

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

市民・患者パネルに対してのがん診療連携拠点病院に関する研究

研究分担者 東 尚弘 国立がん研究センターがん対策情報センター がん臨床情報部 部長
研究協力者 新野 真理子 国立がん研究センターがん対策情報センターがん登録センター 研究員
研究協力者 市瀬 雄一 国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部 研究員
研究協力者 松木 明 国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部 特任研究員

研究要旨

がん診療拠点病院の集約化と均てん化のバランスを検討していく上で、患者市民の意見も重要である。本研究では、国立がん研究センターの保有する患者・市民パネルを対象として、アンケート調査、および、インタビュー調査を行い、がん診療拠点病院へ求めることにたいしての意見を聴取した。調査の結果、がん診療連携拠点病院に対して期待する機能としては、治療への対応／高度で精度の高い医療の提供、相談支援／相談支援センターへのアクセス、院内連携、地域連携、緩和ケア、心のケア、医療者とのコミュニケーション等が主な意見として挙げられた。今後は、今回の調査結果に合わせ、医療提供体制側の意見も募りながら、がん診療拠点病院の現況を把握していく。

A. 研究目的

これまでがん医療の均てん化を目的として、がん診療連携拠点病院、小児がん拠点病院、がんゲノム医療中核拠点病院等の整備がなされてきた。しかしながらその取組については地域間で格差があることが指摘されている。また、第3期がん対策推進基本計画では、がんの医療提供体制について引き続き均てん化の取組が必要とされるものと、一定の集約をすべきものがあることが指摘されているが、その区別は明確でない。本研究課題においては、拠点病院での取組について地域間の格差及びそれらの特性、また、均てん化と集約化すべき取組について、患者市民の立場における現状を把握することを目的とした。

B. 研究方法

国立がん研究センターの保有する患者・市民パネル（予め各種がんに関する研究に参加することを同意したがん患者及びその関係者）を対象とし、参加に同意した参加者に対してインターネット調査、及び、インタビューを用いて調査を実施する。

調査はすべて事前の同意に基づく回答者の自由意志で行われ、回答の有無による不利益を被らないことを明記・明言した上で実施した。まず、インターネット調査では、患者市民パネルに登録している全98名に対して、がん診療拠点病院の実態を患者・市民という立場から評価してもらうために、がん診療拠点病院に関しての知識や診療の体験について調査を行った。

また、インタビュー調査は、オンラインで実施した。対象者は、インターネット調査にてインタビュー調査に協力可能と回答した中から、

設定日に参加可能であった17名とした。インタビュー調査では、事前に実施したアンケート調査で、共通した課題を中心に参加者自身の経験を聴取した。謝礼として、インタビュー参加者には500円のクオカードを送付した。

（倫理的配慮）

患者市民パネルへのインターネット調査及びインタビュー調査に関しては、その方法などについて、国立がん研究センター倫理審査委員会の承認を得て（2020-220）その指示に従って実施した。

C. 研究結果

令和2年10月28日から11月13日に患者・市民パネルに登録されたメールにインターネット調査のURLを記載した電子メールにて送信。全対象者98名のうち、54名から回答があった。うち、同意のなかった2名を除外し、52名の結果を集計した。

「がん診療連携拠点病院を知っていますか？」という質問に対して、「はい」と回答したのは、98.1%（51/52名）であった。「がん診療連携拠点病院にがんの診断または治療のために通院/入院したことはありますか？」という質問に対して、「はい」と回答したのは71.2%（37/52名）、「いいえ」と回答したのは25.0%（13/52名）、「わからない」と回答したのは、3.8%（2/52名）であった。

「がんと診断されてからこれまで受けたがんの治療」に関しては、「治療をした」と回答した人は96.0%（48/50名）、「治療しなかった」と回答した人は4.0%（2/50名）であった（無回答2名）。回答者のうち、インタビューが可能と回答した人は、52名中43名であった。また、「あな

たならば、全国で指定される、がん診療連携拠点病院には、普通の病院と違って、どのような機能があるべきであると考えますか？ご自由にお書きください。」という設問の回答内容を分析したところ、治療への対応／高度で精度の高い医療の提供、相談支援／相談支援センターへのアクセス、院内連携、地域連携、緩和ケア、心のケア、医療者とのコミュニケーション等へ課題が見られた。

さらに、インターネット調査でインタビュー可能と回答した43名に対して、連絡がとれ、かつ、設定日程に参加可能であった17名に対して、オンライン会議システムによるグループインタビューを実施した。インタビューは、3回に分けて実施した（令和3年1月15日5名、同年1月16日6名、同年1月22日6名）。

グループインタビューでは、医療機関同士の連携がうまくいっておらず情報共有が十分にされていない体験、相談支援センターへのアクセスに施設間の差がある体験、妊孕性に関する情報が患者から自発的に問いかねなければ入手できなかった体験、必要な精神的なケアが受けられなかった体験などが聞かれた。

D. 考察

アンケート結果において、がん診療拠点病院等に対して期待する機能としては、治療への対応／高度で制度の高い医療の提供、相談支援／相談センターへのアクセス、院内連携、地域連携、緩和ケア、心のケア、医療者とのコミュニケーション等の共通した内容に分類できた。

インタビュー調査では、アンケートにより抽出された上記の各カテゴリ別に、困難を感じた経験等を踏まえて聴取することにより、今後の拠点病院が提供する医療の在り方を検討する際のヒントが得られた。特にここでは、相談支援／相談支援センターへのアクセス、院内連携、地域連携、緩和ケア、心のケアの観点から述べる。

相談支援／相談支援センターへのアクセスの点では、全員が訪れるべき場所として案内されてよいといった発言や、相談場所がわかりにくくハードルが高すぎてなかなか踏み込めないといった相談までたどり着くことの困難が語られ、人に知られずに相談するために、がん相談支援センターは隠れたところにあるべきという考え方が、今はよりオープンに行ける場所として設置されることを求める風潮に時代が変わってきたと思われた。また、「どういう用件か」と聞かれても何を相談すればよいのか告知直後の混乱の中では整理したうえで訪れるのが難しいといった声が聞かれた。存在は知っているも金銭面での相談のみが対象だと考えている患者もあり、就業・精神面含め、その他の悩みを抱えている

患者がアクセスできていないという発言もあった。「なんでも相談して良い場所である」という周知において改善点があると考えられる。加えて、がんセンターと大学病院では、相談支援センターへのアクセスのしやすさや相談支援センターと診療科との連携等において、施設間のサービス提供の格差が存在する可能性がうかがわれた。施設の規模や診療科ごとの縦割り管理等の組織的な体制が異なること等がおそらく関連していると思われる。これらは個人の主観的な体験談である為相談支援センターへのアクセスに関しては、現況報告の集計結果等を施設間で比較した結果とあわせて考察することでより客観的な評価ができることが想定される。

院内連携、地域連携の観点に関しては、がん治療施設内で他の診療科との連携がなされず納得がいかない状況になった経験として「妊孕性温存を提案されたものの、当時は乳腺外科の主治医には具体的な支援体制がない状態だった。一方でうまく連携が進み、卵子保存から治療後に妊娠までした同年代の人の話が耳に入り、残念だった」「がん治療施設の精神腫瘍科医に見てもらおうほうがよいということになったが、がんの治療を受けているものの、外部の心療内科からの紹介は受け付けない院内でのルールがあると言われとても困った」といった体験が語られた。医師同士の紹介関係に限らず、有限なリソースの中で効率的に患者のニーズに対応するための連携体制作りが求められている。転院後に手術を受けた患者からは「情報の連携がうまくいっていたら、不要な手術は受けずに済んだのではないかという思いが残っている。」話があった。適切で十分な情報伝達のうえでの治療選択への期待も高いことがうかがわれた。

緩和ケアに関して、「緩和ケアが大変充実していた医療機関もあった反面、同都道府県内の別病院では、がん診断時点からの緩和ケアチーム介入を患者から希望したにも関わらず、病院側から断られてしまった経緯があり、現在でも、患者・家族の十分な緩和ケアがなされていない現状」の経験が共有され、緩和ケアの均てん的な供給へのニーズが改めて示された。

心のケアについては、患者会やピアサポートとの関連を早い段階から持つことで、情報収集の助けとなった事や、心の支えになった経験が語られた。今回のアンケートおよびインタビューの対象者の多くが、ピアサポートの経験が豊富である為このような意見が多かったことが影響している可能性があるが、それを踏まえても、その有効性は否定できないものと考えられる。拠点病院としては運営実態の把握が困難等の理由から患者に対して積極的にこれらの紹介は困難であると思われるが、こうした活動の支

援や活動場所の提供を行うことは間接的な患者支援につながるものと考えられる。

E. 結論

今回のインタビューでは、患者・市民視点におけるがん診療連携拠点病院へ求めるものが明確にすることができた。今後は、拠点病院へのアンケート等で現状の把握をすすめていく。

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Miyamoto K, Wakabayashi M, Mizusawa J, Nakamura K, Katayama H, Higashi T, Inomata M, Kitano S, Fujita S, Kanemitsu Y, Fukuda H. Evaluation of the representativeness and generalizability of Japanese clinical trials for localized rectal/colon cancer: comparing participants in the Japan Clinical Oncology Group study with patients in Japanese registries. *Eur J Surg Oncol*. 2020 Sep;46(9):1642-1648. doi: 10.1016/j.ejso.2020.04.005. Epub 2020 Apr 18
2. Tanaka K, Kandori S, Nitta S, Chihara I, Kojo K, Nagumo Y, Kimura T, Kojima T, Kawai K, Okuyama A, Higashi T, Nishiyama H. Characteristics of penile cancer in Japan: An analysis of nationwide hospital-based cancer registry data. *Int J Urol*. 2020 Jun;27(6):538-542. doi: 10.1111/iju.14247.
3. Kojo K, Kawai K, Kawahara T, Kimura T, Kandori S, Nagumo Y, Nitta S, Kojima T, Okuyama A, Higashi T, Nishiyama H. Recent malignant testicular tumor trend in Japan, a country with an aging population: a large-scale study of 2012-2015 hospital-based cancer registry data. *Jpn J Clin Oncol*. 2020 Sep 28;50(10):1201-1208. doi: 10.1093/jjco/hyaa110.
4. Nagumo Y, Kojima T, Shiga M, Kojo K, Tanaka K, Kandori S, Kimura T, Kawahara T, Kawai K, Okuyama A, Higashi T, Nishiyama H. Clinicopathological features of malignant urachal tumor: A hospital-based cancer registry data in Japan *Int J Urol*. 2020 Feb;27(2):157-162.
5. Ishii T, Nakano E, Watanabe T, Higashi T. Epidemiology and practice patterns for male breast cancer compared with female breast cancer in Japan. *Cancer Med*.

2020 Aug;9(16):6069-6075. doi: 10.1002/cam4.3267. Epub 2020 Jul 1

6. Kimura T, Kawai K, Kandori S, Nitta S, Kojo K, Nagumo Y, Negoro H, Okuyama A, Higashi T, Kojima T, Nishiyama H. Impact of centralization in primary retroperitoneal sarcoma treatment: analysis using hospital-based cancer registry data in Japan *Int J Clin Oncol* 2020 Sep;25(9):1687-1694. DOI: 10.1007/s10147-020-01709-7
7. Kawai A, Higashi T, Shibata T, Yoshida A, Katoh Y, Fujiwara Y, Nishida T. Rare cancers in Japan: definition, clinical features and future perspectives. *Jpn J Clin Oncol*. 2020 Sep 5;50(9):970-975. doi: 10.1093/jjco/hyaa121.
8. Motoyama S, Maeda E, Iijima K, Sato Y, Koizumi S, Wakita A, Nagaki Y, Fujita H, Yoneya T, Imai K, Terata K, Minamiya Y, Higashi T. Does Esophagectomy Provide a Survival Advantage to Patients Aged 80 Years or Older? Analyzing 5066 Patients in the National Database of Hospital-Based Cancer Registries in Japan. *Annals of Surgery*, 29 Dec 2020, Volume Publish Ahead of Print – Issue. DOI: 10.1097/sla.0000000000004437
9. Ren N, Nishimura A, Kurogi A, Nishimura K, Matsuo R, Ogasawara K, Hashimoto Y, Higashi T, Sakai N, Toyoda K, Shiokawa Y, Tominaga T, Miyachi S, Kada A, Abe K, Ono K, Matsumizu K, Arimura K, Kitazono T, Miyamoto S, Minematsu K, Iihara K. Measuring Quality of Care for Ischemic Stroke treated with Acute Reperfusion Therapy in Japan: The Close The Gap-Stroke. *Circulation J*. 2021 Jan 25;85(2):201-209. doi: 10.1253/circj.CJ-20-0639.

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