

12①三重県における自立支援型がん情報の評価と普及に関する研究:三重県がん相談支援センター

取り入れてほしい情報やテーマ、活用に向けた意見

相談窓口・支え合える情報

やはり同じ立場の人たちと話し合うこと。わかってもらえるから何でも話せる。病院では思っていること、聞きたいこともいっぱいあるが、面と向かって私は話せない。先生は前回のCTと半年後のCTの結果をパソコンで見比べるだけで、「変わったところはない、また半年後にCTを」と言うだけで不安だ

少数がんに対する相談窓口があれば良いと思う

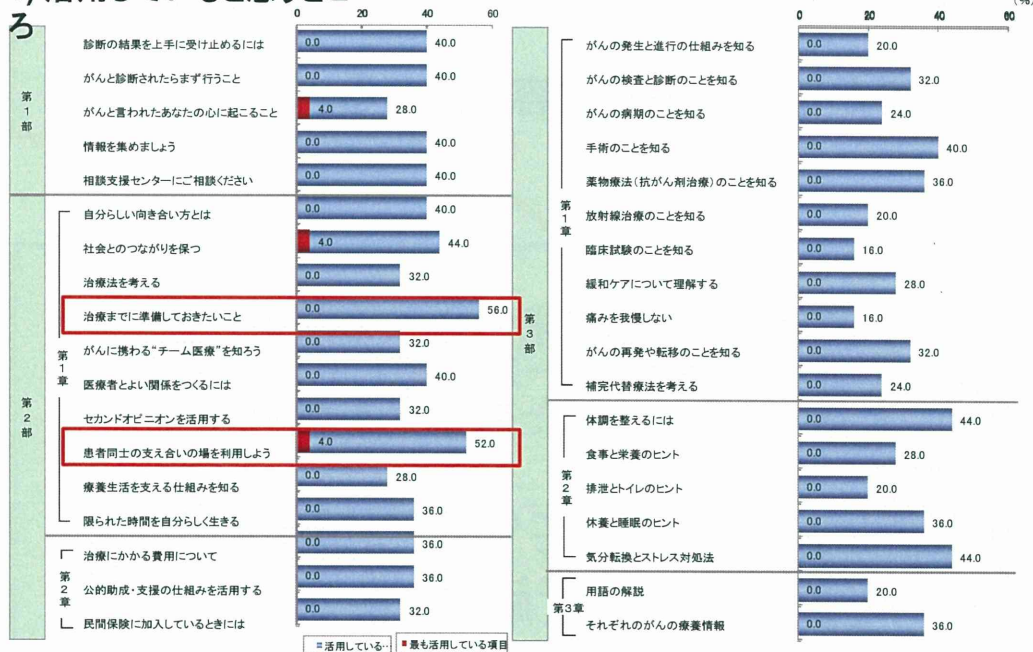
患者交流会などについてもう少し詳しい情報がほしい。その情報を得る機会がないので、皆さんどのようにして得ているのかと思う

治療前の情報

これだけの大切なガイドだが、今副作用で本を読むのが苦手だ。量的にも多く、今の私には読むのがしんどかった。できたらがんとわかってすぐに(抗がん剤の副作用が出る前)読みたかった。わかっただけで手渡せるシステムを作ってほしい

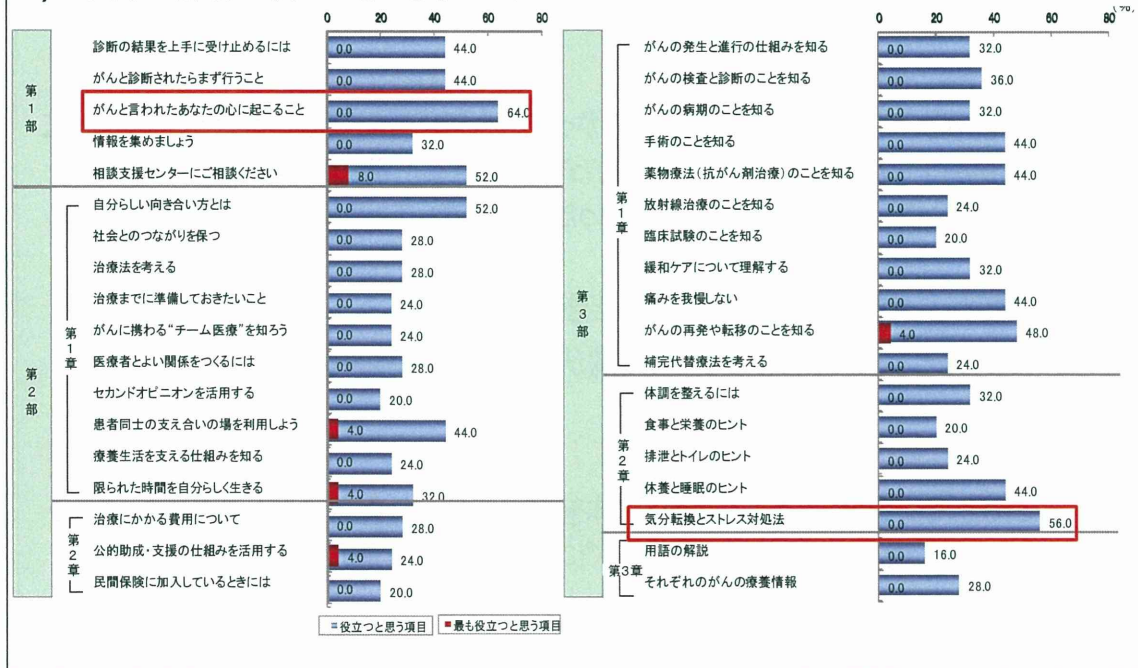
12①三重県における自立支援型がん情報の評価と普及に関する研究:三重県がん相談支援センター

1) 活用していると思うところ



12①三重県における自立支援型がん情報の評価と普及に関する研究:三重県がん相談支援センター

2)「不安の解消に役立つ」と思うところ



三重県における3地域調査のまとめ

- 対象の特性によって、情報の関心部分も変化が生じる。
- 同内容から読み取る内容も異なる。

- 対象の状況を加味して求められる情報を選択・抽出し、個々対象のニーズに応じて情報提供を行うことで、対象に応じた効果的な情報提供が可能となる。
- 本結果は、どの時期にどのような情報を求められているかの目安として、情報提供やがん相談を受ける際の資料として応用可能である。

4①「通院患者」を対象とした調査(資料5-9) (静岡県立静岡がんセンター・高田/伊藤)

外来通院中の患者さん(50名)に、がん標準情報と地域情報の有用性の評価(2011年10月)

- ・通院中の患者さんと対応した医療職が対象
- ・外来でリクルート、よろず相談で説明配布、持参または郵送返却
- ・地域版あり、心理指標あり

- ・11/22現在 24件 23件を内容分析
- ・1/25現在 47件配布 2回目回収11部、1件死亡中止、1件同意撤回

4②「近隣医療職」を対象とした調査 (静岡県立静岡がんセンター・高田/伊藤)

近隣の医療機関(50施設)と在宅ケアセンター及び薬局(30施設)に、がん情報と地域情報の有用性の評価(2011年10月)

- ・近隣の医療機関の医療職が対象
- ・提携している在宅ケア施設、薬局の医療職が対象
- ・郵送にて配布、郵送返却
- ・地域版あり、患者必携の取扱いに関する設問

- ・1/25近隣医療機関;16部回収 終了 分析中
- ・1/25在宅ケア・薬局;16部回収 リマインド中

5 がん患者必携の緩和ケア関連情報の進行がん患者に対する基本情報としての有用性の検討

患者・市民パネル応募者(31名)を対象に、
緩和ケア導入支援ツールとして当事者にどのような内容が望まれるか意向を調査する。
青森県立中央病院において医療職にヒアリングを行う。

- 緩和ケア導入時の活用の可能性を探索
- 緩和ケアチームを介した、緩和ケア導入時における活用について尋ねる。

‘11/8～ツール試作、青森県立中央病院においてトライアル予定
現在、青森県立中央病院にてIRB実施中

(青森県立中央病院・的場/平野)

9②「患者会参加者」を対象とした調査 (神奈川県立がんセンター・岡本、片山/伊藤)

入院および外来患者とその家族に対する患者会
配布による、がん情報と地域情報の有用性の評価
(2011年9月～)

- ・入院および外来にて見本やポスターに興味をお持ちいただいた患者さんや家族に、患者会でのアンケート配布を行う
- ・次回患者会へ持参または郵送返却
- ・地域版あり、他標準

・2/3回収状況 1回目94件(94%)、2回目74件(79%) 分析中

・患者会56名、一般患者44名

16 愛知県がんセンター中央病院における 自立支援型がん情報の評価と普及に関する研究

初発乳がん患者(約100名)を対象に、
情報と提供体制に関するニーズについて調査を行う。

初発乳がん患者の意識調査

- がん種と時期を限定した情報ニーズを調査
- 地域の療養情報のニーズも探索。現在作成中の「地域の療養情報 愛知版」に反映予定

‘11/10～調査実施中、‘12/5終了見込み

(愛知県がんセンター中央病院・篠田/平野)

17① 小児がん治療医と支援者による「患者必携 がんになったら手にとるガイド」の評価に関する研究

小児がん学会理事・評議員を対象に、
小児がん患者への必携の有用性および
小児がんに関する情報ニーズについて、調査を行う。

小児がんに関する情報ニーズに関する調査

- 「小児がん治療医」による患者必携の評価
- 小児がん患者さんやご家族・支援者への情報提供の現状
- 『小児がん患者必携』への情報ニーズ
- 治療終了後長期フォローアップへの情報ニーズ

(聖路加・石田/山崎)

17① 小児がん治療医と支援者による「患者必携がんになったら手にとるガイド」の評価に関する研究

小児がん学会理事・評議員(188名)



一次調査(調査への協力許諾)

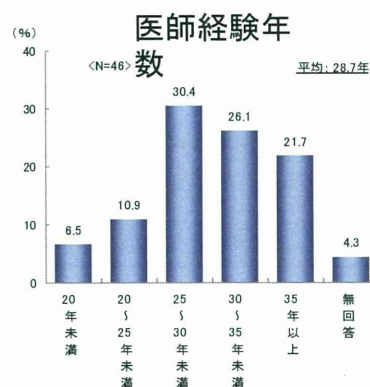
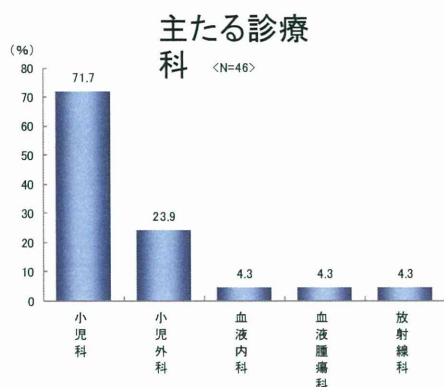
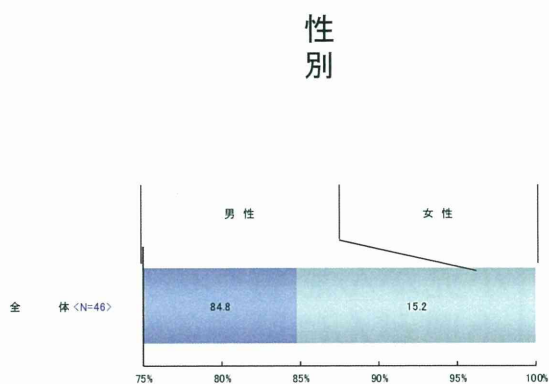
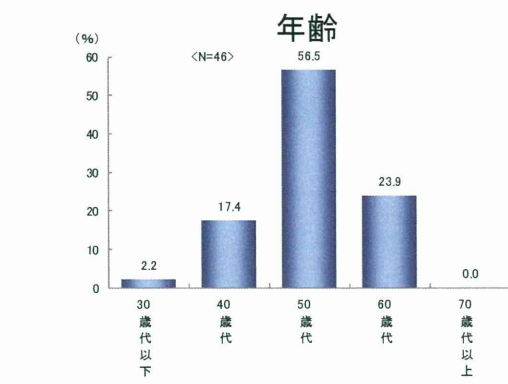
協力可能(71名):調査対象者



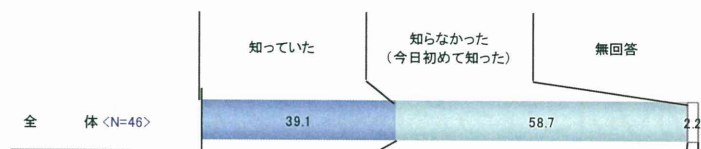
調査票と患者必携を郵送

調査票回収(46名)

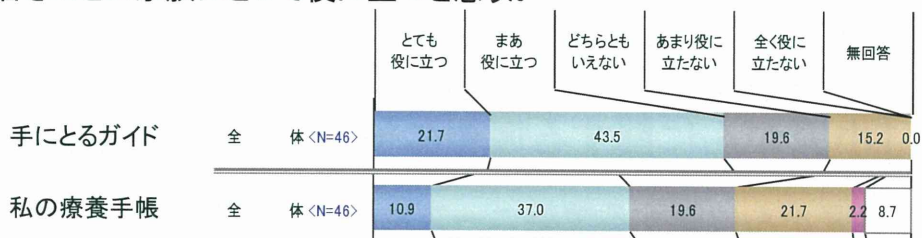
- 調査実施期間:平成22年11月～平成23年1月
- 総配布数:71部、回収数:46部、有効回答率:64.8%



患者必携を知っていたか



小児がん患者さんとご家族にとって役に立つと思うか



- 患者と良い関係を築くため、一緒に内容を確認したり、解説したりするのにちょうど良いと思う。
- 患者の自己決定を尊重しているところが素晴らしい。
- 小児がんの場合は患者と両親だけでなく周囲の彼らを支える人も読んでほしい。
- 患者の立場になって、必要なことが簡潔に記載しており、利用価値は高いと思った。
- 本人ががんであることと、子どもががんであることの医学的・社会的・精神的意味合いはかなり異なる。
- 小児がんの親が手にとっても不要。
- 成人がん主体なので小児には役立たないところが多い

	人数(名)	%
問.小児がん患者さんやご家族・支援者への情報提供は十分か		
十分	0	0.0
どちらかといえば十分	7	15.2
どちらでもない	5	10.9
あまり十分ではない	25	54.3
十分ではない	8	17.4

	人数(名)		%	
	最も優先	ぜひ欲しい	人数(名)	%
臓器別の身体的晩期合併症	15	29	32.6	63.0
抗がん剤の晩期合併症	2	35	4.3	76.1
放射線の晩期合併症	0	33	0.0	71.7
手術の晩期合併症	0	22	0.0	47.8
移植に伴う晩期合併症	0	31	0.0	67.4
不妊のリスクについて	1	27	2.2	58.7
結婚出産・子孫への影響	2	30	4.3	65.2
心理的な問題	2	20	4.3	43.5
保険の問題	0	24	0.0	52.2
就業の問題	1	26	2.2	56.5
小児慢性特定疾患制度	1	22	2.2	47.8
社会保障について	1	23	2.2	50.0
復学の問題	0	21	0.0	45.7
晩期合併症のリスク分類	5	19	10.9	41.3
成人後のフォロー	2	21	4.3	45.7
成人医療との連携	1	16	2.2	34.8
その他	1	5	2.2	10.9

17① 小児がん治療医と支援者による「患者必携がんになったら手にとるガイド」の評価に関する研究

がんの子どもを守る会会員
(小児がん経験者・家族・支援者)を対象に、
小児がん患者への必携の有用性および
小児がんに関する情報ニーズについて、調査を行う。

小児がんに関する情報ニーズに関する調査

- 「小児がん経験者・家族・支援者」による患者必携の評価
- 小児がん患者さんやご家族・支援者への情報提供の現状
- 『小児がん患者必携』への情報ニーズ
- 治療終了後長期フォローアップへの情報ニーズ

- 平成23年12月～調査実施中
- 調査協力59名、平成24年2月現在28名回収(47.5%)

(聖路加・石田/山崎)

18①板橋 自立支援型がん情報の普及における「かかりつけ医・地区医師会」の活用の研究

板橋区医師会会員全員(約500名)に、
医療連携や療養介護での情報共有のツールとしての
活用の意向を調査する。

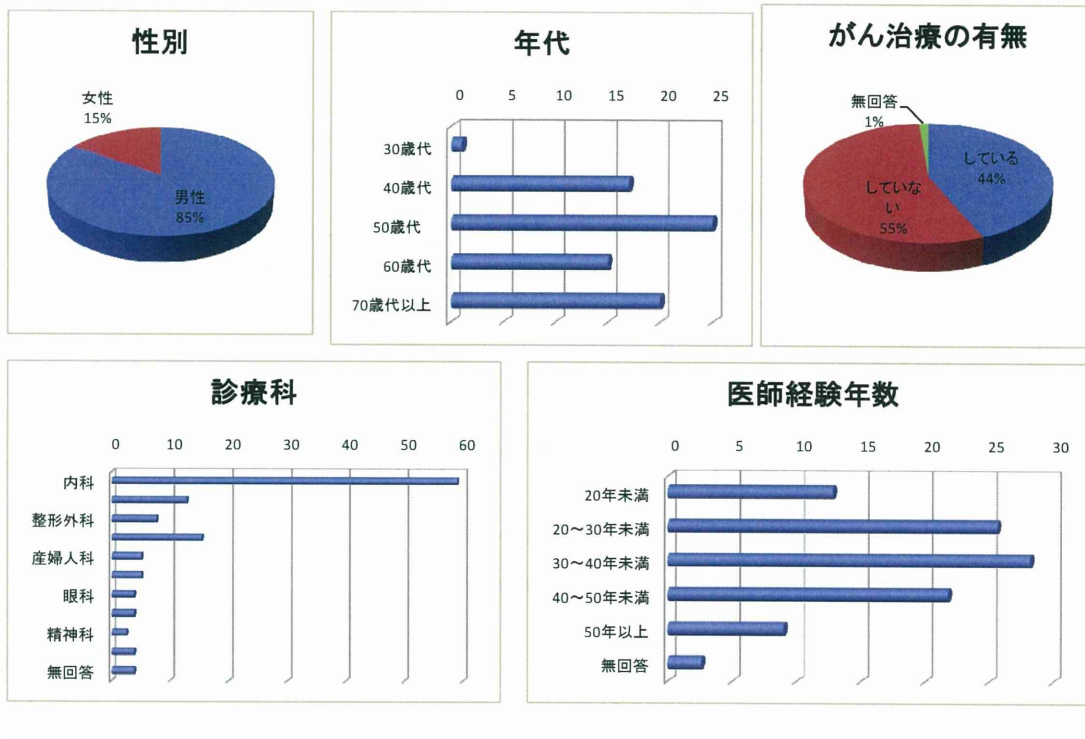
板橋区医師会の意識調査

- 板橋区医師会の協力依頼を得て実施
- 診療業務を通じた配布・普及の可能性
- 地域の療養情報のニーズ
- がん以外の慢性疾患患者の情報提供の可能性も調査
- がん医療やがん対策全般について、ご意見やご提案など

‘11/10～‘12/1調査実施、**回答者数:全78名(回答率:14.4%)**
地域のかかりつけ医としての情報ニーズ、患者との関わりを
持ちたい意向

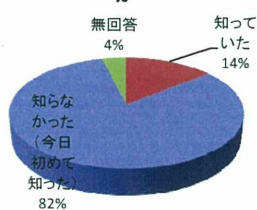
(板橋区医師会・田城/浦久保)

18①板橋 自立支援型がん情報の普及における「かかりつけ医・地区医師会」の活用の研究【基本属性】



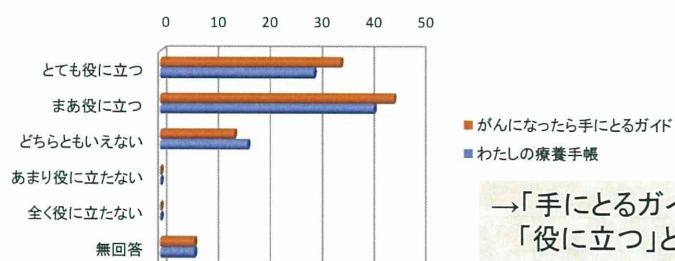
18①板橋 自立支援型がん情報の普及における「かかりつけ医・地区医師会」の活用の研究【認知度・役立ち度】

「患者必携」を知っていたか



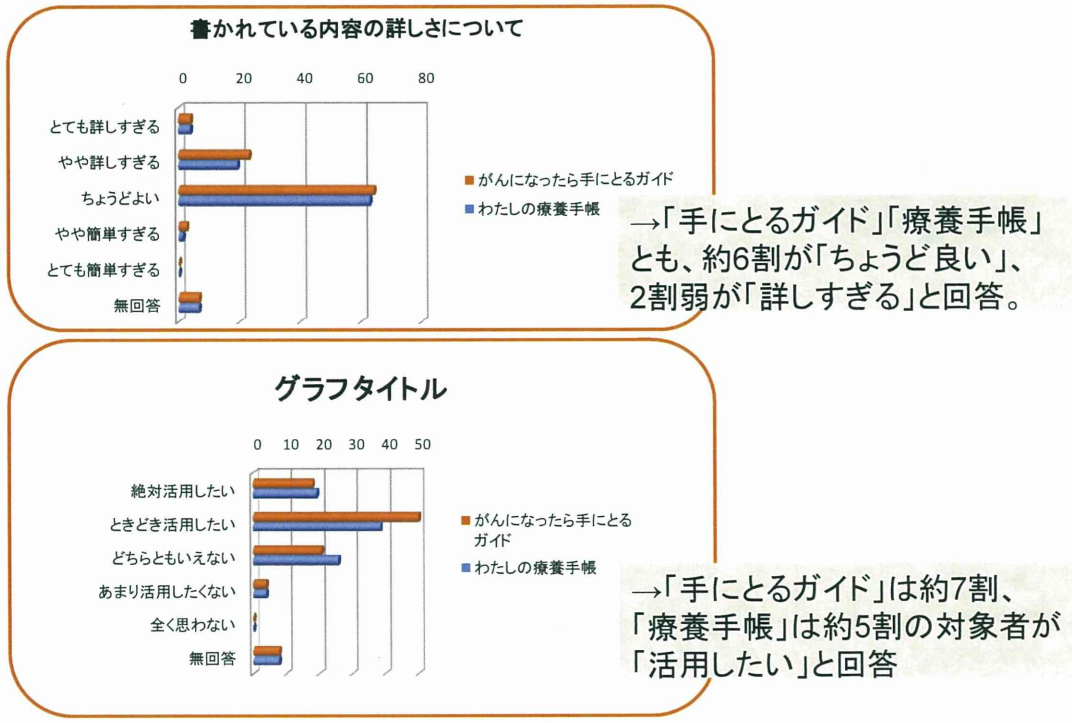
→認知度は14%

「患者必携」は患者に役に立つか

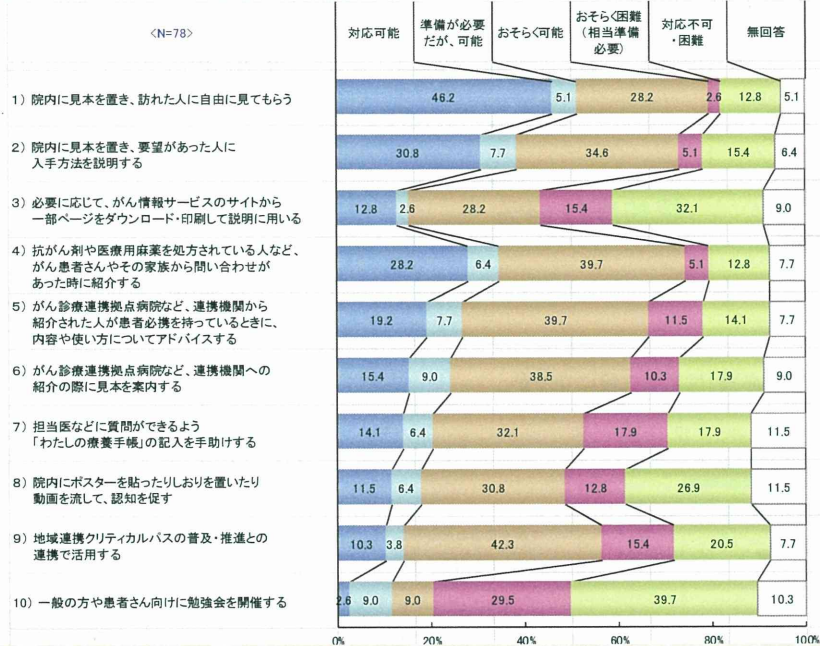


→「手にとるガイド」「療養手帳」とも7割以上が「役に立つ」と回答

18①板橋 自立支援型がん情報の普及における「かかりつけ医・地区医師会」の活用の研究【認知度・役立ち度】



18①板橋 自立支援型がん情報の普及における「かかりつけ医・地区医師会」の活用の研究【患者必携の配布・活用にあたり、対応可能な取り組み】



- ・ **7割以上が**、「院内に見本を置く」「要望に応じ説明する」など、**何らかの形で活用が可能と答えた。**
- ・ 「地域連携パスの普及・推進との連携で活用する」は5割以上が可能と回答しており、**連携ツールとしての活用の可能性も示された。**

18①板橋 自立支援型がん情報の普及における「かかりつけ医・地区医師会」の活用の研究【患者必携について_自由記述】

体裁について	加えるべき内容	よいと思う点
<ul style="list-style-type: none"> ・もう少しイラスト・写真が多いと良い(2件) ・分厚く内容が多い(2件) ・年配の人が多いため、A4版で字が大きく読みやすいものも作った方が良い 	<ul style="list-style-type: none"> ・疾病対策 ・麻薬について ・一般向けガイドライン ・ネットが使えない患者向けに、URLではなく電話番号の情報 ・どの病院がどのがんを専門としているのかのリスト ・陽子放射線療法 	<ul style="list-style-type: none"> ・社会復帰の欄があり、読みやすい ・がんと診断・告知された時の患者・家族の安心につながると思う。 ・読むことにより不安を具体化できる。

→年配の方が読むことに配慮した意見が複数得られた。

18①板橋 自立支援型がん情報の普及における「かかりつけ医・地区医師会」の活用の研究【配布・普及の可能性_自由記述】

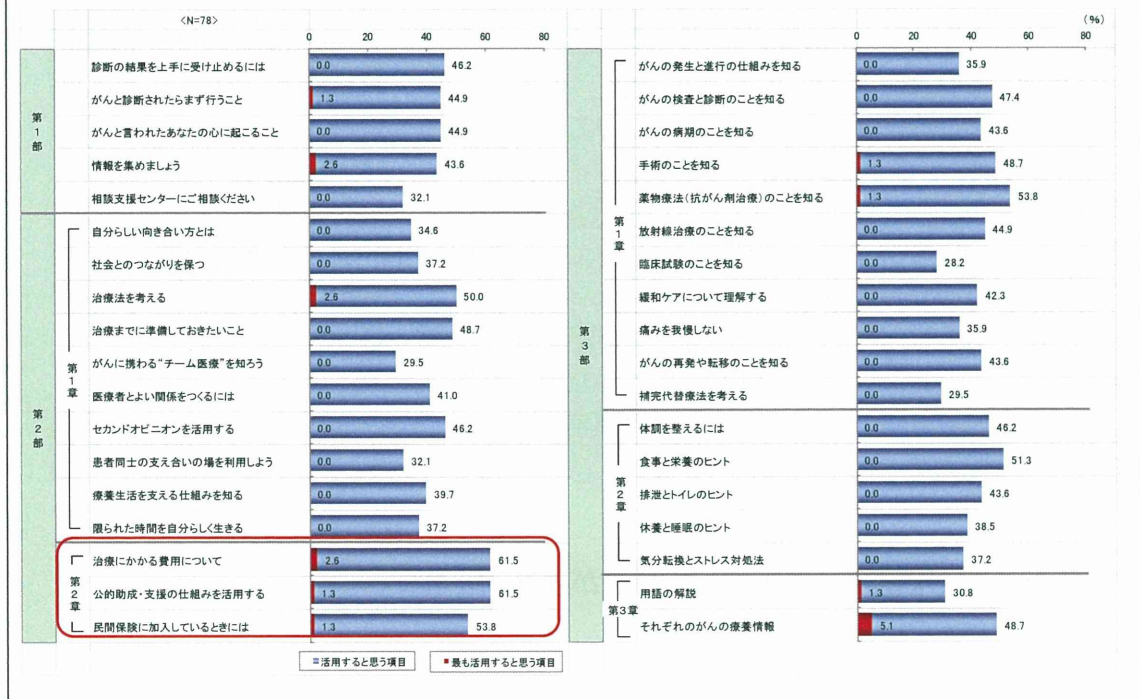
可能な取り組み	配慮すべき点	課題になる点
<ul style="list-style-type: none"> ・待合室にポスターを貼る・チラシを置く(2件) ・待合室・売店に見本を置く(2件) ・がんと疑われた時点で大病院へ紹介するのが常。治療を終えた、あるいは他の疾病(風邪など)で再び来院した時は、心のケアを中心に活用できたら(2件) 	<ul style="list-style-type: none"> ・患者個々の事情が違い、家族の形態もそれぞれなので、当院は個々に応じて病気の説明をしている。本だけ渡して自分が読んでというのは、何世代にもわたって見ている人(祖父の代より見ている家族)たちには不満が残ると思う。 	<ul style="list-style-type: none"> ・詳しくすぎて面倒、手間がかかる(2件) ・専門が違うので不可能

◆「都道府県版 地域の療養情報」に取り入れてほしい情報やテーマ

- ・地域の医療機関の情報(施設の特徴、スタッフの専門性、実績、相談窓口の連絡先、訪問看護ステーション、薬局、緩和ケア病棟、急患を受け入れてくれる施設)
- ・在宅診療を行っている医療機関情報(2件)(ただし、掲載可否でもめる可能性があり、作成には地区医師会の協力が必要)

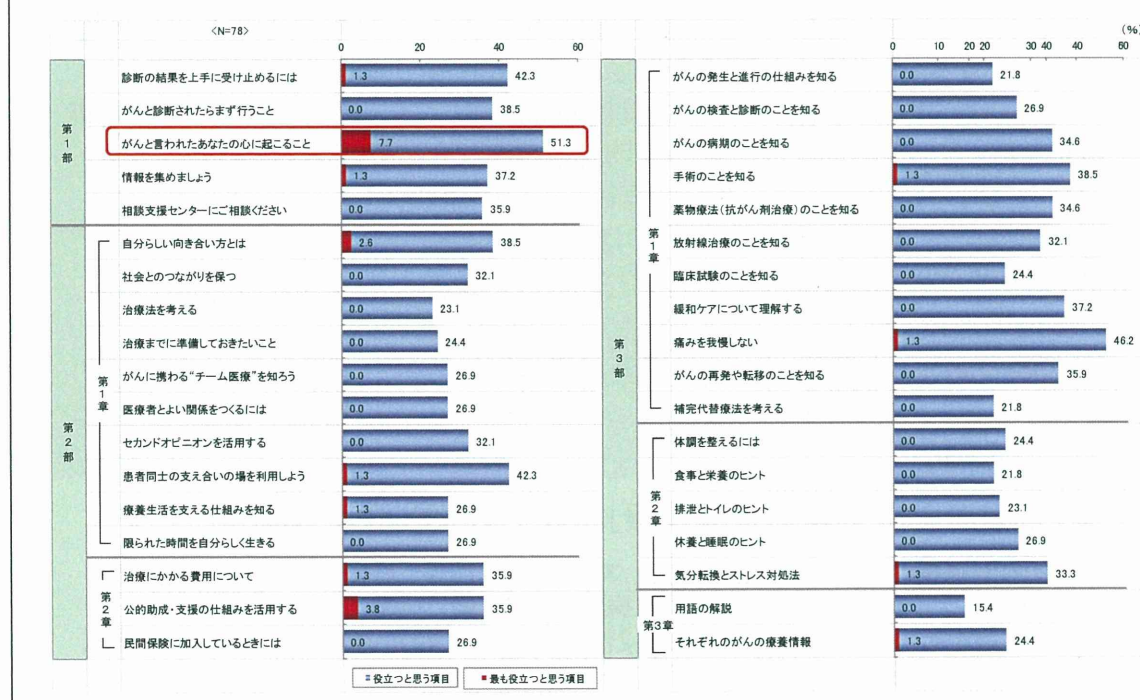
18①板橋 自立支援型がん情報の普及における「かかりつけ医・地区医師会」の活用の研究

1) 患者さんが活用していると思うところ



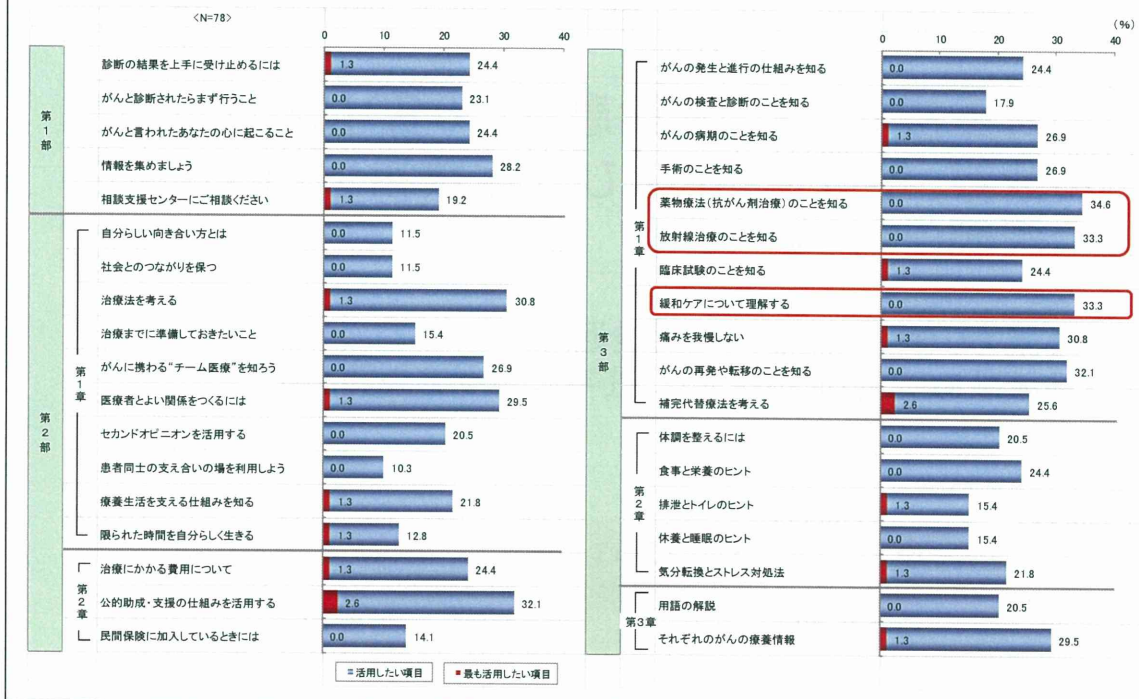
18①板橋 自立支援型がん情報の普及における「かかりつけ医・地区医師会」の活用の研究

2) 「不安の解消に役立つ」と思うところ



18①板橋 自立支援型がん情報の普及における「かかりつけ医・地区医師会」の活用の研究

3)医療者として、活用したいところ



19①「外来受診患者」を対象とした調査 (岡部医院 照井、宮城県がんセ 小犬丸/伊藤)

宮城県立がんセンター受診患者(50名)における、がん情報、地域情報および在宅緩和ケアの有用性の評価(2011年11月～)

- ・宮城県立がんセンター受診患者と対応した医療職対象
- ・外来でリクルート、相談室で配布、郵送返却
- ・地域版あり、心理指標あり、在宅緩和ケア設問あり

・12/26時点で、8名(開始から1月強)
・外来患者対象、各科医師がリクルート、相談支援センターでアンケート実施

19②「外来受診患者」を対象とした調査
(岡部医院 照井、仙台医療セ 高橋/伊藤)

仙台医療センター受診患者(50名)における、がん情報、地域情報および在宅緩和ケアの有用性の評価(2011年11月)

- ・外来でリクルート、配布、郵送返却
- ・地域版あり、心理指標あり、在宅緩和ケア設問あり

- ・12/26時点で、7名(開始から1月強)
- ・外来で、各科の主治医がリクルート、説明、実施

22 外来での初診患者を対象とした調査
(神戸市立医療センター中央市民病院・辻/平野)

- ・外来初診患者の情報ニーズにフォーカス。
- ・50名に対し配布中。
(配布開始 平成23年12月～)。

- ・外来初診でまさに「がんになったら」直後のがん患者への情報ニーズを探索。
- ・外来での呼びかけで調査対象者を募る予定。

- ・初診患者の情報ニーズ、求められる情報提供の方法への示唆が得られることが期待される。

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

10-0-1.研究デザイン

本研究は、がんに関する情報を収載した冊子「患者必携 がんになったら手にとるガイド」の内容や課題、適切な配布方法について患者の臨床的背景や性格特性、地域性を踏まえた検討を行い、本情報提供ツールの最適化を目指すとともにがん医療情報の普及の具体化と運営の検討を行う介入調査研究である。

10-0-2. 目的

国立がん研究センターがん対策情報センターが作成した「患者必携 がんになったら手にとるガイド」を自立支援型がん情報のモデルとし、患者の臨床的背景や性格特性を踏まえた情報提供と支援のあり方、地域の医療体制に応じた提供と利用体制のモデルを提案するために情報ニーズと充足状況を把握し、評価分析すること。

10-0-3. 背景

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。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志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を普及することが求められる。本研究では既に当研究班で実施したパイロット研究を踏まえ、国立がん研究センターがん対策情報センターが作成した患者必携について患者の臨床的背景や性格特性を踏まえた活用状況や有用性に関する評価を行うとともに、患者必携が実際ががん患者の心や体の不安の解消につながるか、心理面にも焦点をあてた評価を通して、患者個々の背景を踏まえた情報提供と支援のあり方、がん医療情報の普及の具体化と運営に関する検討を行い、がん対策推進基本計画におけるがん対策に関連する情報の効果的・効率的な収集、分析、普及に資する政策的研究を行うものである。

また、多施設合同調査として地域の療養情報の作成と普及についても検討を行い、地域独自の住民視点の支援の取り組みを抽出、活用および評価することにより、より身近な住み慣れた地域での療養を可能とする情報処方モデルの提案に資することを企図している。

10-0-4. 介入内容と評価

本研究では、がんと診断されたすべての方に届けることを目指して作成された情報冊子「患者必携 がんになったら手にとるガイド」を配布（介入）し、その評価を行うために質問紙調査を行う。

10-0-5. 対象

- ・がんと診断された成人患者
- ・がん情報に関心を持ち、本情報冊子を読み、アンケートを記入する意志があると確認された者

・施設ごとの対象患者数は以下の通り

- ・青森県立中央病院：80 例
- ・金沢医科大学病院：100 例
- ・高知医療センター：80 例
- ・静岡県立静岡がんセンター：50 例
- ・栃木県立がんセンター：200 例
- ・神奈川県立がんセンター：100 例
- ・済生会熊本病院：50～100 例
- ・三重大学医学部附属病院：40 例
- ・市立四日市病院：30 例
- ・山田赤十字病院：30 例
- ・香川県立中央病院：60 例
- ・三井記念病院：80 例
- ・四国がんセンター：150 例
- ・愛知県がんセンター：100 例
- ・宮城県立がんセンター：50 例
- ・仙台医療センター：50 例
- ・琉球大学医学部附属病院：50 例
- ・聖路加国際病院：50 例
- ・がん研究会有明病院：50 例
- ・神戸市立医療センター中央市民病院：50 例

また、各施設において配布・説明に関わった医療者より研究期間を通して 1 回アンケート調査を実施する。

10-0-6. 意義

がん種や年齢などの臨床的背景や性格特性から活用状況やニーズを個別化して評価することで、コンテンツの内容や有用性の検証を行い、患者の臨床的背景や性格特性、地域の医療体制などを踏まえたよりよい情報提供と支援、がん医療情報の普及の具体化と運営につなげる。

10-0-7. 調査方法

本研究では、がん情報に関心を持つがんと診断された成人患者を対象とし、情報冊子「患者必携 がんになったら手にとるガイド」および情報の入手志向性、性格特性などに関する質問紙調査を実施する。

質問紙調査は、外来・病棟において主治医（研究協力者）より調査依頼を行う。調査依頼を行う対象者が、本冊子を手にとり、読む意思があることを確認する。その上で、調査の主旨を理解し協力が得られた者に対し、無記名自記式質問紙を配布し、記入後は各施設の相談支援センターなどで回収する。

また、一部の施設においては、医療者による患者向けインタビュー調査を実施し、アンケート調査では収集できない非言語化された感情の表出を含めて聴取を行う（詳細は別添のインタビューガイドを参照）。

また、研究期間を通して配布、説明に関わった研究協力者（医師、看護師、相談員など）を対象として、調査終了時に、情報ツールの有用性、内容の評価、配布や説明プロセスへの関わり、改善に向けた提案などに関するアンケート調査を実施するとともに、一部施設ではアンケートに準じたインタビュー調査も併せて実施する。患者を対象とした調査のみでは収集することのできない情報提供や患者支援における介入調査の効果や課題を収集するとともに、データ分析により患者と医療者の情報ニーズの差異を明らかにすることでその改善策を得ることとする。

なお、研究協力者への調査は、調査票への回答をもって同意を得たものとみなす。

10-0-8. 分析方法

回収したアンケートを集計し、統計学的処理を行う。得られた結果より、本冊子の活用状況や課題、適切な配布と活用支援の方法について臨床的背景・性格特性などを踏まえた多面的な切り口で検討し、本情報提供ツールの最適化を目指すとともにがん医療情報の普及の具体化と運営の検討を行う。

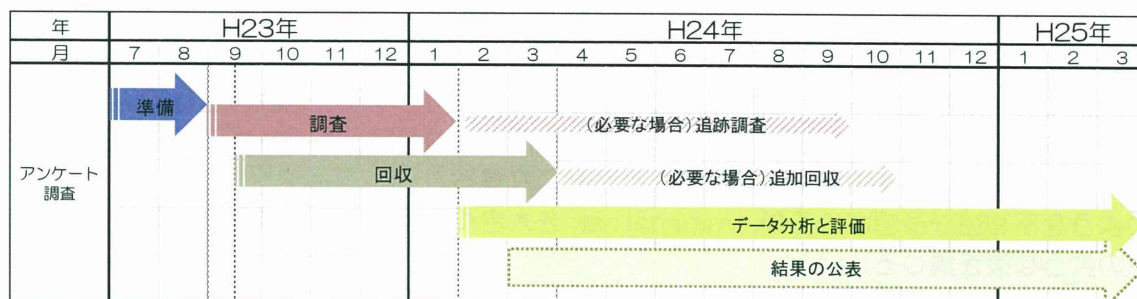
10-0-9. 研究期間・スケジュール

1 研究期間

倫理審査委員会承認後～平成 25年 3月 31日

2 研究スケジュール

下記のスケジュールで研究を実施する。



10-1.目的

国立がん研究センターがん対策情報センターが作成した「患者必携 がんになったら手にとるガイド（以下、患者必携）」を自立支援型がん情報のモデルとし、患者の臨床的背景や性格特性を踏まえた情報提供と支援のあり方、地域の医療体制に応じた提供と利用体制のモデルを提案するために情報ニーズと充足状況を把握し、評価分析すること。

10-2.背景

10-2-1. 研究の背景

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。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志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

いがん医療を普及させることである。本研究は、がんの種類による特性等も踏まえた基礎的な情報と、更なる情報収集のためのガイドを掲載したがん患者必携をがん患者が入手できるようにすること、そのフィードバックの仕組みを構築することにより、がん対策推進基本計画におけるがん対策に関連する情報の効果的・効率的な収集、分析、普及に資する政策的研究を行うものである。本研究では既に当研究班で実施したパイロット研究を踏まえ、国立がん研究センターがん対策情報センターが作成した患者必携について、患者の臨床的背景や性格特性を踏まえた活用状況や有用性の評価を行うとともに、患者必携が実際にごん患者の心や体の不安の解消につながるか、セルフケアを含めて自分自身が意思決定に関わることができるようなニーズを満たすか、心理面にも焦点をあてた評価を通して、患者個々の背景を踏まえた情報提供と支援のあり方、がん医療情報の普及の具体化と運営に関する検討を行い、地域の医療体制に合った提供と利用体制のモデルの構築に関する検討を行うものである。

また、多施設合同調査とすることにより、地域の療養情報の作成と普及についても検討対象とし、それにより地域独自の住民視点の支援の取り組みを抽出、活用および評価することにより、より身近な住み慣れた地域での療養を可能とする情報処方モデルの提案に資することを企図している。

10-2-2. 研究参加者に予想される利益と不利益の要約

本研究は、初発から再発まで様々な段階の患者を調査対象に、情報冊子「患者必携 がんになったら手にとるガイド」（以下、本冊子という）を配布するとともに、性格特性に関する質問を含む自己記入式のアンケートに回答を依頼するものである。

研究に参加いただく対象者には、がん患者が必要な情報を網羅した本情報提供冊子の活用を通して、治療に対する理解の促進やより主体的な意思決定などに結びつくことが期待される。また、患者や医療者、介入調査を実施した地域から、当研究によって得られた評価分析結果を、報告書の公開や関係者への研究成果還元によって施設内・地域・全国におけるがん情報の作成および普及・活用に向けた取り組みに活用されることが期待される。

なお、情報の受け取り方には個人差があるため、患者によっては本冊子を読むことによって不安が喚起される可能性も起こりうる。また、罹患についてどう捉えるかを問う性格特性に関するアンケートの回答を通して、少なからず不快な思いを抱くことも起こり得る。

以上のような不利益が予想されるが、minimal risk を大きく上回るものではない。ただし、対応策として以下のような策を講じる。

- 対象者には、医療スタッフより研究の目的・実施方法を十分に説明し、調査の協力に同意が得られた場合には協力いただく形式をとる。調査協力の意思があったとしても、心身の負担が高いと推測される場合には、調査協力を依頼しない。また、いったん同意をした場合でも、いつでも撤回できることを十分に伝える。
- 調査期間中、冊子や調査に関して疑問が生じた際にはいつでも医療スタッフが対応することとする。
- アンケート記入に際しては、本冊子を読んだ範囲で記入していただく。どのように活用するかや、読む項目、頻度などは患者の自由であり、すべてを読んでもらうことを強いないで実施する。
- 基本としてアンケートへの自己記入をお願いするが、場合によっては、医療スタッフおよび患者家族が調査内容に沿って読み上げ、アンケート記入への代筆も可とする。その際にも適宜休憩を入れるようにするなど、心身の負担が生じないよう、配慮する。

10-2-3. 本研究の意義

がん種や年齢などの臨床的背景や性格特性から活用状況やニーズを個別化して評価することで、コンテンツの内容や有用性の検証を行い、患者の臨床的背景や性格特性、地域の医療体制などを踏まえたよ

りよい情報提供と支援、がん医療情報の普及の具体化と運営につなげる。この研究成果は、研究報告書や提言としてまとめることで、本研究で情報ツールモデルとして利用する「患者必携 がんになったら手にとるガイド」にとどまらず、各種のがん患者向け自立支援型情報ツール（各地域が主体で作成されている「地域の療養情報」など）の内容や活用支援、さらには検討の場を通じた関係者の連携構築など、よりよい情報提供や相談支援に向けて活用されることを企図している。

10-3.対象

10-3-1. 対象

3.1.1 適格基準

- ・ がんと診断された成人患者
- ・ がん情報に関心を持ち、本冊子を読み、アンケートを記入する意志があると確認された者

3.1.2 除外基準

- ・ 本冊子を読む意思が確認できなかった者

3.1.3 対象数

本調査の分析においては、本冊子の活用状況や課題、適切な配布と活用支援の方法について、臨床的背景・性格特性など多変量の要因を加味した検討を施設ごとおよび全体で行う予定である。分析における信頼性の確保を図りつつ、各施設での調査実施体制についての検討も踏まえ、以下の対象数を予定する。

- ・ 研究全体の予定：1450～1500 例
- ・ 施設ごとの対象者数は以下の通り
 - ・ 青森県立中央病院：80 例
 - ・ 金沢医科大学病院：100 例
 - ・ 高知医療センター：80 例
 - ・ 静岡県立静岡がんセンター：50 例
 - ・ 栃木県立がんセンター：200 例
 - ・ 神奈川県立がんセンター：100 例
 - ・ 済生会熊本病院：50～100 例
 - ・ 三重大学医学部附属病院：40 例
 - ・ 市立四日市病院：30 例
 - ・ 山田赤十字病院：30 例
 - ・ 香川県立中央病院：60 例
 - ・ 三井記念病院：80 例
 - ・ 四国がんセンター：150 例
 - ・ 愛知県がんセンター：100 例
 - ・ 宮城県立がんセンター：50 例
 - ・ 仙台医療センター：50 例
 - ・ 琉球大学医学部附属病院：50 例
 - ・ 聖路加国際病院：50 例
 - ・ がん研究会有明病院：50 例
 - ・ 神戸市立医療センター中央市民病院：50 例

10-3-2. 対象の選出方法

本冊子「患者必携 がんになったら手にとるガイド」を手にとり、読む・書くなど活用する意思のある者を基本条件とし、以下の方法により、対象者を選出する。

- 1) 外来および病棟における主治医（研究協力者）による選出

- ・具体的に本研究では、
 - (1) ポスター掲示などで「患者必携 がんになったら手にとるガイド」および本研究について紹介する。
 - (2) 外来・病棟において主治医（研究協力者）より「患者必携 がんになったら手にとるガイド」の本冊子があることを紹介する。
 - (3) 情報を活用することに関心を持ち、冊子の評価に関するアンケートに協力できるという意味が確認された場合に、主治医もしくは本研究の協力について事前に了承を得られた相談支援センターのスタッフ（主に看護師、相談員など）より、詳細を説明する。アンケート協力の自由意思の確認をするために、必ずアンケート協力依頼の説明用紙に示してある10点（調査の意義と目的、調査協力の自由、個人情報保護、結果の取り扱い、など）について明示し、特に「調査協力の自由について」に示された「もし仮にご協力いただかなくても、診療において不利益を被ることはありません。」の部分について強調する。以上の点については、本研究開始前に、研究協力者である作成関係者に対して、文書とともに確認・研修を実施する（文書は、研究協力者用手順資料参照）。
 - (4) アンケート対象者に対しては、同意を取得後、外来・相談支援センターなどで第一回目のアンケートに記入いただき、封筒に入れて厳封をしていただいた上で主治医・相談支援センタースタッフが回収を行う。
 - (5) その後、本冊子および2回目のアンケートをお渡しし、2回目のアンケートに1～3か月をめぐりに回答いただき、封筒に入れて相談支援センターにお持ちいただくよう説明する。

10-4. 調査内容と方法

10-4-1. 調査内容

アンケート1回目

- ・情報入手志向について
- ・がんに対するコーピング（がんの罹患に対する認知・感情・行動面での対処様式）

アンケート2回目

- ・情報冊子「患者必携 がんになったら手にとるガイド」の内容について・活用状況
- ・療養生活における不安とその軽減について

医療者向けアンケート

- ・情報提供と相談支援の取り組みにおける「患者必携 がんになったら手にとるガイド」の内容の評価と活用に向けた意見聴取

10-4-2. 調査方法

同意が得られた後、主治医（研究協力者）あるいは相談支援センタースタッフより1回目のアンケートについてその場で記入を依頼し、外来・相談支援センターなどで記入いただく。記入後はアンケートを封筒に入れて厳封をしていただき、主治医（研究協力者）・相談支援センタースタッフが回収を行う。同時に、主治医（研究協力者）が診療記録等をもとに患者登録用紙を記入する。

1回目のアンケートを回収した後に、冊子と2回目のアンケートおよび返信用封筒（切手貼付）を配布し、1～3か月後に回答いただき、相談支援センターへお持ちいただく形で回収する。

回答者が身近にいて、筆記等が困難な場合には、アンケートをもとにして筆記にて記録を行うインタビュー形式を用いる。

また、一部の施設においては、医療者による患者向けインタビュー調査を実施し、アンケート調査では収集できない非言語化された感情の表出（不安・満足感・不満感・信頼感など）を含めて情報提