

26-A-33 がん情報の収集と効果的な活用、そして評価のあり方に関する研究

高山 智子

国立がん研究センター がん対策情報センター

**研究の分類・属性**

情報発信・均てん化分野

**研究の概要**

我が国のがん対策にがんの情報提供の重要性が指摘されて以降、国立がん研究センターがん対策情報センターおよび全国の医療機関および関連団体でのがんに関連する情報の整備は徐々に進んできた。しかしながら、情報の収集をいかに効率的に行い、必要とされる情報の形に加工・作成し、編集・評価し、国民に届けるプロセスについては、十分に確立できているとは言えない状況である。また、社会から求められるニーズが変化することに合わせて、提供している情報や相談支援の現場で行われる支援について、適切なサービスとなっているかについて定期的にモニタリングし、評価していくことが求められているが、その体制について国内で十分に検討されているとは言えない。

さらに、がんに関する情報のコンテンツの面からは、比較的对象者数が多いがんの情報や作成しやすい情報については充実してきているものの、情報弱者とされる障害者や、ライフステージ別にみた場合の成人期のがんに対して小児期およびAYA世代を対象とするがんに関する情報、そして患者でない家族や支援者向けの情報に関する情報は、効果的な提供や活用方法以前の課題として、どのような情報が実際に求められているのかについてさえ、ほとんど検討が行われていない状況にある。

そこで本研究では、がん情報の収集から作成、評価に至るプロセスについて、信頼を確保しつつ効率的に国民に届ける方法について検討すること、また最終的な情報の活用となるがん相談支援センターの利用者による評価方法について検討を行う。さらに、情報ニーズさえまだ十分に明らかになっていない情報弱者とされる人々の情報ニーズを明らかにすることにより、今後の情報作成や活用方法の検討を行うこととする。また、本研究の過程で作成された情報コンテンツや検討結果については、速やかに当センターのがん情報サービスをはじめ、全国の拠点病院へ還元できるようにしていく予定である。

(がん情報提供体制のシステムづくり：収集・活用・評価)

1. 公開中のがん治療基本パスの更新と効果的な活用に関する研究
2. 緩和ケアや在宅導入期における家族および支援者向けの情報の活用および普及方法に関する研究
3. がん相談支援センターにおける情報支援の利用者評価方法に関する研究 (⇒H27 年度途中で終了)
3. ラジオドラマを含むがん相談支援センターの広報活動の効果に関する研究  
(未整備な情報コンテンツ作成：情報弱者の情報ニーズ・情報コンテンツ作成)
4. 視覚障害者のがん診療連携拠点病院の利用時の支援ツールの作成に関する研究
5. 車いすを利用するがん患者の公共交通機関および施設に対するニーズに関する研究
6. 高齢がん患者およびその家族や支援者の情報ニーズと相談支援における課題に関する研究
7. 小児がんの就学に関する情報ニーズと情報収集・作成・活用方法に関する検討

**平成 27 年度研究経費**

7,744 千円

**研究班の組織**

研究者名	所属研究機関名・職名	分担研究課題名

高山 智子	国立研究開発法人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研究部・部長	高齢がん患者およびその家族や支援者の情報ニーズと相談支援における課題に関する研究 小児がんの就学に関する情報ニーズと情報収集・作成・活用方法に関する検討
渡邊 清高	帝京大学医学部内科学講座・准教授	緩和ケアや在宅導入期における家族および支援者向けの情報の活用および普及方法に関する研究
河村 進	国立病院機構四国がんセンター形成外科・外来部長	公開中のがん治療基本パスの更新と効果的な活用に関する研究
小川 朝生	国立研究開発法人国立がん研究センター・先端医療開発センター・精神腫瘍学開発分野・分野長	がん相談支援センターにおける情報支援の利用者評価方法に関する研究 高齢がん患者およびその家族や支援者の情報ニーズに関する研究
八巻 知香子	国立研究開発法人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研究部・室長	視覚障害者のがん診療連携拠点病院の利用時の支援ツールの作成に関する研究
中谷 文彦	国立研究開発法人国立がん研究センター中央病院 骨軟部腫瘍・リハビリテーション科・医員	車いすを利用するがん患者の公共交通機関および施設に対するニーズに関する研究
日下 奈緒美	独立行政法人国立特別支援教育総合研究所 教育研修・事業部（事業・連携担当）総括研究員	小児がんの就学に関する情報ニーズに関する検討
関 由起子	埼玉大学・教育学部・准教授	小児がんの就学に関する情報収集・作成・活用方法に関する検討
早川 雅代	国立研究開発法人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研究部・室長	高齢がん患者およびその家族や支援者の情報ニーズと相談支援における課題に関する研究
石川 文子	国立研究開発法人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研究部・研究員	小児がんの就学に関する情報収集・作成・活用方法に関する検討

若尾 文彦	国立研究開発法人国立がん研究センターがん対策情報センター・センター長	公開中のがん治療基本パスの更新と効果的な活用に関する研究
-------	------------------------------------	------------------------------

## 研究の目的と到達目標及び実績要点

### 全期間

#### (目的と到達目標)

本研究では、がん情報について維持・更新可能で安定した、国民から信頼される情報整備を進めるための検討として、第1年次に焦点を当てて行った情報弱者だけでなく、全体のがん情報提供体制のシステムづくりの観点から、がん情報の収集と効果的な活用、評価のあり方について検討を行うことを目的とするとともに、未だ未整備な情報コンテンツ作成について、情報弱者とされる人々の情報ニーズを明らかにすることから、情報作成や情報活用・支援方法について検討を行うことを目的とする。これらの検討により、社会の情報ニーズに適切に対応していくためのがん情報提供体制のモデルの提示や関係者間の情報共有の体制についてもモデルを提示する。本研究の過程で作成された情報コンテンツや検討結果については、速やかに当センターのがん情報サービスをはじめ、全国の拠点病院へ還元できるようにしていく。

がん情報提供体制のシステムづくりと未整備な情報コンテンツ作成についての検討する個々の課題と到達目標は以下の通りである。

#### 目的

(がん情報提供体制のシステムづくり：収集・活用・評価)

1. 公開中のがん治療基本パスの更新と効果的な活用に関する研究
2. 緩和ケアや在宅導入期における家族および支援者向けの情報の活用および普及方法に関する研究
3. がん相談支援センターにおける情報支援の利用者評価方法に関する研究 (⇒H27年度途中で終了)
3. ラジオドラマを含むがん相談支援センターの広報活動の効果に関する研究  
(未整備な情報コンテンツ作成：情報弱者の情報ニーズ・情報コンテンツ作成)
4. 視覚障害者のがん診療連携拠点病院の利用時の支援ツールの作成に関する研究
5. 車いすを利用するがん患者の公共交通機関および施設に対するニーズに関する研究
6. 高齢がん患者およびその家族や支援者の情報ニーズと相談支援における課題に関する研究
7. 小児がんの就学に関する情報ニーズと情報収集・作成・活用方法に関する検討

#### 到達目標

(がん情報提供体制のシステムづくり：収集・活用・評価)

1. 公開中のがん治療基本パスの更新と効果的な活用に関する研究  
現在全国のがん診療連携拠点病院で共有できるがん診療基本クリニカルパスデータベースを構築し公開しているが、このパスの内容の更新を定期的に行う必要がある。内容の更新作業を行い更新した内容を効果的に活用できる方法を検討することを目的とする。現在公開している34種類のパスについて、各年約1/4の内容検討を行い最新のものに更新し、効果的な活用方法について提示する。
2. 緩和ケアや在宅導入期における家族および支援者向けの情報の活用および普及方法に関する研究  
終末期を含めた在宅療養を支える患者・家族の支援ツール(仮称)を作成し、その有用性について、実際にどのような場面で活用可能か、さらに必要とされる情報はどのようなものか等、情報や支援の担い手となり得る相談員等の医療スタッフや家族に対して調査を実施する。その上で、今後の家族および支援者向けの情報普及方法について活用する対象別に、どこでどのように活用することが効果的か、さらに活用を促進するための示唆を得る。
3. がん相談支援センターにおける情報支援の利用者評価方法に関する研究  
先行研究により作成されたFeasibilityまでの確認がされたがん相談支援センターで実施する利用者満足度調査について、部会等にも協力を得て調査の呼びかけ等を行うことで、国内で統一した調査の実施が

可能かについて検討を行う。その方法について提案を行う。(⇒厚労科研指定班で実施のため、H27 年度途中で終了とした)

### 3. ラジオドラマを含むがん相談支援センターの広報活動の効果に関する研究

がん相談支援センターの活動内容に関する 3 分ほどのラジオドラマを作成し、ラジオドラマを活用したがん相談支援センターの広報活動の効果に関する検討を数カ所の地域で行い、効果的な広報方法の検討を行う。

(未整備な情報コンテンツ作成：情報弱者の情報ニーズ・情報コンテンツ作成)

### 4. 視覚障害者のがん診療連携拠点病院の利用時の支援ツールの作成に関する研究

音声図書等視覚障害者向けにこれまでに作成した録音版の利用促進を図るための視覚障害者当事者と拠点病院相談支援センターに対する実態把握調査（利用者調査および支援者調査）の結果を踏まえ、視覚障害者が拠点病院を利用しやすくするためのツールの作成、配布を行う。また障害者の権利に関する条約に基づいて、医療機関が行う必要がある情報整備方法や内容について案を提示するとともに、情報関係者間の情報共有のための連携体制についてもモデルとして提示できるようにする。

### 5. 車いすを利用するがん患者の公共交通機関および施設に対するニーズに関する研究

主要ターミナル駅（新宿駅）の車いすのイラストつきのアクセスマップを作成、編集し、その有用性について検討を行うとともに、今後さらに発展的、継続的に作成する手法や連携先および連携方法について整理および提案を行う。

### 6. 高齢がん患者およびその家族や支援者の情報ニーズと相談支援における課題に関する研究

高齢がん患者に関わる多岐にわたる課題について、がん相談支援センターで課題としてあげられていること、その課題についての現在の対処方法について整理を行う。その中で、特にニーズが高いと考えられるものについて、高齢患者本人、家族、支援者別に、優先度を決め、情報コンテンツの作成を行う。

### 7. 小児がんの就学に関する情報ニーズと情報収集・作成・活用方法に関する検討

小児がん患者の教育に関する実態調査を行い、その結果を踏まえ、小児がんに関わる学校教育の担い手である特別支援学校の教員、また病院側の相談や連携の担い手であるがん専門相談員が必要とする情報の整備方法について整理するとともに、継続的な介入方法や教育・研修体制のあり方について検討、提言できるようにする。

## 第2年次

### (到達目標)

(がん情報提供体制のシステムづくり：収集・活用・評価)

#### 1. 公開中のがん治療基本パスの更新と効果的な活用に関する研究

全国のがん診療連携拠点病院で共有できるがん診療基本クリニカルパスデータベースのパスの内容の更新作業を行い、効果的な活用方法を検討するために、現在公開している 34 種類のパスについて、約 1/4 の内容検討を行い最新のものに更新する。

#### 2. 緩和ケアや在宅導入期における家族および支援者向けの情報の活用および普及方法に関する研究

作成した終末期を含めた在宅療養を支える患者・家族の支援ツール（仮称）の有用性について、実際にどのような場面で活用可能か、さらに必要とされる情報はどのようなものか等、情報や支援の担い手となり得る相談員等の医療スタッフや家族に対して調査を実施する。その上で、今後の普及方法などについて示唆を得るために検討を行う。

#### 3. がん相談支援センターにおける情報支援の利用者評価方法に関する研究

先行研究により作成された Feasibility までの確認がされたがん相談支援センターで実施する利用者満足度調査について、部会等にも協力を得て調査の呼びかけを行い、約 10 病院で調査を実施する。

(未整備な情報コンテンツ作成：情報弱者の情報ニーズ・情報コンテンツ作成)

#### 4. 視覚障害者のがん診療連携拠点病院の利用時の支援ツールの作成に関する研究

1年目に実施した、音声図書等視覚障害者向けにこれまでに作成した録音版の利用促進を図るための視覚障害者当事者と拠点病院相談支援センターに対する実態把握調査（利用者調査および支援者調査）の結果を踏まえ、視覚障害者が拠点病院を利用しやすくするためのツールの作成、配布を行う。また障害者の権利に関する条約に基づいて、必要とされる医療機関の情報整備内容や方法について必要事項について検討する。

#### 5. 車いすを利用するがん患者の公共交通機関および施設に対するニーズに関する研究

1年目で作成、編集を行った主要ターミナル駅（新宿駅）の車いすのイラストつきのアクセスマップの有用性について検討を行うとともに、今後さらに発展的、継続的に作成する手法や連携先および連携方法について整理および提案を行う。

#### 6. 高齢がん患者およびその家族や支援者の情報ニーズと相談支援における課題に関する研究

高齢がん患者に関わる多岐にわたる課題について、がん相談支援センターで課題としてあげられていること、その課題についての現在の対処方法について整理を行う。

#### 7. 小児がんの就学に関する情報ニーズと情報収集・作成・活用方法に関する検討

1年目に実施した小児がん患者の教育に関する実態調査の結果を踏まえ、小児がんに関わる学校教育の担い手である特別支援学校の教員、また病院側の相談や連携の担い手であるがん専門相談員が必要とする情報の整備方法について整理するとともに、継続的な介入方法や教育・研修体制のあり方について検討、提言できるようにする。

### (年次評価時点の実績要点)

(がん情報提供体制のシステムづくり：収集・活用・評価)

#### 1. 公開中のがん治療基本パスの更新と効果的な活用に関する研究

本年度は、がん診療基本クリニカルパスデータベースの現在公開している34種類のパスのうち約1/4にあたる、肺がん、血液がん、リンパ浮腫のパスの内容検討を開始した。そのうち血液がんパス8種類については更新が完了し、がん情報サービス Web サイトより公開した。

#### 2. 緩和ケアや在宅導入期における家族および支援者向けの情報の活用および普及方法に関する研究

がん患者と家族をつなぐツールとして作成された「がん患者の在宅療養支援冊子」(2015年11月完成)の有用性を検証するために、年度内に、がん診療連携拠点病院相談支援センターや地域在宅の医療関係者等を対象とした調査を計画中である。そこで、実際にどのような場面で活用可能か、さらに必要とされる情報はどのようなものか等を調査し、今後の普及方法について検討していく予定である。

#### 3. ラジオドラマを含むがん相談支援センターの広報活動の効果に関する研究

がん相談支援センターの活動内容に関する3分ほどのラジオドラマを4本作成し、このラジオドラマ利用したがん相談支援センターの広報活動の効果に関する検討を秋田県において行った。ラジオドラマ放送後の地域住民への認知度調査および医療機関やラジオ局等への反応について検討を行い、効果的な広報方法の検討を行った。

(未整備な情報コンテンツ作成：情報弱者の情報ニーズ・情報コンテンツ作成)

#### 4. 視覚障害者のがん診療連携拠点病院の利用時の支援ツールの作成に関する研究

「堺市立健康福祉プラザ視覚・聴覚障害者センター」の協力を得て、センターの利用登録者および同市の障害者団体である「特定非営利活動法人堺市視覚障害者福祉協会」センターの会員全数311名を対象として、視覚障害者の情報入手手段と一般健常人との健康行動の違いなどについて調査を実施した。

#### 5. 車いすを利用するがん患者の公共交通機関および施設に対するニーズに関する研究

発展的かつ継続的にアクセスマップを作成する手法や連携先を模索するために、障害者差別解消法関係諸官庁である内閣府の担当者にヒアリングを行うとともに、障害者支援団体から一般健常者向けに出されている障害者支援の手引きなどの情報を入手し、医療機関において今後必要な情報について検討を行った。

6. 高齢がん患者およびその家族や支援者の情報ニーズと相談支援における課題に関する研究  
高齢がん患者の課題の整理について、本年度はとくに、高齢がん患者の家族の困りごとを明らかにすることを目的として、国立がん研究センターがん対策情報センターより委嘱している「患者・市民パネル」のメンバーの内、高齢（60歳以上）がん患者を身近で支えたことのある家族を対象として、質問票を用いて探索的調査を実施した。

7. 小児がんの就学に関する情報ニーズと情報収集・作成・活用方法に関する検討

小児がんの就学における課題の中でも高校生の就学は、受け入れ先がないなど全国でも課題としてあげられ、本人や家族だけでなく、医療従事者も、情報入手に苦慮している。しかしながら全国には、病弱教育における高校生の就学支援を高い頻度で実施できている自治体があり、その地域での就学支援方法を共有することにより、自県における就学支援に活用できる可能性もある。そこで本年度は、病弱教育における高校生の就学支援が比較的充実している千葉県および沖縄県の特別支援学校への訪問聞き取り調査を実施し、共有できる支援情報があるか等について検討を行った。

## 研究成果と考察

### 第2年次評価時点

(がん情報提供体制のシステムづくり：収集・活用・評価)

1. 公開中のがん治療基本パスの更新と効果的な活用に関する研究

基本クリニカルパスの作成手順と作成規定を定めて、各学会のガイドラインに準拠させながら4~5施設以上で構成されるワークグループのコンセンサスが得られる内容を吟味し作成しているが、新しいエビデンスを取り入れながらの内容の更新には専門性が欠かせない状況であり、効果的に更新し、また継続していくためにも、相談員等の活用状況を把握していく必要があると考えられた。

2. 緩和ケアや在宅導入期における家族および支援者向けの情報の活用および普及方法に関する研究

在宅療養については、家族構成や家族内での立場や関係性、地域性によっても異なる可能性がある。計画している有用性の調査については、協力地域や医療機関などの対象の特長や特性をふまえた上で広く調査できるようにする必要があるとともに、得られた結果を考察できるように準備を進めていく必要があると考えられた。

3. ラジオドラマを含むがん相談支援センターの広報活動の効果に関する研究

地域住民モニター調査の結果「がん相談支援センターを知っている」人は44.1%と世論調査結果よりも高く、そのうちの20%が今回のラジオによって知ったと回答していた。またラジオだけとラジオ以外の媒体からも情報を入手している場合には、よりがん相談支援センターの活動内容を覚えていた。このことからラジオドラマを用いた方法は、相談支援センターの活動を周知する方法として有効であることが示唆された。また講演会や専門家のラジオ出演などのさまざまな手段によるアプローチを同時期にとることで、がん相談支援センターの具体的な活動の理解につながる可能性が示唆された。他の地域においても同様の効果が得られるか、また広報活動の体制として、経費、さまざまな広報活動のからのアプローチと統合をどのような仕組みでまわしていくかについても検討していく必要があると考えられた。

(未整備な情報コンテンツ作成：情報弱者の情報ニーズ・情報コンテンツ作成)

4. 視覚障害者のがん診療連携拠点病院の利用時の支援ツールの作成に関する研究

回収できた150名(48.2%)の分析の結果、約半数は単独外出が不可能で、墨字、点字、録音テープからの情報入手はそれぞれ約2割、メール、インターネットについてもそれぞれ約2割であった。検診受診率は健常者とほぼ同じであった。今回の調査結果から、調査送付先と回収できた対象者が、福祉サービスを使うことができ、郵送調査に回答できる、生活力が比較的高い対象であった可能性は否めない。したがって今回網羅しきれていないと考えられる対象への実態調査も必要である。具体的には、他の地域での実態把握や点字図書館を利用しない者(手帳保持者)への調査も必要であると考えられ、引き続き検討していく予定である。

5. 車いすを利用するがん患者の公共交通機関および施設に対するニーズに関する研究

公共交通機関や施設における車いすでの移動アクセスマップを、継続的に更新していくには、常にそれぞ

れの交通機関や施設の改築や改装情報を含めて更新していく必要があり、関係団体や地方自治体等とも情報共有しながら進めていくことが不可欠であると考えられる。東京都やオリンピック・パラリンピックに向けて文部科学省が進められているレガシープロジェクトに関する情報収集と関係者へのヒアリングを行い連携方法についても引き続き検討していく予定である。

#### 6. 高齢がん患者およびその家族や支援者の情報ニーズと相談支援における課題に関する研究

回答が得られた12名のうち、家族自身の困りごととして、すでに退職していることから生じる経済的なこと、高齢のための通院時の付き添い者が必要となること、医療者のコミュニケーションの取り方がわからないといったことがあげられた。また、患者も含めて地域活動ができなくなることや患者が認知症の場合の接し方など高齢者特有の困りごとについても抽出された。通院治療や在宅療養の増加とともに、通院や副作用への対処としての食事の工夫などの家族の負担が増えてきており、高齢者であるがゆえにより家族の負担が大きいことが示唆された。今後より詳細な調査及び高齢ではないがん患者の家族や他の病気を支える家族との比較検討を行なうことで、広く一般高齢者に共通の課題やがん特有の特長が整理できると考えられた。

#### 7. 小児がんの就学に関する情報ニーズと情報収集・作成・活用方法に関する検討

好事例県の特別支援学校では、少子化により特別支援学校の体制も変化する中で、教育上の制度をどう解釈し、活用するか工夫を凝らし、実際に高校生の就学支援に結びつけていることが明らかとなった。他の地域においても少子化や病院の体制の変化は起きていることでもあり、学校存続の危機の中で、教育上の制度をうまく解釈して支援体制をつくっていた活動事例やこれまでに行われてきた活動の変遷における情報は、先行好事例の情報として、他の地域の医療者のみならず教育関係者にとっても有用で活用しうるものであると考えられた。

### 倫理面への配慮

本研究の実施に当たって最も問題になるのは個人情報保護法に関連する部分であり、個人情報保護に万全の注意を払う。患者・家族、診療に関係する医療関係者の全てに対する情報保護であり、本研究の過程で行われる調査については、匿名化したデータを扱うため、個人情報保護上、特に問題は発生しないと考えられる。ただし、個別インタビューを含むがんの体験等の情報収集等については、個人情報保護の範囲に入るかについて十分に吟味した後、必要な場合には、相談事例を取り扱う施設あるいは、国立がん研究センター倫理審査委員会の承認を得て実施する。各施設での相談対応事例に関する情報を収集する際に研究者あるいは調査員が個々の個人情報に接することもありえるので、その場合には、個人情報が漏洩することのないように万全の措置を図る。具体的には、調査を実施する研究者、調査員に対して、個人情報保護の徹底のため、誓約書等へ署名、教育・作業管理の徹底により情報の漏洩防止対策の徹底を図る。回収データの取り扱いに関しても、委託業者に依頼する場合には、個人情報の混入がないかを再度確認した上で依頼するなど、取り扱いについては慎重に行い、情報保護を徹底する。

### 本研究に関連する、本研究期間中の主な論文・学会発表等

#### **第2年次**

##### (雑誌論文)

八巻 知香子, 高山 智子, 若尾 文彦. 日本のがん対策の新しい動き 科学的根拠に基づいたがん対策を進めるために 患者さんや家族に寄り添える情報提供を目指して 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」による取り組み. 癌の臨床 61(1) 63-67, 2015.

##### (学会発表)

八巻知香子, 高山智子. がん診療連携拠点病院における視覚障害者支援:障害者差別解消法試行目前の状況と課題. 第53回日本癌治療学会学術集会 (2015.10.29-31, 京都)

高山智子, 石川文字, 八巻知香子. 相談支援センターにおける小児がんの就学に関する相談対応の実態と今後の課題. 第53回日本癌治療学会学術集会 (2015.10.29-31, 京都)

##### (書籍)

高山智子. 医療源場におけるコミュニケーションの課題とコミュニケーション研究者に求めること.「共生の言語学」村田和代編. 117-130, 2015.

(その他)

「血液・リンパ」の基本パス全8種の情報を更新し、がん情報サービス Web サイト上に公開した。

[http://ganjoho.jp/professional/med\\_info/path/search\\_basic.html](http://ganjoho.jp/professional/med_info/path/search_basic.html) (更新 2015 年 11 月 26 日)

「がん専門相談員のための小児がん就学の相談対応の手引き」内の特別支援学校(病弱)一覧の更新情報を、小児がん情報サービスの Web サイト上に公開予定 (H27 年 12 月中を予定)