

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社会健康医学研究科 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	櫻井 雅代	国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部 看護師
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中核拠点センターとの連携を円滑に進めるためには、顔の見える連携づくりを推進していく必要がある。そこで本年度は、全国のがん相談支援センターと全国で活動が開始されている7つの希少がんホットラインの情報交換会を企画し、継続的に連携を行うための課題等について明らかにすることを目的とした。またがん相談支援センター側の現在の希少がんの相談の状況および希少がんホットラインに対する期待に関する調査を情報交換会に先立ち実施し、現状の課題等について情報共有を行った。

「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」の日程と合わせて、『希少がんセンターとがん相談支援センターの情報交換会（オンライン開催）』を企画・開催し、希少がんホットラインの紹介とがん相談支援センター側の希少がんホットラインに対する課題や期待について情報交換を行った。今回の情報交換会は、がん相談支援センター側の課題の解決方法がある程度提示できる内容になっており、今後双方の紹介や活用が進むことが期待される。また継続的に適切に患者を紹介できる連携を進めていくためには、相談対応者の異動もあることからこのような情報交換会を今後も定期的に開催することが必要であると考えられた。

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ができるよう、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中核拠点センターとの連携を円滑に進めるためには、顔の見える連携づくりを推進していく必要がある。そこで、本年度は、全国のがん相談支援センターと全国で活動が開始されている7つの希少がんホットラインの情報交換会

を企画し、継続的に連携を行うための課題等について明らかにすることを目的とした。またがん相談支援センター側の現在の希少がんの相談の状況および希少がんホットラインに対する期待に関する調査を情報交換会に先立ち実施し、情報交換会の中で共有できるようにした。

B. 研究方法

1) 情報交換会の開催

全国のがん相談支援センターのスタッフが参加しやすい日程として、毎年2回開催されている「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（以下、部会とする）」の日程と合わせて、『希少がんセンターとがん相談支援センターの情報交換会（オンライン開催）』を企画した（表1）。この部会は、都道府県がん診療連携拠点病院のみが参加するものであるが、全国のがん相談支援センターへの周知が必要な内容については、全461のがん診療連携拠点病院等も参加可能なプログラムとなっており、そのスケジュールに合わせて2024年11月21日（木）13-15時のプ

ログラムで情報交換会を開催した。

## 2) 全国のがん相談支援センターの希少がんホットラインに関するアンケートの実施

情報交換会に先立ち、全国のがん診療連携拠点病院のがん相談支援センター実務者 461施設に対して、希少がんホットラインの認知状況や紹介・利用状況、希少がんホットラインに対する期待等について、アンケートを実施した。174施設から回答が得られ、回収率は38%であった。

(倫理面への配慮)

本研究における調査については、施設の状況に関する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

情報交換会においては、7つの各希少がんホットラインの組織概要について紹介を行い、また希少がんホットラインでの相談対応事例の紹介を行うことで、がん相談支援センターから希少がんホットラインへ相談者を紹介したい際にどのような対応が行われるかについて共有できるようにした。またがん相談支援センターでの希少がんに関する認識や相談対応状況の調査結果を提示し、全体としてがん相談支援センターがどのような希少がんの相談に対する状況であるのかを共有できるようにした。

がん相談支援センターに対して実施したアンケートでは、自身の地域ブロックの希少がんホットラインの認知状況については、「よく知っている・まあ知っている」が58%で過半数を占めたものの、「知らない・あまり知らない」は42%と高い割合となっていた(図1)。また希少がんホットラインの紹介や活用実績については、過半数の56%で「いいえ」という回答であった(図2)。紹介や活用の実績がない理由として、希少がんホットラインの存在を知らない(30%)、希少がんホットラインでどのような相談対応をしているかわからないから(25%)という理由は、全体の1/4以上にのぼっており(図3-1)、地域ブロック別による違いも示された(図3-2)。

どのようなことがあると希少がんホットラインを利用しやすいかの質問に対しては、地域ブロック内での説明会の開催(26%)、ホームページでの対応できる相談の公示(42%)、医療者(相談員)が相談できる専用電話(30%)となっていた(図4)。

さらに、希少がんホットラインに期待することについての自由回答では、希少がんに関連する情報全般(治療内容・セカンドオピニオンや転院先・診療実績・臨床試験・患者会・ピアサポート・体験談などの情報)が得られることに並んで、気軽に相談でき、相談員や医師をサポートしてもらえるといった内容があげられていた。

## 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「自施設で対応不可能な治療(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

全国のがん相談支援センターと全国で活動が開始されている7つの希少がんホットラインの情報交換会を企画した。適切に希少がんホットラインとがん相談支援センター間の連携が強化されるためにも、定期的にこのような情報交換会を開催することが求められると考えられた。

## 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

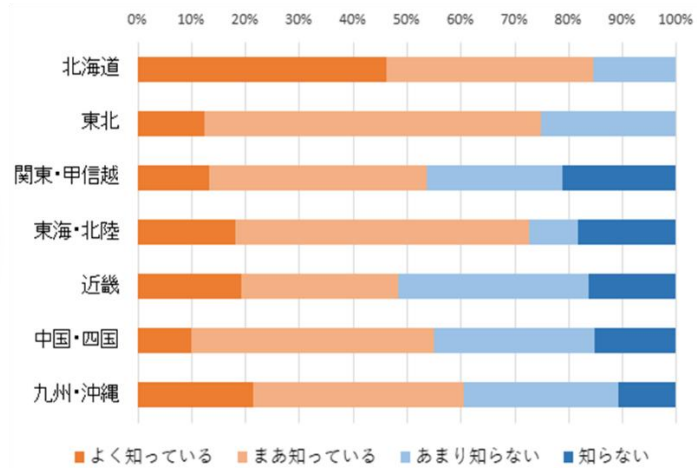
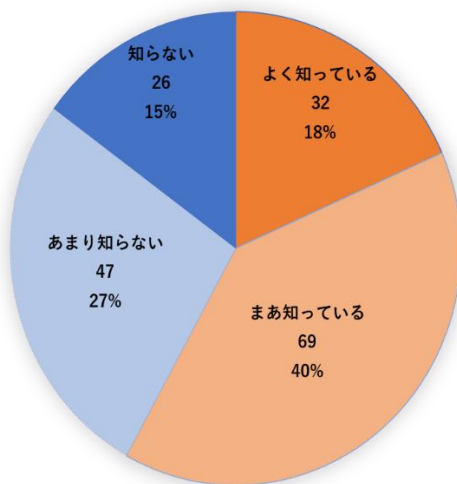
**表 1. 希少がんセンターとがん相談支援センターの情報交換会 プログラム**

本情報交換会の趣旨説明
希少がん相談ネットワークの構想案
各希少がんホットラインのご紹介（各 4 分× 7 施設）
1.北海道大学病院
2.東北大学病院
3.国立がん研究センター中央病院
4.名古屋大学医学部附属病院
5.大阪国際がんセンター
6.岡山大学病院
7.九州大学病院
希少がんホットラインでの相談対応事例（各 8 分× 2 施設）
国立がん研究センター中央病院 九州大学病院
がん相談支援センターへのアンケート結果報告
質疑応答
挨拶・終了

**図 1. ご自身の地域ブロックの希少がんホットラインをご存じですか（n=174）**

全体

ブロック別



**図 2. 患者・家族に希少がんホットラインを紹介したり、ご自身が活用したりしたことはありますか（n=174）**

全体

ブロック別

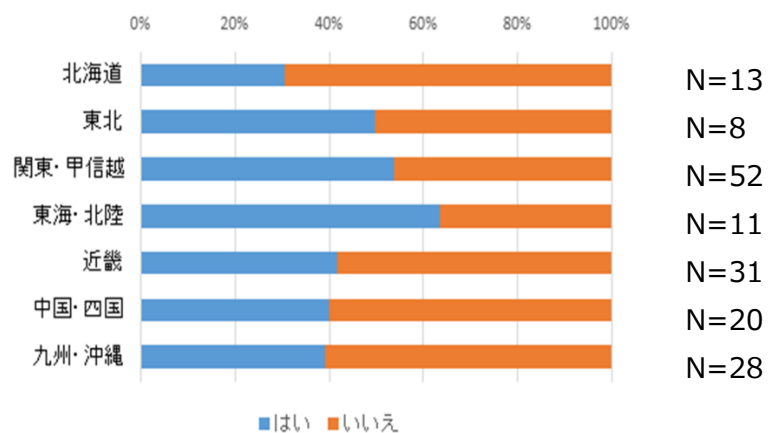
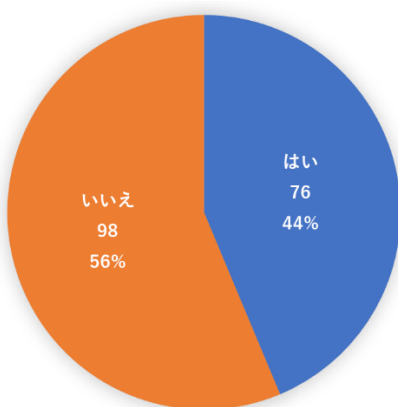


図 3. 紹介したり活用したりしたことがない理由を次から選んでください（複数回答）（回答数 124）

図 3-1. 全体

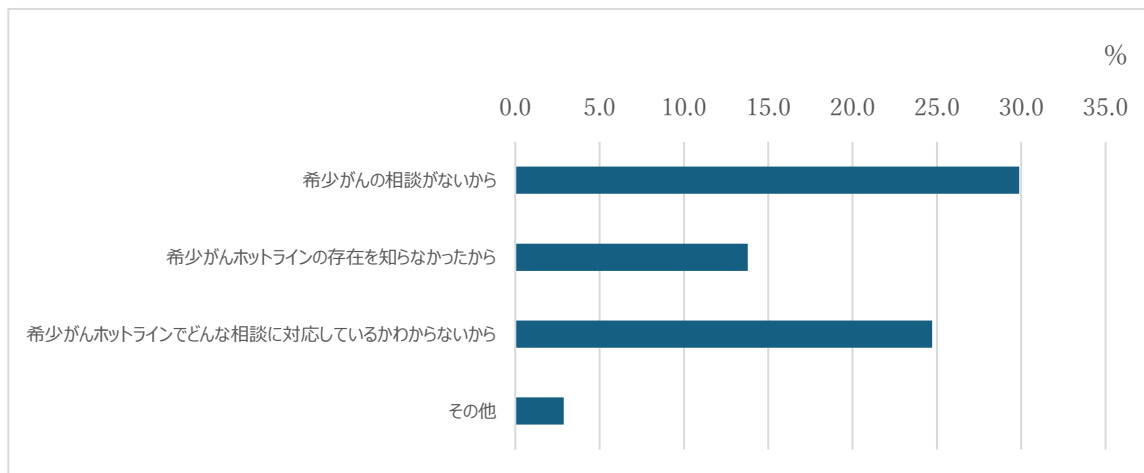


図 3-2. ブロック別

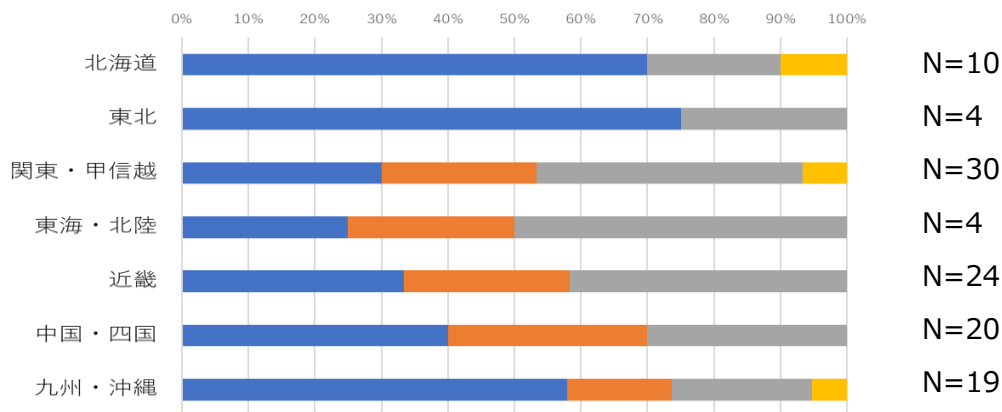
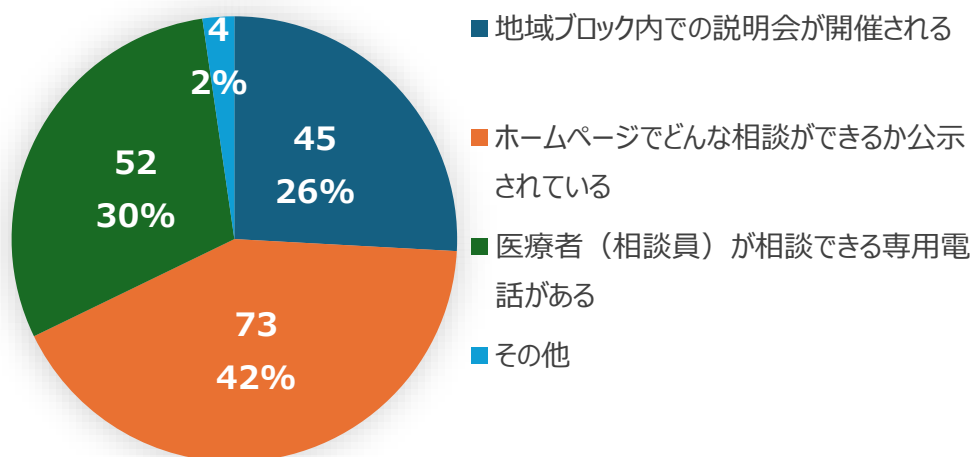


図 4. どのようなことがあると、相談員としてホットラインを利用しやすいですか。（n=174）



**表 2. 希少がんホットラインに期待することは、どのようなことですか（自由回答）**

- 治療内容・セカンドオピニオンや転院先・診療実績・臨床試験・患者会・ピアサポート・体験談などの情報が得られる
- 詳しく、気軽に、すぐに教えてくれる、相談員や医師をサポートしてもらえる
- 電話がつながりやすい、対応時間が長い、メールやチャット相談もあるといい
- ブロック内で定期的なオンライン会議・説明会の開催がある
- 医療者・相談員向けのマニュアル、研修会があるといい
- 実際に相談対応しているがん種、相談内容、実績がわかるといい
- ホットラインを紹介する名刺サイズの配布物などがあるといい
- 丁寧な対応と情報量

インターネットが使えない患者さんへの対応ができると良い