

12-9. 分担研究報告（八巻）

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
平成21年度 分担研究報告書

がん対策情報センター「患者・市民パネル」による患者必携試作版の評価に関する研究

分担研究者 八巻知香子 国立がんセンターがん対策情報センター 研究員

本研究では、国立がんセンターがん対策情報センターの「患者・市民パネル」によるがん患者必携試作版に対する評価の中で、回答者自身にがん体験があるかどうか（患者本人であるかどうか）、および年齢により、患者必携の評価が異なるかどうかを検討した。回答者の属性によってやや傾向の異なる点が見られ、がんを体験した患者本人は、家族に比べて無料の配布は「希望者に対して行うべき」と答える割合が高く、患者自身が情報を活用しようと思ったときに、ある程度まとまった情報が簡単に手に入るということが重要であると考えられた。また、冊子体にまとまった形での患者必携は、特にインターネットの利用が難しい高齢者のニーズになじむものと考えられた。

A. 研究目的

国立がんセンターがん対策情報センターの「患者・市民パネル」は、患者、家族、またはその支援者が、それぞれの立場から、がん対策情報センターの行うがん対策活動に、がん患者やその家族、一般市民の声を届けること、また、がん対策情報センターの活動について広報することを役割として2008年度より発足した。2009年度には99名が委嘱され活動を行っている。患者必携の試作版の作成にあたっては、患者市民パネルを対象としたアンケート結果や検討会で出された意見が作成にも反映されている（がん対策情報センターホームページ）。

2009年6月、がん対策情報センターが「がんになったら手にとるガイド」「わたしの療養手帳」「地域の療養情報」の3冊（以下、患者必携）をがん患者必携の試作版として公開した。この公開を受けて、「患者・市民パネル」による評価が行われた。この結果は患者必携の試作版を有意義であると評価し、早期の普及を求めるものであった。

一方、年間60万人以上といわれるがん患者の背景は様々であり、またその家族も含む莫大な数のがん患者やその周囲の人々に対して、この患者必携によって情報が提供されることが企図されている。すなわち、必携の対象となる人の意向やニーズに異なる傾向が見いだされる可能性があり、今後の普及を考える際に異なるアプローチを選択することも考慮する事態も想定される。よって本研究では、国立がんセンターがん対策情報センターが実施した調査をより詳細に分析することにより、患者・家族・国民の視点で求められる情報提供や支援のあり方を検討することを目的とする。具体的には、上記の全体的な傾向を踏まえた上で、回答者自身にがん体験があるかどうか（患者本人であるかどうか）、および年齢により、患者必携の評価が異なるかどうかを検討する。

B. 研究方法

がん対策情報センターから、「患者・市民パネル」のメンバー99名に電子メール

もしくは郵送で調査票が送付され、メール、FAX、郵送にて回答が返送された。回収数は87通（回収率87.9%）であった。

本研究の分析にあたっては、国立がんセンターがん対策情報センターが実施した調査結果について、個人が特定されない方法で分析を行うなど倫理的な配慮を行った上で、分析や報告の方法について、同センターの許可のもとデータの提供を受けて実施した。提供を受けたデータは、調査項目の回答とおよび回答者の性別、年齢（10年刻み）、自身のがん体験の有無についての情報である。

C. 研究結果

1. 「手にとるガイド」に対する評価

「手にとるガイド」に対する評価の結果を表1に示した。大多数の人が「非常に役立つそう」「まあまあ役立つそう」と答えており、がんの経験の有無、年齢による傾向の差は見られなかった。同様に内容のわかりやすさについては「非常にわかりやすい」「まあまあわかりやすい」、参照機能の使いやすさについても「非常にわかりやすい」「まあまあ使いやすい」と答えた人が9割にのぼり、いずれもがんの経験の有無、年齢による傾向の差は見られなかった。

全体のページ数については、「『それぞれのがんについて知る』はがん種ごとの分冊にして、共通部分とあてはまるがんの部分をそれぞれ受けとるのがよい」と答えた人が過半数であり、「現在のまま」と答えた人は3割にとどまった。この間についてもがんの経験の有無、年齢による傾向の差は見られなかった。

自由回答に寄せられた意見としては、次のような傾向が見られた。役立つとページとして指摘が多かったのは、第1部、第2部、第3部1章のすべての人に共通する部分。特に第2部1章の中の項目を半数の人が挙げた。3部3章（それぞれのがんを知る）については、自分のがんのところが特

に役に立つ、また、自分に関係のないがんの情報（3部3章）は不要、という意見が目立ったが、「この冊子はこれから始まるがん医療全体の道しるべになるものだから、それぞれのがんについて知るページも入っていていいと思う」という意見もあった。2-2-2（公的助成・支援の仕組みを活用する）は役に立つと指摘する人も多かったが、わかりにくいという指摘も多く、ニーズ・関心は高いが解説の難しい項目であった。手記については心がなごむ、もっと増やしてほしいという意見が多かった。より詳細な情報を求める意見も多数あったが、一方で、「私自身は、詳細に目を通したい方だが、この本を手にとる方々の年齢、その他の理由などによって導入部はできるだけシンプルにわかりやすい方がよいと思う」という意見もあった。ページ数が多く、重い、大きいという意見は多数あった。分冊にする案とともに「もう少し文字を小さくしてB5/A5サイズにする」「ファイルタイプで増やしたり、減らしたりできる」といい「紙を薄くして軽くする」などの提案があった。

2. 「わたしの療養手帳」に対する評価

「わたしの療養手帳」に対する評価を表2に示した。大多数の人が「非常に役立つそう」「まあまあ役立つそう」と答え、同様に使いやすさについても「非常に使いやすいそう」「まあまあ使いやすいそう」と答えた。これらの回答傾向にがんの経験の有無、年齢による差は見られなかった。

自由回答については、次のような意見が見られた。全体については、「自分の病気について、自分の手で文字にしていく行為は、精神的にもとても大事なことだと思う」「医師からの説明を受けるときに『何かメモを取る』というのは、みょうに気が引けてしまう。だからこの手帳に書き込んで当然だという意識付け・姿勢が大切だと思う」など、自記式の意図を評価する意見が

あった。一方で、「患者側がこの手帳に記入したとして、チェックしてくれる医療者がおらず、現実をつきつけるだけのものであればあまり意味がないのではないか」

「がんになったら手にとるガイドと重複する内容は不要」という意見も見られた。具体的なページへの指摘としては、医師から受けた説明を整理するページ、受診時に質問したいことのメモをつくるページなどを評価する意見が多かった。記入欄の設計については「小さすぎて書きにくい」「入院時の持ち物など病院でもらう資料と重複する内容はいらぬ」「記録するページをもっと増やす必要がある」「役立つかそうでないかはおのこの違ひなので、この手帳の中でもっと必要と感じたら、自分でノートを作り、自分なりの手帳を作ればよい」など様々な意見があった。

3. 「地域の療養情報」に対する評価

「地域の療養情報」に対する評価を表3に示した。評価の対象となった試作版については、情報の量、体裁などが異なる形で4パターン作成されている。今回の回答者では、自身ががんの経験がある場合には情報量の多い静岡県版をわかりやすいとする人が最も多かったが、がん経験のない人（家族）では、県内の診療連携拠点病院の相談支援センターについての情報に特化した茨城県版をわかりやすいと評価する人が多かった。

他の地域でも作成すべきかという問に対しては、4分の3の人がすべての地域で作成すべきと答えていた。また年齢別に見ると、若年者ほど作成すべきだと答える人が多い傾向が見られた。

自由回答でも最もよいと思うとして挙げられたものは評価が分かれたが、“～したときは？のようになっていて利用者にとってわかりやすいと思う。『高額医療費制度とは』と書かれるより、なじみやすいし、すぐに自分が必要な情報にたどり着ける”

という意見に見られるように、構成がニーズベースで情報が示されている部分については共通して評価が高かった。

拠点病院の一覧については、評価する意見も多かったが、他でも簡単に入手できる情報なので不要、という意見もあった。市役所・町村役場の一覧については、住民であれば誰でも知っているので不要、という意見が目立ったが、県の担当部課を示す必要があるという意見もあった。また、地域の患者会情報を望む意見は多かった。

4. 全般的な評価について

評価を依頼した試作版全体の評価について表4に示した。完成度については、「少し修正が必要」と答えた人が半数、「このままでよいので早く届くようにすべき」とした人が3割で、おおむね8割の人が一定以上の完成度にあると評価した。本人のがん体験の有無や年齢による回答傾向の差は見られなかった。

身近な人ががんにかかったとき、「患者必携」を勧めるかどうかを尋ねたところ、半数以上の人「強く勧める」と答えており、特にがんを体験した本人で「強く勧める」と回答した人が多かった。がんの病気や療養のことで調べたいときに参考にするかどうかについては、6割の人が「必ず参考にする」と答えた。統計的に有意な差は見られなかったが、年齢が高い人で「必ず参考にする」と答えた割合が高かった。

5. 配布方法に対する意向

配布方法に関する意向を表5に示した。誰から受けとるのが望ましいかについては、「担当医」と「看護師など医師以外の医療職」がそれぞれ3分の1を占め、「相談支援センター」が1割強であった。家族の方が担当医から受けとることを望ましいとする人が多かったが、統計的に有意な差は見られなかった。

費用負担の方法についてみると、一部自己負担とした人が最も多く、がん体験の有無や年齢による回答傾向の差は見られなかった。無料で配布する対象としては、回答者全体では「希望者のみ」と答えた人が約半数で、「診断されたすべての人」と答えた人を上回った。しかし自身のがんの経験の有無により回答傾向の差が見られ、がん経験がある場合（患者本人）では「希望者のみ」と答えた人が6割であったが、自身はがんを経験していない場合（家族）では「診断されたすべての人」と答えた人が6割を超えていた。一部自己負担だとした場合の適正な自己負担額については、平均すると600円程度であるが、年齢が上がるほど高い価格を答えた。

自分ががんと診断された場合に患者必携を欲しいと思うかどうかについては、回答者全体では有料でも欲しいと答えた人が7割であった。年齢により回答傾向に差が見られ、高齢者ほど「有料でも欲しい」と答える人の割合が高かった。

D. 考察

はじめに述べたように、がん対策情報センター「患者・市民パネル」による評価では、役立つか、わかりやすいか、参照しようと思うか、といった点で一定上の評価を受けていた。

がん体験の有無によって回答傾向の差が見られたのは、「地域の療養情報」の4パターンのうちどれわかりやすいと思うか（表3）、身近な人ががんにかかったとき「患者必携」を勧めるかどうか（表4）、無料で配布する際にすべての人に配布すべきかどうか（表5）であった。地域版については患者本人がより広範な情報が盛り込まれているものをわかりやすいと答えたのに対し、家族は相談支援センターの情報に特化したものをわかりやすいと答えた。体力的にも精神的にも余裕が持てない患者本人の場合には、その先を自分で探すことの難し

さがあることも予測され、求める情報がある程度盛り込まれている必要性を感じている可能性がある。全般的な評価については、患者本人の方が身近な人に対してより強く勧めると答えているが、無料の配布は「希望者」に対して行うべきであると答える傾向があった。これは患者本人の場合、必要と感じたときでなければなかなか手にとることが難しいという現実を示している可能性がある。すなわち、患者自身が情報を活用しようと思ったときに、ある程度まとまった情報が簡単に手に入るということが重要であると考えられる。

年齢による差異が見られたのは、地域版をすべての地域で作成すべきかどうか（表3）、自己負担額の適正值（表5）、自分が診断されたときに患者必携を欲しいと思うかどうか（表5）であった。地域版については若年者の方が「すべての地域で作成すべき」と答えた。この理由はこれだけではわからないが、若年層の方が地域の療養情報で示したような地域の資源を積極的に活用しようとする可能性がある。しかし、インターネット等を利用しやすい若年層であっても、意欲的に地域の資源を利用しようと考えた場合、地域の個別の情報は一元化された情報を見つけるのは難しいのかもしれない。自己負担の適正值については、年齢が高い人の方が高い値を回答し、また自分が診断されたときに欲しいと思うかどうかについては、「有料でも欲しいと思う」と答えた割合が高かった。この傾向は、インターネット情報が使いにくい世代にとって、この必携が特に重要な意味を持つことが示されていると考えられる。

E. 結論

患者必携の試作版については、役立つか、わかりやすいか、参照しようと思うか、といった点で一定上の評価を受けた。回答者の属性によってやや傾向の異なる点が見られ、がんを体験した患者本人は、家族に比

べて無料の配布は「希望者に対して行うべき」と答える割合が高く、患者自身が情報を活用しようと思ったときに、ある程度まとまった情報が簡単に手に入る事が重要であると考えられた。また、冊子体にまとまった形での患者必携は、特にインターネットの利用が難しい高齢者のニーズになじむものと考えられた。

ホームページ

<http://www.ncc.go.jp/jp/cis/panel/panel01.html>

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

1. 渡邊清高、八巻知香子、高山智子、山本精一郎、若尾文彦. がん患者必携の取り組み(1)～「がん難民ゼロ」をめざして～第47回日本癌治療学会学術集会. 2009/10/23(22-24).横浜.
2. 八巻知香子、渡邊清高、高山智子、山本精一郎、若尾文彦. がん患者必携の試み(2)～「患者・市民パネル」による検討～第47回日本癌治療学会学術集会. 2009/10/23(22-24).横浜.
3. Chikako Yamaki, Tomoko Takayama, Kiyotaka Watanabe, Seiichiro Yamamoto, Fumihiko Wakao, Patients and Civil Advocate Panel of National Cancer Center, Center for Cancer Control & Information Services (NCC-CIS). The First Asia-Pacific Perspectives and Evidence on Health Promotion and Education, Chiba, Japan. July 18-20 (2009)

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

引用文献:

国立がんセンターがん対策情報センターホ

表 1. 「がんになったら手にとるガイド」の評価

| 「がんになったら手にとるガイド」は患者さんにとって役立ちそうですか。 | | | | | |
|-------------------------------------|-----------|------------|-------------|--------------|--------------------|
| | 非常に役立ちそう | まあまあ役立ちそう | あまり役立たないと思う | まったく役立たないと思う | P 値 ^{注1)} |
| 計(87人) | 59.8 | 37.9 | 2.3 | 0.0 | |
| 本人(65人) | 61.5 | 35.4 | 3.1 | 0.0 | n.s. |
| 家族(22人) | 54.5 | 45.5 | 0.0 | 0.0 | |
| 20-40代(36人) | 52.8 | 44.4 | 2.8 | 0.0 | n.s. |
| 50代(32人) | 56.2 | 40.6 | 3.1 | 0.0 | |
| 60代以上(19人) | 78.9 | 21.1 | 0.0 | 0.0 | |
| 内容はわかりやすいですか。 | | | | | |
| | 非常にわかりやすい | まあまあわかりやすい | ややわかりにくい | まったくわからない | P 値 ^{注1)} |
| 計(86人) | 41.9 | 52.3 | 5.8 | 0.0 | |
| 本人(64人) | 42.2 | 51.6 | 6.3 | 0.0 | n.s. |
| 家族(22人) | 40.9 | 54.5 | 4.5 | 0.0 | |
| 20-40代(36人) | 40.0 | 48.6 | 11.4 | 0.0 | n.s. |
| 50代(32人) | 40.6 | 59.4 | 0.0 | 0.0 | |
| 60代以上(19人) | 47.4 | 47.4 | 5.3 | 0.0 | |
| 参照機能(目次、ガイドマップ、索引、記事内の参照)は使いやすいですか。 | | | | | |
| | 非常に使いやすい | まあまあ使いやすい | やや使いにくい | まったくわからない | P 値 ^{注1)} |
| 計(86人) | 37.2 | 47.7 | 15.1 | 0.0 | |
| 本人(64人) | 40.6 | 42.2 | 17.2 | 0.0 | n.s. |
| 家族(22人) | 27.3 | 63.6 | 9.1 | 0.0 | |
| 20-40代(35人) | 42.9 | 45.7 | 11.4 | 0.0 | n.s. |
| 50代(32人) | 28.1 | 53.1 | 18.8 | 0.0 | |
| 60代以上(19人) | 42.1 | 42.1 | 15.8 | 0.0 | |
| 全体のページ数について | | | | | |
| | 現在のまま | 共通部分+がん種 | 細かく分冊 | その他 | P 値 ^{注1)} |
| 計(82人) | 28.0 | 57.3 | 8.5 | 6.1 | |
| 本人(60人) | 30.0 | 58.3 | 6.7 | 5.0 | n.s. |
| 家族(22人) | 22.7 | 54.5 | 13.6 | 9.1 | |
| 20-40代(34人) | 26.5 | 55.9 | 14.7 | 2.9 | n.s. |
| 50代(30人) | 23.3 | 63.3 | 6.7 | 6.7 | |
| 60代以上(18人) | 38.9 | 50 | 0 | 11.1 | |

表中の数値の単位は% 注1)n.sはカイ二乗検定において有意差なし。

表2. 「わたしの療養手帳」に対する評価

| 「わたしの療養手帳」は患者さんにとって役立ちそうですか。 | | | | | |
|------------------------------|--------------|---------------|-----------------|------------------|--------------------|
| | 非常に 役立ちそう | まあまあ 役立ちそう | あまり役立 たないと思う | まったく役立 たないと思う | P 値 ^{注1)} |
| 計(87人) | 44.8 | 50.6 | 4.6 | 0.0 | |
| 本人(64人) | 41.5 | 52.3 | 6.2 | 0.0 | n.s |
| 家族(23人) | 54.5 | 45.5 | 0.0 | 0.0 | |
| 20-40代(36人) | 44.4 | 52.8 | 2.8 | 0.0 | n.s |
| 50代(32人) | 56.2 | 37.5 | 6.2 | 0.0 | |
| 60代以上(19人) | 26.3 | 68.4 | 5.3 | 0.0 | |

| 「わたしの療養手帳」は使いやすいと思いますか。 | | | | | |
|-------------------------|----------------|-----------------|--------------|---------------|--------------------|
| | 非常に 使いやすいそう | まあまあ 使いやすいそう | やや 使いにくそう | とても 使いにくそう | P 値 ^{注1)} |
| 計(86人) | 18.6 | 58.1 | 20.9 | 2.3 | |
| 本人(64人) | 20.0 | 53.1 | 23.4 | 3.1 | n.s |
| 家族(22人) | 13.6 | 72.7 | 13.6 | 0.0 | |
| 20-40代(35人) | 20.0 | 57.1 | 20.0 | 2.9 | n.s |
| 50代(32人) | 15.6 | 62.5 | 18.8 | 3.1 | |
| 60代以上(19人) | 21.1 | 52.6 | 26.3 | 0.0 | |

表中の数値の単位は% 注1)n. s はカイ二乗検定において有意差なし。

表3. 「地域の療養情報」に対する評価

| どの県のものがわかりやすかったですか。 | | | | | |
|---------------------|------|------|------|------|--------------------|
| | 茨城 | 栃木 | 静岡 | 愛媛 | P 値 ^{注1)} |
| 計(76人) | 22.4 | 22.4 | 48.7 | 6.6 | |
| 本人(56人) | 16.1 | 19.6 | 55.4 | 8.9 | 0.05 |
| 家族(20人) | 40.0 | 30.0 | 30.0 | 0.0 | |
| 20-40代(32人) | 31.2 | 31.2 | 37.5 | 0.0 | n.s. |
| 50代(28人) | 21.4 | 14.3 | 53.6 | 10.7 | |
| 60代以上(16人) | 6.2 | 18.8 | 62.5 | 12.5 | |

| 今後ほかの地域でも作成すべきと思いますか。 | | | | |
|-----------------------|------------------|----------------|---------------|--------------------|
| | すべての地域で 作成すべき | あっても なくてもよい | 作成する 必要はない | P 値 ^{注1)} |
| 計(80人) | 80.0 | 13.8 | 6.2 | |
| 本人(59人) | 76.3 | 15.3 | 8.5 | n.s. |
| 家族(21人) | 90.5 | 9.5 | 0.0 | |
| 20-40代(34人) | 94.1 | 5.9 | 0.0 | p<0.05 |
| 50代(28人) | 75.0 | 17.9 | 7.1 | |
| 60代以上(18人) | 61.1 | 22.2 | 16.7 | |

表4. 「試作版」に対する全体的な評価

| 必携の「試作版」の完成度についてどのように思われますか。 | | | | | |
|------------------------------|---------|------|--------|------|--------------------|
| | このままで早く | 少し修正 | 大幅な見直し | その他 | P 値 ^{注1)} |
| 計(85人) | 32.9 | 52.9 | 4.7 | 9.4 | |
| 本人(63人) | 33.3 | 50.8 | 4.8 | 11.1 | n.s. |
| 家族(22人) | 31.8 | 59.1 | 4.5 | 4.5 | |
| 20-40代(35人) | 37.1 | 48.6 | 2.9 | 11.4 | n.s. |
| 50代(31人) | 32.3 | 54.8 | 6.5 | 6.5 | |
| 60代以上(19人) | 26.3 | 57.9 | 5.3 | 10.5 | |

身近な人ががんにかかったとき、このような「患者必携」を勧めますか。

| | 強く勧める | どちらかとい えば勧める | どちらかとい えば勧めない | 勧めない | P 値 ^{注1)} |
|-------------|-------|-----------------|------------------|------|--------------------|
| 計(87人) | 56.3 | 37.9 | 3.4 | 2.3 | |
| 本人(64人) | 62.5 | 29.7 | 4.7 | 3.1 | p<0.1 |
| 家族(23人) | 39.1 | 60.9 | 0.0 | 0.0 | |
| 20-40代(36人) | 44.4 | 44.4 | 8.3 | 2.8 | n.s. |
| 50代(32人) | 59.4 | 37.5 | 0.0 | 3.1 | |
| 60代以上(19人) | 73.7 | 26.3 | 0.0 | 0.0 | |

がんの病気や療養のことで調べたいとき、このような「患者必携」を参考にしたいと思いますか。

| | 必ず 参考に する | 時々 参照 する | あまり 参考 に しない | 参考 に しない | P 値 ^{注1)} |
|-------------|-----------------|----------------|-----------------------|----------------|--------------------|
| 計(87人) | 63.2 | 28.7 | 6.9 | 1.1 | |
| 本人(64人) | 64.1 | 26.6 | 7.8 | 1.6 | n.s. |
| 家族(23人) | 60.9 | 34.8 | 4.3 | 0.0 | |
| 20-40代(36人) | 58.3 | 30.6 | 11.1 | 0.0 | n.s. |
| 50代(32人) | 56.2 | 37.5 | 6.2 | 0.0 | |
| 60代以上(19人) | 84.2 | 10.5 | 0.0 | 5.3 | |

表5. 配布方法に対する意向

| 誰からどのように受けとるのが望ましいですか | | | | | |
|-----------------------|------|------|----------|--------|-------------------|
| | 担当医 | 看護師等 | 相談支援センター | その他 1) | P 値 ^{注4} |
| 計(85人) | 35.3 | 36.5 | 11.8 | 16.5 | |
| 本人(62人) | 30.6 | 37.1 | 16.1 | 16.1 | n.s. |
| 家族(23人) | 47.8 | 34.8 | 0.0 | 17.4 | |
| 20-40代(35人) | 45.7 | 40.0 | 2.9 | 11.4 | n.s. |
| 50代(31人) | 32.3 | 32.3 | 16.1 | 19.4 | |
| 60代以上(19人) | 21.1 | 36.8 | 21.1 | 21.1 | |

1組あたり1000円とした場合、無料で配布する(税金等でまかなう)べきだと思いますか、有料で販売すべきだと思いますか。

| | 無料 | 一部自己負担 | 全額自己負担 | その他 ²⁾ | P 値 ^{注4} |
|-------------|------|--------|--------|-------------------|-------------------|
| 計(86人) | 25.6 | 43.0 | 7.0 | 24.4 | |
| 本人(63人) | 22.2 | 42.9 | 7.9 | 27 | n.s. |
| 家族(23人) | 34.8 | 43.5 | 4.3 | 17.4 | |
| 20-40代(35人) | 28.6 | 31.4 | 5.7 | 34.3 | n.s. |
| 50代(32人) | 25.0 | 50.0 | 6.2 | 18.8 | |
| 60代以上(19人) | 21.1 | 52.6 | 10.5 | 15.8 | |

無料で配布する場合のがんと診断されたすべての人に配布することが必要だと思いますか。

| | 診断されたすべての人 | 希望者のみ | 情報が得にくい人 | その他 ³⁾ | P 値 ^{注4} |
|-------------|------------|-------|----------|-------------------|-------------------|
| 計(81人) | 38.3 | 51.9 | 2.5 | 7.4 | |
| 本人(59人) | 28.8 | 61.0 | 3.4 | 6.8 | p<0.05 |
| 家族(22人) | 63.6 | 27.3 | 0.0 | 9.1 | |
| 20-40代(33人) | 39.4 | 51.5 | 3.0 | 6.1 | n.s. |
| 50代(30人) | 46.7 | 40.0 | 3.3 | 10.0 | |
| 60代以上(18人) | 22.2 | 72.2 | 0.0 | 5.6 | |

一部自己負担額とした場合、自己負担分はいくらぐらいが適正だと思いますか。

| | 平均値(円) | ±SD | P 値 ^{注4} |
|-------------|--------|--------|-------------------|
| 計(73人) | 627.8 | ±331.9 | |
| 本人(59人) | 608.3 | ±308.3 | n.s. |
| 家族(22人) | 683.2 | ±395.3 | |
| 20-40代(32人) | 566.6 | ±390.0 | p<0.1 |
| 50代(26人) | 607.7 | ±273.0 | |
| 60代以上(15人) | 793.3 | ±240.4 | |

自分が診断されたとき、もしくは今後診断されたとしたら、患者必携を欲しいと思いますか。

| | 有料でも欲しい | 無料なら欲しい | いらない | P 値 ^{注4} |
|-------------|---------|---------|------|-------------------|
| 計(86人) | 69.8 | 25.6 | 4.7 | |
| 本人(64人) | 73.4 | 21.9 | 4.7 | n.s. |
| 家族(22人) | 69.1 | 36.4 | 4.5 | |
| 20-40代(32人) | 54.3 | 37.1 | 8.6 | p<0.1 |
| 50代(26人) | 75.0 | 21.9 | 3.1 | |
| 60代以上(15人) | 89.5 | 10.5 | 0.0 | |

注) 単位を示していない表中の数字は%。注1)n.sはカイ二乗検定もしくはT検定において有意差なし。

12-10. 分担研究報告（浦久保）

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
平成21年度 分担研究報告書

「患者必携の普及事業計画の検討に資するがん診療連携拠点病院の情報提供体制に関する調査」自由記述分析

研究協力者 浦久保安輝子 東京都保健医療公社荏原病院 地域連携室
研究代表者 渡邊 清高 国立がんセンターがん対策情報センター

研究要旨

国立がんセンターがん対策情報センターが試作した患者必携の普及事業計画について、全国のがん診療連携拠点病院に質問紙調査を実施、配布についての要望や適切な情報が患者に届き、活用されるための提案に関する自由記述の分析を行った。

その結果、配布方法および配布体制、認知向上に関する回答が最も多く、医療者から活用方法の説明を添えて配布することや、配布後の柔軟なフォローアップに重きを置いた記述が目立った。また、自然で押しつけがましくない手法での周知や生活動線で身近で手軽に情報が得られることの重要性も示された。

なお、配布対象については「全員に平等に配布」「患者の状態を見極めて配布」との意見が同程度得られ、今後は患者の心理社会的側面を踏まえたより綿密なニーズの把握が求められる。

A. 研究目的

国立がんセンターがん対策情報センターが試作した患者必携の普及事業計画について、全国のがん診療連携拠点病院より情報を収集し、次年度以降の本格配布に向けて地域情報の収集と情報提供体制の現状、今後の普及における課題を抽出し、普及計画の策定に向けた分析・検討を行った。

本分析では、得られた回答のうち自由記述に焦点を当てた定性的な分析を実施し、地域におけるがん医療にかかわる情報提供体制の現状や課題について多面的かつ詳細な検討を行うとともに、情報提供体制の整備に向けたさらなる検討事項の同定を目的とする。また、相談支援センターおよび院長双方の回答を得ることにより、現場と管理者のニーズを踏まえた情報提供体制の仕組みを検討する。

B. 研究方法

がん診療連携拠点病院である全国375医療機関およびみなし拠点病院2機関におい

て、各病院長および相談支援センターに対して郵送によるアンケート調査を実施した。調査は平成21年12月から平成22年2月の3ヶ月間に行った。

得られた回答のうち、以下の主要な自由記述項目について定性分析を行った。手順としては記載内容に基づいてカテゴリーを抽出し、得られたすべての回答を分類した。なお、1件の回答中に複数のカテゴリーが含まれる場合は、おのおののカテゴリーに分類した。

質問1. (患者必携について) 院内での配布の可能性、課題、配布・活用を促す取り組みの提案など、お気づきの点があればご自由にお書きください。

質問2. 患者必携を含め、がん患者にとって必要な情報が、患者・家族に届き、効果的に活用されるためのご提案、ご意見がありましたらご自由にお書きください。

(倫理面への配慮)

臨床研究ではなく、患者の個人情報等を扱わない。

C. 研究結果

質問1：(患者必携について)院内での配布の可能性、課題、配布・活用を促す取り組みの提案など、お気づきの点があればご自由にお書きください。

相談支援センター：89件、院長：82件の

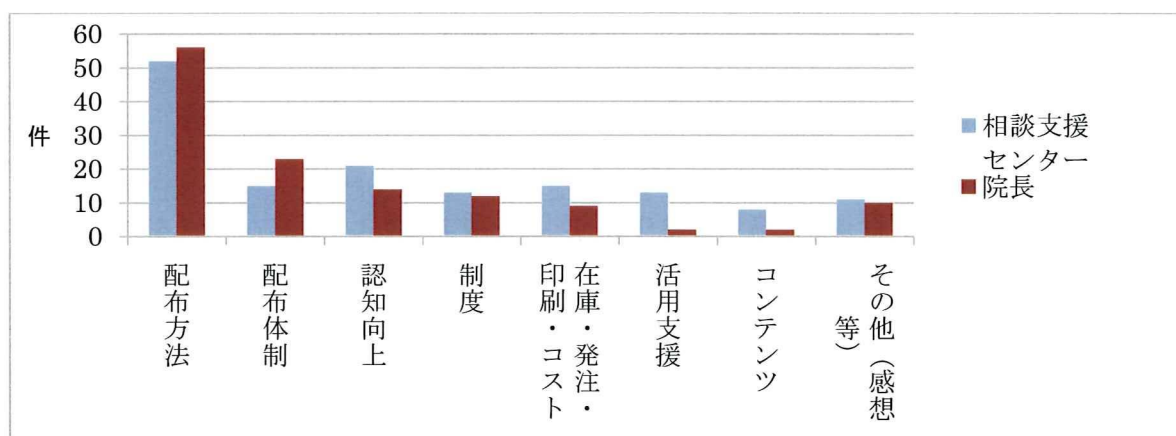


図1 「院内での配布の可能性、課題、配布・活用を促す取り組みの提案など」相談支援センター・院長別カテゴリー分類結果

【配布方法(図2)】

配布方法にかかわる回答をさらに6項目(いつ)〈誰が〉〈誰に〉〈どこで〉〈心理・プライバシー・告知〉〈その他〉に分け、おのおのが回答に占める割合を相談支援センター・院長別に示した。その結果、相談支援センター・院長ともに必携の配布場所に言及した回答〈どこで〉が最も多く、病院内の「各診療科外来」「相談支援センター」「患者サロン」「図書室」などの回答が複数みられた。また、「病院のロビー・玄関ホールでの展示」など自然と患者の目に触れやすい場所での常設展示の提案も複数みられた。院外での取り組みとしては、「患者会での配布」が比較的多く、その他「書店での販売」「公共図書館等での

自由記述が得られた。これらを記述内容から8つのカテゴリーに分類した結果、総カテゴリー分類件数は相談支援センター：149件、院長：129件であった(図1)。

自由記述の中で最も多かったのは相談支援センター、院長ともに「配布方法」に関するものだった。次いで「配布体制」「認知向上」に関する回答が多かった。

以下、主要な結果および院長と相談支援センターとの間で異なった特徴がみられた箇所を中心に検討を行った。

貸し出し」など幅広い回答がみられた。

また、相談支援センター・院長とも配布対象者に言及した回答「誰に」が2番目に多かった。内容は全患者へ均一配布を求める意見(回答例：患者全員に配りたい)と、対象者を選別した配布が望ましいとする意見(回答例：すべての患者さんがうまく活用できるとは思えない／一律の配布が患者の状態にふさわしいかを考慮すべきだ)に分かれた。また、対象者を選定する場合の判断基準を求める意見も複数見られた。

その他、〈心理・プライバシー・告知〉に関する記述が相談支援センター・院長の同数にみられた。内容は「渡すかどうかの判断には告知の問題もあると思われる」「がんであることを他の人に知られたくな

い方も多い」など、告知との関係や患者のプライバシーへの配慮に関するものだった。これらの回答がなされた対象者の属性はすべてがん専門病院以外の自治体立および一般総合病院などであった。平成 18 年度の厚生労働科学研究 医療安全・医療技術評価総合研究事業「我が国の尊厳死に関する研究（主任研究者：松島英介 東京医科歯科大学大学院）」における一般病院 1499

病院を対象にした調査では、がんの告知率は 65.9%と報告されている。一般病院では約 1/3 の患者が非告知であることを考慮すると、非告知患者へのきめ細かい配慮が求められると同時に、がん患者の「他の患者にがんであることを知られたくない」といった心理面にも綿密に配慮したアプローチが求められる。

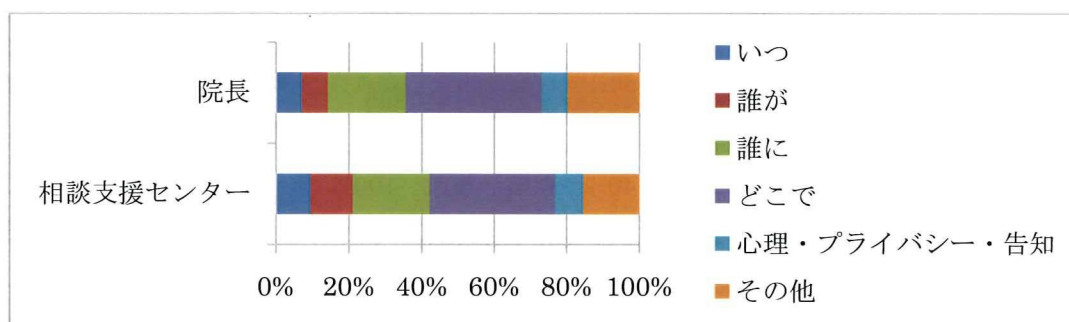


図 2 「配布方法」について指摘された項目の内訳

【配布体制（図 3）】

配布体制に関する記述では、〈人的〉問題に言及した回答が相談支援センターでは最も多く、院長では 2 番目に多かった。いずれも「多くの患者さんに手渡し説明する人員・時間が確保できるかが課題」「相談支援センターが全患者への説明を担うことは不可能」「医師・看護師は多忙であり診療中の配布や説明は困難」など、現状の体制ではマンパワーが不十分であると感じている傾向にあった。

また、院長では配布時の患者への説明や配布後の継続的な支援体制に言及した回答〈説明・フォローアップ〉が最も多かった（回答例：活用方法の説明や問い合わせに対する体制作りが必要／配布内容に関する質問の対応をどこでするか明確化が必要）。一方、相談支援センターでは、「医局会や院内のがん対策委員会で討議していく」など〈院内委員会〉に言及した回答が多く、院内周知や組織的支援を含めた体制を求めている傾向がうかがわれた。

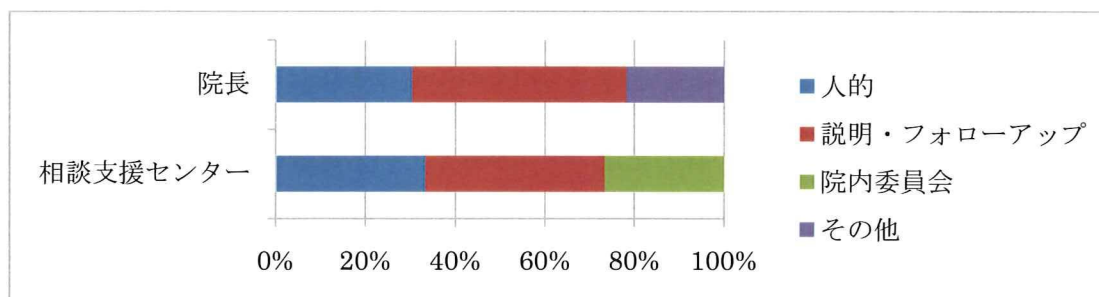


図 3 「配布体制」について指摘された項目の内訳

【活用支援（図4）】

活用支援に関する記述は院長では少数だったが、相談支援センターでは13件と比較的多く、管理者と現場とでやや異なった傾向を示した。相談支援センターの回答では、「渡す方法や手段を具体的に示してほしい」「一定の標準化（マニュアル）が必

要」など、医療者向けの具体的で実地に即した支援ツールを求めていることがうかがえる。また、「活用方法について説明会・研修会を行ってほしい」との意見も多く、質問や疑問点なども話し合える状況下での明確な技術取得の機会を求めていると想像される。

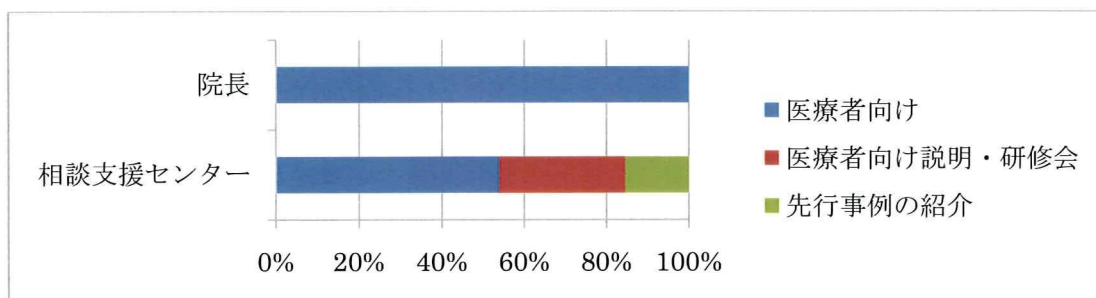


図4 「活用支援」について指摘された項目の内訳

【認知向上（図5）】

相談支援センターでは21件、院長では14件の記述が得られた。回答を〈一般・患者向け〉と〈医療者向け〉に分けると、相談支援センターでは〈医療者向け〉の認知向上が8割以上と多く、中でも医師への

周知・理解に言及したものが多かった。これに対し、院長では〈一般・患者向け〉の認知向上に関するものが約6割と多く（回答例：マスコミを利用した一般市民への広報）、両者間で異なった傾向がみられた。

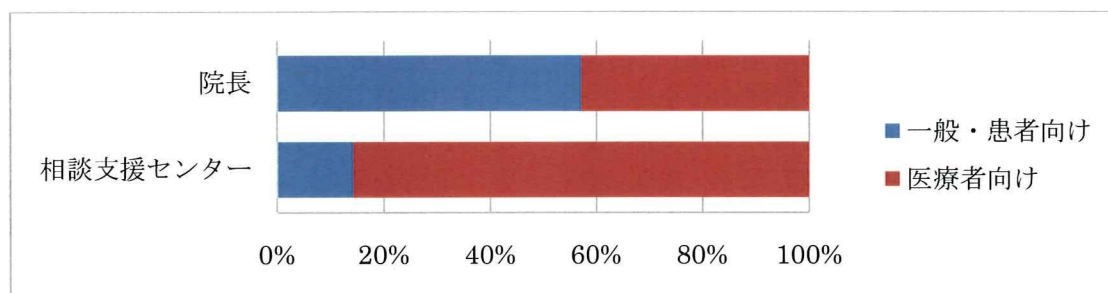


図5 「認知向上」について指摘された項目の内訳

【コンテンツ】

相談支援センターで8件の回答が得られた。内容はコンテンツの量が多い旨の記述が多く（回答例：これだけボリュームのあるものをすべて渡されても患者は読みきれない／分冊等の工夫が必要では）、提供する情報量を個人に合わせて調節することの提案も複数みられた。一方、「社会経済問題や地域の情報を盛り込む必要がある」との回答や、「乳がん患者はかなり勉強して

いるのもっと詳しい情報が必要」などの回答もみられ、相談支援センターのスタッフが感じている患者の求める情報量に幅があることがうかがわれる。

質問2. 患者必携を含め、がん患者にとって必要な情報が、患者・家族に届き、効果的に活用されるためのご提案、ご意見がありましたらご自由にお書きください。

相談支援センター：101件、院長：95件の自由記述が得られた。これらを記述内容から7つのカテゴリーに分類した結果、総カテゴリー数は相談支援センター：144件、院長：145件であった（図6）。

相談支援センター、院長ともに自由記述の中で最も多かったのが〔配布方法〕に関するもので、次いで〔認知向上〕〔配布体制〕に関する回答が多かった。

以下、主要な結果について検討を行った。

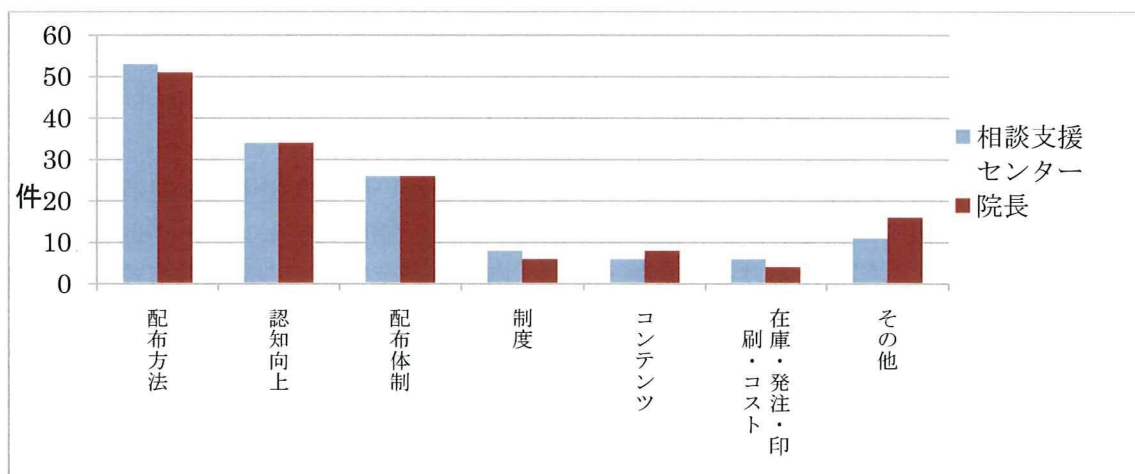


図6 「がん患者にとって必要な情報が、患者・家族に届き、効果的に活用されるための提案・意見」相談支援センター・院長別カテゴリー分類結果

【配布方法（図7）】

配布方法にかかわる回答をさらに7項目〈いつ〉〈誰が〉〈誰に〉〈どこで〉〈インターネットの活用〉〈どのように〉〈その他〉に分け、おのおのが回答に占める割合を相談支援センター・院長別に示した。その結果、相談支援センター・院長とも配布場所に関する回答〈どこで〉が最も多く、病院内外を問わず「患者にとって身近でアクセスしやすい場所」に重きを置いた回答が目立った。例えば、院内では「患者サロンや待合室などに設置コーナーを設け自由に手に取れるようにしておく」、院外では「公的機関等などの窓口やコンビニエンスストア、銀行の待合室に置く」など、物理的にも心理的にも患者がアクセスしやすい環境が望まれるものと思われた。

また、配布のタイミングに関する回答〈いつ〉では、患者にふさわしいタイミングで渡すことに重きを置いた回答が多かつ

た（回答例：適切な時期に渡す／患者・家族のニーズがない時には渡しても活用されない）。

なお、〈インターネットの活用〉は、相談支援センターでは過半数が利用に際する注意や懸念を示したものであり（回答例：高齢患者ではインターネットを使えない方も多い／検索時に信頼性の高いWebサイトにアクセスする方法を伝える必要がある）、インターネットの導入にかかわらず冊子の形で情報提供を行うことには肯定的な記述がみられた（回答例：高齢者には冊子類は必須だと思う）。

また、院長の回答では、〈誰が〉配布をするかの言及も多く、特に医師・看護師などの医療スタッフが適切な説明を添えて配布することを重要視した回答が多かった（回答例：患者にとっては主治医から説明されることに意味があるのでは）。

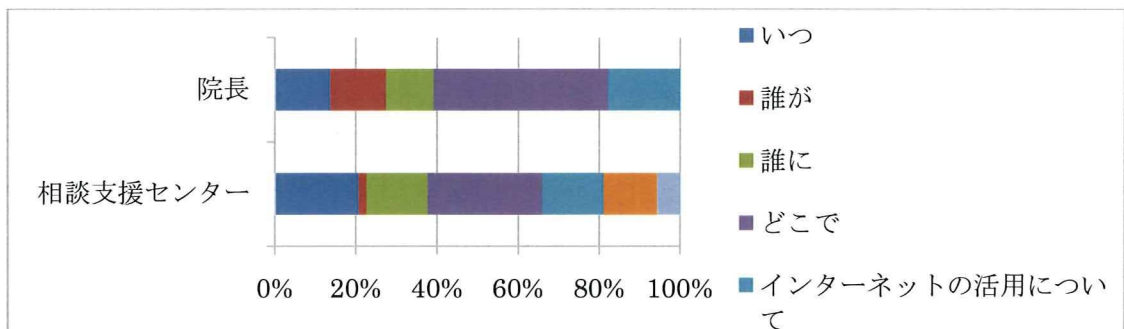


図 7 「配布方法」について指摘された項目の内訳

【配布体制（図8）】

配布体制に関する記述では、相談支援センター・院長とも配布における〈説明・フォローアップ〉に言及した回答が多く、情報提供に際する説明や継続的なフォローアップの必要性に言及したものが大半だった（回答例：適切な説明を添えながら情報媒体を提供する体制が必要／十分な説明なしに媒体を渡しても活用されない／患者が理

解できない所を支援する体制が大切）。

また、相談支援センターの回答では、院内のスタッフ間での情報共有やコミュニケーションを強化する〈院内連携〉に関するものが多く、主治医と看護師、相談員など他職種間でのつながりを強化することがスムーズな情報提供のキーポイントと感じていることが想像された。

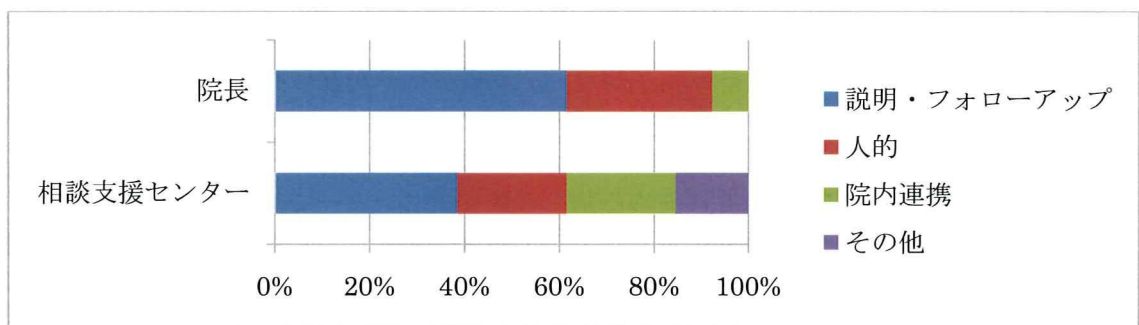


図 8 「配布体制」について指摘された項目の内訳

【認知向上（図9）】

相談支援センター、院長ともに 34 件の記述が得られ、現場・管理者とも意識が高いことが示された。回答を〈一般・患者向け〉〈医療者向け〉に分けると、いずれも〈一般・患者向け〉の認知向上に関するものが 7 割以上と多く、「テレビや新聞など

様々なメディアで PR する」旨の回答が多かった。その他、学校や図書館、コミュニティーセンターなど地域に根付いた場所で周知を図る旨の回答や、「相談支援センター自体の認知度も上げていく必要がある」旨の回答も複数みられた。

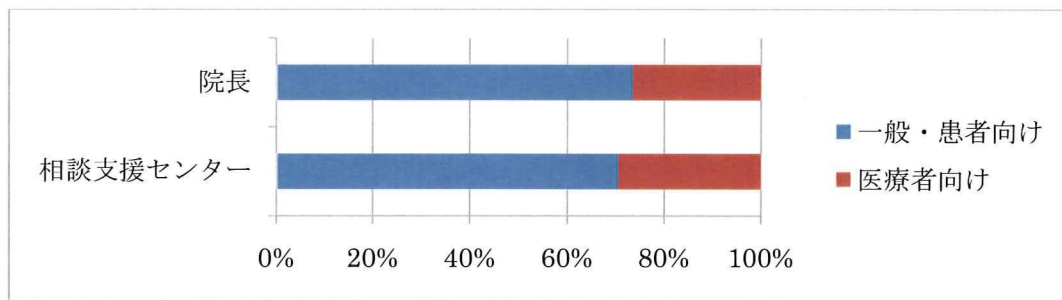


図 9 「認知向上」について指摘された項目の内訳

D. 考察

本研究は選択肢型の質問紙調査に組み込んで実施した自由回答箇所に焦点を当てた検討であり、カテゴリー件数として得られた数値がすなわち対象者の意識やニーズの高さを直接的に反映するものではない。しかし、回答の質的検討から選択肢型設問では得られにくい地域における情報提供体制の現状・課題について検討を行った。

患者必携の配布（質問1）に関しては、配布方法として患者全員に配布を進めるべきとの意見と、患者を選別して配布を進めるべきとの相反した意見が同程度得られた（回答例：良い冊子なので患者全員に公平に配りたい／患者個々の状態によって渡すことがふさわしいか判断する必要がある）。また、配布の判断基準を求める声もみられた。ここから、今後、患者を対象として配布状況（いつ、どこで、誰に、どのように）および身体状況、心理社会的側面を含めた綿密な調査を行い、患者のニーズを客観的に把握することにより個別最適化された情報提供ツールの実証的な検討につなげることの必要性が示唆される。

また、がん専門病院以外の一般総合病院における非告知患者への対応や病院内外での個人情報保護、安全確保は必須条件であり、これらの適正管理は重要な課題である。

ところで、得られた回答について現場（相談支援センター）と管理者（院長）別に検討すると、現場では利用に向けた具体的に明確な支援のニーズが高く、講習会や

研修会などで情報や理解を共有する機会を求めていることが示された。また、運用上は病院内職員の周知や協力が不可欠であると感じており、特に医師の理解や院内の組織的な支援・共通認識を求める傾向にあった。一方、管理者では配布に際して一般・患者向けの認知に重要性を感じており、患者向けの適切な説明やフォローアップを提供できる体制作りが焦点を当てた傾向にあった。

本研究の対象者である相談員の多くは日常的に患者相談業務等に従事しており、おのおのが研鑽された知識やスキルを持っていることと想像される。今回、相談支援センターでは患者必携配布に際する院内サポートの必要性が高いことが示された背景を把握するためには、今後現場の視点をより客観的かつ詳細に把握することが欠かせない。具体的には患者必携配布に際する説明・フォローアップについて現場目線で「どの場面でどんな支援がどれくらい生じると思うか」「それらにどれ位の時間を要すると思うか」を定量的に把握するとともに、それらの業務を相談支援センターで遂行する場合に必要な医師や医療スタッフからの具体的支援内容に関する調査を実施し、管理者の視点あるいは患者の意見とのすり合わせを行うことが必要かもしれない。また、患者の個別性や心理面を踏まえたコミュニケーションのあり方は必ずしも客観的に把握できるものではなく、自然な関わりの中でおのずと配慮がなされること

も多いが、心理社会面を踏まえた何らかの支援ツールの導入は現場での負担の軽減につながるかもしれない。

最後に、必要な情報が患者・家族に届き、効果的に活用されるための見解は（質問2）、現場・管理者ともおおむね同様の傾向を示した。両者とも患者の自然な生活動線（ライン）で情報が伝わり、必要な時にアクセスしやすいことが望ましいと感じていた。また、情報提供後の説明やサポートも、治療経過のあらゆる時点において必要な時にいつでも柔軟にサポートできる体制が求められているものと思われた。

E. 結論

患者必携の普及事業計画について全国のがん診療連携拠点病院に質問紙調査を実施、配布についての要望や提案に関する自由記述の分析を行った。

その結果、配布方法および配布体制、認知向上に関する回答が最も多く、配布時における医療者からの説明や配布後の柔軟なフォローアップ、自然で押しつけがましくない方法での周知の重要性が示された。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

研究成果の刊行

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

| 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 |
|-------------------|----------------------|------------------------------|---|----------------------------|-----|------|-------|
| 谷水正人 | がん診療連携拠点病院とは | 井部俊子 開原成允 京極高宣 前沢政次 | 在宅医療辞典 | 中央法規出版 | 東京 | 2009 | 55 |
| 谷水正人 | がん難民とは | 井部俊子 開原成允 京極高宣 前沢政次 | 在宅医療辞典 | 中央法規出版 | 東京 | 2009 | 57 |
| 谷水正人 他 | がん領域における地域連携パス導入のために | 高橋慶一・監修 日本在宅医療学会・編 | 医師・看護師・薬剤師のための外来化学療法実践セミナーin横浜2009 | 癌と化学療法社 | 東京 | 2009 | 80-86 |
| 谷水正人 | がん診療における地域連携に必要な要件 | 岡田晋吾 谷水正人 | パスでできるがん診療の地域連携と患者サポート | 医学書院 | 東京 | 2009 | 5-7 |
| 谷水正人 | がん診療における地域連携パス概説 | 岡田晋吾 谷水正人 | パスでできるがん診療の地域連携と患者サポート | 医学書院 | 東京 | 2009 | 41-44 |
| 武田文和 的場元弘 | | | がんの痛みをとる！ | 日本医事新報社 | 東京 | 2009 | |
| 的場元弘 山本弘史 他 | | | 医療用麻薬適正使用ガイドダンス - がん疼痛における医療用麻薬の使用と管理のガイドダンス - | 厚生労働省医薬食品局 監視指導・麻薬対策課 | 東京 | 2009 | |
| 的場元弘 他 | 緩和医療最前線 | | JSAリフレクチャーコース2007 | 日本麻酔科学会 教育委員会 安全委員会編 | 東京 | 2009 | 43-54 |
| 的場元弘 他 | がん薬物療法専門医のために | | 新臨床腫瘍学改訂第2版 | 日本臨床腫瘍学会 | 東京 | 2009 | |

雑誌

| 発表者氏名 | 論文タイトル名 | 発表誌名 | 巻号 | ページ | 出版年 |
|---|---|---|--------|-----------|------|
| 渡邊清高 | 試作版が完成！がん「患者必携」～患者の求める情報を網羅したガイドとは | がん患者ケア | 3 | 1-6 | 2009 |
| 渡邊清高 | 海外留学生だより」豪州短期研修記 | GI Research | 17 | 60-64 | 2009 |
| 渡邊清高 | 癌の疫学・早期発見の意義 早期の癌の画像診断 | 画像診断 | 29 | 962-968 | 2009 |
| 渡邊清高 土屋了介 | 医師後期臨床研修のあり方と病院の役割 特集 今後の医師養成と病院 | 病院 | 68 | 1010-1014 | 2009 |
| Norihiro Teramoto, Masahito Tanimizu, Rieko Nishimura | Present situation of pTNM classification in Japan: Questionnaire survey of the pathologists of Gan-shinryo-renkei-kyoten Byoin (local core cancer hospitals) on pTNM classification | Pathology International | 59 | 167-174 | 2009 |
| 谷水正人 | 緩和ケア病棟における地域との連携 | 緩和ケア | 19(5) | 419-422 | 2009 |
| 松久哲章 谷水正人 他 | がん化学療法における患者支援ツールの開発 経口抗がん剤の円滑な薬薬連携を目指して | 日本クリニカルパス学会誌 | 11(2) | 127-135 | 2009 |
| Yomiya K, Matoba M, | Baclofen as an Adjuvant Analgesic for Cancer Pain. | American Journal of Hospice & Palliative Medicine | 26(2) | 112-118 | 2009 |
| 吉本鉄介 的場元弘 | がん性疼痛における複方オキシコドン注持続皮下注の有効性と安全性—4年間の処方調査— | がんと化学療法 | 36(10) | 1683-1685 | 2009 |
| 秋山美紀 的場元弘 他 | 地域診療医師の在宅緩和ケアに関する意識調査 | Palliative Care Research | 4(2) | 112-122 | 2009 |