

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）

患者・一般向けがん情報作成における情報作成提供組織と学術団体との連携事例の検討から見える課題と連携体制のあり方：基本情報～詳細情報の作成における検討より

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
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
分担研究者 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

研究要旨

将来に亘って持続可能ながん情報提供体制の確立に向けて、情報作成提供組織と学術団体の連携による患者・一般向けがん情報作成のあり方について、実現可能な姿を検討するには、実際の作成や提供方法の検討を通して、課題を洗い出していく必要がある。本研究では、学術団体との連携において、各種がんや疾患横断的な情報の作成等を通じて、連携に関わる諸課題の抽出とその解決方法について考察することを目的とした。

方法として、実際のがんに関する情報作成における全国がんセンター協議会（全がん協）との連携と複数の学会との連携事例の事例を通して、①情報の質の担保、②迅速性（効率）、③必要な労力（マンパワー）、④具体的な連携の手続きと持続可能な体制の観点から検討を行った。

実際のがんの情報作成の事例を通じた検討により、複数の専門家が関わることにより情報の質は向上することが示された。またエビデンスの十分でない領域においての情報も専門家グループによるコンセンサスにより良質の情報作成につながると考えられた。一方で、連絡・調整等の事務局機能の負荷は増大し、多様な領域や専門性の高い内容を扱う編集能力には一定の経験とスキルが必要であり、編集者の育成が課題であると考えられた。

情報作成提供組織と学術団体の連携によるがんの情報作成は、リソースの問題が解決できれば、内容の質と作成スピードの向上が期待でき、患者等への正確で迅速な情報提供の基盤として有用であると考えられた。

A. 研究目的

将来に亘って持続可能ながん情報提供体制の確立に向けて、がん関連の学術団体との連携のあり方について検討し、実現可能な姿を検討するには、実際のがんの情報作成や提供方法の検討を通して、

課題を洗い出していく必要がある。

本研究では、情報作成提供組織と学術団体との連携において、各種がんや疾患横断的な情報の作成等を通じて、連携に関わる諸課題の抽出とその解決方法について考察することを目的とした。

B. 研究方法

本研究では、「基本情報」の組織連携による作成方法の検討として、診療ガイドラインがある各種がんの情報作成および疾患横断的な総論的な内容となる薬物/外科療法の情報作成を通して、①情報の質の担保、②迅速性（効率）、③必要な労力（マンパワー）、④具体的な連携の手続きと持続可能な体制の観点から検討を行った。

④の具体的な連携については、情報作成提供組織としての研究班組織（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」事務局を想定した）と各組織・団体との a) 共同執筆による情報作成協力、b) 学術団体の専門家グループによる査読協力、c) 査読者の推薦協力、d) 患者等から尋ねられた疑問・質問（PVP）の収集における協力、について検討を行った。

ここでは、全国がんセンター協議会（全がん協）との連携と複数の学会との連携事例を紹介し、考察を行う。

（倫理面への配慮）

本研究に関しては特記すべき事項なし。

C. 研究結果

1. 情報作成提供組織と全国がんセンター協議会（全がん協）との連携

全がん協は、中核的ながん専門医療施設からなる任意団体で、がんの予防、診断および治療等の向上に資することを旨として設立され、現在 32 施設が加盟している。この組織には、各がんの領域においてリーダー的な役割を担う医師などが多く所属している。

1) 患者・一般向けのがん情報作成における a) の共同執筆による情報作成協力

患者・一般向けのがん情報として、「各種がんの解説」および手術、薬物療法といった「治療方法」に関する情報における連携を「a) 共同執筆による情報作成協力」の形で試みた。

全がん協では、全 4 種の作成するがんの情報別に各施設の施設長よりの医師が推薦された。各グループは、推薦された医師 7 名前後で構成され、構成企画・執筆・査読・最終原稿確認を行った。国立がん研究センターのがん情報サービスの実務担当者が研究班の協力者として加わり、施設長や執筆者、査読者への連絡などの事務局及び編集を担った。原稿の査読は、国立がん研究センターが委嘱している患者・市民パネル及び、全がん協の各グループの各数名が原稿を査読した。

全がん協の施設長会において、本研究班の検討の協力を賛同が得られ、施設長から協力医師らの派遣が業務の一環として行われたことで、積極的な関与がなされた。現場での知識を生かした意見交換が活発に行われたことにより、現状に即した質の良い情報が迅速に作成され、「①情報の質の担保」がなされたと考えられた。また、これまでいずれの情報作成にも 6 か月～8 か月を要したが、執筆が医師であることにより通常のがん情報サービスでの作成期間より短縮がみられ、「②迅速性」にもつながった。

「治療方法」に関する情報では、診療ガイドラインなどエビデンスが集約された資料がなく、コンセンサスベースでの作成が求められる情報であったことから、全がん協のグループによる作成が適している領域であると考えられた。

しかし、一方で、作成に関わる人数が多いことから、事務局の労力は大きくなり、さらに医師の原稿の難解な表現の書き換えの必要性から、編集負荷は増大した。作成を支える事務及び編集作業リソースを十分に確保する必要があることが明らかとなった。なお、編集能力には一定の経験とスキルが必要であり、編集者の育成が課題であると考えられ、「③必要な労力」の点での課題が浮き彫りとなった。

以上より、本連携は、リソースの問題が解決できれば、内容の質と作成スピードの向上が期待できることから、患者等への正確で迅速な情報提供

の基盤として有用であると考えられた。

2) 患者等から尋ねられた疑問・質問 (PVP) の収集における d) の協力

「d) 患者等から尋ねられた疑問・質問 (PVP) の収集における協力」の検討として「食道がん」「排尿のトラブル」といった領域に関して患者等から尋ねられた疑問・質問について、全がん協の各施設のメディカルや医療事務の方も含めた全職員を対象としてアンケートを実施した。アンケートは、1回一人あたり 10分程度の負荷であった。

アンケート結果を質的な手法により、各 2名の研究者が解析することにより、患者の声を活かした「質問 Q」を作成し、「リンパ浮腫 Q&A、尿がでにくい Q&A」などとしてがん情報サービスで情報を公開した。本手法により収集したデータは、医療関係者に尋ねられたものであり、生の声ではないというバイアスはあるものの多角度からの患者の情報ニーズを収集することが可能であった。自由語文での収集であることから、情報の解析には質的研究の研究者が必要であり、多大な労力がかかった。一定の解析手法を確立でき、その手法を用いて解析できる担当者の育成が必要であることが示された。

全がん協は、幅広い職種の医療者からの情報収集を実施できる貴重な組織であることが判明した。継続的な情報の収集が可能となれば、患者の声を活かした医療への貢献が期待できると考えられた。

2. 情報作成提供組織と複数の学会との連携

情報作成を組織間で連携して取り組むために複数の専門家、または専門家グループによる協力は欠かせない。「a) 共同執筆による情報作成協力」の検討として、食道学会と患者・一般向けのがん情報の共同作成の形を試みた。また、「b) 学術団体の専門家グループによる査読協力」として、日本サポーターズケア学会と「申合せ」を行い、学会としての査読としての連携が可能となった。他の

学会では、負担が一番少ないと考えられた「c) 査読者の推薦協力」として連携を試みた。

本試みにより、学会との連携においては、申合せにより、学会として査読がなされることが理想的ではあるが、査読者の推薦依頼が現実的であると考えられた。そのためには、安定的な査読体制の基盤として、査読者の推薦についての申合せの推進と、編集委員会の充実が期待される。

1) 食道学会との患者・一般向けのがん情報の a) の共同執筆による情報作成協力

日本食道学会とは、全がん協で収集された PVP の解析結果を基に、Q&A の共同作成を試みた。学会とは、理事長および理事会の承諾および理事長から推薦された代表となる医師と研究班の担当者が実務を担った。また作成された Q&A は、国立がん研究センター「がん情報サービス」のサイトに掲載し、日本食道学会にもリンク基準に基づきリンクを貼った。さらに日本食道学会においても市民向けに食道がんの解説情報が提供されていたことから、「がん情報サービス」の食道がんの解説とも相互にリンクを貼り、情報をつないでいくことで、基本的な情報からより詳細な情報まで幅広い食道がんの解説を相互リンクにより提供することにつながり、「①情報の質の担保」が可能であった。今回の一連の検討では、研究班の分担研究者が当該学会に所属していたことから、学会との連携および調整がスムーズに機能した事例であるが、つながりのない学会とは連絡先の取得及び主旨説明に時間を要し、「②迅速性」の点が懸念点としてあげられた。

2) 日本がんサポーターズケア学会の専門家グループによる患者・一般向けのがん情報の b) の査読協力

患者・一般向けのがん情報の査読について、日本がんサポーターズケア学会との連携が先行し、本研究班でのトライアル (5種) を受けて、正式に

がん情報サービスと学会とで、文書による「申合せ」を行い、当該学会の各部会による査読体制が整い、7種の情報の査読が実施された。学会で作成中の「手引き」などの内容との整合性も含めての査読が行われた。専門家の合議による査読であるため、「①情報の質の担保」がなされ、査読期間も概ね2-3週間程度であり「②迅速性」も確保された。

がん情報サービスの情報を基本情報として、詳細な情報を求める人へは、連携した学会の情報へ辿りつくことが可能となり、今後の情報提供の理想系として、他の情報においても同様の体制がとれることが望まれる。

3) 患者・一般向けのがん情報の学会からのc)の査読者推薦協力

患者・一般向けのがん情報の作成において、参考とした診療ガイドラインなどの作成者である日本臨床腫瘍学会、日本緩和医療学会、日本ペインクリニック学会、日本婦人科腫瘍学会、日本産科婦人科学会には、患者・一般向けのがん情報の査読者の推薦を依頼し、医師のみならず、看護師、薬剤師等の推薦を得た。各学会事務局に負担をかけることとなるが、全体としては「③必要な労力」の観点からは負担が一番少ない手法と考えられた。しかし、「②迅速性」の点では、学会により、また査読者により違いが見られた。さらに、この手法では、査読者による最終的な内容確認は難しく「①情報の質の担保」の点での課題が残った。この課題解決のためには、情報の編集過程での編集委員会の充実が必要であると考えられた。

D. 考察

連携の方法や度合いについては、当然、だれがどの程度コミットできるかによってもその成果は異なる。今回のa)共同執筆による情報作成(協力)には、任意団体である全国がんセンター協議会の協力が得られ、同施設長会での本研究班での

活動の合意のもと、施設長から協力医師を推薦する形で今回の検討が実施された。今回行ったa)共同執筆による情報作成(協力)では、医師を含めた複数の専門家による協力により、診療ガイドラインなどエビデンスが集約された資料がない場合においても、コンセンサスベースでの情報作成により、質の高い情報の作成が行えたと考えられた。一方で、複数の専門家に関わることで連絡や原稿の取りまとめ等、必要な労力(マンパワー)が確保されれば、迅速(効率)に情報作成が可能であると考えられた。必要な労力(マンパワー)には、作成を支える事務及び編集作業リソースの十分な確保が必要である。なお、編集能力には一定の経験とスキルが必要であり、編集者の育成が課題であると考えられた。

b)学術団体の専門家グループによる査読協力については、依頼および協力のやり取りの事務的な諸手続を簡便にするため、最初に想定事務局と学術団体との間で「申合せ」をおこなうことにより、学術団体としての査読(協力)の連携が可能となった。このような「申合せ」による事務手続きの効率化が図られれば、専門家グループによる査読での情報の質の担保につながると考えられた。ただし学術団体側の専門家グループによる査読結果の取りまとめのための作業は一定量生じる。同領域での情報作成や更新の頻度が増えた場合には、学術団体側の負担が増してくると考えられた。本試みにより、学会との連携においては、「申合せ」等の最初の段階での組織同士の合意により、学会として査読がなされることが理想的ではあるが、学術団体の規模により、c)査読者の推薦協力は、負担が一番少なく連携しやすい手段であると考えられた。

E. 結論

組織同士の連携関係が成立するには、連携の主旨に対して、それぞれの組織の目的や方向性がその主旨と合致する、連携により自らの組織にメリ

ットを見いだせることが重要である。具体的な連携のあり方については、各組織の得意とする領域や、規模や体制は大きく異なること、組織の意向はトップの判断に大きく影響を受ける。トップの交代により定期的に変わりうることを考慮して、持続しやすく連携をスムーズに進めるための体制づくりが必要である。また、個々の専門家が公益性の高い活動を行った際の社会的な評価が得られる仕組みも、関わる個人や組織のモチベーションを持って関わるためにも重要である。今回の検討で、事務局機能が不可欠であることが示されたことから、今後さらに具体的な体制を考えるために、一部の事業をモデル的に展開し検討していくことも必要である。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 2. 学会発表

該当なし

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

該当なし