

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

A Y A世代がんに関する情報提供のあり方に関する研究

研究分担者 高山 智子 国立がん研究センターがん対策情報センター 部長
研究協力者 八巻知香子 国立がん研究センターがん対策情報センター 室長

A Y A世代のがんに関する施策が進められる中、平成 30 年度からはじめられたがんゲノム医療関連の拠点病院の整備が、成人および小児の拠点病院の両者に跨がる形で進められている。本検討では、今後のA Y A世代がんに関する情報提供のあり方の検討の一つとして、成人の拠点病院および小児の拠点病院のがんゲノム医療の相談支援にかかわる体制整備状況について、実態を把握することを目的とした。

小児の拠点病院および成人の拠点病院の合計451施設を対象として、2019年10～12月に相談支援センターの担当者宛に行われたがんゲノム医療に関する相談対応状況についての調査結果をもとに、今後のA Y A世代における情報提供と相談支援に関する検討および考察を行った。

234施設（51.9%）から回答が得られた。がんゲノム医療に関する相談は、がんゲノム医療に関わる拠点病院の指定状況にかかわらず、約半数以上の施設で相談を受けており、直近半年で受けた質問や問い合わせ内容では、遺伝子パネル検査の概要・適用・費用、受ける方法、検査できる病院、がんや他の病気のリスクを調べる遺伝子検査が多くなっていた。また小児がん拠点病院でも同様の結果であった。

がんゲノム医療に関する体制整備ははじまったばかりではあるが、多くの施設でがんゲノム医療に関する相談対応をすでに経験しており、同時に多くの施設で情報提供や相談対応の困難を抱えている様子がうかがえた。今回の調査では、特にA Y A世代に特化した回答はみられなかったが、今後、がんゲノム医療に関する体制整備が進むに従い、情報を知りたい、相談したい患者や家族の側にたった体制をどう確保し整備していくかについて、引き続き検討が必要であると考えられた。

A. 研究目的

第3期のがん対策推進基本計画には、A Y A世代のがんの取り組むべき施策として、「国は、A Y A世代の多様なニーズに応じた情報提供や、相談支援・就労支援を実施できる体制の整備について、対応できる医療機関等の一定の集約化に関する検討を行う」

と示された。また「がん診療連携拠点病院等の整備について（健発0731第1号）」（平成30年7月）（以下、成人の整備指針とする）および「小児がん拠点病院等の整備について（健発0731第2号）」（以下、小児の整備指針とする）において、いずれにもA Y A世代に関して行う体制整備に関する記載がな

され、体制整備が進められているところである。

このようなAYA世代のがんに関する施策が進められる中、平成30年度からはじめられたがんゲノム医療関連の拠点病院の整備が、成人および小児の拠点病院の両者に跨がる形で進められている。AYA世代のがんでは、希少がん区分されるがんや治療法が確立していないがんも多く含まれるため、今後がんゲノム医療に関する情報提供の体制はさらに重要になってくると考えられる。拠点病院の種別とがんゲノム医療の指定状況は異なっており、それぞれの医療機関としての役割の中での整備すべき情報提供や相談支援の体制も異なると考えられる。そこで、本検討では、今後のAYA世代がんに関する情報提供のあり方の検討の一つとして、成人の拠点病院および小児の拠点病院のがんゲノム医療の相談支援にかかわる体制整備状況について、実態を把握することを目的とした。

B. 方法

小児の拠点病院（2019年度 全15施設）および成人の拠点病院（2019年度 全436施設）の合計451施設を対象として、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（以下、部会とする）の協力のもと、2019年10月25日～12月9日に相談支援センターの担当者宛に調査を実施した。なお、本検討では、同部会を通じて実施された調査結果をもとに、AYA世代の情報提供と相談支援に関する分析を行った。

今回行われた調査内容は、施設概要（がん診療連携拠点病院の指定状況、がんゲノム医療の指定状況、病床数、病院の機能：大学

病院、総合病院、がん専門病院、小児病院、その他）と、がんゲノム医療に関する相談について、1) 最近6ヵ月くらいの「がんゲノム医療」の質問の有無、2) 受けた質問や問い合わせ内容、3) 相談者、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、5) 連携体制やうまくいっていること、6) 対応や対策を望むことについてである。4)～6)については、自由回答で記載された内容についてテーマごとに内容分類を行った。

以上の全体の回答分布に加え、特にAYA世代の医療提供体制について整備指針上に記載のある、小児の拠点病院のみの回答内容との比較をもとに、特にがんゲノム医療に関する相談の状況から今後のAYA世代における情報提供と相談支援に関する考察を行った。

C. 結果

2019年度指定の小児の拠点病院を含む全がん診療連携拠点病院451施設に対する調査の結果、234施設（51.9%）から回答が得られた。全体の調査結果については、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会 第13回情報提供・相談支援部会 事後資料「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のアンケート集計結果」および事後資料別紙「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のアンケート分類別 詳細内容一覧」（https://ganjoho.jp/med_pro/liaison_council/bukai/shiryo13.html）を参照。

拠点病院の指定状況とそれぞれのがんゲノム拠点等の指定状況を表1に示した。また小児の拠点病院の調査結果については、

表2に示した。

都道府県がん診療連携拠点病院では、がんゲノム医療に関わる拠点病院の指定を受けている施設は9割以上となっていた。一方で、地域がん診療連携拠点病院等では、がんゲノム医療に関わる拠点病院の指定を受けていない施設は約7割であった。さらに小児がん拠点病院のみをみると、がんゲノム医療に関わる拠点病院の状況は、中核拠点病院、拠点病院、連携病院、なしのものまで、ほぼ均等に分布していた。

このような全体の施設背景のもと、今回の調査で回答が得られた234施設は、約半数ががんゲノム医療の拠点病院の指定を受けているという状況であった。

全体の回答分布では、がんゲノム医療に関する相談については、がんゲノム医療に関わる拠点病院の指定状況にかかわらず、つまり指定を受けていない場合においても、約半数以上の施設で相談を受けていた。2019年12月時点での、最近6ヵ月くらいで受けた質問や問い合わせ内容で多かったものは、遺伝子パネル検査の1) 概要・適用・費用について、2) 受ける方法、3) 検査できる病院、5) がんや他の病気のリスクを調べる遺伝子検査について、6) 遺伝性腫瘍や家族性腫瘍についてで、全体の5割以上と多くなっていた。4) 臨床試験を探している、7) 遺伝性腫瘍が見つかったがどうしたらいいか、については、いずれのがんゲノム医療指定状況でも、全体の5割以下となっていた。また、いずれの問い合わせ内容についても、がんゲノム医療に関する拠点病院の指定を受けている施設で多い傾向がみられた。

相談者は、患者本人、家族・配偶者・パートナーからが最も多く、医療関係者からの

相談も多くなっていた。特にがんゲノム医療中核病院においては院外の医療関係者からの問い合わせも多い状況であった。

4) 「がんゲノム医療」に関して対応に困った質問や疑問については、82施設から117件の内容の回答があり、内容分類において10件以上あったものは、標準治療を受けずにゲノム医療を受けたいがどうしたらよいかなど、相談対応に時間がかかること(12件)、院内で取り扱っていない(がんゲノム医療に関するものの)、実際の運用や費用負担などを聞かれてもわからない、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わからない、標準治療が終了するとはどういうことかなど、具体的、詳細な説明を求められても相談員の知識がなく対応できないこと(20件)、遺伝子パネル検査提供体制が整っておらず問い合わせがあっても対応できないなど、がんゲノム医療提供体制の整備の遅れによるもの(16件)があげられていた。

5) 連携体制やうまくいっていることについては、32施設から34件の内容の回答があり、内容分類において10件以上あったものは、受診方法が明示されていること、対応に困った場合に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こと(12件)、がんゲノム医療中核病院が主催するエキスパートパネルやWeb会議等に参加して適宜情報共有を行っていること(10件)があげられた。

さらに、6) 対応や対策を望むことについては、112施設から134件の内容の回答があり、内容分類において10件以上あったものは、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を避けてほしいなど、マ

メディアでの正しい情報に普及に関すること（11件）、がんゲノム医療に関する研修の提供（24件）、患者に向けたわかりやすいパンフレットや資料（14件）であった。

小児の拠点病院のみの回答内容については、全体の拠点病院数（全15病院）および回答数（11件）と少ないものの、全体の分布と比較すると、がんゲノム医療の相談対応については、小児がん拠点病院単独の指定状況である場合に、「ない」との回答の分布が6施設中3施設にみられていた。一方で、相談・問い合わせがある場合に、全体の分布と同様に、遺伝子検査パネル検査の1) 概要・適用・費用について、2) 受ける方法、3) 検査できる病院、で回答があった5施設のうち過半数以上となっていた。

D. 考察

今回、がん診療連携拠点病院としての役割とともに、がんゲノム医療に関する指定状況との兼ね合いから、現時点でのがんゲノム医療に関する相談の状況を概観し、今後のAYA世代における情報提供と相談支援に関して検討を行った。がんゲノム医療に関する体制整備ははじまったばかりではあるが、マスメディア等の報道により、多くの施設でがんゲノム医療に関する相談対応をすでに経験していること、またそれに伴い、多くの施設で情報提供や相談対応の困難を抱えている様子が見えてきた。また自由回答からは、がん診療連携拠点病院のこれまでの連携体制をベースとして、各地域および広域においても、相談支援センター間での情報共有の体制が確保されているこ

F. 健康危険情報 該当なし

ともうかがえた。

今回の調査では、特にAYA世代のみに限定せずに調査したこともあり、AYA世代に特化した回答はみられなかった。現時点では、がんゲノム医療がまだはじまったばかりであり、世代を限定的に扱う体制や対応状況までの体制整備にはいたっていないためと考えられる。今後は、さらに全体、すなわち世代を特定しない全体の体制整備が進むことで、AYA世代に関する情報提供や相談対応についても課題が明確になると考えられる。たとえば、就学や就労、費用などのAYA世代ゆえのアクセスの課題もあげられる可能性がある。情報提供側あるいは相談対応を提供する側としては、おそらく地域限定よりはより広域に広がる連携の中での対応がしやすい面もあると考えられるが、AYA世代の患者や家族が、情報を得たい、相談したいときの体制をどう確保し整備していくかについては、引き続き検討が必要であると考えられた。

E. 結論

がん診療連携拠点病院およびがんゲノム医療に関する指定状況を考慮して、現時点でのがんゲノム医療に関する相談の状況の実態を把握した。今回の調査では、特にAYA世代に特化した回答はみられなかったが、今後、がんゲノム医療に関する体制整備が進むに従い、情報を知りたい、相談したい患者や家族の側に合った体制をどう確保し整備していくかについては、引き続き検討が必要であると考えられた。

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

表1. がん診療連携拠点病院等の指定およびがんゲノム医療拠点等指定の状況

	がんゲノム医療 中核拠点病院	がんゲノム医療 拠点病院	がんゲノム医療 連携病院	なし
都道府県がん診療 連携拠点病院 n=51	4 (7.8)	19 (37.3)	25 (49.0)	3 (5.9)
地域がん診療連携 拠点病院等 n=385	7 (1.8)	14 (3.6)	94 (24.4)	270 (70.1)
小児がん拠点病院 (成人拠点再掲) n=15	5 (33.3)	4 (26.7)	3 (20.0)	3 (20.0)

表2. 小児がん拠点病院における「がんゲノム医療」に関する相談対応状況について

がん拠点状況（種別）	回答数	がんゲノム医療の相談対応			この半年の間の がんゲノム相談あり
		あり	なし	無回答	あり
a. 都道府県がん診療連携拠点病院 d. 小児がん拠点病院	4	3	0	1	3
b. 地域がん診療連携拠点病院 d. 小児がん拠点病院	1	1	0	0	1
d. 小児がん拠点病院	6	2	3	1	1
病院機能（種別）					
a. 大学病院	6	4	0	2	4
d. 小児病院	5	2	3	0	1
回答施設合計（小児がん拠点病院 全15施設）	11	6	3	2	5

小児がん拠点病院における「がんゲノム医療」に関する相談対応内容について

1. 貴施設のがん相談支援センターでは最近6か月くらいの間で、「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。

ある 5

2. 最近6か月くらい受けた質問や問い合わせの内容

- 1) 遺伝子パネル検査の概要・適応・費用について知りたい 3
- 2) 遺伝子パネル検査を受ける方法を知りたい 5
- 3) 遺伝子パネル検査ができる病院を知りたい 4
- 4) 遺伝子パネル検査を受けて、臨床試験を探している 1
- 5) がんや他の病気のリスクを調べる遺伝子検査について知りたい 2
- 6) 遺伝性腫瘍や家族性腫瘍について知りたい 2
- 7) 遺伝性腫瘍が見つかった、どうしたらいいか知りたい 0
- 8) その他（ここで遺伝子の検査はできるのか） 1

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

がん遺伝子変異が判明した時の治療について

5. 「がんゲノム医療」に関するがんゲノム医療中核拠点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。

中核拠点病院として、県内の相談窓口に対して情報提供した。患者相談部会において、勉強会を企画した。

まだがんゲノム医療に関する質問や問い合わせを受けたことはありませんが、当院はがんゲノム医療中核拠点病院であり専門の相談窓口があるため、必要時は連携できる体制になっております。

がんゲノムの講演会やエキスパートパネルをテレビ会議で行うことで医療者間の顔が見えるようになり患者さんの連携を電話などで取りやすくなっている。連携のハードルがさがっていると思われる。

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。

専門分野が立ち上がる中、がん相談支援センターの役割を明確にして欲しい。

実際に相談を受けたことがないので、他施設様がどのような相談を受けどのように対応されているのか情報として具体的に知りたいです。

相談支援センターの相談員と情報共有や連携が以前に比べるとしやすくなっていると思う。

まだ相談を受ける機会が少ないのですが、今後相談がきた時に対応できるよう、既に経験をお持ちの相談員の方から教えていただく機会があると助かります。

「がんゲノム医療」が副作用の少ない治療を探すという意味合いで捉えられている相談が多くある。始まったばかりの医療なので、一般市民に定着するには時間がかかるが、「がんゲノム医療」について市民への啓発等が必要ではないかと思う。そのためには、拠点病院はもちろんであるが、拠点病院以外の主治医や医療関係者がゲノム医療に関する知識の習得が必要である。がん情報センターだけでなく、ゲノム中核拠点や拠点、連携病院が知識の提供を促進してもらえるといい。