

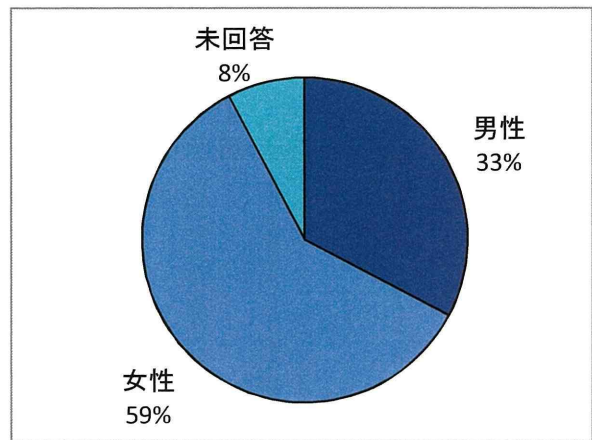
がん臨床研究推進事業 研修会
患者必携「地域の療養情報」の提供に向けて
地域における情報発信とがん患者支援 アンケートまとめ

主催：厚生労働科学研究費補助金（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班
 共催：公益財団法人 日本対がん協会
 開催日：2011年11月11日（金）13時00分～16時30分
 場所：TKP銀座ビジネスセンター カンファレンス8A会議室
 〒104-0061 中央区銀座6-17-2 ビルネット館2号館
 総参加人数：78人（スタッフ含む）
 受講者：54人中 アンケート回収枚数：52枚

1) 性別

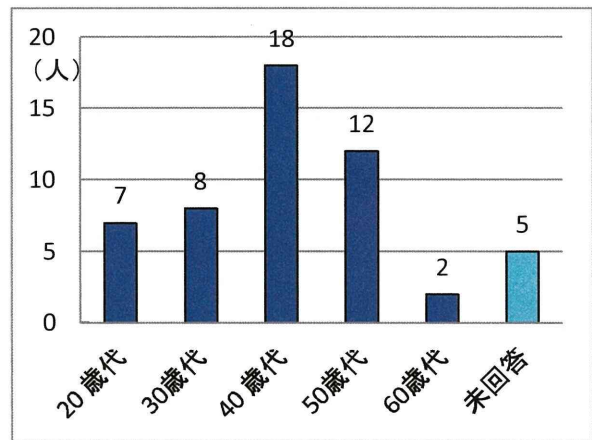
回答	男性	女性	未回答
人数(人)	17	31	4

（以下、記載ない場合はn=52として集計）



2) 年齢

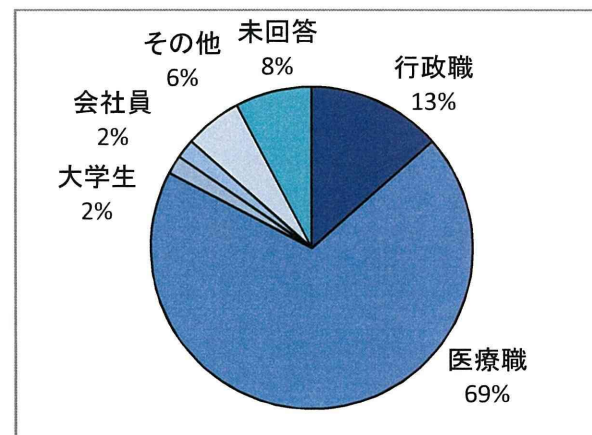
回答	20歳代	30歳代	40歳代	50歳代	60歳代	未回答
人数(人)	7	8	18	12	2	5



3) 職種

回答	行政職	医療職	大学生	会社員	その他	未回答
人数(人)	7	36	1	1	3	4

（その他の内訳）事務職員
 会社役員
 患者

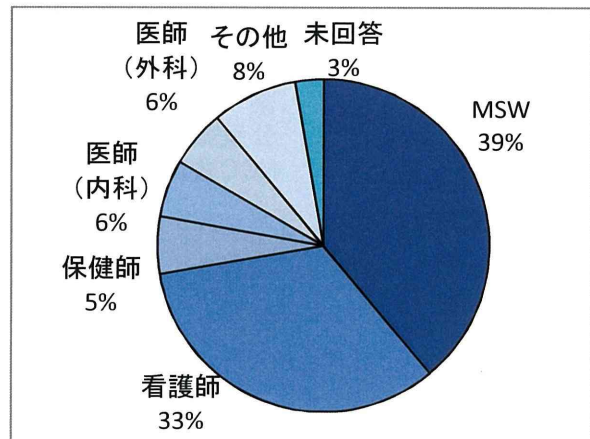


4) 医療職専門分野

回答	MSW	看護師	保健師	医師 (内科)	医師 (外科)	その他	未回答
人数(人)	14	12	2	2	2	3	1

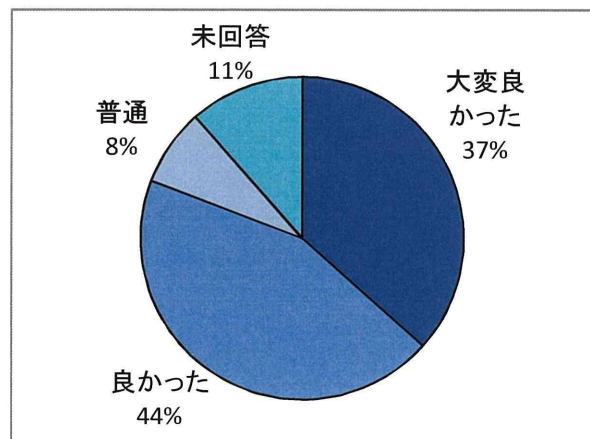
(前問より n=36)

(その他の内訳) 記載欄なし



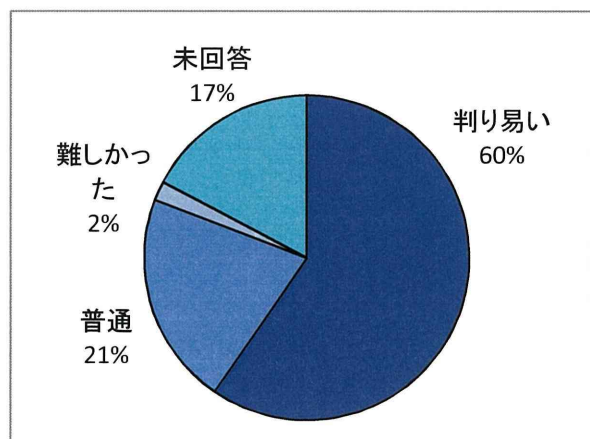
5) 全体的な印象

回答	大変良かった	良かった	普通	良くなかった	未回答
人数(人)	19	23	4	0	6



6) 内容の理解

回答	判り易い	普通	難しかった	未回答
人数(人)	31	11	1	9



7) 開催情報入手経路

回答	ポスター	ちらし	広報	インターネット	メール	人から	その他	未回答
人数(人)	3	22	2	4	8	7	4	5

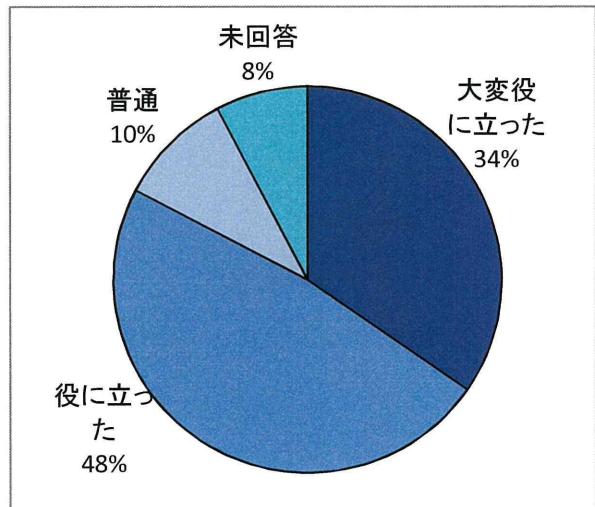
(複数回答)

(人から聞いたの内訳) 上司
 県 ×2
 公衆衛生学会
 NCC職員

(その他の内訳) 上司
 研修会 ×2
 院内広報
 NCC職員

8) 内容の評価

回答	大変役に立った	役に立った	普通	あまり役に立たなかった	全く役に立たなかった	未回答
人数(人)	18	25	5	0	0	4



9) 内容について [38;意見数]

各地域ごとの取組みについて[21]

各地の積極的な取り組みを知り、おどろきました。
 他の都道府県の取り組みについて知ることができました。県によって工夫しており、また発展している地域は行政の協力も大きいと感じました。
 地方自治体によって、療養情報の取り組みについて、ずいぶん進んでいる地域とこれからのところがあるのだと思いました。普段は会えない方とも会えて、他県での取り組みも聞けたので方向性が見えた気がします。
 地域によって行政が主体となりうまく協働できているところ、協議会が主体となり実務者レベルで作成したところ、特色があり、大変勉強になりました。
 実際に、療養情報をつくった方々の生の声をきくことができ、大変役に立ち勉強になりました。
 先駆的な地域のお話を伺うことができ、当県でも参考にさせていただきたいことがたくさんあり、参加して良かったです。県行政、患者会との協働をすすめていく必要を強く感じました。
 本日、研修会に参加させて頂き、がん患者さんに対しての対策が国ごと県ごとにどのように取り組まれているのかを、改めて学ぶことができた。そして、今後、このような資源情報ツールをどのように患者様に活用していただけるか。そのための体制を地域からどのように使っていくのかを、今後の課題として取り組んでいきたい。
 県の患者必携は必要ではあるが、内容をどうするか決めるのはとても難しいと感じた。患者サロンの事務員である私にできることはあまりないのではと思った。
 全国での取り組みについて知ることができて良かったと思います。是非各地域での情報を患者さんや必要としている人に届くツールとして療養情報を発信してほしいと思いました。
 各県によって作る人が違うので、それぞれの特性にあわせた作り方をしているのだと理解した。にぎやかでWSに集中できないし、WSの目的がいまいちわからない。同じ地域にしないほうがよかったのでは？
 地域の療養情報についての最近の動向がわかったのでよかった。
 当県はこれから作成の段階ですが、やはり実際苦労されて作成された県の情報は有用であった。
 各地域(都道府県)の進捗状況をもっときければよかった。
 各都道府県単位で作成する気風になっている事は望ましいことです。先行県での更新も考えられている様子で、一方色々な問題点もある様子です。今後更新を見据えると共に、作成に着手した方がよいと思うため、先行県の更新について焦点をあてるのもいいと思う。
 他県での取り組みがわかりよかった。室内、県内の相談担当者に情報提供していきたい。県内相談支援センターごとの課題と対策を検討する上で役に立つと思う。ワークショップでは、患者家族の方の意見が聞けなかった。行政の人達、他県の相談者の意見も参考になった。
 他の地域の取り組みについて知ることができた。
 先行事例の取り組み内容は、大変役立った。ワークショップは参加目的にバラつきがあったためかテーマを絞ることが難しかった。
 ワークショップは、時間が足りなかった。地域の療養情報を作成していくにあたり項目だての参考になった。
 実際の取り組みを知る事が出来ました。
 各県の取り組みの過程を知ることができて参考になりました。GWで様々な立場の方と意見交換できたのもとてもよかったと思います。

情報の内容と評価について[2]

実際に作成された方のお話を伺えたので非常に参考になりました。情報の選択は難しいと思います。「作成すること」にばかり注意が行っていましたが、評価も重要とわかり勉強になりました。

情報発信の方法について[4]

情報発信の方法について以前から気になっていたことが議論できよかった。
 相談支援センターのMSWとして病院へ来院する患者さんや家族さんへの情報発信の方法が分かったので良かった。
 ”患者さんへ情報提供をするということ”について考えるよい機会となった。
 病院勤務だが、そもそもがん相談支援センターの周知が不十分な現状を痛感した。患者会側からのコメントとして病院にポスター掲示などを頼んでもなかなか協力得られない現状を聞き、病院がサポートしやすい体制、意識を持つことが必要と思った。

患者会との連携[1]

患者会との連携が重要であることを再認識した。

職種間の協議について[2]

自分と同じように現状のがん医療を変えたいと思っている他職種の方々に会えて有意義でした。
 各々の立場の方々と顔を合わせて意見交換ができた。普段、なかなかできないことなので貴重な時間でした。

感想[8]

大変参考になりました。ありがとうございました。
 今後、作成するうえで大変参考になった。
 先ず、参加して良かった。「患者必携」に対する見方が変わった。
 再発したときにどうすればよいか。10年前とはかなりちがった感じを得られた。
 ワークショップがあって、ディスカッションができ、楽しかった。
 今年度中に作成しなければならないのでタイミングが良かった(遅かった)
 せっかく様々な立場の人が集まったが、ワークショップにおいて、時間が足りず十分意見を聞くことができなかった。
 内容が多すぎて時間的に不足な部分が多い感じがある。

10) 新しく知った点や興味深く感じた点 [34]

地域情報の重要性[6]
①地域に合わせた患者必携が必要であるという考え方②広島患者必携が患者さんの意見を聞いて作られていた点 地域地域でも各々問題点を進みぐあいが違うけれども情報に対しては、共通に対応出来ることがあるので、可能性を感じた。 地域によるニーズの差を対策にいかす。 地域によって強化ポイントが異なる点が興味深かった。 県内でも地域により状況が異なるので、詳細な情報は冊子によらず、各相談支援センターで把握していく、ネットワークを構築していくこと。 地域によって、必要な情報が若干違うということ。でも、大わくは同じと思う。必要な項目が何か、必要がわかった。患者さんは自宅に近い病院を選択することが多い。住所だけでもよい。情報の窓口のあるチラシ等を色々なところに何回も配布するもよい(市民に周知する上で)。
栃木県の例について[1]
栃木県での県保健福祉センターでがん相談支援を行っていることは、地域統括相談支援センターに準じる取扱いができるのではないかと感じた。
広島県の例について[6]
広島の、前方、後方支援HPのリスト、一定基準とのことであったが、具体的には質の担保について気になった。 広島や沖縄県といった実際作成された県からの話を聞くことができ参考になった。 広島県、沖縄県の取り組み参考になった。 先進県の作成過程。地域連携の取り組み 患者必携の評価について、たくさん載せるだけではなく取捨選択も必要であるとき。 患者さん家族が求めている情報→近所からの口コミ、同室者からの情報だった。医療者が必要と思っている情報と実際には大きな違いがあるのでは。
沖縄県の例について[5]
沖縄県のように全ての患者さんへの配布などの方法も在る事を知りました。又、患者さんの声を生かす事がとても重要であると感じました。 沖縄での冊子配布時にアンケートと一緒に配るアイデアはとても参考になりました。 沖縄県でのとりくみでは、MSWが中心となり同じMSWとして刺激を受けました。 地域の療養情報を配布する際にアンケートを配っている沖縄県の取り組みは非常に参考になった。 患者会を一定の基準を設けて掲載されていた点。冊子にアンケートをつけ配布されていた点。
情報全般について[5]
情報を集約した後の評価、その後の更新、継続をいかにしていくかについて深く興味を持ちました。 情報をつなぐ事 患者さん、患者会の声がおもっていた以上に各県のガイドに盛り込まれている。でも、まだ足りない。十分でないというフロアからの意見が興味深かった。 作成する上での注意点、情報のしぼり方、評価の必要性、更新を前提に作成。 患者の意見を直接反映できるような療養情報を作成する意識が必要と思った。
行政の関わりについて[2]
他県の状況が分かったので良かった。自県の動きがあまり活発ではないので、県の担当の方も参加してほしかった。 行政が多職種性の連携をつくるという考え、ただ研修会などの箱を作るだけでは不十分とも思え、今後モデルを提示していく必要もある。
キーパーソンの存在[3]
第1部で、先駆的な県のお話を伺いましたが、各県とも、行動力のあるキーパーソンがいて、関係機関をまきこんで進めていることが分かり、やはりキーパーソン、中心になってすすめていく人、機関がいる(ある)ことが重要だと感じました。 地域での取り組みの情報が知れてよかった。地域によって、リーダーシップを発揮している職種が異なっていたのもおもしろかった。 先進県は医療者のリーダーシップが大きい。
予算関係について[2]
冊子発行の予算も県により様々で、国庫からの補助はどのようになる方向なのか？ 予算
職種関係について[2]
多業種の視点が興味深く感じました。また、地域性もあり、その視点も持ちながら考えていくことが重要と改めて思いました。 具体的な働きかけの方法を知ったこと(薬薬連携)
その他[2]
回覧板の効果について 所属の病院でやっている事は、最先端の事をやっているなと思った。

11) もっと詳しく知りたかった点や深く議論したかった点 [27]

地域ごとの冊子の作成について[8]

地域の特性を生かしたツールをどう作成するか。

県ごとに議論をすることができ、とても良かったです。同じような悩みがあり、もっとお互いに連携できたらと感じました。

沖縄県さんの冊子の配布について、初診、フォロー中の患者さんに主治医が渡しているそうですが、全てのDr.が協力してくれているのでしょうか？

作成にあたり苦労した点、各機関との役割分担(医師会、患者会等)

作成した地域版をどのように活用しているか、アンケートのみでは判りにくい。活用状況の情報を詳しく知りたかった。

冊子作りのにせる内容の絞り込み。

費用のことを他県の皆さんにお聞きしたかった。継続するためにはお金が必要と思うので。

地域連携のツールであるのか、患者さんのためのものであるのか

患者に必要な情報について[6]

患者にとって本当に必要な情報とは何かや、利用者の意見をどう吸い上げていくかといった具体的な方策を知りたかった。

地域性つつねに話題になるが、その地域にいる方の考え方、ニーズの集積であると痛感した。コアメンバーが変わることで同じ地域でも「地域性」がかわるのだろう。それぞれの地域で行われている連携の会を十分ご存じないのかも。

がんPtの悩みは、とても深い。日頃そのような相談をきいていて、今回、行政、病院の話を知っていると、やはりPtの視点に私達医療者の目がむいていない事がひしひしと感じる。だから、Ptは、「病気になると孤独だ」と思っているのかなと感じた。

患者は本当に何を望んでいるのかを知ることについて。情報はあふれているのではないだろうか。

情報の質、患者、家族が必要とする情報をどう得て整理するか。

がん患者以外(以前?)の一般市民への情報提供も必要だと思います。

行政との関係について[4]

行政が多職種性の連携をつくるという考え、ただ研修会などの箱を作るだけでは不十分とも思え、今後モデルを提示していく必要もある。

行政が積極的に関与する事が重要と感じました。冊子とinternet(HP)のあり方、位置づけについて。

行政との良好な連携のとり方

行政の話は予想できるというか目新しい内容ではなかったの、内容を実際に作った医師の話をもっとくわしく知りたかった。

その他[9]

患者必携の活用方法

病院から地域、在宅へつなぐためには。

就労者、特に社内に保健医療スタッフがいない中小零細企業でどのような支援が必要か、議論し、またガイドに反映していただきたいと思います。

十分有意義でした。

相談支援センターの現状(がんセンターとは違い、市立病院レベルの相談支援センターではがんのことだけを行っていないところが多い)。他の部署と分けて独立させないと現実的には情報収集が難しいことと、相談件数が増えても対応しきれないと思う。

参加者の職種、立場がどんな人たちだったのかわからなかった。同じテーブル(班)の人はわかったが、それ以外の班の人はわからなかったので知りたかった。

グループワークの時間があれば、各メンバーの抱える課題が聞けたように思う。

ワークショップの時間が多くあれば良かった。

特になし

12) コラボレーション可能な点 [20]

<p>病院間連携について[4]</p> <p>近隣病院との他職種との方との情報交換会(地区単位) 既存の、地域の連携パス等の集まりや会議等を活用するのもひとつかと。 拠点病院の連携の強化に役立つ？患者会については、どこまで組織として認めていけるか判断は難しいか。 がん診療に関わる医師が強制的に参加しなければいけないようにしたほうがよいと思う。外科系Dr.などはセカンドオピニオンさえきらうこともあり、連携などに全く興味や知識がないことが多い。</p>
<p>広報や教育について[4]</p> <p>常にいろんなメディアで相談センターへのアクセスを知らせ続けるようにしてほしい。 市民フォーラムの開催、意見交換(ワークショップ) 医療者への「患者必携」の説明会は情報発信の必要性を認識してもらうのに有効。 まず、院内の教育が先決。それから地域。同職種→他職種へと拡大。</p>
<p>行政の取り組みについて[4]</p> <p>行政の姿勢の格差を感じる 医療県毎に状況が違うというのを、グループディスカッションを通して感じました。又、職種によっても直面している問題を、どうみているかという視点の違いがある事を改めて実感しました。その方向を整えるようなものがあつたら良いなと思いました。 3. と同じ。病院の支援センターのスタッフには患者さんであり、就労者でもあるという視点を持って支援していただきたい。また、産業保健スタッフに求めること。(会社にDr.やNSがいるならここまでお願いね)を共有したいです。 健診を活用して、市町村だけでなく、社協、保健センターも連携が可能と思われる。</p>
<p>情報の質や評価について[3]</p> <p>情報の吟味はどう行うのか？情報発信後の取り組み⇒倫理的配慮の考え方。療養情報って何を示す？そしてあつかいの上で何を目的にするのか、役立つから情報とするのか、基本的な情報をとりあつかうかこの意義を考えてもいいのでは？ 評価の際、各団体で意見を取りまとめてもらう。作成の際、医師会、薬剤師会、患者会等が持っている情報を持ちよる。Pt、家族、地域の医師、大病院など多くの施設の代表が出てきて話しあつて作つていかないと、Pt、家族の視点のかけた情報提供になる気がする。</p>
<p>複数地域の情報が必要という意見[2]</p> <p>他府県のものが必要。滋賀県の方は京都の病院に行くこともあるので。 地域を2つもっている人(職域、住域)には、2つの地域の情報が必要でしょう。隣接都道府県の連携が有効。</p>
<p>ITの活用について[2]</p> <p>ITの応用が重要になっていく。NTT、KDDI、ソフトバンクなどとの協力が重要となつていく。彼らにとってはビジネスチャンス。 医療機関(診療所)や介護機関の方々へ情報を提供する手段としてITを簡単に利用する仕組みが必要</p>
<p>その他[1]</p> <p>作成には、やはり七位一体の取り組みが必要。</p>

13) ご意見・ご要望 [13]

<p>内容に対する意見[3]</p> <p>熊本県では、がん診療連携パスを県共通で作成しています。ネットワークの素地はあり、今後地域のニーズに合った療養情報の作成に向けて県と各拠点HP、地域の医療機関など、皆んなで協働していければと思います。今後とも情報発信をお願いします。 各都道府県の取り組みや現状を知ることが出来、新たな知恵を得ることが出来ました。dataupしたとしても評価や効果測定の難しさを感じることできた。 相談支援センターMSWからや患者会からの方からも発表があると良い。このような会を是非次回も開催していただけると信じています。</p>
<p>グループワークに対する意見[4]</p> <p>もう少しテーマをしばってほしい。どうも忙しく流れて終わったという印象。 もう少し時間があつた方が、ワークショップでもまとめられやすかつたのではないかと思う(例えば2時くらい) グループワークの時間がもっとあれば良かった 県単位でのグループワークだったので、親しみやすかつた。</p>
<p>施設に対する要望[1]</p> <p>相談窓口だけでも常に知らせ続けるという態度をとってほしい。</p>
<p>主催者に対する要望、意見、お礼[5]</p> <p>このような研修会をもっと早く、間隔を近く行ってほしかつた。地方では、情報が届いていない為、知らない方が多く、残念に思います。 とても参考になりました。ありがとうございました。 また機会ありましたら、参加したいと思いました。 無料で受けられる研修として、とても有意義なものであつたと思います。先生方、スタッフの方々、ありがとうございました。 ありがとうございました。</p>

分 担 研 究 報 告

分担研究報告（清水）

厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業
平成 23 年度 分担研究報告書

栃木県における患者支援に資する介入モデルの作成に関する研究

分担研究者	清水秀昭	栃木県立がんセンター病院長
研究協力者	長野泰恵	同上相談研修課
	佐山由美子	同上相談研修課長
	児玉哲郎	同上所長

都道府県がん診療連携拠点病院である栃木県立がんセンターが中心的役割を担い、地域の特性や患者動向に応じた情報提供のインフラ整備を行なった。自立支援型がん情報「患者必携」の周知・普及・評価のため、当センター初診患者を対象としてアンケート調査を行った。協力者には「患者必携」完成版を無償配布した。同時に医療従事者にもアンケート調査を行った。現在、結果について集計中である。また、県健康増進課と連携のもと、栃木県に特化したがん情報を掲載したサイト「がん情報とちぎ」の立ち上げや栃木県がん診療連携協議会相談支援部会において「地域の療養情報改訂版（栃木）ーあなたとあなたの家族のためのがんの療養情報ー」作成を行なった。これらの活動を通して、患者支援のための地域ネットワーク構築を図り、地域モデルとなることを目指した。

A. 研究目的

本分担研究は、栃木県における都道府県がん診療連携拠点病院として栃木県立がんセンターが中心的役割を担い、地域の特性や患者動向に応じた情報提供のインフラ整備を企画すると共に、これらの活動が地域モデルとなる事を目的としている。

昨年度は、栃木県において周知・普及のために市民公開講座を開催し、試作版配布の効果・栃木県における活動を説明すると共に参加者へのアンケート調査を行ない、その意義について評価した。また、がん患者・家族を支援する立場にある関係者に向けて情報提供を行ない、その意義について検討した。

本年度は、「患者必携」完成版を用い、がん患者・家族や医療者が使用することに関する評価のアンケート調査や「患者必携：地域の療養

情報改訂版（栃木）」の改訂作業および栃木県に特化したがん情報を掲載したサイト「がん情報とちぎ」立ち上げを通して、患者支援のためのがん情報地域ネットワーク構築をすすめた。

B. 研究方法

(1)『がん「患者必携」完成版』を用いたアンケート調査

①当センター初診患者・家族を対象としたアンケート調査

i) 外来担当医師からの初診がん患者への説明
初診時もしくはがん診断確定後再診時の外来診療の最後に、患者・家族へ対して外来担当医師からアンケート調査の要点および相談員よりの詳細説明を受けに相談支援センターへ行くように説明を行ない、資料・パンフレット（「患者必携」無償配布について記載）を手渡

した（資料①②）。

ii) 参加者へのアンケート調査

相談支援センターにおいて相談員より患者・家族へ患者用説明書を用いてアンケート調査について説明を行なった。調査主旨を理解した方から同意書をもらった（資料③④）。同日、1回目のアンケート調査に記入を依頼し、患者情報・配布経路の登録も行なった（資料⑤⑥）。治療終了後、1から3か月後を目途に2回目アンケート調査記入を依頼し、直接回収した（資料⑦）。その間、疑問点・不安感などが生じた際は適宜相談支援センターを訪れるようにサポート体制をとった。

（倫理面への配慮）

無記名でのアンケートであること、アンケートへの回答は自由であることを説明し、同意書に署名を行なう対応とした。

②当センター医療従事者を対象としたアンケート調査

患者・家族へのアンケート調査に関わった医療従事者（医師・相談員・看護師）へアンケート調査を行なった（資料⑧）。

(2)「地域の療養情報改訂版（栃木）」の作成
栃木県がん診療連携協議会相談支援部会において、県健康増進課と連携のもとに「地域の療養情報改訂版（栃木）」作成を検討した。

(3)「がん情報とちぎ」の立ち上げ
栃木県に特化したがん情報を掲載したサイト「がん情報とちぎ」立ち上げ、これを介してがん患者・家族支援およびサポーターである医療従事者の情報交換の場とした。

C. 結果

(1)『がん「患者必携」完成版』を用いたアン

ケート調査

①当センター初診患者・家族を対象としたアンケート調査

i) 調査依頼・配布

2011年9月12日アンケート調査を開始したが、1か月余り経過した時点で登録がなかった。10月21日より分担研究者より電子カルテ経由で、外来担当医師および外来師長等に対象患者情報を提供した。1月10日に105名に対して配布が終了した。

ii) 回収・登録患者内訳・配布経路（資料⑨）

第1回アンケート調査用紙回収102名であった。第2回アンケート調査用紙回収83名（2012年4月10日）をもってアンケート調査を終了とした。第1回アンケート調査回答102名において、年齢構成は60歳代38%、70歳代28%、50歳代14%の順に多かった。性別比は男性60%、女性40%。疾患部位別では、胃27%、肺12%、前立腺11%、乳腺8%の順であった。部位・病期別ではステージIII期までの症例が多かったが、胃・肺・食道・などではIV期症例も含まれた。治療法別（複数回答）では、手術70%以上、化学療法35%、放射線治療16%などとなった。配布場所・説明者は相談支援センターで相談員からを基本とした。説明対象者は患者のみ36%、患者と家族61%、説明に要した時間は10分52%、15分13%、5分12%、30分12%などとなった。第2回目アンケート調査結果については現在集計中である。

②当センター医療従事者を対象としたアンケート調査（資料⑩）

調査に関わった医療従事者（医師・相談員・看護師）へアンケート調査では、配布44名で回収30名（68%）で、医師29名では55%の回収率であった。職種別経験年数は、20年以上が医師75%、看護師等は全員であった。『問4 患者・家族に役立つか』は、「がんになったら手にとるガイド」「地域の療養情報」は75%以上に、「わたしの療養手帳」は60%以上に「とても役立つ」

「まあ役立つ」であった。『問5 内容について』は、90%以上に「ちょうどよい」の回答だった。『問6 医療者に役立つか』は、全てにおいて80%以上にとても役立つ「まあ役立つ」であった。『問10 活用しての状況（複数回答）』は、「患者が相談支援センターを利用するきっかけとなった」が15名ともっとも多かった。『問12-1) 患者が活用したと思うところ』は、「1.2 がんが診断されたらまず行なうこと」が8名、「2.2.1 治療にかかる費用」が5名と多かった。『問12-2) 患者の不安解消に役立つと思うところ』は、「1.3 がんと言われたあなたの心に起ること」「2.1.3 治療法を考える」「2.2.1 治療にかかる費用」「2.2.2 公的助成・支援の仕組みを活用する」が各々3名と多かった。『問12-3) 医療者として活用したところ』は、「2.2.1 治療にかかる費用」「それぞれのがん療養情報」が各々4名と多かった。自由意見では、「長期フォロー後、患者との会話の中でこの冊子を話題として患者の会話に役立てていきたい。」という肯定的意見のほか、「分厚いので読むのに気が引ける。実際読もうと思ったが、本の厚みを見て途中であきらめてしまったという声を良く聞く。療養情報と対象となるがん情報、療養手帳のみにして価格も文庫本ぐらいにすると気軽に手に入れやすくなるのではないのでしょうか。」といった具体的指摘もあった。

(2) 「地域の療養情報改訂版（栃木）」の作成 (資料⑩)

栃木県がん診療連携協議会相談支援部会 2011年10月6日および2012年1月18日開催され、「地域の療養情報改訂版（栃木）」作成を検討した。協議会参加15施設より15名の相談員のほか、オブザーバーとして患者家族会、支援関係団体の代表計4名も参加し議論に加わった。「地域療養情報の活用の位置づけ」は「患者家族と支援者が一緒にみて確認できるツールと

して活用」「相談支援センターにつながるためのツールとして活用」とした。「内容の見直し」では、協議会参加施設相談部門の詳細な情報を掲載し、「身近な地域での相談ができることを周知」することを主旨とした。作成は栃木県がん診療連携協議会とし、栃木県保健福祉部健康増進課が3月中に発注・印刷を完了し、「地域の療養情報改訂版（栃木）—あなたとあなたの家族のためのがんの療養情報—」が製本された。

(3) 「がん情報とちぎ」の立ち上げ
栃木県に特化したがん情報を掲載したサイト
「がん情報とちぎ」

<http://www.ganjoho-tochigi.jp/index.htm> を2011年8月11日に立ち上げた。これを介してがん患者・家族支援およびサポーターである医療従事者の情報交換の場とした。「がん情報」の提供は、主に栃木県がん診療連携協議会参加施設の協力により、栃木県立がんセンターおよび健康増進課の連携のもと「がん情報とちぎ」連絡会議において運用とした。前記の「地域の療養情報改訂版（栃木）—あなたとあなたの家族のためのがんの療養情報—」のWEB版も提示する予定である。

D. 考察

2007年（平成19年）4月にがん対策基本法が施行され、それを受け同年6月にがん対策推進基本計画が策定された。基本計画を実行すべくがん対策推進協議会が立ち上げられ、種々の事項について検討が行なわれた。それらの中に「インターネットの利用の有無に関わらず、得られる情報に差が生じないようにする必要があるので、がんに関する情報を掲載したパンフレットやがん患者が必要な情報を取りまとめた患者必携を作成し、拠点病院等がん診療を行っている医療機関に提供していく」ことが提言された。国立がんセンターがん対策情報セ

ンターがん情報・統計部（「効果的ながん情報発信と活用のための支援と整備」がプロジェクトの1項目）がそれを受け『がん「患者必携」』作成・配布の政策的事業が開始された。同時にこれら事業が効果的・効率的に行なわれるように支援・評価・提言を行なうために主任研究者の研究班が立ち上げられた。支援の具体的内容として、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。

本年度の分担研究は、昨年度のがん患者・家族を支援する立場にある関係者に向けて情報提供を行なったことを継続し、「患者必携：地域の療養情報改訂版（栃木）」の改訂作業および栃木県に特化したがん情報を掲載したサイト「がん情報とちぎ」立ち上げた。また、『がん「患者必携」完成版』を用いたアンケート調査では、医療者が「患者必携」を患者・家族とのコミュニケーション・ツールとするには双方へのさらなる意識付けの工夫が必要と思われた。「患者必携：地域の療養情報改訂版（栃木）」作業は相談支援部会が中心となったことにより、各々の施設の相談員が患者・家族とのコミュニケーションにおいて積極的に活用することが示唆された。さらに、栃木県に特化したがん情報として「がん情報とちぎ」も活用する仕組みを構築することも今後の重要な活動と考えられた。

また、「がん患者必携」をがん情報提供ツールとして、県健康増進課と連携し、二次医療圏健康福祉センター或いは地域がん診療連携拠点病院における研修会を医療・介護関係者の交流の場とすることは地域での情報ネットワーク構築の地域モデルになると示唆された。これら

の活動は栃木県および日本公衆衛生学会の場において発表された。

E. 結論

都道府県がん診療連携拠点病院である栃木県立がんセンターが中心的役割を担い、地域の特性や患者動向に応じた情報提供のインフラ整備を行なった。『がん「患者必携」完成版』を用いたアンケート調査、サイト「がん情報とちぎ」の立ち上げや「地域の療養情報改訂版（栃木）」作成などの活動を通して、患者支援のため地域での情報ネットワーク構築の地域モデルになると示唆された。

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

1) 長野泰恵、佐山由美子、清水秀昭、児玉哲郎、吉成朋子、渡邊清高：栃木県における自立支援型がん情報「患者必携」の普及に関する取り組みについて第49回栃木県公衆衛生学会
2011年9月9日

2) 清水秀昭、長野泰恵、渡辺晃紀、渡邊清高：栃木県における自立支援型がん情報「患者必携」の配布・普及に関する研究第70回日本公衆衛生学会総会
2011年10月21日


H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

資料①


患者さん・ご家族 へ

「患者必携」は
がん情報・相談支援センター
でお渡しいたします。



～お願い～
この用紙をお持ちの方は、
お帰りまでに **必ず**
がん情報・相談支援センター
にお寄り下さい。

資料②



当センターでは、
患者必携「**がんになったら手にとるガイド**」をお使いいただき、感想、ご意見をいただく**アンケート調査**を実施しています。

調査にご協力いただける方には、この冊子を**無料**でご提供しています。
担当医から説明を聞き、
相談支援センターにお寄りください。

●問い合わせ：相談支援センター
TEL：028(658)6484

病気や治療のこと、医療費やその支援の仕組み、療養生活のためのヒントなど必要な情報がひとつの冊子にまとまっています。

「患者必携」に関するアンケート ご協力をお願い

この調査は、がんと診断された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、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。

1. 調査の意義と目的・研究期間について

がんになった場合でも適切に対処するための情報をつくり、届ける仕組みが求められています。患者さんが病気のことを理解し、ご自身の療養や日々の健康管理に取り組んでいくためには、病気や治療、これからの療養生活について、信頼できる情報を得ることが大切です。

この研究は、患者さんのご意見をお伺いすることで、役に立つ情報をわかりやすく届けるための改善に向けた方法を明らかにすることを目的としています。また、この研究の実施期間は、平成24年3月31日までの予定です。

2. 本研究の対象としてお願いしている方

本研究では、がんの診断を受けた方、がんの治療や療養のために通院・入院中の方など、多くの方にご協力をお願いしています。

3. 調査の方法（説明図をご参照ください）

- ①この『「患者必携」に関するアンケート ご協力をお願い』（本紙）をお読みいただき、この研究の目的や内容をご理解いただき、ご協力いただける場合には、②へお進みください。
- ②調査参加の意思を確認させていただくための同意書のご記入をお願いします。
- ③2回の質問紙調査へのご回答をお願いします。ご回答は無記名です。1回目に約10分、2回目に約30分のお時間をいただきます。また1回目のアンケートの際にご本人の生年月日や病気の状態などについての情報を登録させていただきます。
- ④1回目の質問紙調査は、回答後、封筒に入れて担当者にお渡しください。「患者必携 がんになったら手にとるガイド」をお受け取り、読んだり、書き込むなど、ご活用ください（別冊として「わたしの療養手帳」という手帳が巻末に付いています）。
- ⑤2回目の質問紙調査は、「患者必携 がんになったら手にとるガイド」をお読みになった後、1～3ヶ月後をめどにご回答ください。
- ⑥同封の封筒に調査票を入れてしっかりと封をして、所定の回収箱にご提出ください。
ご留意点）アンケートの記入について：できればすべての質問にご回答いただきたいのですが、回答したくない質問がございましたら、無記入で次の質問へ進むなど、無理のない範囲でお答えください。

4. 調査協力の自由・同意の撤回について

この研究にご協力くださるかどうかは、ご自身の自由意思でお決めください。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。

また、一度研究の協力を同意された場合でも、いつでも撤回することができます。また、その場合

でも、診療において不利益が生じることはありません。

5. 個人情報の取り扱い（個人情報保護）について

この研究では、ご協力いただく方々のお名前などの個人情報は厳重に管理します。匿名性（どなたがどのように回答されたかはわからない状態）は保たれますので、ご安心ください。

6. 費用負担について

ご協力いただいた方の費用負担は一切ございません。

なお、この研究にかかる費用は、下記の研究補助金にて支出しております。

- 1) 厚生労働科学研究費補助金 第3次対がん総合戦略事業「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」
- 2) 厚生労働科学研究費補助金 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」
(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)

7. 結果の取り扱いについて

調査結果は、研究の目的以外に利用することはありません。ご意見を取りまとめて得られた研究成果は、学会、論文などで報告させていただき、広く全国の医療従事者、研究者、国民の皆さまにお届けする予定です。

*調査に関するお問い合わせは、ご遠慮なく下記までお問い合わせください。

8. 研究組織・連絡先

本研究は、

厚生労働科学研究費補助金 第3次対がん総合戦略事業「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」

厚生労働科学研究費補助金 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」

【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がん情報提供研究部)によって多施設共同で実施しています。

【連絡先】調査事務局

〒104-0045 東京都中央区築地 5-1-1

国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報提供研究部

TEL: 03-3542-2511 (内 5919)、FAX: 03-3547-8577

9. 当施設での研究分担者／連絡先（相談窓口）

【研究分担者】 清水秀昭（病院長：外科）

【連絡先】〒320-0834 栃木県宇都宮市陽南 4-9-13 栃木県立がんセンター

（相談窓口）相談支援センター TEL: 028-658-6484 FAX: 028-658-5297

調査説明図

調査へのご協力ありがとうございます。
アンケート回収までの流れをご説明します。



本日

1～3ヶ月後(アンケートのご記入)

回収

- ①1回目のアンケートをお書ください。
- ②冊子(患者必携がんになつたら手にとるガイド)をお持ち帰りいただき、ご自由にお使いください。

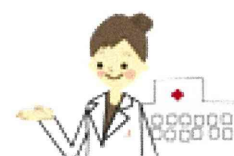
ご自宅などで、2回目のアンケートにご記入ください。1回目より内容が多く、記入時間の目安は約30分です。

医療機関で回収

封をした上で、
担当者へお渡しください。
(回収場所: ●●、
担当者: ●●)



調査へのご協力ありがとうございます。
アンケート回収までの流れをご説明します。



本日

1～3ヶ月後(アンケートのご記入)

回収

①1回目のアンケートをお書きください※。
②冊子(患者必携 がんになったら手にとるガイド)をお持ち帰りいただき、ご自由にお使いください。

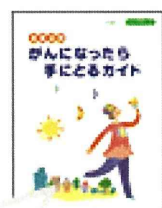
ご自宅などで、2回目のアンケートにご記入ください※。1回目より内容が多く、記入時間の目安は約30分です。

栃木県立がんセンターで回収
担当者へお越しください。
(回収場所: がん情報・相談支援センター
担当者: 長野)

※記入にご負担がある場合には、医療スタッフやご家族が代筆することも可能です。医療スタッフに代筆を依頼する場合はお申し出ください。また、ご家族の方が、ご本人の視点でお答えいただくことも可能です。

配布物のご確認

①封筒と説明用紙

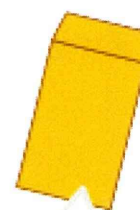


②冊子(患者必携 がんになったら手にとるガイド)

③説明・同意文書
(調査についてのご案内)
④1回目アンケート用紙



⑤2回目アンケート用紙
(おおむね1～3ヶ月後にご記入ください)



⑥返信用封筒
(回収時にお使いください)

アンケート回収について 皆さまへのお願い

本調査は、冊子の活用状況を広く聴取するため、**2回目のアンケート回収へのご協力をお願いしています。**
回収が確認できない場合、状況の確認をさせていただくことがあります。ご了承ください。



患者さんへ



「患者必携」アンケート(1回目)のお願い

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、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。

アンケートは **3 ページ**あります。回答が終わりましたら、ご提出いただき、冊子（患者必携）や資料をお受け取りください。（※記入にご負担がある場合には、医療スタッフやご家族が代筆することも可能です。医療スタッフに代筆を依頼する場合はお申し出ください。また、ご家族が代筆される場合、必要に応じてご本人のご意見を確認いただくなど、ご本人の視点でご回答をお願いします）

はじめに) 以下の項目にご記入ください。

ご記入日	月 日		
性別	男 ・ 女	年齢	歳
どのがんと診断 されましたか 例. 肺がん	<input type="checkbox"/> わからない←わからない場合、チェックをしてください。		
はじめてがんと 診断された時期	年 月頃 <input type="checkbox"/> わからない←わからない場合、チェックをしてください。		

問1) あなたは、「患者必携 がんになったら手にとるガイド」について、以前からご存じでしたか？ (○印は1つ)

1. 知っていた → (お知りになったきっかけをお書きください：)
2. 知らなかった

問2) あなたはふだん、治療や療養に関する情報を、どこから得ていますか？ (あてはまるものすべてに○)

1. 医療者 (医師、看護師など)	5. 新聞	9. 病院内などのポスター・パンフレット
2. 家族	6. 雑誌・書籍	10. その他 (具体的に：)
3. 友人・同僚	7. テレビ	11. 特にない
4. インターネット	8. ラジオ	

問3) あなたはふだん、インターネット・パソコンの利用をしますか？ (○印は1つ)

1. している	3. 家族等に手伝ってもらってしている
2. ときどき	4. まったくしていない

問4) 現在、どんな情報が必要ですか。あてはまるものすべての番号に○をつけてください。

1. 診断 2. 治療 3. 副作用 4. 合併症 5. 食事や生活上の工夫 6. 緩和ケア 7. 心のケア
8. 医療者との関わり方 9. セカンドオピニオン 10. 臨床試験・治験 11. 補完代替療法
12. リハビリ・運動 13. リラクゼーション 14. 治療費のこと 15. 医療費の助成制度のこと
16. 就労のこと 17. 患者会 18. 家族との関わり方 19. がん体験者の手記 20. 地域の病院情報
21. その他 (具体的に：)
22. 特にない



次ページへ続きます

ここからは、現在のお気持ちや物事のとらえ方についてお伺いします。

患者さんが必要とする情報は、さまざまです。同じように、物事のとらえ方も、人それぞれ異なります。正しい回答、間違った回答ということはありません。すべての項目にお答えいただければ幸いです。もし答えにくい項目があればとばしてもかまいません。

問5) がんを患った時の気持ちや行動を表す文章が以下に書いてあります。

各文章について、現在のあなたに最もよく当てはまる番号1つを○で囲んでください。

たとえば、その文章が自分に全くあてはまらない場合は左端の1番を○で囲んでください。

記入例)	全く違う	少し 当てはまる	まあまあ 当てはまる	全くその 通りだ
3 健康に問題があるので先の予定が立てにくい	1	2	3	4
1 食生活を変えるなど、健康に良いと思うことをしている	1	2	3	4
2 自分で自分を励ますことができない	1	2	3	4
3 健康に問題があるので先の予定が立てにくい	1	2	3	4
4 前向きな態度が健康に良いと思う	1	2	3	4
5 病気についてくよくよ考えない	1	2	3	4
6 自分は良くなると信じている	1	2	3	4
7 自分では何も変えられない	1	2	3	4
8 全て主治医に任せている	1	2	3	4
9 人生は絶望的だ	1	2	3	4
10 運動など健康に良いと思うことをしている	1	2	3	4
11 がんになってから、人生の尊さに気付き、人生をこれから築いていこうと思う	1	2	3	4
12 自分自身を運命に任せている	1	2	3	4
13 休暇、仕事、家など将来の計画がある	1	2	3	4
14 がんの再発または悪化が気掛かりだ	1	2	3	4
15 自分の人生に満足しており、あとは余生だ	1	2	3	4
16 自分の心の持ち方で健康を大きく左右することができる	1	2	3	4
17 自分では何もできない	1	2	3	4



次ページへ続きます