

7)「普及させるためにどのような取組みが必要か」(自由記載)について、「患者、一般、医療者への広報、マスコミの利用」「製作コストを減らして配布数を増やし、手軽に手に取れるようにする」「患者・医療者双方が、目的や活用方法を共有できるような取組みが必要」「医師の協力が必要」「医療者が主体になり記入するなどの取組みが必要」

D. 考察

利用者からの、アンケートの回収率が低かったため、その評価結果としての活用は難しい。しかし、回答から、配布された情報を丁寧に読み、自身にとってどのように活用できるか考え、治療に向きあうツールになったことが推測される。

県民ががんについての情報を必要とした時、県内に「がんセンター(相談窓口)」がないことや、がん診療連携拠点病院や本センターが広く県民に周知されていない現状から、がんに関する情報や地域の情報を集約した冊子を受診医療機関で配布することは、情報提供の第1歩となり、この冊子を手がかりに次の情報につなぐことが可能になると考えられる。

情報提供者からのアンケート結果は、回収率も高く、その回答内容から、熱心に、配布方法及び配布対象者の検討等が行われたと考えられる。しかし、医療関係者は、アクションを起こしていない(ニーズのない)がん患者・家族を一方向的に配布対象として、情報ツールを配布し内容や活用方法について説明するといったことに不慣れであること、業務が多忙で専念できないことが伺える。また、医療機関内での周知と協力の必要性が課題でもある。

E. 結論

「がんと向き合うために(患者必携三重県版)」は、国立がん研究センターの試作版「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」を参考に製作したことから、掲載情報の一貫性を持ちながら地域の特性も浅くではあるが網羅した内容となり、一定の患者・家族、関係者に、情報提供ツールとして認識ができたことは明らかである。

患者・家族からの直接ニーズに基づいて情報提供することに慣れている医療者側が、個々の療養状況をもとに患者・家族のニーズを理解し

情報提供を行うことの必要性と難しさについて考える機会となった。

医療者側からがんに関する情報を提供されたがん患者・家族は、提供された情報を、情報整理ツール、コミュニケーションツールとして活用することが可能になり、療養生活の質の向上につながると考える。

今後普及のためには、利用者・医療者双方に対して、その目的・活用方法等についての理解を深める機会を作るなどの検討が必要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許の取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

研究成果の刊行

研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

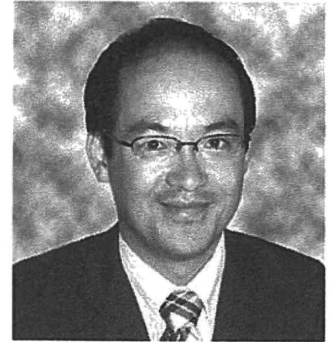
発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
渡邊清高	知っておきたいがん情報	薬学図書館	56(1)	81-87	2011
渡邊清高	完成版 がん「患者必携」～患者の求める情報を網羅したガイドとは～	外来看護	15	70-77	2010
渡邊清高	生活習慣改善による疾病予防－エビデンスを求めて－	成人病と生活習慣病	40	1050-1055	2010
渡邊清高	医療報道の「質」を評価する新しい動き メディアドクター	JAMIC JOURNAL	2	20-23	2011
岡本直幸	神奈川県のがん登録	JACR Monograph	16	75-76	2010

完成版 がん『患者必携』

—患者の求める情報を網羅したガイドとは

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 がん医療情報サービス室長 **渡邊清高**

1996年東京大学医学部卒業。内科、救命救急、消化器科研修などを経て、1999年東京大学医学部附属病院消化器内科。2008年4月より現職。医学博士。総合内科専門医、肝臓専門医、がん治療認定医など。関心のあるテーマは、信頼される医療情報の提供と普及、メディアドクター、医療事故問題、がんの抗体創薬など。



がん患者・家族が求める幅広い情報の入り口『患者必携』とは

2007年4月にがん対策基本法が施行され、同年6月にがん対策推進基本計画（以下、基本計画）が策定されました。国のがん対策の方向性を議論する場であるがん対策推進協議会では、専門医や学会、看護師、医師の立場に加え、患者・家族・一般市民の立場を代表する委員により、がん対策の具体化に向けた議論が継続的に行われました。

この議論において、患者・家族・国民に向けたがんに関する情報提供と相談支援の取り組みの重要性が示されました。基本計画では、「インターネットの利用の有無にかかわらず、得られる情報に差が生じないようにする必要があることから、がんに関する情報を掲載したパンフレットやがん患者が必要な情報を取りまとめた『患者必携』を作成し、がん診療連携拠点病院（以下、拠点病院）等がん

診療を行っている医療機関に提供していく」とされ、その施策目標として、すべてのがん患者およびその家族に情報が届けられるようにすることが示されました。

国立がん研究センターがん対策情報センターは、我が国のがん対策の中核的機関として、拠点病院への技術支援や情報発信を行うなど、我が国全体のがん医療の向上を牽引していくという使命の下、インターネット（がん情報サービス<http://ganjoho.jp/>）や冊子、パンフレットなどを通してがん医療に関する情報提供、相談支援、およびがんに関するサーベイランスの実施などの役割を担っています。現在当センターでは、試作とウェブアンケートによる意見の募集などを経て作成した『患者必携（完成版）』をがん情報サービスでPDFファイルにて公開しており、冊子体での配布も検討しています。

本稿では、『患者必携』の位置付け、目指すもの、望まれる活用のあり方、今後の方向性について紹介します。

『患者必携』の目指すものと 作成プロセス

がん患者・家族には、さまざまな問題に適切に対処するために、病気・治療・支援についての情報、療養についての知識、経済的・社会的・精神的な支援、緩和ケアのこと、在宅支援や介護のことなど、幅広い情報と解決策が求められています。病状やその人の置かれた状態によって、必要となる情報は多様です。情報が、信頼できる役立つ内容で、互いに関連付けられていたり、知りたい情報の説明だけでなく具体的な方法が窓口などと共に示されていると、実際の行動に移しやすくなります。

『患者必携』は、看護師・医師・ソーシャルワーカー・がん相談支援センターの相談員など、多様な職種から成る医療者に加えて、患者・家族・一般の方の視点から、当センターの患者・市民パネルの方に協力してもらい、企画理念（資料1）を共有し、構成の検討、執筆、編集、原稿チェック作業を経て、分かりやすく役に立つ内容を目指して作成しました。

2009年6月に、『患者必携（試作版）』を公開して、ウェブアンケートによる意見の募集を行いました。そこでは、がんの病状に応じたがん医療・緩和ケア・在宅療養・介護支援などの情報をまとめた「がんになったら手にとるガイド」について、「役立ちそう（95%）」「分かりやすい（91%）」など、好意的な反応を頂く一方で、「実際にがん患者として感じ

資料1 『患者必携』の企画理念

- すべてのがん患者と家族が手にする『がん患者必携』により、がん難民ゼロを目指します。
- がん患者にとって必要な情報を網羅することで、心と体の不安を解消します。
- 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します。

- 広く深く読める
- 患者さんの視点
- 親しみやすい、分かりやすい
- 意思決定を支える
- 医療者との対話を促す

たこと、体験したことをまとめた『がん患者さんの手記』の掲載や用語の解説を増やした方がよい」「持ち歩きやすいように、軽くて小さい形がよい」といった意見・提案も頂きました。こうした声を完成版の作成作業に反映させています。

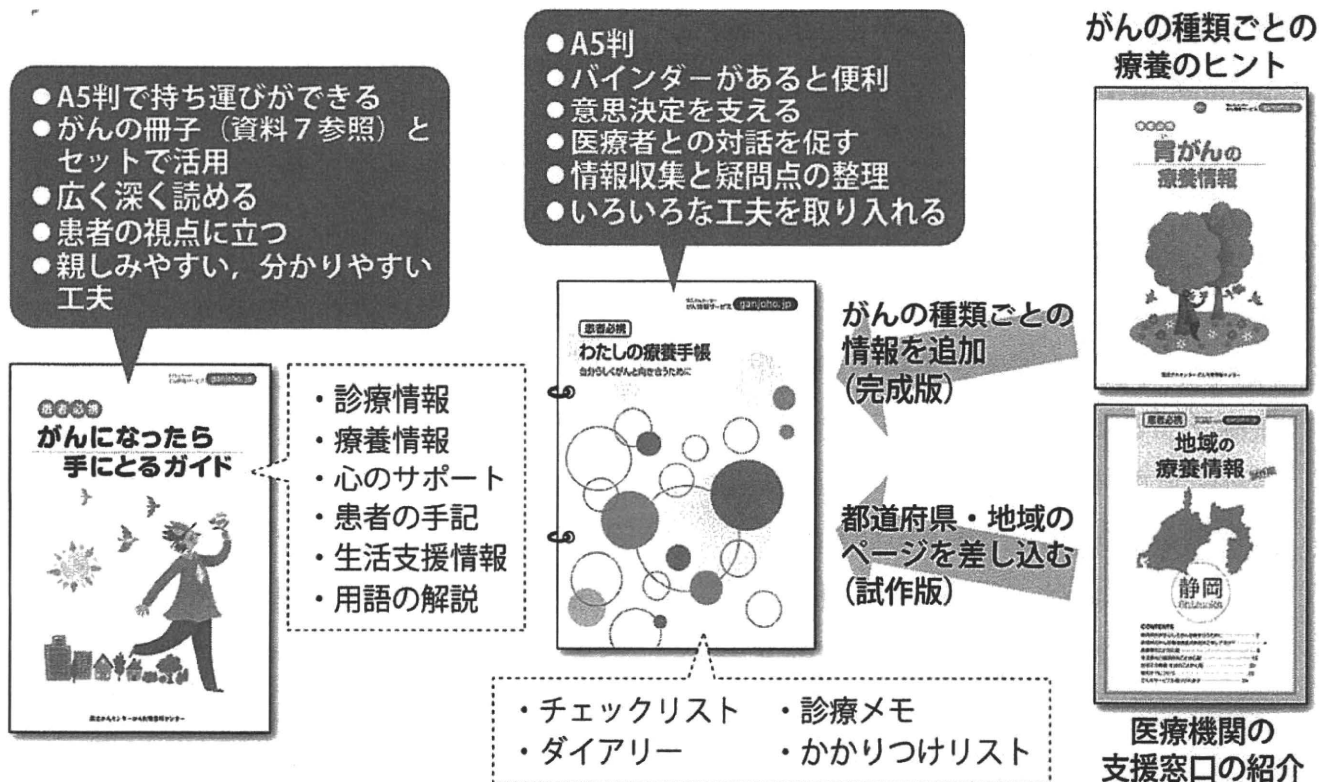
『患者必携』は、読む冊子である「がんになったら手にとるガイド」のほかに、これと組み合わせて使う、参加型手帳として自己の記録や情報を整理して書き留める時に便利な「わたしの療養手帳」、それぞれのがんの種類に応じて療養生活のヒントをまとめた「各種がんの療養情報」から成っています。また、地域の特性に応じた情報をまとめた「地域の療養情報（4県で試作）」が作られているところもあります（資料2）。

『患者必携（完成版）』は、PDFファイルの形でがん情報サービスにて無料でダウンロード・印刷することができます

(資料3)。また、携帯電話でも「がんになったら手にとるガイド」の内容を見ることができるようになっています。現在、多くの患者・医療者に『患者必携』を見

てもらうための取り組みと共に、効果的な活用に向けた検討や冊子体として配布するための検討を行っています。

資料2 『患者必携』の全体構成



資料3 『患者必携』の掲載ページ

独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センター

がん情報サービス ganjoho.jp

お問合わせ

検索

一般の方へ 医療関係者の方へ がん診療連携拠点病院の方へ

各種がんの解説 予防と検診 診断・治療方法 がんにつき合う 統計 冊子・ビデオ・用語集 病院を探す

「がん情報サービス」では、がん対策情報センターより科学的根拠に基づく信頼性の高い最新のがん関連情報を速やかに提供していきます。

各種がんの解説
 予防と検診
 がんにつき合う
 トピックス
 病院を探す

患者必携のページ

がんに関する情報をまとめた冊子「患者必携」が完成しました。

患者必携

各種がんの解説ページ

がん情報サービス「患者必携のページ」をクリック

【パソコン】 <http://ganjoho.jp/>

【携帯電話】

右のバーコードを読み取ってアクセス



<http://ganjoho.jp/m/>

『患者必携』の望まれる活用方法

「がんになったら手にとるガイド」では、病気や治療法の知識についての情報を提供しているだけでなく、患者が今後の大まかな予定を聞き、情報を集め、気持ち

を整理して治療について意思決定できるような支援や、セカンドオピニオン、臨床試験など、知っておくと役立つ情報について、窓口や関連情報、質問例などを組み合わせながら平易な言葉で説明しています（資料4）。

資料4 「がんになったら手にとるガイド」（一部抜粋）

目次

目次 患者必携「がんになったら手にとるガイド」

はじめに	2
患者必携ガイドマップ	6

第1部

“がん”と言われたとき

1. 診断の結果を上手に受け止めるには	14
2. がんと診断されたらまず行うこと	17
3. がんと言われたあなたの心に起こること	20
4. 情報を集めましょう	26
5. 相談支援センターにご相談ください	29

第2部

がんに向き合う——自分らしい向き合い方とあなたを支える仕組み

第1章 自分らしい向き合い方を考える

1. 自分らしい向き合い方とは	36
2. 社会とのつながりを保つ	44
3. 治療法を考える	48
4. 治療までに準備しておきたいこと	52
5. がんに関わる“チーム医療”を知ろう	55
6. 医療者とのよい関係をつくるには	58
7. セカンドオピニオンを活用する	61
8. 患者同士の支え合いの場を利用しよう	64
9. 療養生活を支える仕組みを知る	71
10. 限られた時間を自分らしく生きる	86

第2章 経済的負担と支援について

1. 治療にかかる費用について	90
2. 公的助成・支援の仕組みを活用する	94
3. 民間保険に加入しているときには	106

第3部

がんを知る

第1章 がんのことで知っておくこと

1. がんの発生と進行の仕組みを知る	112
2. がんの検査と診断のことを知る	115
3. がんの病期のことを知る	120
4. 手術のことを知る	124
5. 薬物療法（抗がん剤治療）のことを知る	130
6. 放射線治療のことを知る	141
7. 臨床試験のことを知る	148
8. 緩和ケアについて理解する	152
9. 痛みを我慢しない	156
10. がんの再発や転移のことを知る	159
11. 補完代替療法を考える	162

第2章 療養生活のためのヒント

1. 体調を整えるには	166
2. 食事と栄養のヒント	169
3. 排泄とトイレのヒント	175
4. 休養と睡眠のヒント	178
5. 気分転換とストレス対処法	183

第3章 用語の解説

用語の解説	186
-------	-----

◆ ◆ ◆

索引	198
協力者一覧・制作者一覧	204
がんに関する冊子	206

担当医に聞いておきたいことの例
「がんと診断されたらまず行うこと」より

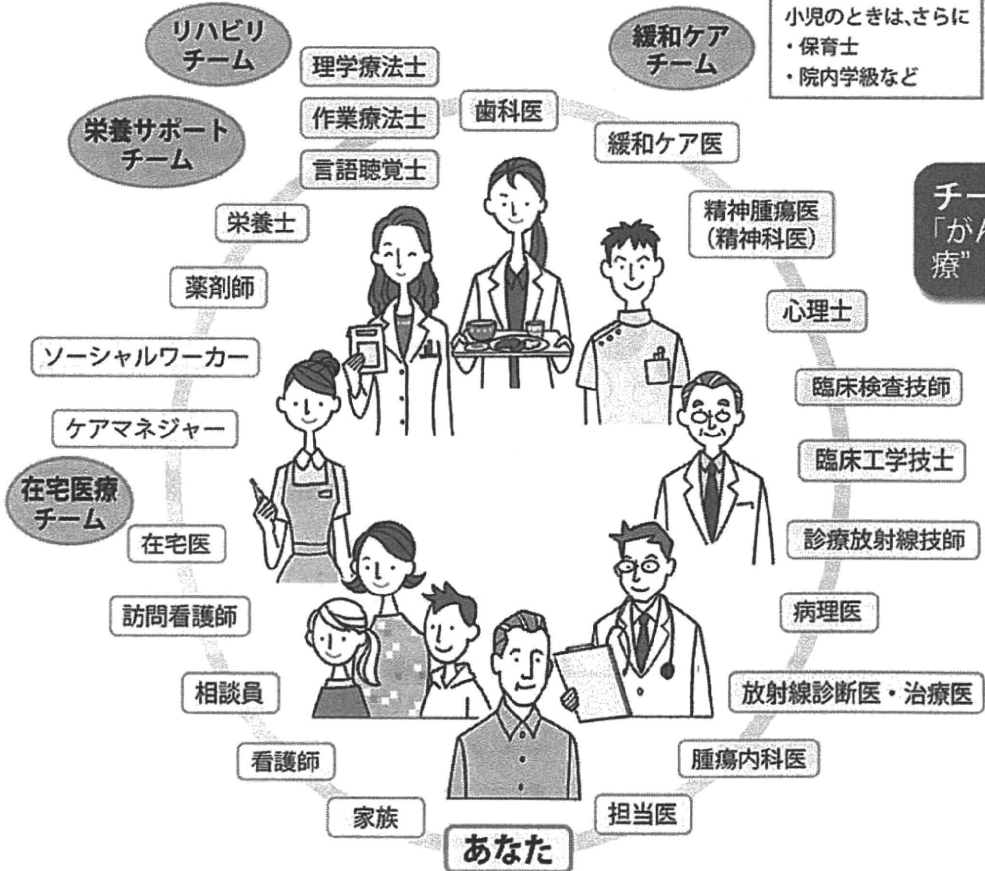
担当医に聞いておきたいことの例

- 何という、がんですか。
- がんとわかった検査の結果を教えてください。
- その診断はもう確定しているのでしょうか、それともまだ疑いがあるという段階なののでしょうか。
- がんはどこにあって、どの程度広がっていますか。
- 私が受けることのできる治療には、どのようなものがありますか。
- どのような治療を勧めますか、ほかの治療法はありますか。その治療を勧める理由を教えてください。
- 今までどおりの生活を続けることはできますか。
- 普段の生活や食事のことで気を付けておくことはありますか。



あなたを支えてくれる人や仕組みの例
「社会とのつながりを保つ」より

場所 ● がん診療連携拠点病院の相談支援センター ● 診療所 ● 訪問看護ステーション など	● 家族 ● 友人 ● 患者会 ● 自助グループ ● 地域の人々やボランティア など	人			
			制度 ● 社会保障制度 ● 医療保険制度 ● 高額療養費制度 ● 介護保険制度 ● 傷病手当 など	● 医師 ● 看護師 ● 薬剤師 ● 理学療法士 ● 作業療法士 ● 言語聴覚士 ● 栄養士 ● 心理士 ● ソーシャルワーカー ● 歯科医 など	専門家
			情報 ● がん情報サービス ● インターネット ● パンフレットや冊子 ● テレビ ● 新聞や雑誌 など	ganjoho.jp  	



チーム医療のイメージ
「がんに関わる“チーム医療”を知ろう」より

医療者と上手に対話するコツ
「医療者とよい関係をつくるには」より

医療者と上手に対話するコツ

- 困ったこと、わからないことは素直に伝えましょう。
- 何度か対話を重ねていくうちに、信頼関係を築いていくことができるはずです。
- 診察のとき、信頼できる人に付き添ってもらい、知りたいことをしっかり聞きとる準備をしましょう。
- 担当医との面談のときには、聞きたいことを箇条書きにしたメモを持参しましょう。聞き漏らすことがなく、効率的に質問できるはずです。
- 看護師や相談支援センターなどの協力を得ることも考えましょう。

▶ 患者必携「わたしの療養手帳」も併せてご活用ください。

資料5 「わたしの療養手帳」(一部抜粋)

記入日 年 月 日

病気についての説明は十分に理解できましたか?

よくわからないことがあったら、遠慮しないでわかるまで担当医に質問してみましょう。わからないことはメモに書き出して、次回の診察のときに持参しましょう。

●説明でよくわからなかったこと

例：どのくらい入院が必要か

.....

.....

.....

.....

.....

質問の例

質問したいことはどのようなことですか?

○○がんと言われましたが、それは、どの検査でわかったのですか?

私のがんは、どのくらい進行していますか?

転移はありますか? どこに転移していますか?

「わたしの療養手帳」では、病気の知識や療養生活のヒントなどの情報の入り口である「がんになったら手にとるガイド」と組み合わせて、患者自身が自分の身体や気持ちの状態を知り、大事にしたいことを整理し、医療者に伝えていくためのきっかけにできるようにしています(資料5)。

「各種がんの療養情報」は、それぞれのがん治療の概要に加えて、療養生活を過ごす時に心掛けておきたいポイントやヒントについてまとめています(資料6)。

『患者必携』は、患者にとって必要な情報がまとめられ、より役に立つ情報に更新されたり、個別化した内容が追加されたり、手帳として書き留めて綴じ込まれたりして、さまざまな立場で患者を支

資料6 「胃がんの療養情報」(一部抜粋)

4 日常生活を送る上で

食事はおなかの調子を見ながらゆっくりと

内視鏡治療の場合は、胃の機能が大きく損なわれることがないので、早めに体力が回復し、食事も治療前と同じようにとれます。




しかし、胃の一部または全部を切除した場合は、胃腸の状態に応じて手術後の後遺症と付き合うこととなります。担当医、看護師、栄養士と相談して、自分なりの対応を見つけていくことが大切です。


治療開始前や退院直後に比べて、やせたと悩む患者さんが少なくありません。しかし、病状が安定しても、体重は治療前より減少した状態で維持されることも多いので、あまり心配することはありません。体重よりむしろ食事の仕方に気を付けて、無理をしない程度の毎日の軽い運動によって体力の維持に努めましょう(がんになったら手にとるガイド P169「食事と栄養のヒント」)。

退院後はまめに体を動かすことを心がけましょう。まずは、家の周りの散歩から始め、体調に合わせて軽めのジョギングや水泳などのスポーツを取り入れるのもよいかもしれません。ただし3ヵ月間は腹筋を使う激しい運動はなるべく控えましょう。

胃の手術後の食生活のヒント

- 1 腹八分目でも満足
食事は1日分を5回くらいに分けるつもりで少しずつ食べます。
- 2 ゆっくり時間をかけて
よくかんで、30分くらい時間をかけてゆっくり食べます。
- 3 水分補給はこまめに
食事量を減らさないために食事中は水分摂取は控えめに。そのかわり、食事以外の時間で水分補給を十分にしましょう。
- 4 食事の後すぐ横にならない
食べ物が下へ移動しやすいうように、座っているか、軽い散歩をしましょう。
- 5 ダンピング症候群かな?と思ったら……
食後2時間を過ぎたら、あめやチョコレート、ビスケットなどで糖分補給をしましょう。
- 6 調理方法の工夫を
繊維質の多い野菜、海藻類、きのこ類は小さく刻む、よく煮てやわらかくするなど、消化しやすいうように調理してみましょう。
- 7 お酒はほどほどに
治療前に比べて酔いやすくなるのでお酒は控えめに。

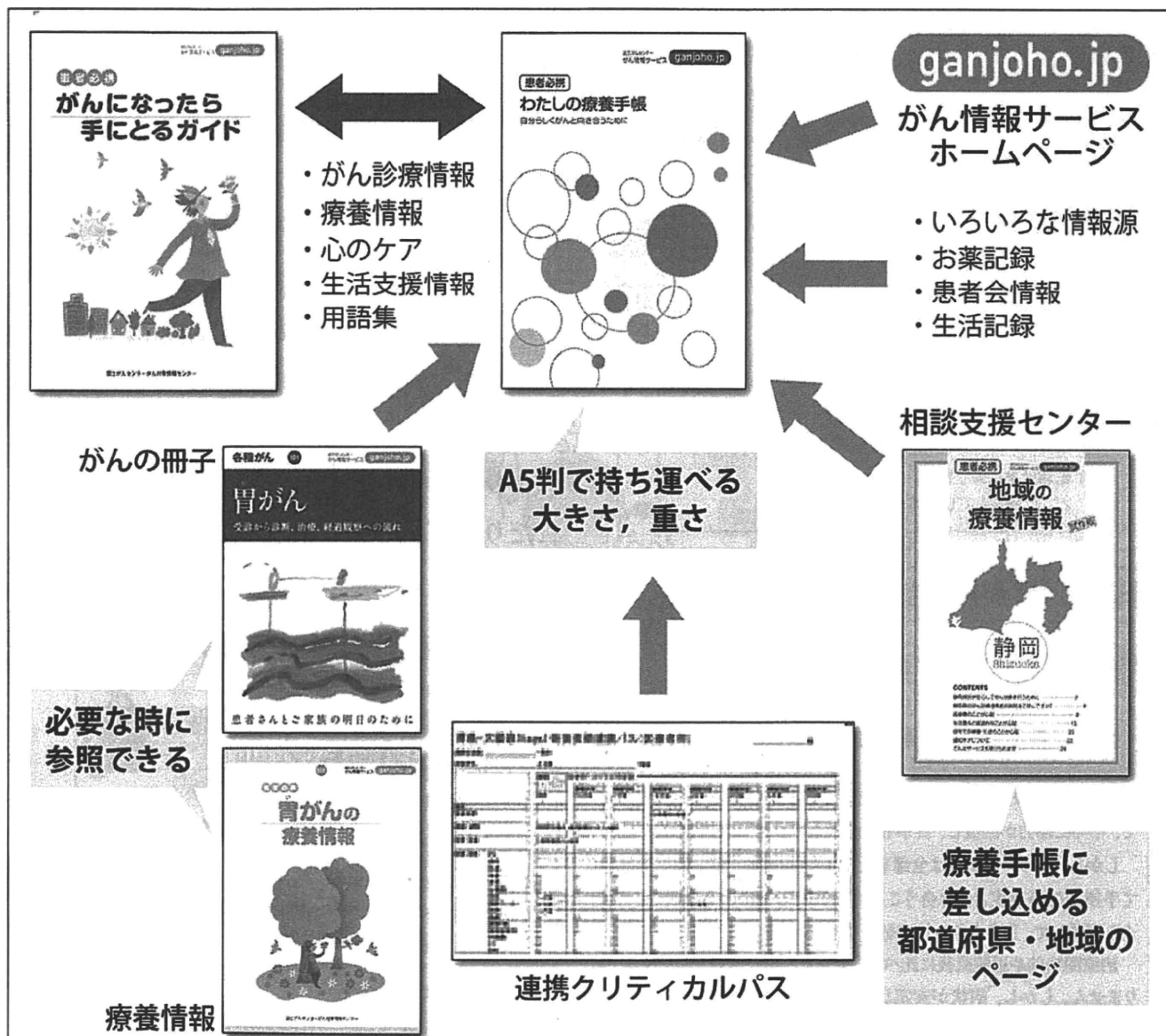


える医療者が参照したり、患者と一緒に
読んだり説明したりすることによって、
使えば使うほど、本人に寄り添った、よ
りよいものになっていけばと考えてい

ます（資料7）。

チーム医療を実践していく中での看護
師の役割は、さまざまな状況にあるがん
患者や家族に寄り添い、共に病気と向き

資料7 『患者必携』の活用



情報を得るといのは、目にしたり、耳にしたりと、受け身になりがちな行為である。しかし、『患者必携』を活用することにより、情報を集める、調べる、まとめる、書き留める、話す、伝えるなど、患者が自らの行動に結び付けることができる。がんの病気や治療、療養生活について調べたり、書き込んだり、病名や病状に合った内容や住んでいる地域の問い合わせ窓口、場合によってはインターネットや冊子のコピーを綴じ込んだりして使っていくうちに、一人ひとりの患者にとって役に立つ、支えになる情報が集まり、医師や看護師と話しやすくなる。一方で医療者にとっても、患者がどのようなことを知りたいか、どのような心配があるかなど、聞きにくいことや話題にしにくいことも含めて知るきっかけとなる。

合い、適切な支援を行っていくために、とても重要な位置付けにあると言えます。看護現場の視点・専門職としての観点からの意見や提案を取り入れ、引き続き創意工夫しながら『患者必携』を「みんなで育てていく」ことが重要だと考えます。

今後の展望

最近のがん医療における課題として、患者の主体的な参画や意思決定を支える支援の必要性が注目される一方で、医療者、患者会、地方自治体などを含めた、地域における治療と療養、在宅支援など包括的な取り組みが求められています。都道府県ごとに策定されている都道府県がん対策推進計画においても、地域独自の制度や支援の枠組みが示されており、今後、教育や研修などを含めた看護、療養、介護支援の現場などで『患者必携』が活用されていくことで、患者にとって必要な情報、支援の仕組みが広がっていくことが期待されます。

例えば、限られた診察の時間を有効に使うことができる、最も知りたいことについて、医師だけでなく身近な看護師にも質問や確認ができる、治療効果が期待できる標準治療を納得した上で受けることができる、治療の副作用にも不安なくきちんと対応できる、つらい気持ちを伝えることができる、緩和ケア・在宅医療や介護との双方向の連携ができる、患者会などの支援の場を生かして孤独感を感じることなく過ごすことができるなど、

『患者必携』が活用され、必要なサポートを「見える化」することで、よい事例を知り共有することができる、そんなきっかけになればと考えています。

ぜひ、公開した『患者必携（完成版）』をご覧ください。PDFファイルで全文をご覧くださいいただくことができます。患者や家族へ説明する際に、必要な部分をプリントアウトすることもできます。現在、『患者必携』を単に冊子として渡すだけでなく、どのように説明するか、より効果的な渡し方・使い方など、試験的な運用の結果を踏まえて検討しています。

『患者必携（完成版）』をご覧いただき、よりよい療養生活を送るための支えとなるようなご提案、ご意見をお寄せください¹⁾。『患者必携』を作成し、評価し、活用して広めていく枠組みと共に、医療に携わる私たちの「必携ガイド」になるような取り組みが推進されることで、患者が安心・納得して治療・療養生活を送ることができるがん医療が具体化されるように、一緒に考えていければと願っています。

引用・参考文献

- 1) 国立がん研究センターがん対策情報センター：がん情報サービス
<http://ganjoho.jp/>（2010年7月閲覧）
- 2) 厚生労働省：がん対策基本法（平成19年4月1日施行）
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/04/dl/s0405-3a.pdf>
（2010年7月閲覧）
- 3) 厚生労働省：「がん対策推進基本計画」の策定について（平成19年6月15日）
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/06/s0615-1.html>
（2010年7月閲覧）
- 4) 国立がん研究センターがん対策情報センター：がん情報サービス 患者必携のページ
http://ganjoho.jp/public/qa_links/hikkei/index.html（2010年7月閲覧）

〈健康・医療情報シンポジウム 2010 in 北海道—日本薬学図書館協議会地域連携事業〉

知っておきたいがん情報

Cancer Information Service in Japan

渡邊 清高*

【抄録】 がんは日本人の死因の第1位となつて久しいが、人口の高齢化に伴い罹患数は引き続き増加している。国立がん研究センターがん対策情報センターでは信頼できる情報をわかりやすく届けるための取り組みを行っているが、がん情報サービス、患者必携など、冊子やウェブサイトなどを通じたがん医療に関する情報提供・相談支援の取り組みを紹介する。様々な現場における患者・家族、そして医療機関の内外を問わず医療者、支援者が現場ニーズ、地域ニーズに沿った発案、活用、評価を行うことで、患者の主体的な参画や意思決定を支える支援が広がり、よりよい医療者とのコミュニケーションを促すことができると考えられる。

【キーワード】 がん情報、患者必携、がん情報サービス、がん対策基本法、がん対策推進基本計画、情報提供、相談支援、自立支援型情報、ヘルスコミュニケーション

【Author Abstract】 To support a greater number of people suffering cancer burdens, provision of reliable information is essential. There have been increasing demands for preparation of information that is seamlessly and formally integrated into the care process. To provide reliable, well-organized information to support patients in making their choices with the assistance of professionals, Comprehensive Cancer Information Booklet has been published online as a preliminary version. We conducted a survey to provide evidence on the effectiveness and impact of information services on users, carers, and professionals. The distribution program aims to achieve positive outcomes for patients by developing an integrated and seamless system for providing information to patients and carers that helps them better manage their own care.

【Keywords by Author】 cancer information service, cancer control act, basic cancer control plan, health communication

1. はじめに

我が国におけるがんによる死亡は、人口動態統計によって把握されている。2008年にがんで死亡した人の数は約34万2千人であり、全死亡の約3割を占める。男性は約20万6千人、女性は約13万6千人と、男性は女性の約1.5倍である。男性では肺、胃、肝臓、結腸、膵臓の順、女性で

も肺が最も多く、胃、結腸、膵臓、乳房の順となっている。2004年の罹患・死亡データによれば、男性では53%、女性では41%が生涯のうちのがんと診断される。がんはいまや国民病といつても過言ではなく、戦後、結核、肺炎などの感染症による死亡が減少した一方で、がん、心疾患、脳血管疾患など生活習慣病の死亡率が増加している(図1)。

一方で、がんは高齢になるほど発症リスクが増加する。例えば1985年から2005年で老年人口は15.1%から30.5%と、全人口に占める割合は約2倍になっているため、単純に粗死亡率を比較することで「この20年でがんによる死亡率が増加し

* Kiyotaka WATANABE
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 がん医療情報サービス室
〒104-0045 東京都中央区築地5-1-1
E-mail: kiwatana@ncc.go.jp

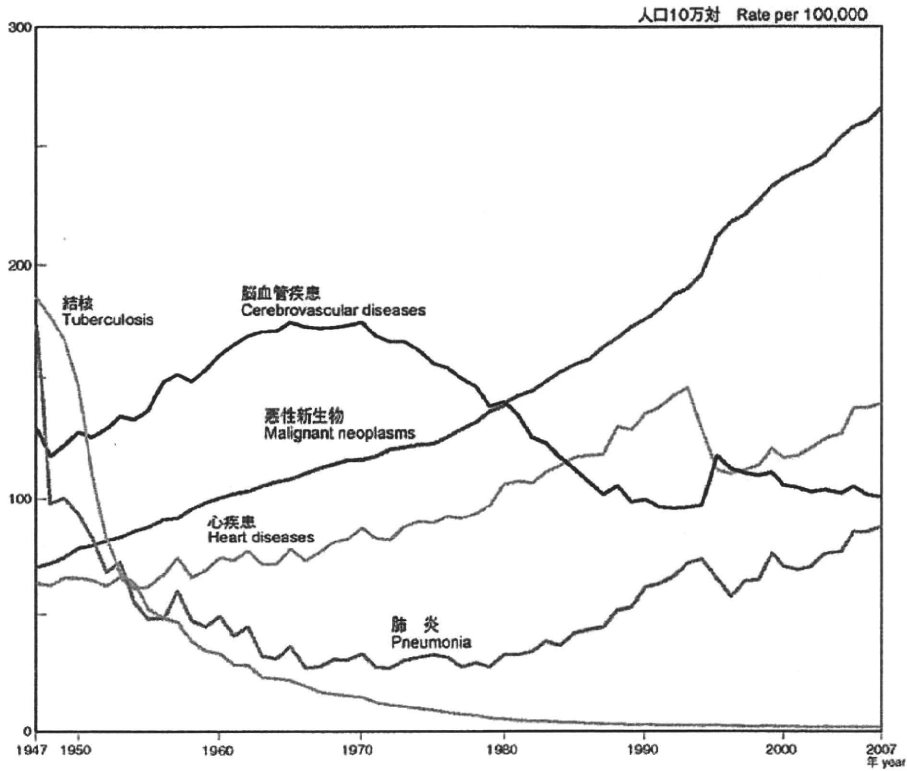


図1 主要死因別粗死亡率年次推移(1947~2007年)
 がんの統計'09(財団法人がん研究振興財団)⁶⁾

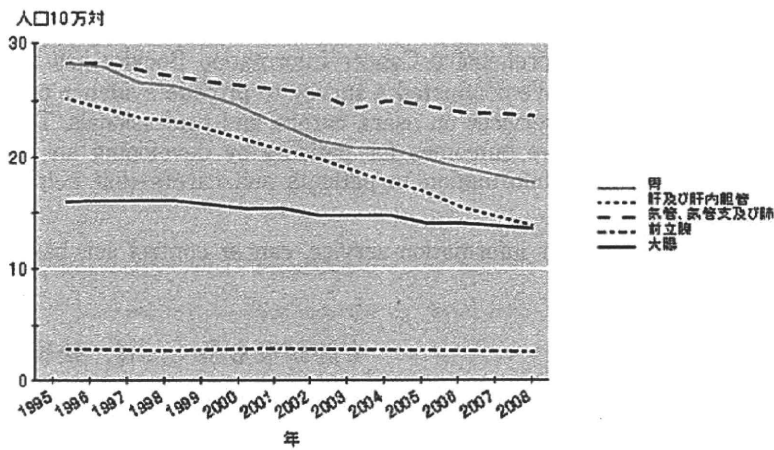


図2 75歳未満年齢調整死亡率(男性・主要部位)1995~2008年
 (国立がん研究センターがん対策情報センター)⁷⁾

ている」と結論づけることはできない。粗死亡率は近年急激に増加しているものの、年齢調整死亡率の年次推移では高齢化による影響を除いた死亡率をみることができる(図2および図3)。これによるとすべてのがんの年齢調整死亡率は男女とも1990年代後半から緩やかな減少傾向にあり、年齢を75歳未満に限ると減少のトレンドは1960

年代から続いていることがわかる。このように人口の高齢化の影響を取り除くとむしろ死亡率は減少傾向にある。がんによる死亡率を年次、がん種、地域において比較するなど、年齢構成の異なる集団についてがん死亡の状況を把握し議論する際には、年齢調整死亡率が用いられる。

国立がん研究センターがん対策情報センター

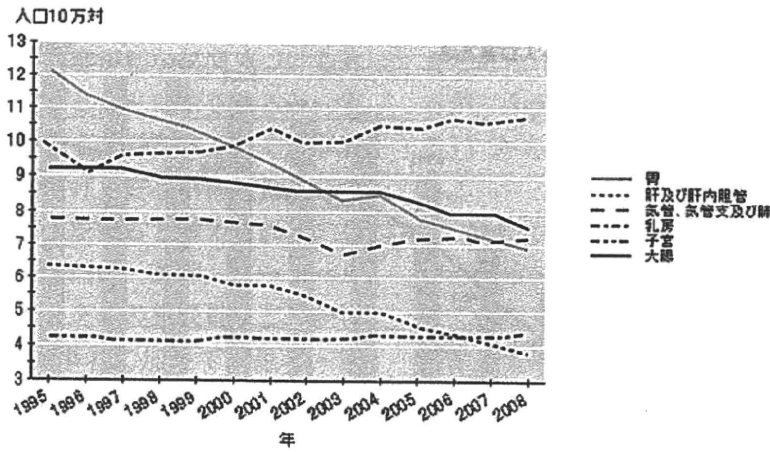


図3 75歳未満年齢調整死亡率（女性・主要部位）1995～2008年
（国立がん研究センターがん対策情報センター）⁷⁾

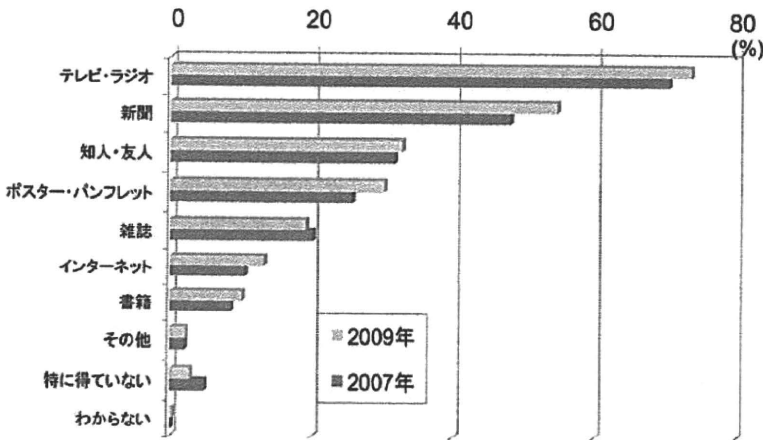


図4 がんに関する情報源
（内閣府 がん対策に関する世論調査）

は、わが国のがん対策の中核的機関として、拠点病院への技術支援や情報発信を行うなど、わが国全体のがん医療の向上を牽引していくという使命のもと、インターネット（がん情報サービス <http://ganjoho.jp>¹⁾）や冊子などを通じたがん医療に関する情報提供、相談支援およびがん登録などの役割を担っている。当センターでの最近の取り組みとともに、がん情報の受け取り方、伝え方について概説したい。

2. がん情報の現状

健康や医療を扱う情報が「正確でバランスがとれていて、問題点を網羅している」のであれば、受け手である患者・一般市民は健康問題に関する意思決定を適切に行うことができるとともに、現

時点での到達点と論点についての課題を正しく捉えられる。一方で、「不正確、バランスがとれておらず不十分な」ものであれば、過剰な期待、無益な（時に有害な）要求を抱くことにつながる。図4はがんに関する情報源について一般市民を対象に実施した調査であるが、インターネットによる情報探索に加え、テレビ・ラジオ、新聞も含めて情報源は多様化し、情報ニーズは拡大しているといえよう。図5はインターネット利用者数と人口普及率の推移を示したもので、平成21年末時点で利用者数は9408万人、普及率は78%となっており、中でも団塊の世代を中心に60代でのインターネット利用率が急増している。

がんを含めた健康・医療情報での課題には、情報の内容自体でないものも含まれる。つまり、情

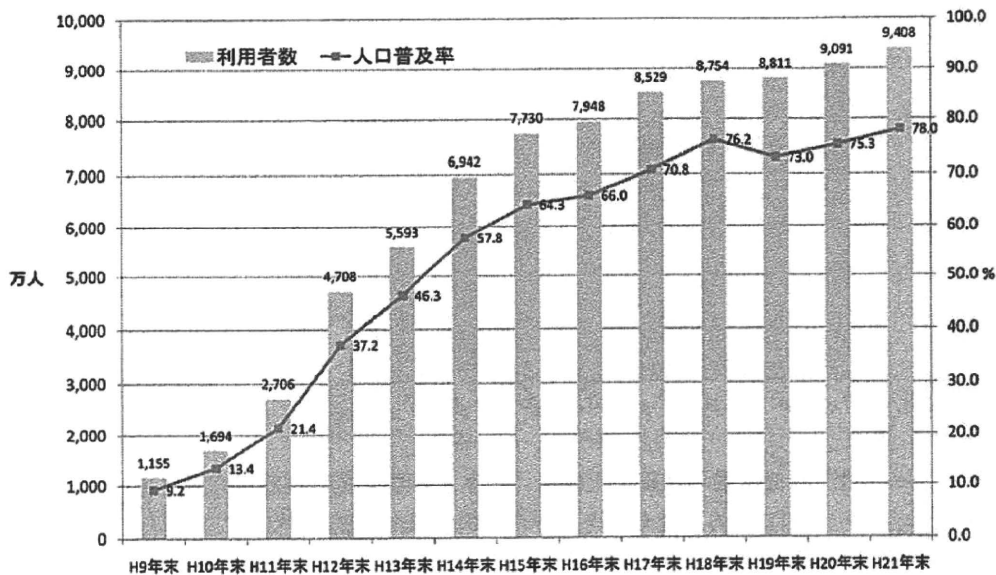


図5 インターネット利用者数および人口普及率の推移（個人）
（総務省 平成 21 年通信利用動向調査）

報の不足感や、利用者にとって選別の難しさといった情報そのものに関する課題だけでなく、医療の提供体制や制度に関する問題、具体的には診療水準に施設間・地域間格差が存在すること、外科的治療以外の抗がん剤治療・薬物療法や放射線治療の選択肢が不十分であること、医療や療養が総合的・連続的であるという視点の不足、緩和ケア・在宅医療・終末期医療との連携が不十分であること、ドラッグラグ・デバイスラグに象徴されるように、医薬品や医療機器の臨床研究デザインや審査承認体制を含めた課題、検診・予防や介護に必要な公的負担などの社会保障全般の話題も含まれている。

医師 vs 患者、情報の伝え手 vs 受け手、といった対峙構造ではなく、ともに医療や健康上の意思決定に関わるステークホルダーとして、患者・家族・一般市民を主体とした情報提供と活用支援の枠組みが求められる。こうしたときに仲介者、ファシリテーターとしての役割を担うこととなる相談者の存在は、患者・家族と医療者の相互理解を深める上で重要な位置づけにあると言える。

がんの現況を把握し、官民一体となってがんを知り、がんに向き合い、がんに負けることのない社会をめざして2007年にがん対策基本法²⁾が施行され、がん対策推進基本計画³⁾が策定された。

「がん医療の現状と将来」について根拠に基づく情報を捉えることは個別の患者の診療と支援に有用であるというだけでなく、「いかに信頼できる情報をもとにがん患者と家族の意思決定を支え、効果の高い治療を実践していくか」という臨床上の課題にそのままつながるものである。

3. がん患者が必要とする情報をひとつに：患者必携の取り組み

この基本計画では、がんに関する相談支援および情報提供の取り組みのひとつとして、「インターネットの利用の有無にかかわらず、得られる情報に差が生じないようにする必要があることから、がんに関する情報を掲載したパンフレットやがん患者が必要な情報を取りまとめた患者必携を作成し、（がん診療連携）拠点病院等ががん診療を行っている医療機関に提供していく」とされ、併せてすべてのがん患者およびその家族に届けられるようにすることが施策目標として示された。

患者・家族にとって、適切に対処するための、病気、治療、支援についての情報、療養についての知識、経済的・社会的・精神的な支援、緩和ケアのこと、在宅支援や介護のこと、など幅広い情報と解決策が求められている。病状やその人の置かれた心理的、社会的、経済的、地理的状况に

よって、必要となる情報は多様多岐にわたる。信頼できる内容で、その内容が互に関連づけられていたり、具体的な対策とともに示されると、実際の受療行動に移しやすくなるだけでなく、診断された時期の不安を和らげ、安心納得した上での療養生活を送ることにつながると考えられる。患者必携では、看護師、薬剤師、医師、ソーシャルワーカー、相談支援センターの相談員など、多様な職種からなる医療従事者に加えて、患者・家族・一般の方の視点から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100名にご協力いただきながら、企画理念を共有し、構成の検討、執筆、編集、査読、試作版公表、構成の再検討を経て、わかりやすく、役に立つ内容かどうか、温かみのある表現かどうか、などのチェックを得ながら進めてきた（図6）。

3.1. 患者必携の構成

患者必携は、がんの病状に応じた、がん医療・緩和ケア・在宅療養・介護支援等の情報をまとめた「がんになったら手にとるガイド」、参加型手帳として自己の記録や情報を整理して書き留める

「わたしの療養手帳」、地域の特性に応じた情報をまとめた「地域の療養情報（4県で試作されているが、今後は各都道府県での作成が検討されている）」からなる構成のものを作成している（図7）。

「がんになったら手にとるガイド」では、病気や治療法の知識についての情報を提供しているだけではなく、患者が今後の大まかな予定を聞く、情報を集めるときに、気持ちを整理して治療について意思決定できるように支援したり、セカンドオピニオンや臨床試験など、知っておくとよい情報を平易な言葉で、窓口や関連情報、質問例などを組み合わせながら説明している。

「わたしの療養手帳」では、病気の知識や療養生活のヒントなどの情報の入口である「ガイド」と組み合わせ、患者自身が自分の身体や気持ちの状態を知り、大事にしたいことを整理し、医療者に伝えていくためのきっかけになることをめざしている。

「地域の療養情報」は、都道府県における地域の相談窓口や独自の取り組みについて、問い合わせ先や参照ホームページなどとともまとめている。

3.2. 試行プロセスから得た、望まれる活用法

2009年6月に試作版をがん対策情報センターのホームページ「がん情報サービス¹⁾」に公表⁴⁾し意見募集を行うとともに、全国6施設にて試験配布を実施、患者・医療従事者から役立ったか、情報の過不足はないか、使いやすいか、配布や説明の業務としての継続可能性を含めた評価を行った。ここでは薬剤師、調剤薬局から得た意見・提案等⁵⁾を引用しつつ、今後の望まれる活用法につ

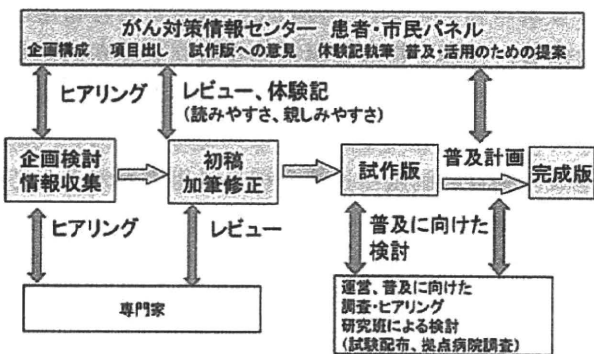


図6 患者必携の制作プロセス

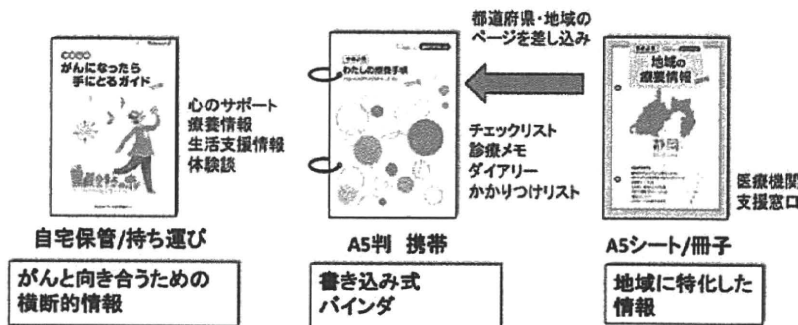


図7 患者必携の構成

いて述べることとする。

3.2.1 情報の内容について

- ・「(チーム医療の構成の項で) 地域の在宅医療チームに薬剤師・調剤薬局を加えるとよい」
- ・「手帳の記入の仕方が詳しく説明されているので、初めての人でもすぐに活用できそう」
- ・「医師会、薬剤師会、訪問看護ステーションなどの連携地図を載せてほしい」
- ・「患者同士のコミュニティー連絡先などがあるとよい」

試行における評価では患者が携帯する情報集として利用者自身が手に取りたい情報についての意見だけでなく、現場での相談・説明事例を通じた経験に基づく医療従事者からの提案を得ることができた。地域連携や在宅医療における薬剤管理指導は、在宅化学療法、在宅緩和ケアなどの普及とともにますます重要になってきており、地域連携クリティカルパスとの連動、服薬指導の場で対応できる仕様の整備など、今後の活用事例等も収集していくことが望ましいと考えられる。

3.2.2 活用方法について

- ・「薬の内容を記入する欄は、薬局で貼るシールを活用できるようになっているとよい」
- ・「手帳の記載事項の服用薬のところに『サプリメントなど』の記入欄もあればよい」
- ・「医師や看護師、薬剤師やケアマネージャーなど、いろいろな分野の人が見たり記入したりすると思う。各分野の人たちが見やすいように分類しては」
- ・「『治療と体調の記録』『週間スケジュール(薬の服用記録)』などのページ数が少ないのでレフィルの追加ページを追加しては」

情報の内容にとどまらず、問診やリスク管理、連携の場での活用に関する意見も数多く寄せられた。また、地域の医療機関の情報共有・連携のハブとしての機能について期待する提案もあった。手帳についてはA5判2穴式としており、種類は少ないものの市販のバインダーと組み合わせて使用することが可能である。今後電子媒体との展開など、ニーズベースで個別の利用者にカスタマイズされた情報ツールとしての可能性について、さらなる検討を進めている。

3.2.3 薬剤師・院内/院外薬局の情報ハブとしての可能性

病院の内外にかかわらず医療チームの一員である薬剤師・薬局が、さまざまな状況にあるがん患者や家族に寄り添い、ともに病気に向き合い、適切な支援が可能になるよう、現場の視点・専門職としての観点・情報共有の必要性など、引き続き創意工夫の意見を得ることが重要と考えられる。試験配布においてもこうした取り組みについて好意的な評価が寄せられた。「わたしの療養手帳」においても薬剤師、栄養士、相談支援センターの相談員から受けた説明や助言を記載するページ、薬や体調のことを記録するページを緩やかなフォーマットで作成、抗がん剤や医療用麻薬など特に使用方法に注意する必要がある薬を書き出す「薬の一覧表」ページを設定している。

4. 今後の展望など

最近のがん医療における課題として、患者の主眼的な参画や意思決定を支える支援の必要性が注目される一方で、さまざまな職種からなる医療者によるチーム医療の重要性、自治体・地域の患者コミュニティーなどを含めた、地域における治療と療養、在宅支援など包括的な取り組みが求められている。都道府県で策定されている都道府県がん対策推進計画やアクションプランにおいても、地域の独自の制度や連携支援の枠組みが示されている。

がんの医療や療養に関わる情報を普及・活用するためのこうした取り組みにより、自立的な意思決定やよりよい医療者とのコミュニケーションを促すことができると考えられる。情報ツール単独によっては困難であるのは言うまでもないが、限られた診察の時間を有効に使うことができる、治療効果が期待できる標準治療を納得した上で受けることができる、一番知りたいことについて医師だけでなく身近な看護師に質問や確認ができる、治療の副作用にも薬剤師に相談しながら対応できる、患者会などの支援の場を生かして孤独感を感じることなく過ごすことができるなど、さまざまな活用シーンにおいて、良い事例を知り共有する契機となることが期待される。患者・家族の利用



図8 がん情報サービス「患者必携」ページ⁴⁾

者の視点から生じるニーズベースの療養情報を、作成プロセスを含め議論することで、より地域に根ざした役立つ情報として適用できると考えている。

患者必携については2010年度内の冊子体としての普及開始に向けて、単に本を手にとるだけでなくどのように説明するか、より効果的な相談支援の現場での活用例など、試験的な運用を行いながら検討を行っている。がん情報サービスのウェブサイトでは無料でダウンロード、閲覧、印刷できる(図8)。ぜひご提案、ご意見をお寄せいただき、さまざまな関係者が立場の垣根を超えて作成されたがん情報が、医療に携わる私達の「必携ガイド」として、安心して納得できる治療・療養生活を送ることができるようながん医療を具体化するためのきっかけになることを願っている。

参考文献

1) 国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報サービス。(オンライン), 入手先<<http://ganjoho.jp/>>, (参照2010-11-29).

2) がん対策基本法。(オンライン), 入手先<<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/04/dl/s0405-3a.pdf>>, (参照2010-11-29).

3) がん対策推進基本計画。(オンライン), 入手先<<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/06/s0615-1.html>>, (参照2010-11-29).

4) 国立がん研究センターがん対策情報センター.“患者必携(完成版)”. がん情報サービス。(オンライン), 入手先<http://ganjoho.ncc.go.jp/public/qa_links/hikkei/index.html>, (参照2010-11-29).

5) 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自立支援型がん情報の普及のあり方に関する研究(研究代表者 渡邊清高)平成21年度報告書, 2010.

6) 財団法人がん研究振興財団.“主要死因別粗死亡率年次推移(1947~2007年)”. がんの統計'09.(オンライン), 入手先<<http://ganjoho.ncc.go.jp/data/public/statistics/backnumber/lisao000000068m-att/fig10.pdf>>, (参照2010-11-29).

7) 国立がん研究センターがん対策情報センター.“がん統計都道府県比較 75歳未満年齢調整死亡率 部位別 全国”. がん情報サービス。(オンライン), 入手先<http://ganjoho.ncc.go.jp/public/statistics/pub/04_00.html>, (参照2010-11-29).

(原稿受付け: 2010.11.29)

癌

渡邊清高*

要旨

- ・わが国では2人に1人が癌と診断され、いまや国民病といっても過言ではない。癌は加齢とともに発症リスクが増加する。胃癌と肝臓癌が減少する一方で、女性の肺癌と乳癌が増加するなど、癌を取り巻く環境も変動している。
- ・癌は遺伝子異常の蓄積と自律性の獲得から発生する。正常細胞から腫瘍細胞に至る過程は多段階かつ多様であり、悪性の形質は細胞周期、DNAの修復、アポトーシス、運動能、接着因子、血管新生を制御している遺伝子のうち複数の変異によって獲得される。
- ・細胞内シグナル伝達経路の異常は癌細胞の特徴であり、この経路は細胞の増殖に加え、生存、遊走能獲得、血管新生を制御しており、さまざまな分子標的薬の主なターゲットになっている。
- ・大規模な疫学研究、そして基礎研究による癌化に至る分子機構の解明などにより、現在の日本人における科学的根拠に基づくがん予防法が示されている。
- ・喫煙、過度の飲酒、肥満、運動不足、肝炎ウイルス感染などは、発癌リスクを高めることが示されており、原因となる因子を取り除くことで、予防に繋がるのが期待される。
- ・生活習慣病として癌をとらえ、基礎研究から疫学研究、臨床研究を含めた研究戦略と、科学的根拠に基づく公衆衛生上の施策を実践していくことが求められる。

はじめに

わが国における癌死亡は、人口動態調査によって把握されている。2008年に癌で死亡した人の数は約34万2千人であり、全死亡の約3割を占める。男性は約20万6千人、女性は約13万6千人と、男性は女性の約1.5倍である。男性では肺、胃、肝臓、結腸、膵臓の順、女性では肺がもっとも多く、胃、結腸、膵臓、乳房の順となっている。2004年の累積罹患リスクは、男性では53%、女性では41%であり、性別を問わず2人に1人が生涯のうちに癌と診断される。癌はいまや国民病といっても過言ではなく、戦後、結核、肺炎などの感染症による死亡が減少した一方で、癌、心疾患、脳血管疾患など生活習慣病の死亡率が増加している。

一方で、癌は加齢とともに発症リスクが増加する。例えば1985年から2005年で老年人口は15.1%から30.5%と、全人口に占める割合は約2倍になっているため、単純に粗死亡率を比較することで「この20年で癌による死亡率が増加している」と結論づけることはできない。粗死亡率は近年急激に増加しているものの、年齢調整死亡率の年次推移では高齢化による影響を除いた死亡率をみることができ(図1, 2)。すべての癌の年齢調整死亡率は男女とも1990年代後半から緩やかな減少傾向にあり、年齢を75歳未満に限ると減少のトレンドは1960年代から続いていることがわかる。このように人口の高齢化の影響を取り除くとむしろ死亡率は減少傾向にある。主要部位の推移をみると、男女とも胃、結腸、直腸、肝臓が近年減少している一方で、男性では膵臓、女性では肺と乳癌によるがん死亡が増加している¹⁾。

WATANABE Kiyotaka *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 がん医療情報サービス室
〔〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1〕