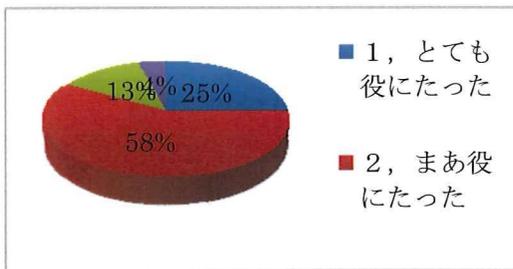


3) 地域情報に関して



2) 療養手帳に関して

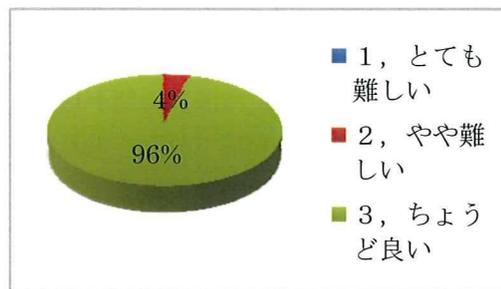
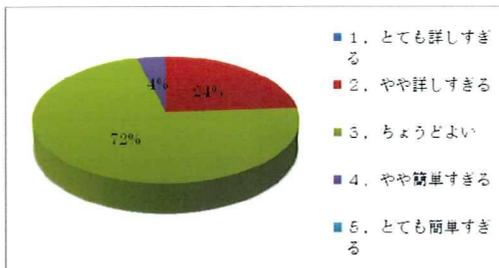
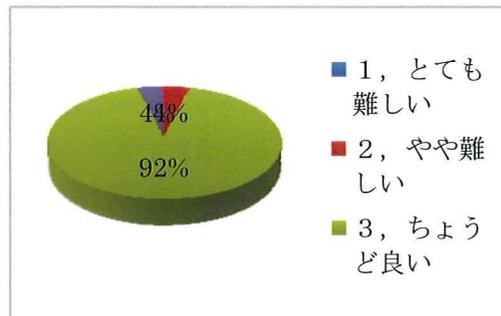


図2. 冊子の内容に関して

1) ガイドに関して



3) 地域情報に関して



2) 療養手帳に関して

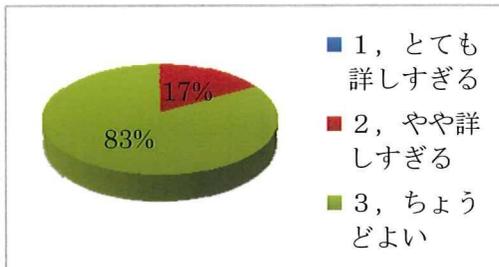
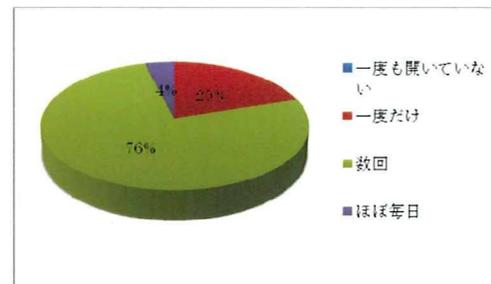
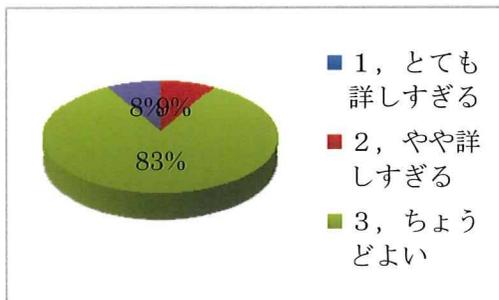


図4. 読んだ回数

1) ガイドに関して



3) 地域情報に関して



2) 療養手帳

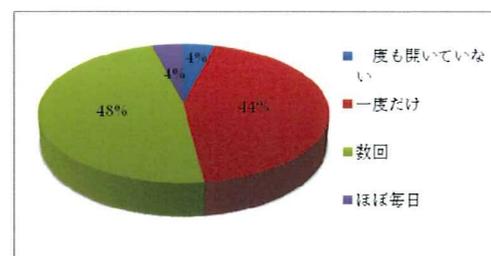
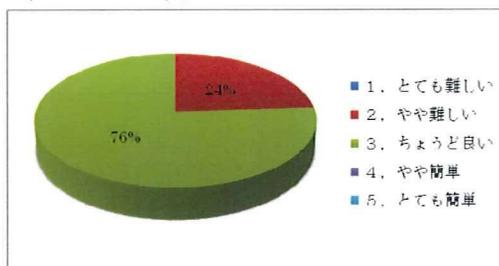


図3. 冊子の難易度

1) ガイドに関して



3) 地域情報

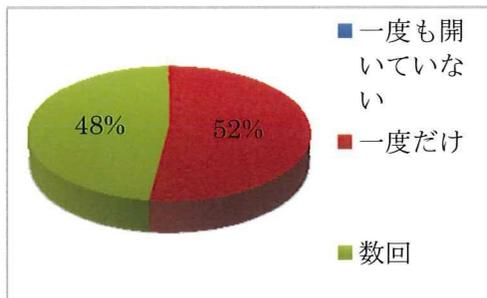


図5. 冊子の配布時期の評価

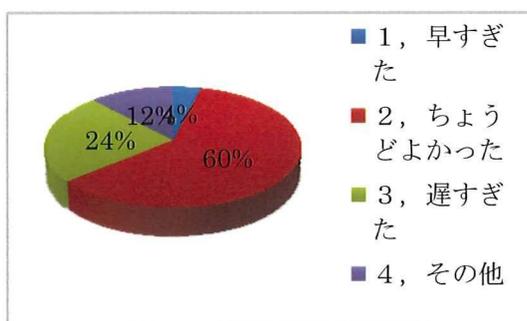


図6. 冊子を誰と使った？

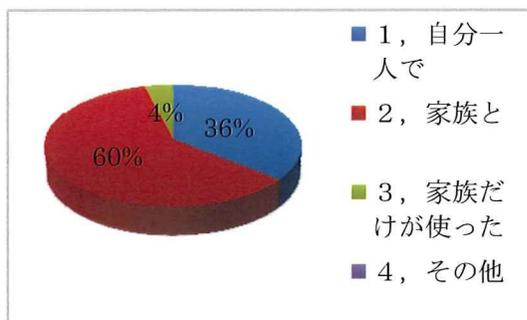
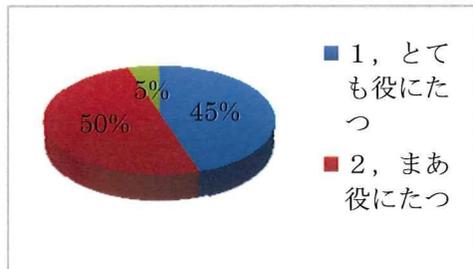
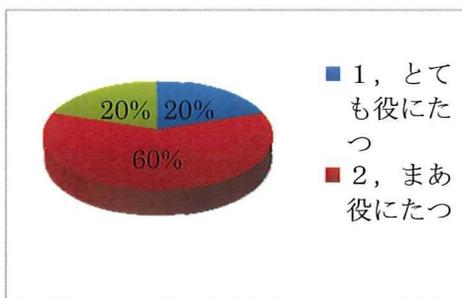


図7. 医療者における冊子の評価

1) ガイドに関して



2) 療養手帳に関して



3) 地域情報に関して

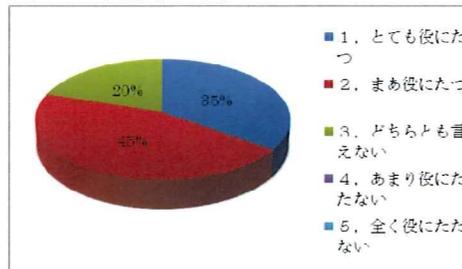
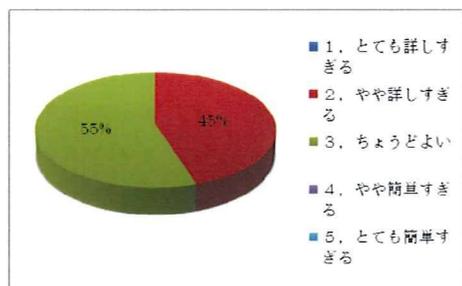
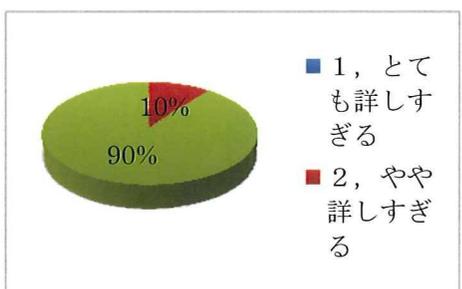


図8. 冊子の内容

1) ガイドに関して



2) 療養手帳に関して



3) 地域情報に関して

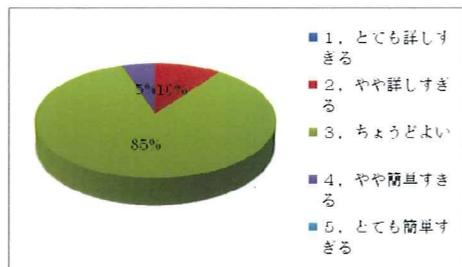
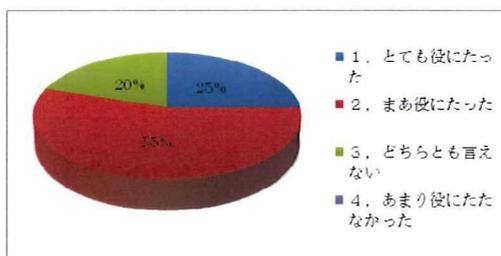
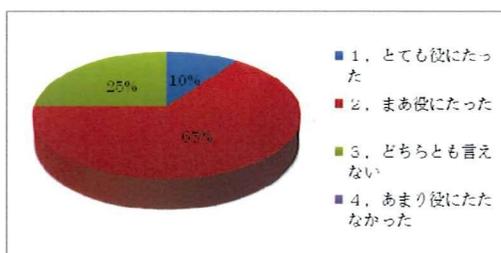


図9. 冊子が医療者にとって役に立つか？

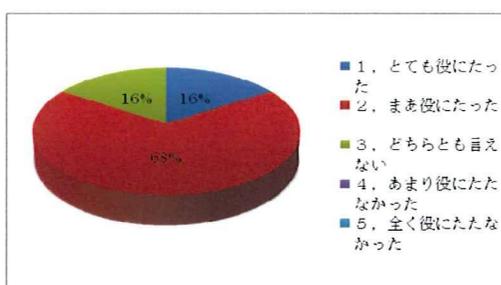
1) ガイドに関して



2) 療養手帳に関して



3) 地域情報に関して



## 12-2. 分担研究報告（清水）

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 分担研究報告書

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

分担研究者	清水秀昭	栃木県立がんセンター	病院長
研究協力者	吉成朋子	同上	相談研修課長
	児玉哲郎	同上	所長

### 研究要旨

モデル地域の一つとして都道府県がん診療連携拠点病院である栃木県立がんセンターにおいて、初診患者を対象に自立支援型がん情報「患者必携」試験配布およびアンケート調査を行ない、その意義などを評価した。結果は概ね良好であった。今後予定されている完成版作成後の配布・普及のために現在検討中の普及ツールによる「患者必携」の周知および地域におけるネットワーク構築による支援体制整備などさらなる検討を要する。

### A. 研究目的

本分担研究は、栃木県における都道府県がん診療連携拠点病院として地域における『がん「患者必携」』（以下、「患者必携」とする。）の配布・評価および普及などを目的としている。すなわち、主任研究者の研究課題「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」に関連し、栃木県をひとつのモデル地域として「患者必携」を試験配布し、その意義などについてアンケート調査にて評価し、今後予定されている完成版作成後の配布・普及に寄与することである。

がん対策推進協議会よりの提言を受け、「患者必携」の作成・配布の政策的事業が開始された。同時にこれら事業が効果的・効率的に行われるように支援・評価・提言を行うために本研究班が立ち上げられた。具体的内容は、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志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を普及させることである。これら背景のもと、「患者必携」試作版（以下、「試作版」とする。）が作成された。「試作版」は国立がんセンターがん対策情報センター内のホームページよりダウンロード可能であるが、これら情報収集手段が高齢者を含め困難である場合がある。このような状況を勘案した場合、「患者必携」の直接配布・普及手段の開発が本研究の目的となる。

本年度はモデル地域・医療機関の一つとして全国から選定された当センターおよび主に栃木県内で「試作版」の試験的配布・アンケート調査および普及のための講演会などを行い、その結果を分析・評価することで「完成版」作成のための資料とするとともに、今後の政策的事業および研究が効果的に継続されるための課題を抽出し、次なる

計画を策定することとした。

## B. 研究方法

(1) 「患者必携」試作版の試験配布と評価

①栃木県立がんセンターにおける試験配布  
i) 患者向けアンケート (参考 1)

がん「患者必携」試作版は 3 部構成より成る。すなわち、「がんになったら手にとるガイド：A4 版・252 ページ；以下、「ガイド」とする。」（がんの病状に応じた、がん医療・緩和ケア・在宅療養・介護支援等の情報）、「わたしの療養手帳：A5 版・68 ページ；以下、「手帳」とする。」

（「参加型手帳」として自己の記録や情報に特化した部分）、「地域の療養情報：A5 版・27 ページ；以下、「地域情報」とする。」（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）である。本研究は試験配布の形式とし、これら「試作版」の配布およびアンケート調査を行った。対象患者の疾患は乳腺・胃・大腸・肺・肝の 5 大がんおよび食道がん・膵がんの 7 疾患とした。研究会議において本年度は初診時がんの診断がなされている患者とした（当センターでは 50 名予定とした）。従って、これら冊子内容・使い方の説明およびアンケート協力依頼については以下の流れとした。がんの診断が確定している場合は外来初診時、あるいは初診後精査で診断がついた後外来で、当該疾患について必要な診療上の説明・手続きを外来担当医が行った後、「試作版」を示し概要を説明し、「アンケート調査についての説明と同意書」(参考 2) を手渡した。診療に関係した検査・手続きが終了した後、相談支援センターに行くことを示したパンフレット (参考 3) も合わせ渡した。冊子内容・使い方の説明およびアンケートの承諾を得るのは相談員 (6 名) が担当した。相談支援センターへ来訪した患者に「試作版」を供与した。アンケート回収は初診時

より 3 か月後を目安として、それまでの期間と合わせ、3 から 4 回の面談を行い、アンケート協力が負担にならないように支援体制をとった。相談員はアンケート項目以外にも適宜、面談時要点を記録した。対象疾患の外来担当医師にはアンケートに関する研究の趣旨を班員の清水が個別に説明した。入院病棟・外来看護師への「試作版」配布の周知は、看護部より各部署に「試作版」を 2 部ずつ配布することを依頼し、これらに関連した質問時のための対応とした。アンケート施行に先立つ 2009 年 9 月 9 日に当センター臨床研究審査委員会 (Institutional Review Board : IRB) での承認を受けた。2009 年 10 月 6 日より試験配布を開始し、2010 年 3 月 8 日にアンケート回収を終了した。

ii) 医療者 (医師・相談員) 向けアンケート (参考 4)

相談員は今回の「試作版」配布に関連した担当者であった。医師に対しては「試作版」配布およびアンケートに伴う研究について主に院内メールで周知した。患者のアンケート回収時に合わせ、再度メールでアンケートを依頼し、相談員と同時期に 2010 年 3 月 8 日までに回収した。

②地域における市民向け講演会における試験配布

i) 市民向けアンケート

2010 年 1 月 31 日栃木県北部に位置する塩谷町 (人口比率として診療所数が少ない地域) において講演会「がんと向き合う人をみんなでサポートできる塩谷町にするために」を行い、参加者 40 名に「試作版」およびアンケート (参考 5) を配布した。

(倫理面への配慮)

無記名でのアンケートであること、アンケートへの回答は自由であることを説明し、同意書に署名を行う対応とした。

(2) 「患者必携」試作版の普及

- ①がん患者会での講演
- ②栃木県がん診療連携協議会「相談支援部会」における説明
- ③行政部門における説明

C. 結果

(1) 「患者必携」試作版の試験配布と評価

①栃木県立がんセンターにおける試験配布  
i) 患者向けアンケートの回答

アンケートは 51 名に配布し、43 名より回収した（回収率 84%；43/51）。未回収 8 名の理由は死亡 2 名、拒否 6 名（治療に集中：3 名、読んでいない：3 名）であった。年齢別では、50 歳代 14 名および 70 歳代 13 名の割合が多く、80 歳代は 2 名あった（図 1）。男女比は男 24 名、女 21 名であった（図 2）。臓器別では、胃 15 名（男 11 名、女 4 名）、乳腺 13 名（男 0 名、女 13 名）、肺 7 名（男 5 名、女 2 名）、食道 4 名（男 4 名、女 0 名）、大腸 3 名（男 1 名、女 2 名）、膵臓 1 名（男 1 名、女 0 名）であった。

「冊子が役に立ったか」の評価に関しては、「ガイド」「手帳」「地域情報」において「とても／まあ役に立った」の回答割合はおのおの 74・46・33%、「あまり／全く役に立たなかった」はおのおの 12・21・25%、「どちらともいえない」はおのおの 14・26・30%であった（図 3）。

「内容は詳しすぎるか、簡単か」に関しては、「ガイド」「手帳」「地域情報」において「ちょうどよい」はおのおの 65・63・58%で、「とても／やや詳しすぎる」はおのおの 23・16・9%であった（図 4）。

「表記（記述や言葉遣いなど）はわかりやすいか」は、「ガイド」「手帳」「地域情報」において「ちょうどよい」はおのおの 61・60・58%で、「とても／やや難しい」はおのおの 25・16・10%であった（図 5）。

「冊子をどの程度利用したか」の評価は、「ガイド」は「1 度だけ」「数回」はおのおの 37・61%で「ほぼ毎日」2%、「1 度も開いていない」はいなかった。「手帳」は「1 度だけ」「数回」はおのおの 25・49%で「ほぼ毎日」5%、「1 度も開いていない」は 7%だった。「地域情報」では「1 度だけ」「数回」はおのおの 47・30%で「ほぼ毎日」0%、「1 度も開いていない」は 16%だった（図 6）。

冊子それぞれに関する自由記載欄では、「ガイド」は、「就労の目安について知りたい」「手渡されるのが少し早く最初のころは見る気になれない」「看護師に尋ねたりした」「過去に言われていた予備知識とは異なっていた」「患者が一番知りたい治療費のことが記載されてなく残念。高額療養費の項もやや分かりづらい」

「手帳」は、「栄養指導の時にも利用」「食べ物のよい物、悪い物の区別」「乳がんのノートをもらった」「書き留めておくことの大切さを知った」「その時、その時で不安を感じたこと等が、書き残せるスペースがあったらよい」「重複して記載するようなページが多く、やや使いづらい感じがした」

「地域情報」では、「手探りの状態にいる時に役に立つ」「がんになった人が、どの時点で読むものなのか、ねらいがはっきりしない印象」などの要望・感想があった。

「受け取った時期」に関して、「ちょうどよかった」77%、「早すぎた」16%、「遅すぎた」3%であった（図 7）。

「冊子を一人で使ったか、家族の誰かと使ったか」の質問に関して、「自分ひとり」「家族と一緒に」はおのおの 70%・23%であった。「家族だけ」の 2 名（5%）は、1 名が 60 歳女性で、自由記載欄に「字が小さくて読む気がせず、娘が読んだ」、もう 1 名は 60 歳男性で「死を宣告されたように読む気持ちになれなかった。妻はよく読んでいた。」の回答があった（図 8）。

その他の自由記載として、「読むのに骨が折れた。」「このような冊子を広めてほしい」「乳がんの本はいっぱい出版されているので、そちらを見た。」「退院後の食生活について具体的に記述があればよい」「私の場合“一緒に治療しましょう”と言われた時の信頼感は忘れられません」などの要望・感想があった。

## ii)医療者向けアンケートの回答

医療者 64 名（医師 58 名、相談員 6 名）に配布し、35 名（医師 29 名、相談員 6 名）より回収した（回収率 55%；35/64）。外来担当医でアンケート依頼をした 12 名はすべて回答した。

「冊子が患者さんに役に立つか？」の評価に関しては、「ガイド」「手帳」「地域情報」において「とても／まあ役に立つ」の回答割合はおのおの 80・71・68%、「あまり／全く役に立たない」はおのおの 0・0・6%、「どちらともいえない」はおのおの 17・26・23%であった（図 9）。

「内容は詳しすぎる／簡単か？」の評価は、「ガイド」「手帳」「地域情報」において「ちょうどよい」はおのおの 49・80・80%、「とても／やや詳しすぎる」はおのおの 45・17・11%であった（図 10）。

「冊子が患者さんの手に届くことは医療者に役立つか？」は「ガイド」「手帳」「地域情報」において「とても／まあ役に立つ」はおのおの 77・69・76%、「どちらともいえない」はおのおの 6%・17%・7%であった（図 11）。

## ②地域における市民向け講演会における試験配布

### i) 市民向けアンケート

参加者 40 名に配布し、11 名より郵送にて回収した（回収率 28%；11/40）。回答者の内訳では、年齢は 40 歳以下 2 名、50 代 2 名、60 代 1 名、70 代 5 名、80 代 1 名であった。性別は男性 3 名、女性 8 名、属性

（重複有）はがん患者 3 名、患者家族 5 名、医療者 1 名、行政担当者 2 名、一般 1 名であった。

「冊子が患者さんに役に立つか？」の評価に関しては、「ガイド」「手帳」「地域情報」において「とても」はおのおの 73・55・64%、「まあ役に立つ」はおのおの 27・45・46%であった（図 12）。

「内容は詳しすぎる／簡単か？」の評価は、「ガイド」「手帳」「地域情報」において「ちょうどよい」はおのおの 55・64・64%、「とても／やや詳しすぎる」はおのおの 45・45・27%であった（図 13）。

## (2) 「患者必携」試作版の普及

### ①がん患者会での講演

2009 年 10 月 17 日にがん患者と家族の会「たんぼぼ」の 20 周年記念講演会において「試作版」を配布して内容などを説明し、質疑応答した。前述の試験配布での自由記載欄と同様の意見が聞かれた。この時点では、研究班での取り決めでアンケート対象は初診患者であったためアンケート調査は施行せず、試作版も回収した。

### ②栃木県がん診療連携協議会「相談支援部会」における説明

2010 年 2 月 18 日に平成 21 年度第 3 回相談支援部会が開催された。本研究班の経過概要と「試作版」試験配布の進捗状況について説明した。次年度から普及ツールを用いた完成版での配布が予定され、栃木県内におけるがん診療連携拠点病院や二次医療圏中核病院における相談支援センター（医療連携室）での協力体制についても意見が提示された。主な意見として「医師から渡すべき」「相談員研修の問題」「アンケート調査を行う場合、IRB 審査の必要性」などがあった。

### ③行政部門における説明

2010 年 3 月 11 日、栃木県庁保健福祉部健康増進課・障害福祉課に関連する出先機関（健康福祉センターを含む）会議において

「患者必携」について説明し、次年度から「患者必携」配布が政策的事業として開始されることを提示した。がん情報としての「患者必携」の普及には島根県方式「七位一体」が参考になり、行政の関与が必須であることを示し協力を依頼した。

#### D. 考察

2007年（平成19年）4月にがん対策基本法が施行され、それを受け同年6月にがん対策推進基本計画が策定された。基本計画を実行すべくがん対策推進協議会が立ち上げられ、種々の事項について検討が行われた。それらの中に「インターネットの利用の有無に関わらず、得られる情報に差が生じないようにする必要があることから、がんに関する情報を掲載したパンフレットやがん患者が必要な情報を取りまとめた患者必携を作成し、拠点病院等がん診療を行っている医療機関に提供していく」ことが提言された。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（「効果的ながん情報発信と活用のための支援と整備」がプロジェクトの1項目）がそれを受け『がん「患者必携」』作成・配布の政策的事業が開始された。同時にこれら事業が効果的・効率的に行われるように支援・評価・提言を行うために主任研究者の研究班が立ち上げられた。支援の具体的内容として、国民の不足感が強いがん医療に関して、病气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志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を普及させることである。本年度の分担研究は評価のひとつとして、「試作版」の試験配布を通してのアンケート調査が行われた。

患者向けアンケート結果において、年齢別・臓器別に多少の偏りがあるのは1か月あまりの短い配布期間によるものと思われる

が、該当担当医師の診療状況や受け入れの要素も否定できない。「冊子が役に立ったか」では「ガイド」は「とても／まあ役に立った」が74%であったのに反し、「手帳」「地域情報」では半数以下であった。「手帳」の使用用途はメモを取り、病態などの把握・整理やわからないことや疑問点を医師など医療者への質問するためにツールとして活用することが自立支援につながると研究班では考えているが、年齢・地域性あるいはサポートの要否など考慮する点もあり活用が不十分かどうかは今後の検討が必要である。「地域情報」でも、内容の検討も含め、同様のことが言える。

「ガイド」「手帳」「地域情報」の「内容」「表記」は「ちょうどよい」が6割前後であり、否定的項目が25%以下であることは理解の点では相応の使いやすさであると推察された。「利用頻度」に関して「1度も開いていない」は「ガイド」「手帳」「地域情報」のおおの0・7・16%であったことより、おおのの冊子の情報が使われる状況が多少異なることによる可能性も示唆された。冊子それぞれに関する自由記載欄では「治療費」「食事」に関する詳細な情報を要望する記載があった。これらは個々により対応が異なる場合が多いため、医療者が要望として受け止めておく必要があると思われた。

「受け取った時期」は当センターでは初診外来で渡すことを基本としていたが、「ちょうどよかった」は77%認められたが、一方「早すぎた」が16%あった。これら心理的反応を予想して、当センターでは初診外来後にも相談員が2・3回をめぐりに面談を行う支援体制をとったが、この数字が示した事実は患者心理に思いを巡らすべき医療者情報として貴重である。「冊子を家族と共有／家族のみ」はおおの23・5%であり、患者にとって家族の存在意義を推測するうえで重要である。

全体に関する自由記載欄には「冊子を広め

てほしい」「既存の乳がんの本を使用した」があった。「患者必携」配布・普及事業を担う医療者として重く受け止めると共に、他の情報とのすみ分け・共用も課題と思われた。

「冊子をどのような形で患者に手渡すか」について、今回対象が初診患者であり外来担当医師の業務への負担など考慮して当センターでは相談支援センターで渡したが、患者心理から医師から渡す手段の利点など今後検討する課題と思われた。

医療者向けアンケートでは、「役立つ」で無関心を示唆する可能性のある「どちらともいえない」が「ガイド」「手帳」「地域情報」でおのおの 17・26・23%であった。

「内容」では「ガイド」で「とても／やや詳しくすぎる」が 45%であった以外は概して否定的意見は少なく、「患者さんの手に届くことは医療者に役立つ」を含めて利用価値のある冊子と位置付けられた。

同様に、「地域における市民向け講演会における試験配布」におけるアンケート調査では郵送であったため回収率が 28%と低かったが、内容が「とても／やや詳しくすぎる」が 45～27%であった以外は肯定的意見であった。

政策的事業として位置付けられている「患者必携」配布は、患者・医療者・一般人の 3 つの視点からのアンケート調査では、いくつかの要望に対して今後検討は要するものの、おおむね良好な反応であった。しかしながらモデル地域での調査であることから、今回の結果を踏まえ完成版のがん情報普及のために地域ネットワーク構築が必要となってくる。理想の形態として島根方式による七位一体、すなわち、がん患者・家族／医療者・病院／行政／議会／メディア／企業／教育の 7 つの分野による協働体制が望まれるところであるが、今年度は患者会、医療者（がん診療連携拠点病院相談支援センター）、行政に研究の進捗状況と今後の展開について説明を行った。これらの

場において現在並行して検討している普及ツールによる周知も体制整備に必要な事項と考えられた。

#### E. 結論

モデル地域の一つとして栃木県立がんセンターにおいて、初診患者を対象に「患者必携」試験配布およびアンケート調査を行い、その結果はおおむね良好であった。自立支援型がん情報の提供・支援体制の確立には地域におけるネットワーク構築などさらなる検討を要する。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

(参考資料 1)

患者の皆さまへ

がん「患者必携」

アンケートのお願い

「患者必携」は患者さん・ご家族が がんの診療に必要な情報を収集し、整理し、あるいはわからないことをメモしたり、医療者と対話をするときに活用していただくように作成しているものです。お渡ししたのち、ご自宅で読んだり、書き留めたりするとき、あるいは、定期的に担当医の診察や、看護師・相談員へ面接や電話相談をされるときなどでご利用いただくことを目指しています。

この「患者必携」試作版は、がんに罹った方の役に立つように全国的に普及できるか、研究段階です。よって以下の設問の回答を集計し、その結果をもとに、さらに良い「患者必携」完成版を作成する際の資料にさせていただきます。ご協力宜しくお願いいたします。

問1) あなたの年齢を教えてください。(あてはまるもの1つに○)

1. 40歳未満
2. 40歳代
3. 50歳代
4. 60歳代
5. 70歳代
6. 80歳代
7. 90歳以上

問2) あなたの性別を教えてください。(あてはまるもの1つに○)

1. 男
2. 女

問3) どの「がん」と診断されましたか。

問4) このアンケートは患者必携を手渡されて何日後にお答えですか。

 日

【栃木県 20091005】



問5) 患者必携(「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」)は役立ちましたか。a)～c)のそれぞれについてお聞かせください。(各々○印は1つ)

	とても役に立った	まあ役に立った	どちらともいいない	あまり役に立たなかった	全く役に立たなかった
a)がんになったら手にとるガイド	1	2	3	4	5
b)わたしの療養手帳	1	2	3	4	5
c)地域の療養情報	1	2	3	4	5

問6) それぞれに書かれている内容は詳しくすぎますか、それとも簡単すぎますか。a)～c)のそれぞれについてお聞かせください。(各々○印は1つ)

	とても詳しくすぎる	やや詳しくすぎる	ちょうどよい	やや簡単すぎる	とても簡単すぎる
a)がんになったら手にとるガイド	1	2	3	4	5
b)わたしの療養手帳	1	2	3	4	5
c)地域の療養情報	1	2	3	4	5

問7) 表現(記述や言葉づかいなど)はわかりやすいですか。a)～c)のそれぞれについてお聞かせください。(各々○印は1つ)

	とても難しい	やや難しい	ちょうどよい	やや簡単	とても簡単
a)がんになったら手にとるガイド	1	2	3	4	5
b)わたしの療養手帳	1	2	3	4	5
c)地域の療養情報	1	2	3	4	5

問8) これらの冊子をどの程度利用しましたか。a)～c)のそれぞれについてお聞かせください。(各々○印は1つ)

	1度も開いていない	1度だけ	数回	ほぼ毎日
a)がんになったら手にとるガイド	1	2	3	4
b)わたしの療養手帳	1	2	3	4
c)地域の療養情報	1	2	3	4

【栃木県 20091005】

問9) それぞれの冊子の中で、役に立ったところ、使いにくかったところ、加えた方がよいと思う情報などがありましたら、どんなことでも結構ですのでお書きください。

a)がんになったら手にとるガイド	
b)わたしの療養手帳	
c)地域の療養情報	

問10) あなたがこれらの冊子を受けとった時期はいつでしたか。(○印は1つ)

1. 最初の外来受診のとき
2. 2～3度目の外来受診のとき
3. 入院してから
4. その他(具体的に: )

問11) あなたが受けとった時期は適切でしたか。(○印は1つ)

1. 早すぎた(もっと後で受けとりたかった)
2. ちょうどよかった
3. 遅すぎた(もっと早く受けとりたかった)
4. その他(具体的に: )

問12) あなたは誰からこれらの冊子を受け取りましたか。(○印は1つ)

1. 担当医から
2. 看護師から
3. 直接相談支援センターから
4. 担当医に紹介されて相談支援センターから
5. その他(具体的に: )

問13) 問12)の人から受けとってよかったと思いますか。(○印は1つ)

1. よかったと思う
2. 他の人からわたしてほしかった → 副問13へ

【栃木県 20091005】

副問13) 他の人から渡してほしかった、と答えた方にうかがいます。誰から渡してほしかったですか。(あてはまるものすべてに○)

1. 担当医から
2. 看護師から
3. 相談支援センターの相談員から
4. その他(具体的に: )

問14) この冊子について誰から説明を受けましたか。(○印はいくつでも)

1. この冊子を渡してくれた人から説明を受けた
2. それ以外の人から説明を受けた → 副問14へ
3. 特に説明は受けていない

副問14) それ以外の人から説明をうけたと答えた方に伺います。それは誰ですか。(○印はいくつでも)

1. 担当医から
2. 看護師から
3. 相談支援センターの相談員から
4. その他(具体的に: )

問15) あなたはこの冊子を一人で使いましたか、家族の誰かと使いましたか。(あてはまるもの1つに○)

1. 自分一人です使った
2. 家族と一緒に使った → (誰と使いましたか )
3. 家族だけが使った → (誰が使いましたか )
4. その他(具体的に: )

問16) この冊子についてご意見・要望がありましたらご自由にお書きください。

アンケートは以上です、ご協力ありがとうございました。

このアンケートに関する院内問い合わせ先

栃木県立がんセンター 清水勇昭

TEL: 028-658-6484 (直通: がん情報・相談支援センター)

研究実施機関: 厚生労働科学研究費補助金 第3次対がん総合戦略事業

「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」

【栃木県 20091005】

「がん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」  
アンケート調査についての説明と同意

説 明

1. 研究内容について

がん「患者必携」は患者さん・ご家族が がんの診療上必要な情報を収集・整理し、あるいは わからないことをメモ・質問することでより良い療養生活を過ごせるように活用していただくことを目指して、国立がんセンターがん情報対策センターで試作版が作成されました。内容更新、配布・情報提供方法そして制作経費など問題点を調査・検討し、全国的に普及することが有用か、など課題があります。

当センターでは「患者必携」試作版を用いてがん情報相談支援センターの相談員が定期的な面接や電話相談等を通して、活用方法を説明することで、より良い情報提供を目指します。今後、「患者必携」(完成版)を作成する際の資料の一部として、「患者必携」試作版に関する質問をアンケートとして行いますので、回答にご協力をお願いします。

2. 同意について

当研究のアンケートに協力し、アンケート結果を利用されることについて同意されるかどうかは、あなたの意思でお決めください。もし同意なされない場合でも、診療において不利益を受けることはありません。ご回答いただいた内容は、上記以外の目的で使用されることはありません。また、いったん同意された後でも、これを撤回することができますので、その際は主治医まで申し出てください。

3. プライバシーに関して

あなたの情報を用いた当研究の成果が発表される場合、あなたの名前など個人を識別する情報などが公開されることはありません。これらの情報に関しては厳重に秘密が守られます。また研究の実施および成果公表に関しては、当センターの臨床研究審査委員会において、科学的・倫理的な適切さ、およびあなたの人権が守られていること等について申請・承認を受け、当センター医療従事者にも周知を図っています。万一、問題が生じた時は迅速に対応させていただきます。

年 月 日に上記のとおり説明しました。

栃木県立がんセンター 病院長 清水 秀昭 (研究責任者)

説明者 \_\_\_\_\_

同 意 書

栃木県立がんセンター所長 様

上記の説明を受け、十分に理解し納得しましたので、「がん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」アンケート調査に同意いたします。

年 月 日

患者署名 \_\_\_\_\_

患者さん・ご家族へ

「患者必携」は  
がん情報・相談支援センター  
でお渡しいたします。



～お願い～

この用紙をお持ちの方は、  
お帰りまでに 必ず

がん情報・相談支援センター  
にお寄り下さい。

(参考資料 4)

### 医療者の皆さまへ

## がん「患者必携」

### アンケートのお願い



「患者必携」は患者さん・ご家族ががんの診療に必要な情報を収集し、整理し、あるいはわからないことをメモ・質問していただく目的でお渡ししたところです。その後、毎月定期的に担当医師診察・面談されたり、看護師・相談員が面談や電話相談をされた事務について、今回お尋ねいたします。

なお、この「患者必携」試作版は、がんに関わった方の役に立つように全体的に普及できるか、研究段階です。よって以下の設問の回答を機軸とし、その結果をもとに、さらに良い「患者必携」完成版を作成する際の資料にさせていただきます。ご協力宜しくお願いいたします。

**【このアンケート調査の目的】**  
患者必携について、どのように配布するか、具体的な事業の実行計画については現在検討段階です。患者に向けた情報提供を効果的に行うために、今回パイロットスタディを行い、平成22年度以降の本格配布に向けて、内容の評価とともに、今後の普及における課題を抽出し、普及計画の策定に向けた分析、検討を行うことを目的としています。

問1 これらの冊子（「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」）は患者さんにとって役立ったと思いますか。a)～c)のそれぞれについてお聞かせください。（各々○印は1つ）

	とても役に立った	まあ役に立った	どちらともいえない	あまり役に立たなかった	全く役に立たなかった
a)がんになったら手にとるガイド	1	2	3	4	5
b)わたしの療養手帳	1	2	3	4	5
c)地域の療養情報	1	2	3	4	5

問2 それぞれに書かれている内容は詳しくすぎますか、それとも簡単すぎますか。a)～c)のそれぞれについてお聞かせください。（各々○印は1つ）

	とても詳しくすぎる	やや詳しくすぎる	ちょうどよい	やや簡単すぎる	とても簡単すぎる
a)がんになったら手にとるガイド	1	2	3	4	5
b)わたしの療養手帳	1	2	3	4	5
c)地域の療養情報	1	2	3	4	5

「橋本医 20091005」

問3 これらの冊子（「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」）が患者さんの手に届くことは医療者にとって役立つと思いましたが。a)～c)のそれぞれについてお聞かせください。（各々○印は1つ）

	とても役に立った	まあ役に立った	どちらともいえない	あまり役に立たなかった	全く役に立たなかった
a)がんになったら手にとるガイド	1	2	3	4	5
b)わたしの療養手帳	1	2	3	4	5
c)地域の療養情報	1	2	3	4	5

問4 それぞれの冊子に加えた方がよいと思う情報がありましたら、お書きください。a)～c)のそれぞれについて具体的に記入ください。

a)がんになったら手にとるガイド

b)わたしの療養手帳

c)地域の療養情報

「橋本医 20091005」

問5 これらの冊子の配布について、あなたご自身の役割はどれでしたか。（○印はいくつでも）

- 患者さんに手渡した（ 入）
- 患者さんに説明した（ 件）
- 患者さんの質問に対応した（ 件）
- その他（具体的に： ）

問6 患者さんにあなたもしくは他のスタッフが手渡した時期はいつでしたか。（○印は1つ）

- 最初の外来受診のとき
- 2～3度目の外来受診のとき
- 入院してから
- その他（具体的に： ）
- わからない

問7 これらの冊子を読んだり、活用してみえたかどうでしたか。（○印はいくつでも）

- 時間がとられて大変だった
- 多くの情報を短時間で伝えることができた
- より深い説明ができるようになった
- 患者さんの自分の病状に対する理解が深まった
- 患者さんやご家族からの質問が増えた
- その他（具体的に： ）
- 読んだだけで特に活用していない

問8 読んだ時期は適切だったと思いますか。（○印は1つ）

- 早すぎた（もった後の方がよい）
- ちょうどよかった
- 遅すぎた（もっと早い方がよい）
- その他（具体的に： ）

問9 あなたの職種を教えてください。（○印は1つ）

- 医師
- 看護師（内科）
- 看護師（外科）
- 看護師（相談支援センター）
- ソーシャルワーカー（相談支援センター）
- ソーシャルワーカー（相談支援センター以外）
- その他（具体的に： ）

問10 あなたの専門分野を教えてください。（例：呼吸器科、消化器科... など）

問11 医療従事者としての経験年数をお書きください。

（ ）年目

「橋本医 20091005」

問12 この冊子を患者さんに配布してみてよかったこと、大変だったこと、今後の活用についてのご意見がありましたらご自由にお書きください。

問13 当アンケートの記載を踏まえて、研究班ではインタビューによるヒアリング調査を予定しております。その際にご協力いただくことは可能でしょうか。（30分から1時間程度の面談を予定しています。「1. 協力可能」の方には、後日研究班より電話あるいはメールにて、詳細について打ち合わせをさせて頂く場合がありますので、よろしくお問い合わせをお願いします。）

- 協力可能→連絡先をお書きください

所属（ ）

部署・診療科（ ）

氏名（ ）

連絡先電話番号（ ）

メールアドレス（ ）

- 協力できない
- その他（具体的に： ）

アンケートは以上です、ご協力ありがとうございました。

このアンケートに関する院内問い合わせ先  
 橋本県立がんセンター 清水秀昭  
 TEL: 028-658-6484 （直通：がん情報・相談支援センター）

研究実施機関：厚生労働科学研究費補助金 第3次がん総合戦略事業  
 「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」  
 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 がん医療情報サービス室

「橋本医 20091005」

(参考資料 5)

**ご参加の皆さまへ**

**「患者必携」アンケートのお願い**

「患者必携」は患者さん・ご家族ががんの診療に必要な情報を収集し、整理し、あるいはわからないことをメモしたり、医療者と対話をするときに活用していただくように作成しているものです。お返しのため、ご自宅で読んだり、書き留めたりするとき、あるいは、定期的に担当医の診察や、看護師・相談員へ面談や電話相談をされるなどでご活用いただくことを目指しています。

この「患者必携」試作版は、がんに罹った方の役に立つように全国的に普及できるか、研究段階です。よって以下の段階の回答を累計し、その結果をもとに、さらに良い「患者必携」にする際の資料にさせていただきます。ご協力宜しくお願いいたします。

**アンケート締切：2月12日(金)までに返送用封筒にてご返送ください**

研究実施機関：厚生労働科学研究費補助金 第3次対がん総合戦略事業  
 「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調べる研究  
 (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)」  
 分担研究者：清水 勇昭 (栃木県立がんセンター)

このアンケートの送付先・問い合わせ先  
 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  
 がん医療情報サービス室 渡邊 清高  
 〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1 TEL:03-3542-2511(内線 5919) FAX: 03-3547-8577

【ご参考】国立がんセンターがん対策情報センター がん情報サービス  
 「患者必携」掲載ページ：患者必携完成版に向けて をご参照ください  
[http://ganjoho.jp/public/qa\\_links/brochure/hikkei\\_index.html](http://ganjoho.jp/public/qa_links/brochure/hikkei_index.html)

問1 あなたの年齢を教えてください。(あてはまるもの1つに○)

1. 40歳未満
2. 40歳代
3. 50歳代
4. 60歳代
5. 70歳代
6. 80歳代
7. 90歳以上

問2 あなたの性別を教えてください。(あてはまるもの1つに○)

1. 男
2. 女

問3 あなたの属性を教えてください。(あてはまるものすべてに○)

1. がん患者またはがん経験者
2. がん患者の家族
3. 患者支援団体など
4. 医療従事者・研究
5. 行政関係者
6. 一般
7. その他 ( )

「塩谷町 20100131」

問4 患者必携(「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」)は役立ちそうですか。a)～c)のそれぞれについてお聞かせください。(各々○印は1つ)

	とても役立ちそう	まあ役立ちそう	どちらともいえない	あまりそう思わない	全くそう思わない
a)がんになったら手にとるガイド	1	2	3	4	5
b)わたしの療養手帳	1	2	3	4	5
c)地域の療養情報(栃木)	1	2	3	4	5

問5 それぞれに書かれている内容は詳しくすぎますが、それとも簡単すぎますか。a)～c)のそれぞれについてお聞かせください。(各々○印は1つ)

	とても詳しくすぎる	やや詳しくすぎる	ちょうどよい	やや簡単すぎる	とても簡単すぎる
a)がんになったら手にとるガイド	1	2	3	4	5
b)わたしの療養手帳	1	2	3	4	5
c)地域の療養情報(栃木)	1	2	3	4	5

問6 それぞれの冊子の中で、役に立ちそうなところ、使いやすい/使いにくいところ、加えた方がよいと思う情報などがありましたら、どんなことでも結構ですのでお書きください。

a)がんになったら手にとるガイド	
b)わたしの療養手帳	
c)地域の療養情報(栃木)	

問7 最後に、患者必携全体についてご意見・ご感想、ご提案などあればお書きください。

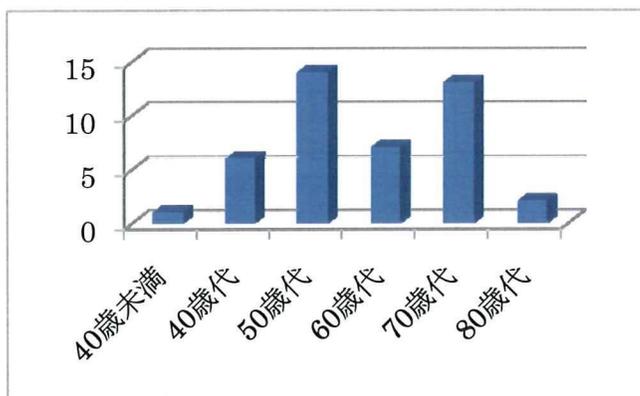
(必要でしたら裏面もお使いください)

アンケートは以上です、ご協力ありがとうございました。

「塩谷町 20100131」

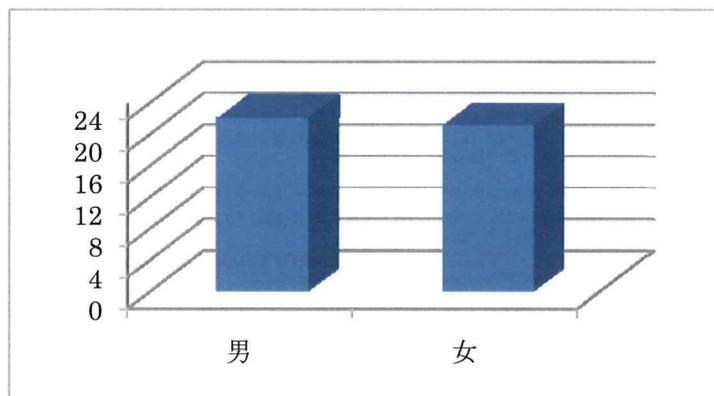
(図1)

【患者用】 問1) あなたの年齢を教えてください。



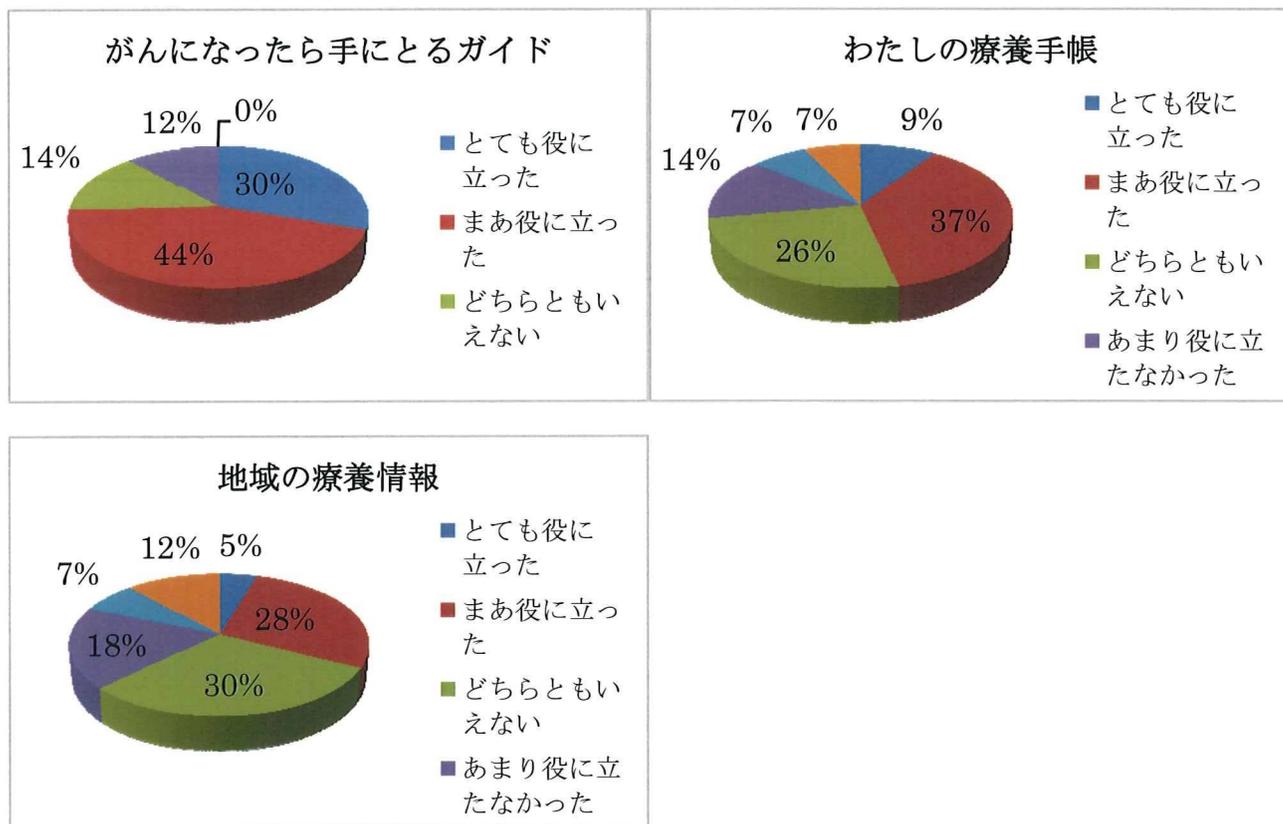
(図2)

【患者用】 問2) あなたの性別を教えてください。



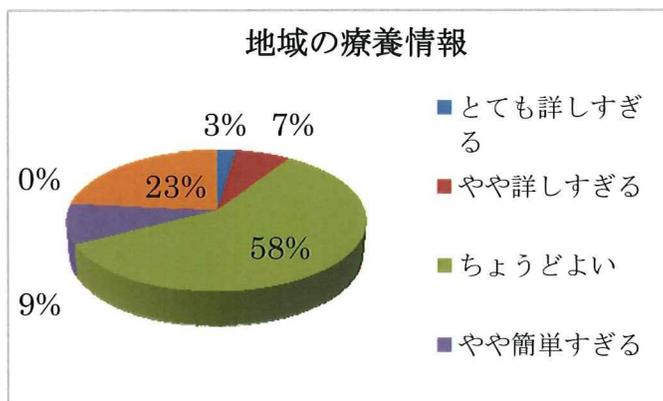
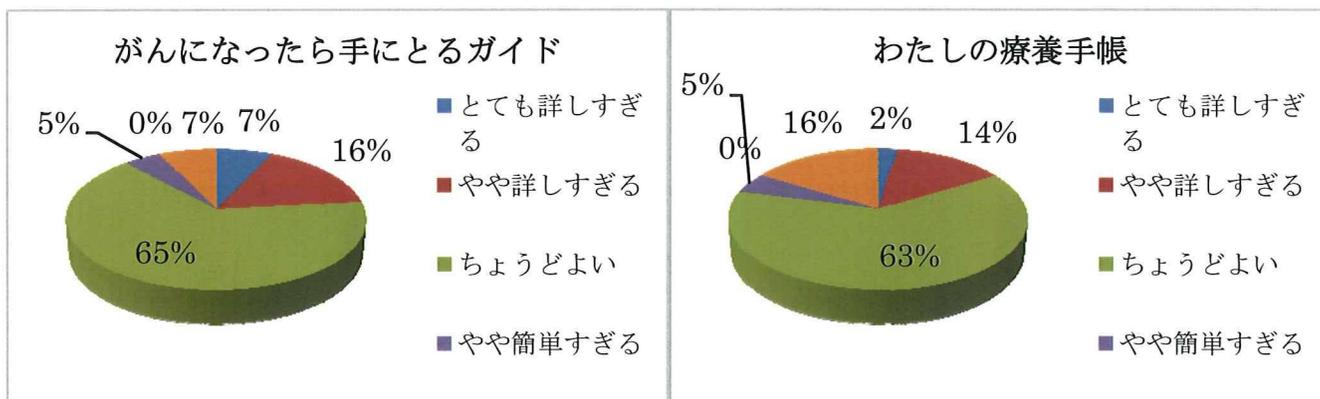
(図3)

【患者用】 問5) 患者必携（「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」）は役立ちましたか。



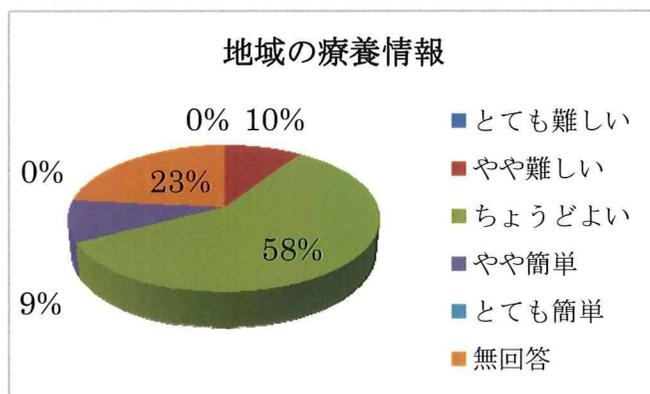
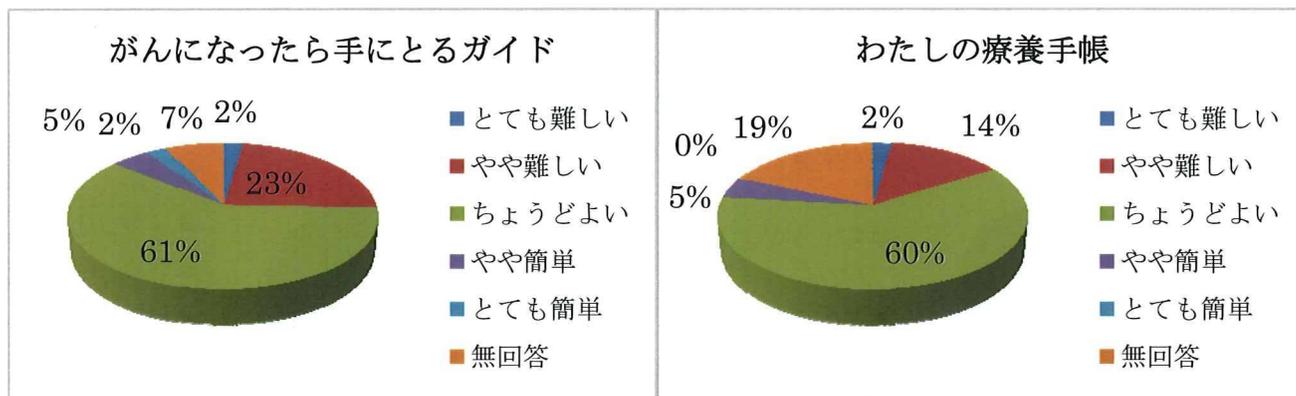
(図4)

【患者用】 問6) それぞれに書かれている内容は詳しくすぎますか、それとも簡単すぎますか。



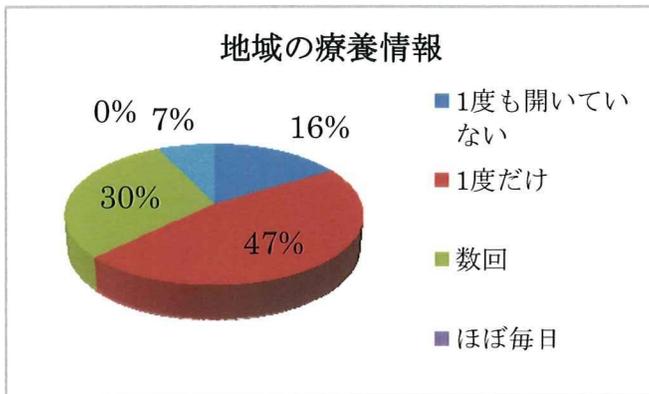
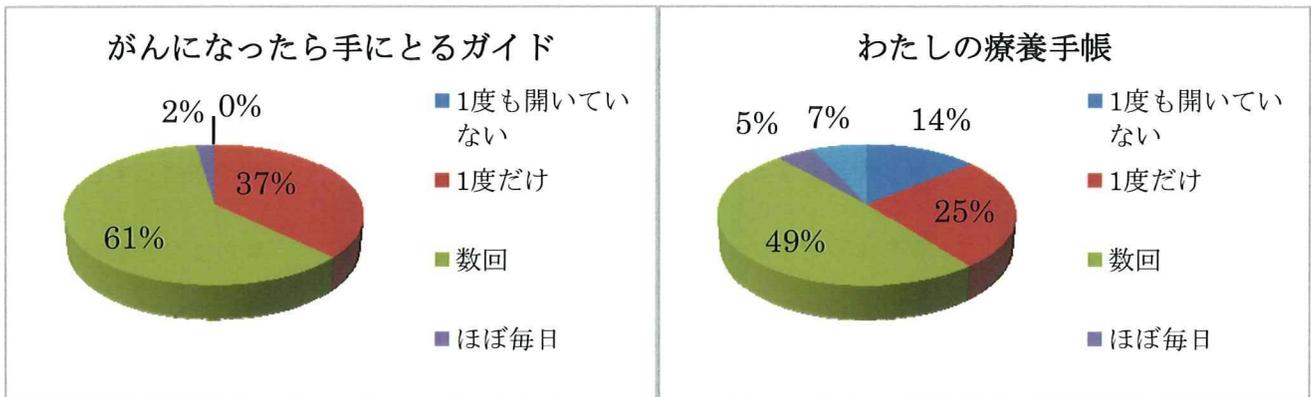
(図5)

【患者用】 問7) 表記(記述や言葉遣いなど)はわかりやすいですか。



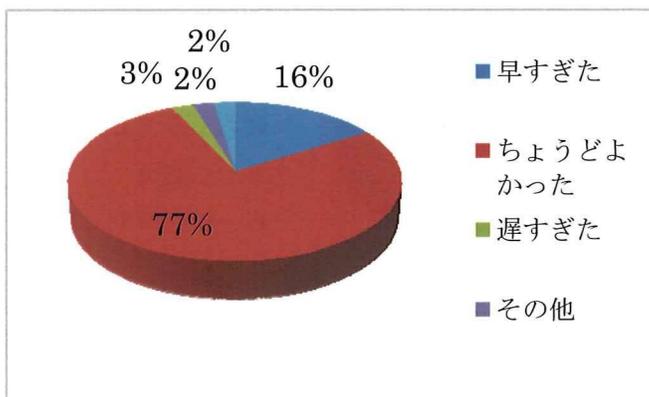
(図6)

【患者用】 問8) これらの冊子をどの程度利用しましたか。



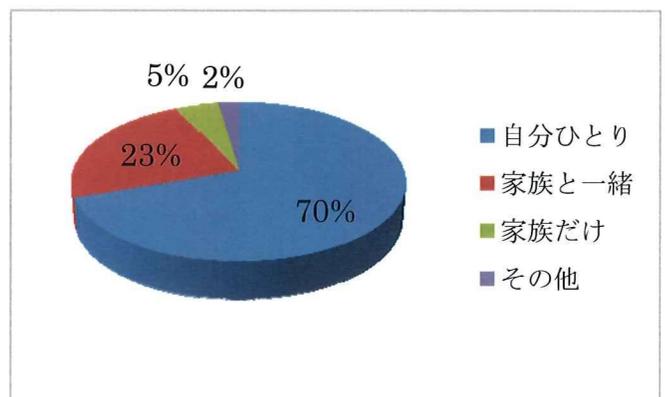
(図7)

【患者用】 問11) あなたが受け取った時期は適切でしたか。



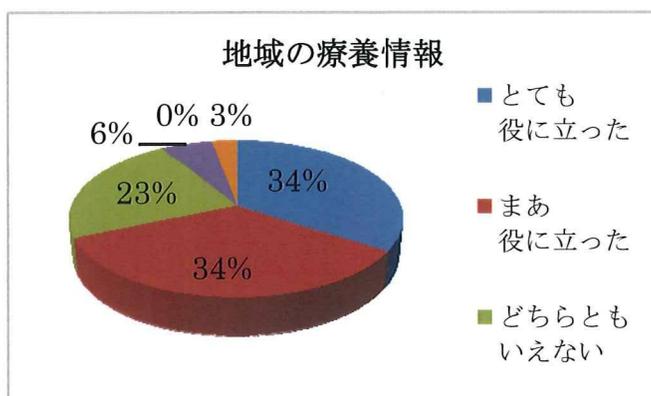
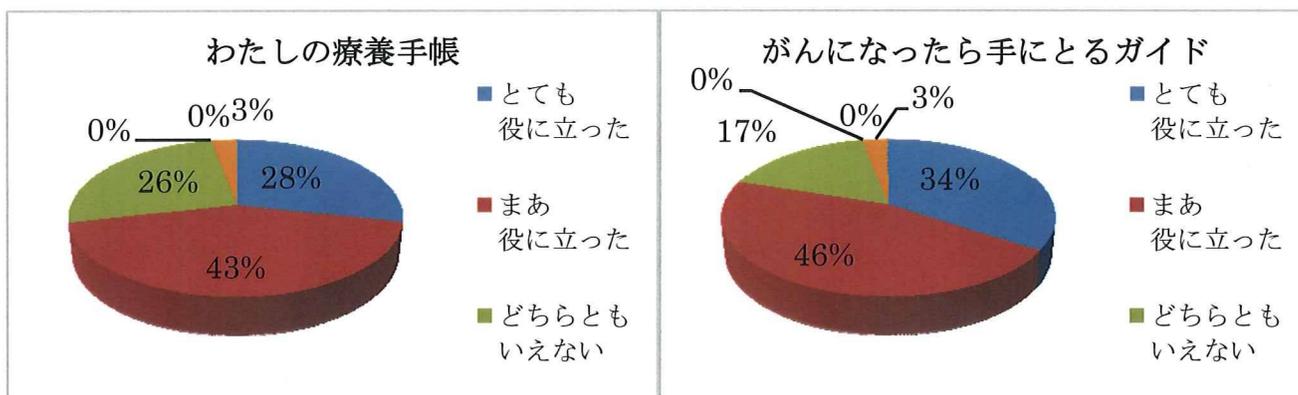
(図8)

【患者用】 問15) あなたはこの冊子を一人で使いましたか、家族の誰かと使いましたか。



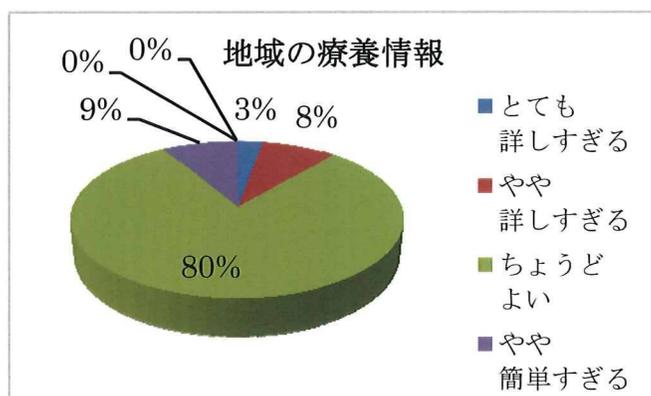
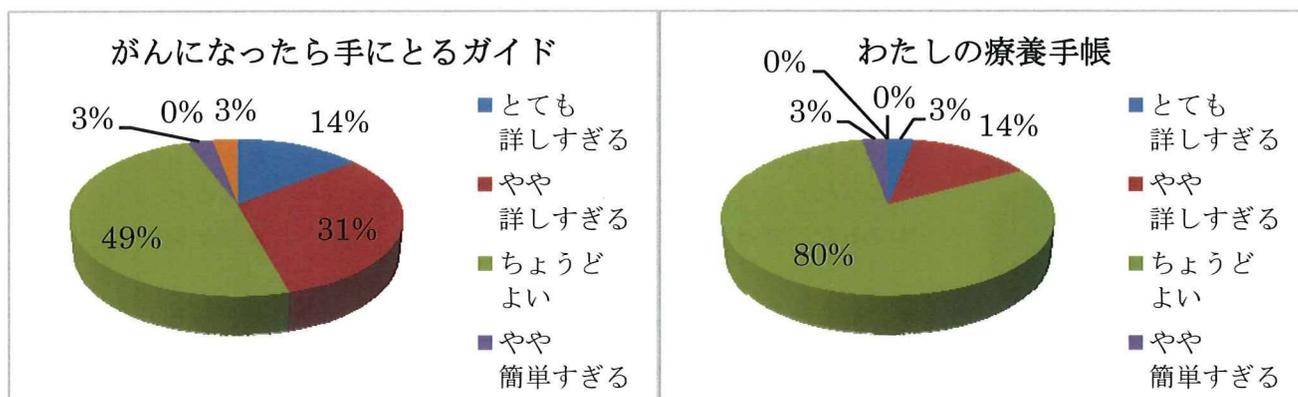
(図 9)

【医療者】 問1) これらの冊子は患者さんにとって役立ったと思いますか。



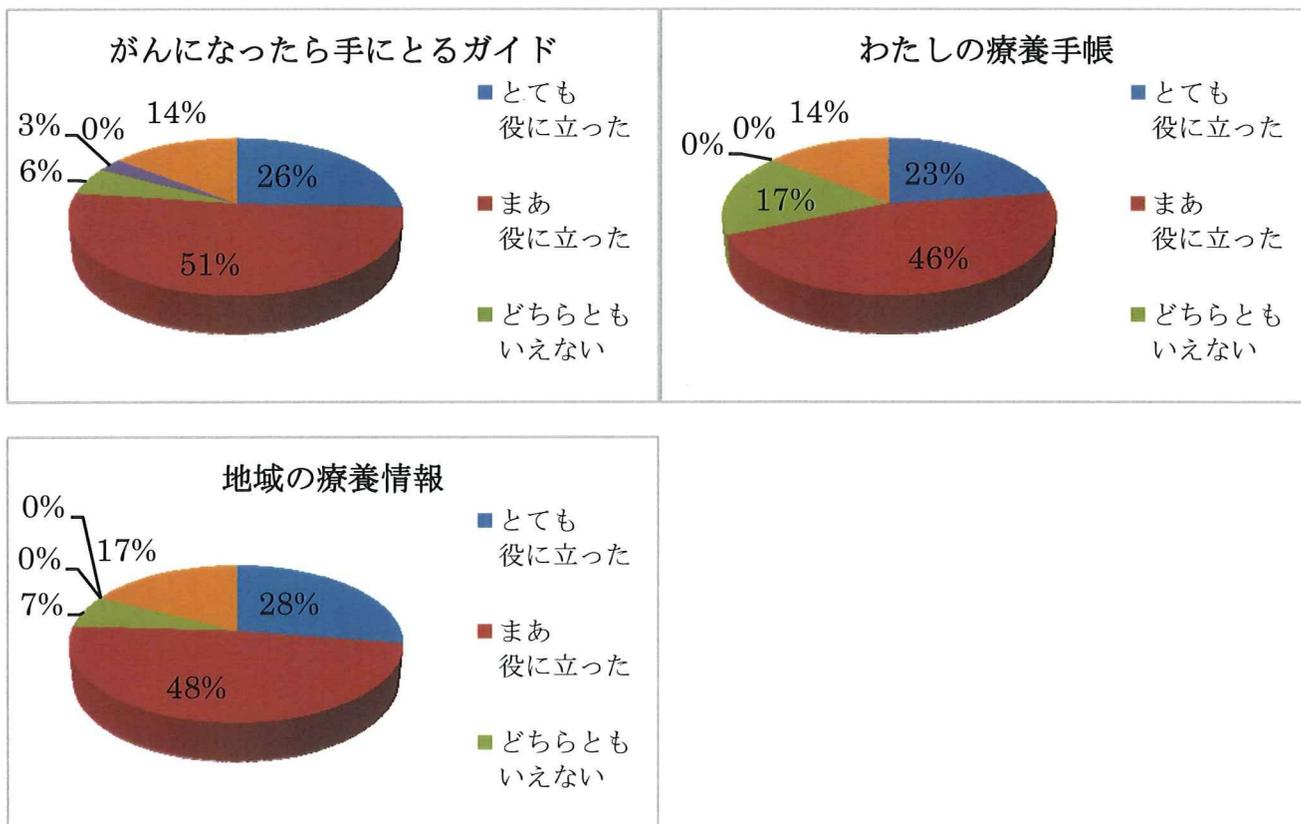
(図 10)

【医療者】 問2) それぞれに書かれている内容は詳しくすぎますか、それとも簡単すぎますか。



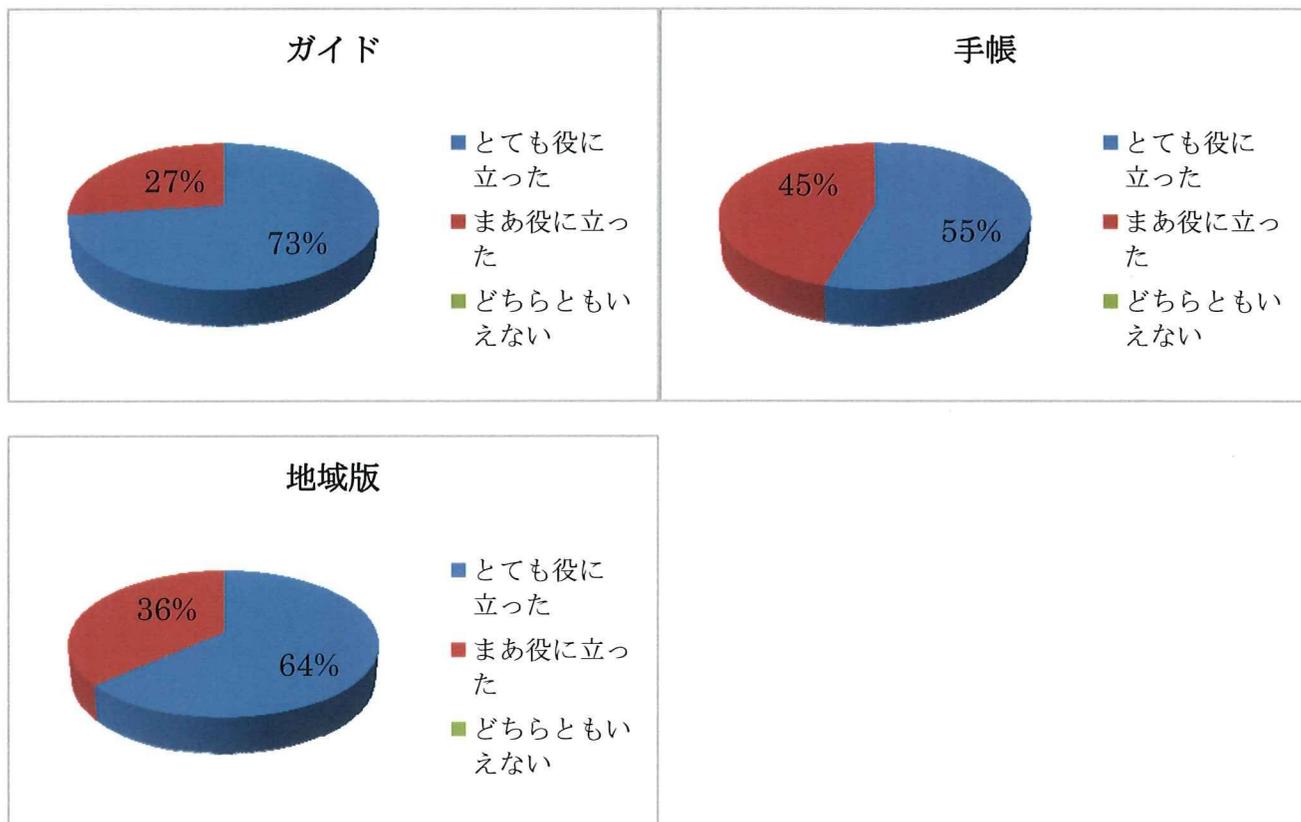
(図 11)

【医療者】 問3) これらの冊子が患者さんの手に届くことは医療者にとって役立つと思いませんか。



(図 12)

【一般】 問4) 患者必携は役立ちそうですか。



(図 13)

【一般】 問5) それぞれに書かれている内容は詳しくすぎますか、それとも簡単すぎますか。

