

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）
患者・家族のニーズに基づく情報提供のあり方に関する研究

研究分担者	坪井 正博	国立がん研究センター	東病院呼吸器外科	科長
研究協力者	鈴木 達也	国立がん研究センター	中央病院 血液腫瘍科	医長
研究協力者	平野 公康	国立がん研究センター	がん対策研究所	がん情報提供部 室長
研究協力者	関戸 淳	国立がん研究センター	がん対策研究所	がん情報提供部 一般職員
研究協力者	澤田 典絵	国立がん研究センター	がん対策研究所	コホート研究部 部長
研究協力者	田嶋 哲也	国立がん研究センター	がん対策研究所	コホート研究部 特任研究員
研究協力者	井上 真奈美	国立がん研究センター	がん対策研究所	予防研究部 部長
研究協力者	平林 万葉	国立がん研究センター	がん対策研究所	予防研究部 研究員
研究協力者	大槻 曜生	国立がん研究センター	がん対策研究所	予防研究部 特任研究員
研究協力者	村上 睦美	国立がん研究センター	がん対策研究所	予防研究部 連携大学院生

研究要旨

がん患者・家族の様々な情報ニーズに基づく情報提供のあり方を検討するため、これまでに収集してきたニーズから、次の2つの目的を設定した。1. がんと診断された直後の人向けに情報を絞った分かりやすいページ群を作成し、ユーザーが情報を絞ったページと現在の詳細なページを選べるようにする。2. 患者の意思決定をサポートするナラティブ情報とその提供の仕方について明らかにする。

目的1については、情報を絞った分かりやすいページ群を作成するため、がん情報サービスの【治療と生活】に含まれるページ群の要約を行った。今後、研究者、がんサバイバーの両視点で内容を精査する。また他のページについても要約、精査を進める予定である。目的2については、患者の意思決定支援を行う看護師へのヒアリングを計画し、ヒアリングガイドを作成した。今後、ヒアリングを実施する。同様にがんサバイバーへもヒアリングを行い、両ヒアリングの結果を基にナラティブ情報のモニタリング、研究計画の立案を行う予定である。

A. 研究目的

我々の研究グループでは、これまで、がんサバイバー、がん専門医、がん臨床心理士、がん情報発信事業者へのヒアリング等ががん患者の情報ニーズを収集してきた。その中で見出された重要な課題の一つは、がん情報サービスの情報の量と粒度のGood enoughはどこか？ということである。次のような意見から、がんと診断された直後の人向けに情報を絞った分かりやすいページ群が必要であると考えた。「膨大ながん情報サービスの情報から、必要な知識を得て、悩みを整理し、相談すべきことが分かり、相談し、納得した選択をする、という理想的な歩みを患者さんが実現することは難しい」「不安や混乱が強い状況では情報が多くとインプットが困難になる」「子どもからお年寄りまでが理解しやすい文章表現をして欲しい」。

また、「患者の理解や納得はステップアップするので、初級編、中級編、上級編などの使い分けができる」と良い。「自分にとって必要な情報なら、文章が多くても詳細に知りたい」という意見から、ユーザーが情報を絞ったページと現在の詳細なページを選べるようにすることが有用であると考えた。

がん患者の情報ニーズの収集から見出されたもう一つの重要な課題は、意思決定のサポートになる患者体験談（ナラティブ情報）とは何か？ということである。「自分と同じがん種や治療方法を経験した方、自分と生活環境が似ている方の体験談を知り

たい」など、自分の状況に合った具体的な参考例を求める声が多かった。しかし、ナラティブ情報は患者の心理的抵抗感を減らす、説得力が高い、といった報告がある一方、内容によっては読み手の不安が増す可能性が指摘されており、利益・不利益の評価は容易でない。したがって、患者の意思決定において利益があるナラティブ情報とその提供の仕方について明らかにする必要があると考えた。

以上より、本分担研究は以下の二つを目的とした。

1. がんと診断された直後の人向けに情報を絞った分かりやすいページ群を作成し、ユーザーが情報を絞ったページと現在の詳細なページを選べるようにする。
2. 患者の意思決定をサポートするナラティブ情報とその提供の仕方について明らかにする。

B. 研究方法

目的1については、情報を絞った分かりやすいページ群を作成するため、がん情報サービスの【治療と生活】に含まれる下記のページの要約を、医療情報のライティング専門会社に委託した。要約の条件は、がんと診断された直後の患者さんで混乱や不安があり且つがんの知識が少ない人を想定し、読みやすい文量と分かりやすい文言にすることであった。

約2/5の文字数の要約が作成された。

【治療と生活】

「がんの基礎知識」

がんという病気について
標準治療と診療ガイドライン

「診断と治療」

がんと診断されたあなたに知ってほしいこと
がんの検査について
治療にあたって
集学的治療
手術（外科療法）
薬物療法
放射線療法
内視鏡治療
造血幹細胞移植
免疫療法
がんゲノム・遺伝子
リハビリテーション医療
緩和ケア

初年度の要約対象として治療に関するページを選んだ理由は、我々の他の調査でがんサバイバーに診断直後や治療中に知りたかったことについてアンケートした結果、回答数が多かったからである。

目的2については、研究計画の段階から医療者、がんサバイバーの意見を取り入れるため、患者の意思決定支援を行う看護師とがんサバイバーへヒアリングすることとした。ヒアリングの後、結果から抽出されたキーワードを使用し、ネット上のナラティブ情報のモニタリングや文献収集などを行い、研究計画を立案する。初年度は、看護師へのヒアリング内容を決め、ヒアリングガイドを作成した。内容は、「日常の意思決定支援でナラティブ情報をどのように活用しているのか」を訊くこととした。ヒアリングガイドは、案を作成した後、質問項目および意図が伝わりやすい設問文について、指導的立場の看護師1名の意見を取り入れて修正した。その際、所謂webや冊子等に掲載されるような体験談以外のナラティブ情報についても訊き出せるように注意を払った。それは、看護師は患者の悩みに合わせて、以前に接した患者・家族の様子などを、プライバシーを侵害しない範囲で取捨選択して参考情報として提供することがあるためである。

（倫理面への配慮）

初年度の作業は、患者さんの個人情報などを扱う内容ではなく、特に倫理面の配慮の必要はない。次年度以降、必要に応じて研究計画書を倫理審査に申請する。

C. 研究結果

目的1については、平均してがん情報サービスの

表. 要約前後の文字数

	要約前の文字数	要約後の文字数
がんの基礎知識		
がんという病気について	4648	1038
標準治療と診療ガイドライン	2634	895
診断と治療		
がんと診断されたあなたに知ってほしいこと	9662	1055
がんの検査について	1446	1116
治療にあたって	1134	437
集学的治療	1393	697
手術（外科療法）	1043	997
薬物療法	1109	836
放射線療法	2090	1135
内視鏡治療	4746	1560
造血幹細胞移植	19356	1123
免疫療法	1783	860
がんゲノム・遺伝子	1653	698
リハビリテーション医療	7422	1118
緩和ケア	5607	1069

目的2については、以下の項目についてヒアリングガイドを作成した。

① 患者側のニーズ

患者さんから他のがん患者さんの経験を知りたいと言われることがあるかを尋ねる。

② 看護師側からみた患者ニーズ

担当の患者さんに対して、他の患者さんの経験（webサイトや冊子等に掲載された体験談、これまで接した・見聞きした患者さんの経験など）を伝えることが治療法の選択やご家族の話し合いなどに参考になりそうだと感じるがあるかを尋ねる。

③ 体験談の効果について看護師さんの認識

他の患者さんの体験をもとに会話をすることで、患者さんの不安・悩みの解決や意思決定の支援が進んだ、逆に難しくなったと感じたことがあるかを尋ねる。

④ 看護師さんが考える体験談活用の理想のあり方

他の患者さんの体験を伝えるときに気を付けていること、このような体験談も伝えられたら良いのと思う内容（がん種、病状、治療方法、医療者とのコミュニケーション、家族関係など）があるか、がん情報サービスに掲載されている体験談の種類が増えることを良いと思うか、がん情報サービスに掲載されている体験談を支援に活用したことがあるか、を尋ねる。

D. 考察

目的1については、一般向けの医療・健康情報のライティング実績が高い業者によって、がん情報サービスの「がんの基礎知識」「診断と治療」のページ群について、現在の情報よりも文章量が少なく平易な表現の要約が作成された。今後、重要な情報が省かれていないか、エビデンスに反する表現が無いのか、実際にかん患者・家族にとって分かりやすいか、について、研究者、医療者の視点、がんサバイバーの視点から精査する必要がある。また、他のページについても、我々の以前の調査結果を参考に、がん患者にとって優先的に知りたい内容の要約、精査を進めていく。

目的2については、看護師の視点を含めることによって、看護師が自分の裁量で患者へ提供しているナラティブ情報について経験や考えを引き出すためのヒアリングガイドを作成することができた。今後、少人数を対象としたヒアリングの事前テストを行い、追加修正が必要かどうかを確認した上でヒアリングを実施する。

E. 結論

「情報を絞った分かりやすいページ群」については、一部ページの要約の初期作業を行った。次年度も継続して作業し、情報の量と粒度について一定の基準を設け、着手したページの要約を完成させる。

「患者の意思決定をサポートするナラティブ情報」については、看護師へのヒアリングの準備を行った。次年度にヒアリングを実施し、具体的なニーズを理解する。

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