

ん患者を診療する医師については、「緩和ケアに関する薬剤の知識を十分に持っている」との質問に、「非常にそう思う」または「そう思う」と回答した施設は16%、「オピオイドに誤解を持っている」との質問には16%、「オピオイド徐放剤が処方される場合はレスキューも処方される」との質問には49%、「オピオイド徐放剤が処方される場合は副作用対策の併用薬も処方される」との質問には50%であった。がん患者を看護する看護師については、「緩和ケアに関する薬剤の知識を十分に持っている」との質問に、「非常にそう思う」または「そう思う」と回答した施設は14%、「オピオイドに誤解を持っている」との質問には12%、「オピオイド徐放剤が処方される場合はレスキューを適切に使用している」との質問には42%、「オピオイド徐放剤が処方される場合は副作用の状況をアセスメントしてその対策の併用薬を適切に使用している」との質問には38%であった。

3. 薬剤師が緩和ケアに関する薬剤業務を行う際の困難感
 調査対象施設の薬剤師が緩和ケアに関する薬剤業務を行う際の困難感について表3に示す。「とても障害になっている」「障害になっている」または「少し障害になっている」と回答した施設を障害有として集計し、回答施設数が多い順に質問を羅列した。

「患者や家族が終末期医療と誤解している」との質問に、

障害有と回答した施設は82%、「患者や家族がオピオイドについて誤解している」との質問には81%、「患者や家族が緩和ケアとは何かを知らない」との質問には73%、「薬剤師の業務を行うための時間が保証されない」との質問には72%、「医師が緩和ケアに関心を持っていない」との質問には66%などであった。

4. 薬剤師が緩和ケアに関する薬剤業務を行う際の困難感と因子分析

薬剤師が緩和ケアに関する薬剤業務を行う際の困難感と因子分析について表4に示す。スクリー基準により、4ドメインを抽出した。抽出した4ドメインには、「他職種との協働」「薬剤師の臨床能力」「患者・家族の理解」「薬剤師の役割」と命名した。

5. 薬剤師が緩和ケアに関する薬剤業務を行う際の困難感と関連要因の解析

命名した各因子と関連要因（単変量解析）について表5に示す。「他職種との協働」は、緩和病棟あり（ $p < 0.01$ ）と困難感の有意な減少が認められた。病床数と困難感の増加傾向（ $p = 0.10$ ）が担当薬剤師の週のべ業務時間（ $p = 0.10$ ）と困難感の減少傾向が認められた。「薬剤師の臨床能力」は、緩和ケア病棟あり（ $p = 0.03$ ）、担当薬剤師の週のべ業務時間（ $p = 0.04$ ）と困難感の有意な減少が、院内医療者への勉強会開催あり（ $p = 0.05$ ）と困難感の有意

表2 薬剤師による院内医療者の緩和ケアに関する薬剤使用に対する評価（ $N = 264$ ）

	施設数 (%)				
	非常に そう思う	そう思う	どちらとも いえない	そう 思わない	全くそう 思わない
〈緩和ケアチームについて〉 [緩和ケアチームのある施設 $N = 257$]					
緩和ケアチームは医師と協働し、緩和ケアに関する薬剤の処方最適化に役立っている	54 (21)	137 (53)	48 (19)	13 (5)	0 (0)
緩和ケアチームは看護師と協働し、緩和ケアに関する薬剤の使用法の向上に役立っている	43 (17)	156 (61)	42 (16)	11 (4)	0 (0)
緩和ケアチームは、チームの活動を行う上で薬剤師の必要性を理解している	74 (29)	134 (52)	38 (15)	5 (2)	1 (0)
緩和ケアチームは、チームの活動を行う上で薬剤師が協働している 〈がん患者を診療する医師について〉	71 (28)	132 (51)	37 (14)	8 (3)	3 (1)
医師は、緩和ケアに関する薬剤の知識を十分に持っている	4 (2)	38 (14)	137 (52)	78 (30)	7 (3)
オピオイドに対し、「死を早める」などの誤解を持っている医師がいる	3 (1)	40 (15)	59 (22)	110 (42)	52 (20)
オピオイド徐放剤が処方されている場合、レスキュードーズの薬剤が処方されている	20 (8)	108 (41)	105 (40)	29 (11)	0 (0)
オピオイド徐放剤が処方されている場合、副作用対策の併用薬が処方されている	15 (6)	117 (44)	103 (39)	26 (10)	2 (1)
〈がん患者を看護する看護師について〉					
看護師は、緩和ケアに関する薬剤の知識を十分に持っている	1 (0)	36 (14)	133 (50)	84 (32)	9 (3)
オピオイドに対し、「死を早める」などの誤解を持っている看護師がいる	2 (1)	30 (11)	106 (40)	88 (33)	37 (14)
オピオイドが処方されている患者に対し、苦痛の状況をアセスメントし、レスキュードーズを適切に使用している	9 (3)	103 (39)	108 (41)	40 (15)	2 (1)
オピオイドが処方されている患者に対し、副作用の状況をアセスメントし、副作用対策の併用薬を適切に使用している	7 (3)	92 (35)	117 (44)	41 (16)	5 (2)

†各施設の緩和ケアに関する業務に最もたずさわる薬剤師または管理責任者1名に対してアンケート調査を行った。

††「医師」や「看護師」とは、緩和ケアチームや緩和ケア病棟以外の医師や看護師とする。

†††回答数に欠損があるため、合計が総数にならない項目がある。

表3 薬剤師が緩和ケアに関する薬剤業務を行う際の困難感 (N = 264)

	施設数 (%)					
	とても障害になっている	障害になっている	少し障害になっている	障害あり(小計)	あまり障害になっていない	障害になっていない
患者や家族が緩和ケアを終末期医療と誤解している	34 (13)	72 (27)	111 (42)	217 (82)	35 (13)	9 (3)
患者や家族がオピオイド (医療用麻薬) について誤解している	20 (8)	84 (32)	111 (42)	215 (81)	34 (13)	13 (5)
患者や家族が緩和ケアとは何かを知らない	15 (6)	68 (26)	110 (42)	193 (73)	56 (21)	13 (5)
緩和ケアに関する薬剤師の業務を行うための時間が保証されない	66 (25)	68 (26)	57 (22)	191 (72)	54 (20)	18 (7)
医師が緩和ケアに関心を持っていない	15 (6)	40 (15)	119 (45)	174 (66)	58 (22)	29 (11)
医師の緩和ケアに関する薬剤の処方状況や困っていることについての情報が十分に得られていない	14 (5)	46 (17)	99 (38)	159 (60)	69 (26)	28 (11)
薬剤師に患者の症状をアセスメントする十分な能力がない	10 (4)	46 (17)	90 (34)	146 (55)	87 (33)	27 (10)
看護師の緩和ケアに関する薬剤の使用状況や困っていることについての情報が十分に得られていない	5 (2)	31 (12)	96 (36)	132 (50)	98 (37)	31 (12)
薬剤師が緩和ケアに関する薬剤の知識を十分に持っていない	5 (2)	24 (9)	94 (36)	123 (47)	105 (40)	33 (13)
薬剤師と医師とのコミュニケーションがうまくできていない	4 (2)	28 (11)	88 (33)	120 (45)	98 (37)	42 (16)
病院管理者に緩和ケアに関する薬剤師の業務が十分に評価されない	8 (3)	31 (12)	50 (19)	89 (34)	102 (39)	69 (26)
薬剤師が患者とのコミュニケーションがうまくできていない	1 (0)	16 (6)	64 (24)	81 (31)	132 (50)	48 (18)
看護師が緩和ケアに関心を持っていない	2 (1)	8 (3)	58 (22)	68 (26)	137 (52)	57 (22)
薬剤師と看護師とのコミュニケーションがうまくできていない	3 (1)	9 (3)	53 (20)	64 (24)	143 (54)	53 (20)
薬剤師が緩和ケアに関する業務について関心がない	4 (2)	14 (5)	41 (16)	59 (22)	114 (43)	89 (34)

†各施設の緩和ケアに関する業務に最もたずさわる薬剤師または管理責任者1名に対してアンケート調査を行った。

††回答数に欠損があるため、合計が総数にならない項目がある。

表4 薬剤師が緩和ケアに関する薬剤業務を行う際の困難感を変数とする因子分析

	Varimax 回転後の因子負荷量				共通性
	第1因子	第2因子	第3因子	第4因子	
〈他職種との協働〉					
薬剤師と看護師とのコミュニケーションがうまくできていない	0.782	0.262	0.033	0.171	0.711
看護師の緩和ケアに関する薬剤の使用状況や困っていることについての情報が十分に得られていない	0.658	0.294	0.191	0.264	0.626
医師の緩和ケアに関する薬剤の処方状況や困っていることについての情報が十分に得られていない	0.654	0.201	0.247	0.364	0.662
看護師が緩和ケアに関心を持っていない	0.600	0.197	0.177	-0.023	0.431
薬剤師と医師とのコミュニケーションがうまくできていない	0.584	0.327	0.164	0.321	0.578
医師が緩和ケアに関心を持っていない	0.441	0.267	0.365	0.142	0.419
〈薬剤師の臨床能力〉					
薬剤師に患者の症状をアセスメントする十分な能力がない	0.213	0.815	0.177	0.228	0.792
薬剤師が緩和ケアに関する薬剤の知識を十分に持っていない	0.227	0.802	0.080	0.173	0.731
薬剤師が患者とのコミュニケーションがうまくできていない	0.381	0.576	0.070	0.133	0.500
薬剤師が緩和ケアに関する業務について関心がない	0.366	0.506	0.117	0.047	0.406
〈患者・家族の理解〉					
患者や家族が緩和ケアを終末期医療と誤解している	0.108	0.081	0.943	0.136	0.927
患者や家族が緩和ケアとは何かを知らない	0.216	0.088	0.785	0.124	0.686
患者や家族がオピオイド (医療用麻薬) について誤解している	0.125	0.121	0.695	0.087	0.521
〈薬剤師の役割〉					
緩和ケアに関する薬剤師の業務を行うための時間が保証されない	0.103	0.225	0.131	0.765	0.664
病院管理者に緩和ケアに関する薬剤師の業務が十分に評価されない	0.242	0.097	0.130	0.503	0.338
固有値	2.888	2.396	2.370	1.337	
累積寄与率	0.193	0.352	0.510	0.600	

†各施設の緩和ケアに関する業務に最もたずさわる薬剤師または管理責任者1名に対してアンケート調査を行った。

な増加が認められた。地域医療者への勉強会開催あり ($p = 0.09$) と困難感の増加傾向が認められた。「患者・家族の理解」は、地域医療者への勉強会開催あり ($p = 0.09$) と困難感の増加傾向が認められた。一方、「薬剤師の役割」では、いずれの要因とも困難感の増減に有意な関連または傾向が認められなかった。 $p < 0.2$ となる変数が複数認められた「他職種との協働」と「薬剤師の臨床能力」でモデルを作成し、変数減少法により多変量解析で求めた関連要因について表 6 に示す。選択された変数は、「他職種との協働」が緩和ケア病棟あり、担当薬剤師の週のべ業務時間、病床数の 3 つで、「薬剤師の臨床能力」が緩和ケア病棟あり、担当薬剤師の週のべ業務時間の 2 つであった。修正済重相関係数はそれぞれ 0.293, 0.215, いずれも有意な関連要因であった。

考 察

本研究は、すべての拠点病院を対象に、院内医療者の緩和ケアに関する薬剤使用に対する評価と、薬剤師が緩和ケアに関する業務を行う際の障害をはじめ大規模に調査したものである。本調査データは前報と同様に、今後がん対策が進展したとき、薬剤師機能の経時的変化を評価するうえで重要な基礎データとなると考えられる。今回の主な調査結果は、以下の 3 点であった。1) 薬剤師による院内医療者の緩和ケアに関する薬剤使用に対する評価では、緩和ケアチームに対して肯定的に回答した施設がいずれの質問

も 70% を超えており、一般の医師や看護師に比較して高かった。2) 薬剤師が緩和ケアに関する薬剤業務を行う際の困難感、薬剤師の業務を行うための時間の保証と患者・家族の理解に関して障害があると回答した施設がいずれも 70% を超えていた。3) 因子分析で抽出されたドメインのうち「他職種との協働」と「薬剤師の臨床能力」は、緩和ケア病棟あり、担当薬剤師の週のべ業務時間が、困難感を軽減する有意な関連要因であった。

院内医療者の薬剤使用に対する評価に関しては、十分な知識や適正な使用がなされていると回答した施設が、いずれの項目も 50% を下回っていた。一方、緩和ケアチームの活動を評価する各項目では、70% 以上の施設が良好と回答していた。今回の調査では、97% とほぼすべての施設で緩和ケアチームが活動していた。したがって、緩和ケアチームの活動によって適正な薬剤使用が促されていることが示唆されたが、現状では、院内医療者全体の十分な知識の向上までは達成されていないと推察された。薬剤師の薬剤業務を行う際の困難感に関する評価に、医師や看護師の緩和ケアに関する薬剤等の情報が十分に得られていないことを障害ありとする施設がそれぞれ 60%, 50% あった。Xue らの報告¹⁰⁾ では、薬剤師の薬理的な面からの疼痛管理の知識を活用すべきであるとし、特にがん患者の診療を常に行わない一般の医療者に対する教育プログラムの構築が、緩和ケアの質的向上に必要な要素としている。今回の調査から、薬剤師と他職種の協働が十分に機能していな

表 5 各因子の関連要因 (単変量解析)

関連要因	他職種との協働		薬剤師の臨床能力		患者・家族の理解		薬剤師の役割	
	標準偏回帰係数	p 値	標準偏回帰係数	p 値	標準偏回帰係数	p 値	標準偏回帰係数	p 値
病床数	0.100	0.10	0.007	0.91	0.027	0.67	0.039	0.53
年間入院がん患者数	0.064	0.36	0.031	0.66	0.057	0.42	-0.089	0.21
年間死亡入院がん患者数	0.029	0.68	0.055	0.43	-0.018	0.80	0.032	0.66
勤務薬剤師数	0.066	0.29	-0.008	0.90	-0.020	0.75	0.034	0.58
緩和ケア病棟 (あり)	-0.177	<0.01	-0.133	0.03	-0.051	0.42	-0.055	0.38
緩和ケアチーム (あり)	0.009	0.88	0.076	0.22	-0.011	0.86	-0.018	0.77
緩和ケア担当薬剤師 (あり)	-0.015	0.81	0.016	0.80	0.015	0.81	0.002	0.97
担当薬剤師の週のべ業務時間	-0.111	0.10	-0.142	0.04	-0.082	0.23	-0.029	0.67
院内医療者への勉強会開催 (あり)	0.037	0.55	0.120	0.05	0.067	0.28	-0.042	0.50
地域医療者への勉強会開催 (あり)	-0.062	0.32	0.104	0.09	0.084	0.18	-0.017	0.79

表 6 各因子の関連要因 (多変量解析)

関連要因	他職種との協働		薬剤師の臨床能力	
	標準偏回帰係数	p 値	標準偏回帰係数	p 値
病床数	0.131	0.05	Not included	
緩和ケア病棟 (あり)	-0.264	<0.01	-0.185	0.01
担当薬剤師の週のべ業務時間	-0.160	0.02	-0.178	0.01
修正済重相関係数	0.293		0.215	

単変量解析で $p < 0.2$ となった変数でモデルを作成し、変数減少法により $p < 0.05$ となった要因を有意な関連性ありとした。

い一面が示されていると思われるが、緩和ケアチームに参加する薬剤師によるアプローチを効果的に利用していくことが院内医療者の知識向上につながるものと考えられた。

薬剤師が薬剤業務を行う際の困難感に関しては、緩和ケアに関する業務時間の保証と患者・家族の理解に関する各項目を障害有とする施設がいずれも70%以上もあった。業務時間の保証については、Gilbarらの報告¹¹⁾で、緩和ケアチームの担当薬剤師の週のべ業務時間がオーストラリアの42施設で約50%、カナダの59施設で約95%が10時間以上であり、患者へのきめ細かいサービスの提供に常時対応することが理想であると言及している。しかし、今回の調査では、週のべ平均業務時間が4.5時間、75%値が5時間で、大半の施設は1日1時間程度の業務時間の保証しかできていなかった。担当薬剤師の週のべ業務時間は、因子分析により抽出されたドメインとの多変量解析で、「他職種との協働」と「薬剤師の臨床能力」の困難感を軽減する有意な関連要因であった。このことから、「他職種との協働」や「薬剤師の臨床能力」による薬剤業務の困難感、業務時間の確保によって改善する可能性があると考えられた。また、同様の解析で、緩和ケア病棟ありについても、これらのドメインの困難感を軽減する有意な関連要因であった。今回の調査では、緩和ケア病棟を有する施設の担当薬剤師の週のべ業務時間が20時間以上であったのは46施設中2施設であり、平均のべ業務時間も約6時間であった。患者へのきめ細かいサービスの提供を目指す緩和ケア病棟のある施設では、医師や看護師と比較して薬剤師の時間的な保証が不十分と考えられるが、一般病棟よりは業務時間を保証できたことに起因した結果と考えられた。

患者・家族の理解については、Walkerらの報告¹²⁾で、薬剤師の役割に最新の文献に基づいた医薬品情報の提供とともに、医療者や患者・家族に対する教育への関与を挙げている。医療者による患者教育が疼痛コントロールに効果があるとする報告^{13, 14)}も、海外では複数報告されている。また、藤田らの報告¹⁵⁾では、国内の緩和ケアにたずさわる総合病院100施設の緩和ケアチームに参加する薬剤師へのアンケート調査で、緩和ケアが十分に行われていない要因に医療者に対する教育不足、専門スタッフの不足とともに、患者本人の医療用麻薬に対する偏見・誤解を多くの施設が挙げている。Moritaらの報告¹⁶⁾では、日本人における大規模な調査で、鎮痛薬や終末期医療に対する誤解が緩和ケアの普及の大きな障害になっていると結論づけていた。今回の調査では、「患者・家族の理解」は施設背景と有意な関連要因が認められなかったために、その要因分析の詳細に踏み込めなかった。患者教育には多職種によるアプローチが必要と考えられるが、国内における社会全体に対する啓発活動がまだ十分ではないことが示唆される。今

回の調査で、多くの施設が患者・家族の理解を困難感に挙げていたが、その軽減には国レベルの体系的な対策が望まれる。

本研究の限界として、緩和ケア担当薬剤師の業務時間が、週のべ10時間以上の施設が21施設にすぎないことが挙げられる。拠点病院であっても、大半の施設では、担当薬剤師の業務時間は1日1～2時間程度にとどまっていた。院内医療者との連携や患者・家族に対するきめ細かいケアの実施は、担当薬剤師が緩和ケア薬剤業務に従事できる時間に依存するものと考えられるが、十分な業務時間を確保できた施設による解析でないことが、今回の結果に影響している可能性として考えられた。また、薬剤師による院内医療者に対する勉強会については、その対象者、内容や頻度などの詳細を解析していないことも挙げられる。薬剤師による院内医療者に対する教育は、適正な薬剤使用を促すために重要と考えられる。約80%の施設で院内医療者に対する勉強会が開催されていたが、その内容に踏み込んだ詳細な調査を行い効果的な方法を見つけ出すことが、今後の課題と考えられた。

以上、前報および今回の調査により、拠点病院の緩和ケアに関する薬剤業務の実態が把握された。今後、質の高い緩和医療を提供するうえで薬剤師が果たす役割は、他職種との協働をさらに広めることであり、院内医療者に対する薬物療法教育や患者・家族の教育への関与であると考えられた。そのためには、他職種と連携した教育システムの構築や、担当薬剤師の業務時間確保ができる環境を整えることが急務であると考えられる。

謝 辞

本研究は、平成19年度厚生労働科学研究費補助金がん臨床研究事業「がん患者のQOLを向上させることを目的とした支持療法等のあり方に関する研究」の助成を受けて実施された。また、アンケート調査にご協力いただきましたがん診療連携拠点病院の薬剤部または薬剤科の先生方には、深く感謝申し上げます。

文 献

- 1) Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, et al. The comprehensive care team. *Arch. Intern. Med.* 2004; 164: 83-91.
- 2) Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, et al. Quality of life in palliative cancer care. *J. Clin. Oncol.* 2001; 19: 3884-3894.
- 3) McWhinney IR, Bass MJ, Donner A. Evaluation of a palliative care service: Problem and pitfalls. *Br. Med. J.* 1994; 309: 1340-1342.
- 4) Myotoku M, Nakanishi A, Kanematsu M, et al. Reduction of opioid side effects by prophylactic measures of palliative care team may result in improved quality of life. *J. Palliat. Med.* 2010; 13: 401-406.
- 5) 江口研二. 新しいがん緩和医療のあり方. *治療学* 2009;

- 43: 353-538.
- 6) 塩川 満. がん緩和医療における薬剤師教育の現状と課題. 緩和医療学 2006; 8: 21-26.
 - 7) 鈴木 勉. 多職種によるチーム医療—薬剤師の役割—. 治療学 2009; 43: 437-440.
 - 8) 伊勢雄也, 宮田広樹, 片山志郎, 他. 病院における緩和医療の現状ならびに薬剤師業務に関する調査研究. Jpn. J. Pharm. Palliat. Care Sci. 2008; 1: 11-17.
 - 9) 杉浦宗敏, 宮下光令, 佐藤一樹, 他. がん診療連携拠点病院における緩和ケア提供に関する薬剤業務等の全国調査. Jpn. J. Pharm. Palliat. Care Sci. 2011; 4: 1-8.
 - 10) Xue Y, Green DS, Czaplinski C, et al. Pain attitudes and knowledge among RNs, pharmacists, and physicians on an inpatient oncology service. Clin. J. Oncol. Nurs. 2007; 11: 687-695.
 - 11) Gilbar P and Stefaniuk K. The role of the pharmacist in palliative care: Results of a survey conducted in Australia and Canada. J. Palliat. Care 2002; 18: 287-292.
 - 12) Walker KA. Role of the pharmacist in palliative care. Progress Palliat. Care 2010; 18: 132-139.
 - 13) Lai YH, Guo SL, Keefe FJ, et al. Effect of brief pain education on hospitalized cancer patients with moderate to severe pain. Support. Care Cancer 2004; 12: 645-652.
 - 14) Oliver JW, Kravits RT, Kaplan SH, et al. Individualized patient education and coaching to improve pain control among cancer outpatients. J. Clin. Oncol. 2001; 19: 2206-2212.
 - 15) 藤田和歌子, 赤井那実香, 徳山尚吾. 緩和ケアに従事する病院薬剤師の麻薬性鎮痛薬使用の現状に対する意識調査. Jpn. J. Drug Inform. 2010; 11: 149-155.
 - 16) Morita T, Miyashita M, Shibagaki M, et al. Knowledge and beliefs about end-of life care and the effects of specialized palliative care: A population-based survey in Japan. J. Pain Symptom Manag. 2006; 31: 306-316.

A Nationwide Survey of the Palliative Care and Difficulty with Pharmacist's Duties Provided by Pharmacists Designated in Regional Cancer Centers in Japan

Munetoshi SUGIURA^{*1}, Mitsunori MIYASHITA^{*2}, Kazuki SATO^{*2},
Tatsuya MORITA^{*3}, Motohiko SANO^{*4}, Motohiro MATOBA^{*5},
Satoru TSUNETO^{*6}, and Yasuo SHIMA^{*7}

^{*1} Department of Drug Safety Management, School of Pharmacy, Tokyo University of Pharmacy and Life Science,
1432-1, Horinouchi, Hachioji 192-0392, Japan

^{*2} Department of Palliative Nursing, School of Health Science, University of Tohoku,
2-1 Seiryomachi, Aoba-ku, Sendai 980-8575, Japan

^{*3} Department of Palliative and Supportive Care, Palliative Care Team and Seirei Hospice,
Seirei Mikatagahara General Hospital,
3453 Mikatahara-cho, Kita-ku, Hamamatsu 433-8558, Japan

^{*4} Department of Pharmacy Services, Saitama Medical Center, Saitama Medical University,
1981 Kamoda, Kawagoe 350-8550, Japan

^{*5} Department of Palliative Medicine, Palliative Care Team, National Cancer Center,
5-1-1 Tsukiji, Chuo-ku, Tokyo 104-0045, Japan

^{*6} Department of Palliative Medicine, Osaka University Graduate School of Medicine,
2-2 Yamadaoka, Suita, Osaka 565-0871, Japan

^{*7} Department of Palliative Medicine, Tsukuba Medical Center Hospital,
1-3-1 Amakubo, Tsukuba 305-8558, Japan

Abstract: [OBJECTIVES] Although the cooperation of pharmacists is essential to improve the quality and availability of palliative care for cancer patients, there has been no survey on the provision of palliative care in Japan by pharmacists. Therefore, we investigated the role of pharmacists in providing palliative care at regional cancer centers. [METHODS] In November 2007, we performed a questionnaire-based survey in the pharmacy divisions at all 288 regional cancer centers in Japan. Valid responses were received from 264 institutions. [RESULTS] Pharmacists were involved in palliative care at 87% institutions. Further, 81% institutions considered that a pharmacist was necessary in the palliative care team. 70% institutions could not provide the fixed time for performing pharmacist's duties, and did not have an understanding of the patients and families involved in palliative care. Factor analysis revealed 4 factors responsible for difficulties in a pharmacist's duties. The factors that were found to be significantly related to the clinical management skills and the collaboration of medical staff and pharmacist were the presence of palliative care unit and working hours per week for the exclusive pharmacist. [DISCUSSION] To achieve the role of pharmacists in palliative care, pharmacists need to further improve the participation of patients and their families and to implement pharmacotherapy education to a sufficient extent in a palliative care medicine at the level of doctors and nurses.

Key words: regional cancer centers, palliative care team, pharmacist, pharmacist's duties, nationwide survey

短報

進行がん患者と遺族のがん治療と緩和ケアに対する要望 — 821名の自由記述からの示唆 —

古村 和恵¹⁾, 宮下 光令²⁾, 木澤 義之³⁾, 川越 正平⁴⁾,
 秋月 伸哉⁵⁾, 山岸 暁美⁶⁾, 的場 元弘⁷⁾, 鈴木 聡⁸⁾,
 木下 寛也⁹⁾, 白髭 豊¹⁰⁾, 森田 達也¹¹⁾, 江口 研二¹²⁾

1) 大阪大学大学院人間科学研究科 臨床死生学・老年行動学研究分野, 2) 東北大学大学院医学系研究科 保健学専攻緩和ケア看護学分野, 3) 筑波大学大学院 人間総合科学研究科, 4) あおぞら診療所, 5) 千葉県がんセンター 精神腫瘍科, 6) 東京大学大学院医学系研究科 成人看護学/緩和ケア看護学講座, 7) 国立がん研究センター中央病院 緩和医療科, 8) 鶴岡市立荘内病院 外科, 9) 国立がん研究センター東病院 緩和医療科・精神腫瘍科, 10) 白髭内科医院, 11) 聖隷三方原病院 緩和和支持治療科, 12) 帝京大学医学部 内科学講座

受付日 2011年7月21日/改訂日 2011年9月8日/受理日 2011年9月12日

より良い緩和ケアを提供するために、がん患者やその家族の意見を収集することは重要である。本研究の目的は、「緩和ケア普及のための地域プロジェクト」(OPTIM)の介入前に行われた、進行がん患者と遺族を対象とした質問紙調査で得られた自由記述欄の内容を分析し、がん治療と緩和ケアに対する要望と良かった点を収集・分類することである。全国4地域の進行がん患者1,493名、遺族1,658名に調査票を送付し、回収した調査票のうち、自由記述欄に回答のあったがん患者271名、遺族550名を対象とした。本研究の結果から、がん患者と遺族は、患者・医療者間のコミュニケーションの充実、苦痛緩和の質の向上、療養に関わる経済的負担の軽減、緩和ケアに関する啓発活動の増加、病院内外の連携システムの改善、などの要望を持っていることが明らかとなった。

Palliat Care Res 2011; 6(2): 237-245

Key words: 緩和ケア, 内容分析, 自由記述

緒言

2007年に「がん対策基本法」が施行されて以降、緩和ケアの普及はわが国の喫緊の課題である¹⁾。しかし、わが国のがん患者のうち専門的緩和ケアを受けたことがある患者は10%を下回り^{2,3)}、これは欧米に比して低い割合である⁴⁻⁶⁾。また、緩和ケア病棟を利用した患者の遺族のうち、50%がケアの改善を求めている⁷⁾。これらの背景から、量、質ともに、わが国の緩和ケアに対する早急な対策が必要であるといえる。そのためには、患者や家族を含めた多方面から意見を収集することが重要であるが、これまでのわが国の研究では、多地域の複数施設の進行がん患者を連続的に対象としたものはなく、一般病棟や在宅療養の遺族を対象としたものほとんどない^{7,8)}。

緩和ケア普及のためのモデルづくりを目的として、「緩和ケア普及のための地域プロジェクト」(以下、OPTIM)が行われた⁹⁾。本研究はその前調査として行われた質問紙調査で得られた、自由記述欄の回答を分析することにより、患者と遺族の要望を分類し、今後必要とされる改善点を明らかにすることを目的とした。

方法

① 対象

1. 対象地域

本調査は、OPTIMの前調査として行われたため、OPTIMの介入対象地域である鶴岡地域(山形県鶴岡市・三川町)、柏地

域(千葉県柏市・流山市・我孫子市)、浜松地域(静岡県浜松市)、長崎地域(長崎県長崎市)を対象に行われた。

2. 患者調査

対象施設は、4地域でがん診療を行っている病院と同定された34病院(11,033床)のうち、患者調査への参加同意が得られた23病院(68%; 8,964床, 81%)とした。

対象者は、2007年12月～2008年3月までに対象施設で外来受診をした患者のうち、次の適格基準を満たす者とした。①がんに対する診療が主たる目的で当該施設の外来に受診している、②対象地域に居住している、③がん原発部位が肺、胃・食道、肝臓・胆嚢・膵臓、結腸・直腸、乳腺、泌尿器、子宮・卵巣である、④再発または遠隔転移を有する、⑤20歳以上である、⑥がん告知されている。除外基準は、①視覚障害、日本語の理解が困難なためアンケートに回答できないと考えられる者、②認知症、認知障害、精神疾患、高齢、意識障害などによりアンケートを理解する能力がない者、③身体的苦痛が大きいと考えられる者、④精神的苦痛が大きいと考えられる者、とした。

3. 遺族調査

対象施設は、遺族調査への参加同意が得られた28病院と11診療所とした。

対象者は、2007年4月～2008年3月までに、対象施設で死亡した患者の遺族(診療記録類に記載されたキーパーソンもしくは身元引受人)のうち、次の適格基準を満たす者とした。①患者が調査施設の一般病棟・緩和ケア病棟で死亡、または診療所から在宅診療を受け自宅で死亡した、②患者が対象地域に居住している、③患者のがん原発部位が肺、胃・食道、肝臓・胆

表1 対象者背景—患者背景

		n	%
性別	男性	138	50.9
	女性	133	49.1
年齢	平均±標準偏差	66.4±11.5	
原発部位	肺	70	25.8
	胃・食道	25	9.2
	肝臓・胆嚢・膵臓	25	9.2
	結腸・直腸	38	14.0
	乳腺	55	20.3
	腎臓・前立腺・膀胱	33	12.2
	子宮・卵巣	20	7.4
	その他	5	1.8
	PS	0	76
1		121	44.6
2		55	20.3
3		9	3.3
4		4	1.5

嚢・膵臓、結腸・直腸、乳腺、泌尿器、子宮・卵巣である、④患者の入院または在宅診療開始から死亡までの期間が3日以上である、⑤患者が20歳以上である、⑥遺族が20歳以上である、⑦がん告知されている。

② 調査内容

調査は郵送法による自記式質問紙調査によって行われた。自由回答の質問として「がん治療や苦痛をやわらげる治療に関する地域での改善点や課題につきまして、ご記入いただければ幸いです」と尋ねた。質問紙の内容は、患者が受けた医療に対する評価を尋ねるもので、患者調査の質問数は54問、遺族調査は75問であった。調査期間は、患者調査は2008年4月～7月、遺族調査は同年10月～12月であった。

③ 分析

調査で得られた回答の内容分析を行った。まず、すべての回答を意味のある文節に区切り、地域におけるがん治療・緩和ケアに関する内容を抽出した。同様の内容のものを一般化してサブカテゴリーをつくり、類似した内容をさらに抽象度の高いカテゴリーとしてまとめ、がん治療・緩和ケアに関する改善点・要望、良かった点に分類した。患者調査と遺族調査の内容を比較するために、カテゴリー・サブカテゴリーを統一した（よって、回答数が0の項目がある）。次に、2名の看護系学生が独立して、カテゴリー、サブカテゴリーの回答数を全回答から数えた。2名の結果が異なった場合、最終的な決定は専門家立ち合いのもとに話し合いで行った。κ係数は、患者調査0.64、遺族調査0.58であった。

結果

患者調査では、1,493名に調査票が配布され、859名(57.7%)から回収されたうち、自由回答欄に記載があったのは271名(18.2%)であった。遺族調査では、1,658名に調査票が配布さ

表2 対象者背景—遺族背景

		n	%
性別	男性	150	27.3
	女性	396	72.0
年齢	20～39歳	29	5.3
	40～59歳	215	39.1
	60～79歳	281	51.1
	80歳以上	21	3.8
患者との続柄	配偶者	302	54.9
	実子	161	29.3
	その他	84	15.3
患者の性別	男性	346	62.9
	女性	198	36.0
患者の年齢	20～39歳	4	0.7
	40～59歳	70	12.7
	60～79歳	341	62.0
	80歳以上	135	24.5
患者の原発部位	肺	154	28.0
	胃・食道	107	19.5
	肝臓・胆嚢・膵臓	134	24.4
	結腸・直腸	50	9.1
	乳腺	23	4.2
	腎臓・前立腺・膀胱	35	6.4
	子宮・卵巣	16	2.9
	その他	30	5.5
	患者の死亡場所	一般病院	367
緩和ケア病棟		143	26.0
在宅		40	7.3

れ、1,110名(66.9%)から回収されたうち、自由回答欄に記載があったのは550名(33.2%)であった。背景を表1,2に示す。

分析の結果、地域におけるがん治療・緩和ケアに関する改善点・要望について40のサブカテゴリーが抽出され、これらは「医療システム」「医療スタッフ」「治療」「一般社会におけるがんの認識・緩和ケアの普及」「在宅療養」「苦痛緩和」「家族ケア」「療養場所」「告知」の9カテゴリーにまとめられた(表3)。また、地域におけるがん治療・緩和ケアに関する良かった点について27のサブカテゴリーが抽出され、これらは「医療スタッフ」「苦痛緩和」「家族ケア」「治療」「医療システム」「療養場所」「在宅療養」「告知」の8カテゴリーにまとめられた(表4)。

改善点・要望については、患者調査では、医療システムに関することが最も回答が多く(50.2%)、中でも「経済的負担を軽減してほしい」(10.3%)、「院内システムを改善してほしい」(8.1%)の割合が高かった。そのほかには、「一般市民にホスピス・緩和ケアに関して情報提供してほしい」(10.7%)、「十分な苦痛緩和をしてほしい」(9.6%)などの意見が挙げられた。遺族調査では、医療スタッフに関することが最も多く(48.2%)、中でも「患者とのコミュニケーションを充実させてほしい」(16.0%)、「病状・治療・予後に関して十分な説明をしてほしい」(14.2%)の割合が高かった。その他には、「十分な苦痛緩

表3 自由回答から得られたがん治療・緩和ケアに対する改善点・要望

項目	患者		遺族	
	n	%	n	%
1. 医療システムに関すること	136	50.2	177	32.2
(1) 経済的負担を軽減してほしい	28	10.3	44	8.0
(2) 院内システムを改善してほしい(外来の待ち時間の短縮, 看護外来の整備, 他科との連携, 時間外診療)	22	8.1	26	4.7
(3) 病院間・地域における連携を改善・強化してほしい(治療中の生活支援, セカンドオピニオン)	17	6.3	24	4.4
(4) 医療の地域差をなくしてほしい	15	5.5	22	4.0
(5) ホスピス・緩和ケアを普及・充実させてほしい(意味の普及, 適応の拡大, 患者の希望を取り入れる, 施設間ケア・対応の均一化)	13	4.8	15	2.7
(6) がん専門医療機関・ホスピス・緩和ケア施設を増設してほしい	11	4.1	12	2.2
(7) 医療スタッフの人材不足・多忙を改善してほしい	9	3.3	11	2.0
(8) 早期発見・早期治療をしてほしい	8	3.0	10	1.8
(9) 病院のアクセスを良くしてほしい	7	2.6	10	1.8
(10) 医療スタッフの移動をなくしてほしい	6	2.2	3	0.5
2. 医療スタッフに関すること	82	30.3	265	48.2
(1) 患者とのコミュニケーションを充実させてほしい	22	8.1	88	16.0
(2) 病状・治療・予後に関して十分な説明をしてほしい	20	7.4	78	14.2
(3) 精神的ケアを充実させてほしい	19	7.0	39	7.1
(4) 医師・看護師に十分な知識・技術を身につけてほしい	13	4.8	30	5.5
(5) 医師・看護師に迅速な対応をしてほしい	5	1.8	21	3.8
(6) 医療スタッフ間で連携して治療にあたってほしい	3	1.1	9	1.6
3. 治療に関すること	70	25.8	122	22.2
(1) 新しい治療法を開発してほしい	19	7.0	27	4.9
(2) 個別性を考慮した治療を行ってほしい(抗がん剤の選択, 内服方法, 治療方法の選択, 延命治療の有無, 代替療法)	14	5.2	24	4.4
(3) 治療法や治療の作用・副作用について情報提供してほしい	12	4.4	18	3.3
(4) 患者・家族主体で治療・病院の意思決定をさせてほしい	9	3.3	13	2.4
(5) 人としての尊厳を尊重した治療・対応をしてほしい	9	3.3	13	2.4
(6) 医療スタッフと話し合っって治療法を選択させてほしい	3	1.1	13	2.4
(7) 抗がん剤に対する情報がほしい	3	1.1	8	1.5
(8) 治療法がなくなった患者を見捨てないでほしい	1	0.4	6	1.1
4. 一般社会におけるがんの認識・緩和ケアの普及に関すること	35	12.9	30	5.5
(1) 一般市民にホスピス・緩和ケアに関して情報提供してほしい	29	10.7	18	3.3
(2) がん・ホスピス・緩和ケアに対するマイナスイメージをなくしてほしい	6	2.2	12	2.2
5. 在宅療養に関すること	31	11.4	39	7.1
(1) 在宅医療体制を充実させてほしい	16	5.9	17	3.1
(2) 在宅療養に関して不安がある	7	2.6	9	1.6
(3) 在宅療養に関する情報を提供してほしい	5	1.8	8	1.5
(4) 在宅療養を希望している	2	0.7	4	0.7
(5) 在宅療養(訪問看護制度, 介護休暇)が一般に広まってほしい	1	0.4	1	0.2
6. 苦痛緩和に関すること	29	10.7	105	19.1
(1) 十分な苦痛緩和をしてほしい	26	9.6	88	16.0
(2) 麻薬に対し誤解・マイナスイメージをなくしてほしい	3	1.1	15	2.7
(3) 緩和ケアとがん治療を並行させてほしい	0	0.0	2	0.4
7. 家族ケアに関すること	15	5.5	48	8.7
(1) 家族の身体的・精神的・社会的・経済的負担を軽減してほしい	15	5.5	37	6.7
(2) 医師・看護師は家族の気持ちも考慮してほしい	0	0.0	11	2.0
8. 療養場所に関すること	12	4.4	48	8.7
(1) 最期はホスピス・緩和ケア病棟で過ごさせてほしい	5	1.8	21	3.8
(2) 末期での療養場所は患者の希望を聞いてほしい	5	1.8	21	3.8
(3) 病院の療養環境を整備してほしい	2	0.7	6	1.1
9. 告知に関すること	1	0.4	14	2.5
(1) 病名告知において患者への精神的配慮をしてほしい	1	0.4	8	1.5
(2) 本人への病名告知はしない方がいい	0	0.0	6	1.1

表4 自由回答から得られたがん治療・緩和ケアに関する良かった点

項目	患者		遺族	
	n	%	n	%
1. 医療スタッフに関すること	60	22.1	466	84.7
(1) 医療スタッフを信頼・感謝している	41	15.1	240	43.6
(2) 医療スタッフの態度・丁寧な説明が良かった	14	5.2	186	33.8
(3) 医療スタッフのケアが良かった	4	1.5	24	4.4
(4) 医療スタッフ間で連携がとられていた	1	0.4	7	1.3
(5) 個別性をふまえた対応してくれた	0	0.0	5	0.9
(6) 医療スタッフが開いてくれる行事が良かった	0	0.0	4	0.7
2. 苦痛緩和に関すること	29	10.7	87	15.8
(1) 十分な苦痛緩和が行われた	29	10.7	87	15.8
3. 家族ケアに関すること	8	3.0	28	5.1
(1) 家族・周囲に感謝している	7	2.6	14	2.5
(2) 家族の事情や負担を考慮した対応してくれた	1	0.4	7	1.3
(3) 付き添えたことが良かった	0	0.0	5	0.9
(4) 家族の意思を最後まで聞き入れてくれた	0	0.0	2	0.4
4. 治療に関すること	7	2.6	44	8.0
(1) 十分な治療を行ってくれた	3	1.1	21	3.8
(2) 患者の意思を尊重した治療をしてもらえた	3	1.1	13	2.4
(3) メディアの情報により治療法が決断できた	1	0.4	10	1.8
(4) 患者のQOLを保てた	0	0.0	0	0.0
5. 医療システムに関すること	6	2.2	22	4.0
(1) 早期発見・早期治療が行われた	4	1.5	14	2.5
(2) 同じスタッフが担当してくれて安心した	1	0.4	4	0.7
(3) 保険制度により経済的不安が軽減できた	1	0.4	2	0.4
(4) 病院が状況や希望に応じた対応してくれた	0	0.0	2	0.4
(5) 地域の医療システムが充実していた	0	0.0	0	0.0
6. 療養場所に関すること	3	1.1	90	16.4
(1) ホスピス・緩和ケアにプラスイメージを持てた	2	0.7	62	11.3
(2) 患者が希望する場所で過ごせた(自宅、緩和ケア病棟)	1	0.4	20	3.6
(3) 療養環境が充実していた	0	0.0	8	1.5
7. 在宅療養に関すること	1	0.4	20	3.6
(1) 在宅医療体制が充実している	1	0.4	20	3.6
8. 告知に関すること	0	0.0	6	1.1
(1) 患者に告知せずに亡くなって良かった	0	0.0	2	0.4
(2) 告知時の医療スタッフのサポートが良かった	0	0.0	3	0.5
(3) 亡くなった後の準備が十分にできた	0	0.0	1	0.2

和をしてほしい」(16.0%)、「院内システムを改善してほしい」(8.0%)などが挙げられた。

良かった点については、患者・遺族調査ともに、医療スタッフに関することが最も多く(患者22.1%、遺族84.7%)、中でも「医療スタッフを信頼・感謝している」(患者15.1%、遺族43.6%)の割合が高かった。

考 察

本研究はわが国の複数地域・複数施設の進行がん患者と遺族から得られた、がん治療・緩和ケアに関する改善点を整理し

た初めての研究である。

患者・遺族ともに多かった意見として、「患者とのコミュニケーションを充実させてほしい」が挙げられた。がん患者の遺族を対象とした先行研究においても、医療者とのコミュニケーションは患者の good death のために重要であるという結果が得られており¹⁰⁾、今回の結果も患者と医療者間のコミュニケーションの重要性を支持する結果となった。

「十分な苦痛緩和をしてほしい」という意見も患者・遺族ともに多く、苦痛緩和に対するさらなる要望が挙げられた。また、「新しい治療法を開発してほしい」や「個別性を考慮した治療を行ってほしい」など、より新しく、より個人に合った治療が

求められていることも示唆された。

「経済的負担を軽減してほしい」という意見も、患者・遺族ともに上位であった。約1,000人の市民を対象に行った意識調査でも8割が「療養のための費用負担が大きい」と回答しており¹¹⁾、療養に関わる経済的負担が生活に大きく影響している現状が示唆された。

本調査の患者調査では「一般市民にホスピス・緩和ケアに関して情報提供してほしい」という意見が多く、進行がん患者に対する緩和ケアの情報が不足している現状がうかがえた。緩和ケアや医療用麻薬については「命を縮める」といった否定的で誤った理解がされている場合もあるため^{12,13)}、それらの改善も含めた啓発活動が必要であるといえる。

同じく本調査の患者調査では「院内システムを改善してほしい」「病院間・地域における連携を改善・強化してほしい」という意見も多かった。現状の診療体制の余裕のなさや、病院間の連携の少なさについて、患者が改善してほしいという希望を持っているといえる。

がん治療・緩和ケアに関する良かった点として、患者・遺族ともに医療スタッフへの信頼や感謝の記述が多くみられた。緩和ケア病棟や自宅など、患者の望む場所での十分な緩和ケアが期待されていることが示唆された。

本調査の限界として、質問紙調査の自由記述欄に回答があった対象者のみを対象としているため、自由記述までの回答に至らなかった対象者の意見が反映されていないというバイアスが指摘される。また、筆者はOPTIMに携わり介入の経過を把握しているため、そのことが本研究の分析や考察に影響を与えた可能性は否定できない。

結 語

本研究の結果から、がん患者と遺族は、医療者とのコミュニケーションの充実、苦痛緩和の質の向上、経済的負担の軽減、緩和ケアに関するさらなる啓発活動、医療連携システムの改善、などの要望を持っていることが明らかとなった。また、患者の希望する場所で緩和ケアを受けることができる環境づくりが求められていることが示唆された。これらをもふまえた介入を地域に行い、緩和ケア普及のためのモデルづくりを行うことが今後の課題である。

謝辞 本研究は、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がん対策のための戦略研究「緩和ケア普及のための地域プロジェクト」により行われました。調査実施にご協力いただいた五十嵐歩様、分析にご協力いただいた長澤めぐみ様、笠水上かなえ様、松下田侑里様に心よりお礼申し上げます。

引用文献

- 1) 厚生労働省. がん対策基本法(平成十八年六月二十三日法律第九十八号) [http://law.e-gov.go.jp/announce/H18HO098.html]
- 2) Morita T, Akechi T, Ikenaga M, et al. Late referrals to special-

ized palliative care service in Japan. *J Clin Oncol* 2005; 23: 2637-2644.

- 3) Ida E, Miyachi M, Uemura M, et al. Current status of hospice cancer deaths both in-unit and at home (1995-2000), and prospects of home care services in Japan. *Palliat Med* 2002; 16: 179-184.
- 4) National Hospice and Palliative Care Organization. NHPCO Facts and Figures: Hospice Care in America. 2010 [http://www.nhpco.org/files/public/Statistics_Research/Hospice_Facts_Figures_Oct-2010.pdf]
- 5) Canadian Institute for Health Information. Health Care Use at the End of Life in Western Canada. 2007 [http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/end_of_life_report_aug07_e.pdf]
- 6) The Office for National Statistics. Mortality statistics: Deaths registered in 2009. 2009 [http://www.ons.gov.uk/ons/rel/vsob1/mortality-statistics--deaths-registered-in-england-and-wales--series-dr-/2009/mortality-statistics-deaths-registered-in-2009.pdf]
- 7) 森田達也, 明智龍男, 藤森麻衣子, 他. 緩和ケアについての改善点と不満足な点—遺族からの示唆. *緩和ケア* 2005; 15: 251-258.
- 8) Shiozaki M, Morita T, Hirai K, et al. Why are bereaved family members dissatisfied with specialised inpatient palliative care service? A nationwide qualitative study. *Palliat Med* 2005; 19: 319-327.
- 9) Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, et al. Palliative care in Japan: current status and a nationwide challenge to improve palliative care by the Cancer Control Act and the Outreach Palliative Care Trial of Integrated Regional Model (OPTIM) study. *Am J Hosp Palliat Care* 2008; 25: 412-418.
- 10) Miyashita M, Morita T, Sato K, et al. Good death inventory: a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. *J Pain Symptom Manage* 2008; 35: 486-498.
- 11) 日本医療政策機構. 日本の医療に関する2010年世論調査(概要). 2010 [http://www.hgpi.org/handout/2010-02-08_06_973999.pdf]
- 12) Morita T, Miyashita M, Shibagaki M, et al. Knowledge and beliefs about end-of-life care and the effects of specialized palliative care: a population-based survey in Japan. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 306-316.
- 13) Akiyama M, Takebayashi T, Morita T, et al. Knowledge, beliefs, and concerns about opioids, palliative care, and home care of advanced cancer patients: a nationwide survey in Japan. *Support Care Cancer* (in press)

古村和恵, 宮下光令, 木澤義之, 川越正平, 秋月伸哉, 山岸暁美, 的場元弘, 鈴木 聡, 木下寛也, 白髭 豊, 森田達也, 江口研二: 申告すべき利益相反なし

Rapid Communications

Requests for cancer treatment and palliative care: suggestions from 821 advanced cancer patients and bereaved families

Kazue Komura¹⁾, Mitsunori Miyashita²⁾, Yoshiyuki Kizawa³⁾, Shohei Kawagoe⁴⁾, Nobuya Akizuki⁵⁾, Akemi Yamagishi⁶⁾, Motohiro Matoba⁷⁾, Satoshi Suzuki⁸⁾, Hiroya Kinoshita⁹⁾, Yutaka Shirahige¹⁰⁾, Tatsuya Morita¹¹⁾ and Kenji Eguchi¹²⁾

1) Department of Clinical Thanatology and Geriatric Behavioral Science, Graduate School of Human Sciences, Osaka University, 2) Palliative Nursing, School of Medicine, Tohoku University, 3) Graduate School of Comprehensive Human Science, University of Tsukuba, 4) Aozora Clinic, 5) Department of Psycho-Oncology, Chiba Cancer Center, 6) Department of Adult Nursing/Palliative Care Nursing, School of Health Sciences and Nursing, Graduate School of Medicine, The University of Tokyo, 7) Department of Palliative Medicine, Palliative Care Team, National Cancer Center Hospital, 8) Department of Surgery, Tsuruoka Municipal Shonai Hospital, 9) Department of Palliative Medicine and Psycho-Oncology, National Cancer Center Hospital, East, 10) Shirahige Clinic, 11) Department of Palliative and Supportive Care, Seirei Mikatahara General Hospital, 12) Department of Internal Medicine and Medical Oncology, Teikyo University School of Medicine

It is important to collect patients' and their families' opinions to provide good palliative care. This study aims to analyze the contents of free description provided by the survey for cancer patients and bereaved families, which was performed before the intervention of The Outreach Palliative Care Trial of Integrated Regional Model (OPTIM) study. Requests for and good points of cancer treatment and palliative care were collected and classified. 1,493 advanced cancer patients and 1,658 bereaved families in four areas received the questionnaire, and 271 patients and 550 families filled in the free description. Cancer patients and bereaved families had demands for improved communication with medical staff, improved quality of pain relief, financial support of treatment, more educational activities on palliative care, and improved cooperation within and outside hospitals.

Palliat Care Res 2011; 6(2): 237-245

Key words: palliative care, content analysis, free description

Table 1 Characteristics of participants—Patients

		n	%
Sex	Male	138	50.9
	Female	133	49.1
Age	Mean age±S.D.	66.4 ± 11.5	
Primary tumor site	Lung	70	25.8
	Stomach, esophagus	25	9.2
	Liver, biliary system, pancreas	25	9.2
	Colon, rectum	38	14.0
	Breast	55	20.3
	Kidney, prostate, bladder	33	12.2
	Ovary, uterus	20	7.4
	Others	5	1.8
	PS	0	76
1		121	44.6
2		55	20.3
3		9	3.3
4		4	1.5

Table 2 Characteristics of participants—Bereaved families

		n	%
Sex	Male	150	27.3
	Female	396	72.0
Age	20~39	29	5.3
	40~59	215	39.1
	60~79	281	51.1
	80 and over	21	3.8
Relationship with patient	Spouse	302	54.9
	Birth child	161	29.3
	Others	84	15.3
Sex	Male	346	62.9
	Female	198	36.0
Age of patient	20~39	4	0.7
	40~59	70	12.7
	60~79	341	62.0
	80 and over	135	24.5
Primary tumor site of patient	Lung	154	28.0
	Stomach, esophagus	107	19.5
	Liver, biliary system, pancreas	134	24.4
	Colon, rectum	50	9.1
	Breast	23	4.2
	Kidney, prostate, bladder	35	6.4
	Ovary, uterus	16	2.9
	Others	30	5.5
	Place of patient death	General hospital	367
PCU		143	26.0
Home		40	7.3

Table 3 Requests for cancer treatment and palliative care

Items	Patients		Families	
	n	%	n	%
1. Medical care system	136	50.2	177	32.2
(1) To reduce financial burden.	28	10.3	44	8.0
(2) To improve hospital system (shortening of the waiting time of outpatient department, maintenance of the nurse of outpatient department, cooperation with other departments, overtime treatment).	22	8.1	26	4.7
(3) To improve and strengthen the cooperation of hospitals in communities (life support during treatment, second opinion).	17	6.3	24	4.4
(4) To alleviate regional disparities in medicine.	15	5.5	22	4.0
(5) To disseminate and improve hospice and palliative care (dissemination of principle, expanding the adaption of care, fulfilling hope of patients, cooperation with other institutions).	13	4.8	15	2.7
(6) To increase cancer center, hospice and PCU.	11	4.1	12	2.2
(7) To alleviate the shortage of medical staff to improve their practices.	9	3.3	11	2.0
(8) To detect and treat cancer in the early stage.	8	3.0	10	1.8
(9) To improve access to hospitals.	7	2.6	10	1.8
(10) To prevent the transfer of medical staff.	6	2.2	3	0.5
2. Medical staff	82	30.3	265	48.2
(1) To communicate with patients sufficiently.	22	8.1	88	16.0
(2) To explain physical condition, treatment and prognosis clearly for patients.	20	7.4	78	14.2
(3) To provide sufficient mental care for patients.	19	7.0	39	7.1
(4) To educate doctors and nurses to obtain sufficient knowledge and technique.	13	4.8	30	5.5
(5) To listen to the needs of patients immediately.	5	1.8	21	3.8
(6) To cooperate with medical staff in different departments.	3	1.1	9	1.6
3. Treatment	70	25.8	122	22.2
(1) To develop new treatment.	19	7.0	27	4.9
(2) To value the individual preferences of patients in treatment (the choice of anticancer treatment, internal remedy, therapeutic method, life-support treatment and alternative medicine).	14	5.2	24	4.4
(3) To obtain more information about treatment, and the effects and side-effects of medicine.	12	4.4	18	3.3
(4) To discuss and decide treatment in patient/family-centered circumstances.	9	3.3	13	2.4
(5) To receive treatment in dignity.	9	3.3	13	2.4
(6) To decide treatment through discussion with medical staff.	3	1.1	13	2.4
(7) To obtain information about anticancer treatment.	3	1.1	8	1.5
(8) To stay with patients who have no effective treatment.	1	0.4	6	1.1
4. Recognition and dissemination of palliative care in communities	35	12.9	30	5.5
(1) To provide sufficient information about hospice and palliative care for the general public.	29	10.7	18	3.3
(2) To counter negative publicity about hospice and palliative care.	6	2.2	12	2.2
5. Home care	31	11.4	39	7.1
(1) To expand the system of home care.	16	5.9	17	3.1
(2) To relieve concern with the current home care.	7	2.6	9	1.6
(3) To provide information about home care.	5	1.8	8	1.5
(4) I want to choose home care.	2	0.7	4	0.7
(5) To disseminate home care (home nursing, nursing leave) in communities.	1	0.4	1	0.2
6. Pain relief	29	10.7	105	19.1
(1) To relieve pain sufficiently.	26	9.6	88	16.0
(2) To remove the misunderstanding and negative images of drug.	3	1.1	15	2.7
(3) To receive cancer treatment and palliative care collaterally.	0	0.0	2	0.4
7. Family care	15	5.5	48	8.7
(1) To reduce physical, mental, social and financial burden of family.	15	5.5	37	6.7
(2) To educate doctors and nurses to consider the hearts of family.	0	0.0	11	2.0
8. Place of treatment	12	4.4	48	8.7
(1) To spend last days in hospice or PCU.	5	1.8	21	3.8
(2) To ask for the patient's hope of treatment place.	5	1.8	21	3.8
(3) To improve the medical environment of hospitals.	2	0.7	6	1.1
9. Notice of cancer	1	0.4	14	2.5
(1) To consider the hearts of patients to notice cancer.	1	0.4	8	1.5
(2) Cancer should not be noticed to patients.	0	0.0	6	1.1

Table 4 Good points of cancer treatment and palliative care

Items	Patients		Families	
	n	%	n	%
1. Medical staff	60	22.1	466	84.7
(1) I trust and thank medical staff.	41	15.1	240	43.6
(2) Medical staff was in good manner and gave detailed explanation.	14	5.2	186	33.8
(3) Medical staff provided sufficient care.	4	1.5	24	4.4
(4) Medical staff was in good cooperation each other.	1	0.4	7	1.3
(5) Medical staff provided individual care.	0	0.0	5	0.9
(6) Medical staff planned interesting events.	0	0.0	4	0.7
2. Pain relief	29	10.7	87	15.8
(1) Sufficient pain relief was provided.	29	10.7	87	15.8
3. Family care	8	3.0	28	5.1
(1) I thank my family and acquaintances.	7	2.6	14	2.5
(2) Medical staff counted the condition and the burden of family.	1	0.4	7	1.3
(3) Hospital stay of family was good.	0	0.0	5	0.9
(4) Medical staff granted family's voices.	0	0.0	2	0.4
4. Treatment	7	2.6	44	8.0
(1) Sufficient treatment was provided.	3	1.1	21	3.8
(2) Treatment respecting the intention of patients was provided.	3	1.1	13	2.4
(3) I could decide treatment with media information.	1	0.4	10	1.8
(4) The QOL of patients was maintained.	0	0.0	0	0.0
5. Medical care system	6	2.2	22	4.0
(1) Early detection of cancer and early treatment were provided.	4	1.5	14	2.5
(2) The staff in charge provided continuous and comfortable care.	1	0.4	4	0.7
(3) Financial burden was decreased by insurance.	1	0.4	2	0.4
(4) Individual support was provided in hospital.	0	0.0	2	0.4
(5) The local system of medicine was substantial.	0	0.0	0	0.0
6. Place of treatment	3	1.1	90	16.4
(1) I could have positive images of hospice and palliative care.	2	0.7	62	11.3
(2) The patient could stay in the preferred place (Home, PCU).	1	0.4	20	3.6
(3) Treatment environment was substantial.	0	0.0	8	1.5
7. Home care	1	0.4	20	3.6
(1) The system of home care was substantial.	1	0.4	20	3.6
8. Notice of cancer	0	0.0	6	1.1
(1) The notice of cancer was not provided preferably.	0	0.0	2	0.4
(2) Support to receive the notice of cancer was well provided.	0	0.0	3	0.5
(3) Preparation after death was well organized.	0	0.0	1	0.2

特集

がん医療における家族ケア

がん家族への情報提供の あり方と今後の課題*

平井 啓**

Key Words: family member, information, web-site

要 旨

がん治療においては、患者本人だけではなく、その家族もまたさまざまな問題を抱え、それに対する援助を必要としており、家族に対する効果的な情報提供が必要となる。がん患者の家族に対する情報提供は、医師、家族、看護師、友人、インターネット、他の医療関係者、他の同病の患者、サポートグループなどが情報源となっているが、この中で特にインターネットが情報源として満足度が高いことが明らかとなっている。そこでインターネットにおける情報提供の現状について検討するため、乳がん患者のパートナー（配偶者・恋人）を対象とした調査研究とその結果をもとにしたウェブサイト開発について紹介し、がん患者の家族に対する情報提供のあり方とその課題について検討する。

はじめに

がん治療においては、患者本人だけではなく、その家族もまたさまざまな問題を抱え、それに対する援助を必要としている。また、日本では患者よりも先に、病名や予後の告知を受けることもあり、そのことが家族の心理的な負担になることも多い。特に、医療の高度化に伴い、医療の専門家ではない家族に告げられた患者の治

療に関する情報についてすぐには理解することが難しくなっている。さらに、患者が告知を受けた際にどのような心理状態にあるのかについて、患者自身の病気に対する理解の程度を理解することも難しい。そのため、患者と家族の間にコミュニケーション上のさまざまな問題が生じていると思われる。そのため、がん患者の家族に対してどのような内容の情報をどのように提供するかが、家族ケアの最初の一步として重要であるといえる。

家族が最も必要としている情報は、患者の受けている治療に関する情報である。しかしながら、がん治療に関する情報は、標準治療に関する情報だけでなく補完代替医療(CAM)に関する情報なども含めると多量の情報が世の中に溢れており、しばしば情報源によっては、整合性の取れない情報もみられる。また、がん患者のCAMの利用に関して筆者らが実施した調査では、がん患者が健康食品などのCAMを利用する際には、家族・友人の勧めに大きな影響を受けることが明らかになっている¹⁾。よって、家族の持つ情報が患者に与える影響はとて大きいといえる。

しかしながら、家族にとってどの情報を自らが利用可能な情報なのかを見極めることが難しい。また、がん患者を抱える家族として、「ほかの人達はどのようにしているか?」、「このようになりたい思いをしているのは自分たちだけなのか?」といった考えを持つことは自然であるが、自分た

* Current issues on information services for family members of cancer patients.

** Kei HIRAI, Ph.D.: 大阪大学コミュニケーションデザイン・センター[☎560-0043 豊中市待兼山町1-16]; Center for the Study of Communication-Design, Toyonaka 560-0043, JAPAN

ちの状況が特殊なものなのか、特別なものなのかを確認できる情報がどこにあるのか、どの情報が信頼できるのかを自ら確かめることは難しい。

そこで本論では、がん患者の家族に対する情報提供の現状と筆者らの研究グループで行った家族への情報提供の取り組みを紹介し、今後のがん患者の家族への情報提供のあり方について検討する。

がん患者の家族に対する情報提供の現状

がん患者の家族に対する情報提供は、さまざまな形で行われている。がん患者とその家族を対象とした調査²⁾では、主な情報源として、医師・家族・看護師・友人・インターネット・他の医療関係者・他の同病の患者・サポートグループがあげられていた。さらに患者が情報源として満足している、もしくは重要であると考えているものは、医師・看護師・他の医療関係者・サポートグループであった。これに対して、家族はインターネットの情報に満足していたことが明らかになっている。これら以外にも、がん患者の家族にとっての情報源となりうるものは、保険会社などの外部機関、病院や専門機関の発行するパンフレットや冊子などの媒体、書店で売られている一般書や医学書などもあげられ、さまざまな種類の情報源がある。

これらのうち、本論では、前に述べたようにがん患者の家族の満足度が高い情報源であるインターネット上のウェブサイトを中心とする情報提供のあり方について検討する。インターネットによる情報提供については海外ではさまざまな研究成果が報告されており、たとえば、小児がんの患者を持つ家族を対象としたウェブリソースの開発について報告されている³⁾。わが国でも多数のウェブサイトが作成され、インターネット上に公開されている。表1は、がん患者の家族を対象とした、もしくはがん患者の家族にとって参考となる情報を扱った代表的なウェブサイトの一覧である。これらのサイトの運営者は、①国立がん研究センターなどの公的な医療機関、②保険会社や生命保険会社などの企業、③医療関連の出版会社、④患者会を中心とするNPO法

人、⑤対がん協会などの都道府県の公的団体、⑥厚生労働科学研究費研究班などに分類することができる。その内容も、①がんに関する医学的・医療情報の解説、②医療機関の紹介、③患者や家族の声を紹介、④Q&A、⑤研究成果の報告などに分類することができる。以上のように、ウェブサイトだけを取り上げて、さまざまな団体からさまざまな情報ががん患者の家族に提供されている。

家族への情報提供の実際

厚生労働科学研究費補助金がん臨床研究事業「成人がん患者と小児がん患者の心理社会的支援のあり方に関する研究」班では、主にがん患者の家族の心理社会的支援のあり方についての基礎的な資料を得るための調査研究を実施し、研究成果に基づく情報提供を行ってきた。その中で、実際に情報提供のためのツールの開発の実例を紹介する。

乳がん患者の夫への情報提供のためのウェブページの作成

1. 背景

乳がん患者に対するパートナー(配偶者・恋人)の適切なサポートは非常に重要とされるが⁴⁾、実際には、配偶者が患者に対して心配や不安を隠したり、病気に関する話題を避けたりする態度や、患部に対する遠慮などが生じることも少なくない。それらの行動は、問題回避的態度と定義され、配偶者が患者に対してそういった問題回避的態度をとることは、患者の心理的適応に否定的な影響があると報告されている⁵⁾。

一方で、がん患者の配偶者は、患者よりも強い心理的不適応を示す場合も少なくない⁶⁾。しかし、わが国においてがん患者の配偶者を対象とした研究は少なく、配偶者の心理社会的問題の把握が遅れており、配偶者にとっての十分な支援体制が整っているとはいえない。そこで、妻が乳がん罹患した男性を対象とした調査を行い、①配偶者の夫婦間コミュニケーションにおける困難と問題回避的態度の実態を明らかにし、②配偶者の問題回避的態度と精神的健康、夫婦間コミュニケーションにおける困難との関連を

表1 がん患者の家族に対して情報提供を行う代表的なウェブサイト一覧

管理団体	Webページ名	URL
日経PB社	がんナビ	http://medical.nikkeibp.co.jp/inc/all/cancernavi/
独立行政法人国立がん研究センター東病院	患者・家族総合支援センター	http://www.ncc.go.jp/jp/ncce/division/shien_center.html
がん患者ケアの特定非営利活動法人	ジャパン・ウェルネスがん患者さんとそのご家族の心のサポートを行うNPO法人	http://www.japanwellness.jp/introduction.html
Translational Research Informatics Center	がん情報サイト	http://cancerinfo.tri-kobe.org/index.html
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	http://ganjoho.jp/public/support/mental_care/mc06.html
NPOパンキャンジャパン	すい臓癌アクションネットワーク	http://www.pancan.jp/
H22年度厚生労働省研究班	働くがん患者と家族に向けた包括的就業支援システムの構築に関する研究	http://www.cancer-work.jp/
三重県がん相談支援センター	三重県がん相談支援センター	http://www.gansupport-mie.jp/
特定非営利活動法人小児がん治療開発サポート 生命保険会社	小児がん患者とご家族のために cure serch がん患者と家族について	http://www.childrenscancers.org/articles?cat=3&lv2=5 http://2275.think-gan.com/archives/cat_10018129.html
NPO法人楽患ねっと	キャンサーギフト (がん患者と家族のためのSNS, 会員登録制)	http://www.rakkan.net/cancer-gift.html
メディカルケアプランニング (株)医薬情報ネット	がん家族支援 ホスピス・緩和ケアの歩き方	http://www.mc-p.jp/
旭川厚生病院	がんサポート情報センター	http://www.gsic.jp/
日本対がん中央会	がん相談支援センター がん患者と家族に医院を紹介する 「がんに克つ」情報サイト	http://www.ganjoho-asahikawa.info/kousei/0060/ http://www.nippon-gan.com/index.html
アストラゼネカ	がんになっても一希望と、当たり前の一生活を—	http://www.az-oncology.jp/index.html
緩和ケア普及のための地域プロジェクト (厚生労働科学研究がん対策のための戦略研究)	緩和ケア普及のための地域プロジェクト	http://gankanwa.jp/region/kashiwa/center.html
Cancernet japan	キャンサーネットジャパン	http://www.cancernet.jp/
公益財団法人日本対がん協会	日本対がん協会	http://www.jcancer.jp/
Kirara-Kai	がん患者と家族と遺族の会 きらら会	http://kirarakai.net/kanjakai/index.html

bcf-support.pwflc.net

PAPLIC presents
BCFサポートプロジェクト

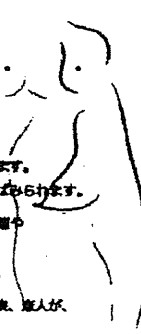
妻が乳がんと言われたら

あなたの大切なパートナー（妻・恋人）が、「乳がんですよ」と告げられたとき、どのような心になるでしょうか？ パートナーとして何ができるのでしょうか？

病気になる前は、もちろん身体にも心にも重荷を受けてとてもデリケートになります。けれど、そんな妻を近くで見て、パートナーがとまどい、悩みを感じることもしばしばあります。

BCFサポートプロジェクト「妻が乳がんと言われたら・・・」はパートナーの心の状態やコミュニケーションで困っていることを調べ、支援方法を考えていくことを目的に、厚生労働省科学研究の一環で、368名の乳がん患者の配偶者を対象に実施されました。

このウェブサイトは、その調査結果を元に、大切なパートナーが乳がんになったご家族、愛人が、少しでも自分たちらしく病氣と向き合っていけたらという願いを込めて作られました。



知ってほしい妻の状況と夫の役割（パートナーのためのQ&A）

<p>乳がんの早期発見のために</p> <ul style="list-style-type: none"> 乳がんとは？ 乳がんになりやすい要因 日頃から心がけておくこと 身体の変化 検診のススメ <p>困ったときこそ頼りになる存在ががんに関しての話題が夫にできること (1)</p> <ul style="list-style-type: none"> 身近な病気であることを知る 検診に行くことを勧める 	<p>乳がんの診断と初期治療</p> <ul style="list-style-type: none"> 乳がんの診断とこのころの状況 病院・治療方法の選択 補助化学療法 外科的手術 術後の身体の変化 <p>妻への接し方で困ったこと、避けたいと思ってしまったこと、夫にできること (2)</p> <ul style="list-style-type: none"> ふたりで取り組む方法 術後のケアとリハビリ 	<p>術後の治療と再発・転移</p> <ul style="list-style-type: none"> 術後補助療法 副作用 患者会の活動 再発・転移 代替療法 <p>夫のこころの健康状態、夫の役割と心配ごと、夫にできること (3)</p> <ul style="list-style-type: none"> 手が届いてからがサポート 妻の不安を受け止める
--	---	---

パートナー（夫・妻）間のコミュニケーションQ&A

Q. 貴さまの診察に同行されたことはありますか？

Q. 貴さまの病気がわかった当時、あなたが貴さまに接して困ったことはなんですか？

Q. 現在、あなたが貴さまに接して困っていることについてお聞きします。

Q. 困ったことや悩みについて、誰に支援やサポートをしてほしいですか（複数回答）

PAPLIC presents
BCFサポートプロジェクト
Copyright © 2011 The Breast Cancer Family Support Project. All rights reserved.

AFAGETOP

図1 乳がん患者の配偶者への情報提供のためのウェブページ

検討し、③配偶者の問題回避的態度の関連要因を探索した。調査の結果を反映させたウェブページを作成した(図1)。

2. 調査

本研究では、定量的に実態を把握するための質問紙を用いた量的調査と、より深く乳がん患者の配偶者を理解するための面接調査を並行して実施した。

質問紙調査は、インターネットを用いたパネル調査を実施した。対象は、5年以内に妻が乳がん罹患した30～60代の既婚男性368名(平均年齢：48.5±8.9歳)であった。調査内容は、属性、問題回避的態度、病気に避けてしまう話題、精神的健康、夫婦間コミュニケーションにおける困難、疾患に対する驚異性、サポーター役割観、侵入想起症状、男性役割観、夫婦関係

満足度などであった。

面接調査は、調査会社の所有するモニターの中から抽出された配偶者5名(平均年齢：50.8±4.8歳)を対象に、対象者1名あたり1～2時間の半構造化面接調査を実施した。前述の質問紙調査の結果をもとに、①妻への接し方・声かけに関して困ったこと、とまどったこと、どうしてよいかわからなくなったこと、悩んだこと、ストレスに感じたこと、工夫したこと、苦労したこと、など；②あれば助けになる情報、サポートの内容とその提供方法について質問を行った。

3. 調査結果の概略

まず、配偶者が感じるコミュニケーションの悩みや困難として、妻が乳がん罹患した配偶者にとって、妻とのコミュニケーションにおける悩みや戸惑いは、多岐にわたることが明らか

となった。また、多くの場合、診断時からの時間の経過とともに、妻とのコミュニケーションで困ることが減り、その内容にも変化が生じることが明らかとなった。

次に、妻とのコミュニケーションの困難の程度が強い夫の特徴として、妻の年齢が若い・抗がん剤治療をしている・放射線治療をしている・再発している・子どもがいる・配偶者自身にがん罹患経験がある・サポートが少ない・精神的健康度が低い・がんの脅威性が高い・夫婦関係満足度が低い・侵入症状が強いことが明らかとなった。

最後に、乳がん患者の配偶者が求めている支援者と支援内容として、①病気、症状、治療や、患者や自分の気持ちの変化などに関する情報提供、②病気にすることや、自分自身に関することなど、悩みの相談、③同じような経験をした人との気持ちの共有、④病気になった妻への接し方や病気にする会話の難しさに関することの大きく4つの内容があることが明らかとなった。

4. 乳がん患者のパートナーに対する情報提供のあり方

質問紙調査の結果に加えて面接調査の結果から、乳がん患者の配偶者への情報提供のあり方が示唆された。まず、配偶者の70%近くが、病気や症状、その治療方法などの医学的情報、患者や自分の気持ちの変化などに関する情報提供を希望していた。情報提供の手段としては、配偶者の80%以上が、まずホームページや本での情報提供を、次いで、講習会やセミナー、パンフレット、ビデオなどでの情報提供を希望した。また、同じような経験をした人がどのようにして悩みを解決してきたかを聞ける相談会や、夫婦で受けるカウンセリング、また、医療者や心の専門家へのインターネットを利用した相談ができるという意見も得られた。

家族への情報提供の最大の窓口になるのは、患者の主治医であるが、その主治医に対しては、症状や治療方法に関する医学的な情報を提供してもらうことにより、病気や身体の正確な状態を把握した上で、ベストな選択をしたいと考えていることが明らかとなった。同時に、主治医

が、その他情緒的な面でも、信頼できる情報や支援の窓口として期待されており、主治医の手から、講習会やセミナーの案内やパンフレットの配布、ビデオを紹介することも、そのような配偶者の期待に答えるサポートになるのではないかと考えられる。

5. ウェブページの作成

研究班では、前述の調査結果を踏まえ、情報提供のリソースとして、乳がん患者のパートナー(配偶者・恋人)への情報提供のためのウェブページの作成を行った⁷⁾。情報提供の手段をウェブページとした理由は、面接調査で要望が上がっていたことや、対象となる乳がん患者の配偶者は比較的年齢の若い人が多く、すでによりインターネットが使用できる世代であると考えられたことや、維持管理のコストの問題を考慮したことである。

ウェブページは、①トップページ、②調査報告、③「パートナー(夫婦・恋人)間コミュニケーションQ&A」、④体験談、⑤問い合わせの5つのパートから構成されている。特に、「パートナー(夫婦・恋人)間コミュニケーションQ&A」はこのウェブサイト全体の核となるコンテンツであり、質問とそれに対する回答という形式で、質問紙調査と面接調査で得られた結果の概略がまとめられている。それぞれの内容は、①乳がんの早期発見、②診断・治療初期、③術後の治療と再発・転移という大きく3つの時系列にそったトピックに整理されている。一つ一つのQ&Aは、プログシステム(Movable Type)を使用した「エントリー」として管理されており、それぞれの記事に対して、体験談や感想などのコメントを記入することができるようになっている(図2)。たとえば、「Q:奥様の診察に同行されたことはありますか?」に対しては、「A:約半数が、「普段の診察時にも行ったことがある(49%)」と回答していました。次いで、「医療者から来いと言われたときだけ行く」が34%、「毎回行く」が9%、「行ったことがない」が8%でした」という内容が回答として記載され、「続き・体験談を読む/寄稿する」のリンクがはられている。

「調査報告」のページでは、前述の質問紙調査の結果を収載したファイルをダウンロードでき

るようになっている。また、「体験談」のページでは、サイトを閲覧した乳がん患者のパートナー（配偶者・恋人）の意見・体験に関するコメントを掲載し、より幅広い情報と気持ちの共有を行うことを目的としている。

6. まとめ

乳がん患者の配偶者を対象とした質問紙調査と面接調査を実施し、その結果を用いて乳がん患者のパートナーのためのウェブサイトの構築を行った。このウェブサイトは、調査の結果に基づき、乳がん患者のパートナーが必要とすると考えられる情報を掲載している。そして、それらの情報を対象者が理解しやすいように、乳がん治療のタイムラインに整理し、FAQ(よくある質問とその回答)のフォーマットに合わせて、「ほかの人達はどうしているか?」、「このようなつらい思いをしているのは自分たちだけなのか?」という家族の思いに沿う情報提供のあり方を目指している。このうちFAQ形式での情報提供の方法は、前立腺がんのがん患者家族を対象とした研究で有効性が示されている方法である⁹⁾。

現在のところウェブサイトを公開したばかりであり、まだ十分に閲覧者からのフィードバックを得ることはできていない。しかしながら、今後は他の情報提供を行うウェブサイトの連携などを行い、信頼性を保ちつつ、より多彩な情報を乳がん患者のパートナーのために提供していくウェブサイトを目指して活動していきたい。

がん患者の家族への問題点と課題

本論では、がん患者の家族に対する情報提供の内容とその方法について、既存のがん患者の家族のための情報を扱うウェブサイトの概観と、厚生労働研究班の研究で行った調査とそれに基づくウェブサイト構築を例示した。最後に、がん患者の家族に対する情報提供の課題について検討する。

まずあげられるのは、提供される情報の信頼性の問題である。現在、インターネットの発達により誰でも情報を公に掲載することが可能となり、さまざまな情報とその質にかかわらず氾濫している。総務省の調査では、現在、インターネットの普及などにより、99.2%の情報は届いて

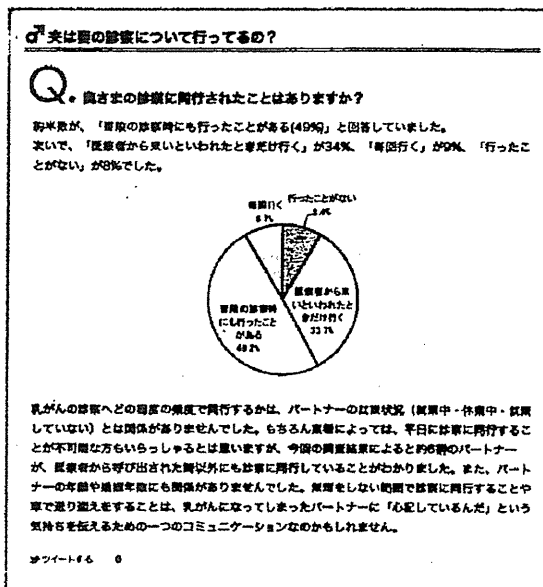


図2 パートナー(夫婦・恋人)間コミュニケーションQ&Aの例

いないといわれている⁹⁾。よって、がん患者の家族に有用な情報を確実に提供するためには、これまで以上に情報提供の方法を工夫する必要があると思われる。本論で紹介した乳がん患者のパートナーのためのウェブサイトの構築のように、情報提供の対象者の心理・行動特性を把握し、その特徴を踏まえた情報の内容と提供の方法を用いることがそのための工夫の一つであると思われる。もちろん掲載する情報は可能な限り、エビデンスに基づいていることが求められる。

さらに、情報の信頼性を担保するためには、がん治療にかかわる公の機関が関連する情報を集約し、その入口となる仕組みを作ることが重要である。インターネットの場合はポータルサイトの構築である。利用者は、このポータルサイトから個別で専門的な情報を掲載したウェブサイト案内される。また、このポータルサイトにはなんらかの形で掲載する個別のウェブサイトの信頼性に関する情報についても掲載する必要があると考えられる。しかし、この仕組みを実現するためには、現在多数存在するウェブサイトや書籍などに関する情報を集約、分析し、さらにそれぞれの情報の所有者との情報交換や利害関係の調整が必要である。

一方で、情報を得る側についても課題がある