

者や他のがん患者さんに伝えたいことは何ですか。

5. 再発について

- ① 再発告知を受けたとき、それをめぐって医療者から何かしらの「心のケア」や「心のケア」を受けましたか。
- ② それはいつの時点で、誰から、どのような内容でしたか。
- ③ あなたの体験を踏まえて、再発告知の際は誰から、いつの時点で、どのような「心のケア」や「心のサポート」が患者さんに提供されたらよいと思いますか。また、再発告知に対してどのような「心のケア」「心のサポート」体制が病院にあるとよいと思いますか。

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)

分担研究報告書

7. がん診療情報と医療経済に関する研究

分担研究者 福田 敬 東京大学大学院医学系研究科臨床疫学・経済学分野

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、まず患者が求める情報を把握することが重要であることが示唆された。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が考えられるがその費用対効果を検証する経済評価研究を実施し、より効率的な情報提供の方法を検討することが必要であると考えられた。

A. 研究目的

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。本研究では主に 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検討することを目的とする。

まず第 1 に、患者や家族に対する情報提供の内容としての医療経済に関する事項である。この中にはがん診療の費用についての情報やがん診療の経済性（費用対効果）についての情報、さらに医療保険制度や診療報酬制度などに関する情報などが含まれる。医療は専門的な知識や技術を要するため、医療提供者（医療専門職）と患者・家族の間で情報の偏りがあるとされ、情報の非対称性と呼ばれている。これは医療内容やその効果に関する情報だけでなく、経済的な事項についてもあてはまる。がん診療に伴う医療経済的側面についての情報としては、まず患者・家族がどのような情報をどのように得る

ことを望んでいるかを知るかが重要となる。さらに、情報を適切に提供した場合とそうでない場合の消費者としての行動の違いがわかると興味深い。

第 2 の観点としては、がん診療情報の提供方法の効率性がある。がん診療に関する情報の提供方法としては、医療機関で医師や看護師等の医療専門職が説明するだけでなく、ソーシャルワーカーや他の職種による説明や、さらに電話による相談、インターネットを活用した情報提供など様々な方法が考えられる。そのため、どの方法を用いることが費用対効果に優れるかという点も医療経済の観点からは重要である。一般に完全な医療経済評価（full economic evaluation）と称される分析方法は費用効果分析を代表とするものであるが、その条件として、費用と効果の両方を考慮することと様々な方法を比較することが必要となる。がん診療情報の提供

方法の経済性評価であれば、様々な方法を比較し、情報提供のための費用を比較することが重要である。費用には情報提供者にかかる時間や提供手段による費用だけでなく、患者や家族がその情報にアクセスするための直接・間接的な費用も含まれる。また効果としてどのような尺度を用いるべきかは大きな課題である。

本年度の研究では、がん診療情報と医療経済に関する以上2つの観点から、既存の研究のレビューを行い、それに基づいて次年度以降に予定している調査の計画を立案することを目的とする。

B. 研究方法

1. がん診療情報と医療経済に関する文献

がん診療情報と医療経済に関する論文を抽出するために、日本では医学中央雑誌を用いて、がん、情報、医療経済等をキーワードとして文献検索を行った。検索結果から、本研究に参考になる論文を抽出し、レビューした。

海外の論文では主にがん診療情報の提供と経済性に関する研究方法を検討するために、英国のNHS-EED(National Health Service – Economic Evaluation Database)を用いて検索した。NHS-EEDは主に英文の医学系学術雑誌に掲載されたfull economic evaluationを抽出し、独自の構造化抄録を作成して収録しているデータベースである。英国NHSの予算によりYork大学で作成・運営されているが、インターネットでのアクセスが可能である。

2. がん診療情報と医療経済に関する調査計画の立案

文献等の検討に基づき、次年度以降の研究でがん診療情報と医療経済に関して調査・検討すべき点を整理した。

(倫理面への配慮)

本研究は既存の公表された文献等の情報をもとに行っており、倫理面での問題はない。

C. 研究結果

1. がん診療情報と医療経済に関する文献

国内外の文献の調査からいくつかの参考になる論文が抽出された。以下にその概要を示す。

がん患者に対する経済的な情報提供に関する調査としては濃沼ら¹⁾の研究がある。この研究では全国の中核的ながん診療施設35病院において患者に対する調査を実施しており、4,174名からの回答を得ている。調査ではまずがん診療に伴う経済的な負担を尋ねており、医療機関の窓口で支払った平均金額は入院が年間50.6万円、外来が12.9万円などとなっている。またそれ以外の費用として交通費が年間6.0万円、健康食品や民間療法が20.8万円となっている。これらの負担は患者本人や家族の支出を増加させるだけでなく、仕事ができないことによる収入の減少にも影響している。この調査では経済的な負担に関する説明についても尋ねており、これによると病院において十分な説明を受けたという患者は24.9%で、説明はなかったという患者が56.1%と多い。また説明を受けたがわからなかったという患者も4.1%いる。平行して実施された臨床医に対する調査でも経済的な負担について必ずあるいはたいてい説明するという医師は23.0%、説明をあまりしない医師が62.7%であった。これらの結果からはがん診療に伴う経済的な負担について病院ではあまり説明されていないようである。病院で経済的な問題に関して相談する場合にも、相手は医師ではなく、入院の場合はソーシャルワーカー、外来の場合は看護師が最も多いとのことであった。では患者が経済的負担についてどこから情報を得ているかという雑誌や本が34.3%と最も多く、新聞29.3%、友人・知人26.6%、テレビ・ラジオ26.1%、家族・親戚23.9%、インターネット12.2%などとなっており、口コミかあるいはマスメディアに依存している傾向が見て取れる。がん診療の方法やそれに伴う経済的な負担はがんの部位や種別、治療法等により異なるため、各病院でより積極的に説明をすべきであると考えられる。

別の調査として、抗がん剤による治療を受けている大腸がん患者を対象に実施された調査²⁾では、治療法や抗がん剤についての情報などを得ている情報源は医師が80%近くで最も多く、次いでインターネット（約30%）、薬剤師（約25%）などとなっている。これらの説明に対する患者の満足度も高く、先の調査結果と併せて考えると、治療法については医師が説明しているが経済的な負担についての説明はほとんどないものと考えられる。こちらの調査では、抗がん剤治療に対して医療費が安いことよりも多くの治療実績があり標準的な治療法であることを望む患者が圧倒的に多くなっている。

がん診療に関する情報を患者に提供することにより経済的にどう影響するかを検討している研究もいくつか見られた。

Fox³⁾は、がんのスクリーニング検査について文書化されたパンフレットを用いて情報提供する方法の有用性についてランダム化比較試験を実施した9つの論文のレビューを行っている。これによると、パンフレットを用いることによりスクリーニング検査に関する知識は増加しているが、そのことが患者による意思決定に貢献しているかどうかは不明であるとしている。そして、意思決定に役立つ情報提供を行うためには、画一的なパンフレットだけでなく、個別の対象者に応じた情報の提供や意思決定を支援するツールの利用、半構造化面接による話し合いなども考慮すべきであるとしている。

情報提供による治療法選択に関する経済性の評価としては、Polskyらの研究⁹⁾が興味深い。これは乳がんの治療に際して、乳房温存術および放射線療法との併用（breast-conserving surgery with radiation、以下BCSRT）を乳房切除術（mastectomy、以下MST）と比較する経済評価研究で、メディケア対象者を想定して5年間の費用と効果を検討した研究である。効果としては近年の医療経済評価研究で多く用いられている質調整生存年（Quality Adjusted Life Years、以下QALY）を用いている。一般的な医療

経済評価のアプローチでは、MSTに比べて、BCSRTを行った場合に増加する費用と効果から増分費用効果比（incremental cost-effectiveness ratio、以下ICER）を以下の式で算出する。

$$ICER = \frac{C_{BCSRT} - C_{MST}}{E_{BCSRT} - E_{MST}}$$

この研究ではICERが\$219,594/QALYと算出されている。社会的に容認されるICERはおよそ\$50,000～\$100,000/QALYとされるため、高齢者の初発性乳がんに関してBCSRTは経済性に優れるとは言えないとしている。しかしさらにこの研究では、手術法の選択を自分で行った場合を考慮したICERも以下の式で算出している。

$$ICER = \frac{C_{open} - C_{restricted}}{E_{open} - E_{restricted}}$$

$$= \frac{(PC_{BCSRT} + (1 - P)C_{MST} + C_{CHOICE}) - C_{MST}}{(PE_{BCSRT} + (1 - P)E_{MST} + E_{CHOICE}) - E_{MST}}$$

ここで、Pは手術法に関する情報を提供して患者が選択する場合に乳房温存術を選択する確率、C_{CHOICE}、E_{CHOICE}は、それぞれ手術法の選択を行った場合の費用と効果の増分を表しており、別の研究から選択により0.03QALYの増加が得られるという結果が用いられている。ここから算出されたICERは\$80,440/QALYであり、手術法を乳房切除術と限定することと比べて手術法の選択肢を患者に与えることは経済性の観点からは悪くないとしている。

日本では同様の研究はあまりされていないが、Doolinら⁹⁾は卵巣がんで化学療法を受ける患者に対して情報冊子と有害事象に関するセルフチェックリストを用いた情報提供を、従来の口頭による説明と比較している。これにより1サイクルあたりの平均在院日数が7.28日から2.76日と有意に減少している。これは情報を得て有害事象への対応方法を身につけることによって、早期に退院しても自分で対応が可能になるためとしている。また有害

事象の発生頻度そのものは変化がないことも報告されている。十分な情報やツールの提供により在院日数の短縮が図れば、より効率的な医療提供が可能となる。

がんの診療情報の提供方法自体の経済評価を行っている研究もある。Saywellら⁹⁾は乳がんのスクリーニング検査のためのマンモグラフィに関する情報提供の手段として、6つの方法（対面、電話、医師からの手紙、手紙+対面、手紙+電話、無介入）の費用と効果を比較している。対面や電話による情報提供は熟練した看護師により実施されている。808人の対象者をランダムに6つの群に割り付け、それぞれの介入のための費用と、効果として介入後6週間でのマンモグラフィ受診率を調査している。その結果、無介入の場合のマンモグラフィ受診率は18.2%であり、これと比べて追加的な費用が最も少なくすむのは医師からの手紙（1人あたりの追加費用は\$1.28）であったが、受診率の向上は見られず、最も受診率の高かったのは手紙+電話による情報提供であり、受診率は35.6%であった。受診率を1%上げるための増分費用効果比も\$0.78と比較した介入方法の間で最も低かった。この結果から医師からの手紙と電話を組み合わせる方法が最も効率的であると結論づけられている。

2. がん診療情報と医療経済に関する調査計画の立案

がん診療に関する情報として経済的な内容についてどのようなものを用いるべきかについては、これまでに行われている調査等を勘案し、以下のような項目が重要であると考えられる。

○がん診療の費用に関する認識

- ・現在罹患しているがんでいくらからい費用がかかっているか。
- ・いくらからいかかるか事前に知っていたか。知りたかったか。知っていたら行動が違ったか。

○がん診療の費用対効果に関する情報を知りたいか

- ・費用対効果に関する情報を知りたいか。
 - ・保険で負担する金額について知りたいか。
- 医療保険制度や診療報酬制度に関する知識
- ・高額療養費のしくみを知っていたか。
 - ・診療報酬制度（点数や薬価のしくみ）を知っていたか。
- 医療の価格や費用に関する情報の入手方法
- ・いつ頃、どのような方法で情報を入手できたら良いと思うか。

特に過去の研究では治療法そのものに関する情報は医師から得ているものの経済的な側面に関する情報は得ていないとみられるため、これを誰から得たいかを調べることは重要であると考えられる。また同様の調査をがん患者だけでなく、一般市民にも行うことができれば、将来に備えた知識として情報をいかに得たいと考えているかを分析することができる。その際にはがんについての一般的な情報提供と、患者に尋ねた場合の個別の状況に対する情報提供との違いについても検討することが可能になると考えられる。

がん診療情報自体の経済評価も重要である。現在行われているものとしては、面接、電話、インターネットなどを通じた情報提供であり、それぞれの費用と効果を考えることが望ましい。特に面接や電話については誰がどのような内容を伝えるかによって影響が異なると思われる。また費用としては情報提供者にかかる費用（面接のための時間や電話代、ウェブのコンテンツ作成費等）だけでなく、患者がそこにアクセスする際の直接・間接費用も考慮すべきである。ここで直接費用はアクセスするために支払いが必要となる費用（交通費や電話代、ネット使用料等）であり、間接費用は主に情報を得る（探す）ことに費やす時間による労働損失である。情報提供の効果についてはさらに検討が必要である。海外の文献で検診の受診率を取り上げているものもあり、同様のことは日本でも可能であると思われるが、治療に関する情報の場合は

効果の指標が難しい。情報提供による意思決定への影響を評価したり、情報を得るあるいは情報に基づいて自己決定をすることによる満足度の向上や QOL の向上などを評価することも検討すべきである。

D. 考察

がん診療情報と医療経済について、情報提供の内容としての経済的な側面と、情報提供自体の経済性について検討した。

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。その際に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。

E. 結論

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、まず患者が求める情報を把握することが重要であることが示唆された。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が考えられるがその費用対効果を検証する経済評価研究

を実施し、より効率的な情報提供の方法を検討することが必要である。

参考文献

- 1)濃沼信夫. がん患者の経済的負担について. 血液・腫瘍科 2006; 53(4): 427-435.
- 2)日本エル・シー・エー. 大腸癌患者の治療満足度調査結果. 新薬と臨床 2005; 54(7): 816-824.
- 3)Fox R. Informed choice in screening programmes: Do leaflets help? A critical literature review. Journal of Public Health 2006; 28(4): 309-317.
- 4)Polsky D, Mandelblatt JS, Weeks JC, Venditti L, Hwang YT, Glick HA, Hadley J, Schulman KA. Economic evaluation of breast cancer treatment: considering the value of patient choice. Journal of Clinical Oncology; 21(6): 1139-1146.
- 5)Doolin EN, Orii T, Sakakibara K, Yasumizu T, Yamauchi A. Effect of advanced pharmaceutical services for chemotherapy on length of hospital stay. 医療薬学 2006; 32(8): 849-856.
- 6)Saywell RM, Champion VL, Skinner CS, McQuillen D, Martin D, Maraj M. Cost-effectiveness comparison of five interventions to increase mammography screening. Preventive Medicine 1999; 29: 374-382.

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
なし

分担研究報告書

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

分担研究者 中山 和弘 聖路加看護大学

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を把握することであった。

本研究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。

A. 研究目的

研究目的は、がん患者や家族がネット上の健康情報に関する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を把握することであった。

B. 研究方法

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 サイトを対象とした。分析対象サイトは「OKwave」であった。

検索の対象とした質問のカテゴリは、「美容と健康」>「健康」のなかの「病気」で、キーワードは「ネット web ウェブ サイト ページ 掲示板 HP」で検索した。そのなかから、「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。より具体的には「質問者自身や周囲の人が客観的に健康などに悪影響がある場合」「質問者自身や周囲の人が心理的な訴えがある場合(不安、心配、恐れ、不満、落ち込み、当惑、葛藤、緊張、孤独感、罪悪感、嫌悪、あせりなど)」とした。

C. 研究結果

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 5 割、ついで「情報の理解力 (調べてもわからない、理解できない)」で 3 割、「情報収集力 (ネットで調べても見つからない)」2 割、「情報の誤解 (ネットで調べて医学的診断でなく素人判断して事実と違うように判断

している)」と「ネット情報による医療者との関係（主治医は、ネットで調べた事をいっても信用してくれない、言えないなど）」が1割弱であった。これらのがんに関する質問（45件）と、さらにがんと診断を受けている場合の質問（21件）と、がん以外の疾患に関する質問（251件）に分けて見たところ大きな割合の違いはみられなかった。

がんと診断を受けているうちの「情報による混乱」の事例で分類を試みると、そ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を集めてみた結果、医師が説明したこと、勧めるものとは反対な、あるい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ものであった。

D. 考察と結論

がんに関するネット上の情報による問題

の発生状況の一端が明らかにできた。現在も、質問の抽出作業は継続していて、がんに関連した質問は増加していく予定である。今後は、18種類の分類のさらなる整理と分析を行いつつ、これらに対してどのような回答が有効であったのかをその回答状況と回答への評価をもとに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ものと考えている。

E. 健康危険情報

なし

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

<資料 1>

Web 上のがん情報に翻弄され Q&A サイトで質問している事例の分析

聖路加看護大学 中山和弘

目的

がんについて Web で調べたり、質問して回答を得たことで生じたと考えられる問題や Web を利用した被害の事例を収集、整理し、その問題点を明らかにする

対象

- ▶ 対象サイト：「OKwave」 <http://okwave.jp/>
- ▶ 選定理由：月間利用者は 500 万以上と「Yahoo! 知恵袋」と並ぶ最大手であり、内容は「教えて!goo」とほぼ同じであるが、検索機能が充実
- ▶ 検索対象期間：2007 年 9 月 30 日から過去 2000 年まで（現在進行中）

方法

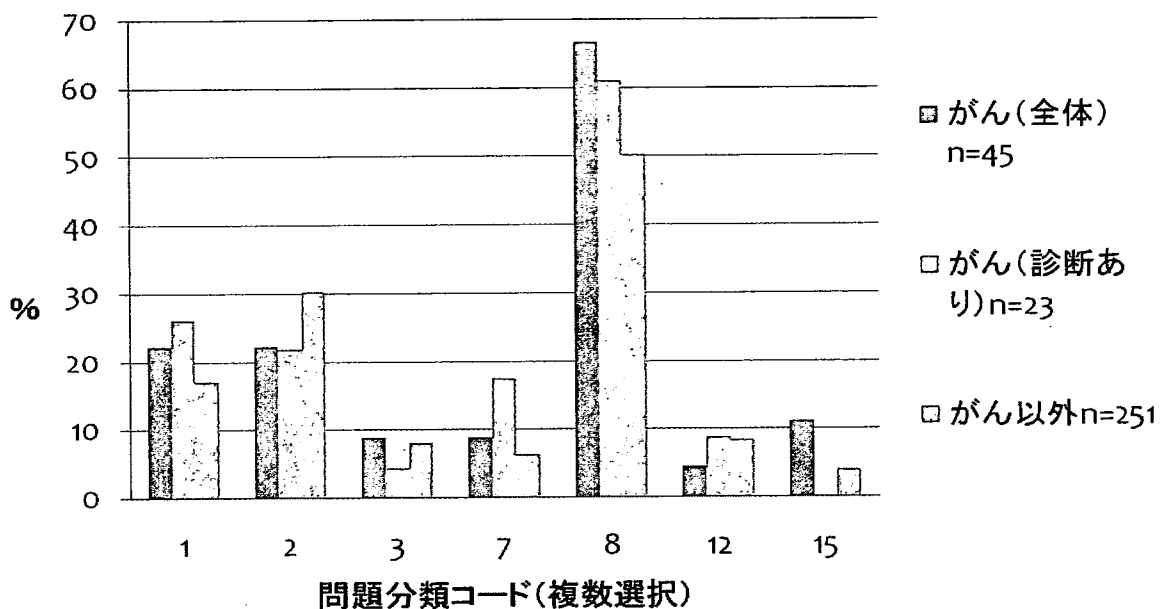
- ▶ カテゴリ：「美容と健康」>「健康」>「病気」
- ▶ キーワード：質問本文中で「ネット web ウェブ サイト ページ 掲示板 HP」が含まれる質問を検索
- ▶ ヒットした質問のうち「ネットを調べたり、質問して回答を得たことで生じたと考えられる問題、ネットを利用した被害の事例」を抽出
- ▶ 具体的には「質問者自身や周囲の人が客観的に健康などに悪影響がある場合」「質問者自身や周囲の人が心理的な訴えがある場合（不安、心配、恐れ、不満、落ち込み、当惑、葛藤、緊張、孤独感、罪悪感、嫌悪、あせりなど）」とした

質問から抽出した項目

- ▶ 質問の URL（質問番号）
- ▶ 疾患・症状または問題
- ▶ 問題分類コード
がんに限らず、健康関連のすべての質問から、18 の分類コードを作成（詳細な再分類も検討中）
- ▶ 各質問について 18 のうち該当する番号を選択（複数選択）

問題分類コード

1. 情報収集力：ネットで調べても見つからないことで心理的な訴えなど
2. 情報の理解力：調べてもわからない、理解できないことで心理的な訴えなど
3. 情報の誤解：ネットで調べて医学的診断でなく素人判断して事実と違うように判断している（ネットで〇〇の画像を見て自分で判断しているなど）など
4. 情報の偏り：どこのホームページを探してもうまくいっている（あるいはその逆）状態などの偏った写真などの情報しかなくて心理的な訴えなど
5. セルフチェックの使い方：ネットのセルフチェックで悩むなど
6. 専門的な矛盾：ネットで専門的にも意見が分かれていてどうしていいか悩むなど
7. 意思決定における葛藤：ネットで調べてもどちらがいいのか判断がつかないなど
8. 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
9. 脅威・恐れをあおるサイト：脅威をあおる内容を見て怖いなど
10. 問題サイト：ぼったくり、商業主義、インチキ商法のようなサイトでどれを信じるべきか分からないなど
11. 病院、治療院等ショッピング：独自の治療法を行っているところを探して何件も通ったが治らないなど
12. ネット情報による医療者との関係：主治医は、ネットで調べた事をいっても信用してくれない、言えないなど
13. ネットショッピング：ネットショッピングで買った商品ですが、なおらないなど
14. 正しくない情報提供を含む回答：治らない、解決しないから慣れろ、あきらめろ、代替療法のすすめなど受診や望ましい行動の妨げとなる回答を受容しているなど
15. 共感的でない・悪意のある回答：OKwave その他のネット上での質問や回答をめぐるコミュニケーションでのトラブル、不安など
16. ネット情報の信頼性、信憑性についての疑問・不安：ネットで書かれていることが本当のことなのか不安である、など
17. ネットへの依存やネット利用による心身の疲労：特定の種類のサイトなどに依存的で、やめたくてもやめられないなど
18. 健康関連以外のネット被害：ストーカー、悪質メールなど



分類コード 8 番の内容

「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」

がんの診断ありで 8 番に該当 14 件中 6 件は「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を集めてみた結果、医師が説明したこと、勧めるものとは反対な、あるい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」

診断なしで該当 30 件中 12 件は「今の自分の症状をネットの情報と照らし合わせて、自分は癌ではないかと不安に思っている」

分担研究報告書

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～

分担研究者 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

研究要旨

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」から現時点での「がん情報サービス」からの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」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、分析対象の限界はあるものの、小冊子による情報提供の有効性が確認された。しかし一方で、冊子配布先など広報方法についての課題が明らかになり、これらを解決するための方策が望まれた。2. メディア・セミナーによる情報提供方法の検討では、がんについての体系的なプログラムとシリーズで提供していくことが、メディアのがんに関する基礎的な知識向上に有効であること、また信頼できる情報を市民にわかりやすく伝えるという共通の課題を議論する場として有効であることが示唆された。今後は、その効果についても検証していく必要がある。

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。

がん情報のニーズは、健康状態やその人が置かれた状況により多岐にわたり、また変化する。したがって国民のがん情報ニーズに応

えていくためには、提供されている情報が国民の求めた情報に合っているかはもとより、提供されるがん情報が、包括的、連続的、継続的なものになっているかについて総合的に評価される必要がある。さらに国民のニーズや社会の要請により刻々と変化するニーズに対応するために、提供される情報の評価とそれに基づいた改善が常に行われる継続的なフィードバック体制を構築する必要がある。この一つの取り組みとして、がん対策情報センターの立ち上げに伴い、運営評価委員会をはじめとするさまざまな場面において患者や一般市民の意見を取り入れる試みが行われている。しかしはじまったばかりの取り組みとい

うこともあり、情報作成から情報提供、そして評価の過程において、患者や一般市民の声を効果的かつ効率的に反映できているとは言えず、一刻も早い体制整備が求められている。

がん情報提供体制の構築の第一歩として、国立がんセンター内に平成 18 年 10 月に開設されたがん対策情報センターでは、「がん情報サービス」サイトによる web からの情報配信とともに、インターネットを利用しない層でも容易に入手可能な各種がんとがんに関連する小冊子の作成および配布が、平成 19 年 4 月からはじめられている。全国のがん診療連携拠点病院の相談支援センター、都道府県に配布された小冊子の利用状況を把握することは、今後のがん情報づくりや情報提供の体制整備を行うには不可欠である。

さらに、がんの情報を広く患者やその家族、一般市民に届けるためにためにはがん情報提供体制の一環として、さまざまなメディアを介して提供される情報についても、その利用状況や正確に伝わっているかなど検討する必要がある。がん対策情報センターで平成 19 年度から実施している「メディア・セミナー」は、メディアを介した情報提供についての今後のアプローチ方法についての検討も含め、メディアのがんに関する知識を高め、またがん情報提供者側（研究者等）が情報提供方法について学ぶ、お互いの問題意識と知識を共有する場として実施されている。

そこで、本研究では、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の巻末につけられている「巻末アンケートはがき」の分析から、現時点での「がん情報サービス」からの情報配信について検討した。また 2. メディア・セミナー後のアンケート結果から得られた意見をもとに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。

B. 研究方法

1. 小冊子による情報提供方法の検討

平成 19 年 4 月よりがん対策情報センターから配布が開始された小冊子は、「相談支援センターにご相談ください」「がん診療連携拠点病院と相談支援センター一覧」「胃がんについて」「家族ががんになったとき」「がんと心」の 5 種類である。そのうちの「がんと心」は、平成 19 年 12 月から配布が開始されたため、今回の分析では、前者 4 種類（合計 100 万部発行）に対して平成 19 年 4 月から平成 20 年 1 月 15 日までに寄せられた「巻末アンケートはがき」627 通について分析を行った。配布先内での在庫数の確認はできていないが、平成 20 年 1 月 15 日時点でのがん対策情報センター内での在庫数は 26,237 部であった。

小冊子の配布先は、がん診療連携拠点病院、都道府県、日本医師会等で、配布方法については、あらかじめがん診療連携拠点病院に、連携先の病院への配布数の確認を含め、がん診療連携拠点病院から配布を依頼するという方法がとられている。また学会や患者会等での配布希望がある場合には、別途配布の対応が行われている。

分析内容は、1) 利用者属性（性別、利用者区分：患者本人、患者家族、医療関係者、一般）、2) 小冊子の入手方法：「冊子の入手先」、3) 小冊子の内容：「冊子は役だったか」、「良かった項目とわかりにくかった項目」、4) 今後の小冊子に関するニーズ：「今後希望する冊子の種類」など、5) 相談支援センターの利用状況：「相談支援センターの利用の有無」についてである。

2. メディアを介した情報提供方法の検討

「メディア・セミナー」は、米国 NIH のプログラム（Medicine in the Media）を参考にした参加型プログラムで、主に一般向けに「医療やがん」について情報発信を行う新聞、テ

レピ等のジャーナリスト、記者、編集担当者など38名を対象として、全6回実施された。全6回のプログラム内容は、以下のとおりである。

1)-1 本企画の意図と米国の例

1)-2 信頼のおけるがん情報という観点から見た健康情報捏造番組ーエビデンス・レベルー

2) がん登録とは何か、なぜ必要なのか

3) 抗がん剤と重篤な副作用

4) 医学研究と利益相反 Conflict of Interest, タミフル事件を例に

5) 未承認薬問題の本質は何か、根本解決にはどうすればいいか

6) 生存率の正しい読み方

今回の分析では、各回の参加人数と内容の評価に関するアンケート結果から、メディア・セミナーの有効性とメディアを介した情報提供の課題について検討した。

C. 研究結果

1. 小冊子による情報提供方法の検討

平成19年4月から平成20年1月15日までに郵送された「巻末アンケートはがき」627件の内訳は、「相談支援センターにご相談ください」179件、「がん診療連携拠点病院と相談支援センター一覧」162件、「胃がんについて」101件、「家族ががんになったとき」182件であった。

1) 利用者属性では、性別は、男性328件(55.0%)と過半数を超えており(図1)、年代別の内訳をみると、70代が183件と約30%を占め、60代(23.9%)、50代(19.3%)と続き、80代、90代からも約10%寄せられていた(図2)。本人の立場は、患者本人が約半数、続いて患者家族が20%程度とつづき、一般、医療関係者の順であった(図3)。

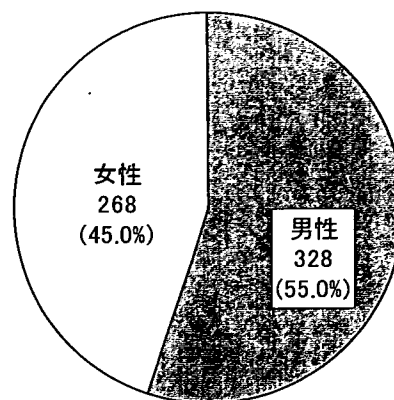


図1: 回答者男女比

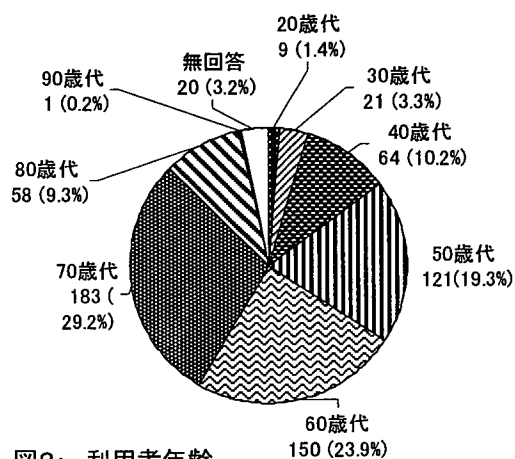


図2: 利用者年齢

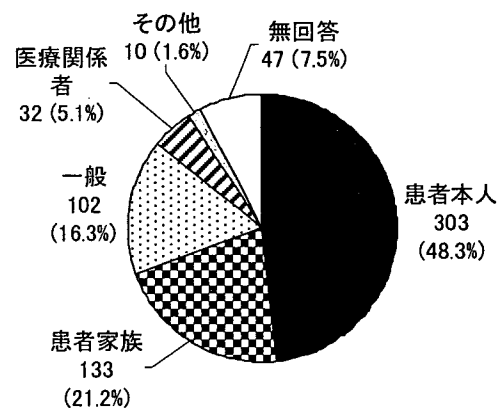


図3: 利用者の立場

2) 冊子入手先は、病院または相談支援センターが85%と圧倒的多数を占め、都道府県庁、市町村役場、保健所と会等したものは、約3%とごく僅かであった(図4)。

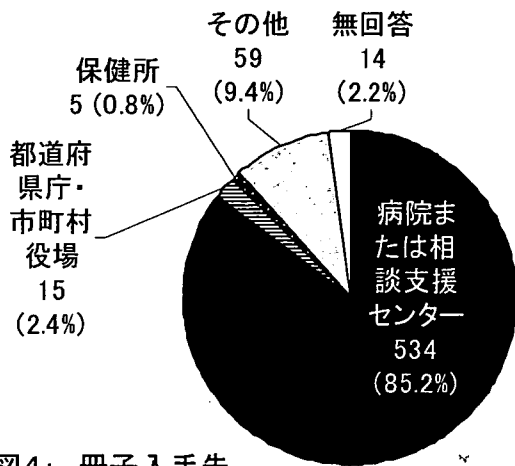


図4: 冊子入手先

3) 小冊子の内容について、冊子が「役に立ったか」の質問に対しては、約90%の者が役に立ったと答え、冊子別に見ると「家族ががんになったとき」が、最も割合が高くなっていた(図5, 図6)。相談支援センターの利用状況は、「ない」が約半数で、利用した者は、10%に満たなかった。一方で「機会があれば利用したい」と回答する者も、36%に上っていた。「良かった項目」と「わかりにくかった項目」については、全般的に「わかりやすい」など肯定的な意見が多く見られた一方で、「簡単すぎる」「もっと具体的なものがほしい」「インターネットを利用できない場合はどうするのか」という意見もみられた。

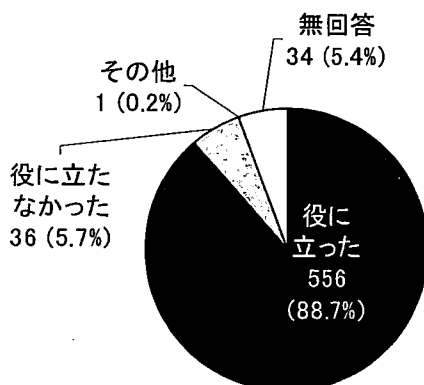


図5: 冊子への評価(全体)

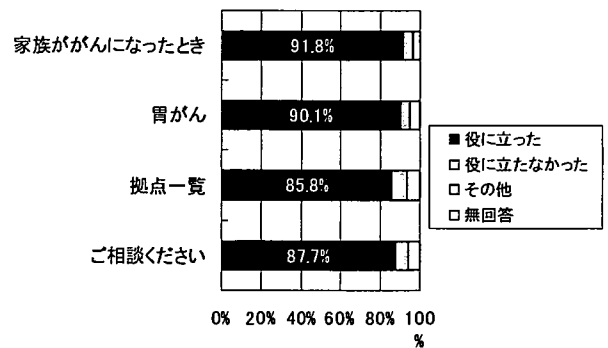


図6: 冊子への評価(冊子別)

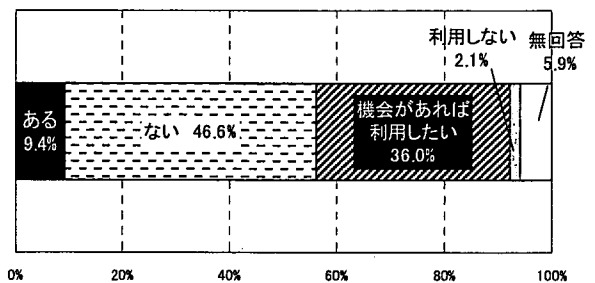


図7: 相談支援センターの利用意向

4) 今後の希望テーマについて主なもの(10件以上)は、「がん」について広く何でもわかる、困ったときの指針になるようなもの(13件)、全般にどの項目についても詳細なもの、具体的な施設情報や医師リスト(44件)、部位別・臓器別の詳しい冊子(41件)、化学療法や再診治療法、薬剤など診療・医療に関するもの(38件)、緩和ケア(46件)、がんサバイバーの体験談(15件)、食事、運動、術後の社会復帰や経済支援など日常生活に関わるもの(37件)、予防・検査について(13件)であった。同様に、意見や要望としてあげられた主なもの(10件以上)は、わかりやすかった、支えになったなど肯定的な意見が74件と多かった一方で、「インターネットが使えない」「パソコンが使えない人のために部位別小冊子を作成してほしい」など、インターネットに関するもの(11件)、より多くの人に行き渡るように配布場所を工夫してほしい。もっと早く冊子や相談支援センターの存在を知りたかった。そのために広く配布・広報してほしい。など配布と広報に関するものが37

件、取り扱い癌腫や得意分野、治療実績、ランク付けなどの病院情報(11件)であった。また個別に各々の症状や現状、心情をつづったものも31件寄せられた。

2. メディアを介した情報提供方法の検討

各回の「メディア・セミナー」参加人数は、参加者38名中、平均24名(63.2%)であった。各回のセミナーの役立ち度は、「全く役に立たない」～「とても役に立った」の5段階評価で平均4.3点であった。参加者(メディア側)の全体的な評価として、主なものをあげると、「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ないので、とても勉強になった」「仲間や後輩にもセミナーのことを紹介し、参加を勧めたい、これからも続けてほしい」などがあげられた。またその他の参加者(メディア側)の個別のテーマに対する感想として、「多重性の問題といった統計学的なルールを、日頃の業務の中であまり意識せずに記事を書いていたように反省を含め感じた(エビデンス・レベル)」「オーダーメイド医療の現状について、我々マスコミが描く「夢物語」が余りにも良い点ばかりをクローズ・アップしすぎていると感じた(抗がん剤と副作用)」「私たちマスコミが、こんなに難しい、ややこしい話を一般人にかみ砕いて説明するのは現状では不可能に近い。マスコミと専門家が共に手を組んで発信する重要性を感じた(未承認薬問題)」など、メディア側だけではなく、がん情報を発信、提供していく研究者側とともに解決していく課題もあげられていた。また、情報の背景が非常に複雑なものについては、事前に記者会見、事前レクチャーを行い、報道する側が理解する時間、書く時間設けることは、結果として正しい記事を書くことにつながるなど、の意見があげられた。

D. 考察

1. 小冊子による情報提供方法の検討

冊子の巻末につけられている「巻末アンケートはがき」に関する分析は、配布量の100万部からするとわずかな対象であり、そのための分析上の限界もある。しかし一方で、読者から寄せられた意見や感想という点では、少ないながらも小冊子に関する評価や今後の情報発信に役立てるために、貴重な情報源であるといえる。「がん情報サービス」からの情報配信の一つである小冊子についてその内容や情報提供方法について検討を行うには、当然ながら、小冊子という媒体で目指している情報提供内容やそれを届ける対象についての企画(目的)、「インターネットを利用しない層でも容易に入手可能な情報提供方法」に照らし合わせて考察を行っていく必要がある。はがきを返送してきた対象の年代が、80%以上が50代以上の年齢層であり、内容についても多くがわかりやすかった、役に立ったと回答していることは、今回分析対象とした627件の結果では、全般的には小冊子作成と配布の目的を達成しているのではないかと考えられる。

しかし、情報入手方法として、85%が病院または相談支援センターという結果は、現在行っている配布方法にも関連しているが、より多くの人々ががんに関連する情報を知ってもらうには、がん診療連携拠点病院以外でも入手、利用できるような広報方法や入手方法について今後検討していくことが必要である。そのためには、多くの一般市民が利用する場の選定も含め、病院以外の関連機関との連携体制も今後必要となってくるだろう。

相談支援センターの利用者は、10%に満たなかった。小冊子の入手先から考えると、多くはすでにごん診療連携拠点病院や相談支援センターを知っている、あるいは利用していることが考えられるが、36%が「機会があれば利用したい」と回答していることは、この

ような小冊子による情報提供が相談支援センターの認知や利用の意思にも寄与していると考えられる。その意味でも今後も積極的な情報提供と広報が必要である。

また、今回の分析結果では、男性が過半数を超えていた。またはがきにあらかじめ書かれている設問以外の個別に各々の症状や現状、心情をつづったものも数多く寄せられていた。通常、このようなアンケート調査では、60～70%が女性であることが多い。以上のことを考慮すると、この巻末アンケートはがきは、読者からの小冊子の評価を得るためにつけられたものであるが、治療や医療に対する読者の思いの表現の場にもなっていることや表現方法に性差があることを反映した結果であると考えられる。

2. メディアを介した情報提供方法の検討

「メディア・セミナー」の各回の参加人数は約6割で、このことは突発的なニュースなどとも関連して、急に参加できなくなることもあることが背景にあるようであった。各回のセミナーの役立ち度は、5段階評価で平均4.3点と高く、概ね参加者にとって有意義な内容になっていたと考えられる。また「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ない」とあげられていたように、このようながんに関連するトピックについて体系的に講義を提供することは、直接の記事にすぐに結びつくものではないかもしれないが、記事にする際には不可欠な、メディアのがんに関する基礎的な理解の向上にも貢献するといえるだろう。

情報がつくられ、加工され、評価され、発信されるというプロセスは、多くの関係者や関係機関などが関わる非常に複雑なものである。信頼できる情報をわかりやすく市民に届けるためには、そのプロセスに関与するものたちが、互いに評価し合う側面を保ちながらも、協力して情報づくりや発信していくこと

も必要になってくるだろう。信頼できる情報を市民にわかりやすく伝えるという共通の課題に対して、研究者とメディアが共通の場で、そのための課題を検討することも必要である。シリーズで継続的に行われる形態のセミナー開催は、そのための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。

また今回のセミナーの場で、提供する側が学んだことも数多くあった。一口にメディアと言っても、媒体方法（新聞、テレビ、雑誌、単行本など）によって、情報のつくられ方や検討の仕方が異なることである。このような背景をセミナーの提供者側が理解することは、がんのトピックだけでなく、情報の読み方や見極め方など、信頼できる情報発信に必要な知識とスキルを高めるためのプログラム開発には不可欠なことであり、今後さらに充実したプログラム提供のためにも必要である。

E. 結論

1. 小冊子による情報提供方法の検討

分析対象の限界はあるものの、小冊子による情報提供の有効性が確認された一方で、冊子配布先など広報方法についての課題が明らかになった。これらを解決するための方策が望まれた。

2. メディア・セミナーによる情報提供方法の検討

がんについての体系的なプログラムをシリーズで提供していくことにより、メディアのがんに関する基礎的な知識向上や信頼できる情報を市民にわかりやすく伝えるという共通の課題を議論する場として有効に活用できる可能性がある。今後は、その効果についても検証していく必要がある。

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

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

3. 特許取得

なし

4. 実用新案登録

なし

5. その他

なし

分担研究報告書

10. 当事者と専門職の協働に関する検討

分担研究者 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

研究協力者	関 由起子	埼玉大学教育学部学校保健学講座
	山本 武志	千葉大学看護学部保健学教育研究分野
	大松 重宏	国立がんセンターがん対策情報センターがん対策企画課
	加藤 礼子	東京大学大学院医学系研究科

研究要旨

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のあり方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、こ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和それぞれのメリット・デメリットの把握など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。これらのポイントを踏まえ、今後、さらにはがん当事者と医療者がどのようにパートナーシップをとるべきなのかの課題を明確にし、出された課題に関連するがん当事者と医療者に対する実践的プログラムの開発を行っていく必要がある。

A. 研究目的

「がん対策推進基本計画」(以下基本計画)の2つの目標の一つに、「すべてのがん患者およびその家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の維持向上」が掲げられた。がんによる負担を被る人々の負担を軽減し、その人らしい生き方や生活の維持向上のためには、医学や地域資源に関する情報だけでなく、心理社会的な情報や支援も重要で

あり、それらを人々が望むときに受けられる環境を整備していく必要がある。心理社会的な情報や支援は、保健医療の専門家により提供されるものや当事者支援グループなどにより当事者の視点をもった人々によって提供されるものがあり、さまざまな情報源や支援源から提供されることにより、より広い心理社会的な情報や支援をカバーすることが可能となる。当事者による支援

は、セルフ・ヘルプ・グループやピア・サポートと呼ばれ、さまざまな疾患を持つ人々、とくに病いととも長期の療養生活を送る人々にとっては、当事者としての生活上の困難や心配事、不安の解消、またそばに寄り添うだけで共有できる安心感や一体感の提供など、医療者には担うことが難しいあるいは担うことが出来ない、療養生活の質の向上には欠かせない支援の形として注目されている。

基本計画の中の取り組むべき施策においても、「…拠点病院においては、がん患者およびその家族に支援を行っているボランティア等の受入を行うとともに、国民に対して緩和ケアをはじめとするがん医療を身近なものとして感じてもらえるように努める。(p25)」「相談支援センターには…適切な指導助言を行うため、相談員を複数人以上専任で配置することが望まれる。その際には、相談支援に関し十分な経験を有する看護師等の医療従事者や患者団体等との連携についても検討する。(p26)」ことが盛り込まれた。この背景には、がんの体験者やその家族からの、がん対策やがん医療へ協力したいという声が高まっていることがあげられる。一方で、多くのがんの医療現場では、「がん診療連携拠点病院の整備に関する指針(平成18年2月1日)」の相談支援センターの設置および整備指針に基づき、その体制づくりに追われ、ほとんどの施設で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。社会から高まる要請と医療現場の体制発展途上の中で、医療現場は混乱しているといえる。

医療専門家と当事者との、よりよいがん対策やがん医療における連携をしていくためには、基本計画にある「がん患者およびその家族に支援を行っているボランティア

等の受入」や「患者団体等との連携」が、何のために求められるのかについて確認すること、また、がんによる負担を被る人々の負担を軽減するために、それぞれがどのような役割を担い、どのような形で補完し合えるのか、どのような連携をとっていくべきなのかについて確認することが必要である。また、情報や支援を必要とする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には、それぞれがとる役割や連携のとり方が両者に負担にならない形で、情報や支援を提供できる継続可能な仕組みや医療専門家と当事者との間のルールづくりが必要になってくる。

そこで本研究では、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えていくことを目的とした。

B. 研究方法

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。パネリストとして、学術的な立場から山本 武志さん(千葉大学看護学部)、患者の立場から中山 須美さん(声を聴き合う患者たち&ネットワークVOL-Net)と内田 絵子さん(NPO法人ブーゲンビリア)、地域で活動する専門家の立場から原 敬さん(松江市立病院 がん相談支援センター)、そして当事者として長年活動を続ける立場から矢島 嵩さん(NPO法人ふれいす東京)をお招きして、それぞれの立場からの発表とその後フロアとのデ