

200924036B

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

その他、がんの実態把握とがん情報の発信等に関する

特に重要な研究

平成19年度～21年度 総合研究報告書

主任研究者 黒川 清
日本医療政策機構代表理事

平成22(2010)年3月

厚生労働科学研究費補助金

第3次対がん総合戦略研究事業

その他、がんの実態把握とがん情報の発信等に関する

特に重要な研究

平成19年度～平成21年度 総合研究報告書

主任研究者 黒川 清
日本医療政策機構代表理事

平成22(2010)年3月

目次

I 総合研究報告・・・・・・・・・・・・・・5

その他、がんの実態把握とがん情報の発信等に関する特に重要な研究

黒川 清

近藤正晃ジェームス

山越 悦子

渡辺 浩子

高山智子

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

その他、がんの実態把握とがん情報の発信等に関する 特に重要な研究

平成19年度～平成21年度 総合研究報告書

その他、がんの実態把握とがん情報の発信等に関する 特に重要な研究

主任研究者 黒川 清
日本医療政策機構代表理事

平成22(2010)年3月

研究要旨

本研究の目的は、全国で数、機能、影響力が増しているがん関連の患者団体に蓄積されている、個別性の高い、体験に根ざした定性的情報を社会資源として広く国民と共有する仕組みを作る事にある。がん領域においては、患者の大きな不満要因として、適切な情報の欠如が挙げられている。医療機関を中心に客観的なエビデンスに基づく情報整備が始まっているものの、心理・社会的な定性的情報についての役割分担や、あるべき情報発信体制については、体系的な研究が待たれている。

本研究では、全国のがん患者団体と連携し、患者・家族・国民の情報ニーズを研究・蓄積し、ウェブを通じて広く提供した。さらに、患者が求める情報の全体像を体系化し、患者団体・医療機関・その他社会機関それぞれでどのような情報発信の役割分担を行うべきかについての8つの論点を整理し、政策提言を行った。

分担研究者 近藤正晃ジェームス
日本医療政策機構 副代表理事

分担研究者 山越 悦子
日本医療政策機構 研究員

分担研究者 渡辺 浩子
日本医療政策機構 研究員

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

A. 研究目的

本研究の目的は、全国で数、機能、影響力が増しているがん関連の患者団体に蓄積されている、個別性の高い、体験に根ざした定性的情報を社会資源として広く国民と共有する仕組みを作る事にある。がん領域においては、患者の大きな不満要因として、患者の求める適切な情報の欠如が挙げられている。医療機関を中心に客観的なエビデンスに基づく情報整備が始まっているものの、社会的・心理的な定性的情報についての役割分担や、あるべき情報発信体制については、体系的な研究が待たれている。

1年目(平成19年度)は、国および都道府県のがん対策推進協議会患者委員が所属する患者団体の把握を行い、その活動内容について整理を目的として研究を行った。また、それら全国のがん患者団体の協力のもと、患者団体会員に対して患者団体のどのような情報が有益かを評価し、今後求められる情報を確認し、その集計・発信方法の有効性を検証するためにアンケート調査を実施した。

2年目(平成20年度)は、患者団体リーダーへのインタビュー・インタビューを実施し、定性情報収集の実証的検証を行うことを目的とした。さらに、それらのインタビュー内容を、ウェブサイト上で発信し、研究成果の社会的浸透を図った。また、情報発信体制として、

利用者フィードバックに基きウェブサイトを改善させ、全般的な情報収集・解析・発信方法の高度化を図った。

3年目(平成21年度)は、平成19年度ならびに平成20年度の研究結果をもとに患者が求める情報の全体像の体系化を行い、患者団体の社会資源化と情報発信体制のあり方について検討を行った。関連する内外要因を明らかにし、論点抽出を行い、政策提言をすることを目的とした。

B. 研究方法

患者・家族・国民の視点に立った情報発信体制と、がん医療政策立案のための基盤整備を行うために設計した、各年度の研究方法を以下にまとめる。3年間の研究の流れについては、図1もご参照いただきたい。

平成19年度は、患者ニーズの可視化を行うために、以下の方法で研究を行った。

・全国患者会、患者リーダーのリスト化

先進的に、国および都道府県のがん対策推進協議会患者関係委員が所属する患者会の把握と、活動内容の体系的整理を行った。

・双方向ウェブサイトでの情報提供体制の構築

実際のユーザーとなる対象者に事前ヒアリングを行い、使いやすく実効性の高い仕組みを目指した。

・患者・家族の情報ニーズについてのアンケート調査の実施

全国患者会、患者リーダーのリスト化を通して確認された患者会の協力のもと、患者会会員に対するアンケート調査を行った。

平成20年度は、研究の整理と洗練化を行うために、以下の方法で研究を行った

・ウェブサイト経由の定性情報の収集

ウェブサイトの構築にあたり、双方向のフィードバック体制が可能となる体制を整えた。

・患者リーダーへのインデプス・インタビューの実施

患者リーダーを対象に、患者会の運営に関する課題や今後の展望、がん患者の求める情報の在り方などについてオーラル・ヒストリー収集を主眼としたインデプス・インタビューを実施した。

・海外における先行事例の研究

海外の患者活動の調査と関連専門家との面会を行い、インタビューを実施した。その結果をウェブサイトにて公開し、情報の共有を図った。

・意見交換会の実施による意見集約

都道府県がん対策推進協議会における患者関係委員を一堂に集めた意見交換会を開催し、委員が都道府県のがん計画およびその策定に関わる患者リーダーの意識や課題について議論し、その結果を社会に提言する機会を提供した。

平成 21 年度は、具体的な政策提言を行うために、以下の方法で研究を行った。

・先行研究との比較解析、情報ニーズに関連する役割分担の仮説策定

患者団体経由で抽出した患者情報ニーズ(当研究班平成 19 年度成果)と、医療機関を中心とした情報ニーズに関する先行研究の比較分析を行い、患者が求める情報の全体像の体系化を行い、情報ニーズに関連する役割分担の仮説を策定した。先行研究としては、『がんの社会学』に関する合同研究班による「がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査」を中心に取り上げた。

・患者リーダーへのインデプス・インタビューによる提言内容の具体化

患者団体運営者を中心に、インデプス・インタビューを実施し、患者団体が果たすべき社会的役割に関する意識の顕在化を行った。

インタビューの結果をもとに、仮説の検証を行いつつ、患者団体の社会資源化と情報発信体制のあり方について、検討を行い、提言として論点抽出を行った。



(倫理面への配慮)

平成 19 年度の研究で実施した患者会会員に対するアンケート調査では、患者会情報収集にあたって患者個人の情報を扱う可能性が高いため、資料の収集や保管に際し、個人情報保護に十分に注意して研究を行った。

平成 20 年度の研究において、患者情報に関しては、協力者とプライバシーに関する情報提供体制を合意の上、細心の注意を持って取り扱った。

平成 21 年度の研究においては、広く社会一般への公開が前提であることから、調査対象者の人権・プライバシーが侵害されないことがないように万全の注意を払うことが不可欠であった。公開である前提のみならず、公開媒体や形式、分量などを対象者に確認いただいた上でインタビューを実施し、不適切な設問がないことを事前に関係者および対象者に確認した。

C. 研究結果

平成 19 年度

全国のがん関連の患者会リストを最新化するとともに、患者リーダーへの定性的なヒアリング調査や意見交換会を通して、患者会の活動内容の体系的な整理を行い、患者会が社会資源として果たせる役割の可能性を検証した。検証結果をウェブページで広く公開することで、成果を還元するとともに、患者会の社会資源としての役割を促進した。

患者会会員を対象としたアンケート調査では、がん医療情報については、医学的な情報に比べて、心理・社会的な情報について特に満足度が低いことが分かった。情報項目ごとにみると、特に「がんの進行や治療後の見通しに関する情報」や「社会生活に関する情報」「リハビリ及びがんと共に暮らすための情報」などにおいて、その重要度評価に対して満足度が低い事がわかり、これらの項目に対して早急に整備を行う必要がある事が分かった。また、情報ごとに求められている情報発信主体・情報発信媒体が異なり、医学的情報に関しては医療機関・医療提供者や国の機関に対する期待が高い一方で、より心理・社会的な情報項目に関しては患者会・患者支援団体からの情報発信を求める声が高く、またこれらの項目については相談窓口・講演会・配布資料・電話などより多様な情報伝達の媒体を用いる事が期待されていた。今後、日本のがん医療情報発信体制の整備を進めるにあたっては、国・医療機関・自治体・患者会などすべての発信主体が協働の上で、総体として、求められる情報を求められる形で提供する事のできる総合情報プラットフォームの構築が求められていることが明らかになったと言える(図 2 参照)。

図2 患者の情報ニーズに関するアンケート調査について

全国のがん関連患者会の協力のもと、会員に対する情報ニーズとその集計・発信方法を検証

がん医療情報：心理・社会的情報に対して不満度が高!

「こころの悩みに関する情報」「社会生活に関する情報」「リハビリ及びがんと共に暮らすための情報」などの社会・心理的情報項目群について、不満割合は69%と6割近くが不満を覚えている事が分かった。

心理・社会的情報の提供：患者会への期待が高!

医学的な情報項目群については医療機関・医療提供者や国の機関に期待する声が大きく、一方で、社会・心理的情報項目群については患者会・患者支援団体、医療機関・医療提供者、そして自治体に期待する声が大きかった。

■調査時期：2008年1月～2008年3月
■調査経路：患者会経由の郵送・手渡し調査
■調査対象：5529人(がん関連患者会に属する患者、家族)
■有効回答数：1495人



平成 19 年度は、ウェブサイト上で研究成果を広く公開すると共に、情報ニーズなどについて双方向で向上させる仕組みも構築した。

平成 20 年度

平成 19 年度に実施した調査や成果を反映する方法として構築したウェブサイトをより良いものにするため、その後の双方向のフィードバックを反映させると共に、米国や英国などに存在する患者・家族の定性情報を社会資源として共有する仕組みの先行事例研究を行い、改善に取り組んだ。

患者リーダーを対象として実施したインデプス・インタビューでは、患者会の運営に関する課題や今後の展望、患者会や患者リーダーの政策参画に関する課題や要望、さらには、がん患者の求める情報のあり方などについて収集し、ウェブサイトにて公開した。これらの個別情報は、個々のがん患者に対する個別的・定性的情報の提供となるのみならず、患者会リーダーのこれまでの知見や展望から、今後の情報提供のあり方に関する患者の視点に立った議論の深堀に寄与したと考えられる。

国際学会や現地において、海外患者リーダーへのインタビューも実施した。その内容は、患者会運営方針や情報発信体制についてのまとめ情報としてウェブサイトで紹介した。

平成 21 年度

平成 19 年度に当研究班が患者団体に協力を依頼し実施した調査研究では、患者情報ニーズでは、心理・社会的な情報ニーズについて、現在の提供情報に対する不満度が高く、情報発信主体の一翼として患者団体への期待が高いことが明らかになっている。また、医療機関を中心に実施された先行研究によると、「診断された頃」に「不安など心の問題」が集中しており、比較的初期の段階で心理的情報ニーズが高いことが示されている。それらの結果から、がん患者が「がん告知」を受け治療を開始する初期の段階で、患者団体が社会資源として、社会的・心理的情報を提供することが効果的な情報提供体制の構築に有用であることを導き出した。

平成 20 年度に当研究班が実施した研究において示された海外での事例を参考にしながら、情報ニーズに関連する役割分担をより具体化するために、日本において情報提供体制の整備が進んでいない理由についての仮説を策定した。患者リーダーへのインタビューの結果をもとに、日本において情報提供体制の整備が進んでいない理由について、内外要因を明らかにしつつ論点抽出を図ったところ、仮説として策定した項目を含む、以下の 8 項目についての論点が抽出された。

- ①患者会・患者支援団体の評価、質の担保について
- ②医療提供者、患者会双方の意識改革について
- ③医療機関側の患者会を含めた運営体制について
- ④医療機関・患者会・行政機関の相互信頼関係のさらなる構築について
- ⑤相談支援センターの拡充と医療機関内での認知度の向上、期待する役割について
- ⑥患者団体同士の円滑な連携について
- ⑦がんに関するスティグマについて
- ⑧医学教育への患者参画について

D. 考察

平成 19 年度の研究は、がん関連の患者会と広く連携し、患者会に蓄積されつつある患者・家族の視点にたった定性的情報と知見を、社会資源として集積・解析・発信するための方法論を模索するにあたり、郵送調査等による定点的な調査のみならず、インデプス・インタビューによるオーラル・ヒストリーの構築や、意見交換会の実施など、多様な方法を採用して実施した。このことは、患者会や患者リーダーにとっても、「気付き」の場や「出会い」の場を提供する結果となり、患者会同士の情報共有や連携を促進する機運を構築し、患者会の社会資源化をより一層促進したと言える。患者会の社会資源化の推進においては、患者会側からの情報公開や情報発信のみならず、それと連携した行政や地域からの情報発信が今後さらに必要と考察される。また、対象患者会の選定にあたって、将来的な医療機関や行政との連携を見据え、国および都道府県のがん対策推進協議会患者委員や、彼らが所属する患者会を先行的に調査対象としたが、今後、さらに幅広い患者会に対して、活動内容の体系的な整理を行い、患者会に蓄積する定性的情報の収集を行うことが有意義であると考えた。

双方向ウェブサイトでの情報提供体制の構築については、ウェブページという性質上、定期的かつ頻繁な情報更新がユーザー確保のために必要であり、がん患者会情報やインデプス・インタビューなどの継続的な案件を、常時アップロードできる体制を持続させることが有意義であると考えた。

患者会会員に対するアンケート調査では、現在の情報提供状況において、日本全体で特に整備の必要が高い分野や特に不満の声の高い分野として、心理・社会的な情報分野が挙げられた。それと同時に、この情報分野における患者会への情報発信の期待は極めて高い事も示され、現在患者会に存在する社会資源化されない定性的情報を考えれば、今後のがん

医療情報体制整備における患者会の果たすべき役割は極めて大きいと言える。もちろん今後も国の機関及び医療機関主導のもとで、医学的情報などを中心とした、ニーズに即した情報の適切な発信媒体を介した提供も発展させてゆく必要がある。メリハリの利いた、適切な情報発信とするためにも、国・医療機関・自治体・患者会などがそれぞれの様な役割を担うべきかを再度検討しなおし、情報項目・発信媒体・ターゲットなどについてしっかりと見定めた上で情報発信の主体を担っていく必要がある。すべての発信主体が協働の上で総体として、包括的なニーズに応えていく、総合情報プラットフォームの構築が求められていると考えられる。

平成20年度の研究については、平成19年度の当研究班意識調査を機軸に、ウェブサイトでの情報発信体制を見直したことにより、昨年度の意識調査を、調査で終わらせることなく、実際の活用に結びつけることを可能とした。さらに、ウェブ利用状況の解析として、解析ツールや専門家によるコンサルティングに加え、利用者層、検索ワード、サイト間移動の履歴情報を収集し、設計を改善したことで、研究用ウェブサイトの枠にとどまるのではなく、研究班の本来目的に合致した社会資源としてのウェブサイト構築に寄与した。この改善作業は、今後も、全般的な情報収集・解析・発信方法の高度化を目指し、研究成果をより一層社会に浸透させるために継続実施していくことが重要である。

海外における先行事例の紹介では、定性情報の収集により国内患者リーダーから広く好評を得ることとなった。今後、海外先行事例の詳細なプログラム実施体制、成功要因、社会的なインパクトなどを分析し、ウェブサイト上で発信することが期待される。

平成21年度の研究においては、平成19年度、平成

20年度の研究結果を活用しながら、患者団体の社会資源化と情報発信体制のあり方として、当該研究から導き出された「医療機関等で患者会や患者支援団体に関する情報提供が求められる」というニーズに対する政策提言として、今後取り組むべき8つの論点をまとめた。

1. 患者会・患者支援団体の評価体制、質を担保する体制の構築

先進的な事例の紹介もあるものの、いまだ患者会・患者支援団体の評価体制や質を担保する体制が十分に整っているとはいえない現状が浮き彫りになった。医療従事者が、医療機関で提供する情報として患者会に関連する情報を提供する場合、その質の担保は必要不可欠であると考えられる。よって、この体制の構築を進めることが医療機関で患者会や患者支援団体に関する情報提供が行われることの一助となると言えよう。

2. 医療提供者、患者会双方の意識の改革

医療提供者、患者会双方の意識改革の必要性も浮き彫りになった。患者会の行っている活動や患者会の状況など、医療提供者がより興味を持ち、知識を得ることを期待されている。しかし、一方的に患者側が希望を述べるのではなく、患者会自身としても、自分たちの活動の質をより高め、積極的に働き掛けるといった意識改革の必要性も認識されていた。どちらか片方ではなく、双方の意識改革が必要であると言えよう。

3. 医療機関側の患者会を含めた運営体制の構築

患者会を医療資源ととらえ、運営体制に含めることの必要性が示された。ただ単純に業務を委託するだけ終わりなのではなく、その業務についての情報提供を含めた形で運営体制を構築する必要があると言え

よう。

4. 医療機関・患者会・行政機関の相互信頼関係のさらなる構築

医療機関において、よりよい情報発信体制を構築するためには、医療機関・患者会・行政機関の相互の信頼関係をさらに構築していく必要があることが浮き彫りになった。

5. 相談支援センターの拡充と医療機関内での認知度の向上、新たな役割の検討

がん患者に対する情報提供の中核的な役割を担う相談支援センターがより拡充し、認知度がより高まることの必要性が示された。相談支援センターが患者団体の情報を収集する役割も期待されているということも明らかになった。

6. 患者団体同士の円滑な連携の強化

身近に情報交換ができる相手として、患者団体同士の連携をさらに強化していくことの必要性も明らかになった。

7. がんに関するスティグマの解除

がんに関する偏見や差別などのスティグマを解除し、がんについてオープンに話ができるような社会環境の実現の必要性が示された。そのような、社会全体の意識の変化も、患者団体の社会資源化と情報発信体制のあり方に関連すると言えよう。

8. 医学教育への患者参画の促進

医療従事者を要請する段階で、患者会や患者についての知識を獲得してもらうことの必要性が示された。

E. 結論

3年間の研究を通して得られた成果をまとめる。

1) ウェブサイトのフィードバックの収集と改善

ウェブ利用状況の解析として、解析ツールや専門家によるコンサルティングに加え、利用者層、検索ワード、サイト間移動の履歴情報を収集し、設計を改善した。この改善作業を通じ、全般的な情報収集・解析・発信方法の高度化を目指し、研究成果をより一層社会に浸透させるよう努めた。

2) 海外における先行事例研究と意見交換会の実施

海外における先行事例を調査し、詳細なプログラム実施体制、成功要因、社会的なインパクトなどを分析した。これらの調査結果や各国情報、各国の患者市民リーダーによる定性的な情報提供は、ウェブサイト上で発信しており、ウェブサイトのさらなる社会資源化の一助となった。

3) 患者リーダーに対するインデプス・インタビューの継続実施

インデプス・インタビューを通じ、患者個々の闘病ノウハウ、患者会の運営に関する課題や今後の展望、患者会や患者リーダーの政策参画に関する課題や要望、さらには、がん患者の求める情報のあり方などについて情報を収集した。これらの個別情報は、個々のがん患者の個別的・定性的情報収集にとどまらず、今後、情報提供はいかにあるべきかという議論に対し、患者の視点を提供することにつながった。

4) がん患者関係者委員意見交換会の実施

都道府県がん計画の策定に関わる各都道府県がん対策推進協議会、及びそれに準ずる会議に参画しているがん患者関係者委員を一堂に集めた意見交換会を継続して実施した。彼らは、患者会代表者や

幹部が多いため、患者リーダーの意識や課題の収集および意見交換の場は、がん患者会の情報発信における役割を考察する上で、極めて重要であった。患者リーダーの個別経験を分析し定量化していくことで、患者会の社会資源化に寄与することができた。

5) 論点抽出、政策提言

患者団体の社会資源化と情報発信体制のあり方について、内外要因を明らかにし、論点抽出を行った。その結果として以下の8つの論点を提言した。

1. 患者会・患者支援団体の評価体制、質を担保する体制の構築
2. 医療提供者、患者会双方の意識の改革
3. 医療機関側の患者会を含めた運営体制の構築
4. 医療機関・患者会・行政機関の相互信頼関係のさらなる構築
5. 相談支援センターの拡充と医療機関内での認知度の向上、新たな役割の検討
6. 患者団体同士の円滑な連携の強化
7. がんに関するスティグマの解除
8. 医学教育への患者参画の促進

F. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

該当せず

