

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）

「既存のがん診療・相談支援システムとの連携の検討に関する研究」

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がん情報提供部

研究要旨

本検討では、今後全国の数カ所に地域希少がんセンターが誕生した際に、全国のがん診療連携拠点病院等に整備されているがん相談支援センターとの情報共有や相談支援の連携等のあり方について、今後検討が必要な観点を整理することを目的とした。

がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針（H30.7.31）に示された相談支援センターの業務を踏まえて、1) 相談支援センターにおける希少がんに関する相談対応の実態と、2) 相談支援センターにおける希少がんに関する教育・研修の現状を整理し、“日本希少がんネットワーク”が構築された際の既存の相談支援センターとの連携等における課題等について考察を行った。

2018年に行われた相談支援センターでの希少がんの相談対応状況は、全体に低い頻度であり、主な困りごととして「希少がんの知識や情報が不十分であること」があげられた。また相談支援センターにおける希少がんに関する教育・研修は、現在、テキストによる教材が全国の相談支援センターに配布されている状況であった。また都道府県拠点病院ほか一部の地域拠点病院で「施設別がん登録検索システム」の利用とそのための研修が行われていた。

今後、地域希少がんセンターが誕生し、日本希少がんネットワークができた際には、情報を必要とする患者等の対象や想定人数に、希少がんの診療と相談の特徴を加味して、既存の相談支援センターで対応可能な範囲や内容、また地域希少がんセンターで対応可能な範囲や内容を明確にしていく必要がある。その上で、お互いの情報共有や連携が円滑にできるよう可視化して、体制を整備する必要があると考えられた。

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。2018年4月には、国の希少がん対策において中心的な役割を果たすべく、国立がん研究センターが希少がん中央機関として指定され、体制整備が進められている。

本検討では、今後全国の数カ所に地域希少がんセンターが誕生した際に、全国のがん診療連携拠点病院等に整備されているがん相談支援センターとの情報共有や相談支援の連携等のあり方について、今後検討が必要な観点を整理することを目的とする。

B. 研究方法

がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針（H30.7.31）に示された相談支援センターの業務を踏まえて、1) 相談支援センターにおける希少がん

に関する相談対応の実態と、2) 相談支援センターにおける希少がんに関する教育・研修の現状を整理し、“日本希少がんネットワーク”が構築された際の既存の相談支援センターとの連携等における課題等について考察を行った。

1) 希少がんに関する相談対応の実態については、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会情報提供・相談支援部会において2018年に実施された“希少がん”に関する整備指針への対応状況に関する調査結果を用いて検討を行った。調査の概要については、表1を参照。またさらに詳細については、「第11回情報提供・相談支援部会：資料4.『がん相談対応体制整備に関するアンケート結果』」を参照。

2) 相談支援センターの希少がんに関する教育・研修の現状については、国立がん研究センターがん対策情報センターで提供されている「がん専門相談員のための学習の手引き」第3版（2020年2月

発行)」および相談員向け研修会で扱われている「希少がん」に関連する内容について検討を行った。

(倫理面への配慮)

既存の調査結果を用いたため、該当しない。

### C. 研究結果

#### 1) 希少がんに関する相談対応の実態

全国のがん診療連携拠点病院からの有効回答234について、都道府県がん診療連携拠点病院(以下、都道府県拠点病院)48施設(回収率94.1%)、地域がん診療連携拠点病院(以下、地域拠点病院)171施設(同48.8%)をみると、「よくある(週に1件以上)」「ときどきある(月に1~3件程度)の回答は、前者でそれぞれ10.4%、35.5%、後者で2.9%、11.7%と、都道府県拠点病院では地域拠点病院より希少がんの相談対応の頻度は高くなっていた。しかし、全体に低い頻度であった(図1)。

また相談があった場合の対応については、都道府県拠点病院では、「がん相談支援センター内あるいは自施設内に専門的に対応できるスタッフがいる」割合は約5割、地域拠点病院では約3割となっていた。「他施設の専門窓口、県内の大学病院等を紹介する」といった回答は、都道府県拠点病院で約2割、地域拠点病院で約5割となっていた(図2)。

希少がんに関する相談で、困っていること/うまくいっていることに関する自由回答からは、主な困りごととして、希少がんの知識や情報が不十分であることが、最も多くあげられていた(表2)。

#### 2) 相談支援センターの希少がんに関する教育・研究の現状

「希少がん」に関する教育・研修は、2017年~2019年の3年間はE-learning教材が公開され、任意で受講可能となっていた。しかしその後、3年ごとの更新のタイミングで、2020年度からはテキスト資料での提供となっていた。テキスト教材は、全相談支援センターへ配布されていた。

また、院内がん登録の登録件数をもとにした「施設別がん登録検索システム」が、都道府県がん診療連携拠点病院と一部の地域拠点病院で対応できるよう、システムの利用の方法等についての研修が定期的に行われていた。現在、都道府県拠点病院と国立がん研究センター(中央病院、東病院、がん対策情報センターがん情報サービスサポートセンター)54施設の他、手上げ方式で地域拠点病院10施設が対応できるよう整備が進められている状況であった。

### D. 考察

希少がんに関する相談対応の実態からは、希少がんに関する相談における主な困りごとから、相談支援センターでは、相談件数が少ないことで相談員の対応経験が増えないこと、医療機関の紹介が情報提供だけで終わってしまい、患者のニーズに応えられないこともあるなど、希少がんの診療の特徴から相談支援センターの相談対応のみでは対応が難しい状況が浮き彫りになった。

今後、地域希少がんセンターが誕生し、日本希少がんネットワークができた際には、情報を必要とする患者等の対象や想定人数に、希少がんの診療と相談の特徴を加味して、既存の相談支援センターで対応可能な範囲や内容、また地域希少がんセンターで対応可能な範囲や内容を明確にしておく必要がある。その上で、図3に示したように、お互いの情報共有や連携が円滑にできるよう可視化して、体制を整備する必要があると考えられた。

### E. 結論

全国の数カ所に地域希少がんセンターが誕生した際の全国のがん相談支援センターとの情報共有や相談支援の連携等のあり方について、今後検討が必要な観点を整理することを目的として検討を行った。新たに地域希少がんセンターが誕生した際には、連携して相談対応を行う相談支援センターはもとより、利用する患者らにもわかりやすく情報提供を行っていく必要がある。そのためにも、それぞれの情報提供や相談窓口となるセンターの役割の可視化を行い、お互いの情報共有や連携が円滑にできるよう可視化して、体制を整備する必要がある。

### 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

表 1. 全国がん相談支援センターの「希少がん」に対する相談対応状況

調査目的	新整備指針において、拠点病院が取り組むべき事項や相談支援センターの業務が拡充されたことを受け、都道府県や施設内でのがん相談対応体制整備の現状を把握し、部会として取り組むべき方向性について議論を深めるための資料とする。
調査方法	拠点病院メーリングリスト(Kyoten-CISC)にて、WEB アンケートへの協力依頼を行い、2018年9月26日～10月26日にかけてアンケートを実施した。
調査内容	新整備指針で示される「相談支援センターの業務」への対応体制整備状況について・「希少がん」の相談件数、相談があった場合の対応、相談に関する困りごと/うまくいっていること(自由回答)でだすねた。 ※その他、「がんゲノム医療」「AYA世代にあるがん患者に対する治療療養や就学、就労支援」「がん治療に伴う生殖機能の影響や、生殖機能の温存」について質問
回収率	都道府県拠点病院:48施設(94.1%) 地域拠点病院:171施設(48.8%) 上記以外の病院(特定領域拠点・地域がん診療):15施設(40.5%) 有効回答数:234 (複数回答、同施設から複数名回答、県指定病院からの回答等無効:7)

注)「第11回情報提供・相談支援部会:資料4.『がん相談対応体制整備に関するアンケート結果』」([https://ganjoho.jp/data/med\\_pro/liaison\\_council/bukai/data/shiryo11/20181204\\_04.pdf](https://ganjoho.jp/data/med_pro/liaison_council/bukai/data/shiryo11/20181204_04.pdf))を参照

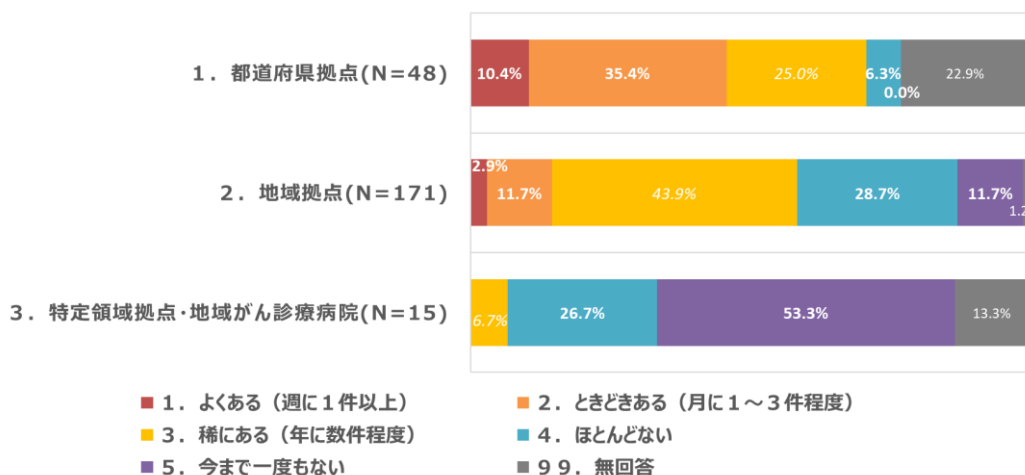


図 1. 「希少がん」に関する相談の頻度

注) 第11回情報提供・相談支援部会:資料4.『がん相談対応体制整備に関するアンケート結果』より

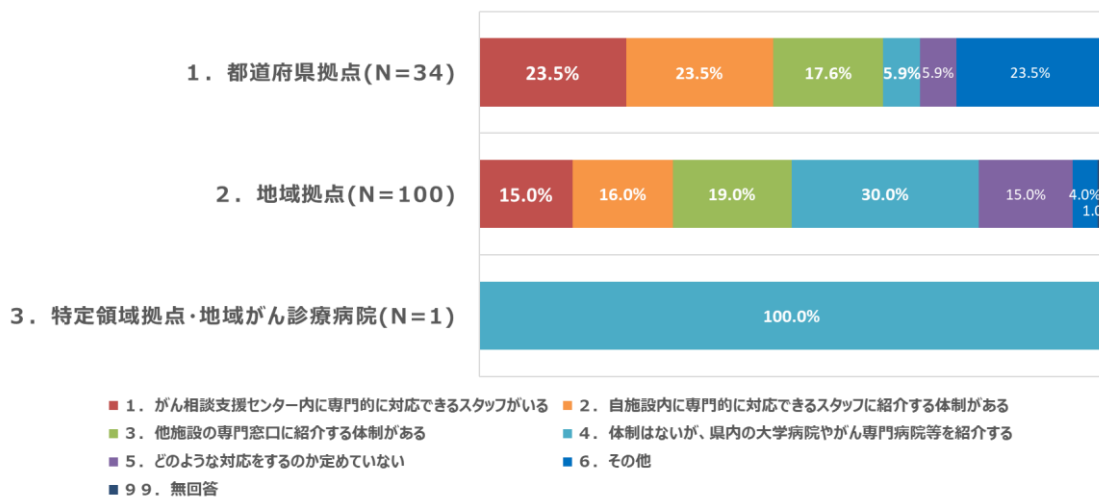


図 2. 「希少がん」に関する相談があった場合の対応

注) 第 11 回情報提供・相談支援部会：資料 4. 『がん相談対応体制整備に関するアンケート結果』より

表 2. 「希少がん」に関する相談での困りごと/うまくいっていること(自由回答)

主な困りごと	件数
1. 希少がんの知識・情報が不十分	25
2. 相談対応の中での相談者とのやりとり	9
3. 標準治療未確立、限られた情報の中での支援の難しさ	3
4. 症例検索システムの限界、使いづらさ	3
5. 自施設での症例が少なく、相談対応も困難	7
6. 希少がんセンターとの連携での課題	3
7. その他	4
うまくいっていること	件数
1. 希少がんセンターへの紹介・情報を得る	7
2. 「がん情報サービス」で病名、希少がん診療実績など情報入手し、セカンドオピニオン先を探す	4
4. 症例検索システムの活用	3
5. 院内カンファレンスに参加、各診療科との連携、腫瘍内科医に聞きながら対応、主治医とよく連携しながら対応	4
6. 都道府県がん診療連携拠点病院との連携がよくとれており、困っていない	1
今後の体制を考える上で、今後ポイントとなってきそうなこと(一部抜粋)	
<ul style="list-style-type: none"> <li>● 相談件数が少ないので相談員の対応経験が増えない</li> <li>● 紹介しても情報提供だけで終わってしまい、患者のニーズに応えられないこともある</li> <li>● 症例数の多い施設を知りたいと希望され伝えるが、それ以上の対応ができずもどかしい</li> <li>● 具体的な治療に関する情報支援を求める患者も多い</li> <li>● 情報があっても、遠方で通院できないため不安が大きくなる など</li> </ul>	

注) 第 11 回情報提供・相談支援部会：資料 4. 『がん相談対応体制整備に関するアンケート結果』より

(1) サポートを必要とする患者数と提供されるプログラム

(2) 「希少がん」の相談支援で検討が求められる整理

一般的なニーズ	情報を必要とする <b>すべての患者</b> All patients	<ul style="list-style-type: none"> <li>・オリエンテーション・プログラム</li> <li>・ヘルス・ケア・チームとの対話</li> <li>・がん情報サービス（ワンナンバーの電話）</li> <li>・患者教育プログラム（各種トピック）</li> <li>・セルフ・ヘルプ・グループ</li> </ul>	希少がん相談内容を受ける ・つなぐ (全がん相談支援センター)
▼ ▼ ▼	他のがん患者と話を する機会を求める <b>多くの患者</b> Many patients	<ul style="list-style-type: none"> <li>・心理サポートプログラムグループ</li> <li>・ピア・サポートプログラム (Reach to Recoveryなど)</li> <li>・セルフ・ヘルプ・グループ</li> </ul>	施設別がん登録検索システムを使った情報提供 (都道府県拠点+α)
▼ ▼ ▼	特定の提案から利益を得られる <b>一部の患者</b> Some patients	<ul style="list-style-type: none"> <li>・心理教育グループ</li> <li>・行動訓練（トレーニング）</li> <li>・危機介入（1対1）</li> <li>・短期カウンセリング（対1）（家族）</li> <li>・セルフ・ヘルプグループ</li> </ul>	?
複雑なニーズ	集中的な治療を必要とする <b>少数の患者</b> Few patients	<ul style="list-style-type: none"> <li>・心理療法（短期長期）（1対1/家族）</li> <li>・長期グループ介入</li> </ul>	“日本希少がんネットワーク” ・診療先を探すところまで？ ・治療を受けるところまで？

Fitch, M (2000): Supportive care for cancer patients'. Hospital Quarterly, 3(4):3946.筆者により一部改変

図3. 「希少がん」の相談支援に関して検討が求められるところ