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）

情報にアクセスしやすいユーザーインターフェイスの条件

研究協力者　西迫　宗大　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　宮本　紗代　国立がん研究センター がん対策研究所 がん情報提供部（看護師）
研究分担者　八巻 知香子　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）
研究代表者　若尾　文彦　国立がん研究センター がん対策情報センター本部（副本部長）

研究要旨
本研究では、がん患者が医療機関を検索する際に求める情報および、情報にアクセスしやすいユーザーインターフェイス（UI）の条件を明らかにすることを目的として、医療機関検索サイトのモックアップを作成し、がん患者市民パネルを対象としたヒアリング調査を実施した。モックアップでは、がん種や都道府県をもとに医療機関を検索し、診療情報を確認できる画面構成とした。ヒアリング調査で得た逐語録について、Pythonを用いたテキスト解析を実施した。日本語形態素解析より調査協力者の発言内容をベクトル化した後クラスタリングした。生成AIを用いて、各クラスタについてテーマ抽出しそれぞれを確認した。その結果、患者は単なる病院情報の掲載だけではなく、「必要な情報へ迷わず到達できること」「専門性や診療実績が理解できること」「安心して受診につながること」を重視していることが明らかとなった。また、「情報が多すぎると分かりにくい」「どこを見ればよいかわからない」といった発言も多く認められ、患者は情報の量的な充実だけでなく、「自分に必要な情報へ適切に到達できること」を重視していることが示された。さらに、複数条件による柔軟な検索機能や、がん相談支援センター等への導線設計の必要性を認めた。希少がん群では、「病名から適切な診療科へたどり着けない」「専門施設を探しにくい」といった意見が認められ、専門医療機関へのアクセスそのものが重要な課題となっている可能性が示された。また、「専門医」「症例数」等に関連する発言頻度が高く、患者背景や疾患特性に応じた情報提示の必要性が示唆された。さらに、TF-IDFおよびクラスタリングを用いた解析により、患者の発言を構造的に整理することが可能であり、生成AIを活用することで、患者が求めるUI上の要件や背景に存在する患者ニーズを効率的に抽出できる可能性が示された。以上より、今後のがん情報提供サイト設計においては、情報の正確性のみならず、患者が必要な情報へアクセスしやすい情報構造およびUI設計が重要であると考えられた。

A. 研究目的

近年、インターネットを利用した医療情報検索は、がん患者およびその家族にとって重要な情報取得手段となっている。特に、診断後の医療機関選択やセカンドオピニオンの検討において、Web上の情報は患者・家族の意思決定に大きな影響を与えている[1,2]。一方で、医療情報は量が多く複雑であり、必要な情報へ到達できないことも指摘されている[3]。

これまで、がん情報提供においては、主に情報の正確性に関して検討がされてきた。一方で、患者が必要な情報へ到達しやすいユーザーインターフェイス（User Interface : UI）や情報構造に関する検討は十分ではない。情報そのものが存在していても、検索導線や表示方法が適切でなければ、患者が必要な情報へアクセスできず、結果として情報格差や意思決定支援の不足につながる可能性がある。

本研究では、がん患者が医療機関を検索する場面を想定したWebサイトモックアップを用いて、がん経験者および家族で構成される患者市民パネル（以下市民パネル）を対象としたヒアリング調査を実施した。我々の先行研究（「がん診療連携拠点病院等における情報提供の適切な方法・項目の確立に資する研究」22EA1006、研究代表者：若尾文彦）で作製された、がん情報サービス「病院を探す」パイロットシステム[2]を用いて、患者が医療機関検索時に重視する要素や、情報にアクセスしやすいUIの条件について検討した。

本研究を通じて、患者視点に基づく情報提供サイト設計上の課題を明らかにし、今後のがん情報提供体制の整備および患者支援に資する知見を得ることを目的とした。

B. 研究方法

本研究では、作成された検索サイトのモックアップ（図1, 2）に対し、市民パネルを対象としたヒアリング調査を実施した（附図）。調査協力者には、事前にモックアップの試用を依頼した。ヒアリングはWeb面談形式で実施され、研究者によるインタビューによりUIに関する意見が収集された。

インタビュー内容は対象者の同意を得て録音され、音声データをテキスト化し逐語録を作成した。自己紹介やあいさつ文等を削除したものを解析データとした。発言内容を意味のまとまりごとに分割し、話題の切れ目や文脈の変化を発話単位として整理した。Python (version 3.12.13, Python Software Foundation, Wilmington, DE, USA) を用いてテキスト解析環境を構築した。解析データについて、日本語形態素解析ライブラリJanome（version 0.5.0）を用いて単語分割を行い、名詞、動詞、形容詞、副詞を抽出した。不要語の除去等の前処理を行った後、scikit-learnライブラリ（version 1.8, scikit-learn developers）を用いてFT-IDFベクトル化し、TF-IDFにより得られた特徴量を用いてK-meansクラスタリングした。それぞれのクラスタについて、生成AIを利用しキーワードの抽出と内容の要約を行った。生成AIには、「あなたはユーザーからのフィードバックコメントを分析し、その内容を簡潔にまとめるアシスタントです。各クラスタの主要な内容について、主なテーマとキーワードの形式で応答してください。」と指示したプロンプトをAPI経由（OpenAI, Inc., San Francisco, CA, USA）で指示し、大規模言語モデルはGPT-4o miniを用いた。生成結果については、研究者が元の発言内容と照合し、解釈の妥当性を確認した。その上で、各クラスタについて、共通して認められるテーマ、特徴的なキーワード、背景に存在すると考えられる患者ニーズを整理した。さらに、各クラスタの特徴を検討するため、患者群/家族群、および希少がん群/非希少がん群における発言頻度分布の偏りをFisher正確確率検定で解析した（Stata, version 19, StataCorp LLC, College Station, TX, USA）。最終的に、各クラスタで抽出されたテーマを比較し、患者が医療機関検索サイトに求める情報構造およびユーザーインターフェイス上の特徴について探索的に検討した。

（倫理面への配慮）

対象者には、本研究の目的・方法・倫理的配慮について文書で説明し、内容を確認した上で回答を依頼した。Web回答フォームは、「研究協力に同意する」にチェックした者のみ回答可能とした。収集データには研究用番号を付与し、氏名等の個人識別情報は使用しなかった。研究用番号と個人識別情報の対応表は研究責任者が厳重に管理し、解析には匿名化したデータのみを使用した。録音データは逐語録作成後、速やかに削除した。逐語録作成時には、氏名や居住地等の個人を特定し得る情報を匿名化した。データは、パスワード設定を行った研究責任者管理下のPC内に保存し、第三者がアクセスできない環境で管理した。

C．研究結果

全4回ヒアリングにおいて、合計8人、337件（解析単位）のUIに対する発言が抽出された。患者からは279件（82%），希少がん患者からは155件（45%）であった。調査協力者の発言内容は5つのクラスタに分類された（図3）。

第1クラスタでは (図4-1)、患者が情報を整理しながら病院選択を行うための理解支援の必要性が示された。「情報の整理」「患者支援」「手順の明示」「医療リテラシー」等のキーワードが認められた。調査協力者の表現としては、「情報が急に増えて戸惑う」「何を見ればよいかわからない」といった発言がみられ、診断直後の混乱した状況において、患者や家族が必要な情報を整理しながら理解することの難しさが示された。また、「本棚のように情報の位置づけが分かる構造がほしい」といった意見も認められ、病院検索機能だけでなく、情報の全体像や関係性を俯瞰できる形で整理・提示され、利用者はそれに導かれる中で、意思決定を支援する導線設計の必要性が示された。

第2クラスタでは (図4-2)、患者心理に配慮したUI設計の重要性が示された。「デザインのフレンドリーさ」「情報の過多」「患者の安心感」「日常感覚」等のキーワードが認められた。調査協力者の表現としては、「情報が多すぎると疲れる」「優しいデザインだと安心する」といった発言がみられ、患者が心理的負担を抱えた状態でも利用しやすいUIへのニーズが示された。また、「病院内のカフェの有無やWi-Fiの情報など日常感覚に近い情報が安心につながる」といった意見も認められ、患者の日常感覚に寄り添った情報提示の重要性が示された。

第3クラスタでは (図4-3)、患者背景や疾患特性に応じた個別的配慮の必要性が示された。「症例数」「地域差」「希少がん」「専門医」等のキーワードが認められた。調査協力者は、「症例数が多い病院に行きたいが距離や経済的負担がある」「地域によって選択肢が限られる」と語り、患者背景や生活状況に応じた病院選択の難しさが示された。また、希少がん患者からは、「症例数だけでは適切な病院を判断できない」といった意見も認められ、患者個々の状況を踏まえた情報提示の必要性が示された。

第4クラスタでは (図4-4)、患者が効率的に医療機関へ到達するための検索・比較機能へのニーズが示された。「検索機能」「絞り込み機能」「地域選択」「がん診療連携拠点病院」等のキーワードが認められた。コメントでは、「複数条件で絞り込みたい」「詳細に知りたい人にも対応している」との趣旨の発言がみられ、患者が自身の条件に応じて効率的に病院探索を行うための検索支援機能の必要性が示された。

第5クラスタでは (図4-2)、視覚的な分かりやすさと親しみやすさを重視した情報提示の必要性が示された。「使いやすさ」「地図」「部位検索」「病院比較」等のキーワードが多く認められた。調査協力者の表現としては、「罹患部位が分かっていれば検索しやすい」「温かい色合いだと安心する」といった発言がみられ、視覚的に理解しやすく、心理的負担を軽減するデザインへの要望が示された。また、「子どもでも

分かる検索性が必要」といった意見も認められ、患者本人だけでなく家族や一般市民も利用しやすい情報設計の重要性が示された。

発言内容をクラスタごとに総合的に比較すると、患者が求める病院検索システムには、①患者背景や疾患特性に応じた情報提示（第3クラスタ）、②理解と意思決定を支援する導線設計（第1クラスタ）、③心理的不安を軽減するUI（第2および第5クラスタ）、④柔軟な検索・比較機能（第4クラスタ）、の4要素が重要であると考えられた。単に病院情報を一覧表示するだけではなく、「自分に適した医療機関へ安心して到達できること」を支援する包括的な情報基盤として設計する必要性が示された。

各クラスタにおける発言の頻度分布を確認した。希少がん群/非希少がん群の比較では、第1クラスタおよび第3クラスタにおいて、希少がん群で相対的に高い頻度が認められた（$p < 0.001$）。希少がん患者からは「病名から適切な診療科や病院へたどり着けない」「同じ希少がんでも治療法が異なる」「症例数だけでは適切な病院を判断できない」といった発言が認められた。患者群と家族群の間では、分布に統計学的有意な偏りは認めなかった。

D. 考察

本研究では、がん患者が医療機関を検索する場面を想定したWebサイトモックアップを用いて、市民パネルを対象としたヒアリング調査を実施し、患者が情報検索時に重視する要素および、情報にアクセスしやすいUIの条件について探索的に検討した。その結果、病院情報を一覧表示するだけではなく、「自分に適した医療機関へ安心して到達できること」を支援する包括的な情報基盤として設計する必要性が明らかとなった。

本研究において、特に「どこを見ればよいかわからない」「必要な情報にたどり着けない」といった発言が多く認められた。これらの発言から、患者は情報の量的な充実だけでなく、「自分に必要な情報へ適切に到達できること」を重視していることが示された。インターネット上の医療情報へのアクセス性は、Webサイト側の構造だけでなく、患者自身の医療経験、情報リテラシー、疾患特性、心理状態などの影響を受ける。そのため、同一の情報であっても、患者ごとに情報探索の難易度や理解のしやすさは異なると考えられた。従来、がん情報提供においては、情報の正確性や網羅性が重視されてきた。しかし、本研究結果からは、単に情報を提示するだけでは十分ではなく、患者が自身の状況や理解段階に応じて、段階的に必要な情報へ到達できる情報設計が重要であることが示唆された。特に、診断直後の患者では、心理的負担や認知的負荷が大きく、情報探索そのものが困難となる可能性が報告されている[4]。そのため、患者の理解段階や心理状態に配慮した導線設計や情報提示方法の検討が必要であると考えられた。

希少がん患者においては、「病名から適切な診療科へたどり着けない」「症例数だけでは適切な病院を判断できない」といった発言が認められ、希少がん以外のがん患者とは異なる情報探索上の困難さが示された。希少がんでは、疾患分類が複雑であり、医師から告げられた診断名がどの分類や選択肢に該当するのかを患者自身が判断することは容易ではない。そのため、単純な疾患名の列挙や選択肢の拡充だけでは、適切な医療機関の探索を十分に支援できない可能性が示された。さらに、診療可能施設そのものが限られていることから、希少がんでは「比較」以前に、「自らの疾患に対応可能な専門施設へ到達できるか」が重要な課題となっていることが示唆された。以上より、希少がん領域においては、専門施設、専門医、診療実績等を適切に可視化し、患者が自らの疾患に対応可能な医療機関へ到達しやすくする情報設計が重要であると考えられた。同時にがん相談支援センターや希少がんホットライン等、個別かつ有人対応へ円滑に誘導する支援機能も有用である可能性が示唆された。

さらに、本研究では、「受診方法」「対応科診療」「連絡窓口」等に関する発言も多く認められた。これらの結果から、患者にとって重要なのは病院情報そのものだけではなく、「どのように受診行動へつながるか」という支援導線であると考えられた。すなわち、医療機関検索サイトは単なる情報検索ツールではなく、患者・家族を適切な支援資源へ接続する“入口”としての役割を担う可能性がある。

UIに関する発言では、Wi-Fiやカフェ、カード決済等の日常生活に近い情報に対して安心感を示す発言が見られた。これらは、患者が医療機関を“特別な場所”としてではなく、“自分の日常と連続した空間”として捉えられることが、不安軽減につながる可能性を示している。したがって、今後のがん情報提供サイトにおいては、機能性のみならず、患者心理に配慮したUI設計も重要である。

本研究において、テキスト解析およびクラスタリングを用いることで、インタビュー調査の逐語録を構造的に整理し、患者ニーズを可視化することが可能であった。また、生成AIを用いたテーマ抽出により、クラスタ内に共通する関心や背景要因を効率的に整理することができた。一方で、生成AIによる要約・解釈には研究者による確認が必要であり、患者意図の解釈を完全に自動化することは困難であった。特に、患者発言には感情的背景や文脈依存性が含まれるため、AI解析結果と人による解釈を組み合わせることが重要であると考えられた。

E. 結論

本研究より、がん患者にとって重要なのは単なる情報量ではなく、「必要な情報へ安心して到達できること」であることが示された。特に、患者の医療経験や心理状態、疾患特性によって情報探索の困難さは

異なり、患者の理解段階に応じた導線設計やUI設計の重要性が示唆された。また、医療機関検索サイトには、実際の相談や受診行動へ移れるところまでを見据えた確実に”つなぐ”ための設計が求められると考えられた。

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　　なし

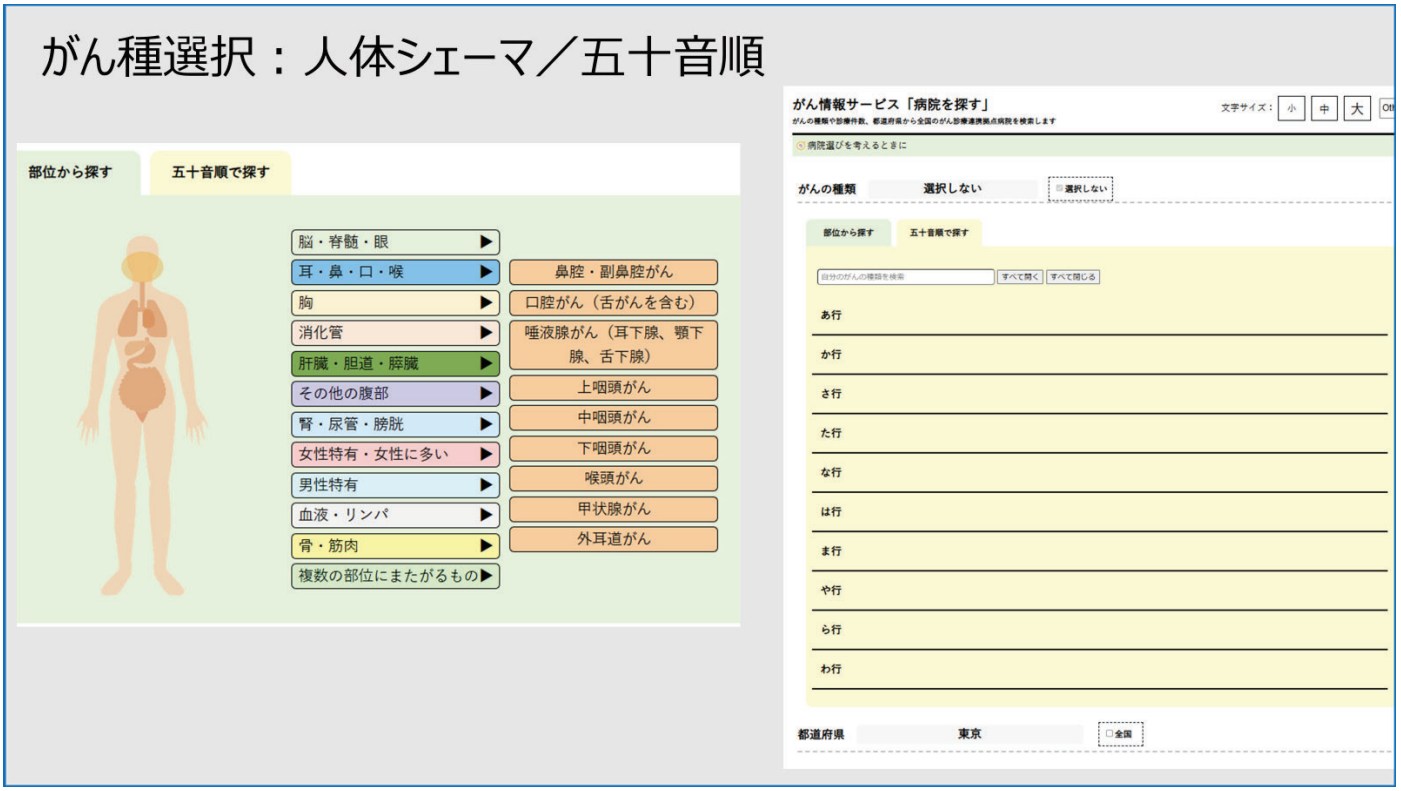
2. 実用新案登録 なし

3. その他　　なし

参考文献

1. Ogasawara R, Katsumata N, Toyooka T, Akaishi Y, Yokoyama T, Kadokura G. Reliability of Cancer Treatment Information on the Internet: Observational Study. *JMIR Cancer*. Dec 17 2018;4(2)
2. 八巻知香子, 宮本紗代, 西迫宗大. 患者・家族ががん治療病院を適切に選択するために必要な情報提示に関する研究. がん対策推進総合研究事業, がん診療連携拠点病院等におけるがん診療の実態把握に係る適切な評価指標の確立に資する研究, 令和 6 年度 総括・分担研究報告書, pp.15-23, 2025.
3. Goto Y, Sekine I, Sekiguchi H, et al. Differences in the Quality of Information on the Internet about Lung Cancer between the United States and Japan. *Journal of Thoracic Oncology*. 2009/07/01/ 2009;4(7):829–833.
4. Buckner CA, Lafrenie RM, Dénommée JA, Caswell JM, Want DA. Complementary and Alternative Medicine Use in Patients Before and After a Cancer Diagnosis. *Current Oncology*. 2018;25(4):275–281.

資料


がん種選択：人体シェーマ／五十音順
部位から探す
五十音順で探す
脳・脊髄・眼
耳・鼻・口・喉
胸
消化管
肝臓・胆道・膵臓
その他の腹部
腎・尿管・膀胱
女性特有・女性に多い
男性特有
血液・リンパ
骨・筋肉
複数の部位にまたがるもの
鼻腔・副鼻腔がん
口腔がん（舌がんを含む）
唾液腺がん（耳下腺、顎下腺、舌下腺）
上咽頭がん
中咽頭がん
下咽頭がん
喉頭がん
甲状腺がん
外耳道がん
がん情報サービス「病院を探す」
がんの種類
選択しない
あ行
か行
さ行
た行
な行
は行
ま行
や行
ら行
わ行
都道府県
東京


検索ページ　（都道府県・診断年・施設）
診断年
2023
～
2023
年　（症例数の結果が少ない場合、条件変更で年数を広げて再検索してください）
以下の施設を検索する
リンパ浮腫外来
遺伝性腫瘍外来
アスベスト外来
緩和ケア病棟
検索する

図1.　検索画面



図2.　検索画面　（結果はすべて架空のデータである）

結果：クラスター分類

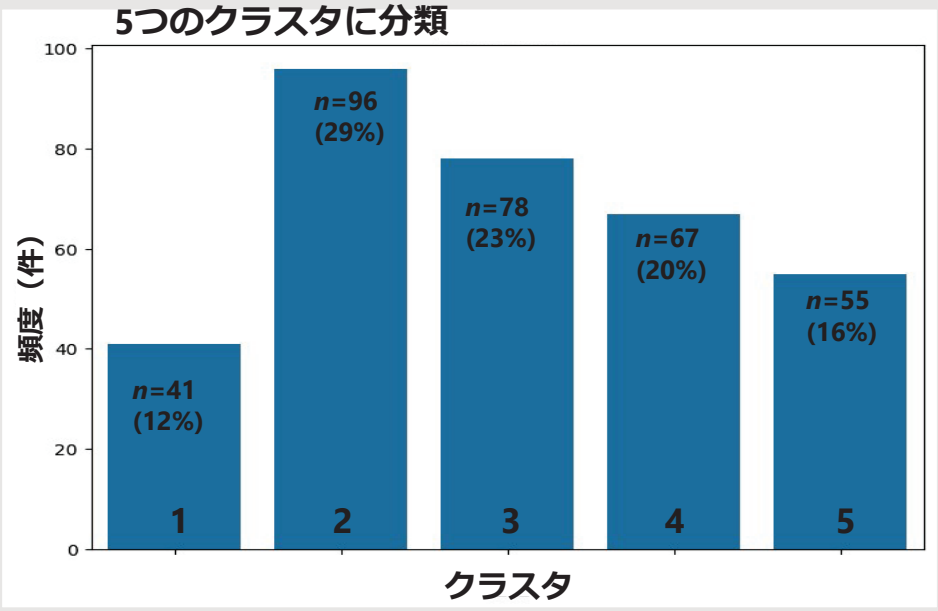


図3.　各クラスタの頻度

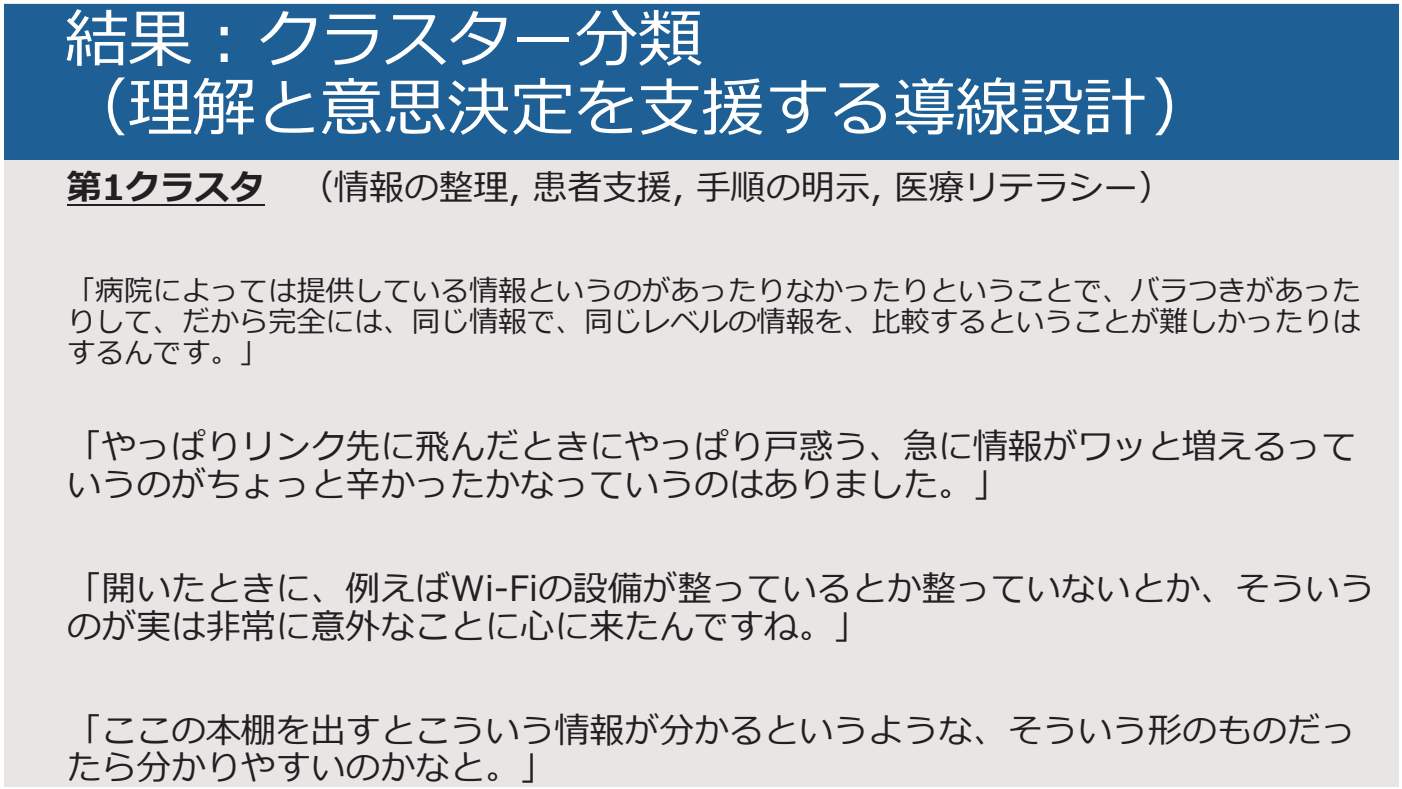


図4-1. クラスタ分類と内容（理解と意思決定を支援する導線設計）

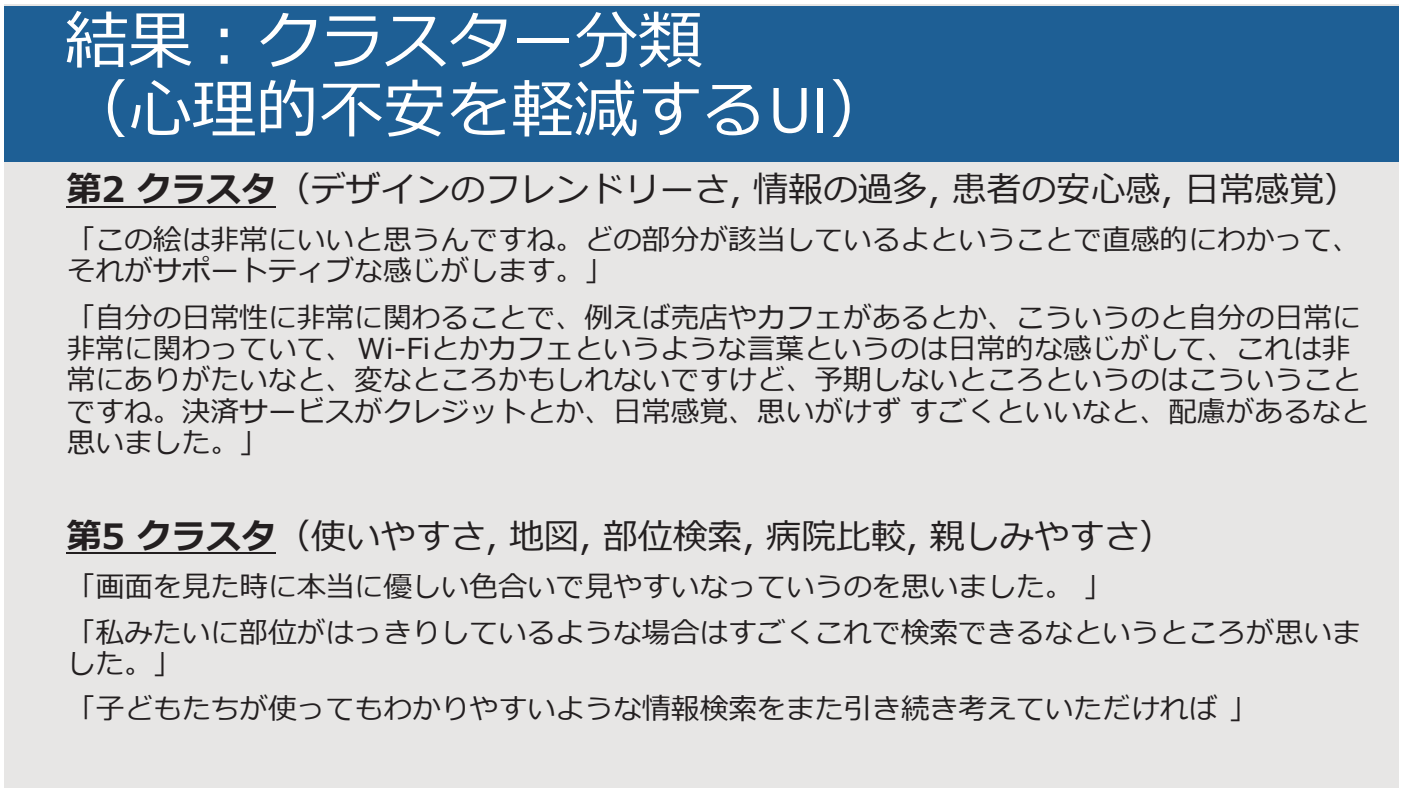


図4-2. クラスタ分類と内容（心理的不安を軽減するUI）

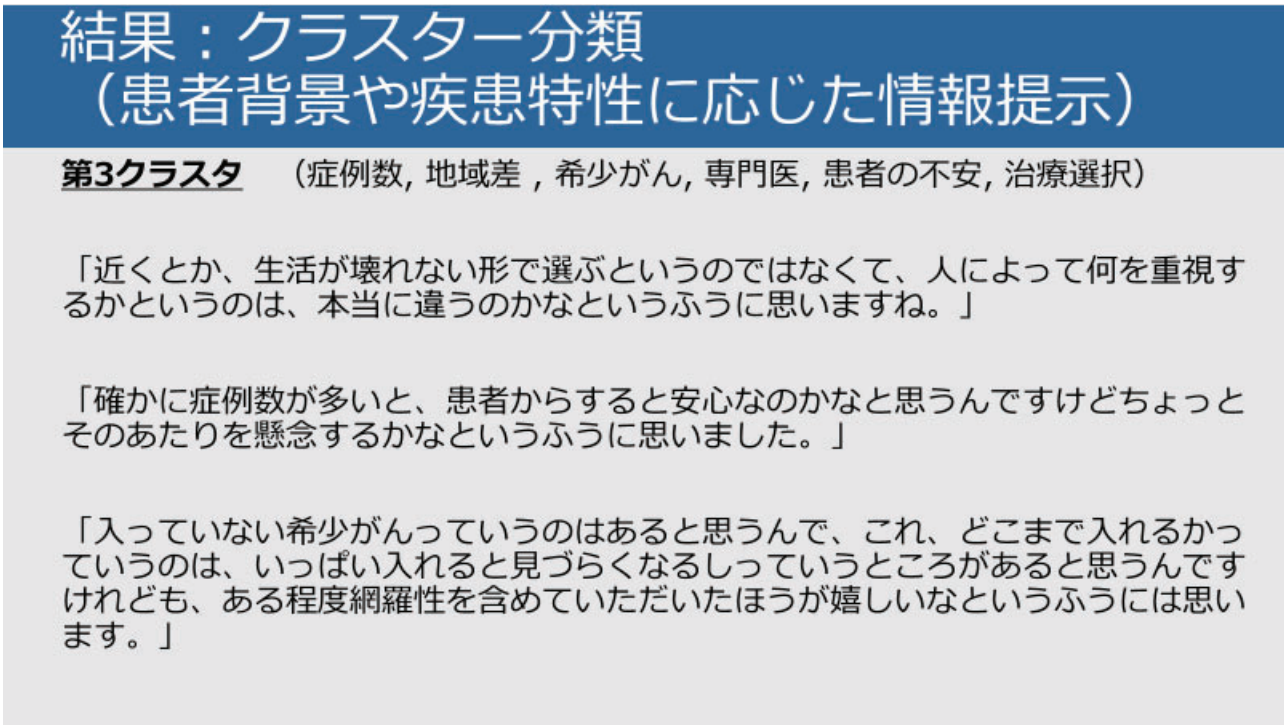


図4-3. クラスタ分類と内容（患者背景や疾患特性に応じた情報提示）

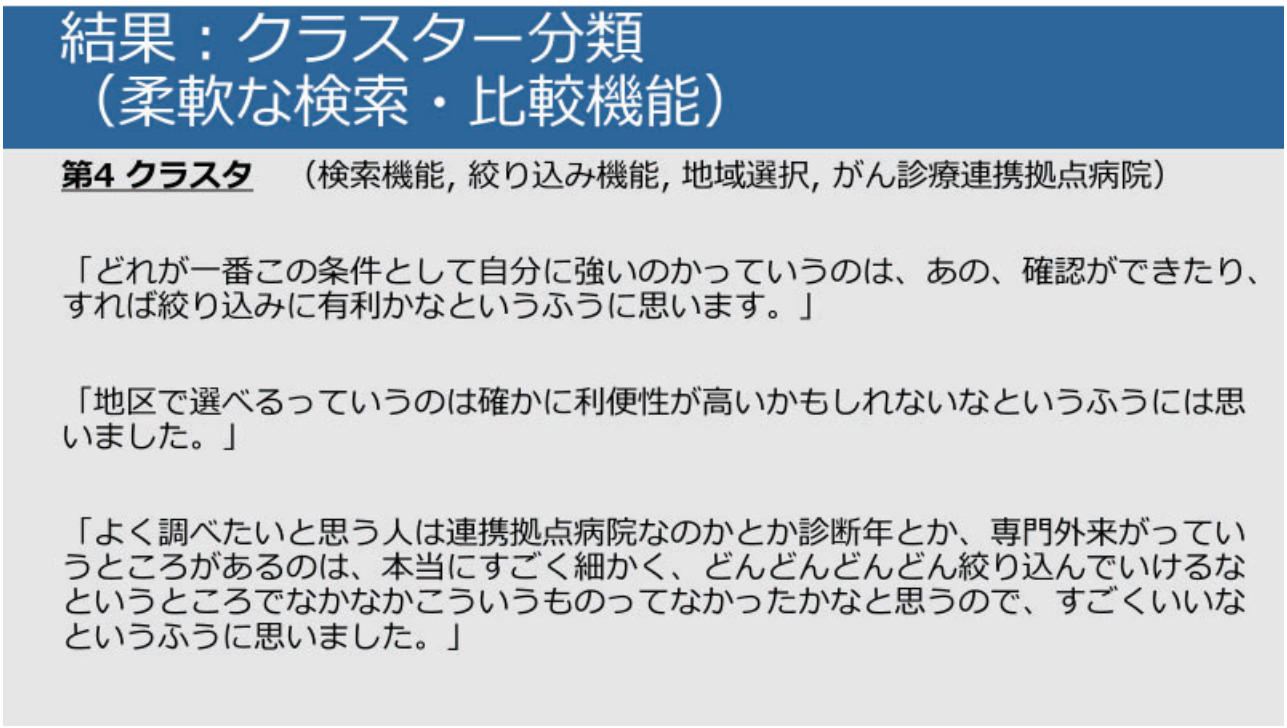


図4-4. クラスタ分類と内容（柔軟な検索・比較機能）

表. 各クラスタにおける発言頻度の割合

分類/内容		Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3	Cluster 4	Cluster 5	
因子	全体	意思決定の導線設計	不安を軽減するUI	患者特性に応じた情報提供	柔軟な検索、比較機能	不安を軽減するUI	*p* 値*
コメント数　N	337	41	96	78	67	55	
希少がん, *n* (%)	155 (46)	**28 (68)**	30 (31)	**51 (65)**	22 (33)	24(44)	**＜0.001**
患者, *n* (%)	279 (83)	36 (88)	84 (88)	58 (74)	54 (81)	47 (85)	0.18

* Fisher正確確率検定

がん情報サービス「病院を探す」パイロットシステムの評価
：がん経験者・家族へのヒアリング調査　研究計画書

Ver.1.1 版　2025 年 4 月 22 日

研究責任者
国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部
部長　八巻知香子
事務局
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　西迫宗大
〒104-0045　東京都中央区築地 5-1-1
電話：03-3542-2511（代表）
内線 1617/1687
FAX：03-3547-8577
E-mail：snishisa@ncc.go.jp

0. 研究の概要

本調査の目的は、がん経験者およびその家族の意見を基に、がん情報サービス「病院を探す」パイロットシステムの操作性や有用性を評価し、患者目線に立ったシステムの確立に資する示唆を得ることにある。患者が自分に適した医療機関を選ぶために必要な情報を簡単に取得できるようにし、システムが提供する情報の質や表示方法が患者のニーズに合っているかを確認することを目指している。本調査を通じてがん患者やその家族が病院を選ぶ際により信頼性が高く・より使いやすいツールとして改良され、将来的に一般公開することにより、がん患者の適切な病院選びに活用されることが期待される。

目次

0. 研究の概要 11
1. 研究の名称 3
2. 研究の実施体制 3
3. 研究の目的及び背景 12
（1）目的 12
（2）背景 12
4. 研究対象者の選定方針 4
（1）選択基準 4
（2）除外基準 4
5. 研究の期間及び方法 13
（1）研究の期間 13
（2）研究のデザイン 13
（3）研究のアウトライン 13
（4）予定する研究対象者数 4
（5）研究の対象とする医薬品・医療機器、治療法等の情報や使用方法など 13
（6）観察及び検査項目 13
（7）評価項目及び評価方法 5
（8）統計解析方法 5
6. インフォームド・コンセント 14
7. 個人情報等の取扱い 14
8. 研究参加のリスク・ベネフィット 14
（1）研究対象者に生じる負担と予想される不利益、それらを最小化する方法 14
（2）研究により得られる利益と不利益を踏まえた総合評価 14
9. 試料・情報の保管及び廃棄の方法 14
10. 研究機関の長への報告内容及び方法 14
11. 研究に係る資金と利益相反に関する状況 14
12. 研究に関する情報公開の方法 14
13. 研究対象者等及びその関係者からの相談等への対応 15
14. 研究対象者等に経済的負担又は謝礼がある場合には、その旨及びその内容 15
15. 侵襲を伴う研究の場合には、重篤な有害事象が発生した際の対応 15
16. 当該研究によって生じた健康被害に対する補償の有無及びその内容 15
17. 委託する業務内容及び委託先の監督方法 15
18. 本研究において取得した試料及び情報の将来的な二次利用 15
19. 参考文献リスト 15
20. 改訂履歴 6

1. 研究の名称

がん情報サービス「病院を探す」パイロットシステムの評価：がん経験者・家族へのヒアリング調査

2. 研究の実施体制

（研究責任者）
国立がん研究センター　がん対策研究所　がん情報提供　部長　八巻知香子

（研究事務局）
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　西迫宗大

住所　　〒104-0045　東京都中央区築地 5-1-1
電話番号　03-3542-2511（内線 1617/1687）

（研究者）
国立がん研究センター がん対策研究所　がん情報提供部　部長八巻知香子
国立がん研究センター がん対策研究所　がん情報提供部　看護師　宮本紗代
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　西迫宗大

3. 研究の目的及び背景

(1) 目的

がん経験者およびその家族に対してヒアリング調査を実施し、パイロット検索システム（がん情報サービス「病院を探す」パイロットシステム：https://jhcr-cs.ganjoho.jp/ganjohohospitalsearch/）の使用感や有用性についてフィードバックを得ることを目的としている。ヒアリングを通じて、システムの患者が病院を選ぶ際に必要とする情報が、分かりやすく・利用しやすい形で提供されているかどうかについて、そのユーザビリティを評価する事により患者のニーズにさらに合致するような改善点が抽出されることが期待される。この調査結果を基に、システムを改善し、今後のがん患者への情報提供をより効果的に行うための方向性を明確にする。

(2) 背景

がん診療における病院選択は、患者にとって重要な決断であり、治療の質やその後の療養にも大きく影響す
る[1]。そのため、患者自身が希望する施設に対する適切かつ分かりやすい情報の提供が求められる。第 4 期がん対策推進基本計画および、がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針では、自施設で対応できるがんについて、提供可能な診療・支援内容、院内がん登録数や各治療法についてのがん種別件数等について、ホームページ等で情報提供することと示されている。しかし現状では、がん診療連携拠点病院などの医療機関が公開する情報には、施設ごとに差があり、患者が信頼性の高い情報を簡単に取得できない現状がある[2]。また、がん患者は診断を受けた際、心理的な負担や混乱を抱えており、治療の選択や病院の選定に関する判断が難しいとされる[3]。さらに、病院選定に関する情報が患者やその家族のニーズに適合していない場合や十分な免責事項が伝えられていない場合、誤った選択をしてしまうリスクが高く、結果として治療の満足度や治療結果に悪影響を及ぼす可能性がある。このような状況において、患者にとって信頼性の高い情報源と理解しやすい情報提供ツールが重要である。

これらの課題に対処するため、がん患者が自らの治療選択に必要な情報を容易に検索・取得できるパイロット検索システム（がん情報サービス「病院を探す」パイロットシステム）を開発した。このシステムは、患者アンケートやがん相談員による相談記録の解析結果を基に、病院選択時に有用な項目を整理し、検索インターフェイスを通じてその情報を提供するように設計された。患者が病院を選択するプロセスをシンプルにし、検索結果の表示を直感的で使いやすいものにすることを目指している。システムの主な目的は、患者が自分に適した医療機関を選ぶための手助けをし、医療の質や患者満足度の向上に寄与することである。今後、このプロトタイプが改良され、最終的には一般に使用される「がん情報サービス」の一部として、がん患者やその家族が病院を選ぶ際の貴重なツールとなることが期待される。

今回の調査では、がん経験者およびその家族に対してヒアリング調査を実施し、パイロット検索システムの使用感や実際の有用性についてフィードバックを得ることを目的としている。ヒアリング調査を通じて、システムのユーザビリティや必要とされる情報やその掲示について評価し、患者のニーズにさらに合致するよう改善点を抽出することが期待される。この調査結果を基に、システムを改善し、今後一般公開に向けた情報提供をより効果的に行うための方向性を明確にする。

4. 研究対象者の選定方針

(1) 選択基準

国立がん研究センターでは、同センターの事業や研究への協力者の公募し、多様な人材を任期2年で国立がん研究センター理事長から委嘱する、国立がん研究センター「患者・市民パネル」（以下「患者・市民パネル」）を運営している。「患者・市民パネル」事務局から調査協力の依頼を発出し、協力の意思を示した人に対してヒアリングを実施する。　以下のすべての基準を満たす者とする。

1）国立がん研究センターがん対策研究所　患者・市民パネルのうち、Web による情報検索が可能な人
2）同意取得時の年齢が 18 歳以上の人
3）がん罹患経験およびその家族。がん種別の制限はない

(2) 除外基準

インタビューにより、心理的負担が生じる可能性がある等、研究責任者が不適当と判断した人

5. 研究の期間及び方法

(1) 研究の期間

研究許可日から 2026 年 3 月 31 日まで

(2) 研究のデザイン

質的記述的研究：対象者にインタビューを行い、質的手法を用いて分析する。

(3) 研究のアウトライン

国立がん研究センターがん対策研究所患者・市民パネル委員のうち、がんと診断された方およびその家族を対象として協力を依頼する。具体的には以下の手順で行う。

①患者・市民パネル事務局に、「がん対策研究所患者・市民パネルへの情報提供についての申請書」（資料 1）および本研究計画書、研究協力依頼文書（資料 2）とメール文案（資料 3）を提出し、承認が得られたら、研究協力依頼文書をメールで発出していただく。
②メールおよび研究協力依頼文書を読み、研究協力の意思がある患者・市民パネル委員および経験者には、事務局（西迫）にメールで、氏名、メールアドレス、電話番号、住所をご連絡いただくよう依頼する。
③協力者からの連絡を受け、事務局からメールまたは電話でご連絡し、インタビュー日時、インタビュー方法、インタビュー場所を調整する。また、事前に本パイロット検索システムの URL を開示しシステムを試用していただくように依頼する。
④インタビュー当日に、研究者が同意説明文書について協力者に説明し、同意書への署名による同意を得る。
⑤インタビューガイドにそってインタビューを実施する。
⑥音声データを逐語録に起こし、質的・記述的に分析する。

(4) 予定する研究対象者数

5 名程度　（最大 10 名）

本研究は、インタビュー調査による質的記述的研究手法を用いるため、対象者の設定は統計学的根拠によらない。応募多数の際は、研究事務局側で対象者を選考させていただく。その際、ヒアリング対象の属性に偏りが生じない事および、本システムのペルソナ設定基準を考慮し対象者を決定する。決定に必要ながん種等の情報は患者・市民パネル事務局より入手するものとし、その際の個人情報の取り扱いは「7. 個人情報等の取扱い」に準じ慎重に扱われるものとする。

(5) 研究の対象とする医薬品・医療機器、治療法等の情報や使用方法など

該当しない。

(6) 観察及び検査項目

インタビューガイドに基づき、Web でのインタビューを実施する。インタビューの所要時間は約 30 分程度とする。インタビューは、IC レコーダーなどを用いて音声のみを録音する。録音の際は特定の個人を識別できる音声情報などが記録されないよう配慮する。氏名や居住地などの個人を特定しうる情報はアルファベットもしくは数字などを用いて匿名化する。

(7) 評価項目及び評価方法

該当しない。

(8) 統計解析方法

音声データを逐語録に起こし、質的・記述的に分析する。検索システムの実用性・使いやすさ・検索結果の評価・、改善に向けた提案に着目して該当する語りを抽出する。そのうえでシステムへの反映を検討する。

6. インフォームド・コンセント

本研究は、介入を行わず人体から採取された試料や要配慮個人情報を取得しない。本調査への参加および回答は任意とし、事前のメールでの案内時に説明分を記す。

7. 個人情報等の取扱い

(1) 加工の方法及び安全管理措置

研究対象者には研究用番号を付与し、個人識別情報（氏名など）は使用しない。研究用番号と個人識別情報（氏名など）の対応表は、研究責任者が管理し、容易に個人を特定できないように加工した状態のデータのみを収集する。研究責任者は、情報を管理する PC のパスワードを設定し、コンピュータをセキュリティの厳重な部屋に保管することにより、情報の漏洩に対する安全対策を講じる。インタビュー内容は、対象者の許可を得て録音し、音声データのみを用いて逐語録を作成するが、インタビューで収集した録音データは、逐語録作成後は復元できない状態で速やかに削除する。逐語録作成時には、データごとに付与した固有の研究番号を用いて取り扱い、氏名や居住地などの個人を特定しうる情報はアルファベットもしくは数字などを用いて匿名化する。各データに付与した研究番号と個人識別番号の対応表は、研究代表者の管理の下で保管するため、データ分析の際に使用することはない。

8. 研究参加のリスク・ベネフィット

(1) 研究対象者に生じる負担と予想される不利益、それらを最小化する方法

ヒアリングにおける時間的な拘束が生じるが、心身への侵襲は考えられない。インタビュー終了後に何らかの心理的負担を生じた場合には、事務局までご相談いただくようお伝えし、研究対象者の希望に沿ってその後の対応を検討する。

(2) 研究により得られる利益と不利益を踏まえた総合評価

本研究へ参加することによる研究対象者の直接の利益はない。しかし本ヒアリングを通じ、本プロトタイプが患者の目線において改良され、最終的には広く使用される「がん情報サービス」の一部として、がん患者やその家族が病院を選ぶ際の貴重なツールへと反映される場合、多くのがん患者の最適な診療実現への貢献がなされる。

9. 試料・情報の保管及び廃棄の方法

本研究で得られた音声ならびに文字による電子データは、パスワード管理とウイルス対策を行った PC でのみ管理・解析し、PC は国立がん研究センター研究所がん情報提供部内（2025 年 4 月現在診療棟 6 階）で保管する。紙媒体および音声データ、電子媒体のデータは少なくとも当該研究の論文発表から 10 年間保存することを原則とする。保存期間経過後は、シュレッダー等で復元不可能な形にして破棄する。情報を記録したハードディスクは国立がん研究センターの規定に則り処分する。

10. 研究機関の長への報告内容及び方法

研究を中止または終了した場合は、研究責任者は速やかに研究機関の長に報告を行う。また、以下に示す状況に該当するものが発生した場合も同様に、速やかに報告を行う。

・研究の倫理的妥当性若しくは科学的合理性を損なう事実若しくは情報又は損なうおそれのある情報であって研究の継続に影響を与えると考えられるものを得た場合

・研究の実施の適正性若しくは研究結果の信頼を損なう事実若しくは情報又は損なうおそれのある情報を得た場合

11. 研究に係る資金と利益相反に関する状況

本研究は、厚生労働科学研究費補助金がん対策推進総合研究事業「科学的根拠に基づくがん情報の提供及び均てん化に向けた体制整備に資する研究（23EA1026）」（研究代表者　若尾文彦）の一部として行う。研究者の利益相反は、所属施設の利益相反委員会が管理する。

12. 研究に関する情報公開の方法

本研究で得られた結果は、システム更新に使用し、全体の作成過程などを学会発表等で公表する予定である。

13. 研究対象者等及びその関係者からの相談等への対応

研究対象者等及びその関係者からの相談については、下記相談窓口にて対応する。相談は原則として電話で行うこととし、研究者全員が責任をもって対応する。

（相談窓口）

国立がん研究センターがん対策研究所がん情報提供部

〒104-0045　東京都中央区築地 5-1-1

TEL：03-3542-2511　　（内線 1617、1687）

事務局窓口：西迫宗大

14. 研究対象者等に経済的負担又は謝礼がある場合には、その旨及びその内容

資材に対してのヒアリングであり、面談の所用時間は 30 分程度である。Web での面談を想定しているため特記経済負担は想定されない。インタビューの対象者に対して 2,000 円分のクオカードを提供する。

15. 侵襲を伴う研究の場合には、重篤な有害事象が発生した際の対応

本研究は侵襲を伴わない研究であり、重篤な有害事象の発生は想定されない。

16. 当該研究によって生じた健康被害に対する補償の有無及びその内容

本本研究は侵襲を伴わない研究であり、重篤な有害事象の発生は想定されない。

17. 委託する業務内容及び委託先の監督方法

該当なし

18. 本研究において取得した試料及び情報の将来的な二次利用

本研究で収集した情報は、本研究の研究目的と相当の関連性のある別研究に将来的に利用する可能性がある。実際に二次利用する研究を行う時には、倫理審査委員会に申請する等の適正な手続を踏んで行う。

19. 参考文献リスト

1. Greene J, Hibbard JH, Sacks R, Overton V, Parrotta CD. When patient activation levels change, health outcomes and costs change, too. *Health Aff (Millwood).* 2015;34(3):431-437.
2. 西迫宗大 瀬崎彩也子, 若尾文彦. 都道府県レベルにおけるがん診療に関する病院情報等を提供する Web サイトの現況. がん対策推進総合研究事業; がん診療連携拠点病院等における情報提供の適切な方法・項目の確立に資する研究:令和 5 年度 総括・分担研究報告書; 2024.
3. Boyes AW, Girgis A, D'Este C, Zucca AC. Flourishing or floundering? Prevalence and correlates of anxiety and depression among a population-based sample of adult cancer survivors 6months after diagnosis. *J Affect Disord.* 2011;135(1-3):184-192.

20. 改訂履歴

2025 年 4 月 1 日　第 1.0 版

2025 年 4 月 22 日　第 1.1 版