

# がんコミュニケーション学でめざすもの

～実践から科学知へ、科学知を実践、  
そして生活へ～

国立がん研究センターがん対策情報センター

がん情報提供部 部長

東京大学大学院 医学系研究科 社会医学専攻

がんコミュニケーション学連携講座 准教授

高山 智子

日時：2018年7月29日（日）14:50-15:50

場所：東京大学医学部2号館講堂

# ヘルスコミュニケーションの定義

## ■ Health Communicationの定義

ヘルスコミュニケーションは、私たちが、健康に関する情報を求め、共有する、また情報を求めて共有するまでの一連の過程の方法

Health communication is an area of study concerned with human interaction in the health care process. It is the way we seek, process, and share health information.

- Kreps and Thornton (1992)

## ■ 米国立がん研究所および疾病管理予防センター採用の Health Communicationの定義

個人およびコミュニティが健康増進に役立つ意思決定を下すために必要な情報を提供し、意思決定を支援する、コミュニケーション戦略の研究と活用

The study and use of communication strategies to inform and influence individual and community decisions that enhance health.

- Making Health Communication Programs Work, U.S. National Cancer Institute, 2001,
- 「ヘルスコミュニケーション実践ガイド」米国立がん研究所編, 2008 中山健夫監修

# がんコミュニケーション学では、

ヘルスコミュニケーションで扱う各個人の意識、知識、態度等の個人内コミュニケーションから、対人間、集団間、組織やコミュニティ、そして人々の価値観や政策等にも影響を与える社会レベルのコミュニケーションについて

## 「がん」という切り口で

- がんの予防からサバイバーシップや死（死別後も含む）までのプロセス全般を含めた領域について

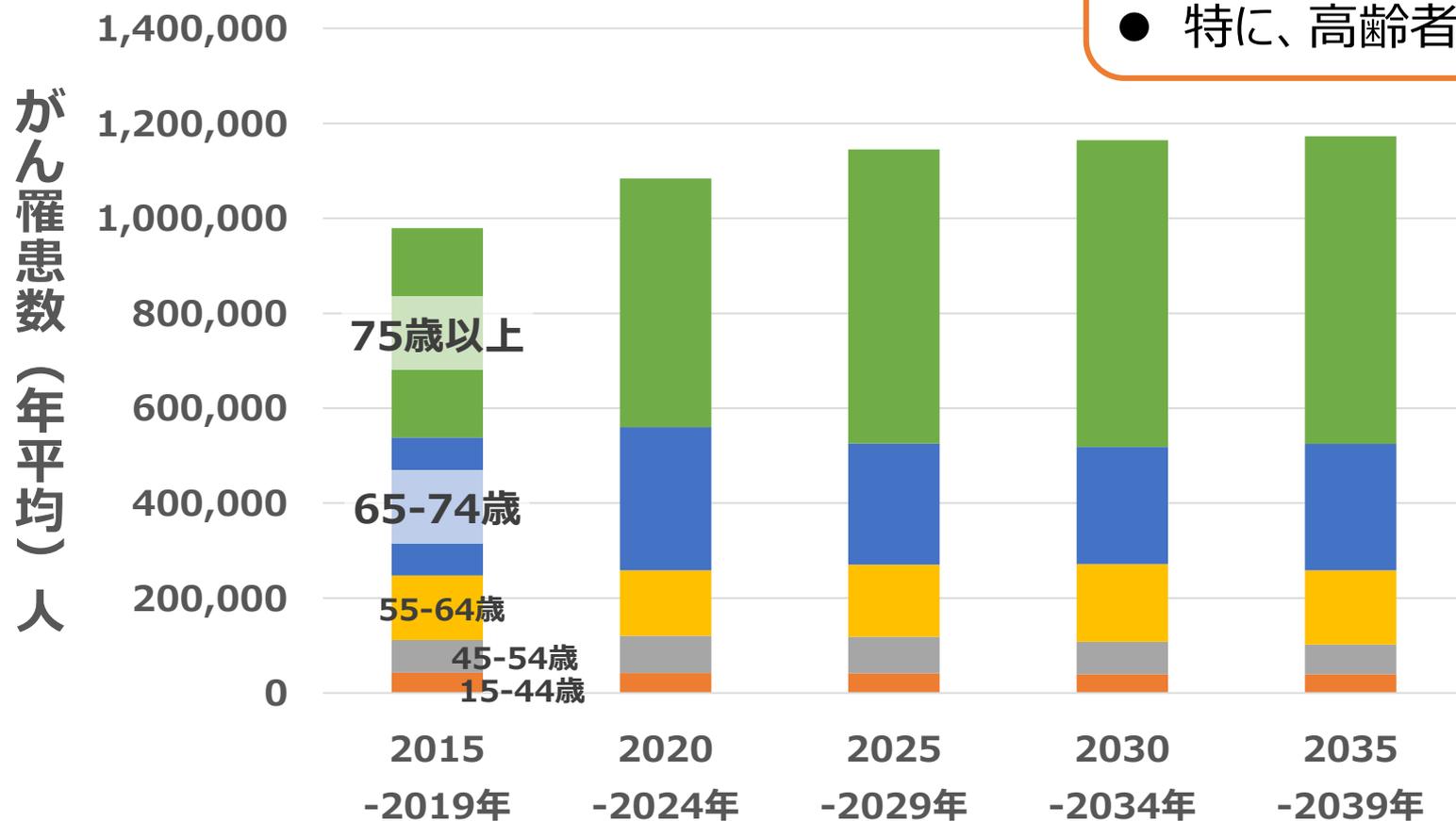
**実践から学び、研究し、さらに研究から実践へ、そして国民へと還元するプロセスも教育や研究の対象として含んでいきます。**

- **がん情報のわかりやすい提供のための研究**
- **医療従事者に対する教育・研究**

がんコミュニケーションの実務を担い、がんコミュニケーションを科学的に評価・計画できる人材の育成を目指します。

# がん罹患者の将来推計

- がん罹患者は、さらに増える。
- 特に、高齢者層で。



# がんのコミュニケーションを取り巻く、 国内外の状況

- 主に研究主体のがん対策から、**国民主体のがん対策**は、2005年に開始（がん対策推進アクションプラン2005）
  - 国立がん研究センターに「**がん対策情報センター**」、全国のがん診療連携拠点病院に「**がん相談支援センター**」が誕生
    - 「**役立つ情報**」の提供、がん診療連携拠点病院で**患者・家族に正確な情報に基づく支援を行うこと**が求められる
  - がん対策推進基本法（2006）
  - がん対策推進基本計画（2007, 2012, 2018）
- 国策としてのがん対策は、世界各国でも2000年前後から開始
  - Comprehensive Cancer Control Program in USA (1998)
  - NHS Cancer Plan (2000)

# 国立がん研究センターがん対策情報センターの運営する がんの情報提供サイト「がん情報サービス」

国立がん研究センター  
がん情報サービス ganjoho.jp 一般の方向けサイト

がん情報サービスは  
国立がん研究センター  
が運営しています。

医療関係者向けサイトへ

がん登録・統計  
がんの状況や、がん登録、がん対策  
について知ることができます。

病院を探す  
がん診療連携拠点病院  
小児がん拠点病院  
緩和ケア病棟などを探せます

治療生活に役立つ  
患者必携  
→ 患者さんの手記

がんと共に働く  
まず一歩前へ。

小児がん情報サービス

届けるを贈る  
届けるを支える  
がん情報ギフト  
ご寄付のお願い

国立がん研究センター

がん対策情報センター

検索

もくじ

それぞれの  
がんの解説  
診断から療養まで

診断・治療  
検査や治療、  
臨床試験について

生活・療養  
食事や治療中のケア、  
支援制度など

予防・検診  
がんの原因や  
予防について

資料室  
冊子や資料、講演会の  
記録など

がんの相談  
情報を知りたい、  
相談したい

おすすめページ

もしも、がんと  
言われたら

ご家族、  
まわりの方へ

がん情報サービス  
サポートセンター

がんの  
臨床試験を探す

地域のがん情報

音訳・点訳資料

お知らせ

RSSについて お知らせ一覧へ

ピックアップ

- ▶ 「好よう性 はじめに」「好よう性 男性患者とその関係者の方へ」「好よう性 女性患者とその関係者の方へ」を掲載しました。
- ▶ 患者さんとご家族の方へ：「免疫療法 まず、知っておきたいこと」「免疫療法 もっと詳しく知りたい方へ」

https://ganjoho.jp/public/index.html

# 「がん情報サービス」の情報提供の目的

## 情報提供の目的

「がん情報サービス」は、**国民が正しい情報に基づいて、適切な意思決定をできるように**がんに関する情報を提供することを目的としています。

そのために「がん情報サービス」では、当センターが定めた**編集方針**に沿って、統計情報、各種がんの情報、療養情報、医療機関の情報、がんに対する地域・組織的な対策についての情報といった、**さまざまながんに関する情報を収集・分析・整理し、信頼性などを評価した上で、インターネットや冊子、書籍などを通して情報を発信しています。**

このような情報提供を行うことにより、1人でも多くの国民ががんをおそれず、**がんになっても自分らしく生きることができるよう**に、**がんに関する信頼のおける情報をわかりやすく提供し、適切かつ効果的に活用できるように**することを目指しています。

# がんの診療ガイドライン

## ～ここ10年での変化～

### ■ たとえば、10年前は？

- がん診療ガイドラインが作られているがん種がわずか
- あったとしても、改訂される頻度は、5年ほどかかるものも

### ■ 今は？

#### ■ 例) 乳がん

- 医師用 2年ごと、患者用 2年ごと
- 書籍版のみ → 書籍版+Web版（2011年9月1日より）公開

#### ■ 例) 肺がん

- 書籍版のみ → Webで、毎年更新

#### ■ 例) 専門家向けだけでなく、患者用も

- 胃がん、大腸がん、膵がん、乳がん、子宮体がん、子宮頸がん、卵巣腫瘍

**科学的根拠に基づいてまとめられた情報は、国内でも増えている**

# がんのコミュニケーションに関わるさまざまな課題： 情報環境や社会（施策含）の変化で広がる情報の範囲と専門性

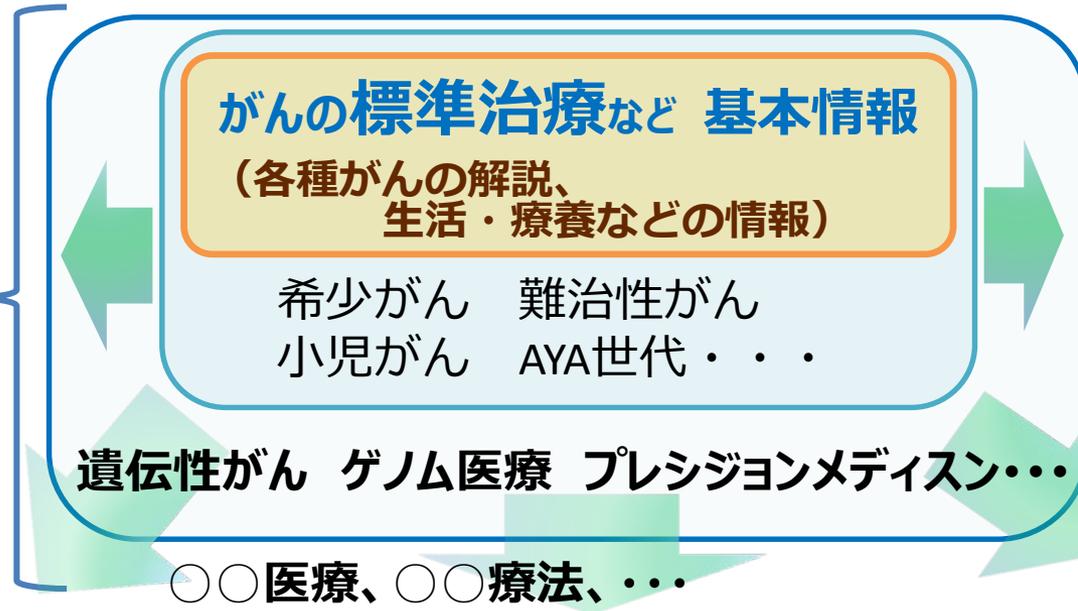
- 「がんの診療ガイドライン」等の情報の作成・更新と普及
  - 更新頻度の速さ、「がん情報サービス」内の患者向け情報の改訂が追いつかない
- 新しい薬剤・医療技術、制度開始に伴う情報
  - 人道的見地からの治験（H28年1月）、患者申出療養（H28年4月）の開始
  - がんゲノム医療中核拠点病院・連携病院（H30年4月）先進医療での開始
- がん対策で求められる情報・支援領域は、臨床から生活まで
  - 臨床試験、希少がん～AYA世代、就労支援等
- ネット上の虚偽・誇大広告や誤った情報へ誘導するサイトの氾濫
  - 医療機関ネットパトロール（H29年8月～）、改正医療法による広告の規制の開始

→ 国民（患者や家族）の **情報を探し・見極める力**が、

→ 医療関係者の **情報支援の力量**が、これまで以上に求められる

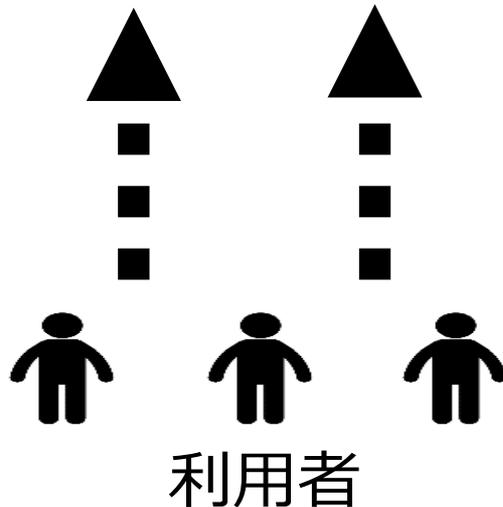
# 求められる対策・対応と研究、実践、そして、社会への還元

必要とされる情報の拡大  
・より詳細に



1. 情報の  
増加・拡大  
により起こること

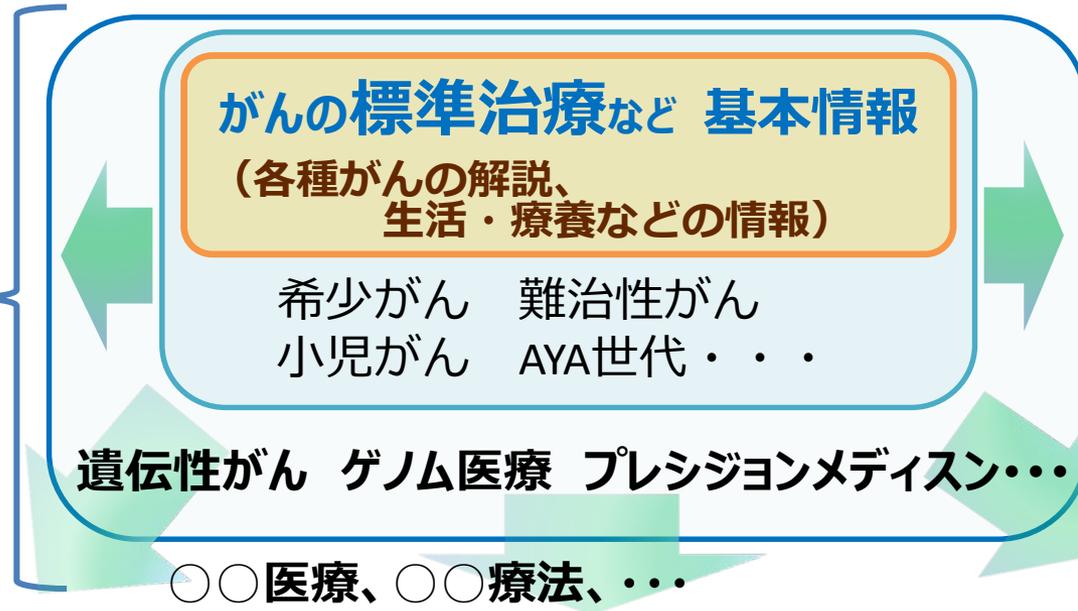
自分にとつて必要な情報に  
たどり着けない人増加？



2. 情報に  
たどり着けない  
ことにより起こること

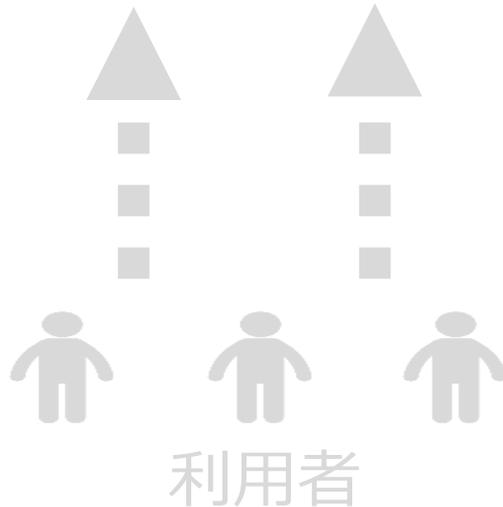
# 求められる対策・対応と研究、実践、そして、社会への還元

必要とされる情報の拡大  
・より詳細に



1. 情報の  
増加・拡大  
により起こること

自分にとって必要な情報に  
たどり着けない人増加？



2. 情報に  
たどり着けない  
ことにより起こること

# 情報社会における患者や医療者の体験は？

- 先進的な医療の「情報」を求める患者や家族の相談：
  - 相談員へのフォーカス・グループ・インタビューの分析結果から

**マスメディアから流入する情報による影響**

- ・誇張された偏りのある情報
- ・伝わりやすい怪しい情報
- ・伝わりにくい正しい情報

**メディアからの情報**  
(マスメディア・インターネット等を介して)

強い思いから派生するアクション

**本人の心理状態や治療にかける思い**

- ・一般・メディア情報と本人の思いの融合による過度な期待
- ・状況を受け入れられない心理状態
- ・直したいという強い思い

**第三者**

**患者・家族**  
(相談者)

**医師**

流入

探す

流入

探す

心配&  
情報提供

→

←

**第三者からもたらされる情報による影響**

**情報の不十分な理解**

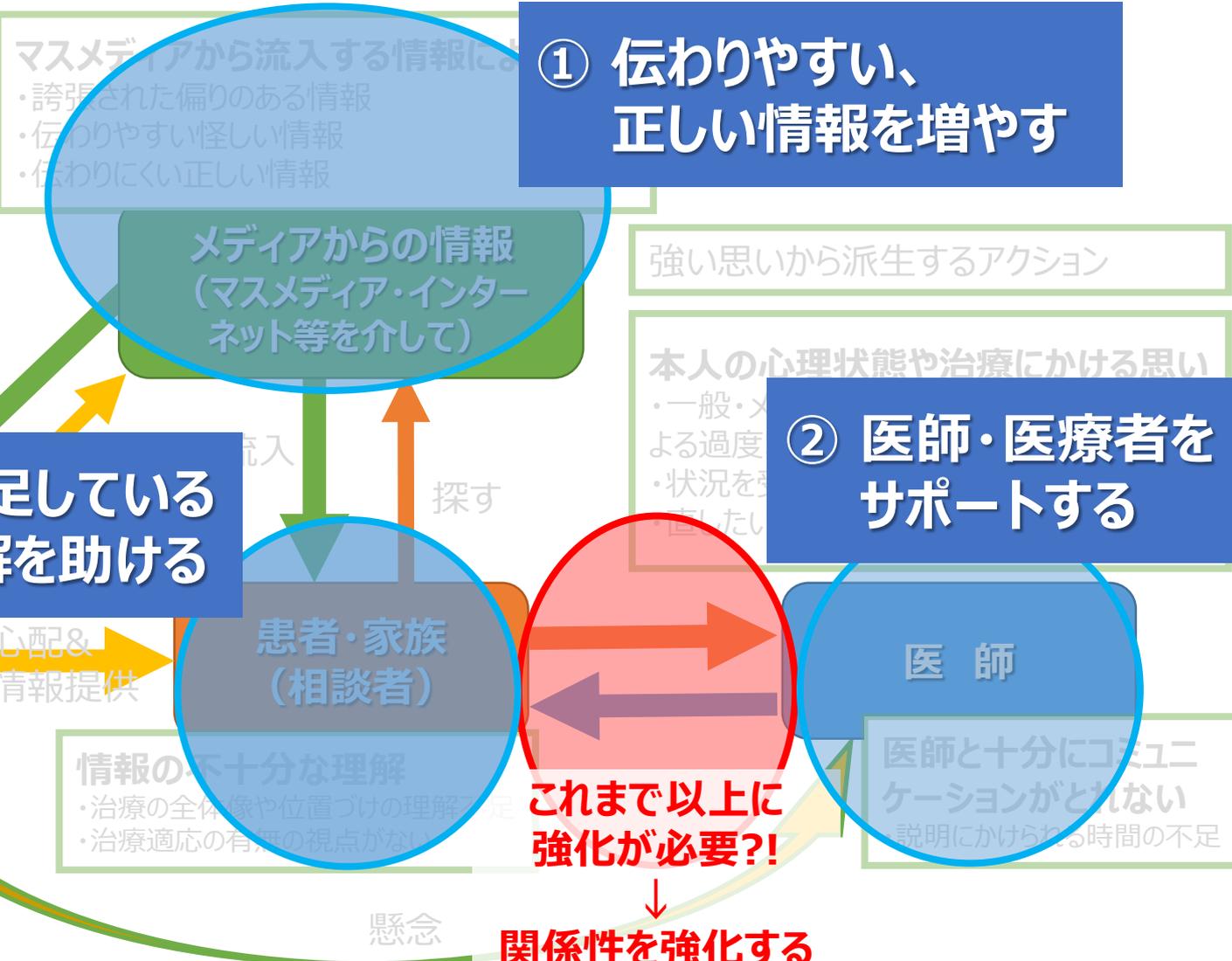
- ・治療の全体像や位置づけの理解不足
- ・治療適応の有無の視点がない

**医師と十分にコミュニケーションがとれない**

- ・説明にかけられる時間の不足

懸念

# 情報社会における患者や医療者の体験は？



1. 情報の増加・拡大により起こること

**①伝わりやすい、  
正しい情報を増やす**

# 医療情報の質を評価・認証する取り組み

## ■ Health on the Net Foundation (HONコード)

- スイス・ジュネーブを本拠地とする非営利のNGOで、1996年3月にサイトを開始
- Web環境における医療情報の質における基準のガイドとして、情報提供者と閲覧者の両方を対象に8つの条件に簡潔にまとめられたガイドラインを示す。
- サイト認証システムがあり、医療情報提供サイトから申請を受け、8つの条件を満たしているサイトについて認証ロゴを無料で提供している。
- 35言語に翻訳されている (2018/07/26現在)

### 8つの条件

1. **信頼できる情報源/資格**：健康アドバイスは、専門教育を受けた者が提供すること
2. **相補性/サポート情報**：医師と患者との関係をサポートする範囲までの情報であること
3. **守秘義務/プライバシー**：個人のプライバシー保護を遵守すること
4. **情報の帰属/情報源・更新日**：必要なリンクの提示、最終更新日の表示をすること
5. **正当性/偏りがないこと**：偏りのない公正な情報を提供すること
6. **制作者の開示/連絡先**：コンテンツ制作者の連絡先やユーザーサポート先を表示すること
7. **スポンサーの開示**：スポンサー企業がある場合は明確に表示すること
8. **広告の明記・分離**：広告とオリジナル情報の 区別、広告ポリシーを提示すること



# 「がん情報サービス」のコンテンツの種類と数

WEB総ページ約17,100頁

アクセス数  
500-550万/月PV

患者・家族  
一般国民

情報提供 相談

## がん情報サービス

### 一般の方向け (約1,500頁)

★ 各種がんの解説  
52種 (291頁)

がんの冊子 37種



資料室 (395頁)

がんの啓発ちらし・カード 5種

がんの相談 (50頁)

患者・家族向けガイド  
患者必携 (197頁)

書籍 2種

小児がん  
小児がん情報サービス (140頁)  
小児がんの冊子 11種

就労  
がんと共に働く まず一歩前へ。  
書籍 1種

★ 診断・治療  
(251頁)

★ 生活・療養  
(99頁)

がんの冊子 10種

がんと仕事のQ&A 1種

★ 予防・検診  
(15頁)

がんの冊子 1種

### 基礎データ (約14,000頁)

★ 統計情報 (154頁)

★ 医療機関情報 (3,966頁)

★ 臨床試験情報 (10,589頁)

★ 薬剤情報 (138頁)

パスデータベース (10頁)

がん情報サービスレファレンスリスト (159頁)

### 医療関係者向け (約1,600頁)

診療支援 (263頁)

研修・セミナー (477頁)

多地点テレビカンファレンス (660頁)

がん相談支援 (111頁)

予防・検診 (11頁)

拠点病院連絡協議会 (56頁)

小児がん情報サービス (40頁) 小児がん

たばこ政策情報

たばこ

### 医療機関

がん診療連携拠点病院等  
がん相談支援センター



拠点病院以外の医療機関

都道府県

厚生労働省

学会・研究機関

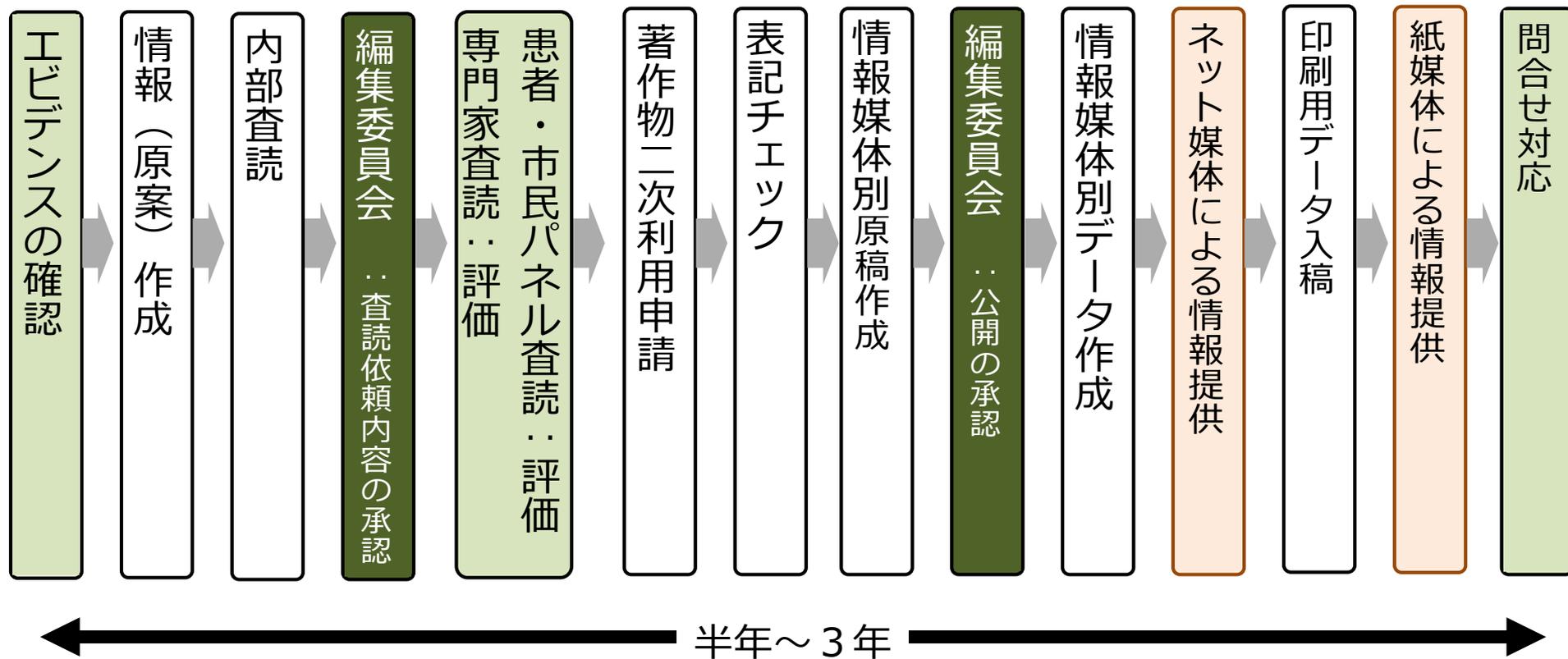
民間企業・NPO

情報提供  
研修・セミナー

※2018年7月データ

# 「がん情報サービス」患者・一般向け情報の作成と提供の流れ

質の担保 = 時間・人手 (コスト) がかかる ← → 迅速性



■ : 情報の質の担保に関する項目

■ : 情報提供に関する項目

# 英国NHSによる**患者・一般向け**の情報作成手順の基準 Information Standard

- 質の高い情報を作成するために求められる、NHSの情報提供の枠組みに参加する組織が示す必要のある基準

- 1. 情報作成のプロセスの提示**：提供する対象、ピアレビューの実施、利害関係のチェック、コンテンツ承認方法、レビュー日の提示、フィードバック方法の提示
- 2. エビデンス源の提示**：組織の承認した情報源からの正確な引用、エビデンスの重みや質、不確実なことを明確にすること、ピアレビュー
- 3. 利用者の理解と関与**：ターゲット読者の特定、ヘルスリテラシーレベルの考慮、制作の過程での利用者の関与があること
- 4. 最終制作物**：作成した制作物が良質であることを確認すること
- 5. フィードバック**：コメント/苦情/事故に対して適切に対応すること
- 6. レビュー**：計画的かつ定期的に制作物と作成プロセスをレビューすること

通常は、**認証から3年を超える制作物がないようにする\***

\*コンテンツ登録時にタイムスタンプを付与、再確認も更新もないコンテンツは自動的にシステムから見えなくなる

# 国民が正しい情報に基づいて、 適切な意思決定を支える情報の書き方とは？

- 日本語としてわかりやすいことはもちろんのこと、さらに…、
  1. エビデンスがある場合には、診療ガイドラインなどで推奨された**科学的根拠に基づいた情報**であるか
  2. ガイドラインや学会レベルでの**コンセンサス**、**社会での適応状況**を踏まえた必要な情報が網羅されているか
  3. 患者をはじめとする**読者にわかりやすいか**
  4. 読後に**希望**や**温かみ**を感じさせる表現になっているか
  5. 読者が、担当医をはじめとする**医療者とのコミュニケーションに役立つ**ような示唆が得られるか。

# 「患者のためのメディカル・ライティング講座」 トライアル版 検討中

## ■ 2018年度 東大・京大でトライアル講座

- エビデンス情報の考え方・探し方・選び方
  - 提供者でなく受け手（患者）に必要な情報の考え方・選び方
  - 専門的な情報をどうわかりやすく伝えるか（言葉の選び方、言い換え等）、伝える相手（患者）への配慮の視点 など
- 誰に対して、どんな形で提供できるか
  - どんな学びが得られるか・・・ など検討

## ■ 2019年度以降 東大・京大での同プログラム開始?!

1. 情報の増加・拡大により起こること

## ② 医師・医療者を サポートする

情報社会の中で困るのは、患者だけではない

～医療者への情報提供～

# “医師が説明する”とされる用語・制度は、ぞくぞく登場

## ■ 第3期がん対策推進基本計画 「医薬品・医療機器の早期開発・承認等に向けた取組」

### 個別目標：

国は、拠点病院等や小児がん拠点病院の医師が、患者や家族に対して臨床研究、先進医療、医師主導治験、患者申出療養制度等についての適切な説明を行い、必要とする患者を専門的な施設につなぐ仕組みを構築する。またがん患者に対し、治験や臨床試験に関する情報を提供する体制を整備する。

①臨床試験

②治験

③先進医療制度（A・B）

④医師主導治験

⑤患者申出療養制度

⑥保険外併用療養費制度

⑦拡大治験（日本版コンパッションネートユース）

⑧最先端医療迅速評価制度

⑨先駆け審査指定制度

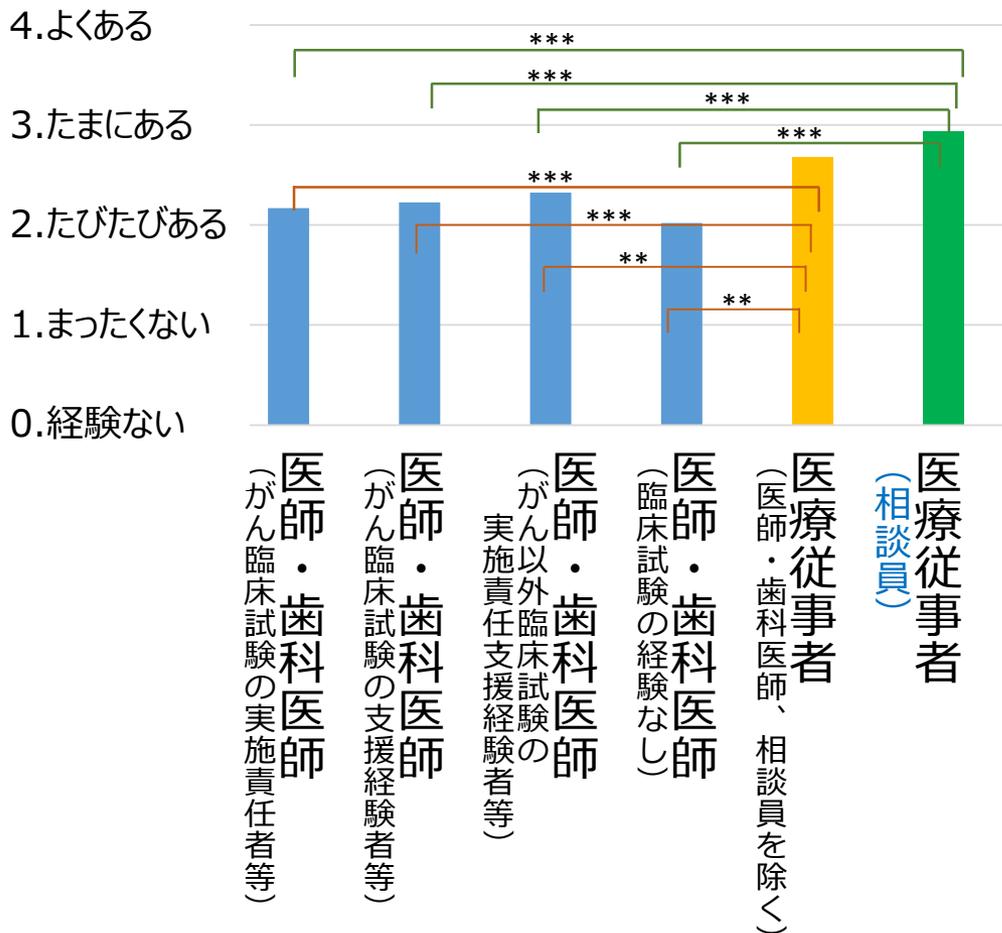
⑩医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議で取り上げられる薬剤

⑪臨床研究中核病院

※ 第3期基本計画の中に記載されている用語

# 医療者の先進医療に関する質問対応時の困難感と関連要因

先進的な医療に関する患者や家族からの  
質問対応の困難感



先進的な医療に関する患者や家族からの  
質問対応の困難感は、

- 性別：男性 < 女性
- 職種：医師 < 医療従事者  
(相談員)  
医師 < 医療従事者  
(相談員以外)  
医療従事者：相談員以外 < 相談員
- 現在役に立つ情報・支援・ツール等※：  
ない < ある

## ※現在ある支援資材やツール 7項目

- 「臨床試験・治験情報を探す検索サイト」
- 「患者の理解を助けるスタッフや場所」
- 「パンフレット等」
- 「医療者が質問できる窓口」
- 「研修の機会」等

注1) 数値は最小二乗平均。性別、臨床経験年数を調整した結果を示した。

\*\*\*:  $p < 0.0001$ , \*\*:  $p < 0.001$ , \*:  $p < 0.05$

1. 情報の増加・拡大により起こること

## ③患者の不足している情報・ 理解を助ける

がん相談支援センターがん専門相談員の  
役割と対応

# がん専門相談員が行う情報支援

根拠に基づく医療\*

患者の状態や  
置かれている環境

医療の  
専門性

患者自身の  
価値観や行動

研究から得られた  
根拠（エビデンス）

相談者  
(患者・家族等)



医師、医療者、  
医療情報



・情報を知り、理解し、  
活用できるようになる

患者と医師との間でのやりとり

診療ガイドライン等の  
信頼できる情報の活用

## 【相談者のヘルスリテラシーに応じた情報支援】



がん専門  
相談員

入手：必要としている情報が何か

理解：相談者の理解力に合わせた説明を行う

誤解、不足している情報は、信頼できる正しい情報を提供する

評価：自己の価値観や生き方に沿った評価ができるよう

活用：意思決定や問題解決に活用できるよう支援する

\*根拠に基づく意思決定の更新モデル, Haynes RB, Devereaux PJ, Guyatt GH. BMJ 2002; 324:1350

国立がん研究センターがん対策情報センター相談員スキルアップ研修会(2017)資料より

# がん相談支援センター

都道府県がん診療連携拠点病院



地域がん診療連携拠点病院



地域がん診療連携拠点病院

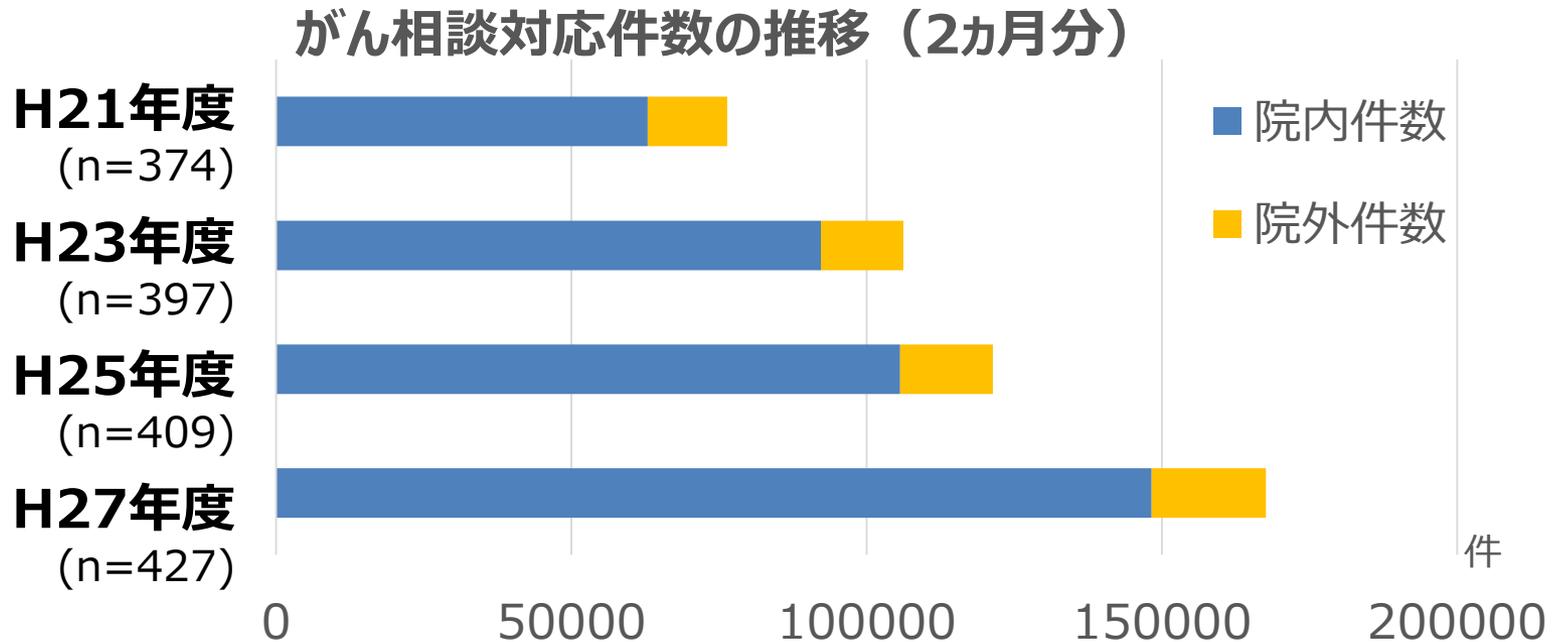
がん情報サービス  
サポートセンター  
0570-02-3410  
(ナビダイヤル 平日10時～15時)

- **誰でも**
  - 患者・家族などだれでも
  - 病院にかかっていなくても
- 必要なら**匿名で**
- かつ**無料で**
- **信頼できる情報をもとに**  
相談に対応します。
- **電話、面談（来院）**などで、
  - 看護師、医療ソーシャルワーカーなどの専門職が、さらにがん相談の研修を受講済
- **中立の立場で**
- **自ら解決できるよう支援**します。

で**全国の相談支援センターを**  
ご案内します。

# 全国のがん相談支援センターの活動状況

相談対応件数、スタッフ数・勤務状況等



注1：各年度の現況報告より：H27年度（H27年10月末提出）として表示

注2：数字の検証は未実施のため、参考値、経年トレンドとして示した

- 全国434カ所のがん診療連携拠点病院に設置（2018.4月現在）
- がん専門相談員は、全国約2,500人（1施設あたり2-3人）
- 相談件数は、毎月約8万件
- 対応時間は、1件あたり約30分

# 「がん専門相談員の役割」と「相談支援のプロセス」

## がん専門相談員の役割

がん患者や家族等の相談者に、科学的根拠と、がん専門相談員の実践に基づく信頼できる情報提供を行うことによって、その人らしい生活や治療選択ができるように支援する

## 相談支援のプロセスの要素

### 心理的サポート（傾聴/受容）

クライアントの訴えをじっくりと聴く  
不安や動揺を受けとめ、その軽減・解消を図る

### アセスメント（情報収集/問題の整理/多面的・総合的評価）

主訴（表面的なニーズ）の裏に隠れた課題・問題、  
潜在的なニーズを意識する

### 課題・問題の明確化と共有

課題・問題をクライアントと共有し、次の行動に結びつく決定を促進する

### 情報提供

正確な情報を提供し理解の促進を図る

### 今後の方向性の検討と共有

今後の動きをクライアントと検討、整理し共有する  
他の専門職、他機関等への依頼・連携等をおこなう

国立がん研究センター  
がん対策情報センター  
相談員基礎研修会資料より

全国の研修修了者  
約3,000名  
全拠点病院に配置

# がん相談支援センター利用者の体験は？

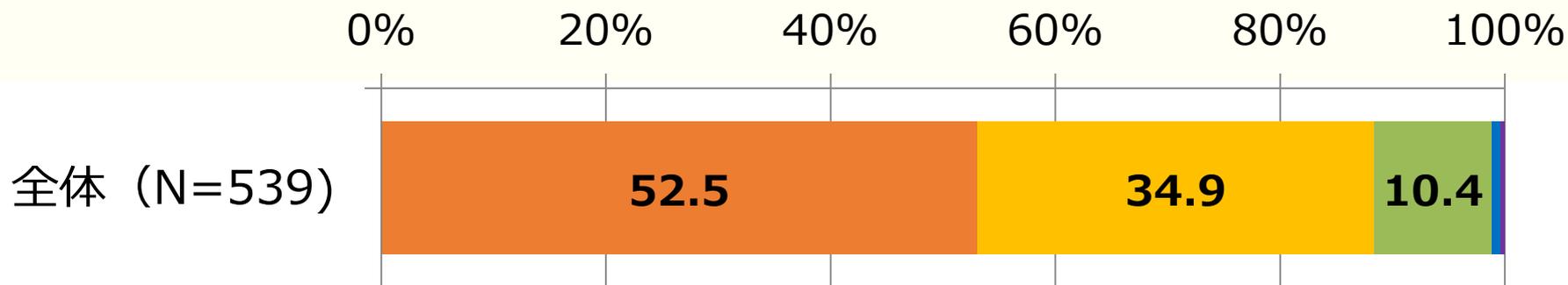
患者体験調査（2014）

・拠点病院のがん相談支援センターの利用者満足度

81.4%

センター利用後に、「安心」「満足」「役に立った」の回答をした者の割合（利用した480人/6267人中）

## 「あなたの相談したかった問題は、解決へ近づいたと感じますか？」



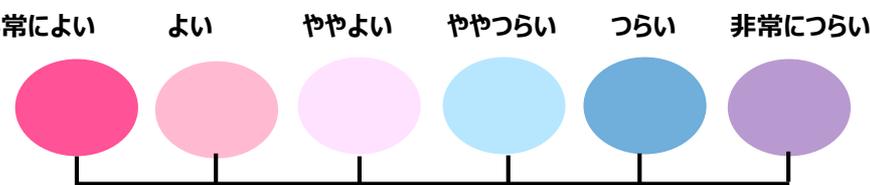
- 1. とてもそう思う
- 2. ややそう思う
- 3. どちらともいえない／わからない
- 4. あまりそう思わない
- 5. まったくそう思わない

a)平成27年度 厚生労働科学研究 がん対策推進総合研究事業「がん対策における進捗管理指標の策定と計測システムの確立に関する研究」（代表研究者：若尾文彦）

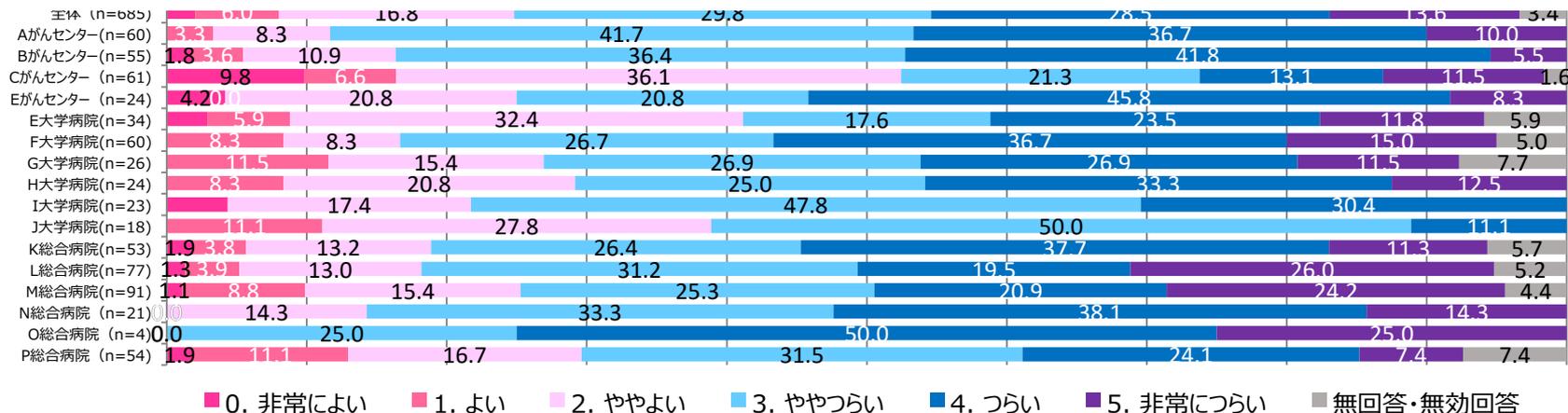
16施設のがん相談支援センター「利用者調査」パイロット調査 H28年1～4月に実施（中間報告）<sup>a)</sup>

第7回 都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会－情報提供・相談支援部会（2016年5月19日開催）資料より

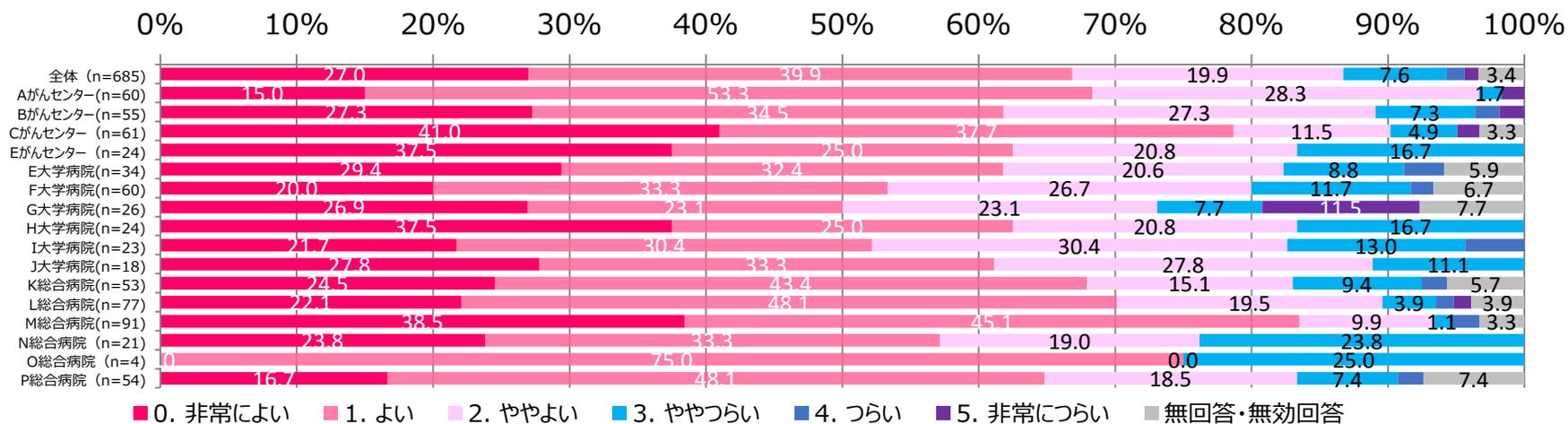
# がん相談支援センター 利用前後の気持ちの変化



## 相談前のお気持ちは？



## 相談後のお気持ちは？





# “相談した後の変化（相談の結果どうなったか）の要素” としてあげられた内容

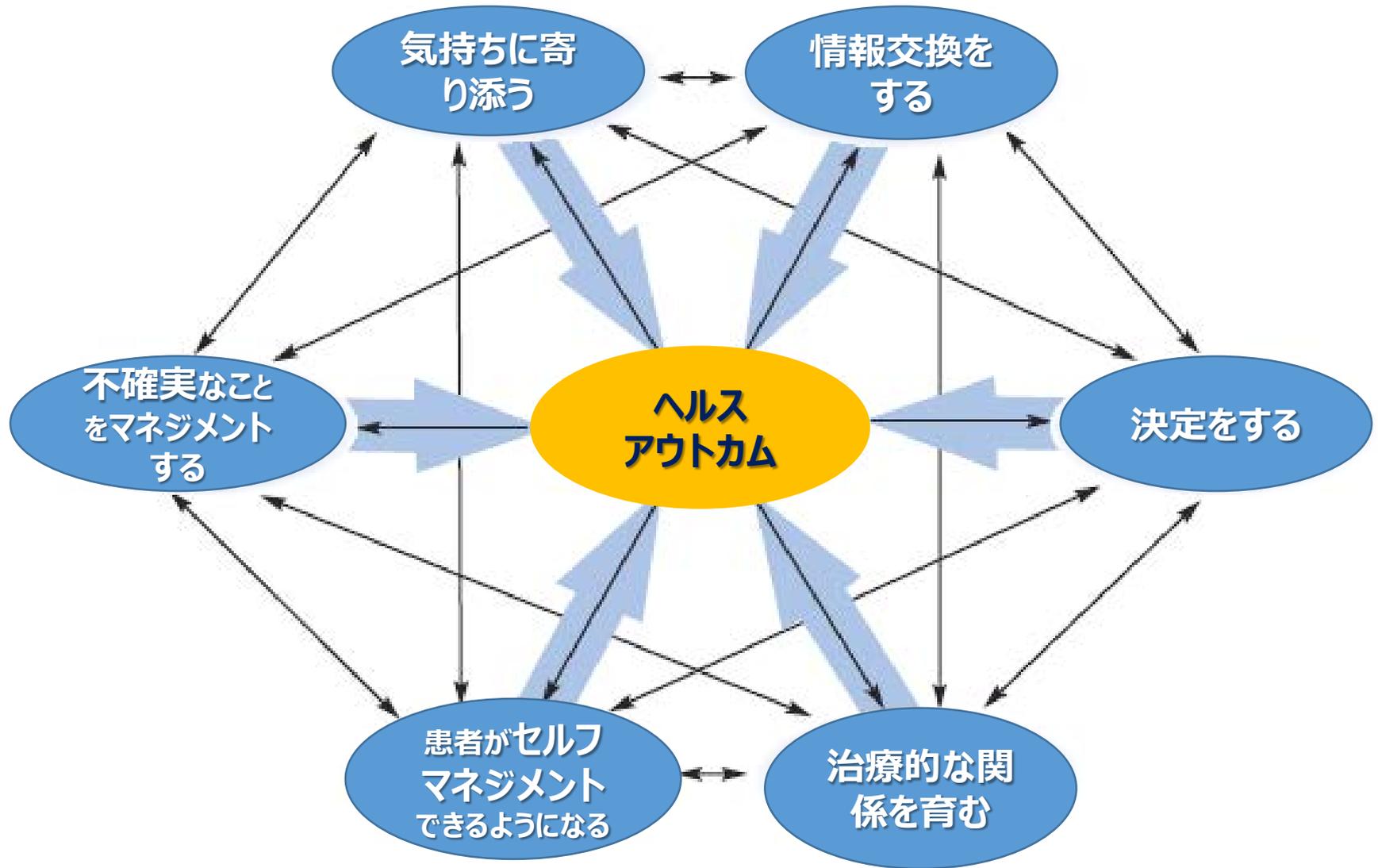
内容分類	例	n	%
1. 気持ちに関する変化	<ul style="list-style-type: none"> <li>（説明を聞いて）安心した/（怒りをゆっくりきいてくれ）気持ちが楽になった</li> <li>（がんになったとき死にたいと思っていたが）相談して気持ちが楽になりうれしい</li> <li>（話をよく聞いてもらえて）勇気が湧いてきた</li> <li>（いろいろ教えてもらえて）不安が少しなくなった 等</li> </ul>	135	54.0
2. 理解した・納得した	<ul style="list-style-type: none"> <li>病状や治療のことは良くわかった</li> <li>医師が話していたことを理解できた</li> <li>（ハローワークの相談先など）とっかかりとなる情報を得られた 等</li> <li>情報は得られなかった</li> </ul>	20	8.0
3. 具体的な対処方法が わかった・解決した	<ul style="list-style-type: none"> <li>具体的な手順がわかった/対処の方法が理解できた</li> <li>区役所に行ってみようと思う/どこに尋ねれば良いか明確になった</li> <li>主治医と話ができるようになった</li> <li>（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</li> </ul>	55	22.0
4. 整理できた・気づくこと できた	<ul style="list-style-type: none"> <li>自分の考え方を整理する事ができた</li> <li>情報を得ることで現状を受け止める力になった</li> <li>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</li> <li>病気が直らないとわかった 等</li> </ul>	32	12.8
5. これからの道筋が見 えた	<ul style="list-style-type: none"> <li>今後自分がどうすれば良いかわかった</li> <li>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</li> <li>どうしたらよいかが見えるようになった 等</li> </ul>	10	4.0
6. わからない・分類不能	<ul style="list-style-type: none"> <li>今後どのような状態になるのかわからないので</li> <li>まだ解決していない/まだ手術していないので後は心配</li> <li>知識不足か、きめ細やかな対応がほしい 等</li> </ul>	5	2.0
合計		257	102.8*

注1) \*: 一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

厚労科研「将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究（H29－がん対策－一般－005）」（高山班）

# がん医療における患者中心のコミュニケーションのプロセスとアウトカムに重要な6つのコア機能



# がんコミュニケーションに関わる相談支援 に関する研究の方向性

- 相談者にとって、**どのような**（相談支援センターでの）**体験**  
**が、相談対応後の状態に影響しているのか**
  - → がん相談支援センターだけが持つ機能なのか
  - → もしその機能が特定されれば、がん相談支援センターでのよりよい対応を強化する、あるいは、がん相談支援センター以外にも広げていくことが可能に
- そのためにも、がん相談支援センターの有効性に関する**エビデンスの構築**が必要

# がん相談支援センターの有効性に関するエビデンスの構築

## 1) 全体および対象別調査枠組みを検討し、3 枠組みで検討することを決定した

■ 類似研究の文献レビュー、既存調査結果を参考にし、調査枠組み 1, 2, 3 を決定

■ 枠組み 1 :  
がん相談体験のスケール開発  
(相談のやり取りを通してその人が獲得する力?!)

■ 既存調査の自由回答であげられた「相談支援センターでの体験」に関する378の意見から患者の相談経験項目として37項目を抽出

- 「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

■ 大分類

- 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

### ■ 表面的妥当性の検討 :

- がん専門相談員に対してフォーカス・グループ・インタビュー調査 (2回、13名) に対して実施

■ 「がん相談体験スケール」項目案 (49項目) を策定



### ■ 信頼性および妥当性の検討 (IRB申請中)

- 対象 : 相談支援利用の院内のがん患者本人 300名

### ■ 測定指標

- 枠組み 1 の検討結果を経て、枠組み2,3へ
- 「がん相談体験スケール (開発)」  
49項目 → 20項目程度へ
- 心理状態 (STAI:状態不安)、フェイススケール
- QOL (FACIT-Sp)
- 患者体験評価項目 (Picker's Patient Experience) \*
- 患者中心のコミュニケーション評価項目 (Patient Centered Communication Assessment Items) \*

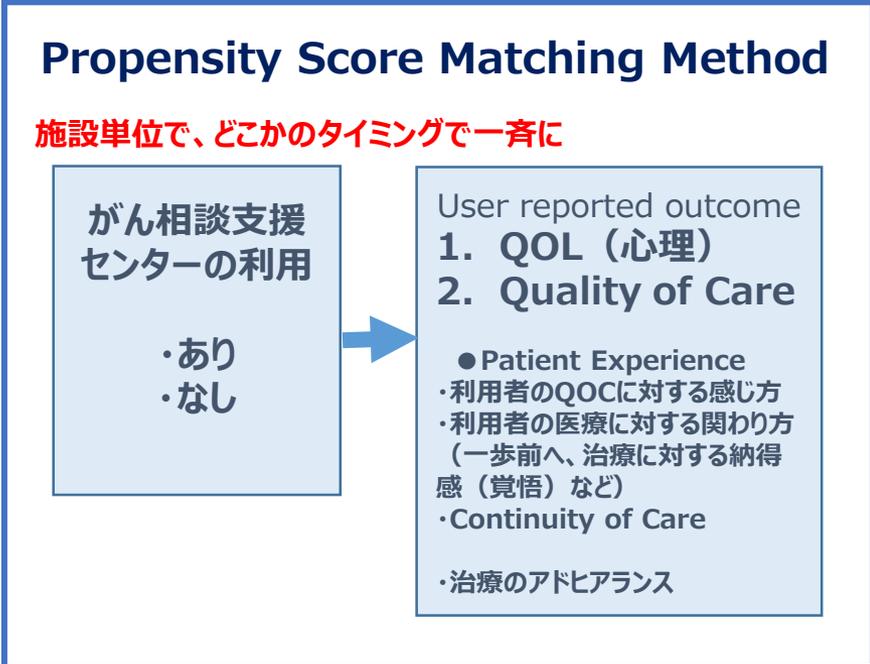
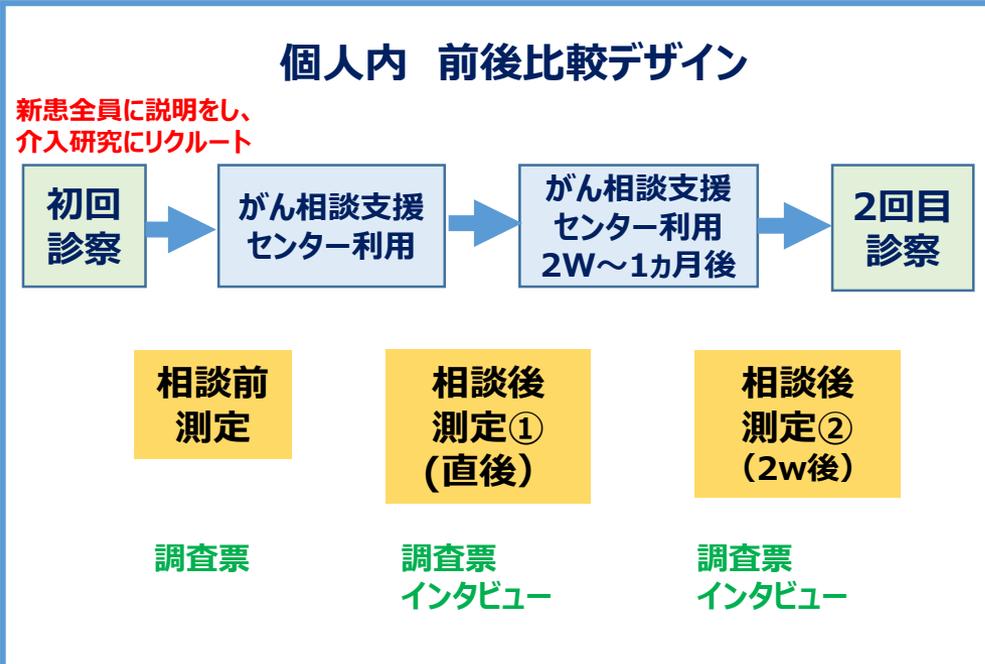
厚生科研「将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究 (H29-がん対策-一般-005)」(高山班) 評価会資料より

# がん相談支援センターの有効性に関するエビデンスの構築

2) 「がん相談体験スケール（開発）」を経て、2年目に実施予定の枠組み  
枠組み2, 3については、並行で調査を実施することを計画中

■ 枠組み2：  
相談支援センター利用の前後比較デザインによる有効性の検証（2年目後半～）

■ 枠組み3：  
Propensity Score Matching法を用いた有効性の検証（2年目後半～）



# 将来に亘って持続可能ながん情報提供と相談支援の体制の確立に関する研究

## 現状と課題

求められるがんの情報提供の範囲は急速に拡大している

- ・持続可能で、より迅速・確実な情報提供体制が必須
- ・「がん情報サービス」だけではその対応は不可能

がん患者・家族の支援に関するニーズがより多様化・複雑化

- ・持続可能で適切な相談支援体制を構築するには、支援の有効性評価や介入方法について一定の指針が必要

## 研究のゴール

“All Japan”でのがん情報提供体制の確立

がん相談支援の有効性の検証とエビデンスに基づくがん相談支援体制の確立

この二つを並行して発展させない限り、がん患者・家族さらにはがん専門相談員が情報を有効に獲得し、両者にとって満足が得られる有効ながん情報の活用／相談支援に繋げることはできない。

## 期待される効果

急速に多様化するがん情報ニーズに迅速かつ正確に対応可能になる

エビデンスに基づいた正確かつ効率的ながん相談支援が可能になる

## 最終ゴール

### 国民の

- ・主体的ながん医療の参加
- ・納得したがん医療の享受

インターネット等を介して

正確・迅速ながん情報の提供

がん患者・家族

正確な相談支援の提供

がん専門相談員

正確な場所への相談のアプローチ

# All Japanがん情報コンソーシアム（仮）

がん対策  
情報センター

学会

全がん協

NPO

患者会

患者支援団体

...

All Japanがん情報の編集企画体制：中立的な立場で、全体を網羅し、還元できる運営体制

- がんの情報作成・提供に関わる関係諸団体のメンバーにより構成する
- 国内のがん情報の質の高い情報作成・提供の底上げ装置として機能するため、以下を担う（例）

「患者の疑問や知りたいこと」  
Patient views and preferences  
(PVP)

- AJ新サイトの運営、運営資金の調達等 を含む事務局運営
- 編集企画会議：基本情報と詳細情報として必要な情報の検討・企画、組織間での役割分担の調整
- 「患者の疑問や知りたいこと」の定期的・継続的な収集

患者が求める情報づくりに活用  
・診療ガイドライン、支援やサービス等の情報づくりに

情報を活用するすべての国民

All Japanがん情報  
コンソーシアム(仮)が  
運営する新サイト

## 基本情報：

信頼できるがん情報の入り口

- 例）
- ○○がんの情報  
・基礎知識・検査・治療・療養
  - 臨床試験の情報
  - 療養や生活の情報  
・生活の工夫・リハビリ  
・性に関すること 等
  - 支持・緩和医療の情報  
・副作用対策 ・心のケア  
・緩和ケア ・終末期のケア

がん相談支援  
センター

## 相談窓口：

信頼できるがん相談支援の入り口

NCC

学会

全がん協

NPO

患者会

患者支援団体

...

## 詳細情報：

より詳しい（専門性の高い）情報

- 例）
- 最新のガイドラインに基づく情報  
・承認された薬剤 等（学会等）
  - 専門的な治療や療養制度に関する情報  
・専門医（学会等）・治療と仕事の両立 等（厚労省 等）
  - 専門的な療養・提供施設に関する情報  
・補完代替療法（厚労省、国立研究所）  
・遺族外来 等（NPO等）
  - 特定の支援やサービスに関する情報  
・ピアサポート（患者会、患者支援団体等）  
・親ががんの子どものサポート・グリーフケア 等（医療機関、NPO等）

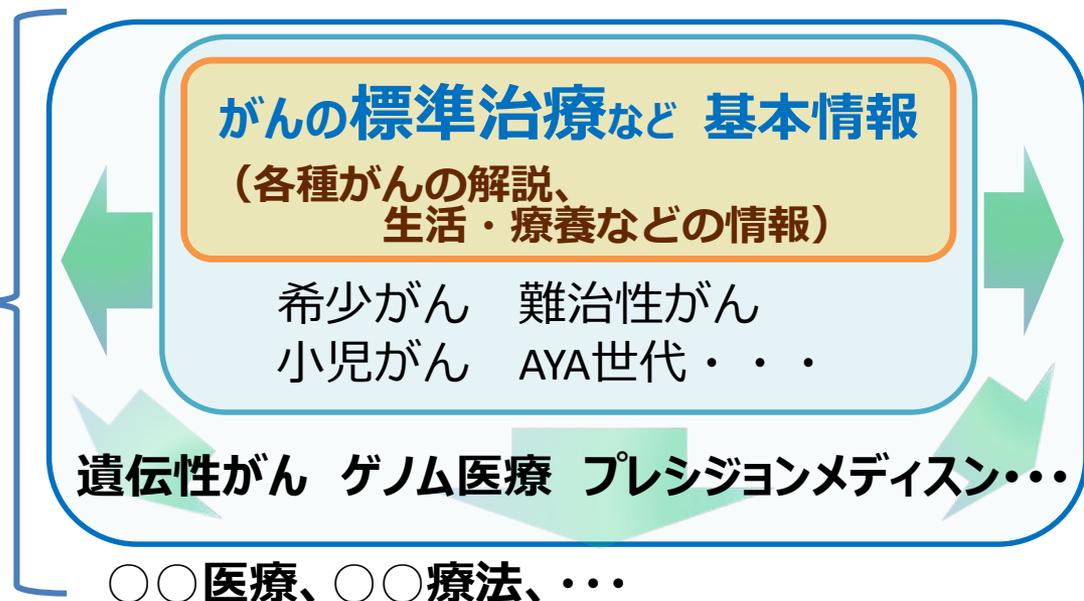
## 専門的な支援や窓口：

より詳しい情報・支援・サービス

全がん協  
がん対策  
情報センター  
全労管理  
の事務局

# 求められる対策・対応と研究、実践、そして、社会への還元

必要とされる情報の拡大  
より詳細に



1. 情報の  
増加・拡大  
により起こること

自分にとって必要な情報に  
たどり着けない人増加？

① 情報を身近な場に届ける

② 情報が活用できるように・  
イメージできるようにする

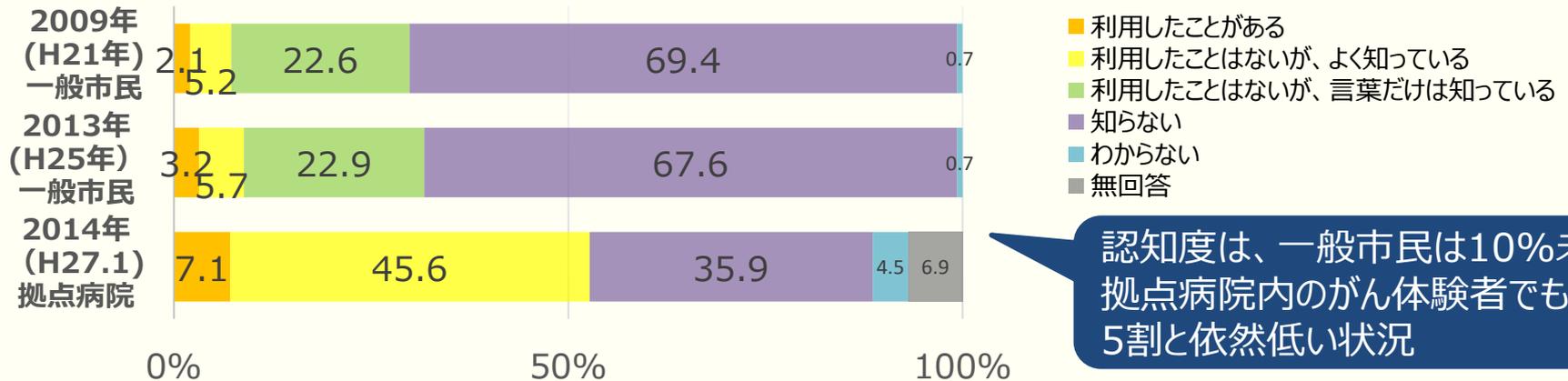


利用者

2. 情報に  
たどり着けない  
ことにより起こること

# がん相談支援センターの認知度 一般市民、拠点病院の患者

## 一般市民（世論調査<sup>a, b</sup>）と拠点病院（患者体験調査<sup>c</sup>）の「がん相談支援センターの認知度」



認知度は、一般市民は10%未満、拠点病院内のがん体験者でも、約5割と依然低い状況

a)がん対策に関する世論調査(平成21年9月調査). 内閣府大臣官房政府広報室.b)H25年度国立がん研究センターがん研究開発費調査.  
 c)平成26年度 厚生労働科学研究 がん対策推進総合研究事業「がん対策における進捗管理指標の策定と計測システムの確立に関する研究」(代表研究者:若尾 文彦)

## がん相談支援センターの広報・周知活動

- 「がん相談支援センター」の名称統一（整備指針, H26年1月）後、PR素材作成（H27年5月）
  - 講演会、体験型イベント、リレー・フォー・ライフ、サロン開催、出張相談など
  - 「がん情報サービス」へ報告のあった平成27年度全国27イベント（開催日数39日間）について、全体の約8割は、土日開催であった。



2. 情報にたどりつけないことにより起こること

**①情報を身近な場所に届ける**

# 地域の中で、身近にがんの情報を届けるために

## ■ がん相談支援センターと公共図書館との連携プロジェクト

→ がん患者や家族の高齢化が進む中で地域にある身近な場、図書館・公民館など、地域の公共施設の場を活用して、病気になってから初めて訪れる医療機関ではなく、生活の場の中で届けていく。これは、「がんになっても安心」の社会づくりに有用

- 図書館 全国に 3,308館 (町立561館、村立51館)
- 公民館 全国に14,171館 (町立3,491館、村立573館)

- “がんの情報”をわかりやすく設置
- がん相談支援センターと公共図書館との連携ワークショップの開催
- 寄付事業開始：全国の図書館にがんの冊子を届けるキャンペーン



休館日の  
図書館閲覧室での  
グループワーク



大分県立図書館  
エントランスホールで  
「出張相談」

2. 情報にたどりつけないことにより起こること

**②情報が活用できるように・  
イメージできるようにする**

# 情報弱者とされる人々へのがん情報の作成と伝えるための試み

(視覚、聴覚、理解力などの低下や障害を持つ人々に対して)

図書館と医療機関、福祉（行政）、企業との連携で

- ラジオドラマ（広告） ← 聴くことで (秋田県H27、福岡・岩手・沖縄県H28)
- 映画+ブックトーク+寸劇 ← 視ることで (逗子市)
- 点音訳・講演会+がん検診体験会 ← 触ることで (堺市)
  - 乳がんの触診用モデルを触ってみる
  - 大腸がん検診（ねんどの便で）疑似体験
  - 胃がん検診時のバリウム・発泡剤の味見



# 3分間ラジオドラマによる効果の検証

- 一般市民の最大の「がん相談支援センター」の利用阻害要因は、“**利用の仕方がわからない**”

2015年度 トライアル 「相談支援に関して覚えている内容**2-3割**→**7-8割**に上昇

・秋田県 102万人 (38位)

「覚えていない」割合は、**37%**→**7.2%**へ減少

2016年度 他地域でも同様の効果は得られるか、地域により効果は異なるかを検証

・岩手県 127万人 (32位)・・・人口密度の低い地域

・福岡県 511万人 (9位)・・・人口密度の高い地域

・沖縄県 143万人 (25位)・・・人口密度は中くらい、日常的にラジオ視聴多い

【実施地区とラジオ放送局の選択】

- 放送に要する経費

- ✓都市部>地方
- ✓広い>狭い

ドラマ配信資金：がん情報サービス  
に関する協定締結団体

作成したラジオドラマ  
(3分程度×6本)



- 1.地域（県がん診療連携協議会、県庁）の全面協力のもと広報周知活動を実施
- 2.ラジオのパーソナリティに事業主旨を丁寧に説明

ラジオドラマ他の  
広報周知活動の評価  
(本研究)

- 1.県下モニター調査
  - 2.相談支援センターへの相談件数調査
- を実施、放送前後で比較

- ラジオドラマ：ナラティブに表現した6エピソードを放送
- ✓ 在宅療養「やっぱり家はいいよネ」
- ✓ がんと言われたとき「まさか!?私が乳がん…」
- ✓ がんと就労「がんでも仕事は辞めません」
- ✓ 正しい情報の理解「お父さん、手術してよっ!!」他

# ラジオ視聴のインパクト

調査実施県* (有効回答数/モニター数)	人口 (都道府県順位)	通常のラジオ視聴 (最近2カ月)	ラジオドラマ放送 ・ラジオ局 ・時期 ・回数	ラジオでの放送で“がん相談支援センター”を知った人 (%)		人口へのインパクト 試算
				ラジオドラマ「明日への扉」視聴	ラジオの「県内がん相談支援センター」取材コーナーの視聴	
秋田県 (n=2,075/19,206)	102万人 (38位)	37.9%	エフエム秋田 H27年8月 (20回)	153名 (16.7%)	71名 (7.8%)	4.4万人
岩手県 (n=2,000/30,010)	127万人 (32位)	<b>53.1%</b>	IBC岩手放送 H28年11月 (19回)	37名 (6.8%)	19名 (3.5%)	7.1万人
福岡県 (n=2,000/158,182)	511万人 (9位)	43.8%	RKBラジオ H28年10月 (25回)	7名 (1.3%)	6名 (1.1%)	14.3万人
沖縄県 (n=2,000/35,747)	143万人 (25位)	<b>51.0%</b>	ROKラジオ沖縄 H28年9月 (18回)	13名 (2.3%)	15名 (2.7%)	18.7万人

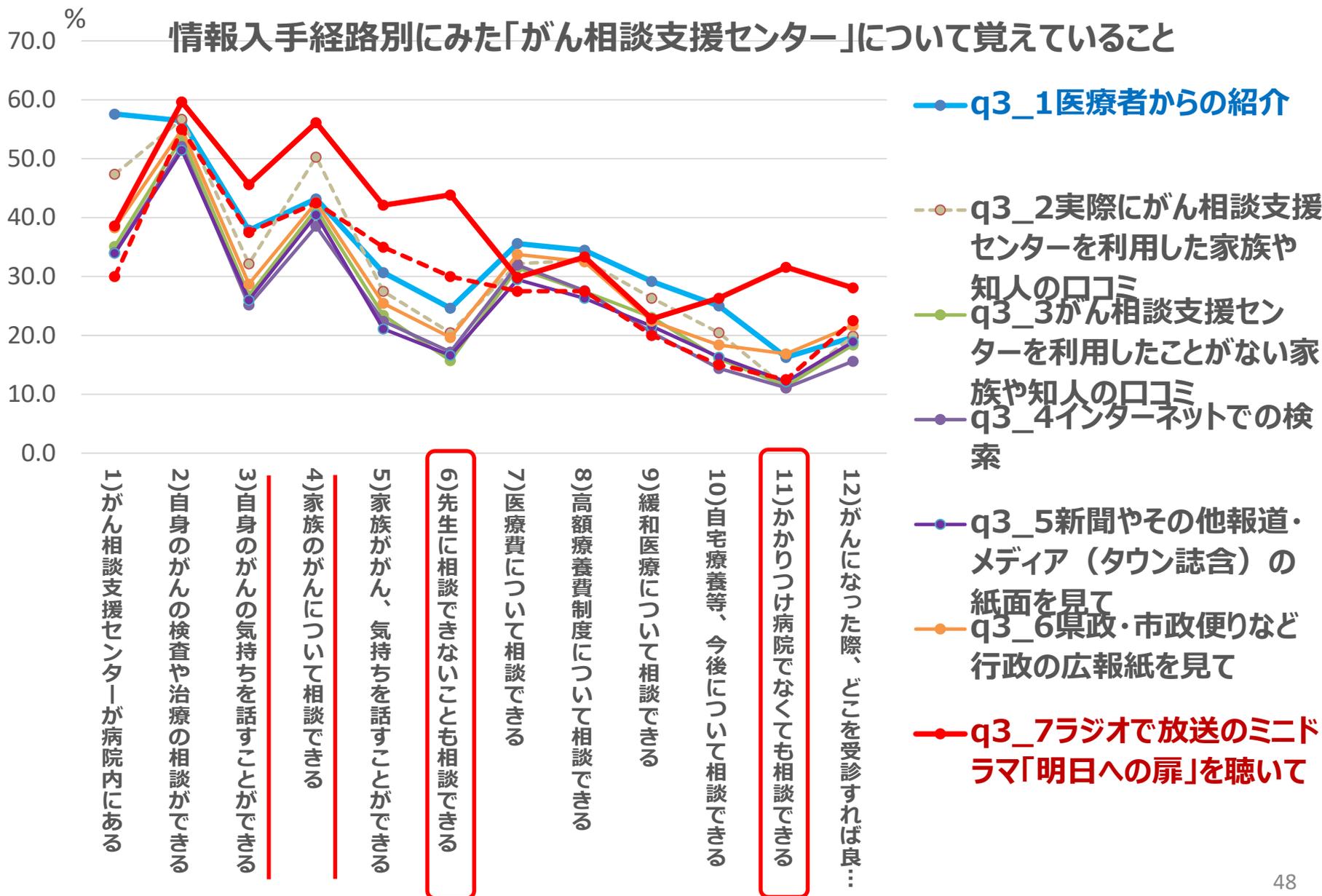
\*秋田県モニター調査は、2015年実施。15歳以上80歳未満、有効回答 n=2075。

岩手県、福岡県、沖縄県モニター調査は、2016年ラジオ放送前後に実施。15歳以上80歳未満、それぞれn=1000の有効回答が得られるまで実施。

・ラジオ放送（マスメディア）を使った広報活動は、ある程度の人口へのインパクトがある

# 情報入手経路別に覚えていること

情報入手経路別にみた「がん相談支援センター」について覚えていること



# がんコミュニケーション学でめざすもの

～実践から科学知へ、科学知を実践、  
そして生活へ～

現場の医療者とともに行う研究も、推進できれば  
と考えています。

今後ともよろしく願っています。

ご清聴 ありがとうございます。

高山 智子

[totakaya@ncc.go.jp](mailto:totakaya@ncc.go.jp)