

第2回 希少がん医療・支援のあり方に関する検討会 希少がん患者の相談支援に関する資料

「希少がんホットライン」

2015年3月31日（火）
独立行政法人国立がん研究センター
希少がんセンター（中央・東病院）
加藤陽子



National Cancer Center Hospital

アウトライン

1. 「希少がんセンター」について
2. 「希少がんホットライン」について
3. 平成26年「希少がんホットライン」実績
4. 「希少がんホットライン」の役割
5. 今後の取り組み



National Cancer Center Hospital

1. 「希少がんセンター」について



National Cancer Center Hospital

希少がんセンター

MISSION

1. 希少がんに対する診療・研究を迅速かつ適切に遂行可能なネットワークを国立がん研究センター内に確立する。
2. 我が国の希少がん医療の望ましい形を検討し、提言し、実行する。



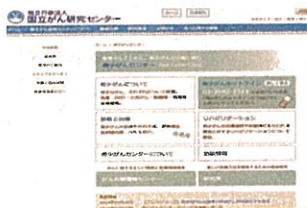
国立がん研究センター
中央病院(東京)



国立がん研究センター
東病院(千葉)



開設
2014.6.23.



ホームページ

<http://www.ncc.go.jp/jp/rcc/index.html>

- ・脳脊髄腫瘍科
- ・眼腫瘍科
- ・頭頸部腫瘍科
- ・骨軟部腫瘍科
- ・泌尿器・後腹膜腫瘍科
- ・婦人腫瘍科
- ・皮膚腫瘍科
- ・乳腺・腫瘍内科
- ・消化管内科
- ・小児腫瘍科
- ・先端医療科
- ・放射線診断・IVR
- ・放射線・陽子線治療
- ・病理科
- ・リハビリテーション科
- ・研究所
- ・がん対策情報センター

2. 「希少がんホットライン」について



National Cancer Center Hospital

希少がんホットライン開設の背景

2009年10月「肉腫ホットライン」開設

肉腫に関する情報が不足しているため、肉腫診療の医師が診療の合間に担当、個別に相談。



2013年12月国立がん研究センター中央・東病院に「希少がん対策室」設置



2014年1月「希少がん（肉腫）ホットライン」医師→**看護師**へ

変更になった理由：

- ・希少がんは肉腫だけでなく多種多様（幅広い年齢、部位、病理組織など）。
- ・相談内容が診療面だけでなく心理社会的面の対応も必要。
- ・がん対策情報センター「がん情報サービスサポートセンター」やがん診療連携拠点病院「がん相談支援センター」の有する客観的な根拠のみでは対応が困難、より個別かつ臨機応変な対応が必要。
- ・中央・東病院の受診に際する診療科のトリアージが必要。
- ・専任の担当者が必要。



2014年4月28日「希少がんセンター」ホームページ開設と同時に「**希少がんホットライン**」

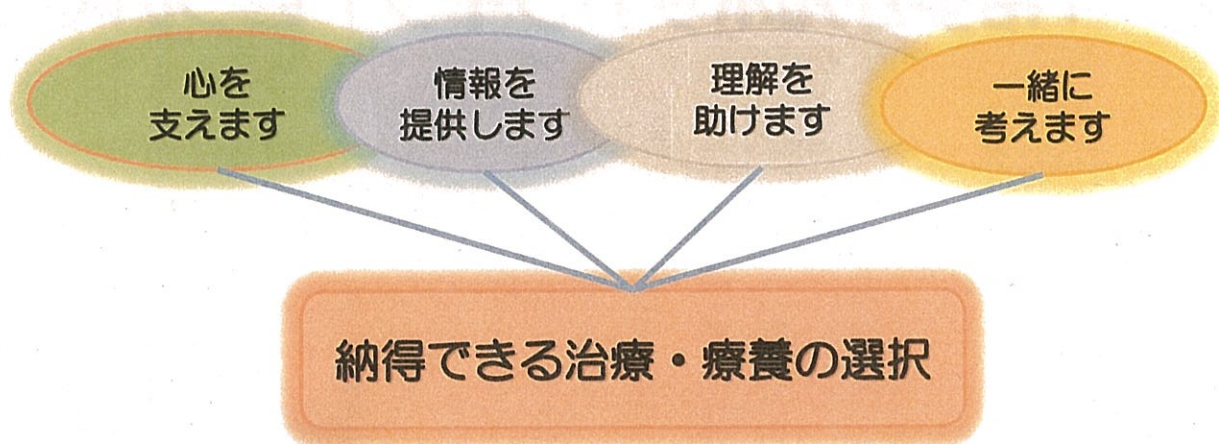


National Cancer Center Hospital

希少がんホットラインの理念

希少がん患者さんが、最適・最良の医療を受けられるようにお手伝いをする電話相談

希少がん患者さんご家族のために



National Cancer Center Hospital

希少がんホットラインの利用について

電話番号：03-3543-5601

- 専任の看護師が担当
- 時間は平日9時～16時
- 相談は無料、通話料がかかる
- 相談内容の秘密は厳守



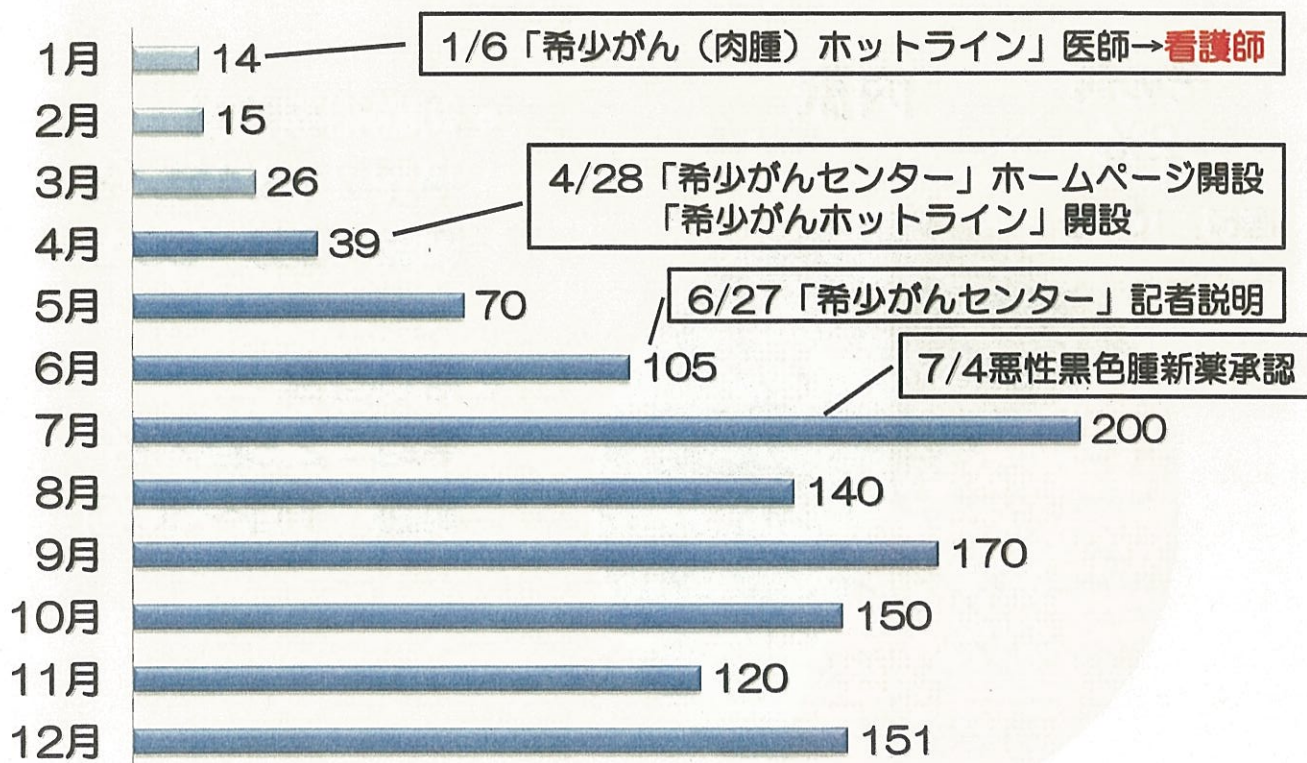
National Cancer Center Hospital

3. 平成26年「希少がんホットライン」実績



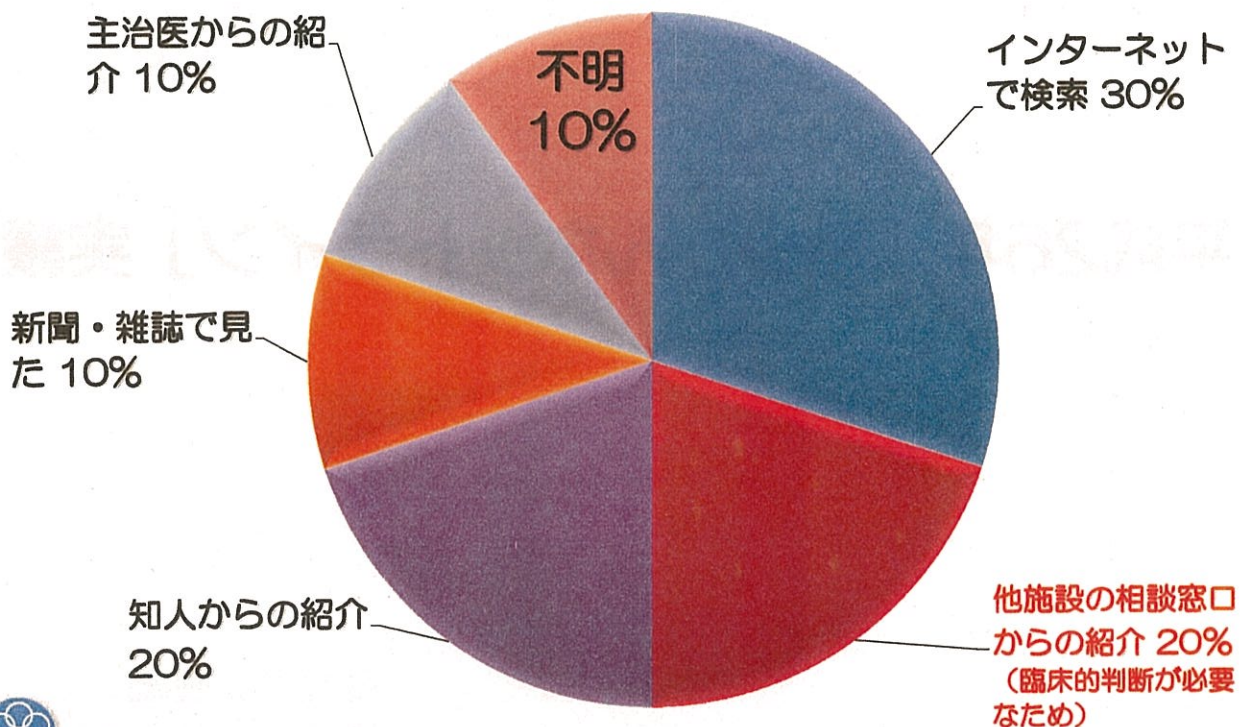
National Cancer Center Hospital

相談者数：1200名



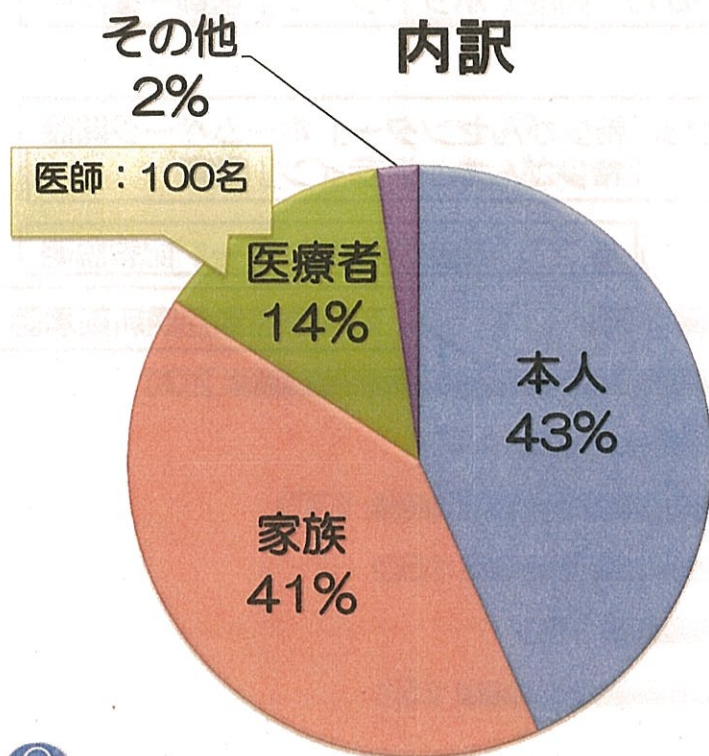
National Cancer Center Hospital

「希少がんホットライン」を知った理由



National Cancer Center Hospital

相談者

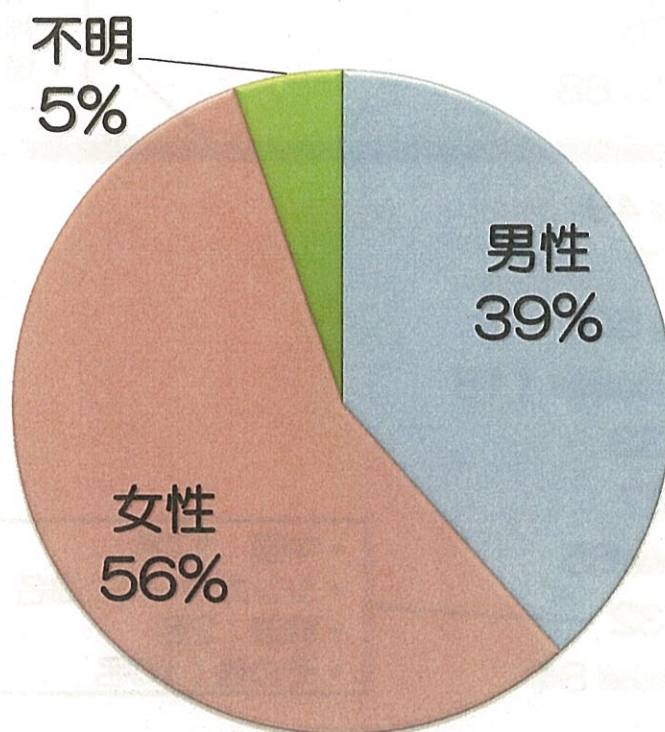


- 初回相談時間
平均：13.4分／名
範囲：5分～60分
- 相談回数
平均：2.8回／名
範囲：1回～30回



National Cancer Center Hospital

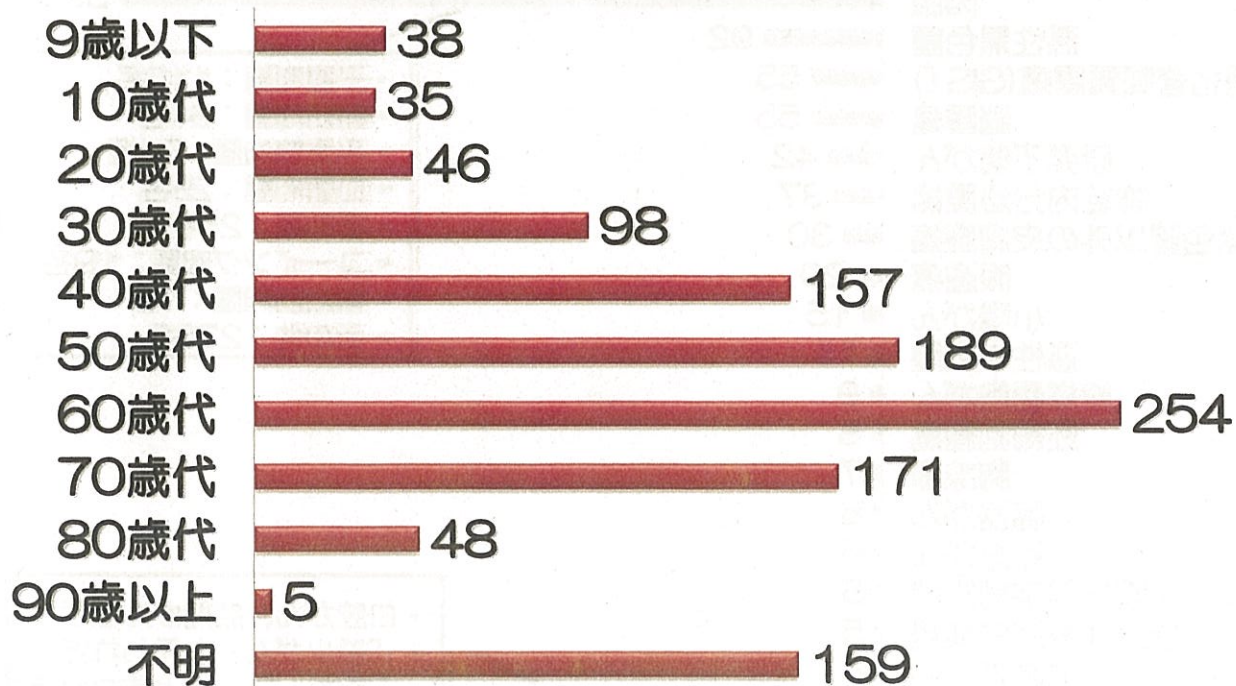
患者の性別



National Cancer Center Hospital

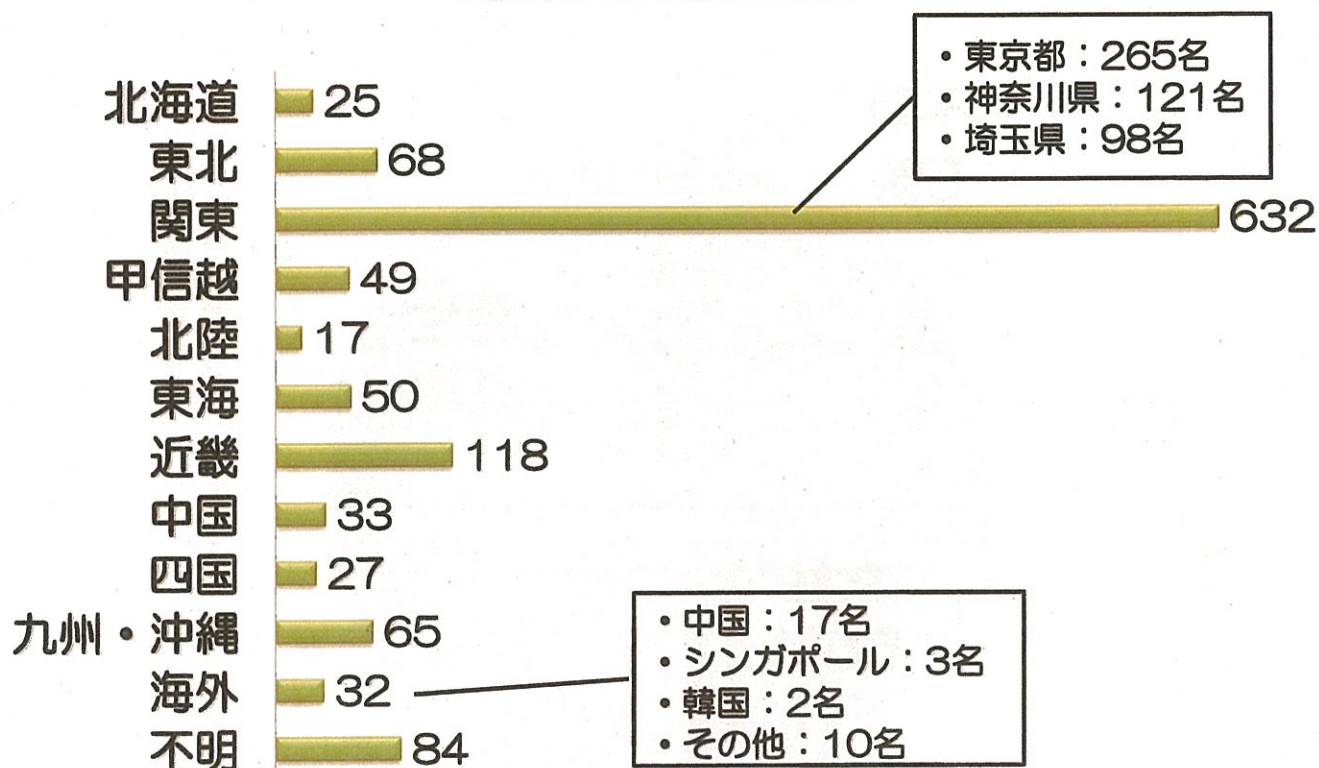
患者の年齢

平均：53.5歳、範囲：0歳～100歳



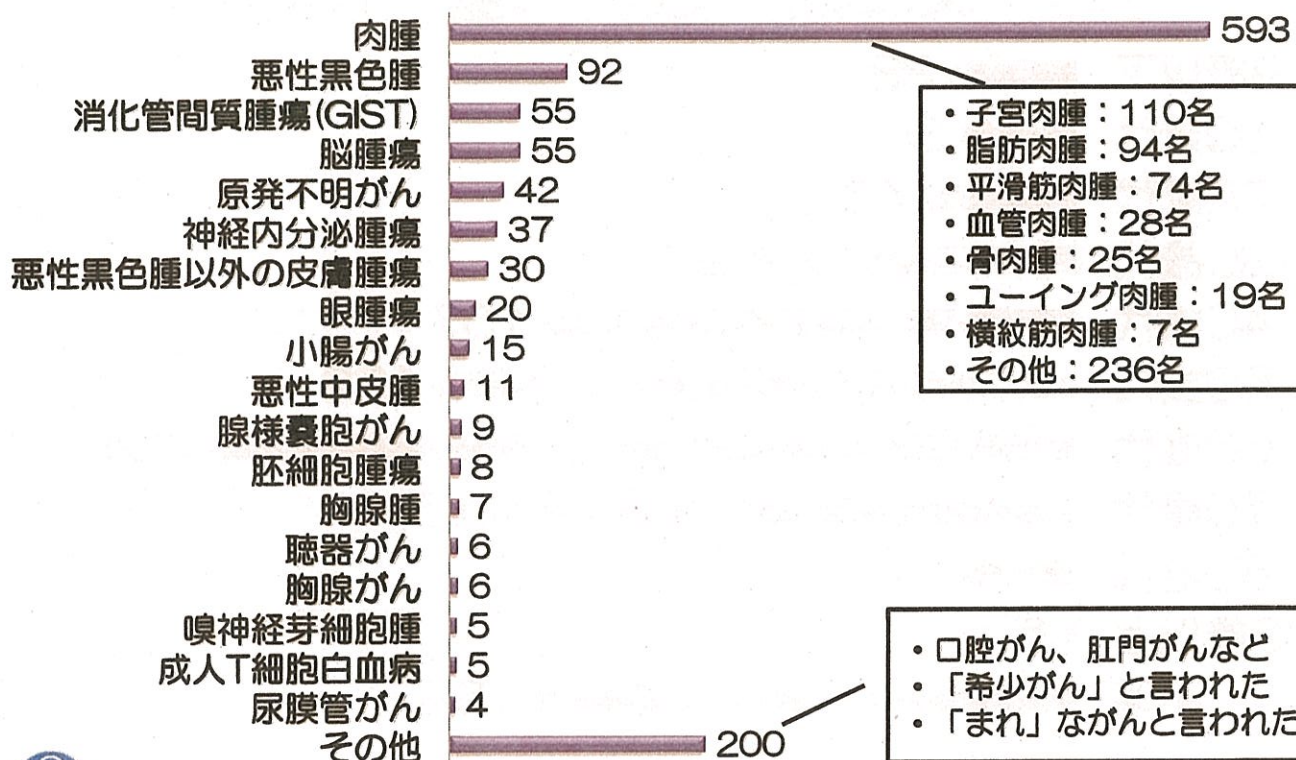
National Cancer Center Hospital

患者の居住地



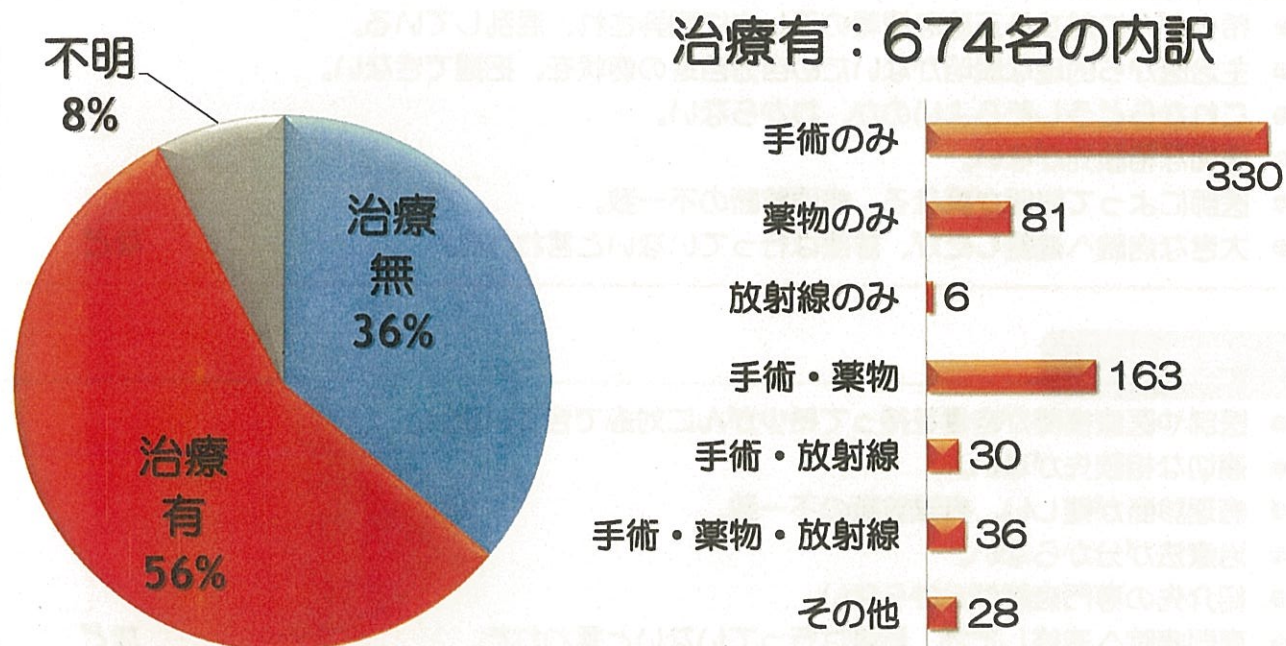
National Cancer Center Hospital

相談時の患者の病名



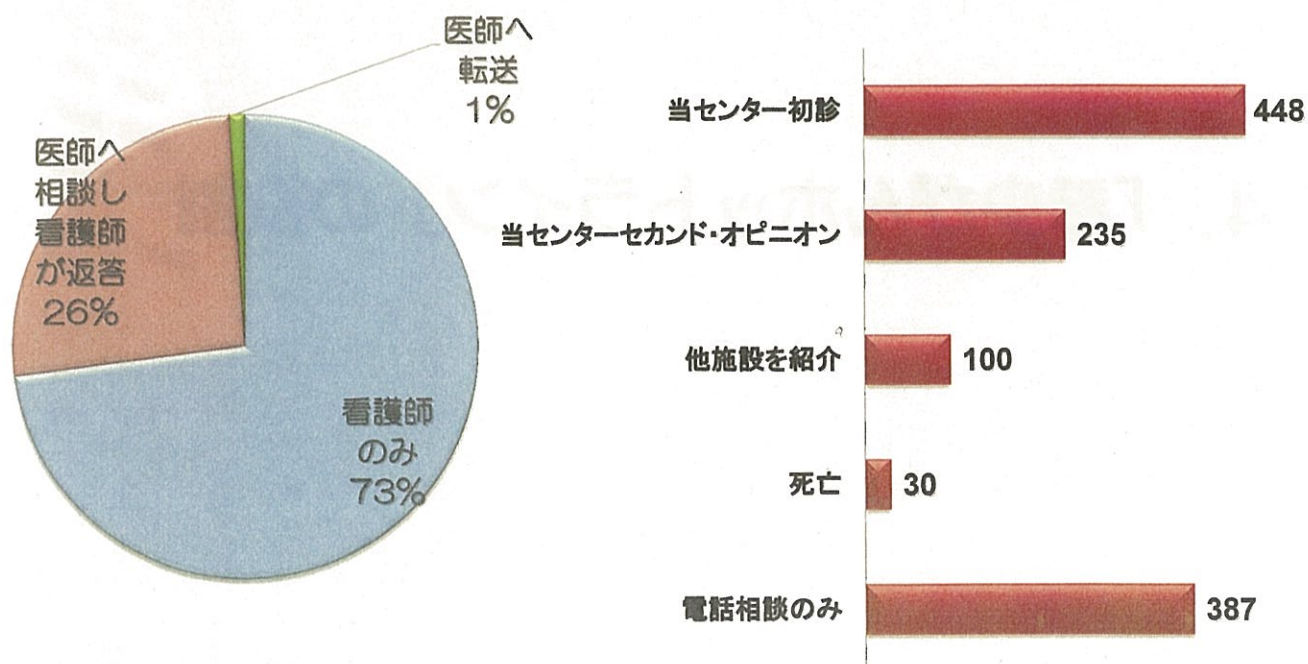
National Cancer Center Hospital

相談時の患者の治療状況



National Cancer Center Hospital

相談者への対応と転帰 (2015年3月現在)



National Cancer Center Hospital

電話相談から見える「希少がん」患者の現状

患者・家族

- 希少がんに対する正確な情報の乏しさに翻弄され、混乱している。
- 主治医からの確な説明がないため自分自身の病状を、把握できない。
- これからどうしたらよいのか、わからない。
- 適切な相談先がない。
- 医師によって説明が異なる、病理診断の不一致。
- 大きな病院へ連絡したが、診療は行っていないと言われた。

など

医療者

- 医師や医療機関が自信を持って希少がんに対応できていない。
- 適切な相談先がない。
- 病理診断が難しい、病理診断の不一致。
- 治療法が分からない。
- 紹介先の専門病院が分からない。
- 専門病院へ連絡したが、診療は行っていないと言われた。

など



National Cancer Center Hospital

4. 「希少がんホットライン」の役割



National Cancer Center Hospital



「希少がんホットライン」の役割

● 臨床的判断に基づいた病状の整理

病名、原発部位、再発有無、転移有無とその部位、
病理診断、治療法、日常生活の状態 など

● 臨床的判断に基づいたトリアージ

適切な医療機関・診療科・担当医の紹介、
初診・セカンドオピニオン など

● 心理・社会的アセスメントに基づいた問題点の把握

気持ちの状態、不安の程度、家族関係、社会的背景 など



● 解決に役立つと思われる個別的な情報の提供

● 適切な受診・診療行動への支援

● 心理的ケア



National Cancer Center Hospital

臨床的判断に基づいたトリアージ

院内ネットワーク

何科を受診？

希少がんホットライン 詳しく見る

tel: 03-3543-5601

平日 9:00-16:00

相談無料（通話料がかかります）

どこへ紹介？

頭頸部腫瘍科

乳腺・腫瘍内科

皮膚腫瘍科

骨軟部腫瘍科

泌尿器・後腹膜腫瘍科

婦人腫瘍科

小児腫瘍科

他の医療機関

カンファレンス

診療支援



National Cancer Center Hospital

臨床的判断に基づいたトリアージ

院外ネットワーク（現在）



- ・ 中央・東病院の希少がん診療に携わる医師のネットワークで紹介
- ・ がん診療連携拠点病院以外の医療施設もあり



National Cancer Center Hospital

5. 今後の取り組み



National Cancer Center Hospital

今後の取り組み

1. 「希少がんホットライン」の相談内容を詳細に分析し、「希少がん」の抱えている問題を明らかにする。
2. 上記の問題に対する解決策をみつけ、現場の声を基に院内・院外へ提案する。



National Cancer Center Hospital

今後の取り組み

3. 「希少がんホットライン」相談者の声をもとに、より利用しやすく改善する。

- 「希少がんホットライン」の存在を知らない。
- 「希少がん」患者のニーズに合わせた、より個別的な情報が不足している。



- 「希少がんホットライン」の周知
「希少がん」関連の学会で報告、広報企画室からの広報活動 など
- 「希少がんセンター」ホームページの内容を改善



National Cancer Center Hospital

今後の取り組み

4. 臨床的判断に基づいた院内・院外のネットワークを構築する。

- 現在、院内ネットワークは構築されつつある。
- さまざまな「希少がん」患者の病期やニーズに対応するために、院外ネットワークの構築も必要であると考える。



- 全国の「希少がん」診療に携わっている医師や医療機関の把握
- 上記医師や医療機関との連携による「希少がん」腫瘍別
全国ネットワークの構築 など



National Cancer Center Hospital

今後の取り組み

5. 「希少がんホットライン」の経験を蓄積し、より一般化できるようにする。

- 医療関係者対象の「希少がん」に関する研修・勉強会の開催
- 「希少がんホットライン」のプロトコール作成
- 「希少がんホットライン」担当者の教育プログラム作成 など



National Cancer Center Hospital