

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
希少がん診療・相談支援におけるネットワーク構築に資する研究  
（分担研究報告書）

「がん相談支援センターとの連携」

研究分担者	高山 智子	静岡社会健康医学大学院大学 教授 国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部 客員研究員
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 研修専門職
研究協力者	八巻 知香子	国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部 室長

研究要旨

国内での希少がんに関する体制整備を目指すためには、すでにごん対策で整備が進められているがん診療連携拠点病院およびがん相談支援センターの活動と、今後整備されていく中核拠点センターとの連携を円滑に進めるための課題と対応策を洗い出す必要がある。本研究では、すでに整備が進められているがん相談支援センターの活動における希少がんに関連する課題を可視化し、中核拠点センターとの連携や役割分担の際の課題を明らかにする、の2つの観点から検討を行った。

がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターが、現在、希少がんに関連する対応についてどのような対応を行っているのか、また、整備指針で求められている「自施設で対応可能な治療」と「自施設で対応不可能な治療（希少がん・高度医療を含む）」の情報提供の対応状況について比較を行い、希少がんに特有の課題について可視化することを試みた。2023年秋に、がん診療連携拠点病院連絡協議会 情報提供・相談支援部会で実施された「新整備指針発出後の変化と情報提供体制」に関わる調査結果を用いて、上記の目的に関する二次分析を行った。整備指針上、整備すべきとされている情報提供体制のうち、「自施設で対応可能な治療」および「自施設で対応不可能な治療（希少がん・高度医療を含む）」について、「取り組んでいる」と回答したのは、それぞれ84.1%（207/246施設）、52.0%（128/246施設）であった。「自施設で対応可/不可の治療」の整備指針で求められる情報提供の2つの対応状況を比較したところ、いずれの場合も、一覧表をつくって相談窓口として情報をまとめることや県内で情報を取りまとめるなどの対応は、十分ではなかった。今後、『希少がん中核拠点センターが整備され、段階的な情報提供や患者照会が行われる際には、情報のとりまとめとその参照による患者照会は重要になると考えられ、拠点病院内や地域としての取り組みを進めていく必要があると考えられた。

A. 研究目的

全国の希少がん患者が適切な医療へ繋がることのできるよう、全国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相談支援を受け納得のゆく適正な希少がんの診療を受けられる体制を構築することが求められている。その方策の一つとして、『希少がん中核拠点センター（仮称；以下中核拠点センター）』を全国7地域に整備し、希少がん中央機関（国立がん研究センター）、中核拠点センター、全国のがん診療連携拠点病院（以下、がん拠点）など希少がんの診療を担う専門施設で希少がん全国ネットワークを構築する取り組みが、本研究班の活動として進められている。

このような国内での希少がんに関する体制整備を目指すためには、すでにごん対策で整備が進められているがん診療連携拠点病院およびがん相談支援センターの活動と、今後整備されていく中核拠点センターとの連携を円滑に進めるための課題と対応策を洗い出す必要がある。本研究では、以

下のすでに整備が進められているがん相談支援センターの活動における希少がんに関連する課題を可視化し、中核拠点センターとの連携や役割分担の際の課題を明らかにする観点から検討を行った。

具体的には、がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターが、現在、希少がんに関連する対応についてどのような対応を行っているのか、また整備指針で求められている「自施設で対応可能な治療」と「自施設で対応不可能な治療（希少がん・高度医療を含む）」に関する提供情報提供の対応状況について比較を行い、希少がんに特有の課題について可視化することを試みた。

B. 研究方法

がん診療連携拠点病院連絡協議会 情報提供・相談支援部会で実施された「新整備指針発出後の変化と情報提供体制」に関わる調査結果を用いて、上記の目的に関する二次分析を行った。調査は、2023年9月27日から10月17日までに、全国の国が

指定するがん診療連携拠点病院（全456施設）を対象に実施され、246施設から回答が得られたものである（有効回答53.9%）。詳細については、国立がん研究センター「がん情報サービス」実施された『がん診療連携拠点病院連絡協議会 第21回情報提供・相談支援部事後資料「第21回情報提供・相談支援部 事前アンケート報告書」』を参照（[https://ganjoho.jp/med\\_pro/liaison\\_council/bukai/shiryo21/pdf/jigo.pdf](https://ganjoho.jp/med_pro/liaison_council/bukai/shiryo21/pdf/jigo.pdf)）。

「自施設で対応可能な治療」および「自施設で対応不可な治療（希少がん・高度医療を含む）」についてそれぞれ取り組んでいるか否かを尋ね、対応内容について、「自施設で対応可能な治療」については、①病院HPで網羅的に公開するようにしている、②（がん相談支援センター等の相談窓口において）相談時すぐに確認ができるよう診療科ごとに連携体制が確立している、③（がん相談支援センター等の相談窓口において）よく聞かれるがん種や治療については、一覧を作成している、④院内がん登録室などと連携し、自院の情報を活かせるようにしているの4つについての対応状況について尋ね、対応内容の合計個数を算出した。また、「自施設で対応不可な治療（希少がん・高度医療を含む）」については、①医師から必ずセカンドオピニオンについて情報提供している、②（がん相談支援センター等の相談窓口において）独自に周辺情報をまとめている、③（がん相談支援センター等の相談窓口において）都道府県内で情報をまとめ活用している、④患者に院内の相談窓口や具体的な相談方法が明示されている、の4つについての対応状況について尋ね、対応内容の合計個数を算出した。

#### （倫理面への配慮）

本研究における情報の分析・調査については、施設や研究者へのインタビュー調査やアンケート調査を原則とするため、個人情報保護上は特に問題は発生しないと考える。

### C. 研究結果

整備指針上、整備すべきとされている情報提供体制のうち、「自施設で対応可能な治療」および「自施設で対応不可な治療（希少がん・高度医療を含む）」について、「取り組んでいる」と回答したのは、それぞれ84.1%（207/246施設）、52.0%（128/246施設）であった（図1）。

「自施設で対応可能な治療」の対応状況（図2）は、質問した4つの選択肢のうち、①病院HPで網羅的に公開するようにしている」が最も多く約8割で、②（がん相談支援センター等の相談窓口において）相談時すぐに確認ができるよう診療科ごとに連携体制が確立している、④院内がん登録室などと連携し、自院の情報を活かせるようにしていると続き4～5割となっていたが、③（がん相談支援センター等の相談窓口において）よく聞かれるがん種や治療については、一覧を作成しているという取り組みは、2割に達していなかった。

「自施設で対応不可な治療（希少がん・高度医療を含む）」の対応状況（図3）は、①医師から必ずセカンドオピニオンについて情報提供している、④患者に院内の相談窓口や具体的な相談方法が明示されている、については、5割以上で対応しているものの、②（がん相談支援センター等の相談窓口において）相談時すぐに確認ができるよう診療科ごとに連携体制が確立している、③（がん相談支援センター等の相談窓口において）よく聞かれるがん種や治療については、一覧を作成しているといった、がん相談支援センターの組織としての対応や、地域全体の対応については、2～3割と低い割合に留まっていた。

「自施設で対応可能な治療」の対応内容の合計個数は、平均2.0（±1.2）で、「自施設で対応不可な治療（希少がん・高度医療を含む）」の対応内容の合計個数は、平均1.7（±1.2）であった。

さらに、整備指針の取り組み状況について、「自施設で対応可能な治療」と「自施設で対応不可な治療（希少がん・高度医療を含む）」の取り組み状況（取り組んでいるか否か）とそれぞれの対応内容の合計値の分布を図4、5に示した。

「取り組んでいる」と回答の場合に、「自施設で対応可能な治療」は3つの対応、「自施設で対応不可な治療（希少がん・高度医療を含む）」は2つの対応が最も多くなっていた。一方で、「取り組んでいない」と回答した場合に、「自施設で対応可能な治療」は0および1つの対応、「自施設で対応不可な治療（希少がん・高度医療を含む）」は1および2つの対応が多く、3～4つの対応をしているところも12施設あった。なお12施設の内訳は、地域は東北から九州まで、都道府県拠点病院2件、地域拠点病院9件、地域がん診療病院1件であった。

### D. 考察

本研究では、「自施設で対応可能な治療」と「自施設で対応不可な治療（希少がん・高度医療を含む）」の情報提供の対応状況について比較を行い、希少がんに特有の課題の可視化を試みた。

「自施設で対応可能な治療」と「自施設で対応不可な治療（希少がん・高度医療を含む）」の対応状況に用いた選択肢が異なるため、厳密な比較は難しいものの、それぞれの情報提供の取り組みについて、個別の取り組みは比較的高い割合で行われていた。しかし、一覧表をつくって相談窓口として情報をまとめることや県内で情報を取りまとめることなどの対応は、十分とは言えない状況であった。今後、『希少がん中核拠点センターが整備され、段階的な情報提供や患者照会が行われる際には、情報のとりまとめとその参照による患者照会は重要になると考えられ、拠点病院内や地域としての取り組みを進めていく必要があると考えられた。特に、相談員が異動することも多く、

そのためにもこのような情報のとりまとめを組織内および地域内で進めていくことは、支援を持続させ、発展させることにつながると考えられる。

また、整備指針の取り組み（取り組んでいるか）の認識と「自施設で対応可能な治療」と「自施設で対応不可能な治療（希少がん・高度医療を含む）」の対応状況の合計個数の分布では、「取り組んでいない」とする中でも、「自施設で対応不可能な治療（希少がん・高度医療を含む）」で複数の対応を行っている施設が12施設あった。さまざまな対応を行っても、整備指針で求められる情報提供について“取り組んでいる”という実感が得られない状況がうかがえた。またこれら12の施設は、拠点病院の種別とは関連がないようであったが、12県に所在し、1施設を除き、現在進められている中核拠点センターがない県であった。今後、このような回答をした施設にヒアリングを行う等して、取り組んでいないと感じている背景を明らかにすることで、「自施設で対応不可能な治療（希少がん・高度医療を含む）」の対応の課題をさらに詳しく検討し、体制整備につなげていくことができると考えられる。

#### E. 結論

「自施設で対応可能な治療」と「自施設で対応不可能な治療（希少がん・高度医療を含む）」の整備指針で求められる情報提供の対応状況について比較を行ったところ、いずれの場合にも、一覧表をつくって相談窓口として情報をまとめることや県内で情報を取りまとめることなどの対応は、十分とは言えない状況であった。今後、『希少がん中核拠点センターが整備され、段階的な情報提供や患者照会が行われる際には、情報のとりまとめとその参照による患者照会は重要になると考えられ、拠点病院内や地域としての取り組みを進めていく必要があると考えられた。また「自施設で対応不可能な治療（希少がん・高度医療を含む）」さまざまな対応を行っても、整備指針で求められる情報提供について“取り組んでいる”という実感が得られない施設が複数あったことから、これらの施設の対応状況の背景をさらに詳しく検討していくことで、希少がんの体制整備につなげていく一助になると考えられた。

#### 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

#### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

##### 1. 特許取得

##### 2. 実用新案登録

##### 3. その他

なし

図1 「自施設で対応可能／不可能な治療」に関する  
情報提供の取り組み状況 (n=246)

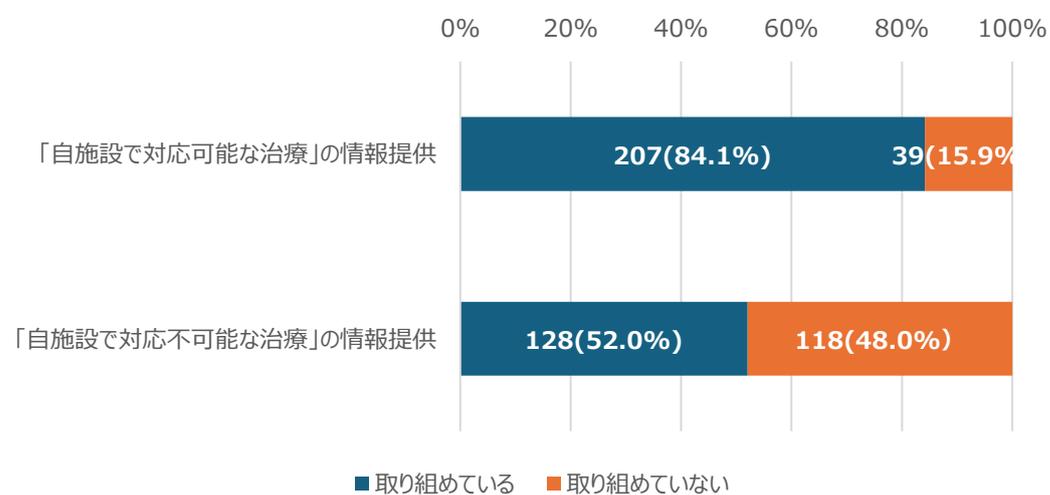


図2 「自施設で対応可能な治療」についての  
情報提供の取り組み (n=246)

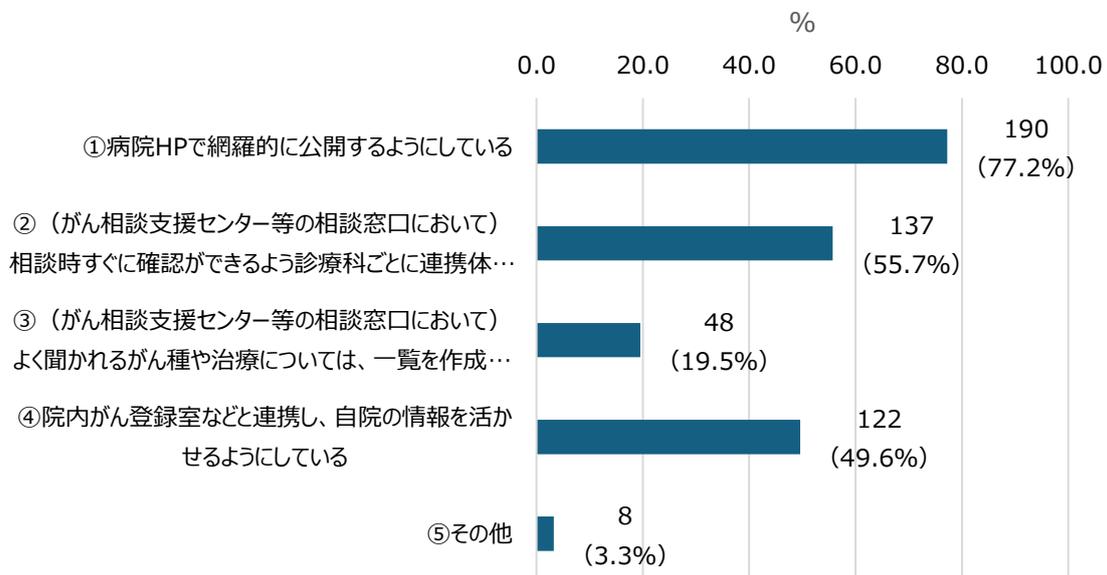
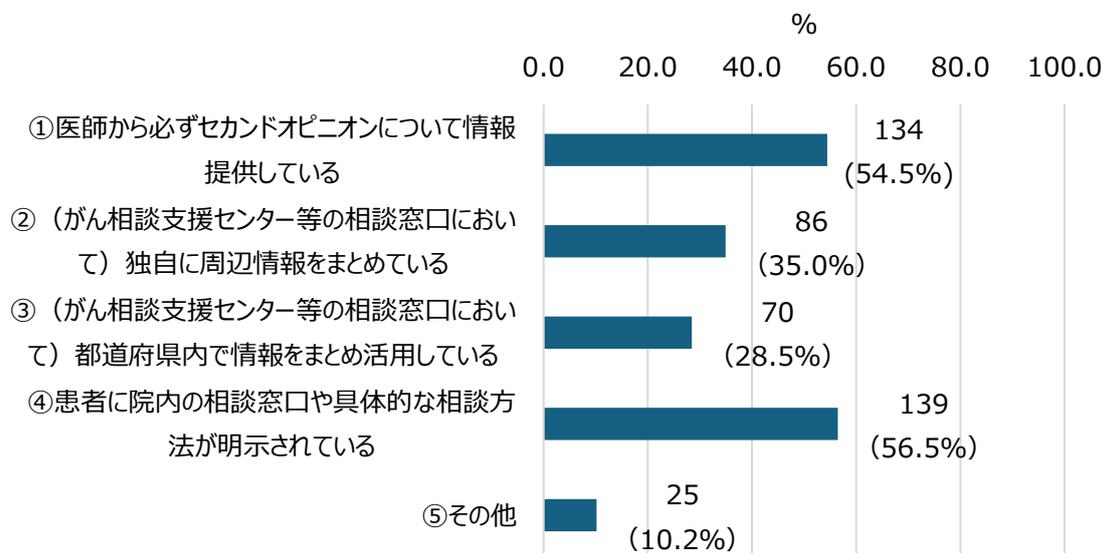
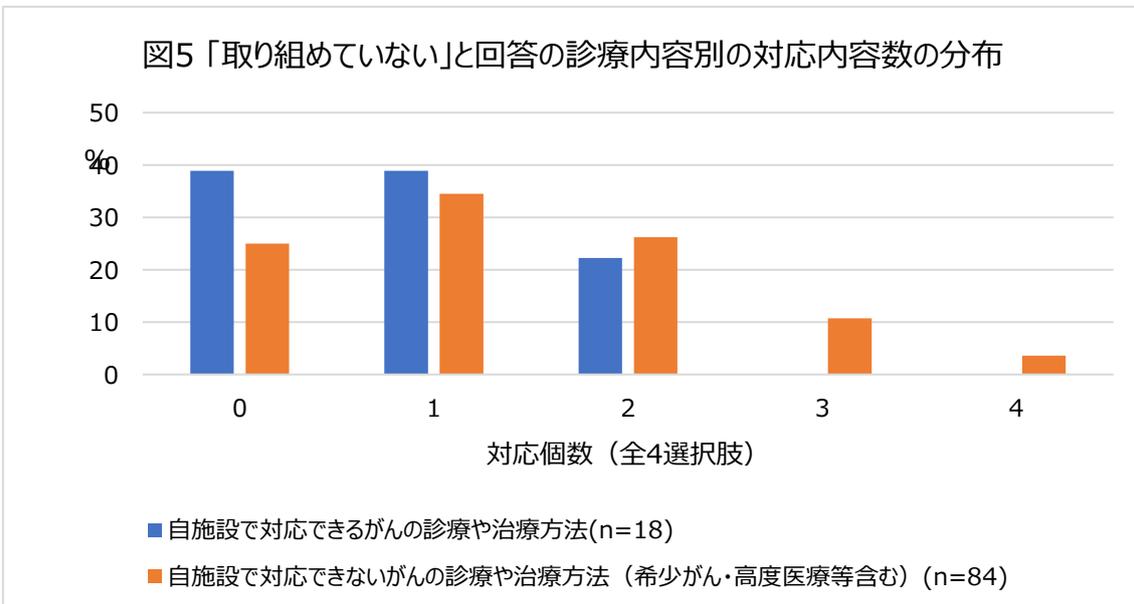
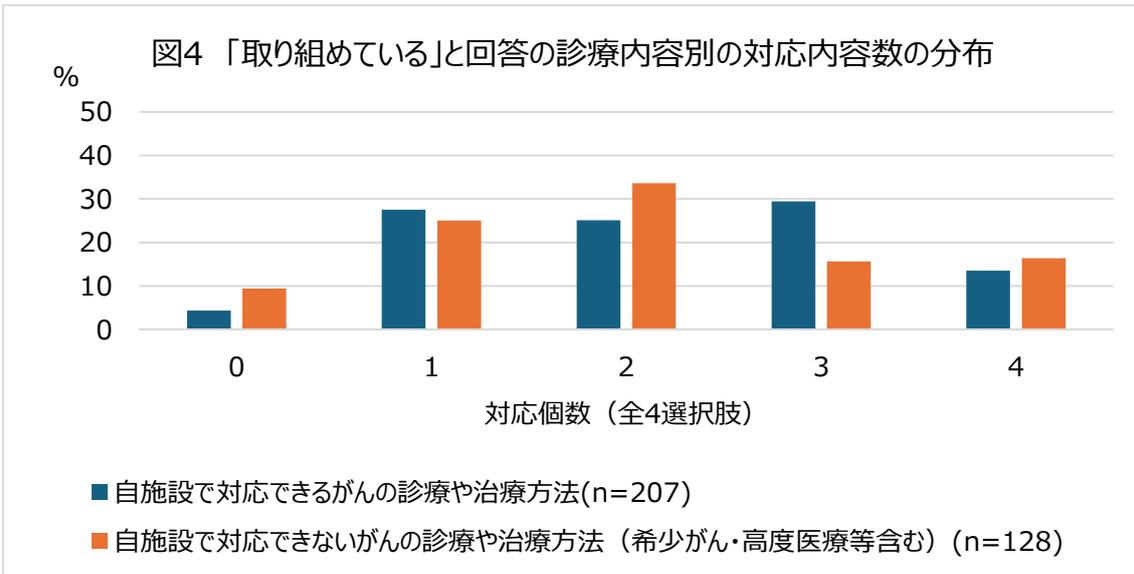


図3 「自施設で対応不可能な治療 (希少がん・高度医療を含む)」  
についての情報提供の取り組み (n=246)





注 1) 「自施設で対応できる」がんの診療や治療方法の対応内容で尋ねた 4 つの選択肢

- ① 病院 HP で網羅的に公開するようにしている
- ② (がん相談支援センター等の相談窓口において) 相談時すぐに確認ができるよう診療科ごとに連携体制が確立している
- ③ (がん相談支援センター等の相談窓口において) よく聞かれるがん種や治療については、一覧を作成している
- ④ 院内がん登録室などと連携し、自院の情報を活かせるようにしている

注 2) 「自施設で対応できない」がんの診療や治療方法の対応内容で尋ねた 4 つの選択肢

- ① 医師から必ずセカンドオピニオンについて情報提供している
- ② (がん相談支援センター等の相談窓口において) 独自に周辺情報をまとめている
- ③ (がん相談支援センター等の相談窓口において) 都道府県内で情報をまとめ活用している
- ④ 患者に院内の相談窓口や具体的な相談方法が明示されている