

厚生労働科学研究費補助金（がん政策研究事業）

分担研究報告書

患者向け療養情報の提供内容と提供体制のあり方に向けた調査

～国内外のウェブサイトの比較より～

研究協力者 浦久保安輝子 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部

研究協力者 早川 雅代 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部

研究分担者 高山 智子 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供部

研究要旨

本研究では、治療に伴う症状や副作用などの療養情報に関して、国内外の患者向けウェブサイトにおける情報提供の現状を検討し、患者にとって活用しやすい情報提供のあり方を考察した。

国内外の7つのがん情報に関するウェブサイト（日・米・英における、公的機関や民間の非営利団体によるもの）を検討した結果、全体に、日本のサイトにおける情報に比して、米・英国のものは、より幅広い内容が網羅されており、公的機関と民間の非営利団体との連携もなされていた。また、公的機関の運営するウェブサイトよりも、民間の非営利団体のウェブサイトにおいて、副作用・療養情報についてより幅広い提供がなされていた。

本調査からは、今後、同領域について日本での情報提供の拡充が望まれると共に、公的機関の情報のみならず、民間の非営利団体をはじめとした種々の組織が協働して情報を整え、提供していく体制を検討していくことの必要性が示唆された。

A. 研究目的

がんの患者において、治療に伴う症状や副作用に関する悩みや負担が増加しており、(1)、がんの療養情報は、患者や家族がもっとも求める情報の一つであるとされる。これまでの調査では、患者は、こうした情報をしばしばインターネットで探すと報告され(2)、我が国の調査でも、がんの治療や病院に関する情報源として、「病院の医師や看護師など」に次いで、「インターネット」が35.5%と高くなっている（平成28年、内閣府）。

特に、国や、がんセンターなどがんの中核的な診療・研究機関、主要な非営利団体などのウェブサイトにおける情報提供は、患者・市民への影響が大きい事が予測され、患者のニーズに沿った情報提供が求められる。

米国におけるがんに関する情報提供に関する検討では、National Cancer Institute（国立がん研究所、NCI）が指定する米国内のがんセンターについて、ウェブサイトでのどのような情報が掲載されているか、がんの治療(3)や臨床試験(4)、補完代替療法(5)

などについて報告がなされている。中でも、緩和ケアについての検討では、NCI によって指定された病院でも、ウェブサイト上では必ずしも十分な提供がなされていないことが報告されている(6)。

一方で、これまで、治療に伴う症状や副作用や療養に関するウェブサイト上での情報提供の現状について、網羅的に検討した研究はない。副作用に関する情報は、患者の治療の意思決定に影響することが報告されており(7)、異常の早期発見のためにも重要であることから、十分な情報提供が望まれる。

そこで、本研究では、療養情報の中でも治療に伴う副作用に関するものに焦点をあて、諸外国の主要ながん情報に関するウェブサイトの状況を比較検討することで、患者のニーズに答えられる情報支援のあり方を考察することを目的とした。

B. 研究方法

日・米・英国の公的機関および主要な非営利団体が運営する一般向けのがん情報サイトより、治療に伴う副作用の情報を網羅的に提供しているものを複数選定した。

各サイトについて、2017年8～9月時点で掲載されていた副作用の見出し項目を収集し、**I. 治療に伴う症状や副作用に関する記載内容と**、**II. ページ構成と提供方法**について検討を行った。

C. 研究結果

米・英については、公的および非営利団体によるサイト各3箇所、日本については公的機関の運営するサイト1箇所の合計7つのサイトを調査対象とした(表1)。日本

では、がんの治療に伴う副作用について広い範囲で情報提供を行っている非営利団体によるサイトは同定できず、含めなかった。

I. 治療に伴う症状や副作用に関する記載

7組織で提供されていた副作用項目の内容を調査した結果、治療に伴う症状や副作用のうちで、「だるさ・倦怠感」「吐き気・嘔吐」「食欲不振・体重減少」「リンパ浮腫」などはすべての組織で解説がされていた。他方、「せん妄」「胸水・腹水」などの項目を含んだサイトは少なかった。また、日本のサイトでのみ「認知機能低下・ケモブレイン」「睡眠障害」などの項目は含まれておらず、米国の非営利団体のサイトでのみ「形成外科的治療」などのより幅広い項目が含まれていた。しかし、どのような項目を情報として含め、あるいは含めないのか項目の取舍選択については、今回のwebサイトの比較調査のみでは限界があり、わからなかった。

組織間比較では、米・英国ともに、民間の非営利組織(寄付により運営される)が運営するウェブサイトにおいて、より多くの項目が網羅されている傾向にあった。

II. ページ構成と提供方法

最後に、各ウェブサイトについて、大まかなページの構成を確認した。平均して、以下の構成に集約された。

1. 一般的な知識(原因、症状、医学的な診断、対処法など)
2. 自分ができること(対策、予防、工夫など)
3. 医療者への相談(伝える必要がある時、

適切な伝え方など)

4. さらなる情報へのリンク

また、提供方法として、組織ごとに幾つの特徴があげられた。例えば、当該組織が運営するチャットや電話での相談窓口へとつなぐ (ACS、NCI、Cancer Research UK)、患者の体験談を動画で提供する (Macmillan、Cancer Research UK、NHS)、患者の体験談を音声で提供する (NCI) といったものがあげられた。

D. 考察

がんの治療に関してはエビデンスに基づく情報提供が普及し始めているが、治療に伴う症状や副作用、療養に関する情報は、必ずしも明確なエビデンスがないものも多く、どのような情報を、どのようにウェブサイト上に掲載するか、配慮が求められる。

今回の検討を通して、今後、治療に伴う症状や副作用・療養情報に関しては、日本の情報の拡充が望まれると考えられた。

また、米・英国では非営利団体のウェブサイトにおいてより幅広い内容の情報提供がなされていた。ACSは、米国におけるがんに関する最大規模のNPOであり、一般市民からの寄付金の他、Relay for Lifeなどのイベントを主たる資金源としている。そのウェブサイトにおいては、各種がんの治療に関する地域に根差した療養情報(病院、患者・家族のための滞在施設、交通サポート、患者同士のコミュニケーションの場、アピアランスサポートの場など)の充実など、より患者の生活目線に近い部分での支援に力を入れている(8)。一方で、国の機関であるNCIは、米国がん法に基づき、最新

のがん情報を普及する使命を持っている(9)。本調査からは、こうした国と非営利団体などが、自身の組織の強みを生かしながら互いに協働することで、患者の治療や療養生活全体を支えるより強固な情報支援体制につながる可能性が伺えた。

また、いずれの組織でも、ページの構成として、症状について「医療者に伝える必要がある時・適切な伝え方」が詳述されており、サイトの情報をもとに自己判断するのではなく、医療者とのコミュニケーションにつなげるように意図されていた。そのほか、ACSやNCIでは、同組織が運営する電話やチャットなどの直接的な相談支援にもつなぐ体制が整えられており、日本でも可能な範囲でこうした工夫は必要かと考えられた。

E. 結論

以上、国内外の主要な患者向けウェブサイトにおける副作用・療養情報提供の現状に関して検討した結果、日本の情報は少なく、拡充が望まれた。また、米・英国共に、公的機関よりも非営利団体で情報が充実した傾向にあった。いずれの組織でも、ウェブサイト内での情報で完結することなく、対人支援への連携を強化しており、患者目線での情報提供の工夫がなされていた。本調査からは、各組織が互いの特性を生かした協働体制を構築しながら情報提供を行い、情報のみで完結しない対人支援へとつなぐことの必要性が示唆された。

参考文献

1. 「がんの社会学」に関する研究グループ. 2013 がん体験者の悩みや負担等

- に関する実態調査報告書 がん向き合った 4,054 人の声. 2016 年 6 月.
2. Shea-Budgell MA, Kostaras X, Myhill KP, Hagen NA. Information needs and sources of information for patients during cancer follow-up. *Curr Oncol.* 2014;21(4):165-73.
 3. Dulaney C, Barrett OC, Rais-Bahrami S, Wakefield D, Fiveash J, Dobelbower M. Quality of Prostate Cancer Treatment Information on Cancer Center Websites. *Cureus.* 2016;8(4):e580.
 4. Monaco V, Krills SK. On-line information about cancer clinical trials: evaluating the Web sites of comprehensive cancer centers. *AMIA Annu Symp Proc.* 2003:470-4.
 5. Brauer JA, El Sehamy A, Metz JM, Mao JJ. Complementary and alternative medicine and supportive care at leading cancer centers: a systematic analysis of websites. *J Altern Complement Med.* 2010;16(2):183-6.
 6. Vater LB, Rebesco G, Schenker Y, Torke AM, Gramelspacher G. Palliative care content on cancer center websites. *Support Care Cancer.* 2018;26(3):1005-11.
 7. Ziegler DK, Mosier MC, Buenaver M, Okuyemi K. How much information about adverse effects of medication do patients want from physicians? *Arch Intern Med.* 2001;161(5):706-13.
 8. 高山 智子 山精. "がん情報サービス" 今米国で アメリカ国内のがん情報提供サービスの役割分担 NCI とアメリカがん協会によるがん情報サービスの役割の違いを概観する. *癌の臨床.* 2008;54(8):707-12.
 9. 高山 智子 山精. "がん情報サービス" 今米国で NCI のがん情報提供機能の概観 NCI-CIS を支えるバックボーン、NCI 内の組織的な位置づけと運営体制. *癌の臨床.* 2008;54 巻(7号):597-601.
- F. 健康危険情報**
なし
- G. 研究発表**
- | | |
|---------|----|
| I 著書 | なし |
| II 総説 | なし |
| III 原著 | なし |
| IV 症例報告 | なし |
| V 学会発表 | なし |
- H. 知的財産権の出願・登録状況**
1. 特許取得 なし
 2. 実用新案登録 なし
 3. その他 なし

表1 調査対象としたがん情報に関するウェブサイト

サイト名 【運営組織】	URL	国	運営組織の属性	運営組織やウェブサイトの特徴など
1. がん情報サービス 【国立がん研究センターがん対策情報センター】	https://ganjoho.jp	日本	国	がん情報サービスは、国立がん研究センターがん対策情報センターは、2006年に、国のがん対策の一環として開始した患者・家族向けのがん情報に関するウェブサイトである（2017年の年間ページビュー数は31,933,854件）。
2. National Cancer Institute: Comprehensive Cancer Information (以降、NCI) 【米国国立がん研究所】	https://www.cancer.gov/	米	国	NCIは、米国国立衛生研究所（NHI）の一部門であり、研究の遂行や研究費の調整・配分などを行っている。
3. National Comprehensive Cancer Network ; NCCN (以降、NCCN) 【NCCN】	https://www.nccn.org/	米	民間（非営利団体）	NCCNは、米国内の27の主要ながんセンターによる同盟団体。米国での医療事情に基づき、NCCNガイドラインを策定。
4. American Cancer Society (以降、ACS) 【アメリカがん協会】	https://www.cancer.org/	米	民間（非営利団体）	ACSは、全米3400カ所の地域オフィスとの協働し、地域に根差した療養情報を提供。コールセンター部門との連携による相談体制あり。
5. NHS choices (以降、NHS) 【National Health Service】	https://www.nhs.uk/pages/home.aspx	英	国	NHSは、英国における国営の国民保健サービスで、税金を財源とする。すべての国民を対象に、必要とされる医療が原則無料で提供される。
6. Macmillan Information and Support (以降、Macmillan) 【Macmillan Cancer Support】	https://www.macmillan.org.uk/	英	民間（非営利団体）	Macmillan Cancer Supportは、寄付を主たる財源とする慈善団体。がんに関する包括的支援を展開する。
7. Cancer Research UK 【Cancer Research UK】	https://www.cancerresearchuk.org/	英	民間（非営利団体）	Cancer Research UKは、寄付を主たる財源とする慈善団体。