

4-8.準備段階における主な課題と対応

4-8-1.プロジェクトの目的と範囲を明らかにする

・各サイトは、IP を通じて何をやるべきかおよび得ることができるか、ならびに現場においてそれがどのように機能するかについて特定するプロセスが困難で時間のかかるものであることも理解している。サイトは、ツールを使うことの効果について多くの期待を寄せる一方で、試験配布計画の具体化および IP プロセスの実践には準備と調整が必要であった。

パイロットで配布に関わった医療者からの意見：当事者になって初めて注意を向ける状況である。このような冊子があることは、とても心強く思う。きっと、病気になって手探りの状態にいるときには、役に立つと思う。ただし、各施設にいる人々が、これを有効に作動させることが一番大切なことだと思う。（栃木）

・サイトは準備の開始時からスケジュールが厳しいことを認識していたが、多くのサイトにとって、配布を実行するにはある程度の時間が必要であった。配布計画の施行には、コアメンバーでの意識合わせ、院内での調整、サイト間と事務局との打ち合わせ、院内の倫理審査委員会への承認手続きなどで時間が必要であった。

4-8-2.基盤を整える

・パイロット試験では、どのようにして多様な国の政策や施策が統合されて、望ましい IP による転帰を患者・家族にもたらすのを支援していくのかについて、より一層明確にすることが求められた。このことは医療スタッフがその労力の焦点をどのように、そしてどこに絞るべきかを把握するためだけでなく、労力の重複を軽減するためにも役立つものと考えられる。また、情報処方が他の政策課題と連携していることを証明することで、情報処方の有効性を論証するのにも役立つと思われる。パイロット試験では、地域連携や在宅療養支援、緩和ケアなど優先する施策と常に関連しているため、ひとつの施策が他の施策をどのようにサポートするかを示すことができることが重要である。

・早期および持続的に協力者を引き込むことで積極的賛同が促進された。連携協力者の理解と参画を得るためには、サイトは、全国的、地域的な認識をさらに高め、専門機関や関係者が関与する必要性を明確に認識している。情報処方プロセスの開発の最初から意識して関係者と協力したり情報共有することで、積極的な賛同と関与が得られていた。今後より広く展開する際に、これらの専門家は、自分たちにとっての IP のもたらす効果と、さらに担当する患者と家族にとっての効果の期待を認識できるものであった。

4-8-3.管理とサポートの配置を設定する

・今後サイトによっては、プロジェクト管理者やコアメンバーの特定が困難である場合も想定される。特に院内の組織形態が新しいときや再編中には、医療機関において管理・サポート体制の構築が難しい場合も想定される。その意味で病院長を含めた執行部門への認知、院内各部署への働きかけは重要な要素になる。

「患者必携」が有効に活用されるためには、まず院内での周知が重要であると考えます。医師、看護師が認識している事により、配布もスムーズになり活用されると考えます。（病院長の回答より）

・プロジェクトチームとその他の関係者間の密接なコミュニケーションの推進と維持も課題が多い。コミュニケーションはプロジェクトの全段階で不可欠であるが、起動段階では、誰が、どんな立場をもって参加するか特に重要であった。サイトは、協力者またはスタッフに配布プロセスへの参加を説得するために時間とエネルギーを費やす必要があった。今後外部の協力者や、または他の医療機関に展開する場合は、会議の手配やプロジェクトのビジョンを伝えることが困難になる場合も想定される。

4-8-4.コンテンツの特定とディレクトリの開発

・特別な話題または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という指摘もあった。高齢者向けの情報が多い一方で、若者または子どもががんになったときの親や本人の対処に必要な情報、就労支援や助成制度についての情報が不足しているという指摘もあった。医療提供体制や医師不足など、制度そのものの充足を求める意見も少なからず見られた。

4-8-5.情報提供ツールの開発

・患者・家族のニーズならびに IP プロジェクトのビジョンのすべてに応える情報提供ツールを設計することは難しい場面もある。多くの場合、疾患(状況)にのみ関係する情報を提供すること、一般的な情報源(ウェブサイトなど)に誘導すること、または情報をカスタマイズするのではなく前もってひとそろいになっている情報源を提供すること、自己処方や調製、実際の対面での受診や相談支援に依存することで現実的な妥協点を見いだしている。

4-9.IP を計画する際の成功要因

パイロット試験では、プロセスのこの段階について考察し、多くの成功要因が特定された。今回のパイロットではすべて充足できているわけではないが、いくつかの要素は達成している。これらは、最終報告書で課題も含め再検討して具体的に提示したい。

4-9-1.専門家、利用者、連携協力者

・プロジェクトの基本的なコンセプトを伝える、プロジェクトのスタート時からの患者・家族の視点

- ・複数の関係者にわたる協力 - サポートと持続可能性をプロセスに組み入れるため最初に関係者を加えること
- ・既存ネットワークと協調の上に構築すること - 既存の組織図や連絡体制との整合性を保ちつつ、ヘルスケア/ソーシャルケア分野両方の関係者によって体制を構築すること
- ・能力と権限を付与された小規模なコアチームの立ち上げと協力はプロセスを一層円滑にする
- ・関係する組織の様々な職種や部署の専門家を継続的に引き込むこと
- ・人を引き付け、人脈の広い地域の推進協力者;
- ・実践と調整の場、および提携しているサービス(相談支援センターや外来看護部門など)の両者における現場スタッフと上級管理者からの理解と関与
- ・専門的な視点からのフィードバックを、ツールの中身、ディレクトリ、プロセスといった中心的要素のデザインに組み込むこと

4-9-2.プロジェクトの管理

- ・達成しようとしている狙いが明確であること
- ・確固たるプロジェクト管理、特にリスク管理;
- ・プロジェクトチームのコアメンバーとすべての関係者（処方者、調製者およびその管理者）間における頻繁で定期的なコミュニケーション
- ・情報管理、IT、臨床/専門的なケアからの知見、連携関係の構築などに関して、プロジェクトチーム内における専門的な経験
- ・専門家および潜在的な利用者間に支援と関心を生み出すのに効果的なコミュニケーション戦略

4-9-3.他のシステムおよび政策とのリンク

- ・臨床現場での改善に関する目標との明白な関連づけ(例えば、在宅ケア推進に向けた支援の方法論を確立したいという願望)
- ・全国規模の課題との関連(診療報酬、介護報酬制度の改定など);
- ・地域医療計画など、同時あるいはすでに動いている施策の方向性に基づいて構築すること
- ・IP の記録を患者のカルテシステム(ときに、電子カルテ)、あるいは他のデータベースに組み入れること

4-9-4.IP の要素

- ・ディレクトリは目的に合致しており、検索と更新が容易であること
- ・情報提供ツールは専門家にとって効率的であり、患者・家族にとって魅力的で情報が豊富であること

5. 開発段階 患者さんにとって役に立つ情報を届けるには

情報ツールモデルにおける開発段階でのまとめ

開発段階：スタッフ、配布システムおよびプロセスを開発すること、具体的には、

5) 評価と認証プロセス

情報源は認証されたものでなければならない。これによって患者と専門家双方の信頼性を得ることができ、情報に基づいて行動する可能性を高めることができる。

6) 統合されたディレクトリ

患者と専門家の関与により、情報が受け手・伝え手のニーズに合わせて確実にカスタマイズされる。情報が IT などに、適切なインフラストラクチャーの開発や活用によって、体系的に管理されていることで専門家は患者・家族の状況に応じて情報提供したり、関連リンクを提示することができる。

7) 研修とサポート

研修とサポートでは、関係スタッフによる役割分担、キャパシティビルディングを行いつつ、さまざまな環境で IP を配布するのを可能にするために必要なスキルを関係スタッフに提供する。

5-1.記録

5-1-1.記録保管の形態

配布された情報の記録および相談で取り上げられた話題はいずれ、相談支援、患者ケアおよびソーシャルケアの記録の一部となり得る。しかし、現在のパイロット試験でこうした記録保管を実現できているところはごく一部であるし、患者個々の記録へのひも付けを今回の主なパイロットの目的とはしていない。さらに、そのような記録が、匿名であっても助言を受けられる公的機関、ボランティア機関やケア環境に拡大されることには別のハードルがある。自己処方と調製を推奨する仕組みについても、情報提供に関して詳細に個別化された記録を保管することは難しいと思われる。同様に、電子カルテが導入されて、IP と連動する枠組みがあったとしても、自動的に記載事項を拾い上げてディレクトリへ直接的なアクセスをすることにも課題がある。

パイロット試験で採用される記録保管の主な形態は以下のものが想定され、実際に採用されたものもあった。：

- ・まったく記録しない
- ・配布される IP を記録するが、そのうち推奨/提供された項目の詳細はない
- ・配布される IP を記録。相談や質問があればその内容も記録。
- ・配布される IP を記録。項目の詳細はないが、一部基本的なユーザーの詳細を記録（年齢、性別、がん種など）
- ・項目の詳細はないが、記名または識別可能な記録（氏名、ID 番号など）
- ・内容の詳細を伴う記名記録（カルテのサマリーなど）
- ・カルテ（あるいは電子カルテ）あるいは相談記録・台帳など、他の情報とリンクした内容の詳細を伴う記名記録。

記録を手作業で行う仕組みを選択すると、記録が簡潔になる可能性が高い。今回のパイロットでは同一の情報「がんになったら手にとるガイド」「わたしの療養情報」「地域の療養情報」を提供しており、ほとんどの場合、何を処方したか書き留める必要性は少ない。またどの情報が選択されたか（調製されたか）、または患者・家

族が関連サイトのディレクトリをインターネットで検索するなどして情報を補完したかどうかを記録しているものではない。IP を記録しない場合、サイトでは記録については以下の選択肢のどれかを選択することが想定される。

- ・記録を保管しない
- ・紙媒体に記録された IP をコピーして保管する（IP の形態が異なる場合には想定される）
- ・IP を発行した事実を記録するが、内容の詳細は記録しない（日付、診療科、担当医、患者 ID など）
- ・IP を転記したり、スキャンまたはその他の方法で電子的形態に変換し、カルテ・台帳に添付する

コンピューターで IP を作成したり、地域情報の処方状況を記録することで、様々な専門家間の情報共有が促進されることが理想的であるが、アクセス、守秘義務の問題、データ共有方法、そしてシステムの互換性がないことによって、これが現状は困難あるいは不可能であることが多い。診療録に提供した情報を掲載することそのものに抵抗がある場合もある（情報を提供することは必ずしも診療行為と結びつかない場合もある、例えば経済的な支援制度や助成制度など）。またひとつの院内ネットワークシステムの内部においてさえも、データシステムの互換性がないことはよくあることである。

5-1-2.IP を既存のプロセスと記録に組み込む

サイトにおいて、IP 記録を既存のプロセスに効果的に組み込むことも考えられる。例えば、IP が発行されたか、利用されているかどうか確認するため、A5 判 2 穴のシートやパンフレットを「わたしの療養情報」や「地域の療養情報」とともに加えて記録用に使用したり、地域連携クリティカルパスの記録部分を綴じ込んで使用することも想定される。サイトによってはすでにその地域で確立されている自立支援のための活動に応じた体裁で提示されたり、記録されることも考えられる。介護保険におけるケアプランへの共通利用など、提案ベースではいくつか考えられるものの、今後実際の支援や活用の事例において、連結やより有効で重複の少ない記録方法について、検討を行う必要がある。

何らかの患者（利用者）の記録システムあるいはカルテとのリンクが存在していない場合、複数の IP を管理したり、患者（利用者）を識別することは難しい。サイトによっては、カルテや記録の管理プロセスとは切り離して患者・家族の記録を行う場合もある。とはいえ、医療連携や複数の担当医との調整、患者への連絡など、まったく診療情報を所持しない形で相談支援を行う方法は、少なくとも診療を行っている医療機関にとっては作業の重複や同一性の確認が問題になる。一方で全国的に展開したり、医療機関外で実施する場合には、これに代わる個別の認識番号の導入が必要になると考えられる。例えば、発信元の電話番号や市外局番、あるいは社会保障番号（social security number）などである。また独自に、配布された各 IP に、ユーザーネームや ID を付与する場合も想定される。

このシステムの有効性を効果的にモニタリング・評価しようとするれば、IP が発行されたかどうかだけでなく、実際に参考にされたか、あるいはそれに従って行動がなされたかどうかも記録可能であることが必要となる。例えば、IP があるユーザ

一に電子メールで送信されると、受信したユーザーはそれを開封し他のウェブサイトに行く必要があるなど、サイトは、処方された情報をユーザーが実際に見たかどうかをどのようにすれば追跡できるのか？または実際、ユーザーがアクセスした情報を利用したこと、必要としたすべての情報を入手していることを、サイトはどのようにして知ることができるのか？情報提供ツールを手渡して以降も数週間後に患者・家族と面談したり、電話して情報が有用かどうか、およびそれを参考にしたり、行動したかどうかをチェックしている。このようにして、新たに‘別の機会’を提供し、当該の個人が必要なものを入手していることを確認することができる。今回栃木がんセンターでは患者必携を手渡す窓口業務に加えて、説明とその後の継続的なフォローアップを行い、傾聴とニーズに応じた相談支援を実践した。患者・家族の満足度は極めて良好であったが、一方で作業や時間の負荷も無視できず、IPを実施することで発生するニーズや行動の変化については、改めて評価の項目、方法について議論する必要がある。

5-2.品質保証と認定

5-2-1.ディレクトリのための品質保証プロセスの選択

IP は信頼性が高く、患者・家族、専門家が信用できる情報を含んでいなければならない。この要件は、特に既存の情報バンクと品質保証の手順を持たない場合には大きな課題である。

サイトは既存の信頼できる情報を再評価したり、患者・家族向けに編集する作業を行っている。また、信頼できると思われる情報源のリンクを活用した事例もあった。地域の情報としてすでに活用しているディレクトリを再評価して品質保証し、患者・家族向けに編集したうえで試作版として作成した。内容は都道府県や市区町村など公的機関の持つ情報や、医療機関のもつ情報などの基準に照らして評価や選択がなされて掲載された。実際に相談支援や連携の場で活用されている情報として、これまで取り組んでいた別の研究やプロジェクトのために開発していた既存の情報源を利用できたサイトもあった。

サイトによっては、患者会などのボランティア組織や官民合同の取り組みなど、コンテンツの情報提供者によって適切な品質保証プロセスが採用され、内容が定期的に維持更新されていることを前提に、今後掲載する場合もあると考えられる。一方で紙媒体ではなく、外部機関へのリンクという形で厳密な意味での認証は行わず、患者・家族や専門家向けにも、収集されている広範囲の情報源をリスト化して提供する場合もあると考えられた。とはいえこの場合も編集や認証についての何らかの目的や指針が提供される必要がある。

各サイトが採用してカスタマイズできるような認定された情報源で、全国的に認証されたデータバンクがあれば非常に有用であろうと考えられる。サイトによってはデータの引用や著作権の問題などへの疑問も持っており、そのような法律的に複雑な問題に適切に対処できるように国あるいは中核機関への支援を求めている。二次利用をサイトあるいは各都道府県に対して承認する一方で、その利用事例を収集したり、よりよいひな形の提示に向けて更新作業に反映することも、国あるいは国立がんセンターとしての重要なタスクであると考えられる。

5-2-2.情報処方以外の要素の品質保証

情報処方プロセスの他の要素についても品質チェックが必要で、特に情報提供ツールそのものだけでなく、医療関係者のための参考資料、処方と調製プロセスの評価が必要である。ツールの審査には患者・家族からの意見が重要であると考えられ、コンテンツの内容だけでなく、プロセスそのものも利用者と専門家の両者から意見を収集し、今後の配布や活用現場に反映していくことが求められる。

5-3.IT システム

5-3-1.情報処方における IT の役割

IP プログラムにおいて IT が潜在的に重要な役割をもつことは明らかであるが、実際には各サイトによる導入の程度には幅があることが想定される。サイトでは下記の目的のために IT を利用することが考えられる

- ・情報ディレクトリを編集し管理するため
- ・自己処方のため、オーダーメイドのテンプレート、あるいはリンク集のようなアクセスポイントを作るため
- ・処方の記録および効果を把握するため。

活動を IT によってサポートする必要性や効果は期待できるが、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の概念化が難しいとも考えられる。これらのプロセスすべてを支援するため IT に大きく投資することも考えられるが、一方では、紙のディレクトリ(すなわちチラシやパンフレット)、患者のカルテとともに紙媒体としてファイルに保管される手書きで記入された紙のツールを使用している場合もある。

どのようなアプローチを採用すべきかという決定は下記の事項によって大きく影響される:

- ・IT を使うことによって相談支援の作業を中断させたり、阻害する可能性について懸念を抱いたことがある専門家および患者・家族の意見（端末を見て顔を見ない、など）
- ・例えば、端末にアクセスすることができない担当者または訪問看護師にとって、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)にアクセスすること
- ・IT スキル(一部関係者では低い可能性がある)
- ・関係者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、既存の紙ベースのシステム

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すべてが備わっている:

- ・独自に情報を処方することを推進している
- ・既存のウェブ上で展開している情報源
- ・専門家を多様な場や環境において関与させることを推奨しており、専門家の多くまたはほとんどすべてがインターネットに容易にアクセスできる
- ・コンサルタント業務、組織内支援、地域的なリソースを通じた強力な IT サポート
- ・互換性の問題が生じないように、比較的単純なフォーマットを使用している

地域の状況に応じて、サイトは個々の IT 上の情報やプロセスの開発を継続することになると考えられる。最終報告書で改めてこのテーマを取り上げるが、その時点では様々なアプローチの長所、短所およびその重要性についての考察が増加していると思われる。

5-3-2.IT の利用

情報を管理する

検索可能なデータベースの形であれウェブサイトの形であれ、ディレクトリを保存するために IT を利用することになる。これは、関係者が様々な場所または機関に所属している場合に特に有用であろうと考えられる。例えば一般向け、患者・家族向け、医療従事者向けの情報を提供したり、医療従事者においても診療所の医師向け、拠点病院の専門医向け、相談支援センターの相談員向けなど、対象をより明確にすることで、情報提供プロセスが簡素化したり、効率化に役立つものと考えられる。一方、地域の情報については、国レベルで外部リンクを設定したり、ポータルサイトを設けることによって様々なディレクトリへのアクセスが可能になると考えられる。

オーダーメイドの情報提供ツールを作成する

情報提供ツールの作成には、以下のとおり、いくつか考えられるソフトウェアの選択肢がある

- ・ スタンドアローン（独立型）のツール作成支援
- ・ 医療機関内・地域のカルテシステムにおけるツール作成支援
- ・ 専門家がインターネットまたは地域のイントラネットを通じて広く利用できる他の情報パッケージに添付されているツール作成支援モジュール(例、地域連携クリティカルパス、医療連携マップ)

コンピューター化されたツール作成支援の利用に関して少なくとも 4 つの重要な問題点が挙げられる

- ・ 相談支援における IT の位置づけ - 患者・家族と専門家の関係を妨げないか
- ・ 処方時点で IT やディレクトリにアクセスできることを必要条件、つまりすべての関係者にとってコンピューターや IT へのアクセスが現実的であるか
- ・ ディレクトリから IP へ情報を切れ目なく迅速に伝達する能力 - 例、プリンターが近くにあるか、IP の作成プロセスが迅速か、など
- ・ 既存のコンピューターシステムとリンクや互換性、配布や活用状況を自動的に記録できるか

パイロット試験では、中央で印刷されたツールを印刷したり、補足用のページを配布するという対応を行う必要があった。個別化によっては一部の担当者はコンピューターや小型のプリンターを持ち歩いたり、場所によってはプリンターを相談支援室や窓口に設置する必要が生じるかもしれない。

5-3-3.IP を記録する

このプロセスについては今年度は十分検討されていないが、本報告書の‘記録’の章で改めて扱う。

5-3-4.IT システムのサポートは一般的であるべきか？

サイトにおけるプロジェクト管理および円滑化は、ひとつの対象とする医療機関や地域における問題解決に焦点を絞っている。全国展開の中での調整に関して生じ得る問題について、事務局あるいは研究班全体で検討や議論が必要であることは言うまでもなく、検討班会議における議論の多くを占めている。パイロット試験におけるエビデンスは、様々な状況(疾患)に多様なアプローチが必要であること、地域独自の情報を活用すること、および院内外での位置づけが重要であることを示唆している。こうしたこともあり、国あるいは中核機関から提供される情報提供ツールは、各地域での利用や活用におけるフォローアップに対応できるものであることも重要な要素である。このことは協調関係の構築や情報源の調達に大きな影響を及ぼすため、この点に関しても最終報告書で取り上げる予定である。

5-4.情報提供支援ツール

5-4-1.情報提供支援ツールの背景

一般的に利用できるコンピューター化、自動化した情報提供支援ツールを作るという考えもありうる。今後パイロットの中で試行や評価が可能であれば、より個別化した情報を提供するときの支援ツールを開発することも考えられる。その目的は、個別化した情報パッケージを作成することと同様に、そのようなソフトウェアの開発を巡る問題点を探り出し、コンピューター化した支援ツールの可能性について検討することである。

とはいえ、現時点では総論的かつ網羅的な情報として、「がんになったら手にとるガイド」をはじめとした冊子の普及や活用状況を通して、情報提供や相談支援、あるいは受療行動における転帰を評価している段階であり、「患者が必携すべき情報」がさらに多様化、階層化、地域密着型になることによって、必然的にこうした支援ツールの重要性が高まってくるものと考えられる。

情報提供ツールの活用状況に応じて支援ツールの開発プロセスを立ち上げることも可能かもしれない。例えば「がんになったら手にとるガイド」では「関連情報」などの同じ冊子内へのリンク、外部リンクが収載されている。こうしたリンクを通して収集・活用された情報は、「この情報を利用したユーザーが活用したり、評価したより詳しい情報」といったかたちで紹介したり、あらかじめ概要を説明することが可能であると考えられる。

支援ツールの開発に当たっては、具体的な作業プロセス、試作や検証のためのロードマップが必要。IT 環境、ソフトウェア、プログラムの試行といった技術的な側面の検討に加え、FAQ の整備や相談支援のプロセスに試行的に組み入れるなど、試作や検証が不可欠である。現時点で具体的な検討はなされていないが、全国的、あるいは地域限定でこうした支援ツールの開発がなされることは、情報提供や相談支援そのものの最適化に有用であると考えられる。

5-4-2.支援ツールで何が提供できるか

支援ツールによって、例えば下記のもものが提供される：

- ・ 個別的な情報源を検索するためのデータの抽出、自動入力あるいは個別入力のいずれかの方式
- ・ キーワード、情報のタイプなどによるデータ検索ツールであり、専門家が患者・

家族のために必要な情報を見つけるのを可能にする

- ・リンクツール—情報源が患者の動線およびこれらの動線における多様な段階と関連づけるのを可能にする
- ・カスタマイズされた情報提供ツール—選択された情報源の履歴が自動的に蓄積される。このツールはプリントアウト、電子メールによる送信、あるいは各サイトでの保管が可能である

評価において情報提供に関する施策におけるこうしたシステムの価値について結論を導くことは時期尚早である。とはいえ、こうしたニーズは相談支援の現場に明らかに存在する。このトピックは、情報の IT サポートをより広範囲に検討しながら、プロトタイプのプロトタイプや試験運用の可能性についても行った議論も含めて、最終報告で詳しく述べたいと考えている。

5-4-3. 情報提供のために支援ツールを使用する

現時点において支援ツールとなる要素は試作版にも組み込まれているが、将来的にはインターネットを通じてアクセスされることを視野に置いている。利用者は自身の情報や関心のある話題を投げかけることによって、適した情報を得た上で、これらの項目を選択して IP を作成することができる。

支援ツールの主なイメージを図 5~8 に示す - この図から、項目の検索と情報処方箋の作成、様々なフォーマットの処方の配布または保存、およびディレクトリの項目のアップロードとダウンロードに複数の選択肢があることがわかる。ディレクトリの項目の編集と維持に関連する選択肢もある。

最終更新時間 201X/4/1

がん情報検索画面

(知りたい情報の情報について入力し、「情報を検索する」をクリックしてください)

キーワード(例:セカンドオピニオン)

都道府県 地域についての情報に限定する

年齢 専門家向け情報に限定する

がん情報照会システム
がん患者さんが必要とする、病気、治療、療養生活、経済的・社会的なこと、公的支援・助成制度など、幅広い内容について、取り扱った情報を収集しています。
がん患者さんの療養生活の質の向上を目指して、計画／法律に基づいて201X年から運営されています。
患者必携Webは患者さんにとって、正しい療養上の判断を行うために活用できる手段です。医療者との良好なコミュニケーションを行うためにこの情報を有効に活用してください。

誰が患者必携Webを利用しますか？
どんな情報がありますか？
ここで示されていない情報は？
患者必携Webを使用する

ホーム
[このサイトの見方](#)
[がん情報サービスホーム](#)
[ログイン画面](#)
[マイプロフィール](#)
[English](#)
[中文](#)
[Korean](#)
[Espanol](#)

国立がんセンター
厚生労働省
病院をさがす
アンケート
...

図 5: 情報提供支援ツールのイメージ

がんになったら手にとるガイド オンライン

検索結果を表示します。

13項目が「セカンドオピニオン」について、「沖縄県」と「一般向け、医療機関向け」情報で該当しました。

1□	セカンドオピニオンを活用する 治療法を納得して選ぶために、時には担当医以外の医師の意見であるセカンドオピニオンが参考にあることもあります。...	がん情報サービス「患者必携 がんになったら手にとるガイド」	プリント メール送信 マイページ作成済み
2□	必要に応じてセカンドオピニオンを求める セカンドオピニオンを受けたいときには、担当医に相談し、紹介状を書いてもらいましょう。自分から言い出しにくい場合には、...	がん情報サービス「患者必携 わたしの療養手帳」	プリント メール送信 マイページに加える チェックリストを編集
3□	沖縄県のがん種別セカンドオピニオン対応医療機関一覧 沖縄県でも「セカンドオピニオン外来」を設置しているところが、以下のように増えています。遠慮せず、...	地域の療養情報 沖縄	プリント メール送信 マイページに加える
4□	相談支援センターにご相談ください(沖縄県)	地域の療養情報 沖縄	プリント メール送信 マイページに加える
5□	●●病院 セカンドオピニオン外来	地域の療養情報 沖縄	プリント メール送信 マイページに加える 費用を調べる
6□	緩和ケア病棟一覧(沖縄県)	地域の療養情報 沖縄	プリント メール送信 マイページに加える
7□	がん対策における地域医療連携の取組(沖縄県)	地域の療養情報 沖縄	プリント メール送信 マイページに加える

国立がんセンター
厚生労働省
病院をさがす
沖縄県のがん対策
アンケート
...

図 6. 検索結果イメージ

次の図は、処方箋の保存または印刷の前に、他の情報や患者の識別情報が加えられる最終段階である。

がんになったら手にとるガイド オンライン

あなたのがん情報を作成します。
以下の内容について入力してください。

マイページの情報を転送する

質問1	あなたは患者さん本人ですか、家族・友人の方ですか。	<input type="text" value="本人"/>	プリント マイページ作成
質問2	がんの種類を選択してください。	<input type="text" value="肺がん"/>	プリント マイページに加える チェックリストを編集
質問3	がんは疑われている段階ですか、診断されていますか。	<input type="text" value="診断されている"/>	プリント マイページに加える チェックリストを編集
質問4	「わたしの療養手帳」セカンドオピニオンのページを入力していますか。	<input type="text" value="はい"/>	プリント マイページに加える チェックリストを編集
質問5	セカンドオピニオンを受ける医療機関の希望を選択してください。	<input type="text" value="●●病院"/>	プリント マイページに加える 費用を調べる
質問6	マイページの情報について、紹介状に転記してよろしいですか。	<input type="text" value="はい"/>	プリント マイページに加える
質問7	現在の担当医に受診する予定日を選択してください。	<input type="text" value="●月●日"/>	プリント メール送信 マイスケジュールに加える

図 7. 患者情報を加える (イメージ)

図 8 は一般的なテンプレートに基づいて出来上がった処方箋のイメージである。

・より広い意味では、情報提供ツールへのアクセスが可能で、処方のために利用できるのは誰であるべきか - および地域において誰がアクセスをコントロールするべきか？

より技術的な問題ではあるが、支援ツールの開発にとってこうした検索エンジンでよく起こる以下の数多くの問題が発生しうる。

- ・検索 - キーワードや見出しの利用および初期設定として利用するための論理演算子の選択をどうすべきか？
- ・様々な場面、状況においてシステムが機能的であるためには、どんな見出し用語を搭載し検索回数はどうするか？
- ・IP の要望と配布が別々に行われる場合にはどのような記録が必要か？
- ・不適切な検索結果、検索用語に対してどのような調整を行うか？

当然ながら、コンピューターにすぐにアクセスできない介護・療養の状況においては、コンピューター化した支援ツールの利用には明らかな限界がある。また、相談中にコンピューターを使用することが適切でないかもしれないこともある。

5-5. 研修とサポート

5-5-1. 研修への非公式なアプローチ

研修への方法論は大部分が関係の深い専門家によって決定されると考えられる。各サイトで明らかになった研修に対するニーズは、情報提供の程度、個別化の考え方、選別の必要性、協力体制、および関与する専門家の多寡やアクセスのしやすさによって相当異なると考えられる。パイロット試験では実務的な決定がなされたが、それは多くの場合コアメンバーを中心とした個別の会議、または既存の会議によって対応可能なものであった。

サイトによっては、非公式の経験や感覚に基づく研修アプローチを採用する場合もありうる。「まず開始して、その状況によって多少見直す場合もありうるが、課題が発生したら都度共有し改善していくことがむしろ重要である。」という指摘が、検討段階からなされていた。これは IP の情報源やプロセスを通じての評価や改善を、各スタッフメンバーとの話し合いや、場合によっては、少数の関係者に研修や説明会を行うこと、その後コアメンバーが中心となって他の職種やメンバーにそれを次々と伝達していくことを含んでいた。研修活動を実施せず、代わりに分担研究者をはじめとするコアチームからの趣旨説明に依存していたが、プロジェクトに関する知見やフィードバックは一貫してプロジェクトチームに集約されていた。

今後はプロジェクトの拡大とともに研修アプローチを見直していく必要がある。例えば、プロジェクトと密に関わっているスタッフメンバーにとって満足できる非公式アプローチでも、より広い展開の際に参加することになる他の機関のスタッフメンバーにとっては実行可能でないことがある。多くのサイトにとって、パイロット試験が地域で展開されるにつれてより正式な研修プログラムを策定する必要がある、一方でサイト間での連絡や調整、情報交換を促進するには、同一都道府県での先行事例の紹介や実務的な打ち合わせが必要であるという指摘もあった（特に都道府県や都道府県の連絡協議会での情報共有を求める意見が、現場の相談支援センターで多く見られた：拠点病院向け調査 第 11 章）。

5-5-2.研修への正式なアプローチ

サイトでは実際に、プロジェクト管理者が中心となって情報提供会を実施した。四国がんセンターでは、他の愛媛県内の拠点病院の相談支援センターの相談員と共同で、患者必携の基本的なコンセプトや今後の見通しについて情報提供・意見交換会を実施した。とはいえ、この時点（平成21年11月）では、具体的な研修プログラムや運用に必要なノウハウが蓄積されているわけではなく、多くはサイトのコアメンバーの創意工夫に依存せざるを得ない状況であった。今後はより実践的な経験やエビデンスに基づき、広く運用に慣れるために必要な準備、記録やフィードバックの方法について、相談員研修などの研修プログラムに得られた知見を還元していくことが求められる。プロジェクト管理者にとっては、パワーポイントでの説明用資料や認知や活用を支援するポスター、患者・家族向けのチラシ、専門家向けの資料などが利用できるようにしておくことが必要になる。研究班では患者必携の評価と普及計画の検討と平行して、普及活用支援ツールの開発を開始している（12-8.分担研究報告）。こうした普及活用支援ツールは一般向けに認知を促すとともに、プロジェクト管理者がスタッフに対して研修や説明会を実施するとき、院内のイベントの際に資料として用いるなどで研修プログラムに活用されたり、研修プログラムを補完するものとして活用されることが期待される。

5-5-3.その他の研修ニーズと課題

プロジェクトに関与する人々は、IP の概念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および管理の仕方に関する包括的なスキルの研修も必要である。一方、拠点病院以外の診療所、地域の中核病院などでプロジェクト参加を希望した医療者への研修における課題が存在する。診療所あるいは2次医療機関が、地域連携や在宅医療、定期的な介護療養に関する中心的な役割を果たすことが多い。こうした医療者に対する協力依頼、あるいはニーズの分析、認知や活用支援については、個別の趣旨説明や情報共有、地域医師会を通じたアプローチなど様々な手法が想定できるが、体系化にはさらなる試行や実践における具体的な経験の蓄積が必要である。

5-6.幅広いステークホルダーを巻き込む

試験配布を含めたこれまでの検討で一貫しているエビデンスは、関係する専門家と患者・家族などのステークホルダーを巻き込むことが不可欠であるということである。関係者は概念に関する基礎的な情報や処方プロセスについての具体的な情報の両方を必要とする。一方で、専門家はときに懐疑的であったり、無関心であったり、関心があっても準備の時間の制約のために、事前の準備が十分できない事態が想定される。患者・家族の視点から重要性について啓発したり、認知を広げたりすることについて、普及活用支援プロジェクトへの参加要請に積極的に応じていた。今後広い範囲での展開においては、こうした視点からの支援や提案が、突破口になる可能性が期待される。

専門家は、診療でじかに接する患者・家族にとって IP の恩恵が明らかになる、あるいは十分期待される場合、具体的に関与するプロセスが簡素なものであることが認識される場合に障壁が除かれる傾向がみられた。したがって配布プロセスは、患者・家族だけでなく専門家のニーズに適合するようにデザインされることが多く、今後の展開においても重要な論点となる。他の地域における医療者の役割分担、または同じ属性の他のサイトにおける取り組みの紹介、意見交換などは、積極的な賛同を得るために行うため効果的な場合が多いと考えられる。

患者・家族の相談対応は必ずしも容易ではなかった。高齢者や認知症などを併存する患者への試験配布を実施したパイロット試験では、患者からの相談に直接対応することはできなかった。家族やソーシャルワーカーなど第3者が加わることも考えられるが、十分本人の要望を代弁することはできていないかもしれない。一方で、積極的な告知を望まない場合、医療者、特に担当医に治療方針を全面的に委ねる患者・家族の場合には必ずしも詳細な情報を必要とせず、ニーズが発生した時に初めて対応するかたちの情報提供・相談支援が有効ではないかという指摘がなされた事例もあった。

ステークホルダーにおける認知や意識を高めるための提案が多くなされていた。これには患者が配布を受ける医療機関で、情報を受け取ることについて心理的な負荷を除いたり、内容の概略を知ることで自らにとっての必要性や大まかな活用方法についての期待を抱くことができるような認知を促すポスターやチラシ、背景や活用事例の紹介を含めたパンフレットや動画などの活用支援ツールが挙げられる。研究班では今年度より、試験配布で得られた知見をもとに、より広い範囲のサイトにおいて配布を実施していくときに役に立つと思われる普及活用支援ツールを、各サイトのコアメンバーと患者・市民の立場から提案を行う国立がんセンターがん対策情報センター「患者・市民パネル」のメンバーから数名の協力者を募り、検討を開始している。

5-7.開発段階における主な課題と対応

5-7-1.主なステークホルダーを巻き込むこと

- ・サイトににおけるプロジェクトの成否はコアチームに依存している、特にパイロットを実施している地域が少ない場合にはこうした傾向はより強くなると考えられる。参加する専門家・コアチームによるリーダーシップは、常に進捗の鍵となり、活用支援現場からの提案やフィードバックは得難いものであった。この問題は、特にプロジェクトの持続可能性と全国展開にとって意味合いが大きい。

- ・協力者、理解者の関与を確かなものにし持続的なものにするには多大な時間がかかる。この時間は、一部はパイロットの提案や施設内での合意形成のため、また医療機関内外の別の専門家や協力者の理解や協力を得る場合にも必要であった。活用における評価や改善に向けた提案、さらには具体的にその提案を踏まえたコンテンツの内容、配布方法の修正などがなされていること、現時点での知見に基づいて、効率的な手法が提案されていること、時間や関与の分担が明確になっていることなどの対応がなされていると、より効果的に広い地域に展開することが可能になると考えられる。より広い地域での展開においては、例えば内部協力者・コアメンバーへの依存の程度、具体的な配布や相談対応の方針など徐々に実現性が高く効率的な方法が採用されていくと考えられる。一方で、当面は医療機関にとっては初の試みであることには間違いなく、横断的な協力関係を得られやすい立場のコーディネーターやリーダーシップのもとに、あらゆるプロセスで生じる様々な課題に対応する場面が生じると予想される。

5-7-2. 研修とサポート

- ・専門家向けの支援として、具体的な立ち上げに必要な概要の説明からアフターケアなどの方法論と、既存の取り組みや活用支援ツールを用いた研修を求める意見が多く見られた。こうした準備マニュアルや他の医療機関での想定事例集があると、担当となる専門家は自信を持って配布や相談支援に取り組むことができると期待さ

れる。

5-7-3.プロセス

・専門家だけでなく患者・家族のニーズを満たすプロセスとツールの開発が極めて重要である。いつ、だれがどのように情報を提供するか、そのために必要な準備や支援は何か、複数の普及活用促進ツールの開発や相談窓口の活用など、コンテンツの内容そのものに勝るとも劣らず、プロセスの作成や改善にはやはり患者・家族・国民の視点が重要であると考えられた。

5-8.開発段階の成功要因

このプロセスの考察において、パイロット試験では、多くの成功要因を特定しているが、最終報告書ではそれらを再検討し、より具体的に示す予定である：

5-8-1.IP システムとプロセス

- ・IT は、配布ではなく情報処方を支援するための枠組みである。
- ・IP は、患者（相談者）の記録システム（カルテなど）に記録することがありうる。
- ・情報処方の有効性について評価やモニタリングを実施したい場合、様々な患者・家族による IP の配布や活用状況を記録する必要がある。
- ・IP に含まれる情報は専門家と患者・家族の両者から品質が保証されており、信頼性と適切性が確保されている必要がある。
- ・品質保証は常に継続した営みであり、ディレクトリ情報および情報源だけでなく、情報提供ツールおよび処方と調製プロセスの審査も含まれる。
- ・専門家が容易に、一貫性を保って、速やか IP を提供できるように、IT による支援は単純なプロセスを促すものでなくてはならない。
- ・IT は、情報源の迅速な更新と、様々な媒体(電子メール、ウェブサイト、紙媒体、簡略化したツール、など)による IP の作成を促すものでなくてはならない。

5-8-2.研修および関係者を集めること

- ・情報処方に関わる者はすべて、情報処方の目的および関与するプロセスを理解するための研修が必要である。また、時に高齢者や介護を要する利用者に対する支援のための研修も必要になる。
- ・専門家によっては、IT のスキル、情報収集とシステム管理などの研修も必要である。
- ・患者・家族など利用者に対しては、IP を認知し、希求して活用することへの関心を集め、促していく必要がある。
- ・専門家に対しては、IP を配布し施策として支持することへの理解と関心を集め推進していく、そのためのエビデンスを収集する必要がある。

6. 配布段階 届いた情報が活用されるには

情報提供モデルにおける配布段階でのまとめ

配布 - IP の処方と調製をサポートするプロセス。具体的には、

8) IP の実践

効果的に組織化され、連携の取れた IP 実施プロセスの管理によって、患者に対して IP を迅速に、効果的な方法で配布することが可能である。セルフケアも含め、自分自身が意思決定に関わることができるような個別的なニーズを満たすものでなければならない。具体的にはインターネットサイトなどにより、情報が欲しいとき自力でアクセスするためのガイドを添えたりすることなどである。自発的な IP 実践によって、自身への支援となるだけでなく、これまでの情報の品質や信頼性の評価について再確認することで、自信や安心感のもとになる。

9) 利用の説明、フォローアップ

患者は、希望を述べたり質問できる機会を保証されるなどで配布プロセスに関与できることとする。このような働きかけによって、患者は受け取る情報を自身でコントロールできるようになる。

10) フィードバック・評価

IP プロセスのもたらす影響と効果は定期的に評価され、ディレクトリ、コンテンツ、管理プロセスの将来的な見直しおよび現在進行中の開発プロセスへとフィードバックされる。

研究班におけるサイトは試験配布を平成 21 年 10 月以降に開始した。当初研究班が想定した本来の目標よりやや遅れたものの、おおむね配布は予定通り行われ、調査票の回収は配布後 1 カ月以内に行われたパイロットサイト（茨城県立中央病院、四国がんセンター）と 2 カ月後をめどに調査票の記載と回収が行われたサイト（栃木がんセンター）があった。また今年度実施した IP の規模は、今後計画を想定しているものよりはるかに少ない。したがって、情報処方方がどのように機能しているかに関するエビデンスは限られている。最終報告書においては、より多くのサイトにおけるパイロットや、全国的に俯瞰する調査を組み合わせることで、より詳細な解析結果と示唆を得る予定である。

これまで準備段階や開発段階において予測された問題点や調整が必要であった論点について主に述べてきたが、これらは程度の差こそあれ、何らかの形でこれまでがん対策情報センターが実施してきたアンケートやヒアリング調査で指摘された内容と共通するものが多く見られた。例えば媒体としての試作版の冊子の形態の見直し（「がんになったら手にとるガイド」の判型の変更と分冊化、軽量化）や難しい用語の説明の充実などである。配布段階で初めて、情報提供ツールである患者必携に関する調査を想定する患者・家族に対して実施することができる。前述した通り、配布を今回のパイロットに比べてはるかに大規模、継続的に実施したときの効果、影響について今の時点で利用できるエビデンスは限定的である。こうした点を踏まえて、研究班では 6 地域での試験配布（患者向け配布は平成 21 年度末解析可能な 3 サイトでのデータを解析）の結果に加えて、全国のがん診療連携拠点病院向けのアンケート調査を実施し、平成 22 年度以降の普及や活用を促す取り組み、国、がんセンター、都道府県、医療機関が担うべき役割などについて、専門家からの意見を聴取することとした。

6-1.IP を配布する時期と場所

6-1-1.IP が配布されるポイント

パイロット試験で、サイトでは焦点とする対象患者集団および対象疾患を決定することに加え、IP を患者のどの時点で配布するかを決定する必要があった。サイトは、提供することが、あらかじめ想定されたり提示されたスケジュールに合わせた活動であり、その場の要求（例：必携を受け取ることを期待して受診した患者や相談に訪れた患者など）への対応ではなく、ほとんどは初めて「情報提供ツール」「患者必携」を目にする患者に対して提供するという方法を採用した。これは試作版である患者必携について、概要を知らなくても活用できるかどうか、配布や付随する説明について、相談支援センターや外来診察室などで負荷が増えないかなど、主に内容そのものの評価だけでなく管理運営上の課題もアウトプットとして重視していたことによる。とはいえサイト、特に配布に関わった医療従事者からは、IP を用いてより早期から介入する提案がなされたり、認知や活用支援についてあらかじめ概要について認知を広げる、内容を個別化するなど具体的な提案がなされた。栃木県立がんセンターでは、外来担当医からの指示によって患者必携の概要を記した上で相談支援センターに行くことを示したパンフレットを配布し、配布元を相談支援センターに集約していた。すべての配布対象者が初めてツールの提供を受ける時に加え、診察のタイミングごとにその時の状況に応じた相談支援、必要に応じて補足情報の追加を受け取ることができることを保証していた。

静岡県立静岡がんセンターでは患者向け配布は行っていないが、院内外の多職種に内容の評価と活用方法の提案を得ることができた。この中には診療所や調剤薬局を閲覧展示や情報提供の場として提案する意見など、主にカバーする医療や療養上の話題について積極的に関わるとする回答が多く見られた。介護や在宅療養のパスにおいて特に地域の診療所との連携を指摘する意見もあり、具体的な事例や連携を推進するツールや活用事例があればより円滑な連携につながると考えられた。

6-1-2.IP を配布する時間帯

冊子による IP 配布であれば関与する専門家や担当者が対応可能な時間や方法で配布プロセスを確立する必要があった。今回 7 割強の割合で外来受診のタイミングで配布が行われている。外来受診にあわせて配布を行ったり、想定される質問や説明へ対応するためには、一定程度の体制が整っている必要もあった。こうした仕組みは例えばウェブによるディレクトリを利用した IP や全国的に展開可能な電話相談窓口が設置されていたとしても、当該医療機関での診療フローや地域の連携体制に組み込むなど、その医療機関にしか実質上難しいニーズの分析や要望に対して応えることが期待される。

6-1-3.IP が配布される場面

処方と調製が発生するのは、下記をはじめとする広範囲の環境である

- ・個人の住宅（往診中など）
- ・一次医療／ケア環境（かかりつけ医師による診察）
- ・ソーシャルケア環境（介護療養サービス）
- ・二次および三次医療の環境（専門治療施設）
- ・地域の公的機関（図書館または市区町村役場など）

処方および調製 - は多くの様々な環境においてなされ得るが、パイロット試験ではがん診療連携拠点病院の相談支援センターを IP の配布について主要な役割を担うものとしている、その理由は主に以下の点からなる。

拠点病院の相談支援センターを情報処方 の拠点、あるいは起点とするメリット：

- ・相談支援研修を受講し、概論から具体的な支援事例についての知識、経験をもつ相談員が配置されていること
- ・相談支援センターによって、相談内容の記録やデータベース化を行い、より効率的に情報提供を行う取り組みが進んでいること
- ・地域連携支援機能を併存したり、密接に連携していることで、医療連携支援への活用が容易であること
- ・相談支援センター間、近隣の医療機関との情報交換を行っている場合には、情報提供ツールについての評価や活用実績が共有されやすいこと

利用される拠点病院の相談支援センター、あるいはそれ以外の場での活用事例があれば、こうした活用場面の適切性に関して、個別事例の紹介を含めて何らかのエビデンスを得ることができると考えられる。

処方と調製が同一の個人によって行われる - 例、外来担当医による処方と調製

同一医療機関内での異なる専門家による処方と調製 - 例、担当医や担当看護師による処方と相談支援センターによる調製

ある場所で処方し、他の場所で調製される - 例、連携先のかかりつけ医師による処方と拠点病院において相談支援センターでの調製

ある場所で処方し、複数の場で調製される - 例、担当の保健師が処方し、図書館やボランティア団体の電話相談や調剤薬局の窓口を通じて調製

自らによる処方と調製も、自宅、図書館および医療機関外の相談支援センターなど広範囲の状況で可能である。

処方に適した場を見つけることは、ロジスティクス面における課題である。情報処方は、あらかじめ冊子を配置したり、理想的にはコンピューター、プリンターおよび専用の部屋へのアクセスが可能という意味で、適切な場で行われなければならない。このことは、一部の医療機関において困難である。例えば、パイロット試験では、配布する予定の冊子を「ガイド」「手帳」「地域情報」それぞれ、処方を実施する場所に配置しておく必要があった。引換証を置いて相談支援センターで受け取る形式をとり、処方のロジを簡便にした対応もあり、この場合院内で情報と冊子の流れについて協議を行っていた。

処方と配布プロセスの場には、**守秘義務および安全性の問題が存在する**。パイロット試験の経験から、提起される問題は非常に個人的な場合があるため、相談が行われる処方と配布の場はプライベートな空間である必要がある。しかし、これは多くの場合、病院環境ではしばしば難しい要件になる。外来診察室は個室であるとしても、渡される場が別の場所であった場合同じように患者のプライバシーが守られる環境が求められる。冊子を一切説明なしで渡したり、あらかじめ陳列しておいて自由に持ち帰る対応することも考えられるが、自立支援を促すものであれば、その内容についてあらかじめ十分理解していたり、大まかでも関心のある項目について利用者のニーズが明らかである場合を除いては、相談支援や活用支援の環境のない処方は混乱や誤解、誤用の原因となりうる点に注意が必要である。今回のパイロットで具体的にこうした事例を経験しているわけではないが、不適切な行動をとったり、現状当てはまらない情報によって期待できる以上のサポートを要求したりする