



図 5. 自立支援型情報提供：どこからはじめるか？

## 4-2. 基盤を整える

### 4-2-1. 情報ニーズを特定する

多くの場合、パイロット試験サイトの最初のタスクは、対象とする患者の情報ニーズを検討することであった。医療者と患者・家族との対話のプロセスを経てこれらのニーズを特定しながら具体的な実施計画の作成を始めた。こうしたニーズには、地域サービスへの案内などの選択肢も含まれることがある。しかし、一部のパイロット試験では、立ち戻って、対象者を誰にするか、どの時点の対象者にするか決定する必要があった。これには、広範囲の対象集団の間の情報ニーズを探索し、そのなかでさらに介入のポイントを選択することが含まれた。例えば、肺がん患者、化学療法治療中の患者、がんセンターに紹介され受診した患者、などを対象として選択した。

サイトは、医療者、ときに患者・家族に接点を持ち、参加協力を要請するためのさまざまな試みを行った。ある場合には、他の目的で設定された研修会や検討会、医局会などと抱き合わせで説明会や協力要請が行われた。他の方法として、調査とインタビュー、検討会などの公的な方法と、臨時の打ち合わせや面談、メールによる連絡なども活用した。この報告書では、プロセスの準備、策定および配布段階におけるこれらのアプローチの例を提示する。早期の参加協力の要請活動の例を以下に概説する。

#### 栃木県立がんセンター：調査の趣旨説明と周知に向けた取り組み

試験配布の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。

(清水、平成21年度報告書より)

#### 静岡県立静岡がんセンター：経緯、今後の展望も含め、連携強化ツールとしての活用策などを探る

院内の医療者（医師、看護師、薬剤師、技師、ソーシャルワーカー等）、当センターと連携する診療所・歯科診療所の医師、県薬剤師会の会員、がん診療連携拠点病院・静岡県地域がん診療連携推進病院等の相談支援センター相談員、県がん対策担当者に配布することとした。そのうち、沼津医師会、県東部地区郡市歯科医師会、静岡県薬剤師会、静岡県がん診療連携協議会相談支援センター担当者部会に対しては、患者必携作成に至る経緯や今後の普及予定を含めて説明し、今回の調査の目的を明らかにした上で依頼を行った。調査結果を取りまとめた後は、県のがん対策担当室や院内関係者との間で、今後の配布計画、配布方法、医療連携強化ツールとしての活用策等について検討を行った。

(堀内、平成21年度報告書より)

#### 4-2-2.情報源を見極める

パイロット試験サイトでは、まず関係者に情報提供ツールを配布し、内容について吟味した。

コアチームのメンバーが、既存の情報源やこれまでの取り組み、提供する側としてのニーズと照らし合わせて、適合するものか、過不足がないか、配布に当たって特段の配慮をようするかどうか、などをまず検討した。例えば、患者向け配布の予定部数を50部とした場合、同数もしくはその一部を医療関係者向けに事務局から発送し、趣旨説明や内容についてのフィードバック、試験配布が開始して以降は活用状況のモニタリング、アンケートへの協力を得るために利用した。

サイトは情報の幅あるいは深さを決めた。

その対象とする想定患者のニーズに適合するように、サイトは、提示された情報提供ツールモデルとして患者必携試作版に加えて、地域の療養情報（平成21年6月に、茨城・栃木・静岡・愛媛の4県分が試作、その後23年3月までに5府県で公開あるいは試作版が完成している）を追加のトピックとして扱った。また、配布と概要に加えて補足説明を相談支援センターにおいて行い、より個別化した状況に応じた対応を実践した栃木がんセンターの取り組みもあった。

#### 4-2-3.「情報を処方する」ための名称を選択する

‘患者必携’‘情報を処方する’という用語は、この研究班に限らず多くの関係者、パイロット試験サイトで議論が行われた。

多くのスタッフにとって、「患者必携」「情報の処方」という用語は、その概念について、およびその概念が患者・家族にどのように影響するかを説明するには困難な場合もあるように思われた。主な議論を示す：

- ・「必携」というのは、‘あなたは冊子を持たなければならない’といった強制的なものを推測させる。
- ・「患者」と書かれていることで、覚悟を迫られている印象を与える。
- ・「処方箋(prescription)」とは、医療目的の用語であり、‘切り札’といった時に医学

分野ではない分野(社会的支援など)を含むより広い目的を反映するものではない。  
・‘処方箋’という用語は、利用者に‘金がかかる’‘限られた人からしか受け取れない’と推測させる。  
・処方箋は通常、単に紙がベースになっているもので、インターネットや他の手段によって利用できるものではないと認識されてしまう。

しかしながら、医療者、サイトによっては、患者・家族がその用語に対して好意的であるとも感じた。

これらの利用者は、その用語が何か専門的な、信頼できて本当に必要なものを推測させるので‘安心できる’‘持っている’‘頼りになる’‘現状を受け入れて向き合う’ときに役立つ’と感じると回答している。また一部サイトは、専門家が同様の理由でその用語を好むと感じていた。

一部サイトは、「患者必携」の代わりに、患者・家族にとってより受け入れられやすいと感じる別の説明をする場合もあった。

例えば、「がんの患者さんのために役に立つヒントが書かれている本／冊子」「参考になることが書かれていますよ」「一緒に治療していきましょう」といった言葉を添える、などが挙げられる。こうした補足が担当医からなされることで、より信頼して受け取った情報を利用したり、内容について話題にしやすくなるなどの効果も期待できる。

#### 4-2-4. コアチームを構築する

パイロット試験サイトでは、このプロジェクトを推進できる熱意にあふれた分担研究者をはじめとするコアチームによって成り立っていた。中核になるプロジェクトチームは1名または2~3名程度からなり、プロジェクトの意図を理解した上で、その取り組みの趣旨について医療機関内の関係者を説得する必要があった。多くは医療機関内において段階的なアプローチを採用した。例えば、取り扱う診療科を限定し、徐々に今後配布の対象者や関係者を増やす検討を行っていた。この報告書において、開発と配布の項目でこの話題について詳しく検討している。

#### 4-2-5. 協調関係(パートナーシップ)を築く

職種横断的な協力関係を構築して作業することは不可欠であったが、情報提供ツールモデルの配布に関して、早急に体制を構築できるということではなく、サイトごとにコアメンバーによる調整や検討を要した。円滑に配布を実施できる体制づくりには、検討のプロセスが必要であった。患者必携というツールモデルとプロジェクトの概要が提示されても、サイトは体制づくりに必要な関係者をどう集めるか、検討が必要であった。配布プロジェクトへの参加を‘負担’と感じる関係者もあった。多くのサイトは、課題を共有し、解決に向けた問題意識を高めるためだけでなく、参加に対する動機づけを促しつつ関係者への説明を行った。関係者との連携作業は、パイロット試験のサイトにおける作業全体を通して極めて重要な継続的活動であり、後の章で取り上げる。

#### 四国がんセンター：今後の展開を見据え関係者の理解と協力関係をつくる

試験配布の計画の概要がほぼ固まった平成21年11月に、愛媛県がん診療連携協議会 緩和ケア・相談支援委員会において、患者必携の概要紹介と、情報提供・相談支援についての意見交換を行った。

た。そのなかで、患者必携の成り立ちと現在の進捗に加え、評価と改善に向けた取り組みについて紹介するとともに、今後の展開に向けたスキームについて意見交換を行った。この協議会には、患者会の参加もあり、様々な立場から県内のがん情報普及に向けた議論が行われている。  
(谷水・渡邊、平成 21 年度報告書より)

#### 4-2-6. 現行または今後の推進計画および政策との連携

パイロット試験サイト、そして研究班全体にとって現在進行中のタスクは、IP に関連するか IP との連携が可能な、現行の施策や今後の推進計画について、政策の方向性を見極めたり、必要な提案を行うためのエビデンス情報を収集することである。多くの場合、各サイトではこのために既存のシステムにおける実践について情報を得る必要があった。このような検討によって明らかになった考え方は次のとおりである：

- ・本格的な普及・配布に当たっては、IP を医療機関の部署横断的に実施するための体制づくりが必要。
- ・相談支援センターが情報のハブとなると考えられ、体制の強化が必要。
- ・都道府県のがん対策の取り組みとの連携を取る必要があり、県内の連携体制づくりが必要。
- ・診療録に記載するなど、患者動線に組み入れることと、記録を保管するための準備が必要。

#### 静岡県立静岡がんセンター：患者情報拠点を足掛かりにする

院内外の多職種を対象に配布・活用を促す取り組みについて調査を行った、拠点病院・相談支援センターでの配布や相談対応についての意見に加えて、すでに取り組んでいる、地域でのがん患者をサポートする情報拠点として、診療所・歯科診療所、薬局を活用し、例えば待合室などでサンプルを置いて自由に閲覧できるようにするといった提案がなされた。

(堀内、平成 21 年度報告書より)

### 4-3. 管理サポートの体制の立ち上げ

#### 4-3-1. プロジェクト管理者

パイロット試験の結果を踏まえると、こうしたプロジェクトにはしっかりしたプロジェクト管理が必要である。パイロット試験サイトでは、早くからしかなるべき立場にプロジェクト担当者を含めたコアメンバーを定めて、導入期から早い期間で配布に向けた準備を進めることができた。

パイロットでは、プロジェクト管理者・コアメンバーにとって中心となるスキルは以下のとおりであると考えられる：

- ・進捗管理
- ・多職種間の連携と調整
- ・キャパシティビルディング
- ・協力関係の構築と維持
- ・外部を含めた諸機関との調整

また、医療機関においては病院長などの執行部門をはじめとしスタッフから積極的な賛同を得るためには、十分な影響力を持つ推進力となる関係者の参画も必要である。

#### 4-3-2. 検討チーム/フォーラム

各サイトでは、プロジェクトチームのメンバー、協力者に加え、場合によっては患者会の代表を含めた関係者とも議論の過程を共有した。一般的に県内の相談支援部会などの構成員は、相談支援センターの相談員、相談支援センターの管理者、地域の医療機関や他のがん診療連携拠点の相談員などの代表者、ボランティア組織などからなるが、こうしたグループは、方向性、関係者の視点とニーズの適合に不可欠な経験と知識、そして実務的なサポートの機会が得られるものと考えられる。今後県内で複数のサイトが立ち上がる場合は、コアメンバーとなるそれぞれの院内での取りまとめ担当人材が選定されると考えられる。

#### 4-3-3. 患者会・ボランティア団体

今後は患者会・患者支援団体など、ボランティア団体を関与させることが重要であると考えられる。

患者団体の参加は、患者・家族の視点の橋渡しの役割と、患者会での相談、患者支援の一環としての情報提供など、代替の配布・普及モデルを提供する役割の2つが今後期待されるだけに、将来的に重要であると考えられる。患者・家族・国民の視点での情報ニーズやどのような情報提供プロセスが有効かという点について、意見やフィードバックを入手することも可能であった。潜在的にIPを必要とする人も含めて、地域のがん対策や地域発の療養情報の発信などへの関心を促すという両方において重要な役割を果たすと思われる。

### 4-4. 内容の特定とディレクトリの開発

#### 4-4-1. IP ディレクトリとは何か？

IP ディレクトリとは、患者・家族に提供される情報が含まれている情報源をカテゴリ別に分類したデータベースまたはリストである。IPは、文書による資料、ウェブサイト、または情報の窓口とリンクしている広い範囲の検索可能なディレクトリに依存している。この内容は、個々のニーズに応じてカスタマイズされなければならない。ディレクトリは、処方と調製のプロセスを円滑に進めるように構成されていなければならない。実際、サイトは、体系的に照合される相当量の情報を管理するためにディレクトリを整備し利用する実績を十分備えているところもあったが、今後の展開によっては地域においてこうしたディレクトリを整備するところから準備を行う必要のある場合も想定しうると考えられる。

一方で大多数のパイロットは、わが国全体を対象とした関連情報へのリンクを含む各地域のリストには、あまり依存していない可能性もあることも示唆していた。つまり、具体的な制度の名称や説明、アクセスの方法などの概要がわかれば、患者・家族自身が自発的に窓口を訪れたり、サービスを利用できる可能性もある。一方で患者会や医療機関内における患者・家族・一般市民を対象とした説明会や、および患者・家族と一般市民が共にアクセスできる、地域のコミュニティーについてはニーズがあると考えられた。今回は地域の情報として収載していないものであったが、利用されるディレクトリの規模とタイプについては、患者・家族を含めた利用者の活用法およびアクセスの手段によってある程度検討する必要がある。

パイロット試験では、よいディレクトリを持つことが個別化されたIPの配布を保証するものではなく、またオーダーメイドされたIPはよいディレクトリがなくても

配布することができるということも示している。配布や活用の時点でよいディレクトリにアクセスすることは個別化された情報提供の重要な一部であると考えられるが、このことは、必ずしも前提条件になるものではないと思われる。さらに、情報提供支援や活用促進ツールを利用することや、地域によってその内容を充実させることが、ディレクトリを利用した検索に該当する。おそらく配布、あるいはパイロット試験を実施しながら、地域の同じような属性をもつ患者・家族の必要とする情報、検索されたり活用される情報を整えることで、ディレクトリの整備も継続的に可能になると考えられる。概説的な内容、ガイドマップに相当する情報があれば、ディレクトリがIPにとって必須であるということの意味するものではないと考えられる。

#### 4-4-2.誰が、いつ、ディレクトリを利用するのか？

情報の処方に関与する関係者は、以下を含む医療、療養上のケアに関する情報源のディレクトリを参考にすると必要があると思われる。関係者とは具体的には、

- ・医療/ソーシャルケアの専門職種
- ・相談員
- ・患者と家族、介護者
- ・患者会など、ボランティア団体
- ・地方自治体など当局
- ・アドバイスや支援を提供する諸機関
- ・その他多数

患者や専門家からの調査によると、この多様な集団に対して異なる形態のインターフェースが必要であることもわかった。例えば調剤薬局では、薬の効果や副作用、別の薬剤と併せた管理などの話題が、受け取る側も伝える側にもニーズが高いため、こうした話題に焦点を当てたディレクトリが求められる。インターフェースは様々なキーワードや見出しを必要とする可能性が大きいことがわかる。利用可能な資料の範囲や認証の規模は、資料とリンクされている推奨や留意事項の表現と同様に、想定される利用者によって異なってくるであろう。しかしこれは、それぞれのサイトがまだ十分に対処する経験を得ていないことによる問題ともいえる。一部サイトでは、あるいは一部の情報については、ウェブ上でディレクトリを開発しても、専門家しかアクセスできない形で運用/試行したり、特定の認証を経て一般市民のメンバーが利用できるようにディレクトリを作成する場合もありうる。また、ウェブサイトの情報を国立がんセンターがん対策情報センターのがん情報サービスのような全国的なサイトを補完するものとして、地域のリソースの収集に注力することも考えられる。

ディレクトリは、下記のような様々な場面において検索に利用される:

- ・相談支援中に - コンピューターにアクセスすることによって
- ・相談支援中に - コンピューターにアクセスせずに
- ・インターネットを通じて自宅などから - ガイドのない環境で
- ・支援のある場で、図書館や健康情報センター/情報サロンなどにおいて
- ・情報リストの作成の一環として診察室、相談支援センターなどで

ディレクトリを利用する目的:

- ・相談支援中に個別化された IP に情報を加える

- ・あらかじめ相談支援前に、標準的 IP に全体あるいは部分的情報を加えておく
- ・まれな問い合わせに関係する事後検索を行う
- ・疾患(状況)、症状または支援サービスに関する情報を検索する
- ・特定の項目の知識を更新する - 例えば地域の担当窓口機関の新しい所在地を調べる

#### 4-4-3.ディレクトリの種類

一般的にディレクトリは以下のカテゴリーの一つに該当する:

- ・紙に記載したリストあるいは見出しを付けたフォルダ
- ・インターネット／イントラネットアクセスなしに単独で管理される簡単なデータベース
- ・イントラネット／インターネットアクセスを介してアクセスする地域のデータベース、通常ディレクトリ自身から他のサイトへのリンクが存在する
- ・全国規模のサイト、他の全国的／地域のサイトともリンクしている
- ・地域または全国対象の検索エンジンで、認定による見出しがあるもの

今後のパイロットの展開においては、情報活用支援ツールとして検索された事項が、ディレクトリから個別化した IP に情報を投入していくために、コンピューターは不可欠になると考えられる。相談支援センターでは、相談内容に応じて患者必携試作版の当該ページにアクセス、プリントアウトして提供した活用例があった。そのためにも検索可能であったりインデックス化されたディレクトリが不可欠である。他に目次だけ、あるいはガイドマップ（想定活用事例を QA 形式でまとめた補足的な目次）を紙に印刷したり、あらかじめ印刷して備えておく、あるいはよく使われる内容を引用した上で当該機関用にカスタマイズする活用事例も考えられる。一方でまったく紙媒体にもコンピューターにも頼らないパイロットもあると想定される。後者は、相談にパンフレット、チラシや対面アドバイスなど、相当広い範囲の支援がなされる場合であれば、補足的な情報ニーズのみ IP が実施される。あるいは最小限の標準的な IP を実施し、利用者に対して適切なウェブなどの情報源にアクセスするためのガイドのみ提供する、などである。

情報へのアクセスにも情報の管理にも解決すべき課題が多い。相談支援の場では、求められている情報の種類、情報源、および情報源の選別／選択の方法を特定することが必要である。情報の適切な分類や選択を確立していくプロセスは、専門家および患者・家族からのインプットで促進されることが多い。今回のパイロットでは、患者必携試作版の構成している概説部分「がんになったら手にとるガイド」「わたしの療養手帳」あるいは「地域の療養情報」そのものの評価を行っていたが、今後はこの内容を読んだときに生じるニーズや、参照したリンク情報についてのニーズ、そしてこうしたニーズを満たすための方法についてより詳細な検討が必要であろう。公的サービスによって既に情報提供に使用されているリソースのデータベースを組み入れたり、編集することで、情報提供に関わるスタッフは、‘お気に入り’のサイト、よく使うパンフレットやチラシ、案内する窓口などを、それぞれ活用していると考えられる。病状、治療選択や支援の仕組みなどの内容で役に立つものは、今後の更新の折に盛り込んだり、ひな形として提示することも有用であると考えられる。

広範囲の情報源を利用している一方で、傾聴も重要な中心的役割であることも明らかになった。情報提供ツールを利用したり、既存の情報源を利用したりしていた。

役に立った主な情報源には以下のようなものがあった:

- ・ ホームページ (がん情報サービスなど)
- ・ 公的支援・助成制度の窓口情報
- ・ 治療方法 (手術、抗がん剤治療、放射線治療を概説したページ)
- ・ 用語の解説
- ・ 心の問題を扱ったページ
- ・ 体験談 (患者さんの手記)

一方で、情報のニーズの背景には、治療や療養の方針についての不安や不満、理解や納得への希求が存在していることも少なくなく、こうした場合には医療者による傾聴や対話、あるいは補足的な説明が患者・家族の理解を強化すると考えられた。

**情報の分類および検索、記録には多くの課題がある。**患者必携についてのがん診療連携拠点病院向けの調査 (第 11 章) では、検索や情報提供を円滑に行うため、情報のリストだけを提示したり、情報源に短い説明文を加えたり、よく必要とする患者・家族の特徴を逆引きしたり、高齢者・小児・家族向けの別のフォーマットで利用できることなどを求める回答もあった。拠点病院によっては、ウェブサイトを紹介して患者必携試作版のうち必要な一部の情報にアクセスして印刷して活用しており、その機能の充実を求める場合もあった。一方で画一的で簡略化された情報ではなく、情報を求める者(患者・家族であれ専門家であれ)が好ましいと思う情報源を選択できるように同一の項目について幅広い選択肢を望む場合もある。

ディレクトリの内容の開発が進行中のプロセスであることを認識する一方で、この視点にあまり関心が得られていない。特によく利用される地域の窓口に関する内容を評価して更新する必要性も認識されているが、提示された情報を利用する段階から、新たに発生するニーズや活用の状況を受けてより役立つ情報への拡充や簡略化に向けたプロセスは、これから各地域で徐々に進んでくると考えられる。

#### 4-5.ディレクトリ開発と維持における情報源の意義

##### 医療者向け、専門家向けの検索用にデザインされたディレクトリ

インターフェースとコンテンツは比較的専門的で、選択肢は幅広く、認証プロセスは厳格にしない。一方で、今後地域の窓口や支援サービスに関する認定が今後必要になる。

##### 一般向けの検索用にデザインされたディレクトリ

内容はわかりやすさ、使いやすさが重視され、一問一答形式が好まれる。インターフェースやコンテンツについて専門家向けを上回る認証プロセスの厳格化が求められる。

##### 1. ディレクトリは、IP へのデータ投入に適したフォーマットで情報を保持する必要がある

これは、より大規模なデータベースから引き出せる内容である。ウェブ版であれば、登録件数や見出しは少なくする必要がある。登録は、フォーマット、長さおよび表現のチェックが必要である。

##### 2. どのくらいの数の慢性疾患を対象とするか

全国展開には複数の疾患(状況)を扱うディレクトリを検討する必要があるが、これはサイト管理・運営者、編集者や利用者にとって、現場で特に併存疾患を持つ人々への情報提供の際に難しい問題となる。



### 3. 地域のディレクトリはどんな形態をとるべきか。

地域の療養情報において、地域サービスがどのように収録されるかについて、各地域で決定を行っていく必要がある。地域別に明確に識別されるディレクトリを設定したり、フォーマットまたは認証に関して共通の基準を設けるべきか？全国を対象とする情報もあるが、これは地方の認定されたディレクトリへのリンクという形でも管理しうる。基準と協調、認証、包括的なカバレッジについては、今後さらに検討が必要であると考えられる。

## 4-6. 情報提供ツールの開発

### 4-6-1. 情報提供ツールを設計する

情報提供ツールは電子データや印刷体、あるいは音声・映像形式のフォーマットであり、これによって情報が患者・家族に提供される。患者・家族の情報ニーズを記録しその内容を含むこともある。要求される内容について対応するための追加の情報源も定型化する場合もある。‘情報の処方’という用語は、情報で満たされたこのツール全体を示している。患者・家族にはそれぞれの疾患別の情報だけでなく、医療機関へのアクセスや経済的・精神的なサポート、療養生活や介護福祉に関する他の重要な側面に関する情報も含んだ総合的な情報が提供されなければならないことは、改めて強調しておく必要がある。情報提供ツールは、何らかの形でディレクトリとの接点が必要である。全体像の一方では、統合されたプロセスの一部としてのマッピングのもとにデータベースとして電子的に作成される。もう一方では、単純なチェックリストとして使用することも可能である。また、紙のリストを参考にすることもできる。この場合、専門家がチラシやパンフレットとして一部を特定して患者・家族に手渡すことが可能である。

パイロット配布において、サイトは患者・家族とともに医療者がテンプレートを試していたが、コアチームに依存するサイトも想定される。患者・家族はなるべくシンプルなフォーマットと、内容を極力絞り込むことを求める。一方で包括的、網羅的な情報は、すべての内容を利用することは当面なくても、安心感や信頼感を与えてくれるという回答もあった。イラストや余白などの視覚的な要素も、利用者と専門家に好評であった。一方例えば、今後ツールにがんの部位を示すことができるような図や、ケアの進行を示すための流れ図を含めることも考えられる。専門家は、ひとつの形式を複数の病態や目的に利用できることを高く評価していた。情報処方プロセスのスピードアップと質的保証についてのニーズを求める傾向も見られた。

### 4-6-2. 情報提供ツールのフォーマット

パイロット試験サイトで使用した情報提供ツールの見出しを示した。なお、平成21年度に実施した試作版での予備調査では「患者必携 がんになったら手にとるガイド」についてA4の判型のものを用いている。

#### ■患者必携 がんになったら手にとるガイド

(A5判、表紙カラー、本文2色刷、全464ページ)

はじめに

目次

患者必携ガイドマップ

第1部 “がん”と言われたとき

1. 診断の結果を上手に受け止めるには

2. がんと診断されたらまず行うこと
3. がんと言われたあなたの心に起こること
4. 情報を集めましょう
5. 相談支援センターにご相談ください

## 第2部 がんに向き合う 自分らしい向き合い方とあなたを支える仕組み

### 第1章 自分らしい向き合い方を考える

1. 自分らしい向き合い方とは
2. 社会とのつながりを保つ
3. 治療法を考える
4. 治療までに準備しておきたいこと
5. がんに携わる“医療チーム”を知ろう
6. 医療者とよい関係をつくるには
7. セカンドオピニオンを活用する
8. 患者同士の支え合いの場を利用しよう
9. 療養生活を支える仕組みを知る
10. 限られた時間を自分らしく生きる

### 第2章 経済的負担と支援について

1. 治療にかかる費用について
2. 公的助成・支援の仕組みを活用する
3. 民間保険に加入しているときには

## 第3部 がんを知る

### 第1章 がんのことで知っておくこと

1. がんの発生と進行の仕組みを知る
2. がんの検査と診断のことを知る
3. がんの病期のことを知る
4. 手術のことを知る
5. 薬物療法（抗がん剤治療）のことを知る
6. 放射線治療のことを知る
7. 臨床試験のことを知る
8. 緩和ケアについて理解する
9. 痛みを我慢しない
10. がんの再発や転移のことを知る
11. 補完代替療法を考える

### 第2章 療養生活のためのヒント

1. 体調を整えるには
2. 食事と栄養のヒント
3. 排泄とトイレのヒント
4. 休養と睡眠のヒント
5. 気分転換とストレス対処法

それぞれのがんの療養について知る

1. 胃がん
2. 大腸がん
3. 乳がん
4. 肝細胞がん
5. 肺がん
6. 血液・リンパのがん
7. 小児がん
8. 食道がん
9. 胆道と膵臓のがん
10. 子宮・卵巣のがん
11. 腎臓・尿管・膀胱のがん
12. 前立腺がん
13. 頭頸部のがん
14. 脳の腫瘍
15. 骨と軟部組織のがん
16. 皮膚のがん

索引

協力者一覧

がんに関する冊子

■わたしの療養手帳

(A5判2穴、表紙と本文2色刷、全64ページ)

わたしの療養手帳

■地域の療養情報(試作版)

(A5判2穴、表紙と本文2色刷、全24~28ページ)

茨城

栃木

静岡

愛媛

国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報サービス より

[http://ganjoho.jp/public/qa\\_links/hikkei/hikkei01.html](http://ganjoho.jp/public/qa_links/hikkei/hikkei01.html)

その他情報提供ツールとして、次のような広範囲のフォーマットが想定される

- ・電子メール
- ・紙(ポスター、チラシ、パンフレットなど)
- ・手紙
- ・CD-ROM/DVD
- ・音声ファイル
- ・ホームページ
- ・携帯サイト
- ・PDFデータ
- ・電話

紙媒体をベースにしたツールは一般的であるが、多様なデザインがある。試作版では A4 判冊子体 252 ページ、完成版では A5 判 464 ページの「がんになったら手にとるガイド」、A5 判 2 穴 64 ページの「わたしの療養手帳」と A5 判 2 穴 24～28 ページの「地域の療養情報」を使用し、「わたしの療養手帳」については追加ページを準備した。地域の情報については電話番号やウェブサイトの URL を掲載した 1 枚のカードを綴じたり、小さな‘やることリスト(To do リスト)’‘質問リスト’を作る、あるいはカーボン複写式の用紙綴りを作製し、処方する医療機関で控えをとったり、記録用にコアチームが保管する運用も考えられる。バーコードや QR コードによって入力の実便性を図る、がん種や病状の特定のページへのリンクを示す、関連する 2 穴の冊子やシートを入れるポケットや書類入れをもつバインダーを作製するといった周囲のツールも、今後検討が必要と思われる。

音声、映像媒体を組み合わせることも考えられる。フォーマットは、電子的形態であることを除き紙媒体のテンプレートと同様の単純な電子メールやファクスによるものから、むしろ経験に近いものまで、多岐にわたる。例えば、病気の状態について患者・家族の体験談を集めたもの、動画を集めたものについてリンクをするといった提案もあった。いくつかのサイトでは独自にツールを開発してはなくても、こうしたウェブサイト患者・家族に紹介している。

フォーマットの選択は多くの場合非常に重要である。患者によっては、情報提供ツールが他の家族や身近な人に読まれてしまう、あるいは使っているところを知られてしまうかもしれないので、目立たないようにしてほしい、場合によっては文字にしてほしくないという意見を述べている。病気や経済的なことなど、個人的な問題についての情報を求める人も同様の懸念を表明する可能性がある。多様な形態の情報提供ツールを提供することであらゆるニーズに応えようと努力することはもちろん重要であるが、一方で情報の内容や詳しさ、個別性について段階を設けて患者・家族あるいは専門家が選択できるようにしたり、断定的な言葉遣いをしないで「詳しくはこちらをご参照ください」「地域の相談支援センターに問い合わせてみましょう」といった表現として、‘誘導や導入’という位置づけを明確にすることもあった。

#### 4-6-3. テンプレートの内容

サイトは提供された情報コンテンツを活用しているが、患者・家族に電話相談またはサポートセンターなどの別の情報源を求める場合もある。IP とは、あるいは情報提供の範囲とは何かということについて統一されたものはない。情報提供は、伝え手が伝えたい情報の範囲と、受け手となる各個人に固有なニーズとの関連の両者において複雑になりうる。情報提供ツールは簡潔な標準的リスト、情報を載せたチラシ、パンフレット、またはインターネットを通じたディレクトリへのアクセス方法のガイダンスであってもよい。

言い換えれば、一方では事実上 IP の中身はないと言ってよく、自己処方のための一連の指導があるだけであるが、裏を返せば、相談で使用するための対応指針や、疾患別の様々な段階または療養介護の進行過程における各時点で推奨される情報源について前もって整備されたリストを含む念入りな情報提供ツールが存在していることが必要になる。

どこまでの内容を患者・家族に提示するか、あるいは提示しないかを判断するか

は難しい問題である。いくつかのパターンを提示して利用者の状況に応じて選択して提示することも考えられるが、利用者が主に患者自身でなく、患者向けであることを理解した家族である場合には、家族が患者に適合した内容を選択したり、調製するための役割を担うことも考えられ、パイロット試験配布によっても、本人だけでなく家族も活用していた事例が多く見られた。治療や療養の段階が進むにつれ、当初はあまり使われなかった情報も、後になって活用されることもあり（食事や栄養のとり方、介護療養生活の話題、など）、こうした情報が一連の文脈の中で提示されていることで、一貫性と連続性を伴って受け入れられやすくなることも考えられた。

今後さらに製作される情報提供ツールの分量は、一枚の小さなシートから数十ページにわたるパンフレットまで多岐にわたると考えられる。こうした広範囲のリソースについて、用途や場面ごとの一覧表を整備することも考えられる。例えば患者会の連絡先リスト、ウェブサイトの一覧と簡単な紹介、相談窓口の電話帳などである。一方で個別化を助けるものとして、個人情報のセキュリティー環境を確保した上で、「マイページ」のようなあらかじめ個人の状況に応じてカスタマイズされた情報や、よく利用される情報、以前入力したり利用した履歴情報が示されるような提供ツール（主にウェブサイトで展開されると想定）も、患者・家族の自立的な対応へのニーズに対して有効であると考えられる。

#### 4-6-4.IPの主要な話題についてカバーする範囲

IPは、患者・家族が自らの状況を管理し、療養生活の質をよりよいものにするときに、サポートを得られるヘルスケア、ソーシャルケアで実践的、地域的な情報を扱っているものでなければならない。研究班では、今後サイトにおいて利用者がどんな情報を利用したか、利用においてどう支援したのか、患者・家族と専門家は何か必要と考えているのか、検討が必要であると考えている。一方で、どれが分析に利用可能であるのかについてのエビデンスは限られている。しかし、すでに行ったパイロットでは、いくつかの追加事項はあるものの、おおむねIPが含むべき主要な話題の領域をカバーしていると考えられる。それは以下のとおりである：

- ・ 診断、治療の選択肢、リスク管理、予後の見通しを含む疾患(状況)に関連する情報
- ・ 栄養および運動を含む全身的な体調管理とライフスタイルの選択
- ・ 薬の入手と使用法を含む薬の話題、および副作用
- ・ 公的支援制度およびボランティア団体のサポートを含む社会的支援
- ・ 公的／非公的な機関やサービスに関する情報を含めた精神面および感情面の健康や安定
- ・ 費用の減免、現金給付など、福祉手当や個人・家族対象の経済的支援
- ・ 住宅改修: 自宅での安全と生活環境への適応を含む
- ・ 装具や補助器具など運動感覚障害への対応
- ・ 就労、就学における手続きや準備

一方で、終末期における霊的（スピリチュアル）な問題、信仰の問題、あるいは主に家族を想定した話題については十分カバーしているとは言えず、一部の自由回答においてはこうした情報について、何らかのフォーマットでの対応を求める意見もあった。さらには在宅・緩和医療、地域連権に関する情報については地域性やコミュニティにおける死生観、人生観、宗教観が関与しており、こうした背景を踏まえたアプローチが求められると考えられた。

#### 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

予備的検討では、情報提供ツールと関連して以下の要検討事項が提示されている。

処方コストに最も影響すると思われる 2 大要因:

- ・ 情報提供ツールで提供される情報の量
- ・ 処方プロセスが応えようとする各自のニーズの広さと深さ

ツールに掲載する情報量を増やすと必然的に製作コストが増加する。また、種類を増やしてもコスト増につながる。全国展開前に検討すべき問題は、地域・医療機関ごとに情報を印刷することは、前もってまとめて準備し印刷した冊子の作成および配布より費用効率が妥当か、コストを許容できるかどうかということである。

情報源のツールにとっての問題は、相談や対話の事例がどの程度カスタマイズされているか、または「一般的」であるかということである。相談事例が含まれている情報量の多寡にかかわらず、相談時間の長さは、あらかじめある情報を選択するためではなく、どの程度各自のニーズに合う情報が選択されたか、そのために傾聴や分析・適用にどれだけ要したかによって影響される。

患者一人一人の情報ニーズを検討することおよび各自に適した情報を提供することは IP の考え方の中心となるものであるが、こうした個別化が医療や療養の場において広く受容されるためには、まだまだ長い道のりと多くの情報源を必要とする。

以下の表に概要を示すように、様々なタイプの情報ツールに対する情報源の特性をまとめることも可能である。

情報提供ツールの種類	一般的に利用されるリソース:	
	開発および検証	日常的な利用コスト
あらかじめ印刷した冊子体	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 前もって準備する内容の範囲を決定</li> <li>・ サイトにおけるグループ作業とパイロット試験</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 製作コスト</li> <li>・ 印刷と配布コスト</li> </ul>
コンピューターによる活用支援、相談サポート	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ デザインの試験および調整のためのグループ作業とパイロット試験</li> <li>・ 前もって準備する内容の範囲を決定</li> <li>・ 適切にフォーマットされた情報のディレクトリの作成</li> <li>・ 適切な活用支援ツールおよびリンク付きディレクトリ</li> <li>・ ツール使用法の研修</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ IP のためのディレクトリの登録と維持</li> <li>・ 新しい利用者のための研修</li> <li>・ 相談時の追加時間</li> <li>・ コンピューター・プリンターのセットアップ、メンテナンスおよび稼働コスト</li> </ul>

## 4-8. 準備段階における主な課題と対応

### 4-8-1. プロジェクトの目的と範囲を明らかにする

・各サイトは、IP を通じて何を求めるべきかおよび得ることができるか、ならびに現場においてそれがどのように機能するかについて特定するプロセスが困難で時間のかかるものであることも理解している。サイトは、ツールを使うことの効果について多くの期待を寄せる一方で、試験配布計画の具体化および IP プロセスの実践には準備と調整が必要であった。

パイロットで配布に関わった医療者からの意見: 当事者になって初めて注意を向ける状況である。このような冊子があることは、とても心強く思う。きっと、病気になって手探りの状態にいるときには、役に立つと思う。ただし、各施設にいる人々が、これを有効に作動させることが一番大切なことだと思う。(栃木)

・サイトは準備の開始時からスケジュールが厳しいことを認識していたが、多くのサイトにとって、配布を実行するにはある程度の時間が必要であった。配布計画の施行には、コアメンバーでの意識合わせ、院内での調整、サイト間と事務局との打ち合わせ、院内の倫理審査委員会への承認手続きなどで時間が必要であった。

### 4-8-2. 基盤を整える

・パイロット試験では、どのようにして多様な国の政策や施策が統合されて、望ましい IP による転帰を患者・家族にもたらすのを支援していくのかについて、より一層明確にすることが求められた。このことは医療スタッフがその労力の焦点をどのように、そしてどこに絞るべきかを把握するためだけでなく、労力の重複を軽減するためにも役立つものと考えられる。また、情報処方が他の政策課題と連携していることを証明することで、情報処方の有効性を論証するのにも役立つと思われる。パイロット試験では、地域連携や在宅療養支援、緩和ケアなど優先する施策と常に関連しているため、ひとつの施策が他の施策をどのようにサポートするかを示すことができることが重要である。

・早期および持続的に協力者を引き込むことで積極的賛同が促進された。連携協力者の理解と参画を得るためには、サイトは、全国的、地域的な認識をさらに高め、専門機関や関係者が関与する必要性を明確に認識している。情報処方プロセスの開発の最初から意識して関係者と協力したり情報共有することで、積極的な賛同と関与が得られていた。今後より広く展開する際に、これらの専門家は、自分たちにとっての IP のもたらす効果と、さらに担当する患者と家族にとっての効果の期待を認識できるものであった。

### 4-8-3. 管理とサポートの配置を設定する

・今後サイトによっては、プロジェクト管理者やコアメンバーの特定が困難である場合も想定される。特に院内の組織形態が新しいときや再編中には、医療機関において管理・サポート体制の構築が難しい場合も想定される。その意味で病院長を含めた執行部門への認知、院内各部署への働きかけは重要な要素になる。

「患者必携」が有効に活用されるためには、まず院内での周知が重要であると考えま

す。医師、看護師が認識している事により、配布もスムーズになり活用されると考えます。（病院長の回答より）

・プロジェクトチームとその他の関係者間の密接なコミュニケーションの推進と維持も課題が多い。コミュニケーションはプロジェクトの全段階で不可欠であるが、起動段階では、誰が、どんな立場をもって参加するか特に重要であった。サイトは、協力者またはスタッフに配布プロセスへの参加を説得するために時間とエネルギーを費やす必要があった。今後外部の協力者や、または他の医療機関に展開する場合は、会議の手配やプロジェクトのビジョンを伝えることが困難になる場合も想定される。

#### 4-8-4. コンテンツの特定とディレクトリの開発

・特別な話題または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という指摘もあった。高齢者向けの情報が多い一方で、若者または子どもががんになったときの親や本人の対処に必要な情報、就労支援や助成制度についての情報が不足しているという指摘もあった。医療提供体制や医師不足など、制度そのものの充足を求める意見も少なからず見られた。

#### 4-8-5. 情報提供ツールの開発

・患者・家族のニーズならびに IP プロジェクトのビジョンのすべてに応える情報提供ツールを設計することは難しい場面もある。多くの場合、疾患(状況)にのみ関係する情報を提供すること、一般的な情報源(ウェブサイトなど)に誘導すること、または情報をカスタマイズするのではなく前もってひとそろいになっている情報源を提供すること、自己処方や調製、実際の対面での受診や相談支援に依存することで現実的な妥協点を見いだしている。

### 4-9. IP を計画する際の成功要因

パイロット試験では、プロセスのこの段階について考察し、多くの成功要因が特定された。すべて充足できているわけではないが、いくつかの要素は達成している。

#### 4-9-1. 専門家、利用者、連携協力者

- ・プロジェクトの基本的なコンセプトを伝える、プロジェクトのスタート時からの患者・家族の視点
- ・複数の関係者にわたる協力 - サポートと持続可能性をプロセスに組み入れるため最初に関係者を加えること
- ・既存ネットワークと協調の上に構築すること - 既存の組織図や連絡体制との整合性を保ちつつ、ヘルスケア/ソーシャルケア分野両方の関係者によって体制を構築すること
- ・能力と権限を付与された小規模なコアチームの立ち上げと協力はプロセスを一層円滑にする
- ・関係する組織の様々な職種や部署の専門家を継続的に引き込むこと
- ・人を引き付け、人脈の広い地域の推進協力者;
- ・実践と調整の場、および提携しているサービス(相談支援センターや外来看護部門など)の両者における現場スタッフと上級管理者からの理解と関与
- ・専門的な視点からのフィードバックを、ツールの中身、ディレクトリ、プロセスといった中心的要素のデザインに組み込むこと



#### 4-9-2.プロジェクトの管理

- ・達成しようとしている狙いが明確であること
- ・確固たるプロジェクト管理、特にリスク管理;
- ・プロジェクトチームのコアメンバーとすべての関係者（処方者、調製者およびその管理者）間における頻繁で定期的なコミュニケーション
- ・情報管理、IT、臨床/専門的なケアからの知見、連携関係の構築などに関して、プロジェクトチーム内における専門的な経験
- ・専門家および潜在的な利用者間に支援と関心を生み出すのに効果的なコミュニケーション戦略

#### 4-9-3.他のシステムおよび政策とのリンク

- ・臨床現場での改善に関する目標との明白な関連づけ(例えば、在宅ケア推進に向けた支援の方法論を確立したいという願望)
- ・全国規模の課題との関連(診療報酬、介護報酬制度の改定など);
- ・地域医療計画など、同時あるいはすでに動いている施策の方向性に基づいて構築すること
- ・IP の記録を患者のカルテシステム(ときに、電子カルテ)、あるいは他のデータベースに組み入れること

#### 4-9-4.IP の要素

- ・ディレクトリは目的に合致しており、検索と更新が容易であること
- ・情報提供ツールは専門家にとって効率的であり、患者・家族にとって魅力的で情報が豊富であること

## 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

### 情報ツールモデルにおける開発段階でのまとめ

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、具体的には、

#### 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。

### 5-1.記録

#### 5-1-1.記録保管の形態

配布された情報の記録および相談で取り上げられた話題はいずれ、相談支援、患者ケアおよびソーシャルケアの記録の一部となり得る。しかし、現在のパイロット試験でこうした記録保管を実現できているところはごく一部であるし、患者個々の記録へのひも付けを今回の主なパイロットの目的とはしていない。さらに、そのような記録が、匿名であっても助言を受けられる公的機関、ボランティア機関やケア環境に拡大されることには別のハードルがある。自己処方と調製を推奨する仕組みについても、情報提供に関して詳細に個別化された記録を保管することは難しいと思われる。同様に、電子カルテが導入されて、IP と連動する枠組みがあったとしても、自動的に記載事項を拾い上げてディレクトリへ直接的なアクセスをすることにも課題がある。

パイロット試験で採用される記録保管の主な形態は以下のものが想定され、実際に採用されたものもあった。：

- ・まったく記録しない
- ・配布される IP を記録するが、そのうち推奨/提供された項目の詳細はない
- ・配布される IP を記録。相談や質問があればその内容も記録。
- ・配布される IP を記録。項目の詳細はないが、一部基本的なユーザーの詳細を記録（年齢、性別、がん種など）
- ・項目の詳細はないが、記名または識別可能な記録（氏名、ID 番号など）
- ・内容の詳細を伴う記名記録（カルテのサマリーなど）
- ・カルテ（あるいは電子カルテ）あるいは相談記録・台帳など、他の情報とリンクした内容の詳細を伴う記名記録。

記録を手作業で行う仕組みを選択すると、記録が簡潔になる可能性が高い。今回のパイロットでは同一の情報「がんになったら手にとるガイド」「わたしの療養情報」「地域の療養情報」を提供しており、ほとんどの場合、何を処方したか書き留める

必要性は少ない。またどの情報が選択されたか（調製されたか）、または患者・家族が関連サイトのディレクトリをインターネットで検索するなどして情報を補完したかどうかを記録しているものではない。IP を記録しない場合、サイトでは記録については以下の選択肢のどれかを選択することが想定される。

- ・記録を保管しない
- ・紙媒体に記録された IP をコピーして保管する（IP の形態が異なる場合には想定される）
- ・IP を発行した事実を記録するが、内容の詳細は記録しない（日付、診療科、担当医、患者 ID など）
- ・IP を転記したり、スキャンまたはその他の方法で電子的形態に変換し、カルテ・台帳に添付する

コンピューターで IP を作成したり、地域情報の処方状況を記録することで、様々な専門家間の情報共有が促進されることが理想的であるが、アクセス、守秘義務の問題、データ共有方法、そしてシステムの互換性がないことによって、これが現状は困難あるいは不可能であることが多い。診療録に提供した情報を掲載することそのものに抵抗がある場合もある（情報を提供することは必ずしも診療行為と結びつかない場合もある、例えば経済的な支援制度や助成制度など）。またひとつの院内ネットワークシステムの内部においてさえも、データシステムの互換性がないことはよくあることである。

#### 5-1-2.IP を既存のプロセスと記録に組み込む

サイトにおいて、IP 記録を既存のプロセスに効果的に組み込むことも考えられる。例えば、IP が発行されたか、利用されているかどうか確認するため、A5 判 2 穴のシートやパンフレットを「わたしの療養情報」や「地域の療養情報」とともに加えて記録用に使用したり、地域連携クリティカルパスの記録部分を綴じ込んで使用することも想定される。サイトによってはすでにその地域で確立されている自立支援のための活動に応じた体裁で提示されたり、記録されることも考えられる。介護保険におけるケアプランへの共通利用など、提案ベースではいくつか考えられるものの、今後実際の支援や活用の事例において、連結やより有効で重複の少ない記録方法について、検討を行う必要がある。

何らかの患者（利用者）の記録システムあるいはカルテとのリンクが存在していない場合、複数の IP を管理したり、患者（利用者）を識別することは難しい。サイトによっては、カルテや記録の管理プロセスとは切り離して患者・家族の記録を行う場合もある。とはいえ、医療連携や複数の担当医との調整、患者への連絡など、まったく診療情報を所持しない形で相談支援を行う方法は、少なくとも診療を行っている医療機関にとっては作業の重複や同一性の確認が問題になる。一方で全国的に展開したり、医療機関外で実施する場合には、これに代わる個別の認識番号の導入が必要になると考えられる。例えば、発信元の電話番号や市外局番、あるいは社会保障番号 (social security number) などである。また独自に、配布された各 IP に、ユーザーネームや ID を付与する場合も想定される。

このシステムの有効性を効果的にモニタリング・評価しようとするれば、IP が発行されたかどうかだけでなく、実際に参考にされたか、あるいはそれに従って行動が

なされたかどうか記録可能であることが必要となる。例えば、IPがあるユーザーに電子メールで送信されると、受信したユーザーはそれを開封し他のウェブサイトに行く必要があるなど、サイトは、処方された情報をユーザーが実際に見たかどうかをどのようにすれば追跡できるのか？または実際、ユーザーがアクセスした情報を利用したこと、必要としたすべての情報を入手していることを、サイトはどのようにして知ることができるのか？情報提供ツールを手渡して以降も数週間後に患者・家族と面談したり、電話して情報が有用かどうか、およびそれを参考にしたり、行動したかどうかをチェックしている。このようにして、新たに‘別の機会’を提供し、当該の個人が必要なものを入手していることを確認することができる。栃木がんセンターでは予備調査および本調査において、患者必携を手渡す窓口業務に加えて、説明とその後の継続的なフォローアップを行い、傾聴とニーズに応じた相談支援を実践した。患者・家族の満足度は極めて良好であったが、一方で作業や時間の負荷も無視できず、IPを実施することで発生するニーズや行動の変化については、改めて評価の項目、方法について議論する必要がある。

## 5-2.品質保証と認定

### 5-2-1.ディレクトリのための品質保証プロセスの選択

IPは信頼性が高く、患者・家族、専門家が信用できる情報を含んでいなければならない。この要件は、特に既存の情報バンクと品質保証の手順を持たない場合には大きな課題である。

サイトは既存の信頼できる情報を再評価したり、患者・家族向けに編集する作業を行っている。また、信頼できると思われる情報源のリンクを活用した事例もあった。地域の情報としてすでに活用しているディレクトリを再評価して品質保証し、患者・家族向けに編集したうえで試作版として作成した。内容は都道府県や市区町村など公的機関の持つ情報や、医療機関のもつ情報などの基準に照らして評価や選択がなされて掲載された。実際に相談支援や連携の場で活用されている情報として、これまで取り組んでいた別の研究やプロジェクトのために開発していた既存の情報源を利用できたサイトもあった。

サイトによっては、患者会などのボランティア組織や官民合同の取り組みなど、コンテンツの情報提供者によって適切な品質保証プロセスが採用され、内容が定期的に維持更新されていることを前提に、今後掲載する場合もあると考えられる。一方で紙媒体ではなく、外部機関へのリンクという形で厳密な意味での認証は行わず、患者・家族や専門家向けにも、収集されている広範囲の情報源をリスト化して提供する場合もあると考えられた。とはいえこの場合も編集や認証についての何らかの目的や指針が提供される必要がある。

各サイトが採用してカスタマイズできるような認定された情報源で、全国的に認証されたデータバンクがあれば非常に有用であろうと考えられる。サイトによってはデータの引用や著作権の問題などへの疑問も持っており、そのような法律的に複雑な問題に適切に対処できるように国あるいは中核機関への支援を求めていた。二次利用をサイトあるいは各都道府県に対して承認する一方で、その利用事例を収集したり、よりよいひな形の提示に向けて更新作業に反映することも、国あるいは国立がん研究センターとしての重要なタスクであると考えられる。