

17	患者必携は、がん宣告されたその日その時から手元に置いて利用したい内容であるので、患者にがん宣告をした時に主治医又は診察室の看護師から患者必携の案内チラシ等を患者に手渡して説明するのが良いと思います。そして、患者は受診後すぐ病院内の売店や配布場所で、患者必携を手にするようにして欲しいと思います。 また、案内チラシには、インターネット検索名も記載して欲しいです。 普及させるためには無償が望ましいが、有償なら紙質を落としても良いので、できるだけ低価格にした方が、より普及しやすいと思います。
18	「患者必携」を見る方法について、どこに問い合わせをすればいいか、A4 1枚位の簡単なPRチラシを作成し、告知時等に主治医から情報を流してもらうのが一番かと思っています。
19	・講演会などがあつた時にくばる。 ・医療機関などに置かせてもらい、自由に持って行ってもらう。
20	相談支援センターの活動内容をPRする。
21	①「地域の療養情報」を1所帯に1冊配布するのが一番良いと思いますが。 それが無理なら全病院、医院、公的場所に置いて、関係者が患者の反応を見ながら利用したらと話しかけてみる。
22	・妊娠すると母子手帳が交付されるように、「がんになったら患者必携がもらえます」という流れを作る。当然の感覚にする為には病院だけでなく、公的機関での配布も行い、県や市の公報誌に保険、予防接種、健診の案内が載るような時に「区役所、保健所でももらえます」というようにする。
23	・受付用紙を入れるファイルの裏などにチラシをいれておき、診察の待ち時間などに見られるようにする。 ・中待ち合いの場所に冊子を置いて実際に見られるにする ・院内の売店にも置く ・車の免許更新の時に冊子をもらうように人間ドッグを行う時に教育時間を作り冊子も渡す(人間ドッグ代には冊子代を入れる。)
24	講演会等のイベントで伝え、配布する。 医療機関、がん健診会場でのポスター貼付
25	「地域の療養情報」の場合、病院のPR棚へ常時棚置。 ただ、普及させるためなら棚置きでもよいが、無制限では経費がかかる。 必要とする人に渡すためには見本としておいてあるPR棚の本を見て病院の受け付けへ依頼してもらう。
26	1.拠点病院をはじめ、医療関係施設に設置する。 2.告知時に、医療機関より説明、情報を伝える。 3.がん関係のWebサイト、国、県、市町村のホームページ、がん患者会などのWebサイトへのアップ。 4.ピアサポート活動による地道な普及活動。
27	・がん診断時(告知の流れとして組み込む)に配布 ・外来、ロビー、相談支援室などにポスター掲示 ・拠点病院を中心にすすめるものの、開業医(クリニック)こそ周知していく。
28	がんと告知を受けた場合に、主治医若しくは看護師から、患者必携を渡して頂くと普及は出来ると思う。
29	各地域の医療機関の窓口
30	・告知時に医師から手渡しあるいはリーフレット等による紹介 ・外来待合でのポスター&チラシ ・まずは拠点病院から積極的展開を行う。 ・(社)ACジャパンの22年度支援キャンペーンとして(財)日本がん協会の「大切なあなた」がマスメディアで掲出・オンエアされている。こうした試みも一考では？ ・全国のどんな小さな病院や医院であっても待合室に1セット置いてもらう。 ・健康保険組合で買ってもらう。一各企業の健保で一括購入してもらい、福利厚生の一環として社員に配布してもらう。
31	1.システムとして 連携拠点、推進HPは相談支援センター経由で配布する。 ↓ メリットとしてその後の療養生活のスタートにあたり活用方法についてしっかりと伝えられる。 2.がん検診会場でのPR(ポスター、実物見本を展示する) 1)地域におけるがん検診会場 2)人間ドック実施機関

32	・地域の連携パス、クリティカルパスに「患者必携」の配布を明記させる。 但し、Ptの心理的ケアを考慮して、Dr等から直接知らせる。
33	がんと宣告された瞬間から必要となるのに、その存在を知るのがずっと後になる場合が多い。例えばがんと宣告した医者がさりげなくチラシを渡すような形はとれないだろうか？がんへの理解が深まることは、最終的に医療者への負担を軽くする方向に向かう。入院したら食堂やナースステーションに見本誌が置いてある環境、がんを扱ったテレビの特集で紹介されるなどもっと積極的なPRをしないと、せつかくの内容が患者に伝わらない。
34	・医師あるいはナースから直接紹介 まずは拠点病院から始める。 ・がん情報サービスの表示をフラッシュにする。 ・ポスター ・がん患者、支援団体ブログ、HPへバナーを貼る。
35	国が動くこと。 他人事ではいけない。
36	・TVでCM ・医療機関、公共施設等にポスター ・商業施設等に協力を求め、店内にポスター ・街頭でビラ配り
37	まずは、源は医療機関から。 システム、情報内容だけではなく、人の教育が最も大切。つまり、病院ぐるみでの施策が重要。
38	医療関係、行政、一般市民(NPO、患者団体)、マスメディア単独ではなく、成果が上がることを目標にして具体的に連携して活動する。 (例)場所の確保(定期的な)病院内の空いた空間 公共の施設の利用を積極的に働きかける 訴えること ・早期発見、検診の重要性 ・体験者の話 ・個々の悩みの対応→ピアネットのサポーターなど最適
39	検診での場所、病院、自治会での回覧板
40	地域の広報や、新聞等での普及

患者必携「地域の療養情報」の構成に関するアンケート

分野	項目	内容	備考	結果		
				◎=2	○=1	空欄=0
総括	がん医療	県がん対策推進計画、アクションプラン概要		18	10	10
① 医療	がん診療連携拠点病院・相談支援センター	相談支援センター		35	3	0
		セカンドオピニオン		31	5	2
		国指定病院		27	7	4
		県指定病院		27	8	3
がん医療ネットワーク	乳がん医療ネットワーク	医療機関数が多く変更もあるため、個別の機関名は掲載しない。 (問合せ先: 県、相談支援センター)	11	17	10	
	肺がん医療ネットワーク		11	17	10	
緩和ケア	緩和ケア病棟を有する病院		30	8	0	
	在宅緩和ケアについての相談窓口		27	11	0	
② 医療費・療養生活	医療費	高額療養費制度		25	9	4
		小児慢性特定疾患治療費助成制度		13	14	11
		重度心身障害者(児)医療費助成		12	14	12
		ひとり親家庭等医療費助成制度		12	16	9
		生活保護		12	14	12
		限度額適用・標準負担額減額認定		16	14	8
		所得税の医療費控除		19	12	7
	生活費	傷病手当金		14	12	11
		生活福祉資金の貸付		13	15	10
		在宅療養の総合的な相談窓口		29	6	3
	在宅療養	在宅療養支援診療所		19	9	10
		居宅・地域密着型サービス (訪問介護事業所等)	在宅療養支援診療所、訪問看護ステーション等は施設数が多いため、個別の施設名は掲載しない。 (問合せ先: 県、相談支援センター)	14	10	14
		施設・居住系サービス (短期入所生活介護事業所等)		11	12	15
		24時間体制で在宅緩和ケアが対応可能な訪問看護ステーション		20	6	12
		24時間体制で緩和ケアを支援する保険薬		11	12	15
	介護	介護サービスの相談窓口		21	13	4
		介護保険に関する相談・申請		14	14	10
高額医療・高額介護合算療養費			12	13	13	
障害	高額介護・高額介護予防サービス費		10	13	15	
	身体障害者手帳		8	16	14	
	障害年金		9	15	14	
③ 支え合いの場	がん患者団体	がんネット掲載患者団体		34	3	1
		患者団体による相談窓口		31	4	3
	サロン	サロン(拠点病院、患者団体)				
④ その他	問合せ先	問合せ一覧		34	2	2
		・各市町		15	5	18
		・県保健所		15	8	15
		・税務署		11	7	20
		・社会福祉協議会		9	9	20
			9	11	18	

※その他上記項目以外に必要なと思われる事項があればご記入ください。	
1	あなた(自分)は大丈夫と思いませんか～？とページの最初に下記、検診のできる場所、病院を載せてほしいです。 これは一番最後のページでかまいません。家族一人がなれば意識がかなり変化があると思います。
3	病期によって、またライフステージによって、必要な情報が変わってくると思います。 療養生活を維持するための、物や人など様々なサポート内容やそれを受けるための具体的な窓口や手続き方法など(申請するにはどんな書類が必要で、完了するにはどの位の時間がかかるかなど)「愛知」ではどうなっているのかが、見えて来ると良いですね。
4	小児がんに関する情報、患者会の情報、 ペインクリニック、副作用に関する情報、 ターミナルケアが受けられる医療機関等の情報(在宅ではなく)
5	介護サービスは必要と思いますが、在宅の流れの中で載せてはどうかと思います。 サロンは他病院のものを知りたい事もあると思うので、拠点以外も載せてはどうでしょうか。
6	きれいな事にならない、息のある、命のある情報がほしい。
7	②項目すべて応えてくれる施設があれば、その記載
8	※補完代替療法を正しく理解するための情報源 「がんになったら手にとるガイド」P162～P163のウェブサイトの再掲 上部表欄外記載内容: 医療費:その他に医療費を支えるこんな制度もあります(問い合わせ:相談支援センター) 在宅療養:など具体的な内容についての相談ができます 介護:など具体的な内容についての相談ができます 問い合わせ先:相談の内容によってお住まいの関係機関にご相談下さい(多くのページを使う必要はないのではないかと思います。)
9	「わたしの療養手帳」の内容と連動して構成してほしい。できれば療養手帳の方に 「地域の療養情報P.～参照」というインデックスをつけてほしい。
10	・患者会の連絡先
13	第1次医療機関からの紹介状等の必要性について記載があると良い。
15	総括・がん対策基本法のガイダンス・愛知県のとりくみ 現状認識と方向性
16	別紙当日のアンケート
17	①医療 がん医療ネットワーク 病理(診断)医の有無と無い場合の連携病院(CT画像で、判断し難い場合の画像診断)、内科医がCT画像を見てわからない場合の相談者。せっかくの画像も見ることがなくては意味がない。 (「地域の療養情報」に記入不要だが、相談支援センターで調べれば分かるように)
19	かつらの購入先、リースできるところ 乳がん用パットの購入先
20	・入院中小さな子どもの面倒をみくれる所 ・がん治療による口の中のトラブル ・食事のとり方のメニュー(抗がん剤、放射線治療中のむかつき、下痢等) 相談窓口
24	地域包括支援センターの役割 抗がん剤専門医が常駐病院リスト
25	・ファミリーサポート…子供の保育、送迎 ・患者さんの手記 上部表欄外記載内容: がん診療連携拠点病院・相談支援センター 相談支援センター…平日のみが多い。(土)も追加。 セカンドオピニオン…費用について
28	地域の療養情報(静岡、沖縄編)は基本的に必要と思いますが、それに加えて (1)がんの検診の内容、結果(どう判断するか)、どういう検査がされるかなど (2)患者が悩んでいる事へのツールをQ&A方式を書いてある。
29	主な部位の検診項目が欲しい
30	がんになった時、考えておくと良いこと。 患者体験談…働き盛り、高齢者、独居など この体験談に出て来る言葉に対する引用ページが書いてあると読みやすい。
33	・早期発見の必要性 ・一目でわかる質問事項の図式化 ・“患者必携”を必ず見ってもらう為にはどうするのか。
37	なるべく誰でもわかることばで記述して欲しい。

患者らの視点を医療に

医療が専門分化して複雑になる中、「患者や家族の視点を医療に盛り込む」という動きも盛んになってきた。患者の役に立つ医療情報の発信、患者の思いをくみ取れる医療者の育成を目的とする取り組みを紹介する。(編集委員・安藤明夫)

◆がん患者らの体験集め、発信

名古屋千種区の愛知県がんセンターで二月、四十五人のがん患者や家族らが班に分かれて討議した。
テーマは「患者必携・愛知版」にちなみ情報を盛り込む。 「患者必携」とは、東京の国立がん研究センター内にあるがん対策情報センターが、がんの最新知識や患者へのアドバイス、療養生活のヒントなどをまとめた労作で、同センターのホームページで公開されている。
この全国共通情報と併せて、身近な地域情報を提供していくのが「愛知版」の目的。盛り込



がんの地域情報について話し合う患者や家族たち＝名古屋市千種区の愛知県がんセンターで

「患者必携」愛知など地域版

む情報としては、県のがん対策推進計画の解説や、がん診療連携拠点病院など医療機関のガイド、相談窓口などが考えられるが、それだけでは患者が手に取っていただけるか分からない。会場からは「専門病院の紹介の中に、疾患別の治療成績や心のケアの対応を書いてほしい」「患者が利用しやすいレスポンスガイドを」「若い乳がん患者

相談先、飲食店情報も

は子どもの問題で困るので、相談先のリストを」など、経験に基づいた提案が相次いだ。
この会を企画した愛知県がんセンター中央病院の篠田雅幸院長は「適切な医療にたどりつけない、がん難民」を減らすには、使いやすい情報を提供することが不可欠。そのために患者さんの視点を取り入れていきたい」と話す。今後、情報発信の

全国版はネットで公開

手段、PR方法などを検討していく。
全国版の「患者必携」にも患者・市民六十人の視点が入っている。当初の文章にあった「残された時間」という表現は限られた時間に改められた。入院時の持ち物リストには「乳液は無香料のものを」「ジャマは前開きがいい」など体験に基づいたアドバイスが生かされた。
リッターを務めた渡辺清高医師(がん対策情報センター)が公開している。
医療情報サービス委員は「患者さんの手記やQ&Aも好評です。がん以外の病気にも、こうした情報発信が必要だと思つ」と話す。
全国版の患者必携は、今月



がんで娘を亡くした遺族の思いを語る鈴木中人さん＝名古屋市東区の市中央看護専門学校で

「看護師さんが「景子ちゃん、命は短かったけど、幸せだったと思えます」と言ってくれて、その言葉に本当に救われました。よき医療は、グリーフケア(死別の悲嘆へのケア)につながるんです」鈴木中人さん(まご)愛知県豊田市の体験談を、看護師の卵たちが目に涙をためて聞き入る。名古屋市東区、名古屋市中央看護専門学校で本

年度から始まった「臨床いのちの講座」。講師を務める鈴木さんは、一九九五年に長女景子ちゃん(当時6歳)を小児がんで亡くした。その後、大手企業を早期退職し、NPO法人「いのちをパトントッチする会」を設立して、いのちの大切さを心に植え付ける活動を行っている。同校での講座は、七

看護学校で心の授業

をめぐる迷い、遺族が抱く悲しみ、怒り、後悔…体験に基づいた問い掛けは重い。
入学直後に患者の生命をめぐる問題を総論的に伝え、二年生で終末期ケア、グリーフケアの学びを深め、卒業直前の最終講で「心ある医療職に育つ」とメッセージを贈る。
受講した学生たちは「小さな子ども、自分の死を近く感じる事ができる」と知り、すこ驚いた「生きていてほしい。でも、決してあげたい。そんな家族の思いを私たちがきちんと受け止める、適切な言葉かけをしなればと思つた」と真摯な感想を述べた。看護学校で、患者や家族がゲスト講師を務める例は多いが、本格的な講義を担当するのは珍しい。同校では、勉強してきたことを、患者や家族の立場になつてもう一度考える意味は大きい」と期待する。

医療取材班 - iryouhan@chunichi.co.jp



て担当してほしいです。(愛知県・女性36歳)

医師の前で緊張 隔たり痛感

「一日付「健診に不安」に同感です。次女の四カ月健診の二カ月後、小児科で先天性股関節脱臼を指摘されました。大病院院に一月半入院し、一歳を過ぎた今も器具が手放せません。なぜ健診時に発見できなかったのか。次女は歩き始める前だったのが不幸中の幸いでしたが、まだまだ健診で早期発見できなかった子には障害が残る可能性も。母子手帳に健診医師名を記入するなど、責任を持つ

「ホネネハ」は患者や家族、医療関係者が前向きに、医療への思いを語る欄です。〒460-8551 1(住所不要) 中日新聞医療取材班。ファクス052(22)11669、上記の電子メール。
紙面では匿名にしますが、丁住所、名前、年齢、職業、連絡先を必ず記入してください。また、中日新聞医療サイトでも掲載します。

厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業
平成 22 年度 分担研究報告書

患者必携の普及に向けた神奈川県を取り組み

研究分担者 岡本直幸 神奈川県立がんセンター 臨床研究所専門員
研究協力者 片山佳代子 神奈川県立がんセンター 臨床研究所特別研究員

研究要旨

わが国では高齢社会の到来と共に、がん罹患者や死亡者ならびにキャンサーサバイバーの急増が観察されている。そのため、がん医療の積極的な対応とともに、がんの診断時点から終末期までのがん患者の積極的で継続的な支援が望まれている。神奈川県では、国が 2006 年に制定した「がん対策基本法」に呼応して、2008 年に「神奈川県がん克服条例」を制定し、がん患者の支援を開始しているところである。今回、国のがん研究グループが開発した「患者必携」を、神奈川県内での全面的な普及を図ることを目的として、神奈川県におけるがん患者支援体制の現状と実態を調べ、普及へ向けた適切な取り組みに関する検討を行った。また、必携の地域版の作成に向けた検討を行い、次年度に地域版を作成する段取りとなった。

A. 研究目的

2007 年 4 月より施行されている「がん対策基本法」において、いわゆる「がん難民」の解消がうたわれており、その対応策の 1 つとしての確かな「がん情報」の提供が求められている。この「がん情報」の提供に関してはインターネットや市販の雑誌等で提供されているが、その信頼性や正確性に関しては問題が多いことが指摘されていた。本研究班ですべてのがん患者さんが手にとって情報を把握することが可能となるように作成された「患者必携」（がんになったら手にするガイド、わたしの療養手帳、地域の療養情報の 3 種）の普及を行うことが目的であることから、神奈川県における本冊子の普及啓発による「がん患者」の支援を行うために、現状のがん患者新状況を把握し、適切な配布方法を検討を目指した研究を実施してきた。

B. 研究方法

神奈川県内の地域がん診療連携拠点病院において、がん患者さんやご家族に対して「患者必携」の情報を適切に紹介する方策を検討するために、神奈川県都道府県がん診療連携拠点病院の指定を受けている神奈川県立がんセンターを例として、神奈川県のがん対策との関連性を検討し、神奈川県における「患者必携」の普及に向けた研究活動を行った。

C. 研究結果

国と神奈川県のがん対策への取り組み

神奈川県では、国が 2006 年 5 月に成立させた「がん対策基本法」より以前に、2005 年 4 月より「がんへの挑戦・10 年戦略～がんにな

らない・負けない 神奈川づくり～」の標榜のもと、積極的ながん対策を開始している。

その一環として 2008 年に「がん克服条例」、2009 年には「公共施設における受動喫煙防止条例」を制定し、がん対策への取り組みを本格的に稼働させているところである。

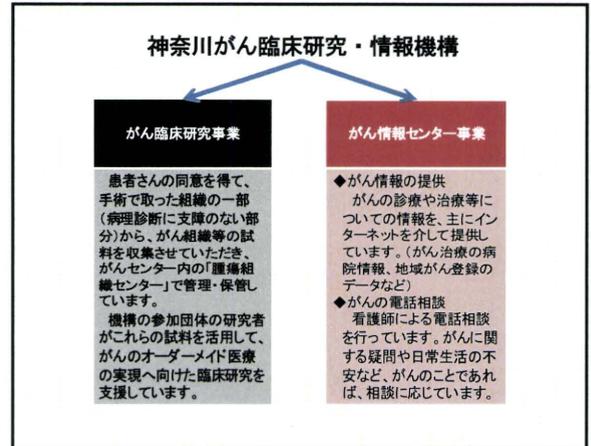
がんへの挑戦・10 年戦略では、

- ① 喫煙率の低下などによるたばこ対策の推進
- ② 食生活改善や運動の促進など生活習慣の改善
- ③ 乳がん検診の充実強化などがん検診の受診促進
- ④ 最先端の医療機器の導入など県立がんセンターの機能強化
- ⑤ 産学公共共同によるがん臨床研究・情報発信拠点のしくみづくり
- ⑥ 地域がん診療連携拠点病院のネットワークづくり
- ⑦ 一人ひとりを尊重したターミナルケアの提供

の 7 項目を重点項目として実施している（図右上）。特にがん患者支援としての情報提供に関しては、⑤に示したがん臨床研究・情報発信の拠点のしくみを作るために、「神奈川がん臨床研究・情報機構」を立ち上げ（図右中）、がん研究の推進と共にがん患者さんやそのご家族への情報提供事業を開始している。この組織は神奈川県立がんセンター内に所属し、センター外のがん患者さんやその家族、一般の方々、また臨床研究事業では神奈川県内の大学や企業の研究所などを主な連携先として事業を展開している。

神奈川県立がんセンターには他の拠点病院やその他の病院と同様に、地域医療連携室において自施設の患者さんやそのご家族のサポートを実施していることから、機構ではがん情報センターの名称でがんセンター外のがん患者さんやそのご家族と一般の方々を対象とした情報提供やサポート事業を行っている。特に機構では「がんの電話相談」を積極的に行っており、主として神奈川県立がんセンター外のお患者さんや一般の方々の相談に応じている。これまでの相談では、日本の各地から電話がかかっており、がん患者の支援体制が各地域で十分に機能していないことが読み取れる状況が続いている。

その他のがん情報提供としては、機構独自で神奈川県内のがん診療連携拠点病院を含めたがん診療の医療機関の実態調査を行い、その結果をインターネット上で公開している。現在、県内の64病院の協力を得て、各病院の診療情報等を公開している。



- 公開している内容は、
- ・がんの部位別診療数、手術数
 - ・放射線治療装置と対象部位
 - ・代替補完療法について
 - ・緩和ケアについて
 - ・地域連携について
 - ・患者相談について
 - ・がん登録について
- などの情報である。

これらの調査したデータの他に、神奈川県地域がん登録のデータの公表、小冊子「がんと共に歩む」を民間団体からの寄付をいただき印刷し、年間3万冊（新規がん患者文）を無料配布しているところである。

また、国がんをはじめとするがん専門病院が有するホームページ上の「がん情報」へのリンクも積極的に紹介している。（図右上）

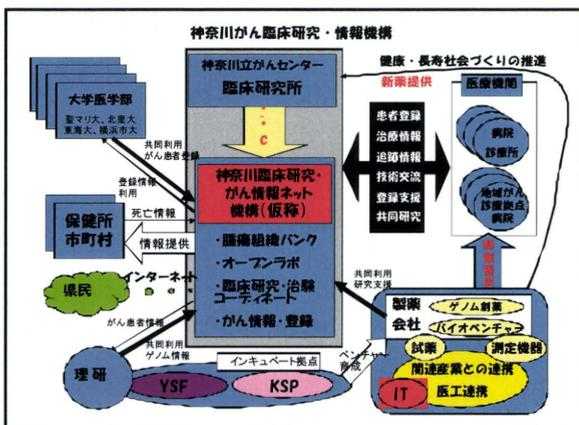
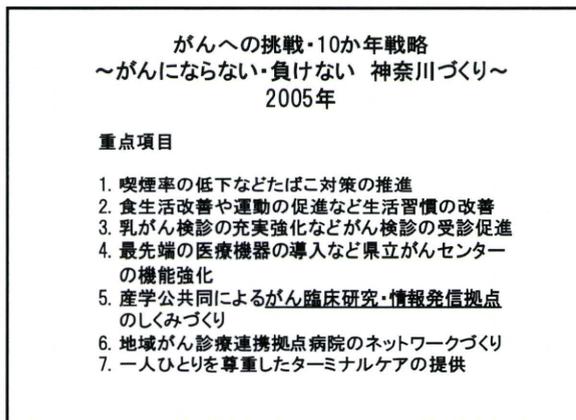
患者必携に関しては、①がんになったら手に取るガイド、②わたしの療養手帳、③地域の療養情報の3種を提供することになるが、本県では地域版の作成が遅れており、次年度に作成をするべく準備を整えているところである。①のガイドの普及に関しては、神奈川県内の拠点病院のモデルとなるような普及方法を検討しており、次年度の研究実施課題として準備を進めている。

倫理面への配慮に関して

今回の研究では、個人情報を含む資料は全く使用していないことから、本研究に関しては倫理面に関する問題はない。

D. 考察

地域がん診療連携拠点病院において患者必携の



普及を図る目的で、神奈川県のがん対策の状況とそれに伴う神奈川県立がんセンターの対応状況の検討と可能性の検証を行った。その結果、神奈川県がん臨床研究・情報機構が組織化されがん情報センターが一般的ながん患者支援を行っており、この機構の活用によって患者必携の普及が図られるものと思われた。

E. 結論

都道府県がん診療連携拠点病院としての神奈川県立がんセンターにおいては、独自のがん臨床研究・情報機構を立ち上げ、その機構のがん情報センターにおいて所属施設内のがん患者さんやその家族だけではなく、広く一般のがん患者さんやその家族、一般の人々にも公開の情報提供やがんの電話相談を実施していることから、この機構を活用することによって患者必携の普及が図れると思われる。

神奈川県におけるがん情報の提供
(2010/10/01現在)

1. がん治療病院の情報提供(毎年更新)
 - 神奈川県内の64施設の情報(拠点病院を含む)
 - がんの部位別診療数、手術数
 - 放射線治療装置と対象部位
 - 代替補完療法について
 - 緩和ケアについて
 - 地域連携について
 - 患者相談について
 - がん登録について
 - リンクとして各病院のホームページとかながわ医療検索サービス
2. 地域がん登録のデータ
3. 「がんと共にあゆむ～はじめて「がん」と診断された患者さんへ～」の小冊子
 - 3万冊を県内の病院へ配布(平成19年、22年)
 - 民間団体の寄付等による印刷費+NPOの作成した小冊子

必携の普及に向けた神奈川県の取り組み

1. がんになったら手取るガイド
 - 地域がん診療連携拠点病院での配布(県の担当課と相談中)
 - 大きさと重量の制限(簡単に持ち帰ることが可能か?)
 - 配布方法について
 - ①医師: 日常診療で忙しい
 - ②受付窓口: 説明ができない
 - ③地域医療連携推進: 全患者が来所するわけではない
 - ④がん相談支援センター: 全患者が来所するわけではない
 - ⑤病棟看護師: 入院患者で希望する方のみ
 - ⑥来所者に自由配布
 - ⑦希望者のみ
 - ⑧その他
2. わたしの療養手帳
 - がんになったら手取るガイドの配布状況によって
3. 地域の療養情報
 - 県の担当者と打ち合わせ中(県も作成に乗り気である)
 - 内容は、神奈川がん臨床研究・情報機構のがん情報センターで提供している内容+各病院のホームページ情報

F. 健康危険情報
なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 山田顕光、清水大輔、太田郁子、千葉明彦、岡本直幸、柳田康弘、猿木信裕、他: 乳癌スクリーニングにおける血漿中アミノ酸測定の有効性、乳癌の臨床、25:108-109, 2010.
2. 岡本直幸: 胸部エックス線検査の有効性評価に関する研究、「労働安全衛生法に基づく健康診断の有効性に関する調査研究報告書」平成22年10月、pp9-24, (社)全国労働衛生団体連合会
3. 岡本直幸: 神奈川県のがん登録、JACR Monograph 16: 61-71, 2010、地域がん登録全国協議会
4. 片山佳代子、岡本直幸: メッシュ法でみたがん罹患・死亡と社会経済的要因の関連、JACR Monograph 16:75-76, 2010、地域がん登録全国協議会

学会発表

1. 片山佳代子、岡本直幸: がんの相談支援に関する研究—神奈川県立がん臨床研究のがん電話相談内容の分析—、第21回日本疫学会、2011年1月、札幌
2. 片山佳代子、岡本直幸: がんのキャンサーサバイバーの調査研究—神奈川県における電話相談記録の分析—、第69回日本公衆衛生学会、2010年10月、東京
3. 斉藤杉子、上野世津子、市原智子、森田裕美、長江美有、小山佐恵、岩本佐代子、片山佳代子、岡本直幸: 大型商店等で開催する保健事業参加者の体脂肪率、BMIの傾向について、第69回日本公衆衛生学会、2010年10月、東京 N. Okamoto, E. Bando, N. Saruki, A. Imaizumi, H. Yamamoto, T. Mitsushima, M. Yamakado, M. Akaike: "AminolIndex", a novel screening marker based on plasma free amino acid profile, for colorectal cancer screening, 第69回日本癌学会、2010.9、大阪

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許の取得

なし

2. 実用新案登録

なし

厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業
平成 22 年度 分担研究報告書

自立支援型がん情報の活用と患者支援に資する評価のあり方に関する研究

研究協力者	浦久保安輝子	国立がん研究センターがん対策情報センター	研究員
研究分担者	今井博久	国立保健医療科学院	疫学部 部長
研究協力者	高祖麻美	国立保健医療科学院	
研究代表者	渡邊清高	国立がん研究センターがん対策情報センター	室長

研究要旨

がん情報の提供において、コンテンツの信頼性を担保する一方で、活用にあたっては利用者の特性に応じた提供手法や媒体の検討が求められる。本研究では、自立的な意志決定を支援する情報である「患者必携」について、今後の本格的な普及において臨床情報や性格特性などを含む多面的な切り口から情報の評価手法のあり方を検討した。

手続きにおいては、地域や医療機関独自のニーズ、既存の情報提供の枠組みを踏まえ、全国の調査実施機関ごとに調査ニーズの洗い出しを実施した。患者向けとして、情報の入手志向、**Mental Adjustment to Cancer Scale**、情報の活用状況、不安軽減に関する項目を取り入れつつ、地域ニーズに基づく調査指標を組み合わせて一部インタビューを行いながら調査を実施することとした

A. 研究目的

患者必携の基本理念は、がん患者にとって必要な情報を網羅することで、患者の心とからだの不安の解消を目指すとともに、多くの国民のがんに関する意識を向上し、がんに向き合う社会を目指すことである。

昨年度の医療機関内におけるパイロット試験配布では、コンテンツの種類にもよるが、約 8 割の患者からは「役に立った」との回答が得られ、コンテンツの内容や活用の信頼性、有用性の確認を得ることができた。また、患者必携についての自由回答からは、「この本のおかげで安心して治療に臨めた」「冊子を読んで気持ちが落ち着いた」など、不安の解消に役立ったとの意見も寄せられた。

一方で、一部の患者からは、配布による心理的な戸惑い・不安が寄せられ（例、合併症に関する情報は恐怖心が増して不安になった／最初のころは読む気になれなかった）、配布に関わった相談支援センターのスタッフからも患者の状態を見極めた配布に向けた意見が得られるなど、活用状況やニーズをより個別化して把握をすることの必要性が示唆された。

本研究の目的は、今後の患者必携の本格的な普及にあたって、パイロット試験配布の結果を踏まえ、がん種や年齢などの臨床的背景や性格特性から活用状況やニーズを個別化して評価することで、コンテンツの内容や有用性の検証を行うための手法を検討することである。また、評価においては、患者必携が、実際にがん患者

の心やからだの不安の解消につながるか、セルフケアを含めて自分自身が意志決定に関わることができるようなニーズを満たすか、心理面に焦点を当てた定性的な検証を組み込み、個々の状況を尊重した情報提供モデルの構築を目指す。

B. 研究方法

評価の手法の具体性や実現可能性、調査ニーズの把握において、すでに試験配布を実施した施設と、これまで試験配布を行っていない施設から、その時点での調査計画についてヒアリング調査を実施することとした。

聞き取り調査における主な検討項目については、浦久保、今井、高祖、渡邊で事前検討を行い、以下のように設定し、栃木県立がんセンター（平成 21 年 10 月～平成 22 年 3 月、43 名を対象に試験配布を実施）、神奈川県立がんセンター（今後実施予定）の研究協力施設に、実施計画の打ち合わせ・調査デザイン・評価項目の精緻化のため、訪問調査を行った。また、**feasibility** の検討を目的とした訪問調査（立命館大学 総合理工学院・生命科学部/生命医科学科 下妻晃二郎教授）を行い、後日電話会議にて調整を行った。

これに加えて、設問の適切さ、わかりやすさ、回答可能性について、関連研究班のがん情報普及・活用ツール検討班のメンバー（国立がん研究センターがん対策情報センター 患者・市民パネルの中から応募のあった方）に対して、評

価項目に関するチェック・意見出しのご協力を依頼した。

【主な調査項目】

1. 調査のデザイン

- (1)量的・質的評価
- (2)横断的・縦断的評価
(調査間隔の設定)
- (3)対照群の設定
(実現性・倫理面の問題)
- (4)対象者の臨床的背景の設定
- (5)その他背景因子
(基礎的な潜在能力として勘案すべきもの)
- (6)リクルートの方法
- (7)倫理委員会

2. 主要評価項目の設定

- (1)Outcome 指標
- (2)「不安の軽減」に関する評価方法
(冊子の活用による心理的影響をどう把握するか)
- (3)各種調査票 (心理・QOL) の選定
- (4)調査票の限界とインタビュー調査

3. その他、患者・一般の視点からの意見

- (1)調査票の量
- (2)質問項目

(倫理面への配慮)

本研究ではアンケート調査などの実施はないため、必要なし。

C. 研究結果

聞き取り調査結果で得られた事項を以下に示す。

1. 調査のデザイン

(1)量的・質的評価

・客観的な指標を用いた量的評価をベースに、調査票で拾いきれない部分については質的評価を含めて網羅的にアプローチをしていく。

(2)横断的・縦断的評価 (調査間隔の設定)

・冊子配布後の活用状況について、心理的変化の評価を含めた縦断的な調査を検討する。
・冊子を手にしてちょうど一通り読み終わったと想定される時期の目安としておおむね 1~3 ヶ月程度を想定。

(3)対照群の設定 (実現性・倫理面の問題)

・患者必携は、国のがん対策推進基本計画の相

談支援・情報提供の取り組みの一つとして、がんと診断されたすべての患者・家族の方に、その情報を届けることを目指して展開されているものであり、本調査における対照群の設定は困難である。

(4)対象者の臨床的背景の設定

・初診に関わらず冊子のニーズはあると思われ、対象者を広く設定する。

(5)その他・背景因子 (基礎的な潜在能力として勘案すべきもの)

・活用度の評価に際し、**Baseline** の基礎的な潜在能力 (例. がん種、ステージ、経済力など) を勘案することは必須。

・コピーングスタイルの違いも考慮に入れて検討をする必要がある。

・収入・学歴・職歴・婚姻状況などは、人によっては抵抗を持つ可能性があり、なぜその質問をするかの根拠が必要。

(6)リクルートの方法

・医療従事者から頼まれると、スタッフの顔を立てる形で必ずしも積極的ではなく協力する患者もいることを考慮する。

・リクルートに際し、協力してくれそうな患者を選別する現場の作業負担も考慮。

・外来や病棟で広く声かけをしていただき、参加はあくまでも患者の自由意思とする方法などを検討する。

・広めに協力依頼ができるよう、協力依頼用のポスターの作成など、現場で渡しやすい、協力を得られやすい環境を整備検討する。

(7)倫理委員会

・施設によっては迅速審査などになる可能性も。

・多くの場合、研究計画書の検討に加えて調査票が研究の目的に合ったものか患者の視点で審議される (調査票が研究の目的に合致しているか、聞き過ぎな点や配慮を要する点など)。

2. 主要評価項目の設定

(1)Outcome 指標

・「患者必携の役立ち度」が最も大きな指標となる。基本的には尺度ベースで「役に立ったかどうか」を尋ねることにより把握する。

・open-ended questions による質的分析で、患者が重要と思うが網羅されていなかった内容の把握も必要。

・具体的に「どこがどのくらい役に立ったか」を個別に評価するきめの細かさは必要。

・必要な情報に容易にアクセスできたかどうか

の評価も検討。

・ **Willingness to pay** 「これをいくらだったら買いますか？」という質問による評価手法も役立ち度を含むものと言えるため一案。

(2)QOL・心理の評価方法（冊子の活用による影響をどう把握するか）

・ QOL・心理面に影響を与える因子としては、手術や化学療法の影響がはるかに大きく、それらの臨床情報を含めて多変量解析をしても、必携の利用に有意性は見いだされないと推測される。

・ QOL・心理評価は、背景因子として対象者が属性を把握する目的での導入は妥当。例えば、EQ5Dにより、対象者の特性を一般国民との比較で捉えられる利点は大きい。

・ 患者必携のどの部分で不安感が軽減したか・増えたかを明らかにすることには意味がある。

(3)各種調査票（心理・QOL）の選定

・ 既存の信頼性・妥当性の確立された評価尺度を利用。

(4)調査票の限界とインタビュー調査

・ 質問紙で拾えない部分についてインタビューで綿密に拾う必要性は高い。

3.その他、患者・一般の視点からの意見

(1)調査票の量

・ がんと闘う患者にとって負担のない量にして欲しい。

(2)質問項目

（婚姻状況・教育歴などの社会的背景に関する質問について）

・ 何のためのこの情報が必要なのかと思う。

・ どのように活用を考慮しておられるのか？この項目は不要と考えます。

・ 背景を把握する項目は多くあるべきかもしれないが、限られた場（相談支援センター）などでしか協力に応じてもらえないのではないか。

（その他）

・ 質問項目ごとに、『調査の目的・意義の説明、質問の目的とお願い』の文章があるとよい。

D. 考察

療養生活における情報は、治療のリスク・ベネフィットなどを含む複雑なもので、治療選択など重大な決断を行うための材料となることから、情報を受け取る患者の心理面への影響は大きい。自身の状況に適した正しい情報が適切に伝わることは、患者の主体的な意志決定を促

したり、満足のできる治療選択や療養生活への適応、不安の軽減などに結びつくことされ、患者必携の普及においても、心理面への影響を含めた評価が期待される。

一方で、必要な情報は、個人間によっても、また、個人内でも、治療の時期や病気の受け入れによって絶えず変化するものであり、そのニーズや活用度、情報を得ることによる心理面への影響を一元的に捉えることは困難である。

特定の情報ツールの提供が患者のその後の不安や抑うつを軽減するかを検討した報告は少ないが、対照群の設定したデザインにおいて、これまでに、比較的簡易な情報ツールの提供が患者のその後の不安や抑うつを軽減するかを短期の介入で検討した取り組みが報告されている。しかし、患者必携は国のがん対策推進基本計画の相談支援・情報提供の取り組みの一つとして、がんと診断されたすべての患者・家族の方に、その情報を届けることでよりよい療養生活を送ることができると目指して展開されているものであり、本調査における対照群の設定は困難である。同様に、情報ツールの活用と、HADS（Hospital Anxiety and Depression Scale）などの自己記入式調査票との関連を縦断的調査で検討した取り組みは報告されているが、対照群を設定しない条件において、治療や身体状況、元来の性格特性、仕事や家庭など様々な要因が複雑に影響する患者の心理状態と情報ツールとの関係性を評価することには様々な制約が伴う。

こういった中で、比較的安定した性格特性として捉えられるコーピングスタイル（罹患に対する認知・行動・感情面での対処）と、情報の活用との有意な関係性について幾つかの報告がなされてきている。Mental Adjustment to Cancer（MAC）Scale は、がん患者のコーピングスタイルを評価することを目的にイギリスで開発された調査票で、諸外国で広く活用されているとともに、日本語版の信頼性・妥当性が確認されている（明智，1997）。5つの下位尺度（Fighting spirit／Anxious preoccupation／Fatalism／Helplessness Hopelessness／Avoidance）から構成され、患者の求める情報の量や内容、活用の動機付けは、これらの背景によって異なることが報告されている。

患者必携の活用における評価においても、患者の臨床的背景に加え、このような性格特性を

含めた検討を行うことで、患者の絶えず変化する心理面への影響を見据えたより個別化した情報ニーズの把握につながることを期待される。

その上で、患者必携の活用による不安の軽減については、評価の複雑性を考慮して、自由記述による質問項目を設定することが望ましいと考えられた（この冊子を受けとってから現在まで、療養生活の中で不安に感じたことはどんなことがありますか／この冊子は、それら不安の軽減に役立ちましたか／この冊子があることによって、不安の軽減に役立った点、役立たなかった点について、具体的にお書きください）。

なお、がん患者およびご家族からは、調査票の量について「がんと闘う患者に負担のない量にして欲しい」との意見が寄せられ、量を多くした場合、欠損値などが増えることによるバイアスがかかる可能性もあることから、患者にとって記入しやすい量に抑える配慮が必要と考えられた。また、婚姻状況や教育歴など社会的背景に関する質問には、その意図や必要性に関する指摘が複数寄せられ、心理的抵抗から回答が得られない可能性も少なくないと推測された。従って、詳細な社会的背景を含めた検討は、一部可能な患者に対するインタビュー調査の中などで行うことが望ましいと考えられた。

以上のことから、質問紙調査に加え、少数の患者には可能な範囲で半構造化の面接を実施し、療養生活上で生じた不安を個々の身体・心理社会的な生活状況に沿った形で聴取し、各場面で患者必携が意志決定や不安の解消にどのように役に立ったか、役に立たなかったかを患者目線で共有し、心理面に焦点を当てた綿密な評価を行うとともに、今後の普及や活用を促すための新たな課題や可能性の抽出を目指すことが望ましいと考えられた。

なお、普及における評価手法の例（案）を以下に示す。

(1) 患者向けアンケート・ヒアリング調査

①対象患者：がん患者

②対象疾患：医療機関。協力機関による

③配布時期：平成 23 年度

④データの単位：

i：患者ごと、配布時および 1～3 ヶ月後（2回）

ii：患者ごと、1～3 ヶ月後（1回）

⑤方法：自己記入式調査票に記入を依頼する調査票の構成

1回目（配布時）

患者記入 - 情報の入手志向、MAC Scale

医療者記入- 患者の基本情報および臨床情報

2回目（1～3 ヶ月経過時）

患者記入 - 患者必携の活用状況、不安の軽減に関して

⑥アンケートの内容により、可能な患者にはヒアリング調査を行う：

(2) 医療者向けアンケート・ヒアリング調査

①対象医療者：必携の配布、説明に関わる医療者（医師・看護師・相談支援センターの相談員）

②対象診療科：医療機関・協力機関による

③対象時期：上記（1）③の配布中および配布終了後

④データの単位：医療者ごと、上記（1）③の終了後

⑤アンケートの内容により、必要に応じてヒアリング調査を行う：

患者必携の配布が医療者-患者間や他職種間での対話を円滑にしたり、治療への患者の理解や不安の解消に役に立ったかを綿密に聴取することを通し、コミュニケーションツールとして期待できることや課題を掘り起こすとともに、地域での展開に向け、必要な資源の掘り起こしや既存のシステムとの協働における可能性を検討する。

E. 結論

自立支援型のがん情報提供にあたっては個別の患者特性に応じた手法の開発が求められ、今後の調査において今回の評価手法で得られた要素を元に、個別のニーズを取り入れながら実践していくことが必要と考えられた。

【謝辞】本研究の実施において、ご指導ご助言をくださいました、立命館大学 総合理工学部・生命科学部/生命医科学科 下妻晃二郎教授に、深謝申し上げます。

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

1. 特許の取得
なし

2. 実用新案登録
なし

3. その他

評価方法(たたき台案)

評価項目/測定ツール

- ・ 予後の改善: 余命期間の延長 死亡率の低下
- ・ HRQOLの改善: FACT-G vers.4, EQ-5D
- ・ 不安などの心理面の緩和: MAC scale, HADS
- ・ 必携の役立ち度(←単なるアンケート調査は避けたい)
- ・ 社会的要因: 年収、教育年数などの基礎情報

対象者

- ・ すべてのがん種 or 5大がん or 2~3種類/ステージは?

評価方法

案1 配布者 VS 非配布者の比較 →倫理的な問題

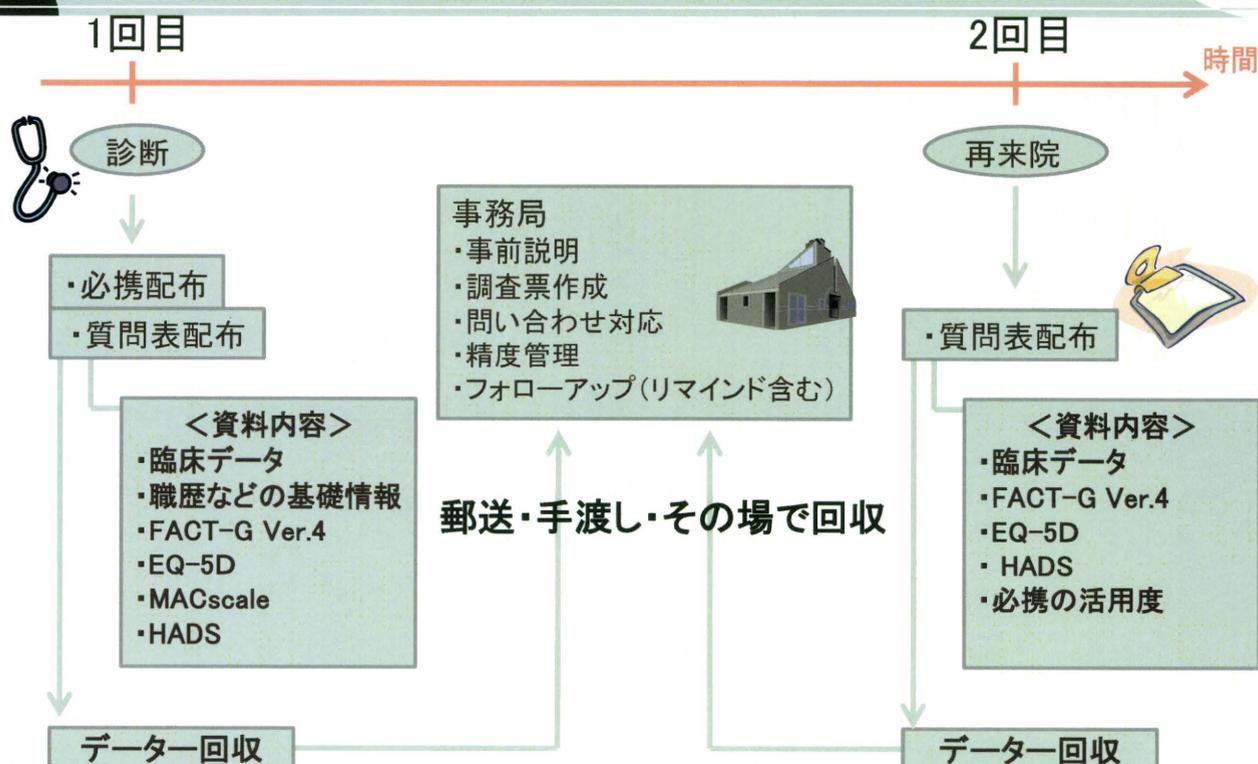
案2 利用の程度 →多変量解析

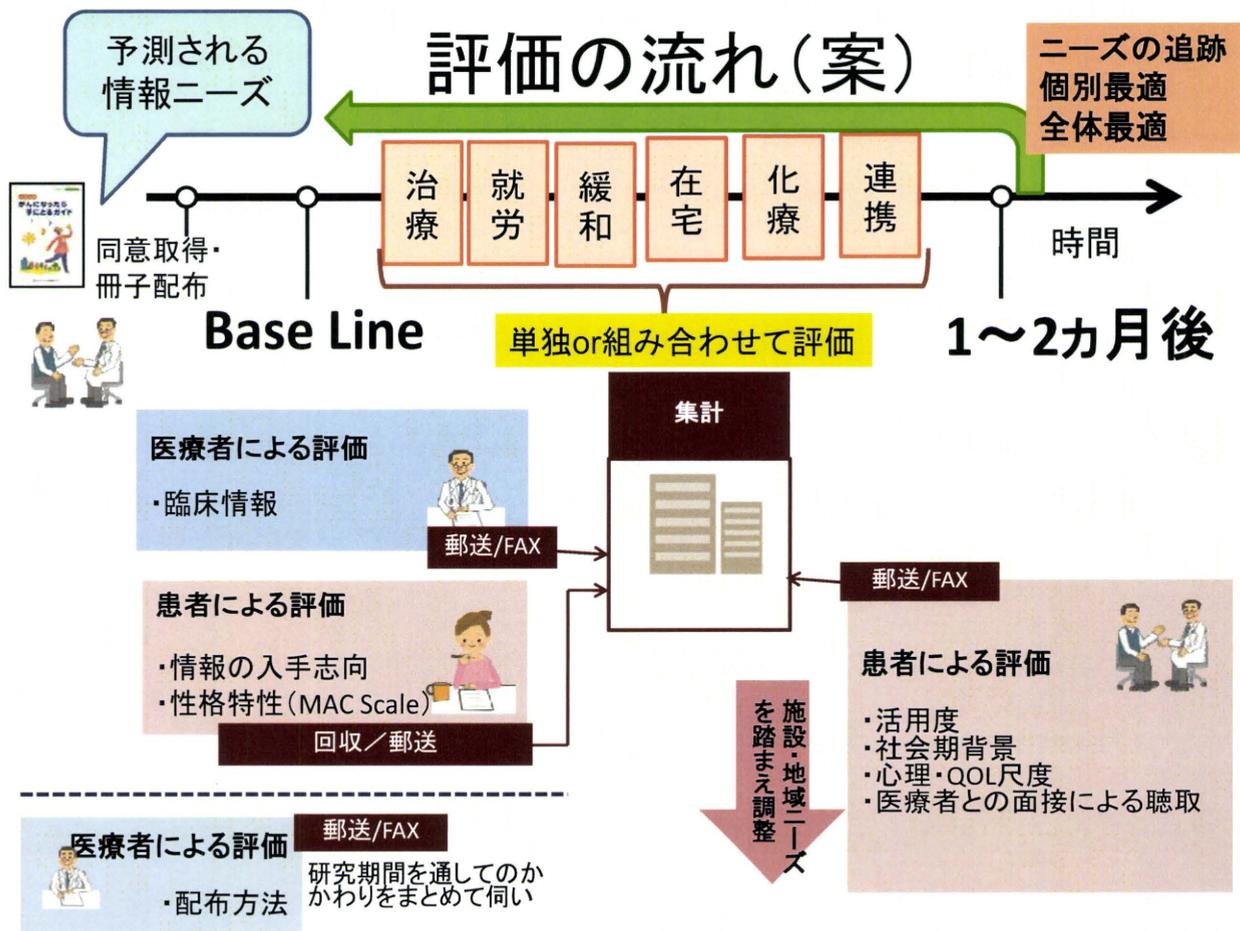
- ・ 目的変数: 役立ち度・QOL(変化率)
- ・ 説明変数: 利用度・身体状況・心理因子etc.

課題

- ・ 質問表配布/回収の時期やその方法 ex. Baseline後の評価の間隔
- ・ 配布者の影響 ex. 渡す相談者と患者との親密度/信頼度の影響

配布～回収イメージ(たたき台案)





心理評価指標(案)

Mac Scale (Mental Adjustment to Cancer scale)

がんに対する心理的適応を評価

EQ5D

健常者および様々な疾病領域との比較が可能。効用値が算出できる。

HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)

身体疾患患者のうつ、不安を身体疾患に由来するものと弁別して評価

FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy- General)

臨床試験に参加するがん患者のQOLを測定する

尺度	発表年	項目数	下位尺度 ()内は項目数	記入時間	長所	短所・その他(注意)	登録の必要性	振り返り期間
SF-36	original: 1993 日本語: 1998(v1) 2004(v2)	36	8因子 ①身体機能(10) ②日常役割機能(身体)(4) ③体の痛み(2) ④全体的健康感(5) ⑤活力(4) ⑥社会生活機能(2) ⑦日常役割機能(精神)(3) ⑧心の健康(5)	5-10分	・包括的尺度(がん以外/健常者との比較可能) ・国民標準値データ(性別・年代別)あり ・身体的健康と精神的健康の要約得点を算出することができる	・SF-36と他の尺度を一緒に使うときは、SF-36を一番最初に置くのがベストとされている(標準値データを収集時にもそのように構成された)	あり	・スタンダード版:過去1ヵ月 ・アキュート版:過去1週間 *ただしアキュート版は国民標準値なし
SF-8	original: 2001 日本語: 2004	8	8因子 ①身体機能 ②日常役割機能(身体) ③体の痛み ④全体的健康感 ⑤活力 ⑥社会生活機能 ⑦日常役割機能(精神) ⑧心の健康	1-2分	・包括的尺度(がん以外/健常者との比較可能) ・国民標準値データ(性別・年代別)あり	・SF-36に比べて目盛りが荒く小規模集団に対する使用は推奨されない。 ・アキュート版と24時間版は、日本語版の信頼性・妥当性は未検証。	あり	・スタンダード版:過去1ヵ月 ・アキュート版:過去1週間 ・24時間版 *ただしアキュート版と24時間版は国民標準値なし
QOL-ACD (がん薬物療法におけるQOL調査票)	original:1993	22	4因子+1 ①活動性(6) ②身体状況(5) ③精神・心理状態(5) ④社会性(5) + 総合QOL		・日本独自の文化や習慣に合致した我が国初めてのがん特異的尺度 ・第II,III相臨床試験の評価に適用 ・Face尺度がある	・国際比較が困難 ・疼痛の項目がない	なし	ここ数日
尺度	発表年	項目数	下位尺度 ()内は項目数	記入時間	長所	短所・その他(注意)	登録の必要性	振り返り期間
EORTC QOL-30 (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire)	original:1992	30	機能(5因子)と症状の下位尺度+包括的健康状態 ・機能の下位尺度(15): ①身体(5) ②役割(2) ③認識(2) ④感情(4) ⑤社会(2) ・症状の下位尺度(12): ⑥疲労(3) ⑦嘔気・嘔吐(2) ⑧痛み(2) ⑨息苦しさ(1) ⑩不眠(1) ⑪食欲不振(1) ⑫便秘(1) ⑬下痢(1) ・その他(3): ⑭全般的QOL(2) ⑮経済的影響(1)	10分	・国際的ながん臨床試験に参加する患者のQOLを測定する目的で開発 ・下位項目が多く症状の網羅ができる ・様々な追加尺度が作成されている(肺がん、乳がん、頭頸部がん)		あり	・過去1週間
FACT-G	original:1993	27	4因子 ①身体面(7) ②社会面・家族面(7) ③心理面(6) ④機能面(7)	10分	・臨床試験に参加するがん患者のQOLを測定する目的で開発 ・様々な追加尺度が作成されている(乳がん、膀胱がん、肺がん、前立腺がん、毒性調査、内分泌関連、疲労、スピリチュアリティ)		あり	・過去1週間
WHO QOL26	original:1990	26	5因子 ①身体的領域 ②心理的領域 ③社会的関係 ④環境 ⑤全般的QOL	10分	・包括的尺度(がん以外/健常者との比較可能)		なし (調査票は金子書房から発売されている)	過去2週間
EQ5D	original: 1990 日本語: 1998	5	効用値の算出。 ①移動の程度 ②身の回りの管理 ③ふだんの活動 ④痛み/不快感 ⑤不安/ふさぎ込み	1-2分	・包括的尺度(がん以外/健常者との比較可能) ・効用値が算出できるため(245通りの健康状態に効用値が割り当てられている)、経済評価(費用対効果研究)が行いやすい	・下位項目毎での得点は算出されない(分布はみれる)		

尺度	発表年	項目数	下位尺度*カッコ内は項目数	記入時間	開発目的	使い方	登録の必要性
HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)	original:1983	14	2因子 ①不安:HADS-A(7) ②抑うつ:HADS-D (7)	5分位	身体疾患患者のうつ、不安の評価	トータルは0～21点。高得点の方が心理学的苦悩が高い。7点以下は問題なし、8～10点は臨床的に苦悩の可能性あり、11点以上は臨床的に明確な苦悩を示す。	なし
STAI (Stait Trait Inventory)	original:1970	42	2因子 ①状態不安(21) ②特性不安 (21)	10分位	状態不安(たった今、この瞬間に自分にあてはまるもの)と、特性不安(=普段のいつもの自分に当てはまるもの)を弁別して測定		(調査票は三京房から発売されている)
GHQ-30	original:1972	30	6因子 ①一般的疾患傾向 ②身体的症状 ③睡眠障害 ④社会的活動障害 ⑤不安と気分変動 ⑥希死念慮・うつ傾向	10分位	軽症精神症状のスクリーニング		(調査票は日本文化科学社から発売されている)
MAC Scale	original:1988	40	5つの下位尺度 ①Fighting spirit(16) ②Anxious preoccupation(9) ③Fatalism(8) ④Helplessness Hopelessness(6) ⑤Avoidance(1)	10分位	がん診断に対するコピーングを測定する目的で開発		

—在宅緩和ケア普及における患者必携のあり方に関する研究—

研究分担者 岡部健 医療法人社団爽秋会岡部医院 理事長
研究協力者 照井隆広 医療法人社団爽秋会 岡部医院

研究要旨

がん患者、とりわけ末期状態にある患者の最期をどのようにサポートできるかを考える際、確かな医療・福祉の提供体制が必須であるが、同時に地域の社会的・文化的背景を考慮した支援も必要である。最期の時間をどのように過ごすか、という重要な問いに対して、地域の病気感や死生観が鍵になると思われる。また、末期がん患者の一つの選択肢として在宅緩和ケアが上げられるが、全国的に見て、現状では十分な体制が整備されているとは言い難い。人生の最期をどのように過ごしていくか、という問題と在宅環境で患者の最期を看取る場合に必要な情報に、「患者必携」が果たす役割を見いだし、充実させるためには何が必要かを検討したい。

A. 研究目的

がん末期患者が人生の最期の時間を過ごすときに、どのような情報提供があり得るのか、また、そのためにはどのような準備が必要なのかを、がん医療に携わっている医療者と、死生学研究を始め、宗教学、社会学などの研究者と知見を共有し議論する事で、地域におけるがん医療と「死生観」に焦点を当てて検討を加える。

B. 研究方法

2011年2月5日 13:00~17:30、東京大学本郷キャンパスにおいて、がん医療に携わる医療者を始め、死生学研究をリードする東京大学上野死生学教室の研究者、及び宗教学、社会学など法文系諸学問の研究者が一堂に会し、「地域におけるがん医療と死生学」と題した、合同シンポジウムを開催した。このシンポジウムの中で、がん医療、とりわけ看取りの時間に関しての様々な議論を持ち、さらに会終了時にアンケート調査を実施し、その内容を解析した。

C. 研究結果

参加者は 193 名であった。

シンポジウムの特別講演として、長く日本各地の地域文化、とりわけ医療文化に関してフィールドワークを通じた多数の研究、知見を持つ、お茶の水女子大学名誉教授波平恵美子氏を講師に招き、「地域社会における「病むこと」の現在」と題し、ご講演いただいた。この中で、行政を含めた医療サービス提供側と患者側、特に地理的、経済的、制度的不備の問題を抱える地域の患者側の視点、認識のミスマッチが指摘され、また個人のおかれている現実状況の多様

化から、人生の中での様々な局面でその決定を左右する、死生観そのものにまで大きな変化がもたらされている事実が明らかにされた。

次に石川県奥能登地方の終末期療養に関する研究を続けている浅見洋氏（石川県立看護大学）、青森県におけるがん患者体験談データベース構築の試みている山崎浩司氏（東京大学）、在宅緩和ケアの現場医療者である岡部（医療法人社団爽秋会）の 3 名でシンポジウムを行った。浅見氏の報告では、石川県の奥能登地方での終末期における介護する側、介護される側の人口構成アンバランスという現実問題を根本に、経済的、時間的負担の少ない死を選択する傾向のある事が指摘された。また、山崎氏の報告では、英国や本邦での実践を元に、青森県でのがん体験談データベース構築の試みが紹介された。岡部からは、「お迎え」現象を例に在宅看取りの現場での従来の医療者側目線の誤解を指摘し、人が死へ向かう時の「道標」の必要性を報告した。

3 名の報告の後、指定討論者として哲学的フィールドワークを通じた生命環境倫理学の研究を進める竹之内裕文氏（静岡大学）、本邦の死生学研究をリードしてきた島藺進氏（東京大学）を招き、全体討論を行った。この中で、自己決定を支えるのは、個々の死生観である事の再認識がなされ、かつての日本人の地域社会での「イエ制度」をモデルケースに据え、多様化する医療現場、地域社会毎にボトムアップ型のルール、仕組み作りの必要性が浮き彫りになった。また、医療に従事する専門家と個別の地域社会との役割分担の可能性も示唆された。

シンポジウムの最後に行ったアンケート調

査の集計結果を見ると、今回のシンポジウムの評価について、回答者 97 名中 84 名 (86.6%) の出席者が役に立ったあるいは大変役に立ったと回答した。以下、アンケートに対する代表的な回答を記載する。[] 内はデータ個数。

1. シンポジウムの内容についての意見・感想
 - ・ 医療を新しい視点でとらえることの大切さを感じた。[7]
 - ・ 前提としての死生観の重要性を認識できた。[7]
 - ・ 現場医療者と文系諸学問の研究者のマッチングが良かった。[6]
 - ・ 現場での経験から積み重ねた議論は興味深かった。[9]
 2. シンポジウムで新しく知った点や興味深く感じた点
 - ・ がん医療における死生観の重要性[5]
 - ・ 宗教や地域社会について[18]
 - ・ がん体験談データベースの重要性[6]
 - ・ 終末期がん医療における公的社会制度について[4]
 - ・ 「死への道標がない」という事実について[3]
 3. シンポジウムで、もっと詳しく知りたかった点や深く議論したかった点
 - ・ 日本の地域社会の変化について[9]
 - ・ 多分野多職種、一般からの討論参加の必要性[4]
 - ・ 「お迎え」現象について[3]
 - ・ 終末期における経済的問題[3]
 4. シンポジウムに対する提案
 - ・ 患者会、一般市民との協業、連携[6]
 - ・ 行政への政策提言などの場作り[4]
- 宗教家との関わりについて[5]

D. 考察

波平氏の講演の中で、患者側の既に持っている情報や理解力によって、医療サービス提供者と患者との間に、地理的、経済的、公的制度的な認識のずれが生じると指摘された事は、がん医療の均てん化、標準化がまだまだ成し遂げられていない事実を明らかにし、さらに適切な情報提供、情報処方必要性を改めて示したと思われる。また、がん登録が進まない理由の一つとして、雇用という大きな経済的な問題が根底にあるという事実が指摘された事は、がん患者の意思決定において、経済的問題が大きいであろう

という事を再認識させるものと思われる。1980年以前の日本各地の地域社会で見られていた、患者個人とその家族を基本単位とした地域全体のサポートシステムは大きく弱体化しており、その結果、現在においては個人の病気から生じる直接的、間接的苦悩の緩和、解消には、病院組織を始めとする医療技術や医療スタッフ、民間保険などの制度に大きく依存している事は、「患者必携」の様な取り組みがより一層重要性を増している事にほかならない。

浅見氏の石川県奥能登地方の報告は、在宅死亡率上昇を目標に掲げる国の方針とは裏腹に、少子高齢化という今現在、あるいは今後日本各地で同様の問題が生じるであろう状況を先取りしたようなものであった。つまりは介護する側とされる側の人口構成アンバランスが生じており、地域住民の多くが住み慣れた在宅療養を望むのではなく、介護する者、残される者にとっての負担の少ない方法を選ぶという意識が働き、結果的に在宅死は減少傾向となっているという皮肉な現実が突きつけられた。この問題もかつての日本の地域社会の持っていた家族を単位としたサポートシステムが崩壊している事を示し、それをどう補っていくかを考えさせるものとなった。山崎氏の青森県でのがん体験談データベース構築の試みは、がん患者の実体験を「土地の言葉」で語ることで、より身近に、より現実感を持って情報提供されるものこそ重要である事が示された形であった。こうした活動は、がんという、ともすれば患者個人が孤立してしまいかねない病気に対して、どう向き合っていくかというヒントを提供するには、格好の試みとなり得るものと思われる。岡部の報告では、これまでの医療技術、知識の集約型医療だけでは、患者看取り現場で役に立たない事が指摘された。病気治癒を目指す積極医療は、死に向かって下りていく「道標」にはなり得ない。地域文化背景をとらえつつ、現場の実体験の重要性を再認識させたものと思われる。

全体討論の中では、自己決定に根ざすものは個々の死生観である事が再確認され、各個人のQOLという観点から見て、その社会的、文化的背景を抜きにしては考えられない事が改めて認識されたと思われる。伝統的サポートシステムが弱体化、あるいは崩壊した現在、相互扶助の体制をいかに作っていくかが鍵となるだろうという会場内のコンセンサスは得られた。そ

の一つの手がかりとしては、医療サービス提供側の各専門家と「隣り組」などの取り組みやボランティアなどに見られる一般市民との役割分担の必要性が提案された。

アンケート集計結果からは、今回の様な医療現場と文系諸学問、さらには一般市民との協同討論の場の設定が継続的に必要であるという意見が多く見られ、こういった企画の重要性が再認識された。一方、行政側との調整や政策提言が必要である事や、経済的な問題をより詳しく論じる必要がある事も指摘され、今後の「患者必携」のあり方にも一定の影響を与えるのではないかと考えられる。死をどう受け止めていくか、あるいは「死へ向かう道標」をどう考えていくかという難題に対して、宗教の持つ力が必要となって来るであろうという示唆はあったが、具体的な活動、提案は見られなかった事は今後の課題として残ったものと思われる。

E. 結論

シンポジウム開催の趣旨の一つであった、現場医療者と人文社会学系研究者との同一の場での議論の実現は、会後のアンケート集計結果からも明らかなように、その必要性は参加者から多くの賛同を得ており、かつこのような活動が継続的になされる事が重要である事も指摘された。議論の中身としては、自己決定における死生観の重要性の認識と共に、激しく流動的な現代の地域コミュニティと社会的、文化的背景を知る事の重要性が示された。さらに終末期患者の看取り現場での経験、知見を広く一般にも共有する努力が求められた。

一方、宗教との関わりについてはその必要性は認識できたものの、どのような関わり方が適切かというところまでは結論が出なかった。また、終末期におけるそれぞれの地域での介護事情や経済的問題に関しての情報が不足している事が明らかになった。

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

1. 特許の取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他