

20082305/A

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

その他、がんの実態把握とがん情報の発信等に関する

特に重要な研究

平成20年度 総括研究報告書

主任研究者 黒川 清  
日本医療政策機構代表理事

平成21(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

その他、がんの実態把握とがん情報の発信等に関する

特に重要な研究

平成20年度 総括研究報告書

主任研究者 黒川 清  
日本医療政策機構代表理事

平成21(2009)年3月

## 目次

- I 総括研究報告.....5
- 患者向け情報提供ウェブサイトの構築と海外事例研究
- 黒川 清
- 近藤 正晃ジェームス
- 渡辺浩子
- II 分担研究報告.....11
- がんの当事者支援に対するニーズに関する研究
- 高山智子

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

その他、がんの実態把握とがん情報の発信等に関する

### 特に重要な研究

平成20年度 総括研究報告書

## 患者向け情報提供ウェブサイトの構築と海外事例研究

主任研究者 黒川 清

日本医療政策機構代表理事

平成21(2009)年3月

#### 研究要旨

本研究の目的は、全国で数、機能、影響力が増しているがん関連の患者会に蓄積されている、個性の高い、体験に根ざした定性的情報を社会資源として広く国民と共有する仕組みを作ることにある。全国のがん患者会と連携し、患者・家族・国民の情報ニーズを研究・蓄積し、ウェブを通じて広く提供する。さらに、患者が求める情報の全体像を体系化し、患者会・医療機関・その他社会機関それぞれでどのような情報発信の役割分担を行うべきかについて政策提言を行うことである。

今年度は、3年計画の中間年として、前年度に実施した調査や成果を反映する方法として構築したウェブサイトにより良いものにするため、その後の双方向のフィードバックを反映させると共に、米国、英国などに存在する患者・家族の定性情報を社会資源として共有する仕組みの先行事例研究を行い、改善に取り組んだ。

ウェブサイトに参加している患者会や利用者などからのフィードバック、ウェブ利用状況の解析などを通じて改善案を抽出した。

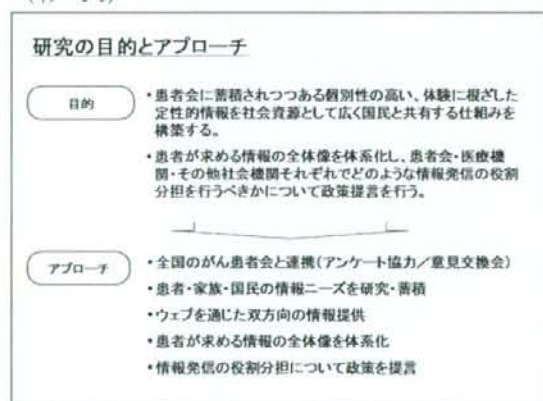


分担研究者 近藤正晃ジェームス  
 日本医療政策機構 副代表理事  
 分担研究者 渡辺浩子  
 日本医療政策機構 研究員

## A. 研究目的

がん領域においては、患者の大きな不満の要因として、適切な情報の欠如が挙げられており、そうした状況を踏まえて、国・医療機関を中心に客観的なエビデンスに基づく情報整備が始まっている。一方で、患者会には、個別性の高い、体験に根ざした情報が集積されているが、その社会的な共有は進んでいない。患者会に集まる定性的情報は、患者に「意味」を提供し、孤独感の軽減及び自己管理意欲の向上につながるが、先行研究により知られている。本研究は、がん関連の患者会と広く連携し、患者会に蓄積されつつある患者・家族の視点に立った情報とノウハウを社会資源として集積・解析・発信するための方法論を確立し、さらに将来的な医療機関との連携を見据えながら、同情報やノウハウが継続的に活用される社会の基盤整備を行う事を目的とする(イメージ1)。

(イメージ1)



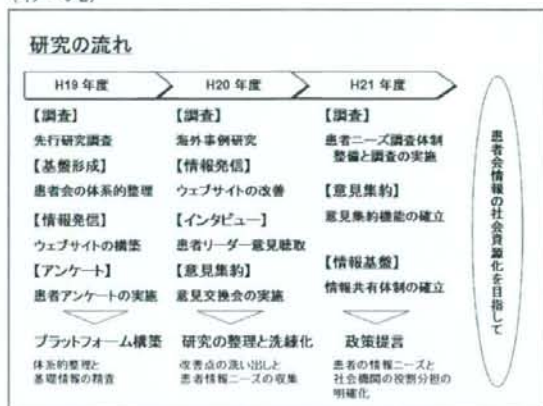
## B. 研究方法

全国のがん患者会と連携し、患者・家族・国民の情報ニーズを研究・蓄積し、ウェブを通じて広く提供する。特に、3年計画の中間年にあたる本年は、前年度に実施した調査結果を踏まえ、構築したウェブサイトにより良いものにするため、その後の双方向のフィードバックを反映させると共に、米国、英国などに存在する患者・家族の定性情報を社会資源として共有する仕

組みの先行事例研究を行い、改善に取り組んだ。すなわち、(1)前年度調査結果の反映とウェブ再構築、(2)患者が求める情報発信体制に関するフィードバックの収集と改善、(3)海外情報の社会資源化、(4)ウェブサイト利用状況の解析と改善、の4つの方法から研究を進めた(イメージ2)。

患者情報に関しては、協力者とプライバシーに関する情報提供体制を合意の上、細心の注意を持って取り扱った。

(イメージ2)



## C. 研究結果

### 1) 前年度調査結果の反映とウェブ再構築

昨年度の当研究班実施調査「日本のがん医療に関する患者さん・家族に対するアンケート調査」において、患者が求める情報のうち「社会・心理情報」に関する不満が高く、患者会への期待が高いことが明らかになった。この調査結果を情報発信体制に反映させるべく、以下のコンテンツをウェブサイトにも充実させた。

#### ①患者会リーダーに対するインデプス・インタビュー

患者会の運営に関する課題や今後の展望、患者会や患者リーダーの政策参画に関する課題や要望、さらには、がん患者の求める情報のあり方などについてオーラルヒストリー収集を主眼としている。

これらの個別情報は、個々のがん患者に対する個別的・定性的情報の提供となるのみならず、患者会リーダーのこれまでの知見や展望から、今後の情報提供のあり方に関する患者の視点に立った議論の深堀に寄与する。

本年度は闘病という心理側面のみならず、地域に

根ざした患者会の社会的役割や情報発信の役割に着目し、都道府県がん対策推進協議会における患者関係者委員に焦点を当て、各都道府県のがん計画およびその策定に関わる患者リーダーの意識や課題について、広範囲に社会に提示する機会を創出した(イメージ3)。

(イメージ3)



本年度のインタビュー実施都道府県およびインタビュー対象者の所属会は以下の通りである(表1)。特定地域に偏ることなく、全国的に実施できるよう心がけた(国協議会委員および東京都協議会委員へのインタビューは昨年度実施済み)。

(表1)

所属県	所属委員会
愛媛県	がん対策推進協議会委員
大阪府	がん対策推進協議会がん医療部会委員
島根県	がん対策推進協議会委員
宮城県	がん対策推進協議会委員
山梨県	がん対策推進協議会委員

また、主な共通質問項目を設けることで、患者リーダーの定性的な経験を横断的に俯瞰できる仕組みとした(表2)。共通質問項目については、昨年度の調査結果を反映させ「社会・心理情報」に関する質問を追加したほか、専門家や患者リーダーへの事前のヒアリングを参考に策定した。その結果、単に「社会・心理情報」に関する不満を顕在化させるのではなく、「社会・心理情報」を拡充させる情報発信体制の一翼としての患者会や協議会等への患者参画についても

共通的に定性情報を集約する内容となった。

(表2)

代表的な共通質問項目
・がん患者(家族等)として必要を感じる情報
・がん患者(家族等)として必要を感じる社会的サポート
・闘病当時の想いやニーズで印象に残っている点
・患者アドボカシー活動を開始されたきっかけ
・県患者委員としての活動において、特に苦勞された点
・同活動において、特に成功と感じられた点
・県がん計画で評価できる点や課題として残った点
・県患者委員としての、これからの展望やお考え
・患者会リーダーとしての、これからの展望やお考え

## ②特集コンテンツ「がんと生きる」

一般患者からの個別的な闘病ノウハウを収集し、心理的な情報を双方向で発信する特集コンテンツを構築した(イメージ4)。エキスパートページと呼ばれるような患者リーダー、患者会リーダーのみならず、一般患者にも焦点を当て、論点を抽出することで、より立体的な情報発信体制の構築を目指した。第1回目のキャンペーンとして、闘病中に勇気付けられた言葉や出来事に関して意見を公募した。特定の調査手法を採らない定性情報収集のキャンペーンではあるため統計的な処理を経っていないものの、「先輩患者」や「エキスパートページ」の「存在」や「励まし」が、心理的サポートを充足させているケースや、自身が「先輩患者」として「後輩患者」の励ましに力を入れているといった意見が目立った(表3)。

そこで、特集ページは、インデックスインタビューなどの、患者会リーダーや協議会患者委員の詳細記事とともに、並列的にウェブサイトでも扱うことで、一般患者と「エキスパートページ」の橋渡しとなるような構成を心がけた。それにより、ウェブページ利用者が、どのような立場の患者であっても、ウェブページ自体が情報発信基盤の役割を担うことを可能とし、患者会蓄積情報の社会資源化に寄与する構造とした(一部改築を実施中)。



(イメージ4)



(表3)

患者の心理的負担を軽減させた立場(一例)	ケース(一例)
・先輩患者	・女性がんでの脱毛
・患者会	・講習会での情報や出会い
・看護師	・日常的なケア

## 2) 患者が求める情報発信体制に関するフィードバックの収集と改善

昨年度調査結果の反映に併せて、患者会リーダーとの意見交換会を実施し、意見収集とそれを踏まえた改善を行った。

都道府県がん対策推進協議会における患者関係者委員を一堂に集めた意見交換会を開催し、委員が各都道府県のがん計画およびその策定に関わる患者リーダーの意識や課題について議論し、その結果を社会に提言する機会を提供した(2008年9月)(イメージ5)。

(イメージ5)



当日は、20 県から 30 名の都道府県患者委員が東京に集まったのに加え、国の患者委員も参画し、有意義な議論が展開された(参加都道府県:岩手県/宮城県/茨城県/千葉県/東京都/富山県/山梨県/岐阜県/静岡県/三重県/滋賀県/大阪府/奈良県/島根県/岡山県/広島県/愛媛県/高知県/福岡県/宮崎県)。

特に、各地のがん対策の現状や好事例の相互情報交換、患者会運営方法に関するワークショップ、活動の優先順位などについて議論が行われた。

情報発信体制についてもフィードバックを収集し、意見交換会で出された意見をもととして、インデプス・インタビューでの質問項目を変更するなどして、ウェブコンテンツの改善につなげた。

## 3) 海外情報の社会資源化

米国、英国などに存在する患者・家族の定性情報を社会資源として共有する仕組みは先行事例として広く知られている。このような定性情報を、定性情報そのものを紹介することで広く社会資源として活用させ、かつ、海外先進事例として紹介することで国内患者会の啓発機会とした(表4)。

(表4)

海外インデプス・インタビュー対象者	
対象	<ul style="list-style-type: none"> <li>・イギリスがん患者アドボケート ジーン・モスマン氏 (CancerBACUP代表)</li> <li>・イギリス患者会代表者 トゥルーディ・ロバン氏 (Arrhythmia Alliance代表)</li> <li>・アメリカがん協会デレクター ラシャンドラ・ベース氏 (American Cancer Society)</li> </ul>
共通質問(抜粋)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・患者会における情報発信体制について</li> <li>・ウェブを通じた双方向の情報提供について</li> <li>・患者アドボカシーとして活動を開始した背景</li> <li>・患者アドボケートとしての今後の展望や期待</li> <li>・医療政策や医療提供体制における役割分担について</li> </ul>

国際学会や現地においてインタビューを実施し、インデプス・インタビューの一環として海外患者リーダーを紹介するとともに、患者会運営方針や情報発信体制についてのまとめ情報をウェブサイトで紹介した(一部コンテンツ・アップロード中)(イメージ6)。国内患者リーダーからは、意見交換会などの場において、「海外患者リーダーも、患者会運営や情報発信体制について同様の悩みを抱えていることを知った」といった

声や、「応用できるノウハウが多くあった」、「医療者や医療機関との協働体制に関して、欧州患者会から学ぶことが多い」などのコメントが寄せられた。

(イメージ6)



#### 4) ウェブサイト利用状況の解析と改善

最終年度のウェブを介した患者意識調査の実現のため、ウェブサイト利用状況を解析し、一層、患者会関係者などが参集しやすいウェブサイトとすべく、大幅な改善と再構築を行った(一部、運用は21年度アンケート実施時を予定)。

##### ① アンケート機能の拡充

ウェブを介した患者意識調査実施時の課題として、プライバシーの保護が挙げられる。一方で、患者本人からの回答であることを担保する必要も求められる。このような観点から、アンケート機能の拡充を図り、部位や疾病名、闘病時期、医療機関などの個別具体的な情報を入力させることで本人担保に努めつつ、匿名性を維持する回答形式のプログラミングを構築した。

また、患者会ごとにパスワードを自動付与する仕組みを構築し、匿名性を確保しつつも、患者会ごとのアンケート解析が実施できるプログラミング開発を行った(イメージ7)。および、迅速に対応できるアンケート機能として「ワン・クリック・アンケート」機能を追加した。会員用アンケートとすることで、患者関係者であることを担保しつつも、迅速な意識調査を行うことで、患者の声を頻繁に定量化し社会資源化することを目的としている。

(イメージ7)



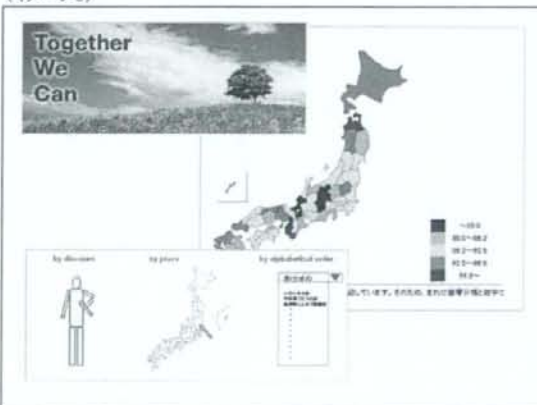
##### ② キャンペーン・バナーの設置

アンケート調査時の回答率を高める手段として、トップページにキャンペーン・バナーを設置し、注目度を高めるプログラミングを開発した。当キャンペーン・バナーの内容やデザインは、バックオフィスから適宜変更が可能であり、時期やアンケート内容に合わせた迅速な改変が可能である。

##### ③ フラッシュ画面の設置

ウェブサイト全体としての魅力を向上させ参集力を高めるため、トップページおよび特定ページのフラッシュ画面開発を行った。トップページにおいては、ウェブサイトの位置づけや概要などについて動画形式で表示される予定である。また、データベースや資料集などについても、バーチャルな日本地図をフラッシュ画面で表示することで、各都道府県の患者会情報が三次元的に身近に分かりやすく表示されたり、資料集の内容が具体的な映像として表示される画面開発を行った(イメージ8)。

(イメージ8)





#### ④SEO対策の実施

検索サイトにおいて指定文言が入力された際、当ウェブサイトが上位に表示されるよう、共通キーワードの抽出と解析を行い、利用者ニーズに近づく文言を含んだ表示画面や説明文書に変更した。

#### D. 考察

昨年度の当研究班意識調査を機軸に、ウェブサイトでの情報発信体制を見直したことにより、昨年度の意識調査を、調査で終わらせることなく、実際の活用に結びつけることを可能とした。さらに、ウェブ利用状況の解析として、解析ツールや専門家によるコンサルティングに加え、利用者層、検索ワード、サイト間移動の履歴情報を収集し、設計を改善したことで、研究用ウェブサイトの枠にとどまるのではなく、研究班の本来目的に合致した社会資源としてのウェブサイト構築に寄与した。この改善作業は、今後も、全般的な情報収集・解析・発信方法の高度化を目指し、研究成果をより一層社会に浸透させるために継続実施していくことが重要である。

海外における先行事例の紹介では、定性情報の収集により国内患者リーダーから広く好評を得ることとなった。今後、海外先行事例の詳細なプログラム実施体制、成功要因、社会的なインパクトなどを分析し、今後ウェブサイト上で発信することが期待される。

#### E. 結論

3年計画の中間年にあたる本年度は、主に2点の目的を持って研究を実施した。すなわち、(1)ウェブサイトのコンテンツ及び運営の改善、(2)海外先行事例の紹介である。この目的を達成すべく、国内での意見交換会の実施や、海外現地インタビューの実施、利用者ニーズの解析など、多面的な研究拡充を行った。その結果、ウェブサイトの改善もさることながら、インデブス・インタビューなどを通して、患者が求める情報発信体制について、患者視点での深化した視座を獲得することとなった。

一方で、患者視点のみから導き出される結論に若干の偏りがある可能性も否定できない。来年度は、患者視点のみならず、医療機関を介しての調査などを含めたより広範な意見を聴取することで、包括的で多面的ながん情報の提供体制のあり方に関する議論と政策提言が期待される。

#### 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

該当せず

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

# その他、がんの実態把握とがん情報の発信等に関する

## 特に重要な研究

平成20年度 総括研究報告書

### がんの当事者支援に対するニーズに関する研究

—がん診療連携拠点病院相談支援センターおよび全国コールセンターからの相談状況からの分析—

研究分担者 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 室長

平成21(2009)年3月

#### 研究要旨

本研究では、現在の日本のがんに関する相談の場における、相談者の、がんの当事者支援に対するニーズを明らかにすることを目的とした。

がん診療連携拠点病院の相談支援センター351箇所からの相談記録6393件およびがんのコールセンターにおける相談記録554件について、「患者会・家族会」に関する相談の有無別に、がん種、相談方法、相談者の特性(年齢、性別、続柄等)、相談内容について違いがあるかについて分析を行った。その結果、全体の相談に占める「患者会・家族会」に関する相談は、1~5%と低く、当事者支援について、がん種別の違い、必要とされる時期、相談者の特性と媒体による特徴が示された。また「患者会・家族会」の相談とともになされる相談内容は多岐にわたり、その対応や解決に向けた適切なアセスメントの必要性と、ニーズに即したがんの相談体制の構築の必要性があげられた。

## A. 研究目的

心理社会的な情報や支援は、保健医療の専門家により提供されるものや当事者支援グループなどにより当事者の視点をもった人々によって提供されるものがあり、さまざまな情報源や支援源から提供されることにより、より広い心理社会的な情報や支援をカバーすることが可能となる<sup>1)</sup>。当事者による支援は、セルフ・ヘルプ・グループやピア・サポートと呼ばれ、さまざまな疾患を持つ人々、とくに病いとともに長期の療養生活を送る人々にとっては、当事者としての生活上の困難や心配事、不安の解消、またそばに寄り添うだけで共有できる安心感や一体感の提供<sup>2,3,4</sup>など、医療者には担うことが難しいあるいは担うことが出来ない、療養生活の質の向上には欠かせない支援の形として注目されている。

現在、日本においては、全国351(2009年3月現在)のがん診療連携拠点病院(以下拠点病院と略す)およびみなし拠点病院(国立がんセンター中央病院および東病院)に置かれた相談支援センター(以下相談支援センターと略す)により、患者や家族、市民に対する実際の情報提供と相談対応が行われている。本研究では、現在の日本のがんに関する相談の場において、相談者ががんの当事者による支援に対して、どのような期待をし、ニーズをもっているのかについて明らかにすることを目的とした。

## B. 研究方法

本研究では、当事者による支援に関する相談の実態を明らかにするために、がん診療連携拠点病院の相談支援センター351箇所および全国のがんに関する情報提供と相談を受けているコールセンターにおける相談内容から患者会や家族会に関する相談状況について分析を行った。相談支援センターの相談内容については、2008年2月に厚生労働省の「がん医療水準の均てん化を目的とした医療水準等調査事業」の一環として日本緩和医療学会により実施された平成19年度厚生労働省委託事業「がん診療連携拠点病院の緩和ケア及び相談支援センターに関する調査」<sup>5)</sup>において2008年2月28日から3月5日までの相談支援センターで対応した1週間分の6393件の相談対応記録を二次データの利用として取り扱った。また、コールセンターの相談内容については、NPO法人日本臨床研究支援ユニットの協力を得て、同NPO

法人内に2008年6月に開設された「がん電話情報センター」の2008年6月1日～2009年2月末日までの9ヶ月間の相談554件の個人が特定できる情報を含まない相談対応記録を用いた。なお、本研究は、国立がんセンター倫理委員会において「疫学研究に関する倫理指針」第1の4(3)の規程に基づき付議不要の研究として承認され、実施した。

分析は、全体の相談件数に占める「患者会・家族会」に関する相談の割合、「患者会・家族会」に関する相談のあった相談者の特性、「患者会・家族会」に関する相談のあった相談者とその他の内容の相談が行われた相談者の相談内容の分布状況について行った。また、拠点病院の相談支援センターとコールセンターの相談サービス提供媒体の違いについても検討を行った。

がんの種類は、相談対応時に相談員が把握した内容にしたがって、1)眼・脳・神経、2)頭頸部、3)食道がん、4)胃がん、5)大腸がん、6)肝臓がん、7)すい臓がん、8)肺がん、9)乳がん、10)子宮・卵巣がん、11)前立腺がん、12)腎・膀胱がん、13)甲状腺がん、14)リンパ・血液、15)骨、16)皮膚がん、17)中皮腫・軟部腫瘍、18)原発不明がん、と、複数のがんにまたがる場合には、19)重複がん、とした分類を用いた。相談対応方法は、面談、電話、その他の3カテゴリーとし、その他の相談者の特性として、相談者の年齢、性別、相談者のカテゴリー(患者本人、家族・親戚、友人・知人、一般、医療関係者、その他)、現在の治療の状況(診断なし、治療前、治療中、治療後)およびがんの状況(初発、再発・転移)について検討を行った。また、「患者会・家族会」について相談中に言及されたものを「患者会・家族会」に関する相談として扱い、その他の内容の相談については、がんの相談時によく寄せられる内容25項目(がんの治療、がんの検査、症状・副作用・後遺症、セカンド・オピニオン(一般)、セカンド・オピニオン(受入)、セカンド・オピニオン(他へ紹介)、治療実績、受診方法・入院、転院、医療機関の紹介、検診、在宅医療、ホスピス・緩和ケアのある施設、症状・副作用・後遺症への対応、食事・栄養、介護・看護・養育、社会生活(仕事・就労・学業)、医療費・生活費、補完代替療法、漠然とした不安、告知、医療者との関係、患者-家族間関係、友人・知人・職場の人間関係、その他)について、相談対応した内容すべてについて記録された相談内容について検討



を行った。

## C. 研究結果

### 1. 全体の相談件数に占める「患者会・家族会」に関する相談の割合

全体の相談件数に占める「患者会・家族会」に関する相談の割合を、表1に示した。拠点病院相談支援センターとがんのコールセンターでは、「患者会・家族会」に関する相談件数と割合は、拠点病院相談支援センターでは6393件中59件(0.9%)、がんのコールセンターでは、554件中29件(5.2%)であった。また拠点病院相談支援センターの相談対応別には、面談28件(47.5%)、電話26件(44.1%)、その他3件(5.1%)であった。がん種別の相談について、それぞれの割合が全体の平均値より高くなっていたのは、拠点病院相談支援センターでは、食道がん(1.1%)、大腸がん(1.1%)、乳がん(2.4%)、重複がん(1.3%)、がんのコールセンターでは、リンパ・血液がん(7.2%)、原発不明がん(33.3%)であった。

### 2. 「患者会・家族会」に関する相談者とその他の相談者の特性

「患者会・家族会」に関する相談があった相談者とその他の相談が行われた相談者の特性を、表2に示した。拠点病院相談支援センターおよびがんのコールセンターで、共通に見られた「患者会・家族会」に関する相談者の特性は、患者のがんの状況について、初発である場合に多くなっていた。また拠点病院相談支援センターでは、「患者会・家族会」に関する相談では、女性が多く、患者本人からの相談がその他の相談内容の相談者と比較して多くなっていた。さらに、相談対応(面談、電話)状況別に層別解析を実施してみると、「患者会・家族会」の相談は、性別については、面談の場合には、男性4名(15.4%)、女性22名(84.6%)、電話の場合には、男性8名(30.8%)、女性18名(69.2%)となり、面談の場合のみで、他の相談との分布が有意に異なるという結果であった

( $p=0.026$ )。また、相談者のカテゴリーについては、面談の場合には、患者本人22名(81.5%)、家族・親戚5名(18.5%)と、患者本人が多い傾向があり( $p=0.053$ )、電話の場合には、患者本人8名(30.8%)、家族・親戚9名(34.6%)と家族の割合が有意に多くなっていた( $p=0.03$ )。

一方、がんのコールセンターでは、相談者のカテゴリーでは、「患者会・家族会」の相談は、その他の相談と比較して、家族や親戚からの相談が多くなっていた。

### 3. 「患者会・家族会」に関する相談者とその他の相談者の相談内容の分布状況

表3に、「患者会・家族会」に関する相談内容と相談の有無別の相談内容の分布を示した。「患者会・家族会」の相談があった相談対応において、その他を除き最も頻度が高くみられたものは、拠点病院相談支援センター、がんのコールセンターともに、「漠然とした不安」であり、10以上の頻度でみられ、かつどちらにも共通の相談内容として「医療者との関係」「症状・副作用・後遺症」があげられた。

また、拠点病院相談支援センターで「患者会・家族会」に関する相談者とその他の相談者との間で、相談内容に違いがみられたものは、がんの治療、がんの検査、セカンド・オピニオン(他へ紹介)、症状・副作用・後遺症への対応、社会生活(仕事・就労・学業)、漠然とした不安、医療者との関係、友人・知人・職場の人間関係で、「患者会・家族会」に関する相談者が割合が高くなっており、一方、受診方法・入院、転院、医療機関の紹介、介護・看護・養育の相談内容の割合がその他の相談者に比べて、低くなっていた。さらに相談対応別では、「食事・栄養」「告知」に関する内容で、面談よりも電話での対応の場合に多くなっていた。

がんのコールセンターでは、治療実績、補完代替療法、告知、友人・知人・職場の人間関係に関する相談内容において、「患者会・家族会」に関する相談者が割合が高く、「治療実績」「補完代替医療」については、がんのコールセンターの「患者会・家族会」の相談がある場合に特異的に割合が高くなっていた。

## D. 考察

アクションプラン2005(2005年8月)によって示されたがん診療連携拠点病院と相談支援センターの構想は、翌年2月に、がん診療連携拠点病院制度の改定(2006年2月)として出されたものであり、国民に十分に周知されているとはいえない状況である。また、今回分析対象としたがんのコールセンターについても、開設から1年経過していないこともあり、国民、とくに

がんの情報や支援を求めている人たちに、その存在が十分に周知されているとは必ずしもいえない。しかしながら、がん情報や支援体制の整備がようやく本格的にはじまった日本の中で、全国のがん診療連携拠点病院の相談支援の状況、また全国を対象としたがんのコールセンターが、国民のニーズをどのように受け止めているのか、当事者による支援の一形態である患者会や家族会について、どのような人たちから、どの程度求められているのかを把握することは、今後の日本のがん情報や整備のあり方を考えていくためには重要である。

今回の検討では、拠点病院相談支援センターおよびがんのコールセンターの相談状況を把握することにより、どのような当事者による支援のニーズがあるのかについて考察した。

### 1. 「患者会・家族会」に対するニーズの総量

「患者会・家族会」に関する相談の全体の相談に占める割合は、拠点病院相談支援センターで1%弱、がんのコールセンターで5%程度と、いずれの場合にも、割合は低かった。この割合が現在の日本のがん医療の中で求められている当事者支援のニーズとして適切かどうかについては、求められている状況だけでなく、日本の中で患者会や家族会が、社会に対して(たとえば新しく患者になる人に対して)どの程度情報交換や支援の場を提供できているかにも依存するため、現時点で判断するのは難しい。けれども、今後、がんについて相談できる場としての拠点病院相談支援センターやがんのコールセンターそのものの認知が進んでいくことを考慮に入れると、「患者会・家族会」といった当事者による支援が求められる割合も増えてくるのではないかと考えられ、今後も推移を見守っていく必要がある。

### 2. がん種別の違い

がん種別では、拠点病院相談支援センターにおいては、大腸がん、乳がんといった比較的罹患率の高いがん以外にも、食道がんや重複がん、平均よりも割合が高くなっていた。また、がんのコールセンターでは、リンパ・血液がんの頻度が高く、全体総数は少ないものの原発不明がんや眼・脳・神経がんにおいても割合が高くなっていた。今回の検討では、「患者会・家族会」に関する相談件数そのものが限られており、

がん種別の詳細な検討はできないが、がんの種類により、治療そのものの難しさや、治療後の副作用や後遺症といった生活上支障を来す状況は異なることを考えると、がんの種類や進行度によって、がんの当事者による情報や支援が求められる状況もおそらく異なってくるかと推察される。これまでになされた当事者による支援の研究は、その多くが乳がんについてのものであるため、さまざまながん種による検討が行われているものはほとんどない。また、がん患者や家族が求める情報や支援は、がん種やその治療状況だけではなく、その国や地域での医療体制の整備状況にも大きく依存する。今後、乳がんだけでなく、他のがん種においても、日本において、どのような情報や支援が求められているのか包括的に見ていく中で、がん患者や家族が、当事者による支援にどのような期待をし、実際にどのような情報や支援を得ているのか、またどのような影響があるかについて、日本の状況を踏まえて検討していく必要があるだろう。

### 3. 必要とされる時期

今回の検討では、「患者会・家族会」に関する相談は、初発のがんの場合に、約5割で、その他の相談対応の相談者と比べても多くなっていた。人によっては、がんについてだけでなく、それまでに大病をしたことがない場合などは、医療の体制を含め、すべてが新たに経験することになり、経験者の話を聞きたいという状況におかれる時期であると考えられる。先行研究においても、診断から治療開始までの比較的早い時期に、経験者の話を聞きたい患者が多いことが示されている<sup>3</sup>。がんの状況を把握できていない相談内容も多く結論を導くには難しいが、今回の検討で初発のがん患者の割合が多かったという結果は、同様に、治療の初期段階に、他の同じような体験をした当事者からの情報を求めたり、話したいと考えることを反映していると考えられる。

### 4. 相談者の特性と媒体による特徴

拠点病院相談支援センターでは、他の相談にくらべて、「患者会・家族会」の相談の割合は、女性で高くなっていた。しかし、相談対応方法で層別分析をしたときには、面談の場合にのみ男女の分布に有意な差が認められ、電話の場合には差はみられなかった。また、がんのコールセンターにおいても、「患者会・家族



会」の相談は、その他の相談内容と性別の分布において差はみられなかった。このことから、「家族会・患者会」に関する相談は、男性にとっては、面談ではなく電話といった媒体の方が利用しやすい環境であるということが示唆される。一般にがんの相談の割合は、諸外国のデータからも、男性の相談は女性に比べて少ないことが報告されている<sup>7</sup>。また、男性では、情報に関する話題が多く、女性では個人的な経験や感情に関する話題が多くみられるといったように、性別によって、相談の内容が異なることが示されているが<sup>8,9</sup>、相談や対応できる内容の示し方によっては、男女の比率も変わってくるかもしれない。

また、拠点病院相談支援センターにおいては、面談は患者本人が多いのに対して、電話では、家族からの相談が多くなっていた。相談の内容によっては対面では話さない健康に関するトピックについても、インターネットといった異なる媒体で話題にあげられることが示されている<sup>10</sup>。今回の検討においても、がんのコールセンターで、「患者会・家族会」の相談割合が高く、拠点病院相談支援センターの電話での対応の場合に、「食事・栄養」に関することや「告知」に関することが、有意に多くなっていた。またがんのコールセンターの場合に、「治療実績」「補完代替医療」に関する相談が多く、これは、拠点病院相談支援センターにはみられない特徴であった。相談対応窓口やリソースの違い、相談手段の違いによって、相談者が相談の内容を変えたり、相談のしやすさが変わってくることを示しているとも考えられる。「患者会・家族会」の相談に限ったことではないが、がん患者や家族が利用しやすい情報提供や支援体制として、相談の手軽さ、匿名性、就労時間などを考慮に入れた利用しやすい時間帯等にも配慮した、全体として相談のしやすさを保持した環境を提供できるがんの相談体制が求められているのであろう。

#### 5. 「患者会・家族会」に関する相談者を取り巻くその他の話題

拠点病院相談支援センターとがんのコールセンターに共通に高い頻度であげられた「患者会・家族会」に関する相談者の相談内容は、「漠然とした不安」、「医療者との関係」、「症状・副作用・後遺症」であった。また頻度はそれほど高くないものの、「患者会・家族会」の相談がなかった場合と比べて、「他への紹介の

セカンド・オピニオン」や「友人・知人・職場の人間関係」についても、「患者会・家族会」の相談がある場合に、有意に相談内容が多くなっていた。このような心理社会的な領域の相談については、多くが正解や一つの答えが得られにくい内容である可能性は高い。そうした状況の中で、相談者が同じ体験をしている経験者からの情報や支援を求めたり、あるいは、相談員側が提案するという状況であると考えれば、妥当な結果であるといえる。

また、拠点病院相談支援センターでは、「患者会・家族会」の相談ありの場合には、「がんの治療」や「検査」、「セカンド・オピニオン」、「症状・副作用・後遺症への対応」、といった主に診断時や治療中に関するこの他に、「社会生活(仕事・就労・学業)」、「漠然とした不安」、「医療者との関係」、「友人・知人・職場の人間関係」といった、個人の治療や生活に係わる内容や周囲の人との関係に関する内容が多く、多岐にわたっていた。今回の検討では、具体的な内容の検討はできないため一概には言えないが、「患者会・家族会」の相談がなされた場合には、その他にも多くの相談テーマを抱えていることがうかがえる。相談の対応としては、当事者による支援だけではなく、医療からのアプローチやその人を取り巻く社会的環境へのアプローチなど、その人を取り巻く幅広い課題について適切にアセスメントする相談者の能力が求められることを示していると言えよう。

#### 6. 当事者支援に対するニーズにどう応えていくか

一口に「患者会・家族会」といっても千差万別である。当事者による支援に関する先行研究では、実際に、サポートグループ参加者において、ストレスの改善やソーシャルサポートが得られた感覚や緩和症状の対処がより増えた<sup>11,12</sup>、といった肯定的な結果が得られている一方で、抑うつ傾向や不安が増えたりといった否定的な結果も得られている<sup>3,13,14</sup>。相談員やその他の医療現場のスタッフが、それぞれの当事者による支援の活動と役割について知り、その効果だけでなくデメリットがあることについても、情報提供をしていくことも必要であろう。

今回の検討については、いくつかの限界がある。がん診療連携拠点病院や併設されている相談支援センターについて「知っている」と答えた人は、2006年12月の全国調査では7.7%、2008年に実施した調査では、



11.4%であり、認知は、十分とはいえない状況である。また、今回は、「患者会・家族会」についての話題がのぼった相談について分析を行ったが、相談者や相談員のそれぞれが、どのようなものを患者会・家族会としてとらえているかについては、検討を行っていない。また、相談者の話を聞き、そこから必要なアセスメントをしたり、相談者から引き出される情報や提供すべき情報も相談員の力によって変わってくる。さらに、施設毎の面談の環境によっても(落ち着いて話せるか否か、さまざまな情報閲覧をしながら相談を進められるか等)によっても、相談の内容が変わってくると考えられる。今後相談支援センターの認知度があがった場合に、何を患者会・家族会としてとらえ、どのようなことに対して期待し、相談が増えるのか、相談者や相談員の相談内容の定義についても規準を保つようにしていく必要がある。

今回の検討では、がんの種類や相談者の特性として性別やがん患者との関係により、当事者支援に対するニーズが異なることが示唆された。また相談対応先として、提供ソースや媒体(面談、電話等)によっても、相談内容や利用の仕方がことなっていた。今回は、当事者支援に関する相談に焦点をあてて分析を行ったが、一つの相談には、当事者支援に関する相談だけでなく、その他多くの診断や治療に係わるテーマも併存していることが示された。Fitch は、がんの支援的ケアの基本となる規準として、1)すべての人が行われている支援的ケアのアセスメントを受けること、2)すべての人が適切な支援的ケアのリソースに紹介される機会を有すること、3)すべての人が支援的ケアのリソースに自分で照会できる機会を持つこと、4)すべての人がわかりやすいがんや治療の医学的、臨床的、心理的なことに関する情報にアクセスできること、5)すべての人が、自分たちの年齢や性別、言語、文化、性的嗜好、宗教、経済状況にあったニーズに関係する支援的ケアが受けられることの5つをあげている<sup>1)</sup>。そのためには、さまざまな媒体による情報や支援の提供先があるとともに、求められるニーズの総量にあった窓口や役割分担が必要になる。今回の検討は、拠点病院相談支援センターとがんのコールセンターの2つについてであったが、異なるニーズの利用者の支援をするには、どちらかではなく、どちらも必要なものである。理論的背景とともに、実際のニーズを照らし合わせて、がんの相談体制を構築していく必要がある。

## E. 結論

本研究では、現在の日本のがんに関する相談の場における相談者の、がんの当事者支援に対するニーズについて検討を行った。その結果、全体の相談件数に占める「患者会・家族会」に関する相談は、がん情報提供体制の整備により、今後増加していくことが予想されるが、現時点では1~5%と低かった。当事者支援については、がん種別により求められるニーズが異なる可能性があること、必要とされる時期として初発時、診断や治療の早い時期に求められる可能性が高いこと、相談者の特性と媒体による特徴として、女性や患者本人は拠点病院相談支援センターの面談の利用が多いのに対して、男性やがんの家族では、電話を利用する機会が多く、拠点病院ではない相談先(相談窓口提供元)によっても相談内容が異なる点があげられ、媒体や提供母体による利用のしやすさや期待が異なることが示唆された。また「患者会・家族会」の以外の相談の内容は多岐にわたっていることが示され、相談者に対する適切なアセスメントの必要性と、ニーズに即したがんの相談体制の構築の必要性があげられた。

## 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

該当せず

文献

1. Fitch M: Supportive care for cancer patients. *Hosp Q* 3:39-46,2000
2. Winzelberg AJ, Classen C, Alpers GW, Roberts H, Koopman C, Adams RE, Ernst H, Dev P, Taylor CB: Evaluation of an internet support group for women with primary breast cancer. *Cancer* 97:1164-1173,2003
3. Dunn J, Steginga S, Occhipinti S, Wilson K.: Evaluation of a peer support program for women with breast cancer-lessons for practitioners. *J Community Appl Soc Psychol* 9:13-22,1999
4. Cameron C, Ashbury FD, Iverson DC: Perspectives on Reach to Recovery and CanSurmount: informing the evaluation model. *Cancer Prev Control* 1:102-107,1997
5. 日本緩和医療学会: がん診療連携拠点病院の緩和ケア及び相談支援センターに関する調査—調査結果報告書— 厚生労働省委託事業 :がん医療水準の均てん化を目的とした医療,2008
6. Hoey LM, Ieropoli SC, White VM, Jefford M: Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient Educ Couns* 70:315-337,2008
7. Ward JA, Baum S, Ter Maat J, Thomsen CA, Maibach EW: The value and impact of the Cancer Information Service telephone service. Part 4. *J Health Commun* 3 Suppl:50-70,1998
8. Sullivan CF.: Gendered cybersupport: a thematic analysis of two online cancer support groups *J Health Psychol* 8:83-103,2003
9. Klemm P, Hurst M, Dearholt SL, Trone SR: Gender differences on Internet cancer support groups. *Comput Nurs* 17:65-72,1999
10. Sharf BF: Communicating breast cancer on-line: support and empowerment on the Internet. *Women Health* 26:65-84,1997
11. Vos PJ, Garssen B, Visser AP, Duivenvoorden HJ, de Haes HC: Psychosocial intervention for women with primary, non-metastatic breast cancer: a comparison between participants and non-participants. *Psychother Psychosom* 73:276-285,2004
12. Gustafson DH, Hawkins R, Pingree S, McTavish F, Arora NK, Mendenhall J, Cella DF, Serlin RC, Apantaku FM, Stewart J, Salner A: Effect of computer support on younger women with breast cancer. *J Gen Intern Med* 16:435-445,2001
13. Giese Davis J, Bliss Isberg C, Carson K, Star P, Donaghy J, Cordova MJ, Stevens N, Wittenberg L, Batten C, Spiegel D: The effect of peer counseling on quality of life following diagnosis of breast cancer: an observational study. *Psychooncology* 15:1014-1022,2006
14. Lieberman MA, Golant M, Giese Davis J, Winzenberg A, Benjamin H, Humphreys K, Kronenwetter C, Russo S, Spiegel D: Electronic support groups for breast carcinoma: a clinical trial of effectiveness. *Cancer* 97:920-925,2003

表1. 全体の相談件数に占める疾患別にみた「患者会・家族会」に関する相談の割合

	拠点病院相談支援センター			がんのコールセンター		
	相談件数 (合計)	「患者会・家族会」 の相談件数(件)	「患者会・家族会」 の相談件数(%)	相談件数 (合計)	「患者会・家族会」 の相談件数(件)	「患者会・家族会」 の相談件数(%)
1)頭・脳・神経	164	1	0.6	2	2	100.0
2)頭頸部	363	1	0.3	8	0	0.0
3)食道がん	181	2	1.1	1	0	0.0
4)胃がん	488	2	0.4	28	0	0.0
5)大腸がん	659	11	1.7	31	1	3.2
6)肝臓がん	340	0	0.0	13	0	0.0
7)すい臓がん	341	2	0.6	10	0	0.0
8)肺がん	816	4	0.5	22	1	4.5
9)乳がん	655	16	2.4	115	5	4.3
10)子宮・卵巣がん	430	4	0.9	12	0	0.0
11)前立腺がん	216	2	0.9	6	0	0.0
12)腎・膀胱がん	214	0	0.0	7	0	0.0
13)甲状腺がん	14	0	0.0	2	0	0.0
14)リンパ・血液	368	3	0.8	237	17	7.2
15)骨	59	0	0.0	1	0	0.0
16)皮膚がん	31	0	0.0	4	0	0.0
17)中皮腫・軟部腫瘍	61	0	0.0	2	0	0.0
18)原発不明がん	58	0	0.0	6	2	33.3
19)重複がん	378	5	1.3	0	0	0.0
20)不明・その他	557	6	1.1	47	1	2.1
合計	6393	59	0.9	554	29	5.2

表2 「患者会・家族会」について相談した人の背景要因

	拠点病院相談支援センター				がんのコールセンター			
	「患者会・家族会」の 相談なし(N=6334)		「患者会・家族会」の 相談あり(N=59)		「患者会・家族会」の 相談なし(N=525)		「患者会・家族会」の 相談あり(N=29)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
相談対応方法								
面談	3358	53.0	28	47.5	0	0.0	0	0.0
電話	2512	39.7	26	44.1	525	100.0	29	100.0
その他	178	2.8	3	5.1	0	0.0	0	0.0
不明	286	4.5	2	3.4	0	0.0	0	0.0
相談者の年齢								
10代	12	0.2	0	0.0	2	0.4	0	0.0
20代	54	0.9	0	0.0	18	3.4	0	0.0
30代	169	2.7	4	6.8	35	6.7	1	3.4
40代	319	5.0	6	10.2	83	15.8	5	17.2
50代	590	9.3	7	11.9	47	9.0	3	10.3
60代	601	9.5	8	13.6	34	6.5	4	13.8
70代	591	9.3	3	5.1	5	1.0	2	6.9
不明	3998	63.1	31	52.5	301	57.3	14	48.3
相談者の性別								
男性	2141	33.8	12	20.3	134	25.5	9	31.0
女性	3651	57.6	43	72.9	381	72.6	20	69.0
男性および女性	171	2.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0
不明	371	5.9	4	6.8	10	1.9	0	0.0
相談者のカテゴリー								
患者本人	2301	36.3	33	55.9	278	53.0	14	48.3
家族・親戚	2358	37.2	14	23.7	59	11.2	9	31.0
友人・知人	44	0.7	0	0.0	9	1.7	0	0.0
一般	19	0.3	1	1.7	0	0.0	0	0.0
医療関係者	1210	19.1	6	10.2	1	0.2	2	6.9
その他	250	3.9	1	1.7	6	1.1	2	6.9
不明	152	2.4	4	6.8	31	5.9	2	6.9
現在の治療の状況								
診断なし	165	2.6	1	1.7	13	2.5	0	0.0
治療前	592	9.3	6	10.2	49	9.3	3	10.3
治療中	3248	51.3	37	62.7	304	57.9	14	48.3
治療後	1915	30.2	9	15.3	74	14.1	7	24.1
不明	414	6.5	6	10.2	85	16.2	5	17.2
患者のがんの状況								
初発	2216	35.0	27	45.8	277	52.8	17	58.6
再発・転移	2749	43.4	15	25.4	94	17.9	1	3.4
不明	1006	15.9	14	23.7	154	29.3	11	37.9
	平均±SD (range)		平均±SD (range)		平均±SD (range)		平均±SD (range)	
対応時間 分	23.0±20.7 (1-439)		29.4±23.4 (5-95)		22.2±17.3 (0-140)		20.9±15.2 (1-74)	

†: p&lt;0.1, \*: p&lt;0.05, \*\*: p&lt;0.01, \*\*\*: p&lt;0.001



表3 「患者会・家族会」に関する相談内容と相談の有無別の相談内容の分布

「患者会・家族会」	拠点病院相談支援センター												がんのコールセンター														
	全体				面談				電話				相談なし		相談あり												
	相談なし (N=6234)	N	%	相談あり (N=59)	N	%	p <sup>1)</sup>	相談なし (N=3256)	N	%	相談あり (N=28)	N	%	p <sup>1)</sup>	相談なし (N=2512)	N	%	相談あり (N=26)	N	%	p <sup>1)</sup>	相談なし (N=525)	N	%	相談あり (N=29)	N	%
1) がんの治療	909	15.6		14	23.7	†		504	15.0		6	21.4			439	17.5		8	30.8	†		13	2.5		1	3.4	
2) がんの検査	334	5.3		6	10.2	†		135	4.0		4	14.3	**		187	7.4		2	7.7			43	8.2		2	6.9	
3) 症状・副作用・後遺症	651	10.3		9	15.3			373	11.1		3	10.7			230	9.2		5	19.2	†		131	25.0		4	13.8	
4) セカンドオピニオン(一般) <sup>2)</sup>	207	3.3		0	0.0			61	1.8		0	0.0			144	5.7		0	0.0			61	11.6		6	20.7	
5) セカンドオピニオン(受入)	241	3.8		2	3.4			43	1.3		0	0.0			194	7.7		2	7.7			-	-		-		
6) セカンドオピニオン(他へ紹介)	74	1.2		3	5.1	**		40	1.2		2	7.1	**		33	1.3		1	3.8			-	-		-		
7) 治療実績	67	1.1		0	0.0			27	0.8		0	0.0			37	1.5		0	0.0			12	2.3		4	13.8	***
8) 受診方法・入院	832	13.1		3	5.1	†		235	7.0		1	3.6			556	22.1		2	7.7	†		5	1.0		0	0.0	
9) 転院	1136	17.9		3	5.1	*		546	16.3		1	3.6	†		492	19.6		2	7.7			24	4.6		0	0.0	
10) 医療機関の紹介	866	13.7		3	5.1	†		497	14.8		1	3.6	†		299	11.9		2	7.7			29	5.5		2	6.9	
11) 検診	50	0.8		0	0.0			29	0.7		0	0.0			20	0.8		0	0.0			0	0.0		0	0.0	
12) 在宅医療	1378	21.8		5	8.5	*		806	24.0		1	3.6	*		423	16.8		4	15.4			0	0.0		0	0.0	
13) ホスピス・緩和ケアのある施設	871	13.8		2	3.4	*		527	15.7		0	0.0	*		277	11.0		2	7.7			10	1.9		1	3.4	
14) 症状・副作用・後遺症への対応	624	10.0		12	20.3	†		498	14.9		6	21.4			233	9.3		5	19.2	†		-	-		-		
15) 食事・栄養	272	4.3		5	8.5			187	5.6		1	3.6			64	2.5		4	15.4	***		14	2.7		2	6.9	
16) 介護・看護・薬剤	1072	16.9		3	5.1	*		668	19.9		2	7.1	†		298	11.9		1	3.8			0	0.0		0	0.0	
17) 社会生活(仕事・就労・学業)	321	5.1		6	10.2	†		235	7.0		2	7.1			61	2.4		3	11.5	**		10	1.9		1	3.4	
18) 医療費・生活費	1137	18.0		11	18.6			845	25.2		8	28.6			223	8.9		3	11.5			15	2.9		0	0.0	
19) 補完代替療法	55	0.9		1	1.7			30	0.9		0	0.0			25	1.0		1	3.8			9	1.7		2	6.9	†
20) 認知とした不安	984	15.5		16	27.1	*		666	19.8		9	32.1			264	10.5		7	26.9	**		114	21.7		8	27.6	
21) 告知	132	2.1		3	5.1			86	2.6		1	3.6			36	1.4		2	7.7	**		24	4.6		4	13.8	*
22) 医療者との関係	529	8.4		10	17.0	*		304	9.1		3	10.7			192	7.6		7	26.9	***		123	23.4		6	20.7	
23) 患者-家族間の関係	564	8.9		6	10.2			405	12.1		2	7.1			128	5.1		4	16.4	*		17	3.2		2	6.9	
24) 友人・知人・職場の人間関係	49	0.8		3	5.1	***		36	1.1		2	7.1	**		10	0.4		1	3.8	**		3	0.6		1	3.4	†
25) その他 <sup>3)</sup>	703	11.1		7	11.9			381	11.3		3	10.7			256	10.2		3	11.5			86	16.4		20	69.0	***

1) †: p&lt;0.1, \*: p&lt;0.05, \*\*: p&lt;0.01, \*\*\*: p&lt;0.001

2) 拠点病院相談支援センターでは、セカンドオピニオン3分類(一般、受入、他へ紹介)、がんのコールセンターでは、1分類である。

3) 拠点病院相談支援センターと比較のために「その他」としてまとめた内容には、心療科11件(37.9%)、臨床試験1件(3.5%)、疑問のある治療内容1件(3.5%)が含まれる