

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）

科学的根拠に基づくがん情報の迅速な作成と提供のための体制整備のあり方に関する研究
研究代表者 若尾 文彦 国立がん研究センターがん対策研究所（事業統括）

研究要旨

【目的】科学的根拠に基づく情報を迅速に国民に提供し、適切な活用につなげるには、持続可能な作成体制、情報の質を担保したどり着きやすくする仕組み、正しい情報の適切な活用を促す支援環境の整備が必要であり、一部のみではなし得ない。本研究では、がんを心配して情報を探し始める場面から適切にがん拠点病院等につながり、患者らが必要に応じて正しい情報を入手できるよう、1) 正しい情報の持続可能な作成・提供体制、2) 情報の質を担保し、たどり着きやすくする仕組み、3) 相談員らによる正しい情報の活用を促す支援環境の整備の3つの観点から（1）持続可能ながん情報提供体制とそれに関わる諸要件の検討、（2）国内外の情報の質を担保する規制を含めた諸要件の整理、（3）情報検索会社とともに実施するがん情報サービスの情報検索パターンや特性による実態把握、（4）相談員用がん情報データベース基盤のがん種の拡張の4つの側面から検討し、結果を統合して提言書をまとめることを目的とした。

【方法】（1）先行研究班（H29-がん対策一般-005）で立ち上げられたAll Japanがん情報コンソーシアム体制のもと、パイロット事業として立ち上げられた『患者本位の「がん情報サイト」』を通して、持続可能な情報作成方法とそれに関わる諸要件の検討を行った。

（2）自由診療等で行われている保険適応外のがん免疫療法を取り上げ、診療ガイドラインへの掲載を目指してシステムティックレビューを行った。（3）インターネットを介する情報の利用の観点から、「がんの免疫療法」の啓発資料の構成と盛り込むべき要素の抽出、地域の高齢者の健康に関する情報源とインターネットから得る情報に対する信頼性に関する調査、一般市民およびがん情報サービスの利用者のインターネット上での健康や医療の情報検索時の評価や判断基準に関する調査を実施した。（4）相談支援に携わる者の診療ガイドラインの活用実態を把握する調査を実施した。

【結果・考察】（1）パイロット事業による開設サイトの検討を通して、患者にわかりやすい情報とするための課題やポイント等が具体的に可視化された。可視化された課題の克服に向けて各組織で担える役割の整理等をAll Japanがん情報コンソーシアム内で情報共有しながら検討を進めていく。（2）今回のシステムティックレビューにより、造血器腫瘍やメラノーマなど一部のがんでエフェクターT細胞療法やワクチン療法の有効性が示された。実際に巷で実施されている自由診療下での免疫療法のエビデンスについて評価を進め、患者や家族等ががん免疫療法を判断する際の手がかりとなる情報の整理を目指す必要がある。（3）科学的根拠が不十分な免疫療法については、標準治療を実施する医師が診療場面でこれらの情報を否定しきれないために生じるミスコミュニケーションが起きている可能性が示唆された。また高齢者を対象とした調査結果からは、健康に関する情報入手時の情報機器利用率は高くはなく、インターネットを介した情報の信頼性も低かったことが示された。一般市民の情報検索時の評価に関する調査結果からは、情報検索はスマートフォンの利用割合が高いこと、情報の信頼性を評価する際の判断基準としてサイトの組織名や複数情報との比較等の重要性は認識されつつあることが示されたが、実際の確認割合は依然低い状況であった。このことから具体的な行動への働きかけを行う必要があることが示唆された。（4）相談員の診療ガイドライン活用に関する実態調査の結果から、相談員の診療ガイドライン活用状況は高くはなく、教育や研修の提供をはじめとする支援環境の整備が求められると考えられた。

【結論】各側面から見えてきている実態やパイロット事業等で実施する過程で可視化される課題等をさらに整理し、3年目に向けて提言書の作成を行っていく予定である。

A. 研究目的

科学的根拠に基づく情報を迅速に国民に提供し、適切な活用につなげるには、持続可能な作成体制、情報の質を担保したどり着きやすくする仕組み、正しい情報の適切な活用を促す支援環境の整備が必要であり、一部のみではなし得ない。先行研究班(H29-がん対策一般-005)では、将来に亘って持続可能ながん情報提供体制に関して、情報の入り口は1つとしつつも、今後も増え続ける情報作成・提供と更新を、基本情報と詳細情報に役割分担して適切に正しい情報につなげていく体制(All Japanがん情報コンソーシアム)案を提示し、関連学会や患者会等を含め方向性の合意は概ね得られた。一方で体制整備の財源や人的資源、一本化した情報の入り口にたどり着きやすくする方策も必要であり、情報の質を担保しつつ、正しい情報を選択しやすくする環境や情報検索会社等の企業を交えた検討も重要である。さらに多領域に亘る科学的根拠に基づく情報の更新も速く、相談員を含む医療者が迅速に情報を探し、活用できるための方策も必要である。

本研究では、がんを心配して情報を探し始める場面から適切にがん拠点病院等につながり、患者らが必要に応じて正しい情報を入手できるよう、以下の3つの検討からAll Japanによる情報提供に関する方策を提言することとする。

1. 国、国立がん研究センター、関係学会等との連携による持続可能な情報作成体制(All Japanがん情報コンソーシアム)とそれに関わる諸要件の検討
 - 企業等との協働による財源・情報作成・活用・提供・普及の仕組みのパイロット事業による検討
 - 提供される情報の質を担保する規制を含む諸要件の検討
2. 情報検索会社等との連携による、情報探索パターン等に応じた正しい情報にたどり着きやすくするシステムの開発
3. 相談員のための診療ガイドライン・データベースの作成と活用促進に向けた検討

B. 研究方法

本研究では、1) 正しい情報の持続可能な作成・提供体制の検討、2) 情報の質を担保し、たどり着きやすくする仕組みの検討、3) 相談員らによる正しい情報の活用を促す支援環境の整備の検討につ

いて、3つの検討グループで検討し、結果を統合して提言書をまとめることとした。また、1)については、さらに、

(1) 財源・情報作成・活用・提供・普及の仕組みのパイロット事業による検討、(2) 提供される情報の質を担保する規制を含む諸要件の検討を行った。

(1) 持続可能ながん情報提供体制(All Japanがん情報コンソーシアム)とそれに関わる諸要件の検討では、先行研究班(H29-がん対策一般-005)で立ち上げられたAll Japanがん情報コンソーシアム体制のもと、国立がん研究センター、関係学会等と、現状の課題について継続的に情報共有を行う場を持ち、持続可能な情報作成方法とそれに関わる諸要件の検討を行った。

(2) 国内外の情報の質を担保する規制を含めた諸要件の整理では、自由診療等で行われている保険適応外のがん免疫療法を取り上げ、患者・家族に適切な情報を提供するため、自由診療等で行われている保険適応外のがん免疫療法に関するシステムティックレビューを行った。

(3) インターネット上の情報検索パターン等について情報検索会社とともに実態把握については、インターネットを介する情報の利用の観点からさらに3つの検討を行った。まず一つめとして、インターネット上で適切な情報に辿り着きにくい領域の情報として「がんの免疫療法」を取り上げ、適切な情報にたどり着きやすくするための啓発資料の作成を行った。インタビュー調査及びインターネット上での検索行動の解析をもとに資料の構成と盛り込むべき要素の抽出を行った。

また二つ目として、インターネットを介した健康情報の収集や信頼性、情報検索の評価等について明らかにするため、地域在住の高齢者の健康に関する情報源およびインターネットから得る情報に対する信頼性について、65歳以上の地域在住高齢者を対象にした調査の実施、さらに三つ目として一般市民およびがん情報サービスの利用者を対象にしたインターネット上での健康や医療についての情報検索の際の評価や判断基準に関する意識調査を実施した。

(4) 相談員用がん情報データベース基盤のがん種の拡張に向けた検討については、2年目は、がん情報データベースの相談員による活用促進を目指し

て、相談支援に携わる者の診療ガイドラインの活用実態を把握することを目的に、がん専門相談員（以下、相談員）のインターネット上での健康や医療に関する情報収集および情報提供の実際や信頼できる情報源として推奨される診療ガイドライン活用に関する実態調査を実施した。

（倫理面への配慮）

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』（文部科学省・厚生労働省）に従い実施した。

C. 研究結果

（1）持続可能ながん情報提供体制（All Japan がん情報コンソーシアム）とそれに関わる諸要件の検討

2年目である本年度は、パイロット事業としてがん研究振興財団が開設した『患者本位の「がん情報サイト」』の概要（コンセプト等）、情報作成方法や留意点について、All Japanがん情報コンソーシアムメンバー間で情報を共有した上で、患者等にとって見やすい、活用しやすいサイトにするためのポイントや現状の課題等について検討した。また、製薬企業と情報をつなぐ場合の「リンク判断基準」を作成し、公的なサイトから営利のサイトへの情報リンクが、情報を利用する患者や市民にどのように受け取られるかについて検討を開始した。

さらにがんに関する横断的かつ主要な学会や団体においても、根拠に基づく情報の正確性や医療者に対する情報の提供体制、患者や市民向けにどのように根拠に基づく情報を提供していくかの検討、患者や家族のニーズの把握方法、一般向け情報の作成・編集・評価の連携協力と協力体制の連動させる仕組みについて各々検討を行った。

（2）国内外の情報の質を担保する規制を含めた諸要件の整理

自由診療等で行われている保険適応外のがん免疫療法に関するシステムティックレビューにおいて、がんワクチン療法（418文献）とエフェクターT細胞療法（44文献）を一次、二次スクリーニングした。

（3）情報検索会社とともに、がん情報サービスの情報検索パターンや特性による実態把握

一つ目の科学的根拠が不十分な免疫療法に関する検討では、患者/家族は多くの場合、がんと診断さ

れた直後に、科学的根拠が不十分な免疫療法についての情報を「がん 治療」といった広い用語から、インターネット経由で取得していた。患者/家族は「何かできることを探したい」気持ちや「不安」等から当該療法について情報収集していた。また標準治療等を実施するがん診療拠点病院等の医師には話しにくいと感じて、自分に寄り添ってくれる科学的根拠が不十分な免疫療法を薦めるクリニックの医師に信頼を寄せている様子が伺えた。

二つ目の65歳以上の地域在住高齢者を対象にした健康に関する情報源およびインターネットから得る情報に対する信頼性についての調査では、携帯電話・スマホは27.6%、パソコン・タブレットは21.9%、WEBは27.6%の利用に留まり、十分に広がっていない状況が示された。インターネットを利用したサービスは44.8%が「信用できない」または「あまり信用できない」と答え、信頼する情報源になっていないようであった。

三つ目の一般市民とがん情報サービスの利用者を対象にしたインターネット上での健康や医療についての情報検索の際の評価や判断基準に関する意識調査では、インターネット上での健康や医療の情報検索は、スマートフォンを利用している割合が高いこと、情報の信頼性を評価する際の判断基準として「ウェブサイト運営する組織名が書かれていること」「他の複数の情報と比べて確認すること」等を確認するという重要性の認識は高かったものの、実際に確認している割合は低いという結果であった。

（4）相談員用がん情報データベース基盤のがん種の拡張に向けた検討

インターネット上での健康や医療に関する情報収集および情報提供の実際や信頼できる情報源として推奨される診療ガイドライン活用に関する実態調査では、相談員730名より回答が得られた。情報の信頼性を評価する判断基準のうち運営組織名や科学的根拠に基づく情報か、作成・改定日等については確認している割合が高かったが、ウェブサイトの運営資金源や広告元との関係等、一部の項目については十分に確認されてはいなかった。また相談員の診療ガイドラインを利用割合は低く、活用は十分ではない実態も明らかとなった。

D. 考察

（1）持続可能ながん情報提供体制（All Japan が

ん情報コンソーシアム) とそれに関わる諸要件の検討

パイロット事業としてがん研究振興財団が開設した『患者本位の「がん情報サイト」』で検討を行うことにより、患者にとってわかりやすい情報とするための課題やポイントとして、提示された情報の利用の仕方等があげられ、また用語の統一などの課題が可視化された。今後検討や強化が必要であると考えられた課題には、相談員やメディカルライター等の具体的な職種もあげられ、他の組織等でカバー可能なものも含まれると考えられた。可視化された課題を克服できるようさらに各組織で担える役割等、All Japanがん情報コンソーシアム内での情報共有や意見交換を行いながら検討を進めていく必要があると考えられた。

また公的なサイトから営利のサイトへの情報リンクに関する検討については、情報を利用する患者や市民にどのように受け取られるかについて引き続き検討を行う予定である。

(2) 国内外の情報の質を担保する規制を含めた諸要件の整理

がん免疫療法ガイドライン第2版では、エフェクターT細胞療法やワクチン療法の有効性が示されているがん種はほとんど存在しなかったが、今回のシステマティックレビューでは、造血器腫瘍やメラノーマなど、一部のがんでエフェクターT細胞療法やワクチン療法の有効性が示されていた。今回のデータをもとに、実際に巷で実施されている自由診療下での免疫療法のエビデンスについて評価を進め、患者や家族等ががん免疫療法を判断する際の手がかりとなる情報の整理を目指していく必要がある。

(3) 情報検索会社とともに実施するがん情報サービスの情報検索パターンや特性による実態把握

一つ目の科学的根拠が不十分な免疫療法に関する検討では、標準治療を実施する医師が、科学的根拠が不十分な免疫療法の受療を否定しきれないために、患者は否定されなかったと受け取るミスコミュニケーションが起きている可能性が示唆された。患者・家族が適切に情報を活用するためには、患者中心のコミュニケーションの支援やヘルスリテラシーの向上、相談体制整備など多面的なアプローチの必要性が考えられた。

また高齢者を対象とした調査結果からは、健康に関する情報入手時の情報機器利用率はまだ十分に

高くなく、インターネットを利用して得た情報に対する信頼も低かったことから、高齢者が情報機器を持ち、利用できることを社会として支援する必要性があると考えられた。

さらに、情報検索の評価についての一般市民とがん情報サービス利用者を対象とした調査結果から、インターネット上でのがんに関する情報提供について検討する際には、閲覧するデバイスの違いを考慮したコンテンツ作成やサイトデザインの更なる工夫が必要であると考えられた。また、一般市民へ情報の信頼性を評価する際の判断基準を周知するのみならず、それらの重要性を認識して行動に移せるよう具体的な働きかけを提示することも重要であると考えられた。

(4) 相談員用がん情報データベース基盤のがん種の拡張に向けた検討

インターネット上での健康や医療に関する情報収集および情報提供の実際や信頼できる情報源として推奨される診療ガイドライン活用に関する実態調査の結果から、今後、相談員がインターネット上で情報収集をする際の課題や相談員の診療ガイドライン活用促進に向けた課題が抽出された。抽出された課題をもとに、相談員が必要な教育・研修等を用意し、提供できるよう支援環境の整備が求められると考えられた。

E. 結論

本研究では、1) 正しい情報の持続可能な作成・提供体制の検討、2) 情報の質を担保し、たどり着きやすくする仕組みの検討、3) 相談員らによる正しい情報の活用を促す支援環境の整備の検討について、(1) 持続可能ながん情報提供体制 (All Japanがん情報コンソーシアム) とそれに関わる諸要件の検討、(2) 国内外の情報の質を担保する規制を含めた諸要件の整理、(3) 情報検索会社とともに実施するがん情報サービスの情報検索パターンや特性による実態把握、(4) 相談員用がん情報データベース基盤のがん種の拡張に向けた検討の4つの側面から検討を行った。各側面から見えてきている実態やパイロット事業等で実施する過程で可視化される課題等をさらに整理し、3年目に向けて提言書の作成を行っていく予定である。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1). Nakajima N. Differential Diagnosis of cachexia and refractory cachexia and the impact of appropriate nutritional intervention for cachexia on survival in terminal cancer patients. *Nutrients*. 2021 Mar 12;13(3):915. PMID 33808957
- 2). Nakajima N. Difficulties in addressing artificial hydration and nutrition therapy for terminal cancer patients: What to do if patients/families' wishes differ from the medically appropriate treatment plans? *Am J Hosp Palliat Care*. 2021 Dec 24. Online ahead of print. PMID 32969232
- 3). Toh Y, Hagihara A, Shiotani M, Onozuka D, Yamaki C, Shimizu N, Morita S, Takayama T. Employing multiple-attribute utility technology to evaluate publicity activities for cancer information and counseling programs in Japan. *Journal of Cancer Policy*. 27:100261, 2021
- 4). 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*. 27: E87-99, 2021
- 5). Takayama T, Inoue Y, Yokota R, Hayakawa M, Yamaki C, Toh Y. New Approach for Collecting Cancer Patients' Views and Preferences Through Medical Staff. *Patient Preference and Adherence*. 15:375-385, 2021
- 6). Toh Y, Inoue Y, Hayakawa M, Yamaki C, Takeuchi H, Ohira M, Matsubara H, Doki Y, Wakao F, Takayama T. Creation and provision of a question and answer resource for esophageal cancer based on medical professionals' reports of patients' and families' views and preferences. *Esophagus*. 18:872-879, 2021
- 7). 藤也寸志 (2021) がん医療の現場から医療情報の提供体制を考える. 九州臨床外科医学会々誌 5, 1
- 8). 藤也寸志, 渡邊雅之, 松原久裕, 土岐祐一郎 (2021) 特別企画「各疾患登録と NCD の課題と将来」NCD における食道がん全国登録への

期待と問題点. 日本外科学会雑誌 122(6), 716-718

- 9). 早川雅代, 渡部乙女, 下井辰徳, 一家綱邦, 高山智子, 若尾文彦. 科学的根拠が不十分ながん免疫療法の情報収集から受療までの患者の気持ちと医師の悩みに関する質的調査. *日本ヘルスコミュニケーション学会雑誌*.13(1):40-51:2022

2. 学会発表

- 1). Nakajima N. The evaluation of the methodological quality of clinical practice guidelines on palliative care for cancer patients in Japan 59th Jpn Soc Clin Oncol (2021. 10.22)
- 2). 河野浩二. 第59回 日本癌治療学会 がん診療ガイドライン統括・連絡委員会企画シンポジウム「がん診療ガイドラインのUpdate2021」2021年10月 横浜
- 3). 早川 雅代, 渡部 乙女, 下井 辰徳, 一家綱邦, 高山 智子. 診療時に院外で“科学的根拠が明らかでないがん免疫療法”を受けることについて患者から相談されたときに医師はどのように対応しているか～医師へのインタビュー調査.ヘルスコミュニケーションウィーク2021広島. 2021/9/29-10-5. online (ライブ口演)
- 4). 堀抜文香, 安藤絵美子, 澤井映美, 早川雅代, 高山智子. 膵臓がんにおいて求められる情報とサポートのあり方の検討:がん電話相談の記録をてがかりに.ヘルスコミュニケーションウィーク2021広島.2021/9/29-10-5. online (Poster)

3. 書籍

日本がんサポーターブケア学会関連書籍

- 1). 日本がんサポーターブケア学会編:がん治療におけるアピアランスケアガイドライン2021年版 2021年10月 金原出版
- 2). 高橋都/佐々木治一郎/久村和穂監訳:がんサバイバーシップ学-がんにかかわるすべての人へ- 2022年1月 メディカル・サイエンス・インターナショナル

4. その他

日本がんサポーターズケア学会関連記事

- 1). 読売新聞 yomiDr. がんのサポーターズケア
- 2). 柳田 素子「オンコネフロロジー 腎臓の機能を支えることでがん治療の向上を図る」
2022年3月18日
- 3). 湊川 紘子「がん薬物療法における薬剤師の役割」2022年2月18日
- 4). 向井 幹夫「腫瘍循環器学って何？ がんと心臓病の気になる関係」2022年1月21日
- 5). 安部 能成「骨転移でも車いすに移れる手段を考案 作業療法士としてがん患者を支える」
2021年12月17日
- 6). 上野 尚雄「がん治療に伴う口の中の困りごとをケア 患者の4割に口腔のトラブル
がん治療の前に原因を除去」2021年11月19日
- 7). 辻 哲也「がんのリハビリテーション 治療前の予防から末期の緩和まで 治療に伴う合併症を軽減 患者の生活の質を保つ」

2021年10月15日

- 8). 野澤 桂子「患者と社会の懸け橋になるアピ
アランスケア 脱毛や治療痕 「見た目」か
ら生じる悩みの解決を手助け」2021年9月
17日
- 9). 元雄 良治「がんの支持医療に漢方を 抗がん剤の副作用 全身倦怠感や食欲不振を改善」
2021年8月20日
- 10). 高橋 都「がんのサバイバーシップとは 診断された時から亡くなるまで」2021年7月16日
- 11). 内富 庸介「がん患者の心を支える精神腫瘍学」2021年6月18日
- 12). 清水千佳子「妊娠・出産、AYA世代の支援」
2021年5月21日
- 13). 平山 泰生「抗がん剤治療に伴うしびれなどの末梢（まっしょう）神経障害（CIPN）」
2021年4月16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