

厚生労働科学研究費補助金（がん政策研究事業）

分担研究報告書

限られたリソースの中で優先して作成すべきがん情報の選択方針に関する検討

研究協力者	早川 雅代	国立がん研究センターがん対策情報センター
代表研究者	高山 智子	国立がん研究センターがん対策情報センター
分担研究者	若尾 文彦	国立がん研究センターがん対策情報センター

研究要旨

本研究は、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、急増するがん情報ニーズの中で、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（取捨選択方針）を作成することを目的とした。

各ステークホルダーによるディスカッション形式での検討により取捨選択方針を作成した。次に作成した方針に基づいて、必要とされる情報の構成要素の検討材料として「がん情報サービス」のコンテンツ項目を用いて実際に優先すべき情報を選出し、方針の利用可能性を評価した。

取捨選択方針として、「患者が情報を探す入口情報は一つであること」を念頭に置いたうえで、「医療者に聞きにくい情報もしくは医療機関では提供されない情報」や「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」等があげられた。実際のコンテンツを用いた検討では、本方針は情報の選択の拠り所となり、利用可能であることが示唆された。

A. 研究目的

患者をはじめとした一般向けのがん情報コンテンツのニーズは、急速に多様化し、増加してきている。さらに、NHS EnglandのThe Information Standard Principles¹⁾では、作成した情報のレビューを3年毎に行うことを定めているように、医療に関する情報が日々変化し、短期間での継続的な情報の確認もしくは更新の体制が求められるようになってきている。

一般向けのがん情報コンテンツの作成や提供は、海外では American Cancer

Society²⁾、Macmillan Cancer Support³⁾などの非営利団体において寄付等による豊富な資金や人材（リソース）を用いて広く行われている。しかしながら、我が国では、同様の基盤がなく、一般向けのがん情報を作成・提供する団体は少なくリソースは限定的である。

このようなリソースの拡充と情報の作成および情報提供母体の成長には時間を要する。しかし、その成長を待たずして、信頼できる最新の情報として、適切な間隔で情報を提供し続けることは喫緊の課題である。

そのためには、現状のリソースを最大活用し、より必要とされる情報の作成に優先的に取り組むことが求められる。

上記のようなことから、本研究では、一般向けのがん情報コンテンツとして優先的に提供すべき情報の構成要素の選択方針（取捨選択方針）を作成することを目的とした。

B. 研究方法

より優先して作成すべき情報の選択（取捨選択）手法について、一般向け情報をより多く活用する視点での検討を進めるために、「患者会会員」「がん診療拠点病院 医師」「がん相談支援センター 看護師」「がん相談支援センター ソーシャルワーカー」「がん情報サービス運営者」の各ステークホルダー（グループ1）によるディスカッション形式での検討を行った。

検討結果により、優先して作成すべき情報の取捨選択方針を作成した。

次に、作成した方針が利用可能かどうかの確認のため、国立がん研究センターが運営する「がん情報サービス」ウェブサイト⁴⁾のコンテンツ項目を用いて実際に各項目を優先すべき情報とすべきか否かについて検討を行った。

検討材料として用いた「がん情報サービス」では、構成の大項目および各対象数が「それぞれのがんの解説 77 件」「診断・治療 77 件」「生活・療養 55 件」「がんの基礎知識・予防・検診 13 件」「制度・サービス 9 件」「資料室 18 件」全 172 件であった。また、「がん情報サービス運営者」により、現行リソースで維持可能な情報量は、現行コンテンツ量の約 3 分の 1 である

との報告があったことから、グループ1により、全体の項目数を約 3 分の 1 に絞ることを目標として検討を行った。

加えて、「生活・療養」項目については、療養に関する情報に関わりが深いステークホルダーとして「患者会会員」「緩和医療専門医師」「腫瘍内科医」「薬剤師」「がん相談支援センター 看護師」「がん情報サービス運営者」（グループ2）によっても各項目を優先すべき情報とすべきか否かについて検討を行った。

（倫理面への配慮）

本研究では直接的な介入試験等を行わないことから、倫理面での配慮を必要としなかった。

C. 研究結果

前提条件として、ありとあらゆる情報が万遍なく提供されることは望ましいことは理解しつつ、情報作成・提供の資源が有限であることを踏まえて、検討を行った。また、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。

取捨選択方針として、表 1 に示す情報を優先して選択すべきであるという意見の一致が見られた。

表 1 一般向けがん情報の中で、より優先して作成すべき情報の選択方針

「患者が情報を探す入口情報は一つであること」を念頭に置いたうえで次の情報を優先的に選択する。

- 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）

表 1 の方針を基に、「生活・療養」について、各項目を優先すべきか否かについてグループ 1 及びグループ 2 において検討した結果、グループ 1 では、「生活・療養」全般に対して、原則医療者から説明がある、つまり医療機関で提供される情報であるという理由から、優先度が低いとされた。一方で、グループ 2 では、医療者に聞きにくい情報も含まれるとして情報を絞り込んでの提供が必要とされ、最終的に 55 件の中から 40 件の項目が選出された（附表 1, 2）。

また、グループ 1 において次の項目を検討した結果、「診断・治療 21 件」「がんの基礎知識・予防・検診 13 件」「制度・サービス 5 件」「資料室 1 件」が方針に基づいて選出され、全体として 75 件を優先すべき項目として選出された（附表 1, 2）。

また、グループ 1 において「それぞれのがんの解説」について検討した結果、がんと診断された患者が迷うことがないよう、

全てのがん種の見出しを入口情報として作成することは必要であるが、全てのがん種で同じ情報量での情報作成を行っていく必要はない。元来の情報自体が少ない罹患率の低いがんについては、専門の組織の情報へのリンクとして、専門の医療機関へ患者が辿り着けることを重視していくことがより対処のきっかけに繋がるとの意見が出された。結果として、罹患率が 10 万人あたり 17 人以上もしくは情報がより求められると考えられる婦人科系のがんである 12 件のがん種をより優先的に作成すべきがん種とした（附表 3）。

D. 考察

近年、がん情報に関しては、情報更新の頻度や速さが急激に増加しており、さらにゲノム医療をはじめとする新しい医療に関する情報が求められている一方で、科学的根拠に基づかない情報に対する対策も求められている。従って、これまで以上に迅速に的確に情報提供を行える持続可能な体制を目指すためには、より必要な情報を取捨選択していく必要がある。

各ステークホルダーに、各情報の必要性の有無を尋ねた場合には、どのステークホルダーも自身に関係ある情報については全て必要であるとの回答となり、より優先すべき情報の見極めを依頼することは難しいことが想定された。そのため、本研究では、情報を減らさなければならないことを前提として議論を行った。

本研究では、この前提条件を設定した議論により、取捨選択方針にクローズアップがなされたことに意義があり、作成した方針は優先して提供すべき情報の道しるべの

一つとなったと考えられる。

しかしながら、本研究成果のみならず、情報提供母体としてのリソースが ALL JAPAN の体制の中で成長し、より広い情報が持続的に提供される基盤が整うことが切望される。

E. 結論

本研究では、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、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として、「患者が情報を探す入口情報は一つであること」を念頭に置いたうえで、「医療者に聞きにくい情報もしくは医療機関では提供されない情報」や「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」等を優先して検討すべきであるという方針が見いだされた。本方針は、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ったと考えられる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得、2. 実用新案登録、3. その他
- なし

I. 参考・引用文献

- 1) NHS England The Information Standard Principles
<https://www.england.nhs.uk/tis/about/the-info-standard/> (accessed 2018-04-10)

- 2) American Cancer Society
<https://www.cancer.org/> (accessed 2018-04-10)
- 3) Macmillan Cancer Support
<https://www.macmillan.org.uk/> (accessed 2018-04-10)
- 4) 国立がん研究センター「がん情報サービス」ウェブサイト
<https://ganjoho.jp/> (accessed 2018-04-10)

附表1 優先して提供すべきがん情報（案）

	項目	【グループ1】 【グループ2】 での主なコメント
■がんを知る (がんの基礎知識・予防・検診)	がんの基礎知識	
	1 知っておきたいがんの基礎知識	
	2 細胞ががん化する仕組み	
	それぞれのがんの解説	
	がんの発生原因と予防	【グループ1】 治療等の情報よりは優先度が低い
	3 がんの発生要因	
	4 たばこががん まず、知っておきたいこと	
	5 たばこががん もっと詳しく知りたい方へ	
	6 がん種別リスク要因と予防法	
	7 科学的根拠に基づくがん予防	
	がん検診	
	8 がん検診について	
	9 乳がん検診の勧め	
10 子宮がん検診の勧め		
11 がん検診Q&A		
12 乳がん検診Q&A		
13 子宮がん検診Q&A		
■診断と治療を知る (診断・治療)	がんの診断	
	14 ポジトロンCT (PET) 検査Q&A	
	15 セカンドオピニオン、紹介状Q&A	【グループ1】 置き場所是要検討。「治療にあたって」に含めることも検討
	16 治療にあたって	
	17 進行がん	【グループ1】 早期がん以外はすべて進行がん、がん種でも意味合いが異なる。
	緩和ケアについて理解する	
	18 手術のことを知る	
	19 薬物療法のことを知る	
	放射線療法のことを知る	
	20 放射線治療の基礎知識	
	21 放射線治療の実際	
	22 放射線治療の種類と方法	
	造血幹細胞移植	
	23 造血幹細胞とは	【グループ1】 検討保留
	24 造血幹細胞移植の治療の流れ	
	25 移植の際の副作用・合併症	
	26 造血幹細胞移植のドナーについて	
	免疫療法のことを知る	
	27 免疫療法 まず、知っておきたいこと	
	28 免疫療法 もっと詳しく知りたい方へ	
	統合医療のことを知る	
	29 代替療法 (健康食品やサプリメント)	【グループ1】 更新されているのなら必要。一厚労省のサイトへリンク
	臨床試験について	【グループ1】 必要な情報である。
	30 臨床試験のQ&A: 基礎知識	
31 臨床試験のQ&A: 参加に際して		
32 研究段階の医療 (臨床試験、治験など) 基礎知識		
33 国内で行われている臨床試験の情報		
34 臨床試験の詳細情報 (リンク集)		
■症状を知る/生活の工夫 (生活・療養)	検査でわかる症状	【グループ1】 原則医療者から説明のある部分、医療者に聞ける部分は不要
	35 貧血	【グループ2】 立ち眩みとは違う「めまい」などからリンクする。
	36 出血 (血小板減少)	
	自分でわかる症状	
	37 発熱	【グループ2】 勝手に判断しないこと、注意すべき時期を伝える 医師に伝えるポイントとして、いつから出たのかを伝えることが必要。駆け込む前に電話をすることを伝えるべき。
	38 だるさ・倦怠 (けんたい) 感	【グループ2】 決めつけない書き方で、それを元に相談できるような書き方が良い。
	39 痛み	
	40 しびれ	【グループ2】 一番困っている症状。冷やすと良いなどには、個人差がある。 患者は希望が欲しい。しびれているときに先生に相談できる情報が必要。
	41 リンパ浮腫	【グループ2】 上肢と下肢を分ける (乳がんの上肢、子宮がんの下肢は違う)。
	42 むくみ	
	43 ほてり、だるさ (ホルモンの症状)	【グループ2】 見出しを症状からか、がん種からかどちらから立てるべきかを要検討
	44 健忘・集中力低下・認知機能のこと	【グループ2】 治療に伴う脳機能低下。ここで早めにピックアップできたら医療に繋がられるので、医療者として知っておいて欲しい症状である。
	45 脱毛	【グループ2】 治療を受けるときに注意したいこと。アピアランスとしては他も情報が多いが、入口情報として欲しい
	46 口内炎・口内の乾燥・口腔ケア	【グループ2】 口腔衛生についてとりあげる。歯科口腔系と連携して重視。
	47 味覚とにおい	【グループ2】 大項目としてわかりやすい
	48 食欲不振	【グループ2】 食欲不振に味覚は含まれる。食欲不振から味覚にとぼす
	49 体重減少・筋力低下	【グループ2】 歩けなくなってきたという訴えがある (麻痺、悪液質、呼吸困難など)
	50 吐き気・嘔吐 (おうと)	
	51 呼吸困難・咳・痰	【グループ2】 アクセス多い。治療終了までに7割の人が経験する。
	52 下痢	【グループ2】 各施設でも情報が提供多い
	53 便秘	
	54 排尿など膀胱のトラブル	【グループ2】 皮膚粘膜炎のトラブル (病が悪化する) であることを患者さんは気づいていないことが多い、人に聞けない内容なので欲しい。
	55 肌と爪のトラブル	
	56 睡眠・眠気	
	もしも、がんと言われたら まず、心がけておきたいこと	
	57 もしも、がんと言われたら	【グループ1】 治療等の情報よりは優先度が低い
	58 医療者との対話のヒント	
	59 情報を探すときのポイントとは	【グループ1】 治療等の情報よりは優先度が低い
	60 生活や暮らしのことについて考える	
	61 がんと診断されたら治療が始まるまでのチェックリスト	
	62 冊子「重要な面談にのぞまれる患者さんとご家族へ聞きたいことをきちんと聞くために」	
	がんとりハビリテーション	
	63 がんの療養とりハビリテーション	【グループ2】 必要
	64 がんの手術前後のりハビリテーション	【グループ2】 必要
65 がんと性	【グループ1】 医療者に聞けない情報は必要	
がんと家族		
66 子どもと話す		
67 家族 (身近な人) ががんになったとき		
終末期	【グループ2】 項目名は別途要検討	
68 終活		
69 グリーフケア		
70 がんとお金	【グループ1】 最低限として、協会けんぽなどへリンクする。	
71 がんの相談		
72 病院情報	【グループ1】 基本情報のみでよい	
73 都道府県などの療養情報冊子一覧		
74 がんと就労		
■資料室	75 がんの書籍・がんの冊子・がんの啓発ちらし・カード	

附表2 優先度が低いがん情報（案）

項目		項目	
診断・治療		生活・療養	
1	がんの診断		食生活とがん
	腫瘍マーカー	57	調子が悪いときの食事
	治療を受けるとき注意したいこと	58	手術後の食事（胃、大腸）
2	手術療法を受ける方へ	59	経管栄養と中心静脈栄養
3	化学療法を受ける方へ	60	がん体験者の栄養と運動のガイドライン
4	化学療法全般について		心のケア
5	投与方法に関すること	61	がんと心
	副作用・合併症に関すること	62	がんと上手につき合うための工夫
6	血管外漏出	63	専門家による心のケア
7	消化器症状：嘔気・嘔吐	64	家族向けの心のケアの情報
8	消化器症状：下痢		ご家族、まわりの人へ
9	消化器症状：便秘	65	身近な人ががんになったとき
10	消化器症状：味覚障害・食欲不振		緩和ケア
11	粘膜障害：口内炎	66	がんの療養と緩和ケア
12	骨髄抑制：白血球減少（感染しやすくなる）	67	家族向けの緩和ケアの情報
13	骨髄抑制：赤血球・ヘモグロビン減少（貧血）		よりよいコミュニケーションのために
14	骨髄抑制：血小板減少（出血しやすくなる）	68	あなたのそばのサポーターをさがしましょう
15	倦怠感	69	安心して治療にのぞむために
16	脱毛	70	医療者とのコミュニケーション
17	末梢神経障害（しびれ）	71	家族とのコミュニケーション
18	皮膚障害		がん患者さんの感染症に対する予防
19	性機能障害	72	インフルエンザQ&A
20	放射線治療を受ける方へ	73	肺炎球菌感染症Q&A
	創傷とスキンケア	74	地域のがん情報
21	皮膚の解剖生理と基本的スキンケア		がん患者さんのための災害に関する情報
22	乾燥（ドライスキン）	75	平成28年熊本地震に関する情報
23	かゆみ（皮膚掻痒（そうよう））	76	大規模災害に対する備え
24	むくみ（浮腫）		資料室
25	黄疸（おうだん）	77	ちらし、カード、冊子、書籍見本版の無償提供
26	放射線治療で皮膚障害が起きた場合のスキンケア		講演会の資料など
27	化学療法を受けている場合のスキンケア	78	がんになったら手にとるガイド～がん「患者必携」～
28	胃瘻（いろう）周囲のスキンケア	79	あなたをささえる応援団～がん情報サービスと相談支援センター
29	がんが皮膚に転移した場合のスキンケア	80	論より科学的根拠！信頼できるがん情報とは…
30	術後創のケア（抜糸せずに退院する場合）	81	正しいがん情報の提供とその利用
31	開放創のケア	82	がん情報のさがし方
32	ドレーン（誘導管）留置中の管理	83	平成27年度 第1回市民向けがん情報講演会『あなたをささ
33	PTBD（経皮経肝胆道ドレナージ）留置中の管理	84	えき大聖が「がん」学習塾ががんにならないうちにできること」
34	腎盂（じんう）カテーテル留置中の管理	85	「がんの予防について考えること」
	くすりの使い方と注意点	86	公共空間のタバコ撲滅大作戦！
35	がんの治療に使われる主な薬	87	がん患者とその家族～家族ががんになったとき～
36	薬のみ方、使い方	88	がん患者さんとご家族を地域で支える仕組みづくり
37	薬と飲食物の関係について	89	がんと共生できる社会づくり
38	副作用について	90	地域で支える 新しいがん医療のかたち
39	くすりQ&A	91	有効な新薬をより早く
40	痛みを我慢しない	92	がんになっても最期まで安心できるまちづくり
41	日本緩和医療学会「患者さんと家族のためのがんの痛み治療ガイド」リ	93	生きがいとユーモア
	リハビリテーション		各都道府県のがんに関する情報
42	永久気管孔（永久気管瘻）		制度やサービスを知る
43	発声障害（失声）	94	地域のがん情報
44	摂食嚥下障害	95	もしも、がんと言われたら -まず、心がけておきたいこと
45	肺切除術のリハビリテーション		あなたを支える「がん相談支援センター」
46	乳房切除術後のリハビリテーション	96	緩和ケア
47	大腸がん手術後の排便・排尿障害のリハビリテーション	97	がんの療養と緩和ケア
48	大腸がん手術後のストーマケア		家族向けの緩和ケアの情報
49	膀胱を摘出した場合のリハビリテーション		
50	性機能障害とリハビリテーション（男性）		
51	女性生殖器がん手術後の排便・排尿障害のリハビリテーション		
52	性機能障害とリハビリテーション（女性）		
53	上肢切断・離断後のリハビリテーション		
54	下肢切断・離断後のリハビリテーション		
55	がん情報サービスレファレンスリスト		
56	クリニカルパス（乳がん 手術リハビリテーション、血液・リンパ）		

附表3 それぞれのがんの解説 項目案

項目	罹患率(2012年)
1 前立腺がん	117.9
2 乳がん	113.0
3 大腸がん	105.5
4 胃がん	103.6
5 肺がん	88.7
6 膵臓がん	27.3
7 食道がん	17.2
8 肝細胞がん	肝臓 34.3
9 胆のうがん	胆のう・胆管 18.5
10 子宮体がん(子宮内膜がん)	20.8
11 子宮頸がん	16.7
12 卵巣がん	14.3
13 胆管がん	胆のう・胆管 18.5
14 悪性リンパ腫	悪性リンパ腫 20.9
15 膀胱がん	16.1
16 甲状腺がん	10.9
17 喉頭がん	4.2
18 腎細胞がん	腎・尿路 17.9
19 脳腫瘍	脳・中枢神経系 3.8
20 腎盂・尿管がん	腎・尿路 17.9
21 慢性骨髄性白血病	白血病 9.6
22 中下咽頭がん	口腔・咽頭 15.1
23 上咽頭がん	口腔・咽頭 15.1
24 多発性骨髄腫	5.4
25 膣がん	外陰・膣 0.45
26 舌がん	口腔・咽頭 15.1
27 中皮腫	0.48
28 悪性黒色腫(皮膚)	0.72
29 原発不明がん	
30 GIST	0.46
31 胸腺腫と胸腺がん	0.44
32 精巣腫瘍	0.77
33 髄膜腫	脳・中枢神経系 3.8
34 神経膠腫(グリオーマ)	脳・中枢神経系 3.8
35 軟骨肉腫	
36 聴神経鞘腫	
37 乳房外パジェット病	
38 軟部肉腫(成人)	2.31
39 白血病(小児)	
40 リンパ腫(小児)	
41 脳腫瘍(小児)	
42 横紋筋肉腫(小児)	
43 網膜芽細胞腫(小児)	眼と付属器 0.05
44 肝腫瘍(小児)	
45 腎腫瘍(小児)	
46 骨肉腫(小児)	
47 神経芽腫(小児)	
48 ユーイング肉腫(小児)	
49 胚細胞腫瘍(小児)	
50 急性骨髄性白血病	白血病 9.6
51 びまん性大細胞型B細胞リンパ腫	悪性リンパ腫 20.9
52 骨髄異形成症候群	白血病 9.6
53 濾胞性リンパ腫	悪性リンパ腫 20.9
54 MALTリンパ腫	悪性リンパ腫 20.9
55 成人T細胞白血病・リンパ腫	悪性リンパ腫 20.9
56 悪性骨腫瘍(骨肉腫、軟骨肉腫、ユーイング肉腫など)	
57 末梢性T細胞リンパ腫	悪性リンパ腫 20.9
58 ホジキンリンパ腫	悪性リンパ腫 20.9
59 有棘細胞がん	
60 バーキットリンパ腫	悪性リンパ腫 20.9
61 子宮肉腫	
62 マントル細胞リンパ腫	悪性リンパ腫 20.9
63 慢性リンパ性白血病・小リンパ球性リンパ腫	白血病 9.6
64 節外性NK/T細胞リンパ腫、鼻型	悪性リンパ腫 20.9
65 基底細胞がん	
66 皮膚のリンパ腫	悪性リンパ腫 20.9
67 遺伝性腫瘍・家族性腫瘍	
68 軟部肉腫(小児)	
69 リンパ形質細胞リンパ腫	悪性リンパ腫 20.9
70 絨毛性疾患	
71 下垂体腺腫	
72 陰茎がん	0.19
73 急性リンパ性白血病・リンパ芽球性リンパ腫	白血病 9.6
74 外陰がん	外陰・膣 0.45
75 卵巣胚細胞腫瘍	
76 ぶどう膜悪性黒色腫	0.03
77 皮膚腫瘍	13.9

優先して作成することが望ましいがん種