

がん相談支援センターにおける相談支援の状況について

【調査目的】

第3期がん対策推進基本計画の策定により、がん相談支援センターでは、より一層専門的かつ広範なテーマについての対応が求められるようになった。

このような相談支援を展開していくには、がん相談支援センターの体制を整えていくことが必要とされると推測される。

そこで、望ましい相談支援体制の在り方を検討する基礎資料とするため、次のアンケートを実施した。

【調査方法】

情報提供・相談支援部会委員メーリングリストにて、WEBアンケートへの協力依頼を行い、2019年10月25日～12月9日にかけてアンケートを実施した。

【対象施設】

がん診療連携拠点病院、地域がん診療病院、小児がん拠点病院のがん相談支援センター 全451施設

【回答率】

51.9% (234施設)

【実施主体】

厚生労働科学研究費補助金

「将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究」研究班
および

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

【目次】

1. 回答施設概要	3
1) がん診療連携拠点病院の指定状況別（複数回答）回収率	3
2) がんゲノム医療における自施設の施設指定状況	3
3) 病床数	3
4) 病院の機能	4
2. がんゲノム医療に関する相談について	5
1) 最近6ヵ月くらいでの「がんゲノム医療」に関する質問の有無	5
2) 最近6ヵ月くらいで受けた質問や問い合わせ内容	6
3) どなたからの相談であったか	7
4) 「がんゲノム医療」に関して対応に困った質問や疑問、問い合わせ	8
5) 「がんゲノム医療」に関する連携体制について、うまくいっていること	11
6) 「がんゲノム医療」に関して、対応や対策を望むこと	12

※なお、2. 4)、5)、6) における分類別詳細内容に関しては別紙参照

【アンケートの設問】

1. 回答施設概要

- 1) がん診療連携拠点病院の指定状況について、あてはまるものを1つ以上選択してください。
- 2) がんゲノム医療における自施設の施設指定状況について、あてはまるものを1つ選択してください。
- 3) 病床数について数字をご記入ください。
- 4) 病院の機能について、あてはまるものを1つ選択してください。

2. がんゲノム医療に関する相談について

- 1) 貴施設のがん相談支援センターでは最近6ヵ月くらいで、「がんゲノム医療」に関する質問を患者さんやご家族等からされたことはありますか。
- 2) 最近6ヵ月くらいで受けた質問や問い合わせの内容について、あてはまるものをすべて選択してください。（1個以上選択）
- 3) どなたから聞かれましたか。（1個以上選択）
- 4) 「がんゲノム医療」に関して、対応に困った質問や疑問、問い合わせについて具体的にお書きください。
- 5) 「がんゲノム医療」に関するがんゲノム医療中核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との連携の取組や連携体制について、うまくいっていることがあれば、教えてください。
- 6) 「がんゲノム医療」に関して、相談支援センターの相談員の立場から、対応や対策を望むことなどあれば、お書きください。

【回答結果】

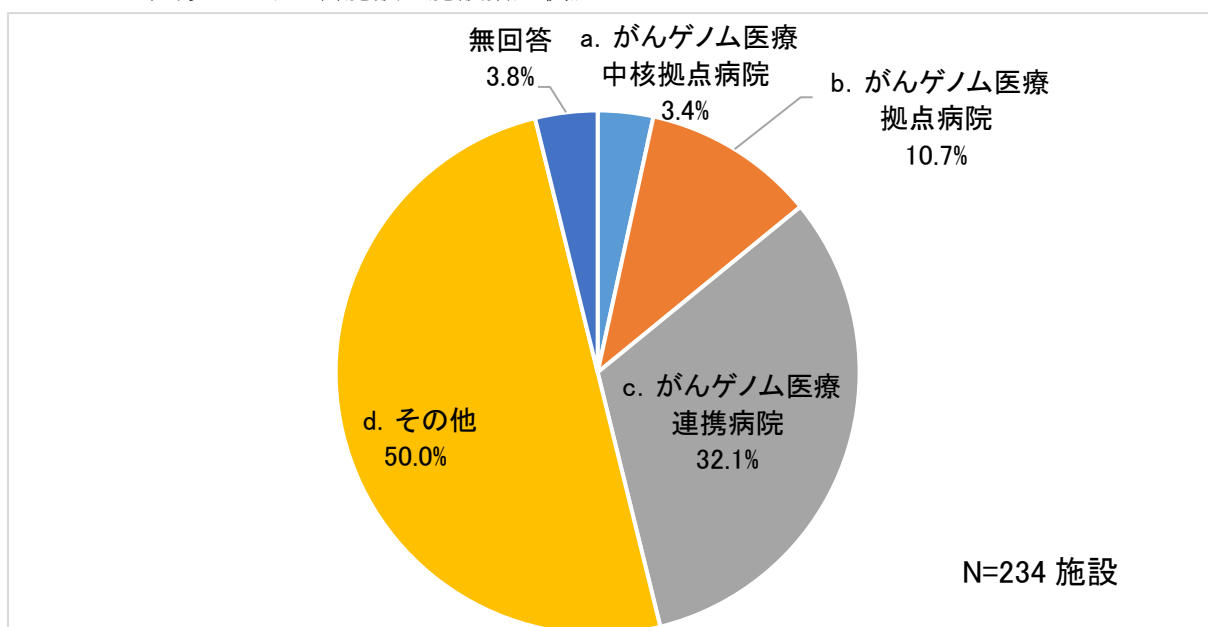
1. 回答施設概要

1) がん診療連携拠点病院の指定状況別（複数回答）回収率

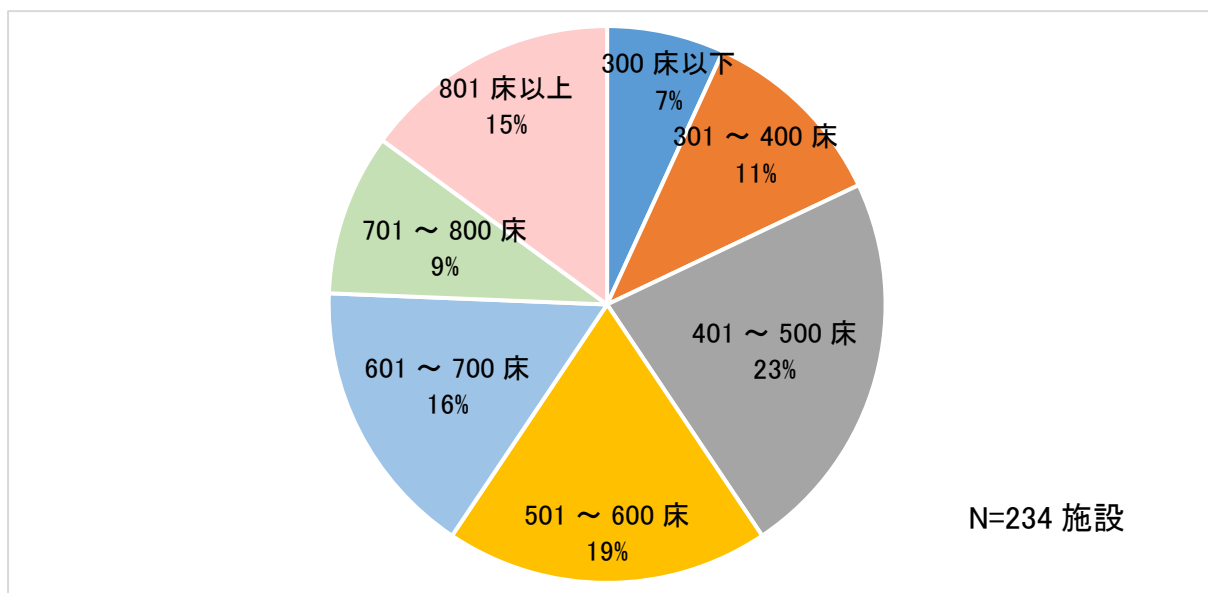
(N=234 施設)

	全施設数	回答施設数	回収率
a. 都道府県がん診療連携拠点病院	51	50	98%
b. 地域がん診療連携拠点病院等	342	157	46%
c. 地域がん診療病院	43	17	39%
d. 小児がん拠点病院	15	11	73%

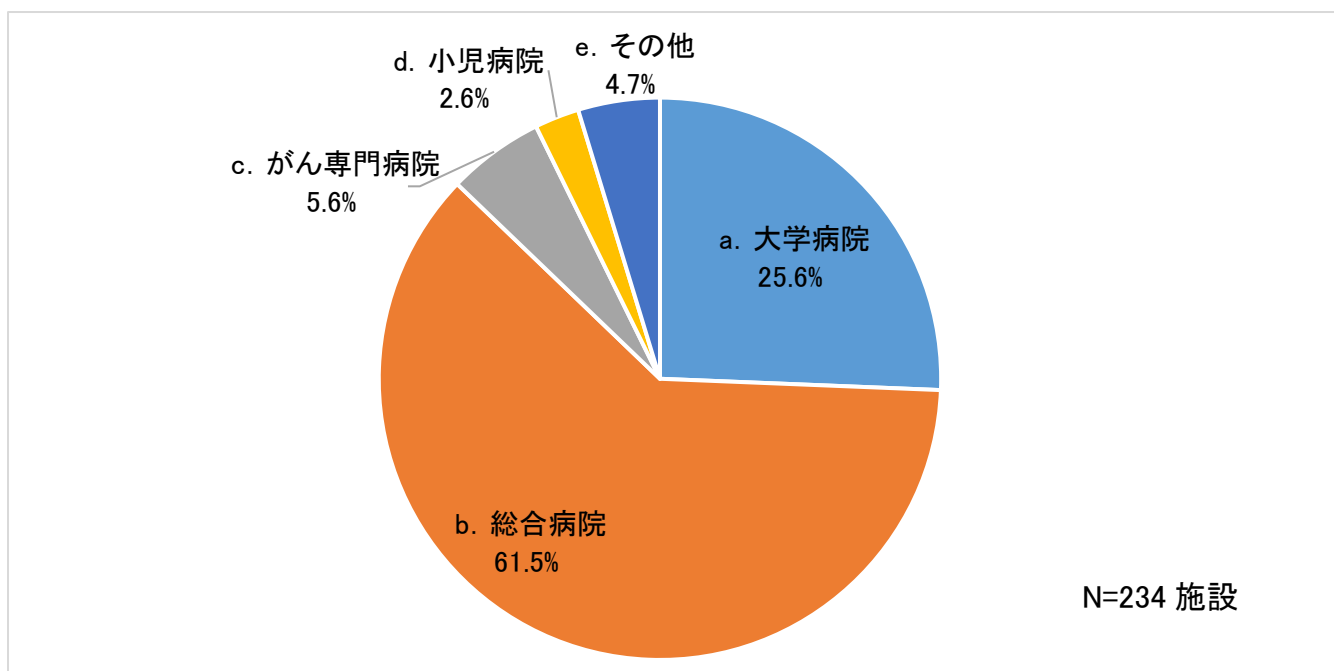
2) がんゲノム医療における自施設の施設指定状況



3) 病床数

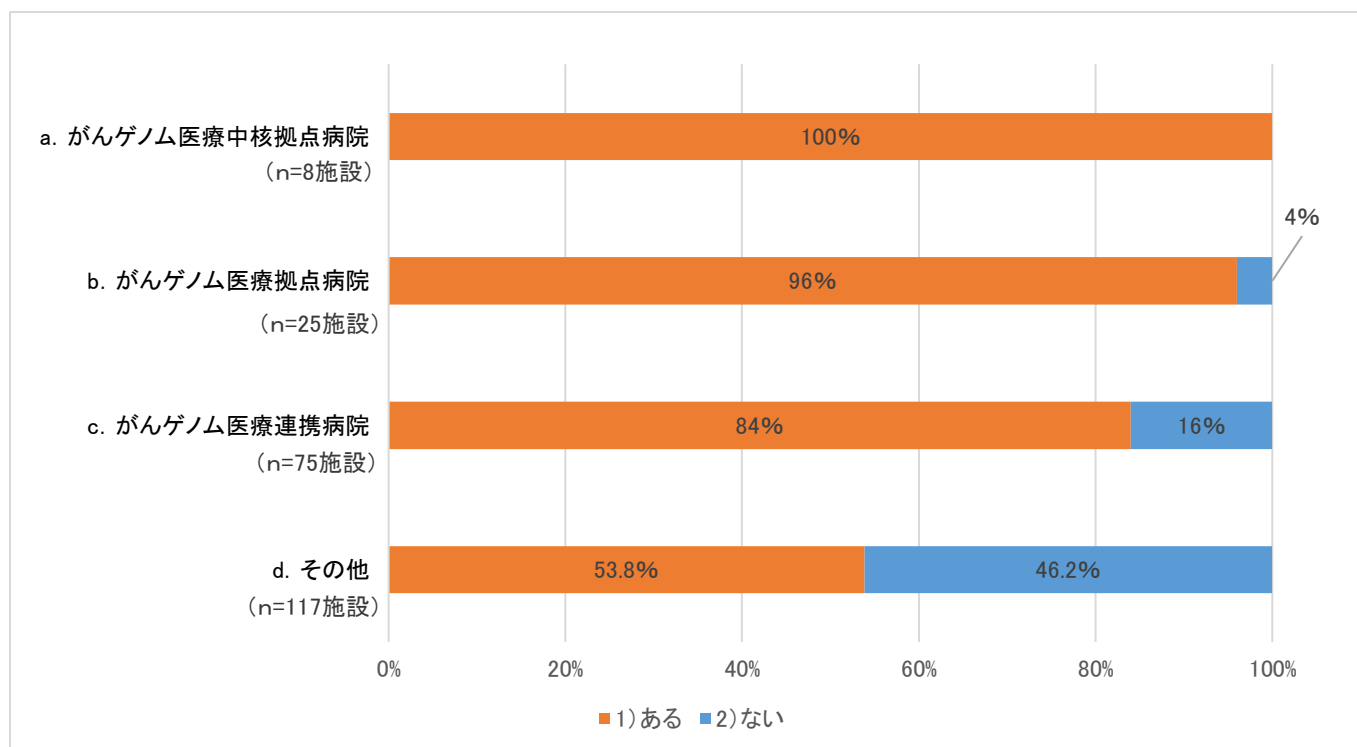


4) 病院の機能

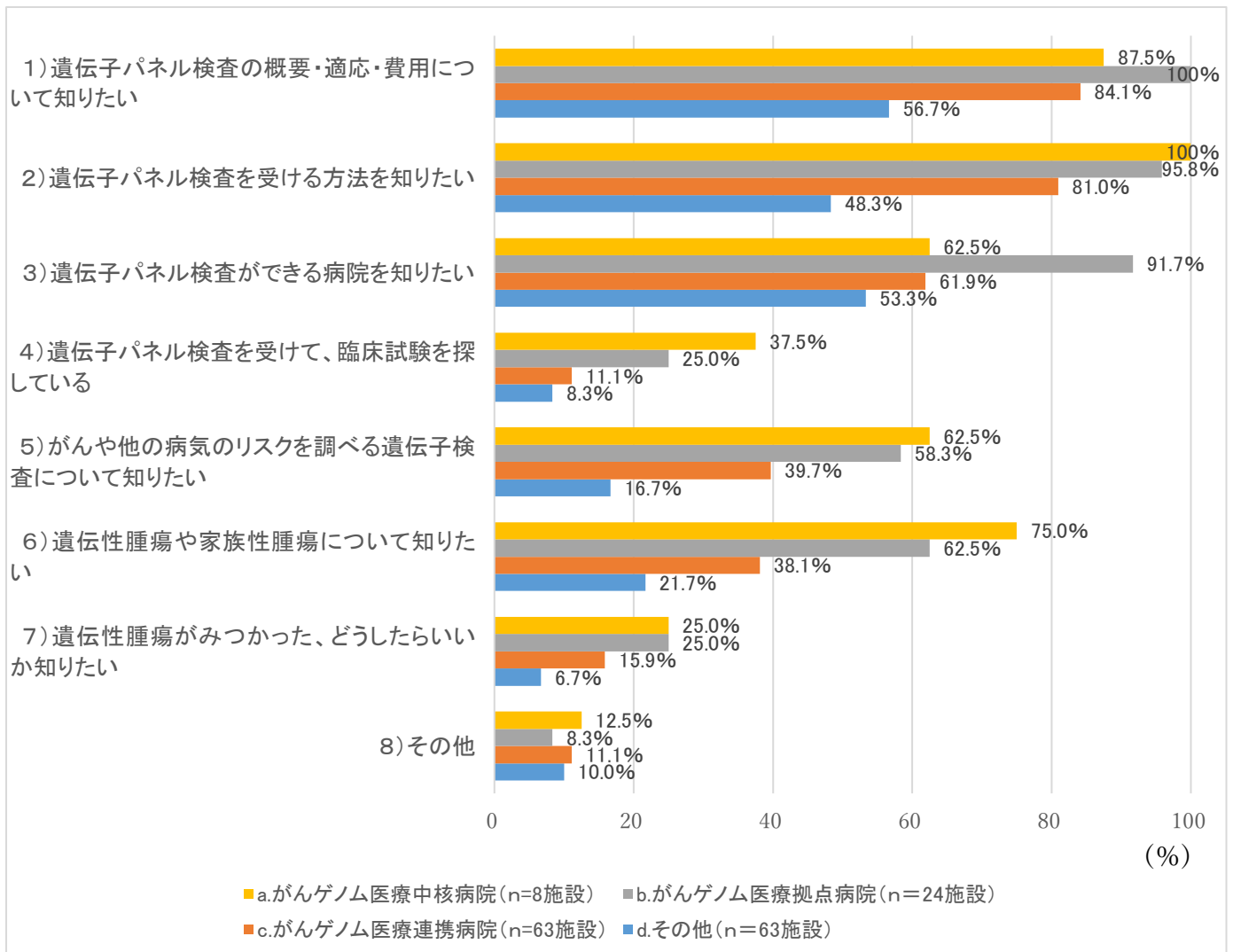


2. ガンゲノム医療に関する相談について

1) 最近6ヵ月くらいでの「ガンゲノム医療」に関する質問の有無



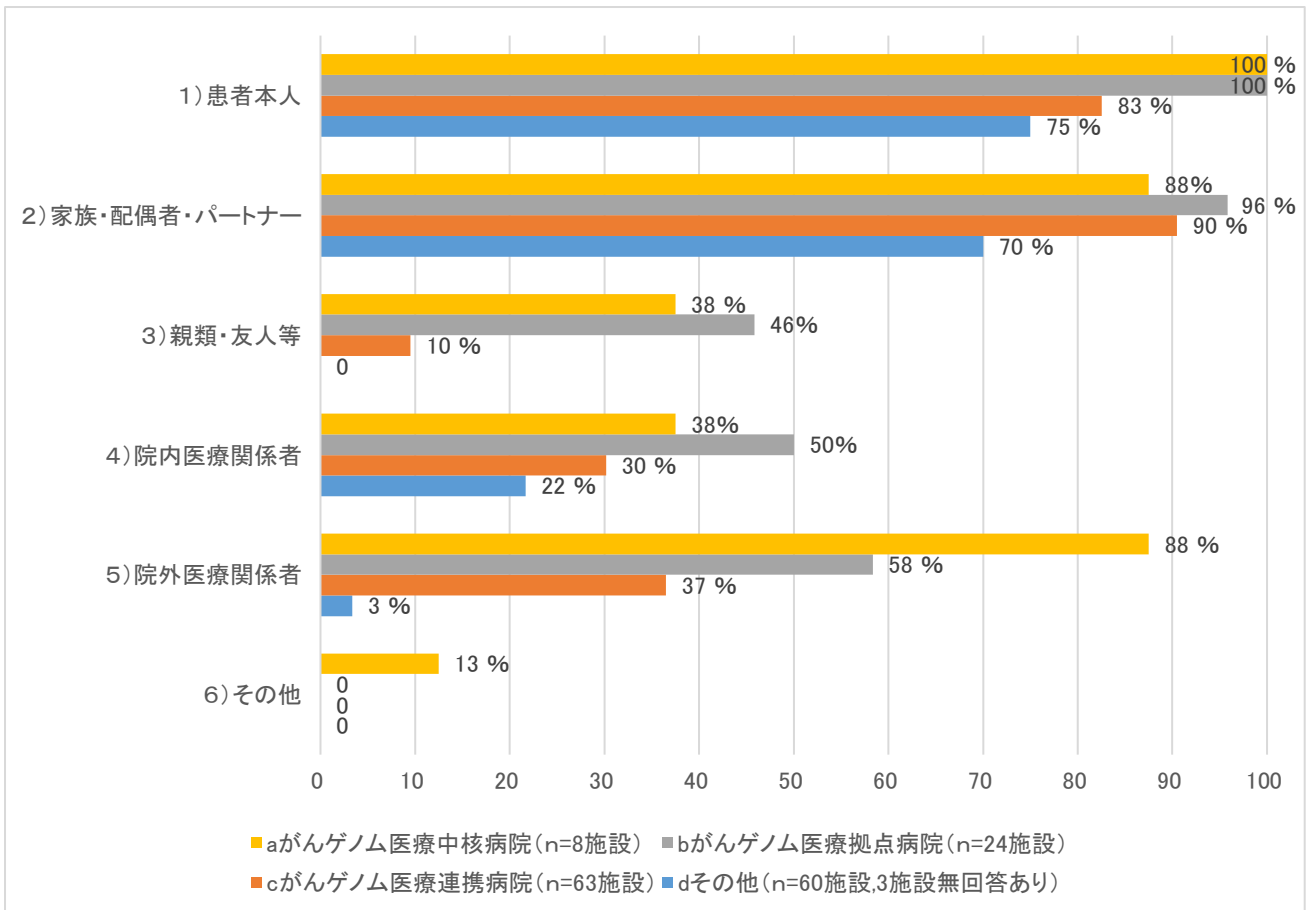
2) 最近6ヵ月くらいで受けた質問や問い合わせ内容



その他の回答

- ・この病院でがんゲノム医療は受けられるか。がんゲノム医療の取り組みや進捗について知りたい (4施設)
- ・がんゲノム医療とは何か (3施設)
- ・がんゲノム医療 (新しい治療法と思っている様子) を受けたいがどうしたらよいか (2施設)
- ・主治医が遺伝子パネル検査に前向きでない、どのように相談したらよいか
- ・親子鑑定をしてほしい 等

3) どなたからの相談であったか



4) 「がんゲノム医療」に関して対応に困った質問や疑問、問い合わせ

82/234 施設から回答あり、全件数 117 件

(1) 相談者に関連すること

相談者に関連すること	件数
【相談者がゲノム医療についての知識に乏しく、対応に時間がかかる】 ・標準治療を受けずにゲノム医療に受けたいがどうしたらよいか ・ゲノムとはなにか ・遺伝子検査を受けられるクリニックレベルの情報まで求められる	12
【ゲノム医療について誤ったイメージが流布し、そのずれを修正することが困難】 ・「がんゲノム医療=最新の治療」と理解している	8

(2) 遺伝子パネル検査を行い治療に至るまで

遺伝子パネル検査受診までの流れ	件数
【がんゲノム医療受診までのフローが複雑で、説明に時間がかかる】 ・遺伝子パネル検査を受けるにあたり、必要な手続きが分からない	2

費用について	件数
【費用を気にして遺伝子パネル検査を受けるか葛藤しており、対応が難しい】 ・自費での遺伝子パネル検査が推奨され、葛藤が生じている ・生活保護の方に自費の遺伝子パネル検査が提案されている	4
【相談員では分からない情報を求められ、対応できない】 ・遺伝子パネル検査後にかかる費用について	1

主治医とのコミュニケーション	件数
【主治医と患者・家族との考えや思いにずれがあり、調整が難しい】 ・主治医が遺伝子パネル検査に前向きでない、どのように話したらよいか ・主治医は予定されている治療を終えてから考えましようと言っていたが早く受けたい	3
【主治医（かかりつけ医）ががんゲノム医療について詳しくないため、相談員に対応を求められ困る】 ・ゲノム医療を希望している患者さんがいるので、手続き方法や費用を調べてほしい ・かかりつけ医ががんゲノム医療に詳しくなく、ゲノム医療の外来に紹介せず、患者家族が困っている	4

遺伝子パネル検査後	件数
【受けられる臨床試験、そのアクセス方法を教えてほしいと言われ、対応に困る】 ・臨床試験がどこで行われているのか分からない ・臨床試験ができるところをすべて教えてほしい	5

【遺伝子変異があっても受けられる臨床試験がなかった場合の治療の選択肢について聞かれ、対応できない】 ・自由診療を引き受けてくれる病院を探してほしい	3
【状況が把握できず、対応に時間を要する】 ・他院で受けた遺伝子パネル検査の結果を受けて当院に受診したいという	2
【期待した結果が得られなかった場合の精神的支援】 ・解析結果に対する不満 ・期待値が大きく、結果に繋がらず落胆している	2

(3) 遺伝性腫瘍について

遺伝性腫瘍について	件数
【相談員の知識がなく、具体的、詳細な説明を求められても対応できない】 ・遺伝性腫瘍が見つかった場合のその後の管理方法について	2
【院内での対応ができない場合の相談先が見つからない】	2

(4) 相談対応について

相談員の相談対応について	件数
【相談員の知識がなく、具体的、詳細な説明を求められても対応できない】 ・院内で取り扱っていないため、実際の運用や費用負担などを聞かれても分からない ・一般的にどこまでの範囲をがんゲノム医療と称するのか分からない ・エキスパートパネルは実績の多い病院とそうではない病院で差があるのか ・標準治療が終了するとはどういうことか	20
【相談員では判断できない内容のため、回答に限界がある】 ・遺伝子パネル検査を受けることができるか ・Foundation one と NCC オンコパネルのどちらが自分に合っているか	6
【訴えに対する明確な答えがないため、回答が困難】 ・標準治療が終了してからでは遅いのではないか	3
【遺伝子パネル検査に対して相談員からどこまで情報提供してよいか迷う】 ・他院通院中で状態把握が行えず、情報提供してよいか ・医師や診療科によって理解に差があるため、一般的事項についても説明してよいか ・遺伝子パネル検査の適応とならないと判断できた場合の情報提供の仕方について	7
【相談の目的に達することが難しい】	1
【患者が相談員を試しているかのように相談してくる】 ・あなたはゲノム医療について答えられるの?と唐突に聞かれる	1

(5) 体制整備について

がんゲノム医療提供体制整備の遅延	件数
【院内で相談を受けた場合のフローが確立しておらず、対応方法が分からない】	5
【遺伝子パネル検査提供体制が整っておらず、それ以上の情報提供ができない】 ・問い合わせがあった場合も「整備中です」との回答しかできなかった	16
【実施中に保険収載され、一からの調整となり時間がかかる】	1

(院内外) 連携体制整備について	件数
【院内連携体制の確立に時間がかかる】 ・遺伝子パネル検査の院内への周知が難しく理解が得られない	1
【都道府県内における遺伝子パネル検査の対応状況が不明】 ・自施設、他施設がどこまで対応できるのか聞かれて具体的に提示できなかった	3
【連携先にスムーズに繋がられない】 ・連携先も対応に慣れていないようで、受診方法が明確でなかった	1

(9) その他

その他	件数
【遺伝子パネル検査の結果が分かる前に亡くなられた】	1

5) 「がんゲノム医療」に関する連携体制について、うまくいっていること

32/234 施設から回答あり、全件数：34 件

(1) 院内体制について

【院内体制について】	件数
【院内に専門窓口・外来・連絡会が設置され、機能している】	3
【がんゲノム医療担当者が近くにいるため、情報共有や相談がしやすい】	1

(2) 中核・拠点・連携病院との連携

中核・拠点・連携病院の連携	件数
【受診方法や相談窓口が明確】 ・受診方法が明示されている ・対応に困ったことがあると県内の連携病院の担当者に丁寧に対応してもらっている	12
【セカンドオピニオンを通らず、保険診療で受診できる病院と連携する】	1
【中核病院が主催するエキスパートパネル・WEB 会議・メーリングリスト・研修に参加し、適宜情報共有を行っている】	10
【中核病院からの遺伝カウンセラーを派遣】	1
【自施設の取り組みについて積極的な情報発信】	1

(3) 部会での取り組み

部会での取り組み	件数
【都道府県のがん診療連携拠点病院連絡協議会・相談支援部会で情報共有や研修会を行う】	4
【部会事務局が全国の質の担保のため継続的に取り組む】	1

6) 「がんゲノム医療」に関して、対応や対策を望むこと

112/234 施設から回答あり、全件数：134 件

(1) 国民に向けたがんゲノム医療の正しい情報の普及

国民に向けたがんゲノム医療の正しい情報の普及	件数
【マスメディアでの正しい情報の普及】 ・夢の治療法があるかのような過度な期待を持たせる報道は避けてほしい ・一般的ながんゲノム医療の概要の正確な情報を分かりやすく伝えてほしい	11

(2) 学びの場の提供

がん専門相談員への教育、継続研修	件数
【がんゲノム医療に対する研修の提供】 ・基本的な「がんゲノム医療とは」を学べる研修 ・一度学んでも知識が遅れていってしまうため、アップデートしていくための研修 ・MSW の相談員向けの研修 ・相談対応について学べる実践的な研修 ・中央だけでなく地方でも研修が受けられるとよい ・遺伝子パネル検査を受けたあとの患者の転帰について	24
【国立がん研究センターから一定基準の知識、相談対応スキルについての研修・E-ラーニングの継続的な提供】	4
【がんゲノム医療に対するタイムリーな情報を得たい】 ・日々変化がめまぐるしいため、新たな情報があればすぐに知らせてほしい	3
【遺伝子パネル検査を行った後の患者の転帰を知りたい】	1
【相談対応に関してのスーパーバイズ】	1

事例共有	件数
【実際の相談対応や連携について好事例や苦労した事例の共有】 ・(まだ対応の機会が少ないため) どのように対応しているかを知りたい ・具体的な相談対応や医師との連携などの好事例を知りたい	7

医療者への教育	件数
【医師や看護師など普段患者と関わりが多い院内の医療者への知識普及】 ・医師との相談に難渋している患者が多い ・院内で体制整備をする必要性を理解してほしい	4
【がんゲノム医療に関する指定病院以外の医療者への知識普及】	2

(3) 人員配置について

院内人員配置	件数
【がん相談支援センターへの人員確保】 ・がん相談支援センター業務としてがんゲノム医療に関する相談を位置づけるのであれば、人員配置や事業配分に関して規定してほしい ・医療職や福祉職の配置を必須としてほしい	6
【専門家の人員配置】 ・院内にがんゲノム医療に専門性を置く医師や遺伝カウンセラーなどの専門家を確保してほしい	1

(4) がん相談支援センターの役割の明確化、連携強化

がん相談支援センターの役割（相談員が答えるべき範囲）の明確化	件数
【他の専門家もいるなかでがん相談支援センターが果たすべき役割の具体的な指標がほしい】 ・専門分野のチームが立ち上がる中、がん相談支援センターの役割を明確にしてほしい ・がん専門相談員がどこまで回答すべきなのかの指標がほしい	7

(院内外の) 相談窓口の明確化	件数
【連携先の相談先や相談先担当者の明確化】 ・院内での連携先が分からないときがある ・院外連携先で相談窓口の担当者を固定していただくとスムーズ	4
【がんゲノム医療について詳しい専門相談窓口の設置】 ・(院内に相談できる医師がいない場合に) 相談員が分からない範囲の相談に乗ってもらえるような窓口があるとよい	4

(院内外の) 連携体制	件数
【がんゲノム医療の指定を受けていない病院に受診する患者の受診のハードルを下げてほしい】 ・患者の受診フローを国側で規定できないか ・決められたフローで受診したくないという患者の対応に困る	3
【都道府県内での相談員の連携体制構築】 ・中核病院や連携病院に関して相談員同士が繋がれる仕組みがあるとよい	4
【都道府県内での遺伝子パネル検査対応状況などの共有】	2
【院内でエキスパートパネルに関わる専門医師との繋がりを持ちたい】 ・中核病院のがん相談支援センターにて回答が得られず、院内に専門の医師がいないため相談者に対応できない	1
【院内でのがんゲノム医療提供体制整備の推進】	2

遺伝性腫瘍が見つかった場合の支援体制の構築	件数
【(がんゲノム医療指定病院以外の) 遺伝性腫瘍が見つかった場合の患者への支援体制の構築】	1

遺伝子パネル検査後のフォローアップ体制の構築	件数
【臨床試験を実施している施設や自費診療も受け入れている施設の情報集約】	1
【遺伝子パネル検査に期待している患者・家族のサポート体制】	3
<ul style="list-style-type: none"> ・ 遺伝子パネル検査を最後のとりでと考え BSC の受け入れが難しく接し方に悩む ・ 結果が分かるまで療養環境調整が先延ばしとなり、遅延する 	

(5) 相談に活かせる資料の作成

「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」の更新	件数
【相談員に向けた相談対応マニュアルの整備】	7
<ul style="list-style-type: none"> ・ 現在の「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」は Q & A が不足している。 ・ がんゲノム医療関連の Q & A 集をネットで公開してほしい 	

相談対應用資料の作成	件数
【患者に向けた分かりやすいパンフレットや資料の作成】	14
<ul style="list-style-type: none"> ・ 共通して使用できるパンフレットがあると嬉しい ・ 動画などで提供してもらいたい 	

相談対應用資料の作成	件数
【それぞれのがんゲノム医療の対応状況が分かる一覧表の作成】	5
【がんゲノム医療に関するアップデートした情報が得られるツール】	1

がん情報サービスの継続更新	件数
【がん情報サービスにアップデート情報を随時更新】	3

(6) 広がる格差への対応

広がる格差への対応	件数
【経済的弱者に対して大きくなる医療格差についての解決策の検討】	3
<ul style="list-style-type: none"> ・ 生活保護受給者の治験に対する方針が不明であり倫理面で対応に迷う ・ 民間保険等の活用も含めた対応を検討する必要がある 	

(9) その他

その他	件数
【がんゲノム医療がこれからどのように展開されていくのかについて見通しの共有】 ・予後が短い方が受診するメリットはあるのか	2
【がん相談支援センターに求められる役割が増え、対応に限界を感じている】	1
【がんゲノム医療に関する知識があるという資格がほしい】	1
【がんゲノム医療コーディネーターの応募資格に MSW も含めてほしい】	1