

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）

「九州大学における希少がん中核拠点センターの設立と課題」

研究分担者 馬場 英司（九州大学大学院医学研究院連携社会医学研究分野教授）  
研究分担者 赤司 浩一（九州大学大学院医学研究院病態修復内科学教授）  
研究分担者 遠藤 誠（九州大学大学院医学研究院整形外科講師）  
研究協力者 土橋 賢司（九州大学大学院医学研究院病態修復内科学助教）  
研究協力者 坂本 節子（九州大学がん看護専門看護師）

研究要旨

【目的】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」では、診療上不利な状況にある希少がんに関する情報提供・相談支援ネットワークを整備し、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ことを目指している。本分担研究では、希少がん中核拠点センター（以下、通称 希少がんセンター）の大学病院モデルとして、当院に希少がんセンターを設立し、活動を通じて当院の位置する地方の特徴も踏まえた実情を明らかにし、課題を抽出する。

【方法】希少がんセンターに活動の中核である希少がん電話相談窓口（希少がんホットライン）を運営し、希少がんホットラインへの相談内容をまとめ、地方の特性・実情を明らかにし、課題を抽出する。

【結果】希少がんセンターの設立に続き、令和3年5月に希少がんホットラインを開設した。希少がんホットライン窓口対応者としてがん相談支援経験の豊富な専任看護師を配置した。また、希少がん含め全てのがん種の相談に対応するため、各診療科との連携体制の構築を行った。順調に運用でき、令和3年5月の開設から令和4年3月末まで102件の相談があった。また令和4年度の相談件数は121件であった。相談者の居住地は、九州・沖縄・山口が中心であった。相談者のがん種は40種/年以上であった。相談内容は、当院受診・セカンドオピニオンに関するもの、治療法に関するものが同割合で多かった。治療法に関する相談には、他施設の治療や臨床試験についてのものが含まれた。また、不安・精神的苦痛に関するものも認めた。転帰は、電話相談で完了できたものが最も多かったが、転帰不明が次に多かった。今後の課題として、九州・沖縄・山口を中心とした希少がん診療連携の構築の必要性、相談の転帰不明が生じることへの検討の必要性、不安や精神的苦痛についての相談に関する検討の必要性、希少がんホットライン窓口対応者の人材育成と安定した運用を行うための資金の問題が明らかになった。

A. 研究目的

希少がんは、頻度の高いがんに比べて、治療成績、治療満足度ともに不良であることが知られているが、その理由一つとして、希少がん患者・家族・医療従事者を適切な診療に導く情報提供、相談支援体制が十分に整備されていないことがあげられる。

「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」では、このような診療上不利な状況にある希少がんに関する情報提供・相談支援ネッ

トワークを整備し、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ことを目指す。そのために、全国の数カ所で地域希少がんセンターを立ち上げ、希少がん専門施設や専門医を繋ぐ地域希少がんネットワークを構築し、さらにその実効性を検証、地域および施設の実情に根ざした情報提供、相談・診療支援のための課題を抽出することを行う。

本分担研究は、地域希少がんセンターの大学病院モデルとして、九州大学に地域希少がんセンター、希少がん相談窓口である希少がんホットラインを立ち上げ、その活動を通じて、九州地方の特徴も踏まえた実情を明らかにし、課題を抽出しまとめることを目的とする。

## B. 研究方法

1. 希少がん相談窓口である希少がんホットライン設立するにあたり、必要事項を検討する。
2. 希少がんホットラインへの相談内容をまとめ、地方の特性・実情を明らかにするとともに、課題を抽出しまとめる。

### (倫理面への配慮)

上記研究は、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」を遵守し、研究対象者に対する人権擁護上の配慮を行なった上で行う。

## C. 研究結果

### 1. 希少がん相談窓口である希少がんホットライン設立するにあたり必要事項の検討

令和2年10月に希少がんセンターを設立し、希少がんホットライン設置にむけ、検討を開始した。最も重要なホットラインの窓口対応者として、がん相談支援経験の豊富な専任看護師1名を配置することにした。また多様な希少がん相談に対応するため、院内で対応可能な担当診療科・医師のリストの作成を行った。具体的には、希少がんを67種に分類し、各がん種に対応可能な診療科2-7科を定め、各科から1名の担当医師を決定した。結果、全がん種について、窓口の看護師の問い合わせに医師からもサポートできる体制を構築した。また、院内に希少がんホットラインワーキンググループを設置した。本ワーキンググループは、希少がんセンター長、がん診療に関わる全診療科から代表1名、病理部より2名、希少がんホットライン担当看護師、医療連携センター師長、事務から構成される。本ワーキンググループは、定期的に希少がんホットラインの状況や情報共有を行い、充実した希少がんホットライン運営を

目的としている。これら検討、準備の上、令和3年5月から希少がんホットラインを始動した。

### 2. 希少がんホットラインへの相談内容と課題の抽出

希少がんホットラインの運営は、担当看護師、各診療科の連携の下、順調に進んだ。

#### ・令和3年度

令和3年5月から令和4年3月末までの相談件数は102件であった。90件が患者・家族から、12件が医療者からであった。がん種は、多い順に肉腫が30例、神経内分泌腫瘍が11例、GISTが6例、後腹膜腫瘍6例、腺様嚢胞がん4例、胸腺がん4例はじめ多様であり、40種以上に及んだ。患者の居住地は、県内が50.5%、県外が45.9%、不明が3.6%であった。県外の内、87%を九州、沖縄、山口が占めた。相談内容の46.8%が受診やセカンドピニオンについて、44.1%が治療について、9%が症状についてであった。治療に関する中には、臨床試験についての問い合わせもあった。また、症状の相談については、81.2%が不安や精神的苦痛についてであった。転帰は、電話相談で完了したものが33.9%であった。一方、転帰不明は37.1%であった。

#### ・令和4年度（最終年度）

令和4年4月から令和5年3月末までの相談件数は121件であった。112件が患者・家族から、9件が医療者からであった。がん種は、多い順に肉腫が42例、GISTが12例、神経内分泌腫瘍が8例、腺様嚢胞がん6例、原発不明がん5例、胸腺がん4例はじめ多様であり、40種以上に及んだ。患者の居住地は、県内が48.8%、県外が43.8%、不明が7.4%であった。県外の内、61.3%を九州、沖縄、山口が占めた。相談内容の36.9%が治療について、36.7%が受診やセカンドピニオンについて、26.8%が症状についてであった。症状の相談については、88.8%が不安や精神的苦痛についてであった。転帰は、電話相談で完了したものが53%であった。一方、転帰不明は27.9%であった。

#### ・令和3,4年度を通じての特徴と課題

特徴としては、各年度40種以上の希少がんの相談があった。中でも相談の多いがん種は、肉腫、GIST、神経内分泌腫瘍、腺様嚢胞がん、胸腺がんであった。患者の居住地は、当院の位置する福岡県内が

最も多かった。また、県外においても九州地方・山口・沖縄で大半を占めた。相談内容に関して、当院の受診やセカンドオピニオン、治療法についてのものが、ほぼ同割合であった。治療法についての相談の中には、他施設における治療や臨床試験についての問い合わせもあった。相談内容の中には、不安や精神的苦痛についてのものが含まれていた。転帰として、電話相談で完了するもの以外に、不明の割合も多かった。

課題として、当センターは専任看護師1名とそれをサポートする形で各診療科医師が対応可能な連携体制を構築し順調に運営されているものの、窓口として対応しているのは1名であり、人材育成の必要がある。また、当センターを安定して運営していくための、資金面の課題もある。

相談内容の中には、他施設の診療状況や治療、臨床試験についてのものがあり、特に当院の相談は九州、沖縄、山口からが多いため、これら地方の主要な施設と希少がんに関する連携を構築していくことが課題と考える。また、これら地方外の情報提供については、各地方の希少がんセンターと連携して、相談者にわかりやすい情報提供体制の構築が課題である。

転帰として不明のものが一定割合で存在した。極力転帰を明確にできる努力を現場では行っているが、必ず相談者に転帰を報告してもらう約束を行うことや、氏名、電話番号のような個人情報等を伺い転帰を確認するまでには至っていない。他の各希少がんセンターと共通化した転帰についての対応法の検討が課題である。

相談内容には、不安や精神的苦痛についてのものが含まれている。窓口対応者により対応することで一定の対処は行っているが、希少がんに関する不安や精神的苦痛に対応するかは、その実情、問題点を明らかにすること含め、各希少がんセンターと共同で取り組む必要があると考える。

#### D. 考察

九州大学病院希少がんセンターに希少がんホットラインを設置し、順調に運営されている。希少がんホットライン設置前に、院内各診療科の理解と協

力を得、連携体制構築を行ったことが円滑な運営につながっている。また、がん相談支援経験豊富な看護師が窓口となっていることも様々な希少がんの相談に柔軟に対応できている要因と考える。一方、課題にも挙げたように、窓口としては固定した看護師1名であり、人材育成の必要がある。また安定して運営するための資金面の課題もある。

当希少がんホットラインには、九州・沖縄・山口に居住患者、家族、医療者の問い合わせが多く、当院の地理的要因を反映し、まさにその地方を中心とした希少がんに関するニーズが集まる実情が明らかになった。よって、当希少がんセンターは、特に九州・沖縄・山口の希少がん患者を意識した活動の発展を目指すことが重要である。具体的には、九州・沖縄・山口の希少がん診療を行う主要な施設と希少がんに関する連携体制を構築することが重要と考える。また、他の各希少がんセンターと希少がんに関する臨床試験など含めた情報共有体制の構築も望まれる。

現在、本「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」の分担研究である「希少がん診療医療機関の同定・可視化に関する研究」が行われており、先に述べた九州・沖縄・山口における希少がん診療連携体制の構築に有用であると考える。また、国立がん研究センター中央病院により運営されている希少がんワーキンググループにより、四肢軟部肉腫、眼腫瘍、神経内分泌腫瘍については、九州を含む全国の専門施設が公開されている。このような情報も重要と考える。

転帰として、電話相談のみで完了するもの、受診やセカンドオピニオンで当院来院となるもの、他施設に紹介するものを合わせると約7割を占め、当ホットラインが相談者に貢献できていることが明らかになった。一方、現場で明らかにする努力を行っているものの一定数転帰不明の割合がある。転帰が明らかになることは、詳細な課題の把握にもつながり重要であると考え。一方、相談者の中には、転帰を明らかにしないといけない状況であると気軽に相談できないと感じる方がいる可能性もある。他の各希少がんセンターと共通化した転帰について検討が必要と考える。

相談内容には、不安や精神的苦痛についてのもの

が比較的多く含まれており、がん相談支援室によせられる問い合わせとは異なり希少がんホットラインの特徴の一つと考える。不安や精神的な苦痛が、情報不足についてのものか、治療法についてのものかなど、不安や精神的苦痛の要因の解明、対処方法について取り組んでいくことは重要と考える。本件も希少がんホットラインに共通した課題であると考えられ、各希少がんセンターが協力して取り組むことが重要と考える。

#### E. 結論

大学病院モデルとして、当院に希少がんセンター、希少がんホットラインを設立し、安定した運用を行っている。その中で、当希少がんホットライン利用者、相談内容の特徴が明らかになり、課題が抽出できた。

#### 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

坂本節子、渡邊寿栄子、須古井和美、土橋賢司、赤司浩一、遠藤誠、松本嘉寛、馬場英司

当院における希少がんホットラインの現状と課題

第20回 日本臨床腫瘍学会学術集会 2023年3月

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

##### 1. 特許取得

特になし

##### 2. 実用新案登録

特になし

##### 3. その他

特になし