

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 30 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 高山 智子

令和元年（2019）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 でのがん情報提供の体制整備に向けたコンソーシアム構想（仮）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、早川 雅代、井上 洋士、石川 文子、木下 乙女
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 …… 14
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 …… 16
田村 和夫
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 …… 17
奥村 晃子
5. 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 …… 18
中山 健夫
6. 公衆衛生大学院における患者のためのメディカル・ライティングの教育プログラム作成に関する検討 …… 21
高山 智子、中山 健夫、木内 貴弘、奥原 剛、早川 雅代、矢口 明子
7. 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 …… 26
藤 也寸志
8. 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 …… 31
井上 洋士、高山 智子、藤 也寸志、早川 雅代、八巻 知香子
9. 信頼できる組織間での相互リンクに関する指標作成に関する検討～がん情報のリンク基準作成の試み …… 66
石川 文子、早川 雅代、高山 智子
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 …… 74
矢口 明子、高山 智子、早川 雅代、井上 洋士

11. 将来に亘って持続可能ながん情報提供体制作りに関する学会等の意見収集と課題の抽出.....	80
<p style="margin-left: 40px;">早川 雅代、高山 智子、藤原 俊義、近藤 俊輔、中島 信久、奥村 晃子、西田 俊朗、中山 健夫、藤 也寸志、清水奈緒美、若尾 文彦、平田 公一、松本 陽子、渡邊 清高、八巻 知香子、井上 洋士、浦久保安輝子、矢口 明子</p>	
2) がん相談支援の有効性の検証に関する検討：	
1. 院内他部署からみたがん相談支援センターの機能と優位性に関する研究.....	95
<p style="margin-left: 40px;">八巻知香子、高山 智子、井上 洋士、池口 佳子、得 みさえ、品田 雄市、野口久美子、横川史穂子</p>	
2. がん相談体験スケールの開発に関する研究の中間報告.....	100
<p style="margin-left: 40px;">高山 智子、萩原 明人、森田 智視、藤 也寸志、清水奈緒美、井上 洋士、八巻知香子、小野塚大介</p>	
3. がん相談支援センター利用の前後での利用者のQOLと心理状態の比較検討に関する研究.....	102
<p style="margin-left: 40px;">高山 智子、藤 也寸志、清水奈緒美、萩原 明人、森田 智視、井上 洋士、八巻知香子、小野塚大介</p>	
III. 研究成果の刊行に関する一覧表.....	107

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
総括研究報告書

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) **All Japan** でのがん情報作成のグランドデザイン案の確定に向けた検討、(2) 患者の疑問や質問を収集・活用する体制と仕組みに関する検討、(3) リンク先サイトの評価に関するリンク基準作成の検討、(4) 継続的な情報作成方法の検討、(5) 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を行った。2) 持続可能かつ有効ながん相談支援体制の確立に関する検討：(1) 院内他部署からみたがん相談支援センターの機能と優位性に関する研究、(2) がん相談体験スケールの開発に関する研究の中間報告、(3) がん相談支援センター利用の前後での利用者の **QOL** と心理状態の比較検討に関する研究、(4) がん相談支援事業の周知活動の評価を行った。

【結果・考察】1) 持続可能ながん情報提供体制の検討：がん関連学会へのアンケート調査および意見交換会を通して、概ね提案した**All Japan**がん情報コンソーシアム構想（仮）について賛同が得られた。また具体的な連携方法の検討として患者の疑問や質問の収集方法の検討やリンク基準の作成、情報づくりの担い手の育成等を通して、連携のための各要素を蓄積できつつあると考えられる。今後はこれらの要素を活用して具体的な連携体制の検討を進める必要があると考えられた。

2) がん相談支援の有効性の検証に関する検討：がん相談支援センターは、院内外の情報のハブ機能として有用である部署として特異性を発揮しているものと考えられた。またがん相談体験スケールの開発の中間解析結果では、欠損の高い項目はなく、概ね想定されていたとおりの予測通りの相関が見られていた。最終解析結果と他枠組みの結果を踏まえて多角的に評価を行う必要があると考えられた。

【結論】1) 持続可能ながん情報提供体制の検討：**All Japan**がん情報コンソーシアム構想（仮）の研究班案については、ほぼ確定できた。今後は、一部モデル事業として展開し、具体的な連携方法について検討していく必要がある。2) がん相談支援の有効性の検証に関する検討：全体の研究枠組みで設定した3つの枠組みのうち、2つに着手した。これらの調査を進めるとともに、さらに検証と検証結果を踏まえた、相談支援センターのあり方に

ついて提言を行っていく予定である。

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、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つを目的としている。

2年目にあたる平成30年度は、1)持続可能ながん情報提供体制の検討では、(1)All Japanでのがん情報作成のグランドデザイン案の確定に向けた検討、(2)患者の疑問や質問を収集・活用する体制と仕組みに関する検討、(3)リンク先サイトの評価に関するリンク基準作成の検討、(4)継続的な情報作成方法の検討、(5)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、また、2)持続可能かつ有効ながん相談支援体制の確立に関する検討については、(1)院内他部署からみたがん相談支援センターの機能と優位性に関する研究、(2)がん相談体験スケールの開発に関する研究の中間報告、(3)がん相談支援センター利用の前後での利用者のQOLと心理状態の比較検討に関する研究、(4)がん相談支援事業の周知活動の評価を実施した。

B. 研究方法

1) 持続可能ながん情報提供体制の検討

(1) All Japanでのがん情報作成のグランドデザイン案の確定に向けた検討

①がん関連学会へのアンケート調査の実施
初年度に引き続き、研究班としてのグラ

ウンドデザイン案の確定に向けた検討を行うために、患者・家族及び一般向けの科学的根拠に基づくがん情報提供に関して、国内のがん関連の35学会の現況や課題、及び協力体制構築の意向を把握することを目的としてアンケート調査を実施した。

②意見交換会の開催

All Japanでのがん情報作成のグランドデザイン案について、広く意見を収集するため、上記のがん関連の35学会へ案内を送付し、関係学会と共に『将来に向かって持続可能ながん情報提供体制に関する意見交換会「患者・市民のための情報づくりに向けて：All Japanでの協力・連携の体制づくりを考える」』(2018年12月1日)を実施し、グランドデザイン案の精緻化および実施可能性について検討を行った。

(2) 患者の疑問や質問を収集・活用する体制と仕組みに関する検討

基本的な情報作成や詳細情報の作成、また学会等との組織間での具体的な連携協力を推進するための仕組みづくりの検討の一環として、患者が必要とするがん情報作りの素材としての

「Patient's/Population's Views and Preferences (PVP)の抽出方法の検討」を行った。全国がんセンター協議会および全国のがん相談支援センターに協力を呼びかけ、リンパ浮腫、排尿、しびれ、大腸がん、食道がんの5領域の情報に関して医療者から患者からの質問について情報を収集し、検討を行った。

(3) リンク先サイトの評価に関するリン

ク基準作成の検討

信頼できる各情報作成機関で相互リンクを可能にするために、リンク基準の検討を行った。また研究班作成のリンク基準を「がん情報サービス」へ寄贈し、実運用に耐えるか検討を依頼した。

(4) 継続的な情報作成方法の検討

「がん情報サービス」以外の外部組織による情報作成と連携体制の検討について、各種がんの診断・治療情報を取り上げ、より円滑に協働でコンテンツ作成を行う方法を検討するために、「全国がんセンター協議会」と共に、2種類（食道・大腸がん）に加え、第2弾として3種類（子宮頸がん、薬物療法、外科療法）の作成方法の検討を開始した。

(5) 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

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ために、東京大学・京都大学の公衆衛生大学院の院生・スタッフを対象に試行的なライティング・プログラムを各2日間実施し、今後の教育プログラムのあり方について検討を行った。エビデンスに基づく情報を探し、書くべき要素と構成案を検討する教育プログラムとして、①参考文献の選定、②エビデンスの抽出と構成案の作成、③情報の作成（初稿）、④情報の作成修正稿）の4つの作業工程について検討した

2) 持続可能かつ有効ながん相談支援体制の確立に関する検討

- (1) 院内他部署からみたがん相談支援センターの機能と優位性に関する研究
がん相談支援センターが院内他部署から

みてどのような場所であるのかについて明らかにするために、がん診療連携拠点病院4施設においてグループインタビュー調査を行った。調査内容は、がん相談支援センター（CISC）が支援している内容や果たしている役割、その役割を遂行するための能力や環境としてインタビューを行った。

(2) がん相談体験スケールの開発に関する研究の中間報告

2018年12月末までに回収できた第1回目調査131件、第2回目調査89件について、中間解析を行った。

(3) がん相談支援センター利用の前後での利用者のQOLと心理状態の比較検討に関する研究

1年目の全体の研究枠組みの検討に基づき、がん相談支援センター利用の前後での利用者のQOLと心理状態の比較検討に関する研究のプロトコール作成を行った。

(4) がん相談支援事業の周知活動の評価

がん相談支援事業の周知に関する院内と院外の取り組みのうち、どちらが有効なのか明らかにするために、多面的事業評価手法（MAUT）を用い、2018年12月から2019年1月に、九州がんセンターの病院内外で行われたがん相談支援事業の周知活動について定量的に評価を行った。なおMAUTとは、複数の利害関係者（職種）の立場を踏まえ、複数の評価指標を用いて定量的に評価する手法である。

C. 研究結果

- 1) 持続可能ながん情報提供体制の検討
(1) All Japan でのがん情報作成のグラ

ンドデザイン案の確定に向けた検討

①がん関連学会へのアンケート調査の実施

35 学会中 25 学会から回答が得られた。多くの学会で学会サイトや患者・市民向け講演会・シンポジウム等の形で患者や一般向け等の国民向けに情報提供を行っていた。一方で、患者の情報ニーズの把握や人や資金等のリソース不足に困難を感じている学会も約 4 割存在していた。また約半数の学会で、患者ニーズの拾い方やガイドラインを患者向けに解説する方法、学会間での同じテーマの扱い方等に関心を持つと回答していた。国民向けの情報提供に関する協力や連携体制の協力の可能性については、ほとんどの学会で協力できる・できるだけ協力したい、と回答が得られた。

②意見交換会の開催

2018 年 12 月 1 日（土）に、国立がん研究センター新研究棟大会議室において、All Japan でのがんの情報提供体制のあり方について学会関係者、研究班関係者、行政関係者、その他のメンバーとの意見交換会を行い、All Japan がん情報コンソーシアム構想（仮）についての意見交換を実施した。約 100 名の参加があり、20 学会からの参加があった。意見交換の結果、連携体制としてこうしたコンソーシアムの創設と活用は有用であると、概ね賛同を得られた。

（2）患者の疑問や質問を収集・活用する体制と仕組みに関する検討

総回答者数は、全国がんセンター協議会（調査 1）で 735 人、全国のがん相談支援センター（調査 2）で 169 人、合計 904 人であった。それぞれの PVP に対する回答者数は、リンパ浮腫計 398 人（調査 1 : 281 人、調査 2 : 117 人）、しびれ計 553 人（調査 1 :

430 人、調査 2 : 123 人）、排尿計 317 人（調査 1 : 240 人、調査 2 : 77 人）、食道がん計 333 人（調査 1 : 232 人、調査 2 : 101 人）、大腸がん計 404 人（調査 1 : 263 人、調査 2 : 141 人）であった。情報の領域別、回答した専門性により分布に違いがみられた。

（3）リンク先サイトの評価に関するリンク基準作成の検討

ウェブサイトで提供される医療情報に関して取り組まれている国内外の状況を調査した結果を参考にリンク基準案を作成した。リンク基準案の各項目については、複数の専門家等による検討を行い、リンク基準（Ver. 0.5）を策定した。

（4）継続的な情報作成方法の検討

3 種類の情報作成について、それぞれ 5～6 名のチームをつくり、現在検討中である。

（5）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

①参考文献の選定、②エビデンスの抽出と構成案の作成、③情報の作成（初稿）、④情報の作成修正稿）の 4 つのプロセスのいずれにおいても、医療に関する専門資格の有無は、教育プログラムを構成する際のポイントになると考えられた。一方で、医療の専門資格の有無をバランスよく参加者に含めることは、さまざまな視点や表現について学ぶためには、参加者にとって非常に有意義であると考えられた。

2）持続可能かつ有効ながん相談支援体制の確立に関する検討

（1）院内他部署からみたがん相談支援センターの機能と優位性に関する研究

フォーカスグループインタビューの参加者は計 28 名であった。がん相談支援セン

ター（CISC）が、相談者を支援している点や役割等について、他の部署や職種と変わらず行われているものがある一方で、他の部署とは異なる、立ち位置やがんに関する制度的なものを含めた情報等、特異な役割や機能についても示された。

（２）がん相談体験スケールの開発に関する研究の中間報告

開発中の「がん相談体験スケール」の49項目については、10%以上の欠損値のあるものはなかった。

（３）がん相談支援センター利用の前後での利用者のQOLと心理状態の比較検討に関する研究

がん相談支援センター利用の前後での利用者のQOLと心理状態の比較検討を行うため、プロトコルの検討・作成と調査票の検討・作成、調査実施連携体制整備、及び倫理審査委員会への申請を行った。

（４）がん相談支援事業の周知活動の評価

MAUTを用いた評価の結果、院内でのがん相談支援事業の効用値の方が高く、感度分析でも同様の結果であった。

D. 考察

1) 持続可能ながん情報提供体制の検討

（１）All Japan でのがん情報作成のグランドデザイン案の確定に向けた検討

①がん関連学会へのアンケート調査の実施

患者・市民向けのがん情報提供への取り組みにおいては、半数近くの学会が人的・資金的リソースの不足を挙げているなど、国内の限りあるリソースを有効に活用するためにも、がん関連のさまざまな機関が補完し合える体制に向けた検討が必要であると考えられた。また、異なる分野のテーマ

をどのように扱うかや、作成した情報を効果的に患者に届ける方法についても関心を寄せており、これらの課題解決のためにも関連する団体が協力・連携は不可欠と考えられた。

②意見交換会の開催

All Japan がん情報コンソーシアム構想（仮）については一定の賛同を得ることができた。今後は、同構想を具体化させていくために、学会のみならず、さまざまな諸機関との調整や、資金やマンパワーの確保も必要となる。今後、一部の事業をモデル的に展開していくことで、具体的な全体像を関係者が共有していけるような取組が必要であると考えられた。

（２）患者の疑問や質問を収集・活用する体制と仕組みに関する検討

今回、医療関係者経由という限界はあるものの、多様にあると思われる患者・家族のPVPを収集する機会を創出することにつながった。ガイドライン作成や患者・家族・市民向けがん情報提供においても、これらのPVPは十二分に活用できると考えられた。今後は具体的なQ&A作成やガイドラインへの活かし方等についても検討を進めるとともに、多角的なPVPの集め方や継続的にPVP収集を行うしくみを確立していくための検討も必要であると考えられた。

（３）リンク先サイトの評価に関するリンク基準作成の検討

本検討で作成したリンク基準は、信頼できる組織で互いにリンクを可能とするための、指標の1つとなり得ると考えられた。また実用化に向けて、今回作成したリンク基準を用いた検討や検証を重ねていく必要があり、社会の情報環境に合わせた改善や

改良についても引き続き実施する必要があると考えられた。

(4) 継続的な情報作成方法の検討

第2弾として開始した3種類（子宮頸がん、薬物療法、外科療法）については、質を維持しつつ、さらに効率的に作成できるか、時間短縮につながるか等について検証していく予定である。また今回作成の情報のうち、薬物療法および外科療法については、疾患横断的な情報であり、全国がんセンター協議会という場でよりよく作成できる情報の内容についても検討を行って行く必要があると考えられた。

(5) 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

公衆衛生大学院における一般向けの情報提供の人材育成、メディカルライティングのプログラムには、多様な潜在的可能性を持つことが示唆された。今後はさらに、教育・人材育成プログラムとして、質を担保しつつどの程度の業務量を担っていけるか、その体制を維持していけるか、慎重な検討が必要であると考えられた。

2) 持続可能かつ有効ながん相談支援体制の確立に関する検討

(1) 院内他部署からみたがん相談支援センターの機能と優位性に関する研究

がん相談支援センターは、院内外の情報のハブ機能として有用であると院内で認められる部署として特異性を発揮しているものと考えられた。そのためには、相談員の十分な配置と共に、院内スタッフ間ならびに全国的な情報の円滑なやりとりが必要であると認識されていたことが明らかとなった。

(2) がん相談体験スケールの開発に関する

研究の中間報告

今回の中間解析結果では、現時点で、欠損の高い項目はなく、概ね想定されていたおりの予測通りの相関が見られていたものの、全体として調査回収状況の遅れがあり、調査実施のサポートを行って行く必要があると考えられた。最終集計を行っていくとともに、並行して3つ目の枠組み（Propensity score-matching法を用いた検証）のプロトコール作成を行う予定である。

(3) がん相談支援センター利用の前後での利用者のQOLと心理状態の比較検討に関する研究

平成30年度には、本研究の実査に進められる段階にもっていくことができた。調査票の精査及びプロトコール作成に主要な時間を費やすことにはなったが、結果として、調査実施を現実的なものにするプロセスを経たことになったと考えられる。最終年度は、調査を実施したうえで、そのデータを分析することで、がん相談支援センター利用の前後での利用者のQOLと心理状態はどう変わっていくのかを明らかにし、がん相談支援センター利用者にとっての相談利用の意味づけを明確化させることができると考える。

(4) がん相談支援事業の周知活動の評価

がん相談支援センターの周知活動は、がん対策上も重要な課題となっている。他の複数の医療機関においても本評価方法を用いて活動評価をすることで、定量的に周知活動の評価が可能になると考えられた。一方で、周知活動については、多くの場合複数の手段を用いて行うことが多いと考えられ、複数の手段を用いたときの評価も今後の検

討課題であると考えられた。

E. 結論

1) 持続可能ながん情報提供体制の検討

がん関連学会へのアンケート調査および意見交換会を通して、All Japan がん情報コンソーシアム構想(仮)の研究班案については、ほぼ確定できた。今後は、一部モデル事業として展開し、具体的な連携方法について検討していく必要があると考えられた。また資金やマンパワーの確保も必要となることから、研究班終了後の運用の姿についても検討を進める必要がある。

2) がん相談支援の有効性の検証に関する

1) 藤也寸志、中司悠、中ノ子智徳、杉山雅彦、太田光彦、池部正彦. 食道癌／新規治療開発研究. 日本臨牀 食道癌(第2版) 2018;466-73.

2) 藤也寸志、北川雄光、丹黒章、松原久裕 (2018) 特別企画「診療ガイドラインの再評価-今後の方向性-」食道癌診療ガイドラインのあり方に関する考察と今後の方向性. 日本外科学会雑誌 2018;119(5):569-571.

3) 森田勝、杉山雅彦、太田光彦、池部正彦、藤也寸志. 食道癌の罹患率と死亡率の現況(海外). 日本臨牀 食道癌(第2版) 2018;38-44

4) Committee for Scientific Affairs, The Japanese Association for Thoracic Surgery, Masuda M, Endo S, Natsugoe S, Shimizu H, Doki Y, Hirata Y, Kobayashi J, Motomura N, Nakano K, Nishida H, Okada M, Saiki Y, Saito A, Sato Y, Tanemoto K, Toh Y, Tsukihara H, Wakui

検討

初年度に策定したがん相談支援の有効性を検証するための調査・研究の全体枠組みのうち、前後比較調査については、調査開始の目処がたった。現在集積を進めているがん相談体験スケールの開発に関する調査結果を得て、さらに検証と、検証結果を踏まえた、相談支援センターのあり方について検討を行う必要がある。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

S, Yokomise H, Yokoi K, Okita Y. Thoracic and cardiovascular surgery in Japan during 2015 : Annual report by The Japanese Association for Thoracic Surgery. Gen Thorac Cardiovasc Surg. 2018;66:581-615.

5) Sugimachi K, Sakimura S, Kuramitsu S, Hirata H, Niida A, Iguchi T, Eguchi H, Masuda T, Morita M, Toh Y, Maehara Y, Suzuki Y, Mimori K. Serial mutational tracking in surgically resected locally advanced colorectal cancer with neoadjuvant chemotherapy. Br J Cancer. 2018;119(4):419-23.

6) Yamaguchi S, Morita M, Yamamoto M, Egashira A, Kawano H, Kinjo N, Tsujita E, Minami K, Ikebe M, Ikeda Y, Kunitake N, Toh Y. Long-term outcome of definitive chemoradiotherapy and induction chemoradiotherapy followed by surgery for T4 esophageal cancer

- with tracheobronchial invasion. *Ann Surg Oncol*. 2018;25(11): 3280-7.
- 7) Tachimori Y, Ozawa S, Numasaki H, Ishihara R, Matsubara H, Muro K, Oyama T, Toh Y, Udagawa H, Uno T. Registration Committee for Esophageal Cancer of the Japan Esophageal Society. Comprehensive Registry of Esophageal Cancer in Japan, 2011. *Esophagus*. 2018; 15(3):127-52.
- 8) Sugimachi K, Iguchi T, Morita M, Toh Y. Subtotal Cholecystectomy as a Last Resort for Complicated Gallstone Disease. *J Am Coll Surg*. 2018;226(2):201-2.
- 9) Kitagawa Y, Uno T, Oyama T, Kato K, Kato H, Kawakubo H, Kawamura O, Kusano M, Kuwano H, Takeuchi H, Toh Y, Doki Y, Naomoto Y, Nemoto K, Booka E, Matsubara H, Miyazaki T, Muto M, Yanagisawa A, Yoshida M. Esophageal cancer practice guidelines 2017 edited by the Japan Esophageal Society: part 1. *Esophagus*. 2019;16:1-24.
- 10) Kitagawa Y, Uno T, Oyama T, Kato K, Kato H, Kawakubo H, Kawamura O, Kusano M, Kuwano H, Takeuchi H, Toh Y, Doki Y, Naomoto Y, Nemoto K, Booka E, Matsubara H, Miyazaki T, Muto M, Yanagisawa A, Yoshida M. Esophageal cancer practice guidelines 2017 edited by the Japan Esophageal Society: part 2. *Esophagus*. 2019;16:25-43.
- 11) Motoyama S, Maeda E, Yano M, Yasuda T, Ohira M, Doki Y, Toh Y, Higashi T, Matsubara H, Japan Esophageal Society. Appropriateness of the institute certification system for esophageal surgeries by the Japan Esophageal Society: evaluation of survival outcomes using data from the National Database of Hospital-Based Cancer Registries in Japan. *Esophagus*. 2019;16: 114-21.
- 12) Yamamoto M, Shimokawa M, Kawano H, Ohta M, Yoshida D, Minami K, Ikebe M, Morita M, Toh Y. Benefits of laparoscopic surgery compared to open standard surgery for gastric carcinoma in elderly patients: propensity score-matching analysis. *Surg Endosc*. 2019;33:510-9.
- 13) Yoshida N, Yamamoto H, Baba H, Miyata H, Watanabe M, Toh Y, Matsubara H, Kakeji Y, Seto Y. Can Minimally Invasive Esophagectomy Replace Open Esophagectomy for Esophageal Cancer? Latest Analysis of 24,233 Esophagectomies From the Japanese National Clinical Database. *Ann Surg*. 2019 [in press]
2. 学会発表
- 1) The International Society for Diseases of the Esophagus, 2018. (2018年9月16日-19日 Austria) Plenary session
Challengers for cT4 Esophageal Cancer- Conversion From “Care” to “Cure” -Case Presentation-Toh Y.
- 2) Clinical Characteristics and Treatment of Neuroendocrine Carcinoma of the Esophagus, Morita

- M, Kagawa M, Nakaji Y, Sugiyama M, Yoshida D, Ota M, Ikebe M, Taguchi K, Toh Y.
- 3) Neoadjuvant Chemotherapy Plus Surgery for Non-T4 cStage II/III Esophageal Cancer, Ikebe M, Ohta M, Sugiyama M, Morita M, Toh Y
- 4) ASCO-GI 2019 (2019年1月17日-19日 San Francisco) Parallel-group controlled trial of esophagectomy versus chemoradiotherapy in patients with clinical stage 1 esophageal carcinoma (JCOG0502) Kato K, Igaki H, Ito Y, Nozaki I, Daiko H, Yano M, Nakagawa S, Takagi M, Tsunoda S, Abe T, Nakamura T, Hihara J, Toh Y, Shibuya Y, Mizusawa J, Katayama H, Nakamura k, Kitagawa Y, Japan Esophageal Oncology Group of Jpan Clinical Oncology Group (JCOG) Japan.
- 5) 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: 将来に亘って持続可能ながん情報の提供体制の整備に向けた検討～国民の多様な情報ニーズに迅速に 대응していくために～, 日本がんサポーターズ学会学術集会, 福岡, 2018年8月.
- 6) 早川 雅代, 石川 文子, 木下 乙女, 池口 佳子, 藤 也寸志, 高山 智子: 患者-医師間のコミュニケーションを支援する 患者向け医療情報提供における文章表現の検討, 第10回日本ヘルスコミュニケーション学会学術集会, 福岡, 2018年9月.
- 7) 高山 智子: がん診療ガイドラインの進化と利用者からの視点 がん診療ガイドラインの利用者からの期待 Communication tool としての活用をめざして, 第56回日本癌治療学会学術集会抄録集, 横浜, 2018年10月.
- 8) 矢口 明子, 木下 乙女, 早川 雅代, 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: エビデンスが少ない領域における患者向け情報の作成・提供方法の検討 療養情報を例に. 第56回日本癌治療学会学術集会抄録集, 横浜, 2018年10月.
- 9) 浦久保 安輝子, 早川 雅代, 石川 文子, 木下 乙女, 高山 智子: 患者向け療養情報の提供内容と体制に関する調査 国内外のウェブサイトの比較より, 第56回日本癌治療学会学術集会抄録集, 横浜, 2018年10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

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

All Japan でのがん情報提供の体制整備に向けたコンソーシアム構想（仮）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 早川 雅代 国立がん研究センターがん対策情報センター 主任
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 主任研究員
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 室員
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 室員

研究要旨

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ている。平成 29 年度に引き続き、平成 30 年度は、第 2 段階として、All Japan がん情報コンソーシアム構想（仮）について検討した。具体的には、意見交換会及び班会議にて、学会関係者、研究班関係者、行政関係者、その他のメンバーと All Japan がん情報コンソーシアム構想について議論を行った。結果として、連携体制としてこうしたコンソーシアムの創設と活用は有用であると、概ね賛同を得られた。今後はその具体化について検討していくことが求められる。

A. 研究目的

本研究では、将来に亘って持続可能な

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ている。平成 29 年度には、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。平成 30 年度は、第 2 段階として、All Japan がん情報コンソーシアム構想（仮）について検討することとした。

B. 研究方法

以下の 2 つの場合にて、All Japan がん情報コンソーシアム構想（仮）について検討を行った。検討を行うにあたり、事前に、研究代表者・研究分担者・研究協力者等、関係者間で準備作業を行い、コンソーシアムを設立する場合にはどのような位置づけと機能を備えるべきかについてラフな案を作成した。

1) 意見交換会

2018 年 12 月 1 日（土）に、国立がん研究センター新研究棟大会議室において、All Japan でのがんの情報提供体制のあり方について学会関係者、研究班関係者、行政関係者、その他のメンバーとの意見交換会を行い、All Japan がん情報コンソーシアム構想（仮）についての意見交換を実施した。約 100 名の参加があり、参加した学会数は 20 だった。

2) 平成 30 年度第 4 回情報 SG 班会議

2018 年 12 月 1 日（土）に平成 30 年度第 4 回情報 SG 班会議を開催し、研究班関係者が参加し、1) を受けた議論を実施した。

C. 研究結果

1) 意見交換会での議論

まず、研究代表者から、「がん情報サービス」のアクセス数が近年月 2~300 万から 600 万ページビューに急増したこと、しかしがんについての情報が、より広く、詳細に、迅速さが求められる中で、現在の 5 人弱のスタッフで行う執筆や外部の先生方に査読してもらう「がん情報サービス」の体制では不十分で、質を確保した最新情報の掲載がかなわない状況にあることが紹介された。そして各学会の協力を得て限りある資源の有効活用と迅速な情報提供ができる体制案を考えたこと、そのひとつに、役割分担あるいはコンセンサスを作る場として All Japan がん情報コンソーシアム構想（仮）を検討したことを紹介した。

それを受けた意見交換では、以下のような発言があり、「連携体制としてこうしたコンソーシアムの場合は有用である」と概ね賛同を得ることとなった。

- ・このような試みがあることを心強く思った。学会も求めている活動だと思う。
- ・コンソーシアムのような場を通じて、がんの検診自体の限界をきちんと明らかにした上で、国民と一緒に、いい検診というものを考えていきたい。
- ・患者向けガイドラインは All Japan を通して普及できる。作成段階での連携は今後考えるべき重要なポイントである。
- ・がん関連の学会と申し合わせや覚書をかかわし、担当窓口があれば、連携フローができる。今後各学会に、各学会の委員会や部会などに投げかける仕組み・窓口を作ってもらいと、流れがスムーズにいく。
- ・患者の疑問や知りたいことを定期的ある

いは継続的に収集することは学会として対応できていなかったのので、これを網羅的・総合的にやってくれたり指導してくれたりする組織があると、学会としてメリットがある。

2) 平成 30 年度第 4 回情報 SG 班会議での議論

1) の意見交換会での議論を受けて、All Japan がん情報コンソーシアム構想(仮)についてどのように今後考えたいのかの議論がなされた。

発言の主なものは、以下の通りである。

- ・各学会が賛同してくれるということはコンソーシアム構想の前提であるため、よかった。今後どうするかが大切である。
- ・乳がんから口腔外科にいたるまでニーズが多様であり、それらのニーズに対してどのようなサポートができるのか、事務局として、あるいはコンソーシアムとしてメニューを作っていくことが大切である。
- ・協力する学会などが、コンソーシアムとどのように関わっていきたいかを具体的に考えてもらおうと良い。
- ・皆が信用してくれる、お墨付きのある情報を出す組織として、しっかりしたコンソーシアムを作っていく必要がある。
- ・どれくらいの資金の規模感かをつかめると良い。
- ・All Japan がん情報コンソーシアム組織図を先に作り、予算も立てるのが良いのではないか。
- ・ファンディングを別に実施しなければならないのではないか。また、業務内容を明記しなければいけないのではないか。

D. 考察

All Japan がん情報コンソーシアム構想(仮)については一定の賛同を得ることになった。今後は、同構想を具体化させていく必要がある。その折には、学会のみならず、さまざまな諸機関との調整が必要となるだけでなく、資金やマンパワーの確保も求められる。一部の事業をモデル的に展開していくことで、具体的な全体像につなげていくというのは、一案といえよう。

E. 結論

All Japan がん情報コンソーシアム構想(仮)について検討した。具体的には、意見交換会及び班会議にて、学会関係者、研究班関係者、行政関係者、その他のメンバーと All Japan がん情報コンソーシアム構想について議論を行った。結果として、がん情報提供における連携体制としてこうしたコンソーシアムの創設と活用は有用であると、概ね賛同を得られた。今後は、その具体化について検討していくことが求められる。

F. 健康危険情報

なし

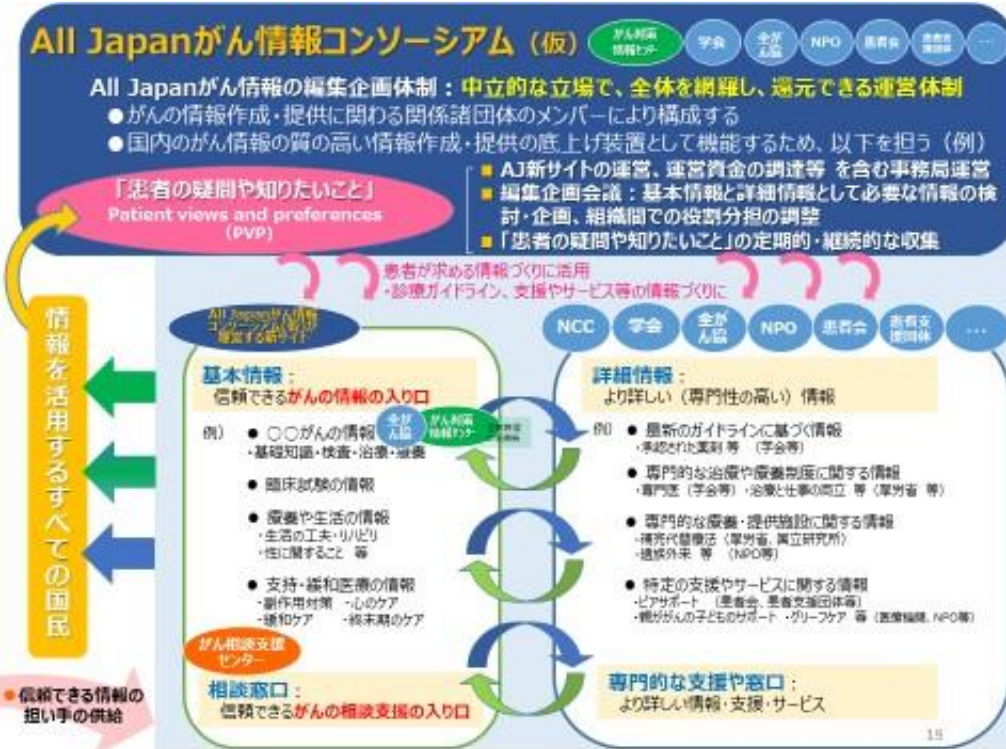
G. 研究発表 1. 論文発表 2. 学会発表 (発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

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

エビデンス/コンセンサス状況別のがん情報作成の課題と目指す方向性



厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

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27領域の臓器がん別ガイドラインと9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、2018年6月は月40万件以上であり、2007年の公開開始以降毎年増加してきている。また、第56回日本癌治療学会学術集会において、がん診療ガイドライン統括・連絡委員会の企画シンポジウムとして「がん診療ガイドラインの進化と利用者からの視点」を開催した。さらに、高山班の「将来に亘って持続可能ながん情報提供体制に関する意見交換会」にて現状を報告する発表を行った。

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27領域の臓器がん別ガイドラインと9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2007年の公開開始以降毎年増加してきており、2018年6月には月401,233件と4万件以上に達している。

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、今年度も第56回日本癌治療学会学術集会で「がん診療ガイドラインの進化と利用者からの視点」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「がん診療ガイドラインの利用者からの期待～Communication toolとしての活用をめざして」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。さらに、高山班の「将来に亘って持続可能ながん情報提供体制に関する意見交換会」にて現状を報告する発表を行った。「がん診療ガイドライン (jsco-cpg.jp)」の閲覧者は90%近くが医療従事者であり、医師と薬剤師が約70%を占めていた。患者・市民向けの「がん治療の案内板」ページへのアクセスは限られており、「がん診療ガイドライン (jsco-cpg.jp)」サイトへのリンクはあまり活用されていないことが明らかとなった。

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

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

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

2017 年度に続いて、がん情報を提供するための体制のさらなる確立に向け、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（JASCC）が実施できることを検討する。

B. 研究方法

研究班あるいは国立がん研究センター（NCC）・情報センターで作成された、がんやがん治療に関連した吐き気、発熱、痛み、神経障害に関する情報を JASCC の関連部会で査読し、必要な情報を提供する。

C. 研究結果

JASCC の CINV 部会が「吐き気」、FN 部会が「発熱」、痛み部会が「痛み」、神経障害部会が「しびれ」について review し、コメントをつけて報告した。さらにこれら掲載先である NCC 情報センターとは、JASCC の部会が中心となって査読等、協力する覚え書きを交わした。

D. 考察

NCC と JASCC を含むがん関連の学術団体が連携してがん情報を作成・改訂する体制を整えることが、質の高いタイムリーなが

ん情報を継続的に発信できる基盤となる。その先駆けとなる 4 つの症状について今回、速やかな対応ができたことは、本班の目的の一つを達成できる可能性を証明した。今後、情報の作成・発信と同時に user である患者・家族、がん関連団体の参加を得て、作成されたがん情報の適切な評価を行い、作成者にフィードバックするシステムを築いていくことが求められる。

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
(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（がん対策推進総合研究事業）
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

2018年度は、2017年度に引き続き、班会議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討議した。また、2018年12月に開催された「将来に亘って持続可能ながん情報提供体制に関する意見交換会『患者・市民のための情報づくりに向けて：All Japanでの協力・連携の体制づくりを考える』」において、EBM普及推進事業（Minds）で実施している一般向けの情報提供の現況と課題について発表し、関係組織、参加者との意見交換を行った。

C. 研究結果

診療ガイドラインと連動する一般向け情報提供が望まれる一方、診療ガイドライン

作成にかかる作成者側への負担が増している現況を鑑み、診療ガイドライン作成と一般向け解説作成の連携を図るしくみ、診療ガイドラインを作成する学会側との協力体制を構築する必要性が確認された。

D. 考察

2019年度は、2017-2018年度の検討内容を基に、信頼できる必要な情報を持続的に国民へ提供するための連携体制構築に向けた具体的な取り組みが求められる。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

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 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、2年度は東京大学・京都大学の公衆衛生大学院の院生・スタッフを対象に試行的なプログラム「患者のためのメディカルライティング講座」を実施した。

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。

向け療養情報作成プロセスの構成案の作成について学ぶ。

以上の目的を達するために、以下の作業を設定した。

- ①参考文献の選定
- ②エビデンスの抽出と構成案の作成
- ③情報の作成（初稿）
- ④情報の作成修正稿）

B 研究方法

東京大学・京都大学の公衆衛生大学院の院生・スタッフを対象に試行的なライティング・プログラムを各2日間実施した。

①～④のうち、東大のトライアル講座でできなかった、①②を中心に行なった。

C 研究結果

以下、京都大学での試行結果を述べる。

京都大学大学院医学研究科社会健康医学系における「患者のためのメディカルライティング講座」の学習目標として、以下を設定した。

患者の視点で、どのような情報が必要か、また、必要とされる情報について、エビデンスに基づく情報を探し、書くべき要素と構成案を検討することを通して、患者

がん情報サービス上に掲載する予定の「排尿のトラブル」の療養情報を用いて検討した。

1日目（2時間）： 2018年11月28日
参加者は医師（産婦人科医）1人、看護師1人、非医療職3人（メディア関係）。
講義内容は以下の通り。

- 1) がん情報サービスの情報作成と情報づくりのポイント（講義） 高山

- 2) 療養情報の作成方法のポイント（講義）早川
- 3) 患者がほしい情報とは（「排尿のトラブル」の Patient views and preferences の収集情報の紹介）
- 4) がん情報サービスでの療養情報の作成枠組みの紹介（講義）矢口
- 5) 質疑応答・ディスカッション
- 6) 宿題の提示：参考文献例の紹介

宿題：女性の排尿トラブル、男性の排尿トラブル について、どちらかを選び、各自構成案を作成、必要なエビデンスや情報を引用文献をつけて整理して、第2回目に持ち寄る。

2日目（2時間）： 2019年2月20日

前回の参加者全員が参加（プログラム提供側として、NCCから高山、早川、矢口、池口、東大から木内、奥原、京大から中山）。

内容は下記の通り。

- 1) 1日目の振り返り（10分）
 - 2) 各自作成した構成案の紹介とピアチェック（5分×5名+30分/65）
 - ・何をどのように留意したか
 - ・活用した文献等、エビデンスレベルの取り扱いについて 等
 - 3) 「排尿のトラブル」に関して構成案として必要な要素の検討・ディスカッション（15分/80）
 - 4) 講座を検討する際に必要な要素について（25分/105）
- (ア) 医療専門職の者
- ① 患者目線に配慮した書き方
 - ② プロセスに柔軟に対応できる力

- (イ) 医療専門職でない者
- ① エビデンスを探す/誤解を与えない書き方
 - ② 査読に柔軟に対応できる力

（参考）「排尿のトラブル」構成案について
今回の成果を基に、研究班で構成案を作成

京大チームへフィードバック（共有）

↓
構成案の専門家確認（婦人科医師、泌尿器科医師、患者団体を想定）

↓
修正構成案をもとに、初稿作成（担当：〇〇）

↓
専門家査読（婦人科医師、泌尿器科医師、患者・市民パネル複数名を想定）

↓
がん情報サービスへ寄贈

↓
がん情報サービス編集委員会

↓
掲載

D 考察・E 結論

プログラム試行を通して、患者向け情報作成を担う人的資源としての公衆衛生大学院の院生の持つ可能性と課題を検討した結果、下記を明らかにした。

- ・医師を始めとする医療専門職が集まっている
- ・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。

・院生は非医療者も多く、医療者・非医療者の協働・共創を実践的に学ぶ機会にもなり得る。

・学生にとって大学院修了後の活躍の場が増える能性がある。

・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、他の公衆衛生大学院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あれば、複数大学で行う人材育成プログラムに付加的な価値を創り出せる可能性がある。

公衆衛生大学院における一般向けの情報提供の人材育成、メディカルライティングのプログラムには、多様な潜在的可能性を持つことが示唆された。しかし、現時点で、国立がん研究センターがん対策情報センターが担っている一般向け情報提供（作成・更新）は定常的に膨大な作業が発生する業務であり、教育・人材育成プログラムとして、質を担保しつつどの程度の業務量を担っていけるか、その体制を維持していけるか、慎重な検討が必要であろう。

F 健康危険情報

なし

G 研究発表

論文発表 なし

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（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

公衆衛生大学院における患者のためのメディカル・ライティングの
教育プログラム作成に関する検討

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
研究分担者 中山 健夫 京都大学医学研究科 健康情報学分野
研究協力者 木内 貴弘 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
研究協力者 奥原 剛 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
研究協力者 早川 雅代 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部
研究協力者 矢口 明子 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、必要とされるがんの情報の作成（ライティング）に関して、どのような知識やスキルが必要であるのか、また必要な知識やスキルの教育プログラムにはどのような要素が必要であるのかを検討することを目的とした。東京大学および京都大学に設置されている公衆衛生大学院との共同プロジェクトとして、それぞれ2回ずつのトライアル講義を実施し、がんの情報の作成のプロセスについては、異なる知識とスキルが必要と考えられる4つのプロセス（①参考文献の選定、②エビデンスの抽出と構成案の作成、③情報の作成（初稿）、④情報の作成（修正稿））について、より広い対象を想定した場合の教育プログラムの内容と課題について整理を行った。その結果、4つのプロセスのいずれにおいても、医療に関する専門資格の有無は、教育プログラムを構成する際のポイントになると考えられた。一方で、医療の専門資格の有無をバランスよく参加者に含めることは、さまざまな視点や表現について学ぶためには、参加者にとって非常に有意義であると考えられた。公衆衛生大学院で履修している背景や個々人の医療専門資格等の有無等を踏まえて教育プログラムを構成することで、効果的、効率的なプログラム作成が可能になると考えられた。

A. 研究目的

患者や市民が求めるがん情報は、がんの診断や治療方法、その後の療養生活など多岐に渡る。このようながんに関する情報をニーズに沿って広く作成し、提供するには、患者や市民向けの情報作成の担い手が必要

である。しかし、さまざまなメディカル・ライティングの担い手は存在するものの、患者のためのメディカル・ライティングをどのように行うかについての共通の認識やノウハウの蓄積は十分ではない。

本研究では、必要とされるがんの情報の

作成（ライティング）に関して、どのような知識やスキルが必要であるのか、また必要な知識やスキルの教育プログラムにはどのような要素が必要であるのかを検討することを目的とした。

B. 研究方法

東京大学および京都大学に設置されている公衆衛生大学院との共同プロジェクトとして、トライアル講義を実施した（表1，表2）。それぞれ2回ずつ実施し、今後の教育プログラムのあり方について検討を行った。

がんの情報の作成のプロセスについては、以下の4つのプロセスそれぞれに異なる知識とスキルが必要と考え、東京大学においては、③④に、京都大学においては、①②に焦点を当て、今後より広い対象を想定した場合の教育プログラムの内容と課題について整理を行った。

- ①参考文献の選定
- ②エビデンスの抽出と構成案の作成
- ③情報の作成（初稿）
- ④情報の作成（修正稿）

C. 研究結果

知識・スキルが異なると考えられる4つのプロセスのうち、③情報の作成（初稿）、④情報の作成（修正稿）についての検討においては、医療に関する専門資格を有するか有しないかのバックグラウンドにより、情報作成の際の難しさを感じた部分に違いが見られた。またフィードバックの方法として、個別に提出された課題のフィードバックを行ったのち、間違いやすいポイントを複数の参加者とディスカッションを行ったところ、なぜその表現を選んだか、どういう点で

よいのかなどについて、さまざまな視点での意見が出された。

また、①参考文献の選定、②エビデンスの抽出と構成案の作成の検討については、③④での検討と同様に、医療資格のバックグラウンドによる違いが見られた他、どのような参考情報から情報を抽出するか、構成案を作成する際に軸とする内容に違いがみられた。

D. 考察

今回の検討では、2校の教育と有志の学生およびOGの協力を得て、患者のためのメディカル・ライティングの教育プログラムの内容と課題について検討を行った。知識・スキルが異なると考えられる4つのプロセスのいずれにおいても、医療に関する専門資格の有無は、教育プログラムを構成する際のポイントになると考えられた。一方で、医療の専門資格の有無をバランスよく参加者に含めることは、さまざまな視点や表現について学ぶためには、参加者にとって非常に有意義であると考えられた。

また今回トライアル講義を行った2校は、公衆衛生の専門職大学院で、すでにエビデンスレベルの必要性や重要性についての基本的な考え方を身につけていた。信頼できる情報を作成する際に必要な情報をどこから抽出してくるかについても同様の知識が必要であることから、今回のトライアル講義は、学習履歴という点においても非常に効率的および効果的に進められるプログラムに発展することが期待できると考えられた。

今回実施したトライアル講義を今後さらにブラッシュアップしていく過程において、

参加者の背景知識の違いを活かしつつ、効果的に患者のためのライティングの学びにつなげられるポイントや方法について検討を深めていくことが必要であると考えられた。

E. 結論

がんの情報の作成(ライティング)について、知識やスキルが異なると考えられる4つのプロセスについて、公衆衛生大学院の学生およびOGを対象に、トライアル講義を通じて、教育プログラムの検討を行った。公衆衛生大学院で履修している背景や個人の人々の医療専門資格等の有無等を踏まえて教

育プログラムを構成することで効果的、効果的なプログラム作成が可能になると考えられた。

F. 健康危険情報(分担研究報告書には記入)
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 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他 なし

表1. 東京大学および京都大学でトライアルとして実施した教育プログラムの概要

<p>「患者のためのメディカル・ライティング講座」トライアル版 (東京大学)</p> <p>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大学院専攻の有志6名および教員4名</p> <p>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</p> <p>京都大学 大学院医学系研究科 健康情報学分野 教員1名</p> <p>1. 1日目: 2018年6月12日(火) 10:30-12:00</p> <p>1) がん情報サービスの情報作成と情報づくりのポイント(講義) 高山</p> <p>2) 療養情報の作成方法のポイント(講義) 早川</p> <p>3) がん情報サービスでの療養情報の作成枠組みの紹介(講義) 矢口</p> <p>4) 質疑応答・ディスカッション</p> <p>5) 課題の提示: 参考文献例の紹介</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 課題: 療養情報(発熱・発熱性好中球減少症、吐き気・嘔吐、痛み)のうち一つを選び、各自構成案を作成する。構成案のフィードバックを受けた後、その構成案にしたがい初稿を作成する。 <p>2. 2日目: 2018年7月24日(火) 10:30-12:00</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 課題提出内容のフィードバック講義 ● 受講者からの感想およびディスカッション <p>患者のためのメディカル・ライティング講座」トライアル版 (京都大学)</p> <p>京都大学 大学院医学系研究科 健康情報学分野専攻のOG有志5名および教員1名</p> <p>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 3名</p>
--

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大学院専攻 教員2名

1. 1日目：2018年11月28日（水）14:30-17:00

- 1) がん情報サービスの情報作成と情報づくりのポイント（講義）高山
- 2) 療養情報の作成方法のポイント（講義）早川
- 3) 患者がほしい情報とは（「排尿のトラブル」のPatient views and preferencesの収集情報の紹介）
- 4) がん情報サービスでの療養情報の作成枠組みの紹介（講義）矢口
- 5) 質疑応答・ディスカッション
- 6) 課題の提示：参考文献例の紹介
- 課題：女性の排尿トラブル、男性の排尿トラブル について、どちらかを選び、各自構成案を作成、必要なエビデンスや情報を引用文献をつけて整理する。

2. 2日目：2019年2月20日（水）15:30-17:30

- 1) 各自作成した構成案の紹介
- 2) ディスカッション（構成案の吟味）
- 3) 京大チームとしての構成案の作成（盛り込むべき情報・エビデンスレベル考慮）

表2. 東京大学および京都大学でトライアルとして実施した教育プログラムの概要（演習課題内容）

【演習課題】「①参考文献の選定と②エビデンスの抽出と構成案の作成」について

1. 本課題の目的

患者の視点で、どのような情報が必要か、また、必要とされる情報について、エビデンスに基づく情報を探し、書くべき要素と構成案を検討することを通して、患者向け療養情報作成プロセスの構成案の作成について学ぶ。

【演習課題】「③④情報の作成」について

ライティングを行うテーマ：「痛み」「吐き気・嘔吐」「発熱・好中球減少症」について

この中から1つ選んで、下記の要領にしたがって、ライティングを行う。

1. 本課題の目的

がんについて信頼できる最新の正しい情報を、患者やその家族等に対して、わかりやすく紹介するためのコンテンツ作りを通して、科学的根拠に基づいた質の高い情報の作成過程及び患者向けの情報提供のあり方について学ぶ。

2. がん情報サービスにおける情報の作成

以下の全体のプロセスのうち、「情報（原案）作成」部分の作成を行う。

作成するコンテンツのチェックポイント

- 1) 診療ガイドラインなどで推奨された科学的根拠に基づく情報（もしくは、医学的コンセンサスが得られた情報）であるか。
- 2) ガイドラインおよび学会レベルでのコンセンサス、社会保障制度を踏まえた、必要十分な情報が網羅されているか。
- 3) 患者をはじめとする読者にとってわかりやすいか。

4) 読後に希望や温かみを感じさせる表現になっているか。

5) 読者が担当医をはじめとする医療者とのコミュニケーションに役立つような示唆が得られるか。

3. 作成する療養情報コンテンツの概要

■ 提供媒体

ウェブサイト

■ 対象とする読者

がん患者とその家族、がんに関心のある一般の方々

第一に患者。差し迫った身体状態、精神状態ではない。

■ 目的

ガイドラインおよび学会レベルでのコンセンサス、社会保障制度を踏まえた療養内容を一般向けにわかりやすく紹介し、科学的根拠に基づいたがんに関する知識を普及させることを目的とする。

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す。

■ 構成

◇ 全体構成と文字数

ポイント 300字程度

本文 1500字程度、最大2000字

- ・ 出典（参考文献）の優先基準
- ・ 日本で作成されたもの優先とする。その上で、以下 i ~ iv の上位から使用する。

i. ガイドライン（出典の記載あり）

ii. 組織が作成した手引き（出典の記載あり）

iii. 組織が作成したガイドラインや手引き（出典の記載がないもの）

iv. 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

- ・ 文章の記述方法
- ・ 目の前の患者さんに説明するつもりで語り口調で（ただし口語は使わない）で記述する。医療者向けの教科書にならないようにする。参考資料2（患者や家族等にはわかりにくい／誤解を招く可能性のある表現の例）を参考に一般の人にやさしい表現を用いて記述する。

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

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、昨年度に引き続いて、全国がんセンター協議会（全がん協）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」のモデルケースの構築を目指して、子宮がんと外科療法、薬物療法のコンテンツ新設・更新に加わっている。また、患者の疑問・質問の収集の方法として、Patient Views and Preferences (PVP)の収集への全がん協の協力を主導した。さらに収集した「食道がんに関するPVP」を日本食道学会へ提示して、「がん情報サービス」と学会との協働のモデルケース確立の模索を開始した。2)については、萩原分担研究者によるがん相談支援事業の周知に関わるMAUT解析のモデル施設として、九州がんセンターによる調査に協力した。

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」の効率的な更新のあり方を確立するために、昨年度から行った全国がんセンター協議会（全がん協）による情報作成を継続することを通じ

て、国立がん研究センターとの持続可能な連携を模索する。また、患者・家族の疑問・質問 (Patient Views and Preferences: PVP) の効率的かつ持続可能な収集方法を確立するために、全がん協における多職種にわたる第1回調査を行う。

- 2) 相談支援事業の周知活動を定量的に評価するためのMAUT解析のモデル施設として、九州がんセンターによる調査を行う。

（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) 全がん協の代表として、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に昨年度に引き続いて参画し、モデルケースの構築を目指して癌種として子宮がんを、さらに横断的な部分の作成のトライアルとして、外科療法、薬物療法のコンテンツ作成を行っている。この作業を通じて、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の決定や作成効率化のための検討を行っているところである。

PVP 収集のために、全がん協施設の多職種を対象にして、リンパ浮腫・しびれ・排尿・食道がん・大腸がんに関する患者や家族から受けた疑問や質問を調査した。多くの施設から調査協力が得られ、さらに多職種によって異なる PVP があることがわかった。詳細は、主任研究者によって報告される。

食道がんに関する PVP を日本食道学会に提示し、患者家族への情報提供に関する協働(分担作業)の可能性の議論を開始した。

2) MAUT 解析のために、九州がんセンターの利害関係者 (n=36) が協力した。その内訳は、医師 (n=5)、看護師 (n=5)、相談支援センター職員 (n=7)、病院首脳陣 (n=6)、病院経理・総務部門 (n=6)、社会保険労務士 (n=7)であった。結果の報告は、萩原分担研究者によってなされる。

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的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、各学会や団体が協働して、「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既に提示されているものの、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、その代表として昨年度に引き続き国立がん研究センターとの協働作業を継続している。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。

現在、多くの診療ガイドラインが発刊されているが、患者用のものは少なく、かつ患者の声を反映して作成されているガイドラインは少ない。ガイドライン作成委員に患者を含める方向性は見られるが、少数の患者の声全体を代表しているか否かの問題点もあるだろう。そのために、各がんの PVP を定期的かつ継続的に収集し、ガイドライン作成者(学会)に提示できれば、Clinical Question にはならなくても作成の参考には大いになり得ると考えられる。ガイドラインへの直接の利用はなくても、例えば、がんに関する基本的な情報発信は「がん情報サービス」が担当し、さらなる詳細

情報の発信を学会が担当する、またはPVPを用いたQ & Aを学会ホームページで公開するなど、「がん情報サービス」と各学会との協働（相互リンク）を広めていくことは、「All Japan のがん情報提供体制の構築」の1つの形になり得るのではないかと期待される。現在、分担研究者が役員として所属する日本食道学会との協働の可能性を模索し始めたところである。

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、MAUT解析や研究方法の議論に留まっているが、がん相談体験のスケール開発や、相談支援センター利用前後の比較による有効性の検証、さらに 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. 藤也寸志、中司悠、中ノ子智徳、杉

山雅彦、太田光彦、池部正彦. 食道癌／新規治療開発研究. 日本臨牀 食道癌(第2版) 2018;466-73.

2. 藤也寸志、北川雄光、丹黒章、松原久裕 (2018) 特別企画「診療ガイドラインの再評価-今後の方向性-」食道癌診療ガイドラインのあり方に関する考察と今後の方向性. 日本外科学会雑誌 2018;119(5):569-571.
3. 森田勝、杉山雅彦、太田光彦、池部正彦、藤也寸志. 食道癌の罹患率と死亡率の現況(海外). 日本臨牀 食道癌(第2版) 2018;38-44

III 原著

4. Committee for Scientific Affairs, The Japanese Association for Thoracic Surgery, Masuda M, Endo S, Natsugoe S, Shimizu H, Doki Y, Hirata Y, Kobayashi J, Motomura N, Nakano K, Nishida H, Okada M, Saiki Y, Saito A, Sato Y, Tanemoto K, Toh Y, Tsukihara H, Wakui S, Yokomise H, Yokoi K, Okita Y. Thoracic and cardiovascular surgery in Japan during 2015 : Annual report by The Japanese Association for Thoracic Surgery. Gen Thorac Cardiovasc Surg. 2018;66:581-615.
5. Sugimachi K, Sakimura S, Kuramitsu S, Hirata H, Niida A, Iguchi T, Eguchi H, Masuda T, Morita M, Toh Y, Maehara Y, Suzuki Y, Mimori K. Serial mutational tracking in surgically resected locally advanced colorectal cancer with

- neoadjuvant chemotherapy. *Br J Cancer*. 2018;119(4):419-23.
6. Yamaguchi S, Morita M, Yamamoto M, Egashira A, Kawano H, Kinjo N, Tsujita E, Minami K, Ikebe M, Ikeda Y, Kunitake N, Toh Y. Long-term outcome of definitive chemoradiotherapy and induction chemoradiotherapy followed by surgery for T4 esophageal cancer with tracheobronchial invasion. *Ann Surg Oncol*. 2018;25(11): 3280-7.
 7. Tachimori Y, Ozawa S, Numasaki H, Ishihara R, Matsubara H, Muro K, Oyama T, Toh Y, Udagawa H, Uno T. Registration Committee for Esophageal Cancer of the Japan Esophageal Society. *Comprehensive Registry of Esophageal Cancer in Japan, 2011*. *Esophagus*. 2018; 15(3):127-52.
 8. Sugimachi K, Iguchi T, Morita M, Toh Y. Subtotal Cholecystectomy as a Last Resort for Complicated Gallstone Disease. *J Am Coll Surg*. 2018;226(2):201-2.
 9. Kitagawa Y, Uno T, Oyama T, Kato K, Kato H, Kawakubo H, Kawamura O, Kusano M, Kuwano H, Takeuchi H, Toh Y, Doki Y, Naomoto Y, Nemoto K, Booka E, Matsubara H, Miyazaki T, Muto M, Yanagisawa A, Yoshida M. *Esophageal cancer practice guidelines 2017* edited by the Japan Esophageal Society: part 1. *Esophagus*. 2019;16:1-24.
 10. Kitagawa Y, Uno T, Oyama T, Kato K, Kato H, Kawakubo H, Kawamura O, Kusano M, Kuwano H, Takeuchi H, Toh Y, Doki Y, Naomoto Y, Nemoto K, Booka E, Matsubara H, Miyazaki T, Muto M, Yanagisawa A, Yoshida M. *Esophageal cancer practice guidelines 2017* edited by the Japan Esophageal Society: part 2. *Esophagus*. 2019;16:25-43.
 11. Motoyama S, Maeda E, Yano M, Yasuda T, Ohira M, Doki Y, Toh Y, Higashi T, Matsubara H, Japan Esophageal Society. Appropriateness of the institute certification system for esophageal surgeries by the Japan Esophageal Society: evaluation of survival outcomes using data from the National Database of Hospital-Based Cancer Registries in Japan. *Esophagus*. 2019;16: 114-21.
 12. Yamamoto M, Shimokawa M, Kawano H, Ohta M, Yoshida D, Minami K, Ikebe M, Morita M, Toh Y. Benefits of laparoscopic surgery compared to open standard surgery for gastric carcinoma in elderly patients: propensity score- matching analysis. *Surg Endosc*. 2019;33:510-9.
 13. Yoshida N, Yamamoto H, Baba H, Miyata H, Watanabe M, Toh Y, Matsubara H, Kakeji Y, Seto Y. Can Minimally Invasive Esophagectomy Replace Open Esophagectomy for Esophageal Cancer? Latest Analysis

of 24,233 Esophagectomies From the Japanese National Clinical Database. Ann Surg. 2019 [in press]

IV 症例報告 なし

V 学会発表

1. The International Society for Diseases of the Esophagus, 2018. (2018年9月16日-19日 Austria) Plenary session Challengers for cT4 Esophageal Cancer- Conversion From “Care” to “Cure” -Case Presentation- Toh Y.
2. Clinical Characteristics and Treatment of Neuroendocrine Carcinoma of the Esophagus Morita M, Kagawa M, Nakaji Y, Sugiyama M, Yoshida D, Ota M, Ikebe M, Taguchi K, Toh Y.
3. Neoadjuvant Chemotherapy Plus Surgery for Non-T4 cStage II/III Esophageal Cancer Ikebe M, Ohta M, Sugiyama M, Morita M, Toh Y
4. ASCO-GI 2019 (2019年1月17日-19日 San Francisco) Parallel-group controlled trial of esophagectomy versus chemoradiotherapy in patients with clinical stage 1 esophageal carcinoma (JCOG0502) Kato K, Igaki H, Ito Y, Nozaki I, Daiko H, Yano M, Nakagawa S, Takagi

M, Tsunoda S, Abe T, Nakamura T, Hihara J, Toh Y, Shibuya Y, Mizusawa J, Katayama H, Nakamura k, Kitagawa Y, Japan Esophageal Oncology Group of Jpan Clinical Oncology Group (JCOG) Japan.

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

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

分担研究報告書

患者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がん情報提供部
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
研究分担者 藤 也寸志 国立病院機構 九州がんセンター／全国がんセンター協議会
研究協力者 早川 雅代 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部
研究協力者 八巻 知香子 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部

研究要旨

科学的根拠に基づき情報づくりにもつながるがん患者や家族等が知りたい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、検討を進め調査を実施した。

具体的には、医療関係者（医師、看護師、薬剤師等）対象の調査（調査1）及びがん専門相談員対象の調査（調査2）を実施した。調査1は全国がんセンター協議会の協力を得た。調査2は、がん診療連携拠点病院がん相談支援センターの協力を得た。調査方法は無記名自記式のウェブ調査、調査期間は、2018年7月～9月、調査項目は、リンパ浮腫、しびれ、排尿、食道がん、大腸がんそれぞれに関して（1）最近1年間くらいの間、患者・家族から尋ねられた質問や疑問の内容、（2）誰から、（3）どういう状況で訊ねられたか、（4）質問等があった場合説明の際に活用した情報、である。

総回答者数は、調査1で735人、調査2で169人、計904人であった。それぞれのPVPに対する回答者数は、リンパ浮腫計398人（調査1：281人、調査2：117人）、しびれ計553人（調査1：430人、調査2：123人）、排尿計317人（調査1：240人、調査2：77人）、食道がん計333人（調査1：232人、調査2：101人）、大腸がん計404人（調査1：263人、調査2：141人）であった。

これらを通じて、多様にあると思われる患者や家族のPVPについて、医療関係者経由であれ、その一端を伺う機会となりえた。今後もこうした試みを継続していくことが必要といえよう。

A. 研究目的

本来、がんに関する診療ガイドラインを作成していくためには、患者の視点から見た疑問や優先課題を参照していく必要がある。しかし日本国内では、patient's views and preferences (PVP)を幅

広く収集し分析した試みはほとんどない。また、がん情報提供という観点からも、PVPは重要となる。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が、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。がん情報提供をする際には、PVPを考慮に入れた情報作成・提供をしていくことにより、臨床現場のスタッフへの支援や患者・家族への支援を強めることができるといえよう。

以上から、平成30年度は、日本で初めての試みとして、リンパ浮腫、しびれ、排尿、食道がん、大腸がん、以上5つに関するPVP等について医療者経由で大規模な調査を実施し分析したので、その結果を報告する。

B. 研究方法

医療関係者（医師、看護師、薬剤師等）対象の調査（調査1）及びがん相談支援センター対象の調査（調査2）、を実施した。調査1は全国がんセンター協議会の協力を得た。調査2は、がん診療連携拠点病院がん相談支援センターの協力を得た。調査方法は無記名自記式のウェブ調査、調査期間は、2018年7月～9月、調査項目は、リンパ浮腫、しびれ、排尿、食道がん、大腸がん、以上5つそれぞれに関して（1）最近1年間くらいの間、患者・家族から尋ねられた質問や疑問の内容、（2）誰から、（3）どういう状況で訊ねられたか、（4）質問等があった場合説明の際に活用した情報、である。いずれも自由記載方式とした。分析においては、調査1と調査2それぞれのデータについて、記載された内容を分類し概念化のうえ整理した。その際、個人が特定されないように十分に配慮した。

なお、今回たずねた5つの疾患ないしは症状等については、それぞれにかかわる状況は大きく異なり、特に、利用できる情報や内容の幅広さの違いが大きい。今回の分析結果は、その多様性をそのまま反映させていることにご留意いただきたい。

C. 研究結果

1. 回答者

総回答者数は、調査1で735人、調査2で169人、計904人であった。それぞれのPVPに対する回答者数は、リンパ浮腫計398人（調査1：281人、調査2：117人）、しびれ計553人（調査1：430人、調査2：123人）、排尿計317人（調査1：240人、調査2：77人）、食道がん計333人（調査1：232人、調査2：101人）、大腸がん計404人（調査1：263人、調査2：141人）であった。なお、以下の結果については1人が複数回答している場合も多いが、各々のPVPの回答者数内の割合を%で表示してある。

調査1の回答者の職種は、看護師194人、医師・歯科医師137人、薬剤師93人、診療放射線技師70人、臨床検査技師56人、管理栄養士・栄養士50人、理学・作業療法士47人、医療事務員29人、社会福祉士・精神保健福祉士24人、がん専門相談員15人、臨床心理士10人、その他10人であった。

調査1には32施設に所属している者からの回答があった。回答者が30名以上あったのは、栃木県立がんセンター、埼玉県立がんセンター、国立がん研究センター東病院、都立駒込病院、新潟県立がんセンター新潟病院、愛知県がんセンター、大阪医療センター、兵庫県立がんセンター、呉医療センター・中国がんセンター、山口県立総合医療センター、九州がんセンター、佐賀県立医療センター好生館であった。

調査2の回答者の職種は、がん専門相談員104人、看護師32人、社会福祉士・精神保健福祉士25人、臨床心理士5人、その他2人であった。

2. 【PVP分析結果1】リンパ浮腫

1) リンパ浮腫のPVP内容（表1）

「治療」が74.0%で突出してもっとも多く挙げられていた。「医療機関の選択」（16.4%）、「発症・回復時期」（14.2%）、「予防法全般」（14.0%）、「リンパ浮腫の原因」（13.7%）も多くなっていた。

表1 リンパ浮腫のPVP:内容(複数回答、件)

リンパ浮腫PVP:内容分類		調査1	調査2	計	%(N=408)
基礎・症状	リンパ浮腫の原因	42	14	56	13.7
	リンパ浮腫の症状	15	6	21	5.1
	発症・回復時期	47	11	58	14.2
	発症リスク	10	2	12	2.9
	その他基礎知識	8	1	9	2.2
予防	予防法全般	35	22	57	14.0
	圧迫・マッサージ	2	1	3	0.7
	運動	9	1	10	2.5
	重いものを持つこと	6	1	7	1.7
	食生活	3	0	3	0.7
	採血・点滴・血圧測定	7	0	7	1.7
	その他	4	2	6	1.5
診断・治療	診断	7	15	22	5.4
	治療	209	93	302	74.0
生活・療養	日常生活で気をつけること	26	7	33	8.1
	仕事との両立	4	3	7	1.7
	医療費・制度	1	4	5	1.2
	その他	1	1	2	0.5
その他	医療機関の選択	17	50	67	16.4
	医療機関の受診方法	7	6	13	3.2
	医療者とのコミュニケーション	4	5	9	2.2
	介護	2	1	3	0.7
	再発・転移	2	0	2	0.5
	その他	3	3	6	1.5

表2 リンパ浮腫PVP:誰から(複数回答、件)

誰から		調査1	調査2	計	%(N=408)
患者	患者	84	25	109	26.7
	患者(甲状腺がん)	1	1	2	0.5
	患者(肺移植後)	1	0	1	0.2
	患者(消化器がん)	7	1	8	2.0
	患者(食道がん)	2	0	2	0.5
	患者(胃がん)	1	1	2	0.5
	患者(大腸がん)	6	3	9	2.2
	患者(膵臓がん)	2	1	3	0.7
	患者(泌尿器がん)	4	4	8	2.0
	患者(腎臓がん)	0	1	1	0.2
	患者(膀胱がん)	1	0	1	0.2
	患者(前立腺がん)	5	4	9	2.2
	患者(婦人科がん)	45	40	85	20.8
	患者(乳がん)	100	44	144	35.3
	患者(子宮がん)	1	3	4	1.0
	患者(卵巣がん)	1	1	2	0.5
	患者(皮膚がん)	1	0	1	0.2
	患者(皮膚悪性腫瘍)	1	0	1	0.2
	患者(血液がん)	1	1	2	0.5
	患者(足底汗腺がん)	1	0	1	0.2
	患者(がん性リンパ管症)	1	0	1	0.2
	患者(胸膜播種)	1	0	1	0.2
	患者(後腹膜脂肪肉腫)	1	0	1	0.2
患者(がんとは関係なし)	1	0	1	0.2	
家族	家族	25	15	40	9.8
医療	医療スタッフ	4	4	8	2.0
友人	知人	0	2	2	0.5

表3 リンパ浮腫PVP:どんな場面で(複数回答、件)

場面	調査1	調査2	計	% (N=408)
外来	24	5	29	7.1
病棟	25	0	25	6.1
電話相談	8	14	22	5.4
がん相談支援センターの相談場面	1	20	21	5.1
化学療法中、前後	18	2	20	4.9
相談窓口・相談室	4	7	11	2.7
外来受診時	7	3	10	2.5
リハビリ中	10	0	10	2.5
退院時	9	0	9	2.2
放射線治療中、前後	7	0	7	1.7

表4 リンパ浮腫PVP:説明の際に活用している情報(複数回答、件)

活用している情報		調査1	調査2	計	% (N=408)	
ガイドライン類	ガイドライン	11	8	19	4.7	
	診療ガイドライン(医師向け)	21	5	26	6.4	
	患者向けガイド・ガイドライン	27	8	35	8.6	
	レジデントマニュアル	4	0	4	1.0	
がん情報サービス	がん情報サービス	43	47	90	22.1	
	がん情報サービス(冊子)	5	34	39	9.6	
専門職	専門医師・看護師の紹介や相談	55	22	77	18.9	
	セラピストの紹介や相談	9	10	19	4.7	
	理学療法士の紹介や相談	1	1	2	0.5	
	リンパ浮腫療法士の紹介や相談	1	2	3	0.7	
	リンパ浮腫複合的治療技術者の紹介や相談	0	1	1	0.2	
外来・教室など	リンパ浮腫外来	52	16	68	16.7	
	整形外科	3	0	3	0.7	
	専門看護外来	9	0	9	2.2	
	リハビリテーション部門	3	0	3	0.7	
	リンパ浮腫・マッサージ教室	7	0	7	1.7	
	医療機関の紹介	0	3	3	0.7	
パンフレット・冊子類	パンフレット	26	8	34	8.3	
	病院作成のパンフレット・DVD・HP	46	15	61	15.0	
	製薬会社のパンフレット	13	7	20	4.9	
	企業からのパンフレット・サンプル・DVD	3	3	6	1.5	
	リンパ浮腫外来一覧	1	2	3	0.7	
	静岡がんセンターの冊子	1	9	10	2.5	
	熊本県版がん情報冊子	0	1	1	0.2	
	国立がん研究センター中央病院の生活の工夫カード	0	1	1	0.2	
	国立がん研究センター東病院の冊子	0	1	1	0.2	
その他	研修会資料	11	3	14	3.4	
	市販の書籍・DVD	10	14	24	5.9	
	安心ブック	2	0	2	0.5	
	関連文献	1	0	1	0.2	
	インターネット情報	4	2	6	1.5	
	リンパ浮腫学会HP	1	0	1	0.2	
	厚生労働省通達の要約資料	1	0	1	0.2	
	がんの理学療法のプロトコル	1	0	1	0.2	
	説明書	1	0	1	0.2	
	適正使用ガイド	1	0	1	0.2	
	地域連携・相談支援センター	1	0	1	0.2	
	不明	不明	10	1	11	2.7

2) リンパ浮腫の PVP について、誰から訊ねられたか (表 2)

「患者 (乳がん)」が 35.3% ともっとも多く、ついで「患者 (疾患特定なし)」が 26.7%、「患者 (婦人科がん)」が 20.8% であった。

3) リンパ浮腫の PVP について、どういう場面で訊ねられたか (表 3)

「外来」が 7.1% ともっとも多く、ついで「病棟」(6.1%)、「電話相談」(5.4%)、「がん相談支援センターの相談場面」(5.1%)、「化学療法中、前後」(4.9%) が続いた。ただし記載なしも多かった。

4) リンパ浮腫の説明の際に活用している情報 (表 4)

「がん情報サービス」が 22.1% ともっとも多く、ついで、「専門医師・看護師の紹介や相談」の 18.9%、「リンパ浮腫外来」の 16.7%、「病院作成のパンフレット・DVD・HP」15.0% であった。

5) リンパ浮腫の PVP 記述内容例

(1) 基礎・症状

a. リンパ浮腫の原因

・リンパ浮腫はどうしてなるのですか。リンパ浮腫の原因は？なぜ発症するのか？なぜこうなったのだろうか。どうしてリンパ浮腫になってしまったのですか。リンパ浮腫になる原因、全員がなるのか。

・「むくみが出てきたが、リンパが悪いから生じているのですか？」との質問があり、がんの治療による影響で生じているのかを疑問に思ってみると感じました。

・どのような人が術後リンパ浮腫になりますか？

b. リンパ浮腫の症状

・リンパ浮腫とはなにか。どのような時になるか。リンパ浮腫の発症について。腕が腫れている。手術後何年も経過しているがリンパ浮腫になることはあるのか？

・年と共に悪化するの本当か？これから先、むくみはひどくなるか。

c. 発症・回復時期

● 発症時期

・術後に相談を受け、どのくらいの期間気を付ける必要があるのか。

・いつ発症するのか？治らないですか？完治するのか？

● 回復時期

・リンパ浮腫は治りますか？いつか治るのか？リンパ浮腫ができたなら治らないのか？一生腫れたままなのか？リンパ浮腫になると一度治らないのか？浮腫は良くなるだろうか。

d. 発症リスク

・何年たっても浮腫のリスクは減りないのか。リンパ浮腫を気をつけなきゃいけないのは、今後ずっとですか？

・手術後にどの程度リンパ浮腫がおきますか？手術をしたら必ず起こるのか。

e. その他基礎知識

・リンパ浮腫は繰り返しますか。

・リンパ浮腫は絶対起こるのですか。

(2) 予防 (日常生活で気をつけること)

a. 予防法全般

・リンパ浮腫の予防。予防する方法はありますか。腫れが出ないように、事前にできるケアの方法はあるのか？リンパ浮腫の予防について自分でできることを教えてください。リンパ郭清術後、予防するにはどうしたらいいか。子宮頸がん術後や骨盤内リンパ節郭清後のリンパ浮腫の予防、対策など。上腕浮腫の予防。

b. 圧迫・マッサージ

・(全がん協) 予防的に圧迫やマッサージをした方がいいのか。(リンパ浮腫にならないため) マッサージとか行ってもいいんですか？

c. 運動

・浮腫予防に何が良いですか？良く歩いたほうが

いいのですか？

・どのくらい立ちっぱなしでいいですか。デスクワークの時は足を伸ばした方がいいですか。相談室の椅子に 30~40 分間座っているだけでも気になります。

d. 重いものを持つこと

・重いものを持ってはいけないのでしょうか？いつまで必要か？いつから持ってもいいんですか。リンパ浮腫を発症しないためには、どの程度の負荷まで許容できるのか。

e. 食生活

・リンパ浮腫にならない為に、食べた方がよいものはありますか？（よくない食べ物がありますか？）

f. 採血・点滴・血圧測定

・リンパ節郭清した患側上肢からの採血は絶対禁忌なのだろうか。乳がん術後の患者さんから、術野側の上肢からの採血・点滴をしないように言われているが、浮腫がなければよいのか。

g. その他

・傷ができてしまったことへの対処方法（感染予防）

・虫除けは使いますが、虫刺されても影響しますか。虫に刺された時はどうすれば良いですか。

（3）診断・治療

a. 診断

・リンパ浮腫と浮腫みの違いが分からない。

b. 治療

● 治療法全般

・リンパ浮腫は治るのか？リンパ浮腫を治癒する方法はないのか？

・リンパ浮腫が起こったらどうしたらいいですか。

・がんの治療中だが、効果が低下しており、下肢がむくんできた。担当医に相談したが、「何もできない」と言われた。何とかできないか。

● 症状の軽減法

・リンパ浮腫の軽減法

・どうしたら腫れが引きますか

● セルフケア

・リンパ浮腫はあるが先生からは経過観察と言われた。何か自身でできることはないか

● 用手的リンパドレナージ

・リンパ浮腫マッサージは効果があるのか。リンパ浮腫に対してマッサージをしていいのか？マッサージのやり方を教えてほしい。どこで教えてもらえるか。

・リンパマッサージについて、どのような強さでマッサージすればいいのですか。

・マッサージは一生行わなければなりませんか？

● 圧迫療法

・圧迫は一生行わなければなりませんか？もっと涼しい圧迫方法はありませんか？（スリーブやストッキングが）暑いので涼しい素材のものはありませんか？

・スリーブ装着はずっとしていないといけないか。スリーブはいつから使用したら良いですか。

● 薬物療法

・リンパ浮腫を治す薬剤はないのか？

・内科で利尿剤を処方されたが飲んで良いか？

● 手術療法

・手術療法はあるのか。手術でどのくらい改善されるものなのか。

● その他の療法

・おしっこが出たら、もっと腫れが減るのか（おしっこが出ないから腫れが減らないのか）。

・冷罨法、温罨法について。

・腕や足のむくみは放射線治療で改善されるのか。

● 蜂窩織炎

・蜂窩織炎を予防するにはどうしたらいいか

● 終末期

・終末期でのリンパ浮腫の軽減方法について

（4）生活・療養

a. 日常生活で気をつけること

● 全般

・日常生活で気を付けること。日常のケア方法。

・悪化しないようにするために必要なことはなにか？

● 運動

・運動の可否。登山はしない方がよいですか？

● 重いものをもつこと

・生活の仕方に関すること 子どものだっこするとよくないですか？

● 食生活

・浮腫がひどいが食事で改善する方法はありますか？

● 採血・点滴・血圧測定

・リンパ浮腫の方の腕で採血していいの？

● その他

・外来で看護師さんにリンパ浮腫に関して、保湿が良いと言われたが具体的にどうしたらいいか？

b. 仕事との両立

・リンパ浮腫で仕事をしても大丈夫ですか。
・術後リンパ浮腫予防のために仕事の制限や業務内容の変更がどの程度必要か。

c. 医療費・制度

・医療保険の療養費(弾性ストッキング)の案内。診療報酬の制度について(ストッキング等)。

(5) その他

a. 医療機関の選択

● 全般

・リンパ浮腫外来について。リンパ浮腫の治療ができる病院を教えてください。リンパ浮腫に関する専門外来について。リンパ浮腫のケアをしてくれる医療機関が少ない。

● 用手的リンパドレナージ

・リンパ浮腫がありマッサージをしてもらえるとこを教えてください。乳がんのリンパドレナージをしてくれる医療機関がない。

b. 医療機関の受診方法

・足や手がむくんできてしまって、手術から時間がたってしまうているが、リンパ浮腫外来は受診

できるか？

・リンパ浮腫外来受診のタイミング。リンパ浮腫になっているが、受診したほうがいいか、またどうしたら受診できるか。

c. 医療者とのコミュニケーション

・主治医が相談にのってくれないがどうしたらいいか。リンパ浮腫になった気がするが主治医が気にかけてくれない。リンパ浮腫があるが、医師は対応してくれない。どうしたらいいか。

・どうなったら医師に言えばいいのか

d. 介護

・家族としてできることは何か？

e. 再発・転移

・腕がむくむのは癌が再発してるから？

f. その他

・同じような症状の方と話せますか。患者会はありますか。

・手術後にリンパ浮腫があると聞いたので手術は受けたくない。

3. 【PVP 分析結果 2】しびれ

1) しびれの PVP 内容 (表 5)

最近 1 年間くらいの間、患者・家族から尋ねられた質問や疑問の内容としてもっとも多かったのは「よくなるか」というもので、58.6%を占めた。ついで「症状・状態」(29.8%)、「改善・対処方法」(29.3%)が多くなっていた。

2) しびれの PVP について、どういう場面・場所で訊ねられたか (表 6)

場面としては「化学療法中」が 41.8%ともっとも多くなっていた。場所としては、「外来」(5.1%)、「検査・処置中」(4.5%)、「病室・病棟」(4.5%)が多くなっていた。ただし、場所については記載がない人も多かった。

3) しびれの説明の際に活用している情報 (表 7)

表6 しびれPVP:どんな場面でどんな場所で(複数回答、件)

場面・場所	調査1	調査2	計	%(N=553)
どんな場面で				
化療前 の記載あり	10	0	10	1.8
化療後 の記載あり	26	4	30	5.4
化療中 の記載あり	164	67	231	41.8
薬剤名の記載あり	36	12	48	8.7
その他 ケモ以外の記載あり	26	4	30	5.4
どんな場所で				
外来	24	4	28	5.1
外来診察時	12	0	12	2.2
外来化療室	8	4	12	2.2
検査・処置中(採血、検査時、エコー時など)	25	0	25	4.5
待ち時間・処置後	5	0	5	0.9
治療前・中・後	4	0	4	0.7
放射線治療	8	0	8	1.4
病室・病棟	25	0	25	4.5
服薬指導	14	0	14	2.5
リハビリ中	15	0	15	2.7
栄養	7	0	7	1.3
面談・問診・説明時	18	3	21	3.8
窓口・カウンター	3	0	3	0.5
相談対応時	4	3	7	1.3
他機関への調整時	0	3	3	0.5
サロン・患者会	3	7	10	1.8
公開講座	2	0	2	0.4
その他	2	0	2	0.4

表5 しびれPVP:内容(複数回答、件)

しびれPVP内容分類	調査1	調査2	計	%(N=553)
予防	8	5	13	2.4
原因	69	14	83	15.0
症状・状態	110	55	165	29.8
状況	4	0	4	0.7
改善・対処方法	94	68	162	29.3
対策	20	4	24	4.3
治療	90	2	92	16.6
よくなるか	262	62	324	58.6
生活への影響	43	6	49	8.9
他の人は?	2	3	5	0.9
治療続けたい・辞めるか	5	3	8	1.4
希望	4	1	5	0.9
命と引き換えか	1	0	1	0.2

表7 しびれPVP:説明の際に活用している情報(複数回答、件)

活用している情報	調査1	調査2	計	% (N=553)
医師向け診療ガイドライン	53	9	62	11.2
患者向けガイド	20	5	25	4.5
その他 ガイドライン・ガイド	9	0	9	1.6
レジデントマニュアル	6	1	7	1.3
海外のガイドライン(ASCO等)	2	0	2	0.4
がん情報サービス	27	58	85	15.4
NCC生活の工夫カード	0	20	20	3.6
病院で作成したパンフレット	13	9	22	4.0
静岡県立がんセンター発行冊子・パンフレット	0	9	9	1.6
製薬会社発行のパンフレット	63	21	84	15.2
関連論文・学会	3	1	4	0.7
医師・他のスタッフ・チームへ紹介	28	23	51	9.2
処方する	1	0	1	0.2
その他 パンフレット・冊子	19	5	24	4.3
その他 資料・セミナー資料等	5	3	8	1.4
その他 書籍・雑誌	10	4	14	2.5
その他 添付文書	0	1	1	0.2
その他 インターネット	1	0	1	0.2
その他 部署より提供・院内スタッフからの情報	7	3	10	1.8
その他 説明・対応	9	1	10	1.8
情報なし・不明	4	1	5	0.9

原因

もっとも多かったのは「がん情報サービス」で15.4%を占めていた。また、ほぼ同数にあたる15.2%は「製薬会社発行のパンフレット」をあげていた。ついで多かったのは「医師向け診療ガイドライン」(11.2%)、「医師・他のスタッフ・チームへ紹介」(9.2%)であった。

4) しびれの PVP 記述内容例

(1) 予防

- 予防できるか
- 予防法はあるか
- 抗がん剤治療の毒性におけるしびれの予防
- しびれを予防する方法はあるのか?
- 手足のしびれの予防
- しびれに対する事前の予防策はないのか
- 痺れを防ぐ方法はないのか。

(2) 原因

原因(病態)

- しびれとは具体的にどんなものか
- しびれがどのような機序で起こるのか

- どうして痺れるのか
- しびれが発生した原因はなにか。
 - ・ がんからくるのか、抗がん剤の副作用か、他の疾患からくるものか
- 治療の影響で手と唇にしびれが出るといわれたが、それ以外の場所にもしびれが出ているのはなぜか。
- どうして痺れがおさまらないのか
- 仕事に支障をきたすほどの痺れが強くてどのか?
- よくならない理由は何か
- 抗がん剤をやめてもどうしてもしびれは残るのか
- なぜ化学療法が終って数年たつのにしびれが続くのか
- 何かよくないのか

原因(手術)

- 頸部郭清術後の頸部だけでなく、耳介周囲や前胸部まで知覚鈍麻が起こるのはなぜか
- 手術で切った部分と違う場所が痛いのはなぜか

- 左上肢のしびれの原因は何か
- 手術から日にち薬で治ると聞いたのにいつまでものっているのはなぜですか？

原因（骨転移）

- 骨転移の患者さんがどうして手や足のしびれがあるのか。

原因（糖尿病）

- 痺れは抗がん剤の影響か、一型糖尿病の神経障害か？

原因（食事）

- 食事と関係あるのか

原因（日動変動）

- 夜ひどくなるのはなぜか。
- 日によって違うのはなぜか。

原因・検査

- 足の痺れで何故腰の MR を撮影するのか。
- 脊椎 MRI の際に、しびれの部位と撮影場所が違うと質問があった。
- この検査はしびれに関係するのか。

原因・その他

- 神経障害から発症する痺れへの不安や、今後の可動運動制限について。
- 麻痺の併発や発症などについて。

（3）症状・状態

症状について

- 化学療法の副作用のしびれはどんな症状か
- しびれはどれくらい強くなるのか。
- このしびれはいつまで続くのか
- 治す方法はないのか
- 投与開始すぐに出るのか、いつ頃、頻度は。
- 抗がん剤使用后、どのくらい経過したら出現するのか、いつまで継続するのか。
- 痺れは必ず出るのか。
- しびれは残るのか。
- 症状の変化はあるのか
- パクリタキセルによる末梢神経障害（起こる頻度、タイミング、症状、対処方法など）につ

いて

症状が起きることでの不安

- 抗がん剤の副作用で発症する痺れの改善についての不安。
- しびれがあることの漠然とした不安（今後いつまで続く症状なのか？と分からない不安感があるように感じる）
- このままひどくなって歩けなくなったりしないか、全身に広がったりしないか
- 退院してからもこのままだと日常生活が心配になる
- 抗がん剤の副作用でしびれが出てくるのが不安
- 治るのか、よくなるか不安。
- 日常生活で支障となるようなことが出ると不安になり治るのか疑問や不安になる。
- このまま治療をつづけるか不安
- しびれで仕事ができるか不安

症状・状態について

- 手足のしびれがある、足のうらのしびれがある、指先のしびれがある
- 両手足のしびれで痛みがある。
- 抗がん剤をやってから痺れが取れず困っている、
- 治療の影響で手と唇にしびれが出るといわれたが、それ以外の場所にもしびれが出ている
- 化学療法から時間が経つと少し良くなるが、治療を受けるとまたひどくなる。
- 腕の感覚が無いようなしびれた感じがする。
- 口周囲のしびれ、歯の知覚過敏症状がある
- 足がジンジンする
- しびれや手先のひえが辛い。
- しびれが強くて我慢できない。
- しびれは副作用だから仕方ないが辛い、
- しびれて痛くてじっとしてられない
- 両側の下肢が痺れる。痺れに痛みを伴う。
- 痺れがあるので、〇〇が出来なくて困っている。

○○しても改善しない

- リリカを飲んででも改善しない。
- しびれに対して内服薬を使用しても薬効が得られない
- 薬をもらっても効果がない。
- しびれに効く薬を飲んででも全く効かない。
- いろいろと対応してもらうが、なかなか良くならない。
- 治療が終わったのによくない
- 薬を休薬してしばらくしても、しびれが改善しない

症状・状態（特定部位への影響）

- 足がしびれて動きにくい。
- 手足が朝動かしにくくて痺れているような感じがある
- 口の中がしびれて食事がおいしくない、菓を食べているよう
- 足先のしびれ感があってつまづく気がする。
- 足の裏がふわふわして歩きにくい気がする。
- 足がしびれていて歩いていても感覚が鈍く踏いてしまったりする
- 歩くときに躓き、危なくて怖い
- うまくものがつかめない

症状・状態（特定部位）

- 乳癌術後の上腕のしびれがある
- 術後創部周囲のしびれ
- 手の点滴のところがびりびりしてきた。

なかなか治らない

- 抗がん剤治療をやめても痺れが改善しない、
- 抗がん剤治療を休薬したが、手足のしびれがとれない
- 手足のしびれがなかなか治らない
- 抗がん剤治療が終わって数年経つのに痺れが取れない。
- 治療が終わって3年もたつのにしびれが残っている。
- 治療を終了したのにしびれが続いている。

日常生活、家事での苦勞

- しびれにより生活に支障がある。
- 日常生活が送れず困っている（包丁が握れない、料理しづらい）
- しびれがあり、縫物ができない。包丁など使えない。
- 福祉用具を利用したいがしびれで活用ができない
- 包丁が持てなくなり板前を辞めた
- （手のしびれで）料理を作るのがこわい
- 生活の中で気になる 生活を送る中でしびれが気になる。
- しびれで仕事がうまくいかない。仕事ができない。
- しびれがつよくて仕事に差し支えないか、失敗しないか不安な思いでいる（銀行でパソコンを操作）

（4）状況

- こんな痺れなんだとは思っていなかった。一時的だと思っていたしそういわれていたから、残ってしまうならそう言ってほしかった
- しびれは仕方ないんですね
- 痛みどめを色々処方してもらったが、有効なものはない。
- なかなか取れないので、悩んでいる。

（5）改善方法・対処方法

どうしたらいいか

- どうすると改善するか、よくなるか、軽減するにはどうしたらいいか

窓口を教えてください

- 専門の窓口はあるか
- 治療してくれる病院を教えてください

改善方法はあるか

- 薬を含め何か改善で効果的な方法はあるか？
- ひどくならないための対処はあるか

- しびれがもっと改善するよい方法はないのか
- どうやったらしびれがとれますか
- しびれ軽減のための対策、
- 手足のしびれが増強しない方法はあるか？
- 漢方が効果があると聞いているが本当ですか。
- 薬が効かないが対処の方法があるのか？
- どの様な治療・生活の工夫など
- 何とかよくなる方法はないのか

具体的な方法について

- 有効な薬やマッサージはあるか
- マッサージはしても良いか、効果はあるのか
- 抗がん剤由来の末梢神経障害に対する訓練はありますか？
- リハビリを行えば生活の質が上がるかどうか。
- 点滴中にきつめの手袋はいてもいいですか。
- 温めるのが良いのか、冷やすのが良いのか
- 靴下をはくのは良いのか
- 履物はどのような物が良いのか
- 治療をしているので足のしびれは我慢した方が良いですか。
- 楽になる方法や気をつけなければいけない事がありますか。

その他

- 外見的に理解されにくく、医師や看護師にも副作用はしかたがないと言われてしまうが、わかってほしい（ことを伝えられる）
- 見えない本人の症状を医療者へうまく伝えられない（辛さがある）

(6) 対処方法

- 主治医が相談にのってくれないがどうしたらいいか
- しびれが辛く、障がい者手帳や年金は対象になりますか？

(7) 治療法

- 治す方法はないのか
- どのような治療があるか

- しびれに効く薬はありますか。"
- 漢方は効きますか。
- 今飲んでいる薬の他に、何かしびれに効果がある薬は無いのか
- しびれに対する薬を飲んだら効くのか
- 薬を飲んでるがあまり良くならないが薬の量を増やしたら良くなるのでないか、

薬以外の方法

- 薬剤を使用する以外の改善方法
- 放射線をあてて、しびれはなくなりますか？

効果

- （薬があるとしたら）どのくらい効果があるのか

抗がん剤との兼ね合い

- 抗がん剤治療を続ける限り続くのか、抗がん剤治療をやめたら治るのか、
- 抗がん剤を続けたほうがよいのかどうか
- 現在の治療薬を変えた方がいいのか。
- しびれない抗がん剤治療を選択させてもらえますか？

(8) よくなるのか

治るか、よくなるか

- しびれは治るのか
- しびれは今後消えることはあるのか

時期（いつ、いつまで）

- いつになったら治るか
- しびれはいつまで続くのか
- しびれは将来なくなるのか

時間（どのくらい）

- しびれはどのくらいで改善するのか
 - どのくらい時間が経てば、症状が治るか
 - しびれが治るにはどの程度時間がかかるのか
- 程度（増強・軽減）
- しびれは軽くなるか、改善するか、
 - しびれはさらにひどくなるのか、これ以上強くなるのか

〇〇したら、よくなるか

- 抗がん剤をやめたら、しびれは治るか
- 治療が終了すれば、しびれは改善するか
- 治療が中止になってもしびれはいつまで続くのか
- お薬をやめたらすぐによくなるか

その他

- 主治医より治らないと聞いた。本当か？

(9) 生活への影響

生活への影響

- ゴルフができなくなった、箸をもつのがつらくなった、料理ができなくなった、など。
- して良いこと悪いことはなにか（食事、薬、運動など）
- 手のしびれが強く、仕事にも支障がでている。
- （具体的な対処方法を聞かれるというよりは、生活の中で困る、という訴えが多い
- （出た後冷えるとしびれが増すので）お風呂に入れない
- 日常生活に困っている
- 冬に自宅のドアが開けられない、お菓子の袋が開けられない、字が書けない
- 接客業をしているとコップを落としやすい、事務仕事だとパソコンを、打つのが辛いなど。
- 手がしびれて家事に支障をきたす。
- 足がぴりぴりするから寝れない
- お箸が使いにくいので困っている。
- 生活の質への影響
- 足の裏に、何かがある感覚で、歩きにくい。
- しびれで痛みがあり夜が眠れない、日常生活に支障がある
- しびれてふたや薬が自分で開けられない、薬が飲みにくい
- 日常生活に支障をきたす。
- 手を使うお仕事(PC、筆記、マッサージ等)をしている患者さんからは、仕事ができないという相談。
- しびれの症状で日常生活が困難になってきて

いる。

生活への影響：影響はどのくらいか

- 仕事をしているが、副作用としてのしびれはどれくらいなのか（影響はないのか）。"
- しびれがあるが車の運転はしているのか。
- 食事をしてもものどが（しびれで）痛くて味わえない。なんとかならないか。
- しびれがあることで歩行しにくい、力が入りにくい
- しびれの辛さは会社の人にわかってもらえない

生活上の注意

- 生活で気を付けることはなにか、どんなことを気をつけたら良いか
- 生活の注意点はあるか
- 日常生活でのケア方法
- 日常生活でどんなことに気をつけたらいいか

生活上の工夫

- 日常生活で何か工夫できることがあるか

生活への影響・対処法

- 何とかしてもらいたい。
- ボタンかけなどで困っているがどうしたらいいか
- しびれている中で家事をどうやってするのか？
- 足のしびれ：歩きにくいのはどうしたらよいですか？
- 生活できないがどうしたらよいか
- 「しびれ」はどのような生活をおくればよいでしょうか。
- 日常生活をどうしたらよいか。
- しびれて家のことが何もできないからやめたけれど、このくらいならまだ続けられるからと言って治療が止められません。なんとかありませんか？
- みなはどうやって会社に説明しているのか
- これ以上強くなったときに運転に支障が起きないか（心配）

食事・その他

- 何を食べればいいのか？」と聞かれた。
- しびれが出ることがあるので冷たいものは避けるよう言われたが、アイスクリームは食べない方がいいのか。
- 痺れが悪化することによって、どのようなことで困る人が多いのか。
- しびれのせいで生活がしづらいつらいというつらいお気持ちを聞いてほしい。

(10) 他の人は？

- ほかに同じような患者はいるのか？
- 他の人はどうしているか
- 痺れがつらくて、がん治療をやめる人は多くいるのか。
- しびれで重たいものが持てないため、職場に迷惑をかけるが、他の方はどうしているのか

(11) 治療を続けたい・やめるか

- 治療関連有害事象の痺れの場合、悪化してきたら治療をやめるべきなのか。
- でも治療をやめるとがんが再発する可能性が高まるでしょうか？
- 続けたい思いもあるので基準に迷う
- 手足のしびれが強くて治療をやめたいがやめることができるのか

(12) 希望

- リハビリしたい
- まだ我慢できるから治療を続けたい希望が強い。
- しびれて痛くなるから投与したくない
- これだけ抗がん剤治療は発達しているのに、しびれの薬はできないのでしょうか
- 特効薬を作ればノーベル賞だ

(13) その他

- いのちと引き換えにこのしびれが残るんでは

ようか

4. 【PVP 分析結果 3】 排尿

1) 排尿の PVP 内容 (表 8)

内容がきわめて多岐にわたっている状況にあった。その中でも多くあげられていたのは、「尿漏れが続く期間・治るか」(12.3%)、「頻尿」(11.0%)、「尿の出にくさ」(9.8%)であった。

2) 排尿の PVP について、誰から訊ねられたか(表 9)

患者が大多数を占め、また疾患も多様であった。なかでも多かったのは、疾患名記載なしの「患者」が 27.8%、ついで「患者(前立腺がん)」が 26.8%となっていた。「家族」は 6.3%であった。

3) 排尿の PVP について、どういう場面で訊ねられたか(表 10)

「外来で」が 12.6%となっており、また手術との兼ね合いでは「手術後」が 28.7%ともっとも多い状況にあった。

4) 排尿の説明の際に活用している情報(表 11)

「がん情報サービス」が 18.6%ともっとも多くなっていた。ガイドラインでは、「診療ガイドライン」が 6.9%、「患者向けガイドライン」が 5.4%と多くなっていた。パンフレットでは「製薬企業のパンフレット」(7.9%)がもっとも多かった。

表8 排尿PVP:内容(複数回答、件)

内容分類	調査1	調査2	計	%(N=317)
排尿障害	7	4	11	3.5
排尿障害の症状	0	1	1	0.3
排尿障害の治療について	2	1	3	0.9
排尿障害が続く期間・治るか	7	0	7	2.2
術後の排尿障害	6	2	8	2.5
術後の排尿障害への不安	3	0	3	0.9
排尿障害への対処方法	4	0	4	1.3
排尿障害に対する体操・訓練について	4	1	5	1.6
頻尿	25	10	35	11.0
頻尿の原因	13	2	15	4.7
頻尿での苦痛・困難	7	0	7	2.2
頻尿の生活・仕事への影響	6	2	8	2.5
夜間頻尿	22	0	22	6.9
夜間頻尿での不眠	16	6	22	6.9
夜間頻尿での苦痛・困難	5	4	9	2.8
(夜間)頻尿への対処方法	17	2	19	6.0
(夜間)頻尿が続く期間・治るか	16	4	20	6.3
(夜間)頻尿の治療について	9	1	10	3.2
術後・放射線治療後の頻尿への不安	1	1	2	0.6
尿漏れ	13	7	20	6.3
尿漏れの原因	3	0	3	0.9
尿漏れでの苦痛・困難	1	2	3	0.9
尿漏れの生活や仕事への影響	2	3	5	1.6
尿漏れへの対処方法	31	10	41	12.9
尿漏れが続く期間・治るか	19	20	39	12.3
尿漏れの治療について	2	1	3	0.9
術後に尿漏れが起こる可能性	0	1	1	0.3
術後の尿漏れへの不安	0	5	5	1.6
残尿感に関して	12	1	13	4.1
尿の出にくさ	27	4	31	9.8
尿の出にくさの原因	5	0	5	1.6
尿の出にくさの治療・対処方法について	4	0	4	1.3
尿の出にくさが続く期間・治るか	9	0	9	2.8
乏尿の原因	1	0	1	0.3
尿の切れの悪さ	1	1	2	0.6
尿意消失	4	0	4	1.3
尿意消失の原因	1	0	1	0.3
尿意消失での苦痛・困難	1	0	1	0.3
尿意消失の期間・治るか	5	1	6	1.9
排尿時痛について	11	0	11	3.5
術式による排尿への影響	0	3	3	0.9
腎瘻について	0	1	1	0.3
ウロストミーについて	0	3	3	0.9
化学療法での排尿障害とその対処	10	3	13	4.1
尿管・導尿・カテーテルについて	10	2	12	3.8
オムツ・尿パッドについて	5	2	7	2.2
自力排尿は可能になるか	9	2	11	3.5
利用できる社会資源・公的制度・サービス	2	6	8	2.5
その他	26	7	33	10.4

表9 排尿PVP: 誰から(複数回答、件)

誰から	調査1	調査2	計	%(N=317)
患者(疾患名記載なし)	72	16	88	27.8
患者(前立腺がん)	53	32	85	26.8
患者(前立腺肥大)	7	0	7	2.2
患者(婦人科がん)	12	7	19	6.0
患者(婦人科)	5	2	7	2.2
患者(乳がん)	2	2	3	0.9
患者(子宮関連がん)	16	1	17	5.4
患者(泌尿器科)	8	1	9	2.8
患者(泌尿器がん)	2	1	3	0.9
患者(膀胱がん)	12	5	17	5.4
患者(直腸がん)	5	1	6	1.9
患者(大腸がん)	9	2	11	3.5
患者(尿路変更術)	0	0	0	0.0
患者(膵がん)	0	1	1	0.3
患者(胃がん)	2	1	3	0.9
患者(消化器系)	0	1	1	0.3
患者(血液がん)	0	1	1	0.3
高齢者	11	0	11	3.5
患者(糖尿病)	1	0	1	0.3
家族	14	6	20	6.3
その他がん患者	18	1	19	6.0
その他	4	0	4	1.3

表10 排尿PVP: どんな場面で(複数回答、件)

場面	調査1	調査2	計	%(N=317)
外来で	30	10	40	12.6
入院病棟・病室で	15	4	19	6.0
化学療法前	2	0	2	0.6
化学療法中・後	21	3	24	7.6
放射線治療前	1	0	1	0.3
放射線療法中・後	24	3	27	8.5
ホルモン療法中	2	0	2	0.6
手術前	5	13	18	5.7
手術後	65	26	91	28.7
診察時	3	0	3	0.9
診察前	3	0	3	0.9
対面相談時・面接時	3	14	17	5.4
治療選択時	1	7	8	2.5
自院に紹介されたとき	0	1	1	0.3
セカンドオピニオン時	0	0	0	0.0
症状観察時	2	1	3	0.9
情報を求めてきた時	0	1	1	0.3
電話相談時	0	2	2	0.6
治療中	8	1	9	2.8
検査中・バイタル測定中	7	0	7	2.2
食事調整中・栄養指導時	3	0	3	0.9
コンサルトで	2	0	2	0.6
服薬指導中	3	0	3	0.9
リハビリ中	3	0	3	0.9
その他	18	2	20	6.3

表11 排尿PVP:説明の際に活用している情報(複数回答、件)

活用している情報	調査1	調査2	計	%(N=317)
ガイドライン	3	0	3	0.9
診療ガイドライン	14	8	22	6.9
患者向けガイドライン	13	4	17	5.4
レジデントマニュアル	4	1	5	1.6
がん情報サービス	22	37	59	18.6
自施設のウェブサイト	0	2	2	0.6
ウェブでの情報	5	2	7	2.2
がん情報サービス(冊子類)	5	8	13	4.1
各種パンフレット	17	7	24	7.6
自施設のパンフレット類	12	5	17	5.4
製薬企業のパンフレット	20	5	25	7.9
企業からのパンフレット	0	1	1	0.3
自己導尿や骨盤底筋運動等パンフレット類	9	2	11	3.5
医師の紹介・依頼・相談	13	3	16	5.0
看護師の紹介・依頼・相談	13	2	15	4.7
薬剤師の紹介・依頼・相談	1	0	1	0.3
排泄ケア外来・チーム・WOC看護師	17	3	20	6.3
訓練マニュアル	1	0	1	0.3
市販の書籍教科書	3	1	4	1.3
がん専門雑誌	0	1	1	0.3
テキスト	3	0	3	0.9
主治医	9	3	12	3.8
ボランティア	0	1	1	0.3
患者体験談	0	1	1	0.3
患者会のネット情報	0	1	1	0.3
泌尿器科	13	3	16	5.0
院内リソースの紹介	7	4	11	3.5
その他	9	0	9	2.8

5) 排尿の PVP 記述内容例

(1) 排尿障害

- 尿が出にくい。または近いが主治医に言えない。
- ダヴィンチ OP 後も排尿障害がある
- 頻尿感、排尿困難感、夜間頻尿の対応
- 夜間頻尿があり、治る方法はあるのか？
- 自身で尿意を感じないがずっとこのままか？
- 排尿困難があるがこのままで大丈夫か？
- 術後の排尿障害
- 排尿困難感

(2) 排尿障害の症状

- どんな症状か

(3) 排尿障害の治療について

- 手術で排尿障害があると聞いたが、治るのか
- 夜間頻尿があり、治る方法はあるのか？
- 広汎術後の排尿訓練時、エブランチルの内服継続は永遠なのかという質問を受けた

(4) 排尿障害が続く期間・治るか

- 排尿障害が改善する可能性についてききたい
- 術後の排尿障害は治りますか？
- 排尿障害はいつまで続きますか
- 広はん子宮全摘術後の排尿障害がいつまでも続くのか
- 尿漏れの改善時期

- 排尿障害の改善はあるのか

(5) 術後の排尿障害

- 尿路変更術後の生活について
- 術後の排尿障害について
- 大腸がん術後の排尿障害について
- 術後の排尿障害は治りますか？
- 広はん子宮全摘術後の排尿障害がいつまでも続くのか
- 術後の尿失禁はなくなるのか。術後の排尿困難や尿閉はいつまで続くのか、回復するのか。

(6) 術後の排尿障害への不安

- 手術後の排尿障害/神経因性膀胱の尿意喪失や自尿改善はどのくらいの人になるのか？
- 手術後どのくらいの期間で治ってくるものなのか？
- 尿漏れなど、術後発症する恐れのある症状について。
- 前立腺がんの術後は、尿がたれながしになると聞いている

(7) 排尿障害への対処方法

- 婦人科がん術後の方の排尿障害に対する対応
- 脳腫瘍患者さんが夜間頻尿になってしまう場合の対処方法（退院される際に、ご家族の負担を減らし、夜間良眠を得て頂く為にはどうしたらよいか？）
- もともとトイレが遠い。積極的に行った方がいいのでしょうか。
- 術後排尿障害の対応

(8) 排尿障害に対する体操・訓練について

- 膀胱訓練について
- 前立腺がん術後の尿失禁の体操は効果があるのか、そのほかの方法はないか
- 骨盤底筋の運動の方法
- おしっこが出やすくなる体操について

(9) 頻尿

- 尿が近いが主治医に言えない。
- 膀胱癌でおしっこがまめ
- 術後トイレの回数が多い
- 年齢のせいかトイレの回数が多い
- 頻尿、切迫、もれなど
- トイレにすぐ行きたくなる。
- 前立腺癌や膀胱癌に対する放射線治療をして、頻尿が悪くなった。

(10) 頻尿の原因

- 何で頻尿になったか。原因。
- 頻尿はどうして。
- 頻尿になるのは精神的なものか、それとも薬のせいか。
- 頻尿なのは抗がん剤の影響か？
- 治療を始めたら夜間頻尿になったが、薬の副作用と関係あるのか。

(11) 頻尿での苦痛・困難

- 頻尿がこまる。
- トイレが近くて辛い。

(12) 頻尿の生活・仕事への影響

- 頻回にトイレに行くことができず、仕事に支障が出る
- 仕事の時にしょっちゅうトイレに行かなくてよいようになりませんか？
- 治ったのにトイレのことで頭がいっぱいです。手術の前にちゃんと説明をしてほしかった。
- 1時間ぐらいでトイレに行くからバス旅行とか外出できなくて困る
- 前立腺の手術後、尿漏れがひどい。先生からは術後の尿漏れは5%程度だといわれたが、生活に支障が出ている

(13) 夜間頻尿

- 夜間にトイレに起きるのを何とかしてほしい
- 排尿が頻回、特に夜が困る
- 夜間頻尿

(14) 夜間頻尿での不眠

- 夜間頻尿で寝られないのを何とかして。
- 頻尿や、それに伴う不眠などつらさを聴くことがあります。
- 夜間に何度も目が覚めてトイレに行っており、ゆっくり眠れない。(特に化学療法の点滴治療から数日間はさらに回数が多くなる。)
- 10～20分おきの頻尿で夜も眠れない。
- 夜中30分～40分おきにトイレに行くため、眠れないが何か良い方法はないか。
- 何回もトイレに行くため熟睡感がない

(15) 夜間頻尿での苦痛・困難

- 前立腺肥大もある泌尿器科疾患患者の方、夜間の頻尿にて大変だ
- 夜間の頻尿に対する苦痛
- 尿の切れが悪い。夜間の尿回数が多い。などの症状で困っている。

(16) (夜間) 頻尿への対処方法

- 夜間にトイレに起きるのを何とかしてほしい
- トイレのせいで夜眠れないのはなんとかなりませんか？
- 夜間頻尿はどうしたらいいですか。"
- 頻尿の改善方法について
- 夜何度もトイレに起きるため、水は飲まない方が良くないかと聞かれた

(17) (夜間) 頻尿が続く期間・治るか

- いつまでつづくのか
- 治療できるのか。
- 夜間頻尿で中途覚醒があつて困る。治るのかどうか。

- トイレの回数が多いのはどうにかなりませんか。

(18) (夜間) 頻尿の治療について

- 良くなる方法は
- 頻尿に効く薬はあるか。
- 夜間頻尿があり、治る方法はあるのか？
- 夜間頻尿の薬剤について
- 頻尿を治したい。

(19) 術後・放射線治療後の頻尿への不安

- 前立腺癌摘出後の後遺症としての頻尿が心配
- (放射線治療後) トイレが近くなるのか？

(20) 尿漏れ

- 尿意を催してからトイレまで間に合わない
- 尿意を感じるとすぐに漏れてしまう
- おしっこをしたい感じがあるけど、気づいたら出てしまっている
- 前立腺がん等術後の尿漏れについて相談・思っていたより尿漏れがひどい。

(21) 尿漏れの原因

- 尿失禁がありました。副作用でしょうか？
- 前立腺の手術を受けると必ず尿漏れするのかわ
- 必ず手術をすると尿失禁するんですか？

(22) 尿漏れでの苦痛・困難

- 尿漏れで困っている
- 尿漏れが続いて困る

(23) 尿漏れの生活や仕事への影響

- 尿漏れがひどい、気分が鬱になりそうだ
- 営業の仕事をしているのでトイレが近くなることや、尿漏れがあると困る。
- 尿漏れがひどい。仕事に影響する。
- 前立腺がん術後の患者さんより尿漏れが続いているが仕事復帰してよいか

(24) 尿漏れへの対処方法

- 尿漏れが気になります。どうしたらよいですか？
- 尿漏れへの対処方法
- 尿失禁への対処方法はこれしかないのか
- 尿漏れがするようになったらどうすればいいですか。
- どのようなセルフケアで回復を促進できるか

(25) 尿漏れが続く期間・治るか

- 前立腺がんの術後の尿漏れはいつまで続くんですか
- 尿漏れ、いつ治るのだろうか。
- 術後の尿漏れの改善の目途について、必ず改善するかどうかなど
- 尿漏れ、治らないの？

(26) 尿漏れの治療について

- 尿漏れ、良くなる方法は
- 前立腺がん等術後の尿漏れについて改善方法。

(27) 術後に尿漏れが起こる可能性

- 前立腺全摘の手術を受けた場合、尿漏れは起こる可能性は高いのか

(28) 術後の尿漏れへの不安

- 前立腺がんの手術で失禁すると聞いたけれどどうなるのか
- 手術を受けたら、尿漏れの心配がでますか？
- 前立腺がんの方が術後の尿漏れのことを心配されていた。

(29) 残尿感に関して

- 残尿感がある
- 残尿が多い
- 残尿感があるのはなぜですか。
- 残尿感はどうにかならないのか

- 残尿感があるが、改善する薬はあるか

(30) 尿の出にくさ

- 自尿が出にくいのですが
- おしっこが出にくくてたいへんだ。
- 尿が出にくい。または近いが主治医に言えない。
- 尿の出が悪い（出にくい）
- 尿が出にくい。いきみが辛い。

(31) 尿の出にくさの原因

- どうして出にくいのかな。
- おしっこが出そうで出ないけどどうして？
- 尿が出にくいのは病気と関係がありますか
- 尿が出にくいのは年齢のせいと考えてよいのか。

(32) 尿の出にくさの治療・対処方法について

- 尿が出にくいのを治療する方法はあるのか。
- 排尿しにくいことがあることがあるが薬でなおるのかどうか（泌尿器がん）

(33) 尿の出にくさが続く期間・治るか

- 手術のあと出にくくなったので元に戻せませんか？
- 尿が出にくくて困るんでなんとかありませんか？
- 術後の排尿困難や尿閉はいつまで続くのか、回復するのか。
- 尿が出にくいのはよくなるか？

(34) 乏尿の原因

- なんででないんだろ？

(35) 尿の切れの悪さ

- 尿の切れが悪いなどの症状で困っている。

(36) 尿意消失

- 尿がたまった感じが乏しい
- 婦人科広汎術後、尿意がいつになったらきちんとわかるようになるか
- トイレに行かなくなった状態に対して何か対処法はあるか

(37) 尿意消失の原因

- 尿意が分からない原因は何か。

(38) 尿意消失での苦痛・困難

- 尿意消失の悩み

(39) 尿意消失の期間・治るか

- 尿意の感覚が鈍いですが、これは治りますか？
- 尿意を再び感じることができますか？
- 婦人科がん術後で尿意がなく自己導尿で退院をする患者で、どのくらいの期間で尿意はわかるのか。
- 前立腺全摘後、尿意をわかるようになりますか？

(40) 排尿時痛について

- 排尿時に痛みがある。どうしたらいい？
- 全身麻酔手術後の排尿痛、不快感などは、いつまで続くのか
- 手術後より排尿時痛があり辛い
- 排尿時痛がありますが治りますか。

(41) 術式による排尿への影響

- 前立腺手術後の術式の違いによる排尿障害の改善率
- 手術で排尿障害があると聞いたが、どんな症状か、治るのか
- 「手術をした後の失禁は、開腹手術とロボット手術と違いがありますか？」と術式の選択に手術後の排尿への影響を知りたいという疑問を感じた。

間を感じた。

(42) 腎瘻について

- (腎瘻増設予定の患者から) 腎瘻とはどんなもの？どんな管理が必要？

(43) ウロストミーについて

- (ウロストミーの患者から) 退院後管理できるか不安。障害の手続きはしたほうがいい？
- 尿路変更に対する不安、ウロストミーへの対応

(44) 化学療法での排尿障害とその対処

- 化学療法による排尿回数の変化の有無
- 排尿困難と化学療法が関連するのか。
- 抗がん剤の副作用で尿が出にくくなることはあるのか。
- 抗がん剤投与中に、排尿回数が多いことがあるが、いいのかどうか
- 点滴治療をするようになってトイレが近くなったけど、薬のせいですか？
- 抗がん剤治療中の水分の取り方
- 抗がん剤を早く排泄したほうがよいのか。

(45) 尿管・導尿・カテーテルについて

- 尿道カテーテルの煩わしさ
- 自己導尿について
- 膀胱留置カテーテルは抜けるか？
- ずっと自己導尿しなければならないのか
- 尿管を永続的に挿入することについて
- バルンカテーテル留置のまま在宅に退院できるのか？
- バルーンの不快感や対処上の不安も含め、在宅ケアで誰に相談したらいいか。
- 尿道カテーテル留置後の在宅での生活
- カテーテルの交換方法
- 排尿カテーテルの管理はどのようにしたらよいですか。

(46) オムツ・尿パッドについて

- 排尿障害があり、おむつや防水パッドの使用が欠かせない。
- 尿トリパットはずっと使い続ける必要があるのか。
- 失禁用品にはどのようなものがあるか
- 尿漏れ：社会復帰をひかえており、できるだけ目立たない尿パットを案内してほしい
- オムツや尿パットの交換方法について"

(47) 自力排尿は可能になるか

- 婦人科がん術後で尿意がなく自己導尿で退院をする患者で、導尿をやめることはできるのか。
- 自分で排尿できるようになりますか？
- ベットの上ではなく、自分でトイレをしたい

(48) 利用できる社会資源・公的制度・サービス

- 排尿障害があり、おむつや防水パッドの使用が欠かせない。経済的な負担が大きく、何か助成制度はないだろうか。
- ウロストミーの関しての制度、費用、会社での対応 外出時の対応
- 前立腺癌の術後、尿漏れの際、オムツや尿パッドの費用を軽減できる制度はないのか。
- 自己導尿が必要な状態が続いているが手帳は取れるか？
- ストマを造設したが、活用できる社会資源はあるか

(49) その他

- 排尿の介助はどのようにしたらよいですか。
- 腎機能の採血データなど。
- 血尿はなんで出るのか。
- 治ったのにトイレのことで頭がいっぱいです。手術の前にちゃんと説明をしてほしかった。
- 説明はされていたが、まさかこんなひどいこ

とになるとは思ってもみなかった。

- 膀胱を取ったのに、ずっと尿意が残っていますが、何とかありませんか？尿意はないはずだと言われて悩んでいます。
- 下腹部が張って困るのでなんとかありませんか？
- 膀胱炎になりやすい。
- 腹水貯留と陰嚢水腫により便座に座りにくい、排尿に時間がかかる
- おしっこがでにくく。おしっこの中にウロがある。
- 尿がでない足がむくみますか

5. 【PVP 分析結果 4】 食道がん

1) 食道がんの PVP 内容 (表 12)

もっとも多かったのは「食生活への不安」(24.9%)、であり、ついで「手術による症状・状況・有害事象」(21.6%)、「食事・栄養摂取の仕方」(19.5%)、「治療選択」(15.3%)、「食事上の困難」(15.0%)が多くなっていた。

2) 食道がんの PVP について、誰から訊ねられたか (表 13)

「患者」が 49.5%ともっとも多く、ついで「家族」が 19.5%となっていた。

3) 食道がんの PVP について、どういう場面で訊ねられたか (表 14)

「外来」が 12.0%ともっとも多くなっており、また手術との兼ね合いでは「術後」が 10.5%と多くなっていた。「栄養指導の際」が 9.3%であった。

4) 食道がんの説明の際に活用している情報(表 15)

「がん情報サービス」が 34.5%ともっとも多く、「がん情報サービス(冊子類)」が 18.9%と続いた。

表12 食道がんPVP:内容(複数回答、件)

食道がんPVP:内容分類	調査1	調査2	計	%(N=333)
食道がんの症状	8	4	12	3.6
痛みの症状	4	2	6	1.8
治療選択	25	26	51	15.3
手術方法	9	6	15	4.5
ステント治療とその後の状況	2	3	5	1.5
手術以外の治療方法	8	10	18	5.4
標準治療以外の選択肢	0	6	6	1.8
セカンドオピニオン	0	3	3	0.9
治療その他	6	6	12	3.6
手術による症状・状況・有害事象	58	14	72	21.6
化学療法による症状・状況・有害事象	20	3	23	6.9
放射線療法による症状・状況・有害事象	17	4	21	6.3
その他治療による有害事象	3	2	5	1.5
食生活への不安	59	24	83	24.9
食事上の困難	33	17	50	15.0
食事・栄養摂取の仕方	44	21	65	19.5
お酒について	7	0	7	2.1
食生活その他	8	7	15	4.5
体重	10	1	11	3.3
発声	17	4	21	6.3
リハビリテーション	7	1	8	2.4
療養その他	13	10	23	6.9
就労・社会復帰	5	7	12	3.6
再発・転移	0	2	2	0.6
生存率・予後	17	1	18	5.4
その他	13	4	17	5.1

表13 食道がんPVP:誰から(複数回答、件)

誰から	調査1	調査2	計	%(N=333)
患者	123	42	165	49.5
家族	46	19	65	19.5
患者(再発)	1	2	3	0.9
患者(重複)	1	0	1	0.3

表14 食道がんPVP:どんな場面で(複数回答、件)

場面	調査1	調査2	計	%(N=333)
術前	23	4	27	8.1
術後	24	11	35	10.5
術後数年経って	1	5	6	1.8
診断前	1	1	2	0.6
治療選択・意思決定の際	4	8	12	3.6
医師からの診断告知時	1	6	7	2.1
治療あるいは病状の説明の後	3	14	17	5.1
手術について説明を受けた後	17	9	26	7.8
医師からその他説明を受けた後	4	2	6	1.8
帰宅後	0	1	1	0.3
相談時	0	1	1	0.3
治療中	3	1	4	1.2
治療前	2	2	4	1.2
受診前	1	1	2	0.6
診察中	6	0	6	1.8
受診後	2	1	3	0.9
外来	30	10	40	12.0
入院中	24	3	27	8.1
退院前	8	1	9	2.7
嚥下障害・通過障害があるとき	8	3	11	3.3
イメージしていた状況と現実がずれているとき	0	1	1	0.3
がん相談支援センターで	0	5	5	1.5
面談・相談で	9	15	24	7.2
栄養指導の際	31	0	31	9.3
薬剤指導時に	5	0	5	1.5
利用できる社会資源の説明とともに	0	1	1	0.3
医師から答えを得られなかった後	0	1	1	0.3
胃ろう造設後	0	1	1	0.3
化学療法前に	9	1	10	3.0
化学療法中に	24	4	28	8.4
化学療法後に	2	2	4	1.2
放射線治療中に	19	1	20	6.0
介入している際	2	1	3	0.9
コンサルで	1	0	1	0.3
リハ場面で	8	0	8	2.4
その他	7	0	7	2.1

表15 食道がんPVP:説明の際に活用している情報(複数回答、件)

活用している情報	調査1	調査2	計	% (N=333)
ガイドライン	1	3	4	1.2
診療ガイドライン	50	11	61	18.3
患者向けガイドライン	3	2	5	1.5
レジデントマニュアル	16	3	19	5.7
がん情報サービス	44	71	115	34.5
インターネット情報	4	3	7	2.1
がん研究振興財団パンフレット	5	2	7	2.1
各種パンフレット	32	7	39	11.7
患者向けガイド	26	2	28	8.4
術前後のオリ説明書・資料	15	1	16	4.8
がん情報サービス(冊子類)	17	46	63	18.9
自施設のパンフレット類	37	5	42	12.6
製薬企業のパンフレット	26	6	32	9.6
CNJ冊子・ウェブ情報	0	7	7	2.1
企業のパンフレット	3	1	4	1.2
がん関連図書	0	4	4	1.2
研修会資料	1	1	2	0.6
市販の書籍教科書	7	0	7	2.1
テキスト	1	0	1	0.3
主治医・担当医	8	5	13	3.9
医師の紹介・依頼・相談	9	0	9	2.7
看護師の紹介・依頼・相談	7	0	7	2.1
専門分野の担当者(栄養士や認定看護師)	10	8	18	5.4
院内リソースの紹介	3	2	5	1.5
銀鈴会資料	0	1	1	0.3
患者会の情報	0	2	2	0.6
その他	28	3	31	9.3

5) 食道がんの PVP 記述内容例

(1) 食道がんの症状

- どんな症状が出てくるのか
- 喉に引っかかる感じがありますが、良くなりますか？
- なんて食べられないのか？なんでずっとむかむかしているのか？痰がずっと出るのはなぜか？
- 腫瘍の増大で呑み込みが出来なくなったらどうするのか
- 根治困難患者から「どんな症状が出てきますか？」
- 食道炎の出現時期について

(2) 痛みの症状

- 放射線治療中の嚥下時痛・嚥下障害はどうかならないか？
- 術後の咳嗽や痛みはいつまで続くのか
- 疼痛について

(3) 治療選択

- 放射線化学療法と手術のどちらを選んだほうがいいですか？
- NAC→手術と CRT の選択について。
- 手術と放射線治療、どちらがいいのか。(意思決定支援)
- 治療法の選択についての相談

- 手術をすることと抗がん剤・放射線治療をすることとどちらが機能を喪失しやすいのか
- 手術と放射線、化学療法、何をすればいいのか？治療に耐えられるのか？
- 手術の侵襲が大きく、声が出せない・食べられないとなるなら手術を受けたくない。今の生活が維持できないなら、手術したくない。
- 治りにくいと聞きますが、抗がん剤は効きませんか？
- 主治医から抗癌剤治療がもういけるものが無いといわれた。治験を行っている施設を探して欲しい。
- 内視鏡手術ができないか。

(4) 手術方法

- 抗がん剤をやって小さくなったら手術と聞いたが、できないこともあるのか
- 手術後に抗がん剤は必ず必要なのか
- 開胸と内視鏡とどっちがいいのか。
- ほとんどの人が予定通り（パス通り）に経過するのか。
- 術式を聞いたが、イメージができない
- 手術実績
- 食道がんの手術は大きな手術になると聞いたが、がんだけをとってくっつけることはできないのか。
- 食道と気管支の瘻孔をふさぐ治療はないか
- 再建の仕方、再建をした後の食道以外のからだへの影響について
- 傷跡が目立つか
- 食道術後の吻合部狭窄で内視鏡下拡張術を繰り返ししている患者に、いつまで拡張術を続けられればいいですかと質問されることがある。

(5) ステント治療とその後の状況

- ステントを入れると言われたが、どのようなものか？
- 食道がんのステント治療後の患者。食事を摂

取した後に吐き出すことが多くなってきたがステントが詰まってしまったのか。

- 何回もステント術は受けられますか
- ステント挿入後の食生活について

(6) 手術以外の治療方法

- 手術しか治療法はないのか
- 放射線治療について
- 薬物療法はどんなものがあるか？
- 手術ではなく抗がん剤や放射線治療でよくなるのか？副作用はどの程度か？

(7) 標準治療以外の選択肢

- 主治医から抗癌剤治療がもういけるものが無いといわれた。治験を行っている施設を探して欲しい。
- ○（病院名）病院で食道がんの治験を行っているかもと主治医から聞いた。調べてほしい。
- 光線力学的療法があると聞いてどのような治療でどこの病院が行っているのか知りたい。
- 重粒子線治療などができるのか聞きたい
- 先進医療がどこで受けられるか

(8) 治療その他

- 麻痺が出たら治るのか。
- 今は困らないのに、治療した方が負担があるんじゃないの？
- 手術の侵襲が大きく、声が出せない・食べられないとなるなら手術を受けたくない。今の生活が維持できないなら、手術したくない。
- 薬が飲みにくい、嘔んで飲んでもいいですか
- 病状説明に納得がいかない

(9) 手術による症状・状況・有害事象

- 再建の仕方、再建をした後の食道以外のからだへの影響について
- 傷跡が目立つか
- 食道がん手術後の QOL は？

- 顔がむくんでしまつてつらいが、なんとかなりませんか？
- 頸が痛い、頭が痛い、こんな症状が残るなんてどうして話してくれなかったんだろう？
- (食道亜全摘後の方で) すぐに嘔吐してしまうとは聞いていなかった。こんなことなら手術受けなければよかった。
- 仕事しているときにげっぷが出て、とても恥ずかしい思いがするのはなんとかなりませんか？
- stage I で術後の再発や転移の確認方法やタイミングは
- 腕の上がりや頸の動きが鈍い食道がんの術後の影響でしょうか
- 手術後の ADL について
- 手術後は歩けなくなりますか。
- 筋力はどれくらいでつきますか。
- 狭窄感は改善されますか。
- 声がかすれる。どうしてこうなるのか。
- 拡張術の治療を受けて、つかえ感ほどの程度改善が見込めるのか？

(10) 化学療法による症状・状況・有害事象

- 現在も食べれないのに抗がん剤の副作用に耐えられるか
- 抗がん剤やると飲み込みがよくなりますか。
- 抗がん剤治療の副作用はどの程度ですか？
- 抗癌剤の吐き気はつらいのか？
- 抗がん剤が効いて食事が通るようになりますか？
- 抗がん剤の副作用に不安がある"

(11) 放射線療法による症状・状況・有害事象

- 放射線治療で完治するのか。
- 放射線の副作用ってどんなものがあるの。
- 放射線治療中の嚥下時痛・嚥下障害はどうにかならないか？
- 放射線化学療法をしている中で、疼痛や食欲

低下、食事の形態について相談

- 放射線治療中で痛みがあるので、食事が食べられないのですがどうしたらよいですか。
- 放射線治療で飲み込みにくいが治るか
- 放射線治療後、粘膜炎はどれくらい経てば改善するのか？
- 放射線治療を受けた時の有害事象はいつ頃治まりますか

(12) その他治療による有害事象

- のどが痛くなってきたけど、何が原因ですか？
- しゃっくり、吐き気などの有害事象
- 治療の副作用で呑み込みがしづらくなるんですか？

(13) セカンドオピニオン

- セカンドオピニオンの案内を行い安心できたと話された。
- セカンドオピニオンなどについて

(14) 食生活への不安

- 治療の副作用で呑み込みがしづらくなるんですか？
- 術後の自分の状態が想像がつかない。食べる事の訓練がいると言われたがどういうことか。
- 術後の食事はどのくらい食べられるのか、違和感はそのうちなくなるのか、食べてはいけない物はあるのか、食べやすい食事はどのようなものか等
- 腸痙はどの程度必要になるのか、管理はできるものなのか不安だ。
- 食事制限はあるか。
- 術後に食事の方法はどのように変化するのか
- 食道の腫瘍が大きくなったら食べられなくなると思うが、そうなったらどうなるか？
- 水も飲めなくなるのか？
- 食事はどんなものを食べたらよいか。

- だんだんむせたりするようになるのですか？
- 手術をしたら食べ物に制限があるようだが、いつまで必要か
- 食事が今まで通りに食べられるようになるか
- どんなものを食べたらいいか、食道がんの患者が食べた方がいい／食べない方がいい食品はあるのか、自分は何キロカロリー必要か、揚げ物を食べてもいいか、水分にはとろみをつけて飲んだ方がいいのか、術後何カ月経ったら以前のように食べられるようになるか
- 食事摂取量はいつから増えるのか。つかえ感は軽減されるのか。

(15) 食事上の困難

- 飲み込みが悪くご飯が食べれなくて辛いです。
- 食事が食べられなくて困っている
- 食事量低下
- つっかえ感に困っている。
- 食道がんの手術をしたのに、なかなか思うように食べられません。なぜですか？
- 食事が入らず体重が落ちて体がきつい。
- 胃瘻にかける時間が多く、生活に支障がある。
- 夜逆流して眠れない。

(16) 食事・栄養摂取の仕方

- 術後の経過、術後の食事の工夫、仕事への影響など
- 食事が食べられないときはどうしたらいいか
- 飲み込みづらいときの食事についての質問
- 食べられるものや食べられないものについて
- 量が食べられないがどうすればよいか。
- 術後の食事の注意点について
- 家に帰ったらどうやって食事を食べたらいいのか。
- 病態に応じた食事形態について：とろみはどの程度がよいか。何でとろみをつけるのか。どのような食べ物を食べたらよいか。
- 食事内容について、硬いものは食べられない

のか？ 刺激物はダメなのかといった具体的な食材について質問された。

- 食道がんによくない食べ物、よい食べ物は何か。
- 食べたい・飲みたいの希望があるけど、与えていいですか。できるだけ痛みがおさえられるものは何ですか。
- 退院後に注意を要する食材や調理についてまた、注意すべき日数について。
- どのくらい水分を取っていいのかどうか。

(17) お酒について

- お酒は飲んでもよいか。
- お酒はいつから飲んでもいいですか
- お酒はもう一生飲めなくなるのか

(18) 食生活その他

- 健康食品の利用について。
- 宅配食の利用について。
- 経腸栄養はいつまでするのか。
- 麺もすすれない、味もわからない、臭いもわからない、どうしてそれを手術前に教えてもらえなかったんだろう？ 今まで楽しめていたことが何一つ楽しくない。説明されていたイメージと違う。

(19) 体重

- 体重の推移
- 体重が増えない
- 体重が増えないけどどうしたらいいですか？
- 体重はどれくらい落ちるのか。
- いつ体重戻るか

(20) 発声

- 嚥下や嘔声についての質問あり。
- 術後の発声はどうなるのか？
- 声が出しづらい
- 声がかすれる

- 声が出にくくなってきているが、治りますか？
- 手術前の方より声は出るんですか。

(21) リハビリテーション

- 食べる事の訓練があるとされたがどういうことか。
- どんな練習をしたら声が出せるようになるか
- 失声や発声代償法について。
- 声帯をとった後の患者さんで、人工喉頭や食道発声の指導はどこで受けられるのか。
- 手術をした当院で外来リハビリは続けていたけれど、期限で終了になった後、どこで運動を続けていけばいいのか。
- 食道がん術後のリハについて。
- 自宅に帰ってからの運動は？

(22) 療養その他

- 治療のお金がどれくらいかかるのか
- 入院期間はどれくらいか。
- お金、治療期間、その間の仕事等
- 治療が就労にどの程度負担となるか。仕事の継続が難しい場合の経済的相談。
- 治療で脱毛した。これで仕事に行くのは目立つ。
- 転院先について
- 食道拡張術の保険診療点数について（一連の・・・について）
- 入院期間、医療費など
- どれくらい体力は落ちるか、運動（野球、水泳）はできるか
- 逆流性食道炎への対策
- 呑み込みが良くないから、薬を1つずつ飲んでもいいか
- 薬が飲みにくい嚙んで飲んでもいいですか

(23) 就労・社会復帰

- いつ仕事復帰できるか

- 手術後の影響について；仕7事ができるか
- いつ頃から社会復帰できますか
- 声が出ず仕事をどうしたらいいか
- 治療が就労にどの程度負担となるか。仕事の継続が難しい場合の経済的相談。
- 抗がん剤の治療期間が長く仕事に支障が生じる
- 仕事しているときにげっぷが出て、とても恥ずかしい思いがするのはなんとかありませんか？

(24) 再発・転移

- 内視鏡拡張術の再発の不安
- 再発時の治療方法について
- stage I で術後の再発や転移の確認方法やタイミングは

(25) 生存率・予後

- ガン末期であれば生命予後など
- 予後が悪い癌と聞いたが、本当か。
- 予後は悪いですか
- 治るのか？
- 進行度
- 術後の経過について

(26) その他

- 電話がかかけられないから自分に何かがあっても誰にも助けてもらえない。どうしたらよい？
- 食道がんの危険因子は？
- 原因はたばこですか、飲酒ですか
- 透視撮影を見ればすぐに悪性か良性かの判断がつくのか。
- 地方のがん専門の病院に行きたい。
- 食道がんと下咽頭がんの違い
- 頭頸部がんとの重複がんの不安
- StageIV と言われたパートナーへの関わり方がわからないと電話相談がありました。

6. 【PVP 分析結果5】大腸がん

1) 大腸がんの PVP 内容 (表 16)

もっとも多かったのは「手術・治療の方法」(48.8%)、であり、ついで「リハビリテーション」(30.9%)、「食生活」(23.5%)、「症状への対応」(14.9%)が多くなっていた。

2) 大腸がんの PVP について、誰から訊ねられたか (表 17)

「患者」が 54.0%ともっとも多く、ついで「家族」が 36.6%となっていた。

3) 大腸がんの PVP について、どういう場面で訊ねられたか (表 18)

記載者数は限られていたが、そのなかでも「栄養指導時」が 7.9%、「化学療法中、前後」が 6.2%と多かった。

4) 大腸がんの説明の際に活用している情報(表 19)

「がん情報サービス」が 33.7%、ついで「診療ガイドライン (医師向け)」17.1%、「製薬会社のパンフレット」(13.1%)、「患者向けガイド・ガイドライン」(12.9%)が多くなっていた。

5) 大腸がんの PVP 記載例

(1) 基礎・症状

a.大腸がんの遺伝

・自分が大腸がんだと子供も大腸がんになるのですか。遺伝子検査をしたほうがよいのですか。

b.大腸がんの原因

・何が大腸がんの原因になったのか (自分の何が悪かったのか)。

c.大腸がんの症状

・本人からは病気が進行するとどんな症状が出てくるのか聞かれた。

d.その他基礎知識

- ・同じ病気の患者さんはどのくらいおられるのか。
- ・何歳ぐらいの患者さんがいらっしゃるのか

(2) 予防・検診

a.検診

・検診はなにが有効? 検査はどこで? 検診の頻度はどの程度?

b.予防

- ・予防法は?

(3) 診断・治療

a.検査

- ・検査方法
- ・紹介元で受けたのにまた検査を受けないといけないのか?
- ・他施設での大腸がんの内視鏡検査での待機時間がかかなりあるが、病気の進行に影響がないだろうか。

b.手術・治療の方法

● 治療法全般

- ・治療法の選択について。
- ・現在の治療が効かなくなった場合はどうするのですか。
- ・治療はいつまで続くのか。
- ・症状がないのに手術しなければならないのか。
- ・レジメンチェンジの時の気持ちの持ち方、受け止め方。
- ・緩和ケアをすすめられたが他に治療法はないか。

● 手術全般

- ・大腸は長いから、何回切っても大丈夫か?
- ・手術をして癌を取ることはできないのか。
- ・どうやって手術するのか? 簡単なものなのか? 安全に終わるか?
- ・手術は痛みが強いのか。
- ・術後、どのようにフォローしていくのか。
- ・手術後腸を取った部分は空洞になるのですか?
- ・手術による侵襲をなるべく小さくしたいので、腹腔鏡手術ができないか。

- ・手術の成功率は一般的に何パーセントですか。
- 化学療法
 - ・いつまで抗がん剤を続けなくちゃいけませんか？
 - ・化学療法をしてどのくらい延命できるのか。
 - ・使える抗がん剤はどのくらいの種類あるのか。
 - ・抗癌剤でがんはなおるのですか？
 - ・抗がん剤が効いても2年～6年というが本当か。
 - ・薬物療法で使用できる薬物が次でなくなる。
 - ・抗がん剤治療をすると体調は下がる、モチベーションが保てない。
 - ・抗がん剤治療を内服か点滴治療か迷っている。
- 内視鏡手術
 - ・内視鏡手術はどのようにやるのですか。
- 放射線治療
 - ・放射線治療でがんがなおるのか。
- 生存率
 - ・いつまで生きられるか。
- 標準治療以外の選択肢
 - ・ダ・ヴィンチ手術の料金。
 - ・ハイパーサーミア療法はどうですか？
 - ・大腸がんに対するゲノム医療を受けたい。
 - ・温熱療法について
- 副作用
 - ・抗がん剤の副作用に不安がある。
- c. ストーマ
 - ストーマ基礎知識
 - ・ストーマって何ですか？身障者になるのですか？
 - ストーマ全般
 - ・絶対人工肛門を作らないとだめですか？ストーマ増設を提案された。何とか回避する方法はないか。
 - ・ストーマの造設で就労にどう影響するか、どう工夫したら良いか。
 - ・緊急で造設した場合は、どれくらいで閉じるか。
 - ・ストーマはずっとつけていないといけないのですか。

- ・一時的な人工肛門を閉鎖したあと失禁するんですか？
- ・人工肛門をつくとどうやって便を出すのか（ストーマ装具についての質問も多い）。
- ・ストーマに関するサポートや台紙や袋のコスト及び日常生活の制限があるか。
- ストーマ管理・ケア
 - ・ストーマの管理方法。ストーマのケアの不安。
 - ・ストーマ管理の場合の便性コントロール。

(3) 生活・療養

a. 医療費・助成制度

- ・ストーマ助成制度について
- ・ストーマ造設の場合など身体障害者手帳や障害年金関係の相談。
- ・大腸がんの医療費は？

b. 症状への対応

- ・下痢や便秘がある。
- ・ポリープ切除に下剤が飲みにくい。
- ・直腸・肛門をとったのに、どうして便意があるんですか？
- ・術後の排便コントロールについて。
- ・直腸は残せてストーマにならずに済んだが、便意が分からず出てしまうことがあり仕事に行きづらいがどうしたらよいか？

c. 食生活

● 食生活全般

- ・食事はどんなものを食べたらいいのか？
- ・飲酒の可否について。
- ・食事の摂取方法、イレウスを予防できる食事。

● 術前の食生活

- ・術前の食事の注意点。

● 術後の食生活

- ・術後、いつまで食事制限を実施するのか。
- ・術後の食事はどんなことに気を使えば良いか。

● ストーマ時の食生活

- ・ストーマになったら食事内容に制限はあるのか。

d. 大腸がんの仕事との両立

- ・会社に復帰できるか。
- ・トイレが頻回になると説明されたが、仕事に支障がありどうすればいいですか。
- ・大腸がんの手術後、抗がん剤治療をするが、仕事が続けられるか。

e.その他

- ・イレウスにならないためにはどうしたらいいか？
- ・子供たちにストマをどのように説明したらいいか。
- ・結婚について
- ・服装と患者会について

(5) 再発・転移

a.再発・転移

- ・何%の確率で再発するのか？再発リスクなど。
- ・転移をしているっていうことは、もう長くは生きられないのか？

(6) その他

a.医療機関の選択

- ・治療成績の良い病院はどこか。
- ・どこにセカンドオピニオンに行ったらよいか。

b.医療者とのコミュニケーション

- ・遺伝子スクリーニング検査をしたいが、どのように医師に伝えたらよいか。

表16 大腸がんPVP:内容(複数回答、件)

大腸がんPVP:内容分類		調査1	調査2	計	% (N=404)
基礎・症状	大腸がんの遺伝	6	1	7	1.7
	大腸がんの原因	8	0	8	2.0
	大腸がんの症状	3	3	6	1.5
	その他基礎知識	6	0	6	1.5
予防・検診	検診	3	1	4	1.0
	予防	5	0	5	1.2
診断・治療	検査	9	3	12	3.0
	手術・治療の方法	112	85	197	48.8
	生存率	5	0	5	1.2
	標準治療以外の選択肢	6	3	9	2.2
	副作用	14	11	25	6.2
	リハビリテーション	61	64	125	30.9
生活・療養	医療費	7	14	21	5.2
	症状への対応	44	16	60	14.9
	食生活	68	27	95	23.5
	大腸がんと仕事の両立	2	11	13	3.2
	その他	7	3	10	2.5
再発・転移	再発・転移	12	4	16	4.0
その他	医療機関の選択	4	7	11	2.7
	医療者とのコミュニケーション	1	0	1	0.2

表17 大腸がんPVP:誰から(複数回答、件)

誰から	調査1	調査2	計	% (N=404)
患者	172	46	218	54.0
家族	72	76	148	36.6
医療スタッフ	2	0	2	0.5
友人	2	0	2	0.5
匿名	1	0	1	0.2

表18 大腸がんPVP:どんな場面で(複数回答、件)

場面	調査1	調査2	計	% (N=404)
栄養指導時	32	0	32	7.9
化学療法中、前後	21	4	25	6.2
外来	16	4	20	5.0
外来診療中	12	3	15	3.7
電話相談	6	6	12	3.0
病棟	8	2	10	2.5
がん相談支援センターの相談場面	1	8	9	2.2
相談窓口・相談室	1	7	8	2.0

表19 大腸がんPVP:説明の際に活用している情報(複数回答、件)

活用している情報		調査1	調査2	計	%(N=404)	
ガイドライン類	ガイドライン	18	5	23	5.7	
	診療ガイドライン(医師向け)	53	16	69	17.1	
	患者向けガイド・ガイドライン	36	16	52	12.9	
	レジデントマニュアル	23	6	29	7.2	
	レジメンハンドブック	1	0	1	0.2	
がん情報サービス	がん情報サービス	55	81	136	33.7	
	がん情報サービス(冊子)	13	43	56	13.9	
専門職	専門医師・看護師の紹介や相談	17	14	31	7.7	
	栄養士の紹介や相談	3	1	4	1.0	
外来・教室など	消化器内科・外科	4	0	4	1.0	
	ストーマ外来	6	0	6	1.5	
パンフレット・冊子類	パンフレット	36	6	42	10.4	
	病院作成のパンフレット・DVD・HP	27	6	33	8.2	
	製薬会社のパンフレット	43	10	53	13.1	
	企業からのパンフレット・サンプル・DVD	6	4	10	2.5	
	NPO発行の冊子	1	0	1	0.2	
	オストミー協会の冊子	0	3	3	0.7	
	がん研究振興財団資料	7	2	9	2.2	
	がんセンターネットジャパンの冊子	0	11	11	2.7	
	静岡がんセンターの冊子	1	0	1	0.2	
	国立がん研究センター中央病院の生活の工夫カード	0	1	1	0.2	
	国立がん研究センター東病院の冊子	0	1	1	0.2	
その他	研修会資料	2	1	3	0.7	
	市販の書籍・DVD	14	6	20	5.0	
	院内医事科システム	0	1	1	0.2	
	関連文献	2	0	2	0.5	
	インターネット情報	7	4	11	2.7	
	学会情報	1	0	1	0.2	
	がんサロンの案内	0	1	1	0.2	
	患者体験談の案内	0	1	1	0.2	
	説明書	1	0	1	0.2	
	適正使用ガイド	2	0	2	0.5	
	地域連携・相談支援センター	2	0	2	0.5	
	手術同意文書	1	0	1	0.2	
	身体障害者手帳の手引き	0	1	1	0.2	
	ストーマケアガイド	1	0	1	0.2	
	兵庫県医療保険サービス	1	0	1	0.2	
	臨床試験の検索	1	0	1	0.2	
	栄養補助食品サンプル	1	0	1	0.2	
	その他	4	0	4	1.0	
	不明	不明	12	0	12	3.0

D. 考察

今回、医療関係者経由という限界はあるものの、多様にあると思われる患者・家族のPVPを収集する機会を創出することにつながった。ガイドライン作成や患者・家族・市民向けがん情報提供においても、これらのPVPは十二分に活用できると言える。

また、疾患や症状別にPVPの内容や、誰に訊ねられたか、どんな状況で訊ねられたか、また説明の際にどういった情報を提示したのかをたずねた。食道がん、大腸がんといった疾患と、リンパ浮腫、排尿、しびれといった症状とでは、その様相が異なり、症状関連PVPは、内容が多岐にわたることが示唆された。特に排尿については、かかわる疾患や治療法の種類も多く、また排尿に関する障害といっても、頻尿、残尿感、乏尿など、きわめて多様であり、こうした症状や療養に関するPVPをどう調査し、分析していくべきなのかは、今後さらに検討していくことが求められるだろう。

また、自由記載の分析を中心に据えた今回の分析では、労力も多大なるものが必要とされたことから、想定される選択肢を設け、そのうえでの自由記載という形式にすることも、一考に値する。

今後も、今回のように多角的にPVP収集を試みを継続していくとともに、有効なPVP収集方法の検討も行っていくことが必要といえよう。

さらに、職種ごとの違いがあることがうかがえ、今後、それらの違いについて検討を深めていく必要性があると考えられる。

同時に、全国がんセンター協議会のような全国的な組織の協力を得てPVP調査を進めていくことの有用性がきわめて大きいことが、本調査実践を通じて明確になったといえ、今後もこうした協働体制を継続していくことが必須である。そのためには、協力組織にとっても意義や意味のあるフィードバック方法の検討も必要であり、引き続き検討が必要である。

E. 結論

医療関係者（医師、看護師、薬剤師等）対象の調査（調査1）及びがん専門相談員対象の調査（調査2）、を実施しPVPの収集を試みた。調査1は全国がんセンター協議会の協力を得た。調査2は、がん診療連携拠点病院がん相談支援センターの協力を得た。調査方法は無記名自記式のウェブ調査、調査期間は、2018年7月～9月、調査項目は、リンパ浮腫、しびれ、排尿、食道がん、大腸がんそれぞれに関して（1）最近1年間くらいの間、患者・家族から尋ねられた質問や疑問の内容、（2）誰から、（3）どういう状況で訊ねられたか、（4）質問等があった場合説明の際に活用した情報、である。

総回答者数は、調査1で735人、調査2で169人、計904人であった。それぞれのPVPに対する回答者数は、リンパ浮腫398人、しびれ553人、排尿317人、食道がん333人、大腸がん404人であった。

これらの分析を通じて、多様にあると思われる排尿に関するPVPについて、医療関係者経由であれ、その一端を伺う機会となりえた。今後もこうした試みを継続していくことが必要と考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表 1. 論文発表 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（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

信頼できる組織間での相互リンクに関する指標作成に関する検討
～がん情報のリンク基準作成の試み～

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

本研究では、がんに関する情報提供において、患者や家族が情報を利用し、よりよい意思決定の支援につながることを目指し、ウェブサイトでの情報提供において、信頼できる組織でお互いにリンクを可能とする指標の1つとなるリンク基準を検討した。ウェブサイト提供される医療情報に関して取り組まれている国内外の状況を調査した結果を参考にリンク基準案を作成した。リンク基準案の各項目については、複数の専門家等による検討の場を設けて妥当性の検討を行った。議論にのぼった論点の協議を重ね、リンク基準（Ver. 0.5）を決定した。本リンク基準は、信頼できる組織でお互いにリンクを可能とするための、指標の1つとなり得ると考えられた。また実用化に向けて、今回作成したリンク基準を用いた検討や検証を重ねていく必要があり、社会の情報環境に合わせた改善や改良についても引き続き実施する必要があると考えられた。

A. 研究目的

がんに関する情報提供において、患者や家族が情報を利用し、よりよい意思決定の支援につながることは重要である。しかしながら、複雑化する医療や、多様化する患者や家族のニーズに対して、1つの組織ですべての情報提供を担うことは困難となっている。

患者や家族のニーズにあった情報を探し、活用するためには、複数のウェブサイト等による情報源を活用することが不可欠である。ウェブサイトによる情報提供においては、複数の機関が互いに信頼できるがん情報を承認し合い、情報の利用者に信頼できる情報にたどり着きやすくすることが手段の一つとして考えられる。

本研究では、信頼できる情報としての必要条件を備えたリンク基準を検討することを目的とした。

なおリンク基準とは、外部ウェブサイトへリンクする際の方針・考え方を示したものであり、信頼できる組織でお互いにリンクを可能とするための指標の1つとなり得ると考えられる。

B. 研究方法

リンク基準案の作成にあたっては、以下の方法で検討を行った。

【1】ウェブサイト上の医療情報の質を評価する取り組み状況の把握を行い、【2】国内外の状況をもとに、リンク基準案の構成を検討し、

5 領域 16 項目からなるリンク基準案 (Ver0.1) を作成した。作成した基準案について、【3】 専門家等による妥当性の検討を行い、リンク基準案の改善を図った。複数取り上げたがんに関するウェブサイトでは評価を試行し、議論にのぼった論点について、協議を重ね、リンク基準案の項目の意図するところや表現内容、判断基準等について改良を行い、リンク基準案 (Ver0.5) を決定した。

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】ウェブサイト上の医療情報の質を評価する取り組み状況

ウェブサイトでは質の高い医療情報を提供するために行われている取り組みの国内外の状況を調査し、以下の (1) (2) (3) を今回のリンク基準案作成の素材として採用した (【資料】ウェブサイト上の医療情報の質を評価するリンク基準の比較表)。

(1) HONcode

Health on the Net Foundation が運営する非政府組織 (NGO) は、質の高い医療情報を提供するために示した以下の 8 項目を“HONcode”として公開している¹⁾。

1. 資格
2. サポート情報
3. プライバシー
4. 情報源・更新日
5. 偏りがない
6. 連絡先
7. スポンサー
8. 広告の明記・分離

基本的な提示内容・方法については、「情報源・更新日」「連絡先」などの形式的な明記とされており判断が可能であるが、情報の作成方法については、医療情報は専門教育を受けた者

が提供することとする「資格」の明記のみであり、内容に関して信頼性の判断が十分ではないと考えられた。

なお、“HONcode”を用いた認証システムがあり、102 カ国で 7300 以上認証されており、国際的に広く活用されている。

(2) Information Standard

英国が運営する National Health Service は、質の高い医療情報を作成・維持していくためのプロセスを示した以下の 6 項目を“Information Standard”として公開している²⁾。

1. 情報作成プロセス
2. 情報源
3. ユーザーの関与とニーズの理解
4. 最終コンテンツ
5. 連絡先
6. 更新プロセス

情報の作成方法については、「情報作成プロセス」「更新プロセス」などが定められ十分であるものの、作り手側の基準であることから、作成過程や情報公開までのプロセスについて、開示してもらう必要があるなど、広く汎用していくには難しい点があると考えられた。

なお、“Information Standard”を用いた認証システムがあるが約 220 件の認証にとどまり、この活動は 2019 年 7 月で終了する。

(3) eヘルス倫理コード

国内では、日本インターネット医療協議会が、ウェブサイトの運営者が配慮すべき注意点をまとめた以下の 8 領域 129 項目を“eヘルス倫理コード”として公開している³⁾。

1. 基本情報の開示
2. コンテンツ
3. コミュニケーション
4. ケア
5. サービス
6. コマース

7. プライバシー

8. セルフアセスメントの継続的实施

基本的な提示内容・方法については、「コンテンツ」「コミュニケーション」などの8領域の中で、インターネットの利用環境に即した関連法規の遵守も含まれ、最新の実情に即した内容が詳細に定められ十分であると考えられた。

情報の作成方法については、「コンテンツ」の中で、客観性・正確性・最新性の確保などが定められているが、作成過程や情報公開までのプロセスについて、開示してもらう必要があるなど、広く汎用していくには難しい点があると考えられた。

全般的に、8領域129項目で多くの条件については、形式的な内容の明記で判断ができないものであった。

なお、“eヘルス倫理コード”を用いた認証システムがあるが約140件の認証にとどまり、浸透していない状況であった。

【2】リンク基準案の構成

検討を行った国内外の3つの取り組み状況では、それぞれの基準に一長一短があったため、共通かつ信頼できる医療情報サイトと連携を図る上で重要と思われた、【運営主体・組織に関すること】【基本的な提示内容・方法に関すること】【情報の作成方法に関すること】【掲載されている内容に関すること】について抽出し、【除外基準】を含め以下の5領域16項目で構成したリンク基準案を作成することとした。

リンク基準案 (ver0.1)

【運営主体・組織に関すること】

1. 公的機関または公的財源により運営されている団体、がん診療連携拠点病院、地域がん診療病院、特定領域がん診療連携拠点病院、非営利の学術系団体が運営している。
2. その分野における国内の活動を集約した

情報が提供できる組織であること。

【基本的な提示内容・方法に関すること】

3. 更新日が記載されている。
 4. 広告が掲載されている場合には、明確に区別できる状態である。
 5. 適切なプライバシーポリシーがウェブサイト内に掲載されている。
 6. 内容に関する問合せ先が明記されている。
- ##### 【情報の作成方法に関すること】
7. 情報源が明示されている。
 8. 情報源は、診療ガイドラインなどで推奨された科学的根拠に基づく情報である。
 9. 掲載内容の更新の手順が定められており、定期的な更新がなされている（更新手順が提示されている、提示できる）。
 10. 3年以内に内容が作成されているもしくは確認されている（確認方法が提示されている、または確認できる）。
 11. 外部ウェブサイトへのリンク基準が適切である（外部リンク基準が提示されている、提示される基準が適切である）。

【掲載されている内容に関すること】

12. 診療ガイドラインに基づいた標準治療などと照合して、明らかに推奨されない治療法への誘導がない。
13. 掲載内容は、正しい意思決定の支援につながる。

【除外基準】

- 下記の項目1つでも認められる場合には、リンク設置を行わない。
14. 宗教活動、政治活動を目的とした活動、または、つながる活動を行っている。
 15. 公序良俗に反する、または、他者を誹謗中傷する情報が含まれている。
 16. 上記14、15に該当するウェブサイトへのリンクを設置している。

【3】専門家等による表面的妥当性の検討

(1) リンク基準案 (Ver0.1) での議論

作成したリンク基準案 (Ver0.1) を用いて、がん関連学会や情報提供団体、患者会に所属する専門家 11 名により、複数取り上げたがんに関するウェブサイトで評価を試行した。

議論にのぼった論点としては、運営組織について挙げられ、公的もしくは非営利の組織を対象としているが、営利企業というだけで除外とするのは、信頼できる確かな情報を出しているかどうかとは必ずしも一致せず、国内の医療情報の実情に即していないという意見が出された。例として、製薬企業のパンフレットなど患者向けに正しく、わかりやすく書かれたものがあることや、学会でも企業協賛によって運営が成り立っているものもあることが挙げられた。一方で、利益相反 (COI) の確認は必要であるとされた。

協議の結果、運営組織については 2 の「国内の活動を集約した情報が提供できる組織」としていたものを変更し、「複数の専門家で協議し、専門家のコンセンサスを得ることができる組織」として加え、企業とのリンクの可能性を含めた。

その他では、13 の「正しい意思決定の支援につながる」について、判断の難しさが挙げられた。“HONcode”の基準にもサポート情報として挙げられており、リンク基準の方針・考え方の根幹でもあり重要な視点であることから、リンク基準の 1 項目として採用した。内容を補足していくことが必要と考えられたが、いったん保留とすることとした。

また、12 の「明らかに推奨されない治療法への誘導」については除外基準に入れることと、除外基準はページ全体を評価することとして、1 つでも該当した場合に掲載対象外とすることを最初にもってくることが提案された。

さらに、情報の種類によって、科学的根拠の蓄積状況や科学的根拠ではなく経験的な内容

が重視される側面があることから、医学的な情報、療養情報、ナラティブ情報、制度情報の 4 つに区別することが提案された。

(2) リンク基準案 (Ver0.2) での議論

改良したリンク基準案 (Ver0.2) を用いて、医学的な情報で 2 件、療養情報で 1 件、ナラティブ情報で 1 件、制度情報で 1 件のウェブサイトで評価を試行した。

療養情報は患者に与える影響は大きい、科学的根拠に基づくものばかりではなく、どのように扱うかが難しいと議論された。検討メンバー間で協議を行った結果、国内での間違っただ健康情報による健康被害が生じているという背景もあることから、療養情報は、ただ便利な情報を重視するのではなく、厳しく見ていくことが求められるとの判断に至った。以上により、医学的な情報および療養情報の情報源として、「医学的コンセンサスが得られた情報」を追記することとした。

またナラティブ情報については、個人の (個人から発せられた) 情報になると考えられることから、判断基準は特に設けず、確認は不要とした。

制度情報の場合には、医療情報として活用するには、現行のものであることが重要であるため、現行の公的な助成・支援制度に準拠していることを判断基準とした。

その他の議論では、除外基準の「宗教活動、政治活動を目的とした活動、または、つながる活動を行っている」について、政策提言を政治活動とされると学会も少なからず該当することが指摘された。検討の結果、「宗教、政治を主目的として活動している」と変更された。

(3) リンク基準案 (Ver0.3) での議論

除外基準は、リンク基準案 (Ver0.1) での議論で最初にもってくることとしたが、望ましいサイトの姿を最初に見せることとし、除外基準は後ろに戻した。

また、更新日の明記について、評価対象の範囲が議論された。ウェブサイト全体を対象とすることが望ましいが、情報の更新は、全体すべてでなされるよりも個別のコンテンツ単位で行われることが多いと考えられること、巨大なウェブサイトになればなるほど、全体を対象とした確認が困難であり、かつ、ウェブサイトの多くは条件を満たさないことが予測された。

以上により、リンク先の対象コンテンツを確認することとし、確認できなかった場合はトップページでウェブサイトの更新が確認できれば可とすることで、判断の基準を作成することとした。

(4) リンク基準案 (Ver0.4) での議論

制度の情報源について、制度名の明記とすること、「現行の制度」を「現行の公的な助成・支援制度」とし補足することとした。

全般的な議論として、宣言させる形式的な内容の確認は可能だが、情報作成プロセスなど信頼できる、正しい情報か否かといった内容の判断は難しいことが示された。また、それぞれの項目で可・不可の二択とすることや、すべての項目を満たすことを必須とした場合に、現在の日本国内の状況では、リンク基準を満たすウェブサイトがほとんどないことが予測された。したがって、最終ゴールとしては、すべての基準を満たすことを目指すものの、スタートの段階においては、項目によっては必須とせず、今後の改善を促すことができるものとした。

以上の議論から、妥当性を検討し改良を重ね、今後も検討は必要であるが実運用が可能であることが合意され、協議の上、リンク基準を以下とし決定した。

リンク基準 (ver0.5)

(1) 方針・考え方

次のような外部ウェブサイトへリンクする。

- ・ がん患者・家族等の利用者が情報を利用

して、さらなる情報収集を行うことも含め、その人が次の行動をとれるなど、その人のよりよい意思決定の支援につながる情報が提供されている。

- ・ 医学的な情報については、患者と医療者の意思決定を支援するために、科学的根拠に基づいて最適と考えられる推奨を示した診療ガイドライン、もしくは医学的コンセンサスが得られた情報により提供されている。
- ・ 信頼できる情報をバランスよく(偏りなく)示し、定期的な更新がなされており、問い合わせ対応を行うなど出している情報に対して、責任をもった運営がなされている。

次のような方針により、外部ウェブサイトへのリンクを行う。

- ・ 利用者に誤解を与える可能性のある情報が掲載されている、もしくは掲載される可能性があると考えられる組織が運営するウェブサイトへは、例え一部の情報が利用者にとって有用である場合でもリンクしない。
- ・ すべての項目について一律な判断が難しいことから、判断に迷う場合には、協議により決定していくことを基本とする。
- ・ ウェブサイトをめぐる環境は、変化が速いことから、本基準は定期的に見直しを行う。

(2) リンク判断基準

【運営主体・組織に関すること】

1. 運営主体・組織が以下のいずれかにあてはまる。
 - ・ 公的機関または公的財源により運営されている団体
 - ・ がん診療連携拠点病院

- ・ 地域がん診療病院、特定領域がん診療連携拠点病院
- ・ 非営利の学術系団体（学会など）
- ・ 複数の専門家で協議し、専門家のコンセンサスを得ることができる組織

【基本的な提示内容・方法に関すること】

2. 対象コンテンツ（対象コンテンツがウェブサイト全体である場合には、ウェブサイト全体を確認する）に更新日が記載されている。
3. 内容に関する問い合わせ先が明記されている。
4. 広告が掲載されている場合には、明確に区別できる状態である。
5. i) プライバシーポリシーがウェブサイト内に掲載されている。
ii) プライバシーポリシーの掲載がある場合、その内容は適切である。

【情報の作成方法に関すること】

6. i) 情報源（参考文献・制度名）が明示されている（情報源の例：ガイドライン、統計データなど）。
ii) 情報源が明示されている場合
A. 医学的な情報、B. 療養情報の場合：情報源は、診療ガイドラインに基づいた情報（もしくは、医学的コンセンサスが得られた情報）である。
C. ナラティブ情報の場合：確認不要とする。
D. 制度情報の場合：情報源は、現行の公的な助成・支援制度に準拠したものである。
7. 掲載内容の更新の手順が定められている。
8. 3年以内に定期的に更新がされている（確認方法が提示されている、または確認できる）。
9. 外部ウェブサイトへのリンク基準が示されている。

【掲載されている内容に関すること】

10. 掲載内容は、正しい意思決定の支援につながる。

【除外基準】

下記の項目1つでも「認められる」がある場合には、リンク設置を行わない。

11. A. 医学的な情報、B. 療養情報、C. ナラティブ情報の場合：ウェブサイト内に診療ガイドラインに基づいた標準治療（もしくは、医学的コンセンサスが得られた情報）などと照合して、明らかに推奨されない治療法への誘導がある。
D. 制度情報の場合：ウェブサイト内に現行の公的な助成・支援制度と照合して、明らかな誤りや誘導がある。
12. 運営主体・組織が明示されていない。
13. 運営主体・組織は、宗教、政治を主目的として活動している。
14. 公序良俗に反する、または、他者を誹謗中傷する情報が含まれている。
15. 上記11～14に該当するウェブサイトへのリンクを設置している。

D. 考察

ウェブサイトで提供される医療情報に関して取り組まれている国内外の状況の調査で、“Information Standard”や“eヘルス倫理コード”で認証システムが浸透していない状況から、認証を得ることのインセンティブがないことの他に、情報作成プロセスなどに関して、ウェブサイト運営者が意識をもっていないことが示唆された。

作成したリンク基準が、基準となるためには広く共通認識として存在する必要があると考えられた。課題として、リンク基準の周知とともに、今後の運用についても検討していく必要が感じられた。

リンク基準によって、がん情報に関わる組織がお互いに協力し合いリンクすることで、ひい

ては、複雑化する医療や、多様化する患者や家族のニーズに応えることにつながることを期待された。

また実用化に向けて、今回作成したリンク基準を用いた検討や検証を重ねていく必要があり、社会の情報環境に合わせた改善や改良についても引き続き実施する必要があると考えられた。

E. 結論

本研究では、信頼できる組織でお互いにリンクを可能とするための、指標の1つとなり得るリンク基準を作成できたと考える。

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

I. 参考・引用文献

- 1) Health on the Net Foundation. HONcode principles.
<https://www.hon.ch/HONcode/Patients/Conduct.html>
- 2) NHS England. The Information Standard Principles.
<https://www.england.nhs.uk/tis/about/the-info-standard/>
- 3) 日本インターネット医療協議会. eヘルス倫理コードについて.
<http://www.jima.or.jp/code.html>

【資料】 ウェブサイト上の医療情報の質を評価するリンク基準の比較表

内容分類*		(1)HONcode	
1	1)3)	資格	健康アドバイスは、専門教育を受けた者が提供すること
2	4)	サポート情報	医師と患者との関係をサポートする範囲までの情報であること
3	2)	プライバシー	個人のプライバシー保護を遵守すること
4	2)	情報源・更新日	情報源と最終更新日を表示すること
5	4)	偏りが無い	偏りのない公正な情報を提供すること
6	2)	連絡先	コンテンツ制作者の連絡先やユーザーサポート先を表示すること
7	2)	スポンサー	スポンサー企業がある場合は明確に表示すること
8	2)	広告の明記・分離	広告とオリジナル情報の 区別、広告ポリシーを提示すること
内容分類*		(2)Information Standard	
1	3)	情報作成プロセス	組織として一貫した情報作成プロセスをもつこと
2		情報源	科学的根拠に基づいた、もしくは専門家のコンセンサスが得られた情報であること
3	3)4)	ユーザーの関与とニーズの理解	情報作成にユーザーが関わり、ユーザーのニーズを理解すること
4	2)	最終コンテンツ	情報作成プロセスの遵守を確認、情報源・更新日を明記し、質を保証すること
5	2)	連絡先	ユーザーからのフィードバックを可能とし、必要に応じて対応すること
6	3)	更新プロセス	3年以内に定期的な見直しをすること
内容分類*		(3)eヘルス倫理コード	
1	1)2)	基本情報の開示	運営主体者やスポンサー、サイトへのアクセス方法、プライバシー・免責事項の告知、連絡先などを明記すること
2	2) 3)4)	コンテンツ	コンテンツ提供者やコンテンツ利用条件、情報源・更新日などの明記、客観性・正確性・最新性の確保、および医療情報の関連法規を遵守すること
3	2)	コミュニケーション	メールや SNS などのコミュニケーションサービス提供者、サービス利用条件、問い合わせ窓口などの明記、およびコミュニケーションサービス関連法規を遵守すること
4	2)	ケア	診療支援・指導など含むケア提供者、ケア利用条件、緊急時の対応・対応時間などの明記、およびケア関連法規を遵守すること
5	2)	サービス	インターネットを利用した診療予約や医療相談、診療情報などの保管・伝送・提供などのサービス提供者、サービス利用条件、問い合わせ窓口などの明記、およびインターネットサービス関連法規を遵守すること
6	2)	コマース	インターネットを利用した医療製品の販売や広告・宣伝などのコマース提供者、コマース利用条件、問い合わせ窓口などの明記、およびインターネットサービス関連法規を遵守すること
7	2)	プライバシー	個人情報の取り扱い有無や管理責任者、プライバシーポリシーの明記、プライバシーポリシーの実行やセキュリティ対策、および個人情報関連法規を遵守すること
8	2)	セルフアセスメントの継続的実施	最新の法令・ガイドライン等による継続的なセルフアセスメントの実施と改善、および外部からの意見・苦情への対応をすること

*)各項目の内容分類 1)運営主体・組織に関すること 2)基本的な提示内容・方法に関すること
3)情報の作成方法に関すること 4)掲載されている内容に関すること

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

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 特任研究員
研究代表者 高山 智子 国立がん研究センターがん対策情報センター 部長
研究協力者 早川 雅代 国立がん研究センターがん対策情報センター 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 主任研究員

研究要旨

患者・家族及び一般向けの科学的根拠に基づくがん情報提供に関して、国内のがん関連の35学会の現況や課題、及び協力体制構築の意向を把握することを目的としてアンケート調査を実施した。その結果、25学会から回答が得られ、多くの学会で学会サイトや患者・市民向け講演会・シンポジウム等の何らかの形で患者や一般向け等の国民向けに情報提供を行っているものの、患者の情報ニーズの把握や人や資金等のリソース不足に困難を感じている学会も約4割存在していた。また関心のあることとして、約半数の学会で、患者ニーズの拾い方やガイドラインを患者向けに解説する方法、学会間での同じテーマの扱い方等に関心を持つと回答していた。国民向けの情報提供に関する協力や連携体制の協力の可能性については、ほとんどの学会で協力できる・できるだけ協力したい、と回答が得られた。国内の限りあるリソースを有効に活用するためにも、がん関連のさまざまな機関が補完し合える体制に向けた検討が必要であると考えられた。

A. 研究目的

昨今のがんの情報は、患者のニーズの多様化とともに、医療の進歩による頻回な情報の更新、臨床試験や緩和ケア、先端医療など新たな医療への対応が求められている。また、玉石混交の情報があふれる中で、患者が正しい情報にたどりつけないという課題も見受けられる。したがって、これまで以上に、がんの関係学会等が協力して信頼のおけるがん情報の提供を行える持続可能な体制を目指していくことが必要となっている。

本研究班では、第2期がん対策推進基本

計画、および第3期でも記載されている

「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」ことの実現に向け、All Japanでの国民向けのがんの情報提供のしくみについて検討をしている。しかしながら、がんに関連する各学会は、それぞれ専門とする疾患の特性や専門領域により、患者向け情報に関して対応が可能な範囲や抱える状況が異なると考えられる。また、患者向け情報提供に関する協力・連携体制構築に向けては、各学会の現時点の

状況や意向を確認する必要がある。

以上のことより、患者・家族及び一般向けの科学的根拠に基づくがん情報提供に関して、がん関連の学会の現況や課題、及び協力体制構築の意向を把握することを目的として調査を実施した。

B. 研究方法

1) 調査対象

がん関連の医療者向け診療ガイドライン及びこれに準ずる情報を作成している学会35学会（うち、15学会は名称に「がん」「癌」「腫瘍」を含まず）

2) 調査時期

2018年4月18日－7月17日

3) 調査方法

郵送による自記式調査用紙を各学会理事長宛に発送、郵送またはメールによる返送

4) 質問項目

貴学会において

Q1. 「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」ためにどのような取り組みを行っているか？（7種提示、各4段階で回答）

Q2. Q1. で、「国民向けがん情報」の提供の取り組みを行った、あるいは取り組みたい、と回答した場合に、「取り組みに際し、困ったあるいは現在困っていることはあるか？（9種提示）

Q2-1. 自由記載、具体的に

Q3. 何があったら、「国民向けがん情報」の提供を継続に実施していくことが可能か？自由記載

Q4. 「国民向けがん情報」の提供に関し、関心を持っていることはあるか？（4種提示）

Q4-1 Q4にて、関心があるとしたことについて、学会での方針や現況について

Q5. もしも、提示（6種）したような協力・連携体制をとるとしたら、ご協力は可能か？（4件法）

C. 研究結果

1) 回答数

返送：25学会、回収率71.4%

2)

① 国民向けがん情報提供の取り組み状況（Q1, 図1）

・17学会（68%）が「学会ウェブサイト」にて、10学会（40%）が「書籍」、さらに8学会（32%）が「パンフレット・リーフレット」を通じて、既に国民向けの情報提供に取り組んでいた。また、22学会（88%）が「患者・市民向け講演会やシンポジウム」を実施していた。

・「現在はないが、今後取り組みたい」とする国民向けの情報提供方法として、8学会（32%）が「書籍」、8学会（32%）が「パンフレット・リーフレット」と回答した。

・「学術集会での患者・家族参加プログラム」は、15学会（60%）が開催しており、7学会（28%）が「取り組みたい」と回答した。

② 国民向けがん情報提供に際し困っていること（Q2, 図2）

学会が国民向けがん情報を提供しようとするときにバリアとなっていると考える主な点としては、10学会（40%）が「患者の情報ニーズ」、「リソース不足」、8学会

(32%) が「効果的な普及方法」を挙げた（複数回答）。また、まれながんを対象とする学会では、エビデンスが少ないことを挙げていた。

以下に、それぞれの項目に回答した学会による自由記載の概要を示す。

「患者の情報ニーズ」

- ・患者さんや家族が本当に求めている情報、知りたい情報が十分把握できていない。
- ・どこにどのような患者団体があるかわからない。
- ・一方的な情報提供は有効でないと考える。
- ・患者のニーズも多様であり、最大公約数の内容にならざるを得ない。

「リソース不足」

- ・医療者は多忙かつ資金不足である。
- ・情報提供を専任する資金がない。
- ・冊子媒体での提供は財政上難しい。
- ・情報を患者向けに修正するにはコストがかかる。

「効果的な普及方法」

- ・学会がテーマとする事柄の普及・啓発は実施しているが、十分に普及しているといえないようだ。
- ・対象となる患者団体などの把握・コンタクトが難しい。
- ・市民公開講座などを安価に広く周知する方法が限られている。

「その他」

- ・発生率の低い疾患・病態などでの最新のエビデンスの収集と情報提供が難しい。

③ 継続的な「国民向けがん情報」提供を可能にすると思うもの（Q3）

自由記載より、運用資金や人材などのリソース、患者のニーズを知り、それを含めた情報提供の組織構築、情報提供に対する患者・市民からのフィードバックとともに、関連学会の情報共有が必要であるとの意見が挙げられた。

④ 「国民向けがん情報」提供に関して関心のあること（Q4、図3）

情報提供に関して、取り組みの有無に関わらず、13学会（52%）の学会が「患者ニーズの拾い方や内容」に関心があると回答した。また、「ガイドライン（GL）を患者向けに解説する方法」や「学会間での同じテーマの扱い方」にも各11学会（44%）、「作成における患者や家族の参加」には、7学会（28%）が関心を持っていた。

⑤ 協力・連携の体制への協力の可能性

国民向けがん情報の提供に取り組む学会関係者の協力・連携体制について、いくつかのあり方を想定したとき、学会からの委員の派遣、執筆・査読などの協力が可能かを尋ねた（Q5、図4）。

「行政機関」や「コンソーシアム」といった「組織が企画する編集会議」へは、「協力は難しい」とする1学会を除き、ほぼすべての学会が委員の派遣に「協力できる」・「できるだけ協力したい」、と答えた。特に、「行政機関」や「コンソーシアム」が企画する「編集会議へ委員を派遣」できるかという設問については、24学会（96%）が、「協力できる」と「できるだけ協力したい」と回答した。

D. 考察

診療ガイドラインは、主に治療や療養、予防や検診について、科学的根拠に基づき益と害のバランスを考慮したその時点での推奨を提示し、患者と医療者の意思決定を支援するものであり、わが国では学会を中心に作成されている。がんに関しては、がん種横断的な学会の他、特定のがんを対象とする学会や対象となる臓器別の学会などが主体となり作成され、この10年で充実した。この度調査の主な対象としたのは、研究班で把握したがん関連の診療ガイドラインの作成団体としてガイドラインに記載があった学会・研究会であるが、他にも、特に療養に関連する領域の学会や研究会もあると思われる。

診療ガイドラインの内容を患者に向けて発信していくことは、診療ガイドラインの役割のひとつである科学的根拠に基づく診断や治療法を普及するためばかりでなく、医療への患者の主体的な関りを促進する意味でも大切である。診療ガイドラインの世界的な機関である、Guideline

International Network (G-I-N) では、患者向けガイドラインの作成方法を紹介しており、この中で、患者にとって影響が大きい、あるいは医療者と話し合うことができる課題についての推奨や、患者への調査から療養上自身でケアできることなどを取り上げることが提案されている。また、患者のニーズや価値観・希望を調査したり、文献レビューしたりすること—

consultation(情報収集)—を患者のinvolvementのひとつとして重視している。この度の調査で、多くの学会が患者・市民への情報提供に取り組む際に、患者の

ニーズの把握を課題ととらえていた。患者の価値観や希望、情報のニーズに関する研究が活発になることを望むと同時に、それらを継続的に収集することの必要性から、研究班ではそのしくみについて検討を開始したところである。

患者・市民向けのがん情報提供への取り組みにおいては、半数近くの学会が人的・資金的リソースの不足を挙げていた。一方で、異なる分野のテーマをどのように扱うかについて、また作成した情報を効果的に患者に届ける方法についても関心を寄せていた。これらの課題の解決のひとつとして、関連する団体が協力・連携は不可欠と考えられ、今後その具体化の構築をいかに進めるかが重要であると考えられた。

E. 結論

国民向けがん情報の提供について、がん関連の多くの学会では何らかの取り組みを行っていたが、患者の情報ニーズの把握について十分でない状況が伺えた。また、資金や人的なリソースの不足や効果的な普及方法を課題ととらえており、関連学会のさらなる協力・連携は重要であると認識していることが明らかになった。

アンケートへのご協力と貴重なご意見をいただいた各学会の皆さまにお礼を申し上げます。

F. 健康危険情報

特記なし

G. 研究発表

1. 論文発表

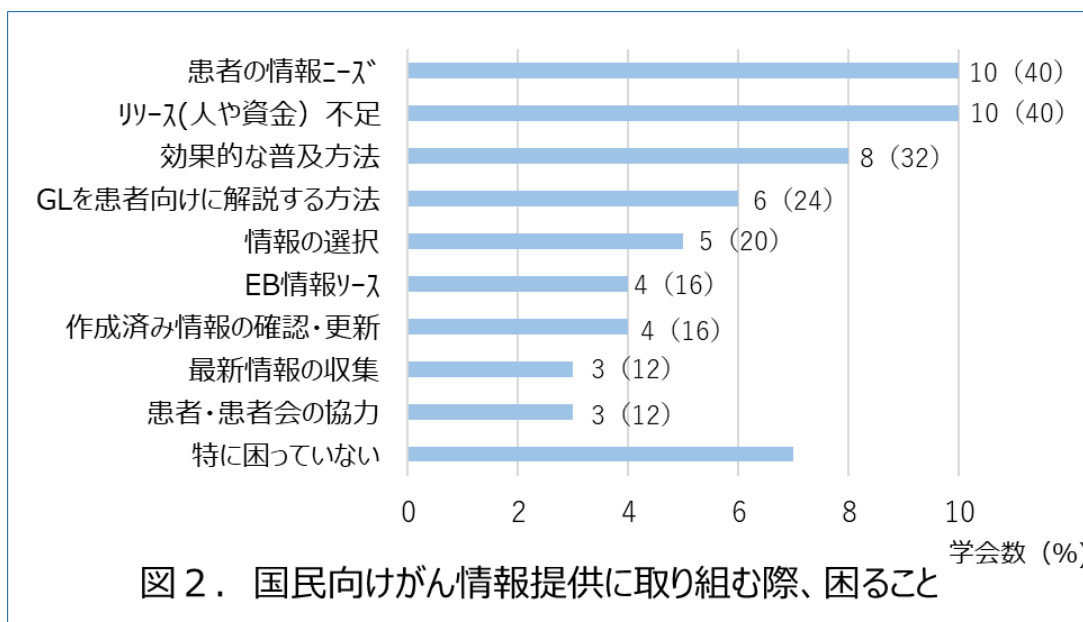
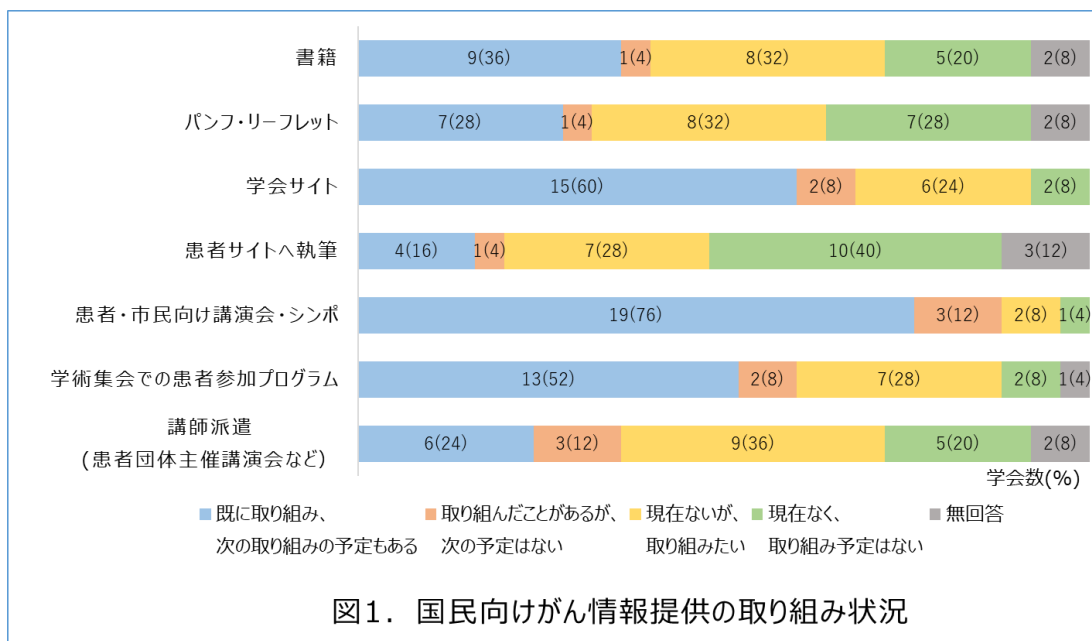
なし

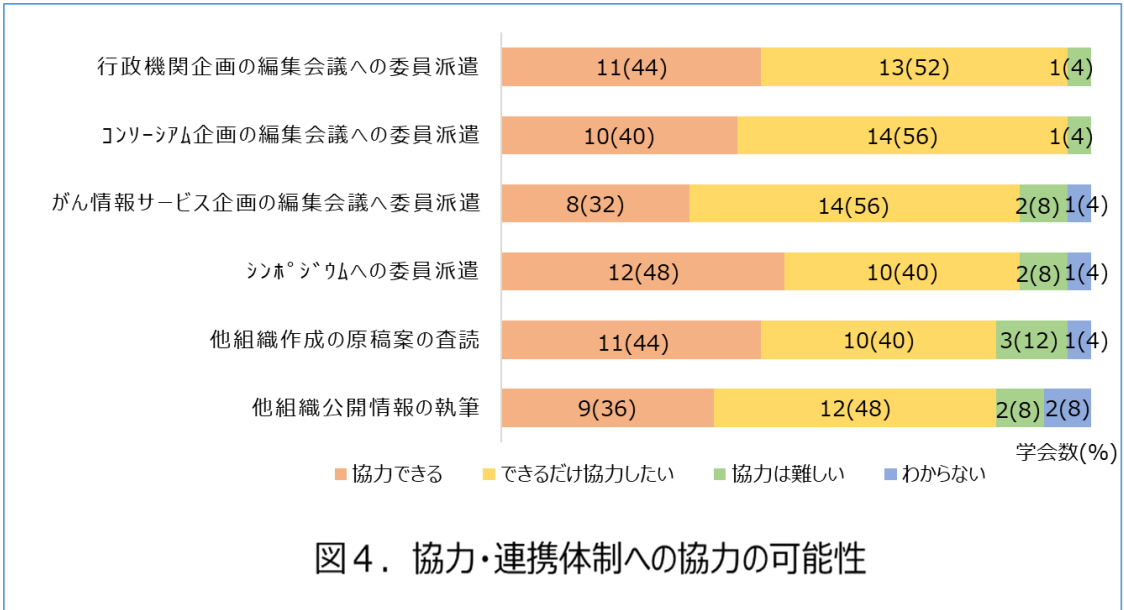
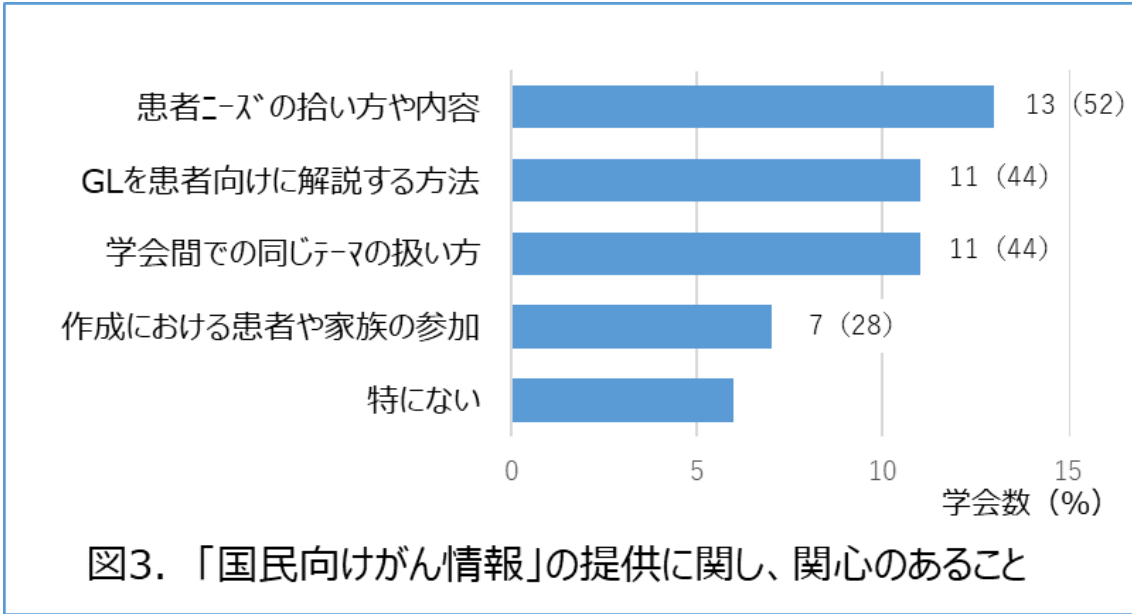
2. 学会発表

なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況
(予定を含む。)

予定なし。





厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

将来に亘って持続可能ながん情報提供体制作りに関する学会等の意見収集と課題の抽出

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
分担研究者	藤原 俊義	岡山大学医歯薬学 総合研究科・消化器 外科学 消化器外科学
分担研究者	近藤 俊輔	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
分担研究者	中島 信久	琉球大学医学部附属病院 地域医療部
分担研究者	奥村 晃子	公益財団法人日本医療機能評価機構 EBIM 医療情報部
分担研究者	西田 俊朗	国立研究開発法人 国立がん研究センター中央病院
分担研究者	中山 健夫	京都大学大学院医学研究科・健康情報学
分担研究者	藤 也寸志	国立病院機構九州がんセンター
分担研究者	清水 奈緒美	神奈川県立がんセンター 看護局
分担研究者	若尾 文彦	国立研究開発法人国立がん研究センター がん対策情報センター
分担研究者	平田 公一	JR 札幌病院顧問 札幌医科大学
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（全がん連）
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	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	井上 洋士	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がん情報提供部

研究要旨

本研究では、国民向けのがんに関する情報提供体制を検討するため「将来に亘って持続可能ながん情報提供体制に関する意見交換会 患者・市民のための情報づくりに向けて：「All Japan での協力：連携の体制づくりを考える」と題したがんに関連する学会の代表者を交えた意見交換会を開催し、今後のALL JAPANでの情報提供に向けた学会や関係団体の連携体制について意見を収集し、持続可能な体制づくりに向けた課題を抽出することを目的とした。

意見交換会での議論では、「連携体制としてコンソーシアムのような場を設けていくことは有用である」ことに大方の賛成が得られた。また、意見交換会終了時に回収したアンケートでは、「ALL JAPANでの患者向けがん情報提供に向けた本取り組みに大きな意義を感じた」との感想が多く寄せられた。一方で資金・人材などリソースの確保が大きな課題であることが浮き彫りとなった。

将来に亘って持続的な患者・市民向けのがんに関する情報提供体制を構築するためには、

引き続き議論を行い、コンソーシアム等の設立に向けた検討を行っていく必要があることが明らかとなった。

A. 研究目的

第3期がん対策推進基本計画¹⁾においては、がんの予防、がんの医療の充実、がんとの共生の3つの柱を掲げている。情報提供はがんとの共生の中に位置づけられ、取り組みが推進されているが、国民がインターネットを利用する一方で、ネット上には科学的に基づいているとはいえない情報が溢れており、正しい情報提供が肝要である。しかし、がん医療が進歩し、情報が刻々と膨大になっていることから、がんの診療ガイドライン等に基づく情報を患者に届ける部分を担う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では、更新が追いついていない状態である。

従って、国、患者、国立がん研究センター、学会などが日本で一丸（ALL JAPAN）となって正しい情報を提供していく体制の整備が急務である。

本研究では、今後のALL JAPANでの患者向け情報提供に向けた学会や関係団体の連携体制について意見を収集し、持続可能な体制づくりに向けた課題を抽出することを目的とした。

B. 研究方法

2018年12月1日に『将来に亘って持続可能ながん情報提供体制に関する意見交換会 患者・市民のための情報づくりに向けて：「All Japanでの協力：連携の体制づくりを考える」』と題して、がん関連学会関係者18名、関連団体等23名、研究班関係者24名計65名による、意見交換会を

開催した。学会関係者は、参加可能な学会からの推薦により各1名ずつが参加した（別紙1 意見交換会 議事次第、別紙2 参加学会リスト）。関連団体等の参加者は、広く研究班のホームページ等にて参加を募集した。

研究班班員より昨年度の研究班での取り組みや各所属団体の現状について報告した後、参加者全員で約1時間の意見交換を行い、学会等の意見を収集した。

さらに、参加者には、意見交換会及び今後の組織の在り方などについての記名式のアンケートを依頼し、意見交換会終了後に回収することにより、意見交換会では、発言の機会がなかった人からの意見についても収集した。

C. 研究結果

【1】意見交換会で学会関係者から出された意見

意見交換会では、「連携体制としてコンソーシアムのような場を設けていくことは有用である」ことに大方の賛成が得られた。コンソーシアムの活動内容として期待することとして、「患者の疑問や知りたいことを定期的あるいは継続的に収集すること」や「診療ガイドラインの作成・普及への活用」、「がんの検診自体の限界をきちんと明らかにした上で、国民とともに検診について考える場とすること」、「インターネット情報に大量に溢れる医療情報の認証制度・科学的に基づいた情報が上位に来るような働き

かけ」、「患者向けガイドラインの普及」などの意見が出された。

また、実際の進め方については、「がん関連の学会と覚書をかかわすことにより、各学会に担当窓口作ってもらおうと連携がスムーズに進む」「患者向けガイドラインの作成段階での連携は今後考えるべき重要なポイントである。」などの意見があった。

さらに、「今後は、さらに企業などの患者向けの情報提供の支援者にも魅力になる仕組みの検討や人材育成、教育プログラムの開発の検討であるとの意見も見られた。

意見交換会の内容については、報告書を作成し、参加学会等に報告するとともに、研究班ホームページ

(<http://square.umin.ac.jp/AllJapanGan/news.htm>)に公開した(別紙3)。

【2】意見交換会終了後に回収したアンケートでの意見

アンケートへの回答者は、32名であった。各質問への回答の概要を次に示した。

(1) 本日の意見交換会で、特に関心を持たれたパートは何ですか？(32名回答)

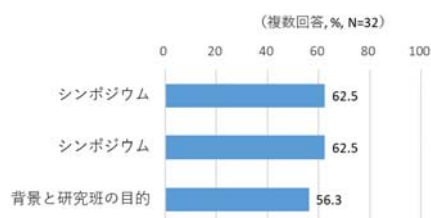


図1 本日の意見交換会で、特に関心を持たれたパートは

(2) 意見交換会は、今後の All Japan でのがん情報提供の協力・連携体制づくりに、どれくらい役立つと思うか(32名回答)

無回答者を除く全員が「とても役立つと思う」もしくは「まあ役立つと思う」と回答した。(図2)

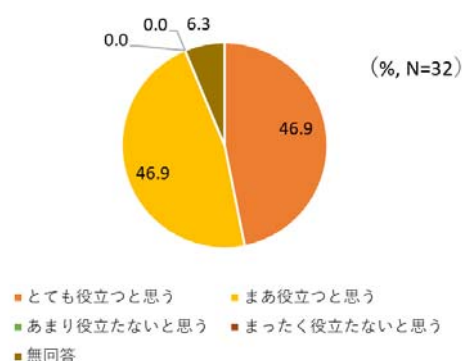


図2 意見交換会は、今後の All Japan でのがん情報提供の協力・連携体制づくりに、どれくらい役立つか

(3) 意見交換会についてどのような感想をお持ちになりましたか(自由記載 25名回答)

13名より、「意見交換会等で議論を行うこのような取り組みに大きな意義を感じた」との感想が寄せられた。

また、今回の意見交換会で把握した現時点での課題として、多くの参加者が「情報の更新への労力やマンパワー、資金の確保の課題の深刻さ」というリソース確保についての課題をあげ、最重要課題の一つとして認識されたことが伺われた。その他に把握した課題と

して、「情報の鮮度、スピードが今の時代、情報の価値そのものを左右する重要な要素であること」「正しい情報を一ヶ所に集約して発信することに大きな意義を感じた」「根拠の乏しい情報に対する対応の難しさ」などが挙げられた。

さらに、「コンソーシアムの設立が是非とも必要である」との意見とともに、「コンソーシアム等組織の運営における膨大なリソース・資金が必要だと思った」「持続的に update された情報提供をしていくためには、各学会の横断的な役割分担とそれを束ねる縦の恒常的組織が必要である」といった意見も寄せられた。

(4) 患者の疑問や知りたいことを収集しエビデンス・情報づくりへ反映する方法は（自由記載 21 名回答）。

内容は様々であるが、がん相談支援センターの相談事例を活用したらどうかという意見や、ウェブそのもののもつ双方向性を活用したらどうかという意見、患者会などとも協力して患者の声を直接収集する仕組みを作ったらどうかという意見が比較的多くあった。

(5) あなたは、どのような組織構築をすると「将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援体制」に参加できそうか（自由記載 19 名回答）

多様性のある組織や仕組みづくりが大切であるとする回答が多くを占めていたが、その他には、継続性の重要性や

資金をどうするかについてのコメントが出された。

(6) どのようにすると学会・組織関連の協力・連携が推進されていくと思いますか（複数回答）

「協力や連携を推進していくような組織（コンソーシアムなど）」がもっとも多く 50%を占め、ついで、「学会・組織同士の日常的な協力関係強化」「協力や連携に関するウェブサイト」がそれぞれ 34%という回答状況だった（図 3）。

(7) がん関連学会・組織が協力・連携して、患者・市民のための情報づくりをすることについての自由意見（14 名回答）

さまざまな意見があったが、患者・市民が情報を活用できるようにするためのサポート体制の必要性や、企業や行政、他業種、他職種との連携についての提案コメントが比較的多かった。

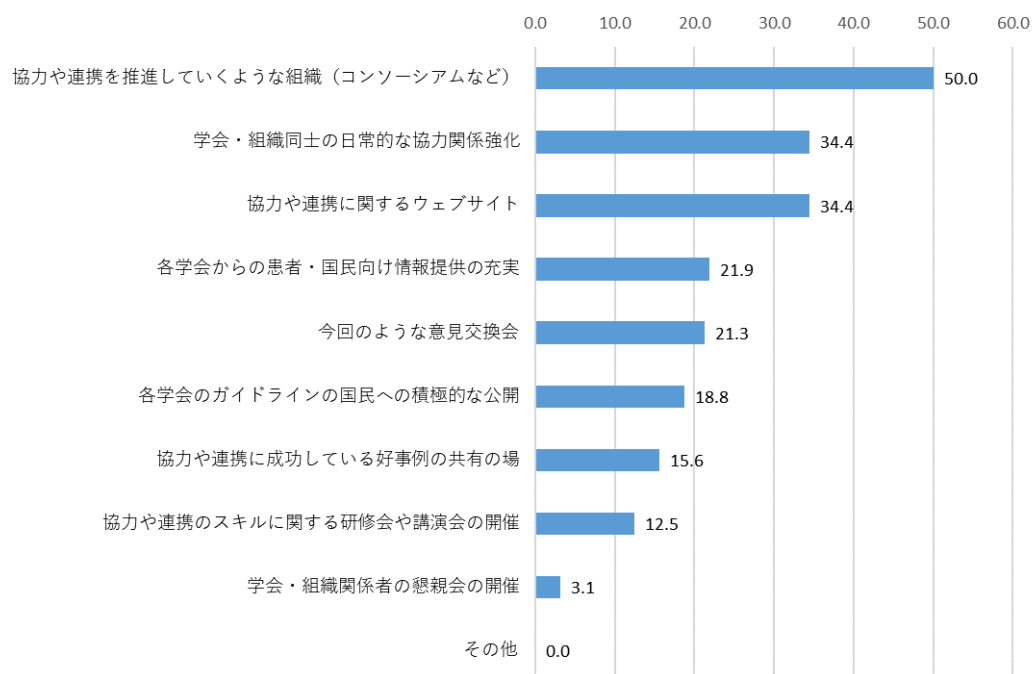


図2 どのようにすると学会・組織関連の協力・連携が推進されていくと思われるか。

D. 考察

本研究では、将来に亘って持続的な患者・市民向けのがんに関する情報提供体制を構築するための課題について、日本のがん関連学会の約半数の学会の代表者が一同に会する議論の場を設置し、意見を収集した。

今回の議論により、本議論を続けていくことの意義及び連携体制としてコンソーシアムのような組織体を設けていくことは有用であることに大方の賛成が得られた。本結果は、第3期がん対策推進基本計画に記載されている今後の国、患者、国立がん研究センター、学会などがALL JAPANの体制で正しい情報を提供していく体制の構築に向けて、大卒での合意が得られたことは一

定の成果と考えられる。

本結果を受けて、まず今後このような議論の場を継続して持ち続けること及びその資金及び場を提供するための体制の検討が望まれる。さらに、実際にコンソーシアムのような組織体を維持するためには、莫大な資金の確保が課題となることが想定される。将来に亘って患者・市民に正しいがんに関する情報を持続的に提供していくためには、企業などより多くのステークホルダーが参加する会議体とし、継続的に議論を続けていく必要があることが示唆された。

E. 結論

がん関連学会の代表者等を中心とした議論の結果として、将来に亘って持続的な患

者・市民向けのがんに関する情報提供体制を構築するためには、引き続き議論を行い、コンソーシアム等の設立に向けた検討を行っていく必要があることが明らかとなった。検討における大きな課題として、「資金・人材などのリソースの確保」が抽出された。

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

I. 参考・引用文献

- 1) がん対策推進基本計画, 厚生労働省
<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakuni tsuite/bunya/0000183313.html>

将来に亘って持続可能ながん情報提供体制に関する意見交換会

「患者・市民のための情報づくりに向けて：All Japanでの協力・連携の体制づくりを考える」

日 時：平成 30 年 12 月 1 日（土）13 時 00 分～16 時 30 分

場 所：国立がん研究センター築地キャンパス 新研究棟 大会議室

主 催：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（H29-がん対策-一般-005）」

議事次第

1. 開会挨拶

[研究代表者] 国立がん研究センターがん対策情報センター部長 高山智子

2. 挨拶

厚生労働省 健康局 がん・疾病対策課 がん対策推進官 丸山慧

3. 本日の意見交換会について：背景と研究班の目的

「確かながん情報を国民に届けるために ～患者・一般向けのがん情報の国内外の現状と課題～」

[研究代表者] 国立がん研究センターがん対策情報センター部長 高山智子

4. 研究班での検討報告：がん関連学会・組織における患者・一般向けの情報提供の実情と課題

1) 患者・家族が考えるがん情報の課題と期待

[研究協力者] 全国がん患者団体連合会 副理事長 松本陽子

2) 日本癌治療学会 患者・一般向けの情報提供の実情と課題

[分担研究者] 岡山大学大学院医歯薬学総合研究科 教授 藤原俊義

3) 日本臨床腫瘍学会の患者・一般向けの情報提供の実情と課題

[分担研究者] 国立がん研究センター中央病院先端医療科 医員 近藤俊輔

4) Minds における患者・一般向けの情報提供の実情と課題

[分担研究者] 日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部 副部長 奥村晃子

(休 憩 14:10-14:20)

5. 研究班での検討報告：

患者・市民向けの情報づくりに、どう患者のニーズを反映させるか

-これから必要とされる取り組みに向けて-

- 1) がん関連の学会に向けた患者・一般向けの情報作成に関する調査（報告）
[研究協力者] 国立がん研究センターがん対策情報センター 特任研究員 矢口明子
- 2) 「患者の疑問や知りたいこと」をエビデンス・情報づくりに活用する～持続可能な仕組みに向けた試み
[研究協力者] 国立がん研究センターがん対策情報センター 主任研究員 早川雅代
- 3) 日本緩和医療学会の患者・一般向けの情報提供の実情と課題
[分担研究者] 琉球大学医学部附属病院地域医療部 診療教授 中島信久
- 4) 日本がんサポーターズケア学会が目指すもの・取り組み
[分担研究者] 福岡大学医学部総合医学研究センター 教授 田村和夫
- 5) 「各種がん情報」のがん情報サービスと全国がんセンター協議会との協働作成の取り組みトライアル
[分担研究者] 九州がんセンター 院長 藤也寸志
- 6) 公衆衛生大学院との協働による情報作成の試み
[分担研究者] 京都大学大学院医学研究科 教授 中山健夫

6. シンポジウム

「All Japan での協力・連携の体制に向けて：持続可能な国、国立がん研究センター、関係学会等の関わりと連携を考える」

司会： 中山健夫 高山智子

シンポジスト： 松本陽子 藤原俊義 近藤俊輔 奥村晃子 中島信久 田村和夫 藤也寸志

7. おわりに

8. 閉会の挨拶

ご参加学会

	日本癌学会
一般社団法人	日本がん看護学会
一般社団法人	日本がんサポーターティブケア学会
一般社団法人	日本肝臓学会
特定非営利活動法人	日本緩和医療学会
一般社団法人	日本口腔腫瘍学会
一般社団法人	日本サルコーマ治療研究学会
一般社団法人	日本小児血液・がん学会
特定非営利活動法人	日本食道学会
	日本神経内分泌腫瘍研究会
	日本膵臓学会
公益社団法人	日本整形外科学会
一般社団法人	日本頭頸部癌学会
一般社団法人	日本内分泌外科学会
一般社団法人	日本乳癌学会
特定非営利活動法人	日本乳癌検診学会
特定非営利活動法人	日本脳腫瘍学会
公益社団法人	日本婦人科腫瘍学会
公益社団法人	日本リハビリテーション医学会

(50 音順)

将来に亘って持続可能ながん情報提供体制に関する意見交換会
患者・市民のための情報づくりに向けて：「All Japan での協力：連携の体制づくりを考える」
ご報告書

2017 年度に発足した厚生労働科学研究費補助金、がん対策推進総合研究事業による「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」(H29-がん対策一般-005) (研究代表者:高山智子) 研究班では、2018 年 12 月 1 日(土)に、国立がん研究センター新研究棟大会議室において、All Japan でのがんの情報提供体制のあり方について学会関係者の方々との意見交換会を行いました。

すでに関係学会の方々にご協力いただいた『国民向けがん情報』の提供状況と今後のあり方についての調査の結果のご報告とともに、診療ガイドラインや患者・家族向けのがん情報における、患者や家族等の情報ニーズを拾い上げた情報づくりに役立てる方法などの検討をしました。3 時間半と長丁場でしたので、その内容をすべてご紹介することはできませんが、ごく一部をご紹介しますと思います。議事次第は別紙をご参照ください。

■ 一丸となって、正しい情報を迅速に患者・家族・国民に提供できる体制整備を

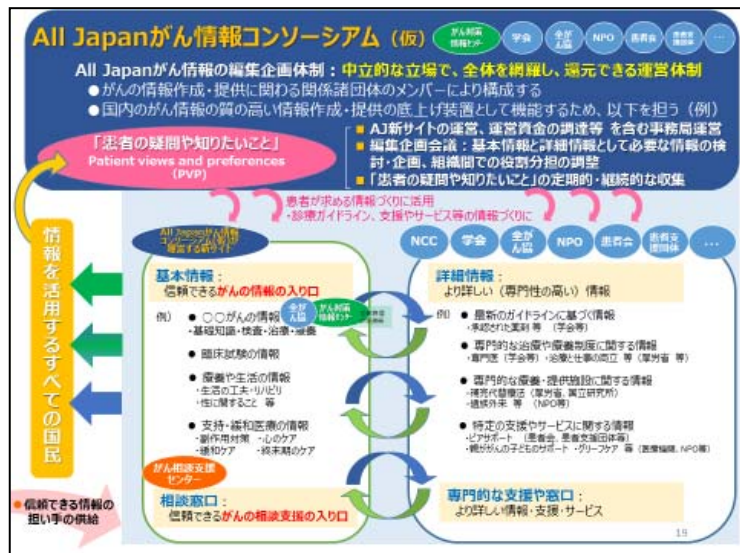
最初に研究班代表である、国立がん研究センターがん対策情報センターの高山智子がん情報提供部長から開会挨拶がありました。

また、厚生労働省健康局がん・疾病対策課がん対策推進官の丸山慧先生からご挨拶があり、2018 年 3 月に閣議決定された第 3 期がん対策推進基本計画においては、がんの予防、がんの医療の充実、がんとの共生の 3 つの柱を掲げていること、情報提供はがんとの共生の中に位置づけられ、取り組みを推進していること、がん医療・研究が進歩し情報が膨大になっているため、国だけではなく、患者や国立がん研究センター及び学会などが一丸となって正しい情報を提供していく体制の整備が必要であること、引き続きこの科学的な根拠のある情報の収集、そして患者やその家族、ひいては国民に正しい情報が迅速に提供されるような体制整備にご協力を賜りたいのでよろしくお願ひしたい、と述べられました。

■ がん情報ニーズの増加に対応するには、現状の体制では不十分な状況です

次に、高山研究班代表が、本会の背景と研究班の目的について説明をしました。最近「がん情報サービス」のアクセス数が月 2~300 万から 600 万ページビューに急増したこと、しかしがんについての情報が、より広く、詳細に、迅速さが求められる中で、現在の 5 人弱のスタッフで行う執筆や外部の先生方に査読いただく、現在の「がん情報サービス」の体制では不十分で、質を確保した最新情報の掲載がかなわない状況にあることが紹介されました。そして各学会にもご協力いただき限りある資源の有効活用と迅速な情報提供ができる体制案を考えたこと、そのひとつに、役割分担あるいはコンセンサスを作る場として All Japan がん情報コンソーシアム構想(仮)を検討したことが紹介されました。

続くセッションでは、まず患者経験者の立場から、松本陽子先生から「患者・家族が考えるがん情報の課題と期待について」の報告がされ、患者・家族にはどのような課題があり、またどういったことを期待しているのかをご紹介いただきました。また、患者・一般向けの情報提供の実情と課題について、最初に藤原俊義先生が日本癌治療学会の立場から患者向け「がん治療の案内板」と医療関係者向け



ガイドラインのアクセス状況や作成・更新の課題について、二番目に近藤俊輔先生が日本臨床腫瘍学会の立場からがん薬物療法専門医の育成とガイドラインの作成によって専門医が患者の適切な窓口として機能していることについて、そして奥村晃子先生が Minds の立場から診療ガイドラインの策定と解説作成をセットで行う連携の仕組みについて、それぞれ報告がされました。

■「がん情報サービス」と学会との協力可能性と、患者の疑問や知りたいことの収集と情報づくりに向けた活用について、検討をはじめました

休憩をはさんで、「患者・市民向けの情報づくりに、どう患者のニーズを反映させるか-これから必要とされる取り組みに向けて-」のセッションに移りました。まず「がん関連の学会に向けた患者・一般向けの情報作成に関する調査報告」が、国立がん研究センターの矢口明子特任研究員からあり、がん関連 25 学会からの回答協力を得て、うち 22 学会が「がん情報サービス」企画の編集会議へ委員派遣を「協力できる/できるだけ協力したい」と回答するなど、心強い結果が得られたことを紹介しました。次に、同センターの早川雅代室長が、患者の疑問や知りたいこととして patient views and preferences (PVP)を集めて PVP 情報データを作り、それを患者が求める情報の作成や診療ガイドラインの作成時に活用してもらおう循環の仕組みを検討していることを紹介しました。

■ 分担研究者からの研究班で実施した課題解決のための多彩な試みの紹介

ここからは、各学会・機関が取り組んだ試みが、それぞれ簡潔にわかりやすく紹介されました。最初に中島信久先生が、「日本緩和医療学会の患者・一般向けの情報提供の実情と課題」をテーマに、緩和ケアの普及のための地域プロジェクトとして OPTIM という活動を学会で実施したこと、症状による生活への影響、具体的な治療や対処方法などをパンフレットとし用意していることを紹介しました。田村和夫先生からは「日本がんサポーターシップケア学会が目指すもの・取り組み」として、17 の部会と 4 つのワーキンググループが独自にあるいは協力して研究・教育・診療・指針作成をしてエビデンスを構築し、医療者、患者・家族、一般市民に情報発信している取り組みが紹介されました。

藤也寸志先生は、がん情報サービスと全国がんセンター協議会(全がん協)との協働の試みとして「食道がん」と「大腸がん」の患者向け情報を作成したこと、全がん協の全 32 施設スタッフを対象に「患者から受けたことのある質問」の調査を実施し 736 件の回答を得たことなどを報告しました。最後に、中山健夫先生が、公衆衛生大学院はパブリックヘルス領域の高度専門職業人を育成する制度であり情報作成を担う人的資源育成としての可能性があること、連携のトライアルとして京都大学と東京大学で「患者のためのメディカル・ライティング講座」をつくる検討を行っていることを報告しました。

■ All Japan での協力・連携に向けての活発な議論と今後に向けて貴重な論点となるご意見をいただきました

これらを受けて行われた最後のセッションは、シンポジウム「All Japan での協力・連携の体制に向けて:持続可能な国、国立がん研究センター、関係学会等の関わりと連携を考える」です。中山健夫先生と高山研究班代表の司会のもと、シンポジストとして、ここまでの発表者のうち、松本陽子先生、藤原俊義先生、近藤俊輔先生、奥村晃子先生、中島信久先生、田村和夫先生、藤也寸志先生



先生がご登壇しました。

ここで、シンポジウムでのご発言のいくつかをご紹介します。いずれも All Japan での協力・連携の体制を整備するために欠かせない貴重なポイントをご指摘いただいたと考えています。

○「連携体制としてこうしたコンソーシアムの場合は有用である」

- ・ 患者さんの疑問や知りたいことを定期的あるいは継続的に収集することは学会として対応できていなかったの、これを網羅的・総括的にやってくれたり指導してくれたりする組織があると、学会としてメリットがある。
- ・ このような試みがあることを心強く思った。学会も求めている活動だと思う。
- ・ コンソーシアムのような場を通じて、がんの検診自体の限界をきちんと明らかにした上で、国民と一緒に、いい検診というものを考えていきたい。
- ・ がん関連の学会と申し合わせや覚書をかわし、担当窓口があれば、連携フローができる。今後各学会に、各学会の委員会や部会などに投げかける仕組み・窓口を作ってもらいと、流れがスムーズにいく。

○「情報やガイドラインの作成・普及に活用できるのではないか」

- ・ 我々が正確な情報を提供するとともに、情報発信の一つとして、患者さんが判断する上での心構え・指針を入れるべきではないか。
- ・ 大量に溢れる医療情報が正しいものかどうかという認証制度に取り組んだらどうか。
- ・ 正しいネット情報・科学的に基づいたネット情報が上位に来るよう早急に働きかける必要がある。
- ・ アップデートなガイドラインを効率的に作るために、こういった場を定期的に続けて、どのようなニーズがどういう学会や患者さんにあるかを情報提供してもらえれば、学会のほうでも対応しやすくなる。
- ・ 患者向けガイドラインは All Japan を通して普及できる。作成段階での連携は今後考えるべき重要なポイントである。

○「**今後は、さらに支援者にも魅力になる仕組みの検討や人材育成、教育プログラムの開発の検討も**」

- ・ 多くの学会の協力を得られて、いいコンテンツができると、企業の方にも魅力になる。民間の企業のいろいろな協力を得られるような仕組みを考えている。
- ・ 支える人材、具体的にはメディカルライターが足りない。特にフリーランスをうまく育てる仕組みは絶対に必要、教育プログラムや認証という形を検討することが必要。

■**今後も All Japan がん情報コンソーシアム構想の実現に向けて、継続的に検討して参ります**

シンポジウムのあと、終わりの挨拶をもって閉会となりました。百人を超える方々にご参加いただき、盛会になりましたこと、心より感謝申し上げます。

今回の議論と貴重なご意見を基に、できれば継続して同様の意見交換会を開催していきたいと思うのと同時に、期待に応えられるよう、がん情報提供体制づくりをさらに推し進めていくための活動を精力的に続けていく必要があると、研究班員一同、心を新たにしました、そんな意見交換会になりました。

将来に亘って持続可能ながん情報提供体制に関する意見交換会

「患者・市民のための情報づくりに向けて:All Japan での協力・連携の体制づくりを考える」

日 時:平成 30 年 12 月 1 日(土)13 時 00 分～16 時 30 分

場 所:国立がん研究センター築地キャンパス 新研究棟 大会議室

主 催: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(H29-がん対策-一般-005)」

議事次第(敬称略)

1. 開会挨拶

[研究代表者] 国立がん研究センターがん対策情報センター 部長 高山智子

2. 挨拶

厚生労働省 健康局 がん・疾病対策課 がん対策推進官 丸山慧

3. 本日の意見交換会について:背景と研究班の目的

「確かながん情報を国民に届けるために ～患者・一般向けのがん情報の国内外の現状と課題～」

[研究代表者] 国立がん研究センターがん対策情報センター 部長 高山智子

4. 研究班での検討報告:がん関連学会・組織における患者・一般向けの情報提供の実情と課題

1) 患者・家族が考えるがん情報の課題と期待

[研究協力者] 全国がん患者団体連合会 副理事長 松本陽子

2) 日本癌治療学会 患者・一般向けの情報提供の実情と課題

[分担研究者] 岡山大学大学院医歯薬学総合研究科 教授 藤原俊義

3) 日本臨床腫瘍学会の患者・一般向けの情報提供の実情と課題

[分担研究者] 国立がん研究センター中央病院先端医療科 医員 近藤俊輔

4) Minds における患者・一般向けの情報提供の実情と課題

[分担研究者] 日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部 副部長 奥村晃子

(休 憩 14:10-14:20)

5. 研究班での検討報告:

患者・市民向けの情報づくりに、どう患者のニーズを反映させるか
-これから必要とされる取り組みに向けて-

1) がん関連の学会に向けた患者・一般向けの情報作成に関する調査(報告)

[研究協力者] 国立がん研究センターがん対策情報センター 特任研究員 矢口明子

2) 「患者の疑問や知りたいこと」をエビデンス・情報づくりに活用する～持続可能な仕組みに向けた試み

[研究協力者] 国立がん研究センターがん対策情報センター 主任研究員 早川雅代

3) 日本緩和医療学会の患者・一般向けの情報提供の実情と課題

[分担研究者] 琉球大学医学部附属病院地域医療部 診療教授 中島信久

4) 日本がんサポーターケア学会が目指すもの・取り組み

[分担研究者] 福岡大学医学部総合医学研究センター 教授 田村和夫

5) 「各種がん情報」のがん情報サービスと全国がんセンター協議会との協働作成の取り組みトリアル

[分担研究者] 九州がんセンター 院長 藤也寸志

6) 公衆衛生大学院との協働による情報作成の試み

[分担研究者] 京都大学大学院医学研究科 教授 中山健夫

6. シンポジウム

「All Japan での協力・連携の体制に向けて:持続可能な国、国立がん研究センター、関係学会等の関わりと連携を考える」

司会 : 中山健夫 高山智子

シンポジスト: 松本陽子 藤原俊義 近藤俊輔 奥村晃子 中島信久 田村和夫 藤也寸志

7. おわりに

8. 閉会の挨拶

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

院内他部署からみたがん相談支援センターの機能と優位性に関する研究

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
研究代表者	高山 智子	国立がん研究センターがん対策情報センター	部長
研究協力者	井上 洋士	国立がん研究センターがん対策情報センター	主任研究員
研究協力者	池口 佳子	国立がん研究センターがん対策情報センター	看護師
研究協力者	得 みさえ	神奈川県立がんセンター緩和ケア・患者支援部 患者支援センター	がん相談支援室担当科長
研究協力者	品田 雄市	東京医科大学病院総合相談・支援センター 医療福祉相談係長	
研究協力者	野口久美子	九州がんセンターがん相談支援センター がん看護専門看護師	
研究協力者	横川史穂子	長野市民病院	がん相談支援センター 看護師師長

研究要旨

がん相談支援センターが院内他部署からみてどのような場所であるのかについて明らかにするために、がん診療連携拠点病院4施設においてグループインタビュー調査を行った。参加者は計28名で、1) がん相談支援センター（CISC）は、どのような点で相談者を支援していると捉えられているのか、2) CISCが果たしている役割は、どんな点で各部署にとって有用とみなされるものであるのか、3) CISCの役割を果たすうえで、相談員はどのような能力を備えていると捉えられているのか、4) CISCが十分に機能を果たすために必要な環境とは何であると捉えられているのかについて明らかにした。

結果より、がん相談支援センターは、院内外の情報のハブ機能として有用であると院内で認められる部署として特異性を発揮しているものと考えられた。そのためには、相談員の十分な配置と共に、院内スタッフ間ならびに全国的な情報の円滑なやりとりが必要であると認識されていたことが明らかとなった。

A. 研究目的

がん相談支援センターは、がんに関することなら何でも、誰でも無料で利用できる相談窓口である。がん相談支援センターでは、看護師や社会福祉士等の背景

をもつ相談員が、相談者の話を聞き、ニーズをアセスメントした上で必要な情報提供や支援を行っている。がん相談支援センターは、利用した人からは高い評価を得ているが、がん診療連携拠点病院で

治療を受けた患者であっても、4割が存在を知らなかったと答えており(1)、院内スタッフによるニーズの広い上げが重要である。

また、がん相談支援センターは、院外に開かれたサービスを担うことから、2006年にがん対策上に位置づけられてからも、医療機関にとって特異な部門である。そのため、がん相談支援センターが院内他部署からみてどのような場所であるのかについて明らかにすることは、がん相談支援センターの有効な活用のあり方を検討するためにも重要な資料となる。

よって、1) がん相談支援センター(CISC)は、どのような点で相談者を支援していると捉えられているのか、2) CISCが果たしている役割は、どんな点で各部署にとって有用とみなされるものであるのか、3) CISCの役割を果たすうえで、相談員はどのような能力を備えていると捉えられているのか、4) CISCが十分に機能を果たすために必要な環境とは何であると捉えられているのかを、院内他部署職員の視点から明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

がん診療連携拠点病院に指定されている4施設でフォーカスグループインタビュー調査を実施した。4施設のうち2施設ががん専門病院、1施設が大学病院、1施設が総合病院である。インタビューの参加者はがん相談支援センター相談員を通じて依頼し、職種は、医師、看護師、社会福祉士、臨床心理士、薬剤師、栄養士、作業療法士、歯科衛生士、事務職で、計

28名である。

質問内容は下記の5点である。

- 相談者をCISCに紹介するのはどういときか。
- CISCを利用することで、相談者にどのようなよい効果があったか。
- CISCがあることで、どのような点で助かっていると感じるか
- CISCにもっと担ってもらいたい役割はあるか
- CISCの相談員は特にどのような点が優れていると感じるか

インタビュー時間は各施設約1時間(60分~78分)で、インタビュー内容については許可を得て録音し、逐語録を作成した。逐語録を2名の研究者(うち1名は全てのインタビューに同席)が質的に分析し、解釈した内容についてインタビュー参加者の確認を得た。

C. 研究結果

1) がん相談支援センター(CISC)は、どのような点で相談者を支援していると捉えられているのか

「検査・治療のスムーズな進行を支える」「転院・在宅へのスムーズな移行を支える」「がん治療外の面でがんがもたらす患者の困難を支える」「分業かしているプロセスを継続して支える」という4点支援が指摘された。

「検査・治療のスムーズな進行を支える」を構成する支援としては、以下のようなものが含まれる。

- 説明が理解できていない様子のある場合の支援

- 移動の困難など通院が困難と思われる場合の支援
- 通院日に連絡の取れない患者へのコンタクト
- 経済的な困難がある・ありそうな場合の支援
- 紹介元の病院からの情報収集が必要な場合の情報収集
- 担当医とは異なる中立的な立場として治療の意思決定を支える（特に積極的な治療をしない場合には特に）

「転院・在宅へのスムーズな移行を支える」については、以下の支援が含まれる。

- 介護保険等の利用
- 介護保険の利用が困難な状況にある人
- 遠方からの受診者の転院先の調整、バックアップ機関を探す
- 認知症のある患者が退院するときのフォロー

「がん治療以外の面でがんがもたらす患者の困難を支える」を構成するのは以下のような機能である。

- 外部機関への窓口(妊孕性、精神科、児童相談所など)となる
- 就労上の相談、就労と治療の両立の相談を受ける
- HTLV-1 キャリアの人の生活上の悩み、感染防止の知識を伝達する
- 小児の患者のお母さんの精神状態が不安なときの支援
- ケア帽子、ボランティア、患者会活動などの窓口となる

「分業化している治療プロセスを継続して支える」を構成するのは次のような機能である。

- 小児外来で対応しきれなくなった長期 FU 患者さんの窓口となる
- 生活上大きな後遺症が予測される患者さんの“つなぎ目のない支援”の提供

2) CISC が果たしている役割は、どんな点で各部署にとって有用とみなされるものであるのか

がん相談支援センターとは別の部門で働くスタッフとして、がん相談支援センターまたは相談員によって直接的に支援されていると感じる内容については、以下があげられた。

- 特に時間をとられる複雑なケースを担当してもらえることでその他の多数への対応が可能になる
- 院内スタッフでありながらも、「利害関係のない他者」としての立ち位置で相談できる（特に担当医との関係など）
- 地域他機関との連携窓口として、円滑なやりとりができる（治験の生存調査、遺族からの相談など）
- 地域の情報資源として病院を PR できる材料となる
- 病院としての通常対応を超える、医療者としての懸念を軽減してくれる（ADL の低下した患者への毎日電話してくれるなど）
- 現場として問題意識を抱えているケースについてのコンサルティング先

となる（「専門外の分野について“親切に教えてくれる”」「退院後の生活、院外の資源等についての情報源、ポイントのアドバイスをくれる」など）

3) CISC の役割を果たすうえで、相談員はどのような能力を備えていると捉えられているのか

1, 2 のような役割を果たす上で、がん相談支援センターの相談員は下記のような能力を特に備えていると認識されていた。

- 患者を生活の中でアセスメントし、必要な環境を整える力
- 幅広く、医療の情報（新しいエビデンスが保険適用になった等）を収集し、蓄積、提供する力
- 外部機関の情報を含め、生活していくうえで必要な情報を収集し、蓄積する力
- 個別のケースについて、幅広く必要な担当者を集める調整力（主導権がはっきりしない場合含む）
- 誰とでもコミュニケーションをとれる力

4) CISC が十分に機能を果たすために必要な環境とは何であると捉えられているのか

このようながん相談支援センターの特徴と相談員の能力を活かして、十分に機能を果たしていくには、以下のような環境が必要であると認識されていた。

- ニーズのある患者・家族をスクリー

ニングする体制（病棟、外来、診療科）または、患者さんに寄っていただけるようなスタッフ間のやりとり

- がん相談支援センターが、何の支援ができる場所であるのかについての院内スタッフの認識の浸透
- 患者自身が困りごとの相談先として認識できるための周知
- ニーズに応えられるだけの人員
- 全国的な情報の整理、共有ができるか（現在はない）

D. 考察

がん相談支援センターは治療の遂行や生活に特に困難のある患者を直接的に支援すること、それにより患者自身にとって大きなメリットとなっていることに加え、外来・入院場面での医療スタッフの負荷を軽減していることが指摘された。また、その支援にあたっては、患者の生活場面に関する様々な知識によるアセスメントがあり、的確な判断をする能力があると捉えられていた。

これらは、がん相談支援センターの目指す姿(2)や、相談員研修のプログラムの提供方針とも合致し、がん相談支援センターの発足以来、目指されてきたあり方が具現化してきていることを示していると考えられた。

E. 結論

がん相談支援センターは、院内外の情報のハブ機能として有用であると院内で認められる部署として特異性を発揮しているものと考えられた。そのためには、相談員の十分な配置と共に、院内スタッ

フ間ならびに全国的な情報の円滑なやりとりが必要であると認識されていた。

F. 健康危険情報

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

引用文献

1. がん対策における進捗管理評価指標の策定と計測システムの確立に関する研究. 指標に見るわが国のがん対策. 国立がん研究センターがん対策情報センター; 2015.

2. 情報提供・相談支援部会 都. がん相談支援センターの活動におけるPDCA サイクルの確保に関する WG 検討概要.

https://ganjoho.jp/data/hospital/liaison_council/bukai/data/20150610_04_01.pdf (2019.4.12 アクセス) ; 2015.

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

がん相談体験スケールの開発に関する研究の中間報告

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 井上 洋士 国立がん研究センターがん対策情報センター 主任研究員
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

「がん相談体験スケールの開発」に関する調査中間報告である。2018年12月末までに回収できた第1回目調査131件、第2回目調査89件について、開発中の「がん相談体験スケール」の49項目については、10%以上の欠損値のあるものはなかった。最終集計を行っていくとともに、並行してPropensity score-matching法を用いた研究プロトコール作成を行う予定である。

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が必要である。本報告は、1年目に計画した3つの研究枠組みを遂行するにあたり、先行して実施している「がん相談体験スケールの開発」に関する調査中間報告である。

B. 研究方法

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て、質問紙による縦断的研究デザインによる調査を2018年7月から7施設において調査を開始した。目標の対象者数は、がん相談支援セ

ンターを利用した20歳以上のがんの当事者（がん患者およびがん経験者）で、本人自身による自記式調査票の記入が可能である者300名である。本中間報告は、2018年12月末までに回収できた第1回目調査131件、第2回目調査89件の解析結果である。

第1回目および2回目の調査内容は以下のとおりである。

【調査内容】

1) 1回目調査：

- ①「がん相談体験スケール」（49項目）
- ②心理尺度（STAI 状態不安）（20項目）
- ③QOL・スピリチュアリティ尺度（FACIT-Sp）（41項目）
- ④患者体験調査項目（Picker's Patient

Experience) (15 項目)

⑤フェイススケール (2 項目 (相談前後))

⑥がん相談支援センターの利用者評価項目 (12 項目)

⑦患者の背景情報 (性・年齢、がんとの関わり、治療状況、相談支援センターの利用状況)

2) 2 回目調査 :

①「がん相談体験スケール」(49 項目)

②患者中心のコミュニケーション評価項目 (Patient Centered Communication Assessment Items) (16 項目)

中間解析として、回答率および基準関連妥当性の検討を行った。

C. 研究結果

回答率の検討

開発しているスケール 49 項目の回答率について、中間解析段階で 10%以上の欠損値項目はなかった。

基準関連妥当性の検討

開発中の「がん相談体験スケール」とフェイススケール、心理尺度、QOL スケールとの単相関分析により、基準関連妥当性の一部について検討を行った。現段階で、「がん相談体験スケール」と関連がみられたのは、相談後のフェイススケール、QOL の社会的側面、スピリチュアルの側面であった。

D. 考察

現時点で、欠損の高い項目はなく、概ね想定されていたとおりの予測通りの相関が見られていた。2019 年 3 月末現在第 1 回目調査 155 件、第 2 回目調査 104 件の回収があるものの、全体として遅れがあり、調査実施のサポートを行って行く必要があると考えられた。

E. 結論

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った。中間集計結果では、調査回収状況の遅れはあるものの、相談支援における体験を測定できていると考えられた。最終集計を行いつつ、並行してPropensity score-matching法を用いた研究プロトコール作成を行っていく必要がある。

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)

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（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

がん相談支援センター利用の前後での利用者の QOL と心理状態の比較検討に関する研究

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 部長

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 主任研究員

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

がん相談支援センター利用の前後での利用者の QOL と心理状態の比較検討を行うため、プロトコルの検討・作成と調査票の検討・作成、調査実施連携体制整備、及び倫理審査委員会への申請を行った。プロトコルとしては、初診患者のうち、がん相談支援センター利用意向のある人に調査協力の依頼を行い、調査協力の得られたものに、初回相談前、初回相談直後、初回相談 1 カ月後の 3 回調査票記入の依頼を行う形とした。次年度は若干の軌道修正を経たうえで、調査を実施し、得られたデータの分析を行うこととなった。

A. 研究目的

がんの情報や支援の範囲は急速に広がっており、迅速・確実な情報提供体制が求められている。また、複雑化して増え続けるがん患者らの相談支援に基づくがん相談支援体制の確立も求められている。

日本では 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、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きている。しかし、相談支援が利用者の心理や QOL（生活の質）にどのような影響

を与えていくのかについては、あまりわかっていない。

高田（2013）は、がんと診断を受けて、患者・家族は、医療者との壁、情報選択の壁、生活維持のための壁、人生設計変更への壁、価値観転換の壁など、いくつかの壁にぶつかるとしている。がん専門相談員に相談をすることは、利用者によって「話すこと」を通じた整理につながり、自分の考えをまとめたり行動につなげたりすることができる。しかし、相談を受けた前後での変化についての量的検討はこれまでなされていない。また川崎（2017）は、相談技術は

患者の価値観や意思決定にかかわる体験を振り返る機会を設定することによる共有型の相談モデルとなることを提示しており、今後の生活見通しを立てたり、こころの安定をさせたりするような患者の内部感覚を意識して相談を行っていることを示している。

これらを踏まえると、がん相談支援センターでの相談を利用するがん当事者を対象に、患者の心理やQOLに着眼し、それらの指標に対してがん専門相談員による相談がどういった影響を与えているのか、相談利用前後での変化を把握し明確化することで、がん専門相談員による相談の効果についての予備的検討をすることができると考えられる。

以上を踏まえ、本研究では、がん相談支援センターを初めて利用するがん当事者での有効性の予備的検討を行うために、利用前後での利用者の心理・QOLを複数の指標での変化を把握することを目的とする。

B. 研究方法

1) 調査対象者

がん相談支援センターを利用した20歳以上のがんの当事者（がん患者およびがん経験者）で、以下の条件を満たす者

（適格条件）本人自身による自記式調査票の記入が可能である者

（除外条件）調査協力することによる心身の負担の影響が大きいと予測される場合には除外する

2) 調査対象者の選定方法

調査期間中、初診患者のうち、がん相談支援センター利用意向のある人に調査協力の

依頼を行い、調査協力の得られたものに調査票記入の依頼を行う。

3) 調査内容（データの収集内容）

（1）1回目調査：初回相談前

- ①患者の背景情報（性・年齢）
- ②フェイススケール（1項目）
- ③心理尺度（STAI 状態不安）（20項目）

（2）2回目調査：初回相談直後

- ①患者の背景情報（受診時期、受診した理由、がんの診断の有無、がん再発経験の有無、がん転移経験の有無、がん治療状況、がん治療の負担度、身体的健康状態、就労の有無、暮らし向き、介護や育児の有無と負担度、主治医についての考え、がん相談支援センターを利用した理由、がん相談支援センターの今後の利用意向）
- ②フェイススケール（1項目）
- ③心理尺度（STAI 状態不安）（20項目）
- ④スピリチュアリティ尺度（FACIT-Sp）（12項目）

（3）3回目調査：初回相談1ヵ月後

- ①患者の背景情報（身体的健康状態、1ヵ月間のがん相談支援センター利用回数、就労の有無、負担になるような生活上の出来事の有無）
- ②フェイススケール（1項目）
- ③心理尺度（STAI 状態不安）（20項目）
- ④スピリチュアリティ尺度（FACIT-Sp）（12項目）

4) データ収集方法

（1）がん相談支援センター初回利用者に、共同研究機関の本調査担当者から、調査協力の依頼を、説明文書を示しながら口頭にて行う。

(2) 調査の目的および趣旨、また方法等について説明を行い、①1回目調査(初回相談前)、②2回目調査(初回相談直後)および、③3回目調査(初回相談1ヵ月後*)の調査セットを配布する。各々、調査票とそれぞれに対応させた封筒、および説明書を調査セットには同封する。記入した調査票については封をして、郵送投函してもらう旨を依頼する。

(3) 調査への協力は、「人を対象とする医学的研究に関する倫理指針」で触れられている「要配慮個人情報」も得る調査であると判断し、1回目調査:初回相談前調査票の最初に、「私はこの調査(3回)への協力に同意します」というチェックボックスを設け、チェックが記載されていることをもって同意を得たものとみなす。

(4) 記入済みの調査票の回収は、原則郵送回収で行う。ただし協力者の意向で相談利用したがん相談支援センターに戻された場合には、封をしていることを確認した上で、がん相談支援センターより事務局宛に郵送回収を行う場合もある。

(5) 以上の(1)～(4)の手順でデータ収集を行うが、さらに具体的な流れ等については、各共同研究機関のがん相談支援センターに所属する担当者との打合せの上、最終決定を行う。

(6) 調査票の記入時間は、①1回目調査約5分、②2回目調査約10分、③3回目調査約7分である。

(7) 個人を特定しないものの、①②③について同一人からの回答であることを把握し、連結させて分析するため、事前に識別番号を振っておき、連結作業をする。

*:心理状態や QOL に関わる介入の長期的な影響を見る場合には、3ヵ月後～1年後を想定する場合が多い(Uritani D, 2013;田村他, 2018)。しかし、縦断的な分析を行うためには、回収率を高め、3時点でのデータを連結させて分析可能な状況づくりをすることが必要不可欠となる。本研究グループで検討した結果、これまでの患者対象の調査研究経験も踏まえると、3ヵ月後以降に第3回調査を行うと、回答者の記憶に残らなくなり回収率がきわめて低くなるリスクがあると判断した。また、共同研究者への調査実施に関する事前ヒアリングの結果、相談1ヵ月後の調査であれば回答を得られる可能性が高いのではないかとの回答を得た。そこで本研究では、相談1ヵ月後に第3回調査を実施するように設定した。

5) 調査期間

研究許可後、約12ヵ月 (予定集積に到達し次第終了)

6) 目標症例数

がん相談支援センターを初めて利用した20歳以上のがんの当事者(がん患者およびがん経験者)で、適格および除外条件を満たす者 300名程度

9施設の協力を得るものとした。

※平成27年の全国のがん相談支援センターでの相談件数は、のべで1ヵ月に87792件である。信頼度95%、誤差範囲±5%、無作為抽出調査ということを前提にすると、必要なサンプル数を算出するとおおよそ300名程度となる。この数値を参考に、本研究での目標症例数を300名程度と定めた。

7) 研究期間

総研究期間は、研究許可日から3年とする。

8) データの解析方法

本研究では、患者の背景情報を調整変数として定め、下記の変化について反復測定分散分析等により分析する。

- ・3時点でのフェイススケールの変化
- ・3時点での心理尺度 (STAI 状態不安) 得点の変化
- ・2回目調査、3回目調査の2時点でのスピリチュアリティ尺度 (FACIT-Sp) 得点の変化

また、参考値として、3時点各々でのフェイススケール、心理尺度 (STAI 状態不安) 得点、スピリチュアリティ尺度 (FACIT-Sp) 得点の算出をし、縦断的ではないものの、その総体的な変化を把握する。

患者の背景情報については、上記のように調整変数として用いるのに加え、3時点各々で得られたデータを単純集計し、回答者の分布の確認に用いる。

また、患者の背景情報のうち、がんの診断の有無、がん再発経験の有無、がん転移経験の有無、がん治療状況、がん治療の負担度、については、フェイススケールの変化、心理尺度 (STAI 状態不安) 得点の変化、スピリチュアリティ尺度 (FACIT-Sp) 得点の変化との関連を検討する。ただし、予備的検討という位置づけであることから、分析の過程で検討する変数を変更することもありうる。

9) 倫理的配慮

本研究は、患者のヘルシンキ宣言 (世界医

師会) の精神と『人を対象とする医学系研究に関する倫理指針』 (平成29年2月一部改正: 文部科学省・厚生労働省) に従い実施する。

本研究実施にあたっては、研究総括責任者所属機関および共同研究機関における研究倫理審査委員会へ申請し承認を得る。国立研究開発法人国立がん研究センター研究倫理審査委員会への申請は完了しており、承認も得ている (研究課題番号2018-357)。ただし、共同研究機関追加を予定していることから、研究計画変更を同研究倫理審査委員会へ申請する予定である。

本研究の協力者の募集の際に、本研究の意義、目的、方法、問い合わせ先について、事前に説明した上で、調査への協力者を募集する。調査に先立ち、研究の主旨、調査への協力は任意であり、研究に同意しなくても不利益を被ることがないことを説明し、調査票の記入を依頼する。なお、1回目調査: 初回相談前調査票の最初に、「私はこの調査 (3回) の説明を受け、協力に同意します」というチェックボックスを設け、チェックが記載されていることをもって同意を得たものとみなす。

本研究により対象者に直接的利益が生じることはない。ただし、今後のがん相談支援センターの整備や必要な相談対応体制の充実につながるという観点で間接的な利益が期待される。

C. 研究結果

以上、「B. 研究方法」に記載したようなプロトコールを作成完了し、フィールドとなる共同研究機関の協力を得たうえで、倫理審査委員会への申請し承認を得た段階が、

平成 30 年度の成果であり、研究結果である。詳細は「B. 研究方法」を参照していただきたい。

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3.その他
なし

D. 考察

平成 30 年度には、本研究の実査に進められる段階にもっていくことができた。調査票の精査及びプロトコール作成に主要な時間を費やすことにはなったが、結果として、調査実施を現実的なものにするプロセスを経たことになる。次年度は、調査を実施したうえで、そのデータを分析することで、がん相談支援センター利用の前後での利用者の QOL と心理状態はどう変わっていくのかを明らかにし、もってがん相談支援センター利用者にとっての相談利用の意味づけを明確化させることができると考える。

E. 結論

がん相談支援センター利用の前後での利用者の QOL と心理状態の比較検討を行うため、プロトコールの検討・作成と調査票の検討・作成、調査実施連携体制整備、及び倫理審査委員会への申請を行った。いずれも完了することができ、次年度は若干の軌道修正を経たうえで調査を実施し、得られたデータの分析を行う。

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。)

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

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
Committee for Scientific Affairs, The Japanese Association for Thoracic Surgery, Masuda.M., Endo.S., Natsugoe.S., Shimizu.H., Doki.Y., Hirata.Y., Kobayashi.J., Motomura.N., Nakano.K., Nishida.H., Okada.M., Saiki.Y., Saito.A., Sato.Y., Tanemoto.K., Toh.Y., Tsukihara.H., Wakui.S., Yokomise.H., Yokoi.K., Okita.Y.	Thoracic and cardiovascular surgery in Japan during 2015 : Annual report by The Japanese Association for Thoracic Surgery.	Gen Thorac Cardiovasc Surg	66	581-615	2018
Sugimachi.K., Sakimura.S., Kuramitsu.S., Hirata.H., Niida.A., Iguchi.T., Eguchi.H., Masuda.T., Morita. M., Toh.Y., Maehara.Y., Suzuki.Y., Mimori.K.	Serial mutational tracking in surgically resected locally advanced colorectal cancer with neoadjuvant chemotherapy	Br J Cancer	119(4)	419-423	2018
Yamaguchi.S., Morita.M., Yamamoto.M., Egashira.A., Kawano.H., Kinjo.N., Tsujita.E., Minami.K., Ikebe.M., Ikeda.Y., Kunitake.N., Toh.Y.	Long-Term Outcome of Definitive Chemoradiotherapy and Intention Chemoradiotherapy Followed by Surgery for T4 Esophageal Cancer with Tracheobronchial Invasion.	Ann Surg Oncol	25(11)	3280-3287	2018

Tachimori.Y., Ozawa.S., Numasakii.H., Ishihara.R., Matsubara.H., Muro.K., Oyama.T., <u>Toh.Y.</u> , Udagawa.H., Uno.T.	Registration Committee for Esophageal Cancer of the Japan Esophageal Society. Comprehensive Registry of Esophageal Cancer in Japan, 2011	Esophagus	15(3)	127-152	2018
Sugimachi.K., Iguchi.T., Morita.M., <u>Toh.Y.</u>	Subtotal Cholecystectomy as a Last Resort for Complicated Gallstone Disease.	J Am Coll Surg	226(2)	201-202	2018
Kitagawa.Y., Uno.T., Oyama.T. Kato.K., Kato.H., Kawakubo.H., Kawamura.O., Kusano.M., Kuwano.H., Takeuchi. H., <u>Toh.Y.</u> , Doki.Y., Naomoto.Y., Nemoto.K., Booka.E., Matsubara.H., Miyazaki.T., Muto.M., Yanagisawa.A., Yoshida.M.	Esophageal cancer practice guidelines 2017 edited by the Japanese Esophageal Society: part 1.	Esophagus	16	1-24	2019
Kitagawa.Y., Uno.T., Oyama.T., Kato.K., Kato.H., Kawakubo.H., Kawamura.O., Kusano.M., Kuwano.H., Takeuchi.H., <u>Toh.Y.</u> , Doki.Y., Naomoto.Y., Nemoto.K., Booka.E., Matsubara.H., Miyazaki.T., Muto.M., Yanagisawa.A., Yoshida.M.	Esophageal cancer practice guidelines 2017 edited by the Japanese Esophageal Society: part 2.	Esophagus	16	25-43	2019
Motoyama.S., Maeda.E., Yano.M., Yasuda.T., Ohira.M., Doki.Y., <u>Toh.Y.</u> , Higashi.T., Matsubara.H., Japan Esophageal Society.	Appropriateness of the institute certification system for esophageal surgeries by the Japan Esophageal Society: evaluation of survival outcomes using data from the National Database of Hospital-Based Cancer Registries in Japan.	Esophagus	16	114-121	2019

Yamamoto.M., Shimokawa.M., Kawano.H., Ohtani.M., Yoshida.D, Minami.K., Ikebe.M., Morita.M., Tsubota.Y.	Benefits of laparoscopic surgery compared to open standard surgery for gastric carcinoma in elderly patients: propensity score-matching analysis	Surg Endosc.	33	510-519	2019
Yoshida.N., Yamamoto.H., Baba.H., Miyata. H., Watanabe.M., Tohyama.Y., Matsubara.H., Kakeji. Y., Seto.Y.	Can Minimally Invasive Esophagectomy Replace Open Esophagectomy for Esophageal Cancer? Latest Analysis of 24,233 Esophagectomies From the Japanese National Clinical Database.	Ann Surg.			2019 [in press]
藤也寸志、中司悠、中ノ子智徳、杉山雅彦、太田光彦、池部正彦	食道癌／新規治療開発研究.	日本臨床 食道癌(第2版)		466-473	2018
藤也寸志、北川雄光、丹黒章、松原久裕	特別企画「診療ガイドラインの再評価-今後の方向性-」食道癌診療ガイドラインのあり方に関する考察と今後の方向性	日本外科学会雑誌	119(5)	569-571	2018
森田勝、杉山雅彦、太田光彦、池部正彦、藤也寸志	食道癌の罹患率と死亡率の現況（海外）.	日本臨床 食道癌(第2版)		38-44	2018

2019年 4月 1日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立研究開発法人国立がん研究センター
所属研究機関長 職 名 理事長
氏 名 中金 斉



次の職員の平成 30 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 2. 研究課題名 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
- 3. 研究者名 (所属部局・職名) がん対策情報センター がん情報提供部・部長

(氏名・フリガナ) 高山 智子・タカヤマ トモコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立がん研究センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

31 年 4 月 / 日

厚生労働大臣
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿
(国立保健医療科学院長)

機関名 国立大学法人岡山大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 榎野 博史 印



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 2. 研究課題名 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
- 3. 研究者名 (所属部局・職名) 大学院医歯薬学総合研究科 教授
(氏名・フリガナ) 藤原 俊義 (フジワラ トシヨシ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。
(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2019年 4月 1日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立研究開発法人国立がん研究センター
 所属研究機関長 職 名 理事長
 氏 名 中金 斉 印



次の職員の平成 30 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 (所属部局・職名) 中央病院 先端医療科・医員
 (氏名・フリガナ) 近藤 俊輔・コンドウ シュンスケ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
 ・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

機関名 国立大学法人琉球大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 西田 陸 印



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 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(H29-がん対策一般-005)
3. 研究者名 (所属部局・職名) 医学部附属病院・特命准教授
(氏名・フリガナ) 中島 信久 (ナカジマ ノブヒサ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2019 年 4 月 4 日

厚生労働大臣 殿

機関名 福岡大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 山口 政俊 印



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 2. 研究課題名 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(H29-がん対策一般-005)
- 3. 研究者名 (所属部局・職名) 医学部総合医学研究センター・教授
(氏名・フリガナ) 田村和夫・タムラカズオ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2019 年 4 月 10 日

厚生労働大臣 殿

機関名 公益財団法人
日本医療機能評価機構

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 河北 博文



次の職員の平成 30 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 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(H29-がん対策一般-005)
3. 研究者名 (所属部局・職名) 公益財団法人 日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部・部長
(氏名・フリガナ) 奥村 晃子・オクムラ アキコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (無の場合はその理由: 研究倫理委員会にて総合的に判断する)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: 国立がん研究センター)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2019年 4月 1日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立研究開発法人国立がん研究センター
 所属研究機関長 職 名 理事長
 氏 名 中釜 斉



次の職員の平成 30 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 (所属部局・職名) がん対策情報センター・センター長
 (氏名・フリガナ) 若尾 文彦・ワカオ フミヒコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
 ・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2019年 4月 1日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立研究開発法人国立がん研究センター
 所属研究機関長 職 名 理事長
 氏 名 中釜 斉



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 (所属部局・職名) 中央病院 胃外科・病院長

(氏名・フリガナ) 西田 俊朗・ニシダ トシロウ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
 ・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

機関名 京都大学
 所属研究機関長 職名 医学研究科長
 氏名 岩井 一宏 印



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 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(H29-がん対策-一般-005)
3. 研究者名 (所属部局・職名) 大学院医学研究科・教授
 (氏名・フリガナ) 中山健夫・ナカヤマタケオ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
 ・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2019 年 3 月 14 日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立病院機構九州がんセンター

所属研究機関長 職名 院長

氏名 藤 也寸志



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 2. 研究課題名 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(H29-がん対策一般-005)
- 3. 研究者名 (所属部局・職名) 院長
(氏名・フリガナ) 藤 也寸志 (トウ ヤスシ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2019 年 5 月 28 日

厚生労働大臣 殿

機関名 神奈川県立がんセンター

所属研究機関長 職名 総長

氏名 中山 治彦



次の職員の平成 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業

2. 研究課題名 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(H29-がん対策一般-005)

3. 研究者名 (所属部局・職名) 看護局・副看護局長

(氏名・フリガナ) 清水奈緒美 (シミズナオミ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	神奈川県立がんセンター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

平成31年 3月 20日

機関名 国立大学法人九州大学
所属研究機関長 職名 総長
氏名 久保 千春 印



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
2. 研究課題名 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
3. 研究者名 (所属部局・職名) 大学院医学研究院・教授
(氏名・フリガナ) 萩原 明人 (ハギハラ アキヒト)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立がん研究センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2019 年 5 月 7 日

厚生労働大臣 殿

機関名 京都大学

所属研究機関長 職 名 医学研究科長

氏 名 岩井 一宏



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 がん対策推進総合研究事業
- 2. 研究課題名 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(H29-がん対策-一般-005)
- 3. 研究者名 (所属部局・職名) 大学院医学研究科 医学統計生物情報学・教授
(氏名・フリガナ) 森田 智視・モリタ サトシ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。