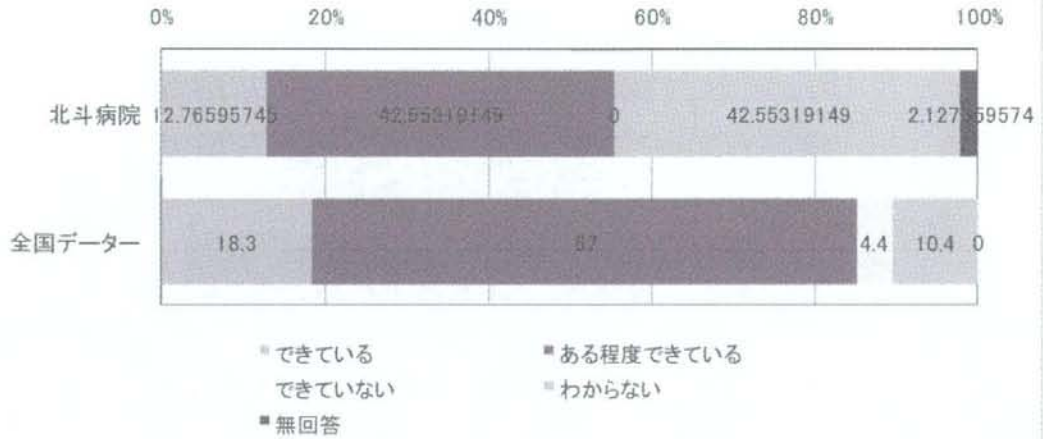


図 1 3

問 あなたは病名や病気の見通しについて、入所者や家族が納得のいく説明ができていると考えていますか(医師:全国集計との比較)



分担課題名 スピリチュアリテイ質問表：EORTC QLQ-SWB-38の日本語版の開発と調査

研究分担者 小林 国彦 施設名 埼玉医科大学国際医療センター呼吸器内科 職名 教授

研究要旨

Spiritual well-being (日本語に適切な訳がなかった)を明確にすることは、根治不能な癌患者に対する緩和治療において重要な鍵となっている。昨年度、European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC)が開発したSpiritual well-beingを問うEORTC QLQ-SWB-38の日本語版 approved translationの開発を行った。この中で、Relationships, Existential, および、Religious beliefs and practice の3つから構成される概念、Spiritual well-beingは、「心と魂の健全さ」と訳出された。

今年度は、EORTC QLQ-SWB-38の日本語版 approved translationを用いて日本人肺癌患者を対象に調査を行い、各国からのデータと共にEORTC QLQ-SWB-38の内容的妥当性の検討を行った。

A. 研究目的

Spiritual well-beingを明確にすることは、根治不能な癌患者に対する緩和治療において重要な鍵となっている。この研究の目的は下記である。

- 1) EORTC QLQ-SWB-38の日本語版開発し
- 2) 完成した EORTC QLQ-SWB-38 日本語版を用いてがん体験者を対象に調査を行い、EORTC QLQ-SWB-38の内容的妥当性を検討する。

B. 研究方法

昨年度は、上記の1)を行いEORTC QLQ-SWB-38日本語版 approved translationを完成させた。本年度は、国際共同試験プロトコールに従い、日本語 approved translationを用いて内容的妥当性を検討する。その研究手順は下記である。

- 1) 肺癌患者からの試験参加の同意取得
- 2) approved translationに回答させる
- 3) 患者インタビュー
 - (ア) 患者背景因子についての問診
 - (イ) approved translationの問題点抽出
 - (ウ) approved translationでSpiritual well-beingの概念で欠落している要因の聞き出し
- 4) データの英国への送付
- 5) 各国のデータと共に内容的妥当性の検討
- 6) 論文化と公表

(倫理面への配慮)

- ・ 個々の患者から試験参加の前に同意を得る。
- ・ 患者個人情報に対する配慮 (施設からEORTCに送られる調査書には個人を同定できる記載を除く)する。

C. 研究結果

2008年4月から7月に当院を受診した肺癌患者で同意が取得できた15人の日本人癌患者に調査が行われた。

現在、英国で内容的妥当性の解析が進められているところである。

D. 考察

欧州では、Spiritual well-beingはRelationships (人との関連、自身との関連)、Existential (実存)、および、Religious beliefs and practice (信心や信仰)の3つの下位尺度から構成される概念である。この概念を「心と魂の健全さ」と訳し、今回の調査を行った。国内での調査の印象では、日本人癌患者では、Religious beliefs and practice (信心や信仰)の概念が希薄であった印象が強い。

国際的な内容的妥当性の解析結果が待たれるところである。

E. 結論

この試験での内容的妥当性が示された後、信頼性と妥当性をより多く(200名以上)の日本人癌患者で検討し、がん生存者の心の問題を明らかにする予定である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

中央(英国)での論文公表の前に発表できないため直接的に関係する発表はないが、これに関連するものを記載する。

1. 論文発表

1. 小林国彦、QOL評価の質問表(EORTC QLQ-C30 と QLQ-C15 PAL)、緩和ケア、18(Suppl):61-62, 2008.
2. 小林国彦、緩和ケア用QOL調査表-ケアノート(Care Notebook)、緩和ケア、18(Suppl):69-70, 2008.
3. 斉藤恵理香、小林国彦、肺癌の緩和医療をめぐって、呼吸、27(10):958-964, 2008.

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許の取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

医療資源調査の実施と今後の調査項目に関する研究

研究分担者 吉田 美昌 財団法人三重県健康管理事業センター 診療所長
研究協力者 北村 周子 財団法人三重県がん相談支援センター センター長

研究要旨

三重県では平成16年度に「がん相談電話」を開始し、平成20年に開設した「がん相談支援センター」をがんに関する悩みや不安に対応する窓口としてきた。そこに寄せられた相談内容をみると県民に届いている地域医療資源情報は少なく、また県民個人での情報収集は困難な状況と推測される。本研究では「がん生存者 (Cancer survivor) のQOL向上に有効な医療資源の構築研究」班が確立した調査手法を用い、がん患者、生存者その家族に役立つ三重県の地域医療資源を明確にし、県民および関係機関に情報を提供するとともに、調査手法の有用性および問題点の有無を検討することを目的とする。

A. 研究目的

「三重県がん相談支援センター」に寄せられたがん患者や生存者およびその家族の悩みについての相談内容をみると県民が得ている地域医療資源情報は少なく、また県民個人での情報収集は困難な状況と推測される。そこで本研究の目的は1) がん患者、生存者その家族に役立つ三重県の地域医療資源を明確にするとともに、地域格差を是正する方策を考えること、2) 三重県民、行政機関、医療機関、医療福祉サービス提供団体に対し、これらの医療資源に関する情報を提供すること、3) 調査手法として「がん生存者 (Cancer survivor) のQOL向上に有効な医療資源の構築研究」班が確立した手法を用い、同手法の有用性や問題点の有無を検討することである。

B. 研究方法

がん患者や生存者およびその家族に必要なとされる地域医療資源の整備、利用状況を三重県内の全市町について調査を進めた。

研究初年度(平成19年度)は前年までに「がん生存者 (Cancer survivor) のQOL向上に有効な医療資源の構築研究」班が確立した調査項目および調査手法¹⁾を用い、三重県内全市町(29市町)に郵送にて調査を行い、得られた回答

より順次整理し、聞き取り調査の準備をした。また、回答をもとに調査手法の有用性および問題点の有無を検討した。平成20年度は、調査票の内容確認を行い、市町への再調査及び取りまとめを行った。さらに、まとまった調査内容を再度市町に戻し、公開への確認作業を終了後、抜粋した窓口情報等の冊子を作成する。

(倫理面への配慮)

本研究は地域医療資源を提供する立場の行政機関を対象に行ったもので、個人を対象とするものではない。

C. 研究結果

19年度の第1回目調査は29市町に発送し、25市町の回答を得た。20年度は、調査内容確認及び集計後、29市町を番号化したうえで他の市町の回答を参考にして回答できるように調査項目毎に一覧表にした調査票を送付した。これにより、ほとんどの市町が、該当する各種サービスや窓口があることに気付き記入漏れしていた情報を得ることができた。また、同時に回答の統一化を図ることができ、さらに協力的でなかった残り4市町からの回答が得られ、県下全市町の情報を得ることが出来た。

D. 考察

第1次調査にて回答された内容を一覧にし、市町を番号化して再調査したことは、他の回答を見ることにより存在するサービス等に気づき、聞き取りに要する手間を省くことができ、回答の統一化がされるなど効率的に行うことが出来た。さらに、一覧にしたことで、非協力的市町の欄は空欄になり、催促することもなく回答を得ることができた。市町のがん予防対策の比較、がんに関する窓口情報は、「がん相談支援センター」におけるがん相談において大変役立つ資料となった。

E. 結論

今後は、この情報をより多くの県民に届けるための方策及び、情報の更新方法の検討が必要とされる。また、この調査を実施したことで、行政担当者が「がん」についての情報を再確認する機会となり、今後がん患者、家族が利用可能な医療福祉サービスの質の向上が図られること、情報が一元化することで県内の市町の医療資源（サービス）の格差が縮小することを期待する。

<参考文献>

- 1) 静岡県内市町のがん医療資源調査報告書 厚生労働化学研究費補助金 第3次対がん総合戦略研究事業 「がん生存者(Cancer survivor)のQOL向上に有効な医療資源の構築研究」班

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許の取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他

分担課題名 がん患者の在宅療養をサポートする医療資源

研究分担者 堀内智子 施設名 静岡県立静岡がんセンター 職名 疾病管理センター長

研究要旨

研究要旨

がん患者の在宅療養に役立つ医療資源に係わる既存の調査(都道府県、郡市医師会、各医療施設等)結果を収集するとともに、これらの資源情報を実際の患者・家族のサポートに活用する方策等について、多職種からの聞き取り調査を中心に検討した。この聞き取りによって、不足する医療資源(連携コーディネーター、在宅療養に対応する薬局等)や資源情報(医療機関の診療機能の詳細、ケア用品の最新情報等)についても明らかとなったため、今後はモデル地区を設定してこれらを補足する方策等についても具体的に研究を進める。

A. 研究目的

「がん生存者のQOL向上に有効な医療資源の構築研究」では、これまで、がん診療の様々な時期に必要な医療資源を、内容や必要となる時期に応じて整理し、その窓口を明確にし、患者や家族が理解できる形で一元的に提供するシステムの構築を目的としてきた。本分担研究では、そのうち、特に在宅療養を行うがん患者が必要とする医療資源の有無と資源情報の提供方法等について研究することを目的とする。

B. 研究方法

- 1) 都道府県が実施する医療機能情報調査結果の公表スタイルについての情報収集(静岡県に関しては、調査項目、スケジュール、公表システム等も含む)
- 2) 県内郡市医師会、医療施設等が保有する診療機能等に関する独自調査結果についての情報収集
- 3) 多職種(医師、看護師、医療ソーシャルワーカー、事務)からの聞き取り調査
- 4) がん患者の在宅療養をサポートするケア用品について、看護師へのアンケート調査
- 5) 県内がん診療連携拠点病院相談支援センター担当者会議への参加による聞き取り調査
- 6) 薬局関係者からの聞き取り調査

(倫理面への配慮)

本研究においては、研究対象者に対する危険性を生じる状況は想定されていない。また、個人を対象とする調査等は想定されていない。

C. 研究結果

平成21年4月、静岡県が実施した医療機能情報調査結果の全容がインターネット上で公開される予定である。しかしながら、先行する都道府県や昨年度公表分の静岡県のWebサイト等を見ると、医療施設の機能情報が網羅的に掲載されてはいるものの、検索機能が十分でない場合、がん患者・家族が必要な情報にアプローチするのは非常に困難であると思われた。

また、院内の多職種からの聞き取り調査では、実際に退院調整や在宅療養支援を行うためには、公開されている資源(診療所、薬局、訪問看護ステーション、介護施設等)情報だけでは不十分であるという意見が聞かれた。これを補うものとして、補足調査や、情報を活用してコーディネートを行う人材の配置の必要性をあげる声が多かった。さらに、別の観点からケア用品(栄養補助食品、消毒・ガーゼ用品、ストーマ用品等)について、患者・家族に対し最新情報を継続的に提供する必要性についても言及する声もあった。

一方、各地域の医師会や医療施設等が独自調査で、地域診療所や訪問看護ステーション等の機能情報を蓄積し内部情報として活用していることも聞き取り調査で明らかになった。

在宅療養に関する重要な資源の一つである薬局に関しては、薬局機能情報提供制度による調査結果が公表されてはいるが、この調査からは薬局の本来の実力が見えにくい、必要な情報がつかみにくいという声が聞かれた。しかしながら、薬局への聞き取り調査では、がんの在宅医療に必要な医薬品の調剤や訪問服薬指導、あ

るいは診療所と訪問看護ステーションの調整業務を行う等、先進的な薬局群も表れていることが明らかとなった。

D. 考察

- 1) 広く一般に公開すべき情報と、関係者間で共有する情報を区分して取扱を考える。
 - ・一般公開すべき情報については、患者・家族がアプローチしやすいWebサイトのデザイン、構成、検索機能等を検討する必要がある。
 - ・郡市医師会や医療施設等が個別に収集・蓄積する情報については、対象施設の一般公開にはふさわしくない項目（主観的評価等）も含まれているため、医療連携の担当者等で共有するシステム等についても検討の必要がある。
 - ・共有化が可能かどうかの検討を行った上で、可能であればパスワード等を使って担当者間で情報共有するシステムを新たに開発していくことも検討する必要がある。
- 2) 施設の枠を越え、在宅療養の調整を行うコーディネーターについて検討する。
 - ・コーディネーターの必要性は高いが、職種や配属場所等、課題も多く、関係者による時間をかけた議論と調整が必要となる。
- 3) 在宅療養で必要なケア用品について、患者・家族に情報を提供する。
 - ・医療施設では企業提供の製品情報を入手しやすい状況にあるが、患者・家族が自宅でそうした情報を入手するのは困難である。
 - ・患者・家族が入手しにくい情報を提供する必要があるが、在宅療養のために必要な用品から、がんの疾患別に必要な用品等の情報までを管理するとすると、様々な課題をクリアする必要がある。
- 4) 薬局とがん患者の在宅療養を支える医療施設等との連携を強化する。
 - ・望ましい薬局像とその実現可能性について捉える必要がある。
 - ・また不足する薬局情報については再調査することも求められる。

E. 結論

今後は、モデル地域を設定しWebサイトイメージを作成する、あるいはモデル地域内の関係者による協議の場を設定する等により、具体的

な検討を進めていくこととする。協議を必要とする主な点は以下のとおりである。

- ・患者・家族が、必要とする情報にたやすくアプローチできるサイトの構築
- ・施設・団体等が独自調査により把握する情報の共有化
- ・連携コーディネーターの必要性
- ・既存調査で不足する情報収集の可能性

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- ① ○山口 建、堀内 智子、がん診療連携拠点病院の現状と課題、保健医療科学、57(4)：318-326、2008
- ② ○堀内 智子、山口 建、石川 睦弓、影山武司、暮らしに役立つ医療福祉サービス、治療、90：151-156、2008
- ③ ○影山 武司、山口 建、堀内 智子他、地域におけるがん検診の実態調査、治療（南山堂）、90：75-79、2008
- ④ ○石川 睦弓、北村有子、山口 建、堀内 智子他、患者・家族のためのがん情報収集法、治療（南山堂）、90、145-150、2008

2. 学会発表

- 堀内智子、がんに係わる地域医療資源調査結果、第9回日本医療マネジメント学会、2007

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許の取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

研究要旨

「地域医療福祉サービス情報更新システム」の構築・運用を行い、課題を検討した。

このシステムは、がん患者・家族に対して、地域で提供されている医療福祉サービスについての情報提供と情報更新をスムーズに行うことを目的としている。情報の内容は、各種相談窓口の電話番号と制度の概要で、現在、Web版ががんよろず相談Q&A (<http://cancerqa.sccchr.jp/>)の静岡県民向け情報で公開している。

プレシステム構築にあたって、1)簡易な操作、2)各市町で異なる担当部署での更新確認作業分担に対応可能、3)セキュリティ保持、の3点に重点をおいた。実際に静岡県下の8市町の担当者に試してもらい、作業負担の軽減のための改善点を抽出することができた。

本システムは運用を開始したばかりであり、今後の課題として、本システムの定着、運用保守にかかる費用と労力が挙げられる。

A. 研究目的

がん患者・家族に役立つ情報として、地域で提供されている医療福祉サービスについて、2007年に静岡県の全市町で調査を実施し、Web版ががんよろず相談Q&A (<http://cancerqa.sccchr.jp/>)の静岡県民向け情報で公開している。

ケアコーディネーターの役割は、医療機関スタッフのほか、市町で各種相談にあたるスタッフも担っており、地域で提供可能な情報の更新・管理が欠かせないと考える。

従来は、年度末に紙面とExcelで各市町の情報をとりまとめていたが、市町でのケアコーディネーターである担当者が随時、最新情報に更新できるよう、Web上での「地域医療福祉サービス情報更新システム」の構築を行った。

本システムの構築・運用と課題について検討することが研究の目的である。

B. 研究方法

本システムは、がん患者・家族に対して、地域で提供されている医療福祉サービスについての情報提供と情報更新をスムーズに行うことを目的としている。内容は、各種相談窓口の電話番号と制度の概要である。

Webで公開している現行イメージをもとに、研究者とシステム開発者からなるグループで検討を行い、1)簡易な操作、2)各市町で異なる担当部署での更新確認作業分担に対応可能、3)

セキュリティ保持、の3点に重点をおいてプレシステムを構築した。

モデル市町として8市町を選定し、担当者にプレシステムを操作してもらい、システムの操作性、市町での運営面などについて、アンケートを行った。なお、モデル市町の選定にあたっては、組織の大小、地域が偏らないよう配慮した。

モデル市町の意見を反映させてシステムを修正し、2009年3月より本運用を開始した。

(倫理面への配慮)

市町への連絡に用いるメールアドレスは、市町担当者に使用目的を書面で説明し、収集した。

情報セキュリティに関しては、セキュリティ保持したシステム設計を行い、サーバーを設置する施設の審議を経て運用を開始した。

C. 研究結果

各市町の体制、言い換えると、大きい組織や複数の庁舎で分担する場合にも、簡易かつ柔軟に対応できるように、各市町の担当者、入力者別にID・パスワードを設定した。

担当者(1名)は市町でのケアコーディネーターで、公開の権限をもち、市町内・外の問い合わせ窓口となる。各部署への振り分けを行い、全体を把握している。

入力者(複数名、各部署所属)は「がん、がん医療のことなどを知りたい」、「自宅で療養・

生活したい」など7項目毎に情報の入力更新を行う。

簡易な入力操作となるよう、編集可能な部分を赤字で示し、同じ画面上に、操作や入力時の注意点（入力禁止文字など）を記載し、補足的にマニュアルを作成した。プレビュー画面で実際の表示イメージを確認したり、変更前・後の内容を確認したりすることも可能である。

年度末には各項目の更新作業が増すことが予想されたため、公開日時の予約設定機能を設けた。

また担当部署内で書面による決裁が必要な場合に備えて、印刷時に上部空白をとるよう設定し、業務手順に支障がないよう配慮した。モデル市町の意見により、入力者間の連絡に用いる備考欄を設けるなど、作業負担の軽減を図った。

D. 考察

モデル市町からは操作性について、おおむね問題ないという意見であった。プレシステムをモデル市町の担当者に実際に操作してもらうことで、担当者・入力者の負担軽減のための改善点を抽出することができ、試用を経て本運用を進めるという方法は適切であったと考える。

これまで担当者は、項目ごとに、修正前後のデータの受け渡し、催促・確認の連絡がたびたび必要であったが、本システムにより、各担当部署での情報更新作業の把握が容易になり、市町の作業負担軽減が図られるという利点がある。

今後の課題として、本システムは運用を開始したばかりであるので、システムの定着が挙げられる。頻繁に担当者・入力者の交代があれば、システムの浸透に時間を要すると予測され、関係者に対してシステムの意義、内容を説明し、理解を得る必要があると考える。

本システムの場合、各項目情報は主に窓口の電話番号でありシンプルであること、すでに初期データが入力されていることから、システム導入（入力操作）の問題は少なかった。

しかし、大規模システムを構築する際には、求める情報の定義が明確でないと、目的とするデータが収集できなかつたり、データの正確性に問題が生じたりすることが考えられ、情報提供を適切に行うにあたって、関係者の理解と協

力は欠かせない。

現在は静岡県内の情報に限られているが、同様のシステムを全国で展開することは可能であり、実現されれば、情報普及が高まるほか、居住地外のケアコーディネーターががん患者・家族の支援を行うことができ、新たな支援の仕組みをつくりだすきっかけになるかもしれない。

ふたつめの課題は、運用保守にかかる費用と労力である。

市町担当者の負担軽減と運営管理の省力化の観点から、システム管理者は、ID・パスワード管理と共通部分の変更を行うこととした。担当者の交代に伴うID・パスワードの発行、制度変更時には概要文の修正が必要であるが、その頻度は不明である。また、今後も市町合併が予定されており、検索方法のひとつである地図等の修正等が必要となる。システム設計当初より、構築後の運用保守に関しても検討しておくことが費用と労力の削減につながると考える。

E. 結論

「地域医療福祉サービス情報更新システム」の構築・運用を行った。このシステムにより、市町担当者は随時、情報更新することが可能になり、がん患者・家族は、最新の情報を得ることができる。

本システムは運用開始したばかりであり、現時点の課題以外に、今後、継続するなかで見いだされる課題があると予想され、随時検討が必要と考える。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許の取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

研究成果の刊行に関する一覧表

雑 誌 (外国語)

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Kobayashi K, Yamaguchi K, et al.	Effects of socioeconomic factors and cancer survivors' worries on their quality of life (QOL) in Japan.	Psycho-Oncology	17	606-611	2008

雑 誌 (日本語)

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
山口建	医学は科学, 医療は物語ー理想のがん医療を目指してー	臨床血液	49	215-223	2008
山口建、 堀内智子	がん診療連携拠点病院の現状と課題	保健医療科学	57	318-326	2008
小林国彦	QOL評価の質問表 (EORTC QLQ-C30 と QLQ-C15 PAL)	緩和ケア	18 (Suppl)	61-62	2008
小林国彦	緩和ケア用 QOL 調査表ーケアノート (Care Notebook)	緩和ケア	18 (Suppl)	69-70	2008
斉藤恵理香、 小林国彦	肺癌の緩和医療をめぐって	呼吸	27 (10)	958-964	2008

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍 (日本語)

著者氏名	論文 タイトル名	書籍全体の 編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
山口建、他 (「がんの社会学」に関する 合同研究班)			がんよろず相談 Q&A 第5集 乳がん編②		静岡県	2009	
山口建、他 (「がんの社会学」に関する 合同研究班)			学びの広場シリーズ⑥ 緩和ケアとは？ (小冊子)		静岡県	2008	
山口建、他 (「がんの社会学」に関する 合同研究班)			学びの広場シリーズ⑦ がんと上手につき あう方法 (小冊子)		静岡県	2008	
山口建、他 (「がんの社会学」に関する 合同研究班)			学びの広場シリーズ⑧ 患者・家族のコミ ュニケーション (小冊子)		静岡県	2008	
山口建、他 (「がんの社会学」に関する 合同研究班)			学びの広場シリーズ⑨ 痛みをやわらげる 方法 (小冊子)		静岡県	2008	
山口建	がんよろず相談 (相談支援センター) の取り組みと役割	樋野興夫、 木南英紀 (編)	がん医療入門	朝倉書店	東京	2009	218- 225
山口建、他	がんの社会学— DPC時代の次に 何がくるのか？	グローバル ヘルス 研究所 (編)	ん医療の質に挑む DPC 時代のチャレ ンジ	日本医学 出版	東京	2008	57-72
山口建、他	“がんの時代”に おける家庭医の 役割	片山壽 (監修)	地域で支える 患者本位の在宅緩 和ケア	篠原出版 新社	東京	2008	40-54
山下浩介			がんに負けない！ (小冊子)		北海道	2008	