

クレジット:

UTokyo Online Education 学術俯瞰講義 2019 高山 智子

ライセンス:

利用者は、本講義資料を、教育的な目的に限ってページ単位で利用することができます。特に記載のない限り、本講義資料はページ単位でクリエイティブ・コモンズ 表示-非営利-改変禁止 ライセンスの下に提供されています。

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

本講義資料内には、東京大学が第三者より許諾を得て利用している画像等や、各種ライセンスによって提供されている画像等が含まれています。個々の画像等を本講義資料から切り離して利用することはできません。個々の画像等の利用については、それぞれの権利者の定めるところに従ってください。



新しい医療が社会に届くまで ～データサイエンスが支える健康社会

新しい医療や情報を どう患者や市民に届けるか

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

日時：2019年7月9日（火） 16:50～18:35

場所：東京大学 駒場21KOMCEE Westレクチャーホール（K003）

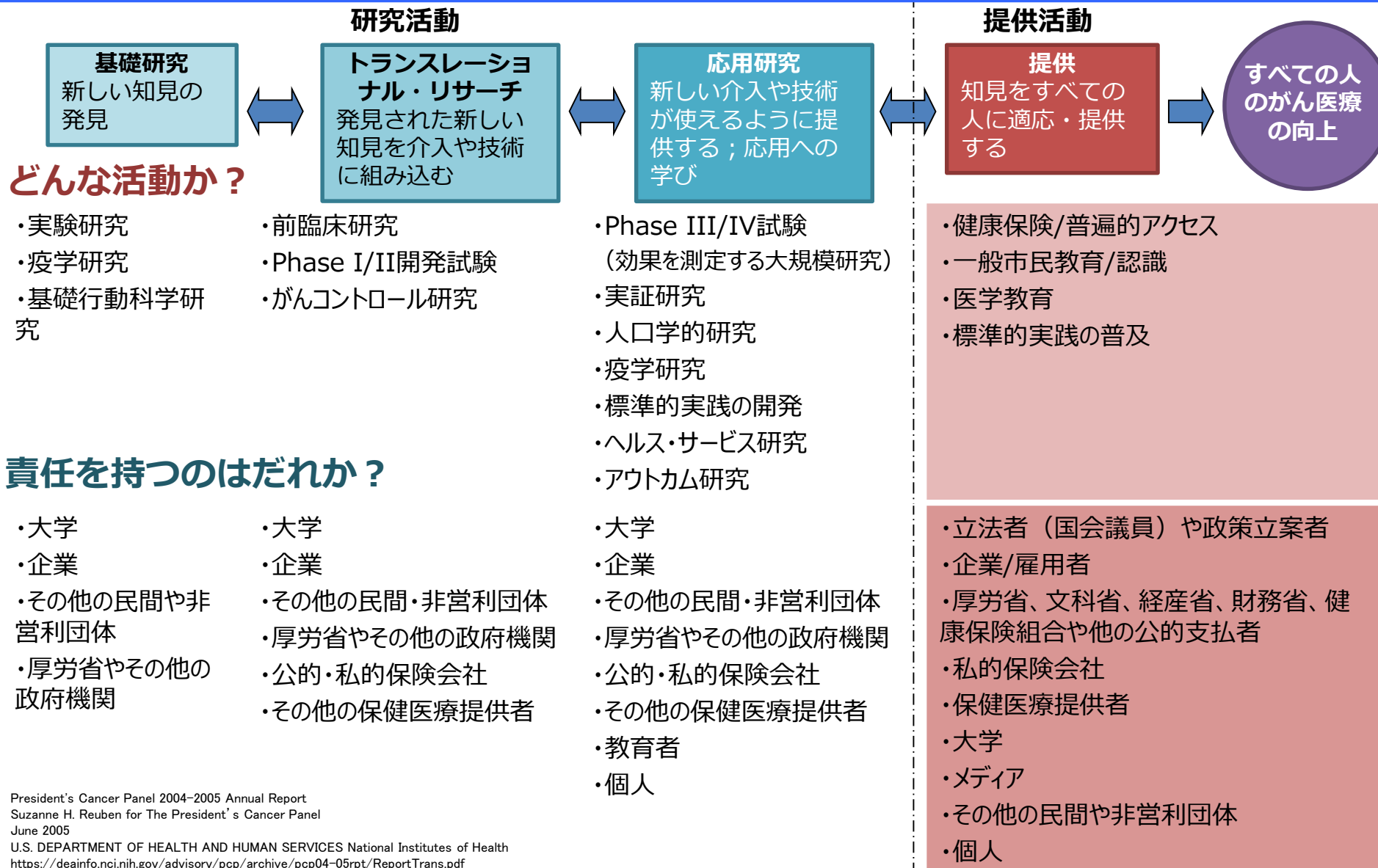
想像してみてください。

自分（お父さん、お母さん、、、、）が、
このところ、咳が長引いていました。
体調が今ひとつすぐれないことも気になって、病院
に行ったところ、「肺がん」と診断されました。

あなたは、どんな医療を受けたいですか。

（どんな医療を受けさせたいですか）

情報が提供されるまで：先進的ながん医療を市民に：研究と提供の間の橋渡し



自己紹介も兼ねて



国立がん研究センターとは



国立研究開発法人
国立がん研究センター
National Cancer Center Japan

政府系
厚生労働省管轄

独立行政法人
国立研究開発法人

いわゆる ナショナルセンターの1つ

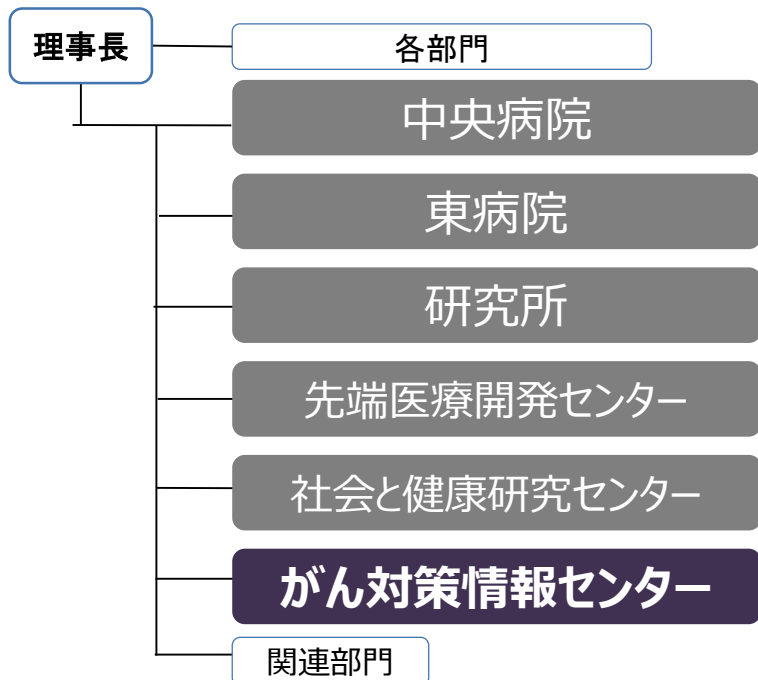
「大学又は民間企業が取り組みがたい課題に取り組む」法人

【参考】

国立高度専門医療研究センター（略称：ナショナルセンター、NC）6法人

- 国立がん研究センター
- 国立循環器病研究センター
- 国立精神・神経医療研究センター
- 国立国際医療研究センター
- 国立成育医療研究センター
- 国立長寿医療研究センター

国立研究開発法人 国立がん研究センター



平成28年度 実績評価説明資料
厚生労働省
<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Dajjinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000173307.pdf>

平成17年(2005)頃に

がん医療で指摘されていた問題点

- **情報に関する問題**

- がん医療に関する国民の情報の不足感

- **がん医療の均てん化に関する問題**

- 診療レベルに施設間格差、地域間格差
- 外科的治療以外の選択肢が不十分
- がん医療は総合的な医療との視点が不十分
- 緩和医療、在宅医療、終末期医療の整備が不十分

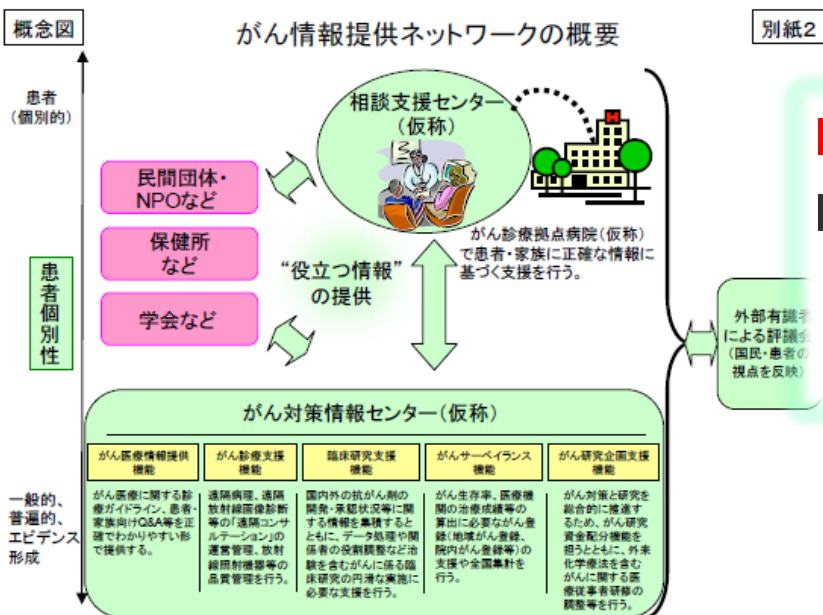
- **その他の問題**

- 最新の医薬品の国民への早急な提供
- がん検診の有効性についての議論
- がん検診の公的負担での拡大

「患者・家族に正確な情報に基づく支援を行う」ことを目指して、がん相談支援センターは誕生しました

がん対策推進アクションプラン2005（平成17年8月25日） 厚生労働省

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan01/pdf/01.pdf>



- “役立つ情報”の提供
- がん診療拠点病院(仮称)で患者・家族に正確な情報に基づく支援を行う。

厚生労働省

今後のがん対策の推進について「がん対策推進アクションプラン2005」
がん対策推進本部 平成17年

<https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan01/pdf/01.pdf>

2005年当時に「がん医療で指摘されていた問題点」は、

- がん医療に関する国民の情報の不足感
- がん医療の均てん化に関する問題
 - 診療の施設間差、不十分な治療の選択肢、総合的な視点の不足
- 最新の医薬品の国民への早急な提供が不十分など

がん対策の経緯

- 対がん10か年総合戦略 (昭和59年)
- がん克服新10か年戦略 (平成6年)
- 地域がん診療拠点病院制度 (平成13年8月)
- 第3次対がん10か年総合戦略 (平成16年)
- 厚生労働省がん対策推進本部設置 (平成17年5月)
- がん対策推進アクションプラン2005 (平成17年8月25日)
- がん診療連携拠点病院制度の改定 (平成18年2月)
- **がん対策基本法成立** (成立 平成18年6月 施行 平成19年4月)
- **国立がんセンターがん対策情報センター発足** (平成18年10月)
- 第1期 がん対策推進基本計画 (平成19年6月)
- 第2期 がん対策推進基本計画 (平成24年6月)
- **がん登録等の推進に関する法律成立** (成立 平成25年12月 施行 平成28年1月)
- がん対策加速化プラン (平成27年12月)
- **がん対策基本法改正** (平成28年12月)
- **第3期 がん対策推進基本計画** (平成30年3月)

第3期がん対策推進基本計画（概要）

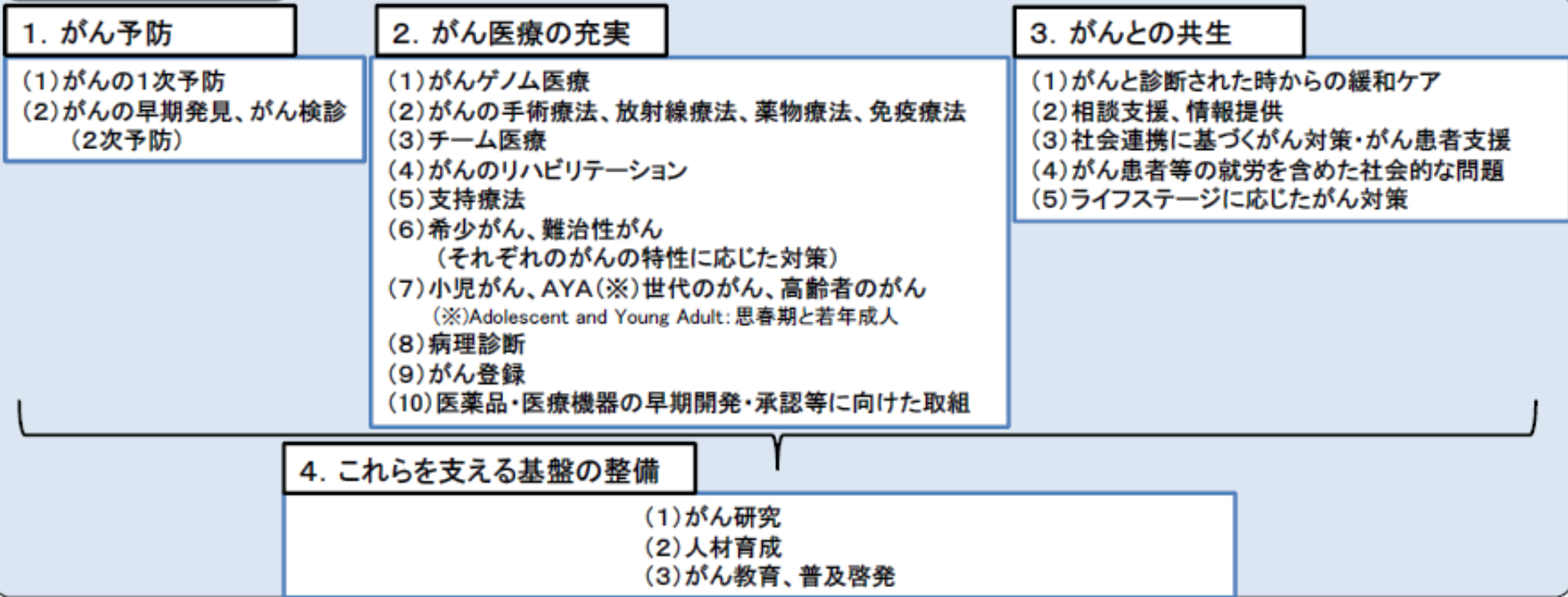
厚生労働省
第3期がん対策推進基本計画（概要）
<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196972.pdf>

第1 全体目標

「がん患者を含めた国民が、がんを知り、がんの克服を目指す。」

①科学的根拠に基づくがん予防・がん検診の充実 ②患者本位のがん医療の実現 ③尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築

第2 分野別施策



第3 がん対策を総合的かつ計画的に推進するために必要な事項

- | | |
|--------------------|--------------------------|
| 1. 関係者等の連携協力の更なる強化 | 5. 必要な財政措置の実施と予算の効率化・重点化 |
| 2. 都道府県による計画の策定 | 6. 目標の達成状況の把握 |
| 3. がん患者を含めた国民の努力 | 7. 基本計画の見直し |
| 4. 患者団体等との協力 | |

現在進められている日本のがん情報提供ネットワーク

国立がん研究センターがん情報サービス

<https://ganjoho.jp/public/index.html>

患者さん、ご家族、一般国民の方



情報提供

がんの冊子 各種がんシリーズ 胃がん
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 編集・発行 2019年4月
https://ganjoho.jp/data/public/qa_links/brochure/odjrh3000000uj16-att/101.pdf

国立がん研究センター
がん対策情報センター
情報編集・情報評価

意見・
提案

相談・
情報提供



拠点病院以外
の医療機関

連携

情報
収集・
提供

情報収集・提供

研修、診療支援
情報提供

情報収集

学会・
研究機関

厚生労働省

民間企業・
NPO

都道府県



相談支援
センター

436施設

がん診療連携拠点病院
都道府県がん診療連携拠点病院等

現在進められている日本のがん情報提供ネットワーク

国立がん研究センターがん情報サービス
<https://ganjoho.jp/public/index.html>

患者さん、ご家族、一般国民の方



がんの冊子 各種がんシリーズ 胃がん
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 編集・発行 2019年4月
https://ganjoho.jp/data/public/qa_links/brochure/odjrh3000000uj16-att/101.pdf

情報提供

国立がん研究センター
がん対策情報センター
情報編集・情報評価

意見・
提案

相談・
情報提供

拠点病院以外
の医療機関

連携

情報
収集・
提供

情報収集・提供

研修、診療支援
情報提供

情報収集

学会・
研究機関

厚生労働省

民間企業・
NPO

都道府県

436施設

がん診療連携拠点病院
都道府県がん診療連携拠点病院等

相談支援
センター

国立がん研究センター がん対策情報センター の使命と活動目標

■使命 (Mission Statement)

正しい情報に基づいて、
国民のためのがん対策推進を支援する。

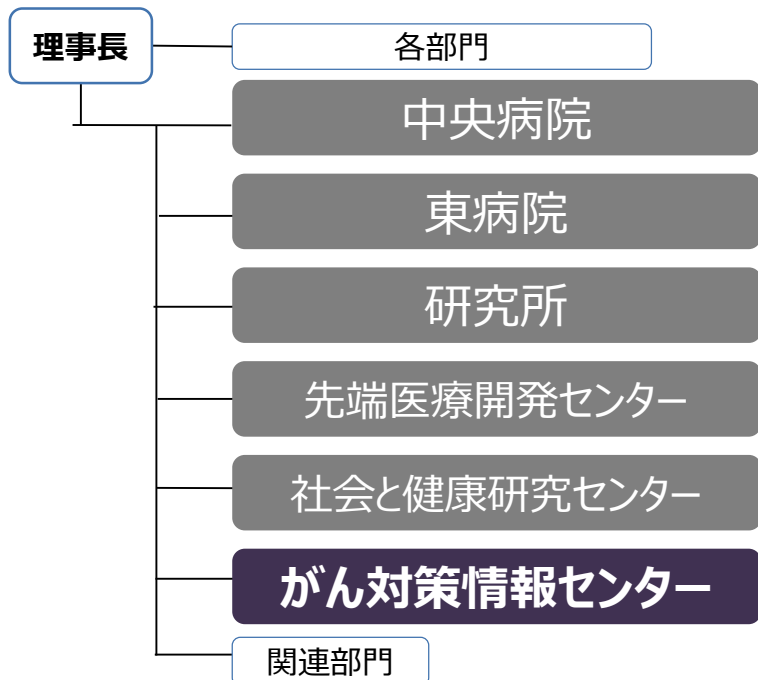
■活動目標 (Vision)

すべての人が、がんに関する正しい情報に基づいた行動ができる。

■活動計画 (Action Plan)

1. がん対策に資する情報・データを収集、整理し、発信を行う。
2. 必要とする人に対して、がんに関する正しい情報を届けるための体制整備を行う。
3. がんに関する正しい情報の収集・整理・発信を行うための人材育成を行う。

国立研究開発法人 国立がん研究センター



がん情報提供部

がん医療支援部
がんサバイバーシップ支援部
がん統計・総合解析研究部
がん臨床情報部
たばこ政策支援部
がん登録センター

医療情報コンテンツ室
医療情報評価室
医療情報サービス室

がんに関して**信頼のおける情報**を
わかりやすく提供します。



平成28年度 実績評価説明資料
厚生労働省

<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Dajinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000173307.pdf>

がん情報提供部の使命と活動目標

■ 使命 (Mission Statement)

国民に対して、がんに関する**信頼のおける情報をわかりやすく提供し、適切かつ効果的に活用できるようにする。**

■ 活動目標 (Vision)

一人でも多くの国民が、がんをおそれることなく、自分らしい生き方ができる。

がん情報提供部の使命と活動目標

■活動計画（Action Plan）

- － **患者、家族、一般市民**、メディア、保健医療関係者、政策担当者に対し、がんの予防、早期発見と**治療、療養に関する知識を普及する**とともに、がんに対する地域・組織的な対策についての情報を集積する。
- － 情報提供を行う際は、その信頼性の**科学的な根拠のレベルなどについて評価を行ったうえで提供**する。
- － **患者自らの意思決定を支え**、医療者とよりよい関係を構築するための情報提供を行う。
- － がんの情報の活用をより効果的に推進するために、**がんに関する情報の普及状況や活用状況の把握と評価**を行う。

想像してみてください。

自分（お父さん、お母さん、、、、）が、
このところ、咳が長引いていました。体調が今ひとつ
すぐれないことも気になって、病院に行ったところ、
「肺がん」と診断されました。

●あなたは、どんな医療を受けたいですか。

●受けたい医療・治療があったとき、
どんな情報がほしいですか。

●どのように、その情報を探しますか。

患者が必要とする情報やデータは？

- ・ **最新の**がんの治療について知りたい
- ・ **最新の**がんの治療を受けたい



©いらすとや



「いい医療を受けたい・・・」

「治りたい・・・/よくなってもらいたい・・・」

患者が必要とする情報やデータは様々

(受療につながること)

- 実績のある病院を知りたい。
- 副作用のない治療をしてくれる病院を知りたい。
- テレビで紹介されていた“〇〇治療”を受けたい。受けられるか。

(生活に関係すること)

- 仕事はどのくらい休まないといけないのか知りたい
- 子どもにどうがんのことを伝えたらいいか知りたい
- どんな食事をとったらいいのか、気をつけることがあるか知りたい

(今後のこと)

- 生存率、再発率、機能的な変化を知りたい
- 長期の二次がんの率を知りたい

「がん患者 働きやすく」2017年9月16日
日本経済新聞

著作権等の都合により、
ここに挿入されていた画像を
削除しました

新聞記事

日本経済新聞 2017年9月16日
見出し:がん患者 働きやすく
治療と両立、厚労省がモデル
事業

新しい医療の情報以外の情報

新しい医療サービスの情報や制度の情報 も必要！

患者を取り巻く医療や情報の現状

“がんの診療ガイドライン” ～ここ10年での変化～

■ たとえば、10年前は？

- がん診療ガイドラインが作られているがん種がわずか
- あったとしても、改訂される頻度は、5年ほどかかるものも

■ 今は？

■ 例) 乳がん

- 医師用 3年ごと、患者用 3年ごと
- 書籍版のみ → 書籍版 + Web版 (2011年9月1日より) 公開

■ 例) 肺がん

- 書籍版のみ → Webで、毎年更新

■ 例) 専門家向けだけでなく、患者用も

- 胃がん、大腸がん、膵がん、乳がん、子宮体がん、子宮頸がん、卵巣腫瘍

著作権等の都合により、ここに挿入されていた画像を削除しました

書籍の表紙 金原出版株式会社

EBMの手法による 肺癌診療ガイドライン
2016年 悪性胸膜中皮腫・胸腺腫瘍含む
日本肺癌学会編

大腸癌治療ガイドライン 医師用 2016年
版
大腸癌研究会編

科学的根拠に基づく 乳癌診療ガイドライン
1 治療編 2015年版
日本乳癌学会編

**医療者向け
約70種類**
(2019年1月現在)

著作権等の都合により、ここに挿入されていた画像を削除しました

書籍の表紙 金原出版株式会社

患者さんのための 大腸癌治療ガイドライン
2014年版
大腸癌研究会編

患者さんご家族のための 子宮頸がん
子宮体がん 卵巣がん 治療ガイドライン
第2版 2016年
日本婦人科腫瘍学会編

患者さんのための 乳がん診療ガイドライン
2016年版
日本乳癌学会

**患者向け
9種類**
(2019年1月現在)

科学的根拠に基づいてまとめられた情報は、国内でも増えている

「がんゲノム医療 広がる」 2017年9月18日 日本経済新聞

著作権等の都合により、
ここに挿入されていた画像を削除しました

新聞記事

日本経済新聞 2017年9月18日
がんゲノム医療 広がる

- ゲノム医療中核拠点病院（11施設）の指定（2018/2）
- ゲノム医療連携病院（100施設）の指定（2018/4）



- ゲノム医療連携病院（156施設）（2019/4）



- 保険適用（2019/6/1）



■ 新たな医療についての情報

- ・科学的根拠は？
- ・リスク（安全性）は？

基盤の整備は不十分
医療者も情報が不十分

混合診療の例外制度開始1年 患者から申し出 承認まだ4件 治療条件の理解進まず 2017/5/15付日本経済新聞 朝刊

著作権等の都合により、
ここに挿入されていた画像を削除しました

新聞記事

日本経済新聞 Web版 2017年5月15日
混合診療の例外制度開始1年
患者からの申し出 承認まだ4件
治療条件の理解進まず

患者申出療養

・患者からの求めに対して開始される医療・・・

✓申出に対して、原則6週間*で、患者申出療養を実施

*国が各種書類を受理してから実施までの期間

現在のがん情報提供の領域で 問題となっていること

第3期がん対策推進基本計画より抜粋

3. (2) 相談支援及び情報提供

(現状・課題)

がんに関する情報の中には、科学的根拠に基づいていない情報が含まれていることがあり、国民が正しい情報を得ることが困難な場合がある。

(取り組むべき施策)

国は、インターネット等を通じて行われる情報提供について、医療機関のウェブサイトの適正化を図るという観点から、医業等に係るウェブサイトの監視体制の強化に努める。

国、国立がん研究センター及び関係学会等は、引き続き、協力して、がんに関する様々な情報を収集し、科学的根拠に基づく情報を国民に提供する。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。

DeNA「WELQ（ウェルク）」休止…纏めサイトの問題点と背景は

2016/12/13 （Yomiuri ONLINE）

著作権等の都合により、
ここに挿入されていた画像を削除しま
した

新聞記事

読売新聞 Online
2016年12月13日
DeNA「WELQ(ウェルク)」休止…
まとめサイトの問題点と背景は

■ ちまたに溢れる誤った情報
・健康被害も発生



● 医療機関ネットパトロール
(2017/8～)

● 改正医療法による広告の
規制の開始 (2018/6～)

医療情報の質を評価・認証する取り組み

■ Health on the Net Foundation (HONコード)

- スイス・ジュネーブを本拠地とする非営利のNGOで、1996年3月にサイトを開始
- Web環境における医療情報の質における基準のガイドとして、情報提供者と閲覧者の両方を対象に8つの条件に簡潔にまとめられたガイドラインを示す。
- サイト認証システムがあり、医療情報提供サイトから申請を受け、8つの条件を満たしているサイトについて認証ロゴを無料で提供している。
- 35言語に翻訳されている (2018/07/26現在)

8つの条件

1. **信頼できる情報源/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. **相補性/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. **守秘義務/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. **情報の帰属/情報源・更新日**：必要なリンクの提示、最終更新日の表示をすること
5. **正当性/偏りがないこと**：偏りのない公正な情報を提供すること
6. **制作者の開示/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. **スポンサーの開示**：スポンサー企業がある場合は明確に表示すること
8. **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

HONコードの8条件を満たす日本のサイトは、ごく僅か

- がんと副作用をキーワード：「**がん／ガン／癌×副作用**」の3種について
 - Yahoo、Google、Bingの検索エンジンで検索（調査日：2016年4月20日）
- **上位20ページ（全180ページ）**のうち重複ページを除く78ページ（=**50運営サイト**）
 - HONコードで、2名が独立に評価

(注) ○：条件を満たしている △は2名の評価者で意見が分かれた ×：条件を満たしていない

実践研究 インターネット検索によ
って得られる「がんに関する情
報」は正しいか―「副作用」をキ
ーワードとした情報の質の検討―
石川文子、早川雅代、高山智子
日本ヘルスコミュニケーション学会
雑誌・第8巻第1号、49-56頁
http://healthcommunication.jp/journal/vol008no01/vol8_p49-56.pdf

運営者 カテゴリ	① 医療関 連団体 運営者：3	② 医療施設 運営者：9	③ マスメディア等 運営者：9	④ 営利団体 運営者：8	⑤ 個人 運営者：16	⑥ その他 運営者：5
評価項目						
1. 資格	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ △ △ △ ○ ○ × × △ ○ △ △ × × × × × × △ ○ × × △ ○ × × × × × × × × × × ○ × × × ×					
2. サポート情報	○ ○ × × ○ × × × × × × × × ○ △ × ○ × × × △ ○ △ × × × × × × × ○ × × × △ × × × × × × × × × × ○ × × × ×					
3. プライバシー	○ × × ○ △ ○ ○ × × △ × × ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ × ○ ○ ○ △ ○ △ × × ○ △ × × × × × ○ × × × × × × △ ×					
4. 情報源 ・更新日	○ × × ○ × × × × × × ○ × ○ × ○ ○ × × ○ ○ × × × × × × × × ○ × ○ ○ × × × ○ ○ ○ × × × × × × × × × × ×					
5. 偏りが無い	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ × × × × ○ ○ × × × ○ × × × ○ × × ○ × ○ ○ × × ×					
6. 連絡先	○ △ × ○ △ ○ ○ ○ ○ ○ × ○ ○ ○ ○ ○ ○ × ○ ○ ○ × ○ ○ ○ ○ △ ○ ○ ○ △ × ○ △ △ × △ △ × × △ × ○ × × ○ × △ △ ×					
7. スポンサー	○ ○ × ○ × × × × × × × × × × × × × × × × ○ × × × ×					
8. 広告の明記 ・分離	○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ × △ × ○ △ △ △ × ○ △ △ × ○ ○ ○ ○ × △ × × △ × △ △ ○ △ △ × × △ △ ○ × × ○ × ○ △ ○ × ×					
平均値 (8点満点)	5.5	4.9	5.1	3.7	1.7	2

現在のがん情報提供の領域で 問題となっていること

第3期がん対策推進基本計画より抜粋

2. (2) (エ) 科学的根拠を有する免疫療法について

(現状・課題)

・・・免疫療法と称しているものであっても、十分な科学的根拠を有する治療法とそうでない治療法があり、これらは明確に区別されるべきとの指摘がある。国民にとっては、このような**区別が困難な場合があり**、国民が免疫療法に関する**適切な情報を得ることが困難となっている**との指摘がある。

(取り組むべき施策)

国は、薬事承認を受けた免疫療法が提供される際には、安全で適切な治療・副作用対策が行われるよう、関係団体等が策定する指針等に基づいた**適切な免疫療法の実施を推進する**。関係団体は、**免疫療法の科学的根拠の形成**に努める。

国は、免疫療法に関する**適切な情報を患者や国民に届けるため、情報提供のあり方について、関係団体と連携して検討を行う**。

インターネット検索で判明した自由診療医療機関における免疫療法の実態

検索エンジン : Yahoo Japan

番号	サイト	広告登録	HON code	再生医療等安全性確保法	①ワクチン療法	①の治療の詳細*	②エフェクターT細胞療法	②の治療の詳細*	③免疫チェックポイント阻害薬	③の治療の詳細*
1	A	○	×	○	×	×	○	×	○	×
2	B	○	×	×	×	×	○ (NK細胞のみ)	×	×	×
3	C	○	×	○	○ (自家ワクチン)	×	○	×	×	×
4	D	○	×	×	○ (樹状細胞、WT1)	×	○ (NK細胞、活性化リンパ球)	×	×	×
5	E	○	×	×	×	×	○ (マクロファージ)	×	×	×
6	F	○	×	×	○ (樹状細胞、ペプチド)	×	○ (リンパ球,NK/マクロファージ)	×	○	×
7	G	○	×	×	×	×	×	×	×	×
8	H	×	×	×	○ (樹状細胞、WT1)	×	○ (NK細胞のみ)	×	×	×
9	I	×	×	×	○ (樹状細胞、コーリー、自家がん、血液がん)	×	○ (NK細胞、マクロファージ)	×	×	×
10	J	×	×	○	○ (樹状細胞)	×	○ (αβγ細胞)	×	×	×
11	K	×	×	○	○ (樹状細胞)	×	○ (αβγ細胞)	×	×	×
12	L	×	×	×	○ (樹状細胞、WT1)	×	○ (活性化リンパ球)	×	×	×
13	M	×	×	×	○ (樹状細胞、WT1)	×	○ (活性化リンパ球、NK細胞)	×	×	×
14	N	×	×	×	○ (樹状細胞、WT1)	×	○ (活性化リンパ球)	×	×	×

* : 治療の詳細とは、①具体的な治療内容がどのようなエビデンス（論文）に基づくかの記載、②エビデンスのある癌腫の限定、③細胞調整の品質管理、④副作用とその具体的な頻度、⑤併用療法の制限についての記載について記載があるかどうかを評価した。

情報環境や社会（施策含）の変化で広がる情報の範囲と専門性

■ 「がんの診療ガイドライン」等の情報の作成・更新と普及

- 更新頻度の速さ、「がん情報サービス」内の患者向け情報の改訂が追いつかない

■ 新しい薬剤・医療技術、制度開始に伴う情報

- 人道的見地からの治験（H28年1月）、患者申出療養（H28年4月）の開始
- がんゲノム医療中核拠点病院・連携病院（H30年4月）先進医療での開始

■ がん対策で求められる情報・支援領域は、臨床から生活まで

- 臨床試験、希少がん～AYA世代、就労支援等

■ ネット上の虚偽・誇大広告や誤った情報へ誘導するサイトの氾濫

- 医療機関ネットパトロール（H29年8月～）、改正医療法による広告の規制の開始

→ 国民（患者や家族）の 情報を探し・見極める力が、

→ 医療関係者の 情報支援の力量が、これまで以上に求められる

新しい医療や患者が必要とする情報をどう届けるか、届けられるか

新しい医療や情報をどう患者や市民に届けるか

必要とされる情報の拡大
・より詳細に

がんの標準治療など 基本情報

(各種がんの解説、
生活・療養などの情報)

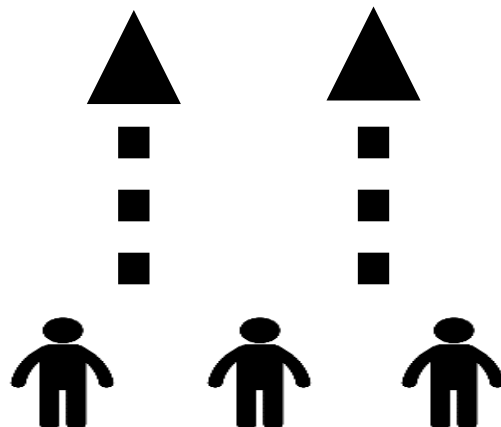
希少がん 難治性がん
小児がん AYA世代・・・

遺伝性がん ゲノム医療 プレジジョンメディスン・・・

〇〇医療、〇〇療法、・・・

1. 情報の
増加・拡大
に対して

自分にとって必要な情報や医療に
たどり着けない人：増加？



利用者

2. 情報や医療に
たどり着けない
ことに対して

©ピクトグラム

新しい医療や情報をどう患者や市民に届けるか

必要とされる情報の拡大
・より詳細に

がんの標準治療など 基本情報

(各種がんの解説、
生活・療養などの情報)

希少がん 難治性がん
小児がん AYA世代・・・

遺伝性がん ゲノム医療 プレジジョンメディスン・・・

〇〇医療、〇〇療法、・・・

1. 情報の
増加・拡大
に対して

自分にとって必要な情報に
たどり着けない人：増加？



利用者

2. 情報に
たどり着けない
ことにより起こること

©ピクトグラム

先進的な医療に関する情報を求める患者や家族の背景は？

- 先進的な医療の「情報」を求める患者や家族の相談の背景
 - 相談員へのフォーカス・グループ・インタビューの分析結果から

マスメディアから流入する情報による影響

- ・誇張された偏りのある情報
- ・伝わりやすい怪しい情報
- ・伝わりにくい正しい情報

メディアからの情報 (マスメディア・インターネット等を介して)

強い思いから派生するアクション

本人の心理状態や治療にかける思い

- ・一般・メディア情報と本人の思いの融合による過度な期待
- ・状況を受け入れられない心理状態
- ・治したいという強い思い

流入

探す

流入

探す

第三者

心配&
情報提供

患者・家族
(相談者)

医師

第三者からも
たらされる情報
による影響

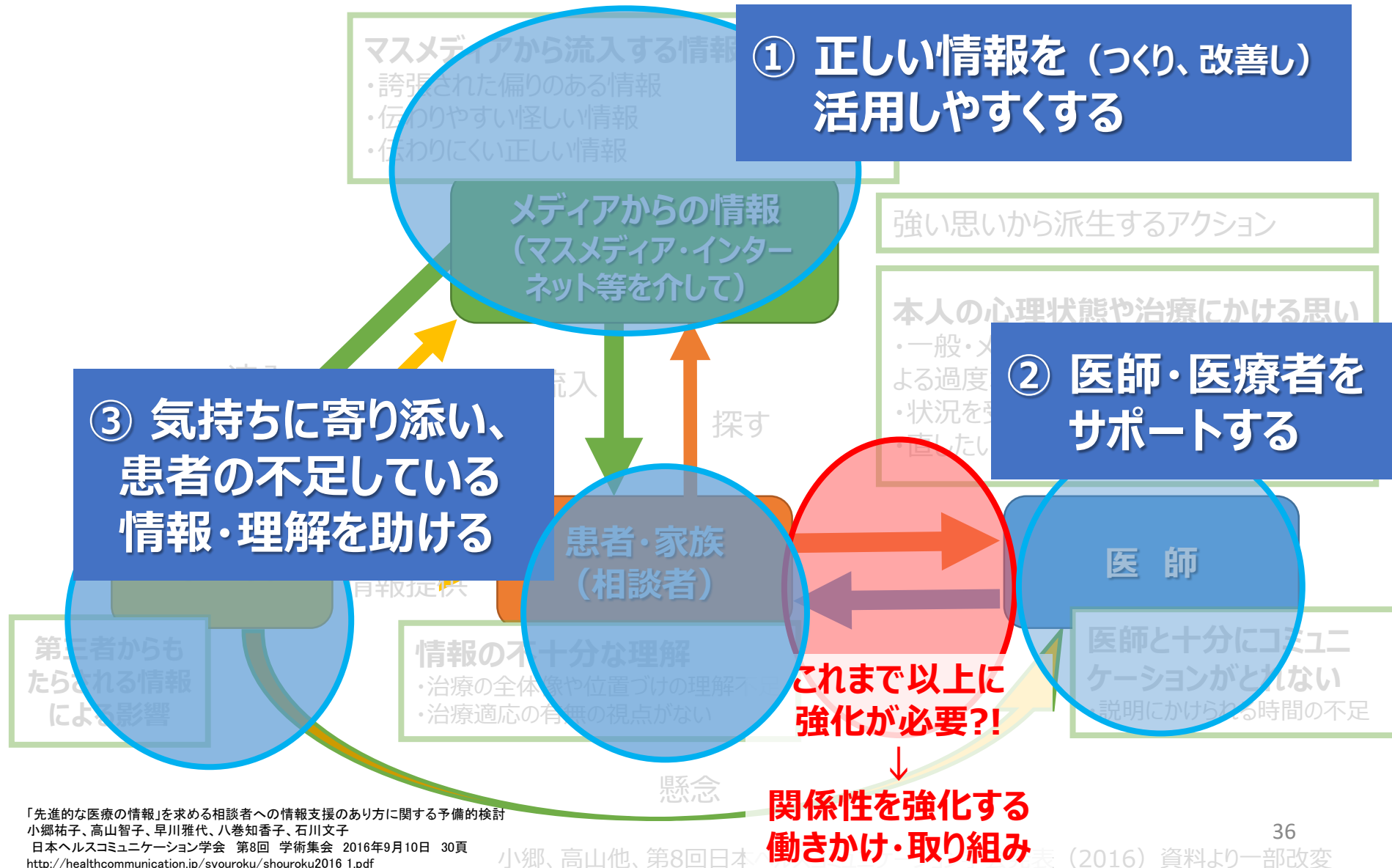
情報の不十分な理解

- ・治療の全体像や位置づけの理解不足
- ・治療適応の有無の視点がない

医師と十分にコミュニケーションがとれない
・説明にかけられる時間の不足

懸念

先進的な医療に関する情報を求める患者や家族の背景は？



1. 情報の増加・拡大に対して

**①正しい情報を（つくり、改善し）、
活用しやすくする**

診療・治療ガイドライン

- ・ガイドラインの策定の手順
- ・エビデンス・レベル
- ・推奨グレード
- ・ガイドラインの評価

科学的根拠に基づくガイドライン策定の 具体的手順

http://ganjoho.jp/med_pro/med_info/guideline/guideline.html

- ガイドラインの中には、科学的根拠、EBMの手法と意識して表題に記載しているものがある。ガイドラインは必ずしも科学的根拠に基づいたものばかりではないが、**Evidence-Based Medicine（科学的根拠に基づく医療）**の考え方が広まり、その手法に基づいて策定されるのが望ましいとされている。
- この手法は、一般に、
 - (1) 発表されている研究を**文献データベースから網羅的に拾い上げ**、
 - (2) それを**専門家が研究方法などについて吟味**することで**取捨選択してまとめ**、
 - (3) それらの**根拠に基づいて、さまざまな臨床状況における推奨を決定する**、というものである。

■ vs. 合意形式で作成される情報や推奨

- 科学的な根拠の確立が難しい分野（支持療法、アピアランスなど）では、**専門家集団の合意に基づく形（consensus-based）**で情報が作られるものもある。その場合、通常、作成経緯や手順などにその意図と活用の仕方が書かれている。

エビデンス・レベル

研究吟味において重視される研究方法をわかりやすいように類型化して信頼度の目安を作ったのが、エビデンス・レベル（証拠のレベル）と呼ばれるもの。一般にランダム化比較試験といって、コインを振って出た表裏の面で治療群・非治療群を決めて比較する研究デザインの研究は、エビデンス・レベルが高いとされる。そのランダム化比較試験を複数集めて検討した系統的レビューが最もレベルが高く、そのような科学的データによる根拠に基づかない専門家の意見は低いとされる。しかし、これも、さまざまな団体が多様な基準を作っているため、エビデンス・レベルの記述のある文献を読む場合にはどのような基準が作成されているのかを確認する必要がある。下記はエビデンス・レベルの 1 例として、「外部サイトへのリンク診療ガイドライン作成の手引き 2007」3で採用されているエビデンス・レベルである。

I	システマティック・レビュー／RCTのメタアナリシス
II	1 つ以上のランダム化比較試験による
III	非ランダム化比較試験による
IVa	分析疫学的研究（コホート研究）
IVb	分析疫学的研究（症例対照研究、横断研究）
V	記述研究（症例報告やケース・シリーズ）
VI	患者データに基づかない、専門委員会や専門家個人の意見

推奨グレード、推奨度

エビデンス・レベルに加えて、この推奨の確信度合いについてもわかりやすいように分類したものが、「推奨グレード」と呼ばれるもの。

このグレードの付け方はガイドラインによって異なるが、通常はA～Dに分類され、グレードAはある治療法を行うことを「強く勧める」、Bは「勧める」、Cは「勧めるかどうかあまりはっきりしない」、Dは「行わないように勧める」と分類されている。ただし、**すべてのガイドラインがこの定義を採用しているとは限らないので、それぞれのガイドラインの注意書きを読む必要がある。**

http://ganjoho.jp/med_pro/med_info/guideline/guideline.html

推奨グレード	(例) 乳癌診療ガイドライン
A	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
B	科学的根拠があり、実践するよう推奨する
C1	十分な科学的根拠はないが、細心の注意のもと行うことを考慮してもよい
C2	科学的根拠は十分とはいえず、実践することは基本的に勧められない
D	患者に不利益が及ぶ可能性があるという科学的根拠があるので、実施しないよう推奨する

ガイドラインの評価

AgreeII 日本語訳

公益財団法人日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部 2016

領域 1. 対象と目的

1. ガイドライン全体の目的が具体的に記載されている。
2. ガイドラインが取り扱う健康上の課題が具体的に記載されている。
3. ガイドラインの適用が想定される対象集団（患者、一般など）が具体的に記載されている。

領域 2. 利害関係者の参加

4. ガイドライン作成グループには、**関係する全ての専門家グループの代表者が加わっている。**
5. **対象集団（患者、一般など）の価値観や希望**が調べられた。
6. ガイドラインの利用者が明確に定義されている。

領域 3. 作成の厳密さ

7. **エビデンスを検索するために系統的な方法**が用いられている。
8. **エビデンスの選択基準が明確に記載**されている。
9. エビデンス総体（body of evidence）の強固さと限界が明確に記載されている。
10. **推奨を作成する方法が明確に記載**されている。
11. 推奨の作成にあたって、**健康上の利益、副作用、リスクが考慮**されている。
12. **推奨とそれを支持するエビデンスとの対応関係が明確**である。
13. ガイドラインの公表に先立って、**専門家による外部評価**がなされている。
14. ガイドラインの改訂手続きが示されている。

領域 4. 提示の明確さ

15. 推奨が具体的であり、曖昧でない。
16. 患者の状態や健康上の問題に応じて、異なる選択肢が明確に示されている。
17. 重要な推奨が容易に見つけられる。

領域 5. 適用可能性

18. ガイドラインの適用にあたっての促進要因と阻害要因が記載されている。
19. どのように推奨を適用するかについての助言・ツールを提供している。
20. 推奨の適用に対する、潜在的な資源の影響が考慮されている。
21. **ガイドラインにモニタリングや監査のための基準**が示されている。

領域 6. 編集の独立性

22. **資金提供者の見解が、ガイドラインの内容に影響していない。**
23. ガイドライン作成グループメンバーの**利益相反**が記録され、適切な対応がなされている。

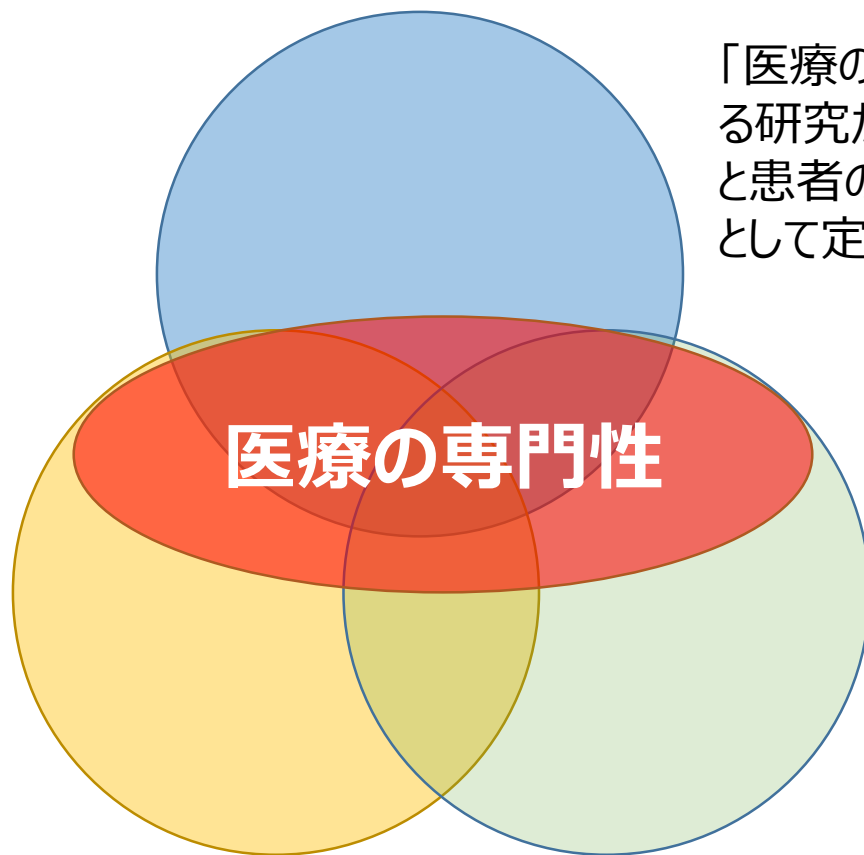
ガイドライン全体の評価

1. このガイドラインの全体の質を評価する。
2. このガイドラインの使用を推奨する。

EBM : Evidence-based Medicine: (根拠に基づく医療) 更新モデル

患者の状態や置かれている環境

「医療の専門性をもって判断される研究から得られた最もよい根拠と患者の価値観を統合するもの」として定義



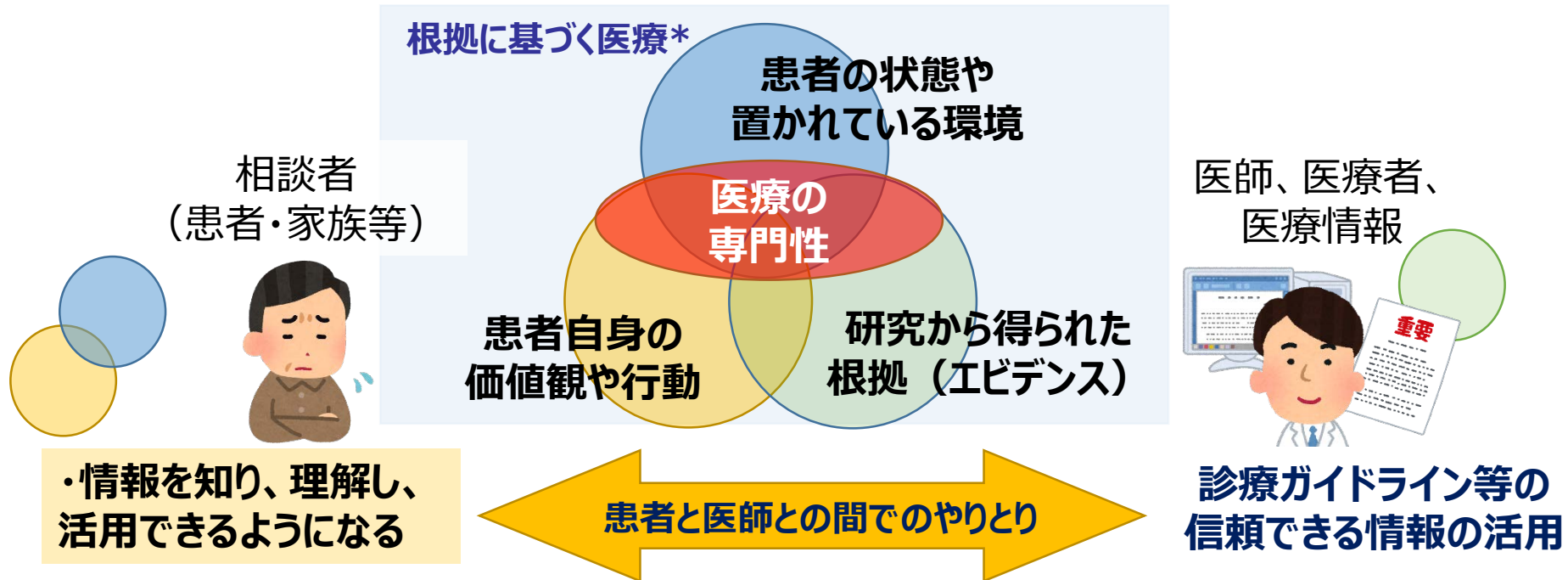
患者自身の価値観や行動

研究から得られた根拠 (エビデンス)

根拠に基づく意思決定の更新モデル,

Haynes RB, Devereaux PJ, Guyatt GH. BMJ 2002; 324:1350

医療における診療ガイドラインの活用場面



*根拠に基づく意思決定の更新モデル, Haynes RB, Devereaux PJ, Guyatt GH. BMJ 2002; 324:1350
国立がん研究センターがん対策情報センター相談員スキルアップ研修会(2017)資料より

ガイドライン推奨の実施率

(都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会QI研究より)

がん登録部会 Quality Indicator研究 2015年症例解析結果 報告書
東尚弘、岩本桃子、渡邊ともね、今埜薫 令和元年5月
都道府県がん診療連携拠点病院がん登録部会 Quality Indicator 研究・事務局
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部内
https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/health_s/2015-all.pdf

がん 対象としたガイドライン推奨 (QI)		436施設 2015年
大腸癌	pStageIIIの大腸癌への術後化学療法(8週以内)	54.3%
肺癌	cStageI～II非小細胞肺癌への手術切除または定位放射線治療の施行	88.6%
	pStageII～IIIA非小細胞肺癌への術後化学療法 (プラチナ製剤を含む)	44.2%
乳癌	70歳以下の乳房温存術後の放射線療法 (術後180日以内)	75.2%
	乳房切除後・再発ハイリスク(T3以上N0を除く、または4個以上リンパ節転移)への放射線療法	40.8%
胃癌	pStageII～III胃癌へのS1術後化学療法 (術後6週間以内の退院例)	68.5%
支持療法	催吐性高リスクの抗がん剤への3剤による予防的制吐剤(セロトニン阻害剤、デキサメタゾン、アプレピタント)	75.5%
	外来麻薬開始時の緩下剤処方	61.6%

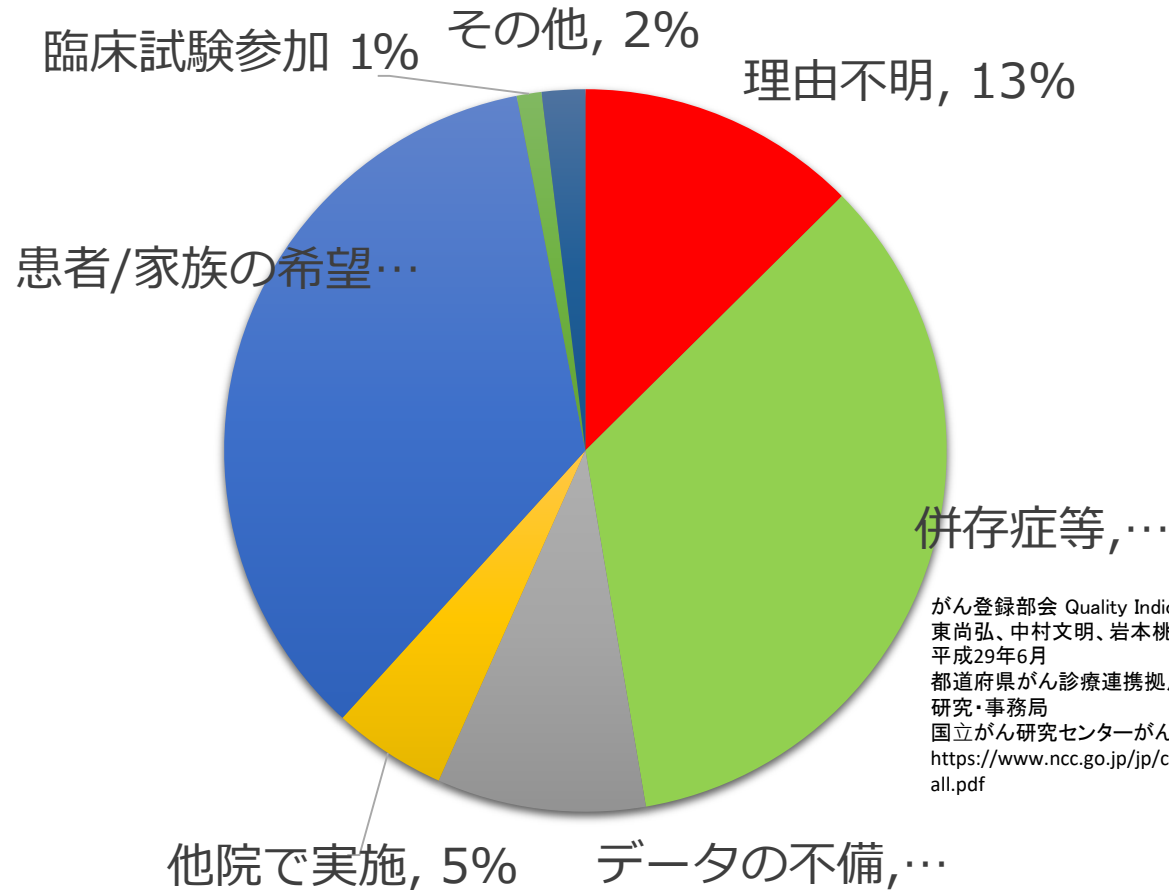
注意：提示の数値は実施のみの集計。未実施理由については別途データ収集

国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部 東尚弘先生より借用

(追跡調査) 標準診療をしなかった理由

(2013年・大腸の場合)

大腸癌QI：標準実施55.5%→ 44.5%が未実施
69施設が1082例について理由の調査に参加



がん登録部会 Quality Indicator研究 2013年症例解析結果 報告書
東尚弘、中村文明、岩本桃子、神谷諭、渡邊ともね、今埜薫
平成29年6月
都道府県がん診療連携拠点病院がん登録部会 Quality Indicator
研究・事務局
国立がん研究センターがん対策情報センターがん臨床情報部内
https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/health_s/06health_s_01_2013_all.pdf

大多数の症例には何らかの妥当な理由が存在

ネット媒体 約17000ページ 紙媒体 約60種類

がんの冊子 各種がんシリーズ 大腸がん
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 編集・発行 2018年7月
https://ganjoho.jp/data/public/qa_links/brochure/103.pdf
https://ganjoho.jp/public/qa_links/brochure/cancer.html

がん情報サービス ganjoho.jp

「がん情報サービス」は、最新の正しい情報をわかりやすく下側に並んだ項目からご覧いただけます。

医療関係者向けサイト

検索

HOME > [それぞれのがんの解説](#) > 大腸がん 基礎知識

大腸がん(だいちょうがん)

一括印刷用ページ

基礎知識

診療の流れ

検査・診断

治療の選択

治療

生活と療養

転移・再発

更新日: 2016年01月06日 [[更新履歴](#)]

1. 大腸について

2. 大腸がんとは

3. 症状

4. 疫学・統計

5. 検査・診断

1. 大腸について

大腸は食物が消化吸収された残りの腸内容物をため、水菌や乳酸菌などの100種類以上の腸内細菌が存在しておるをしています。

大腸は盲腸から始まります。盲腸から上(頭側)に向かう部分を横行結腸、下に向かう部分が下行結腸、S字状に曲がった部分が直腸で、最後の肛門括約筋(こうもんかつやく)

図1 大腸と周辺の臓器の構造

各種がん 103

国立がん研究センターがん情報サービス ganjoho.jp

だいちょうがん

受診から診断、治療、経過観察への流れ

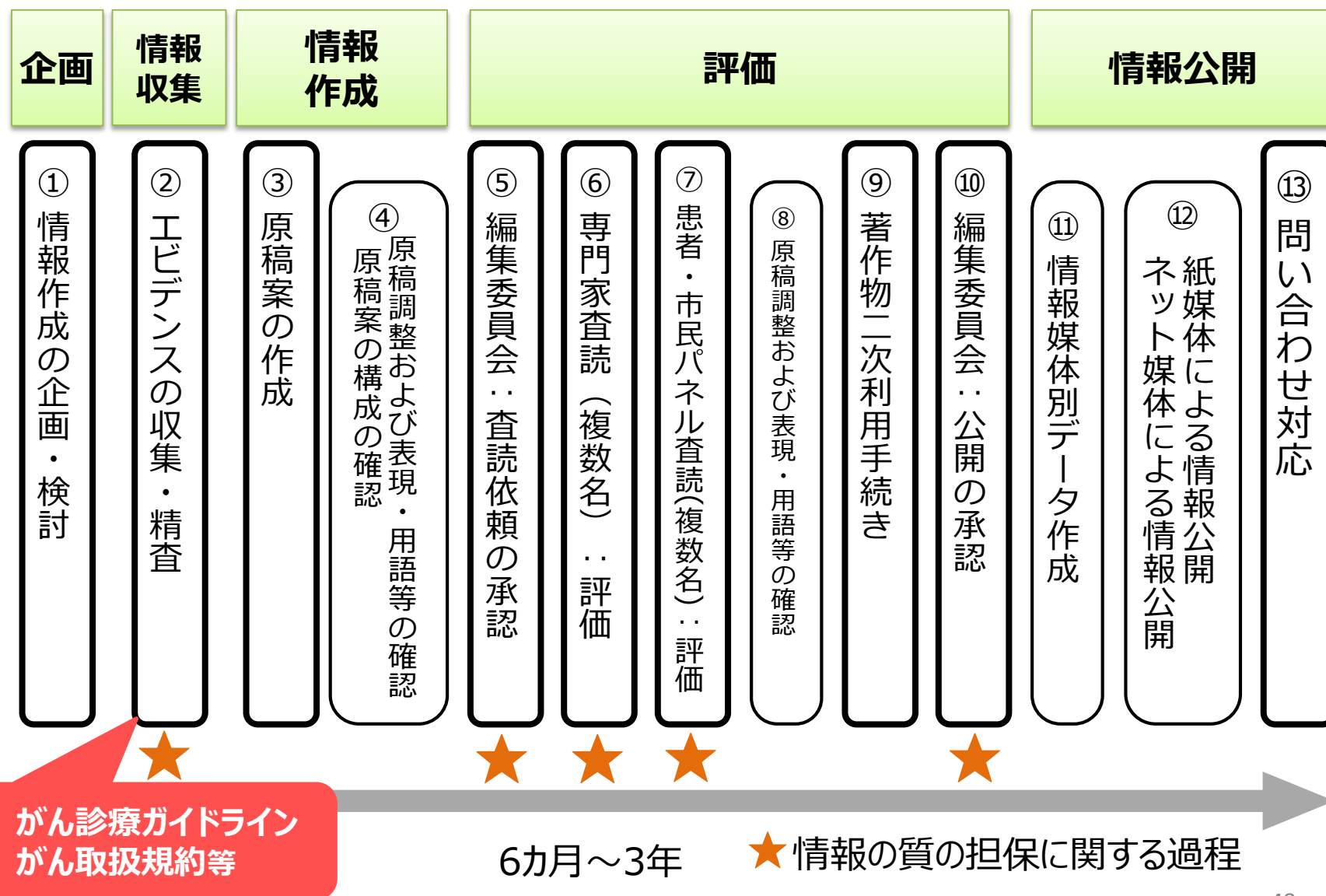
患者さんご家族の明日のために

500-600万ページビュー/月

国立がん研究センターがん情報サービス
<https://ganjoho.jp/public/index.html>
<https://ganjoho.jp/public/cancer/colon/index.html>

国立がん研究センターがん情報サービス <http://ganjoho.jp>

「がん情報サービス」における情報提供の流れ



それぞれの
がんの解説

診断・治療

生活・療養

予防・検診

資料室

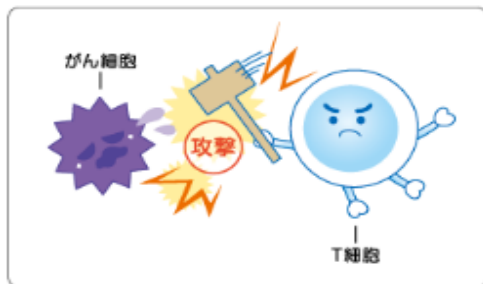
HOME > 診断・治療 > がんの治療方法 > 免疫療法 > 免疫療法 まず、知っておきたいこと

免疫療法 まず、知っておきたいこと

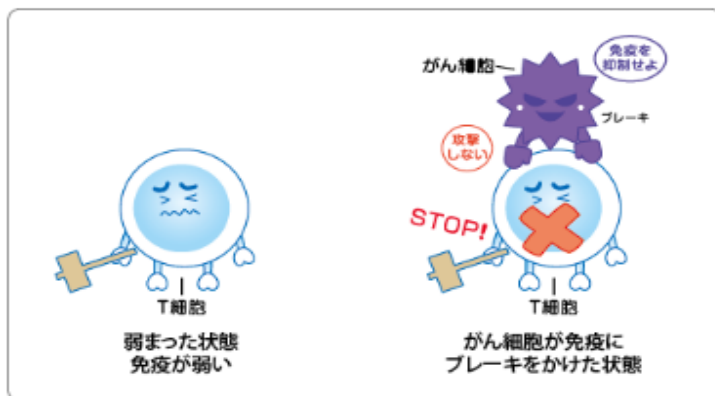
更新・確認日: 2018年03月29日 [履歴]

●私たちの体は免疫によって発生したがん細胞を排除しています

私たちの体は免疫(めんえき)によって発生したがん細胞を排除しています。



しかし、下の図のように免疫が弱かったり、がん細胞が免疫にブレーキをかけたりすることにより、私たちの体ががん細胞を異物として排除しきれないことがあります。



●効果が明らかな免疫療法は限られています

これまでの研究では、残念ながらほとんどの免疫療法では有効性（治療効果）が認められていません・・・

●自由診療で行われる免疫療法（広義）では慎重な確認が必要です

...

●免疫療法（効果あり）にもリスクがあります

...

国民が正しい情報に基づいて、 適切な意思決定を支える情報の書き方とは？

- ・ 日本語としてわかりやすいことはもちろんのこと、さらに・・・、
 1. エビデンスがある場合には、診療ガイドラインなどで推奨された**科学的根拠に基づいた情報**であるか
 2. **ガイドライン**や**学会レベル**での**コンセンサス**、**社会での適応状況**を踏まえた必要な情報が網羅されているか
 3. 患者をはじめとする**読者にわかりやすいか**
 4. 読後に**希望**や**温かみ**を感じさせる表現になっているか
 5. 読者が、担当医をはじめとする**医療者とのコミュニケーションに役立つ**ような示唆が得られるか

英国NHSによる**患者・一般向け**の情報作成手順の基準 Information Standard

- 質の高い情報を作成するために求められる、NHSの情報提供の枠組みに参加する組織が示す必要のある基準

- 1. 情報作成のプロセスの提示**：提供する対象、ピアレビューの実施、利害関係のチェック、コンテンツ承認方法、レビュー日の提示、フィードバック方法の提示
- 2. エビデンス源の提示**：組織の承認した情報源からの正確な引用、エビデンスの重みや質、不確実なことを明確にすること、ピアレビュー
- 3. 利用者の理解と関与**：ターゲット読者の特定、ヘルスリテラシーレベルの考慮、制作の過程での利用者の関与があること
- 4. 最終制作物**：作成した制作物が良質であることを確認すること
- 5. フィードバック**：コメント/苦情/事故に対して適切に対応すること
- 6. レビュー**：計画的かつ定期的に制作物と作成プロセスをレビューすること

通常は、認証から3年を超える制作物がないようにする*

*コンテンツ登録時にタイムスタンプを付与、再確認も更新もないコンテンツは自動的にシステムから見えなくなる

1. 情報の増加・拡大に対して

② 医師・医療者を サポートする

情報社会の中で困るのは、患者だけではない
～医療者への情報提供～

“医師が説明する”とされる用語・制度は、ぞくぞく登場

■ 第3期がん対策推進基本計画 「医薬品・医療機器の早期開発・承認等に向けた取組」

個別目標：

国は、拠点病院等や小児がん拠点病院の医師が、患者や家族に対して臨床研究、先進医療、医師主導治験、患者申出療養制度等についての適切な説明を行い、必要とする患者を専門的な施設につなぐ仕組みを構築する。またがん患者に対し、治験や臨床試験に関する情報を提供する体制を整備する。

①臨床試験

②治験

③先進医療制度（A・B）

④医師主導治験

⑤患者申出療養制度

⑥保険外併用療養費制度

⑦拡大治験（日本版コンパッションネートユース）

⑧最先端医療迅速評価制度

⑨先駆け審査指定制度

⑩医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議で取り上げられる薬剤

⑪臨床研究中核病院

※ 第3期基本計画の中に記載されている用語

“医師が説明する”とされる用語・制度は、ぞくぞく登場

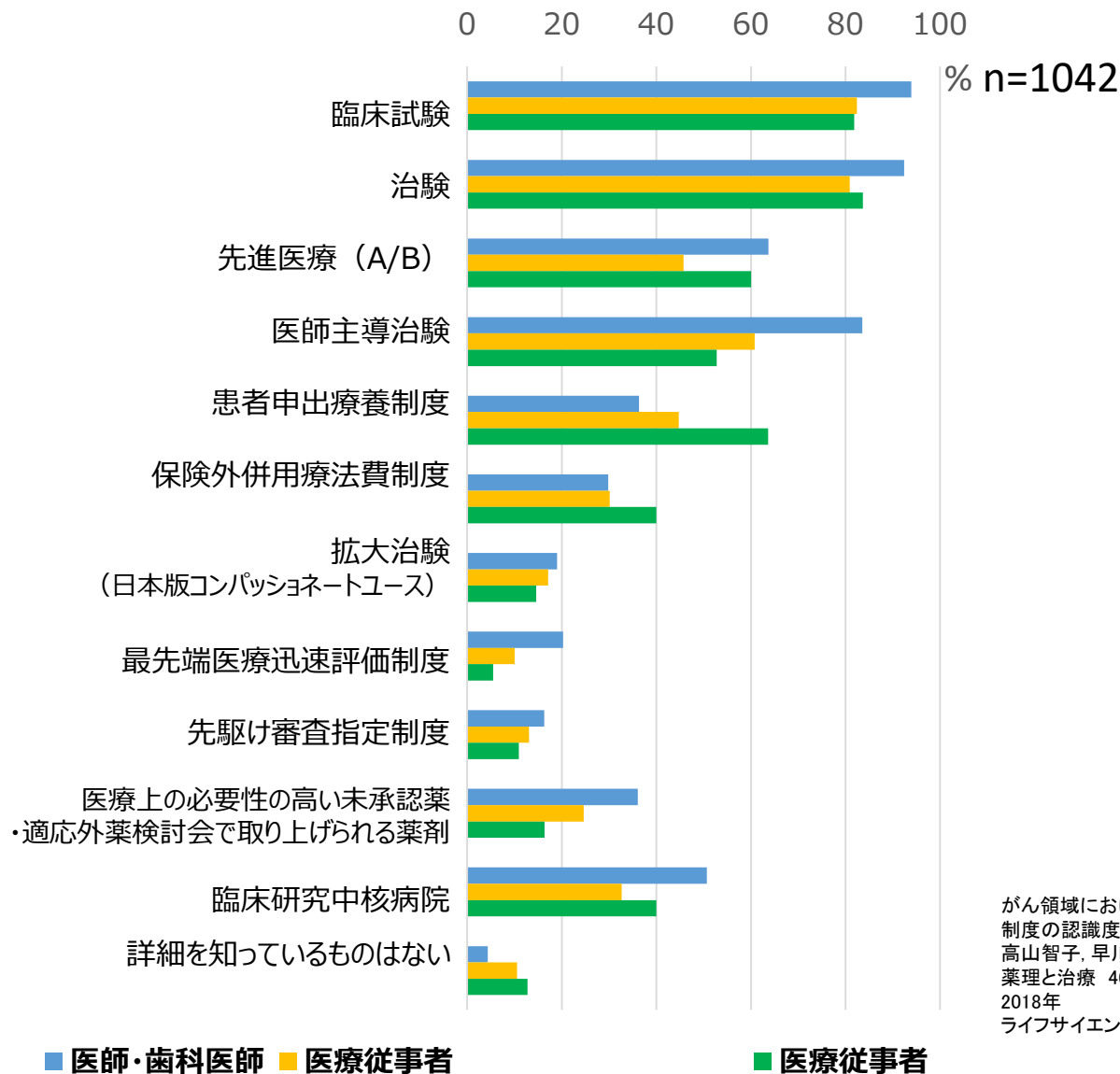
■ 第3期がん対策推進基本計画 「医薬品・医療機器の早期開発・承認等に向けた取組」

個別目標：

国は、拠点病院等や小児がん拠点病院の医師が、患者や家族に対して臨床研究、先進医療、医師主導治験、患者申出療養制度等についての適切な説明を行い、必要とする患者を専門的な施設につなぐ仕組みを構築する。またがん患者に対し、治験や臨床試験に関する情報を提供する体制を整備する。

- | | |
|--|------------------------|
| ①臨床試験 | ※ 第3期基本計画の中に記載されている用語 |
| ②治験 | |
| ③先進医療制度（A・B） | （H17年7月開始、H24年10月に一本化） |
| ④医師主導治験 | （H25年） |
| ⑤患者申出療養制度 | （H28年創設） |
| ⑥保険外併用療養費制度 | （H18年創設） |
| ⑦拡大治験（日本版コンパッションネートユース） | （平成28年1月） |
| ⑧最先端医療迅速評価制度 | （H25年11月創設） |
| ⑨先駆け審査指定制度 | （H27年4月創設） |
| ⑩医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議で取り上げられる薬剤
（H22年2月開始） | |
| ⑪臨床研究中核病院 | （H27年4月施行） |

先進的な医療の用語や制度について“詳細を知っているか？”



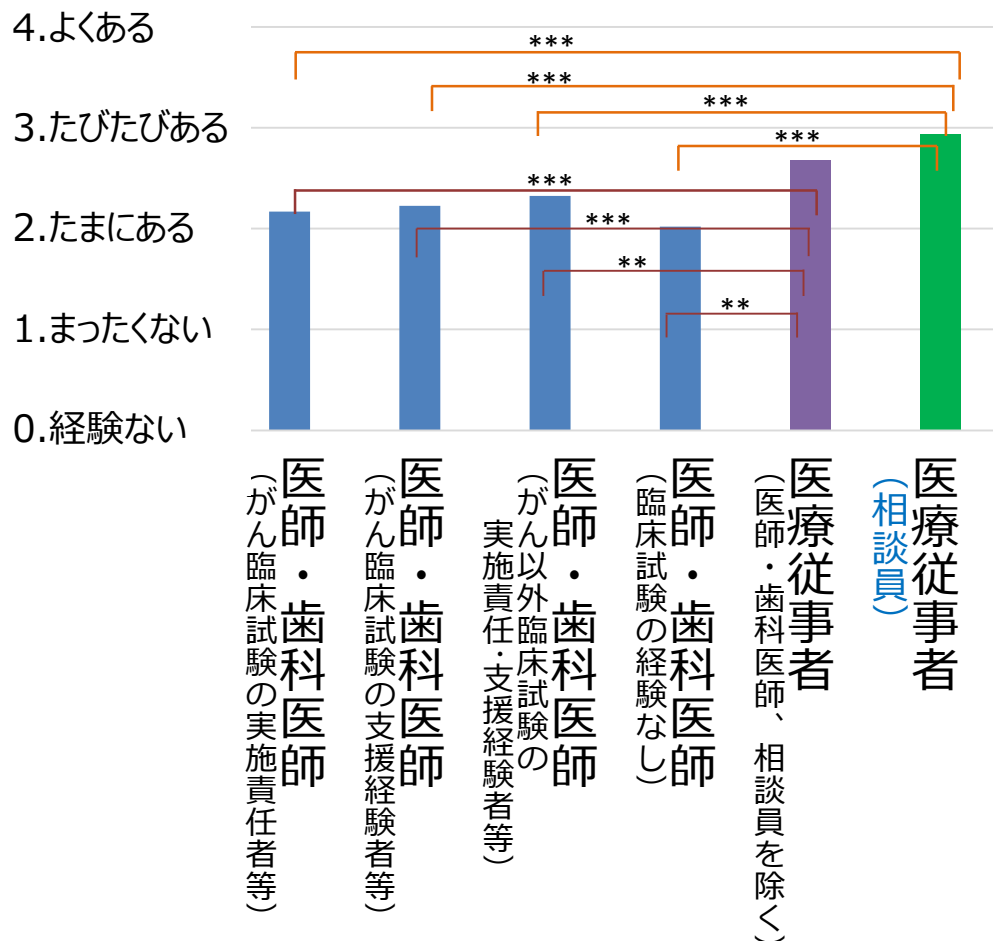
がん領域における医療従事者の先進的な医療等に関する用語や制度の認識度と対応状況および支援体制に関する実態調査
 高山智子, 早川雅代, 後藤悌, 柴田大朗
 薬理と治療 46(suppl.2): S101-S113
 2018年
 ライフサイエンス出版

医療者の先進医療に関する質問対応時の困難感と関連要因

先進的な医療に関する患者や家族からの

質問対応の困難感

n=1042



先進的な医療に関する患者や家族からの
質問対応の困難感は、

- ・性別：男性＜女性
- ・職種：医師＜医療従事者
(相談員)

医師＜医療従事者
(相談員以外)

医療従事者：相談員以外＜相談員

- ・現在役に立つ情報・支援・ツール等※：
あるくない

※現在ある支援資材やツール 7項目

- 「臨床試験・治験情報を探す検索サイト」
- 「患者の理解を助けるスタッフや場所」
- 「パンフレット等」
- 「医療者が質問できる窓口」
- 「研修の機会」等

注1) 数値は最小二乗平均。性別、臨床経験年数を調整した結果を示した。

***: $p < 0.0001$, **: $p < 0.001$, *: $p < 0.05$

高山、早川他, 薬理と治療, 46 suppl2:s101-13, 2018.

がん領域における医療従事者の先進的な医療等に関する用語や
制度の認識度と対応状況および支援体制に関する実態調査
高山智子, 早川雅代, 後藤悌, 柴田大朗
薬理と治療 46(suppl.2): S101-S113 2018年
ライフサイエンス出版

がん診療連携拠点病院の医療スタッフ数

H27年度（2015年度） 427拠点病院

	常勤（人）
医師	73,604
歯科医師	2,962
薬剤師	12,632
看護師	216,093
保健師・助産師	12,466
理学・作業療法士	8,774
診療放射線技師	12,136
臨床検査技師	15,877
管理栄養士・栄養士	3,352
社会福祉士・精神保健福祉士	2,219
相談員	2,580
その他	12,433

非常勤（常勤換算）（人）	
医師・歯科医師	10,398人
その他医療スタッフ	19,905人

常勤スタッフ数

372,548人

（うち医師・歯科医師76,566人）

非常勤スタッフ数

30,303人

（うち医師・歯科医師10,398人）

1. 情報の増加・拡大に対して

③気持ちに寄り添い、 患者の不足している情報・ 理解を助ける

がん相談支援センターがん専門相談員の
役割と対応

がん専門相談員が行う情報支援

Physicians' and patients' choices in evidence based practice
Evidence does not make decisions, people do
Haynes RB, Devereaux PJ, Guyatt GH.
BMJ 2002;324:1350
<https://www.bmj.com/content/324/7350/1350>

根拠に基づく医療*

患者の状態や
置かれている環境

医療の
専門性

患者自身の
価値観や行動

研究から得られた
根拠（エビデンス）

相談者
（患者・家族等）



・情報を知り、理解し、
活用できるようになる

患者と医師との間でのやりとり

医師、医療者、
医療情報



診療ガイドライン等の
信頼できる情報の活用

【相談者のヘルスリテラシーに応じた情報支援】

入手：必要としている情報が何か

理解：相談者の理解力に合わせた説明を行う

誤解、不足している情報は、信頼できる正しい情報を提供する

評価：自己の価値観や生き方に沿った評価ができるよう

活用：意思決定や問題解決に活用できるよう支援する

がん専門
相談員



*根拠に基づく意思決定の更新モデル, Haynes RB, Devereaux PJ, Guyatt GH. BMJ 2002; 324:1350

がん相談支援センター

都道府県がん診療連携拠点病院



地域がん診療連携拠点病院



地域がん診療連携拠点病院

国立がん研究センター
がん情報サービス
サポートセンター



0570-02-3410

(ナビダイヤル 平日10時～15時)

- **誰でも**
 - ・ 患者・家族などだれでも
 - ・ 病院にかかっていなくても
- 必要なら**匿名で**
- かつ**無料で**
- **信頼できる情報をもとに**
相談に対応します。
- **電話、面談（来院）**などで、
 - ・ 看護師、医療ソーシャルワーカーなどの専門職が、さらにがん相談の研修を受講済
- **中立の立場で**
- **自ら解決できるよう支援します。**

で**全国の相談支援センターを**
ご案内します。

たとえば・・・ ある相談例：

乳がんの手術を受けました。
遺伝子検査をした方がいい
のか、担当医に聞いてみたい
のですが…。

遺伝子検査とは何を指しているのか？

著作権等の都合により、
ここに挿入されていた画像を
削除しました

書籍の表紙

患者さんのための 乳がん
診療ガイドライン 2016年版
日本乳癌学会
金原出版株式会社

< 索引 >

い

遺伝	31
<u>遺伝子検査</u>	<u>34,106</u>
遺伝子の増幅	106
遺伝子変異	32,35
遺伝性乳がん	31,212

患者さんのための 乳がん診療ガイドライン 2016年版
日本乳癌学会
金原出版株式会社

34ページ： 遺伝性乳がんの遺伝子検査で何がわかるのですか

106ページ： 病理検査でどのようなことがわかりますか
－ 遺伝子検査について



相談員

遺伝のことがご心配なんではないですか？
それともがんのタイプについてお知りになりたいのですか？

えーっと、私はルミナルAタイプといわれて、抗がん剤治療をうけるように言われています。
でも、遺伝子検査をすれば抗がん剤をしなくていい場合があるとネットで見たのですが…



患者さん

イラスト©いらすとや

106ページ 遺伝子検査について

最近、患者さん一人ひとりの乳がんの性質をより詳しく知るために、乳がん細胞にある遺伝子の発現の仕方や活性度を調べるのが欧米を中心に行われています。現在、商業化されているものにはOncotypeDX(オンコタイプディーエックス)やMammaPrint(マンマプリント)があります。手術で取った乳がんの組織について、Oncotype DXは21個の遺伝子を、MammaPrintは70個の遺伝子を解析し、再発の危険度を予測します。患者さん個人個人に合った、最適な治療計画を立てる（特に化学療法を加えるかどうかの決定の）助けになることが期待され、日本でも検査が可能です。2016年5月現在、保険の適用がなく、高価な検査ですが、特にOncotype DXについては日本人を対象とした研究も行われており、とても有用であることが確かめられています。検査実施のためには、通常の臨床情報や病理検査結果に基づく条件が細かく規定されています。

107ページ サブタイプ分類について

最近，医師から，「あなたの乳がんのタイプはルミナルAタイプです」など，「サブタイプ分類」の説明を受ける患者さんが増えてきました。サブタイプ分類は，本来，遺伝子検査の結果によってわかるものなのですが，遺伝子検査をすべての患者さんについて行うのは大変なので，遺伝子検査の代わりに，前に述べた免疫組織化学の結果で便宜的に分類して，サブタイプ分類を模した名付けをされることがあるのです。あくまでも便宜的なものであり，本来の遺伝子検査によるものではないため混乱を招きやすいのですが，実際の治療方針は免疫組織化学の結果に基づいて決定されますので，気にしすぎるのは望ましくありません。

患者や家族が 新しい医療や（研究段階の）治療を探す場面とは・・・

- 難病、希少な疾患
 - 治療法がない
 - 治療の選択肢が存在しない
- がん
 - 再発
 - “できる治療はない”と言われた

未知の治療を受ける状況で、 「科学的根拠」や「安全性」をどこまで意識するのか、 望むのか？

多くの研究では、

- Early phase clinical trial の場合、また phase 3 trial であっても

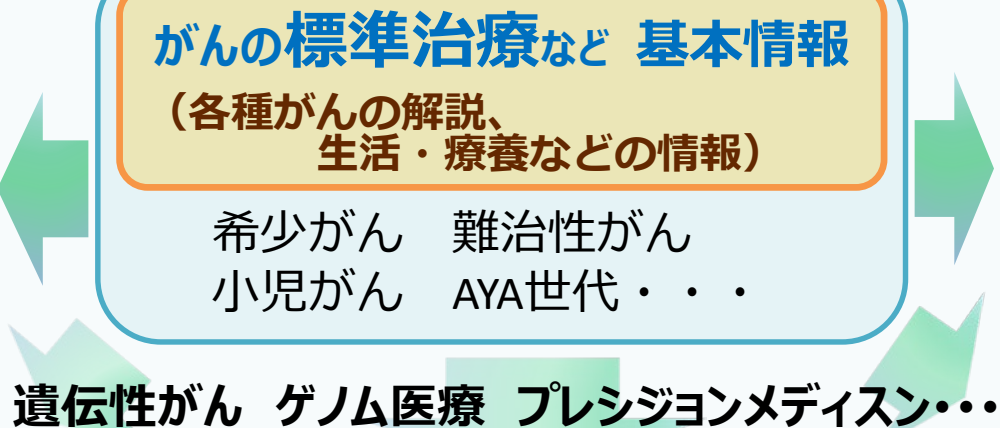
➔ 受ける、受けないは、**個人的特性**や**hope**が決定因子

- optimism, dispositional optimism (属性的楽観性)
- therapeutic misconception (研究と治療の誤解)
- 「**研究と治療の誤解 (therapeutic misconception)**」とは、
臨床試験の被験者が、両者の目的を混同し、研究に参加することで自分の最善の利益が
促進されると考えてしまうこと (Appelbaum et al., 1982)

The Therapeutic Misconception: Informed Consent in Psychiatric Research.
Appelbaum PS, Roth LH, Lidz C.
International Journal of Law and Psychiatry
1982;5(3-4):319-29.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6135666>

新しい医療や情報をどう患者や市民に届けるか

必要とされる情報の拡大
・より詳細に



〇〇医療、〇〇療法、・・・

1. 情報の
増加・拡大
に対して

自分にとって必要な情報や医療に
たどり着けない人：増加？

① 正しく届けて、知ってもらう

② 医療を受けやすい環境をつくる



利用者

2. 情報や医療に
たどり着けない
ことに対して

©ピクトグラム

2. 情報にたどりつけないことに対して

①正しく届けて、知ってもらおう

臨床試験の認知度

がん対策に関する世論調査の結果より

がん対策に関する世論調査

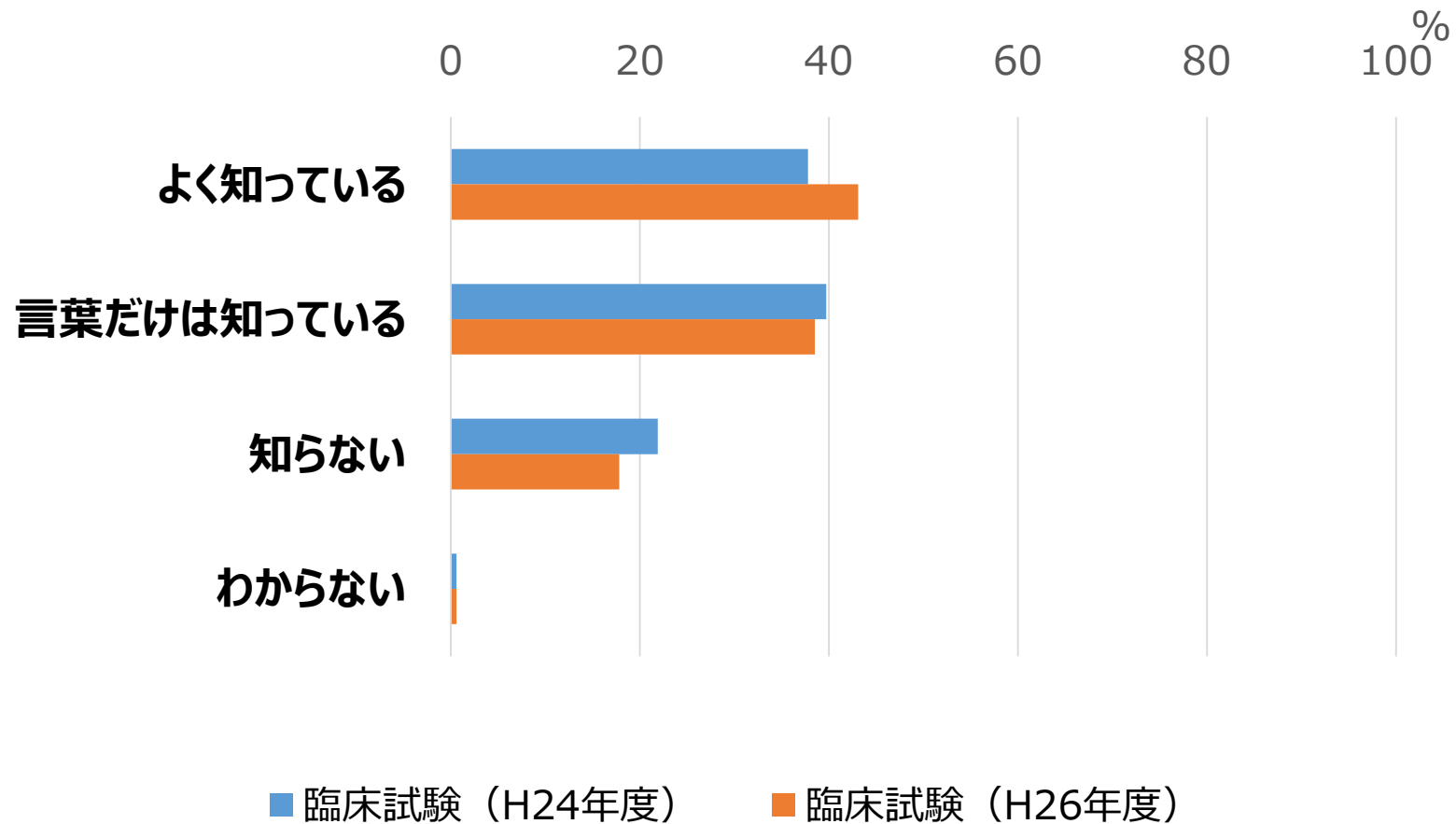
内閣府

平成24年、26年

<https://survey.gov-online.go.jp/h26/h26-gantaisaku/2-7.html>

<https://survey.gov-online.go.jp/h24/h24-gantaisaku/2-7.html>

<https://survey.gov-online.go.jp/h24/h24-gantaisaku/2-2.html>



H24年度がん対策世論調査：全国20歳以上の日本国籍を有する者3000名を対象、有効回収1883人（62.8%）

H26年度がん対策世論調査：全国20歳以上の日本国籍を有する者3000名を対象、有効回収1799人（60.0%）

H24年度がん対策世論調査：全国20歳以上の日本国籍を有する者3000名を対象、有効回収1883人（62.8%）

臨床試験の認知度

がん対策に関する世論調査の結果より

がん対策に関する世論調査

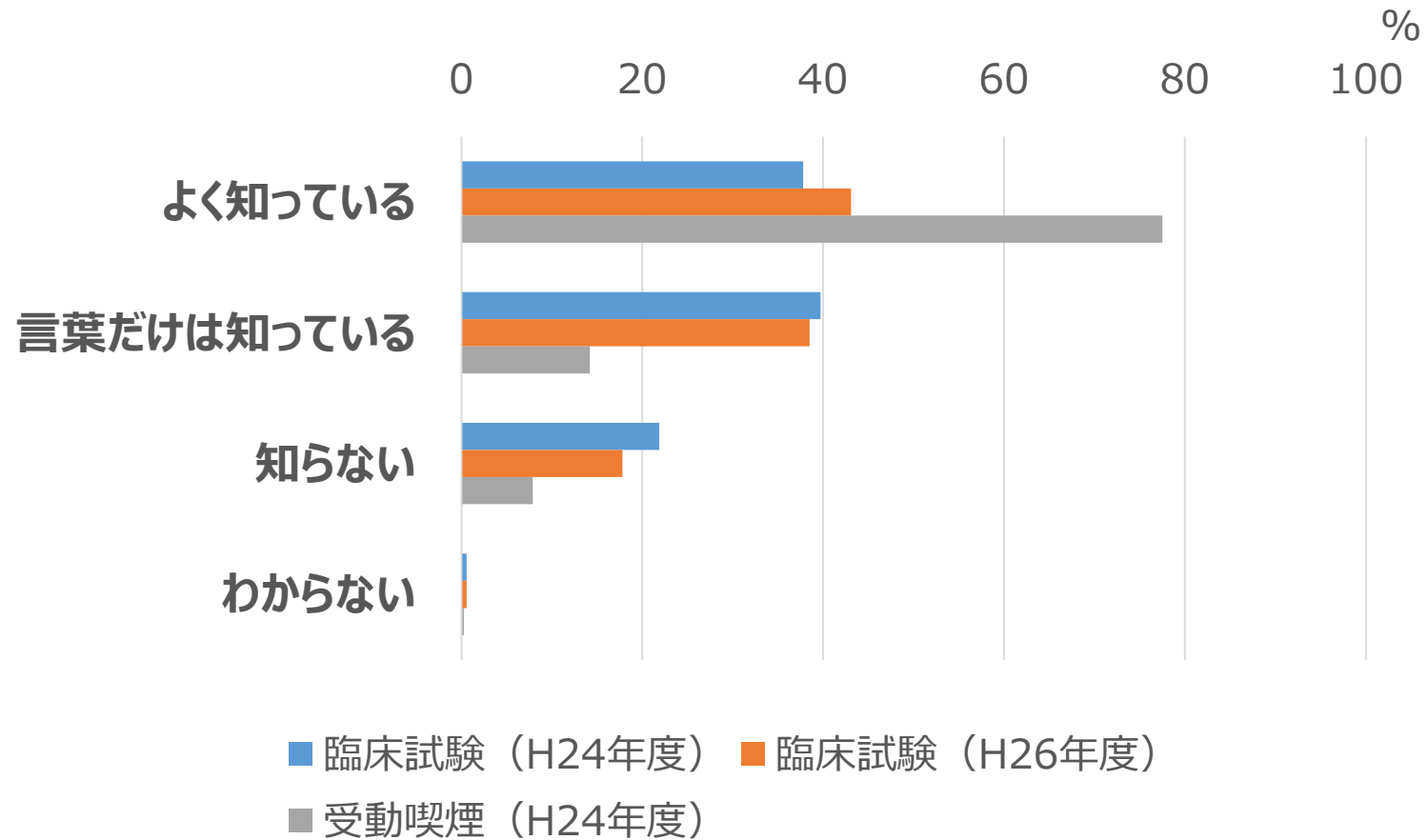
内閣府

平成24年、26年

<https://survey.gov-online.go.jp/h26/h26-gantaisaku/2-7.html>

<https://survey.gov-online.go.jp/h24/h24-gantaisaku/2-7.html>

<https://survey.gov-online.go.jp/h24/h24-gantaisaku/2-2.html>



H24年度がん対策世論調査：全国20歳以上の日本国籍を有する者3000名を対象、有効回収1883人（62.8%）

H26年度がん対策世論調査：全国20歳以上の日本国籍を有する者3000名を対象、有効回収1799人（60.0%）

H24年度がん対策世論調査：全国20歳以上の日本国籍を有する者3000名を対象、有効回収1883人（62.8%）

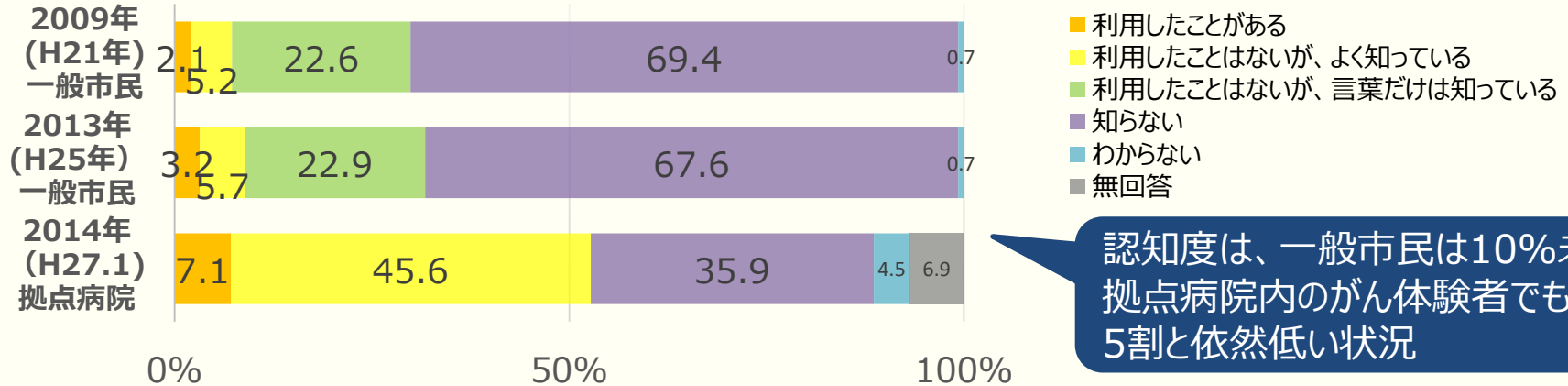
がん相談支援センターの認知度

一般市民、拠点病院の患者

a)がん対策に関する世論調査 内閣府 平成21年
<https://survey.gov-online.go.jp/h21/h21-gantaisaku/2-3.html>

b)23-A-36 がん情報の収集と発信、評価に関する研究 若尾 文彦
 平成25年度 独立行政法人国立がん研究センター がん対策情報センター
<https://crdb.ncc.go.jp/search/DRTV050.action?rpno=012013003400001>

一般市民（世論調査^a, b）と拠点病院（患者体験調査^c）の「がん相談支援センターの認知度」



認知度は、一般市民は10%未満、拠点病院内のがん体験者でも、約5割と依然低い状況

a)がん対策に関する世論調査(平成21年9月調査). 内閣府大臣官房政府広報室.b)H25年度国立がん研究センターがん研究開発費調査.

c)平成26年度 厚生労働科学研究 がん対策推進総合研究事業「がん対策における進捗管理指標の策定と計測システムの確立に関する研究」(代表研究者: 若尾 文彦)
 c)厚生労働科学研究「がん対策における進捗管理評価指標の策定と計測システムの確立に関する研究」事務局 東尚弘、岩本桃子、井上泉、今笠薫 平成27年11月 国立がん研究センターがん対策情報センターがん政策科学研究部内
https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/health_s/health_s/020/06health_s_03_cancer_control_07.pdf

がん相談支援センターの広報・周知活動

- 「がん相談支援センター」の名称統一（整備指針, H26年1月）後、PR素材作成（H27年5月）
 - 講演会、体験型イベント、リレー・フォー・ライフ、サロン開催、出張相談など
 - 「がん情報サービス」へ報告のあった平成27年度全国27イベント（開催日数39日間）について、全体の約8割は、土日開催であった。

平成27年度 各地でのがん相談支援センターPRイベント
 国立がん研究センター がん対策情報センター
<https://ganjoho.jp/public/consultation/event/h27/h27zenkoku.html>



医療に関する情報の届き方

- 主観がより混入する
元情報 < わかりやすい?!

- 気になる/覚えているところ
だけ伝わっていく
- 何が元情報（真実）か??

元となる情報元

- 診療ガイドライン
- 医学論文
- 学会発表
- 専門家の意見、
口コミ情報

信頼性

二次情報元

新聞の記事
雑誌の記事
テレビ番組
インターネット
の情報

三次/四次情報をもとにした相談

尾ひれ～

尾ひれ～



©いらすとや

相談者

情報源に戻って判断することが大事

歯切れの悪い表現vsわかりやすい表現

- 研究者とジャーナリスト・記者のコミュニケーションのとり方のちがい

研究者	ジャーナリスト・記者
あいまいな表現の多用	明確な表現を追求
複雑な要素を加味 ・・・を考慮する必要がある・・・ は難しい ・・・とは言えない 等	できるだけシンプルに ・要は○○だ ・つまり○○だ
論述は、足し算方式	論述は、引き算方式

- お互いの利点を知った上で、両者がどう折り合いをつけて、正しく、関心を持ってもらえるように、情報を発信できるか・・・。

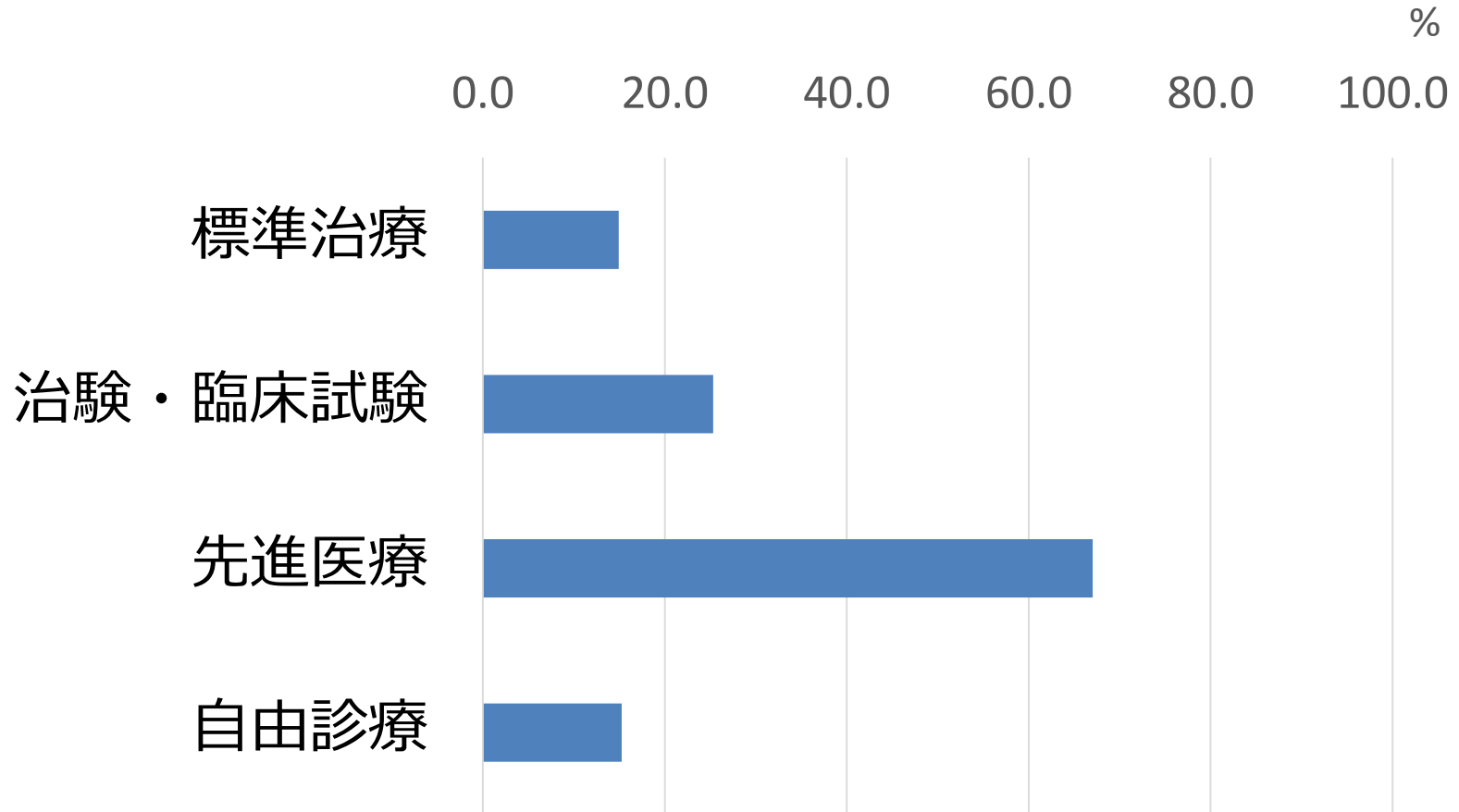
言葉のイメージ

以下にあげる言葉や内容について、
あなたのイメージはどのようなものですか。

a) 「治療効果が高い」

1. 標準治療
2. 治験・臨床試験
3. 先進医療
4. 自由診療

「治療効果が高い」と思うものは？



「とてもそう思う」「そう思う」の割合を示した。

注1) 2019年2月に、層化3段無作為抽出法（電子住宅地図）により抽出した全国20歳以上男女4000人に対して、個人・個人面接法による調査を実施。有効回答1213名（30.3%）より回収。

注2) 平成30年度国立がん研究センター研究開発費「先進的な医療に関する国民へのガイド体制の確立に関する研究（28-A-22）」（研究代表者：柴田大朗）により実施。

標準治療、臨床試験、治験

■ 標準治療 ひょうじゅんちりょう

標準治療とは、科学的根拠に基づいた観点で、現在利用できる最良の治療であることが示され、ある状態の一般的な患者さんに行われることが推奨される治療をいいます。

■ 臨床試験 りんしょうしけん

現在標準的に行われている治療よりも、よりよい治療法を確立することを目的として、患者さんに協力していただき、新しく考案された治療法、新しい薬や薬の新しい使い方が病気に対して有効かどうか、また安全かどうかについて調べる試験のこと。臨床試験の中で、厚生労働省より承認を得ることを目的として、まだ承認されていない薬や薬の使い方について調べる試験のことを治験といいます。

■ 治験 ちけん

「新薬の開発を目的」として、これまで患者さんに使われたことのない新しい薬、あるいはその病気では使われたことのない薬の安全性や有効性を調べるために行われる臨床試験のことです。新しい薬として厚生労働省から承認を得ることを目的として、主に製薬企業により行われます。

先進医療

せんしんいりょう

- 「先進医療制度」における「先進医療」とは、効果・安全性などの評価が定まっていない新しい試験的な医療技術のうち、保険適用の対象にするかどうかの判断を下すための有効性・安全性の評価を行う医療技術として厚生労働省が指定したものです。厚生労働省から先進医療として指定された医療行為は、例外的に公的医療保険が適用される医療と共に実施することが認められます。効果・安全性が不明なことから、一部の医療機関でのみ実施が認められています。他の試験的な診療行為と同様、保険診療として実施するにはいまだ十分な有効性・安全性の情報が得られておらず、標準治療と比べて医療として行うには科学的根拠が不十分な治療です。

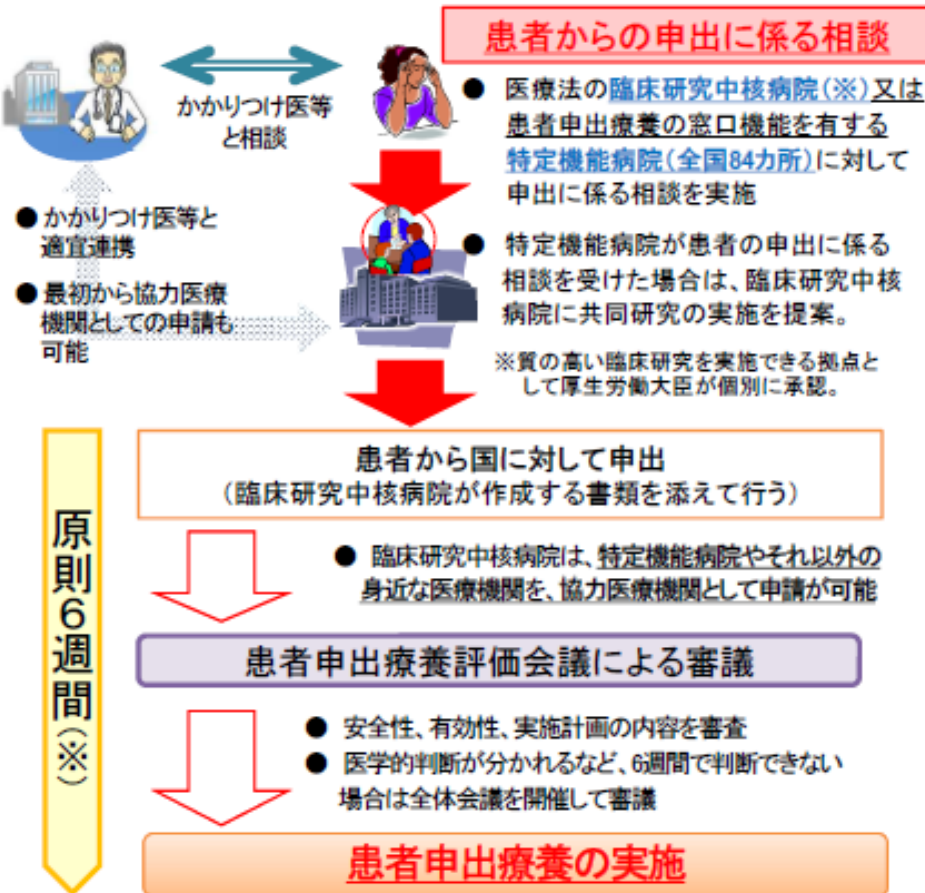
言葉のイメージ

「患者申出療養」は？

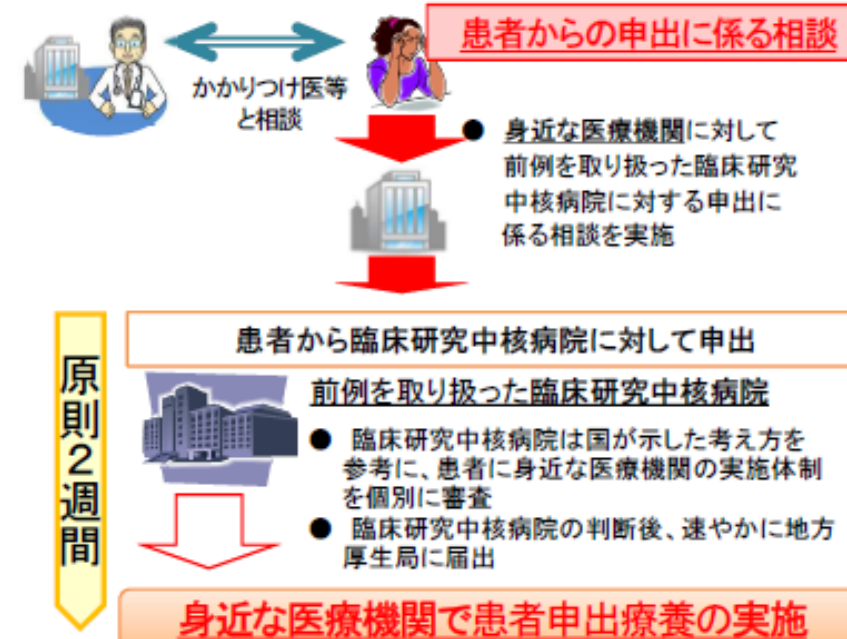
患者申出療養制度とは

○国内未承認の医薬品等を迅速に保険外併用療養として使用したいという患者さんの思いに応えるため、**患者からの申出を起点とする新たな保険外併用療養の仕組みとして、患者申出療養を創設**

〈患者申出療養としては初めての医療を実施する場合〉



〈既に患者申出療養として前例がある医療を他の医療機関が実施する場合(共同研究の申請)〉



※6週間は国が各種書類を受理してから患者申出療養の実施までの期間

国立保健医療科学院の「臨床研究情報ポータルサイト」で
治験、先進医療を含む、各種臨床試験の情報を検索可能。
(<https://rctportal.niph.go.jp/>)

治験

該当試験なし

先進医療

該当試験なし

患者申出療養 (既に告示されている技術)

該当試験なし

それ以外の 臨床研究

PMDA(医薬品医療機器総合機構)
のHP上に、現在実施されている
主たる治験情報が公開されている。
(<https://www.pmda.go.jp/review-services/trials/0019.html>)

厚生労働省のHP上に、現在実施
されている先進医療の技術の概要
及び実施可能施設を公開している。
(<http://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/isei/sensiniryu/kan.html>)

厚生労働省のHP上に現在実施されて
いる患者申出療養の技術の概要及び実
施可能施設を公開している。
(<http://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/isei/kanja/kan.html>)

各医療機関および、近隣の
医療機関で実施されている
臨床研究につき可能な範囲
で情報収集。

該当試験あり

該当試験あり

該当試験あり

該当試験あり

該当試験なし

実施企業(注2)に参加
可能かどうか確認

実施医療施設に適格基準等
から参加可能かどうか確認

適格基準等から参加
可能かどうか確認

実施企業(注2)に拡大
治験の可否につき確認

実施医療施設に
通院可能か否か

実施医療施設に
通院可能か否か

臨床研究に参加

拡大治験(※)
に参加

(※人道的見地から実施される治験)

治験に参加

先進医療に参加

患者申出療養に参加
(既に告示されている技術)

試験実施可能なエビ
デンス(欧米での承認
等)があるか

医薬品等の
入手が可能か

実施体制等の観点
から実施可能か
(※計画作成の実現
可能性等を踏まえる)

既存の技術で対応

新たな患者申出療養
として実施

(注1) 情報収集に関しては、かかりつけ医、特定機能病院、臨床研究支援病院のいずれの
医療機関で実施してもよい。

(注2) 医師主導治験の場合には実施医療機関(または医師)に確認。主たる治験実施者の
連絡先に関しては下記リンクに公開されている。
(<https://www.pmda.go.jp/review-services/trials/0017.html>)

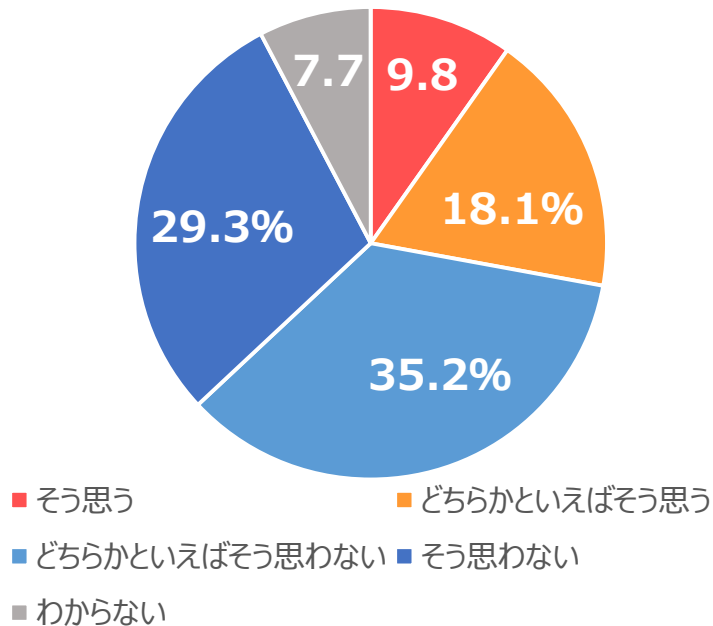
2. 情報にたどりつけないことに対して

②医療を受けやすい環境をつくる

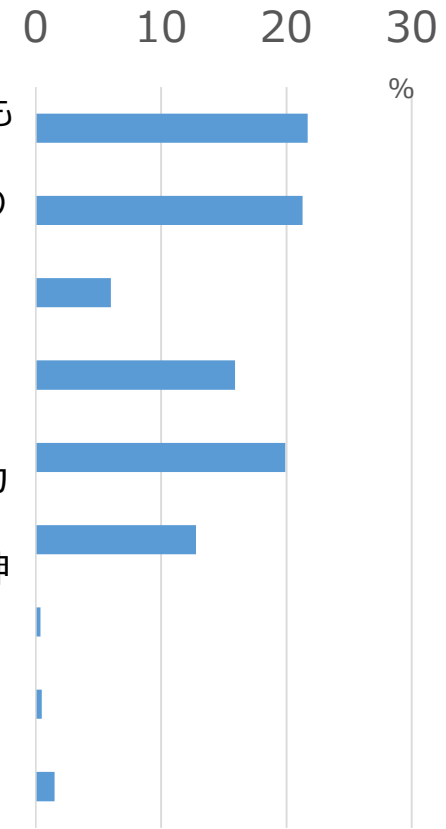
がん治療の通院しながら働くことが難しい人も・・・

「どちらかといえばそう思わない」「そう思わない」人へ
 働き続けることを難しくする理由は？

がん治療で2週間に1回程度通院する
 場合に、働き続けられる環境か？



代わりに仕事をする人がいない、いても頼みにくいから
 職場が休むことを許してくれるかどうかかわからないから
 休むと職場での評価が下がるから
 休むと収入が減ってしまうから
 がんの治療・検査と仕事の両立が体力的に困難だから
 がんの治療・検査と仕事の両立が精神的に困難だから
 その他
 特にな
 わからない



H28年度がん対策世論調査：全国20歳以上の日本国籍を有する者3000名を対象、有効回収1815人（60.5%）

がんになった方にとって 「情報は命」

新しい医療や情報を
どう患者や市民のみなさんに
届けていくか、届けることができるか

さまざまな専門領域の人たち
そして、がんの当事者たちに支えられて、
はじめて届けることができるものです。



ご清聴ありがとうございました。