

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

令和元年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 高山 智子

令和2年(2020)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：

【提言書】

患者や国民のためのがん情報を提供する持続可能な体制の確立に関する提言書...	11
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）の実現に向けて.....	27
高山 智子、河野 浩二、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、大橋 靖雄、秋月 玲子、石川 恵梨	
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.....	33
河野 浩二	
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.....	35
近藤 俊輔	
4 . 将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究.....	37
中島 信久	
5 . 将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究.....	39
田村 和夫	
6 . 将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究.....	41
奥村 晃子	
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.....	43
西田 俊朗	
8 . 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：乳がん Web サイトの質評価を通して.....	44
中山 健夫、中山 寛子	
9 . 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.....	50
藤 也寸志	
10. 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.....	54
堀抜 文香、高山 智子、藤 也寸志、早川 雅代、八巻 知香子	
11. 情報の品質管理の可視化に向けて：がんの情報作成のプロセスからの検討.....	105
高山 智子、早川 雅代、石川 文子、渡部 乙女、八巻 知香子	

12. 患者・一般向けがん情報作成における情報作成提供組織と学術団体との連携事例の検討から見える課題と連携体制のあり方：基本情報～詳細情報の作成における検討より.....	116
早川 雅代、石川 文子、若尾 文彦、渡部 乙女、八巻 知香子、高山 智子	
2) がん相談支援の有効性の検証に関する検討：	
1. がん相談体験スケールの開発に関する研究.....	121
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	
2. 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.....	131
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	
3. がん相談支援センターの相談支援の状況とその体制づくりの実態に関する研究.....	138
清水 奈緒美	
4. がん相談支援事業の周知活動の評価に関する研究.....	155
萩原 明人	
III. 研究成果の刊行に関する一覧表.....	157

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では、(1) 患者や国民向けのがんの情報の品質管理の可視化、(2) がん関連の学術団体等との連携のあり方、(3) 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、(4) 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と (5) 提言書の取りまとめを行った。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では、(1) がん相談体験スケールの開発、(2) 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、(3) がん相談支援センターの相談支援の状況とその体制づくりの実態、(4) がん相談支援事業の周知活動の評価に関する研究を実施した。

【結果・考察】1) 持続可能ながん情報提供体制の検討：がん関連の各関係組織・団体等が、「情報の質」を中心に据えてそれぞれの強みを発揮し、連携の下で、信頼できる適切な情報を作る体制をもつことが解決策の一つの姿であると考えられた。連携による体制が機能しうるのかについて、実現可能性の検討・検証が必要である。2) がん相談支援の有効性の検証に関する検討：開発したがん相談体験スケールの信頼性・妥当性は確認され、心理状態と**QOL**との肯定的な関連が示された。また相談支援センターの利用後の心理状態の改善が示された。がん相談支援センターの体制の検討では、特徴は4つに類型化されたことから、体制の違いによる相談支援センターの効果についてもさらに検討を進めることが重要であると考えられた。

【結論】1) 持続可能ながん情報提供体制の検討：連携によるがんの情報提供の実現には、学術団体以外のさまざまな諸機関との調整、資金やマンパワーの確保も求められる。運営資金のあり方や体制について考えるべき課題は残されており、引き続き、モデル事業等も含めた慎重な検討が必要である。

2) がん相談支援の有効性の検証に関する検討：本研究で開発した「がん相談体験のスケール」の信頼性および妥当性は確認され、相談支援センター利用後の心理状態の改善が示された。相談支援センターの利用前後の有効性の最終評価とともに、相談支援センターの体制別の効果の検証も必要である。

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。

3年目にあたる平成31(令和元)年度は、1) 持続可能ながん情報提供体制の検討では、(1) 患者や国民向けのがんの情報の品質管理の可視化に関する検討、(2) がん関連の学術団体等との連携のあり方の検討、(3) 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、(4) 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、(5) 提言書の取りまとめを行った。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) がん相談体験スケールの開発に関する研究、(2) 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、(3) がん相談支援センターの相談支援の状況とその体制づくりの実態に関する研究、(4) がん相談支援事業の周知活動の評価に関する研究を実施した。

B. 研究方法

1) 持続可能ながん情報提供体制の検討

(1) 患者や国民向けのがんの情報の品質管理の可視化に関する検討

国立がん研究センター「がん情報サービス」で作成されている13の情報作成のプロセス(1)企画、(2)エビデンス収集、(3)原案作成、(4)原稿調整、(5)編集委員会、(6)専門家査読、(7)患者査読、(8)原稿調整、(9)著作物手続き、(10)編集委員会、(11)媒体別データ作成、(12)媒体別情報公開、(13)問い合わせ対応)に沿って、本研究班で検討した8つの領域①各種がん(罹患数の多いがん)、②各種がん(罹患数の少ないがん)、③療養情報(ガイド

ライン有りの場合)、④治療・総論の情報、⑤医療・総論の情報、⑥新しい医療等の情報、⑦(基本情報から)詳細情報へのリンク、⑧患者の疑問(PVP)から作成する **Q&A** 情報について、情報の作成や組織間の連携時の課題等を整理し、残された検討領域や今後の課題の検討を行った。

(2) がん関連の学術団体等との連携のあり方の検討

組織連携による患者や国民向けのがん情報の作成方法の検討として、診療ガイドラインがある各種がんの情報作成および疾患横断的な総論的な内容となる薬物/外科療法等の情報作成、また診療ガイドラインがない症状などの情報の作成方法について、各学術団体等の連携事例から、①情報の質の担保、②迅速性(効率)、③必要な労力(マンパワー)、④具体的な連携の手続きと持続可能な体制の観点から検討を行った。④の具体的な連携については、研究班組織(国立がん研究センター「がん情報サービス」事務局を想定した)と各組織・団体との a) 共同執筆による情報作成協力、b) 学術団体の専門家グループによる査読協力、c) 査読者の推薦協力について検討を行った。

(3) 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

Webサイト上の健康情報の質について、日本語で書かれた乳がんのホルモン療法を扱う(1) Webサイトの質(外形的な評価)および(2) Webサイト上の情報の妥当性(記述内容の評価)について現状を明らかにすることを目的として本研究を実施した。検索エンジン **Google** を用いて「乳がん」and「ホルモン療法」で検索した上位30位の Web サイトから一部評価できないものを除外し、(1) eヘルス倫理コード2.0と **HON Code** を対応させ構成した5領域16項目での評価、(2) 乳癌診療ガイドラインのホルモン療法についてのクリニカルクエスチョン8項目を参照して記述状況を調

査した。

(4) 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

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、2019年度は、膵臓がん、婦人科がん（子宮頸がん、子宮体がん等）、がんと性に関すること（男性・女性）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。

(5) 提言書の取りまとめ

All Japan がん情報コンソーシアム構想（仮）を実現するための検討として、本年度は、がん関連の公益財団法人や企業等に対しても個別にヒアリングを行った。All Japan がん情報コンソーシアム構想（仮）の段階的な発展の姿を共有しつつ、コミットの可能性やその際の留意点について、主に運営資金と体制についての考え方や検討すべき課題について抽出を行った。また実際にさまざまな関係者ととも検討を行う場として、研究班内に「All Japan がん情報コンソーシアム設置準備委員会」を発足させ、将来に亘って持続可能な体制の確立に向けて求められる諸要件と課題を示した提言書をまとめた。

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) がん相談体験スケールの開発に関する研究

本調査で、2018年7月から2019年5月末までに実施、回収された171名（40.7%）のうち、有効回答、調査1：165件、調査2：106件を分析対

象として、信頼性、妥当性の検討を行った。

(2) 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

がん診療連携拠点病院がん相談支援センターの10施設の協力を得て、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を対象に、自記式調査票による調査を実施した。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い、患者の背景情報（性・年齢）、フェイススケール、心理尺度（STAI 状態不安）、スピリチュアリティ尺度を用いて、相談前後の得点の比較を行った。

(3) がん相談支援センターの相談支援の状況とその体制づくりの実態に関する研究

がん診療連携拠点病院等の国指定の拠点病院のがん相談支援センターを対象として、Web調査を実施した。調査内容は、がん相談支援センターの概要、がんゲノム医療・妊孕性の温存などテーマごとの相談対応の経験の有無、相談支援の可否の印象、相談支援の課題などを問うものとし施設単位の回答を求め、現状のがん相談支援センターの類型化を行った。

(4) がん相談支援事業の周知活動の評価に関する研究

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、36名の利害関係者による評価を、多面的事業評価手法（MAUT）を用いて行った。

C. 研究結果

1) 持続可能ながん情報提供体制の検討

(1) 患者や国民向けのがんの情報の品質管理の可視化に関する検討

13の情報作成のプロセスに沿って、本研究班で検討してきた内容を概観したところ、3年間で検

話しきれなかった課題の多くは、新たな連携協力により生じた相手からみた評価や今後の連携意向であることが示された。マトリックスとして示された各情報の情報作成のプロセスと各段階の検討内容をみることで、関わる専門家や関係者が異なっても、確かな情報をつくるための工程が保障され、最終的に質が保証される情報につながりうることを示された。

(2) がん関連の学術団体等との連携のあり方の検討

がん関連の学術団体等との連携について実現可能な姿を検討するために、実際のがんの情報作成や提供方法の検討と課題の洗出しを行った。

日本癌治療学会が提供するがん診療ガイドラインの情報は、医療者によるアクセス数が多く、医療者の科学的根拠に基づく情報を閲覧するプラットフォームの一つとしての機能していることが示された。

日本臨床腫瘍学会のがん薬物療法専門医などの医療者および患者が関与・協同で患者向け医療情報の提供を行うための一つの仕組みとして、本研究班で収集された患者の疑問や質問（PVP）を活用すること等により、各医学会との連携を永続的に進める可能性が確認された。

日本緩和医療学会で作成されているがん疼痛、消化器症状をはじめ7つのガイドライン関連の刊行物の内容と整合性を持たせながら、患者や国民向けの情報の査読を行った。

日本がんサポートケア学会では、研究班で作成されたがんやがん治療に関連した症状や兆候に関する情報を学会の関連部会の専門家グループで査読し、必要な情報の提供を行った。

日本医療機能評価機構での診療ガイドラインを普及する立場から、診療ガイドライン作成に患者が参画するなど、患者側のニーズを採り入れる仕組みを構築し、診療ガイドライン作成団体（主要学会）との協力・連携が必要とされることが確認

された。

希少がんセンターでの、Meet-the-Experts(MtE)の定期的な実施や、動画配信やWebによる希少がん情報の発信を行った。希少がんに関する詳細情報な情報を作成については、国立がん研究センター「がん情報サービス」に入り口情報となる簡易な情報とのリンクによる20種類の情報提供を実施した。

全国がんセンター協議会（全がん協）として、昨年度に引き続いて、国立がん研究センターによる「がん情報サービス」のコンテンツ作成・更新における協働のモデルケースの構築、患者・家族の疑問・質問 Patient Views and Preferences (PVP) の収集において、全がん協の協力体制を確立した。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、「がん情報サービス」と学会との協働のモデルケース確立を目指した。

(3) 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) Webサイトの質（外形的な評価）の検討では、広告主や資金支援元が不透明で、専門家の監修がないものは半数あり、情報源の未記載や作成・更新日が不明なもの、プライバシーは個人情報保護方針の策定がなく、医療機関での本人からの個人情報の確認や更新などが定められていないWebサイトも散見された。(2) Webサイト上の情報の妥当性（記述内容の評価）については、概ねガイドラインに沿った記述が見られたが、初期治療中心の情報が多く、旧版のガイドラインが記載されているなど情報が更新されていないサイトもあった。

(4) 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

最近1年間に患者・家族から尋ねられた膵臓がん、婦人科がん（子宮頸がん、子宮体がん等）、がんと性に関する質問や疑問の内容等についての総回答者数は、全体で704人で、膵臓がん計353人、

婦人科がん計 338 人、がんと性に関すること（男性）計 108 人、（女性）計 143 人であった。PVP の内容は、膵臓がんと婦人科がんにはがん種による、がんと性に関することには性別による特徴があることがうかがえた。

(5) 提言書の取りまとめ

まとめられた提言書には、1. 患者や国民が「がん情報」を利用できるための望ましい姿の実現として、患者や国民から見て、「がんに関する情報がすべて手に入る」入り口が一本化され、情報の信頼性を保障する「リンク基準」等により、信頼できる情報にいち早くたどり着けるようにすること、2. 確かな情報を効率的に作成し、迅速に提供のために求められるプロセスの実現として、患者や国民が、確かな情報を安心して利用できるように、適切な「情報の品質管理」のもとに情報が作成される必要と情報の品質管理の力点に応じた情報作成の環境や体制の必要と国の指針に明確に示される等の求心力の存在が不可欠であること、3. 持続可能な新たながん情報提供の体制の実現に向けて、あり方の一つとして「All Japan がん情報コンソーシアム（仮）」が考えられること、また公益性を担保するための財源や体制については、今後も慎重に実現可能性などの検討・検証を行うことが重要であることが示された。

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) がん相談体験スケールの開発に関する研究

スケール開発の過程で検討した、49 項目の相談支援センターにおける相談者の体験項目を、回答率や κ 係数、因子負荷量により検討したところ、最終的に 19 項目のスケールとなった。特定された 19 項目は、「個人を支える環境」「個人のエンパワメント・納得」「思いや悩みの表出」「必要な情報の獲得」の 4 因子から構成され、がん罹患・直面後の自らの生活・人生を再統合し獲得する体験とも

捉えることができると考えられた。

(2) 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

2020 年 1 月 21 日までに回収された、調査 1 : 61 件、調査 2 : 52 件、調査 3 : 32 件の結果では、女性が 6 割、年代は 40~70 代が多く、がんの診断を受けていないものも 2 割含まれていた。相談支援センターを利用した理由は、「病気の情報や治療のこと」が 6 割と最も多く、「気持ちの落ち込み、イライラ」「痛み、吐き気、腫れなどの症状」「仕事や学校のこと」などその他の理由など多岐にわたっていた。

(3) がん相談支援センターの相談支援の状況とその体制づくりの実態に関する研究

調査・分析の結果、がん相談支援センターの「モデル型」「多対応薄組織支援型」「医療連携中心の相談対応型」「少相談他業務型」の 4 つの類型が明らかになった。また「相談支援を可能にしていることまたは課題」についての自由記載内容から、各クラスターにおいて「可能にしていること」「課題」双方に記述があり共通に上げられた内容には、「相談員の研鑽」「リソースとの連携体制」があげられた。

(4) がん相談支援事業の周知活動の評価に関する研究

多面的事業評価手法 (MAUT) を用いて、国立病院機構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な評価を行った。その結果、院外での周知活動に比べ、院内での周知活動の方が評価得点が高かった。

D. 考察

1) 持続可能ながん情報提供体制の検討

(1) 患者や国民向けのがんの情報の品質管理の可視化に関する検討

検討できずに残された検討領域である新たな連携協力による相手の組織や専門家からの評価については、引き続き検討し、よりよい連携の形を模索する必要があると考えられた。それぞれの情報作成のプロセスにおいて、何をどこまで確認し、質を保証すべきなのか、さらにこの工程を可視化していくことが、確かながんの情報を、さらに広く、迅速に作成する裾野を広げることにつながると思われた。

(2) がん関連の学術団体等との連携のあり方の検討

実際のがんの情報作成の事例を通じた検討により、複数の専門家が関わることで情報の質は向上すること、エビデンスの十分でない領域の情報も専門家グループによるコンセンサスにより良質の情報作成につながると考えられた。一方で、連絡・調整等の事務局機能の負荷は増大し、多様な領域や専門性の高い内容を扱う編集者の育成が課題であると考えられた。連携によるがんの情報作成は、リソースの問題が解決できれば、内容の質と作成スピードの向上が期待でき、患者等への正確で迅速な情報提供の基盤として有用であると考えられた。

(3) 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

日本語で書かれた乳がんのホルモン療法を扱う Web サイトの質（外形的な評価）および Web サイト上の情報の妥当性（記述内容の評価）の現状を検討したところ、乳がんのホルモン療法を提供する Web サイトは、一般的な検索で上位に挙げられているものでも、最新性・信頼性が不十分であることが明らかとなった。Web サイトの利用者には参照に際する慎重な判断、また運営者側には責

任意識の向上、評価基準の周知の必要性が示唆された。

(4) 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

臨床現場で生じる患者からの率直な質問や疑問（Patient/population's views and preferences: PVP）を継続的に収集し、活用する仕組みとして、患者・家族・市民向けのがん情報の作成・提供における活用が期待できると考えられた。

(5) 提言書の取りまとめ

がん関連の各関係組織・団体等が、それぞれの強みを発揮し、連携の下で、信頼できる適切な情報を作り、人々が活用しやすいように広く提供していくことが解決策の一つの姿であると考えられた。科学的根拠がない情報による健康被害を生じさせないようにするためにも、「情報の質」を中心に据えた情報作成と体制を考える必要がある。

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) がん相談体験スケールの開発に関する研究

Test-retest 法による検討は、概ね高度の一致があると示され、信頼性が確認された。また回答者の属性および心理・QOL 得点との関連による基準関連妥当性の検討では、仮説どおりと考えられる中程度から高い相関がみられ、妥当性が確認されたと考えられた。相談体験スケールで抽出された因子は、いずれも利用者の主体的な医療への関わりであると考えられた。今後このスケールを使って、相談支援センターの利用後の効果についてさらに検討を進める必要がある。

(2) 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の利用者の背景から、多岐に渡る目的により利用されていることが示され

た。また利用者の相談前後の QOL および心理状態について、初回相談前から初回相談直後、初回相談 1 ヶ月後の時点において、利用者の QOL および心理状態の得点は良好な状態へ変化している状況が示された。最終解析結果をまとめ、がん相談支援センター利用の前後での利用者の QOL と心理状態の変化を明らかにしていく必要がある。

(3) がん相談支援センターの相談支援の状況と

その体制づくりの実態に関する研究

がん相談支援センターの体制を特徴づける類型のうち、「多対応薄組織支援型」「医療連携中心の相談対応型」「少相談他業務型」は、課題解決のために現状を分析して組織に働きかけ、組織から体制整備のための支援を引き出していく必要があることが示唆された。今後さらに現状を明らかにしつつ、体制整備のための支援を検討する必要がある。

(4) がん相談支援事業の周知活動の評価に関する研究

多面的事業評価手法 (MAUT) を用いた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な評価効用値、感度分析で大きな差が出なかった原因として、利害関係が院内の医療者のみを対象としたためと考えられた。

E. 結論

1) 持続可能ながん情報提供体制の検討

All Japan がん情報コンソーシアム構想 (仮) を実現するには、学会のみならず、さまざまな諸機関との調整、さらには資金やマンパワーの確保も求められる。そのための運営資金のあり方や体制については、引き続き、モデル事業等も含め、慎重な検討が必要である。

2) がん相談支援の有効性の検証に関する検討

本研究で開発した「がん相談体験のスケール」

の信頼性および妥当性は確認され、相談支援センター利用者の利用後の心理状態の改善が示された。相談支援センターの利用前後の有効性の最終評価とともに、相談支援センターの体制別の効果の検証も必要である。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Sakamoto W, Ohki S, Kikuchi T, Okayama H, Fujita S, Endo H, Saito M, Saze Z, Momma T, Kono K. Higher modified Glasgow Prognostic Score and multiple stapler firings for rectal transection are risk factors for anastomotic leakage after low anterior resection in rectal cancer. Fukushima J Med Sci. 2020 Feb 18. doi: 10.5387/fms.2019-17. [Epub ahead of print]
- 2) Wataru Sakamoto, Leo Yamada, Osamu Suzuki, Tomohiro Kikuchi, Hirokazu Okayama, Hisahito Endo, Shotaro Fujita, Motonobu Saito, Tomoyuki Momma, Zenichiro Saze, Shinji Ohki, and Koji Kono. Microanatomy of inferior mesenteric artery sheath in colorectal cancer surgery. J Anus Rectum Colon 2019;3:167-174
- 3) Ujiie D, Okayama H, Saito K, Ashizawa M, Thar Min AK, Endo E, Kase K, Yamada L, Kikuchi T, Hanayama H, Fujita S, Sakamoto W, Endo H, Saito M, Mimura K, Saze Z, Momma T, Ohki S, Kono K. KRT17 as a prognostic biomarker for stage II colorectal cancer. Carcinogenesis 2019 Nov 22. pii: bgz192. Doi
- 4) Kikuchi T, Mimura K, Okayama H, Nakayama Y, Saito K, Yamada L, Endo E,

- Sakamoto W, Fujita S, Endo H, Saito M, Momma T, Saze Z, Ohki S, Kono K. A subset of patients with MSS/MSI-low-colorectal cancer showed increased CD8 (+) TILs together with up-regulation of IFN-gamma; as seen in MSI-high-colorectal cancer. *Oncology Letters* 2019 Dec;18(6):5977-5985.
- 5) Nakajima N. The effectiveness of artificial hydration therapy for patients with terminal cancer having overhydration symptoms based on the Japanese clinical guidelines. A pilot study. *Am J Hosp Palliat Med* 2019 Dec 23 [Epub ahead of print]
 - 6) Nakajima N. Effectiveness of rapid titration with intravenous administration of oxycodone injection in advanced cancer patients with severe pain. *Jpn J Clin Oncol.* 2019; 49; 1061-1064
 - 7) Takayama T, Yamaki C, Hayakawa M, Higashi T, Toh Y, Wakao F. Development of a new tool for better social recognition of cancer information and support activities under the national cancer control policy in Japan. *J Public Health Manag Pract.* (in press)
 - 8) Toh Y, Numasaki H, Tachimori Y, Uno T, Jingu K., Nemoto K, Matsubara H. Current status of radiotherapy for patients with thoracic esophageal cancer in Japan, based on the Comprehensive Registry of Esophageal Cancer in Japan from 2009 to 2011 by the Japan Esophageal Society. *Esophagus* 2020;17:25-32 .
 - 9) Toh Y, Yamamoto H, Miyata H, Gotoh M, Watanabe M, Matsubara H, Kakeji Y, Seto Y. Significance of the board - certified surgeon systems and clinical practice guideline adherence to surgical treatment of esophageal cancer in Japan: a questionnaire survey of departments registered in the National Clinical Database. *Esophagus* 2019;16:362-370.
 - 10) Nemoto K, Kawashiro S, Toh Y, Numasaki H, Tachimori Y, Uno T, Jingu K, Matsubara H. Comparison of the effects of radiotherapy doses of 50.4 Gy and 60 Gy on outcomes of chemoradiotherapy for thoracic esophageal cancer: subgroup analysis based on the Comprehensive Registry of Esophageal Cancer in Japan from 2009 to 2011 by the Japan Esophageal Society. *Esophagus.* 2020;17:122-126.
 - 11) Jingu K, Numasaki H, Toh Y, Nemoto K, Uno T, Doki Y, Matsubara H. Chemoradiotherapy and radiotherapy alone in patients with esophageal cancer aged 80 years or older based on the Comprehensive Registry of Esophageal Cancer in Japan. *Esophagus.* 2020 (in press)
 - 12) Motoyama S, Yamamoto H, Miyata H, Yano M, Yasuda T, Ohira M, Kajiyama Y, Toh Y, Watanabe M., Kakeji Y., Seto Y., Doki Y., Matsubara H.: Impact of certification status of the institute and surgeon on short-term outcomes after surgery for thoracic esophageal cancer: evaluation using data on 16,752 patients from the National Clinical Database in Japan. *Esophagus* 2020;17:41-49.
 - 13) Uchihara T, Yoshida N, Baba Y, Nakashima Y, Kimura Y, Saeki H, Takeno S, Sadanaga N, Ikebe M, Morita M, Toh Y, Nanashima A, Maehara Y, Baba H. Esophageal Position Affects Short-Term Outcomes After Minimally Invasive Esophagectomy: A Retrospective Multicenter Study. *World J*

- Surg 2020;44:831-837.
- 14) 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;16:114-121.
 - 15) 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, 2012. *Esophagus* 2019;16(3):221-245..
 - 16) 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.
 - 17) 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.
 - 18) 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;33:510-519.
 - 19) 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].
 - 20) Committee for Scientific Affairs, The Japanese Association for Thoracic Surgery. Shimizu H, Endo S, Natsugoe S, Doki Y, Hirata Y, Kobayashi J, Motomura N, Nakano H, Nishiida H, Okada M, Saiki Y, Saito A, Sato Y, Tanemoto K, Toh Y, Tsukihara H, Wakui S, Yokomise H, Masuda M, Yokoi K, Okita Y. Thoracic and cardiovascular surgery in Japan in 2016 : Annual report by The Japanese Association for Thoracic Surgery. *Gen Thorac Cardiovasc Surg* 2019;67:377-411.
2. 学会発表
 - 1) 河野浩二 「がん診療ガイドラインホームページ jsco-cpg.jp の運営とアクセス状況」 第 57 回日本癌治療学会シンポジウム 2019 年 10 月 25 日
 - 2) 中島信久. がん患者の治療抵抗性の苦痛と鎮静に関する基本的な考え方の手引き 2018 年版・・・「ガイドライン」ではなく「手引き」である理由. 第 24 回日本緩和医療学会 (2019.6.22, 横浜)
 - 3) Yoko Katoh, Akira Kawai, Tosirou Nishida, Rare Cancer Center - All Activities for Rare

Cancer Patients! -, Annals of Oncology,
Volume 30, Issue Supplement_6, October
2019, mdz341.002

なし

- 4) (座長) 中山健夫, 高山智子 (シンポジスト)
酒井由紀子, 早川雅代, 北澤京子, 西村多寿子.
シンポジウム 2: 医療情報をどう作り、どう届
けるか〜文書に関する研究アプローチ. 第 11
回日本ヘルスコミュニケーション学会 2019
年 9 月 22 日 東京大学医学部 1 号館
- 5) 高山智子, 井上洋二, 早川雅代, 八巻知香子,
藤也寸志, 若尾文彦. がん患者等からの「しび
れ」に関する質問の収集と医療者が活用する
情報に関する検討. 第 57 回日本癌治療学会学
術集会, 2019.10.福岡.
- 6) 井上洋二, 高山智子, 早川雅代, 八巻知香子,
藤也寸志, 若尾文彦. がん患者等からの「排尿」
に関する質問や疑問 (PVP) の収集・分析の
試み. 第 57 回日本癌治療学会学術集会,
2019.10.福岡.
- 7) 高山智子, 井上洋士, 八巻知香子, 清水奈緒
美, 森田智視, 萩原明人, 藤也寸志. 患者中心
のコミュニケーション評価項目の信頼性およ
び妥当性の検討〜がん相談支援センター利用
者を対象に〜. 第 11 回日本ヘルスコミュニ
ケーション学会. 2019 年 9 月 (東京).
- 8) 高山智子, 井上洋士, 八巻知香子, 清水奈緒
美, 森田智視, 萩原明人, 藤也寸志. 患者中
心のコミュニケーション評価項目の信頼性お
よび妥当性の検討. 〜がん相談支援センター
利用者を対象に〜. 第 11 回 日本ヘルスコミ
ュニケーション学会 学術集会 プログラム・
抄録集、P102
http://healthcommunication.jp/syouroku/shouroku2019_all.pdf

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他

**患者や国民のためのがん情報を提供する持続可能な体制の確立
に関する提言書**

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
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
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
高山 智子

2020年5月

提言のまとめ

本提言は、がんに関する情報が増大し、更新のスピードも増す中で、国の第2期および第3期のがん対策推進基本計画に示された「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」ために、将来に亘って持続可能な体制の確立に向けて求められる諸要件と課題を示したものである。

患者や国民のためのがん情報を提供する持続可能な体制を確立するには、がん関連の各関係組織・団体等が、それぞれの強みを発揮し、連携の下で、信頼できる適切な情報を作り、人々が活用しやすいように広く提供していくことが解決策の一つの姿であると考えられる。科学的根拠がない情報による健康被害を生じさせないようにするためにも、「情報の質」を中心に据えた情報作成と体制を考える必要がある。

1. 患者や国民が「がん情報」を利用できるための望ましい仕組みの実現

患者や国民から見て、「がんに関する情報がすべて手に入る」入り口が一本化されていること、信頼できる情報にいち早くたどり着くことができるようにすることが重要である。情報の信頼性を保障する「リンク基準」の組織間での活用が促進することが期待される。また治療の段階等、利用者の状況が多岐に渡ることから、情報の難易度や詳細のレベルを複数用意することや、そのために情報を作成・提供する組織同士の連携を促進し、定期的な意識共有や役割分担を協議できる場を恒常的に持つことが求められる。これにより、情報の重複をなくし、必要な情報作成への労力が再配分されることが期待される。

2. 確かな情報を効率的に作成し、迅速に提供するために求められるプロセスの実現

患者や国民が、確かな情報を安心して利用できるように、適切な「情報の品質管理」のもとに情報が作成される必要がある。科学的根拠や専門家や社会の中でのコンセンサスの度合いにより、情報の品質管理の力点（専門家の関与や調整等の必要性の度合い等）は変わることから、これらの力点に応じた情報作成の環境や体制をつくることが重要である。さらに関わる専門家や組織が関わりやすくなる具体的な仕組みや国の指針に明確に示される等の求心力の存在も不可欠である。

3. 持続可能な新たながん情報提供の体制の実現に向けて

連携で支える新たながん情報提供の体制のあり方の一つとして、「All Japan がん情報コンソーシアム（仮）」のような姿が考えられる。国民へのがん情報の提供が国民の健康に資するためのものであることから、公益性の担保が必要であり、そのためには国からの財源による運営は必須である。一方で、十分な公的財源の資金が望めない場合には、COIを考慮した上で寄附等により国民や企業等から運営資金を集める体制についても考える必要がある。しかし、そのあり方によっては、情報の信頼性が損なわれ得るというリスクもある。したがって、諸課題の洗い出しやそれらの対処方法、実現可能性などの検討・検証を行うことが重要である。

はじめに

医療の進歩やがん対策の推進により、がんの情報や支援に関して患者や国民が求める情報の範囲は、急速に広がっている。誤った情報による健康被害を避けるためにも、確かな情報を迅速に、かつ確実に届け、患者や国民が活用できるようにするための情報提供の体制がこれまで以上に必要とされている。国内ではこれまで、2006年に国立がん研究センターに開設された「がん情報サービス」により広範囲にわたるがんの情報提供が行われてきた。しかし、情報が増え、情報の更新頻度のスピードも増す中で、標準治療から専門性の高い治療情報や生活・療養、サバイバーシップを支える幅広い情報を、どのように適切かつ迅速に提供していくか、さらに昨今の信頼できる情報への社会の期待が高まる中で、将来に亘って持続可能な体制をどのようにつくりあげて行くかは、喫緊の課題となっている。

このような環境下における情報提供に関する課題は、国の第2期のがん対策推進基本計画の中で取り組むべき施策として「国・地域公共団体・拠点病院等の各レベルでどのような情報提供と相談支援をすることが適切か明確にし、学会、医療機関、患者団体、企業等の力も導入した効率的・効果的な体制構築を進める」こと、また第3期がん対策推進基本計画においても、「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。また、ウェブサイトの適正化の取組を踏まえて、注意喚起等を迅速に行う」とされ、個別目標にも、「国は、国民が必要な時に、自分に合った正しい医療情報を入手し、適切に治療や生活等に関する選択ができるよう、科学的根拠に基づく情報を迅速に提供するための体制を整備する」として示された。

本提言では、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、平成29年度より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)

厚生労働科学研究費補助金「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」で検討した内容をもとに、持続可能ながん情報提供の体制の確立に向けて提言を行うものである。

国内外のがんに関する情報の状況

国内では、国立がん研究センターがん対策情報センターが「がん情報サービス」により、各種がんの解説、医療機関情報、診断・治療、統計情報、生活・療養、予防・検診、臨床試験情報等多岐にわたる内容の情報を提供している。月平均のアクセス数は500-550万件、Web総ページ数は17,000頁を超え、国内の主要ながんの情報提供元となっている。一方、限られた人材・予算の中で、常に最新の情報に更新することは困難な状況になっている。また、医療機関、学術団体、患者会、企業等の関連団体も様々ながんに関する

情報提供を行っており、一部の疾患や療養に特化した情報など有用な情報も提供されはじめている。しかし、科学的根拠に基づいていない情報が含まれていることもあり、国民が正しい情報を得ることが困難な場合も生じている。また国内のリソースが限られる中、重複した内容が複数の団体から提供されることも散見される状況となっている。

国外では、欧米諸国の一部を例にとると、米国では連邦政府が運営する米国国立がん研究センターの他、がん専門医療機関（MD アンダーソンがんセンター等）や学術団体（American Society of Clinical Oncology など）、NGO 団体（アメリカがん協会等）などの多くの組織・団体から幅広くがんの情報が提供されている。これらの組織から提供される情報は、科学的根拠に基づいた情報を基本として、患者支援情報などの情報についても、相互補完的にさらに幅広い領域をカバーするように提供されている。英国においても、NHS による公的な枠組みからのがんの情報の提供と Cancer Research UK や Macmillan Cancer Support をはじめとする多くの NGO 団体から患者や国民向けの情報とサポートが幅広く提供されている。

提言を行うにあたって

がんの情報提供の状況は、当然その国の医療制度や寄附やボランティア活動などのチャリティ文化の歴史、言語等により異なる。欧米のようなチャリティ文化が根づいているとは言えない日本において、これまでに培われてきた国内でのがんの情報に関するノウハウを含めた資源を活かしつつ、今後の持続可能な体制を模索していく必要がある。がんの種類の高さや領域の広さ（予防、診断、治療、生活・療養、サバイバーシップ）、医療の進歩の速さといったがんの特徴を踏まえると、情報の利用者である患者や家族、国民が、どのような段階や状況下で情報を探する場合でも、必要な情報が手に入りやすい環境であること、また、情報の作り手・提供者が、複数の組織で相互補完的に情報提供できるような体制や仕組みが日本で作られることが望まれる。

限られた資源の中で、幅広い領域の情報について、一組織だけでその情報を作成し、提供し続けることには、現在そして将来においても限界を生じることが容易に予測される。がん関連の各関係組織・団体等が、それぞれの強みを発揮し、連携の下で、信頼に足る適切な情報を作り、人々が活用しやすいように広く提供していくことが解決策の一つの姿であると考えられる。科学的根拠がない情報による健康被害を生じさせないようにするためにも、「情報の質」を中心に据えた情報作成と体制を考える必要がある。ただし、こうした連携による方法が、以下に述べる正しい（確かな）情報の質の担保や情報作成の迅速性につながるかは、具体的にどの程度の資源やマンパワーを投入できるかにもよる。実現可能な体制や仕組みとなりうるかについての事前の検討や検証も重要である。

本提言では、3年間の検討において確認された 1. 患者や国民ががん情報を利用できるた

めの望ましい仕組みの実現、2. 確かな情報を効率的に作成し、迅速に提供するために求められるプロセスの実現のために必要な諸要素、さらに、3. 持続可能な新たながん情報提供の体制の実現に向けて必要とされる今後検討すべき課題について提言を行う。

1. 患者や国民が「がん情報」を利用できるための望ましい仕組みの実現

1) がんの情報の入り口は一本化されていること

がんに関して利用できる情報が散乱していることは、情報の探しにくさ、利用のしにくさにつながる。したがって、患者や国民からみて、「ここにいけば確かながんに関する情報がすべて手に入る」といった「がん情報の入り口」が一本化されていることが重要である。

2) 信頼できる情報にいち早くアクセスできるようにすること

患者や家族は、複数のウェブサイト等による情報源を用いることでニーズにあった情報を探し、活用することができる。ウェブサイトによる情報提供においては、情報の利用者が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。そのためには、信頼できる組織から、別の信頼できる情報へ繋がるように、リンク基準¹を組織間で活用し、互いの組織の情報の信頼性を保障し、利用者に示していくことも望まれる。

※参考：国内外の主なウェブ上の情報の質を確認する視点（参考資料 1）

本研究班で作成したリンク基準の試案（参考資料 2）

3) 求める情報のがん治療などの段階や利用者のヘルスリテラシーのレベルにあった情報が利用できること

がんの治療の段階や利用者のがんに関する情報の準備段階（初めて学ぶ、さらに知識を得る場合等）などの違いにより、患者や国民が求める情報の内容や難易度や詳細さのレベルは異なる。情報の難易度および詳細さなど、利用者が理解し活用できるレベルの情報にたどり着けることが望ましい。

国内の組織による既存の情報提供を活かしつつ発展させる姿として、広い領域の情報を横断的に設けたあらゆる情報の入り口となる「基本情報」と、さらに詳しい情報の提供を意識した「詳細情報」を配置し、構造的に扱って情報作成と提供を行うことが、一案として考えられる²。これにより複数の同様な情報の重複をなくし、その作成の労力を、提供が不十分な領域の情報作成・提供に活かすことが可能になる。ただし、そのためには、ここで示される構想が理解、賛同された上で、互いに協力し合うことが可能な組織同士の連携と定期的な合意形成と役割分担を行う場が必要である。

これらの望ましい仕組みは、国民に必須の社会資源の一つとして体制の構築がなされ、実

現することが望まれる。がんの情報の入り口を一本化し、信頼できる組織同士がリンク基準でつながり、階層別の「基本情報」「詳細情報」につながるグランドデザイン案を図1に示した。

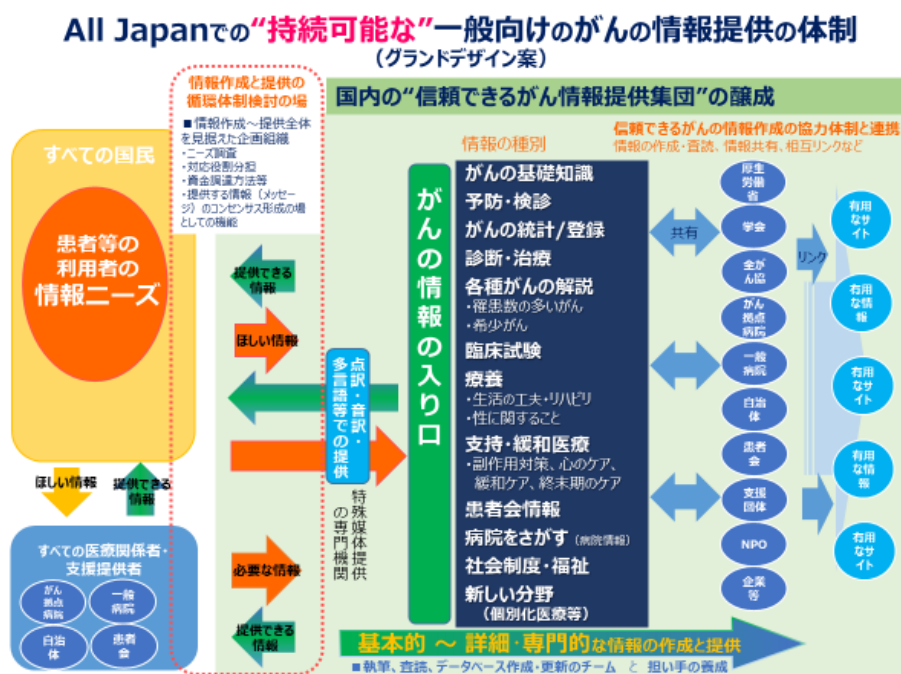


図1 All Japan での持続可能な一般向けのがんの情報提供の体制 (グランドデザイン案)

2. 確かな情報を効率的に作成し、迅速に提供するために求められるプロセスの実現

1) 「情報の品質管理」: 情報の確かさを保証する基準により作成されること

患者や国民が、確かな情報を、安心して利用できるよう情報を作成するためには、科学的根拠に基づく情報等の収集や確認、さらに医療現場レベルでの活用可能性、地域や医療機関を超えた汎用性なども考慮に入れたプロセスが欠かせない。英国 NHS が示している患者や一般向けの質の高い情報作成手順の基準 (Information Standard) では、①情報作成のプロセスの提示、②エビデンス元の提示、③ (情報の) 利用者の理解と関与、④最終制作物の確認、⑤フィードバックを受ける体制、⑥ (定期的な) レビューの実施を行い、作成または確認後 3 年を超える制作物がないようにするといった 6 つの基準が設けられている。日本においても同様に確かな情報を作成する手順として基準をつくり、それに基づき患者や国民向けの情報を作成することが望まれる。

図2は、Information Standard の手順を踏まえ、実際に国立がん研究センター「がん情報サービス」で作成される情報作成から提供の流れを示したものである。「情報の品質管理」を行うためには、各ステークホルダーからの視点でのチェックが必要であり、複数の専門家や患者・市民の協力が不可欠である。

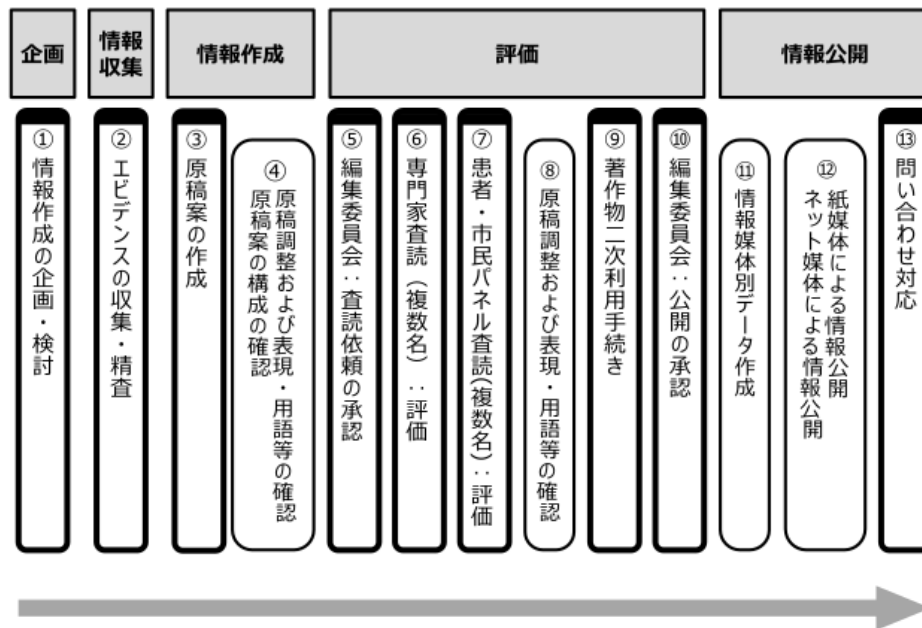


図2 一般向けがん情報作成（企画、情報収集、作成、公開）の流れ

2) 科学的根拠の集積状況の違いに応じた「情報の品質管理」とそのための環境が整備されること

質の担保の厳密性と時間・労力はほぼ比例関係にある。患者や国民向けの情報作成に要する時間や労力は、作成する情報のその時点での科学的根拠（エビデンス）の集積状況により異なる。たとえば、情報作成の段階で最初に参照するエビデンスの代表的なものの一つが、診療ガイドラインであるが、診療ガイドラインには、作成時点でのエビデンスが集積され、推奨レベル（その専門領域でのコンセンサス）が示されている。これをもとに患者・国民向けの情報を作ることが可能な場合には、この段階の情報収集に要する時間と労力は比較的少ないといえる。エビデンスの集積が十分でない場合には、複数領域の複数の専門家による合意により質の担保を行うなどの対応が必要である。エビデンスそのものを作りにくい領域（希少がんなど）では、専門家の数が限られる状況下で、質の担保のための代替案を考慮することも必要である。

患者や国民の求める情報には、エビデンスがあるものだけでなく、エビデンスのないもの・作ることが難しいもの、エビデンスでは語れないものなど幅広い内容が含まれる。また新たな検査や治療法など研究段階のエビデンス集積途中の情報、エビデンスが集積されていても専門家や社会のコンセンサスが得られていない情報もある。このようなエビデンス集積の度合いや専門家の間でのコンセンサスの度合いにより、情報の品質管理の力点、すなわち情報作成に求められる専門知識やスキル、専門家の関与や調整等の必要性の度合いは変わる。これらの状況に応じた環境や体制をつくっていくことが、迅速な情報作成と提供に

つながる。そしてその中には、各作成段階の質のチェックがなされ、プロセス全体としての質が保証されているかの確認として「情報の品質管理」が行われることが不可欠である。それにより患者や国民からみて安心して利用できる情報につながる。

患者や国民の視点を入れることはもとより、作成する情報の範囲と質の担保の厳密性をどこまで行うかの議論とともに、その範囲や質に応じた幅広い情報領域の作成と提供に対応できる環境整備を行う必要がある。

3) 「情報の品質管理」を実現するために組織同士が連携しやすい仕組みが作られること

組織同士の連携関係が成立するには、連携の主旨に対して、それぞれの組織の目的や方向性はその主旨と合致する、連携により自らの組織にメリットを見いだせることが重要である。がん関連の学術団体に 2018 年に行った「国民向けのがん情報提供の取り組み状況」の調査では、回答が得られた 25 学会中約 9 割の学術団体で、患者・市民向けの講演会や学会サイトからの情報提供などについて既に取り組んでおり、国民向けがん情報の提供の協力に対して、編集会議等への委員派遣や原稿等の査読、執筆協力について 8 割以上の学術団体で「できるだけ協力したい」という結果であった。

具体的な連携のあり方について、各組織の得意とする領域や、規模や体制は大きく異なること、組織の意向はトップの判断に大きく影響を受け³、トップの交代により定期的に変りうることを考慮して、持続しやすく連携をスムーズに進めるための体制づくりが必要である。例えば、事前に「申し合わせ」等の組織同士の取り決めを行う等⁴の事務手続きの効率化や、連携による負荷が大きくなりすぎないように、情報の査読や査読者の推薦・紹介などの比較的負荷が軽い連携から開始するなど、持続可能な連携にしていくことも大事である。

また、個々の専門家が公益性の高い活動を行った際の社会的な評価が得られる仕組みも、関わる個人や組織がモチベーションを持って関わるためにも重要である。さらにこのような組織同士の関係を継続しつづけるための双方向性のメリット⁵や求心力（例えば、国またはそれに準ずるような団体から示される指針などへ明確に記載されている等）の存在も不可欠である。多くのがん関連の学術団体から得られた連携・協力意向を具体的な形で検討していくことが次の段階として必要である。今後具体的な体制を考えるために、一部の事業をモデル的に展開し検討していくことも必要である。

3. 持続可能な新たながん情報提供の体制の実現に向けて

1) 新たながん情報提供の体制における諸課題を洗い出すこと

(1) 連携で支える新たながん情報提供の体制：All Japan がん情報コンソーシアム（仮）

がん関連の各関係組織・団体等が、それぞれの強みを発揮し、連携の下で、患者や国民が必要とする情報を作成、提供するための持続可能な体制のあり方の一つとして、All Japan がん情報コンソーシアム（仮）のような姿が考えられる（図 3）。

コンソーシアムの体制により行われる業務には、提供すべき情報の検討・企画、情報の作成・提供に関わる組織間での役割分担の調整、連携体制の整備、資金の確保、全体の連絡調整を行う事務局機能等が考えられる。既存の資源を使いつつ、可能な範囲から段階的に体制を拡充、あるいは移行していくことが必要である。

複数の学術団体や組織・団体等によるがん情報の作成および提供に関わる関係者は多岐にわたり、体制や規模も異なり、それぞれの得意とする領域も異なることから、あらゆる連携のあり方（例えば、専門知識やスキル、ノウハウ、といったものや資金や場の提供など）とその際の COI 等の考え方の整理や情報作成時の透明性の確保も必要である。さらに机上ではなく、具体的に検討する中で、新たな課題が浮かびあがることも大いにある。これらの課題を洗い出しつつ、一つ一つ検討しながら段階的な体制整備を行うことが必要である。

※参考：段階的な体制整備についての例（参考資料 3）

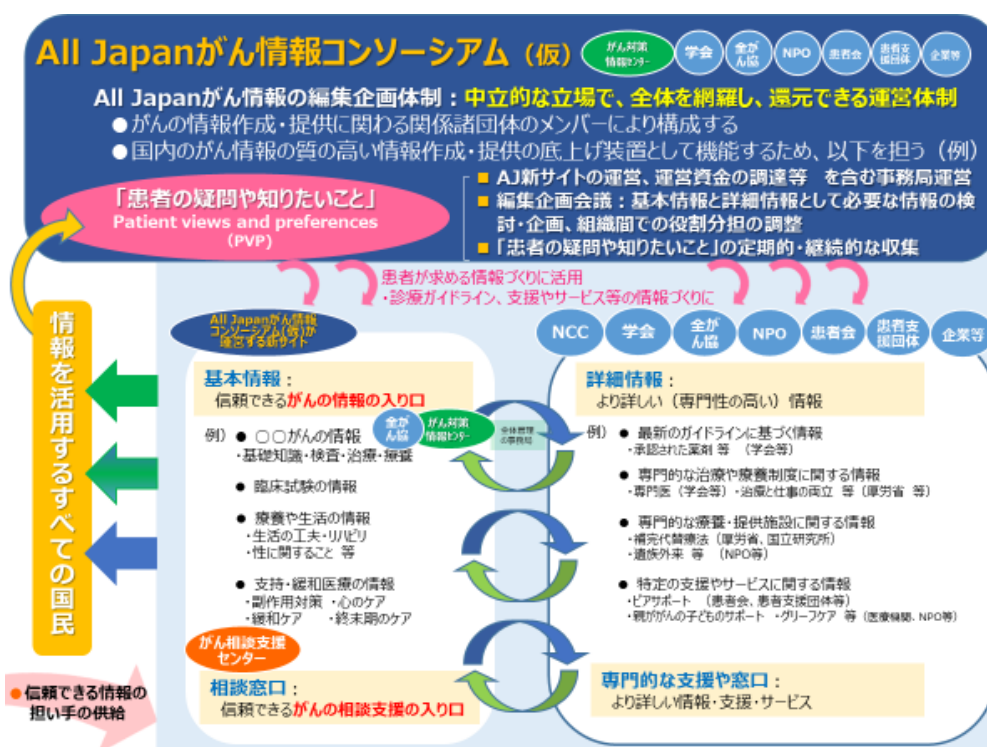


図3 連携で支える新たながん情報提供の体制：All Japan がん情報コンソーシアム（仮）

(2) 運用資金確保の考え方と検討すべき課題

国民へのがん情報の提供が国民の健康に資するためのものであることから、公益性の担保が必要であり、そのためには国からの財源による運営は必須である。しかし一方で、十分な公的財源の資金が見込めない場合には、その補助として、COI を考慮した上で国民や企

業等から運営資金を集め運営する体制についても考える必要がある。

その場合には、資金の流れや使途についての透明性を確保するために、監査機能を備える体制が必要である。また財源確保や運用の仕方により、国民からの情報の見え方が変わることもある。したがって慎重な検討が必要である。持続可能な体制とするために、一時的な資金提供ではなく継続的に資金を受けられるような工夫（資金提供したくなるような魅力ある取り組みになるための仕組みや仕掛けなど）も必要である。

(3) 「担い手と体制」についての考え方と検討すべき課題

作られた情報は、その信頼性が十分に担保されたものでなければならない。第一に患者や国民から信頼され活用したいと望まれる情報であるためには、情報の品質保証、資金の流れの品質保証の両面から透明性が担保される必要がある。

資金提供を受ける場合に、その窓口や体制、設置場所の検討や知的所有権の扱い等の法的な側面からの整理等も必要である。

2) モデル事業により諸課題の対処方法および実現可能性の検討を行うこと

新たながん情報提供体制の実現に向けて上記の諸課題の検討を行うとともに、情報作成や提供における行程数や経費（費用感）等について、このようなコンソーシアム体制による情報作成・運営が可能であるのかについて、パイロット事業により検証を行うことが望ましい。さらに、情報の信頼性や公益性、作成過程の運営体制や資金確保に関する透明性をどのように担保できるか、また企業等を含む複数の団体が支える体制について、国民がどのような受け止めをし、その受け止め等により安心して利用できる情報に影響を及ぼすことはないかなどの信頼できる情報への影響についても検証を行うことが必要である。

医療機関、学術団体、患者会、企業、その他の関連団体などの医療を提供する側、受ける側も ALL JAPAN で関わり、がん医療の一翼を担うがんに関する情報の社会インフラを作ることは、喫緊の課題であり、世界的にも初めての手法となることが期待される。

¹ 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る。

² 本研究班で作成したリンク基準（試案）を用いて、「基本情報」と「詳細情報」の情報サイトの組織間でのリンクを行った。一つは、国立がん研究センター「がん情報サービス」の「乳がんの解説」と日本乳癌学会の「患者さんのための乳がん診療ガイドライン」の情報サイトとのリンクの事例である。またもう一つの事例では、「がん情報サービス」の「食道がんの解説」と日本食道学会の「食道がん一般の方用サイト」を相互リンクにより「基本情報」と「詳細情報」をつなげることができた。組織としての合意や協力は不可欠であり、そのための事前の説明や組織としての協議や合意を図るための時間が必要であり、今後迅速に相互リンクを貼ることを推進していくためには、個別の組織間どうしのやり取り以外の方法の検討も必要であると考えられた。

³ 実際に、本研究班の中で実施した国立がん研究センター「がん情報サービス」と全国がんセンター協議会とで連携により共同作成を行った各種がんの解説や薬物療法等の解説においては複数の専門家の適切な関わり（原案作成・査読）により、科学的根拠および現状に即した質の高い情報作成につながったと考えられた。一方で連絡・調整等の事務作業の負荷の増大や医療者の用語を平易に正しく書換えを行う必要性

の増大などが課題としてあげられた。情報の共同作成の検討ができたのは、同協議会の施設長会において、本研究班の検討の協力が得られ、施設長から協力医師らの派遣が業務の一環として行われたことで、連携での活動が円滑に進んだと考えられる。

4 本研究班での連携のあり方の検討において、国立がん研究センターがん対策情報センターと日本がんサポーターズケア学会との間において、前者による原案作成と後者の作成された原案の専門家グループによる査読協力の検討が行われた。事務的な流れを円滑に進めるために、両方で査読に関する「申し合わせ」を事前に取り交わすことにより、その後の査読プロセスを円滑に進めることができた。また、日本がんサポーターズケア学会側では、複数の職種からなる専門家グループによる査読が行われた。このような専門家グループによる査読対応は、特にリンパ浮腫やしびれといったエビデンスの集積が十分とは言えない原案に対して重要と考えられ、査読グループによる協議・検討が行われることで、査読段階で多角度からの情報の品質の検討が十分になされたと考えられた。

5 本研究班での検討で、全国がんセンター協議会（全がん協）の施設長会の賛同を得て、全がん協加盟施設の全職員を対象として患者等から尋ねられた疑問・質問をアンケート形式で収集した。国立がん研究センターがん対策情報センターからは、全国のがん相談支援センターの相談員に対して同様のアンケートの協力依頼を行った。集められた約 900 の疑問や質問から患者の声を活かした「質問 Q」を作成し、さらに日本がんサポーターズケア学会や日本食道学会の協力を得て、「回答 A」の共同作成や査読を行い、「リンパ浮腫 Q&A、尿がでにくい Q&A、食道がんの Q&A」といった情報などとしてがん情報サービスで公開した。それぞれの組織の特徴や強みを活かして、患者や国民向けの情報提供につながった例である。さらにここで集められた患者等からの声は、10 分程度の簡易な Web 調査のため負荷は大きくなりすぎないと考えられたこと、職員から間接的に収集されたものではあるが、迅速な患者等の情報ニーズの収集に役立つこと、職員や医療者が対応や回答に窮する情報の作成や「がん情報サービス」から情報提供を行うことによる、対応方法の提示、患者等の価値観や希望、経験 **patient/population's views and preferences (PVP)**として、専門学会が作成する診療ガイドラインの素材の一つにもなり得るものと考えられ、組織同士の連携の際の互いのメリットを生むものになると考えられた。

本提言の検討メンバーおよび関係者

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 がん情報提供部 部長 高山 智子

分担研究者

福島県立医科大学 医学部 消化管外科学講座 主任教授 河野 浩二
(日本癌治療学会)

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
(日本臨床腫瘍学会)

琉球大学 医学部附属病院 地域医療部 診療教授 中島 信久
(日本緩和医療学会)

福岡大学 医学部総合 医学研究センター 教授 田村 和夫
(日本がんサポーターズケア学会)

公益財団法人 日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部 部長 奥村 晃子

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 若尾 文彦
(国立がん研究センター「がん情報サービス」、全国がんセンター協議会)

国立がん研究センター中央病院 病院長 西田 俊朗
(希少がんセンター、全国がんセンター協議会)

京都大学大学院 医学研究科 社会健康医学系専攻健康情報学分野 教授 中山 健夫

国立病院機構九州がんセンター 院長 藤 也寸志
(全国がんセンター協議会)

神奈川県立がんセンター 看護局 副看護局長 清水 奈緒美

研究協力者

公益財団法人 日本対がん協会 会長 垣添 忠生

JR 札幌病院 (札幌医科大学 客員教授) 顧問 平田 公一

一般社団法人 全国がん患者団体連合会 副理事長 松本 陽子

帝京大学 医学部内科学講座 腫瘍内科 准教授 渡邊 清高

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 室長 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 室長 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 研究員 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 研究員 渡部 乙女

中央大学理工学部人間総合理工学科生物統計学 教授 大橋 靖雄

ヤンセンファーマ株式会社 メディカルアフェアーズ本部 部長 秋月 玲子

ファイザー株式会社オンコロジー部門ポートフォリオ・ストラテジー部
オンコロジー部門 石川 恵梨

【参考資料1】 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・組織に関する事 2) 基本的な提示内容・方法に関する事
3) 情報の作成方法に関する事 4) 掲載されている内容に関する事

【参考資料 2】 外部ウェブサイトへのリンク チェックシート ver0.5

対象コンテンツ		
URL		
運営組織		
確認実施日		
確認者	所属	
	氏名	

リンク判断基準

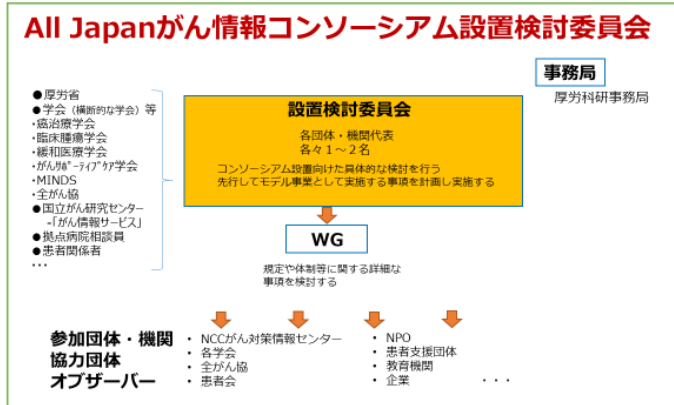
		あてはまる	一部あてはまる	あてはまらない	該当せず	コメント
【運営主体・組織に関すること】						
(1)	運営主体・組織が以下のいずれかにあてはまる。 ・公的機関または公的財源により運営されている団体 ・がん診療連携拠点病院 ・地域がん診療病院、特定領域がん診療連携拠点病院 ・非営利の学術系団体（学会など） ・複数の専門家で協議し、専門家のコンセンサスを得ることができる組織		X		X	
【基本的な提示内容・方法に関すること】						
(2)	対象コンテンツ（対象コンテンツがウェブサイト全体である場合には、ウェブサイト全体を確認する）に更新日が記載されている。 ※対象コンテンツに更新日の記載はないが、トップページで更新日が確認できる場合、「一部あてはまる」とする。				X	
(3)	内容に関する問い合わせ先が明記されている。		X		X	
(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。 ※広告がない場合には、「該当せず」とする。					
(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。		X		X	
	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。 ※プライバシーポリシーがない場合には、「該当せず」とする。					
【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）。 ※ナラティブ情報や、イベント・お知らせ情報の場合には、「該当せず」とする。					

	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。 ※情報源が明示されていない場合や、A、Bの情報ではない場合は空欄とする。						
	C. ナラティブ情報の場合 確認不要						
	D. 制度情報の場合 情報源は、現行の制度に準拠したものである。 ※情報源が明示されていない場合や、A、Bの情報ではない場合は空欄とする。						
(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）。 ※イベント・お知らせ情報は「該当せず」とする。						
(9)	外部ウェブサイトへのリンク基準が示されている。 ※リンクがない場合には、「該当せず」とする。						
【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。						認められる	コメント
(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。						

【参考資料3】 段階的な体制整備についての例

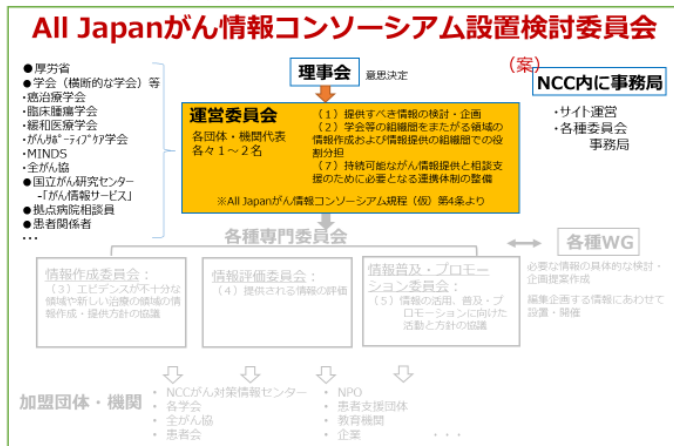
第1段階：厚生労働省としてのコンソーシアム（設置検討委員会）

厚生労働省にて実施



第2段階：国がん内でのコンソーシアム（設置検討委員会）

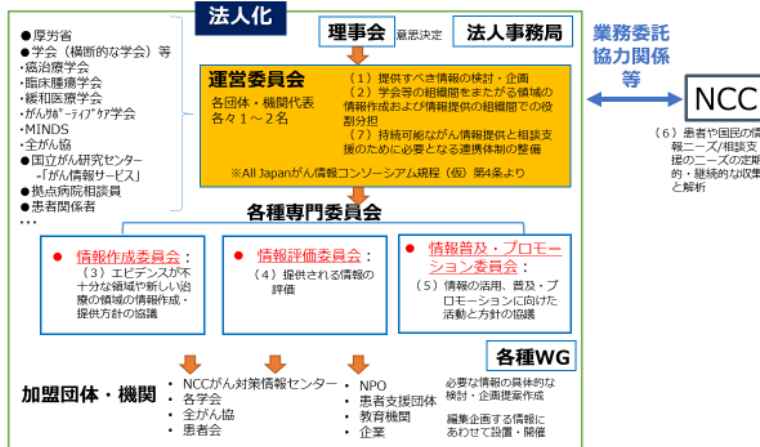
厚生労働省とも協議の上、運営母体を変え運営を継続する



第3段階：法人としてのコンソーシアム

All Japanがん情報コンソーシアム（仮）組織図案

NCCの外の法人が担う



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
実現に向けて

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	河野 浩二	福島県立医科大学 消化管外科	主任教授
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 EBIM	医療情報部 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 健康情報学分野	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 消化管外科	院長
研究分担者	清水奈緒美	神奈川県立がんセンター 看護局	副看護局長
研究協力者	垣添 忠生	日本対がん協会	会長
研究協力者	平田 公一	JR 札幌病院 顧問（札幌医科大学 客員教授）	
研究協力者	松本 陽子	一般社団法人 全国がん患者団体連合会	理事
研究協力者	大橋 靖雄	中央大学理工学部人間総合理工学科生物統計学	教授
研究協力者	秋月 玲子	ヤンセンファーマ株式会社メディカルアフェアーズ本部 オンコロジー部門	部長
研究協力者	石川 恵梨	ファイザー株式会社オンコロジー部門組織戦略推進部	

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、平成 30 年度に引き続き、H31（R 元）年度は、さらに構想を実現するための検討を行った。**All Japan** がん情報コンソーシアム（仮）の体制と活動内容の検討、さらにその具体的な検討の場として研究班内に「**All Japan** がん情報コンソーシアム設置準備委員会」を発足させ、学術団体のみならず、企業等も含めたあり方の検討を行った。実現のための課題も浮き彫りとなり、今後も引き続き、モデル事業等により具体的な検討を進めつつ、慎重に体制やあり方について検討を行っ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、**All Japan** がん情報コンソーシアム構想（仮）について、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。H31（R 元）年度は、さらに構想を実現するための検討として、**All Japan** がん情報コンソーシアム（仮）の体制の検討と、その具体的な検討の場として研究班内に「**All Japan** がん情報コンソーシアム設置準備委員会」を発足し、学術団体のみならず、企業等も含めたあり方の検討を行った。さらに、これまでの検討を「患者や国民のためのがん情報を提供する持続可能な体制の確立に関する提言書」としてまとめた。

B. 研究方法

All Japan がん情報コンソーシアム構想（仮）を実現するには、学会のみならず、さまざまな諸機関との調整、さらには資金やマンパワーの確保も求められる。本年度は、学術団体のみならず、がん関連の公益財団法人や企業等に対しても個別にヒアリングを行い、**All Japan** がん情報コンソーシアム構想（仮）について、段階的な発展の姿を共有しつつ、**All Japan** がん情報コンソーシアム構想（仮）におけるコミットの可能性やその際の留意点について、主に運営資金と体制についての考え方と検討すべき課題について抽出を行った。また実際にさまざまな関係者とともに検討を行う場として、研究班内に「**All Japan** がん情報コンソーシアム設置準備委員会」を発足させ（資料 1、2）、学術団体のみならず、企業等も含めた

あり方の検討を行った。

C. 研究結果

1. 運用資金確保の考え方と検討すべき課題

がんの情報の作成および提供は、公益性の高い事業である。したがって、その公益性を担保、保持する運営を目指すには、国からの財源は必須であると考えられる。しかし一方で、広がる情報の範囲に対して、公的財源の資金だけでは対応しきれないことも考える必要がある。寄附等により国民や企業等から運営資金を集め、運営する体制を目指す場合には、COI を十分考慮した上での運営が必要となる。さらにその場合に、資金の流れについての透明性を確保するために、監査機能を備えることも必要である。財源確保や運用の仕方によって、国民から発信される情報の見え方が変わることもあるから、慎重な検討が必要であると考えられた。

また持続可能な運営体制とするためには、資金が一時的なものでなく、継続的に受けられるような体制や工夫も必要であると考えられた。

2. 「担い手と体制」についての考え方と検討すべき課題

第一に患者や国民から信頼され活用したいと望まれる情報であるためには、情報の品質保証、資金の流れの品質保証の両面から透明性が担保される必要がある。また資金提供を受ける場合に、その窓口や体制、設置場所の検討や知的所有権の扱い等の法的な側面からの整理等も必要であると考えられた。

体制の中でまず優先すべき機能としては、品質の高いがんの情報を作成することであるが、そのための品質保証を確保するための担い手として、学術団体等の協力に基づく専門家らの関与の仕方をどのように行っていくか、また広い領域のがんの専門性をカバーする編集機能のあり方や実際の編集を担当する者、事務局機能の存在や育成につ

いても今後課題になると考えられた。

D. 考察

All Japan がん情報コンソーシアム構想（仮）を実現するには、学術団体のみならず、さまざまな諸機関との調整、さらには資金やマンパワーの確保も求められる。そのための運営資金のあり方や体制については、情報の信頼性にも影響を及ぼすと考えられ、慎重な検討が必要であると考えられた。

新たながん情報提供体制の実現に向けて上記の諸課題の検討を行うとともに、情報作成や提供における行程数や経費（費用感）等について、このようなコンソーシアム体制による情報作成・運営が可能であるのかについて、実際の運用を通して新たな課題が見つかることもあると考えられ、パイロット事業等により検証を行うことが望ましいと考えられる。さらに、情報の信頼性や公益性、作成過程の運営体制や資金確保に関する透明性をどのように担保できるか、また企業等を含む複数の団体が支える体制について、国民がどのような受け止めをし、その受け止め等により安心して利用できる情報に影響を及ぼすことはないかなどの信頼できる情報への影響についても検証を行うことが必要と考えられた。

E. 結論

All Japan がん情報コンソーシアム構想（仮）を実現するには、学会のみならず、さまざまな諸機関との調整、さらには資金やマンパワーの確保も求められる。そのための運営資金のあり方や体制については、情報の信頼性にも影響を及ぼすと考えられ、慎重な検討が必要であると考えられた。これらの課題を検討し、解決方法を検討するためにも、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必要があると考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表 1. 論文発表 2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他

なし

(資料1)

All Japan がん情報コンソーシアム設置準備委員会規程

(設置)

第1条 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)(研究代表者:高山智子)(以下、研究班)は、急速に多様化するがん情報ニーズに迅速かつ適切に対応し、タイムリーに国民へ情報提供すること、エビデンスに基づいた正確かつ効率的ながん相談支援をすること、及びそれらを持続的に可能とする組織として、All Japan がん情報コンソーシアム(仮)(以下、All Japan がん情報コンソーシアム)の設置を目指していく。その設置準備を円滑に進めるため、研究班に All Japan がん情報コンソーシアム設置準備委員会を置く。

(目的)

第2条 委員会は、All Japan がん情報コンソーシアム設置準備に関連する諸問題について審議・検討し、All Japan がん情報コンソーシアムの役割、組織、運営に関し必要な事項を定め、もって円滑な設置につなげることを目的とする。

(業務)

第3条 委員会は、次に掲げる事項を業務とする。

- (1)作成・提供するべきがん情報の方針と All Japan がん情報コンソーシアムの役割についての検討をすること。
- (2)All Japan がん情報コンソーシアムの設置構想や組織、連携、研究に関する検討をすること。
- (3)All Japan がん情報コンソーシアムの運営に関する検討をすること。
- (4)その他 All Japan がん情報コンソーシアム設置について必要な事項に関する検討をすること。
- (5)上記で検討した内容を報告書等でとりまとめ公開すること。

(組織)

第4条 この委員会は、次に掲げる委員をもって組織する。

- (1)研究班研究代表者
- (2)同上研究分担者
- (3)同上研究協力者
- (4)がん関連の学会・団体・行政機関・企業等に所属し、委員会の目的に賛同し、かつ研究班所属の委員が必要と認められた者

(5)その他、同上研究班で必要と認めた者

(任期)

第5条 前条に規定する委員の任期は、1年間とし、更新を可とする。欠員を生じた場合の後任の委員の任期は、前任者の残任期間とする。ただし2020年度については、2020年3月末日までとし、2020年4月以降については、後継の厚労科研研究班に引き継ぐこととする。

(運営)

第6条 委員会に委員長を置き、研究代表者をもって充てる。

2 委員長は、委員会を招集し、その議長となる。

3 委員会には、副議長を置くことができる。議長が指名し、議長がその任を果たせない場合に、議長の任を代行する。

(事務)

第7条 委員会の事務は、研究班の事務局が行う。

(雑則)

第8条 この規程に定めるもののほか、委員会の運営に関し必要な事項は、委員会が別に定める。

附則1.

本規定の施行に伴う細則は、別に定める。

附則2.

本規定は、2020年1月21日から施行する。

(資料2)

All Japan がん情報コンソーシアム設置準備委員会運営細則

1. 運営委員会の設置

運営委員会の委員は、All Japan がん情報コンソーシアム設置準備委員会構成員から議長が指名し、All Japan がん情報コンソーシアム設置準備委員会に報告する。運営委員会は、規程第3条の業務を担当する。

2. All Japan がん情報コンソーシアム設置準備委員会立ち上げ時運営委員会委員名簿（順不同）

高山智子 国立研究開発法人国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部 部長
河野浩二* 福島県立医科大学 消化管外科学講座 主任教授
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 医員
中島信久 琉球大学医学部附属病院 地域医療部 診療教授
田村和夫 福岡大学医学部総合医学研究センター 教授
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 部長
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 センター長
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 胃外科 院長
中山健夫 京都大学大学院医学研究科 健康情報学 教授
藤也寸志 国立病院機構九州がんセンター 消化管外科 院長
清水奈緒美 神奈川県立がんセンター 看護局 副看護局長

(注 *：2020年1月21日発足時は不在のため、*以外のメンバーで発足)

3. 経費負担について

2020年3月までは、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）」をあてる。

2020年4月以降については、R2年度よりの厚生労働科学研究費補助金（後継研究班）が採択された場合には、引き継いで対応する。採択されなかった場合には、国立がん研究センターがん情報サービス専門家パネル・ワーキンググループとして引き継いで対応する。さらに対応が難しい場合には、All Japan がん情報コンソーシアム設置準備委員会構成員で、経費負担及び運営について話し合う。

附則 1.

本細則は、2020年1月21日から施行する。

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 河野 浩二 福島県立医科大学 消化管外科 主任教授

研究要旨

各学会が提供するがん診療ガイドラインは、医療従事者に対する有用な情報として確立している。特に、日本癌治療学会が運営する「がん診療ガイドラインホームページ jsco-cpg.jp」は、医療従事者に対する有効な情報を提供し、ガイドラインに伴うアウトカムの改善などが認められている。今後は、より一層のガイドラインの成熟化への方向性と、患者さんと家族の側からのわかりやすい情報の構築が必要である。

A. 研究目的

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確立に向け、急速に多様化するがん情報ニーズに迅速かつ正確対応するため All Japan ”でのがん情報提供体制あり方を提言すること。

B. 研究方法

癌治療学会が提供するがん診療ガイドラインの情報の質の評価と、利用頻度、アウトカムの評価などを行った。

（倫理面への配慮）

倫理的な面での対応は必要ない内容である

C. 研究結果

日本癌治療学会は、「がん診療ガイドラインホームページ jsco-cpg.jp」事業を運営し、臓器横断的な学会として、診療ガイドライン公開事業で、貢献を果たしてきた。ここ数年で爆発的にアクセスが増加し、現在 1 万件/日以上アクセスを記録している。その利用者は、医療従事者利用が 88%で、患者さんの利用は少ない。医療従事者としては、医師と薬剤師が各 30%強の利用であった。

D. 考察

日本癌治療学会が運営する「がん診療ガイドラインホームページ jsco-cpg.jp」は、医療従者に対する有効な情報を提供している。今後は、ガイドラインに伴うアウトカム検証など、より一層のガイドラインの成熟化への方向性を目指す。

E. 結論

各学会が提供するがん診療ガイドラインは、医療従事者に対する有用な情報として確立している。特に、日本癌治療学会が運営する「がん診療ガイドラインホームページ jsco-cpg.jp」は、医療従事者に対する有効な情報を提供し、ガイドラインに伴うアウトカムの改善などが認められている。今後は、より一層のガイドラインの成熟化への方向性と、患者さんと家族の側からのわかりやすい情報の構築が必要である。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Sakamoto W, Ohki S, Kikuchi T, Okayama H, Fujita S, Endo H, Saito M, Saze Z, Momma T, Kono K. Higher modified Glasgow Prognostic Score and multiple stapler firings for rectal transection are risk factors for anastomotic leakage after low anterior resection in rectal cancer. Fukushima J Med Sci. 2020 Feb 18. doi: 10.5387/fms.2019-17. [Epub ahead of print]
2. Wataru Sakamoto, Leo Yamada, Osamu Suzuki, Tomohiro Kikuchi, Hirokazu Okayama, Hisahito Endo, Shotaro Fujita, Motonobu Saito, Tomoyuki Momma, Zenichiro Saze, Shinji Ohki, and Koji Kono. Microanatomy of inferior mesenteric artery sheath in colorectal cancer surgery. J Anus Rectum Colon 2019,3:167-174
3. Ujiie D, Okayama H, Saito K, Ashizawa M, Thar Min AK, Endo E, Kase K, Yamada L, Kikuchi T, Hanayama H, Fujita S, Sakamoto W, Endo H, Saito M, Mimura K, Saze Z, Momma T, Ohki S, Kono K. KRT17 as a prognostic biomarker for stage II colorectal cancer. Carcinogenesis 2019 Nov 22. pii: bgz192. Doi
4. Kikuchi T, Mimura K, Okayama H, Nakayama Y, Saito K, Yamada L, Endo E, Sakamoto W, Fujita S, Endo H, Saito M, Momma T, Saze Z, Ohki S, Kono K. A subset of patients with MSS/MSI-low-colorectal cancer showed increased CD8 (+) TILs together with up-regulation of IFN-gamma; as seen in MSI-high-colorectal cancer. Oncology Letters 2019 Dec;18(6):5977-5985.

doi: 10.3892/ol.2019.10953. Epub 2019 Oct 2.

5. Kikuchi T, Mimura K, Ashizawa M, Okayama H, Endo E, Saito K, Sakamoto W, Fujita S, Endo H, Saito M, Momma T, Saze Z, Ohki S, Shimada K, Yoshimura K, Tsunoda T, Kono K. Characterization of tumor-infiltrating immune cells in relation to microbiota in colorectal cancers. Cancer Immunol Immunother. 2020 Jan;69(1):23-32. doi: 10.1007/s00262-019-02433-6. Epub 2019 Nov 26

2. 学会発表

河野浩二 「がん診療ガイドラインホームページ jsco-cpg.jp の運営とアクセス状況」
第 57 回日本癌治療学会シンポジウム 2019 年 10 月 25 日

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他
なし

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 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

研究要旨

がん薬物療法専門医などの医療者および患者が関与・協同で患者向け医療情報の提供を永続的に行うための組織体制を構築することを目指している。

A. 研究目的

がん薬物療法専門医などの医療者および患者が関与・協同で患者向け医療情報の提供を永続的に行うための組織体制の構築。

B. 研究方法

将来に亘って持続可能ながん情報提供体制について研究班で議論を行う

（倫理面への配慮）

本研究に関しては特記すべき事項なし。

C. 研究結果

永続的に質の担保されたがん情報の提供には日本臨床腫瘍学会認定がん薬物療法専門医やこれらの専門医を配置するがん診療連携拠点病院による専門家による情報作成と査読が必要であり、定期的な情報の更新が求められる。一方で国内の医療関連学会では医療者向けのガイドラインの作成を行っているものの患者向けの情報発信体制は十分ではなく、少数のガイダンスが発行されているものの定期的な更新がなされていない。国内においては患者向けに情報提供を行っている組織としてはがん対策情報センターのがん情報サービスとなるが専門家

の不足は否めない。しかしながら、がん情報センターで蓄積された患者の求める情報（PVP）などの蓄積があり、各医学会との連携によりがん患者向けの情報提供システムを永続的に行うことができる可能性が研究班で確認された。

D. 考察

本研究班における研究期間中にがん情報センターおよび全国がんセンター協議会の連携によるがん情報の作成（大腸がんおよび食道がんに関する情報）が作成された。次にこれらを主導する枠組みの確立と設置が急務である。

E. 結論

持続可能ながん情報提供の体制についてがん薬物療法専門医をはじめとする各専門医および学会の協力体制の確立が可能であると思われた。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表 2. 学会発表

本研究期間中になし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他

本研究期間中になし

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 中島 信久 琉球大学医学部附属病院 地域医療部 診療教授

研究要旨

日本緩和医療学会ではがん疼痛、消化器症状を始め 7 つのガイドライン関連刊行物を作成している。また、患者・家族向け刊行物を作成している。がん情報提供や相談支援のために、様々な学会・団体に構成されるコンソーシアムにおいて、緩和ケアの立場から本学会が果たすべき役割について検討した。

A. 研究目的

がん患者やその家族は、治療やケアの経過の中で様々な情報を得ているが、その内容や質はさまざまである。日本緩和医療学会（JSPM）が刊行する 7 つのガイドライン関連刊行物や患者・家族向け資料を用いて、がん患者やその家族に対して、様々な学会・団体に構成されるコンソーシアムにおいて適切な情報を継続的に提供し相談支援ができるようにするために、日本緩和医療学会が果たすべき役割について検討することを本研究の目的とした。

B. 研究方法

日本緩和医療学会（JSPM）では、「がん疼痛」「消化器症状」「呼吸器症状」「泌尿器症状」終末期がん患者の輸液治療に関する 5 つのガイドラインと「補完代替療法」に関するクリニカルエビデンス集、「苦痛緩和のための鎮静」の手引きを刊行している。患者・家族向けの資料としては「がんの痛み治療ガイド」を刊行し、また緩和ケア普及のための地域プロジェクト（厚生労働科学研究：OPTIM study）において作成したパンフレットが 12 種類ある。

がん患者やその家族が、治療やケアの経過の中

で収集する様々な情報を整理し、緩和ケア・支持療法領域で提供すべき資料として、泌尿器症状や消化器症状について作成・査読作業を行った。

（倫理面への配慮）

該当なし

C. 研究結果

日本緩和医療学会ガイドライン統括委員会に関わる複数の職種からなる医療者・研究者が、泌尿器症状、消化器症状について、ベースとなる国立がん研究センター・がん情報センター（NCC）が作成した資料をもとに新たに作成された資料の査読を担当した。本学会の GL 刊行物や OPTIM study の内容などと整合性を持たせながら作業を進めた。

D. 考察

NCC ですでに作成済みの資料をもとに、今回の研究に参画する複数の学会・団体が協働して情報提供体制を構築する一助となった。医学の進歩や社会の変化に対応しながら、こうした情報を持続的に提供する体制を作ることや、それらをもとに相談支援を継続的に行うことの足掛かりができた

と考える。今後、タイムリーな改訂作業やフィードバック体制を確立していくことが、将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援を実践していく上で必須のものであると考える。

E. 結論

様々な学会・団体からなるコンソーシアムによるがん情報提供と相談支援の体制の確立の実現可能性と有用性が明らかとなった。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Nakajima N. The effectiveness of artificial hydration therapy for patients with terminal cancer having overhydration symptoms based on the Japanese clinical guidelines. A pilot study. Am J Hosp Palliat Med 2019 Dec 23 [Epub ahead of print]
2. Nakajima N. Effectiveness of rapid titration with intravenous administration of oxycodone injection in advanced cancer patients with severe pain. Jpn J Clin Oncol. 2019; 49; 1061-1064

2. 学会発表

中島信久. がん患者の治療抵抗性の苦痛と鎮静に関する基本的な考え方の手引き 2018 年版・・・「ガイドライン」ではなく「手引き」である理由. 第 24 回日本緩和医療学会 (2019.6.22, 横浜)

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他
なし

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 福岡大学医学部総合医学研究センター 教授

研究要旨

2018 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・兆候について研究班が作成した支持・緩和医療領域の情報の作成・評価に関わり、質の高い情報が発信できるように日本がんサポーターズケア学会（JASCC）として協力する。

B. 研究方法

研究班で作成された、がんやがん治療に関連した症状・兆候に関する情報を JASCC の関連部会で査読し、必要な情報を提供する。

（倫理面への配慮）

該当なし

C. 研究結果

国立がん研究センター（NCC）、情報センターと JASCC との申し合わせにより、JASCC のリンパ浮腫部会が「リンパ浮腫」、粘膜炎部会、神経障害部会が「味覚とにおい」、神経障害部会が「しびれ」、皮膚障害部会が「皮膚と爪のトラブル」、「脱毛」、高齢者のがん治療部会、サイコオンコロジー部会が「眠れない・不眠」、「もの忘れ・認知機能の低下」について review し、コメントを

つけて報告した。

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。今回 7 つの症状について対応ができた。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

日本がんサポーターズケア学会は今後の研究ならびに正確ながん情報に発信に向けて協働・支援していく。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表 2. 学会発表
本研究期間中になし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
2. 実用新案登録
3. その他
なし

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 部長

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（患者・家族・市民）向けに迅速かつ持続的に提供する体制を構築する。

者が参画する等、患者側のニーズを取り入れる仕組みを構築するとともに、診療ガイドライン作成団体（主要学会）との協力・連携が必要とされることが確認された。

B. 研究方法

2019年度は、2018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診療ガイドラインを普及する立場から討議した。

D. 考察

2020年度以降は、信頼できるがん情報を国民に提供するための組織体制を構築し、関係団体との協力・連携を図り、持続可能な情報提供体制を具現化することが求められる。

（倫理面への配慮）

本研究に関しては特記すべき事項なし。

E. 結論

診療ガイドライン作成と国民が必要とする情報提供を一元化するためには、患者側のニーズを取り入れる仕組みを構築するとともに、診療ガイドライン作成団体（主要学会）との協力・連携が必須であることが確認された。

C. 研究結果

国民が必要とする情報は、診療ガイドラインの主要部分である CQ と推奨に包含されているとは限らず、診療ガイドラインの総論部分や患者向け解説の方で取り上げられていることが多いという現状がある。

F. 健康危険情報

該当なし

科学的根拠（エビデンス）の系統的評価を必須とする診療ガイドライン作成と国民が真に必要とする情報提供を一体化させて進めるためには、診療ガイドライン作成に患

G. 研究発表

1. 論文発表 2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他

該当なし

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 西田 俊朗 国立がん研究センター中央病院 胃外科 院長

研究要旨

希少がん患者家族が求める最新で正確な情報提供を、幅広い疾患で、持続可能性を持って行えるかを検討した。その上で、希少がん Meet-the-Experts(MtE)やがん対策情報センターと共同での WEB による希少がん情報の発信を試み評価した。

A. 研究目的

希少がん患者家族が求める最新で正確な情報提供を、幅広い疾患で、持続可能性を持って行えるかを検討し、実施評価する。

B. 研究方法

希少がん Meet-the-Experts(MtE)の実施とその動画配信や WEB による希少がん情報の発信を試み、その有用性を評価する。

（倫理面への配慮）

本研究に関しては特記すべき事項なし。

C. 研究結果

希少がん MtE を 2019 年 4 月から COVID-19 の流行まで約 20 回行い、その動画を WEB 配信した。国立がん研究センター“がん情報サービス”と、希少がんの特化した詳細な情報を公開している“希少がんセンターWEB サイト”をリンクで繋ぎ、クリッカー一つで移動できる環境を 20 種類の希少がんに関して整えた。

D. 考察

希少がん MtE とその動画配信に関しては比較

的高い評価を貰い、“希少がんセンターWEB サイト”の共同運営では、情報提供の効率化が行われた。

E. 結論

“希少がんセンターWEB サイト”の共同運営と動画による最新情報の配信は有用と考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

Yoko Katoh, Akira Kawai, Tosirou Nishida, Rare Cancer Center - All Activities for Rare Cancer Patients! -, Annals of Oncology, Volume 30, Issue Supplement_6, October 2019, mdz341.002

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他

なし

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

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

：乳がんWebサイトの質評価を通して

研究分担者 中山 健夫 京都大学大学院医学研究科 健康情報学分野 教授

研究協力者 中山 寛子 京都大学大学院医学研究科 健康情報学分野 研究生

研究要旨

Web サイト上の健康情報にはその信頼性に社会から大きな注目が寄せられているが、その質に関してはさまざまな課題が指摘されている。日本語で書かれた乳がんのホルモン療法を扱う（１）Web サイトの質（外形的な評価）および（２）Web サイト上の情報の妥当性（記述内容の評価）について現状を明らかにすることを目的として本研究を実施した。

検索エンジン Google を用いて「乳がん」 and 「ホルモン療法」で別の時期に 2 回検索を行った。上位 30 位の Web サイトから日本乳癌学会の Web サイト、ブログや掲示板、SNS、PDF など Web サイトとして評価できないものを除外した。さらに、（２）の Web サイト上の情報の妥当性評価には最新の治療法や臨床試験を紹介するサイト、海外がん論文の翻訳サイト等を除外したものを標本とした。（１）Web サイトの質は e ヘルス倫理コード 2.0 と HON Code を対応させ構成した 5 領域 16 項目で評価し、（２）Web サイト上の情報の妥当性については乳癌診療ガイドラインのホルモン療法についてのクリニカルクエスト 8 項目を参照し、記述状況を調査した。JIMA トラストマーク、HON 認証の有無も確認した。

（１）外形的な評価においては医療機関や製薬会社以外のサイトで広告主や資金支援元が不透明で、専門家の監修も半数であった。情報源の未記載や作成・更新日が不明なものもあり、プライバシーは個人情報保護方針が策定されておらず、医療機関での本人からの個人情報の確認や更新などが定められていない Web サイトも散見された。（２）記述内容については概ねガイドラインに沿った記述が見られたが、初期治療中心の情報が多く、旧版のガイドラインが記載されているなど情報が更新されていないサイトもあった。2 回目に対象となった Web サイトに HON 認証が 1 件確認された。本研究により乳がんのホルモン療法を提供する Web サイトは、一般的な検索で上位に挙げられているものでも、最新性・信頼性が不十分であることが明らかとなった。

以上の結果から、Web サイトの利用者には参照に際する慎重な判断、また運営者側には責任意識の向上、評価基準の周知の必要性が示唆された。

A. 研究目的

Web サイト上の健康情報にはその信頼性に社会から大きな注目が寄せられているが、その質に関してはさまざまな課題が指摘されている。本研究の目的は、乳がんのホルモン療法を扱う Web サイトの質（外形的な評価）と情報の妥当性（記述内容の評価）を明らかにすることである。

B. 研究方法

インターネット検索エンジン Google を用いて「乳がん」and「ホルモン療法」で検索、上位 30 件に表示される Web ページを対象とした。本研究では、乳がんのホルモン療法に関する記述も検討することから、乳癌診療ガイドラインを作成している日本乳癌学会の Web サイトを対象外とした。また、ソーシャルメディア（非医療者のブログ、掲示板やソーシャルネットワークワーキングサービス（SNS）など）、ニュース配信での記事、PDF など Web ページとして評価できないもの、乳がん経験者の生活面のみを対象とした医療情報を含まない Web サイトや本の紹介ページは本研究では不適切と判断し除外した。ホルモン療法の内容記述を評価するにあたっては上記の方法で抽出した Web ページから、さらに、最新の治療法や臨床試験を紹介するサイト、海外がん論文の翻訳サイト等を除外したものを標本とした。なお検索は位置情報をオフにした上で行った。（検索日：2017年8月28日、2018年2月8日）

評価方法は「eヘルス倫理コード 2.0」、「HON Code」の 2 つを用いて Web サイト全体の外形的な評価を行った。これらは Web サイトが扱っている個々の話題はなく、健康・医療に関する Web サイトで提供されるべき背景情報の記載を問う内容が中心となっている。次に、ホルモン療法に関する Web サイトの記述について日本乳癌学会が作成している『乳癌診療ガイドライン①治療編（2015年版）』12)のホルモン療法についてのクリニカルクエスション(clinical question。以下、

CQ)8項目を参照し、その記述の状況を調査した。以下、評価ツールについて説明する。

eヘルス倫理コード 2.0 は、2003年に特定非営利活動法人日本インターネット医療協議会（Japan Internet Medical Association。以下、JIMA）が作成したもので、インターネット上で情報やサービスを提供する際の自主的基準である。JIMA は同コードを用い、医療機関や企業などの運営者側が自己点検・自己評価したものを審査・評価した上でトラストマークを付与する取り組みを行っている。eヘルス倫理コード 2.0 フル・スタンダードセルフアセスメントシートは 7 領域 87 項目で構成されている。本研究では、SNS などを含む領域と、遠隔診療や電話での再診など今回の研究の目的から離れる領域（3.コミュニケーションと 4.ケア）を除いた 5 領域 60 項目について、「準拠している」「準拠できていない」「わからない」「該当しない」の 4 段階で評価した。また、対象 Web サイトの JIMA トラストマーク付与の有無を確認した。

HON Code は、1995年にインターネット上の医療情報に対する第三者認証機関である Health on the Net Foundation (HON)が作成したもので、オンライン上の健康情報について質の高い客観的な情報を提供することを目的に Web サイトで健康情報を提供する際の最小限の倫理基準を示したものである。一般の利用者や医療専門家が健康情報をインターネットから入手する際に注目すべき 8 項目を提示している。本研究では全 8 項目を eヘルス倫理コード 2.0 と同じく 4 段階で評価した。また各サイトの HON 認証の有無を確認した。

乳癌診療ガイドラインは、2004年から日本乳癌学会が作成しているもので、本研究では最新の 2015年版治療編を用いた。ホルモン療法の CQのうち、A グレード（十分な科学的根拠があり、積極的に実践するよう推奨する）である 8 項目を参照した。

評価の手順を以下に述べる。1 回目の検索で

は保存した Web ページのトップページにアクセスし、抽出した 21 件の Web サイトについて、eヘルス倫理コード 2.0 と HON Code を用いて共同研究者（管理栄養士・MPH）と計 2 名で独立して評価した後、齟齬がある場合はそれぞれの根拠を確認したうえで結果の合意を形成した。その後、eヘルス倫理コード 2.0 全 60 項目の中から HON Code の項目との対応を考慮して 5 領域 16 項目設定し、別の共同研究者（社会医学を専門とする医師）と合意形成の上、最終的な評価項目とした。ホルモン療法の記述内容は「乳癌診療ガイドライン」CQ8 項目における推奨事項の記載の有無とその内容を評価し、共同研究者（産婦人科医師・MPH）がその結果を確認した。2 回目の検索では上位 30 サイトのうち 18 件を抽出し、前回評価した Web サイトに 1 回目から 2 回目の検索までの期間に更新がなかったことを確認し、新たに対象となった Web サイトを 5 領域 16 項目で評価し記述内容も確認した。

（倫理面への配慮）

本研究に関しては特記すべき事項なし。

C. 研究結果

1 回目の検索では 21 の Web サイトが評価対象となり、うち医療機関サイトは 7 件、製薬会社サイトは 4 件であった。医薬系でないその他のサイト 10 件は医療情報の提供のみの Web サイト 5 件と、メール相談などのサービスや製品購入のコマースがある Web サイト 5 件に分けて評価した。JIMA トラストマーク、HON 認証のある Web サイトは無かった。2 回目の検索では 18 の Web サイトが評価対象となり、うち医療機関サイトは 6 件、製薬会社サイトは 4 件、その他のサイトは 8 件であった。1 回目の検索で対象となった Web サイト 9 件が含まれており、JIMA トラストマークは無く、HON

認証は 1 件確認された

Web サイトの外形的な評価に関して、Web サイトの運営主体者の名前や住所、連絡先、運営方法を確認した。「広告主や資金支援元の開示」については医療機関、製薬会社は自社運営が自明であるので「準拠している」とした。項目では「引用、情報源の明示」と「作成・更新日の有無」で記載が少なく、特に 2 回目の結果では医療機関に情報源の明示がほぼ見られなかった。インターネットを利用して診療予約や医療相談等、医療や保健に関連したサービスを行っているものは医療機関と情報提供以外も含む Web サイトで見られた。インターネットを利用して医療・保健に関わる製品の販売や広告・宣伝など営利的活動を行っているものは情報提供以外も含む Web サイトで見られた。「電子メールなどコミュニケーションとの分離」とは電子メールやメールマガジン等でコマースを行わないことであるが本研究期間には確認することができなかった。個人情報を取得している Web サイトで、問合せや診療予約などでメールアドレスを含む個人情報を取得しているものを評価した結果、1 回目の検索で 5 領域 16 項目をすべて満たしていたのは 1 件、2 回目の検索では 2 件であった。

乳癌診療ガイドラインの CQ8 項目の内容評価では、1 回目 16、2 回目 14 の Web サイトを対象とした。初期治療において、CQ4 の閉経前の術後内分泌療法として 5 年間のタモキシフェン投与を強く勧めることへの記述は、医療機関はじめほとんどの Web サイトで見られた。

CQ7 の閉経後の術後内分泌療法としての 5 年間のアロマターゼ阻害薬の投与については医療機関でも記載のない Web サイトがあり、これは記述内容が 2015 年より前の診療ガイドラインやアロマターゼ阻害薬の導入初期のものであった。薬剤の変更に関する推奨事項では、タモキシフェンからアロマターゼ阻害薬に変更して計 5 年間投与することについての記述は見ら

れたが、逆にアロマターゼ阻害薬からタモキシフェンへの変更の記載は皆無であった。CQ8の有害事象に関する記載は1回目の検索での医療機関1件のみであった。転移・再発については2回ともに推奨事項の記述は少なく、医療機関においては記載が見られなかった。高齢者乳癌についての記載はCQ27-aの製薬会社の1件のみであり、その転移・再発については全てのWebサイトに記載がなかった。

D. 考察

本研究では健康・医療に関するWebサイトが提供すべき背景情報など外形的な部分と記述内容の妥当性の二つの視点で乳がんのホルモン療法に関するWebサイトの質を、2時点にて評価した。検索で上位に挙がるWebサイトでも、監修者や情報源の未記載や作成日不明のものも多く、資金支援元が不透明なもの、個人情報の取扱いが十分でないWebサイトもあった。ホルモン療法の記述内容は初期治療中心の情報が提供されており、情報の更新がなされていないWebサイトがみられた。JIMAトラストマークはなかったが、HON認証は2回目の対象サイトに1件みられた。

1回目の検索では、医療機関や製薬会社以外のWebサイトで専門家の監修であるものが少なく、情報源の明示も半数のみであった。このような監修者や情報源が不明な情報は、一般の利用者にとって真偽の判断がつきにくく、潜在的な危険性が高い。また作成・更新日においても医療機関、製薬会社では記載が少なく、適切な情報を提供できていない可能性がある。治療法や技術が発展し続けている医学においては記載されるべき重要な点であると考えられる。資金支援元については医療機関や製薬会社以外のWebサイトで開示が少なく、同じく資金源の記載の欠如が見られたスウェーデンの乳がんWebサイトの質を評価した先行研究と同様の結果であ

った。利用者への不適切な誘導や誤った判断を避けるためにも運営方法の明示は必要である。診療予約など医療分野で入手する個人情報は厳格な取扱いが求められるが、プライバシーポリシーで閲覧者からの個人情報の確認や更新については触れられていないWebサイトもあった。「医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイダンス」では個人情報の取扱いに関する明確かつ適正な規則の策定とその対外的な公表を求めており、各医療機関の意識向上が必要である。ホルモン療法の記述については初期治療が中心で、乳癌診療ガイドラインから逸脱した不適切な記載は見られなかったが、以前のガイドラインが記載されているなど情報の更新がなされていないWebサイトもあった。21サイト中、JIMAトラストマーク、HON認証のあるものは無かった。

2回目の検索はGoogleが医療や健康に関連する検索結果について、医療従事者など専門家が監修した情報が上位に表示されるよう評価方法を更新した後に行った。専門家の監修であるものは多くのWebサイトで記載があったが、情報源や引用に関する記載は医療機関において少なかった。全ての医療機関が正しい情報を提供しているとは限らず、専門的な発展途上の治療法などを紹介するだけでも一般の利用者にとっては医療機関が提供する情報というだけで信頼して意思決定をしてしまうことも考えられる。根拠のある、有用な情報を提供するためにも情報源の記載は情報を発信する上で不可欠であると言えるだろう。1回目の結果と比べ、2回目の結果では非医療系の一般企業が作成するWebサイトよりも医療関連を専門に扱う企業が作成したWebサイトが多く見られた。また本研究では除外したが専門家の本の紹介や記事も上位に挙がっていた。専門家の監修であるWebサイトは1回目の検索と比べて医薬系以外のWebサイトでその割合が増加していた

が、ホルモン療法の記述の情報源を明示していたのは2回とも半数であった。アフリカの政府系非政府系組織の乳がんのWebサイトの質を評価した研究では、監修者や著者が明らかではなく、三分の一の組織では情報源の明示が見られず、作成日や更新日も半数以上のサイトで記載がなく完成度が低いという報告がある。インターネットでの情報収集が頻繁に行われている今、医療情報という命に関わる特殊な情報提供にこれらの項目を記載・掲示することは世界共通の課題と言える。

ホルモン療法の記述内容は、概ね診療ガイドラインに沿ったものであった。しかし、2年に1度ガイドラインの改訂が行われている乳がんの分野では情報の更新に特に注意が必要である。また今回の研究で、乳がんのホルモン療法に関する情報提供では初期治療を中心としたものが多いということが明らかになった。乳がんは他のがんと違い10年を経た再発も起こるため、患者の多くはいわゆる「がんサバイバー」である。乳がんサバイバーがどのように困難に対処し、生きる支えを得ていったかの先行研究では、納得した治療選択や再発の情報を得ることが必要である。再発や長期にわたる治療との付き合い方、新たな生活スタイルへの適応など必要としている情報は幅広い。乳がん患者向けのWebサイトでは、診療ガイドラインの推奨を踏まえた正確な情報と共に、患者の視点を重視した情報提供の充実が望まれる。

今回用いた評価項目はWebサイト運営者の医療情報の質、利用者への姿勢を見る上で有用であるが、監修者や個人情報保護など外形的な基準はクリアしやすいものもある。Googleの検索結果の更新後においても、専門家の監修は多いものの上位のWebサイトの質にはばらつきがあり改善の余地があった。外形的な質はある一定の信頼を得られる一方で、情報提供には記述内容の正確性や利用者にとって適切な、幅

広い情報も求められている。また専門家が提供する情報が正確でも一般の利用者には難しく、他の分かりやすい、信頼性に欠けるWebサイトに頼らざるを得ない状況も考えられ、質の高いWebサイトは様々な要素を必要としている。本研究ではHON認証を持つWebサイトが1件のみであり、国内ではこれらの認証制度の認知は非常に限られていることが推測される。情報の発信側がWebサイトに責任を持ち、提供する情報の質を高めるとともに、それを支えるWebサイトの外形的な部分についての評価基準の周知、何らかの罰則制度の検討、利用者のリテラシー向上支援など総合的な取り組みが必要であろう。

本研究の限界として、複数の検索エンジンを用いず、「乳がん」「ホルモン療法」のみで検索し異なる用語での検索は行っていないことがある。上位30位に限定し、記述内容の評価はホルモン療法に限定したため乳がんのWebサイト全般に一般化できるものではない。Googleは検索ロジックを公開しておらず日々結果は変動しており、この時点でのWebサイトが必ずしも閲覧されているとは言えず実際に閲覧されているサイトの評価していない可能性がある。評価ツールとして用いたeヘルス倫理コード2.0は運営者が評価する基準であり、利用者が評価に用いるには限界がある。しかし客観的に評価できる項目も多く、質を判断する一つの基準として有用と考えられる。

E. 結論

本研究により乳がんのホルモン療法を提供するWebサイトは、上位に挙げられているものでも情報源や作成日などの記載が不十分であり、個人情報の取扱いにも改善すべき点があることが明らかとなった。

Webサイトの利用者には参照に際し慎重な判断、また運営者側には責任意識の向上、評価

基準の周知の必要性が示唆された。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

(座長) 中山健夫, 高山智子 (シンポジスト)
酒井由紀子, 早川雅代, 北澤京子, 西村多寿子.
シンポジウム 2 : 医療情報をどう作り、どう届
けるか～文書に関する研究アプローチ. 第 11
回日本ヘルスコミュニケーション学会 2019 年
9 月 22 日 東京大学医学部 1 号館

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他

なし

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 消化管外科 院長

研究要旨

本分担研究者は、1) 持続可能ながん情報提供体制の確立に関する研究、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研究の両グループに所属し、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による「がん情報サービス」のコンテンツ作成・更新における協働のモデルケースを構築した。また、患者・家族の疑問・質問 Patient Views and Preferences (PVP)の収集において、全がん協の協力体制を確立し、成果の英語論文化を主導した。さらに「がん情報サービス」と学会との協働のモデルケース確立を目指して、収集した「食道がんに関する PVP」を日本食道学会へ提示し Q&A を共同作成して「がん情報サービス」へのアップロードに繋げた。2)については、昨年度に九州がんセンターで行ったがん相談支援事業の周知に関わる MAUT 解析の結果について議論を行い、英語論文化を開始した。

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) がん相談支援周知活動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、昨年度から継続して、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した。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調査を行った。

2) 昨年度に九州がんセンターで行ったがん相談支援事業の周知に関わるMAUT解析の結果について議論を行った。

（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、昨年度に引き続いて、国立がん研究センター（NCC）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参画し、昨年度の食道がん、大腸がんに加えて子宮がん

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を作成した。この作業を通じて、今後の持続可能な情報コンテンツの作成方法のあり方を NCC スタッフとの議論を継続中である。

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 PVP 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 を受けることがわかった。その結果を研究代表者ととともに英語論文化して投稿中である。さらに今年度は、膵がん、婦人科がん、がんと性に関する PVP の収集に全がん協として協力した。

食道がんに関する PVP に基づいて Question を作成し、日本食道学会が Answer 作成に協力することで「がん情報サービス」に「食道がん Q&A」を公開できた。

2) 昨年度、九州がんセンターのスタッフが協力して行った調査に関して MAUT 解析を行い（萩原分担研究者）、その結果を検討して英語論文化を開始した。

D. 考察

本研究班は、NCC 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。この点に関して、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 NCC との協働作業を継続した。すなわち、「がん情報サービス」のコンテンツ作成と継続的な PVP 収集における協働活動である。全がん協の中でのコンセンサスもほぼ得られており、本研究班が構築を望む形の一部は実現できたと考ええる。

一方、国が求める NCC と学会との協力関係の構築のモデルケースとして、本分担研究者が役員を務める日本食道学会との協働を試みた。食道学会では食道がんに関する一般向けコンテンツを作成しホームページに公開したところであるが、内

容は一般向けであってもがん情報サービスにおける「食道がんの解説」よりかなり詳細である。そのために、両コンテンツをリンクさせることで、一般向けであっても基本情報から詳細情報までワンストップで双方向性に情報収集できるシステムを構築中である。また、食道がんに関する Q & A を NCC と日本食道学会の協働で作成し、「がん情報サービス」に公開した。このような活動は、「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。

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など、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を今後も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、全がん協のみならず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

特になし

G. 研究発表

I. 著書 なし

II. 総説 なし

III. 原著

1. Takayama T, Yamaki C, Hayakawa M, Higashi T, Toh Y, Wakao F. Development of a new tool for better social recognition of cancer information and support activities under the national cancer control policy in

- Japan. *J Public Health Manag Pract.* (in press)
2. Toh Y, Numasaki H, Tachimori Y, Uno T, Jingu K., Nemoto K, Matsubara H. Current status of radiotherapy for patients with thoracic esophageal cancer in Japan, based on the Comprehensive Registry of Esophageal Cancer in Japan from 2009 to 2011 by the Japan Esophageal Society. *Esophagus* 2020;17:25-32 .
 3. Toh Y, Yamamoto H, Miyata H, Gotoh M, Watanabe M, Matsubara H, Kakeji Y, Seto Y. Significance of the board - certified surgeon systems and clinical practice guideline adherence to surgical treatment of esophageal cancer in Japan: a questionnaire survey of departments registered in the National Clinical Database. *Esophagus* 2019;16:362–370.
 4. Nemoto K, Kawashiro S, Toh Y, Numasaki H, Tachimori Y, Uno T, Jingu K, Matsubara H. Comparison of the effects of radiotherapy doses of 50.4 Gy and 60 Gy on outcomes of chemoradiotherapy for thoracic esophageal cancer: subgroup analysis based on the Comprehensive Registry of Esophageal Cancer in Japan from 2009 to 2011 by the Japan Esophageal Society. *Esophagus*. 2020;17:122-126.
 5. Jingu K, Numasaki H, Toh Y, Nemoto K, Uno T, Doki Y, Matsubara H. Chemoradiotherapy and radiotherapy alone in patients with esophageal cancer aged 80 years or older based on the Comprehensive Registry of Esophageal Cancer in Japan. *Esophagus*. 2020 (in press)
 6. Motoyama S, Yamamoto H, Miyata H, Yano M, Yasuda T, Ohira M, Kajiyama Y, Toh Y, Watanabe M., Kakeji Y., Seto Y., Doki Y., Matsubara H.: Impact of certification status of the institute and surgeon on short-term outcomes after surgery for thoracic esophageal cancer: evaluation using data on 16,752 patients from the National Clinical Database in Japan. *Esophagus* 2020;17:41-49.
 7. Uchihara T, Yoshida N, Baba Y, Nakashima Y, Kimura Y, Saeki H, Takeno S, Sadanaga N, Ikebe M, Morita M, Toh Y, Nanashima A, Maehara Y, Baba H. Esophageal Position Affects Short-Term Outcomes After Minimally Invasive Esophagectomy: A Retrospective Multicenter Study. *World J Surg* 2020;44:831-837.
 8. 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;16:114-121.
 9. 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, 2012. *Esophagus* 2019;16(3):221-245..
 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 1. Esophagus 2019;16:1-24.

11. 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.
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;33:510-519.
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].
14. Committee for Scientific Affairs, The Japanese Association for Thoracic Surgery. Shimizu H, Endo S, Natsugoe S, Doki Y, Hirata Y, Kobayashi J, Motomura N, Nakano H, Nishiida H, Okada M, Saiki Y, Saito A, Sato Y, Tanemoto K, Toh Y, Tsukihara H, Wakui S, Yokomise H, Masuda M, Yokoi K, Okita Y. Thoracic and cardiovascular surgery in Japan in 2016 : Annual report by The Japanese Association

for Thoracic Surgery. Gen Thorac Cardiovasc Surg 2019;67:377-411.

IV. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他 なし

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 堀抜 文香 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

科学的根拠に基づく情報づくり体制に活かすために、臨床現場で生じる患者からの率直な質問や疑問（Patient/population's views and preferences: PVP）を継続的に収集し、活用する仕組みを検討することを目的とした。

本調査では、医療関係者（医師、看護師、薬剤師等）対象の調査（調査1）およびがん専門相談員対象の調査（調査2）を実施し、患者・家族のPVPを収集・分析した。調査1は全国がんセンター協議会、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、2019年8月～9月、調査項目は、膵臓がん、婦人科がん（子宮頸がん、子宮体がん等）、がんと性に関すること（男性・女性）それぞれについて、(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) 誰から尋ねられたか、(3) 尋ねられた時期、(4) 質問等があった場合説明の際に活用した情報、である。また、がんと性に関することでは、患者のがん種も尋ねた。

総回答者数は、調査1で540人、調査2で164人、計704人であった。それぞれのPVPに対する回答者数は、膵臓がん計353人（調査1：208人、調査2：145人）、婦人科がん計338人（調査1：197人、調査2：141人）、がんと性に関すること（男性）計108人（調査1：60人、調査2：48人）、がんと性に関すること（女性）計143人（調査1：99人、調査2：44人）であった。PVPの内容は、膵臓がんと婦人科がんにはがん種による、がんと性に関することには性別による特徴があることがうかがえた。

本調査において収集したPVPは、ガイドライン作成や患者・家族・市民向けのがん情報の作成・提供における活用が期待できるであろう。今後、がん種別や症状別のPVP収集・分析、およびその活用のための試みの継続とさらなる発展が必要である。

A. 研究目的

がんに関する診療ガイドラインの作成にあたっては、患者の視点や希望・価値観を考慮する必要

があるとされている。しかし日本国内では、患者の視点や希望・価値観を含む、患者からの率直な質問や疑問 patient's views and preferences

(PVP)の幅広い収集・分析の試みは未だほとんど行われていない。

また、がんの情報提供という観点からも PVP は重要である。なぜならば、めざましい医療の進歩に伴って医療提供体制や患者の背景が複雑化し、患者や家族の情報ニーズも多様化しているからである。しかし、多忙な医療現場では、患者や家族の多様な質問や疑問に対して、答える時間や答えるための情報を十分に持ち合わせていないということもしばしば生じている。このような状況の中で、PVP を考慮に入れたがんに関する情報を作成・提供することは、臨床現場のスタッフや患者・家族への支援の強化につながると考えられる。

以上から、令和元年度は、膵がん、婦人科がん（子宮頸がん、子宮体がん等）、がんと性に関すること（男性・女性）以上4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、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で、調査期間は2019年8月～9月であった。

調査項目は、膵がん、婦人科がん（子宮頸がん、子宮体がん等）、がんと性に関すること（男性・女性）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)誰から尋ねられたか、(3)尋ねられた時期、(4)質問等があった場合説明の際に活用した情報、である。(1)は自由記載とし、(2)～(4)は選択肢を設定し、複数回答で尋ねた。また、がんと性に関することでは、患者のがん種も尋ねた。

分析は、調査1と調査2それぞれのPVPについて(1)自由記載によるデータは内容別に分類・

整理し、各々の内容がデータ全体に占める割合を算出した。また、(2)～(4)は記述統計を算出した。なお、分析においては個人が特定されないように十分に配慮した。

C. 研究結果

1. 回答者

総回答者数は、調査1で540人、調査2で164人、計704人であった。それぞれのPVPに対する回答者数は、膵がん計353人（調査1：208人、調査2：145人）、婦人科がん計338人（調査1：197人、調査2：141人）、がんと性に関すること（男性）計108人（調査1：60人、調査2：48人）、がんと性に関すること（女性）計143人（調査1：99人、調査2：44人）であった。

調査1の回答者の職種は、看護師・保健師・助産師174人（うちがん専門相談員6名）、医師・歯科医師85人、薬剤師84人、理学・作業療法士・言語聴覚士45人、診療放射線技師38人、臨床検査技師33人、社会福祉士・精神保健福祉士26人（うちがん専門相談員5名）、管理栄養士・栄養士23人、医療事務員13人、公認心理師・臨床心理士9人、がん専門相談員1名、その他9人であった。

また、調査1には22施設に所属している者からの回答があった。回答者が30名以上だったのは、栃木県立がんセンター、都立駒込病院、神奈川県立がんセンター、新潟県立がんセンター新潟病院、静岡県立静岡がんセンター、大阪医療センター、兵庫県立がんセンター、山口県立総合医療センター、九州がんセンターであった。

調査2の回答者の職種は、看護師・保健師・助産師96名（うちがん専門相談員50名）、社会福祉士・精神保健福祉士55名（うちがん専門相談員18名）、公認心理師・臨床心理士4名（うちがん専門相談員2名）、がん専門相談員6名、医師1名、医療事務員1名、その他1名（がん専門相談員兼任）であった。

2. 【PVP 分析結果1】膵臓がん

1) 膵臓がんの PVP：内容（表1）

疾患の特徴や検査、治療や副作用に関すること、症状や対処方法など内容は多岐にわたっていた。なかでも治療に関することがもっとも多く、特に「治療内容・方法・効果に関する全般的な質問」が11.4%であった。次いで、「予後」（10.1%）、膵臓がんの「特徴」（6.1%）と続いた。

2) 膵臓がんの PVP：誰から尋ねられたか（表2）

「患者本人」が41.1%ともっとも多く、「配偶者・パートナー」と「家族」が27.3%であった。

3) 膵臓がんの PVP：尋ねられた時期（表3）

「治療中」が32.4%ともっとも多く、「治療前」（28.5%）、「治療後（入院中）」（20.1%）、「治療後（通院・在宅療養中）」（17.4%）と続いた。

4) 膵臓がん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20.9%ともっとも多く、ついで「医師向け診療ガイドライン」（13.5%）、「患者向けガイド」（12.3%）、「製薬会社で作成した冊子やパンフレット」（10.3%）、「院内で作成した冊子やパンフレット」（10.1%）であった。

5) 膵臓がんの PVP 記述内容例

(1) 検査・特徴・症状

(1)-1 検査

- ・ 膵臓癌を早期に診断するにはどうしたら良いですか。
- ・ 膵臓がんは見つかりにくいと聞いているけど、ずっと検診受けていたのに、見つけてもらえなかった。
- ・ すい臓がんは健診ではみつからないのか？
- ・ エコー検査で見えてますか？変わってますか？
- ・ 肝炎の経過観察で10年以上通院していたのに、何故膵臓がんが発見できなかったのかシ

ョック。

(1)-2 特徴・症状

- ・ 膵臓がんの症状はどのようなものですか。
- ・ 膵臓がんと言われた、糖尿病で長く治療していたことと関係があるか。
- ・ 膵臓がんは進むの早いんですね、皆さんそうですか？遺伝しますか？
- ・ 膵臓がんは5年生存率が悪い、なぜか。
- ・ すぐ再発するんでしょう？

(2) 予後・経過

(2)-1 予後

- ・ 予後はどの程度あるか。
- ・ 余命について。
- ・ ステージIVといわれて余命が半年と言われたが、それ以上生きられないのか。
- ・ 治る見込みがあるのか。
- ・ 自分は治るのか？

(2)-2 今後の経過

- ・ いつ頃家に帰ることができるのか？
- ・ 今後起こりうる症状、経過について。
- ・ これからどんな経過になるのか。
- ・ 悪くなった時、どんな症状でしょうか。
- ・ 今後どうなっていくのか。調べても悪いことしか書いていない。

(2)-3 予後と最期の症状

- ・ がんが見つかって、しばらくして先生から残り1ヶ月と言われたが、こんなに元気なのに、本当に残り1ヶ月なのか？最期は、どんな風になっていくのか、苦しむのかと患者さんから質問された。
- ・ 最期はどのようになるのか？

表1 膵臓がんのPVP:内容(複数回答、件)

	膵臓がんPVP:内容分類	調査1	調査2	計	%(N=893)
検査・特徴・症状	検査	9	6	15	1.7
	特徴・症状	33	21	54	6.0
予後・経過	予後	63	27	90	10.1
	今後の経過	9	11	20	2.2
	予後と最期の症状	2	0	2	0.2
治療	治療内容・方法・効果に関する全般的な質問	65	39	104	11.6
	治療選択	10	14	24	2.7
	治療の可能性	17	16	33	3.7
	治療継続	9	14	23	2.6
	治療ができなくなった時	1	3	4	0.4
	提案された/受けている治療への疑問	2	3	5	0.6
標準治療以外の治療・検査の 適応可能性	複数の治療や検査に関する質問	4	9	13	1.5
	ゲノム医療	11	11	22	2.5
	免疫療法	9	6	15	1.7
	陽子線治療・重粒子線治療	4	6	10	1.1
	治験・臨床試験・先進医療	2	6	8	0.9
	検査	0	1	1	0.1
治療の副作用・合併症とケア	副作用・合併症やケアに関する全般的な質問	14	4	18	2.0
	化学療法の副作用やケア	20	19	39	4.4
	手術の合併症や対応方法	4	5	9	1.0
	血糖コントロール・インスリン注射	10	2	12	1.3
	食事の注意点	27	12	39	4.4
症状に関する悩み・ 困り事とケア・対処方法	症状全般	5	5	10	1.1
	食欲不振	6	7	13	1.5
	痛み	10	9	19	2.1
	倦怠感・ADL低下	1	5	6	0.7
	腹水	0	2	2	0.2
	その他	1	2	3	0.3
診断後・治療中・治療後の 日常生活	進行抑制・再発予防	0	3	3	0.3
	日常生活における注意点	5	8	13	1.5
	就労	7	11	18	2.0
	職場にどう伝えるか	1	3	4	0.4
	リハビリ・運動	5	0	5	0.6
緩和ケア・ターミナルケア・ 在宅医療と療養場所・ 今後の療養	緩和ケア・ターミナルケア	5	21	26	2.9
	在宅医療	2	17	19	2.1
	療養場所	2	11	13	1.5
	今後の療養	0	4	4	0.4
	その他	2	1	3	0.3
医療費・社会保障制度	医療費	6	12	18	2.0
	社会保障制度の活用・申請	3	11	14	1.6
セカンドオピニオン・病院探し	セカンドオピニオン	3	31	34	3.8
	病院探し	5	17	22	2.5
代替療法・補完療法・民間療法		5	7	12	1.3
患者会・膵癌教室、他の患者が どうしているか知りたい		2	3	5	0.6
本人・家族の気持ち	なぜがんになったのか	4	0	4	0.4
	不安・つらさ・苦痛・落ち込み	4	7	11	1.2
	気持ちの整理がつかない	0	8	8	0.9
	家族の気持ち	0	6	6	0.7
	その他	1	0	1	0.1
家族への接し方・家族としての接 し方	家族への伝え方・接し方	2	7	9	1.0
	家族としての接し方・支え方	4	13	17	1.9
	家族関係	1	2	3	0.3
医療者とのコミュニケーション		1	7	8	0.9

表2 膵臓がんのPVP:誰から尋ねられたか(複数回答、件)

誰から	調査1	調査2	計	%(N=796)
患者本人	196	131	327	41.1
配偶者・パートナー	116	101	217	27.3
家族	107	110	217	27.3
親類・友人等	19	11	30	3.8
その他	2	3	5	0.6

表3 膵臓がんのPVP:尋ねられた時期(複数回答、件)

時期	調査1	調査2	計	%(N=717)
治療前	131	73	204	28.5
治療中	121	111	232	32.4
治療後(入院中)	76	68	144	20.1
治療後(通院・在宅療養中)	50	75	125	17.4
その他	7	5	12	1.7

表4 膵臓がんの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=957)
医師向け診療ガイドライン	94	35	129	13.5
患者向けガイド	73	45	118	12.3
上記以外のガイド、手引き等	26	8	34	3.6
レジデントマニュアル	39	9	48	5.0
海外のガイドライン	17	3	20	2.1
がん情報サービス	84	116	200	20.9
院内で作成した冊子やパンフレット	77	20	97	10.1
他の施設で作成した冊子やパンフレット	15	22	37	3.9
製薬会社で作成した冊子やパンフレット	65	34	99	10.3
患者支援団体、NPO等で作成した冊子やパンフレット	11	31	42	4.4
書籍・雑誌	64	19	83	8.7
学会で提供する情報	25	12	37	3.9
院内の医療スタッフやチームへ紹介	0	0	0	0.0
その他	4	9	13	1.4

(3) 治療

ないのか。

(3)-1 治療内容・方法・効果に関する全般的な質問

- ・ 膵癌の治療にはどのようなものがありますか？
- ・ どんな治療をするのか教えてほしい。
- ・ 治療計画(手術、化学療法のメリット、デメリット)
- ・ 今後の治療方針はどうなるのか。
- ・ 予後が悪い、がんが見つかった時点ですでに手遅れと聞いた。最善の治療法はないか。
- ・ 放射線治療で放射線は目に見えないがちゃんと当たっているのか。照射範囲はどこか。
- ・ 放射線治療前に食事をするとどうなりますか。
- ・ すい臓がんを使用される抗がん剤にはどのような種類があるのか。
- ・ 膵臓がんと言われて抗がん剤治療を先にして手術と言われているが、なぜ先に手術になら

- ・ 抗がん剤の効果は、どのくらいありますか？
- ・ 抗がん剤を受けた場合と受けなかった場合の予後は？
- ・ 外来治療か入院治療か。
- ・ 膵臓がんに対する手術術式はどのようなものか？
- ・ 術後の経過、術前からある疼痛はなくなるのか？
- ・ 術後の経過(どのくらいで退院できるのか)
- ・ ドレーンはいつ抜けるか。
- ・ 漢方薬の効果について
- ・ 治療の効果は出てくる時期はどれくらいですか？
- ・ 患者さんが受ける治療について、効果が見られた人はいますか。
- ・ 腫瘍は小さくなっていますか。
- ・ 再発時の治療法について。

(3)-2 治療選択

- ・ 治療選択肢はどのようなものがあるのか。
- ・ 抗がん剤をやりたくない、やらないとどうなる。やらないという選択はできるのか。
- ・ 手術困難といわれた。抗がん剤も副作用が不安。手術は本当にできないか。治療選択について相談したい。
- ・ 膵臓がんで手術し肝臓に転移があり、手術したが、1年であらたに肝臓に転移があり、手術したが、またできた。アフィニトールの内服しかないといわれている。お薬代が高くて継続が難しいが、アフィニトールをやめたら＝死ということか？他に安い薬があればそれにしたい。
- ・ すい臓がんで手術ができる状態でみつかるのは珍しいことだからと手術をすすめられ、家族としては希望しているが本人は侵襲が大きいので不安があるよう。一応、本人も手術に納得しているが、本当にこのまますすめてもいいのだろうか。
- ・ 抗がん剤治療が終わって手術をすると言われたが、手術をして生活が変わることを考えると手術をするかどうか迷っている。
- ・ ステージIVのため、化学療法をしたほうがいいのか。延命目的であれば、好きなことをして過ごしたほうがいいのか。
- ・ 抗がん剤治療の副作用が苦しいが、他に治療法はあるのか。
- ・ 医師から勧められた治療以外に何かできる治療はないか。
- ・ 現在の手術後の治療が標準的なものか。再発しないために、他の治療はないのか。

(3)-3 治療の可能性

- ・ どうか助かる方法はないか？
- ・ 手術ができないと言われたが、そちらでは手術が何とかできないか。

- ・ 門脈と十二指腸に浸潤があるので手術ができないと言われたが本当にできないのか？
- ・ ジェムザールとアブラキサンの効果がなくS1での治療を開始したが、S1が効かなかつたらどうなるのか？
- ・ ステージIVで手術はできないのか？
- ・ 膵臓がんIV期で抗がん剤治療を受けましたが効果がなく、これ以上治療の選択肢がないと言われた。まだ体調は悪くないので何か治療はないか探したい。
- ・ 相談者：息子 70代父親、膵臓で化学療法を行ってきたがPD、これ以上は治療できないといわれたが、本人が元気で庭仕事。本当に治療はできない？
- ・ 膵臓がんはみつかった時には手遅れだと聞きますが、治療はありますか。抗がん剤治療も効果が無いと言われてしまいました。〇〇先生なら手術できますか。
- ・ 私の膵臓がんは手術ができないのでしょうか。今受けている治療が出来なくなったら本当に他に治療は無いのでしょうか。
- ・ 今の薬が効かなくなったときに、他の薬があるのか？
- ・ これ以上出来る抗がん剤が無いと言われたが本当に治療方法が無いのか。
- ・ 高齢だし、転移や浸潤もあるので手術や抗癌剤治療も適応がないと言われた。高齢だから治療してもらえないのか。
- ・ カテーテルによる抗がん剤治療が可能か。
- ・ 膵臓がんが肝臓に転移している。肝臓がんを焼灼術で治療できないか？
- ・ 手術できないというが、他にどんな治療法があるか。
- ・ 緩和医療を提示されたが、ほかの治療方法はないか。
- ・ 終末期と言われたが何とか治療できないものか。
- ・ 治療がないと言われてしまったが、何かでき

る治療がないか。

- ・ 体力が戻れば治療を続けることができるのか。

(3)-4 治療継続

- ・ 治療をいつまで続ける必要があるのか。
- ・ 治療がいつまで続くのか？ゴールがないことが辛い。
- ・ CTRT の副作用が強く治療をやめたい。
- ・ 治療を受けているが副作用が辛いのでやめようと考えている。
- ・ 補助化学療法をしたくない。
- ・ 抗がん剤をやりたくないが、そう言ってよいか。
- ・ 本人は抗がん剤をやりたくないと言うが、家族はやってほしいと思っている。どうすればよいか。
- ・ 術後の抗がん剤はいつまでのまなければいけないのか？
- ・ 抗がん剤治療はいつまで続くのか。
- ・ 抗がん剤はいつまでしないといけないのですか？
- ・ 予後厳しい中で、化学療法を行うかどうか。
- ・ 抗がん剤治療は止められないんですよね？
- ・ 抗がん剤治療が辛く、治療をやめたい場合はどうしたらよいか。
- ・ S-1 を飲んでいて体調がよく主治医からも飲んでも飲まなくてもいいと言われているがいつまで治療を続ければいいのか、止め時がわからない。

(3)-5 治療ができなくなった時

- ・ 膵がん治療中の患者さまから、治療予定の薬剤が効かなくなった場合には、どういう治療があるのか、との質問があった。
- ・ 治療法がなくなった時、どうしたらよいか。
- ・ 積極的な治療はできないと言われた、治療ができないということはどういうことか。
- ・ 治療ができなくなった時の対応について。

(3)-6 提案された/受けている治療への疑問

- ・ (すでに、間欠的沈静導入場面で) なぜ話せなくなったのか？なぜ苦痛だけとってくれないのか？
- ・ 「抗がん剤効果がないので放射線治療をすすめられたが、放射線は抗がん剤がダメな人がする治療なのか？正常な臓器に影響があるのでは？治療期間や時間はどのくらいなのか？平日毎日通院は困難。入院で治療できないのか？」と家族から電話相談があった(70歳代患者)
- ・ 治療法について、医師が交代しちがう化学療法のレジメンの提案があり戸惑った。
- ・ 抗がん剤はきついでしょう。高齢ですけど治療に耐えられますか？
- ・ 提示された抗がん薬以外にどんな治療法がありますか？

(4) 標準治療以外の治療・検査の適応可能性

(4)-1 複数の治療や検査に関する質問

- ・ 標準治療の効果が得られなくなってきている。臨床試験、治験を行っている施設情報がほしい。
- ・ 保険外の治療や治験はあるのか。ゲノムについて、重粒子治療について。
- ・ 保険適応外の治療法に関して(重粒子線、陽子線、免疫療法)。
- ・ 新しい治療(治験、臨床試験、先進医療)について。
- ・ オブジーボはなんにでも効くときいているから膵癌にも効くはず。ゲノム医療や免疫療法はどうなのか。特効薬があるか。
- ・ 治療について。特に先進医療の適応やその他、抗がん剤適応がなくなった際のできる治療はないかなど。また遺伝子診断について。
- ・ もう治療法がないと言われたが、何か方法はないでしょうか。重粒子治療や陽子線治療は

でしょうか。それを実施しているところを教えてください。

- ・ ゲノム治療や免疫チェックポイント阻害剤などの新しい治療について。
- ・ 臨床試験・免疫療法などの情報を探してほしい。

(4)-2 ゲノム医療

- ・ がんゲノム医療はどのようなものか。
- ・ 膵臓がん術後再発、肝転移のため抗がん剤治療を受けたが効果がなかった。がんゲノム医療について知りたい。
- ・ 最後の治療だと言われました。がん遺伝子パネルは該当になりますか。
- ・ ゲノム検査を受けられるか。
- ・ 膵臓がんが肝臓に転移し、化学療法中。がんゲノム外来で、膵臓がんへの治療法を見つけることができるでしょうか。
- ・ 抗がん剤の選択肢がすくなく、ゲノム医療で他の化学療法を検討したい。
- ・ 末期がんゲノム医療の適応。
- ・ 父が膵臓がんで手術適応なしと言われた。遺伝子検査は受けられるか。
- ・ ゲノムの結果待ちだが、該当治療薬があった場合の薬剤を必ず処方してもらえるか。
- ・ すい臓がんで家族が治療をしているが家族性のものといわれているため、遺伝子検査は可能でしょうか。
- ・ 遺伝マーカー（MSI 検査）とは何か？
- ・ 今はまだ体力・気力があるので、パネル検査で新しい治療を検討してもらえないのか。
- ・ 標準治療は終わっていないが、終わってからは遅いのでパネル検査を受けたい。どうすればいいか・
- ・ 遺伝子検査を受けたいが、保険診療の対象になるのか。
- ・ 膵臓がんで治療を受け、再発予防のために抗がん剤治療を受ける予定ですが、膵臓がんは

再発してしまうと予後が悪いので、何とか少しでも再発リスクを下げる治療が標準療法となっている薬剤以外にないか。自費でも良いのでゲノムパネル検査を受けたい。

- ・ がんゲノム医療を受けられますか？対象になりますか？
- ・ 今の治療が効果がなくなれば、ゲノム医療を受けられるのか？
- ・ Scrum Japan について知りたい。

(4)-3 免疫療法

- ・ すい臓がんに対する免疫療法はないか。
- ・ 免疫療法はどうか？
- ・ 免疫療法の対象となるか否か。
- ・ 免疫療法についての効果。
- ・ 免疫チェックポイント阻害剤は使えないのか。
- ・ 膵がんにはオプジーボは使えないんですか？
- ・ 膵がんでもオプジーボを投与している治験はないですか？
- ・ オプジーボの適応の有無。
- ・ 新たなクスリ オプジーボなどの使用状況や副作用。
- ・ ニュースで出た治療薬が膵。がんで適応になるのか
- ・ 今の薬が効かなくなったときに、ほかの薬があるのか？免疫療法などに効果はあるのか？
- ・ 膵癌の治療と並行して免疫治療を受けてもよいですか？

(4)-4 陽子線治療・重粒子線治療

- ・ 重粒子は効果がありますか？
- ・ 重粒子線を受けることはできますか？
- ・ 膵癌に対して、陽子線治療が受けられるか。
- ・ 陽子線治療を受けたい。骨に転移していると言われていているけど、できますか。
- ・ 陽子線治療が可能か。
- ・ 治療の方法と効果や予後について粒子線治療と X 線治療の違いや可能な施設、費用について

て。

(4)-5 治験・臨床試験・先進医療

- ・ 先進医療とはどのような治療を受けるのですか？
- ・ なぜ、自分には臨床試験の話先生はしてくれないのか？患者が自分で探せということか？
- ・ 臨床試験について（関西医大のクラウドファンディング）
- ・ 当院でやっている治験を受けたい。
- ・ 少しでも長く生きてほしい。臨床試験、治験をしている医療機関はどこにありますか？
- ・ 適応のある治験を教えてください。

(5) 治療の副作用・合併症とケア

(5)-1 副作用・合併症やケアに関する全般的な質問

- ・ 副作用はどんな症状がありますか？
- ・ 副作用が出てくる時期はいつくらいですか。
- ・ 副作用はどの程度ありますか。
- ・ 副作用はどのような感じなのか。
- ・ 副作用との向き合い方。

(5)-2 抗がん剤の副作用やケア

- ・ 薬剤の副作用は？
- ・ 抗がん剤の副作用はどのようなものですか？
- ・ 膵臓がんの化学療法法の副作用はどういったものがありますか。
- ・ 抗がん剤治療の副作用と対策について知りたい。
- ・ 抗がん剤の副作用への対応（しびれ、下痢、脱毛）。
- ・ 抗がん剤の副作用が辛い
- ・ 脱毛とはどんなふうになりますか？
- ・ 髪が抜けるのか。
- ・ 抗がん剤治療で脱毛すると説明を聞いた。ウィッグの準備はどのようにすればよいか。

・ ウィッグの購入についてどのようにしたらよいか。

・ すい臓がんの肺転移で入院中。先週末に抗がん剤治療（GEM+nab-PTX）を開始した。脱毛があると説明をうけ、ウィッグを準備したいと思い話をききにきた。

・ 眉毛の脱毛はどうしたらいいのか。

・ 眉毛が抜けてしまって、書くのも苦手なんです。毎回書かなくても消えにくいものってありますか。

・ 脱毛などのアピアランスケア。

・ 抗がん剤の副作用にどのような対処ができますか？

・ **FOLFIRINOX** の自己抜針とトラブル時の対処。

・ 膵臓がんの抗がん剤治療が辛い。食事が食べられない。

・ 抗がん剤治療中の食欲不振に対する対応策を教えてください。

・ 抗がん剤の副作用で食欲がない、何を食べたらよいか、何を食べさせればよいか（本人 やご家族）

・ しびれは一生取れませんか？

・ 抗がん剤での抹消神経障害の対応について。

(5)-3 手術の合併症や対応方法

・ 手術後の発熱 胆管炎について

・ 手術に伴う侵襲（膵臓を取ることに不安）

・ 膵臓を切除した場合、退院後の日常生活に支障は出るか？

・ 手術後の後遺症やどのような生活になるのか等

・ 膵臓の手術後は糖尿病になるのですか？

・ 膵臓摘出したら、インスリンはどうなるのか。

・ 手術で切除をした場合、どのような症状が出る可能性があるか。

・ 膵液ろうになる人はどのくらいいますか？手術で亡くなったりしますか？

- ・ 手術して膵臓を摘出したら糖尿病になるか。

(5)-4 血糖コントロール・インスリン注射

- ・ どうして血糖のコントロールが難しいのですか？
- ・ 血糖コントロールはずっと必要になるのか。低血糖に常に注意しておかなきゃならないのか。
- ・ 血糖値はどうなるのか。
- ・ 膵臓がん全摘の患者。インスリンはずっとしないといけないのか。他の方法はないか。
- ・ 血糖値に振り回される。どのくらいの予後なのか。なんで糖尿病と言われるのか。術前、膵臓がんと言われたのになんで血糖値が高いのか。
- ・ 術後のインスリンについて。
- ・ インスリンは生涯打ち続けられないといけないのか。

(5)-5 食事の注意点

- ・ 食べてはいけないものはあるか。
- ・ 食べてはいけないものは何か？
- ・ 何を食べて良かわからない。
- ・ 食事はどのような物をたべたらよいのか
- ・ 食事は何を食べたらよいか。
- ・ どのような食事ができるのか。
- ・ 食事はなにを気をつけたらいいのか。
- ・ 膵癌に効く食べ物は何か？
- ・ なにを食べていいのか or 何を食べてはいけないのか
- ・ 治療中の食事に関する工夫について
- ・ 血糖のことを考えると、食事の制限をいつまでしなければいけないのかと質問を受けた。
- ・ エネルギー制限、糖質制限について（低糖質ダイエット等）
- ・ 糖質は摂らない方がいいのか。
- ・ 糖質制限はしたほうがよいか。
- ・ 甘いものも食べてはいけないのか。

- ・ 食事や栄養について、脂肪分を含むものはダメですか？

- ・ 脂質は摂らないほうがいいのか
- ・ 控えたほうがいい食べ物はなんですか。油ものは食べてはいけませんよね。
- ・ 体重がなかなか元に戻らないが食事の面でどういうことに気を付けたらよいか。ラーメンを食べたいが食べて良いか。
- ・ 四つ足の動物の肉（牛、豚）は食べない方がいいのか。
- ・ 四つ足の動物の肉は悪いんですか？
- ・ 術前の食事内容、食事制限、術後の食事内容、留意点。
- ・ 退院後の食事について。

(6) 症状に関する悩み・困り事とケア・対処方法

(6)-1 症状全般

- ・ がんによる症状について
- ・ 症状に関する対処法（だるさ、食欲不振、足の痺れ）
- ・ 症状コントロールについて（疼痛、嘔気、倦怠感への対策方法）
- ・ 身体症状の緩和方法（疼痛、腹痛、膨満感、下痢、悪心・嘔吐、不眠）
- ・ 患者の身体を楽にすることを優先的に考えたい。どうすればよいか。
- ・ 予測される苦痛症状について
- ・ 体重が減らないようにするにはどうしたらいいのか。便秘はどのように対処したらいいのか。下痢をコントロールするにはどうしたらいいのか。
- ・ 食欲不振、黄疸、体重減少、浮腫。
- ・ むくみやしびれ、色素沈着がひどくなってきたのが気になります。

(6)-2 食欲不振

- ・ 食欲がない時はどのような食事を摂ればよい

ですか？

- ・ 術後食べられない
- ・ 患者に食思不振、味覚異常あり。食思低下の原因について。手術後の栄養について、食事が入らないが何を食べたらよいか。
- ・ 食事が食べられない。どうしたら食べられるようになるか。
- ・ 胃の圧迫感があるが、食事はどのようなものを食べたらよいか？
- ・ 飲食困難や栄養・体重減少への不安 対応策について。
- ・ 食事摂取量が減ってきた、どうすればよいか。
- ・ 食欲がなく食べられない。食べてくれない。
- ・ 食事が入らない妻に何を食べさせたあげたらよいかかわからない。
- ・ 膵臓がんの手術（膵頭十二指腸切除後）、食事摂取量は増えていくのか？食事制限の内容は？
- ・ 膵臓がんの化学療法中、食事摂取量が現在減っているが、今後増えるのか？
- ・ 効率よく栄養を摂れる食材や栄養補助食品はどんなものか。野菜ジュースを毎日家で作っているが、朝1日分をまとめて作っているが、夜まで変色しないようにするためにはどうしたらよいか。ヤクルトは飲んでもいいか。嘔気があり食欲がないため、どのようなものをとるのがよいか。

(6)-3 痛み

- ・ 痛みはどうにかならないでしょうか。
- ・ 麻薬を飲んだら廃人（中毒）になるのではないですか？
- ・ 膵臓がんの治療と痛みについての疑問。手術をした場合としなかった場合の違いについて、そしてその選択の違いによって現在ある疼痛が改善するかどうかの違いについて。
- ・ 痛みの程度。
- ・ 背中痛みがあるががんの症状か？

- ・ 痛みが今後強くなるのか、使用している薬剤（特に麻薬について）の増量、副作用について。
- ・ 食後の腹満感、腹痛。
- ・ 疼痛コントロールに対する麻薬使用についての副作用。
- ・ 痛みについて、薬が十分に効かずしんどい。
- ・ がん疼痛は一生つづくのか？疼痛コントロールについて。
- ・ 痛みがひどいと聞きますが本当ですか。
- ・ 痛みのマネジメント。
- ・ 痛みの経過（死ぬまでに痛みはどんどん強くなるのか、とても不安）。
- ・ 疼痛憎悪、BSCといわれた。
- ・ 痛みは我慢しない方がいいのか？
- ・ 疼痛増強時の対処方法について教えてほしい。
- ・ 膵臓がんの末期は、痛みが強いと聞いている。痛みや苦しさへの不安がある。
- ・ これから痛みなどが出現したら、どのように対応したらよいか、ホスピスや緩和ケア病棟をさがしたほうがよいか知りたい。

(6)-4 倦怠感・ADL低下

- ・ 今は動けて自分のことが自分で出来るが、冬頃には動けなくなるかもしれないと言われてる。気を付けなければいけないことは何か？
- ・ 足やおしもがむくんで動けなくなってきた、どうにかしたい。
- ・ ADLが低下してきた、どうしたらよいか。
- ・ 切除不能膵癌で、抗がん剤をしているが副作用の下痢・腹水・下肢のむくみで通院がしどくなつた。どうしたらよいか？
- ・ だるいといっているが膵臓がんの末期の症状なのか、化学療法後の症状なのか。
- ・ どうすれば体のしんどさがラクになるのか？

(6)-5 腹水

- ・ 腹水の治療（CART実施の可否）

- ・ 腹水について。

(6)-6 その他

- ・ スキンケア
- ・ 下痢をしやすいのですがどうしたらよいですか？
- ・ 大腸癌、脊柱管狭窄症、膵臓炎がある。病院からサイトウ整形を紹介してもらいマッサージを受けているが良くなる。この冷えが劇的に治る方法はないだろうか。

(7) 診断後・治療中・治療後の日常生活

(7)-1 進行抑制・再発予防

- ・ 再発が心配 再発を予防する方法は？
- ・ 食事、日常生活で進行を抑える方法はないのか。
- ・ 膵のう胞を 20 年前に診断され、膵臓に転移した。診察室を受けると余命は 6 ヶ月といわれた。相続のことも家の片付けもできていない。1 ヶ月でも 2 ヶ月でも長く生きるためには何をすべきか教えてほしい。

(7)-2 日常生活における注意点

- ・ 療養日常生活
- ・ 日常生活の留意点
- ・ 手術後の生活のこと
- ・ 手術後に注意することはあるか（食事や生活面で）。
- ・ 生活上の行動制限はあるか。
- ・ 治療後の自己管理や生活への影響について。
- ・ 生活指導
- ・ 治療中の日常生活全般（食事、排せつなど）
- ・ 手術後の日常生活の注意点を教えてほしい。
- ・ 母が腹腔鏡手術を受けたが、退院後の生活について相談したい。
- ・ 母は膵臓がんでステント留置術を受け抗がん剤治療は 2 回行い 3 回目は中止したが、①治療を止めたらどうなるのか、②当病院に入院

継続できるのか、③今後の生活をどうすればいいのか。

- ・ 相談者：嫁、70 代の姑が膵がんと診断され、手術が可能といわれ、ご本人は前向き、しかし術後の体力低下、認知症などが心配。
- ・ 症状を感じにくく、予後告知をうけてもピンとこない。生活場面や社会資源の活用でどのようなことを気を付けておけばよいか。

(7)-3 就労

- ・ 仕事はどうしたらいいのか。
- ・ 仕事を続けることができるのか。
- ・ 仕事と治療が両立できるだろうか。
- ・ 治療をしながら仕事を続ける人はいますか？
- ・ 仕事は再開できるのか。
- ・ 休職・復職について。
- ・ 仕事の復職をしたい。
- ・ 抗がん剤治療を行ないながら、仕事復帰ができるか知りたい。
- ・ 仕事と治療の両立。
- ・ 転移あり、今後の仕事をどうしたらよいか。
- ・ 抗がん剤治療をしながら職場復帰はできますか？
- ・ すい臓がんで治療をしていたが、BSC の方針となり、受け仕事ができない。
- ・ 退職の時期を考えている。

(7)-4 職場にどう伝えるか

- ・ 治療やがんについて会社に何と言ったら良いか。
- ・ がんのことを同職場に説明したらよいか知りたい。
- ・ 職場とのコミュニケーション
- ・ 職場には膵炎と言っている。すい臓がんというとう長く生きられないと思われるのが嫌だ。しかし、手術となると長期になるため上司には病名を言ったほうがいいのか。

(7)-5 リハビリ・運動

- ・ 運動
- ・ 退院後、以前のように運動をしてよいか。
- ・ リハビリはどのようにすればいいのか？自分なりに運動をしているがこのやり方で大丈夫なのか？
- ・ リハビリして良くなるかしら？
- ・ 運動はどのようなものが良いですか？自宅でできる運動はありますか？

(8) 緩和ケア・ターミナルケア・在宅医療と療養場所・今後の療養

(8)-1 緩和ケア・ターミナルケア

- ・ 緩和ケアをどこで受けられますか？
- ・ 緩和ケア・ホスピスについて
- ・ 緩和ケア病棟について
- ・ BSC の方針となったときの緩和ケア病棟の相談。
- ・ 緩和ケアの見学にはいつ行ったら良いですか？
- ・ 緩和ケア 治療を受けない選択はどうか。
- ・ 他院で化学療法中だが、肝・骨・腎・肺転移があり、当院での緩和ケア（当院に緩和ケア病棟はない）とがん相談を担当医から勧められて成人した息子と軽度の知的障害があるという子ども（患者の孫）がいる娘が来室。緩和ケアや疾患に対する情報ニーズがあり、心情に配慮しながら情報を提供した。
- ・ 今の治療が終わればもう治療はないと言われており、緩和医療が受けられる病院を探している。
- ・ すい臓がんが見つかった時点進行しており、抗がん剤投与中であつたが、化学療法もこれ以上は希望しないので緩和ケアの病院を紹介してほしい。

(8)-2 在宅医療

- ・ 在宅療養について。

- ・ 介護について。
- ・ 在宅緩和の相談
- ・ 自宅で利用できるサービスについて。
- ・ 在宅医療や介護保険制度について。
- ・ 最期まで家で過ごすことはできるのか、過ごす間苦しくなってきたらどうしたらよいか。
- ・ できるだけ在宅で過ごしたいがどうすればいいか。
- ・ すい臓がんの方の在宅医療や緩和ケア。選択肢や選択方法について。
- ・ 訪問診療医院を探してほしいという相談。
- ・ 在宅サービスやホスピスについての情報を知りたい。
- ・ 他のがんと同じように在宅での過ごし方。
- ・ 在宅で医療を受けるにはどうすればよいか。
- ・ 医療費など経済的相談。通院困難となった場合の在宅医療や介護サービスについて。
- ・ 通院が難しくなっており、自宅で関わってくれる先生や看護師の情報を教えて欲しい。

(8)-3 療養場所

- ・ 療養先についてや転帰先の相談。
- ・ 療養環境に関すること（介護認定や訪問診療、訪問看護など）。
- ・ 今後の療養先（緩和ケア病棟や在宅調整）
- ・ 今後、積極的な治療はしない。今後、どのようなこと（療養先）を考えたらいいのでしょうか？
- ・ 治療が難しくなった場合の療養場所について知りたい。
- ・ トルソー症候群合併され、転院先の選定についての相談があつた。意識障害もあり、緩和ケア病棟が良いのか、療養型が良いのか相談あり。
- ・ 通院困難、今後の療養場所。
- ・ 末期であり退院先、最期を過ごす場所について。
- ・ 娘さんからの相談。遠方に住むご両親を娘さんの自宅で同居を考えていると、転院受入先

の相談。

- ・ 病状が悪くなっていく中で、いつまでここで（当院で）診てもらえるか不安。緩和中心になると離れなければいけないことは理解しているが。
- ・ 転院（療養）先はどこがあるか。
- ・ 緩和ケア病棟待機期間中に過ごす場所（病院 or 自宅）。

(8)-4 療養方法

- ・ 今後の療養をどうすればいいのか。
- ・ 治療できなくなったときどのような療養方法があるか。
- ・ 予後厳しいみたいなので、今後の療養について教えてほしい。
- ・ がんとの付き合い方。

(8)-5 その他

- ・ 膵臓癌の疑いで腹水が溜まり 10 回以上入退院を繰り返している。独居で近親者はいないし自宅（賃貸物件）や家財道具の整理、施設入所した時の住民登録はどうするのかなど不安になる。
- ・ 終活について。
- ・ 死ぬまでに何をしていたらいいのか？

(9) 医療費・社会保障制度

(9)-1 医療費

- ・ 医療費
- ・ 治療費用
- ・ 手術費用はいくらか？
- ・ 医療費はどのくらいか。
- ・ どのくらいお金がかかるのか
- ・ 抗がん剤費用がどの程度かかるのか。
- ・ 抗がん剤治療の費用負担について知りたい。
- ・ 治療にかかる医療費の相談。
- ・ 医療費の支払いについて。
- ・ 抗がん剤治療が長期間になり経済的に負担。

- ・ がんの治療は高額であると聞くので心配している。どれくらいの治療費がかかるのでしょうか。標準負担 額減額認定書を申請しているが分からない。

(9)-2 社会保障制度の活用・申請

- ・ 費用（高額療養費など）について、傷病手当金、障害年金。
- ・ 障害年金の申請方法について知りたい。
- ・ 介護保険の申請のタイミング。
- ・ 傷病手当の申請について。
- ・ 高額療養費について。
- ・ 休職中に何か利用できる社会保障制度はありますか。
- ・ 介護保険を利用したいがどうすればよいか。
- ・ すい臓がんが原因で体力が低下したことに伴っての障害年金申請の手続きについて。
- ・ 傷病手当など制度について。
- ・ 予後や症状、利用できる福祉サービス。
- ・ すい臓摘出予定。身体障害者の対象になるのか。医療費の助成を受けたい。
- ・ 診断を受け、予後が長くないと告知をされ、急なことで混乱していて整理ができていない、今後どうしたらいいか、どういった制度があるのか知りたいといった内容。

(10) セカンドオピニオン・病院探し

(10)-1 セカンドオピニオン

- ・ セカンドオピニオンって何。行く方法。
- ・ セカンドオピニオンに行きたい、どうすればよいか。
- ・ セカンドオピニオンを考えている。どこに相談したらいいのかわからない。
- ・ セカンドオピニオンはどここの病院に行けばよいか。
- ・ セカンドオピニオンは治療中でも受けられますか。
- ・ セカンドオピニオンを受けたい。抗がん剤以

外の治療法はないのか。

- ・ セカンドオピニオンについて：他の医師からも意見を聞きたい。
- ・ 治療効果が乏しくなった患者や家族からほかの治療に関する治療セカンドピニオン。
- ・ 手術治療に関して・・主治医の説明で不安になった→セカンド希望について。
- ・ 手術について迷っておられ、セカンドオピニオンへ。
- ・ 当院へのセカンドオピニオン、入院中医療機関への不満。
- ・ このまま治療するにも納得して続けたいので違う先生の話を知りたい（セカンドオピニオン紹介納得されて継続する）。
- ・ 治療選択の幅がない、何もできないと言われたがセカンドオピニオンを受けたい。

(10)-2 病院探し

- ・ 症例数について。
- ・ 膵臓がんの症例件数、種々t 件数が多い医療機関について。
- ・ 膵臓がんで手術件数が多い医療機関はどこですか。
- ・ 他施設の治療状況はどのくらいか。党员と比べてどのくらい多い、少ないか。
- ・ ハイボリュームセンターとは。
- ・ 症例の多い病院に転院したい。
- ・ 最先端の治療を行っている病院を探してほしい。
- ・ 早期発見できる検査をしている病院を教えてください。
- ・ 治療できる病院について。
- ・ 転居に伴う治療が可能か。
- ・ 膵のう胞と診断されたが、本当にのう胞なのか心配（今の状態でがん専門病院を受診できるか）。
- ・ 膵臓がんの抗がん剤治療をしてくれる病院はどこか。

- ・ どこで手術したらいいか。
- ・ どうしても手術をしたい。病院を紹介してほしい。
- ・ 切除不能といわれましたが、手術してくれる病院はないですか？
- ・ 血管を巻き込んでいる腫瘍で手術はできないと言われたががんセンターではできるか？
- ・ すい臓がんと診断されたので病院を受診したい。受診方法を教えてください。
- ・ 他院で膵臓がんと診断されたが、肝臓に転移しているために手術は難しいと言われた。貴院の〇〇先生は膵臓がんの名医と聞いたが、その先生に診てもらえることはできるか。
- ・ 他の病院で手術は難しいと言われた患者でも、そちらの病院であれば治療してもらえるのでしょうか。
- ・ 約1年前に膵臓を他院で手術、膵臓から肺に転移し腫瘍が5個あると言われ抗がん剤治療を受けてる、薬は替わる、副作用は強くなるし辛いことが多い。病院を替わりたいが担当医に話さずに替わることはできるでしょうか。

(11) 代替療法・補完療法・民間療法

- ・ 補完代替療法について
- ・ 代替療法
- ・ 代替補完療法
- ・ 健康食品や民間療法について。
- ・ 温熱療法について知りたい。
- ・ 民間療法などに効果はあるのか？
- ・ 丸山ワクチンは効果がありますか？
- ・ 自然食品の食事療法を勧められているが迷っている。
- ・ 抗がん剤以外の治療で温熱療法ができないか。
- ・ サプリや免疫の力で治せると聞いた。なぜ、病院ではそれらを実施しないのか。なぜ反対するのか。

(12) 患者会・膵臓がん教室、他の患者がどうして

いるか知りたい

- ・ 他の患者さんはどうしていますか。
- ・ 患者会などあるか。
- ・ 膵がん教室のご案内。
- ・ 膵がんの患者会について。

(13) 本人・家族の気持ち

(13)-1 なぜがんになったのか

- ・ なぜ癌になったのか？
- ・ なぜこんな病気になってしまったのか。
- ・ ・生活に気を付けていたのに膵臓がんになったのはなぜか。
- ・ なぜ膵臓がんになったのか？

(13)-2 不安・つらさ・苦痛・落ち込み

- ・ すい臓がん＝予後不良というイメージがある。今後のことを考えると不安が大きい。
- ・ 診察で検査結果を聞くのが怖い、検査を受けるのが怖い。すぐに治療が効かなくなるのではないかと思うと不安。
- ・ 死ぬのが怖い、どうやって死ぬのか？奇跡は起こらないのか？
- ・ 心の不安。
- ・ 病気の受け入れが出来ていない。医療用麻薬に対する不安、終末期に対する不安がる
- ・ 手術ができないといわれ抗がん剤治療になり、延命治療であることの精神的苦痛。
- ・ 緩和ケアを含めた今後（残された時間）への不安。
- ・ 病気に対する気持ちのつらさ、不安。
- ・ 治療できないと聞いた、それは仕方がない、気持ちが落ち込んで、眠れない。
- ・ 予後が悪いと聞くので辛い、怖い。

(13)-3 気持ちの整理がつかない

- ・ 40代、障害を持った娘と夫と5人暮らし。術前化学療法を行っていたがPDで手術は中止。頑張ってきたのにどのように気持ちを切り替

えればよいか？

- ・ 小さい子供を残していくのが、心配で。この気持ちはどうしたらいいんでしょうか。
- ・ 手術をする目標で化学療法を行っていたけど、手術ができないと言われました。この気持ちはどうしたらいいんでしょうか。
- ・ すい臓がんであることが分かった患者さん、ご家族からのご相談で病状も厳しい中、治療についても選択肢も少ない中での、どのように考え、治療を受けていけばいいのか。
- ・ 患者自身の気持ちの整理
- ・ 診断を受け、予後が長くないと告知をされ、急なことで混乱していて整理ができていない、今後どうしたらいいか。
- ・ <本人>診断がはっきりしない。今から調べていくと言われた。仕事は交代が難しい部署。何をどうしたらいいのかわからない。
- ・ 毎年、検診を受けていたのに、どうしてわからなかったのでしょうか。気持ちが追い付いていきません。

(13)-4 家族の気持ち

- ・ 夫に先に逝かれては困るんです。大好きな人がいなくなって、一人きりになってしまうと考えるだけで・・・。
- ・ 家族として患者の病気に気づいてあげられなかったことが悔しい、話を聴いてほしい
- ・ 終末期の家族の精神的苦痛
- ・ かかりつけ医から当院を紹介され、胆のう・胆管・肝転移があり、22歳長女、21歳長男へ説明をしたものの、「これで良かったのだろうか」と混乱した状態の夫が、患者の病状の悪化や患者の両親との関係性の悪化などのエピソードがあるたびに複数回来室。最終的に患者が他界された後にも、報告を兼ねて気持ちを整理するために来室された。
- ・ <妻>診断がはっきりしないので今後どうなるかわからない。

- ・ 膵がんの診断後：＜妻＞ばたばたでどうしてよいかわからない。予後数か月と言われてい

(13)-5 その他

- ・ 治療の効果があるといいなあ。

(14) 家族への接し方・家族としての接し方

(14)-1 家族への伝え方・接し方

- ・ 家族へのかかわり方。
- ・ 家族（知人）にどのように伝えたらよいか。
- ・ 家族とのコミュニケーション。
- ・ 子どもへの告知について。
- ・ 子どもに自分が死ぬまでに何を伝えたらいいのか？
- ・ 病気のことを家族にどのように話したらいいのか。新婚で子どもをもつことをどうしたらいいのか。
- ・ 予後不良ながんであることを子どもにどう伝えたらよいか知りたい。
- ・ 自分が病気だということを他の人に伝えていないのですが、大事な人には伝えたい方がいいのでしょうか。

(14)-2 家族としての接し方・支え方

- ・ 家族（患者本人）へどう接したらいいのか。
- ・ 家族とのコミュニケーション、介護。
- ・ がんと言われた家族（夫）から、どう接しているかわからない、自分が辛い。
- ・ どのように夫（患者）とコミュニケーションを取ったらいいのかわからない。
- ・ （家族から）患者との接し方
- ・ 家族はどう支えればいいですか？
- ・ 家族としてどうしたらよいか
- ・ どうサポートすればよいか、他の家族もみなしんどいのか。
- ・ 夫が膵癌と診断されたがどのように支えていけばよいか。

- ・ 抗がん剤の治療を受けていますが、家族としてどう支えていったら良いのでしょうか。
- ・ 担当医から「予後は 70 日」と家族のみに告げられた。本人は「心が強くなり、食が細くなっているところへ、予後を本人に伝えるべきか」と妻と成人した息子が来室して相談。
- ・ 膵臓がんの患者本人が外来受診時に医師より、再発の告知をされた際に、家族から本人への再発の告知後の心理サポートを依頼された。家族として、患者にどのように関わればいいのか。
- ・ 患者である夫が身辺整理をしているが、妻としては気持ちが追い付かない。家族として何をしたらよいか。
- ・ 家族がすい臓がんで予後 3 か月と言われ本人は治療はしないというが家族とすれば治療してほしいと考えている。どう説得すればいいのか。

(14)-3 家族関係

- ・ 家族関係

(15) 医療者とのコミュニケーション

- ・ 医師トシ関係。
- ・ 医師とのコミュニケーション。
- ・ 担当医と上手くコミュニケーションがとれない。
- ・ 一生懸命治療をしてくれている先生に、薬をやめることであつたり、量を少なくしてもらうなど消極的なことを言っても良いのか。
- ・ 自分の病気の事知られたくないんですが、他の疾患で地域のクリニックに行くように医師から言われています。すべて域のクリニックで話をしなくてはならないのでしょうか。
- ・ 前医での説明ではすい臓に 5cm と 3cm の腫瘍があると診断され当院に受診、今日 PET 検査した。説明があると思ったがなく、外来に確認すると次回は手術予定入院になっている

と言われた。5cmの腫瘍があるのに説明もなく次回手術のための入院が決まっているのはどういうことか、外来に交渉し3日後に外来で医師より説明を受けることになった。自分は年齢も高く、手術はしたくない。

3. 【PVP分析結果2】婦人科がん

1) 婦人科がんのPVP：内容（表5）

疾患の特徴や検査、治療や副作用に関すること、症状や対処方法、日常生活、家族や医療者とのコミュニケーションなど内容は多岐にわたった。中でも、「治療内容・方法・効果に関する全般的な質問」が12.5%と最も多く、疾患の「特徴・症状」(6.0%)、「就労」(5.2%)、「リンパ浮腫」(4.4%)と続いた。

2) 婦人科がんのPVP：誰から尋ねられたか（表6）

「患者本人」が50.9%と最も多く、ついで「家族」(23.6%)、「配偶者・パートナー」(19.5%)であった。

3) 婦人科がんのPVP：尋ねられた時期（表7）

「治療中」(30.8%)と「治療前」(30.4%)がほぼ同じ割合で多く、「治療後（入院中）」(19.3%)、「治療後（通院・在宅療養中）」(18.2%)もそれぞれほぼ同じ割合で続いた。

4) 婦人科がん説明の際に活用している情報（表8）

「がん情報サービス」が18.3%と最も多く、ついで「医師向け診療ガイドライン」(13.6%)、「患者向けガイド」(11.9%)、「院内で作成した冊子やパンフレット」(11.1%)であった。

4) 婦人科がんPVP記述内容例

(1) 検査・特徴・症状

(1)-1 検査

- ・ 乳がん検診はしたほうがいいか、いつからしてよいか、乳がんになりやすいか。

- ・ 婦人科検診の頻度はどのようにすればよいか
- ・ 検診は2年に1回きちんと受けていたのに、急にがんになるんですか？体がんの患者から「市の頸がん検診は受けて異常なかった。それとは違うんですか？」
- ・ 娘のこと、母のこと。検診を受けたほうがいいですか？
- ・ 紹介元で組織診、コルポ診をしてるが、そちらに行ったら再度検査をするのか。
- ・ なぜ検診をしていたのに子宮体癌はわからなかったのか？
- ・ タモキシフェン内服中の子宮がん検診の必要性、発症リスク、症状について。
- ・ 腫瘍マーカーが挙がってきているが、何を意味しますか。放っておいて大丈夫ですか。
- ・ 経過観察をしていて発見が遅れることはないのか。
- ・ 子宮に腫瘍があり手術をした。結果はでていないがこれががんだったらどうしたらいいか。
- ・ 不正出血があったががんではないか。市の検診を受けたが検査結果が分かるのが2ヶ月先と遅いので心配。

(1)-2 特徴・症状

- ・ 何を食ったら婦人科がんにならないか。
- ・ 癌になった原因は。タバコと関係あるのですか。
- ・ 子宮体癌の発がんの理由。
- ・ 子宮頸がんの原因について知りたい。
- ・ ホルモン剤のせいで癌になったのでしょうか？
- ・ イソフラボンは婦人科がんに影響するか。
- ・ いつからできたのですか？
- ・ 遺伝するのか？
- ・ 遺伝性がんに関すること。
- ・ 家族も癌であり遺伝的な関連があるのか。

表5 婦人科がんのPVP:内容(複数回答、件)

婦人科がんPVP:内容分類		調査1	調査2	計	%(N=867)	
検査・特徴・症状	検査	7	7	14	1.6	
	特徴・症状	45	7	52	6.0	
	HPV・ワクチン接種	4	3	7	0.8	
	その他の疑問	1	3	4	0.5	
予後・経過	予後	17	7	24	2.8	
	今後の経過	12	6	18	2.1	
	最期の症状	1	0	1	0.1	
治療	治療内容・方法・効果に関する全般的な質問	65	43	108	12.5	
	治療選択	18	17	35	4.0	
	治療開始に関する意思決定	1	4	5	0.6	
	治療継続	5	14	19	2.2	
	治療ができなくなった	1	2	3	0.3	
	提案された/受けた治療への疑問	0	4	4	0.5	
	治療終了後の経過観察	0	3	3	0.3	
	治療に関する要望	2	0	2	0.2	
がんと妊娠	妊孕性	3	7	10	1.2	
	妊孕性温存	7	10	17	2.0	
	治療と妊娠	0	4	4	0.5	
	妊娠中のがん	1	1	2	0.2	
	卵子凍結費用	0	1	1	0.1	
標準治療以外の治療・検査の 適応可能性	複数の治療や検査に関する質問	1	1	2	0.2	
	ゲノム医療	3	8	11	1.3	
	免疫療法	0	3	3	0.3	
	陽子線治療・重粒子線治療	3	3	6	0.7	
	治験・臨床試験・先進医療	2	3	5	0.6	
	コータック	0	2	2	0.2	
治療の副作用・合併症とケア	副作用・合併症やケアに関する全般的な質問	18	8	26	3.0	
	化学療法の全般的な副作用やケア	19	16	35	4.0	
	脱毛・ウィッグ	5	18	23	2.7	
	しびれ	6	3	9	1.0	
	手術後の合併症・注意点	7	9	16	1.8	
	リンパ浮腫	15	23	38	4.4	
	排尿障害	6	4	10	1.2	
	更年期障害	8	5	13	1.5	
	アピラランス	3	8	11	1.3	
	放射線治療の副作用・合併症	4	1	5	0.6	
	症状に関する悩み・ 困り事とケア・対処方法	3	0	3	0.3	
診断後・治療中・治療後の 日常生活	日常生活における注意点	9	5	14	1.6	
	就労	12	33	45	5.2	
	職場にどう伝えるか	1	5	6	0.7	
	食事の注意点・工夫	3	4	7	0.8	
	運動	6	0	6	0.7	
	旅行	2	0	2	0.2	
	性生活	6	3	9	1.0	
	その他	1	0	1	0.1	
	緩和ケアやターミナルケア・ 在宅医療と療養場所・ 今後の療養	緩和ケア・ターミナルケア	2	12	14	1.6
		在宅医療	2	7	9	1.0
療養場所		2	7	9	1.0	
今後の療養		0	1	1	0.1	
医療費・社会保障制度	医療費	5	22	27	3.1	
	社会保障制度の活用・申請	3	14	17	2.0	
	その他	2	1	3	0.3	
セカンドオピニオン・病院探し	セカンドオピニオン	2	16	18	2.1	
	転院・病院探し	5	16	21	2.4	
代替療法・補完療法・民間療法		3	4	7	0.8	
患者会・ピアサポート・他の患者が 本人の気持ち	どうしているか知りたい	0	10	10	1.2	
	なぜがんになったのか	7	1	8	0.9	
	不安・つらさ・苦痛・落ち込み	5	15	20	2.3	
	気持ちの整理がつかない	1	2	3	0.3	
	女性の象徴を失う悲しみ	1	1	2	0.2	
	その他	1	0	1	0.1	
家族やパートナーへの接し方・ 家族やパートナーとしての 接し方	家族やパートナーへの伝え方・接し方	3	6	9	1.0	
	子どもへの伝え方・接し方	3	6	9	1.0	
	家族やパートナーとしての接し方・支え方	2	2	4	0.5	
	家族関係	2	2	4	0.5	
医師とのコミュニケーション		4	6	10	1.2	
その他		3	2	5	0.6	

がんになるのか。

- ・ 子宮がんになったから脳梗塞になったのか。
- ・ 私のように全身に転移している人、他にもいますか。
- ・ がんによる症状について。
- ・ 予後や症状など。
- ・ 病状の理解。
- ・ 病態、治療法などなど。
- ・ 診断、治療など全般。
- ・ 現状（再発について：部位、大きさ等）、検査データ（腫瘍マーカー、画像診断）
- ・ 診断・治療・予後について。
- ・ 症状の原因、治療内容、副作用
- ・ 希少がんですか？遺伝しますか？

(1)-3 HPV・ワクチン接種

- ・ 感染経路やウイルス
- ・ 子宮頸がんの原因は HPV と言われているが、以前感染していないと言われたのに、子宮頸がんの検診で陽性だったということは、感染しているということか。
- ・ HPV に感染していると、どれぐらいで癌になるんですか。
- ・ （子宮頸癌の方）ヒトパピローマウイルスが原因だが、パートナーの感染の可能性もあるのか、癌になる可能性があるのか
- ・ 子宮頸がんの場合は必ず HPV が原因なのですか？夫婦共に配偶者以外との性交渉がない場合でも子宮頸がんになることがありますか？
- ・ 子宮頸がんは性交渉以外で感染するか、また感染を調べる方法はあるか（男性から）。
- ・ HPV ワクチン接種について（接種したいが、回数・種類について）。

(1)-4 その他の疑問

- ・ HIV 感染症との関連

- ・ 手術して取ったから再発しないと言われたが、再発した。どういうことか。
- ・ 異形成症候群とは。
- ・ 腫瘍と言われましたが、がんですか。

(2) 予後・経過

(2)-1 予後

- ・ 卵巣がんは 5 年生存率が低いのか？再発・転移は 2 年以内が多いというが、2 年で再発するということか？
- ・ 5 年生存率とは？Stage I で 95%とは 5%は 5 年生きられないのか。
- ・ 余命はどのくらいか。
- ・ 予後はどのくらいですか？
- ・ 予後や余命について。
- ・ 治療の効果と予後。
- ・ 寿命
- ・ 予後や症状など。
- ・ 予後に関して。
- ・ 余命はどれくらいですか。
- ・ 予後余命
- ・ 婦人科がんの予後
- ・ 生存率

(2)-2 今後の経過

- ・ 病状進行時の症状や状態について知りたい。
- ・ 乳がん治療後、今度は子宮体がんと言われた。どうなるのか
- ・ もう家には帰れないのでは？
- ・ 今後どうなるのか。
- ・ 医師は標準治療は困難と言うが、母はがんの痛みの訴えはないが今後どのような状況になっていくのか、緩和ケアが必要かなど全く分からない。
- ・ 病状の進行度から、今後どのような経過をたどるのか、又今後自分としては、このように考えているが選択として間違っていないかなど話を聞いてほしい場面が多かった。

- ・ どのくらいおいてても大丈夫なんですか？
（都合が悪くてすぐ手術できない）
- ・ 積極的治療が終了した後、どんな症状が起こるのか。
- ・ 今後病状が進んだら、どんな症状が出るのか？
- ・ この先、どうなっていくのか。
- ・ いつ退院できるのか？
- ・ 子宮頸がんで手術後再発の可能性はどのくらいか。
- ・ 再発した場合の見込み。
- ・ 化学療法をしていても再発する確率はどのくらいか。
- ・ 今後の見通しについて。
- ・ 再発の可能性はどれくらいあるのか。
- ・ どんな症状がでるのか、これからどうなるのか。
- ・ 今後起こり得る症状や経過について。
- ・ 肉腫の治療について。
- ・ 抗がん剤、放射線治療、手術に関すること。
- ・ どんな治療をするのか教えてほしい。手術や放射線治療について。
- ・ 治療の効果と予後。根治照射において、放射線治療と手術の違い。
- ・ 治療適応、治療内容、治療期間。
- ・ 通院。
- ・ 入院、手術や手術前の処置のことが不安なので、そのことを教えて欲しい。また、周りに迷惑をかけないように、入院に備えて準備しておきたいが、何をすれば良いか。
- ・ 自分の治療は標準治療なのか。他にどんな治療があるか。
- ・ この治療が効かなくなったときに次の治療はどのようなものか。
- ・ ホルモン剤の治療について。
- ・ 乳がん患者がホルモン剤による婦人科がんのリスクを心配している事案。

(2)-3 最期の症状

- ・ 最期はみんなつらいのか。

(3) 治療

(3)-1 治療内容・方法・効果に関する全般的な質問

- ・ 治療方針
- ・ 治療など全般。
- ・ 治療法について。
- ・ 婦人科がんの治療内容について知りたい。
- ・ 治療期間はどのくらいになるか。
- ・ 治療がどう進むのかわからない。
- ・ 特定の治療ができるのか。
- ・ 治療法はどれくらいあるのか。
- ・ 治療の効果が出てくる時期はいつですか？
- ・ 子宮がんの治療について。
- ・ 子宮体がんの治療法。
- ・ 高度異形成の治療方法について。
- ・ 腹膜播種の治療について。
- ・ 子宮頸部上皮内癌で、腹腔鏡での手術適応は有りますか。手術の方法とそのメリットデメリットについて。
- ・ 子宮頸がんで広汎全摘術を勧められているが、腹腔鏡ではできないのか。
- ・ 子宮頸がんで膣延長術は可能か（夫婦関係に影響してしまう）。
- ・ 子宮筋腫の手術を腹腔鏡で受けたが痛かった。開腹だともっと痛いのか。円錐切除と全的術では再発率に違いはあるのか？
- ・ 子宮を摘出すると、お腹のなかはどうなりますか。
- ・ 子宮頸部高度異形成で円錐切除術を受けたが、その後、軽度異形成という結果が出た。手術で取り切れなかったということか。
- ・ 抗がん剤でガンはなくなりますか。
- ・ 化学療法をしたらがんは小さくなりますか？
- ・ 抗がん薬の効果はどれくらいですか？
- ・ 子宮頸がんに対する抗がん剤治療は病院によ

って異なるのでしょうか。

- ・ 抗がん剤をやって手術と言われているけど、できるのかな？
- ・ 手術や抗がん剤治療について。
- ・ 手術をしたあとの治療について。
- ・ 手術の後、抗がん剤はやる必要があるのか。
- ・ 手術で病変をすべて摘出して術後化学療法はなぜ必要なのか。
- ・ 手術の後は、抗がん剤治療はしんどいのですか？抗がん剤治療をすることで気を付けることはありますか？
- ・ 子宮体癌の術後、Stage I でも化学療法をすると（ネット情報に）書いてあった。辛そうだがどうなのか。
- ・ 治療方法として化学療法を勧められたが、副作用や治療スケジュールなど不明な点をききたい。
- ・ 化学療法を行わなければ、どうなりますか。
- ・ 抗がん剤治療を受ける場合と受けない場合のメリットとデメリットについて。
- ・ 放射線療法と抗がん剤を一緒にしたら治るのか。
- ・ 子宮頸がんの放射線治療について（回数・治療時間など）
- ・ 放射線は怖いのでは？
- ・ 手術をしても再発はどれくらいするのでしょうか。
- ・ 手術で切除できないのか（進行がんの方）
- ・ 特効薬はないか（再発の方）
- ・ もし再発した場合もう一度放射線治療を行うことは可能か。
- ・ 治療は痛いのか？子宮体がんは予後が悪いと聞くけど、治療をすれば効果があるのか？
- ・ 抗がん剤が効きにくいタイプの子宮がんと言われたが、どのような治療になりますか？
- ・ 治療が効かなくなったらどうなりますか？治療をやめるとどうなりますか？
- ・ BEP 療法開始にあたり、抗がん剤に対して恐

怖心があり詳しい話が聞きたい。

- ・ 子宮頸がんの RALS 治療についての内容。
- ・ ショートシスはみんなどれぐらいのクール行うのか。
- ・ オラパリブの治療効果について。

(3)-2 治療選択

- ・ 何で自分が決めるのか？
- ・ 治療の選択。
- ・ 治療方法の選択で迷っている。
- ・ 術式の選択についての迷い。
- ・ 治療の選択肢。何か他に治療はないか？
- ・ 何か他に治療はないか？
- ・ 今後の治療の選択肢の種類はどんなものがあるか。
- ・ 治療選択について；術後、補助化学療法の必要性の有無。
- ・ 手術後の補助化学療法の是非。
- ・ 子宮頸部高度異形成と言われ治療法としてレーザー蒸散術と円錐切除術どちらかと提案されたが、それぞれの治療のメリット・デメリットを教えて欲しい。
- ・ 治療方針で、手術か？ケモラジか？決めかねており、意思決定支援した。手術してからケモラジは出来るのか？
- ・ 化学療法も放射線治療のどちらが効果があるかがんの種類によって違うのか。
- ・ 手術と放射線治療どちらがいいか(意思決定支援)
- ・ 子宮頸がんと診断されましたが、全摘術以外に何か他の治療法はないのでしょうか。
- ・ 子宮の肉腫で術後抗がん剤治療を受けたが、病状は進行。他にも抗がん剤の選択肢はあるが効果が出る可能性が低くリスクもあるため治療を続けるか、BSCにするかと医師に言われどう意思決定すべきか悩んでいる。
- ・ 腹腔鏡手術など低侵襲性手術が可能か。
- ・ 子宮体癌術後。抗がん剤をやるかどうか悩ん

でいる。医師はどちらでもいいと言っている。費用はどれくらいかかるのか、回数はどれくらいなのか知りたい。

- ・ 子宮体癌術後。抗がん剤をやるかどうか悩んでいる。やらなかった人はどの程度いるのか知りたい。
- ・ 子宮体癌術後、補助化学療法は必要か。副作用が不安。
- ・ 再発時に OP するかどうか、あんなにしんどい思いをしたのにまた OP はつらい。
- ・ 子宮頸がん術後で抗ガン治療はやった方が良いでしょう。
- ・ 術式、治療について（全摘をしなければならないのか。化学療法をやらなければならないのか、など）
- ・ リンパ節郭清をしたくない、温存できる施設はないか。
- ・ 子宮頸がんの治療で、OP か放射線治療どちらを行うか医師から希望を聞かれた。どちらでも良いといわれたが、どちらを選択したらよいか悩む。
- ・ 手術のあとに抗がん剤治療はすると言われた。まだ、受け入れてきてないのにどうしよう。した方がいいのだろうか。
- ・ 術後化学療法をした方がいいのだろうか？病理の結果で、混合型であった。
- ・ 術後補助療法を受けるかどうかの迷い。
- ・ 子宮がん疑いの治療法の選択について。
- ・ 子宮体がんの手術の選択について。
- ・ ホルモン治療に伴う乳がんのリスクについて、どちらを優先して良いかわからない。
- ・ ロボット手術を受けられるか。

(3)-3 治療開始に関する意思決定

- ・ 2月にCTを実施し最終的に治療を決めることになる。放射線などの治療はできないといわれているので、他の選択肢は無い。免疫療法も抗がん剤と同様に副作用はあると言う。

何もしないと言う選択肢をとっても良いのだろうか。

- ・ 90歳 治療をすべきかどうか。
- ・ 子宮体がんの診断を受けたが自覚症状がないため治療を受けたほうが良いのか。
- ・ 17歳女性患者の母親からの相談。希少がんと診断され、大学病院を紹介された。大学病院では手術はできない状態、抗がん剤治療の効果も乏しいが希望があれば行なう。家族で話し合っ返事をするように言われた。抗がん剤治療は副作用や脱毛などで、本人がきつい思いをするだろう。効果も少ないと説明された状況で、受けさせたほうが良いのか。受けなければ他に何もできることはないのか。親が諦めてよいのか。どうしてよいか悩んでいる。
- ・ RALS（腔内・組織内ともに）についての痛みへの不安と必ず受けないといけないのか？

(3)-4 治療継続

- ・ 子宮体がんの術後抗がん剤治療を6クール行うが、骨髄毒性で3クールでストップしてるが、継続すべきか迷っている。
- ・ いつまで抗がん剤治療を続けるのか。
- ・ 積極的治療（抗がん剤）をいつまで続けなくてはならないのか、止めたい。
- ・ いつまで治療を続けると良いのか。
- ・ 治療をやめるやめないなど分岐点の意思決定。
- ・ 子宮体がんの手術後、補助化学療法中であるが、副作用が辛く、中止したい。効果はどうなるのか。
- ・ 化学療法はどのくらい続けるものか？
- ・ 通院で抗がん剤を続けているが、体調的にも毎週通うのは負担が大きく治療をやめたいと思っている。
- ・ 抗癌剤はいつまで続けるんですか。手術でとれば、終わりになるのでしょうか。
- ・ 再発卵巣癌治療においてリムパーザによる治

療はいつまで継続できるのか（どのくらいの期間服用を継続するのか）。

(3)-5 治療ができなくなった

- ・ 治療ができないといわれたが、どうすればよいか。
- ・ 以前は、治らないけど手術がしてもらえたのに（腫瘍減量術）、なぜ今回はしてもらえないのか。
- ・ 標準治療が終了したあとに何か治療法がないのでしょうか。

(3)-6 提案された/受けた治療への疑問

- ・ 40代、子宮頸がん 腺癌、術後化学放射線療法、シスプラチンを使用するといわれたが、他にも薬があるのになぜ？
- ・ 子宮体癌と言われて手術をしたが本当に手術は必要だったのか。
- ・ 子宮がんの手術をしたときにリンパ節も切除したが必要だったのか。
- ・ 手術が必要と言われて手術したがこれで良かったのか。
- ・ 手術適応の患者さんから本当に手術が最適な治療なのか。
- ・ どうして手術はできないの。この化学療法をやらないとどうなるの。
- ・ 子宮頸癌にて手術は不応と言われて、今後は放射線治療を行うと説明があった。なぜ、手術ができないのか。
- ・ 専門病院以外で手術を受けたが違いはないか？

(3)-7 治療終了後の経過観察

- ・ 子宮頸がん手術後、3年が過ぎたが検査を受けたほうがいだろうか。
- ・ 約3年前に医療センターで子宮頸がん手術を受けた後、検査を受けていないので心配。
- ・ 予定の治療が終了したら、経過を見るしかない

いですか。

(3)-8 治療に関する要望

- ・ 女性の診療放射線技師に放射線治療を担当して欲しい。下着を履いたまま、放射線治療が出来ないか。
- ・ 子宮体がん手術予定になっている。手術までの待機期間が長く待てない。早く手術してほしい。

(4) がんと妊娠

(4)-1 妊孕性

- ・ 妊孕性について
- ・ 手術後、化学療法後の妊孕性について
- ・ 10代の女性で「手術したら妊娠はどうなりますか」
- ・ 組織診断後の妊孕性と治療方法の選択について。

(4)-2 妊孕性温存

- ・ 妊孕性を考慮しながら治療できる病院はどこか。
- ・ 子どもは産めるのか？
- ・ 妊孕性温存について。
- ・ 子宮頸がん診断された患者さんから「第2子を希望していたけど、やはりあきらめるべきでしょうか。」と聞かれました。
- ・ 妊孕性について（子宮温存）
- ・ 今後の治療方針はどうなりますか。治療を行うことによって妊娠・出産への影響はありますか。
- ・ 妊孕性（子どもを産めるか、子どもを産むためにはどうすればいいか）
- ・ 子宮体がん子宮温存治療をして子供ができた人はいますか？
- ・ 子宮・卵巣を温存できる治療法はないか。
- ・ 妊娠したいが、子宮を残せないか。
- ・ 治療をして子供を産むことはできるか。

- ・ 子宮を残す事はできるか、卵巣を残すことはできるか、治療をして子供を産むことはできるか。

(4)-3 治療と妊娠

- ・ 子宮頸がんで微小浸潤と言われた。挙児希望ないなら手術でとろうと言われたが、それでよいのか？
- ・ 子宮頸がんの疑いで高度異型性といわれたが、円錐切除では流産リスクがあるため手術に踏み切れない。レーザー蒸散術という方法があると聞いたが、有効なのか。
- ・ 子どもがあきらめきれないので不妊治療をしているが、どのくらいまで治療を待てるか知りたい。
- ・ 医師からは手術を勧められたが、不妊治療もあきらめたくない。どうしたらいいか。

(4)-4 妊娠中のがん

- ・ 妊娠中のがんについて、胎児と患者の命に関してどうしたらいいか。
- ・ 妊娠とともに子宮頸部の上皮内癌を告げられ、今後が心配。

(4)-5 卵子凍結費用

- ・ 卵子保存の費用はどのくらいかかりますか？

(5) 標準治療以外の治療・検査の適応可能性

(5)-1 複数の治療や検査に関する疑問

- ・ 標準治療以外の治療について教えてほしい。
- ・ 抗がん剤治療が厳しいと言われているが、他の薬や治験はないか？ オプジーボは使えないか。

(5)-2 ゲノム医療

- ・ 子宮体癌に対して、遺伝子解析により、病気に合った薬を調べてもらえるか。
- ・ 遺伝子検査 (MSI 遺伝子検査の事) がよくわ

からない。

- ・ 卵巣がんで抗がん剤治療 (標準療法) を受けていますが、自費でゲノム検査を受けて他の治療法を探したい。
- ・ MSI の検査料金はいくら？
- ・ 若年で発症し、家族に大腸がんが多く、リンチ症候群の可能性を担当医から指摘され、遺伝子検査が高額なため、情報を求めてがん相談へ来室。
- ・ 家族の中で姉だけががん罹患しておらず、姉が受けられる遺伝子検査があるのか知りたい。
- ・ 子宮頸がんが膣に再発骨盤転移、腹膜播種が見つかった。次回予約までに、ゲノム外来を受けることは可能でしょうか。
- ・ 妻は卵巣がんで(ステージ4、リンパ節と腸壁に転移)手術出来ないなら、あらゆる手段を用いて妻を助けたいので、がんゲノム外来を受けたい。
- ・ NCC オンコパネル検査について。

(5)-3 免疫療法

- ・ キイトルーダの費用の相談。
- ・ 術後抗がん剤治療を提案されているが、免疫療法など体に負担のない治療を受けることを考えている。
- ・ 免疫療法 (オプジーボ) がどの病院でできるのか知りたい。

(5)-4 陽子線治療・重粒子線治療

- ・ 重粒子治療
- ・ 陽子線治療は、子宮がんの対象になりますか。
- ・ 陽子線治療の適用はあるか？
- ・ 再発に対して重粒子線治療は出来ますか。

(5)-5 治験・臨床試験・先進医療

- ・ 子宮頸がん、子宮体がんに対する治験はやっ

ていますか。

- ・ 私が治験責任医師をしている企業治験への参加。
- ・ 担当医から治療の手段がないと聞いた。あきらめることができない。臨床試験や治験をしている医療機関はありますか。
- ・ 再発し治療法がないと言われたので、知見など教えてほしい。

(5)-6 コータック

- ・ 妻は膣がん、週刊誌で当院のコータックについて知った、コータックでなおせないか。
- ・ 放射線科ではコータック治療(放射線増感剤併用療法)もあると聞いた。市大を受けるにはどうしたらいいだろうか。

(6) 治療の副作用・合併症とケア

(6)-1 副作用・合併症やケアに関する全般的な質問

- ・ 手術後に痛みを言う人は結構いますか。口内炎はまたケモをした後必ず出ますか。
- ・ 出現する副作用について、副作用の対応策について。
- ・ 治療の副作用は何か。絶対副作用がでるのか。
- ・ 自宅に戻った後副作用が出るため、自宅で食事がとれない。どのようなものを食べればよいか。
- ・ 治療の合併症や有害事象について。
- ・ 治療の副作用軽減の方法。
- ・ CCRT 治療中の嘔気や下痢について。下痢はいつまで続くのか。
- ・ 治療の副作用、リスクについて。

(6)-2 化学療法の全般的な副作用やケア

- ・ 抗がん剤の副作用について
- ・ 婦人科がんの化学療法の経過、副作用、特に脱毛。
- ・ 化学療法の副作用はどのようなものがあるか、

対処方法はどうしたらよいか。

- ・ 化学療法における副作用の頻度、程度。
- ・ 吐き気の頻度。
- ・ 抗がん剤の副作用(浮腫、しびれ、脱毛、吐き気)への対応。
- ・ 抗がん剤の副作用と対策について知りたい。
- ・ OP 後抗がん剤治療を行っているが、汗をかいたり、朝指や関節がこわばるが抗がん剤の影響ですか。
- ・ 入院して点滴をうけるが同じような病気の人はどうして入院中過ごしているのか、また痺れや脱毛などどうすればよいのか。
- ・ がん薬物療法の副作用と生活への影響について：副作用出現の予測、脱毛、関節痛、悪心への対処。
- ・ 化学療法の副作用で、悪心・痺れ・筋肉痛が出現、各症状についての相談。
- ・ 抗がん剤による副作用の質問(脱毛など)。
- ・ アルコール含有薬品(パクリタキセル)の外來通院時の車の運転に関する質問。
- ・ 子宮頸がん術後で抗ガン治療はやった方が良いですか。治療はつらいですか、吐き気がありますか。
- ・ 抗がん薬の効果はどれくらいですか？副作用はひどいですか？
- ・ 化学療法中の食欲不振について。
- ・ TC療法を実施する際の脱毛と悪心の頻度はどれくらいですか。
- ・ 抗がん剤の副作用やリンパ浮腫の事について
- ・ 治療をした日は浮腫むのか？(アバスチンメンテの方)
- ・ TC療法中の嘔気、倦怠感、関節痛や筋肉痛、しびれについて。しびれはいつまで続くのか。

(6)-3 脱毛・ウィッグ

- ・ 化学療法で髪の毛はどれくらい抜けるか。
- ・ 化学療法後の脱毛に対するウィッグ、帽子的選び方。

- ・ 脱毛しない抗がん剤はありますか？
- ・ 抗がん剤で脱毛すると聞いた。かつらはどうしたらいいか。
- ・ 脱毛しない抗がん剤治療はあるか。
- ・ ウィッグの購入方法、助成制度について何かないか。
- ・ 抗がん剤の副作用で脱毛があると説明を受けたがウィッグについて教えて欲しい
- ・ 髪の毛は抜けると先生から言われています。どこでどのように買えばいいですか。
- ・ これから治療が始まるが、ウィッグやケアなどどうしたらよいか。
- ・ ウィッグの相談。
- ・ ウィッグはどのようなものを購入したらよいか。
- ・ ウィッグについて、購入するにはどうすればよいか。
- ・ ヴィックはいつ頃までに準備したらいいのか。
- ・ 抗がん剤の副作用で脱毛がある。ウィッグを試してみたい。どうしたらいいか？
- ・ 化学療法中の脱毛、タオル帽子や毛つき帽子・かつらについて。
- ・ 脱毛時の対処方法（ウィッグの選び方や頭皮の手入れ）等。
- ・ 抗がん剤で脱毛したときどうすればよいか。
- ・ 抜け毛が心配なので、抜け毛しない治療があるか知りたい。
- ・ 抗がん剤治療での脱毛が予想され、ウィッグほか症状への対応について。
- ・ 化学療法の脱毛とウィッグについて。
- ・ 脱毛などのアピアランスケアのこと。
- ・ 頭皮の手入れ、アピアランス。
- ・ しびれと仕事のこと。
- ・ 化学療法後の抹消神経症状は、いつまで続くのか。
- ・ 抗がん剤、TJ 後アバスチンメンテの患者さまより、四肢の痺れはいつになったら改善するのか。
- ・ 抗がん剤の副作用による仕事への影響について（パクリタキセルによるしびれ等の影響など）
- ・ 化学療法のしびれの改善法があるのかどうか。
- ・ 抗がん剤によるしびれがどのくらい時間が経過するととれるのか。
- ・ 卵巣がんでTC 療法の治療歴あり、治療後もしびれが辛い。

(6)-5 手術後の合併症・注意点

(6)-4 しびれ

- ・ 手術の後遺症はなにか。
- ・ 卵巣や子宮がなくなったら、どんなことがおこりますか？リンパ浮腫にはなるのですか？排尿障害はどの程度回復するのですか？
- ・ 子宮や卵巣を取ったあとの身体の状態。
- ・ 卵巣・子宮がん イレウスを起こしやすく食事摂取できない。
- ・ 腸閉塞について。
- ・ 退院後のイレウス予防のための注意点について。
- ・ 手術後の下肢浮腫への対処。
- ・ 手術したあとの影響は？
- ・ 婦人科がんの手術、手術後の後遺症。
- ・ リンパ浮腫や腸閉塞など、過去に行った治療（手術）による合併症が心配。
- ・ 手術の痛みへの対応。
- ・ 開腹手術後の注意点について。
- ・ 術後、どのくらい腹圧をかけていいのかわかりたい。
- ・ 手術をしたあとの生活について知りたい。
- ・ 治療のこと、症状のこと、寿命、OP 後生活、症状緩和の薬剤のことなど

- ・ 子宮頸部がんの手術を受けることになったが、排尿障害やリンパ浮腫が心配である。

(6)-6 リンパ浮腫

- ・ リンパ浮腫について。
- ・ リンパ浮腫がなぜ起こるのか。
- ・ リンパ浮腫がひどくなったら、どうすればいいのか？
- ・ 子宮広汎切除術を受けた患者より、リンパ浮腫とは、一生付き合っていかなければならないのか？
- ・ OP をすると必ずリンパ浮腫になるか。
- ・ リンパ浮腫について（術後どのくらいで発症しやすいのか、一生治らないのか、リンパ浮腫発症の確率、ストッキングやマッサージは予防になるか、運動はどの程度したらよいかなど）
- ・ 浮腫がみられる人は多いですか？
- ・ リンパ郭清後のリンパ浮腫の出現時期や対応の仕方。一般的なパンフレットではなく、自分に合った病状の指導がほしい。
- ・ リンパ節郭清術後患者より、リンパ浮腫になった場合どうしたら良いか。
- ・ リンパ浮腫はいつおこりますか？
- ・ 脚の浮腫みは治るのか
- ・ 卵巣がんの手術歴があり、リンパ浮腫と思われるむくみが出てきましたが、どうしたらいいですか？
- ・ 手術後、ずいぶん経過してから浮腫がでてきたのでみてもらえるか。
- ・ リンパ浮腫は絶対発症するのか 一生付き合わないといけないのか。
- ・ 子宮全摘後。下肢のむくみがひどい。
- ・ リンパ浮腫のセルフケア
- ・ 術後のリンパ浮腫について
- ・ 子宮体がんの術後のリンパ浮腫は、どのくらいの頻度で生じる可能性があるのか
- ・ リンパ浮腫をどう対処すればいいのか、リン

パ浮腫になるのか（予測を知りたい）

- ・ リンパ浮腫を予防するための下着はどんなものが良いか。脱毛時の対処方法（ウィッグの選び方や頭皮の手入れ）等。
- ・ 術後にリンパ浮腫がでたが対策はないのか。
- ・ リンパ浮腫はいつの時期から起きますか。
- ・ 術後のリンパ浮腫に関連して、治るのか？みんなどうしているのか？
- ・ リンパ浮腫で象のような足になったらどうしよう。
- ・ リンパ浮腫ドレナージの受診について。
- ・ あしがこんなに張れているし症状もあるのに、なぜ何もできないことがないのか？（リンパ浮腫はあるが、血栓もあったため）
- ・ リンパ浮腫への対応（旅行へ行く際の注意事項）。

(6)-7 排尿障害

- ・ 尿漏れ
- ・ 尿失禁とか排尿障害はずっと続きますか？
- ・ 手術の侵襲、後遺症（排尿障害、自己導尿）
- ・ 子宮頸がんが手術後化学療法をしているが、子宮広汎の手術をしていて、排尿障害が出現しているが、それを直す方法はないかと相談があり。
- ・ 子宮体癌の手術後に排尿障害が起きますか？
- ・ 広汎子宮全摘術後患者より、尿意は戻るかどうか。
- ・ 広汎子宮全摘出をされたあとの排尿訓練のことについて。
- ・ 手術で切除した場合の入院期間や排尿障害について。
- ・ 広汎性子宮全摘後の排尿障害や自己導尿について。
- ・ 子宮頸がんが子宮全摘後。在宅で導尿中。いつまでやったらいいのか。

(6)-8 更年期障害

- ・ 更年期障害について。
- ・ 卵巣を摘出すると更年期症状がひどくなるか。
- ・ 放射線治療で更年期障害が出るのか？それはつらくないのか？など
- ・ 卵巣摘出後の患者より、卵巣欠落症状が出た場合はどうしたら良いか。
- ・ 更年期障害はいつから出るのか。
- ・ 術後、卵巣摘出で出てくる症状、HOTFRASHについて。
- ・ 治療により卵巣欠落症状は出るのか、子宮のみの摘出でも同様の症状は出るのか。
- ・ 子宮体癌。29歳。子宮卵巣摘出すめられている。卵巣をとることによって更年期障害がどの程度出るのか心配。
- ・ 卵巣がんで手術したあと更年期障害のような症状がでた。
- ・ 手術後の更年期障害による手足の痛み、こわばりへの対応、ホルモン療法について。
- ・ 子宮全摘後のホットフラッシュや骨粗鬆症等のリスクに対する対症療法について。
- ・ 子宮も卵巣も取ってしまうと更年期障害が心配。
- ・ 手術をした後の更年期障害のような症状はどのようなものがありますか？

(6)-9 アピアランス

- ・ アピアランスに関すること（脱毛、爪のケアなど）
- ・ アピアランス（ウィッグ・乳がん切除後など）。
- ・ 治療を行った際の体形の変化にはどのようなことが起きますか？
- ・ 手術後、化学療法後の身体的な変化について。手術後の傷は治るのか。
- ・ アピアランスケア関係について
- ・ 女性特有のアピアランスケアに関する質問を多数受けた。脱毛はいつまで続くのか？眉毛や睫毛は抜けるのか？等。

(6)-10 放射線治療の副作用・合併症

- ・ RT 何回目ぐらいで腹痛・下痢が出現しますか？
- ・ トイレに近くなっただが、放射線が影響しているのか。
- ・ 放射線治療を始めてから下痢になってきたが、放射線の影響ですか。
- ・ 放射線治療の副作用が出てくる時期はいつくらいからですか？
- ・ 子宮頸がん。放射線治療時の痛みの対応について。

(7) 症状に関する悩み・困り事とケア・対処方法

(7)-1 症状全般

- ・ どのようなタイミングで、どのような対処をすべきか。癌罹患に伴う身体症状、精神症状、その治療。
- ・ 症状について。
- ・ 症状のこと、症状緩和の薬剤のことなど。

(7)-2 食欲不振

- ・ 食欲不振時の食事内容について
- ・ 食欲がないがどうすればよいか。
- ・ 食欲不振時の対応について

(7)-3 痛み

- ・ 疼痛増強時の対処方法について教えてほしい。

(7)-4 骨転移に伴うADL低下

- ・ 転移による骨折で歩行困難。
- ・ 乳がん 骨メタあり 家事をしたいがうまく動けない 住宅改修など相談。

(7)-5 腹水

- ・ 卵巣がん 腹水貯留のつらさ
- ・ 腹水コントロールの治療
- ・ 腹満感への対応（CARTの情報）

- ・ CART を受けたのですがどうすればいいですか？
- ・ 腹水による腹部膨満感で食事が摂取できない、どうすればよいか？
- ・ 腹水は抜いてくれるか

(7)-6 出血

- ・ ・出血は続くのか

(7)-7 その他

- ・ 妻は卵巣がん術後、寝ても夜中に起き出して家の中を歩き廻り、部屋の隅や机の下で眠っている、どうしたら良いか。
- ・ ・どうして浮腫んでいるんですか。歩けるようになりますか。

(8) 診断後・治療中・治療後の日常生活

(8)-1 日常生活における注意点

- ・ 母が子宮体がんの診断・告知を受けた。手術日まで家族でどのように過ごせば良いか聞きたい。
- ・ 今後の生活の事、治療費や生活費、通院や副作用について、治療中等に使用できるサービスや制度について。
- ・ 内服薬の管理。
- ・ OP を受け、退院前に重いものを持ってはいけないといわれたが何キロくらいまでならもってもいいですか。
- ・ 今後の療養について、事前に正しい情報を得ておきたいので情報提供をして欲しい。
- ・ 治療前にやらなくてはいけないことはないか。
- ・ 日常生活で気を付けることは何か。
- ・ どのようなことを気を付ければよいか。
- ・ 日常生活について。
- ・ 術後の生活について。
- ・ 日常生活の注意点について。

(8)-2 就労

- ・ 抗がん剤の影響で手・足が痺れているが仕事

に復帰出来ますか。

- ・ 就労に関すること。
- ・ 仕事復帰について。
- ・ 休職・復職について。
- ・ 復職について。
- ・ 就労や両立支援について。
- ・ しごとをどうしていけばよいか。
- ・ 治療と仕事の両立。
- ・ 治療と仕事両立できるのか、就職できるのか。
- ・ OP を受け、現在は休職中である。重いものをもつ仕事だが仕事を行うことが出来るか。
- ・ OP 後抗がん剤治療予定であるが、治療を行いながら職場復帰しようと思う。考えておくべきことを教えてください。
- ・ 就労相談。
- ・ 仕事を継続したいが、手のしびれがあり運転できない。通勤方法や在宅ワークについて知りたい。
- ・ 仕事をすることはできますか？
- ・ 手術で卵巣、子宮全部とリンパをたくさん取ったが、仕事ができるか。
- ・ 具体的に仕事をするイメージができない。
- ・ 子宮体がん術後。仕事をしたい。
- ・ 若い世代が多く、就労に関する相談も多い。今の仕事が続けられるのか等。
- ・ 風俗で働いているが、円錐切除後の仕事復帰はいつから？
- ・ 仕事の継続、復職についての相談。
- ・ 治療後、働けるようになりますか。
- ・ 治療がいつまで続くのか？ 仕事に戻れないのではないかと？ 体調に自信もない。
- ・ 仕事への復帰について、どうしたらいいでしょうか。今まで通りには働けそうもありません。
- ・ 30代卵巣がん 就労支援（退職すべきかどうか、離職のタイミング）。
- ・ 今すぐ職場を辞めた方がよいか。
- ・ 医師に術後、4週間程度で職場復帰可能と言

われたが、どうなのか。

- ・ 術後の仕事復帰の時期はいつがいいか、会社にどのように言えばいいか。
- ・ これから抗がん剤の治療が始まる予定。現在休職しているが、いつから仕事復帰可能か？
- ・ どの程度で仕事に復帰できるのか？仕事復帰は罹患前と同じ程度でできるのか？
- ・ 卵巣がんの術後でどのような仕事を探したら良いか。どのような働き方ができるか。
- ・ 仕事はして良いか。
- ・ 仕事について（復職するタイミング、仕事上工夫したらよいことはどんなことか、リンパ浮腫になりにくい仕事はどんな内容かなど）。
- ・ 子宮体がんと診断され、手術を受けた。仕事復帰できるか不安。
- ・ 子宮頸がんの術後、職場復帰したが、リンパ浮腫があり、上司に相談しても仕事の内容や仕事量を考慮してもらえない。

(8)-3 職場にどう伝えるか

- ・ 治療やがんについて会社に何と言ったら良いか。
- ・ 治療が落ちついたので復職したい。どのようにして会社へ相談したらいいでしょうか
- ・ 仕事と治療の両立について。職場にどう伝えればいいか。また、就業規則等がないのでどのように休みを取ればいいか。
- ・ 職場にがんのことをどう伝えたらよいか知りたい。
- ・ 職場とのコミュニケーション。
- ・ 職場の人にバレてしまうのではないかとドキドキしています。

(8)-4 食事の注意点・工夫

- ・ 生活の仕方（特に食事）
- ・ 食事の工夫
- ・ 食事、日常生活の留意点。
- ・ 食事は何を食べたらよいか。

- ・ 食べ物で悪いものはないか。
- ・ 腸閉塞や抗がん剤治療中の食事について。

(8)-5 運動

- ・ どの程度運動してよいのか
- ・ 術後ですが、プールや温泉はだめですか？
- ・ 術後の日常動作について、術後の運動について。
- ・ 乳がん術後に生活上で術側上肢をどの程度使用してよいか。
- ・ 手術後、運動することによって、子宮に影響はないか。
- ・ 自分なりに運動しているがこのやり方で大丈夫なのか？

(8)-6 旅行

- ・ 海外旅行に行っているのか。
- ・ 手術のあといつから温泉に入っているのか。

(8)-7 性生活

- ・ パートナーとの術後の性生活は可能か。
- ・ 性生活はどうしたらいいですか？
- ・ セクシャリティー（性行為のこと）
- ・ 子宮を手術で摘出後、パートナーと性交渉は問題ないのか。
- ・ 性生活について（パートナーとの関係がうまくいかなかったがほかの人はどうしているか、治療後いつから性生活を再開してよいかなど）
- ・ 手術後、パートナーとの性行為が上手くできない。
- ・ 性生活も術前と同じように出来るのか心配。
- ・ 手術の後いつから夫婦生活を送ってもよいか。

(8)-8 その他

- ・ 終末は外泊できるのか？

(9) 緩和ケア・ターミナルケア・在宅医療と療養場所・今後の療養

(9)-1 緩和ケア・ターミナルケア

- ・ 緩和ケアについて
- ・ 緩和ケア病棟への入院
- ・ 子宮体がん、再発。抗がん剤治療の効果なかった。緩和ケアの説明と医療機関の紹介希望。
- ・ 緩和ケアをどこで受ければよいか
- ・ 緩和ケアはいつ受けたらいいのか
- ・ BSC の方針となった時の緩和ケア病棟の相談
- ・ 療養先として緩和ケア病院を教えてほしい。

(9)-2 在宅医療

- ・ 在宅療養について。
- ・ 在宅療養に関すること。
- ・ 在宅調整
- ・ 在宅サービスやホスピスについての情報を知りたい。
- ・ 在宅で医療をうけるにはどうすればよいか。

(9)-3 療養場所

- ・ 療養場所について。
- ・ 今後の療養先（緩和ケア病棟、在宅調整について）
- ・ 高齢独居患者の治療（化学放射線療法）後の生活の場について。
- ・ 高齢の患者で、自宅以外の療養先の相談。
- ・ 治療が難しくなった場合の療養場所について知りたい。
- ・ 療養先の選択 情報
- ・ 治療後の療養先についての相談。独居で身寄りがなく、自宅での生活が困難であるため、施設への入所を希望されていたため、介護認定申請や施設選定に関する相談。
- ・ 他院受診中の嫁いだ娘への対応（本人は子ども（相談者の孫）の世話を第1に考慮して義両親の支援を受けながら他院での治療を選択

したが、実父母として娘だけ引き取って世話をしたい)

(9)-4 今後の療養

- ・ 婦人科がんの方の在宅医療や緩和ケア。選択肢や選択方法について。

(9)-5 その他

- ・ ①市大へ献体したい ②葬式はしない ③遺骨なし を希望。公証人役場で遺言状を作成し、パートナーの私に「遺産分与がある」と言うが証書の複写が何処にあるか分からない。患者さんが亡くなったら長男が喪主を務めるのだが、自分はどうなるのか分からず不安です。

(10) 医療費・社会保障制度

(10)-1 医療費

- ・ 費用はどれくらいかかるのか。
- ・ 治療費用
- ・ 費用（高額療養費など）について
- ・ 化学療法の費用。
- ・ 抗がん剤治療に関する医療費について（母子医療の説明）
- ・ 治療に保険は効きますか。
- ・ 医療費の支払いに関する相談。

(10)-2 社会保障制度の活用・申請

- ・ がんが進行した時の制度について教えてください。
- ・ 本人より入院日当日に医療費相談。手術予定だが高額療養費制度について手続きしたい。会社に休暇願いは出したが、有給休暇、病気休暇のどちらの取扱いになるのか、はっきりと確認してこなかった。病気休暇扱いの場合、何か補償はるものか？
- ・ 傷病手当金、障害年金
- ・ 傷病手当について。

- ・ 傷病手当金、障害年金の受給について。
- ・ 傷病手当金、失業保険について。
- ・ 介護保険を利用したいがどうすればよいか。
- ・ 医療費について：限度額申請の方法、助成金額。
- ・ 限度額適用認定証や傷病手当金の概要や申請方法についての質問。
- ・ 今後の生活の事、治療費や生活費、通院や副作用について、治療中等に使用できるサービスや制度について。
- ・ 膀胱腫瘍があり、オムツの料金の補助がないか。
- ・ ひとり親医療費助成証を持っているが OP もこれを利用することが出来ますか。
- ・ 利用できる福祉サービス。
- ・ 副作用から末梢神経障害があります。身体障害者手帳など申請できるのでしょうか。
- ・ 経済的な不安をきっかけに知的障害のある方へのサポート体制について。

(10)-3 その他

- ・ がん保険（アフラック）加入しているがどのタイミングで給付請求すすめたらよいのだろうか？
- ・ 子宮頸がんと診断され、放射線化学療法を受けなければならないが、入院が必要であり、長期間仕事（自営）ができないので、金銭的に苦しい。
- ・ 子宮体部の前がん状態で卵巣・子宮を摘出したが、がん保険の対象にならないと言われた。どうしてか。

(11)セカンドオピニオン・病院探し

(11)-1 セカンドオピニオン

- ・ セカンドオピニオンについて
- ・ セカンドオピニオンの相談
- ・ セカンドオピニオンが受けられる医療機関
- ・ 県内でセカンドオピニオンが可能な医療機関

はどこか

- ・ 当院へのセカンドオピニオン
- ・ ほかに治療法はないのか、セカンドオピニオンに行きたい。
- ・ 再発し治療法がないと言われたのでセカンドオピニオンについて教えてほしい。
- ・ セカンドオピニオンを受けたい。
- ・ セカンドオピニオンを受けていいのか、どう受けたいのか。
- ・ セカンドオピニオンを受けたい。どこで受けたいか。

(11)-2 転院・病院探し

- ・ どの病院を受診したらいいかなど。
- ・ 子宮頸部の高度異形成で PDT 治療をしている施設について知りたい。
- ・ 検診でグレーゾーンと言われましたが、この段階でもがんセンターにかかれますか？
- ・ 知人の知り合いが子宮頸がんだと相談され、その病院で治療しても大丈夫ですかと問い合わせがあり。
- ・ 子宮肉腫で治療法がないと言われた。治療ができる病院を教えてください。
- ・ 子宮頸がんで手術。術後化学療法実施。退院後食欲不振・倦怠感・気持ちの落ち込みあり独居のため実家の近くで治療を継続したい。
- ・ 先生から「子宮と卵管を全摘したが腹膜播種でステージ4B、リンパ節はそのままにした」と言われた。ネット検索すると腹膜播種治療は茨木サントマリア病院、岸和田徳洲会病院、草津総合病院が有名だった。これらの先生方に話を聞き治療を受けるにはどうしたら良いだろうか、妻の状況を見て癌告知はせず、長女の孫達にも知らせてはいない。退院した妻の食が以前より細くなり、自分も心労と家事労働で体重が4kg減り最近少し回復した、担当医の転勤に際して、自身の療養の場の選択について。

- ・ 子宮平滑肉腫と診断されたが、治療実績はあるのか。
 - ・ 他院で手術を受けたが、そちらで抗がん剤治療ができるか。
 - ・ 症例も少ない地域の病院で治療している。病気がどんどん進行しているから転院したい。
 - ・ 転院してくるにはどうすればよいか。
 - ・ 「近所のクリニックでステージ 0 と言われたのに、検査を繰り返すうちに手術が必要と言われた。先生が信用できない。そちらの病院で手術件数が多く、信頼できる婦人科医はいないか？」
 - ・ 子宮頸がん、抗がん剤治療 3 回目で脂汗と震えが酷く、医師は「強い副作用ではない、痛いのなら転院を、紹介状は書きます」と言う。がんセンターへ転院しようかと思っている。どうすればいいか。
 - ・ 他院で治療中だが当院へかかりつけを変わりたいが可能かどうか。
 - ・ 転院(療養)先はどこがあるか。
 - ・ 他院手術後、当院で抗がん剤の治療が可能か。
 - ・ 療養先の選択（関西から東京へ転居し、検診で異常を指摘され、「どうやって病院を決めたらよいかわからない」と）
 - ・ 開業医にて子宮体がんの検査を受けたが、結果が出るまでに 4 週間くらいかかった、その後総合病院へ紹介されたが、紹介されるがままに病院を決めてしまったが、今から病院を変えることは可能か。
 - ・ ・他の施設で精査中であるが、当院を受診することは可能であるか。
- ・ ハイパーサーミア(温熱療法)があると聞いたので資料が欲しい。
 - ・ ヘルストロンという医療器具を購入したいと思っているが、主治医にきいたほうがよいのか、薬剤師にきくことはできるのか、どこにきいたらよいかわからない。
 - ・ 食事やサプリメントなど（手術や抗がん剤、放射線などの標準治療以外）で良くする方法はないか。
 - ・ 癌に良い食べ物は何か？

(13) 患者会・ピアサポート・他の患者がどうしているか知りたい

- ・ 同じ病気の人と話をしたい。
- ・ 患者会・ピアサポートに関すること
- ・ 患者会について知りたい。
- ・ 患者会を教えてほしい。
- ・ 同病者（あるいは女性の方のみ）の患者会やピアサポートの場はあるか
- ・ OP を受け今後抗がん剤予定となっている。他の患者さんはどのようにされているのかお話を聴きたい。
- ・ ・他の人はどのように受け止めているのか。
- ・ ・他の人はどのように過ごしているのか。
- ・ 入院して点滴をうけるが同じような病気の人はどうに入院中過ごしているのか。

(14) 本人の気持ち

(14)-1 なぜがんになったのか

- ・ なぜ自分が子宮がんになったのか、その原因を知りたい。
- ・ なぜがんになったのか
- ・ 何が原因でがんになってしまったのか。
- ・ どうして子宮体がん罹患したのでしょうか。
- ・ なぜ癌になったのか？
- ・ なぜなるのか。
- ・ がんになった原因は何か。
- ・ なぜこんな病気になってしまったのか。

(12) 代替療法・補完療法・民間療法

- ・ 民間療法はどうか。
- ・ 子宮頸がん、抗がん剤と放射線治療を受けたが再発した。現在自費でがんゲノム治療を受けたが、結果が出るまでハイパーサーミア治療を受けたいと思うのだが。

(14)-2 不安・つらさ・苦痛・落ち込み

- ・ なんでこんな風に足もふくれあがっても死ねないのか。なぜ、治らないのか。
- ・ 心の不安。
- ・ 子宮体がんの抗癌剤の治療を受けなくてはならないが、がんと言われショックがひどくて立ち直れない。
- ・ 診察で検査結果を聞くのが怖い、検査を受けるのが怖い。
- ・ 気持ちの辛さはどう対処すればいいのか。
- ・ がん告知後から不安が続いている。どうしたらよいか。
- ・ 不安で仕方がない。
- ・ 今後の治療や生活に対して漠然とした不安。
- ・ 病気に対する気持ちのつらさ、不安。
- ・ 今後の治療の不安。残す家族の心配。気持ちの辛さ。
- ・ 手術の不安。
- ・ 治療が長期間になり体と心がつらい。
- ・ 治療への不安、どのような治療法になるのか、副作用に対する不安。
- ・ ずっと治療をしている。入退院を繰り返している。不安だが誰にも話せない。(夫は辛くなるだろう。友人にも暗い話をすると悪いので話せない)
- ・ 眠っているときも悪夢を見て、怖い。病気になってから人の付き合いかたが変わった。人の善意がわかっていながら、関わることのつらさを感じてしまう自分に罪悪感を感じる。
- ・ 子宮がんが再発してこれからまた化学療法が始まります。みんなは2回目だから様子がわかるから大丈夫というけど、二回めだから怖いんです。
- ・ 子宮がん術後のフォローアップ中の再発の不安について。
- ・ 予後の不安（再発の不安）。

(14)-3 気持ちの整理がつかない

- ・ 術後病理で悪性の診断を受け混乱し、「どうしたらよいかわからない」と。
- ・ 患者自身の気持ちの整理
- ・ 最初良性と言われたけど手術したら悪性だった。手術で取り切れなかったところがあって、サードオピニオンで受診した病院で手術してもらえたが、悔しい。そういうことはあるのか。

(14)-4 女性の象徴を失う悲しみ

- ・ 女性機能の喪失の辛さ。
- ・ 女性の象徴を失うかもしれない悲しみ。

(14)-5 その他

- ・ 治療が効くといいなあ。

(15) 家族やパートナーへの接し方・家族やパートナーとしての接し方

(15)-1 家族やパートナーへの伝え方・接し方

- ・ 家族への伝え方について。
- ・ 家族へのかかわり方
- ・ 家族とのコミュニケーション
- ・ 家族（知人）にどのように伝えたらよいか。
- ・ 女性がんなので同居の父や男兄弟には相談できない。
- ・ 円錐切除後、パートナーとの関係について。
- ・ パートナーとの関係が不安。
- ・ パートナーとの関係について悩んでいる。

(15)-2 子どもへの伝え方・接し方

- ・ 子どもにも伝えられていません。
- ・ 子どもへの伝え方
- ・ 児への病気の伝え方
- ・ 小中学生の子供への説明をどのように話せばよいか。
- ・ 子どもとの関わり。
- ・ 子供への説明の仕方。

- ・ パートナーとの関係について悩んでいる。
- ・ 子どもにどんなふうに話をしたらいいのか？
- ・ 子どもにどう伝えたら良いか。
- ・ 子供のこと。

(15)-3 家族やパートナーとしての接し方・支え方

- ・ 治療効果が乏しく、病状的にも厳しい状況と思うが、患者本人が楽観しているように思う。どのように支えたらいいのか困っている。患者本人に過剰な精神的な負担を与えたくない。
- ・ 家族より本人がかなり楽観的だが、どうしたらよいか？本人に状態をすべて知らせてこれからの終活準備をした方が良いか？本人の意向を確認するには？
- ・ がんになったパートナーとの向き合い方。
- ・ 家での声のかけ方。

(15)-4 家族関係

- ・ 家族関係
- ・ 配偶者との関係性
- ・ AYA 世代がん患者の家族との関係のこと。

(16) 医師とのコミュニケーション

- ・ 担当医について
- ・ 外来受診時。入院時の病棟での IC 時。
- ・ 先生の説明はどういう話だったのか？（説明を受けたが理解できなかった）
- ・ 担当医と上手くコミュニケーションが取れない。
- ・ 主治医とのコミュニケーションがうまくいかないため主治医を変えてほしい。
- ・ 医師とのコミュニケーションの取り方について。
- ・ 主治医の説明が雑で信用できない。
- ・ 主治医との関係について（病状説明時の対応について）

(17) その他

- ・ 子宮と卵巣の全摘手術を受けた若年の方から、特別養子縁組についての質問を受けた。
- ・ 職場の人間関係。
- ・ 婦人科腫瘍専門医なので多数ありすぎて書けません。
- ・ 専門科なのでいろいろ。
- ・ 婦人科専門のため質問多数あり。

4. 【PVP 分析結果 3】 がんと性に関すること (男性)

1) がんと性に関すること (男性) PVP : 内容 (表 9)

「性機能への治療への影響」に関することが 28.0% ともっとも多く、ついで「性機能を温存したい」(10.7%) であった。また、妊孕性をめぐっては、「精子保存」が 7.3% で、「妊孕性」(5.3%)、「妊孕性温存」(3.3%) がそれに続いた。

2) がんと性に関すること (男性) PVP : 誰から尋ねられたか (表 10)

「患者本人」が 50.9% ともっとも多く、ついで「家族」(23.6%) と「配偶者・パートナー」(19.5%) であった。

3) がんと性に関すること (男性) PVP : がん種 (表 11)

「前立腺がん」が 49.2% ともっとも多く、ついで血液がん (11.9%) であった。

4) がんと性に関すること (男性) PVP : 尋ねられた時期 (表 12)

「治療前」が 45.2% ともっとも多く、ついで「治療中」(24.8%)、「治療後 (通院・在宅療養中)」(17.8%) であった。

表9 がんと性に関すること(男性)のPVP:内容(複数回答、件)

がんと性(男性)PVP:内容分類	調査1	調査2	計	%(N=150)	
性機能への治療の影響	26	16	42	28.0	
性機能を温存したい	5	11	16	10.7	
性機能喪失・不全の辛さや悩み	4	5	9	6.0	
性機能障害の治療	4	9	13	8.7	
性生活の可否・可能な時期	11	1	12	8.0	
化学療法中・後の性生活	2	3	5	3.3	
妊孕性	6	2	8	5.3	
妊孕性温存	2	3	5	3.3	
精子保存	4	7	11	7.3	
子どもを望んでいるがどうすればよいか	3	2	5	3.3	
パートナーとの関係	本人から	4	3	7	4.7
	パートナーから	1	2	3	2.0
感染	1	2	3	2.0	
その他性に関する疑問	0	3	3	2.0	
排尿障害	1	2	3	2.0	
医療者・医療機関	1	2	3	2.0	
その他	1	1	2	1.3	

表10 がんと性(男性)のPVP:誰から(複数回答、件)

誰から	調査1	調査2	計	%(N=126)
患者本人	59	43	102	65.4
配偶者・パートナー	4	9	13	8.3
家族	4	3	7	4.5
親類・友人等	0	0	0	0.0
その他	1	3	4	2.6

表11 がんと性(男性)PVP:がん種(複数回答、件)

がん種内訳	調査1	調査2	計	%(N=126)
前立腺がん	31	31	62	49.2
血液がん	10	5	15	11.9
大腸がん	4	5	9	7.1
精巣がん	4	4	8	6.3
膀胱がん	2	2	4	3.2
肉腫	3	1	4	3.2
肺がん	3	1	4	3.2
喉頭がん	2	1	3	2.4
上咽頭がん	0	1	1	0.8
消化器がん	1	0	1	0.8
腎臓がん	1	0	1	0.8
胃がん	1	0	1	0.8
肝臓がん	1	0	1	0.8
乳がん	1	0	1	0.8
頭頸部がん	1	0	1	0.8
デスモイド	1	0	1	0.8
前縦郭腫瘍	0	1	1	0.8
脳腫瘍	0	1	1	0.8
胚細胞腫	0	1	1	0.8
膵臓がん	0	1	1	0.8
泌尿器がん	0	1	1	0.8
がん種問わず	1	1	2	1.6
不明	0	2	2	1.6

表12 がんと性(男性)のPVP:尋ねられた時期(複数回答、件)

時期	調査1	調査2	計	%(N=146)
治療前	36	30	66	45.2
治療中	21	14	35	24.0
治療後(入院中)	11	4	15	10.3
治療後(通院・在宅療養中)	16	10	26	17.8
その他	2	2	4	2.7

表13 がんと性(男性)のPVP:説明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=279)
医師向け診療ガイドライン	19	11	30	10.8
患者向けガイド	20	8	28	10.0
上記以外のガイド、手引き等	11	4	15	5.4
レジデントマニュアル	4	1	5	1.8
海外のガイドライン	1	0	1	0.4
がん情報サービス	30	34	64	22.9
院内で作成した冊子やパンフレット	12	7	19	6.8
他の施設で作成した冊子やパンフレット	5	7	12	4.3
製薬会社で作成した冊子やパンフレット	15	7	22	7.9
患者支援団体、NPO等で作成した冊子やパンフレット	5	11	16	5.7
書籍・雑誌	23	10	33	11.8
学会で提供する情報	17	7	24	8.6
院内の医療スタッフやチームへ紹介	0	0	0	0.0
その他	7	3	10	3.6

はあるのかなど。

5) がんと性に関すること(男性)の説明の際に活用している情報(表13)

「がん情報サービス」が22.9%ともっとも多く、ついで「書籍・雑誌」(11.8%)、「医師向け診療ガイドライン」(10.8%)、「患者向けガイド」(10.0%)であった。

6) がんと性に関すること(男性)PVP記述内容例

(1) 性機能への治療の影響

- ・ 性交渉に支障が出るかどうか。
- ・ 術後の合併症で勃起しないのか。
- ・ 放射線治療した後でも勃起はするのか。
- ・ 前立腺がんの患者さんに、放射線治療をすると勃起しなくなるのか。
- ・ 治療後の性活動(勃起機能・射精)
- ・ 前立腺がん患者より、治療に伴う勃起障害について重粒子は？手術は？放射線は？ホルモン剤治療では？期間や頻度。
- ・ 前立腺がんの治療をした後、勃起障害が出る聞いたが、放射線治療、手術療法による差

- ・ 看護師からもらった文書(化学療法の副作用説明)のなかに「性機能障害」と書いてあり、これが気になっている。どのような状態になるのか。
- ・ たたなくなるの？
- ・ 勃起しなくなるのか。
- ・ 勃起障害は必ず起きるのか。
- ・ 勃起不全について。
- ・ 勃起障害はでるのか。
- ・ 勃起は起こらないのですか？
- ・ 勃起しないのは一生か。
- ・ 勃起障害はずっと続きますか？
- ・ 術後勃起をしなくなった。
- ・ 手術後に射精しにくくなった。
- ・ 手術後の性機能。
- ・ 前立腺がんの手術をすると、勃起しなくなるのか。
- ・ 前立腺癌術後の性機能について。
- ・ 前立腺がんの治療で、前立腺を全摘出をしたら、機能しなくなるのか。
- ・ 前立腺がんて前立腺全摘出術を施行した患者

さんの勃起不全について。

- ・ 手術後は男性機能は残るか。
- ・ 前立腺がん、全摘後の勃起障害について。
- ・ 前立腺がんの手術を受けると性行為はできなくなるのか？
- ・ 手術を行うと勃起障害を起こす可能性があるという聞いたが、どのくらいの割合で起こるのか。
- ・ 抗がん剤治療をすると勃起しなくなるのか？
- ・ 治療による勃起不全について。
- ・ 勃起できるか。
- ・ 性機能の低下は仕方ない事なのか。
- ・ ホルモン療法と放射線療法をしたらもう勃起しないのか。
- ・ 前立腺がんで男性ホルモン抑制薬を使うことで性欲減退になるとあるがどのくらいのものなのか。
- ・ 前立腺のホルモン療法では男性機能はどうなるか？
- ・ 男性機能の喪失についてホルモンの影響について。
- ・ ホルモン注射をすると勃たなくなるといわれたが、どのくらいでそうなるのか？
- ・ 男性機能不全の出現率についてどの程度か。
- ・ 前立腺がん。治療をすると勃起障害になるのか？男性として損なわれるように思う。
- ・ 前立腺がんの患者で、ホルモン剤を内服することで、性欲が低下する。他の方も同じ症状なのか。
- ・ 性機能の副作用について、どの程度出るものなの？(聞きにくさもあってか、踏み込んだ内容にはならなかった)

(2) 性機能を温存したい

- ・ 前立腺がんの治療をすることで性機能が低下するのではないかと、低下しない治療はないか。
- ・ 手術をすると勃起障害になる可能性があるという説明を受けました。手術以外に方法はないのでしょうか？

- ・ 勃起障害の起こりにくい前立腺全摘癌治療はありますか。
- ・ 前立腺がんの治療で手術と小線源の場合の性生活についてどちらが影響ないか。
- ・ 手術だと性機能障害は避けられないと言われてきましたが、放射線治療なら大丈夫ですか？
- ・ 前立腺がんの OP 予定だが、勃起機能を残すようにすることはできないのか？
- ・ 性行為に障害の来さない治療について。
- ・ 男性機能を温存することはできるか。
- ・ ダヴィンチ手術を待っている状態であるが、手術がベストの方法なのか、迷い始めている。先生からは手術をすると、勃起障害が出ると言われていた。手術以外に方法はないか。(電話相談)
- ・ 手術後男性機能が使えなくなると聞いた。セックスできないのは困る。どうしたらいいのか。
- ・ 前立腺がん手術で性機能障害が起こると聞き、手術以外の治療を受けたい。
- ・ 前立腺がん。手術、ホルモン療法の副作用が心配で治療方法をどうするか悩む。
- ・ 前立腺がんの治療により性機能が不能になるかもしれない不安。
- ・ 治療でインポテンツになったら困る。
- ・ 男性機能が失われるのではないかと。
- ・ 前立腺がんの手術をすると勃起障害があると聞いたが対策はあるのか？

(3) 性機能喪失・不全の辛さや悩み

- ・ 前立腺がん。治療をすると勃起障害になるのか？男性として損なわれるように思う。
- ・ 前立腺がん、IMRT 後。勃起障害が生じ「男として、終わりではないか」と質問を受けた。
- ・ 70 歳代の方から命にかかわることなので手術を受けるが男性機能低下は仕方がない。さびしいけどねと相談された。
- ・ 男性ではなくなった思い。

- ・ もうできないだろうか。
- ・ ED になってしまったよ。
- ・ 勃起不全に悩んでいる。抗がん剤を続ける限り治らないのか。
- ・ 治療後の性機能障害をうけいれられない辛さ。病気を治すより、今の状態のほうが辛い。

(4) 性機能障害の治療

- ・ 勃起の治療はありますか。
- ・ 勃起障害に対する治療薬があるかどうか。
- ・ 勃起障害があるので薬を飲んでもよいか。
- ・ 術後 ED に悩む。治療薬の処方はあるか。

(5) 性生活の可否・可能な時期

- ・ 前立腺がん手術前に、性交渉ができなくなるのか。
- ・ 放射線治療中でも風俗店等で性行為をしてもよいのか。
- ・ 脳梗塞の薬を飲んだら性交渉ができなくなるか。
- ・ パートナーに性行為をおこなっていいのか、おこなえるのか。
- ・ H してていいの？
- ・ 泌尿器科での患者より性生活は普段通り行っても良いのか。
- ・ 生殖行為はできるのか？
- ・ 性行してもよいか、治療後性行可能か、など。
- ・ 性交渉の時期
- ・ 治療中、治療後の性生活について。
- ・ いつくらいから性生活を始めていいのか？
- ・ パートナーが子宮全摘の手術を受けた。いつから性生活ができるのか。縫った所が今から破けるといふことはないか。

(6) 化学療法中・後の性生活

- ・ 抗がん剤を使用している間は避妊が必要か。
- ・ 化学療法後、いつから性生活をしていいか。
- ・ 抗がん剤治療中で性交渉を止めていたが、行

ってもよいか？抗がん剤点滴後、どのくらい経てば行っていいか？

(7) 妊孕性

- ・ 小児がんフォローアップ中の患者で、無精子症についての相談。
- ・ 医師から抗がん剤投与で生殖は無理と告げられたが、子供が 2 人いるので理解した。
- ・ 治療後の性活動（妊孕性）
- ・ 抗がん剤治療が妊孕性に影響があるのはいいか。
- ・ 妊孕性について。

(8) 妊孕性温存

- ・ 生殖機能は残せるか。
- ・ 生殖機能を温存できる治療方法について。
- ・ 精巣腫瘍 妊孕性温存について。
- ・ 妊孕性温存

(9) 精子保存

- ・ 前立腺がんで治療予定。まだ子供が居ないため精子を保存したい。
- ・ 治療によって子供が授からなくなるのは困る。精子を保存したい。
- ・ 精子凍結が出来る施設、費用、期間
- ・ 精子保存
- ・ 精子温存について。
- ・ 化学療法前の精子保存について。
- ・ 精子の保存方法
- ・ 化学療法施行前に、精子の保存をしたほうがよいかについて質問された。
- ・ 生殖、精子温存
- ・ 治療前に精子を保存したい。

(10) 子どもを望んでいるがどうすればよいか

- ・ 喉頭がんで放射線化学療法を受ける患者に、抗がん剤治療を受けると妊娠できなくなる可能性があるとしてネットに書いていたが、どのく

らの確率で不妊になるのか？不妊になるのであれば、もう一人子どもがほしいので治療前に精子保存はできるのか？現在居る子どもが自閉症なので兄弟を作ってあげたい。

- ・ 挙児希望だが、可能か？
- ・ 子どもを作ろうと思っていたが、今回抗がん剤治療を受けても大丈夫か。
- ・ 子どもを望む場合に精子凍結保存を使ったほうが良いのか、今の精子でよいのか。
- ・ 今後子どもを望んでいる。

(11) パートナーとの関係

(11)-1 本人から

- ・ 妻を抱きたいなどという気持ちを持っていいのか？もうそういう気持ちをやめたほうがいいのか？
- ・ 抗がん剤治療が妊孕性に影響があるのではないかと、もしもそうなった場合パートナーにはどういったらよいか。
- ・ 感染を恐れて、妻が性行為を拒むようになった。
- ・ 診断後しばらくしてから、妻に対する性欲が高まっているが妻が応えてくれず、そんな妻に対して怒りが湧いてくる。どうしたらよいか。
- ・ パートナーへの説明について。
- ・ パートナーとの関係。
- ・ 奥さんから、愛情がないとはぶてられるが、欲がないことをわかってもらえない。

(11)-2 パートナーから

- ・ 前立腺がん治療中の夫が暴力的になった。
- ・ 前立腺がんの全摘出後の妻からの相談。夫婦関係を求めてくる。勃起しないことが受け入れられていないようである。暴力も時々ある。
- ・ 尿道留置カテーテルが挿入になった方の妻とのかかわり。

(12) 感染

- ・ 女性と交際するにあたり、感染性の問題。
- ・ HTLV-3 キャリアの男性より、パートナーへの感染・子へのリスクについて相談。
- ・ 感染の問題などないのか？

(13) その他性に関する疑問

- ・ 眠剤と男性機能について関係があるか。逆行性射精について教えてほしい。
- ・ 男性の更年期障害
- ・ ホルモン療法をしていたが別の理由から休薬したのちに、性機能が戻ってきて頭がぼーっとする程とのこと。性交渉をすると病気に影響するのではないかとご心配されていた。

(14) 排尿障害

- ・ 前立腺癌の尿漏れについての対応策の相談。
- ・ 術後の排尿障害。
- ・ 前立腺肥大の治療薬による効果について。

(15) 医療者・医療機関

- ・ 妊孕制温存や性行為についてなど、性に関することは患者から質問しないと、医療者からは情報がもらえないものなのか。
- ・ 医療機関検索。セカンドオピニオン。
- ・ 女医さんに診られるのはちょっと恥ずかしい。

(16) その他

- ・ 抗がん剤治療中の下着の洗濯は、家族と一緒にしても良いのか？（暴露の対応）

5. 【PVP 分析結果 4】 がんと性に関すること (女性)

1) がんと性に関すること (女性) PVP : 内容 (表 14)

「性生活の可否・可能な時期」に関することが

25.5%ともっとも多く、「妊孕性」(12.3%)がそれに続いた。

2) がんと性に関すること(女性)PVP:誰から尋ねられたか(表15)

「患者本人」が71.7%ともっとも多かった。「配偶者・パートナー」は16.3%であった。

3) がんと性に関すること(女性)PVP:がん種(表16)

「婦人科がん」が73.4%ともっとも多く、ついで血液がん(11.9%)であった。

4) がんと性に関すること(女性)PVP:尋ねられた時期(表17)

「治療前」が35.0%ともっとも多く、ついで「治療中」(30.5%)であった。「治療後(通院・在宅療養中)」は17.3%、「治療後(入院中)」は14.6%であった。

5) がんと性に関すること(女性)の説明の際に活用している情報(表18)

「がん情報サービス」が16.5%ともっとも多く、ついで「書籍・雑誌」(13.8%)、「医師向け診療ガイドライン」(12.3%)、「患者向けガイド」(10.4%)であった。

表14 がんと性に関すること(女性)のPVP:内容(複数回答、件)

がんと性(女性)PVP:内容分類	調査1	調査2	計	%(N=212)	
性機能への治療の影響	10	0	10	4.7	
性生活の可否・可能な時期	40	14	54	25.5	
化学療法中・後の性生活	6	2	8	3.8	
性生活の悩み・気をつけること	7	1	8	3.8	
妊孕性	18	8	26	12.3	
妊孕性温存	6	5	11	5.2	
卵子凍結	2	3	5	2.4	
子どもを望んでいるがどうすればよいか	7	0	7	3.3	
治療中・後の妊娠について	6	3	9	4.2	
パートナーとの関係	本人から	11	8	19	9.0
	パートナーから	1	1	2	0.9
感染	全般的な疑問	6	5	11	5.2
	HPV	11	2	13	6.1
	HIV	1	0	1	0.5
授乳	2	0	2	0.9	
ホルモン補充療法・更年期障害	4	1	5	2.4	
外見の変化・女性としての喪失感	6	3	9	4.2	
その他性に関する疑問	3	0	3	1.4	
医療者・医療機関	2	3	5	2.4	
その他	3	1	4	1.9	

表15 がんと性(女性)のPVP:誰から(複数回答、件)

誰から	調査1	調査2	計	%(N=184)
患者本人	93	39	132	71.7
配偶者・パートナー	16	14	30	16.3
家族	12	6	18	9.8
親類・友人等	1	1	2	1.1
その他	0	2	2	1.1

表16 がんと性(女性)PVP:がん種(複数回答、件)

がん種内訳	調査1	調査2	計	%(N=158)
婦人科がん	75	41	116	73.4
血液がん	10	3	13	8.2
膵臓がん	5	0	5	3.2
肉腫	2	2	4	2.5
大腸がん	0	3	3	1.9
肺がん	2	1	3	1.9
胃がん	1	1	2	1.3
皮膚がん	1	0	1	0.6
脳腫瘍	0	1	1	0.6
咽頭がん	0	1	1	0.6
甲状腺がん	0	1	1	0.6
がん種問わず	6	2	8	5.1

表17 がんと性(女性)のPVP:尋ねられた時期(複数回答、件)

時期	調査1	調査2	計	%(N=226)
治療前	52	27	79	35.0
治療中	44	25	69	30.5
治療後(入院中)	27	6	33	14.6
治療後(通院・在宅療養中)	25	14	39	17.3
その他	3	3	6	2.7

表18 がんと性(女性)のPVP:説明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=405)
医師向け診療ガイドライン	40	10	50	12.3
患者向けガイド	30	12	42	10.4
上記以外のガイド、手引き等	18	6	24	5.9
レジデントマニュアル	5	0	5	1.2
海外のガイドライン	8	0	8	2.0
がん情報サービス	36	31	67	16.5
院内で作成した冊子やパンフレット	27	7	34	8.4
他の施設で作成した冊子やパンフレット	11	18	29	7.2
製薬会社で作成した冊子やパンフレット	20	5	25	6.2
患者支援団体、NPO等で作成した冊子やパンフレット	10	15	25	6.2
書籍・雑誌	43	13	56	13.8
学会で提供する情報	20	7	27	6.7
院内の医療スタッフやチームへ紹介	0	0	0	0.0
その他	8	5	13	3.2

6) がんと性に関すること (女性) PVP 記述内容例

(1) 性機能への治療の影響

- ・ 月経はもうこないのか。
- ・ 抗がん剤で月経は止まる？
- ・ 生理はとまりますか？今、生理中ですけど大丈夫ですか？ピルを飲んでいたんですけど、これからも飲んで大丈夫ですか？
- ・ 抗がん剤によって生理の期間がズレているが大丈夫か。
- ・ ホルモン療法や抗がん剤すると生理が無くなりますか？
- ・ 治療をすると月経がとまりますか。月経が止まったのですが、大丈夫でしょうか。
- ・ 生理はとまってしまうのか。
- ・ 生理はとまるのか？
- ・ 生理がなくなった、短期間だった、少量だったなど。どれくらいで正常な生理周期にもどるか。
- ・ 性機能について。

(2) 性生活の可否・可能な時期

- ・ 子宮全摘後いつから性交渉を持って良いのか。
- ・ 治療後の性交渉はできますか。
- ・ 乳がんの患者さんが術後いつから性交渉をおこなってよいのか。
- ・ 子宮を摘出したあとの性生活について。
- ・ 術後どのくらいから夫婦生活を始められますか？
- ・ 夫婦生活はいつからいいですか？→出血しませぬ等。
- ・ 手術後に性交渉が可能か。
- ・ 治療後の性生活について。
- ・ OPE 後の性交渉はいつから可能か。
- ・ 卵巣を切除したらどのくらい経過を見ていたらいいいですか？
- ・ 性交渉は、治療中可能か。
- ・ 性交渉は可能か。
- ・ 性行為の可否。

- ・ 性交渉は行ってもいいのか 継続していてもいいのか。
- ・ いつから性交渉をしてもよいか
- ・ 今後性交渉はできなくなるのではないか
- ・ 子宮を手術で摘出した後の性交渉は問題ないのか。また、術後どのくらい経過してから性交渉が可能か。
- ・ 手術後、いつから性生活が可能か？
- ・ 術後の性行為について。
- ・ 性交渉はいつからしてよいか、あなたならどうするか教えて。
- ・ 手術後どれくらいで性交渉ができるのか
- ・ 子宮頸がんを手術を受けているが、性行為をしても問題はないか。
- ・ 手術後の性行為についての時期。
- ・ 性生活をいつから開始してよいのか。性生活の方法について。
- ・ パートナーとの性交渉の方法や時期。
- ・ 術後の性交渉の時期。
- ・ 手術後は普通に sex できるか。
- ・ H はしてもいいんですか。
- ・ 術後の性生活。
- ・ 術後に性行為について。
- ・ 術後の性生活はいつから再開可能ですか？
- ・ 性交渉はいつ頃からしていいのか。
- ・ 手術してから、どれくらいで性行為が可能か。
- ・ 手術後の開始時期。
- ・ 性交渉の可否について。
- ・ 治療後の性生活について。
- ・ 性交渉の時期。
- ・ 子宮がなくても性交渉できますか
- ・ 治療後の性生活。
- ・ 治療中の性生活について性交渉できるのか。
- ・ 子宮頸がんの手術を予定しているが、パートナーとの性生活は可能か。
- ・ 性生活はいつごろからどのように行えますか？
- ・ 性交渉はいつから大丈夫か

- ・ 子宮がん 円錐切除後、性交渉をしたあとから出血したようである。どうしたらよいか？いつから性交渉してよいのか。
 - ・ 子宮を摘出した場合性行為の満足度がどうなるか？相手の満足が下がらないか？膣が短くなるか？
 - ・ 術後性交渉が可能か。術後どの程度で性交渉が可能となるか。
 - ・ パートナーとの性交渉の痛み(が続くのか)、今後も可能なのか？
 - ・ 婦人科術後の SEX 開始時期
 - ・ 治療（手術）後にはいつから性生活を始めてよいか。
 - ・ 子宮全摘を行う予定だが、性行為ができなくなるのか。
 - ・ セックスについて。
 - ・ 治療後のパートナーとの性交渉再開時期。
 - ・ 夫から、子宮がん術後の夫婦生活がどうなるのかについて。
- (3) 化学療法中・後の性生活
- ・ 乳がん術後抗がん剤治療の予定の方で、性生活は行えるか。
 - ・ 化療中の性交渉について
 - ・ 抗がん剤投与中の性交渉について（治験）
 - ・ ケモラジ後の患者からで、いつから性生活を再開してよいか？
 - ・ 化学療法や放射線治療後の性生活について
 - ・ 抗がん剤治療中に性行為をしてもいいのか。
 - ・ 抗がん剤治療中のパートナーとのスキンシップの程度について。
 - ・ 抗がん剤治療中の性行為は行ってもよいか。気を付けることは。
- (4) 性生活の悩み・気をつけること
- ・ 子宮頸がんの手術で、膣延長をしてもらったが性行為の時に腹痛がある。
 - ・ 性交痛
- ・ 夫との性生活について、今後気を付けることは？傷をみせることが不安。
 - ・ 子宮体癌の患者。29歳。子宮卵巣摘出を医師から勧められている。パートナーがいる。術後、性生活がうまくできるかどうか心配。
 - ・ 性生活はいつから始めて良いかとかはパンフレットに書いてあるけど、実際の体験者の話を聞きたい。ゼリーとかそういう工夫でなく、どの程度感じるのかそういうの知っていますか？これまでセックスは自分の中でとても大切なことだったから、その楽しみが減ると思うのがつらい。
 - ・ 避妊について。
 - ・ 避妊はしたほうがよいか。
 - ・ 避妊しなくてはならないでしょうか。
- (5) 妊孕性
- ・ がん治療後の妊娠について
 - ・ 妊孕性について
 - ・ 移植後で、妊娠など可能なのかどうか
 - ・ 治療後に妊娠できるのか
 - ・ 妊娠に関する質問
 - ・ 妊娠の可能性について
 - ・ 子供はできますか？
 - ・ 子供はつくれるか
 - ・ 妊娠はできるのか？
 - ・ 治療をすることで子供が産めなくなるのではないか。
 - ・ 妊孕性についての相談。不妊治療を受けられるクリニックがあれば教えて欲しい。
 - ・ 私にも子供ができるのかな。
 - ・ 今後妊娠できますか。
 - ・ 抗がん剤治療しても子供は生めるか。
 - ・ 子どもを産むことができるのか？
 - ・ 妊娠と治療法の選択について。
 - ・ 抗がん剤治療により、妊孕性に影響が出ると思われる状況での相談。
 - ・ 抗がん剤治療を行うと妊娠できにくくなると

聞いたが本当か。

- ・ 乳がん・子宮がんの妊孕性について。
- ・ 妊孕性について。
- ・ 治療による妊孕性の变化について。

(6) 妊孕性温存

- ・ 妊孕性温存に関する事
- ・ 抗がん剤治療と妊孕性温存
- ・ 妊孕性温存治療について
- ・ 40歳で乳がんステージ4と診断された方から、妊孕性についての相談あったが、その時点では、卵子凍結については、あきらめていた（以前、乳がんになる前に、卵子凍結の相談をしていたらしく、その時点であきらめることになったらしい）が、抗がん剤で妊孕性の低下をきたすことに納得ができず、治療方法を模索していた。
- ・ 妊娠したいので手術以外の方法で治療はできないか？
- ・ （若年の早期子宮体癌の方）卵巣を残したい。
- ・ がんと診断され抗がん剤を予定しているが挙児希望がある。妊孕性を保つ治療法はできないか。
- ・ AYA世代の患者の両親から「子宮を取らないで治療をすることができないのか、子宮を取ることをなぜ第一選択にしなければいけないのか」という質問を受けることが多い。

(7) 卵子凍結

- ・ 抗がん剤治療の前に卵子保存を考えたい。
- ・ 卵子の凍結保存について。
- ・ ・抗がん剤治療を受けるが、卵子凍結などを行っている施設を教えてください。（自施設でも行っているのか？）
- ・ 卵子凍結が出来る施設やどのような方法で行うのか、期間、費用、他の人はどうしているのか。
- ・ 左肘骨肉腫のため抗がん剤治療に入るが将来

の妊娠に備え卵子の温存、凍結保存が市大では可能か。

(8) 子どもを望んでいるがどうすればよいか

- ・ 子どもを持ちたい
- ・ 不妊治療中のがん発覚で、この先の妊娠・出産についてどうしたらよいか。
- ・ がん治療中で妊娠は、どれくらいの期間はダメなのか。もう望めないのか。
- ・ 肺がんでタグリッソ開始の31代女性。将来的に妊娠を希望しているが、可能なのか。タグリッソ終了後、どれくらい避妊しなければならないのか。
- ・ 化学療法中に子づくりは可能か。
- ・ 膵癌の患者で、小学1年生の娘を残して自分が居なくなってしまう（死んでしまう）ときょうだいもおらず淋しい思いををすると思うので、きょうだいを作ってあげたいけど可能だろうか？抗がん剤治療を受け続けたいといけないうし、治療を受けている間は妊娠できないことも分かっているけど、自分が生きた証を何か残したい。
- ・ 子供が欲しいと思っていたけど、誰にも相談できなかった。

(9) 治療中・後の妊娠について

- ・ 治療後の妊娠について。
- ・ 術後の妊娠について。
- ・ 抗がん剤使用後の妊娠について。
- ・ 治療中だがいつから妊娠可能か。
- ・ 小児がんで治療を終え退院、経過観察段階での相談。「妊娠したが出産しても大丈夫か。」
- ・ 診断時妊娠中だった。

(10) パートナーとの関係

(10)-1 本人から

- ・ パートナーに申し訳ない、我慢させているのではないか。

- ・ パートナーとどう向き合っていけばいいのか。
 - ・ 夫との性生活について、今後気を付けることは？傷をみせることが不安。
 - ・ 子宮体癌の患者。29歳。子宮卵巣摘出を医師から勧められている。パートナーがいる。術後、性生活がうまくできるかどうか心配で、パートナーが離れていってしまうのではないかと不安。
 - ・ 夫が自分を女としてみてくれるのか不安
 - ・ パートナーは別に気にしないと伝えてくれても自分が気になる。別れたほうがいいのか、相手の親のこととか将来のことを考えると悩む。
 - ・ 性行為ができないと夫が苛立ち、暴力的になった。
 - ・ 術後 1,2 年は性生活ができないことをパートナーも理解してくれていたが、5 年ほど経ってから夫婦間で考え方に違いが出てきた。患者本人は「年齢も年齢だし、性生活はなくてもよい」と思い、担当医に性生活について質問することも考えていなかった。しかし、パートナーの様子を見ていると、性生活について考えなかった自分自身や、性生活が出来ない体になってしまった自分がいけないのではないかと考えてしまうようになった。
 - ・ 術後、パートナーからの気持ちが遠のかないか心配（性交渉の有無も含めて）。
 - ・ 夫の要求を上手に断る方法など。
 - ・ 子宮頸がんの術後、放射線化学療法を受けた。治療終了直後、パートナーに性交渉を求められたが、どのように断ればいいのか。
 - ・ 男性とのつきあいについて。
 - ・ 夫に性生活を求められても正直、もう望まない。しかし、断るのも申し訳ない思いがある。
 - ・ 自分は手術をしたことで、夫婦生活への気持ちがなくなってしまうが、旦那のために応えるべきなのか。家ではお互いその話題にふれないようにしているが、どうしたらいいの
- か。
 - ・ 身体機能が変化し夫に申し訳ない。
 - ・ 夫より求められて対処にこまっている。
 - ・ 夫との夜の生活もなかなかスムーズにいかないので、夫婦関係がギクシャクしています。どうしたらいいのでしょうか。
 - ・ 子宮がんで広汎全摘術をする際、膣が短くなると言われているが、そのために性交渉ができなくなってしまうと離婚になってしまう。
 - ・ 患者本人の立場から「がんで乳房を失ってしまったら、夫が自分を大事にしてくれないのではないか」
- (10)-2 パートナーから
- ・ 患者が性交渉を嫌がる。
 - ・ 妻が HPV 検査が陽性となり、原因は自分(夫)ではないか、浮気しているのではないかと疑われた。
- (11)感染
- (11)-1 全般的な疑問
- ・ 咽頭癌の人と性行為があったが感染するか。
 - ・ 子宮頸がんが性交渉以外で感染するかが心配。
 - ・ 夫から、妻(患者)は他の人から感染したのではないか。
 - ・ 夫の立場から「自分のせいで妻が子宮頸がんになってしまったのではないか」
 - ・ 乳がんの手術を受けた彼女と性行為をしたらがんはうつるのか？
 - ・ 主人しか性交経験がないのに、なぜ子宮頸がんにかかったのですか。
 - ・ 現在のパートナーとの関係が発がんにつながるのではないか。
 - ・ 自分が癌になったのは旦那のせいですか？
 - ・ 主人と一緒に布団で寝てもうつりませんか？
 - ・ パートナーにうつったりしませんか？
 - ・ 妻が子宮頸がんになったのは、夫である自分が不潔だからなのか。

(11)-2 HPV

- ・ (子宮頸がんは) HPV で感染したことが原因のことが多いが、男性のパートナーに今後感染させる危険性がどの程度の質問。
- ・ パートナーが子宮がんになった、自分も HPV に感染したのではと心配。
- ・ HPV はどこから？
- ・ HPV の感染は夫が他と関係を持ったからなのか。
- ・ (子宮頸癌の方) パートナーもヒトパピローマウイルスの検査をした方がいいのか、癌になる可能性もあるのか。
- ・ 子宮頸がんの理由は HPV と聞いているが主人から感染したのか。
- ・ HPV でパートナーからの感染ではないか。
- ・ HPV 感染の原因。
- ・ ヒトパピローマウイルスについて。
- ・ HPV で夫に感染させられたとすれば性交を続けていてよいのか。
- ・ 男性からのウイルス感染が原因なんですよ？
- ・ 子供に頸癌ワクチンを打たせたい。

(11)-3 HIV

- ・ HIV キャリア疑いの検査結果が出たかたに性交渉での感染率等について質問を受けた。

(12)授乳

- ・ がんの診断がつくまで授乳をしていたが、子どもにがんがうつらないか
- ・ 化学療法中、授乳などはしていないが、子供に有害はあるか。

(13)ホルモン補充療法・更年期障害

- ・ 更年期障害
- ・ 卵巣機能喪失後の、ホルモン補充療法について。

- ・ 治療に伴う卵巣欠落症状はどのようなものか。

(14)外見の変化・女性としての喪失感

- ・ 治療によって外見が変わることで、女としてみてもらえられるか。
- ・ Bt や Bp 後のボディイメージの変調について。
- ・ 外見について。
- ・ 女性性の喪失について。
- ・ 乳房取っても結婚できますか？
- ・ 子宮卵巣摘出による女性性の喪失感について。
- ・ ボディイメージのこと。
- ・ 女性としての尊厳が失われるのではないかという疑問。
- ・ アピアランスに関する相談。

(15)その他性に関する疑問

- ・ 治療後に膣の搔痒感があり性病が心配。
- ・ 男性化について。
- ・ 性生活はだれに相談したらいいか。

(16)医療者・医療機関

- ・ 子宮がんの手術をした後の排尿障害について、病棟で看護師さんから排尿の状態を聞かれることもいい気持ちがせず、さらに自己導尿をしないといけないことや尿漏れのことについて、30代前半だったので本人の中で医療者であっても相談することに苦痛を感じていた。復職や生活のことを考えると、とてもつらいとの思いあり。
- ・ 手術した時の医師(女医)が異動したため、現在の担当医が変わっていること・異性であることから、性生活について質問しづらいがどうしたら良いか。
- ・ 医師に性に関する相談をしてよいか。
- ・ 術後の性交はいつから可能か。夫から尋ねられたが、主治医が男性なので訊くのが難しい。
(70歳代女性)
- ・ 男性の医師に対する抵抗感。

(17)その他

- ・ 日常生活で気を付けたほうが良いことはないか、これまでしていたことでしないほうが良いことはないかなど。
- ・ (体は男性、心は女性の方から) ホルモン注射をしても大丈夫ですか。お化粧はしてもいいですか？
- ・ がんになったのは、外国人の子供を妊娠したことと関係あるのか？
- ・ IUS、ピルと乳癌発症リスクや再発リスクについて (乳癌発症後に継続していてもいいのか。他の避妊法に変更が必要かどうか)。ピルのせいで乳がんになったんじゃないか。
- ・ 婦人科がんの患者さんで、MRI 検査問診時に、現在月経中なのですが、検査に支障はないですかという質問を受けました。

D. 考察

本調査によって、医療関係者経由という限界はあるものの、膵臓がん、婦人科がん、がんと性に関すること (男性・女性) について患者や家族の PVP を収集することができた。PVP の内容は多岐にわたり、患者や家族が多様な疑問や質問を持ちながら治療を受け、療養生活を送っていることがうかがえた。

膵臓がんと婦人科がんにおいては、がん種別に PVP の内容に違いがあることがうかがえた。すなわち、両がん種とも最も多い PVP の内容は、治療に関することであったが、次に多かったのは、膵臓がんでは予後やセカンドオピニオン・病院探しに関する事で、婦人科がんではがんの特徴・症状や就労に関する事であった。これには、膵臓がんの 5 年生存率の低さや予後の短さ、婦人科がんには遺伝的要因が関係する場合があるという情報やイメージが社会にも浸透していることが影響しているためと考えられる。また膵臓がんの場合には、厳しい状況の中でも何とか治療法を探そうとする患者・家族の姿が、婦人科がんの場合には

診断後にも就労継続を模索する患者・家族の姿がうかがえ、多種多様にわたる PVP のなかでも、これらに関する情報が特に求められている可能性があると考えられる。

がんと性に関する PVP においては、性別による違いがあることがうかがえた。男性では、性機能への治療の影響や、性機能を温存したいという 2 つの内容が全体の約 40% を占めた。一方女性では、性生活の可否・可能な時期に関することが約 25% で、妊孕性に関することが約 12% で次に続いた。このことから、男性・女性ともに治療による性機能への影響について何らかの思いや考えは持っているものの、男性は自身の性機能の変化そのものについて、女性は性機能の変化が及ぼすパートナーとの性生活や将来の妊娠などについてより多くの疑問や質問を抱えているものと考えられる。このように、男性と女性で違いはあるものの、性に関する PVP からは、治療による性機能の変化そのものに加え、これらが生活やパートナーとの関係性に及ぼす影響にも考慮した情報提供が求められていると言えるだろう。

また、誰から尋ねられたかということに関しても、がん種や内容によって違いが見受けられた。膵臓がんでは、本人からの PVP が約 40% であったのに対し、婦人科がんでは半数を超え、がんと性に関することでは男性・女性とも約 70% であった。さらに、尋ねられた時期は、いずれのがん種・内容でも治療前や治療中が大多数であったが、治療後も 30~40% を占めていた。今後、情報の作成および提供にあたっては、患者本人、配偶者やパートナーもしくは家族といった情報の対象を明確にすること、さらにその情報がどの時期に求められているのかという点も考慮に入れる必要があると考えられる。

本調査においては、医療者経由という限界はあるものの、患者・家族の率直な疑問や質問である PVP を重要視し、幅広く多角的な収集を試みた。その中で、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明確になった。分析においては、可能な限り PVP が示す内容をそのまま表現できるような整理と分類を試みたものの、患者・家族の多種多様な PVP を全て十分に反映できたとは言い難い。今後、患者・家族の率直な PVP を確実に収集するためには、協力組織との共同体制を継続し、分析手法ならびに協力組織にとって意義のあるフィードバック体制の構築など、患者・家族に対する情報作成・提供を含めた結果の活用方法についてさらなる検討が必要である。

E. 結論

本調査は、医療関係者を通して、膵臓がん、婦人科がん、がんと性に関することについて患者や家族の PVP の収集と分析を試みた。膵臓がんと婦人科がんにはがん種別の、がんと性に関することには性別による特徴があることがうかがえた。本調査において収集した PVP は、ガイドライン作成や患者・家族・市民向けのがん情報の作成・提供における活用が期待できるであろう。そのためには、がん種別や症状別にさらに PVP を収集・分析し、活用のための試みの継続と発展が必要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

- 1) 高山智子、井上洋二、早川雅代、八巻知香子、藤也寸志、若尾文彦. がん患者等からの「しびれ」に関する質問の収集と医療者が活用する情報に関する検討. 第 57 回日本癌治療学会学術集会, 2019.10.福岡.
- 2) 井上洋二、高山智子、早川雅代、八巻知香子、藤也寸志、若尾文彦. がん患者等からの「排尿」

に関する質問や疑問 (PVP) の収集・分析の試み. 第 57 回日本癌治療学会学術集会, 2019.10.福岡.

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他
なし

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）

情報の品質管理の可視化に向けて：がんの情報作成のプロセスからの検討

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
研究協力者 早川 雅代 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部
研究協力者 石川 文子 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部
研究協力者 渡部 乙女 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部
研究協力者 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

患者や国民が、確かな情報を、安心して利用できるよう情報を作成するためには、科学的根拠に基づく情報等の情報作成のプロセスの管理（情報の品質管理）が重要である。本研究では、情報作成のプロセスに沿って、本研究班で検討してきた内容を概観することで、残された検討領域や今後の課題を明らかにすることを目的とする。

国立がん研究センター「がん情報サービス」で作成されている13の情報作成のプロセス[1) 企画、2) エビデンス収集、3) 原案作成、4) 原稿調整、5) 編集委員会、6) 専門家査読、7) 患者査読、8) 原稿調整、9) 著作物手続き、10) 編集委員会、11) 媒体別データ作成、12) 媒体別情報公開、13) 問い合わせ対応]に沿って、本研究班で検討した8つの領域の情報の作成や組織間の連携時の課題等を整理した。

新たな連携協力による相手の組織や専門家からの評価については、引き続き検討し、よりよい連携の形を模索する必要があると考えられた。

各情報の情報作成のプロセスをマトリックスとして示したことで、関わる専門家や関係者が異なっても、確かな情報をつくるための工程が保障され、最終的に質が保証される情報につながることを示された。それぞれの情報作成のプロセスにおいて、何をどこまで確認し、質を保証すべきなのか、さらにこの工程を可視化していくことが、確かながんの情報を、さらに広く、迅速に作成する裾野を広げることにつながると考えられた。

A. 研究目的

患者や国民が、確かな情報を、安心して利用できるよう情報を作成するためには、科学的根拠に基づく情報等の収集や確認、さらに医療現場レベルで活用可能性、地域や医療機関を超えた汎用性なども考慮に入れたプロセスが必要である。英国NHSが示している患者や一般向けの質の高い情報作成手順の基準（Information Standard）では、

①情報作成のプロセスの提示、②エビデンス元の提示、③（情報の）利用者の理解と関与、④最終制作物の確認、⑤フィードバックを受ける体制、⑥（定期的な）レビューの実施を行い、作成または確認後3年を超える制作物がないようにするといった6つの基準が設けられている。また、国立がん研究センター「がん情報サービス」で作成される情報においても、情報作成のプロセスに沿って、

複数の関係者が関わる形で作成されている。

ここでは、情報作成のプロセスに沿って、本研究班で検討してきた内容を概観することで、残された検討領域や今後の課題を明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

国立がん研究センター「がん情報サービス」で作成されている13の情報作成のプロセス[1) 企画、2) エビデンス収集、3) 原案作成、4) 原稿調整、5) 編集委員会、6) 専門家査読、7) 患者査読、8) 原稿調整、9) 著作物手続き、10) 編集委員会、11) 媒体別データ作成、12) 媒体別情報公開、13) 問い合わせ対応]に沿って、本研究班で検討した8つの領域の情報の作成や組織間の連携時の課題等を整理した。8つの領域の情報は、①各種がん(罹患数の多いがん)、②各種がん(罹患数の少ないがん)、③療養情報(ガイドライン有りの場合)、④治療・総論の情報、⑤医療・総論の情報、⑥新しい医療等の情報、⑦(基本情報から)詳細情報へのリンク、⑧患者の疑問(PVP)から作成するQ&A情報についてである。

(倫理面への配慮)

倫理的な面での対応は必要ない内容である。

C. 研究結果

情報作成のプロセスに沿って、本研究班で検討した内容の一覧を表1(概要)および表2(詳細)に示した。本研究班で検討しきれなかった課題の多くは、新たな連携協力により生じた相手からみた評価や今後の連携意向というものであった。マトリックスとして示された各情報の情報作成のプロセスと各段階の検討内容をみることで、関わる専門家や関係者が異なっても、確かな情報をつくるための工程が保障され、最終的に質が保証される情報につながっていることが示された。

D. 考察

本研究班で検討しきれなかった新たな連携協力による相手の組織や専門家からの評価については、今後も引き続き検討を行い、よりよい連携の形を模索する必要があると考えられた。

今回改めて、検討した8つの領域を含む、各情報の情報作成のプロセスをマトリックスとして示したことで、関わる専門家や関係者が異なっても、確かな情報をつくるための工程が保障され、最終的に質が保証される情報につながることを確認された。一方で、確かな情報を作成するために確認すべきポイントは、診療ガイドラインに示されるようなエビデンスやコンセンサスの集約状況によって、査読者の数や依頼先・人選等の方法は異なっていた。全体のプロセスを管理する者の存在とともに、ポイントごとに関わる専門家や関係者への適切かつ明確な説明やどのような専門知識をそこで活かしてもらうかのマネジメントや調整が質の管理からは、重要な意味をもつと考えられた。

患者や国民の求める情報には、エビデンスがあるものだけでなく、エビデンスのないものなど幅広い内容が含まれる。また新たな検査や治療法など研究段階のエビデンス集積途中の情報、エビデンスが集積されていても専門家や社会のコンセンサスが得られていない情報もある。これらの状況に応じたがん情報を作成する環境や体制をつくっていくことが、迅速な情報作成と提供につながると考えられた。またそれぞれの情報作成のプロセスにおいて、何をどこまで確認し、質を保証すべきなのか、さらにこの工程を可視化していくことが、確かながんの情報を、さらに広く、迅速に作成する裾野を広げることにつながると考えられる。

E. 結論

新たな連携協力による相手の組織や専門家からの評価については、引き続き検討し、よりよい連携の形を模索する必要があると考えられた。

情報作成のプロセスに沿って、これまで研究班で検討してきた内容を概観したところ、各情報の情報作成のプロセスをマトリックスとして示したことで、関わる専門家や関係者が異なったとしても、確かな情報をつくるための工程が保障され、最終的に質が保証される情報につながることを確認された。それぞれの情報作成のプロセスにおいて、何をどこまで確認し、質を保証すべきなのか、さらにこの工程を可視化していくことが重要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表 2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他

なし

表2. H29～H31 (R元) 年度に行ったAll Japan によるがんの情報作成に関する検討内容 (概要)

コンテンツのカテゴリー	ガイドライン等 国内の専門家向け情報の状況	検討内容	情報作成のプロセス 1)～13)														
			企画	エビデンス 収集	原案作 成	原稿調 整	編集委 員会	専門家 査読	患者査 読	原稿調 整	著作物 手続き	編集委 員会	媒体別 データ作 成	媒体別 情報公 開	問合わせ 対応	詳細情報へのリンク ⑦	患者の疑問 (PVP) か ら作成するQ&A ⑧
各種がん～療養情報～治療・医療総論		これまで															リンク先組織を確認 後に関連ページへ
各種がん	罹患者数多いがん	ガイドラインあり															
		ガイドラインあり															作成リンク基準をもとに専 門学会へリンク
		ガイドラインあり															作成リンク基準をもとに専 門学会へリンク 学会の協力
罹患者数多くないがん	ガイドラインなし	未検討・要検討	未検討・要検討														
罹患者数少ない (希少) がん	ガイドラインなし	② 簡潔な入り口情報から詳細へ のリンク(リンク先あり)の検討 (研究班外)															希少がん中央機関へ
療養情報	身体/心理 (副作用) 症状	ガイドライン/手引き 等あり															作成リンク基準をもとに専 門学会へリンク 学会の協力
		ガイドライン等なし	③ 未検討・要検討														
	社会生活	施策・制度あり	これまでと同様に対応可能か														専門対応機関 や説明ページへ
	施策・制度なし	未検討・要検討															
治療・総論	がん基礎知識		これまでと同様に対応可能か														-
	外科療法		全がん協を通じた総論的な内容コ ンテツ原案作成の検討														-
	薬物療法		全がん協を通じた総論的な内容コ ンテツ原案作成の検討														-
	放射線療法		↓														-
	緩和医療		↓														-
造血幹細胞移植		↓														-	
医療・総論	治療や療養の仕方等	⑤	これまでと同様に対応可能か														
新しい医療等	がんゲノム医療 /免疫療法	⑥ ガイドラインなし ※：免疫療法は 作成当初ガイドラインなし	内容・その時の情勢によるか														

注) ①～⑧は、検討の分類

■：研究班において検討を行った情報作成のプロセス、■：検討協力を得た団体等、■：既存の枠組み (情報作成のプロセス5) 10)の編集委員会は、国立がん研究センター「がん情報サービス」の協力を得て、既存の枠組みの中で対応

表 2. H29～H31 (R 元) 年度に行った All Japan によるがんの情報作成に関する検討内容 (詳細)

各種がん

*: 本研究班での検討による組織間の連携の可能性について… ○: 機能すると考えられる、△: 課題はあるが機能する、?: 今後更なる検討を要する、として示した。

検討の分類	コンテンツ	原案作成 執筆	査読	検討内容	作成プロセスの 検討結果	トライアルを通しての All Japan 体制への示唆*
①	罹患者数多いがん ガイドライン	業務委託先 (外部)		※外部へ業務委託する場合の検討 (研究班外)	△～○: 外注には、Quality Control の対応可能なところがあれば、対応可能そう。半年程度の教育の時間は要しそう	△: 執筆者全体、編集者の品質管理 (QC) をどう行う可 △: QC と費用との兼ね合い
①	あり		専門学会を通じた協力依頼	専門学会を通じた査読依頼の検討	○: 学会を通して査読者推薦 (特定個人) いただくのは可能そう △～×: 学会に専門家査読部分 (組織としての対応) を依頼するのは難しそう	△: 学会を通しての依頼は、事前交渉どこまでできるか。国内での認識共有が進むと進めやすい ?: 学会側の評価
①	食道がん	全がん協リーダー: 九州がんセンター 院長 藤也寸志先生 医師 8 名	専門家査読: 医師 2 名 患者・市民による査読: 3 名	全がん協を通じた各種がん原案作成の検討	○: 全がん協の協力で質の高いコンテンツ作成にはつながりそう △: 運営事務局の労力/外注時経費の課題は残る	○: 専門家が執筆から査読まで携わることで、質の良い情報の作成が可能ではないか ○: ガイドラインのあるコンテンツについては、改訂に伴う更新が速やかに行えるのではないかと △: 運営事務局の労力や資金源については課題が残る △: ガイドラインのない情報についてはどのように提供していくか課題が残る △: 全がん協側の負担ゼロではないものの、頻度は少なく許容範囲と考えられる
①	大腸がん	全がん協リーダー: 東京都立駒込病院 外科部長 高橋慶一先生 医師 6 名	専門家査読: 医師 4 名 患者・市民による査読: 3 名			
①	子宮頸がん	全がん協リーダー: 兵庫県立がんセンター 婦人科部長 山口聡先生 医師 5 名	専門家査読: 医師 2 名 患者・市民による査読: 2 名			
②	罹患者数少ない (希少) がん ガイドラインなし	がん情報サービス事務局	国立がん研究センター希少がん中央機関への協力依頼	簡潔な入り口情報から詳細ページ (リンク先あり) の検討 (研究班外)	○: 簡潔な入り口情報のみ作成して希少がん中央機関ページへリンクで対応可能そう △: 希少がん中央機関で作成されていないがん種の扱いをどうするか	○: 詳細情報とのリンクにより、適切な情報提供につながるのではないかと △: 情報の少ないがん種の扱いについては課題が残る

表 2. H29～H31 (R 元) 年度に行った All Japan によるがんの情報作成に関する検討内容 (詳細)

						?: 希少がん中央機関側のメリット・負担、続ける意義は?
--	--	--	--	--	--	------------------------------

療養情報

*: 本研究班での検討による組織間の連携の可能性について... ○: 機能すると考えられる、△: 課題はあるが機能する、?: 今後更なる検討を要する、として示した。

検討の分類	コンテンツ	原案作成執筆	査読	検討内容	作成プロセスの検討結果	トライアルを通しての All Japan 体制への示唆
③	リンパ浮腫	がん情報サービス事務局	<p>専門家査読: ガイドライン作成に関連する日本がんサポートケア学会リンパ浮腫部会で査読を実施 <u>がん情報サービスとの申し合わせ事項に基づいた査読依頼</u></p> <p>患者・市民による査読: 患者・市民パネル</p>	作成方法の検討、査読依頼の検討	<p>△: 企画部分での専門家等の関与があった方がよさそう、その体制をどうするか ○: 学会を通して査読者推薦いただくのは可能そう</p>	<p>△: エビデンスのない情報は、コンテンツの構成案など企画からの専門家の関与が課題である ○: 査読については、ガイドライン作成に関連する学会に依頼することが可能はないか ○: 文書申合せあることにより手続きに要する時間が短縮した ?: 学会側のメリット・負担、続ける意義は?</p>
③	尿がもれる・トイレが近い 尿が出にくい	研究班事務局	<p>→研究班よりがん情報サービスへ寄贈</p> <p>ガイドラインのない情報における専門家査読の依頼先の推薦 ↓</p> <p>専門家査読: 人づてにご紹介いただいた専門家の先生 (婦人科、泌尿器科) の医師や専門看護師等</p> <p>患者・市民による査読: 患者・市民パネル</p>	企画～情報作成～査読の検討	<p>△: 対応している専門家が少ない場合に、その専門家を探すか、他の領域に関しては、引き続き検討が必要。</p>	<p>△: 企画～査読の専門家を見つけるのは至難の業、多様な複数の専門家がいたりあると探しやすい (コンソーシアムのような場) △: エビデンスのない情報は、コンテンツの構成案など企画からの専門家の関与が課題である ○: ガイドラインがない情報であっても、複数の学会による査読を行うことで情報作成が可能ではないか</p>

表 2. H29～H31 (R 元) 年度に行った All Japan によるがんの情報作成に関する検討内容 (詳細)

治療・総論

*: 本研究班での検討による組織間の連携の可能性について… ○: 機能すると考えられる、△: 課題はあるが機能する、?: 今後更なる検討を要する、として示した。

検討の分類	コンテンツ	原案作成 執筆	査読	検討内容	作成プロセスの 検討結果	トライアルを通しての All Japan 体制への示唆
④	薬物療法	全がん協リーダー： 神奈川県立がんセンター 腫瘍内科部長 酒井リカ先生 医師 6 名	専門家査読：医師 2 名 患者・市民による査読： 患者・市民パネル 5 名	全がん協を通じた総論 的な内容コンテンツ原案 作成の検討	○：複数施設の専門家により、よ り臨床に即した質の高いコンテンツ 作成につながりそう ○：用語や定義の整理を臨床的 な見地から行うことができたことは有 用・有意義	○：横断的・教科書的な内容につ いて、複数施設の専門家によるコン センサスを得ながら、専門的および臨 床現場での見地から作成することが 可能ではないか ○：同様のコンテンツについては全が ん協との協働で作成が可能ではないか
④	手術（外 科治療） 集学的治 療	全がん協リーダー： 名古屋医療センター 外科部長 片岡政人先生 医師 4 名	専門家査読：医師 2 名 患者・市民による査読： 患者・市民パネル 5 名	全がん協を通じた総論 的な内容コンテンツ原案 作成の検討	○：複数施設の専門家により、よ り臨床に即した質の高いコンテンツ 作成につながりそう	か △：全がん協側の負担ゼロではない ものの、頻度は少なく許容範囲と考 えられる
④	放射線療 法 緩和医療 造血幹細 胞移植	今回の検討では未実施	-	-	-	△：薬物療法・手術（外科治 療）と同様に対応できる可能性があ る

表 2. H29～H31 (R 元) 年度に行った All Japan によるがんの情報作成に関する検討内容 (詳細)

医療・総論

* : 本研究班での検討による組織間の連携の可能性について… ○: 機能すると考えられる、△: 課題はあるが機能する、? : 今後更なる検討を要する、として示した。

検討の分類	コンテンツ	原案作成 執筆	査読	検討内容	作成プロセスの 検討結果	トライアルを通しての All Japan 体制への示唆
⑤	治療や療養の仕方等	がん情報サービス事務局	専門家査読 患者・市民による査読	これまでと同様で対応可能か	今回の検討では未実施	-

新しい医療等

* : 本研究班での検討による組織間の連携の可能性について… ○: 機能すると考えられる、△: 課題はあるが機能する、? : 今後更なる検討を要する、として示した。

検討の分類	コンテンツ	原案作成 執筆	査読	検討内容	作成プロセスの 検討結果	トライアルを通しての All Japan 体制への示唆
⑥	免疫療法	がん情報サービス事務局	専門家査読 : 日本臨床腫瘍学会へ依頼予定	内容・その時の情勢によるか	△ : 新しい情報に対する情報作成の検討が課題である △ : 個々の専門家の振れ幅が大きい、ことを前提とした対応・体制が必要	? : 内容・その時の情勢によるか、引き続き検討が必要

表 2. H29～H31 (R 元) 年度に行った All Japan によるがんの情報作成に関する検討内容 (詳細)

詳細情報へのリンク

* : 本研究班での検討による組織間の連携の可能性について… ○ : 機能すると考えられる、△ : 課題はあるが機能する、? : 今後更なる検討を要する、として示した。

検討の分類	ホームページ	リンク基準チェックリストの確認結果 条件を満たさなかった項目	学会の対応	がん情報サービスの対応	学会特有の情報	基本<-->詳細情報 リンク 検討結果	トライアルを通しての All Japan 体制への 示唆
⑦	日本乳癌学会 患者さんのための乳 癌診療ガイドライン	<ul style="list-style-type: none"> 掲載内容の更新の 手順 3 年以内の定期的 な更新 外部ウェブサイトへの リンク基準 更新日 	条件を満たさなかった 4 項目について、乳癌学 会広報委員長 (植松 先生) に報告し、約 6 カ月後に記載の対応が なされた。	学会の対応を確認後、 がん情報サービス「乳が ん」コンテンツから関連情 報としてリンクした。	<ul style="list-style-type: none"> 認定施設・関連施 設 乳腺専門医 <p>受診の際に参考として掲 載している。</p>	<p>○ : 専門学会があれば リンクは可能そう △～○ : 時間を要する が (6 カ月程度)、一 般向けページのリンク基 準を満たすよう調整は可 能そう ※ : ただし一般向けペー ジをもつ専門学会は少 数派</p>	<p>○ : 相互リンクが充実し ていくことで、より適切な 情報提供につながること ができるのではないかと ○ : リンク基準を共有す ることにより、患者さんや 一般の方々にも信頼で きる情報としてわかりやす いサイトづくりができるの ではないか</p>
⑦	日本食道学会 一般向け	<ul style="list-style-type: none"> 問い合わせ先 情報源 	日本食道学会の全面協力のもと、研究班で作成し た「リンク基準」をもとに、相互リンクできるように検討・ 調整がなされた		<ul style="list-style-type: none"> 食道外科専門医 認定施設 食道疾患を扱う病 院 食道外科専門医・ 食道科認定医 	<p>○ : 本研究班で作成し た「リンク基準」をもとに、 相互リンクを実施</p>	<p>△ : リンク基準の共有や 協力体制が課題である ○ : 学会・「がん情報サ ービス」の利用者により広 範囲な情報の提供が可能 になる ○ : 学会・「がん情報サ ービス」の情報利用者が 増えると予想される</p>

表 2. H29～H31 (R 元) 年度に行った All Japan によるがんの情報作成に関する検討内容 (詳細)

患者の疑問 (PVP) から作成する Q&A

* : 本研究班での検討による組織間の連携の可能性について… ○ : 機能すると考えられる、
△ : 課題はあるが機能する、 ? : 今後更なる検討を要する、として示した。

検討の分類	コンテンツ	Q抽出・作成	A作成	査読	トライアルを通しての All Japan 体制への示唆
⑧	リンパ浮腫 Q & A	研究班 PVP 調査	がん情報サービス事務局	<p>専門家査読 : ガイドライン作成に関連する日本がんサポーターケア学会リンパ浮腫部会で査読を実施</p> <p>患者・市民による査読 : がん対策情報センター 患者・市民パネルで査読を実施</p>	<p>○ : 患者が知りたいことの抽出に役立てられるのではないか</p> <p>△ : 患者が医療者に対して行う質問・疑問であり、職種分布により、内容にも偏りがち (多職種をどう確保するかは課題)</p> <p>△ : PVP (自由回答) の整理には、かなりの労力とスキルを要する (人的パワーをどうするか)</p>
⑧	尿がもれる・トイレが近い Q & A 尿が出にくい Q & A	研究班 PVP 調査	研究班事務局	<p>→研究班よりがん情報サービスへ寄贈</p> <p>ガイドラインのない情報における専門家査読の依頼先は… ↓ 専門家査読 : 日本がんサポーターケア学会を通じて医師 1 名、日本緩和医療学会を通じて医師 1 名が推薦された</p> <p>患者・市民による査読 : がん対策情報センター 患者・市民パネルで査読を実施</p>	<p>△ : 活用目的により Q 抽出をどう行うかは、その都度検討を要する</p> <p>○ : 患者や家族から寄せられた言葉 (近い言葉) を使えるため、マニュアル SEO 対策になる</p> <p>○ : 病院側への結果フィードバックにより施設対応マニュアル等にも発展する可能性はあり、ただし施設側の認識次第か</p> <p>○ : 患者・国民が活用できる情報は増える</p> <p>△ : 調査協力の全がん協、がん相談支援センターの関係者にとっては、協力負担との兼ね合いか</p>
⑧	食道がん	研究班 PVP 調査	日本食道学会との共同作成	<p>→Q&A の A 部分については、日本食道学会の共同執筆の協力を得て作成を実施</p> <p>患者・市民による査読 : がん対策情報センター 患者・市民パネルで査読を実施</p>	<p>○ : エビデンスが十分でない情報についても、複数の専門家により質の高い回答部分 (A) の作成、情報提供につながった)</p> <p>? : 「診療ガイドライン」等への利用可能性は?</p> <p>○ : 学会側に「一般向け情報」がある場合には、Q&A は、患者や国民が情報検索する際にヒット</p>

表 2. H29～H31（R 元）年度に行った All Japan によるがんの情報作成に関する検討内容（詳細）

					しやすく、信頼できる情報につながりやすくなると考えられる
⑧	しびれ	研究班 PVP 調査	がん情報サービス事務局	<p>専門家査読： 日本がんサポーターケア学会 神経障害部会により複数の専門家グループによる査読が実施された</p> <p>患者・市民による査読： がん対策情報センター 患者・市民パネルで査読を実施</p>	<p>○：専門家グループによる査読により多角度から検討され、良質な情報作成につながったと考えられる</p> <p>△：学会側の負担については、頻度との兼ね合いもあり、引き続き検討は必要</p>

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

（分担研究報告書）

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

研究協力者 早川 雅代 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部
研究協力者 石川 文子 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部
分担研究者 若尾 文彦 国立がん研究センター がん対策情報センター
分担研究者 高山 智子 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部
研究協力者 渡部 乙女 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部

研究要旨

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

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

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

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

A. 研究目的

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

課題を洗い出していく必要がある。

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

B. 研究方法

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

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

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

（倫理面への配慮）

本研究に関しては特記すべき事項なし。

C. 研究結果

1. 情報作成提供組織と全国がんセンター協議会（全がん協）との連携

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

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

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

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

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

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

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

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

の基盤として有用であると考えられた。

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

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

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

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

2. 情報作成提供組織と複数の学会との連携

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3) 患者・一般向けのがん情報の学会からのc)の査読者推薦協力

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

D. 考察

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

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

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

E. 結論

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

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

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 2. 学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他

該当なし

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

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 国立循環器病研究センター 客員部長
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 消化器外科 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 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

研究要旨

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。相談支援センターで行われる相談対応は、疾患に関する情報収集や意思決定の支援、医師・医療者との関係や家族や周囲の人たちとの関係に関わる相談や、治療費や療養先の相談、また漠然とした不安など非常に多岐にわたる。そのため、相談支援センターにおいて相談者がどのような体験をし、それに対して評価しているのかについて既存の尺度で測定することが難しい。そこで本研究では、相談支援センターにおける相談者の体験をもとに作成した、がん相談体験スケールの開発と信頼性と妥当性の検討を行うことを目的とした。

特定された 19 項目は、4 因子、「個人を支える環境」「個人のエンパワメント・納得」「思いや悩みの表出」「必要な情報の獲得」から構成され、がん罹患・直面後の自らの生活・人生を再統合し獲得する体験とも捉えることができると考えられた。

Test-retest法による信頼性の検討は、概ね高度の一致があると判断された。また回答者の属性および心理・QOL得点との関連による基準関連妥当性の検討では、想定どおりと考えられる中程度から高い相関がみられ、妥当性が確認されたと考えられた。今後このスケールを使って、相談支援センターの利用後の効果について測定を行っていく必要がある。

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。2014年度に実施された患者体験調査の結果では、利用者は、7.7%と限られていた

ものの、相談支援センターの利用者が「とても役だった・やや役に立った」と評価した利用者は、81.4%（指標にみるわが国のがん対策，2015）で一定の評価が得られていることが示された。相談支援センターで行われる相談対応は、疾患に関する情報収集や意思決定の支援、医師・医療者との

関係や家族や周囲の人たちとの関係に関わる相談や、治療費や療養先の相談、また漠然とした不安など非常に多岐にわたる。そのため、相談支援センター利用者の評価や満足度は、相談した内容に依存すると考えられ、利用者からは、複数の評価軸が存在することが想定される。

そこで本研究では、相談支援センターにおける相談者の体験をもとに作成した、がん相談体験を測定するスケールの開発を行った。本報告では、がん相談体験を測定するためのスケールを構成する項目の特定と特定されたスケール構成項目の信頼性と妥当性の検討について報告する。

B. 研究方法

1) 調査協力のリクルート方法と対象者

全国7施設のがん診療連携拠点病院がん相談支援センターにおいて、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にと対象に調査を実施した。口頭および文書にて調査協力を依頼し、調査協力が得られる場合には、2回に分けて行う調査票の記入と郵送での調査票返却を依頼した。協力を依頼した2種類の調査票記入のうち、1つ目の調査1は、がん相談支援センター利用後3日以内に、2つ目の調査2は、相談支援センターの利用後2~3週間に記入し返送することを依頼した。調査票に調査に協力する旨の承諾確認(チェックをする形で記入)をとり、返送することで調査の同意が得られたものとみなした。調査実施期間は、2018年7月から2019年5月末である。回収された171名(40.7%)から調査協力/返却が得られ、そのうち有効回答として調査1:165件、調査2:106件を分析対象とした。

2) 調査内容

調査1では、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)、③

QOL・スピリチュアリティ尺度(FACIT-Sp)(41項目)、④フェイススケール(2項目(相談前後))、⑤がん相談支援センターの利用者評価項目(16項目)、⑥患者の背景情報(性・年齢、がんと関わり、治療状況、相談支援センターの利用状況)について質問を行った。

また調査2では、①「がん相談体験スケール」(49項目)について質問した。

3) 分析方法

がん相談体験を測定するためのスケールを構成する項目を特定するために、「がん相談体験スケール」の各項目の回答欠損数、調査1と調査2の重み付け κ 係数から検討を行った。さらに、構成概念妥当性の検討として因子分析を行い、相談者および相談員から抽出された相談体験要素の概念を参考に(詳細は、H29年度報告書:今回検討を行ったがん相談体験スケールは、①話をする環境が整備されている、②情報を獲得できる、③自分の思いを話すことができる、④自分の気持ちを整理することができる、⑤長期的視野を持つことができる、⑥主体的に意思決定に関わる準備ができる、の6要素49項目で構成されている)、因子構造の検討を行った。この際、因子ごとの内的一貫性の検討を行い、最終スケール項目を確定した。

信頼性の検討は、級内相関係数(ICC)の算出により実施した。妥当性の検討として基準関連妥当性の検討を、「がん相談体験スケール」と心理、QOL、患者中心コミュニケーション、(医療に関する)患者体験の各スケール得点との関連の検討を行った。

4) 倫理的配慮

本研究は、国立がん研究センター研究倫理審査委員会(2017-482)の承認を受けて実施した。またその他の協力7施設においても各々の組織における研究倫理審査委員会の申請および承認を受け実施した。

C. 研究結果

1) 対象者の属性

調査 1 および調査 2 の回答者の属性を表 1 に示した。調査 1, 2 ともに女性が約 6 割、年代は 40 から 70 代がそれぞれ 2 割程度と全体の約 9 割を占めた。現在の治療状況では、通院治療中のものが 4 割強で最も多く、治療前の者も 28 名 (17%) いた。がん相談支援センターの利用理由は、病気の情報や治療のことが 6 割弱、次に医療費や介護費用など経済的なこと仕事や学校のことなどが 2 割前後で続いた。

2) 心理・QOL の各スケールの回答分布

今回測定した、心理・QOL の各スケールの回答分布を表 2 に示した。

3) 項目数削減 item reduction とスケール項目の特定

回答欠損数、重み付け κ 係数の算出、因子構造の分析により、49 項目から 19 項目の特定を行った。具体的には、(1) 各項目の回答欠損数は、最大で 6 (3.6%) であったためこの時点での削除の検討は実施しなかった (49 項目)。(2) 次に、重み付け κ 係数が 0.4 未満のもの (10 項目) を削除検討項目とした (39 項目)。(3) スケール項目抽出時の構成概念 6 の前後 2 の因子設定 (4~8) で因子分析および内的一貫性の算出から説明可能な概念構成となる 4 因子、19 項目を最終検討のスケール項目とした。4 因子は、「個人を支える環境」「個人のエンパワメント・納得」「思いや悩みの表出」「必要な情報の獲得」と名付けられた。19 項目全体の内的一貫性は、 $\alpha=0.90$ であった。因子構造および各因子の α 係数を表 3 に示した。また相談体験スケール全体および各因子で構成されるサブスケールの得点分布を表 4 に示した。

4) 信頼性の検討

49 項目全体の ICC は 0.53、19 項目の ICC は、

0.68 であった。

5) 基準関連妥当性の検討

今回作成した相談体験スケールと回答者の属性、心理、QOL、フェイススケール、相談支援センターの利用者評価の測定結果との関連を検討した結果を表 5, 6, 7 に示した。

回答者の属性との関連をみると、現在の治療の状況や相談支援センターの利用理由により、得点分布に違いが見られた。特に利用理由では「気持ちの落ち込みやイライラ」、仕事や学校のことでの利用の場合に、相談体験は高く評価された。またすぐに相談支援センターを利用できた場合に、相談体験は高く評価されていた。

心理・QOL との関連では、依存欲求を除くいずれの測定尺度とも中程度から高い単相間結果が示された。またサブスケールの要素により関連の仕方は異なっていた。「個人を支える環境」と「個人のエンパワメント・納得」は、すべて 4 つのサブスケールとも関連していたが、「思いや悩みの表出」は、社会的 QOL、活動 QOL、スピリチュアル QOL の高さに関連がみられたものの、身体的・精神的 QOL とは関連はみられず、「必要な情報の獲得」は、精神的 QOL、活動 QOL、スピリチュアル QOL の高さに関連が身体的・社会的 QOL とは関連はみられなかった。

フェイススケールとの関連では、相談前のフェイススケールは、相談体験得点 (1 回目: 相談後 3 日以内) 全体と「個人を支える環境」と「個人のエンパワメント・納得」、相談後のフェイススケールは、相談体験得点 (2 回目: 相談後 2 週間程度) 全体を含め、すべての 4 つのサブスケールとも関連がみられた。

利用者評価との関連では、1 回目および 2 回目の測定の相談体験得点全体と一部を除くほぼすべての項目で、4 つのサブスケールとの関連がみられた。「個人のエンパワメント・納得」は、「3) 病院や主治医や他の職員には言えないことでも話せ

るような雰囲気だった」との関連はみられず、「必要な情報の獲得」は、「1) 相談しやすい雰囲気」、「2) 相談に対して真摯に取り組んでくれた」、「3) 病院や主治医や他の職員には言えないことでも話せるような雰囲気だった」とは関連がみられなかった。

D. 考察

本研究では、相談支援センターを利用した相談者の体験をもとに作成した、がん相談体験スケールの開発を行った。最終的に19項目が特定され、当初想定されていた概念を含む4つの因子構造をもつスケールについて信頼性と妥当性の検討を行った。

特定された19項目は、4因子、「個人を支える環境」「個人のエンパワメント・納得」「思いや悩みの表出」「必要な情報の獲得」から構成され、これらの相談者の体験は、相談員と相談や話をすることによって利用者がどのようなことを感じ、経験しているかを示す側面であると考えられた。またこれらの要素は、診断されるされないにせよ利用者が“がん”に直面し、これまでの自分の生活や生命 (life) に混乱や不安を生じる中で、それを他者に表出して必要な情報を獲得し、これまでの自分の生活や生命 (life) にがんという病いを自ら統合させる力を得る体験 (がん罹患・直面後の自らの生活・人生を再統合し獲得する体験) とも捉えることができると考えられた。

19項目の相談体験スケールは、級内相関係数 (ICC) の算出の結果 0.68 であり、一般的に高い信頼性があると判定される 0.7 以上にはならなかったものの、高度の一致があると判断された。

また基準関連妥当性の検討については、相談体験スケールと回答者の属性、心理、QOL、フェイススケール、相談支援センターの利用者評価との関連により検討を行ったが、相談体験の評価の高さと各測定結果との関係は、概ね予測していた通りの結果となったと考えられる。

回答者の属性では、個人の性別・年齢とは関係なく、相談支援センターの利用理由により得点の違いがみられ、またすぐに利用できたかどうかに関連していた。これらの結果は、個人の利用時の背景と相談支援センターを利用するまでの仕組みそのものも、相談支援センターでの体験に影響を及ぼしうることを示唆するものである。また逆に言えば、患者や家族のニーズに対していかに早く対応できるか、そのための紹介の体制をつくっていくことも重要であるという示唆につながる。

また心理・QOLとの関連においては、心理的に不安な人ほど、相談体験を高く評価し、その評価は2週間後の相談体験の評価とも関連していた。これは、相談後のフェイススケールの得点でも同様な結果であった。5側面のQOLとの関係では、いずれも良好なQOLである場合に、相談体験の評価が高いという結果であった。相談者のQOLの状態によって相談体験が変わりうること、また逆に、相談体験によりQOLが変わりうるかということについては、今回の横断的な調査結果からは判断できないが、今後因果関係について評価を行っていく必要がある。

一方で、依存欲求の得点は、今回測定した相談体験のいずれにも関連はみられなかった。相談支援センターの利用者の他者への依存状況により評価が変わりうることを想定して設けた設問であったが、今回の結果は、個人的な心理特性よりも、状況に依存した体験との関わりがより強いということを示唆したと考えられる。どのような状況下でより相談支援の効果が高まるのかについては、今後さらに詳細に検討を行っていくことが必要であろう。

相談支援センターの利用者評価との関連においては、相談体験の高さとほぼいずれの項目とも高い相関がみられた。相談体験でのその人にとってのより高い評価は、相談支援センターに対する高い評価とも関連していたことは、妥当な結果であると考えられる。

E. 結論

本研究では、がん相談体験スケールの開発を行い、信頼性と妥当性の検討を行った。Test-retest法による信頼性の検討は、概ね高度の一致があると判断された。また回答者の属性および心理・QOL得点との関連による基準関連妥当性の検討では、想定どおりと考えられる中程度から高い相関がみられ、妥当性が確認されたと考えられる。今後このスケールを使って、相談支援センターの利用後の効果について測定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）

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

- 1) 高山 智子, 井上 洋士, 八巻 知香子, 清水 奈緒美, 森田 智視, 萩原 明人, 藤 也寸志. 患者中心のコミュニケーション評価項目の信頼性および妥当性の検討～がん相談支援センター利用者を対象に～. 第 11 回日本ヘルスコミュニケーション学会. 2019 年 9 月 (東京).
- 2) 八巻知香子, 高山智子, 井上洋士, 池口佳子. 院内他部署からみたがん相談支援センターの特徴に関する研究. 第 11 回日本ヘルスコミュニケーション学会. 2019 年 9 月 (東京).

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他

なし

表1. 回答者の属性

	1回目 (n=165)		2回目 (n=106)	
	n	%	n	%
性別				
男性	55	33.3	38	35.9
女性	107	64.9	66	62.3
無回答	3	1.8	2	1.9
年代				
20代	1	0.6	1	0.9
30代	8	4.9	7	6.6
40代	31	18.8	21	19.8
50代	35	21.2	24	22.6
60代	45	27.3	31	29.3
70代	35	21.2	17	16.0
80代	7	4.2	3	2.8
無回答	3	1.8	2	1.9
現在の治療の状況				
治療前である	28	17.0	18	17.0
入院治療中である	26	15.8	15	14.2
通院治療中である（訪問診療を含む）	74	44.9	47	44.3
定期的に通院しているが、治療はしていない	26	15.8	22	20.8
定期的な通院はしていない	1	0.6	1	0.9
その他	7	4.2	1	0.9
無回答	3	1.8	2	1.9
がん相談支援センター利用の理由				
病気の情報や治療のこと	95	57.6	56	52.8
痛み、吐き気、腫れなどの症状	14	8.5	11	10.4
食欲やだるさ、不眠など、体の不調	21	12.7	15	14.2
気持ちの落ち込み、イライラなど	30	18.2	18	17.0
医療費や介護費用など経済的なこと	39	23.6	26	24.5
仕事や学校のこと	36	21.8	27	25.5
医療スタッフと関係	19	11.5	15	14.2
家族や友人との関係	14	8.5	10	9.4
これという困りごとはないが、誰かに相談したかった	11	6.7	6	5.7
その他	37	22.4	25	23.6
がん相談支援センターの相談に対する期待				
とてもそう思う	51	30.9	29	27.4
ややそう思う	77	46.7	52	49.1
どちらとも言えない	24	14.6	16	15.1
あまりそう思わない	6	3.6	6	5.7
まったくそう思わない	2	1.2	2	1.9
無回答	5	3.0	1	0.94
これまでの相談支援センターの利用回数				
はじめて	107	64.9	66	62.3
以前1度利用	18	10.9	14	13.2
以前2回利用	14	8.5	8	7.6
3回以上利用	22	13.3	17	16.0
無回答	4	2.4	1	0.9
相談支援センターを知った経緯				
医療スタッフから聞いた	63	38.2	37	34.9
ポスター・パンフレット等を見た	44	26.7	32	30.2
家族・友人・知人から聞いた	13	7.9	8	7.6
インターネットで見つけた	16	9.7	9	8.5
患者会・患者サロンなどで聞いた	3	1.8	2	1.9
その他	22	13.3	17	16.0
無回答	4	2.4	1	0.9
すぐに相談支援センターを利用できたか				
とてもそう思う	105	63.6	69	65.1
ややそう思う	37	22.4	24	22.6
どちらとも言えない	12	7.3	7	6.6
あまりそう思わない	4	2.4	2	1.9
まったくそう思わない	3	1.8	2	1.9
無回答	4	2.4	2	1.89

表2. 測定尺度の得点分布 (n=165)

	項目数	range	得点の評価	n	平均	標準偏差	最小値	最大値
状態不安	20項目	20-80	高いほど、不安	161	38.6	6.3	24	62
身体的QOL	7項目	0-28	高いほど、不良	159	8.8	6.4	0	26
社会的QOL	9項目	0-36	高いほど、良好	158	22.6	8.1	0	36
精神的QOL	6項目	0-24	高いほど、不良	162	10.4	5.1	2	22
活動QOL	7項目	0-28	高いほど、良好	158	14.8	6.2	2	28
スピリチュアルQOL	12項目	0-48	高いほど、良好	157	18.4	8.4	1	39
道義的依存欲求	5項目	5-30	高いほど、依存度高い	159	23.1	4.4	5	30
フェイススケール (相談前)	1項目	0-6	高いほど、笑顔	163	1.6	1.3	0	6
フェイススケール (相談後)	1項目	0-6	高いほど、笑顔	163	4.4	1.3	0	6
再掲								
フェイススケール (相談前) の回答分布								
		n	%					
悲しい顔(0)		40	24.2					
1		40	24.2					
2		40	24.2					
3		31	18.8					
4		11	6.7					
5		0	0.0					
笑顔 (6)		1	0.6					
無回答		2	1.2					
フェイススケール (相談後) の回答分布								
		n	%					
悲しい顔(0)		3	1.8					
1		1	0.6					
2		13	7.9					
3		15	9.1					
4		43	26.1					
5		52	31.5					
笑顔 (6)		36	21.8					
無回答		2	1.2					

表3. Item reduction後の相談体験スケール (19項目) の因子分析

Varimax 回転

	Factor1	Factor2	Factor3	Factor	内的一貫性
個人エンバワメントを支え、補強する医療環境 (Supportive environment)					$\alpha=0.93$ (9項目)
私の思いや考えを理解してくれるスタッフが病院にいる	0.840	0.178	0.051	-0.011	
私の思いや考えをじっくり聞いてくれるスタッフがいます	0.808	-0.074	0.173	0.315	
治療や療養の方法を決める際の具体的なアドバイスしてくれるスタッフが病院にいる	0.803	0.285	0.041	0.011	
主治医など医師とどう話したらいいのかアドバイスをくれるスタッフが病院にいる	0.796	0.136	0.177	-0.047	
私の考えていることや悩んでいることを一緒に考えてくれるスタッフがいます	0.778	0.018	0.170	0.270	
病状や治療について理解できるように説明してくれるスタッフが病院にいる	0.767	0.216	0.069	-0.125	
家族や知人に今後のことをどう話していいかアドバイスをくれるスタッフが病院にいる	0.728	0.225	0.234	-0.138	
医師以外の病院のスタッフから、何かあればいつでも相談してくださいと声をかけられる	0.703	0.035	0.185	0.181	
自分のタイミングで病院のスタッフに相談することができる	0.686	0.020	0.147	0.360	
個人のエンバワメント・納得 (self empowerment)					$\alpha=0.84$ (6項目)
がんが私の人生や生活にどう影響を与えるかが理解できている	0.119	0.843	0.128	0.006	
がんの治療や療養の中で自分の立ち位置がどこなのか分かる	0.163	0.807	0.052	0.093	
今後の先の人生や生活の見通しがついている	0.090	0.732	0.123	0.095	
がんという病についての自分の考えを整理できている	0.044	0.712	0.219	0.278	
自分に合った治療や療養を自分で選ぶことができる	0.212	0.586	-0.169	0.390	
自分が何を大切にしたいか分かる	0.136	0.504	0.345	0.188	
思いや悩みの表出 (自分の思いや悩みを話すことができる) (Ask someone for help)					$\alpha=0.70$ (2項目)
悩みごとがあったら周囲の誰かに相談しようと思える	0.287	0.126	0.770	0.038	
自分の思いや悩みを話せる人がいる	0.358	0.276	0.734	0.101	
必要な情報の獲得 (Acquiring necessary information)					$\alpha=0.60$ (2項目)
がんについて自分に必要な情報を自分で得る方法を知っている	0.071	0.406	-0.079	0.693	
医療費助成や傷病手当、雇用保険など、がんの治療・療養において活用できる制度のことがわかる	0.080	0.26364	0.32127	0.672	

表4. 相談体験スケールの得点分布 (n=165)

				n	平均	標準偏差	最小値	最大値
相談体験得点 (1回目)	19項目	0-76	高いほど、高評価	162	49.2	12.9	8	75
相談体験得点 (2回目)	19項目	0-76	高いほど、高評価	116	49.3	14.8	4.0	76.0
相談体験_個人を支える環境	9項目	0-36	高いほど、高評価	162	24.2	8.2	0	36
相談体験_個人のエンパワメント・納得	6項目	0-24	高いほど、高評価	164	15.0	4.9	0	24
相談体験_思いや悩みの表出	2項目	0-8	高いほど、頼めると思える	164	5.6	1.9	0	8
相談体験_必要な情報の獲得	2項目	0-8	高いほど、獲得できる	163	4.6	2.0	0	8

表5. 相談体験スケールと回答属性との関連

1回目 (n=165)	
性別	
男性	51.5
女性	48.1
無回答	
年代	
20代	65.4
30代	47.3
40代	50.5
50代	50.2
60代	47.3
70代	48.0
80代	56.7
無回答	
現在の治療の状況	*
治療前である	48.5
入院治療中である	49.5
通院治療中である（訪問診療を含む）	50.6
定期的に通院しているが、治療はしていない	48.6
定期的な通院はしていない	8.0
その他	44.2
無回答	
がん相談支援センター利用の理由	
病気の情報や治療のこと	47.3 *
痛み、吐き気、腫れなどの症状	48.7
食欲やだるさ、不眠など、体の不調	42.8 *
気持ちの落ち込み、イライラなど	41.8 ***
医療費や介護費用など経済的なこと	49.0
仕事や学校のこと	54.2 **
医療スタッフと関係	42.4 *
家族や友人との関係	50.0
これという困りことはないが、誰かに相談したかった	52.2
その他	46.9
がん相談支援センター利用の理由(チェック数)	*
1つ以下	50.9
2つ	50.3
3つ	48.6
4つ以上	40.8
これまでの相談支援センターの利用回数	†
はじめて	48.6
以前1度利用	48.1
以前2回利用	45.6
3回以上利用	55.4
無回答	
相談支援センターを知った経緯	†
医療スタッフから聞いた	52.9
ポスター・パンフレット等を見た	47.5
家族・友人・知人から聞いた	50.8
インターネットで見つけた	44.7
患者会・患者サロンなどで聞いた	42.0
その他	45.9
無回答	
すぐに相談支援センターを利用できたか	***
とてもそう思う	52.2
ややそう思う	46.4
どちらとも言えない	36.0
あまりそう思わない	51.5
まったくそう思わない	40.0
無回答	

注) †: p<0.1, *: p<0.05, **: p<0.01, ***: p<0.001

表 6. 相談体験スケールと他変数との単相関 (Spearman's相関係数)

	相談体験得点 (1回目)	相談体験得点 (2回目)	サブスケール項目			
			相談体験 個人を支える環境	相談体験 個人のエンパワメント・ 納得	相談体験 思いや悩みの表出	相談体験 必要な情報の獲得
状態不安	0.18 *	0.27 **	0.05	0.08	0.13	0.13
身体的QOL	-0.22 **	-0.23 *	-0.27 **	-0.26 **	-0.10	-0.14
社会的QOL	0.37 ***	0.42 ***	0.37 ***	0.32 ***	0.37 ***	0.11
精神的QOL	-0.30 ***	-0.25 **	-0.31 ***	-0.33 ***	-0.14	-0.23 **
活動QOL	0.47 ***	0.46 ***	0.44 ***	0.43 ***	0.29 ***	0.28 **
スピリチュアルQOL	0.54 ***	0.48 ***	0.55 ***	0.53 ***	0.34 ***	0.32 ***
依存欲求	0.04	0.17	-0.06	-0.04	0.09	0.00
フェイスケール相談前	0.22 **	0.17	0.26 **	0.25 **	0.04	0.13
フェイスケール相談後	0.40 ***	0.39 ***	0.31 ***	0.32 ***	0.20 *	0.22 **

表 7. 相談体験スケールと相談支援センター利用者調査項目^{注)}との単相関 (Spearman's相関係数)

	相談体験得点 (1回目)	相談体験得点 (2回目)	サブスケール項目			
			相談体験 個人を支える環境	相談体験 個人のエンパワメント・ 納得	相談体験 思いや悩みの表出	相談体験 必要な情報の獲得
1) 相談しやすい雰囲気だった	0.39 ***	0.35 ***	0.40 ***	0.20 *	0.22 **	0.13
2) 相談に対して真摯に取り組んでくれた	0.46 ***	0.47 ***	0.46 ***	0.27 ***	0.23 ***	0.15
3) 病院や主治医や他の職員には言えないことでも話せる 様な雰囲気だった	0.30 ***	0.30 **	0.36 ***	0.10	0.20 *	0.14
4) 病院から中立な立場を保っていた	0.28 ***	0.30 **	0.29 ***	0.17 *	0.16 *	0.17 *
5) あなたの問題は、相談員に理解してもらえたと感じた	0.46 ***	0.45 ***	0.41 ***	0.30 ***	0.35 ***	0.20 *
6) あなたが必要な情報は得られた	0.41 ***	0.49 ***	0.33 ***	0.37 ***	0.32 ***	0.25 **
7) あなたの相談しなかった問題は、解決へ近づいたと感じた	0.39 ***	0.46 ***	0.33 ***	0.35 ***	0.16 *	0.26 **
8) 今回相談したことで、今後困りごとが出てきたときに、自 分に対応することができると思った	0.34 ***	0.38 ***	0.17 *	0.38 ***	0.23 **	0.20 *
9) がん相談支援センターを利用したことで、安心して治療を 受けたり、療養生活を送ったりできるようになった	0.48 ***	0.47 ***	0.33 ***	0.44 ***	0.32 ***	0.36 ***
10) がん相談支援センターを利用したことで、担当医や看護 師など病院の職員とのかわり方は良い方向に変わった	0.51 ***	0.58 ***	0.42 ***	0.39 ***	0.28 ***	0.27 ***
11) がん相談支援センターをまた利用したいと思う	0.35 ***	0.34 ***	0.30 ***	0.23 **	0.31 ***	0.17 *
12) 家族があなたと同様に困っていることがあったら、相談支 援センターに相談するのをすすめる	0.35 ***	0.42 ***	0.32 ***	0.22 **	0.30 ***	0.21 **
13) がん相談支援センターでの相談への期待をしていた	0.17 *	0.14	0.07	0.16 *	0.13	0.13
14) これまでの相談支援センターの利用回数	0.09	0.10	0.18 *	0.01	0.07	0.07
16) すぐに相談支援センターを利用できたか	-0.28 ***	-0.28 **	-0.28 ***	-0.15	-0.33 ***	-0.10

注) 利用者調査に含まれていた「問15. 相談支援センターを知った経緯」を除く

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 国立病院機構 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 国立循環器病研究センター 客員部長

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ことを目的として、10 施設の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て実査を開始した。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。本報告は、2020 年 1 月 21 日までに回収した、中間報告の内容の報告である。中間報告段階の回収状況は、調査 1 : 61 件、調査 2 : 52 件、調査 3 : 32 件であった。女性が 6 割、年代は 40~70 代が多く、がんの診断を受けていないものも 2 割含まれていた。相談支援センターを利用した理由は、「病気の情報や治療のこと」が 6 割と最も多く、「気持ちの落ち込み、イライラ」「痛み、吐き気、腫れなどの症状」「仕事や学校のこと」などその他の理由など多岐にわたっていた。相談前後の QOL および心理状態について、現時点では変化について結果を述べられる状況ではないが、調査 1 から調査 2 の時点、さらに調査 3 の時点において、得点は変化している状況がうかがえた。最終解析結果をまとめ、がん相談支援センター利用の前後での利用者の QOL と心理状態の変化を示していく予定である。

A. 研究目的

持続可能ながん相談支援体制を確立していくためにも、がん相談支援センターが実施している支援が、利用する患者や家族にとってどのような意味や効果があるのかを明らかにすることは重要である。

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した。

なお本研究報告は、現在進行中の 2020 年 1 月 21 日までに回収した、中間報告の内容の報告である。

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、本人自身による自記式調査票の記入が可能である者を対象とした。なお、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した。

2) 調査対象者の選定方法

調査の協力依頼は、各研究協力機関であるがん診療連携拠点病院がん相談支援センターで行った。

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った。

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 カ月後

①患者の背景情報（身体的健康状態、1 カ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) 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）に則り、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て実施した。（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：研究課題番号 2018-357）。また各共同研究機関においても、倫理審査委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

全国の 10 箇所のがん診療連携拠点病院の相談支援センターの協力を得て実施した。中間報告段階の回収状況は、調査 1：61 件、調査 2：52 件、調査 3：32 件であった。開始時期が施設ごとに異なること、また相談前に調査協力の同意を得る体制により、各協力施設の回収状況は、調査 1 で、0 件から 23 件と差がみられた。

2020 年 1 月 21 日までに回収された調査票の中間解析の結果を

調査協力が得られた 61 名の対象者の属性を表 1 に示した。女性が 6 割、年代は 40～70 代が多く、診察あるいは検査で受診したものが多かった。またがんの診断を受けていないものも 2 割含まれていた。

主治医との話や相談のしやすさについては、約 7 割が肯定的な評価をしていた。

相談支援センターを利用した理由は、「病気の情報や治療のこと」が 6 割と最も多く、「気持ちの落ち込み、イライラ」「痛み、吐き気、腫れなどの症状」「仕事や学校のこと」などその他の理由など多岐にわたっていた。

フェイススケールの変化を表 2 に、不安尺度とスピリチュアリティの測定結果の変化を表 3 に示した。調査 2、3 の回収が十分でないため、現時点では変化について結果を述べられる状況ではないが、調査 1 から調査 2 の時点、さらに調査 3 の時

点において、得点は変化している状況がうかがえた。

D. 考察

本研究報告では、現在進行中の調査の2020年1月21日までに回収した、中間報告である。現段階で十分な考察を行うことはできないが、概ね予想通りの結果が得られていると考えられた。

また各施設で、調査の実施（集積）に時間を要することが確認された原因として、切羽詰まった状況で来訪した相談者に対して、調査協力の説明をすることが困難な状況であることが改めて浮き彫りとなった。各施設において対応状況を確認し、説明手順を確認して、調査集積をはかり、結果をまとめ公表していく予定である。

E. 結論

今後解析を進めることによって、がん相談支援センター利用の前後での利用者のQOLと心理状態の変化を明らかにすると共に、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。

F. 健康危険情報（分担研究報告書には記入せず、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
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他
なし

表 1. 対象者の属性 および 背景要因 1 / 3

	n	%
性別		
1. 男性	23	39.0
2. 女性	36	61.0
年代		
1. 20歳代	0	0.0
2. 30歳代	2	3.4
3. 40歳代	10	16.9
4. 50歳代	11	18.6
5. 60歳代	14	23.7
6. 70歳代	18	30.5
7. 80歳以上	4	6.8
受診理由		
1. 診察を受けるため	29	72.5
2. 治療を受けるため	14	35
3. 検査を受けるため	21	52.5
4. 症状を診てもらうため	8	20.0
5. 定期的な診察と薬の処方を受けるため	2	5.0
6. リハビリテーションのため	0	0.0
7. 検査を受ける、または検査結果を聞くため	7	17.5
8. 予定された注射や処置 (手術、ガーゼ交換など) のため	0	0.0
9. 健康診断 (人間ドックを含む) のため	0	0.0
10. 予防接種のため	0	0.0
11. その他 (具体的に:)	2	5.0
がんの診断の有無		
1. ある	36	72.0
2. ない	10	20.0
無回答	4	8.0
再発の経験		
1. ある	10	20.0
2. ない	27	54.0
無回答	13	26.0
転移の経験		
1. ある	14	28.0
2. ない	23	46.0
無回答	13	26.0
現在の治療の状況		
1. 治療前である	14	28.0
2. 入院治療中である	2	4.0
3. 通院治療中である (訪問診療を含む)	14	28.0
4. 定期的に通院しているが、治療はしていない	3	6.0
5. 定期的な通院はしていない	1	2.0
6. その他 (具体的に:)	0	0.0
無効回答	2	4.0
無回答	14	28.0

表 1. 対象者の属性 および 背景要因 (つづき) 2 / 3

治療の費用負担		
1. とても負担である	17	34.0
2. やや負担である	12	24.0
3. あまり負担ではない	4	8.0
4. まったく負担ではない	4	8.0
5. 治療の予定はない	0	0.0
無回答	13	26.0
現在の健康状態		
1. よい	5	10.0
2. まあよい	8	16.0
3. ふつう	21	42.0
4. あまりよくない	11	22.0
5. よくない	3	6.0
無回答	2	4.0
収入を伴う仕事に就いているか		
1. ついている	14	28.0
2. ついているが休職中	8	16.0
3. 今はついていないが、過去についていた	25	50.0
4. 仕事についたことはない	1	2.0
無回答	2	4.0
くらしの状況を総合的に見て		
1. 大変苦しい	8	16.0
2. やや苦しい	9	18.0
3. ふつう	28	56.0
4. ややゆとりがある	2	4.0
5. 大変ゆとりがある	1	2.0
無回答	2	4.0
介護や育児をしているか		
1. いる → 問12へ	11	22.0
2. いない → 問13へ	37	74.0
無回答	2	4.0
介護や育児の負担感		
1. 全く負担ではない	1	2.0
2. 多少負担に思う	8	16.0
3. かなり負担だと思う	3	6.0
4. 非常に大きな負担である	0	0.0
無回答	38	76.0

表1. 対象者の属性 および 背景要因 (つづき) 3 / 3

1) 主治医にはなんでも相談できる		
1. まったくそうではない	1	2.0
2. あまりそうではない	13	26.0
3. 少しそうである	14	28.0
4. とてもそうである	19	38.0
無回答	3	6.0
2) 主治医は話をよく聴いてくれる		
1. まったくそうではない	1	2.0
2. あまりそうではない	8	16.0
3. 少しそうである	19	38.0
4. とてもそうである	18	36.0
無回答	4	8.0
3) 主治医の説明はわかりやすい		
1. まったくそうではない	1	2.0
2. あまりそうではない	8	16.0
3. 少しそうである	18	36.0
4. とてもそうである	20	40.0
無回答	3	6.0
相談支援センターを利用した理由		
1. 病気の情報や治療のこと	27	60.0
2. 痛み、吐き気、腫れなどの症状	7	15.6
3. 食欲やだるさ、不眠など、体の不調	3	6.7
4. 気落ちの落ち込み、イライラなど	8	17.8
5. 医療費や介護費用など経済的なこと	18	40.0
6. 仕事や学校のこと	6	13.3
7. 医師・医療スタッフとの関係	5	11.1
8. 家族や友人との関係	5	11.1
9. 転院・退院に関すること	6	13.3
10. 介護・育児のこと	1	2.2
11. これという困りごとはないが、 誰かに相談し	3	6.7
12. その他（具体的に： ）	7	15.6
相談支援センターをまた利用したいと思うか		
1. とてもそう思う	29	58.0
2. ややそう思う	12	24.0
2. ややそう思う	4	8.0
3. どちらともいえない/わからない	1	2.0
4. あまりそう思わない	1	2.0
5. まったくそう思わない	0	0.0
無回答	3	6.0
1か月間の相談支援センターの利用		
1. 0回	15	51.7
2. 1回	5	17.2
3. 2回	8	27.6
4. 3回以上	1	3.4

表2. 相談支援センターの利用前後の得点の変化（フェイススケール）

		相談前 (n=58)		相談直後 (n=48)		相談後1ヵ月(n=29)	
		n	%	n	%	n	%
フェイススケール							
(満点笑顔)	0	0	0.0	1	2.0	0	0.0
	1	1	1.7	6	12.0	2	6.9
	2	11	18.6	16	32.0	8	27.6
	3	14	23.7	16	32.0	6	20.7
	4	17	28.8	4	8.0	8	27.6
	5	9	15.3	5	10.0	4	13.8
(悲しい・不満顔)	6	5	8.5	1	2.0	1	3.4
	無回答	2	3.4	1	2.0		

表3. 相談支援センターの利用前後の得点の変化（不安とスピリチュアリティ (FACIT-Sp))

	N	平均	標準偏差	最小値	最大値
不安 (STAI :状態不安)					
相談前	58	55.0	10.0	34.4	80
相談直後	48	50.5	10.6	25	71.1
相談後1ヵ月	29	50.7	9.5	34.7	70
FACIT-Sp (その他 :スピリチュアリティ)					
相談直後	43	19.0	9.4	0	44
相談後1ヵ月	29	20.8	10.1	1	46

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の相談支援の状況とその体制づくりの実態に関する研究

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

研究要旨

全国のがん相談支援センターの相談を対象として、がん相談支援センターの体制を明らかにすることを目的にアンケート調査を実施した。

分析の結果、4つの類型が明らかになった。すなわち、「モデル型」「多対応薄組織支援型」「医療連携中心の相談対応型」「少相談他業務型」である。これらの類型のうち、「多対応薄組織支援型」「医療連携中心の相談対応型」「少相談他業務型」は、課題解決のために現状を分析して組織に働きかけ、組織から体制整備のための支援を引き出していく必要があることが示唆された。今後さらに現状を明らかにしつつ、体制整備のための支援を検討する必要がある。

A. 研究目的

がん対策基本法の成立をうけて策定された第1期がん対策推進計画に基づき、がん相談支援センターは全国のがん診療連携拠点病院に整備された。現在、がん診療連携拠点病院 393 施設、地域がん診療病院 43 施設が指定されており、計 436 か所のがん相談支援センターが整備されている。

2018年3月には第3期のがん対策推進基本計画が策定され、がんゲノム医療、希少がん・難治性がん、小児がん、AYA世代のがん、高齢者のがん医療の充実や、就労を含めた社会的な問題への対応等に基づくがんとの共生などが重点課題として打ち出された。

がん相談支援センターでは、これらのテーマについて充実した相談対応ができるようさらに体制整備が求められるところである。

がん相談支援センターの体制整備および

機能充実については、相談支援センター18施設の聞き取り調査とがん診療連携拠点病院の現況報告等のデータ分析から報告がなされている。この報告から8年が経過し、前述のようにがん相談支援センターはより幅広いテーマで、より専門的な情報支援を求められるよう社会のニーズは変化している。

このことをうけて、がん相談支援センターにおける相談支援の状況とその体制づくりの実態について明らかにすることを目的に調査研究を行った。

B. 研究方法

1. 研究デザイン：調査研究

2. 対象：がん診療連携拠点病院、地域がん診療病院、小児がん診療連携拠点病院のがん相談支援センター

3. データ収集方法：

ア. がん相談支援センターのメーリングリ

ストを通じて、アンケート調査への協力依頼を行った。

イ. 協力依頼には、研究の目的、方法、データの取り扱い上の倫理的配慮、参加不参加の自由について明記した。

ウ. アンケートの内容は施設ならびにがん相談支援センターの概要、がんゲノム医療・妊孕性の温存などテーマごとの相談対応の経験の有無、相談支援の可否の印象、相談支援の課題などを問うものとし施設単位の回答を求めた。

エ. 回答用紙はWEB上に掲載し、アクセスしてもらうことで回答を得た。

オ. 調査期間は2019年10月25日～2019年12月9日であった。

4. 分析方法

ア. 量的データは統計ソフト(エクセル統計)を使って記述統計、因子分析を行った。なお、すべての施設から同一回答が得られた項目等を除外し、39項目で分析を行った。

イ. 因子分析の結果から、因子9までを対象としてクラスター分析を行った。

ウ. クラスター分析の結果から8施設を外れ値として除外し、クラスターA～Dの4つのグループを対象として χ^2 乗検定を行った。

エ. 量的データの分析結果と因子分析結果から各クラスターの特徴を分析した。

オ. 質的データをクラスターごとに類似したものをあつめてカテゴリー化し、各クラスターの特徴の記述を補った。

(倫理面への配慮)

神奈川県立がんセンターIRBにおいて研究の承認を得た。参加者には研究の目的、方法、データの取り扱い上の倫理的配慮、参加不参加の自由を保証し、アンケートの回答をもって参加の同意とみなした。データは、施設が特定されないよう取り扱った

C. 研究結果

1. アンケートの回収結果：

有効回答数は234施設であった。全国には都道府県がん診療連携拠点病院51施設、地域がん診療連携拠点病院393施設、地域がん診療病院43施設、小児がん拠点病院15施設があり、国立がん研究センター2病院を加え、9施設の重複をさげ母数を495施設とし、回答率は47.3%であった。

施設のがん診療拠点病院としての施設認定の種別の回答数、回答率は表1に示す。

2. 因子分析の結果について：

因子分析による固有値スクリープロットを図1に示した。主成分負荷量0.5以上の項目を含む成分を9つ抽出し、それらの主成分負荷量を表2(主成分1～9)に示した。主成分負荷量の図は成分ごとに図2として示した。

これらの結果から、共通因子・独自因子を推定した結果を図3に示した。共通因子は「院内・院外連携」「広報」「主たる顧客への対応」「組織からの人的支援」「組織方針」「組織からの要請」「治療や症状への相談対応力」「役割と実態の乖離」「専門性の高い職種からのサポート」とした。

3. クラスター分析の結果について：

クラスター分析結果から図4のように5つのクラスターに分類した。なお、クラスターEは外れ値とし、クラスターA～Dをその後の分析対象とした。各クラスターのサンプル数と地域分布は表3のとおりである。クラスターと各項目間の関連は χ^2 乗検定で検証し、結果を表4に示す。

4. 各クラスターの特徴について：

各クラスターは、「中心的な担当業務」、「病院機能」、「病床規模」、「相談員の配置状況」「相談件数」「専門的なテーマごとの相談対応経験」「専門的なテーマへの相談対応可能感覚」に特徴が認められ

た。クラスターの特徴の詳細は以下のとおりである。

1) クラスターA

クラスターの中で、中心的な業務として「がん治療に関する相談」をあげた施設の割合が高く(図5)、大学病院が多い傾向にあり(図6)、病床規模が大きな施設が多い(図7)。がんゲノム医療に関して認定施設となっている施設の割合も高い(図8)。人的な環境が厚く、「専任(その他)」の職員が配置されており、「兼任(看護師)」「兼任(福祉職)」各2人以上配置されている施設がクラスターの約半数の施設に上る。「兼任(心理職)」「兼任(その他)」の配置も他のクラスターよりも充実している傾向にある(表5)。相談件数も多く(表6)、専門的なテーマに関する相談対応経験も多い(表7)。専門的なテーマのほとんどの項目で「対応可能と感じる」という施設の割合が高い(表8)。

共通因子を主軸にクラスターAの特徴を述べると、「院内・院外の連携体制」が充実しており、「専門性の高い職種からのサポート」があり、相談支援センターにつながるような「広報」が充実し、「組織方針」が明確であるといえる。「モデル型」と名付けることができる。

2) クラスターB

中心的な業務は、同様の比率で「がん治療に関する相談」「医療連携」「精神的な相談」があげられている(図5)。総合病院が多く(図6)、人的には「専従(看護師)」「専任(看護師)」「専任(その他)」の配置が厚いが、「兼任(看護師)」「兼任(福祉職)」の配置は薄い傾向にある(表5)。

相談件数はクラスターAに続いて多く(表6)、専門的なテーマの相談対応経験も多い(表7)。しかし、専門的なテーマのほとんどの項目で「対応可能と感じる」という施設の割合が低い(表8)。

共通因子を主軸にクラスターBの特徴を述べると、「組織方針」と「組織からの人的支援」「組織か

らの要請」の整合性がなく、「広報」を通じて多数の相談者からのアクセスがある一方で、必要な組織の支援が得られていないといえる。「多対応薄組織支援型」と名付けることができる。

3) クラスターC

中心的な業務として「医療連携」を挙げる施設の割合が高い(図5)。クラスターAに続いて大学病院の割合が高く(図6)、病床規模もクラスターAに続いて大きい傾向にある(図7)。人的配置は、「専従(福祉職)」「専任(福祉職)」「兼任(福祉職)」など福祉職の配置が厚い傾向にある(表5)。相談件数は多い方ではなく(表6)、専門的なテーマに関する相談対応経験もテーマによって対応経験がない施設が50%弱出ている(表7)。一方、専門的なテーマのほとんどの項目で「対応可能と感じる」という施設の割合が、クラスターAに続いて高い(表8)。

共通因子を主軸にクラスターCの特徴を述べると、「組織からの要請」により医療連携を中心とした業務を遂行し、「治療や症状への相談対応力」が低いながら、「院内・院外連携」「組織からの人的支援」「専門性の高い職種からのサポート」を力として対応しているといえる。「医療連携中心の相談対応型」と名付けることができる。

4) クラスターD

中心的な業務として「がん治療に関する相談」を挙げた施設の割合が最も低い(図5)。総合病院の割合が最も高いこと(図6)、病床規模が小さい傾向にあること(図7)、「専従(看護職)」2人以上配置の施設がなく、他のクラスターに比べて専従の人員の配置が薄い傾向にある(表5)。相談件数は最も少なく(表6)、専門的なテーマの相談対応経験(表7)、テーマごとの「対応可能と感じる」施設の割合(表8)も共に最も低い。

共通因子を主軸にクラスターDの特徴を述べると、「自施設の主たる顧客への対応」が中心で、相

談支援センターとしての「役割と実態の乖離」が生じているといえる。「少相談他業務型」と名付けることができる。

5. 質的データからの各クラスターの特徴の分析

結果：

「相談支援を可能にしていることまたは課題」についての自由記載内容から、必要な体制について記述しているものを抽出し、クラスター別に内容が類似したもの集めてカテゴリー化し、結果を表9として示した。

各クラスターにおいて「可能にしていること」「課題」双方に記述があり共通に上げられた内容は3項目あった。「相談員の研鑽」「リソースとの連携体制」である。一方、課題としてクラスターAでは「質評価」が、クラスターBでは「組織的な支援」「物理的な環境整備」が、クラスターCでは「量的・質的マンパワーの確保」「相談支援センターの広報」があげられた。これらは、前述のクラスター別の特徴を裏付けた。

D. 考察

研究の結果、相談支援センターの体制について、4つの特徴的な類型（「モデル型」「多対応薄組織支援型」「医療連携中心の相談対応型」「少相談他業務型」）を見出した。これらは、現状を反映した類型ととらえることができる。

この結果を、相談支援センターの体制の充実に活用する観点で考察する。

1) 各クラスターの体制整備の方向性について

「モデル型」を除く、3つのクラスターではそれぞれの体制整備のために、分析結果から取り組みの方向性が示唆されている。すなわち、クラスターBでは組織的な体制整備の支援を組織から引き出すこと、クラスターCでは医療連携業務との折り合いを見つけ組織体制を調整すること、クラスターDでは医療的な相談に応える人的な体制を整

えることが次の一步になると考えられる。

これらの相談支援センターの体制整備には、組織を動かす力が必要である。そのために相談員が現状を分析し、説明する力を持つことが求められる。さらに現状を把握し、必要に応じて制度のあり方の検討するとともに、相談員の組織運営の力を支えることが必要と言える。

2) 各クラスターは、「モデル型」に変化していく段階にある可能性について

クラスターA（モデル型）は、より専門的な相談対応が可能となる体制としてモデルとできる類型であるといえる。しかしながら、モデル型が最初からそのような体制あったわけではなく、段階を追って変化してきたことは推測できる。

クラスターBCDは、モデル型に変化していく前の段階として現れている可能性もあり、今後はクラスターAがどのような過程で現在の体制に至ったのかを明らかにし、体制の充実への取り組みのヒントを得ていくことがもとめられると考える。

3) クラスターに共通の相談支援センターが目指す体制について

いずれのクラスターも「相談員の研鑽」「リソースとの連携体制」を目指し取り組んでいることが今回の研究結果から明らかになった。相談支援センターが対応することを求められているテーマは多岐にわたり、年々その範囲は広がっている。相談員が研鑽することはもちろんだが、相談支援センターがオールマイティに情報支援を担当するのではなく、院内・院外に連携先を構築し、専門家からのサポートを得る体制を共通に目指している現状にあることが浮き彫りになったといえる。

しかしながら、このような体制づくりについて、実践知が明らかになっているわけではない。組織の規模や地域の状況も異なる中で、今後は体制構築のための実践知を明らかにする必要があると考える。

E. 結論

がん相談支援センターを対象とした相談支援体制の実態についてのアンケート調査から、4つの類型を見出した。4つの類型は、「モデル型」「多対応薄組織支援型」「医療連携中心の相談対応型」「少相談他業務型」である。

「モデル型」は、発展段階を示している可能性があり、今後はその変化を明らかにして、相談支援の充実に活かすことが必要である。

本研究は、アンケート調査によりがん専門相談員の主観での評価をデータとしているため、客観性に限界がある。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表 2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他

なし

表1 アンケート回答施設のがん診療連携拠点病院の認定の内訳

区分	回答数	認定数	回答率(%)
都道府県がん診療連携拠点病院	50	51	98.0
がん診療連携拠点病院	156	393	39.7
地域がん診療病院	18	43	35.3
小児がん拠点病院	*11	*15	73.3
その他	0	2	0.0

*小児がん拠点病院は、一部他のがん拠点病院と重複

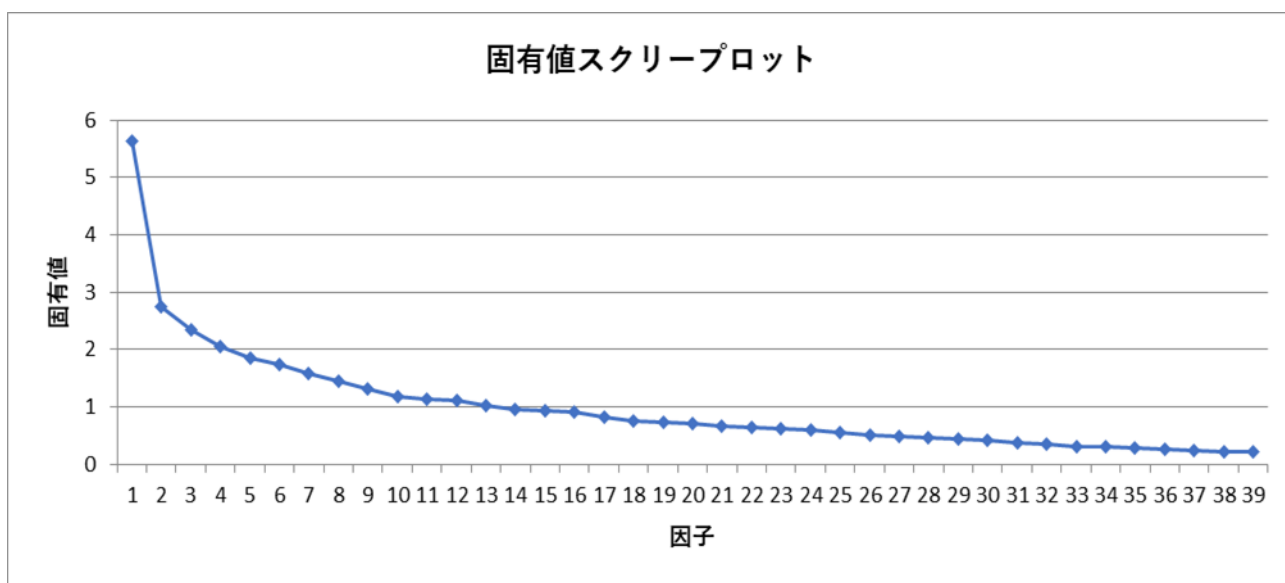


図1 因子分析による固有値スクリープロット

表2 主成分負荷量行列（回転後）

変数	主成分1	主成分2	主成分3	主成分4	主成分5	主成分6	主成分7	主成分8	主成分9	
都道府県拠点	-0.0956	-0.1775	-0.0131	0.0355	-0.5838	0.0896	-0.0085	0.0011	-0.0310	
小児がん拠点	-0.1677	-0.0812	0.7328	0.0208	-0.1171	0.0678	-0.1717	0.0363	-0.0894	
がんゲノム	0.1259	-0.0007	-0.0753	-0.0421	0.7856	0.0413	0.0656	0.0796	0.0665	
病床規模	-0.1601	-0.2451	0.0610	-0.0945	-0.3607	-0.5438	0.0835	-0.1703	0.2363	
病院機能	0.1813	0.1325	0.1872	0.2038	0.1997	0.6370	-0.0842	0.1036	-0.1502	
専従（看護）	-0.0556	-0.1699	-0.0199	0.1660	-0.1180	0.1576	0.7177	0.0141	-0.1547	
専従（福祉）	-0.0047	-0.0355	-0.0002	0.2695	-0.2626	0.0486	-0.7246	-0.0734	-0.0373	
専任（看護）	0.1741	0.0296	-0.0353	0.5511	-0.1642	-0.1292	0.2094	0.1240	-0.1971	
専任（福祉）	-0.0135	-0.0364	-0.1154	0.0856	0.0487	0.1012	-0.0568	0.1008	-0.0598	
専任（その他）	-0.0137	-0.0538	-0.0198	0.7941	-0.0253	0.1234	-0.0654	0.0236	0.0153	
兼任（看護）	-0.0383	0.0038	-0.0210	0.2022	-0.0831	-0.0288	0.0202	0.0089	0.7632	
兼任（福祉）	0.0831	-0.1141	0.0332	0.1006	0.1240	0.0222	-0.1367	-0.0597	0.7919	
兼任（心理）	-0.1266	0.0189	0.1455	0.7247	0.1110	0.0388	-0.1353	-0.0485	0.2143	
兼任（その他）	-0.0916	0.0461	-0.0447	0.7352	-0.0578	0.0527	0.0615	0.0146	0.2172	
最長相談員の期間	-0.0704	-0.0065	-0.2223	-0.0088	-0.3426	0.0118	-0.2800	0.1351	0.1764	
相談件数	-0.0980	-0.2819	-0.2260	0.0311	-0.3614	0.0204	0.0300	-0.1288	0.1107	
業務（がん治療の相談）	0.0014	0.0880	-0.1899	-0.0362	-0.0843	0.0356	0.1379	-0.6989	0.0076	
業務（医療連携）	-0.0055	0.1537	0.1553	-0.0377	0.1207	0.1409	0.0819	-0.1474	0.2137	
業務（経済的な相談）	-0.0326	-0.0603	0.0795	-0.0138	0.1383	-0.0260	0.0811	-0.0279	-0.0816	
業務（就労相談）	-0.1660	-0.2625	-0.0673	0.0182	0.0193	0.0373	-0.1236	-0.7630	0.0776	
業務（緩和ケア相談）	-0.0098	-0.0141	-0.0641	-0.0737	0.0968	0.1092	-0.0172	0.0492	-0.0543	
業務（苦情）	0.0035	-0.1026	0.0369	0.0602	-0.0739	0.6318	0.2034	-0.1837	0.0387	
業務（前方連携）	0.0312	0.0710	0.0671	-0.0410	-0.1445	0.7350	-0.0077	-0.0024	0.1206	
業務（その他）	-0.2960	0.0097	-0.1581	-0.1071	-0.0130	0.2401	0.1476	0.2403	0.2500	
中心業務	0.1235	0.0924	0.1116	0.0685	0.0346	-0.0664	0.1384	-0.0692	-0.0978	
ゲノム対応有無	0.1327	0.5947	0.0547	0.0298	0.2218	0.1370	-0.3069	0.1642	-0.0476	
ゲノム対応可能感覚	0.6426	0.1464	0.1402	-0.0511	0.2565	0.1197	-0.1926	0.1409	-0.0262	
妊孕対応有無	0.2622	0.5631	-0.0536	-0.0487	0.2779	0.0315	-0.1763	0.0039	-0.1238	
妊孕対応可能感覚	0.7688	0.1324	0.0417	-0.0941	0.0766	0.0818	-0.1448	0.0219	0.0288	
AYA対応有無	0.3048	0.6233	-0.0173	-0.0574	-0.0520	0.0002	0.1440	0.1185	-0.0096	
AYA対応可能感覚	0.8163	0.1548	0.0220	-0.0570	-0.1324	-0.0251	0.0584	0.0585	-0.0051	
就労対応有無	0.1282	0.4187	0.1191	0.1037	0.1172	0.0767	0.2813	0.5080	0.0601	
就労対応可能感覚	0.4671	0.2763	0.4483	-0.1110	0.1350	-0.0070	0.2571	-0.1512	0.0191	
高齢者対応有無	-0.0417	0.0371	0.7433	0.0318	0.0497	0.2485	-0.0095	0.2431	0.0435	
高齢者対応可能感覚	0.3272	0.0828	0.6761	0.0081	0.0016	-0.0237	0.1410	0.1132	0.0478	
小児がん対応有無	0.4549	0.1053	-0.2812	0.0598	0.2723	0.1589	0.0279	0.0725	-0.0650	
小児がん対応可能感覚	0.6603	-0.0788	-0.3427	-0.0024	0.3008	0.1206	0.1244	0.0628	-0.0696	
希少がん対応有無	0.1789	0.7649	0.0481	0.0470	0.0023	0.0618	-0.0454	0.0334	-0.0344	
希少がん対応可能感覚	0.6784	0.3243	0.1099	0.0374	0.0412	0.0170	0.0600	0.0126	0.0647	
	*		：主成分負荷量0.5以上							

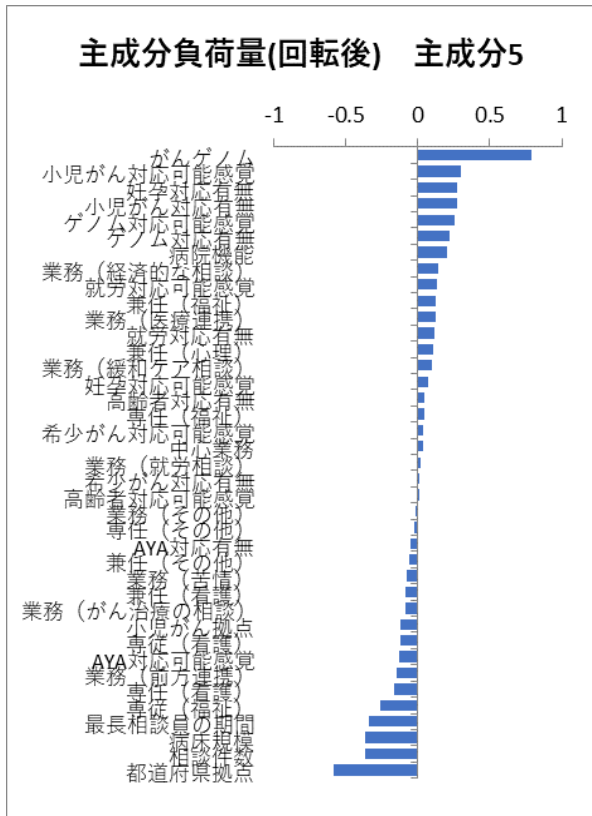


図 2-5 主成分 5 主成分負荷量

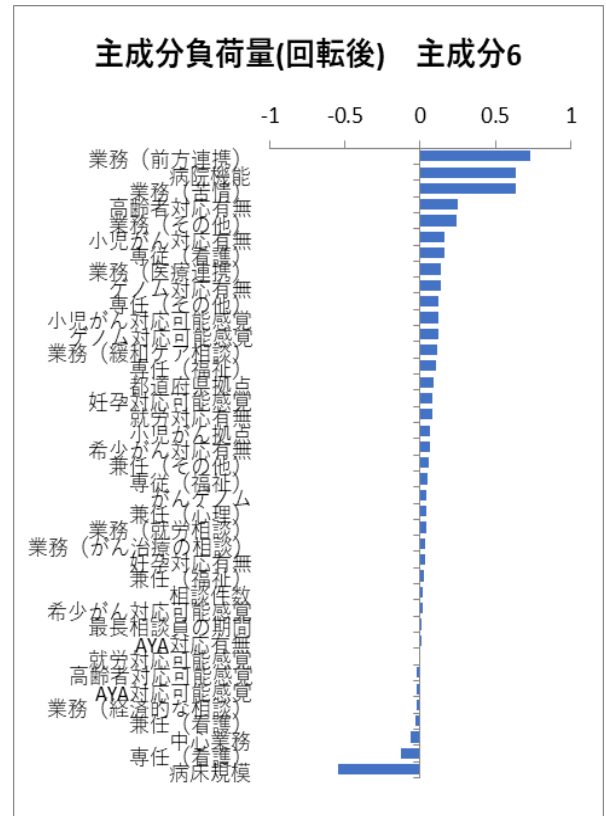


図 2-6 主成分 6 主成分負荷量

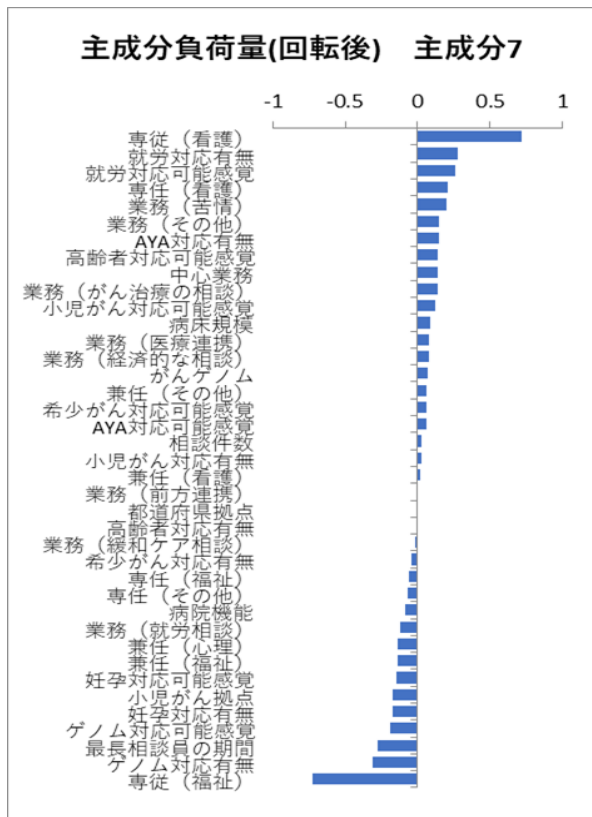


図 2-7 主成分 7 主成分負荷量

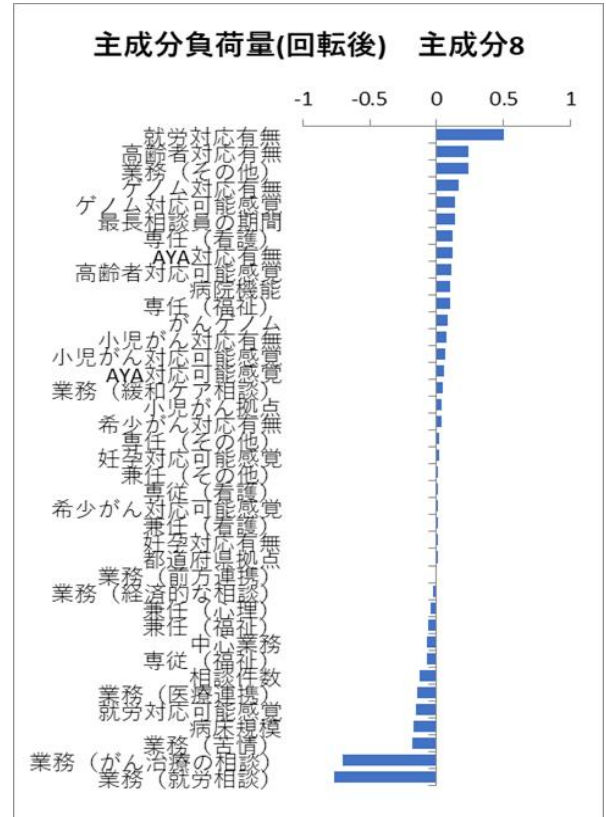


図 2-8 主成分 8 主成分負荷量

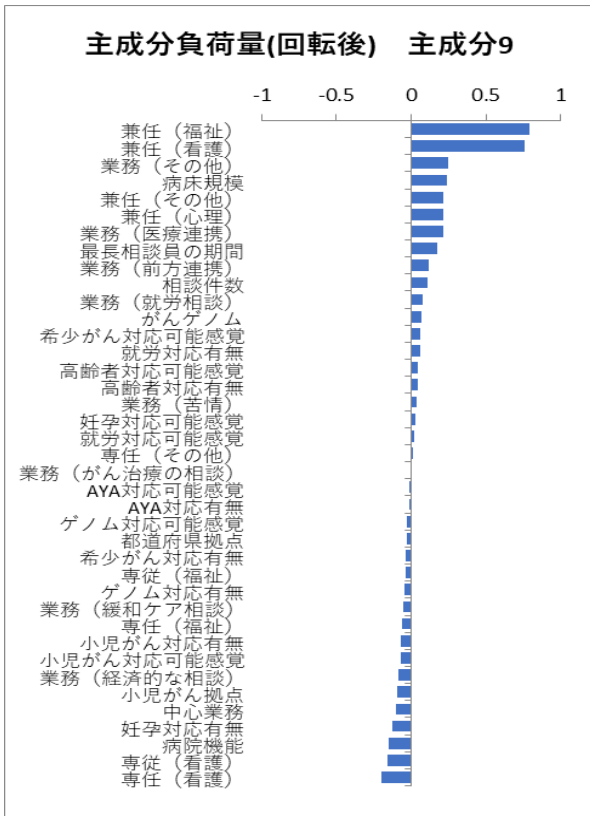


図 2 - 9 主成分 9 主成分負荷量

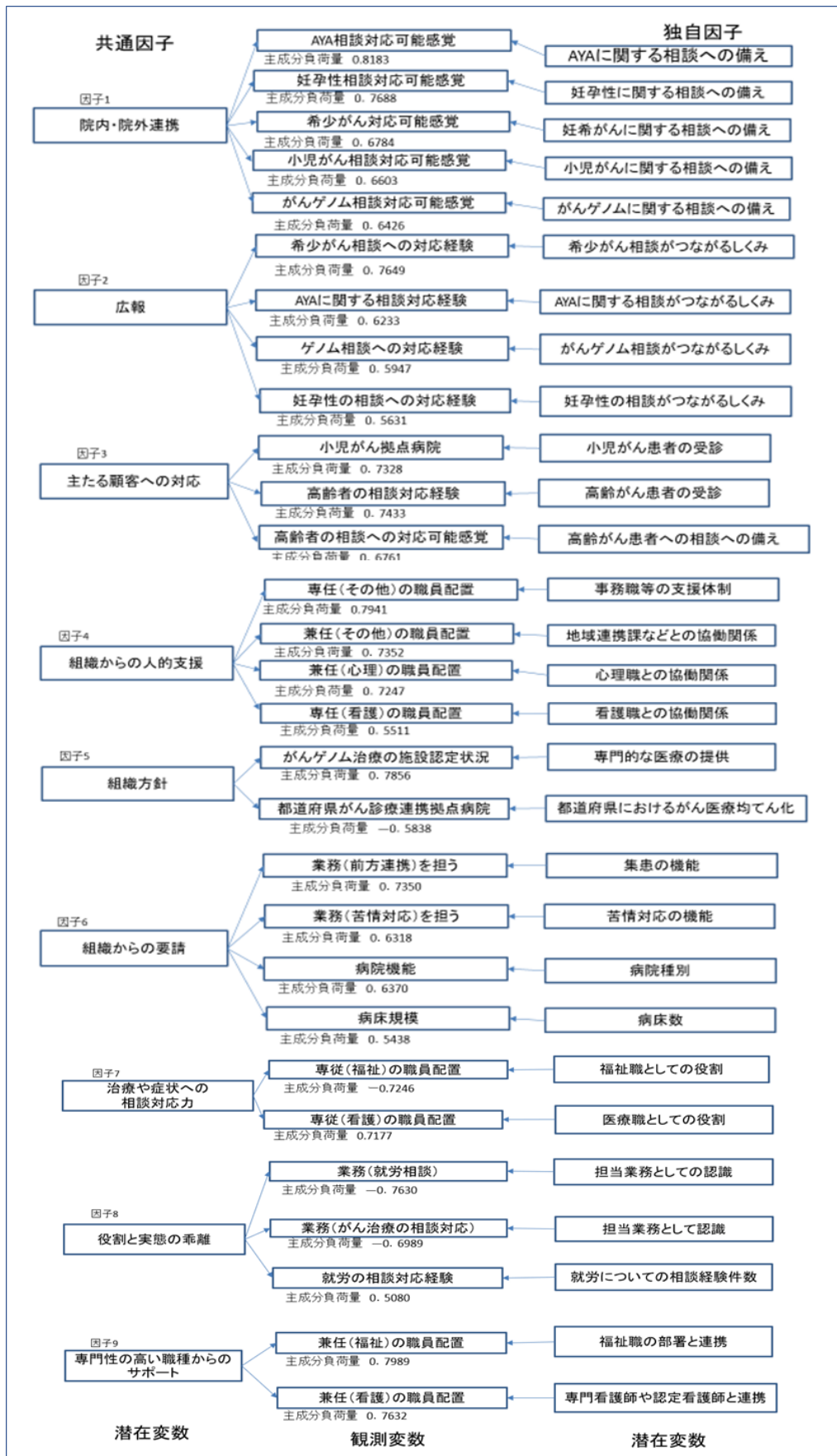


図3 因子分析からの共通因子と独自因子の推定

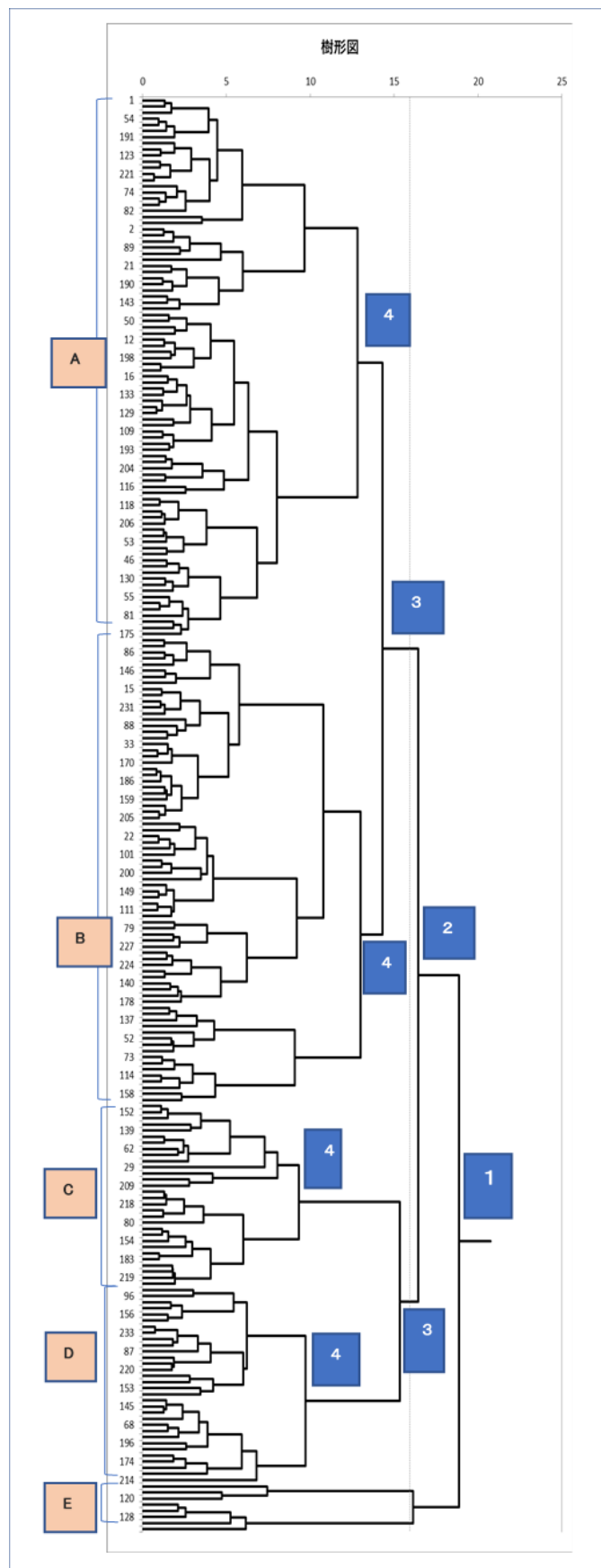


図4 クラスタ分析による樹形図と階層およびクラスターの分類

表3 各クラスターのサンプル数と施設所在地域

クラスター	サンプル数	地域						
		北海道	東北	関東	中部	近畿	中国・四国	九州・沖縄
A	88	7	2	21	18	13	17	10
B	76	2	6	16	11	13	11	17
C	30	1	4	9	1	6	3	6
D	32	3	3	10	4	6	3	3

表4 クラスター間における χ^2 乗検定結果

	項目	P値
病院機能	都道府県がん診療連携拠点病院	0.013990311
	小児がん拠点病院	0.0010 **
	がんゲノムに関する施設認定	P < 0.001 **
	病床規模	P < 0.001 **
人的支援	病院機能	P < 0.001 **
	専従（看護）	P < 0.001 **
	専従（福祉）	P < 0.001 **
	専任（看護）	P < 0.001 **
	専任（福祉）	0.0010 **
	専任（その他）	P < 0.001 **
	兼任（看護）	P < 0.001 **
	兼任（福祉）	0.1439
	兼任（心理）	P < 0.001 **
	兼任（その他）	P < 0.001 **
担当業務	最長相談員の期間	0.0071 **
	業務（がん治療の相談）	0.0872
	業務（医療連携）	0.1754
	業務（経済的な相談）	0.4169
	業務（緩和ケア相談）	0.3670
	業務（苦情）	0.0068 **
	業務（前方連携）	0.2933
	業務（その他）	0.0027 **
中心的に担当している業務	0.0092 **	
対応実績	相談件数（年間）	P < 0.001 **
	ゲノム対応有無	P < 0.001 **
	妊孕対応有無	P < 0.001 **
	AYA対応有無	P < 0.001 **
	就労対応有無	0.0165 *
	小児がん対応有無	P < 0.001 **
対応可能感覚	希少がん対応有無	P < 0.001 **
	ゲノム対応可能感覚	P < 0.001 **
	妊孕対応可能感覚	P < 0.001 **
	AYA対応可能感覚	P < 0.001 **
	就労対応可能感覚	P < 0.001 **
	高齢者対応可能感覚	0.0062 **
	小児がん対応可能感覚	P < 0.001 **
	希少がん対応可能感覚	P < 0.001 **

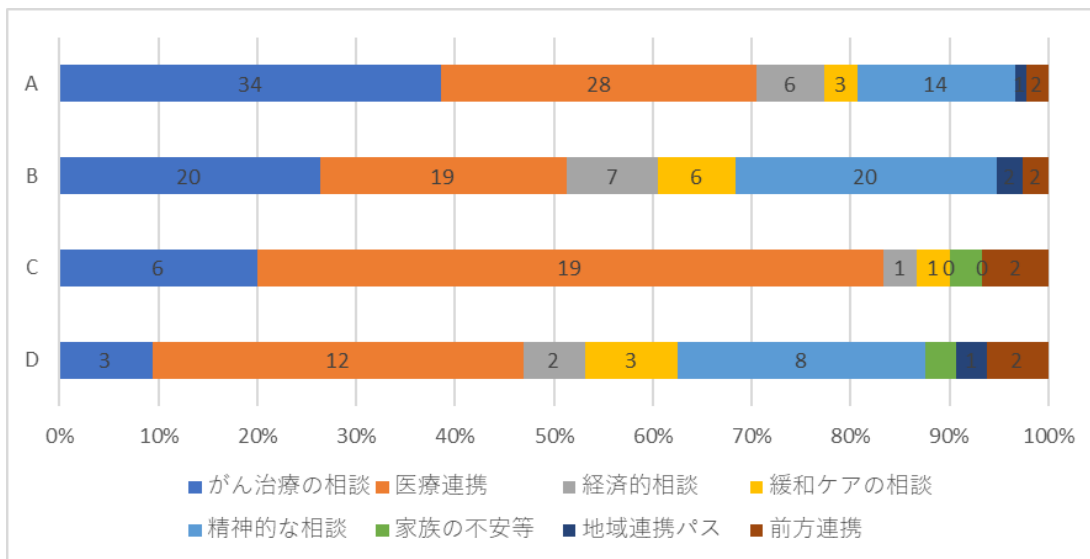


図5 クラスタ別 中心的な担当業務の割合

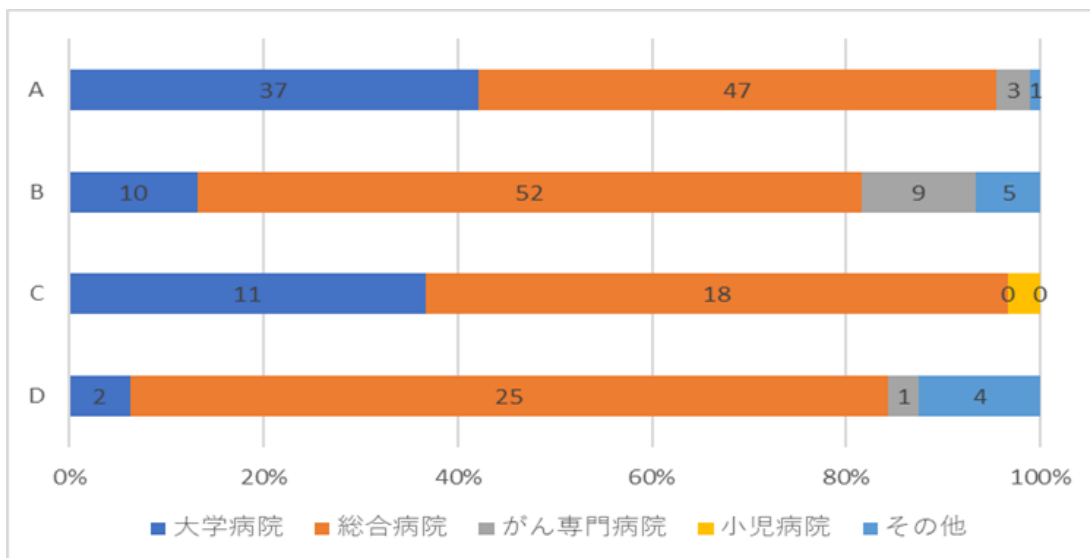


図6 クラスタ別 病院機能ごとの施設割合

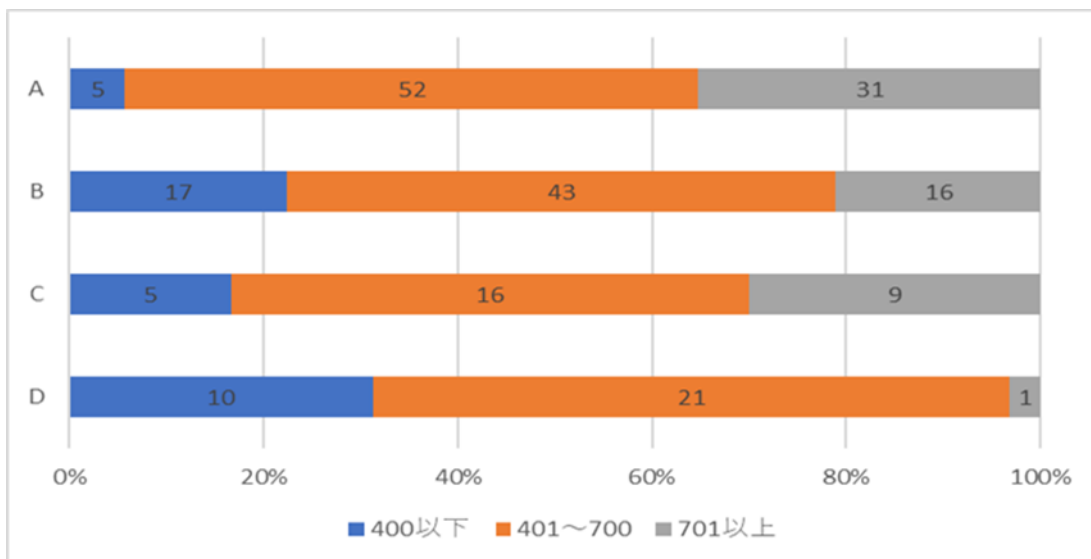


図7 クラスタ別 病床規模ごとの施設割合

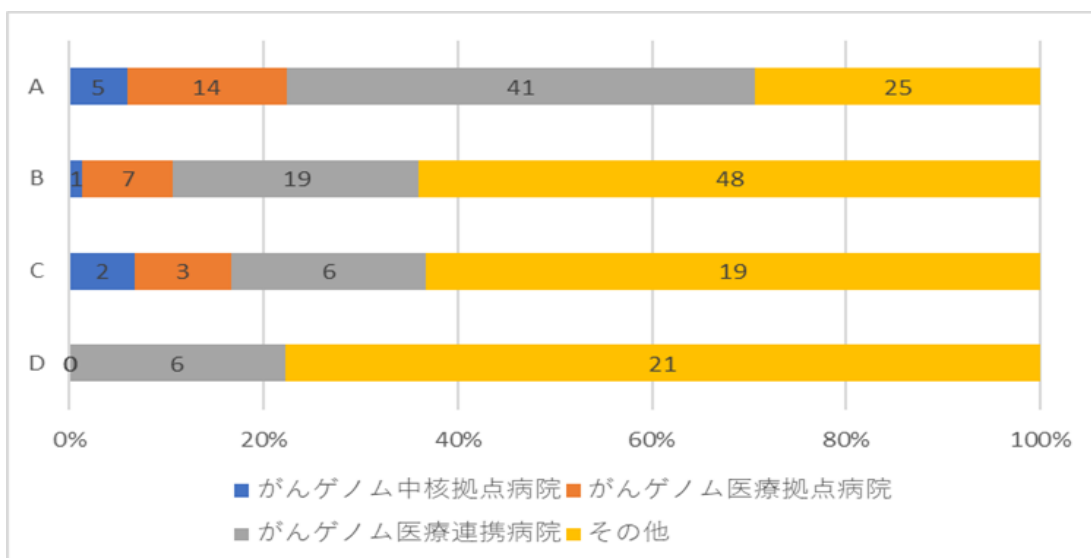


図8 クラスタ別 がんゲノム医療に関する施設認定の割合

表5 クラスター別 相談員配置状況

クラスター	専任（看護職）2人以上配置	専任（福祉職）2人以上配置	専任（看護職）2人以上配置	専任（福祉職）2人以上配置	専任（その他）1人以上2人未満配置	兼任（看護職）2人以上配置	兼任（福祉職）2人以上配置	兼任（心理職）2人以上配置	兼任（その他）2人以上配置
A	10.2%	14.8%	3.4%	9.1%	79.5%	45.5%	42.0%	5.7%	10.2%
B	15.8%	6.6%	10.5%	15.8%	57.9%	21.1%	34.2%	1.3%	2.6%
C	3.3%	20.0%	0.0%	16.7%	26.7%	20.0%	43.3%	3.3%	0.0%
D	0.0%	6.3%	9.4%	3.1%	81.3%	37.5%	34.4%	0.0%	9.4%

表6 クラスター別 年間相談件数が1200件以上ある施設割合

クラスター	相談件数が年間1200件以上ある
A	31.0%
B	21.1%
C	13.3%
D	3.2%

表7 クラスター別 相談対応経験がある施設の割合

クラスター	AYA相談対応経験ある	妊孕性の相談対応経験ある	希少がんの相談対応経験ある	小児がんの相談対応経験ある	がんゲノム相談対応経験ある	就労相談対応経験ある	高齢者相談対応経験ある
A	98.9%	89.5%	96.6%	69.3%	90.8%	100.0%	100.0%
B	90.5%	75.0%	94.7%	34.7%	88.2%	97.4%	100.0%
C	96.7%	56.7%	86.7%	63.3%	56.7%	100.0%	100.0%
D	43.8%	28.1%	18.8%	10.0%	21.9%	90.6%	100.0%

表8 クラスター別 相談対応が可能と感じる施設割合

クラスター	AYA相談対応可能と感じる	妊孕性の相談対応可能と感じる	希少がんの相談対応可能と感じる	小児がんの相談対応可能と感じる	がんゲノム相談対応可能と感じる	就労相談対応可能と感じる	高齢者相談対応可能と感じる
A	35.2%	28.7%	24.1%	19.8%	29.5%	68.2%	79.3%
B	6.6%	2.6%	0.0%	0.0%	5.3%	35.5%	55.3%
C	26.7%	16.7%	13.8%	20.7%	13.3%	58.6%	80.0%
D	3.2%	3.2%	0.0%	3.2%	0.0%	15.6%	59.4%

表9 クラスターごとの自由記載内容

	必要な体制	可能にしていること	課題
クラスターA	量的質的マンパワーの確保	多職種で相談員を構成している もっぱらがん相談に携われるように業務を整理 専門性が高い人材の配置 専従相談員を一定期間固定すること	医療職の相談員が必要 人員の増員が必要
	相談員の研鑽	研鑽が必要	研鑽することが難しい 研鑽が必要
	リソースとの連携体制	院内・院外のリソースとの連携体制	相談の院内・院外連携体制 院内に連携できる資源がないこと 院内外の連携体制構 多職種連携
	情報の整備	提供できる信頼性の高い情報があること	提供可能な情報を整備しておくこと
	広報	がん相談支援センターへ相談をつなげる広報や連携	がん相談支援センターへ相談をつなげる広報や連携 実際に相談対応を経験しないと対応が困難
	質評価		相談の質や取り組みを評価できる仕組みが必要
クラスターB	量的質的マンパワーの確保	多職種で相談員を構成している 専門性が高い人材の配置	相談支援センターへ他職種の配置が必要
	相談員の研鑽	研鑽が必要	研鑽が必要 研鑽に難しさがある 相談員の育成が必要
	リソースとの連携体制	相談の院内・院外連携体制	相談の院内・院外連携体制
	情報の整備	提供できる信頼性の高い情報が共有されていること	提供する情報の共有等が必要 がん相談支援センターへ相談をつなげる広報や連携
	広報	相談経験が多いテーマは知識の蓄積がしやすく対応可能	相談経験が少ないと対応に自信がない
	組織的な支援		組織の理解や位置づけが必要 組織的な取り組みが必要
	物理的な環境整備		相談室の確保など物理的な環境の整備が必要
クラスターC	量的質的マンパワーの確保	専門性が高い人材の配置	相談支援センターの業務に専念すること
	相談員の研鑽	研鑽が必要 相談のプロセスの理解と実践	研鑽が必要 研鑽に難しさがある
	リソースとの連携体制	相談の院内・院外連携体制	相談の院内・院外連携体制
	広報	相談経験が多いテーマは知識の蓄積がしやすく対応可能	相談経験が少ないと対応に自信がない 相談支援センターの広報・周知
クラスターD	量的質的マンパワーの確保		医療職の配置
	相談員の研鑽	研鑽が必要 相談の院内・院外連携体制	研鑽が必要 相談員の育成 相談の院内・院外連携体制
	広報		相談経験が少ないと対応に自身がない 相談支援センターの広報・周知が必要
*		課題にのみ記載があった項目	

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）

がん相談支援事業の周知活動の評価に関する研究

研究分担者 萩原 明人 国立循環器病研究センター 客員部長

研究要旨

多面的事業評価手法（MAUT）を用いて、国立病院機構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な評価を行った。その結果、院外での周知活動に比べ、院内での周知活動の方が評価得点が高かった。

A. 研究目的

がん相談支援事業を巡っては患者、市民、医師、看護師、相談支援員、患者家族、病院管理者、等の複数の利害関係者が存在し、これら利害関係者の支援事業に対するスタンスは異なっている。現在、がん相談支援事業の周知に関する多様な取り組みが院内と院外で行われている。しかし、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なっていない。そこで、本研究では多面的事業評価手法（Multi-Attribute Utility Technology, MAUT）を用いて、がん相談支援事業を定量的に評価した。

B. 研究方法

（1）対象

国立病院機構九州がんセンター（福岡県福岡市南区）で行われているがん相談支援の周知活動。特に、本研究では病院外での周知活動と病院内での周知活動を評価対象とした。

（2）調査期間

2018年12月～2019年1月。

（4）MAUT

事業の評価を以下の観点から多面的かつ定量的に行う手法である。（1）事業には立場の異なる複数の利害関係者が存在する。

（2）評価は可能な限り複数の事業を比較する形で行う。（3）事業には複数のゴールがあり各ゴールの重要性は同等ではない。

（4）判断は数値的なデータに基づいて行うのが最もよい。（5）事業の評価は事業の決定に関わる者によって行われるべきである。

（5）利害関係者

本研究で取り上げた利害関係者（n=36）以下のとおりである。

- ・ 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）

（倫理面への配慮）

研究の目的、方法、個人が特定されないことを口頭および文書で説明し、年齢、性別、

氏名等の個人情報に関する事項を一切含まない調査票を用いた。更に、国立病院機構九州がんセンターで倫理審査を受け研究実施の承認を得た。

C. 研究結果

がん相談支援事業の周知活動のゴールを① 相談の場があると感じる人が増える、② 患者が孤立しない、③ (家族や患者が) がん罹患後の生活の見通しがつく、④ (患者が) 納得して治療を選択できる、⑤ (患者や家族と) 医療者とのコミュニケーションがうまくいく、⑥ (家族や患者が) 十分な説明、必要な情報が得られる、⑦ (家族や患者が) 社会の支えが感じられる、⑧ (家族や患者を支える) 地域のネットワークが構築される、の10項目に設定した。定量的評価の結果、本研究で取り上げた2種類の評価対象事業のうち、「院内でのがん相談支援事業の周知活動」の評価得点は85.41、「院外でのがん相談支援事業の周知活動」の評価得点は76.49であった。

D. 考察

MAUTを用いた事業評価の結果、「院内でのがん相談支援事業」の周知活動の効用値のほうが高かった(85.41 vs. 76.49)。各利害関係者による目標達成率の評価においても、全項目において、「院内でのがん相談支援事業」のほうが高かった。利害関係者毎の感度分析でも「院内でのがん相談支援事業」の効用値のほうが効用値が高かった。効用値、感度分析で大きな差が出なかった原因として、利害関係が院内の医療者のみを対象としたためと考えられる。

E. 結論

2種類のがん相談支援事業の周知活動のうち、「院外でのがん相談支援事業」に比べ、「院内でのがん相談支援事業」の周知活動の効用値のほうが高かった。

F. 健康危険情報
特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

高山 智子、井上 洋士、八巻 知香子、清水 奈緒美、森田 智視、萩原 明人、藤 也寸志. 患者中心のコミュニケーション評価項目の信頼性および妥当性の検討. ～がん相談支援センター利用者を対象に～. 第11回日本ヘルスコミュニケーション学会 学術集会 プログラム・抄録集、P102

http://healthcommunication.jp/syouroku/shouroku2019_all.pdf

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他

該当なし

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
Sakamoto W, Ohki S, Kikuchi T, Okayama H, Fujita S, Endo H, Saito M, Saze Z, Momma T, <u>Kono K.</u>	Higher modified Glasgow Prognostic Score and multiple stapler firings for rectal transection are risk factors for anastomotic leakage after low anterior resection in rectal cancer.	Fukushima J Med Sci. 2020 Feb 18. doi: 10.5387/fms.2019-17. [Epub ahead of print]			2020
Wataru Sakamoto, Leo Yamada, Osamu Suzuki, Tomohiro Kikuchi, Hirokazu Okayama, Hisahito Endo, Shotaro Fujita, Motonobu Saito, Tomoyuki Momma, Zenichiro Saze, Shinji Ohki, and <u>Koji Kono.</u>	Microanatomy of inferior mesenteric artery sheath in colorectal cancer surgery.	J Anus Rectum Colon	3	167-174	2019
Ujiie D, Okayama H, Saito K, Ashizawa M, Thar Min AK, Endo E, Kase K, Yamada L, Kikuchi T, Hanayama H, Fujita S, Sakamoto W, Endo H, Saito M, Mimura K, Saze Z, Momma T, Ohki S, <u>Kono K.</u>	KRT17 as a prognostic biomarker for stage II colorectal cancer.	Carcinogenesis 2019 Nov 22. pii: bgz192. Doi			2019

Kikuchi T, Mimura K, Okayama H, Nakayama Y, Saito K, Yamada L, Endo E, Sakamoto W, Fujita S, Endo H, Saito M, Momma T, Saze Z, Ohki S, <u>Kono K.</u>	A subset of patients with MSS/MSI-low-colorectal cancer showed increased CD8 (+) TILs together with up-regulation of IFN-gamma; as seen in MSI-high-colorectal cancer.	Oncology Letters.	2019 Dec;18(6):5977-5985. doi: 10.3892/ol.2019.10953. Epub 2019 Oct 2		2019
Kikuchi T, Mimura K, Ashizawa M, Okayama H, Endo E, Saito K, Sakamoto W, Fujita S, Endo H, Saito M, Momma T, Saze Z, Ohki S, Shimada K, Yoshimura K, Tsunoda T, <u>Kono K.</u>	Characterization of tumor-infiltrating immune cells in relation to microbiota in colorectal cancers.	Cancer Immunol Immunother.	2020 Jan;69(1):23-32. doi: 10.1007/s00262-019-02433-6. Epub 2019 Nov 26		2020
Nakajima N	Effectiveness of rapid titration with intravenous administration of oxycodone injection in advanced	Jpn J Clin Oncol	49	1061-1064	2019
Nakajima N	The effectiveness of artificial hydration therapy for patients with terminal cancer having overhydr	Am J Hosp Palliat Med	2019 Dec 23 [Epub ahead of print]		2019 Dec 23 [Epub ahead of print]
Takayama T, Yamaki C, Hayakawa M, Higashi T, <u>Toh Y.</u> , Wakao F.	Development of a new tool for better social recognition of cancer information and support activities under the national cancer control policy in Japan.	Development of a new tool for better social recognition of cancer information and support activities under the national cancer control policy in Japan.	in press		2020
<u>Toh Y.</u> , Numasaki H, Tachimori Y, Uno T, Jingu K., Nemoto K, Matsubara H.	Current status of radiotherapy for patients with thoracic esophageal cancer in Japan, based on the Comprehensive Registry of Esophageal Cancer in Japan from 2009 to 2011 by the Japan Esophageal Society.	Esophagus	17	25-32	2020
<u>Toh Y.</u> , Yamamoto H, Miyata H, Gotoh M, Watanabe M, Matsubara H, Kakeji Y, Seto Y.	Significance of the board-certified surgeon systems and clinical practice guideline adherence to surgical treatment of esophageal cancer in Japan: a questionnaire survey of departments	Esophagus	16	362-370	2019

	registered in the National Clinical Database.				
Nemoto K, Kawashiro S, <u>Toh Y</u> , Numasaki H, Tachimori Y, Uno T, Jingu K, Matsubara H.	Comparison of the effects of radiotherapy doses of 50.4 Gy and 60 Gy on outcomes of chemoradiotherapy for thoracic esophageal cancer: subgroup analysis based on the Comprehensive Registry of Esophageal Cancer in Japan from 2009 to 2011 by the Japan Esophageal Society.	Esophagus	17	122-126	2020
Jingu K, Numasaki H, <u>Toh Y</u> , Nemoto K, Uno T, Doki Y, Matsubara H.	Chemoradiotherapy and radiotherapy alone in patients with esophageal cancer aged 80 years or older based on the Comprehensive Registry of Esophageal Cancer in Japan.	Esophagus	in press		2020
Motoyama S, Yamamoto H, Miyata H, Yano M, Yasuda T, Ohira M, Kajiyama Y, <u>Toh Y</u> , Watanabe M., Kakeji Y., Seto Y., Doki Y., Matsubara H.	Impact of certification status of the institute and surgeon on short-term outcomes after surgery for thoracic esophageal cancer: evaluation using data on 16,752 patients from the National Clinical Database in Japan.	Esophagus	17	41-49	2020
Uchihara T, Yoshida N, Baba Y, Nakashima Y, Kimura Y, Saeki H, Takeno S, Sadanaga N, Ikebe M, Morita M, <u>Toh Y</u> , Nanashima A, Maehara Y, Baba H.	Esophageal Position Affects Short-Term Outcomes After Minimally Invasive Esophagectomy: A Retrospective Multicenter Study.	World J Surg	44	831-837	2020
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

2020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



次の職員の令和元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。

2020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 齊



印

次の職員の令和元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。

2020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 印



次の職員の令和元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。

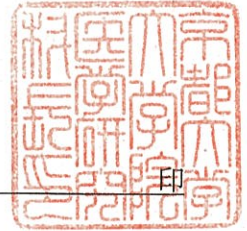
厚生労働大臣 殿

2020 年 4 月 2 日

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31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。

2020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



次の職員の令和元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。

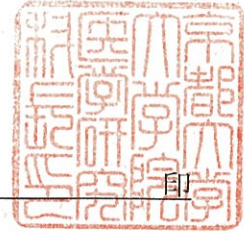
2020年4月1日

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31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。

厚生労働大臣 殿

令和2年4月10日

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 睦 印



次の職員の令和元年度厚生労働行政推進調査事業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。

2020年4月1日

厚生労働大臣 殿

機関名 公立大学法人福島県立医科大学

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 竹之下 誠一



次の職員の平成31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) 医学部 消化管外科学講座・主任教授
(氏名・フリガナ) 河野 浩二・コウノ コウジ

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。

2020年4月1日

厚生労働大臣 殿

機関名 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31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) 消化管外科 ・ 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。

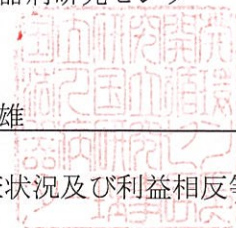
2020年4月1日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立研究開発法人
国立循環器病研究センター

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 小川 久雄 印



次の職員の平成31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) 予防医学・疫学情報部・客員部長
(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"/>	九州大学	<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。