

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）

「希少がんの情報提供と相談支援：「施設別がん登録検索システム」の利用状況からの検討」

研究分担者 高山 智子(国立がん研究センターがん対策研究所 がん情報提供部)
研究協力者 澤井 映美(国立がん研究センターがん対策研究所 がん情報提供部)
研究協力者 佐藤 稔子(国立がん研究センターがん対策研究所 がん情報提供部)
研究協力者 堀抜 文香(国立がん研究センターがん対策研究所 がん情報提供部)

研究要旨

背景・目的：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の構築が求められている。本研究では、「施設別がん登録検索システム（以下、システム）」を利用している施設（全64施設）のがん相談支援センターのシステムの利用状況から希少がんに関する情報提供や相談支援の体制のあり方を検討した。方法：2021年7月30日にシステム利用施設に対する説明会の前後で①システムの利用頻度、②県内での院内がん登録件数に関する相談時の病院間の連携・相談照会の仕組みの有無、③システム使用事例、④希少がんに関する医療機関紹介の場に期待することをアンケートで尋ね、説明会参加施設（44施設）のうち回答が得られた34施設の回答を分析した。結果：①月に1回以上システムを利用していた施設は、9施設（26%）、②県内での病院間の連携・相談照会の仕組みとして「これに特化していないが既存の県内ネットワークの中で対応している」のは、約8割の施設であった。③システム使用事例に含まれる情報やキーワードには、「セカンドオピニオンを聞きたい」「〇〇病院の治療成績を教えてほしい」「がん遺伝子パネル検査」「治験」という内容や相談者の状態として、「再発・転移している」「腹水・胸水貯留」「ステージⅣ」という内容が複数あげられていた。④希少がんに関する医療機関紹介の場に期待することには、地域の情報や迅速な対応、便利・気軽に相談できることや困難事例へのサポート、情報共有や説明会の継続等があげられた。考察：地域（都道府県）内での連携体制を活かして、システム利用の機会を増やすことが、希少がんに関する情報提供や相談支援ネットワークの機能の充実につながると考えられた。そのためにもシステム利用の機会を想定できる継続的な教育の機会が重要であると考えられた。また厳しい状況にある相談者の背景も理解して、システム利用に関する総合的な相談対応スキルが相談対応施設として求められることが示唆された。結論：既存のシステムでの対応内容を見極め、現在構想が進められている「地域希少がんセンター」と全国のがん相談支援センターが、それぞれどのような機能や役割をもつ必要があるのか、双方から検討を深める必要がある。

A. 研究目的

希少がんは、治療成績や治療満足度が不良に

なりやすいなど、診療上不利な状況になりやす

い。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ためにも、国内の情報提供や相談支援ネットワークを整備していくことが不可欠である。本研究では、全国のがん相談支援センターのうち、「施設別がん登録検索システム（以下、システムとする）」を利用している施設（全64施設）に対して実施したシステムの利用状況から希少がんに関する相談の状況を把握し、希少がんに関する情報提供や相談支援の体制のあり方を検討した。

B. 研究方法

「施設別がん登録検索システム」は、全国の都道府県がん診療連携拠点病院（以下、都道府県拠点病院とする）と国立がん研究センター中央病院、東病院、がん対策研究所内のがん情報サービスサポートセンターの53施設に加え、手上げ方式で導入された10施設の計64施設が国内で利用している。2021年7月30日にシステム利用施設に対するシステム活用に関する説明会を企画、開催し、「施設別がん登録検索システム」の説明会前後に行ったアンケート結果からシステムの利用状況を把握した。アンケートでは、説明会前に①システムの利用頻度、②県内で院内がん登録件数の相談があった場合の病院間の連携・相談照会の仕組みの有無、③システム使用事例の提供を依頼し、また説明会后に④希少がんに関して医療機関を紹介する場ができたときに期待することについて尋ねた。

（倫理面への配慮）

説明会実施状況の概要の報告のため、該当しない。

C. 研究結果

「施設別がん登録検索システム」説明会の参加施設は44施設で、34施設からアンケートの回答が得られた。

①システムの利用頻度は、月に1回以上利用していた施設が最も多く9施設のみ（26%）であった（図1）。

②県内で院内がん登録件数の相談があった場合の病院間の連携・相談照会の仕組みの有無については、「これに特化していないが既存の県内ネットワークの中で対応」している施設が過半数を超え、約8割となっていた（図2）。

③システム使用事例については、32施設から62件の回答があり、相談員が聞き出した情報やキーワードとして複数あげられていたものには、がん種や診断名に加えて「セカンドオピニオンを聞きたい」、「〇〇病院の治療成績を教えてほしい」、「症例数の多い病院にセカンドオピニオンを聞きに行きたい」といった内容や「がん遺伝子パネル検査」「治験」があげられていた。また情報を探している相談者の状態としてキーワードとして複数回あげられたものには、「再発している」「転院している」「腹水・胸水貯留」「ステージⅣ」といったものがあげられていた。その他、相談員が聞く内容として場所（居住地やどのあたりで病院を探しているか）があげられた。

④希少がんに関して医療機関を紹介する場ができたときに期待することについて、表1、2に示した。期待することとしては、地域の情報や迅速な対応、便利・気軽に相談できることや困難事例へのサポートがあげられた。また臨床試験やセカンドオピニオン情報など紹介先の詳細な情報も求められていた。さらにネットワークの仕組みについては、拠点病院間での情報共有のシステムや国立がん研究センター主体の情報共有、都道府県単位での情報集約や困難事例のサポート、今回のような説明会の継続があげられていた。

D. 考察

希少がんの全体としての件数の少なさにも

よるとも考えられるが「施設別がん登録検索システム」のシステムの利用頻度は、概して高い状況ではなかった。その理由として、利用場面や利用方法を想定しにくいことで、さらに利用頻度が低くなっていることが考えられた。また利用頻度が下がることで、人事異動等による相談員が入れ替わった際に利用の仕方が伝わりにくく、学習の機会が失われ、さらに使われにくい状況が助長する環境につながっていることが考えられた。一方で、地域（都道府県）内でのシステム利用や照会に関しては、既存の県内ネットワークを利用しているという回答は高い割合となっていた。したがって今回対象とした64施設のシステム利用が進めば、地域内でのネットワークは有効に機能しうることが示唆された。

個別の相談事例の相談者とのやり取りで聞き出した情報では、その内容に含まれるキーワードには、相談者（患者）の進行したがんの状態が想定されるキーワードが並び、厳しい状態であることがうかがえた。相談対応に苦慮した事例が相談員の思い出しバイアスとしてあげられている可能性もあるが、このシステムを利用する相談対応では、単に“希少がん”のがん種や部位、組織分類等で検索する以外にも、相談者の希望や求めている情報の背景にある状況を想定しつつ、相談対応に応じる必要性が高いこと、こうした背景も理解してシステム利用に関する総合的な相談対応スキルも対応施設として求められることが示唆された。

希少がんに関する医療機関紹介体制に期待することには、地域に根ざした、迅速に、気軽に、医療者でも相談できる場が求められていた。また臨床試験の相談や対応する医師の具体的な治療内容や専門性など、より詳細で専門性の高い対応ができることが求められていた。さらに各相談支援センターの取り組みが即時にわかるネットワークやネットワーク内での情報

収集や役割分担についてもあると助かる仕組みとしてあげられていた。これらの要素は、現在構想が進められている「地域希少がんセンター」に期待される役割や機能と考えられる。「地域希少がんセンター」がどのような役割を持ちうるのか、またこうしたセンターができた際に全国のがん相談支援センターがどのような機能や役割をもつ必要があるのか、双方から検討を深める必要があると考えられた。

E. 結論

「施設別がん登録検索システム」の利用頻度は高くはなかった。地域（都道府県）内での連携体制はすでにある程度できていると考えられたことから、システム導入施設で、システム利用の機会を増やし利用を促進することで、希少がんに関する情報提供や相談支援ネットワークが有用に機能することにつながると考えられた。そのためにもシステムの利用方法や新たな利用事例などを共有し、利用の機会を想定できるような継続的な教育の機会が必要である。

システム利用時の相談事例からは、“厳しい状態にある患者”の姿が想定されることが示された。このような相談に対応でき、また適切な情報や医療機関につなげていくための仕組みとして、現在構想が進められている「地域希少がんセンター」と全国のがん相談支援センターが、それぞれどのような機能や役割をもつ必要があるのか、既存のシステムでの対応内容を見極めつつ、双方から検討を深める必要がある。

F. 健康危険情報

特になし

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

(予定を含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

図1. 「院内がん登録検索システム」の利用頻度

(参加44施設中34施設の回答)

- 2) 月に2, 3回程度
- 3) 月に1回程度
- 4) 2, 3ヶ月に1回程度
- 5) ほとんど使っていない
- 無回答

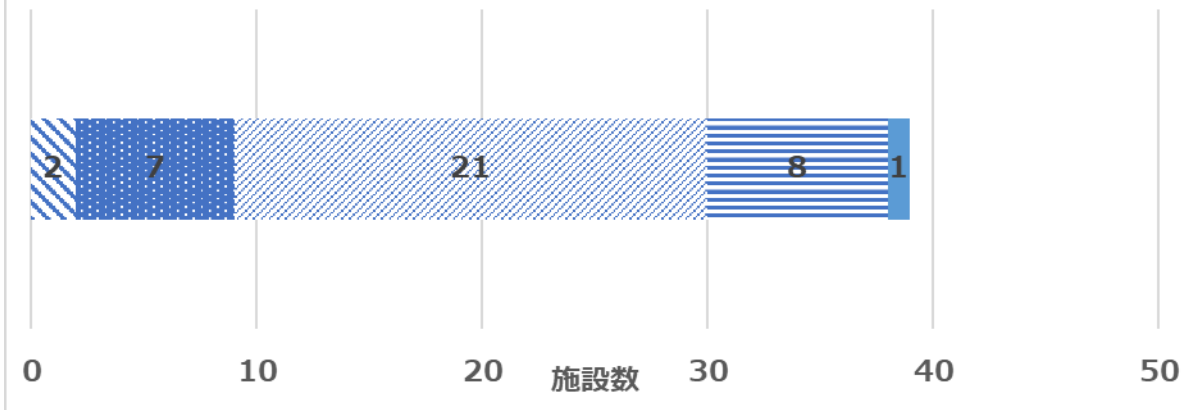
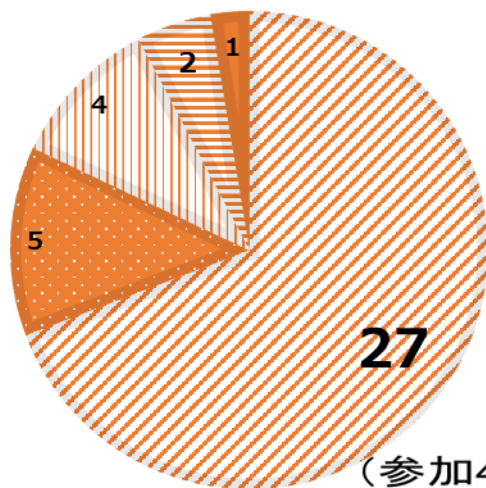


図2. 院内がん登録件数の相談があった場合の年
内で他施設の照会や相談を受ける仕組みの状況

- 2) これに特化してはいないが既存の県内ネットワークの中で対応している
- 4) わからない
- 3) 県内では対応していない
- 1) これに特化した県内ネットワークを作っている



(参加44施設中34施設の回答)

表 1. “希少がん” について医療機関を紹介する場ができたときに期待すること（自由回答まとめ）

期待すること	回答件数	詳細内容（カッコ内は件数）
地域の情報	6	地域の医療機関の情報を相談(4)、地域に根差した適時適切かつ詳細な情報提供
迅速な対応	6	問い合わせに対する迅速な回答(3)、タイムリーに確認・照会でき患者・家族へ迅速に還元
便利、気軽	4	どこからでも検索できる仕組み、患者自身の情報取得、医療者でも気軽に相談
困難例へのサポート	3	相談支援センターで対応困難な例の相談(2)、希少がんの対応をサポートセンターに相談
治療実績、治療法	3	医療機関や医療者の紹介・情報提供
臨床試験	3	臨床試験の相談
質の高い情報	2	正確で詳細な情報提供、地域に根差した適時適切かつ詳細な情報提供
セカンドオピニオン情報	2	セカンドオピニオン、治験、患者申し出療養制度の相談、紹介
紹介先の詳細な情報	1	対応する医師の具体的治療内容、専門性、独自性など
不明、その他	8	相談できる場の増加、患者同士の交流、施設間の横の連携しやすさ、信頼できる情報を取得した相談、相談しやすい環境、同じレベルの相談

表 2. 国内での相談対応に関するネットワークであると助かる取組みなど（自由回答まとめ）

助かる取組み	回答件数	詳細内容
拠点病院間での情報共有のシステム	4	各相談支援センターの取組みが即時にわかるネットワーク、拠点病院相談支援センターの相談件数・相談員数・相談内容等を即時検索できるシステム、各拠点病院の得意診療分野の開示、全国規模で相談内容の共有や意見交換ができるシステム
NCC 主体の情報共有	2	NCC からのお知らせや定期メールの継続、メーリングリストでの相談の継続
都道府県単位での情報集約	2	中核、拠点、連携病院というネットワークでの情報収集と役割分担(例:がんゲノム医療)
困難事例のサポート	2	対応が困難な場合に即時相談できるシステムやチャット、オンラインや電話での相談
説明会	1	当説明会の継続