

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

患者や家族の質問や疑問の継続的な収集方法と活用方法に関する検討

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がん情報提供部
研究協力者 八巻 知香子 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 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

研究要旨

科学的根拠に基づく情報づくりにもつながるがん患者や家族等が知りたい（と考える）情報を継続的に収集するしくみを検討することを目的とした。本研究では、収集しようとする対象を、患者や市民の価値観、希望、経験 **Patient/population's views and preferences (PVP)**として、検討を進めることとした。患者や家族等からの直接の質問や疑問を収集する方法として、A：患者・家族への質問紙調査、B：患者・家族へのインタビュー調査、C：がん情報サービスに恒常的に設置されているアンケート回答、D：がん情報サービスサポートセンター（電話相談）の相談記録の4種のデータについて、①データの代表性・網羅性、②データの充実度（質問、疑問の内容やその背景が十分にわかるデータ足りうるか）、③患者・家族の負担、④情報収集体制にかかる負担の4点から検討した。また、2）医療関係者の立場での医療現場で必要とされる情報の継続的な収集方法として、継続的に実施することを想定し、トピックや領域を決めて、年に1回程度実施していくことを想定した検討を開始した。

現段階では、すべての条件を満たす手法はなく、いずれもその網羅性や収集の際の負担など一長一短あることが示された。引き続き、収集した情報の示し方や活用の仕方と合わせて検討をさらに進めていき、活用の際の妥協点を探っていくことが必要であると考えられた。

A. 研究目的

医療の進歩はめざましく、医療の提供体制や受療する患者の背景も複雑となり、患者や家族が求める情報ニーズも多様となっている。一方で多忙な医療現場では、患者や家族からの質問や疑問に対して、十分に答える時間がない、答えるための情報を持ち合わせていないということもしばしば生じている。

“All Japan”での“持続可能な”一般向

けのがんの情報提供の体制を円滑に機能させるためには、患者をはじめとする情報を必要とする者の情報ニーズの継続的な把握（情報収集機能）が重要である。また把握された情報を、国内の情報作成や提供に関わる関係者らが共有、活用し、延いては科学的根拠に基づく情報づくりにつながるようすることで、国内の信頼できる情報の土壌をさらに向上させることにつながる。

そこで、本研究では、科学的根拠に基づく

情報づくりにもつながるがん患者や家族等が知りたい（と考える）情報を継続的に収集するしくみを検討することを目的とした。

B. 研究方法

検討に先立ち、がん患者や家族等が知りたい（と考える）情報が、科学的根拠に基づく情報づくりに活かされるために、どのような視点や手法があるのかについて整理を行った。

診療ガイドラインの評価に用いられる AGREE (The Appraisal of Guidelines for REsearch & Evaluation) 評価表の手引書では、診療ガイドラインを作成する際のターゲットとなる対象について、ガイドラインの利用者が明確に定義されているとともに、対象集団の価値観や希望が調べられていることとされている (Domain 2: 下記参照)。

Domain 2. Stakeholder Involvement focuses on the extent to which the guideline was developed by the appropriate stakeholders and represents the views of its intended users (items 4-6).

4. ガイドライン作成グループには、関係する全ての専門家グループの代表者が加わっている。

5. 対象集団（患者、一般市民など）の価値観や希望が調べられた。

6. ガイドラインの利用者が明確に定義されている。

4. The guideline development group includes individuals from all relevant professional groups.

5. The views and preferences of the target population (patients, public, etc.) have been sought.

6. The target users of the guideline are clearly

defined.

■参考 AGREE II 日本語訳 公益財団法人日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部 2016

<http://minds4.jcqhc.or.jp/minds/guideline/pdf/AGREE2jpn.pdf>

The AGREE II

<https://www.agreetrust.org/agree-ii/>

また、使用の手引きの解説によると「ガイドライン作成にあたっては、ヘルスケアに対する対象集団の経験や期待に関する情報が反映されなければならない。対象集団の視点をガイドライン作成の各段階に反映させる方法は様々である。例えば、優先すべきトピック、利害関係者のガイドライン作成グループへの参加、利害関係者によるガイドライン草案の外部評価を決めるための患者／一般市民への公式な協議である。あるいは、利害関係者へのインタビューや患者／一般市民の価値観、希望、経験に関する文献調査などから情報を得ることができる。実施されたプロセスと利害関係者の視点が考慮されていることが、ガイドラインに示されていないなければならない。(AGREE II 日本語訳 公益財団法人日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部 2016 より)」とされている。

つまり、科学的根拠に基づく情報として作成されている診療ガイドラインにおいては、作成する際には、患者をはじめとして利害関係者の視点が考慮されるとあり、ここには、現場で情報提供に困る医療者や医療スタッフも含まれる。これらを考慮し、本研究では、収集しようとする対象を、患者や市民の価値観、希望、経験 Patient/population's views and

preferences (PVP)として、検討を進めることとした。

1) 患者や家族等からの直接の質問や疑問の収集方法の検討

患者や家族等からの質問や疑問を収集する方法として、質問紙調査やインタビュー等の調査、ならびに既存のデータソースによる情報収集の可能性について検討した。具体的には、A: 患者・家族への質問紙調査、B: 患者・家族へのインタビュー調査、C: がん情報サービスに恒常的に設置されているアンケート回答、D: がん情報サービスサポートセンター（電話相談）の相談記録の4種のデータを比較した。

検討の観点として、①データの代表性・網羅性、②データの充実度（質問、疑問の内容やその背景が十分にわかるデータ足りうるか）、③患者・家族の負担、④情報収集体制にかかる負担の4点から検討することとした。

2) 医療関係者の立場での医療現場で必要とされる情報の継続的な収集方法の検討

継続的に実施することを想定し、トピックや領域を決めて、年に1回程度実施していくことを想定して、検討を開始した。

初回での検討（2018年度）は、疾患領域、療養領域について2～3程度として、疾患領域2種類程度（食道がん、大腸がん）、療養領域2種類程度（吐き気・嘔吐、運動/活動量、排泄のこと等の領域横断的な内容について）を、がん診療連携拠点病院がん相談支援センター等に協力を得られる体制について検討を進めることとした。

C. 研究結果

1) 患者や家族等からの直接の質問や疑問の収集方法の検討

A: 患者・家族への質問紙調査、B: 患者・家族へのインタビュー調査、C: がん情報サービスに恒常的に設置されているアンケート回答、D: がん情報サービスサポートセンターの相談記録の4種のデータのデータを用いる場合、次のような方法での取得が想定された。

A: 患者・家族への質問紙調査

患者・家族への質問紙調査を設計した。質問紙は下記のような質問項目により、各がんや症状について、医療者に聞きたいかどうかを尋ねるものとして構成した。

- ○○がんやその治療、治療に伴う症状や生活上の注意点について、医療者に聞きたいと思ったことはあるか
- ○○がんやその治療について、どのような内容を知りたかったか。それは治療のどの段階か、いつ（西暦）か、聞きたかった内容は知ることができたか。
- ○○がんの治療に伴う症状について、どのような内容を知りたかったか。それは治療のどの段階か、いつ（西暦）か、聞きたかった内容は知ることができたか。
- ○○がんと診断されてからの生活上の注意点について、どのような内容を知りたかったか。それは治療のどの段階か、いつ（西暦）か、聞きたかった内容は知ることができたか。

回答者のリクルート方法は、国立がん研究センターがん対策情報センター「患者・市民パネル」（100名）への協力依頼、および

全国がん患者団体連合の会員組織を通じた協力依頼が想定された。

質問紙への回答負荷については、患者団体連合の代表者および研究者から「回答しづらい」「想定される回答とは異なる次元での散発的な意見の収集にとどまるのではないか」といった意見が出された。

Web調査による質問紙調査であれば、収集体制の負荷はそれほど大きくないが、散発的な回答の整理は労力を要することが予想された。

B：患者・家族へのインタビュー調査

研究者により該当するがん種や症状を経験した患者や家族にインタビュー調査を実施すると想定した場合の工程を検討した。がんに関して「知りたかったこと」を語ってもらうためには、ある程度時系列的に話をしてもらう必要があると考えられ、下記のような資源が必要であると試算された。

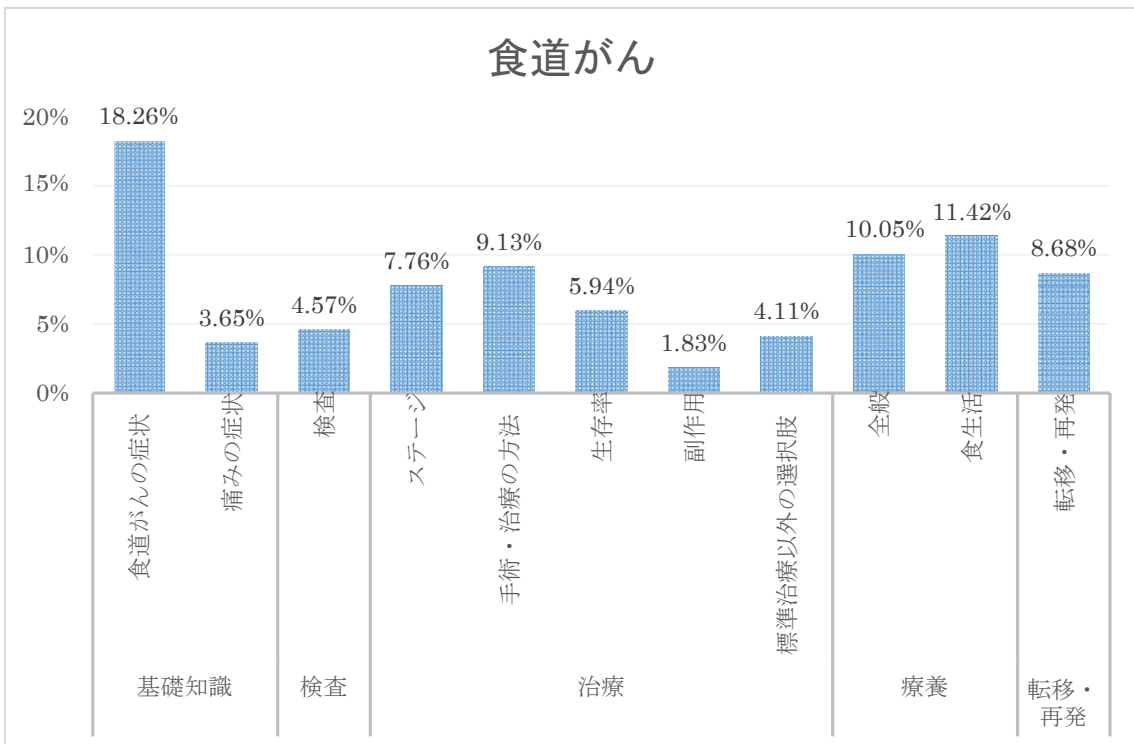
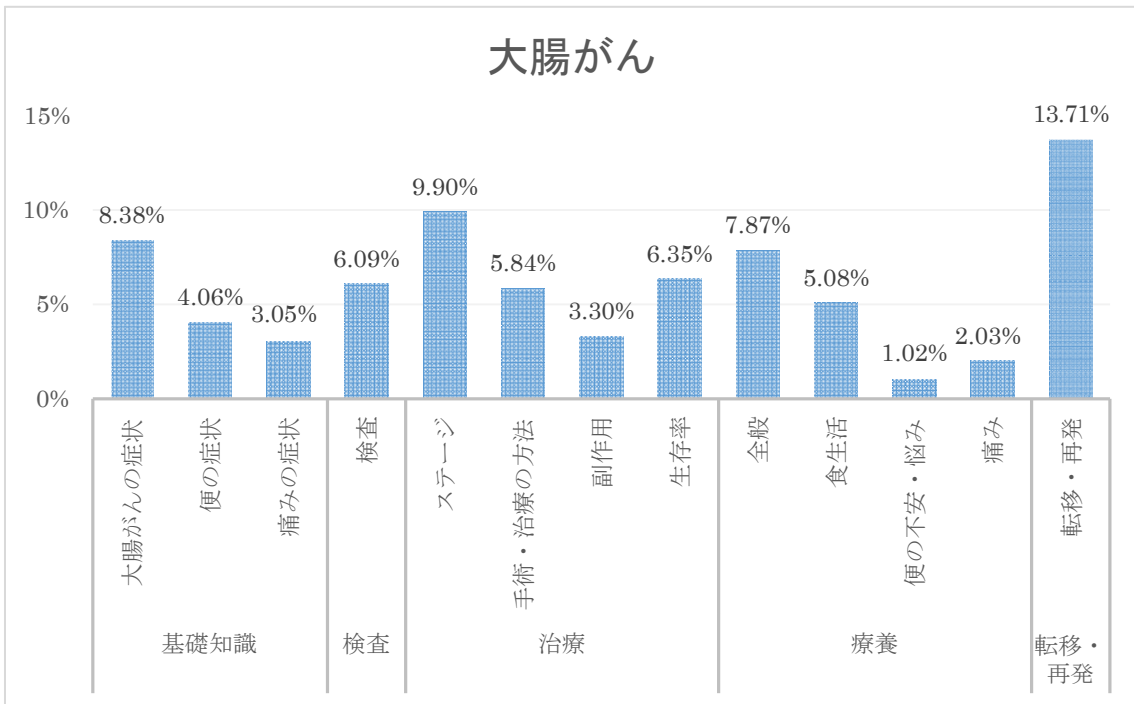
- インタビュー時間は一人当たり 2 時間程度要する
- 話題を引き出し、まとめるためには熟練した研究者が必要
- ある程度多様性を確保するためには、人数（50 名程度）の患者・家族の協力者を得ることが見込まれるが、多様性を確保したリクルートは困難

- 逐語録作成等一部の作業を外注する場合には、相当額（50 人×2 時間）が必要

C：がん情報サービスに恒常的に設置されているアンケート回答

国立がん研究センターがん対策情報センターが運営するウェブサイト「がん情報サービス(<http://ganjoho.jp>)」の各ページからリンクされているアンケートのうち、「探していて、手に入らなかった情報（自由記述）」への回答があったデータを用いた。2013 年 1 月 1 日～2017 年 12 月末日までにこの「探していて、手に入らなかった情報」に記載された回答全 2794 件のうち、患者向け「各種がんの解説」の「大腸がん」「食道がん」ページからのリンクで回答された大腸がん：370 件、食道がん：205 件を分析した。記載された自由記述のデータを KH コーダー 2.00f を用いて特徴を抽出した。

「探していて手に入らなかった情報」としては、大腸がんに関しては、「再発・転移」に関する割合が相対的に高く（13.7%）、食道がんについては「食道がんの症状」（18.2%）、「食生活」（11.4%）に関する割合が高いなど、がんの種類により求める情報に差がある可能性が示唆された。



D：がん情報サービスサポートセンターの
 相談記録
 がん情報サービスサポートセンターは、

平日 10時~15時 2回線（混雑時は 3回線）
 で、専従スタッフ 4名、兼任スタッフ 3名
 （看護師、社会福祉士、臨床心理士）による

相談対応が行われている。相談は無料だが電話代は相談者が負担する。2017年の相談件数は3517件、2016年が3141件で全件についての記録がある。記録項目は、相談時間、相談者属性（本人、家族）、性別、がん種、地域、主訴（自由記述）、対応（自由記述）、相談内容（選択式）、対応内容（選択式）である。PVPが記載されるのは、自由記述である主訴も部分で、記述文字数には幅があり、3字から470字であった。

記録の特徴としては、

- 相談員の主観が入ることは否めない
- 相談件数の多寡に記録の質も左右され

る（相談が多すぎると書いている時間がないのであまり書かない）

- 誰でもが利用できる窓口ではあり、患者会等に属さない人、拠点病院以外で治療を受けている人なども含め様々な人が利用している
- 国立がん研究センターが運営する相談窓口として寄せられる相談の特性が存在する可能性がある
- がん情報提供部スタッフによる記録であるため、今後の項目追加や記載方針の変更などは可能であることが挙げられた。

図：がん情報サービスサポートセンターに寄せられる相談内容（2017年）

相談の内容(複数回答)	件数
がんの治療	1269
不安・精神的苦痛	929
医療者との関係・コミュニケーション	210
サポセン独自	268
症状・副作用・後遺症	251
医療機関の紹介	160
がんの検査	372
ホスピス・緩和ケア	110
医療費・生活費・社会保障制度	120
治療・診療実績	137
セカンドオピニオン(一般)	250
その他	54
転院	168
患者-家族間の関係・コミュニケーション	100
がんの基礎知識	121
社会生活_就労・学業・仕事	52
受診方法・入院	56
介護・看護・養育	10
がん予防・検診	16
食事・服薬・入浴・運動・外出	87
補完代替療法	18
友人・知人・職場の人間関係・コミュニケーション	7
在宅医療	15
症状・副作用・後遺症への対応	46
患者会・家族会(ピア情報)	22
告知	13
不明	9
計	4870

2) 医療関係者の立場での医療現場で必要とされる情報の継続的な収集方法の検討

2018年度中に予定している調査結果を踏まえて、エビデンスに基づく情報づくりや経験に基づく情報づくりの体制に活かすことが可能か、情報の収集、抽出、活用方法について、以下の検討を行う予定である。1) どのような内容のがん患者や家族等からの質問・疑問が抽出されるのか 2) 抽出されるがん患者や家族等からの質問・疑問は、職種や立場（接する状況）により異なるのか、異なるのであればその特徴はどのようなものか 3) 1～2) は、医療従事者が必要とする情報とどのような違いがあるのか 4) がん患者や家族等からの質問・疑問および医療現場で必要とされる情報は、どのように活かされうるのか

また、調査の負担等、調査の継続可能性についても検討する予定である。

D. 考察

1) 患者や家族等からの直接の質問や疑問の収集方法の検討

4種のデータについて情報の質と収集の負荷に関する特徴を表に示した。

A：患者・家族への質問紙調査は、多くの 人からの回答を得るルートを確認できれば、「①データの代表性・網羅性」は確保できると考えられるが、検討したアンケートが「答えにくい」という意見が出されたことから「③患者・家族の負担」は一定程度に達すると考えられること、答えにくさはすなわち「②データの充足度」を下げる可能性が高いことが考えられる。

B：患者・家族へのインタビュー調査は、「①データの代表性・網羅性」確保するリクルートがかなり困難であること、インタビューという手法上、「②データの充実度」は十分に担保することが可能と考えられるが、その

一方で「③患者・家族の負担」「④情報収集体制にかかる負担」は一定以上に達するものと考えられる。

C：がん情報サービスに恒常的に設置されているアンケート回答は、恒常的に設置されているため「④情報収集体制にかかる負担」はなく、アンケートに答えた人のみが回答しているという点で「①データの代表性・網羅性」は十分とはいえないものの、「③患者・家族の負担」は小さいと考えられた。記述は断片であるものも多く、「②データの充実度」が限られる側面はある。

D：がん情報サービスサポートセンターの相談記録は、様々相談内容から相談員により記述される内容であり、「①データの代表性・網羅性」「②データの充実度」はその特性を反映したものではあるが、一定程度保たれると考えられる。また、「③患者・家族の負担」「④情報収集体制にかかる負担」は通常業務として実施されているものであり、追加的負担は発生しないと考えられた。

表：4種のデータの特徴

	①データの代表性・網羅性	②データの充実度	③患者・家族の負担	④情報収集体制にかかる負担
A: 患者・家族への質問紙調査	△～○	△	×	△
B: 患者・家族へのインタビュー調査	×	○	×	×
C: がん情報サービスに恒常的に設置されているアンケート回答	△	×	○	○
D: がん情報サービスサポートセンターの相談記録	○	△～○	○	○

2) 医療関係者の立場での医療現場で必要とされる情報の継続的な収集方法の検討

患者や家族の質問や疑問は、必要とされる情報づくりのスタート地点として重要であり、“All Japan”での“持続可能な”一般向けのがんの情報提供の体制のコア部分としても必要不可欠な要素である。一方で、その時に必要とされる情報の要素を抽出するには、そのサンプルの代表性等も大きな課題となる。これらの課題を克服して、納得して情報づくりに活用できるための方法についても、引き続き検討が必要である。

E. 結論

科学的根拠に基づく情報づくりにも活用できるがん患者や家族等が知りたいと考える情報を継続的に収集するしくみについて検討を開始した。患者や家族等からの直接の質問や疑問を収集する方法、医療関係者の立場で収集する方法など複数の方法が考

えられたが、いずれもその網羅性や収集の際の負担など一長一短あり、すべてを満たすものはむずかしいと考えられた。収集した情報の示し方や活用の仕方と合わせて検討をさらに進めていき、活用の際の妥協点を探っていくことが必要であると考えられた。

F. 健康危険情報（分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入）なし

G. 研究発表 1. 論文発表 2. 学会発表（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3. その他なし