

平成 28 年度「患者・市民パネル」検討会
『今後の“がん情報サービス”のあり方に関する検討会』
ディスカッション内容について

日時：2016 年 11 月 23 日（祝） 13 時～16 時 30 分

場所：国立がん研究センター 管理棟 1 階 特別会議室

参加者：患者・市民パネル 66 人 がん情報提供部スタッフ 10 人

1. 検討の背景

「がん情報サービス」は、2006 年 10 月のがん対策情報センター発足以来、がん情報を広く発信するサイトとして拡充を重ねてきた。現在では、全 12177 ページ、220-250 万 PV/月のとなり、広く活用されるようになってきているが、膨大な情報量は却って分かりにくいという指摘もあるなど、今後のあり方を改めて検討する必要が生じている。

すべての人に必要ながん情報を届けるためには、(1)「がん情報サービス」を自ら利用できる人がサイト内で必要な情報を見つけられるようにすること、他方で(2)自分では利用できないが何らかの支援を受けて必要な情報を得ることができる環境をつくることの両面のアプローチが必要であると考えられるため、この 2 側面において検討した。

2. 検討方法

8 グループに分かれて、テーマ 1 では、「米国がん研究所 (NCI)」、「難病情報センター」「がん情報みやぎ」のそれぞれトップページを参考資料として

テーマ 1：「がん情報サービス」がより必要な情報を提供できるサイトになるためには？ (3 グループ)

テーマ 2：(インターネットを閲覧することに慣れていない人は) どのような人や場に相談をすれば、がん情報を得ることにつながるでしょうか？ (5 グループ)

の 2 つのテーマについて検討を行った。

3. 検討結果

ディスカッションから抽出された内容は下記の通りである。

1) 「がん情報サービスを自ら利用できる人がサイト内で必要な情報を見つけられるようにすること」について 挙げられた意見

(1) 構成 (必要な情報にたどり着くことが難しい、見つけづらい)

個々の情報が配置されている階層が深いこと、カテゴリ名や分類の構造が非医療者には直感的に分かりにくいことから、必要な情報にたどり着くことの困難、見つけづらいことが、「見づらさ」に繋がっているとの意見が目立った。

一方で、参考資料として提示した「NCI」「難病情報センター」「がん情報みやぎ」の 3 つのサイト (トップページが資料として配布された) については、カテゴリ名が平易である、初心者マークが分かりやすく配置してあるのでまず何をすればよいか分かりやすい、といった「親しみやすさ」「見やすさ」が感じられ、これらの要素は一般の人がサイトを閲覧する上で重要であるという指摘が多くみられた。

(2) 更新がなされていない

新旧の情報が混在しているため、不適切な情報も掲載されていること、遅くとも3年以内には更新する必要がある、といった指摘がみられた。

(3) 各種がんの情報の表現の仕方が統一されていない

執筆や査読を担当した専門家によって、書きぶりや内容の深さが異なるため、統一の必要性があるとの意見がみられた。

(4) ターゲットがわかりにくい

誰向けのものか分からない、ターゲットを絞る必要がある、対象を広く設定したために却って分かりにくくなっているといった意見がみられた。

(5) 発信主体の明示

がん情報サービスが国立がん研究センターの作成している情報であることを前面に出すことで、信頼度が増す、という意見が複数見られた。

(6) デザイン

「国立がん研究センター」のサイトであることをデザイン上取り入れること、色や仕様（緑色／行間が詰まっている）やイラスト（各種がんのイラストは不要）における再検討の必要性が言及された。全体的に、より柔らかいイメージが求める意見が目立った。

(7) 必要な情報

「診断時：基本的事項（冊子）」および「治療開始後：より深いこと（Web）」の2段階での情報がほしいという意見が挙げられた。

(8) 見せ方

入り口ページの簡素化を含む代替案（①「予防・検診」の代わりに「病院を探す・患者必携」を入れる、②「予防・検診」は別の入り口にする、③時期および療養生活から入る）が提示され、入り口ページの変更が必要であるという意見が多かった。

例としては、参照サイトである「NCI」「難病情報センター」のような「がん種ごとの入り口」の見せ方が良いという意見が挙げられた。

さらに、検索方法についても代替案が提示され（50音、検索窓、部位別、音声機能）、現在の検索機能についての指摘が多数みられた。

(9) 必要なコンテンツの内容

充実している一方で、基本的には大きく変えない方が良いという意見が見られる一方で、より充実した情報を求める声が多数挙げられた。具体的には、国立がん研究センターならではの最新情報、希少がん、AYA世代／高齢者のがん情報、就労、生活療養情報など多岐に渡っていた。さらに、相談支援センターについての言及も認められた。

(10) 病院情報

がん相談支援センター利用マニュアルおよび拠点病院以外の情報の掲載を求める意見がみられた。

(11)利用の促進

医療者や患者会を通してがん情報サービスを周知していく必要があるという意見が多く挙げられた。一方で、メディアを通しての周知や読み手のリテラシー向上を求める意見もみられた。

(12)その他

信憑性のないサイトを削除してほしいという意見も挙げられた。

2)「(インターネットを閲覧することに慣れていない人は)どのような人や場に相談すれば、がん情報を得ることにつながるか」について挙げられた意見

(1) 家族

インターネットを使える家族や、がん教育で知識をつけた子どもたちから情報や支援につなげるという意見が挙げられた。

(2) 診療所医師、開業医

「1.(10) 使用」と重複するかもしれないが、①がん情報サービスを患者に紹介する、②がん相談支援センターに患者をつなげる、ことが可能ではないか、という意見が挙げられた。

(3) 薬局

かかりつけの患者ががんになることがあるので、情報につなげられる可能性の一つとして薬局が挙げられた。

(4) ケアマネージャー

がんを身近に感じてもらうために介護と一緒にして情報につなげると良いという意見があった。

(5) 役所、自治体、図書館などの公共機関

行政主催の講演会やプログラム等でがん情報を伝えていくこと、地域広報誌などの紙媒体を通して積極的に周知していくことの必要性を求める意見が多かった。一方で、がん教育に組み込んでいくという提案もみられた。他方、役所、自治体、図書館の他にも社会福祉協議会や市民センター、健康保険センターも情報をつなげる可能性の場として挙げられた。

(6) 患者会・ピアサポーター

患者会やピアサポーターは重要な情報の担い手であるという意見が多くあったが、その支援方法としては、医学的情報提供というよりも、気持ちの面でのサポート、がん情報サービスの紹介、医療者とのコミュニケーション方法、体験談を伝えることといった特性を活かした具体的な方法が多数挙げられた。

(7) 患者・市民パネル

「患者・市民パネル」が情報をつなぐことができるという意見も多く、当方のパンフレットの配布等を通して情報提供を行っている方々も多いことから実体験として述べられており、重要な情報の担い手であることが推察された。

(8) 民生委員

地域住民と接している民生委員が情報をつなぐことが可能という意見もある一方で、がんであることを近所の人に知られるため（民生委員には）相談しにくい、さらには民生委員自体が医療の知識を伴っていない場合があるという懸念を含む意見もみられた。

(9) 病院

「1.(10) 使用」「2. (2) 診療所医師、開業医」に重複してみられるところだが、医療者に、「がん情報サービス」や「がん相談支援センター」などを紹介してもらうことを求めている意見が多く挙げられた。さらに、会計に行くまでに必ずがん相談支援センターを通る仕組みや会計用紙や予約表の裏に案内を、といったがん相談支援センターにつながるシステムの構築を求める意見が目立ち、患者・家族をサポートする体制がシステムとして求められていることが推察された。他方、がん拠点病院以外の病院でも情報が得られる仕組み構築の必要性も述べられていた。

(10) 企業

企業の力を活用して情報を届ける有効性についての意見も多くみられ、具体的には、水道、ガス、電気、電話料金の裏やコンビニ、スーパーのレジ袋に載せるといった案が提示された。さらに、電車やCMに載せると良いのではないかとといった多方面にわたる意見も挙げられた。

(11) その他

その他として、65歳以上の人に冊子の配布、または電話相談といった上記10個の 카테고리には含まれない情報伝達方法も挙げられた。

4. 検討結果の今後の方向性

テーマ1および2について広範囲にわたり多方面の意見が寄せられた。テーマ1および2のどちらにおいても、情報の伝達には、インターネットだけではなく、「人を介して」情報を伝えることの大切さが共通して挙げられていた。今後、「患者・市民パネル」で得られた意見をもとに、がん情報サービスのあり方に関する検討を行っていくこととなった。