

前頁より続き

84	女性関連要因と胃がんとの関係について	2008.11.14
85	女性関連要因と大腸がんとの関係について	2008.11.14
86	血中イソフラボン濃度と前立腺がん罹患との関係について	2008.11.27
87	カルシウム、ビタミンD摂取と大腸がん罹患との関係について	2008.12.9
88	飲酒と食道がんの発生率との関係について	2008.12.10
89	喫煙、コーヒー、緑茶、カフェイン摂取と膀胱がん発生率との関係について	2008.12.24
90	家族構成と虚血性心疾患発症リスクとの関係	2009.01.05
91	喫煙・飲酒・肥満度の組み合わせとがん発生・循環器系疾患発症について	2009.01.30

「生活習慣改善によるがん予防法の開発に関する研究」ホームページの「現状において日本人に推奨できるがん予防法」の6項目（2009年2月20日現在）

- ・たばこは吸わない。他人のたばこの煙を可能な限り避ける。
- ・適度な飲酒。具体的には、1日あたりエタノール量に換算して約23g以内。飲まない人、飲めない人は無理に飲まない。
- ・食事は偏らずバランス良く。
- ・定期的な運動の継続を。例えば、ほぼ毎日合計60分程度の歩行などの適度な運動、週に1回程度は汗をかくような運動。
- ・成人期での体重を維持（太りすぎない、やせすぎない）。具体的には、中年期男性のBMIで27を超さない、21を下まわらない。中年期女性では、25を超さない、19を下まわらない。
- ・肝炎ウイルス感染の有無を知り、感染している場合はその治療の措置をとる。がんを引き起こすウイルスへの感染を予防する。

平成20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
（研究代表者：高山智子）

分担研究報告書

Web2.0型Q&Aサイトの質問事例を活用したWeb上のがん情報の活用と治療法の意味決定の支援のための事例集作成の試み

研究分担者 中山和弘 聖路加看護大学 教授

研究協力者 西尾亜里砂 名古屋大学大学院医学系研究科基礎看護学分野
横山由香里 東京大学大学院医学系研究科健康社会学分野
瀬戸山陽子 東京大学大学院医学系研究科健康社会学分野

研究要旨

オープンで誰もが参加できるWeb2.0型のQ&Aサイトに投稿された質問と回答を利用して、1)患者や家族などが、Web上のがん情報によってかえって混乱した事例について、それがいつ、なぜ起こり、いかに支援可能なのか、2)がん患者が治療に関わる意思決定において、どのような時期に、どのように問題や困難が生じたのか、どのような情報があれば意思決定につながるのか、という2つを明らかにすることを目的とした。

質問と回答を整理するなかから、医療者から提供されなかった情報や聞きたくても医療者には聞けないことが浮かび上がってくる可能性が示唆された。それにより、臨床では一時点一時点という点でしか関われないことの多い医療者が、その間の対象者による情報の獲得と意思決定のプロセスを知ること、それらの点を結ぶような支援のあり方を考えることができると考えられた。

とくにそれを事例集として完成させることにより、様々な事例の存在を確認でき、実際のコミュニケーションのあり方に貢献できると思われた。今後はさらに事例集を洗練することで、情報に翻弄されずに適切な意思決定をするためのヘルスリテラシーの獲得やその支援、医療者と患者の適切なコミュニケーションのあり方に関する理論化の可能性も模索したい。

A. 研究目的

Web上の健康や医療に関する情報は、その利用において新聞・雑誌・テレビを上回る勢いになってきている。そして、そこにある情報は、大学・研究所や病院といった専門機関から発せられる情報だけではない。Web2.0と呼ばれるオープンで誰もがコンテンツづくりに参加できる時代へ突入したことで、患者・家族や医療者の個人的なブログなどに多くの情報が書き込まれている。

そしてこれらは玉石混淆で量質ともに様々なものが含まれている。

また、医療の専門的な機関から提供されている情報は欧米に比べて日本では少なく、さらに市民向けにわかりやすくみ砕いた情報となるとさらに少ない。このことを背景に広告収入による商業目的の病気や症状の解説サイトが、Webの検索サイトで上位に食い込んでいるという現状もある。これらのサイトは著者も出典も責任者も更新情報

も不明で、信頼性は低いサイトであるが、SEO対策を駆使してアクセスを伸ばしている。

そのため、Webの情報を収集、理解し、意思決定する上で、それらに翻弄される人々が存在していることは、そのWeb上のQ&Aサイトを見ても明らかであった¹⁾。ここでは、Web上の健康情報でかえって混乱してしまったという質問事例がかなりみられた。とくに医師の情報とWebの情報が食い違って悩むという特徴的なものもあった。Webでは情報が簡単に入ってくる反面、その提供内容と方法によっては、ヘルスリテラシー²⁾が不足している場合に適切な意思決定をすることは難しい。その困難が、かえって不安やストレスを増大させる恐れもある。

他方、そのような人々をも支援可能なものとして、Web2.0型のQ&Aサイトは急成長してきている。実際に、その質問への回答には効果的と思われるものも多く見られ、それは質問者の感謝の言葉や良い回答へ付けられる評価ポイントの有無からもうかがわれた³⁾。

Webの情報に翻弄されないために、患者・家族・国民のヘルスリテラシーの向上を支援するには、Webの情報に何を求めているのかというそのニーズと、それにどのように対応していき、どのような結果になっていたのかというプロセスの明確化が必要である。そのため、Q&Aサイトの質問と回答のプロセスが活用可能と考えられた。そこから抽出したWebのがん情報でかえって混乱したという事例から、それがいつ、なぜ起こり、いかに支援可能かについて分類を行うこととした。そこから、問題と支援が一覧できる事例集（以下、Web情報支援事例集

と記す）を作成することが可能ではないかと判断し、これを本研究の第1の目的とした。

また、Q&Aサイトでは、がん患者やその家族から治療法などの意思決定の難しい場面での質問も多く寄せられている。意思決定の遅れは、治療の遅れや精神的な負担をもたらすことが懸念される。これまで、患者が意思決定上のどのような点で問題や困難を抱えているのかという知見はまだ不足しているといえよう。とくにWebでは、直接、医療者に相談しにくいことが質問されていることが予想されるため、診療現場で把握しにくい問題や困難を把握できる可能性がある。

そこで、Webの質問と回答から、がん患者が治療に関わる意思決定に至る一連の流れに焦点をあてた。本研究の第2の目的は、どのような時期に、どのように問題や困難が生じたのか、どのような情報があれば意思決定につながるのかというプロセスについて整理し、その支援に活用するための事例集（以下、治療決定支援事例集と記す）を作成することとした。

B. 研究方法

2つの事例集を作成するための対象としたサイトは、Web2.0型のQ&Aサイト「OKWave」<http://okwave.jp/>（教えて!goo、MSN相談箱、楽天みんなで解決!Q&Aなどと同内容）であった。

選定理由は月間利用者500万人以上、で、健康関連の質問は10万件以上あり、同業大手「Yahoo!知恵袋」に次ぐが、明らかに悪質な回答を判断・削除するレフリーがいる

信頼性があることと質問や回答内のキーワード検索機能の高さであった。

検索対象期間は、質問の書き込みの時期が2007年12月以前のもので、検索した質問のカテゴリは「美容と健康>健康>病気」であった。

検索キーワードは2つの事例集で異なり、Web情報支援事例集では、質問のタイトルと質問中に、「ネット」「Web」「ウェブ」「サイト」「ページ」「掲示板」「HP」のいずれかを含むOR検索を用いた。そこでヒットした質問約3000件（質問件数は削除等で日々変動する）の質問と回答の内容から、Webで情報を調べたり、質問したりしたことによって問題（混乱や不安などの心理的な訴え、健康影響・被害など）が発生したと考えられる事例を533件抽出した。

そこでの分類軸としては、（1）Webを利用した時期、（2）Webを利用したあとの問題・不安、（3）知りたいこと、（4）支援方法の4項目とした。支援方法については基本的に質問者から良回答と判断された回答を抽出した。良回答とは、OKWaveにおいて、質問者はよい回答をした回答者に対し、ポイントを与えることができるシステムとなっているため、よい支援となったと判断できる回答と評価した。

治療法決定支援事例集では、質問のタイトルや質問の内容に「癌」、「がん」「ガン」という言葉が含まれるもの約4000件（質問件数は削除等で日々変動する）を対象とした。そのうち、「がん患者あるいは家族や友人などの周囲の人が、がんの治療法の選択や決定において、最善の方法を判断することが困難であるために、悩んだり迷ったりしていると考えられる事例」を抽出し

た。がん治療の意思決定に関する相談は204件であった。

分析を進めるにあたり、がんの意思決定に関する事例を繰り返し読んで、分類軸を設定した。この分類軸では、がん患者がどのような場面で困難を抱き、どのような情報提供があれば納得のできる意思決定ができるのかを探索するために、（1）治療の選択肢、（2）医療者の説明時の状況、（3）病名、（4）患者の好みや希望、（5）意思決定に関しての問題・不安、（6）知りたいこと、（7）支援方法、（8）回答の結果どうしたかという8項目に着目した。

（倫理面への配慮）

本研究では、既存の公表された情報を用いているため倫理的問題はない。

C. 結果

本報告では、2つの事例集とも分類・整理の作業中であるため、全事例をまとめる途中の段階で記述した。それぞれにおいて、分類軸の内容が現在までのところ、どのような状況であるかについて報告する。実際の具体的な作業内容については、資料の一部を抜粋した。

1) Web情報支援事例集

（1）Webを利用した時期

質問者がWebの健康情報を利用した時期については、以下のタイミングが抽出された。

- ・ リスク行動後
- ・ 検診の受診を考えたとき
- ・ 定期検診後
- ・ 症状出現後
- ・ 市販薬利用前

- ・ 市販薬利用後
- ・ 受診後診断確定前
- ・ 診断確定後
- ・ 治療方法・生活方法説明後
- ・ 手術前
- ・ 治療開始後
- ・ 治療後、療養生活中

(2) Webを利用したあとの問題・不安

質問者がWebで情報を見た後でどのような問題や不安が生じたかについては、以下のものが抽出された。

- ・ Webで見たがん検診の種類が多くて混乱した
- ・ 症状からWebにあるがんかどうか、受診したほうがいいのか、受診先がわからない
- ・ 疑陽性とはどれぐらいの確率で陽性なのかWebで調べてもわからない（哑然として医師に聞けなかった）
- ・ 他の人のがんの受け入れ方を知るサイトが見つからない
- ・ 医師は経過観察、Webは早期治療でどちらか疑問
- ・ Webの病院口コミサイトを見たが情報が少なく参考にならないので、どうやって選べばよいか
- ・ 患者本人ががんを隠しているので、Webで調べたが、一般的な状況が見つからない
- ・ 医師は次回は薬物療法と検査と言ったが、Webでは手術の事例が多く早急でなくていいのか（予期せぬ診断で聞けなかった）

(3) 知りたいこと

質問者が問題に直面し、何を知りたいと考えられるかについては、以下のものが抽

出された。

- ・ 検診の情報
- ・ 自己診断の妥当性と対処方法
- ・ 検査結果の意味
- ・ 病気の受容方法
- ・ 医師とWebの診断の不一致への対処方法
- ・ 病院の選び方
- ・ 患者が家族に（家族が患者に）隠している病気の状況
- ・ 医師とWebの治療方法の不一致への対処方法

(4) 支援方法

質問者への回答で、良回答が得られたものでは、以下の項目が抽出された。

- ・ 質問者の年齢・症状・不安に合わせてがん検診の説明
- ・ Webにあるがんの説明、受診のすすめ、受診先のすすめ、早期治療の重要性の指摘、診察しないと医師でもわからないこと
- ・ 検査結果の意味の説明
- ・ サイトの紹介と探し方と励まし、他の病院のすすめ、早期治療の経験談、納得いくまで医師と相談のすすめ
- ・ 患者団体のサイトの病院へのリンク集の紹介、何でも聞きやすいような医師のすすめ
- ・ 検査と治療法の経験談、医師の説明不足の指摘と詳しい相談のすすめ、医師に手術の必要性の説明を求め、進行は種類によること、聞きたいことのメモの用意、家族の同席のすすめ

2) 治療法決定支援事例集

(1) 治療の選択肢

どのような治療間で迷いや情報不足が生じるのかを明らかにするため、質問者の選択肢を分類した。治療の選択肢では、「何もしない（経過観察を含む）」「手術」「化学療法」「放射線療法」「代替療法」などが挙げられた。「手術」については、開腹手術か内視鏡手術か、あるいは、全摘手術か部分摘出（温存）かといった術式の選択においても迷いが生じていた。

(2) 医療者の説明時の状況

医療者の説明時の状況によって、患者に対して情報が効果的に伝わっていないケースが散見された。患者の中では、医師から説明を受け今後の意思決定を委ねられたものの「予想していなかったため混乱し、医療者の説明を冷静に聞くことができなかった」ことが述べられていた。また、「各医師の専門領域によって異なる選択肢をすすめられた」という、専門的な矛盾に不安や迷いを覚える患者も存在した。その他には、「病気や分化度など現在の病状を説明されないまま、選択肢に関する説明を受けた」「それぞれの選択肢が提示される理由が不足していた」などといった状況下で意思決定をすることとなった患者からの質問が寄せられていた。

(3) 病名

質問者の病名は「乳がん」「肝臓がん」「子宮がん」「卵巣がん」「前立腺がん」「食道がん」「胃がん」「肺がん」「大腸がん」「腎臓がん」「肺がん」「咽頭がん」「子宮頸がん」「チョコレート嚢腫」「胆嚢ポリープ」「ホジキン病」「形質細胞腫」など、多岐にわたっていた。

(4) 患者の好みや希望 (preference)

患者が意思決定の際に重要視している

preference)には、「早期の職場復帰の希望」「手術による傷痕の問題」「開腹に対する恐怖」「子育て中の入院期間の問題」「負担なく食事がしたいという希望」「ホルモンバランスが崩れることへの懸念」「生命予後を重視したい」などが挙げられた。

(5) 意思決定に関しての問題・不安

「どのように選択したら良いかわからない」という状況にある患者をはじめ、「(現在提示されている選択肢以外の)他の選択肢があるのかわからない」「技術面の制限があるので手術のために転院した方がいいのかわからない」「自身が希望している選択肢が技術的に可能なかわからない」「自身の状況(年齢・合併症)などを考慮すると一般的な治療法があてはまるのかわからない」などといった情報不足による問題が生じていた。その一方で「情報がありすぎて混乱し、どれを選んでよいかかわからない」という、情報の多さへの戸惑いも生じていた。また、既に医療者と治療法を確定させた後、「治療法を選択したが確信が持てない」という不安から書き込まれているケースもあった。

(6) 知りたいこと(不足していると考えられる情報)

質問文や背景情報から、不足していると考えられる情報を抽出したところ「各選択肢を選んだ後の発症(再発)リスク」「各選択肢に期待される効果の違い」「各選択肢に期待されるリスクの種類・そのリスクが生じる確率」「他の選択肢候補に関する情報」「各選択肢が適用できる条件(年齢や分化度など)」「各選択肢の技術に伴うリスク」「病院の手術件数が表す意味」「転院にかかる時間と進行するリスク」「経験

者は何を重視して意思決定したか」などが挙げられた。

(7) 支援方法

質問者の質問に寄せられた回答のうち、質問者が役に立ったと判断した良回答に含まれる要素を抽出した。その結果、「経験者が自身の選択時に重要視した要件」「意思決定に当たり医師に確認すべき情報」「選択肢を選んだ結果(成功事例)の体験談」「具体的な入院期間・日数・コスト」「退院後の日常生活にどのような影響があったか」「希望選択肢が技術的に可能であること」「なぜその治療法が必要であるかという治療法の意義」「各選択肢のエビデンス」「治療法の歴史・確立している治療法であること」「治療方法に関する情報源(本・URL・新聞記事)」「完全治癒ではなくがんと共生することのすすめ」「医師との話し合いのすすめ」「セカンドオピニオンのすすめ」などが良回答に含まれていた。

(8) 回答の結果どうしたか

質問者が書き込んだ回答へのお礼や補足的なコメントから、回答を読んだ後、質問者がどのような行動を取ったのかについての情報を収集した。質問者は「不信感のあった選択肢も有効な治療法として検討しようと思えるようになった」「専門医に相談しようと思った」「セカンドオピニオンの利用を決めた」「(回答者から提示された)情報源を利用しての情報収集に積極的になった」とのコメントを書き込んでいた。また、回答者から、不安に思っていることを医療者に相談することの重要性を指摘され「医師への遠慮が軽減された」ケースや、育児のために短期入院を希望していた患者が、回答者から、子どものために長期的な

予後を考慮することの重要性を指摘され「選択肢の条件に、新しい観点が追加された」というケースもあった。

D. 考察

1) Web情報支援事例集

Web情報支援事例集は、がんに限らず、患者・家族などのWebを利用した病氣行動(Illness behavior)における問題と支援の事例集となると考えられた。がんの事例もこの事例集にあてはまると考えられるため、患者・家族・国民の支援に活用可能と考えられた。

この事例集の作成過程では、医療者と患者はある一時点での関わりしかできていないこと、その時点の合間に医療者に聞けなかったこと、わからなかったこと、あとで疑問に感じたことなどを、Webで調べている様子がうかがえた。事例によっては、医療者との会話中に、帰ってWebで調べれば良いと判断しているようなものも見られた。

医療者は、点での関わりであることを自覚し、その間に対象が思っていること、感じていることにより注意を向ける必要がある。それを把握するためには、十分な時間の関わりを必要とするだけでなく、コミュニケーションの方法をさらに工夫する必要がある。そして、さらには、患者や国民が抱く医療者の果たす役割の認識の把握と実際の患者のニーズとのギャップを知る必要がある。たとえば、医療者に「何でも聞いてください」と言われても、こんなことまで聞いてはいけないのではと躊躇したり、まだ情報を与えられて十分に咀嚼もできていないうちは、聞きたいことも思いつかなかつたりということがあると推察された。

そのとき、Webの検索によって有効な支援ができていればよいが、さらに混乱を引き起こす可能性もあるため、この作成した事例集がそのとき役に立つ可能性が示唆された。

2) 治療法決定支援事例集

Q&Aサイトには、意思決定に問題を抱えているがん患者やその家族からの質問が多く寄せられており、患者や家族が診療場面以外でも意思決定に迷い、悩んでいる様子が窺えた。寄せられる質問は、がんの種別や治療方法も多岐にわたっていたことから、患者や家族がインターネットを情報収集ツールとして広く用いていることが予想された。さらに、質問に対する「良回答」と評価される回答は、質問が書き込まれてから短時間のうちに回答されることが多く、質問者がインターネット上のQ&Aサイトに即時性を期待していると考えられた。

患者や家族が、どのような場合にQ&Aサイトに質問を書き込んでいるのかという点については、医療者からの説明が不十分であったためにQ&Aサイトに質問を書き込んでいる例もある一方、医療者から説明されたものの、診療場面では（動揺から）十分に理解できなかった事項に関する書き込みも多かった。がんの告知直後で動揺している場合や専門用語に不慣れな場合には、情報が潤沢にあっても意思決定に必要な情報を理解できず、患者が不安を感じていることが推察された。

質問者の多くは医療者から意思決定を委ねられていたが、そもそも何を基準に意思決定を行えば良いかということがわからず、どのような情報を確認すべきなのかわからないという事態も少なくなかった。したがって、意思決定支援においては、エビ

デンス情報だけでなく、意思決定の際に検討すべきポイントを提示することも有効であると考えられる。

意思決定に向けて動いている患者においては、意思決定を行う過程で自身の病態や医療機関の資源等に関する確認項目が生じた場合、医師への遠慮から質問を躊躇している事例が複数件あった。こうした問題を抱える患者の質問に対し、回答者が、医師と納得いくまで話をするをすすめた場合、多くは医師に相談することを決めていくようである。患者や家族の中には、自身が気になっていることを「瑣末な事柄なのではないか」と心配し、納得のできる意思決定に至っていない可能性が考えられることから、医療者と話し合っておくべき項目や医療者への相談の仕方を具体的に提示することも重要であると考えられる。

質問内容に関しては、不足しているエビデンスの補足情報を求める書き込みが多く、メリットやデメリット、合併症や年齢に応じたエビデンス情報を必要としていることが示唆された。その一方で、同じ病気の経験者から情報を求めて書き込みを行う事例も多かった。これはインターネット上で閲覧者が自由に回答できるというQ&Aサイトの特徴と考えられる。同病患者の体験談は、副作用や長期的な予後、エビデンスだけでは読み取りにくい生活影響などを含んでおり、患者が、意思決定において有用な情報であると認識していることが予想される。こうした患者の経験は意思決定に際してニーズが高いと考えられることから、今後はこのような情報も広く発信していく必要があるだろう。

意思決定には多くの情報を必要とするに

もかかわらず、患者や家族は意思決定のために十分な情報を得られていない。今後は診療場面での情報提供に加え、インターネットや電話相談といった、診療外での情報提供を充実させていくことが期待される。また、質問や相談のしやすい医療体作りとともに、医療者への相談の仕方や患者や家族が自ら情報を収集できるデータベースといった、情報提供ツールの開発が急務であると考えられた。

以後も分析を継続し、事例を体系化した上で有効な情報提供のあり方に対する示唆を得たいと考えている。

E. 結論

Web2.0型のQ&Aサイトの質問と回答から、医療者から提供されなかった情報や、聞きたくても医療者には聞けないことなどが浮かび上がってくる可能性が示唆された。その分析と整理により、なかなか点でしか関われない医療者が、その間の対象者による情報の獲得と意思決定のプロセスを知ること、支援のあり方を考えることができると考えられた。

とくにそれを事例集として完成させれば、様々な事例の存在を確認でき、実際のコミュニケーションのあり方に貢献できると思われる。今後はさらに事例集を洗練することで、情報に翻弄されずに適切な意思決定をするためのヘルスリテラシーの獲得やその支援、医療者と患者の適切なコミュニケーションのあり方に関する理論化の可能性も模索したい。

F. 健康危機情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

中山和弘：ヘルスリテラシーとヘルスプロモーション. 病院, 67 (5), 394-400, 2008.

2. 学会発表

①中山和弘, 西尾亜里砂: Web2.0型Q&A サイトにおけるWeb のがん情報に翻弄される患者・家族の事例の分類. 第67回日本公衆衛生学会総会, 福岡, 2008

②戸ヶ里泰典, 中山和弘: Web2.0型Q&A サイトにおけるWeb 上の性関連情報による質問者の混乱状況の分布. 第67回日本公衆衛生学会総会, 福岡, 2008

③瀬戸山陽子, 中山和弘, 牧理砂: Web2.0型Q&A サイトにおけるWeb 上の出産育児にまつわる相談者の混乱状況の分布. 第67回日本公衆衛生学会総会, 福岡, 2008

④寺崎譲, 中山和弘, 戸ヶ里泰典: Web2.0型Q&A サイトにおけるメタボリックシンドロームに関する相談者のニーズ. 第67回日本公衆衛生学会総会, 福岡, 2008

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

なし

参考文献

- 1) 中山和弘, 西尾亜里砂: Web2.0型Q&A サイトにおけるWeb のがん情報に翻弄される患者・家族の事例の分類. 第67回日本公衆衛生学会総会, 福岡, 2008.
- 2) 中山和弘: ヘルスリテラシーとヘルスプロモーション. 病院, 67 (5), 394-400, 2008.
- 3) 寺崎譲, 中山和弘, 戸ヶ里泰典: Web2.0型Q&A サイトにおけるメタボリックシンドロームに関する相談者のニーズ. 第67回日本公衆衛生学会総会, 福岡, 2008.

Webを利用した時期 受診後診断確定前	Webの利用後の問題・不安	知りたいこと	支援方法(良回答と判断された回答)
<p>予定している検査方法がWebで時代遅れで精度高くないと知り、見つけた別の方法とどちらがいいか疑問</p> <p>Webで探した診断される可能性のある病気の症状は自分にあてはまるのか</p> <p>検査値の異常と症状からWebにあるような(重篤な)病気がどうか不安</p> <p>疑病性とはどれぐらいの確率で陽性なのかWebでわからない(偶然として医師に聞けなかった)</p> <p>疑いだけで経過観察(期間において検査)だが、Webにあるような(重篤な)病気がどうか不安</p> <p>Webで調べておけば気がついたかもしれないのと自分を責める(子供)</p> <p>症状があるが異常なしでWebで調べてもわからない、別の病気ではないか、受診先わからない</p> <p>症状があるが異常なしで専門外来をWebで調べても多すぎてわからない</p> <p>Webに症状が通常はない部位とあり診断名に疑問</p> <p>(気が動転、説明が多く)診断名忘れ、(あとでWebで調べようと思ったが)不明で不安</p> <p>医師の診断名が不明確で、Webにあるような(重篤な)病気かどうか不安</p> <p>医師の診断名が不明確で、流行している病気かどうか不安だが、Webで調べてもわからない</p> <p>重篤な(大きい)病気がWebで調べてもわからない</p> <p>Webで調べた治療方法では効果の程度と持続する期間がわからない</p> <p>Webで発症しやすい年齢をみると自分は該当しないがよくあることか</p> <p>Webで他の人の病気の受け入れ方を知るサイトが見つかる</p> <p>医師は経過観察、Webは早期治療(病気の進行あり)でどちらが疑問</p> <p>医師は経過観察だが、Webで見つけた他の検査方法を実施してみたらどうか</p> <p>Webの病院口コミサイトを見たが情報が少なく参考にならないので、どうやって調べようか</p> <p>患者本人が病気を隠しているので、Webで調べたが、治療のための入通院や頻度、期間などの一般的な状況が見つけられない</p> <p>医師もWebにも痛そうなお治療法しかないとあるが他にないか</p> <p>手術以外の方法がWebで調べてもわからない</p>	<p>検査方法の妥当性</p> <p>自己診断の妥当性</p> <p>検査値の意味</p> <p>検査結果の意味</p> <p>疑いによる経過観察の妥当性</p> <p>自分の行動の評価と今後</p> <p>異常なしへの対処方法</p> <p>診断名</p>	<p>支援方法(良回答と判断された回答)</p> <p>病気の悪いの説明によってキャンセルし別の方法で成功</p> <p>病気のしくみとそれから症状の説明、経験者の自己症状の紹介と診断確定までの流れの説明</p> <p>検査値の説明</p> <p>検査結果の意味の説明</p> <p>疑いなので再検査までの期間の妥当性を指摘</p> <p>本人には普通で気づきにくいため自分を責めなくていいという経験談、今後の治療の可能性の説明、励まし</p> <p>受診先、別の検査のすすめ、症状は異常ではないことの説明、診断しにくい初期の症状という経験談</p> <p>専門外来のすすめ、サイト紹介</p> <p>通常ないがあるという説明</p> <p>病気名の候補、医師への確認、本・サイトの紹介、早期治療のすすめ、専門医のすすめ、経験談</p> <p>予想される病気の説明</p> <p>流行している病気の説明、受診のすすめ</p> <p>命にかかわらないことの説明</p> <p>詳しい検査のすすめ、適切な通院で効果が得られることの説明</p> <p>サイトの紹介と探し方と励まし</p> <p>他の病院のすすめ、早期治療の経験談、納得いくまで医師と相談のすすめ</p> <p>検査方法の説明</p> <p>患者団体のサイトの病院へのリンク集の紹介、何でも聞かやすいような医師のすすめ</p> <p>それぞれ一般的な状況を説明</p> <p>(痛くない治療法であることの説明)</p> <p>手術以外の方法の説明と問題点指摘</p>	<p>Webの利用後の問題・不安</p> <p>検査方法の妥当性</p> <p>自己診断の妥当性</p> <p>検査値の意味</p> <p>検査結果の意味</p> <p>疑いによる経過観察の妥当性</p> <p>自分の行動の評価と今後</p> <p>異常なしへの対処方法</p> <p>診断名</p> <p>重篤性</p> <p>治療の予後</p> <p>発症年齢の特殊性</p> <p>病気の受容方法</p> <p>医師とWebの診断の不一致への対処方法</p> <p>病院の選び方</p> <p>患者が隠している病気の状況</p> <p>治療方法の選択肢</p>
診断確定後		<p>治療方法・生活方法説明後</p>	

治療の選択技	医師の説明時の状況	病名	ブリアアレンス	問題・不安	知りたいこと(不足情報)	支援方法(良回答要案)	結果
乳房全摘と温存	予想していなかったため混乱し、冷静な判断ができなかった	乳がん		なにを基準に選択したかわからない	治療法をどのように決めたいかわからない 医師に確認しておくべきポイントの提示・温存で良かったという経験者の事例・各選択技のメリット・デメリットの情報	経験者から選択する際の手順・基準(セカンドオピニオンや重要と考えた点)を紹介・意思決定にあたり医師に確認しておくべきポイントの提示・温存で良かったという経験者の事例・各選択技のメリット・デメリットの情報	不安が軽減された。セカンドオピニオンを患者に薦めた
放射線と化学療法(抗がん剤)	検査後、相談予定	再発乳がん		どちらがよいか、他の選択技がないかわからない	他の選択技・それぞれの再発リスク	他の治療法の具体例(金額・経験者の話)・根治ではなく共生することのすすめ・どのような病態や治療歴でどのような選択技を用いるのかという事例紹介・情報源(本)の紹介	ホルモン剤、抗がん剤に関心・情報源により情報収集に前向き・安心感
放射線と化学療法(抗がん剤)		食道がん		技術面の制限がある中で、手術の為に転院したほうがいいのか	再発リスクと生活の質、どちらが重要か、病院の手術件数の持つ意味、転院にかかる時間と進行するリスク	経験者の具体的な術後経過(日数)・治療方法や術後の入院期間に関する情報源(本・webサイト)	URLや本から情報収集の意向・より再発が少ない手術を選択し転院
放射線と化学療法(抗がん剤)	予想していなかったため混乱し、冷静な判断ができなかった。それぞれの選択技が提示される理由が不足していた	肺がん		リスクを除外するとそれれどのよう効果は期待されているのかかわからない	それぞれの期待される効果の違い	積極的治療以外に告知や緩和ケアの重要性を指摘・エビデンス提示・放射線が治療目的ではなく緩和ケア目的である可能性説明・治療変更の理由(体力的)に連続治療は無理)	回答者の意見をもち、情報収集する予定

平成 20 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
（研究代表者：高山智子）

分担研究報告書

がん医療情報の提供とその評価方法に関する検討

研究分担者 石川 睦弓 静岡県立静岡がんセンター 研究部長

研究要旨

本研究では、患者や家族がインターネットと相談窓口という 2 つの情報入手機会のなかで、どのような情報をどのような形で入手しようと試みるのか、背景にどのような問題が存在するのか等、情報提供と情報入手に関する問題を静岡がんセンターの事例を用いて分析し、医療情報提供のあり方とその評価方法を検討することを目的とする。本年度は、静岡がんセンターの患者・家族向け相談窓口における利用状況とがんに関連した様々な情報を提供する web サイト（「Web 版がんよろず相談 Q&A」サイト）の利用状況の概要を分析し、問題の傾向と今後の方向性を探った。

その結果、(1) 相談窓口利用者は、外来通院中の患者や家族が多く、相談方法は電話相談 > 対面相談、相談内容は検査や治療などの診療に関する情報を Yes、No 形式で求めてくる傾向にある、(2) インターネット で情報検索をする際の検索質問は、病名や検査名を 1 単語で入力する等漠然と広い範囲の検索質問が多い、という特徴がみられた。

患者や家族が情報を十分咀嚼し、理解や納得、意思決定につなげていくためには、情報を入手する患者や家族の側でも、どういう時期に、どういう手段で、どこに（誰に）アクセスして、どういう情報を入手したらよいかに関して学んでいく必要があることが示唆された。

A. 研究目的

情報提供に関するがん患者や家族側のニーズは、相談支援センターの業務内容にも書かれているがんの疾病情報、検査・治療情報、症状や副作用に関する情報などの医療情報や、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。その一方で、患者や家族の側からは、こころのケアを求める声も高く、厚生労働科学研究費補助金で 2003 年度に実施された「がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査」では、医療情報だけではなく不安などの心の問題、医療

者や家族など周囲の人々との関係性の問題など、がんと診断後の多様な悩みや負担の実態を明らかにした。

そこで、本研究では、患者や家族がインターネットと相談窓口という 2 つの情報入手機会のなかで、どのような情報をどのような形で入手しようと試みるのか、背景にどのような問題が存在するのか等、情報提供と情報入手に関する問題を静岡がんセンターの事例を用いて分析し、医療情報提供のあり方とその評価方法を検討することを目的とする。

今年度は、静岡がんセンターの患者・家

族向け相談窓口における利用状況とがんに関連した様々な情報を提供する web サイト（「Web 版がんよろず相談 Q&A」サイト）の利用状況の概要を分析し、問題の傾向と今後の方向性を探る。

B. 研究方法

1. 相談窓口の利用状況

先駆的に院内外からのがんに関する相談に対応する相談窓口（よろず相談）を運用してきた静岡がんセンターの相談記録を用いて、医療機関の相談窓口に寄せられる相談の傾向を分析する。

電子カルテシステムに保存されているよろず相談記録データベースのうち、2003-2006 年度の 4 年間のデータに関して、個人情報抜き必要なデータのみを後利用抽出し加工して構築中の「よろず相談基礎データベース」の一部を用いた。2006 年 4 月から 2007 年 3 月までのデータを使用した。ただし、1 年間の総相談件数 11,860 件のうち、医師が実施したセカンドオピニオンと出張相談は除外し、他のがん診療連携拠点病院でも多く実施されている対面相談・電話相談の 2 種類の相談方法の相談データ 7,232 件を用いた（相談分類、院内／外部の別、相談内容のいずれかの記載漏れがある記録は除外した）。

2. Web 版がんよろず相談 Q&A サイトの利用状況

Web による情報提供ツール「Web 版がんよろず相談 Q&A」サイト（以下、サイトとする）の利用状況に関して、以下の項目の分析を行った。なお、2007 年 1 月末に公開した本サイトは、1 年間の利用状況、サイ

ト内評価アンケート結果、その他医療関係者、患者会・患者支援団体関係者などからの意見や評価をふまえ、2008 年 2 月末にリニューアルした。

(1) サイトのリニューアル前後の訪問者数の推移

(2) 2008 年 4 月-6 月のサイト内コンテンツの一つであるがん体験者の悩みデータベース（以下、悩みデータベースとする）に基づいた Q&A の利用状況を分析する。対象コンテンツは、全国がん体験者 7,885 名の悩みの実態調査（2003 年度）結果を 4 階層の静岡分類で体系的に整理し、1 万件余りに集約した悩みデータベースであり、がん患者が抱える悩みや問題に近い悩みの短文を検索して、公開している助言（看護師、医療ソーシャルワーカー等で作成）とあわせて閲覧が可能である。

(3) 検索エンジンからの訪問者の検索キーワードの状況

無料アクセス解析ソフトの AWstats を用いて、検索エンジンからの訪問者の検索キーワードの傾向を分析する。

（倫理面への配慮）

1. 相談窓口の利用状況

よろず相談記録の利用に関しては、倫理審査委員会の承認を受けた。2003-2006 年度のもろず相談記録を用いたデータベース構築と分析は後ろ向きの研究であり、これまでに集積された相談記録のデータに基づき分析を実施するため、対象者個別にインフォームドコンセントを取得することは困難である。そこで、研究に関して、情報を公開し、相談部門の受付と静岡がんセンターホームページのよろず相談のページに、

説明文を掲示した。

後利用で申請したデータは、事前に個人情報である氏名、住所等は抜いたものを入手しているが、相談内容の箇所に個人情報が含まれている可能性があるため、落としたデータは、stand aloneの端末を使用し、相談内容と対応に個人情報が入っていないか再度データをチェックし、個人情報が含まれていれば削除したうえで、個別に新規IDを振り、匿名化を完了する。この間、USBメモリは、施錠可能な場所に保管する。

また、本研究は疫学研究に関する倫理指針に従って、研究を実施する。

2. Web版がんよろず相談Q&Aサイトの利用状況

サイト内の悩みと助言のQ&Aコンテンツの基となった実態調査は、各医療機関の倫理審査委員会で審査し、対象者に説明と同意を得て実施したものであり、連結不可能匿名化としている。掲載している悩みは、自由記載された悩みを短文に要約したものであり、個人情報は含まれていない。また、このWebサイトの利用状況の分析で使用する質的データ（検索内容、アンケートの自由記載）は、個人の氏名や居住地などの個人情報は含まれていない。

C. 研究結果

1. 相談窓口の利用状況

(1)通院中の患者やその家族の相談窓口の利用が多い。

患者の状況としては、入院中の患者よりも外来通院中の患者の方が74.6%と多く、特に外部からの相談の場合81.5%が外来通院中の患者(もしくは患者の家族や親戚等)であった。

(2)外部からの相談方法としては、8割以上が電話相談である。

外部からの相談では、電話相談が90.2%を占めていた。院内では対面相談は58.3%、電話相談は41.7%と大きな差はみられなかった。

(3)外部からの相談の多くは、治療、検査、診療やセカンドオピニオン希望などの診療に関わる事柄であった。

相談内容を静岡分類にそってみていくと、院内では、通院中・入院中とも一番多いのは、就労・経済面に関することで、通院中は20.9%、入院中は22.4%であった。一方、外部からの相談では、通院中では、1位から順に治療・検査36.1%、告知・IC・SO25.2%、外来23.6%で全体の8割以上占めていた。入院中では、告知・IC・SO30.1%、治療・検査21.9%、外来17.7%と上位3位はほぼ同じ傾向であった。

診療に関わる相談のうち、治療や検査に関わる相談内容をみていくと、どういう治療や検査かという知識情報を求める相談はほとんどなかった。多くは、特定の治療や検査を実施しているか、自分は受けられるかというYES、NO質問形式の相談が多く、同時に相談者が自分の病状を十分理解していなかったり、質問してくる治療等に関してもあいまいな知識しか持っていない事例が散見された。

2. インターネット媒体による情報提供ツールの利用状況 (Web版がんよろず相談Q&A)

がん患者・家族のためのインターネットを用いた情報提供ツールである「Web版が

んよろず相談 Q&A」サイトの利用状況を分析した。

(1) SEO 対策実施後、訪問者数は 7-8 倍となり、SEO 対策は利用者数増加に寄与した。

2007 年 1 月末に公開した本サイトは、1 年間の利用状況、サイト内評価アンケート結果、その他医療関係者、患者会・患者支援団体関係者などからの意見や評価をふまえ、2008 年 1 月に SEO 対策を実施し、2008 年 2 月末により使いやすいサイトをめざし、ポータルサイト的な構成のトップページ、操作性の向上、データベース同士間の自由な往来の促進などをコンセプトにリニューアルした。また、A4 見開きのリーフレットを作成し、機会広報につとめた。

その結果、2007 年 10-12 月の訪問者数が月平均 3,165.6 名であったのが、2008 年 4-6 月の訪問者数は月平均 21,586.6 名と 7 倍となり、特に検索エンジンからの訪問者が急増した。

(2) がん体験者の悩みや負担のデータベースに基づいた Q&A に関して、利用者がサイト内直接検索質問入力した結果をみると、サイトリニューアル前と同様、病名や治療名など 1 単語が多く具体的な検索質問は少数であった。

2008 年 4 月から 6 月の 3 ヶ月の検索データのうち、アドレスや文字化け、個人名や施設名称などの検索質問を除外した 2,891 件のデータを用い、傾向をみた。検索質問の上位には、病名を入力しているものが多かった。病名では、乳がんが一番多く、続いて胃がん（「スキルス」含む）、大腸がん、肺がん、子宮がん（「子宮頸がん」、

「子宮体がん」含む）であった。

(3) 検索エンジンからの訪問者の検索キーワードの傾向では、上位に治療や検査、症状や副作用の検索質問があがっていた。

検索単語の上位 5 つは、食事、抗がん剤、がん、腫瘍マーカー、副作用で、検索文上位は、腫瘍マーカー数値、腎ろう、ダンピング症状、骨シンチ、延命治療であり、サイト内検索で入力されている単語や文章より多様であった。また、検索語・検索文ともに、上位に治療や検査、症状や副作用の検索質問が散見された。

(4) 悩みデータベース Q&A の助言ページへの総アクセス数は、56,632 件だった。参照した悩みの短文に紐付いている大分類別で、一番多いのは症状・副作用・後遺症 24,875 件 (44.2%)、続いて診断・治療 7,726 件 (13.7%)、不安などのこころの問題 4,666 件 (8.3%) であった。参照した上位の悩みの短文別にみると、胃切除後のダンピング症状や食事、持続する術後創部の痛みや不快感、抗がん剤治療副作用の脱毛、末梢神経障害、味覚障害などが上位にあがっていた。

D. 考察

(1) 診療に関わる相談内容とその背景

相談窓口利用者は、外来通院中の患者や家族が多く、相談方法は電話相談が多く、相談内容は検査や治療などの診療に関する相談を Yes、No 形式で情報を求めてくる傾向にある。しかし、自分（あるいは家族）の病状や治療・検査に関して、知識不足や誤解、あいまいな認識のまま情報を求めて

アクセスしてくるケースが散見される。

医療関係者とのコミュニケーションの機会と時間が限られる外来通院中のがん患者や家族は、治療や検査に対して十分な理解や納得ができずに不安や疑問を抱えたまま行き場に戸惑い、症状や副作用に対して緩和や予防のためにどのように対応したらよいか知りたくても確認できない、という状況が生じやすい。また、担当医からの説明をよく咀嚼し何が疑問でどういう情報が不足しているのかという判断をしないまま、悪い情報だけが頭に残り、マスメディアの報道に過剰な反応を示したり、やみくもに漠然と広範囲の情報を探そうとする行動をとってしまうこともある。

今後はさらに薬物療法や放射線療法など、外来通院治療を中心とした治療形態が増加していくと考えられるが、これは患者や家族が医療者と接する時間や機会が少なくなることである。検査をすすめ、診断がつき、インフォームドコンセントを受け、治療を選択、意思決定するというプロセスのほとんどが外来で行われるような状況が増加していくと考えられる。その一方で、現在の外来の診療体制では、医療者とのコミュニケーションには限界がある。

患者や家族の側でも、不安などの感情の揺れをどのように落ち着け、理解や納得のためにどう行動すればよいのか、効率的で効果的に情報を入手には、どういう時期にどういう情報を入手すればよいのか、どういう手段があるのかなどを学んでいく必要がある。

このような状況のなかで相談窓口では、最初の質問がYES、Noを求めるものであっても、コミュニケーションを通して利用者

の知識や感情、意思をアセスメントしながら対話をすすめ、問題を整理して利用者の次の行動をサポートする双方向性のプロセスをとることが可能であり、外来通院患者や家族の情報学習サポートの一つとなりえる可能性がある。

(2) コミュニケーションスキルの向上

相談手段として、電話相談は利用者にとっては匿名性が担保され（顔が見えない、名乗らなくてよい）、手軽で便利な相談方法である。しかし、電話相談は対面相談に比べコミュニケーション手法に制限が生まれるため、相談員はその制限の中からいかに相談者から情報を引き出したり感情を表出させ、アセスメント・整理しながら相談者に戻していくかのスキルが要求される。これらは実践知によるところも大きいので、ロールプレイなどを取り入れた研修などを重ね、今後いっそう相談員のコミュニケーションスキルの向上が望まれる。

(3) インターネットからの情報収集をサポートするツール

情報入手の手段として、今後インターネット利用の需要は増加していくと考えられるが、実際に入力されている検索質問は、漠然と広い範囲のキーワードが多い。がん患者や家族がインターネットでがんに関する情報を探す際のツールとして、情報検索のための簡易マニュアル、あるいはがんに関する様々な情報を得る際に利用可能な検索質問辞書の作成などにより、インターネットの有効利用につながる可能性がある。

E. 結論

相談窓口利用者は、外来通院中の患者や家族が多く、相談方法は電話相談>対面相談、相談内容は検査や治療などの診療に関する相談を Yes、No 形式で情報を求めてくる傾向にあるが、自分（あるいは家族）の病状や治療・検査に関して、知識不足や誤解、あいまいな認識のまま情報を求めてアクセスしてくるケースが散見される。また、Web 版がんよろず相談 Q&A のサイト利用者が検索サイトからキーワード入力をしてサイトを訪れた利用者の検索質問をみていくと、同様に検査や治療、症状などが上位にあがっているが、病名や治療名、検査名など非常に漠然と広い範囲の検索質問が多い。

がんの病気や治療、症状、検査などに関する情報ニーズは高い。そこで、インターネットや冊子などで、各がんや治療にそった医療情報をいつでも入手できる環境を整備していくことは重要である。しかし、同時に情報は理解や納得につなげていかなければニーズの充足には結びつかない。いつ、どのような情報を、誰から、どのように入手するのがよいのか、患者や家族が、情報と情報をつなげて、自分（あるいは家族）の状況や意思にあわせて、納得して治療を受けたり、選択が可能となるようにするには、ただ情報を提供するだけでなく、患

者や家族の情報学習を支援するような学習ツールや情報整理ツールなどが必要なのではないかと考える。

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石川睦弓、北村有子、< Web 版がんよろず相談 Q&A >がん体験者の悩みデータベース利用状況の分析、第 23 回日本がん看護学会学術集会、沖縄、2009.2

②北村有子、石川睦弓、がん患者が抱える悩みとその対処にみられる男女差に関する研究、第 23 回日本がん看護学会学術集会、沖縄、2009.2

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

なし

平成 20 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
（研究代表者：高山智子）

分担研究報告書

がん電話相談の有効性と情報ニーズに関する研究

研究分担者	関由起子	埼玉大学 教育学部 准教授
	渡邊眞理	神奈川県立がんセンター 医療相談支援室 室長兼看護局長
	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 室長
研究協力者	清水奈緒美	神奈川県立がんセンター 医療相談支援室
	八巻知香子	国立がんセンター がん情報・統計部
	河村洋子	国立がんセンター がん情報・統計部 診療実態調査室
	上田まゆら	日本女子大学 人間社会学部 専任助手
	大橋英理	国立がんセンター 中央病院 相談支援センター
	山縣典子	NPO 日本臨床研究支援ユニット がん電話情報センター部門 責任者
	橋本明子	NPO 日本臨床研究支援ユニット がん電話情報センター 相談主任
	白濱聡子	東京大学大学院 医学系研究科

研究要旨

がん電話相談の有効性と情報ニーズを明らかにするために、本年度は、情報のニーズや有効性を検討するために必要な質の高い電話相談を実践するための方策を検討した。具体的には、1. がん患者・家族からの電話による相談事例から、がんに関する情報や支援に関する相談状況を明らかにする、2. がん情報提供時の質に関する要因の検討を行い、質の評価ツールを作成する、3. 質の高い相談を行うための相談員教育カリキュラム、および手引きを作成することを行った。その結果：1. がん患者・家族からの電話による相談状況から、治療や症状・副作用・後遺症などの個人の状況に応じた医学情報、および漠然とした不安や、その不安への傾聴がニーズとして高いことが明らかになった。2. 質の高い相談の要因は、相談員側には「方針を順守しているか」、「相談者の発言をアセスメントし、ニーズをとらえ、ニーズに沿った適切な情報支援を行っているか」、相談者の反応として「相談員に電話をかけた意図が十分に伝わり、満足がいく情報支援を受けたという反応があったか」、「相談全体に満足したという反応があったか」が明らかになり、それをもとに評価ツールを作成した。3. 相談状況や質評価ツール作成時に明らかになった点を踏まえ、相談員教育カリキュラム、および手引きを改定した。来年度以降の課題として、これらのツール、教育カリキュラム、及び手引書の他の相談施設や教育ツールとしての運用可能性を検討し、質の良い相談事例から相談者のニーズを明らかにする必要がある。