

問6) 患者必携(「がんになったら手にとるガイド」「わたしの療養手帳」「地域の療養情報」)をどの程度利用しましたか。a)～c)のそれぞれについてお聞かせください。(各々○印は1つ)

	ほぼ毎日	数回	1度だけ	1度も開いていない
a)がんになったら手にとるガイド	1	2	3	4
b)わたしの療養手帳	1	2	3	4
c)地域の療養情報	1	2	3	4

問7) この冊子は役立ちましたか。a)～c)のそれぞれについてお聞かせください。(各々○印は1つ)

	とても役に立った	まあ役に立った	どちらともいえない	あまり役に立たなかった	全く役に立たなかった
a)がんになったら手にとるガイド	1	2	3	4	5
b)わたしの療養手帳	1	2	3	4	5
c)地域の療養情報	1	2	3	4	5

問8) それぞれに書かれている内容は詳しすぎましたか、それとも簡単すぎましたか。a)～c)のそれぞれについてお聞かせください。(各々○印は1つ)

	とても詳しすぎる	やや詳しすぎる	ちょうどよい	やや簡単すぎる	とても簡単すぎる
a)がんになったら手にとるガイド	1	2	3	4	5
b)わたしの療養手帳	1	2	3	4	5
c)地域の療養情報	1	2	3	4	5

問9) 療養生活を送る上で、この冊子があって良かったと感じますか。a)～c)のそれぞれについてお聞かせください。(各々○印は1つ)

	とても良かった	やや良かった	どちらでもない	あまり良くなかった	良くなかった
a)がんになったら手にとるガイド	1	2	3	4	5
良かった、良くなかったと感じた点を具体的にお書きください					
b)わたしの療養手帳	1	2	3	4	5
良かった、良くなかったと感じた点を具体的にお書きください					
c)地域の療養情報	1	2	3	4	5
良かった、良くなかったと感じた点を具体的にお書きください					



次ページへ続きます

問10) —1 この冊子を受けとってから現在までの期間で、療養生活の中で不安に感じたことはどんなことがありますか。よろしければご記入ください。

問10) —2 この冊子は、それら不安の軽減に役立ちましたか。(○印は1つ)

1. とても役だった
2. 少し役だった
3. どちらでもない
4. あまり役立たなかった
5. まったく役立たなかった

問10) —3 この冊子があることによって、不安の軽減に役立った点、役立たなかった点を、具体的にお書きください。

問11) 次ページには、「患者必携 がんになったら手にとるガイド」の目次が示してあります。この冊子を手にしてからの間で、以下のことについてお答えください。

①「活用した」ところすべてに「○」をしてください。また、その中で「最も活用した」ところに1つだけ◎をしてください。

②「不安の解消に役立った」ところすべてに「○」をしてください。また、その中で「最も不安の解消に役立った」ところに1つだけ◎をしてください。

③「まったく使わなかった」ところすべてに○をつけてください。

少し細かいですが、できるだけゆっくりとお時間をとってお書きくだされば幸いです。

記入例

① 活用 した	② 不安の 解消に 役立っ た	③ まっ たく 使わ な か つ た	項目名
			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

① 活用
活用したところすべてに○をつけてください。
また、最も活用したところ1つに◎をつけてください。

① 活用 した	② 不安の 解消に 役立っ た	③ まっ たく 使わ な か つ た	項目名
			2 不安の解消 不安の解消に役立ったところすべてに○をつけてください。 また、最も不安の解消に役だったところ1つに◎をつけてください。
	○		
	◎		
		○	11 補完代替療法を考える

③ 使わなかった
まったく使わなかったところすべてに○をつけてください。



以下の表に書き入れてください

① 活用 した	② 不安の 解消に 役立っ た	③ まった く使わ なかつ た	項目名
			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 がんと言わ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
			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 がんに関わる“チーム医療”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

① 活用 した	② 不安の 解消に 役立っ た	③ まった く使わ なかつ た	項目名
			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
			第3章 用語の解説
			それぞれのがんの療養情報

問12) 現在、患者必携に組み合わせて活用する、身近な相談窓口や医療機関の情報を取りまとめた「〇〇県版 地域の療養情報」が試作されています。

「地域の療養情報」に取り入れてほしい情報やテーマ、活用に向けたご意見などありましたら、こちらにお書きください。

問13) 患者必携についてご意見・要望がありましたらご自由にお書きください。

●アンケートは以上です、ご協力ありがとうございました。

医療者の皆さまへ

「患者必携」

アンケートのお願い



「患者必携」は患者さん・ご家族が がんの診療上必要な情報を収集し、整理し、あるいは わからないことをメモ・質問していただく目的でお渡したところです。その後、毎月定期的に担当医が診察・面談されたり、看護師・相談員が面接や電話相談をされた事柄について、今回お尋ねいたします。

この調査は、実際に、全国の患者さんやご家族にとって、信頼でき、わかりやすい情報が届くこと、それによって療養生活の支えとなることを目指して、医療者の方々を含めた利用者の皆さまのご意見をお伺いするものです。この結果を、これからのよりよいがん情報の作成や普及につなげていくための資料として活用させていただきます。ご協力よろしくお願いいたします。

【このアンケート調査の目的】

患者さんにとって必要な情報を取りまとめた患者必携について、どのように届け、活用していくことが望ましいか、具体的な実行計画については現在検討段階です。患者に向けた情報提供を効果的に行うために、内容の評価とともに、今後の普及における課題を抽出し、地域や医療機関における普及計画の策定に向けた分析、検討を行うことを目的としています。

問1) あなたの職種を教えてください。(○印は1つ)

1. 医師
2. 看護師 (病棟)
3. 看護師 (外来)
4. 看護師 (相談支援センター)
5. ソーシャルワーカー (相談支援センター)
6. ソーシャルワーカー (相談支援センター以外)
7. その他 (具体的に: _____)

問2) あなたの専門分野を教えてください。(例: 呼吸器外科、ストマケア、... など)

問3) 医療従事者としての経験年数をお書きください。

(_____) 年目

問4) これらの冊子(「がんになったら手にとるガイド」「わたしの療養手帳」「地域の療養情報」)は患者さんにとって役立ったと思いますか。a)～c)のそれぞれについてお聞かせください。(各々○印は1つ)

	とても役に立った	まあ役に立った	どちらともいえない	あまり役に立たなかった	全く役に立たなかった
a)がんになったら手にとるガイド	1	2	3	4	5
b)わたしの療養手帳	1	2	3	4	5
c)地域の療養情報	1	2	3	4	5

問5) それぞれに書かれている内容は詳しくすぎますか、それとも簡単すぎますか。a)～c)のそれぞれについてお聞かせください。(各々○印は1つ)

	とても詳しくすぎる	やや詳しくすぎる	ちょうどよい	やや簡単すぎる	とても簡単すぎる
a)がんになったら手にとるガイド	1	2	3	4	5
b)わたしの療養手帳	1	2	3	4	5
c)地域の療養情報	1	2	3	4	5

問6) これらの冊子(「がんになったら手にとるガイド」「わたしの療養手帳」「地域の療養情報」)が患者さんの手に届くことは医療者にとって役立つと思われましたか。a)～c)のそれぞれについてお聞かせください。(各々○印は1つ)

	とても役に立つ	まあ役に立つ	どちらともいえない	あまり役に立たない	全く役に立たない
a)がんになったら手にとるガイド	1	2	3	4	5
b)わたしの療養手帳	1	2	3	4	5
c)地域の療養情報	1	2	3	4	5

問7) これらの冊子に加えた方がよいと思う情報がありましたら、お書きください。

問8) これらの冊子の配布について、あなたご自身の役割はどれでしたか。(○印はいくつでも)

1. 患者さんに手渡した
2. 患者さんに説明した
3. 患者さんの質問に対応した
4. その他(具体的に: _____)

問9) 患者さんにあなたもしくは他のスタッフが手渡した時期はいつでしたか。(○印は1つ)

1. 最初の外来受診のとき
2. 2~3度目の外来受診のとき
3. 入院してから
4. その他(具体的に: _____)
5. わからない

問10) これらの冊子を渡したり、活用してみていかがでしたか。よかったことや大変だったこと、また今後の活用についてもお聞かせください。(○印はいくつでも)

■医療者として

1. 時間がとられて大変だった
2. 多くの情報を短時間で伝えることができた
3. より深い説明ができるようになった

■患者さんの様子

4. 患者さんの自分の病状に対する理解が深まった
5. 患者さんや家族からの質問が増えた
6. コミュニケーションのきっかけになった
7. 患者さんが相談支援センターを利用するきっかけになった

■その他

8. 渡しただけで特に活用していない
- ご意見等ありましたらご自由にお書きください

問11) 渡した時期は適切だったと思いますか。(○印は1つ)

1. 早すぎた(もっと後の方がよい)
2. ちょうどよかった
3. 遅すぎた(もっと早い方がよい)
4. その他(具体的に: _____)

問12) 次ページには、「患者必携 がんになったら手にとるガイド」の目次が示してあります。

この中から、患者必携の配布や説明に関わった患者さんを総合して、以下のことについてお答えください。

①この冊子を手にしてから、「患者さんが活用した」と思うところすべてに○をしてください。また、「患者さんが最も活用した」と思うところに1つだけ◎をしてください。

②この冊子を手にしてから、「患者さんの不安の解消に役立った」と思うところすべてに○をしてください。また、「最も患者さんの不安の解消に役立った」と思うところに1つだけ◎をしてください。

③現場での業務を通じて、「医療者としてあなたが活用した」ところすべてに○、そのうち「最も医療者としてあなたが活用した」ところに1つだけ◎をしてください。(活用例: 患者さんの説明に用いた、コピーして渡した、内容についての問い合わせに対応した)

少し細かいですが、できるだけゆっくりとお時間をとってお書きくだされば幸いです。

記入例

患者さんが		医療者として	項目名
① 活用 したと 思う	② 不安の 解消に 役立っ たと思 う	③ 活用し た	
○	◎		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

① 活用（患者さんが）
患者さんが活用したところすべてに○をつけてください。また、最も活用したところ1つに◎をつけてください。

患者さんが		医療者として	項目名
① 活用 したと 思う	② 不安の 解消に 役立っ たと思 う	③ 活用し た	
		◎	9 痛みを我慢しない
		○	10 がんの再発や転移のことを知る
			補完代替療法を考える

② 不安の解消
患者さんの不安の解消に役立ったと思うところすべてに○をつけてください。また、最も不安の解消に役立ったところ1つに◎をつけてください。

③ 活用（医療者として）
医療者としてあなたが活用したところすべてに○をつけてください。また、最も医療者としてあなたが活用したところ1つに◎をつけてください。

以下の表に書き入れてください

患者さんが		医療者として	項目名
① 活用 したと 思う	② 不安の 解消に 役立っ たと思 う	③ 活用し た	
			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 がんと言わ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
			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 がんに関わる“チーム医療”を知ろう
			6 医療者との関係をつくるには
			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

患者さんが		医療者として	項目名
① 活用 したと 思う	② 不安の 解消に 役立っ たと思 う	③ 活用し た	
			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
			第3章 用語の解説
			それぞれのがんの療養情報

問13) 現在、患者必携に組み合わせて活用する、身近な相談窓口や医療機関の情報を取りまとめた「都道府県版 地域の療養情報」が試作されています。

「地域の療養情報」に取り入れてほしい情報やテーマ、活用に向けたご意見などありましたら、こちらにお書きください。

問14) 当アンケートの記載を踏まえて、研究班ではインタビューによるヒアリング調査を予定しております。その際にご協力いただくことは可能でしょうか。(30分から1時間程度の面談を予定しています。「1. 協力可能」の方には、後日当研究班より電話あるいはメールにて、詳細についてお打ち合わせをさせていただく場合がありますので、よろしくごお願い申し上げます。)

1. 協力可能→連絡先をお書きください

所属 ()

部署・診療科 ()

氏名 ()

連絡先電話番号 ()

メールアドレス ()

2. 協力できない

3. その他(具体的に:)

アンケートは以上です、ご協力ありがとうございました。

このアンケートに関する院内問い合わせ先



研究実施機関:

厚生労働科学研究費補助金

(第3次対がん戦略研究事業)

「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」

および、

(がん臨床研究事業)

「地域におけるがん対策の推進と患者支援に資する介入モデルの作成に関する研究」

総合研究報告

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 総合研究報告書

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

研究代表者	渡邊清高	国立がん研究センターがん対策情報センター 室長
研究分担者	的場元弘	国立がん研究センター中央病院 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 研究員
	朝戸裕二	茨城県立中央病院・茨城地域がんセンター 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
	辻 晃仁	高知医療センター 腫瘍内科 科長
研究協力者	吉成朋子	栃木県立がんセンター 相談研修課長
	石川睦弓	静岡県立静岡がんセンター 研究所
	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 研究員
	落合誠一	がん対策情報センター 患者・市民パネル
	篠原恵美子	がん対策情報センター 患者・市民パネル
	富尾貴美代	がん対策情報センター 患者・市民パネル
	西脇基夫	がん対策情報センター 患者・市民パネル
	樋口いくよ	がん対策情報センター 患者・市民パネル
	藤田敦子	がん対策情報センター 患者・市民パネル
	松枝恵美	がん対策情報センター 患者・市民パネル
	宮原典子	がん対策情報センター 患者・市民パネル
	若尾直子	がん対策情報センター 患者・市民パネル

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。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。

A. 研究目的

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。拠

点病院等がん診療を行っている医療機関において、がん情報を適切な時機に提供し患者・家族によって効果的に活用できるように収集と意思決定の支援を行うことは、情報コンテンツ

そのものを作成することとともに重要な課題である。がん対策推進基本計画にて、がん患者・家族の療養生活の質の向上、相談支援及び情報提供の充実について取り組みが示されているが、今後のがん情報の普及にあつては、地域住民、医療機関（患者・家族および医療者）を含めた啓発と、情報の活用を促す支援ツールの開発が不可欠である。

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試作している患者必携など、患者・家族の意思決定を促すがん医療や療養に関する情報の普及のあり方を検討するに当たり、啓発と活用のヒントを得られる紹介ツールの作成を、患者・家族および医療者の視点を準備段階から十分に取り入れながら、ツール制作のあり方について検討を行う。患者・家族と医療者の対話を促したり、患者の治療や療養生活における不安や不満を軽減したり、納得できる医療を受けられることを可能にすべく、患者・市民の観点からのニーズと医療者の情報提供に関する満足度の現状など、具体的な制作作業を通じて配布と活用のモデルを議論し、がん医療情報の普及の具体化と運営のあり方に関する検討を行うものである。

自立支援型がん情報の普及に向けた啓発・利用促進媒体の制作するにあたって、

- 1) 患者・市民および医療者の視点など、がん情報の認知や活用について抱くさまざまなニーズを制作作業を通じて明らかにすること。
- 2) 制作プロセスにかかわることによって得られる気づき、満足度、問題意識などを明らかにし、今後のコンテンツの制作や普及などさまざまな段階で協働するための運営体制についての示唆を得ること。

上記2点について、患者必携を紹介するためのツールとともに研究成果とすることを目的とする。

B. 研究方法

1. 検討チームの構成

本研究の検討班として、以下の構成とした。

- ・国立がん研究センターがん対策情報センター患者・市民パネルから有志を募集
- ・当研究班の分担研究者および協力者
- ・事務局 若干名

2. 議論の進行（資料1）

討議は基本的にはメールベースで行い、事務局が提案する患者必携を紹介するためのツール基本戦略（資料2）への意見を皮切りに、構成案、原稿案などについて、意見を述べたり、チェックを行った。

検討会議を3回実施、自身の体験や議論を通じて得た経験などにより、必要とする情報、配慮すべき視点などについて提案、討議を行った。検討会の会議録は要旨の作成、逐語による記録を行い検討内容や情報ツールに対する意見表出や期待、発言者の提案などの検討会での話題構成の分析を行った。

3. 議論の全体構成

- 1) 普及ツール作成の目的・対象、活動内容のイメージを共有する（内容、ゴール、形態など）
- 2) 普及ツールの構成要素（5W2H）を作成
- 3) 普及ツールの企画構成案について提示
- 4) 企画構成案に対してメンバー間で意見出し、修正追加
- 5) 企画構成案を洗練させ、原稿案・台本を作成し提示
- 6) 原稿案に対してメンバー間で意見出し、集約
- 7) 検討班としての合意形成
- 8) 研究班としての成果物（コンテンツ案）作成

4. 検討班メンバーによる成果物および運営方

法の評価

成果物完成ののち、検討班メンバーに対して、これまでの検討プロセスと、成果物を踏まえた、今後の自立支援型がん情報普及・支援ツールの制作のあり方や、普及に向けた提言を、調査票（一部インタビュー）によって評価を得た（資料3）。

具体的には、ツールの感想に加え、自身の意見や提案・検討班での検討結果の反映状況についての評価、検討プロセスの評価、検討班に参加した感想や今後のツール制作に向けた提案を聴取することとした。

（倫理面への配慮）

検討会での発言内容や提案、アンケートは無記名で分析集計されること、アンケートへの回答は自由であることを説明し、研究開始時に同意書に署名を行う対応とした。

C. 研究結果

1) 自立支援型がん情報普及・活用支援ツールの作成のあり方の検討

ツールの検討にあたってがん対策情報センターの制作（当初は試作版）した患者必携を自立支援型がん情報のモデルとして、ツール案を制作することを検討範囲とした。

以下、時系列として検討状況を概説する。

【フェーズ1：普及・活用支援ツールの目的と基本戦略の共有（主に初回検討会）】

- ・ 検討班メンバーの自己紹介
- ・ 検討班の位置づけと活動目的
- ・ 成果コンテンツの確認
- ・ 成果物の公開までの評価プロセス説明
- ・ メーリングリストや検討班での合意形成方法
- ・ 活動のゴールの共有

この時期の議論は情報コンテンツや普及・活用支援ツール制作に直接つながるものではないが、多職種のメンバーからなる検討班においては、議論の方向性と範囲を明確にすることは、その後の合意形成を円滑に進め、参加者の主体的な意見表明を行うために必要と考えられた。このフェーズにおける主な発言・指摘内容と対応例を示す。

①「活用を促すための要件化やインセンティブとの関連付けは、検討対象としなかった」（利用者となる患者・家族のニーズに基づき必要なツールを作成することとし、サービス提供側の要因からの検討は副次的なものにとどめた）

②「主な利用場所の想定を拠点病院等医療機関とし、一般向けではなく、紹介するコンテンツ（患者必携）の対象と重複する形とした」（一般の方、あるいは療養中など利用を想定する対象を広く設定することで、広く関心を得られる可能性があるが、主要なターゲットとしてはあくまでも同じ属性の利用者を想定した）

③「利用されている場面イメージの共有の確認を行った」（検査方法の解説ビデオや、医療機関の受診案内を行う動画など、ツールが利用されている場面イメージ[待合室、病棟、患者図書室、講演会など]の提案や事例紹介などにより、制作物の目指すべき方向性を共有することができた）

【フェーズ2：普及・活用支援ツールの基本構造の合意（初回から2回目の検討会まで）】

- ・ 媒体の特性を踏まえた、各ツールの役割の明確化
- ・ 想定される利用者の共有
- ・ ツールの利用、入手方法の共有

紙媒体（ポスター・ちらし・パンフレットなど）、動画のメディアとしての特性を踏まえ、各ツールの対象・目的・想定利用場面・仕様について検討を行った（資料4）。例えば紙媒体であれ

ば短い時間で概観することで認知促進や関心喚起を促しやすい、動画の場合一定時間視聴することで活用のヒント、コミュニケーション支援を行うことができる、といった媒体ごとの特性を最大限活かしたツールの役割について議論した。普及に当たってはコストやロジスティクスの検討も必要であり、想定される活用場面に届けるための仕組み（インターネットでの配信、配布、閲覧用サンプル提供など）と、アクセス環境の整合性を図ることが重要と考えられ、この段階でツール提供規模や方法についての議論も行った。

【フェーズ3：ツールの具体化に向けたブラッシュアップと最終合意（2～3回の検討会）】

- ・ これまでの検討を踏まえた原稿・シナリオ案の提示と合意形成
- ・ 検討班参加者による、活用に向けた提案

フェーズ2までの議論を踏まえた原稿（ポスター・ちらし）、台本（動画）案について、記載内容、デザインなど、読みやすさ・わかりやすさ・あたたかみ・親しみやすさ・視認性など、さまざまな視点での修正案を得て、最終的なツールとしての完成度を高めた。一方で想定活用シーンや利用者への呼びかけに当たっては、作成の背景や制作に向けた議論のプロセスを踏まえたナラティブなメッセージを添えることの必要性が高いと考えられたことから、「制作者のメッセージ」という形で動画ツールのコンテンツとして含めることとした。さらに、設置場所や配布シーン、医療機関外（院外多職種や自治体）での活用など、普及において活用されるためのプロモーションの提案も併せてなされた。

研究班の制作した、ポスター、ちらし、動画の一部を、資料5～7に示す。

2) 検討班メンバーによる成果物および運営方法の評価

10名のメンバーから回答を得た。内訳は、医療従事者3名、患者・市民パネルメンバー7名であった。検討班参加での総合的な満足度を聞いた設問に対しては、「検討班に参加してよかったと思う（5名）」「まあまあそう思う（4名）」とおおむね高い満足度が示されていた。以下、アンケート調査の調査項目に沿って、主立った回答を記載する。結果の詳細は資料8に示す。

1) 完成したポスター、ちらし、DVDの感想

- ・ 患者必携との統一感があってよかった。
- ・ イベント・講演会・サロンで配布したい。
- ・ DVDの簡略版を広く紹介し、多くの方に知っていただきたい。
- ・ がん経験者の言葉がこれから治療を受けようとする患者の励みになる。
- ・ ちらしは、必要と感じた時に次の行動に繋がる情報が見やすくなっている。
- ・ ポスターは目をひきつけ、内容を理解でき、次の行動に繋ぐことができる。
- ・ DVDは簡略版、全体版が選択できるようになり、用途に応じた使い分けができる。
- ・ いろいろな患者・家族がいる医療機関等で流すには簡略版がよい。時間的にも音声も抑えて字幕にしてあるところも患者・家族への配慮があるように思う。

2. 自身あるいは参加者の意見・検討が十分反映されているか。

- ・ 検討会議、意見交換は大いに意義があった。
- ・ 事前準備、議事報告、遂行などの作業は事務局がまかなった結果だが、患者・市民の意見が盛り込まれた仕上がりになった。
- ・ ポスター、ちらし、DVDも修正がなされて、患者・市民の視点が入っている。
- ・ いろいろな立場の方が、積極的に意見を出し合い、その中で自分の役割を認識しながら、意見を出させていただいた。
- ・ ちらし、ポスター、DVDが作成されるに至ったこと、ちらし、ポスターのイメージ図、表現の選択ができた、など。希望通りすべてに統一感を持たせた。

3. 議論の対象として、ツールの内容のみならず、普及や活用について、議論の対象にしたが、

こうした検討班の進め方についての意見。

- ・ 地域において、相談支援センターの活動状況、連携が大きな課題。
- ・ 互いを知りあうことが、必携の普及の第一歩であり、話し合いを続ける中で理解が促進される。今回の進め方は、初めての取り組みとして高く評価できる。
- ・ 議事録を読み返して、たくさんの気づきがあった。結論ありきでない、思い思いの考えていること、感じたことを自由討論したからこそ、出てきた意見。
- ・ 動画の中で、自分たちの言葉でメッセージを残せたことは、患者必携を身近に感じたり、医療者への啓発にもつながる。
- ・ 患者・市民への普及より先に医療従事者向けの認知を広げる取り組みは正道で良かった。
- ・ 工程表が明示されるとさらに良かった。
- ・ 検討の必要性が理解でき、積極的に議論に参加できた。あらかじめ協力医療機関での普及・活用について意見をいただいたことも、今後の実際の場面の設定を考えるのに大きい。
- ・ 議論・検討の内容・目的等を常にクリアに示しており、良かった。

4. ツール検討班で得られた気づき、学んだこと、参考になった意見、今後の改善に向けた提案など。

- ・ 患者必携を作る過程に携わって、あらためて必携の意義であるコミュニケーションツールであることを痛感した。
- ・ 今までの経験を通しての意見をきくことができ、勉強になった。
- ・ 患者・市民を応援団としてどう活用していくのかも課題。患者・市民目線の言葉でメッセージを作っていくほしい。
- ・ 各メンバーのいろいろな立場での様々な意見は、大いに勉強になった。
- ・ 患者・市民パネルの方からの意見ははっとさせられることが多く、有意義。
- ・ 特に感じたのは医療提供側こそが「患者必携」があることを知っていなければならないということ。専らがん診療を行っている医療機関のみでなく、一般の医療機関にもこの冊子のことを周知する必要がある。
- ・ 医療者側の方、さまざまな活動をされているパネルの方々の意見を聞く機会が得られ刺激を受けた。

- ・ 普段健康なとき、学校の保健の授業等での、病気になったときには情報や相談先を探ることが大事だという教育。
- ・ 患者・市民パネルの話・意見を通し、大変に勉強にもなり勇気もいただいた。
- ・ 患者・家族側も自分たちの為にも将来にわたり更に改善できるよう努力する必要も認識した。
- ・ ツール検討は少人数で戦略的に進めた方が効率がよいことを学んだ。
- ・ 作成過程や当事者の方々の思いなど、非常に勉強になった。

5. 「普及・活用支援ツールの基本戦略」(資料2)を踏まえて感じたこと、改善・修正すべきこと、今後さらに取り組むべきことなど。

- ・ 「基本戦略」は、その通り。意見を吸い上げながら、少しずつ改善・修正に取り組んで行くことが大切。
- ・ ツール対象に、情報を入手できない患者も加えてほしい。治療中で新たに再発転移みつかった患者・家族も入れてほしい。一般市民や介護従事者に、がんを理解し、検診の重要性を深め、また患者や家族との接し方を学ぶこととする。
- ・ 企業とのタイアップ。
- ・ 患者側に応援団が必要なように、医療者の応援団を作っていくことが課題。
- ・ 相談支援センターの向上。
- ・ 検診により、初期でがんが見つかることが大切。患者必携の目的は、がん対策の死亡率の減少と、がん患者と家族の療養生活の向上にある。
- ・ 本屋への普及率を増やすことも必要。
- ・ この検討班に参加して、私自身も大変勉強になった。
- ・ 提供範囲拡大、活用方法指導、認知度向上、フォローアップ体制整備と継続。
- ・ 地域の療養手帳情報への各都道府県へのサポート。
- ・ 認知を広げていくことが必要、草の根的に広げる。検診の際にポスターを貼る。
- ・ 拠点病院以外にも情報を必要とする多くの患者さんがおり、より多くの患者さんが必要なタイミングで情報を入手できる方法を議論・検討することが必要。
- ・ 活用シーンを配慮して、いくつかのパターンのものが作れるとよかった。

・ 情報弱者（高齢者や障害者、生活困窮者、過疎地域の方々など）を念頭に置く。

D. 考察

がん対策推進基本計画での施策、さらには議論を踏まえ、平成 20 年 5 月より国立がん研究センターがん対策情報センターにて患者必携の制作作業がなされた。自立支援型がん情報の企画と製作プロセスにあたっては、昨年度の報告書でも言及した以下の要素を、患者必携と同様、研究班自身が作成・提言するコンテンツ制作にあたって実践することとした。すなわち、以下の要件を満足するツールを試作し、制作プロセスを評価することである。

1) 理念の共有

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

2) 検討プロセスへの参画

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

3) 意見交換

項目立てや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

4) 関係者の参画

さまざまな関係者現場の医療、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

5) レビュー

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ること

6) 専門的レビュー

その内容を反映すること正確さ、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

7) 改善に向けた継続

継続的に意見や提案を得て内容に反映させること

今回ツール検討において、フェーズ 1「普及・活用支援ツールの目的と基本戦略の共有」、フェーズ 2「普及・活用支援ツールの基本構造の合意」、フェーズ 3「ツールの具体化に向けたブラッシュアップと最終合意」の各段階で、その時点での進捗状況を確認しつつ議論を進めることで、以下の提言を行うことができた。

1) 自立支援型がん情報の普及・活用支援ツールのモデルとして、コンテンツを制作した。

ポスター・ちらし・動画は国立がん研究センターがん対策情報センターのウェブサイト「がん情報サービス」に当研究班の成果物として掲載された。広く活用され、意見募集・評価を行うことで、さらなる改善やコンテンツの開発を進めることができると考えられる。

2) 情報普及・活用ツールの制作プロセスのモデルを試作・実践した。

情報コンテンツの制作にあたって、さまざまな立場の関係者の参画を得て、患者・家族・医療者の視点に立ったツールの制作を行うことができた。今後の各地域、あるいは全国的な自立支援型がん情報の制作にあたって、モデルケースになると考えられる。

3) 普及・活用支援プロセスについての意見や、制作プロセスの妥当性について評価を得た。

今回の検討班では印刷媒体や動画の内容より、むしろ活用方法や普及の考え方、今後の改善に向けた意見交換や提言の議論が占める割合が大きい。制作されたツールについて、普及や啓発、今後の改善や対象者の拡大、関連したプロジェクトの提案（がん検診などでの啓発、など）を含め、今後の展開においても前向きな協力意思表示が多く見られた。

こうした制作プロセスを経ることにより、情報の活用・普及段階でも、それぞれの参加者の立場での協力や協業が可能になり、より広い関係者への啓発、認知に繋がると考えられた。こう

した取り組みは地域や医療機関など、独自にコンテンツを開発したり制作する場合のモデルとしても適応できるモデル事例になると考えられる。

今後に向けた取り組みとしては自立支援型情報の評価と併せて、情報の認知・活用に関するアンケート調査を行う際の協力依頼ツール、内容の紹介を行う場合の理解促進ツールとしての活用が考えられる。患者に「自立支援型がん情報（主に患者必携をモデルとして使用）」を提供し、「患者必携」の有用性、活用度などに関する患者による評価と医師による評価、臨床情報を組み合わせて評価する方法や、患者・家族、医療従事者を対象とする研修会で、更なる関係者を巻き込みつつより広い現場で活用され、役立つ情報ニーズを把握する研究デザインを取り入れていくことが重要であると考えられる。

E. 結論

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。企画検討段階から患者・家族・専門家の視点を取り入れることで、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、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。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1, 論文発表

なし

2, 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

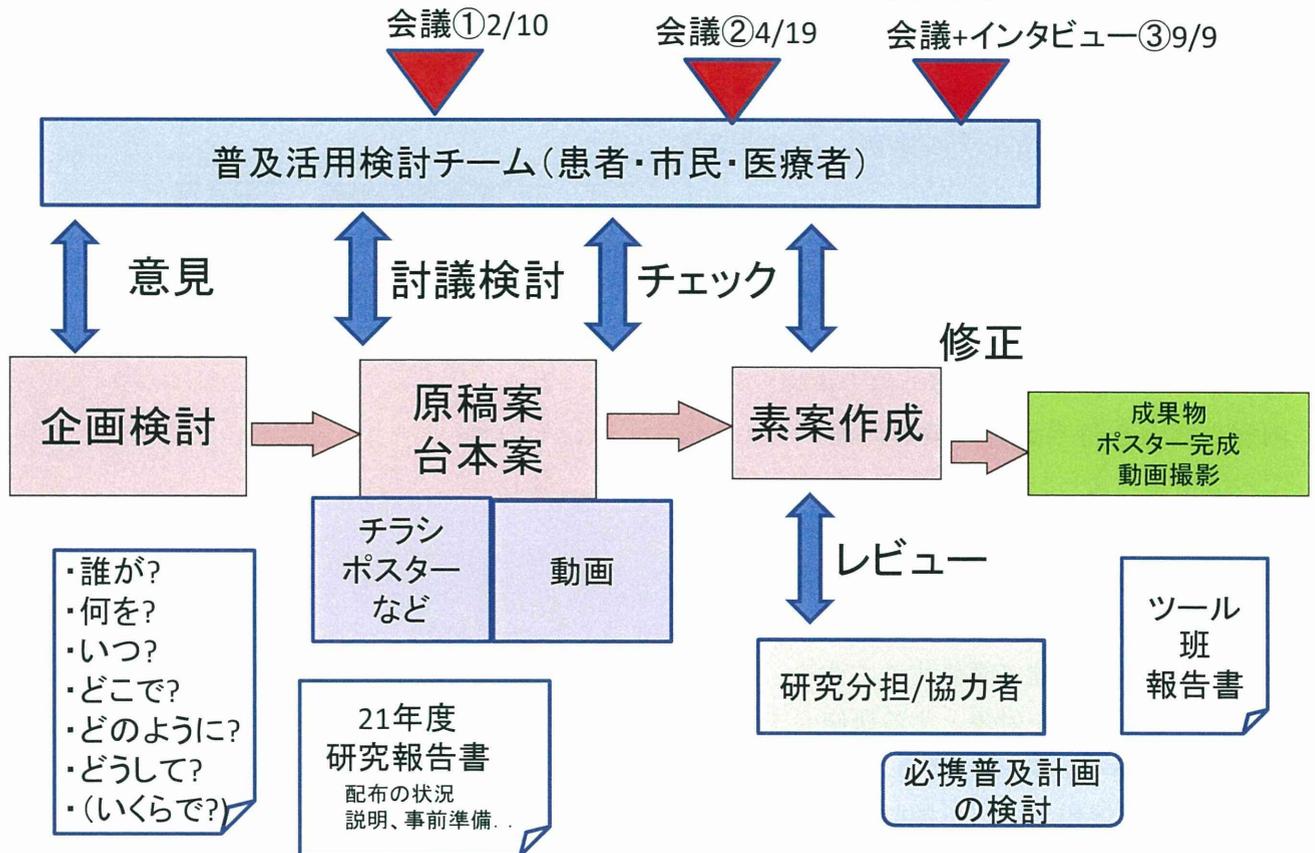
2. 実用新案登録

なし

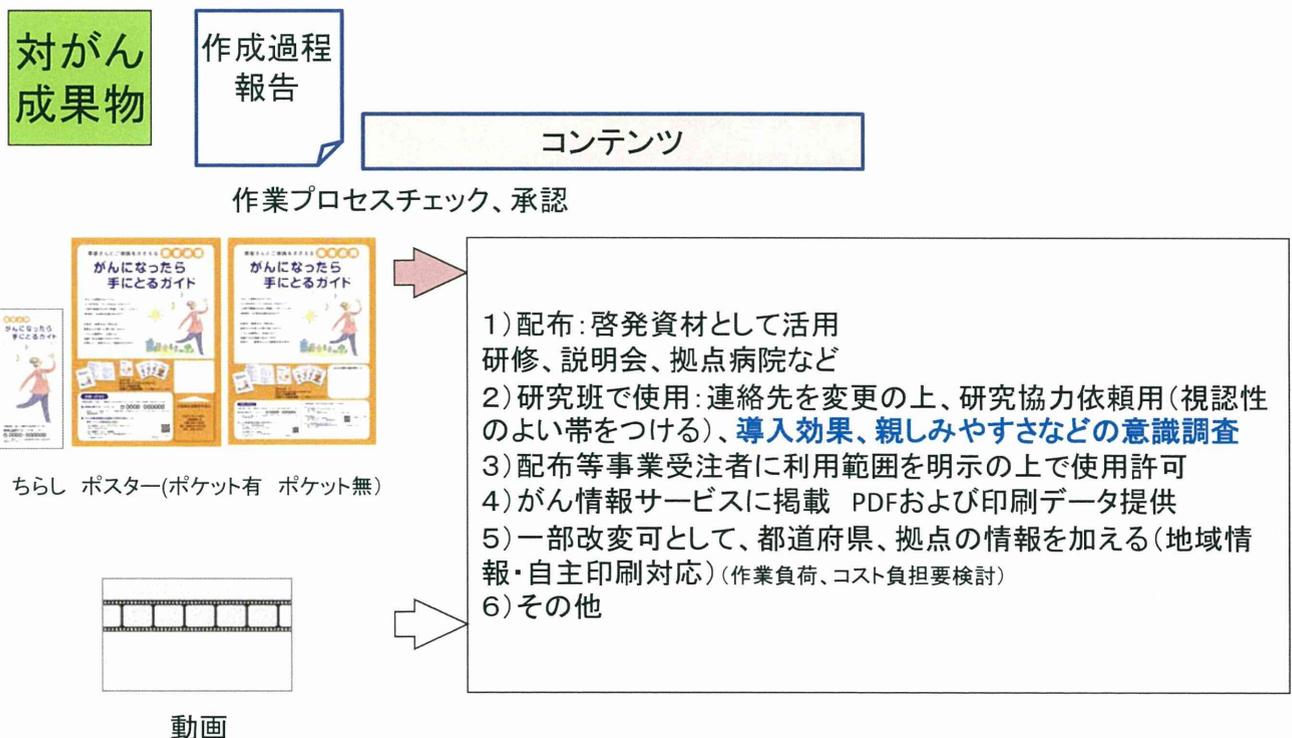
3. その他

なし

資料1. 必携活用・支援ツール作成体制



成果物活用方法



資料2. 患者必携普及・活用ツールについての基本戦略 Ver1.4(2011年4月版)

患者必携普及・活用ツールの制作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

1. このツールの主な対象は（作成にあたりターゲットとした像は）
 - (1) 患者必携を手にとった比較的最近の患者さん
（診断されて間もない時期、医師の指示により渡される）
 - (2) 必携のことを全く知らない、またはあまり知らない患者
 - (3) 必携のことを全く知らない、またはあまり知らない医療者

2. このツールの第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・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) がんについて関心のある人（知人が患者、など）

3. このツールの目的は【目的と対象を明確にすることが重要】
 - (1) 必携の概要がわかる（注：成り立ちや背景ではなく、患者＝私にとってどのような位置づけなのか）
 - (2) 自分のがんの状況と今後の見通しの参考になることが理解できる・期待できる。
 - (3) 医療面だけでなく、介護や公的支援などの理解の参考になることが理解できる
 - (4) 自分が直面する療養や今後の生活の課題に役立ててくれることが期待できる。
 - (5) 一方で、冊子体として完結するものではなく、患者・家族と医療者、支援者がともに同じ冊子体を使って情報共有、情報交換することで、患者にとって役に立つ情報が蓄積され、行動に結びつけられることを伝える。

4. このツールの副次的な目的は
 - (1) 患者必携が治療や経過、療養についての正しい知識を伝えるものであることが理解できる
 - (2) （科学的）根拠に基づき、分かりやすい内容であることが理解できる
 - (3) 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
 - (4) 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
 - (5) 一般病院、診療所、自治体など地域の各機関が支援情報の共有および提供、連携の重要性を認識すること
 - (6) 地域ごとの先進例や独自の興味深い取り組みについて共有したり、試行したり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
 - (7) 医療従事者や支援者が触れ、使いこなすことによって“認知の機会、広がりや深さ”を深化していくこと

(8) 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. このツールが主に展示・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・外来・病棟
- (3) 特定機能病院の医療相談・受診相談室（コーナー）

6. このツールが展示・配布される可能性があるのは

- (1) 都道府県庁、市町村役場
- (2) 地域の病院、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) 図書館（公共図書館、学校図書館、院内図書館など）
- (6) 患者会、患者サロン、ピアサポートセンター
- (7) がん診療拠点病院が実施する研修会
- (8) 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
- (9) 企業の販促資料：生命保険、がん保険、薬局、健康介護関連

7. 必携の広報戦略（ご提案お待ちしております）

- (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（普及啓発グループ中心）に患者会、地元メディアで紹介していただく（紹介ツールを作る）
- (3) 推進協議会、運営評議会メンバー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
- (5) 必携を使ったドラマや小説を企画する

8. 活用提案として挙げられたもの

- (1) 動画を常時公共空間で流す（待合室、支援センター、一般病院、診療所、サロンなど）
- (2) 研修やイベントの合間や冒頭に上映（10-15分が限度）
- (3) 対象をもっと広くする。（健康な人、必携を知らない人にリーチする）
- (4) 受け取った人への情報が重要 束ねる帯や封筒に説明を添える
- (5) シンボル、ロゴを決めて統一感をもたせる
- (6) 「がんになったら」というのでは受け取れない気持ちへの配慮
- (7) 医療者向けに、内容紹介（教科書の解説本のようなもの、目次のコピー）の要素を盛り込む

- (8) 小児向け、小児がんの親向けの視点を盛り込むか、今後のツールづくりに活かせるようにする
- (9) 全国のがん対策推進協議会の患者・家族委員に対し、患者必携広報のひな形を提供して全国統一の広報を展開する
- (10) 一定期間拠点病院で、機能強化補助金を使った市民公開講座を開催し、患者必携の広報を行う
- (11) 医療施設職員（医療従事者以外の職員も含む）への患者必携に関する研修会を行う

対がん必携班 普及・活用支援ツール検討班 最終アンケートへのご協力をお願い



別にお送りするワードの添付ファイルにて、検討班の最終アンケートにご回答いただければありがたく、どうぞよろしくお願い申し上げます。
これまでの検討班の活動資料と、普及・活用支援ツールをご覧いただき、ご回答ください。今後の普及支援ツールの制作や、普及に向けた研究班の提言に活用させていただきます。

お名前: _____

1. 完成したポスター、ちらし、DVD をご覧になった感想をお書きください。

2. ツール検討班での、ご自身あるいは参加した方の意見や検討結果が十分反映されていると思いますか。「反映されている」あるいは「反映されていない」などのお答えとともに、そう思う理由や改善のための提案をお書きください。

3. 検討班では議論の対象として、ツールの内容だけではなく、普及や活用シーン、具体的な広げ方(例えば、患者・市民への普及より先に医療従事者向けの認知を広げること、など)について、議論の対象にしてきました。こうした内容は本格的な配布に向けた取り組み(別添のプレスリリースをご参照ください)にて取り入れられました。

ツール案を作成するために議論する、普及案について検討したり、作成に参加する(インタビューなど)といった検討班の進め方について、どのように思われますか。