

46	インスリン関連マーカーと大腸がん罹患との関係について	2007.3.1
47	大腸がん検診受診と大腸がん死亡率との関係	2007.3.14
48	大豆製品・イソフラボン摂取量と前立腺がんとの関連について	2007.3.16
49	飲酒パターンと総死亡との関連について	2007.4.6
50	飲酒習慣と心筋梗塞の関連について	2007.4.6
51	ビタミンDと大腸がん罹患との関係について	2007.8.1
52	コーヒー摂取と大腸がんとの関連について	2007.8.1
53	葉酸、ビタミンB6、ビタミンB12、メチオニン摂取と大腸がん罹患との関連について	2007.8.1
54	肥満指数（BMI）、体重の変化と虚血性心疾患発症について	2007.8.22
55	肥満指数・運動量、喫煙・糖尿病歴と膵がんとの関連について	2007.10.5
56	緑茶・コーヒー摂取と膵がんとの関連について	2007.10.5
57	野菜・果物と全がん・循環器疾患罹患との関連について	2007.10.24
58	イソフラボンと脳梗塞・心筋梗塞発症との関連について	2007.12.3
59	受動喫煙とたばこを吸わない女性の肺がんとの関連について	2007.12.12
60	緑茶飲用と前立腺がんとの関連について	2007.12.19
61	胆石症、肥満指数と胆道がんとの関連について	2007.12.19
62	血中の葉酸と大腸がん罹患との関係について	2007.12.20
63	社会的な支えと循環器疾患の発症・死亡リスクとの関連	2008.2.6
64	血中の緑茶ポリフェノールと胃がん罹患との関係について	2008.2.22
65	血中イソフラボン濃度と乳がん罹患との関係について	2008.3.7
66	分化型胃がんと未分化胃がんにおけるヘリコバクター・ピロリ感染の意味について	2008.3.25
67	乳製品、飽和脂肪酸、カルシウム摂取量と前立腺がんとの関連について	2008.4.16
68	葉酸、ビタミンB6、ビタミンB12摂取と虚血性心疾患発症との関連について	2008.5.27
69	飲酒と肺がんの発生率との関係について	2008.5.30
70	身体活動量と死亡との関連について	2008.6.4
71	カルシウム摂取量と腰椎骨折との関連について	2008.6.26
72	身体活動量とがん罹患との関連について	2008.7.10
73	血中のカロテノイドと胃がん罹患との関係について	2008.7.17
74	タイプA行動パターンと虚血性心疾患発症リスクとの関連	2008.7.18
75	カルシウム摂取と循環器疾患の関連について	2008.7.29
76	教育歴、社会的役割と循環器疾患発症リスクとの関連	2008.8.12
77	野菜・果物摂取と扁平上皮細胞由来食道がんとの関連について	2008.8.14
78	血中有機塩素系化合物濃度と乳がん罹患との関係について	2008.8.22
79	コーヒーと子宮体がんの発生率との関係について	2008.9.1
80	大豆製品・イソフラボン摂取と大腸がんとの関連について	2008.9.10
81	喫煙、禁煙年数と歯の喪失との関連について	2008.9.22
82	学歴とがん・循環器系疾患罹患リスク及び死亡リスクとの関連について	2008.9.22
83	身体指標とメタボリックシンドロームとの関連について	2008.9.29
84	女性関連要因と胃がんとの関連について	2008.11.14
85	女性関連要因と大腸がんとの関連について	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連について	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連について	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連	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

92	肝機能指標（血中 ALT 値）と肝がんとの関連について	2009.03.11
93	メタボリック症候群関連要因（メタボ関連要因）と肝がんとの関連について	2009.03.11
94	野菜・果物および抗酸化物質摂取と肝がんとの関連について	2009.03.11
95	イソフラボン摂取と肝がんとの関連について	2009.03.11
96	メタボリックシンドローム関連要因（メタボ関連要因）とがんとの関連について	2009.04.17
97	メタボリックシンドローム関連要因（メタボ関連要因）と循環器疾患発症との関連	2009.04.17
98	メタボリックシンドローム関連要因（メタボ関連要因）と死亡との関連について	2009.04.17
99	血圧区分と循環器疾患発症リスクおよび死亡リスクとの関連	2009.04.17
100	10年間の BMI の変化と肥満の発生率について	2009.04.23
101	体重変化と死亡率との関連について	2009.04.24
102	飲酒と循環器疾患発症との関連への社会的な支えの影響	2009.05.22
103	血清ヘリコバクター・ピロリ抗体価の臨床的意義について	2009.05.26
104	精神的要因、コーヒーと糖尿病との関連について	2009.06.02
105	教育歴と身体的機能障害の関連	2009.06.09
106	脳卒中・心筋梗塞の自己申告データの正確さについて	2009.07.08
107	コーヒー・緑茶摂取と肝がんとの関連について	2009.07.17
108	生活を楽しんでいる意識と循環器疾患	2009.09.30
109	総コレステロール値とがん発生リスクとの関連	2009.10.15

資料 6

「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「日本人のためのがん予防法-現状において推奨できる科学的根拠に基づくがん予防法-」の 6 項目（2009 年 12 月 14 日現在）http://ganjoho.ncc.go.jp/public/pre_scr/prevention/evidence_based.html

- ・ たばこは吸わない。他人のたばこの煙をできるだけ避ける。
- ・ 飲むなら節度のある飲酒をする。
- ・ 偏らずバランスよくとる。
 - * 塩蔵食品、食塩の摂取は最小限にする。
 - * 野菜や果物不足にならない。
 - * 加工肉、赤肉（牛・豚・羊など）はとり過ぎないようにする。
 - * 飲食物を熱い状態でとらない。
- ・ 日常生活を活動的に過ごす
- ・ 成人期での体重を適正な範囲に維持する（太り過ぎない、やせ過ぎない）
- ・ 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。

(資料 10)

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

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

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 室長
	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	
	関由起子	埼玉大学	教育学部 准教授
研究協力者	瀬戸山陽子	聖路加看護大学大学院	
	八重ゆかり	東京大学大学院医学系研究科	薬剤疫学講座

研究要旨

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。

その結果、相談者 1 人あたりの LT は平均 6.7 個、合計 160 個の LT が抽出された。ま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。今後相談者からの質問や疑問から情報づくりを行うことで、診療ガイドラインの内容の補完や当事者に即した情報づくりに繋がれると考えられた。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。

A. 研究目的

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。

B. 研究方法

1. 「相談者からの質問・疑問(Lay Topics: LT)」の定義

「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ぐと考えられる"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"と定義した。

具体的には、「相談者からの質問・疑問(Lay Topics: LT)」は、抽出すべき LT として内容と形式の2側面から、1. (内容) 相談者から自発的に出された、疑問に思っていること、尋ねたいことを含む発言、2. (形式) 相談者から自発的に出された、不安に思っていること、困っていることを含む発言とし、特に形式に関しては、質問の形式をとっている場合には、原則すべて抽出対象にすること、また、質問の形式をとっていない場合は、Social Support の4機能 (Informational, Instrumental, Emotional, Appraisal support) のうち Informational と Instrumental support に相当するもの、すなわち、「不安に思っていること」については、情報提供や手段の提示等のその「不安」を解消または軽減させ

る方法を提示することができるもの、「困りごと」については、「困りごと」そのものが具体的であり、対処方法を提示することができるものとした。また医療福祉の制度上などの理由により現在利用できない対処方法の場合にも、その「困りごと」を解消または軽減させる対処方法の提示が可能な場合には抽出することとした。

2. 「相談者からの質問・疑問(Lay Topics: LT)」の抽出

「相談者からの質問・疑問(Lay Topics: LT)」の定義にしたがって、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 Lay Topics の抽出を行った。

乳がんの相談 24 事例は、NPO 法人日本臨床研究支援ユニットがん電話情報センターに 2008 年 7 月～11 月の 2 か月間に寄せられた相談内容のうち、乳がんに関する相談として抽出された事例である。相談事例については、連結不可能匿名化データとしてがん電話情報センターから入手し、直接録音データを聞くことにより、各研究者が Lay Topics の抽出を行った。また既存情報との照合に際しては、日本乳癌学会編「患者さんのための乳がん診療ガイドライン 2009 年版」を用いて行った。

音声から確認できた相談者の年齢は平均 58.6 才 (41-78 才)、相談時間は約 16 分 (2-28.5 分)、24 事例中 21 名が本人からの相談、乳がんと診断されたあとだったものは 20 名であった。相談が寄せられた地域は、東京 4、神奈川 6、埼玉 7、愛知 3、福井 1、奈良 1、大阪 2、兵庫 1 であり、関東 17(68%) 東海・北陸 4 近畿 4 という

分布であった。

(倫理面への配慮)

1) 連結不可能匿名化データの入手

相談の録音データは、NPO 法人日本臨床研究支援ユニットの個人情報保護に関する方針・コンプライアンスプログラムに沿って、相談者の情報は連結不可能匿名化され、提供を受けた。

2) 対象者への説明および同意取得

「がん電話情報センター」では、相談者に対し、電話相談を受け付ける前に自動録音で「個人情報を完全に切り除き、研究用データとして利用させていただくことがあります。ご質問のある方は、相談員にお尋ねください。」と流し、さらにパンフレットやポスターでは、表記されている電話番号の横に「個人を特定できる情報を一切含まない形ではありますが、相談の音声記録を教育と学術研究目的のデータとして利用することがあります。研究への利用を拒否される場合は、その旨を相談員にお伝えください」という文章を付記することによって、研究利用に関する周知を図った。また、相談員には、「がん電話情報センター」の相談の質の向上のために、個人情報を伏せた相談内容を研究利用に用いることがあり、口頭、および文書で伝え、了解を得た。

3) 倫理審査委員会の許可

国立がんセンターの倫理審査委員会において、「本研究は、『疫学研究に関する倫理指針』第1の4(3)の規定に基づき、倫理審査委員会への付議を不要とし、研究を行っても差支えない」との許可を受けた。

C. 結果

相談者1人あたりの Lay Topics は平均

6.7個(range: 1-15個)、24事例で合計160個の Lay Topics が抽出された(表1)。研究者間での抽出一致率(LT/全LT)は0.78(range: 0.25-1.00)であった。

乳がんの診療ガイドラインの掲載内容別の Lay Topics の分布を表2に示した。Lay Topics の数が多かったのは、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「その他」に分類された内容も8名(33%)からあげられていた。「その他」に分類された Lay Topics は、たとえば、「患者会に入りたいが、おすすめのところはありますか」「(リンパ浮腫で動くのもままならないのに)介護認定が下がって、外に出るトコトコも取りあげられてしまい、どこにも出られない」「(自分は今47才ですが)死ぬ年齢ですか」「何年生きられるのかなあと。まわりの人が亡くなっていくので、次は自分の番なのか」などであった。

また、個別事例ごとの既存情報との対応状況の比較を表3および図1に示した。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、相談者によって相談員に寄せられている相談内容のすべてが、ガイドラインでは対応不能な事例も見られた。

D. 考察

Lay Topics 抽出の安定性

平均15分の相談に対して、各相談者からあげられた“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”は、相談者1人あたりの Lay Topics は平均6.7個(range: 1-15個)であり、24事例で合計160個の Lay Topics が抽出

された。相談者によってばらつきはあるものの、相談者ひとりの抱える質問や疑問は、比較的多くあるといえるのではないだろうか。

Lay Topics 抽出の研究者間での抽出一致率 (LT/全 LT) は 0.78(range: 0.25-1.00) であり、若干ばらつきはあるものの、ほぼ安定して Lay Topics を抽出できることが確認された。

既存情報 (診療ガイドライン) との対応

相談者から出される質問/疑問について、2009 年に出された「患者さんのための乳がんガイドライン」に沿って、どのような内容が多いのか、また、既存の情報でどの程度答えることが可能かについてみた分布からは、相談者 24 名すべてが診断後であったこともあり、予防や検診についての疑問はあげられていなかった。多くあげられていたものは、手術、薬物の治療に関する内容、転移・再発に関する領域での質問/疑問で、20~30 となっていたことは、納得のいく結果であると考えられる。

一方で、「その他」に分類された「診療ガイドライン」では対応できない質問・疑問もあげられていた。「その他」に分類された質問・疑問をみると、『患者会』『療法情報』『実存的な悩み・声をどう聴くか』などに関してで、これらは、エビデンスのある情報として整理がしにくいものであるものではあるが、患者や家族にとっては、知りたい情報であり、患者や家族のニーズに沿った情報提供をしていく際には、別途用意しておく必要があることが改めて示されたといえる。

また、今回の検討から相談者からあげら

れる質問/疑問の領域は、その他に分類された 8 名 (全 24 名のうち 33.3%) からあげられた 28 Lay Topics (全 LP の 17.5%) を除いては、ある程度「患者さんのための乳がん診療ガイドライン」で対応可能であるという結果であった。しかしながら、個別事例ごとの既存情報との対応状況の検討では、相談者ごとにカバーすべき領域は非常に多岐にわたることが示されたように (図 2)、患者が「患者さんのための乳がん診療ガイドライン」から知りたいことを探すこと、また探した内容を理解するには、非常に労力のかかる作業であり、場合によっては精神的に安定していない、混乱状況にある患者がさがした情報を理解できないことも十分あると考えられる。また、相談員が情報を提供する場合にも、これらの広い対応領域から情報を即座に探せるような教育やトレーニングが必要となるといえるだろう。

Lay Topics にあげられた内容

ガイドラインとの対応領域だけでなく、ガイドライン内の情報である程度回答可能と分類された LT について、さらにその内容を詳しく見ていくと、必ずしも LT に沿った具体的な回答に沿うものばかりではない内容の質問/疑問があげられていることも示された。

たとえば「性質のいいがんじゃないといわれているが、やっぱり抗がん剤は受けた方がいいんでしょうか」といった質問にみられるように、自分のがんの状態が十分にわかっていないために、情報を探そうにも探せないというケースや医師からの説明で、「リンパ節転移ない」「非浸潤性のがんである」「切除断面からがん細胞がみつかった」

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方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		
乳がん検診と診断の進め方	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		
	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、乳腺線維腺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		
	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		
乳がんと診断されたら	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な。 F このままの治療でよいのであれば、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な。 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よ。 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	L	
	13	臨床試験に参加してくださいといわれましたが、どうしたらよいでしょうか		
	14	初期治療を受けるにあたって	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よね。 T (転移の有無は)検査をしてみないとわからないのですよね。 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。
	15	治療前に行われる検査について教えてください	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は本人次第、どちらでもよいといわれている。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。
	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	L	
	17	妊娠中に乳がんが診断されました。治療や妊娠・出産はどのようにになりますか		
	18	炎症性乳がんが診断されました。治療はどのようにおこないますか		
	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)続くんですか。 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かね。 A 2-3日くらい前まで傷口が引っ張られるような感じがするんですよ。

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QI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。
		U	(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	全身麻酔は触っ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って言われましたが、長いんですか。通常3時間っておっしゃってたんですけど、それが5時間だって。
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
		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%くらいあるんですかね。
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続かない。
		G	足が曲がらないので、自分で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	タクシー代が続かないので、(リンパ浮腫を見てもらえるところ)どこか近くにないだろうか。
		M	リンパ浮腫って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ね。
		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
		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しょうか。
		E	リンパ節摘出の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があるんですか。もしかしたら、転移したのかなあと。...
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		
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	1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かどうか。
		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よいんですね。
		K	手術の後に放射線をする方って多いんですね。
		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	乳ガンの温存手術後に、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る。
		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ったら大変なので
34	放射線治療は早く受けたほうがよいのでしょうか	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。
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%もというところもあるが、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?髪の毛が抜けにく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CQI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	抗がん剤がきっかけで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的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、ホルモン療法か、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か、どんな検査をしたのかと聞けよいか、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か。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かったということは、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	乳がんのごとだけ心配してればよいですか。全身の広がりはあるまりないですか。
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	(腫瘍の大きさが)5mm以下なら、再発はしないんですか。
		D	一部浸潤したってことは転移しているかもしれないですよ。
		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よ。
		W	免疫力を高めると、がんが消えるって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んですか。
		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ますが、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ろと言っているが、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いのかなあと思う。本にはあり得ると書いてあった。飲んでいていいんですよ。
		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、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言うことですね。
	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)には話しをすずらい。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交えるのは難しいですよね。
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すか。
		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		
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。
該当CQなし	1	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。
	2	G	今年介護認定が2段階下がったので、外に出るトコも取り上げられてしまい、どこにも出られない
	3	U	(がん?手術?で)死ぬっていうこともあるんでしょうか。
	4	U	(自分は今47才なんです)死ぬ年齢ですか。
	5	U	(がんになっても)生きていらっしゃる方もいるんですか。
	6	U	(いろいろ気にするよりも)のんきな方がいいですか。
	7	C	あけぼの会や、乳がんの患者会、出来れば、自宅に近い患者会を知りたい。
	8	F	西宮市の乳腺専門病院はどこですか。
	9	F	専門医がいる病院の方がいいんですか。
	10	O	乳がんの患者で、患者会に入りたいと思っている。たくさんあるのでどうした良いのか迷っている。お勧めというのがあるのか。
	11	O	顔が見える患者会の方がよい。顔を見て話ができる団体があるのか。
	12	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。
	13	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、と思って。口コミより高い情報は個人では得られない。
	14	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。
	15	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。
	16	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。
	17	O	あなたは肝臓がわるいから、私たちとは違うわね、つとられるのがいや。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。
	18	O	宗教や健康食品を買わされるような会は困る。
	19	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。
	20	O	本音言えば、良い病院と医師情報を、患者会で欲しい。
	21	O	この電話相談の、専門的なトレーニングとはなにか。
	22	O	どこで専門的なトレーニングを受けられるのか。
	23	O	がんセンターで相談の講習が開かれているのですか。
	24	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。
	25	S	近所の人にはなかなか言える話ではない。
	26	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。
	27	V	乳がんで死ぬっているんですか。
	28	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。

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

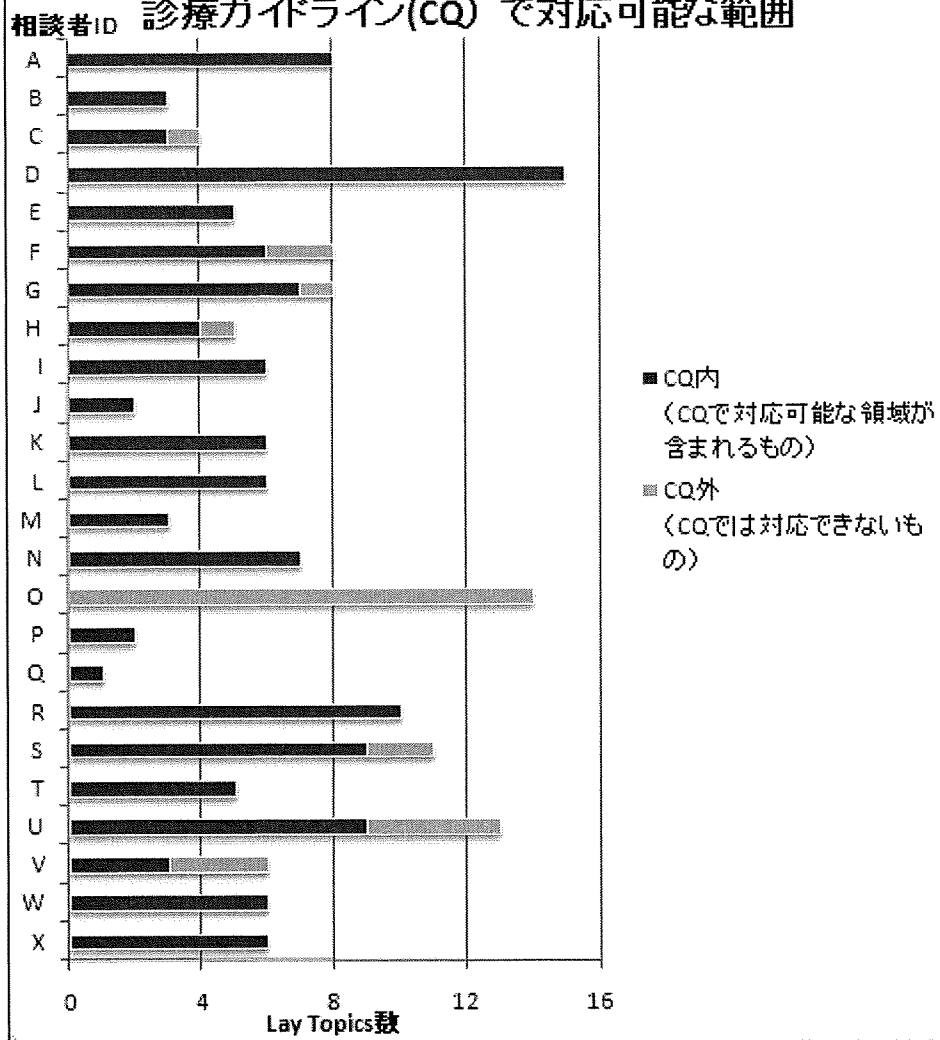
目次	各領域のCQ数	LT数	LTで取りあげられた領域/ガイドライン領域	LTを取りあげた人数 (24人中の%)
原因と予防について	4	0	0/4	0 (0.0)
乳がん検診と診断の進め方	4	0	0/4	0 (0.0)
乳がんと診断されたら	5	10	2/5	3 (12.5)
初期治療を受けるにあたって	5	10	3/5	5 (20.8)
・手術	10	30	6/10	15 (62.5)
・病理	1	2	1/1	2 (8.3)
・放射線	5	12	3/5	7 (29.2)
・薬物	8	26	6/8	12 (50.0)
初期治療後の診察と検査	2	9	1/2	4 (16.7)
転移・再発につ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



(資料 11)

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。治療法の意味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勧めた場合、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が見られた。

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うかがわれた。

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