厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
科学的根拠に基づくがん情報の提供及び均てん化に向けた体制整備に資する研究

（分担研究報告書）

がん対策の進捗に合わせた情報コンテンツの相談員への情報周知と対応状況の検討～「希少がん」を例に

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
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　室長
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　部長

要旨
【背景・目的】がん対策において現在進められている体制整備を含めた情報を広く周知し、必要な人ががんの情報や相談窓口を利用できるようにすることは重要である。その一つの領域として「希少がん」に関する情報がある。本研究では、「希少がん」の情報や相談対応の特徴および「希少がん」に関して現在利用できる情報について、相談員の現時点での認知状況を明らかにし、「希少がん」に関する情報提供や相談支援センターの今後整備すべき教育研修や情報周知内容を検討することを目的とした。
【方法】全国のがん相談支援センターが登録するメーリングリストを通して、がん相談に携わる調査協力者を募り、匿名の自己記入式 Web アンケートを実施した。調査項目には、「希少がん」の情報や相談対応の特徴・整備状況に関する情報を取り上げ、国立がん研究センターがん情報サービスに掲載された『まれながんや希少がんと言われたときに知っておきたい情報や病院の探し方』の情報コンテンツ（2026 年 2 月 24 日掲載）に含まれる内容を参考に、相談員として知っておく必要がある内容を設定した。その他、個人属性、所属背景、がん相談および希少がんの対応状況、相談対応サポート環境等を取り上げ質問した。
【結果】179名の相談員から協力が得られ分析を行った。希少がんの情報や相談対応の特徴は、質問した14項目中「よく知っていた」との回答が5割を超えたのは、12. セカンドオピニオンの選択肢があること、13. 仕事や家庭のことなどの情報にも利用できること、2. 医師からの言葉に不安になることがあること、8. 希少がんホットラインの窓口があること、9.「希少がんホットライン」は本人だけでなく家族や医療者が利用できる窓口であること、3. 希少がんの診断名を正確に知ることが大事であることの6項目のみであった。
【考察・結論】「希少がん」の情報や相談対応の特徴および「希少がん」に関して現在利用できる情報の相談員の現時点での認知状況は、必ずしも十分とは言えず、これは相談員の「希少がん」の情報認識が十分でないという現状を反映していると考えられた。
相談対応の機会が少ない場合の共有できる情報コンテンツは特に重要であり、今後も活用状況等を含め経時的に評価していくことが重要である。

A. 研究目的

がん対策において現在進められている体制整備を含めた情報を広く周知し、必要な人ががんの情報や相談窓口を利用できるようにすることは重要である。その一つの領域として「希少がん」に関する情報がある。希少がんは、それぞれのがんの罹患者が限られることから、求める情報を探しにくい、適切な診療機関にたどり着きにくいといった特徴がある。また現在、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の構築が求められているところであり、希少がん中央機関（国立がん研究センター）、全国のがん診療連携拠点病院（以下、がん拠点病院）をはじめとして、厚生労働科学研究費補助金による研究班（川井班）では、『希少がん中核拠点センター（全国 7 地域）』を整備し、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と検討が進められている。

このような体制整備の状況に対応して希少がんに関する相談対応を、希少がんの疑いが生じたりや病院選択に悩んだりした際に利用できるようにするには、希少がんに携わるネットワーク外であるがん診療連携拠点病院以外の医療機関や広く市民に対しても周知していくことが不可欠であるが、その前提として、第一の相談窓口となりうるがん相談支援センター（以下、相談支援センター）のがん専門相談員（以下、相談員）が、現在整備が進められている状況を知った上で、情報提供や相談対応できることが望ましい。

本研究では、「希少がん」の情報や相談対応の特徴および「希少がん」に関して現在利用できる情報について、相談員の現時点での認知状況を明らかにし、「希少がん」に関する情報提供や相談支援センターの今後整備すべき教育研修や情報周知内容について検討することとした。

B. 研究方法

国立がん研究センターが事務局を務める全国のがん相談支援センターが登録するメーリングリストを通して、がん相談に携わる調査協力者を募り、調査協力の同意を得た上で、匿名の自己記入式Webアンケートを実施した。調査対象となる相談員に対しては、調査の趣旨を書面で説明し、調査への協力を求めて同意が得られた者のみ回答を依頼した。

調査項目として、「希少がん」の情報や相談対応の特徴・整備状況に関する情報を取り上げた。「希少がん」の情報や相談対応の特徴および現在の「希少がん」に関して利用できる情報については、2026年2月24日に国立がん研究センターがん情報サービスに掲載された『まれながんや希少がんと言われたときに知っておきたい情報や病院の探し方』の情報コンテンツ*に含まれる内容を参考に、相談員として知っておく必要がある調査項目を設定した。

*:https://ganjoho.jp/public/dia_tre/anatani_shitte_hoshiikoto/choose_hospital_rarecancers.html

具体的には、希少がんの特徴、「希少がん」に分類されるがんの種類、診断実績のある病院や医師の探し方、診断や治療のセカンドオピニオン受診の重要性、安心して治療を継続するための治療病院の探し方・選び方、診断や治療以外（気持ちの整理や生活、治療費、患者会情報）の相談もできること等である。また、その他の質問内容として、個人属性（性別、年齢、医療資格、経験年数等）、所属背景（病院種別および病床数他）、がん相談および希少がんの対応状況、相談対応サポート環境等を取り上げた。

（倫理面への配慮）

本研究は、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」の審査対象外である（静岡社会健康医学大学院大学倫理審査委員会）。また本研究は、相談業務上の相談対応状況や認識の程度を明らかにする目的であり、個人が特定される情報は含まないが、倫理上の配慮を行った上で実施した。

C. 研究結果

179名の相談員から協力が得られ、分析を行った。個人の背景属性は、国指定のがん拠点病院が95%を占め、病院種別では総合病院に勤務する者が66%であった（表1）。

ほぼ全員が、現在がん相談対応に関わっており、回答者の2／3は、がん相談の経験年数が4年以上であった。そのうち、希少がんに関する相談を1件以上受けたことがある者は8割以上であった（表2）。

希少がんの相談時の院内外のサポート状況は、院内同僚6割、院内医師5割強、院外5割弱であった。がん拠点病院以外の地域のクリニック等からの希少がんに関する相談機会がある者は8割いた。自都道府県内の希少がんの相談対応のネットワーク構築の状況は3割があると答えたが、ないと答えたものも3割おり、わからないという回答も4割であった（表2）。

希少がんの情報や相談対応の特徴について（表3, 図1）は、質問した14項目中「よく知っていた」との回答が5割を超えたのは、12. セカンドオピニオンの選択肢があること、13. 仕事や家庭のことなどの情報にも利用できること、2. 医師からの言葉に不安になることがあること、8. 希少がんホットラインの窓口があること、9.「希少がんホットライン」は本人だけでなく家族や医療者が利用できる窓口であること、3. 希少がんの診断名を正確に知ることが大事であることの6項目であった。

一方で、6. 希少がんの専門医を探すのが難しいこと、4. 正確な病名をメモすることが重要であること、10. 継続しやすい治療の受け方を医師に相談すること、11. 継続しやすい治療の受け方を相談することが大事であることの4項目は「よく知っていた」と回答した者が4割台、1. 希少がんについて知りたい情報を見つけるのが難しいこと、7. 希少がんは院内がん登録等の客観的な情報を活用できることの2項目については「よく知っていた」と回答した者が3割台、14. 希少がんの患者会があり紹介できること、5. 希少がんといっても必ずしも治りにくいがんとは限らないことの2項目については、「よく知っていた」と回答した者が2割台に留まっていた。

D. 考察

「希少がん」の情報や相談対応の特徴および「希少がん」に関して現在利用できる情報について、相談員の現時点での認知状況は、必ずしも十分とは言えない状況であった。希少がんの情報や相談対応についての体制整備が進められてはいるものの、広く情報が周知されていないという背景もあり、国立がん研究センターのがん情報サービスに情報が掲載されたという背景があった。認知状況が低かった第一の理由として、今回の調査では、希少がんに関する情報コンテンツの公開直後の調査であったことで、まだ希少がんの特徴や体制についての相談員の情報認識が十分でなかったことが考えられる。今後、がん情報サービスに掲載された情報の普及とともに、全国のがん相談員が適切に活用することにより、希少がんに関する情報提供や相談対応の質が一定以上保たれるようになることを期待したい。

今回の調査では、相談員が地域のクリニック等からの問い合わせがあり対応経験があった者は8割以上であった。希少がんに限らず、相談員が必要とされる情報や相談対応の特徴を常時身につけ対応できることが望ましいかもしれないが、希少がんのように、相談対応の機会が少ない場合には、現在の体制整備の状況を含めた情報が一覧として確認できる情報コンテンツは、特に相談員にとっては重要で

あると考えられる。今後も、情報の普及や活用状況、さらには相談員の認知や活用状況等も経時的に評価していくことが重要であると考えられた。

E. 結論

「希少がん」の情報や相談対応の特徴および「希少がん」に関して現在利用できる情報の相談員の現時点での認知状況は、必ずしも十分とは言えなかった。しかしこれは相談員の「希少がん」の情報認識が十分でないという現状を反映していると考えられた。

相談対応の機会が少ない場合の共有できる情報コンテンツは特に重要であり、今後も活用状況等を含め経時的に評価していくことが重要である。

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

（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

２．実用新案登録

３．その他

なし

表1. 回答者の個人及び所属組織の背景(n=179)

	n	%
個人背景		
1）性別		
男	12	6.7
女	162	90.5
回答しない	5	2.8
2）年齢		
20歳代	3	1.7
30歳代	26	14.5
40歳代	66	36.9
50歳代	59	33
60歳代	24	13.4
70歳代以上	1	0.6
3）主となる資格		
がん看護専門看護師	22	12.3
認定看護師	26	14.5
看護師	50	27.9
社会福祉士	71	39.7
精神保健福祉士	1	0.6
臨床心理士	4	2.2
公認心理師	2	1.1
保健師	1	0.6
その他	2	1.1
4） 主な資格での専門職としての経験年数		
５年以下	10	5.6
６～10年	27	15.1
11～15年	43	24
16～20年	36	20.1
21～30年	47	26.3
31年以上	16	8.9
5）最終学歴		
専門学校	51	28.5
短期大学	7	3.9
大学	79	44.1
大学院	42	23.5
その他	-	-
所属組織他		
1）病院の種類		
がん専門病院	9	5
大学病院	47	26.3
総合病院	118	65.9
その他	5	2.8
2）がん診療連携拠点病院等の種別		
都道府県がん診療連携拠点病院	38	21.2
地域がん診療連携拠点病院	126	70.4
特定領域がん診療連携拠点病院	-	-
国立がん研究センター	1	0.6
地域がん診療病院	7	3.9
都道府県指定のがんの拠点病院	5	2.8
その他	2	1.1
3） 病院の許可病床数		
300 床以下	9	5
301 ～400 床	30	16.8
401 ～500 床	45	25.1
501 ～700 床	57	31.8
701 ～1000床	28	15.6
1001床以上	10	5.6

表2．がん相談および「希少がん」の対応状況と相談対応のサポート環境(n=179)

	n	%
現在のがん相談対応状況について		
1）現在、がんの相談対応に携わっているか		
はい	176	98.3
いいえ	3	1.7
2）現在のがん相談の従事形態		
専従	113	64.2
専任	47	26.7
兼任	13	7.4
その他	3	1.7
3） がん専門相談員の経験年数		
１年以下	16	9.1
２～３年	43	24.4
４～５年	25	14.2
６～10年	41	23.3
11～15年	30	17
16年以上	21	11.9
4） 月あたりの相談件数		
10件以下	23	13.1
11～30件	48	27.3
31～50件	41	23.3
51～100 件	46	26.1
101 件以上	18	10.2
5）これまでに希少がんに関する相談を受けたことがあるか		
ない	29	16.5
1 回以上受けたことがある（がん相談の対応として）	145	82.4
1 回以上受けたことがある（「希少がんホットライン」の対応として）	2	1.1
6）「希少がん」の相談を受けたことがある頻度		
月に１回未満	99	67.3
月に１，２回程度	33	22.4
月に３，４回程度	9	6.1
月に１０回程度	2	1.4
月に１０回以上	4	2.7
希少がんの相談があったときの「がん相談支援センター（職場）」のサポート環境		
1）希少がんの相談対応で困ったときにすぐに相談やアドバイスをもらえる同僚や上司が院内にいる		
はい	109	60.9
いいえ	70	39.1
2）希少がんの相談対応で困ったときにすぐに相談やアドバイスをもらえる医師が院内にいる		
はい	97	54.2
いいえ	82	45.8
3）希少がんの相談対応で困ったときにすぐに相談やアドバイスをもらえる仲間が県内・全国にいる		
はい	85	47.5
いいえ	94	52.5
4）院内の全職員に対して「がん相談支援センター」の活動や役割について知ってもらう、教育や研修の機会の有無		
全職員に対する教育や研修の機会が、定期的にある	56	31.3
全職員に対する教育や研修の機会が、不定期にある（あった）	26	14.5
がんに関わる職員に対する教育や研修の機会が、定期的にある	22	12.3
がんに関わる職員に対する教育や研修の機会が、不定期にある（あった）	28	15.6
対象者を特定しない教育や研修の機会がある	16	8.9
その他	5	2.8
ない	26	14.5
自施設や自都道府県内の「希少がん」対応状況		
1）自相談支援センターでの地域の病院や診療所、クリニック等の医療関係者からの「希少がん」の相談の機会		
まったくない	102	57
たまにある	50	27.9
たびたびある	4	2.2
よくある	-	-
わからない	23	12.8
2）自都道府県内でのがん診療連携拠点病院間で「希少がん」の相談対応を受ける体制やネットワーク構築の状況		
はい	52	29.1
いいえ	54	30.2
わからない	73	40.8

表３．希少がんの情報や相談対応の特徴についての認知状況(n=179)

	まったく知らなかった		あまり知らなかった		ある程度知っていた		よく知っていた	
	n	%	n	%	n	%	n	%
１．希少がんについて、知りたい情報を見つけるのが難しいこと	1	0.6	11	6.1	102	57	65	36.3
２．医師から「初めてみるがんです」と言われ、患者の不安が大きくなる場合がよくあること	2	1.1	11	6.1	70	39.1	96	53.6
３．患者が、希少がんの診断名を正確に知ることが大事であること	1	0.6	22	12.3	63	35.2	93	52
４．正確な診断名を自分でメモする、医師に書いてもらうことが大事であること	2	1.1	30	16.8	64	35.8	83	46.4
５．「希少がん」と言っても、必ずしも治りにくいがんとは限らないこと	3	1.7	46	25.7	81	45.3	49	27.4
６．希少がんの専門医を探すのが難しいこと	1	0.6	12	6.7	77	43	89	49.7
７．希少がんの対応実績は、院内がん登録等の客観的な情報をもとにした情報（国立がん研究センター提供の希少がん」に分類されるがんの種類のデータベース）を利用できること	12	6.7	41	22.9	62	34.6	64	35.8
８．希少がんに関する相談の窓口として、「希少がんホットライン（全国7 箇所）」があること	13	7.3	25	14	45	25.1	96	53.6
９．「希少がんホットライン」は、希少がんまたは希少がんの疑いのある人やその家族、希少がん診療に関わる医療者が利用できる電話相談窓口であること	15	8.4	23	12.8	47	26.3	94	52.5
10．継続しやすい治療の受け方を医師に相談することが大事であること	2	1.1	21	11.7	75	41.9	81	45.3
11．治療を受けるときは、近くの病院と連携して治療を受けるなど、継続しやすい治療の受け方について相談することが大切であること	3	1.7	27	15.1	74	41.3	75	41.9
12．納得して治療を受けるために、セカンド・オピニオンという選択肢があることを知っておくこと	2	1.1	2	1.1	33	18.4	142	79.3
13．病気や治療のことだけでなく、仕事や家庭、経済的なことなどの生活や気持ちのことなどは、「がん相談支援センター」や「希少がんホットライン」も利用できること	-	-	13	7.3	53	29.6	113	63.1
14．希少がんの患者会があること、必要な場合には患者会の窓口をがん相談支援センターで紹介できること	7	3.9	44	24.6	76	42.5	52	29.1

