

という情報を伝えられたが、どう解釈して良いのか、情報による混乱をしている場合も散見された。さらに治療先の病院を変えたら医師によって言うことがちがうために混乱を招いているというものなど、相談窓口に寄せられた相談者からの質問となった段階では、医師からの説明が不十分であるのか、話を聞いたつもりの患者が自分の状態を把握し切れていないのかについては検証できないが、医師がわかりやすく説明したつもりが逆に、患者にとっては自分で調べられない状況や混乱を招く原因になっている可能性や、診療場面でいかに医師に聞きたいことを聞けていないか、医療者間での治療や説明の不均衡がおきていることで患者が混乱を来しているという医療現場で起きている課題・問題についても整理可能なことが示唆された。疾患領域や治療について、あるいは地域によってなど、領域を特定した形である程度の数を分析することによって、医療現場で起きている課題・問題の整理と問題解決に向けての足がかりをつくることにも繋がると考えられる。

E. 結論

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られると考えられた。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。

F. 研究発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

表1.「患者さんのための乳がん診療ガイドライン2009年版」と各CQに対応するLay Topics

目次	CQ番号	CQ	相談者ID	lay topics
原因と予防について	1	食生活と乳がん発病リスクとの間に関連はありますか		
	1 1	肥満は乳がん発病リスクと関連がありますか		
	1 2	アルコール飲料の摂取は乳がん発病の危険因子になりますか		
	1 3	大豆食品やイソフラボンを摂取することが乳がんの予防につながるというのは本当ですか		
	1 4	乳がん予防のために健康食品やサプリメントを摂取することは勧められますか		
	2	生活習慣と乳がん発病リスクとの間に関連はありますか		
	2 1	喫煙は乳がん発病リスクと関連がありますか		
	2 2	夜間勤務によって乳がん発病リスクは高くなりますか		
	2 3	乳がんを予防するためには、運動を多くしたほうがよいでしょうか		
	2 4	ストレスは乳がん発病リスクを高めますか		
	3	更年期障害の治療に用いられるホルモン補充療法(HRT)や、避妊の目的で用いられる経口避妊薬(ピル)は乳がん発病リスクを高めますか		
	4	乳がんと遺伝の関係を教えてください		
	4 1	乳がんは遺伝しますか		
	4 2	家系内に乳がんの患者さんがいる女性は、乳がん発病リスクが高くなりますか		
	4 3	遺伝性乳がんを予防することはできますか		
乳がん検診と診断の進め方	5	乳がん検診について教えてください		
	6	乳房のしこりの診断にはどのような検査が行われるのでしょうか		
	7	乳腺症や乳腺炎、乳腺線維線腫は乳がん発病と関係がありますか		
	8	穿刺吸引細胞診・針生検(マンモトーム生検を含む)はどのようなときに必要な検査ですか		
乳がんと診断された	9 1	乳房にしこりをみつけました。どうしたらよいでしょうか		
	9 2	乳がんといわれました。これから治療を受けるのに、どうしたらよいでしょうか		
	10	治療を決める際に、医師と何をどう話をすればよいでしょうか		
	11	セカンドオピニオンは聞きに行ったほうがよいでしょうか	D	ドクターは病院が違えば考え方も違うんですか。 I セカンドオピニオンを嫌がる先生もいますもんね。 F 今の治療のままでよいのか心配で、セカンドオピニオンも取りたいが、主治医にそれを言い出しづらくなった。 F 他の病院に行きたいと思うが、病理の結果だけ持って他の病院に行けるのか、行ったとしても行った先の医師も困るのではないか。 F このままの治療でいいのであれば、5-10年今の主治医との関係が続くので、関係をこれ以上悪くしたくない。 F 今行っている主治医に申し入れをせずに、病理の結果だけを持ってセカンドオピニオンを受けても、その医師に嫌われるということはないか。 F 転院となった場合、今行っている病院には伝えなければならぬですね。 L (主治医はすでに患者・家族に十分に説明したと思っているとの発言に)、セカンドオピニオンを受けた方がよいですか。 S 心配なことはメモしていけばいいですね、新しい先生だと緊張しちゃって。途中で抗がん剤治療をしていて、途中でまた(別の抗がん剤治療を)やるって言うのも迷惑じゃないかなと思って。 L QOLのために、手術をしないということも可能なんですか、と相談することは可能ですよね。
	12	標準治療とは何ですか。最善の治療を受けるコツは何ですか		
	13	臨床試験に参加していただきたいといわれましたが、どうしたらよいでしょうか		
初期治療を受けるにあたって	14	初期治療の考え方や全体の流れについて教えてください	D	がんの大きさによって治療法が違うようだが、(先生によって言うことが違うので)誰を信用していいかわからない T 今後がんの転移の有無を検査して、手術をするか、先に抗がん剤をするか決めていくといわれたのですが、具体的にはどういうことをするのですか。 T 人によって治療方針や進め方は違うのですね。 T (転移の有無は)検査をしてみないとわからないのですね。 T (組織をとってがんの性質を調べる検査は)どれぐらいかかるんですか。1か月とかかかるのですか。 R 腫瘍マーカーの検査は内科医がしてくれたが、PETも骨シンチの検査も手術前にしていない。 L 乳がんの手術前に、術前化学療法を主治医に勧められ、受けるか受けないか本人次第、どっちでもよいよといわれている。どうしたら、 L データ的には術前化学療法を受けると、がんは小さくなりますよね。 L 術前化学療法をやるかやらないか本人次第というのは、75歳という高齢の患者さんがその化学療法に体力的に耐えられるか、ということにかかわってくるからですね。
	15	治療前に行われる検査について教えてください		
	16	術前化学療法/術前ホルモン療法について教えてください		
	17	妊娠中に乳がんと診断されました。治療や妊娠・出産はどのようにになりますか		
	18	炎症性乳がんと診断されました。治療はどのようにおこないますか		
・手術	19	手術による入院の流れを教えてください	U	(手術後は創のところに)管を入れて胸水をとるといわれたんですが、ずいぶんたまりますか。 U (浸出液)ちゃんととってくれるんですか。(注:この人は胸水とおもっているが、実際には浸出液のこと) U (浸出液をとるための管を入れた後)纏うんですか。 X (浸出液は)いつまで出るのかな。血液がたまっていくのがだんだん少なくなるのはまちがいないんですね。 A 2-3日くらい前まで傷口が引っぱられるような感じがするんですね。

表1.「患者さんのための乳がん診療ガイドライン2009年版」と各CQに対応するLay Topics

20	手術のときの麻酔は安全ですか	U	手術はみんなうまくいっているんですか。死んだ人とかいないんですか。(手術の後に亡くなる場合にも)、そういうときでも痛くないんでしょうか。	
		U	全身麻酔は触れていることと分かるんですか、全然分からなくなるんですか。	
		V	麻酔がかかり難いか不安。中絶したときに全部切っているのが分かった。	
		V	手術で死ぬっていうことはないでしょうか。	
21	現在の標準的な手術の術式は何ですか	V	左の乳房を全部摘出するそうです。それと脇と、5時間ぐらい手術がかかると言われましたが、長いですか。通常3時間っておっしゃってたんですけど、それが5時間だった。	
22	乳房温存療法は、どのような場合に適応になりますか			
23	腋窩リンパ節を郭清することは必要ですか			
24	センチネル(見張り)リンパ節生検について教えてください	T	先に手術をすると、リンパ節生検を先にやるってことなんですか。	
		Q	非浸潤性乳がんが全摘予定で、センチネルリンパ節の生検も同時に勧められているが、リンパ節転移があった場合に、摘出されるのがその後の後遺症を考えると、生検の後遺症もまったくないわけではないし、非浸潤性なので、生検をやめたいと思うが、それは可能か。	
		R	センチネルリンパ節に転移はないが、ほかのリンパ節に転移している可能性も5%ぐらいあるんですよね。	
25	リンパ浮腫や痛みなど術後の後遺症について教えてください	G	リンパ浮腫の治療法を教えてくださいませんか。	
		G	リンパ浮腫は針一本刺してもよくないと後で知ったが、3回ぐらい足首を手術している。	
		G	(リンパ浮腫が)治らないにしても、少しでも楽になる病院があれば。	
		G	マッサージは保険が効かないし、1週間で治るものではないのでお金が續かない。	
		G	足が曲がらないので、自分ではうまくマッサージなどができない。	
		G	改善のためにはマッサージぐらいしかないのでしょうか。	
		G	タクシー代が續かないので、(リンパ浮腫を見てもらえるところ)どこか近くはないだろうか。	
		M	リンパ浮腫ってというのは治らないんでしょうか。	
		M	紹介していただいたところに毎週行くしか方法はないんですか。	
		M	足が曲がらないのでリンパマッサージを自分でするのは無理なんで、今も浸出液を抜いてもらっているが、これと術後の内出血は別のものですか。	
		X	今も浸出液を抜いてもらっているが、これと術後の内出血は別のものですか。	
		E	リンパ節摘出手術をしていない右のほうもこわばる、しびれるということはあるんですか。もししたら、転移したのかなあと思ってます。	
26	手術後の乳房がどのようになるかイメージできないので不安です。どのような準備をすることがよいのでしょうか			
27	乳房再建について教えてください	D	(生理食塩水の)バッグをいれるのは保険が効かないんですか。いくらぐらいかかるんですか。	
		C	乳がんの手術後、再建したいと思っている。	
		C	乳房再建するのに、どの病院がよいのか知りたい。	
		C	乳房再建するのに、どのくらいお金がどのくらいかかるのかを知りたい。	
28	手術後のリハビリテーションはいつから始めて、いつまで続けられればよいのでしょうか			
・病理	29	手術後の病理検査でどんなことがわかりますか	D	(広く、浅いがんと言われたが)がんの大きさをどう測るのでしょうか?
		R	Iで、リンパ節への転移がなければ、助かるよと、友達に言われて	
		D	放射線やったりなども大きさによるんですかね。	
		K	放射線と抗がん剤のことを聞きたい。できれば抗がん剤は飲みたくないが、放射線だったらやってみようかと思うがどうか。	
		K	一般的には手術の後に放射線をやっていただいた方がいいんですかね。	
		K	手術の後に放射線をする方って多いんですかね。	
		X	液が出ているうちは放射線の治療も始められないのかな。	
		A	乳がんの温存手術後に、放射線をするかしないかで悩んでいる。主治医にするかしないかは任せると言われ、どうしたらよいか悩んでい	
		A	がんの種類は(放射線の効き)に関係ないのか。特殊ながん、珍しいがん(管状癌)と言われたんですけど。	
		A	放射線は痛くない、何ともないと言われたんですけど。	
		A	放射線はどのくらいの時間当てるんですか。	
31	手術後の放射線治療は何のために行うのでしょうか	A	放射線を受けたからといって、再発しないわけではないですよね。	
		A	自分としては放射線は受けたくないが、再発して再度手術をするのはちょっとなあ、と思う。	
32	乳房温存手術後の放射線治療の流れを教えてください			
33	手術後の放射線治療の際にみられる副作用はどのようなものですか。また、対処法はありますか	K	放射線でもやっぱり(副作用とか)怖いんでしょうか。	
		K	放射線で、腫れたり、赤くなったり、何年か経った後に肺の病気になることがあると聞いたが、あとから肺の病気になるなら大変なので	
・薬物	34	放射線治療は早く受けたほうがよいのでしょうか		
	35	再発予防のための薬による治療はどのように決定されるのでしょうか	I	抗がん剤を無理してやる必要はないと言われてOKしたが、これからどうなるかと思うと不安。
		I	抗がん剤は5年やるんですか。	
		I	抗がん剤は注射でやるんですか。	
		L	術後も絶対化学治療はしますよね。	
36	抗がん剤は何のために使用し、どれくらい効果があるのでしょうか	W	数値でみると(抗がん剤を併用しても)3%ぐらいしか上がらない、3%もというとなんかあるが、抗がん剤の副作用の方が心配なのでどうなのかしらと思ってる。	
37	抗がん剤の種類と用量は決められたように使用しなければいけないのでしょうか			
38	抗がん剤にはどのような副作用がありますか。また、予防法や対処法はありますか	D	抗がん剤は髪の毛抜けるでしょ?髪の毛が抜けない抗がん剤ってあるんですか。	
		N	抗がん剤をするようになると仕事にも支障をきたすようになるのか、気がかりなんです。	

表1. 「患者さんのための乳がん診療ガイドライン2009年版」と各CQに対応するLay Topics

		N	副作用に12クール耐えられるかどうか、といったことを考えてしまう。
		U	お薬飲んだりすると吐き気がすごいとか書いてあるから怖くなってき
		U	お薬(術後の内服薬)の副作用はけっこう強いんですか。
		W	抗がん剤がきつかけでくたつと参ってしまうんじゃないかという不安の相談はないですか。
		J	抗がん剤による脱毛用のタオルで作れる帽子の作り方が書いてある説明書がほしい。
		J	脱毛以外の抗がん剤の副作用が出ないか心配。
		S	よく眠れないという副作用があるので、睡眠薬を飲んでいる。睡眠薬は体に悪くないですかね。
39	分子標的治療とは、どのような治療ですか。どんな人が治療をしますか。また、副作用はあるので	D	治療でハーセプチンだけ、っていうのはあるんですか。
		D	(近くの先生に代わったところ)ハーセプチンを3週に1回と言われて紹介されて行ったが、そういうのではないと言われた。
		D	ハーセプチンだけの治療はありますか。
		D	ハーセプチンっていうのは抗がん剤ではないんですか。
		D	安心のためにハーセプチンをやった方がいいと思って
		D	ハーセプチンって高いですかね。保険効くんですか。
40	ホルモン剤はなぜ効き、どれくらいの効果があるのでしょうか	W	今、ホルモン療法が、ホルモン療法と抗がん剤治療の、2つの治療法を提示されて迷っています。
		E	ホルモン剤のアリミテック1日1錠服用だけで大丈夫なのか。抗がん剤も服用したほうがよいのか。
		E	ホルモン剤が効いているかどうかは、血液検査でわかるのか。
		E	主治医にどういことを聞いたらよいのか、どんな検査をしたのかと聞けばいいのか、素人なので分からない。
		E	ホルモン剤は、隙間に入っていくのが受容体ですか。隙間に入ってくつかなないようにするんですか。
41	ホルモン療法は、何をどれくらい行えばよいのでしょうか		
42	ホルモン剤にはどのような副作用がありますか。また、対処法などはありますか	A	ホルモン剤を飲むと骨粗鬆症になるんですが、骨粗鬆症でカルシウムを飲んでいるんですけど、ホルモン剤を飲んでいてもかまわな
初期治療後の診察と検査	43	D	PETは、一度がんにかかった人は保険が効きますか。
		H	これまで乳がんの検査をして何も言われないということは、肺には異常はないということですか。
		H	人間ドックの検査と乳がんの検査は同じですか。
		H	人間ドックは患者だと入れないものですか。
		H	年齢も年齢なので人間ドックを受けておきたい
		R	手術後の骨シンチは1年後といわれた。1年後で本当に良いのか、
		R	昔は毎月骨シンチをしていたが、今はしないのか。
		R	手術後1年後の骨シンチの検査以外に、再発がもっと早く分かる方法はないのか。
		V	乳がんのことだけ心配してればよいですか。全身の広がりはありませんか。
44	腫瘍マーカーとはどのような意味があるのでしょうか		
転移・再発について	45	D	(腫瘍の大きさ)5mm以下なら、再発はしないんですか。
		D	一部浸潤したことは転移しているかもしれないんですね。
		W	がんの細胞は体の中を流れていって必ずがんをつくるっていうことでもないですね。
		W	免疫力を高めると、がんが消えるってということもないんですか。
		X	手術時に内出血がひどく、先生には人によると言われたが、本を読むと止血が悪いと転移に関係があるようなことが書いてあるので気になったのですが。
		X	内出血っていうのは血管に入っていくものではないんですか。血管に乗って飛んじやうことはないですか。
46	再発・転移治療の考え方を教えてください	N	肺に影があるといわれ、抗がん剤をすると言われたが、それは自分の余命がなくなってしまうということなんですか。
		N	治療を受けても小さく(がんを?)叩けるのかしら。
		N	転移したということは完治はしないということですか。
		N	(転移した後は)いかに延命するかということに限られるのですか。
		N	(抗がん剤をするような)そういう場合、仕事をやめた方がいいんでしょうか。
		W	化学療法で必ず100%なくなる(再発しない)わけではないんですよ。
		R	1年後の骨シンチの結果で転移が分かったら、どうなるのでしょうか
		R	もしリンパ節に転移し、再発したら、手術?できるのか。
		S	乳がん再発でタキソールを3年間ずっと飲んでいるが、それでよいのか疑問をもっている。
		S	主治医はまだ様子を見ようと言っているが、友人は、タキソールは2-3年も飲まないと言っている。
		S	タキソールは死ぬまでやるんですよ。
		S	アルミテックスとタキソールを両方飲んでいていいのかなあと思う。
		S	本にはあり得ると書いてあった。飲んでいていいんですね。
		S	タキソールを2-3年やった後の、次の抗がん剤は何をやるんだらうなって、私の知っている薬かなあと、いろいろ考えちゃって。
		S	人それぞれ抗がん剤の使用は違うってことですね。
	47		骨転移について教えてください
	48		脳転移について教えてください
	49		局所再発(温存乳房内再発、乳房切除術後胸壁再発)の治療について教えてください
療養上の諸問題について	50		不安です。どうしたらよいか教えてください
	51		家族(夫・子ども)とどう向き合えばよいのでしょうか
	52		治療後の生活の注意点を教えてください
	53		医療者と上手にコミュニケーションをとるには、どのようにすればよいのでしょうか
		K	治療法を自分で決めていいというか、決めなくちゃいけないので悩んでいる

表1.「患者さんのための乳がん診療ガイドライン2009年版」と各CQに対応するLay Topics

		U 先生に何でもしゃべっていいんですか。不安に思っていることか言ってもいいんですか。
		X 先生に質問していいのかすごく気になったりして。
		F それまでは元気な感じのよい先生だったので、よく考えてから質問したが、言い方が悪かったのかなあ、看護師さんに聞いたといったのがまずかったのかなあ、と思う。
		R 主治医の先生(手術医)には話しをしやすい。手術した先生がずっと見るんですか。
		R 手術した主治医の先生を変えるのは難しいですね。
54	薬の飲み方について教えてください	
55	抗がん剤やホルモン剤によってうつになることはありますか	
56	緩和ケアについて教えてください	P ホスピスを探しているのですが、そういうのが載っている本はありませんか。
		P 動けなくなってから探すのは大変だし動けるうちに自分で行ってみたいので、関東地方でどこかありますか。
57	がんの痛みは我慢しないで痛み止めを使ったほうがよいでしょうか。薬の種類と飲み方を教えてください	
58	医療費が高くて支払いができるかどうか心配です。高額療養費制度とは、どのような制度ですか	
59	将来、妊娠・出産を希望しています。どうしたらよいでしょうか	
60	アガリクスやメシマコブなど補完代替医療(民間療法など)は乳がんに対して効果が期待できるのでしょうか。乳がんの治療中にこれらを併用してもよいでしょうか	B 民間療法みたいなのをやらしてみたいと思うんだけど。 B 温熱療法などは無駄かなあ。(温熱療法では)治りませんよね B 先生にはホルモン療法で小さくなり始めているからと言われていて(民間療法をやっているかどうか)言い出しにくい。 I サプリメントはいいんでしょうか。 I 温シップはいいんでしょうか。 H 乳がんの術後のホルモン療法中に人間ドックを受けてもいいのか。もっとあとの方がいいのか。 G 今年介護認定が2段階下がったので、外に出るトコトコも取り上げられてしまい、どこにも出られない U (がん?手術?で)死ぬっていうこともあるんでしょうか。 U (自分は今47才なんです)死ぬ年齢ですか。 U (がんになっても)生きていらつしやる方もいるんですか。 U (いろいろ気にするよりも)のんきな方がいいですか。 C あげほの会や、乳がんの患者会、出来れば、自宅に近い患者会を知りたい。 F 西宮市の乳癌専門病院はどこですか。 F 専門医がいる病院の方が良いんですか。 O 乳がんの患者で、患者会に入りたいたいと思っている。たくさんあるのどうした良いのか迷っている。お勤めというのがあるのか。 O 顔が見える患者会の方がよい。顔をみて話が出来る団体があるのか。 O 患者会それぞれの特徴がインターネットで見るとはよく分からない。インターネットではいいことしか書いていない。何を目安に選んだらよいのか分からない。 O 電話相談をやっていると、患者会の評判なんか聞いていないかなあ、と思つて、口コミより高い情報は個人では得られない。 O フィーリングが合わないとか分かってても、患者会に入会してからでは遅い。 O 患者会でない方も参加という活動があれば、入る前に患者会を見比べることも出来ますよね。 O いろいろながんの人が集まる患者会っていうのはあるんですか。 O あなたは肝臓がわるいから、私たちは違うわね、つと言われるのがいや。女の特徴(似たもの同士が集まり、排他的なところ)が出る患者会っていうのはいやだなあと。 O 宗教や健康食品を買わされるような会は困る。 O 患者会主催の講演会などで、変に知恵がつくと、知ってしまうとショックかなあ、と思う反面、患者同士交流もしたいと、心が揺れているところなんです。 O 本音言えば、良い病院と医師情報を、患者会で欲しい。 O この電話相談の、専門的なトレーニングとはなにか。 O どこで専門的なトレーニングを受けられるのか。 O がんセンターで相談の講習が開かれているのですか。 S 何年生きられるのかなあと思う。周りの人が亡くなっていくので、次は自分の番かなあと。 S 近所の人にはなかなか言える話ではない。 S 外に出るときはかつらで、一生そうなのかなあと思う。外に出るのがいやになる。かつらや帽子が飛んだらどうしよう。 V 乳がんで死ぬ入っているんですか。 V 全摘に関してはショックではないが、摘出後の跡が残るのが心配。
該当CQなし	1	
	2	
	3	
	4	
	5	
	6	
	7	
	8	
	9	
	10	
	11	
	12	
	13	
	14	
	15	
	16	
	17	
	18	
	19	
	20	
	21	
	22	
	23	
	24	
	25	
	26	
	27	
	28	

注) Lay topicsについては、意味がわかるように文脈を考慮し()で言葉を補った。

表2. 診療ガイドライン各領域ごとのとLay Topics数、領域、人数

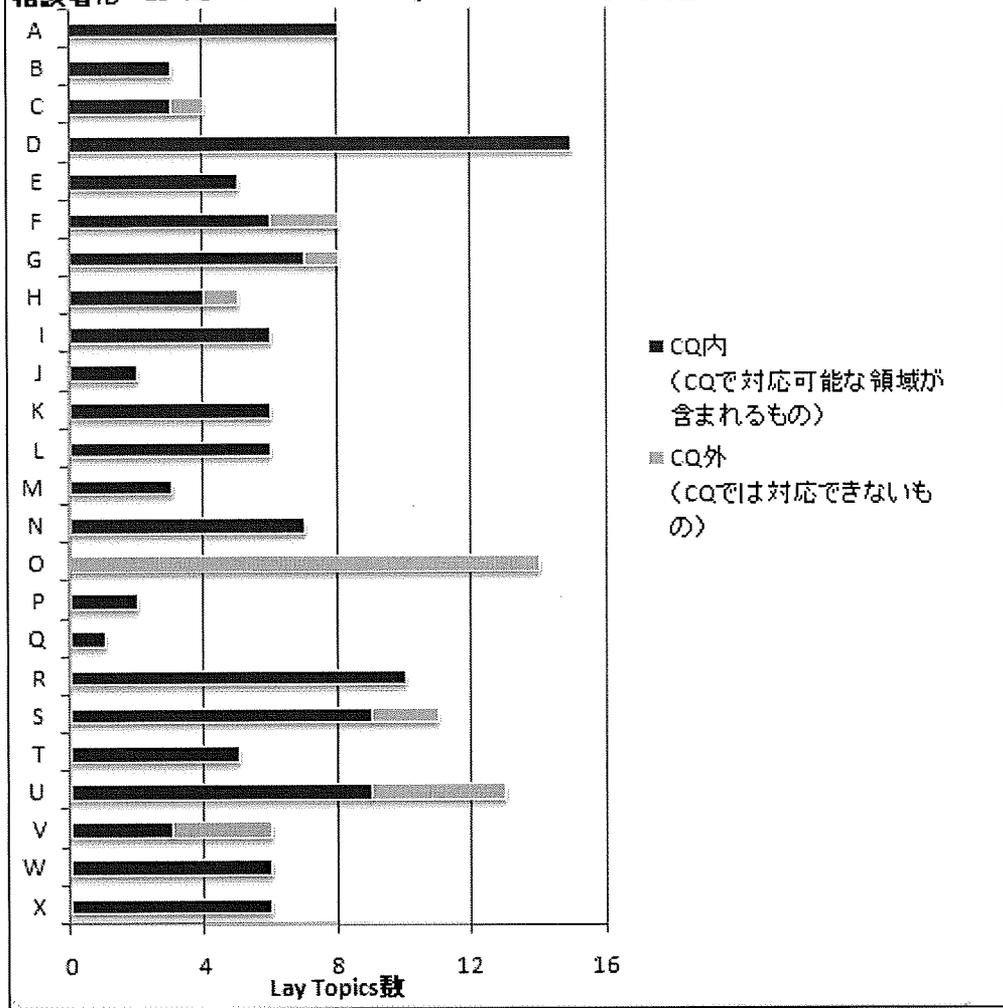
目次	各領域のCQ数	LT数	LTで取りあげられた領域/ガイドライン領域	LTを取りあげた人数(24人中の%)
原因と予防について	4	0	0/4	0 (0.0)
乳がん検診と診断の進め方	4	0	0/4	0 (0.0)
乳がんと診断されたら	5	10	2/5	3 (12.5)
初期治療を受けるにあたって	5	10	3/5	5 (20.8)
・手術	10	30	6/10	15 (62.5)
・病理	1	2	1/1	2 (8.3)
・放射線	5	12	3/5	7 (29.2)
・薬物	8	26	6/8	12 (50.0)
初期治療後の診察と検査	2	9	1/2	4 (16.7)
転移・再発について	5	20	2/5	7 (29.2)
療養上の諸問題について	11	13	3/11	8 (33.3)
その他	-	28		8 (33.3)
合計	60	160	27/60	

注) 患者さんのための乳がん診療ガイドライン2009年版

表3. 相談者ごとにみたLay topics数と診療ガイドライン内のCQ対応

相談者ID	LT数	CQで対応可能なLT数	CQ外(CQでは対応できない)のLT数	LTの対応に要するガイドライン内のCQ領域
A	8	8	0	4
B	3	3	0	1
C	4	3	1	1+なし
D	15	15	0	10
E	5	5	0	2
F	8	6	2	2+なし
G	8	7	1	1+なし
H	5	4	1	1+なし
I	6	6	0	3
J	2	2	0	1
K	6	6	0	3
L	6	6	0	4
M	3	3	0	1
N	7	7	0	2
O	14	0	14	なし
P	2	2	0	1
Q	1	1	0	1
R	10	10	0	6
S	11	9	2	3+なし
T	5	5	0	3
U	13	9	4	4+なし
V	6	3	3	3+なし
W	6	6	0	5
X	6	6	0	5
合計	160	132	28	

図1. 相談者別の質問/疑問等(LT) に対する
診療ガイドライン(CQ) に対応可能な範囲



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

分担研究者	中山和弘	聖路加看護大学
研究協力者	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 日本学術振興会特別研究員
	瀬戸山陽子	聖路加看護大学
	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
	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
	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

研究要旨

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ど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。その結果、患者や家族は意思決定上の困難を抱えていることが示され、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の重要性が示唆された。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。

A. 研究目的

がん治療の多くは副作用や侵襲性を伴い、その後の生活にも大きな影響を与える。また、治療によるリスクや効果は確率的なものであり、患者や家族は不確実性の中で意思決定を

迫られる。さらに、終末期においては、積極的な治療の中止や症状の緩和を目的とした選択肢が提示されることもあり、こうした意思決定の過程で生じる精神的な負担は極めて大きいといえる。意思決定の遅れは治療の遅れ

や予後の悪化にもつながるため、患者や家族の意思決定を支えることは重要である。

オコナーらによると、意思決定上の困難には、主に2つの原因がある¹⁾。1つ目は、効果とリスクが共に不確実であるという動かしがたい困難に起因する不安である。2つ目は、知識の不足や、非現実的な予測、自身の価値観が曖昧であることなどに由来するものであるが、後者については、緩和できる可能性のある困難とされている。

本邦のがん患者においても、こうした困難の解消や軽減につながる支援が可能と考えられるが、患者や家族が一連の意思決定の中で、どのような点に悩み、どのような情報を求めているのかに関する知見は不足している。

以上のような現状を踏まえ、本研究では、患者や家族が直面している意思決定上の困難について整理することとした。情報収集には、Web2.0型Q&Aサイトを用いた。本邦においても、Webは健康や医療に関する情報源として活用されている。平成20年に行われた通信利用動向調査では、本邦のインターネット利用者数が対前年比280万人増の9,091万人に達し、人口普及率は75.3%であることが示されており²⁾、情報を得るツールとして、多くの人々がWebを用いていることが推察される。さらに近年ではWeb2.0と呼ばれる、誰もが情報を発信できる時代に突入したことにより、Web上での情報のやりとりが容易になった。がん患者やその家族も例外ではなく、治療の意思決定に際して、Web2.0型Q&Aサイトに多くの質問を寄せている。こうした背景には、医療従事者から得られる情報が不十分であることや、情報があっても理解が難しいことなどが挙げられる³⁾。また、Web上では特に、患者が直接、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。そこで本研究では、Web上の質問と回答を対象とし、診療の場以外で患者や家族が感じている意思決定上の困難について整理することとした。

なお、前年度の分析において、いわゆる「終末期」に該当する事例では、治療中止を伴う特有の困難があることが考えられた。がん医療における「終末期」は、主治医が効果的な治療法はないと判断した時点から始まるとも言われており、この時期における主治医と患者・家族との間の情報交換とその後の意思決定は療養上極めて重要である⁴⁾。そうした重要性が指摘されている一方で、終末期においてはコミュニケーションの不足から、患者と医師の意思決定への考え方に乖離があることも示されている⁵⁾。

以上のような現状を踏まえ、本年度は、「治療の意思決定」以外に、「終末期の意思決定」についての分析を加え、患者や家族が有する意思決定上の困難について明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

対象としたサイトは、Web2.0型のQ&Aサイト「OKWave」<http://okwave.jp/>である。「OKWave」は、月間利用者が4000万人以上に上り、健康関連の質問が20万件以上ある。利用者の規模は同業大手「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という信頼性があり、質問や回答内のキーワード検索機能が高いことから、「OKWave」を選定した。なお、「OKWave」では、質問に対して誰でも回答することが可能であり、寄せられた回答のうち質問者が役に立つ

たと感じたものについては、「良回答」の評価が明示されるシステムになっている。本研究では、質問文の分析と共に、「良回答」と評価された回答内容も参考データとして用いた。

治療法に関する事例では、質問の書き込みの時期が2007年12月以前のものを対象とした。「美容と健康>健康>病気」のカテゴリから、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）が該当した。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。

治療中止に関わる終末期のがん事例は、2009年6月に「癌」、「がん」、「ガン」という言葉が含まれた5262件の中から抽出した。抽出に際して、最初に1000件の事例を読み、終末期に関連する用語を探索した。終末期の事例に共通すると考えられた以下の用語（「緩和」、「延命」、「抗がん剤」、「中止」、「末期」、「余命」、「再発」、「ホスピス」、「ターミナルケア」、「介護」、「寝たきり」、「併発」）と、前述の「癌」、「がん」、「ガン」を用いて、再度検索し、146事例を抽出した。そのうち不適切な事例を除く130事例を分析対象とした。分析を進めるにあたり、事例を繰り返し読んで、分類軸を検討した。分類軸は、事例と先行研究を参考に、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/自信不足とした。

（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少ないと考えられる。分析にあたっては、個人が特定されないよう注意し、倫理面に配慮した。

C. 結果

① 選択肢の範囲の問題

「医師から1つの選択肢しか示されていない場合」「医師から治療法がないと告げられた場合」「緩和ケアの方針を伝えられた場合」に、その他の選択肢を探して質問が寄せられており、特に、終末期の患者や家族からの質問が集中した。治療法の意思決定を行う患者や家族では、複数の選択肢が提示されていても、「選択肢のリスクを受け入れがたい場合」や、「自身の症状がエビデンスに該当する条件と異なっている場合」「自身のプリファレンスと異なっている場合」にも、その他の選択肢の可能性を模索していることがうかがわれた。

② エビデンスの問題

エビデンスに関連する問題としては、「エビデンス情報の不足」と「エビデンスの矛盾」「エビデンス理解の問題」が抽出された。エビデンスの不足では、「個人要因を考慮したエビデンス情報（年齢・分化度・合併症を考慮したエビデンス）」「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」「各選択肢に伴うリスクの種類・そのリスクが生じる確率」「各選択肢が適用できる条件（年齢や分化度など）」など、具体的な質問が寄せられていた。患者が高齢の場合には、治療そのものの負担だけでなく、治療時の麻酔の安全性についても質問が寄せられていた。免疫療法や民間療法については、効

果と副作用、現行の治療法と併用することのデメリット等について広く質問が寄せられた。現在、症状が顕在化していない患者や、高齢の患者では、治療が逆に症状を悪化させるのではないかという不安が書き込まれていた。

エビデンスが提供されている場合にも、医師によって放射線か手術かに推奨治療が分かれる場合や、推奨される治療の順序が異なる場合など、専門的矛盾をどのように解釈するか悩んでいる事例もあった。さらに、患者自身や家族が情報収集を行うことによって、医師から伝えられた情報に相違が見つかった場合、それをどのように解釈したら良いかという迷いや葛藤が生じていた。自身が調べた情報は、経験談や見聞といったエビデンスレベルの曖昧なものから、公の機関のWebなど多岐にわたり、例えば、予防的治療に関する見解では、信頼性が高いと考えられるがんセンターの提供する情報と、主治医の推奨する方針に違いがあり質問が寄せられていた。

また、エビデンス情報が理解できれば、意思決定が進むと考えられる事例もあった。なお、終末期の患者や家族が新たな選択肢を求めて質問をしている場合には、補完代替療法の紹介が良回答としてみなされる場合も少なくなかったが、補完代替療法の効果に関する「エビデンスがない」ということを明言する回答にも良回答の評価が付与されており、患者や家族が厳しい現実にも納得している様子がうかがわれた。

③ 患者の好みや希望（プリファレンス）/ナラティブな情報に関する問題

患者の好みや希望について「治療法に対する期待」「希望する生活、優先したい生活」「ある治療法を避けたいと感じる理由」を抽出し

た。患者が意思決定の際に重要視しているプリファレンスの内容には、「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」「挙子の希望」「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」「脱毛を避けたい」などが挙げられた。

患者の希望には、「自身の価値観に由来する希望」と「治療法に対して自身が抱くイメージに由来する希望」があった。前者は、妊娠や職場復帰といった生活に関する希望が多かった。後者は、自身の価値観よりも、治療法に対する先入観から希望する選択肢が示されていた。例えば、「抗がん剤＝死のイメージがある」場合や、「完治は絶対に手術しかありえない」などという考えがあり、医師の推奨する選択肢に懐疑的である事例が散見された。手術や放射線に関しては、完治への期待や重篤な副作用への不安が、イメージ先行で書き込まれていた一方で、抗がん剤治療に関しては、実際に周囲の人が抗がん剤治療後に死を迎えた経験から、恐怖感が強まっている事例が複数あった。

患者にプリファレンスがある場合、「自身の希望を優先できるほどのエビデンスがあるか」といったエビデンスとの間の葛藤が生じていた。また、質問者は、エビデンス情報だけでなく、ナラティブな情報を得て意思決定をしたいというニーズが多く、治療に関するナラティブな情報を希望する書き込みが多数寄せられた。例えば、「経験者が感じた副作用・その重さ」「その後の生活影響」などを知りたいという書き込みが疾患や病期を問わず広く確認された。さらに、意思決定に際して、価値観が曖昧でどのように決めたらいいかわから

ないという患者は、「経験者は何を重視して意思決定したか」という意思決定の方法に関する情報を知りたがっていた。

④ 資源や周囲のサポートの問題

「金銭的な制約」、「地理的な制約」、「技術的な制約」が抽出された。診療が高額に及ぶ場合、費用をかけて治療を行う価値があるのかという悩みが生じていた。補完代替療法の場合には、高額のため治療を諦めたというやりとりがなされていたが、主治医に高額な治療を提案されたという高齢の質問者では、金銭的な負担とエビデンス、価値観との間で葛藤が生じていた。また、地理的な制約がなければ、治療が受けられるのかといった質問も寄せられた。これは特に、終末期において顕著であり、可能性のある選択肢を求めて書き込みがなされていた。技術的な要素に不安がある場合は、医師の技術力をどのように評価したらよいかかわからないことや医師に直接尋ねにくいという背景から、患者が意思決定を迷っていることがうかがわれた。例えば腹腔鏡手術では、エビデンスやプリファレンスがあっても、病院の手術件数との関係から選択を躊躇している事例もあった。加えて、「病院の手術件数が表す意味がわからない」など、データが提供されていても、それをどのように理解したらいいかわからないという、エビデンスとは異なる情報理解の問題が示された。

家族との関係では、「自身が希望する選択肢と家族の意向が異なる場合の困難」「患者本人に代わって意思決定を行うことによる迷い」といった問題があった。終末期では、「抗がん剤」の中止にまつわる困難が顕著であった。本人が抗がん剤治療を生きる希望としている

場合にも、家族が副作用を心配して治療中止を望んでいるなど、本人と患者間で意向が異なることによる迷いが生じていた。また、医師が家族に対して抗がん剤治療の中止を薦めた場合、それを本人に伝えることの是非を含め家族は意思決定に悩んでいた。療養方針の転換は、終末期であることを告げる必要性が生じるため、本人への告知の問題と治療や療養に関する判断を同時に迫られることになり、家族が悩んでいる様子うかがわれた。

積極的な治療はできない状況で、症状緩和を目的とした人工肛門やドレナージなどを提案された場合、家族内で混乱が生じていることも確認された。患者本人に対し、終末期のがんであることを告知の上、手術を行うか、告知をせず現状の治療を継続するに留めるのかを判断することの難しさが書き込まれており、「意思決定を本人が行うか家族が行うか迷う」「誰に相談したらいいかわからない」といった困難も生じていた。

⑤ 意思決定のスキル不足/自信不足

多くの患者が医療従事者に質問することを躊躇していた。医師に決定を委ねられたが、どう判断していいかわからないという悩みを有しており、意思決定にどのように関わりたいのかという患者のニーズが尊重されていないことや、意思決定のための支援が不十分であることがうかがえた。また、質問者が、自身が行う意思決定の内容を十分に整理できていないことも懸念された。ほぼ全員が「何を決めるのか」を把握していたものの、意思決定をする目的や意思決定をする時期、自身の病態に関する理解が曖昧な事例が散見された。特に、終末期においては、医師が、積極的な治療法ではなく苦痛の緩和を目的とした選択

肢を提示しているのに対し、患者や家族は治療を目指した選択肢であると捉えている事例が複数あり、患者と医師との間で意思決定の目的が共有できていないことがわかった。現在の病状や予後が十分理解できていない場合には、その後も医師が提示した選択肢に不安が残り、質問がなされていた。「いつまでに決定するのか」という点については、医師から「次回の診療までに決めてきてください」と告げられている場合でも、判断を慎重に行いたいという事例や、がんの進行が遅い事例では、診療のタイミングではなく病態やがんの進行度の観点から「いつまでに決めればよいのか」という情報を必要としていることがうかがわれた。

患者や家族が選択肢について比較考量している際、治療自体のエビデンス情報が得られていても、「どの程度標準的な治療なのか」を案じている事例もあり、エビデンスの高低だけでなく、自身の治療方針が妥当なのか、特異な選択ではないのかといった確認のプロセスを患者が必要としていることが示された。

Q&A サイトでは、治療に関する情報について医師などの専門家がどのように考えるかを知りたいという書き込みはもちろん、どの治療法を受けたらいいと思うかを専門家に限定せず、広く意見を聞きたいという書き込みもあり、意思決定に際して患者が多様な意見を参考にしたいと考えていることが示された。

今回の事例では、治療を選択後、医療者に意向を伝えた後に、「本当に自分が決めた治療法でよかったのか」という疑問から書き込みがなされている事例もあり、患者や家族が治療法を選択した後も、自身の選択に不安を感じていることが明らかになった。さらに、本人が抗がん剤を選択したものの、副作用から、

楽になるための治療について情報を求めている事例もあった。

なお、全体を通じて、医師への遠慮から、自身の不安や希望を伝えられない事例や、セカンドオピニオンを受けることに躊躇している事例が散見されたが、Q&A サイトの回答者が医師に相談することを薦めた場合や、セカンドオピニオンの受け方を説明した場合には、患者や家族がそれを役に立ったと評価し、実際の行動に移している様子が見られた。

D. 考察

I. 意思決定上の困難と実践への示唆、II. 本研究の理論的示唆、III. 意思決定支援ツールとしての Web の可能性について考察する。

I. 意思決定上の困難と実践への示唆

エビデンスとプリファレンスを照らし合わせながら検討することで、良質な意思決定に至ることが知られている¹⁾。しかしながら本研究では、こうした意思決定プロセスを困難にすると考えられる要因が明らかになった。

第1に、エビデンス情報の理解を助ける支援が不足していることが考えられた。本研究では、従来指摘されてきたようなエビデンス情報不足と共に、情報を得た故の混乱も認められた。昨今は、Web や書籍などからも多くの情報にアクセスできる。そのため、患者や家族は異なる様々な媒体から、エビデンスレベルの多様な情報を収集している。情報源となりうるのは、専門機関だけでなく、個人のブログや健康食品の宣伝サイトなど多岐にわたる。このような状況を考慮すると、足りない情報を補う支援だけではなく、データの意味をわかりやすく伝える支援や、患者や家族と共にデータの質を吟味し、取捨選択してい

くための支援が必要であると考えられた。

第2に、ナラティブな情報の重要性が看過されてきたことが挙げられる。多くの患者にとって治療は初めての経験であり、以後の生活やプリファレンスについて、どのような点を考慮しておくか良いのか検討がつかないことも予想される。患者の多くは「何を重視して決めたらよいかわからない」という不安を抱えており、経験者からのナラティブな情報が意思決定の際に、大いに参考になるものと考えられた。他方、こうしたナラティブな情報によって、意思決定にバイアスが生じることにも注意が必要である。一般に、最新かつ正確な情報を基に、価値とプリファレンスを検討していくことが意思決定支援に求められているが、どのような時点でどのようなナラティブな情報を提供することが有効なのかという点については明らかにされていない7)。本研究でも、民間療法で回復したという成功体験が良回答と評価されていたり、同病者から副作用のつらさを聞いたことによって治療を躊躇している事例もあった。意思決定支援においてナラティブな情報を提示する場合には、活用の仕方を慎重に検討していくことが今後の課題であると考えられる。

第3の要因としては、患者と医療従事者の間で意思決定の目的や方針が共有されていないことが挙げられる。O' Connor らのオタワ個人意思決定ガイド6)では「何を決めるのか」「なぜ決めなければならないのか」「いつ決定しなければならないのか」「決定までどのくらい進んでいるか」が確認項目として推奨されている。しかし今回の結果では、こうした「意思決定の明確化」が十分に行われていないことが示された。特に終末期では、治癒を期待する患者と症状の緩和を検討する医師

との間で認識の相違が確認された。芳しくない予後や積極的な治療の停止は患者や家族にとって酷な情報ではあるが、患者の希望を打ちのめすわけではない。むしろ患者への情報提供や患者の参加を通じて、その後の目的を再設定したり、率直で信頼できる雰囲気や患者と医療従事者の協働関係を確立したりすることも可能である5)。したがって、意思決定を進める前に医療者と患者が意思決定の目的を共有しておくことが重要であると考えられた。

第4に、医療者に相談しやすい土壌ができていないことに由来する問題が考えられた。特に、終末期においては、補完代替療法について、患者らが医療従事者に相談しにくいと感じており、治療や以後の方針を決めかねている状況が確認された。科学的な有効性や安全性の見地から、医療従事者が補完代替療法を推奨することは難しい。しかしながら安全性が確認されている補完代替療法に関しては有効性に関わらず容認することも必要であると考えられた。なお、Q&A サイトでは、補完代替療法による延命や治癒など、直接的な効果を期待する書き込みが多かった。欧米では、痛みなどの症状緩和や副作用の緩和、不安の軽減が主な目的として理解されているが、本邦では、補完代替療法への過剰な期待が寄せられており8)、それが混乱の一因となっていることが懸念される。こうした期待や不安を医療従事者が理解し、療養方針を相談できるような信頼関係の構築が望まれる。

また、患者側から希望を表明しづらいと感じている現状や、患者の希望が変わったときにもそれを伝えていないという現状を鑑み、医療従事者側から継続的に患者の希望を確認しながら、相談しやすい関係性の構築を目指

すことが肝要であると考えられた。

第5に、患者に意思決定スキルが不足していることが考えられた。これは、前述の問題とも重なるが、患者は、自身の希望があっても「自身のプリファレンスを優先できる程度のエビデンスがあるのか」、「自身のプリファレンスが特異ではないか」といった不安から治療法の選択や医師への相談を躊躇していることが推察された。したがって医師に希望を伝えることの正当性を意思決定の初期段階に伝え、意思決定スキルを高めることが重要であると考えられる。また、自身が気になっていることや不安に思っていることを「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事例も少なくなかった。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したり、セカンドオピニオンの探し方や主治医への依頼の仕方といった、具体的な方法を提示することも有用であると考えられた。

意思決定を進める過程で生じる困難や葛藤に対し、どのように対処することが可能かという意思決定スキルを事前に知っておくことは、葛藤を軽減することにつながる。本研究の事例でも、闇雲に情報収集をし、不安を増大させていた患者や家族が、回答者から「予め、自分がどうしたいのかという方針が定まっていなければ、その後エビデンス情報を収集したり、セカンドオピニオンを受けたりしても納得できない」と指摘されたことにより、冷静になり、意思決定スキルを獲得していることがうかがわれた。こうしたスキルを周知するなど、意思決定の仕方に関するレクチャーや、それらを促す支援が重要であると考えられる。

第6に、患者や家族は意思決定のあらゆる

時点で妥当性の評価を求めているが、現状ではそうしたサポートが不十分であることが考えられた。本研究の事例からは、セカンドオピニオンを受けたいという希望を肯定してくれる人の存在や、主治医に不安を伝えることの妥当性を認めてくれる存在が、患者や家族の意思決定を進める際に大きな役割を果たしていることが示されている。評価的サポートや情緒的サポートは、治療を選択する前だけでなく、選択した後も必要とされていることが推察されることから、医師や看護師が患者の意思決定をモニターしたり、ファシリテートしたりすることが有用であると考えられた。

II. 本研究の理論的示唆

先行理論によれば、意思決定は3つの要因の組み合わせを基礎としている。3つの要因とは、エビデンス (evidence)、価値 (value)、資源 (resources) であり、これらを整理しながら意思決定をすすめていくことが推奨されている⁹⁾。本研究においても、エビデンス不足や、本人の希望・価値との葛藤、資源不足などが明らかになり、以上の3要素が患者の意思決定の障壁となっていること確認できた。したがって、エビデンスの提供や価値の整理、資源不足を補うための支援は、今後必要不可欠なものといえよう。従来から行われてきた意思決定支援でも、「患者への良質な情報提供」と、「リスクや効果のとらえかたを含む価値の整理」は重要な目標とされている¹⁰⁾。こうした情報提供や、価値整理のための支援は今後も広く浸透することが期待される。

他方で、本研究では、エビデンスや価値、資源を整理しながら意思決定を進めていく過程で、患者と医療従事者のコミュニケーションが不十分であることも見受けられた。

Evidence Based Medicine は、最善と考えられる根拠と患者の価値を統合して、質の高い医療を目指すものとされている。そのためには、患者と医療従事者との間でコミュニケーションを図ることが不可欠であり、良質な情報提供と、価値観の整理に加えた意思決定上の支援が必要であると考えられる。先行研究でも、意思決定前の準備や選択実行を支えることの重要性が指摘され始めており 11)、コーチングを活用して意思決定を支えていく試みも始まっている 12)。また、これまでは患者側の情報不足や不明瞭な価値観、自信のなさといった個人レベルの問題に着眼されていたが、近年になって、医師と患者の関係が重要であることも指摘され始めた 13)。本研究においても、患者や家族が医療従事者と十分な話し合いができていないと考えられるため、医療者側への働きかけと同時に患者側にもコミュニケーションを促す働きかけを行うことが重要であると考えられる。

III. 意思決定支援ツールとしての Web の可能性

本研究では、以下の 5 点において、Web の特徴と活用可能性あると考えられた。

第 1 に、がんの患者や家族が多種多様な質問をしており、Web が情報ツールとして活用されていることが確認できた。今回明らかになった困難は、従来の研究で明らかにされてきた意思決定上の困難と重なる部分が多く、Web の事例を参考にしながら、患者や家族の実態に即した支援ツールを開発することが可能であると考えられた。

第 2 に、Web が自身を客観視する機能を有していると考えられた。「なにか選択肢がないか」という質問が寄せられる場合、情報希求

を目的とした書き込みだけでなく、気持ちの整理をするために Q&A サイトが活用されている事例もあった。「医師が提示した選択肢以外には有効な治療法はない」という厳しい事実を明言している回答も多かったが、こうした客観的な回答を良回答とする質問者も少なくなかった。Q&A サイトでは回答者同士も会話をし合うなど、一対一ではなく、多数の交流がなされる。すべてのやりとりにおいて匿名性が保たれているため、ポジティブな意見だけでなくネガティブな情報も提供されており、患者が情報を総合的に判断し、つらい現実を受け入れる一助となっている可能性がある。質問している患者や家族自身も、終末期に在ることを理解しているが、それを受け入れられない場合に書き込みがなされ、回答者、特に経験者から、医学の限界をはっきり伝えられることによって、「受け入れざるを得ない」という思いに変わっていることも考えられた。ここには、セルフヘルプグループにみられる普遍化のプロセスと類似する効果があるものと考えられた。

第 3 に、Web が記録媒体であることによる効果があると考えられた。Web では、自身の考えや思いを文字化して書き込むことを通じて 14)、新しい情報が得られる。こうしたやりとりは、記録として保存されるため、やり取りの直後や時間が経過した後も閲覧することができる。自身の書き込みを読んで内省し、冷静になるという効果が得られることも Web の特徴であると考えられた。

第 4 に、Web が時間や地理的要因に左右されず使用できることによる利点があると推察された。質問や回答のやりとりは、夜間、場合によっては深夜になされることもあったが、これは、患者や家族が、時間にかかわらず、

意思決定上の悩みを抱えていることを示していると考えられた。地理や時間を問わず、迅速にやり取りができることはWebの長所であるため、患者や家族にとっては、いつでも質問や相談可能なWebが有効な資源となっているといえる。

第5に、双方向性のコミュニケーションによってサポート機能が生じていると考えられた。Q&Aサイトでは、一方向から情報を提供するだけでなく、質問者と回答者の間で患者の現状を整理する対話や、患者のニーズを踏まえた情報提供がなされている。専門性に関わらず、広く意見を募る書き込みでは、多様な意見を知ること、自身が選択をする際の視点を増やす効果や、選択の妥当性を高める効果が期待されているものと推察された。また、患者や家族の心情に共感的な言葉が寄せられることや、経験者からの多様な意見が寄せられることで、情緒的なサポートや評価的なサポートが得られていると考えられた。こうしたWeb上での双方向性のコミュニケーションは意思決定に役立つものと推察される。近年では、情報提供だけでなく、コミュニケーションを重視したWeb上の支援ツールの開発が始まっており¹⁵⁾、本邦においても、Webが有用な意思決定支援ツールとなりうる可能性が示唆された。

E. 結論

オープンで誰もが参加できるWeb2.0型のQ&Aサイトの質問および回答を通じて、患者や家族が抱える困難が明らかになった。患者と医療従事者の間で意思決定の目的や方針を共有すること、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、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の重要性が示唆された。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。

文献

- 1) An evidence-based approach to managing women's decisional conflict, JOURNAL OF OBSTETRIC GYNECOLOGIC AND NEONATAL NURSING, O'Connor AM, Jacobsen MJ, Stacey D, 31(5), 570-581, (2002).
- 2) 総務省, 平成20年度通信利用動向調査, (参照: 2010年4月25日), 入手先 http://www.soumu.go.jp/menu_news/s-news/02tsushin02_000001.html.
- 3) Eysenbach G, From intermediation to disintermediation and apomediation: new models for consumers to access and assess the credibility of health information in the age of Web 2.0, Studies in health technology and informatics, 129, 162-166, (2007).
- 4) 加藤雅志, がん患者の意向を尊重したがん治療を実現していくためのがん対策の方向性について, がん患者と対症療法, 20, 35-41, (2009).
- 5) Gaston CM, Mitchell G, Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: A systematic review, SOCIAL SCIENCE & MEDICINE, 61(10), 2252-2264, (2005).
- 6) Ottawa Personal Decision Guide, (参照: 2010年4月30日), 入手先 <http://decisionaid.ohri.ca/docs/das/OPDg>

_2pg. pdf.

7) Winterbottom A, Bekker HL, Conner M, et al, Does narrative information bias individual's decision making? A systematic review, SOCIAL SCIENCE & MEDICINE, 67(12), 2079-2088, (2008).

8) 住吉義光, がんの補完代替医療の現状と正しい利用法, 看護, 59(1), 90-95, 2007.

9) J. A. Muir Gray. (津谷喜一郎、高原亮治訳), エビデンスに基づくヘルスケア—ヘルスポリシーとマネージメントの意思決定をどう行うか, 第一版, 東京, エルゼビアジャパン, (2005), 11.

10) Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Entwistle V, et al, Patient choice modules for summaries of clinical effectiveness: a proposal, BRITISH MEDICAL JOURNAL, 322 (7287) 664-667 (2001).

11) Sepucha KR, Mulley AG, Extending decision support: preparation and implementation, PATIENT EDUCATION AND COUNSELING, 50 (3), 269-271, (2003).

12) Stacey D, Murray MA, Legare F, et al, Decision coaching to support shared decision making: A framework, evidence, and implications for nursing practice, education, and policy, WORLDVIEWS ON EVIDENCE-BASED NURSING, 5(1), 25-35, (2008).

13) LeBlanc A, Kenny DA, O'Connor AM, et al, Decisional Conflict in Patients and Their Physicians: A Dyadic Approach to Shared Decision Making, MEDICAL DECISION MAKING, 29 (1), 61-68, (2009).

14) Boniface L, Green L, Finding a new kind of knowledge on the HeartNET website,

HEALTH INFORMATION AND LIBRARIES JOURNAL, 24 (Suppl. 1), 67-76, 2004.

15) Fleisher L, Buzaglo J, Collins M, et al, Using health communication best practices to develop a web-based provider-patient communication aid: The CONNECT (TM) study, PATIENT EDUCATION AND COUNSELING, 71 (3), 378-387, (2008).

F. 健康危機情報
なし

G. 研究発表

1. 論文発表
なし

2. 学会発表

1) 戸ヶ里泰典、城後友望子、相川智美、菅野由佳理、里見美佳、高瀬さゆり、藤澤美和子、横山由香里、中山和弘: Web2.0 型 Q&A サイトの質問事例にみるがん治療中止期から終末期における患者・家族の医療情報と意思決定の課題. 第29回医療情報学連合大会、広島、2009.

2) 中山和弘、西尾亜理砂、横山由香里、瀬戸山陽子、戸ヶ里泰典、米倉佑貴: Web2.0 型 Q&A サイトを用いた Web 上の健康情報による混乱事例集の作成. 第29回医療情報学連合大会、広島、2009.

3) 横山由香里、西尾亜理砂、瀬戸山陽子、中山和弘: Web2.0 型 Q&A サイトにみる治療法決定時の困難と情報ニーズ、静岡、2010.

H. 知的財産権の出願・登録状況
なし

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

分担研究者 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、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う。

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 (<http://cancerqa.scchr.jp/>) 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。

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。

A. 研究目的

これまで、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、利用者のニーズを満たし、がん情報提供サービスの質を維持するためのシステムの検討を行うことを目的とする。本年度は、インターネット媒体の利用状況から、問題点の抽出と今後の方向性を探った。

B. 研究方法

1. Web版がんよろず相談Q&Aサイトの利用状況

がん患者や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（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。なお検索質問、アンケート分析には、2009年1月～2009年12月の1年間のデータを用いた。

(1) アクセス数の推移

訪問者数の推移は、本サイトを共同開発した明電ソフトウェア㈱の保守点検用プログラムによるデータの一部を用いた。ページビューは、アクセス解析ソフトGoogle Analyticsのデータを用いた。

(2) 検索質問内容

検索質問は、検索エンジンからの訪問者が検索エンジンで入力し、本サイトを訪れた際の検索質問と、本サイト内の悩

みデータベースを対象とした自由文検索欄に入力された検索質問の内容を分析した。検索エンジンの検索質問は、無料アクセス解析ソフトのGoogle Analyticsを用いて、検索エンジンからの訪問者の検索質問月別上位100位までを対象とし、分析を行った。サイト内自由文検索では、システム・レイアウト設計の段階では個人情報に関する項目は含まれていない。両者とも、個人情報が含まれている場合には、検索質問に関しては、匿名化したうえで分析を行った。

(3) サイト内アンケート

サイト内に配置した2種類のアンケート（サイト全体の評価：Web版がんよろず相談Q&Aに関するご意見、助言の評価：各Q&Aの助言の最後に配置した助言評価）の5段階スケールによる評価結果と自由記載内容の分析を行った。悩みのデータベースは、すべて4階層の『静岡分類』で分類されており、悩みの短文と助言文に紐付けされている。助言評価と閲覧参照したQ&Aに関しては、『静岡分類』を用いて、分析を行った。自由記載内容に、個人情報が含まれている場合は、個人情報を削除した上で分析に用いた。

2. 相談窓口の利用状況

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業務用統計資料（量的データ）を用いた。なお、データは2003年度から2008年度の資料データを用いた。

（倫理面への配慮）