

## 1-10. 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ことが必要であると考えている。多くのサイトにおいて継続的なパイロットのアンケート調査票の回収、継続的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、評価方法そのもの見直しも行っている。

プロジェクト管理者の所属する選定した地域、領域において、拠点病院、相談支援センター、統括支援センター、基幹病院からの情報発信と支援、行政との協働、医師会、病院、診療所、学会等への働きかけ、啓発および普及方法の検証など、地域についても、深度についても検討を重ねていく必要がある。また、情報の満足度や活用度について、利用者および医療者からの調査を実施し、作業や時間の負荷も含めて紙媒体だけでなく、電子媒体を含めた情報も検証対象としつつ、地域の浸透度（拠点病院から地域の基幹病院、保健施設等）を高め、普及の評価と検証を通じて、地域に応じた普及における役割分担や連携のあり方について先行モデルを提示し、課題と改善策について具体的な提案を行い、単に情報提供にとどまらずがん対策としての政策研究として実施していく必要がある。

## 2. はじめに

### 2-1.がん対策基本法と基本計画が策定された背景

平成 19 年 4 月に施行されたがん対策基本法では、第 2 条第 3 号において「がん患者の意向を尊重したがん医療の提供体制の整備」について規定され、がん対策の基本理念として、がん患者の立場に立ったがん対策の必要性がうたわれている。

同じ平成 19 年 6 月に策定されたがん対策推進基本計画では、「がん患者を含めた国民は、がんに関する様々な情報に触れ、がん医療に対して期待や希望を寄せ、また、がん医療に参加したいという希望を高める一方で、がん医療の水準に地域間格差や施設間格差が見られ、標準的治療や進行・再発といった様々ながんの病態に応じたがん医療を受けられないなど、実際に提供されるサービスに必ずしも満足できず、がん患者を含めた国民の立場に立って、こうした現状を改善していくことを強く求めている。一方で、長時間勤務といった医師を取り巻く厳しい勤務状況など、医療従事者をめぐる問題点にも目を向け、その改善を図りつつ、がん医療の充実等を図っていくべきであるとの指摘がある。」と述べられ、がん患者が安心して良質ながん医療を受けられる体制を整備することを求めている。

また、「今後は、基本計画に基づき、国及び地方公共団体、また、がん患者を含めた国民、医療従事者、医療保険者、学会、患者団体を含めた関係団体及びマスメディア等が一体となってがん対策に取り組み、がん患者を含めた国民が、進行・再発といった様々ながんの病態に応じて、安心・納得できるがん医療を受けられるようにするなど、『がん患者を含めた国民が、がんを知り、がんと向き合い、がんに負けることのない社会』の実現を目指すこととする。」として、幅広いステークホルダーが一体となり参画することの重要性が強調されている。

基本法と基本計画は、医療従事者と施策を実施する行政関係者だけでなく、医療サービスを受ける患者・家族・遺族の立場、視点から提言を行い、随所にわかりやすさ、身体的、精神的、社会的な苦痛や不安に対するケア、患者や家族の希望に沿った医療やケアが継続的に行われることの重要性が強調されている点が注目される。

### 2-2.基本計画でのがん対策の目標設定

基本計画では、がん対策の具体的な目標及びその達成の時期を定めており、「がん患者を含めた国民が、進行・再発といった様々ながんの病態に応じて、安心・納得できるがん医療を受けられるようにすること等を目指して、『がんによる死亡者の減少』及び『すべてのがん患者及びその家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の維持向上』を今後 10 年間の全体目標として設定することとする。」としている。

「がんによる死亡者の減少」については、放射線療法及び化学療法の推進並びにこれらを専門的に行う医師等の育成などを内容とする「がん医療」を中心としつつ、

「がんの予防」及び「がんの早期発見」など、分野別の施策の推進が主な要素となっており、併せて進行・再発がん患者に対するがん医療の更なる充実等を図ることにより、5 年生存率の改善につなげることとしている。

一方、「すべてのがん患者及びその家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の維持向上」として、がん患者の多くが抱える、疼痛等の身体的な苦痛だけでなく、がんと診断された時から不安や抑うつ等の精神心理的な苦痛、さらにはその家族が抱える同様の様々な苦痛、安心・納得できるがん医療を受けられないなどの様々な困難に直面していることを踏まえ、治療の初期段階からの緩和ケアの実施はもとより、がん医療の更なる充実、がん医療に関する相談支援や情報提供等を実施することを求めている

### 2-3.相談支援と情報提供についての施策

こうした全体目標を達成する分野別の施策として、「がん医療に関する相談支援及び情報提供」として、取り組むべき施策のなかで、以下の点を挙げている。

- ・国民が、がんをより身近なものとして捉えるとともに、がん患者となった場合でも適切に対処することができるようにする。
- ・進行・再発がん患者に対する誤解を払拭する。
- ・がんに関する正しい情報の提供を一層強化する。
- ・地方公共団体や企業等とも協力し、がんに関する知識を国民が得られるようにする
- ・がんに関する情報を、患者の立場に立ち、様々な手段を通じて提供する。
- ・がん対策情報センター「がん情報サービス」の内容を充実するとともに、相談支援センターにおける相談等を着実に実施していく。
- ・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ので、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。
- ・がん対策情報センターにおいて、相談支援センターの相談員に対して研修を行う。
- ・相談員を複数人以上専任で配置する、相談支援に関し十分な経験を有する看護師等の医療従事者や患者団体等との連携について検討する。
- ・患者本人はもとより家族に対する心のケア（精神的支援）が行われる相談支援体制を構築する。
- ・がん患者や家族等が、心の悩みや体験等を語り合う場を自主的に提供している活動を促進していくための検討を行う。
- ・がん対策情報センターにおいて、拠点病院等との連携強化など、情報収集が円滑に実施できる体制整備を推進する。
- ・今般の医療制度改革を踏まえ創設した医療機能情報の提供制度において、がんに関する事項を含め、各都道府県における医療機能情報をわかりやすく提供する。
- ・がん対策情報センターについては、専門家及びがん患者の意見を聞きつつ、企画立案、医療情報提供等の業務を実施し、その機能をさらに充実させる。

### 2-4.情報提供・相談支援に関する個別目標

上記の施策の成果や達成度を計るための指標として個別目標を設定しており、主なものは以下のとおりである。

- ・全国すべての2次医療圏において相談支援センターを整備し、がん対策情報センターによる研修を修了した相談員を配置する。
- ・がんに関する情報を掲載したパンフレットの種類を増加させ、配布する医療機関等の数を増加させる。
- ・パンフレットや、がんの種類による特性等も踏まえた患者必携等に含まれる情報をすべてのがん患者及びその家族が入手できるようにする。
- ・拠点病院における診療実績、専門的にがん診療を行う医師及び臨床試験の実施状況に関する情報等をさらに充実させる。

### 2-5.「患者必携」の企画と製作プロセス

基本計画での施策、さらには議論を踏まえて、平成20年5月より国立がんセンターがん対策情報センター（当時）にて患者必携の制作作業が開始された。以下、がん対策情報センター資料を引用する形で、企画と製作プロセスについて概略を述べる。

- ・製作に関わるすべてのメンバーが企画の意図と目的、理念を共有すること
- ・企画、構成の検討段階から患者・家族・国民の視点を取り入れること
- ・項目立て、概略については専門家、患者・家族の意見を踏まえた意見交換を行うこと
- ・現場の医療、看護、介護、社会的・経済的支援など、様々な医療・介護関連職種への理解と協力を得ること
- ・内容について、わかりやすさ、あたたかみ、有用性など、問題意識や実体験をもつ患者・家族・一般市民としてのチェックを受け、その内容を反映すること
- ・併せて正確さ、信頼性、適切さなど、医学的、科学的根拠に基づく記述であるかどうか、専門家の評価と承認を得ること
- ・国立がんセンターがん対策情報センター 患者・市民パネルにアンケート、検討会などを通じて、意見や提案を得て内容に反映させること

## 2-6. 「患者必携」試作版の作成と、評価・普及検討の必要性

上で述べたように、患者にとって必要な情報を取りまとめた「患者必携」が、がん患者・家族の治療や療養上の判断や意思決定を行ったり、理解や納得を促し医療者との関係をよりよいものとするかどうか、さらには療養生活の質の向上に資するものであるか、評価と検証が必要である。そのためには患者必携が必要とされた背景、作成プロセスを踏まえた、がん患者自身の自立を支援する情報ツールとしての患者必携が、患者・家族・医療従事者、さらには医療機関、地域においてどのような効果をもたらすか、試行の上で意見聴取や提案、問題提起を受け、これらの評価と分析、改善案の提言や更なる普及に向けた実行計画の策定に反映させていく必要がある。

こうしたことから、この研究班は、自立支援型情報の普及のあり方について評価を行い、望ましい情報の活用や普及のあり方について検証を行うこととした。

## 2-7. 評価によって得られた結論と提案

がんと診断された患者・家族の療養生活の質の向上を目指して、慢性的にヘルスケアと社会的支援を必要とする人々が適切な情報にアクセスできるように便宜を図ることを確約した。私たちは以下のようにまとめている：「公的なサービスによって、患者と家族の病状や療養生活の理解を助け、医療者の支援を得ながら自らが納得のもとで意思決定できることに役立つ患者必携を、長期的なヘルスケアまたは社会的支援を必要とするすべてのがん患者およびその家族に提供することを提案する。平成 22 年度以降、適切な情報を適時に提供する情報処方(IP)という方法を広げつつ、具体的な情報提供ツールとしての『患者必携』をヘルスケアまたはソーシャルケア専門家との相談の上で、がんと診断された患者でニーズを抱える人々すべてに提供されるべく、普及事業が開始される予定である。IP は人々を重要性和信頼性のある情報源に導くものである。この情報により、人々は、自身によるコントロールをより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。IP は、ケアのプロセスに切れ目なく公的に組み込まれたサービスやケアに関する主要な情報源として、広く全国に認識されていくことが望まれる。」

## 2-8. この研究での成果と活用

全国的に IP の設計と配布を円滑に行うため、研究班では平成 21 年度に 6 施設の多職種にわたる協力者と理解者を得て、IP の有効性および IP が患者、医療従事者、医療機関にもたらす効果についてパイロット試験を実施してエビデンスを収集した。このパイロット試験を通じて得られた情報と動機付けを活かして、IP の全国的な展開が始まる平成 22 年度以降に全体スキームを導入していく際の戦略を策定した。さらに、より個別のかつ具体

的な情報ニーズや入手指向、性格特性や地域性に応じた提供方法を個人、施設、地域の異なる設定において実施することで、適用可能性の高いモデルをさらに増やし、現場の導入プロセス、さらには都道府県など地域における施策決定プロセスに反映され活用しうる提示を行うこととした。

## 2-9. 研究の実施と評価の目的

このプロジェクトは、厚生労働科学研究費補助金 第3次対がん総合戦略事業による当研究班により、各施設の分担研究者・研究協力者、各地域の協力者の参加のもとで、患者向け試験配布を含むものについては各施設の承認を得て実施された。

評価の目的は、プログラムに関係したパイロット地域（予備的評価 6 地域、本調査 20 地域）で採用されている特徴的なアプローチとともに、パイロット試験プログラム全体の総合的な有用性を評価することである。すなわち、この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 項目の主要目標を示すことが可能である：

1. わが国全体における **IP の実用的な設計と配布について具体化**すること。この場合、各地域における **IP の配布が、全国的にどのように支援されるのか**についての検討も含まれる
2. 有効性および、患者・家族・国民、専門家、組織に与える影響に関する **エビデンス**を提供すること
3. がん患者を対象に、**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. **政策としての方向性**を提示し、「情報処方の実践」に関する仕組みの実施がほかの主要の保健医療関連の政策の枠組みの中に確実に組み込まれるようにすること

### 3. 背景と方法 今日の医療情報をめぐる課題

#### 3-1. 「情報提供」のビジョン

この報告書では、自立支援型情報の普及のために中心となる「情報を処方すること」のためのビジョンとプロセスの要素について記述している。この報告書では以下のように説明することとした。

「私たちのビジョンは、がんにかかっている患者さんご家族、医療や社会的な支援の必要性を抱える方々すべてを信頼できる情報源に導くことです。このような情報源は、独力による理解や判断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、医師などの専門家による支援を伴い、医療のシステムによってカバーされるものでなければなりません。さらに、人々の自立を確保する情報源であることも重要です。」

さらに、この研究班では、英国の事例を参考に、情報処方（IP）を体系的に導入することに関して、プロセスを構成する5つの主要な要素を以下のとおり規定した。

- ・コンテンツの内容 - 信頼でき重要な情報源を特定し、収集のうえコンテンツを制作している
- ・ディレクトリ - IPの内容を、ディレクトリ内で関連づけるリンクディレクトリを作成している
- ・カスタマイズ - IPは、個別の病状、段階（病期）、場所の状況に対応したものである
- ・提供 - IPは、処方および調製のプロセスを経て作成されたものが提供される
- ・アクセス - IPは、幅広いチャンネルを介して患者がアクセスできるようにしている

パイロット試験プロセスは、情報処方の定義と概念の策定だけでなく、IPを実施するプロセス施行過程のその他の要素と共に、上記のコンポーネントを慎重に検証するように定められている。評価を通して、IP配布の中心的コンポーネントが経時的に変化する可能性があり、おそらく変化するのであろうことが明らかになっている。

#### 3-2. 提供、評価を行う体制の現状

この研究班では、20の医療機関および地域の研究分担者および研究協力者から構成するパイロット試験サイトと密接に協力し、国立がん研究センターがん対策情報センター内に事務局を設置してIPパイロット試験プロジェクトに対して評価、研究、利用支援を実施することとした。この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項目の主要な目標事項を伝達することが可能である：

1. わが国全体におけるIPの実際的なデザインと配布の方法論を具体化すること。この場合、地域における配布が、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の考察も含まれる。
2. 有効性および患者・家族、専門家、組織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、全国レベルで配布が円滑に実施されるように取り組むこと。
4. 政策の方向性のなかで、IPの実施が他の主要ながん対策の施策決定に確実に組み込まれるようにすること。

研究班のミッションはがん対策推進基本計画で制作と普及が位置づけられた「患者必携」という「情報ツール」を適用しつつ、実際の医療現場の患者・家族と医療従事者がそれぞれ

れ持つ、情報の受け手・伝え手としてのニーズに適合しているかどうか、望ましい情報提供のモデルを検討することである。したがって、研究班のタスクの1つは、どのようにすれば情報提供が患者にとって望ましい転帰をもたらすことが期待できるのかについて、一貫性のある論理的なイメージを作り上げることであった。その結果としてのモデル、すなわち「情報ツールモデル」は、研究班が使用した、定性的データおよび定量的データを収集するためのコンテンツと配布に至るまでの一連の設計であった。研究班では、報告書において、パイロット試験から得られるエビデンスでこのモデルを検証するための検討をさらに深めている。情報ツールモデルについては、本報告書の次章で詳しく述べる。

### 3-3. 介入による変化の評価

評価は、下図に示した通り、以下の一連の研究成果を含んでいる：

#### 3-3-1. 定性的なプロセス評価

研究班事務局は、パイロット 20 件の立ち上げおよび各サイトでの導入段階の定性的評価の実施を支援した。この内容は、以下の活動からなる：

- ・ サイトとの定期的な対話、打ち合わせ

インタビューは評価的な側面を含め、その目的は、課題の特定、よい経験や実践例を評価して普及を推進すること、実施支援である。

- ・ 詳細な定性的インタビュー

サイトの人々約 40 名と面会し、研究代表者を含むコアメンバーや配布プロセスに関与する他の専門家とも連絡をとり、試験配布の実施について評価した。

- ・ 実地導入

研究班は、パイロット試験サイトの医療従事者（研究分担者および研究協力者）が中心に導入のデザイン、運営および報告を担当した。準備のために研究班ではこれまで次の打ち合わせの機会を運営してきた：

- ・ 立ち上げ事前準備ヒアリング（個別訪問） 22 年 4-5 月
- ・ 初回研究会議 5 月
- ・ 個別打ち合わせ 7-8 月
- ・ パイロット実施前会議（班会議） 9 月
- ・ 中間報告会議（班会議） 23 年 2 月、5 月、11 月

- ・ 配布に関与する患者／利用者、支援者、専門家についての調査

研究班は、配布に関与した患者、支援者、専門家についての調査の策定と実施を担当した。調査は各調査の間に順次 2～3 カ月の間実施されている。

調査がカバーするのは、「情報ツールモデル」から生じた主な課題の一部、サイトの調査票に含まれる問題提起や実地体験によって得られた問題点である。定量的な調査としては、自己記入式アンケート調査と一部のヒアリングによるインタビューを行って、患者、支援者、医療従事者・専門家からデータを収集することが含まれる。この調査データは、患者と家族の満足感や、IP の効果についての専門家の見方に対する評価に重要な役割を果たすものと思われる。また、患者が状況を自己管理する能力における変化などの予想される転帰を示す場合にも、重要な役割を果たすものと考えられる。





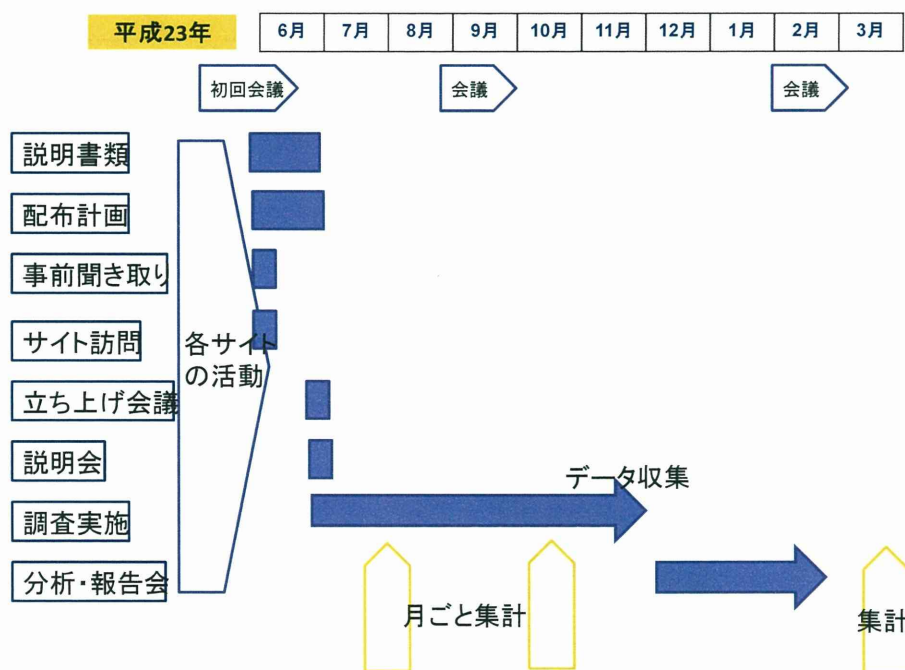


図 2. 評価プログラムの概要と各サイトの活動

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。

### 3-3-3. 仮説と分析方法、当初の懸念

この報告書作成時の状況は、サイト間で試みられる手法にさまざまな相違が存在していた:

- ・患者となる想定配布対象者。がん患者で新規に診断された人に配布する場合、すでに診断され紹介されている場合、治療がすでに別の医療機関で始まっている場合もあり、一律な時期設定は難しい
- ・診療科など診療部門によって配布を行う件数にバラツキが見られる
- ・補足説明や配布後のフォローアップなどの配布の作業がカバーしている範囲。サイトによって対面での説明を必須とした運営を行ったり、書面と概要説明にとどめ質問対応を行う方法を採用したところもあった
- ・職種ごとの専門家の関与の程度
- ・患者団体などボランティア団体の関与の程度
- ・配布の際の説明用資材、情報提供ツール
- ・記録の方法や頻度

より広い範囲で実施する際に、これらの点を踏まえて実現可能性の高い全体の青

写真を提示していく必要がある。

今回の調査のデータは第 10 章と分担報告書に含められており、この報告書、あるいは要旨にも要点が述べられている。しかし、今回の報告書では以下の項目について十分言及されていないことを留意いただきたい：

- ・調査によるエビデンス不足のため、患者の転帰に関する配布の影響に関する分析
- ・費用および対応する情報についてのデータが不完全であるため、様々な配布方法に関係する費用とリソースに関連すること
- ・配布方法と調整の遅れおよび専門家調査の時期的制約のため、処方・調製への専門家の関与についての検討
- ・現段階における試験サイトのエビデンスが限られているため、配布・広範囲な展開における様々な課題についての詳細な検討

### 3-4.情報ツールモデル

自立支援情報の配布の全国的な評価については、変化の法則（Theory of Change）によるアプローチで伝えられる形になる。つまり、理論的あるいは論理的な順序立て、つまり政策による介入が期待される作用をもたらすことを可能にする手だてを「ときほぐすこと」に注目するものである。こうした手法は、複雑で急激に変化したり、互いに関連した施策イニシアチブを評価するのに適している。このようなイニシアチブの目標は必ずしも明確に合意が得られているわけではなく、将来の政策を提唱するためには実施プロセスに学ぶことが不可欠である。

評価の最初の展望の段階では、情報ツールモデルと呼ぶ IP 実施プログラムのための一貫したプログラムを構築することとしていた。モデルでは、IP の実施と関連する主な取り組み、成果、転帰が想定されている。また、モデルでは、IP プロセスの基盤となっている前提事項、つまり IP が医療や患者／家族に影響を及ぼす理由や方法についてもあらかじめ想定したものである。これらの前提事項を「変化の法則」とよんでいる。

情報ツールモデルの目的は下記の通りである：

- ・定性的なインタビューの手引き、調査用アンケート資料、配布実績モニタリングの情報提供ツールを含め、研究班の調査用資料を開発すること
- ・明確な理論と仮説を提供すること

提供された理論や仮説は検証され、理論がどこまで有効であるか、現実とどの程度逸脱しているかについて検討される。より具体的には、モデルによって私たちは下記について検討できるようになる：

- ・パイロットの開始時に理解されていた IP プロセスの中で、どの項目が機能し、どの項目が機能したか
- ・どのような変化が予測通りに発生しなかったのか、それはなぜか
- ・どのようなアウトカムが達成されたか、どのようなアウトカムが達成されなかったか、それはなぜか
- ・IP プロセスの成功または不成功を示す要素について何が特に重要であったか

英国のモデルにおいては、がんに限らず、協力して慢性疾患患者のケアにとどまらずパイロットを実施し、幅広い関係者の理解と協力のもとに、ツールが開発され、IP プロセスを確立して共有している。例えばパーキンソン病、聴覚障害、糖尿病、喘息、関節炎、小

児の慢性疾患、高齢者のメンタルヘルス、などである。それぞれ、固有の健康状態や社会的ケアの必要性に応じて IP が開発されている。

### 3-4-1. 情報ツールモデルの全体像

事前の予備作業において、**サイト固有**の情報ツールモデルと共有モデルの両方を開発することになった。固有モデルでは、地域や医療機関固有の状況や環境、担当者の検討の中で配布の方針が開発された経緯によることになった。例えば栃木県立がんセンターでは、パイロット試験サイトが、がんの診断による受診と院内の情報伝達の仕組みを連携しながら、配布を実施した経緯が注目される。このモデルは、配布を実施することを判断する段階、どの専門家がその判断を伝え、配布を実施するのか、医療機関においてどの時点で配布されるのかについて示したものである。患者には、初回治療時およびフォローアップの期間を通して、治療や療養についての情報が提供される。

## 情報提供モデルの適用イメージ

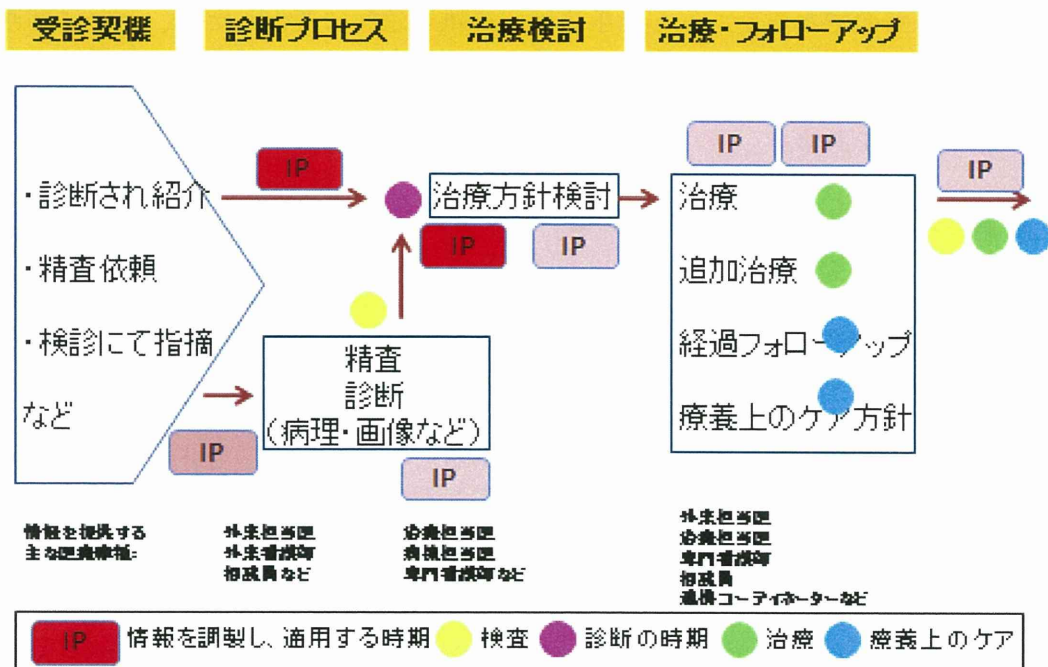


図 3. 情報提供モデルの適用イメージ

その後、以下について示す全体モデルを策定した。IP を配布するためのシステムを確立するプロセスとして、準備期間、配布そのもの、患者の評価と転帰に及ぼす影響などである。

## 情報提供モデルの全体イメージ

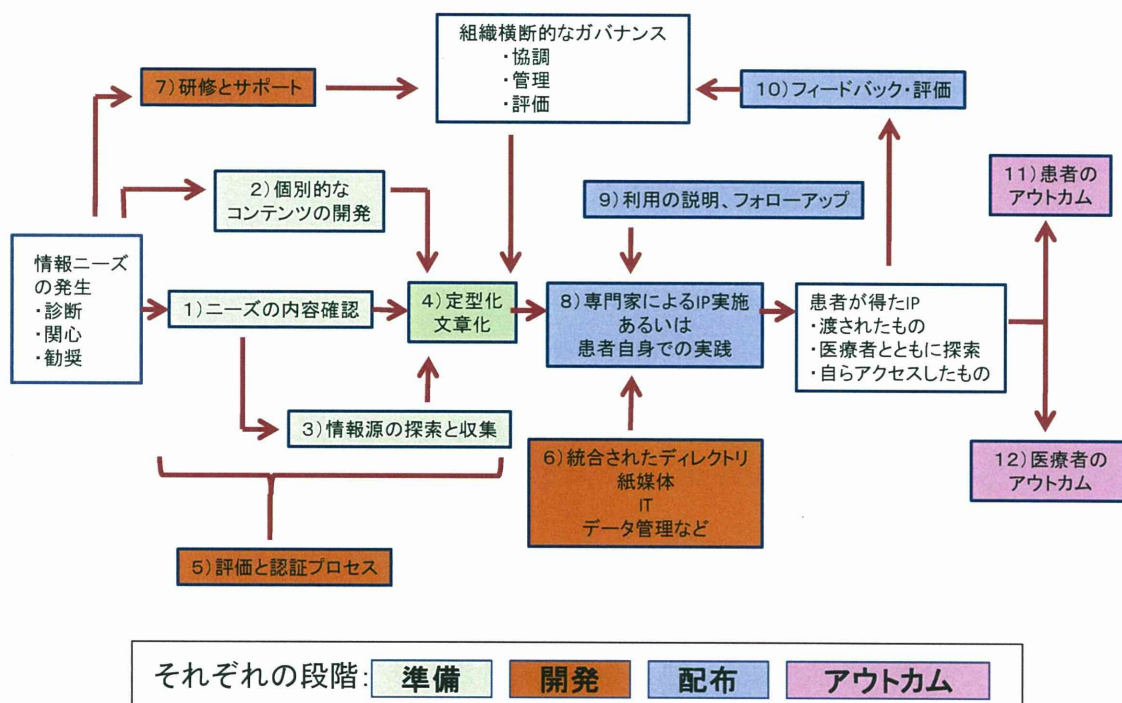


図 4. IP 配布の全体イメージ、準備から実施まで

この全体イメージは、IP のプロセスと関連して発生してくる主要な作業だけでなく、成果を示している。IP プロセスには「準備」「開発」「配布」「アウトカム」からなる 4 つの要素があり。これらの活動と成果をひとつにつなぎ合わせることで IP そのものがもたらす変化の法則であり、それぞれの部分が他とどのようにつながっているのかを示している。

### 3-4-1-1. 準備段階：IP の配布に必要な構成・要素を策定すること

- 1) ニーズの内容確認
- 2) 個別的なコンテンツの開発
- 3) 情報源の探索と収集
- 4) 定型化、文章化

#### 主な要素

- 1) ニーズの内容確認

患者と専門家が、全体構成や項目立ての設計に関与することで、情報の質と関連情報へのアクセスが改善される。

- 2) 個別的なコンテンツの開発

患者と専門家が、全体構成や項目立ての設計に関与し、IP が各患者のニーズに合わせてカスタマイズされるものとする。

- 3) 情報源の探索と収集

信頼できる情報がディレクトリに収載され、情報が患者や専門家にとって

アクセス可能なものになる。

#### 4) 定型化、文章化

定型化することで、全国的あるいは地域に密着した信頼性の高い情報を、わかりやすく一元的に管理あるいは統合する。これによって患者はいつでも情報にアクセスすることが可能であり、患者へのすみやかな情報提供が保証される。

### 3-4-1-2：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

#### 5) 評価と認証プロセス

#### 6) 統合されたディレクトリ

#### 7) 研修とサポート

主な要素

#### 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。

### 3-4-1-3：配布段階 - IP の調製と処方支援プロセス

#### 8) IP の実践

#### 9) 利用の説明、フォローアップ

#### 10) フィードバック・評価

主な要素

#### 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。

\*予備調査および本調査において、担当医と本人の了解のもとに、すでに治療を終了し療養中の患者に患者必携を手渡し、調査を実施した事例があった。「これまで受けていた説明や治療について振り返りや再確認ができ、自分が受けてきた治療について安心したり自信が持ててよかった」、という意見があった。

#### 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。

### 3-4-1-4 : アウトカム - IP と関連する患者と専門家からのアウトカム

#### 1 1) 患者のアウトカム

#### 1 2) 医療者のアウトカム

主な要素：

#### 1 1) 患者のアウトカム

患者は個別のニーズに適合する方法で IP の内容を受けとめる。その結果として、自分自身のケアを管理したり、適切な医療・介護などのサービスにアクセスして、自分自身の身体的および精神的健康や QOL を改善するための行動や意思決定を行う自信をもつことができるようになる。

#### 1 2) 医療者のアウトカム

IP により、専門家は情報に迅速にアクセスすることが可能になる。また、状況を把握したり説明に要するためなどの、不必要な紹介受診、情報照会、さらには診察時間が減少することが期待される。また、こうしたモデルそのものがコミュニケーションスキルの向上に有用である可能性がある。医療機関内、あるいは地域において医療機関外を含めた多様な関係者や専門家グループの間での協調事例が増えることも期待される。

私たちは、最終報告書において、情報提供モデルの各要素をあらゆる評価によって得られたエビデンスと照合している。このモデルとパイロット試験の経験との一致の程度または逸脱の程度について、さらにその原因について何らかの結論を導くことができるものと思われる。また、広範囲にわたる展開で学んだ教訓についても結論が得られるものと期待している。情報提供モデルの 4 つの要素において収集したエビデンスを要約し、それぞれの章において、展開についての若干の展望や考察も含めた。

## 3-5.用語の説明

この報告書で用いている重要な用語は以下の意味合いで使用している。

**IP ディレクトリ**とは、患者または家族に提供される内容を含む情報源を分類別に分けたデータベースあるいはリスト。ウェブサイト(データベースによって裏付けされ、ツリー構造になっている)、データベース、表形式、印刷リストなどの形式になっている。

**情報提供ツール**は、印刷体や電子ファイルによる媒体、場合によっては画像や音声なども含み、これによって情報が患者または家族に提供される。IP はヘルスケアや社会的支援に関する総論的な情報だけでなく、実践的な情報や、地域情報をカバーしていなければならない。また、このような情報は、患者や家族を支援するもので、療養生活の質を改善する

のに役立つものである。

**情報の処方**（information prescription：IP）とは、専門家（伝え手）と患者・家族（受け手）の間において、設計され構造化されたツールや対話事例を通じて、患者・家族のニーズを満たすために提供される情報の評価と記録のプロセスである。

**情報の調製**とは、患者・家族のニーズに応じた情報を、編集して手渡すプロセスである。これは本人に直接渡したり、配送や電子メール、ウェブサイトを通じて渡す場合も含まれる。

**情報提供活用支援ツール**は、ディレクトリと情報提供ツールとの間の仲立ちをするツールであり、検索や蓄積、記録の補助などをもとに、IP の具体例を提示したり、定型化して作成させる。

**個別化、オーダーメイドあるいはカスタマイズ**は、情報処方の鍵となる用語である。これらの用語は、個別のニーズに応じて適合した必要十分な情報を提供するという考え方によるものであり、このようにして、患者の治療あるいは介護、療養生活の経過の各段階において、患者のニーズに適合させるべく取り組んでいく。IP は、患者に適した形式（フォーマット）で、幅広い話題について包括的な情報を提供しなければならない。このようにして、IP による自己管理を円滑かつ確実に促進することが可能である。

**一次医療、かかりつけ医療機関**とは、あらゆる患者の診察の起点として活動する医療従事者、例えば診療所などである。検診実施機関も精査やその後の診療の起点となるという意味で一次医療機関といえる。

**二次医療**は、入院や救急受診など、地域の基幹となる医療機関（主に病院）において提供される医療である。

**三次医療**は、通常医療従事者からの紹介で受けることができる専門的な診療である。専門的な検査と治療を行うためのスタッフと施設を備えたセンターにおいて、専門医によって提供される。

**がん診療連携拠点病院**は、2 次医療圏（医療法に基づいて定められた地域単位）に 1 カ所を目安に設置されている病院で、主に（1）専門的ながん診療の提供、（2）地域の医療機関や医師との連携と協力体制の整備、（3）相談支援と情報提供、（4）専門的な知識や技能を持つ医師の配置を行っており、都道府県の推薦に基づき厚生労働大臣が指定している。平成 23 年 4 月現在、388 病院が指定されている。

**相談支援センター**とは、全国すべてのがん診療連携拠点病院に設置されており、がんに関する情報を提供したり、相談対応や支援を行っている。国立がん研究センターがん対策情報センターが実施したがん専門相談員としての研修を受けたスタッフが、信頼できる情報に基づいて、がんの治療や療養生活全般の質問や相談に対応している。

**サイト**とは、IP を実施するときの準備、開発、配布、アウトカム評価のすべてについて地域において中心的役割を担う医療機関である。具体的には実施に必要な情報を入手し、各段階において議論検討した上で、プロジェクト管理者を含む数名がコアメンバーとなって

実施・支援を行う位置づけとなる。より広範囲への展開を行う際にも、コアメンバー相互、サイト相互の連携や意思疎通が重要となる。

以下の5つの章 - 準備、開発、配布、アウトカム、より広い展開に向けた示唆 - では、パイロット試験の経験と全体像の概要を簡潔に述べる。各項目では、私たちは共通するテーマを強調し、テーマごとに主な所見と根拠となるエビデンスを提示する。20カ所（一部準備中）のサイトにおいて、視点や重視する論点が異なるのを回避することは不可能であるため、ここではなるべくそれぞれの意図を尊重し反映するように努めた。報告書の総括部分では主な成功要因を検討するが、そこでは、全国的展開のためのプロジェクト計画を検討するのに役立つこれまでのエビデンスから得られた主なメッセージの抽出を試みる。配布、アウトカム、展開と関連するエビデンスは予備的検討で得られたものを基とし、最終報告書において補強した。

全サイトを含め試験配布を実施した20地域の概要については第9章を参照されたい。



## 4. 準備段階 患者さんにとって役に立つ情報とは

### 情報ツールモデルにおける準備段階でのまとめ

準備段階：IP 配布において主要な構成要素を策定すること、具体的には

#### 1) ニーズの内容確認

患者と専門家が、全体構成や項目立ての設計に関与することで、情報の質と関連情報へのアクセスが改善される。

#### 2) 個別的なコンテンツの開発

患者と専門家が、全体構成や項目立ての設計に関与し、IP が各患者のニーズに合わせてカスタマイズされるものとする。

#### 3) 情報源の探索と収集

信頼できる情報がディレクトリに掲載され、情報が患者や専門家にとってアクセス可能なものになる。

#### 4) 定型化、文章化

定型化することで、全国的あるいは地域に密着した信頼性の高い情報を、わかりやすく一元的に管理あるいは統合する。これによって患者はいつでも情報にアクセスすることが可能であり、患者へのすみやかな情報提供が保証される。

### 4-1. プロジェクトの目的と範囲を明らかにする

#### 4-1-1. 「情報の処方箋」とは何か？

研究班事務局と各サイトでまず実施したことは、今回新たに作成した「がん患者必携」という情報提供ツールについて、その背景や位置づけだけでなく、「自立支援型の情報」「情報を処方すること」といった基本戦略や概念を理解し、その実践方法を決定することであった。この後述べるように、各サイトは具体的にはそれぞれ非常に異なったアプローチを採用していた。各サイトの経験を詳しく調査する前に、**情報処方に不可欠な主要な要素**をいくつか明確にしておく価値があろう。これは、本来の、厚生労働省、がん対策推進協議会、国立がん研究センターなど、がん対策における主要なステークホルダーのビジョンに適合するもので、パイロット試験に先立って設定された要素となっている情報モデルの特徴であり、今後の全国的な展開にとって不可欠であるように思われる。今後は、実際には機能しないと思われる要素や今後より強化すべき要素を特定することも可能である。

### 患者必携についての基本戦略

患者必携の作業にかかわるメンバーが共有すべき内容は以下のとおり

#### 0. この企画の理念は

- すべてのがん患者と家族が手にする「患者必携」により、がん難民ゼロを目指します。
- がん患者にとって必要な情報を網羅することで、心とからだの不安を解消します。
- 多くの国民のがんに関する意識を向上し、がんに向き合う社会を目指します。

#### 1. この必携の主な対象は（作成に当たりターゲットとした像は）

- ①がんの診断が伝えられた比較的最近の患者さん  
（直後の患者さん、疑いの時点の患者さんはがんの冊子がまず想定ターゲット）

2. この必携の第2の対象は（サブ・ターゲット）

- ①がんと診断された比較的最近の患者さんの家族
- ②がんの治療や経過、療養について今後の全体像を知りたい人

3. この必携の目的は

- ①がんの治療経過がわかる
- ②大まかに自分のがんの状況と今後の見通しの参考になる
- ③医師を含めた医療者、介護や公的支援などの初期の理解の手助けになる
- ④療養や今後の生活に関して調べることで、知るべきことを認識する助けになる
- ⑤ 患者・家族と医療者、支援者が共に同じ冊子体を使って情報共有、情報交換することによって、患者本人にとって役に立つ情報が蓄積され、行動に結びつける

4. この必携の副次的な目的は

- ①がんの治療や経過、療養についての正しい知識が広く伝わること
- ②がん診療連携拠点病院と相談支援センター、その他地域の支援体制について理解が広がること
- ③がん診療連携拠点病院ががん情報、支援情報の積極的な提供に目覚めること
- ④ 一般病院、診療所、自治体の各機関が地域における支援情報の提供共有、連携の重要性を認識すること
- ⑤ 先進例や興味深い取り組みについて共有したり、試行することによって連携や利用についてのノウハウが広がること
- ⑥医療従事者や支援者が読み、使いこなすこと“自律的により役に立つ必携”に変わっていくこと
- ⑦ 情報提供、支援の枠組みが支持され輪が広がっていくことで、多くの慢性疾患の支援や情報提供の仕組みのモデルケースとして広く認知、発信されること

5. この必携が主に配布されるのは

- ①がん診療連携拠点病院の相談支援センター
- ②がん診療連携拠点病院の各科窓口
- ③特定機能病院の医療相談・受診相談室（コーナー）

6. この必携が配布される可能性があるのは

- ①都道府県庁
- ②地域の診療所
- ③地域の訪問看護ステーション
- ④地域の調剤薬局
- ⑤都道府県がん診療拠点病院が実施する研修会
- ⑥地域がん診療連携拠点病院が実施する地域の医療者向け研修会
- ⑦国立がんセンターが実施する相談支援センターなどを対象にした研修会

7. 必携の広報戦略（随時追加）

- ①作成過程にメディアを入れて課題や問題点をフォローしていただく（冊子の利用状況なども含めて）
- ②患者市民パネルの方などに患者会、地元メディアなどで紹介していただく（紹介ツール

を作る)

③がん対策推進協議会、国立がんセンターがん対策情報センター運営評議会メンバー（平成 21 年度当時）から折に触れ紹介していただく

④手帳による管理や情報共有の重要性を海外事例などで広く共有し、その答えとして必携があることで関心を得る

#### 4-1-2. 不可欠な主要な要素

IP 過程において:

- ・定義されたすべての**慢性疾患**（今回は「がん」）と関連する情報が利用できなければならない。
- ・公的助成・支援などの社会支援制度や住宅、ソーシャルケア、心のケア、家族および QOL に関連する問題など、患者の状況を適切に管理する上での生活のあらゆる側面でサポートする情報が利用できなければならない。
- ・患者・家族については、IP にアクセスする際に支援を必要とする場合、アクセスの機会が確保されていなければならない。例えば医療者と対面で、あるいは電話相談を通じてアクセスできる手段が必要である。
- ・情報は**適切な形式**で提供されなければならない(例、わかりやすい言葉遣いで、若年者には親しみやすい言葉で、など)。
- ・患者・家族は、状況に関する**一般的な情報**と、サポートグループや地域のサービスといった情報など、関連性の高い**地域情報**の両者にアクセスできなければならない。
- ・患者・家族は、情報を選択したり IP の**設計・施行の過程**に関与していなければならない。
- ・IP は、共通する一連の**全国的な標準と評価の論点**に準拠していなければならない。

#### 4-1-3. さらなる検討を要するプロセスの要素

IP の過程において:

- ・患者と家族は、通常はウェブサイトを通じて、「**自ら処方する**」ようにしなければならないか？
- ・情報提供は、各自の状況に応じて個別化された情報を受け取るのではなく、患者・家族をウェブサイト(自ら探したり、選択したりして、調製するため)に導く**ガイド**を含んでいなければならないか？
- ・IP は診療録（カルテ）など、**患者の記録やデータベース**にどのように記録されるのか、およびこの情報は複数の機関にわたる場合を含め、どのようにして**共有**されるのか？
- ・**複数の慢性疾患**を持つ人々に情報処方はどうのようにして応えるべきか？
- ・**様々な疾患および状況にわたる IP プロセス**をどのように**統合**すべきか？

パイロット試験では、内容についての評価（わかりやすいか／わかりにくい、詳しくすぎるか／ちょうどよいか／簡単すぎるか、など）も行っており、上に挙げた‘不可欠な主要な要素’の一部がカバーされていない場合もあった。改めてこの報告書の考察ではパイロット試験における手法の選択について再検討する。最終報告書では、パイロット試験において、このような判断に至った経緯の裏付けや、その選択の影響について再検討を加えている。

#### 4-1-4. サイトはプロジェクトのデザインをどのように決定したか？

サイトの出発点には大きな差があり、準備の程度も様々である。したがって、初期の策定作業にはパイロット試験サイトの間で大きな差があった。一部のサイトでは、パイロット試験プログラム以前に何らかの形態の組織化され個別化された情報の提供やデータベースの整備が行われていた。

また、先行モデルがないため、「自立支援型の情報を医療機関において提供する」とは何を意図するのか、具体的にどのようにすればよいのか、ということを検討することも重要視した。この場合、一般的に医療関係者およびソーシャルケアの専門家や患者・家族、地域の支援グループとの情報交換を行うこともあった。この相談の形態は様々であった。大規模な意見交換や相談のイベントも行われ、試験配布実施のための全体プランが策定された。(他のステークホルダーの参加については後の章で詳しく論じる。)

#### 4-1-5. 各サイトはプロジェクトの焦点を明らかにする必要があった。

各サイトの初期段階は、以下のような多くの要因によって状況が異なっていた：

- ・ 情報提供に関するそれまでの取り組みの経緯
- ・ 情報提供ツールの提供に適した体制がすでに存在すること
- ・ 情報ニーズに関する収集体制や先行分析
- ・ 想定される患者の状況とニーズ
- ・ 医療機関や地域の連携体制、特に自治体（都道府県）との関係

サイトは、ユーザーが必要とする情報、どの専門家が何をするのか、どんな情報が利用できるのか、配布までにどのように合意や協力を得るか、明らかにする必要があった。これらの疑問に対する回答は、プロジェクトの運営における課題と対応を明示するものでもあった。一部サイトは、この課題の中で運営する方法を見いだすために何度か調整を行った。