

変や。データフォーマットの定義などは不要であり、各サイトでの情報更新も自由に行える。また事前に指定された連携サイトの信頼される情報を提供することができ、より国民・患者が「最初にアクセスするサイト」として利用できるようなると考えられる。

4. 運用と継続的な発展を念頭においた計画

インターネット、コンピューターは進化が早く、人間にとっての1年が犬にとっては7年に相当することをもって「ドッグイヤー」などと呼ばれる。スマートフォンの利用者は急速に増加して、電器機器量販店や携帯電話販売店の店頭では従来型のスマートフォンではない携帯電話(フィーチャーフォンなどと呼ばれる)の扱いが極端に少なくなっている。

また、タブレット端末の普及によってパソコンの利用率は下がる傾向にあり(〔総務省 情報通信国際戦略局 情報通信経済室, 2012〕)、キーボードとマウスという入力装置を前提においた画面設計は見直す必要が生じる。また、インターネット回線の高速化と、インターネットへアクセスするのに利用する端末の処理能力の向上により、ウェブで表現できる内容も変化していく。たとえば、一つの画面内で表示できる画像の画素数は格段に増えてきたため、想定する画面サイズが小さい時代に設計されたウェブサイトは、現在の一般的な環境で見た場合にはとても見づらい小さい表示になってしまう。

処理能力の向上のような理由だけでなく、セキュリティ上の問題からウェブサイトの作り方に変化が必要となったりすることや、ソフトウェアの更新が必要となったりすることも多い。

本研究の主題である「使いやすさ」についての理由からの変更の必要性もある。アクセス者のアクセスパターンを解析し、その導線の推定から使いやすさがどの程度のものであるかを評価することは必要だろう。ただ、医療情報というセンシティブなテーマの情報サイトであるので、プライバシーに特段の配慮をした計測手段の開発などが必要ともなる。

使いやすさの改良については、運用中のサイトの変更の方向について複数の選択肢がある場合、アクセス者によって表示されるパターンを違ったもの(たとえばAパターンとBパターン)に振り

分け、それぞれのパターンによるアクセス者の行動パターンの変化を観察、測定して効果を判断する手法がある。これはA/Bテストなどと呼ばれ、ショッピングサイトなどであれば売上がAパターン、Bパターンのどちらで上がったか、を測定することで行う。

このような運用、テスト、測定、考察、改良、といったサイクルを常に動かしていくためにも、ポータルサイトの構築については相応の計画が必要である。仕様を策定して、構築を依頼、そしてそれが納品されたら検収して運用、という一直線のパターンではカバーしきれないことが多い。利用者にとってはわからない裏方的なシステムの部分で運用をあまり考慮せずに構築してしまって、ランニングコストがかさんでしまうシステムもまた多い。

そのためにも、構築から運用という一方通行のものではなく、運用を見据えて構築、運用の結果の観察によるシステムの改良、といった不断のサイクルが維持できるようにするのは望ましいことである。

E. 結論

本研究ではRCTポータルを使いやすくするための改良の指針、およびコンセプトの実現に向けたデモ試作を、一般的な情報検索の視点からおもに概念的な点を中心にまとめた。実際に提供される情報や運営についてはもちろん体制も含めた制限や改善も必要になる。また今後実際にサイトを構築、運用するにあたって必要となる技術的なガイドラインは、別途まとめることも必要である。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

「国民・患者への臨床研究・治験の普及啓発に関する研究」
医療情報サイト横断検索 コンセプトデモ

◎ 国立保健医療科学院「臨床研究(試験)情報検索」webサイト

現状

- JPRN3機関での登録情報が一元的に科学院サイトに集まっており、それをWHOに定期的に送信している。
- 主に研究者向けの情報検索・表示機能

改善に向けて(システム視点から)

- 現システムの臨床研究登録情報を有効活用
- 臨床研究情報だけでなく、疾患の概要や医薬品の情報も同時に得ることが有用

問題点

- 疾患や医薬品情報は現システムでは収集、提供していない。
⇒新たに全ての疾患情報を作ることや、更新していくことは困難
- 疾患や医薬品情報は他サイトで提供されているものもある。
⇒ そのデータを一元的に科学院がデータベース化することは困難(手続き、データフォーマット、システム、etc.)

サイトですべての情報を保持するのではなく、既存の他機関のサイトと連携し、横断して情報を収集、その内容を適切に整形して提示することができないか？

医療情報サイト横断検索 コンセプトデモ(試作)概念図

◎患者・国民:『疾患について調べたい』『臨床研究について調べたい』etc.

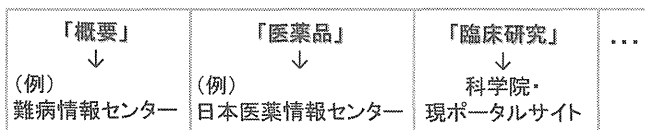
① アクセス

新ポータルサイト
(現システムと同じサーバー上)

② 疾患名で検索

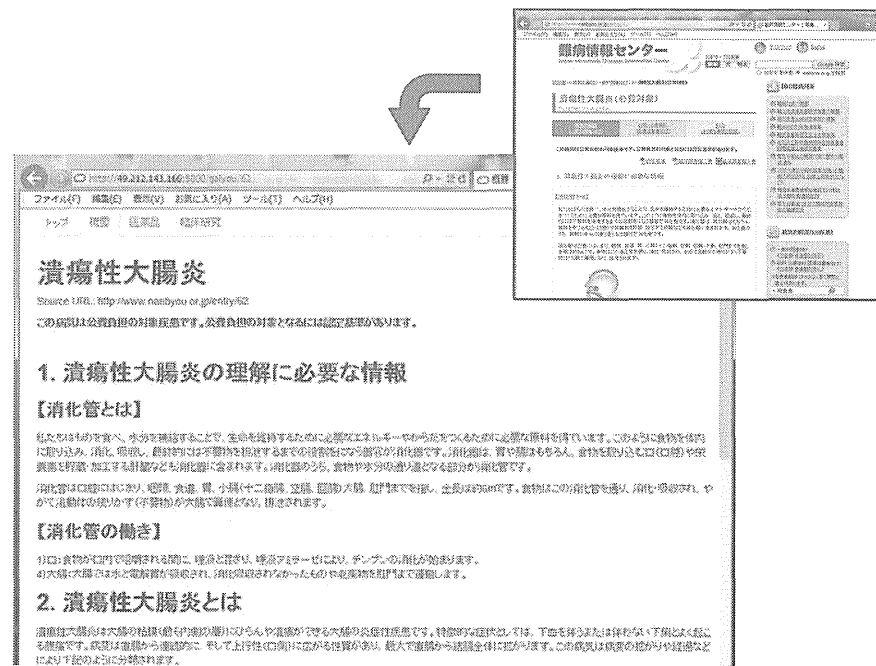
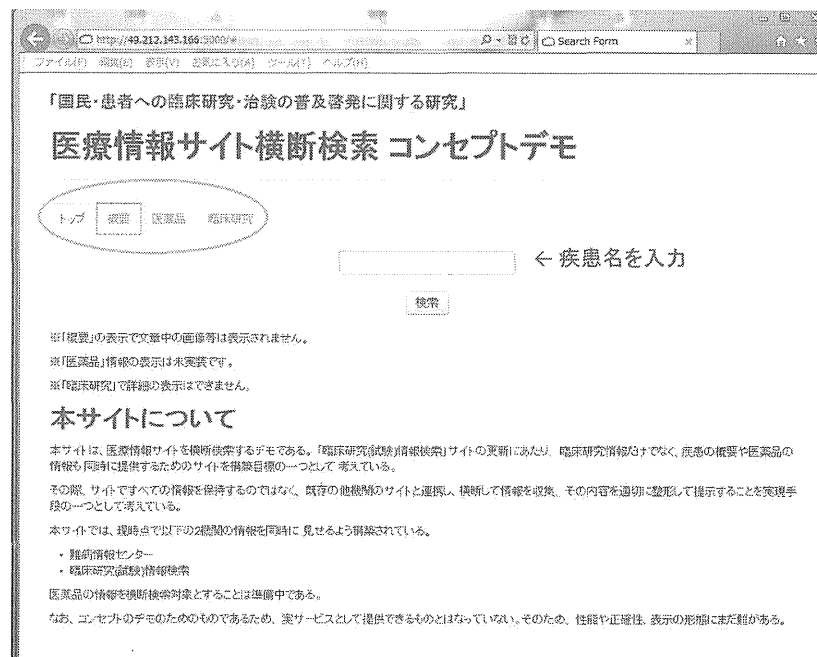
検索「潰瘍性大腸炎」

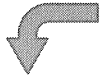
その都度、サーバーが自動的に事前に指定された外部情報サイトで検索・情報収集



収集された内容を適切に整形して提示

③ 結果の表示





ID	研究種別	研究内容	実施状況	実施責任機関	登録センター
001	臨床試験	Effects of transglutaminase on diabetes, cardiovascular risk factors, and hepatic biomarkers in patients with type 2 diabetes: a 12-week, randomized, double-blind, placebo-controlled trial	試験終了	Nagoya City University Graduate School of Medical Sciences	登録済
002	臨床試験	Efficacy and safety of a galactagogue containing Sylimmin and Glanoga in mothers of preterm infants	予定録途中	Division of Neonatology, Catholic University of the Sacred Heart	登録済
003	臨床試験	健康食品摂取を対照としたTAK-079の安全性、忍容性、薬物動態を検討する無作為化、二重盲検、プラセボ対照、第2相増強1相薬物及び薬理相互作用試験	一般募集中	東京大学医学部附属病院 薬理・薬効研究センター	登録済
004	臨床試験	初発低悪性度の腸癌患者に対するリンパ管浸潤の検出率および予後に関する研究	募集前	Fukuoka Lymphoma Study Group	登録済
005	臨床試験	腸癌患者の腸癌が患者における生命予後に関する研究	募集前	慶応義塾大学医学部 消化器内科	登録済

潰瘍性大腸炎

研究ID	登録日	試験名	対象疾患	進捗状況	実施責任機関	登録センター
001	2013-03-26	Effects of transglutaminase on diabetes, cardiovascular risk factors, and hepatic biomarkers in patients with type 2 diabetes: a 12-week, randomized, double-blind, placebo-controlled trial	Patients	試験終了	Nagoya City University Graduate School of Medical Sciences	登録済
002	2013-03-26	Efficacy and safety of a galactagogue containing Sylimmin and Glanoga in mothers of preterm infants	pretermity	予定録途中	Division of Neonatology, Catholic University of the Sacred Heart	登録済
003	2013-03-12	健康食品摂取を対照としたTAK-079の安全性、忍容性、薬物動態を検討する無作為化、二重盲検、プラセボ対照、第2相増強1相薬物及び薬理相互作用試験	健康食品摂取	一般募集中	東京大学医学部附属病院 薬理・薬効研究センター	登録済
004	2013-03-11	初発低悪性度の腸癌患者に対するリンパ管浸潤の検出率および予後に関する研究	初発低悪性度の腸癌患者 リンパ管浸潤の有無	募集前	Fukuoka Lymphoma Study Group	登録済
005	2013-03-10	腸癌患者の腸癌が患者における生命予後に関する研究	潰瘍性大腸炎	募集前	慶応義塾大学医学部 消化器内科	登録済

医療情報サイト横断検索 コンセプトデモ

特徴

- 本サーバーでのデータ蓄積が不要（まさに「ポータル」サイト）
- 各連携サイトと明示的なデータ共有の必要性が無い
 - 連携サイトのシステム改変や、データフォーマットの定義などが不要
 - 連携サイトの情報更新が自由
 - 原則、他サイトで公開される情報に基づいて表示
- 事前に指定された連携サイトの（信頼される）情報を提供
 - ⇒ 項目毎に適切な連携サイトを定める。
- 連携サイトのシステムや構造が変更された時には、本サイトでアクセス不可になるので、事前調整・連携は必要。

◎ 現ポータルサイトの提供情報改善とともに、より国民・患者が「最初にアクセスするサイト」として利用できる。

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍名	出版社名	出版年	ページ
渡邊清高	がん情報と地域療養情報の発信と受信～必要な情報の提供システム～	都道府県がん対策の推進～計画策定のガイドブック～	サンライフ企画	2012	46-54

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
渡邊清高	がん情報の普及に向けたわが国の政策とがん拠点病院の役割	保健の科学		436-446	2012

特集

市民に向けたがん情報の普及—その現状と課題—

がん情報の普及に向けたわが国の政策と 国立がん研究センターがん対策情報センターの役割 —がん情報の選定基準と評価, 課題と展望—

渡邊 清高¹⁾, 山本精一郎²⁾

はじめに

がんに関する正しい情報の不足, がん死亡や罹患の増加, がん医療格差等の問題を解決するために, 「がん対策推進アクションプラン 2005」が策定され, 2006年にがん対策基本法が制定された。「がん対策推進アクションプラン 2005」の中で, がん対策に関連する情報基盤の中核を担う組織としてがん対策情報センターが位置づけられ, 2006年10月に国立がん研究センター(旧国立がんセンター)に当該センターが設置された。

国立がん研究センターは, 1962年に中央病院, 研究所, 運営局, 1994年に東病院, 2005年にがん予防・検診研究センターが設置されており, がん対策情報センターは6番目の組織として開設された¹⁾。

がん対策情報センターは, わが国のがん対策の中核的機関として, 患者, 家族, 一般への情報提供やがん診療連携拠点病院を中心とするがん診療機関に対する支援や情報発信を行なうなど, 日本全体のがん医療の向上を牽引していくという使命¹⁾をもち, インターネット(がん情報サービス)(図1)²⁾や冊子(図2)³⁾等によるがん医療に

関する情報提供, 相談支援およびがん登録などの役割を担っている²⁾。これらのがん医療情報提供機能およびがんサーベイランス機能に加え, がん診療支援機能, がん研修支援機能, たばこ対策支援機能を有している。

本稿では, 筆者らが取り組んでいる, がんにかかわる情報提供の取り組みについて, がん対策における位置付けと, 市民向けに発信してきたがん情報の収集と評価, 作成と発信の現状と課題について紹介するとともに, 市民に向けたがん情報の望ましい普及のあり方について議論を共有し, 今後の取り組みの方向性について述べることとした。

1. 信頼性の高いがん情報を提供するために

科学的根拠にもとづく信頼性の高い最新のがん情報を提供するためには, 情報作成と情報収集(整理), 情報提供の3つの機能が必要である。

情報作成機能とは, 研究および研究者を支援し, 科学的根拠にもとづいたエビデンスを作成することである。情報収集および整理機能とは, 研究結果や新たな知見などの情報を収集して評価を行な

筆者: 1) わたなべ きよたか(国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報提供研究部 医療情報コンテンツ研究室長)

2) やまもと せいいちろう(国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報提供研究部 医療情報評価研究室長)



図1 がん情報サービス HP (国立がん研究センターがん対策情報センター²⁾)

い、エビデンスデータベースとして整理することである。情報提供機能とは、このエビデンスデータベースをもとに、科学的根拠にもとづく信頼性の高いがん情報を提供することである。「がん情報サービス」では、これらの3つの独立した機能の連携を取りながら、より質の高い科学的な情報を、速やかに一般および医療関係者向けに提供することを目指している。

先行してがん情報サービスを行なっているアメリカの国立がん研究所 (National Cancer Institute: NCI) では、自分自身で研究や診療を行なうよりも、国全体のがん研究のサポートをすることが主

な役割であり、がんの対策研究を管轄してリードする役割を果たしている。つまり、国の中核機関としてがん対策に必要な科学的根拠にもとづいたエビデンスをもとに情報の作成、収集整理、発信を実施している。

2. がん医療を支える基盤となるエビデンスの発信

世界中で日々発表される医療に関する研究成果は、必ずしも常に同じ結果が出るわけではなく、研究方法によっては違う結果が出る場合がある。

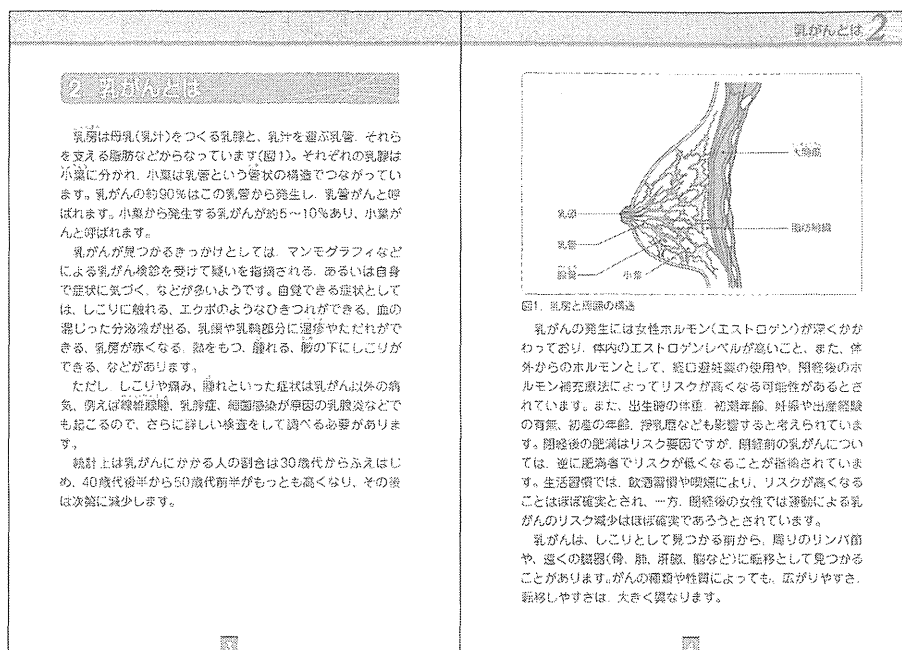


図2 がんの冊子(乳がんより)(国立がん研究センターがん対策情報センター³⁾)

現時点でわかっていること、証拠があるデータを評価・吟味を行ない、標準治療が決められる。

標準治療とは、がん情報サービスにおいては「科学的根拠に基づいた観点で、現在利用できる最良の治療であることが示され、ある状態の一般的な患者さんに行われることが推奨される治療」と定義している。「最新の」治療が必ずしももっともよい治療なのではなく、標準治療が現時点で効果をもっとも期待することのできる治療であるといえる。エビデンスの質を評価する場合、観察研究、コントロールをもたない実験研究、ランダム化比較試験、複数のランダム化比較試験という順にエビデンスレベルが高いとされている。

NCIでは、研究課題を出して募集したり、研究の支援をすることによって、各研究機関がエビデンスをつくることをサポートし、それらの研究結果をもとに、PDQ(Physicians Data Query)という診療データベースをつくり、情報を医療者向け、患者向けに発信している。

国立がん研究センターがん対策情報センターで

は、科学的根拠にもとづく信頼できる情報を広く発信し、全国のがん診療の現場に届けるためのさまざまな取り組みを行なっている。全国のがん診療連携拠点病院^{注1)}に、相談支援センター^{注2)}が設置され、相談窓口の役目を果たすという方式でわが国の相談支援と情報提供を厚生労働省、都道府県とともに全国397施設(2012年4月現在)のがん診療連携拠点病院などと連携しながら展開している。

信頼できる科学的なエビデンスを提供する際に、どのように医療現場や療養上の意志決定を行なう場面に提供するかという点も、情報作成と同様に重要な論点といえる。アメリカと同様、日本でのがん情報サービスにおいては、一般向けのサイトと医療関係者向けのサイトで構成されている。エビデンスデータベースに関しては、医療関係者向けサイトに、現状国内で入手可能な診療ガイドラインやPDQをがん種、治療法、医療者/患者向けなどで検索できるように整備している(図3)⁴⁾。エビデンスデータベースとしては、厚

がん情報サービス ganjoho.jp

最新情報

一般の方へ 医療関係者の方へ がん診療連携拠点病院の方へ

医学情報 トピックス 研修 診療ガイドライン 予防 検診 統計 地域がん登録 がん対策

最新情報 医学情報

各種がんのエビデンスデータベース

胃がん

更新日：2012年05月02日 掲載日：2011年01月13日

胃がんのエビデンスデータ 関連情報

科学的根拠に基づく医療(evidence-based Medicine, EBM)の手法を用いて作成されたガイドライン、あるいはそれに準じた手法で作成されたガイドラインや資料をエビデンスデータベースとして提示します。
エビデンスデータベースに関する詳しい解説は「各種がんのエビデンスデータベースのトップページ」をご覧ください。

< がんの種類から探す >

胃がんのエビデンスデータ

絞り込み検索 がんの種類 胃がん 編者 全てを表示 言語 全てを表示
10件該当 分野 全てを表示 発行者 全てを表示 最新版のみ表示
対象 全てを表示 発行・公開 全てを表示 古い資料は閲覧が不可
更新年

タイトル(原題) [URL/ISBN] [コメント]	編/発行	対象 言語 がんの種類/分野 発行・公開・更新年
胃癌治療ガイドライン 医師用 2010年10月改訂【第3版】 【書籍・ISBN 978-4-307-20281-7】 【「胃癌性リンパ腫の診療手引き」が付属。】	日本胃癌学会 /金原出版	医療者 日本語 胃がん/治療 2010年10月
ToGA試験に関する胃癌ガイドライン速報版 【 掲載サイトへ移動 】 【2011年7月、ToGA試験概要、およびHER2陽性進行胃癌の治療に関するガイドライン委員会のコメントを掲載。】	日本胃癌学会 /日本胃癌学会	医療者 日本語 胃がん/治療 2011年07月
胃癌治療ガイドライン 医師用 2004年4月改訂【第2版】 【書籍・ISBN 978-4-307-20188-9】 【主な内容を日本胃癌学会ホームページ、Mindsで公開。】	日本胃癌学会 /金原出版	医療者 日本語 胃がん/治療 2004年04月
胃癌治療ガイドライン 医師用 2004年4月改訂【第2版】 【 掲載サイトへ移動 】 【(第2版)第3期の内容をPDF等で掲載。構造化抄録対応版も掲載。】	日本胃癌学会 /日本胃癌学会	医療者 日本語 胃がん/治療

図3 「がん情報サービス」各種がんのエビデンスデータベース (国立がん研究センターがん対策情報センター⁴⁾)

生労働省、文部科学省などの研究費による研究班や国内外の学会や機関が多く診療ガイドラインを作成しており、がん情報サービスでは作成されたものを評価して掲載することがもっとも効率的と考え、できる限りすでにある診療ガイドラインを利用してエビデンスデータベースに収載している。一方、患者・家族、そして市民を主に対象とした一般向けのサイトは、専門家向けに記述されたエビデンスデータベースをもとに、その内容をわかりやすく書き直したコンテンツを提供したり、医療者・関係者向けのサイトの概要を伝えるものとして作成している。

また、掲載されている情報の中には、アメリカと日本のがん情報とで、多少エビデンスデータベースの内容が違っている場合がある。具体的には、病期分類の違いや、使用可能な薬剤、手術の

適応基準、治療後の方針、医療の提供体制や保険制度の差異がある場合などがあるので、相違点などの情報も可能な限り掲載している。日米で違うから載せないというよりも、わが国においては評価や吟味が十分進んでいない研究分野であっても、国際的な標準治療を知ったり、国内の臨床試験の実施状況と併せて参照するなど、現状利用可能ながん医療に関するデータベースとして活用いただきたいと考えている(図4)⁵⁾。

3. エビデンスデータベースの評価と情報の質

がん情報サービスに掲載するエビデンスデータベースは、世界中から集めることにしているが、ガイドラインなら何でも載せるというわけではなく、ある一定の規準で評価を行ない、その結果を

独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センター
がん情報サービス ganjoho.jp

最新記事 > 各種がんのエビデンスデータベース > 胃がん (欧米と日本の相違点)

胃がん (欧米と日本の相違点)

更新日：2006年10月01日 掲載日：2006年10月01日

胃がん治療における日本と欧米の相違とその背景

胃がん治療における日本と欧米の相違とその背景

日本ではD2リンパ節摘除を伴う胃手術が確立、普及しており、腫瘍の十分な局所コントロールが安全に行われています。患者の手術リスク（年齢、併存症、肥満度など）も欧米に比べて格段に低く、また早期の胃がんがよく発見されるため、手術療法が治療の中心をなしています。

これに対し、欧米では高度の進行がんが多く、手術合併症率や死亡率も高く、リンパ節摘除もほとんど行われません。これを反映して術後の再発形式も局所再発が高率です。

日本では、治癒切除後の微小遠隔病変に対してさまざまな補助化学療法が試みられてきましたが、2006年、TS-1による効果が初めて大規模臨床試験で示されました。今後、これを軸に、さまざまな補助化学療法が評価されていくと考えられます。

これに対しアメリカでは、D0/D1摘出という、いわば不十分な局所制御のもとに化学放射線療法を加えることの有用性がRCTで示されました。手術+放射により局所制御が向上したわけでは、これはアメリカで大きな波となり、現在、術前化学放射線療法など、照射を中心とした補助療法の臨床試験が次々と展開されています。

一方欧米は、患者背景や手術療法に関してアメリカに近い環境ながら、アメリカほど照射に前向きではなく、3期併用化学療法による術前化学療法によるRCTが行われ、これが生存に寄与するという結果が得られました。現在、このレジメンを軸に術前化療の臨床試験が展開されています。

このように、胃がん治療に関しては、手術成績、患者背景などに大きな東西格差がみられ、それぞれが独自のエビデンスを持っています。それを理解したうえで、たとえば日本でも、腫瘍患者で十分なリンパ節摘除の行えなかった症例に対して補助化学放射線療法を試みる、といった応用が可能と考えられます。

このページの先頭へ

関連リンク：
・臨床試験（治療）について
・がん腫瘍の臨床試験（治癒率）
・がん腫瘍の臨床試験（生存率）
・がん腫瘍の臨床試験（その他）

図4 日米でエビデンスデータベースの内容が異なる場合の解説例(胃がんの場合)
(国立がん研究センターがん対策情報センター⁵⁾)

もとに掲載可否を決定している。2012年現在、評価には、AGREE (Appraisal of Guideline for Research & Evaluation)⁶⁾を用いている。AGREEはガイドラインの形式評価法として世界的によく用いられている。形式評価とは、ガイドラインが有用かどうか、記述は妥当かといった内容を評価するのではなく、診療上の問題点を網羅しているか、文献の収集と選択の方法は適切であるか、エビデンスにもとづいた方法で評価しているか、作成者が資金元から独立しているか、更新の時期が明確に書かれているか、といったガイドラインの作成プロセスを評価する方法である。記述の内容

について評価することは難しいため、プロセス評価によってガイドラインとして妥当としてよいという考え方にもとづいている。

現時点では、日本のガイドラインの中には、世界標準のやり方で作成されているものもあれば、エビデンスとして未整備であったり、稀少ながん種や探索的な治療のため関係する専門家によるコンセンサスをもととするものもあるが、更新とともに研究成果が整理統合され、新たな知見が加わることによりガイドライン自体の信頼性も向上し、臨床現場で適用しやすいデータベースになりつつある。「がん情報サービス」のウェブサイト

という同じプラットフォームに海外のガイドラインなどとともに掲載することによって、ガイドラインの質を高く保つ一役を担うことができれば幸甚である。

4. がん情報サービスの編集方針

1) 医療者サイト

医療者サイトは、がん専門医などのがん治療専門家、より広い範囲の医療関係者、およびより詳細な情報を求める一般の方を主な対象としている。編集委員会により、科学的根拠について評価と承認を受けた情報をエビデンスデータベースとして掲載している。エビデンスデータベースの候補となるものは、国内外の診療ガイドラインやそれに準じるもので、日本語以外の文書も含まれている。医療者サイトは、標準治療は何か、標準治療を収載しているエビデンスデータベースはどこにあるかという情報を得るための道しるべ的な役割をもつことを意図している。実際の治療は、がん専門医などの専門的な訓練を受けた医師のいる医療機関で行なうべきであることから、医療者サイトの記載内容をマニュアルとして治療を行なうことは意図していない。

収集した情報は、図5の手順に従い、エビデンスデータベースとして採用してよいかどうかを評価した上で、編集委員会による審査を経てホームページ「がん情報サービス」で公開している。

図の情報収集から公開までの流れを順に説明すると、次のようになる。

- ①エビデンスデータベース候補のリストアップ
- ② AGREE 評価：収集したエビデンスデータベースの候補が、科学的根拠にもとづいて作成されたかどうかを、形式評価法の AGREE を用いて評価する。AGREE による評価が適さないものは、専門家によってその内容の評価を行なう。
- ③専門家によるエビデンスデータベースとしての採否の評価・承認：全国の専門家により、AGREE 評価にもとづき、エビデンスデータベースとしての採否を決定する。採択したもの

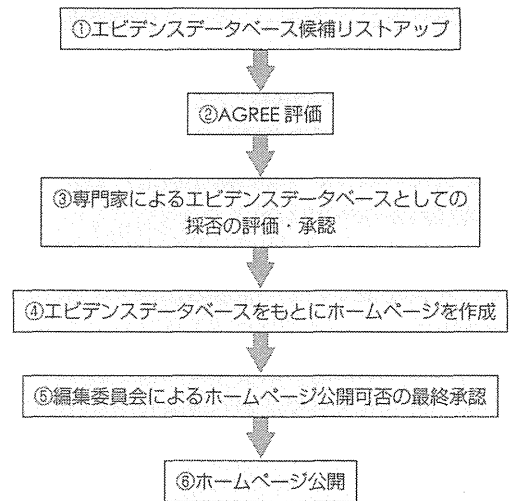


図5 エビデンスデータベースの評価・ホームページ作成・公開の流れ

AAA	科学的なデータにより、系統的レビューにより作成されたもの
AA	科学的なデータにより複数の施設の専門家によって作成されたもの
A	科学的なデータにより単一施設の専門家によって作成されたもの
B	専門家の経験や意見により作成されたもの
C	非専門家の経験や意見により作成されたもの

図6 エビデンスデータベースの評価

に対して、次のようなレベル付けを行なう(図6)。

- ・科学的なデータにより、系統的レビューにより作成されたもの
 - ・科学的なデータにより複数の施設の専門家によって作成されたもの
 - ・科学的なデータにより単一施設の専門家によって作成されたもの
 - ・専門家の経験や意見により作成されたもの
 - ・非専門家の経験や意見により作成されたもの
- ④エビデンスデータベースをもとにホームページを作成：採択したエビデンスデータベースをもとに、ホームページを作成する。

- ⑤編集委員会によるホームページ公開可否の最終承認：編集委員会は、作成したホームページにつき、次の4つの規準により公開の可否について総合評価し、最終承認する。
- ・編集方針にしたがって作成されているか
 - ・表現はわかりやすいか
 - ・医療関係者、一般の方にとって役に立つ情報か
 - ・がん対策情報センター発信のコンテンツとして適切か
- ⑥ホームページ公開：公開可と最終承認されたものを、ホームページ「がん情報サービス」で公開している。

2) 一般サイト

一般サイトは、患者や家族の方を含めた一般の方を対象としている。わかりやすく情報を提供することを基本とするが、情報源としてエビデンスデータベースを活用し、科学的な根拠にもとづいた内容の提供を目指している。正確性・信頼性とわかりやすさを両立するために次のような留意事項を記載している。

(1) 内容と編集方針

一般向け情報サイトは、がんについての一般的な情報、標準的な予防方法、検診方法、標準治療などを掲載している。これらは、科学的根拠にもとづいて作成された医療者向けサイトに掲載した情報をもとに、わかりやすく書き直したものであり、編集委員会が編集方針に沿って評価と承認を行ない掲載している。

(2) 適用における留意点

科学的根拠にもとづいた情報であっても、個々の患者にそのまま適用できるわけではない。実際には、個別性や背景状況を踏まえて治療や予防方法などを検討する必要がある。

(3) 情報の更新やエビデンスの改訂

がんを含めた医療、医学に関する知識や情報は、日々新しい研究や臨床経験によって蓄積され、変化している。がん対策情報センターでは編集方針に沿ってがんについての情報を提供し、その内容を更新しているが、あらゆる点で将来にわたる正

確性や完全性を保証するものではない。

こうした点を踏まえ、一般向けサイトを活用いただくことで、がんについての知識がより深まり、患者や家族と医療従事者のコミュニケーションがよりよいものとなることを願って日々取り組んでいる。

一方で、例えばがんになったときに誰に相談すればいいか、医療者とのコミュニケーション、心のケア、家族向けの支援、高額医療費の助成制度、いわゆる終末期をどう過ごすかなど、必ずしもエビデンスはない、あるいはEBM (Evidence Based Medicine, 根拠にもとづく医療) に該当しない情報であっても、患者・家族、支援者にとって治療や療養上の意志決定に役立つ情報に関しては、編集委員会で評価した上で掲載している。

国立がん研究センターがん対策情報センター以外で作成された情報へのリンクについても、科学的な根拠にもとづく情報に留まらず、患者、家族、一般向けに役立つと思われるものについて、内容を評価した上でリンクを張る方針で運営している。

一般サイトに掲載する情報についても、編集委員会により医療者サイトの内容審査の項に記載のエビデンスレベルの記述に逸脱していないかどうかを評価する。

エビデンスデータベースの内容をわかりやすく書き直した「各種がんの解説」などのページについては、エビデンスレベルや推奨度と記載内容の食い違いがないように、編集委員会での審査の際にエビデンスデータベースとの整合性の確認を行っている。

5. 患者・家族・国民の視点にもとづくがん情報提供のあり方

患者・家族・国民に向けたがん情報は、科学的根拠にもとづく信頼できる内容であると同時に、理解しやすく、自分らしい治療や療養生活を考えるための意思決定を支えるものでなければならない。治療や療養生活上の選択を行なうために必要

な情報の要素とは、医学的な内容については科学的根拠にもとづくものであることとともに、内容が親しみやすく理解しやすい文章で記載されており、病気そのものによる苦痛に加えて治療・療養生活がもたらす精神的・社会的・経済的な不安にあたって患者に寄り添い、支えとなるものでなければならない。こうした情報コンテンツを作成していくためには情報の受け手となる患者・家族の視点と、その伝え手となる医師・看護師などの医療従事者の専門家としての視点のいずれもが必要となる。当センターでは情報作成プロセスを分析し、改善策を明らかにすることとし日々の情報提供や活用支援に取り入れるとともに、作成支援を行なっている。2つの事例を紹介することで、その具体的な手法について述べることにしたい。

1) 事例1：がん対策情報センター発行の

「がんの冊子」の制作における情報作成過程

「がん情報サービス」は、月に200~250万ページビューの利用があり、がんに関するポータルサイトとして広く利用されている。一方、がんの好発年齢はパソコンやインターネットを扱うことが難しい70歳以上の世代であることから、利用者にとって入手しやすい媒体で情報が提供されることが望まれている。がん対策情報センターでは、2012年5月までに49種類のさまざまながんに関する話題を読みやすく平易な言葉遣いでまとめた「がんの冊子」を作成しており、「がん情報サービス」にてPDFファイル形式で公開するとともに、24ページ前後のパンフレットとして全国のがん診療連携拠点病院の相談支援センターに提供の仕組みを整備している。がんの病気としての理解、検査と診断、ステージ（病期）分類や学会の作成したアルゴリズムをもとにした治療に関する情報を、診断されてから治療までに大まかな流れとともに示している（図2）。がんの診断を受けた不安に向き合いながら、病状の理解を促し治療が始まるまでの情報として、罹患などの統計情報、ガイドラインなどのエビデンスデータベースをもとにわかりやすく信頼できる情報をまとめている。

作成過程は図7に示したとおり、①構成案作成、②専門家へのヒアリング取材と資料収集、③初稿作成、④専門家査読および患者・市民の視点による原稿チェック、⑤最終調整を経て完成稿に至る。患者・市民の視点からの情報づくりに協力いただく組織として、がん対策情報センター「患者・市民パネル」⁷⁾を設置している。これは情報作成やがん対策に関する意見出しなどに協力いただくものとして、2008年より運営している組織である。全国からがん種、地域など幅広く100人の方に主にメールのやりとりにて、国立がん研究センターがん対策情報センターが作成する情報のチェック（内容の過不足、読みやすさ、わかりやすさ、あたたかみなど）、これから作成する情報に対しての意見出しなどの協力を得ている。わかりやすさと信頼性の担保する仕組みとして、こうした情報の作成過程は一般の方向けの情報提供において必要と考えている。

2) 事例2：「患者必携 がんになったら手にとるガイド」作成と普及に向けた取り組み

「患者必携」とは、2007年に策定されたがん対策推進基本計画において、療養生活での不安や悩みへの対応やがん医療のことなど、がん患者・家族に活用していただきたい情報を、がん患者・家族・医療従事者が患者・家族の視点で取りまとめたものである。2010年6月にPDF版が完成。2011年3月に書籍として全国の書店等で入手可能になるとともに、「がん情報サービス」にて全文を閲覧することができる⁸⁾。

企画・構成検討、取材、原稿収集、査読、調整を経て完成に至るまでの各工程について、がん対策情報センターと専門家および患者・市民の意見を反映する過程を図8にまとめた。企画の初期段階から患者・家族の知りたいこと、医療従事者が伝えたいことを項目としてまとめ、企画趣旨や理念を共有し、対象とする利用者層や配布方法について議論を重ねながら作成した。作成過程の各段階において、当センターの編集方針に合致しているかどうか、企画趣旨に沿った内容であるかな

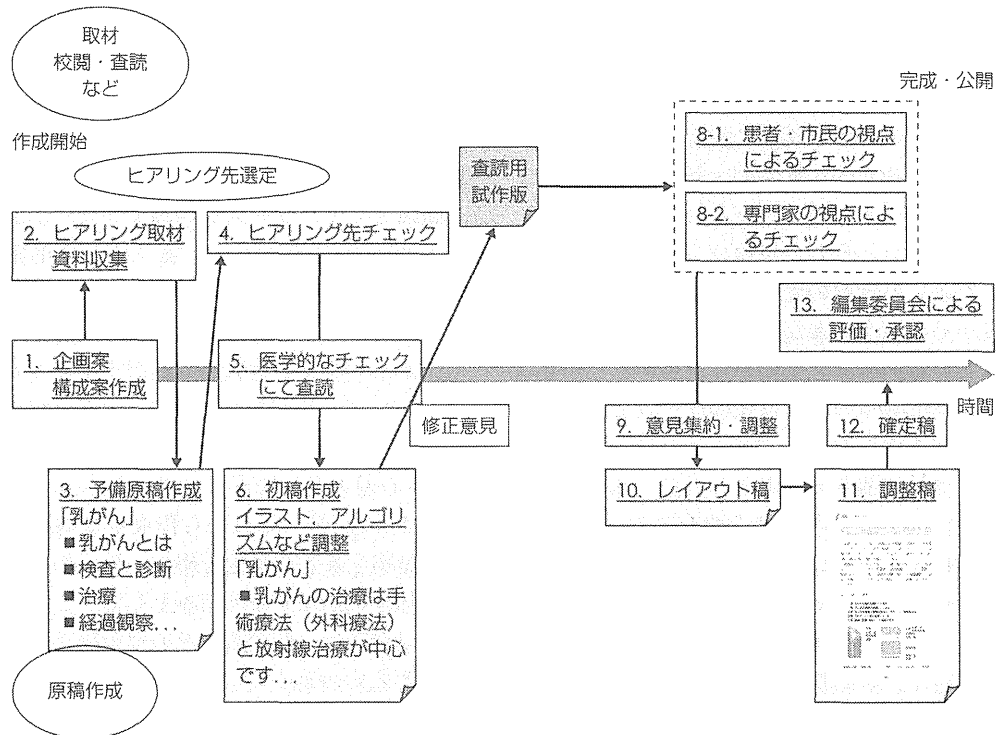


図7 がん情報作成プロセスの例

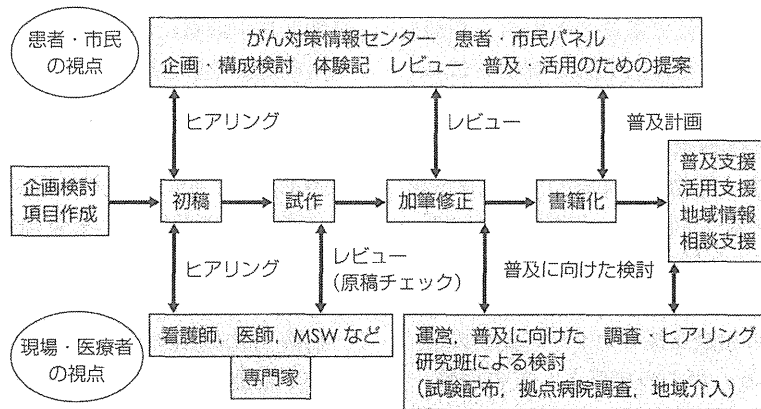


図8 患者必携—企画～普及への取り組み—

どの品質管理と工程管理を継続的に行なった。

診断されて間もない時期の不安や情報不足に対応しながら、患者の想いに寄り添い、患者が必要とする情報について、がんとの向き合い方のヒント、療養生活に役立つコツ、患者の体験記を取り

入れ、患者・家族への病状説明や相談対応の経験を踏まえた内容を盛り込むことができるようにした。これにより当事者の不安や疑問に対応できる内容を取り入れることが可能になると考えられる。

また、企画の初期段階や試作の時点などでの前述の「患者・市民パネル」への意見聴取や議論で、作成プロセスだけでなく、普及への協力や改訂に向けた検討にも積極的に関与していただいている。現在改訂に向けた議論を進めており、相談支援センターの相談員、都道府県など自治体のがん対策部署、学会など、関係者の参画を促しつつ情報ツールの利用者である患者・家族、そして説明などで活用する医療従事者や支援者の声をさらに収集することでより役立つ情報として整備していきたいと考えている。

6. がん情報の提供における課題と今後の展望

がんの情報提供においては、情報の作成プロセスのみならず、媒体（インターネット、対面相談、電話など）や提供の時期、提供方法（医師、看護師、相談員などによる提供や家族からの提供、自己検索、患者支援者からのサポートなど）や効率・コスト・運営体制なども重要な視点である。また、緩和ケアや在宅医療、福祉介護に関する情報は地域による特性を色濃く反映するため、地域における情報ニーズ把握と普及プロセスに加え、療養生活の全体像を含めた自立的な意思決定支援を促す情報提供の枠組みが必要である。自治体・医療機関の連携、職種間の協働（カンサーボード、チーム医療、カンファレンスなど）とともに、作成整備される情報と関係者の合意形成、参画状況は、医療機関や地域ごとにさまざまである。こうした背景を踏まえつつ、関係者の主体的参画を促し、さらなる地域目線・患者視点の情報提供や支援を行なうためのモデルを構築することが望まれる。

7. まとめ

国立がん研究センターがん対策情報センターが取り組んでいる、がん対策としての情報提供と普及に向けた取り組みと今後の展望について紹介した。編集方針に沿って評価承認された診療ガイド

ラインなどのエビデンスデータベースを整備するとともに、信頼される情報をわかりやすくウェブサイト「がん情報サービス」「がんの冊子」「患者必携」などを通して患者、家族、医療従事者に提供している。

がん対策情報センターとがん診療連携拠点病院の相談支援センター、地域の自治体、医療関係者などが連携しつつ、患者や現場の声を取り入れて情報づくりや地域ニーズに即した情報提供と普及支援に向けた支援体制を整備していくことが求められる。

注

注1) がん診療連携拠点病院：全国どこに住んでいても「質の高いがん医療」が受けられるように、都道府県の推薦をもとに厚生労働大臣が指定した病院。専門的ながん医療の提供、がん診療の連携協力体制の整備、および患者への相談支援や情報提供などの役割を担っている。

注2) 相談支援センター：全国のがん診療連携拠点病院に設置されている「がんの相談窓口」。患者・家族あるいは地域の住民向けに、がんに関する情報を提供したり、相談支援を行なっている。がん専門相談員としての研修を受けた相談員が、信頼できる情報にもとづいて、がんの治療や療養生活全般の質問や相談に対応している。病院によっては、相談の内容に応じて、専門医やがん詳しい看護師（認定看護師、専門看護師）、薬剤師、栄養士などの専門家が対応できる連携体制を整えているところもある。国立がん研究センターがん対策情報センターでは研修などを通して、全国のがん相談員向けの支援を行なっている。

文 献

- 1) 国立がん研究センターがん対策情報センター：HP. <http://www.ncc.go.jp/jp/cis/index.html> (2012年5月17日現在)
- 2) 国立がん研究センターがん対策情報センター：がん情報サービス. <http://ganjoho.jp/> (2012年5月17日現在)
- 3) 国立がん研究センターがん対策情報センター：がんの冊子（乳がんより）. http://ganjoho.jp/public/qa_links/brochure/index.html (2012年5月17日現在)
- 4) 国立がん研究センターがん対策情報センター：

- 各種がんのエビデンスデータベース. http://ganjoho.jp/professional/med_info/evidence/index.html (2012年5月17日現在)
- 5) 国立がん研究センターがん対策情報センター：胃がん. http://ganjoho.jp/professional/med_info/evidence/stomach01.html (2012年5月17日現在)
- 6) AGREE 共同計画：ガイドラインの研究・評価用チェックリスト. 2001. <http://www.mnc.toho-u.ac.jp/mmc/guideline/AGREE-final.pdf> (2012年5月17日現在)
- 7) がん対策情報センター：患者・市民パネル. <http://www.ncc.go.jp/jp/cis/panel/panel01.html> (2012年5月17日現在)
- 8) 国立がん研究センターがん対策情報センター：患者必携 がんになったら手にとるガイド. <http://ganjoho.jp/hikkei/index.html> (2012年5月17日現在)

厚生労働科学研究費補助金 医療技術実用化総合研究事業（臨床研究基盤整備推進研究事業）

国民・患者への臨床研究・治験の普及啓発に関する研究
(H24 - 臨研基 - 一般 - 004)

平成 24 年度 総括・分担研究報告書

2013年 3 月31日発行

研究代表者 佐藤 元

連絡先 国立保健医療科学院政策技術評価研究部
〒 351-0197 埼玉県和光市南 2-3-6
TEL 048-458-6223 FAX 048-469-3875
印刷 有限会社 正陽印刷
