

200924034A

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21年度 総括・分担研究報告書
(H19-3次対がん—一般—035)

研究代表者 高山 智子

平成22年(2010年)5月

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21年度 総括・分担研究報告書
(H19-3次対がん—一般—035)

研究代表者 高山 智子

平成22年(2010年)5月

目 次

I. 総括研究報告	
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	1
高山 智子	
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研究	13
緒方 裕光	
2. がん情報についての患者、家族、国民のニーズ	18
松島 英介	
3. 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	24
高橋 都	
4. 当事者参加型による再発患者向け情報コンテンツの開発に向けて ー骨子案作成までのプロセスの検討ー	40
八巻 知香子	
5. 日本版Fact Sheet作成のためのがん情報基礎データベースの構築方法に関する 検討	48
高山 智子	
6. 相談者からの質問・疑問 (Lay Topics) の抽出方法とLay Topics活用の可能性の 検討	70
高山 智子 八巻 知香子 関 由起子	
7. がん患者における意思決定上の困難と支援策の検討 ーWeb2.0型Q&Aサイトに寄せられた治療選択期および終末期の患者・家族の質問 事例からー	81
中山 和弘	
8. がん情報の提供サービスの質を保証するシステム構築に関する検討	92
石川 睦弓	
9. がん情報サービスの質の維持・向上のための取り組みに関する検討 ー相談員教育カリキュラム、電話相談運営手引き、質評価表の検討ー	98
関 由起子	
10. がん診療情報と医療経済に関する研究	119
福田 敬	
11. 一般住民を対象としたがん関連情報提供のあり方の検討	130
高山 智子 河村 洋子	
12. がんや健康に関する情報媒体の影響力に関する検討	152
八巻 知香子 高山 智子 清水 秀昭	
III. 研究成果の刊行に関する報告	179

平成 21 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）

研究代表者

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 室長

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
緒方 裕光 国立保健医療科学院 研究情報センター長
清水 秀昭 栃木県立がんセンター 院長
関 由起子 埼玉大学教育学部 准教授
高橋 都 独協医科大学医学部公衆衛生学講座 准教授
中山 和弘 聖路加看護大学 教授
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 准教授
松島 英介 東京医科歯科大学大学院
八巻 知香子 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
渡邊 眞理 神奈川県立がんセンター 医療相談室 室長

研究協力者

植田 潤 国立がんセンター がん対策情報センター 「患者・市民パネル」
内山 由美子 東京大学大学院医学系研究科健康社会学分野
小郷 祐子 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
小曲 一之 国立がんセンター がん対策情報センター 「患者・市民パネル」
河村 洋子 熊本大学政策創造研究教育センター 准教授
神田 典子 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
熊谷 たまき 順天堂大学 医療看護学部
小林 未果 国立精神・神経センター精神保健研究所
佐々木 佐久子 国立がんセンター がん対策情報センター 「患者・市民パネル」
清水 千佳子 国立がんセンター中央病院 乳腺科
清水 奈緒美 神奈川県立がんセンター 医療相談室
瀬戸山 陽子 聖路加看護大学大学院
高橋 良子 栃木県立がんセンター がん情報・相談支援センター

戸ヶ里 泰典 山口大学大学院医学系研究科環境保健医学分野
 中川 圭 国立がんセンター がん対策情報センター 「患者・市民パネル」
 西尾 亜理砂 名古屋大学大学院医学系研究科基礎看護学分野
 根岸 利光 国立がんセンター がん対策情報センター 「患者・市民パネル」
 野口 海 慶応義塾大学大学院メディア研究科
 ハーシー 久美 国立がん研究センター がん対策情報センター 「患者・市民パネル」
 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
 本田 麻由美 国立がんセンター がん対策情報センター 「患者・市民パネル」
 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心療緩和医療学
 的場 元弘 国立がんセンター中央病院 緩和医療科
 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
 山下 芙美子 国立がんセンター がん対策情報センター 「患者・市民パネル」
 八重 ゆかり 東京大学大学院医学系研究科 薬剤疫学講座
 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

I. 総括研究報告

平成 21 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）

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

研究代表者 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：本研究の目的は、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、またそのための体制基盤について検討することである。方法：平成 21 年度は、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 6 つの段階のそれぞれについて、以下のテーマで検討を行った。1. がん情報提供における患者・家族・国民の視点に関する研究、2. がん情報についての患者、家族、国民のニーズ、3. 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－、4. 当事者参加型による再発患者向け情報コンテンツの開発に向けて－骨子案作成までのプロセスの検討－、5. 日本版 Fact Sheet 作成のためのがん情報基礎データベースの構築方法に関する検討、6. 相談者からの質問・疑問（Lay Topics）の抽出方法と Lay Topics 活用の可能性の検討、7. がん患者における意思決定上の困難と支援策の検討－Web2.0 型 Q&A サイトに寄せられた治療選択期および終末期の患者・家族の質問事例から－、8. がん情報の提供サービスの質を保証するシステム構築に関する検討、9. がん情報サービスの質の維持・向上のための取り組みに関する検討－相談員教育カリキュラム、電話相談運営手引き、質評価表の検討－、10. がん診療情報と医療経済に関する研究、11. 一般住民を対象としたがん関連情報提供のあり方の検討、12. がんや健康に関する情報媒体の影響力に関する検討、の 12 テーマである。結果および考察：不足しているがんの情報について、引き続きニーズに沿ってコンテンツづくりを行うとともに、既存情報についても、求められている実際の声との照合を行うことによって、不足情報の充足や改善に役立てられることが示された。また、意思決定などの非常に重要な場面においては、双方向性の情報提供は不可欠であり、その際の情報提供の仕方についても質を高めていく必要がある。今回行った検討により、こうした情報提供の仕方についての評価の取り組みを広めることで、利用者にあった情報を適切に伝えていくことにつながると考えられた。また求められる情報に対して正確に情報を伝えていくとともに、利用しやすい媒体で伝えていくための環境整備も今後行われることが望まれる。

結論：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6つの段階のそれぞれについて検討を行ったが、今後はこれらを結びつける活動、すなわち、情報の作成から提供、普及までのプロセスの中で情報の充実と改善ができるような検討を行っていくことが必要である。

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。

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。

3年目にあたる平成21年度においては、昨年度より追加したがんの相談支援体制の検討として、だれもが必要なときにいつでもアクセス可能で、安心して利用できる相談窓口となるために少なくとも必要な4つの機能－1)迅速ながん情報づくりとその更新、2)提供されるがん情報の質の保証、3)情報提供の質を維持・向上させる教育支援プログラムの開発、4)利用者拡大のためのプロモーションとその有効性の検

討についても引き続き実施した。

B. 研究方法

本研究では、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21年度は、文献検討、質問紙調査、半構造化インタビュー調査、相談記録を用いた分析と事例調査、地域住民調査等の方法により検討を行った。

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研究

インターネットによるがん情報発信の配信状況を調査し情報提供側の現状を把握するとともに患者・家族・国民の視点に関して考察を行った。

国内外のインターネットによるがん情報の提供事例を調べ、これらを通じて、がん情報に対する視点を整理したところ、各地域の保健所からインターネットを通じて発信されるがん情報は、主にがん検診、相談先情報、医学的アドバイス情報、専門機関へのリンク情報などであり、学術的情報や科学的根拠に関する直接的な情報は少ないことがわかった。また、国内外の公的機関から発信されるがん情報については複数の視点が含まれることがわかった。

2. がん情報についての患者、家族、国民のニーズ

がん患者およびその家族が受けた医療者による心のケア・サポートと情報提供および職場復帰したがん患者のニーズを把握するために、インターネットを媒体とした質問調査を実施した。がんの治療経過の中でも、病名告知は、患者・家族ともに心に大きな負担を与えるイベントであることがわかった。また、家族への医療者によるケア・サポートについては、実施率はまだまだ少なく、医療機関でのサポート体制は不十分であったが、一方で医療者からのケアを受けた家族の満足度は高いことがわかった。職場復帰したがん患者に対しては、職場からケアやサポートがあった患者は約 2 割程

度と少なかったが、なかったが必要もなかった患者も約 7 割いた。しかし、職場にあったらよいと思うサポートには経済的な支援、勤務時間や業務内容における負荷の軽減、健康相談にのってくれるような体制、専門家による精神面の支援があげられていた。

3. 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 －

がん治療を受ける親とその子どもが活用できる支援リソース開発の基礎資料とするため、親子コミュニケーションについて親と子が経験する困難と支援ニーズを面接調査を通じて明らかにすることを目的として、乳がん治療を受ける患者本人・配偶者・子ども(母診断時 18 歳以下でインタビュー時 20 歳以上)を対象とした個別の半構造化インタビュー調査を実施した。インタビュー調査を実施した患者本人(母) 24 名、配偶者(父) 4 名、子ども(全員娘) 3 名のうち、本稿では、3 名の患者の子どものインタビューの分析結果を報告する。インタビューは同意を得て録音し、その逐語録を **Grounded Theory Approach** の手順に準じて分析した。

子ども対象のインタビュー内容は、「母の乳がんに関する説明内容・説明された時の心境・その後の受け止め」「母の病気が母子関係に与えた影響」「子どもへの説明に対する意見」「子ども向けの支援のあり方への意見」の 4 テーマに大別された。

4. 当事者参加型による再発患者向け情報コンテンツの開発に向けて一骨子案作成までのプロセスの検討

再発がん患者は、予後が厳しいケースも多いこと、治療法に限られる場合も多いことなど、初発のがん患者向けの一般的な情報では対応しきれない重篤な情報ニーズが存在する。本研究では我が国における再発がんの患者が必要とする情報を集約した情報ツールが網羅すべき情報について、再発患者向け情報コンテンツの要素の骨子を作成することを目的として、がんの体験者、医療者、研究者による検討班を組織し、臨床的、経験的に必要とする情報について複数回のディスカッションを行った。ディスカッションの内容から帰納的に必要な要素を抽出し、骨子を作成した。

繰り返しなされた議論の結果、作成理念は、全ての再発ケースが対象となること、再発した際の落ち込みを少しでも軽減し、再発しても希望を持ち続けられるというメッセージを伝えるツールであること、正しい情報を提供すること、自分を見つめ直す機会として役に立つものとする、とされた。盛り込むべき具体的内容としては、「再発の定義、専門的知識」「治療法の選択について」「心のケアに関すること」、再発がんの体験者がどのように感じ、対処したかを記す「体験談」、積極的な治療の効果が望めない場合の「心の準備に関すること」「準備や手続き」「在宅医療に関すること」が要素とされた。またがんの経験は様々な段階で「緩和ケア」を必要とするものであり、がんになった最初の段階から提供されるべきものであるという論調を保って記述すべきという方針が出された。

5. 日本版 Fact Sheet 作成のためのがん情報基礎データベースの構築方法に関する検討

米国国立がん研究所が提供しているがん関連情報の NCI Fact Sheet から選択した 96 Topics について、日本版 NCI Fact Sheet としてのがん情報基礎データベースの構築について検討した。また日本のエビデンスに関するレビュー情報から、日本における疫学及び臨床研究等によるエビデンス情報を昨年度に引き続き収集・抽出、整理した。さらに、がんに関する一般市民からの電話相談に寄せられた相談内容の分析とこれら収集・蓄積した情報との照合作業により、これらの収集・蓄積した情報は、患者・家族・国民の視点に立った適切ながん情報として機能し得るものか、また真に役立つ情報となるためにはさらに何が求められるのかについて検討した。

その結果、今回検討を行った NCI Fact Sheet、日本のエビデンスに関するレビュー情報は、情報の削除を含む更新が少なからず行われていた。日本のエビデンスに関するレビュー情報で書かれている内容は、それぞれのエビデンス情報としてまとめられた領域の NCI Fact Sheet のカバー範囲と領域が異なることが、昨年度と同様に確認された。また一般市民からの相談内容の分析との照合においては、患者あるいは一般市民を利用対象として作成されている情報であっても、患者が求めている情報とは必ずしも一致していないことが明らかとなった。そして、患者向け情報として考慮されるべき新しい情報項目、および既存の情報項目において修正あるいは追加されるべき内容が抽出された。

6. 相談者からの質問・疑問 (Lay Topics) の抽出方法と Lay Topics 活用の可能性の検討

がん患者や家族から直接寄せられる疑問は、医療者が気づかない疑問や切り口を含んだ、利用者の視点に立った情報づくりにつなげることができる。本研究では、患者や家族の視点での継続的な情報づくりの体制のために、「相談者からの質問・疑問」の抽出方法の安定性および既存情報（診療ガイドライン）との対応状況について検討した。

「相談者からの質問・疑問(Lay Topics: LT)」は、情報や支援体制づくりにつながると考えられる"相談者から自発的に出された、疑問、尋ねたいこと、不安や困っていることを含む発言"と定義し、乳がんの相談 24 事例について、医療・福祉の資格を持つ研究者(4名)が独立に、個人情報を取り除いた相談対応記録音声データから直接 LT の抽出を行った。研究者間での抽出一致率 (LT/全 LT) は 0.78 であり、安定して抽出できることが確認された。乳がんの診療ガイドラインの掲載内容別の LT の分布で多かったのは、手術 15 名 (63%)、薬物 12 名 (50%)、転院・再発 7 名 (29%) であった。一方でガイドラインに掲載されていない内容も 8 名 (33%) からあげられ、相談者によっては相談内容すべてが、ガイドラインに関係しない質問や疑問だけとなっていた。

7. がん患者における意思決定上の困難と支援策の検討—Web2.0型 Q&A サイトに寄せられた治療選択期および終末期の患者・家族の質問事例から—

がん治療法選択時や終末期の療養生活で

生じる意思決定の多くは、情報不足や不確実性から、患者や家族に極めて大きな負担を強いる。こうした負担は、情報提供や価値観の整理によって解消されたり軽減されたりする可能性が指摘されているが、本邦において、患者や家族がどのような場面でのような支援を必要としているのかに関する知見は不足している。そこで本研究では、オープンで誰もが参加できる Web2.0 型 Q&A サイトに投稿された質問と回答を利用して、患者や家族の困難を明らかにし、意思決定支援につながる示唆を得ることを目的とした。「がん」の言葉が含まれる 130 事例について、6 つの分類軸：①選択肢の範囲の問題、②エビデンスの問題、③患者の好みや希望（プリファレンス）に関する問題、④資源・周囲のサポートの問題、⑤意思決定のスキル不足/自信不足、に沿って意思決定上の困難を分類したところ、患者や家族は意思決定上の困難を抱えていること、また、意思決定支援の必要性が示された。

8. がん情報の提供サービスの質を保証するシステム構築に関する検討

がん患者や家族の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、利用者のニーズを満たし、がんに関する情報提供の質を維持するためのシステムの検討を行った。方法として、インターネットデータは、がん患者や家族のための情報を提供する Web 版がんよろず相談 Q&A サイトのアクセス解析、サイト内アンケート結果を用い、さらに比較のため、相談窓口データとして、静岡がんセンターよろず相談の統計資料を用いて分析を行い、

問題点の抽出と今後の方向性を探った。

その結果、(1) サイトの訪問者数、助言(Q&A)ページの助言参照回数は、前年の1.5倍に増加している、(2)参照したQ&Aを悩みの分類別にみると、長期間持続する症状や機能障害、医療費の負担感等の実際に体験している悩みや問題と、検査、治療、病気に関連した今後への不安や気がかりが上位にあがっており、経済的負担感、相談窓口の相談内容でも相談件数が増加傾向にある、(3)訪問者の8割が検索サイト経由であるが、検索質問の上位は、疾患名、治療、検査、副作用や機能障害で、Q&Aの助言参照回数の上位とは異なっている項目がある、(4)Q&Aページのアンケート結果では、回答者の84.6%が肯定的な評価である、という特徴がみられた。

9. がん情報サービスの質の維持・向上のための取り組みに関する検討—相談員教育カリキュラム、電話相談運営手引き、質評価表の検討—

昨年度本研究にて作成した相談員教育カリキュラム、電話相談運営手引きの改訂、及び電話相談対応の質に関する評価表の信頼性、妥当性、実施可能性、利用可能性を検討した。教育カリキュラム、運営手引きは、対象となったセンターの運営方針を確認しながら、改訂を行った。評価表の信頼性、妥当性、実施可能性、利用可能性については、研究者4名が、電話相談事例30事例を評価表を用いて独立に評価した。さらに、利用可能性は、あるがん相談支援センターで実際に評価表を用いて検討を行った。

その結果、信頼性、妥当性ともに確認され、実施可能性については、電話相談の音

声記録のみでも評価が可能であることが確認された。利用可能性では、がん相談支援センターでも評価および教育のツールとして活用可能であることが示唆された。

10. がん診療情報と医療経済に関する研究

平成20年6月にNPO法人において開始された電話情報サービスについて、運営にかかる費用を集計したところ、前年度からの設備や機器、資料等の準備期間での費用が約2,480万円、運営のための費用が平成20年6月から平成21年9月までの16か月で約4,000万円かかっていた。相談1件当たりで換算すると、運営費のみで約48,000円、準備費用まで含めると約78,000円となった。1件当たりの費用は相談件数が増えれば減少すると考えられるものの、電話相談サービスを実施するためには人件費を主として多くの費用がかかることが示された。また、電話相談の内容としての経済的な側面については、将来的な費用負担や高額療養費制度等の内容が多かった。

11. 一般住民を対象としたがん関連情報提供のあり方の検討

健康な地域住民には遠い存在になりがちながん関連の情報や支援などの社会資源についての認知を進めることで、がんと直面した時の物理的、心理的な負荷の軽減につながることができると考えられる。そこで、一般地域住民に対するがん関連情報の提供のあり方を検討するために、試行的に実施した市民向け講演会について、その実施までの過程と効果を報告する。さらに、特に過程で明らかになった、地域における保健師とがん診療連携拠点病院・相談支援セン

ターとの連携していくことによる、地域内でのがん関連情報の提供の在り方における可能性について考察を行った。

12. がんや健康に関する情報媒体の影響力に関する検討

平時から、少なくともがんになった際にはどこに情報があるのか、どのようにすれば情報が入手することができるのかという手段について国民に広く認知されていることが望ましいが、関心がない人に対してそれを意味あるものとして伝えることは非常に難しい。しかし、日常生活において自然に利用している媒体を通じて、生活になじむ形で情報が流通した場合、生きた知識として活用されることが期待できる。本研究では、日常生活において1) がんに関する情報を得る機会となった情報提供媒体は何か、2) そのうち本人にとって意味のある機会となった情報媒体は何か、また3) 個人が遭遇したライフイベントによって情報入手の機会の認知や意味のある機会となる割合が向上するのかなどについて検討した。検討結果より、がんや健康に関する情報を得る手段として、テレビは最も高い影響力をもち次いで新聞、本・雑誌の影響力が強いことが示された。属性によって、それぞれの媒体から情報を得る人の割合は異なるものの、これらの順位はおおむね同じ傾向であった。

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研究

現代では、インターネットを通じた公的機関の情報は、一般の患者・家族・国民に

とっては最もアクセスが簡単な情報であり、その現状は、情報提供者側と利用者側の両者の視点を探るうえで1つの指標となりうる。しかしながら、発信されている情報がその利用者である患者・家族・国民のニーズに沿っているか、あるいはどのように受け入れられているか、などについては明らかではない。また、インターネット上の情報の科学的信頼性をどのように担保していくか、などについては今後の検討課題である。

2. がん情報についての患者、家族、国民のニーズ

患者への病名告知の際の医療者による心のケア・サポートでは、病名告知後も引き続き患者をサポートしていく必要のあることが示唆された。また、実施率、医療機関でのサポート体制が不十分である家族への医療者によるケア・サポートについては、家族の不安を取り除く意味でも、また患者本人の精神的負担を減らす意味でも、医療者による家族へのケアは意義があると考えられた。職場復帰したがん患者に対するサポートについても、経済的な支援や専門家による精神面の支援等の充実およびサポートの内容の質や方法も含めて検討していく必要性が示唆された。がん患者の精神的サポートや患者からみた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り、患者・家族の心のケアをできるだけチームの形で継続的におこなう必要性、また、職場復帰したがん患者のケア・サポートの充実も今後の課題であると考えられた。

3. 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—

母の病気を説明されていた子ども(娘)は、それを前向きに評価し、子どもにも情報が提供されるべきだと考えていた。今回はいずれも経過が良好なケースであったが、今後は、より進行したケースや子どもに情報が提供されなかったケース、子どもの年齢や性別、発病前の親子関係や夫婦関係など、母や子の背景のバリエーションを増やして追加データを収集・分析する必要がある。

4. 当事者参加型による再発患者向け情報コンテンツの開発に向けて—骨子案作成までのプロセスの検討—

がん体験者、医療者、研究者が共に議論する形で再発がん患者を支援するために必要な情報ツールの骨子を検討した。作成された骨子は、英語圏の情報ツールと共通する内容が多いが、家族や親しい人たちとの関係のとり方、死に向う際の気持ちと整理の仕方については、特に日本人の人間関係のとり方、生活感覚に即したものとなるよう、執筆にあたって配慮が必要となることが予想された。

5. 日本版 Fact Sheet 作成のためのがん情報基礎データベースの構築方法に関する検討

NCI Fact Sheet のデータベースおよび日本のエビデンスに関するレビュー情報の更新が行われることは当然である。日本においてがんに関する情報がさまざまなデータベースで管理され、更新されていることにより、同じ情報にも関わらず異なる解釈

が発生した際の対応はさらに難しくなると言える。がんについての一貫した情報提供を行う際には、これらの情報を蓋然的に見渡せるデータベースの構築をしていくことが不可欠である。

また本年度実施した、がんに関する一般市民からの電話相談に寄せられた相談内容の分析とこれら収集・蓄積した情報との照合作業により、相談者からあげられた質問や疑問の約1/3は、現在エビデンスとして準備されている既存の情報だけでは対応不可能であった。今後このギャップをうめるために、実際の相談者から寄せられる質問や疑問に即した情報づくり、整備が進められる必要があると考えられた。

6. 相談者からの質問・疑問 (Lay Topics) の抽出方法と Lay Topics 活用の可能性の検討

相談者からあげられる質問/疑問を Lay Topics として定義し、抽出の安定性について検討した結果、定義にしたがってほぼ安定して抽出できることが確認された。また、抽出された Lay Topics については、相談内容すべてが、ガイドラインでカバーされている事例がある一方で対応不能な事例もあることから、こうした相談者から直接あげられた LT をもとに、ガイドラインを含む、提供していく情報の拡充や改善を図ることで当事者に即した情報づくりに繋がれると考えられた。また相談事例毎には、ひとりの相談者から寄せられる質問/疑問は多岐にわたることが示され、こうした相談者の実状にあった情報提供の方法について更に検討することが必要であると考えられる。さらに、相談者から直接寄せられる Lay

Topics 内には、現在医療現場で起きている課題や問題が含まれることからこうした内容を整理していくことで、今後の問題解決の足がかりにも繋げていく可能性があると考えられた。

7. がん患者における意思決定上の困難と支援策の検討—Web2.0型Q&Aサイトに寄せられた治療選択期および終末期の患者・家族の質問事例から—

がん治療法選択時や終末期の療養生活で生じる意思決定の際の困難に対しては、エビデンス情報の理解を助けるための支援、ナラティブな情報の重要性、患者と医療従事者の間で意思決定の目的を共有すること、医療従事者に相談しやすい体制の整備、患者の意思決定スキル向上、意思決定に対する評価的サポートが重要であることが示唆された。また、エビデンス情報の充足や価値観の整理といった意思決定支援に加え、患者と医療従事者の間のコミュニケーションを促すことが良質な意思決定の要となる可能性が示唆された。Webは、治療に関する情報を得るためだけでなく、患者や家族が自身を客観視したり、回答者が意思決定スキルを伝達したりする場としても活用されており、診療の場以外で意思決定を支えるツールとなりうる可能性が示唆された。

8. がん情報の提供サービスの質を保証するシステム構築に関する検討

インターネットで患者や家族が求める情報は、疾患、治療、検査などの情報が多いが、同時に実際に生活していく中で直面する具体的な問題（長期間持続する症状や機能障害による日常生活への影響、医療費な

ど経済的な負担など）に関連した情報へのニーズも存在していることが示唆された。これらの問題への対応は、個別性がありプライバシーへの配慮も必要となり、背景因子のアセスメント、利用者の問題にそった具体的な回答が求められる傾向にあり、一方向性の情報提供では限界がある。しかし、インターネットによる情報提供を相談員が参考にしながら相談対応をすることで、一般的な情報を個別化し、アセスメントしながら相談対応を行う補助ツールとしての利用が可能であることが示唆された。

9. がん情報サービスの質の維持・向上のための取り組みに関する検討—相談員教育カリキュラム、電話相談運営手引き、質評価表の検討—

昨年度作成した相談員教育カリキュラム、電話相談運営手引きの改訂、及び評価表の妥当性、信頼性、実施可能性、利用可能性を検討した。教育カリキュラム、運営手引きの見直しについては、社会状況や情報環境などにより随時変更することが余儀なくされるものである。今回行った改訂作業を実施するにあたって、その基本として、その相談機関がもつ方針の重要性があげられた。運営方針に沿ったカリキュラムや手引きを、いかに忠実にわかりやすく手引き書やカリキュラム上に表現するかは、相談対応の質評価をいかに行うかや、実際の相談対応を改善・向上させるために非常に重要となる。

評価表では、信頼性、妥当性共にあることが確認され、利用可能性において、がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターや、相談員教育にも利用可能であることが

示唆された。しかし、実施可能性において、項目数の削減、相談者の反応項目評価の難しさがみられたため、この点を改善した改訂版を提案した。相談機関の運営方針を定め、それに沿った形での教育カリキュラム、運営手引き、評価表の改訂を行っていくことは、質の管理上重要であることが示唆された。

10. がん診療情報と医療経済に関する研究

電話相談は重要な役割を担っていると考えられるため、活動の評価を行った上ではあるが、安定した運営のためには財源の確保が必要である。また、電話相談の内容としての経済的な側面については、将来的な費用負担や高額療養費制度等の内容が多かったが、このような経済的な側面に関する相談は本人だけではなく、配偶者や父母からのものも多く、家族全体に影響していることが示唆された。今後、書類やweb等による情報提供、電話による相談、個別の面談といった様々な情報提供の形態の役割の整理と、それぞれに適した情報提供のあり方を検討していくことが望まれる。

11. 一般住民を対象としたがん関連情報提供のあり方の検討

一般地域住民にとって、緊急に必要とされないが、必要になった時に知っておいてもらいたいがん関連情報や支援などの社会資源についてのコミュニケーションを考える際に、地方の小規模の市町村の地域において、地方自治体の保健師はキーパーソンとなり得ることが示唆された。また、地域におけるさまざまな連携については、そのきっかけとなる取り組み、地域でのイベン

トなどを、地域のさまざまな関係者を巻き込んで行うことで、届きにくい情報を地域住民に届ける効果的な手段の一つとなるのではないかと考えられた。

12. がんや健康に関する情報媒体の影響力に関する検討

いずれの健康関連ライフイベントを経験した人も、経験していない人に比べて、接した情報のがんや健康について考えるきっかけとなったと判断する人の割合が上昇していた。しかし、どのライフイベントを経験している場合においても、テレビ、新聞の順で、次いで本・雑誌と検診案内がほぼ同率で並ぶという傾向は変わらなかった。これはおそらく、情報収集に用いられる媒体に順序性があり、より少数の人が用いる媒体を使う人は多数の人が用いる媒体も利用した上でそれらを利用するという実態を示したものである。このことから、より詳細な情報へと誘導する入り口は、多くの人が利用する媒体を利用することが効果的であることが示されたと考えられる。

E. 結論

がんの情報の利用者は、一般市民、医療専門家、行政関係者など多様であり、利用しようとする立場やそのときの状況によって、求められる情報はさまざまである。そしてそのがん情報の中は、情報の受け手側が内容を正確に理解するためにある程度の医学的知識（または科学や研究に何する認識）を必要とするという特徴を持つ。こうした特徴を考慮しつつ、情報提供者と利用者が情報に関して共通認識を持つこと、また持てるようにすることが必要である。

がん対策の推進により、徐々に進められては来ているものの、まだがん情報として未整備の分野は多い。本研究で検討したがん情報の領域においても、診療情報以外のがんの予防やリスク情報、心のケアや家族間（親子の間など）で必要となる情報やケア、再発に関する情報など、情報が未整備のものや場合によってはどのようなニーズがあるのかさえわかっていないものも含まれる。海外情報との比較においても、海外とは異なる日本で重視される内容や領域の情報があることが確認されたことから、今後も引き続き、こうしたニーズ把握から行う情報コンテンツづくりにも力を入れていく必要があると言える。

また既存のがんに関する情報について、実際に一般市民（患者）から寄せられる質問や疑問と照合すると、患者向け情報として考慮されるべき情報項目や、既存の情報において修正や追加が必要な内容が抽出された。このことから、求められる情報と照らし合わせてがん情報を充足し、改善していくことが望まれる。求められる情報はそのときの状況によって変わるように、情報を1度得たからといって終わるものではない。とくに、意思決定の場面で求められる情報は、求めるものにとっては、今後の人生を左右する非常に重要な局面に置かれている場合は多く、求められる情報を準備し提供すること、また一方向性ではない双方向性の情報提供といった情報提供の仕方についても考慮される必要がある。そしてこのような情報提供の場面では、求められている情報ニーズを把握しつつ、必要な情報を適切に伝えるという媒体者（相談員等）の役割やスキルが非常に重要となる。本年

度行った検討により、相談対応の質評価表の信頼性、妥当性と利用可能性、実施可能性がある程度確認され、相談対応者の相談対応スキル向上にも役立てられることが示唆された。今後、こうした情報提供の仕方についての評価の取り組みを広めることで、利用者にあった情報を適切に伝えていくことにつながると考えられる。

生活の多様化や利用できる情報システムの多様化により、人によって利用しやすい媒体は異なる。求められる情報に対して正確に情報を伝えていくとともに、利用しやすい媒体で伝えていくことも、包括的な情報提供や情報格差を埋めるための取り組みとして今後ますます重要になってくるであろう。今後は、書籍や Web などによる情報提供や電話や個別の面談といったさまざまな情報提供の形態の役割の整理と、それぞれに適した情報提供のあり方についても検討していくことが望まれる。また、医療関係者など情報提供をする側のものにとっても、こうした媒体により伝えられる情報や利用者の特徴や違いについて知ることは、情報提供を効率的に進めていくという意味でも必要である。

また現時点ではがんに罹患していない、今後がん情報を必要とするであろう潜在的な一般市民に対する情報提供についても、がん情報基盤の構築には不可欠な要素である。がんやその他の健康情報に関して関心を持ちにくい対象であったとしても、テレビなど一般市民にインパクトを持って受け入れられる媒体で伝えることは有効な手段であることが今回の調査で示された。また、地方の小規模の市町村の地域においては、地方自治体の保健師とともに、地域におけ

るさまざまなきっかけとなる取り組みを地域のさまざまな関係者を巻き込んで行うというアプローチも、届きにくい情報を地域住民に届ける効果的な手段の一つになるのではないかと考えられた。

本研究で行った検討は、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6つの段階のそれぞれについてであったが、今後はこれらを結びつける活動、すなわち、情報の作成から提供、普及までのプロセスの中でがん情報の充実と改善ができるような検討を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

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産の出願・登録状況（予定を含む）

なし

II. 分担研究報告

平成21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

がん情報提供における患者・家族・国民の視点に関する研究

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長

研究要旨

目的：効果的な情報伝達を行うためには情報の提供側と受け手側との間のコミュニケーションの確立が必須であり、そのためには、患者・家族・国民の視点と情報提供者側の視点の違いを明確にする必要がある。本研究では、インターネットによるがん情報発信の配信状況を調査し情報提供者側の現状を把握するとともに患者・家族・国民の視点に関して考察を行った。

方法：国内外のインターネットによるがん情報の提供事例を調べ、これらを通じて、がん情報に対する視点を整理した。

結果：各地域の保健所からインターネットを通じて発信されるがん情報は、主にがん検診、相談先情報、医学的アドバイス情報、専門機関へのリンク情報などであり、学術的情報や科学的根拠に関する直接的な情報は少ないことがわかった。また、国内外の公的機関から発信されるがん情報については複数の視点が含まれることがわかった。

考察：現代では、インターネットを通じた公的機関の情報は、一般の患者・家族・国民にとっては最もアクセスが簡単な情報であり、その現状は、情報提供者側と利用者側の両者の視点を探るうえで1つの指標となりうる。しかしながら、発信されている情報がその利用者である患者・家族・国民のニーズに沿っているか、あるいはどのように受け入れられているか、などについては明らかではない。また、インターネット上の情報の科学的信頼性をどのように担保していくか、などについては今後の検討課題である。

A. 研究目的

効果的な情報伝達を行うためには情報の提供側と受け手側との間のコミュニケーションの確立が必須であり、そのためには、患者・家族・国民の視点と情報提供者側の視点の違いを明確にする必要がある。本研究では、インターネットによるがん情報発

信の配信状況を調査し情報提供者側の現状を把握するとともに患者・家族・国民の視点に関して考察を行った。

B. 研究方法

国内外のインターネットによるがん情報の提供事例を調べ、これらを通じて、がん