

200823049A

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

平成20年度 総括・分担研究報告書  
( H19-3次対がん一般-035 )

研究代表者 高山 智子

平成21年(2009年)3月

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

平成20年度 総括・分担研究報告書  
( H19-3次対がん一般-035 )

研究代表者 高山 智子

平成21年(2009年)3月

## 目次

I. 総括研究報告	
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	1
高山智子	
II. 分担研究報告	
1. がん情報提供における患者・家族・国民の視点に関する研究	15
緒方裕光、星佳芳	
2. がん情報についての患者、家族、国民のニーズ	20
松島英介、松下年子、野口海、小林未果、松田彩子	
3. 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 —	24
高橋都	
4. 日本版 Fact Sheet 作成のためのがん情報基礎データベースの構築方法に関する検討	40
高山智子、八重ゆかり	
5. Web2.0 型 Q&A サイトの質問事例を活用した Web 上のがん情報の活用と 治療法の意思決定の支援のための事例集作成の試み	57
中山和弘、西尾亜里砂、横山由香里、瀬戸山陽子	
6. がん医療情報の提供とその評価方法に関する検討	68
石川睦弓	
7. がん電話相談の有効性と情報ニーズに関する研究	74
関由起子、渡邊眞理、高山智子、清水奈緒美、八巻知香子、河村洋子、 上田まゆら、大橋英理、山縣典子、橋本明子、白濱聡子	
8. がん患者のニーズに即した電話相談のあり方	91
渡邊眞理、関由起子、高山智子、清水奈緒美、八巻知香子、河村洋子、 上田まゆら、大橋英理、山縣典子、橋本明子、白濱聡子	
9. がん診療情報と医療経済に関する研究	101
福田敬	
10. がん医療情報のがん診療連携拠点病院体制を踏まえた普及に関する検討	108
清水秀昭	
11. 一般国民を対象にした効果的ながんの情報提供方法に関する検討：4地区住民調査	112
高山智子、清水秀昭、八巻知香子、高橋良子、河村洋子	
12. 一般国民を対象にした効果的ながんの情報提供方法に関する検討： 健康情報を探す際に混乱しやすい対象および健康情報が届きにくい対象の理解と そのアプローチ方法の検討	140
高山智子、清水秀昭、八巻知香子、河村洋子、高橋良子	
13. がんに対する実態に関する分析	149
高山智子、河村洋子	
III. 研究成果の刊行に関する報告	
書籍	154
雑誌	155

平成 20 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」班員一覧

（五十音順）

研究代表者

高山智子

国立がんセンター がん対策情報センター

研究分担者

石川睦弓

静岡県立静岡がんセンター研究所

緒方裕光

国立保健医療科学院研究情報センター

清水秀昭

栃木県立がんセンター

関由起子

埼玉大学教育学部

高橋都

東京大学大学院医学系研究科

中山和弘

聖路加看護大学

福田敬

東京大学大学院医学系研究科

松島英介

東京医科歯科大学大学院

渡邊眞理

神奈川県立がんセンター

研究協力者

上田まゆら

日本女子大学人間社会学部

大橋英理

国立がんセンター

河村洋子

国立がんセンター がん対策情報センター

小林未果

国立精神・神経センター精神保健研究所

佐久間りか

DIPEX-JAPAN 事務局

清水奈緒美

神奈川県立がんセンター

白濱聡子

東京大学大学院医学系研究科

瀬戸山陽子

東京大学大学院医学系研究科健康社会学分野

高橋良子

栃木県立がんセンター

西尾亜里砂

名古屋大学大学院医学系研究科基礎看護学分野

野口海

慶應義塾大学大学院政策メディア研究科

橋本明子

がん電話情報センター

服部洋一

静岡県立静岡がんセンター研究所

星佳芳

北里大学付属臨床研究センター

松下年子

埼玉医科大学保健医療学部

松田彩子

東京医科歯科大学大学院 診療緩和医療学

山縣典子

がん電話情報センター

八重ゆかり

東京大学医学系研究科 薬剤疫学講座

八巻知香子

国立がんセンター がん対策情報センター

横山由香里

東京大学大学院医学系研究科健康社会学分野

## I . 総括研究報告

平成 20 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  
（研究代表者：高山智子）

総括研究報告書

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

研究代表者 高山智子

国立がんセンターがん対策情報センターがん情報・統計部診療実態調査室長

研究要旨

目的：本研究の目的は、患者・家族・一般市民が求めるがん情報について把握し、情報格差の拡大が起きないように留意した上で、個人々がアクセスしやすい情報提供方法について検討すること、またそのための体制基盤について検討することである。方法：平成 20 年度は、患者・家族・国民のニーズを反映させたがん情報の作成、提供、普及までの 6 つの段階のそれぞれについて、以下のテーマで検討を行った。1. がん情報提供における患者・家族・国民の視点に関する研究、2. がん情報についての患者、家族、国民のニーズ、3. 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向けて—、4. 日本版 Fact Sheet 作成のためのがん情報基礎データベースの構築方法に関する検討、5. Web2.0 型 Q&A サイトの質問事例を活用した Web 上のがん情報の活用と治療法の意思決定の支援のための事例集作成の試み、6. がん医療情報の提供とその評価方法に関する検討、7. がん電話相談の有効性と情報ニーズに関する研究、8. がん患者のニーズに即した電話相談のあり方、9. がん診療情報と医療経済に関する研究、10. がん医療情報のがん診療連携拠点病院体制を踏まえた普及に関する検討、11. 一般国民を対象にした効果的ながんの情報提供方法に関する検討：4 地区住民調査、12. 同：健康情報を探す際に混乱しやすい対象および健康情報が届きにくい対象の理解とそのアプローチ方法の検討、13. がんに対する怖さの実態に関する分析、の 13 テーマである。結果：わが国においては、専門家から提供されるがんの報提はまだ十分でない。がんの情報の特殊性として、受け手の正確な理解のためには、ある程度の医学的知識や科学や研究に関する認識が必要であり、わかりやすく伝える専門家でない医療専門家による説明が十分でないことが、患者や家族といった受け手(利用者)の情報に関する混乱を引き起こしている可能性が示された。その架け橋としてがんの相談員が期待されており、そのための教育や財政基盤を含めた体制の構築が必要であることが示された。また一般市民に対して情報提供する際には、地域の特性に合わせて、個人や地域のネットワークをうまく利用することが、情報が届きにくい人たちへ効果的に伝えていくことにつながると考えられた。

結論：専門家から発信される情報の集約を進めるとともに、送り手（医療専門家）と受け手（利用者）の架け橋となるがんの相談員の教育や財政基盤を含めた体制構築のための検討、さらに、必要とされる資源や支援の開発につながるよう検討も併せて行っていくことが必要である。

## 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、情報格差の拡大に留意した上で、だれもが望むときに、求めるがん情報を、アクセスしやすい方法で利用できる体制を整備することが必要である。そのためには、国民が求める情報を把握した上で、信頼できる情報を、単なる情報の提供のみに留まらない形で、情報の理解や意思決定、心のケアといった支援を含めて、提供できる体制の構築が求められている。

そこで本研究では、これらの状況と課題を踏まえ、患者・家族・一般市民が求めるがん情報について把握し、情報格差の拡大が起きないように留意した上で、個人々がアクセスしやすい情報提供方法について検討すること、また国民のニーズを反映させた包括的、連続的、継続的ながん情報提供のための体制基盤について検討することを目的とする。

特に、2年目にあたる平成20年度においては、がんの相談支援体制の検討として、だれもが必要なときにいつでもアクセス可能で、安心して利用できる相談窓口となるために少なくとも必要な4つの機能—1)迅速ながん情報づくりとその更新、2)提供されるがん情報の質の保証、3)情報提供の質を維持・向上させる教育支援プログラムの開発、4)利用者拡大のためのプロモーション—とその有効性の検討についても追加して実施した。

## B. 研究方法

本研究では、がん情報提供体制の基盤づくりに含める視点として、1)がん情報コンテンツだけでなく支援も同時に扱い、またそれらの包括性、連続性、継続性を確保

すること、2)患者・国民の声を効果的・効率的に反映させる体制をもつこと、3)提供された情報や支援サービスを継続的に評価するフィード・バック体制をもつこと、の3つを考慮に入れた。さらに、患者・家族・国民のニーズを反映させたがん情報の作成、提供、普及までの検討には、いくつかの段階を踏まなければならない。まず

(1)がん情報の概念整理と、患者・家族・国民の視点のがん情報のニーズの把握、(2)がん情報コンテンツの作成・更新方法の検討、(3)情報提供方法(伝え方)の検討、(4)がん情報の提供サービスの質の保証の検討、(5)がん情報サービスの維持・向上のための教育支援プログラムの開発、(6)有効なプロモーション方法の検討である。

平成20年度は、文献検討、質問紙調査、半構造化インタビュー調査、相談記録を用いた分析と事例調査、地域住民調査等の方法により検討を行った。

## C. 研究結果

### 1. がん情報提供における患者・家族・国民の視点に関する研究

情報の提供者とり利用者側には、さまざまな背景により視点の違いが存在する。患者・家族・国民の視点に立って適切ながん情報の提供を行うためには、まず、情報の提供側と利用者側との視点の違いを明確にする必要がある。本報告では、がん情報に対する患者・家族・国民の視点に関する概念的整理を行い、既存資料および文献調査等により、患者・家族・国民の視点に立ってがん情報を提供するためのアプローチについて提案を行った。

その結果、「がん」の情報の評価の際には、一般的な情報評価の視点と異なるものとして、1) 医学的説明を要する情報、および2) 科学的な不確実性を含む情報、があり、受け手側が正確に理解するためには、ある程度の医学的知識や科学や研究に関する認識が必要であることが示された。また、保健医療に関する専門家からの情報とみなされる保健所等の公的機関から発信される情報には、専門的なアドバイスやその根拠となる学術論文等はあまり示されていないこと、「がん」そのものに関する情報の大部分は医学的・専門的・学術的内容であり、一般の視点によって求められている情報と真の「科学的情報」との間には常に何らかのバイアスが存在していることが示された。

## 2. がん情報についての患者、家族、国民のニーズ

がん患者への「情報提供」とそれに伴う「心のケア」「心のサポート」の実態を調査し、それらに関するがん患者のニーズを明らかにすることを目的として、がん患者ないしサバイバー500名を対象に、インターネットを媒体としたアンケート調査を2008年2月に実施した。その結果、病名告知の際の心のケアの質・量には幅があり、ケア提供者は主治医が9割と最も多く、自らの病名告知に伴う相談行為は6割で、その相手はプライベートな関係者が圧倒的に多かった。一方、治療中の相談行為は半数未満でその相手は家族が多くなっていた。治療中に心のケアを受けた者は3割強にすぎなかったが、ケア提供者は告知時と比較して主治医以外の医療職が多くなっていた。

病名告知から治療期間中に家族が「落ち込

んだ」者は4割強を占め、患者同士でサポートし合った者は半分、精神科・心療内科医の診察を受けた者は1割であった。その一方で、がん罹患以降日常的に「心の支えになってくれる人」を必要とした者は3分の2を占めた。その担い手はプライベートな関係者が圧倒的に多く、次いで、主治医や同じ病気の患者となっていた。また、がんの再発者が、再発告知の際に医療者から心のケアを受けた者は44%で、その提供者は主治医が9割、看護師が2.5割、精神科医・心療内科医が2割であった。

## 3. 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向けて—

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、親子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・子どもの視点から、問題の詳細と支援ニーズを明らかにすることを目的に、親子双方を対象とした半構造化インタビュー調査を実施した。本報告では、患者本人(母)のインタビューデータをもとに、「診断確定時、子どもに状況をどこまでどのように伝えたか」「伝達内容を定める際の影響要因」「病名・病状を子どもに伝達するための教材や支援プログラムに関する意見」の3点に焦点をあてて記述した。

その結果、今回調査に協力した母たちの中で確定診断後早期に子どもに「乳がん」という病名を伝えたのは少数派であり、多くは子どもには単に「病気」「治療のため入院しなくてははいけない」と説明するにとどまっていた。病名・病状をありのままに伝達するかど



うかは、「母自身が乳がんに対して抱く致死性のイメージ」「子どもに対する悪影響への懸念」「母自身の心身の状況」「子育て観」「発病前の家族コミュニケーションのありかた」に影響されていた。当初病名や病状を子どもに伏せていた母も、多くのケースでは夫や親族が伝えたり、時間経過や種々の条件の変化によって母自身が子どもに伝える必要性を認識して伝える方向に変化していた。また、改まって伝えないまでも、さまざまなきっかけで子どもは母の病名を察知してゆき、親がそれを否定しないことで“何となく自然に伝わる”状況も生まれていた。

#### 4. 日本版 Fact Sheet 作成のためのがん情報基礎データベースの構築方法に関する検討

海外における研究成果による世界標準での診療情報や治療法に関する情報とともに、日本人における疫学研究・臨床研究等に基づいた情報の蓄積は特に重要である。日本版 Fact Sheet としてのがん情報基礎データベースの構築方法について検討するために、米国国立がん研究所が提供しているがん関連情報の NCI Fact Sheet から選択した 96 トピックスについて、日本における疫学及び臨床研究等によるエビデンス情報については、収集・抽出、整理を行った。

米国国立がん研究所が提供している NCI Fact Sheet に掲載されているがん関連情報の内容は多様であり、Fact Sheet ごとの構成内容もさまざまであった。また NCI Fact Sheet を基本として、日本のエビデンスを整理したところ、抽出された情報は、いわゆる診療情報（治療に関する情報）が主であり、癌になるリスクや予防に関する情報はほとんど得

られなかった。さらに、さまざまな媒体上にかつ治療や予防などの情報ごとに異なる場所から提供されていた。

#### 5. Web2.0 型 Q&A サイトの質問事例を活用した Web 上のがん情報の活用と治療法の意味決定の支援のための事例集作成の試み

オープンで誰もが参加できる Web2.0 型の Q&A サイトに投稿された質問と回答を利用して、1) 患者や家族などが、Web 上のがん情報によってかえって混乱した事例について、それがいつ、なぜ起こり、いかに支援可能なのか、2) がん患者が治療に関わる意思決定において、どのような時期に、どのように問題や困難が生じたのか、どのような情報があれば意思決定につながるのか、という 2 つを明らかにすることを目的とした。

1) の分類軸には、(1) Web を利用した時期、(2) Web を利用したあとの問題・不安、(3) 知りたいこと、(4) 支援方法の 4 項目を用い、2) については、(1) 治療の選択肢、(2) 医療者の説明時の状況、(3) 病名、(4) 患者の好みや希望、(5) 意思決定に関しての問題・不安、(6) 知りたいこと、(7) 支援方法、(8) 回答の結果どうしたかという 8 項目に着目し、検討を行った。現在分析を進めており途中経過の結果ではあるが、主な結果として、質問者が Web で情報を見た後でどのような問題や不安が生じたかについては、「Web で見たがん検診の種類が多くて混乱した」「症状から Web にあるがんかどうか、受診したほうがいいか、受診先わからない」など、また、意思決定に関しての問題・不安では、「どのように選択したらいいかわからない」という状況にある患者をはじめ、「(現在提示されている選択肢以外

の) 他の選択肢があるのかわからない」などといった情報不足による問題が生じていた。

## 6. がん医療情報の提供とその評価方法に関する検討

本研究では、患者や家族がインターネットと相談窓口という2つの情報入手機会のなかで、どのような情報をどのような形で入手しようとするのか、背景にどのような問題が存在するのか等、情報提供と情報入手に関する問題を静岡がんセンターの事例を用いて分析し、医療情報提供のあり方とその評価方法を検討することを目的とした。今年度は、静岡がんセンターの患者・家族向け相談窓口における利用状況とがんに関連した様々な情報を提供するwebサイト(「Web版がんよろず相談 Q&A」サイト)の利用状況の概要を分析し、問題の傾向と今後の方向性を探った。

その結果、(1)相談窓口利用者は、外来通院中の患者や家族が多く、相談方法は電話相談>対面相談、相談内容は検査や治療などの診療に関する情報をYes、No形式で求めてくる傾向にある、(2)インターネットで情報検索をする際の検索質問は、病名や検査名を1単語で入力する等漠然と広い範囲の検索質問が多く、検索エンジンからの訪問者の検索キーワードの傾向では、上位に治療や検査、症状や副作用の検索質問があがっていた。悩みデータベースQ&Aの助言ページへのアクセス数で多かったものは、症状・副作用・後遺症、不安などのこころの問題であった。

## 7. がん電話相談の有効性と情報ニーズに関する研究

電話相談における情報ニーズと、電話相談

の有効性について検討することを目的に、Quality Management、及び相談員用の支援プログラムの検討を開始した。本年度は、情報のニーズや有効性を検討するために必要な、質の高い電話相談を実践するための方策について明らかにするために、1. がん患者・家族からの電話による相談事例からの、がんに関する情報や支援に関するニーズ状況の把握、2. がん情報提供時の質に関する要因の検討とそれをもとにした質の評価ツールの作成、3. 質の高い相談を行うための相談員教育カリキュラム、および手引きについての検討を行った。

その結果、がん患者・家族からの電話による相談状況から、治療や症状・副作用・後遺症などの個人の状況に応じた医学情報、および漠然とした不安や、その不安への傾聴がニーズとして高いことが明らかになった。質の高い相談の要因は、相談員側には「方針を順守しているか」、「相談者の発言をアセスメントし、ニーズをとらえ、ニーズに沿った適切な情報支援を行っているか」、相談者の反応として「相談員に電話をかけた意図が十分に伝わり、満足がいく情報支援を受けたという反応があったか」、「相談全体に満足したという反応があったか」の視点が大切であり、それをもとに評価ツールを作成していくことの必要性が示された。また、評価ツールを作成する過程で明らかになった質の評価の視点を、さらに相談員教育カリキュラムや手引きに反映させるというプロセスの必要性も示された。

## 8. がん患者のニーズに即した電話相談のあり方

がん患者のニーズに即したがん電話相談

の相談員のあり方の検討及び、相談員としての教育指針となる相談方法を検討するために、がん電話相談の実際の相談過程の2事例の逐語録を用いて、相談者と相談員の変化の過程をグランデッド・セオリーのパラダイムモデルを用いて分析を行った。その際に、NCIの3つの客観的な指標（コミュニケーションスキル、正確な情報が伝わっているか、ポリシーにしたがっているか）を基盤として分析した。

相談過程において相談員は、【事実を確認する】と同時に【感情を受け止めて返す】ことを多用しており、とくに第三者からみて利用者が満足したと考えられる相談事例においては、【キーワードに注目する】【直接語られていない相談者の体験や立場を推測する】

【相談者をねぎらう】【希望を与える】【現実的な問題に目を向ける言葉を投げかける】

【相談者をねぎらう】【今後の成り行きを示唆する】など数多い相談方法を用いていた。

## 9. がん診療情報と医療経済に関する研究

がん診療に関する情報提供について、医療経済の観点から分析を行った。本報告では、平成20年度に本研究事業の一環としてスタートした電話情報センターの活動をもとに、第1点目として情報提供のための費用の調査として、電話情報センターの設置・運営にかかる費用をまとめ、費用負担のあり方を検討すること、また第2点目として、電話情報センターに寄せられた質問のうち、患者にとつての費用負担等の経済的側面に関する質問を取り上げ、その内容について検討すること、さらに、一般市民を対象として行われた「健康とがんに関する情報のニーズ調査」（詳しくは、11.の報告を参照）から治療費

用に関する回答をまとめ、市民が望んでいる情報について検討を行った。

平成20年6月にNPO法人において開始された電話情報サービスの運営にかかる費用を集計したところ、前年度からの設備や機器、資料等の準備期間での費用が約2,480万円、運営のための費用が4か月で約1,000万円かかっていた。相談1件当たりで換算すると運営費のみで約34,000円、準備費用まで含めると約118,000円となった。また、電話相談の内容としての経済的な側面については、将来的な費用負担や高額療養費制度等の内容が多かった。一般市民に対する調査からは治療の費用が心配になる人も多くみられていた。

## 10. がん医療情報のがん診療連携拠点病院体制を踏まえた普及に関する検討

患者・家族・一般市民が求めるがん情報提供のための体制基盤について検討を行うため、都道府県がん診療連携拠点病院である当センターは栃木県内を主に想定して、在宅療養支援診療所・訪問看護ステーションなどと医療連携（病病・病診連携等）を行う際の問題点、さらには患者・家族への情報提供方法について検討をおこなった。

化学療法病棟に入院予定の進行期がん看護を要する患者を対象にして相談支援センターで入院前面接を行ったところ、188名中、継続支援を要すると判定された患者は39名（21%）で、Performance Status（PS）別にみた継続支援を要するとされた患者39名中、PS3の患者が22名（56%）と最も多くなっていた。支援項目別にみた介助の有無では、疼痛・オピオイド使用に関する項目が最も多く、次いで、移動・清潔・排泄の

順となっていた。「継続支援」の具体的な内訳は、「傾聴」が多くを占め、具体的な調整項目では、「介護保険の制度や申請方法について説明」が多かった。一方、「往診医/ケアマネジャーを紹介し、在宅療養に向けて調整」は、継続支援の調整項目としてあげたものは、今回の調査では一件もみられなかった。

#### 11. 一般国民を対象にした効果的ながんの情報提供方法に関する検討：4地区住民調査

個人の属性やその他の心理背景的な違いによるがんの情報に関する効果的な方法や手段、媒体やチャンネルを検討することは、今後格差を生じることなく情報を提供するために重要である。本調査では、今後がんの情報を広く提供していくための検討材料として、地域住民の健康やがんに関する情報についての実態を把握することを目的とした。20歳以上の男女を対象にした無記名自記式質問紙調査を全4地区において実施し、合計で9,213通の調査票を配布し、48.9% (n=4,501)の回収率が得られた。調査票は、個人の属性のほか、健康やがんに関する情報や支援に関する個人の物理的、心理社会的背景を明らかにする計22問から構成した。ここでは、単純集計の結果と、主に健康に関する情報についての経験、健康やがんに関する情報の情報源、がん関連組織の認知度、健康情報ネットワークの4点について考察を行った結果を報告する。

3割以上の回答者が、健康に関する情報に接する際に困難を感じ、特に健康情報の信頼性の判断の難しさを感じていた。健康やがんに関する情報の情報源では違いがみられ、がんになったと想定した場合には、必要な情報

の性質に合った情報源を活用しようとしているということが示された。がん関連施設の認知度については、国立がんセンターに比べて、がん診療連携拠点病院や相談支援センター、がん対策情報センターの認知度は低かった。健康情報ネットワークでは、4割近くの回答者ががんについて相談を受けた経験があり、周囲にがんに悩むひとと接する機会があるということが示された。

#### 12. 一般国民を対象にした効果的ながんの情報提供方法に関する検討：健康情報を探す際に混乱しやすい対象および健康情報が届きにくい対象の理解とそのアプローチ方法の検討

一般市民に対する効果的ながんの情報提供方法について検討するために、本報告では、がん関連施設の認知度および利用意向の実態を把握し、健康情報を探す際に混乱しやすい対象と健康情報が届きにくい対象の特性を明らかにした上で、効果的な情報提供方法のあり方について検討することを目的とした。前述の11.で報告した一般市民に対して実施した地域住民調査をもとに分析を行った結果、2006年当初と比べ、がん関連施設の認知度は上昇していることが示された。認知度や利用意向は、拠点病院から離れている場合に、近い場合と比べて低くなっていた。健康情報を探す際に混乱をしやすい人と、健康情報が届きにくい人の特定に関する検討においても、いくつかの個人的な特性とともに、拠点病院からの距離による違いが明らかになった。また、これらの影響は、がん関連施設を知ることや健康情報コミュニケーション・ネットワークの多さ、その人を取り巻く心理社会的な要因によって、弱められていた。

### 13. がんに対する怖さの実態に関する分析

がんに対する怖さの背景にはさまざまなものが考えられ、異なる原因によって、どのように対応していくべきかについても異なる。本研究では、がんに対する怖さについて適切な情報提供方法を検討するための第一段階として、一般市民のがんに対する怖さの実態について分析を行った。11. で報告した一般市民に対して実施した地域住民調査をもとに、がんを怖いと思うと回答した3,679名のがんに対する怖さの理由(18項目)の背景となる潜在的な要因について分析を行った。

その結果、多くの人が「がんを怖い」を認識しており、その理由は、多岐かつ複数に絡み合っていることが示された。がんの怖さの潜在的な理由には、がんという疾患の特性そのものに起因する理由、個人の認識による理由、社会的な影響、支援の不足の認識による理由といった、いくつかの次元で構成されていた。

#### D. 考察

##### 1. がん情報提供における患者・家族・国民の視点に関する研究

患者・家族・国民の視点に立ってがん情報を提供するためには、主に3つのアプローチ、すなわち、1) 情報提供側と利用者側がコミュニケーションをとること、2) 利用者側が正しい情報を正確に抽出できるように合理的な選択肢を提示すること、3) 情報提供側と情報利用側が情報に関して共通認識を持つこと、があると考えられる。とくに既存の報告がない第3の点に関しては、その基本部分の共通認識として、がん情報に関して、①どのような方法で得られた情報か、②時間

的にどのような変化あるいは経路を経てきた情報か、③どのような形で公表された情報かなどが、がんに関する正確かつ大量の情報を持つ専門家である一方で、必ずしも理解しやすい形で情報を伝える方法論の専門家ではない専門家が、理解しやすい形で患者・家族・国民(一般に非専門家)に伝えるために必要であると考えられた。

##### 2. がん情報についての患者、家族、国民のニーズ

がん患者への「情報提供」とそれに伴う「心のケア」「心のサポート」の実態調査の結果から、患者に対する病名告知の際の医療者による心のケア・サポートに関しては、病名告知後も引き続き患者をサポートしていく必要であることが示された。治療中の相談行為は半数未満でその4分の3が相談相手を家族としていた。しかし、治療中に医療者による心のケアを受けた者は3割強にすぎず、治療期間が短くないことを考慮すると、ほとんどの患者が医療者による心のケアを受けていないことが示唆された。一方、ケアを受けた患者は、主治医以外の医療職から心のケアを提供されており、今後さらなるコメディカルによる心のケアの展開が望まれる。また、再発告知後に引き続いて患者を「サポート」していく必要性や、患者からみた家族への心のケア・サポートに関しては、家族の不安を取り除く意味でも、また患者本人の精神的負担を減らす意味でも、医療者による家族へのケアを提供する必要性があげられた。

3. 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向けて—

乳がん診断後の子どもへの病名・病状の伝達状況と関連要因、および啓発活動に焦点をあて、患者である母親自身の視点からのデータを分析した。インフォーマント全体の中では、病名・病状の伝達について、診断当初から子どもに事実を伝達する親は少数派であること、種々の要因から少なくとも当初はがんであることを隠すケースのほうが多いこと、また、病名を隠したとしても、さまざまな状況から子どもは親の病気ががんであることを察知し、結果的に「自然に伝わる」状況も生まれていた。「自然に伝わる」状況は、子と対峙しなくてすむ分、子どもが認識する病状と実際の状況とが乖離が生じることも危惧された。

また、今回のインタビュー調査から、親のがんを子どもに伝える際の留意点について、いくつかの示唆がえられた。第一に、正確な状況説明のためには、親自身の心身のコンディションが整うとともに、周囲の身近な大人たちから支援が不可欠であること、第二に、乳がんという病気や種々の治療・副作用を子どもにわかりやすく説明するための教材やプログラムの開発の必要性、第三に、まだがんの診断を受けていない人も含めて、社会一般に向けた啓発活動が重要であることである。多くの母が乳がんに関する啓発活動を望み、そのターゲットとして、母親本人や親族、子ども、教育現場の関係者、社会一般が挙げられたことから、今後このような社会に対する働きかけも必要であろう。

#### 4. 日本版 Fact Sheet 作成のためのがん情報基礎データベースの構築方法に関する検討

日本人における疫学研究・臨床研究等に基

づいた情報は、内容の偏りや提供方法についてもさまざまな媒体上の異なるところから提供されていることが明らかとなり、今後、がん関連情報が一元管理され、利用者の利便性を考慮した形式で提供される必要性があることが示唆された。また、今回検討したトピックスに合致しない日本で得られているエビデンス情報も多く存在することが認められ、日本版 Fact Sheet の構築の必要性と、構築の際に、日本人に対してより蓋然性のあるトピックスを取り上げることが検討することが必要と考えられた。

#### 5. Web2.0 型 Q&A サイトの質問事例を活用した Web 上のがん情報の活用と治療法の意味決定の支援のための事例集作成の試み

Web2.0 型の Q&A サイトの質問と回答から、医療者から提供されなかった情報や、聞きたくても医療者には聞けないことなどが浮かび上がってくる可能性が示唆された。その分析と整理により、なかなか点でしか関われない医療者が、その間の対象者による情報の獲得と意思決定のプロセスを知ることで、支援のあり方を考えることができると考えられた。

とくにそれを事例集として完成させれば、様々な事例の存在を確認でき、実際のコミュニケーションのあり方に貢献できると思われる。今後はさらに事例集を洗練することで、情報に翻弄されずに適切な意思決定をするためのヘルスリテラシーの獲得やその支援、医療者と患者の適切なコミュニケーションのあり方に関する理論化の可能性も模索していきたい。

#### 6. がん医療情報の提供とその評価方法に関

## する検討

医療関係者とのコミュニケーションの機会と時間が限られる外来診療、また、今後はさらに薬物療法や放射線療法など、外来通院治療を中心とした治療形態が増加していくと考えられる状況の中では、患者や家族の側でも、情報を十分咀嚼し、理解や納得、意思決定につなげていくための手段について学んでいく必要がある。このような状況のなかで、相談窓口では、最初の質問が YES、No を求めるものであっても、コミュニケーションを通して利用者の知識や感情、意思をアセスメントしながら対話をすすめ、問題を整理して利用者の次の行動をサポートする双方向性のプロセスをとることが可能であり、外来通院患者や家族の情報学習サポートの一つとなりえる可能性がある。また相談手段として多く利用されていた電話相談は、利用者にとっては匿名性が担保され、利便性が高い反面、相談員はコミュニケーション手法に制限もあるため、今後いっそう相談員のコミュニケーションスキルの向上が望まれる。また、情報入手の手段として、今後インターネット利用の需要は増加していくと考えられるが、がん患者や家族がインターネットでがんに関する情報を探す際のツールとして、情報検索のための簡易マニュアル、あるいはがんに関する様々な情報を得る際に利用可能な検索質問辞書の作成などにより、インターネットの有効利用につながる可能性があると考えられた。

## 7. がん電話相談の有効性と情報ニーズに関する研究

がん患者・家族からの電話による相談状況から、相談者の不安への傾聴や受容、高年層

にも理解可能な説明力などのコミュニケーションスキルも相談員には求められることが示された。さらに、相談者の約半数が患者の家族であることから、患者-主治医の二者関係のみならず、主治医-患者-家族の三者関係を踏まえて、語られる相談内容を正確に把握し整理するスキルの必要性や、それらのスキルを効果的に身につけることが出来る教育カリキュラムや、相談対応の参考となる手引き書があることも重要である。

また、本研究で明らかになったがん情報提供時の質評価の相談員側の要因は、NCI-CISの評価視点（正しい情報の提供、良いコミュニケーション、ポリシーの遵守）と同様であった。この視点を、相談員の自己評価、自己学習にも用いることができるよう、相談時の思考過程にそって分類することにより、相談員本人の利用しやすいツールとしての feasibility（実行可能性）の検討にもなったと考えられる。

がん情報提供の質管理においても、計画（方針や運営手順が書かれた手引き書の作成）→実行（教育・相談の実施）→評価（相談状況の把握、相談の質評価）→改善（教育カリキュラム、手引き書、質評価ツールの見直し）といった品質管理のPDCA サイクル（計画：plan）、実行：do、評価：check、改善：act）の一連のサイクルが重要であることが、改めて示された。今後、本研究の主目的であるがん情報サービスの有用性、および患者のニーズの検討とともに、全国で展開されている相談支援センターの質向上に、このツールや評価プロセスが有用かについても検討していくことが課題としてあげられる。

## 8. がん患者のニーズに即した電話相談のあり方

相談事例を詳細に検討することによって、なぜ第三者からみて利用者が満足したと考えられるのかの背景となっている相談手法の具体的な方法を見いだすことができると考えられる。相談経験が少ない相談員であっても、このような具体的な相談手法を、早期から学び、繰り返すことで、相談者のニーズにあった相談に結びついていく可能性がある。

電話相談は対面相談と異なり、あくまで相談者の力で解決しなければならない。その原動力となるために必要な情報や、混沌とした状況から相談者自身がエンパワーできるような相談となり得ることが重要である。すなわち、表面的な相談内容への情報提供にとどまらず、相談者自身も気づいていない悲嘆の感情などの心情へのケアや、相談者の真のニーズをいかに捉えて、それに応えていけるかが、がん電話相談の相談員に求められる。しかし相談員の誰もがそのような力量を備えている訳ではない。今後さらに、よりがん患者・家族のニーズにあった相談が適切に行われるための相談のあり方について、教育ツールとして生かせるようさらに相談事例を分析して、発展させて行く予定である。

## 9. がん診療情報と医療経済に関する研究

NPO法人において開始された電話情報サービスの運営は、相談1件当たりで換算すると運営費のみで約34,000円、準備費用まで含めると約118,000円となった。1件当たりの費用は相談件数が増えれば減少すると考えられるものの、電話相談サービスを実施するためには人件費を主として多くの費用がか

かることが示された。ただし電話相談は重要な役割を担っていると考えられるため、活動の評価を行った上ではあるが、安定した運営のためには財源の確保が必要である。

また、経済的な側面についての電話相談では、将来的な費用負担や高額療養費制度等の内容が多かった。治療にかかる費用は治療法によって異なり、制度の説明はできても一律に費用を伝えることは難しい。今後は、治療法ごとに標準的な費用負担を調べられたり、病院で治療開始時に伝えるような努力が必要であると考えられる。

さらに一般市民に対する調査においても治療の費用が心配になる人が多かった。疾患や治療方法ごとにおよそどのくらいの費用がかかるかをまとめて情報提供するとともに、相談できる場が限られていることが示唆され、電話相談のようなサービスの充実が望まれる。

## 10. がん医療情報のがん診療連携拠点病院体制を踏まえた普及に関する検討

「退院調整連携バス導入に向けての試行」を通して、退院後在宅療養に支援を要する患者の振り分けシステムや提供すべき情報には、患者の年齢やPerformance Statusが一つの目安となること、また支援項目を具体的に提示することにより、在宅療養支援機関との情報交換がスムーズに行われることが想定された。

がん診療連携拠点病院のリーダーシップを取るセンターが、地域のニーズに対応した情報提供（専用ホームページの立ち上げ等）を行う際に、センターとして、また地域のニーズに対応できるよう、掲載すべき情報の収集・整備の作業を同時に進めることによって、



情報の共有化がはかれ、効率的に作業を進められるものと考えられた。今後さらに、県保健福祉部と共に、がん診療連携拠点病院の相談支援部門と連携を図ることにより、地域ごとの個別の詳細な診療情報の収集・提供やそれらの更新機能をもつことによって、情報の充実ははかれると考えられる。

#### 11. 一般国民を対象にした効果的ながんの情報提供方法に関する検討：4地区住民調査

健康に関する情報についての経験では、3分の1を超える回答者が、健康に関する情報を探したり、理解したり、信頼性を判断するなかで、その難しさを感じていたという結果は、決して低い割合ではない。自分自身で情報の信頼性の判断ができると感じる割合も低かったことから、情報の提供者の側から、情報の信頼性の判断の指標や方法を示していくことが必要であると考えられた。健康やがんに関する情報の情報源については、本調査の結果では、がんになった場合に必要情報の性質に合った情報源を活用しようとしている回答者の姿勢がうかがえた。実際にがんになった時に求められる情報は個人によって大きく異なる。またそうした個別な情報を得るためには、がんになった時に求められる個別性のある情報を、能動的に働きかけられ、情報を集めることができるような情報提供のあり方が求められていることが示唆された。さらに、我が国では、インターネットを健康情報源として利用するのは、限定されたグループであることが推測され、がんに関して届けたい情報を提供する際にも対象に応じて、インターネット以外の媒体が準備される必要があると考えられた。

がん関連施設の認知度は、まだ低く、国民

全体の認知と理解を一層推しすすめていく必要があると思われる。健康情報ネットワークでは、4割近くの回答者ががんについて相談を受けた経験があり、がんになった時に必要な情報や支援について、周囲の人から、こうした個人のネットワークを通して、適切に必要な情報源に誘導する可能性が示唆された。信頼のできるわかりやすいがんの情報や、使える支援ができるだけ目にみえるようになり、多くの人ががんを身近なものとして認識することで、自分や家族ががんになった時に全体で支えることができる社会にしていけるのではないかと考えられる。

#### 12. 一般国民を対象にした効果的ながんの情報提供方法に関する検討：健康情報を探す際に混乱しやすい対象および健康情報が届きにくい対象の理解とそのアプローチ方法の検討

がん関連施設の認知度や利用意向には、拠点病院からの距離が関連していたが、こうした認知度や意向度は、単に距離だけではない、その地域やそこに居住する人たちの特性にも関わるものであると考えられた。今後は、そうした地域による特性も考慮した上で、がんやそれ以外の健康に関する情報について、どのように提供するのが効果的かについて探っていく必要があると考えられる。また、健康情報を探す際に混乱しやすい対象と健康情報が届きにくい対象の特性においては、変えることができない（あるいは難しい）個人特性ではなく、がん関連施設を知ることや健康情報コミュニケーション・ネットワークの多さ、その人を取り巻く心理社会的な要因との関連がみられたことは、これら地域の特徴に合わせた個人や地域のネットワークへ

の介入によって効果的な情報提供の機会につながる可能性があるということである。今後、個人や地域のネットワークを利用した介入を行うことによって、がんだけではなく健康情報一般についても効果的な提供につながると考えられる。

### 13. がんに対する怖さの実態に関する分析

これらのがんの怖さの原因を改善していくためには、各次元に即した異なる中長期的なアプローチが必要であると考えられた。とくに社会的な影響と支援の不足としてあげられた理由については、がんの医療や情報提供体制の整備や社会の中での支援体制の整備によって、軽減されるものであり、こうした理由ががんの怖さの理由としてあげられなくなるような努力が、医療提供者のみならず、社会全体に求められていると考えられる。今後、抽出されたがんの怖さの原因を持つ人がどのような背景を持つ人であるのか、また次元が異なる理由に階層性があるのかについて分析を進めていくと共に、今後は、どのような対象に、間違った認識がしやすいのかについて検討するとともに、適切な、かつ、効果的ながんの恐怖改善のアプローチをどのようにとっていったらよいのかについても検討を深めていく必要がある。

### E. 結論

わが国においては、専門家から提供されるがんの報提はまだ十分とはいえず、特にがんになるリスクや予防に関する情報はさらに限られていた。今後、こうしたがんに関する情報が一元的に集約され、利用者が使いやすい基礎データの集積が行われる必要性が改めて明らかとなった。また、

がん情報の特殊性として、受け手が正確に理解するためには、ある程度の医学的知識や科学や研究に関する認識が必要であり、一方でこうした医学的専門知識をもつ専門家は、情報をわかりやすく伝える専門家ではないため、受け手（利用者）には、うまく伝えられていないことが、Web上に寄せられている質問にも反映されていることから伺えた。がんの相談員は、このような伝え手（提供者）と受け手（利用者）の架け橋として機能することが期待されているといえる。つまり、ある程度以上のがんに関する知識が不可欠であり、また不安を傾聴しながら、医学知識をかみ砕いて説明するスキルが求められているといえる。またそうした知識やスキルを身につけ、さらに維持向上するための教育や改善へと役立てるフィードバック・ループを個人や組織の中で機能させる必要があるといえる。またそれには、財政的な基盤が不可欠であることも今回の結果から示されたといえる。情報のみならず、こうしたがん情報の基盤整備とあわせて、患者や家族をサポートする機能の必要性も、がんの緩和医療の領域や家族間のコミュニケーションの分析から明らかになってきたといえる。

一般市民に対する情報提供は、がんになってから求められる情報のあり方とは違い、がんになったときに過剰な不安や混乱を起こさないような事前教育的なアプローチが必要である。本年度実施した調査から、国民に対して情報格差の拡大が起きないように情報提供していくためには、地域の特性に合わせることで、そうした中で、個人や地域のネットワークをうまく利用し

ていくことが、とくに情報が届きにくい人  
たちへ効果的に情報を届けることにつな  
がると考えられた。また社会の中でのがん  
の支援体制の構築や周知をはかっていく  
ことも過剰な不安や混乱を起こさず必要  
とされる情報にたどり着くためには必要  
と考えられた。情報の利用者が、単に情報  
を得るだけでなく、その情報をうまく使い  
こなせるようにするためには、提供者側だ  
けでなく受け手の学習とその学習を助け  
るツールや環境も必要になってくる。2年  
目までに明らかになった検討結果をもと  
に分析を進めるとともに、今後は、必要と  
される資源や支援の開発につながるよう

検討も必要である。

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. 知的財産の出願・登録状況（予定を含  
む）

なし

## II. 分担研究報告