

Table 4 Current social outcome status of cancer survivors with or without late effects in the SCT or RT groups

Gender	SCT group (n = 46)				RT group (n = 77)			
	Absent (n = 10)	Only 1 (n = 13)	2 or more (n = 23)	χ^2 (p value)	Absent (n = 36)	Only 1 (n = 39)	2 or more (n = 36)	χ^2 (p value)
Late effects								
Living style								
Living alone	0	2 (15%)	5 (22%)	0.126	7 (19%)	8 (21%)	7 (19%)	0.089
Living with parents	6 (60%)	8 (62%)	17 (74%)		18 (50%)	23 (59%)	28 (78%) ^a	
Living with partner	3 (30%)	3 (23%)	0		7 (19%)	6 (15%)	0	
Others	1 (10%)	0	1 (4%)		4 (11%)	2 (5%)	1 (3%)	
Marital status								
Never married	7 (70%)	10 (77%)	23 (100%) ^a	0.028	29 (81%)	33 (82%)	35 (97%) ^a	0.074
Married	3 (30%)	3 (23%)	0		7 (19%)	7 (18%)	1 (3%)	
Educational achievement								
Lower than high school	0	0	0	0.489	1 (3%)	1 (3%)	1 (3%)	0.342
High school	3 (30%)	3 (23%)	8 (35%)		5 (14%) ^a	14 (35%)	12 (33%)	
College/vocational school	1 (10%)	5 (39%)	4 (17%)		17 (47%)	13 (33%)	9 (25%)	
University/graduate school	6 (60%)	6 (39%)	11 (48%)		13 (36%)	12 (30%)	14 (39%)	
Current job								
Student	5 (50%)	3 (23%) ^a	14 (61%)	0.161	10 (28%)	8 (20%)	17 (47%) ^a	0.286
Company (white collar)	2 (20%)	1 (8%)	2 (9%)		6 (17%)	7 (18%)	4 (11%)	
Part-time job	0	2 (15%)	1 (4%)		2 (6%)	8 (20%) ^a	2 (6%)	
Medical job	1 (10%)	1 (8%)	3 (13%)		3 (8%)	5 (12%)	5 (14%)	
Industry (blue collar)	0	3 (23%)	0		4 (11%)	5 (12%)	2 (6%)	
Homemaker	1 (10%)	2 (15%)	0		4 (11%)	3 (7%)	2 (6%)	
Unemployed	0	1 (8%)	2 (9%)		1 (3%)	2 (5%)	2 (6%)	
Others	1 (10%)	0	1 (4%)		6 (17%)	2 (5%)	2 (6%)	
Working ability								
No. of days/month	8 (89%)	7 (64%) ^a	22 (96%)	0.082	33 (97%)	32 (84%)	31 (86%)	0.275
1–2 days/month	1 (11%)	2 (18%)	1 (4%)		1 (3%)	3 (8%)	4 (11%)	
More than 1–2 days/week	0	2 (18%) ^a	0		0	3 (8%)	1 (3%)	
Annual income in the last year (JPY^a)								
<1 million	6 (60%)	10 (77%)	16 (73%)	0.247	17 (47%)	22 (56%)	21 (60%)	0.534
1–2 million	1 (10%)	2 (15%)	2 (9%)		11 (31%)	11 (28%)	5 (14%)	
2–3 million	0	0	3 (14%)		4 (11%)	3 (8%)	6 (17%)	
≥3 million	3 (30%) ^a	1 (8%)	1 (5%)		4 (11%)	3 (8%)	3 (9%)	

JPY Japanese yen, SCT stem cell transplantation, RT radiation

^a Adjusted standardized residual >+1.96

become relatively well adjusted in adulthood; indeed, there is a proportion exhibiting extraordinary resilience. However, compared to siblings, a significant proportion of CCSs are at an increased risk of developing conditions that require medical, psychological or social care because SCT and RT are closely associated with various late effects reported previously [20, 21]. Our study showed that the marriage rate of the CCSs in 24 years of age or younger patients was a little lower than that of their siblings, and that little difference existed in educational achievement between the CCSs and their siblings [9, 15]. A limitation of

our study was that the mean and median ages of the participants were only 23–24 years; this is too young an age to evaluate the total marriage rate, as the average marriage age has been increasing recently (i.e., in 2008, the Japanese national mean age of marriage was 30.2 years for males and 28.5 years for females). By using an analysis of stratification by age, the marriage rate became almost the same in the 25 years or more age group for both females and males.

On the other hand, there were small differences in employment status and annual income among each group

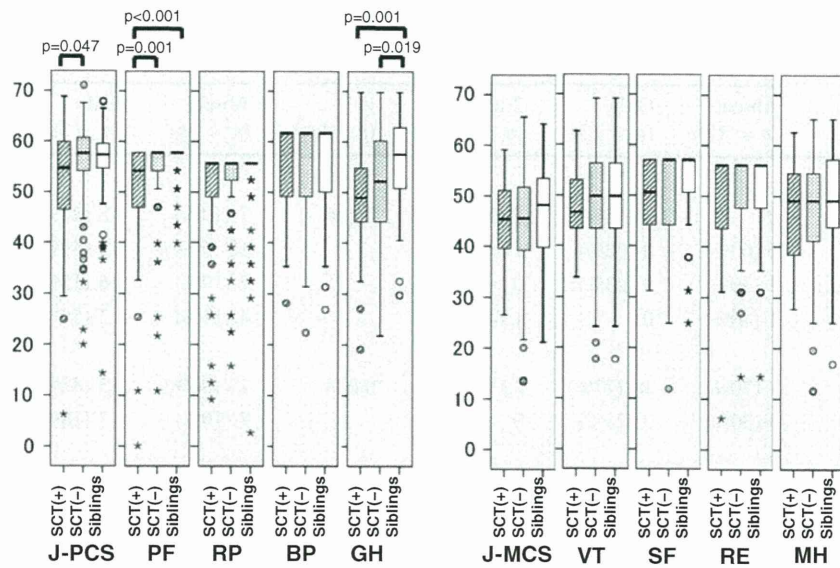
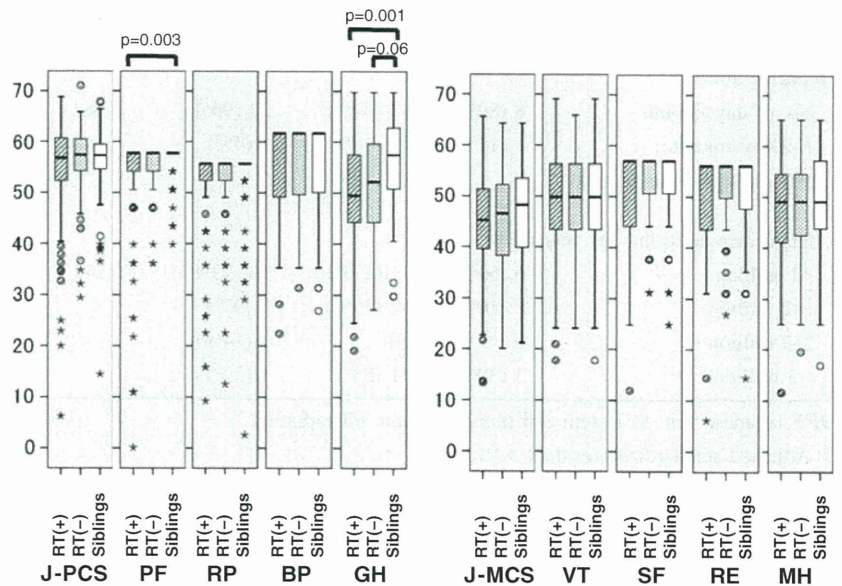


Fig. 1 Box and whisker plot of SF-36 subscale scores according to stem cell transplantation. The *bottom* and *top* of the *box* are the 25th and 75th percentile, respectively, and the *thick band* near the middle of the *box* is the 50th percentile (the median). The *ends of the whiskers* represent the lowest datum still within 1.5 interquartile range (IQR) of the lower quartile, and the highest datum still within 1.5 IQR of the upper quartile. The *open circles* are outliers between 1.5 and 3 IQR from the end of a *box*, and the *asterisks* are extreme values

beyond 3 IQR from the end of a *box*. Kruskal–Wallis test reveals that SF-36 subscale scores of childhood cancer survivors (CCSs) with stem cell transplantation (SCT; *hatched bars*) are significantly lower than those of siblings (*open bars*) in PF and GH subscales, respectively. The J-PCS and PF scores in CCSs with SCT are also significantly lower than those in CCS without SCT (*dotted bars*). The GH scores of CCSs without SCT are significantly lower than those of siblings. All *p* values are adjusted by pairwise multiple comparison

Fig. 2 Box and whisker plot of SF-36 subscale scores according to radiotherapy. Kruskal–Wallis test reveals that SF-36 subscale scores of childhood cancer survivors (CCSs) with radiotherapy (RT; *hatched bars*) are significantly lower than those of siblings (*open bars*) in PF and GH subscales, respectively. The GH scores of CCSs without RT are significantly lower than those of siblings. All *p* values are adjusted by pairwise multiple comparison



in our study despite that both SCT and RT had increased late effects for CCSs [20, 21]. The most important issue was that the proportion of CCSs with two or more late effects who were getting married was quite low. This finding accords with those of previous reports [5, 7]. In our study, the proportion of unemployment tended to be a little high (4%) in the CCSs, especially CCSs with SCT or RT compared to the siblings. A higher unemployment rate

(from 9 to 5%) was found in the CCSs with any late effects. The small but significant portion of CCSs experiencing employment difficulties are of great concern [16]; in fact, meta-analysis [16] showed that CCSs were nearly twice as likely to be unemployed than healthy controls (OR 1.85; 95% CI 1.27–2.69) and that survivors in the USA had an overall threefold risk of becoming unemployed, whereas no such risk was found for European survivors. This is very

Table 5 Risk factors associated with lower subscale scores of SF-36 in cancer survivors

Factors	PF scores		χ^2 (<i>p</i> value)	Logistic regression analysis ^a	
	Lower ^a (<i>n</i> = 51)	Higher (<i>n</i> = 132)		Adjusted odds ratio (95% CI)	<i>p</i> value
Gender (female)	24	83	0.052	0.59 (0.28–1.27)	0.177
Age at Dx (years)					
0–5	13	45	0.044	0.40 (0.15–1.09)	0.074
6–10	10	41		0.41 (0.16–1.08)	0.070
≥11	28	46		Ref	
Tx off (years)					
≥15	16	56	0.170	0.88 (0.35–2.22)	0.787
≤14	35	76		Ref	
Solid tumors	23	33	0.008	1.85 (0.53–6.46)	0.334
Hematological	28	99		Ref	
Radiation	34	78	0.346	0.72 (0.30–1.73)	0.464
Stem cell transplantation	21	25	0.002	1.96 (0.78–4.88)	0.150
Operation	28	40	0.001	1.49 (0.45–4.95)	0.513
Recurrence	17	16	0.001	2.80 (1.04–8.33)	0.041
Late effects	41	61	<0.0001	3.33 (1.33–8.33)	0.010
Factors	GH scores		χ^2 (<i>p</i> value)	Logistic regression analysis ^a	
	Lower ^a (<i>n</i> = 107)	Higher (<i>n</i> = 76)		Adjusted odds ratio (95% CI)	<i>p</i> value
Gender (female)	64	43	0.662	1.48 (0.77–2.87)	0.240
Age at Dx (years)					
0–5	37	21	0.148	1.31 (0.55–3.16)	0.543
6–10	24	27		0.56 (0.26–1.24)	0.155
≥11	46	28		Ref	
Tx off (years)					
≥15	40	32	0.519	0.64 (0.29–1.38)	0.255
≤14	67	44		Ref	
Solid tumors	33	23	0.933	0.65 (0.21–1.96)	0.439
Hematological	74	53		Ref	
Radiation	71	41	0.09	1.10 (0.54–2.23)	0.792
Stem cell transplantation	32	14	0.078	1.11 (0.48–2.60)	0.809
Operation	41	27	0.700	1.26 (0.43–3.63)	0.675
Recurrence	25	8	0.026	1.64 (0.60–4.52)	0.335
Late effects	71	31	0.001	2.81 (1.35–5.85)	0.006

^a After data were presented as *T* scores with a mean score of 50 and a standard deviation (SD) of 10, *T* scores were dichotomized, in which a *T* score below the population score (respective nation’s norm matching both age and gender in 2007) classified a respondent as having reported poor HRQOL

important, because the national health-care and social support systems must address these groups of CCSs in Japan. The Children’s Cancer Association of Japan (<http://www.ccaj-found.or.jp/english/>) is now providing assistance and job training to CCSs, and an effective job-training system for CCSs will continue to be warranted in the future.

In our study, the validity and reliability of applying the SF-36 to CCSs in Japan were supported by Cronbach’s alpha coefficient. Reulen et al. [13] demonstrated that the

occurrence of ceiling effects should be recognized. In our study, a ceiling effect was observed in PF, BP and SF in more than half of the CCSs; it was found to be highest in the RP (66.1%) and RE (61.7%) subscales. These results were quite similar to those pertaining to British CCSS and siblings. The Kruskal–Wallis test showed a statistical significant difference between CCSs with SCT/RT and siblings in the RP and GH subscales. In the CCSS study, the CCSs score was worse than that of siblings with respect to the overall physical (*p* < 0.001), but not the emotional

aspects of HR-QOL. Nonetheless, effect sizes were small, other than in VT [29]. In a Canadian study, three clinical characteristics—having had CNS or bone cancer, more than one treatment series, and two organs dysfunction—were independently associated with poorer QOL in the physical dimensions [14]. Only survivors with two organs with dysfunction reported poorer QOL in both the physical and psychosocial domains. In our study, multivariate analysis-revealed late effects were common risk factors for lower PF and GH subscale scores, neither SCT nor RT were risk factors for lower PF and GH subscale scores after adjusting.

The limitations of our study are as follows: (1) a limited number of subjects were analyzed, (2) patients with solid tumors were underrepresented, compared to those with hematological cancers, (3) a selection bias may have been presented, because patients were not recruited through random sampling and (4) some patients' siblings were inappropriate as controls because they experienced significant psychosocial distress during the patients' cancer experience. Nonetheless, our report fills a gap in the published literature—and usefully so, given the numerous articles in Japan that survey social outcomes and QOL of young adult CCSs.

5 Conclusions

Our study revealed that the long-term social outcome of the CCS group was almost similar to that of the control (i.e., their siblings), but a significant proportion of CCSs were at an increased risk of developing poor social outcomes and QOL, thus requiring psychological or social care if they had some late effects.

Acknowledgments The institutions that provided patient data and recruited CCSs to the survey are listed in the supplemental appendix 1. This study was supported by research grants from the Japanese Ministry of Health, Labor, and Welfare [“Study of quality of life and prognosis in childhood cancer survivors and establishment of the long-term follow-up system (Principal investigator: Yasushi Ishida)” and “Study to establish the standard treatment for childhood hematological malignancies (Principal investigator: Keizo Horibe)”].

References

- Schwartz C, Hobbie W, Constine L, Ruccione K, editors. *Survivors of childhood and adolescent cancer*. Berlin: Springer; 2005.
- Wallace H, Green D, editors. *Late effects of childhood cancer*. London: Arnold; 2004.
- Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med*. 2006;355(15):1572–82. doi:10.1056/NEJMs060185.
- Boman KK, Lindblad F, Hjerm A. Long-term outcomes of childhood cancer survivors in Sweden: a population-based study of education, employment, and income. *Cancer*. 2010;116(5):1385–91. doi:10.1002/cncr.24840.
- Gurney JG, Krull KR, Kadan-Lottick N, Nicholson HS, Nathan PC, Zebrack B, et al. Social outcomes in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *J Clin Oncol*. 2009;27(14):2390–5. doi:10.1200/JCO.2008.21.1458.
- Johannsdottir IM, Hjermstad MJ, Moum T, Wesenberg F, Hjorth L, Schroder H, et al. Social outcomes in young adult survivors of low incidence childhood cancers. *J Cancer Surviv*. 2010. doi:10.1007/s11764-009-0112-3.
- Janson C, Leisenring W, Cox C, Termuhlen AM, Mertens AC, Whitton JA, et al. Predictors of marriage and divorce in adult survivors of childhood cancers: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2009;18(10):2626–35. doi:10.1158/1055-9965.EPI-08-0959.
- Dama E, Maule MM, Mosso ML, Alessi D, Ghisleni M, Pivetta E, et al. Life after childhood cancer: marriage and offspring in adult long-term survivors—a population-based study in the Piedmont region, Italy. *Eur J Cancer Prev*. 2009. doi:10.1097/CEJ.0b013e3283307770.
- Lancashire ER, Frobisher C, Reulen RC, Winter DL, Glaser A, Hawkins MM. Educational attainment among adult survivors of childhood cancer in Great Britain: a population-based cohort study. *J Natl Cancer Inst*. 2010;102(4):254–70. doi:10.1093/jnci/djp498.
- Mulrooney DA, Dover DC, Li S, Yasui Y, Ness KK, Mertens AC, et al. Twenty years of follow-up among survivors of childhood and young adult acute myeloid leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*. 2008;112(9):2071–9. doi:10.1002/cncr.23405.
- Mody R, Li S, Dover DC, Sallan S, Leisenring W, Oeffinger KC, et al. Twenty-five-year follow-up among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Blood*. 2008;111(12):5515–23. doi:10.1182/blood-2007-10-117150.
- Frobisher C, Lancashire ER, Winter DL, Jenkinson HC, Hawkins MM. Long-term population-based marriage rates among adult survivors of childhood cancer in Britain. *Int J Cancer*. 2007;121(4):846–55. doi:10.1002/ijc.22742.
- Reulen RC, Zeegers MP, Jenkinson C, Lancashire ER, Winter DL, Jenney ME, et al. The use of the SF-36 questionnaire in adult survivors of childhood cancer: evaluation of data quality, score reliability, and scaling assumptions. *Health Qual Life Outcomes*. 2006;4:77. doi:10.1186/1477-7525-4-77.
- Maunsell E, Pogany L, Barrera M, Shaw AK, Speechley KN. Quality of life among long-term adolescent and adult survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol*. 2006;24(16):2527–35. doi:10.1200/JCO.2005.03.9297.
- Servtziglou M, Papadatou D, Tsiantis I, Vasilatou-Kosmidis H. Quality of life of adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *J Pediatr Nurs*. 2009;24(5):415–22. doi:10.1016/j.pedn.2007.02.073.
- de Boer AG, Verbeek JH, van Dijk FJ. Adult survivors of childhood cancer and unemployment: a metaanalysis. *Cancer*. 2006;107(1):1–11. doi:10.1002/cncr.21974.
- McDougall J, Tsonis M. Quality of life in survivors of childhood cancer: a systematic review of the literature (2001–2008). *Support Care Cancer*. 2009;17(10):1231–46. doi:10.1007/s00520-009-0660-0.
- Wakefield CE, McLoone J, Goodenough B, Lenthen K, Cairns DR, Cohn RJ. The psychosocial impact of completing childhood

- cancer treatment: a systematic review of the literature. *J Pediatr Psychol.* 2010;35(3):262–74. doi:10.1093/jpepsy/jsp056.
19. Reulen RC, Winter DL, Lancashire ER, Zeegers MP, Jenney ME, Walters SJ, et al. Health-status of adult survivors of childhood cancer: a large-scale population-based study from the British Childhood Cancer Survivor Study. *Int J Cancer.* 2007;121(3):633–40. doi:10.1002/ijc.22658.
 20. Ishida Y, Honda M, Ozono S, Okamura J, Asami K, Maeda N, et al. Late effects and quality of life of childhood cancer survivors: part 1. Impact of stem cell transplantation. *Int J Hematol.* 2010;91(5):865–76. doi:10.1007/s12185-010-0584-y.
 21. Ishida Y, Sakamoto N, Kamibeppu K, Kakee N, Iwai T, Ozono S, et al. Late effects and quality of life of childhood cancer survivors: part 2. Impact of radiotherapy. *Int J Hematol.* 2010;92(1):95–104. doi:10.1007/s12185-010-0611-z.
 22. Kamibeppu K, Sato I, Honda M, Ozono S, Sakamoto N, Iwai T, et al. Mental health among young adult survivors of childhood cancer and their siblings including posttraumatic growth. *J Cancer Surviv.* 2010. doi:10.1007/s11764-010-0124-z.
 23. Ishida Y, Honda M, Kamibeppu K, Ozono S, Iwai T, Kakee N, et al. Cross-sectional survey on the late effects and QOL of childhood cancer survivors: part 1. *J Jpn Pediatr Soc.* 2010;114(4):665–75 (Japanese).
 24. Fukuhara S, Bito S, Green J, Hsiao A, Kurokawa K. Translation, adaptation, and validation of the SF-36 Health Survey for use in Japan. *J Clin Epidemiol.* 1998;51(11):1037–44. S0895-4356(98)00095-X [pii].
 25. Fukuhara S, Suzukamo Y. Manual of SF-36v2 Japanese version. Kyoto: Institute for Health Outcomes and Process Evaluation Research; 2009.
 26. Fukuhara S, Ware JE Jr, Kosinski M, Wada S, Gandek B. Psychometric and clinical tests of validity of the Japanese SF-36 Health Survey. *J Clin Epidemiol.* 1998;51(11):1045–53. S0895-4356(98)00096-1 [pii].
 27. Norušis M. PASW statistics 18 guide to data analysis. NJ: Prentice Hall; 2010.
 28. Haupt R, Spinetta JJ, Ban I, Barr RD, Beck JD, Byrne J, et al. Long term survivors of childhood cancer: cure and care. The Erice statement. *Eur J Cancer.* 2007;43(12):1778–80. doi:10.1016/j.ejca.2007.04.015.
 29. Zeltzer LK, Lu Q, Leisenring W, Tsao JC, Recklitis C, Armstrong G, et al. Psychosocial outcomes and health-related quality of life in adult childhood cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2008;17(2):435–46. doi:10.1158/1055-9965.EPI-07-2541.

第15回日本看護管理学会年次大会
ランチョンセミナー開催
共催：学研メディカル秀潤社



患者さんに寄り添うがん情報「患者必携」 コミュニケーションで看護が変わる 医療が変わる



2011年8月26日、第15回日本看護管理学会年次大会で、国立がん研究センターの渡邊清高氏によるランチョンセミナーが開催された。患者向けのがん医療情報をまとめた書籍『患者必携 がんになったら手にとるガイド』の制作・活用状況を紹介し、がん患者と医療者との対話や、患者の視点で使える情報の必要性を述べた。



座長

公益社団法人 日本看護協会
東京医療保健大学・大学院
坂本 すが氏



演者

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
がん情報提供研究部
医療情報コンテンツ研究室長
渡邊 清高氏

現場に寄り添う 情報とは？

年間34万人が死亡し、67万人が新たに診断される「がん」。患者数は増加すると同時に、その情報源も多様化している。「医療者が患者さんに治療や検査、ケアについて説明しても、患者さんは別の情報を得て、異なる選択をする場合もあります。価値観や選択肢、情報の流れも多様になり、医療者と患者さんはもはや対等といっても過言ではないと思います。役立つ情報をきちんと届けることで、はじめて生きた情報になるのです。現場に寄り添う生きた情報とはどんなものか考えていきたい」と話す渡邊氏。

書籍『患者必携 がんになったら手にとるガイド』(図1)の、連携ツール(コミュ

<p>がんと向き合うための 横断的情報 (A5判 自宅保管/持ち運び)</p> <ul style="list-style-type: none"> 心のサポート 療養情報 生活支援情報 体験談 	<p>書き込み式ノート (A5判 携帯)</p> <ul style="list-style-type: none"> チェックリスト 診療メモ ダイアリー かかりつけリスト 	<p>地域に特化した情報 (A5 シート/冊子)</p> <p>医療機関の 支援窓口で入手</p>
---	---	---

図1 『患者必携 がんになったら手にとるガイド』と『地域の療養情報』

国立がん研究センターがん対策情報センター **ganjoho.jp**



そのほか全国のがん診療連携拠点病院などで配布されているがんの冊子（現在、46種類発行）もダウンロード・印刷が可能。公共図書館で閲覧もできる



図2 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」

がん患者・家族が求める情報は、状態に応じて多様である

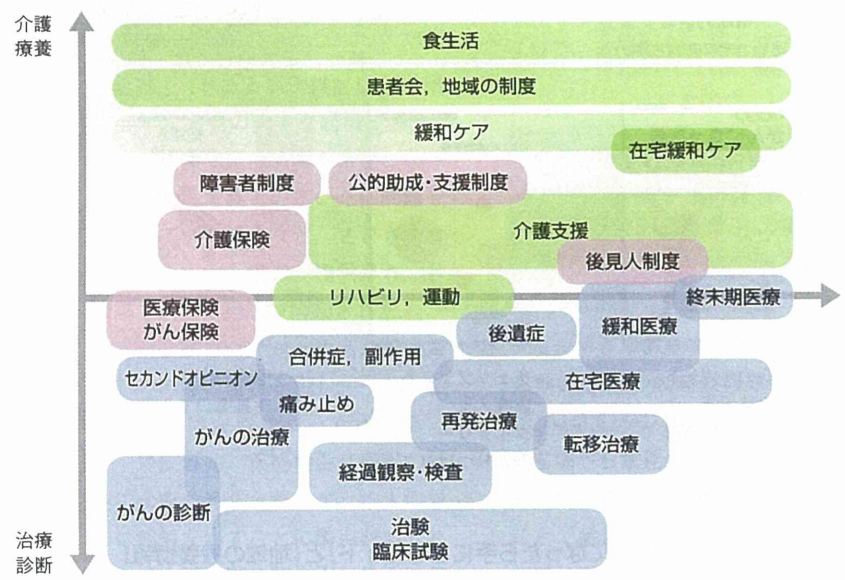


図3 がん患者・家族が求める情報
※図は、特定のがんの経過を示したものではない

ニケーションツール)としての可能性を語った。

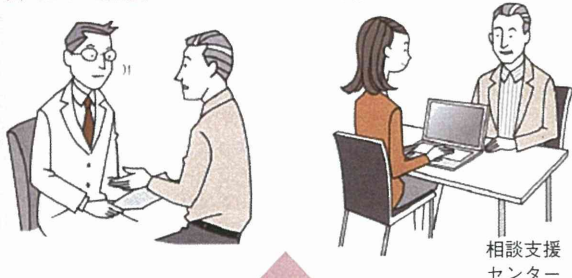
**ウェブと書籍で
同様の情報入手が可能**

同書は、2007年に策定されたがん対策推進基本計画から、がんに関する情報提供・相談支援の一環として作成されたもので、もともとはウェブサイト上で無料で自由に読めるものだった(図2)。それを、パソコンやインターネットを使用しない人でも読むことができ、書き込みもできるようにと2011年に書籍化されたものである。

作成にあたっては、まず「医療者が伝えたい情報と、患者が知りたい情報には常にギャップがある」(図3)という問題提起から始まった。患者・市民パネルへの意見

がんの診断が
伝えられた直後

より詳しい情報を
知りたいとき



相談支援
センター

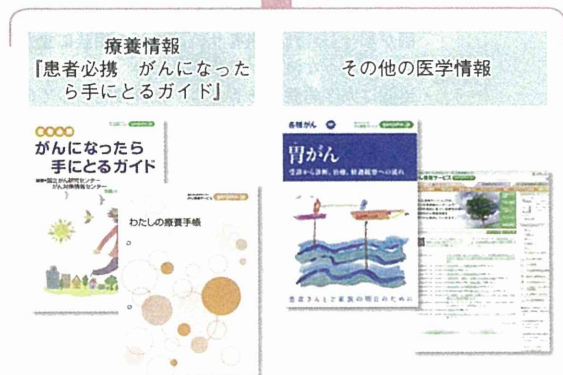


図4 「患者必携 がんになったら手にとるガイド」を使うタイミング

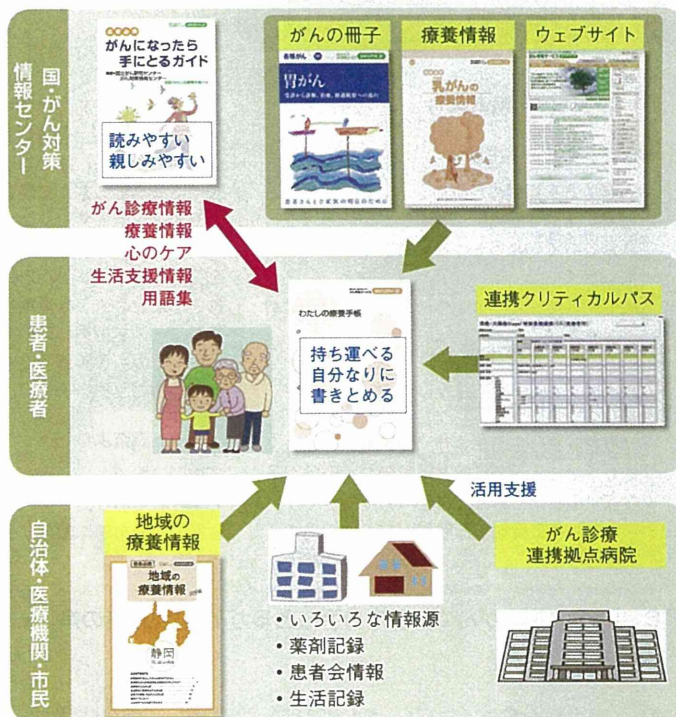


図5 がんについての情報提供とコミュニケーションの場

募集、医師、看護師、ソーシャルワーカーへのヒアリング調査を重ね、それぞれの要望が一致するように調整し、さらに、さまざまなパイロットスタディや試験配布、調査結果を実際の普及計画に反映させた。

「がん難民ゼロと患者さんの不安を解消するために、患者さんの視点で情報を活用できて、具体的な解決に結びつけることで初めて生きた情報になる」と、患者がより詳しい情報を知りたいときに、読んでもらうことをイメージしているという(図4)。

同書は、最低限知っておいてほしい治療や療養情報と費用のこと、病気の知識(副作用の対応策、ふだんの療養生活のヒント、用語解説)などで構成される。疑問点をメモしたり、考えを整理する「わたしの療養手帳」(取りはずし可能)も付属して

いるので、自分の体験を書きこみ、別の医療機関で話をする際の参考にもできる。また、この手帳は、地域連携クリティカルパスと組み合わせた活用法も提案されているという(図5)。

“あなた目線”で伝えることの 難しさ

患者にとって必要な情報をまとめることで、医療者として学び直すことが多くあったと渡邊氏は振り返る。

「医療機関や学会の意見ではなく、患者さんにとって必要な情報を“あなた目線”で伝えることは難しいと実感しました。医学的に正しい知識であっても、伝えることが適切かどうかという問題もあります。たとえば、医学的に正しい情報であっても、告知直後の心の準備ができていない

状況で伝えることは適切でないという問題もあります。そういったタイミングやシチュエーションについても考えました」

制作作業の過程では、作成協力者など制作にかかわる人たちの“現場で役立つよいものをつくらう”という情熱を実感したという。

実際、試験配布を行った3施設200人弱の患者と医療者への調査では、「配布時期が適当だった」と回答した医療者が6割おり、8割は「患者に役立つ」、7割は「医療者にも役立つ」と答えている。また、患者側は8割が「役に立った」、9割が「医療者から受けとってよかった」と答えており、「もっと早く読みたかった」という回答も得られた。

一方、「かえって不安を感じた」という患者もいたため、渡邊氏は「個別的な情報ニーズに応じて適切に情報を伝えていくノ

利用者の声

患者より

ウェブアンケートより

- 看護師さんに薦められた
- 病院で医師や看護師、薬剤師から前もって手渡されていたらもっと心強かったのと思います

看護師より

地域介入調査にて

- 訪問看護をしています。国や県の動向に疎かったことへの反省と、患者の思いは置き去りの看護であったことへの反省をしました。患者必携をがん患者がバイブルにする

るのであれば、私たち支援者側もバイブルを熟知し、患者と対等にコミュニケーションを取れるように学びたいと思いました

- とくに看護師のがん看護に対する資質向上を進めるのは非常に必要なことと思った
- 必要な患者さんに必要な情報を伝える役割を担えるのは看護師だと思ひます、どの患者さんがどのような情報を必要とされているかニーズを把握していないと伝えられません。その点を看護師がもっと認識することが大切だと思ひます

パイロット調査より

- 告知が前提であり、医師、看護師のチームでなされており、そのことを熟知している看護師が配布等に関与することが不可欠

活用の工夫

がん診療連携拠点病院調査より

- 師長会にて周知をはかり、各部署に見本・チラシ・しおりを配布
- 各病棟や緩和ケア、化学療法専従看護師へ周知し配布した
- 各病棟のがん看護リンクナース、がん看護専門看護師、緩和ケア認定看護師にも配布し、活用してもらっている
- がん患者カウンセリング料算定の際に同席する看護師に、紹介や説明をしてもらっている
- 外来でのがん告知が多いため、外来医師や看護師が紹介し、がん患者サロンやがん相談に立ち寄れるような流れができるとよい
- 当院は大学病院であるため、教育機関としての性質上、今後医療・保健・福祉を担う多くの学生や、教育関係者にも配布している

第4回 都道府県がん資料連携拠点病院連絡協議会 資料
患者必携配布・普及事業に関するアンケート調査報告書の自由回答より
http://ganjoho.jp/hospital/liaison_council/lc01/20110725.html

図6 『患者必携 がんになったら手にとるガイド』利用者の声(看護に関する回答を抜粋)

ウハウも必要」と指摘する。

患者と医療者の対話促進から ひろがる課題

現場に寄り添う情報を提供するために、国立がん研究センターがん対策情報センターが行った一般・医療者向けのウェブアンケート※により、9割を超える人が「同書を利用したい」と考えていることがわかった。

また、看護師からは「看護師が配布や説明に関与すればもっと役に立つのではないか」「『患者必携 がんになったら手にとるガイド』を患者のバイブルとするなら、私たち支援者側もバイブルを熟知し、患者と対等にコミュニケーションをとれるように学びたい」という意見が聞かれたという(図6)。

活用方法を尋ねたところ、「師長会で周知したり、入院前の外来でカウンセリング料算定の際に紹介する」「必要箇所を一

部コピーして渡す」などの方法があげられ、がん相談支援センターなどへ立ち寄って情報提供する流れをつくるという提案もあった。

一方、渡邊氏は、情報や診療内容の施設間格差といった均てん化の課題が浮かびあがっており、患者への情報伝達の仲介役となりうる看護師・相談員の重要性を改めて考え直す必要があると指摘する。

「治療方法でなく症状や悩みから療養やケアの内容を検索したり、ニーズに対し網羅的に対応したり、あるいは全国一律ではなく地域に特化し個別化する可能性もあります。そうなるとやはり、対話やコミュニケーションが必要になると思うのです。リスクを前提にしてどう最適化し共有するかを考えたとき、オープンに議論して改善策を探る方向に進んできています」

渡邊氏は、『患者必携 がんになったら手にとるガイド』が活用されることで、双方向の対話促進を期待する。

「みんなでつくり、地域で支える」た

めに、拠点病院の情報以外に緩和ケアや地域独自の助成制度、社会支援制度、患者会・ボランティア団体など、地域に密着した情報も期待されます。実際、茨城、栃木、静岡、愛媛の4県で、患者を支える地域別の療養情報を患者さんの視点を加えて試作しましたが、他県でも好評で広がりを見せています。今後も、利用者の視点で新鮮な情報を届ける輪をさらに広げていきたい」とまとめた。

最後に坂本すが氏は、「臨床現場にいたころ、院内図書館立ち上げ時に本の収集に苦労しました。本書は、今後、患者さん主体の医療となっていく時代のひとつのきっかけになると思います。患者と医療者の視点を結び合わせるためには両者の対話が必要であり、本書はそのためのコミュニケーションツールとなります。医療職から本書のことを患者さんに伝え、対話することは、その意味も含まれているのではないのでしょうか」と提言した。

※患者必携についてのアンケート(2010年7月～2011年7月時点の集計、n=1,602)がん情報サービス

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指す二つの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

名古屋市中種区の愛知県がんセンターで一月、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・愛知版にどんな情報を盛り込むか」「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＝名古屋市中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イラストガイドを」「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」「パ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。
「患者必携」試作版も、がん対策情報センターのホームページで公開している。



がんを亡くした遺族の思いを語る鈴木中入さん＝名古屋市中東区の市中央看護専門学校で

◆子を亡くした親が講師に

看護学校で心の授業

年度から始まった「臨床」のこの講座。講師を務める鈴木さんは、一九九五年に長女金子ちゃん(当時2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「いのちをパトロン」を設立して、いのちの大切さを心に植え付ける活動を続けている。
同校での講座は、七「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。でも言ってくれて、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」鈴木中入さん(57)愛知県豊田市市の体験談を、看護師の卵たちが目に涙をためて聞き入る。
名古屋市中東区、名古屋市中中央看護専門学校で本市中央看護専門学校で本

「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。でも言ってくれて、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」鈴木中入さん(57)愛知県豊田市市の体験談を、看護師の卵たちが目に涙をためて聞き入る。
名古屋市中東区、名古屋市中中央看護専門学校で本市中央看護専門学校で本

「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。でも言ってくれて、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」鈴木中入さん(57)愛知県豊田市市の体験談を、看護師の卵たちが目に涙をためて聞き入る。
名古屋市中東区、名古屋市中中央看護専門学校で本市中央看護専門学校で本

受講した学生たちは「小さな子ども、自分の死を近く感じても、自分ができると知り、すごく驚いた」生きていてほしい。でも楽しんであげたい。そんな家族の思いを私たちがきちんと受け止めて、適切な言葉かけをしなければと思った」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ってもう一度考えさせ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。大病院に一月半入院し、一歳を過ぎた今も装具が手放せません。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、またまた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

十年ほど前から、かかりつけ病院で、患者の話をよく聞く医師に担当してもらっています。が、今回薬をお願いしたら、高額なおし薬を処方されました。先生にお尋ねしましたが、元のお母さんだったので、元の薬に戻すことにしました。私は病院に出かける際は、聞きたい内容をメモしていますが、先生の前に出る緊張がすごいです。またまた医師と患者の間には隔たりがある痛感しました。(愛知県・女性67歳)

つなごう医療

61

中部の最新情報

「ホスピタル」は患者や家族、医療関係者らが前面に、医療への思いを語り綴ります。〒460-8511 (住所不要) 中日新聞医療取材班。フックス052(2)211669、上記の電子メールで。
紙面では匿名にしますが、千住所、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。

レポート

●がん性疼痛緩和推進コンソーシアム・メディアフォーラム
『「がんの痛みの治療」の正しい情報を効果的に伝える方法を探る』

課題は継続的な情報発信と
緩和ケアの質の検証

～患者と医療者の意識の変容が鍵に～

2月9日に東京・大手町で、がん性疼痛緩和推進コンソーシアム主催によるメディアフォーラムが開催された。同コンソーシアムは2008年4月にがん性疼痛緩和の普及・啓発活動のために発足した企業団体で、現在、製薬企業7社で構成されている。2007年4月施行のがん対策基本法では、がん医療の均てん化と共に緩和ケアが早期から適切に行われることが目標として示され、同年6月に公表されたがん対策推進基本計画では、緩和ケアについてがん診療に携わるすべての医師が研修等で習得することが個別目標の1つに掲げられた。同コンソーシアムは、これらの動きに呼応しながら、緩和医療啓発のためマーケティング手法を用いて、産学官民間の連携の仲介となる役割を果たすべく活動を続けてきた。厚生労働省が日本緩和医療学会に委託した啓発事業「オレンジパルプロジェクト」への応援・協力も活動の大きな柱の1つである。今回のメディアフォーラムでは、医師、患者、家族の立場の3人のパネリストとメディア各社の記者たちを招き、緩和ケアや疼痛治療普及の現状とその問題点を提示することで、がん患者やその家族がそれらの情報をいかに正しく入手できるのかをテーマにディスカッションが行われた。

◎容易に広まらないがん疼痛治療の現状とその問題点

フォーラム開催に当たり、まず、コンソーシアムの森田正実会長一写真一が、わが国のがん疼痛治療をめぐる状況を概観した。がん対策基本法施行から既に4



森田会長

年が経過し、様々な取り組みが行われてきた。それにも関わらず、がん疼痛治療普及の目安となる医療用麻薬のわが国の使用量は微増したとはいえ、欧米の約5分の1から3分の1という状態が2005年と2009年の時点ではほとんど変わらない。一方、2008年のポストン・コンサルティング・グループによる日本のがん疼痛治療実態調査の結果によれば、がんの痛みを感じたことのある患者のうち、約3割の患者しか疼痛治療を受けてはなかった。治療を受けていない患者の約半数は医師に痛みを訴えておらず、3分の1の患者は痛みを訴えたにもかかわらず疼痛治療を受けられなかったという。2008年の日本医師会による意識調査では、医療用麻薬を長期使用すると薬物中毒がしばしば生じるという質問に同意した医師の割合が半数を超えていた。

がん疼痛治療も含まれる緩和ケアは決して終末期だけの医療ではない。また、疼痛治療に医療用麻薬を使用しても精神的依存(中毒)は起こらない(医療用麻薬の副作用は嘔気・嘔吐、眠気などが代表的)。近年では転移性非小細胞肺癌患者を対象に標準治療のみの群と早期緩和ケアを組み合わせた群を比較し、早期緩和ケア群の生命予後が2.7カ月も延長したことが報告されている(Temel JS, et al : N Engl J

Med 363 : 733-742, 2010)。森田氏は、この生命予後延長2.7カ月という数字は、画期的な抗がん剤が開発されたのと同じインパクトをもつものであり、このような情報をわかりやすくがん患者や医療従事者に伝え、情報を共有してもらおうこそが緩和ケアやがん疼痛治療の真の普及につながるものであるとして、情報発信をするステークホルダーとしてのメディアの重要性を強調した。

◎在宅緩和ケアの情報を患者がほとんど持っていないという現実

まず患者の立場から。NPO法人愛媛がんサポートおれんじの会理事の松本陽子氏一写真一が情報提供を行った。松本氏は19歳で父親をがんで亡くし、33歳



松本氏

の時に自らも子宮頸がんを患った経験から、2008年におれんじの会を設立した。同会はがん患者・家族の医療環境の向上を目指し活動を行っている。2009年からはがん患者の家族を支えるための小冊子「家族必携」の作成を行っており、2010年8～9月には愛媛県のがん対策事業を受託し患者・家族の思いを可視化する試みとして入院患者512人を対象に「がん患者満足度調査」を実施した。この調査では、医療者に行いたい症状を伝達しているかという質問に対し、痛みについてはほとんどの患者が医療者に伝え、その痛みが改善されているものの、不安などの精神的苦痛については半数の患者が医療者に伝えていないという実態が明らかになった。また退院後の在宅医療における緩和ケア・疼痛治療の情報についてはほとんどの患者が知らないと言ったこと

とから、がん患者の在宅医療における問題点が浮き彫りになった。松本氏は一昨年9月に大腸がんで亡くなった友人の「もっと緩和ケアのことを勉強してほしい。緩和ケアは自分の人生を決定すること」という言葉を紹介し、緩和ケアの必要性を伝えていく役目を果たし、今後もメディアを通じて多くの人たちに正確な情報を発信していきたいと語った。

◎がん対策情報センターからは3月に『患者必携』を刊行

医療者の立場からは、国立がん研究センターがん対策情報センターががん情報サービス部長の渡邊清高氏一写真一が情報提供を行った。わが国で年間34万人が死亡、67万人が新たに発症しており、がんは今や社会全体が向き合わなければならない問題であること、2009年に緩和ケア病棟を有する医療施設を対象に行われた調査では、がん患者1日当たりの医療用麻薬の使用量は微増しているが、地域ごとの格差が大きいことなど、これからの緩和ケア普及の課題はまだ多くあることを指摘した。



渡邊氏

国立がん研究センターがん対策情報センターのウェブサイト「がん情報サービス (http://ganjoho.jp/)」からは、一般向けと医療関係者向けに様々な情報が発信されている。また別にはがん対策情報センターでは各種のがん、がんと療養(「がんの療養と緩和ケア」含む)などを扱った、がんに関する冊子を多数作成しており、全国のがん診療連携拠点病院などに配布している。さらに2008年から作成を開始し、がん情報サービスで2010年6月に完成版が公開されている。がん患者に必要な情報を網羅した『患者必携 がんになったら手にとるガイド』が書籍としても完成し、この3月に刊行される(発行:学研メディカル秀潤社)。この『患者必携』の作成にあたっては、患者・家族・医療者の意見と反映させ文章表現にも配慮し、がんと診断されたら真っ先に読む本として、地域医療にアクセスできる信頼できる情報を盛り込む工夫がなされたという。

がん拠点病院に設置された「相談支援センター」の現状についても渡邊氏は報告した。施設あたりの1週間の平均相談件数は22.5件であり、1日に20件以上対応している施設がある一方で、1日1件以下の施設が36.9%も存在するという地域格差の存在がやはり示された。

◎岩手県の緩和ケアチームに行われたアンケート

患者の家族の立場からは、岩手ホスピスの会代表の川守田裕司氏一写真一が情報提供を行った。川守田氏は子宮がんを患った奥さんががん性疼痛で苦しんで亡くなったことから、緩和ケア・ホスピスケアの浸透と正しい理解

のために2002年に「岩手にホスピス設置を願う会」を設立し、現在「岩手ホスピスの会」として運営を継続している。がん患者・家族のサポート、行政やマスコミに対しての緩和ケア・ホスピスケア推進の要請などが主な活動である。具体的には、抗がん剤の副作用で出る脱毛に悩む患者にタオル帽子を贈る活動、がん相談ホットラインの開設、患者・家族の語り合いの会開催、県緩和ケア担当課との定期的な懇談会開催などが挙げられる。



川守田氏

川守田氏は2009年9～12月に岩手県内の11の緩和ケアチームに対し行ったアンケート結果を紹介した。緩和ケアチームの介入は、早期から介入可能であるにもかかわらず、現実には「痛みがひどくなってから」と「亡くなる直前」が70%近くを占め、緩和ケアが必要な時期(早期)にチームが十分に関わることができていない現状が明らかになった。主治医が患者に緩和ケアチームの情報提供を行っているのは46%と低い状況にあり、主治医との連携については「どちらともいえない」回答が55%と、医療現場(各主治医)で緩和ケアチームに対する理解度に温度差があることも示された。これらの現状に対し川守田氏は、患者が遠慮や気兼ねなく安心して緩和ケアチームを利用できるよう、主治医からまず患者に緩和ケアチームと連携して苦痛を早期から取り除きますよと言ってもらいたいと訴えた。また、院内でのポスターやチラシの活用および受診や入院時に問診票やリーフレットに緩和ケアチームの利用に関する記載を入れるなどの工夫も提案した。

川守田氏は2009年9～12月に岩手県内の11の緩和ケアチームに対し行ったアンケート結果を紹介した。緩和ケアチームの介入は、早期から介入可能であるにもかかわらず、現実には「痛みがひどくなってから」と「亡くなる直前」が70%近くを占め、緩和ケアが必要な時期(早期)にチームが十分に関わることができていない現状が明らかになった。主治医が患者に緩和ケアチームの情報提供を行っているのは46%と低い状況にあり、主治医との連携については「どちらともいえない」回答が55%と、医療現場(各主治医)で緩和ケアチームに対する理解度に温度差があることも示された。これらの現状に対し川守田氏は、患者が遠慮や気兼ねなく安心して緩和ケアチームを利用できるよう、主治医からまず患者に緩和ケアチームと連携して苦痛を早期から取り除きますよと言ってもらいたいと訴えた。また、院内でのポスターやチラシの活用および受診や入院時に問診票やリーフレットに緩和ケアチームの利用に関する記載を入れるなどの工夫も提案した。

◎報道継続の必要性とその在り方について

フォーラム後半では、松本氏が司会を担当し、緩和ケアと疼痛治療の正しい情報を本当に必要な人(患者・家族・医療者)に効果的に伝える方法について、ディスカッションが行われた。

まず記者の側から「緩和ケアについての報道はこの4年間かなりなされてきている。1つのムーブメントが過ぎてしまったのでは?」、「いや、報道は継続的に行っている。それにも関わらず緩和ケアが広がっていない現状があるならば、どのような記事が要望されているのかを知りたい」、「がん疼痛の記事は書いてはいるが、それ以外のポピュラーな疼痛(一般的な腰痛や膝の痛みなど)に比べ、対象者が少なく反響が少ない」などの意見が出てきた。これらの意見に対し、川守田氏は、岩手ホスピスの会のタオル帽子の記事がマスコミに載ると問い合わせが殺到するが、時期が過ぎれば落ちてきた。この例を挙げ、「2人に1人ががんに罹患すると言われる現在、新たにがんという病を得る患者さんは日々生まれている。がんに罹患したと分かった

瞬間から、患者さんにとって緩和ケアやタオ帽子の情報は、自身のQOLを左右する大きな意味を持ち始める。そのような方たちに確実に情報が届くように、やはり継続的な報道の必要性はあると思う」と語った。

一方、渡邊氏は緩和ケアの情報について「それを現在必要としている患者・家族は切実に求めるが、現時点で必要としていない人の関心は極端に低い。しかし国民の2人に1人ががんにかかるという現状を考えれば、これらの情報はわかりやすい形で自然に(心地よい響きとともに)、一般の人たちにも正しく理解してもらわなければならない。その方法を当事者である患者・医療者だけでなく、メディアも含めて考えていく時期が来ている」とコメントした。

報道の在り方については、記者側からは「早期からの緩和ケア導入の大切さは理解できるが、医療者側の患者の受け入れ体制が不十分であるのが現実なら、情報だけを無責任に発信してしまうことにはならないか? そんなジレンマはある」。「緩和ケアチームを取材して感じたのは、主治医の理解が不可欠だということ、それならばこの問題の解決は多分に医療関係者の自助努力に関わるものではないか? マスコミの情報提供の範囲の外だと思う。個人的には地域連携の問題には関心があるのだが」との意見が出された。

松本氏は「患者とその家族はがんの診断が下された瞬間、予習をすることなく混乱の渦の中に巻き込まれてしま

う。その際に以前に何かの折に読んだ記事の記憶が心の引き出しにあれば、それが役に立つことはきっとあるだろう」と語った。これに対し記者側からは「記事の記憶のない人でも平等に緩和ケアを受けられるようではなくては困る。なぜ医師(主治医)は患者に「痛くないですか?」と聞いてあげないのか」との疑問が上がった。

それに対し渡邊氏は「痛くないですか?」と主治医が聞けば、患者は遠慮して「痛くない」と答えることが多い実情を語り、そのような場合、「何かつらいことはないですか?」と質問すれば、患者は不安や悩みといった感情とともに、具体的に「この部分が痛い」と答えてくれやすいと説明した。そして、この背景には、これまでの医療が「医療者から患者へ」という方向性で意思決定がなされていて、患者は話づらい状況があったことが大きいと思われるが、こうしたコミュニケーションエラーが臨床現場ではしばしば起こっている現実もあると語った。

この発言に対して松本氏は患者予備軍である一般の人たち全ての意識も変容を促すべきで、「日本人が「痛い!」と言ってもいいという雰囲気や醸成していくようなキャンペーンがあってもいいのでは?」と提案した。

◎医療者側の意識変容と緩和ケアの質の検証の必要性

渡邊氏は「情報は発信された時から多方向性を持っており、一般人と医療関係者に対する情報はどちらも大切」

と医師側への情報提供の重要性も指摘した。記者側からは「緩和ケアチームを運営する医師たちの個々の努力は大変なものだが、その努力が院内でも地域医療においても治療を担当する医師(主治医)に情報が十分伝わっていない(あるいは、関心が低い)ことから、緩和ケアチームがうまく活用されていないのが現実ではないか?」との意見もあった。渡邊氏は、緩和ケア・緩和ケアチームの活動はこの5~10年で広がりはじめた新しい潮流であり、2008年から拠点病院で行われているがん診療に携わる医師に対する緩和ケア研修会開催の広がりと共にがん診療に携わる全ての医師に緩和ケアの重要性が根付いていくことが望まれるが、それ以外にも製薬企業や医療メディアによる医療者向けの情報提供活動にも期待しているとした。さらに「疼痛コントロールにより患者のQOLを上げることで、がん治療もより積極的に進めることも明らかになってきた。そんな良い医療モデルを広く発信していくことで、緩和ケアチームの活動を点から面へと広げていく活動も重要」と渡邊氏は医療者側の意識の変容の必要性も強調した。

「がん拠点病院を中心に普及してきたという緩和ケアだが、その質の検証がこれからはもっと求められるのではないか?」との記者の質問に対し渡邊氏は、「確かに今はやっとなんかかけることができたという時期なのかもしれない。緩和ケアの現場にどんな問題があるのか? その質的な検証は確かに必要だ」とした上で、緩和ケ

アの質を検証するための質の指標は、これまでの医療が目指してきた治療効果や生存率の向上などだけで計ることが難しく、医療以外の社会的なアプローチや「患者がその人らしく人生を過ごすことができたか」といったような全く新たな価値観が求められるだろうと述べた。緩和ケアを本当に必要とする人に届けるためにはこれからも息の長い取り組みが必要となる。「このようなプロセスを辿って情報発信してもらうことはきわめて大切であり、いろんな立場の人たちに協力を求めている」と渡邊氏は改めてマスコミへの協力を求めた。

「結局は愚直に報道を続けることが大切」との記者の意見も受け、司会の松本氏は、今回の記事とあわせての結論として、「継続的な情報提供」と「緩和ケアの質の担保」の重要性を確認してディスカッションを終えた。

*

フォーラム閉会にあたり森田会長は、「一般の人の認知度は上がってはきたものの、がん患者が緩和ケアや疼痛治療を受けるためには、主治医の理解がやはり必要であることが実感できた。医療ニーズが変化していることを多方面からもっと大きな声で、いろんな形で繰り返して伝えていくことの重要性が再認識できた」と感想を述べ、コンソーシアムでは今後もこのようなディスカッションの場を継続して設けていきたいとの考えを示した。

ニュースリーダー

医療への市場原理主義導入に反対国民運動を全国展開

—国民医療推進協議会—

日本医師会(日医)をはじめ40団体が加盟する国民医療推進協議会(会長=原中勝征・日医会長)は2月16日、第6回総会を開き、医療ツーリズムや環太平洋戦略的経済連携協定(TPP)への対応の動きなど、医療の営利産業化に向けた市場開放について政府内外で急速に議論が展開されていることを受け、医療への市場原理主義の導入を阻止し、国民皆保険制度を堅持するための国民運動の全国展開を決定。また、国民皆保険制度の堅持を求める決議(別紙)を満場一致で採択した。

国民運動では①都道府県医療推進協議会による集会の開催②国会等に意見書を提出するよう地方議員・議会への要望③全国各地からの決議文を持参した政府関係各方面へのの上申——などの活動に取り組むとした。

原中会長は、「(医療において)新市場原理主義が台頭した場合は、やがてお金持ちでなければ医療が受けられない、あるいは混合診療がどんどん拡がり、高価なものは一切使えなくなる。日本がこんなことになってよいのか」

決議

医療に市場原理主義が導入され、営利産業化されれば、わが国の優れた公的医療保険制度は崩壊し、二度と取り戻すことができなくなる。

そのため、国民皆保険制度の下、いつでも、どこでも、だれもが公平に受けることができる医療を、これからも断固守り続けていく。

以上、決議する。

2011年2月16日

国民医療推進協議会

と問題提起。「すべての医療関係団体が心を1つにして、国民医療を守り、孫の代まで幸せな日本を残していこう」と呼びかけ、国民運動展開に理解と協力を求めた。

政府は、昨年6月に新成長戦略を開議決定。その中で医療・介護・健康関連産業を日本の成長牽引産業として明確に位置づけた。このために、医療の営利産業化に向けた市場開放についての議論が政府の内外で急速に展開されてきている。

日医の横倉義武副会長が運動展開の主旨を説明。「仮に、TPPへの無条件での参加が決まれば、わが国の医療に市場原理主義を持ち込むことになり、国民皆保険制度の崩壊を加速度的に招く事態が予測される」と危機感をあらわにした。その上で、「(TPPへの参加

可否)現在、農業を中心に議論されているが、実質的に日常生活に影響する医療分野に市場原理が入ってくることを国民は良く存じていない」と述べ、国民運動を通じて、医療の危機的状況への国民の理解を深め、政府に働きかけることが重要だとし、国民運動の展開が求められるとした。

国民医療推進協議会ではこれまで、小泉政権下で台頭した混合診療全面解禁や患者負担増の阻止、社会保障費の自然増の毎年度2,200億の機械的な削減の撤廃運動などに取り組み、国民皆保険制度の堅持に寄与してきた。

「サービス付き高齢者向け住宅制度」を創設へ 有料老人ホームと高専賃を再編

—国交省・厚労省—

高齢化が進み、高齢者の独居世帯や夫婦のみ世帯が増加する中、介護が必要になっても安心して暮らせる高齢者住宅の確保が欧米各国に比べ立ち遅れているとの指摘がある。

このため、国土交通省と厚生労働省とが共管して「サービス付き高齢者向け住宅制度」を新たに創設する。今通常国会に予算関連法案として高齢者住まい法改正案の提出を予定している。

サービス付き高齢者向け住宅は、現行の有料老人ホームと高齢者専用賃貸住宅(高専賃)を統合・再編し、都道府

県知事への登録制度として創設する。有料老人ホームも登録可とし、原則25㎡以上の床面積、トイレ・洗面施設等のバリアフリー構造を有し、医療・介護と連携して高齢者を支援するサービスを提供する。

予算額325億円を計上し、建築費の10分の1などの補助のほか、融資・税による支援策を充実し、民間による供給を促進する。

新しい制度の創設に伴い、高齢者円滑入居賃貸住宅(高円賃)と高齢者向け優良賃貸住宅(高優賃)は経過措置を設け廃止する。

医療・介護サービスの提供については、今般の介護保険法改正により創設を予定している、24時間対応の訪問看護・介護である「定期巡回・随時対応型サービス」の提供も予定。同サービスは、訪問看護と訪問介護が連携して短期間の定期巡回訪問を行うことと、利用者からの通報により電話による対応・訪問などの随時対応を組み合わせたサービスとして新設する。

1つの事業所から訪問看護・介護を一体的に提供するケースと、外部の訪問看護事業所と緊密な連携を図って訪問介護を実施するケースなどを想定している。

地域密着型サービスとして位置づけ、市町村(保険者)が主体となって、圏域ごとにサービスを整備できるようにする。

患者と家族のためのがん情報「患者必携」

患者さんと医療者の新しいコミュニケーションのかたち

患者さんと医療者が同じ情報を活用することで、信頼関係のもと納得の治療と療養生活が可能に



【執筆】

渡邊 清高先生

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
がん情報提供研究部 医療情報コンテンツ研究室長

がんと向き合うための信頼できる情報「患者必携」

がんという診断を受け止めることは、大きなストレスをもたらします。不安で怒り散らしたり、どんなことにも否定的になることもあります。しかし、がんはもはやめずらしい病気ではなくなってきています。日本では2人に1人ががんにかかる今、「情報をバランスよく集めて、備えておくこと」が大切です。

国立がん研究センターがん対策情報センターでは、患者さんが、いざというときにもあわてないで、自分らしい生活を過ごしていくために頼りになる情報の発信に努めてきました。その集大成ともいえる「患者必携」が、このほどできあがりしました。

患者さんご家族はもちろん、お知り合いの方にも役立つがん情報として、役立てていただければ幸いです。

「君之所以明者、兼聴也。其所以暗者、偏信也。（君の明らかなる所以の者は、兼聴すればなり。その暗き所以の者は、偏信すればなり。）（貞観政要）」

唐の時代、魏徴（ぎちょう）の言葉で「広く意見を聴けば物事の見分けが付き、偏って特定の意見を信頼すると、見分けがつかなくなる」といった意味です。がんと言われたとき、まずは病状について自分なりに知っておくことが当面の備えになります。世の中には多くの情報があふれていますが、その中から信頼できる情報を集めることが第一歩になります。医療者と気軽に話し合える関係をつくっておくことも必要でしょう。混乱したまま情報源にあたってみたり、偏った情報だけを鵜呑みにすることは避けたいものです。

国立がん研究センターがん対策情報センターでは、さまざまながんに関する情報を、インターネット(『がん情報サービス』)や冊子などで提供しています。

「患者必携」とは、患者さんやご家族にとって必要な情報を網羅した、本と手帳を組み合わせた情報集のことで、上記のホームページで全文を無料で閲覧できます(『がん情報サービス>患者必携』)。

全国 388 力所ある(2011 年4月現在)がん診療連携拠点病院などでは、見本版をご覧ください。また、本として手に取って活用したいといったご要望をうけて、この3月には全国の書店などで購入できるようになりました。

「知りたい」と「伝えたい」を一つに

「患者必携」は、これまでの本やネットでの情報にはない新しい視点でつくられています。それは、「患者さんが知りたいこと」と「医療者が伝えたいこと」を一つにまとめたことです。

「がん患者が必要とする情報をまとめ、すべてのがん患者さんにご家族に届ける」こうした目標のもとに、「患者必携」の制作が始まりました。

まず、全国の患者・家族・市民の視点から参加いただいた「患者・市民パネル」の方々にご協力いただき、「患者さん目線の知りたい情報」を集めました。これを踏まえ、多くの患者さんの治療やケアにかかわっている医師、看護師をはじめ、多くの職種の方が「患者さんに伝えたい情報」として、信頼できる内容をわかりやすく、患者さんの気持ちに寄り添いながらまとめた試作版をつくりました。

さらにこの試作版へのアンケート調査でいただいたご意見や、実際に使っていたいただいた方々の声を踏まえて、完成版『患者必携 がんになったら手にとるガイド』(A5判、528ページ)ができあがりました。

この内容をコンパクトにし、「まず知っておいていただきたいこと」をまとめた「患者さんのしおり(『がんになったら手にとるガイド』概要版)」も作成しており、全国のがん診療連携拠点病院で配布が始まりました。もちろんインターネットでもご覧いただけます。

「患者必携」は、次の冊子から構成されています。

・『がんになったら手にとるガイド』

読むための本。病気や治療法の知識と対処法を知ることに加えて、今後の大まかな予定を聞いたり、情報を集めたり、気持ちを整理したりするときにも役立つ情報を掲載しています。わかりやすい言葉で、窓口や関連情報、質問例などを組み合わせながら書かれており、同じ悩みを持つ患者さんだからこそわかる、ちょっとした心構えや生活のヒントも取り入れています。

・『わたしの療養手帳』

記録や情報を整理して書き留めるときに便利な手帳。「ガイド」と組み合わせて、患者さん自身が自分の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となるでしょう。

また、地域によっては、医療機関や相談窓口など、地域の情報をまとめた『地域の療養情報』(現在4県で試作)を作成しているところもあります。こうした情報が充実していけば、全国どこでも、お住まいの地域の医療機関のことや独自の支援の仕組みを知ることができるようになると考えています。

情報を活用することで、新しいがん医療のかたちをつくる

「患者必携」を読んでみて、さらに詳しく知りたいとき、あるいはわからないことや不安なことがあったら、最寄りのがん相談支援センターを利用できます。全国のがん診療連携拠点病院には相談支援センター(名称は医療機関により異なります)が必ず設置されており、専門のがん相談員が、治療や療養生活全般、地域の医療機関などの質問や相談を受けていて、その病院にかかっているなくても、無料で相談することができます(前述の『がん情報サービス』から検索できます)。相談は対面だけでなく、電話やファクス、メールでもできるところもあります。

多くの医療者の方にも「患者必携」のことを知っていただくために、がん診療連携拠点病院をはじめ、全国の医療機関にも見本版(市販版と同内容)を提供しました。医療者にも読んでいただくことで、医療現場で活用していただけるでしょうし、また、そのためのアイデアを集めたり、サポートすることにも取り組んでいます。

患者さんと医療者が同じ情報源(本、手帳など)を活用することで対話が進み、信頼関係のもと

で、納得して治療を受けたり、安心して療養生活を送ることができることを目指しています。

さらに、情報を集めたり、つくったり、更新したり、活用することを通して、地域にどんな医療機関があるのか、どのように連携しているかといった議論が始まったり、望ましい医療のかたちについて、行政や医療機関を含めた検討が行われるなど、よりよい地域のがん医療を目指した取り組みにつながっています。

ぜひ多くの方にホームページでご覧いただいたり、実際に本や手帳などを手に取っていただき、よりよい情報が届く仕組みの輪に加わっていただきたいと願っています。

(編集・制作 (株)法研)



【執筆】

渡邊 清高先生

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

がん情報提供研究部 医療情報コンテンツ研究室長

1996年東京大学医学部卒業。内科、救命救急センター、消化器科レジデントを経て東大病院消化器内科。医学博士。専門分野は消化器内科、肝臓病学。2008年より現職。関心のあるテーマは、医療情報の提供、がんの抗体創薬、医療における政策研究など。冊子やホームページ(『[がん情報サービス](#)』)を通して、信頼できるわかりやすいがんの情報発信と普及に取り組んでいます。

2011年4月5日

地方初の“がん患者必携”本／県や琉大病院など作成／費用・家族支援など網羅

2011/06/07 沖縄タイムス 朝刊 24 ページ 581 文字

県がん診療連携協議会や琉大医学部付属病院がんセンター、県は6日までに、がん患者や家族に必要な療養情報を盛り込んだ患者必携「おきなわがんサポートハンドブック」を作成した。県内6カ所のがん診療連携拠点・支援病院や保健所、市町村などに無料で配布。地域版の患者必携の作成は全国で初めて。

患者必携とは、がんと診断されて間もない患者や家族を支える目的で、2007年度の「がん対策基本計画」における相談支援・情報提供の一環として作成。

「おきなわがんサポートハンドブック」は全82ページ。医療機関や相談・患者会などの情報のほか、高額療養費制度など経済的な支援制度の紹介、納得のいく治療法を選択するためのセカンドオピニオンの受診方法や費用、告知されたときの家族へのアドバイス—などが盛り込まれている。2万部作成。

同協議会議長の村山貞之琉大病院長は「本当に情報が必要な患者に行き渡るように医師から直接手渡しで配布している」とPR。増田昌人がんセンター長は「患者会の意見なども取り入れ、情報は充実している」と話した。

また、国立がんセンターが作成した市販の「がんになったら手にとるガイド」と併せて、同ハンドブックの活用を呼びかけている。

(写真説明) 全国初の地域版患者必携「おきなわがんサポートハンドブック」をPRする県がん診療連携協議会議長の村山貞之琉大病院長(中央)ら＝県庁

健康医療政策とコミュニケーションの研究と実践の現状

高山智子¹、中山健夫²、秋山美紀³、杉森裕樹⁴、渡邊清高¹

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提供研究部
2. 京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻健康情報学
3. 慶應義塾大学総合政策学部
4. 大東文化大学大学院保健・健康科学研究科健康情報科学領域予防医学

抄録

我々の生活にとっては欠かせない重要な役割を担う、総合的かつ包括的なヘルスコミュニケーションの実践が求められる場として、健康医療政策におけるコミュニケーションの場面がある。ここでは、対人間、グループ内、組織間内、マズレベルなど、さまざまなレベルのコミュニケーションの実践が求められる。本報告では、重要とされながら、これまで十分に検討が行われてこなかった健康医療政策におけるコミュニケーションの実践と研究において、現在どのような取り組みが行われているのかについて、3つの事例をもとに概観し、そこから、今後のさらなる実践への留意点や研究への発展の可能性について考察した。

「地域協働型のがん情報提供の試み」「医薬品・医療機器行政の安全性情報に関するリスクコミュニケーション」「がん患者必携での取り組みから」の3つの事例を概観した結果、健康医療政策におけるコミュニケーションにおいては、対人間のコミュニケーションで不可欠とされる双方向性や対話という要素だけでなく、合意形成、多層的な情報提供といったコミュニケーションの要素が、キーワードとして浮かび上がった。

今後は、健康医療政策において効果的なヘルスコミュニケーションを行うために、多様でかつ多層的な媒体をどう組み合わせ、活用していくか、またその結果どのようなインパクトがあるのか、また、そうした実践を生むプロセスでの健康医療領域の合意形成やコンフリクト・マネジメントの方法についても重要な研究課題になっていくと考えられた。

キーワード： 健康医療政策 市民/患者参加 アウトリーチ
合意形成 ヘルスリテラシー

1. はじめに

総合的かつ包括的なヘルスコミュニケーションの実践が求められる場として、健康医療政策におけるコミュニケーションの場面がある。ここでは、対人間のコミュニケーションだけでなく、グループ内のコミュニケーションや組織におけるコミュニケーション、そして、マズレレベルでのコミュニケーションなど、健康医療政策を形作り、対話し、普及させ、さらなる課題の抽出や改善に至るまで、当事者（市民）を巻き込んだ、さまざまなレベルのコミュニケーションの実践が求められる我々の生活にとっては欠かせない重要な役割を担うコミュニケーションの領域である。

このように重要とされながら、これまで十分に検討が行われてこなかった健康医療政策におけるヘルスコミュニケーションの実践と研究において、現在どのような取り組みが行われているのかを3つの事例をもとに概観し、そこから、今後のさらなる実践への留意点や研究への発展の可能性について考察する。

2. 日本で行われている健康医療政策とコミュニケーションの実践と研究

2.1. 地域協働型のがん情報提供の試み：慶應義塾大学からだ館がん情報ステーション

国は「がん対策基本法」に基づき、がん診療拠点病院内に地域住民に開かれたがん相談窓口と情報提供の拠点を設置することを進めている[1]。しかし相談窓口のみで、住民自らが自発的ながんについて調べられ

る場が併設されている病院は少ない。また人的資源の不足等から院外の患者や一般市民に対してはまだ十分に対応しきれていない拠点病院も多い。

こうした中、山形県鶴岡市に本拠地をおく慶應義塾大学先端生命科学研究所は、一般市民が、がんに関する各種の情報にアクセスできる場として2007年11月に、公共図書館内にがん情報コーナー「からだ館がん情報ステーション」（以下「からだ館」）を開設し運用を開始した。からだ館には、各種がんの診療ガイドラインや解説書、闘病記といった書籍（2010年9月現在、約1300冊）、一般向けのがん医療に関する雑誌、パンフレット、患者会資料等を選書して取り揃え、インターネット検索用の専用端末も設置し、相談員が来館者の情報探しの支援をしている。また、アウトリーチ活動として、各地の公民館等を会場にした勉強会、患者サロン、料理教室といった催しを頻繁に開催している。

大学が地域の医療機関や行政と協力しながら、単に図書館機能にとどまらず、勉強会や出前講座等のアウトリーチを積極的に行い双方向の交流の場をつくることにより、がんに関する知識の普及と啓発を行っている点に特徴がある[2][3]。

からだ館を始めるにあたり、我々は国内外の患者図書館など先行する取り組みを視察し、蔵書構成や運営方法の検討を行った。さらに所在地の山形県庄内地方で住民ニーズを探る質問紙調査および医療者を対象とするインタビュー調査を行った。質問紙調査から、地域住民の情報ニーズは、治療法、予防法、検査データの見方、経済的支援、

闘病の体験談まで多岐にわたっていた。また医療情報を得るルートとしては、医療者、知人や家族など人を介する場合と、書籍やメディア等を介する場合とが混在することが明らかになった。インターネットで医療情報を検索したことのある人は3割程度であった。また地域の医療者のヒアリングからは、患者や家族の啓発、遺族のグリーフケア、患者と医療者のコミュニケーション支援を求める声が多く聞かれた。

これらの予備調査から、単に書籍や資料を揃えるだけでなく、むしろ人を介した情報提供の場づくり、特に地域の医療者や一般市民を巻き込んだ形での情報提供の方法を考える必要があることが認識された。こうした予備調査を踏まえて、活動のミッシ

ョンを「地域住民の健康レベルと QOL の向上」とし、それを実現するために以下の4点を活動の柱とした[2]。

1. がん疾患や治療法、術後の生活等に関する情報を提供する。
2. 患者や家族の自己決定のための相談・支援をする。
3. 同じ悩みを持つ人の出会いの場を提供する。
4. 相談や情報提供を行える人材を地域に育成する。

これらの活動を医療者や行政といった地域の多様な主体と協働して行うこととした(図1)。

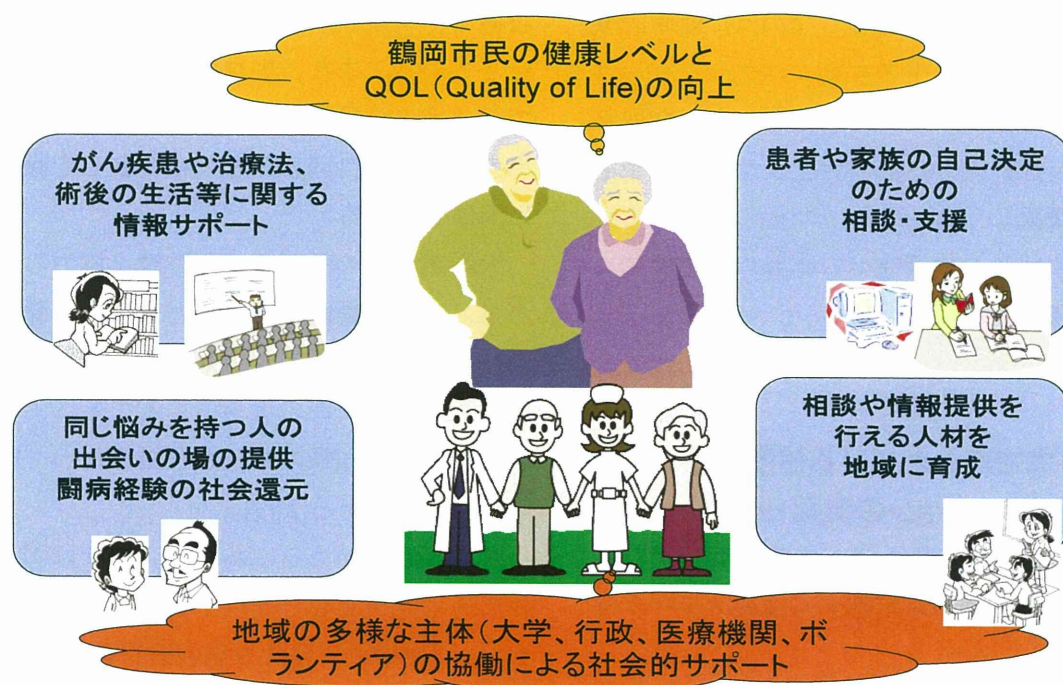


図1. からだ館のミッションと活動の柱

患者が闘病経験を共有できる場をつくることは、からだ館の重要な役割のひとつで

あり、2009年度からは、地域のがん患者サロン「にこにこ倶楽部」を毎月開催してい