

4. ツール検討班での議論、あるいは作成に参加することで得られた気づき、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がありましたら自由にお書きください。

5. 作成チームでは、「普及・活用支援ツールの基本戦略」(別添資料)を踏まえて制作に取り組んできました。原点に戻り、あらためて「基本戦略」をご覧ください、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がありましたらお書きください。

6. 最後に、この検討班に参加してよかったですか？(どれか一つにマル)

1. とてもそう思う
2. まあまあそう思う
3. どちらともいえない
4. あまりそう思わない
5. まったく思わない

アンケートは以上です、ご協力ありがとうございました。

メール 添付ファイル kiwatana@ncc.go.jp

あるいは FAX 03-3547-8577

でご返信ください。

ツール	対 象	目 的	想定利用場 面	仕様・体裁
ポスター	患者さん、 家族、検診 受診者、 医療者	①認知促進 患者必携の存在を広く知っていただく役割を果たします。 ②関心喚起 内容に関心をもっていただき、手に取って読んでみたいという 気持ちを醸成します。	拠点病院内、相談 支援センター、拠点 以外の医療機関、 官公庁、薬局、など で貼付	B2判(515mm X 728mm) 片面・4C印刷
チラシ	患者さん、 家族、検診 受診者、 医療者	①認知促進 患者必携の存在を広く知っていただく役割を果たします。 ②関心喚起 内容に関心をもっていただき、手に取って読んでみたいという 気持ちを醸成します。 ③その他 手元にあることで患者必携の細かい内容を一覧できます。	拠点病院内、相談 支援センター、拠点 以外の医療機関、 官公庁、薬局、など で配布	A4判 両面印刷、3つ折を想定 表面4C×裏面2C印刷、 または表面2C×裏面2C 印刷
パンフ レット①	患者さん、 家族	①内容理解 患者必携の狙いや内容を詳しく知っていただく役割を果たし ます。 ②シンパ獲得・拡大 パンフレットが患者必携への“序章”として、「本編を じっくり読んでみたい」「使ってみよう」「他の人に勧めたい」という気持ちを 醸成します。	必携配布窓口に設 置(相談支援セン ター、各外来)など	A5判※患者必携と同サイ ズ 2C/2C印刷、または表紙 4C/本文2C印刷 12～16ページ
パンフ レット②	医療者	①内容理解 患者必携の狙いや内容の概略を知っていただく役割を果たし ます。 ②有用性の理解 患者必携が治療や療養生活を送る患者さんとの対話に 有益で あること理解していただきます。 ③その他 患者必携を患者さんに紹介していただき、患者さんからの質問 などに対応していただく“お願い”としての役割もあります。	必携説明会用資料、 研修資料、講習会 などで認知向上用	A4判 ※医療者に馴染みのサイ ズ 2C印刷、 または表紙4C×本文2C 印刷 8～12ページ
動 画①	患者さん、 家族	①認知促進 患者必携の存在を広く知っていただく役割を果たします。 ②内容理解 患者必携の狙いや内容・使い方の概略を知っていただく役割 を果たします。 ③活用サポート(活用のヒント) 患者必携の活用シーン、ヒントなどを紹介します。	相談支援センター や待合で流す、患 者図書室、Webスト リーミング、プロモ ーション	DVDあるいは短編仕様、 本編1分～10分程度 ※メニュー分けをして、各 パート 単独でも視聴可能 とする。
動画②	医療者	①活用サポート(活用のヒント) 患者さんとのコミュニケーション支援のため、事例ごとの患者必携の活 用のヒントなどを具体的に紹介します。	必携説明会用資料、 研修資料、講習会 などで認知向上用 (Webストリーミン グ)、各地域でアレ ンジ	DVD仕様、本編30～45分 ※メニュー分けをして、各 パート 単独でも視聴可能 とする。

ストーリーA

胃がんと診断された 60 代の男性

～ 定年退職を迎え、これから第 2 の人生と思っていた矢先の診断。
いろいろがんの情報について知りたい ～

ショート版

(4 分 54 秒)

(2011/ 1/ 24 段階)

シーン		セリフ
<p>■タイトル文字</p> <p>(仮名) 上原さん</p>		<p>画面上に文字がフェードイン。</p> <p>「60 代男性（胃がん）。 がんの情報について知りたい」</p>
<p>■A#01 がん診療連携拠点病院・ 診察室（中央病院）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医師 ・夫 ・夫妻 <p>■A#02 自宅・居間</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ボーッする夫 		<p>文字テロップにて、簡単にこれまでの経緯が語られる。</p> <p>(文字テロップ①) 定年退職をした矢先、「胃がん」と告げられた上原さん。</p> <p>(文字テロップ②) しばらくは何も考えることができず、 落ち込んだままの日々が続いていました。</p>
<p>■A#01 がん診療連携拠点病院・ 診察室（中央病院） しおりを渡しているシーン ※テロップに合わせ「相談支援セ ンター」の映像にしています。(相 談支援センターと病院の診察室を 混同してしまう恐れがあるため)</p> <p>■A#03 相談支援センター(中央病院)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・相談員 WS ・夫妻 		<p>(文字テロップ③) 心配した妻は夫とともに「相談支援センター」に出向き、 病気や治療のことなどを相談。</p> <p>(文字テロップ④) そこで、「患者必携　がんになったら手にとるガイド」の ことを知ります。</p>
<p>■A#04 自宅・居間（夜）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・妻 UP→冊子（PanDown） ・冊子、中 UP ・妻 BS 	妻	<p>家族が本人を支えるパターンだが、あまり押しつけにならない程度に。</p> <p>居間で「がんになったら手にとるガイド」を読む妻。</p> <p>本には、「診断の結果を上手に受け止めるには」 「ショックを受けるのも無理はありません」等の文字。 次第に食い入るように読み始める妻。</p> <p>みんなそうなんだ…。私たちだけじゃないのね。 側にいる私に何かできることは…</p> <p>ガイドをめくり、読みあさる妻。</p>

<p>■A#05 自宅・居間（昼）</p> <p>・夫 LS（空間から振込み）＊ ・夫妻 BS ＊</p> <p>・夫歩き→座り、夫妻 2S （夫、動きフォロー）（夜？）</p> <p>・花、じょうろ UP ＊ ・妻ナメ 2LS ＊ ・夫 UP ＊ ・冊子（夫目線） ・夫 BS（手元フォロー） ・冊子、中 UP ・夫 BS ＊</p> <p>・夫ナメ妻 LS 歩き</p> <p>・2WS ＊</p> <p>・冊子（夫妻目線）</p> <p>・2BS ＊</p> <p>＊…縁側から</p>	<p>妻（心）</p> <p>夫</p> <p>妻</p> <p>妻</p> <p>夫</p> <p>妻</p>	<p>妻はがんばりすぎないで、夫に寄り添いながら自分なりのやり方で支えている。夫は少しずつ妻、そして必携に心を開く。</p> <p>それからというもの、私は夫の不安や悩み、つらさを少しでも和らげるように心がけました。</p> <p>・縁側でぼうっとする夫に、そっとお茶を差し出す妻</p> <p>・風呂上がりの夫に、団扇で優しく風を送る妻</p> <p>・花に水をやりながら夫に話しかける妻</p> <p>次第に夫の表情に笑みが戻ってくる。 夫は縁側に何気なく置かれた手にとるガイドをおもむろに手に取るとパラパラとめくり、目にとまったところを読み始める。 （ページは「がんと診断されたらまず行うこと」）。</p> <p>（顔を上げて）詳しい検査、受けてみるか。 いつまで考えてたってしょうがないしな。</p> <p>そうね。</p> <p>夫の隣に腰掛け「がんになったら手にとるガイド」の別のページ（情報集めましょう）を開く妻。</p> <p>ほらっ、ここ見て…。 がんって言ってもね、結構知らないことや誤解していることが多いのよ。</p> <p>そうなのか。</p> <p>まずは頭の中を整理していろんな情報を集めることが大切なんですって。</p> <p>本を見ながら二人の会話が続く。</p>
--	--	--

<p>■A#06 がん診療連携拠点病院・ 診察室（中央病院）</p> <p>・病院外観③ ・医師 BS</p> <p>・GS</p> <p>・夫 BS</p> <p>・医師 BS</p> <p>・夫妻 2S</p> <p>・夫 BS（冊子込み）</p> <p>・医師 BS</p> <p>・3S</p> <p>・夫妻 2S</p> <p>・医師 WS（夫妻ナメ）</p> <p>・夫妻 2S（医師ナメ）</p>	<p>医師</p> <p>夫</p> <p>医師</p> <p>夫</p> <p>医師</p> <p>夫</p> <p>医師</p> <p>夫</p> <p>医師</p> <p>夫</p> <p>医師</p> <p>妻</p> <p>医師</p> <p>二人</p>	<p>はじめの診察の時は、一方向性だった説明が、一転してうなづきや身振り手振り、相づちなどを交えて、対話のキャッチボールになっている。対照的になっているとよいのでは。</p> <p>治療方法について話を聞いている夫婦。</p> <p>まず治療方法についてですが、 上原さんの場合手術でがんを切除します。 その後、のみ薬による抗がん剤によって治療を続ける方法が、標準治療です。 治療方法にはそれぞれ良いところ悪いところがありまして… 上原さん、「標準治療」ってわかりますか？</p> <p>ええ、科学的根拠に基づいていて今受けられる最良の治療、のこと、ですよね。</p> <p>よくご存じですね。</p> <p>実は、この「がんになったら手にとるガイド」を毎日のように妻と一緒に読んでましてね、なんとなくですが、自分の病気のことを理解できるようになってきたんです。</p> <p>そうですか。それはよかったですね。</p> <p>それで先生、ちょっと気がかりなことがありまして…</p> <p>どうしました？</p> <p>実は… 治療費のことなんです。 私も女房も今や年金暮らしで、頼れる親戚も子供もいません。 できれば医療費の助成制度について知りたい、と思っています。</p> <p>この後「相談支援センター」に相談に行こうかって。</p> <p>わかりました。申請する窓口ややり方も教えてくださいよ。 わからないことは相談支援センターに聞いてみて下さい。 治療法のことは平行して決めていきましょう。</p> <p>宜しくお願いします。</p> <p>顔を見合わせて、医師に頭を下げる二人。</p>
---	---	--

<p>■A#07 相談支援センター(中央病院)</p> <p>・GS(天井?から振込み)</p> <p>・夫妻→相談員(Pan)</p> <p>・3S</p>	<p>妻(心)</p>	<p>前は妻が話しているのを後ろから見ている構図が、 今回は相談員を含めて三者で話している。</p> <p>相談支援センターで相談している二人。 やがて映像に妻の心の声がオーバーラップ。</p> <p>相談支援センターで詳しく話を聞いたところ これまでの生活を維持しながら助成制度を活用できることが わかりました。 それから、治療中の体調管理や生活のことまで 親身になってアドバイスしてくださり 安心して治療に臨むことができました。</p>
<p>■A#08 自宅・ダイニング</p> <p>・テーブル→2S(ZoomOUT)</p> <p>・夫1S</p> <p>・妻1S</p> <p>・LS</p> <p>・患者必携</p>	<p>妻(心)</p> <p>妻</p> <p>夫</p> <p>妻(心)</p>	<p>支えられることで、診断される前より、もっと前向きになれている。 夫婦の会話が増えた。互いに大切だと思えるようになった。</p> <p>食事をしている二人。</p> <p>その後、胃を切除するという夫の手術も無事終わり、 今では家で療養生活を送るまでに回復しています。</p> <p>おかわりをしようとする夫。</p> <p>食事は1日分を5回くらいに分けて食べるのが丁度いいの。 ほらっ、ちゃんと書いてあるでしょ。</p> <p>ああそうかそうか、そうだったな。</p> <p>旅行ガイドを差し出す。 笑顔で楽しそうに会話をする二人。 やがて妻の心の声がオーバーラップ。</p> <p>今回の出来事を通して、自分らしく「がん」と向き合っていく ことが如何に大切なのかよくわかりました。 あのととき出会った一冊の本があったから今の私たちがいる。 患者必携が、私たちの療養生活の支えになったのは 言うまでもありません。</p>
		(END)

ストーリーB

乳がんと診断された 40 代の女性

～ 小学生と中学生の子供がいて、今後の治療や家族のことが心配。
どうしたらいいか ～

ショート版

(3 分 38 秒)

(2011/ 1/ 24 段階)

シーン		セリフ
■タイトル文字 (仮名) 小杉さん		画面上に文字がフェードイン。 「40代女性(乳がん)。 今後の治療や家族のことが心配」
■B#01 病院・診察室(スタジオ) ・2S ・医師 ・妻		文字テロップにて、簡単にこれまでの経緯が語られる。 (文字テロップ①) ある日、「乳がん」の可能性が高いと告げられた小杉さん。 (文字テロップ②) 気が動転しているまま、一方的に治療の予約を勧められ混乱してしまいます。
■B#03 自宅・寝室(夜) ・泣き崩れる妻、支える夫 ・様子を見つめる子どもたち ■B#09 自宅・ダイニング(夜) ・携帯画面を見る長女、父 ■B#10 会社近くの公園 ・電話する夫		(文字テロップ③) 自宅では母親の不安を目にして心配する夫と子どもたち。 (文字テロップ④) 長女がインターネットで「がん情報サービス」の存在を知ると (文字テロップ⑤) 夫は早速、患者必携サポートセンターへ相談。 ※「問い合わせしてみました」から「相談」に変更しています。 (「精密検査の結果は乳がん」が、問い合わせた結果判明したかのように感じてしまう恐れがあるため)
■B#11 病院・診察室(スタジオ) ・医師 ・妻 ・夫		(文字テロップ⑥) その後、精密検査をしてみますが結果はやはり「乳がん」でした。 (文字テロップ⑦) しかし、治療の選択肢についてどの説明も納得できず、 (文字テロップ⑧) 治療をはじめることができないままでした。

<p>■B#12 自宅・リビング（夜）</p> <p>*（寝室？）</p> <p>・妻 BS (FocusIN or ZoomOUT)</p> <p>・妻 UP</p> <p>・妻手元 UP</p> <p>・妻 LS</p> <p>・妻手元→UP (PanUP)</p> <p>*（リビング？）</p> <p>・夫 PC 越し、妻 FrameIN</p> <p>・夫 WS（妻ナメ）</p> <p>・2LS</p>	<p>妻（心）</p> <p>妻</p> <p>妻（心）</p> <p>妻</p> <p>夫</p> <p>妻</p>	<p>キーワードに吸い寄せられながら、一つ一つ振り返り、納得しようとしている。</p> <p>真剣に本を読み漁る妻 患者必携「がんになったら手にとるガイド」 （治療法を考える）を読んでいる。</p> <p>その後、一度読んでみたいと思っていた「患者必携」を手にすることができました。 この本には、治療方法を考えていくに当たっての心構えや、納得して治療法を選ぶためのヒントが書かれていました。</p> <p>（めくりながら）セカンドオピニオン？</p> <p>ガイドのセカンドオピニオンのページと、手帳のセカンドオピニオンの記入ページを相互に確認しながら、記入している。</p> <p>私たちのように治療法に納得できなければセカンドオピニオンという方法で別のお医者さんの意見を聞くことができるみたいなのです。セカンドオピニオンを受ける前にはもっと自分の病気について理解しておくことも大切なのだということがわかりました。</p> <p>ねえあなた、この「患者必携」に書いてあるセカンドオピニオン、っていうの、私も受けてみようかと思うの。</p> <p>うん、そうだね、それがいいかもしれないね。 実は僕もホームページでセカンドオピニオンのことを知って君に話そうと思っていたんだよ。</p> <p>うん、ありがとう。（しっかりと手帳を手を持っている）</p>
<p>■B#13 病院・他の診察室 「セカンドオピニオン」 （中央病院）</p> <p>・病院外観④</p> <p>・医師→GS (ZoomOUT)</p> <p>・妻 BS</p>	<p>妻（心）</p>	<p>これまでは医師と妻だったのが、医師・妻・夫・看護師も交えて対話している。妻、夫とも腰を据えて向き合おうという気がわいてきた。</p> <p>セカンドオピニオンの医師（女性）から治療法についての説明を受ける妻。 医師の脇に立つ看護師。 和やかに笑顔で診察が行われている。</p> <p>セカンドオピニオン外来で、これまでの経緯や私の悩みを聞いていただいた上で、改めて診察をしてもらおうと、私の場合、手術で乳房を温存することができること、必要に応じて放射線治療や抗がん剤治療を組み合わせることで、治療効果を高めることができることがわかりました。</p>

<ul style="list-style-type: none"> ・ 夫妻 2BS ・ 妻 UP 		<p>そして、納得して治療を受けられるという嬉しさと、これからの自分の治療の見通しがついた安心感からか、がんと向き合う勇気が沸いてきました。</p>
<p>■B#14 自宅・ダイニング</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 家外観 ・ 子供手元→GS (ZoomOUT) →夫 FrameIN ・ 妻、長女 2BS ・ 夫、次女 2BS ・ GS 	妻 (心)	<p>治療が順調に進んでいる妻。 食事の支度を手伝う娘たち。 残業を切り上げて早く帰ってくる夫。 一家団欒で楽しく食事をしている。</p> <p>今となっては、ああなんでもっと早くこの本に出合っていなかったんだろう、とちょっと悔やんだりすることもあります。けれど、まだまだがんとのは戦いは始まったばかり。これからもどんどん活用していこうと思います。</p>
		(END)

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。

- ・ポスター・ちらしには「患者必携」との統一感があり、よかったと思います。
 - ・イベント・講演会でのちらし配布を検討したいと思っています。
 - ・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と思っています。
 - ・完成したものには、コミュニケーションツール、患者目線(コメントあり)、具体的な使い方が入っていて、とてもよくなりました。ポスターは病院関係者向けとして、いいメッセージを感じられる作りですね。がん診療連携拠点病院以外にもポスターをお送りしていただけるといいですね。
 - ・DVD はコンパクトになり、見やすくなりました。ツール検討班のコメントもあって、私たちの思いが伝わる作りになっていますね。ちらしは、患者必携が知られていない状況では最善の作りだと思っていますが、患者必携を知らない人に、「購入したい、見たい」と思わせる内容とまではいかなかった気がします。説明をしながら渡すのであれば有効だと思いました。
 - ・ポスター：2枚の写真が入ることで目を引くようになり、全体が優しく親しみやすいイメージになった。
 - ・ちらし：表紙→内容説明→意見感想→医療者コメント→入手方法と流れは良い。ただし、コントラスト、インパクトはやや弱いと思います。
 - ・DVD：構成を二つに分けたのはよいが、体調が悪い患者さんが全体版 42 分 55 秒を通して見るのは辛いものがあると思う。(簡略版 8 分 58 秒が時間的にはちょうどいい)
- 有効に活用して頂くには、この二つをどのように使い分けていただければ良いのか工夫が必要なのではないか？(各拠点病院に対し、この DVD の活用方法をレクチャーするとか・・・)
- ・良くできている。特に DVD で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さんの励みになるのではないかと思います。
 - ・DVD ですが、たいへん良くできていると思います。編集されて無駄がなくなったのか、先のプロトタイプに比べて視覚化の点で数段よくなったように思います。あとは一般の患者さんやご家族の反応ですが、今週末に月例のがんサロンに出席しますので、その場で皆さんの意見を聞いてみます。この DVD が自画自賛でなく、「患者必携 がんになったら手にとるガイド」という情報が、広く世間に伝搬していくことを強く望みます。
 - ・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と思います。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と思います。
- DVD は全体版は時間的に長いので、見る時間と場所が見当つきませんが、簡略版はいろいろな場所で医療機関でも、市民や患者会などの集まりでも使用でき、大いにアピールできると思います。
- ・ポスターはイラストだけでなく写真が入ったことで絵本紹介？のような印象がなくなり、良くなったと思いました。
- DVD も簡略版、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そうです。
- ちらしは患者必携の概要版ができましたので、そちらと合体させると経費的に良いのかなどと感じました。
- ・患者必携とポスター、ちらしに統一感があってよいと思います。
- ①ポスター：写真が入ったことで、インパクトが増しつつ、柔らかい優しいイメージになっていると思います。しいて言えば、ポスターは手元にとってみる事はないので、「お問い合わせ先」の文字がもう少し大きく出来れば、より見やすくなるかと思います
 - ②ちらし：大きさ、イメージもよいと思います。また文字のボリュームを抑える等の工夫で見やすくなりました。又患者必携へのアクセス方法・サポートセンター情報も組み込まれて情報提供量が増えた点は非常に良いと思います。一方、表紙裏の説明文の中のオレンジに白抜きの患者必携の文字が少し判読しにくいように思うのですが、いかがでしょうか。オレンジの太字で患者必携とした方が目に飛び込んで来やすいのでは？又、患者さんの意見・感想の下図(写真？)をガイドブックの目次の部分にしてみてもよいのでは？とも思います。
 - ③DVD：簡略版は なかなかよく出来ていると思います。DVD が将来的に希望する患者さんに配

布されるだろう事を考えると全体版もよいと思いますが、いろいろな患者さん・ご家族がいる医療機関等で流すには、簡略版の方が、実際には良いように思います。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います。

・ポスター ガイドのタイトルが大きく書かれているのはよいが、全体に文字情報が大きくインパクトに欠ける。ちらしを差し込むポケットも補充できない場所にはりにくい。

・ちらし 入手方法のページが小さい。全体に文字が多すぎる。

・DVD 全体版は長いので利用しにくい。簡略版は入手方法がわかりにくい。音声で「患者さんのしおり」は拠点病院にあることをアナウンスするとよかった。

・ポスター ちらし：色やロゴが統一されていて、目に付きやすい。

・DVD：42分は少し長いが、8分58秒であれば最初から最後まで視聴可。

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。

・何度かの検討会議、意見交換は大いに意義があったと感じています。

・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、そこに患者・市民の意見が盛り込まれた仕上がりになったと思っています。

・患者必携作成の 2008 年から、患者・市民パネルとして活動しているので、子どもの成長を見るのと同じように、今回のデビューはとてもうれしいです。

・改めて会議録を読んだ感想としては「反映されている」と思いました。難しかった書店販売も可能になりましたし、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ます。話し合いの場もありましたし、私としては反映されていると感じております。今後については、アンケート結果など評価項目ができますから、受け入れ体制や受け入れの病院などを広げていくことを視野に検討をしていくことが大切だと思います。存在を知ってもらうことは、医療者と患者、患者と市民との垣根を減らすツールとして機能していくものと思われれます。

・データや患者の声をもとに、継続性、永遠性・発信性をもったツール開発をお願いします。

・意見を織り込み十分検討していただいた様子が分かり、感謝しています。

ただし、革新的で斬新な意見は取り上げられず、全体的にやや保守的でインパクト不足になってしまったかな……という感じがします。(メッセージ性の不足)

・私自身は聞く側にいることが多かったので、自分の考えは十分反映されていると思います。

・正直に言って、私自身は、消化不良に終わった活動のように思います。決して非難している訳ではありませんが、事務局ですべて準備された活動に、ごくわずかのコメントを求められただけですから、「患者必携 がんになったら手にとるガイド」を自分たちの手で作り上げたという達成感はありません。プロの方々の活動を観客の立場で見せていただいた、という第三者的な参加に終わったように思います。ネガティブな意見ですみません。

・理解できる範囲内での参加と検討できたが、反映されたと思います。

患者・市民パネルはいろいろな立場の方が、積極的に意見を出し合い、その中で私も自分の役割を認識しながら、意見を出させていただきました。

・種々の意見が取り入れられていると感じます。ただ、ポスターはいろいろなものを取り入れることで、全体のイメージが変わってくるので、意見を集約するよりは、何枚かの違ったものの中から選ぶ、というほうが見た目にインパクトのあるものができる気がします。

・完成版のツールには、検討結果が期待通り反映されていると思います。100%とは行きませんが、それでも十分に取り入れられているかと思います。理由は；

① 普及ツールとしての検討の結果、ちらし、ポスター、DVD が作成されるに至った事。

② がんになったら手にとるガイド、ちらし、ポスターのイメージ図、表現の選択。

そのイメージ図を通して、希望通りすべてに統一感を持たせて仕上げられたこと等。

・ポスターデザインが完成品では写真を貼りつけたようなデザインになっていた。必携くん(イメー

ジキヤラクター)をもっと強調すれなど、ツールでの統一感がほしい。その点では意見があまり反映されていないと感じる。

・反映されている(特に当事者の方々の意見が反映されているように思います)。

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。

・地域において、都道府県認定の拠点病院が年々増えている現状であるが、相談支援センターの活動がどこまでできているかが問題。拠点病院の温度差を感じるとともに、お互いの連携などが欠けているように思われます。地域連携について、大きな課題と考えていくことと思われます。

・互いをまず知りあうことが、必携の普及の第一歩と考えます。話し合いを続ける中で、医療の中でできること、できないことが理解されます。どんな提案も、実際に動いていかなければ意味をなさないです。今回の検討班の進め方は、初めての取り組みとして、高く評価できます。コミュニケーションの壁をひとりの患者目線で考えていかなければ、本当の意味の普及にはならないでしょう。議事録を読み返して、たくさんの気づきがありました。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、出てきた意見だと思えます。

・病院の置かれている立場や環境により、今現在ではできないことも、今後、条件が変わることで可能になっていくと思います。できればがん特化した病院以外の医療者の声もほしかったですね。DVDに参加したことも良かったです。書籍はイメージを伝えきれないけど、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ていただけるし、医療者への啓発にもつながると思いました。

・「患者必携」が患者さんに広く活用されるためには、医療従事者の認識とご指導が極めて重要です。そうした意味で患者・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と思います。

・多面的な検討班の進め方は、大いに評価をしています。ただし、工程表が明示されるとさらに良かったのでは……と思います。

・検討班の進め方としては概ね問題なかったと思います。時にどのように普及すべきかを検討する班でありながら、それ以外の話題が上ることも多かったように思います。重要な話題ではありますが、議論の軌道修正を早めにやった方がよいのではないかと感じることがありました。

・渡邊先生をはじめスタッフの方々は実に熱心に活動されました。傍から見ていてその活動の様子はよく見えています。ほんとうにご苦労さまでした。ただ、患者必携の広報、実践について拠点病院の重要性をいつも会議の席上で聞かされていた事実と、拠点病院のスタッフの現実の受け止め方にかなりの差があると常々思っていました。今後、ますます、医療者、支援センター、患者のトライアングルは重要な関係になると思います。それには普及のためのツールづくりではなく、もっと抜本的な三者間のフレームワークをどのように作り上げていくことが大切なように思います。

・研究として、専門家の方が想定された内容が提案され、又、検討の必要性も説明いただき理解でき、時間の経過も忘れ、積極的に議論に参加できたと思います。

また、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と思います。

・具体的な広げ方や体制が整っている状況でツール案を検討するのであれば、もっと短時間での作業であったかもしれませんが、患者必携をはじめ、初めての取り組みですから、様々なことが議論の対象となっていくのは自然の成り行きだと思います。ただ、予算的にてきところどこまでなのか、また各種機関の協力体制等がどの程度なのかが見えると進み方も早くなるのでは、と感じました。

・患者必携は医師とのコミュニケーションツールとなるべく作成されたものですので、まずは医療従事者の方々に認知・ご理解頂くことが必須との考え方が議論の中で共有できていたかと思います。故に、医療従事者向けの認知を先に広げるとの方針は、全く賛同できました。また議論・検討の内容・目的等を常にクリアに示して下さったのも、良かったと思います。

・メンバーの思いが強いのでどうしても文字でつたえようということが多くなってしまった。もっと広報、デザインのプロの参加が必要ではなかったかと思う。良いものを作っても売れない。人の目につかないのでは意味がない。

・必要な作業であったと思いますが、インタビューなどは全員参加でなくてもよかったのでは。同じような意見が長く続くと視聴者も飽きてくるのでは。

4. ツール検討班での議論、あるいは作成に参加することで得られた気づき、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がありましたら自由にお書きください。

・参加させていただき、活躍されている患者さんたちが多かったように感じます。その点では今までの経験を通しての意見が、すぐにキャッチボールできたのではないかと思います。自分自身も勉強させていただいたと感じています。

・患者必携を作る過程に携わって、改めて患者必携の意義であるコミュニケーションツールを痛感しました。不安で情報に近づけない患者にどうアプローチしていくのかが、次に問われると思います。ツール検討班の議論が、委員の提案に渡邊さんが答える形で進んでいきました。もう少し意見交換が行われたら良かったと思いますので、KJ法もいい手段だと思います。データの積み重ねから、効果があった点、検討課題が出てくると思いますので、そこをどう打破していくのかを意見交換すると達成感も大きいのだと思います。

・がん専門の拠点病院に通っている患者でも、経過観察の人で重複がんが見つかった人に患者必携の情報が伝わっていませんでした。普及する場所の拡大も必要ですが、拠点病院において100%のしおりの提供を目標に積みあげていくことも必要だと思います。特に総合病院の中で、どう普及させていくかだと思います。

・患者・市民パネルを応援団としてどう活用していくのかも課題だと思います。今回その話題には触れていませんでしたが、次回の議題にしていいただければと思います。広く浅く草の根で広めていくことも必要だと思います。

・また、患者必携が世に出て検証が行えるのですから、今後のツール検討は、「患者必携の恩恵」に焦点を絞っていくといいと思います。世に出て検証が行える後なら、斬新なアイデアも受け入れられると思います。たとえば、たばこのパッケージにがん患者必携を刷りこませるとか、リスクのそばに、患者必携が寄り添う形などもツール検討班で話し合われるといいですね。がん患者の受診動向や精神的負担感などから得られたデータをもとに、患者・市民目線の言葉でメッセージを作っていってほしいと願っています。

・携帯やインターネットを使いこなせない「情報格差」も問題です。また、地域の新聞社のシェアが圧倒的に多い「地域」と情報があふれていて手にできない「都会」とが、同じ広報戦略では無理があると思います。

・次の普及・啓発ツール検討会の目標を明確に定めて、応募や人員を検討していけると、よいのかなと思っています。

・各メンバーのいろいろなお立場での様々なご意見は、大いに勉強になりました。

・今後も患者さんの目線を意識していただきたく、よろしくお願いいたします。

・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、有意義でした。特に感じたのは我々医療提供側こそが「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です。専らがん診療を行っている医療機関のみでなく、一般の医療機関にこの冊子のことを周知する必要があるのではないかと感じています。

・参加して気付いたことは、みなさん論客の集まりでした。みなさんそれぞれ専門知識が深く、私みたいな素人が参加する場ではないな、と思うようになりました。ただよく聞いていると、全体の流

れは、患者の立場で素朴な意見をいう場が少なかったように思います。

・あらゆる情報が手に入れようとすれば手に入る時代ではありますが、経験的に確かな情報は手に届いてはいません。他の目的で発信する情報が混在しているからで、患者は振り回されている状況です。そして、治療全般で次から次に新たに必要となる情報は又探すことになります。

・この必携は、さすがによくできていましたし、さらにそれをどう手元に届くようにするか…を検討する議論には大変感動すらしました。冷静に、より患者に必携いただくためには…に立場を超え検討できました。

・私自身は患者会等での活動の経験もなく、患者必携を始めて目にする患者に近い立場の者として参加させていただきましたが、医療者側の方、様々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ました。

・医療に関することだけでなく、知識も経験も豊富な方々の意見を聞きますと、素晴らしいなあと思うと同時に、皆がこんなにできた患者ではない、声にならない声もあるはず、と思ってしまいます。例えばインターネットを駆使して情報を探すにしても、探し方の心得の有無。拠点病院があることを知っているかどうか。また家族の支援がない、費用の問題があるが地域で相談できるところを知らない、などなど。がんになったときに無料で相談ができる場所があるんですよ、というただそれだけの情報を知っているかどうかは大きいです。

・『患者さんのしおり』の配布は患者となったときの心構えと情報を探す手段がありますよ、という第一段階のお知らせをするのに大変有効だと思いますが、普段健康なときからの、あるいは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すことが大事だという教育も必要だと思います。

・患者・市民パネルの皆さまのお話・意見を通し、大変に勉強にもなりまた勇気もいただきました。また、渡邊先生はじめがん対策情報センターの先生方、スタッフの方々のご努力には敬意を表します。患者・市民パネルの意見にも誠実に耳を傾けて頂き、またウェブでの一般アンケートに関しても地道に真摯に取り組まれる皆さまの姿に患者・家族の立場として嬉しく思い、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できました。

・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、非常に勉強になりました。

5. 作成チームでは、「普及・活用支援ツールの基本戦略」(別添資料)を踏まえて制作に取り組んできました。原点に戻り、あらためて「基本戦略」をご覧ください、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がありましたらお書きください。

・「普及・活用支援ツールの基本戦略」は、その通りですね。それをいかに現実化していくか、は必要で大切なことと思います。特に日本全体が同時に動いていくとなると大変なエネルギーが必要。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だと感じる。

・ツール対象は、情報を入手できない情報格差の患者さんも加えてほしいと思います。また第2の対象に、すでに治療中で新たに再発転移や別の部位が見つかった患者・家族も入れてほしいです。目的は正にその通りですね。副次的な目的に、がんに関心していな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になる。主に展示・配布に、がん検診を行う機関を加える。必携の広報戦略は、毎年、患者必携物語を一般公募し表彰する。がんのリスクが高い商品を販売する企業にタイアップしてもらう。活動提案を読んでも、動画を常時公共空間で流すことのむずかしさを感じました。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ですね。相談支援センターの位置を高めなくてはいけなし、実際に患者さんから提供病院に御礼を伝えられる仕組みを作ったほうがいいと思いました。

・次の課題ですね。病院は自分の病院内しか広報ができていないが、病院内すべてのがん患者さんさえも広報できていない。新患は毎日誕生しているのだから、テレビのコマーシャルでないけれど、「もとからたたく」戦略が求められているのだと思います。

・この必携を手にして活用してもらうためには、初期か中期にがんが見つかることが大切だと思います。そうすると、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のだと思います。また、がん難民を作らないことも目的でしょう。

・がん患者必携が有料になったためのメリット、デメリットを検証する必要があると思います。また、情報が絶えず変わっていく中で、どう標準治療を提供していくのかが問われてきますが、そのことも、ひとつの普及ツールとして活用できるかが鍵になってくると思います。

・会員制でない、無料のがんサロンを運営して、その場で集まった方に紹介しましたら、みんなが購入したいと答えておられました。「医師にお任せするしかないのだから」と言われていた方も、眼を輝かせておられました。この患者必携をもっと多くの患者・家族に届けたいです。その後、駅周辺の本屋へ行きましたら、患者必携が置いてありました。インターネットができない人は、本屋へ行きます。ここの普及率を増やすことも必要なことだと実感しました。アマゾンとか便利ですが、情報弱者にとっては、ますます、情報が手に入らない時代になったと思います。

・いつものように長々と思いつくままに書きました。家族としても、患者をささえるために、患者必携の存在は大きいと思っています。そんな視点から思うままに発言をさせて頂きました。私の提案が少しでもお役に立てて幸せです。本当にありがとうございました。

・この検討班に参加して、私自身も大変勉強になりましたし、参加された皆さまに感謝申し上げます。「すべての活動は、患者の幸せのために！」今後とも、よろしくお願いいたします。

・「基本戦略」の対象、目的はこれでよいと思いますが、それ以外に、何処まで(範囲)、誰が(誰に)、どうする(行動)、検証(フォローアップ、フィードバック)を織り込んだら良いのではないのでしょうか？

[今後さらに取り組むこととしては……]

・ポスター、チラシ、DVD を「がん診療連携拠点病院」以外の病院、保健所、その他へも提供する。(提供範囲の拡大)

・DVD は病院などが、どう活用すればよいかわからず放置されることが心配されるので、活用方法、事例集を作成し、具体的にレクチャーする。(活用方法の指導)

・テレビ、新聞等のマスコミを活用して幅広く認知してもらい、多くの患者さんに有効活用して頂く。(手法の拡大、認知度の向上)

・全国での反響を調査し今後に生かす。(フォローアップ、フィードバック体制の整備)

・高齢化に伴い、新しくがん患者になる人の増加が予想されるため、そうした患者さんに対して、今後どのように継続的展開をしていくのか？(継続的展開の策定)

・戦略、方針、方策、の決定の後、積極的な実行が望まれる。(二の矢、三の矢作戦の立案と行動力の強化)

・二人に一人ががんに罹患する時代なので、罹患していない一般市民向けの啓発活動ということにももう少し重点をおいて良いのではないかなと思う。

・基本戦略そのものは、その通りだと思います。これが「絵に描いた餅」で終わることなく、いかに発展、浸透させていくかが大切です。それには何をするかです。それには「患者必携」のプロモーションですが、原点に戻り、抜本的な活動対策をすることだと思います。

・地域や部位別患者会での動きは異なります。がんという共通項での必携の存在を、まず告知していき、今後も追加・修正は必要かと思います。

・今後は、地域などでの小さな講話の機会にもDVDを見ていただくことにします。

・地域版は、できる都道府県がするという事で終了したくないですね。実際のアンケートはどの程度の内容になるのでしょうか？気になります。

・いろいろな場面で患者必携の名前を目にする、耳にする機会を増やして、認知を広げていくことが必要だと思います。患者・市民パネルのそれぞれの地元メディアに紹介してもらうなど、できることからはじめてみると、草の根的に広がるのではないのでしょうか。がん検診の検診者が集まる場所にポスターを貼らせていただくなども効果がありそうです。

・ツールの対象・目的は、はっきりしていて明確だと思います。

主に配布されるのが、取りあえずは拠点病院となりますが、拠点病院以外にも情報を必要とする

多くの患者さんがいます。今後は、原点にあった“全ての患者さんに情報を届ける”為の最善の方法を模索するべく、少しでも早く より多くの患者さんが必要なタイミングで必要な情報を手にできる方法を議論・検討・トライ・見直しし続ける覚悟と努力が必要だと思います。

また、

①患者会等以外で個人的な草の根広報の為に、患者必携は HP からダウンロード版を使用して問題ないかと思いますが、DVD(簡易版のみでよいと思います)は勝手にコピーも出来ないかと思いますが、普及用に複製していただけたら、地元県内の拠点病院以外のがんを取り扱う病院に(実際患者必携に興味を持たれている先生方もいらっしゃるので)広報できるかと思うのですが、ご検討いただけましたら幸いです。

②市民フォーラム等にて患者必携(又は情報入手方法)の紹介ができる機会がありそうなのですが、参加者へのチラシの配布は部数も多く難しいかと思いますが、会場で画面で簡単に紹介できるよう A4 1 枚に簡単に纏めたツールがあればよいと思います。

・診断されて間もない患者・家族をターゲットにしているのに DVD ではまだつらい体験を再燃させられるような告知シーンがあったり、医療者との葛藤が生々しく表現されているので、病院の待合では放映が難しい。活用シーンを配慮して、ドラマあり、癒し系の音楽や語りありなどいくつかのパターンのものが作れるとよかった。一般や医療者向け研修会などでしか実際には活用できず残念な感があります。

・必携を本当に必要としている方々に渡すために、情報の収集が困難な方(高齢者や障害者、生活困窮者、過疎地域の方々等々)を念頭に置いていただければと思います。

6. 最後に、この検討班に参加してよかったですか？

- | | |
|--------------|-----|
| 1. とてもそう思う | 5 名 |
| 2. まあまあそう思う | 4 名 |
| 3. どちらともいえない | 1 名 |
| 4. あまりそう思わない | 0 名 |
| 5. まったく思わない | 0 名 |

総合研究報告（朝戸）

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「患者必携」の評価・効果的な周知方法確立に関する研究

分担研究者 朝戸裕二 茨城県立中央病院・茨城県地域がんセンター 呼吸器外科部長

患者必携「がんになったら手にとるガイド」ががん患者・家族、医療関係者、さらには一般住民にどの様に評価されるかを検証するためにアンケート調査を行った。また、この冊子をどの様にすれば効果的な周知できるのかを聞き取り調査・アンケート調査から検討した。アンケート調査の結果、がん患者・家族、医療関係者、一般住民から本冊子が高く評価されることが判明した。一方、マスメディア・インターネット・地域情報紙を活用した広報活動を行ったにもかかわらず、本冊子の周知状況は不良であった。本冊子はがん情報を収集・学習する上で有用な冊子となっており、今後は広くがん患者・家族のみならず広く国民に周知するために継続的な情報発信が必要と考えられた。

A. 研究目的

国民の2人に1人ががんに罹患する時代である。自身ががんに罹患しない場合でも近親者ががんに罹患する場合もあり、誰もががんと関わりなく生きていくことは困難である。自身あるいは近親者ががんに罹患した際、知っておいてほしい基礎知識や療養生活のポイントをまとめた患者必携「がんになったら手にとるガイド」の試作版、続いて完成版が発行された。冊子として書店に並ぶだけでなく、PDF版としてがん研究センターのホームページからダウンロードすることも出来る体制になっている。がん情報を収集するための入門書として作成された本冊子であるが、がん罹患率が増えている現状ではがんに罹患する以前にがん情報を得ておくことも視野にいれるべきである。がん患者・家族、さらには一般国民にどの様にこの冊子の存在を広報し、患者・家族の元に届けるかが大きな課題である。既にテレビ・新聞・雑誌・インターネットを介した広報、地域広報誌や講演会を利用した広報が行われてきた。有効な広

報手段を確立することが重要である。「患者必携」がどの様にがん患者・家族・医療従事者さらには一般住民に評価されているのかを調査するとともに、これまで行われた広報が有効であったかを検証し効果的な周知方法を確立するための方策を立てる目的で本研究を行った。

B. 研究方法

1, 評価について：初年度、試作版が作成された段階で肺がんの患者さん（大部分は初発患者）50名に試作版の冊子とその評価に関するアンケートを配付し回収した。同時に医療従事者である医師・看護師・相談センター職員30名にも試作版・アンケートを配付し、回収した。3年目である本年度、班員である朝戸が務める茨城県立中央病院・茨城県地域がんセンター（都道府県がん診療拠点病院）近隣のアンケート調査に同意の得られた町内会住民91名に「患者必携」を配付しアンケートを行った。一般住民に対するアンケートでは身内にがん患者の有る無しで評価に差があるかの検討も行った。

2, 効果的な周知方法について: 既に「患者必携」についてはテレビ・新聞・雑誌等のマスメディア、インターネットを介した広報がなされている。院内職員に対しては全職員を対象にして班会議の内容をメールで送信し、「患者必携」の周知を行った。また、当院と関連医療機関に対しては診療連携協議会の場で「患者必携」作成の推移を説明するとともに、「患者必携」をPDF ファイルに保存し配布した。患者さんや一般住民に対しては市民公開講座を利用して患者必携を紹介するとともに地域の広報誌上で患者必携を紹介した。研究2年目には、このような広報活動に関する反応を聞き取り調査することで、「患者必携」を効率的に広報する方法を検討した。また、本年度行った住民アンケートに於いても、周知状況を調べる設問を設け、どのような周知方法が効果的であったかを検討した。

(倫理面への配慮)

個人名をあげないことを知らせて上でアンケート調査を行った。

C. 研究結果

1, 評価について: アンケート回収は肺癌患者さんでは50名中27名、医療関係者では30名中20名、一般住民では91名中89名から回答を得ることが出来た。肺癌患者さんにおいて冊子が役にたったかの評価に関しては、とても・まあ役にたったとの回答割合が96%であった(図1)。冊子の内容に関してはちょうど良いとの回答が72%で、やや難しすぎるが24%であった(図2)。医療従事者に於いては冊子の内容が患者さんにとって役にたつかとの質問に対して、とても役にたつ、まあ役にたつ、どちらとも言えないが各々45・20・35%であった(図3)。冊子の内容に関してはちょうど良いとの回答55%で、やや難しすぎるが

45%であった(図4)。地域住民に於いては内容に関しては詳しすぎる17%、ちょうどよい70%、簡単すぎる10%であった(図5)。総合評価はとても役に立つ61%、まあ役に立つ33%と高評価であり(図6)、80%の住民は本冊子を使用したいと答えていた。

地域住民を身内にがん患者が有り無しで2群に分けて検討するとガイドを使用したいかという設問に対して無し群の方がぜひ使いたいと答えた割合が高く(図7)、内容に関する評価では無し群でちょうどよいと答えた割合が高く、有り群でやや簡単すぎると回答した割合が高いという結果であった(図8)。不安の解消に役立つと思われる項目に関してはほぼすべての項目で無し群の方が役立つと回答した割合が高かった(図9)。

2, 効果的な周知方法について: 院内メールを利用した職員への告知は院内メールを利用していない職員も相当数おり、有効的とは言えなかった。

連携医療機関の医師からは、「患者必携」そのものを知らなかったが作成の経緯や内容の要約を紹介してもらい有益であったという意見が多かった。しかし、協議会からしばらく間をおいた聞き取り調査で作成したCDを開いて「患者必携」に内容まで見たという医師は少なかった。

地域住民アンケートの結果、患者必携を知っていたのは10%のみであった。患者必携に関する情報入手元は重複回答を含めて病院のポスター4名、インターネット3名、マスコミ報道2名、知人からの口コミ2名、地域広報誌1名、講演会1名、その他2名であった。

D. 考察

肺癌患者さん・医療従事者に対するアンケート結果から「患者必携」は高い評価を得ており、患者さんが療養生活を始めるにあたり、最