

イドライン」といって取りまとめることを企図している。

- ・対象と目的
介入モデルの目的、対象とする患者、臨床上的の問題に関する項目である。
- ・利害関係者の参画
介入モデルの利用者として想定した人々の意向をどの程度反映しているかに関する事項である。
- ・作成の厳密さ
介入モデルとしての情報を集積し統合するのに用いられた手順・掲載についての方法、改訂についての事項である。
- ・明確さと提示方法
情報の形式や読みやすさ、使いやすさに関する事項である。
- ・適用可能性
介入モデルを利用する際の、制度、組織、行動、費用面への影響に関する事項である。
- ・編集の独立性
作成の独立性、検討グループの利害の衝突について言及されているかどうかの事項。

重要な要素：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向けて

1. 対象と目的が明確

介入モデル全体の目的・対象が具体的に記載されている。



2. あらゆる関係者の参画と独立性の担保

作成グループに、関係するすべての専門グループの代表者が加わっている。



3. 作成プロセスと合意形成

情報の収集、選択、掲載、改訂プロセスについて合意形成がなされている。

4. わかりやすさ、患者の視点

具体的かつわかりやすい記載で、患者の価値観や好みが十分に考慮されている。

5. 利用者による研修会・説明会の試行

想定利用者で研修・説明会が開催されるなど、既に試行されている。



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

図 1. 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向けて

3.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向けたガイドライン

3-1.対象と目的

1. 介入モデル全体の目的が具体的に記載されている。

この項目は、地域社会や対象疾患の患者に対して、介入モデルのもたらす効果・潜在的な影響を評価するものである。介入モデルはその全体の目的が明確に記述されていることが重要であり、また、利用者の問題に対して具体的な回答を与えるものでなければならない。

具体的な記載例：

- 〇〇地域におけるがん患者の治療後の療養に役立つ制度と相談窓口を掲載する。
- 〇〇がん患者の予期しない予定外入院を減らす。
- 〇〇患者の情報へのアクセシビリティ（入手・活用支援・理解）を改善する。

(2)「地域の療養情報」作成に向けた検討と支援

1. 対象と目的が明確

介入モデル全体の目的・対象が具体的に記載されている

例)がん患者さんのための「地域の療養情報」サポートブック、**広島県内**での療養生活に役立つ身近な相談窓口などの情報を取りまとめたものです。



《「広島県がん対策推進計画」アクションプランの検討・進行管理体制(平成 21 年 10 月現在)》

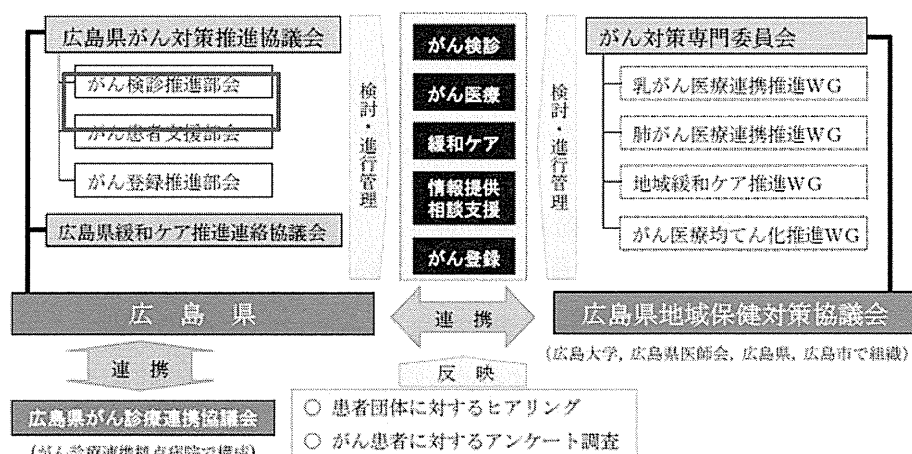


図 2. 介入モデルの目的

2. 介入モデルが取り扱う臨床上、社会的な問題が記載されている。

介入モデルが取り扱う臨床上、社会的な問題が詳細に記載されていないと見なされるべきではない。特に重要な推奨事項では強調されるべきである。

具体的な記載例：

- 〇〇地域におけるがん患者の家族の支援体制を具体的に示す（各市区町村に相談窓口がある、幅広く対象者が活用できるホットラインが設置されている）。
- 〇〇がん患者の連携医療機関、受療方法などの内容が具体的に示されている。
- 〇〇患者への相談対応窓口、連絡先、情報ステーションなどが具体的かつわかりやすく示されている。

3. 介入モデルの対象が具体的に記載されている。

介入モデルの対象が具体的に記載されていなければならない。年齢、地域、臨床的特徴などが記載されているとよい。また、対象としない属性がある場合、その対処を示しておく必要がある。

具体的な記載例：

「〇〇の地域の療養情報で扱うのは、〇〇地域の医療機関を受診しているすべての患者・家族が利用する医療機関や相談窓口、社会支援制度や公的助成制度です。」

『〇〇の在宅緩和ケア情報』は、〇〇地域での在宅での緩和ケアをこれから受けたいと思っている患者さんと家族が参考になる情報を掲載しています。

『地域の連携手帳〇〇』は、〇〇医療圏におけるすべてのがん診療連携拠点病院、病院、診療所、調剤薬局にかかる患者さんが活用できます。小児がん患者さん向けの手帳は別に入手できます。」

2. あらゆる関係者の参画と独立性の担保

例)「おきなわがんサポートハンドブック」

22年1月試作→23年3月→24年2月

県、県がん診療連携協議会、琉大がんセンターより発行

3. 作成プロセスと合意形成

平成21年8月

作成に向けた検討開始

11月

部会で、内容の訂正・見直し

平成22年1月

試作版完成

平成23年3月

沖縄県版として第1版完成(2万部)

関係施設、患者家族に配布

12月

改訂作業開始

平成24年2月

第2版完成

6月 各施設配布開始

図3. 作成プロセスの妥当性

* 沖縄県版の追加項目 *

- ・ 県がん診療連携支援病院
- ・ 高額医療費制度、負担金減免制度
- ・ 障害年金、手当
- ・ 高額介護、高額医療制度
- ・ 訪問看護ステーション一覧
- ・ 民間救急サービス、介護タクシー
- ・ 患者会、家族向けアドバイス など
- ・ 治療・療養過程(ライフコース)マップ
- ・ 患者用チェックリスト、基礎知識
- ・ セカンドオピニオン一覧
- ・ 医療計画における専門医療機関一覧

3-2.利害関係者の参加

4. 介入モデルの作成グループに、関係するすべての専門家グループの代表者が加わっている。患者の価値観や好みが十分に考慮されている。

この項目では、介入モデルの作成(検討部会、協議会、最終的な策定)のいずれかのプロセスの関わった専門家グループに代表者が加わったかどうかを評価対象とする。介入ツールには作成グループの構成・専門分野・役割に関する情報などが記載されていなければならない。

介入モデルの作成にあたっては、医療や療養に対する患者の経験や期待が反映されなければならない。患者の視点をモデルに反映する方法としてはさまざまな方法がある。例えば、作成グループに患者代表が参加する、患者への面談から情報を得る、

また、患者の経験についての記録や文献の検討などが挙げられる。作成プロセスにこのことが明示されていることが必要である。

5. 介入モデルの想定する利用者で既に試行されたことがある。

介入モデルの公表に先立って、想定した利用者による予備試験やパイロットが行われる必要がある。例えば、モデルを病院で試行していることが望ましい。このプロセスは作成プロセスに記載されていることが必要である。

3-3.作成の厳密さ

6. 情報を掲載するのに系統的な方法が用いられ、選択基準が示されている。公表に先立って、外部審査がなされている。改訂手続きが予定されている。

情報を掲載するために用いられた検索方法、情報源についての情報を含め、記載されていることが必要である。また、得られた情報を掲載するかどうかについての基準が示されている必要がある。合意形成のプロセスや合意が得られなかった場合の対応についても示されていることが望ましい。

介入モデルは公表されるに先立って、外部審査がなされることが望ましい。評価者は作成グループ外である必要があり、その氏名・所属の一覧とともに、外部審査に用いられた方法が示されていなければならない。

介入モデルは最新の情報を踏まえたものでなければならない。改訂手続きについて明確な記述がある、あるいは継続的に部会が最近の情報を入手し必要に応じて変更できる仕組みになっている、など。

3-4.明確さと提示の仕方

7. 記載が具体的であり、わかりやすい。また、利用のためのツールが用意されている。

介入モデルでは、どのような患者にどのような対応が適切であるか、具体的かつ確かな記載がなければならない。

しかし、記載内容は常に明確であるとは限らず、最善の方法が何かしめされないこともある。このような場合、別の方法や解決に至る道筋が記載されている必要がある。

利用者にとって重要な記載がどれであるのか、容易にわかるようにする必要がある。重要な記載は、表で示したり、太字にしたり、下線を引いたり、フローチャートやアルゴリズムなどとして示すこともできる。

介入ツールが実効性を有するためには、補足する関連ツールとともに提供されるべきである。こうしたツールには要約・一覧・概要版・小冊子・ウェブでの利用などがあり、ツールそのものと共に提供される必要がある。

3-5.適用可能性

8. 情報の適用にあたって予想される制度上の障壁、付加的な費用が考慮されている。

介入ツールの情報を適用するには、制度上の改変を要することがある。また施設

によって適用できないなどの記載が必要なものもある。付加的な費用が発生する場合も、検討の対象とされるよう言及されている必要がある。

3-5.編集の独立性

9. 介入ツールは編集に関して資金源から独立している。

介入ツールは税金などの公的資金の他に、企業、慈善団体、寄附金などの外部資金を得て作成される場合がある。資金源の意向や利益が最終的な記載に影響を及ぼしていない、利益相反の生じたときの取り決めについての記載が必要である。

3-6.研修・説明と活用支援

10. 利用者に対して、研修・説明会が開催されている。

介入ツールの利用者、つまり医療者、相談支援の担当者など、専門家向けの研修の必要性は、活用の見込みや想定される患者の状況によって大きく異なるが、プロジェクトの拡大とともに研修・説明会へのアプローチやフィードバックを得る機会について、検討する必要がある。こうした検討の場は、将来の検討メンバーが一堂に会する場となるとともに継続的に地域介入ツールの取り組みがなされる契機となりうる。

4. わかりやすさ、患者の視点

5. 利用者による研修会・説明会の試行

想定利用者で研修・説明会が開催されるなど、既に試行されている。
能登、栃木、倉敷、愛知、東京、三重、愛媛、高知など

例) 栃木県との共催で市民公開講座実施と情報公開、
健康福祉センター(保健所)による関係者向け研修会とアンケート調査



本来の目的は、配布ではなく、

患者さんの知りたいことを
明らかにして、
地域で支える患者支援の輪を
構築し、広げる！

がん患者との合い言葉
“患者必携”

講演会の内容について

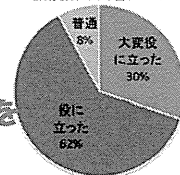


図4. 利用者の視点の反映と、研修や説明会の実施

4.研修会の実施報告 地域における情報発信とがん患者支援 2012 患者必携「地域の療養情報」の提供に向けて

4-1.実施の目的

研究班では、地域におけるがん患者の療養支援に資する情報を介入モデルとして、これに含まれるべき地域社会支援体制を構想・整備すべく、患者・家族の療養支援に役立つ情報の収集整備のあり方について検討している。患者が家族とともに、住み慣れた地域社会で、意思決定に基づいた療養生活を送るためには、地域の実情に応じた医療・療養に関する情報提供とともに、地域の社会的・文化的背景を考慮した支援が求められる。

そこで、研究班が主催し、自治体でのがん対策に関わる行政担当者、がん診療に携わる医療機関の医療従事者、関連する分野の政策研究者を対象として、地域における社会的・文化的背景を踏まえた適切な情報提供と患者支援のあり方について意見交換と討議を行う研修会を昨年度に引き続いて実施する。

具体的には、がん診療連携拠点病院、地域の医療機関や療養施設、自治体の患者支援の相談窓口や地域独自の支援制度などの情報を掲載した、患者必携「地域の療養情報」の制作をとおして、地域におけるがん患者支援と情報発信に含まれるべき要素、配慮すべき視点など、地域独自の取り組みとして行われている支援情報の収集・作成と、普及・活用に向けた連携構築を取り上げる。また、昨年度からの進捗報告を通して、普及や活用段階での課題や今後の地域における患者支援に向けた支援のあり方についても議論する。

地域に根ざした情報づくりと発信にあたっては、さまざまな専門家に加えて患者・家族・国民の視点を含めた必要十分な関係者の関与が必要である。こうした取り組みを参加者含め関係者に広く成果報告会として発信し、各地の先進的な取り組みを、研究者および地域のがん医療に従事する関係者のあいだで広く共有することは、今後他の地域・自治体におけるがん患者の療養生活の質の向上に向けた具体的な行動計画の推進に必要な支援や評価のモデルを提供する意義をもつばかりか、がん対策基本法の理念に基づくがん対策を全国的に普及・促進し、がん患者・家族の療養生活の質の向上に資するものである。

4-2.開催要項

研修会：患者必携「地域の療養情報」の提供に向けて 2012 地域における情報発信とがん患者支援

開催日時：平成 24 年 11 月 21 日（木）13 時 00 分～17 時 00 分

開催場所：国立がん研究センター築地キャンパス内 国際研究交流会館 3 階 国際会議場（東京都中央区）

対象者：行政担当者、研究者、医療従事者、情報提供・相談支援関係者、一般の方

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

4-4.開催概要

開催資料は巻末を参照されたい。

司会：渡邊 清高（国立がん研究センターがん対策情報センター）

趣旨説明：「地域におけるがん情報発信とがん患者支援」

第1部 研修会

事例報告

1) 愛知県におけるがん情報の普及の取り組み

西條 正人（愛知県病院事業庁管理課主査）

篠田 正幸（愛知県がんセンター中央病院・病院長）

愛知県におけるがん患者向け療養サポートブックの作成の経緯について、県担当者および県のがん診療連携協議会相談支援部会での取り組みの発表がなされた。

2) 京都府におけるがん情報の普及の取組 ～行政の立場から～

古川 浩気（京都府健康福祉部健康対策課）

京都府における地域の療養情報作成の経緯について、京都府府民会議、および情報提供充実部会の取り組みとして各参画団体の協力を得たことなどの発表がなされた。

経過報告

1) 栃木県におけるがん情報普及の取り組み

清水 秀昭（栃木県立がんセンター・病院長）

栃木県における情報普及として、市民向け、医療関係者向けの情報提供と研修会などを通じたネットワーク構築について、発表がなされた。

2) 広島県における地域の医療情報作成の取り組みと展開

篠崎 勝則（県立広島病院 臨床腫瘍科）

広島県における情報作成と展開について、県がん対策推進協議会がん患者支援部会での検討過程、作成と普及、連携構築に向けた取り組みについて発表がなされた。

3) 地域で作る沖縄県版「地域の療養情報」『おきなわがんサポートハンドブック第2版』

沖縄県における療養情報作成と普及に向けた取り組みについて、改訂の概要とともにワーキング、患者団体へのヒアリング、住民を巻き込んだ意見収集などの紹介がなされた。

増田 昌人（琉球大学医学部附属病院がんセンター）

第2部 ワークショップ

グループディスカッション 地域における情報発信とがん患者支援に向けて

テーマ1) 地域における情報づくりの課題と工夫

テーマ2) 患者・住民と医療現場、行政との協働に向けて

グループ発表、総合討論

まとめ

4-5. 研修会の成果

当研修会は、各都道府県主管課の行政担当者、がん診療連携拠点病院などががん診療を行う医療機関の医療従事者、研究者、情報提供・相談支援関係者を対象として、各関係者に広く案内を行った。県主管課よりの参加者は10名であり、当日参加できない都道府県からも資料の取り寄せの依頼があるなど、関心の高さを伺わせた。また患者支援団体による参加や、県を通して国指定の拠点病院以外からの参加やホームページ等をきっかけとした一般の方からの申し込みもあった。また、昨年の研修会に震災の影響で参加できなかった東北地域の参加者が行政、医療者とも多く、全地域ブロックで最多であったことも特筆すべきことであった。

研修会では、趣旨説明として地域におけるがんに関する情報づくりと活用にむけた取り組み

の必要性と療養情報のニーズの紹介がなされ、これまでの研究班の活動と成果に加え、今後の療養情報の普及における課題と方向性について説明がなされた。先行事例として、この前回の研修会やその後の当研究班の作成支援によって大きな進捗が得られた愛知県と京都府の事例と、作成支援から普及プロセスへの展開に関して栃木県、広島県、沖縄県における取り組みについて各県の担当者および研究班の班員より報告がなされた。これらの県の行政担当者における活動状況や、推進協議会、情報提供・相談支援部会などでの検討プロセス、県内の医療施設や患者会などを取りまとめたキーパーソンの存在などに非常に関心が集まり、活発な質疑応答がなされた。制作や配布、今後の普及に向けた取り組みにおいては各県の特性に応じた創意工夫がなされていることも反響が大きかった。

ワークショップでは、参加申込みのあった地域ブロック単位に分かれて、「地域における情報発信とがん患者支援に向けて」をテーマに班員をファシリテーターとして課題の共有と今後の方向性について全員参加型のディスカッションを行った。参加者の属する地域の状況や課題、よりよい情報発信に向けた工夫や提案など、行政、医療従事者、患者支援者などさまざまな立場から活発な議論がなされた。地域ごとの職種や医療機関の垣根を越えた連携にも有効であり、議論が途切れることなく継続し大変好評であった。まだまだ議論したかったという指摘も多くいただいております、今後も継続的な取り組みの必要なテーマとして、非常に有益であった。

5.本研究班の成果と今後の展望 地域における情報発信とがん患者支援のさらなるに向けて

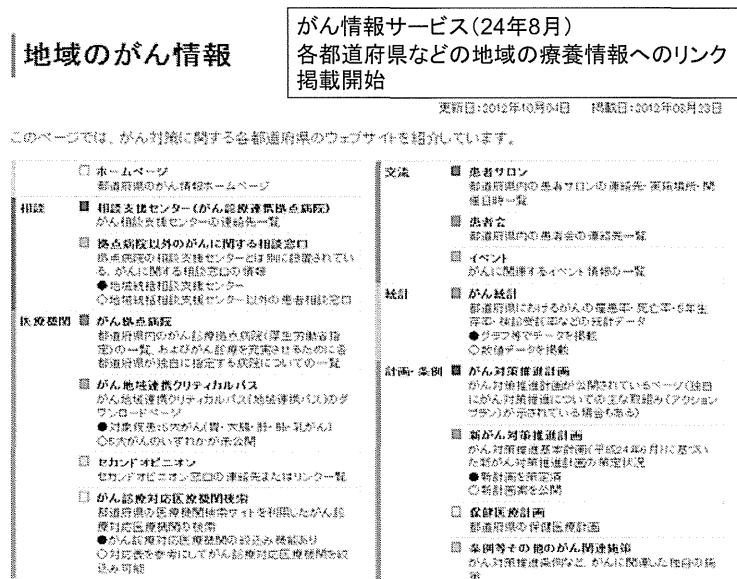
5-1. 地域における療養資源情報「地域の療養情報」の作成支援

地域情報作成の取り組みについて、都道府県、がん対策（推進）協議会、拠点病院および協力者向けに、事例紹介とともに情報提供と支援を行った。

5-2. 社会的支援の把握蓄積と更新、活用の促進

医療資源情報を蓄積し、更新や地域のニーズに応じた個別の情報提供が可能になる仕組みを、Cancer Control Planetなどの事例を元に比較サイトの原案を作成した。

内容は地域の療養支援に関わる情報を収集して各都道府県へのリンクの形で提示するものとして、24年8月に国立がん研究センター「がん情報サービス」に一覧が掲載された。各県の取り組みを参照できる利便性の向上だけでなく、作成過程や含まれる要素の比較も可能となり、地域や拠点病院におけるきめ細かい情報発信のモデルを提示することができた。



がん情報サービス 地域のがん情報

http://ganjoho.jp/professional/cancer_control/prefectures.html

5-3. 社会的支援の把握蓄積と更新、活用の促進

評価軸の検討をもとに、パイロットによって比較検証、継続的な評価が可能な情報入手指向性、認知度、満足度に関する評価項目を設定、調査を実施した。

5-4. がん患者の社会的支援に向けた取り組み状況の収集と活用の促進

- ・地域の療養情報作成に向け関係構築と課題抽出（地域特性や患者動向分析を含む）

- ・当研究班と東京大学グローバル COE との共催で「合同シンポジウム がん医療と死生学」を実施、24年11月により広い枠組みで「がん医療フォーラム2012 地域におけるがん医療のかたち」が開催され、医療に限らず介護や療養支援に関わる関係者を交えて幅広く議論を行い、協働にて療養支援情報を開発する契機とした。

資 料

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 2012
地域における情報発信とがん患者支援

開催報告書と資料集

2013年3月発行

2012年11月21日開催

国立がん研究センター国際研究交流会館 国際会議場
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

患者必携「地域の療養情報」の提供に向けて 2012

地域における情報発信とがん患者支援 報告書について

患者必携「地域の療養情報」の提供に向けて 2012 地域における情報発信とがん患者支援 報告書（以下、本報告書）は、2012年11月に国立がん研究センター国際研究交流会館 国際会議場で開催されたがん臨床研究推進事業の開催概要とアンケート結果をまとめたものです。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（以下、当研究班）が、全国の地域における療養支援に関する情報発信とがん患者支援のモデルを紹介し、地域や立場を超えた議論がなされました。

この研修会は、各都道府県主管課の行政担当者、がん診療連携拠点病院などのがん診療を行う医療機関の医療従事者、研究者、情報提供・相談支援関係者を対象として開催いたしました。2011年度に続く第2弾として実施するもので、昨年度からの参加に加え、今回初めて参加される県や参加がかなわない県の方から資料の取り寄せの依頼があるなど、関心の高さを伺わせるものでした。患者支援団体からのお申し込みや、国指定の拠点病院以外からの参加に加え、昨年研修会に震災の影響で参加できなかった東北地域の参加者が行政、医療者とも多く、全地域ブロックで最多であったことも特筆すべきことでした。

当研究班では、地域における情報発信とがん患者支援に資するモデルとして、「患者必携 地域の療養情報 都道府県版」の作成と普及、活用支援を実施することで、患者さんとご家族向けに望まれる地域社会のがん患者支援体制を構想・整備すべく、情報の収集整備を実施しています。患者が家族とともに、住み慣れた地域社会で、意思決定に基づいた療養生活を送るためには、地域の実情に応じた医療・療養に関する情報提供とともに、地域の社会的・文化的背景を考慮した支援が求められます。

研修会では、これまでの研究班の活動と成果に加え、今後の療養情報の普及における課題と方向性についての説明に続き、先行事例として、この前回の研修会やその後の当研究班の作成支援によって大きな進捗が得られた愛知県と京都府の事例と、作成支援から普及プロセスへの展開に関して栃木県、広島県、沖縄県における取り組みについて各

県の担当者および研究班の班員より報告がなされました。これらの県の行政担当者における活動状況や、推進協議会、情報提供・相談支援部会などでの検討プロセス、県内の医療施設や患者会などを取りまとめたキーパーソンの存在などに非常に関心が集まり、活発な質疑応答がなされました。制作や配布、今後の普及に向けた取り組みにおいては各県の特性に応じた創意工夫がなされていることも紹介されました。

ワークショップでは、参加申込みのあった地域ブロック単位に分かれて、「地域における情報発信とがん患者支援に向けて」をテーマに班員をファシリテーターとして課題の共有と今後の方向性について全員参加型のディスカッションを行っています。参加者の属する地域の状況や課題、よりよい情報発信に向けた工夫や提案など、行政、医療従事者、患者支援者などさまざまな立場から活発な議論がなされた。地域ごとの職種や医療機関の垣根を越えた連携にも有効であり、議論が途切れることなく継続し大変好評でした。巻末のアンケートには当日議論された主な論点や今後の継続的な取り組みのご提案など、医療や行政の現場の視点からさまざまなご意見をお寄せいただいております。

末筆ながら、本研修会のご支援をくださいました演者の皆さま、貴重なご意見ご提案をお寄せくださいました参加者の皆さま、ならびに公益財団法人日本対がん協会の関係の方々に深く感謝を申し上げます。

本報告書が地域のがん対策をより一層推進させることを願うとともに、がん患者さんとそのご家族、支援に関わる全ての皆さまにお役立ていただくことを心より祈念しております。

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

(独立行政法人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)

参考

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 <http://ganjoho.jp/>
都道府県 地域の療養情報 (試作版)
http://ganjoho.jp/public/qa_links/hikkei/hikkei03.html
地域のがん情報
http://ganjoho.jp/professional/cancer_control/prefectures.html

第2弾

患者必携「地域の療養情報」の提供に向けて2012

地域における情報発信とがん患者支援

がん患者さんの療養生活の質の向上をめざして、治療だけでなく療養生活を含めた、地域における社会的支援の活用を促す取り組みを収集し、普及する動きが広がっています。がん患者さんの支援の輪を「みんなで作る、地域で支える」ために、どのような取り組みが求められるでしょうか。本企画は、昨年ご好評をいただいた取り組みの第2弾です。地域における情報づくりと普及に向けた活動をとおして、望ましい協働のあり方について議論を行います。

2012年11月21日(水) 13:00-17:00[開場12:30-]

会場 / 〒104-0045 東京都中央区築地5-1-1

国立がん研究センター築地キャンパス内 国際研究交流会館 3階 国際会議場

対象 / 行政担当者、研究者、医療従事者、情報提供・相談支援関係者

参加要項

参加ご希望の方は、専用ウェブフォーム(携帯対応可)あるいはFAXにてお申し込みください。

○ウェブフォーム(PC用)

<https://ssl.formman.com/form/pc/QnDv5jRIP6kEKH0j/>

○ウェブフォーム

(携帯、スマートフォン用)QRコードはこちら▶



○FAX: 03-3547-8577

(氏名、所属(部署、住所、電話番号)、職業(資格)、メールアドレスをご記入の上、「研修会「患者必携 地域の療養情報」の提供に向けて2012 参加希望」とお書きください)

■申込者数が定員を超過したことにより参加をお断りする場合のみ、事務局からご連絡いたします。

*記載された個人情報は本事業のみに使用します。

■参加費 無料

■定員 70名

■申込期限 平成24年10月31日(水)

(定員になり次第、申込み受付を締め切らせていただきます。)

■お問い合わせ

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 渡邊

FAX: 03-3547-8577

E-mail: HikkeiSupportTeam@ml.res.ncc.go.jp



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

プログラム

開会の挨拶・趣旨説明 13:00 ~ 13:20
渡邊清高(国立がん研究センターがん対策情報センター)

第1部

13:20 ~ 14:50

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」

事例報告

1) 愛知県におけるがん情報の普及の取り組み

篠田 雅幸(愛知県がんセンター中央病院・病院長)

西條 正人(愛知県病院事業庁管理課主査)

2) 京都府におけるがん情報の普及の取り組み

~行政の立場から~

古川 浩気(京都府健康福祉部健康対策課)

経過報告

1) 栃木県におけるがん情報の普及の取り組み

~拠点病院の立場から~

清水 秀昭(栃木県立がんセンター・病院長)

2) 広島県における地域の療養情報作成の取り組み

~がん臨床地域必携班研究分担者として~

篠崎 勝則(県立広島病院・臨床腫瘍科主任部長)

3) 地域で作る沖縄県版「地域の療養情報」

『おきなわがんサポートハンドブック第2版』

増田 昌人(琉球大学医学部附属病院・がんセンター長・診療教授)

休憩

第2部

15:20 ~ 16:30

ワークショップ

地域における情報発信とがん患者支援に向けて

(参加者全員で、グループディスカッションを行います)

テーマ1) 地域における情報づくりの課題と工夫

テーマ2) 地域における患者・住民と医療現場、行政との協働に向けて

総合討論

まとめ・閉会の挨拶

第2弾 患者必携「地域の療養情報」の
提供に向けて2012
地域における情報発信とがん患者支援

目次

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



趣旨説明 「地域におけるがん情報発信とがん患者支援」

渡邊 清高（国立がん研究センターがん対策情報センター）

4

第1部 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」
事例報告

1) 愛知県におけるがん情報の普及の取り組み

西條 正人（愛知県病院事業庁管理課主査） 9

篠田 正幸（愛知県がんセンター中央病院・病院長） 12

2) 京都府におけるがん情報の普及の取組 ～行政の立場から～

古川 浩気（京都府健康福祉部健康対策課） 16

経過報告

1) 栃木県におけるがん情報普及の取り組み

清水 秀昭（栃木県立がんセンター・病院長） 20

2) 広島県における地域の医療情報作成の取り組みとその後の展開

篠崎 勝則（県立広島病院 臨床腫瘍科） 25

3) 地域で作る沖縄県版「地域の療養情報」『おきなわがんサポートハンドブック第2版』

増田 昌人（琉球大学医学部附属病院がんセンター） 29

第2部 ワークショップ「地域における情報発信とがん患者支援に向けて」

○グループディスカッション

テーマ1) 地域における情報づくりの課題と工夫

テーマ2) 地域における患者・住民と医療現場、行政との協働に向けて

○グループ発表（各グループ発表、質疑）

患者必携「地域の療養情報」の提供に向けて 2012 アンケートまとめ 33

患者必携「地域の療養情報」の提供に向けて2012 地域における情報発信とがん患者支援

趣旨説明

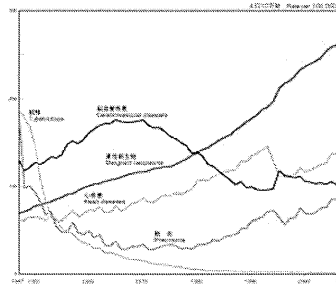
「地域におけるがん情報発信とがん患者支援」

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」

国立がん研究センターがん対策情報センター
渡邊 清高

2012年11月21日

がんの状況



- 年間35万人の死亡
- 年間70万人が発病
- 2人に1人はがんにかかる
- 家族・親族にがん患者がいない家族はないという状況



がんはすべての国民の問題

高齢化とともに増え続けるがん死亡
→ 国民の最大の脅威

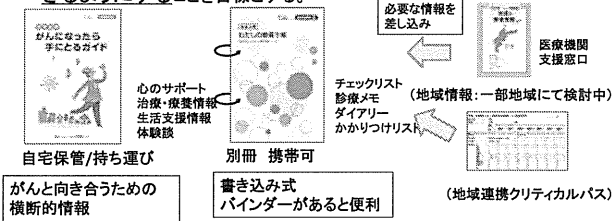
がん登録とがん情報公開について

患者必携とは

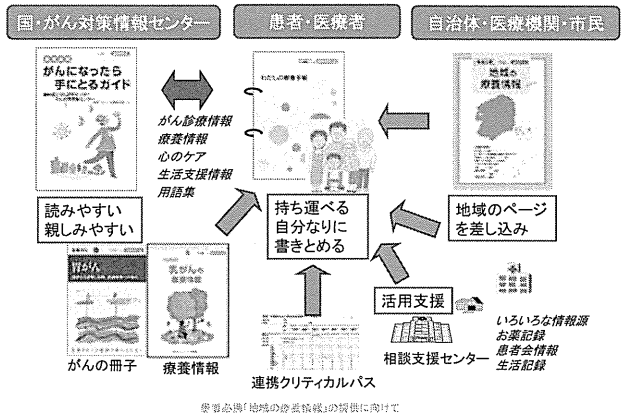
がん対策推進基本計画(2007年6月策定)より

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、拠点病院等ががん診療を行っている医療機関に提供していく。

当該パンフレットや、がんの種類による特性等も踏まえた患者必携等に含まれる情報をすべてのがん患者及びその家族が入手できるようにすることを目標とする。

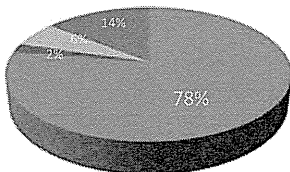


情報の「場」をつくる



地域の療養情報のニーズと期待

Q.現在4県について「地域の療養情報」冊子を作成しています。今後ほかの地域でも作成すべきと思いますか。



- すべての地域で作成すべき
- あってもなくてもよい
- 必要ない
- その他

「どうしても自分の県はないのですか？」

国立がんセンターがん対策情報センター ウェブアンケート H21年12月
http://ganjoho.ncc.go.jp/public/qa_links/brochure/hikkei_index.html

患者必携「地域の療養情報」の提供に向けて

みんなでつくる、地域で支える

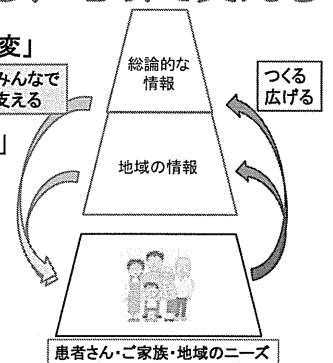
「ニーズは明らか、でも大変」

だから...

「情報をつくる、支える」

- 緩和ケア
- 在宅医療
- 公的助成・支援
- 地域の医療機関
- 地域のリソース
- 独自の社会支援制度
- 患者会・ボランティア団体

歴史・風土・文化・教育・言語
気候・風俗・家族観・死生観



患者必携「地域の療養情報」の提供に向けて

厚生労働科学研究費補助金(がん臨床研究事業) 分野1 主に政策分野に関する研究

ウ. 地域におけるがん対策の推進と患者支援を目的とした研究
 ⑩ 地域におけるがん患者等社会的支援の効果的な実施に関する研究

地域のがん患者がどのような経緯でがん診療ネットワーク内を移行しているのか等**がん患者の動態**等を踏まえ、**地域**において行われるべきがん患者や家族等に対する**社会的支援**について、先駆的な介入法の事例を収集し、その**有用性に関して検証**するとともに、その成果について多くの自治体・医療機関等が参照できるような**実施モデルを作成**する研究課題であること。

島根県「地域の療養情報」の普及に向けて

平成22年度～

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

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(研究代表者)
清水秀昭	栃木県立がんセンター 病院長
篠田雅幸	愛知県がんセンター中央病院 病院長
岡本直幸	神奈川県立がんセンター臨床研究所 がん予防情報研究部門
今井博久	国立保健医療科学院 疫学部 統括研究官
照井隆広	医療法人社団 爽秋会 岡部医院 院長
田城孝雄	順天堂大学 スポーツ健康科学部 教授
元雄良治	金沢医科大学 腫瘍内科 教授
山口佳之	川崎医科大学 臨床腫瘍学 教授
川上公宏	香川県立中央病院 血液内科 部長
篠崎勝則	広島県立広島病院 臨床腫瘍科 主任部長
北村周子	三重県がん相談支援センター センター長
増田昌人	琉球大学医学部附属病院がんセンター長・臨床教授

島根県「地域の療養情報」の普及に向けて

研究の目的

特に国民の不足感が強く、必要性の高いがん医療に関して、治療のみならず**療養生活**を含めた患者家族の**自立的な意思決定支援**を含めた、**社会的支援の活用を促す取り組みを収集・検証**し、自治体や医療機関を含めた関係団体向けに**企画立案、実行計画策定、実施準備、評価と検証の各フェーズ**に応じて**参照活用**できるモデルを作成することにより、全国のがん患者・家族の療養生活の質を向上させること。



島根県「地域の療養情報」の普及に向けて

本研究にて明らかにすること

地域独自の取り組みとして行われている特色ある**社会支援**を含めた「**地域の療養情報**」を収集整備しながら、**評価・検証**を行い、**がん医療**や**社会支援**の情報提供と、**地域の特性**に応じた**社会的支援**のあり方に**必要な行動計画**として関係諸機関に対して**推奨される施策**を、**モデル地域**での**先行取り組み**の成果とともに**提言**を行う。

島根県「地域の療養情報」の普及に向けて

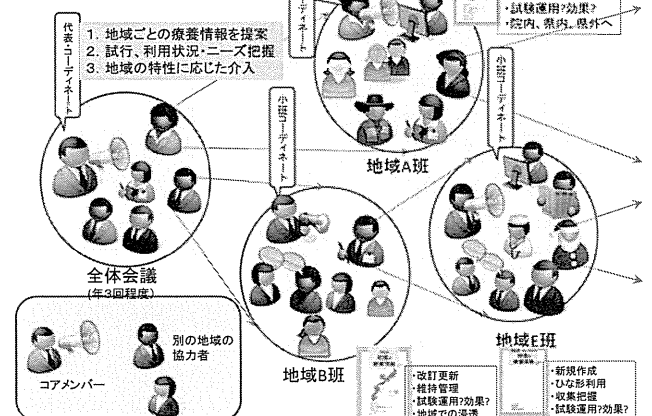
研究班進捗計画

	つくる			集める		広げる		伝える		使う		患者・家族・国民		
	テーマ出し	ヒアリング	コンセプト	初稿	定稿	情報収集	確認	調整	印刷	配布	普及啓発		研修	利用
地域A														
地域B														
地域C														
地域D														
地域E														
地域F														
地域G														
地域H														

試作版 改訂、試行
 評価の軸
 評価の多様化
 普及啓発
 反響感想

島根県「地域の療養情報」の普及に向けて

がん臨床必携地域班 研究の進め方イメージ

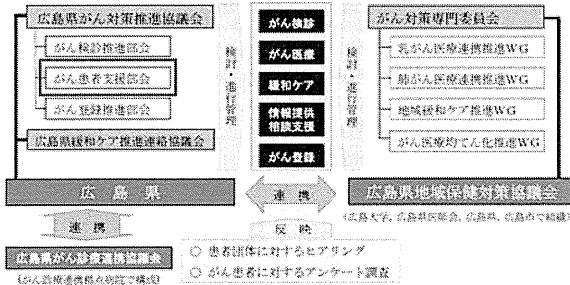


1. 対象と目的が明確

介入モデル全体の目的・対象が具体的に記載されている
 例) がん患者さんのための「地域の療養情報」サポートブック、
 広島県内での療養生活に役立つ身近な相談窓口などの情報を取りまとめたものです。



「広島県がん対策推進計画」アクションプランの検討・実行管理体制(平成21年10月現在)



2. あらゆる関係者の参画と独立性の担保例)「おきなわがんサポートハンドブック」

22年1月試作→23年3月→24年2月
 県、県がん診療連携協議会、琉大がんセンターより発行



3. 作成プロセスと合意形成

平成21年8月
 作成に向けた検討開始

11月
 部会で、内容の訂正・見直し

平成22年1月
 試作版完成

平成23年3月
 沖縄県版として第1版完成(2万部)
 関係施設、患者家族に配布

12月
 改訂作業開始

平成24年2月
 第2版完成
 6月 各施設配布開始

* 沖縄県版の追加項目 *

- 県がん診療連携支援病院
- 高額医療費制度、負担金減免制度
- 障害年金、手当
- 高額介護、高額医療制度
- 訪問看護ステーション一覧
- 民間救急サービス、介護タクシー
- 患者会、家族向けアドバイス など
- 治療・療養過程(ライフコース)マップ
- 患者用チェックリスト、基礎知識
- セカンドオピニオン一覧
- 医療計画における専門医療機関一覧

4. わかりやすさ、患者の視点

5. 利用者による研修会・説明会の試行

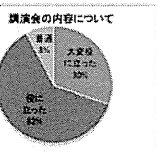
想定利用者が研修・説明会が開催されるなど、既に試行されている。
 能登、栃木、倉敷、愛知、東京、三重、愛媛、高知など

例) 栃木県との共催で市民公開講座実施と情報公開、
 健康福祉センター(保健所)による関係者向け研修会とアンケート調査



本来の目的は、配布ではなく、

患者さんの知りたいことを明らかにして、
 地域で支える患者支援の輪を構築し、広げる!



がん患者との合い言葉
 “患者必携”

自治体による「地域の療養情報」の作成



『地域の療養情報』比較

栃木 (26) 愛媛 (24) 茨城 (22) 沖縄1版 (82) 広島 (50) 大阪 (51) ページ

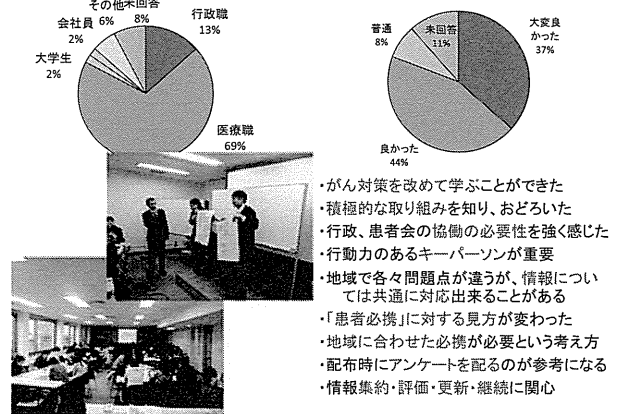
栃木 (26)	愛媛 (24)	茨城 (22)	沖縄1版 (82)	広島 (50)	大阪 (51)
がん情報/相談支援センター	がん情報/相談支援センター	がん情報/相談支援センター	がん情報/相談支援センター	がん情報/相談支援センター	がん情報/相談支援センター
制度(助成/貸付/手当)	制度(助成/貸付/手当)	制度(助成/貸付/手当)	制度(助成/貸付/手当)	制度(助成/貸付/手当)	制度(助成/貸付/手当)
公共施設	公共施設	公共施設	公共施設	公共施設	公共施設
拠点病院/相談支援センター	拠点病院/相談支援センター	拠点病院/相談支援センター	拠点病院/相談支援センター	拠点病院/相談支援センター	拠点病院/相談支援センター
緩和ケア	緩和ケア	緩和ケア	緩和ケア	緩和ケア	緩和ケア
患者会	患者会	患者会	患者会	患者会	患者会
セカンドオピニオン	セカンドオピニオン	セカンドオピニオン	セカンドオピニオン	セカンドオピニオン	セカンドオピニオン
相談(在宅・介護・障害)	相談(在宅・介護・障害)	相談(在宅・介護・障害)	相談(在宅・介護・障害)	相談(在宅・介護・障害)	相談(在宅・介護・障害)
制度(助成/貸付/手当)	制度(助成/貸付/手当)	制度(助成/貸付/手当)	制度(助成/貸付/手当)	制度(助成/貸付/手当)	制度(助成/貸付/手当)
公共施設	公共施設	公共施設	公共施設	公共施設	公共施設
その他	その他	その他	その他	その他	その他

目的	計画						アウトカム	目標
インフォメーション	インフォメーションを呼び掛ける	連携関係のリーダーシップから支援を得る	機動的な関係者ネットワークを構築する	中心的な関係者グループをつくる	外部連携関係のグループを巻き込む	実定プロセスをガイドする実行計画をつくる	プロセス詳細マップとの調整	ネットワーク、自らの組織と連携できる計画が策定、普及、実行される
資源の動員	関係者のネットワークを好適化する	計画に必要な資金・人材を確保する	公的・私的セクターの支援を構築する	協働の活動を公表する	資金計画に向けたアプローチ	実施に向けた協議基盤と対象者を再評価		計画により既存資源の優先度が明確になる。資金と人材の不足の懸念が明確になる
データ/研究成果の活用	がん登録と他のデータ(情報)を連携する	活用できるデータの研究成果を特定する	データ/研究データを目的・戦略基盤としてレビュー	データの活用を推進する	利用可能なデータに絞り込む必要データを収集する	活用するアウトカムに関するデータと連携を図る		計画と研究データが一致し、地域課題に活用できるデータ/研究成果のマップが明確になる
協力関係の構築	可能性のあるパートナーを特定、誘致、招待	パートナーの能力を評価する	初回のミーティングを準備する	目標、理念、意思決定プロセスについて合意する	協力関係、リーダーシップを構築する	作業グループをつくる	進捗の管理	計画メンバーが加わっても、メンバーは引き継ぎ難く、メンバーの脱落が頻発する
がんによる負担を軽減・低減	関連分野での協力関係を構築する	関連分野での協力関係を構築する	既に実施されている取り組みを評価する	計画目標、目的、戦略を明確にする	可能な介入戦略を特定する	目標、目的、戦略の優先度を定める		がん予防やがん対策のターゲット分野が特定され、優先順位が明確になる
評価の実施	計画の進捗状況を定期的に評価する	計画の進捗状況を定期的に評価する	計画の進捗状況を定期的に評価する	計画の進捗状況を定期的に評価する	計画の進捗状況を定期的に評価する	計画の進捗状況を定期的に評価する		計画プロセス、実施状況、アウトカム評価の検証のための戦略を構築する

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の提案

- がん患者さんの療養生活の質の向上をめざして、治療だけでなく療養生活を含めた、地域における社会的支援の活用を促す取り組みを収集し、普及する動きが広がっています。
- がん患者さんの支援の輪を「みんなでつくる、地域で支える」ために、どのような取り組みが求められるのでしょうか。
- 地域における情報づくりと普及に向けた活動をとおして、望ましい協働のあり方について議論を行います。

前回アンケート(n=52)



- がん対策を改めて学ぶことができた
- 積極的な取り組みを知り、おどろいた
- 行政、患者会の協働の必要性を強く感じた
- 行動力のあるキーパーソンが重要
- 地域で各々問題点が違うが、情報については共通に対応出来ることがある
- 「患者必携」に対する見方が変わった
- 地域に合わせた必携が必要という考え方が
- 配布時にアンケートを配るのが参考になる
- 情報集約・評価・更新・継続に関心

なぜ、地域情報？目的は？

- ◆患者にとって 第一義的に「不安の軽減」
 - 情報不足の解消
 - ニーズ把握・活用度の評価・個別化
- ◆医療者・医療機関にとって
 - 情報提供・相談支援のノウハウの蓄積、技術の向上、連携の構築
- ◆国・都道府県にとって
 - 地域向けがん情報提供の向上、関係構築
 - がん対策の均てん化

患者必携「地域の療養情報」の提供に向けて

なぜその地域で評価?(報告書より)

1. 地域における情報介入モデルの実践的な普及デザインと配布のあり方を具体化すること。
2. 有効性および地域住民、専門家、組織のすべてに及ぼされる影響に関するエビデンスを提供すること。
3. がん患者を対象に、平成24年度までにパイロット実施地域以外においても、当研究班で得た知見をもとに、全国レベルで地域における情報介入モデルが円滑に実施されるように積極的に取り組むこと。
4. 政策の方向性を伝達し、情報処方箋の実施が他の主要な政策決定構造に確実に組み込まれるようにすること。

患者必携「地域の療養情報」の提供に向けて

評価のゴール

- ◆患者にとって 「不安の解消」「情報の充足感」
 - 結びつくのは、内容か・媒体か・それ以外か?
 - 知ること、よりよい情報提供・支援につながる
- ◆医療者・医療機関にとって
 - ナラティブな医療者のニーズ把握、患者視点の「補完」ノウハウの蓄積、技術向上、連携
- ◆国・都道府県にとって
 - 地域発のがん情報提供のエビデンス構築
 - がん対策の均てん化
- ◆研究協力者にとって
 - 地域/患者視点の情報づくりからがん対策への道筋を提言

患者必携「地域の療養情報」の提供に向けて



患者必携「地域の療養情報」の提供に向けて2012
地域における情報発信とがん患者支援

ご清聴ありがとうございました

患者必携「地域の療養情報」の提供に向けて

がん患者さんのためのサポートブック ～地域の療養情報を作成する行政の立場から～



病院事業庁管理課 西條正人

きっかけについて

- がん対策推進基本計画(平成19年6月策定)(政府)
(個別目標)(3)「がん医療に関する相談支援及び情報提供」(3年以内)
がんに関する情報は、がん患者の立場に立って、様々な手段を通じて提供される必要がある。
 - 愛知県がん対策推進計画(平成20年3月策定)(愛知県)
(個別目標)(5)「がん医療に関する相談支援及び情報提供の拡充」(5年以内)
相談支援センターやがん患者会などのがんの相談窓口を総合的に紹介するリーフレットは現在のところ見られない。
- ・県の役割
がん医療に関する正しい知識の普及や情報の収集と分析を行い、必要な情報を県民が入手できるように広報に努めなければならない。
- ・医療機関の役割
がん患者とその家族が必要としているがん医療に関する情報の提供に努めなければならない。

どこが主体となって作成していくか

- 愛知県健康対策課(愛知県がん対策推進計画の策定課)
愛知県の医療行政も、現実的にはがん対策だけでないため、印刷製本費一つとっても対応が難しいとの回答。
- がん患者団体
規模、目的等求めている内容が多様多様であり、現実的には意見調整が難しい。
- 愛知県がん診療連携協議会(国指定15、県指定8のがん拠点病院で構成)



がん拠点病院の国費等で対応すべきとの考えもあり、愛知県がん診療連携協議会で対応していくこととなった。

愛知県のがん診療連携拠点病院一覧 H24.4.1現在

(国指定 15)	
愛知県がんセンター中央病院	名古屋医療センター
名古屋大学医学部附属病院	社会保険中京病院
海南病院	公立陶生病院
一宮市立市民病院	小牧市民病院
豊田厚生病院	安城更生病院
豊橋市民病院	名古屋立大学病院
名古屋第一赤十字病院	名古屋第二赤十字病院
藤田保健衛生大学病院	
(県指定 8)	
名古屋掖済会病院	名古屋記念病院
愛知医科大学病院	半田市立半田病院
刈谷豊田総合病院	中部労災病院
春日井市民病院	トヨタ記念病院

愛知県がん診療連携協議会の取り組み

愛知県がん診療連携協議会(県がんセンター中央病院)

【部会名】	【担当拠点病院名】
研修教育部会	名古屋大学医学部附属病院、刈谷豊田総合病院、名古屋第二赤十字病院
相談支援部会	小牧市民病院、安城更生病院、春日井市民病院、名古屋第一赤十字病院、中部労災病院
院内がん登録部会	豊田厚生病院、公立陶生病院、名古屋市記念病院、愛知医科大学病院
地域連携クリニカルパス部会	社会保険中京病院、海南病院、一宮市立市民病院、豊橋市民病院、半田市立半田病院、トヨタ記念病院
緩和ケア部会	藤田保健衛生大学病院、名古屋医療センター、名古屋立大学病院、名古屋掖済会病院
看護部会	全23病院

作成に向けた検討

○愛知県がん診療連携協議会相談支援部会を中心に協議

○がん拠点病院の相談支援センター会議を巻き込む(現場からの視点を入れるため)

- ①掲載内容の検討
- ②掲載内容の決定

開催日	開催内容	出席者
2011/1/20	協議会相談支援部会	渡邊先生(国がん)、拠点病院相談支援センター職員、患者団体
2011/10/14	協議会相談支援部会	相談支援部会関係者
2011/11/11	患者必携「地域の療養情報」の提供に向けて「がん臨床研究推進事業研修会」	行政担当者、研究者、医療従事者、情報提供、相談支援関係者、一般の方
2012/2/6～7	新設の名古屋市母子療育施設見学会	がん拠点病院参加希望者
2012/2/7	協議会相談支援部会、相談支援センター会議合同開催	渡邊先生、樋口先生(国がん)、拠点病院相談支援センター職員