

1-2-3.焦点を明確にすること

それぞれのサイトでは、プロジェクトの詳細な目標を決定する必要があった。とりわけ、利用者が何を必要とするのか、どの専門家が何をすればよいのか、どんな情報が利用可能であるかを明らかにする必要があった。

多くの場合、サイトごとの取り組みの第一歩は、対象集団の情報ニーズを明らかにすることであった。分担研究者を中心に、協力者を得ながら、これまでの先行研究や取り組み状況をもとに、利用者となる患者、家族や医療スタッフへのアプローチや協力を得るための様々な戦略を検討した。サイトでは関係者や対象患者に関する情報収集の広さや深さについても検討した。アプローチの範囲は医療情報の話題全般にわたる情報収集から、現時点での情報源におけるギャップと質の保証の議論に及んでいた。

1-2-4.内部の支援と幅広い協力関係を構築すること

試験配布を実施した各サイトでは、プロジェクトを実行できる熱意をもった“コアチーム”が存在していた。幅広いチームづくりについて、職種横断的な協力者から構成される場合や、医療機関内部と併せて市民や他の医療機関の関係者との情報共有や意見の提案を求める機会を設けることもあった。

ほとんどすべてのサイトにおいて協調関係は極めて重要であった。提案された内容や方法そのままに配布するサイトはほとんどなく、関連部署や関係者の議論や協調関係のもと、時間をかけてプロジェクトを実行できるための準備を行った。

1-2-5.既存のあるいは将来の計画や施策との連携

パイロット試験で継続して必要な役割は、IP が現在あるいは今後行われるであろう、がんに関わる情報提供の取り組みなどの計画の策定や施策の実施に影響を及ぼしたり、あるいはこれらと関連したりするかどうかを、明らかにすることも含まれる。

1-2-6.コアチームと広がり

パイロット試験の経験から、こうした種類のプロジェクトには確固としたプロジェクト管理が必要なことが明らかになった。プロジェクト管理者には、多様な専門的知識や、協力関係の構築などが重要な資質として求められると考えられた。これまでのパイロット試験の結果から、プロジェクト管理者には、以下のスキルが重要であることが示唆された、すなわち、プロジェクト管理、コミュニケーション、キャパシティビルディング（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、複数機関との協業である。

コアチームにおいては、いくつかの主要な分野の専門家や、関心を持つ関係者が必要である場合がある。例えば、情報管理や品質保証、職種固有の専門知識（医学知識など）、ITの開発や管理など、である。それぞれのサイトには中心的なメンバーと、スタッフから賛同を得るのに十分な影響力をもつ立場の協力者の理解と参画も必要である。

サイトは、各地域の分担研究者を中心に、研究協力者、あるいは個々の医療機関内での協力者、支援者から運営グループを形成した、議論の過程で、患者・家族の意見を聴く機会を設けたサイトもあった。

プロジェクトの設計や開発において重要なもう一つの要素は、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ある。

1-2-7.内容を特定し、ディレクトリを開発する

IP ディレクトリとは、利用者あるいは家族に対して提供される情報を含むリソースのデータベースあるいはリストである。情報を処方するに当たっては、文書やウェブサイト、あるいは機関の窓口にリンクしている広範囲にわたる検索可能なディレクトリに依存することになる。この中身は個別のニーズを満足させるように対応できなければならない、ディレクトリは処方と調製プロセスを円滑に促進させるように構成されていなければならない。

多くのサイトが、情報にアクセスすることも、情報を管理することも、極めて課題が多いことに気づいた。サイトは、必要な情報の種類、情報源に加えて、既存の情報リソースを移行したり選択したりする方法を特定する必要があった。情報の適切なカテゴリーを確立するプロセスは、専門家および利用者からの示唆で促進されることが多かった。サイトの中には、十分な情報が得られないか、限られた期間で収集することは難しいと感じたところもあった。これまでの研究の取り組みや、関係者が長年にわたって構築した体制に基づき、収集・使用していた情報リソース全体を取り込んだサイトや、既存のディレクトリやボランティア団体のリソースを活用したり、主要な情報源について試験的に収集を行ったりした。ディレクトリの開発における課題は、ほとんどのパイロットが、(国レベルのサイトへのリンクを含む)地域レベルで作成されたリストにある程度依存していることを示唆している。

1-2-8. 情報提供ツールの開発

情報提供ツールは紙媒体、電子媒体、ときに音声あるいは映像のフォーマットで、これによって患者あるいは家族に情報が提供される。“情報処方箋 IP”という用語は、情報で満たされたツールを指している。通常、情報処方箋には、患者の情報ニーズに対応するために提供される情報源が記録されたり、情報そのものが含まれる場合もある。要求された情報の追加情報源のツールが付加される場合もある。多くのサイトは患者および家族とともに情報提供ツールを試したり、専門家からなるコアチームに依存しているサイトもあった。最終報告書においてはさまざまな種類のフォーマットを利用したり併用したりすることについて一層詳しいレビューを行っている。

専門家と患者が情報提供ツールの設計に参画することは極めて重要であった。サイトは患者と家族に適切な情報の水準と種類を提供し、専門家にとって可能な限りプロセスを合理化することで、関係者のニーズを確実に満たすように努めた。

1-2-9.情報提供ツールのフォーマット

情報提供ツールはさまざまな形態のフォーマットで作成される。紙や冊子体をベースにした情報提供ツールは比較的よく普及しているが、デザインの異なる形態が存在している。今後サイトによっては、音声、映像、インターネットなどのチャンネルで試行をすることがあるかもしれない。フォーマットの選択は、特に追加の支援手段を必要とする人々にとって特に重要である。

1-2-10.情報提供ツールの内容

IP は、ヘルスケア、社会的支援、日常生活、地域の関連する情報を幅広くカバーしていなければならない。情報については、患者と家族の自己管理や、QOL の向上を実現するのに役立つものでなければならない。

一部のサイトは実際の相談内容を情報提供ツールの範囲内で対応したり、患者を相談支援センターや電話相談などの別の関連リソースへ誘導することもあった。情

報提供ツールは複合体であって、伝わる情報の範囲と個人の特定のニーズの両者が組み合わさっている。情報提供ツールは簡潔なリストであったり、情報冊子であったり、音声ファイルであったり、インターネットでディレクトリにアクセスする方法を記した説明文書ということもありうる。

1-3.開発段階

1-3-1.記録と保管の形態

IP を行ったこと、行っていることは何らかの形で帳簿は記録用紙に記録される必要がある。あるいは、少なくとも当プロジェクトを**モニタリング**するために記録される必要がある。パイロット試験で採用されていた記録保管の主な形態は以下の通りである。

- ・ 記録しない
- ・ 配布される時期、対象疾患について記録するが、個別に推奨や改善点の詳細は記録しない
- ・ 配布される IP を記録する。項目の詳細は記録しないが、患者の反応や感想など基本的な詳細事項は一部記録する
- ・ 記名または特定可能な記録であるが、項目別の詳細は含まれていない
- ・ 記名の記録であり、内容の詳細が含まれる
- ・ 記名の記録であり、カルテ（電子カルテ）などに記載、登録されている一部サイトは、IP の記録を既存の記録プロセスに効果的に組み込んでいた。

患者（利用者）の記録システムもしくはカルテとリンクしていない場合、複数の IP を別個に実施したり、記録が二重に発生したりすること、あるいは患者（家族も含めて）の特徴を特定することは難しい。転帰を追跡する場合、IP が配布されたかどうかだけでなく、IP が実際に利用されたかどうか、IP に基づいて行動が起こされたかどうかを記録できることが重要である。

1-3-2.情報の信頼性の保証

IP の重要な要件の 1 つは、含まれている情報が、信頼できるということである。この要件は、特に既存の情報源や品質保証手順をもたないサイトがある場合には重大な問題である。それぞれのサイトは固有の**品質保証プロセス**やリソースをすでに開発していたが、今回のパイロットの進捗を踏まえて、都道府県内の関係部署（がん対策協議会や、同情報提供・相談支援関連部会など）での調整の場を設定していた。信頼できると思われる都道府県内あるいは国内の既存のリソースを使用していた。個々のサイトが採用し、手直ししたり、アレンジできるようなひな形や、認証された情報リソースが蓄積された全国レベルのデータベースがあれば有用であろうと多くのサイトが考えていた。

情報の内容だけではなく、処方するプロセスの他の要素も品質について検討する必要がある。特に IP の実施についての解説ツール、医師、看護師、相談員など医療者、関係者のための付随資料、処方と調製のプロセスについては、品質を検討しなければならない。

1-3-3.IP において IT が果たす役割

1-3-3-1.IT の可能性

IT には発信、伝達、受信や共有など、IP においては**潜在的に重要な役割**の可能性があると明らかである。この役割は、IP プログラムの主要な要素において果たされるものである。しかしながら、一般に、各サイトによる IT の活用は関係者の広がりや環境など、必要性や実際的な理由から相対的に限局されるものになる。今回サイトでは下記の目的のために IT を利用した。

- ・ サイトが独自のプロセスにて処方するため、オーダーメイドの情報提供ツ

ールまたはチラシ等でアクセス地点を案内するため

- ・配布引換書面や配布実績を記録あるいは把握するため
- ・活用された情報のディレクトリを編集したり管理するため
- ・特に医療従事者において、普及や利用の可能性について離れた地域からの意見を収集するため

1-3-3-2.IT の制約事項

多くのサイトが、その活動を IT によってサポートする必要性を認めているが、一方で、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について概念化し、さらに具体化することが難しいことも気づいている。どのような手法を採用すべきかという決定は、以下の事項によって大きく影響される。

- ・ IT が説明や相談支援の実作業そのものの負担を増大したり、阻害したりする可能性について、時に懸念を抱いたことがある専門家や患者の見解
- ・ 例えば、端末が手元になくアクセスすることができない利用者（看護師や介護支援者など）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、ファクスなど）にアクセスすること
- ・ IT スキル（一部専門家では習熟レベルが低い、そもそも必要度が低い可能性がある）
- ・ 連携パートナー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の既存の紙ベースシステム

1-3-3-3.IT 活用の背景

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全部が備わっている

- ・ 独自のスタイルで処方することを推進する意思
- ・ 既存のウェブ情報リソース
- ・ 専門家を多様な場と状況に関与させることを望んでおり、関係者の多くまたはすべてがインターネットに容易にアクセスできる
- ・ 委託サービスまたは組織内サービスによる強力な IT サポート

1-3-4.医療情報マッピング

医療情報マッピングチームは情報処方に使用するコンテンツ、利用促進ツールを開発するためサイトと連携協力してきた。一部のサイトはツールを使用しない、あるいは独自でツールを開発することを選択しているが、他のサイトでは、ツールの必要性和有用性が認識されている。

1-3-4-1.活用状況の収集

情報提供活用支援ツールはパイロット試験で以下の材料を提供する：

- ・ 情報源のデータ入力ツール、一括入力または個別入力のいずれかの方式
- ・ キーワードや、情報の種類属性などによるデータ検索ツール、質問回答対応形式(FAQ 形式)であり、医療従事者および介護支援者など、専門家が患者および家族、家族のために、必要な情報を探し、見つけるのを可能にする
- ・ リンクツール—情報源が患者の生活動線、治療・療養の動線およびこれら

のルートにおける多様な段階と直接リンクするのを可能にする

・カスタマイズ（個別最適化）された情報提供ツール—個別に選択された情報源が自動的に蓄積される。この情報提供活用支援ツールは印刷、電子メールによる送信、あるいは各サイトでの保存蓄積も可能である

評価において、プロジェクトに対するシステム全体の価値について結論を導くことは時期尚早である。このトピックについては、情報のIT支援を検討しながら、活用支援ツール、医療情報マッピング作業だけでなく作業の流れについての分析も踏まえて、最終報告でさらに詳しく言及して対処する予定である。

1-3-5.研修・説明と活用支援

1-3-5-1.研修・説明会の実施状況

研修・説明への必要性の判断は、医療者、相談支援の担当者など、専門家によって決定されている。各サイトで特定された研修の必要性は、独自に処方／調製する要素の範囲、プロジェクトにおける専門家およびパートナーの数、予定した処方までのプロセスの複雑さ、関与する専門家へのアクセスしやすさによって相当異なっている。サイトは、プロジェクトへの参加に同意した医師の説明でいくつかの課題に直面している。この場合もパイロット試験では実際的な決定が下されていたが、通常、医師や看護師、相談員で、処方する者と指示を得て調製する者による個別の打ち合わせ、会議、または既存の会議と同時に行う短い打ち合わせで決定されていた。サイトによっては、すでに他のサイトで採用が決定している処方プロセスを参考に、配布方法を変更したところもあった（例えば、入院中配布することを予定していたが、情報の内容が治療の方針を選択する入院前で活用されることを想定していることを踏まえて、外来での配布に変更した）。すべてのサイトは、分担研究者あるいは協力者であるプロジェクト管理者によって実施される正式な説明会を、一括、あるいは、複数の職種に応じて個別に実施していた。プロジェクトの拡大とともに研修・説明へのアプローチを見直さなければならないサイトもある。

1-3-5-2.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。

1-3-6.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。

1-4. 配布段階

1-4-1. 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）

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。

1-4-2. 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。

1-4-3. 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。

1-4-4. 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。

1-5.準備、開発、初期配布段階における主な課題と対応

1-5-1.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。

1-5-2.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。

1-5-3.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、民間であるか、あるいは健保組合などの団体など）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。

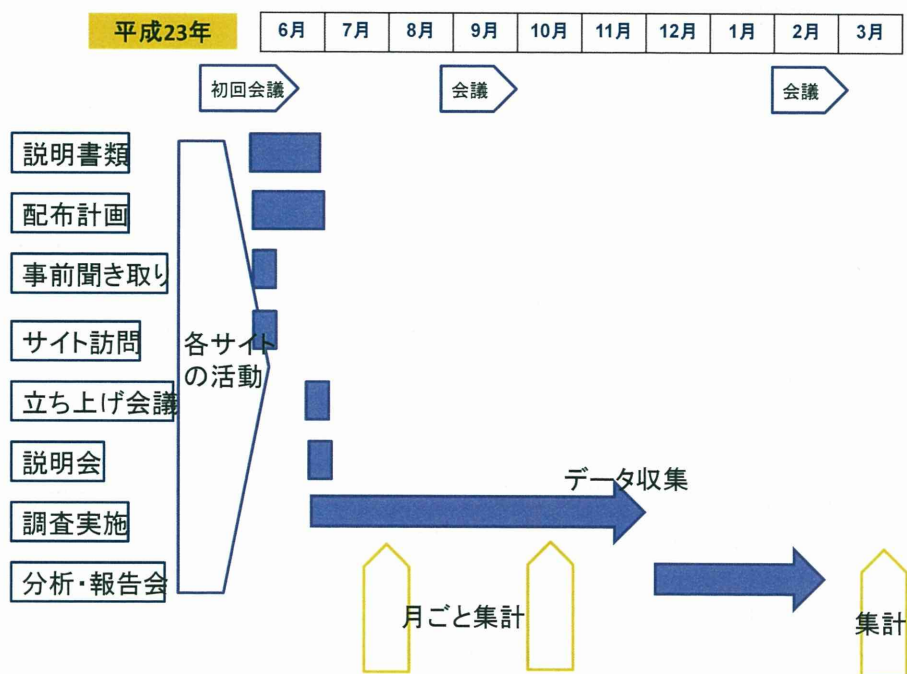


図 1. 評価プログラムの概要と各サイトの活動

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。

1-6. 予備試験配布による初期のエビデンス

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。

1-6-1. 患者・利用者

予備試験配布の時点での 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た。

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

この調査で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。

1-6-2. 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だったと思っていた。

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。

予備調査の中間的結論の 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的見解であるが、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。

1-6-3. コアメンバー

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。平成 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。

このツール班運営の経験から、プロジェクト管理、コミュニケーション、キャパシティビルディング（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。

1-7.アウトカム

1-7-1.最終報告書で示す評価とコメント

この最終報告書では、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っている。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 体制づくり・協力関係	認知と啓発 情報チャンネルを増やす (配布・活用) 記録、研修 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

1-7-2.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
- ・ 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

1-7-2-1.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。

1-7-2-2.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。

1-7-2-3.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。

1-7-2-4.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

1-8.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ている。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。

1-8-1.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の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。

1-8-2.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、都道府県、がん診療連携拠点病院など、誰に対して普及事業を支援するのか、情報提供と患者支援についての役割分担と位置付け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、この用語を検証していく必要がある。
 - ・国は、専門家とその専門分野以外の健康状態や複雑な問題に関しても情報

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（医療職種、相談支援に関わる人材など）の役割を考慮しなければならない。

1-9.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：

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

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。

1-9-2.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で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。

1-9-3.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。

1-9-4.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。

1-9-5.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。

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

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。

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

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しよう。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。

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

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。

1-9-9. 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。

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

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 の処方で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、改訂を行っている。