

# I . 総括研究報告書

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）  
総括研究報告書

パートナーシップでつくるがん統計情報の国民への還元方法に関する研究

研究代表者 伊藤 ゆり 大阪医科大学研究支援センター医療統計室 室長・准教授

研究要旨

全国がん登録が2016年に開始し、がん登録情報の活用がますます求められている。本研究ではがん情報における社会のニーズを把握し、がん登録情報を中心としたがん情報ビッグデータを各種活用し、正しくわかりやすい情報を発信することを目的とする。その際、患者・家族や臨床現場とがん統計やコミュニケーションの専門家がパートナーシップを構築し、国民へのがん情報を還元するために都道府県や医療機関のがん情報発信の支援を行う。

まず、どのようながん情報が必要かについて、がん患者団体等に研究協力を依頼し、患者・家族のニーズ把握を行った。過去のがん電話相談データの詳細の分析を行い、「がんの疑いある方」に対する情報提供が不足していることが示唆された。がんサバイバー生存率のように、患者や家族、医療現場に有用であるが理解が難しい統計情報をわかりやすく伝える方法をがん疫学研究者・コミュニケーション専門家とがん患者支援団体とともに検討・開発した。

地域密着型情報発信においては群馬県において医療圏ごとの詳細ながん情報が地図や図表を活用して公開された。神奈川県ではがん患者支援団体や行政担当者とはがん疫学研究者が協働してサイトの構築を行った。また、行政のがん対策担当者などが、がん統計をわかりやすく理解できる教育コンテンツの充実を図った。

今後、さらに医療従事者や相談支援員など情報を直接患者・家族に伝える側への情報提供のあり方についても検討する必要がある。引き続き、がん患者や患者・家族への支援を行う者、行政担当者、医療従事者などすべての関係者間で協働してコンテンツを開発していく必要がある。

研究分担者氏名・所属機関名・職名

伊藤 ゆり	大阪医科大学研究支援センター 医療統計室 室長・准教授
猿木 信裕	群馬県立がんセンター 医監 群馬県衛生環境研究所 所長
片山 佳代子	神奈川県立がんセンター臨床研究 所がん教育・サバイバーシップ支 援研究ユニット ユニット長
伊藤 秀美	愛知県がんセンター研究所 がん情報・対策研究分野 分野長
片野田 耕太	国立がん研究センター がん対策情報センター がん統計・総合解析研究部 部長
松田 智大	国立研究開発法人国立がん研究セ ンター・がん対策情報センター・ 室長

情報を中心としたがん情報ビッグデータを各種活用し、正しくわかりやすい情報を発信することを目的とする。その際、患者・家族や臨床現場とがん統計やコミュニケーションの専門家がパートナーシップを構築し、研究を実施することが特徴である。

「がん登録の推進に関する法律」においては、がん登録情報の活用及び患者・家族、国民への還元が定められている（第3条第4項）。また、国及び都道府県が国民にとって理解しやすい形で公表すること（第46条第3項）や、医療機関ががん医療の情報発信を行うこと（第47条）が明記されている。がん対策でも、患者・市民の参画（PPI: patient and public involvement）が求められており、患者主導型情報サイト（Patient Like Me: patientslikeme.com/）のように、患者・市民と専門家の協働が情報提供において主流となってきている。

A. 研究目的

全国がん登録が2016年に開始し、がん登録情報の活用がますます求められている。本研究ではがん情報における社会のニーズを把握し、がん登録

これまでの情報発信を通して、①専門家発信のがん情報はまだまだわかりにくく難しいという点、②真に患者・家族が求める情報は、地域（全国）がん登録情報だけでは不十分で、自分により近い

状況の詳細の臨床情報や地域密着した情報を必要としている点が明らかになった。

班員の多くが所属する日本がん登録協議会は各種がん患者団体と協働し、地域に密着したがん情報発信（群馬県他）や、がんサバイバー向けの新しい予後指標であるサバイバー生存率などを報告しはじめている。本研究では活動を研究的に発展させ、全国の患者・家族、臨床医・相談支援員をはじめとした全国民へがん情報を還元すると共に、都道府県や医療機関のがん情報発信の支援を行う。

## B. 研究方法

### 患者・家族、臨床医・相談支援員のニーズ把握

どのようながん情報が必要かについて、がん患者団体等に研究協力を依頼し、患者・家族のニーズ把握を行った。

2006年に神奈川県がん臨床情報機構ではがん相談支援センターを設置し、がん電話相談を開始した。本データを用いて、がん電話相談の質的分析を行い、がん患者のアンメットニーズを探った。

また、国内外の既存のがん情報に関するウェブサイトの構造を分析し、特定のがん種の統計情報にたどり着きやすさという観点で調査した。

### がん登録+臨床情報データセットの作成・解析

令和元年度は最新の地域がん登録資料を用いて、がん患者の長期生存率およびサバイバー生存率を算出し、コンテンツ案に適用した。

### わかりやすい情報コンテンツ作成

がんサバイバー生存率の既報告を用いたインフォグラフィックスの作成を行う。インフォグラフィックスは学術出版をわかりやすく情報提示する部門を備える株式会社カクタス (Editage) の湯浅誠氏、加納愛氏と各種がん患者団体の協力を得た。

### 地域密着型情報発信（群馬・神奈川）

群馬県のがん情報発信サイトをたたき台として、地域でのがん情報のニーズを把握した。神奈川県のがん情報発信サイト構築においては、新規地域密着型がん情報発信サイトの案を患者支援団体と協働により検討した。

### がん情報教育コンテンツ開発

がん情報のコンテンツのわかりにくさを補完するために、がん情報を見る人、作る人を対象としたがんリテラシー向上を目的とした教育コンテンツの作成を行った。

## C. 研究結果

### 患者・家族、臨床医・相談支援員のニーズ把握

神奈川県がん臨床情報機構が2006年に設置したがん相談支援センターにおけるがん電話相談の分析結果から判明したことは、男女とものがんの確定診断のない者からの相談が全体の約2割もあることがわかった。最も多かった事例としては「がん検診で陽性になったが、どうしたらいいか？がんなのではないか」、「がんの疑いがあり、検査を受けたが、がん治療について調べている」などである。これは、諸外国の先行研究にはなかった日本のがん相談の特徴であった。

また、国内外のがんの統計情報のウェブサイトの構造を、がん種別の情報にたどり着きやすさという観点から調べた結果、一覽的視点と個別的視点に分けて提示することで、よりきめ細やかなニーズに対応できると考えられた。

### がん登録+臨床情報データセットの作成・解析

全国がん罹患モニタリング集計 (Monitoring of Cancer Incidence in Japan: MCIJ) の詳細集計用データの1995-2015年診断症例を2016年末までフォローアップされたデータ用いて、10年生存率及びその推移を算出し、コンテンツに活用する準備を行った。

### わかりやすい情報コンテンツ作成

研究者とインフォグラフィックスの専門家とで作成した案をがん患者支援団体の会合時に提示し、感想を募った。得られた意見をもとに再度作成したインフォグラフィックスをWebにおいて公開した。その更新バージョンについても改善を行うべく、意見聴取をしたところ、図のみでの提示に限界があるため、動画表現をするのはどうかと提案があった。

### 地域密着型情報発信（群馬・神奈川）

群馬県に特化したがん情報のサイトを公開した (<http://jacr.info/j-cip/gunma/>)。部位別生存率(2007~08年診断症例)、2次医療圏別地図情報(2010~12年診断症例)として年齢調整罹患率、年齢調整死亡率、5年相対生存率(Period Analysis)、進行度割合、施設別生存率(2007~08年診断症例)を掲載した。地図や表を活用し、医療圏ごとのきめ細かい情報発信を行った。

神奈川県では新規サイトを立ち上げる際に、2019年4月、神奈川県がん患者団体連合会(県がん連)、県がん対策疾病課(行政)、そしてがん疫学専門家(研究者)らによるJ-CIP神奈川制作委

員会を発足した。各々の立場でどのようなコンテンツが必要か検討し、2020年2月に公開した(<http://jacr.info/j-cip/kanagawa>)。がん電話相談の分析より「がんの疑いのある方」への情報提供なども掲載されている。また、がん患者自身が自らの体験を情報発信するコンテンツもあり、当事者が制作に関わった。

### がん情報教育コンテンツ開発

がん統計の指標や数値の解釈に必要な統計的基礎知識、解析方法について、統計値の視覚化ツールについて、がん対策におけるがん登録情報を活用についてを内容とするコンテンツの開発と動画のWEB公開を、日本がん登録協議会等の協力を得て実施した。

### D. 考察

がん情報に関するニーズ把握を行うためにがん電話相談の内容を詳細に検討し、確定診断のない者からの相談が多いことが明らかとなった。これまでのがん情報提供サイトではがん予防やがん診断後に関する情報が多かったが、「がん疑い」の方向けの情報提供を行う必要性が示唆された。

コンテンツの項目の吟味やわかりやすさの確認など作成時において、がん患者・家族の視点が重要であり、開発段階から協働する必要がある。地域密着型のがん情報サイトでは、行政、研究者、患者支援団体が一体となってサイト運営にかかわるスタイルが取られつつある。

また、行政のがん対策担当者や相談支援者など、がん情報を発信する・伝える側への教育コンテンツも充実を図った。がん統計資料についてその提示方法や限界などを知った上で発信する必要があるため、研修会の機会や動画による講義コンテンツの充実を図っていく必要がある。

### E. 結論

がん統計情報を正しくかつ分かりやすく情報発信するためには、研究者やコミュニケーション専門家だけでなく、がん患者や支援を行うもの、行政担当者、医療従事者などすべての関係者間で協働してコンテンツを開発していく必要がある。

### F. 健康危険情報

なし

### G. 研究発表

#### 1. 論文発表

1. Saito E, Hori M, Matsuda T, Yoneoka D, Ito Y, Katanoda K. Long-term Trends in Prostate Cancer Incidence by Stage at

Diagnosis in Japan Using the Multiple Imputation Approach, 1993-2014. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2020. (in press).

2. Tanaka Y, Ueda Y, Kakuda M, Yagi A, Okazawa A, Egawa-Takata T, Matsuzaki S, Kobayashi E, Yoshino K, Fukui K, Ito Y, Nakayama T, Kimura T. Trends in incidence and long-term survival of Japanese women with vulvar cancer: a population-based analysis. *Int J Clin Oncol.* 2019;24:1137-42
3. Nakayama M, Ito Y, Hatano K, Nakai Y, Kakimoto KI, Miyashiro I, Nishimura K. Impact of sex difference on survival of bladder cancer: A population-based registry data in Japan. *Int J Urol.* 2019;26:649-54
4. Motoori M, Ito Y, Miyashiro I, Sugimura K, Miyata H, Omori T, Fujiwara Y, Yano M. Impact of Age on Long-Term Survival in Patients with Esophageal Cancer Who Underwent Transthoracic Esophagectomy. *Oncology.* 2019;97:149-54..
5. 茂木文孝、猿木信裕、小山洋：検診が行われている悪性腫瘍の生存率の市別格差、群馬医学、110 (12)、39-47、2019
6. 齊藤真美、松田美香、高橋将人、片山佳代子、阪口昌彦、田中里奈、松坂方士。北海道と神奈川県における乳がんの罹患数の将来推計と医療施設および医療従事者の配置の検討。JACR Monograph No.24. 2019 ; 24-35.
7. Katayama K, Ishikawa D, Miyagi Y, Kemiya S, Okamoto N, Ogawa A. Qualitative analysis of cancer telephone consultations: Differences in the counseling needs of Japanese men and women. *Patient Education and Counseling.* 2020 (in press)
8. Nakagawa-Senda H, Hori M, Matsuda T, Ito H. Prognostic impact of tumor location in colon cancer: the Monitoring of Cancer Incidence in Japan (MCIJ) project. *BMC Cancer.* 2019 May 9;19(1):431.
9. Oze I, Ito H, Nishino Y, Hattori M, Nakayama T, Miyashiro I, Matsuo K, Ito Y. Trends in Small-Cell Lung Cancer Survival in 1993-2006 Based on Population-Based Cancer Registry Data in Japan. *J Epidemiol.* 2019 Sep 5;29(9):347-353.
10. Saito E, Goto A, Kanehara R, Ohashi K, Noda M, Matsuda T, Katanoda K. Prevalence of diabetes in Japanese patients with cancer. *J Diabetes Investig.* 2020 (in

press)

11. 松田智大, 論点 私の考え方 がん登録データは臨床応用すべきか 住民ベースの医療情報の臨床への活用. 日本医事新報, 2019(4946): p. 24-25.
12. 碓井喜明., 伊藤秀美, 小柳友理子, 松田智大, 片野田耕太, 前田喜信, and 松尾恵太郎, The impact of novel agents on multiple myeloma: trend of incidence and mortality in Japan. International Journal of Myeloma, 2019. 9(1): p. 136.
13. Saika, K. and T. Matsuda, International comparison of uterine cancer incidence by detailed sites. Jpn J Clin Oncol, 2019. 49(9): p. 890-891.
14. Niino, M. and T. Matsuda, Testis cancer incidence rates in the world from the Cancer Incidence in Five Continents XI. Jpn J Clin Oncol, 2019. 49(2): p. 199-200
15. Niino, M. and T. Matsuda, Incidence rates of liver cancer in the world from the Cancer Incidence in Five Continents XI. Jpn J Clin Oncol, 2019. 49(7): p. 693-694.
16. Matsuda, T. and M. Inoue, Moving towards tailored, region-specific cancer-control measures in China. Lancet Glob Health, 2019. 7(2): p. e175-e176.
17. Inoue, S., H. Ito, S. Hosono, M. Hori, T. Matsuda, M. Mizuno, K. Kato, and K. Matsuo, Net Survival of Elderly Patients with Gynecological Cancer Aged Over 75 Years in 2006-2008. Asian Pac J Cancer Prev, 2019. 20(2): p. 437-442.
18. Harashima, S., M. Fujimori, T. Akechi, T. Matsuda, K. Saika, T. Hasegawa, K. Inoue, K. Yoshiuchi, I. Miyashiro, Y. Uchitomi, and Y.J. Matsuoka, Suicide, other externally caused injuries and cardiovascular death following a cancer diagnosis: study protocol for a nationwide population-based study in Japan (J-SUPPORT 1902). BMJ Open, 2019. 9(7): p. e030681.
2. 学会発表
  1. Ito Y, Fukui K, Nakaya T. Geographical socioeconomic inequalities in cancer mortality using vital statistics in Japan: 1995-2014. 13th International Conference on Health Policy Statistics. 2020:[Oral] [国際].
  2. Ito Y. Evidence-based Cancer Control Policy: descriptive epidemiology and beyond. The 78th Annual Meeting of Japanese Cancer Association. Cancer Prevention - from epidemiology to policy making. 27th Sep 2019. Kyoto [招待]
  3. 伊藤ゆり. 国内外の子宮頸がんの罹患・死亡の現状: 検診・ワクチン・格差の視点から. ミニシンポジウム3 「子宮頸がんワクチンの再開に向けたエビデンスの確認と戦術」第78回日本公衆衛生学会総会. 2019年10月24日. 高知 [招待]
  4. 伊藤ゆり. パートナーシップでつくるがん統計情報の社会還元. がん患者学会 2019. J-CIP セミナー. 2019年9月1日. 東京. [招待]
  5. Ito Y, Fukui K, Komukai S, Goshio M. Permutation tests to compare net survival functions using cancer registry data. The 40th Annual Conference of International Society for Clinical Biostatistics,. 14-18th July 2019, 2019:[Poster]. [国際]
  6. Ito Y. Socioeconomic inequalities in cancer mortality using population-based data in Japan. The 3rd Pacific Rim Cancer Biostatistics. Session 1: Cancer Risk Analysis. 27th June 2019. Portland [招待] [国際]
  7. 伊藤ゆり. がん登録でどんな研究ができますか? ~過去・現在・未来~. 日本がん登録協議会 第28回学術集会. セッション2「がん登録データの研究利用」. 2019年6月20日. 札幌 [招待]
  8. 福井敬祐, 小向翔, 伊藤ゆり. がん登録を活用した生存率算出のためのツール作成と提供. 日本がん登録協議会第28回学術集会; 2019年6月; 札幌.
  9. Fukui K, Komukai S, Ito Y, Tool for survival analysis on cancer registry. The 41st Annual Meeting of the International Association of Cancer Registries; 2019 June, 2019; Vancouver, Canada.
  10. Ito Y, Kanoh A, Yuasa M, Saran U, Rout S, Ito H, Katayama K, Katanoda K, Matsuda T, Saruki N. Challenge in translating information about cancer survival to general people: sharing message for cancer survivors using statistics of conditional survival. The 41st Annual Meeting of the International Association of Cancer Registries; 2019; Vancouver, Canada.
  11. 松田智大, 伊藤ゆり. Overview がん登録の過

去・現在・未来. ～特別セッション「臨床・疫学研究におけるがん登録情報の利活用」. 日本計量生物学会年会; 2019; 神戸.

12. 猿木信裕、大木いずみ 他：全国がん登録から考える日本のがんの現状と対策（シンポジウム 22）、日本公衆衛生雑誌、66(10)、p126、2019
13. 武智裕之、猿木信裕 他：群馬県職員として世界保健機関（WHO）で勤務した経験の報告、日本公衆衛生雑誌、66(10)、p587、2019
14. 片山佳代子、阪口昌彦、中村翔、今井香織、夏井佐代子、成松宏人. がん患者の死因の種類別・死亡場所に関する研究. 第27回日本がん登録協議会学術集会（沖縄）2018年6月.
15. 片山佳代子. 「全国がん登録から考える日本のがんの現状と対策～神奈川県からの報告」. 第78回日本公衆衛生学会総会シンポジウム22.（高知市）2019年10月.
16. Katayama K, Ishikawa D, Sakaguchi M. Cancer education support project: Spread of cancer education in Japan based on web search. 12th European Public Health Conference, November 2019 Marseille.
17. Katayama K, Sato Asai M, Ogihara A, Suketomo YH. Development and validation of a peer education program for cervical cancer prevention. EUROGIN 2019. International multidisciplinary HPV congress. December 2019. Grimaldi Forum, Monaco.
18. The impact of novel agents on multiple myeloma: trend of incidence and mortality in Japan. Usui Y, Ito H, Koyanagi Y, Matsuda T, Katanoda K, Matsuo K. 41<sup>th</sup> IACR Scientific Conference. Vancouver, Canada, June 11 2019 (Oral Presentation)
19. 日本における多発性骨髄腫への新規薬剤導入の影響：罹患率と死亡率の経年変化の評価.

- The impact of novel agents on multiple myeloma: trend of incidence and mortality in Japan. 碓井 喜明、伊藤 秀美、小柳 友理子、松田 智大、片野田 耕太、前田 嘉信、松尾 恵太郎. (ポスター発表、第44回日本骨髄腫学会学術集会、2019.5.12 名古屋)
20. リツキシマブ時代における非ホジキンリンパ腫の死亡率の日米比較. 碓井義明、伊藤秀美、小柳友理子、松田智大、片野田耕太、前田嘉信、松尾恵太郎. (口演、第81回日本血液学会学術集会、2019.10.11 東京)
  21. 堀芽久美、齋藤英子、松田智大、片野田耕太. がん罹患率の都道府県差とその動向. 地域がん登録全国協議会第28回学術集会. 2019年6月19-21日. 札幌
  22. 片野田耕太、堀芽久美、齋藤英子. 都道府県がん対策推進計画における全体目標. 地域がん登録全国協議会第28回学術集会. 2019年6月19-21日. 札幌.
  23. 片野田耕太. 教育シンポジウム AYA 世代がん腫瘍の診断と治療 AYA 世代がんの統計と疫学. 第57回日本癌治療学会学術集会. 2019年10月25日. 福岡.
  24. Hori M, Saito E, Nakaya T, Katanoda K. Bayesian Mapping of Cancer Mortality in Japan: A Small Area Analysis. in The 41<sup>th</sup> Annual IACR Conference. Jun. 12, 2019. Vancouver, Canada.

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得  
なし
2. 実用新案登録  
なし
3. その他  
なし