

図1. 施設で対応している内容（複数回答）

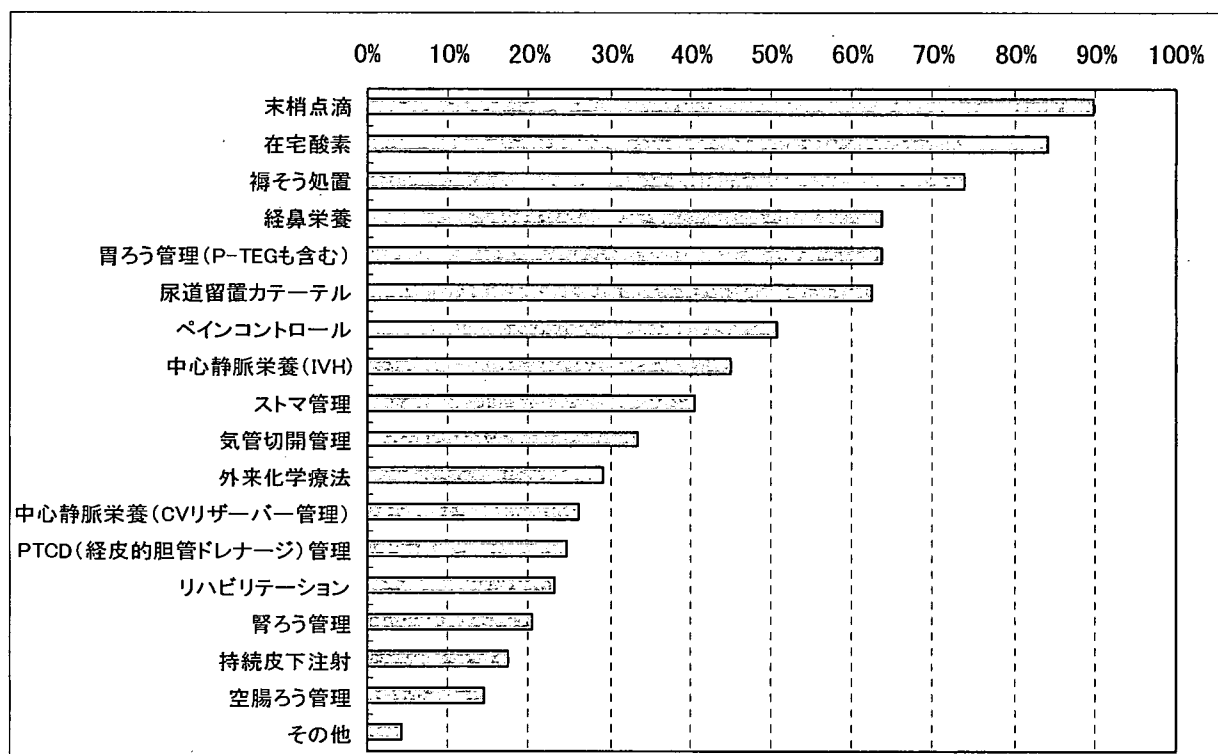
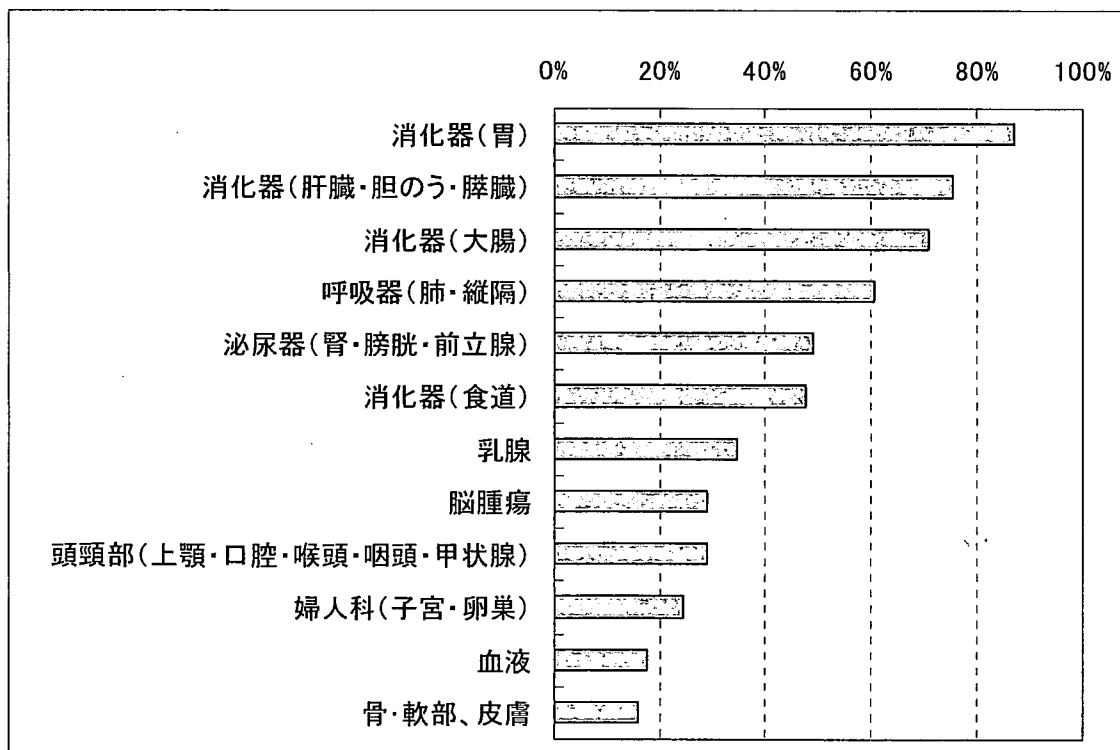


図2. 施設で対応されたがんの部位（複数回答）



訪問診療可能な範囲（がんに限らず他疾患も含めた訪問診療の範囲の概数）については、記載のあった施設の平均は、半日 3.8 件程度、概ね 11 km の範囲で、診療所から車で、24 分以内であった。

訪問看護ステーションと連携していると答えた施設は 52 施設(75%)であった。

平成 18 年度（1 年間）にがん患者の訪問診療を行った施設は、48 施設（70%）、看取りを行った施設は、40 施設（58%）であった。

常時勤務している医師で、麻薬取扱免許を持っている医師がいると答えた施設は 54 施設（78%）がん性疼痛に対する麻薬の使用は行っていると答えた施設は 47 施設（68%）であった。がん性疼痛に使用する薬剤（複数回答）は、47 施設中、経口薬 45 施設、座薬 36 施設、注射薬 24 施設、フェンタニルパッチ 33 施設で使用していた。

自由記載欄では、患者及び家族の意向を随時傾聴し緩和医療を実施しながら、患者の人生最後の時間を自分らしく生き抜くことが出来るよう在宅での看取りを心がけたいと考えている施設が多かった。

日頃診療にあたり、ペインコントロールについて勉強しなければならないと疼痛緩和について積極的な学びを希望する意見があった。

病院側へ要望として、在宅療養支援診療所が紹介された直後に病状説明を行うことは信頼関係構築前で困難であるので、入院した時から患者には、

- ・がんについて、緩和ケアという考え方、やり方がある。
- ・麻薬はこわい薬ではない。
- ・あなたが望めば家で最期まで暮らす仕組みがある。
- ・在宅緩和ケアチームが動くには準備が必要である。
- ・病院に、在宅緩和ケアについて相談できる場所がある。

こうすることで、在宅時にあわてることが少なくなるのではないかとの意見もあった。一方、無理に在宅を継続させない、十分看護したあと病院を選択してもいいと伝える事も大切であるとの意見もあった。そのことで、緊急時の病院の受入対応の必要性を感じていることから病院側との関係が断たれないようにしているとの記載もあった。

その他、病院からの診療情報提供書は、検査データ、転移の有無等も含め詳細な記載を希望する意見や在宅に戻った患者は、すぐ要介護状態となることが多い事から病院の医師も介護保険についてもっと勉強してほしいとの要望もあった。

<資料4>

がん疾患における
栃木県内の訪問看護ステーション調査
—中間報告—

【目的】平成19年1月に当センターは都道府県がん診療連携拠点病院の指定を受けた。

従来より地域の医療機関との連携は、個々の事例をもとに図ってきたところである。今後地域医療との連携をより強化し、体制構築を目指すことを目的に、今回栃木県内の訪問看護ステーションについて現状や日頃のがん診療への考えなどを把握するために調査を行ったので報告する。

【方法】栃木県内のすべての訪問看護ステーション59施設（平成19年6月現在）を対象に平成19年8月、郵送調査を実施した。調査内容は、訪問看護可能範囲、施設で対応している治療・処置、対応するがんの部位、がん患者の訪問看護、がん患者の看取り、医療機関との連携などであった。

栃木県内のすべての訪問看護ステーション（平成19年6月現在）59施設を対象に郵送調査を実施した。調査内容は、次のとおりである。

- ① 訪問看護可能範囲（地域や件数）
- ② 対応している看護行為
- ③ 対応するがんの部位
- ④ がん患者の看取り
- ⑤ 医療機関との連携など

【結果】59施設中、平成19年9月3日までに回収された調査票は、49施設（回収率83%）であった。現時点での調査結果を以下に示す。

訪問看護可能範囲（がんに限らず他疾患も含めた訪問看護の範囲の概数）の平均は、1日12件程度、片道概ね14kmの範囲で、概ね車で24分以内であった。

平成18年度（1年間）にがん患者の訪問看護を行った施設は、42施設（86%）、看取りを行った施設は、36施設（73%）であった。がん疾患患者において連携している医療機関はありと答えた施設は34施設（69%）であった。

自由記載欄には、告知されていない事例に対応する看護師の大変さや、患者本人と家族の病状説明の受け止め方の違いによる在宅療養の方向性の摺り合わせの大変さなどの記載があった。また、急遽退院になった事例への対応を入院施設から求められ、限られたマンパワーの中で対応に苦慮された事などの記載もあった。

図1. 施設で対応している内容（複数回答）

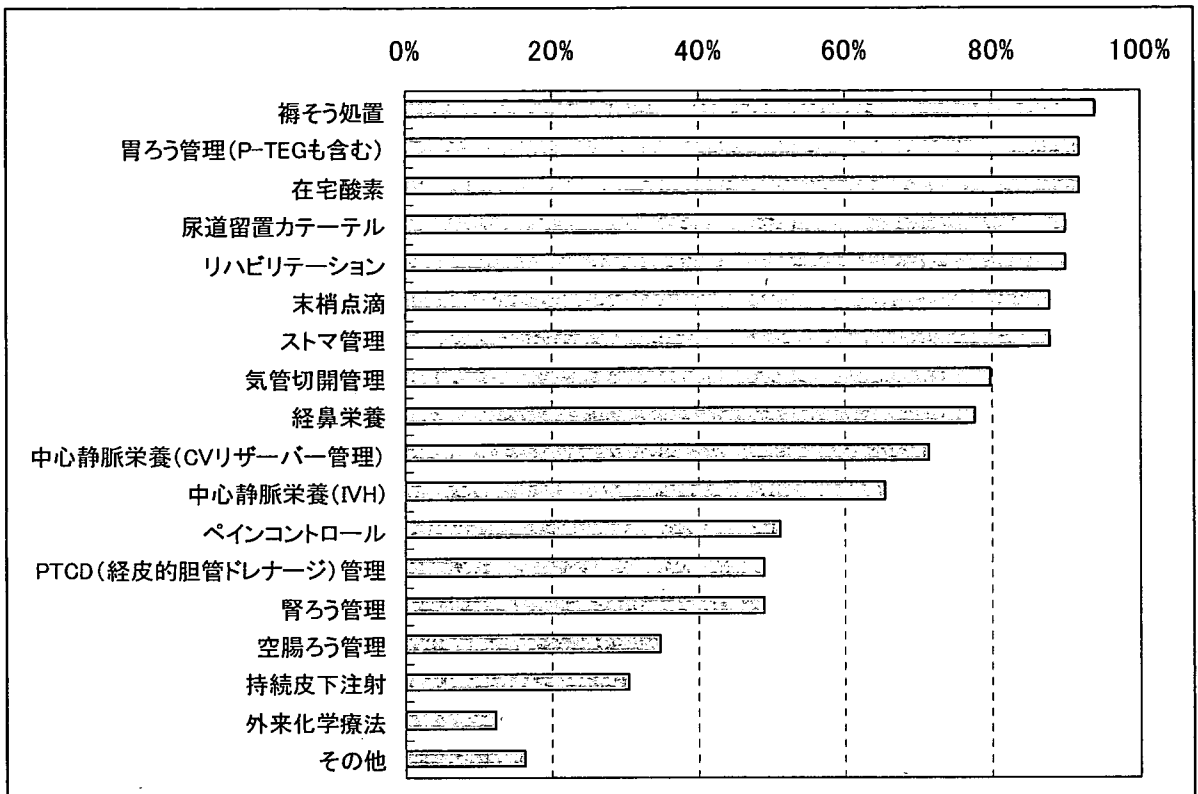
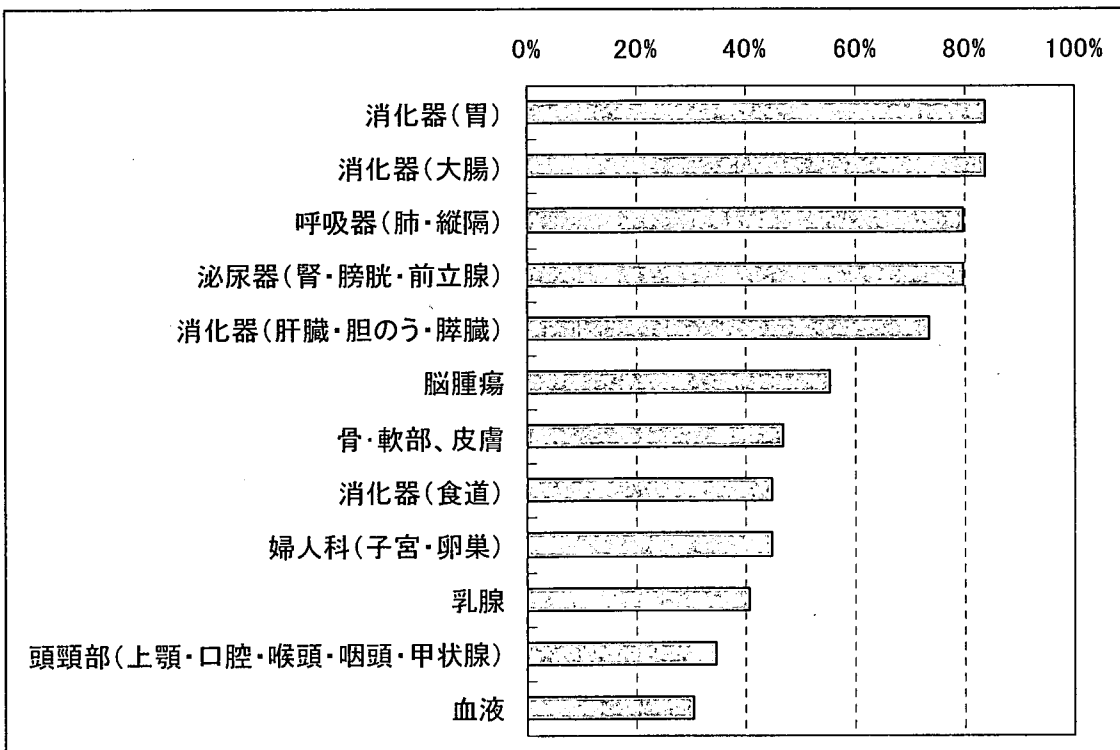


図2. 施設で対応されたがんの部位（複数回答）



分担研究報告書

4. がん医療情報の提供とその評価方法に関する検討

分担研究者 石川 睦弓 静岡県立静岡がんセンター

本研究の目的は、がん患者やその家族が多様な悩みや負担を抱えながら情報を求めているという実態をふまえたうえで、がん患者やその家族の情報提供や情報入手に関する問題を分析し、ニーズに沿った情報提供のあり方とその評価方法を検討することである。今年度は、Web サイトによる情報提供サイトの一つである「Web 版がんよろず相談 Q&A」サイト (<http://cancerqa.scchr.jp/>) の利用状況 (コンテンツ内ページアクセス状況、情報検索内容、Web サイトアンケート結果) から、がん患者や家族の情報提供や情報入手に関する問題を分析し情報提供のあり方と評価方法を検討した。

その結果、1) 1 万件あまりのがん体験者の悩みや負担データベースに基づいた情報提供サイトは、こころのケアにつながったり、理解や行動のきっかけを支援する効果が期待できる、2) インターネットによる情報提供では、利用者が状況・問題に応じて適切なサイトを選択し、容易に情報が入手できるような工夫が必要である、ことがわかった。

A. 研究目的

平成 20 年 3 月の「がん診療連携拠点病院の整備に関する指針」によると、がん診療連携拠点病院内に設置・整備される相談支援センターにおける業務は、7 つの項目が提示されている。そのなかには、がんの病態、標準的治療法等がん診療及びがんの予防・早期発見等に関する一般的な情報の提供 (平成 18 年 2 月の指針と比較し、「がんの予防・早期発見」が加わっている)、セカンドオピニオンの提示が可能な医師の紹介、地域の医療機関や医療従事者に関する情報提供、がん患者の療養上の相談、アスベストに関連した相談などが含まれている。これらのなかで療養上の相談は、多くは日常生活・社会生活など生活上の問題に関する相談が主となる。一方、前半に書か

れている項目は、がんの疾病情報、検査・治療情報、症状や副作用に関する情報などの医療情報や、医療を提供する側である施設の設備や実績などに関する情報提供となる。

これまで、情報提供に関する患者・家族側のニーズは、相談支援センターの業務内容にも書かれているがんの疾病情報、検査・治療情報、症状や副作用に関する情報などの医療情報や、医療を提供する側である施設の設備や実績などに関する情報などがクローズアップされてきていた。その一方で、こころのケアを求める声も高い。厚生労働科学研究費補助金で 2003 年度に実施された「がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査」では、医療情報だけではなくがんと診断後の多様な悩みや負担の実態を明らかにした。

そこで、本研究の目的は、がん患者やその家族が多様な悩みや負担を抱えながら情報を求めているという実態をふまえたうえで、がん患者やその家族の情報提供や情報入手に関する問題を分析し、ニーズに沿った情報提供のあり方とその評価方法を検討することである。今年度は、Web サイトによる情報提供として、静岡がんセンターのホームページ内にある「Web 版がんよろず相談 Q&A」(<http://cancerqa.scchr.jp/>)の利用状況から、がん患者や家族の情報提供や情報入手に関する問題を分析し情報提供のあり方と評価方法を検討する。

B. 研究方法

静岡がんセンターのホームページ内にある「Web 版がんよろず相談 Q&A」サイトのコンテンツの一つは、2003 年度に厚生労働科学研究費補助金で実施された「がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査」結果を体系的に分類整理したデータに基づいて構築したがん体験者の悩みや負担のデータベースである。このデータベースをインターネットで公開することにより、がん患者が感じている悩みや問題の実態を広く社会に提供し、がん患者の心を理解するツールとすることが、このコンテンツの第一の目的である。また、1 万件にとりまとめたがん体験者の悩みや負担一つひとつに対して助言をつける作業を現在も継続している。これは、がん患者や家族が自身の問題を整理し、自ら対処行動をとれるように支援するという第 2 の目的のためである。しかし、助言に関しては現在まだデータベースの悩みや負担の 1 割程度にとどまっている。

このコンテンツのなかで悩みや負担の情報検索方法としては、利用者が自分に合った検索方法を選択できるように、3 種類の検索システムを備えた。第一に、インターネット検索に不慣れな者でも利用しやすいよう、利用者が直接、現在抱えている悩みや問題を自由

な文章で入力して検索する方法「日本語自由文あいまい語検索方式」を開発した。第二に、ディレクトリ検索システムとして、実態調査結果に基づき体系的に整理された分類ラベルである「静岡分類」を使用した。第三に、Web サイトの統計情報の一つである「閲覧の多い悩みと助言」からの検索方法を用意した。

サイトは 2007 年 1 月末に公開したが、今回の研究では 2007 年 4 月から 12 月の 9 ヶ月のデータを用いて以下の分析を行った。

- (1) コンテンツ内ページアクセス状況
- (2) 検索内容
- (3) web サイトアンケート結果

(倫理面への配慮)

このコンテンツの基となった実態調査は、各医療機関の倫理審査委員会で審査し、対象者に説明と同意を得て実施したものであり、連結不可能匿名化としている。掲載している悩みは、自由記載された悩みを短文に要約したものであり、個人情報に含まれていない。また、この Web サイトの利用状況の分析で使用する質的データ（検索内容、アンケートの自由記載）は、個人の氏名や居住地などの個人情報に含まれていない。

C. 研究結果

4 月から 12 月までの 9 ヶ月の訪問者数は 28,250 名で、そのうち新規訪問者は 20,173 名、リピーターは 8,077 名であった。

1. コンテンツ内ページアクセス状況

情報検索方法の利用状況をみるために、ページごとのアクセス数順位をみていくと、最初のページの次にアクセス数が多いのは助言のページ 6348.9 件/月であった。検索方法別のアクセス数では、利用者が自分の悩みと近い悩みを検索する方法として用意した「悩みの項目から選ぶ」(ディレクトリ検索システム)は 2,259 件/月、「悩みを書いて探す」(自由文入力によ

る検索) 1,368.0 件/月、「閲覧の多い悩み」1,801.6 件/月であった。なお、最初のページに「新しく追加された助言」という項目を設けているため、最初のページの「新しく追加された助言」から直接助言のページに飛んでいるケースがみられた。

2. 検索内容の分析

(1) 「悩みを書いて探す」(自由文入力による検索)

「悩みを書いて探す」は、「日本語自由文あいまい語検索」のシステムを開発し実装した。このシステムは、利用者が入力した悩みの文章と類似した悩みや負担のデータベース内の文章を検索する処理を行う。まず、悩みや負担のデータベースの文章から、キーワードを、形態素解析、日本語係り受け処理を行い抽出し、あらかじめデータベースに登録しておいた。検索の処理過程では、利用者が入力した文章も、同様にキーワードを抽出し、そのキーワードと悩みや負担のデータベース内に保存されている文章の合致するキーワードを検索し、最も多く合致した文章から順に表示する。この検索システムは、キーワード検索に慣れていない高齢者でも検索しやすいように開発したシステムで、一つの単語よりも複数の単語、あるいは複数の単語で形成される文章で入力した方が検索性能があがる。

しかし、実際に入力された内容を見ると、「乳がん」、「抗がん剤」、「肺転移」、「治療法」など1つの単語を入力している場合が多く、そのため、この検索システムの機能が十分活かされていなかった。しかも、疾病情報や検査や治療に関連するような単語が多く、結果的に検索をかけてもヒットしないケースが散在した。

入力された単語や文章のなかから、同時重複データなどを除外した2,086件を分析した。この2,086件を形態素解析し頻出する単語を見ると、一番多いのは、治療、治療法(90件)、

続けて抗がん剤・抗がん剤治療(83件)、放射線治療・陽子線治療・陽子線(69件)、手術(46件)、食事(40件)、乳がん(40件)である。がん種だけを入力しているケースもみられたが、がん種に関して多い順にみると、乳がん(40件)、胃がん(32件)、前立腺がん(22件)であった。がん種ではないが、腹膜播種・播種・癌性腹膜炎が38件あった。

また、文章で入力されているものをみると、「三叉神経鞘腫の治療 手術とガンマナイフ適用の比較」、「噴門がん 5年生存率について」、「肝臓がんの治療方法について知りたい」などの疾病情報や治療の情報を問うもの、「胃癌で食事が喉を通らずやわらかい物でも吐いてしまう。」、「肩が痛い 肺がんの症状か」、「胃がんの手術後、食事をすると吐くことが多い。」、「乳癌術後3年、手術跡下、肋骨の辺りが硬くなった」などの症状を書いて情報を探そうとしているもの、「肺がんの検査は大変ですか?」のようなものがあつた。

(2) 「静岡分類」を利用したディレクトリ検索による検索内容

ディレクトリ検索システムで使用した「静岡分類」は、大分類、中分類、小分類、細分類と4つの階層的なカテゴリで構成されており、大分類15項目、中分類36項目、小分類130項目、細分類587項目(現在使用している「静岡分類 Ver. 2」)である。細分類は具体的な内容のラベルで構成されている。

ディレクトリ検索による検索内容を細分類ごとにみていくと、検索件数が多いのは、3-1-1-1 治療選択の迷い(934件)、14-1-2-1 医療費が高額なことでの不安(532件)、12-1-1-1 再発・転移するかもしれない不安(452件)、9-1-1-1 医師の言葉や態度(334件)、1-1-1-1 病院・医師選択のための情報入手が難しい(272件)の順であった。同じく細分類の上位20位までの項目をそれぞれの細分類項目の最上位項目でみると、件数が一番多いのは3 診断・治療(細分類5項目、1,562

件)、4 緩和ケア(細分類 3 項目、654 件)、12 不安などのこころの問題(細分類 3 項目、562 件)、14 就労・経済的負担(細分類 1 項目 532 件)、9 医療者との関係(細分類 1 項目 334 件)であった。

(3) 閲覧の多い悩み

閲覧の多い悩みは、「余命 6 か月で治療方法はない、痛みが出たら入院するようになると言われ、精神的な不安から自分を見失って治療どころではなかった」(2,079 件)、「2 週間に 1 回の通院治療を続けている中で、薬代が高く悩んだ」(1,241 件)、「転移し、手術ができないが、薬物療法でいいのかと不安になった」(1,057 件)、「末期における痛みや苦しみが不安である」(647 件)、「終末期どのような症状で、どのような治療を受けるのか」(905 件)で、5 件中 3 件が緩和ケアに関するものだった。

3. Web サイトアンケート結果

このサイトには、自由参加の簡単なアンケート調査をつけている。アンケート調査は、このサイトが役立ったかどうかを 5 段階のスケールで評価するものと、自由記載による意見や評価である。

このサイトが役立ったかどうかのアンケートに回答した人は 112 名で、役だった 75 名、少し役立った 25 名、どちらでもない 4 名、あまり役立たなかった 2 名、役立たなかった 6 名であった。アンケートには、性別や年代、患者・家族・その他の別、原発部位などを選択で回答する欄も設けていたが、この部分に関して記載があったのは 35 名のみであった。性別では男性 18 名、女性 17 名、年代では 50 代が一番多く 9 名、続いて 30 代 8 名、40 代 7 名で、高齢者では 60 代 5 名、70 代 4 名、属性では患者 14 名、家族 19 名、その他 2 名であった。

また、自由記載をみると、肯定的な意見や評価では、「気持ちが楽になった」、「落ち込ん

でいたのが少し元気になった」、「自分に語りかけているようで涙が出ることもある」等こころのケアに役だったという評価、「少しでも回復にと思ってすがってしまいう健康食品だが、効果が心配だったので参考になった」、「脱毛が気になるが、事前にいつごろ始まってどのような事が起こるかを知ること心の準備と対処ができれば、少し動揺が小さく出来そうな気になった」、「もう一度先生と話してみようと思った」、「告知後は周囲の人々も患者の気持ちを察しなければいけないことがわかった」等の理解や行動のきっかけとなったという評価や「わかりやすい助言だった」等の感想があった。一方、「もっとわかりやすく治療費のことをのせてほしい」、「具体的に、個室、病室、差額ベッド代など、どのくらいかかるのか具体的な金額を載せて欲しい。」という要望、「患者が聞きたい事、不満、不安に感じた事を医療従事者に話す、聞く、とのアドバイスは当たり前で、アドバイスで言われるように簡単ではない」等の意見があった。さらに、「ついつい一人で悩んでしまうことが多い。勇気を出して友人、家族と話すと良い方向が見つかることが多い。」、「希望の光が見えている間はがんばろうと思う。」等の心情を記載しているものがあった。

D. 考察

悩みや負担のデータベースを公開した第一目的は、データベースを閲覧することでがん体験者の悩みを理解したり、同病者の悩みを知ること共感や孤独感の軽減をはかることであったが、実際に、アクセス数をみると助言のページへのアクセスが多い。サイトのタイトルに Q&A とついていることもあり、利用者は助言を求めて利用している人が多いことがわかった。

また、このデータベースは、個別的な医療相談ではなく、がんと診断された以降のがん体験者が感じている悩みや負担が Q

(Question) となっており、A (Answer) の助言も個別的な医療情報の提供ではなく、問題の整理や行動のきっかけとなるようなアドバイスが中心である。しかし、「悩みを書いて探す」の内容をみると、病気のこと、治療や検査のことなど診療に関わる項目が多い。このため、個別的な医療相談や病気や治療に関する情報を求めてこのサイトを訪れた利用者にとっては不満足感が残ってしまうことになる。

一方で、ディレクトリ検索の内容をみると、治療選択、医療費、再発の不安、医療者との関係性、医療機関や医師に関する情報入手に関する事など、上位項目をみても多様であり、悩みや負担のデータベースに基づいて利用者が閲覧・参考にしようとしたニーズは多様であることが示唆される。また、スケールによる評価では肯定的な評価のほうが多く、自由記載の意見や評価では、このコンテンツのQ&Aがこころのケアにつながったり理解や行動のきっかけとなることも示唆された。

このサイトの利用者は、患者・家族ばかりではなく、相談支援センターの相談員が相談の際に参考にしたり、他医療関係者が閲覧することも想定される。どういう利用者がどういう情報を求めこのサイトを訪れ、どういう評価を持っているのかは、今後のサイト改善のためにも必要な情報である。しかし、実際には、簡単なアンケートであっても回答者数が少なく正確な評価はしがたい状況にある。各ページへのアクセス数やサイトアンケートの自由記載内容などを参考に少しずつ改善を加えているが、アンケートによる評価の見直しなど今後検討していく必要がある。

また訪問者数をみていると、一日の訪問者数は100名前後と少ない。これは、検索サイトの検索ロボットを検索禁止処理をしていることや、広報不足などの点が原因の一因となっていると考えられるので、この点も改善が必要である。

E. 結論

これまでインターネットのWebサイトでは、がんの解説や治療などの診療に関わる情報提供のサイトが中心であり、本サイトがめざすような患者視点の悩みや負担のデータベースに基づいた情報提供のサイトは、ほとんどみられない。従って、患者や家族支援のためには、このような情報サイトの果たす意義は大きい。

インターネットによる情報提供では、患者や家族、相談支援センターの相談員などの利用者がそれぞれのWebサイトのコンテンツを知り、状況・問題に応じて適切なサイトを選択し、容易に情報を入手できるようにする必要がある。そのためにはWebサイトがどういう情報を提供しているかを利用者が一目で把握しやすいようなレイアウト構成、サイト内の情報を有効活用していくためのサイト内検索機能やナビゲーション、求める情報がサイトになかった場合のフォロー、積極的なWebサイトの広報などが必要であると考えられる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

雑誌

(外国語)

なし

(日本語)

①石川 睦弓、他、患者・家族のためのがん情報収集法、治療 90 (1) : 145-150、2007

②山崎むつみ、石川 睦弓、他、家庭医のためのがん情報収集法、治療 90 (1) : 137-143、2007

書籍

なし

2. 学会発表

①石川睦弓、北村有子他、インターネットに

よる情報提供・情報発信ツール「Web 版がん
よろず相談 Q&A」の試み（第 1 報）－日本語
自由文あいまい語検索システムの開発－、医
療情報学 27、1201-1202、2007

②北村有子、石川陸弓他、インターネットに
よる情報提供・情報発信ツール「Web 版がん
よろず相談 Q&A」の試み（第 2 報）－相談内
容の分析－、医療情報学 27、1203-1204、2007

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含
む。）

1. 特許の取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他 なし

平成 19 年度厚生労働科学研究費補助金 (第 3 次対がん総合戦略研究事業)
患者・家族・国民の視点に立った適切ながん情報提供サービスのあり方に関する研究
(主任研究者：高山智子)

分担研究報告書

5. がん治療を受ける親とその子どもが経験する困難と支援ニーズに関する研究 － 親用・子ども用支援リソースの開発にむけて －

分担研究者 高橋 都 東京大学大学院医学系研究科 老年社会科学分野

目的：がん治療を受ける親とその子供が活用できる支援リソースの開発の第一段階として、両者が経験する困難と支援ニーズを明らかにする。

方法：1. がん治療を受ける親と子供が経験する困難と支援ニーズに関する文献レビュー。Medline, Web of Science, CINAHL, 医学中央雑誌を用いて国内外の文献レビューを実施し、親のがん発病・治療が様々な年代における子の諸機能に及ぼす影響、子の諸機能に関連する要因、子の適応を目的とした介入研究の効果などについて検討した。同様に、親を対象とした研究の文献レビューも行い、親側が認識する親子コミュニケーションや子育ての問題点、その関連要因、親が必要と感じた情報・支援ニーズを検討した。

2. 乳がん治療を受ける患者本人・夫・子供を対象としたインタビュー研究の準備。1. の知見をもとに、我が国の女性の罹患率が最も高い乳がんをとりあげ、治療を受ける患者本人・夫・子供を対象とした個別インタビュー調査を計画した。

結果：1. がん治療を受ける親と子供が経験する困難と支援ニーズに関する文献レビュー。各種文献データベースを用いて、国内外の文献レビューを実施した。英文文献では、親のがん発病・治療が、様々な年代における子の諸機能 (emotional, social, behavioral, cognitive, physical function) に及ぼす具体的影響、子の諸機能を左右する影響要因、子の適応を目的とした介入研究の効果、親側が認識する親子コミュニケーションや子育ての問題点、などに関する先行研究が認められた。和文文献はいずれも症例報告であった。

2. 乳がん治療を受ける患者本人・夫・子供を対象としたインタビュー研究の準備

本インタビュー研究は、東京大学医学部倫理審査委員会で承認され、国内の複数の患者会の協力を得て研究対象者の募集をすでに開始している。

結論：文献レビューの結果から、がんの親を持つ子供の心理社会的適応や支援プログラムの開発においては、我が国の社会文化的・医療政策的背景に根差したデータを蓄積することが重要であることが改めて明らかになった。20 年度に実施する親・子双方のインタビュー研究でがんをもつ親とその子のコミュニケーションに関するさまざまな仮説を生成し、その後大規模質問紙調査による仮説検証を目指したい。

A. 研究目的

多くのがんは中高年期に発症するため、患者の子どもは未成年のうちから種々の心理社会的問題に直面する。特に、子どもへの病気の説明に始まる親子のコミュニケーションに苦慮するケースが少なくない。

親ががんを発病した際の子どもとのコミュニケーションについては、国内のがん患者体験記や患者団体の会合でもしばしば取り上げられており、大阪の NPO・J-POSH による「キッズ・ファミリープログラム」のように、がんを持つ親と子を対象とした支援プログラムも社会的に注目されている。しかし、親のがん発病にともなって親子双方が経験する困難の具体的内容や支援ニーズの詳細を体系的に明らかにした国内の先行研究は極めて少ない。欧米では、親ががん治療を受ける際の親子コミュニケーションの問題点やこのテーマへの親子双方に向けた支援に関する研究が散見されるが (Huizinga et al, 2003; Visser et al, 2004)、欧米とは異なるわが国の社会文化的背景や親子関係、さらには日本の医療環境に基づいた考察を加えることが必須である。

本研究では、がん治療を受ける親とその子供が活用できる支援リソースの開発の第一段階として、両者が経験する困難と支援ニーズを明らかにすることを旨とする。平成 19 年度の研究目的は以下の 2 点である。

第一に、国内外の文献レビューを実施し、親のがん発病・治療が様々な年代における子の諸機能に及ぼす影響、子の諸機能に関連する要因、子の適応を目的とした介入研究の効果などについて検討すること。

第二に、日本人女性の中で最も罹患率の高い乳がんに着目し、母親のがん発病に伴い親と子の双方が経験する心理社会的困難と必要とされた支援について、治療を受ける患者本人・夫・子供の視点から、問題の詳細と支援ニーズを明らかにすること。

B. 方法

1. がん治療を受ける親と子供が経験する困難の具体的と支援ニーズに関する国内外の文献レビューを実施した。

英文文献については、文献データベースとして Medline, Web of Science, CINAHL を用いた。“parental cancer” “quality of life” “children” “care giving” をキーワードとして 1980-2007 年に出版された抄録付き文献を検索し、その中で特に親のがん発病・治療が子どもに及ぼす影響をテーマとした 29 文献を選択した。がんを発病した親は健在であり、発病時に子供は未成年であるケースに限定した。文献レビューに加えて、American Cancer Society (米), Cancer Council of New South Wales (豪), Cancer Backup (英) などの海外のがん患者支援団体の活動や情報提供パンフレットなどを収集した。さらに、国内のがん患者が運営するインターネットサイトや掲示板を検索し、親子コミュニケーションに関連する記載も収集した。

和文文献については、医学中央雑誌を用いて「親子関係」「腫瘍 or がん」をキーワードとした。多くは小児がん患児に関する文献であったが、親が診断を受けたケースに限定して 5 文献を選択した。

2. 乳がん治療を受ける患者本人・夫・子供を

対象としたインタビュー研究

1. の知見をもとに、我が国の女性の罹患率が最も高い乳がんをとりあげ、治療を受ける患者本人・夫・子供を対象とした個別インタビュー調査を計画した。

<倫理面への配慮>

患者本人・夫・子供を対象としたインタビュー調査については、東京大学医学部倫理審査委員会に申請し、その承認を受けた。

C. 結果

1. がん治療を受ける親と子供が経験する困難の具体的と支援ニーズに関する文献レビュー

英文文献における研究実施場所は、多くが北米・西/北ヨーロッパ・オーストラリアであり、アジア・南アメリカ・アフリカ・東ヨーロッパで実施された研究はみられなかった。

研究方法としては、質問紙調査で得たデータの定量的分析を用いたものだけでなく、個別インタビューやフォーカスグループ・ディスカッションから得たデータを定性的に分析したもの、さらに両者を組み合わせたものが存在した。和文文献はいずれも症例報告であった。

研究対象は、全体の約半数が乳がんと診断された母親を対象とした研究であり、多種類のがんに着目した研究でも対象者全体に占める乳がん患者の割合が多いことが目立った。子の心理社会的適応や問題行動についても、子供自身に聞くのではなく母親の視点から見たものが多かった。

英文文献で取り上げられていた研究テーマは、1) 親のがん発病・治療が様々な年代にお

ける子の諸機能に及ぼす影響の具体的内容、2) 子への病名や病状の伝え方、3) 子の適応を左右する影響要因、4) 子の適応を目的とした介入プログラムの評価、5) 学校関係者への教育的介入プログラムの評価、6) がんの親を持つ子の支援に対するオンコロジーナーズの認識と教育ニーズ、などであった。

親のがん発病・治療が様々な年代における子の諸機能に及ぼす影響の具体的内容については、子の「機能」が emotional, social, cognitive, physical function の各側面から検討されていた。一つの研究の中で複数の機能が取り上げられることもあれば、特定の側面に限定していることもあった。

子の適応を左右する影響要因については、子供要因(年齢・性別)、親要因(がん進行度・心理的適応)、家族要因(親子関係・夫婦関係・家族構造・役割変化・家族機能・家族コミュニケーション・子の反応に対する夫婦間の認識一致度・子の反応とおやの判定の一致度)の各側面から検討がなされていた。

支援プログラムの評価研究としては、病院ベースの精神科医による支援プログラム運営の問題点、学校関係者に向けた「がんの親を持つ子供への支援」教育プログラムの評価、親に向けた親子コミュニケーションスキル改善プログラムの評価などがあり、いずれもプログラムの効果が認められていた。

2. 乳がん治療を受ける患者本人・夫・子供を対象としたインタビュー研究

平成20年3月の東京大学医学部倫理審査委員会の承認を受けて、現在複数の乳がん患者・家族団体の協力を得ながらインタビュー

インフォーマントを募集中である。インフォーマントとして、乳がん治療を受ける母親本人、その配偶者、子ども（調査時点で20歳以上の者に限定）、各30名程度の見込んでおり、一人当たり1-1.5時間の半構造化面接を実施する予定である。募集に際しては、母親発病時の子どもの年齢（乳幼児期、学童期、思春期）が偏らぬよう、必要に応じて追加募集を行う。夫と子どもの調査対象者が少ない可能性があるため、面接に応じた患者本人（母親）の許可を得て、患者本人からその夫および子ども（調査時点で成人している者に限定）に調査協力依頼状を渡してもらい、さらに協力を募る。調査対象者からの紹介による snowball samplingも併用する。

面接日時と場所は、調査対象者の意向を受けて決定し、プライバシーの十分保持できる場所で行う。面接では、インタビューガイド（表1）に基づき、闘病プロセスの各段階（精密検査中、入院中、退院～社会復帰後）で調査対象者が経験した困難と対処方策、さらに各時点で欲しかった支援などについて質問する。面接は許可を得て録音し逐語録を作成する。

データ分析・解釈は、Grounded Theory Approachを用いて行う。

D. 考察

1. がん治療を受ける親と子供が経験する困難の具体的と支援ニーズに関する文献レビュー

国内の先行研究がほとんど存在せず、また、英文文献のレビューでは、研究が行われた場

所が北米・オーストラリア・西/北ヨーロッパに遍在しており、アジア・南アメリカ・アフリカ・東ヨーロッパで行われた研究結果の発信がきわめて少ないことも明らかになった。日本の社会文化的背景、医療政策的背景にもとづいた研究が強く求められる。

親・配偶者・子のそれぞれが経験する困難については、子の諸機能はもちろん、親や配偶者が経験する困難の具体的内容についても、詳細を把握する必要がある。

先行研究の方法論的に関しては、定量的研究の場合、サンプルサイズが少ないこと、横断調査がほとんどであり因果関係が不明であること、回答率の記載がないか低いため一般化可能性に問題があること、子供の適応を検討する際にさまざまな年代の子が混在していること（発達段階が十分考慮されていないこと）、親の臨床的背景（がん種・進行度・診断後経過期間など）、子の適応が親の視点から推察されていること、といった問題が指摘できる。

2. 乳がん治療を受ける患者本人・夫・子供を対象としたインタビュー研究

先行研究の方法論的問題点を考えれば、患者本人・夫・子供それぞれの視点から、経験した困難の具体的内容、影響したと考える要因、ほしかった支援や情報、ありがたかった（ありがたくなかった）支援や情報について個別かつ詳細なインタビュー研究を実施することで、その後の仮説検証型研究に向けて大きな示唆が得られると考えられる。

E. 結論

文献レビューの結果から、がんの親を持つ子供の心理社会的適応や支援プログラムの開発においては、我が国の社会文化的・医療政策的背景に根差したデータを蓄積することが重要であることが改めて明らかになった。20年度に実施する親・子双方のインタビュー研究でがんをもつ親とその子のコミュニケーションに関するさまざまな仮説を生成し、その後大規模質問紙調査による仮説検証を目指したい。

F. 研究発表

論文発表 なし

学会発表 なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし

H. レビュー対象文献一覧

英文文献

1. Barnes J, Kroll L, Burke O, Lee J, Jones A, Stein A. Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer *BMJ* 2000;321:479-82.
2. Barnes J, Kroll L, Lee J, Burke O, Jones A, Stein A. Factors predicting communication about the diagnosis of maternal breast cancer to children. *Journal of Psychosomatic Research* 2002;52(4):209-14.
3. Berman H, Cragg CE, Kuenzig L. Having a parent die of cancer: adolescents' reactions. *Oncology Nursing Forum* 1988;15(2):159-63.
4. Chalmers KI, Kristjanson LJ, Woodgate R, Taylor-Brown J, Nelson F, Ramserran S, et al. Perceptions of the role of the school in providing information and support to adolescent children of women with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing* 2000;31(6):1430-38.
5. Christ GH, Siegel K, Freund B, Langosch D, Hendersen S, Sperber D, et al. Impact of Parental Terminal Cancer on Latency-Age Children. *American Journal of Orthopsychiatry* 1993;63(3):417-25.
6. Christ GH, Siegel K, Sperber D. Impact of Parental Terminal Cancer on Adolescents. *American Journal of Orthopsychiatry* 1994;64(4):604-13.
7. Fasciano KM, Berman H, Moore C, DeFrino B, Jameson R, Kennedy V, et al. When a parent has cancer: a community based program for school personnel. *Psycho-Oncology* 2007;16(2):158-67.
8. Galloway SC. Young Adults' Reactions to the Death of a Parent. *Oncology Nursing Forum* 1990;17(6):899-904.
9. Grabiak BR, Bender CM, Puskar KR. The impact of parental cancer on the adolescent: An analysis of the literature. *Psycho-Oncology* 2007;16(2):127-37.
10. Hilton BA, Elfert H. Children's experiences with mothers' early breast cancer. *Cancer Practice* 1996;4(2):96-104.
11. Huizinga GA, van der Graaf WTA, Visser A, Dijkstra JS, Hoekstra-Weebers J. Psychosocial consequences for children of a parent with cancer - A pilot study. *Cancer Nursing* 2003;26(3):195-202.
12. Huizinga GA, Visser A, van der Graaf WTA, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers J. The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. *Annals of Oncology* 2005;16(12):1956-61.
13. Huizinga GA, Visser A, van der Graaf WTA, Hoekstra HJ, Klip EC, Pras E, et al. Stress re-

sponse symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer* 2005;41(2):288-95.

14. Hymovich DP. Child-Rearing Concerns of Parents With Cancer. *Oncology Nursing Forum* 1993;20(9):1355-60.

15. Kristjanson LJ, Ashcroft T. The Family's Cancer Journey - a Literature-Review. *Cancer Nursing* 1994;17(1):1-17.

16. Kristjanson LJ, Chalmers KI, Woodgate R. Information and support needs of adolescent children of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum* 2004;31(1):111-19.

17. Lavee Y, Sharlin S, Katz R. The effect of parenting stress on marital quality - An integrated mother father model. *Journal of Family Issues* 1996;17(1):114-35.

18. Lewis FM. Parental cancer and dependent children: selected issues for future research. *Psycho-Oncology* 2007;16(2):97-98.

19. Mosher CE, Danoff-Burg S. Psychosocial impact of parental cancer in adulthood: A conceptual and empirical review. *Clinical Psychology Review* 2005;25(3):365-82.

20. Osborn T. The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-Oncology* 2007;16(2):101-26.

21. Rauch PK. You are only as happy as your most unhappy child. *Psycho-Oncology* 2007;16(2):99-100.

22. Rauch PK, Muriel AC. The importance of parenting concerns among patients with cancer. *Critical Reviews in Oncology-Hematology* 2004;49(1):37-42.

23. Romer G, Saha R, Haagen M, Pott M, Baldus C, Bergelt C. Lessons learned in the implementation of an innovative consultation and liaison service for children of cancer patients in various hospital settings. *Psycho-Oncology*

2007;16(2):138-48.

24. Shands ML, Lewis FM, Zahlis EH. Mother and Child Interactions About the Mother's Breast Cancer: An Interview Study. *Oncology Nursing Forum* 2000;27(1):77-85.

25. Syse A, Kravdal Ø, Tretli S. Parenthood after cancer - a population-based study. *Psycho-Oncology* 2007;16(10):920 - 27.

26. Turner J, Clavarino A, Yates P, Hargraves M, Connors V, Hausmann S. Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. *Psycho-Oncology* 2007;16(2):149-57.

27. Visser A, Huizinga GA, Hoekstra HJ, van der Graaf WTA, Hoekstra-Weebers J. Parental cancer - Characteristics of parents as predictors for child functioning. *Cancer* 2006;106(5):1178-87.

28. Visser A, Huizinga GA, Hoekstra HJ, Van der Graaf WTA, Klip EC, Pras E, et al. Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: A cross-informant perspective. *Psycho-Oncology* 2005;14(9):746-58.

29. Visser A, Huizinga GA, van der Graaf WTA, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers J. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treatment Reviews* 2004;30(8):683-94.

和文文献

1. Kano K, Kojima M, Arisaka O. 母親の乳癌による神経性食欲不振の改善(Improvement in Anorexia Nervosa by Mother's Breast Cancer) 新薬と臨床(0559-8672), vol. 53, 2004:1392-93.

2. 根本秀美. 進行乳がんに罹患した母親の子どもへの告知とその反応
臨床死生学 2005;10(1):18-27.

3. 勝見吉彰. 親の癌罹患が子どもに与える心理学的影響に関する一考察 県立広島女子大学生活科学部紀要(1346-7816), 2001:79-87.

4. 小澤竹俊. 【がん患者の痛みのマネジメント】 小さな子どもへの説明 親ががんであるとき 看護技術 (0449-752X), vol. 48, 2002:1362-63.
5. 千葉千恵美, 渡辺俊之. がんの母親と不登校の娘への家族療法 メディカルファミリーセラピーの実践 家族療法研究(0910-6022), vol. 21, 2004:130-37.

平成 19 年度厚生労働科学研究費補助金 (第 3 次対がん総合戦略研究事業)
患者・家族・国民の視点に立った適切ながん情報提供サービスのあり方に関する研究
(主任研究者：高山智子)

分担研究報告書

6. がん情報についての患者、家族、国民のニーズ

分担研究者	松島 英介	東京医科歯科大学大学院心療・緩和医療学分野
研究協力者	野口 海	慶應義塾大学大学院政策メディア研究科
	松下 年子	埼玉医科大学保健医療学部
	小林 未果	国立精神・神経センター精神保健研究所
	松田 彩子	東京医科歯科大学大学院

がん情報に関する患者、家族、国民の個々のニーズを明らかにし、ニーズを踏まえたがん情報および支援サービスの包括的な検討をすることを目的とする。調査項目を①告知について②がん治療中の気持ちについて③家族について④がん闘病に関すること全般について⑤再発についての項目からなる質問紙を作成することで、がん患者やその家族に対して、診断から治療経過中の精神的サポートがどのくらいできているかといった現状について、患者やその家族が何を望んでいるかを明らかにする。

A. 研究目的

国民のがん医療の情報不足感、不公平感の解消には、情報格差の拡大を留意した上で、だれもが望むときに、求めるがん情報を利用できる体制を整備することが求められている。

そのためには、まず、国民の求める情報を把握することが必要である。そこで、本研究は、特に心理社会的な面に焦点を当てたがん情報に関する患者、家族、国民の個々のニーズを明らかにし、ニーズを踏まえたがん情報および支援サービスの包括的な検討をすることを目的とする。

B. 研究方法

がん治療における心理社会的な面に焦点を当てた質問紙を作成し、患者、家族、一般国民を対象にインターネット及び郵送にて、アンケート調査を実施し、評価する。そして、

この結果を基盤に、患者、家族、国民の視点に立った適切な情報サービスの内容について検討する。

C. 研究結果

500名(男性：250名、女性：250名)を対象とした。20代、30代、40代、50代、60代と均質に対象者を配分した。各年代とも、とくに女性で精神的サポートが不十分であると考えているものが多いといった現状が把握できたが、詳しい解析などは今後の課題とする。

D. 考察

がん患者やその家族に対して、診断から治療経過中の精神的サポートがどのくらいできているかといった現状が把握でき、またそうした現状について患者やその家族が何を望んでいるかが明らかになった。

E. 結論

がん患者やその家族の精神的サポートに関する実情を検討することによって、患者や家族のニーズに合った質の高い精神面のケアを提供が得られる。

F. 健康危険情報

特記すべきことなし。

G. 研究発表

(書籍)

①野口海、松島英介. 緩和医療におけるリスクマネジメント. 保坂隆編. 精神科リスクマネジメント. 中外医学社. 東京. 2007. 185-190.

論文発表

(英文)

①Matsushita T, Matsushima E, et al. Emotional state and coping style among gynecologic patients undergoing surgery. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61(1):84-93. 2007.

②Matsushita T, Matsushima E, et al. Sense of coherence among patients with cardiovascular disease and cancer undergoing surgery. *Holistic Nursing Practice*. 21(5): 244-253. 2007.

(和文)

①松下年子、松島英介、他. 医師のがん告知におけるコミュニケーション. *緩和医療学* 9(1): 47-53. 2007

②松田彩子、松島英介. 放射線治療を受ける癌患者の精神的苦痛. *精神科*. 10(1): 80-84. 2007.

③松島英介. 終末期のがん告知はどのようにすればよいか? *JUNIOR*. 6(No. 463): 37-41. 2007.

④松下年子、松島英介. 婦人科癌から回復した患者の心理とQOL. *総合病院精神医学*. 19(2): 180-187. 2007.

⑤藤枝政継、松島英介、他. ホスピスに従事する看護師の悲嘆とその関連要因—バーンアウトとソーシャル・サポートに着目して—.

緩和医療学. 9(4): 59-67. 2007.

⑥石川和穂、松島英介. 終末期がん患者と家族介護者による患者のQOL評価の一致の重要性—家族は患者のQOLをどのくらい正確に評価できるのか—. *精神科*. 11(1): 68-72. 2007.

⑧小林未果、松島英介. 子宮頸がん経験者のQOLについて. *精神科*. 11(3): 245-24. 2007.

⑨小林真理子、松島英介. 母親のがんと子どもの情緒的・行動的問題との関連要因. *精神科*. 11(5): 395-398. 2007.

(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。

資料1 調査項目

1. 告知について
 - ① 医療者による（患者さんへの）「心のケア」や「心のサポート」のうち、あなたが告知を受けたとき実際に、医療者から受けたもの（ケア・サポート）はどれですか。
 - ② 病名告知後あなたは、告知に関連して誰かに相談したり話を聞いてもらいましたか。
 - ③ 診断名や治療法について、あなたはセカンドオピニオン（他の医師に意見きく）を求めましたか。
2. がん治療中の気持ちについて
 - ① 手術や化学療法、放射線療法といったがん治療を受けているとき、あなたは精神的に何が最も辛かったですか。それに対して、誰かに相談しましたか。それは誰ですか。
 - ② 治療中、医療者による「心のケア」や「心のサポート」を受けましたか。それは誰によるものでしたか。
 - ③ がんの治療中、病院にどのような「心のケア」や「心のサポート」の体制が整っていたら、または誰によるどのような「心のケア」や「心のサポート」があったら、患者さんの精神的負担や悩みが軽減すると思いますか。
3. 家族について
 - ① 病名告知のとき、また、がんの治療中に、あなたのご家族が落ち込んだり、精神的な問題を抱えることはありませんでしたか。それに対してどのように対処しましたか。
 - ② 病院に「家族」に対する「心のケア」や「心のサポート」はありましたか。誰によるどのようなケア・サポートでしたか。
 - ③ 病院に家族に対するどのような「心のケア」や「心のサポート」があったら望ましいと思いますか。
4. がん闘病に関すること全般について
 - ① 入院中または外来通院中、同じ患者さん同士で病気について話しあったり、療養方法について助言を受けたり助言したことはありましたか。
 - ② そのような関係の中で、精神的に助けたり助けられた体験はありますか。
 - ③ あなたの病院に、患者さん同士のサポートや仲間作りができる機会を提供するシステムはありましたか。
 - ④ あなたは、がん患者さん同士のサポートが得られるような場や機会を、病院や医療者が用意してくれることを望みますか。
 - ⑤ これまでに、患者会などの当事者団体に参加して精神的なサポートを受けたこと、また、会の活動に参加し仲間を得たことで心の支えになったりした体験はありますか。
 - ⑥ がん罹患後に精神科医ないし心療内科医の診察を受けたことはありますか。
 - ⑦ もし医療者がこのようにしてくれていたら、またこのようなシステムがあったら、もっと早く精神科医療につながったのに、または、精神的に悩むことはなかったのに…と思う点はありますか。
 - ⑧ がんに罹患して以降、日常的にいろいろな側面で心の支えになってくれる人（相談できる人、話を聞いてもらえる人）は必要でしたか。あなたにとってそれに該当する人は誰ですか。
 - ⑨ これからのがん医療を展望すると、他に誰が（どのような立場の人が）それを担うべきだと思いますか。
 - ⑩ がん罹患以降、特に信仰をもったり、宗教団体に加入した体験はありますか。
 - ⑪ 入院中ないし外来通院中に、がんに罹ったことに関連して、スピリチュアルな痛み（命がなくなることや生きる意味の消失に伴う苦しみ、死への恐怖、人生を受け入れられない苦しみ、生きる意味をみいだせない苦しみ等）を体験しましたか。
 - ⑫ 悩みを誰かに相談したり打ち明けましたか。
 - ⑬ 誰に相談しましたか。
 - ⑭ がんに罹患して身体的、精神的、社会的に大変なご苦勞があったと思います。それらの体験を経て今、あなたが医療