

200924054A

厚生労働科学研究費補助金

第3次対がん総合戦略研究事業

**患者・家族・国民の視点に立った**

**自立支援型がん情報の普及のあり方に関する研究**

(H21-3次がん一般-015)

平成21年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 渡邊 清高

平成22(2010)年3月

厚生労働科学研究費補助金

第3次対がん総合戦略研究事業

**患者・家族・国民の視点に立った  
自立支援型がん情報の普及のあり方に関する研究**

(H21-3次がん一般-015)

平成21年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 渡邊 清高

平成22(2010)年3月

## 研究組織

### 研究代表者

渡邊清高 国立がんセンターがん対策情報センター がん情報・統計部 室長

### 分担研究者

朝戸裕二 茨城県立中央病院・茨城地域がんセンター 呼吸器外科 部長

清水秀昭 栃木県立がんセンター 病院長

田城孝雄 順天堂大学公衆衛生学 准教授

谷水正人 四国がんセンター 統括診療部長

辻 晃仁 高知医療センター 腫瘍内科 科長

堀内智子 静岡県立静岡がんセンター疾病管理センター センター長

的場元弘 国立がんセンター中央病院 緩和医療科 医長

八巻知香子 国立がんセンターがん対策情報センター がん情報・統計部 研究員

### 研究協力者

池田久乃 高知医療センター

石川睦弓 静岡県立静岡がんセンター研究所 患者・家族支援研究部 部長

石田也寸志 聖路加国際病院 小児科

市川太祐 ヘルスケア・コミッティー株式会社 主任研究員

今津嘉宏 慶應義塾大学医学部漢方医学センター

浦久保安輝子 東京都保健医療公社荏原病院 地域連携室

関木裕美 四国がんセンター がん相談支援・情報センター

児玉哲郎 栃木県立がんセンター 所長

杉山真理子 日本医療政策機構 市民医療協議会 がん政策情報センター

鈴木英介 株式会社メディカル・インサイト

鈴木誠二 株式会社ウェル・ビーイング

田口空一郎 構想日本

埴岡健一 日本医療政策機構 市民医療協議会 がん政策情報センター センター長

林 昇甫 市立豊中病院 肝胆膵外科・緩和ケアチーム

増田英明 株式会社電通パブリックリレーションズ

増田昌人 琉球大学医学部附属病院がんセンター センター長

山下ちづる 株式会社研友企画出版

山本千佳子 ミツイリボンクラブ

山本雄士 科学技術振興機構 研究開発戦略センター フェロー

湯地晃一郎 東京大学医科学研究所附属病院 血液腫瘍内科 助教

吉成朋子 栃木県立がんセンター 相談研修課 がん情報・相談支援センター 課長

大磯義一郎 国立がんセンターがん対策情報センター 研修専門官

高山智子 国立がんセンターがん対策情報センター がん情報・統計部 室長

山本精一郎 国立がんセンターがん対策情報センター がん情報・統計部 室長

若尾文彦 国立がんセンターがん対策情報センター センター長補佐

## 目 次

■報告書要旨	11
1. まとめ	12
1-1.“情報を処方する”パイロット試験プログラムからの示唆	12
1-2.準備段階	15
1-3.開発段階	18
1-4.配布段階	21
1-5.準備、開発、初期配布段階における主な課題と対応	22
1-6.試験配布による初期のエビデンス	23
1-7.アウトカム	25
1-8.今後の展開に及ぼす影響	26
1-9.より広い範囲において実践するための成功要因	27
1-10.次のステップへ	29
2. はじめに	30
2-1.がん対策基本法と基本計画が策定された背景	30
2-2.基本計画でのがん対策の目標設定	30
2-3.相談支援と情報提供についての施策	31
2-4.情報提供・相談支援に関する個別目標	31
2-5.「がん患者必携」の企画と製作プロセス	31
2-6.「患者必携」試作版の作成と、評価・普及検討の必要性	32
2-7.評価によって得られた結論と提案	32
2-8.この研究での成果と活用	32
2-9.研究の実施と評価の目的	33
3. 背景と方法 今日の医療情報をめぐる課題	34
3-1.「情報提供」のビジョン	34
3-2.提供、評価を行う体制の現状	34
3-3.介入による変化の評価	35
3-4.情報ツールモデル	37
3-5.用語の説明	42
4. 準備段階 <i>患者さんにとって役に立つ情報とは</i>	45
4-1.プロジェクトの目的と範囲を明らかにする	45
4-2.基盤を整える	49
4-3.管理サポートの体制の立ち上げ	52
4-4.内容の特定とディレクトリの開発	53
4-5.ディレクトリの開発と維持における情報源の意義	56
4-6.情報提供ツールの開発	57
4-7.情報提供ツールの様々な種類と性質に対する情報源の意義	62
4-8.準備段階における主な課題と対応	63
4-9.IPを計画する際の成功要因	64
5. 開発段階 <i>患者さんにとって役に立つ情報を届けるには</i>	66
5-1.記録	66

5-2.品質保証と認定 .....	68
5-3.IT システム .....	69
5-4.情報提供支援ツール .....	71
5-5.研修とサポート .....	76
5-6.幅広いステークホルダーを巻き込む .....	77
5-7.開発段階における主な課題と対応 .....	78
5-8.開発段階の成功要因 .....	79
<b>6. 配布段階 届いた情報が活用されるには .....</b>	<b>80</b>
6-1.IP を配布する時期と場所 .....	80
6-2.処方プロセス .....	83
6-3.処方される要素となる情報源の位置づけ .....	85
6-4.調製プロセス .....	85
6-5.調製プロセスにおけるリソースの意義 .....	87
6-6.患者と家族のニーズを満たすためのコスト .....	89
6-7.医療専門家の経験と対応 .....	90
6-8.初回の試験配布におけるエビデンス .....	91
6-9.配布段階における主な課題と対応 .....	92
6-10.課題を巡る調査によるエビデンス .....	93
6-11.IP 配布の成功要因 .....	93
<b>7. アウトカム 情報処方は患者の療養生活の質を向上させたか？ .....</b>	<b>95</b>
7-1.意図したアウトカム .....	95
7-2.試験配布から得られた、アウトカムに関する意見 .....	97
<b>8. より広い展開に向けた示唆 .....</b>	<b>98</b>
8-1.地域での展開 .....	98
8-2.より広範囲での展開 .....	98
8-3.広範囲に実施するための成功要素 .....	100
<b>9. サイトの概要 .....</b>	<b>106</b>
<b>10. パイロット研究報告：患者必携の試験配布による自立支援型情報の内容評価と普及に 関するパイロット研究 .....</b>	<b>107</b>
10-1.研究計画 .....	107
10-2.調査票（患者向け） .....	109
10-3.説明資料（医療者向け） .....	113
10-4.調査票（医療者向け） .....	117
10-5.結果（患者向け調査） .....	121
10-6.結果（医療者向け調査） .....	154
10-7.医療関係者対象調査（静岡県立静岡がんセンター） .....	182
10-8.試験配布調査まとめ .....	222
<b>11. 拠点病院向け調査：患者必携の普及事業計画の検討に資するがん診療連携拠点病院の 情報提供体制に関する調査 .....</b>	<b>224</b>

11-1.研究計画書.....	224
11-2.調査票（相談支援センター向け）.....	226
11-3.説明用資料（相談支援センター向け）.....	231
11-4.調査結果（回収状況概要）.....	234
11-5.調査結果（調査結果概要）.....	237
11-6.調査結果（病院長向け調査より）.....	269
11-7.調査結果（相談支援センター調査より）.....	283
11-8.調査結果まとめ.....	314

## 12. 分担研究報告

12-1.分担研究報告（朝戸）.....	319
肺がん患者及び医療従事者における患者必携試作版「がんになったら手にとるガイド」「わたしの療養手帳」「地域の療養情報（茨城版）」の評価ならびに冊子の配布方法確立に関する研究	
12-2.分担研究報告（清水）.....	327
地域における自立支援型がん情報「患者必携」の配布・評価および普及に関する研究	
12-3.分担研究報告（谷水）.....	345
がん医療における連携パスとがん患者必携の関係に関する検討	
12-4.分担研究報告（堀内）.....	349
院内外医療者への患者必携試作版試験配布調査結果報告	
12-5.分担研究報告（辻）.....	353
高知医療センターにおけるがん患者必携試作版「がんになったら手にとるガイド」「わたしの療養手帳」試験配布および「地域の療養情報」作成とがん化学療法の医療連携に関する研究	
12-6.分担研究報告（田城）.....	355
地区医師会主導の地域医療連携 患者に身近な地区医師会の活用する患者へのがん情報の提供体制の構築	
12-7.分担研究報告（増田）.....	359
地域で作る沖縄県版「地域の療養情報」の作成に関する研究	
12-8.分担研究報告（渡邊・的場）.....	363
自立支援型がん情報の普及促進ツールの制作のあり方に関する研究	
12-9.分担研究報告（八巻）.....	429
がん対策情報センター「患者・市民パネル」による患者必携試作版の評価に関する研究	
12-10.分担研究報告（浦久保）.....	439
「患者必携の普及事業計画の検討に資するがん診療連携拠点病院の情報提供体制に関する調査」自由記述分析	

研究成果の刊行に関する一覧表.....	449
---------------------	-----

# 総括研究報告



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  
平成21年度 総括研究報告書

患者・家族・国民の視点に立った自立支援型がん情報の普及のあり方に関する研究  
研究代表者 渡邊清高  
国立がんセンターがん対策情報センター がん情報・統計部

## ■報告書要旨

目的：本研究の目的は、特に国民の不足感が強いがん医療に関して、病気や治療に対する患者自身の理解を助けることに加え、刻一刻と生じる不安や疑問に対して自発的に対応できるための意思決定と自立支援に関わる情報提供等を行うことにより、日本全国のがん患者に質の高いがん医療にかかわる情報提供・自立支援の仕組みを普及させることである。

方法：がん医療に関わる網羅的かつ横断的な情報の収集と情報提供体制を検討し、医療機関内およびがん診療連携拠点病院をはじめとする地域ネットワークにおける自立支援型情報の普及の評価に向けた準備と6医療機関においてパイロット試験配布を実施、また、患者必携の普及事業計画の検討に資するがん診療連携拠点病院の情報提供体制に関する調査を実施した。併せて英国、米国における情報処方を取り組みを調査し、わが国の自立支援型情報の提供体制について示唆を得た。

結果：医療機関にて178名の患者にパイロット試験配布を実施し82名から、配布や説明に関わった医療者79名から回答を得た。また、別に多職種の医療関係者90名にアンケートを実施し46名の回答を得た。試験配布では、コンテンツの種類にもよるが約8割は「役に立った」と回答し、内容の難易度については約6割が「ちょうどよい」と答えていた。ほとんどは患者本人が患者必携を使用していた。多職種からなる医療者からの回答もおおむね好意的であったが、特に配布体制や調製プロセスについて提案がなされていた。がん診療連携拠点病院を対象とした調査では、相談支援センターが情報窓口として医療機関におけるロジスティクスを担うことが病院長などの管理者からも現場からも指摘されていた。患者の刻々と変わる状況に応じて、信頼できわかりやすい情報が適時に提供されるためには、認知・活用支援、配布準備、配布手法の開発、配布にわたってそれぞれの段階での評価と、医療者および利用者（患者）からのアウトカムまでの一連の検証が必要であり、パイロット試験と拠点病院向け調査において多くの示唆を得られた項目についてなされた予備的考察と対応策は、今後より広い範囲で実施することになる本格的な配布とパイロットに向けた計画の精緻化と評価の多様化に極めて有用であった。

考察：今年度パイロット研究の考察や予備的調査を経て得られた結論は、自立支援型情報が患者にとって良好な転帰をもたらすためには、以下の成功要因が必要であるということである。つまり、「エビデンスに基づき、信頼でき、良質で適時にもたらされる」「費用対効果が高くアクセスが容易」「包括的である一方で個別的」「患者（利用者）の視点に基づく設計と開発」「多職種に渡る医療従事者の協調関係」などが挙げられる。特に立ち上げの初期段階においては、これらに加えて各パイロットサイトにおけるコアメンバーのリーダーシップと良好な協調関係の構築に依存していた。

結論：アクセスや支援の環境が保証されたうえで、自らのニーズに基づき、信頼できるわかりやすい内容の自立支援型情報を活用することができれば、主体的な治療や療養生活の方針決定や納得につながり、良好な治療、療養生活上のアウトカムを得られると考えられた。今回の予備調査によって最終報告に向けた指標の抽出と予備的なエビデンスが得られたことから、2年目以降のパイロットサイトの増加および地域における深化を進めることで、情報処方プロセスの最適化に向けたより強固なエビデンスを得ることができると考えている。

## 1. まとめ

### 1-1.“情報を処方する” パイロット試験プログラムからの示唆

#### 1-1-1.国内の背景

がん医療においては、身体的・精神的・社会的問題といった様々な問題に対する幅広い情報と解決策が求められている。患者の意思決定に資する医療情報として、質量両面の更なる拡充が必要であり、その方向性を示すものとして、医療法改正に伴う医療機能情報の提供制度や、平成 19 年に策定されたがん対策基本計画において、「がん医療に関する相談支援及び情報提供」が取り組むべき施策として盛り込まれた。

がんに関する情報は、患者の立場に立って、様々な手段を通じて提供される必要があり、その具体的な構成要素としては、信頼できる根拠に基づいた情報ということに加えて、わかりやすく、使いやすい形式であり、患者自身の立場や環境に配慮されたものであること、本人の参加や理解を促す設計がなされていることが求められる。

#### 1-1-2.海外の背景

海外では、英国や米国などで「情報処方箋 Information Prescription（以下、IP）」の取り組みが最近始まっており、国あるいは地域の医療提供体制に応じた医療従事者からの情報処方により、療養生活の質向上に向けて一部の疾患、病期及び時期を限定してパイロット研究が試みられつつある。

#### 1-1-3.当研究班の実施したパイロット概要

本研究班は、以下の 3 点を構成要素にもつ情報提供ツールを用いて、がん医療における患者の療養生活の質を向上することを目的として、パイロットプログラムを実施した。

##### (1)がん医療に関わる網羅的かつ横断的な情報の整備と提供

がんの病状に応じた必要な時機にもたらされる、がん医療・緩和ケア・在宅療養・介護支援等の情報の整備と提供体制

##### (2)自己の診療経過の記録

自己の記録として利用でき、能動的に自身の健康状態や生活について関心を高められる「参加型要素」

##### (3)地域の特性に応じた情報普及体制

患者が住み慣れた家庭や地域での療養を選択できるべく、地域の特性に応じた情報の整備と提供

これら 3 つは効果的で効率的な情報提供を実践するためには不可欠であり、地域の医療提供体制及び医療情報提供体制を踏まえた普及と実践による具体化と検証が、本研究班の活動の基本的な枠組みである。

#### 1-1-4.研究班発足の背景

当研究班では、患者の意思決定を支援し、患者を取り巻く様々な状況や病状に応じた支援を促すべく、重要で信頼性のある情報源を提供するツールを「自立支援型情報」と位置づけ、この提供及び普及のあり方に関する研究を行っている。当研究班では、平成 21 年 6 月に国立がんセンターがん対策情報センターが試作した「がん

患者必携」を自立支援型情報ツールのモデルとし、この情報を活用し普及させるための過程をより円滑かつ確実にすることで、がん患者とその家族が必要で適切な情報源にアクセスすることができ、健康ニーズや社会的ニーズを抱える人々が適切なサービスを楽しむことができること、それによってがん患者の療養生活の質の向上を果たすことを目的とした。

#### 1-1-5.がん患者必携の今後

平成 22 年度以降、患者必携は、医療従事者など専門家の検討のもとで、がんと診断された患者で、治療や療養のニーズを抱える人々すべてに届けられるための取り組みが開始される予定である。適切な自立支援型の情報は、人々を重要性と信頼性のある情報源に導くものである。この情報により、患者は、独力によるコントロールを強く実感することができ、自らの状況をよりよく管理することができ、自立を維持することが可能となる。

#### 1-1-6.IP の必要な要素

適切な IP は、ケアの過程に統合されているサービスに関する主要な情報源として、すべての人々に認識されなければならない。そのためには、以下の 5 つの要素が必要である。

##### 1) 内容

信頼性と重要性のある情報源を特定し、このような情報を収集および制作している

##### 2) 関連情報

IP の内容をディレクトリ内でリンクさせる関連情報を作成する

##### 3) カスタマイズ

IP は、個々の状況、病期、場所など、特定のユーザーに使いやすいものである

##### 4) 提供

IP は、「調製」および「処方」プロセスを経て作成されたものが個人に提供される

##### 5) アクセス

IP は、一連の窓口あるいは伝達方法を介して患者がアクセスできる

#### 1-1-7.パイロット試験プログラム

全国レベルにおいて IP モデルとして患者必携の普及デザインと配布を円滑に行うため、当研究班では 6 施設の分担研究者および研究協力者によって、患者必携の有効性および IP が一般国民、専門家、諸機関にもたらす影響について試験配布を実施してエビデンスの提供を求めることとした。これら 6 カ所のパイロット試験サイトでは、IP の開発と配布のための様々なアプローチについて試験中である（例：異なる環境で、異なる専門家によって、異なるチャンネルを介して、異なる患者グループを対象に試験中である）。このパイロット試験段階を通じて築きあげられた情報と協力関係を利用し、患者必携の全国展開が始まる平成 22 年度に全体構想を導入するための最終戦略と評価のための枠組みを策定する予定である。

#### 1-1-8.プロジェクトの運営

当プログラム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）により運営され、研究代表者、分担研究者および研究協力者からなる研究班によって

全体方針について協議され、各パイロットサイトにおいては分担研究者を中心に各地域の協力者のもとに運営がなされた。

#### 1-1-9.プロジェクトの評価

評価を行うことにより、パイロット試験プログラムの下記の4項目の主要目標を達成することが可能である。

1. わが国全体における IP の実践的な普及デザインと配布のあり方を具体化すること。この場合、地域における IP の配布が、全国レベルにおいてどのように支援されるのかについても含まれる。
2. 有効性および一般国民、専門家、組織のすべてに及ぼされる影響に関するエビデンスを提供すること。
3. がん患者を対象に、平成 23 年度までに全国レベルで IP が円滑に実施されるように積極的に取り組むこと。
4. 政策の方向性を伝達し、患者必携の普及事業、情報処方箋の実施が他の主要な政策決定構造に確実に組み込まれるようにすること。

#### 1-1-10.本報告書がカバーするプロジェクト

本報告書がカバーするプロジェクトの段階は主に開発段階である。提供プロセス、利用者への影響、専門家の関与についての分析を含めるのに十分な数の IP を直ちに実施することが可能な施設は少数であった。これらの評価項目は最終報告書で改めて取り上げる予定であり、そのための評価プロセスを全国レベルでの配布に向けて実施することとしている。

#### 1-1-11.評価の第一段階

評価の第一段階は、提案されたパイロット試験アプローチの迅速なレビューと、情報提供モデルの開発で構成されていた。この影響モデルは、IP の主要要素（準備、開発、配布および転帰）と変化の法則(change mechanism)を提示する。この変化の仕組みを介して、IP が期待された転帰をもたらすことが予想される。

このモデルは、様々な評価ツールの設計に役立つ概念的な枠組みを提供する。また、IP のプロセスの出発点としての役目を果たすことも可能である。多くのパイロット試験サイトで情報提供モデルを検証した際に、このモデルが全般的な IP プロセスを把握しているものの、特定の組織の状況、ケアの方針、利用者の行動と好みを反映するように適応させていく必要があることが明らかになった。

#### 1-1-12 各サイトのプロセス評価

各パイロット試験サイトのプロセス評価には以下の一連の活動が含まれていた。

施設の訪問：主要なプロジェクトスタッフへの聞き取り調査、情報提供活動に関与しているスタッフ（臨床医、管理者、相談支援センタースタッフ、看護師、ソーシャルワーカー、ボランティア団体および地域当局の職員、患者・家族および支援者）への聞き取り調査。

各種資料、進捗報告書、開発資料のレビュー。

## 1-2.準備段階

まず重要なのは、プロジェクトの目的と範囲を明確にすることである。

### 1-2-1.プロジェクトの目的と範囲

#### 1-2-1-1.対象と情報の内容

(包括性) 定義された**慢性疾患**のすべてと関連する情報を利用できるようにしなければならない。

(網羅性) 医療上の決定にとどまらず、支援・助成制度、手当、住宅、社会支援、家族、生活の質(QOL)に関連する問題などについての情報や助言を含む、**人々の健康管理と関わる生活上のすべての側面**に関して、時期に関わらず支援するための情報を利用できるようにしなければならない。

#### 1-2-1-2.提供方法

患者／支援者は、例えば医療者や情報提供者と対面で、あるいは電話相談を通じて IP にアクセスし、**支援**を要請または要求されることがある。このような場合、患者／支援者がアクセスできなければならない。

情報は**利用者にとって適した形式**で提供されなければならない(例：高齢者や視覚障害者向けに読みやすい平易な言葉の使用、若者・子どもには親しみやすい表現の使用、など)。

#### 1-2-1-3.地域情報

患者／支援者は、現状に関する一般的な情報と、サポートグループや地域サービスについての情報等の重要な**地域情報**の両方にアクセスできなければならない。

患者／支援者は、情報が認定されていることが重要であると確信しており、IP の処方と調製のデザインおよび実施に**関与**する。

IP は、一般的な**全国レベルの基準**とアウトカムに準拠するものでなければならない。

案内表示や自己での利用(処方)、記録法、複数の慢性疾患をもつ人々に情報を提供する方法など、IP の他の側面は詳細な考察が必要であり、これらは最終研究報告書で言及する予定である。

### 1-2-2.プロジェクト地域(サイト)ごとの準備状況

各分担研究者の理解を得て、地域のパイロット試験プログラムの準備を開始した。それぞれの出発点の状況は地域ごとに多様であり、準備の程度も様々であった。多くの要因が、パイロットごとの初期の取り組み方法を決定づける要素となった。具体的には、以下の要素である。

- ・情報の提供についての**それまでの歴史**
- ・情報の形式に適した**モデルの存在**
- ・情報ニーズに関する**先行研究**
- ・計画書(企画書)を提案する**環境**
- ・サービス利用者の**特性やニーズ**
- ・**地域**の保健あるいは社会支援の状況やサービスの**特性**

### 1-2-3.焦点を明確にすること

それぞれのサイトでは、プロジェクトの詳細な目標を決定する必要があった。とりわけ、利用者が何を必要とするのか、どの専門家が何をすればよいのか、どんな情報が利用可能であるかを明らかにする必要があった。

多くの場合、サイトごとの取り組みの第一歩は、対象集団の情報ニーズを明らかにすることであった。分担研究者を中心に、協力者を得ながら、これまでの先行研究や取り組み状況をもとに、利用者となる患者、家族や医療スタッフへのアプローチや協力を得るための様々な戦略を検討した。サイトでは関係者や対象患者に関する情報収集の広さや深さについても検討した。アプローチの範囲は医療情報の話題全般にわたる情報収集から、現時点での情報源におけるギャップと質の保証の議論に及んでいた。

### 1-2-4.内部の支援と幅広い協力関係を構築すること

試験配布を実施した各サイトでは、プロジェクトを実行できる熱意をもった“コアチーム”が存在していた。幅広いチームづくりについて、職種横断的な協力者から構成される場合や、医療機関内部と併せて市民や他の医療機関の関係者との情報共有や意見の提案を求める機会を設けることもあった。

ほとんどすべてのサイトにおいて協調関係は極めて重要であった。提案された内容や方法そのままに配布するサイトはほとんどなく、関連部署や関係者の議論や協調関係のもと、時間をかけてプロジェクトを実行できるための準備を行った。

### 1-2-5.既存のあるいは将来の計画や施策との連携

パイロット試験で継続して必要な役割は、IP が現在あるいは今後行われるであろう、がんに関わる情報提供の取り組みなどの計画の策定や施策の実施に影響を及ぼしたり、あるいはこれらと関連したりするかどうかを、明らかにすることも含まれる。

### 1-2-6.コアチームと広がり

パイロット試験の経験から、こうした種類のプロジェクトには確固としたプロジェクト管理が必要なことが明らかになった。プロジェクト管理者には、多様な専門的知識や、協力関係の構築などが重要な資質として求められると考えられた。これまでのパイロット試験の結果から、プロジェクト管理者には、以下のスキルが重要であることが示唆された、すなわち、プロジェクト管理、コミュニケーション、キャパシティビルディング（組織を目標に向けて効率的に導くこと）、協調関係の構築と、複数機関との協業である。

コアチームにおいては、いくつかの主要な分野の専門家や、関心を持つ関係者が必要である場合がある。例えば、情報管理や品質保証、職種固有の専門知識（医学知識など）、IT の開発や管理など、である。それぞれのサイトには中心的なメンバーと、スタッフから賛同を得るのに十分な影響力をもつ立場の協力者の理解と参画も必要である。

サイトは、各地域の分担研究者を中心に、研究協力者、あるいは個々の医療機関内での協力者、支援者から運営グループを形成した、議論の過程で、患者・家族の意見を聴く機会を設けたサイトもあった。

プロジェクトの設計や開発において重要なもう一つの要素は、利用者、患者・家族、ボランティア団体の参画を得て、ともに検討プロセスに関わることである。

#### 1-2-7.内容を特定し、ディレクトリを開発する

IP ディレクトリとは、利用者あるいは家族に対して提供される情報を含むリソースのデータベースあるいはリストである。情報を処方するに当たっては、文書やウェブサイト、あるいは機関の窓口にリンクしている広範囲にわたる検索可能なディレクトリに依存することになる。この中身は個別のニーズを満足させるように対応できなければならない。ディレクトリは処方と調製プロセスを円滑に促進させるように構成されていなければならない。

多くのサイトが、情報にアクセスすることも、情報を管理することも、極めて課題が多いことに気づいた。サイトは、必要な情報の種類、情報源に加えて、既存の情報リソースを移行したり選択したりする方法を特定する必要があった。情報の適切なカテゴリーを確立するプロセスは、専門家および利用者からの示唆で促進されることが多かった。サイトの中には、十分な情報が得られないか、限られた期間で収集することは難しいと感じたところもあった。これまでの研究の取り組みや、関係者が長年にわたって構築した体制に基づき、収集・使用していた情報リソース全体を取り込んだサイトや、既存のディレクトリやボランティア団体のリソースを活用したり、主要な情報源について試験的に収集を行ったりした。ディレクトリの開発における課題は、ほとんどのパイロットが、(国レベルのサイトへのリンクを含む)地域レベルで作成されたリストにある程度依存していることを示唆している。

#### 1-2-8. 情報提供ツールの開発

情報提供ツールは紙媒体、電子媒体、ときに音声あるいは映像のフォーマットで、これによって患者あるいは家族に情報が提供される。“情報処方箋 IP”という用語は、情報で満たされたツールを指している。通常、情報処方箋には、患者の情報ニーズに対応するために提供される情報源が記録されたり、情報そのものが含まれる場合もある。要求された情報の追加情報源のツールが付加される場合もある。多くのサイトは患者および家族とともに情報提供ツールを試したり、専門家からなるコアチームに依存しているサイトもあった。最終報告書においてさまざまな種類のフォーマットを利用したり併用したりすることについて一層詳しいレビューを行う予定である。

専門家と患者が情報提供ツールの設計に参画することは極めて重要であった。サイトは患者と家族に適切な情報の水準と種類を提供し、専門家にとって可能な限りプロセスを合理化することで、関係者のニーズを確実に満たすように努めた。

#### 1-2-9.情報提供ツールのフォーマット

情報提供ツールはさまざまな形態のフォーマットで作成される。紙や冊子体をベースにした情報提供ツールは比較的良好に普及しているが、デザインの異なる形態が存在している。今後サイトによっては、音声、映像、インターネットなどのチャンネルで試行をすることがあるかもしれない。フォーマットの選択は、特に追加の支援手段を必要とする人々にとって特に重要である。

#### 1-2-10.情報提供ツールの内容

IP は、ヘルスケア、社会的支援、日常生活、地域の関連する情報を幅広くカバーしていなければならない。情報については、患者と家族の自己管理や、QOL の向上を実現するのに役立つものでなければならない。

一部のサイトは実際の相談内容を情報提供ツールの範囲内で対応したり、患者を相談支援センターや電話相談などの別の関連リソースへ誘導することもあった。情報

提供ツールは複合体であって、伝わる情報の範囲と個人の特定のニーズの両者が組み合わさっている。情報提供ツールは簡潔なリストであったり、情報冊子であったり、音声ファイルであったり、インターネットでディレクトリにアクセスする方法を記した説明文書ということもありうる。

### 1-3.開発段階

#### 1-3-1.記録と保管の形態

IPを行ったこと、行っていることは何らかの形で帳簿は記録用紙に記録される必要がある。あるいは、少なくとも当プロジェクトをモニタリングするために記録される必要がある。パイロット試験で採用されていた記録保管の主な形態は以下の通りである。

- ・記録しない
  - ・配布される時期、対象疾患について記録するが、個別に推奨や改善点の詳細は記録しない
  - ・配布される IP を記録する。項目の詳細は記録しないが、患者の反応や感想など基本的な詳細事項は一部記録する
  - ・記名または特定可能な記録であるが、項目別の詳細は含まれていない
  - ・記名の記録であり、内容の詳細が含まれる
  - ・記名の記録であり、カルテ（電子カルテ）などに記載、登録されている
- 一部サイトは、IP の記録を既存の記録プロセスに効果的に組み込んでいた。

患者（利用者）の記録システムもしくはカルテとリンクしていない場合、複数の IP を別個に実施したり、記録が二重に発生したりすること、あるいは患者（家族も含めて）の特徴を特定することは難しい。転帰を追跡する場合、IP が配布されたかどうかだけでなく、IP が実際に利用されたかどうか、IP に基づいて行動が起こされたかどうかを記録できることが重要である。

#### 1-3-2.情報の信頼性の保証

IP の重要な要件の 1 つは、含まれている情報が、信頼できるということである。この要件は、特に既存の情報源や品質保証手順をもたないサイトがある場合には重大な問題である。それぞれのサイトは固有の品質保証プロセスやリソースをすでに開発していたが、今回のパイロットの進捗を踏まえて、都道府県内の関係部署（がん対策協議会や、同情報提供・相談支援関連部会など）での調整の場を設定していた。信頼できると思われる都道府県内あるいは国内の既存のリソースを使用していた。個々のサイトが採用し、手直ししたり、アレンジできるようなひな形や、認証された情報リソースが蓄積された全国レベルのデータバンクがあれば有用であろうと多くのサイトが考えていた。

情報の内容だけではなく、処方するプロセスの他の要素も品質について検討する必要がある。特に IP の実施についての解説ツール、医師、看護師、相談員など医療者、関係者のための付随資料、処方と調製のプロセスについては、品質を検討しなければならない。

#### 1-3-3.IP において IT が果たす役割

##### 1-3-3-1.IT の可能性

IT には発信、伝達、受信や共有など、IP においては潜在的に重要な役割の可能性があると明らかなである。この役割は、IP プログラムの主要な要素



において果たされるものである。しかしながら、一般に、各サイトによる IT の活用は関係者の広がりや環境など、必要性や実際的な理由から相対的に限局されるものになる。今回サイトでは下記の目的のために IT を利用した。

- ・サイトが独自のプロセスにて処方するため、オーダーメイドの情報提供ツールまたはチラシ等でアクセス地点を案内するため
- ・配布引換書面や配布実績を記録あるいは把握するため
- ・活用された情報のディレクトリを編集したり管理するため
- ・特に医療従事者において、普及や利用の可能性について離れた地域からの意見を収集するため

#### 1-3-3-2.IT の制約事項

多くのサイトが、その活動を IT によってサポートする必要性を認めているが、一方で、どのようなシステム、ソフトウェアまたはプロセスが適しているかについて概念化し、さらに具体化することが難しいことも気づいている。どのような手法を採用すべきかという決定は、以下の事項によって大きく影響される。

- ・IT が説明や相談支援の実作業そのものの負担を増大したり、阻害したりする可能性について、時に懸念を抱いたことがある専門家や患者の見解
- ・例えば、端末が手元になくアクセスすることができない利用者（看護師や介護支援者など）にとって、IT インフラストラクチャー（コンピューター、プリンター、コピー機、ファクスなど）にアクセスすること
- ・IT スキル（一部専門家では習熟レベルが低い、そもそも必要度が低い可能性がある）
- ・連携パートナー間または組織間において、データベースなどの現行システムとの互換性
- ・例えば記録保管が紙ベースで行われている事例などの既存の紙ベースシステム

#### 1-3-3-3.IT 活用の背景

IT を相当使いこなしているサイトには、以下の特徴の一部または全部が備わっている

- ・独自のスタイルで処方することを推進する意思
- ・既存のウェブ情報リソース
- ・専門家を多様な場と状況に関与させることを望んでおり、関係者の多くまたはすべてがインターネットに容易にアクセスできる
- ・委託サービスまたは組織内サービスによる強力な IT サポート

#### 1-3-4.医療情報マッピング

医療情報マッピングチームは情報処方に使用するコンテンツ、利用促進ツールを開発するためサイトと連携協力してきた。一部のサイトはツールを使用しない、あるいは独自でツールを開発することを選択しているが、他のサイトでは、ツールの必要性和有用性が認識されている。

##### 1-3-4-1.活用状況の収集

情報提供活用支援ツールはパイロット試験で以下の材料を提供する：

- ・情報源のデータ入力ツール、一括入力または個別入力のいずれかの方式

- ・キーワードや、情報の種類属性などによるデータ検索ツール、質問回答対応形式(FAQ形式)であり、医療従事者および介護支援者など、専門家が患者および家族、家族のために、必要な情報を探し、見つけるのを可能にする
- ・リンクツール—情報源が患者の生活動線、治療・療養の動線およびこれらのルートにおける多様な段階と直接リンクするのを可能にする
- ・カスタマイズ（個別最適化）された情報提供ツール—個別に選択された情報源が自動的に蓄積される。この情報提供活用支援ツールは印刷、電子メールによる送信、あるいは各サイトでの保存蓄積も可能である

評価において、プロジェクトに対するシステム全体の価値について結論を導くことは時期尚早である。このトピックについては、情報のIT支援を検討しながら、活用支援ツール、医療情報マッピング作業だけでなく作業の流れについての分析も踏まえて、最終報告でさらに詳しく言及して対処する予定である。

### 1-3-5.研修・説明と活用支援

#### 1-3-5-1.研修・説明会の実施状況

研修・説明への必要性の判断は、医療者、相談支援の担当者など、専門家によって決定されている。各サイトで特定された研修の必要性は、独自に処方／調製する要素の範囲、プロジェクトにおける専門家およびパートナーの数、予定した処方までのプロセスの複雑さ、関与する専門家へのアクセスしやすさによって相当異なっている。サイトは、プロジェクトへの参加に同意した医師の説明でいくつかの課題に直面している。この場合もパイロット試験では実際的な決定が下されていたが、通常、医師や看護師、相談員で、処方する者と指示を得て調製する者による個別の打ち合わせ、会議、または既存の会議と同時に行う短い打ち合わせで決定されていた。サイトによっては、すでに他のサイトで採用が決定している処方プロセスを参考に、配布方法を変更したところもあった（例えば、入院中配布することを予定していたが、情報の内容が治療の方針を選択する入院前で活用されることを想定していることを踏まえて、外来での配布に変更した）。すべてのサイトは、分担研究者あるいは協力者であるプロジェクト管理者によって実施される正式な説明会を、一括、あるいは、複数の職種に応じて個別に実施していた。プロジェクトの拡大とともに研修・説明へのアプローチを見直さなければならないサイトもある。

#### 1-3-5-2.サイトにおけるプロジェクト管理者（チーム）

プロジェクトに関与する人々は、IPの基本的な原理（背景や全体像）とプロセスだけでなく、場合によってはデータベースとウェブサイトの利用や管理の方法についての包括的なスキルの研修も必要である。

### 1-3-6.関係者の参画を得ること

これまでのところ、エビデンスについて一貫しているテーマは、**専門家と患者の参加が不可欠である**ということである。利害関係者は基本的な概念に関する情報と情報処方プロセスに関する情報を必要としている。しかし、専門家は時に懸念を抱いたり、関心がなかったり、あるいはあまりにも時間が足りず、いったん運営グループへの参加に同意しても、当初の想定通りの進捗を得られないことができない場合

もある。一般に、患者と家族は、フィードバックの要請またはさまざまな方法によるプロジェクトへの参加要請に応じていた。

専門家は、自らの医療・介護サービス、患者にとって IP の利益や利便性が明らかにされた場合、さらに関与するプロセスが明快で単純であると再確認された場合に積極的に対応する傾向がみられた。

## 1-4. 配布段階

### 1-4-1. 対象と時期の決定

パイロット試験で対象グループおよび焦点とする状況を決定することに加えて、サイトは IP をどの時点で配布するかを決める必要があった。サイトは、配布することが、あらかじめ定めた予定に沿った対応であるのか（例：ある時期に特定の診療科を受診した患者すべて）、その場の希望（例：希望者の問い合わせ）への対応であるのか、あるいはこれらの両方であるのかを決定する必要があった。

一部サイトは、IP の配布に関わる専門家の時間が確保できる限られた機会のうちにプロセスを確立する必要があった。配布の対象が比較的少数であり継続的に行う場合、次年度以降の本格的な配布を見越して期間を限定して行うなど、進捗によって柔軟に対応していた。

情報の処方が発生するのは、主に下記をはじめとする広範囲の環境である

- ・医療機関内（外来や入院において、担当医など医療従事者から）
- ・個人宅（ウェブサイト）
- ・プライマリケア環境（診療所の担当医や調剤薬局など）
- ・患者会、集会所（ボランティア施設、医療機関のサロンなど）

処方するのに適した環境を見つける場合、ロジスティクス面での問題に直面する。処方するプロセスおよび提供するプロセスの環境についても、機密保持や個人情報の安全確保の課題が生じる可能性がある。

### 1-4-2. 配布のプロセス

IP の主たる目的は、情報ニーズを特定するために利用者と専門家の両者の見解を利用することである。利用者と専門家は、可能な限り協力して情報ニーズは何かを特定する必要がある。この場合、情報ニーズが何であるのかについて、利用者も専門家も包括的に把握しているわけではないことを認識しなければならない。

### 1-4-3. 調製のプロセス

情報を「調製」することは、患者が述べたニーズに応える情報を編集して手渡すプロセスである。このプロセスは、対面で実行されるか、手紙、電子メール、ウェブサイトによって行われる可能性がある。調製するプロセスでは、患者の情報への要求に対して、包括的であると同時に患者にとって管理可能な対応を提案するのが望ましい。多くの場合、患者は、情報そのものと追加の情報源への紹介やリンクが混合した状態で受け取ることになる。

「調製」する際には、広く個人への発信手段や多人数に向けた媒体が利用されるが、最も重要なのは自発的に情報を集める手段や組織、あるいは自発的に情報を得られるウェブサイトである。多くのサイトが専門の調製者を必要としている。

#### 1-4-4.誘導すること

一部サイトは個人を幅広い情報源に誘導する方法を選択している。通常、このような情報源には、ウェブサイト、ディレクトリ、情報のパッケージが含まれ、個人は、これらの中から必要とする情報を探し、自分に当てはまるものを選択しなければならない。したがって、オーダーメイドの情報を含む IP が個人に提供されるわけではない。とはいえ、患者または家族は、オーダーメイドの IP の一部として、特定の目的のための特別な情報源に誘導される可能性もある。

### 1-5.準備、開発、初期配布段階における主な課題と対応

#### 1-5-1.初期段階（特に初回配布時での課題を中心に）

- ・多くのサイトは、IP に対して、必要な準備や行うことの意義、あるいは実際にどのように機能するのかを特定していくプロセスが困難であり、時間のかかるものであると認識していた。
- ・サイトは、プロセスの始まりから予定スケジュールが厳しいことがあることを認識していたが、多くのサイトにとって、配布することの意義を理解したり、広げていくためにはある程度の時間が必要であった。
- ・一部サイトは、プロジェクト管理者や管理体制の確保が予想以上に困難であることがあった。
- ・一部サイトでは、特別な話題や状況に関する情報にアクセスすることが難しい場合もあることもあった。
- ・一部サイトは、患者および家族のニーズ、IP を行うための情報提供ツールをデザインすることが難しいことに気づいた。

#### 1-5-2.政策と優先事項

- ・パイロット試験では、多様な医療政策とがん対策における優先度がどのように結び付き、患者や家族にとって望ましい IP による転帰の実現をどのように支援するかについて、より一層明確にしていくことが必要であった。
- ・プロジェクトの焦点とサイトにおける組織の優先事項が一致しているかどうか、意識合わせを必要とすることもあった。こうしたときにはサイト交互の意見交換や本部事務局組織からの適切な支援、情報提供ツールの共有が有用であった。

#### 1-5-3.関係者の参画、協力者・理解者を増やすことと、時間的制約

- ・サイトによっては、早期に継続的な関係者の参画を得ることによって協力者を円滑に獲得することが可能であった。しかしながら、継続的に協力者・理解者を得る取り組みが難しいこともあった。
- ・設立母体（県立であるか、大学附属であるか、あるいは民間であるか、など）によって、それぞれに文化とアプローチの面で相違があり、活動の過程は一様ではないことがある。
- ・プロジェクトチームとその他の関係者の間で綿密なコミュニケーションを推進して維持することは、課題が多いこともわかった。
- ・プロジェクトの実施をコアチームに過度に依存している、あるいは特に初期においては、そのようにせざるを得ない場合がある。
- ・情報を処方したり調製することに、困難を認識したり、懸念を表明したり、必要性を感じない専門家がいることもある。
- ・関係者の関与を確保して継続させていくには大変な時間と労力が必要である。