

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究
（分担研究報告書）

「九州大学における地域希少がんセンターの活動と課題」

研究分担者 馬場 英司（九州大学大学院医学研究院連携社会医学研究分野教授）
研究分担者 赤司 浩一（九州大学大学院医学研究院病態修復内科学教授）
研究分担者 遠藤 誠（九州大学大学院医学研究院整形外科講師）
研究協力者 土橋 賢司（九州大学大学院医学研究院病態修復内科学助教）
研究協力者 坂本 節子（九州大学がん看護専門看護師）

研究要旨

【目的】希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究では、診療上不利な状況にある希少がんに関する情報提供・相談支援ネットワークを整備し、希少がん患者が住み慣れた地域で納得のゆく診療や相談支援を受けられる体制を構築することを目指している。本分担研究は、地域希少がんセンターの大学病院モデルとして、九州大学病院希少がんセンターに希少がん相談窓口である希少がんホットラインを立ち上げ、その活動を通じて、実情を明らかにするとともに課題を抽出しまとめる。

【方法】希少がんホットライン設立するにあたり、必要事項を検討し、次に実際の希少がんホットラインへの相談内容をまとめ、地域の特性・実情を明らかにするとともに、課題を抽出する。

【結果】窓口対応者としてがん相談支援経験の豊富な専任看護師を配置した。また、希少がんホットライン設置にあたり、希少がん含め全てのがん種に対応するため、各診療科との連携体制の構築を行った。令和3年5月の開設から令和4年3月まで102件の相談があった。その相談内容より、① 当希少がんセンター、希少がんホットラインの相談者の実情、② 地域希少がんセンターの立地する地域での実際の希少がん診療ネットワークの重要性、③ 臨床試験情報を含めた治療に関する情報提供のニーズと今後の課題、④ 希少がんセンター間の連携の必要性、⑤ 希少がんに関連する不安や精神的苦痛の相談の対応についての今後の検討の重要性、が明らかになった。

A. 研究目的

希少がんは、頻度の高いがんに比べて、治療成績、治療満足度ともに不良であることが知られているが、その理由一つとして、希少がん患者・家族・医療従事者を適切な診療に導く情報提供、相談・診療支援体制が十分に整備されていないことがあげられる。「希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究」では、このような診療上不利な状況にある希少がんに関する情報提供・相談支援ネットワークを整備し、希少がん患者が住み慣れた地域で納得のゆく診療や相談支援を受けられる体制を構築することを目指す。そのために、全国の数カ所で地域希少がんセンターを立ち上げ、希少がん専門施設や専門医を繋ぐ地域希少がんネットワークを構築し、さらにその実効性を検証、地域および施設の実情に根ざした情報提供、相談・診療支援のための課題を抽出することを行う。

本分担研究は、地域希少がんセンターの大学病院モデルとして、九州大学に地域希少がんセンター、希少がん相談窓口である希少がんホットラインを立ち上げ、その活動を通じて、実情を明らかにするとともに課題を抽出しまとめることを目的とする。

B. 研究方法

1. 希少がん相談窓口である希少がんホットライン設立するにあたり、必要事項を検討する。
2. 希少がんホットラインへの相談内容をまとめ、

地域の特性・実情を明らかにするとともに、課題を抽出しまとめる。

（倫理面への配慮）

上記研究は、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」を遵守し、研究対象者に対する人権擁護上の配慮を行なった上で行う。

C. 研究結果

1. 希少がん相談窓口である希少がんホットライン設立するにあたり必要事項の検討

令和2年10月に希少がんセンターを設立し、希少がんホットライン設置にむけ、検討を開始した。最も重要なホットラインの窓口対応者として、がん相談支援経験の豊富な専任看護師1名を配置することにした。また多様な希少がん相談に対応するため、院内で対応可能な担当診療科・医師のリストの作成を行った。具体的には、希少がんを67種に分類し、各がん種に対応可能な診療科2-7科を定め、各科から1名の担当医師を決定した。結果、全がん種について、窓口の看護師の問い合わせに医師からもサポートできる体制を構築した。また、院内に希少がんホットラインワーキンググループを設置した。本ワーキンググループは、希少がんセンター長、がん診療に関わる全診療科から代表1名、病理部より2名、希少がんホットライン担当看護師、医療連携センタ

一師長、事務から構成される。本ワーキンググループは、定期的に希少がんホットラインの状況や情報共有を行い、充実した希少がんホットライン運営を目的としている。これら検討、準備の上、令和3年5月から希少がんホットラインを始動した。

2. 希少がんホットラインへの相談内容と課題の抽出

希少がんホットラインの運営は、担当看護師、各診療科の連携の下、順調に進んだ。令和3年5月から令和4年3月末までの相談件数は102件であった。90件が患者・家族から、12件が医療者からであった。がん種は、肉腫が30例、神経内分泌腫瘍が11例、GISTが5例、後腹膜腫瘍5例、腺様嚢胞がん4例など多様であった。患者の居住地は、県内が50%、県外が47%、不明が3%であった。県外の内、87%を九州、山口が占めた。相談内容の45%が受診やセカンドピニオンについて、43%が治療について、12%が症状についてであった。治療に関する中には、臨床試験についての問い合わせもあった。また、症状の相談については、81%が不安や精神的苦痛についてであった。

D. 考察

九州大学病院希少がんセンターに希少がんホットラインを設置し、順調に運営されている。希少がんホットライン設置前に、院内各診療科と連携体制構築を行ったことが円滑な運営につながっている。また、がん相談支援経験豊富な看護師が窓口となっていることも様々な希少がんの相談に柔軟に対応できている要因と考える。

当希少がんホットラインには、九州・山口に居住患者、家族、医療者の問い合わせが多く、当院の地理的要因を反映している。地域希少がんセンターは、まさにその地域を中心としたニーズが集まる実情が明らかになった。よって、地域希少がんセンターは、実際にその地域の希少がんネットワークを構築していく活動が求められる。具体的には、本「希少がんの情報提供・相談支援ネットワークの形成に関する研究」の分担研究である「希少がん診療可能医療機関データベース作成に関する研究」の希少がん診療可能医療機関リストを基に、それを補完する形で、地域希少がんセンターが網羅する地域の主要な医療機関の実際の対応可能状況の把握を行うなどが重要と考える。また、その地域希少がんセンターが網羅していない地域に関する問い合わせについては、各地域希少がんセンター同士が連携し対応することになるため、希少がんセンター間の連携や情報交換も重要である。

治療に関する問い合わせの中には、臨床試験についても含まれていた。地域希少がんセンターは、その地域の主要な医療機関で実施されている希少がんを対象とした臨床試験の種類、また現在登録を行っているかなどのなるべくアップデートされた情報を把握していることが望ましい。また、希少がんを対象とした臨床試験は数、実施施設も限られている状況より、当院は九州に立地しているが、他の各希少がんセンターと連携し、関東や関西で実施している臨床試験情報を、直接または間接的に提供できることが望ましいと考える。

また希少がんホットラインには、希少がんに罹患していることに関連する様々な不安や精神的苦痛についての相談があった。これは、希少がんという希少性が故に生じやすい希少がん相談支援の特徴の一つだと考える。このような相談には、各相談窓

口が個別に対応している状況と考えるが、今後、希少がんセンター同士で、不安、精神的苦痛をはじめとした、患者、家族、医療者の精神的側面に如何に対応していくかの情報・意見交換を行うことは、より良い希少がん相談支援につながると考える。

E. 結論

九州大学病院希少がんセンターに希少がんホットラインを設置し、運用している。相談内容をまとめることで、地域希少がんセンターの実情、課題が明らかになった。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

特になし

2. 学会発表

土橋賢司 希少がん治療の最前線 九州大学病院がんセンター 第3回クローバー会 2021年10月5日
馬場英司 九州大学病院 希少がんへの取り組み 日本希少がん患者会ネットワーク 希少がん啓発月間ライブセッション 2022年2月11日

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

特になし

2. 実用新案登録

特になし

3. その他

特になし

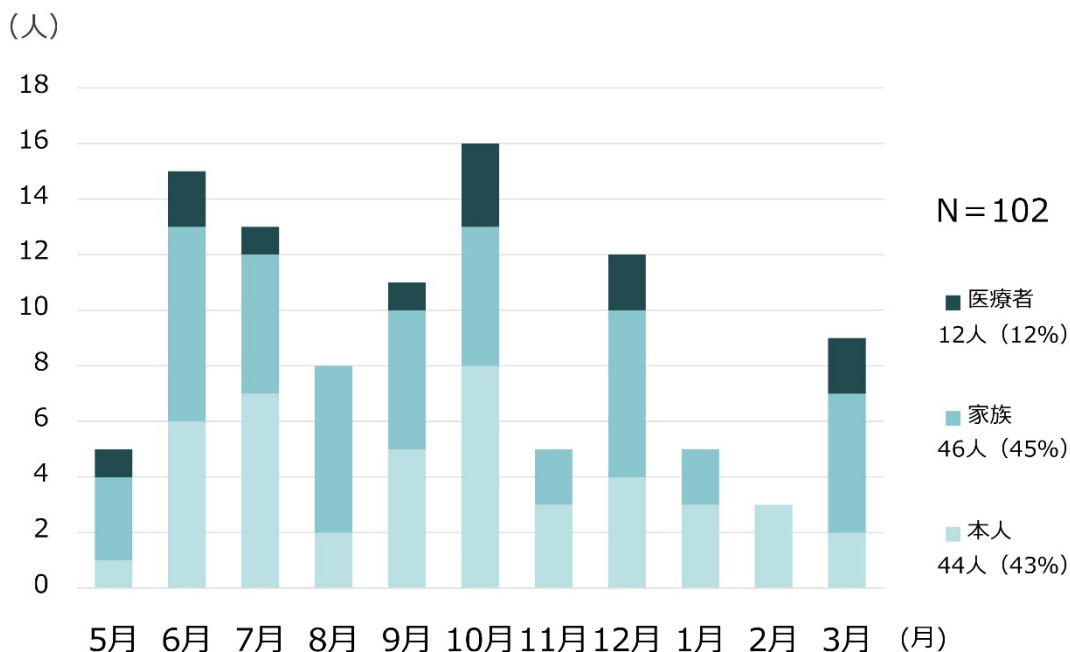
2021年度 九州大学病院 希少がんホットライン報告

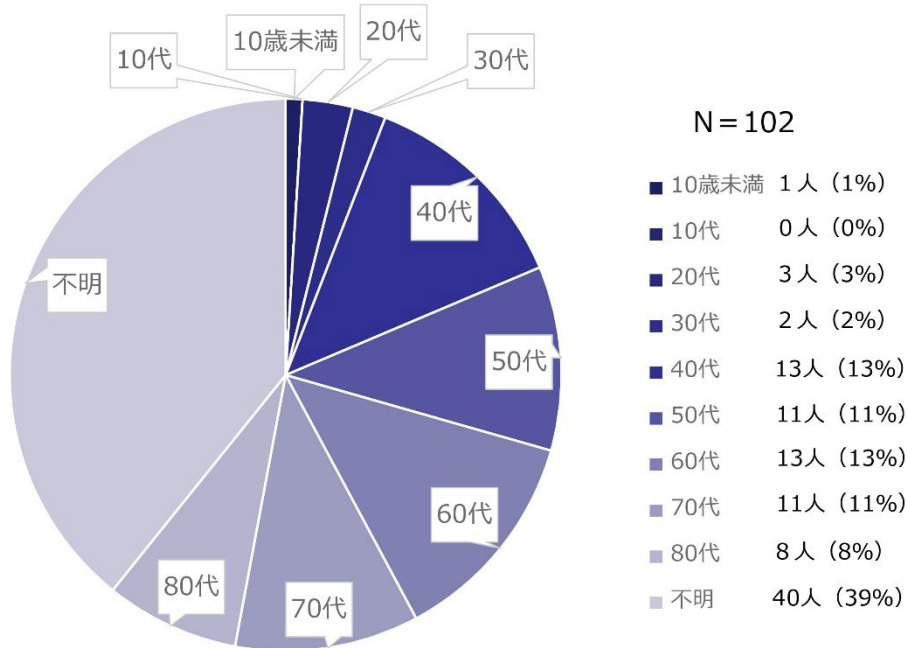
(2021年5月～2022年3月)



希少がんホットラインの相談者数と内訳

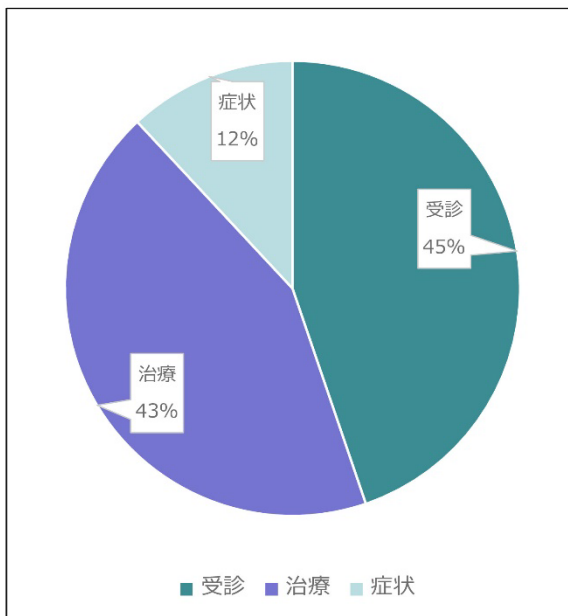
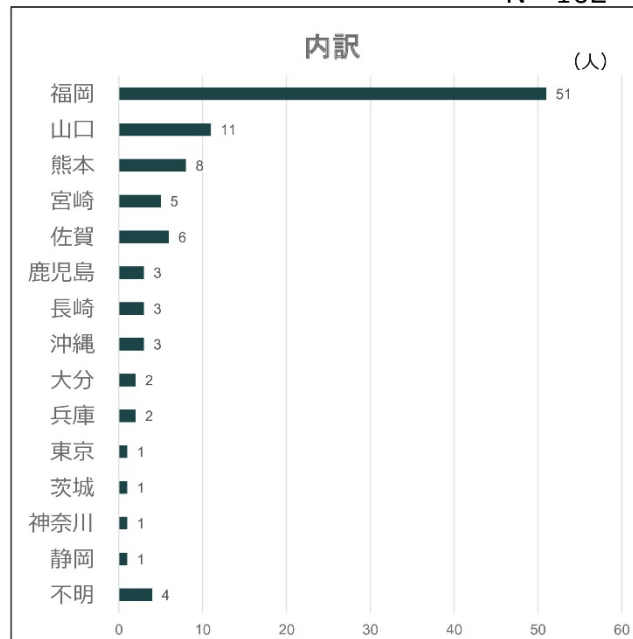
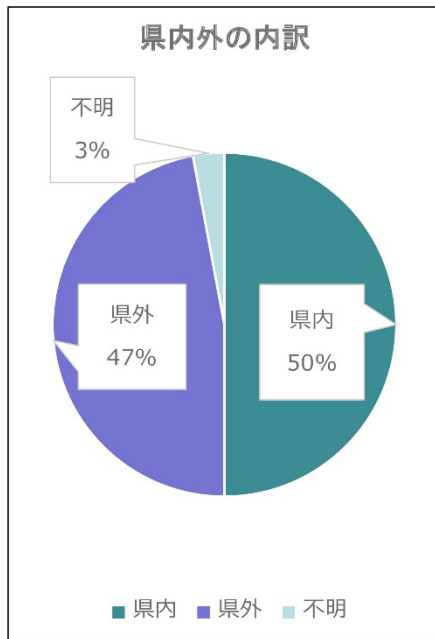
1





肉腫	30	脂肪種	1
神経内分泌腫瘍	11	パラガングリオーマ	1
GIST	5	十二指腸がん	1
後腹膜腫瘍	5	子宮頸がん	1
腺様嚢胞がん	4	子宮頸部粘液性腺がん	1
胚細胞腫	3	外陰がん	1
胸腺がん	3	ランゲルハンス細胞組織球症	1
悪性黒色腫	3	口腔底がん	1
デスモイド腫瘍	2	大腸がん	1
類上皮血管内皮腫	2	大細胞神経内分泌腫瘍	1
小腸がん	2	アグレッシブNK細胞	1
NKリンパ腫	2	膠芽腫	1
脳腫瘍	2	副腎皮質がん	1
原発不明がん	2	胃がん	1
不明	2	舌癌	1
総計	102		

N = 102



当院受診について	セカンドオピニオン	31
	紹介受診	29
治療について	全般	28
	手術	5
	化学療法	5
	放射線治療	4
	臨床試験	4
	緩和	0
	治療実績	2
	その他	10
症状について	不安・精神的苦痛	13
	医療者との関係・CM	2
	その他	1

(重複あり)