

研究協力へのお願い

当サイトは「がん患者への情報提供と経済的支援を目指したネットの活用～「がん制度ドック」の開設と有用性の検討～」をテーマとした研究活動を行っております。そのため、アンケート調査および当サイトへのアクセス履歴を収集しております。収集する情報につきまして、以下のことをお約束いたします。研究の趣旨をお読みいただき、研究協力を同意いただけましたら、検索およびアンケートにお答えください。検索およびアンケートへの回答は15分程度かかります。どちらか一方だけへの回答でも構いません。研究協力を同意いただけない場合も検索・アンケートへの回答は可能です。なお、当サイトの免責事項につきましてご一読よろしくお願いたします。

研究概要：

1981年以降、日本人の主要死因別にみた年齢調整死亡率（人口10万対）のトップは悪性新生物（以下 がん）であり、2012/13年「国民衛生の動向」によると、平成23年度のがんの死亡数・死亡率（人口10万対）は35万7185人・283.1となっている。また、がんへの罹患患者数は2007年以降推計で毎年70万人を超え増加していると考えられる。このような状況において、日本人は自分自身が、がん患者となる可能性に加え、その家族・遺族となる可能性も高い。わが国では昭和59年度からの「対がん10か年戦略」を皮切りに、平成15年7月から「第3次対がん10か年総合戦略」を策定し、16年度から、がん対策に総合的に取り組んでいる。そして、平成19年4月から「がん対策基本法」が施行され、がん対策を推進していく環境が整備されてきている。その基本計画から新たな課題も明らかとなり、平成24～28年度で目指す新たな基本計画が策定された。その中には、がんに関する情報提供も個別目標として挙げられており、がん患者および家族への情報提供の重要性が指摘されている。また、働く世代や小児へのがん対策の充実が新たな項目として加えられ、この世代への重点的な取り組みが必要であることが明らかとなった。働く世代のがん患者に加え、小児がんの保護者も働く世代が多いと考えると、がん対策において働く世代への取り組みが重要であると考えられる。現在、がん患者は在宅医療の発展もあり、外来通院を通して加療、そして我が家で終末を過ごすという流れも増加してきている。がん患者はその進行具合により社会的・経済的役割の変化を余儀なくされており、特に働き手世代にとっては収入の減少など経済的変化は切実と考えられる。また、患者に加え家族が医療面はもとより、社会的な面（経済的な面）でも問題を抱えているという報告も多く、患者・家族にとって経済的な問題は、やはり切実な問題と考えられる。さらに、社会的地位ががん患者の生命予後に影響するという報告もあり¹⁾、経済的な問題が患者の生命を脅かす状況も危惧される。在宅で加療を行う患者は医療的援助とともに経済的援助を多く必要としている状況があり、その経済的な問題への対策として、多くの日本人はがん罹患前より公的および民間の保険や制度に加入している。しかし、それらの保険や制度利用は申請が必要なため、患者・家族が情報を得て、理解し申請す

る必要がある。そのため、被保険者による申請が必要であることでの申請漏れの問題が指摘されている。「末期がん患者に対する介護保険サービスの提供に関する調査結果について」では、患者・家族の意思決定を支える正確な情報提供がサービス利用の障害を解決する方法として示唆されており、制度利用に関する情報提供の問題も明らかとなっている。その在宅での情報提供に関して、医療面について目にする機会は多いが、生活する上での経済的支援についての情報は、民間の保険会社の広告以外で一般に目にすることは少ない。保険制度の利用が受診率向上、死亡率低下と関連するとしてきた報告もあり、適切な情報に基づいた保険制度の利用は、がん患者にとって社会的地位の変化も含めると喫緊の課題と言える。

そこで、我々はインターネットサイトでの情報提供による、がん患者支援を考えた。インターネットは平成 23 年度の総務省統計資料より日本人の約 5 人に 1 人が利用しており、情報提供ツールとしての価値が高まっている。経済的不安をより強く感じていると考えられる働き手世代にとっても、情報取得の重要でアクセスしやすいツールとなっていると考えられる。そのインターネット上で、正確な情報が簡便な方法で得ることができるサイトを開設することは、がん患者の経済的問題を軽減すると考えた。加えて、先述の「第 3 次対がん 10 か年総合戦略」では、がん相談の窓口として、がん相談支援センターをはじめ電話等を用いた対話型の支援も増えており、自身に関する情報を把握しておくことは、その相談をより充実することにつながる支援になることも考えた。そのため、我々は NPO 法人「がんと暮らしを考える会」でプレテストを重ね試用版を作成し、試用について聞き取り調査を行い情報提供サイトの開発を行った。そして、2013 年 6 月より無料で利用可能なインターネットサイト「がん制度ドック B 版」を開設した。競合するがんの公的制度・民間保険申請に関わるインターネット上の情報提供サイトは、PDF 資料の閲覧などパンフレット形式のものがほとんどで、文章を読み込む必要があった。しかし、「がん制度ドック」はインターネットサイト上の質問をクリックして答えることで、がん患者が利用できるがんに関わる公的制度・民間保険を横断的に知ることができるサイトとした。正確な情報提供を簡便な方法で行える「がん制度ドック」が、サイト利用者にもどのように利用されているか分析し、情報提供サイトとしての有用性を検証することが、がん患者への支援に貢献すると考えた。

収集データの取り扱い：

- 1：研究協力者のデータは研究者意外に知られることはありません。アクセス履歴は個人が特定できないようコード化して収集します。データ管理はパスワードを設定し、研究者以外がアクセスできないようにします。
- 2：研究の概要につきましては上記しておりますので、ご一読ください。
- 3：アンケートへの回答およびアクセス履歴は本研究以外に使用されることはありません。

4：研究協力へ同意をいただいたデータのみを研究では使用いたします。一旦同意されたのち回答途中で離脱されても構いません。また、同意の意思表示があっても最終の質問まで返答されていない場合は、協力に不同意と判断しデータ分析には用いません。

5：研究中であっても、公的制度などの変更があった場合は速やかにサイトの修正を行います。

6：研究結果は個人が特定されない形で学会発表および学術論文にて公表します。

「がん患者への情報提供と経済的支援を目指したネットの活用～「がん制度ドック」の開設と有用性の検討～」研究チーム

研究代表者 賢見卓也（訪問看護パリアン NPO法人がんと暮らしを考える会 理事）

池原弘展（兵庫県立大学看護学部実践基礎看護座 助教）

梅田里衣（NPO法人がんと暮らしを考える会）

山口聖子（行徳総合病院 看護師長 /緩和ケア認定看護師）

本田晶子（訪問看護パリアン /がん看護専門看護師）

研究に関するお問い合わせは info@gankura.org までお願いします。