

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）

都道府県のがん情報冊子で提供されているがん診療連携拠点病院の情報の検討

研究代表者 国立がん研究センターがん対策研究所 若尾文彦（事業統括）  
研究分担者 国立がん研究センターがん対策研究所 がん情報提供部 八巻知香子（室長）  
研究協力者 国立がん研究センターがん対策研究所 がん情報提供部 高橋朋子（研究員）

研究要旨

本調査では、各都道府県のがん情報冊子の基本情報や特徴および病院情報を中心に掲載されている内容や形式を整理した。病院情報として提供されていた項目には、病院の概要、院内のがん相談支援センターや患者サロン紹介などがあつたが、診療可能ながん種、専門医や認定の有無といった細かな医療に関する情報が掲載されている都道府県は少なかった。さらに、病院毎の情報の掲載や医療・療養情報毎の病院名の掲載など、掲載形式も都道府県により異なっていた。また、冊子作成・更新のための環境が整っていない現状も見受けられ、継続した情報提供のために体制・費用・期間・更新頻度等を確認する更なる調査が必要と考えられた。

A. 調査目的

令和4年8月に発出された「がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針」において、都道府県協議会の役割が強化され、各地域で実施されている医療や療養の情報提供がより強く求められるようになった。多くの都道府県で、がん患者が必要とする情報を提供するためのポータルサイトや冊子の両方が作成されているが、作成主体や提供される情報の項目・粒度はさまざまである。

本研究班では、特にがんと診断された患者および家族が「主たる治療施設」を選ぶための情報提供ができるよう、都道府県単位を軸とした検討を進めている。患者にとって必要な情報を網羅的かつ、探しやすく提供する方法を検討するためには、まず、現状でどのように情報が提供されているかといった現状把握が必要である。冊子媒体はページ数に制限があるという点で、都道府県の作成主体が積極的に周知、提供したい情報が厳選されていると考えられる。そこで本調査では、各都道府県のがん情報冊子の基本情報や特徴および病院情報を中心に掲載されている内容や形式を整理する。ただし、冊子が作成されていない都道府県においては、ウェブサイト上で提供されている情報を扱う。そして、各都道府県で提供が推奨される病院情報を中心とする医療や療養情報の内容や形式の検討、継続した情報提供をしていくための課題の抽出を目指す。

B. 調査方法

2022年12月時点で発刊されている各都道府県のがん情報冊子（冊子が発刊されていない都道府県ではウェブサイト）について、冊子の基本情報や特徴および掲載内容や形式を調査した。調査は、以下の3手順で実施した。

① 基本情報の洗い出し

冊子名称、発行元・協力元、発行日、版数、ページ数、配布箇所、作成主旨、特徴

② 掲載内容や形式の洗い出し

タイトルの抽出、タイトルに掲載されている内容の要約、ページ番号、情報の見せ方、各都道府県でされている工夫

③ 各都道府県間の掲載内容の比較

がん診療連携拠点病院等の情報、医療機関・支援機関情報の中のがん医療・療養情報、がんの一般情報、都道府県独自のがん対策の情報

C. 調査結果

2022年12月時点で、“がん情報”冊子は40道府県で発刊されていた。また、“がん情報”冊子が発刊されていなかったのは7都県であった。

(i) “がん情報”冊子の基本情報（表1）や特徴冊子の作成元として、各都道府県および協議会や情報提供・相談支援部会が主であった。作成に協力した機関はさまざまで、患者会や各がん診療連携拠点病院、就労関係（ハローワークや社会保険労務士等）や生殖医療関係の機関が関わっているものもあった。冊子の8割以上が過去3年以内に発刊されたものであったが、発刊後6年以上経過しているものも複数あった。版数は不明のものを除くと、初版のままで提供されているものはなく、第5版以上のものも3割程あった。ページ数は20～30ページのシンプルなものから100ページ以上のもの、本冊と別冊がわかれているものなど、都道府県によってさまざまであった。配布場所は各都道府県のホームページや冊子等に記載されておらず不明のものが多かったが、がん診療連携拠点病院を中心に、市町村役場や図書館等の公的機関でも配布されていた。また、PDFでのみ発行されているものが2割程あった。冊子

全体の構成として目次がないものや構造化されていないもの、PDFが画像として掲載され検索できないものなど、読みづらくかつ使いづらいものが若干あった。各都道府県でされていた掲載の主な工夫としては、体験記や冊子作成担当者からのメッセージなど内容の工夫、フローチャートやQ&A形式や別冊での情報の提示、より詳細の情報が得られるようにQRコードの掲載など見せ方の工夫、地域のキャラクターや地域の写真、イラストを多用するなどして親しみやすさの工夫がなされていた。

(ii) “がん情報”冊子の掲載内容(表2)や形式  
がんと診断された患者・家族に、都道府県内のがん医療・療養情報を伝える内容が主なものであった。

病院情報で紹介されていた内容は、病院の概要、がん相談支援センターや院内の患者サロンの紹介、緩和ケア病棟や特殊外来(セカンドオピニオン・緩和ケア・禁煙・リンパ浮腫・がん看護)の有無、診療可能ながん種、専門医や認定医の有無などであった。病院の概要、院内のがん相談支援センターや患者サロン紹介、緩和ケア病棟やセカンドオピニオン外来の有無は、都道府県によって掲載形式で若干の差異はあるものの、冊子に概ね掲載されていた情報であった。一方、診療可能ながん種、専門医や認定医、リンパ浮腫外来といった特殊外来などの細かな医療に関する情報は、掲載されていない都道府県も多かった。さらに、病院情報は全ての都道府県で提供されていたが、病院を選ぶタイミングや病院を選ぶ視点といった情報は多くの都道府県で掲載されていなかった。また、掲載の形式として、病院毎に情報を掲載している都道府県もあれば、がん相談支援センターや患者サロンなど療養情報毎に病院名を掲載している都道府県もあった。

その他、病院情報以外として、がん相談支援センターや患者会・患者サロンについて説明する情報は、ほぼすべての都道府県で掲載されていた。さらに、就労やお金、緩和ケアを説明する情報は、8割以上の都道府県で掲載されていた。これらは都道府県独自の情報として冊子に書き下ろされていることが多く、さらに都道府県内で情報を得られる機関が紹介されていた。また、都道府県が独自に展開している支援に関する情報は、妊孕性温存治療費助成制度が約半数の都道府県で紹介されていたが、それ以外の制度についての紹介は少なかった。

(iii) “がん情報”ウェブサイト

冊子が発刊されていない7都県のうち4都県はがん情報のポータルサイトを開設しており、いずれも見やすいレイアウトで閲覧者を意識した構成となっていた。残り3県は、県のホームページで公開されているもので、県内のがん対策推進計画や検診の取組等の都道府県が実施しているがん対策が主な内容であった。

## D. 考察

各都道府県で提供が推奨される病院情報を中心とする医療や療養情報の内容や形式の検討、継続した情報提供していくための課題抽出をおこなうために、本調査ではまず、各都道府県で発刊されている“がん情報”冊子(冊子が発刊されていない都道府県ではウェブサイト)の基本情報や特徴および病院情報を中心に掲載されている内容や形式を整理した。

### 1) 冊子の基本情報や特徴

“がん情報”冊子が8割強の都道府県で作成されていることや、冊子の9割弱が過去3年以内に作成または更新されていることから、冊子が有用な情報源として認識されていることがうかがわれた。冊子は各都道府県のがん対策主管課、情報提供・相談支援部会や協議会を中心に、都道府県全体の取り組みとして組織的に作成されていた。協力元としては、幾つかの都道府県で、患者団体、就労関係や生殖医療関係の団体など各種団体の協力を得て作成されている状況が見受けられた。しかし、それ以外の各種団体の協力が少ない都道府県であっても、就労・お金に関する情報、患者会や患者サロンの情報、妊孕性温存に関する情報などは、がんになった際に必要な情報として提供されていた。

体験記や冊子作成担当者からのメッセージの掲載、イラストや写真の使用、QRコードやフローチャート活用など、各都道府県による工夫が随所に見受けられた。一方、10年以上更新されていない冊子、PDFが使いづらいもの等、幾つかの都道府県では冊子作成のための環境が整っていない状況が見受けられた。どれくらいの期間で、人員で、予算で冊子を作成しているかについて、本調査では確認が難しい。各都道府県で継続的に情報提供していくためには、情報提供のための体制・費用・期間・更新頻度等を確認する更なる調査が必要と考えられた。

### 2) 病院情報について

病院の概要、院内のがん相談支援センターや患者サロン紹介、緩和ケア病棟やセカンドオピニオン外来の有無といった情報は提供されていたが、診療可能ながん種、専門医や認定の有無、リンパ浮腫外来といった特殊外来などの細かな医療に関する情報が掲載されている都道府県は少なかった。がんと診断された患者および家族が「主たる治療施設」を選ぶための情報として、年間の診療実績、専門医や認定医の有無や人数は重要な情報となることが考えられる。現在は一部の都道府県で提供されている情報であるが、今後実施する他の調査結果を参考に、病院情報で追加すべき内容があるかについて検討を進める必要があると考えられた。さらに、病院の選び方に関連した情報提供は多くの都道府県でなされておらず、病院を選ぶ方の情報は病院情報とともに

に情報提供されることが望ましいと考えられた。また、病院情報の掲載形式について、病院毎に情報を掲載している都道府県と、がん相談支援センターや患者サロンなど療養情報毎に病院名を掲載している都道府県があり、情報の見せ方に関する検討も今後進める必要があると考えられた。

### 3) その他の療養情報

がん相談支援センター、患者会や患者サロン、就労やお金に関する情報は多くの都道府県で冊子に掲載され、冊子で提供されるべき重要な情報として位置づけられていた。これらの情報は、地域特性をふまえた地域に密着した情報であり、各都道府県による情報提供が望ましいと考えられた。また、今回の調査では、各都道府県で実施されている独自の支援事業についての情報が少なかった。支援事業はがん患者にとって貴重かつ有用な制度と考えられ、自治体によっては独自の支援事業が展開されている場合もある。自治体が年度予算で動いていることや更新がしづらいという冊子の特徴から、都道府県による独自の支援事業が冊子に掲載しづらい情報であると推測された。今後、都道府県が独自で展開している支援事業について、情報媒体の特徴を考慮しながら、掲載を検討していくことが必要と考えられた。

## E. 結論

各都道府県で発刊されている“がん情報”冊子は、がんと診断された患者や家族が情報を入手する際の有用な情報源であった。病院情報として提供されていた内容や形式は都道府県により異なっており、追加すべき内容や見せ方の検討が必要と考えられた。また、冊子作成・更新のための環境が整っていない現状も見受けられ、継続した情報提供のために体制・費用・期間・更新頻度等を確認する更なる調査が必要と考えられた。

## F. 健康危険情報

特になし

## G. 研究発表（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

### 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）

### 1. 特許取得

なし

### 2. 実用新案登録

なし

### 3. その他

なし

表1 “がん情報” 冊子の基本情報

冊子の基本情報	冊子計 (N=40)
<b>●冊子作成元 (複数)</b>	
都道府県	26
都道府県のがん診療連携協議会または情報提供・相談支援部会	19
都道府県がん診療連携拠点病院	5
地域統括相談支援センター	3
その他	2
<b>●冊子協力元 (複数あり)</b>	
都道府県のがん診療連携協議会または情報提供・相談支援部会	16
患者団体	5
都道府県がん診療連携拠点病院	3
地域がん診療連携拠点病院	2
就労関係組織	2
生殖医療関係組織	2
都道府県	1
医療職の職能団体 (医師会など)	1
図書館	1
訪問看護ステーション協会	1
がんプロフェッショナル事務局	1
協力元の記載なし	18
<b>●冊子発行日</b>	
過去3年以内 (2020年1月～2022年12月)	35
過去5年以内 (2018年1月～2019年12月)	3
過去6年以降 (2017年12月以前)	2
<b>●冊子発行回数</b>	
初版	0
第2・3版	9
第4・5版	7
第6版以降	12
不明	12
<b>●冊子ページ数</b>	
30ページ未満	7
50ページ未満	12
100ページ未満	15
100ページ以上	6
<b>●冊子配布箇所 (複数あり)</b>	
がん診療連携拠点病院	10
その他の病院	8
ホームページ (PDFでのみ閲覧可)	5
図書館	3
市町村役場等の公的機関	2
不明	22

表2 各都道府県の“がん情報”冊子（またはホームページ）に掲載されている医療・療養情報の内容と件数

医療・療養情報	47都道府県で掲載されていた件数
<b>●都道府県の医療機関・支援機関の情報</b>	
・がん治療を受けられる病院（がん診療連携拠点病院）を探す	47
・がん相談できるところ（がん相談支援センター）を探す	47
・患者会・患者サロンを探す	46
・お金に関する相談ができるところを探す	41
・就労相談ができるところを探す	40
・緩和ケア病棟がある病院を探す	36
・がんゲノム医療を受けられる病院を探す	27
・セカンドオピニオンをできる施設を探す	26
・小児・AYA世代を受けられる病院を探す	22
・ピアサポーターに相談できるところを探す	16
・妊孕性温存できる施設を探す	13
・在宅ケアを受けられる施設を探す（診療所、訪問看護ステーション、など）	9
・アピアランスケアの相談ができるところを探す	8
・重粒子線・陽子線治療を受けられる施設を探す	4
・精密検査を受けられる病院を探す	4
・検診を受けられる病院を探す	3
・先進医療・治験・臨床試験を受けられる病院を探す	2
<b>●がんの一般情報</b>	
・がん相談（がん相談支援センター）とは	46
・治療と仕事の両立とは（支援内容など）	44
・緩和ケアとは	44
・がん治療・療養生活とお金（治療費の補助、経済支援制度、など）とは	42
・在宅療養とは	40
・セカンドオピニオンとは	40
・患者会・患者サロンとは	38
・役に立ちそうな療養情報サイト	33
・妊孕性温存治療とは	30
・がんゲノム医療とは	26
・がんの基本情報（原因、がん診療・治療の流れ、一般的な治療、など）	25
・ピアサポートとは	22
・アピアランスケアとは	21
・先進医療・治験・臨床試験とは	11
・重粒子線・陽子線治療とは	7
・免疫療法とは	6
<b>●都道府県独自のがん対策の情報（統計・予防・検診・支援制度など）</b>	
・妊孕性温存治療費助成制度	28
・アピアランスケア支援事業	9
・治療と仕事の両立支援事業	6
・患者会・患者サロン支援事業	4
・ピアサポーター育成支援事業	4
・在宅療養支援事業	3
・禁煙支援事業	2
・緩和ケア事業	1