

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）

「希少がん患者の診療体験に基づく診療機関へのアクセスに関する分析」

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 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  
研究協力者 小郷 祐子 国立がん研究センターがん対策研究所 がん情報提供部

研究要旨

本研究では、希少がん患者の診断、治療、療養の過程における患者の経験を明らかにすることにより、患者からみた希少がんに関する医療提供体制の課題を明らかにすることを目的とした。本報告では、現在診療を受けている診療科（国立がん研究センター）への受診経緯について整理し考察を行った。

希少がんに関する治療を行う医療機関（国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍科）に受診している20歳以上の患者を対象に調査協力を依頼し、同意が得られた12名に、現医療機関の受診までの経緯について半構造化面接を実施した。面接内容は同意を得て録音し、逐語録を作成したのち質的に分析を行った。

対象者は男性5名、女性7名、診断時の年代は30代が最も多く5名で、1名を除き関東圏の居住者であった。12名のうち10名は、医師を介して紹介されており、インターネットの検索で希少がんホットライン（あるいは病院の問い合わせ先や予約窓口）を利用した者は2名のみであった。若年層の対象者からは、医療機関にかかった経験が少なく、病院探しでは、家族（母親）が重要な役割を果たしていた。またインターネットの検索で自ら病院を探した2名のきっかけとして、受診していた病院の医師から明確な紹介先の病院が示されなかったり、紹介された先の病院に対して不安があったりしたことが語られていた。受診先の医師からの紹介で現医療機関を受診している対象者については、病院探しで困らなかったことが語られていた。このような背景から、医療機関に対する不安があることが、自らの情報検索になっていた可能性が示唆された。

A. 研究目的

診療上不利な状況にある希少がんに関する情報提供や相談支援ネットワークの構築は、日本のがん対策において重要な課題の一つに挙げられている。海外の研究においても、希少がんの患者は、罹患数の多いがん種と比べて、診断までの医療アクセスの状況や治療に関する経験が異なることが指摘されており、日本でこれまで行われてきた罹患数の多いがん種とは異なる情報や相談支援の体制が必要であることが示唆されている。また、がんには限らないが希少な疾患の場合には、特にインターネットによる情報と情報収集や病気の経過中にアクセス可

能な医療や患者支援団体等からの情報も、インターネットから入手可能な情報に限りがあるために重要になっているとの報告もあり、罹患数の多いがんとは異なる情報探索方法や行動が取られている可能性がある。今後、日本国内で、希少がんに関する情報提供や相談支援体制を構築する際に、診断や治療にたどりつくまでに、患者がどのような情報収集を行い行動に至ったのか等を明らかにし、それをもとに適切な診断や治療を行える専門性の高い医療機関へのアクセスの課題を明らかにすることは重要である。

そこで、本研究では、希少がん患者の診断、治療、

療養の過程における患者の経験を明らかにすることにより、患者からみた希少がんに関する医療提供体制の課題を明らかにすることを目的とした。本報告では、現在診療を受けている診療科への受診経緯について整理した結果を示す。

## B. 研究方法

現在、すでに希少がんに関する治療を行う医療機関に受診している患者を対象に、現医療機関の受診までの経緯について、インタビューにより聞き取りを行った。

国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍科においてがんと診断された、または治療を受けているがん患者で、20歳以上の者を対象とした。心理的負担が生じる可能性がある等、主治医が不相当と判断した者を除外基準とし、選択基準に該当する患者に対し、担当医から調査協力を依頼した。外来診察日に合わせてインタビューの協力依頼を行った。調査の概要を説明し、患者に協力意向がある場合には、外来診察が終わった後に、インタビューに協力いただいた。

インタビューは、半構造化面接により行った。協力者の希望にあわせて、対面（国立がん研究センターの敷地内）で個室の静かな環境で実施した。対象者（患者）と、同伴者（家族等）がいる場合には同席してもらう形で、インタビューガイドに基づいて聞き取りを行った。聞き取りの内容は、国立がん研究センター「希少がんホットライン」を利用した経緯または国立がん研究センターを受診するようになった経緯について、またその際に医師や家族からあるいはインターネットを介して収集した情報についても具体的に聞き取りを行った。

なお、インタビュー内容は、許可を得た上で音声を録音し、逐語録を作成した。インタビュー時間は、対象者の負担を考慮し、研究説明時間を含めて約30～60分であった。

分析は、質的手法を用いて行った。本報告では、現在診療を受けている診療科（国立がん研究センター骨軟部腫瘍科）への受診経緯について整理した。

### （倫理面への配慮）

本研究は、国立研究開発法人国立がん研究センター研究倫理審査委員会の承認を得て、調査を実施した（研究課題番号2021-494）。

## C. 研究結果

2022年7月から9月にかけて、12名の対象者に、書面での同意を得た上で、半構造化面接を実施した。今回面接を行った対象者は、男性が5名、女性が7名で、診断時の年代は、30代が最も多く5名、続いて20代、40代、70代が2名ずつであった。また居住地域は、1名を除き、関東圏であった。「希少がんホットラインまたは国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍科への受診につながった経緯」についての概要を資料1に示した。

症状出現・病院受診のきっかけと経緯については、症状に気づき（気になり）、近くのクリニックや病院を利用したか、他の疾患で受診していた医療機関の医師を介して、直接あるいは、1、2カ所の病院を介して、国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍科を紹介されていた。希少がんホットラインを利用した者は3名で、そのうち2名が自らでインターネットの検索で連絡していた。いずれも本人ではなく、家族（母親）が電話で問い合わせを行う等、病院検索に重要な役割を果たしていた。

## D. 考察

調査に協力が得られた12名のうち10名は、医師を介して現在診療を受けている診療科（国立がん研究センター）へ紹介されており、インターネットの検索で希少がんホットライン（あるいは病院の問い合わせ先や予約窓口）を利用した者は2名のみであった。

今回対象とした診療科の疾患（悪性骨腫瘍、悪性軟部腫瘍、肉腫）の特徴を反映してか、対象者の診断時の年齢は若年層が多かった。そのため、医療機関にかかった経験が少なく、どのような病院があるのか知らない、がんの専門病院があることを知らなかった、といった声も聞かれていた。また2名については、診断を受けた本人ではなく、家族（母親）が病院探しにおいて重要な役割を果たしていたが、このような若年層での発症という疾患の背景も影響していると考えられる。

自ら病院を探した2名のきっかけとして、受診していた病院の医師から明確な紹介先の病院が示されなかったり、紹介された先の病院に対して不安があったりしたことが語られていた。一方、受診先の

医師からの紹介で現医療機関を受診している対象者については、病院探しで困らなかったことが語られていた。このような背景から、医療機関に対する不安があることが、自らの情報検索になっていた可能性も示唆される。したがって、規模や専門性の異なる医療機関が、適切かつ迅速に、患者を紹介できるようになることが、患者にとっても心理的な負担が少なく、希少であっても受診できる体制につながるのではないかと考えられる。

また関東圏に在住ではない1名からは、医療保険があったから問題なく受診できたことが語られていた。また年齢が高かったことで、時間をかけて遠方で受診することによる就業の影響も大きくなかった可能性もある。今回は、首都圏にあるがん専門病院における調査であったため、対象者は1名を除いて関東圏内に在住しており、遠方から診療を受けることに対しての身体的や金銭的な負担については、十分に考察を行うことができなかった。今後さらに居住地域を考慮した調査により、個々人の体験に及ぼす影響についても検討していく必要がある。

#### E. 結論

本研究では12名の希少がんと診断され治療を行っている対象者の専門医療機関を受診するまでの経緯について分析を行った。その経緯の中で、複数の医療機関の医師に関わる機会だけでなく、患者の家族や患者会の存在など、情報収集の過程で重要な役割を果たしていることが語られていた。希少がんに関する情報が少ないために、出会う人たちの提供する情報の一つ一つが、当人にとって重みをもって受け取られている様子もうかがえた。適切に治療を行える医療機関に、迅速にかつ安心してたどり着ける道筋を探るためにも、個々の貴重な体験や経緯を丹念に分析・検討していくことが重要であると考えられた。

#### 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

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

#### 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

資料1 希少がんホットラインまたは国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍科への受診につながった経緯

No	診断時の年代	症状出現・病院受診のきっかけと経緯	国立がん研究センター（NCC）中央病院骨軟部腫瘍科へつながった、直接のきっかけと経緯	直接のアクセスのきっかけ
1	30代男性 （関東在住）	胸にかたまりのようなものができて、都内のクリニックを受診。病理検査で診断されて、医師から治療先の病院、近所の病院を紹介された。	紹介された近所の病院に、家族（母親）が問い合わせたところ、「手術の経験はない、あまり症例はないが診察することはできます」と言われた。紹介先の病院については、他の病院も紹介できると言われていたので、母親が、NCCのHPを調べて、紹介先として選び、紹介状を書いてもらい受診した。	患者側 （母親を介して）
2	30代女性 （関東在住）	持病で治療していた病院で行った検査で、悪性の疑いがある検査結果が出た。担当医から複数の病院を紹介された。	複数の病院を紹介された内の1つがNCC。「私の病気をちゃんと調べられるところがこの病院だと言われて」この病院の連絡先を紹介された。	受診先の医師
3	20代女性 （関東在住）	ずっと肩こりだと思っていた症状が改善せず、家族のついでで紹介された病院（A病院）で検査を受けたところ腫瘍があるとわれ、県内のがん専門病院（B病院）を紹介された。	B病院では、抗がん剤と手術の使い方等の治療の仕方で「手に負えない的なニュアンスで言われてしまった。うちで治療するよりもこちらの病院の方が研究だったり希少がんについて詳しいだろうから」ということで、NCCを紹介された。	受診先の医師
4	20代男性 （関東在住）	脚にできたコブのようなものが大きくなって近所の整形外科を受診した。そこで地元の大きめの病院を紹介された。その病院を受診したが、わからない、腫瘍の疑いがあるから別の病院を紹介すると言われた。	家族（母親）がいろいろ電話をしたところ（だれから聞いたのかは覚えていないが）、ホットラインがあるからと聞いて電話した。ホットラインでは、受診できる日（空いてる日）があると言われ、一日でも早いほうがいいと考えて紹介状をもらって受診。（早くその病院に書かれるのも決め手だと思っていた）	患者側 （母親を介して）
5	40代女性 （関東在住）	消化器症状があり近くの病院に行ったら、その胃腸科で手術まで行ってしまった。診断名が肉腫とわかってから、それまでよく説明してくれる先生があまり説明してくれなくなったことで不安になった。「肉腫」でいろいろとネットで検索している途中で希少がんホットラインを発見し、電話した。	電話で親身に聞いてくれて、セカンドオピニオンを受けることができると聞き、セカンドオピニオンで受診。セカンドオピニオンでは（治療をすでにしているためもあり）悩みは解消されず。その後、ネット検索で患者会をみつけ、患者会に悩みを相談したところ、改めて、NCC 骨軟部腫瘍科の医師につないでもらい受診するようになった。	受診先の医師
6	30代女性 （関東在住）	肩こりかと思いきや近所の整形外科を受診したが、異常なしと言われた。痛みが強くなり、整形外科ではなく総合病院を受診した方が原因不明でも他の科を受診しやすいと自分で考え総合病院（A病院）を受診したところ、検査で腫瘍があることが判明。	A病院内の整形外科も受診したが、ここでは治療は難しいと言われ、NCCを紹介してもらった。	受診先の医師
7	70代女性 （関東在住）	別の病気で都内の大学病院を受診していた。その際の検査でがんが見つかり、NCCを紹介された。	受診予約は自分でとるように言われて電話をしたがつかず、大変な思いはしたが（がんというだけで大変なのになんで・・・という思いになった。）その後、2カ月後くらいに受診した。	受診先の医師
8	70代男性 （東海北陸在住）	症状が出てきて気になり、当時のかかりつけのクリニックから手術をうけた病院（A病院）を紹介され、検査を受けた。病理の検体の検査結果で悪性の肉腫と診断された。診断名で検索したところ NCC の名前が出てきて、そこに希少がんホットラインがあることを知った。主治医とも相談し、NCC にセカンドオピニオンを受けに来ることになった。	A病院からNCCのセカンドオピニオンを紹介され、受診した。その後すぐに治療（手術）を受け、定期的を受診している。	受診先の医師
9	40代女性 （関東在住）	症状が続き国立病院を受診したところ、検査でわからないものがあると大学病院を受診（救急車で移動）。そこで病名が判明し手術を受けた。半年くらいしたらまた大きくなってきたため、主治医からNCCであれば数診ているだろうということでセカンドオピニオンに一度きた。	その約半年後に、再度 NCC を受診している。定期的なフォローは NCC で受けながら、家の近くの大学病院でも定期的を受診している。	受診先の医師
10	50代男性 （関東在住）	別の病気でかかりつけの内科に定期的を受診していた。脚にコブができて主治医に伝えたところ、別のクリニックで検査を受けたが悪性疑いなしだった。	その後またコブが大きくなりかかりつけ医に相談したところ、専門医に診てもらった方がいいということになり、NCC を紹介された。	受診先の医師
11	70代男性 （関東在住）	別のがんがあり、その経過観察中に鼠径部の症状が出てきて診てもらったところ、がんと言われた。かかっていた病院では診れないということで、NCC にセカンドオピニオンのための紹介状を書いてもらい受診した。	自分でも NCC の HP を見て希少がんセンターのホットラインに連絡した。	受診先の医師
12	30代女性 （関東在住）	腰痛があり、近所の病院にかかり検査をしたところ、影があると言われ、その地域で一番大きい病院を受診した。	その病院では診れないということだったが、その先生が、現在 NCC の担当医となっている先生を知っていたということで、紹介状を書いてもらい受診した。	受診先の医師