

厚生労働科学研究費補助金（がん政策研究事業）
総括研究報告書

将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究

研究代表者 高山 智子 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部

研究要旨

【目的】本研究では、将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に向けて、1) 急速に多様化するがん情報ニーズに迅速かつ正確に対応するために“**All Japan**”でのがん情報提供体制のあり方を提言すること、2) がん診断早期からのがん相談支援の有効性の検証を行い、エビデンスを構築することとした。

【方法】1) 持続可能ながん情報提供体制の検討：(1) がんの情報提供体制のグランドデザインの作成とそのために必要な要素、(2) 情報の(取捨)選択方針、(3) 継続的な情報作成方法について検討を行った。2) がん相談支援の有効性の検証に関する検討：(1) 調査・研究の全体枠組みの検討、(2) 「がん相談体験スケール」の開発、(3) 調整因子として測定する体験の2尺度の日本語訳版の作成を行い、研究計画書の作成を行った。

【結果・考察】1) 持続可能ながん情報提供体制の検討：**All Japan**での“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザイン(案)を作成した。また限られたリソースの中で優先して作成すべき情報の選択方針や、継続的かつ迅速に情報作成を行うための情報の構造化とそれに沿った原稿作成の試行を行った。試行で作成された原稿は、情報の質を落とすことなく、従来と比較して短時間で作成できることが示唆された。

2) がん相談支援の有効性の検証に関する検討：全体の研究枠組みを設定し、測定および検証を行うための尺度開発として、日本の医療背景や文脈を踏まえてより繊細に測定するための「がん相談体験スケール」の開発に着手した。

【結論】1) 持続可能ながん情報提供体制の検討：作成したグランドデザイン(案)をもとに、各組織や団体の強みを活かし、かつ、それぞれの組織や団体が連携を円滑に図ることができる体制を目指して、引き続き検討を行っていくことが必要である。

2) がん相談支援の有効性の検証に関する検討：開発する尺度については、今後、信頼性・妥当性の検討等を経て項目の精査を行い、より回答・活用しやすいスケールとしていくための検討を行うとともに、引き続き、全体の枠組みで有効性の検討を行う予定である。

A. 研究目的

求められるがんの情報や支援の範囲は急速に広がり、誤った情報への誘導を避けるためにも、迅速・確実な情報提供体制が求め

られている。現在、がんに関する情報提供は、主に国立がん研究センター「がん情報サービス」により広範囲にわたるがんの情報提供が行われているが、限られる資源の中

で、今後も標準治療から専門性の高い情報まで広がり続ける情報をどのように適切かつ正確、迅速に提供していくかは、喫緊の課題となっている。

また同様に、複雑化し増え続けるがん患者らの相談支援ニーズに対応するために、持続可能で適切な相談支援体制の構築に向けて、エビデンスに基づくがん相談支援体制の確立が求められている。患者をはじめとする国民が信頼できるがん情報を迅速に享受でき、また、適切に活用できるようになるためには、持続可能ながんの情報提供と相談支援の体制は、両者がそれぞれ、また相互によりよく機能することが重要である。

そこで本研究では、将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に向けて、1)急速に多様化するがん情報ニーズに迅速かつ正確に対応するために“**All Japan**”でのがん情報提供体制のあり方を提言すること、2)がん診断早期からのがん相談支援の有効性の検証を行い、エビデンスを構築することの2つを目的として、初年度の検討を開始した。

B. 研究方法

1) 持続可能ながん情報提供体制の検討

(1) がんの情報提供体制のグランドデザインの作成とそのために必要な要素についての検討

①グランドデザインの作成に関する検討

“**All Japan**”での“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザインを検討するにあたり、国内のがんに関連する主要な学会(日本癌治療学会、日本臨床腫瘍学会、緩和医療学会、日本サポーターケア学会)の関係者、患者・市民向けに広く

情報提供を行う組織・団体(MINDS、国立がん研究センターがん情報サービスおよび希少がんセンター)、がん医療や情報の担い手(がん診療連携拠点病院およびがん相談支援センター、全国がんセンター協議会)、がんの支援組織・団体(日本対がん協会、全国がん患者団体連合会、NPO法人)の関係者により構成されたメンバーとともに、現状のがんに関する情報の課題および各学会や組織で抱えている課題についての洗出しを行った。また海外および日本国内におけるがんに関する情報の提供状況および更新状況について情報共有を行った上で、今後目指すべき“**All Japan**”でのがん情報提供体制のグランドデザイン案の検討を行った。

②全体の情報収集・作成および提供を円滑に機能させるための検討(全体をオーガナイズする場の検討)

別途研究班組織の中でワーキンググループを組織し、“**All Japan**”での“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザインを円滑に機能させるための検討をSWIHの視点で行った。

(2) 情報の(取捨)選択方針の検討

限られたリソースの中で優先して作成すべき情報の選択方針について、がん情報サービスで提供されている情報の項目を用いて検討を行った。前提条件として、情報作成・提供の資源が有限であることを踏まえて、情報を活用する利用者を、①インターネットを活用できるリテラシーレベルである、②がんの情報を探す際に最初にアクセスする情報として、医療機関や医療者に未だ十分にアクセスできていない状況である、と設定して検討を行った。

(3) 継続的な情報作成方法の検討

継続的に、迅速に情報作成を行っていくためには、より多くの者が作成に関わりやすくなることも重要である。そこで、情報の構造化を試みる検討を、エビデンスのレベル別に、各種がんの解説の情報と療養情報について行った。

①各種がんの解説に関する情報

各種がんに関する情報を構造化する手法について、国立がん研究センターがん対策情報センターが運営するがん情報サービスの各種がんに関する情報を用いて検討を行った。

また、全国がんセンター協議会の協力を得て、大腸がんおよび食道がんの解説情報の試行作成を行った。食道がんの原稿については、非専門家と専門家による作成原稿の特徴の比較を行い、その特徴を考慮した効率的な情報作成方法と継続的な体制に向けての検討を行った。

②療養情報（吐き気・嘔吐等）に関する情報

複数の専門の異なる職種および患者関係者からなるワーキンググループを組織し、エビデンスに関する情報が不十分な中での療養情報作成時の情報（源）の選び方、提示すべき内容、作成方法について検討を行った。

2) がん相談支援の有効性の検証に関する検討

(1) 調査・研究の全体枠組みの検討

調査・研究の全体枠組みを検討するために、日本のがん相談支援センターに類似する海外での取り組みに関する文献からの検討、患者・医師（医療者）間コミュニケーションと治療効果を含むヘルスアウトカムに

関する知見および概念枠組みにおける共通要素の整理、がん相談支援センターにおける活動の現状についての考慮点を検討した上で、調査枠組みの検討を行った。

(2) 「がん相談体験スケール」の開発

がん相談支援の有効性の測定および検証を行うための尺度開発「がん相談体験スケール」の開発を開始した。がん相談支援センターの利用者に行った既存の調査の自由回答からのアイテムプールの抽出・作成を行った。さらに、表面的妥当性の検討として、がん相談に携わる相談員によるフォーカス・グループ・インタビューを行い、「がん相談体験スケール」項目案の確定を行った。

(3) Picker's Patient Experience スケールおよび Patient Centered Communication Assessment Items について日本語訳版の作成

がん相談支援の有効性の検証を行うための指標開発を行うにあたり必要な測定用具となる Picker's Patient Experience スケールおよび Patient Centered Communication Assessment Items について、AHRQの翻訳手法に基づき翻訳を行い、日本語訳版の作成を行った。

C. 研究結果

1) 持続可能ながん情報提供体制の検討

(1) がんの情報提供体制のグランドデザインの作成とそのために必要な要素についての検討

①グランドデザインの作成に関する検討

各組織や団体の強みを活かし、かつ、それぞれの組織や団体が連携を円滑に図ることで情報を提供していくために、信頼できるがんの情報の入り口である「基本情報」とよ

り詳しい(専門性の高い)情報の「詳細情報」の2段階で情報を提供する体制を目指していくことが適切なのではないかと結論に至った。この議論を踏まえ、All Japanでの“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザイン(案)を作成した(図1および図2)。

②全体の情報収集・作成および提供を円滑に機能させるための検討(全体をオーガナイズする場の検討)

検討の結果、全体の情報収集・作成および提供を円滑に機能させるためには、①患者ニーズの継続的な情報収集機能や②提供される情報の評価機能が必要であり、関わるメンバーや組織、頻度、場、運営方法、機動力となるスタートのきっかけや運営する事務局機能についても、具体的に検討・提案を行っていく必要があるとの結論に至った。またこの体制に関わる関係者らが関心を持って持続的に関わりたくなるような仕組み(インセンティブ)を含め、引き続き検討していくこととなった。

(2) 情報の(取捨)選択方針の検討

一般向けがん情報の中で、

- 医療者に聞きにくいもしくは医療機関では提供されない情報(心のケア、性生活、経済支援など)
- 情報がなく困っている人にとって対処のきっかけになる情報
- 患者が医師とのコミュニケーションに役立つ情報
- 必要性の高い情報(緩和ケア、臨床試験など)

についての情報を優先して作成すべきであるという意見の一致が見られた。

(3) 継続的な情報作成方法の検討

①各種がんの解説に関する情報

各種がんの既存情報を基に、文字数や構成要素等から構造化フォーマットを作成し、それに基づき、各種がんの試行原稿作成を行ったところ、約3ヵ月で情報の作成が可能であり、従来方式と比較して3ヵ月程度短縮したこと、また専門家及び患者等による査読では、文字数が少ないことによる質の低下や情報不足に関する指摘がなかったことが示された。

全国がんセンター協議会の協力を得て試行原稿作成を行った食道がんの情報について非専門家と専門家による作成原稿の特徴を比較したところ、それぞれに利点となる特徴があげられた。また原稿作成の所要時間は、非専門家に比べ、専門家では、約3日間短かった。

②療養情報(吐き気・嘔吐等)に関する情報

エビデンスが不十分な療養情報を作成する際の情報(源)として、組織による作成、参考文献の有無、新しさの観点から優先的に取り扱う情報源を選択し、全27種類の療養情報を取り上げて、提供する情報の分量や構造について検討した。分量はスマートフォンでも見やすくすることとし、①一般的な知識(症状、定義、機序、原因等)、②自分でできる対処法・予防・工夫、③医療者につなぐため情報の3つの内容が重要であろうとのコンセンサスを得た。また、情報作成の担い手を増やすことが可能か、外部業者への一部原稿作成の委託とその情報の質および費用負担と作業負荷に関する検討を開始した。

2) がん相談支援の有効性の検証に関する

検討

海外での類似研究からの考察および理論枠組みからの検討と国内のがん相談支援センターの現状を考慮して、がん相談支援センターの有効性の検証を行うために、2つの調査・研究の全体枠組みを用いて検討することとした。まず、がん相談支援センターにおける体験をより厳密に測定するためのスケール開発を行うこととし、その上で、がん相談支援センター利用の前後での利用者の心理状態等を比較検討する枠組み（枠組み1）の検討と、Propensity score-matching法を用いた枠組み（枠組み2）を設定し、検証を行うこととした。

「がん相談体験スケール」の開発では、【話をする環境が整備されている】【情報を獲得できる】【自分の思いを話すことができる】【自分の気持ちを整理することができる】【長期的視野を持つことができる】【主体的に意思決定に関わる準備ができる】の6つの患者経験の要素からなる49項目の「がん相談体験スケール」項目案を作成し、信頼性および妥当性の検討を行う研究計画書ならびに調査票を作成した。

AHRQの翻訳手法に基づき翻訳を行い、Picker's Patient Experience スケールおよびPatient Centered Communication Assessment Itemsの2つの日本語訳版を作成した。

D. 考察

1) 持続可能ながん情報提供体制の検討

(1) がんの情報提供体制のグランドデザインの作成とそのために必要な要素についての検討

将来に亘って持続可能ながん情報提供の体制の確立に向けて、“All Japan”でのがん

情報提供体制のあり方を提言するための第1段階として、グランドデザインとそのために必要な要素について検討を行った。今回検討に加わった組織・団体は、それぞれの組織や団体による背景や抱えている課題は異なるものの、がんに関する専門集団、支援組織として、一般向けのがんに関する信頼できる情報を提供していくことについての必要性や体制に関わることの重要性は共有された。All Japan（全日本）として一般向けのがんの情報提供の体制を作りあげていくためには、それぞれの組織や団体の強みや現在の状況に応じた、柔軟な役割をとることができる体制を目指すことが、今後の情報提供体制の発展には重要であると考えられた。

(2) 情報の（取捨）選択方針の検討

限られたリソースの中で優先して作成すべき情報の取捨選択の方針が見いだされたことは、急激に増加するがん情報の中で、優先して提供すべき情報の道しるべの一つとなると考えられた。

(3) 継続的な情報作成方法の検討

① 各種がんの解説に関する情報

がん患者や一般市民向けに『質の高い情報を、効率良く継続的に更新する手法』の一つとして、一般向けの各種がんの情報の構造化を試みた。従来方式と比較して、質の明らかな低下なく作成期間の短縮が図れたことにより、迅速な情報作成の有効な手段となる可能性が示唆された。

全国がんセンター協議会の協力を得て試行作成した食道がんの解説情報について、非専門家と専門家による原稿作成では、それぞれに利点となる特徴があり、両者を適切なタイミングで活かすことでより質の高

い原稿になることが示唆された。

②療養情報（吐き気・嘔吐等）に関する情報エビデンスが不十分な療養情報の作成方法について、優先的に取り扱う情報源の方針を定め、さらに提供する分量や構造を検討できたことにより、複数の担い手による一定の規準のもとでの情報作成が可能になったと考えられる。今後さらに、査読過程を含む情報作成過程の試行と検討を踏まえ、情報作成の担い手を増やすことが可能か、費用負担や作業負荷の側面からも検討していくことが必要であると考えられた。

2) がん相談支援の有効性の検証に関する検討

類似する理論枠組みの検討では、がん医療の患者中心のコミュニケーションのコア機能として示される内容は、日本のがん相談支援センターの利用者の相談時および相談後の体験と類似するものが多く、理論枠組みを援用できると考えられた。一方で、類似領域の効果測定に関する文献検討からは、がん相談支援での体験やそのインパクトの測定が非常に困難であることが予想された。したがって、国内のがん相談支援センターの実情に即したスケール開発を行うとともに、量的な比較検討に加えて質的な検討も併せて行う枠組みとして検討を進める必要があると考えられた。

既存研究のがん相談支援センターを利用した相談者から語られた体験（自由回答の要素）は、利用者が、がん相談支援センターとしての役割や機能を実感しつつ、相談対応を受けた後の自身の認識等の変化を感じていることが示唆された。今後は、日本独自の要素があるのかの検討や利用者の QOL

や QOC へのインパクトがあるのかについて検討を行うためにも、今回作成された「がん相談体験スケール」について信頼性・妥当性の検討等を経て項目の精査を行っていく必要がある。またその際に、よりがん相談支援センターを利用することで捉えられる変化する体験を取捨選択することで回答しやすいスケールにしていくことが重要であると考えられた。

「がんの相談支援の体験を測定するスケール」は、相談体験そのものが非常に捉えにくい可能性がある。そのため、調整因子として測定する体験についても、可能な限り繊細に捉えていくことが必要であると考えられ、今回翻訳を行った2つのスケールがその役割を担える内容となっていることが期待される。また2つのスケールは、それぞれ構成要素が整理されていることもあり、全体枠組みにおける構成要素ごとの関連等の検討や概念整理にも活用可能であると考えられる。

E. 結論

1) 持続可能ながん情報提供体制の検討

作成したグランドデザイン（案）をもとに、各組織や団体の強みを活かし、かつ、それぞれの組織や団体が連携を円滑に図ることができる体制を目指していくことが必要と考えられた。また初年度で検討を行った情報の取捨選択方針や継続的な情報作成方法として検討した構造化や専門性を活かした情報原稿作成が可能かなど、これらの体制を具体的に検討し、実現可能な体制に近づけていくことが必要である。

2) がん相談支援の有効性の検証に関する

検討

がん相談支援の有効性の検証を行うための全体の研究枠組みを設定すると共に、測定および検証を行うための尺度開発として、日本の医療背景や文脈を踏まえてより繊細に測定するための「がん相談体験スケール」の開発に着手した。今後、信頼性・妥当性の検討等を経て項目の精査を行い、より回答・活用しやすいスケールとしていくための検討が必要である。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

患者さんと家族のためのがんの痛み治療ガイド増補版：2017年6月刊行、日本緩和医療学会編集、編集責任者；中島信久（ガイドライン統括委員会委員長）

がん患者の消化器症状の緩和に関するガイドライン2017年版：2017年12月刊行、日本緩和医療学会編集、編集責任者；中島信久（ガイドライン統括委員会委員長）

Miyazaki T, Kitagawa Y, Kuwano H, Kusano M, Oyama T, Muto M, Kato H, Takeuchi H, Toh Y, Doki Y, Naomoto Y, Nemoto K, Matsubara H, Yanagisawa A, Uno T, Kato K, Yoshida M, Kawakubo H, Booka E, Kawamura O, Fukuchi M, Sakai M, Sohda M, Nakajima M. Decreased risk of esophageal cancer owing to cigarette and alcohol cessation in smokers and drinkers: a systematic review and meta-analysis. *Esophagus*. 2017;14:290–302.

Tachimori Y, Ozawa S, Numasaki H, Ishihara R, Matsubara M, Muro K, Oyama T, Toh Y, Udagawa H, Uno T. Comprehensive registry of esophageal cancer in Japan, 2010. *Esophagus*. 2017;14:189-214.

Masuda M, Okumura M, Doki Y, Endo S, Hirata Y, Kobayashi J, Kuwano H, Motomura N, Nishida H, Saiki Y, Saito A, Shimizu H, Tanaka F, Tanemoto K, Toh Y, Tsukihara H, Wakui S, Yokomise H. Thoracic cardiovascular surgery in Japan during 2014: Annualreport by The Japanese Association for Thoracic Surgery. *Gen Thorac Cardiovasc Surg*. 2016;64:665-97.

2. 学会発表

高山智子：がん診療ガイドライン統括・連絡委員会企画シンポジウム『進化するがん診療ガイドライン』「がん情報提供と相談支援における診療ガイドラインの活用と活用のためのさらなる課題」第55回日本癌治療学会学術集会横浜、2017年10月。

藤原俊義：日本癌治療学会「がん診療ガイドライン(jscocpg.jp)」アクセス状況。第55回日本癌治療学会学術集会、横浜、2017年10月。

高山智子、八巻知香子：がん相談支援センターの利用者からみたがん相談体験の質的分析。第7回がん相談研究会年次大会、東京、2018年3月。

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. “All Japan”でのがん情報提供体制の確立に関する検討

1) がんの情報提供体制のグランドデザインの共通認識を研究班で確立した
 本研究の検討の方向性の確認：誤った情報の駆逐ではなく、科学的根拠に基づく質の高い情報を増やすこと、そのための情報作成・提供の体制とする

All Japanの情報提供体制のグランド・デザイン：最終形のイメージは？

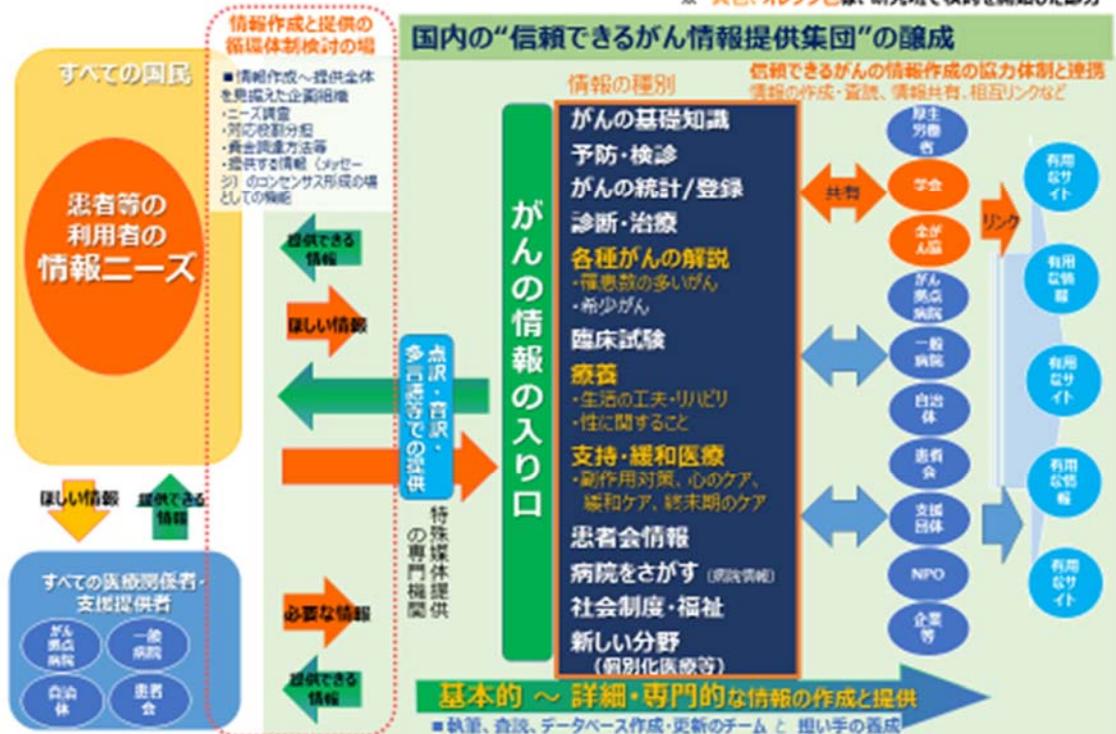


【目指すところは】

- ◆ 患者や家族等の利用者からは、**がんの情報の入り口**があり、より詳細で多様なニーズに応えられる専門的な情報へもアクセスしやすい**“信頼できる情報提供集団”**による情報提供の体制を確立すること
- ◆ そして、それが**持続可能な体制**であること

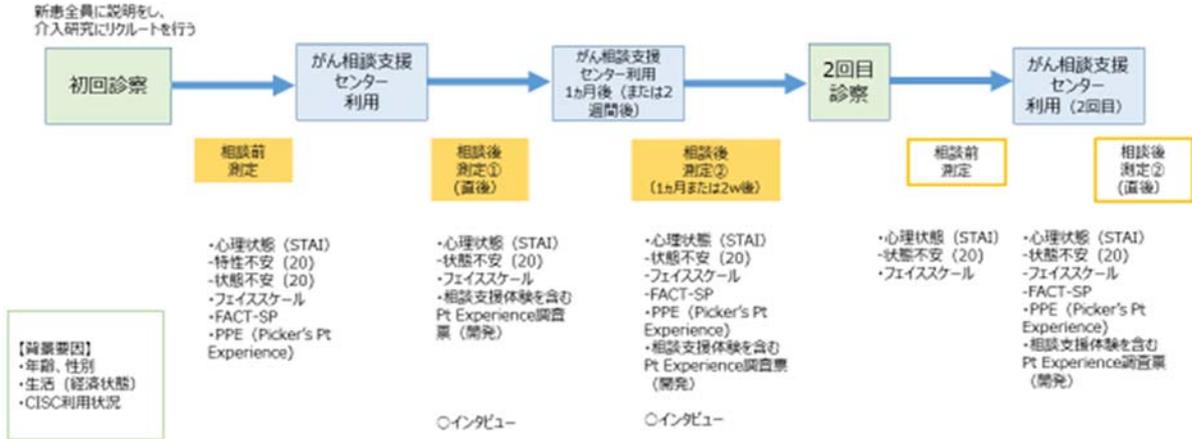
図2. All Japanでの**“持続可能な”**一般向けのがんの情報提供の体制 (グランドデザイン案)

※ 黄色、オレンジ色は、研究班で検討を開始した部分



枠組み 1. 「がん相談支援センターの利用前後の相談体験およびQOLの比較」

個人内 前後比較デザイン



枠組み 2. 「がん相談支援センターの利用前後の相談体験およびQOLの比較」

がん相談支援センターの利用の有無とQOL/QOCとの関連を明らかにする:

Propensity Score Matching Method

