

【委員の事前のご意見一覧】

3. 尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築

第 1 全体目標

○全体について

- ・全体目標が上がっている。関わる全ての方に感謝します。

○自分らしい日常生活

- ・自分らしい日常生活を送ることができていると感じるがん患者の割合が増加している。更なる向上をめざし、対策を推進すべきではないか。

○治療開始前の相談

- ・がん診断～治療開始前に病気や療養生活について相談できたと感じるがん患者の割合が増加していることは評価できる。
- ・7割以上の患者が「治療開始前に相談できた」と感じていることは評価できる。
- ・動揺が大きい診断直後に、必要とする人の多くが相談できているのは、評価したい。
(必要としなかった人 20%)
- ・ICの促進などにより、医療関係者と患者との関係は改善傾向にあり、相談しやすい関係は増えている。
- ・医師に相談したと同様に、家族に相談した人、友人などの割合も高く、インフォーマル資源を持っていることが特徴である。その一方で、相談できなかったという理由や状況をさらなる調査で把握し、それに対応することが必要。医療者とのコミュニケーションの問題なのか、医療者の多忙さを感じ取り、患者側の配慮・遠慮なのかを把握し、対応を検討する必要があるのではないか。
- ・治療中、あるいは、治療終了後も継続して、必要な時に病気や療養生活について誰かに相談できたと感じられるような支援が必要ではないか。特に治療終了後も治療の副作用・後遺症が継続している患者や、小児がんサバイバーを長期間フォローする体制の整備が必要ではないか。
- ・医療機関だけではなく、地域の中でがん患者・がんサバイバーが相談できる場を増やしていくと良いのではないか。
- ・職場や学校等の地域社会においてがん患者が相談しやすい体制づくりが必要ではないか。

○家族の悩みや負担に対する支援

- ・「支援が十分」の割合が成人では大きくあがっている。とはいえ6割弱、小児は4割程度。相談支援センターの認知度もまだ低く、センターの存在だけでなく、どんな支援を受けられるか、具体的に知ってもらうための工夫と周知の徹底が必要ではないか。

- ・がん患者の家族自身が「支援が十分である」と感じているかが問題である。また、家族の立場によって、悩みや負担の質が異なるため、どのような立場の家族（例：親、配偶者、子供）に特に支援が必要なのかを調査する必要があるのではないか。
- ・家族の悩みや負担を相談できる支援が十分であると感じているがん患者・家族の割合は50%以下であるため、より一層の支援提供体制の充実が必要ではないか。
- ・患者体験調査に小児が入ったことに感謝致します。相談支援について十分であると感じている患者・家族の割合が小児で39.7%は、まだまだ向上されるべき所である。悩みは孤立にも繋がるため、外来の待合室等患者・家族が目にし易い所にポスターを掲示するなど、更なる取り組みを希望します。
- ・小児がんの家族（主に親）への支援は、成人がん患者の支援と比べて不十分であり、支援充実のための一層の努力が必要ではないか。
- ・AYA世代がん患者の家族（主に親、配偶者）への支援についても、高齢がん患者の家族（主に子供）の支援ニーズとは質が異なることが考えられる。
- ・患者にとって最も大切な人が民法上の家族とは限らず、様々な事情から婚姻関係を持ってない人々も存在する。家族と同様に、パートナー、恋人、内縁者等も含めて悩みや負担を相談できるような支援が充実することを期待したい。
- ・特に患者の年代によって、家族の抱える課題やニーズは異なることから、家族も患者同様に支援体制を構築する必要がある。在宅療養に関する地域資源の情報や制度利用について支援を求めているケースは多く、がん相談支援センターやソーシャルワーカーなどに積極的につなぐ院内のしくみが必要だと考える。

第2 分野別施策と個別目標

（1）がんと診断された時からの緩和ケアの推進

①緩和ケアの提供について

- ・心のつらさがあるときに医療スタッフに相談できると感じている患者が3割以上存在することは評価できる。
- ・心のつらさがあるときに、すぐに医療スタッフに相談できると感じている患者の割合を調査したことは評価できる。
- ・がん拠点病院の指定要件に精神腫瘍内科医が設置されていることや、心理士やがん看護専門看護師などのスタッフの配置が進んできた。
- ・心のつらさに対応できる医療スタッフを充実すべきではないか。
- ・がんと診断～治療開始前に病気や療養生活についての割合(3002)に比べて低い。さらに若年患者が22%と他のグループに比べ低いので、改善すべきではないか。
- ・より多くのがん患者が医療スタッフに「心のつらさ」についてすぐに相談できると感じられるようにすべきではないか。「心のつらさ」とは、どのような状態のことなのか、誰にどのように相談したらいいのか等、患者が助けを求めやすくなるような心のケアに関する具体的な情報提供が必要と考える。

- ・特に AYA 世代のがん患者が心のつらさを医療スタッフに相談できると感じられるような工夫（例：ニーズ把握、患者目線の情報提供、医療者側からの積極的な働きかけ、医療スタッフに対するコミュニケーション教育）が必要ではないか。
- ・心理的ケアの専門職にスムーズに受診や相談が可能ないように、アクセスビリティーを検討する必要があるのではないか。主治医からの紹介や、主治医からの紹介以外のルートを作るなどの仕組みづくりが必要ではないか。
- ・身体的苦痛を緩和するための一層の努力が必要ではないか。
- ・半数の患者は、身体的苦痛があるということであり、今後さらに、痛みを含めて患者の身体的ニーズ（痛みのスクリーニングを含める）を把握した後に、精神的苦痛の有無、日常生活での困難感の有無との相関を知り、身体的苦痛が及ぼす精神的側面（3013）、社会的側面（3014）との関連性を把握すること。その結果を受けて、医療的側面だけではなく、心理的側面、社会的側面を含めてトータルでサポートできる方法の検討が必要だと考える。
- ・精神心理的な苦痛を抱えるがん患者の割合が増えていないことは評価できる。
- ・精神心理的な苦痛を抱えるがん患者が約4割いることは評価できる。
- ・精神心理的な苦痛の緩和に向けた支援が必要ではないか。
- ・特に若年がん患者の精神心理的苦痛を緩和するための一層の努力が必要でないか。
- ・精神的にしる身体的にしる苦痛を訴える人が3割から5割もいる現実を重く見る必要がある。苦痛を訴えにくい環境があるのか、患者の苦痛を医療者がキャッチしても専門家につながらないのか。どこに問題があるか掘り下げた調査をして、改善策に生かしてほしい。研修修了者は増えているが、研修の内容も十分なのか、質の検証が必要ではないか。
- ・「気持ちがつらい」とあるが、「つらい」と「不安」、「心配」は意味が異なる。質問の意図によって、言葉を使い分けて質問をした方が分かりやすい。また何がその緩衝材になっているのかを知ることができれば、今後の対応策につながると思う。
- ・身体的・精神心理的な苦痛より日常生活に支障を来しているがん患者の割合を調査したことは評価できる。
- ・身体的・精神心理的な苦痛により日常生活に支障を来しているがん患者が約3割いることは評価できる。
- ・身体的・精神心理的な苦痛の緩和に向けた支援が必要ではないか。
- ・若年は40%と他のグループに比べて高いので、改善すべきではないか。
- ・特に若年がん患者について、身体および精神心理的苦痛を緩和すると共に、苦痛があってもできる限り日常生活に支障を来さないよう、患者の生活面に十分に配慮した支援が必要ではないか。
- ・療養生活の最終段階においての調査（身体的苦痛）がされたことは評価できる。
- ・療養生活の最終段階において、痛みを感じている患者が約4割、からだの苦痛を感じている患者が5割近くいる。最終段階における痛みやからだの苦痛緩和に向けた

支援を充実すべきではないか。

- ・療養生活の最終段階において、精神心理的苦痛を感じている患者が4割以上いる。最終段階における精神心理的な苦痛緩和に向けた支援を充実すべきではないか。
- ・療養生活の最終段階における身体的苦痛の緩和に一層の努力が必要ではないか。特に痛みに対する医師の対応力の向上が必要ではないか。
- ・【小児遺族の意見より】医師に痛みを抑えてもらうようお願いはして、抑えてくれようとはしてくれたが、難しかった。
- ・明らかに家族（遺族）が回答したと思われる指標については、他の指標と異なり、家族と患者の関係や、家族の心理状態で回答が変わってくると思われるため、がん対策の評価指標として用いる場合には留意が必要である。
- ・これらの調査は比較結果を待つだけではもったいない。人生会議（ACP）などの普及と共に、日本人として生と死を考えるきっかけとすべきでは？タブー視される死に関する議論のへつなげていくことができるといいと考えました。
また医療者への評価は高いものの、「痛み」があった方の約40%に医療者への不信 or ミスコミュニケーションがあったと解釈しました。ポジティブな意味で議論が深まると考えます。
- ・在宅で看取る場合のかかりつけ医によるペインコントロールの良否で、最期のQOLにも関わってくる。どこの地域に住んでいても、疼痛治療が可能な医師の質の均てん化を図れると安心して在宅での看取りに移行できると思う。疼痛治療に長けている医師を探すために家族が苦勞しているケースもある。緩和ケア研修を終えた医師や看護師がいる診療所や疼痛治療に関しての対応などを病院のHPに掲載するなど、情報ツールを充実させることが患者や家族、そして在宅に退院させる病院側にとっても役立つと思う。

②緩和ケア研修会について

- ・緩和ケア講習会の受講率が上昇している。看取りの経験の全くない研修医には実感がわからないのではないかと？継続的に受講するシステムを作るべきと思われる。
- ・緩和ケア研修会を受講した医療者が継続して増加していることは評価できる。緩和ケア研修会修了者に継続研修の機会を提供し、緩和ケアの知識と技術をアップデートさせていく取り組みが必要ではないか。
- ・緩和ケア研修修了者数（医師・医師以外）について、研修終了後のフォローアップを含めた取り組みを継続して行くことが期待される。
- ・研修会参加者の教育効果の測定、臨床でどのくらい役立っているのかなど、追跡調査などによる評価を実施するとともに、昨今の社会情勢や医学の進歩に対応した科目の追加などを検討する必要があると考えられる。（4022, 4023 同様）

③普及啓発について

- ・国民の緩和ケアに関する認識は相変わらず低く改善必要ではないか。
- ・緩和ケアや医療用麻薬への理解が深まるよう、がん関連病院に限らず、一般の病院でのポスター掲示など工夫が必要ではないか。
- ・国民の半数以上が、緩和ケアを「診断されたときから」と認識しており、終末期のケアとは認識していない点は評価できる。緩和ケアについてより多くの国民に正しく認識してもらえよう、緩和ケアに関する普及啓発活動に一層の努力が必要である。学校でのがん教育の中でも、緩和ケアについて正しい情報を伝えていくことが重要ではないか。
- ・国民の約半数が、医療用麻薬の適正使用の安全性について認識している点は評価できる。
- ・国民の医療用麻薬に関する認識は相変わらず低く改善必要ではないか。
- ・医療用麻薬についてより多くの国民に正しく理解してもらえよう、緩和ケアに関する普及啓発活動に一層の努力が必要ではないか。
- ・痛みを耐えることは美德のような風潮のある日本の場合、一般の人でも理解できる情報ツールの構築と共に、オピオイドに対する正しい認識を持ってもらうことが必要である。3年経過していても大きな増加がない。むしろ低下している。特に在宅医療になった場合に、本人や家族がオピオイドに対する正しい知識と、その安全性を理解していれば、疼痛コントロールにつながる可能性が高まり、患者のQOLにつながる最期を迎えることができる（3015の設問）。

（２）相談支援及び情報提供

①相談支援について

○がん相談支援センター

- ・がん相談支援センター/相談支援センターについて知っているがん患者・家族の割合は増加していることは評価できる。
- ・認知率は上昇しており利用者の満足度も高い。がん相談支援センターの周知広報活動の成果は上がっている。
- ・質問形式が異なる事を留意した上で、精査の為今後も継続して調査を行う必要性がある。
- ・相談支援センターのことを知っている人の中でも、利用したことのある人は14.4%であり、十分に活用されているとは言えない。
- ・相談したことはない理由として、「相談したいことはなかった（69.6%）」「必要としていたときには知らなかった（13.1%）」「何を相談する場なのかわからなかった（12.7%）」という理由が多かったことから、相談支援センターでどのような相談に乗ってもらえるのか、どのような支援が提供できるのか等の情報を含めて、その具体的な役割や機能について周知をしていく必要があるのではないか。
- ・がん相談支援センターの存在を知っていても利用につながっていないケースも多い。

相談者にとっては敷居の高い場所になっている可能性もあることから、その原因を調査することも必要である。院内スタッフに対して、センターで提供できるサービスの内容の周知徹底、センターに対する社会的信頼度の向上、気軽に相談できる場の設定、必要な時にアクセスできる仕組み作りなど、院内の相談支援センター側から患者へのアプローチを検討する必要もある。自らの意思で訪れた相談者の方が、医療者からの紹介で訪れた相談者よりも利用満足度が高い調査（永見他、2018）もあることから、多様な媒体での広報活動も必要である。

○ピアサポーター

- ・ピアサポーターについて知っているがん患者の割合を調査したことは評価できる。
- ・養成研修を修了したピアサポーターが少しずつ増えている。
- ・ピアサポーターの認知度が低い。ピアサポーターの認知度を高めるようにすべきではないか。
- ・27.3%と認知不足なので改善すべきではないか。患者団体の質の担保が課題。逆に特定の患者団体に丸投げの都道府県もある。
- ・ピアサポーターの活動を広げ、周知の徹底を。患者団体などへの働きかけも必要ではないか。
- ・ピアサポーターの役割や活動内容について、患者・家族のみならず、医療従事者に対しても周知していく必要があるのではないか。
- ・「ピアサポート」については、様々な研究でも当事者性の利点や効果が提示されているので、ピアサポートを活用した患者が、次のピアサポーターになるようにつながっていくとよい。患者にとってピアサポートの周知と共に、その役割や、意義を理解しているか、活用したいか、興味があるかなどを把握してほしい。研修修了したピアサポーターの活動の実態把握、満足度なども把握する必要があるだろう。さらに、場所の提供なども院内などでのピアサポートの位置づけ、がん専門相談員からのルート作り、連携方法などの検討も要するのではないか。
- ・がん診療連携拠点病院においても、ピアサポーターの養成や活用が進んでいない現状があり、その背景として、医療従事者がピアサポートに関する理解が不十分であることが考えられるため、まずは医療従事者がピアサポートについて学ぶ機会が必要と考える。

②情報提供について

- ・がん情報サービスで7割の人が求めていた情報を得ることができている。がん情報サービスのホームページはとても有益で、かつ分かりやすい。
- ・どのような人が情報にたどり着けなかったのを精査する必要がある。また、アクセス可能な人たちが探せなかった情報が3割近いということは、患者が必要な情報が網羅されていない、ページ内で検索しづらいなどの可能性があることから今後も利用者が活用しやすいものにしていくことが求められる。収集・提供できなかった情

報を検証しさらなる情報収集の促進が必要。科学的根拠のある情報を適切に提供できることは重要な機能である。

(3) 社会連携に基づくがん対策・がん患者支援

① 拠点病院等と地域との連携について

○セカンドオピニオン

- ・がん治療前にセカンドオピニオンに関する話を受けたがん患者の割合が低下しているので、改善すべきではないか。主治医との関係性を悪くしたくないから聞けない患者もいるため、医師からの提案はすべきと考える。
- ・治療前にセカンドオピニオンに関する話を受けたがん患者は約3割にとどまっており、前回調査を下回っている。セカンドオピニオンの認知度を高めるようにすべきではないか。
- ・診断後すぐに治療が必要になる場合もあるが、医師に遠慮して患者の側から言い出せない人もいるだろう。医師からセカンドオピニオンを提案するルールを設けてはどうか。
- ・セカンドオピニオンについて、がん治療施設においてより積極的に情報提供していくべきではないか。
- ・がん治療前に、セカンドオピニオンに関する話を受けたがん患者の割合は低下している（改善が必要ではないか）。
- ・セカンドオピニオンの選択に対し、情報提供の%が低いことは残念でならない。セカンドオピニオン情報の提供は、ひいて考えれば、選択の自由や知る権利が患者にあることを伝えることだ。診察の最初に言うておくことが医療者との信頼構築や納得の医療・患者満足度にもつながるはず。もう一点、CD-ROM を使い情報のやり取りをするのは前時代的と考え、改善の要望を出したい。情報のやり取りの障壁を取りぞくことがセカンドオピニオン推進の一手と考える。もっといえば、コロナ禍で情報のやり取りの融通のなさが露呈した。パーソナルヘルスレコードの取り組みを加速させる一つのきっかけとできるのではないか。
- ・セカンドオピニオンは、患者本人が自身の疾病の診断や治療方法に納得が得られ、選択ができるプロセスにおいて重要である。主治医に対する躊躇いやうしろめたさなどもあると考えられるが、同時に、セカンドオピニオン外来が自費診療（かなり高額）になっているので、受診率が低い可能性が考えられる。がん相談支援センターなどでのセカンドオピニオン受診について悩んでいる患者に対する支援も行われていると思うが、そのような患者を院内で、確実にフォローできる体制作りが必要ではないか。
- ・セカンドオピニオンは一般化しており、制度の説明自体は不要になってきていると思われる。
- ・遠隔地に受診することが多くコロナにより激減している。オンライン受診の良い適

応であると思われるので早急に保険でカバーできる制度をつくべきではないか。

②在宅緩和ケアについて

- ・遺族調査について、ご遺族の意思表示する場を作られたことは評価できる。
- ・地域緩和ケア連携調整員を育成していることは評価できる。
- ・望んだ場所で過ごせたがん患者の割合が47.7%と半分以下。満足度が低いので、改善すべき。地域連携が課題と考える。
- ・【関連した小児遺族の意見より】
 - * 病院（一般病棟・緩和ケア病棟）・在宅・こどもホスピス等、選択肢があるのが望ましい（子どもと一緒に居られる環境）。
 - * また、その病室や施設を作る費用を助成してほしい。
 - 身体と心の視点だけでなく、過ごす場所を視点とする調査もお願いしたい。
- ・【小児遺族の意見より】
 - * 小児の在宅緩和ケアにおいて、状況が落ち着いている時に、リハビリや遊びを提供してくれる人の訪問があると良かった。
 - * 在宅で使用する医療用の機器（モルヒネのポンプなど）を貸し出し用に病院に置いてほしい。
- ・人生の最終段階においてがん患者が望んだ場所で療養できるよう、より一層ACPの取り組みを進めるべきではないか。
- ・患者・家族に対して、がん患者の療養に関わる地域の社会資源に関する具体的な情報提供を行っていく必要があるのではないか。
- ・最期の療養場所として自宅を希望する患者は多いが、独居であることや家族の介護力が不足しているために自宅療養が困難な場合も少なくない。家族の介護力の有無に関わらず、がん患者が終末期に自宅で療養できるような医療福祉サービスの提供体制を整えていく必要があるのではないか。

（４）がん患者等の就労を含めた社会的な問題（サバイバーシップ支援）

①就労支援について

（ア）医療機関等における就労支援について

○治療開始前の就労継続に関する説明

- ・就労支援について患者体験調査をしたことは評価できる。
- ・治療開始前に就労継続についての説明を受けた割合が39.5%と低く、就労支援の説明をもっと推進すべきではないか。
- ・治療開始前に、就労継続について説明を受けたがん患者は4割程度にとどまっている。治療と仕事の両立支援は企業だけの課題ではなく、医療機関においても大切にしてほしい。
- ・治療開始前に、就労継続について説明を受けたがん患者の割合の調査は今回初めて

だが、低いので改善が必要ではないか。

- ・治療開始前までに就労継続について説明を受けた有職者の割合として4割は低く、全ての有職のがん患者が説明を受ける機会を得るべきではないか。
- ・説明を受けたのが4割弱は低すぎる。説明する医師側からの実態調査などがなされていけば、医師側の課題が明らかになるが、この調査ではそれが把握できない。問診の時に就労状況を把握する欄を設けるなどしてスクリーニングを実施することや、医師は診断の告知の時に、治療と仕事の両立を視野に入れる必要があるれば、必要な情報収集を行うことや、もしくは病院スタッフに役割分担してリファールできる体制を作り、治療と仕事の両立に関する説明をすることが求められる。このための院内マニュアル作成やその活用を徹底することが求められる。

○治療開始前までの退職

- ・退職したがん患者のうち、がん治療の開始前までに退職した者の割合を調査したことは評価できる。
- ・平成30年度診療報酬改定にて、産業医が所属する事業場に勤務するがん患者を対象とした「療養・就労両立支援指導料」が新設されたことは評価できる。
- ・治療開始前までに退職したものの割合が56.8%と高く、あきらめている患者が多いので、改善すべきではないか。
- ・がん治療開始前までに既に退職を決断している者が少なくないため、「治療開始前」ではなく「がん診断直後」に、全ての有職者が就労継続について説明を受けられるよう配慮すべきである。がん診断時から、患者の就労状況を把握し、生活面に配慮した治療・リハビリ計画を立て、必要な心理社会的ケアを提供していく必要があるのではないか。
- ・退職のタイミングについて、初回治療前に退職した理由を明らかにする必要がある。この結果を踏まえて、初回治療までに患者が就労可能なら、方策などの情報を得る必要がある。診断の告知の際に、病状説明、治療方針の説明に加えて、就労継続の説明や既存のパンフレットを配布するなど徹底することや、必要あれば、必ず、がん相談支援センターや関係部署にリファールするなどして、確実に情報が入手できる仕組みを院内で構築する必要である。
- ・近年、年金支給年齢の引き上げにより60歳代・70歳代の有職者が増加していること、老後の貯蓄や年金収入が十分ではないために仕事を継続している高齢がん患者も少なくないため、患者の年齢・性別に関わらず就労状況を把握すべきではないか。
- ・がん診断直後の退職者の割合が高い。診断直後の多様なニーズに対応できる体制を整えるべきではないか。
- ・がん治療開始前までに退職した人が一定の割合いることを考えると、治療開始前に就労継続について説明することを標準とするような仕掛けが必要ではないか。
- ・がん治療開始前に退職する人が56.8%というのは非常に多いと感じる。特に外科手術を受ける人に退職が多いのではないかと懸念される。癌手術で特に消化器がんや

肺がんなど体力低下の想定されるがんは手術期のリハビリ、栄養指導が就労継続のポイントになると思われる。

- ・がん診断後も仕事を継続している患者が8割以上で、離職者割合が20%以下になったことは、がん診断後の離職者が減少傾向にあると推測される。就労継続のためには、復職に向けたリハビリが必要な患者が少ない。治療による体力低下は、復職や就労継続を患者が躊躇する主な理由の1つであるため、治療後の体力の維持・向上のためがん患者が外来でリハビリが受けられるような体制整備も必要と考える。
- ・離職のタイミングとしては、「がん診断直後」が最も多いため、診断直後に医療者が患者の就労状況を確認し、院内の相談窓口を案内するなどの適切な離職予防のための支援が必要ではないか。
- ・企業側にも、がん治療と仕事の両立支援に関する様々な相談窓口や社会資源について、がん罹患した従業員により積極的な情報提供を行っていくよう働きかける必要ではないか。

○ハローワークとの連携

- ・ハローワークと連携した就職支援を行っている拠点病院等が増えていることは評価できる。
- ・相談支援センターでの支援、ハローワークとの連携も着実に強化されている。
- ・ハローワークと連携した就職支援を行っている拠点病院等をさらに増やしていく努力が必要ではないか。
- ・ハローワークに専門相談員（就職支援ナビゲーター）が配置されているが、それを全国に広げること、人数を増やすこと等、さらに推進する必要があるのではないか。
- ・1年間で「がん相談支援センター」に就労に関する相談が増加傾向にあることは、評価される所である。AYA世代においても、「小児がん相談支援センター」に就労に関する相談がどのくらいあるのか調査をお願いします。

○がん相談支援センターにおける就労支援

- ・相談件数が増加していることは評価できる。
- ・両立支援コーディネーターの育成や配置、マニュアル作成と普及、ガイドブックなど事業が急速に整備されてきたことは評価できる。
- ・多様な相談・ニーズに対応出来るよう、がん相談支援センターの機能を充実すべきではないか。
- ・相談件数は増加していても、就労相談の内容や相談支援の成果については不明。
- ・多くのがん患者・家族は、病院は病気を治すための場であり、仕事に関する個人的な相談にのってもらえるとは考えていない。相談支援センターががん患者の就労継続についてどのような支援を提供しているのかを、がん患者・家族に具体的に伝えるようにすると、相談件数はさらに伸びる可能性があるのではないか。
- ・相談支援センター担当者以外の医療従事者に対しても、就労支援における相談支援

センターの役割について周知するための教育が必要ではないか。

- ・会社・企業側にも、両立支援に貢献することで、何等かのインセンティブが得られる仕組み作りが必要であろう。積極的に両立支援を行っている企業に助成する「東京都難病・がん患者就業支援奨励金」のようなものが、全国に広がることが期待される。会社・企業側の理解を促進するためには、企業側に対しても、両立支援に関する研修の企画や参加者を増やすなどの努力が必要になると思われる。
- ・*小児がん及びA世代発症の経験者における就労は「仕事が継続できるか」ではなく「仕事に就くことができるか」が大きな問題である。
 - 成人とは別に、「小児がん・A世代発症の経験者の就労率」の調査をお願いしたい。その際「晩期合併症と就労率の関連」も合わせて調査をお願いしたい。
- ・*成人同様に「小児がん相談支援センター」に就労に関する専門家の配置を希望します。専門家については、「自立支援相談員及び同様の役割を担う人」の配置を希望し、ハローワークや地域の就労支援員との連携を望みます。また「小児がん相談支援センター」と「小児がん相談窓口が設置されていない病院」に通院する子どもの就労相談についても支援体制の整備をお願いしたい。
- ・*安定した収入を得ることが困難な場合、通院や検査離れに繋がり、2次がんや疾病の発見の遅れにも繋がる。特に20歳以降、服用している薬価が高い場合等、経済的に困窮し、通院検査等諦めている人もいる。

(イ) 職場や地域における就労支援について

○社内制度等の利用

- ・治療と仕事を両立するための社内制度等を利用した患者の割合が4割に満たない。治療と仕事の両立のための社内制度を拡充すべき。特に中小企業における両立支援を推進すべきではないか。
- ・治療と仕事を両立するための社内制度等を利用した患者の割合の調査は今回初めてだが、低いので改善が必要ではないか。
- ・病気療養者のための社内制度の整備、適切な利活用、従業員への周知に向けて、積極的に取り組む必要がある。患者自身が利用可能な社内制度の存在自体を知らない場合も多く、社内制度を調べる前に就労継続を早々に諦めてしまう者もいると考えられる（特に非正規社員）。正社員だけではなく、同じ会社内でも様々な働き方をしている人がいることを前提に、病気療養者が利用可能な制度について社内で周知すべきであると考えられる。
- ・がん患者の仕事と治療の両立に有用な社内制度を整備していない会社も多く、がん患者が利用したくてもできなかった可能性がある。特に、在宅勤務制度や時間単位の休暇制度等の整備は、がん患者の治療と仕事の両立に役立つと考える。
- ・両立のために社内制度を利用した患者は必ずしも多くない。さらなる調査で、その理由を明らかにする必要がある。それだけではなく、既存の社会保障制度も知識が

ない人や、活用されていない現状がある。職場風土の課題など、環境要因も調査などで明らかにし、その双方から検討が必要であると考え。非正規雇用者は病気や治療について会社に相談・報告できないケースが多い。これらの実態も把握した上で対策を講じる必要があると考える。

○勤務上の配慮

- ・治療と仕事を両立するための勤務上の配慮がなされている患者の割合は約7割存在することは評価できる。
- ・多くの患者が治療と仕事を両立するための勤務上の配慮を得ていたことは評価できる。就労状況（例：個人事業主、正社員、非正規社員、アルバイト）や職種（例：学校の教員、介護職）により、勤務上の配慮が得られた割合は異なる可能性がある。
- ・更なる治療と仕事の両立のために企業における配慮が必要。特に中小企業における両立支援を推進すべきはないか。
- ・企業の取り組みが進むよう、さらなる支援を。非正規で働く人たちが支援からもれることがないよう配慮が必要ではないか。

②就労以外の社会的な問題について

○外見の変化に関する相談

- ・「アピアランスケア」という言葉とともに取り組みが進んでいることは評価できる。
- ・がんの治療に伴うアピアランスの変化が、がん患者にとってはそれなりに重大な問題であるという認識が医療関係者の間で共有されてきたことは評価できる。
- ・病気を治して終わりではなく、その後の人生も視野に入れた治療計画を立てるとよいと思う。手術後の傷（傷の色も含む）、放射線による抜け毛など、その後の当事者の人生においてコンプレックスになりやすい。現在の制度ではアピアランスケアに対する支援が少ない。また、ケアを行う人材育成も大切。（言葉選びなど）
- ・外見の変化に関する相談ができたがん患者の割合は、小児で約5割、成人では3割に満たない。アピアランスケアを充実すべきではないか。
- ・外見の変化に関する相談ができたがん患者の割合の調査は今回初めてだが、低いので改善が必要ではないか。
- ・AYA世代患者の外見に関する相談により積極的に取り組む必要があるのではないか。
- ・がん治療による外見変化は（治療終了後も）長期間継続する場合もあるため、相談相手として医療者だけではなく、必要に応じて地域の美容業従事者から適切な支援が得られるような体制も整備していく必要があると考える。
- ・成人で「外見の変化に関する相談」が3割弱という数値は低いと思った。本人も医療機関は、治療がメインになり、外見の変化への気遣いやその対応は後回しになる可能性がある。外見の変化は心理的・社会的影響を及ぼす可能性もあり、その点も調査する必要があると考える。今後、「アピアランスケア」についても正しい知識を社会全体に普及を図ること、国民にもっと分かりやすい表現にした上で、国民が具

体的方策があると知れば、外見の変化について相談しようというモチベーションが高まる可能性もある。がん患者同士の間での情報共有やピアサポーターが有効となる場合も考えられるので、これについては積極的に患者会や患者サロン、美容専門家など必要な専門家と連携を図っていくことが求められる。地域によっては、自治体でがん患者補整具購入費用助成金などの補助事業を行っている。現在実施している自治体へアウトカム調査を行い、その効果性を明らかにすることで、他の自治体に助成事業が広がる可能性があるのではないかと考える。

- ・美容業従事者に対する研修などを通して、がん医療従事者と美容業従事者が協働してがん患者の外見ケアに取り組めると良いのではないかと考える。

○生殖機能への影響に関する説明

- ・治療開始前に医師から治療による不妊の影響について説明を受けた患者の割合は、わずかに増加していることは評価できる。
- ・52.0%とまだ低い数字なので、さらに推進すべきではないか。
- ・小児に関して、治療開始前に生殖機能への影響に関する説明を受けた患者・家族は半数以上になることは評価できる。説明の際、引き続き、温存を希望する患者・家族に対しての丁寧な説明をしていく一方で、温存が出来ない、あるいは温存を希望しない患者・家族に対し、その後の罪悪感を感じる事等への心理的配慮も含めた相談支援体制を望みます。
- ・妊娠や教育など、患者の生活に大きくかかわるだけに、治療前に丁寧に話をしよう、働き掛けの強化が必要ではないか。
- ・40歳未満で不妊になる可能性がある全てのがん患者に、不妊の影響について説明をするべきではないか。挙児希望がある場合は、具体的な予防・温存の方法まで説明すべきではないか。
- ・近年40歳以上でも不妊治療を行っている者は少なくないため、不妊の可能性がある場合は、挙児希望を聞く等の配慮も必要ではないか。
- ・40歳未満の患者の約半数しか説明を受けていないことから、改善が求められる。治療だけではなく、その後も生きていく患者の権利を選択を保障する意味でも、医師から治療前に妊孕性温存療法に関する正確な情報提供が行われること、さらに必要に応じて適切な生殖医療を専門とする施設に紹介できるシステム作り、また意思決定支援を専門家チームで対応やその方法構築など、教育内容やマニュアルによって、説明を徹底していくことが必要かと思われる。また、患者に対しては、院内にパンフレットが配布されたり、インターネットなどを用いて正しい情報が提供されることも必要である。自治体によって、助成事業があるが、地域間格差があり、これに関しては、現在実施している自治体へアウトカム評価、温存治療を選択した患者へのプロセス評価などを行い、その効果性を明らかにすることで、他の自治体に助成事業が広がる可能性があるのではないかと考える。

○がん患者の自殺

- ・がん診断後のストレスと自殺の関係など、自殺が発生しやすい時期などが解明されてきていることは評価できる。
- ・がん診断後1年以内の自殺リスクが高い。がん患者の自殺をなくすことをめざすべきではないか。特に診断後1年以内は多様なニーズがあると推測されることから支援体制を充実すべきではないか。
- ・自殺の原因を分析し、対応の改善に役立てる仕組みが必要ではないか。
- ・国内におけるがん患者の自殺の実態（例：自殺者の基本属性、自殺リスクの高い時期、身体的状況、経済・家族状況）、および、自殺予防のための効果的な介入方法について、更なる調査研究を行い明らかにする必要があるのではないか。
- ・がん医療従事者に対する自殺予防のための研修が必要ではないか。
- ・がん患者の心理的緊張やダメージが生じやすい診断早期を中心に、継続してストレスを緩和させるための具体的な対策が必要。米国で実施しているように、告知後に専門看護師による別室での心理的ケアを行うことや、必要に応じてがん相談支援センターや精神腫瘍内科医との連携体制を講じることなどが考えられる。また、自殺対策と同様であるが、自殺ゲートキーパーの人数を増やすことも必要であるが、がん患者に特化したスキルトレーニングを開発・普及させることも必要であるかもしれない。

(5) ライフステージに応じたがん対策

①小児・AYA世代について

- ・家族の悩みや負担を相談できる支援が十分であると感じている患者・家族の割合が増加していることは評価できる。
- ・➤「小児がん拠点病院以外の病院で治療する子どもの教育を受けられている人数と割合」も加えて下さい。
 - * 都道府県・政令指定都市間の制度の問題で教育を受けられない状況も発生しています。
 - * 小児がん拠点病院以外で治療を受ける子どもの教育について、医療と教育を連携する人材（ソーシャルワーカー等）へ加算加配をお願いします。また、その人材の配置が難しい場合に拠点病院・連携病院から派遣し、相談が出来る体制を検討してほしい。
- 更に「退院後、教育を受けられている人数と割合」も追跡調査をお願いします。こちらの調査で出た数値は、縦割り行政の課題もありますが、文科省へ届け、更なる「ICT教育の推進」と現状「出席扱いにならない現状の検討」そして「高等教育の単位認定」に繋がるようにお願いします。
- * 「ICT教育の推進」について、文科省のギガスクール構想において「1人1台端末」が整備され始めていますが、院内学級、自宅療養の子ども達へも端末が届くよう、数値と合わせて文科省への申し入れをお願いします。

- ・ > この項目に、ライフステージに応じたがん対策として、「長期フォローアップ手帳を持っていますか？ もしくは、手帳を渡している病院数や割合」「長期フォローアップ手帳は活用出来ていますか？」という項目を加えてほしい。
 - * また「長期フォローアップ手帳」を持っていない人も多く、治療サマリーのページ以外もダウンロード出来るようにしてほしい。手帳が退院後の道標になりますように。
 - * 治療施設が小児専門病院だった場合、適切な時期に成人医療へ移行できることは、患者の自立・病気への理解度等影響する為、「移行期医療の支援の対策」も要望します。
- ・ 全ての小児がん患者（小中高を含む）・家族が治療開始前に医療従事者から教育支援等について説明を受ける機会を得るべきではないか。
- ・ 全ての小児がん患者（小中高を含む）・家族が治療中に、学校・教育関係者から、治療と教育の両立に関する支援を受ける機会を得るべきではないか。
- ・ 小児がん拠点病院だけではなく、教育の保障をするためには、小児がん連携病院にも学習できる環境を整備する必要がある。高等学校段階、大学の段階なども含めて、入院時から復学を視野に入れた学習計画の立案や、退院、復学に際した調整等が必要不可欠であり、原籍校との連携を、入院中にソーシャルワーカーやがん相談支援センターの支援者と協働する仕組みが必要になる。また、施設整備も同様であるが、拠点病院だけではなく、小児がん連携病院にも整備が必要ではないか。
- ・ 3052, 3053 の質問共に 7 割程度の割合であり、2 割～3 割程度の患者・家族は医療機関から説明されていない、若しくは、学校側から支援を受けていないことになる。教育支援については、医療機関の医師や、医療スタッフと原籍校の教員や学校関係者と協議を持てるような仕組みが必要であろう。これも、両立支援同様、現場の判断ではなく、マニュアル作成をする必要がある。本人がわかるように説明し、理解してもらい、治療と両立して今後の学習をどのように進めるのか打ち合わせておく必要がある。これは、医療従事者からの説明の項目だけではなく、医療スタッフと学校教員と話す機会が設けたか、という質問項目も欲しい。
- ・ 今回の調査は、小児版として代諾者が答えているが、小児がん患者の年齢、ライフステージにより相談ニーズや今回の回答結果は変化する可能性がある。家族の悩みや負担を相談できる支援が十分であると感じていない 6 割強の家族のアンメットニーズを把握し、今後の相談体制や対応に反映させて頂きたい。AYA 世代の方々、本人の意見も反映させることも必要である。今後調査する必要がある。また AYA 世代の相談ニーズに対して、相談ができなかった理由を明確にして、がん相談支援体制の中に組み込む必要がある。入院中と退院後で数値は全く異なるはず。退院後は相談できる環境が減る。（入院中は毎日医師、看護師等に相談できる環境にあるが、退院後は病院と距離が生じるため）入院中か退院後かを踏まえてこの結果の意味を検討する必要がある。

4. これらを支える基盤の整備

○都道府県がん対策推進計画の策定過程における患者代表委員の参画

- ・都道府県がん対策推進協議会委員の中に最低一人は、患者代表委員が入っていることは評価できる。
- ・患者代表委員は固定化しやすいので、定期的に患者代表委員を変えているか調査すべきではないか。さらに、小児、AYA、希少がん、難治がんの患者委員の選出も配慮すべきではないか。
- ・都道府県がん対策推進計画の策定過程におけるがん患者を代表する者の参加割合は前回低く、今回も向上無し（改善が必要ではないか）。
- ・第3期がん対策推進基本計画の全体目標の中でも示されている通り、主体は国民であり、患者本人であることから、都道府県がん対策推進計画の策定過程に患者の参画は必要であることから、委員会に患者の参加されていない原因を明らかにする調査を実施し、対策を講じる必要があるのではないか。

(1) がん研究

- ・日本発の治療薬の創出に向けて導出された治験の数は1件で前回同様に少ないため、改善が必要ではないか。
- ・日本発の診断薬の創出に向けて導出された治験の数は1件で前回同様に少ないため、改善が必要ではないか。

(2) 人材育成

○全体について

- ・研修参加者や大学の講座数は着実に増加していることは評価できる。
- ・研修や教育の質の評価も重要ではないか。

○がんゲノム医療コーディネーター研修会

- ・各大学ともゲノム関係の人材不足は深刻でがんゲノム医療コーディネーターの育成が急がれる。育成システムを拡大してはどうか？

○小児・AYA世代のがんの長期フォローアップに関する研修会

- ・「長期フォローアップ」を行うことにより、晩期合併症の予防・対策また、二次がんなどの早期発見につながる。長期フォローアップという言葉は知っていても、当時の医者がいない・病院が遠い。予約の取り方がわからないなどの問題が多い。また、そもそも長期フォローアップの定義がなく、自分が今長期フォローアップを受けているのか、何をしたらフォローアップになるのかがわからない。

○緩和ケアに特化した講座

- ・緩和ケアに特化した講座を設置している大学の数が増加している。医学部に おける、希少がん・難治がんの講座の実態調査を実施すべきではないか。希少がん・難

治がんの研究者を増やすためにも、講座の設置を推進するべきではないか。

- ・緩和ケアに特化した講座を設置している大学（医学部）は81大学中24大学にとどまっている。他学部に先行して医学部における緩和ケア教育を実施すべきではないか。調査から身体・精神心理的苦痛を有する患者への対応は必須。

（3）がん教育・がんに関する知識の普及啓発

○がん教育

- ・がん教育の外部講師の中に、経験者の親なども含め、体験からの啓発活動を通じたがん教育内容が増えてきていることは評価できる。
- ・がん教育は学校での取り組みが進む中、自治体で取り組む所もあり、自治体主催のイベントのチラシ等を学校で配布する等、縦割りでの連携を望む。
- ・外部講師を活用してがん教育を実施した学校は1割に満たない。学校でのがん教育を促進すべきではないか。時間確保の困難さや他の健康教育とのバランス等、実施しなかった理由に着目し、解決する必要がある。
- ・外部講師の活用が進んでいない。外部講師として医療従事者だけではなく、がん経験者やピアサポーターをより積極的に活用していくと良いのではないか。
- ・外部講師の活用8.1%は少ない。コロナ禍においては、学校側の総合的な判断となるのかもしれないが、そもそも少なすぎる。
- ・医師や患者など外部講師が協力しやすい、人材リストの整備や費用などの補助が必要ではないか。
- ・児童・生徒に対するがん教育は重要だと思います。同時に、がん罹患年齢である就労者に対する職場でのがん教育にも力を入れるべきと考えます。

○企業アクション

- ・がん対策推進企業アクションの参加企業が増加していることは評価できる。
- ・登録したことによって企業におけるがん教育や両立支援が促進されるよう、活動を充実すべきではないか。
- ・参加企業数はまだ少ないので、推進すべきではないか。企業の「働き方改革」に盛り込むなどの方策も考えられる。

全体を通して

- ・ 全般的に、これまでの取組みは一定の効果があったと評価できる。
- ・ 計画や施策の”受け手”である患者・住民側からの評価は、国のがん対策を評価するにあたり重要な指標である。
- ・ 患者体験調査・遺族調査は大変価値あるものとする。協議会がどうこの調査をとらえ、反映していくか、方向を示した記者会見など行えないだろうか。次の計画へのプロセスを示すとともに、国民が関心を持つきっかけとなりえると考えました。
- ・ 平成30年度国立がん研究センター委託費（がん対策評価検証事業）患者体験調査がなされたことは評価できる。医療従事者が理解していないがん患者体験者の苦痛が明らかになりましたが、これらの情報は私を含めて多くの医療従事者（とりわけ医師）は理解していないと思います。直接がん治療に携わらない医師に対しても、しっかりと情報提供し理解を得るべきと考えます。
- ・ 新型コロナウイルス感染症の影響により、医療機関は一般診療を縮小せざるを得ず、患者の受診控えも起こっている。このような状況を踏まえると、今回の評価結果を第4期計画の施策に結び付けていくには、慎重な議論が必要ではないか。
- ・ 回答者が異なるため、参考値と最新の数値を単純に比較することはできない。調査実施にあたって様々な制約があると思うが、結果を公表する場合には、数字が独り歩きしないよう、調査方法と結果が一体となるような示し方をしてはどうか。