

厚生労働科学研究費補助金（がん政策研究事業）
分担研究報告書

がん相談体験スケールの開発に関する研究
～アイテムプールの抽出および表面的妥当性の検討～

研究分担者 高山 智子 国立がん研究センターがん対策情報センター 部長
研究協力者 八巻知香子 国立がん研究センターがん対策情報センター 室長
研究協力者 井上 洋士 国立がん研究センターがん対策情報センター 客員研究員

研究要旨

日本のがん対策において発展してきたがん相談支援センターが、利用者に対して、どのような、どのくらいのインパクト（効果や影響）を与えているのかを測定するためには、日本の医療背景や文脈を踏まえてより繊細に測定できる測定用具の開発が必要である。本研究では、がん相談支援の有効性の測定および検証を行うための尺度開発として、がん患者が体験する「がん相談体験スケール」の開発を行うことを目的とした。

2016年1～4月に実施した「がん相談支援センターの利用者調査」で得られた自由記述内容から“相談対応”および“相談対応を受けた後の変化”に言及された内容の抽出と分類を行い、アイテムプール項目の抽出を行った。抽出された36項目についてがん専門相談員13名のフォーカス・グループ・インタビューを行い、表面的妥当性の検討を行った上で、49項目の「がん相談体験スケール」の項目案を確定した。

今後、信頼性・妥当性の検討等を経て項目の精査を行い、より回答・活用しやすいスケールとするために、項目の取捨選択を行っていく必要がある。

A. 研究目的

複雑化し増え続けるがん患者らの相談支援ニーズに対応するために、持続可能で適切な相談支援体制の構築に向けて、エビデンスに基づくがん相談支援体制の確立が求められている。日本では、信頼できる正確な情報の提供を求める国民の声の高まりを受け、2005年のがん対策アクションプランにより、がん相談支援センターの設置が開始された。その後10年以上が経過し、少しずつではあるが、がん相談支援センターの認知度と利用による効果の声が聞かれるようになっており、またその期待もさらに高ま

っている。

しかし、実際に、相談支援によるどのような関わりが利用者にとって有効であるのかについて、類似研究においてもその検証は十分に行われておらず[1][2]、その大きな要因の一つとして適切な測定用具の不足があげられている[3]。また、がん患者に対して情報や支援を繰り返し行った介入研究においては、患者のQOLの改善に寄与したものの大きなインパクトがみられなかったように[4]、がん相談支援センターの利用者は、一回のみの利用や匿名での相談であることも多く、適切な測定用具があった場合にも、

その効果や影響について、把握することがむずかしいことが想定される。したがって、日本のがん対策において発展してきたがん相談支援センターが、利用者に対して、どのような、どのくらいのインパクト(効果や影響)を与えているのかを測定するためには、日本の医療背景や文脈を踏まえてより繊細に測定できる測定用具の開発が必要であると考えられる。

そこで本研究では、がん相談支援の有効性の測定および検証を行うための尺度開発として、がん患者が体験する「がん相談体験スケール」の開発を行うことを目的とした。

B. 研究方法

1. アイテムプールの抽出

2016年1～4月に、がん診療連携拠点病院16施設を対象に実施した自記式調査票による「がん相談支援センターの利用者調査」の全21問の回答のうち、2問の自由回答「相談前後での気持ちの変化の理由」と「その他のコメント・意見」への記述内容から“相談対応”および“相談対応を受けた後の変化”に言及された内容の抽出と分類を行い、アイテムプール項目の抽出を行った。

検討対象に用いた自由回答の記載内容は、全有効回答数685名(62.8%)のうち、「相談前後での気持ちの変化の理由」に関する記載221名(58.5%)、「その他のコメント・意見」に関する記載250名(66.1%)の内容についてである。なお、全体有効回答者と事由記載回答者の性別分布および年代分布についての有意差は認められなかった。

2. 表面的妥当性の検討

相談対応を行っているがん専門相談員の

立場から、1で抽出されたアイテムプールに不足している要素がないか、表現に違和感等がないかを検討するために、国立がん研究センターがん対策情報センター相談支援センターがん専門相談員専門家パネルに協力を依頼し、協力の得られた13名に対して、2回に分けて70～75分程度のフォーカス・グループ・インタビューを実施した。13名の構成は、すべてがん診療連携拠点病院のがん相談支援センターに勤務し、相談対応に従事する者で、勤務する病院形態は、がん専門病院1名、大学病院6名、一般総合病院6名で、職種は、看護師7名、社会福祉士6名であった。

3. 「がん相談体験スケール」項目案の確定

1および2を経て、「がん相談体験スケール」項目案を整理し、回答方法の検討を行った。また「がん相談体験スケール」項目案について、信頼性および妥当性の検討を行うために研究計画書を作成した。

C. 研究結果

1. アイテムプールの抽出

“相談対応”および“相談対応を受けた後の変化”に言及された内容の抽出し、分類した結果を表1および表2に示した。ここで得られた内容およびがん相談支援センターの活動内容や役割を踏まえ、『相談支援による患者経験』とは、「さまざまな情報獲得をし、また自分が話したいことを相談員や医療者などと話せるようになることで、自分の中の課題や考えの整理がつき、さらに将来への長期的な見通しがつくなかで、自分の治療・療養を主体的に選べるようになるという、一連の患者経験」として定義し、ア

アイテムプール項目の取捨選択を行った。

さらに、がん相談支援センターの利用者が回答することを想定して項目の整理を行い、「相談支援による患者体験」22項目、「相談支援に関わる療養体験」14項目の全36項目を抽出した（表3）。

2. 表面的妥当性の検討

1で抽出された36項目の内容をもとに、フォーカス・グループ・インタビューで不足している要素や表現の違和感等について検討を行った。その結果、アイテムプールとして不足あるいは十分に反映されていないと考えられる要素や項目については、以下のような内容が挙げられた。

- サバイバーシップの視点
 - ・自分の健康にどう気をつけるか、より健康になるために、私はこの先どうしていいかわかるか、どう生きていいかわかるか（がわかる）
- エンパワーメントされた感覚
- 全体の中での立ち位置が見える
 - ・自分はどの位置にいるか。見えないことが見える。
- 自分の価値観や価値観の変化に気づく
 - ・それでいいんだと思える。どう生きていくかが見える。
- 不確かさが減る
 - ・自分の向かっている方向がわかる。何をすればいいかの手がかりが得られる。

また、相談支援による負の要素に関わる内容として、相談者から発せられる言葉として、以下のような内容が挙げられた。

- 話をしたことで返って混乱した
- 状況がわかったが故に恐くなった

- 医療が万能ではないことがわかった
- 限界がわかった
- これ以上はないことがわかった

さらに、患者が体験する医療体験全体における相談支援センターの特徴として、自分のペースやタイミングで、自分が主体で関われる場であることがあげられた。

3. 「がん相談体験スケール」項目案の確定

2における検討内容を踏まえ、【話をする環境が整備されている】【情報を獲得できる】【自分の思いを話すことができる】【自分の気持ちを整理することができる】【長期的視野を持つことができる】【主体的に意思決定に関わる準備ができる】の6つの患者経験の要素からなる49項目の「がん相談体験スケール」項目案を作成した（表3）。

回答方法の選択肢としては、相談支援センターを利用しない者、また相談支援センターにおいて項目にあげられたような課題・問題を抱えていない場合には、相談時の経験とならないことも想定して、「わからない該当しない」の選択肢を設けることとした。また、回答のしやすさを考慮して4択（まったくそう思わない、あまりそう思わない、まあそう思う、とてもそう思う）として、信頼性および妥当性の検討を行う研究計画書ならびに調査票を作成した。

D. 考察

自由記述としてがん相談支援センターを利用した相談者から語られた体験は、がん相談支援センターの役割や機能として、相談員研修や情報提供・相談支援部会で整理されている活動内容にも一致するものも多く、利用者は、がん相談支援センターとして

の役割や機能を実感しつつ、相談対応を受けた後の自身の認識等の変化を感じていることが示唆された。また、海外の類似研究とも一致する要素も多く抽出された。

今後は、日本独自の要素があるのかの検討や利用者のQOLやQOCへのインパクトがあるのかについて検討を行うためにも、今回作成された「がん相談体験スケール」について信頼性・妥当性の検討等を経て項目の精査を行っていく必要がある。またその際に、よりがん相談支援センターを利用することで捉えられる変化する体験を取捨選択することで回答しやすいスケールにしていくことが重要である。

E. 結論

がん相談支援の有効性の測定および検証を行うための尺度開発として、日本の医療背景や文脈を踏まえてより繊細に測定できるがん患者が体験する「がん相談体験スケール」の開発に着手した。今後、信頼性・妥当性の検討等を経て項目の精査を行い、より回答・活用しやすいスケールとしていくための検討が必要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

高山智子、八巻知香子. がん相談支援センターの利用者からみたがん相談体験の質的分析.第7回がん相談研究会 年次大

会, 2018年3月3日, 東京.

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得 2. 実用新案登録 3.その他
なし

I. 引用文献

- [1] A. Boltong, M. Ledwick, K. Babb, C. Sutton, A. Ugalde, Exploring the rationale, experience and impact of using Cancer Information and Support (CIS) services: an international qualitative study, *Support. Care Cancer*. 25 (2017) 1221–1228. doi:10.1007/s00520-016-3513-7.
- [2] S.H. Baik, L.C. Gallo, K.J. Wells, Patient Navigation in Breast Cancer Treatment and Survivorship: A Systematic Review, *J. Clin. Oncol.* 34 (2016) 3686–3696. doi:10.1200/JCO.2016.67.5454.
- [3] T. Clinton-Mcharg, C. Paul, A. Boyes, S. Rose, P. Vallentine, L. O'brien, Do cancer helplines deliver benefits to people affected by cancer? A systematic review, *Patient Educ. Couns.* 97 (2014) 302–309. doi:10.1016/j.pec.2014.09.004.
- [4] E.H. Wagner, E.J. Ludman, E.J. Aiello Bowles, R. Penfold, R.J. Reid, C.M. Rutter, J. Chubak, R. McCorkle, Nurse navigators in early cancer care: A randomized, controlled trial, *J. Clin. Oncol.* 32

(2014) 12–18.

doi:10.1200/JCO.2013.51.7359.

表1. 相談対応の要素としてあげられた内容

	n	%
1. 感じよい・親切・丁寧・親身な対応 気持ちよく対応している 親切に対応してくれた 親身に対応してくれた とてもいねいにゆっくり対応してくれた 等	32	14.5
2. 話をする・聞く・きいてくれる・相談できる よく話を聞いてくれた 話をさえぎらず聞いてくれた いろいろ話を聞いてもらった 話したいことを話せた 等	81	36.7
3. 情報・説明得られた 治療方法の手続きについて具体的に説明を聞いた いろいろ教えてもらった(高額な抗がん剤) いろいろ教えてもらった(仕事に対して・方向性・交渉術等、使える支援等) 等	92	41.6
4. アドバイス・指導が得られた 具体的な方策・アドバイスが得られた 背中を押してもらえた 専門的知識、経験をふまえたアドバイスを得られた 等	18	8.1
5. 担当医・医療者とのやりとり上生じる患者との仲立ち・仲介があった 主治医の先生方の気持ち等を代弁してもらった 医師の説明内容の疑念を詳細に説明してくれた 担当医には話づらい事も話す事が出来た 等	10	4.5
6. すぐに対応・動いてくれた 外来の先生にも直接話をしてくれた 往診の情報をすぐにもらえた 情報を一緒に探してもらえた 等	9	4.1
7. 理解してくれた 相談者の考え方を理解してくれた こちらの意見を尊重してくれた 気持ちの落ち込みや困り事についてじっと耳を傾けてくれ、理解してくれた 等	18	8.1
8. 一人で抱え込まない・一人ではないと思えた 自分と一緒に戦ってくれる人が近くにいると思えた 何かあればいつでも相談してとの声かけがあった ひとりで抱え込まないことを教えてくれた 等	4	1.8
9. 感想他 とてもよかった 仕事をこなしているだけだった オピニオンのこと、アドバイスがなかった 等	9	4.1
合計	273	123.5 *

注1) *: 1回答者の記述内容に複数の要素が含まれる場合があり、合計は100%とはならない

表2. 相談対応後の変化(相談の結果どうなったか)の要素としてあげられた内容

	n	%
1. 気持ちに関する変化 (説明を聞いて)安心した (怒りをゆっつきいてくれて)気持ちが楽になった (がんになったとき死にたいと思っていたが)相談して気持ちが楽になりうれしい (話をよく聞いてもらえて)勇気が湧いてきた (いろいろ教えてもらえて)不安が少なくなった 等	135	54.0
2. 理解した・納得した 病状や治療のことは良くわかった 医師が話していたことを理解できた (ハローワークの相談先まで紹介してもらえ)とっかかりとなる情報を得られた等 情報は得られなかった(1)	20	8.0
3. 具体的な対処方法がわかった・解決した 具体的な手順がわかった 区役所に行ってみようと思う 主治医と話ができるようになった 対処の方法が理解できた どこに尋ねれば良いか明確になった (疑問を持った看護師の)対応は変化しなかった・結果は得られなかった(2)	55	22.0
4. 整理できた・気づくことできた 自分の考え方を整理する事ができた 情報を得ることで現状を受け止める力になった 自分で治療の選択ができずにいたが、相談することで決めることができた 病気が直らないとわかった 等	32	12.8
5. 今後が見えた 今後自分がどうすれば良いかわかった 今後のプランの見通しがついた これからの道筋が見えた どうしたらよいかが見えるようになった 等	10	4.0
6. わからない・分類不能 今後どのような状態になるのかわからないので まだ解決していない まだ手術していないので後は心配 等 知識不足か、きめ細やかな対応がほしいなど(4)	5	2.0
合計	257	102.8 *

注1) *: 1回答者の記述内容に複数の要素が含まれる場合があり、合計は100%とはならない

注2) 青字は、肯定的な記述でなかったものがある場合に記載

表3. 「がん相談体験スケール」項目案（49項目）

【話をする環境が整備されている】

- 1 病状や治療について理解できるように説明してくれるスタッフが病院にいる
- 2 私の思いや考えを理解してくれるスタッフが病院にいる
- 3 主治医など医師とどう話したらいいのかアドバイスをくれるスタッフが病院にいる
- 4 家族や知人に今後のことをどう話していいかアドバイスをくれるスタッフが病院にいる
- 5 治療や療養の方法を決める際の具体的なアドバイスをしてくれるスタッフが病院にいる
- 6 私の人生や生活に合うようながんの治療や療養を決める手助けをしてくれるスタッフが病院にいる
- 7 病院のスタッフは親切・親身に対応してくれている

【情報を獲得できる】

- 8 医師以外の病院のスタッフから、何かあればいつでも相談してくださいと声をかけられる
- 9 医師の説明内容でわからないことを、他のスタッフが代わりに詳細に説明してくれる
- 10 治療や療養が今後の生活や人生にどうかかわるのかについての情報を、病院のスタッフから得ることができる
- 11 病院のスタッフは、私が将来困ったときにどう対処すればいいのかについて、先回りして教えてくれる
- 12 病院のスタッフは、治療や療養について話すときに、私の大事にしていることや信念、習慣をしっかりと考慮してくれる
- 13 医師や看護師など、病院のスタッフによって、治療や療養について説明が違うことがある

【自分の思いを話すことができる】

- 14 私の考えていることや悩んでいることを一緒に考えてくれるスタッフがいる
- 15 私の思いや考えをじっくり聞いてくれるスタッフがいる
- 16 自分のタイミングで病院のスタッフに相談することができる
- 17 自分がかかっているがんという病気やその病状のことを、私は十分理解している

- 18 何か症状が出てきたとき、自分でどう対処したらいいのか、その方法を私はよく知っている
- 19 予想していないような健康上の問題が起きたときどう対処したらいいのか、その具体的な方法を、私は知っている
- 20 近い将来、自分が何をしたらいいのか、糸口となる情報を得られている
- 21 日々の生活や就労、家族とのことなど、日常生活上での注意点を私は理解していると思う
- 22 医療費助成や傷病手当、雇用保険など、がんの治療・療養において活用できる制度のことがわかる
- 23 がんについて自分に必要な情報を自分で得る方法を知っている

【自分の気持ちを整理することができる】

- 24 病院の医療関係スタッフの誰かに、話したい話をするすることができる
- 25 受付の人や清掃スタッフなど、病院内にいる医療関係者以外の誰かに、話したい話をするすることができる
- 26 医師や看護師など医療者と話したいときに楽に話ができる
- 27 医師や看護師など医療者により話されている内容が理解できる
- 28 不明なことや疑問があったら周囲の誰に尋ねたらいいのかわかる

-
- 29 悩みごとがあったら周囲の誰かに相談しようと思える
 - 30 悩んでいるのは自分だけではないと思える
 - 31 自分の思いや悩みを話せる人がいる
 - 32 がんという病いについての自分の考えを整理できている

【長期的視野を持つことができる】

- 33 がんが私の人生や生活にどう影響を与えるのかが理解できている
- 34 今のことだけでなく将来のこともしっかりと考えてみようと思う
- 35 今後の先の人生や生活の見通しがついている
- 36 がんとは一生付き合うことになると思う
- 37 自分がこれからすべきことがわかる
- 38 自分なりにこの先どう行動したらいいのか考えて踏み出せる
- 39 がんや折り合いをつけて生きていこうと思える
- 40 自分が何を大切にしないといけないのかがわかる
- 41 この先自分の健康にどう気をつけたらいいのかがわかる
- 42 がんの治療や療養の中で自分の立ち位置がどこなのかかわかる
- 43 医療や治療には限界があり、自分にできることとできないことがあることを実感する
- 44 考えることがたくさんあって混乱している
- 45 状況がわかるにつれ怖くなっている

【主体的に意思決定に関わる準備ができる】

- 46 これ以上の治療の選択がないという現実を実感している
 - 47 医療が万能ではないということを実感している
 - 48 自分の治療や療養にどのような選択肢があるのかがわかる
 - 49 自分に合った治療や療養を自分で選ぶことができる
-