

## 特別連載

## 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—

八巻 知香子\*1 高山 智子\*2 若尾 文彦\*3

\*1 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 医療情報評価研究室

\*2 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

\*3 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

## はじめに

昭和58年にはじまる「対がん10ヵ年総合戦略」以降のわが国のがん対策において、平成17年の「がん対策推進アクションプラン2005」、平成18年に成立したがん対策基本法、それに基づく「がん対策基本計画」など、この10年間の施策は患者・家族・国民の声を受けた内容にシフトしてきている<sup>1)</sup>。国立がん研究センターに平成18年に設置されたがん対策情報センターも国民や患者からのがんに関する情報が不足しているという声が後押しとなって設立された機関である。同センターの発足当初より、患者さんの声を事業に反映できる体制を意図して、医療者や患者・家族、メディア関係者等により構成される運営評議会が設置され、また特に患者の声を情報発信に反映させる必要性が指摘され、「患者・市民パネル」の前身となる十数名の患者や家族の委員による運営評議会ワーキンググループ（委員は運営評議会の患者委

員による推薦）も設けられた。この運営評議会において高齢者などインターネットが利用できない人々への情報発信が必要であるという指摘がなされ、がんの冊子シリーズが作成されることとなり、作成にあたって同ワーキンググループによる患者・家族の視点からの助言がなされた。

がん対策情報センターの発足から1年半を経過した平成20年より、公募による現在のがん対策情報センター「患者・市民パネル」が発足した。「患者・市民パネル」の設置にあたっては、当時米国がん研究所（NCI）で運営されていた Consumer Advocates in Research and Related Activities program (CARRA)<sup>2)</sup>などの海外の先行事例に学びつつ、日本の現状に合った運営方法を模索しながら発展してきた。がん対策情報センターの活動に、患者や市民としての立場で協力し、センターと国民の架け橋となっていたたく役割として、全国から公募し、国立がん研究センター理事長（発足当時は総長）より委嘱する。がん対策情報センターの活動を支える外部委員としては、「専門家

パネル」として、各種専門家によるパネル委員会が設置されているが、「患者・市民パネル」もそれと同等に重要ながん対策情報センターの応援団である。

## 1 メンバーの構成と運営方法

患者・市民パネルは、2年間の任期で、定員を100名と定めている。平成20年度の第1期メンバー60人でスタートし、平成26年度の第7期まで、各年約50名ずつこれまで計297名の方々（複数回の委嘱者あり）にメンバーとなっていた。

応募資格としてがん対策への関心・熱意・見識を持ち、次の4つの条件、1) がん患者、もしくはがん経験者、または現在もしくは過去においてがん患者の家族、介護者、がん患者のサポートに携わったことがあること、もしくはこれらには該当しないが、適切ながん情報の普及啓発に関心があること、2) がん対策情報センターの活動を理解し、医療専門家と患者・一般市民の双方の立場を踏まえた活動ができること、3) 多様な人々とうまくコミュニケーションがとれること、調整できること、4) 単独または、家族の支援により、インターネット・パソコン・電子メールを使うことができることと定めている。

応募用紙に記載された内容を基に、がん対策情報センター内に設置する「患者・市民パネル選考委員会」において、これらの条件を満たす方のうち、可能な限り、関わるがんの種類、住んでいる地域、性別、年齢、その他の属性が多様となるメンバー構成となるよう委嘱するメンバーを決定する。活動の多くが、メールなどの文字を通してのやりとりと限られた時間での集合型でのディスカッションであることから電子メールの利用スキルや、コミュニケーションスキルを要件としているが、それ以外の点については、より多様な立場の人の意見を集めることができるよう、属性や経験が多様なメンバー構成となることを意図している。重視する経験・属性としては、たとえば、大腸がんや泌尿器がんによるストーマの利用、口腔がんによる発話の障害、車椅子の利用といった日常生活上の苦勞・困難を抱える方、医療機関の少

ない郡部や離島などにお住まいの方、若年で罹患し同世代の仲間探しや妊孕性に悩みをもつ方、まれながんで情報入手に苦勞した方などである。

毎年、年度のはじめには委嘱状の交付と説明を行う会を開催するとともに、「患者・市民パネルの手引き」を全員に配布し、「患者・市民パネル」の役割や留意事項について案内している。国民とがん対策情報センターとの架け橋になっていただく役割を期待していること(図)、そのためにがん対策情報センターが科学的根拠に基づくがん情報の提供や、国のがん対策に沿った事業を展開していること等について十分に理解していただくこと、公開前の情報に関する守秘義務や利益相反等についての注意事項等である。

## 2 これまでの活動内容

患者・市民パネルの活動は、がん対策情報センターが事業として行う情報コンテンツの作成や提供方法についての参画、関連する公的研究費による研究班からの協力依頼の情報提供の二つの形がある。前者については、直接事務局から100名の方全員に協力を依頼し、後者については事務局から依頼内容を情報提供として案内し、興味をもったメンバーが研究班の担当者に参加意図を連絡する。

これまでの活動は、1) 新規に作成する情報コンテンツの作成への参画、2) 新規に公開する情報のレビュー、3) すでに公開している情報コンテンツの改善の検討、4) 情報普及の手法に関する検討、5) 公開している情報の普及協力が挙げられる。いずれも、その人がもつこれまでの経験や人脈を生かしていただくことを期待しており、それゆえに、「1 メンバーの構成と運営方法」で述べた多様性が重要となる。

コンセプトづくりから「患者・市民パネル」のメンバーの参画により作成された情報コンテンツとしては、「患者必携 がんになったら手にとるガイド」<sup>3)</sup>(平成20年度から22年度)、「もしも、がんが再発したら [患者必携] 本人と家族に伝えたいこと」<sup>4)</sup>(研究班からの依頼の形式で試作版を作成・平成21年度)、がんの冊子「もしも、がん

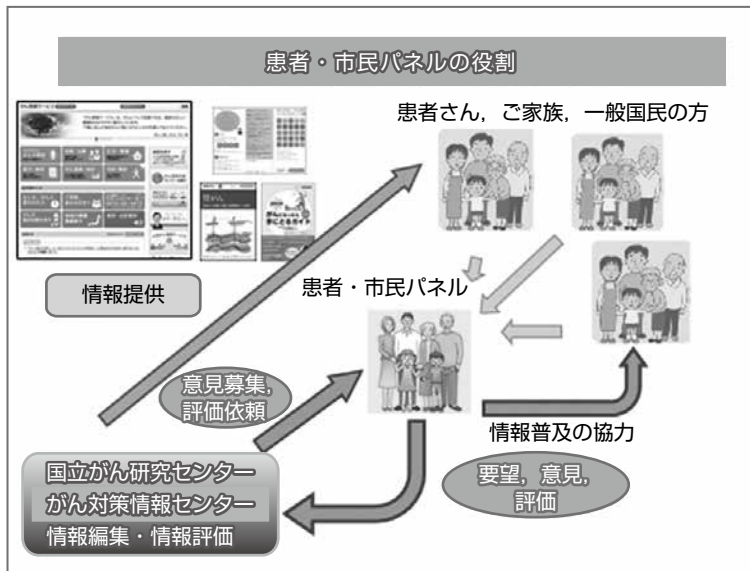


図 患者・市民パネルの役割

と言われたら」<sup>5)</sup>(平成23年度), 「身近な人ががんになったとき」<sup>6)</sup>(平成23年度), ちらし「知れば安心 がん情報」<sup>7)</sup>(平成23年度)などが挙げられる。

「患者必携 がんになったら手にとるガイド」<sup>3)</sup>は、平成19年にはじまるがん対策推進基本計画において、インターネットが利用できない患者にも情報が届くように作成・普及することが定められた事業である。試作版の作成、試作版の評価、完成版と3カ年をかけ、その間に本文そのものはもちろんのこと、冊子のコンセプト、見出し、書名、完成版の判型に至るまで、患者・市民パネルの皆さんからの意見を得ながら作成を進めた。がん対策情報センターのスタッフによる試案に対しては、「上から目線」、「情報を詰め込みすぎ」といった厳しい意見が出され、対案の検討が行われた。また、患者・市民パネルメンバーにより執筆され、この本の随所に配置されている「患者さんの手記」は読者からも高い評価を得ている。

がん対策情報センターが作成する情報媒体はいつでもがん情報サービス (<http://ganjoho.jp>) で公開し、自由に利用できるようにしている。この「がんになったら手にとるガイド」については、通常のPDFの公開だけでなく、ウェブの特性を

生かして検索しやすく、利用しやすいページの検討が行われた。このページ検討の際には、患者・市民パネルメンバーから協力者を募り、「患者・市民パネル掲示板」上で議論を行い、現在の「患者必携ページ」<sup>8)</sup>が誕生した。

「がんになったら手にとるガイド」<sup>3)</sup>の作成時より、再発したときの方がより厳しい状況があるが、支えになる情報がないといった意見が寄せられていたことを受けて、「もしも、がんが再発したら」<sup>4)</sup>の作成が行われた。患者・市民パネルより協力者を募り、再発を体験した方、遺族として家族を看取った方など、8名の方々を作成メンバーとなり、そこに緩和ケア医、腫瘍内科医、がん相談支援センター相談員とがん対策情報センタースタッフを加えた作成チームにより検討が進められた。がんが再発すると完治を望むことが難しい場合も多いという厳しい現実を踏まえ、作成理念の丁寧な検討から着手した。合意された作成理念は、「再発を告げられてからの経過やがんの進行の段階、がん種を問わず利用できるもの、すべての人に向けたものとして作成する」、「再発したときの落ち込みを少しでも軽減し、落ち着くための助けとなるものにする」、「再発しても希望を持ち続けられることを伝える」、「正しい情報を提供する」、「どう

生きるか、自分を見つめ直す機会として役立つものにする」という5点に集約された。

この理念に沿って見出しの作成、本文の執筆が行われたが、その際に特に議論となったのは、「希望をもつこと」の伝え方に関する記述の仕方であった。厳しい現実を踏まえながらも「希望を持ち続けられることを伝えたい」という理念は共有されたが、それを言葉にした際、「生きる可能性を追求すること、あきらめないこと」という表現をするメンバーと「もう頑張れない、頑張りがたくない、という生き方も認めたい、頑張らなくてもいいよと伝えたい」というメンバーとの話し合いは数回の検討を要した。至った結論は、「ひとつの正解を提示することはできない。がんの再発を体験したそれぞれの人からの異なる経験をあわせて提示することしかできない」であった。また、再発した際の子供が厳しいという事実や死に関する記述については、読む人に動揺を与える可能性も十分に検討したうえで、「事実を伏せるのではなく、知りたくない人には情報の存在を知らせつつ、それを避けることができるように記述する」こととなった。再発を告げられたときの心境を思うと、「この本を手にとる勇気が必要」という経験を踏まえ、冒頭は作成メンバーからのメッセージではじまり、目次に続いてメンバーの手記が綴られているのもこの書籍の特徴である。

がんの冊子「もしも、がんと言われたら」<sup>5)</sup>、「身近な人ががんになったとき」<sup>6)</sup>、ちらし「知れば安心 がん情報」<sup>7)</sup>は、毎年5月に開催している、患者・市民パネルメンバーの最初の集まりである、「委嘱状交付式・検討会」での議論から作成がはじまった情報コンテンツである。患者、家族、市民としてどんな情報が不足していると感じるか、どんなコンテンツがあれば、今、情報を得られていない人に届くか、といったグループ検討の中で発案された。「もしも、がんと言われたら」<sup>5)</sup>は、診断直後の時期に、「がんになったら手にとるガイド」<sup>3)</sup>のように大部なものを読むのは苦しいこともある。不安に寄り添いつつ、入口となる情報を伝えるコンパクトな冊子が欲しいという意見を受けて作成することとなったものである。「身近な人ががんになったとき」<sup>6)</sup>については、家族や

遺族の立場のメンバーから、家族を支えてくれた友人の気遣いをありがたく感じた体験、一方で“よかれと思っての配慮”の中で対応に困るような例もあったという体験が話し合わせ、患者さんや家族という当事者たちを見守る人、支えたいと思う人が何をしたらいいのか、伝えられるコンテンツを作成することとなった。「知れば安心 がん情報」<sup>7)</sup>は、がんについて特別な関心を持たない人にも、情報の入り口を知ってもらえるよう、簡単で、見やすく、伝わりやすいものを、ということで3つ折ちらしが作成された。

その他、各種がんの開説など、医療的な情報を含め、「がん情報サービス (<http://ganjoho.jp>)」上で患者さんや一般の方向けに公開する情報や印刷物は、専門家による査読と平行して「患者・市民パネル」による査読を行い、患者さんや家族、市民の目でみたときに分かりやすいか、傷つく表現はないか、暖かみのある表現になっているか、といった観点での確認を受けている。また、病院情報の提示の仕方や「がん情報サービス」の改修などのタイミングでは、アンケートや検討会の形で意見を集約し、できるだけ利用者からみて使いやすい情報提供になるためのアイデアを提供していただいている。たとえば、「病院をさがす (<http://hospdb.ganjoho.jp/kyoten/>)」では、がん診療連携拠点病院の情報を提供しているが、がん相談支援センターが少しでも身近に感じられるように、それぞれのがん相談支援センターの写真とメッセージを掲載するとよいのではないか、という意見が寄せられ、実装している。

厚生労働科学研究費補助金など公的研究費による研究班からの依頼による対応としても、全がん協加盟施設の生存率を表示できる KapWeb<sup>9)</sup>のシステム更新にあたって、利用者としての意見を述べたり、「がんと仕事のQ&A」<sup>10)</sup>の改訂にあたって意見を述べたりなど、患者さん向けに作成される媒体がより使いやすいものとなるための多くの協力が行われている。

情報の普及に関しても、それぞれの社会的な役割を生かして、ご自身の勤め先にリーフレットを配置する、教師としてがん教育にがん対策情報センターの発信する媒体を取り入れる、お茶のみ友

達にがん情報サービスの使い方を伝える、といった草の根の活動につなげていただく例も多い。こうした草の根の活動は、これまでの297名の皆さんの人脈の中で行われることであり、がん対策情報センターが組織として行う活動ではなしえない情報普及の形である。

### おわりに

「患者・市民パネル」に応募してくださる方は、ご自身のがんの経験について前向きに受け止め、対処し、さらにご自身の経験を他の方のサポートに生かしたいという熱意を持った方々である。すべての患者さんが同様な思いであるわけではなく、また、冒頭に述べたとおり、コミュニケーションに長けた方に限られるという点でも偏りがあることは否めない。しかし、100名のメンバーの中には、がんを経験しながら社会的な役割を果たし続け元気に活動されている方も多いが、進行がんの方も多く含まれ、また2年間の任期中に再発される方、そして亡くなられる方も少なくない。「もしも、がんが再発したら」の作成メンバー8名のうち、3名の方はすでに他界されている。国立がん研究センターに集まっていた際に、体調の不安から出席を見合わせると方もいる。また、ご家族、ご遺族としての立場の方、また医療以外の側面での支援者としてかかわられた方(たとえば、美容師として抗がん剤治療時のアピアランスケアに携わる方など)さらには、周囲の人にはがんを体験していることを伝えていないために、氏名の公開は見合わせたいという方など、多様な方が含まれている。

がんを経験したり、がんに関心をもっている様々な立場の方の目でがん対策情報センターの活動を支えていただくことで、がんが治療可能な病気となるという側面と同時に、やはり重篤で命に関わる病であることの深刻さの側面、その両面を伝え、直面する方々を支援する活動を進めていきたいと考えている。また、科学的根拠に基づいたがん対策を進めるという観点からも、「患者・市民パネル」の活動は、多様な背景を持つ人々に生

きた情報としてメッセージを伝え、対策が生活に活かされていくためにも不可欠なものとなっていると考えている。

### 引用文献・サイト

- 1) 高山智子：日本のがん対策とがん情報提供体制の基盤整備。国立がん研究センターがん対策情報センター編集・発行。がん専門相談員のための学習の手引き～実践に役立つエッセンス～。<http://ganjoho.jp/hospital/consultation/support/guidebook.html>
- 2) Office of Advocacy Relations, National Cancer Institute at the National Institute of Health <http://www.cancer.gov/aboutnci/organization/oar> (accessed at 23/02/2015)
- 3) 患者必携 がんになったら手にとるガイド 普及新版 別冊『わたしの療養手帳』つき。国立がん研究センターがん対策情報センター編著、学研メディカル秀潤社発行、(2013年9月)
- 4) もしも、がんが再発したら [患者必携] 本人と家族に伝えたいこと：国立がん研究センターがん対策情報センター編著、英治出版株式会社、(2012年3月)
- 5) がんの冊子「もしも、がんと言われたら」  
[http://ganjoho.jp/public/qa\\_links/brochure/care.html#206](http://ganjoho.jp/public/qa_links/brochure/care.html#206)
- 6) がんの冊子「身近な人ががんになったとき」  
[http://ganjoho.jp/public/qa\\_links/brochure/society.html#207](http://ganjoho.jp/public/qa_links/brochure/society.html#207)
- 7) ちらし「知れば安心、がん情報」  
[http://ganjoho.jp/public/qa\\_links/card/keihat-su\\_chirashi.html](http://ganjoho.jp/public/qa_links/card/keihat-su_chirashi.html)
- 8) がん情報サービス 患者必携 HOME  
<http://ganjoho.jp/hikkei/home.html>
- 9) プレスリリース：2005年までに分析された6万症例のデータを新たに追加し5年生存率を集計画期的システム KapWeb で公開  
[http://www.ncc.go.jp/jp/information/press\\_release\\_20140919.html](http://www.ncc.go.jp/jp/information/press_release_20140919.html)
- 10) 「がんと仕事のQ & A」  
[http://ganjoho.jp/public/qa\\_links/brochure/cancer-work.html](http://ganjoho.jp/public/qa_links/brochure/cancer-work.html)

### 参考サイト

- ・ がん情報サービス <http://ganjoho.jp>
- ・ 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」  
<http://www.ncc.go.jp/jp/cis/panel/panel01.html>