

厚生労働科学研究費補助金 (がん対策推進総合研究事業)
(分担研究報告書)

インターネット上のがん情報サイトの利用状況に関する調査
～「がん情報サービス」の利用者を対象としたアンケート調査～

研究協力者 瀬崎 彩也子 国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部 (特任研究員)
研究協力者 齋藤 弓子 国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部 (特任研究員)
研究分担者 高山 智子 国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部 (部長)

研究要旨

本研究では、がん情報サービスの利用者のニーズに即したがん情報の作成や情報提供のあり方についての検討に役立てるため、がん情報サービスの利用状況 (情報の探しやすさ/役立ち度) や利用者属性の詳細を明らかにするアンケート調査を実施した。

その結果、604名より回答が得られた。がん情報サービスでの情報の探しやすさ/役立ち度については、約9割が情報は探しやすい役に立ったと回答しており、概ね好評価であった。利用者属性は患者本人 (59.9%) がもっとも多く、診断前・後～治療前の者が約4割を占めた。またがん情報サービスにアクセスするきっかけになった検索ワードの多くは単語 (“治療” “前立腺がん” “乳がん” 等) であったが、「家族ががんになったとき何をすればいいか」などといった、がんの診断や治療に伴う不安な気持ちを表す短い文章で検索している者もいた。

がん情報サービスでは、診断前後から治療を開始する前の患者らに対して必要な情報をわかりやすく提供するためトップページに専用のバナー (がんと診断されたあなたに知ってほしいこと) を設けているが、こうした取り組みは今後も重要であると考えられた。患者らが不安や疑問に対処する際に医療者につながることができ、支援が受けられるよう、がん情報サービスのサイト上でも、がん相談支援センターなどを周知すると共に、医療者とのコミュニケーション方法について具体例を提示するなど配慮する必要がある。

A. 研究目的

がんの罹患による症状や身体的・精神的苦痛を感じながら、診断や治療に関する複雑な判断を迫られることになるがん患者にとって、適切な時期に必要な信頼できる情報を得ることは非常に重要である。そのため、インターネット上でがんの情報を提供するには、利用者のニーズを的確に捉えた上で、利用者が必要とする情報を安心して収集し、適切な支援につながるができる環境整備が求められる。

国立がん研究センターが運営するがん情報サービスでは、がん患者やご家族をはじめ、一般の方や医療スタッフなどに対して、確かながん情報を提供している。がん情報サービスでは、Webサイトの利用者に対する常設アンケートを設置し、利用者のニーズの把握に努めてきた。しかし、近年のがん医療の進歩や患者・家族等を取り巻く環境および価値観等の変化に伴い、利用者のニーズは複雑且つ多様化しており、常設アンケートの内容だけでは、どのような利用者が、どのような情報ニーズを有しているのかを捉えることが難しい状況にある。

そこで本研究では、がん情報サービスにおける情報作成および情報提供のあり方について検討するため、がん情報サービスの利用者を対象に、対象者の属性や利用状況などの詳細を明らかにする調査を実施し、分析したので、その結果を報告する。

B. 研究方法

本調査はWebアンケートフォームを用いた無記名自記式での調査である。がん情報サービスのページに2～3分、2～3ページ閲覧した方に対して、調査ページへの入り口がポップアップされる仕組みを取り、「今すぐ回答する」「あとで回答する」「回答しない」の3つの選択肢を置き、「あとで回答する」の場合には小さく表示し続ける形をとった。調査期間は2023年3月20日～4月3日であった。

調査項目は以下の複数の項目から成る。1)-3)は予め選択肢を設け、4)5)は自由記載にて回答を得た。

- 1) 個人属性 (性別、年代、最終学歴)
- 2) がんと関わり

患者本人・患者の家族と回答した者へは現在の治療状況（診断前・治療中など）について尋ねた。

3) がん情報サービスの利用状況

- ・ 探していた情報について（情報の役立ち度、情報の探しやすさ、特定の情報を探していたか、情報の内容、入手できた/できなかった情報 など）
- ・ アクセスした理由、アクセス頻度

4) 検索エンジン（GoogleやYahoo!など）において入力し、がん情報サービスにアクセスするきっかけとなった検索ワード

5) がん情報サービスに対する意見・要望について

分析は、すべての調査項目の記述統計量を算出し、各項目の分布をグラフ化して視覚的に確認した。

（倫理面への配慮）

本研究は、指針が適用範囲とする医学系研究に該当しないと判断し研究倫理審査には申請しないが、国立がん研究センター研究倫理審査委員会より「審査不要」（通知番号：6000-071）の判断を得て実施した。また、対象者へは、本研究の目的・方法・倫理的配慮等について記した説明文をよく読み、回答するよう依頼した。また、Web回答フォームは「協力に同意する」にチェックした者のみ回答できるよう設定した。

C. 研究結果

調査協力を依頼した632名のうち604名（有効回答率95.6%）より、同意が得られた。

回答者の性別は、男性が43.5%、女性が56.5%であった。年齢（年代）は、40～60歳代が7割を占め、70～80歳代が2割であった。最終学歴は「大学・大学院」との回答が5割弱を占めていた（図1-1～1-3）。

がんとの関わりは、患者本人と回答した者が59.9%であり、患者（もしくはがんの疑いがある方）の家族が24.0%、医療関係者が12.9%だった。患者本人と回答した者のうち、治療中と回答した者は27.6%、診断前（がんの疑いがある）の者は19.2%、診断後～治療前の者が18.0%であった。医療関係者と回答した者の保有資格は看護師（42.3%）、保健師・助産師（12.8%）の順に多かった（図2-1～2-3）。

がん情報サービスの利用状況のうち、がん情報サービスの役立ち度については、「とても役立った（43.2%）」、「まあ役立った（49.5%）」を合わせると約9割の者は役に立ったと回答した。がん情報サービスでの情報の探しやすさについては、約9割が「とても探しやすい（31.0%）」「まあ探しやすい（58.1%）」

と回答し、探していた情報は「ほぼ全て手に入った（32.6%）」「一部は手に入った（54.5%）」の回答を合わせると約9割であった。がん情報サービスで特定の情報を探していたと回答した者は84.3%であり、探していた情報の内容は「治療について（68.0%）」「がんについて（61.9%）」の順に多く、次いで「治療の副作用について（38.6%）」、「がんの検査について（38.4%）」、「がんにかかる人の数、生存率、再発率、死亡率等の情報（32.9%）」であった。探していた情報のがん種は、その他（31.3%）がもっとも多く、卵巣がん・膀胱がん・脳腫瘍・甲状腺がんなどが散見し、ついで、大腸がん（19.0%）、乳がん（16.3%）、肺がん（16.0%）の順であった。また、治療について探していた情報は、「どんな治療があるのか（77.9%）」がもっとも多く、次いで「手術内容（53.3%）」、「薬物療法（46.0%）」と回答した者が多かった。検査について探していた情報は、「どんな検査があるのか（74.1%）」がもっとも多く、次いで「MRI検査（40.1%）」、「腫瘍マーカー検査（38.4%）」の順に多かった。

がん情報サービスにアクセスした理由は、「自分のがんについて知るため（45.4%）」がもっとも多く、次いで「家族のがんについて知るため（18.4%）」「がんと診断されたわけではないが、がんや検査について知るため（15.7%）」の順に多かった。がん情報サービスにアクセスする頻度は、「今回が初めて（52.8%）」と回答した者がもっとも多く、次いで、「週1回以上（8.6%）」、「2～3か月に1回程度（7.9%）」、「月2～3回程度（7.9%）」、「半年に1回以下（7.3%）」の順であり、「毎日（3.5%）」と回答した者もいた。（図3-1～3-10）。

がん情報サービスにアクセスするきっかけになった検索ワードのうち、多く検索されたワードは「治療（58回）」、「前立腺がん（46回）」、「乳がん（44回）」であった。また、単語ではなく「入院して放射線治療を受けるには」や「親の病気受け入れられない」、「家族ががんになったとき何をすればいいか」といった文章を検索欄に記入した者もいた。

がん情報サービスについての意見や要望を自由記載で回答を求めたところ「特になし」「なし」を含め何らかの記載があった者は165名（回答率27.3%）だった。以下に、自由記載で得られた回答の一部を示す。

【がん情報サービスに対する意見】

- ・ このサービスがあることで、情報がなく一人で悩むことがなかった。予後が悪いことが示されていて落ち込むこともあったが、行く手が分か

らないより不安が小さい。楽観的なことは伝えられないと思うが、がんと心身の向き合い方など、情報の読み取り方を個人が選べるような表現をこれからも続けてほしい。(60歳代・女性)

- ・ 患者本人のみならず、家族についてもフォローをしているなど、がんを取り巻く様々な情報について、ある程度網羅されているので、とても良いサイトだと思います。(60歳代・男性)
- ・ 5年生存率の情報などが年々更新されている。ちょっとしたことで落ち込むので、生存率が上がっていると励まされる。(60歳代・女性)
- ・ どんどん最新情報を提供してほしい。最新の医療を受けられる病院に誰でもすぐアクセスできたら安心です。(70歳代・女性)

【がん情報サービスに対する要望】

- ・ がん患者の日常生活、治療～寛解までの体験談や治療に要した費用の情報を記載してほしい。復職についての情報も知りたい。(40歳代・女性)
- ・ 本人はもちろん、家族ががんになったとき気軽に相談できる窓口がもっとたくさん増えてほしい。病院の相談室はまだまだ敷居が高いように思う。(50歳代・女性)
- ・ リンク先にどんどん飛ばされてしまうので、1回で必要な情報が手に入らず、何度もサイトを閲覧することになる。(40歳代・女性)
- ・ 病院検索がやりにくい、病院の情報を得ても結局HPを見て対応していなかったりするので、希望の病院が見つかるような情報提供をしてほしい。(40歳代・女性)

D. 考察

本研究では、がん情報サービスの利用者の属性や利用状況の詳細を明らかにした。本調査の結果は、がん情報サービスでの情報作成や情報提供のあり方を検討する際の資料となるものと考えられる。

がん情報サービスの利用者は、がん患者本人が約6割であり、そのうち約4割は診断前(がんの疑いがある)もしくは診断後～治療前の段階にあった。がんの診断前後の治療が開始される前は、がんに関する医療用語に関する知識は乏しく、医療用語を知っていたとしても正しく理解することは難しい可能性がある。がん情報サービスでは、トップページに「がんと診断されたあなたに知ってほしいこと」のバナーを設け、これからがんの治療を開始する患者らに対し、不安への対処、相談支援センターの紹介やがんの情報を集めるときのポイント等、必要な情報をまとめ

て提供すべく努めている。がん情報サービスでの情報の役立ち度や情報の探しやすさといった点については概ね高評価が得られており、サイトの運営について検討を重ねた結果と評価できるが、診断前後から治療を開始する前の患者らへの信頼できる確かながん情報提供のための取り組みは、今後も重要であると考えられた。

がん情報サービスにアクセスするきっかけとなった検索ワードの多くは単語であったが、がんの診断や治療に伴う不安な気持ちを表す短い文章で検索している者もいた。がんの診断・治療や検査について不安や疑問を抱えていても、その内容を医療者に伝え・相談するまでに至っていない可能性も考えられる。患者らが不安や疑問に対処する際には医療者からの支援が受けられるよう、がん情報サービスのサイト上でも、がん相談支援センターを周知すると共に、医療者へ自分の気持ちをどのように伝えればよいか、医療者とのコミュニケーションについての具体例を提示し、患者らが医療者につながるよう配慮する必要がある。

今後も本調査で得られた結果(がん情報サービスに対する意見や要望含)のさらなる分析により、がん情報サービスでの情報提供に関する課題等を抽出し検討を進める方針である。

E. 結論

がん情報サービスにおいて、診断前後から治療開始前の患者らに対して必要な情報をわかりやすく提供する取り組みが今後も重要であると考えられた。また、がん情報サービス上でもがん相談支援センターを周知医療者とのコミュニケーションについての具体例を提示し、患者らが不安や疑問を抱いた際に医療者につながるよう配慮する必要がある。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 書籍発表
 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)

1. 特許取得
 2. 実用新案登録
 3. その他
- なし

資料

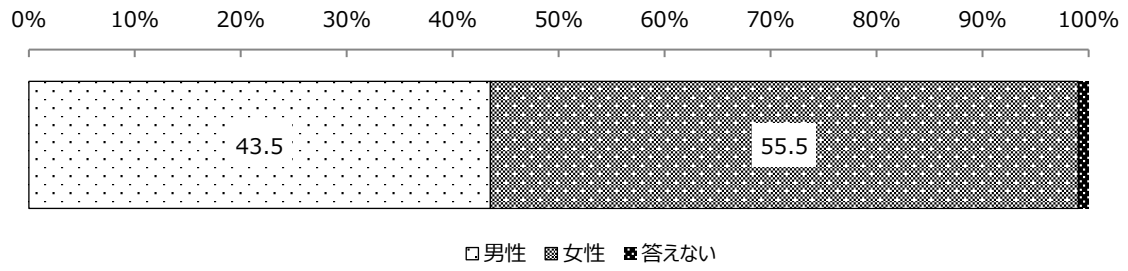


図 1-1 性別 (N = 604)

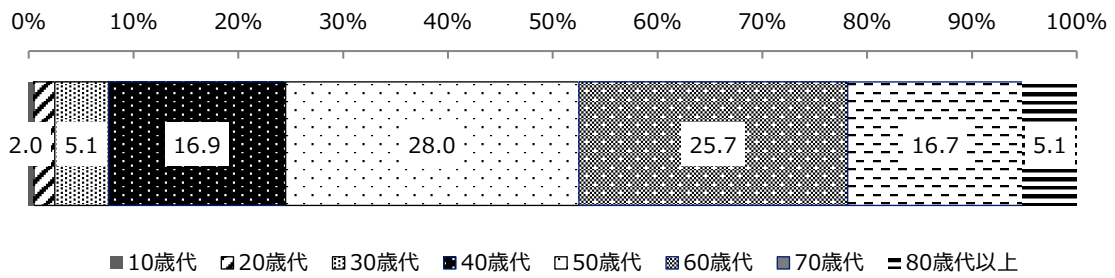


図 1-2 年代 (N = 604)

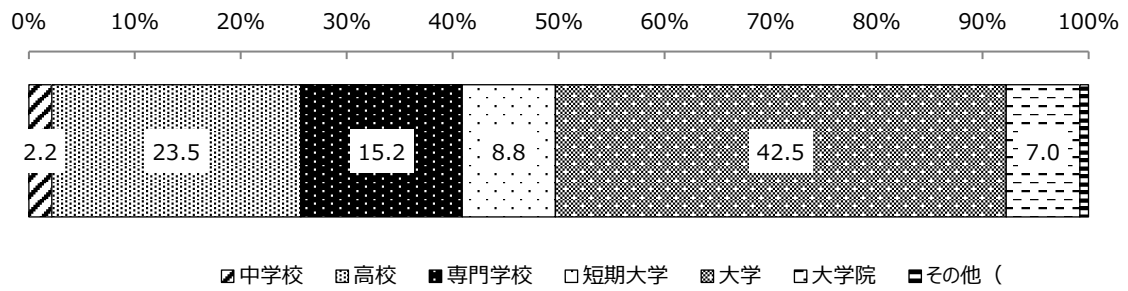


図 1-3 最終学歴 (N = 604)

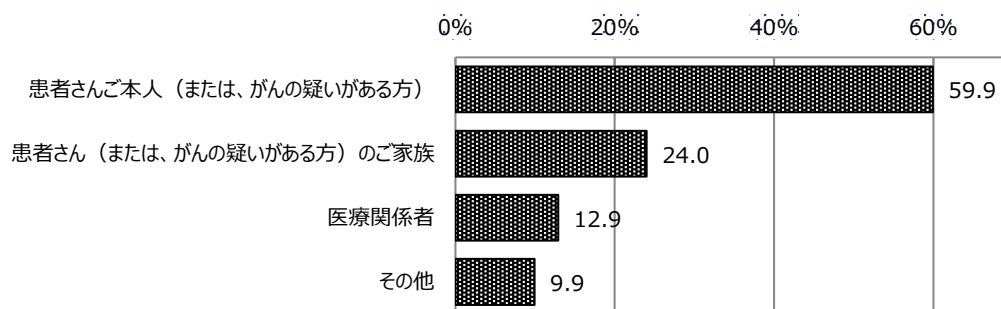


図 2-1 がんとの関わり (N = 604)

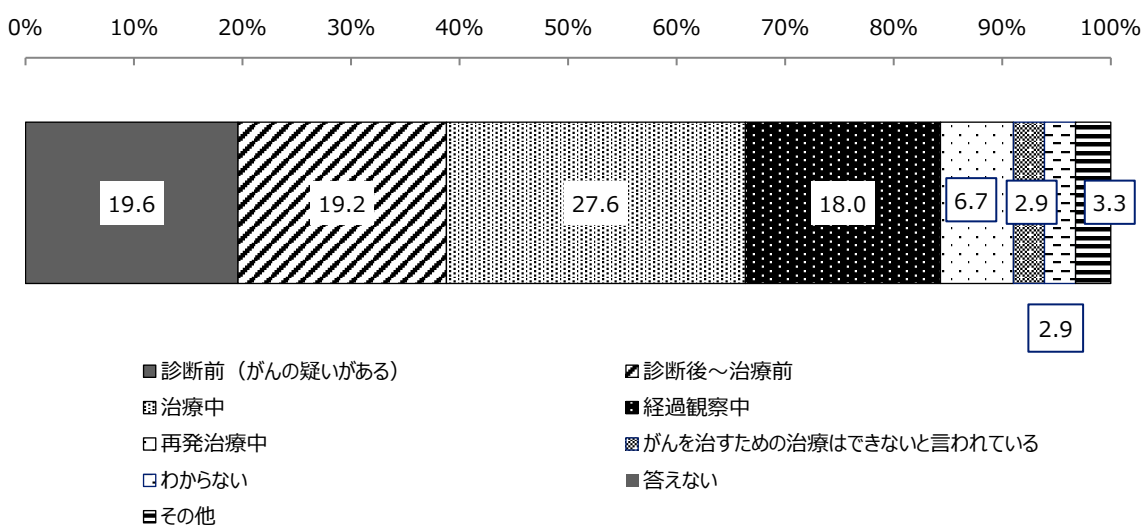


図 2-2 患者本人の現在の治療状況 (N = 507)

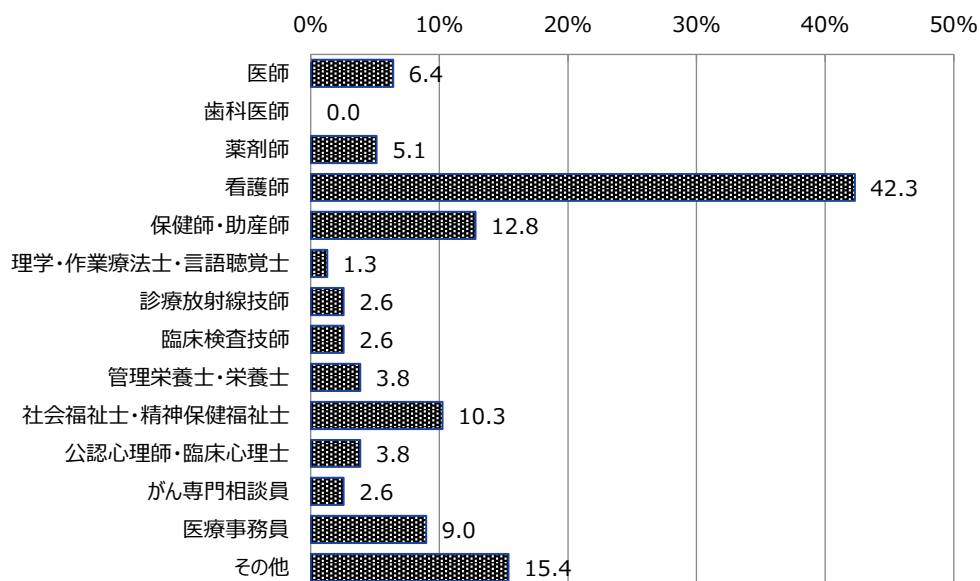


図 2-3 職種 (N = 78)

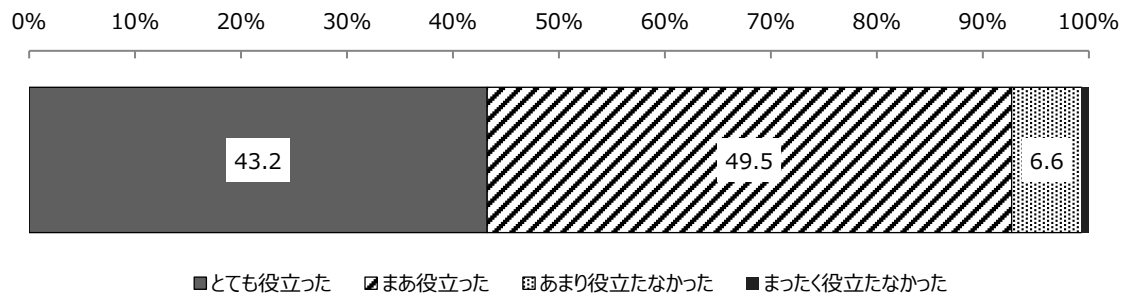


図 3-1 がん情報サービスは役に立ったか (N = 604)

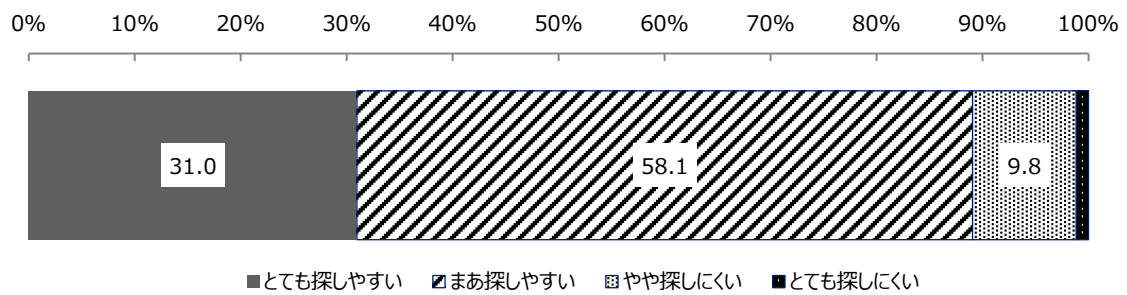


図 3-2 がん情報サービスの情報は探しやすいか (N = 604)

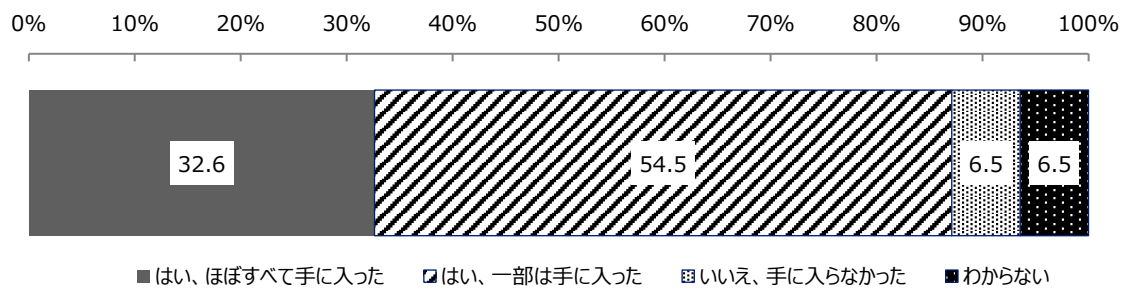


図 3-3 がん情報サービスで探していた情報は手に入ったか (N = 604)

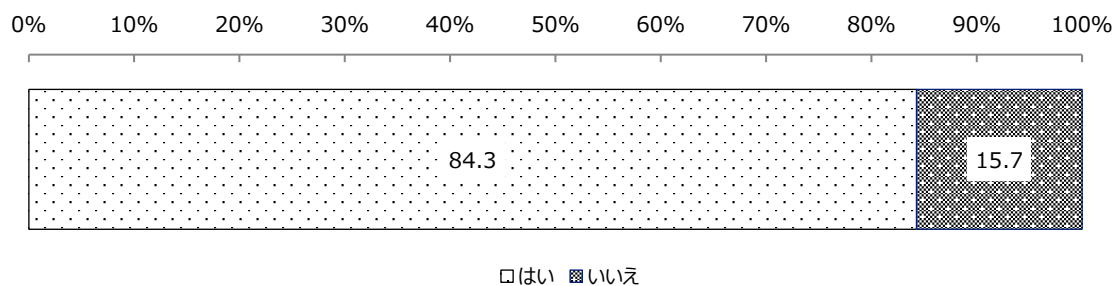


図 3-4 がん情報サービスで何か特定の情報を探していたか (N = 604)

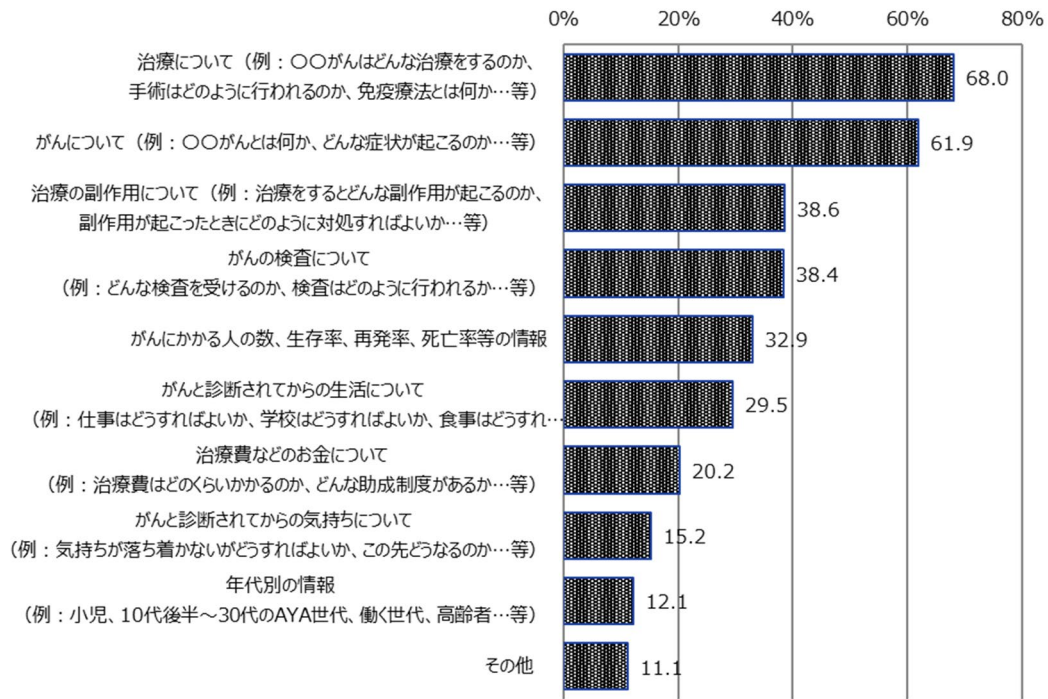


図 3-5 がん情報サービスで探していた情報 (N = 604、複数回答)

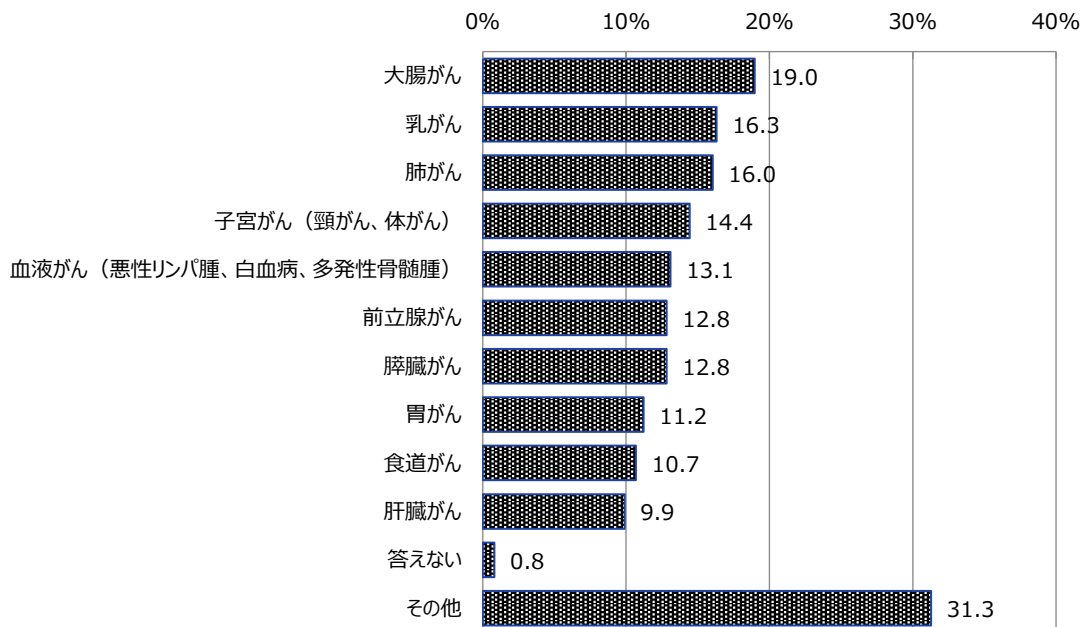


図 3-6 情報を探していたがんの種類 (N = 374、複数回答)

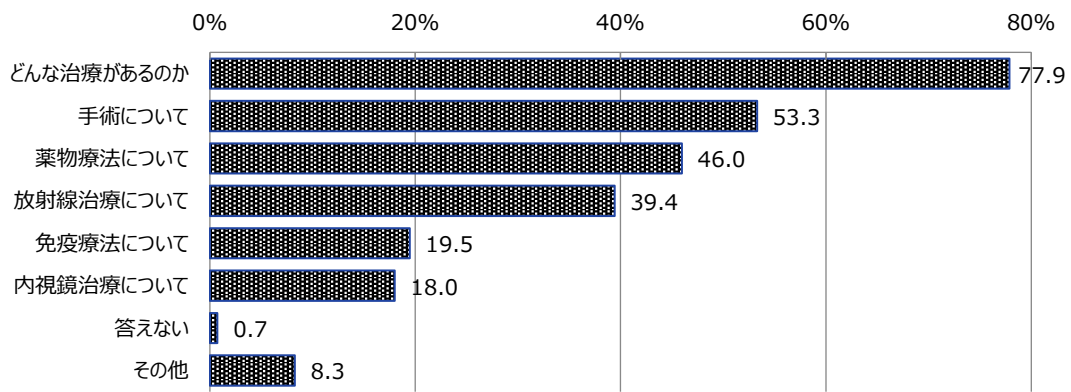


図 3-7 情報を探していた治療 (N = 411、複数回答)

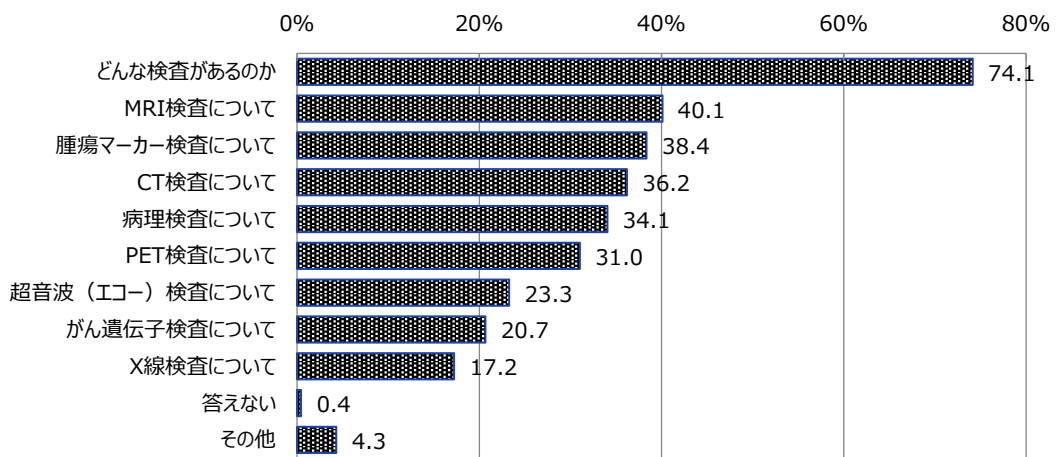


図 3-8 情報を探していた検査 (N = 232、複数回答)

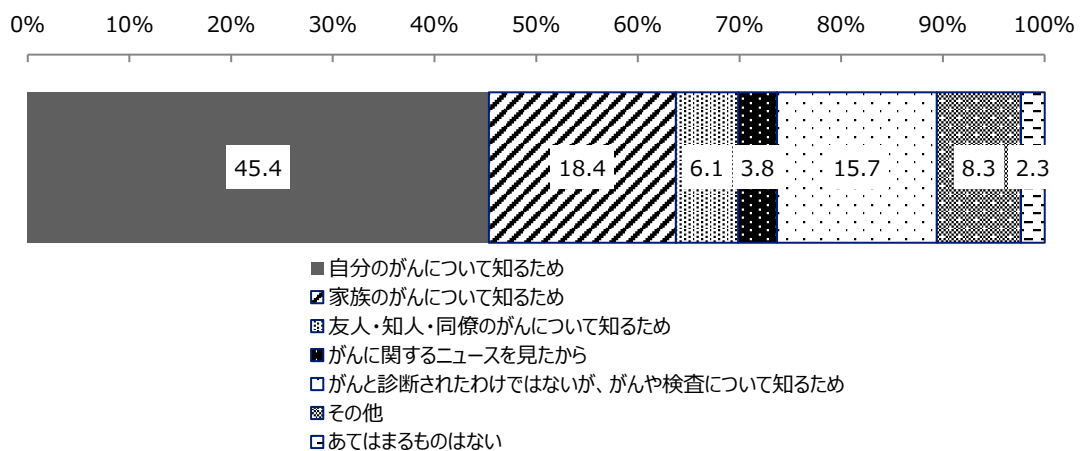


図 3-9 がん情報サービスにアクセスした理由は何か (N = 604)

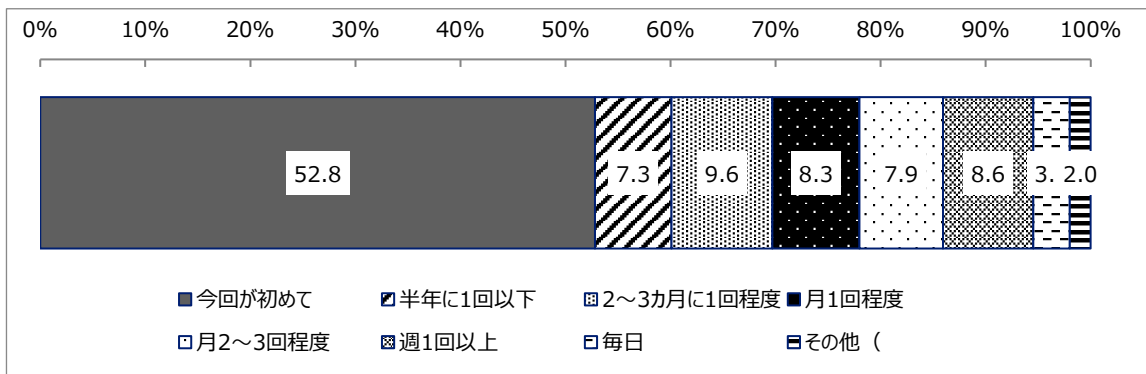


図 3-10 がん情報サービスへのアクセス頻度 (N = 604)