

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

（分担研究報告書）

情報の品質管理の可視化に向けて：がんの情報作成のプロセスからの検討

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 部長
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がん情報提供部
研究協力者 石川 文子 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
研究協力者 渡部 乙女 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
研究協力者 八巻 知香子 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

患者や国民が、確かな情報を、安心して利用できるよう情報を作成するためには、科学的根拠に基づく情報等の情報作成のプロセスの管理（情報の品質管理）が重要である。本研究では、情報作成のプロセスに沿って、本研究班で検討してきた内容を概観することで、残された検討領域や今後の課題を明らかにすることを目的とする。

国立がん研究センター「がん情報サービス」で作成されている13の情報作成のプロセス[1) 企画、2) エビデンス収集、3) 原案作成、4) 原稿調整、5) 編集委員会、6) 専門家査読、7) 患者査読、8) 原稿調整、9) 著作物手続き、10) 編集委員会、11) 媒体別データ作成、12) 媒体別情報公開、13) 問い合わせ対応]に沿って、本研究班で検討した8つの領域の情報の作成や組織間の連携時の課題等を整理した。

新たな連携協力による相手の組織や専門家からの評価については、引き続き検討し、よりよい連携の形を模索する必要があると考えられた。

各情報の情報作成のプロセスをマトリックスとして示したことで、関わる専門家や関係者が異なっても、確かな情報をつくるための工程が保障され、最終的に質が保証される情報につながることを示された。それぞれの情報作成のプロセスにおいて、何をどこまで確認し、質を保証すべきなのか、さらにこの工程を可視化していくことが、確かながんの情報を、さらに広く、迅速に作成する裾野を広げることにつながると考えられた。

A. 研究目的

患者や国民が、確かな情報を、安心して利用できるよう情報を作成するためには、科学的根拠に基づく情報等の収集や確認、さらに医療現場レベルで活用可能性、地域や医療機関を超えた汎用性なども考慮に入れたプロセスが必要である。英国NHSが示している患者や一般向けの質の高い情報作成手順の基準（Information Standard）では、

①情報作成のプロセスの提示、②エビデンス元の提示、③（情報の）利用者の理解と関与、④最終制作物の確認、⑤フィードバックを受ける体制、⑥（定期的な）レビューの実施を行い、作成または確認後3年を超える制作物がないようにするといった6つの基準が設けられている。また、国立がん研究センター「がん情報サービス」で作成される情報においても、情報作成のプロセスに沿って、

複数の関係者が関わる形で作成されている。

ここでは、情報作成のプロセスに沿って、本研究班で検討してきた内容を概観することで、残された検討領域や今後の課題を明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

国立がん研究センター「がん情報サービス」で作成されている13の情報作成のプロセス[1) 企画、2) エビデンス収集、3) 原案作成、4) 原稿調整、5) 編集委員会、6) 専門家査読、7) 患者査読、8) 原稿調整、9) 著作物手続き、10) 編集委員会、11) 媒体別データ作成、12) 媒体別情報公開、13) 問い合わせ対応]に沿って、本研究班で検討した8つの領域の情報の作成や組織間の連携時の課題等を整理した。8つの領域の情報は、①各種がん(罹患数の多いがん)、②各種がん(罹患数の少ないがん)、③療養情報(ガイドライン有りの場合)、④治療・総論の情報、⑤医療・総論の情報、⑥新しい医療等の情報、⑦(基本情報から)詳細情報へのリンク、⑧患者の疑問(PVP)から作成するQ&A情報についてである。

(倫理面への配慮)

倫理的な面での対応は必要ない内容である。

C. 研究結果

情報作成のプロセスに沿って、本研究班で検討した内容の一覧を表1(概要)および表2(詳細)に示した。本研究班で検討しきれなかった課題の多くは、新たな連携協力により生じた相手からみた評価や今後の連携意向というものであった。マトリックスとして示された各情報の情報作成のプロセスと各段階の検討内容をみることで、関わる専門家や関係者が異なっても、確かな情報をつくるための工程が保障され、最終的に質が保証される情報につながっていることが示された。

D. 考察

本研究班で検討しきれなかった新たな連携協力による相手の組織や専門家からの評価については、今後も引き続き検討を行い、よりよい連携の形を模索する必要があると考えられた。

今回改めて、検討した8つの領域を含む、各情報の情報作成のプロセスをマトリックスとして示したことで、関わる専門家や関係者が異なっても、確かな情報をつくるための工程が保障され、最終的に質が保証される情報につながることを確認された。一方で、確かな情報を作成するために確認すべきポイントは、診療ガイドラインに示されるようなエビデンスやコンセンサスの集約状況によって、査読者の数や依頼先・人選等の方法は異なっていた。全体のプロセスを管理する者の存在とともに、ポイントごとに関わる専門家や関係者への適切かつ明確な説明やどのような専門知識をそこで活かしてもらうかのマネジメントや調整が質の管理からは、重要な意味をもつと考えられた。

患者や国民の求める情報には、エビデンスがあるものだけではなく、エビデンスのないものなど幅広い内容が含まれる。また新たな検査や治療法など研究段階のエビデンス集積途中の情報、エビデンスが集積されていても専門家や社会のコンセンサスが得られていない情報もある。これらの状況に応じたがん情報を作成する環境や体制をつくっていくことが、迅速な情報作成と提供につながると考えられた。またそれぞれの情報作成のプロセスにおいて、何をどこまで確認し、質を保証すべきなのか、さらにこの工程を可視化していくことが、確かながんの情報を、さらに広く、迅速に作成する裾野を広げることにつながると考えられる。

E. 結論

新たな連携協力による相手の組織や専門家からの評価については、引き続き検討し、よりよい連携の形を模索する必要があると考えられた。

情報作成のプロセスに沿って、これまで研究班で検討してきた内容を概観したところ、各情報の情報作成のプロセスをマトリックスとして示したことで、関わる専門家や関係者が異なったとしても、確かな情報をつくるための工程が保障され、最終的に質が保証される情報につながることを確認された。それぞれの情報作成のプロセスにおいて、何をどこまで確認し、質を保証すべきなのか、さらにこの工程を可視化していくことが重要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表 2. 学会発表

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

表2. H29～H31 (R元) 年度に行ったAll Japan によるがんの情報作成に関する検討内容 (概要)

コンテンツのカテゴリー	ガイドライン等 国内の専門家向け情報の状況	検討内容	情報作成のプロセス 1)～13)														
			企画	エビデンス 収集	原案作 成	原稿調 整	編集委 員会	専門家 査読	患者査 読	原稿調 整	著作物 手続き	編集委 員会	媒体別 データ作 成	媒体別 情報公 開	問合わせ 対応	詳細情報へのリンク ⑦	患者の疑問 (PVP) か ら作成するQ&A ⑧
各種がん～療養情報～治療・医療総論		これまで															リンク先組織を確認 後に関連ページへ
各種がん	罹患者数多いがん	ガイドラインあり															
		ガイドラインあり															作成リンク基準をもとに専 門学会へリンク
		ガイドラインあり															作成リンク基準をもとに専 門学会へリンク 学会の協力
罹患者数多くないがん	ガイドラインなし	未検討・要検討															
罹患者数少ない (希少) がん	ガイドラインなし	② 簡潔な入り口情報から詳細へ のリンク(リンク先あり)の検討 (研究班外)															希少がん中央機関へ
療養情報	身体/心理 (副作用) 症状	ガイドライン/手引き 等あり															作成リンク基準をもとに専 門学会へリンク 学会の協力
		ガイドライン等なし	③ 未検討・要検討														
	社会生活	施策・制度あり	これまでと同様で対応可能か														専門対応機関 や説明ページへ
	施策・制度なし	未検討・要検討															
治療・総論	がん基礎知識		これまでと同様で対応可能か														-
	外科療法		全がん協を通じた総論的な内容コ ンテツ原案作成の検討														-
	薬物療法		④ 全がん協を通じた総論的な内容コ ンテツ原案作成の検討														-
	放射線療法		↓														-
	緩和医療		↓														-
造血幹細胞移植		↓														-	
医療・総論	治療や療養の仕方等	⑤	これまでと同様で対応可能か														
新しい医療等	がんゲノム医療 /免疫療法	⑥ ガイドラインなし ※：免疫療法は 作成当初ガイドラインなし	内容・その時の情勢によるか														

注) ①～⑧は、検討の分類

■：研究班において検討を行った情報作成のプロセス、■：検討協力を得た団体等、■：既存の枠組み（情報作成のプロセス5）10)の編集委員会は、国立がん研究センター「がん情報サービス」の協力を得て、既存の枠組みの中で対応

表 2. H29～H31 (R 元) 年度に行った All Japan によるがんの情報作成に関する検討内容 (詳細)

各種がん

*: 本研究班での検討による組織間の連携の可能性について… ○: 機能すると考えられる、△: 課題はあるが機能する、?: 今後更なる検討を要する、として示した。

検討の分類	コンテンツ	原案作成 執筆	査読	検討内容	作成プロセスの 検討結果	トライアルを通しての All Japan 体制への示唆*
①	罹患者数多いがん ガイドライン	業務委託先 (外部)		※外部へ業務委託する場合の検討 (研究班外)	△～○: 外注には、Quality Control の対応可能なところがあれば、対応可能そう。半年程度の教育の時間は要しそう	△: 執筆者全体、編集者の品質管理 (QC) をどう行う可 △: QC と費用との兼ね合い
①	あり		専門学会を通じた協力依頼	専門学会を通じた査読依頼の検討	○: 学会を通して査読者推薦 (特定個人) いただくのは可能そう △～×: 学会に専門家査読部分 (組織としての対応) を依頼するのは難しそう	△: 学会を通しての依頼は、事前交渉どこまでできるか。国内での認識共有が進むと進めやすい ?: 学会側の評価
①	食道がん	全がん協リーダー: 九州がんセンター 院長 藤也寸志先生 医師 8 名	専門家査読: 医師 2 名 患者・市民による査読: 3 名	全がん協を通じた各種がん原案作成の検討	○: 全がん協の協力で質の高いコンテンツ作成にはつながりそう △: 運営事務局の労力/外注時経費の課題は残る	○: 専門家が執筆から査読まで携わることで、質の良い情報の作成が可能ではないか ○: ガイドラインのあるコンテンツについては、改訂に伴う更新が速やかに行えるのではないかと △: 運営事務局の労力や資金源については課題が残る △: ガイドラインのない情報についてはどのように提供していくか課題が残る △: 全がん協側の負担ゼロではないものの、頻度は少なく許容範囲と考えられる
①	大腸がん	全がん協リーダー: 東京都立駒込病院 外科部長 高橋慶一先生 医師 6 名	専門家査読: 医師 4 名 患者・市民による査読: 3 名			
①	子宮頸がん	全がん協リーダー: 兵庫県立がんセンター 婦人科部長 山口聡先生 医師 5 名	専門家査読: 医師 2 名 患者・市民による査読: 2 名			
②	罹患者数少ない (希少) がん ガイドラインなし	がん情報サービス事務局	国立がん研究センター希少がん中央機関への協力依頼	簡潔な入り口情報から詳細ページ (リンク先あり) の検討 (研究班外)	○: 簡潔な入り口情報のみ作成して希少がん中央機関ページへリンクで対応可能そう △: 希少がん中央機関で作成されていないがん種の扱いをどうするか	○: 詳細情報とのリンクにより、適切な情報提供につながるのではないかと △: 情報の少ないがん種の扱いについては課題が残る

表 2. H29～H31 (R 元) 年度に行った All Japan によるがんの情報作成に関する検討内容 (詳細)

						?: 希少がん中央機関側のメリット・負担、続ける意義は?
--	--	--	--	--	--	------------------------------

療養情報

*: 本研究班での検討による組織間の連携の可能性について... ○: 機能すると考えられる、△: 課題はあるが機能する、?: 今後更なる検討を要する、として示した。

検討の分類	コンテンツ	原案作成執筆	査読	検討内容	作成プロセスの検討結果	トライアルを通しての All Japan 体制への示唆
③	リンパ浮腫	がん情報サービス事務局	<p>専門家査読: ガイドライン作成に関連する日本がんサポートケア学会リンパ浮腫部会で査読を実施 <u>がん情報サービスとの申し合わせ事項に基づいた査読依頼</u></p> <p>患者・市民による査読: 患者・市民パネル</p>	作成方法の検討、査読依頼の検討	<p>△: 企画部分での専門家等の関与があった方がよさそう、その体制をどうするか ○: 学会を通して査読者推薦いただくのは可能そう</p>	<p>△: エビデンスのない情報は、コンテンツの構成案など企画からの専門家の関与が課題である ○: 査読については、ガイドライン作成に関連する学会に依頼することが可能はないか ○: 文書申合せあることにより手続きに要する時間が短縮した ?: 学会側のメリット・負担、続ける意義は?</p>
③	尿がもれる・トイレが近い 尿が出にくい	研究班事務局	<p>→研究班よりがん情報サービスへ寄贈</p> <p>ガイドラインのない情報における専門家査読の依頼先の推薦 ↓</p> <p>専門家査読: 人づてにご紹介いただいた専門家の先生 (婦人科、泌尿器科) の医師や専門看護師等</p> <p>患者・市民による査読: 患者・市民パネル</p>	企画～情報作成～査読の検討	<p>△: 対応している専門家が少ない場合に、その専門家を探すか、他の領域に関しては、引き続き検討が必要。</p>	<p>△: 企画～査読の専門家を見つけるのは至難の業、多様な複数の専門家がいたりあると探しやすい (コンソーシアムのような場) △: エビデンスのない情報は、コンテンツの構成案など企画からの専門家の関与が課題である ○: ガイドラインがない情報であっても、複数の学会による査読を行うことで情報作成が可能ではないか</p>

表 2. H29～H31 (R 元) 年度に行った All Japan によるがんの情報作成に関する検討内容 (詳細)

治療・総論

*: 本研究班での検討による組織間の連携の可能性について… ○: 機能すると考えられる、△: 課題はあるが機能する、?: 今後更なる検討を要する、として示した。

検討の分類	コンテンツ	原案作成 執筆	査読	検討内容	作成プロセスの 検討結果	トライアルを通しての All Japan 体制への示唆
④	薬物療法	全がん協リーダー： 神奈川県立がんセンター 腫瘍内科部長 酒井リカ先生 医師 6 名	専門家査読：医師 2 名 患者・市民による査読： 患者・市民パネル 5 名	全がん協を通じた総論 的な内容コンテンツ原案 作成の検討	○：複数施設の専門家により、よ り臨床に即した質の高いコンテンツ 作成につながりそう ○：用語や定義の整理を臨地的 な見地から行うことができたことは有 用・有意義	○：横断的・教科書的な内容につ いて、複数施設の専門家によるコン センサスを得ながら、専門的および臨 床現場での見地から作成することが 可能ではないか ○：同様のコンテンツについては全が ん協との協働で作成が可能ではないか
④	手術（外 科治療） 集学的治 療	全がん協リーダー： 名古屋医療センター 外科部長 片岡政人先生 医師 4 名	専門家査読：医師 2 名 患者・市民による査読： 患者・市民パネル 5 名	全がん協を通じた総論 的な内容コンテンツ原案 作成の検討	○：複数施設の専門家により、よ り臨床に即した質の高いコンテンツ 作成につながりそう	か △：全がん協側の負担ゼロではない ものの、頻度は少なく許容範囲と考 えられる
④	放射線療 法 緩和医療 造血幹細 胞移植	今回の検討では未実施	-	-	-	△：薬物療法・手術（外科治 療）と同様に対応できる可能性があ る

表 2. H29～H31 (R 元) 年度に行った All Japan によるがんの情報作成に関する検討内容 (詳細)

医療・総論

* : 本研究班での検討による組織間の連携の可能性について… ○: 機能すると考えられる、△: 課題はあるが機能する、? : 今後更なる検討を要する、として示した。

検討の分類	コンテンツ	原案作成 執筆	査読	検討内容	作成プロセスの 検討結果	トライアルを通しての All Japan 体制への示唆
⑤	治療や療養 の仕方等	がん情報サービス事務局	専門家査読 患者・市民による査読	これまでと同様で対応 可能か	今回の検討では未実施	-

新しい医療等

* : 本研究班での検討による組織間の連携の可能性について… ○: 機能すると考えられる、△: 課題はあるが機能する、? : 今後更なる検討を要する、として示した。

検討の分類	コンテンツ	原案作成 執筆	査読	検討内容	作成プロセスの 検討結果	トライアルを通しての All Japan 体制への示唆
⑥	免疫療法	がん情報サービス事務局	専門家査読 : 日本臨床腫瘍学会へ依頼予定	内容・その時の情勢に よるか	△ : 新しい情報に対する情報作 成の検討が課題である △ : 個々の専門家の振れ幅が大 きい、ことを前提とした対応・体制が 必要	? : 内容・その時の情勢によるか、 引き続き検討が必要

表 2. H29～H31 (R 元) 年度に行った All Japan によるがんの情報作成に関する検討内容 (詳細)

詳細情報へのリンク

* : 本研究班での検討による組織間の連携の可能性について… ○ : 機能すると考えられる、△ : 課題はあるが機能する、? : 今後更なる検討を要する、として示した。

検討の分類	ホームページ	リンク基準チェックリストの確認結果 条件を満たさなかった項目	学会の対応	がん情報サービスの対応	学会特有の情報	基本<-->詳細情報 リンク 検討結果	トライアルを通しての All Japan 体制への 示唆
⑦	日本乳癌学会 患者さんのための乳 癌診療ガイドライン	<ul style="list-style-type: none"> 掲載内容の更新の 手順 3 年以内の定期的 な更新 外部ウェブサイトへの リンク基準 更新日 	条件を満たさなかった 4 項目について、乳癌学 会広報委員長 (植松 先生) に報告し、約 6 カ月後に記載の対応が なされた。	学会の対応を確認後、 がん情報サービス「乳が ん」コンテンツから関連情 報としてリンクした。	<ul style="list-style-type: none"> 認定施設・関連施 設 乳腺専門医 <p>受診の際に参考として掲 載している。</p>	<p>○ : 専門学会があれば リンクは可能そう △～○ : 時間を要する が (6 カ月程度)、一 般向けページのリンク基 準を満たすよう調整は可 能そう ※ : ただし一般向けペー ジをもつ専門学会は少 数派</p>	<p>○ : 相互リンクが充実し ていくことで、より適切な 情報提供につながること ができるのではないか ○ : リンク基準を共有す ることにより、患者さんや 一般の方々にも信頼で きる情報としてわかりやす いサイトづくりができるの ではないか</p>
⑦	日本食道学会 一般向け	<ul style="list-style-type: none"> 問い合わせ先 情報源 	日本食道学会の全面協力のもと、研究班で作成し た「リンク基準」をもとに、相互リンクできるように検討・ 調整がなされた		<ul style="list-style-type: none"> 食道外科専門医 認定施設 食道疾患を扱う病 院 食道外科専門医・ 食道科認定医 	<p>○ : 本研究班で作成し た「リンク基準」をもとに、 相互リンクを実施</p>	<p>△ : リンク基準の共有や 協力体制が課題である ○ : 学会・「がん情報サ ービス」の利用者により広 範囲な情報の提供が可 能になる ○ : 学会・「がん情報サ ービス」の情報利用者が 増えると予想される</p>

表 2. H29～H31 (R 元) 年度に行った All Japan によるがんの情報作成に関する検討内容 (詳細)

患者の疑問 (PVP) から作成する Q&A

* : 本研究班での検討による組織間の連携の可能性について… ○ : 機能すると考えられる、
△ : 課題はあるが機能する、 ? : 今後更なる検討を要する、として示した。

検討の分類	コンテンツ	Q抽出・作成	A作成	査読	トライアルを通しての All Japan 体制への示唆
⑧	リンパ浮腫 Q & A	研究班 PVP 調査	がん情報サービス事務局	<p>専門家査読 : ガイドライン作成に関連する日本がんサポーターケア学会リンパ浮腫部会で査読を実施</p> <p>患者・市民による査読 : がん対策情報センター 患者・市民パネルで査読を実施</p>	<p>○ : 患者が知りたいことの抽出に役立てられるのではないか</p> <p>△ : 患者が医療者に対して行う質問・疑問であり、職種分布により、内容にも偏りがち (多職種をどう確保するかは課題)</p> <p>△ : PVP (自由回答) の整理には、かなりの労力とスキルを要する (人的パワーをどうするか)</p>
⑧	尿がもれる・トイレが近い Q & A 尿が出にくい Q & A	研究班 PVP 調査	研究班事務局	<p>→研究班よりがん情報サービスへ寄贈</p> <p>ガイドラインのない情報における専門家査読の依頼先は… ↓ 専門家査読 : 日本がんサポーターケア学会を通じて医師 1 名、日本緩和医療学会を通じて医師 1 名が推薦された</p> <p>患者・市民による査読 : がん対策情報センター 患者・市民パネルで査読を実施</p>	<p>△ : 活用目的により Q 抽出をどう行うかは、その都度検討を要する</p> <p>○ : 患者や家族から寄せられた言葉 (近い言葉) を使えるため、マニュアル SEO 対策になる</p> <p>○ : 病院側への結果フィードバックにより施設対応マニュアル等にも発展する可能性はあり、ただし施設側の認識次第か</p> <p>○ : 患者・国民が活用できる情報は増える</p> <p>△ : 調査協力の全がん協、がん相談支援センターの関係者にとっては、協力負担との兼ね合いか</p>
⑧	食道がん	研究班 PVP 調査	日本食道学会との共同作成	<p>→Q&A の A 部分については、日本食道学会の共同執筆の協力を得て作成を実施</p> <p>患者・市民による査読 : がん対策情報センター 患者・市民パネルで査読を実施</p>	<p>○ : エビデンスが十分でない情報についても、複数の専門家により質の高い回答部分 (A) の作成、情報提供につながった)</p> <p>? : 「診療ガイドライン」等への利用可能性は?</p> <p>○ : 学会側に「一般向け情報」がある場合には、Q&A は、患者や国民が情報検索する際にヒット</p>

表 2. H29～H31 (R 元) 年度に行った All Japan によるがんの情報作成に関する検討内容 (詳細)

					しやすく、信頼できる情報につながりやすくなると考えられる
⑧	しびれ	研究班 PVP 調査	がん情報サービス事務局	<p>専門家査読： 日本がんサポーターケア学会 神経障害部会により複数の専門家グループによる査読が実施された</p> <p>患者・市民による査読： がん対策情報センター 患者・市民パネルで査読を実施</p>	<p>○：専門家グループによる査読により多角度から検討され、良質な情報作成につながったと考えられる</p> <p>△：学会側の負担については、頻度との兼ね合いもあり、引き続き検討は必要</p>