

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。

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。

4.配布段階

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）
- ・職場環境（仕事場、健保組合など）

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。

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。

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。

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。

5.準備、開発、初期配布段階における主な課題と対応

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。

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。

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。
- ・一部サイトは、専門家だけ、患者だけ、ではなくすべての患者のニーズを満たすプロセスとツールの作製に意欲的に取り組んでいた。
- ・一般的に、専門家が、IP の普及や配布について学習や研修を行うのに利用できる時間や機会は非常に限られていた。

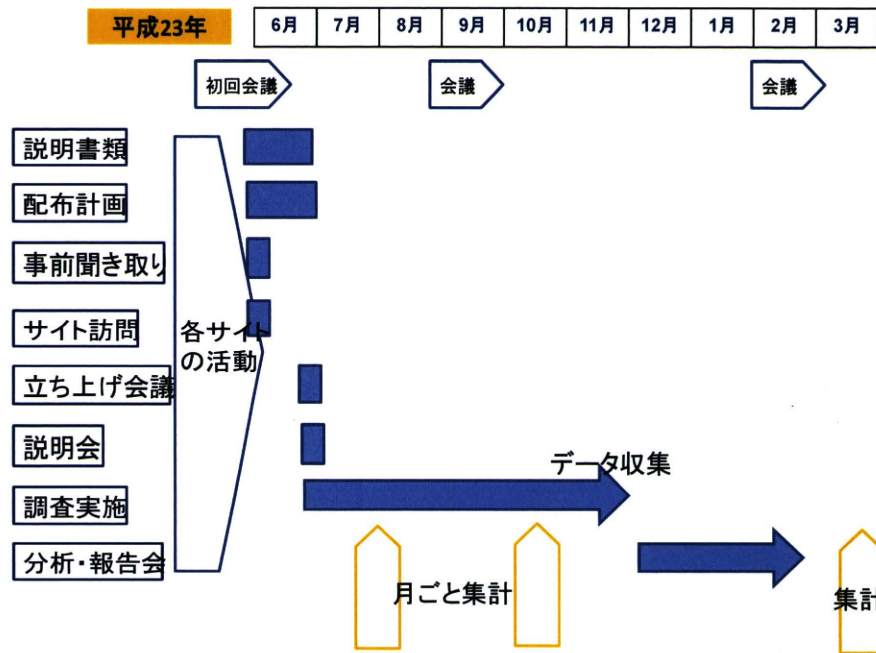


図 1. 評価プログラムの概要と各サイトの活動

図は、6月から配布調査を実施した場合の例を示している。ほぼすべてのサイトで想定以上に配布開始時期が遅れがちになる。院内で資料を渡す取り組みがなされている事例があっても（例えば、入院前説明書類や、治療前の同意書など）、配布の時期や方法、配布に関わる関係者が異なる場合は、別の枠組みで検討・調整する必要がある。こうしたことが現段階で利用できるエビデンスの質に影響していることは否めない。サイトがIPの配布を開始して、徐々に配布方法、説明方法に慣れたり、認知が広がることで、後になればなるほど多くの関係者が関与していることに留意する必要がある。

6.試験配布による初期のエビデンスと、本調査に向けた準備

調査による現行のエビデンスの多くは専門家との共同作業によるものであるが、IP の中間評価を伝えることができる患者からの情報も入手できている。平成 21 年度に得られた自己記入式調査（患者 82 名、専門家 79 名）をもとに、より広い関係者、準備・開発・配布の各段階での考慮すべき要素について抽出作業を行うことを、22 年度以降の研究班での本調査に向けた準備とした。

6-1.患者・利用者

現時点での IP 利用者と家族の調査サンプル数は少ないため、データの解釈には限界がある。IP 利用者とベースライン／非 IP 利用者グループ間で直接的な比較を行わなかった。というのは、調査時点で IP を提供されたすべての人々ががん患者であり、非 IP 利用者として他の慢性疾患の患者を設定したり、同じ属性の患者において情報を制限しておくことの困難や限界、交絡因子の可能性が懸念されたこと、さらに研究の目的として、IP の有効性だけでなく普及に向けたロジスティクスの実現可能性の要素を加えていたためである。最初の IP 利用者の調査サンプル規模は、将来あらゆるサイトが今後この IP を積極的に提供するようになる場合と比べて、年齢が若く情報ニーズが高い、情報収集の環境が整っている（インターネットや書籍などで情報を得やすい、といったことのほかに、がん診療連携拠点病院に通院している、通院が可能である都市部に在住している、など）可能性がある。

しかしながら、特に利用者の調査から極めて明確な結果が入手されている。IP を提供された人は、与えられた情報が有用であったということで合意していた（強く合意していたか、あるいは合意する傾向にあった）。利用者サンプル中のほぼすべての人々が IP の内容や利用法についての説明を受け、わかりやすく、役に立ったと思っていた。多くの回答者が、情報によって自分の病気の管理に一層の安心や信頼を持てるようになったことで合意していた。情報が有用であることを認めなかったのはわずか 5 名であった。9 割の利用者は、適正な量の情報を適時に受け取ったと感じていた。受け取った情報によって混乱したと報告した人は比較的少数であった。

患者もしくは家族において明らかに否定的な所見はほとんど認められなかった。今回家族から得られた情報はごくわずかにすぎないが、多くは IP の対象となった人々が表明した見解とほぼ一致していた（例えば、自信がもてるようになったことや正しい情報を得ること、など）。しかし、処方箋を提供された人の半数は、自分自身で見つけ出すのではなく、むしろ医師または他の専門家から何をすべきかを指示してもらいたいということで合意していた。また、情報によって自分の状況についての不安が増大したことや、情報そのものを必要とせず、医療者に委ねる場合もあることもわかった。

6-2.専門家

全体として、調査に参加した専門家は、IP プロセスを幅広く支持し、プロ

セスについて肯定的であった。

これらの専門家には、担当患者に対してまだ IP を実施していない、あるいはこれから実施する人も含まれていた。しかし、調査分析から明らかになったいくつかの課題が存在していた。患者や家族の調査と比べると、既に IP を提供した経験のある専門家は、あらかじめ設定された妥当な範囲のパイロット試験サイトおよび環境にいる人々であった。ただし、この対象集団には診療所の医師、看護師、地域の家族などは含まれていないか、ごくわずかであった。

専門家の大半が多くの重要な領域で肯定的な見解を表明していた。

専門家はそれぞれのサイトでパイロット試験や今後の配布が成功することを期待し、地域での実施に意義を認識し、入手した情報が良質で適切なものであったと考え、患者に望まれるものを適時に与えることに合意していた。患者に長時間にわたって利用されることが重要であることで合意していた。過半数の専門家は、情報源への信頼を表明し、現在では情報の利用法についてもっとよく説明できるようになったり、提供された内容は IP 導入前に利用されていたプロセスよりもよいものであると思っていた。

いくつかの点ではあまり肯定的でない見解もみられた。

専門家の半数は、患者などの利用者に対して、より多くの情報を提供したいと思っていた。一方で IP が作業負荷に及ぼす影響について心配していた。このような見解が、大量に IP を提供するサイトが増大するにつれてどのように変化するかを見ていくことが重要である。他の懸念としては、IP プロセスについてさらなるトレーニングを希望する者が少ないこと、IP についての記録を残すことの負荷や困難が挙げられた。利用者には提供する情報をカスタマイズすることができない、あるいは難しいという指摘もあった。

今後の本格的な IP 実施について、前向きな提案が数多くみられた。

患者や家族などの利用者の反応、自らの体験、専門家同士の議論などを踏まえて、より有用で、分かりやすい情報について、内容や伝達手法、普及・活用のあり方など、さまざまな提案が数多く寄せられた。

中間的結論の 1 つは、IP を提供することによる効果について、肯定的な回答が得られたことである。 IP を提供した人々によって処方され調製された情報の質は、それ以前より良い可能性が極めて高いものと考えられる。例えば、患者の疾患や治療についての理解を向上する、より主体的に治療や療養の方針を決定できるようになる、といったことである。これは現時点での提供者の一般の見解であるが、患者／家族の視点からこれを確認する堅固なエビデンスはまだ得られていない。実際の提供方法について、多少の相違も存在していた。具体的には、まだ IP を実施したことがない人々はある種のカテゴリー（調剤薬局であれば、薬に関する情報など）の情報を活用、提供したいとする傾向があった。

6-3. コアメンバーの関与と、普及・活用支援ツールの作成

さらに適切な評価を示していくためには、さらに大量の IP を提供しているサイトから入手した膨大なエビデンスについて収集し、調査する必要がある。試験配布調査によるエビデンスでは、がんという疾患あるいはこれから長期的な支援に取り組む場合、情報の重要性が一般に認識されていることを示唆されている。このことは、IP プロセスへの関与の有無に関係なく、専門家および患者／家族のいずれにも該当した。調査の IP 関連項目から得られたデータは、評価のこの段階においては必然的に制限されているが、初期の積極的なパイロット試験で提供された IP は、長期的な健康や介護に対するニーズの管理または支援に役立つ多くのよりよい情報への人々の要求を満たすのに何らかの形で貢献していることを明確に示している。22 年度は自立支援型がん情報の普及・活用支援ツールとして、ポスター・ちらし・動画からなる「患者必携 普及活用支援ツール」を制作した。

これまでの研究班での経験から、プロジェクト管理、コミュニケーション、キャンペーンビルディング（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、複数機関との協業の各要素を満たすべく、コアチームを形成し、3 回の検討会議での議論を踏まえ、具体的なツールとして検討成果を取りまとめた。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、つまり、企画検討段階から患者・家族・専門家の視点を幅広く取り入れることで、コンテンツの制作、普及や活用に向けた提案を含めたさまざまな意見を反映することができ、企画理念の共有や位置づけの確認、たたき台の提案から具体化までの検討プロセスに対しての協力者の満足度も高かった。実際の活用や普及の段階においてより広い関係者の参画を得たり協力関係を構築したりすることにつながる有用なモデルケースになると考えられた。

7.アウトカム

7-1.最終報告書で示すべき評価とコメント

最終報告書では、認識されるアウトカムや実際の転帰、これらを裏付けるエビデンスについて、より詳しく報告を行う。特に、患者と専門家の経験についてはより多くを語る事が可能である。医療および福祉にもたらされることが予想される影響は、限られた期間の範囲で測定することは難しいものと思われる。

パイロットから本調査へ

1年目(パイロット)	2-3年目(本調査)
内容・使いやすさ 渡し方検討 渡しやすさ	認知と啓発 情報チャンネルを増やす (配布・活用) 記録、研修
体制づくり・協力関係	ニーズの評価・個別化 不安の解消 自立支援 体制づくり・協力関係

図2. パイロットから本調査へ

7-2.中長期的な影響

各サイトでは、プロジェクトから期待される転帰について、今後の期待を含めて長期的な転帰について述べる傾向が認められた。サイトは、特に以下の内容について有益な転帰が期待されることを強調していた。

- ・情報へのアクセスが困難な人も含め、患者の経験（理解と意思決定）の向上
- ・よりよい情報提供（不安の解消、情報の有用性など）
- ・医療従事者のより強力な関係
- ・臨床転帰の改善

これらの項目には特異的な転帰が期待される、すなわち、情報アクセス困難な人も含め、患者としての体験が改善する

7-2-1.患者の経験とクオリティ・オブ・ライフ(QOL)の改善

・患者と家族の自立を促す

IP のプロセスと文化により、患者と家族は、個別的、包括的で適時の情報を求めることが可能になる。

・ケアの経路のあらゆる時点において、必要に応じて情報が与えられる

患者と家族はどの段階でも情報を要求して受け取ることを継続することが可能である。このことは、各種の場面で専門家と接触した場合にも同様である。

・患者と家族は十分な説明のもとで選択を行うことができる

患者と家族は、根拠に基づいて（例えば食事や運動に関して）、どのような情報を受け取るべきか、どのようにして情報を受け取るのか、どのような決定を下すべきなのかを選択することが可能である。

・患者と家族により柔軟なサービスが提供される

例えば患者には、予約外でも必要に応じて、ウェブサイトや電話相談を通じて、より多くの情報を探索する機会が提供される。

・サービス利用者とサービスとの相互作用により、緊急対応による対応が減少する可能性がある

サービス利用者が病気の自己管理を一層適切に行うことができるようになれば、再発または慢性的な病状等の緊急対応を必要とする事態が減少する可能性がある。

7-2-2.望ましい情報提供のモデル

・情報処方、患者と家族における情報と健康のリテラシーを改善する

IP アプローチは、患者が自分自身の状態、支援と情報の発信源についてだけでなく、情報を理解したり情報ニーズを明確にする方法について、十分に把握するのに役立つものである。

・専門家は、体系的なプロセスを通して、信頼性の高い情報にアクセスすることが可能である

現状では、専門家は、記憶や慣習的に用いている情報源（この場合、すべてのニーズを満たすとは限らない）に依存していることがある。

・IP により、情報提供の厳密性、一貫性、広範性が担保される

このプロセスは、どんな患者あるいは家族と専門家との間であっても、同一の認証された情報源による良質の個別最適化された情報を入手できることを保証している。

・情報は体系的に更新される

提供される情報は正確性を保証するために審査承認と更新がなされる。

・情報処方によって時間を節約することが可能である

患者と家族に目的にかなった情報を提供することにより、再受診やその後の医療者との長時間にわたる面談の必要性をできるだけ少なくできる可能性がある。

7-2-3.関係者の連携の強化

- ・ 情報処方を立ち上げて配布するプロセスは、公的機関とボランティア機関との間に連帯意識（パートナーシップ）を構築する。このようにして、様々なサービス領域に関わる専門家の理解が深まり、患者により包括的なサービスを提供できるようになる。
- ・ IP の普及は、専門医によるサービスを受けていない長期慢性疾患をもつ人々、特にかかりつけ医によるサービスを受けている長期療養中の患者を含め情報の質を高めることが可能であると考えられる。

7-2-4.臨床的な転帰の改善

- ・ 反復受診相談と再入院の減少
- ・ 急性疾患に対する処方の減少
- ・ 適時に適切な薬剤処方／治療を受ける患者の増加
- ・ その他、身体的／精神保健上の問題へのより早期の診断

8.今後の展開に及ぼす影響

最終報告書には、各パイロット試験サイト内および全国的な展開にとって何が必要かということについて、さらに多くのエビデンスと分析を含める予定である。以下の要約では、パイロット試験サイトから入手した見解と、IP イニシアチブの将来について、新たなエビデンスが示唆していることを総合的に言及する。

8-1.医療機関・地域での展開

- ・すべてのサイトが、パイロットプロジェクトの終了後も引き続き情報処方を継続することを念頭に検討を行っている。
- ・一部のサイトでは、地域の別のサービス部門への情報処方拡大を検討している。
- ・一部のサイトでは、より多くの状況において IP を提供することを検討している。
- ・一部のサイトでは、IP の提供に異なるプロセスを試みることを検討している。
- ・一部のサイトでは、他の専門家の参画を検討している。
- ・サイトは、既存のシステムとアプローチを再検討し、これらが各地域で展開された場合に目的にかなうものであることを改めて評価する必要があると考えられる。

8-2.より広い範囲での普及

サイトは、より広範囲の普及に備えて、対応すべき様々な課題を明らかにしている。こうした課題には以下のものがある。

- ・国（厚生労働省）はどのような財源あるいはインセンティブが利用可能であるのか、誰に対して普及事業を支援するのかについて検討する必要がある。
- ・国は、情報を処方することを要件化するなど、標準化の必要性について検討する必要がある。
- ・国は、どのような情報と指針が全国および地域レベルで供給されるのかについて考慮する必要がある。
- ・情報提供を支援するための国の政策と目標には一貫性が存在していなければならない。
- ・情報処方を立ち上げて運営することについて、国が指針を早急に提供する必要がある。
- ・具体的には、国が管理上の課題についての指針を提供する必要がある。すなわち、全国レベルで情報処方の運営状況について監督を行っていく必要がある。
- ・国は、管理と IP 配布におけるボランティア団体の役割を明確にする必要がある。
- ・情報処方によって文化が変化し、発言権や決定権が患者に移行し、専門家は患者のニーズ全体に対応するようになる。
- ・「情報処方」「患者必携」という用語が国民と専門家に正確な意味合いを確実に伝えているか、この用語を検証する必要がある。
- ・国は、専門家がその専門分野以外の健康状態や複雑な問題に関し

でも情報提供ができるように、適切で安全な方法を明らかにしていく必要がある。

- ・国は、特にプロジェクトの立ち上げと管理、情報の調製において、情報提供に専門的スキルを持つ人材の役割を考慮しなければならない。

9.より広い範囲において実践するための成功要因

これまでのパイロット試験のエビデンスは、**情報処方**の成功要因として下記のことを示唆している：

9-1.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情報であること
患者の療養生活やケアのパスにおいて適時に提供される良質の信頼できる情報へのアクセスは、サービス利用者の転帰を大幅に改善させるものである。良好な情報がないとき、患者は間違っただサービスにアクセスし、適切なサービスにたどりつくには手遅れになったり、病状の管理や生活そのものの管理が難しくなったりするおそれがある。しかし、情報がこのような利益をもたらすためには、信頼でき、適時にもたらされ、患者と専門家の両者から信用され、そしてエビデンスに基づくものでなければならない。

9-2.費用対効果が高く価格が手ごろであること

国全体への IP プログラムの実施は、医療や介護、社会支援に拠出されている費用に対して妥当な範囲でまかなわれなければならない。ただし、既存の予算配分の枠組みから財源の移行を除外するものではない。同時に、全国ベースで展開されるプロセスは、設計、配布、維持の手法において費用対効果の高いものでなければならない。IP プログラムは、長期的に持続可能で、コストが妥当かつ費用対効果が高いプロセスを提供する能力について評価がなされなければならない。

9-3.アクセスが容易であること

IP は、ヘルスケアと社会的支援の両方の環境にわたって、容易に使ったり理解できる体裁で患者と家族が利用できるものでなければならない。このフォーマットには、患者が積極的に情報を受け取りたいと思うような多様な手法（視覚や触覚、聴覚に訴える方法など）への配慮が必要である。さらには、情報を容易に処方または調製するために、ディレクターが専門家にとってアクセスしやすく使いやすいものでなければならない。

9-4.包括的かつ連続的であること

IP を配布するプロセスは、多様な組織、公的機関やボランティア機関の専門家／スタッフグループ全体（ヘルスケア、社会的支援、地方自治体、ボランティア団体の関係者を含む）にわたって、円滑に運営され連続的に提供されることを保証するものでなければならない。この場合、実務的な困難として多数の管理上の課題や調整上の課題（例：互換性のある IT システムへのニーズ）が発生する。

9-5.個別化されていること

「ヘルスケアおよび社会的支援サービスを個別化すること」とは、あらゆる知識と連携協力を駆使して、個々のニーズと状況に対応した最適なケアプランと支援をオーダーメイドすることである。IP プログラムは、ケアのパスの重要なポイントにおいてすべての患者と家族の情報ニーズを満たすように、個別にオーダーメイドされた IP を提供するプロセスを確立する

必要がある。

9-6.患者の関与や、患者主導の設計と開発がなされていること

高品質の IP プロセスの開発には効果的な患者の関与が必要である。がん対策推進基本計画においても、『患者・家族・遺族の声（意見、好み、視点など）』を踏まえた情報と、がん医療について設計、実施、評価に患者・家族・国民の視点を盛り込むことを推奨している。

9-7. 患者と家族で、とりわけ対象外となっている人々の健康改善にも貢献すること

情報は健康サービスへのアクセスを改善、患者の選択を促し、時間の経過とともに健康状態の改善を可能にする。しかし、対象外となった人々は、よりよい健康サービス、社会的支援を求めるための情報にアクセスして利用することが難しいものと考えている。IP プログラムでは、平等なアクセスの推進と支援がなされなければならない。

9-8.患者と専門家の変化するニーズに対応しつつ、最新の情報を提供すること

全国的な IP アプローチは、国の制度や社会的支援の仕組みが絶えず変化する中で推進されることになる。全国的な IP プログラムは一定のスピード感を保ちつつ、その内容や配布の選択肢を継続的に更新していく必要がある。効果的なフィードバックと継続的な評価の過程を組み込むことにより、リソースやプロセスについての審査と改訂を支援していく必要がある。

9-9.専門家とステークホルダーの支援を得ること

全国的展開が成功するためには、専門領域をまたいだ大規模な賛同と支援が必要である。IP プログラムについて、専門家や広い範囲の利害関係者の支援と協力を獲得することができるかどうか、評価する必要がある。

9-10.十分な研修教育を受けた専門家と情報提供・相談支援者が配置されていること

専門家は、患者と家族が情報ニーズを特定するのをどう補助し、そのニーズにどう対応していくのか、研修と支援を受ける必要がある。情報提供は、確立された重要なスキルとして認識されるべきである。効果的な研修がなされなければ、IP の処方とは実在する業務体系には組み込まれず、患者は一貫性のないサービスを受け取ることになる。

私たちは、最終報告書において、これらの事項の再確認、検証、改訂を行っていく予定である。

10.次のステップへ

研究班では、引き続きパイロット試験に基づくエビデンスの収集を継続していく。継続的なパイロットのアンケート調査票の回収、継続的な評価のためのサイト訪問、患者・家族・専門家などへの調査を実施し、パイロットのデザイン、評価方法そのものを見直しも行う。このようにして平成 23 年度末に最終的な報告書の取りまとめを予定している。

分担研究報告

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22年度 分担研究報告書

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

研究代表者	渡邊清高	国立がん研究センターがん対策情報センター 室長
研究分担者	的場元弘	国立がん研究センター中央病院 科長
	八巻知香子	国立がん研究センターがん対策情報センター 研究員
	朝戸裕二	茨城県立中央病院・茨城地域がんセンター 部長
	清水秀昭	栃木県立がんセンター 病院長
	高田由香	静岡県立静岡がんセンター疾病管理センター
	辻 晃仁	高知医療センター 腫瘍内科 科長
研究協力者	吉成朋子	栃木県立がんセンター 相談研修課長
	石川睦弓	静岡県立静岡がんセンター 研究所
	浦久保安輝子	国立がん研究センターがん対策情報センター 研究員
	落合誠一	がん対策情報センター 患者・市民パネル
	篠原恵美子	がん対策情報センター 患者・市民パネル
	富尾貴美代	がん対策情報センター 患者・市民パネル
	西脇基夫	がん対策情報センター 患者・市民パネル
	樋口いくよ	がん対策情報センター 患者・市民パネル
	藤田敦子	がん対策情報センター 患者・市民パネル
	松枝恵美	がん対策情報センター 患者・市民パネル
	宮原典子	がん対策情報センター 患者・市民パネル
	若尾直子	がん対策情報センター 患者・市民パネル

研究要旨

自立支援型がん情報の普及・活用支援ツールとして、ポスター・ちらし・動画からなる「患者必携 普及活用支援ツール」を制作した。企画検討段階から患者・家族・専門家の視点を幅広く取り入れることで、コンテンツの制作、普及や活用に向けた提案を含めたさまざまな意見を反映することができ、企画理念の共有や位置づけの確認、たたき台の提案から具体化までの検討プロセスに対しての協力者の満足度も高かった。実際の活用や普及の段階においてより広い関係者の参画を得たり協力関係を構築したりすることにつながる有用なモデルケースになると考えられた。

A. 研究目的

国民にとって、がん患者になった場合でも適切に対処するための基礎的情報と、情報提供の仕組みを構築することは喫緊の課題である。拠点病院等がん診療を行っている医療機関において、がん情報を適切な時機に提供し患者・家族によって効果的に活用できるように収集と意思決定の支援を行うことは、情報コンテンツそのものを作成することとともに重要な

課題である。がん対策推進基本計画にて、がん患者・家族の療養生活の質の向上、相談支援及び情報提供の充実について取り組みが示されているが、今後のがん情報の普及にあつては、地域住民、医療機関（患者・家族および医療者）を含めた啓発と、情報の活用を促す支援ツールの開発が不可欠である。

本研究では国立がん研究センターがん対策情報センターが試作している患者必

携など、患者・家族の意思決定を促すがん医療や療養に関する情報の普及のあり方を検討するに当たり、啓発と活用のヒントを得られる紹介ツールの作成を、患者・家族および医療者の視点を準備段階から十分に取り入れながら、ツール制作のあり方について検討を行う。患者・家族と医療者の対話を促したり、患者の治療や療養生活における不安や不満を軽減したり、納得できる医療を受けられることを可能にすべく、患者・市民の観点からのニーズと医療者の情報提供に関する満足度の現状など、具体的な制作作業を通じて配布と活用のモデルを議論し、がん医療情報の普及の具体化と運営のあり方に関する検討を行うものである。

自立支援型がん情報の普及に向けた啓発・利用促進媒体の制作するにあたって、

1) 患者・市民および医療者の視点など、がん情報の認知や活用について抱くさまざまなニーズを制作作業を通じて明らかにすること。

2) 制作プロセスにかかわることによって得られる気づき、満足度、問題意識などを明らかにし、今後のコンテンツの制作や普及などさまざまな段階で協働するための運営体制についての示唆を得ること。

上記2点について、患者必携を紹介するためのツールとともに研究成果とすることを目的とする。

B. 研究方法

1. 検討チームの構成

本研究の検討班として、以下の構成とし

た。

- ・国立がん研究センターがん対策情報センター患者・市民パネルから有志を募集
- ・当研究班の分担研究者および協力者
- ・事務局 若干名

2. 議論の進行（資料1）

討議は基本的にはメールベースで行い、事務局が提案する患者必携を紹介するためのツール基本戦略（資料2）への意見を皮切りに、構成案、原稿案などについて、意見を述べたり、チェックを行った。検討会議を3回実施、自身の体験や議論を通じて得た経験などにより、必要とする情報、配慮すべき視点などについて提案、討議を行った。検討会の会議録は要旨の作成、逐語による記録を行い検討内容や情報ツールに対する意見表出や期待、発言者の提案などの検討会での話題構成の分析を行った。

3. 議論の全体構成

1) 普及ツール作成の目的・対象、活動内容のイメージを共有する（内容、ゴール、形態など）

2) 普及ツールの構成要素（5W2H）を作成

3) 普及ツールの企画構成案について提示

4) 企画構成案に対してメンバー間で意見出し、修正追加

5) 企画構成案を洗練させ、原稿案・台本を作成し提示

6) 原稿案に対してメンバー間で意見出し、集約

7) 検討班としての合意形成

8) 研究班としての成果物（コンテンツ案）作成

4. 検討班メンバーによる成果物および運営方法の評価

成果物完成ののち、検討班メンバーに対して、これまでの検討プロセスと、成果物を踏まえた、今後の自立支援型がん情報普及・支援ツールの制作のあり方や、普及に向けた提言を、調査票（一部インタビュー）によって評価を得た（資料3）。具体的には、ツールの感想に加え、自身の意見や提案・検討班での検討結果の反映状況についての評価、検討プロセスの評価、検討班に参加した感想や今後のツール制作に向けた提案を聴取することとした。

（倫理面への配慮）

検討会での発言内容や提案、アンケートは無記名で分析集計されること、アンケートへの回答は自由であることを説明し、研究開始時に同意書に署名を行う対応とした。

C. 研究結果

1) 自立支援型がん情報普及・活用支援ツールの作成のあり方の検討

ツールの検討にあたってがん対策情報センターの制作（当初は試作版）した患者必携を自立支援型がん情報のモデルとして、ツール案を制作することを検討範囲とした。

以下、時系列として検討状況を概説する。

【フェーズ1：普及・活用支援ツールの目的と基本戦略の共有（主に初回検討

会）】

- ・検討班メンバーの自己紹介
- ・検討班の位置づけと活動目的
- ・成果コンテンツの確認
- ・成果物の公開までの評価プロセス説明
- ・メーリングリストや検討班での合意形成方法
- ・活動のゴールの共有

この時期の議論は情報コンテンツや普及・活用支援ツール制作に直接つながるものではないが、多職種のメンバーからなる検討班においては、議論の方向性と範囲を明確にすることは、その後の合意形成を円滑に進め、参加者の主体的な意見表明を行うために必要と考えられた。このフェーズにおける主な発言・指摘内容と対応例を示す。

①「活用を促すための要件化やインセンティブとの関連付けは、検討対象としなかった」（利用者となる患者・家族のニーズに基づき必要なツールを作成することとし、サービス提供側の要因からの検討は副次的なものにとどめた）

②「主な利用場所の想定を拠点病院等医療機関とし、一般向けではなく、紹介するコンテンツ（患者必携）の対象と重複する形とした」（一般の方、あるいは療養中など利用を想定する対象を広く設定することで、広く関心を得られる可能性があるが、主要なターゲットとしてはあくまでも同じ属性の利用者を想定した）

③「利用されている場面イメージの共有の確認を行った」（検査方法の解説ビデオや、医療機関の受診案内を行う動画など、ツールが利用されている場面イメージ【待合室、病棟、患者図書室、講演会な

ど]の提案や事例紹介などにより、制作物の目指すべき方向性を共有することができた)

【フェーズ2：普及・活用支援ツールの基本構造の合意（初回から2回目の検討会まで）】

- ・媒体の特性を踏まえた、各ツールの役割の明確化
- ・想定される利用者の共有
- ・ツールの利用、入手方法の共有

紙媒体（ポスター・ちらし・パンフレットなど）、動画のメディアとしての特性を踏まえ、各ツールの対象・目的・想定利用場面・仕様について検討を行った（資料4）。例えば紙媒体であれば短い時間で概観することで認知促進や関心喚起を促しやすい、動画の場合一定時間視聴することで活用のヒント、コミュニケーション支援を行うことができる、といった媒体ごとの特性を最大限活かしたツールの役割について議論した。普及に当たってはコストやロジスティクスの検討も必要であり、想定される活用場面に届けるための仕組み（インターネットでの配信、配布、閲覧用サンプル提供など）と、アクセス環境の整合性を図ることが重要と考えられ、この段階でツール提供規模や方法についての議論も行った。

【フェーズ3：ツールの具体化に向けたブラッシュアップと最終合意（2～3回の検討会）】

- ・これまでの検討を踏まえた原稿・シナリオ案の提示と合意形成
- ・検討班参加者による、活用に向けた提案

フェーズ2までの議論を踏まえた原稿（ポスター・ちらし）、台本（動画）案について、記載内容、デザインなど、読みやすさ・わかりやすさ・あたたかみ・親しみやすさ・視認性など、さまざまな視点での修正案を得て、最終的なツールとしての完成度を高めた。一方で想定活用シーンや利用者への呼びかけに当たっては、作成の背景や制作に向けた議論のプロセスを踏まえたナラティブなメッセージを添えることの必要性が高いと考えられたことから、「制作者のメッセージ」という形で動画ツールのコンテンツとして含めることとした。さらに、設置場所や配布シーン、医療機関外（院外多職種や自治体）での活用など、普及において活用されるためのプロモーションの提案も併せてなされた。

研究班の制作した、ポスター、ちらし、動画の一部を、資料5～7に示す。

2) 検討班メンバーによる成果物および運営方法の評価

10名のメンバーから回答を得た。内訳は、医療従事者3名、患者・市民パネルメンバー7名であった。検討班参加での総合的な満足度を聞いた設問に対しては、「検討班に参加してよかったと思う（5名）」「まあまあそう思う（4名）」とおおむね高い満足度が示されていた。以下、アンケート調査の調査項目に沿って、主立った回答を記載する。結果の詳細は資料8に示す。

1) 完成したポスター、ちらし、DVDの感想

- ・患者必携との統一感があってよかった。