

んに関して届けたい情報を提供する際にも対象に応じて、インターネット以外の媒体が準備される必要があると考えられた。

がん関連施設の認知度は、まだ低く、国民全体の認知と理解を一層推しすすめていく必要があると思われる。健康情報ネットワークでは、4割近くの回答者ががんについて相談を受けた経験があり、がんになった時に必要な情報や支援について、周囲の人から、こうした個人のネットワークを通して、適切に必要な情報源に誘導する可能性が示唆された。(資料 20)

がん関連施設の認知度や利用意向には、拠点病院からの距離が関連していたが、こうした認知度や意向度は、単に距離だけではない、その地域やそこに居住する人たちの特性にも関わるものであると考えられる。今後は、そうした地域による特性も考慮した上で、がんやそれ以外の健康に関する情報について、どのように提供するのが効果的かについて探っていく必要があると考えられる。また、健康情報を探す際に混乱しやすい対象と健康情報が届きにくい対象の特性においては、変えることができない(あるいは難しい)個人特性ではなく、がん関連施設を知ることや健康情報コミュニケーション・ネットワークの多さ、その人を取り巻く心理社会的な要因との関連がみられたことは、これら地域の特徴に合わせた個人や地域のネットワークへの介入によって効果的な情報提供の機会につながる可能性があるということである。今後、個人や地域のネットワークを利用した介入を行うことによって、がんだけではなく健康情報一般についても効果的な提供につながると考えられる。(資料 21)

がんの怖さの原因を改善していくためには、各次元に即した異なる中長期的なアプローチが必要であると考えられた。とくに社会的な影響と支援の不足としてあげられた理由については、がんの医療や情報提供体制の整備や社会の中での支援体制の整備によって、軽減されるものであり、こうした理由ががんの怖さの理由としてあげられなくなるような努力が、医療提供者のみならず、社会全体に求められていると考えられる。今後、抽出されたがんの怖さの原因を持つ人がどのような背景を持つ人であるのか、また次元が異なる理由に階層性があるのかについて分析を進めていくと共に、今後は、どのような対象に、間違った認識がしやすいのかについて検討するとともに、適切な、かつ、効果的ながんの恐怖改善のアプローチをどのようにとっていったらよいのかについても検討を深めていく必要がある。(資料 22)

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。(資

料 23)

6.2 がん情報の効果的な普及方法に関する検討—地域と拠点病院からのアプローチ

がん情報に関してより広い対象に対して周知を促すためには、今現在、地域と拠点病院の2つの起点から行われることが考えられる。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。(資料 24)

一方、拠点病院側からの検討として、「退院調整連携パス導入に向けての試行」を通して、退院後在宅療養に支援を要する患者の振り分けシステムや提供すべき情報には、患者の年齢や Performance Status が一つの目安となること、また支援項目を具体的に提示することにより、在宅療養支援機関との情報交換がスムーズに行われることが想定された。

がん診療連携拠点病院のリーダーシップを取るセンターが、地域のニーズに対応した情報提供(専用ホームページの立ち上げ等)を行う際に、センターとして、また地域のニーズに対応できるよう、掲載すべき情報の収集・整備の作業を同時に進めることによって、情報の共有化がはかれ、効率的に

作業を進められるものと考えられた。(資料 25)

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

なし

特許出願状況

特許取得状況

II. 資料

(資料1)

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

情報に対する視点を整理した。がん情報の提供事例としては、国内各保健所、国内外の保健医療関係の公的機関などによるインターネットを通じた発信情報について調べた。

(倫理面への配慮)

本研究では、個人情報には取り扱わない。

C. 研究結果

1. インターネットを通じたがん情報発信の現状

インターネットによるがん情報の発信は国内外を問わず世界的な規模で数多く行われており、それらの情報の内容や種類はきわめて多様である。

我が国においては、国立がんセンターによるがん情報発信が最も大規模なものである。同時に、一般住民にとって身近な存在である各地域の保健所からもインターネットを通じて様々な健康情報が発信されている。

表1 保健所HPに掲載されている情報

インターネットを通じた独自の情報発信がある保健所数	260
(以下、%は上記260に対する割合)	
がん情報を掲載している保健所数	35 (13.5%)
(以下、それぞれの内容のがん情報を掲載している保健所の数)	
検診案内	29 (11.2%)
医療機関の案内	15 (5.8%)
医療機関リンク	10 (3.8%)
科学的情報	4 (1.5%)
調査報告	1 (0.4%)
がん予防知識	8 (3.1%)
相談窓口	2 (0.8%)
緩和ケア	1 (0.4%)

表2 がん情報の提示方法

情報の分類	例
対象者別	一般公衆 保健医療従事者 研究者
テーマ別	基本知識 予防知識 臨床試験 統計情報 研究助成 疫学研究 診断治療
がんの種類別	部位別
情報へのアクセス形式	リンク 検索

国内の保健所は平成22年3月現在500以上あり、そのうち約半数がそれぞれのホームページを通じて一般国民向けに独自に健康情報の発信を行っている。そこで、患者・家族・国民の視点を知る目的で、各保健所から発信されるがん情報の内容について整理を行った。その結果を表1に示す。一般に保健所から発信される情報は、保健医療に関する専門家からの情報とみなされるが、がんに関しては専門的な情報の発信は少なく、大部分は表1に示すようにがん検診に関する案内であった。

その他にも、国内では様々な組織あるいは個人によってがん情報が発信されており、とくに闘病記に関してはインターネット上で数十万を超える情報源が存在している。海外の例では、IARC (International Agency for Research on Cancer) や米国のNCI (National Cancer Institute) などが、がん研究専門機関として情報を発信しているが、その他の多くの公的機関は保健医療情

報の一部としてがん情報を発信している。米国の例では、NLM (National Library of Medicine) や大学病院などが中心となって広く一般国民向けにアクセスしやすい形で保健医療情報を提供しており、がん情報はその保健医療情報の一部に含まれる。

2. がん情報の内容と種類

がん情報に含まれる情報の内容には、治療法、症状、医療施設、リスクファクター、リスク予測、経験的事例、行政的通知や案内などがある。これらの情報の中には、単に「お知らせ」としての情報と、専門的内容を含む情報とが混在している。後者の例として、医学的説明を要するがんの診断治療方法、がんの発病プロセスなどがある。また、疫学研究成果やリスク推定値など、科学的な不確実性を伴う情報も専門的内容が含まれる。したがって、がん情報の中には、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関する認識）を必要とする情報が含まれることになる。

3. がん情報の提示方法

インターネットによるがん情報の提示方法は表2に示すようにいくつかのタイプがある。海外の例も含めて最も多く用いられる提示方法は、情報発信の対象者（情報利用者）に応じて発信内容を変える形式である。すなわち、一般公衆、保健医療従事者、研究者が主な対象者であり、それらの対象者区分ごとに情報の専門性や文章の表現方法などが異なる。

また、情報のテーマ別に内容を提示する方法では、情報利用者がそれぞれの利用目

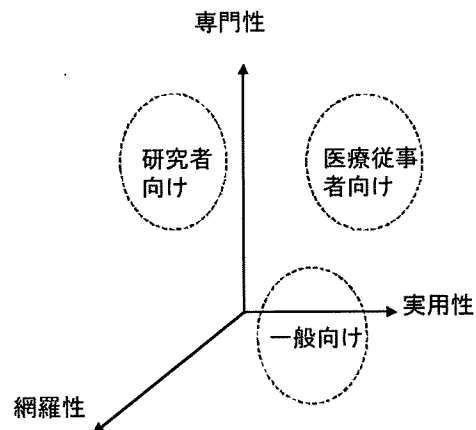


図1 発信されるがん情報のイメージ

的に応じてテーマを選ぶことになる。

さらに、がんの種類別（例えば部位別）に情報を提示する例も多い。この場合は、がんに関する医学知識を系統的に把握することが可能である。

上記の情報提示方法は、内容によって情報を分類する方法であるが、この方法とは別に、情報へのアクセス形式の観点から、リンクを張ることによって必要な情報に到達させる方法と検索システムによって必要な情報に到達させる方法とがある。

多くの場合、上記の各方式の組み合わせによって情報発信が行われており、どのような方式に重点が置かれているかによって、利用者にとっての利便性が異なる。

いずれにしても、何らかの目的でその情報が利用者によって使われるまでには、情報の入手可能性、利用者の情報選択などによって、情報量は減少していく。したがって、情報利用者は、情報発信者が設定したいずれかの提示方法を通じて合理的な道筋

で必要な情報を探し出す必要がある。

D. 考察

インターネットによる情報発信は、他の情報媒体よりは比較的短時間で情報利用者のニーズが反映される。とくにアクセス数の多いインターネットサイトは、形式や内容が利用者のニーズに応じて常にアップデートされている。すなわち、一般国民が頻繁に利用する情報サイトの特徴を知ること、は、一般国民の情報に対する視点を知らせて1つの指標となりうる。一方、公的機関が非営利目的で発信する情報は、一般に信頼性が高く専門家の知識が反映されているものとみなされる。したがって、公的機関による情報発信の「内容」と「方式」は、専門家の視点と一般国民(患者・家族・国民)の視点の融合の結果であるべきである。

「がん」そのものに関する情報の大部分は本来的に医学的・専門的・学術的内容である。それらの内容を非専門家である一般国民(患者・家族・国民)の視点に立ってがん情報を提供するためには、前年度にすでに報告したとおり、主に以下の3つのアプローチがあると考えられる。すなわち、1) 情報提供側と利用者側がコミュニケーションをとること、2) 利用者側が正しい情報を正確に抽出できるように合理的な選択肢を提示すること、3) 情報提供側と情報利用側が情報に関して共通認識を持つこと、である。

インターネットによる情報発信に関しては、上記3つのアプローチに関して、以下のことが考えられる。まず第1の点に関しては、インターネット上で情報発信者と利用者がコミュニケーションをとるための仕組みを作ることは技術的に容易である。第

2の点に関しても、前述のようにリンクを張る形式または検索形式をとることによって複数の選択肢を提示することは可能である。ただし、選択肢の数が多い場合は何らかの技術的な工夫が必要である。

第3の点に関しては、情報提供者と情報利用者が情報に関して共通のイメージを持つことが重要である。その1つのイメージを図1に示した。

情報にはいくつかの側面があるが、保健医療情報に関しては、主に専門性、実用性、網羅性が挙げられ、情報の利用者によって重視する側面が異なると考えられる。一般に1つの情報について同時にこれらすべての側面が重視されるケースは少ない。例えば、非専門家が必要とする情報については高度な専門性よりは実用性や網羅性の方が重要であろう。このような観点から、多くの保健医療情報サイトでは、情報利用者に応じて情報の内容を分けて発信しているケースが多い。

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とその利用者である患者・家族・国民の真のニーズに沿っているか否かについて明確な科学的根拠は得られていない。世界中でインターネットを通じて発信される情報の量が増えるほど、信頼性を担保しつつ理解しやすい情報を提供するための体制(システム)が重要となってくるであろう。

E. 結論

インターネットを通じたがん情報発信の現状は、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。とくに公的機関からインターネットを通じて発信されるがん情報の内容と情報提示の方法は、情報利用者のニーズを反映している必要がある。

情報利用者が患者・家族・国民である場合には、がん情報に関して保健医療従事者や研究者とは異なる側面が重視される。実際に多くの公的機関からは利用者のニーズに応じた情報発信を行っている。

F. 研究発表

安藤雄一、星佳芳、吉見逸郎、緒方裕光. Web アンケート作成システムの開発、第 68 回日本公衆衛生学会抄録集、p157、奈良、2009.

G. 知的財産権の出願・登録状況 なし

参考文献

- 1) 野添篤毅、磯野威、緒方裕光. 米国 NIH パブリック・アクセス・ポリシーによる最良のエビデンス提供システムの構築. 厚生労働科学研究費補助金循環器疾患等生活習慣病対策総合研究事業「健康日本 21 の中間評価、糖尿病等の「今後の生活習慣病対策の推進について(中間取りまとめ)」を踏まえた今後の生活習慣病対策のためエビデンス構築に関する研究」平成 21 年度分担研究報告書. 2010.
- 2) 星佳芳、濱島ちさと、緒方裕光、石垣千秋、三宮範子、杉浦さおり、松村薫子. 保健所における「がん検診」情報などのインターネット配信状況の検討. 厚生労働科学研究費補助金がん臨床研究事業「受診率向上につながるがん検診の在り方や、普及啓発の方法の開発等に関する研究」平成 20 年度分担研究報告書. 2009.
- 3) 野添篤毅. 情報コミュニケーション技術による患者を中心とした健康・医療の国家的情報基盤構築 HealthIT に関する調査研究. 厚生労働科学研究費補助金医療技術評価総合研究事業「患者／家族のための良質な保健医療情報の評価・統合・提供方法に関する調査研究」平成 17 年度分担研究報告書. 2006.
- 4) 緒方裕光. 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. 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サービスのあり方に関する研究」平成 19 年度分担研究報告書. 2008.
- 5) 緒方裕光. 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. 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サービスのあり方に関する研究」平成 19 年度分担研究報告書. 2009.
- 6) 酒井由紀子. ヘルスリテラシー研究と図書館情報学分野の関与:一般市民向け健康医学情報サービスの基盤として. Library and Information Science. 2008, 59, 117-146.

(資料2)

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

がん情報提供における患者・家族・国民の視点に関する研究

研究分担者 緒方 裕光 国立保健医療科学院研究情報センター長

研究協力者 星 佳芳 前国立保健医療科学院研究情報センター情報デザイン室長、
北里大学衛生学公衆衛生学講師・医学部附属臨床研究センター

研究要旨

目的：患者・家族・国民の視点に立って適切ながん情報の提供を行うためには、情報の提供側と利用者側との視点の違いを明確にする必要がある。しかし、情報の利用者側の情報に対する視点は、個々人の生活環境、価値観、職業、性別、年齢、健康状態など、様々な要因によって影響を受ける。本報告では、がん情報に対する患者・家族・国民の視点に関する概念的整理を行い、患者・家族・国民の視点に立ってがん情報を提供するためのアプローチについて提案する。

方法：既存資料および文献調査等により、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概念的に整理した。

結果：患者・家族・国民の視点に立って適切ながん情報の提供を行うためには、コミュニケーション技術の向上や、コミュニケーションのためのシステムを構築する必要がある。さらに、専門家・非専門家にかかわらず、がんに関する科学的な情報の作成・伝達・提供について共通認識を持つことが重要である。

A. 研究目的

患者・家族・国民の視点に立って適切ながん情報の提供を行うためには、まず、情報の提供側と利用者側との視点の違いを明確にする必要がある。しかし、情報の利用者側である一般の方々の情報に対する視点は、個々人の生活環境、価値観、職業、性別、年齢、健康状態など、様々な要因によって影響を受ける。とくに保健医療情報に対する視点の違いに関して系統的に検討された研究はほとんどない。本報告では、上記問題解決の一端として、がん情報に対す

る患者・家族・国民の視点に関する概念的整理を行った。さらに、患者・家族・国民の視点に立ってがん情報を提供するためのアプローチについて提案を行った。

B. 研究方法

既存資料および文献調査等により、1. 健康情報に関する評価方法、および2. インターネット上で公的機関が発信するがん情報に関する評価を行い、さらにこれらを通じて3. がん情報に対する視点の違いを概念的に整理した。

(倫理面への配慮)

本研究では、個人情報を取り扱わない。

C. 研究結果

1. 健康情報に関する評価方法

健康情報に関する評価方法に関しては、海外では、HONcode (Health On the Net Code)¹⁾、DISCERN²⁾、QUICK³⁾などがあり、また国内では eヘルス倫理コード (日本インターネット医療協議会)⁴⁾などがある。これらの評価基準は、一般に情報の受け手側の視点から構成されている。それらの評価基準のうち、その情報が専門的な情報であることを評価する基準としては以下の項目がある。

- 1) 医学的なアドバイスは専門家によるものか (その記載があるか) ?
- 2) 明確な情報源 (学術論文等) が示されているか?
- 3) 専門機関等へのリンク先が示されているか?

上記以外にも、一般的な情報評価の視点として、情報更新日が示されているか、連絡先が明示されているか、などの一般的な情報評価の項目がある。しかし、「がん」そのものに関する情報には、治療法、症状、医療施設、リスクファクター、リスク予測、経験的事例などの内容が含まれる。これらの情報の中には、1) 医学的説明を要する情報、および 2) 科学的な不確実性を含む情報、がある。これらを受け手側が正確に理解するためには、1) については、ある程度の医学的知識が必要であり、2) については、科学や研究に関する認識が必要である。

2. 保健所によるがん情報発信の例

日本国内の保健所からインターネットのホームページを通じて発信されているがん

情報について、星ら⁵⁾はその情報の質の評価を行っている。その結果の一部を表1に示す。保健所等の公的機関から発信される情報は、保健医療に関する専門家からの情報とみなされるが、表1に示すように専門的なアドバイスやその根拠となる学術論文等はあまり示されていない。

表1：保健所ホームページにおける「がん情報」の評価

評価項目	項目を満たす保健所 HP の割合
専門家による医学的なアドバイス情報がある	16%
医学的アドバイスの根拠となる学術論文が示されている	0%
がん専門機関へのリンク先が掲載されている	11%
情報更新日の表示	29%
連絡先の表示	60%

N=55

3. がん情報に対する視点

情報が発信されてから何らかの目的でその情報が利用者によって使われるまでには、情報の入手可能性、利用者の情報選択などによって、情報量は減少していく。一方、情報の発信者側は自分たちの伝えたいと思う情報を伝えやすい形で発信する。すなわち、利用者側は、わかりやすい情報、定性的な情報、簡潔な情報、などを求める傾向があり、発信者側もそのような利用者側の傾向を考慮した上で、現存する膨大な「がん情報」の中から必要最小限の簡潔な情報

を提供することが多い。しかし、「がん」そのものに関する情報の大部分は医学的・専門的・学術的内容である。したがって、一般の視点によって求められている情報と真の「科学的情報」との間には常に何らかのバイアスが存在している。

表 2：一般の情報利用者に求められる情報と医学的・専門的・学術的情報の傾向

	一般に求められる情報	医学的・専門的・学術的情報
理解しやすさ	容易	容易ではない
情報の形式	定性的	定量的
文章表現	簡潔	専門的
情報量	比較的少ない	多い
厳密さ	厳密すぎない	厳密

D. 考察

患者・家族・国民の視点に立ってがん情報を提供するためには、主に以下の3つのアプローチがあると考えられる。すなわち、1) 情報提供側と利用者側がコミュニケーションをとること、2) 利用者側が正しい情報を正確に抽出できるように合理的な選択肢を提示すること、3) 情報提供側と情報利用側が情報に関して共通認識を持つこと、である。

まず、第1の点に関しては、患者・家族・国民がどのようながん情報を必要としているかを理解する必要がある。そのためには、情報提供側において、①コミュニケーション

ン技術の向上、②情報の質と量のバランスをとること（過剰な情報量は利用者にとって無用な選択肢を増やす）、③情報を更新すること、④コミュニケーションのためのシステムを構築すること（体制作り、人材養成など）、などが課題となるであろう。

第2の点に関しては、①信頼性の高い情報を収集・蓄積すること、②必要な情報を系統的に検索・抽出できるシステムを作ること、③それらが利用者の受療行動や意思決定に有効に利用されること、などが課題となるであろう。

なお、これらの第1と第2の点に関しては、すでにいくつかの報告がある^{6,7)}。

第3の点に関しては、専門家が持っている情報と非専門家が利用できる情報の格差をどのようにして埋めるかということが主な課題となる。前述のように、「がん」そのものに関する情報の大部分は医学的・専門的・学術的内容である。専門家はがんに関する正確かつ大量の情報を持っており、それらを理解しやすい形で患者・家族・国民（一般に非専門家）に伝える義務を負っている。しかしながら、理解しやすい形で情報を伝える方法論を熟知しているかどうかという点に関しては、必ずしも専門家ではない。したがって、必要な量のがん情報を正確に提供するためには、情報提供側も情報利用者側も互いに情報に関する基本部分について共通認識を持つ必要があると思われる。情報の基本的な部分とは、具体的には、がん情報に関して、①どのような方法で得られた情報か、②時間的にどのような変化あるいは経路を経てきた情報か、③どのような形で公表された情報か、などである。（図1）

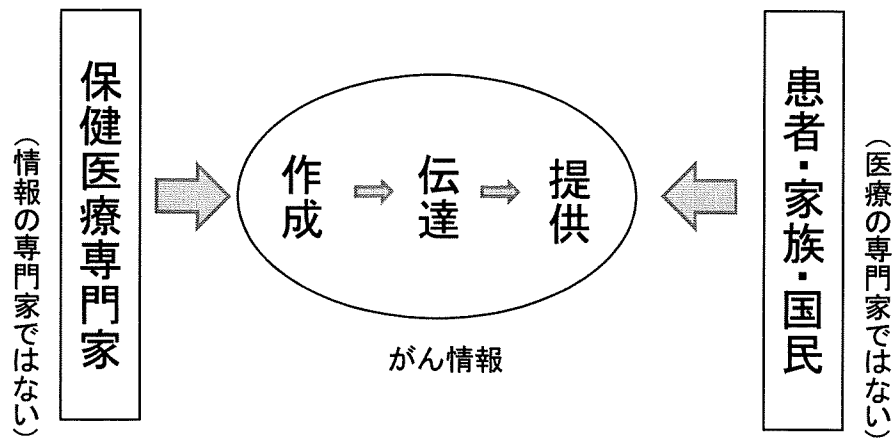


図1:がん情報の基本部分に関する共通認識

コミュニケーション技術の向上やコミュニケーションのシステム構築の他に、情報の提供側と受け手側に「がん情報」に関する共通認識が必要

E. 結論

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、その現状や情報の根拠を知ることは、情報提供側の視点を探るという点で意義がある。現時点では、発信されている情報と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、どのようにそれらの情報が受け入れられているか、情報の科学的信頼性を担保しつつ理解しやすい情報を提供するにはどうしたらよいか、などの検討課題がある。

これらの課題の、一部分はコミュニケーション技術の向上や、コミュニケーションのためのシステムを構築することによって解決しうる。さらに、専門家・非専門家にかかわらず、がんに関する科学的な情報の作成・伝達・提供について共通認識を持つ

ことが重要である。

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

星佳芳、吉見逸郎、緒方裕光、保健所における「がん情報」と「たばこ情報」のインターネット配信状況、第67回日本公衆衛生学会抄録集、p229、福岡、2008。

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) Health On the Net Foundation,
HONcode:
<http://www.hon.ch/HONcode/Webmasters/Japanese/>
- 2) NHS, DISCERN:
<http://www.discern.org.uk/index.php>
- 3) NHS, QUICK: <http://www.quick.org.uk/>
- 4) 特定非営利活動法人日本インターネット医療協議会、eヘルス倫理コード2.0:
http://www.jima.or.jp/ehealth_code/ehealth_code20.pdf
- 5) 星佳芳、濱島ちさと、緒方裕光、石垣千秋、三宮範子、杉浦さおり、松村薫子。保健所における「がん検診」情報などのインターネット配信状況の検討。厚生労働科学研究費補助金がん臨床研究事業「受診率向上につながるがん検診の在り方や、普及啓発の方法の開発等に関する研究」平成20年度分担研究報告書。2009.
- 6) 野添篤毅。情報コミュニケーション技術による患者を中心とした健康・医療の国家的情報基盤構築 HealthIT に関する調査研究。厚生労働科学研究費補助金医療技術評価総合研究事業「患者／家族のための良質な保健医療情報の評価・統合・提供方法に関する調査研究」平成17年度分担研究報告書。2006.
- 7) 緒方裕光。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。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サービスのあり方に関する研究」平成19年度分担研究報告書。2008.

(資料3)

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

1. がん情報提供における患者・家族・国民の視点に関する概念的整理

分担研究者 緒方 裕光

国立保健医療科学院研究情報センター情報評価室

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

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

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

A. 研究目的

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

B. 研究方法

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

する視点の違いを概念的に整理した。

(倫理面への配慮)

本研究では、個人情報を取り扱わない。

C. 研究結果

1. がん情報の種類

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

1) 科学的情報と経験的情報

2) 数量的情報と定性的情報

3) 生物学的情報と疫学的情報

4) がん部位別情報

5) 医療従事者向け情報と一般向け情報

6) メディアの種類別情報

7) 電子情報と紙媒体情報

8) 症状や治療に関する情報と医療機関や施設に関する情報

9) 発信元別情報

などである。

例えば、科学的情報と経験的情報に関しては、表1に挙げるような特徴がある。

表1. 科学的情報と経験的情報の一般的特徴

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

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

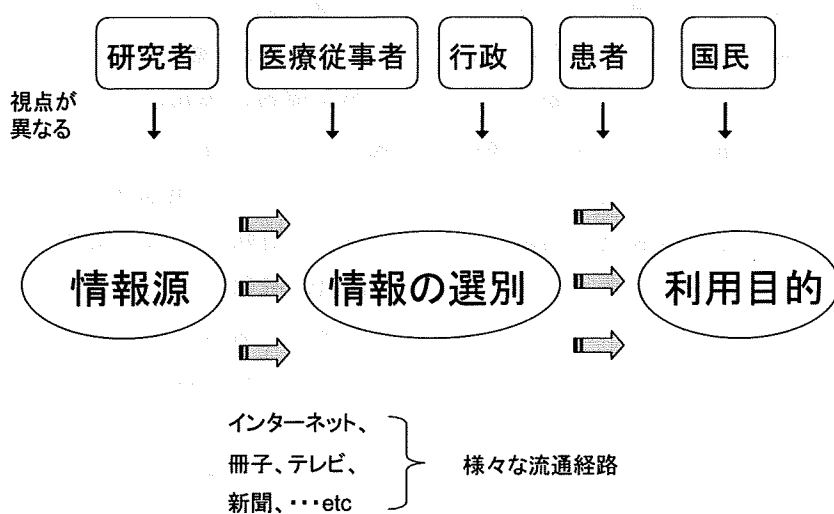
一方で、メディアの種類（テレビや新聞など）によっては、厳密性や正確性を犠牲にしてもわかりやすさが重要である場合もある。

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

2. 海外の事例

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

図1 情報の流れと視点



情報の流れのすべてのプロセスにそれぞれの立場の視点に関係する

第2は地域に根ざした図書館等による情報サービスである。

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

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

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

3. がん情報に対する視点の違い

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

D. 考察

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

1. コミュニケーションの観点から見た情報提供のあり方

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

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

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

図2 情報の特徴に関する要素

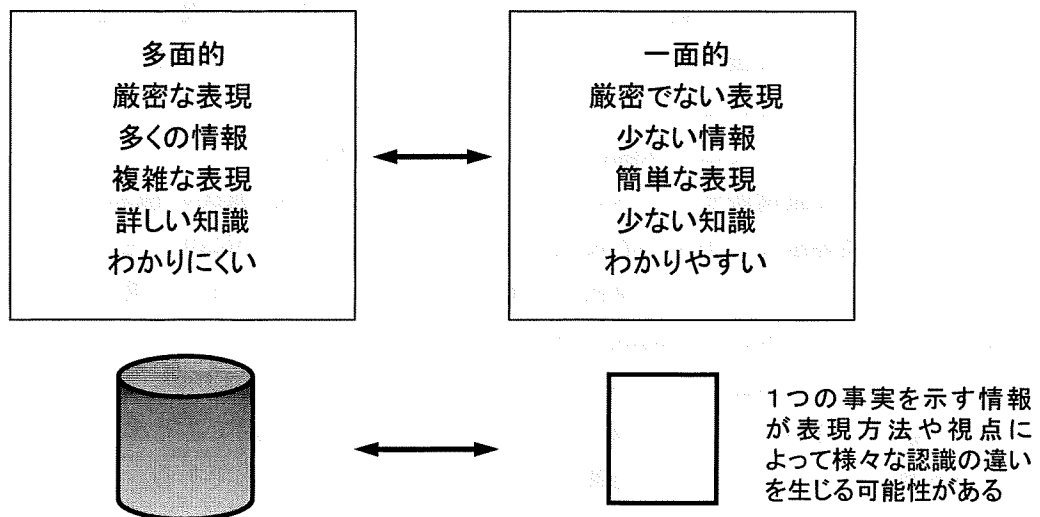
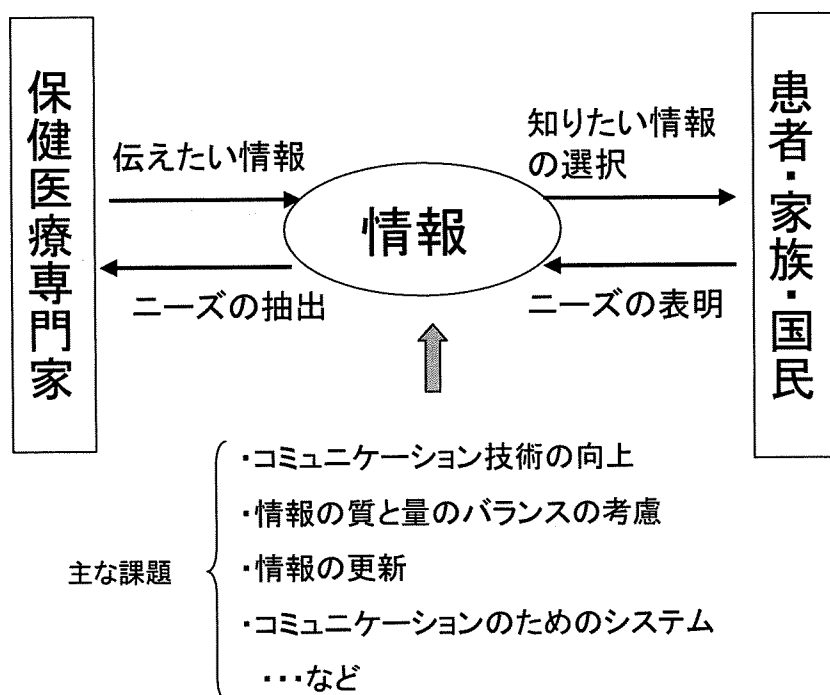


図3 情報を媒介としたコミュニケーション



2. 合理的な選択肢の提示という観点から見た情報提供のあり方

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

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

E. 結論

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