



分類コード8番の内容

「情報による混乱：調べるほど何がなんだかわからなくなった、不安が増したなど」

がんの診断ありで8番に該当14件中6件は「医師から診断や病状、今後の治療方針についての説明を受けた後に、自分なりにネットで情報を集めてみた結果、医師が説明したこと、勧めるものとは反対な、あるいは異なることが書いてあり、不安が増強したり混乱している」

診断なしで該当30件中12件は「今の自分の症状をネットの情報と照らし合わせて、自分は癌ではないかと不安に思っている」

(資料 14)

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)

分担研究報告書

がん電話相談の有効性と情報ニーズに関する研究

研究分担者	関由起子	埼玉大学 教育学部 准教授
	渡邊眞理	神奈川県立がんセンター 医療相談支援室 室長兼看護局長
	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
研究協力者	清水奈緒美	神奈川県立がんセンター 医療相談支援室
	八巻知香子	国立がんセンター がん情報・統計部
	河村洋子	国立がんセンター がん情報・統計部 診療実態調査室
	上田まゆら	日本女子大学 人間社会学部 専任助手
	大橋英理	国立がんセンター 中央病院 相談支援センター
	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 責任者
	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
	白濱聡子	東京大学大学院 医学系研究科

研究要旨

がん電話相談の有効性と情報ニーズを明らかにするために、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を検討した。具体的には、1. がん患者・家族からの電話による相談事例から、がんに関する情報や支援に関する相談状況を明らかにする、2. がん情報提供時の質に関する要因の検討を行い、質の評価ツールを作成する、3. 質の高い相談を行うための相談員教育カリキュラム、および手引きを作成することを行った。その結果：1. 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。2. 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」が明らかになり、それをもとに評価ツールを作成した。3. 相談状況や質評価ツール作成時に明らかになった点を踏まえ、相談員教育カリキュラム、および手引きを改定した。来年度以降の課題として、これらのツール、教育カリキュラム、及び手引書の他の相談施設や教育ツールとしての運用可能性を検討し、質の良い相談事例から相談者のニーズを明らかにする必要がある。

A. 研究目的

適切ながん情報提供のためには、患者・家族・国民の情報ニーズを把握することが必須であるが、諸外国ではがん情報のニーズ研究や情報提供の評価に関する研究が多数行われているものの、日本においてはほとんど行われていない現状がある¹⁾。世界各国には、公的および民間による大規模ながん情報サービスが存在し、そのデータを利用して、相談の評価や、患者・家族のニーズ研究を行い、適切な情報支援活動につなげている²⁻¹³⁾。日本でもがん相談窓口は多数があるが、小規模であったり、営利団体が運営している場合も多く、データ利用が限られ相談の評価やニーズ把握は十分行われていない現状がある。また、相談員教育も十分になされていない場合が多く、その場合は、その相談上で患者・家族のニーズを引き出すことが出来ない場合もある。

本研究班はNPO法人日本臨床研究支援ユニット(J-CRSU)と協働のもと、2008年6月16日に「がん電話情報センター」を立ち上げ、研究班は、がん情報・がん関連情報の作成、Quality Management、相談員、医療スタッフ用の支援プログラムの開発、プロモーション効果の判定・評価等を担当し、JCRSUは相談員の育成、および電話相談の運営を行うこととした。そこで、本分担研究では、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を検討する。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こととし、1. がん患者・家族からの電話による相談事例

から、がんに関する情報や支援に関するニーズの状況を明らかにする、2. がん情報提供時の質に関する要因を明らかにし、質の評価ツールを作成する、3. 質の高い相談を行うための相談員教育カリキュラム、および手引きの改訂を行ったので報告する。

B. 研究方法

1. がんに関する情報や支援に関する相談状況

「がん電話情報センター」に寄せられた2008年6月の電話相談開始日から2月末日までに相談のあった全事例(554事例)を対象とした。分析は相談終了後に記録される相談受付票を用い、以下の項目に対し記述統計量を算出した。

分析項目：1) 相談者の属性(年齢、性別、続柄、がんの種類)、2) 相談状況(対応時間、相談内容【検査、治療、症状・副作用・後遺症、ドナー、セカンドオピニオン、治療実績、受診方法、入院・入院生活、転院、医療機関の紹介、ホスピス・緩和ケア、検診、在宅医療、食事・栄養、介護・看護・養育、社会生活、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、家族との関係、その他の人間関係、患者会・家族会等】)。

以上の項目の度数分布から相談者や相談内容の特徴を明らかにし、相談ニーズの大枠を捉えた。

2. がん情報提供時の質に関する要因の検討、および質の評価ツールの作成

「がん電話情報センター」の相談事例から、相談時間、がん種、相談内容、対応している相談員の経験等から目的に合わせて

対象事例を選ぶ目的別サンプリング

(purposive sampling)¹⁴⁾を行い、17事例を抽出した。その事例の音声記録、および逐語録を10名の研究者らが聞き取り、読み取りを行い、それぞれ独立に「質の良い相談とは何か、質が悪い相談とは何か」について検討し、相談の質に関する評価要因を抽出した。

その後、研究者全員での検討会(計11回)を行い、アメリカ国立がん研究所 The National Cancer Institute の Cancer Information Service : NCI-CIS のがん情報サービスの質評価視点¹⁵⁾や、他の文献¹⁶⁻²⁰⁾を参考にしながら、相談の質の評価要因の概念化を行い、評価ツールを作成した。さらに、この評価ツールを用いて、同一の相談事例を研究者ら10名が独立に評価し、ツールの確実性 (dependability)、信憑性 (credibility)²¹⁻²⁴⁾について検討した。

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検討

「がん電話情報センター」開設時に、アメリカの National Cancer Institute Cancer Information Service の教育モジュール¹⁵⁾を参考に、計130時間の教育カリキュラムを作成した。また、同時に電話相談の実践、および運営に関しては、オーストラリアの The Cancer Council Victoria Cancer Information and Support Service のオペレーションマニュアルを参考に、手引き書を作成した。それらを、「がん電話情報センター」で運用し、約8カ月後に、運営面や相談者のニーズ、および相談の質における課題点等を検討しながら、見直しを行い、改訂した。

(倫理面への配慮)

1) 連結不可能匿名化データの入手

相談受付票および、相談の録音データ、および逐語録は、NPO 法人日本臨床研究支援ユニットの個人情報保護に関する方針・コンプライアンスプログラムに沿って、連結不可能匿名化され、提供を受けた。

2) 対象者への説明および同意取得

「がん電話情報センター」では、相談者に対し、電話相談を受け付ける前に自動再生で「個人情報を完全に切り除き、研究用データとして利用させていただくことがあります。ご質問のある方は、相談員にお尋ねください。」とアナウンスし、さらにパンフレットやポスターでは、表記されている電話番号の横に「個人を特定できる情報を一切含まない形ではありますが、相談の音声記録を教育と学術研究目的のデータとして利用することがあります。研究への利用を拒否される場合は、その旨を相談員にお伝えください」という文章を付記することによって、研究利用に関する周知を図った。また、相談員には、「がん電話情報センター」の相談の質の向上のために、個人情報を伏せた相談内容を研究利用に用いることがあると伝え、口頭、および文書で了解を得た。

3) 倫理審査委員会の許可

国立がんセンターの倫理審査委員会において、「本研究は、『疫学研究に関する倫理指針』第1の4(3)の規定に基づき、倫理審査委員会への付議を不要とし、研究を行っても差支えない」との許可を受けた。

C. 研究結果

1. がんに関する情報や支援に関する相談

状況

「がん電話情報センター」はがん種を絞って稼働を開始したが、開設後約8ヵ月間で寄せられた相談全554件の概要を表1に示す。相談者の72%は女性であり、続柄で最も多いのは、患者本人292名(52.7%)であり、次いで配偶者86名(15.5%)、子ども60名(10.8%)であった。年代別では50代(86名)が最も多く、ついで60代、40代、70代の、中高年層である。がんの種類別では、リンパ・血液が最も多く244件、ついで乳房122件、大腸33件、胃29件、肺24件、肝臓18件であった。5大がん(胃、大腸、肝臓、肺、乳房)を抜いてリンパ・血液が最も多い理由は、リンパ・血液がん患者には患者支援団体の機関誌などを通して「がん電話情報センター」が広報され、ある患者支援団体に寄せられた相談事例には、すべて「がん電話情報センター」が案内されたためと思われる。

相談状況をみると、平均対応時間は22.2±17.2分であり、相談内容(複数回答)の多い順に、治療、心情吐露、症状・副作用・後遺症、医療者との関係、漠然とした不安であった。この順位は、最も比重の高い相談(ひとつのみ回答)でも変わらず、最も多い相談は治療(13.5%)、次いで心情吐露(16.2%)、症状・副作用・後遺症(9.7%)であった。

2. がん情報提供時の質に関する要因の検討、および評価ツールの作成

質に関する相談員側の要因として、1. 「方針を順守しているか」、2. 「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」の2つの大項目が抽出された。さらに、2には、中項目として、(1)相談者の体験や感情の表現を促進しているか、(2)相談者の状況を的確に把握し確認しているか、(3)アセスメントを行い、相談者のニーズを的確に捉えているか、(4)適切な情報支援をおこなっているかの4項目が抽出された。具体的に評価内容を示した小項目は、大項目の1, 2合わせて計21項目が抽出された。評価ツール上での項目の分類および表記順序は、相談における思考過程に沿って行った(表2参照)。

さらに、がん情報提供時の質を評価する際には、相談者の反応も要因として抽出され、大項目として、1. 「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」、2. 「相談全体に満足したという反応があったか」が抽出された。また、1の「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」には、2つの中項目(1)相談員に受け入れられ、理解されたか、(2)相談者が抱えている状況やそれらから来る感情を相談者自身が整理でき、何からの方向性を見出すことができたか、が抽出された。また、1, 2あわせて、小項目9項目が抽出された(表2参照)。評価ツールにこれらの項目を表記する際、相談者の評価要因と対応する相談員と相談者の評価項目を左右に配置するようにした。

評点は、相談員評価項目の場合、1. 「方針を順守しているか」は、しているか否かの0/1での評価であり、他は、出来ている=4、出来ていないところが数か所ある=3、

半分ぐらいできていない=2、ほとんどできていない=1の4段階とした。相談者側の評価項目は、すべて4段階（十分にあった=4、かなりあった=3、すこしあった=2、全くなかった=1）で行った。相談員と相談者の評価項目は対応しており、良い相談対応、あるいは、質の高い相談内容の場合には、評点が双方で大きく異なることはあり得ないこととした。さらに、評者の全体的な印象として、良い相談が4点満点（レンジ1-4点）として評価し、その理由については文章で表現することにした（表2参照）。この評点の確実性、信憑性については、同一の事例について複数（約10名）の研究者が評価、採点して検討した。その結果、評価者が捉えた各項目の意味が、評価者間でばらつきが見られたため、それを解消するために、それぞれの項目ごとに評価の指標となる具体例を評価ツールに付記した（表2では省略）

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検討
「がん電話情報センター」開設時に作成した教育カリキュラム、及び手引きの約8カ月間の運用後、見直しを行い、改訂版を作成した。改訂時のポイントは、「がんに関する情報や支援に関する相談状況」と、「がん情報提供時の質に関する要因の検討、および質の評価ツールの作成」で明らかになった問題点であり、教育カリキュラムは特に次の4点に重点を置いて改訂した：1. がん医療に関する知識を網羅的・系統的に学習できる内容にした、2. 正確な情報提供のための情報検索スキル向上のための講義と演習を充実させた、3. コミュニケーシ

ョンスキル向上のための講義と演習を充実させた、4. 「がん電話情報センター」の方針を強調させ、その方針を遵守するための具体的方法を詳細に明記した。また、継続研修としては、様々な事例に対応できるよう、実際の相談事例を用いたケースカンファレンス、及び、最近のがんに関するトピックの講義を定期的に行うことを取り入れた。

手引きの改訂ポイントは、相談の質を維持・向上させるための指南書の役割も果たせるように、相談の質評価項目に沿った内容や表現に変更し、相談内容【検査、治療、症状・副作用・後遺症、ドナー、セカンドオピニオン、治療実績、受診方法、入院・入院生活、転院、医療機関の紹介、ホスピス・緩和ケア、検診、在宅医療、食事・栄養、介護・看護・養育、社会生活、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、家族との関係、その他の人間関係、患者会・家族会等】別の対応ポイントや具体例を明記するようにした（更新中）。また、教育プログラムや資料も手引きに載せ、手引き書1冊で運営から教育まで担えるようにした。教育プログラム、および手引きの項目（目次）は表3、表4を参照のこと。

D. 考察

1. がんに関する情報や支援に関する相談状況

がん患者・家族からの電話による相談状況から、相談者の特徴として、女性、中高年層、患者とその家族の割合は半数、がん種は日本で罹患者数の多い5大がんが多いことがあげられた。また、電話番号の広報

が効果的に行われたリンパ・血液がんが多かった。この結果は、広報によって利用者が大きく変化することを示し、情報や支援が行き届かない層への広報のあり方の検討が重要である。

相談内容は、治療や症状・副作用・後遺症などの医療情報、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かった。この治療や症状・副作用・後遺症などの医療情報が多い傾向は、本研究班に所属する相談支援センター職員からも聞かれ、相談員にはがんに関する医学知識が必須であるといえる。また、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明らかになった。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も必要と思われる。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（後述）が重要であることが明らかになった。

2. がん情報提供時の質に関する要因の検討、および質の評価ツールの作成

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）¹⁵⁾と同様であった。しかし、評価ツールでは、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した。そうすることで、評価を行った研

究者から、「つけやすい」、「評価しやすい」との発言があり、feasibility (実行可能性) についても検討できたと思われる。

また、相談者の反応も評価に加えたことで、コミュニケーションは相互交流的であるという、ヒューマンコミュニケーションの基本的前提²⁵⁾に沿ったツールになったと思われる。評価する際に「相談員と相談者の評価項目は対応しており、評点が双方で大きく異なることはあり得ない」としたのも、この前提に基づいたものであるといえる。今後の課題としては、この評価ツールを相談支援センターで行われる相談事例などにも用い、transferability (転用可能性)²¹⁾を検討しつつ、がん情報提供の質評価のツールとしての確実性、信憑性についても引き続き検討していく必要がある。また、教育用ツールとしての有用性（相談員自己評価の信頼性、妥当性、及び相談員教育効果など）についても検討することがあげられる。

3. 教育カリキュラム、および手引きの改訂

相談員教育カリキュラム、および手引きの見直しは、実際の相談状況と、質評価ツール作成過程で明らかになった課題点に沿って行われた。品質管理にはPDCAサイクル（計画：plan）、実行：do、評価：check、改善：act）のプロセスを順に実施することが重要である²⁶⁾。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）の一連のサイ

クルが重要であることが、改めて明らかになった。今後の課題として、「がん電話情報センター」は相談を開始してまだ1年未満であるため、再度PDCAサイクルを実施、評価し、さらなる改善をしていくことがある。そして、その結果得られる質の高い相談事例を用い、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を検討するとともに、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きたい。

E. 結論

がんに関する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するために、本年度は、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した。その結果、がん患者・家族からの電話による相談状況から、相談者の特性や多く寄せられる相談内容が明らかになった。また、質の高い相談の要因を明らかにし、質の維持・向上に向けた評価ツールを作成した。これら明らかにされた課題点に沿って、相談員の教育カリキュラム、および手引きを改訂した。今後の課題として、評価ツールやカリキュラム、手引きが他の相談施設にも適用可能か検討し、これらが質の測定のみならず、教育用ツールとしての有効性も明らかにすることがあげられる。さらに、これらの結果により得られる質の高い相談事例を用い、相談者のニーズを明らかにし、適切ながん情報提供のあり方を検討していく。

G. 研究発表

1. 発表論文

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし

参考文献

1. 高山智子, 井上洋二, 加藤礼子, 八巻知香子. 学術論文レビューによるがん情報コンテンツ作成と提供方法の切り口・視点の整理. 平成19年度厚生労働科学研究費補助金(第三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報告書, 21-53, 2008.
2. O' Cathain A, Goode J, Luff D, Strangleman T, Hanlon G, Greatbatch D. Does NHS Direct empower patients? *Soc Sci Med*, 61(8), 1761-71, 2005.
3. Ross T. Prostate cancer telephone helpline: nursing from a different perspective. *Br J Nurs*, 16(3), 161-5, 2007.
4. Lechner L, De Vries H. The Dutch cancer information helpline: experience and impact. *Patient Educ Couns*, 28(2), 149-57, 1996.
5. Collett A, Kent W, Swain S. The role of a telephone helpline in provision of patient information. *Nurs Stand*, 20(32), 41-4, 2006.
6. O' Cathain A, Munro JF, Nicholl JP, Knowles E. How helpful is NHS direct? Postal survey of callers. *BMJ*, 320(7241), 1035, 2000.
7. Hardyman R, Hardy P, Brodie J, Stephens R. It's good to talk: comparison of a

- telephone helpline and website for cancer information. *Patient Educ Couns*, 57(3), 315-20, 2005.
8. Broadstock MJ, Hill D. Evaluation and impact of promotion of a cancer helpline to cancer patients through their specialists. *Patient Educ Couns*, 32(3), 141-6, 1997.
 9. Anderson DM, Duffy K, Hallett CD, Marcus AC. Cancer prevention counseling on telephone helplines. *Public Health Rep*, 107(3) 278-83, 1992.
 10. Wilkinson GS and Wilson J. An evaluation of demographic differences in the utilization of a cancer information service. *Soc Sci Med*, 17(3), 169-75, 1983.
 11. Slevin ML, Terry Y, Hallett N, Jefferies S, Launder S, Plant R, Wax H, McElwain T. BACUP--the first two years: evaluation of a national cancer information service. *BMJ*, 297(6649), 669-72, 1988.
 12. Rainey LC. Cancer counseling by telephone help-line: the UCLA Psychosocial Cancer Counseling Line. *Public Health Rep*, 100(3), 308-15, 1985.
 13. Marcus AC, Garrett KM, Kulchak-Rahm A, Barnes D, Dortch W, Juno S. Telephone counseling in psychosocial oncology: a report from the Cancer Information and Counseling Line. *Patient Educ Couns*, 46(4), 267-75, 2002.
 14. Patton, MQ. *Qualitative evaluation and research methods* (2nd ed.) Newbury Park, CA: Sage, 1990.
 15. 高山智子, 山本精一郎. “がん情報サービス” 今米国で I. NCI のがん情報提供機能の概観 ③NCI-CIS の情報を保証するーがん情報サービスを支える機能. *がんの臨床*, 54, 491-496, 2008.
 16. Davis TC, Williams MV, Marin E, Parker RM, Glass J. Health literacy and cancer communication. *CA Cancer J Clin*, 52(3), 134-49, 2002.
 17. Epstein RM, Franks P, Fiscella K, Shields CG, Meldrum SC, Kravitz RL, Duberstein PR. Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: theoretical and practical issues. *Soc Sci Med*, 61, 1516-28, 2005.
 18. Roter DL. *The Roter Method of Interaction Process Analysis*, 2002. ([http://www.riias.org/.](http://www.riias.org/))
 19. Zimmermann C, Del Piccolo L, Finset A. Cues and concerns by patients in medical consultations: a literature review. *Psychol Bull*, 133(3), 438-63, 2007.
 20. Fagerlind H, Lindblad AK, Bergström I, Nilsson M, Nauclér G, Glimelius B, Ring L. Patient-physician communication during oncology consultations. *Psychooncology*, 17(10), 975-85, 2008.
 21. Lincoln YS and Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA, Sage: 1995.
 22. Uwe F. *Qualitative Forschung*. Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH, Reinbek bei Hamburg. 1995. (小田博志, 山本則子, 春日常, 宮地尚子(訳). 質的研究入門-人間の科学のための方法論. 東京, 春秋社: 2003.)
 23. Creswell JW. *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*, 2nd Edition. Thousand Oaks, CA: Sage Publications. 2003.
 24. Pope C and Mays N. (ed). *Qualitative*

research in health care. third ed. London, Blackwell publishing: 2006.

25. Northouse LL and Northouse PG. Health Communication Strategies for Health Professionals. (信友浩一・萩原明人(訳).ヘルス・コミュニケーション—これからの医

療者の必須技術—. 福岡, 九州大学出版会: 1998.)

26. Gillies DA. Nursing Management: A Systems Approach. (矢野正子(監訳).看護管理—システムアプローチ. 東京, へるす出版: 1986.)

表 1 : 「がん電話情報センター」に寄せられた相談の概要 (2008 年 6 月-2009 年 2 月末)

〈電話件数〉		〈相談状況〉	
全 554 件		平均対応時間 22.2±17.2 分	
2008 年 6 月 19 件 (乳がん、血液がんのみ)		癌腫 複数回答	
7 月 97 件		リンパ・血液 244	
8 月 50 件		乳房 122	
9 月 117 件 (9 月 22 日朝日新聞掲載 全がん開始)		胃 29	
10 月 75 件		大腸 33	
11 月 54 件		肝臓 18	
12 月 59 件		肺 24	
2009 年 1 月 37 件		その他 62 (子宮・卵巣 12、膵臓 10、頭頸部 8 など)	
2 月 45 件		原発不明 6	
		不明 13	
〈相談者の状況〉 (人)		相談内容 (件)	
性別 男性 143 (25.8%)			最も比重の高い
女性 401 (72.4%)			複数回答
不明 10 (1.8%)			相談 (1 つのみ)
続柄		検診・検査	45 21 (3.8%)
患者本人	292 (52.7%)	診断・告知	28 8 (1.4%)
子ども	60 (10.8%)	治療	249 130 (23.5%)
父母	47 (8.5%)	症状・副作用・後遺症	135 54 (9.7%)
配偶者	86 (15.5%)	医療者との関係	129 33 (6.0%)
兄弟・姉妹	8 (1.4%)	受診方法	2 0 (0.0%)
義理の親族	10 (1.8%)	医療機関・医師の紹介	31 11 (2.0%)
知人・友人	7 (1.3%)	セカンドオピニオン	67 13 (2.3%)
医療関係者	3 (0.5%)	入院・入院生活	5 2 (0.4%)
祖父母	0 (0.0%)	転院	24 10 (1.8%)
孫	0 (0.0%)	治療実績	16 3 (0.5%)
一般	0 (0.0%)	ドナー	5 5 (0.4%)
その他	8 (1.4%)	臨床試験	8 4 (0.7%)
不明	33 (6.0%)	漠然とした不安	122 35 (6.3%)
		心情吐露	195 90 (16.2%)
		疑問のある治療内容	14 1 (0.2%)
		医療事故の可能性	2 1 (0.2%)
		患者一家族間の関係	19 5 (0.9%)
		友人・知人・職場の人間関係	4 1 (0.2%)
		食事・栄養	16 4 (0.7%)
相談者年代別 (不明 315 名を除く)			
20 代	2		

30代 19
 40代 40
 50代 86
 60代 51
 70代 35
 80歳以上 6

健康食品・補完・代替療法	11	2(0.4%)
介護・看護・養育	0	0(0.0%)
在宅医療	0	0(0.0%)
社会生活(仕事・就労・学業)	11	5(0.9%)
医療費・生活費	15	6(0.9%)
ターミナル	4	1(0.2%)
ホスピス・緩和ケア	11	3(0.5%)
患者死亡後	1	1(0.2%)
アスベスト	1	0(0.0%)
患者会・支援団体	29	12(2.2%)
苦情	3	0(0.0%)
その他	59	51(9.2%)

表 2 : がん情報提供時の質の評価ツール (項目のみ)

相談事例番号 :			評価者氏名 :		
相談員	点数	その根拠			
<p>● 方針を遵守しているか (方針に反しているか否かを評価する)</p> <p>(方針に反している=1、方針に反していない=0、非該当の場合には/)</p>					
1. センター内で承認された情報以外の情報を提供している。					
2. 情報を伝えるときに、免責事項、および、出典を伝えていない。					
3. 医学的な判断を行っている。					
4. 主治医と患者・家族との関係を妨げるような発言をしている。					
5. 相談員の個人的な立場、好み、信条、意見を伝えている。					
6. 相談者の個人情報を不適切に扱ったり、不必要に聞いたりしている。					
7. 相談員の個人情報を伝えている。					
8. 次回の電話を促すような言葉かけをおこなっていない。			相談者	点数	その根拠
<p>相談者の発言をアセスメントし、ニーズを捉え、ニーズに沿った適切な情報支援を行っているか</p> <p>(出来ている=4、出来ていないところが数か所ある=3、半分ぐらいできていない=2、ほとんどできていない=1、非該当の場合には/)</p>			<p>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。(十分にあった=4、かなりあった=3、すこしあった=2、全くなかった=1)</p>		
相談者の体験や感情の表現を促進しているか	9. 相談者が話しやすいと思えるような話し方をしている。		相談員に受け入れられ、理解されたか	①十分に語れたという反応があったか。	
	10. 相談者の訴えを十分に聴き入っているか			②相談者の体験やそれからくる感情が相談員に十分に伝わったという反応があったか。	
	11. 相談者の体験やそれからくる感情を受けとめながら聴いているか。			③相談したい内容が相談員に十分に伝わったという反応があったか	
相談者の状況を的確に把握し確認しているか	12. 相談者を適確に把握するための知識を十分に備えている。		相談者が抱えている状況やそれが	④相談者が今おかれている状況を理解したという反応があったか。	
	13. 相談者の状況 (治療内容、療養環境、(家族の場合) 患者自身の意見、医療者との関係、家族関係など) を、直接相談者に確認しながら把握している。				
	14. 相談員が把握した相談者の状況や、感情を要約し、相談者に直接確認している。				
アセスメントを行い、相談者のニーズを的確に捉えているか	15. 相談者の主訴 (表面的な質問、単発的な質問など) とニーズ (相談者がこの相談の中で本当に聞きたいこと、相談者が困っている真の原因など) を右記に挙げてください。	ニーズ No1: ニーズ No2: ニーズ No3:			
	16. 相談員が把握した相談者のニーズを、相談者に直接確認している。				
適切な情報支援を行っているか	17. ニーズに対し適切に対応している (No. 15 で上がったニーズの数だけ点数をつける)。				
	18. 情報提供がある場合には、科学的根拠のある情報を提供				

	している。あるいは、医学的情報でない場合は患者にとって有用な情報を、根拠を提示し提供している。			ら来る感情を相談者自身が整理でき、何らかの方向性を見出すことができる			
	19. 相談者が理解できる言葉遣いで情報提供を行っている。					⑤提供された情報に納得したという反応があったか。	
	20. 主治医と患者・家族との関係を把握し、主治医との関係が良好になるような支援をしている。					⑥今後行うべき具体的な行動が述べられたか。	
	21. 相談者自身が自力で行動したり判断したりするための情報支援を行っている。						
				相談全体に満足できたか (十分にあった=4、かなりあった=3、すこしあった=2、全くなかった=1)			
				⑦声のトーンに変化があったか			
				⑧この電話相談を利用してよかったという反応があったか。			
				⑨今後も相談しようという反応があったか			
全体的な印象 (4段階評価)	良い相談対応 — 4 ————— 3 ————— 2 ————— 1 —	よくない相談対応	点数	その理由 (文章で)			
感想 (何でも)。新しく抽出された評価軸があれば記載してください。							

表 3 : 「がん電話情報センター」教育プログラムの項目

【初期研修】	
0. 研修を始めるにあたって（オリエンテーション）	3-5. 情報検索演習 1
1. 日本のがん対策とがん専門相談員の役割	3-6. 情報検索演習 2
1-1. 日本のがん対策とがん情報提供体制	4. がんに関する医学的知識
1-2. がん電話情報センター（CTIS）役割・目的・ミッションとがん専門相談員の役割	4-1. がんと発がんの生物学
1-3. 電話相談の特徴と心構え	4-2. がんの免疫学
1-4. CTIS の目指すがん情報サービス、マニュアルと質の管理	4-3. がんの遺伝学（家族性腫瘍を含む）
1-5. 日本におけるがん情報サービスの例（財）対がんセンター、相談支援センター見学を含む）	4-4. がんの疫学と予防
1-6. 他国のがん情報サービスの例：アメリカのコールセンター	4-5. がんの早期発見
1-7. 相談の質の管理	4-6. 治療について
2. コミュニケーショントレーニング、および相談支援の実際	• 手術
2-1. コミュニケーションスキルとは（講義）	• 放射線療法
2-2. 演習 1（方針の確認、相談受付票の書き方、および、相談の終結方法について）	• 化学療法
2-3. 演習 2（相談事例の聞き取り、コミュニケーションスキルの確認）	• 分子標的治療
2-4. 演習 3（ロール・プレイ）	• 移植
2-5. 演習 4（実際の対応：スーパーバイザーについて）	• その他（温熱療法、免疫療法、ラジオ波 ets）
2-6. スーパーヴィジョン	4-7. 支持療法
2-7. 演習 5（対応開始 適宜スーパーバイザーに相談）	4-8. 補完・代替療法
2-8. 1ヶ月後、スーパーヴィジョン	4-9. 緩和医療
3. 情報検索トレーニング	4-10. 精神腫瘍学
3-1. 情報の種類（信頼のおける情報とは、おけない情報とは）（講義）	4-12. アスベストについて
3-2. 診療ガイドライン（講義）	4-13. 各論（リスク、スクリーニング、症状、診断、病理、治療、支持療法、臨床試験 ets）
3-3. 臨床試験とは（講義）	• 肺がん
3-4. 適切な情報とは（講義）	• 消化器（食道、大腸、肝・胆・膵、胃、直腸）
	• 乳がん
	• 子宮がん
	• 卵巣がん
	• 前立腺がん
	• 血液がん（ALL, AML, CLL, CML, 悪性リンパ腫、骨髄腫）
	• 皮膚
	• 脳・中枢神経
	• 骨
	• 口腔・咽頭・喉頭
	• 腎臓
	• 小児がん
	• 原発不明
	• その他

5. がん患者・家族に関する理解

- 5-1. 患者・家族の心理
- 5-2. 告知について
- 5-3. ターミナル期にある患者・家族の心理
- 5-4. グリーフケアについて
- 5-5. 女性とがん
- 5-6. セクシャリティ（卵子・精子保存を含む）
- 5-7. 子どもとがん

6. 社会支援について

- 6-1. 医療・保険制度について（高額医療費を含む）
- 6-2. 福祉制度（介護保険を含む）

- 6-3. 経済的支援について
- 6-4. 移植について
- 6-5. 利用可能な社会資源について（地域・生活情報、患者会、患者支援団体、医療事故関係）
- 6-7. セカンドオピニオンについて

【継続研修】

- 1-1. ケースカンファレンス
- 1-2. 最近のがんに関するトピック

表 4 : 「がん電話情報センター」手引き書の目次

I. がん電話情報センターの目指すがん情報サービスと方針

- 基本方針と相談員の心得
- 相談対応の評価
- 運営組織

II. 教育カリキュラムと学習方法

- 教育カリキュラム
- 学習の注意事項

III. 相談

(1) 相談の基本的な流れ

1. 準備
2. 相談受け付けと電話の取り方
3. 相談の対象者
4. 相談のプロセス
5. 終結と電話の切り方
6. 終了後の対応
7. 相談員の個人情報
8. 相談者の守秘義務・匿名性
9. 相談員の個人的な思いや考え方の提供について
10. 相談中の主任への相談について
11. 提供できる情報の範囲と限界（免責事項）
12. 医師と相談者との良好な関係づくりの支援について
13. 相談の記録と報告

(2) 相談への対応

1. 検診・検査
2. 診断・告知
3. 治療
4. 症状・副作用・後遺症
5. 医療者との関係
6. 受診方法

7. 医療機関・医師の紹介
8. セカンドオピニオン
9. 入院・入院生活
10. 転院
11. 治療実績
12. ドナー
13. 臨床試験
14. 漠然とした不安
15. 心情吐露
16. 治療内容に疑問がある場合
17. 医療事故の可能性がある場合
18. 患者一家族間の関係
19. 友人・知人・職場の人間関係
20. 食事・栄養
21. 健康食品・補完・代替療法
22. 介護・看護・養育
23. 在宅医療
24. 社会生活（仕事・就労・学業）
25. 医療費・生活費
26. ターミナル期の対応？
27. ホスピス・緩和ケア
28. 患者死亡後
29. アスベスト
30. 患者会・患者支援団体
31. 苦情
32. セクシュアリティ

(3) 対応に注を要するケース

1. 未受診の場合
2. 再発・転移の場合
3. 第三者（恋人、部下、同僚、上司、親戚等）から相談を受けたとき
4. 未解決相談・相談中断時への対応
5. 情報提供までに時間がかかる場合
6. がん以外の質問を受けた場合

7. 個人情報の取扱い・録音データについて質問を受けた場合
8. センターの役割についての意見を受けた場合

(4) 危機管理

1. 自殺をほのめかしている場合
2. 対応困難な相談者への対応
3. 頻回にかけてくる・電話がなかなか切れない相談者への対応法と考え方
4. 特定の相談員を指名してきた場合
5. 性的刺激を求めて電話をかけている感じがする場合
6. 相談員のクリアリングについて
7. インシデントレポート

(5) 資料送付

1. 文書による資料提供が必要と判断されたとき（郵送、FAX）
2. 郵送・FAXの宛先記入票
3. 免責事項の通知

IV. 運営

1. 説明責任
 - 個人情報保護法について
2. データの保管と廃棄について
 - データ保管と個人情報の廃棄のタイミング
 - 個人情報の含まれるデータ・記入票の廃棄手順
3. 相談データの提供について
 - データの内容

(資料 15)

平成 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
(研究代表者：高山智子)

分担研究報告書

がん情報サービスの質の維持・向上のための取り組みに関する検討
-相談員教育カリキュラム、電話相談運営手引き、質評価表の検討-

研究分担者

関由起子 埼玉大学 教育学部 准教授
高山智子 国立がん研究センター 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
八巻知香子 国立がん研究センター がん情報・統計部
渡邊眞理 神奈川県立がんセンター 医療相談支援室 室長兼看護局長

研究協力者

清水奈緒美 神奈川県立がんセンター 医療相談支援室
小郷祐子 国立がん研究センター がん情報・統計部
河村洋子 熊本大学 准教授
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 責任者
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
瀬戸山陽子 聖路加看護大学 大学院生

研究要旨

昨年度本研究にて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、運営手引きの改訂は、対象となった電話情報センターの管理者、主任相談員、研究者 2 名によって、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。信頼性は、test-retest 法による安定性、評価者間一致率、内部一貫性により検討し、おおむねあることが確認された。妥当性については、判別妥当性、収束的妥当性、因子妥当性によって検討した。判別妥当性は、主任相談員と新人相談員の間に有意な差が見られた。収束的妥当性は、Roter Method of Interaction Process Analysis System (RIAS) の情緒面での総合的評価によって検討し、弱い相関が確認された。因子構造は 1 因子であることが確認された。実施可能性については、電話相談の音声記録のみと、逐語録と音声記録の両方による評価が高い一致率であることが確認され、逐語録なしでの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。信頼性、妥当性がおおむね確認されたため、評価を担当した研究者や相談員からの指摘を踏まえ、評価表を一部改訂し、さらに実施可能性、利用可能性の向上を図った。今後は、相談員教育カリキュラム、電話相談運営手引きによる教育の効果判定や、評価表の改訂版を用いて、質の評価や教育に用いるための、システム作りが課題となる。

A. 研究目的

世界各国には、公営や民営によるがん情報サービスが存在し、電話相談をはじめ、メール、対面等の様々な手段を用いたサービスが患者/家族、国民に提供されている。また、そのサービス内容のデータは様々に分析され、より相談者のニーズにあったサービスを提供するために活用されている(1-6)。一方、日本においては、今まで小規模ながん電話相談がNPO団体、患者支援団体、医療関係等によって行われており、サービスの質管理には十分検討されていなかった。がん医療の均てん化を戦略目標として、2004年に「第3次対がん10か年総合戦略」、2006年にがん対策基本法の成立を経て、「がん医療に関する情報の提供体制」にもようやく国が取り組み始めた。しかし、その情報提供のサービスを行うことになったのが、他国と異なり、全国に375あるがん診療連携拠点病院(2009年現在)に設置されたがん相談支援センターである。情報提供の分野における、均てん化を目指すためには、これら全てのがん相談支援センター相談員の能力やスキルを向上させる教育と、各相談支援センターの相談の質の向上をはかる仕組みを整備していくことが必須となる。諸外国では相談データを様々に評価し、質の維持・向上や相談員教育に取り組んでいるものの(6-8)、日本では個々の相談員への教育については、国立がん研究センターがん対策情報センター主催の基礎研修が行われているが、質管理については、まだ手つかずの状態である。

そのため、昨年度は、全国どこでも質の高いがんの相談支援を提供するために必須となる相談員教育カリキュラム、電話相談運営手引き、相談の質の評価ツールの開発を、NPOが運営するがん電話情報センターを研究対象として行った。本年度は、昨年度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、及び評価表の信頼性、妥当性、実施可能性、利用可能性を検討したので報告する。

B. 研究方法

1. 相談員教育カリキュラム、電話相談運営手引きの改訂

NPO 法人日本臨床研究支援ユニット がん電話情報センター (The Cancer Telephone Information Service : CTIS) にて、CTISの管理者、主任相談員、研究者2名によって検討された。検討内容は、CTISの運営の現状や、相談員のレベル、課題等を鑑みながら、追加・変更項目を加筆・削除・修正を行った。

2. 評価表の信頼性、妥当性、実施可能性、利用可能性の検討

1) 対象

評価表については、CTISに寄せられた相談事例のうち、30ケースを目的サンプリングにより抽出した。抽出の基準は、相談時間が10-30分(昨年度の平均相談時間 22.2 ± 17.2 分を参考)であり、かつ、様々ながん腫、様々な相談員のレベル(主任相談員、中堅相談員(主任代行が可能)、新人相談員(経験1年未満))になるように行った(表1)。

2) 評価表

昨年度作成した電話相談の質の評価表を用いた。評価表の構成は、相談員の対応に関する評価項目として、「方針を遵守」の8項目と、「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」の13項目、及び相談者の反応に関する項目9項目である(表2参照)。測定方法は、「方針の遵守」の9項目は、「している」、「していない」の2件法、「相談者の発言をア