして、従来がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターなどを対象として行われている調査とは異なる、病院・診療所（在宅診療所を含む）、看護・介護事業所、公共図書館、患者会・患者支援団体、市区町村窓口などが対象に

含まれている。昨今の入院日数の短縮、地域医療計画などにより医療機関の役割分担の推進がなされているなかで、がん患者のニーズに対応する機関は、治療を主とするがん診療連携拠点病院だけでなく、療養やフォローアップ、併存疾患を管理する病院、かかりつけ診療所、居宅看護や介護サービスを提供する事業所、さまざまな公的支援やサービスを提供したり相談窓口になる市区町村、患者や家族の悩みや不安に寄り添い、ピアサポートなど当事者ならではの支援を提供する患者会・患者支援団体など、ますます多様化している。これらの機関において、互いの情報ニーズと連携ニーズの実態を把握することは、間接的にその地域の患者・家族・支援者のニーズを捉えることにつながり、必要な情報や連携構築に向けた支援のきっかけになる。

例えば、同様のニーズを持つ類似の人口構成や年齢構成を持つ地域の取り組み事例を共有したり、先駆的な地域をモデル地域として、同様の調査を実施することによって、地域における情報提供・相談支援ネットワークの全体像を得ることができる。

本調査の実施主体は、がん政策研究による研究事業であったが、これまでの調査の多くは自治体（都道府県・市区町村など）がん診療連携拠点病院、拠点病院連絡協議会、相談支援・情報提供部会などさまざまな主体によるものが多くみられている。本調査において各地域の調査責任者の所属施設は、都道府県がん診療連携拠点病院・

がん診療連携拠点病院・地域の中核医療機関・大学病院など多様であり、将来の成果の共有や活用を考慮すると、がん患者と関わる可能性のある部門、実施責任施設の

もとで調査を継続していくことが望ましいと考えられる。

E. 結論

6 都県におけるさまざまな専門性と地域性を有する施設に対するアンケートを行った。がんの情報提供・相談支援に関わる課題の現状把握をもとに、情報提供・相談支援ニーズと連携ニーズに関する調査を実施した。がんの経過に応じて発生する多様なニーズに対して、さまざまな専門性を有する関係者がニーズに応じた情報を整備し、支援体制の標準化を推進し、教育研修機会を確保することによって、がん患者と家族が必要とする情報や支援によりつながりやすくなる可能性がある。今後さらなる分析

やモデル事業の実施と検証をとおして、患者・家族向けの情報提供や相談支援体制の充実と均てん化に繋げることが期待される。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 渡邊清高，関順彦．がんゲノム医療の現状とこれから．日本整形外科学会雑誌．2020 [準備中]
2. 加藤美生，河村洋子，市川衛，渡邊清高，伊藤守．映像を創る、映像を分析する．ヘルスコミュニケーション雑誌．2020 [準備中]