

2011/8015B

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 21～23 年度 総合研究報告書

研究代表者 渡邊 清高

平成 24(2012)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21～23年度 総合研究報告書

研究代表者 渡邊 清高

平成24(2012)年3月

研究組織

平成 21 年度

【研究代表者】

渡邊清高（代表） 国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報提供研究部 室長

【研究分担者】

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 スポーツ健康学科	教授
谷水正人	四国がんセンター 統括診療部	部長
辻 晃仁	神戸市立医療センター 中央市民病院 腫瘍内科	科長
的場元弘	国立がん研究センター中央病院 緩和医療科・精神腫瘍科	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 がん情報提供研究部	研究員
堀内智子	静岡県立静岡がんセンター疾病管理センター（～21 年度）	センター長

【研究協力者】

今津嘉宏	北里大学薬学部	
池田久乃	高知医療センター	
閔木裕美	四国がんセンター がん相談支援・情報センター	医療ソーシャルワーカー
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
永江浩史	聖隷三方原病院 泌尿器科一般臨床（腫瘍学）	部長
石田也寸志	聖路加国際病院 小児科	
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
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 がん情報提供研究部	研究員
児玉哲郎	栃木県立がんセンター	所長
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
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
埴岡健一	日本医療政策機構	理事
杉山真理子	日本医療政策機構	
鈴木誠二	(株)ウエル・ビーイング	代表取締役
山下ちづる	(株)研友企画出版	
増田英明	(株)電通パブリックリレーションズ	プロジェクトマネージャー
田口空一郎	構想日本	
市川太祐	(株)ヘルスケア・コミッティー	主任研究員
山本千佳子	ミツイリボンクラブ	
鈴木英介	株式会社メディカル・インサイト	代表取締役
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
山本精一郎	国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報提供研究部	室長
高山智子	国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報提供研究部	室長
大磯義一郎	国立がんセンターがん対策情報センター（～平成 21 年度）	研修専門官

平成 22 年度

【研究代表者】

渡邊清高（代表） 国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報提供研究部 室長

【研究分担者】

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
高田由香	静岡県立静岡がんセンター疾病管理センター	主幹
田城孝雄	順天堂大学 スポーツ健康学科	教授
谷水正人	四国がんセンター 統括診療部	部長
辻 晃仁	神戸市立医療センター 中央市民病院 腫瘍内科	科長
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
の場元弘	国立がん研究センター中央病院 緩和医療科・精神腫瘍科	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 がん情報提供研究部	研究員

【研究協力者】

篠田雅幸	愛知県がんセンター中央病院	院長
岡部 健	岡部医院	理事長
照井隆広	岡部医院	院長
川上公宏	香川県立中央病院 血液内科	部長
岡本直幸	神奈川県立がんセンター臨床研究所 がん予防情報研究部門	専門員
元雄良治	金沢医科大学 腫瘍内科学	教授
山口佳之	川崎医科大学 臨床腫瘍学	教授
池田久乃	高知医療センター	
今井博久	国立保健医療科学院 疫学部 公衆衛生学	統括研究官
高祖麻美	国立保健医療科学院 疫学部 公衆衛生学	
境 健爾	済生会熊本病院 腫瘍内科	部長
関木裕美	四国がんセンター がん相談支援・情報センター	医療ソーシャルワーカー
山内 瞳	四国がんセンター がん相談支援・情報センター	
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	
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
児玉哲郎	栃木県立がんセンター	所長
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
篠崎勝則	広島県立広島病院 臨床腫瘍科	主任部長
北村周子	三重県がん相談支援センター	センター長
福内 敦	三井記念病院 乳腺内分泌外科	科長
西田悠希子	琉球大学医学部附属病院がんセンター	
城間駒生	琉球大学医学部附属病院がんセンター	
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	
鈴木誠二	(株) ウェル・ビーイング	代表取締役
山下ちづる	(株) 研友企画出版	
増田英明	(株) 電通パブリックリレーションズ	プロジェクトマネージャー
市川太祐	ヘルスケア・コミッティー (株)	主任研究員
山本千佳子	ミツイリボンクラブ	
若尾文彦	国立がん研究センターがん対策情報センター	センター長
山本精一郎	国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報・統計部	室長
高山智子	国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報・統計部	室長
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 がん情報・統計部	研究員

平成 23 年度

【研究代表者】

渡邊清高（代表） 国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報提供研究部 室長

【研究分担者】

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
高田由香 静岡県立静岡がんセンター疾病管理センター 主幹
田城孝雄 順天堂大学 スポーツ健康学科 教授
谷水正人 四国がんセンター 統括診療部 部長
辻 晃仁 神戸市立医療センター 中央市民病院 腫瘍内科 科長
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
的場元弘 国立がん研究センター中央病院 緩和医療科・精神腫瘍科 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 がん情報提供研究部 研究員
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 がん情報提供研究部 研究員

【研究協力者】

篠田雅幸 愛知県がんセンター中央病院 院長
岡部 健 爽秋会 岡部医院 理事長
照井隆広 爽秋会 岡部医院 院長
川上公宏 香川県立中央病院 血液内科 部長
岡本直幸 神奈川県立がんセンター臨床研究所 がん予防・情報学部 部長
元雄良治 金沢医科大学 腫瘍内科学 教授
山口佳之 川崎医科大学 臨床腫瘍学 教授
今井博久 国立保健医療科学院 統括研究官
境 健爾 済生会熊本病院 腫瘍内科 部長
関木裕美 四国がんセンター がん相談支援・情報センター 医療ソーシャルワーカー
山内 瞳 四国がんセンター がん相談支援・情報センター
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
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
児玉哲郎 栃木県立がんセンター 所長
長野泰恵 栃木県立がんセンター 相談研修課
篠崎勝則 広島県立広島病院 臨床腫瘍科 主任部長
北村周子 三重県がん相談支援センター センター長
福内 敦 三井記念病院 乳腺内分泌外科 科長
西田悠希子 琉球大学医学部附属病院がんセンター
城間駒生 琉球大学医学部附属病院がんセンター
唐渡敦也 がん研有明病院 患者支援センター センター長
鈴木誠二 (株) ウェル・ビーイング 代表取締役
山下ちづる (株) 研友企画出版
増田英明 (株) 電通パブリックリレーションズ プロジェクトマネージャー
山本千佳子 ミツイリボンクラブ センター長
若尾文彦 国立がん研究センターがん対策情報センター センター長
山本精一郎 国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報提供研究部 室長
高山智子 国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報提供研究部 室長
平野真紀 国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報提供研究部 研究員
山崎由美子 国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報提供研究部 研究員
伊藤照生 国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報提供研究部 研究員

目 次

総括研究報告

■報告書要旨	17
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	20
1-1-1.国内の背景	20
1-1-2.海外の背景	20
1-1-3.当研究班の実施したパイロット概要	20
1-1-4.研究班発足の背景	20
1-1-5.患者必携の今後	21
1-1-6.IP の必要な要素	21
1-1-7.パイロット試験プログラム	21
1-1-8.プロジェクトの運営	22
1-1-9.プロジェクトの評価	22
1-1-10.本報告書がカバーするプロジェクト	22
1-1-11.評価の第一段階	22
1-1-12 各サイトのプロセス評価	22
1-2.準備段階	23
1-2-1.プロジェクトの目的と範囲	23
1-2-2.プロジェクト地域（サイト）ごとの準備状況	23
1-2-3.焦点を明確にすること	24
1-2-4.内部の支援と幅広い協力関係を構築すること	24
1-2-5.既存のあるいは将来の計画や施策との連携	24
1-2-6.コアチームと広がり	24
1-2-7.内容を特定し、ディレクトリを開発する	25
1-2-8. 情報提供ツールの開発	25
1-2-9.情報提供ツールのフォーマット	25
1-2-10.情報提供ツールの内容	25
1-3.開発段階	27
1-3-1.記録と保管の形態	27
1-3-2.情報の信頼性の保証	27
1-3-3.IP において IT が果たす役割	27
1-3-4.医療情報マッピング	28
1-3-5.研修・説明と活用支援	29
1-3-6.関係者の参画を得ること	29
1-4.配布段階	31
1-4-1. 対象と時期の決定	31
1-4-2.配布のプロセス	31
1-4-3.調製のプロセス	31
1-4-4.誘導すること	31
1-5.準備、開発、初期配布段階における主な課題と対応	33

1-5-1.初期段階（特に初回配布時での課題を中心に）	33
1-5-2.政策と優先事項	33
1-6.予備試験配布による初期のエビデンス	35
1-6-1.患者・利用者	35
1-6-2.専門家	35
1-6-3.コアメンバー	36
1-7.アウトカム	37
1-7-1.最終報告書で示す評価とコメント	37
1-7-2.中長期的な影響	38
1-8.今後の展開に及ぼす影響	40
1-8-1.医療機関・地域での展開	40
1-8-2.より広い範囲での普及	40
1-9.より広い範囲において実践するための成功要因	42
1-9-1.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	42
1-9-2.費用対効果が高く価格が手ごろであること	42
1-9-3.アクセスが容易であること	42
1-9-4.包括的かつ連続的であること	42
1-9-5.個別化されていること	42
1-9-6.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	42
1-9-7.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	43
1-9-8.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	43
1-9-9.専門家とステークホルダーの支援を得ること	43
1-9-10.十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	43
1-10.次のステップへ	44
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	45
2-2.基本計画でのがん対策の目標設定	45
2-3.相談支援と情報提供についての施策	46
2-4.情報提供・相談支援に関する個別目標	46
2-5.「患者必携」の企画と製作プロセス	46
2-6.「患者必携」試作版の作成と、評価・普及検討の必要性	47
2-7.評価によって得られた結論と提案	47
2-8.この研究での成果と活用	47
2-9.研究の実施と評価の目的	48
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	49
3-2.提供、評価を行う体制の現状	49
3-3.介入による変化の評価	50
3-3-1.定性的なプロセス評価	50
・実地導入	50

・配布に關与する患者／利用者、支援者、専門家についての調査.....	50
3-3-2.データの収集.....	51
3-3-3.仮説と分析方法、当初の懸念.....	52
3-4.情報ツールモデル	53
3-4-1. 情報ツールモデルの全体像.....	54
3-5.用語の説明	57
4. 準備段階 患者さんにとって役に立つ情報とは	
4-1.プロジェクトの目的と範囲を明らかにする	60
4-1-1.「情報の処方箋」とは何か?.....	60
4-1-2.不可欠な主要な要素.....	62
4-1-3.さらなる検討を要するプロセスの要素.....	62
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?.....	63
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る。.....	63
4-2.基盤を整える	64
4-2-1.情報ニーズを特定する.....	64
4-2-2.情報源を見極める.....	65
4-2-3.「情報を処方する」ための名称を選択する.....	65
4-2-4.コアチームを構築する.....	66
4-2-5.協調関係（パートナーシップ）を築く.....	66
4-2-6.現行または今後の推進計画および政策との連携.....	67
4-3.管理サポートの体制の立ち上げ	67
4-3-1.プロジェクト管理者.....	67
4-3-2.検討チーム/フォーラム.....	68
4-3-3.患者会・ボランティア団体.....	68
4-4.内容の特定とディレクトリの開発	68
4-4-1.IPディレクトリとは何か?.....	68
4-4-2.誰が、いつ、ディレクトリを利用するのか?.....	69
4-4-3.ディレクトリの種類.....	70
4-5.ディレクトリの開発と維持における情報源の意義	71
4-6.情報提供ツールの開発	72
4-6-1. 情報提供ツールを設計する.....	72
4-6-2.情報提供ツールのフォーマット.....	72
4-6-3.テンプレートの内容.....	75
4-6-4.IPの主要な話題についてカバーする範囲.....	76
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	77
4-8.準備段階における主な課題と対応	78
4-8-1.プロジェクトの目的と範囲を明らかにする.....	78
4-8-2.基盤を整える.....	78
4-8-3.管理とサポートの配置を設定する.....	78
4-8-4.コンテンツの特定とディレクトリの開発.....	79
4-8-5.情報提供ツールの開発.....	79

4-9.IPを計画する際の成功要因	79
4-9-1.専門家、利用者、連携協力者	79
4-9-2.プロジェクトの管理	80
4-9-3.他のシステムおよび政策とのリンク	80
4-9-4.IPの要素	80
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	
5-1.記録	81
5-1-1.記録保管の形態	81
5-1-2.IPを既存のプロセスと記録に組み込む	82
5-2.品質保証と認定	83
5-2-1.ディレクトリのための品質保証プロセスの選択	83
5-2-2.情報処方他の要素の品質保証	84
5-3.ITシステム	84
5-3-1.情報処方におけるITの役割	84
5-3-2.ITの利用	85
5-3-3.IPを記録する	85
5-3-4.ITシステムのサポートは一般的であるべきか?	85
5-4.情報提供支援ツール	86
5-4-1.情報提供支援ツールの背景	86
5-4-2.支援ツールで何が提供できるか	86
5-4-3.情報提供のために支援ツールを使用する	87
5-5.研修とサポート	91
5-5-1.研修への非公式なアプローチ	91
5-5-2.研修への公式なアプローチ	92
5-5-3.その他の研修ニーズと課題	92
5-6.幅広いステークホルダーを巻き込む	92
5-6-1.専門家を関与させるためのアプローチ	93
5-7.開発段階における主な課題と対応	96
5-8.開発段階の成功要因	96
6. 配布段階届いた情報が活用されるには	
6-1.IPを配布する時期と場所	98
6-2.処方プロセス	101
6-3.処方される要素となる情報源の位置づけ	103
6-4.調製プロセス	103
6-5.調製プロセスにおけるリソースの意義	105
6-6.患者と家族のニーズを満たすためのコスト	107
6-7.医療専門家の経験と対応	108
6-8.初回の試験配布におけるエビデンス	109
6-8-1.専門家の視点	109
6-8-2.患者の視点	109

6-9.初回配布段階における主な課題と対応	110
6-10.課題を巡る調査によるエビデンス	111
6-10-1.専門家の視点	111
6-10-2.患者の視点	112
6-10-3.利用者の取り込み	112
6-10-4.委託（定型化）	113
6-11.IP 配布の成功要因	113
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？	
7-1.意図したアウトカム	114
7-1-1. 患者の経験とクオリティー・オブ・ライフ(QOL)の改善	114
7-2. 配布調査から得られた、アウトカムに関する意見	116
8. より広い展開に向けた示唆	
8-1.地域での展開	118
8-2.より広範囲での展開	118
8-3.広範囲に実施するための成功要素	121
9. サイトの概要	
9-1. サイトの教員	127
9-2. 本配布調査の概要	128
10. パイロット研究報告:患者必携の配布による自立支援型情報の評価と普及に関する研究「患者必携 がんになったら手にとるガイド」のアンケート調査	
10-0.概要	159
10-0-1.研究デザイン	159
10-0-2. 目的	159
10-0-3. 背景	159
10-0-4. 介入内容と評価	159
10-0-5. 対象	159
10-0-6. 意義	160
10-0-7. 調査方法	160
10-0-8. 分析方法	161
10-0-9. 研究期間・スケジュール	161
10-1.目的	161
10-2.背景	161
10-2-1. 研究の背景	161
10-2-2. 研究参加者に予想される利益と不利益の要約	162
10-2-3. 本研究の意義	162
10-3.対象	163
10-3-1. 対象	163
10-3-2. 対象の選出方法	163

10-4.調査内容と方法	164
10-4-1. 調査内容	164
10-4-2. 調査方法	164
10-4-3. 研究機関	165
10-5.調査項目	166
10-6.分析方法	167
10-7.倫理的事項	169
10-7-1. 対象者への説明、及び、同意取得	169
10-7-2. 個人情報の保護	169
10-8.記録などの保管	169
10-9.利益相反	170
10-10.研究代表者と研究協力者	170
10-11.研究計画の変更	171
10-12.問い合わせ先	171
10-13.研究成果の発表	171
10-14.協力依頼文書（協力研究者向け）	172
10-15.協力依頼文書（患者向け）	173
10-16.同意書	178
10-17.患者登録用紙	179
10-18.協力依頼ポスター	180
10-19.調査票（患者向け1回目）	181
10-20.調査票	185
10-21.調査票（医療者向け）	189
総合研究報告（渡邊）	195
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	
総合研究報告（朝戸）	225
自立支援型がん情報「患者必携」の評価・効果的な周知方法確立に関する研究	
研究成果の刊行	
研究成果の刊行に関する一覧表	235

総括研究報告

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 がん情報提供研究部

■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：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制作する患者必携を自立支援型がん情報のモデルとし、その内容の更新と拡充、地域の医療体制に応じた配布と利用体制のモデルを構築し、がん情報の普及と運営に関する検討を行った。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医療機関において予備試験配布を実施、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。これらの検討に基づき配布、活用状況下での活用とその内容によるフィードバックを得るための調査票の開発、さらに全国規模で普及を行うための運営手法に関する検討を行った。並行して、行政・現場などの政策・普及担当者、メディアなどの関係者の連携を円滑に進めるための基礎的インフラ整備に向けた検討を行った。最終年度である本年度はこれらの検討に基づき、拠点病院での調査に加えて、連携医療機関、薬局、患者サロン、医師会、緩和ケア病棟患者や地域住民向け調査、小児がん学会と親の会など、各活用支援ツールの試作とともに配布、活用状況のモニタリングとその内容によるフィードバックの仕組み、心理指標や背景情報を組み合わせ調査を行うことにより、利用者ニーズに基づく個別具体的な情報支援に結びつく調査設計とするとともに、今後全国規模で普及を行うための運営方法に関する検討を行った。20地域約2,500名対象のパイロットを実施した。

結果：予備試験配布では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計画の精緻化と評価の多様化に極めて有用であった。

検討プロセス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。自立支援型情報の普及の評価に向けた評価指標の開発においては、情報の利用状況、継続的な利用、患者満足度に加え、医療、介護支援、緩和ケア、病診連携の提供体制、経済的な評価指標などのパラメーターについて、文献・報告書などのエビデンスならびに専門的視点から効果・効率を評価するための指標について検討を行った。評価指標は調査を行う施設や研究者のニーズをさらに反映することでより精緻なものとし、得られた調査結果を当該施設や地域の医療従事者向けにも効果的にフィードバックでき、一般化したり周辺地域や全国向けの普及モデル事例になると考えられた。

考察：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。患者の刻々と変わる情報ニーズ状況に応じて、信頼できわかりやすい支援が適時に提供されるためには、認知・活用支援、提供準備、提供手法の開発、提供（配布・支援）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、パイロット試験から普及・活用支援ツールの制作プロセスにおいて多くの示唆を得られた項目についてなされた考察と対応策は、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。

自立支援型の普及に向けた目標設定のあり方、目標に応じた事業展開のシミュレーションと実現可能性について調査検討を行い、必要なコストと実行計画を立案した。その際に必要な要素は以下の3点である。

すなわち、(1)患者・医療者・地域ニーズを踏まえた計画策定、(2)パイロット調査を実施による課題抽出と、認知や活用、(3)実現可能性の高い事業計画策定の方法論である。これにより、がん対策情報センター、医療機関、医療従事者、行政機関、関連企業、メディアなどの関係者の参画および連携を円滑に進めるための基礎的インフラ整備を含めた事業計画を策定することができる。これらの成果により、当該研究の達成目標である「情報の効果的・効率的な収集、分析、普及」に向けた方策を得ることができた。つまり、認知や医療現場の浸透において、多職種や地域ごとの介入や啓発、検討の場への参画などをとおして、支援ニーズを明確にしつつ、具体的な解決モデルを提示することの必要性和有用性が明らかになった。

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。情報の普及・活用支援に向けたコンテンツ開発と利用の提案は、今後の協力地域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協力基盤の構築につながることができると考えている。

発表論文

- 1) 渡邊清高：患者さんに寄り添うがん情報「患者必携」コミュニケーションで看護が変わる 医療が変わる. 月刊ナーシング 97-100,31(14),2011.
- 2) 高山智子、中山健夫、秋山美紀、杉森裕樹、渡邊清高：健康医療政策とコミュニケーションの研究と実践の現状 日本ヘルスコミュニケーション学会誌 2011年(in print)
- 3) 渡邊清高：動き始めたメディアドクター 医療報道のあり方を考える取り組み 厚生福祉 2011年10月4日 5849号 6-9.
- 4) 成田善孝、渡邊清高、嘉山孝正：癌治療と東日本大震災・福島第一原子力発電所事故における社会的危機管理－国立がん研究センターが行った被災地支援と情報収集・公開について－. 乳癌の臨床 565-574:26(5),2011.
- 5) 渡邊清高：医療報道の読み解き方を考える メディアドクター(mediadoctor.jp) 専門図書館 250号 2011年11月 31-34.
- 6) Akiyama M, Takebayashi T, Morita T, Miyashita M, Hirai K, Matoba M, Akizuki N, Shirahige Y, Yamagishi A, Eguchi K: Knowledge, beliefs, and concerns about opioids, palliative care, and homecare of advanced cancer patients: a nationwide survey in Japan. Support Care Cancer. online: PMID_21656339, 2011.
- 7) Hirai K, Kudo T, Akiyama M, Matoba M, Shiozaki M, Yamaki T, Yamagishi A, Miyashita M, Morita T, Eguchi K: Public Awareness, Knowledge of Availability, and Readiness for Cancer Palliative Care Services : A Population-Based Survey across Four Regions in Japan. J Palliat Med. 14(8):918-922, 2011.
- 8) 古村和恵、宮下光令、木澤義之、川越正平、秋月伸哉、山岸暁美、的場元弘、鈴木聡、木下寛也、白髭豊、森田達也、江口研二： 進行がん患者と遺族のがん治療と緩和ケアに対する要望－821名の自由記述からの示唆－、 Palliative Care Research. 6(2):237-245, 2011.
- 9) 谷水正人：がん診療と地域連携 medicina 12月号 2011
- 10) 下村裕見子、池田俊也、武藤正樹、谷水正人 がん診療連携拠点病院等におけるがん地域連携クリニカルパス稼働調査と連携体制の課題 日本クリニカルパス学会誌 13(2)98-104 2011
- 11) 谷水正人 5大がんの地域連携クリティカルパス開発の現状と課題多摩消化器シンポジウム誌 25(1):5-8 2011

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、平成 22

年6月に完成、平成23年3月に書籍として出版された「患者必携 がんになったら手にとるガイド（学研メディカル秀潤社 発行、編著 国立がん研究センターがん対策情報センター）」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。

なお、自立支援型情報としては「患者必携」をモデルとしているものの、当研究班としては海外のがん以外も含めた慢性疾患を対象とする情報提供モデルや、国内で試作・試用されている「自立支援型情報」についても、レビューや評価の対象とし、わが国の現状に則した普及のあり方について検討を行った。

1-1-5.患者必携の今後

平成23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ている。適切な自立支援型の情報は、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、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

信頼性と重要性的情報源を特定し、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、特定の利用者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20施設の研究分担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。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を実施した。これら20地域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を行った。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 23 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した。

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、研究分担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研究分担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。

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る。

1-2-2.プロジェクト地域(サイト)ごとの準備状況

各研究分担者の理解を得て、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**