

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

がん関連の学会の患者や国民向けの情報提供の取り組みに関する実態調査

研究代表者 高山 智子 国立がん研究センターがん対策情報センター 部長
研究協力者 矢口 明子 国立がん研究センターがん対策情報センター 特任研究員
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 室長
研究協力者 井上 洋士 国立がん研究センターがん対策情報センター 主任研究員

研究要旨

患者・家族及び一般向けの科学的根拠に基づくがん情報提供に関して、国内のがん関連の 35 学会の現況や課題、及び協力体制構築の意向を把握することを目的としてアンケート調査を実施した。その結果、25 学会から回答が得られ、多くの学会で学会サイトや患者・市民向け講演会・シンポジウム等の何らかの形で患者や一般向け等の国民向けに情報提供を行っているものの、患者の情報ニーズの把握や人や資金等のリソース不足に困難を感じている学会も約 4 割存在していた。また関心のあることとして、約半数の学会で、患者ニーズの拾い方やガイドラインを患者向けに解説する方法、学会間での同じテーマの扱い方等に関心を持つと回答していた。国民向けの情報提供に関する協力や連携体制の協力の可能性については、ほとんどの学会で協力できる・できるだけ協力したい、と回答が得られた。国内の限りあるリソースを有効に活用するためにも、がん関連のさまざまな機関が補完し合える体制に向けた検討が必要であると考えられた。

A. 研究目的

昨今のがんの情報は、患者のニーズの多様化とともに、医療の進歩による頻回な情報の更新、臨床試験や緩和ケア、先端医療など新たな医療への対応が求められている。また、玉石混交の情報があふれる中で、患者が正しい情報にたどりつけないという課題も見受けられる。したがって、これまで以上に、がんの関係学会等が協力して信頼のおけるがん情報の提供を行える持続可能な体制を目指していくことが必要となっている。

本研究班では、第 2 期がん対策推進基本

計画、および第 3 期でも記載されている「国、国立がん研究センター及び関係学会等と引き続き協力して、がんに関する様々な情報を収集し、科学的根拠に基づく情報を国民に提供する」ことの実現に向け、A11 Japan での国民向けのがんの情報提供のしくみについて検討をしている。しかしながら、がんに関連する各学会は、それぞれ専門とする疾患の特性や専門領域により、患者向け情報に関して対応が可能な範囲や抱える状況が異なると考えられる。また、患者向け情報提供に関する協力・連携体制構築に向けては、各学会の現時点の

状況や意向を確認する必要がある。

以上のことより、患者・家族及び一般向けの科学的根拠に基づくがん情報提供に関して、がん関連の学会の現況や課題、及び協力体制構築の意向を把握することを目的として調査を実施した。

B. 研究方法

1) 調査対象

がん関連の医療者向け診療ガイドライン及びこれに準ずる情報を作成している学会 35 学会（うち、15 学会は名称に「がん」「癌」「腫瘍」を含まず）

2) 調査時期

2018 年 4 月 18 日－7 月 17 日

3) 調査方法

郵送による自記式調査用紙を各学会理事長宛に発送、郵送またはメールによる返送

4) 質問項目

貴学会において

Q1. 「がんに関する様々な情報を収集し、科学的根拠に基づく情報を国民に提供する」ためにどのような取り組みを行っているか？（7 種提示、各 4 段階で回答）
Q2. Q1. で、「国民向けがん情報」の提供の取り組みを行った、あるいは取り組みたい、と回答した場合に、「取り組みに際し、困ったあるいは現在困っていることはあるか？

（9 種提示）

Q2-1. 自由記載、具体的に Q3. 何があったら、「国民向けがん情報」の提供を継続に実施していくことが可能か？自由記載

Q4. 「国民向けがん情報」の提供に関し、関心を持っていることはあるか？（4 種提示）

Q4-1 Q4にて、関心があるとしたことについて、学会での方針や現況について

Q5. もしも、提示（6 種）したような協力・連携体制をとるとしたら、ご協力は可能か？（4 件法）

C. 研究結果

1) 回答数

返送：25 学会、回収率 71.4%

2)

① 国民向けがん情報提供の取り組み状況

（Q1, 図1）

・17 学会（68%）が「学会ウェブサイト」にて、10 学会（40%）が「書籍」、さらに 8 学会（32%）が「パンフレット・リーフレット」を通じて、既に国民向けの情報提供に取り組んでいた。また、22 学会（88%）が「患者・市民向け講演会やシンポジウム」を実施していた。

・「現在はないが、今後取り組みたい」とする国民向けの情報提供方法として、8 学会（32%）が「書籍」、8 学会（32%）が「パンフレット・リーフレット」と回答した。

・「学術集会での患者・家族参加プログラム」は、15 学会（60%）が開催しており、7 学会（28%）が「取り組みたい」と回答した。

② 国民向けがん情報提供に際し困っていること（Q2, 図2）

学会が国民向けがん情報を提供しようとするときにバリアとなっていると考える主な点としては、10 学会（40%）が「患者の情報ニーズ」、「リソース不足」、8 学会（32%）が「効果的な普及方法」を挙げた（複数回答）。また、まれながんを対象と

する学会では、エビデンスが少ないことを挙げていた。

以下に、それぞれの項目に回答した学会による自由記載の概要を示す。

「患者の情報ニーズ」

- ・患者さんや家族が本当に求めている情報、知りたい情報が十分把握できていない。
- ・どこにどのような患者団体があるかわからない。
- ・一方的な情報提供は有効でないと考える。
- ・患者のニーズも多様であり、最大公約数の内容にならざるを得ない。

「リソース不足」

- ・医療者は多忙かつ資金不足である。
- ・情報提供を専任する資金がない。
- ・冊子媒体での提供は財政上難しい。
- ・情報を患者向けに修正するにはコストがかかる。

「効果的な普及方法」

- ・学会がテーマとする事柄の普及・啓発は実施しているが、十分に普及しているといえないようだ。
- ・対象となる患者団体などの把握・コンタクトが難しい。
- ・市民公開講座などを安価に広く周知する方法が限られている。

「その他」

- ・発生率の低い疾患・病態などでの最新のエビデンスの収集と情報提供が難しい。

③ 継続的な「国民向けがん情報」提供を可能とすると思うもの（Q3）

自由記載より、運用資金や人材などのリソース、患者のニーズを知り、それを含めた情報提供の組織構築、情報

提供に対する患者・市民からのフィードバックとともに、関連学会の情報共有が必要であるとの意見が挙げられた。

④ 「国民向けがん情報」提供に関して関心のあること（Q4、図3）

情報提供に関して、取り組みの有無に関わらず、13学会（52%）の学会が「患者ニーズの拾い方や内容」に関心があると回答した。また、「ガイドライン（GL）を患者向けに解説する方法」や「学会間での同じテーマの扱い方」にも各11学会（44%）、「作成における患者や家族の参加」には、7学会（28%）が関心を持っていた。

⑤ 協力・連携の体制への協力の可能性

国民向けがん情報の提供に取り組む学会関係者の協力・連携体制について、いくつかのあり方を想定したとき、学会からの委員の派遣、執筆・査読などの協力が可能かを尋ねた（Q5、図4）。

「行政機関」や「コンソーシアム」といった「組織が企画する編集会議」へは、「協力は難しい」とする1学会を除き、ほぼすべての学会が委員の派遣に「協力できる」・「できるだけ協力したい」、と答えた。特に、「行政機関」や「コンソーシアム」が企画する「編集会議へ委員を派遣」できるかという設問については、24学会（96%）が、「協力できる」と「できるだけ協力したい」と回答した。

D. 考察

診療ガイドラインは、主に治療や療養、予防や検診について、科学的根拠に基づき益と害のバランスを考慮したその時点での推奨を

提示し、患者と医療者の意思決定を支援するものであり、わが国では学会を中心に作成されている。がんに関しては、がん種横断的な学会の他、特定のがんを対象とする学会や対象となる臓器別の学会などが主体となり作成され、この10年で充実した。この度調査の主な対象としたのは、研究班で把握したがん関連の診療ガイドラインの作成団体としてガイドラインに記載があった学会・研究会であるが、他にも、特に療養に関連する領域の学会や研究会もあると思われる。

診療ガイドラインの内容を患者に向けて発信していくことは、診療ガイドラインの役割のひとつである科学的根拠に基づく診断や治療法を普及するためばかりでなく、医療への患者の主体的な関りを促進する意味でも大切である。診療ガイドラインの世界的な機関である、Guideline International Network (G-I-N) では、患者向けガイドラインの作成方法を紹介しており、この中で、患者にとって影響が大きい、あるいは医療者と話し合うことができる課題についての推奨や、患者への調査から療養上自身でケアできることなどを取り上げることが提案している。また、患者のニーズや価値観・希望を調査したり、文献レビューしたりすること—consultation(情報収集)—を患者のinvolvementのひとつとして重視している。この度の調査で、多くの学会が患者・市民への情報提供に取り組む際に、患者のニーズの把握を課題ととらえていた。患者の価値観や希望、情報のニーズに関する研究が活発になることを望むと同時に、それらを継続的に収集することの必要性から、研究班ではそのしくみについて検討を開始した

ところである。

患者・市民向けのがん情報提供への取り組みにおいては、半数近く学会が人的・資金的リソースの不足を挙げていた。一方で、異なる分野のテーマをどのように扱うかについて、また作成した情報を効果的に患者に届ける方法についても関心を寄せていた。これらの課題の解決のひとつとして、関連する団体が協力・連携は不可欠と考えられ、今後その具体化の構築をいかに進めるかが重要であると考えられた。

E. 結論

国民向けがん情報の提供について、がん関連の多くの学会では何らかの取り組みを行っていたが、患者の情報ニーズの把握について十分でない状況が伺えた。また、資金や人的なリソースの不足や効果的な普及方法を課題ととらえており、関連学会のさらなる協力・連携は重要であると認識していることが明らかになった。

アンケートへのご協力と貴重なご意見をいただいた各学会の皆さまにお礼を申し上げます。

F. 健康危険情報

特記なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

予定なし。



