

## II. 分担研究報告

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業（がん政策研究事業））  
（分担）研究報告書

がんサバイバー生存率のわかりやすい表現方法に関する研究

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
研究分担者	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
研究分担者	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
研究分担者	片野田耕太	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 がん統計・総合解析研究部長
研究分担者	片山佳代子	神奈川県立がんセンター臨床研究所・がん教育が「ハ」ンツッ 研究ユニット・主任研究員
研究分担者	猿木 信裕	群馬県率がんセンター・医療局・医監 群馬県衛生環境研究所 所長
研究協力者	片岡 葵	大阪医科大学研究支援センター医療統計室 研究支援者

研究要旨

がん患者・家族にとって、がんの生存率は重要な情報である。近年、がんサバイバーやその家族向けに報告され始めたがんサバイバー生存率（条件付き生存率, Conditional Survival）は、診断後の経過年数に応じたその後の予後として療養生活を送るうえで重要な指標として注目され始めた。しかし、その意味合いをとらえにくく、表現方法に工夫が必要である。本研究では、がん患者や家族、一般市民向けにわかりやすく「サバイバー生存率」を表現するインフォグラフィックスを開発し、意見を聴取した。

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。

今後、動画による見せ方を検討するとともに、患者の生の声を反映するような仕組みも検討し、より伝わりやすい方法に関する検討をさらに患者・医療者・研究者・コミュニケーション専門家と協働して進める必要がある

## A. 研究目的

がん患者・家族にとって、がんの生存率は重要な情報である。近年、がんサバイバーやその家族向けに報告され始めたがんサバイバー生存率（条件付き生存率, Conditional Survival）は、診断後の経過年数に応じたその後の予後として療養生活を送るうえで重要な指標として注目され始めた。しかし、その意味合いをとらえにくく、表現方法に工夫が必要である。

本研究では、サバイバー生存率の表現方法をヘルスコミュニケーションの専門家とともに、検討し、作成したインフォグラフィックスをがん患者・家族に提示し、より分かりやすい表現方法を検討することを目的とした。インフォグラフィックス改訂のプロセスにおいて、出された意見についても共有することも目的としている。

## B. 研究方法

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（図1）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（図2）をWebにおいて公開した（<http://www.jacr.info/j-cip/global/conditional.html>）。

J-CIPのWebにて公開されているインフォグラフィックスに対して、さらに意見を聴取し、改善を図るアイデアを出し合った。

## C. 研究結果

今年度前半で改善され、Webで公開された図2について、意見聴取を行った。がん患者支援団体の代表者2名（男性1名、女性1名）の協力を得た。本研究班の研究代表者・分担研究者および研究協力者の参加のもと、図3にあったような意見を得た。参加者より、インフォグラフィックスのみでの表現では限界があり、動画によるわかりやすい表現がよいのではないかと、ヘルスコミュニケ

ーション専門家より提案があった。動画には各時点（診断から〇年目）の実際の患者の声を掲載できるとよいのではないかと案も提示された。

動画コンテンツの案が図 4 のように示され、患者支援団体のメンバーに確認を依頼した。「空＝亡くなって天国へのイメージ」を浮かばせないような表現にしてもらいたいとのコメントをもらった。

全体としては、サバイバー生存率に対しては「ポジティブなイメージ」があり、生存率が低いがん種の人にとって、年数が経過するごとに生存率がよくなっていくという希望の持てるデータであるという意見が多かった。一方で、一般市民から、がんサバイバーに対して、人によっては長期間副作用や合併症などが続く方もいるにもかかわらず、何年か経てば誰でも回復するという過剰な期待（Overestimate）を与えてしまいかねないという示唆もあった。

#### D. 考察

研究者とヘルスコミュニケーション専門家だけで作成したインフォグラフィックスでは、実際に情報を必要とするがんサバイバー・家族の受け取り方を検討できないため、実際に患者支援団体の協力者に見てもらい、率直な意見をもらうことで、改善を行った。しかし、静止画のみでの解説には限界があり、伝わりにくいところもあるため、動画の作成にシフトした。受け止め方は個人で異なるため、広い対象に意見を求め、わかりやすさと正確さのバランスを検討した上で、よりよい表現方法を目指す必要がある。

印象的だったのは、「サバイバー生存率は希望が持てる指標であるのはわかるが、前向きになれる人ばかりではない」という主旨の意見や「これらの統計の背後には先に旅立った多くの仲間たちのことを想起させ、罪悪感を抱く人もいる」という意見である。生存率という指標自体ががん患者に現実を突きつける深刻なデータであり、受け取る側の思いを常に意識する必要があることを実感した。

本サイトは一般の方を対象としているが、実際に生存率を患者に伝えるのは医療者の役割でもある。患者の状況を最もよく理解する主治医が、これらのデータを有効に活用できるような情報伝達の方法も検討していきたい。

#### E. 結論

がん登録資料の情報還元において、がん生存率は患者・家族、医療現場において最も関心の高い統計情報である。患者・家族、一般市民、医療現場にわかりやすくかつ正確に提供することが求められているが、「伝え方」に関する検討をさらに患

者・医療者・研究者・コミュニケーション専門家と協働して進める必要がある。

#### 謝辞

インフォグラフィックスおよび動画作成にご協力いただきましたカクタス・コミュニケーションズ株式会社・加納愛氏、湯浅誠氏、Uttara Saran 氏、Satyajit Rout 氏、インフォグラフィックスへのご意見を賜りました全国がん患者団体連合会の皆様に感謝申し上げます。

#### F. 健康危険情報

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

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).

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.

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.

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.

##### 2. 学会発表

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].

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]

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]

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]

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]

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]

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]

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.

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.

Ito Y, Kanoh A, Yuasa M, Saran U, Rout S, Ito H, et al., editors. 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.

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.

## H. 知的財産権の出願・登録状況

### 1. 特許取得

該当なし

### 2. 実用新案登録

該当なし

### 3. その他

該当なし

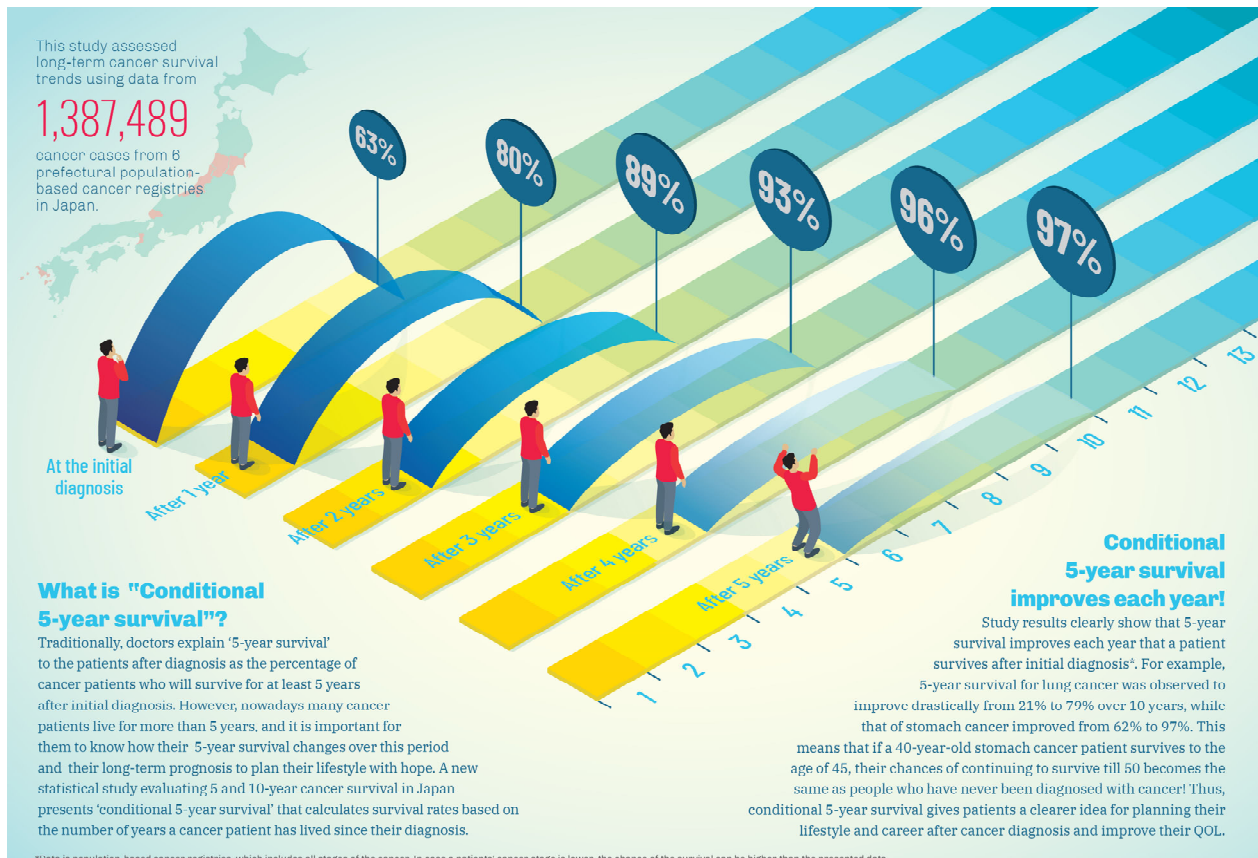


図1. 研究者とインフォグラフィックスの専門家とで作成した案

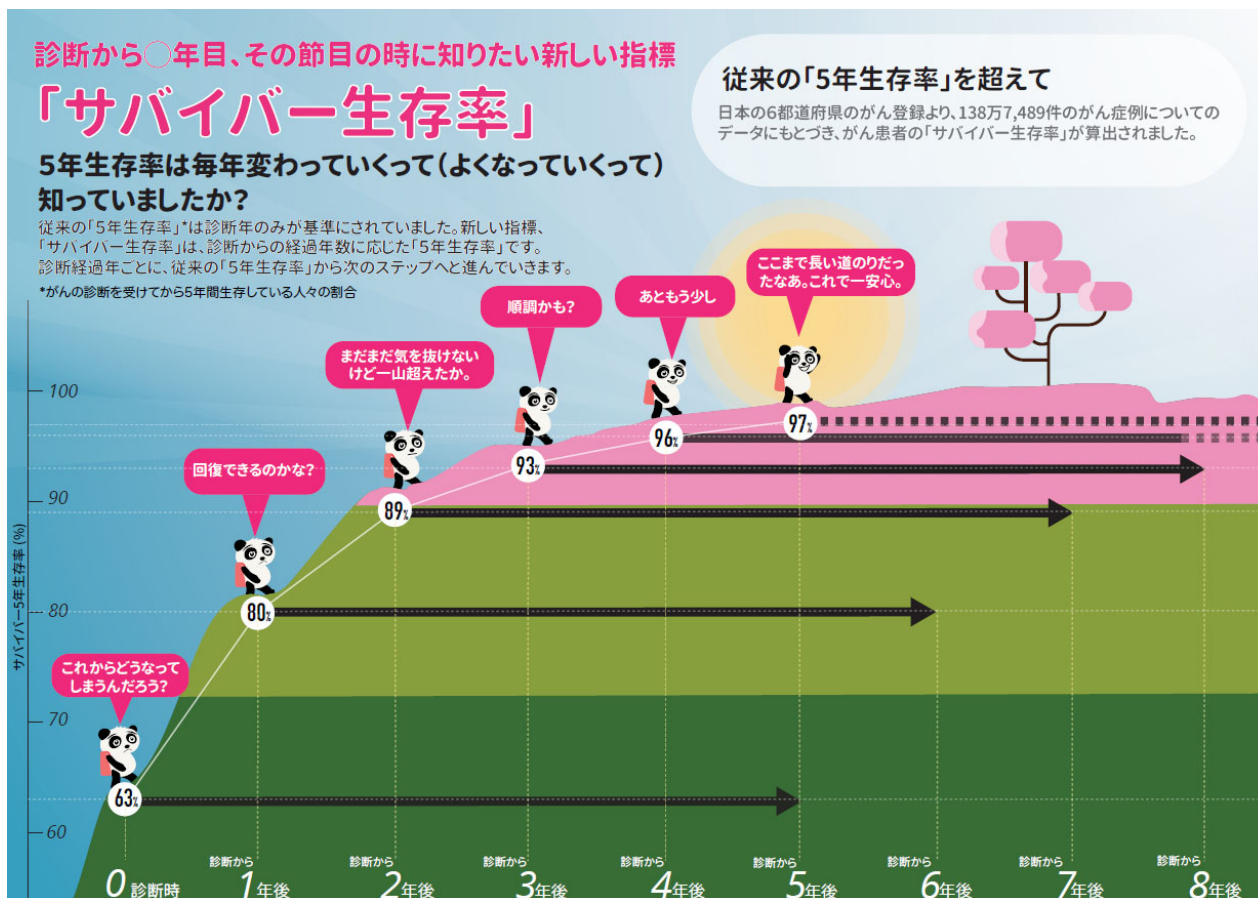


図2. 患者支援団体の会合で意見をもらった後の Update したインフォグラフィックス

### ○サバイバー生存率のネーミング

- ・患者さんが聞いて嫌でない、希望のもてるネーミングにしていきたい。
- ・サバイバーは告知を受けた人全員を含む。生き残った人だけではない。生存率が上昇する数字の背景には亡くなった人が多くいる、分母が減ったことによることを感じる人もいるため、何かもう一言あると良いように思う。
- ・1年生存の背後には大勢亡くなっているため、生きていることに罪悪感のある人もいる。1年生きると次につながる、この視点はすごくいいと思うため、希望をあたえる・次に繋がる・全滅じゃない、そういう表現になるといいと思う。
- ・従来の5年生存率の定義から、理解が難しいのであれば、生存率の文言そのものを取ってしまってもいいように思う。
- ・日本語のほうが分かりやすい。例：指数

### ○最新データの利用

- ・1年経つと新しい治療法がどんどん出てくるため、1年たつと次の灯が出る、そこが表現できないだろうか。
- ・古いデータでなく、最新のデータを可能な限り表現
- ・遺伝子変異ごとの枝分かれを、予測値で出していくのも有効かもしれない。
- ・平均値を示し、最新の治療を適応した場合、この程度上がるかもしれないという広がりを見せる方法もいいかもしれない。
- ・がん種・ステージの細分化を実施、エビデンスのあるものは入れ込んで作成していただきたい

### ○吹き出しの表現

- ・診断日＝セカンドバースデーと考えるため、節目節目に医師と患者さんが見てもらえるようなものになったらいいのではないかなと思う。
- ・パンダの吹き出しについて、がん種や経過年数ごとに、状況がそれぞれ異なるため、生の声がシェア出来るようにしていきたい。シェアをすると、自分の次のステップはどうなるか、そのイメージがつく一助になるのではないかな。
- ・患者には、生存率96%といわれても、体感としては生きるか死ぬかしかない。希望を全面に出されても、そうでない人にとっては、辛い体験となってしまう。きらきらした体験がフューチャーされると、家族にそれを言われてしまうこともある。そこを考慮した上で、表現できるといいと思う。

### ○デザイン

- ・山登りでいいのか？グラフベースに作成したため、山登りにしているが、道を進む・ドアを開くなど、様々な人に受け入れられやすい表現を検討するほうがいいと思う。山を登る表現のため、苦しいところを上った、頂上付近にきても楽しくない、という葛藤も生じてくるのではないかな。
  - 例：紙芝居 1年目の状況からスタート、ドアを開いたら2年目のストーリー、更に開くと3年目のストーリーのように展開
  - ・言葉について、どの程度 interactive にするか、例えば質問に答えたら次こうなるようなシミュレーションにするか。サバイバー生存率の説明というより、自分がどうなっていくのかを見せる形式にするか。
  - ・静止画にこだわらず、辛い・良い話を動的にストーリーに入れるといいように思う。
  - ・各年の状況は患者さん自身の言葉を入れ、多様性をもたせる。
  - ・表現として、サバイバー生存率を伝える、各年のストーリーを伝えるの2方向が存在
- ⇒概念を伝えるなら端的にする  
⇒ストーリーにするなら1年に1枚、生存率を小さく示し、2・3ストーリーを表示

図3. インフォグラフィックス検討会で出された意見

# CACTUS

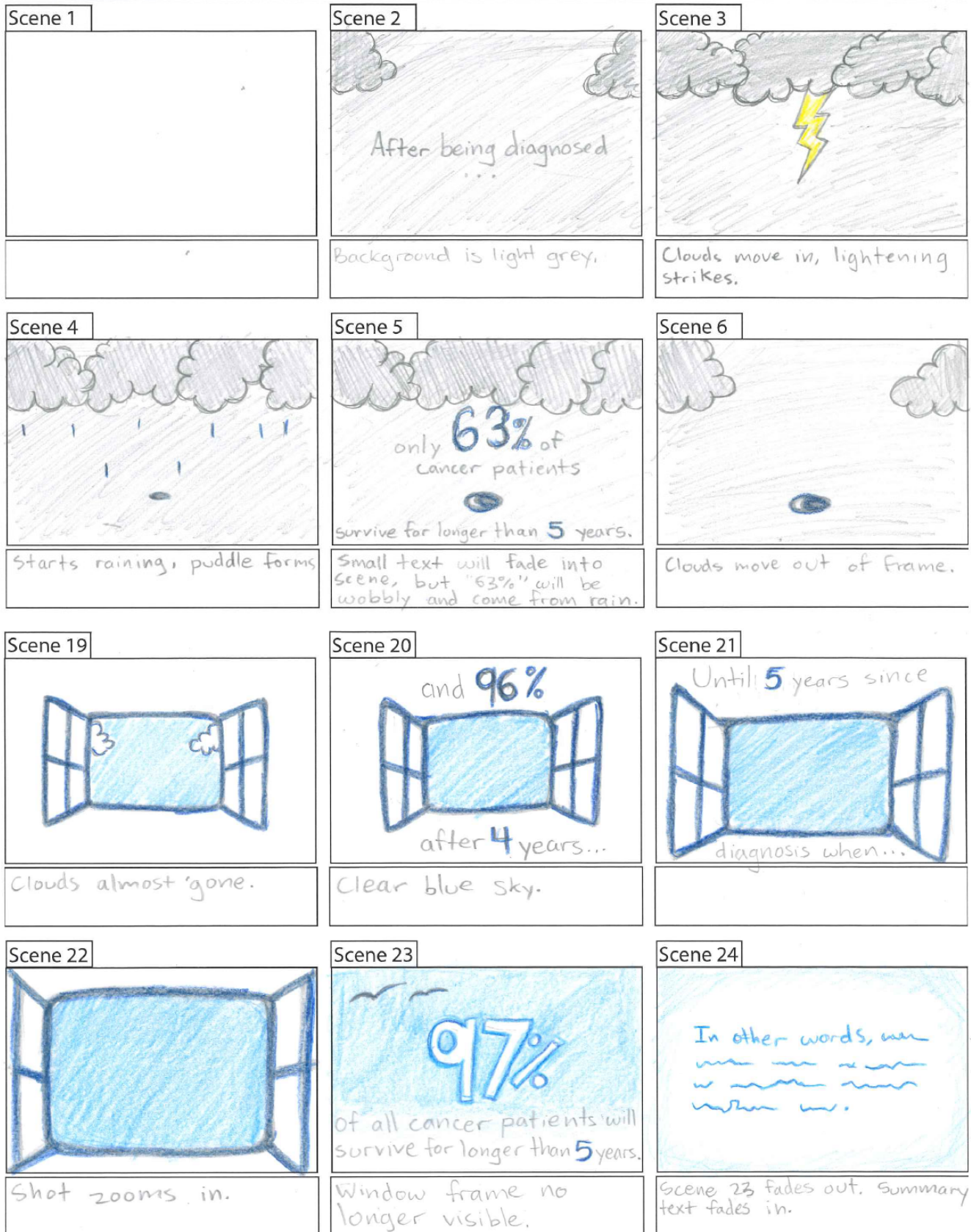


図 4. 動画のイメージ (一部抜粋)

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  
地域密着型情報発信

研究分担者 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

研究要旨

これまで、国立がん研究センターがん情報サービスや都道府県のがん対策 Web サイトから多くのがん情報が公開されているが、がん患者さんやその家族にとって欲しい情報にたどり着くのは容易ではない。日本がん登録協議会（JACR）では、全国がん患者団体連合会（全がん連）と連携協定を締結して、国民にわかりやすい情報発信を行う試み（Japan Cancer Information partnership: J-CIP）を実施している。群馬県では、県民にがん情報をわかりやすく発信するために、JACR、群馬県がん登録室、群馬県がん患者団体連絡協議会と連携して、2019年4月にがん情報サイトJ-CIP群馬を開設した。群馬県がん診療連携協議会、各施設の同意を得られたので、Web サイトのデータ更新に向け準備中である。今後はJ-CIP神奈川等、他県のWeb サイトのコンテンツを参考に、地域密着型のがん情報発信の充実を図っていく。

A. 研究目的

これまで、国立がん研究センターがん情報サービスや都道府県のがん対策 Web サイトから多くのがん情報が公開されているが、がん患者さんやその家族にとって自分たちが欲しい情報にたどり着くのは容易ではない。全国がんセンター協議会（全がん協）では2007年10月に施設名を明らかにして施設別の5年生存率を公表した。現在では、がん診療連携拠点病院等の院内がん登録データは、国立がん研究センター「がん情報サービス」のWeb サイトから公開されている。

2016年1月から全国がん登録が開始され、これまで以上にわかりやすいがん登録情報の公開が求められている。日本がん登録協議会（JACR）は、全国がん患者団体連合会（全がん連）と連携協定を締結して、国民にわかりやすい情報発信を行う試み（Japan Cancer Information partnership: J-CIP）を開始した。

この研究班では JACR、群馬県、群馬県がん登録室、群馬県がん患者団体連絡協議会（がん連協）等と連携して、群馬県のがん情報発信の強化をはかる。

B. 研究方法

- 1) J-CIP 群馬、J-CIP 神奈川の Web サイト構築を支援する。
- 2) 群馬県がん診療連携協議会の承認を得て、J-CIP 群馬のデータを更新する。

3) 色覚異常対応

患者会から色覚異常の患者さんへの配慮が必要と指摘されたので、シミュレータを用いて検討する。

C. 結果

- 1) 2019年4月に J-CIP 群馬を公開した (<http://jacr.info/j-cip/gunma/>)。群馬県のがん情報のアクセスページを示す(図1)。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。



図1 群馬県のがん情報



# 胃がん

A病院 2010-11年症例

臨床病期	N	5年実測生存率	95%CI low	95%CI High	平均年齢	67.7歳	
病期	I	277	86.6%	82.0	90.1	男女比	2.71
	II	27	-	-	-	I期/IV期比	2.33
	III	40	50.0%	33.8	64.2	観血的治療(%)	72.9
	IV	119	5.9%	2.6	11.1	病期判明率(%)	99.6
全病期	468	61.7%	57.1	65.9	追跡率(%)	99.8	

J-CIP 神奈川のホームページは群馬県のページをひな形に作成された。

2) J-CIP 群馬のデータ更新に向け、国立がん研究センターから公開されている群馬県内の拠点病院等の部位別臨床病期別5年相対生存率(2010~11年診断症例)をまとめた(図2-1)。

群馬県拠点病院部位別臨床病期別5年相対生存率 (2010-2011年診断症例)

		I	II	III	IV	全症例	手術症例	手術率(%)	病期判明率(%)	追跡率(%)
食道	症例数	98	78	120	97	406	137	-	-	-
	生存率(%)	79.1	43.3	16.5	8.0	34.7	-	33.7	96.8	99.5
胃	症例数	969	155	188	487	1,846	1,328	-	-	-
	生存率(%)	90.5	61.2	45.5	8.4	60.5	-	71.9	97.5	99.2
大腸	症例数	368	457	444	430	1,737	1,435	-	-	-
	生存率(%)	90.5	90.3	59.9	14.7	65.4	-	82.6	97.8	98.8
肝	症例数	272	193	179	75	748	105	-	-	-
	生存率(%)	57.6	38.4	8.5	3.8	34.3	-	14.0	96.1	98.9
胆のう	症例数	33	18	11	47	112	43	-	-	-
	生存率(%)	83.4	-	-	0.0	27.7	-	38.4	97.3	100.0
膵	症例数	24	107	61	246	453	102	-	-	-
	生存率(%)	-	8.4	5.5	0.0	5.0	-	22.5	96.7	99.8
喉頭	症例数	42	25	17	35	119	43	-	-	-
	生存率(%)	89.8	-	-	41.3	78.6	-	36.1	100.0	99.2
肺	症例数	653	123	462	767	2,035	724	-	-	-
	生存率(%)	75.0	60.3	20.1	3.3	34.2	-	35.6	98.5	99.0
乳(女)	症例数	555	562	199	67	1,400	1,241	-	-	-
	生存率(%)	100.0	97.6	79.6	23.4	92.3	-	88.6	98.8	98.9
子宮頸	症例数	173	53	76	58	362	153	-	-	-
	生存率(%)	98.6	83.2	57.9	26.3	76.2	-	42.3	98.9	97.2
子宮体	症例数	171	13	54	31	294	253	-	-	-
	生存率(%)	93.1	-	56.1	16.7	72.8	-	86.1	91.5	99.7
前立腺	症例数	15	928	208	196	1,357	259	-	-	-
	生存率(%)	-	100.0	100.0	66.0	98.3	-	19.1	99.3	99.6
腎	症例数	163	24	31	50	269	217	-	-	-
	生存率(%)	93.5	-	73.5	8.6	74.6	-	80.7	99.6	98.9
腎盂尿管	症例数	28	20	44	43	141	85	-	-	-
	生存率(%)	-	-	52.8	8.5	45.8	-	60.3	95.7	98.6
膀胱C67	症例数	172	76	28	49	332	292	-	-	-
	生存率(%)	89.3	56.5	-	17.1	66.3	-	88.0	97.9	98.8

図2-1 部位別生存率(2010~11年診断症例)

2019年9月に開催された群馬県がん診療連携協議会で施設別の5年生存率(2010~11年診断症例)の公表について賛成を得られた。図2-2に例としてA病院の5年生存率を示す。前回は群馬県独自に生存率を算定していたが、今回から国立がん研究センターがまとめたがん診療連携拠点病院等のデータを参照した。今回も全がん協の施設別生存率に合わせて、I期/IV期比を掲載する。

がん診療連携拠点病院等 院内がん登録 2010-11年5年生存率集計 報告書より

図2-2 施設別生存率

3) 地図で見るがん情報では、群馬県内のがん情報(2014~16年診断症例)について、胃がん、大腸がん、肺がん、肝がん、前立腺がん、子宮がん、乳がんの年齢調整罹患率、年齢調整死亡率、5年相対生存率(Period Analysis)、限局/遠隔転移比、進行度割合について、2次医療圏毎に地図表示する(図3)。図3では例として胃がん(男)の進行度割合を示した。罹患率、生存率、死亡率等を地図表示で一覧することにより、医療圏毎の特徴を把握することができる。地図には解説を掲載する予定である。

胃がん進行度割合(2014-2016年)男

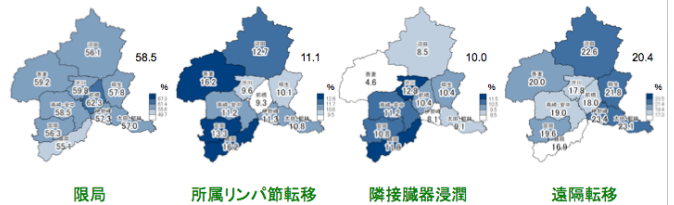


図3 地図で見るがん情報(胃がん男)

4) スマホで作動する「色のシミュレータ」を用いて地図表示の配色を検討した。一般型色覚異常、1型2色覚異常(赤を感じない)、2型2色覚異常(緑を感じない)いずれでも大きな問題はなかった(図4)。

色覚異常の見え方(色のシミュレータ使用)

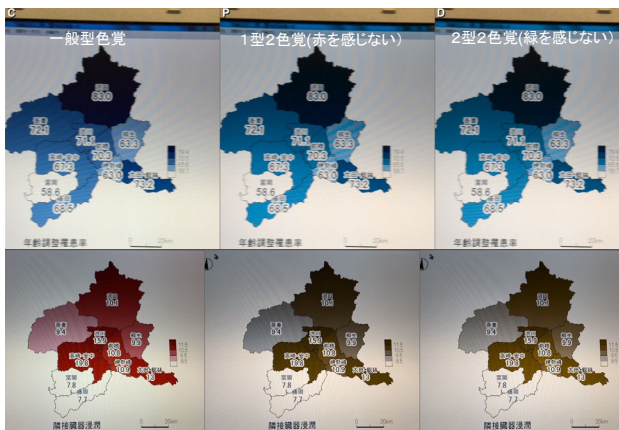


図4 色覚異常「色のシミュレータ」の結果

#### D. 考察

2019年4月にJ-CIP群馬を公開したところ、地元の上毛新聞に掲載された(図5)。今年度は2014~16年に診断された症例の地図情報を作成する予定であったが、年齢調整死亡率を算定のための予後調査の結果を確認中である。年齢調整死亡率が算定されたら、がん連協の意見を聞いた後、データを更新する予定である。さらに各施設のデータと診療実績を見やすい形にしたり、J-CIP神奈川のHPを参考にがん連協と連携して患者体験記を掲載するなど、J-CIP群馬のコンテンツを充実させる予定である。

今後、群馬県のがん死亡率を低下させるために、市町村のがん検診担当部署と連携して、群馬県のがん検診の精度管理に取り組み、その時の資料として、今回の分析結果を活用していきたい。

#### がん情報を一元公開 全国に先行しサイト 日本がん登録協議会

[2019/04/11]

シェア0 ツイート0 LINEで送る

##### 「5年生存率」の掲載を了承した9病院

群馬大医学部附属病院、県立がんセンター、前橋赤十字病院、高崎総合医療センター、公立藤岡総合病院、伊勢崎市民病院、桐生厚生総合病院、渋川医療センター、原町赤十字病院

※公表するがんの部位は病院によって異なる

がんに関する情報を分かりやすく、一元的に発信しようと、都道府県でつくる日本がん登録協議会(理事長・猿木信裕 群馬県衛生環境研究所長)は、病院や行政が集めたがん患者のデータを整理し、インターネットで公開を始めた。地域情報の発信を柱の一つに掲げ、全国に先駆けて群馬県のページを開設。地域や医療機関ごとの生存率などを見られるようにした。県民が予防や治療を考える上で参考になりそうだ。

前橋	66.6	胃がん・男性の場合 2次医療圏ごとの5年生存率(%)
渋川	50.0	
伊勢崎	55.5	
高崎・安中	60.6	
藤岡	56.4	
富岡	53.1	
吾妻	58.2	
沼田	55.7	
桐生	41.9	
太田・館林	60.2	
県全体	58.3	

「J-CIP(ジェイ・シップ) Webサイト」の名称で、10日までに公開を始めた。胃や大腸、肺、肝、乳、子宮、前立腺の七つの部位のがんについて、県内10の2次医療圏ごとに掲載。人口10万人当たりの罹患率や、がん以外の死亡の影響を除いた「相対生存率」を紹介している。

サイトは<http://jacr.info/j-cip/>

図5 上毛新聞に掲載(2019年4月11日)

#### E. 結論

群馬県のがん情報発信サイトJ-CIP群馬を公開した。今年度はJ-CIP群馬のデータ更新の準備を行った。今後はJ-CIP神奈川や他の自治体を参考に群馬の患者会と連携して地域のがん情報を充実させていく。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

① 茂本文孝、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

##### 2. 学会発表

① Ito Y, Saruki N et al. Challenge in translating information about cancer survival to general people : sharing messages for cancer survivors using statistics of conditional survival, 41<sup>st</sup> IACR Congress, Vancouver, 11/June/2019

② 猿木信裕、大木いずみ 他：全国がん登録から考

- |   |                       |
|---|-----------------------|
| <p>える日本のがんの現状と対策(シンポジウム 22)、<br/>日本公衆衛生雑誌、66(10)、p126、2019</p>                                | <p>なし</p>             |
| <p>③ 武智裕之、<u>猿木信裕</u> 他：群馬県職員として世界<br/>保健機関（WHO）で勤務した経験の報告、日本<br/>公衆衛生雑誌、66(10)、p587、2019</p> | <p>2. 実用新案<br/>なし</p> |
| <p>H. 知的財産権の出願・登録状況</p>   | <p>3. その他</p>         |
| <p>1. 特許取得</p>  | <p>なし</p>             |

## 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

#### がん患者ニーズ把握・地域密着型情報発信

研究分担者 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

#### 研究要旨

「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。国立がん研究センターがん対策情報センターが公開公表する web サイトは、こうしたがん登録に関するデータの公開を様々な形で信頼性の高い情報として公開している。しかし、統計情報の性質としてがん種間の比較や一覧の必要性があることから、特定のがん種に特化した情報構成をとりずらく、膨大な量の情報をコンパクトにまとめる必要があることから、地域ごとの詳細な情報の提供には限界がある。そこで、地域に密着したがん情報の提供について神奈川県について検討することとした。その際、サイト制作にあたり委員会を発足し、患者、行政、疫学研究者らが協議を重ね、また患者のアンメットニーズを探るため、がん相談事例約 13000 件を質的に分析し、その結果を反映した web サイトを制作することとした。

#### A. 研究目的

これまでのがん情報は専門家視点の発信によるものが多く、患者や一般市民にとってわかりにくいといった意見や、真に患者・家族が求める情報は、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が必要であることがわかっている。本研究班員が所属する日本がん登録協議会では、がん患者団体らと協働し、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プロジェクトを開始すると共に(Japan Cancer Information partnership: J-CIP)、都道府県や医療機関のがん情報発信の支援を行うこととした。

#### B. 研究方法

##### ①J-CIP 神奈川の web サイト制作

本件では神奈川県を一つの事例として、地域密着型のがん情報発信のための組織づくりを開始した。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、患者目線によるがん情報とは何か?など、コンテンツの整理を年5回の対面式会議にて行い、意見交換の他、神奈川県のがん情報として発信していく内容を協議した。

##### ②がん患者のアンメットニーズを探る、がん電話相談の質的分析

神奈川県がん臨床情報機構ではがん相談支援センターの設置が義務づけられた2006年の前よりがん電話相談を実施してきた。電話相談という特性上、県内のみならず全国各地や海外からの相談も事例もあり、8年間の活動で13,962件の相談が寄せられた。本研究では初回のみ事例10,896件を分析対象とし、がん患者やその家族の相談内容について質的分析を含む mix method による分析を行い、患者らのアンメットニーズを把握することで、がん情報発信に生かすこととした。

## C. 結果

各々の立場でどのようなコンテンツが必要か検討したところ、県のがん統計情報として患者らが最も欲しい情報は、各医療機関の診療実績であり、自分や家族ががん治療を受ける際は、医療機関一覧などから癌腫ごとの手術件数、専門医数をはじめとする診療実績を参考にすることがわかった。しかし、行政的には、診療連携拠点病院の実績を一覧で表記することには抵抗があり、県情報として新たに一覧を作成するのではなく、国立がん研究センターのがん情報サイトへリンクを貼ることで合意した。

また、がん統計情報はそのまま掲載してもわかりづらく、数値の解釈など一般にわかるような解説を付けること、後述するがん相談の事例分析から判明したがんの確定診断前からの相談に対応することなどが検討された。

また、患者らの実体験による情報発信はピアサポートやセルフヘルプグループなどの効果が検証されており、サバイバーシップ支援としての意義も大きい。神奈川では、患者体験として、ある一定基準を設け（資料①）、半年ごとに体験談を患者が次の患者にバトンタッチする形で依頼し（情報を掲載していくこととした）。

その他サイトのコンテンツ案は掲載が決定した事項から固めていき、デザイン案もいくつか準備した上で、その都度対面会議で実際のサイト案を確認しながら進めていった。

がん電話相談の分析結果から判明したことは、男女ともに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（表1）。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る。こうした相談内容を鑑み、J-CIP 神奈川サイトでは、トップページの一番初めのコンテンツに「がんの疑いがある」

を作り、がん検診の意義と「要精密検査が必要と言われたら」（市区町村が実施したがん検診における要精密検査者のうち、がんが発見される割合は、胃がん0.10%、肺がん0.03%、大腸がん0.17%、子宮頸がん0.04%、乳がん0.28%となっています。）という情報を掲載することとした（図1）。

日本の現状では、がん検診受診率と共に要精検受診率の低さも問題になっている。がん検診で陽性になったら、次のステップとして要精検を受けることはセットであり、がん検診の意義はそこにある。しかし、がん検診は健康な状態（自覚症状の無い状態）で受けることが大切であることなどの基本的事項が浸透しておらず、相談事例の分析からもがん予防に対する知識を普及していくことも重要であることがわかった。

## D. 考察

地域のがん統計やがん情報の発信には、様々な関係各所との連携と共に、何より国民のため、県民のためどのような情報が必要なのかをそれぞれの立場を超えて議論し、協力することが必要である。

## E. 結論

一事例として神奈川県での取り組みを検討した。今回の方法は、その他の自治体でも応用可能であり、地域の実情に合わせたがん情報発信に生かすことが可能である。

## F. 健康危険情報

（なし）

## G. 研究発表

論文発表

・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、松坂方土、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.

2. 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)

H. 知的財産権の出願・登録状況  
(なし)

#### 学会発表

・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.

・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.

・Ito Y, Kanoh A, Yuasa M, Saran U, Satyajit Rout, Ito H, Katayama K, Katanoda K, Matsuda T, Saruki N. Challenge in translating information about cancer survival to general people: sharing messages for cancer survivors using statistics of conditional survival. NAACCR/IACR Combined Annual Conference 2019. Canada.

・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.

・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.

3. 書籍  
(なし)

## J-CIP 神奈川県版 製作委員会からのお願い[ご依頼]

神奈川県がん患者団体連合  
理事長ならびに理事の皆様方

いつも大変お世話になっております。

日本がん登録協議会（JACR）で役員を務めております、片山でございます。日頃より我々のJACR活動にご協力を賜り誠にありがとうございます。

JACRでは、全国がん患者連合団体様と連携協力し、J-CIPプロジェクトを推進しております。その中の1つに地域に密着したがん登録由来の情報をわかりやすく、患者さん目線で発信するJ-CIPローカル活動を各地で展開しています。

神奈川県版のJ-CIPローカルサイトを製作するための委員会を発足し、これまで2回のミーティングを行いました（3月と5月に開催、議事録を添付しますのでご確認ください）。

そこで、決まりました「**患者紹介**」と「**体験談**」について、改めてご依頼します。

J-CIP 神奈川のサイトには、患者紹介と体験談を掲載する（文字数は共通項が記載されていれば自由）掲載事項は以下の共通項目とする。

**体験談について**

- 1、がんがわかったきっかけについて
- 2、治療について：治療方針をどのように決定したか？検索した情報サイトがあれば教えてください。
- 3、がんを体験したからこそわかったこと、伝えたい思いを教えてください。

※特定の商品やエビデンスのない治療をすすめるメッセージは掲載できません。

**患者会紹介**

- 1、患者会の名称、代表者、連絡先などの情報や参加したい方向けの情報を。
- 2、対象患者があれば（例えば、乳がん患者の会である、とかがんの種類は問わない等）
- 3、活動の紹介（定期的な会があるのか、電話相談をしているなど）

あまりご負担にならないよう共通事項を決めさせていただきました。

○年3回、どちらも更新していく予定で、リレー形式で繋げていきたいと思っております。

○過去の掲載分も溜めていき閲覧できるようにします。

**ご依頼予定**

1回目の患者会紹介：県がん連 天野慎介様（グループネクサスについては他の方に依頼します）

1回目の体験談：長谷川一男様

原稿の提出期限：第3回 J-CIP 神奈川県版製作委員会 MTG 8月20日

表1. がん電話相談13,962件中、初回相談のみ(10,891件)を集計

Table 1. Demographic Characteristics (10891cases)

		Male (31.6%)		Female (68.4%)		
		N	%	N	%	
Consulter	<b>Survivor</b>	<b>1977</b>	<b>57.5</b>	<b>3833</b>	<b>51.4</b>	
	Spouse	573	16.7	1173	15.7	
	Parents	483	14.0	1456	19.5	
	child	78	2.3	258	3.5	
	Relative	209	6.1	494	6.6	
	Others	103	3.0	215	2.9	
	Unknown	15	0.4	24	0.3	
		<b>3438</b>	<b>100</b>	<b>7453</b>	<b>100</b>	
Site	Stomach·GIST	404	11.8	Breast	1370	18.4
	Lung	370	10.8	Colorectal	735	9.9
	Colorectal	370	10.8	Lung	717	9.6
	Prostate	322	9.4	Stomach·GIST	573	7.7
	Breast	150	4.4	Uterus	367	4.9
	Liver	118	3.4	Prostate	197	2.6
	Uterus	39	1.1	Liver	185	2.5
	<b>No definite diagnosis of cancer</b>	<b>670</b>	<b>19.5</b>	<b>No definite diagnosis of cancer</b>	<b>1612</b>	<b>21.6</b>
	Other cancer	995	28.9	Other cancer	1697	22.8
		<b>3438</b>	<b>100</b>	<b>7453</b>	<b>100</b>	
Age	10's	2	0.1	4	0.1	
	20's	55	1.6	157	2.1	
	30's	301	8.8	1007	13.5	
	40's	467	13.6	1667	22.4	
	50's	433	12.6	1680	22.5	
	<b>60's</b>	<b>922</b>	<b>26.8</b>	<b>1732</b>	<b>23.2</b>	
	70's	872	25.4	803	10.8	
	80's	194	5.6	128	1.7	
	Unknown	192	5.6	275	3.7	
	<b>total</b>	<b>3438</b>	<b>100</b>	<b>7453</b>	<b>100</b>	

※We counted only the first cases.



図1. J-CIP 神奈川

**がんの疑いがある**  
(要精密検査が必要と言われたら)

**がんの疑いがある (要精密検査が必要と言われたら)**

患者会 2020.02.03  
患者会「コスモス」  
体験談 2020.02.03  
第一回【神奈川県横浜市 長谷川一男さん】  
J-CIP 2020.02.03  
J-CIP神奈川について

アーカイブ  
2020年2月(4)

サイト内検索

lag

2次医療圏別 | AYA世代  
J-CIP神奈川 | がんの基礎知識  
がんの疑い | がんゲノム医療  
がん遺伝子パネル検査  
セカンドオピニオン  
ホルモン療法 | 体験談 | 免疫療法  
分科会 | 化学療法 (薬物療法)  
在宅 | 在宅医療  
外科治療 (手術) | 妊産性  
小児がん | 希少がん | 患者会  
抗がん剤治療 | 放射線治療  
文化サークル | 検索 | 標準治療

図1 がん検診の流れ 出典：国立がん研究センターがん情報サービス

お住まいの市町村では、健康増進法に基づいて、がん検診を実施しています。がん検診の費用の多くを公費で負担しており、一部の自己負担でがん検診を受けることが出来ます。

「いつ・どこで受けられるのか」「費用は」「対象年齢は」など、詳しいことは、**お住まいの市町村**や**ご加入の健康保険組合等のがん検診担当部署**にお問い合わせください。

がん情報教育コンテンツ開発

研究分担者 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

研究要旨

本研究では、がん患者さんやご家族、行政担当者、医療従事者が、がん登録情報を活用して正しく発信したり、提供された情報を正しく理解したりするために必要な、死亡率、生存率、罹患・死亡率の経年変化の評価方法、罹患率や死亡率の視覚化方法等に関する基礎知識を提供するがん情報教育コンテンツを開発した。また、第3期がん対策推進基本計画にも含まれがん対策の重点課題である希少がんについて、がん登録情報を活用した希少がん統計についての動画コンテンツを開発した。

A. 研究目的

2016年より「がん登録の推進に関する法律」（以後、全国がん登録法）に基づく全国がん登録が開始されている。全国がん登録法では、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）も明記されている。

本研究の目的は、がん患者さんやご家族、行政担当者、医療従事者が、がん登録情報を活用して正しく発信したり、提供された情報を正しく理解したりするために必要な基礎知識を提供するがん情報教育コンテンツや、がん対策における課題についてがん登録情報の活用した統計の作成や対策の評価を紹介するコンテンツを開発することである。

B. 研究方法

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WEB公開を、日本がん登録協議会等の協力得て実施した。

C. 研究結果

D. 考察

本年度開発したコンテンツは以下の通りである。

(1) がん情報教育コンテンツ

①データの解釈に役立つ統計の知識

全国がん登録を活用して算出される統計値を正しく理解する目的で開発し、WEB上で公開した。コンテンツの内容と、コンテンツ開発の必要性について、下記に示す。

・粗死亡率と年齢調整死亡率について

粗死亡率と、観察集団の年齢構成を考慮して算出される年齢調整死亡率ではそれぞれ意義が違い、目的に応じて使い分ける必要がある。これらの情報の発信する側も受信する側も、その違いと意義について正しく理解する必要がある。

・生存率について

生存率は算出に必要な項目があれば簡単に算出できる統計学的な数値だが、正確な指標として生存率を算出し限界を含めて丁寧に情報提供することが必要であり、社会からも期待されている。さらに、がん対策を評価する上でもこの指標の改善が地域のがん医療の効果・治療の普及を示すことから、研究者や行政担当者は正しく結果を解釈し発信する必要がある。また、情報を受ける側もその意義について正しく理解する必要がある。

・指標の経年的変化を推定する方法について

罹患率や死亡率といった指標の経年変化を観察することは、がん対策上重要課題を見つけ、がん対策の立案と実施、さらにはそのがん対策の評価に必要な不可欠である。Joinpoint解析は、観察期間においてがん研究や行政分野で世界的に頻用されてい

る。本解析のソフトウェアの利用の実際について解説は、研究者や行政担当者にとって有用である。来年度以降、同内容での動画の開発を予定している。

#### ・患者さんを対象とした統計学的基礎知識の教育コンテンツ

施設別データを読み解くための統計的基礎知識についてがん患者さんや家族を対象とした教育コンテンツを開発し、動画として WEB 上に公開した。本ツールは、がん患者さんが発信された情報を正しく理解する上で重要なポイントを伝えるものである。がん患者さんや家族は、受療する医療機関を決めるにあたり、生存率による治療成績をひとつの指標として参考にする。公表されている生存率には、国立がん研究センターがん情報サービスが提供するがん診療連携拠点病院院内がん登録生存率集計、全国がんセンター協議会が提供する全がん協生存率などがある。その他にも、臨床試験参加者を対象とした治療法別生存率や学会が公表する生存率がある。生存率を解釈する上で、その計算方法、対象者の性質や生存確認調査方法、対象者人数によるばらつきなどそれぞれの生存率の特徴を正しく理解する必要がある。しかしながら、それぞれの公表内容からこれらを理解するのは難しい。また、日本においてがん登録で収集された情報による生存率の発信は始まったばかりで、施設別生存率の比較は難しいというのが現状である。本コンテンツは生存率の解釈に必要な基礎知識と生存率の発信の我が国の現状を含んでいる。さらに、患者が治療を選ぶ上で有用な情報を公開するツールについて先進的な取り組みをしている英国の例を紹介する内容も含まれている。

#### ②Funnel Plot による地域間の年齢調整罹患率・死亡率の視覚化ツールの活用

年齢調整罹患率・死亡率の地域間格差（都道府県別あるいは市町村別）を視覚化することは、国あるいは都道府県のがん対策を実施する上で、重点的に取り組むべき地域の同定に有用である。Funnel plot

による視覚化の長所は、単なるマッピングと違い、観察される地域の人口規模を考慮した上で、その格差を視覚化できる点である。Funnel plot は、縦軸に評価する指標（罹患率・死亡率）を取り、横軸に分母となる値やそれに該当する値の分散の逆数を取り、平均値を水平に中心部に描き、その上下に各横軸の値に該当する 95%信頼区間と 99.8%信頼区間をプロットし、曲線を描く。その曲線の外側に値が位置するとき、その指標値は統計学的に有意に高い（あるいは低い）ということになる。Funnel plot は視覚的に格差を示すのには有用だが、描画するには一定の技術が必要である。研究や行政の場で多く Funnel Plot が活用されることを目的として、各地域の罹患数（あるいは死亡数）と人口をインプットするだけで Funnel Plot を描画するツールが大阪医科大学・福井敬祐氏により開発されインターネット上に公開されている

([https://fukui-ke-0507.shinyapps.io/inc\\_funnel](https://fukui-ke-0507.shinyapps.io/inc_funnel)

、図 1)。2019 年 12 月に開催された都道府県のがん対策に関わる担当者への研修会において、本ツールの使用方法について紹介した。

#### (2) がん対策におけるがん登録情報を活用した統計や評価方法に関する紹介コンテンツ

主に研究者や行政担当者を対象とした希少がん対策、統計、治療に関する教育的動画コンテンツを開発した。2018 年 12 月に欧米での希少がん対策 Rarecare の経験、アジア地域での Rarecarenet 計画の立ち上げ、がん登録情報を使った希少がんのがん統計、希少がん医療の現状についてを内容とするシンポジウムが、日本がん登録協議会と日本医師会の共催で実施された。研究代表者や複数の研究分担者がこのシンポジウムの企画に関わっていたことから、シンポジウムの内容を日本がん登録協議会と日本医師会、各演者から許可を取った上で、教育用コンテンツとして内容を収録した動画コンテンツを作成し、WEB 上で公開した。12 県のがん登録情報を使って希少がんの罹患数を集計した結果、日本人の希少が

ん罹患数は合計すると人口 10 万人対 75 例でがん全体の 15%程度、日本人における主要がんである胃がんと同程度の罹患割合であることなどが示されている。希少がん対策は、第 2 期がん対策推進基本計画ではその他の課題であったが、第 3 期の計画では取り組むべき課題の 1 つに位置づけられ、日本において始まったばかりの対策であり、本コンテンツの配信は日本における希少がんの実態を分かりやすく発信するという意味で意義があると考えられた。

## E. 結論

がん患者・家族、行政担当者、医療従事者を対象としたがん情報教育コンテンツを開発した。

## F. 健康危険情報

(総括研究報告書にまとめて記入)

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

1) 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.

2) 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.

### 2. 学会発表

1) 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)

2) 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)

3) 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)

## 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

特記すべきことなし

## 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・家族のニーズに沿ったがん統計情報の開発に関する研究

研究分担者 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

#### 研究要旨

わが国のがん統計情報は、国立がん研究センター「がん情報サービス」や都道府県のがん対策ウェブサイトにより提供されている。多くの場合、疫学・公衆衛生の専門家向けと一般向けとを分けた情報提供がされているが、がん患者・家族が特定のがん種について簡便に利用できる形とはなっていない。本研究は、ウェブにおける一般向けのがん統計情報について、がん患者・家族のニーズに沿うための構成方法を国内外の事例で検討した。国立がん研究センターおよび大阪国際がんセンターのウェブサイトでは、疫学的視点から複数のがん種をまとめてグラフ化している場合が多かったが、米国 National Cancer Institute のウェブサイトでは、最初にかん種を選ぶことで当該がん種の統計情報が表示される形となっており、がん種別のまとまった情報にアクセスしやすくなっていた。がん種別に統計情報を整備することで更新などの運用コストが増加する可能性はあるが、Contents Management Systemなどでフォーマットを統一し、更新を自動化することで効率的な運用が可能だと考えられた。がん種だけでなく地理情報など他の属性についても、一覧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る。

#### A. 研究目的

わが国のがん統計情報は、国立がん研究センター「がん情報サービス」や都道府県のがん対策ウェブサイトにより提供されている。多くの場合、疫学・公衆衛生、行政などの専門家向けと、患者・家族、一般市民向けの情報が分けて提供されている。しかしながら、統計情報の性質としてがん種間の比較や一覧の必要性があることから、特定のがん種に特化した情報構成になっていないことが多い。このことが、がん患者・家族にとって必要な統計情報が探しにくい一つの要因になっている可能性がある。そこで本研究は、ウェブにおける一般向けのがん統計情報について、がん患者・家族のニーズに沿うための構成方法を国内外の事例で検討することを目的とした。

#### B. 研究方法

##### 対象ウェブサイト

国内については、国レベルの情報として国立が

ん研究センター「がん情報サービス」(「がん登録・統計」と「それぞれのがん」)、都道府県レベルの情報として大阪国際がんセンターがん対策センターのウェブサイトを対象とした。国外については、米国の National Cancer Institute (NCI) の SEER (Surveillance, Epidemiology, and End Results) のウェブサイトを対象とした。

##### ウェブサイトの構造分析

対象となるウェブサイトの構造を、トップページから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から調べた。

#### C. 結果

図 1-1 に国立がん研究センター「がん情報サービス がん登録・統計」のウェブサイトの構造を示す。トップページに「最新がん統計」のバナーがあり、そこをクリックすることで「最新がん統計」の統計情報を閲覧することができたが、基本

的にがん全体かがん種を一覧する情報であり、がん種別の統計情報は「グラフデータベース」へリンクされていた。例外的に、「小児・AYA 世代のがん罹患」はページ左メニューに独立したリンクとして置かれており、そこをクリックすることで小児・AYA 世代のがんの統計情報が閲覧できた。しかし、このページもがん全体かがん種を一覧する情報となっていた。

図 1-2 に国立がん研究センター「がん情報サービス それぞれのがん」のウェブサイトの構造を示す。ここではがん種をリストから選ぶことができ、そこをクリックすることでそのがん種の情報がまとめられているページを閲覧することができた。しかし、統計情報は「患者数（がん統計）」と題された罹患数と年齢別傾向の情報しかなかった。

図 2 に大阪国際がんセンターがん対策センターのウェブサイトの構造を示す。トップページから「統計でみる大阪府のがん」と「小児・AYA 世代のがん」のバナーがあり、そこをクリックして表示されるページに統計情報へのリンクがあった。しかし、それらの統計情報は、5 大がんの施設別治療数と生存率を除いて、がん全体かがん種を一覧する情報となっていた。

図 3 に米国 NCI SEER のウェブサイトの構造を示す。トップページにがん種を選択するプルダウンメニューがあり、そこからがん種を選んで「View Stat Facts」ボタンを押すとそのがん種の統計情報のページを悦らせることができた。統計情報は罹患数、死亡数、生存率などの要約統計に加えて、年次推移などの情報も含まれていた。

#### D. 考察

本研究では、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。

国立がん研究センターおよび大阪国際がんセンターのウェブサイトでは、疫学的視点から複数のがん種をまとめてグラフ化している場合が多かったが、米国

NCI のウェブサイトでは、最初にご覧いただくことのできるがん種を選択することで当該がん種の統計情報が表示される形となっており、がん種別のまとまった情報にアクセスしやすくなっていた。NCI は国立がん研究センターや大阪国際がんセンターと同様に、がんの統計情報を収集、分析する医学研究機関である。しかしながら、専門家以外が利用する可能性が高いトップページでは、がん種別の入り口を設けることで、患者・家族、一般市民のニーズにも沿う形となっていた。

国内のウェブサイトにおいても、小児・AYA 世代のがんについては国立がん研究センター、大阪国際がんセンターいずれも独立した入り口を設けていた。これは、国、あるいは大阪府のがん対策の議論の中でこれらのがんについての情報整備の必要性が認識されたことが反映されていると考えられる。ただ、いずれのウェブサイトでも、小児・AYA 世代がんとしては独立しているが、そこからさらにがん種別に分かれた情報にアクセスしやすくなっているわけではないため、がん種別統計情報にたどり着くことの困難性は成人のがんと本質的には変わらない。

がん種別に統計情報を整備することで更新などの運用コストが増加する可能性はあるが、がん種別ページのフォーマットを統一し、Contents Management System など共通のデータベースから自動表示させるなどすれば、更新など運用のコストは軽減することができる。実際、NCI のがん種別ページは統一したフォーマットとなっており、効率的な運用が可能な構造となっていた。

がんの統計情報は、一覧的視点と個別的視点の両方に応える必要がある。例えばがん種であれば、複数のがん種を同じ指標で並べて比較する視点と、一つのがん種について複数の指標をまとめて閲覧する視点である。疫学・公衆衛生の専門家は前者の視点、患者・家族は後者の視点を持つ傾向がある。がん種以外についても、例えば地理情報であれば、全体を地図として見る視点と、一つの地域を選んで見る視点がある。がんの統計情報を作成する際は、一覧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る。

## E. 結論

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。

## F. 健康危険情報

(なし)

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 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)
- 2) 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. 学会発表

- 1) 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.

- 2) 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.
- 3) 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.
- 4) 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 messages for cancer survivors using statistics of conditional survival. in The 41th Annual IACR Conference. Jun. 9-13, 2019. Vancouver, Canada.
- 5) Hori M, Saito E, Nakaya T, Katanoda K. Bayesian Mapping of Cancer Mortality in Japan: A Small Area Analysis. in The 41th Annual IACR Conference. Jun. 12, 2019. Vancouver, Canada.

### 3. 書籍

(なし)

## H. 知的財産権の出願・登録状況

(なし)

図1-1. 国立がん研究センター がん情報サービス がん登録・統計 のウェブサイト構造  
トップページ

最新がん統計 (がん種別の統計は「グラフデータベース」へリンク)

小児・AYA世代のがん罹患

[https://ganjo.jp/reg\\_stat/index.html](https://ganjo.jp/reg_stat/index.html)

図1-2. 国立がん研究センター がん情報サービス それぞれのがんのウェブサイト構造  
トップページ

それぞれのがんの解説

5. 患者数(がん統計)

がん種別(肺がん)の統計

6. 発生活因

7. 予防と検診

50 がん種別

肺がん

<https://ganjo.jp/public/cancer/index.html>



図2. 大阪国際がんセンターがん対策センターのウェブサイト構造



図3. 米国National Cancer Institute SEER Cancer Statisticsのウェブサイト構造

