

厚生労働科学研究費補助金  
がん対策推進総合研究事業

将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究

平成 29 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 高山 智子

平成 30 (2018) 年 5 月

## 目 次

### I. 総括研究報告

- 将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究 …… 1  
高山 智子

### II. 分担研究報告

#### 1) 持続可能ながん情報提供体制の検討：

1. All Japanでの“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザインの作成とそのために必要な要素の検討 …… 10  
高山智子、藤原 俊義、近藤 俊輔、中島 信久、田村 和夫、奥村 晃子、若尾 文彦、西田 俊朗、中山 健夫、藤 也寸志、清水奈緒美、垣添 忠生、平田 公一、松本 陽子
2. 将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究 …… 15  
藤原 俊義
3. 将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究 …… 17  
近藤 俊輔
4. 将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究 …… 19  
中島 信久
5. 将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究 …… 21  
田村 和夫
6. 将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究 …… 22  
奥村 晃子
7. 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 …… 23  
早川 雅代、高山 智子、若尾 文彦
8. 希少がんにおける情報作成・提供：持続可能性等に関する課題、連携の意義と可能性、そのための検討事項等について …… 30  
西田 俊朗
9. 科学的根拠に基づく信頼できる情報づくりの担い手の育成の検討 …… 32  
中山 健夫
10. 将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究 …… 34  
藤 也寸志
11. 患者向け療養情報の提供内容と提供体制のあり方に向けた調査～国内外のウェブサイトと比較より～ …… 38  
浦久保安輝子、早川 雅代、高山 智子

12. 一般向け各種がん情報の構造化の試み	43
木下 乙女、早川 雅代、高山 智子	
13. 非専門家と専門家による作成原稿特徴の整理と効率的な情報作成方法の検討	53
石川 文子、早川 雅代、高山 智子	
14. 科学的根拠に基づく質の高い療養情報の作成に必要な参考資料の優先順位および選 定方法に関する検討	58
沖崎 歩、木内 大佑、坂元 敦子、松本 陽子、渡邊 清高、早川 雅代、 木下 乙女、矢口 明子、若尾 文彦、高山 智子	
15. エビデンスが少ない領域に関するコンテンツ（療養情報）の持続可能な情報作製お よび提供方法の検討	64
矢口 明子、早川 雅代、木下 乙女、沖崎 歩、木内 大佑、坂元 敦子、 松本 陽子、渡邊 清高、若尾 文彦、高山 智子	
16. 患者や家族の質問や疑問の継続的な収集方法と活用方法に関する検討	73
高山 智子、八巻 知香子、浦久保安輝子	
<b>2) がん相談支援の有効性の検証に関する検討：</b>	
1. がん相談支援センターの有効性の検証のための全体の枠組みの検討	81
高山 智子、萩原 明人、森田 智視、藤 也寸志、清水奈緒美、八巻知香 子、小野塚大介	
2. がん相談体験スケールの開発に関する研究～アイテムプールの抽出および表面的妥 当性の検討～	92
高山 智子、八巻知香子、井上 洋士	
3. がんの診療体験に関するスケールの日本語版の作成に関する検討	101
高山 智子、井上 洋士	
<b>III. 研究成果の刊行に関する一覧表</b>	107

厚生労働科学研究費補助金（がん政策研究事業）  
総括研究報告書

将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究

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がん情報提供部

研究要旨

【目的】本研究では、将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に向けて、1) 急速に多様化するがん情報ニーズに迅速かつ正確に対応するために“**All Japan**”でのがん情報提供体制のあり方を提言すること、2) がん診断早期からのがん相談支援の有効性の検証を行い、エビデンスを構築することとした。

【方法】1) 持続可能ながん情報提供体制の検討：(1) がんの情報提供体制のグランドデザインの作成とそのために必要な要素、(2) 情報の(取捨)選択方針、(3) 継続的な情報作成方法について検討を行った。2) がん相談支援の有効性の検証に関する検討：(1) 調査・研究の全体枠組みの検討、(2) 「がん相談体験スケール」の開発、(3) 調整因子として測定する体験の2尺度の日本語訳版の作成を行い、研究計画書の作成を行った。

【結果・考察】1) 持続可能ながん情報提供体制の検討：**All Japan**での“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザイン(案)を作成した。また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や、継続的かつ迅速に情報作成を行うための情報の構造化とそれに沿った原稿作成の試行を行った。試行で作成された原稿は、情報の質を落とすことなく、従来と比較して短期間で作成できることが示唆された。

2) がん相談支援の有効性の検証に関する検討：全体の研究枠組みを設定し、測定および検証を行うための尺度開発として、日本の医療背景や文脈を踏まえてより繊細に測定するための「がん相談体験スケール」の開発に着手した。

【結論】1) 持続可能ながん情報提供体制の検討：作成したグランドデザイン(案)をもとに、各組織や団体の強みを活かし、かつ、それぞれの組織や団体が連携を円滑に図ることができる体制を目指して、引き続き検討を行っていくことが必要である。

2) がん相談支援の有効性の検証に関する検討：開発する尺度については、今後、信頼性・妥当性の検討等を経て項目の精査を行い、より回答・活用しやすいスケールとしていくための検討を行うとともに、引き続き、全体の枠組みで有効性の検討を行う予定である。

A. 研究目的

求められるがんの情報や支援の範囲は急速に広がり、誤った情報への誘導を避けるためにも、迅速・確実な情報提供体制が求め

られている。現在、がんに関する情報提供は、主に国立がん研究センター「がん情報サービス」により広範囲にわたるがんの情報提供が行われているが、限られる資源の中

で、今後も標準治療から専門性の高い情報まで広がり続ける情報をどのように適切かつ正確、迅速に提供していくかは、喫緊の課題となっている。

また同様に、複雑化し増え続けるがん患者らの相談支援ニーズに対応するために、持続可能で適切な相談支援体制の構築に向けて、エビデンスに基づくがん相談支援体制の確立が求められている。患者をはじめとする国民が信頼できるがん情報を迅速に享受でき、また、適切に活用できるようになるためには、持続可能ながんの情報提供と相談支援の体制は、両者がそれぞれ、また相互によりよく機能することが重要である。

そこで本研究では、将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に向けて、1)急速に多様化するがん情報ニーズに迅速かつ正確に対応するために“**All Japan**”でのがん情報提供体制のあり方を提言すること、2)がん診断早期からのがん相談支援の有効性の検証を行い、エビデンスを構築することの2つを目的として、初年度の検討を開始した。

## B. 研究方法

### 1) 持続可能ながん情報提供体制の検討

(1) がんの情報提供体制のグランドデザインの作成とそのために必要な要素についての検討

#### ①グランドデザインの作成に関する検討

“**All Japan**”での“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザインを検討するにあたり、国内のがんに関連する主要な学会(日本癌治療学会、日本臨床腫瘍学会、緩和医療学会、日本サポーターケア学会)の関係者、患者・市民向けに広く

情報提供を行う組織・団体(MINDS、国立がん研究センターがん情報サービスおよび希少がんセンター)、がん医療や情報の担い手(がん診療連携拠点病院およびがん相談支援センター、全国がんセンター協議会)、がんの支援組織・団体(日本対がん協会、全国がん患者団体連合会、NPO法人)の関係者により構成されたメンバーとともに、現状のがんに関する情報の課題および各学会や組織で抱えている課題についての洗出しを行った。また海外および日本国内におけるがんに関する情報の提供状況および更新状況について情報共有を行った上で、今後目指すべき“**All Japan**”でのがん情報提供体制のグランドデザイン案の検討を行った。

②全体の情報収集・作成および提供を円滑に機能させるための検討(全体をオーガナイズする場の検討)

別途研究班組織の中でワーキンググループを組織し、“**All Japan**”での“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザインを円滑に機能させるための検討を5W1Hの視点で行った。

#### (2) 情報の(取捨)選択方針の検討

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について、がん情報サービスで提供されている情報の項目を用いて検討を行った。前提条件として、情報作成・提供の資源が有限であることを踏まえて、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。

### (3) 継続的な情報作成方法の検討

継続的に、迅速に情報作成を行っていくためには、より多くの者が作成に関わりやすくなることも重要である。そこで、情報の構造化を試みる検討を、エビデンスのレベル別に、各種がんの解説の情報と療養情報について行った。

#### ①各種がんの解説に関する情報

各種がんに関する情報を構造化する手法について、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の各種がんに関する情報を用いて検討を行った。

また、全国がんセンター協議会の協力を得て、大腸がんおよび食道がんの解説情報の試行作成を行った。食道がんの原稿については、非専門家と専門家による作成原稿の特徴の比較を行い、その特徴を考慮した効率的な情報作成方法と継続的な体制に向けての検討を行った。

#### ②療養情報（吐き気・嘔吐等）に関する情報

複数の専門の異なる職種および患者関係者からなるワーキンググループを組織し、エビデンスに関する情報が不十分な中での療養情報作成時の情報（源）の選び方、提示すべき内容、作成方法について検討を行った。

### 2) がん相談支援の有効性の検証に関する検討

#### (1) 調査・研究の全体枠組みの検討

調査・研究の全体枠組みを検討するために、日本のがん相談支援センターに類似する海外での取り組みに関する文献からの検討、患者・医師（医療者）間コミュニケーションと治療効果を含むヘルスアウトカムに

関する知見および概念枠組みにおける共通要素の整理、がん相談支援センターにおける活動の現状についての考慮点を検討した上で、調査枠組みの検討を行った。

#### (2) 「がん相談体験スケール」の開発

がん相談支援の有効性の測定および検証を行うための尺度開発「がん相談体験スケール」の開発を開始した。がん相談支援センターの利用者に行った既存の調査の自由回答からのアイテムプールの抽出・作成を行った。さらに、表面的妥当性の検討として、がん相談に携わる相談員によるフォーカス・グループ・インタビューを行い、「がん相談体験スケール」項目案の確定を行った。

(3) Picker's Patient Experience スケールおよび Patient Centered Communication Assessment Items について日本語訳版の作成

がん相談支援の有効性の検証を行うための指標開発を行うにあたり必要な測定用具となる Picker's Patient Experience スケールおよび Patient Centered Communication Assessment Items について、AHRQの翻訳手法に基づき翻訳を行い、日本語訳版の作成を行った。

### C. 研究結果

#### 1) 持続可能ながん情報提供体制の検討

(1) がんの情報提供体制のグランドデザインの作成とそのために必要な要素についての検討

##### ①グランドデザインの作成に関する検討

各組織や団体の強みを活かし、かつ、それぞれの組織や団体が連携を円滑に図ることで情報を提供していくために、信頼できるがんの情報の入り口である「基本情報」とよ

り詳しい(専門性の高い)情報の「詳細情報」の2段階で情報を提供する体制を目指していくことが適切なのではないかと結論に至った。この議論を踏まえ、All Japanでの“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザイン(案)を作成した(図1および図2)。

②全体の情報収集・作成および提供を円滑に機能させるための検討(全体をオーガナイズする場の検討)

検討の結果、全体の情報収集・作成および提供を円滑に機能させるためには、①患者ニーズの継続的な情報収集機能や②提供される情報の評価機能が必要であり、関わるメンバーや組織、頻度、場、運営方法、機動力となるスタートのきっかけや運営する事務局機能についても、具体的に検討・提案を行っていく必要があるとの結論に至った。またこの体制に関わる関係者らが関心を持って持続的に関わりたくなるような仕組み(インセンティブ)を含め、引き続き検討していくこととなった。

## (2) 情報の(取捨)選択方針の検討

一般向けがん情報の中で、

- 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)

についての情報を優先して作成すべきであるという意見の一致が見られた。

## (3) 継続的な情報作成方法の検討

### ①各種がんの解説に関する情報

各種がんの既存情報を基に、文字数や構成要素等から構造化フォーマットを作成し、それに基づき、各種がんの試行原稿作成を行ったところ、約3ヵ月で情報の作成が可能であり、従来方式と比較して3ヵ月程度短縮したこと、また専門家及び患者等による査読では、文字数が少ないことによる質の低下や情報不足に関する指摘がなかったことが示された。

全国がんセンター協議会の協力を得て試行原稿作成を行った食道がんの情報について非専門家と専門家による作成原稿の特徴を比較したところ、それぞれに利点となる特徴があげられた。また原稿作成の所要時間は、非専門家に比べ、専門家では、約3日間短かった。

### ②療養情報(吐き気・嘔吐等)に関する情報

エビデンスが不十分な療養情報を作成する際の情報(源)として、組織による作成、参考文献の有無、新しさの観点から優先的に取り扱う情報源を選択し、全27種類の療養情報を取り上げて、提供する情報の分量や構造について検討した。分量はスマートフォンでも見やすくすることとし、①一般的な知識(症状、定義、機序、原因等)、②自分でできる対処法・予防・工夫、③医療者につなぐため情報の3つの内容が重要であろうとのコンセンサスを得た。また、情報作成の担い手を増やすことが可能か、外部業者への一部原稿作成の委託とその情報の質および費用負担と作業負荷に関する検討を開始した。

### 2) がん相談支援の有効性の検証に関する

## 検討

海外での類似研究からの考察および理論枠組みからの検討と国内のがん相談支援センターの現状を考慮して、がん相談支援センターの有効性の検証を行うために、2つの調査・研究の全体枠組みを用いて検討することとした。まず、がん相談支援センターにおける体験をより厳密に測定するためのスケール開発を行うこととし、その上で、がん相談支援センター利用の前後での利用者の心理状態等を比較検討する枠組み（枠組み1）の検討と、Propensity score-matching法を用いた枠組み（枠組み2）を設定し、検証を行うこととした。

「がん相談体験スケール」の開発では、【話をする環境が整備されている】【情報を獲得できる】【自分の思いを話すことができる】【自分の気持ちを整理することができる】【長期的視野を持つことができる】【主体的に意思決定に関わる準備ができる】の6つの患者経験の要素からなる49項目の「がん相談体験スケール」項目案を作成し、信頼性および妥当性の検討を行う研究計画書ならびに調査票を作成した。

AHRQの翻訳手法に基づき翻訳を行い、Picker's Patient Experience スケールおよびPatient Centered Communication Assessment Itemsの2つの日本語訳版を作成した。

## D. 考察

### 1) 持続可能ながん情報提供体制の検討

(1) がんの情報提供体制のグランドデザインの作成とそのために必要な要素についての検討

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、“All Japan”でのがん

情報提供体制のあり方を提言するための第1段階として、グランドデザインとそのために必要な要素について検討を行った。今回検討に加わった組織・団体は、それぞれの組織や団体による背景や抱えている課題は異なるものの、がんに関する専門集団、支援組織として、一般向けのがんに関する信頼できる情報を提供していくことについての必要性や体制に関わることの重要性は共有された。All Japan（全日本）として一般向けのがんの情報提供の体制を作りあげていくためには、それぞれの組織や団体の強みや現在の状況に応じた、柔軟な役割をとることができる体制を目指すことが、今後の情報提供体制の発展には重要であると考えられた。

### (2) 情報の（取捨）選択方針の検討

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が見いだされたことは、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ると考えられた。

### (3) 継続的な情報作成方法の検討

#### ① 各種がんの解説に関する情報

がん患者や一般市民向けに『質の高い情報を、効率良く継続的に更新する手法』の一つとして、一般向けの各種がんの情報の構造化を試みた。従来方式と比較して、質の明らかな低下なく作成期間の短縮が図れたことにより、迅速な情報作成の有効な手段となる可能性が示唆された。

全国がんセンター協議会の協力を得て試行作成した食道がんの解説情報について、非専門家と専門家による原稿作成では、それぞれに利点となる特徴があり、両者を適切なタイミングで活かすことでより質の高



い原稿になることが示唆された。

②療養情報（吐き気・嘔吐等）に関する情報エビデンスが不十分な療養情報の作成方法について、優先的に取り扱う情報源の方針を定め、さらに提供する分量や構造を検討できたことにより、複数の担い手による一定の規準のもとでの情報作成が可能になったと考えられる。今後さらに、査読過程を含む情報作成過程の試行と検討を踏まえ、情報作成の担い手を増やすことが可能か、費用負担や作業負荷の側面からも検討していくことが必要であると考えられた。

## 2) がん相談支援の有効性の検証に関する検討

類似する理論枠組みの検討では、がん医療の患者中心のコミュニケーションのコア機能として示される内容は、日本のがん相談支援センターの利用者の相談時および相談後の体験と類似するものが多く、理論枠組みを援用できると考えられた。一方で、類似領域の効果測定に関する文献検討からは、がん相談支援での体験やそのインパクトの測定が非常に困難であることが予想された。したがって、国内のがん相談支援センターの実情に即したスケール開発を行うとともに、量的な比較検討に加えて質的な検討も併せて行う枠組みとして検討を進める必要があると考えられた。

既存研究のがん相談支援センターを利用した相談者から語られた体験（自由回答の要素）は、利用者が、がん相談支援センターとしての役割や機能を実感しつつ、相談対応を受けた後の自身の認識等の変化を感じていることが示唆された。今後は、日本独自の要素があるのかの検討や利用者の QOL

や QOC へのインパクトがあるのかについて検討を行うためにも、今回作成された「がん相談体験スケール」について信頼性・妥当性の検討等を経て項目の精査を行っていく必要がある。またその際に、よりがん相談支援センターを利用することで捉えられる変化する体験を取捨選択することで回答しやすいスケールにしていくことが重要であると考えられた。

「がんの相談支援の体験を測定するスケール」は、相談体験そのものが非常に捉えにくい可能性がある。そのため、調整因子として測定する体験についても、可能な限り繊細に捉えていくことが必要であると考えられ、今回翻訳を行った2つのスケールがその役割を担える内容となっていることが期待される。また2つのスケールは、それぞれ構成要素が整理されていることもあり、全体枠組みにおける構成要素ごとの関連等の検討や概念整理にも活用可能であると考えられる。

## E. 結論

### 1) 持続可能ながん情報提供体制の検討

作成したグランドデザイン（案）をもとに、各組織や団体の強みを活かし、かつ、それぞれの組織や団体が連携を円滑に図ることができる体制を目指していくことが必要と考えられた。また初年度で検討を行った情報の取捨選択方針や継続的な情報作成方法として検討した構造化や専門性を活かした情報原稿作成が可能かなど、これらの体制を具体的に検討し、実現可能な体制に近づけていくことが必要である。

### 2) がん相談支援の有効性の検証に関する

## 検討

がん相談支援の有効性の検証を行うための全体の研究枠組みを設定すると共に、測定および検証を行うための尺度開発として、日本の医療背景や文脈を踏まえてより繊細に測定するための「がん相談体験スケール」の開発に着手した。今後、信頼性・妥当性の検討等を経て項目の精査を行い、より回答・活用しやすいスケールとしていくための検討が必要である。

## F. 健康危険情報

該当なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

患者さんと家族のためのがんの痛み治療ガイド増補版：2017年6月刊行、日本緩和医療学会編集、編集責任者；中島信久（ガイドライン統括委員会委員長）

がん患者の消化器症状の緩和に関するガイドライン2017年版：2017年12月刊行、日本緩和医療学会編集、編集責任者；中島信久（ガイドライン統括委員会委員長）

Miyazaki T, Kitagawa Y, Kuwano H, Kusano M, Oyama T, Muto M, Kato H, Takeuchi H, Toh Y, Doki Y, Naomoto Y, Nemoto K, Matsubara H, Yanagisawa A, Uno T, Kato K, Yoshida M, Kawakubo H, Booka E, Kawamura O, Fukuchi M, Sakai M, Sohda M, Nakajima M. Decreased risk of esophageal cancer owing to cigarette and alcohol cessation in smokers and drinkers: a systematic review and meta-analysis. *Esophagus*. 2017;14:290–302.

Tachimori Y, Ozawa S, Numasaki H, Ishihara R, Matsubara M, Muro K, Oyama T, Toh Y, Udagawa H, Uno T. Comprehensive registry of esophageal cancer in Japan, 2010. *Esophagus*. 2017;14:189-214.

Masuda M, Okumura M, Doki Y, Endo S, Hirata Y, Kobayashi J, Kuwano H, Motomura N, Nishida H, Saiki Y, Saito A, Shimizu H, Tanaka F, Tanemoto K, Toh Y, Tsukihara H, Wakui S, Yokomise H. Thoracic cardiovascular surgery in Japan during 2014: Annualreport by The Japanese Association for Thoracic Surgery. *Gen Thorac Cardiovasc Surg*. 2016;64:665-97.

### 2. 学会発表

高山智子：がん診療ガイドライン統括・連絡委員会企画シンポジウム『進化するがん診療ガイドライン』「がん情報提供と相談支援における診療ガイドラインの活用と活用のためのさらなる課題」第55回日本癌治療学会学術集会横浜、2017年10月。

藤原俊義：日本癌治療学会「がん診療ガイドライン(jsc-cpg.jp)」アクセス状況. 第55回日本癌治療学会学術集会、横浜、2017年10月。

高山智子、八巻知香子：がん相談支援センターの利用者からみたがん相談体験の質的分析.第7回がん相談研究会年次大会、東京、2018年3月。

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3.その他  
なし

図1. “All Japan”でのがん情報提供体制の確立に関する検討

1) がんの情報提供体制のグランドデザインの共通認識を研究班で確立した  
 本研究の検討の方向性の確認：誤った情報の駆逐ではなく、科学的根拠に基づく質の高い情報を増やすこと、そのための情報作成・提供の体制とする

All Japanの情報提供体制のグランド・デザイン：最終形のイメージは？

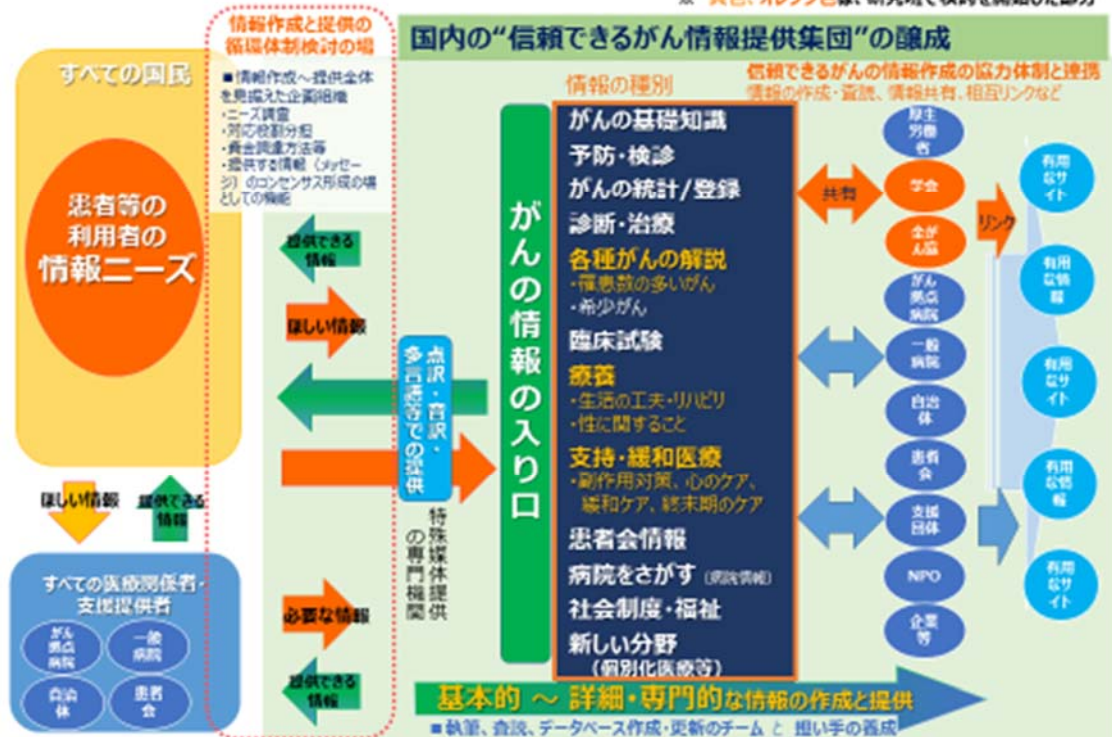


【目指すところは】

- ◆ 患者や家族等の利用者からは、**がん情報の入り口**があり、より詳細で多様なニーズに応えられる専門的な情報へもアクセスしやすい**“信頼できる情報提供集団”**による情報提供の体制を確立すること
- ◆ そして、それが**持続可能な体制**であること

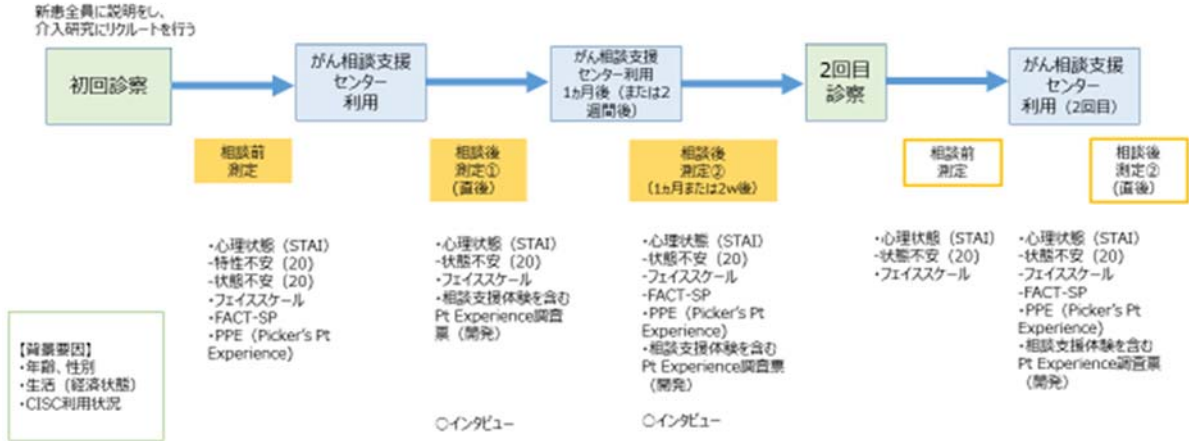
図2. All Japanでの**“持続可能な”**一般向けのがん情報提供の体制  
 (グランドデザイン案)

※ 黄色、オレンジ色は、研究班で検討を開始した部分



枠組み 1. 「がん相談支援センターの利用前後の相談体験およびQOLの比較」

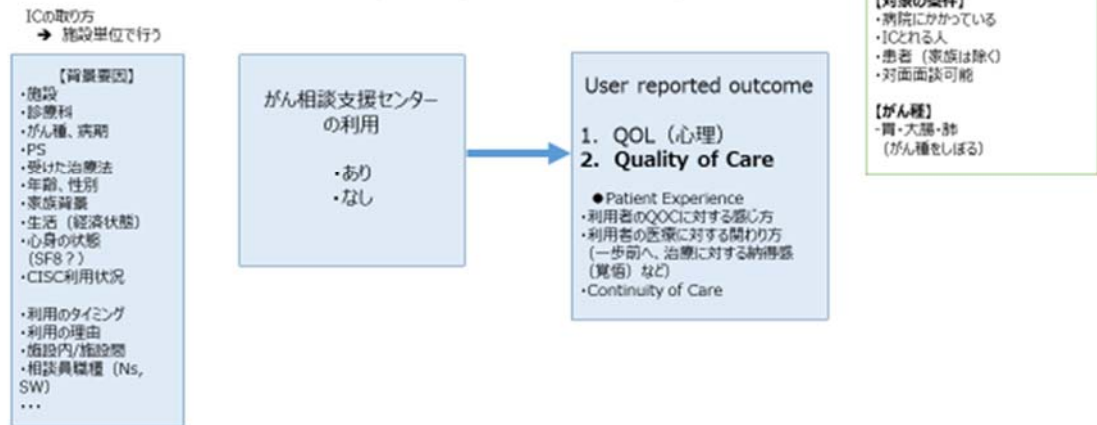
個人内 前後比較デザイン



枠組み 2. 「がん相談支援センターの利用前後の相談体験およびQOLの比較」

がん相談支援センターの利用の有無とQOL/QOCとの関連を明らかにする：

Propensity Score Matching Method



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

All Japan での“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制の  
グランドデザインの作成とそのために必要な要素の検討

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
研究分担者	藤原 俊義	岡山大学医歯薬学総合研究科	消化器外科学 教授
研究分担者	近藤 俊輔	国立がん研究センター中央病院	先端医療科 医員
研究分担者	中島 信久	琉球大学医学部附属病院	地域医療部 診療教授
研究分担者	田村 和夫	福岡大学医学部総合医学研究センター	教授
研究分担者	奥村 晃子	公益財団法人日本医療機能評価機構	EBM 医療情報部 副部長
研究分担者	若尾 文彦	国立がん研究センターがん対策情報センター	センター長
研究分担者	西田 俊朗	国立がん研究センター中央病院	胃外科 院長
研究分担者	中山 健夫	京都大学大学院医学研究科	健康情報学 教授
研究分担者	藤 也寸志	九州がんセンター・消化管外科	院長
研究分担者	清水奈緒美	神奈川県立がんセンター	看護局 副看護局長
研究協力者	垣添 忠生	日本対がん協会	会長
研究協力者	平田 公一	JR 札幌病院	顧問（札幌医科大学 客員教授）
研究協力者	松本 陽子	一般社団法人 全国がん患者団体連合会	理事

研究要旨

本研究では、“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザインの作成とそのために必要な要素について検討を行った。

がん関連の主要な学会や支援団体等から構成されるメンバーで、現在の課題およびAll Japan(全日本)として行う一般向けのがんの情報提供の体制に必要な要素の整理を行い、さまざまな内容やレベルの各情報間(組織や団体間)での連携の取り方等を考慮したグランドデザインを作成した。

各組織や団体の強みを活かし、かつ、それぞれの組織や団体が連携を円滑に図ることで情報を提供していくために、信頼できるがんの情報の入り口である「基本情報」とより詳しい(専門性の高い)情報の「詳細情報」の2段階で情報を提供する体制を目指していくグランドデザイン(案)を作成し、さらに、これをもとに全体の情報収集・作成および提供を円滑に機能させるために必要な機能およびこの体制に関わる関係者らが関心を持って持続的に関わりたくなるような仕組みを含め、引き続き検討していくこととなった。

## A. 研究目的

本研究では、将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に向けて、急速に多様化するがん情報ニーズに迅速かつ正確に対応する“**All Japan**”でのがん情報提供体制のあり方を提言することを最終目的として検討を進めるにあたり、その第1段階として、“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザインの作成とそのために必要な要素について検討を行った。

## B. 研究方法

1) 現行での一般向け情報提供の課題の抽出と持続可能な情報提供体制のために必要な要素の検討

“**All Japan**”での“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザインを検討するにあたり、国内のがんに関連する主要な学会（日本癌治療学会、日本臨床腫瘍学会、緩和医療学会、日本サポートケア学会）の関係者、患者・市民向けに広く情報提供を行う組織・団体（**MINDS**、国立がん研究センターがん情報サービスおよび希少がんセンター）、がん医療や情報の担い手（がん診療連携拠点病院およびがん相談支援センター、全国がんセンター協議会）、がんの支援組織・団体（日本対がん協会、全国がん患者団体連合会、**NPO** 法人）の関係者により構成されたメンバーで、がんのそれぞれの組織・団体の強みや困難と感じていること、情報提供のターゲットとその理由等を列挙し、現在の課題および全日本（**All Japan**）として行う一般向けのがんの情報提供の体制に必要な要素の整理を行った。

2) さまざまな内容やレベルの各情報間（組織や団体間）での連携の取り方等を考慮したグランドデザインの検討

1) であげられた一般向けのがんの情報提供の体制に必要な要素を踏まえ、情報の利用者の立場から必要な情報にたどり着くためのグランドデザインを検討した。

3) 全体の情報収集・作成および提供を円滑に機能させるための検討（全体をオーガナイズする場の検討）

“**All Japan**”での“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザインを円滑に機能させるための検討として、各組織・団体が相互に連携協力する体制、恒常的組織のあり方（インセンティブ・予算の確保等を含む）について、課題や体制を具体的に進める際の事項や留意点等の洗出しを**5W1H**の視点で行った。

## C. 研究結果

全体の検討に先立ち本研究で目指す方向性について検討を行った。“**All Japan**”での“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のグランドデザインを検討するにあたり、本研究班では、誤った情報の駆逐ではなく、科学的根拠に基づく質の高い情報を増やすこと、そのための情報作成・提供の体制とすることを前提として検討を進めることとした。

1) 現行での一般向け情報提供の課題の抽出と持続可能な情報提供体制のために必要な要素の検討

国民が必要とするがんの情報ニーズに応じていくために、各組織や団体で収集・作成、提供できる情報には、情報作成や提供に対応できる資源に限界があることから、各

組織や団体の強みを活かし、かつ、それぞれの組織や団体が連携を円滑に図ることで情報を提供していくこと。そのためには、信頼できるがんの情報の入り口である「基本情報」とより詳しい（専門性の高い）情報の「詳細情報」の２段階で情報を提供する体制を目指していくことが適切なのではないかと結論に至った。つまり、情報の利用者である患者や家族等からは、がんの情報の入り口があり、より詳細で多様なニーズに応えられる専門的な情報へもアクセスしやすい“信頼できる情報提供集団”による情報提供の体制を確立することとされた。

#### 2) 各情報間（組織や団体間）での連携の取り方等を考慮したグランドデザインの検討

All Japan（全日本）として行う一般向けのがんの情報提供の体制に必要な要素を盛り込んだ上で、情報の利用者の立場から必要な情報にたどり着くための、各情報間（組織や団体間）での連携の取り方等を考慮したグランドデザイン（案）を関係者間でディスカッションし、作成した（図2）。このグランドデザイン（案）をもとに、必要と考えられる各要素について、具体的に検討を進めていくこととなった。

#### 3) 全体の情報収集・作成および提供を円滑に機能させるための検討（全体をオーガナイズする場の検討）

検討の結果、全体の情報収集・作成および提供を円滑に機能させるために必要な機能として、①患者ニーズの継続的な情報収集機能や②提供される情報の評価機能が必要であり、関わるメンバーや組織、頻度、場、運営方法、機動力となるスタートのきつ

けや運営する事務局機能についても、具体的に検討・提案を行っていく必要があるとの結論に至った。またこの体制に関わる関係者らが関心を持って持続的に関わりたくなるような仕組み（インセンティブ）を含め、引き続き検討していくこととなった。

#### D. 考察

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、急速に多様化するがん情報ニーズに迅速かつ正確に対応する“**All Japan**”でのがん情報提供体制のあり方を提言するための第1段階として、グランドデザインとそのために必要な要素について検討を行った。

今回検討に加わった組織・団体は、まず前提としてそれぞれの組織や団体の成り立った背景や役割があり、その延長線上として一般向けのがんに関する情報提供を行っていく役割を捉えていた。またその認識や度合いは、それぞれの組織や団体により異なっていた。組織や団体の持つ強みや困難状況も異なっており、多くは、必ずしも十分なリソースがあるわけではなく、一般向けのがんに関する情報提供に関する課題を抱えていた。しかし、それぞれの組織や団体による背景や抱えている課題は異なるものの、がんに関する専門集団、支援組織として、一般向けのがんに関する信頼できる情報を提供していくことについての必要性や体制に関わることの重要性については共有されたことから、**All Japan**（全日本）として一般向けのがんの情報提供の体制を作りあげていくためには、それぞれの組織や団体の強みや現在の状況に応じた、柔軟な役割をとることができる体制を目指すことが、今後

の情報提供体制の発展には重要であると考えられた。

#### E. 結論

作成したグランドデザイン（案）をもとに、各組織や団体の強みを活かし、かつ、それぞれの組織や団体が連携を円滑に図ることができる体制を目指していくことが必要と考えられた。またこれらの体制を具体的に検討し、実現可能な体制に近づけていくことが必要である。

F. 健康危険情報（分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入）  
なし

#### G. 研究発表 1. 論文発表 2. 学会発表

（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

高山智子. がん診療ガイドライン統括・連絡委員会企画シンポジウム『進化するがん診療ガイドライン』「がん情報提供と相談支援における診療ガイドラインの活用と活用のためのさらなる課題」第 55 回日本癌治療学会学術集会.2017 年 10 月 22 日（横浜）

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3.その他

なし



図1. “All Japan”でのがん情報提供体制の確立に関する検討

1) がんの情報提供体制のグランドデザインの共通認識を研究班で確立した  
 本研究の検討の方向性の確認：誤った情報の駆逐ではなく、科学的根拠に基づく質の高い情報を増やすこと、そのための情報作成・提供の体制とする

All Japanの情報提供体制のグランド・デザイン：最終形のイメージは？

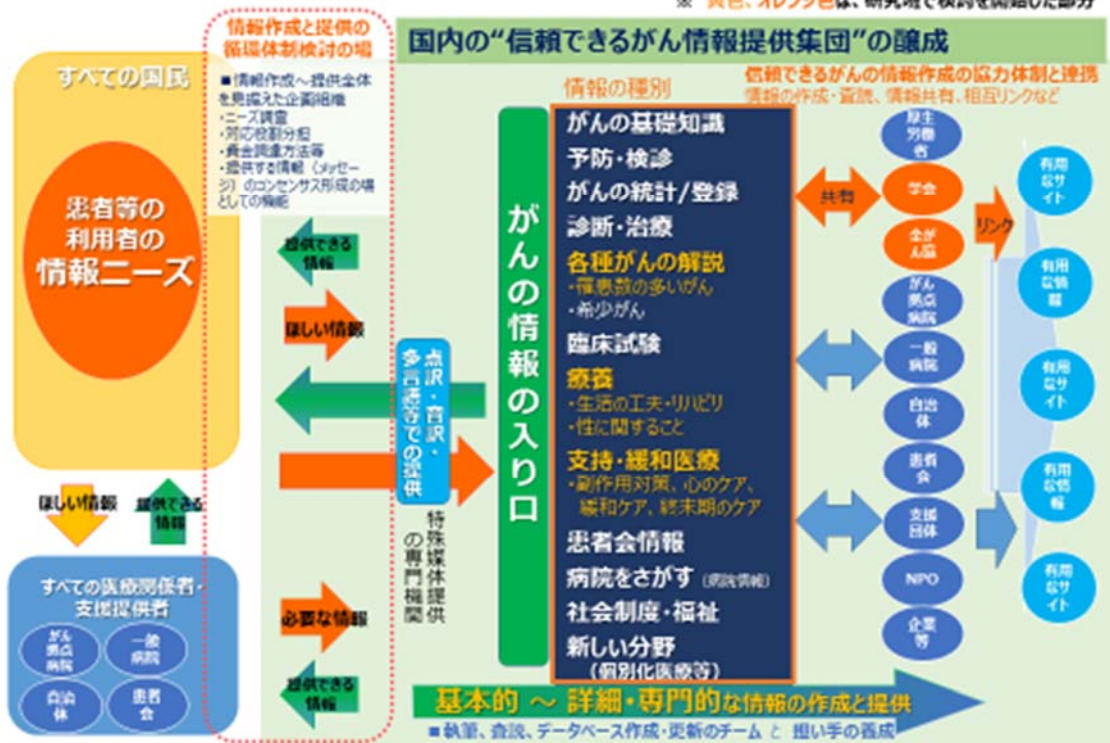


【目指すところは】

- ◆ 患者や家族等の利用者からは、**がん情報の入り口**があり、より詳細で多様なニーズに応えられる専門的な情報へもアクセスしやすい**“信頼できる情報提供集団”**による情報提供の体制を確立すること
- ◆ そして、それが**持続可能な体制**であること

図2. All Japanでの**“持続可能な”**一般向けのがん情報提供の体制 (グランドデザイン案)

※ 黄色、オレンジ色は、研究班で検討を開始した部分



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

将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究

研究分担者 藤原 俊義・岡山大学大学院医歯薬学総合研究科 消化器外科学・教授

研究要旨

日本癌治療学会は、診療科横断的ながん医療専門の統合的学会であり、2004年以降「がん診療ガイドライン」として各臓器・領域のがん診療ガイドラインの評価とウェブ公開を推進してきた。現在、jsco-cpg.jpにて23領域の臓器がん別ガイドラインと5つの支持療法に関するガイドラインを公開している。アクセス件数は、2016年は月平均119,895件であり、2007年の公開開始以降毎年増加してきている。また、第55回日本癌治療学会学術集会において、「進化するがん診療ガイドライン」として、がん診療ガイドラインのアウトカム評価のための企画シンポジウムを開催した。

A. 研究目的

本研究において、癌治療学会は横断的な学会として各専門領域の最新の学術的知見を幅広く共有し、科学的根拠に基づいた正確な情報を医療関係者および国民に広く発信することで、質の高いがん医療の水準を保つことを目的とする。

B. 研究方法

癌治療学会がん診療ガイドライン委員会では、幹事委員会、協力委員及び評価委員からなる29の分科会、G-CSFおよび制吐薬適正使用ガイドライン改訂ワーキンググループ、小児思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関するガイドライン作成ワーキンググループ、がん診療ガイドライン評価委員会が連携し、エビデンスに基づいた正確な情報を迅速にホームページ上に提供できるように活動を行ってきた。

C. 研究結果

日本癌治療学会「がん診療ガイドライン統括・連絡委員会」では、がんの診療ガイドラインの作成・公開・評価のあり方について検討し、「がん診療ガイドライン作成・改訂委員会」、29領域の分科会、本学会が主体となる「制吐薬適正使用ガイドライン改訂ワーキンググループ」、「G-CSF適正使用ガイドライン改訂ワーキンググループ」、「小児思春期、若年がん患者の妊孕性温存に関するガイドライン作成ワーキンググループ」と協力し、jsco-cpg.jpにて23領域の臓器がん別ガイドラインと5つの支持療法に関するガイドラインを公開している。アクセス件数は2016年は月平均119,895件であり、2007年の公開開始以降毎年増加してきている。

平成27年の第53回日本癌治療学会学術集会から、がん診療ガイドラインのアウトカム評価のための企画シンポジウムを実施しており、臓器別ガイドラインの作成者の先生方に現状と問題点を発表いただいております。

り、今年度も第55回日本癌治療学会学術集会において、「進化するがん診療ガイドライン」のテーマで開催した。本シンポジウムで、研究代表者の高山智子先生に「がん情報提供と相談支援における診療ガイドラインの活用と活用のためのさらなる課題」の講演をいただき、持続可能ながん情報提供の重要性を啓蒙いただいた。

55回日本癌治療学会学術集会、横浜、2017年10月。

H. 知的財産権の出願・登録状況  
該当なし

#### D. 考察

がん対策基本法に基づくがん医療の標準化の流れの中、診療ガイドラインの普及はわが国におけるがん医療の質の向上と均霑化に大きな役割を果たしてきた。多くの領域において、臓器別・療法別のがん診療ガイドラインが策定され公表されてきたが、時代とともにその形式、作成・評価方法、発信媒体なども変化してきている。

今後、臓器がん別および療法別ガイドラインの進捗状況とそのアウトカム評価に有用ながん登録などのデータベースの活用状況などを把握し、さらに最新のガイドラインの内容をわかりやすく国民に提供していく必要がある。

#### E. 結論

がん診療ガイドラインの内容をわかりやすく国民に伝えていくことが重要である。

#### F. 健康危険情報

該当なし

#### G. 研究発表

##### 1. 学会発表

藤原俊義: 日本癌治療学会「がん診療ガイドライン(jsco-cpg.jp)」アクセス状況. 第

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

将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究

研究分担者：国立研究開発法人 国立がん研究センター中央病院 先端医療科 近藤俊輔

研究要旨

本研究の目的はがん患者および、その家族向け情報の作成ならびに提供体制を構築することである。がん関連学会、患者会や地域がん拠点病院が最新で正確な情報の作成と、その提供のために協力体制を検討するためのものである。

A. 研究目的

がん治療、特にがん化学療法および緩和ケアの患者・家族向け情報の作成ならびに提供を継続的かつ組織横断的に行える体制を構築する。

B. 研究方法

分担研究者の所属する日本臨床腫瘍学会が認定するがん薬物療法専門医が情報の作成およびその提供する方法について検討し、協力することにより永続的に最新で正確な情報の作成が可能となる可能性について検討する。

C. 研究結果

これまでに日本臨床腫瘍学会から発行された診療ガイドラインは専門医のための診療指針となるエビデンスを抽出し、実臨床において実用性のあるものである。一方でがん患者および家族向けのガイドライン（ガイドランス）については未だ作成されていない。患者および家族向けのガイドランスについては最新（少なくとも年に数回の改訂が必要）であることが求められる。診療ガイドラインの改訂についても5年以内にな

されていない現状を考えると、最新の情報をガイドランスとして更新することは簡単ではないことがうかがえる。そのため本研究班における患者および家族向けの情報の作成並びに情報提供の体制に各学会はじめとする各団体が協力し作成することは極めて意義が高い。一方で、海外の事例を参考にするとNCIやNCCNの発行するガイドラインやガイドランスは極めて高頻度に改訂されるとともに新たな情報の提供がなされているが、高い予算を必要とすることは現実である。また、BMJ 2018; 360にNCCNガイドラインのエビデンスレベルに意義を唱える研究が報告されるなど、その品質管理を行う体制を構築することは容易ではない。

【研究の実施経過】

患者向け情報提供としてがん情報対策センターの更新に対して各団体が協力し、一部内容の更新を開始した。この更新に当たり、必要とする情報の抽出（Question）、その選定（Selection）、情報の作成（Writing）、査読（Review）と認定（Accept）の手順を設定した。

D. 考察

研究により得られた成果を永続し実施するためには、体制（System）のコンセンサスが必要である。一方で予算については確保されていないことは今後の課題である。

#### E. 結論

国民に対してがんに関する情報の提供を行うことは重要である。しかしながら、その内容は正確・最新であることが必要である。そのための体制の確立を目指すものの課題は多い。

#### 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

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

##### 1. 特許取得 2. 実用新案登録 3.その他

なし

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

将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究

研究分担者：琉球大学医学部附属病院地域医療部 中島信久

研究要旨

本研究の目的は緩和医療領域からみた患者・家族向け情報の作成ならびに提供体制を構築することである。この目的のもとに、作成すべき情報の内容、その提供体制の持続可能性などに関する課題の整理や連携の方法などについて検討する。

A. 研究目的

緩和医療領域における刊行物をもとに患者・家族向け情報の作成ならびに提供を継続的かつ組織横断的に行える体制を構築する。

が1件抽出された。

今後、他学会・団体と協働して患者・家族向けコンテンツを作成するための具体的な方策について継続的に討議することを決定した。

B. 研究方法

分担研究者である中島信久が委員長を務める日本緩和医療学会ガイドライン統括委員会のサポートのもとに、同学会が刊行している診療ガイドライン、患者・家族向けガイド、その他の患者・家族・一般向け資料を選出し、患者・家族向けの継続的な情報提供源となるかについて調査した。今後、他学会・団体と協働して患者・家族向けコンテンツの作成を行っていくための方法について上記委員会の会議において検討した。

D. 考察

ガイドライン、ガイド、パンフレットが扱う項目と他学会・団体が刊行する同様の資料との類似性や相違点を調査した。これをもとに患者・家族の抱える疑問に答えるための資料の整理を行うことを試みた。これらの刊行物の改訂、普及啓発の方法を模索した。関連する学会・学術団体と上記の目的で連携できるような組織の構築に向けての検討を開始した。全がん協などの取り組みの内容を共有し、各団体との協働を含めた具体的な活動についての検討を継続的に行っている。

C. 研究結果

6つの診療ガイドライン、1つのクリニカルエビデンス集、1つの患者・家族向けガイドが抽出された。過去2年以内に刊行したもの2つ以外は定期的に改訂が行われていた。また、患者・家族・一般向け資料として日本緩和医療学会が刊行したパンフレット

E. 結論

研究により得られた成果の今後の活用・提供：他学会・団体と協働して緩和医療関連の患者・家族向けコンテンツの作成すること、次いでそれらのコンテンツに患者・家族

が容易にアクセスできるようにすること、  
定期的な改訂を行っていく体制づくりにつ  
なげていく予定である。

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

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

・患者さんと家族のためのがんの痛み治療  
ガイド増補版：2017年6月刊行、日本緩和  
医療学会編集、編集責任者；中島信久（ガイ  
ドライン統括委員会委員長）

・がん患者の消化器症状の緩和に関するガ  
イドライン 2017年版：2017年12月刊行、  
日本緩和医療学会編集、編集責任者；中島信  
久（ガイドライン統括委員会委員長）

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含  
む。）

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他  
なし

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

将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究

研究分担者 田村和夫 福岡大学総合医学研究センター

研究要旨

持続可能ながん情報を提供するための体制確立に向け、班会議にて体制の枠組み、発信する情報内容について、日本がんサポーターズケア学会を代表して参加・検討した。

A. 研究目的

がんに関連した症状・兆候ならびに支持・緩和医療領域の情報を継続的に発信できるように日本がんサポーターズケア学会が実施できることを検討する。

B. 研究方法

日本がんサポーターズケア学会の理事会にはかり協力体制について協議した。

C. 研究結果

日本がんサポーターズケア学会に設置された「患者・医療職部会」が中心となり 17 部会、4WG をあげて、がんに関連した症状・兆候、支持・緩和医療領域の情報の記載、改訂に協力することを決議した。

D. 考察

がんセンターと学術団体が中心となりがん情報を作成・改訂する体制を整えることが、アップデートしたタイムリーながん情報を継続的に発信できることになる。また、情報の作成・発信ばかりでなく、全国がん患者団体連合会に所属する患者・サバイバー・アドボケート等のがん関連団体の参加者を得て、医療者ばかりでなく、作成されたがん情報

を評価し、作成者にフィードバックすることが今後議論していかなければならない課題である。

E. 結論

継続的に日本がんサポーターズケア学会が本研究に参加・支援していく。

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（予定を含む。）

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他  
なし



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

将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究

研究分担者：奥村 晃子（公益財団法人 日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部）

研究要旨

持続可能ながん情報提供体制の確立に向けて、班会議およびワーキンググループにて、提供すべき情報と提供体制、関連組織との連携のあり方と課題について、主に診療ガイドラインを普及する立場から検討した。

A. 研究目的

診療ガイドラインの内容をふまえた信頼のできるがん情報を国民向けに迅速かつ持続的に提供する体制を構築する。

B. 研究方法

EBM普及推進事業（Minds）で実施している診療ガイドラインの一般向け解説の提供に関する課題を抽出するとともに、班会議にて関連組織の現況と課題を共有し、提供すべき情報と提供体制、関連組織との連携のあり方と課題について討議した。また、班会議では、関連事項としてMinds内の関連部会である「患者・市民専門部会」での主題の一つである“診療ガイドライン作成への患者・市民参加”の取り組みについても共有した。

C. 研究結果

一般向けの情報・サービス提供が人員およびコストの制約により継続困難であることが改めて確認された。同時に、各組織が同様な情報提供に取り組もうとしている状況も明らかになった。班会議では、各組織の現況をふまえ、提供情報の内容と提供体制、関連

組織との連携の可能性と課題について検討を継続している。

「患者・市民専門部会」の取り組みとしては、2018年3月末に診療ガイドライン作成に患者・市民が参加する必要性や方法を示した“患者・市民参加の手引き”および“啓発用リーフレット”を公開した旨を報告・共有した。

D. 考察および結論

今後は、初年度の検討内容を基に、提供すべき情報（求められている情報と必要な情報）を明らかにし、その情報を継続的に提供するための体制構築に向けた具体的な検討が課題である。

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

なし

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 Principles<sup>1)</sup>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

Society<sup>2)</sup>、Macmillan Cancer Support<sup>3)</sup>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<sup>4)</sup>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 臨床試験の詳しい情報（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・口唇ケア	【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 情報を探する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「がん情報」が「がん」を「がん」にするために「がん」を「がん」にする
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



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

希少がんにおける情報作成・提供：持続可能性等に関する課題、連携の意義と可能性、そのための検討事項等について

研究分担者 西田 俊朗 国立がん研究センター中央病院 病院長

研究要旨

本研究の目的はがん患者およびその家族向け情報の作成ならびに提供体制を構築することである。がん関連学会、患者会や地域がん拠点病院が最新で正確な情報の作成と、その提供のために協力体制を検討するためのものである。

A. 研究目的

希少がんにおける疾患情報、診断と治療、及び専門施設・専門医に関する患者・家族向け情報を作成し、評価し、継続的に提供するための課題、組織連携の意義とあり方、その可能性に関して検討する。

B. 研究方法

分担研究者の所属する国立がん研究センター中央病院・東病院の希少がんセンターが協力することにより、希少がん情報が作成され、継続的に最新の情報に更新可能か検討する。

（倫理面への配慮）

疾患情報、診断と治療、及び専門施設の情報公開に関しては、施設の了解が得られれば問題は無い。

C. 研究結果

罹患率人口10万人あたり年間6例未満の希少がんは100種類以上存在する。比較的頻度の高い希少がん（肉腫、GIST、NET、血液がん等）では、専門医向けのevidence-based consensus診療ガイドラインは存在する。しかしこれら希少がんでも患者・家族向けの

ガイドライン（ガイダンス）は作成されていない。また、ガイドラインの更新も3年以内は無く、最新の情報が反映されているとは限らない状態である。

更に頻度の低いがんではガイドラインさえない状況である。最新の情報を患者・家族向けガイダンスとして作成するには、診療ガイドラインのある領域の希少がん、希少がんセンターが行っているMeet-the-ExpertでUpdateされた情報を用いることを考慮する必要がある。

D. 考察

希少がん情報を新たに作成し、最新の情報に更新し続けるには、専門施設や専門団体、更に患者団体を含めた協力体制の整備が必要である。

E. 結論

希少がんの疾患情報を組織的に作成し、最新の情報を継続的に提供するには、それぞれの希少がんを診療する複数の専門施設や学会、患者会が協働する必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

本研究に関して無し

2. 学会発表

本研究に関して無し

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

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

科学的根拠に基づく信頼できる情報づくりの担い手の育成の検討

研究分担者 中山 健夫 所属 京都大学医学研究科 健康情報学分野

研究要旨

国立がん研究センターがん対策情報センターでは一般向けがん療養情報を提供している。現状では、提供する情報内容の幅広さ、新しい臨床エビデンスの生成状況に照らして、限られた人的資源でその量と質を保つ努力が続けられている。初年度は、一般向けがん療養情報の内容の充実、更新を担う人材を安定的に確保するために、公衆衛生領域の専門職大学院（School of Public Health: SPH）における教育プログラムとの連携の可能性を検討した。

A 研究目的

国立がん研究センターがん対策情報センターの提供する一般向けがん療養情報の内容の充実、更新を担う人材を安定的に確保する方策を探る。

B 研究方法

公衆衛生領域の専門職大学院（School of Public Health: SPH）における教育プログラムとの連携の可能性を検討した。

C 研究結果

2018年3月20日、代表研究者（高山）、分担研究者（中山・京都大学大学院医学研究科 社会健康医学系専攻）が東京大学大学院医学系研究科公共健康医学専攻医療コミュニケーション学の木内貴弘教授・奥原剛特任助教と協議を行い、がん患者向けの療養情報ウェブサイトの充実を想定したライティングプログラムの開発と試行を行うことで合意した。

協議事項の概要は以下の通り。

- ・メリット（がん対策情報センター側）
  - ・ 信頼できる情報の量が増え、更新スピードを早くでき、情報管理を適切に行うことができるようになる。

- ・ SPH学生はエビデンスレベルなどの基礎知識を学んでおり、効率的なコミュニケーションが可能。
- ・ 医師同士だと原稿の相互チェック・修正がしにくいことを経験した。
- ・ 業者外注では質確保、経費、継続的な人材育成が困難などの問題がある。

（学生、SPH側）

- ・ 昨年夏、東京大学医学部5年生の公衆衛生学実習で、療養情報の作成演習を行った際、学生はエビデンスを確認し、（複数回の内容確認と教育的介入を行い）患者視点での情報執筆を行い、良いものができた例がある。患者向けの情報作成を学ぶことで、その後の臨床においても患者にわかりやすい表現などの学びになると考えられる
- ・ SPHは、様々な場で経験を積んできた力のある人材が、ある一定期間現場を離れて、自分を見つめなおす機会になっている。院生の中には、最初は情報作成に興味があったわけではなかったが、研究成果をコンテンツの中に活かすことに興味があ

- り、実際実現出来そうな人もいる。
- 学生にとって SPH 修了後の進路の幅が増える。
  - 東大と京大が「患者のためのメディカルライティング（仮称）」講義を行うことで、他の SPH にもこのような講義が増えていく可能性がある。
  - 同じ講義の中で、東大と京大の学生同士がコミュニケーションを図る機会も設けられると良い。

#### D 考察・E 結論

2018 年度のプログラムの試行を目指し、国立がん研究センター、東京大学、京都大学で協議を進める。

#### F 健康危険情報

なし

#### G 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

#### H 知的財産権の出願・登録状況

なし

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

将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究

研究分担者 藤 也寸志 国立病院機構九州がんセンター・院長

研究要旨

本研究の目的は、将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立することである。そのためには、1) 急速に多様化するがん情報ニーズに迅速かつ正確に対応するために“All Japan”でのがん情報提供体制のあり方を提言すること、2) がん診断早期からのがん相談支援の有効性の検証を行い、エビデンスに基づく相談支援体制を構築することの両者を併行して進めることが必須である。本分担研究者は両方の活動グループに所属し、1)については、全国がんセンター協議会の代表として国立がん研究センターが作成する「がん情報サービス」のスリム化や改訂における連携の可能性を求める作業を主導し、モデルケースの構築を目指して食道がんと大腸がんの解説の更新を行った。さらに、2)については研究推進のあり方に関して議論に加わり、緩和ケア研究のエビデンスや相談支援センターの有効性の検証を進めるに当たって留意すべき事などを提示した。

A. 研究目的

- 1) 急速に多様化するがん情報ニーズに迅速かつ正確に対応するために“All Japan”でのがん情報提供体制のあり方を提言する。
- 2) がん診断早期からのがん相談支援の有効性の検証を行い、エビデンスに基づく相談支援体制を構築する。

B. 研究方法

- 1) 現行の「がん情報サービス」のあり方について内容を詳細に検討し、必要なもの・不必要なものの仕分けを行う。さらに、全国がんセンター協議会（全がん協）における情報作成と提供のあり方野中で、国立がん研究センターとの連携の意義と可能性、持続可能性等に関する課題、そのための検討事項等について検討する。

- 2) 有効性検証のための全体調査の枠組みに関する議論を行い、相談支援の効果を適切に測定できる指標を検討する。

（倫理面への配慮）

本研究では介入試験は行わないが、相談支援の有効性検証のための全国調査は疫学研究の対象になると考えられ、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」を遵守してこれを行う。

C. 研究結果

- 1) 断捨離 WG のリーダーとして、「がん情報サービス」の各項目の必要度の検討を行った。患者代表の意見も踏まえながら、思い切った断捨離を行った。

さらに、全国がんセンター協議会の代表

として、国立がん研究センターが作成する「がん情報サービス」の改訂における連携の可能性を求める作業を主導し、モデルケースの構築を目指して食道がんと大腸がんの解説の更新を行った。この作業を通じて、既存作成方法と専門家作成原稿の特長の整理と今後の持続可能な作成方法のあり方を国立がん研究センタースタッフと議論し、情報コンテンツの作成フロー、効率化のための検討を行った。

2) がん相談支援の有効性を検証するための全体調査の枠組みに関する議論に加わった。その中で、緩和ケアの有効性に関する研究のエビデンスの説明を行った。さらに、それを参考にすることで、相談支援センターの有効性の検証を進めるにあたっては、患者・家族のみならず、相談支援センターがあることで助かっている人（医師を初めとする医療者や地域の医療介護従事者など）にも対象を広げる必要性があることを提示した。

#### 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おり、これまで以上に迅速かつ確に情報提供を行える持続可能な体制を目指していく必要がある。本研究班は、国立がん研究センターのみならず、各学会や団体がジョイントして、All Japan のがん情報提供体制の確立を目指すものである。このあり方については、既に第2期がん対策推進基本計画で「国、国立がん研究センター

及び関係学会等は、引き続き協力して、がんに関する様々な情報を収集し、科学的根拠に基づく情報を国民に提供する」と記載されているものの、具体的な活動はほとんどなされてこなかったのが現状である。

この点に関しては、本分担研究者は、全がん協の承認を得て、その代表として国立がん研究センターとの共同作業を行った。最初の取り組みとして行った「食道がん」と「大腸がん」の解説の改訂のあり方をプロトタイプとして、この共同作業を他のがん種に展開していく予定である。この関係性の構築が他学会・研究会等と国立がん研究センターとの共同の雛形になるか否かは現時点では不明であるが、本研究班が構築を望む形の一部は実現できてきたと考える。

がん相談支援の有効性の検証とエビデンスに基づく相談支援体制を構築については、本年度は研究方法の議論に留まっている。しかしながら、propensity score matching 解析の方法を模索するなど、世界的に見てもがんの相談支援の効果検証のための全く新しい取り組みになる可能性があり、精力的に推進していく必要があると考える。

#### E. 結論

本研究の目的を達するためには、各種学会を巻き込んだ全国展開をすることが極めて重要である。地道な作業であっても、がん対策推進基本計画の達成のためには、本研究のような活動は継続していく必要があると考える。

#### F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

I 著書 なし

## II 総説

1. Morita M, Ikebe M, Kagawa M, Nakaji Y, Sugiyama M, Yoshida D, Ota M, Iguchi T, Sugimachi K, Kunitake N, Saeki H, Oki E, Ohga S, Toh Y, Maehara Y. Current treatment and application of hyperthermia for squamous cell carcinoma of the esophagus. *Thermal Medicine*. 2017;33:63-73.
2. 池部正彦、太田光彦、南一仁、森田勝、藤也寸志. 解剖から押さえる食道がんの病態と治療法の選択. *消化器看護がん・化学療法・内視鏡* 2017;21:6-11.
3. 太田光彦、池部正彦、森田勝、江頭明典、吉田大輔、信藤由成、南一仁、藤也寸志. 特集：食道外科・消化管吻合アラカルト—あなたの選択は？ 頸部食道胃吻合：三角吻合. *臨床外科* 2017;72:402-4
4. 太田光彦、香川正樹、中司悠、杉山雅彦、吉田大輔、池部正彦、森田勝、藤也寸志. 胃癌—開腹手術. *臨床と研究* 2017;94:51-7

## III 原著

5. Jin Li, Xu R, Xu J, Denda T, Ikejiri K, Shen L, Toh Y, Shimada K, Kato T, Sakai K, Yamamoto M, Mishima H, Wang J, Baba H. Phase II study of S-1 plus leucovorin in patients with metastatic colorectal cancer: Regimen of 1 week on, 1 week off. *Cancer Sci*. 2017;108:2045-51.
6. Miyazaki T, Kitagawa Y, Kuwano H,

- Kusano M, Oyama T, Muto M, Kato H, Takeuchi H, Toh Y, Doki Y, Naomoto Y, Nemoto K, Matsubara H, Yanagisawa A, Uno T, Kato K, Yoshida M, Kawakubo H, Booka E, Kawamura O, Fukuchi M, Sakai M, Sohda M, Nakajima M. Decreased risk of esophageal cancer owing to cigarette and alcohol cessation in smokers and drinkers: a systematic review and meta-analysis. *Esophagus*. 2017;14:290-302.
7. Tachimori Y, Ozawa S, Numasaki H, Ishihara R, Matsubara M, Muro K, Oyama T, Toh Y, Udagawa H, Uno T. Comprehensive registry of esophageal cancer in Japan, 2010. *Esophagus*. 2017;14:189-214.
8. Okuno T, Wakabayashi M, Kato K, Shinoda M, Katayama H, Igaki H, Tsubosa Y, Kojima T, Okabe H, Kimura Y, Kawano T, Kosugi S, Toh Y, Kato H, Nakamura K, Fukuda H, Ishikura S, Ando N, Kitagawa Y. Esophageal stenosis and the Glasgow Prognostic Score as independent factors of poor prognosis for patients with locally advanced unresectable esophageal cancer treated with chemoradiotherapy (exploratory analysis of JCOG0303). *Int J Clin Oncol*. 2017;22:1042-9.
9. Masuda M, Okumura M, Doki Y, Endo S, Hirata Y, Kobayashi J, Kuwano H, Motomura N, Nishida H, Saiki Y, Saito A, Shimizu H, Tanaka F, Tanemoto K, Toh Y, Tsukihara H, Wakui S, Yokomise

- H. Thoracic cardiovascular surgery in Japan during 2014: Annualreport by The Japanese Association for Thoracic Surgery. Gen Thorac Cardiovasc Surg. 2016;64:665-97. なし
3. その他  
なし
10. Honjo H, Toh Y, Sohda M, Suzuki S, Kaira K, Kanai Y, Nagamori S, Oyama T, Yokobori T, Miyazaki T, Kuwano H. Clinical significance and phenotype of MTA1 expression in esophageal squamous cell carcinoma. Anticancer Res. 2017;37:4147-55.
- IV 症例報告
11. Egashira A, Ikeda Y, Morita M, Taguchi K, Kinjyo N, Tsujita E, Minami K, Yamamoto M, Toh Y. Ileum preserving expanded jejunectomy and pancreaticoduodenectomy with combined resection of the superior mesenteric artery for huge retroperitoneal solitary fibrous tumor. Clin Case Rep. 2017;5:1264-8.
12. 河野浩幸、吉田大輔、南一仁、山本学、池部正彦、森田勝、藤也寸志. 穿孔性腹膜炎による Aeromonas hydrophila 敗血症の 1 例. 日本救急医療会誌 2017;28:857-62

V 学会発表 なし

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



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

患者向け療養情報の提供内容と提供体制のあり方に向けた調査

～国内外のウェブサイトの比較より～

研究協力者 浦久保安輝子 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 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

研究分担者 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

研究要旨

本研究では、治療に伴う症状や副作用などの療養情報に関して、国内外の患者向けウェブサイトにおける情報提供の現状を検討し、患者にとって活用しやすい情報提供のあり方を考察した。

国内外の7つのがん情報に関するウェブサイト（日・米・英における、公的機関や民間の非営利団体によるもの）を検討した結果、全体に、日本のサイトにおける情報に比して、米・英国のものは、より幅広い内容が網羅されており、公的機関と民間の非営利団体との連携もなされていた。また、公的機関の運営するウェブサイトよりも、民間の非営利団体のウェブサイトにおいて、副作用・療養情報についてより幅広い提供がなされていた。

本調査からは、今後、同領域について日本での情報提供の拡充が望まれると共に、公的機関の情報のみならず、民間の非営利団体をはじめとした種々の組織が協働して情報を整え、提供していく体制を検討していくことの必要性が示唆された。

A. 研究目的

がんの患者において、治療に伴う症状や副作用に関する悩みや負担が増加しており、(1)、がんの療養情報は、患者や家族がもっとも求める情報の一つであるとされる。これまでの調査では、患者は、こうした情報をしばしばインターネットで探すと報告され(2)、我が国の調査でも、がんの治療や病院に関する情報源として、「病院の医師や看護師など」に次いで、「インターネット」が35.5%と高くなっている（平成28年、内閣府）。

特に、国や、がんセンターなどがんの中核的な診療・研究機関、主要な非営利団体などのウェブサイトにおける情報提供は、患者・市民への影響が大きい事が予測され、患者のニーズに沿った情報提供が求められる。

米国におけるがんに関する情報提供に関する検討では、National Cancer Institute（国立がん研究所、NCI）が指定する米国内のがんセンターについて、ウェブサイトでのどのような情報が掲載されているか、がんの治療(3)や臨床試験(4)、補完代替療法(5)

などについて報告がなされている。中でも、緩和ケアについての検討では、NCI によって指定された病院でも、ウェブサイト上では必ずしも十分な提供がなされていないことが報告されている(6)。

一方で、これまで、治療に伴う症状や副作用や療養に関するウェブサイト上での情報提供の現状について、網羅的に検討した研究はない。副作用に関する情報は、患者の治療の意思決定に影響することが報告されており(7)、異常の早期発見のためにも重要であることから、十分な情報提供が望まれる。

そこで、本研究では、療養情報の中でも治療に伴う副作用に関するものに焦点をあて、諸外国の主要ながん情報に関するウェブサイトの状況を比較検討することで、患者のニーズに答えられる情報支援のあり方を考察することを目的とした。

## B. 研究方法

日・米・英国の公的機関および主要な非営利団体が運営する一般向けのがん情報サイトより、治療に伴う副作用の情報を網羅的に提供しているものを複数選定した。

各サイトについて、2017年8～9月時点で掲載されていた副作用の見出し項目を収集し、**I. 治療に伴う症状や副作用に関する記載内容と**、**II. ページ構成と提供方法**について検討を行った。

## C. 研究結果

米・英については、公的および非営利団体によるサイト各3箇所、日本については公的機関の運営するサイト1箇所の合計7つのサイトを調査対象とした(表1)。日本

では、がんの治療に伴う副作用について広い範囲で情報提供を行っている非営利団体によるサイトは同定できず、含めなかった。

## I. 治療に伴う症状や副作用に関する記載

7組織で提供されていた副作用項目の内容を調査した結果、治療に伴う症状や副作用のうちで、「だるさ・倦怠感」「吐き気・嘔吐」「食欲不振・体重減少」「リンパ浮腫」などはすべての組織で解説がされていた。他方、「せん妄」「胸水・腹水」などの項目を含んだサイトは少なかった。また、日本のサイトでのみ「認知機能低下・ケモブレイン」「睡眠障害」などの項目は含まれておらず、米国の非営利団体のサイトでのみ「形成外科的治療」などのより幅広い項目が含まれていた。しかし、どのような項目を情報として含め、あるいは含めないのか項目の取舍選択については、今回のwebサイトの比較調査のみでは限界があり、わからなかった。

組織間比較では、米・英国ともに、民間の非営利組織(寄付により運営される)が運営するウェブサイトにおいて、より多くの項目が網羅されている傾向にあった。

## II. ページ構成と提供方法

最後に、各ウェブサイトについて、大まかなページの構成を確認した。平均して、以下の構成に集約された。

1. 一般的な知識(原因、症状、医学的な診断、対処法など)
2. 自分ができること(対策、予防、工夫など)
3. 医療者への相談(伝える必要がある時、

適切な伝え方など)

#### 4. さらなる情報へのリンク

また、提供方法として、組織ごとに幾つかの特徴があげられた。例えば、当該組織が運営するチャットや電話での相談窓口へとつなぐ (ACS、NCI、Cancer Research UK)、患者の体験談を動画で提供する (Macmillan、Cancer Research UK、NHS)、患者の体験談を音声で提供する (NCI) といったものがあげられた。

#### D. 考察

がんの治療に関してはエビデンスに基づく情報提供が普及し始めているが、治療に伴う症状や副作用、療養に関する情報は、必ずしも明確なエビデンスがないものも多く、どのような情報を、どのようにウェブサイト上に掲載するか、配慮が求められる。

今回の検討を通して、今後、治療に伴う症状や副作用・療養情報に関しては、日本の情報の拡充が望まれると考えられた。

また、米・英国では非営利団体のウェブサイトにおいてより幅広い内容の情報提供がなされていた。ACSは、米国におけるがんに関する最大規模のNPOであり、一般市民からの寄付金の他、Relay for Lifeなどのイベントを主たる資金源としている。そのウェブサイトにおいては、各種がんの治療に関する地域に根差した療養情報(病院、患者・家族のための滞在施設、交通サポート、患者同士のコミュニケーションの場、アピアランスサポートの場など)の充実など、より患者の生活目線に近い部分での支援に力を入れている(8)。一方で、国の機関であるNCIは、米国がん法に基づき、最新

のがん情報を普及する使命を持っている(9)。本調査からは、こうした国と非営利団体などが、自身の組織の強みを生かしながら互いに協働することで、患者の治療や療養生活全体を支えるより強固な情報支援体制につながる可能性が伺えた。

また、いずれの組織でも、ページの構成として、症状について「医療者に伝える必要がある時・適切な伝え方」が詳述されており、サイトの情報をもとに自己判断するのではなく、医療者とのコミュニケーションにつなげるように意図されていた。そのほか、ACSやNCIでは、同組織が運営する電話やチャットなどの直接的な相談支援にもつなぐ体制が整えられており、日本でも可能な範囲でこうした工夫は必要かと考えられた。

#### E. 結論

以上、国内外の主要な患者向けウェブサイトにおける副作用・療養情報提供の現状に関して検討した結果、日本の情報は少なく、拡充が望まれた。また、米・英国共に、公的機関よりも非営利団体で情報が充実した傾向にあった。いずれの組織でも、ウェブサイト内での情報で完結することなく、対人支援への連携を強化しており、患者目線での情報提供の工夫がなされていた。本調査からは、各組織が互いの特性を生かした協働体制を構築しながら情報提供を行い、情報のみで完結しない対人支援へとつなぐことの必要性が示唆された。

#### 参考文献

1. 「がんの社会学」に関する研究グループ. 2013 がん体験者の悩みや負担等

- に関する実態調査報告書 がん向き合った 4,054 人の声. 2016 年 6 月.
2. Shea-Budgell MA, Kostaras X, Myhill KP, Hagen NA. Information needs and sources of information for patients during cancer follow-up. *Curr Oncol.* 2014;21(4):165-73.
  3. Dulaney C, Barrett OC, Rais-Bahrami S, Wakefield D, Fiveash J, Dobelbower M. Quality of Prostate Cancer Treatment Information on Cancer Center Websites. *Cureus.* 2016;8(4):e580.
  4. Monaco V, Krills SK. On-line information about cancer clinical trials: evaluating the Web sites of comprehensive cancer centers. *AMIA Annu Symp Proc.* 2003:470-4.
  5. Brauer JA, El Sehamy A, Metz JM, Mao JJ. Complementary and alternative medicine and supportive care at leading cancer centers: a systematic analysis of websites. *J Altern Complement Med.* 2010;16(2):183-6.
  6. Vater LB, Rebesco G, Schenker Y, Torke AM, Gramelspacher G. Palliative care content on cancer center websites. *Support Care Cancer.* 2018;26(3):1005-11.
  7. Ziegler DK, Mosier MC, Buenaver M, Okuyemi K. How much information about adverse effects of medication do patients want from physicians? *Arch Intern Med.* 2001;161(5):706-13.
  8. 高山 智子 山精. "がん情報サービス" 今米国で アメリカ国内のがん情報提供サービスの役割分担 NCI とアメリカがん協会によるがん情報サービスの役割の違いを概観する. *癌の臨床.* 2008;54(8):707-12.
  9. 高山 智子 山精. "がん情報サービス" 今米国で NCI のがん情報提供機能の概観 NCI-CIS を支えるバックボーン、NCI 内の組織的な位置づけと運営体制. *癌の臨床.* 2008;54 巻(7号):597-601.
- F. 健康危険情報**  
なし
- G. 研究発表**
- |         |    |
|---------|----|
| I 著書    | なし |
| II 総説   | なし |
| III 原著  | なし |
| IV 症例報告 | なし |
| V 学会発表  | なし |
- 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

表1 調査対象としたがん情報に関するウェブサイト

サイト名 【運営組織】	URL	国	運営組織の属性	運営組織やウェブサイトの特徴など
1. がん情報サービス 【国立がん研究センターがん対策情報センター】	<a href="https://ganjoho.jp">https://ganjoho.jp</a>	日本	国	がん情報サービスは、国立がん研究センターがん対策情報センターは、2006年に、国のがん対策の一環として開始した患者・家族向けのがん情報に関するウェブサイトである（2017年の年間ページビュー数は31,933,854件）。
2. National Cancer Institute: Comprehensive Cancer Information (以降、NCI) 【米国国立がん研究所】	<a href="https://www.cancer.gov/">https://www.cancer.gov/</a>	米	国	NCIは、米国国立衛生研究所（NHI）の一部門であり、研究の遂行や研究費の調整・配分などを行っている。
3. National Comprehensive Cancer Network ; NCCN (以降、NCCN) 【NCCN】	<a href="https://www.nccn.org/">https://www.nccn.org/</a>	米	民間（非営利団体）	NCCNは、米国内の27の主要ながんセンターによる同盟団体。米国での医療事情に基づき、NCCNガイドラインを策定。
4. American Cancer Society (以降、ACS) 【アメリカがん協会】	<a href="https://www.cancer.org/">https://www.cancer.org/</a>	米	民間（非営利団体）	ACSは、全米3400カ所の地域オフィスとの協働し、地域に根差した療養情報を提供。コールセンター部門との連携による相談体制あり。
5. NHS choices (以降、NHS) 【National Health Service】	<a href="https://www.nhs.uk/pages/home.aspx">https://www.nhs.uk/pages/home.aspx</a>	英	国	NHSは、英国における国営の国民保健サービスで、税金を財源とする。すべての国民を対象に、必要とされる医療が原則無料で提供される。
6. Macmillan Information and Support (以降、Macmillan) 【Macmillan Cancer Support】	<a href="https://www.macmillan.org.uk/">https://www.macmillan.org.uk/</a>	英	民間（非営利団体）	Macmillan Cancer Supportは、寄付を主たる財源とする慈善団体。がんに関する包括的支援を展開する。
7. Cancer Research UK 【Cancer Research UK】	<a href="https://www.cancerresearchuk.org/">https://www.cancerresearchuk.org/</a>	英	民間（非営利団体）	Cancer Research UKは、寄付を主たる財源とする慈善団体。

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

一般向け各種がん情報の構造化の試み

研究協力者 木下 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 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

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がん情報提供部

研究要旨

がん患者や一般市民向けに最新の信頼できる情報を持続的に提供するためには『質の高い情報を、効率良く継続的に更新する手法』の検討が必要である。本研究では、一般向けがん情報の主軸である各種がんに関する情報を構造化することにより、その手法を模索することを目的とした。

既存情報を基に検討し、構成要素を検討した。作成した構造化フォーマットにより情報を試作した。質を担保しつつ、「短期間で作成可能とする」、「情報媒体別の情報を一元的に作成する」、「厳選した文字数で作成する」、「経験の浅い作成者でも作成可能とする」ことを達成できる可能性が示唆された。また、最小限の文字数で作成することにより情報の可読性や検索性も向上したと考えられ、情報を構造化することのさらなる意義が示唆された。

A. 研究目的

近年の医療技術の進歩等により、がん患者をはじめとした一般市民向けのがん情報の提供においては、求められる情報量が急増している。必然的に必要とされる更新頻度も増加している。また、情報量の増加による情報の可読性や検索性の低下などの問題点も指摘されつつある。さらに、可読性の面では、近年では、スマートフォンでの情報利用者がパソコンでの利用者を上回っていることから<sup>1)</sup>、最小限の文字数で質の高い情報を提供することが求められつつある。

これらの課題を解決し、一般向けに最新の信頼できる情報を持続的に提供するため

には、情報作成の担い手を増やすこととともに、効率良く、厳選した情報を質の高い状態で更新する手法の検討が必要である。

本研究では、『質の高い情報を、効率良く継続的に更新する手法』を検討するために、一般向けがん情報の主軸である各種がんに関する情報の構造化を試みた。構造化により、情報の質を担保しつつ、効率的に情報を作成するために、「短期間で作成可能とする」「情報媒体別の情報を一元的に作成する」「厳選した文字数で作成する」ことを目的とした。また、継続的に更新するための情報作成の担い手を増やすために「経験の浅い作成者でも作成可能とする」

ことも目的とした。

## B. 研究方法

本研究では、構造化の検討用素材として、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の各種がんに関する情報を用いた。

なお、本研究は人を対象にしないという理由から、研究倫理審査の申請は不要と判断した。

### (1) 全体文字数の検討

2017年4月時点で、ウェブサイトに掲載されていた情報の中で、2013年に作成された全6種（喉頭がん、中下咽頭がん、上咽頭がん、中皮腫、胸腺腫と胸腺がん、精巣腫瘍）及び2015年～2017年に作成された部位や罹患率などが異なる8種（乳がん、大腸がん、胃がん、肝細胞がん、膀胱がん、軟部肉腫、多発性骨髄腫、小児白血病）及びの全体文字数を調査した。がん情報サービス運営者に、これまでの全体文字数に関する外部からの声をヒアリングした。

### (2) 情報の構成要素の検討

情報の構成要素を抽出するため、3種（乳がん、大腸がん、多発性骨髄腫）のウェブサイトの情報より段落ごとに文章を切り出し、この段落を情報の構成要素の最小単位（1ピース）とし、それぞれ要素名を付与し整理した。

各ピースの必要性について、検討チーム（一般向け各種がんに関する情報を作成した経験のある5名〔薬剤師1名、看護師2名、臨床心理士1名、化学修士1名〕）による議論により、表1の4種類に各要素を分類した。

表1 情報の構成要素の分類

①	共通ピース	原則全がん種で必要と考えられるピース
②	がん種特有ピース	がん種によって必要となるピース
③	削除または統合ピース	共通もしくはがん種特有ピースに統合可能なピース または 不要なピース
④	追加ピース	上記ピースには含まれないが追加すべきピース

### (3) 構成要素の各文字数の検討と全体文字数の調整

3種の情報の1ピースあたりの文字数を調査し、スマートフォンでの使用を考慮して、目安とする文字数を検討した。

(2)で分類した項目と1ピースあたりの文字数により、全体文字数を再検討した。

### (4) 紙媒体用構成要素の検討

ウェブサイトに比して紙媒体である小冊子では文字数が制限されることから、情報量を減らす必要が生じる。情報作成の効率化のためには、異なる情報媒体でも同一の情報を使用することが望ましい。そのため冊子として必要な構成要素を表2による分類を検討した。

表2 小冊子に使用する構成要素の分類

⑤	冊子共通ピース	冊子に必須とするピース
⑥	冊子がん種特有ピース	がん種によって必要であり、冊子にも必要であるピース
⑦	冊子不使用ピース	冊子には掲載しないピース

#### (5) 構造化フォーマットの作成

(1)～(4)の検討結果に基づいて構造化フォーマット(エクセル版)を作成した。また、各ピースのうち、記述を統一できるピース(統計、生存率など)については、がん種横断的に情報の欠落が生じないこと及びユーザーの混乱を最小限に抑えることを目的として統一文書を組み込んだ。

#### (6) 構造化フォーマットの試用

作成した構造化フォーマットを用いて、「前立腺がん」「膵臓がん」「外陰がん」の情報作成を行い、専門家及び患者等に査読を依頼した。作成期間、査読による内容の確認により、構造化が情報の質を担保しつつ、課題の解決につながるかについて検討した。

さらに、作成した情報をごん情報サービスの掲載情報と比較した。

### C. 研究結果

#### (1) 全体文字数の検討

2013年に作成された6種の情報の平均全文字数は、11,713字、最低10,364字、最大13,907字であった。一方で2015年～2017年に作成された8種の情報の平均全文字数は、20,177字、最低9,629字、最大29,706字であり、がん種の違いを考慮しても、近年の情報量の増加により新しく作成された情報は文字数が明らかに多い傾向にあった。

また、がん情報サービス運営者へのヒアリングでは、近年1つのがん種で2万字を超える情報が増えたことにより、査読者等

から文字数が多すぎるとの指摘が多かったとの報告があった。

上記の結果より、全体文字数としては、2,400字程度でがん種横断的に記載されていた「診療の流れ」などの情報は不要であることを考慮して、約10,000字を目指すことが妥当と考えられた。

また、詳細検討に使用する3種のがん情報の文字数は、乳がん29,555字、大腸がん23,686字、多発性骨髄腫18,950字であった。

#### (2) 情報の構成要素の検討

各情報を段落ごとに抽出した結果、ピース数は乳がん103、大腸がん114、多発性骨髄腫95であった。類似した要素をまとめた結果、218ピースが全要素として抽出された。

抽出されたピースについて、4段階に分類した結果の概要を表3に示した。また、全結果を附表1に示した。①共通42ピース、②がん種特有ピース64ピースであった。③削除に分類したものは優先度が低いと考えられた「罹患率の国際比較」などの8ピースとがん情報全般に関する4ピース(診療の流れ、受診と相談の勧め、がんと言われたとき、自分にあった治療法を考える)であった。

また、上記3種の構成要素としては含まれていない④追加ピースとして、近年情報が充実しつつあり、患者への情報提供の必要性が高まっていた「リハビリテーション」を要素として追加した。



表 3 構成要素の分類結果

分類	ピース数	内訳	項目
共通ピース	42		臓器の構造、罹患率、生存率など
がん種特有ピース	64		病型分類、検診の内容、内視鏡治療など
削除または統合ピース	112	必須・任意項目に集約・統合 (100)	緩和ケア 4 ピースを「緩和ケア」(必須 1 ピース) に集約、日和見感染・食事・運動など 25 ピースを「日常生活をおくる上で」に統合 (必須 2 ピース、任意 6 ピース)、定期検査 8 ピースを「経過観察」(必須 2 ピース) に集約、など
		本コンテンツには不要 (12)	<削除したもの ; 8 ピース>がんの全体的な経過、罹患率の国際比較、死亡率、社会復帰 (社会復帰を考える時期、体調が優れないときの相談等 5 ピース) <別ページ「治療にあたって」を作成しリンクしたもの ; 4 ピース>診療の流れ、受診と相談の勧め、がんと言われたとき、自分に合った治療法を考える
追加ピース	4		リハビリテーション
合計	222		

### (3) 構成要素の各文字数の検討と全体文字数の調整

3 種の 1 ピースあたりの文字数の平均値は 177 字であった。この文字数は、一般的な画面サイズのスマートフォン画面で、1 画面で表示される 7 行程度の文字数であったことから、1 ピースあたりの目安の文字数を 150 字と定めた。

この文字数は、PC 画面で 3 行程度で表示され、検討チーム全員が可読性が良いと判断した。

(2) で分類した①共通ピース、②がん種特有ピース、④追加ピースの合計ピース数を全て使用した場合の全体文字数は 16,500 字となり、(1) の結果の文字数 (約 10,000 字)

を大幅に超過していた。全体文字数を減らすために、150 字の説明が不要な要素について、1 要素 2/3 ピース (100 字) の項目を設定した。なお、がん種特有ピースは、全ピースを使用することはないことから、全体文字数が 10,000 字に近づくよう 30 ピースを目安とした。よって、全体文字数は、共通 42 ピース分の文字数 (6300) +がん種特有 30 ピース分の文字数 (4500) =10800 字とした。

### (4) 紙媒体用構成要素の検討

文字数制限のある紙媒体である小冊子を作成する際に抽出するピース数を検討した。構成要素を減らすために、対象をがんと診断されたばかりの患者を想定して分類した。

④冊子共通 30 ピース、⑤冊子がん種特有 38 ピース、⑥冊子では不使用 42 ピースとなった（全 110 ピース）。共通のピースでも冊子共通ピースとしなかったピースがあった（例：生存率、緩和ケア、臨床試験など）。

### (5) 構造化フォーマットの作成

作成した構造化フォーマットの一部を図 1 に示す。構造化フォーマットは、構成要素や文字数を確認しながら情報を入力する様式とした。

また、統一文書を 12 種（罹患率、予防、検診、妊娠や出産について、生存率、緩和ケア、臨床試験、転移・再発とは、など）作成し、あらかじめ構造化フォーマットに組み込んだ（図 1 青地部）。

図 1 構造化フォーマット（一部抜粋）

番号	発出し	項目	ピース数	WEB 必須 任意△ 不要×	冊子 必須△ 任意△ 不要×	目安の 文字数	旧原稿	文字数 (旧)	新原稿案	文字数 (新)	参考文数
D05	薬物療法	患者の 病歴、 副作用、 その他	1	△	△	150		0		0	
D50	臨床試験	●●●が 中心の 臨床試験	1	◎	×	150		0	現在国内で行われている臨床試験（医師・研究者が実施する臨床試験、および製薬企業や医師が実施する試験の一部）に就いては、「がんの臨床試験を授けず」で情報を閲覧することを推奨します。 参加できる臨床試験があるかについては、常時最新に確認する必要があります。	143	
D51	転移・再発	転移・再発とは	1	◎	◎	100		0	転移とは、がん細胞がリンパ管や血管の流れなどに乗って別の臓器に移動し、そこで成長することになります。また、再発とは、治療の賜によりがんがなくなったと、再びがんが出現することをおいいます。	100	
D52	転移・再発	転移・再発とは	1	◎	◎	200		0		0	

### (6) 構造化フォーマットの試用

作成した構造化フォーマットを用いて、「前立腺がん」「膵臓がん」「外陰がん」を作成した結果、3 種とも約 3 カ月で情報の作成が可能であった。がん情報サービス運営者より報告があったがん情報サービスでの平均作成期間 6 カ月と比較して約 3 カ月

程度短縮した。

文字数について、表 4 に示す。希少がんであったことから文字数が少なかった「外陰がん」は増加し、文字数が多かった「前立腺がん」「膵臓がん」は減少した。

表 4 本研究で作成したがん種の文字数の比較

	改訂前 全文 字数	改訂後 全文 字数	差（増減割合）
前立腺がん	16860	12444	-4416（-26%）
膵臓がん	13530	9942	-3588（-27%）
外陰がん	3392	8554	+5162（+152%）

ピース数の変化について、表 5 に示す。改訂前ピース数が少なかった「外陰がん」は増加し、多かった「膵臓がん」はやや減少した。「前立腺がん」は「リハビリテーション」の内容を多く組み入れたため、ピース数が増加した。がん種特有ピースは、全体文字数の 10,000 字に近づくよう 30 ピースを目安としていたが、前立腺がんでは、41 ピースとなり、11 ピース超過した。一方で。他の 2 種では、30 ピースより少ないピース数となり、がん種特有ピースの目安を 30 ピースとしたことは妥当であることが示唆された。

表 5 本研究で作成したがん種のピース数の比較

	改訂前 ピース 数	改訂後ピース数				改訂前後の 合計ピース数の 差 (増減割合)
		合計	共通 ピース	がん種特 有ピース	追加 ピース	
前立腺がん	62	86	42	41	3	+24 (+39%)
膵臓がん	70	66	42	23	1	-4 (-6%)
外陰がん	25	68	42	22	4	+43 (+172%)

専門家及び患者等による査読において、両媒体とも文字数が少ないことによる質の低下や情報不足に関する指摘は見られず、一定の質が担保されていると考えられた。

#### D. 考察

本検討では、各種がんに関する情報について、既存の情報を基に、構成要素としてがん種共通の要素とがん種特有の要素を抽出し、各文字数を規定することにより、情報の構造化を行った。実際に、構造化したフォーマットにより情報を作成することにより評価した結果、構造化は有用であることが示唆された。

構造化フォーマットを用いたことにより、情報の「短期間で作成可能とする」ことにつながり、情報を効率的に作成することができた。なお、情報の作成期間の短縮は、「情報媒体別の情報を一元的に作成した」によると考えられた。今後の更新では、薬物治療等、情報の変化が早い項目のピースのみを取り出して修正することにより、さらに情報更新の期間の短縮が可能になることが期

待される。

また、冊子作成においては、ピース間のピースを削除することから文章の流れが不自然になることが懸念されたが、構成要素単位で内容が完結することを目指して最初から文章を執筆することにつながり、かえって「厳選した文字数で作成する」ことにつながり、利用者の情報の可読性、検索性も向上したと考えられた。

さらに、本構造化では、共通項目により執筆することにより、がん種による情報の欠落を防ぐことができ、「経験の浅い作成者でも作成可能となる」と考えられた。

本検討により、文書の適切性の評価法（SAM; Suitability Assessment of Materials）の評価項目の一部を満たし、読みやすい情報につながったと考える。しかしながら、満たしていない項目（「文書の最後にまとめや要約があるか」、「情報が一方的に伝えられるのではなく、読み手が問題を解いたり質問に答えたりすることが求められているか」等）については、今後も検討の余地があると考えられた。

構造化での限界として、欠落情報のない質の高い情報作成につながる一方で、構造化に依存することによりがん種特有の必要な情報が欠落する可能性があることに注意が必要と考えられた。

海外の非営利団体が提供するがん情報サイトであるCancer Research UKでもWriter guidelines<sup>2)</sup>として同様の構成や項目立て(発生要因、症状、検査、病期、生存率など)を行っていた。また、本検討での1ピースに1つの要素を含めることは、「1段落に1つのポイントを述べる(We make one point per paragraph.)」点と一致していた。しかし、本検討では「1段落4文まで(We have a maximum of 4 sentences per paragraph.)」といった文の数に関する規定は設けておらず、今後、1段落に含む文の数についても検討の余地があると考えられた。

なお、本構造化フォーマットは、現在、本検討での3がん種以外にも、本研究班での取り組みの一つである全国がんセンター協議会での作成においても試用され、専門家からも構造化により情報が洗練されるとの意見があり、構造化の意義が見いだされた。

## E. 結論

本研究では、がん患者や一般市民向けに最新の信頼できる情報を持続的に提供するために『質の高い情報を、効率良く継続的に更新する手法』の一つとして、一般向けの各種がんの情報の構造化を試みた。

既存情報を基に検討し、情報の最小単位として1ピース(150字)を設定し、構成要素を検討した。作成した構造化フォーマットにより情報を試作し、情報の質を担保

しつつ、「短時間で作成可能とする」、「情報媒体別の情報を一元的に作成する」、「厳選した文字数で作成する」、「経験の浅い作成者でも作成可能とする」ことが達成されることが示唆された。また、最小限の文字数で作成することにより情報の可読性や検索性も向上したと考えられ、情報を構造化することのさらなる意義が示唆された。今後更なる検討を行う予定である。

## 参考文献

- 1) 平成29年度情報通信白書, 総務省
- 2) Cancer research UK. About Cancer Research UK's patient and health information - Writer guidelines- - Researching and writing-. <http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/about-our-information/writers-guidelines/researching-writing#collapse-207365>
- 3) 後藤あや. (2015). ヘルスリテラシー-健康に関する情報を使う力・伝える力-. Isotope News No. 732.

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

- |         |    |
|---------|----|
| I 著書    | なし |
| II 総説   | なし |
| III 原著  | なし |
| IV 症例報告 | なし |
| V 学会発表  | なし |

## 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

附表1 構成要素一覧

番号	構成	見出し	項目	①共通 ②がん種特有 ③削除または 統合× ④追加☆	ピース 数	⑤冊子共通◎ ⑥冊子がん種特 有△ ⑦冊子では不使 用×	ピース 数	
1		がんの診療 の流れ		×		◎		
2		目次		×		◎		
3		がんと言わ れたあなたの 心に起こる こと		×		◎		
4	基礎 知識	●●につい て	臓器の構造	◎	1	◎	1	
5			臓器の機能	◎	2/3	◎	2/3	
6			臓器に付随するもの(内分泌な ど)の正常な機能	△	2	×		
7		●●がんと	がんの原発部位	◎	1	◎	1	
8			がんの転移部位	△	1	×		
9		症状	自覚症状概要	◎	2/3	◎	2/3	
10			自覚症状	△	5	△	5	
11			早期受診のすすめ	△	1	×		
12		病型分類/組 織型分	病型分類概要	△	2/3	△	2/3	
13			病型分類	△	3 1/3	△	3 1/3	
14		関連する疾 患	関連する疾患	△	1 1/3	×		
15		統計	罹患率(年代別、性別、部位 別)	◎	1	◎	1	
16		発生要因	発生要因	◎	1	◎	1	
17			発生要因	△	1	△	1	
18		予防と検診	予防	◎	1	×		
19			検診	◎	1	×		
20			検診の内容	△	1	×		
21		「●●がん」 参考文献	参考文献	◎	1	×		
22		検査	●●がんの 検査	検査概要	◎	2/3	◎	2/3
23			検査の種類	検査種類	△	7	△	7
24		治療	病期と治療 の選択	病期と治療の選択概要	◎	2/3	◎	2/3
25	各種がんの病期分類			◎	2/3	◎	2/3	
26	病期から推測する治療方針/早 期がんと進行がん			△	1	△	1	
27	深達する粘膜詳細			△	1	△	1	
28	深達度			△	1	△	1	
29	サブタイプ分類			△	1	△	1	
30	予後因子とは			△	2/3	×		
31	よくない経過の病期			△	1	×		
32	予後因子を考慮した治療			△	1	△	1	
33	治療方法概要/治療の時期			◎	2/3	◎	2/3	
34	アルゴリズムの概要			◎	2/3	◎	2/3	
35	アルゴリズムの説明			△	2	×		
36	アルゴリズムの説明			△	2	×		
37	妊娠・出産について			△	1	×		

番号	構成	見出し	項目	①共通 ②がん種特有 ③削除または統合× ④追加☆	ピース数	⑤冊子共通◎ ⑥冊子がん種特有△ ⑦冊子では不使用×	ピース数	
38	治療	内視鏡治療	内視鏡治療の概要(目的/方法)	△	1	△	1	
39			内視鏡治療の適応の詳細	△	2	△	2	
40		手術(外科治療)	手術の概要	◎	2/3	◎	2/3	
41			手術方法(部位別)	◎	2	◎	2	
42			術式、その他	△	6	△	6	
43			術直後の様子	△	1	×		
44			術後合併症概要	◎	2/3	◎	2/3	
45			術後合併症	◎	3	◎	3	
46			放射線治療	放射線治療概要/方法	◎	1	◎	1
47		放射線治療の詳細		◎	2	◎	2	
48		放射線治療の詳細2		◎	2	◎	2	
49		薬物療法	薬物療法の概要	◎	2/3	◎	2/3	
50			それぞれの療法の概要1	◎	1	◎	1	
51			薬剤名、副作用、その他	◎	1	×		
52			薬剤の種類、副作用、その他	◎	4	◎	4	
53			それぞれの療法の概要2	△	1	△	1	
54			薬剤名、副作用、その他	△	1	×		
55			薬剤の種類、副作用、その他	△	4	△	4	
56		生存率	生存率について	◎	1	×		
57			公表している生存率/5年生存率	◎	1	×		
58		リハビリテーション	リハビリテーション概要	☆	1	×		
59			リハビリテーション詳細	☆	3	×		
60		合併症に対する治療/支持療法	治療概要	△	2/3	×		
61			合併症に対する治療/支持療法	△	5	×		
62		緩和ケア	緩和ケアとは/緩和ケアを始める時期/目的と方法	◎	1	×		
63		臨床試験	臨床試験とは	◎	1	×		
64			●●がんの臨床試験	◎	1 1/3	×		
65		転移・再発	転移・再発とは	◎	2/3	◎	2/3	
66			転移好発部位/転移後の治療	◎	1 1/3	◎	1 1/3	
67			各種癌の再発	◎	1 2/3	◎	1 2/3	
68			再発や転移を知る/	◎	1	×		
69		療養	日常生活を送る上で	日常生活の心配事/注意点	◎	1	×	
70				主な後遺症への対策概要	△	2/3	×	
71				主な後遺症への対策	△	5	×	
72	性生活・妊娠について		◎	1	×			
73	経過観察	術後の定期検査	◎	1	◎	1		
74		術後の定期検査内容	◎	1	◎	1		
75		診断や治療の方針に納得できましたか？	×		◎			
76		メモ	×		◎			
			目安の文字数		10800		10400	

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

非専門家と専門家による作成原稿特徴の整理と効率的な情報作成方法の検討

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 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  
研究分担者 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

研究要旨

本研究では、がんに関する情報提供に関して、一定の質の高さを担保した効率的な情報作成のあり方を検討する目的で、非専門家と専門家による作成原稿の特徴および情報作成の流れを比較した。作成原稿の特徴の比較は「食道がん」の情報を題材に、非専門家と専門家に依頼し、初稿原稿で行った。その結果、非専門家と専門家が適切なタイミングでその特性を發揮していくとともに、情報作成の最初の段階から専門家が入ることにより、情報の正確性の面で質の改善が期待された。持続可能な情報提供を目指し、情報作成方法のあり方を検討するためにも、非専門家と専門家との協力体制の構築は重要であると考えられた。

A. 研究目的

医学情報は専門知識を前提とする情報であり、信頼性のある情報作成には専門家の関わりが欠かせない。

本研究では、「食道がん」の患者向けの情報を題材に、(1)非専門家による食道がんのガイドラインおよび規約を基に作成した初稿原稿、(2)専門家（食道がんを専門とする医師）が作成した初稿原稿について、

【1】非専門家と専門家による作成原稿特徴について、それぞれの作成原稿の特徴を整理し、【2】作成原稿の特徴を考慮した効率的な情報作成方法について、情報作成の流れと編集事務局の対応時間の比較を比較することで、一定の質を担保した効果的な専門家と非専門家による効果的な協働のし方、ひいてはがんに関する情報作成方法のあり方を検討することを目的とした。

B. 研究方法

【1】非専門家と専門家による作成原稿の特徴の検討

原稿の特徴について、(1)非専門家と(2)専門家、それぞれで原稿作成を行い、初稿原稿で比較を行った。

(1)非専門家は、民間の制作会社において医療、科学、ヘルスケア分野を専門とする制作メンバーとした。

(2)専門家は、全国がんセンター協議会（全がん協）に所属する食道がんを専門とする医師メンバーとした。なお、全がん協とは、昭和40年に「全国がん（成人病）センター連絡懇談会」を母体として発足した全国32施設の緊密な協力により、わが国のがん予防、診断および治療等の向上に資することを目的とした事業を行っている任意



団体である。

原稿作成は、基本情報、検査、治療、療養にわたり、基本とする項目を挙げ、各項目に文字数を制限した作成方法に基づき行われた（別研究報告書「一般向け各種がんの情報の構造化の試み」を参照）。原稿作成の参考として、情報作成フォーマットの各項目に対して、本研究協力者が所属する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」における「食道がん」の公開情報で該当する記載を提示した。なお、「がん情報サービス」とは、国民に向けたがんに関する情報提供サービスである。

## 【2】作成原稿の特徴を考慮した効率的な情報作成方法の検討

情報作成の流れと編集事務局の対応時間について、(1)非専門家と(2)専門家、それぞれの初稿原稿から最終稿までの比較を行った。編集事務局の対応時間は原稿調整・確認の他、メール連絡を含めた。なお、対応時間は1日8時間とした日数で計算した。

(1)非専門家については、初稿原稿を非専門家が作成している「がん情報サービス」の現行の工程を対象とした。

(2)専門家については、【1】で初稿原稿を全がん協で作成した「食道がん」で、公開までの工程を対象とした。

なお、本研究は人を対象としないという理由から、研究倫理審査の申請は不要と判断した。

## C. 研究結果

### 【1】非専門家と専門家による作成原稿の特徴の検討

初稿原稿の特徴として(1)非専門家と(2)

専門家との比較を以下に示した。【参考資料1】

(1)非専門家による原稿の長所としては、医学用語を平易に言い換える、表現がやわらかい、といった一般の方に対する読みやすさへの配慮がみられた。

一方で非専門家による原稿の短所としては、医学用語の言い換えは齟齬がないか専門家による確認が必要とされた。また、参考としたガイドラインや規約にない内容は執筆することができず具体的な内容を示すことができないため、専門家による執筆が必要とされるものがあつた。全体として専門家の確認が必要とされたのは、原稿内大項目20のうち8項目(40%)であつた。

(2)専門家による原稿の長所としては、文字数制限内で必要な内容が簡潔にまとめられた。また、現行の作成方法に対して改善提案が出された。

改善提案には以下のようなものがあつた。「症状」「検査の種類」は文字数制限内で必要な内容が書き切れず文字数が追加された。「上部消化管造影検査」と「食道内視鏡検査」の順番を入れ替え、使用される頻度の高い順に変更された。「支持療法」を「緩和ケア」と合体して1つの項目としてまとめられた。独立して項目立てされていた「食道内挿管法」は「支持療法」に含められた。「治療効果判定」を「薬物療法」と「放射線治療」に追加された。「予後について」の項目は食道がんに特化した内容でないため削除された。

一方で専門家による原稿の短所としては、「耐術能あり」「完全奏功」「遺残」など医学用語がそのまま使われていた、「～が選択されます」などの受け身な表現が多く、

医師目線で硬い表現がみられた。

## 【2】作成原稿の特徴を考慮した効率的な情報作成方法の検討

情報作成の流れと編集事務局の対応時間について、(1)非専門家と(2)専門家、それぞれの初稿原稿から最終稿までの比較を以下に示した。【参考資料2】

(1)非専門家による原稿作成は、民間の制作会社において医療、科学、ヘルスケア分野を専門とする制作メンバー2名で行った。専門家査読は専門の医師2、3名で行った。最終稿までの編集事務局の対応時間は、メール連絡、媒体別の素材準備・校正なども含め、計11.1日を要した。

(2)専門家による原稿作成は、全がん協でリーダー1名の主導の下、執筆には8名の医師が分担し、初稿までには、ペアでの相互確認を経て、リーダーが全体を見て調整を行った。査読は2名の医師が行った。最終稿までの編集事務局の対応時間は、メール連絡、媒体別の素材準備・校正なども含め、計7.7日を要した。

## D. 考察

### 【1】非専門家と専門家による作成原稿の特徴の検討

初稿原稿の特徴を(1)非専門家と(2)専門家で比較することで、以下が考えられた。

専門家による原稿作成では、現行の情報作成方法に対して改善提案がなされ、原稿内容の構成や適切な情報量に対する課題を見出すことができた。この課題を解決することは、情報提供に対して一定の質の高さを保つことにつながり、さらに円滑な情報作成が期待されると考えられた。

一般の方にわかりやすく情報提供するた

めに、医学用語を平易に言い換えることや補足説明をすることが必要であり、そのためには(1)非専門家による一般目線と(2)専門家による正しさの確認の双方が必要である。特に今回の比較による検討から、専門家が情報作成の最初の段階から入ることにより、より質の高い原稿作成が可能になると考えられた。

### 【2】作成原稿の特徴を考慮した効率的な情報作成方法の検討

情報作成の流れと編集事務局の対応時間について、(1)非専門家と(2)専門家、それぞれの初稿原稿から最終稿までを比較することで、以下が考えられた。

(1)非専門家による原稿作成は編集事務局の対応で原稿確認・調整に多くの時間を要し、また、ガイドラインや規約の改訂のタイミングが把握しきれず、作業途中で改訂版が発行された場合は改めての確認が必要になり、公開までの時間の延長につながると考えられた。また、専門的な情報を得ることや学会の動向を伺うために専門家との連携が必要と考えられた。

(2)専門家による原稿作成では、編集事務局の対応時間が(1)非専門家による執筆の工程と比較して3.4日短縮されたことから、専門家による確認が工程の中で適宜行われたことにより、編集事務局が確認に要していた時間が削減され、結果として編集事務局の負担が軽減されたと考えられた。体制としても、専門の医師が11名関わり、医師同士の連携もよく速やかに行われたことが時間短縮につながったと考えられた。

以上の検討から、情報作成方法のあり方として、非専門家と専門家が適切なタイミ

ングでその特性を発揮していくとともに、専門機関との協働により、一定の質の高さの情報作成につながると考えられた。

#### **E. 結論**

情報作成の最初の段階から専門家が入ることにより、情報の正確性の面で質の改善が期待された。持続可能な情報提供を目指し、情報作成方法のあり方を検討するためにも、専門家との協力体制の構築は重要であると考えられた。

#### **F. 健康危険情報：特記なし**

#### **G. 研究発表：特記なし**

#### **H. 知的財産権の出願・登録状況**

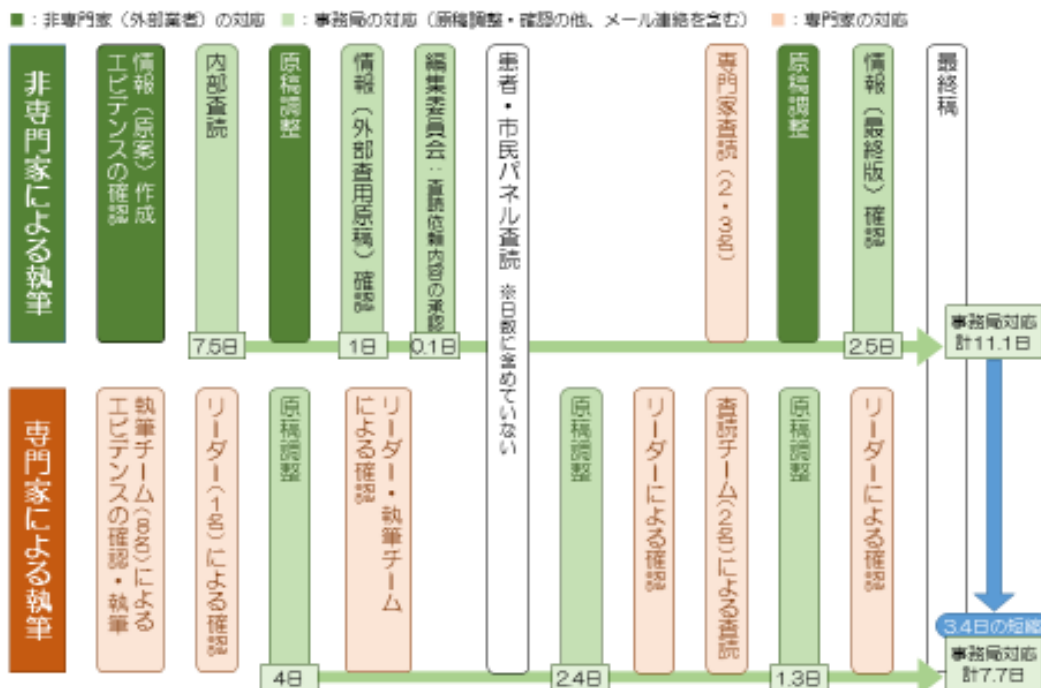
1. 特許取得：特記なし
2. 実用新案登録：特記なし
3. その他：特記なし

## 【参考資料1】非専門家と専門家の初稿原稿の特徴

	非専門家	専門家
長所	<ul style="list-style-type: none"> <li>●一般の方に対する読みやすさへの配慮がある               <ul style="list-style-type: none"> <li>・医学用語を平易に言い換える</li> <li>・表現がやわらかい</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>●必要な内容が簡潔にまとめられている</li> <li>●現行の作成方法に対して改善提案が出される【文字数追加】               <ul style="list-style-type: none"> <li>・「症状」「検査の種類」は文字数制限内で必要な内容が書き切れないため、文字数を追加する</li> </ul> </li> <li>【項目整理】               <ul style="list-style-type: none"> <li>・「上部消化管造影検査」と「食道内視鏡検査」の順番を入れ替え、使用される頻度の高い順に変更する</li> <li>・「支持療法」を「緩和ケア」と合体して1つの項目としてまとめる</li> <li>・「食道内挿管法」は独立して項目立てされているが「支持療法」に含める</li> <li>・「治療効果判定」を「薬物療法」と「放射線治療」に追加する</li> <li>・「予後について」を削除する</li> </ul> </li> </ul>
短所	<ul style="list-style-type: none"> <li>●専門家による確認の必要性が高い               <ul style="list-style-type: none"> <li>・医学用語の言い換え</li> <li>・ガイドラインや規約にない内容</li> </ul> </li> </ul> ※原稿内大項目20のうち8項目（40%）が専門家の確認（場合によっては執筆）を必要とした	<ul style="list-style-type: none"> <li>●医学用語がそのまま使われている               <ul style="list-style-type: none"> <li>・「耐術能あり」「完全奏功」「遺残」など</li> </ul> </li> <li>●医師目線で硬い表現がみられる               <ul style="list-style-type: none"> <li>・「～が選択されます」などの受け身な表現が多い</li> </ul> </li> </ul>

## 【参考資料2】非専門家と専門家による情報作成の流れと事務局の対応時間の比較

※日数は、1日8時間とした実作業時間により記載



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

将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究

科学的根拠に基づく質の高い療養情報の作成に必要な参考資料の優先順位および選定方法  
に関する検討

研究協力者	沖崎 歩	国立がん研究センター東病院 緩和医療科
研究協力者	木内 大佑	国立がん研究センター中央病院 緩和医療科
研究協力者	坂元 敦子	杏林大学医学部付属病院
研究協力者	松本 陽子	全国がん患者団体連合会
研究協力者	渡邊 清高	帝京大学医学部内科学講座 腫瘍内科
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
研究協力者	木下 乙女	国立がん研究センターがん対策情報センター
研究協力者	矢口 明子	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
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

研究要旨

科学的根拠に基づく質の高い、かつ持続可能な療養情報の作成に必要な参考資料の優先順位・選定方法について検討を行った。作成する療養情報は国内向けに公開されるものであることから、参考資料は本邦で作成されたものを優先とすることとし、組織による作成、参考文献の有無、新しさの観点から優先的に取り扱う情報源として採用して原稿作成を進めることとした。ただし領域によっては、さらに根拠の乏しい情報もあることから、提案された方法による参考資料の採用に加え、専門的な学会からコンセンサスを得るなどの方策も必要であると考えられた。

A. 研究目的

がん情報サービスは、ワンストップで、様々な機関・学会と協力しながら情報を作成できるオールジャパンのがん情報提供体制を目指している。

今回、療養情報ワーキンググループ検討会では、療養情報の作成方法、対象者、内容の範囲や深さについて検討した。本報告書では、科学的根拠に基づく質の高い、かつ持

続可能な療養情報の収集方法について提案する。

B. 研究方法

療養情報ワーキンググループ検討会において、国内外の患者・家族向けの情報提供サービスやガイドラインの検索、フォーカスグループで提示されたエキスパートオピニオンをもとに、参考資料の優先順位・採用方

法を定めた。

#### C. 研究結果

療養情報の根拠あるいは参考文献の有無が参考資料の優先順位を定める上での検討材料となった（別紙参照）。また、作成する療養情報は国内向けに公開されるものであることから、参考資料は本邦で作成されたものを優先とすることとした。その上で、以下 i～iv の順に採用した。

- i. ガイドライン（参考文献の記載あり）
- ii. 組織が作成した手引き（参考文献の記載あり）
- iii. 組織が作成したガイドラインや手引き（参考文献の記載なし）
- iv. 個人が作成した教科書や手引き（参考文献の記載あり）

※ 個人が作成したものについては、参考文献の記載がなければ使用しない。

※ より新しいものが優先される。

#### D. 考察

質の高い療養情報を提供するための参考資料の採用方法が提案された。しかしながら、提供予定の療養情報（症状 23 種）の中には、根拠の乏しい情報も多い現状にある。提案された方法による参考資料の採用に加え、専門的な学会からコンセンサスを得るなど、情報の少ない中でも信頼性の高い情報を作成することが求められる。

#### E. 結論

本検討会において、療養情報には可能な限り根拠または参考文献を明示することが科学的根拠に基づく質の高い情報づくりの

ための情報収集の段階で必要なことが確認された。参考資料の優先順位・採用方法が提案された。

#### 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

別紙. 療養情報 症状の参考文献の一覧

		エビデンスの確認に使用できるもの						エビデンスの確認が必要なもの					
		参考文献1	参考文献2	参考文献3	参考文献4	参考文献5	参考文献6						
検査でわかる症状													
1	貧血	PMDA重篤副作用疾患別対応マニュアル、薬剤性貧血（2007年） <a href="http://www.info.pmda.go.jp/juutoku/file/jfm0706004.pdf">http://www.info.pmda.go.jp/juutoku/file/jfm0706004.pdf</a>	編集）国立がん研究センター内科レジデント、がん診療レジデントマニュアル第7版（医学書院、2016年） - 骨髄抑制	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition – Common symptoms and disorders: Anaemia, cytopenias, and thrombosis in palliative medicine	NCCN Guidelines for supportive care - Cancer - and Chemotherapy - Induced Anemia			American Cancer Society - Management Anemia at Home	American Cancer Society - Anemia in People With Cancer				
2	出血（血小板減少）	PMDA重篤副作用疾患別対応マニュアル、出血傾向（2007年） <a href="http://www.info.pmda.go.jp/juutoku/file/jfm0706003.pdf">http://www.info.pmda.go.jp/juutoku/file/jfm0706003.pdf</a>	PMDA重篤副作用疾患別対応マニュアル、血小板減少症（2007年） <a href="http://www.info.pmda.go.jp/juutoku/file/jfm0706006.pdf">http://www.info.pmda.go.jp/juutoku/file/jfm0706006.pdf</a>	編集）国立がん研究センター内科レジデント、がん診療レジデントマニュアル第7版（医学書院、2016年） - 骨髄抑制	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition – Common symptoms and disorders: Anaemia, cytopenias, and thrombosis in palliative medicine	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition – Common symptoms and disorders: The management of bleeding in palliative care	NCCN Guidelines for supportive care - Cancer - and Chemotherapy - Induced Anemia	American Cancer Society - Bleeding or Low Platelet Count					
自分でわかる症状													
3	発熱	日本臨床腫瘍学会、発熱性好中球減少症診療ガイドライン（南江堂、2012）	編集）国立がん研究センター内科レジデント、がん診療レジデントマニュアル第7版（医学書院、2016年） - 感染症対策	編集）国立がん研究センター内科レジデント、がん診療レジデントマニュアル第7版（医学書院、2016年） - 骨髄抑制	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition – Common symptoms and disorders: pain: Rehabilitation medicine approaches to pain management	NCCN Guidelines for supportive care - Prevention and Treatment of Cancer-Related Infections		American Cancer Society - Fever	American Cancer Society - Infections in People with Cancer				
4	だるさ・倦怠（けんたい）感	編集）日本緩和医療学会緩和医療ガイドライン委員会、がんの補完代替療法クリニカル・エビデンス 2016年版（金原出版、2016年）	監修）森田達也ほか、編集）西智弘ほか、緩和ケアレジデントマニュアル（医学書院、2016年） - 症状の緩和: ささまざまな身体症状の緩和: 倦怠感(CRF)	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition – Common symptoms and disorders: Fatigue and asthenia	NCCN Guidelines for supportive care - Cancer-Related Fatigue			American Cancer Society - Fatigue					
5	痛み	日本緩和医療学会、がん疼痛の薬物療法に関するガイドライン（金原出版、2014年）	編集）日本緩和医療学会緩和医療ガイドライン委員会、がんの補完代替療法クリニカル・エビデンス 2016年版（金原出版、2016年）	監修）森田達也ほか、編集）西智弘ほか、緩和ケアレジデントマニュアル（医学書院、2016年） - 症状の緩和: 痛みの緩和	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition – Common symptoms and disorders: pain	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition – Cancer pain syndromes	NCCN Guidelines for supportive care - Survivorship - Pain	患者さんと家族のためのがんの痛みの治療ガイド（金原出版、2017年）	American Cancer Society - Managing Cancer-related Pain				
6	しびれ	日本がんサポーターケア学会、がん薬物療法に伴う末梢神経障害マネジメントの手引き（金原出版、2017年）	編集）日本緩和医療学会緩和医療ガイドライン委員会、がんの補完代替療法クリニカル・エビデンス 2016年版（金原出版、2016年）	日本緩和医療学会、がん疼痛の薬物療法に関するガイドライン（金原出版、2014年）	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition – Cancer pain syndromes: Management issues in neuropathic pain			American Cancer Society - Managing Cancer-related Pain	American Cancer Society - Peripheral Neuropathy Caused by Chemotherapy				
7	リンパ浮腫	日本リンパ浮腫研究会、リンパ浮腫診療ガイドライン（金原出版、2014年）	監修）森田達也ほか、編集）西智弘ほか、緩和ケアレジデントマニュアル（医学書院、2016年） - 症状の緩和: ささまざまな身体症状の緩和: 浮腫（SVC症候群を含む）	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition – Common symptoms and disorders: skin problems: Lymphoedema				American Cancer Society - Lymphedema					

		エビデンスの確認に使用できるもの					エビデンスの確認が必要なもの					
		参考文献1	参考文献2	参考文献3	参考文献4	参考文献5	参考文献6					
8	むくみ	監修) 森田達也ほか、編集) 西智弘ほか、緩和ケアレジデントマニュアル (医学書院、2016年) - 症状の緩和: さまざまな身体症状の緩和: 浮腫 (SVC症候群を含む)	NCCN Guidelines for supportive care - Cancer-Associated Venous Thromboembolic Disease					American Cancer Society - Swelling				
9	ほてり、だるさ (ホルモンの症状)	編集) 日本緩和医療学会 緩和医療ガイドライン委員会、がんの補完代替療法法クリニカル・エビデンス 2016年版 (金原出版、2016年)	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition - Common symptoms and disorders: skin problems: Pruritus and sweating in palliative medicine	NCCN Guidelines for supportive care - Survivorship - Menopause-Related Symptoms				日本乳癌学会 患者さんのための乳癌診療ガイドライン	American Cancer Society - Hormone Therapy for Endometrial Cancer	American Cancer Society - Menopausal Hormone Therapy After Breast Cancer		
10	健忘・集中力低下・認知機能のこと	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition - The challenge of palliative medicine: The problem of suffering and the principles of assessment in palliative medicine	NCCN Guidelines for supportive care - Distress Management	NCCN Guidelines for supportive care - Survivorship	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition - Common symptoms and disorders: gastrointestinal symptoms: Jaundice, ascites, and encephalopathy			NCCN Guidelines for patients - Distress	American Cancer Society - Chemo Brain			
11	脱毛	国立がん研究センターがん患者の外見支援に関するガイドライン研究班、がん患者に対するヘアケアの手引 (金原出版、2016年)						監修) 森田達也ほか、編集) 西智弘ほか、緩和ケアレジデントマニュアル (医学書院、2016年) - 症状の緩和: さまざまな身体症状の緩和: 放射線療法・化学療法: 緩和的化学療法と支持療法	American Cancer Society - Hair Loss	American Cancer Society - TLC: Hair Loss and Mastectomy Products		
12	口内炎・口内の乾燥・口腔ケア	PMDA重篤副作用疾患別対応マニュアル、抗がん剤による口内炎 (2009年) <a href="http://www.info.pmda.go.jp/juutoku/juutoku_index.html">http://www.info.pmda.go.jp/juutoku/juutoku_index.html</a>	編集) 国立がん研究センター内科レジデント、がん診療レジデントマニュアル第7版 (医学書院、2016年) - 消化器症状に対するアプローチ	監修) 森田達也ほか、編集) 西智弘ほか、緩和ケアレジデントマニュアル (医学書院、2016年) - 症状の緩和: さまざまな身体症状の緩和: 口腔に関する問題	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition - Common symptoms and disorders: Oral care			American Cancer Society - Oral Cavity and Oropharyngeal Cancer	American Cancer Society - Mouth or throat pain or sores	American Cancer Society - Mouth dryness or thick saliva		
13	味覚とにおい	PMDA重篤副作用疾患別対応マニュアル、薬剤性味覚障害 (2011年) <a href="http://www.info.pmda.go.jp/juutoku/file/jfm1104003.pdf">http://www.info.pmda.go.jp/juutoku/file/jfm1104003.pdf</a>	監修) 森田達也ほか、編集) 西智弘ほか、緩和ケアレジデントマニュアル (医学書院、2016年) - 症状の緩和: さまざまな身体症状の緩和: 口腔に関する問題	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition - Common symptoms and disorders: Oral care	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition - The interdisciplinary team: The contribution of the dietitian and nutritionist to palliative medicine			American Cancer Society - Taste and smell changes				
14	食欲不振	日本緩和医療学会 緩和医療ガイドライン作成委員会、がん患者の消化器症状の緩和に関するガイドライン (金原出版、2017年)	編集) 日本緩和医療学会 緩和医療ガイドライン委員会、がんの補完代替療法法クリニカル・エビデンス 2016年版 (金原出版、2016年)	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition - The interdisciplinary team: The contribution of the dietitian and nutritionist to palliative medicine	監修) 森田達也ほか、編集) 西智弘ほか、緩和ケアレジデントマニュアル (医学書院、2016年) - 症状の緩和: さまざまな身体症状の緩和: 悪液質			American Cancer Society - Poor Appetite				



		エビデンスの確認に使用できるもの						エビデンスの確認が必要なもの			
		参考文献1	参考文献2	参考文献3	参考文献4	参考文献5	参考文献6				
15	体重減少・筋力低下	がんのリハビリテーションガイドライン（金原出版、2013年）	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition – Common symptoms and disorders: gastrointestinal symptoms: Aetiology, classification, assessment, and treatment of the anorexia-cachexia syndrome	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition – The interdisciplinary team: The contribution of the dietitian and nutritionist to palliative medicine	監修) 森田達也ほか、編集) 西智弘ほか、緩和ケアレジデントマニュアル（医学書院、2016年） - 症状の緩和: さまざまな身体症状の緩和: 神経・筋の異常	監修) 森田達也ほか、編集) 西智弘ほか、緩和ケアレジデントマニュアル（医学書院、2016年） - 症状の緩和: さまざまな身体症状の緩和: 悪液質		American Cancer Society - Weight Changes			
16	吐き気・嘔吐（おうと）	日本癌治療学会、制吐薬適正使用ガイドライン（金原出版、2015年）	日本緩和医療学会 緩和医療ガイドライン作成委員会、がん患者の消化器症状の緩和に関するガイドライン（金原出版、2017年）	編集) 日本緩和医療学会 緩和医療ガイドライン委員会、がんの補完代替療法クリニック・エビデンス 2016年版（金原出版、2016年）	編集) 国立がん研究センター内科レジデント、がん診療レジデントマニュアル第7版（医学書院、2016年） - 消化器症状に対するアプローチ	監修) 森田達也ほか、編集) 西智弘ほか、緩和ケアレジデントマニュアル（医学書院、2016年）	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition – Common symptoms and disorders: gastrointestinal symptoms: Palliation of nausea and vomiting	National Cancer Institute – Nausea and Vomiting in People with cancer	NCCN Guidelines for Patients - Nausea and Vomiting	American Cancer Society - Nausea and Vomiting	Cancer Research UK – cancer and sickness – About sickness
17	呼吸困難・咳・痰	日本緩和医療学会 緩和医療ガイドライン委員会、がん患者の呼吸器症状の緩和に関するガイドライン（金原出版、2016年）	編集) 日本緩和医療学会 緩和医療ガイドライン委員会、がんの補完代替療法クリニック・エビデンス 2016年版（金原出版、2016年）	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition – Common symptoms and disorders: Dyspnoea and other respiratory symptoms in palliative care	監修) 森田達也ほか、編集) 西智弘ほか、緩和ケアレジデントマニュアル（医学書院、2016年） - 症状の緩和: さまざまな身体症状の緩和: 呼吸困難			American Cancer Society - Shortness of Breath			
18	下痢	がん患者の消化器症状の緩和に関するガイドライン（金原出版、2017年）	編集) 日本緩和医療学会 緩和医療ガイドライン委員会、がんの補完代替療法クリニック・エビデンス 2016年版（金原出版、2016年）	編集) 国立がん研究センター内科レジデント、がん診療レジデントマニュアル第7版（医学書院、2016年） - 消化器症状に対するアプローチ	監修) 森田達也ほか、編集) 西智弘ほか、緩和ケアレジデントマニュアル（医学書院、2016年） - 症状の緩和: さまざまな身体症状の緩和: 便秘・下痢	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition – Common symptoms and disorders: gastrointestinal symptoms: Constipation and		American Cancer Society - Diarrhea			
19	便秘	がん患者の消化器症状の緩和に関するガイドライン（金原出版、2017年）	編集) 日本緩和医療学会 緩和医療ガイドライン委員会、がんの補完代替療法クリニック・エビデンス 2016年版（金原出版、2016年）	監修) 森田達也ほか、編集) 西智弘ほか、緩和ケアレジデントマニュアル（医学書院、2016年） - 症状の緩和: さまざまな身体症状の緩和: 便秘・下痢	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition – Common symptoms and disorders: gastrointestinal symptoms: Constipation and diarrhoea	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition – Cancer-associated disorders: Bowel obstruction		American Cancer Society - Constipation			
20	排泄のトラブル	日本緩和医療学会 緩和医療ガイドライン委員会、がん患者の泌尿器症状の緩和に関するガイドライン（金原出版、2016年）	監修) 森田達也ほか、編集) 西智弘ほか、緩和ケアレジデントマニュアル（医学書院、2016年） - 症状の緩和: さまざまな身体症状の緩和: 泌尿器科的症状	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition – Common symptoms and disorders: Genitourinary aspects of palliative care				American Cancer Society - Ostomies			

		エビデンスの確認に使用できるもの						エビデンスの確認が必要なもの					
		参考文献1	参考文献2	参考文献3	参考文献4	参考文献5	参考文献6						
21	排尿など膀胱のトラブル	日本緩和医療学会 緩和医療ガイドライン委員会、がん患者の泌尿器症状の緩和に関するガイドライン（金原出版、2016年）	監修）森田達也ほか、編集）西智弘ほか、緩和ケアレジデントマニュアル（医学書院、2016年） - 症状の緩和：さまざまな身体症状の緩和：泌尿器科的な症状	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition - Common symptoms and disorders: Genitourinary aspects of palliative care				American Cancer Society - Ostomies	American Cancer Society - Urinary Incontinence (in Men)				
22	肌と爪のトラブル	国立がん研究センターがん患者の外見支援に関するガイドライン研究班、がん患者に対するアピアランスケアの手引（金原出版、2016年）	監修）森田達也ほか、編集）西智弘ほか、緩和ケアレジデントマニュアル（医学書院、2016年） - 症状の緩和：さまざまな身体症状の緩和：皮膚の問題/掻痒感	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition - Common symptoms and disorders: skin problems	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition - Cancer-associated disorders: Skin problems in oncology	編集）国立がん研究センター内科レジデント、がん診療レジデントマニュアル第7版（医学書院、2016年） - 抗悪性腫瘍薬の調製・投与方法と漏出性皮膚障害		American Cancer Society - Skin Problems					
23	睡眠・眠気・不眠	編集）日本緩和医療学会 緩和医療ガイドライン委員会、がんの補完代替療法クリニック・エビデンス 2016年版（金原出版、2016年）	監修）森田達也ほか、編集）西智弘ほか、緩和ケアレジデントマニュアル（医学書院、2016年） - 症状の緩和：精神症状の緩和：不眠	Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition - Common symptoms and disorders: Sleep disorders				American Cancer Society - Sleep Problem					

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

エビデンスが少ない領域に関するコンテンツ（療養情報）の  
持続可能な情報作製および提供方法の検討

研究協力者	矢口 明子	国立がん研究センターがん対策情報センター
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
研究協力者	木下 乙女	国立がん研究センターがん対策情報センター
研究協力者	沖崎 歩	国立がん研究センター東病院 緩和医療科
研究協力者	木内 大佑	国立がん研究センター中央病院 緩和医療科
研究協力者	坂元 敦子	杏林大学医学部付属病院
研究協力者	松本 陽子	全国がん患者団体連合会
研究協力者	渡邊 清高	帝京大学医学部内科学講座 腫瘍内科
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
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

研究要旨

がんの療養時に生じる様々な課題（副作用や社会的対処など）に関する情報（療養情報）は、療養生活の質を高める上で役立つと考えられるが、この領域はエビデンスが多くはない。このようなエビデンスの少ない領域において、信頼に足り有用な患者向け情報コンテンツを効率的かつ継続的に提供するための方法を専門家および患者代表者からなるワーキンググループ（療養WG）とともに合議により試案した。また、この試案のパイロットとして、作成プロセスのうち、参考文献選出を療養WGが担当、そこからエビデンスを抽出した構成案（記述内容の選択）および原稿の作成を外部委託業者へ委託するという方法を試みた。その結果、原稿の内容は概ね信頼性のあるものであったが、効率的な作成のために、参考文献の選出および非専門家が作成した構成案の検討の段階での専門家および患者の参画が望ましいことが示唆された。また、抽出されたエビデンスを患者向けに書き直す際には、わかりやすく、また望ましい行動に結びつけるために（有用性への配慮）、用いる言葉や文章に関する作成マニュアルの準備が有効と考えられた。以降は、作成したコンテンツの信頼性および有用性について専門家や患者の査読を通じて評価を進めるとともに、この度のパイロットの振り返りを活かし、同一業者へ委託して、費用負担と作業負荷の軽減のバランスを再検討する予定である。また、情報作成の担い手の育成に向けた検討を開始する予定である。

A. 研究目的

国民向けがん情報は、その情報ニーズの多様性とエビデンスの更新スピードに対し、公的機関ではリソースが限定的で作成・更新が

追いつかない現況にあり、効率的かつ継続的な情報提供方法が求められている。患者が求めるがん情報は、治療選択、検査や薬剤に関するものから治療に伴う副作用や生活上の注意、さらには経済的資源に関するものなど多

岐にわたる<sup>1) 2)</sup>。これらのうち、がんの療養の際に直面する様々な症状・負荷に関する情報（以降、療養情報）は患者にとって必要性が高いが、医療者に聞きにくいいためインターネットでの患者向け情報提供が有効と考えられる。しかしながらこれら療養情報はエビデンスが乏しく、その作成は苦慮するところであり、作成経験の少ない者でも信頼に足りる正確な情報作成が可能な作成方法の提示は、継続的に情報を作成・更新して提供する上で意義がある。

このことから、本研究では、このようなエビデンスの少ない領域のコンテンツを、①信頼に足るか（エビデンス源の抽出）、②効率的か（作成の担い手を広げられるか）、③持続可能か（容易に更新できるか）を重視して作成する方法を開発することを目指す。

本年度は、上記の作成方法を試案し、作成プロセスの一部を外部委託業者（以降、業者）に委託することで、作成方法の効率性を検証するとともにその課題を抽出する。

## B. 研究方法

### B-1. 検討方法

研究班に、医師2名、看護師1名、薬剤師1名、患者会代表者1名より構成する療養情報のワーキンググループ（療養WG、表1）を設置し、参考文献のリストアップを担当するとともに、メールによる意見収集および集合会議による合議にてコンテンツ作成方法を検討した。

表1. 療養WGメンバー（敬称略、順不同）

沖崎歩	国立がん研究センター東病院 緩和医療科 薬剤師
木内大佑	国立がん研究センター中央病院 緩和医療科
坂元敦子	杏林大学医学部附属病院 がん看護専門看護師
松本陽子	全国がん患者団体連合会
渡邊清高	帝京大学医学部内科学講座 腫瘍内科

事務局は、一般向け医療情報作成について1年以上経験のある者が、参考文献からのエビデンス抽出の確認、原稿の編集および療養

WGの討議のとりまとめなどを担当した。

### B-2. 検討項目

以下について、検討を行った。

- ① 対象項目
- ② 作成方針
- ③ 参考文献
- ④ 作成フロー

### B-3. パイロット

パイロットは、選出された療養情報の項目のうち、「吐き気・嘔吐」「発熱」について、作成プロセスの一部を業者（メディカルライティングを主な事業とする、平成16年3月設立、東京）に委託し、作成方法の検証を実施した。

## C. 研究結果

### C-1. 対象項目

療養情報として取り上げる項目は、これまでがん情報サービスで提供されてきた情報を取捨選択するため、患者会代表、がん拠点病院医師、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により組織されたグループが討議した結果（平成29年度早川ら報告書）を受け、療養WGが再討議し、表2の22+5種（表2）が選出された。

表2. 療養情報 基本項目(案)

検査でわかる症状 (全2種)	・貧血 ・出血
自分でわかる症状 (全20種)	・吐き気/嘔吐 ・発熱 ・痛み ・しびれ ・脱毛 ・排尿のトラブル ・下痢 ・便秘 ・リンパ浮腫 ・むくみ ・味覚とにおい ・口内炎/口腔ケア ・ほてり ・呼吸困難 ・食欲低下 ・体重減少 ・肌と爪のトラブル ・だるさ ・睡眠/眠気/不眠 ・健忘/集中力低下
その他 (全5種)	・がんと性 ・がんと仕事 ・子どもと話す ・終末期 ・医療者とのコミュニケーション

内訳は、検査でわかる症状2種、自分でわかる症状20種、およびその他5種であり、性

や排尿など、医療者に聞きにくい、あるいは医療機関で提供されない、情報がなく困っている人にとって対処のきっかけとなる情報を優先した。

### C-2. 作成方針

作成方針は、療養 WG にて討議された内容をもとに、対象者、目的、構成や文字数について事務局がとりまとめた(表3)。

表3. 療養情報コンテンツの作成方針

<p><b>1)対象者</b> 第一に患者。差し迫った身体状態、精神状態ではない。</p> <p><b>2)構成</b> ●患者が自覚できるもの／検査で分かるものを分ける。 ●患者が自己判断する材料ではなく、医師とのコミュニケーションのきっかけとなるものを目指し、3段階構成とする。 ①一般的な知識(症状、定義、機序、原因等) ②自分でできる対処法・予防・工夫 ③医療者に相談してみましょう(どんなとき、誰に、どうやって)</p> <p><b>3)文字数</b> ・入口情報 150-300字程度 ※入口情報は詳細情報の概要版 ・詳細情報 1500字程度、最大2000字</p>
---

対象を、第一に患者とし、療養時の折々に自身で情報を読めるような身体状態・精神状態で、差し迫った状況でない方とした。また、本コンテンツは、患者が自己判断するための情報ではなく、医師や他の医療職とのコミュニケーションのきっかけとなる情報を目指すものとした。取り上げる内容は、対象とする症状について、症状、定義、機序、原因など一般的な知識に加え、患者や周囲の人が自分で対処できる方法や症状を予防する方法等を記載するものとし、さらに、適切に医療者につなぐために必要な情報を提示することを特徴とした。

詳細情報を基本として作成するとともに、詳細情報の概要について、スマートフォンの一面面で読める最大 300 字程度で記載した入口情報を作成した。

### C-3. 参考文献の優先度

参考文献は、その優先度に関して療養WGにおいて討議し、表4の優先度が提示された。

表4. 療養情報作成に使用する参考文献の優先度

<p>日本で作成されたもの優先とする。 その上で、以下1~4の上位から使用する。</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. ガイドライン(出典の記載あり)</li> <li>2. 組織が作成した手引き(出典の記載あり)</li> <li>3. 組織が作成したGLや手引き(出典の記載がないもの)</li> <li>4. 個人が作成した教科書や手引き(出典の記載あり) (※ 個人が作成したものについては、出典の記載がなければ使用しない)</li> </ol>
--

日本で作成されたものを優先し、診療ガイドラインか否か、出典論文の有無、および組織の作成か否か、に着目した。また、個人が作成した出典の記載がないものに関しては採用しないという方針としている。

### C-4. パイロット

「吐き気・嘔吐」と「発熱」の療養情報コンテンツを図1のフローにて試作した。

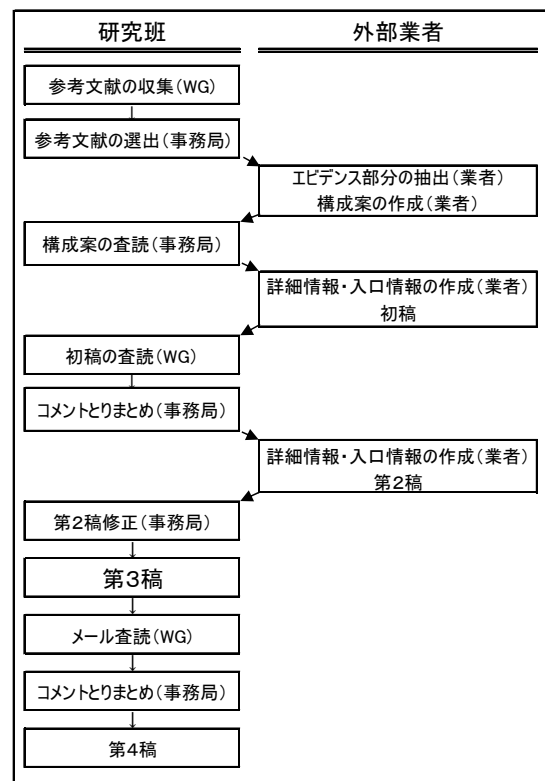


図1 「吐き気・嘔吐」「発熱」コンテンツ作成のプロセス

WG:療養ワーキンググループ

作成プロセスの概要は、添付の表 5-1 および 5-2 に示す。

### C-4. -a 参考文献の選出

対象項目のうち、症状に関する参考文献を療養WGのメンバーより、挙げていただいた(沖崎協力研究者平成29年報告書)。

そのうち、パイロットで取り上げる「吐き気・嘔吐」と「発熱」に関する参考文献については、各トピック4-6件の文献を目安として事務局にて選出し、業者と共有した。その後の作成過程において追加された参考文献とともに表6(本章末に添付)にこれらを示す。

今回取り上げた吐き気・嘔吐に関し、一般的な知識に関しては、緩和医療領域のガイドラインおよびレジデントマニュアルを中心にエビデンスが抽出された。一方、発熱、特に一般的な発熱に関しては、診療ガイドラインがなく海外の緩和医療関係のテキストやウェブサイトを参照することになった。また、どちらのトピックに関しても、患者ができる工夫についてのエビデンスは乏しく、吐き気・嘔吐では、最終的に緩和医療の専門家により挙げていただいた内科学、看護学の教科書を参考文献に追加することとなった。

#### C-4. -b エビデンスの抽出と構成案の提示

業者は、エビデンスを示す箇所を参考文献から抽出し、構成案を作成した。「患者さんや家族ができる工夫」の項目について、提示した参考文献では足りない情報を抽出するため、新たに「がんの治療と暮らしのサポート実践ガイド」の追加があった。構成案を事務局にて検討し、患者さんや家族ができる工夫に関して、患者さんが自身でできることを中心に記載し、ネガティブな表現を避ける、制吐薬の予防的な投与の追加記載等を指摘し業者に返した。

#### C-4. -c. 初稿の作成

修正構成案をもとに、業者は初稿を作成した。構成案を業者に返した後、食事に関する参考資料として、「患者さんの目線から考えるがんの栄養・食事ガイド」を事務局より業者に提案し、初稿にはこの内容が追加された。

#### C-1. -d. 初稿の評価

初稿は、療養WG会議において、メンバーに配布して評価した結果、構成案に対して1度の査読により短期間で作成された原稿としては、概ね受け入れられるものとされた。

しかしながら、参考文献に記載された専門用語がそのまま用いられている、全体として文章が堅く、用いている用語も専門的、漢字が多いなどの課題が挙がった。また、患者の視点に欠ける点について、より改善が求められた。

#### C-1. -e. 第2稿から第3稿査読

初稿の査読の結果を事務局にて取りまとめ、指摘事項を業者に伝え、業者はこれを反映した第2稿を作成し、納品物とした。

この納品物を事務局にて修正し、療養WGのメンバーにメールでの査読を依頼した。メンバーからはより詳しく表現の修正をいただいた。指摘事項は、医学的に不確実な内容についての表現の修正や患者を主体とした表現への変更が主であった。

## D. 考察

エビデンスが十分とはいえない療養情報という領域の患者向け情報の作成方法を、主としてがん緩和医療を専門とする医療者、患者会代表者、および一般向け情報作成経験者による合議により試案し、その信頼性や有用性について検討した。また、作成プロセスの一部を業者に委託するパイロットの実施により、作成の効率性と持続可能性の観点から作成方法を評価した。

#### D.-1. 情報の信頼性

情報の信頼性は、エビデンスの情報源となる参考文献の優先度を設定して担保した。その上位の参考文献は診療ガイドラインであり、専門家からみても納得の得られるものと考えられる。しかし、専門家により選出された文献からエビデンスが得られない場合の対処について、今回は内科学や看護学の教科書を参照したが、それらに加え、エビデンスレベル

の高いレビュー論文や、ナラティブ情報の取り扱いについては、さらに継続して討議する予定である。

#### D.-2. 作成の効率性

がんに限らず、公的機関における患者向け情報提供の課題の一つは人的リソースの不足である。その解決策として本研究では、初めて作成するものにもわかりやすいようコンテンツの構造化とプロセスの明確化を重視した。また、がんの療養情報については非専門家である外部委託業者に作成プロセスの一部を委託して、作成方法の試案の検証を行った。その結果、専門家により提示された参考文献から、対象トピックの各項目（症状、予防、生活の工夫など）についての主要なエビデンスを抽出し内容を組み立てる構成案を作成するステップは、外部業者の委託は可能であると考えられた。

しかしながら、今回、「発熱」の作成過程において、初稿についてWGで検討した際に、緩和医療専門医より、一般的な発熱と発熱性好中球減少症を分けるべきとの意見があり、第2稿ではそのように再構成した。まとまりのある文章として読んで初めて判明したことであるかもしれないが、構成案の段階で、専門家による十分な吟味は、以降の作業を円滑に進める上で重要なことであると考えられた。

また、初稿段階で、患者にとっては詳細な不快な症状についての記載よりも自分でできることの記載が欲しいとの患者からの意見もあり、構成段階で患者の視点をどのように入れていくかは今後の課題と思われる。

さらに、今回のパイロットでは、提示項目の確認作業に事務局で多くの時間が費やされることになったが、エビデンスと抽出部分のマーキングまでを委託することにより作成はより効率化されると思われた。

#### D.-3. 持続可能性

前述のように、この度の作成方法の検討では、効率的な作成のために、コンテンツの構

造化およびエビデンスとコンテンツ文章の対応を重視した。これにより、新たなエビデンスが出たときにその部分の入れ替え・修正が比較的楽にでき、継続的に情報の更新が可能になると考えている。

#### D.-4. 情報の有用性

情報提供の目的は、利用者すなわち読者である患者・家族の適切な行動に結びつけることにある。そのためには、書いてあることがわかる（理解できる）ことと、とるべき行動がわかり、また実際に行動がとれるかという点が重要である。これら情報の有用性は読者のヘルスリテラシーや視覚的な表現にも影響されるためその評価は容易ではないが、既存の一般向け医療・健康情報の有用性評価ツール<sup>3),4)</sup>やReadability評価ツールも開発されており、これらの利用も考えられる。米国 National Comprehensive Cancer Network (NCCN) で作成された患者向けのガイドラインの多くが読者はリテラシーレベルと比して難しかったという報告<sup>5)</sup>もあり、この度作成したコンテンツに関しても、患者・家族による査読を含め、今後検討したい。

加えて、経験の少ない執筆者でも一定水準有用なコンテンツを作成できるための方策も課題として挙げられた。

今回のパイロットでも、抽出されたエビデンスを原稿としてまとめあげる際、専門的な内容を患者向けにどのようにわかりやすく表現するかという点が問題となり、業者もその点に苦慮したとのフィードバックがあった。

経験の浅い者でも一定水準のわかりやすい文章を執筆するために、患者向けの情報コンテンツの作成マニュアルの整備は有効であろう。専門用語の言い換え、使用する言葉のレベルの統一などに関して基準を示すことで、修正作業負荷の低減につながると思われる。マニュアルの作成は、これまでがん情報センターに蓄積されたものを基本とし、国立国語研究所の『「病院の言葉」をわかりやすくする

提案』<sup>6)</sup>他既存の資料を参照するとともに、患者・市民による査読を通じ、事例の蓄積を進めるなども引き続き検討する。

#### D. -5. 外部委託の作業負荷

この度のパイロットでは、研究班で初めての患者向けコンテンツ作成プロセスの外部委託であったため、事務局には契約にかかる作業負荷が追加された。委託する作業を整理して、再度同じ業者に別のトピックの療養情報作成を委託する予定である。その際、費用負担と作業負荷の軽減、納品物の質のバランスを検討する。

#### E. 結論

エビデンスが少ない領域において、信頼に足る患者向け情報コンテンツを効率的かつ持続的に作成する方法を思案した。この試案により作成したコンテンツは概ね専門家や患者代表者にも受け入れられる内容であり、一部の改善を追加することで活用できることが示唆された。さらに、コンテンツの有用性に考慮しつつ、作成負荷を下げる方策を検討する予定である。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### I. 著書

なし

##### II. 総説

なし

##### III. 学会発表

第56回日本癌治療学会学術集会 演題登録

#### 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

#### I. 参考文献

1) 瀬戸山陽子, 中山和弘 (2011) 「乳がん患者の情報ニーズと利用情報源, および情報利用に関する困難」, 医療と社会. 21(3): 325-334.

2) 「がんの社会学」に関する研究グループ (2016) 「2013 がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査報告書」.

3) Bao N. Qing Z. et. al. (2017) “Literacy analysis of National Comprehensive Cancer Network patient guidelines for the most common malignancies in the United States.” Cancer. 124(4): 769-774.

4) Cynthia B. Christine P. (2011) “The CDC Clear Communication Index Is a New Evidence-Based Tool to Prepare and Review Health Information.” Health Promot. Pract. 15(5): 629-637.

5) Charnock D, Shepperd S, et al. (1999) “DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices”. J Epidemiol Community Health. 53(2): 105-111.

6) 「病院の言葉をわかりやすくする提案」 (2009) 国立国語研究所. <http://pj.ninjal.ac.jp/byoin/> (2018.5.1 アクセス).



表5-1 療養情報作成プロセス「吐き気・嘔吐」

	症状	原因	治療法	患者さんや家族ができる工夫	担当医への相談
<b>構成案</b> <b>業者8日</b> ↓ <b>事務局検討</b> <b>0.6日</b> ↓ <b>業者へ</b>	構成 ・定義 ・頻度 ・メカニズム ・影響 使用参考文献 ・消化器症状緩和QI ・がん診療レジナントマニュアル 主な指摘事項 (事務局) 0.6日程度	・抗がん薬の頻度高 ・原因は複数 ・不明も ・緩和ケアレジナントマニュアル ・消化器症状緩和QI ・専門家をめざす人のための緩和医療学 ・原因を網羅的に、コンパクトに	制吐薬 ・嘔吐のタイプ分け 消化器症状緩和QI ・制吐薬適正使用GL2015年10月第2版 制吐薬の予防的投与について追加 ・嘔吐のタイプ分け削除	生活環境 ・食事 ・姿勢・服装 ・心理的サポート 消化器症状緩和QI ・がんの治療と暮らしのサポート実践ガイド 制吐薬適正使用GL2015年10月第2版 「患者さん自身でできること」を中心に ・ネガティブな表現を避ける ・口腔ケア、便秘のケア追加 ・具体的な食品は削除	食事がとれないとき ・自己判断による減薬・中止NG ・自身の状態を伝える、記録 がんの治療と暮らしのサポート実践ガイド ・影響について言及
<b>初稿</b> <b>業者3日</b> ↓ <b>療養WG会議</b> <b>1.3日</b> ↓ <b>業者へ</b>	追加参考文献 主な評価 (療養WG) 主な指摘事項 (事務局にて療養WGの意見を 取りまとめ(ワイードバック)) 1.3日	・がんの治療と暮らしのサポート実践ガイド ・文献を提示し、構成案についてコメントを返したのみの経過を考えると、初稿でここまでものをあけてきたことは評価できる。 ・全体に漢字が多く、表現が難しく読みにくい印象。全体にやさしく書き換えを。中卒卒業程度の語句を用い、レベルは「記者ハンドブック」を参照 ・もともと医療者用にかかれていた専門用語や部位がそのまま記載されているものが見受けられる。 ・主体を「あなた」「私」として、読者に直接語り掛けるように。例えば、文中の「がん患者さんの場合・・・」という表現は患者さんが読んだ場合には、他人ごとのように感じる。 ・「まじょ」という表現の多用は避ける。 ・元の文章との一致がないか確認のため、引用部分に印をつけた参考資料を要求	・がんの治療と暮らしのサポート実践ガイド ・患者さんの目線から考えるがんの栄養・食事ガイド	・がんの治療と暮らしのサポート実践ガイド ・患者さんの目線から考えるがんの栄養・食事ガイド	・がんの治療と暮らしのサポート実践ガイド ・患者さんの目線から考えるがんの栄養・食事ガイド
<b>第2稿</b> <b>業者3日</b>	追加参考文献 P.145				
<b>第3稿</b> <b>事務局1.3日</b> ↓ <b>療養WG</b> <b>メール査読</b>	事務局修正 主な指摘事項 (療養WGメール)	・要検討「吐き気・嘔吐は、がんの治療で用いる薬やオピオイドと呼ばれる鎮痛薬の一種によって起こることが多いです。」 ・「吐き気・嘔吐は、がんの治療で用いる薬やその他の薬でおこることが多いです。」	主として表現の修正 ①「治療」とした方が良い ②「担当の先生は、...、並びます」を患者を主語とした文章へ ①「項目名「家族」→「周りの人」 ②はじめに不快なことについての具体的な記載はしんどいのではないか	相談先を明確に	
<b>第4稿</b>	事務局対応	・患者の心理へ配慮して削除	①「治療」へ ②「選んでもらうことができます」の順に	①「患者さんや周りの人ができる工夫」 ②「快適な過ごし方」不快なことを避ける	医師や栄養士に
学会査読の予定					

※消化器症状緩和QIがん患者の消化器症状の緩和に関するGL2017版 第2版

表5-2 療養情報作成プロセス「発熱」

構成	症状	原因	治療法	患者さんや家族ができる工夫	担当医への相談
構成 業者8日 ↓ 事務局検討 0.6日 ↓ 業者へ	・定義 ・具体的な症状	・感染症 ・免疫抑制 ・発熱性好中球減少症 ・ACS ・Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition, 2015 ・Cancer research UKの追加	・冷知 ・解熱剤・サイトカイン拮抗薬 ・抗真菌薬 (FN) ・Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition, 2015 ・発熱性好中球減少症 (FN) 診療ガイドライン改訂第2版 ・発熱性好中球減少症 (FN) 原因別記載	・感染症予防 ・脱水予防 ・がんの治療と薬の副作用実践ガイド ・ACS ・発熱性好中球減少症 (FN) 診療ガイドライン改訂第2版 自己判断しないことを追加	・原則・未見当座 ・複数の症状・持続、悪化 ・水分補給できない ・ACS 吐き気と共通の項目の追加 項目の削除
初稿 業者3日 ↓ 療養WG会議 1.3日 ↓	追加参考文献 主な評価(療養WG) 主な指図書事項 (事務局にて療養WGの意見を 取りまとめてオーダーハツク)	特になし 一般的な発熱と発熱性好中球減少症 (FN) を分けて作成	特になし 一般的な発熱と発熱性好中球減少症 (FN) を分けて作成	特になし	吐き気、嘔吐と同様、表現を柔らかく

一般的な発熱

第2稿 業者3日	追加参考文献	特になし
第3稿 事務局1.3日 ↓ 療養WG メール査読	事務局修正 事務局追加文献 主な指図書事項 (療養WGメール)	・症状を軽減しながらがんの治療を継続 ・Cancer Research UK ・看護技術ブライゼイス/学研/2014 解熱剤使用、抗腫瘍薬使用について慎重に記載を 抗がん剤の副作用としてのFNへの言及 FNへの注意喚起 ・〜ことあまりまずに変更 ・治療 ○○がおきたときは
第4稿	事務局対応	具体的な体温は削除 具体的な体温は追加 「患者さんや周りの人ができる工夫」 病院→医療機関 連絡→受診 など
学会査読の予定		

発熱性好中球減少症 (FN)

第2稿 業者3日	追加参考文献		がんになったら手にとるガイド
第3稿 事務局1.3日 ↓ 療養WG メール査読	事務局修正 主な指図書事項 (療養WGメール)	白血球の説明追加 具体的な体温は入れない	先生が〜一医師が
第4稿	事務局対応	患者の目安になるので精す 感染の原因となる病原体を排除する役割を担っている白血球が少なくなり	患者さんを中心に
学会査読の予定			

## 表6. 参考文献 優先順

※下線は第3稿までに使用したもの、★; 仕様書に記載したもの

### <吐き気・嘔吐>

- ★①日本緩和医療学会「がん患者の消化器症状の緩和に関するガイドライン 2017年版 第2版」(金原出版、2017)
- ★②日本癌治療学会「制吐薬適正使用ガイドライン2015年10月第2版」(金原出版、2015)
- ★③日本緩和医療学会「がんの補完代替療法クリニカル・エビデンス2016年版 第2版」(金原出版、2016)
- ★④国立がん研究センター内科レジデント「がん診療レジデントマニュアル第7版」(医学書院、2016)
- ★⑤日本緩和医療学会編集「専門家をめざす人のための緩和医療学」(南江堂、2014)
- ★⑥監修)森田達也ほか、(編集)西智弘ほか「緩和ケアレジデントマニュアル」(医学書院、2016)
- ★⑦NCCN Guidelines for Patients–Nausea and Vomiting  
<https://www.nccn.org/patients/guidelines/nausea/files/assets/common/downloads/files/nausea.pdf>
- ⑧国立がん研究センター「がんになったら手にとるガイド」(学研、2013)
- ⑨NPO法人がんサポーターズ編「がんの治療と暮らしのサポート実践ガイド」(SMS、2017)
- ⑩浦成昭著「患者さんの目線から考えるがんの栄養・食事ガイドブック」(メディカルレビュー社、2017)

### <発熱>

- ★①日本臨床腫瘍学会「発熱性好中球減少症(FN)診療ガイドライン改訂第2版」(南江堂、2017)
- ★②国立がん研究センター内科レジデント「がん診療レジデントマニュアル第7版」(医学書院、2016)
- ★③Nathan Cherny, et al. Oxford Textbook of Palliative Medicine Fifth Edition, 2015.
- ★④American Cancer Society –Fever– <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/fever.html>
- ⑤「医学書院 医学大辞典第2版」(医学書院、2009)
- ⑥国立がん研究センター「がんになったら手にとるガイド」(学研、2013)
- ⑦NPO法人がんサポーターズ編「がんの治療と暮らしのサポート実践ガイド」(SMS、2017)
- ⑧医学書院系統看護学講座「基礎看護技術Ⅱ」(医学書院、2013)
- ⑨高木永子監修、「看護過程に沿った対症看護」(学研、2005)
- ⑩竹尾恵子監修、「看護技術プラクティス第3版」(学研、2014)

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

患者や家族の質問や疑問の継続的な収集方法と活用方法に関する検討

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  
研究協力者 浦久保安輝子 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

科学的根拠に基づく情報づくりにもつながるがん患者や家族等が知りたい（と考える）情報を継続的に収集するしくみを検討することを目的とした。本研究では、収集しようとする対象を、患者や市民の価値観、希望、経験 **Patient/population's views and preferences (PVP)**として、検討を進めることとした。患者や家族等からの直接の質問や疑問を収集する方法として、A：患者・家族への質問紙調査、B：患者・家族へのインタビュー調査、C：がん情報サービスに恒常的に設置されているアンケート回答、D：がん情報サービスサポートセンター（電話相談）の相談記録の4種のデータについて、①データの代表性・網羅性、②データの充実度（質問、疑問の内容やその背景が十分にわかるデータ足りうるか）、③患者・家族の負担、④情報収集体制にかかる負担の4点から検討した。また、2）医療関係者の立場での医療現場で必要とされる情報の継続的な収集方法として、継続的に実施することを想定し、トピックや領域を決めて、年に1回程度実施していくことを想定した検討を開始した。

現段階では、すべての条件を満たす手法はなく、いずれもその網羅性や収集の際の負担など一長一短あることが示された。引き続き、収集した情報の示し方や活用の仕方と合わせて検討をさらに進めていき、活用の際の妥協点を探っていくことが必要であると考えられた。

A. 研究目的

医療の進歩はめざましく、医療の提供体制や受療する患者の背景も複雑となり、患者や家族が求める情報ニーズも多様となっている。一方で多忙な医療現場では、患者や家族からの質問や疑問に対して、十分に答える時間がない、答えるための情報を持ち合わせていないということもしばしば生じている。

“All Japan”での“持続可能な”一般向

けのがんの情報提供の体制を円滑に機能させるためには、患者をはじめとする情報を必要とする者の情報ニーズの継続的な把握（情報収集機能）が重要である。また把握された情報を、国内の情報作成や提供に関わる関係者らが共有、活用し、延いては科学的根拠に基づく情報づくりにつながるようすることで、国内の信頼できる情報の土壌をさらに向上させることにつながる。

そこで、本研究では、科学的根拠に基づく

情報づくりにもつながるがん患者や家族等が知りたい(と考える)情報を継続的に収集するしくみを検討することを目的とした。

## B. 研究方法

検討に先立ち、がん患者や家族等が知りたい(と考える)情報が、科学的根拠に基づく情報づくりに活かされるために、どのような視点や手法があるのかについて整理を行った。

診療ガイドラインの評価に用いられる AGREE (The Appraisal of Guidelines for REsearch & Evaluation) 評価表の手引書では、診療ガイドラインを作成する際のターゲットとなる対象について、ガイドラインの利用者が明確に定義されているとともに、対象集団の価値観や希望が調べられていることとされている (Domain 2: 下記参照)。

Domain 2. Stakeholder Involvement focuses on the extent to which the guideline was developed by the appropriate stakeholders and represents the views of its intended users (items 4-6).

4. ガイドライン作成グループには、関係する全ての専門家グループの代表者が加わっている。

5. 対象集団(患者、一般市民など)の価値観や希望が調べられた。

6. ガイドラインの利用者が明確に定義されている。

4. The guideline development group includes individuals from all relevant professional groups.

5. The views and preferences of the target population (patients, public, etc.) have been sought.

6. The target users of the guideline are clearly

defined.

■参考 AGREE II 日本語訳 公益財団法人日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部 2016

<http://minds4.jcqhc.or.jp/minds/guideline/pdf/AGREE2jpn.pdf>

The AGREE II

<https://www.agreetrust.org/agree-ii/>

また、使用の手引きの解説によると「ガイドライン作成にあたっては、ヘルスケアに対する対象集団の経験や期待に関する情報が反映されなければならない。対象集団の視点をガイドライン作成の各段階に反映させる方法は様々である。例えば、優先すべきトピック、利害関係者のガイドライン作成グループへの参加、利害関係者によるガイドライン草案の外部評価を決めるための患者/一般市民への公式な協議である。あるいは、利害関係者へのインタビューや患者/一般市民の価値観、希望、経験に関する文献調査などから情報を得ることができる。実施されたプロセスと利害関係者の視点が考慮されていることが、ガイドラインに示されていないなければならない。(AGREE II 日本語訳 公益財団法人日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部 2016 より)」とされている。

つまり、科学的根拠に基づく情報として作成されている診療ガイドラインにおいては、作成する際には、患者をはじめとして利害関係者の視点が考慮されるとあり、ここには、現場で情報提供に困る医療者や医療スタッフも含まれる。これらを考慮し、本研究では、収集しようとする対象を、患者や市民の価値観、希望、経験 Patient/population's views and

preferences (PVP)として、検討を進めることとした。

#### 1) 患者や家族等からの直接の質問や疑問の収集方法の検討

患者や家族等からの質問や疑問を収集する方法として、質問紙調査やインタビュー等の調査、ならびに既存のデータソースによる情報収集の可能性について検討した。具体的には、A:患者・家族への質問紙調査、B:患者・家族へのインタビュー調査、C:がん情報サービスに恒常的に設置されているアンケート回答、D:がん情報サービスサポートセンター(電話相談)の相談記録の4種のデータを比較した。

検討の観点として、①データの代表性・網羅性、②データの充実度(質問、疑問の内容やその背景が十分にわかるデータ足りうるか)、③患者・家族の負担、④情報収集体制にかかる負担の4点から検討することとした。

#### 2) 医療関係者の立場での医療現場で必要とされる情報の継続的な収集方法の検討

継続的に実施することを想定し、トピックや領域を決めて、年に1回程度実施していくことを想定して、検討を開始した。

初回での検討(2018年度)は、疾患領域、療養領域について2~3程度として、疾患領域2種類程度(食道がん、大腸がん)、療養領域2種類程度(吐き気・嘔吐、運動/活動量、排泄のこと等の領域横断的な内容について)を、がん診療連携拠点病院がん相談支援センター等に協力を得られる体制について検討を進めることとした。

#### C. 研究結果

##### 1) 患者や家族等からの直接の質問や疑問の収集方法の検討

A:患者・家族への質問紙調査、B:患者・家族へのインタビュー調査、C:がん情報サービスに恒常的に設置されているアンケート回答、D:がん情報サービスサポートセンターの相談記録の4種のデータのデータを用いる場合、次のような方法での取得が想定された。

##### A:患者・家族への質問紙調査

患者・家族への質問紙調査を設計した。質問紙は下記のような質問項目により、各がんや症状について、医療者に聞きたいかどうかを尋ねるものとして構成した。

- ○○がんやその治療、治療に伴う症状や生活上の注意点について、医療者に聞きたいと思ったことはあるか
- ○○がんやその治療について、どのような内容を知りたかったか。それは治療のどの段階か、いつ(西暦)か、聞いたかった内容は知ることができたか。
- ○○がんの治療に伴う症状について、どのような内容を知りたかったか。それは治療のどの段階か、いつ(西暦)か、聞いたかった内容は知ることができたか。
- ○○がんと診断されてからの生活上の注意点について、どのような内容を知りたかったか。それは治療のどの段階か、いつ(西暦)か、聞いたかった内容は知ることができたか。

回答者のリクルート方法は、国立がん研究センターがん対策情報センター「患者・市民パネル」(100名)への協力依頼、および

全国がん患者団体連合の会員組織を通じた協力依頼が想定された。

質問紙への回答負荷については、患者団体連合の代表者および研究者から「回答しづらい」「想定される回答とは異なる次元での散発的な意見の収集にとどまるのではないか」といった意見が出された。

Web調査による質問紙調査であれば、収集体制の負荷はそれほど大きくないが、散発的な回答の整理は労力を要することが予想された。

#### B：患者・家族へのインタビュー調査

研究者により該当するがん種や症状を経験した患者や家族にインタビュー調査を実施すると想定した場合の工程を検討した。がんに関して「知りたかったこと」を語ってもらうためには、ある程度時系列的に話をしてもらう必要があると考えられ、下記のような資源が必要であると試算された。

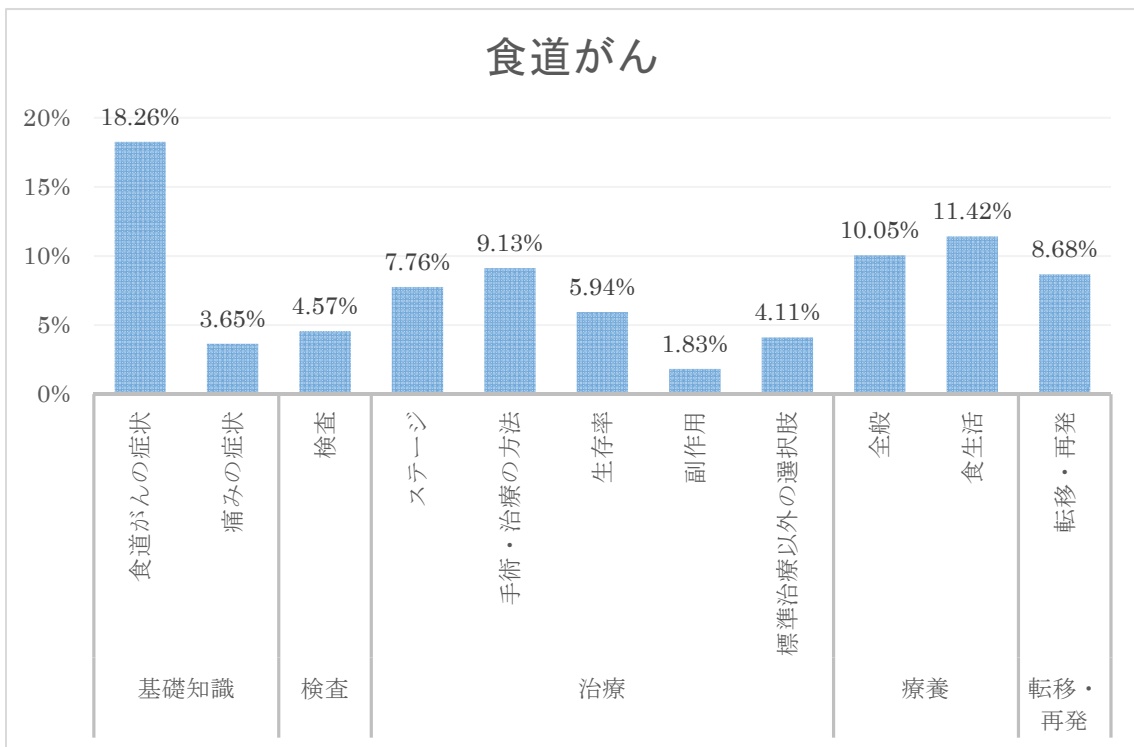
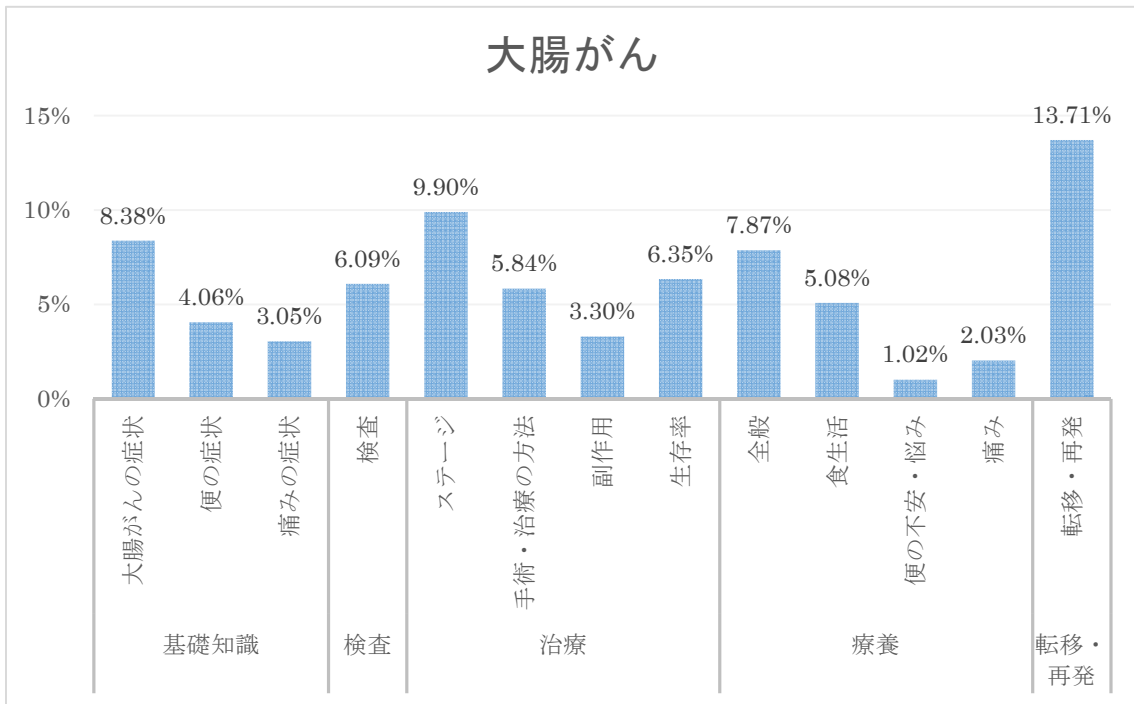
- インタビュー時間は一人当たり 2 時間程度要する
- 話題を引き出し、まとめるためには熟練した研究者が必要
- ある程度多様性を確保するためには、人数（50 名程度）の患者・家族の協力者を得ることが見込まれるが、多様性を確保したリクルートは困難

- 逐語録作成等一部の作業を外注する場合には、相当額（50 人×2 時間）が必要

C：がん情報サービスに恒常的に設置されているアンケート回答

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ウェブサイト「がん情報サービス(<http://ganjoho.jp>)」の各ページからリンクされているアンケートのうち、「探していて、手に入らなかった情報(自由記述)」への回答があったデータを用いた。2013 年 1 月 1 日～2017 年 12 月末日までにこの「探していて、手に入らなかった情報」に記載された回答全 2794 件のうち、患者向け「各種がんの解説」の「大腸がん」「食道がん」ページからのリンクで回答された大腸がん：370 件、食道がん：205 件を分析した。記載された自由記述のデータを KH コーダー 2.00f を用いて特徴を抽出した。

「探していて手に入らなかった情報」としては、大腸がんに関しては、「再発・転移」に関する割合が相対的に高く（13.7%）、食道がんについては「食道がんの症状」（18.2%）、「食生活」（11.4%）に関する割合が高いなど、がんの種類により求める情報に差がある可能性が示唆された。



D：がん情報サービスサポートセンターの  
相談記録

がん情報サービスサポートセンターは、

平日 10 時~15 時、2 回線(混雑時は 3 回線)  
で、専従スタッフ 4 名、兼任スタッフ 3 名  
(看護師、社会福祉士、臨床心理士) による



相談対応が行われている。相談は無料だが電話代は相談者が負担する。2017年の相談件数は3517件、2016年が3141件で全件についての記録がある。記録項目は、相談時間、相談者属性（本人、家族）、性別、がん種、地域、主訴（自由記述）、対応（自由記述）、相談内容（選択式）、対応内容（選択式）である。PVPが記載されるのは、自由記述である主訴も部分で、記述文字数には幅があり、3字から470字であった。

記録の特徴としては、

- 相談員の主観が入ることは否めない
- 相談件数の多寡に記録の質も左右され

る（相談が多すぎると書いている時間がないのであまり書かない）

- 誰でもが利用できる窓口ではあり、患者会等に属さない人、拠点病院以外で治療を受けている人なども含め様々な人が利用している
  - 国立がん研究センターが運営する相談窓口として寄せられる相談の特性が存在する可能性がある
  - がん情報提供部スタッフによる記録であるため、今後の項目追加や記載方針の変更などは可能
- ことが挙げられた。

図：がん情報サービスサポートセンターに寄せられる相談内容（2017年）

相談の内容(複数回答)	件数
がんの治療	1269
不安・精神的苦痛	929
医療者との関係・コミュニケーション	210
サボセン独自	268
症状・副作用・後遺症	251
医療機関の紹介	160
がんの検査	372
ホスピス・緩和ケア	110
医療費・生活費・社会保障制度	120
治療・診療実績	137
セカンドオピニオン(一般)	250
その他	54
転院	168
患者-家族間の関係・コミュニケーション	100
がんの基礎知識	121
社会生活_就労_学業_仕事	52
受診方法・入院	56
介護・看護・養育	10
がん予防・検診	16
食事・服薬・入浴・運動・外出	87
補完代替療法	18
友人・知人・職場の人間関係・コミュニケーション	7
在宅医療	15
症状・副作用・後遺症への対応	46
患者会・家族会(ピア情報)	22
告知	13
不明	9
計	4870

2) 医療関係者の立場での医療現場で必要とされる情報の継続的な収集方法の検討

2018年度中に予定している調査結果を踏まえて、エビデンスに基づく情報づくりや

経験に基づく情報づくりの体制に活かすことが可能か、情報の収集、抽出、活用方法について、以下の検討を行う予定である。

- 1) どのような内容のがん患者や家族等からの質問・疑問が抽出されるのか
- 2) 抽出されるがん患者や家族等からの質問・疑問は、職種や立場（接する状況）により異なるのか、異なるのであればその特徴はどのようなものか
- 3) 1～2) は、医療従事者が必要とする情報とどのような違いがあるのか
- 4) がん患者や家族等からの質問・疑問および医療現場で必要とされる情報は、どのように活かされうるのか

また、調査の負担等、調査の継続可能性についても検討する予定である。

#### D. 考察

- 1) 患者や家族等からの直接の質問や疑問の収集方法の検討

4種のデータについて情報の質と収集の負荷に関する特徴を表に示した。

A: 患者・家族への質問紙調査は、多くの人からの回答を得るルートを確認できれば、「①データの代表性・網羅性」は確保できると考えられるが、検討したアンケートが「答えにくい」という意見が出されたことから「③患者・家族の負担」は一定程度に達すると考えられること、答えにくさはすなわ

ち「②データの充足度」を下げる可能性が高いことが考えられる。

B: 患者・家族へのインタビュー調査は、「①データの代表性・網羅性」を確保するリクルートがかなり困難であること、インタビューという手法上、「②データの充実度」は十分に担保することが可能と考えられるが、その一方で「③患者・家族の負担」「④情報収集体制にかかる負担」は一定以上に達するものと考えられる。

C: がん情報サービスに恒常的に設置されているアンケート回答は、恒常的に設置されているため「④情報収集体制にかかる負担」はなく、アンケートに答えた人のみが回答しているという点で「①データの代表性・網羅性」は十分とはいえないものの、「③患者・家族の負担」は小さいと考えられた。記述は断片であるものも多く、「②データの充実度」が限られる側面はある。

D: がん情報サービスサポートセンターの相談記録は、様々相談内容から相談員により記述される内容であり、「①データの代表性・網羅性」「②データの充実度」はその特性を反映したものではあるが、一定程度保たれると考えられる。また、「③患者・家族の負担」「④情報収集体制にかかる負担」は通常業務として実施されているものであり、追加的負担は発生しないと考えられた。

表：4種のデータの特徴

	①データの代表性・網羅性	②データの充実度	③患者・家族の負担	④情報収集体制にかかる負担
A: 患者・家族への質問紙調査	△～○	△	×	△
B: 患者・家族へのインタビュー調査	×	○	×	×
C: がん情報サービスに恒常的に設置されているアンケート回答	△	×	○	○
D: がん情報サービスサポートセンターの相談記録	○	△～○	○	○

2) 医療関係者の立場での医療現場で必要とされる情報の継続的な収集方法の検討

患者や家族の質問や疑問は、必要とされる情報づくりのスタート地点として重要であり、“All Japan”での“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のコア部分としても必要不可欠な要素である。一方で、その時に必要とされる情報の要素を抽出するには、そのサンプルの代表性等も大きな課題となる。これらの課題を克服して、納得して情報づくりに活用できるための方法についても、引き続き検討が必要である。

#### E. 結論

科学的根拠に基づく情報づくりにも活用できるがん患者や家族等が知りたいと考える情報を継続的に収集するしくみについて検討を開始した。患者や家族等からの直接の質問や疑問を収集する方法、医療関係者の立場で収集する方法など複数の方法が考

えられたが、いずれもその網羅性や収集の際の負担など一長一短あり、すべてを満たすのはむずかしいと考えられた。収集した情報の示し方や活用の仕方と合わせて検討をさらに進めていき、活用の際の妥協点を探っていくことが必要であると考えられた。

F. 健康危険情報 (分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入) なし

G. 研究発表 1. 論文発表 2. 学会発表 (発表誌名巻号・頁・発行年等も記入) なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他 なし

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

がん相談支援センターの有効性の検証のための全体の枠組みの検討

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  
研究分担者 萩原 明人 九州大学大学院医学 研究院 教授  
研究分担者 森田 智視 京都大学大学院医学研究科医学統計 生物情報学 教授  
研究分担者 藤 也寸志 国立病院機構九州 がんセンター 院長  
研究分担者 清水奈緒美 神奈川県立がんセンター看護局 副看護局長  
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 室長  
研究協力者 小野塚大介 九州大学大学院医学 研究院 助教

研究要旨

本研究では、がん相談支援センターの有効性の検証を行うための調査・研究の全体枠組みを検討することを目的として、日本のがん相談支援センターに類似する海外での取り組みに関する文献検討、類似理論枠組みからの検討を踏まえ、さらに国内のがん相談支援センターにおける活動の現状と調査実施の際に考慮が必要な要素の検討から、調査・研究の全体枠組みの検討を行った。

類似する理論枠組みの検討では、がん医療の患者中心のコミュニケーションのコア機能として示される内容と日本のがん相談支援センターの利用者の相談時および相談後の体験は類似するものは多く、理論枠組みを援用できると考えられる一方で、類似領域の文献検討からは、がん相談支援での体験やそのインパクトの測定が非常に困難であることが予想された。したがって、国内のがん相談支援センターの実情に即したスケール開発を行うとともに、量的な比較検討に加えて質的な検討も併せて行う枠組みとして検討を進めることとなった。

A. 研究目的

将来に亘って持続可能ながん相談支援の体制の確立に向けて、がん診断早期からのがん相談支援の有効性の検証を行い、エビデンスを構築することを最終目的として、本研究では、その有効性の検証を行うための調査・研究の全体枠組みを検討することを目的とした。

B. 研究方法

1. 日本のがん相談支援センターに類似する海外での取り組みに関する文献からの検討

日本のがん相談支援センターに類似する海外での取り組みとして、米国がん研究センターをはじめとする諸外国のがんに関する主要な組織が運営・提供するがん情報サービス（Cancer Information Service）に関する取り組みと主に欧米諸国で開始されてい

る患者ナビゲーション (Patient Navigation) に関する取り組みの2つを取り上げ、活動内容に対する利用者のとらえ方、アウトカムへの影響等について整理を行った。

## 2. 患者・医師 (医療者) 間コミュニケーションと治療効果を含むヘルスアウトカムに関する知見および概念枠組みにおける共通要素の整理

がん相談支援センターの相談員の利用者との関わりは、主にコミュニケーションを通じて、情報の提供や情報をもとにした支援があげられる。そこで、類似研究からの知見を全体の研究枠組みの参考とするために、医師・患者間および医療者・患者間のコミュニケーションに関する知見と理論的な枠組みを参考として検討を行った。

### 1) 患者・医師間のコミュニケーションに関する知見

最近の研究によって患者-医師コミュニケーションは患者コンプライアンス、患者満足度、医事紛争、治療効果等と関連することが明らかになっている。そこで、レビュー論文を基に、医師-患者コミュニケーションと治療効果に関する知見を検討した (Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. Canadian Medical Association Journal 1995; 152(9): 1423-1433)。対象論文の収集はMEDLINEを用い、検索条件は“physician-patient relations”および次の内のいずれか1語 (“communication”, “medical history taking”, “interventions”, “recall”, “consumer satisfaction”, “patient satisfaction”, “patient compliance”, “referral and consultation”, “outcome assessment”, “outcome and process

assessment”)を用いた。調査時期は1983年から1993年までとし、研究デザインはRCTまたは観察研究に限定した。

### 2) がん医療における患者・医療者間のコミュニケーションのヘルスアウトカムに及ぼす概念枠組みとがん相談支援センターにおける共通要素の整理

がん医療における医療者・患者間のコミュニケーションに関する理論的な枠組みについては、がん領域において最も包括的に整理・検討が行われていると考えられるNCIの提供するPatient-Centered Communication in Cancer Care (2007)に示される6つの患者・医療者コミュニケーションのコア機能:

1. 治療関係を育むこと
2. 情報交換をすること
3. 感情に応える・寄り添うこと
4. 不確実であることをマネジメントすること
5. 決定をすること
6. 患者がセルフマネジメントできるようにすること

をもとに、日本のがん相談支援センターの活動内容に照らし合わせて、以下の2点について検討を行った。

①日本国内のがん相談支援センターの利用者からあげられた相談支援センターの対応の要素および相談対応後の変化として示された内容の共通点

②効果的なコミュニケーションのアウトカムとして示される要素との共通点

### 3. がん相談支援センターにおける活動の現状と調査実施の際の考慮点

がん相談支援センターを実際に利用する場合には、がん相談支援センターでの対応

のみならず、利用者本人や医療機関をはじめとするその他の要因にも影響を受ける。そこで、がん相談支援センターの利用者に対して、その体験を問う場合に合わせて考慮すべき点について検討した。

#### 4. 調査枠組みの検討

上記1～3について検討、考察を行った上で、がん相談支援センターの有効性の検証を行うための調査・研究の全体枠組みについて検討した。

### C. 研究結果

1. 日本のがん相談支援センターに類似する海外での取り組みに関する文献からの検討

#### Cancer Information Service (CIS)

Cancer Information Service (CIS) は、電話やE-mail、チャット等で、情報を提供、相談対応のサービスとして提供される活動である。主に患者支援を行うチャリティにより運営される大規模なNGO組織をはじめ、国によっては公立組織により提供される場合もある。国際がん情報サービスグループ (ICISG) によれば、ある一定の信頼できる情報提供や支援、質の管理等の方針のもとで行われている組織は、全世界で70以上あるとされる。これらは主に患者支援そのものをサービスとして提供していることが多いためか、文献に示される研究は限られていた。

その中でオーストラリア、英国、米国の3カ国で行われたCIS利用者に対するインタビューをもとにした質的研究では、CISを「(病院等への) アクセスの推進者」「がん治療サービスの (病院に聞けないことなどの) ギャップを埋める存在」「信頼できる情

報源や専門的な知識をサービスとして利用できる」ところとして捉えているテーマや影響することとして「心配や負担を減らす」「自分の家族に伝える (準備をする)」「知ることは力になる」といったとらえ方をしていることが示されていた (Boltong A et al., 2017)。

#### Patient Navigation

患者ナビゲーション (Patient Navigation) は、各国あるいは地域により提供される形態はさまざま、医療者により提供される以外にもピア・サポーターを含む地域のヘルスワーカー等により提供されるものとされる。Cancer Information Serviceに比べると論文数は多いが、主に質的研究によるものが大半をしめていた。ここでは医療者により提供される患者ナビゲーションを取り上げて検討を行った。

2016年に出された乳がんの患者ナビゲーションに関して行われた13研究のレビュー論文では (Baik et al., 2016)、アウトカムとして焦点に当てられていたものには、治療開始の適時性timeliness、がん治療や治療後のマンモグラフィ検査のアドヒアランスがあったことを示しつつも、多様に異なるアウトカムのためメタアナリシスはできず、患者ナビゲーションは、マンモグラフィ検査のアドヒアランスを増加させていたものの、最小限のエビデンスしか見いだせなかったと結論づけていた。

また北カリフォルニアにおいて、観察研究、インタビュー、自記式調査票を用いて行われた乳がんクリニックにおける患者ナビゲータの役割に関する研究では (Gabitova G and Burke N., 2014)、患者ナビゲータは、事務的な補助の提供、心理社会的なサポート、

理解の促進、治療プロセスの理解をよりよくする、患者と提供者（医師）間のコミュニケーションを確実にするなどの役割がとられていたこと、利用者は年齢を問わず満足しており、ケアの継続性、治療の完遂率の改善、提供者の労働負荷の減少、待ち時間の減少が、強調されていたことを示していた。一方で、すべての患者のインタビューで、ナビゲータの役割がわからなかったと回答していたことから、患者の間でのナビゲータの役割の不確実性が、このプログラムの弱点であると結論づけていた。

患者ナビゲーションの効果に関する介入研究も散見された。その中で、乳がん、大腸がん、肺がん患者に対して行われた看護師による患者ナビゲータの介入研究では（Wagner et al., 2014）、介入後4ヵ月、12ヵ月後のQOLやケアの体験の変化と治療へのアクセス時間、トータルの医療費についての評価が行われ、その結果、QOLについての変化は見られなかったものの、介入群において、ケアの体験は良好となり（慢性疾患患者評価得点の高さ、ケアの問題の少なさ、心理社会的なケア・ケアコーディネーション・情報での高得点）、介入群でのコストも最も低くなっていた。

2. 患者・医師（医療者）間コミュニケーションと治療効果を含むヘルスアウトカムに関する知見および概念枠組みにおける共通要素の整理

1) 患者・医師間のコミュニケーションに関する知見

その結果、患者や医師を対象に聞きたい事柄を相手から聞き出すコツを伝授した場合、患者の不安感の軽減、血圧や血糖値の改善、患者コンプライアンスの改善、患者満足

度の向上が見られた。

2) がん医療における患者・医療者間のコミュニケーションのヘルスアウトカムに及ぼす概念枠組みとがん相談支援センターにおける共通要素の整理

①日本国内のがん相談支援センターの利用者からあげられた相談支援センターの経験（相談対応の要素および相談対応後の変化）として示された内容の共通点  
6つの患者・医療者コミュニケーションのコア機能と日本のがん相談支援センターの活動内容との共通点について、表1に、がん相談支援センター利用者による経験と6つの患者・医療者コミュニケーションのコア機能の要素の比較を示した。また、表2に、6つの患者・医療者コミュニケーションのコア機能の要素に対応した相談支援センターで一連の体験・経験として考えられることを示した。

②効果的なコミュニケーションのアウトカムとして示される要素との共通点

表3に、がん医療における効果的なコミュニケーションのアウトカムとして示される要素と、①により示された日本のがん相談支援センターにおける一連の体験・経験にも示される共通点について検討した結果を示した。

3. がん相談支援センターにおける活動の現状についての考慮点

がん相談支援センターの利用者に対して、その体験を問う場合に合わせて考慮すべき点について、表4に主な留意点を示した。

4. 調査枠組みの検討

海外での類似研究からの考察および理論枠組みからの検討と国内のがん相談支援センターの現状を考慮して、がん相談支援セ

ンターの有効性の検証を行うために、2つの調査・研究の全体枠組みを用いて検討することとした。

まず、がん相談支援センターにおける体験そのものが、非常に微妙な要素になることが考えられることから、より厳密にその体験を測定するためのスケール開発を行うこととし、その上で、枠組み1（図1）を用いて、がん相談支援センター利用の前後での利用者の心理状態等を比較検討する枠組みを設定した。

また、がん相談支援センターを利用しない場合や施設間差や患者間差、また家族支援の程度の違い等の多くの異なる背景要素を考慮した検証方法として、Propensity score-matching法を用いた枠組み（図2）を設定し、検証を行うこととした。

#### D. 考察

Cancer Information Service や Patient Navigation といった類似領域の文献検討からは、利用者は、全体に満足していることが示されているものの、そのインパクトの度合いは、QOL といった要素よりも、医療やケアの体験に関わるものでより大きくなることが示唆された。しかし、その度合いもそれほど大きくない可能性が示され、がん相談支援センターの有効性の検証のための枠組みにおいては、より感度よく測定できる体験やアウトカムの指標が必要であると考えられた。

また、類似する理論枠組みからの検討においては、がん医療の患者中心のコミュニケーションのコア機能として示される内容と日本のがん相談支援センターの利用者の相談時および相談後の体験は類似するもの

は多く、コミュニケーションのアウトカム、中間的なアウトカムの要素に加え、ヘルスアウトカムとして示されるWell-beingや感情面への影響、社会的アウトカムとして示される健康や医療格差の減少について、日本のがん相談支援センターでの相談対応を受けた際にも関連するのではないかと考えられた。

実際に国内で調査を行う際には、その考慮点として、物理的環境やがん相談支援センター以外の要因や利用者側の要因については、調査項目に入れる等して、影響を排除できるような検討枠組みとすること、また施設によるがん相談支援センターの機能のばらつきについて考慮するために、できるだけ均質な相談支援センターを対象として調査を実施すること、調査協力者のリクルート方法については、がん相談支援センターを利用する前に参加者をリクルートできるようにする流れを考慮するなど、現場の相談員の負担や利用者の負担をできるだけ排した調査実施方法とすることが必要であると考えられた。

以上を考慮して今回設定した2つの調査・研究枠組みにおいて、がん相談支援センター利用の前後での利用者の心理状態等の比較では、先行類似研究にもあったように、がん相談支援での体験やそのインパクトの測定が非常に困難であることが予想されるため、国内のがん相談支援センターの実情に即したスケール開発を行うとともに、量的な比較検討に加えて質的な検討も併せて行うことが適切であると考えられた。

またPropensity score-matchingは、相談支援のエンドポイント（例、患者の満足度や不安感等）に及ぼす影響を、共変量の影響をコン



トロールしながら評価する手法で、擬似 RCTともいうべき方法である。しかし、RCT は研究で取り上げた要因以外の影響についてもコントロールできるのに対し、Propensity score-matching は取り上げた要因の影響についてのみコントロール出来る点に注意すべきであり、さらにコントロールとして取り上げる変数の吟味が必要である。したがって、Propensity score-matching を用いた相談支援の有効性の検討では、propensity score を生成する際に考慮すべき要因があることにも留意して検討を進める必要があると考えられた。

#### E. 結論

がん相談支援の有用性を評価するにあたり、施設間差や患者間差をどのように扱い、がん相談支援センターを取り巻く要因を考

慮した調査・研究の枠組みを検討した。その結果、日本のがん相談支援センターの実情を測定できるスケール開発を行うとともに、それをを用いて 2 つの枠組みで検討することとなった。

F. 健康危険情報 (分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入)

G. 研究発表 1. 論文発表 2. 学会発表 (発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他  
なし

表1. がん相談支援センター利用者による経験と6つの患者・医療者コミュニケーションの  
コア機能の要素の比較

(1) 相談対応の要素としてあげられた内容	6つのコア機能の要素
1. 感じよい・親切・丁寧・親身な対応	-
2. 話をする・聞く・きいてくれる・相談できる	3
3. 情報・説明得られた	1,2,4,5
4. アドバイス・指導が得られた	6
5. 担当医・医療者とのやりとり上生じる患者との仲立ち・仲介があった	1,2,4,5
6. すぐに対応・動いてくれた	-
7. 理解してくれた	6
8. 一人で抱え込まない・一人ではないと思えた	6
(2) 相談対応後の変化（相談した結果）の要素としてあげられた内容	
1. 気持ちが変わった	3
2. 理解した・納得した	1,2,4,5
3. 具体的な対処方法がわかった・解決した	6
4. 整理できた・気づくことできた	6
5. 今後が見えた	6

表2. 6つの患者・医療者コミュニケーションのコア機能の要素に対応した相談支援センターでの一連の体験・経験

6つのコア機能の要素	相談支援センターでの一連の体験・経験として考えられること
1,2,4,5	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>情報を得て、よく理解した上で（納得して）医療を受けることができる</b></li> <li>・ 自分の現在置かれている状態の理解が進む</li> <li>・ 情報を正しく理解できる</li> <li>・ 医師からの説明が理解できる（わかる・合点がいく） <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ それにより（医師との関係が良好になる）医師に対する感じ方が良好になる</li> </ul> </li> </ul>
3	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>自分の考え、考えていることを話すことができる</b></li> <li>・ （聞いてもらえる・はき出すところがあることにより）気持ち楽になる</li> <li>・ 抱えていた問題や悩みが整理される</li> <li>・ 心身（特に心理的な）負担感が減る</li> <li>・ 一人でないと感じられる（一緒に考えてくれる・悩んでくれる人がいると感じられる）</li> <li>・ 具体的な解決の道筋を見つけることができる</li> </ul>
6	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>エンパワメントされる（自分でできることがわかる、実際にできる）</b></li> <li>・ 必要なサービス、支援がわかる</li> <li>・ どこに支援や助けを求めればよいかかわかる</li> <li>・ 自分が治療について取り組むべきことがわかる</li> <li>・ 治療への取り組み方が良好になる <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ アジュバント・薬の服用のアドヒアランスが良好になる →再発（率）が抑えられる→予後がよくなる</li> <li>➤ 副作用の発見が早くなる</li> <li>➤ 副作用発現時に適切な対応につながる（相談できる、医療機関へ受診する、不必要な受診を回避する）</li> <li>➤ 家に帰ってからの不安が少なくなる</li> <li>➤ 副作用発現に対する不安が少なくなる（何かあれば相談できると思える、頼りにできる人がいると思える）</li> </ul> </li> </ul>
6	<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>医療や社会から見放された感じがしない</b></li> <li>・ 医療機関がから見離された感じがしない</li> <li>・ 困ったときに頼るべき場所や人がいることがわかる、それにより安心して療養できる</li> </ul>

表3. 効果的なコミュニケーションのアウトカムと共通

<< 効果的なコミュニケーションのアウトカム >>

● コミュニケーションのアウトカム

- 患者／家族-医療者との強い関係 (trust 信頼・頼りにする、rapport 感情的な親密さ・お互いが信頼し合う関係、尊重、家族やケア提供者への関わり・関与)
- 効果的な情報交換 (情報の recall 想起、知っている・理解していると感じられること)
- 感情を確認してくれること (例.共感)
- 承認 (同意) すること、理解すること、不確実であることに寛容・忍耐があること
- 意思決定への患者の参加があること
- ケアの調整

● 中間的なアウトカム

- 強力な治療連携
- 患者の知識と理解
- 感情面のセルフマネジメント
- 高い質の医療決定 (臨床的エビデンスの情報を提供受けたことによる、患者の価値観と調和した、互いに承認した)
- 家族／社会的サポートや擁護 (アドボカシー)
- 患者の自己効力感、エンパワメント、できるという感覚
- アドヒアランスの改善、健康習慣、セルフケアの改善
- ケアへのアクセスやヘルスケアシステムの効果的な利用

● ヘルスアウトカム

- 生存率や無病生存率
  - ◇ 正確な診断やエビデンスに基づく治療の完了
  - ◇ 緩和状態 (痛みが和らいでいる状態) の持続
- 健康関連の QOL
  - ◇ 機能：認知、身体的、心理的、社会的、役割
  - ◇ Well-being：身体的、感情
  - ◇ 健康認識

● 社会的アウトカム

- 費用対効果の良いヘルスサービスの活用
- 健康や医療格差の減少
- 倫理性の高い臨床 (例.インフォームド・コンセント)

※下線は、がん相談支援センターでの活動に関連すると考えられる要素

(Patient-Centered Communication in Cancer Care (2007) P9 参照)

表 4. がん相談支援センターにおける活動の現状と調査実施の際の考慮点

---

<物理的環境および相談支援センター以外の要因>

- 物理的な空間（相談室の構造）
- 相談員以外の医療スタッフや病院の機能や方針
- 相談員以外のスタッフの関わり（たとえば受付の人など）
- 相談までの待ち時間
- 相談で費やすことができた時間

<利用者側の要因>

- がん相談支援センターの機能について利用者がもっているイメージ
- 心理状態など

<がん相談支援センターの機能>

- 施設による相談支援センターの機能のばらつき

<調査協力者のリクルート方法>

- 相談支援の現場では、必ずしも疾患や利用の背景は問わない。そのため、がん相談支援センターを利用しようとする前に参加者をリクルートできるようにすること
-

図1. 枠組み1. 「がん相談支援センターの利用前後の相談体験およびQOLの比較」

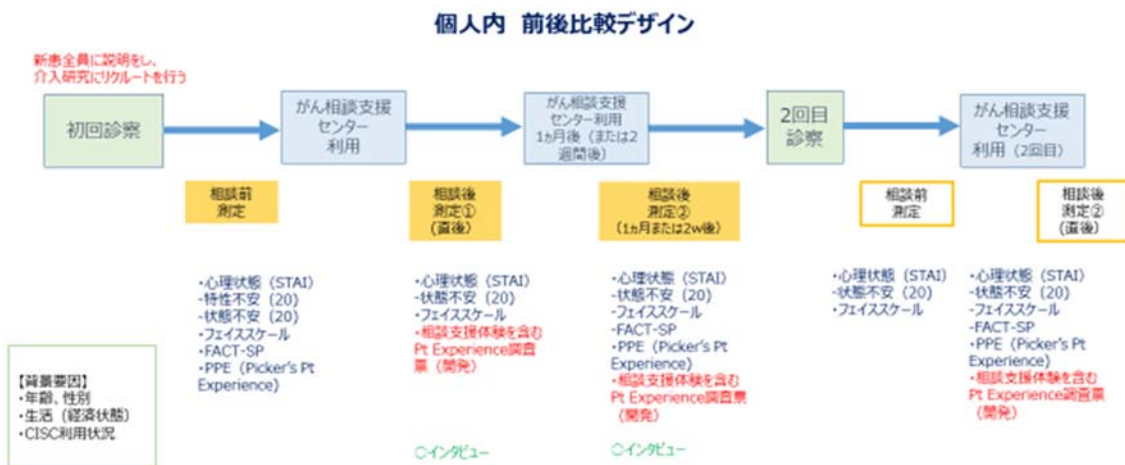
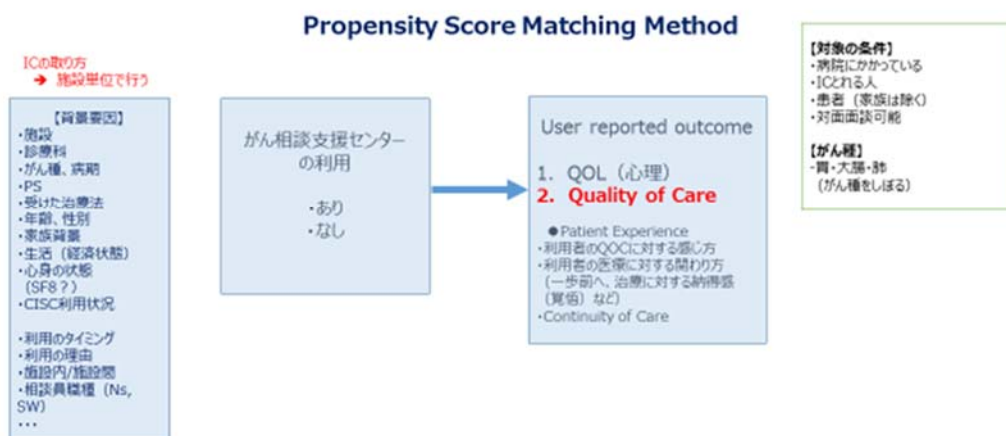


図2. 枠組み2. 「がん相談支援センターの利用前後の相談体験およびQOLの比較」

がん相談支援センターの利用の有無とQOL/QOCとの関連を明らかにする：



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

がん相談体験スケールの開発に関する研究  
～アイテムプールの抽出および表面的妥当性の検討～

研究分担者 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 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 室長  
研究協力者 井上 洋士 国立がん研究センターがん対策情報センター 客員研究員

研究要旨

日本のがん対策において発展してきたがん相談支援センターが、利用者に対して、どのような、どのくらいのインパクト（効果や影響）を与えているのかを測定するためには、日本の医療背景や文脈を踏まえてより繊細に測定できる測定用具の開発が必要である。本研究では、がん相談支援の有効性の測定および検証を行うための尺度開発として、がん患者が体験する「がん相談体験スケール」の開発を行うことを目的とした。

2016年1～4月に実施した「がん相談支援センターの利用者調査」で得られた自由記述内容から“相談対応”および“相談対応を受けた後の変化”に言及された内容の抽出と分類を行い、アイテムプール項目の抽出を行った。抽出された36項目についてがん専門相談員13名のフォーカス・グループ・インタビューを行い、表面的妥当性の検討を行った上で、49項目の「がん相談体験スケール」の項目案を確定した。

今後、信頼性・妥当性の検討等を経て項目の精査を行い、より回答・活用しやすいスケールとするために、項目の取捨選択を行っていく必要がある。

A. 研究目的

複雑化し増え続けるがん患者らの相談支援ニーズに対応するために、持続可能で適切な相談支援体制の構築に向けて、エビデンスに基づくがん相談支援体制の確立が求められている。日本では、信頼できる正確な情報の提供を求める国民の声の高まりを受け、2005年のがん対策アクションプランにより、がん相談支援センターの設置が開始された。その後10年以上が経過し、少しずつではあるが、がん相談支援センターの認知度と利用による効果の声が聞かれるようになっており、またその期待もさらに高ま

っている。

しかし、実際に、相談支援によるどのような関わりが利用者にとって有効であるのかについて、類似研究においてもその検証は十分に行われておらず[1][2]、その大きな要因の一つとして適切な測定用具の不足があげられている[3]。また、がん患者に対して情報や支援を繰り返し行った介入研究においては、患者のQOLの改善に寄与したものの大きなインパクトがみられなかったように[4]、がん相談支援センターの利用者は、一回のみの利用や匿名での相談であることも多く、適切な測定用具があった場合にも、

その効果や影響について、把握することがむずかしいことが想定される。したがって、日本のがん対策において発展してきたがん相談支援センターが、利用者に対して、どのような、どのくらいのインパクト(効果や影響)を与えているのかを測定するためには、日本の医療背景や文脈を踏まえてより繊細に測定できる測定用具の開発が必要であると考えられる。

そこで本研究では、がん相談支援の有効性の測定および検証を行うための尺度開発として、がん患者が体験する「がん相談体験スケール」の開発を行うことを目的とした。

## B. 研究方法

### 1. アイテムプールの抽出

2016年1～4月に、がん診療連携拠点病院16施設を対象に実施した自記式調査票による「がん相談支援センターの利用者調査」の全21問の回答のうち、2問の自由回答「相談前後での気持ちの変化の理由」と「その他のコメント・意見」への記述内容から“相談対応”および“相談対応を受けた後の変化”に言及された内容の抽出と分類を行い、アイテムプール項目の抽出を行った。

検討対象に用いた自由回答の記載内容は、全有効回答数685名(62.8%)のうち、「相談前後での気持ちの変化の理由」に関する記載221名(58.5%)、「その他のコメント・意見」に関する記載250名(66.1%)の内容についてである。なお、全体有効回答者と事由記載回答者の性別分布および年代分布についての有意差は認められなかった。

### 2. 表面的妥当性の検討

相談対応を行っているがん専門相談員の

立場から、1で抽出されたアイテムプールに不足している要素がないか、表現に違和感等がないかを検討するために、国立がん研究センターがん対策情報センター相談支援センターがん専門相談員専門家パネルに協力を依頼し、協力の得られた13名に対して、2回に分けて70～75分程度のフォーカス・グループ・インタビューを実施した。13名の構成は、すべてがん診療連携拠点病院のがん相談支援センターに勤務し、相談対応に従事する者で、勤務する病院形態は、がん専門病院1名、大学病院6名、一般総合病院6名で、職種は、看護師7名、社会福祉士6名であった。

### 3. 「がん相談体験スケール」項目案の確定

1および2を経て、「がん相談体験スケール」項目案を整理し、回答方法の検討を行った。また「がん相談体験スケール」項目案について、信頼性および妥当性の検討を行うために研究計画書を作成した。

## C. 研究結果

### 1. アイテムプールの抽出

“相談対応”および“相談対応を受けた後の変化”に言及された内容の抽出し、分類した結果を表1および表2に示した。ここで得られた内容およびがん相談支援センターの活動内容や役割を踏まえ、『相談支援による患者経験』とは、「さまざまな情報獲得をし、また自分が話したいことを相談員や医療者などと話せるようになることで、自分の中の課題や考えの整理がつき、さらに将来への長期的な見通しがつくなかで、自分の治療・療養を主体的に選べるようになるという、一連の患者経験」として定義し、ア



アイテムプール項目の取捨選択を行った。

さらに、がん相談支援センターの利用者が回答することを想定して項目の整理を行い、「相談支援による患者体験」22項目、「相談支援に関わる療養体験」14項目の全36項目を抽出した（表3）。

## 2. 表面的妥当性の検討

1で抽出された36項目の内容をもとに、フォーカス・グループ・インタビューで不足している要素や表現の違和感等について検討を行った。その結果、アイテムプールとして不足あるいは十分に反映されていないと考えられる要素や項目については、以下のような内容が挙げられた。

- サバイバーシップの視点
  - ・自分の健康にどう気をつけるか、より健康になるために、私はこの先どうしていいかわかるか、どう生きていいかわかるか（がわかる）
- エンパワーメントされた感覚
- 全体の中での立ち位置が見える
  - ・自分はどの位置にいるか。見えないことが見える。
- 自分の価値観や価値観の変化に気づく
  - ・それでいいんだと思える。どう生きていくかが見える。
- 不確かさが減る
  - ・自分の向かっている方向がわかる。何をすればいいかの手がかりが得られる。

また、相談支援による負の要素に関わる内容として、相談者から発せられる言葉として、以下のような内容が挙げられた。

- 話をしたことで返って混乱した
- 状況がわかったが故に恐くなった

- 医療が万能ではないことがわかった
- 限界がわかった
- これ以上はないことがわかった

さらに、患者が体験する医療体験全体における相談支援センターの特徴として、自分のペースやタイミングで、自分が主体で関われる場であることがあげられた。

## 3. 「がん相談体験スケール」項目案の確定

2における検討内容を踏まえ、【話をする環境が整備されている】【情報を獲得できる】【自分の思いを話すことができる】【自分の気持ちを整理することができる】【長期的視野を持つことができる】【主体的に意思決定に関わる準備ができる】の6つの患者経験の要素からなる49項目の「がん相談体験スケール」項目案を作成した（表3）。

回答方法の選択肢としては、相談支援センターを利用しない者、また相談支援センターにおいて項目にあげられたような課題・問題を抱えていない場合には、相談時の経験とならないことも想定して、「わからない該当しない」の選択肢を設けることとした。また、回答のしやすさを考慮して4択（まったくそう思わない、あまりそう思わない、まあそう思う、とてもそう思う）として、信頼性および妥当性の検討を行う研究計画書ならびに調査票を作成した。

## D. 考察

自由記述としてがん相談支援センターを利用した相談者から語られた体験は、がん相談支援センターの役割や機能として、相談員研修や情報提供・相談支援部会で整理されている活動内容にも一致するものも多く、利用者は、がん相談支援センターとして

の役割や機能を実感しつつ、相談対応を受けた後の自身の認識等の変化を感じていることが示唆された。また、海外の類似研究とも一致する要素も多く抽出された。

今後は、日本独自の要素があるのかの検討や利用者のQOLやQOCへのインパクトがあるのかについて検討を行うためにも、今回作成された「がん相談体験スケール」について信頼性・妥当性の検討等を経て項目の精査を行っていく必要がある。またその際に、よりがん相談支援センターを利用することで捉えられる変化する体験を取捨選択することで回答しやすいスケールにしていくことが重要である。

#### E. 結論

がん相談支援の有効性の測定および検証を行うための尺度開発として、日本の医療背景や文脈を踏まえてより繊細に測定できるがん患者が体験する「がん相談体験スケール」の開発に着手した。今後、信頼性・妥当性の検討等を経て項目の精査を行い、より回答・活用しやすいスケールとしていくための検討が必要である。

#### F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

高山智子、八巻知香子. がん相談支援センターの利用者からみたがん相談体験の質的分析.第7回がん相談研究会 年次大

会, 2018年3月3日, 東京.

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3.その他  
なし

#### I. 引用文献

- [1] A. Boltong, M. Ledwick, K. Babb, C. Sutton, A. Ugalde, Exploring the rationale, experience and impact of using Cancer Information and Support (CIS) services: an international qualitative study, *Support. Care Cancer*. 25 (2017) 1221–1228. doi:10.1007/s00520-016-3513-7.
- [2] S.H. Baik, L.C. Gallo, K.J. Wells, Patient Navigation in Breast Cancer Treatment and Survivorship: A Systematic Review, *J. Clin. Oncol.* 34 (2016) 3686–3696. doi:10.1200/JCO.2016.67.5454.
- [3] T. Clinton-Mcharg, C. Paul, A. Boyes, S. Rose, P. Vallentine, L. O'brien, Do cancer helplines deliver benefits to people affected by cancer? A systematic review, *Patient Educ. Couns.* 97 (2014) 302–309. doi:10.1016/j.pec.2014.09.004.
- [4] E.H. Wagner, E.J. Ludman, E.J. Aiello Bowles, R. Penfold, R.J. Reid, C.M. Rutter, J. Chubak, R. McCorkle, Nurse navigators in early cancer care: A randomized, controlled trial, *J. Clin. Oncol.* 32

(2014) 12–18.

doi:10.1200/JCO.2013.51.7359.

表1. 相談対応の要素としてあげられた内容

	n	%
1. 感じよい・親切・丁寧・親身な対応 気持ちよく対応している 親切に対応してくれた 親身に対応してくれた とてもいねいにゆっくり対応してくれた 等	32	14.5
2. 話をする・聞く・きいてくれる・相談できる よく話を聞いてくれた 話をさえぎらず聞いてくれた いろいろ話を聞いてもらった 話したいことを話せた 等	81	36.7
3. 情報・説明得られた 治療方法の手続きについて具体的に説明を聞いた いろいろ教えてもらった(高額な抗がん剤) いろいろ教えてもらった(仕事に対して・方向性・交渉術等、使える支援等) 等	92	41.6
4. アドバイス・指導が得られた 具体的な方策・アドバイスが得られた 背中を押してもらえた 専門的知識、経験をふまえたアドバイスを得られた 等	18	8.1
5. 担当医・医療者とのやりとり上生じる患者との仲立ち・仲介があった 主治医の先生方の気持ち等を代弁してもらった 医師の説明内容の疑念を詳細に説明してくれた 担当医には話づらい事も話す事が出来た 等	10	4.5
6. すぐに対応・動いてくれた 外来の先生にも直接話をしてくれた 往診の情報をすぐにもらえた 情報を一緒に探してもらえた 等	9	4.1
7. 理解してくれた 相談者の考え方を理解してくれた こちらの意見を尊重してくれた 気持ちの落ち込みや困り事についてじっと耳を傾けてくれ、理解してくれた 等	18	8.1
8. 一人で抱え込まない・一人ではないと思えた 自分と一緒に戦ってくれる人が近くにいると思えた 何かあればいつでも相談してとの声かけがあった ひとりで抱え込まないことを教えてくれた 等	4	1.8
9. 感想他 とてもよかった 仕事をこなしているだけだった オピニオンのこと、アドバイスがなかった 等	9	4.1
合計	273	123.5 *

注1) \*: 1回答者の記述内容に複数の要素が含まれる場合があり、合計は100%とはならない

**表2. 相談対応後の変化(相談の結果どうなったか)の要素としてあげられた内容**

	n	%
1. 気持ちに関する変化 (説明を聞いて)安心した (怒りをゆっつきいてくれて)気持ちが楽になった (がんになったとき死にたいと思っていたが)相談して気持ちが楽になりうれしい (話をよく聞いてもらえて)勇気が湧いてきた (いろいろ教えてもらえて)不安が少なくなった 等	135	54.0
2. 理解した・納得した 病状や治療のことは良くわかった 医師が話していたことを理解できた (ハローワークの相談先まで紹介してもらえ)とっかかりとなる情報を得られた等 情報は得られなかった(1)	20	8.0
3. 具体的な対処方法がわかった・解決した 具体的な手順がわかった 区役所に行ってみようと思う 主治医と話ができるようになった 対処の方法が理解できた どこに尋ねれば良いか明確になった (疑問を持った看護師の)対応は変化しなかった・結果は得られなかった(2)	55	22.0
4. 整理できた・気づくことできた 自分の考え方を整理する事ができた 情報を得ることで現状を受け止める力になった 自分で治療の選択ができずにいたが、相談することで決めることができた 病気が直らないとわかった 等	32	12.8
5. 今後が見えた 今後自分がどうすれば良いかわかった 今後のプランの見通しがついた これからの道筋が見えた どうしたらよいかが見えるようになった 等	10	4.0
6. わからない・分類不能 今後どのような状態になるのかわからないので まだ解決していない まだ手術していないので後は心配 等 知識不足か、きめ細やかな対応がほしいなど(4)	5	2.0
合計	257	102.8 *

注1) \*: 1回答者の記述内容に複数の要素が含まれる場合があり、合計は100%とはならない

注2) 青字は、肯定的な記述でなかったものがある場合に記載

表3. 「がん相談体験スケール」項目案（49項目）

**【話をする環境が整備されている】**

- 1 病状や治療について理解できるように説明してくれるスタッフが病院にいる
- 2 私の思いや考えを理解してくれるスタッフが病院にいる
- 3 主治医など医師とどう話したらいいのかアドバイスをくれるスタッフが病院にいる
- 4 家族や知人に今後のことをどう話していいかアドバイスをくれるスタッフが病院にいる
- 5 治療や療養の方法を決める際の具体的なアドバイスをしてくれるスタッフが病院にいる
- 6 私の人生や生活に合うようながんの治療や療養を決める手助けをしてくれるスタッフが病院にいる
- 7 病院のスタッフは親切・親身に対応してくれている

**【情報を獲得できる】**

- 8 医師以外の病院のスタッフから、何かあればいつでも相談してくださいと声をかけられる
- 9 医師の説明内容でわからないことを、他のスタッフが代わりに詳細に説明してくれる
- 10 治療や療養が今後の生活や人生にどうかかわるのかについての情報を、病院のスタッフから得ることができる
- 11 病院のスタッフは、私が将来困ったときにどう対処すれば良いのかについて、先回りして教えてくれる
- 12 病院のスタッフは、治療や療養について話すときに、私の大事にしていることや信念、習慣をしっかりと考慮してくれる
- 13 医師や看護師など、病院のスタッフによって、治療や療養について説明が違うことがある

**【自分の思いを話すことができる】**

- 14 私の考えていることや悩んでいることを一緒に考えてくれるスタッフがいる
- 15 私の思いや考えをじっくり聞いてくれるスタッフがいる
- 16 自分のタイミングで病院のスタッフに相談することができる
- 17 自分がかかっているがんという病気やその病状のことを、私は十分理解している
  
- 18 何か症状が出てきたとき、自分でどう対処したらいいのか、その方法を私はよく知っている
- 19 予想していないような健康上の問題が起きたときどう対処したらいいのか、その具体的な方法を、私は知っている
- 20 近い将来、自分が何をしたらいいのか、糸口となる情報を得られている
- 21 日々の生活や就労、家族とのことなど、日常生活上での注意点を私は理解していると思う
- 22 医療費助成や傷病手当、雇用保険など、がんの治療・療養において活用できる制度のことがわかる
- 23 がんについて自分に必要な情報を自分で得る方法を知っている

**【自分の気持ちを整理することができる】**

- 24 病院の医療関係スタッフの誰かに、話したい話をするすることができる
- 25 受付の人や清掃スタッフなど、病院内にいる医療関係者以外の誰かに、話したい話をするすることができる
- 26 医師や看護師など医療者と話したいときに楽に話ができる
- 27 医師や看護師など医療者により話されている内容が理解できる
- 28 不明なことや疑問があったら周囲の誰に尋ねたらいいのかわかる

- 
- 29 悩みごとがあったら周囲の誰かに相談しようと思える
  - 30 悩んでいるのは自分だけではないと思える
  - 31 自分の思いや悩みを話せる人がいる
  - 32 がんという病いについての自分の考えを整理できている

**【長期的視野を持つことができる】**

- 33 がんが私の人生や生活にどう影響を与えるのかが理解できている
- 34 今のことだけでなく将来のこともしっかりと考えてみようと思う
- 35 今後の先の人生や生活の見通しがついている
- 36 がんとは一生付き合うことになると思う
- 37 自分がこれからすべきことがわかる
- 38 自分なりにこの先どう行動したらいいのか考えて踏み出せる
- 39 がんと折り合いをつけて生きていこうと思える
- 40 自分が何を大切にしないといけないのかがわかる
- 41 この先自分の健康にどう気をつけたらいいのかがわかる
- 42 がんの治療や療養の中で自分の立ち位置がどこなのかかわかる
- 43 医療や治療には限界があり、自分にできることとできないことがあることを実感する
- 44 考えることがたくさんあって混乱している
- 45 状況がわかるにつれ怖くなっている

**【主体的に意思決定に関わる準備ができる】**

- 46 これ以上の治療の選択がないという現実を実感している
  - 47 医療が万能ではないということを実感している
  - 48 自分の治療や療養にどのような選択肢があるのかがわかる
  - 49 自分に合った治療や療養を自分で選ぶことができる
-

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

がんの診療体験に関するスケールの日本語版の作成に関する検討

研究分担者 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 井上 洋士 国立がん研究センターがん対策情報センター 客員研究員

研究要旨

本研究では、がん相談支援の有効性の検証を行うための指標開発を行うにあたり必要な測定用具となるPicker Patient ExperienceスケールおよびPatient Centered Communication Assessment Itemsについて日本語訳版を作成することを目的とした。

AHRQの翻訳手法に基づき翻訳を行い、2つの日本語訳版を作成した。今後がん相談支援の有効性の検証を行う全体の枠組みで活用していくことで、より繊細に測定が可能になるとともに、全体の枠組みの概念整理等にも活用されることが期待される。

A. 研究目的

複雑化し増え続けるがん患者らの相談支援ニーズに対応するために、エビデンスに基づく持続可能で適切な相談支援体制の確立が必要である。本研究では、がん相談支援の有効性の検証を行うための指標開発を行うにあたり必要な測定用具となるPicker's Patient ExperienceスケールおよびPatient Centered Communication Assessment Itemsについて日本語訳版を作成することを目的とした。

B. 研究方法

1. Picker's Patient Experience (PPE)

Picker's Patient Experienceは、Picker Instituteの開発した7つのドメインで構成されるケアの質について患者の経験を尋ねるスケールで[1][2]、15項目版により国際比較[3] や、がんの領域でも、34項目版[4] や、ドメインの一部を用いて[5]、ケアの質に関する研究でも用いられている。本研究では、15項目版

のPicker's Patient Experienceの日本語訳版を作成した。7つのドメインは、情報と教育、ケアの調整、身体的安楽、情緒的サポート、患者の価値観の尊重、家族や友人の参加、移行時の継続性で構成される。

2. Patient Centered Communication Assessment Items (PCC)

Patient Centered Communication Assessment Items

患者中心ケアのコア要素とされる患者中心のコミュニケーションについて、National Cancer Instituteを中心に、がん医療において測定できるスケールとして開発が進められている、16項目で構成されるスケールである[6][7]。ここでは、患者中心のコミュニケーションの6つのコアとなる機能（情報交換をすること、関係構築をすること、感情に応じること、不確実なことをマネジメントすること、意思決定をすること、セルフマネジメントを可能にすること）により、ヘルス



アウトカムの向上につながるものとして概念が整理されており、概念枠組みの検討[8]および項目妥当性の一部の検討[9]が行われている。

### 3. 日本語への翻訳方法

Agency for Healthcare Research and Quality's (AHRQ) が開発している医療の提供者やシステムについて利用者の立場から評価するスケールの他言語への翻訳方法[10]を参考に、日本語訳の作成を行った。この翻訳方法では、2人の翻訳者がそれぞれ他言語から使いたい言語へ翻訳し、それぞれの翻訳内容をバイリンガルの者がレビューを行い、その上で翻訳された2つの内容の比較を行うというものである。これにより、単一の翻訳とその逆翻訳 (back translation) 手法によるエラーを起りにくくし、翻訳しようとする言語の表現の幅を広げ、わかりやすい表現につなげることができるとされる。

#### C. 研究結果

Picker's Patient Experience (PPE)およびPatient Centered Communication Assessment Itemsの英語項目とその日本語訳について、表1に示した。

#### D. 考察

今回がん相談支援の有効性の検証を行う全体の枠組みで活用する2つの診療体験に関わるスケールの日本語翻訳版を作成した。今後、パイロット調査等を通して、さらに各スケール項目の表現等を精練させていくことが必要である。また別途開発を進めている「がんの相談支援の体験を測定するスケール」は、相談体験そのものが非常に捉えに

くい可能性がある。そのため、調整因子として測定する体験についても、可能な限り繊細に捉えていくことが必要であると考えられ、今回翻訳を行った2つのスケールがその役割を担える内容となっていることが期待される。また2つのスケールは、それぞれ構成要素が整理されていることもあり、全体枠組みにおける構成要素ごとの関連等の検討や概念整理にも活用可能であると考えられる。

#### E. 結論

がん相談支援の有効性の検証を行う全体の枠組みで活用する2つの診療体験に関わるスケールPicker's Patient Experience (PPE)およびPatient Centered Communication Assessment Itemsの日本語翻訳版を作成した。今後、実査を通して各スケール項目の表現を精練させるとともに、全体枠組みの中での活用していくことが期待される。

本研究の翻訳作成や表現の調整にあたっては、伊東 洋介氏に多大なるサポートをいただきました。ここに感謝申し上げます。

#### F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表 1. 論文発表 2. 学会発表 (発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

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. 引用文献

- [1] P.D. Cleary, S. Edgman-Levitan, M. Roberts, T.W. Moloney, W. McMullen, J.D. Walker, T.L. Delbanco, Patients evaluate their hospital care: a national survey., *Health Aff. (Millwood)*. 10 (1991) 254–67. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1778560> (accessed June 7, 2017).
- [2] P.D. Cleary, S. Edgman-Levitan, *Health Care Quality*, *JAMA*. 278 (1997) 1608. doi:10.1001/jama.1997.03550190072047.
- [3] C. Jenkinson, A. Coulter, S. Bruster, The picker patient experience questionnaire: Development and validation using data from in-patient surveys in five countries, *Int. J. Qual. Heal. Care*. 14 (2002) 353–358. doi:10.1093/intqhc/14.5.353.
- [4] J.Z. Ayanian, A.M. Zaslavsky, E. Guadagnoli, C.S. Fuchs, K.J. Yost, C.M. Creech, R.D. Cress, L.C. O'Connor, D.W. West, W.E. Wright, Patients' perceptions of quality of care for colorectal cancer by race, ethnicity, and language, *J. Clin. Oncol.* 23 (2005) 6576–6586. doi:10.1200/JCO.2005.06.102.
- [5] E.H. Wagner, E.J. Ludman, E.J. Aiello Bowles, R. Penfold, R.J. Reid, C.M. Rutter, J. Chubak, R. McCorkle, Nurse navigators in early cancer care: A randomized, controlled trial, *J. Clin. Oncol.* 32 (2014) 12–18. doi:10.1200/JCO.2013.51.7359.
- [6] R.M. Epstein, R.L. Street Jr., *Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering*, 2007. doi:NIH Publication No. 07-6225.
- [7] R.L. Street, K.M. Mazor, N.K. Arora, *Cancer Care: Measures for Surveillance of Communication Outcomes.*, *J. Oncol. Pract.* 12 (2016) 1198–1202. doi:10.1200/JOP.2016.013334.
- [8] L.A. McCormack, K. Treiman, D. Rupert, P. Williams-Piehot, E. Nadler, N.K. Arora, W. Lawrence, R.L. Street, Measuring patient-centered communication in cancer care: A literature review and the development of a systematic approach, *Soc. Sci. Med.* 72 (2011) 1085–1095. doi:10.1016/j.socscimed.2011.01.020.
- [9] K.M. Mazor, R.L. Street Jr., V.M. Sue, A.E. Williams, B.A. Rabin, N.K. Arora, Assessing patients' experiences with communication across the cancer care continuum, *Patient Educ. Couns.* 99 (2016) 1343–1348. doi:10.1016/j.pec.2016.03.004.
- [10] AHRQ, *Translating CAHPS ® Surveys*, (2017). <https://www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/cahps/surveys-guidance/helpful-resources/translating/translating-cahps-surveys.pdf> (accessed September 9, 2017).

表 1. Picker's Patient Experience スケールおよび Patient Centered Communication Assessment Items の日本語訳版

■Picker's Patient Experience	
英語	日本語訳 (2名+Native1名 計3名での検討結果)
1. When you had important questions to ask a doctor, did you get answers that you could understand?	1. (あなたにとって) 大事な質問を担当医にたずねたとき、あなたがわかるように回答してもらえましたか?
Yes, always/Yes, sometimes/No/I had no need to ask	はい、常にわかりやすく答えてもらえる／時々わかりやすく答えてもらえる／いいえ／特に大事な質問はなかった
2. When you had important questions to ask a nurse, did you get answers that you could understand?	2. (あなたにとって) 大事な質問を看護師にたずねたとき、あなたがわかるように回答してもらえましたか?
Yes, always/Yes, sometimes/No/I had no need to ask	はい、常にわかりやすく答えてもらえる／時々わかりやすく答えてもらえる／いいえ／特に大事な質問はなかった
3. Sometimes in a hospital, one doctor or nurse will say one thing and another will say something quite different. Did this happen to you?	3. 時に同じ病院の中でも、医師や看護師が全く違うことを言うことがあります。そのようなことがありましたか。
Yes, often/Yes, sometimes/No	はい、かなりそういうことがあった／はい、時々そういうことがあった／いいえ、そのような経験はなかった
4. If you had any anxieties or fears about your condition or treatment, did a doctor discuss them with you?	4. ご自分の症状や治療について不安を感じていることについて、担当医と話せましたか?
Yes, completely/Yes, to some extent/No/I didn't have any anxieties or fears	はい、よくあった／ときどき／いいえ
5. Did doctors talk in front of you as if you weren't there?	5. 医師はあなたがそこにいないように話していましたか。
Yes, often/Yes sometimes/No	はい、いつも／はい、ときどき／いいえ
6. Did you want to be more involved in decisions made about your care and treatment?	6. ご自身の療養や治療の決定にあなたはもっとかかわりたかったですか。
Yes, definitely/Yes, to some extent/No	はい／はい、ある程度／いいえ
7. Overall, did you feel you were treated with respect and dignity while you were in hospital?	7. 病院の医療者は、あなたを尊重して丁寧に接していたと感じましたか。
Yes, always/Yes, sometimes/No	はい／はい、時々／いいえ
8. If you had any anxieties or fears about your condition or treatment, did a nurse discuss them with you?	8. ご自分の症状や治療について不安を感じていることについて、看護師と話せましたか?
Yes, completely/Yes, to some extent/No/I didn't have any anxieties or fears	はい、不安を感じていたことをすべて話せた／ある程度は話せた／いいえ、話せなかった／特に不安に感じたことはなかった
9. Did you find someone on the hospital staff to talk to about your concerns?	9. ご自分が不安に感じていることについて、病院スタッフの誰かに話せましたか

Yes, definitely/Yes, to some extent/No/I had no concerns	はい／ある程度は／いいえ／特に不安に感じたことはなかった
10. Were you ever in pain?	10. 痛みはありましたか？
Yes/No If yes…	はい／いいえ 「はい」の場合は：_____
Do you think the hospital staff did everything they could to help control your pain?	病院側のスタッフはあなたの痛みを取り除くために十分な配慮や対処をしてくれたと思いますか？
Yes, definitely/Yes, to some extent/No	はい／はい、ある程度は配慮や対処をしてくれた／いいえ
11. If your family or someone else close to you wanted to talk to a doctor, did they have enough opportunity to do so?	11. 家族や身近な誰かが医師と話したいとき、そのようにできる機会が十分ありましたか。
Yes, definitely/Yes, to some extent/No/No family or friends were involved/My family didn't want or need information/I didn't want my family or friends to talk to a doctor	はい、十分にあった／はい、ある程度／いいえ／私の家族や身近な人は関わっていない／家族は情報を望んでいなかった／私は家族や身近な人に関わってほしくなかった
12. Did the doctors or nurses give your family or someone close to you all the information they needed to help you recover?	12. 医師や看護師は、あなたの家族や身近な人が回復を支えるために必要な情報を十分提供していたと思いますか？
Yes, definitely/Yes, to some extent/No/No family or friends were involved/My family or friends didn't want or need information	はい、十分にあった／はい、ある程度／いいえ／私の家族や身近な人は関わっていない／家族は情報を望んでいなかった
13. Did a member of staff explain the purpose of the medicines you were to take at home in a way you could understand?	13. 家に帰って薬を服用する目的について、医療スタッフはあなたにわかるように説明しましたか。
Yes, completely/Yes, to some extent/No/I didn't need an explanation/I had no medicines-go to question 15	はい／はい、ある程度／いいえ／私は説明は必要なかった／薬はなかった（→質問15へ）
14. Did a member of staff tell you about medication side effects to watch for when you went home?	14. 帰宅後に、気をつけるべき薬の副作用について医療スタッフから、説明を受けましたか？
Yes, completely/Yes, to some extent/No/I didn't need an explanation	はい／はい、ある程度／いいえ／私は説明は必要なかった
15. Did someone tell you about danger signals regarding your illness or treatment to watch for after you went home?	15. 帰宅後に、気をつけるべき症状や兆候について、医療スタッフから説明を受けましたか？
Yes, completely/Yes, to some extent/No	はい／はい、ある程度／いいえ

<b>■Patient Centered Communication Assessment Items</b>	
英語	日本語訳 (2名+Native1名 計3名での検討結果)
1) I was treated with sensitivity and respect.	1) 私は、配慮のある、尊重された対応を受けた
2) I felt known as a person.	2) 私は一人の人として扱われていると感じた。
3) I felt listened to.	3) 私の話にしっかり耳を傾けてくれていると感じた。
4) I felt comfortable asking questions and voicing my concerns.	4) 遠慮せずに(医療スタッフに)質問したり伝えることができた
5) I felt that everyone worked together as a team in taking care of me.	5) 医療スタッフが、一丸となって治療・療養を支えてくれていると感じた
6) My wishes were respected.	6) 私の希望は配慮された。
7) I got the information I needed, when I needed it.	7) 私は、必要なときに必要な情報を入手できた
8) I got clear, understandable information.	8) 私は明確で、わかりやすい情報を入手できた。
9) I knew whom to contact if I had a question or concern.	9) 質問や心配事があるときには誰に聞けばよいか知っていた
10) I felt comfortable bringing up anything that was on my mind.	10) 私は、自分の気にかかったことを何でも気楽に話せると感じた。
11) I got consistent information from all my physicians and nurses; everyone was on the same page.	11) 私は、医師や看護師すべてから一貫した情報を得られた。
12) My cancer care team helped me cope with any uncertainty or unknowns.	12) 担当チームの各スタッフは、不確かなことやわからないことに対応する手助けをしてくれた。
13) My cancer care team helped me cope with difficult feelings, like fear, anxiety, and feeling down.	13) 担当チームの各スタッフは、恐れや不安、沈んだ気分といった不安定な気持ちに対応する手助けをしてくれた。
14) I felt optimism and hope from my physicians and nurses.	14) 私は、医師や看護師の対応に、前向きさや希望を感じられた。
15) I was involved in making decisions as much as I wanted.	15) 私が必要と思う分、療養や治療の決定にかかわることができた
16) I knew whom in the health care system I could reach out to if I was worried that something had gone wrong with my care.	16) 受けた治療等で何か間違ったことが起きたのではないかと不安なときに、問い合わせられる窓口を知っていた。
Never/Sometimes/Usually/ Always/Does not apply	全くそうでなかった/時々そうだった/だいたいそうだった/あてはまらない

## 研究成果の刊行に関する一覧表

## 書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
日本緩和医療学会編集	患者さんと家族のためのがんの痛み治療ガイド増補版	編集責任者；中島信久（ガイドライン統括委員会委員長）	患者さんと家族のためのがんの痛み治療ガイド増補版	金原出版	東京	2017年6月刊行	128頁
日本緩和医療学会編集	がん患者の消化器症状の緩和に関するガイドライン2017年版	編集責任者；中島信久（ガイドライン統括委員会委員長）	がん患者の消化器症状の緩和に関するガイドライン2017年版	金原出版	東京	2017年12月刊行	176頁

## 雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Miyazaki T, Kitagawa Y, Kuwano H, Kusano M, Oyama T, Muto M, Kato H, Takeuchi H, Toh Y, Doki Y, Naomoto Y, Nemoto K, Matsubara H, Yanagisawa A, Uno T, Kato K, Yoshida M, Kawakubo H, Booka E, Kawamura O, Fukuchi M, Sakai M, Sohda M, Nakajima M.	Decreased risk of esophageal cancer owing to cigarette and alcohol cessation in smokers and drinkers: a systematic review and meta-analysis.	Esophagus	14	290-302	2017

Tachimori Y, Ozawa S, Numasaki H, Ishihara R, Matsubara M, Muro K, Oyama T, Toh Y, Udagawa H, Uno T.	Comprehensive registry of esophageal cancer in Japan, 2010.	Esophagus	14	189-214	2017
Masuda M, Okumura M, Doki Y, Endo S, Hirata Y, Kobayashi J, Kuwano H, Motomura N, Nishida H, Saiki Y, Saito A, Shimizu H, Tanaka F, Tanemoto K, Toh Y, Tsukihara H, Waki S, Yokomise H.	Thoracic cardiovascular surgery in Japan during 2014: Annualreport by The Japanese Association for Thoracic Surgery.	Gen Thorac Cardiovasc Surg	64	665-97	2016