

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と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る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くた。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、自身の希望があつても「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る。また、自分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たが、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、今後も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ったが、近年になって、医師と患者の間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る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が考えられた。

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、自身の考え方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で、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います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: newmodels for consumers to access and assess the credibility of health information in the age of Web 2.0, Studies in health technology and infomatics, 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—ヘルスプロフェッショナル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) Bonniface 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

(資料12)

平成20年度厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）
患者・家族・国民の視点に立った適切ながん情報提供サービスのあり方に関する研究
(研究代表者：高山智子)

分担研究報告書

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

研究分担者 中山和弘 聖路加看護大学 教授

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

研究要旨

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

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

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

A. 研究目的

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

そしてこれらは玉石混淆で量質ともに様々なものが含まれている。

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

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

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

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

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

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

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

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

B. 研究方法

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

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

信頼性があることと質問や回答内のキーワード検索機能の高さであった。

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

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

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

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

た。がん治療の意思決定に関する相談は204件であった。

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

（倫理面への配慮）

本研究では、既存の公表された情報を用いているため倫理的問題はない。

C. 結果

本報告では、2つの事例集とも分類・整理の作業中であるため、全事例をまとめる途中の段階で記述した。それぞれにおいて、分類軸の内容が現在までのところ、どのような状況であるかについて報告する。実際の具体的な作業内容については、資料に一部を抜粋した。

1) Web情報支援事例集

（1）Webを利用した時期

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

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

- 市販薬利用後
 - 受診後診断確定前
 - 診断確定後
 - 治療方法・生活方法説明後
 - 手術前
 - 治療開始後
 - 治療後、療養生活中
- (2) Webを利用したとの問題・不安
- 質問者がWebで情報を見た後でどのような問題や不安が生じたかについては、以下のものが抽出された。
- Webで見たがん検診の種類が多くて混乱した
 - 症状からWebにあるがんかどうか、受診したほうがいいか、受診先がわからない
 - 疑陽性とはどれぐらいの確率で陽性なのかWebで調べてもわからない（唚然として医師に聞けなかった）
 - 他の人のがんの受け入れ方を知るサイトが見つからない
 - 医師は経過観察、Webは早期治療でどちらか疑問
 - Webの病院口コミサイトを見たが情報が少なく参考にならないので、どうやって選べばよいか
 - 患者本人ががんを隠しているので、Webで調べたが、一般的な状況が見つからない
 - 医師は次回は薬物療法と検査と言ったが、Webでは手術の事例が多く早急でなくていいのか（予期せぬ診断で聞けなかった）
- (3) 知りたいこと
- 質問者が問題に直面し、何を知りたいと考えられるかについては、以下のものが抽出された。
- 検診の情報
 - 自己診断の妥当性と対処方法
 - 検査結果の意味
 - 病気の受容方法
 - 医師とWebの診断の不一致への対処方法
 - 病院の選び方
 - 患者が家族に（家族が患者に）隠している病気の状況
 - 医師とWebの治療方法の不一致への対処方法
- (4) 支援方法
- 質問者への回答で、良回答が得られたものでは、以下の項目が抽出された。
- 質問者の年齢・症状・不安に合わせたがん検診の説明
 - Webにあるがんの説明、受診のすすめ、受診先のすすめ、早期治療の重要性の指摘、診察しないと医師でもわからないこと
 - 検査結果の意味の説明
 - サイトの紹介と探し方と励まし、他の病院のすすめ、早期治療の経験談、納得いくまで医師と相談のすすめ
 - 患者団体のサイトの病院へのリンク集の紹介、何でも聞きやすいような医師のすすめ
 - 検査と治療法の経験談、医師の説明不足の指摘と詳しい相談のすすめ、医師に手術の必要性の説明を求めること、進行は種類によること、聞きたいことのメモの用意、家族の同席のすすめ
- 2) 治療法決定支援事例集
- (1) 治療の選択肢

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

（2）医療者の説明時の状況

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

（3）病名

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

（4）患者の好みや希望（preference）

患者が意思決定の際に重要視している

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

（5）意思決定に関しての問題・不安

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

（6）知りたいこと（不足していると考えられる情報）

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

者は何を重視して意思決定したか」などが挙げられた。

(7) 支援方法

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

(8) 回答の結果どうしたか

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

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

D. 考察

1) Web情報支援事例集

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

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

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

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

2) 治療法決定支援事例集

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

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

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

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

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

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

意思決定には多くの情報を必要とするに

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

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

E. 結論

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

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

F. 健康危機情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表

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

2. 学会発表

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

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

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

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

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし

参考文献

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

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

治療の選択肢	医師の説明時の状況 病名	プリファレンス	問題・不安	知りたいこと(不足情報)	支援方法(良回答要素)	結果
乳房全摘と温存	予想していなかつたため混乱し、冷静な判断ができなかつた	放射線と化学療法(抗がん剤)	再発乳がん	他の選択肢がないかわからぬ	経験者から選択する際の手順・基準(セカンドオピニオンや重要な点)を紹介。意思決定において医師に確認しておくべきポイントの提示・温存で良かったという経験者の事例・各選択肢のメリット・デメリットの情報	不安が軽減された。患者に薦めた
放射線と化学療法(抗がん剤)	検査後、相談予定	再発乳がん	どちらがよいか、他の選択肢がないかわからぬ	他の選択肢・それぞれの再発リスク	他の治療法の具体例(金額・経験者の話)・根治ではなく共生するこのどすすめ・どのよいうな病態や治療歴でどうな選択肢を用いるのかという事例紹介・情報源(本)の紹介	ホルモン剤、抗がん剤による心感
放射線と化学療法(抗がん剤)	検査後、相談予定	再発乳がん	技術面の制限があるので、手術の為に転院したほうがいいか	再発リスク	経験者の具体的な術後経過(日数)・治療方針や術後の入院期間に関する情報源(本・webサイト)	URLや本から情報収集の意向・より再発が少ない手術を選択し
放射線と化学療法(抗がん剤)	検査後、相談予定	食道がん	リスクを除外するとそれにはどのような効果が期待されているのかわからぬ	予想していなかつたため混乱し、冷静な判断ができるなかった・それが選択肢が提示される理由が不足していた	積極的治療以外に告知や緩和ケアの重要性を指摘・エビデンス提示・放射線が治癒目的ではなく緩和ケア目的である可能性説明・治療変更の理由(体力的に連続治療は無理)	それぞれの期待される効果の違い、肺がん

(資料 13)

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

8. Web 上からのがん情報収集に関する問題・課題についての研究

分担研究者 中山 和弘 聖路加看護大学

がん患者や家族がネット上の健康情報に関する情報を調べる際、情報リテラシーの不足によってその収集、理解、信頼、解釈や意思決定、行動の適切さが阻害されている状況、さらにはそれによって不安やストレスが増大している状況を把握することであった。

本研究はその情報収集の場面として、Web2.0 型またはユーザ参加型の Q&A サイトを対象として、「ネットを調べたり、質問して回答を得たことで生じたと考えられる問題、ネットを利用した被害の事例」を抽出した。それらの事例は 18 種類に分類できた。これらのうち、もっとも多く見られた事例は、「情報による混乱（調べるほど何がなんだかわからなくなつた、不安が増したなど）」であり、全体の 5 割を占めた。

A. 研究目的

研究目的は、がん患者や家族がネット上の健康情報に関する情報リテラシーの不足によってその収集、理解、信頼、解釈や意思決定、行動の適切さが阻害されている状況、さらにはそれによって不安やストレスが増大している状況を把握することであった。

B. 研究方法

その情報収集の場面として、Web2.0 型またはユーザ参加型の Q&A サイトを対象とした。分析対象サイトは「OKwave」であった。

検索の対象とした質問のカテゴリは、「美容と健康」>「健康」のなかの「病気」で、キーワードは「ネット web ウェブ サイト ページ 掲示板 HP」で検索した。そのなかから、「ネットを調べたり、質問して回答を得たことで生じたと考えられる問題、ネットを利用した被害の事例」を抽出した。より

具体的には「質問者自身や周囲の人が客観的に健康などに悪影響がある場合」「質問者自身や周囲の人が心理的な訴えがある場合（不安、心配、恐れ、不満、落ち込み、当惑、葛藤、緊張、孤独感、罪悪感、嫌悪、あせりなど）」とした。

C. 研究結果

それらの事例は 18 種類に分類できた。これらのうち、もっとも多く見られた事例は、「情報による混乱（調べるほど何がなんだかわからなくなつた、不安が増したなど）」で 5 割、ついで「情報の理解力（調べてもわからない、理解できない）」で 3 割、「情報収集力（ネットで調べても見つからない）」2 割、「情報の誤解（ネットで調べて医学的診断でなく素人判断して事実と違うように判断している）」と「ネット情報による医療者との関係（主治医は、ネットで調べた事をいって

も信用してくれない、言えないなど)」が1割弱であった。これらをがんに関する質問(45件)と、さらにがんと診断を受けている場合の質問(21件)と、がん以外の疾患に関する質問(251件)に分けて見たところ大きな割合の違いはみられなかった。

がんと診断を受けているうちの「情報による混乱」の事例で分類を試みると、その中で約半数近くを占める内容は、医師から診断や病状、今後の治療方針についての説明を受けた後に、自分なりにネットで情報を集めてみた結果、医師が説明したこと、勧めるものは反対な、あるいは異なることが書いてあり、不安が増強したり混乱しているものであった。

D. 考察と結論

がんに関するネット上の情報による問題の発生状況の一端が明らかにできた。現在も、

質問の抽出作業は継続していて、がんに関連した質問は増加していく予定である。今後は、18種類の分類のさらなる整理と分析を行いつつ、これらに対してどのような回答が有効であったのかをその回答状況と回答への評価をもとに分析していくことで、がん情報での混乱への対処方法を抽出できるものと考えている。

E. 健康危険情報
なし

F. 研究発表
1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

<資料1>

Web 上のがん情報に翻弄され Q&A サイトで質問している事例の分析

聖路加看護大学 中山和弘

目的

がんについて Web で調べたり、質問して回答を得たことで生じたと考えられる問題や Web を利用した被害の事例を収集、整理し、その問題点を明らかにする

対象

- 対象サイト：「OKwave」 <http://okwave.jp/>
- 選定理由：月間利用者は 500 万以上と「Yahoo！知恵袋」と並ぶ最大手であり、内容は「教えて！goo」とほぼ同じであるが、検索機能が充実
- 検索対象期間：2007 年 9 月 30 日から過去 2000 年まで（現在進行中）

方法

- カテゴリ：「美容と健康」>「健康」>「病気」
- キーワード：質問本文中に「ネット web ウェブ サイト ページ 掲示板 HP」が含まれる質問を検索
- ヒットした質問のうち「ネットを調べたり、質問して回答を得たことで生じたと考えられる問題、ネットを利用した被害の事例」を抽出
- 具体的には「質問者自身や周囲の人が客観的に健康などに悪影響がある場合」「質問者自身や周囲の人が心理的な訴えがある場合（不安、心配、恐れ、不満、落ち込み、当惑、葛藤、緊張、孤独感、罪悪感、嫌悪、あせりなど）」とした

質問から抽出した項目

- 質問の URL（質問番号）
- 疾患・症状または問題
- 問題分類コード
 - がんに限らず、健康関連のすべての質問から、18 の分類コードを作成（詳細な再分類も検討中）
- 各質問について 18 のうち該当する番号を選択（複数選択）

問題分類コード

1. 情報収集力：ネットで調べても見つからないことで心理的な訴えなど
2. 情報の理解力：調べてもわからない、理解できないことで心理的な訴えなど
3. 情報の誤解：ネットで調べて医学的診断でなく素人判断して事実と違うように判断している（ネットで〇〇の画像を見て自分で判断しているなど）など
4. 情報の偏り：どこのホームページを探してもうまくいっている（あるいはその逆）状態などの偏った写真などの情報しかなくて心理的な訴えなど
5. セルフチェックの使い方：ネットのセルフチェックで悩むなど
6. 専門的な矛盾：ネットで専門的にも意見が分かれていてどうしていいか悩むなど
7. 意思決定における葛藤：ネットで調べてもどちらがいいのか判断がつかないなど
8. 情報による混乱：調べるほど何がなんだかわからなくなったり、不安が増したなど
9. 脊威・恐れをあおるサイト：脅威をあおる内容を見て怖いなど
10. 問題サイト：ぼったくり、商業主義、インチキ商法のようなサイトでどれを信じるべきか分からぬなど
11. 病院、治療院等ショッピング：独自の治療法を行っているところを探して何件も通ったが治らないなど
12. ネット情報による医療者との関係：主治医は、ネットで調べた事をいっても信用してくれない、言えないなど
13. ネットショッピング：ネットショッピングで買った商品ですが、なおらないなど
14. 正しくない情報提供を含む回答：治らない、解決しないから慣れろ、あきらめろ、代替療法のすすめなど受診や望ましい行動の妨げとなる回答を受容しているなど
15. 共感的でない・悪意のある回答：OKwave その他のネット上の質問や回答をめぐるコミュニケーションでのトラブル、不安など
16. ネット情報の信頼性、信憑性についての疑問・不安：ネットで書かれていることが本当のことなのか不安である、など
17. ネットへの依存やネット利用による心身の疲労：特定の種類のサイトなどに依存的で、やめたくてもやめられないなど
18. 健康関連以外のネット被害：ストーカー、悪質メールなど