

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）

「希少がんホットラインの手引きに関する研究」

研究分担者 岩田慎太郎（国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍・リハビリテーション科医長）
研究分担者 加藤陽子（国立がん研究センター希少がんセンター看護師）
研究分担者 柴田大朗（国立がん研究センター研究支援センター生物統計部部長）

研究要旨

【目的】国内における地域希少がんセンターの立ち上げにおいて、希少がんホットラインは希少がんセンターの重要な機能の一つとなる。今回、国立がん研究センター希少がんセンターでの希少がんホットラインの経験およびノウハウを、地域希少がんセンター希少がんホットラインに役立たせることを目的とし、希少がんホットラインの手引きの作成を行なった。

【方法】国立がん研究センター希少がんホットラインで実際に情報提供および相談・診療支援を担当している専従看護師と、希少がんセンター長および希少がん専門医より成る作成委員会を組織し、希少がんホットラインの手引きの内容を検討した。

【結果】希少がんホットラインの目的および対象、設置場所、責任者・相談員および業務協力者の定義および職務、相談・業務内容、相談時間、相談内容における個人情報の取扱いなどについて記載した『国立がん研究センター希少がんセンター希少がんホットラインの手引き』（Ver.1.0）が完成した。

【結論】今回、国立がん研究センター希少がんセンターでの希少がんホットラインの手引きを作成した。これまでの膨大な相談・診療支援実績から、地域希少がんセンターにおけるホットラインの運用にも参考となる手引きとなったと考える。今後は、実際の各ホットライン実施により上がってくる意見などを収集した上で検討を行い、作業手順書としての作成を予定する。

A. 研究目的

希少がん患者・家族・医療従事者に対する情報提供および相談・診療支援体制は、頻度の高いがんに比して脆弱であると言わざるを得ない。これは、そもそも希少がんに関する十分なエビデンスが少ないことに加え、本邦における希少がんに特化した情報提供体制が存在しないこと、さらには希少がん診療を担当する医療者が相対的に少ないことが理由として挙げられる。

国立がん研究センター中央病院では、2009年より「肉腫ホットライン」を開設し、肉腫診療に従事している医師による肉腫患者・家族および医療従事者からの相談への対応を行ってきた。「肉腫ホットライン」は一定の役割を果たしていることが実感されたが、臨床医が診療の片手間に行う電話相談の限界も担当者は感じていた。

その後、2014年に国立がん研究センターに希少がんセンターが設立されたのに合わせて、対象をそれまでの肉腫のみから希少がん全般に広げ、専従の看護師が対応を行う形に体制を一新し「希少がんホットライン」として新たにスタートを切った。さらに2018年より国立がん研究センターが希少がん中央機関に指定されたことに合わせ、希少がん患者支援プロジェクトチームが発足し、人員の拡充など、更なる取り組みの強化がなされた。

希少がんの情報提供および相談・診療支援を、希少がん専門医と密に連携を取りながら実施して

きた希少がんホットラインは、開設当初の1,000件/年から、2018年以降は10,000件/年と、年々その相談件数は、飛躍的に増加してきた。現在では、希少がんセンター長（医師）の指導の下、専従の看護師1名、事務職員2名（非常勤）の合計3名で、2回線（患者相談用回線と医療者専用回線）の希少がんホットラインに対応している。

地域希少がんセンターの立ち上げにおいて、希少がんホットラインは、その情報提供・相談支援機能の重要な一翼を担うことが期待される。今回、国立がん研究センター希少がんセンターにおける希少がんホットラインの経験およびノウハウを、地域希少がんセンター希少がんホットラインの実装に役立たせることを目的として、希少がんホットラインの手引きの作成を行なった。

B. 研究方法

国立がん研究センター希少がんホットラインで実際に情報提供および相談・診療支援を担当している専従看護師と、希少がんセンター長および希少がん専門医より成る作成委員会を組織し、希少がんホットラインの手引きの内容を検討した。

記載内容として、希少がんホットラインの目的および対象、設置場所、責任者・相談員および業務協力者の定義および職務、相談・業務内容、相談時間、相談内容における個人情報の取扱いなど

を検討した。

(倫理面への配慮)
特になし。

C. 研究結果

作成委員会による議論の結果、国立がん研究センター希少がんセンター『希少がんホットラインの手引き』(Ver.1.0)が完成した。以下にその概要を記す。

【目的】

希少がん患者、家族及び希少がん診療に関わる医療者等(以下、相談者)が、希少がんの診断と治療に関する疑問、適切な診療に関して相談できる電話相談の窓口となり、相談者それぞれの病態、状況に応じた正確な情報の提供と適切な受診への支援を行うこと。

【対象】

希少がんまたは希少がんの疑いのある患者・家族および希少がん診療に関する医療者など。

【相談員および業務協力】

相談員(希少がんコーディネーターと仮称)は、がん相談支援センターの機能に係る知識を有し、希少がん診療の専門的知識を有する医師や専門家などと良好な連携を構築できる者であり、希少がんホットラインの意義、役割を理解し、自らその任に当たることを希望する者とする。

希少がんコーディネーターには、五大がんなど一般的ながんの治療、希少がん患者の直面する現状と課題、疾患の特性、診療の実情に加え、がんゲノム医療、臨床試験・治験、先進医療・患者申出療養制度、未承認薬の適応外使用等についても理解しておくことが要求される。一方で、希少がん診療に関する専門的な情報については、アクセス可能な情報源を整理しておくことや、専門医に相談できる体制を整えておくことが要求される。

業務協力者は、責任者あるいは希少がんコーディネーターの指導の下に、希少がんセンターの運営および希少がんホットラインの補助を行う。

【相談・業務内容】

相談者と、希少がんコーディネーターもしくは業務協力者の直接対話によって、希少がんの診療に関して相談者が有する問題を整理し、課題を明確化した上で、最新、正確な知見に基づいた適切な助言、診療支援を行う。

相談者が適切な診療施設の紹介を求めた場合には、「希少がん診療可能医療機関データベース」等を参考に、適切な病院を紹介する。

相談者の課題解決のため、国立がん研究センターの医師、専門家等とのネットワーク、がん相談支援センター、地域希少がんセンター、患者会、支援団体などとのネットワークや、国立がん研究センター中央病院の医療安全管理部、医事管理部、

地域医療連携部、臨床研究支援部門等の各部署と協働して支援を行う。

希少がんコーディネーターは、相談内容およびその後の経過について、所定の様式で記録を行う。

【個人情報取り扱い】

相談者の病態や治療経過、現在の状況、診療に対する期待などを正確に把握し、適切な評価、支援を行うため、希少がんコーディネーターもしくは業務協力者は、相談者から、患者と相談者の関係、患者の年齢、居住地域、診療を受けている施設名、臨床診断名などの診療情報に加え、併存疾患やCOVID-19感染症などの有無を聴取し、相談内容を含め記録を保存する。これらの情報は、相談者の個人情報に関するものであり、その保護、取扱いには細心の注意が必要とされ、これらの情報を業務の遂行・改善のため以外の目的で使用しない。これらの情報を収めたファイル、データはカギのかかる部屋のキャビネットに納め、部外者の閲覧を禁じる他、情報の漏洩を厳重に防ぐ。

希少がんホットラインにおける診療・相談情報の取り扱いに関して、ホームページに開示する。

D. 考察

今回希少がんホットラインの手引きを作成するにあたり、実際の相談・診療支援業務を行なっている希少がんコーディネーターもしくは業務協力者からの意見および診療に関する助言を行なっている専門医、さらには医療事務や看護師などのコメディカルを含めた関係者に広く意見聴取を行なった。その結果、ホットラインの複雑な業務内容を手引きという形で明文化することができた。希少がんコーディネーターの職務は、今回の手引きに記載されたとおり、多岐にわたる知識と経験が要求されることから、本手引きは、今後設立される地域希少がんセンターにおける希少がんコーディネーターにとっても有用なものとなることが期待される。また同時に、本作業は現在国立がん研究センター希少がんセンターで実施されている業務内容の見直し、業務内容の再確認に繋がったことも付け加える。

勿論、今回作成された手引きは完成形ではない。国立がん研究センターと他の地域希少がんセンターとの診療体制やリソース、対象とする医療地域や患者背景などは自ずから異なると考えられ、今後、各地域希少がんセンターからの意見を取り入れて、本手引きは改訂されていくべきものとする。また、現在、希少がんホットラインの具体的な実施手順について、より詳細な作業手順書を作成することを計画している。

現在、相談業務を遂行するにあたり聴取している診療・相談情報(診療情報のみならず、相談者の要望や悩み、さらには希少がんコーディネーターや業務協力者の対応に対する評価など)は大変

貴重なものであり、今後の希少がんに関する相談・診療支援をより良いものにしていくために、またその経験を他の地域希少がんセンターと共有するために、これら貴重な情報を適切に記録し、データベース化し、解析してゆくことが重要と考えている。

E. 結論

今回、国立がん研究センター希少がんセンターにおける経験をもとに『希少がんホットラインの手引き』ver1.0を作成した。今後は、各地域希少がんセンターにおけるホットラインの実践から得られる情報を取り入れ、手引きの改訂を進めるとともに、ホットラインの実際の業務を詳細に定めた作業手順書の作成を計画している。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

加藤陽子、川井 章：希少がんホットライン.日本臨床 93-98,2021.

2. 学会発表

特になし

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