

200924034B

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19-21年度 総合研究報告書
(H19-3次対がん—一般—035)

研究代表者 高山 智子

平成22年(2010年)5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19-21年度 総合研究報告書
(H19-3次対がん—一般—035)

研究代表者 高山 智子

平成22年(2010年)5月

目 次

I. 総合研究報告	
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. 資料	
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 (資料 1～4)	19
2. 実際のニーズ把握からのがん情報コンテンツの作成・更新方法の検討 (資料 5～10)	69
3. 意思決定支援に関する検討 (資料11～13)	148
4. 情報提供方法(伝え方)および評価とがん情報サービスの教育支援プログラムの検討 (資料 14～16)	175
5. がん情報の提供サービスのシステム維持に関する検討ーニーズ把握と経済的評価 (資料 17～19)	223
6. 有効なプロモーション方法の検討 (資料 20～25)	247
III. 研究成果の刊行に関する報告	335

平成19-21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 がん情報・統計部
診療実態調査室 室長

研究分担者

石川 睦弓 静岡県立静岡がんセンター 研究部長
緒方 裕光 国立保健医療科学院 研究情報センター長
清水 秀昭 栃木県立がんセンター 院長
関 由起子 埼玉大学教育学部 准教授
高橋 都 独協医科大学医学部公衆衛生学講座 准教授
中山 和弘 聖路加看護大学 教授
福田 敬 東京大学大学院医学系研究科 臨床疫学・経済学分野 准教授
松島 英介 東京医科歯科大学大学院 准教授
八巻 知香子 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
渡邊 真理 神奈川県立がんセンター 医療相談室 室長

研究協力者

井上 洋士 放送大学 准教授
植田 潤 国立がんセンター がん対策情報センター 「患者・市民パネル」
上田 まゆら 日本女子大学人間社会学部
内山 由美子 東京大学大学院医学系研究科健康社会学分野
大橋 英理 国立がんセンター
大松 重宏 城西国際大学 福祉総合学部
小郷 祐子 国立がんセンター がん対策情報センター がん対策企画課
小曲 一之 国立がんセンター がん対策情報センター 「患者・市民パネル」
加藤 礼子 東京大学大学院医学系研究科
河村 洋子 熊本大学政策創造研究教育センター
神田 典子 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
熊谷 たまき 順天堂大学 医療看護学部
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
佐々木 佐久子 国立がんセンター がん対策情報センター 「患者・市民パネル」
清水 千佳子 国立がんセンター中央病院 乳腺科

清水 奈緒美	神奈川県立がんセンター 医療相談室
白濱 聡子	東京大学大学院医学系研究科
瀬戸山 陽子	聖路加看護大学大学院
高橋 良子	栃木県立がんセンター がん情報・相談支援センター
戸ヶ里 泰典	山口大学大学院医学系研究科環境保健医学分野
中川 圭	国立がんセンター がん対策情報センター 「患者・市民パネル」
西尾 亜理砂	名古屋大学大学院医学系研究科基礎看護学分野
根岸 利光	国立がんセンター がん対策情報センター 「患者・市民パネル」
野口 海	慶応義塾大学大学院メディア研究科
ハーシー 久美	国立がん研究センター がん対策情報センター 「患者・市民パネル」
服部 洋一	静岡県立静岡がんセンター研究所
橋本 明子	NPO 日本臨床研究支援ユニット がん電話情報センター 相談主任
星 佳芳	北里大学附属臨床研究センター
本田 麻由美	国立がんセンター がん対策情報センター 「患者・市民パネル」
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心療緩和医療学
的場 元弘	国立がんセンター中央病院 緩和医療科
山縣 典子	NPO 日本臨床研究支援ユニット がん電話情報センター部門
山下 芙美子	国立がんセンター がん対策情報センター 「患者・市民パネル」
八重 ゆかり	東京大学大学院医学系研究科 薬剤疫学講座
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
山本 武志	千葉大学看護学部 保健学教育研究分野

I. 総合研究報告

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）

総合研究報告書

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 19～21 年度において、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検討を行い、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. 実際のニーズ把握からのがん情報コンテンツの作成・更新方法の検討、3. 意思決定支援に関する検討、4. 情報提供方法（伝え方）および評価とがん情報サービスの教育支援プログラムの検討、5. がん情報の提供サービスのシステム維持に関する検討－ニーズ把握と経済的評価、6. 有効なプロモーション方法の検討、の観点からまとめを行った。

結果および考察：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。不足しているがんの情報について、ニーズに沿ってコンテンツづくりを行うとともに、既存情報についても、求められている実際の声との照合を行うことによって、不足情報の充足や改善に役立てられることが示された。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ことにおいては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ある。また、意思決定などの非常に重要な場面においては、双方向性の情報提供は不可欠であり、その際の情報提供の仕方についても質を高めていく必要があり、その背景となる相談員の育成、教育や財政基盤の構築も不可欠であることが示された。さらに、こうした情報提供の仕方についての評価の取り組みを広めることで、利用者にあった情報を適切に伝えていくことにつながると考えられた。求められる情報に対して正確に情報を伝えていくとともに、利用しやすい媒体で伝えていくための環境整備も今後行われることが望まれる。

結論：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検討を行った。今後はこれらを結びつける活動、すなわち、情報の作成から提供、普及までのプロセスの中で情報の充実と改善ができるような検討を行っていくことが必要である。

分担研究者

石川睦弓	静岡県立静岡がんセンター研究所
清水秀昭	栃木県立がんセンター
高橋 都	獨協医科大学
松島英介	東京医科歯科大学大学院
中山和弘	聖路加看護大学看護学部
福田 敬	東京大学大学院医学系研究科
緒方裕光	国立保健医療科学院
関 由起子	埼玉大学教育学部
渡邊真理	神奈川県立がんセンター
八巻知香子	国立がんセンター

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、個々人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、いくつか踏まなければならない、がんの情報の概念整理、ニーズ把握から有効なプロモーション方法の検討まで6段階について文献検討、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。以下、検討を行った6つの観点について報告する。

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. 実際のニーズ把握からのがん情報コンテンツの作成・更新方法の検討
3. 意思決定支援に関する検討
4. 情報提供方法（伝え方）および評価とがん情報サービスの教育支援プログラムの検討
5. がん情報の提供サービスのシステム維持に関する検討—ニーズ把握と経済的評価
6. 有効なプロモーション方法の検討

C. 研究結果

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

1.1 がん情報に関する概念整理

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、1)がん情報の種類に関しては、情報に関する観点によって様々な考え方ができること、また一般に、情報が発信されてから何らかの目的でその情報が使われるまでに経る様々な流通経路において、その流通経路全体のプロセスを通じて情報の発

信者や利用者の視点が関与する。がん情報に関する視点の違いについては、少なくとも情報の提供側（または医療サービスの提供側）は専門家であり、専門家と非専門家との視点の違いはどのような分野にも明白に存在することがあげられた。

また、「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、国内外のインターネットによるがん情報の提供事例について、がん情報に対する視点を整理したところ、各地域の保健所からインターネットを通じて発信されるがん情報は、主になんがん検診、相談先情報、医学的アドバイス情報、専門機関へのリンク情報などであり、学術的情報や科学的根拠に関する直接的な情報は少ないことがわかった。また、国内外の公的機関から発信されるがん情報については複数の視点が含まれることがわかった。（資料1, 2, 3）

1.2 患者・家族・国民の視点のがん情報のニーズの把握に関する文献レビュー

がん情報コンテンツ作成と提供のために、先行研究をもとに整理をしていくことは、その基盤作りに向けて必要不可欠な作業である。本報告では、どのような切り口・視点の情報ニーズを明らかにした調査研究があるのかを、英文および和文の学術論文から探し、それらの概略をまとめることにより、今後のがん情報コンテンツ作成と提供に向けた基礎資料にすることを目的とした。

2001年以降の英文学術論文 54本および和文学術論文 19本について検討を行った。
(資料4)

2. 実際のニーズ把握からのがん情報コンテンツの作成・更新方法の検討

2.1 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

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。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」「伝達内容を決める際の影響要因」「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ならない」と説明するにとどまっていた。また、3名の患者の子どものインタビューの分析結果では、「母の乳がんに関する説明内容・説明された時の心境・その後の受け止め」「母の病気が母子関係に与えた影響」「子どもへの説明に対する意見」「子ども向けの支援のあり方への意見」の4テーマに大別された。(資料5, 6)

2.2 患者およびサバイバー、家族の心のケ

アとサポートのニーズ

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」の実態および職場復帰した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とその家族を対象に、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。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。

がんの治療経過の中でも、病名告知は、患者・家族ともに心に大きな負担を与えるイベントであることがわかった。また、家族への医療者によるケア・サポートについては、実施率はまだまだ少なく、医療機関でのサポート体制は不十分であったが、一方で医療者からのケアを受けた家族の満足度は高いことがわかった。職場復帰したがん患者に対しては、職場からケアやサポートがあった患者は約2割程度と少なかったが、なかったが必要もなかった患者も約7割いた。しかし、職場にあったらよいと思うサポートには経済的な支援、勤務時間や業務内容における負荷の軽減、健康相談にのってくれるような体制、専門家による精神面の支援があげられていた。(資料7)

2.3 再発がん患者の情報ニーズ

再発がん患者は、予後が厳しいケースも多いこと、治療法が限られる場合も多いこ

となど、初発のがん患者向けの一般的な情報では対応しきれない重篤な情報ニーズが存在する。本研究では我が国における再発がんの患者が必要とする情報を集約した情報ツールが網羅すべき情報について、再発患者向け情報コンテンツの要素の骨子を作成することを目的として、がんの体験者、医療者、研究者による検討班を組織し、臨床的、経験的に必要とする情報について複数回のディスカッションを行った。ディスカッションの内容から帰納的に必要な要素を抽出し、骨子を作成した。(資料8)

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

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 Topics について、日本版 NCI Fact Sheet としてのがん情報基礎データベースの構築について検討した。また日本のエビデンスに関するレビュー情報から、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を昨年度に引き続き収集・抽出、整理した。さらに、がんに関する一般市民からの電話相談に寄せられた相談内容の分析とこれら収集・蓄積した情報との照合作業により、これらの収集・蓄積した情報は、患者・家族・国民の視点に立った適切ながん情報として機能し得るものか、また真に役立つ情報となるためにはさらに何が求められるのかについて検討した。

その結果、今回検討を行った NCI Fact Sheet、日本のエビデンスに関するレビュー情報は、情報の削除を含む更新が少なからず行われていた。日本のエビデンスに関す

るレビュー情報で書かれている内容は、それぞれのエビデンス情報としてまとめられた領域の NCI Fact Sheet のカバー範囲と領域が異なることが確認された。(資料9)

2.5 相談者からの質問・疑問 (Lay Topics) の抽出方法と Lay Topics 活用の可能性の検討

がん患者や家族から直接寄せられる疑問は、医療者が気づかない疑問や切り口を含んだ、利用者の視点に立った情報づくりにつなげることができる。本研究では、患者や家族の視点での継続的な情報づくりの体制のために、「相談者からの質問・疑問」の抽出方法の安定性および既存情報（診療ガイドライン）との対応状況について検討した。

「相談者からの質問・疑問(Lay Topics: LT)」は、情報や支援体制づくりにつながると考えられる"相談者から自発的に出された、疑問、尋ねたいこと、不安や困っていることを含む発言"と定義し、乳がんの相談 24 事例について、医療・福祉の資格を持つ研究者(4名)が独立に、個人情報を取り除いた相談対応記録音声データから直接 LT の抽出を行った。研究者間での抽出一致率 (LT/全 LT)は 0.78 であり、安定して抽出できることが確認された。乳がんの診療ガイドラインの掲載内容別の LT の分布で多かったのは、手術 15 名 (63%)、薬物 12 名 (50%)、転院・再発 7 名(29%)であった。一方でガイドラインに掲載されていない内容も 8 名 (33%) からあげられ、相談者によっては相談内容すべてが、ガイドラインに関係しない質問や疑問だけとなっていた。(資料 10)

3. 意思決定支援に関する検討

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。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のか、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良いかわからない」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。

さらに、これらの質問と回答を利用して、患者や家族の困難を明らかにし、意思決定支援につながる示唆を得ることを目的とした。「がん」の言葉が含まれる 130 事例について、6 つの分類軸：①選択肢の範囲の問題、②エビデンスの問題、③患者の好みや希望（プリファレンス）に関する問題、④資源・周囲のサポートの問題、⑤意思決定のスキル不足/自信不足、に沿って意思決定上の困難を分類したところ、患者や家族は意思決定上の困難を抱えていること、また、意思決定支援の必要性が示された。(資料 11,12,13)

4. 情報提供方法（伝え方）および評価とがん情報サービスの教育支援プログラムの検討

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行った。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。

さらに、作成した相談員教育カリキュラム、電話相談運営手引きの改訂、及び電話相談対応の質に関する評価表の信頼性、妥当性、実施可能性、利用可能性を検討した。教育カリキュラム、運営手引きは、対象となったセンターの運営方針を確認しながら、改訂を行った。評価表の信頼性、妥当性、実施可能性、利用可能性については、研究者4名が、電話相談事例30事例を評価表を用いて独立に評価した。さらに、利用可能性は、あるがん相談支援センターで実際に評価表を用いて検討を行った。その結果、信頼性、妥当性ともに確認され、実施可能性については、電話相談の音声記録のみでも評価が可能であることが確認された。利用可能性では、がん相談支援センターでも評価および教育のツールとして活用可能であることが示唆された。

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。（資料14, 15, 16）

5. がん情報の提供サービスのシステム維持に関する検討－ニーズ把握と経済的評価

5.1 がん情報の提供サービスのシステム維持に関する検討－ニーズ把握

がん患者や家族の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、利用者のニーズを満たし、がんに関する情報提供の質を維持するためのシステムの検討を行った。方法として、インターネットデータは、がん患者や家族のための情報を提供するWeb版がんよろず相談Q&Aサイトのアクセス解析、サイト内アンケート結果を用い、さらに比較のため、相談窓口データとして、静岡がんセンターよろず相談の統計資料を用いて分析を行い、問題点の抽出と今後の方向性を探った。

その結果、(1) サイトの訪問者数、助言(Q&A)ページの助言参照回数は、前年の1.5倍に増加している、(2) 参照したQ&Aを悩みの分類別にみると、長期間持続する症状や機能障害、医療費の負担感等の実際に体験している悩みや問題と、検査、治療、病気に関連した今後への不安や気がかりが上位にあがっており、経済的負担感は、相談窓口の相談内容でも相談件数が増加傾向にある、(3) 訪問者の8割が検索サイト経由であるが、検索質問の上位は、疾患名、治療、検査、副作用や機能障害で、Q&Aの助言参照回数の上位とは異なっている項目がある、(4) Q&Aページのアンケート結果では、回答者の84.6%が肯定的な評価である、

という特徴がみられた。(資料 17)

5.2 がん情報の提供サービスのシステム維持に関する検討—経済的評価

がん情報の提供サービスのシステム維持に関する経済的評価として、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経費について算出した。運営にかかる費用は、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平成 20 年 6 月から平成 21 年 9 月までの 16 か月で約 4,000 万円かかっていた。相談 1 件当たりには換算すると、運営費のみで約 48,000 円、準備費用まで含めると約 78,000 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。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。(資料 18,19)

6. 有効なプロモーション方法の検討

6.1 がん情報の効果的な普及の検討—地域住民の健康やがんに関する情報の実態把握

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 地区において平成 20 年度および平成 21 年度の 2 回、約 9000 名の住民を対象に、自記式調査票を配布した調査を実施した。

平成 20 年度から平成 21 年度にかけて、がん関連施設の認知度は横ばいであり、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。また平成 20 年度調査に於いて調査した、健康に関する情報に接する際の困難さでは、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。(資料 20)

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(平成 20 年度調査)。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。

(資料 21)

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の分析では(平成 20 年度調査)、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。(資料 22)

日常生活において1) がんに関する情報を得る機会となった情報提供媒体は何か、2) そのうち本人にとって意味のある機会となった情報媒体は何か、また3) 個人が遭遇したライフイベントによって情報入手の機会の認知や意味のある機会となる割合が向上するのかどうかについて検討した結果では(平成 21 年度調査)、がんや健康に関する情報を得る手段として、テレビは最も高い影響力をもち次いで新聞、本・雑誌の影響力が強いことが示された。属性によって、それぞれの媒体から情報を得る人の割合は異なるものの、これらの順位はおおむね同じ傾向であった。(資料 23)

6.2 がん情報の効果的な普及方法に関する検討—地域と拠点病院からのアプローチ

がん情報に関してより広い対象に対して周知を促すには、今現在で2つの方法がある。当然2つは互いに連携をとりながら進められるべきものであるが、一つは一般住民を対象とした広報方法の検討であり、もう一つは拠点病院を起点とした広報方法の充実である。一般地域住民に対するがん関連情報の提供のあり方を検討するために、試行的に地域において市民向け講演会を実施した。その施までの過程と効果を描くことにより、今後の地域と拠点病院の連携のあり方について考察した。(資料 24)

また、拠点病院からの患者・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として、都道府県がん診療

連携拠点病院である栃木県立がんセンターの栃木県内を主に想定した、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。(資料 25)

D. 考察

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

1.1 がん情報に関する概念整理

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。

現代では、インターネットを通じた公的機関の情報は、一般の患者・家族・国民にとっては最もアクセスが簡単な情報であり、その現状は、情報提供者側と利用者側の両者の視点を探るうえで1つの指標となりう

る。しかしながら、発信されている情報がその利用者である患者・家族・国民のニーズに沿っているか、あるいはどのように受け入れられているか、などについては明らかではない。また、インターネット上の情報の科学的信頼性をどのように担保していくか、などについては今後の検討課題である。(資料1, 2, 3)

1.2 患者・家族・国民の視点のがん情報のニーズの把握に関する文献レビュー

検討した文献レビューの結果から、情報の提供だけでなく、意思決定支援などの支援が必要になること、不足しているがん情報コンテンツ領域があること、広い範囲に及ぶニーズは、がんと診断されてからの時間的経過の中で、その優先順位が変化することあることが示された。またニーズについて認識しにくい時期や年齢層があることを考慮した、がん情報コンテンツ作成や提供を考えていく必要がある。先行研究の結果を踏まえ、今後は、利用できる情報の全体像を示すこと、時間の流れの中で情報ニーズが変化していくことを考慮して、適切な時期に、適切な量の情報提供をできる体制を持つことが、がん情報コンテンツ作成と提供に併せて必要であることが示された。(資料4)

2. 実際のニーズ把握からのがん情報コンテンツの作成・更新方法の検討

2.1 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

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

のデータ分析の結果から、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え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。

子どもを対象としたデータ分析の結果では、母の病気を説明されていた子ども(娘)は、それを前向きに評価し、子どもにも情報が提供されるべきだと考えていた。今回はいずれも経過が良好なケースであったが、今後は、より進行したケースや子どもに情報が提供されなかったケース、子どもの年

年齢や性別、発病前の親子関係や夫婦関係など、母や子の背景のバリエーションを増やして追加データを収集・分析する必要があると考えられた。(資料5, 6)

2.2 患者およびサバイバー、家族の心のケアとサポートのニーズ

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き患者を「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。

職場復帰したがん患者に対するサポートについても、経済的な支援や専門家による精神面の支援等の充実およびサポートの内容の質や方法も含めて検討していく必要性が示唆された。がん患者の精神的サポートや患者からみた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り、患

者・家族の心のケアをできるだけチームの形で継続的におこなう必要性、また、職場復帰したがん患者のケア・サポートの充実も今後の課題であると考えられた。(資料7)

2.3 再発がん患者の情報ニーズ

がん体験者、医療者、研究者が共に議論する形で再発がん患者を支援するために必要な再発患者向け情報ツールの骨子を検討した。作成された骨子は、英語圏の情報ツールと共通する内容が多いが、家族や親しい人たちとの関係のとり方、死に向う際の気持ちと整理の仕方については、特に日本人の人間関係のとり方、生活感覚に即したものとなるよう、執筆にあたって配慮が必要となることが予想された。(資料8)

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

NCI Fact Sheet のデータベースおよび日本のエビデンスに関するレビュー情報の更新が行われることは当然と言える。日本においてがんに関する情報がさまざまなデータベースで管理され、更新されていることにより、同じ情報にも関わらず異なる解釈が発生した際の対応はさらに難しくなると言える。がんについての一貫した情報提供を行う際には、これらの情報を蓋然的に見渡せるデータベースの構築をしていくことが不可欠である。(資料9)

2.5 相談者からの質問・疑問 (Lay Topics) の抽出方法と Lay Topics 活用の可能性の検討

相談者からあげられる質問/疑問を Lay Topics として定義し、抽出の安定性について検討した結果、定義にしたがってほぼ安定して抽出できることが確認された。また、抽出された Lay Topics については、相談内容すべてが、ガイドラインでカバーされている事例がある一方で対応不能な事例もあることから、こうした相談者から直接あげられた LT をもとに、ガイドラインを含む、提供していく情報の拡充や改善を図ることで当事者に即した情報づくりに繋がれると考えられた。また相談事例毎には、ひとりの相談者から寄せられる質問/疑問は多岐にわたることが示され、こうした相談者の実状にあった情報提供の方法について更に検討することが必要であると考えられる。さらに、相談者から直接寄せられる Lay Topics 内には、現在医療現場で起きている課題や問題が含まれることからこうした内容を整理していくことで、今後の問題解決の足がかりにも繋げていく可能性があると考えられた。(資料 10)

3. 意思決定支援に関する検討

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、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。

がん治療法選択時や終末期の療養生活で生じる意思決定の際の困難に対しては、エビデンス情報の理解を助けるための支援、ナラティブな情報の重要性、患者と医療従事者の間で意思決定の目的を共有すること、医療従事者に相談しやすい体制の整備、患者の意思決定スキル向上、意思決定に対する評価的サポートが重要であることが示唆された。また、エビデンス情報の充足や価値観の整理といった意思決定支援に加え、患者と医療従事者の間のコミュニケーションを促すことが良質な意思決定の要となる可能性が示唆された。Web は、治療に関する情報を得るためだけでなく、患者や家族が自身を客観視したり、回答者が意思決定スキルを伝達したりする場としても活用されており、診療の場以外で意思決定を支えるツールとなりうる可能性が示唆された。(資料 11,12,13)

4. 情報提供方法 (伝え方) および評価とがん情報サービスの教育支援プログラムの検討

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。

さらに、作成した相談員教育カリキュラム、電話相談運営手引きの改訂、及び評価表の妥当性、信頼性、実施可能性、利用可能性を検討した。教育カリキュラム、運営手引きの見直しについては、社会状況や情報環境などにより随時変更することが余儀なくされるものである。今回行った改訂作業を実施するにあたって、その基本として、その相談機関がもつ方針の重要性があげられた。運営方針に沿ったカリキュラムや手引きを、いかに忠実にわかりやすく手引き

書やカリキュラム上に表現するかは、相談対応の質評価をいかに行うかや、実際の相談対応を改善・向上させるために非常に重要となる。

評価表では、信頼性、妥当性共にあることが確認され、利用可能性において、がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターや、相談員教育にも利用可能であることが示唆された。しかし、実施可能性において、項目数の削減、相談者の反応項目評価の難しさがみられたため、この点を改善した改訂版を提案した。相談機関の運営方針を定め、それに沿った形での教育カリキュラム、運営手引き、評価表の改訂を行っていくことは、質の管理上重要であることが示唆された。

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。(資料 14, 15, 16)

5. がん情報の提供サービスのシステム維持に関する検討—ニーズ把握と経済的評価

5.1 がん情報の提供サービスのシステム維持に関する検討—ニーズ把握

インターネットで患者や家族が求める情報は、疾患、治療、検査などの情報が多いが、同時に実際に生活していく中で直面する具体的な問題（長期間持続する症状や機能障害による日常生活への影響、医療費など経済的な負担など）に関連した情報へのニーズも存在していることが示唆された。これらの問題への対応は、個別性がありプライバシーへの配慮も必要となり、背景因子のアセスメント、利用者の問題にそった具体的な回答が求められる傾向にあり、一方向性の情報提供では限界がある。しかし、インターネットによる情報提供を相談員が参考にしながら相談対応をすることで、一般的な情報を個別化し、アセスメントしながら相談対応を行う補助ツールとしての利用が可能であることが示唆された。(資料 17)

5.2 がん情報の提供サービスのシステム維持に関する検討—経済的評価

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。今後、書類や web 等による情報提供、電話による相談、個別の面談といった様々な情報提供の形態の役割の整理と、それぞれに適した情報提供のあり方を検討していくことが望まれる。(資料 18,19)

6. 有効なプロモーション方法の検討

6.1 がん情報の効果的な普及の検討—地域住民の健康やがんに関する情報の実態把握

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。またわが国では、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