

厚生労働科学研究費補助金  
第3次対がん総合戦略研究事業

患者・家族・国民の視点に立った  
適切ながん情報提供サービスのあり方に関する研究

平成19年度 総括・分担研究報告書  
( H19-3 次対がん—一般—035 )

主任研究者 高山 智子

平成20年(2008年)3月

## 目次

I. 総括研究報告	
高山智子	5
II. 分担研究報告	
1. がん情報提供における患者・家族・国民の視点に関する概念的整理	
緒方裕光	14
2. 学術論文レビューによるがん情報コンテンツ作成に向けた切り口・視点の整理	
高山智子, 井上洋士, 加藤礼子, 八巻知香子	21
3. がん医療情報のがん診療連携拠点病院体制を踏まえた普及に関する検討	
清水秀昭	54
4. がん医療情報の提供とその評価方法に関する検討	
石川睦弓	65
5. がん治療を受ける親とその子どもが経験する困難と支援ニーズに関する研究	
－ 親用・子ども用支援リソースの開発にむけて －	
高橋都	71
6. がん情報についての患者、家族、国民のニーズ	
松島英介, 野口海, 松下年子, 小林未果, 松田彩子	78
7. がん診療情報と医療経済に関する研究	
福田敬	82
8. Web上からのがん情報収集に関わる問題・課題についての研究	
中山和弘	87
9. がん情報の提供方法に関する検討	
～がん情報サービス「小冊子」配布とメディア・セミナーの評価から～	
高山智子	92
10. 当事者と専門職の協働に関する検討	
高山智子, 関由起子, 山本武志, 大松重宏, 加藤礼子	99
III. 研究成果の刊行に関する報告	104
IV. 参考資料	
1. 相談員支援相談員教育プログラムの開発に関する検討	107
2. Lecture Series by Professor Kreps	139

平成19年度厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）  
「患者・家族・国民の視点に立った適切ながん情報提供サービスのあり  
方に関する研究」班員一覧

(五十音順)

主任研究者

高山智子

国立がんセンター

分担研究者

石川睦弓

静岡県立静岡がんセンター

緒方裕光

国立保健医療科学院研究情報センター

清水秀昭

栃木県立がんセンター

高橋都

東京大学大学院医学系研究科

中山和弘

聖路加看護大学

福田敬

東京大学大学院医学系研究科

松島英介

東京医科歯科大学大学院

研究協力者

井上洋士

放送大学

大松重宏

国立がんセンター

小郷祐子

国立がんセンター

加藤礼子

東京大学大学院医学系研究科

小林未果

国立精神・神経センター精神保健研究所

関由起子

埼玉大学教育学部

佐久間りか

DIPEX-JAPAN 事務局

野口海

慶應義塾大学大学院政策メディア研究科

服部洋一

静岡県立静岡がんセンター研究所

松下年子

埼玉医科大学保健医療学部

松田彩子

東京医科歯科大学大学院

八巻知香子

日本学術振興会

山本武士

千葉大学看護学部

## 1. 総括研究報告

平成19年度厚生労働科学研究費補助金(第3次対がん総合戦略研究事業)  
患者・家族・国民の視点に立った適切ながん情報提供サービスのあり方に関する研究  
(主任研究者：高山智子)

総括研究報告書

患者・家族・国民の視点に立った適切ながん情報提供サービスのあり方に関する研究

主任研究者 高山智子  
国立がんセンターがん対策情報センターがん情報・統計部診療実態調査室長

研究要旨 目的：患者・家族・一般市民が求めるがん情報について把握し、情報格差の拡大が起きないように留意した上で、個人がアクセスしやすい情報提供方法について検討すること、また国民のニーズを反映させた包括的、連続的、継続的ながん情報提供のための体制基盤について検討することを目的とする。方法：平成19年度は、がん情報の作成、提供、普及までのさまざまな段階の検討のうち、がん情報の概念整理と患者・家族・国民の視点のがん情報のニーズの把握および情報提供方法(伝え方)について、以下のテーマについて検討を行った。1) がん情報提供における患者・家族・国民の視点に関する概念的整理、2) 学術論文レビューによるがん情報コンテンツ作成に向けた切り口・視点の整理、3) がん医療情報のがん診療連携拠点病院体制を踏まえた普及に関する検討、4) がん医療情報の提供とその評価方法に関する検討、5) がん治療を受ける親とその子どもが経験する困難と支援ニーズに関する研究、6) がん情報についての患者、家族、国民のニーズ、7) がん診療情報と医療経済に関する研究、8) Web上からのがん情報収集に関わる問題・課題についての研究、9) がん情報の提供方法に関する検討、10) 当事者と専門職の協働に関する検討、である。結果：日本におけるがん情報作成や提供に関する検討は断片的であり、また海外においてもとくにQOLに関する情報やその他の心理社会的な情報については、情報コンテンツが不足していることがわかった。結論：がん情報提供基盤の構築のためには、まず信頼できる多様ながん情報の蓄積と提供方法を確保することが必要である。また効率的かつ効果的な情報提供のための検討も併せて行っていくことが必要である。

分担研究者

石川陸弓	静岡県立静岡がんセンター
緒方裕光	国立保健医療科学院研究情報センター
清水秀昭	栃木県立がんセンター
高橋 都	東京大学大学院医学系研究科
中山和弘	聖路加看護大学
福田 敬	東京大学大学院医学系研究科
松島英介	東京医科歯科大学大学院

研究協力者

井上洋士	放送大学
大松重宏	国立がんセンター
小郷祐子	国立がんセンター
加藤礼子	東京大学大学院医学系研究科
小林未果	国立精神・神経センター精神保健研究所
佐久間りか	DIPEX-JAPAN 事務局
関由起子	埼玉大学教育学部
野口 海	慶應義塾大学大学院政策メディア研究科

服部洋一	静岡県立静岡がんセンター研究所
松下年子	埼玉医科大学保健医療学部
松田彩子	東京医科歯科大学大学院
八巻知香子	日本学術振興会
山本武士	千葉大学看護学部

## A. 研究目的

国民のがん医療の情報不足感、不公平感の解消には、情報格差の拡大に留意した上で、だれもが望むときに、求めるがん情報を、アクセスしやすい方法で利用できる体制を整備することが必要である。そのためには、国民が求める情報を把握した上で、信頼できる情報を、単なる情報の提供のみに留まらない形で、情報の理解や意思決定、心のケアといった支援を含めて、提供できる体制の構築が求められている。

そこで本研究では、これらの状況と課題を踏まえ、患者・家族・一般市民が求めるがん情報について把握し、情報格差の拡大が起きないように留意した上で、個人がアクセスしやすい情報提供方法について検討すること、また国民のニーズを反映させた包括的、連続的、継続的ながん情報提供のための体制基盤について検討することを目的とする。

## B. 研究方法

本研究をはじめるとあって、「がん情報」および「がん関連情報」の本研究における定義をした。「情報」(information)は広辞苑(岩波書店広辞苑第五版)によれば、1)「あることがらについてのしらせ。『極秘-』、2)「判断を下したり行動をおこしたりするために必要な、種々の媒体を介しての知識。『-が不足している』とされる。そこで、本研究の「がん情報、がん関連情報」を、この「情報」の定義およびがん対策情報センターのがん情報提供の使命及び活動目標を反映させて、「利用者がそれを得ることによって、がんやがんに関連して必要となる判断や意思決定、行動の助けになる知識」と定義した。また行動の助けとなる知識として、①予防、早期発見など自らの健康改善につながる知識となり、また行動をとることにつながるもの、②自分らしい生き方をするための意思決定の助けになるもの、③医療者(患者)とのよりよい関係構築、その人を取り巻く人とのコミュニケーションの活性化につながるもの、の3つを取り上げることとした。また、

ここでいう、「利用者」とは、患者、家族、一般市民、保健医療従事者、政策担当者、研究者である。

また、がん情報提供体制の基盤づくりに含める視点として、1)がん情報コンテンツだけでなく支援も同時に扱い、またそれらの包括性、連続性、継続性を確保すること、2)患者・国民の声を効果的・効率的に反映させる体制をもつこと、3)提供された情報や支援サービスを継続的に評価するフィードバック体制をもつこと、の3つを考慮に入れた。さらに、患者・家族・国民のニーズを反映させたがん情報の作成、提供、普及までの検討には、いくつかの段階を踏まなければならない。まず(1)がん情報の概念整理と、患者・家族・国民の視点のがん情報のニーズの把握、(2)がん情報コンテンツの作成・更新方法の検討、(3)情報提供方法(伝え方)の検討、(4)がん情報の提供サービスの質の保証の検討、(5)がん情報サービスの維持・向上のための教育支援プログラムの開発、(6)有効なプロモーション方法の検討である。

平成19年度は、現時点で検討が始められている(1)および(3)について、文献検討、質問紙調査、Webサイト上のテキスト調査、アンケートはがきの集計などの方法で行った。また、平成19年6月に策定された「がん対策推進基本計画」の中で触れられているがん当事者と医療専門家との協働のあり方についても検討を行った。

## C. 研究結果

### 1. がん情報提供における患者・家族・国民の視点に関する概念的整理

患者・家族・国民の視点に立って適切ながん情報の提供を行うためには、まず、情報の提供側と利用者側との視点の違いを明確にする必要がある。そこで、がん情報に対する患者・家族・国民の視点に関する概念的整理を行った。さらに、患者・家族・国民の視点に立ってがん情報を提供するためのアプローチについて提案を行った。既存資料および文

献調査等により、1) がん情報の種類および 2) 海外における事例を調べ、さらにこれらを通じて、3) がん情報に対する視点の違いを概念的に整理した。

その結果、1) がん情報の種類に関しては、情報に関する観点によって様々な考え方ができ、例えば、科学的情報と経験的信息に関しては、主な発信者別、公表の形式や理解、汎用性の点からそれぞれの特徴をあげることができた。2) 海外の事例には、主に 2 つの流れ、インターネットを通じた情報提供と地域に根ざした図書館等による情報サービスがあった。3) がん情報に対する視点の違いについては、一般に、情報が発信されてから何らかの目的でその情報が使われるまでに、様々な流通経路を経る。その流通経路全体のプロセスを通じて情報の発信者や利用者の視点に関与する。がん情報に関する視点の違いについては、少なくとも情報の提供側（または医療サービスの提供側）は専門家であり、専門家と非専門家との視点の違いはどのような分野にも明白に存在することがあげられた。

## 2. 学術論文レビューによるがん情報コンテンツ作成に向けた切り口・視点の整理

がん情報コンテンツ作成と提供のために、先行研究をもとに整理をしていくことは、その基盤作りに向けて必要不可欠な作業である。本報告では、どのような切り口・視点の情報ニーズを明らかにした調査研究があるのかを、英文および和文の学術論文から探し、それらの概略をまとめることにより、今後のがん情報コンテンツ作成と提供に向けた基礎資料にすることを目的とした。2001 年以降の英文学術論文 54 本および和文学術論文 19 本について検討を行った。扱われていた主題を整理すると、1) 情報提供の現状 (a) 情報と健康・QOL との関連、b) 情報獲得がもたらす患者への影響 (知識レベル、自己決定、心理社会面)、c) スクリーニングについての情報提供とそれに基づく意思決定、d) 情報提供不足 (症状、副作用、合併症) と情報源による獲得情報の違い、e) 各情報ツールの評価、f) マスメディアでのがん情報の扱われ方、g) 家族への情報提供)、2) 情報のニーズの把握 (a) 情報ニーズ全般、b) 治療を受けている・受けるときの情報ニーズ、c) 進行がん患者・末期がん患者の情報ニ

ズ、d) 高齢者の情報獲得要望の低さと情報ニーズ、e) 夫婦の情報ニーズの高さと、夫婦間の情報ニーズの違い、f) インターネットへの期待・要望)、3) 情報ニーズに見合った情報提供になっているかの検討、があげられた。

## 3. がん医療情報のがん診療連携拠点病院体制を踏まえた普及に関する検討

患者・家族・一般市民が求めるがん情報について把握し、情報格差の拡大が起きないように留意した上で、個々人がアクセスしやすい情報提供方法について検討すること、また国民のニーズを反映させた包括的、連続的、継続的ながん情報提供のための体制基盤について検討することを目的として、都道府県がん診療連携拠点病院である栃木県がんセンターと栃木県内を主に想定して検討を行った。がん疾患における栃木県内の在宅療養支援診療所および訪問看護ステーション調査：栃木県内のすべての在宅療養支援診療所 104 施設 (平成 19 年 7 月現在) を対象に郵送調査を実施し、1) 地域のニーズの調査・収集、2) 医療連携 (病病・病診連携等) に関する情報に関して検討を行った。72 施設 (回収率 69%) より回答があり、在宅療法を積極的に行っている：29 施設 (40%)、訪問看護ステーションと連携している：54 施設 (75%)、平成 18 年度 (1 年間) にがん患者の訪問診療を行った：49 施設 (68%)、看取りを行った施設：40 施設 (56%) であった。さらに、3) 専用ホームページの立ち上げについても、今後検討していく予定である。

## 4. がん医療情報の提供とその評価方法に関する検討

これまで、情報提供に関する患者・家族側のニーズは、医療情報や、医療を提供する側である施設の設備や実績などに関する情報などがクローズアップされてきていたが、その一方で、こころのケアを求める声も高い。本研究の目的は、がん患者やその家族が多様な悩みや負担を抱えながら情報を求めているという実態をふまえたうえで、がん患者やその家族の情報提供や情報入手に関する問題を分析し、ニーズに沿った情報提供のあり方とその評価方法を検討することである。今年度は、静岡がんセンターのホームページ内の「Web 版がんよろず相談 Q&A」サイト

(<http://cancerqa.scchr.jp/>) の利用状況 (コンテンツ内ページアクセス状況、情報検索内容、Web サイトアンケート結果) から、がん患者や家族の情報提供や情報入手に関する問題を分析し情報提供のあり方と評価方法を検討した。

その結果、アクセス数が多いのは助言のページ 6348.9 件/月であった。また検索内容の分析では、「治療、治療法」などの単語を入力して検索しているものが多く、静岡分類では、治療選択の迷い、高額な医療費での不安、が多くあげられた。Web サイトアンケート結果では、回答者 112 名中、役だった 75 名、少し役立った 25 名で、自由記載には「気持ちが悪くなった」「落ち込んでいたのが少し元気になった」などがあげられていた。

## 5. がん治療を受ける親とその子どもが経験する困難と支援ニーズに関する研究

### ー 親用・子ども用支援リソースの開発にむけて ー

多くのがんは中高年期に発症するため、患者の子どもは未成年のうちから種々の心理社会的問題に直面する。本研究では、がん治療を受ける親とその子供が活用できる支援リソースの開発の第一段階として、両者が経験する困難と支援ニーズを明らかにすることを目指す。平成 19 年度の研究目的は、第一に国内外の文献レビューを実施し、親のがん発病・治療が様々な年代における子の諸機能に及ぼす影響、子の諸機能に関連する要因、子の適応を目的とした介入研究の効果などについて検討すること、第二に、日本人女性の中で最も罹患率の高い乳がんに着目し、母親のがん発病に伴い親と子の双方が経験する心理社会的困難と必要とされた支援について、治療を受ける患者本人・夫・子供の視点から、問題の詳細と支援ニーズを明らかにすることである。

がん治療を受ける親と子供が経験する困難と支援ニーズに関する文献レビューでは、英文文献では、親のがん発病・治療が、様々な年代における子の諸機能に及ぼす具体的影響、子の諸機能を左右する影響要因、子の適応を目的とした介入研究の効果、親側が認識する親子コミュニケーションや子育ての問題点、などに関する先行研究が認められた。和文文献はいずれも症例

報告であった。乳がん治療を受ける患者本人・夫・子供を対象としたインタビュー研究の準備については、東京大学医学部倫理審査委員会で承認され、国内の複数の患者会の協力を得て研究対象者の募集を開始しているところである。

## 6. がん情報についての患者、家族、国民のニーズ

国民の求める情報を把握するために、本研究では、特に心理社会的な面に焦点を当てたがん情報に関する患者、家族、国民の個々のニーズを明らかにし、ニーズを踏まえたがん情報および支援サービスの包括的な検討をすることを目的とした。がん治療における心理社会的な面に焦点を当てた質問紙を作成した。患者、家族、一般国民を対象にインターネット及び郵送でのアンケート調査を実施した。調査項目は、1. 告知について、2. がん治療中の気持ちについて、3. 家族について、4. がん闘病に関すること全般について、5. 再発についてである。各年代とも、とくに女性で精神的サポートが不十分であると考えているものが多かった。今後詳しい解析をすすめていく予定である。

## 7. がん診療情報と医療経済に関する研究

がん診療に関する情報提供については、医療経済の観点からも関心がある。本研究では、情報の内容としての経済的な側面、および情報提供の方法の経済性という 2 つの視点から、がん診療情報と医療経済の関心について過去の研究のレビューを行い、今後必要とされる調査研究について検討した。その結果、過去の研究からがん診療に伴う経済的な側面についての情報提供は十分に行われていないことが示された。またがん診療に関する情報提供の方法については面接や電話、インターネットなど様々な方法の費用対効果を検証する経済評価研究の実施と、より効率的な情報提供の方法の検討が必要であると考えられた。

## 8. Web 上からのがん情報収集に関わる問題・課題についての研究

がん患者や家族がネット上の健康情報に関する情報を調べる際、情報リテラシーの不足によってその収集、理解、信頼、解釈や意思決定、行動の適切さが阻害されている状況、



さらにはそれによって不安やストレスが増大している状況について検討を行った。本研究ではその情報収集の場面として、Web2.0型またはユーザ参加型のQ&Aサイトを対象として、「ネットを調べたり、質問して回答を得たことで生じたと考えられる問題、ネットを利用した被害の事例」を抽出した。それらの事例は18種類に分類できた。これらのうち、もっとも多く見られた事例は、「情報による混乱(調べるほど何がなんだかわからなくなった、不安が増したなど)」であり、全体の5割を占めた。また、がんに関する質問、がんと診断を受けている場合の質問、がん以外の疾患に関する質問別では、内容に違いは見られなかった。

#### 9. がん情報の提供方法に関する検討

～がん情報サービス「小冊子」配布とメディア・セミナーの評価から～

今後のがん情報づくりと提供方法に役立てるために、1. がん対策情報センターが配布している小冊子「巻末アンケートはがき」から情報配信について検討した。また2. がん対策情報センターが主催しているメディア・セミナー後のアンケート結果からメディアを介した情報提供の課題について検討を行った。1. 「巻末アンケートはがき」の分析については、平成19年4月から平成20年1月15日までに寄せられた627通について、利用者属性、小冊子の入手方法や内容等について分析した。また2. メディアを介した情報提供については、セミナーの参加者アンケート結果から、セミナーの有効性と課題について検討した。

その結果、1. 小冊子による情報提供方法の検討では、「巻末アンケートはがき」の記入者は、50代以上が80%以上を占め、約半数は患者本人からであった。冊子の入手先は、病院または相談支援センターで85%と多数であった。メディアを介した情報提供方法の検討では、参加者の多くが役に立ったと回答し、その理由として「がんのそれぞれのトピックについて体系的に学ぶ機会が少ないため」などがあげられていた。

#### 10. 当事者と専門職の協働に関する検討

がんの医療体制の中で、医療専門家と当事者や当事者団体との連携をどのように行っていくかについて関心が高まっている。しか

し、多くのがん診療連携拠点病院の現場では、ボランティアや当事者団体等との連携づくりに関する取り組みは開始できていない。本研究では、当事者と医療専門家のそれぞれの立場で担う役割と互いの役割の補完や連携のとり方について検討すること、そして、がんの負担を持つ人々に対して安心できる情報や支援を提供していくための継続可能な仕組みづくりについて考察することを目的とした。

パネル・ディスカッション『「当事者と医療関係者のよりよいパートナーシップを求めて」～がん患者と家族のための情報提供とサポートのあり方を考える』を企画し、そこでの議論とアンケート結果をもとに検討を行った。その結果、多様なプログラムの必要性とそれぞれのメリット・デメリットの把握などががんの負担軽減のためのプログラムやそのための当事者と専門家の協働のポイントがあげられた。

#### D. 考察

1. がん情報提供における患者・家族・国民の視点に関する概念的整理

患者・家族・国民の視点に立ってがん情報を提供するためには、主に2つのアプローチがあると考えられる。第1は、情報提供側と利用者側がコミュニケーションをとる方法である。保健医療の専門家と患者・家族・国民は、臨床現場を除けば、原則としてコミュニケーションをとる機会は少ない。情報を媒介として両者がコミュニケーションをとるためには、情報提供者にとってコミュニケーション技術の向上などいくつかの点が課題となる。第2は、利用者側がなるべく正しい情報を正確に抽出できるように合理的な選択肢を提示する方法である。そのためには、1) 信頼性の高い情報の収集・蓄積、2) そこから必要な情報を系統的に検索・抽出できるシステム作り、3) それらが利用者の受療行動や意思決定に有効に利用されること、などが課題となる。合理的な選択肢の提示は、情報利用者が能動的に情報を収集することを支援する方法であるといえよう。

2. 学術論文レビューによるがん情報コンテンツ作成に向けた切り口・視点の整理

検討した文献レビューの結果から、情報の提供だけでなく、意思決定支援などの支援が

必要になること、不足しているがん情報コンテンツ領域があること、広い範囲に及ぶニーズは、がんと診断されてからの時間的経過の中で、その優先順位が変化することあることが示された。またニーズについて認識しにくい時期や年齢層があることを考慮した、がん情報コンテンツ作成や提供を考えていく必要がある。先行研究の結果を踏まえ、今後は、利用できる情報の全体像を示すこと、時間の流れの中で情報ニーズが変化していくことを考慮して、適切な時期に、適切量の情報提供をできる体制を持つことが、がん情報コンテンツ作成と提供に併せて必要である。

### 3. がん医療情報のがん診療連携拠点病院体制を踏まえた普及に関する検討

都道府県がん診療連携拠点病院が県保健福祉部と共に、地域拠点および中核病院の相談支援部門と連携を図ることにより、地域ごとの個別の対応が期待される。厚生労働省による政策医療の一環に病床数の削減があり、これを背景として医療連携の促進・確立のために在宅療養の推進を行なうことが課題のひとつにあげられる。今回の調査で、平成18年度より医療保険制度に加えられた「在宅療養支援診療所」では、がん疾患に関する支援体制は不十分であるように思われた。「在宅緩和ケアとちぎ」参加者は在宅医療に強い関心を持ち、積極的な行動力が感じられた。そのような個別のグループを介した情報共有も今後の対応の一つと思われた。

### 4. がん医療情報の提供とその評価方法に関する検討

実際のアクセス数をみると、助言のページへのアクセスが多く、多くの利用者は助言を求めていることがわかった。一方で、ディレクトリ検索の内容をみると、治療選択、医療費、再発の不安、医療者との関係性、医療機関や医師に関する情報入手に関することなどが多く、悩みや負担のデータベースに基づく利用者のニーズは多様であることが示唆された。また、スケールによる評価では肯定的な評価が多く、自由記載の意見や評価では、このコンテンツの Q&A がこころのケアにつながったり理解や行動のきっかけとなることも示唆された。サイト利用者は、患者・家族ばかりではなく、相談支援センターの相談員が相談の際に参考にしたり、他医療関係者

が閲覧することも想定される。背景の異なる利用者それぞれがどのように評価しているかは、今後のサイト改善にも必要な情報であり、評価の見直しなど今後検討していく必要がある。

### 5. がん治療を受ける親とその子どもが経験する困難と支援ニーズに関する研究

－ 親用・子ども用支援リソースの開発にむけて －

国内の先行研究はほとんど存在せず、また、英文文献のレビューでは、研究実施場所が北米・オーストラリア・西/北ヨーロッパに遍在していた。日本の社会文化的背景、医療政策的背景にもとづいた研究が強く求められる。先行研究の方法論的に関しては、定量的研究の場合、サンプルサイズが少ない、横断調査がほとんどであり因果関係が不明、回答率の未記載または低いため一般化可能性に問題がある、子供の適応を検討する際のさまざまな年代の子の混在、親の臨床的背景が不明、子の適応が親の視点から推察されているなどの問題が指摘できる。これらを踏まえ、乳がん治療を受ける患者本人・夫・子供を対象としたインタビュー研究では、患者本人・夫・子供それぞれの視点から、経験した困難の具体的内容、影響したと考える要因、支援や情報について個別かつ詳細な内容について検討することで、その後の仮説検証型研究に向けて大きな示唆が得られると考えられる。

### 6. がん情報についての患者、家族、国民のニーズ

がん患者やその家族に対して、診断から治療経過中の精神的サポートがどのくらいできているかといった現状が把握でき、またそうした現状について患者やその家族が何を望んでいるかが明らかになった。がん患者やその家族の精神的サポートに関する実情を検討することによって、患者や家族のニーズに合った質の高い精神面のケアを提供が得られると考えられる。

### 7. がん診療情報と医療経済に関する研究

がん経済的な側面についての情報は十分に行われている状態ではなく、今後内容を吟味する必要があると考えられた。その際がんに関する一般的な情報だけでなく、患者の個別の状態や治療法に応じた情報提供が重

要であると思われる。まずは患者が得たい情報を把握することが必要である。さらに、その情報により知識を得るだけでなく、より良い意思決定に反映できるような情報の内容を検討すべきである。情報提供方法の経済性の評価については、日本ではまだ実施されていない。がん診療拠点病院を中心に様々な情報提供が行われるようになってきているが、いずれも何らかの費用を伴うものであり、より効率的な情報提供のあり方を検討すべきである。そのためにはいくつかの方法について費用と効果指標を決めて経済評価研究を行うことが今後必要である。

#### 8. Web 上からのがん情報収集に関わる問題・課題についての研究

がんに関する質問、がんと診断を受けている場合の質問、がん以外の疾患に関する質問で、問題・課題の抽出内容に大きな割合の違いがみられなかったことは、Web 上からの情報収集に関わる問題や課題は、疾患限定的でない可能性がある。また「情報による混乱」の事例の中で約半数近くを占める内容は、医師から診断や病状、今後の治療方針についての説明を受けた後に、自分なりにネットで情報収集した結果、医師の説明とは異なることが書いてあり、不安が増強したり混乱しているというものであった。医師とのコミュニケーション不足が不安や混乱の背景の原因となっていることが考えられる。現在も、質問の抽出作業は継続して行っている。今後は、18種類の分類のさらなる整理と分析を行い、さらにどのような回答が有効であったのかについて分析していくことで、がん情報での混乱への対処方法を抽出できると考えられる。

#### 9. がん情報の提供方法に関する検討 ～がん情報サービス「小冊子」配布とメディア・セミナーの評価から～

小冊子による情報提供方法については、多くがわかりやすく、役に立ったとの回答が得られ、インターネットを利用しない層にわかりやすく情報を伝えるという小冊子作成と配布の目的を概ね達成しているのではないかと考えられる。しかし、冊子入手経路は場所が限定されており、今後、がん診療連携拠点病院以外でも入手、利用できるようは広報方法や入手方法について検討していくこと

が必要である。

メディアを介した情報提供方法の検討については、シリーズで継続的に行われる形態のセミナー開催は、信頼できる情報を市民にわかりやすく伝えるという研究者とメディアの共通の課題を検討する場づくりとしても機能するかもしれない。今後、このようなセミナーの開催、信頼できる情報発信のための研究者とメディアの共通の課題に対する取り組みが、実際の情報発信にどのように影響を与えるのかについても検討していくことが必要である。

#### 10. 当事者と専門職の協働に関する検討

今回の試みは、がん対策における当事者と医療者（専門家）が、よりよい医療の提供のために何ができるのか、何をすべきなのかという、議論のはじまりに過ぎない。けれども、パネル・ディスカッションを通して、当事者と医療者のパートナーシップ関係構築のためには、さまざまな患者会の活動を知ること、また、すでに医療者と患者会との関係の構築が進んでいると考えられる HIV 領域の患者支援団体の活動を知ることによって、医療者としてのあり方、患者会としてのあり方、その中でどのように支援プログラムを作り、発展させて行くかについての新たな視点が展開されたと考えられる。今回あげられた当事者と専門家の協働のポイントをもとに、お互いがそれぞれの持ち味を発揮できるようなプログラム開発が望まれる。

#### E. 結論

患者・家族・国民のニーズを反映させたがん情報の提供までには、がん情報の作成、提供、普及まで多くのプロセスが必要になる。残念ながらこれまでのがん対策の中では、体系的ながん情報提供のための取り組みは進められてこなかった。このような背景を反映してか、文献レビューからも日本におけるがん情報作成や提供に関する検討は、断片的であると言わざるを得ない状況であった。つまり、国民のニーズを反映させたがん情報提供を行うには、まず、信頼できるがん情報が多様に存在し、提供方法や提供媒体が多様に存在することが必要である。それによって個別のニーズに耐えられる選択肢が示すことが可能になる。そして多様な選択肢を示した次の段階として、個々人が必要とする情報と合

致するののかについてその人の選択を支援するシステムが必要になってくる。このような情報作りや提供のシステムを構築するには、多くの労力と費用もかかる。そのためにも、効率的にがん情報作成、提供、普及が行えるよう、がん情報提供の効果を経済的な視点も含めて行っていくことが必要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産の出願・登録状況

なし

## II. 分担研究報告

分担研究報告書

1. がん情報提供における患者・家族・国民の視点に関する概念的整理

分担研究者 緒方 裕光

国立保健医療科学院研究情報センター情報評価室

目的: 患者・家族・国民の視点に立って適切ながん情報の提供を行うためには、まず、情報の提供者側と利用者側との視点の違いを明確にする必要がある。本報告では、上記問題解決の端緒として、がん情報に対する患者・家族・国民の視点に関する概念的整理を行った。また、患者・家族・国民の視点に立ってがん情報を提供するためのアプローチについて提案を行った。

方法: 既存資料および文献調査等により、がん情報の種類および海外における事例を調べ、これらを通じて、がん情報に対する視点の違いを概念的に整理した。

結果: 情報の種類によって様々な特徴があり、それらが視点の違いに影響を与えている可能性がある。患者・家族・国民の視点に立ってがん情報を提供するためには、主に1) 情報提供側と利用者側がコミュニケーションをとる方法、2) 利用者側が正しい情報を正確に抽出できるように合理的な選択肢を提示する方法、が考えられる。

A. 研究目的

患者・家族・国民の視点に立って適切ながん情報の提供を行うためには、まず、情報の提供者側と利用者側との視点の違いを明確にする必要がある。しかし、情報の利用者側である一般の方々の情報に対する視点は、個人人の生活環境、価値観、職業、性別、年齢、健康状態など、様々な要因によって影響を受ける。とくに保健医療情報に対する視点の違いに関して系統的に検討された研究はほとんどない。本報告では、上記問題解決の端緒として、がん情報に対する患者・家族・国民の視点に関する概念的整理を行った。さらに、患者・家族・国民の視点に立ってがん情報を提供するためのアプローチについて提案を行った。

B. 研究方法

既存資料および文献調査等により、1) がん情報の種類および 2) 海外における事例を調べ、さらにこれらを通じて、3) がん情報に對

する視点の違いを概念的に整理した。

(倫理面への配慮)

本研究では、個人情報を取り扱わない。

C. 研究結果

1. がん情報の種類

がん情報の種類に関しては、情報に関する観点によって様々な考え方ができる。例えば、以下のような分類基準が可能である。

1) 科学的情報と経験的情報

2) 数量的情報と定性的情報

3) 生物学的情報と疫学的情報

4) がん部位別情報

5) 医療従事者向け情報と一般向け情報

6) メディアの種類別情報

7) 電子情報と紙媒体情報

8) 症状や治療に関する情報と医療機関や施設に関する情報

9) 発信元別情報

などである。

例えば、科学的情報と経験的信息に関しては、表1に挙げるような特徴がある。

表1. 科学的情報と経験的信息の一般的特徴

	科学的情報	経験的信息
主な発信者	研究者	個人、実務者
公表の形式	研究論文、科学記事	事例報告
理解	比較的難しい	比較的容易
汎用性	一般的	例示的

なお、がん情報の経験的信息としては、闘病記などの個人的な記録や著書などがある。表1に挙げる特徴の他にも、表現の厳密さ・複雑さ・正確さ、情報量、などいくつかの要素がある。科学的情報は数量的情報で示されることが多く、厳密性、正確性が求められる。

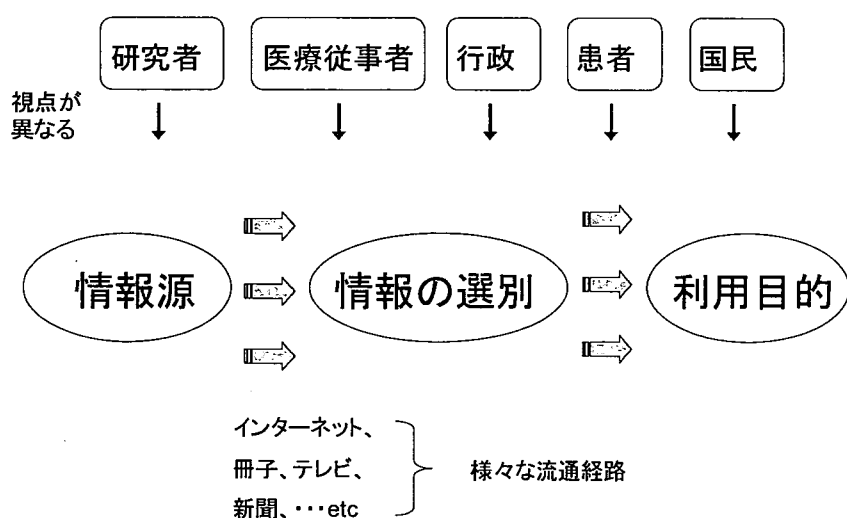
一方で、メディアの種類（テレビや新聞など）によっては、厳密性や正確性を犠牲にしてもわかりやすさが重要である場合もある。

がん情報に関しては、治療法、症状、医療施設、リスクファクター、リスク予測、経験的事例などがその主な内容であるが、これらの情報の中には、1) 単なる事実を含む場合、2) 医学的な説明を要する場合、3) 科学的な不確実性を含む場合、などがある。とくに、2) と3) の場合は、科学的根拠をどのように表現して提供するかが問題となる。いずれにしても、情報の種類とその特徴をそれぞれ1元的な基準や指標で示すことは不可能であり、情報の提供側と受け手側の視点の違いを何らかの方法で調べるためには、複数の要因を考慮する必要がある。

## 2. 海外の事例

海外の事例としては、主に2つの流れがある。第1はインターネットを通じた情報提供、

図1 情報の流れと視点



情報の流れのすべてのプロセスにそれぞれの立場の視点に関係する

第2は地域に根ざした図書館等による情報サービスである。

第1については、例えば、インターネット上に存在する多くのがん情報に関して効率的検索システムを使って情報を提供する方法がある。1つの事例として、仏ルーアン大学病院センターでは、1995年に保健医療分野におけるフランス語のカタログ・インデックス・システム (Catalogue et Index des Sites Medicaux Francophones, CISMeF) をウェブ上で開始している。このシステムの利用者は、保健医療専門家を含めた一般公衆にまで広がっている。同システムでは、一定の評価基準 (情報源、記述方法、情報開示、情報更新などによるスコア) に従いインターネット上の情報の質を評価し、一定水準に達している情報源を利用して、独自に開発した検索ツールによりアルファベット、テーマ別、情報源の類型、用語などによる高度な検索が可能となっている。また、米国では、2000年以来、安全なヘルスケア・システム実現を目指して国家規模の健康情報基盤 (NHII) を基軸とした積極的な取り組みがなされてきている。このうち、個人個人によるヘルスケアに関して、消費者中心の情報システムが、消費者自身の健康状態を管理するためのヘルスケアの選択やコントロールの助けとなり、個人のヘルスケアに関する意思決定の支援となることが1つの目標として挙げられている。

第2のアプローチとしては、米国において地域の一般向けの健康情報サービスの中で、近年とくに公共図書館などが中心的役割を担っている例が挙げられる。公共図書館での健康情報サービスは、行政による助成事業として特別に力を入れた図書館はもちろん、それ以外でも一般向け資料の充実や近隣の医学図書館との連携、リーダーシップを発揮する図書館員の存在などにより、比較的規模の大きな図書館ではある程度実施されている。また、地域によっては拠点医学図書館や古くから一

般に開放されている医師会の図書室などが健康情報サービスの中心になっている。これらの図書館では同時に一般利用者等を対象とした教育研修事業やWebサイト構築なども行っている。

### 3. がん情報に対する視点の違い

一般に、情報が発信されてから何らかの目的でその情報が使われるまでには、様々な流通経路を経る。その流通経路は、利用者によっては利用可能な場合とそうでない場合があり、さらに入手可能な情報であっても利用者はそれらを目的に応じて取捨選択する。一方で、情報の発信者は自分たちの伝えたい情報を発信し、その流通経路も発信しやすいプロセスに依存することが多い。すなわち、全体のプロセスを通じて情報の発信者や利用者の視点に関与していることになる (図1参照)。過去の多くの研究から、利用者側は、わかりやすい情報、定性的な情報、簡潔な情報、などを求める傾向があることがわかっている。ただし、前述のように情報の種類は様々であり、がん情報に関する視点の違いについて、現時点でその科学根拠を議論することはできないが、少なくとも情報の提供側 (または医療サービスの提供側) は専門家であり、専門家と非専門家との視点の違いはどのような分野にも明白に存在する。

#### D. 考察

患者・家族・国民の視点に立ってがん情報を提供するためには、主に2つのアプローチがあると考えられる。第1は、情報提供側と利用者側がコミュニケーションをとる方法である。第2は、利用者側がなるべく正しい情報を正確に抽出できるように合理的な選択肢を提示する方法である。

#### 1. コミュニケーションの観点から見た情報提供のあり方



1つの事実を示す情報が、その表現方法や視点によっては、受け手側に様々な認識の違いを生じさせることになる。例えば、事実を正確に伝えようとすればその内容の情報量は多くなりかつ複雑になり、受け手側にはむしろ理解しにくく、伝えたい情報が伝わらないことにもなる(図2)。したがって、患者・家族・国民の視点に立って情報を提供するためには、患者・家族・国民ががん情報をどのように認識してどのように利用するのかを理解する必要がある。その理解のための1つのアプローチは、提供側と受け手側のコミュニケーションを図ることであろう。リスク解析やリスク評価の分野では、既にリスク・コミュニケーションの役割に関して多くの研究がある。これらの分野では、リスク・コミュニケーションは1つの技術として捉えられており、いくつかの留意点が提示されている。そのうち、患者・家族・国民の視点に立ってがん情報を提供する際に参考になると思われる点は、「重要なメッセージは簡潔でなくてはならない」、

「利用者の関心のあることに答えなければならない」、「情報源を明確にしなければならない」、「数量的な表現よりも定性的表現の方が理解されやすい」、「科学的知見にも不確かな部分が残っていることを説明すべきである」、などである。

保健医療の専門家と患者・家族・国民は、臨床現場を除けば、原則としてコミュニケーションをとる機会は少ない。したがって、情報を媒介として両者がコミュニケーションをとるためには、情報提供者にとって次のような点が課題となるであろう。すなわち、1) コミュニケーション技術の向上、2) 情報の質と量のバランスをとること(過剰な情報量は利用者にとって無用な選択肢を増やすことにもつながる)、3) 情報を更新すること、4) コミュニケーションのためのシステムを構築すること(体制作り、人材養成など)、などである(図3参照)。

図2 情報の特徴に関する要素

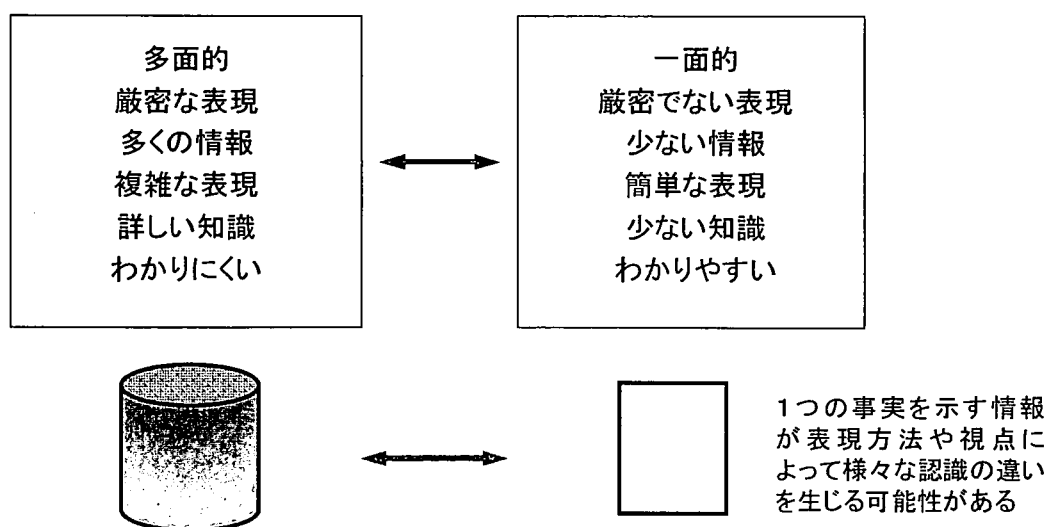
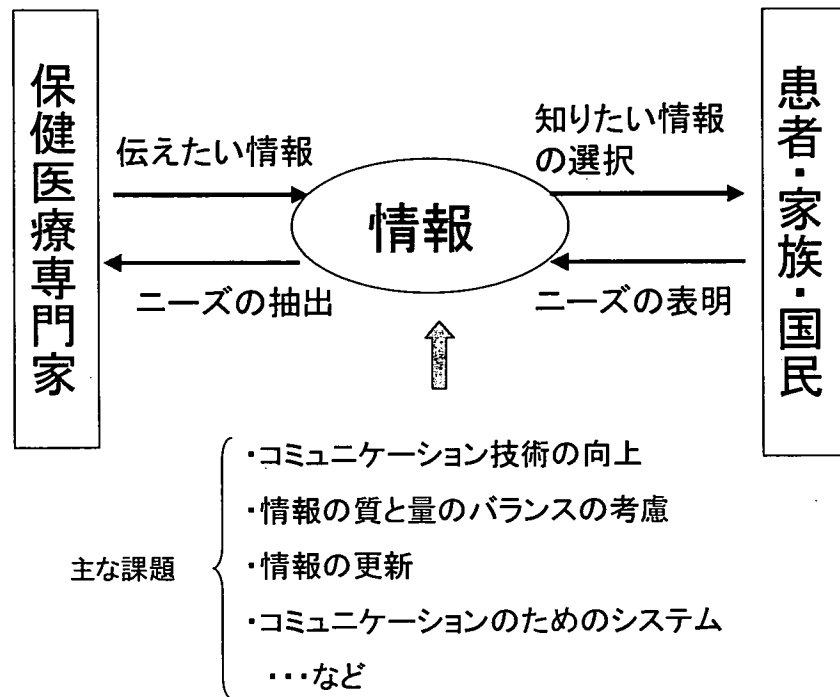


図3 情報を媒介としたコミュニケーション



2. 合理的な選択肢の提示という観点から見た情報提供のあり方

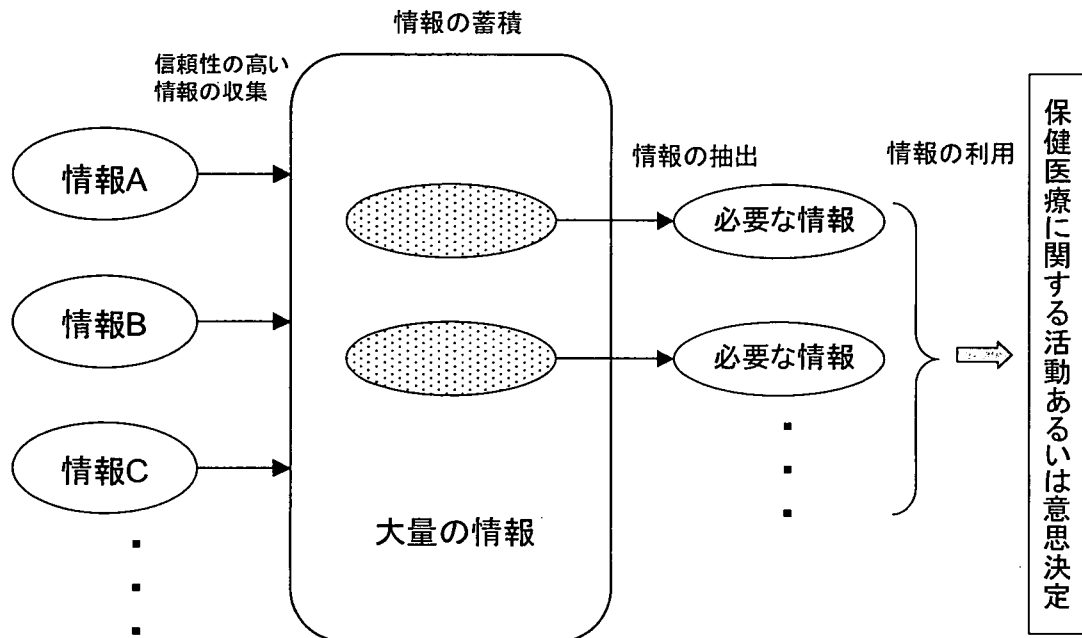
がん情報の提供に際して合理的な選択肢を提示するためには、1) 信頼性の高い情報を収集・蓄積すること、2) そこから必要な情報を系統的に検索・抽出できるシステムを作ること、3) それらが利用者の受療行動や意思決定に有効に利用されること、などが課題となるであろう。そしてこれらの課題においては、最新の情報通信技術 (ICT) の利用が有効な手段となりうる。このようなアプローチは、いわゆる知識管理の考え方を応用した情報システムともいえる (図4 参照)。すなわち、現存する膨大な情報量の中から科学的根拠といえる情報を抽出し、利用者の何らかの行動・意思決定にシステムティックに結びつける役割を持っている。現在のインターネットの状況を考えると、このアプローチは大きな可能性を持っていると考えられる。また、人々が情

報を得ようとするときには、そのアプローチが能動的か受動的かによって求められる情報の量や質が異なってくる。合理的な選択肢の提示は、情報利用者が能動的に情報を収集することを支援する方法であるといえよう。

E. 結論

患者・家族・国民の視点に立って適切ながん情報の提供を行うためには、まず、情報の提供側と利用者側との視点の違いを明確にする必要がある。本報告では、上記問題解決の端緒として、がん情報に対する患者・家族・国民の視点に関する概念的整理を行った。患者・家族・国民の視点に立ってがん情報を提供するためには、主に 1) 情報提供側と利用者側がコミュニケーションをとる方法、2) 利用者側が正しい情報を正確に抽出できるように合理的な選択肢を提示する方法、が考えられる。

図4 保健医療情報システムにおける知識管理のイメージ



F. 研究発表

緒方裕光、医療被ばくを受ける患者さんへのリスクマネジメントの要点. 医療放射線技術学会雑誌. 2008. (印刷中)

G. 知的財産権の出願・登録状況  
なし。

参考文献

- 1) Byrd DM, Cothorn R. Introduction to Risk Analysis. Oxford: Government Institutes; 2000.
- 2) Kenyon A, Casini BP. (野添篤毅監訳). 消費者健康情報提供ガイド. 東京: 日本図書館協会; 2007.
- 3) CISMef Team. Catalogue et Index des Sites Médicaux Francophones. 2006. Available from internet: <<http://www.cismef.org/>>.
- 4) Centrale Santé. Net Scoring: critères de qualité de l'information de santé sur l'Internet. 2006. Available from internet: <<http://www.chu-rouen.fr/netscoring/>>.
- 5) WHO. Knowledge Management Strategy. 2005.
- 6) WHO, Health InterNetwork Access to Research Initiative, HINARI. 2006. Available from internet: <<http://www.who.int/hinari/en/>>.
- 7) 酒井由紀子. 北米における健康情報サービスに関する研究. 公共図書館および表彰・助成事業に見られる成功事例. 厚生労働科学研究費補助金医療技術評価総合研究事業平成17年度総括・分担研究報告書「患者/家族のための良質な保健医療情報の評価・統合・提供方法に関する調査研究 (主任研究者 緒方裕光). 2006; 83-84.
- 8) 野添篤毅. 情報コミュニケーション技術による患者を中心とした健康・医療の国

家的情報基盤構築HealthITに関する調査研究. 厚生労働科学研究費補助金医療技術評価総合研究事業平成17年度総括・分担研究報告書「患者／家族のための良質な保健医療情報の評価・統合・提供方法に関する調査研究（主任研究者 緒方裕光）. 2006；105-112.

- 9) 緒方裕光. 健康危機管理と情報評価. 保健医療科学 2003；52(2)：106-109.
- 10) 緒方裕光. 医療被ばくを受ける患者さんへのリスクマネジメントの要点. 医療放射線技術学会雑誌. 2008. (印刷中)