

・意見、要望

告知から手術までにこの冊子に出会いたかった。がんと告知されたときなら活用できると思う。告知されたとき、医師・看護師からもらえるとよい、検査段階で少し早いかなと思った。再発なので、時期が遅かった。

1-2 地域拠点病院：伊勢赤十字病院

対象：患者、地域：南勢地区、

配布者：医師

回収数：患者 9件

・意見、要望

がんと告知されたときに読みたかった。がんと診断されたらすぐに冊子が渡せるようにすれば向き合う力がつくと思う。告知後治療方針を決断するまでに支援を受けたい。その時に提示してもらえると強い援護になる。手術を終え抗がん剤治療中で副作用も少ない今だから読むことができる。

1-3 県推進病院：市立四日市病院

対象：患者、医療者、地域：北勢地区、

配布者：医師、MSW、看護師、

回収数：患者 26件 患者登録用紙あり
医療者 5件

・がんと診断されてからの罹病期間(n=26)

1年未満 56%、1年以上 44%

・受け取った時期は適切だったか(n=26)

丁度良かった 42%、遅すぎた 53%

・意見、要望

がんと告知されたときに手元があれば良かった。がんと告知された時点で医師から紹介して欲しい。(罹患期間 2年)。告知から手術までの期間が短く活用できなかった。

この本の紹介を新聞・メディアを通じて全国のがん患者の目の届くよう宣伝して欲しい。

2-1 地域がんサロン

対象：地域がんサロンに参加した患者

地域：中勢地区、配布者：相談員

回収数：患者 25件

・がんと診断されてからの罹病期間(n=25)

1年未満 24%、1年以上 76%

・受け取った時期についての意見・感想・提案
がん告知されたときにあれば役立っただろう。「患者」になってすぐだったら役立ったと思う。がんになったときに出会いたかった。がんと告げられた時に手渡されたらどんなにうれしかっただろう。治療に関することは、もう少し早くこの本が読めればもっと良かった。がんになってからではなく、普段から読めるように場所に置いてあればよい。がんになった人が出会えるように広くアピールして欲しい。

○どのような情報が必要か（上位3項目）

1-1 対象：三重大学医学部附属病院のサロンに参加した患者(n=39)、

・治療・副作用・食事や生活上の工夫

1-3 対象：市立四日市病院の患者(n=26)

・治療・副作用・食事や生活上の工夫

○取り入れてほしい情報

1-1 対象：三重大学医学部附属病院のサロンに参加した患者(n=39)

・地域の専門病院のがん手術の状況
・リラクゼーション(オイルマッサージ、ヨガ、運動など)
・がん患者会、サロンの紹介
・同じ病気の人との体験談

2-1 対象：地域がんサロン参加者(n=25)

・患者同士が支えあえるような情報(患者交流会)
・再発・転移した時の治療方法
・心のケア
・検査の目的

(2) アンケート調査で得られた結果をもとに、地域で療養するために必要な医療資源および社会資源情報を集約した「患者必携 がんとう向き合うために(三重県の療養情報)」(1600冊)

を作成し、関係機関に配布した。また、三重県がん相談支援センターのホームページ上に掲載し、ダウンロードが行えるようにした。さらに、がん情報サービスのホームページとリンクした。

D. 考察

(1) がん患者や家族ががんについての情報を必要とする時期は、診断直後、がんを罹患したことを受容できてから、治療を終えてからと個々に異なるが、1-1、1-2、1-3の医療機関における調査結果では、がんと診断された直後から情報を求めていること、6ヶ月から遅くとも1年以内に主治医からがんに関する情報を紹介されることで安心感や前向きな気持ちになれることが示唆された。

2-1の地域がんサロンの参加者は、がんと診断されてからの罹病期間が1年以上のがん患者が76%と高く、主に治療が終わり経過観察中の患者の集団と考えられる。このグループでは「がん告知された後に情報が欲しかった」、「患者になってすぐに」など具体的に情報を必要とした時期についての感想が得られた。さらに、「がんになってからではなく」「普段から読めるような場所に置いてあるとよい」「がんになった人が出会えるように広くアピールして欲しい。」などは、自ら情報を探すことの大変さを経験したことから、普段より身近なところに情報があるとよいといったがん体験者ならではの提案である。

(2) がん患者の情報ニーズについて、1-1、1-3の医療機関における調査結果では、対象が医療機関受診中のがん患者であることから、主に治療や副作用、食事についての情報を求めていることが示唆された。また、2-1の地域がんサロンの参加者は、治療が終わり経過観察中の患者が多く、医療機関と距離ができていことから、情報交換や患者同士が交流のできるがんサロンや患者会などの情報、再発の不安に対する精神的なケアなどを求めていることが示唆された。

E. 結論

本研究の調査配布に協力した関係者は、がん患者の自立支援を目的とした情報提供の必要性や情報提供ツールとしての「患者必携」の役割について理解を深めることができた。

患者や家族の自立支援を推進するためには、それぞれの情報ニーズは、地域、がんの部位・病期などによって異なることから、提供する側は、そのニーズに合った提供の時期・内容を理解したうえで適切な情報提供を行うこと、また幅広い情報を、入手しやすい環境に整備することが重要である。

本研究で得られた結果をもとに、三重県の療養情報を集約したツール(冊子)を作成し配布し、さらにホームページに掲載したことで、広く情報提供することが可能になった。

今後、これらの情報の更新と、活用状況とその効果についての検証を行いニーズに合った情報を継続して提供する体制を構築することが重要と考える。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

論文発表

【書籍(日本語)】

1. 北村周子、他、「患者必携がんと向き合うために(三重県の療養情報)」(2012年10月)、三重県がん相談支援センター編集、2012

学会発表

1. 北村周子、他 地域に開設された三重県がん相談支援センター(4)～参加者からみた地域がんサロンの役割と有用性について～第36回日本死の臨床研究会年次大会予稿集、353、2012、11、京都府
2. 矢田俊量、北村周子、他 地域に開設された三重県がん相談支援センター(5)

3. ～わかち合いの会「おあしす」のスタッフのあり方～、第 36 回日本死の臨床研究会年次大会予稿集、354、2012,11、京都府
4. 矢田俊量、北村周子、他 がん死別体験者によるわかち合いの会「おあしす」の取り組み～地域に開設された三重県がん相談支援センター事業として～第 65 回三重県公衆衛生学会、30・31、2013,1、三重県

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許の取得
なし
2. 実用新案登録
なし

分担研究報告（増田）

厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業
平成 24 年度 分担研究報告書

琉球大学病院における患者必携（含む地域の療養情報）の試用とアンケート調査

研究分担者 増田昌人 琉球大学医学部附属病院がんセンター、センター長

患者必携「がんになったら手にとるガイド」と「わたしの療養手帳」、および「地域の療養情報」の沖縄県版「沖縄がんサポートハンドブック」を評価するためのアンケートを行った。それぞれ、8割、4割、6割のがん患者が有用であると評価した。内容に関しては概ね好評であったが、少し詳しくすぎるといった評価もあり、改善の必要がある箇所も指摘された。また、これらを利用する前後では、性格特性等に関しては有意な変化はなかった。

A. 研究目的

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」と「患者必携；わたしの療養手帳」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、評価分析することを目的とした。

さらに、2011年3月に沖縄県と沖縄県がん診療連携協議会相談支援部会および琉球大学医学部附属病院がんセンター（以下、琉大病院がんセンター）で共同刊行され、同年5月から、がん患者とその家族に対して配布が始まった「患者必携；地域の療養情報」の沖縄県版「沖縄がんサポートハンドブック」も同様に情報ニーズと充足状況を把握し、評価分析することを目的とした。

B. 研究方法

1. 対象

琉大病院の第一外科、第二外科、産婦人科、骨髄移植センターおよびがんセンター外来で、がんで通院している成人患者のうち、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

2. 試験期間

2011年11月～2012年3月

3. アンケート調査方法

文書での同意が得られた後、主治医あるいはがん相談支援センター医療ソーシャルワーカーより1回目のアンケートについてその場で記入を依頼し、外来またはがん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・相談支援センター医療ソーシャルワーカーが回収を行う。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か郵送していただく形で回収する。

(倫理面への配慮)

調査協力依頼文書が無記名自記式アンケートに添付し、同意書への自署名をもって、研究対象者の同意を得た。

C. 研究結果

64名(男性23名(35.9%)、女性41名(64.1%))が研究に登録された。がん種別では、血液がん32名(50.0%)、子宮がん15名(23.4%)、大腸がん8名(12.5%)、その他(卵巣がん・肺がん・胃がん)9名(14.1%)であった。年齢は、39歳以下が6名(9.4%)、40歳台8名(12.5%)、50歳台17名(26.6%)、60歳台23名(35.9%)、70歳以上10名(15.6%)。がんと診断されてからの罹病期間は1年未満10名(15.6%)、1~2年未満13名(20.3%)、2~5年未満15名(23.4%)、5年以上26名(40.6%)であった。

患者必携の利用頻度は、「がんになったら手にとるガイド」ではほぼ毎日0名(0.0%)、数回33名(71.7%)、1度だけ12名(26.1%)、「わたしの療養手帳」ではほぼ毎日1名(2.2%)、数回10名(21.7%)、1度だけ27名(58.7%)、「地域の療養情報」ではほぼ毎日1名(2.2%)、数回15名(32.6%)、1度だけ22名(47.8%)であった。

この冊子が役立ったかに関しては、「がんになったら手にとるガイド」ではとても役立った18名(39.1%)、まあ役に立った19名(41.3%)、「わたしの療養手帳」ではとても役立った4名(8.7%)、まあ役に立った15名(32.6%)、「地域の療養情報」ではとても役立った8名(17.4%)、まあ役に立った21名(45.7%)であった。

「地域の療養情報」では、保険給付などで医療費負担を軽くする制度、公的助成で医療費負担を軽くする制度、セカンドオピニオンの受

診方法の説明箇所が良く活用されていた。また、不安の解消には、がんと告知されたときの家族へのアドバイス、心の緩和ケアについて、保険給付などで医療費負担を軽くする制度の説明箇所が役に立っていた。逆に全く使わなかったのは、ファミリーハウス、介護タクシー、沖縄国際民間救急サービスの説明箇所であった。

D. 考察

対象患者は、血液がんと婦人科腫瘍に偏りがあり、罹病期間が1年未満の患者が少なかった。調査時の気持ちや行動に関する結果からは、概ね前向きだが、それが行動に移るまでには至っていない傾向が認められた。「地域の療養情報」では、経済的な支援の箇所の活用頻度が高かったが、その活用頻度は「手にとるガイド」よりも低かった。

「地域の療養情報」では、不安の解消には告知や家族へのアドバイスを載せたコラムが役に立っていた。全体としては、6割の患者に役に立っていたが、「手にとるガイド」の8割よりも低かった。患者必携を試用する前後での気持ちや行動に関する変化に、一定の傾向は認められなかった。

E. 結論

患者必携「がんになったら手にとるガイド」と「わたしの療養手帳」、および「地域の療養情報」の沖縄県版「沖縄がんサポートハンドブック」は、それぞれ8割、4割、6割のがん患者が有用であると評価した。内容に関しては概ね好評であったが、少し詳しくすぎるといった評価もあり、改善の必要がある箇所も指摘された。また、これらを利用する前後では、性格特性等に関しては有意な変化はなかった。

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. 増田昌人, 渡邊清高. 沖縄県における「患者必携」『地域の療養情報 沖縄がんサポートハンドブック』の作成と地域連携. 第 10 回日本臨床腫瘍学会学術集会 (ワークショップ). 2012
2. 増田昌人, 西田悠希子, 城間駒生, 喜名海里, 秦克之, 望月祥子, 伊藤淳司, 神谷八重子, 田名勉, 樋口美智子, 村山貞之, 渡邊清高. 地域の療養情報「沖縄がんサポートハンドブック」の作成とアンケート調査による評価. 第 50 回日本癌治療学会. 2012
3. 浦久保安輝子, 増田昌人, 北村周子, 宮内正之, 平野真紀, 山由美子, 伊藤照生, 渡邊清高. 利用者の特性に応じたがん情報入手指向性の検討 自立支援型がん情報の活用を通して. 第 50 回日本癌治療学会. 2012
4. 渡邊清高, 清水秀昭, 篠崎勝則, 篠田雅幸, 岡本直幸, 川上公宏, 北村周子, 辻晃仁, 増田昌人, 浦久保安輝子, 山崎由美子, 伊藤照生, 高山智子, 若尾文彦. がん対策としての情報作成と普及プロセス検討 患者必携「地域の療養情報」の取り組み. 第 50 回日本癌治療学会. 2012
5. 渡邊清高, 浦久保安輝子, 山崎由美子, 伊藤照生, 篠田雅幸, 増田昌人, 篠崎勝則, 八巻知香子, 高山智子, 若

尾文彦. 地域におけるがん情報提供支援と普及プロセスのあり方 患者必携「地域の療養情報」の取り組み. 第 7 回医療の質・安全学会. 2012

6. 大久保礼子, 西田悠希子, 吉本多佳子, 樋口美智子, 増田昌人. 『おきなわがんサポートハンドブック』のコミュニケーションツールとしての可能性. 第 14 回日本医療マネジメント学会. 2012

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

分担研究報告（増田）

厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業
平成 24 年度 分担研究報告書

地域の療養情報；おきなわがんサポートハンドブック第 3 版の作成

研究分担者 増田昌人 琉球大学医学部附属病院がんセンター、センター長

「患者必携：地域の療養情報」の沖縄県版「沖縄がんサポートハンドブック」の改定第 3 版を、2013 年 3 月に 2 万部刊行した。第 3 版の改定に当たり、より親しみやすく、目にも優しく、何度でも手に取ってもらえるように、沖縄の原風景の写真を多用し、より平易で簡潔な説明を試みた。

A. 研究目的

地域のがん情報を集約した「地域の療養情報」の沖縄県版「沖縄がんサポートハンドブック」は、2011 年 3 月に沖縄県と沖縄県がん診療連携協議会相談支援部会と琉球大学医学部附属病院がんセンター（以下、琉大病院がんセンター）で共同刊行され、同年 5 月から、がん患者とその家族に対して配布が始まった。

さらに、沖縄県版第 2 版は同じ団体で、2012 年 3 月に刊行され、同年 5 月から配布された。

この沖縄県版の第 3 版を作成することを目的とした。

B. 研究方法

1. 沖縄県がん診療連携協議会相談支援部会（以下、相談支援部会）が中心となり、改訂版作成ワーキンググループを組織する。

2. 出版の専門家（作本家、デザイナー、写真家等）と共同で改定方針を検討する。

3. 種々の患者会役員や有識者と共同で、改定のための検討を行う。

C. 研究結果

1. 2013 年 3 月に、改定第 3 版を、沖縄県・沖縄県がん診療連携協議会相談支援部会・琉大病院がんセンターの共同で、2 万部刊行した。同年 4 月には、がん診療連携拠点病院を始めとする沖縄県内の全ての医療機関、地方自治体・保健所、図書館等に配置する予定である。同年 5 月から、がん患者とその家族に足して、通院先の医療機関から無料で配布予定である。

2. 改訂にあたり、沖縄がん患者会連合会を始めとするがん患者会や、がん患者の家族の方々への聞き取りでは、第 2 版は情報誌としては良いが、自然に読みたくなるような冊子とは言い難いとの評価があった。第 2 版と同様に、患者必携がんになったら手にとるガイドと併せて活用できるように関連する情報のページを掲載するなど、がんの地域の療養情報は過不足なく掲載した。

3. その上で、「手にとって読みたくなり、しかも読みやすく、かつ何度も目にしたくなるもの」というテーマに、沖縄らしさや沖縄を連想するイメージ、県民にとって身近に感じられ、かつ印象に残るデザインを大事にし、沖縄の原風景の写真を使用した。また、内容の整理と文

章の簡素化を図った。具体的には、コンテンツタイトルの見直しを行い、平易かつ簡潔な文言で、読み手を主体とした表現に修正した。そして、より読みやすくなるよう図表を見直し整理をすることで、情報量は減少せずに説明のページ数は減らすことに成功した（写真等が入ったので、全体のページ数は増加している）。

4. 読み手が現在読んでいる内容がすぐわかるよう、各章および中項目ごとのインデックスについて、語句とレイアウトを工夫した。さらに、各章ごとのテーマカラーを決め、各章ごとのカラー構成を統一することで、記載内容を区別した。さらに、説明を受けながらメモがとれるよう、ページ内のスペースを「メモ」欄として活用した。

5. コンテンツとしては、「小児がん」「就労支援」「グリーンケア」に関する療養情報を追加し、章立てして編集した。また、小児がんサバイバーによる手記と、医療事故に関するコラムを追加した。

6. 添付の官製はがきには、切り取り易いようにミシン目と切り込みを入れた。また、「料金受取人支払郵便」とし、読み手の金銭的な負担や煩わしさをなくすように配慮した。また、添付の官製はがき下の余白部分に、相談支援センター連絡先カードをつけ、切り取って使えるよう工夫した。

D. 結論

2013年3月に改定第3版を2万部刊行した。同年4月には、医療機関や地方自治体等に配置する予定である。同年5月から、がん患者とその家族に足して、通院先の医療機関から無料で配布予定である。

第3版の改定に当たり、より親しみやすく、目にも優しく、何度でも手に取ってもらえるように、沖縄の原風景の写真を多用し、より平易

で簡潔な説明を試みた。

E. 健康危険情報

なし

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

1. 増田昌人, 渡邊清高. 沖縄県における「患者必携」『地域の療養情報 沖縄がんサポートハンドブック』の作成と地域連携. 第10回日本臨床腫瘍学会学術集会（ワークショップ）. 2012
2. 増田昌人, 西田悠希子, 城間駒生, 喜名海里, 秦克之, 望月祥子, 伊藤淳司, 神谷八重子, 田名勉, 樋口美智子, 村山貞之, 渡邊清高. 地域の療養情報「沖縄がんサポートハンドブック」の作成とアンケート調査による評価. 第50回日本癌治療学会. 2012
3. 浦久保安輝子, 増田昌人, 北村周子, 宮内正之, 平野真紀, 山由美子, 伊藤照生, 渡邊清高. 利用者の特性に応じたがん情報入指向性の検討 自立支援型がん情報の活用を通して. 第50回日本癌治療学会. 2012
4. 渡邊清高, 清水秀昭, 篠崎勝則, 篠田雅幸, 岡本直幸, 川上公宏, 北村周子, 辻晃仁, 増田昌人, 浦久保安輝子, 山崎由美子, 伊藤照生, 高山智子, 若尾文彦. がん対策としての情報作成と普及プロセス検討 患者必携「地域の療養情報」の取り組み. 第50回日本癌治療学会. 2012

5. 渡邊清高, 浦久保安輝子, 山崎由美子, 伊藤照生, 篠田雅幸, 増田昌人, 篠崎勝則, 八巻知香子, 高山智子, 若尾文彦. 地域におけるがん情報提供支援と普及プロセスのあり方 患者必携「地域の療養情報」の取り組み. 第7回医療の質・安全学会. 2012
6. 大久保礼子, 西田悠希子, 吉本多佳子, 樋口美智子, 増田昌人. 『おきなわがんサポートハンドブック』のコミュニケーションツールとしての可能性. 第14回日本医療マネジメント学会. 2012

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

分担研究報告（高田）

厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業
平成 24 年度 分担研究報告書

相談支援センターを中心としたがん情報「患者必携」の配布・普及のあり方に関する研究
～患者アンケートの結果報告

研究者協力者 高田由香 静岡県立静岡がんセンター よろず相談 主幹技師

がん対策推進計画に基づいて作成された「患者必携」を罹患直後の患者に適切に届け、その内容が当事者にとって有効な情報であるか評価するために、静岡がんセンターを初めて受診した患者に対してアンケート調査をおこなった。「患者必携」の有用性を計るとともに、相談支援センターを患者・家族が利用しやすくし、意思決定に役立つ適切な情報を提供する体制を整備し、自立支援に繋がる介入の仕方について検討した。

A. 研究目的

毎年、あらたながん患者が約 60 万人に達することから、状況に応じた適切な情報提供のあり方が検討されてきた。患者は病名告知を受けた直後から、治療選択や生活面での問題に対して自己決定を迫られる場面が多い。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思決定と自立支援に関わる情報提供等を行うことにより、病気に向き合いながら生活の再構築を図るための行動のきっかけになることが期待される。

「患者必携 がんになったら手にとるガイド」や地域の療養情報を自立支援型がん情報のモデルとしその認知度や有用性を評価し、がん種や年齢などの臨床的背景や性格特性を踏まえたうえでがん専門相談員が介入して行われる情報提供と支援のあり方が実際にがん患者の心や体の不安解消につながるか、評価分析することを目的とした。

B. 研究方法

静岡がんセンターでは 1 日当たり 30 名程度の初診患者が来院している。紹介予約制を基本としているため、すでに他院にてがんの可能性や告知を受けて来訪する患者が大半である。患者・家族にとっては精査・診断や、今後の治療が一番の関心事であるが、さまざまな場面で決断を迫られることが多く、短期間に重要な判断をするためにも適切な情報を欲している。

初診患者が診察前後によろず相談（相談支援センター）に来訪する流れを標準化する。そのために初診受付にて、冊子のパンフレットとアンケート協力のお願いのチラシを配布した。1 回目のアンケート調査で初診直後の心理状態の評価を行うと同時に、患者・家族ががん専門相談員と面談する機会を早期に設けることで、「患者必携」のどの情報が役立つのかということも合わせて情報として伝えることが可能となる。2 回目のアンケートでは、患者必携の活用度・有用度を評価することを目的とした。

（倫理面への配慮）

平成 23 年 8 月、静岡県立静岡がんセンター

探索研究倫理審査委員会にて審議され、承認を得たうえで実施。

C. 研究結果

患者サンプル数は50名（有効49）。2回目アンケートは、最終的に回収数35件、回収率73%となっている。男女比は6:4で男性が多く、年齢では50・60・70歳代が多く全体の73%を占めていた。平均値は60.5歳であり、年齢別罹患率を反映していた。初診でチラシをわたされてその日のうちによろず相談を来訪した方が17名36%、2回目の受診の際によろず相談に来訪した方が12名24%で、両方合わせると60%に達している。がん専門病院に紹介受診された直後の患者・家族は情報収集のニーズが高いことを伺わせた。疾患別には大腸がん、胃がん、乳がんの順で多く、全体の52%を占めており、全国の罹患数と類似していた。追跡調査では、病期はⅠ期・Ⅱ期合わせると46%であり初期で紹介に至っているケースが多い反面、Ⅲ期・Ⅳ期も34%であった。治療方法は、手術52%（内視鏡手術を含む）と圧倒的に多く、化学療法24%、放射線治療6%という結果であった。診断からの罹病期間は、アンケート参加者の傾向としては女性（1.4ヶ月）・70歳以上の高齢者（1.5ヶ月）が診断からがん専門病院までの期間が短かった。

「がんになったら手にとるガイド」の認知度については、「知らなかった」と答えた方は全体の80%を超えていた。がん情報を得る手段としては「医療者」68.2%「インターネット」47.7%という結果であった。

日常的にパソコンを利用しているのは男性の方が多く、年代別では30～50歳代に集中していた。

「現在必要な情報」については、“治療”“副作用”“食事や生活上の工夫”についてニーズが高くみられた。冊子を使用したのは患者自身

が94.3%と高く、家族は半数程度（48.6%）に留まった。本来の目的である“自立支援”という観点からは役立ったと評価できる。受け取った時期については「ちょうどよかった」と回答した人が68.6%で、罹患初期に情報提供を行うことは有効であった。患者必携の活用度では、「がんになったら手にとるガイド」は女性の方が利用頻度は多く、“役立った”という評価は男女ともに高かった。「わたしの療養手帳」は女性の方が利用頻度は多く“役立った”という評価も高かったが、「地域の療養情報」は男性の方が利用頻度は多く“役立った”という評価も高かった。内容については“ちょうどよい”という評価が全体で82.9%

であった。「不安の軽減に役立ったか」という質問に対しては、“とても役立った”“すこし役立った”を合わせると全体で74.3%と高評価であった。特に不安の軽減に役立った項目は、“がんと言われたあなたの心に起こること”“がんの病期のことを知る”“薬物療法（抗がん剤）のことを知る”“がん検査と診断のことを知る”で、直近に起こることへの予備知識とした傾向がうかがえる。また“薬物療法（抗がん剤）のことを知る”という項目を最も役立ったと評価する人が多く、抗がん剤治療へのイメージや恐怖感を払拭することに役立ったと考えられる。また「使わなかったところ」は、“患者同士の支え合いの場を利用しよう”“相談支援センターに相談ください”“補完代替療法を考える”の項目で診断直後に必要としている情報というより、病状が安定し療養が長期になって必要とする情報であることが明らかになった。また今回のアンケートは相談支援センターでの配布であったため、利用頻度が少なかったと考える。

一方、がんを患った時の気持ち行動については、MACスケールの得点比較から、男性より女性の方がやや不安が強い傾向にあったが、一

方でファイティングスピリットを示す数値も高く、不安や病気に立ち向かおうという気持ちが情報収集行動に結びついたことが示された。性格特性や不安レベルに応じた行動の違いなどについて、今後行われる全国調査の分析に期待したい。

D. 考察

本調査の結果から、以下のことが明らかになった。

- ・診断から初期の患者・家族には「がんになったら手にとるガイド」は有用感が高かった
- ・地域の療養情報については、男性の方が活用頻度が多く、有用度の評価が高かった
- ・心理的な要因による活用傾向については、今後の集計結果による評価に期待
- ・調査の限界としては、自発的行動をとることができなかった初診患者群の評価を得られなかった点である。

E. 結論

今回の調査では診断直後の患者・家族に対して「がんになったら手にとるガイド」は有用性が高いことが明らかになった。しかし、情報は書籍だけでなくメディアやインターネットなど多くのツールを通じて利用者に届けられている。患者・家族は医療者からの情報に対して信頼を高く感じている傾向があることから、今後はいかに多くの医療者に周知していくか広報の仕方も重要と考える。「情報」は実際に活用されることで自立支援に繋がるものであり、患者・家族が“知りたい情報”と医療者が“知っておいて欲しいと考える情報”のすり合わせや内容更新などの課題もみえてきた。毎年あらたに罹患される患者が1人でも多く自分の意思決定に基づき、病気と向き合っていくための一助になるよう、「患者必携」を相談支援に活用し、さらなる内容検討を継続する必要がある

と考える。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表 なし

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 なし

研究成果の刊行

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
渡邊清高	がん情報と地域療養情報の発信と受信～必要な情報の提供システム～	今井博久	日本のがん対策「今、何をすべきか」がわかる本	株式会社サンライフ企画	東京	2012	46-54
清水秀昭	都道府県のがん医療を推進するための計画内容～県のがん医療の計画立案の進め方～	今井博久	日本のがん対策「今、何をすべきか」がわかる本	株式会社サンライフ企画	東京	2012	92-101
篠崎勝則	県内がん医療機関の主要病院の連携における問題点と連携・協力体制のつくり方～どう計画に盛り込み、どう構築するか～	今井博久	日本のがん対策「今、何をすべきか」がわかる本	株式会社サンライフ企画	東京	2012	102-108
北村周子	「患者必携がんと向き合うために(三重県の療養情報)」	北村周子	「患者必携がんと向き合うために(三重県の療養情報)」		三重	2012	29

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
渡邊清高	がん情報の普及に向けたわが国の政策とがん拠点病院の役割	保健の科学	7	436-446	2012
片山佳代子, 助友裕子, 黒沢美智子, 横山和仁, 岡本直幸, 稲葉 裕	都道府県別乳がん死亡率と教育系ファシリティとの関連—ソーシャル, キャピタルの視点から—	厚生の指標	59	26-34	2012
岡本直幸	がん登録の来し方～歴史を知る	JACR Monograph	17	1-5	2012
片山佳代子, 夏井佐代子, 岡本直幸	神奈川県内における乳がん罹患の地域集積性の検討	JACR Monograph	17	51-52	2012
元雄良治	新年のことば: 漢方診療におけるコンピテンス.	漢方の臨床	60	88-89	2013
篠崎勝則, 今津邦智, 木下真由美	最新の抗がん剤副作用対策と在宅ケア	厚生連尾道総合病院医報	22	15-19	2012
石田也寸志, 樋口 明子, 山崎由美子, 浦久保安輝子, 伊藤 照生, 平野 真紀, 渡邊 清高	がん患者向け情報提供ツールに対する小児がん関係者によるアンケート調査	The Japanese Journal of Pediatric Hematology/Oncology	50	In press	2013

計画に必須の項目

- 自都道府県、拠点病院、市区町村などの各レベルでどのような情報提供と相談支援をすることが適切か明確にし、学会、医療機関、患者団体、企業などの力も導入したより効率的・効果的な体制構築を進めることが必要です。
- 地域における情報提供の取組みは、内容の伝達にとどまらず、拠点病院の院内・院外の広報、相談支援センター間の情報共有や協力体制の構築、相談支援関係者からフィードバックを得るなどの取組みと連動して企画・実施することが、効果的ながん対策を実施する視点からも求められます。
- そのうえで、がんに関する情報提供と地域における療養情報の作成について、「都道府県版 患者必携 地域の療養情報」など、地域における情報提供と普及・活用の取組みを計画に明記していくことが必要です。
- 作成と立案プロセスにおいては、以下のチェック項目も参考に進めていくことが重要です。
 - 1) 対象と目的を明示すること(情報提供における目的、対象とする患者・家族、県民などの課題を網羅しているか)
 - 2) 幅広い関係者の参画がなされていること(情報の利用者として想定した人々の意向を反映しているか)
 - 3) 作成プロセスの厳密さが担保されていること(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、改訂の見込みについて明記されていること)
 - 4) 明確さと提示方法への配慮がなされていること(情報の媒体形式や読みやすさ、使いやすさに関して、利用者の視点で配慮がなされているか)
 - 5) 適用可能性について言及していること(情報を利用する際に、制度、方法、費用面への影響についても言及されているか)

都道府県におけるがん対策としての情報提供のあり方について、国立がん研究センターがん対策情報センターでの取組みとともに、筆者が取り組んできた地域における情報提供と患者支援のあり方のモデルについて紹介します。都道府県における「がん患者のための 患者必携 地域の療養情報」の提案や作成、普及活用のあり方を含めた一連のプロセスについて、全国での取組みがなされています。自治体、拠点病院をはじめとして地域の医療機関が連携しつつ、患者や現場の声を取り入れながら地域ニーズに即した情報提供と普及支援に向けた支援体制を整備する必要があります。

1 はじめに

1. がん対策情報センターの設立と成り立ち

都道府県のがん対策担当者からの話を伺うと、頻りに国立がん研究センターのがん対策情報センターのウェブサイトを訪れて情報を収集し活用しているとのこと。現在、都道府県にとってがん対策情報センターはなくてはならない情報源になっています。

振り返ってみますと、がん死亡や罹患の増加、がんに関する正しい情報の不足、がん医療格差などの問題を解決するために2005年に「がん対策推進アクションプラン2005」が策定され、2006年のがん対策基本法が制定されました。この「がん対策推進アクションプラン2005」において、がん対策に関連する情報基盤の中核を担う組織としてがん対策情報センターが位置づけられ、2006年10月に国立がん研究センター（旧国立がんセンター）に当該センターが設置されました。以降、がん対策情報センターは、がん診療連携拠点病院（以下、拠点病院）への技術支援や情報発信を行うなど、日本全体のがん医療の向上を牽引していくという使命を持ち、インターネット（がん情報サービス<http://ganjoho.jp/>）や冊子などによるがん医療に関する情報提供、相談支援及びがん登録、診療・研修支援などの役割を担っています。

2. さまざまな媒体とチャンネルにより信頼できる情報を届ける

開設当初はインターネット主体の情報提供を行っていましたが、さまざまながんの種類に応じた情報を手にとりやすいかたちにまとめた「がんの冊子」（2012年5月時点で49種類作成）、診断初期から療養生活の時期を含めて患者にとって必要な情報をまとめた「患者必携 がんになったら手にとるガイド」（2011年3月発行）など、冊子や書籍、ウェブ上のPDFなどでも幅広く提供しています。

こうした情報は、その媒体（冊子、ウェブ、書籍）に関わらず、必要な時に入手しやすい方法（場所、窓口、時期、インターネット、説明対応者のいる医療機関の相談窓口、書店、図書館など）で提供される必要があります。2012年6月に閣議決定がなされた新たながん対策推進基本計画においては、主に都道府県や拠点病院の取組みとして、

- 地方公共団体・拠点病院等の各レベルでどのような情報提供と相談支援をすることが適切か明確に

し、学会、医療機関、患者団体、企業等の力も導入したより効率的・効果的な体制構築を進める。

- 拠点病院は、相談支援センターの人員確保、院内・院外の広報、相談支援センター間の情報共有や協力体制の構築、相談者からフィードバックを得るなどの取組みを実施するよう努める。
- 拠点病院は、相談支援センターと院内診療科との連携を図り、特に精神心理的苦痛を持つ患者とその家族に対して専門家による診療を適切な時期に提供するよう努める。

といった項目が盛り込まれています。第一期の計画に加えて、拠点病院の院内だけではなく、地域における他の医療機関との役割分担や連携、自治体や患者支援団体との協力体制の構築の必要性がより明確に定められたといえるでしょう。これらの取組みについて、誰が、何を、いつまでに、どのような過程で実現するか、といった具体的な内容を第二期の推進計画に盛り込まなければなりません。

3. 地域における適切な情報提供のあり方

地域のがん患者・家族・住民の求めるがん情報には、病気の知識、治療法、療養生活上のヒント、用語や制度の説明など、特にその地域に特化したものでなく、全国一律に提供されればよいものもあります。

しかしながら、都道府県内の拠点病院、拠点病院の連携医療機関、セカンドオピニオン対応医療機関や地域の専門医療機関、緩和ケア病棟のある医療機関や連携先といった情報、地域独自の患者支援制度や自治体の定める補助制度などは、その地域だからこそ入手できる情報といえます。地域連携や在宅緩和ケア、介護サービスとの連携など、必ずしも治療の延長線上ではない場面での支援のあり方を考える場合に、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志決定に役立つ情報を収集、評価、整理、発信していく必要があります。

4. より重要な「地域の療養情報」

がん対策情報センターでは、第一期のがん対策推進基本計画に基づき、がんに関わる情報支援ツールとして2010年度に「患者必携 がんになったら手にとるガイド（以下、患者必携）」を作成し公開しました。当センターのウェブサイト「がん情報サービス（<http://>

ganjoho.jp/)」にて無料でダウンロード、印刷が可能であるほか、全国の拠点病院で見本版を閲覧できたり、書店などでも入手できる仕組みを構築しています。

この患者必携の「作成」に加えて、第一期の基本計画では情報の「提供」つまり必要とする患者・家族に拠点病院等の医療機関を通して情報が届くようにすることも施策目標に盛り込まれています。患者必携には、がんの知識や治療の流れ、療養生活のヒント、費用や助成制度に関する情報も盛り込んでいますが、一方で患者向けの情報提供の一角を担う重要な要素として、身近な地域の医療機関や相談窓口への連絡先を具体的に記載した「(患者必携) 地域の療養情報」を提案しています。

患者・家族の刻一刻と変わる情報ニーズに対応するためには、総論的、一般的な情報に加え、地域に特化した情報が添えられ、アクセス方法とともに示されることで、療養上の意志決定と地域のがん医療提供体

制、連携体制への信頼に結びつくと考えています。

5. 地域におけるがん情報提供の必須要素リスト

厚生労働科学研究費による私たちの研究班(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)では、これまで試作された「地域の療養情報」のレビューや各地域での作成プロセスや配布調査を踏まえて、「地域におけるがん情報提供で求められる要素のチェックリスト」をつくりました。第二期の都道府県がん対策推進計画を策定する際には『がん患者の地域における療養支援に関わる情報の発信と普及』の項目を設定し、とりわけ、地域の療養情報の発信と普及については具体的な実行計画を盛り込んでいくことが望ましいと考えています。ときに、この要素のチェックリストを活用して過不足ない内容を目指していくことが必要です。

表1 がん対策に資する情報提供のチェックリストに含まれる項目

1 対象と目的	情報提供における目的、対象とする患者の臨床上の問題を網羅していますか
2 幅広い関係者の参画	情報の利用者として想定した人々の意向を反映していますか
3 作成プロセスの厳密さ	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、改訂の見込みについて明記していますか
4 明確さと提示方法	情報の媒体形式や読みやすさ、使いやすさに関して、利用者の視点で配慮がなされていますか
5 適用可能性	情報を利用する際に、制度、方法、費用面への影響についても言及されていますか
6 編集の独立性	情報の作成の独立性、検討グループの利害の衝突の可能性について配慮されていますか

2 情報提供のポイント

重要な要素について、具体例や検討プロセスとともにご紹介します(図1)。

1 対象と目的が明確

① 情報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、情報提供の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す。地域における情報ツールはその全体の目的が明確に記載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

るものである必要があります。

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 情報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ければなりません。特に重要な推奨

図1 重要な要素(情報提供のポイント)

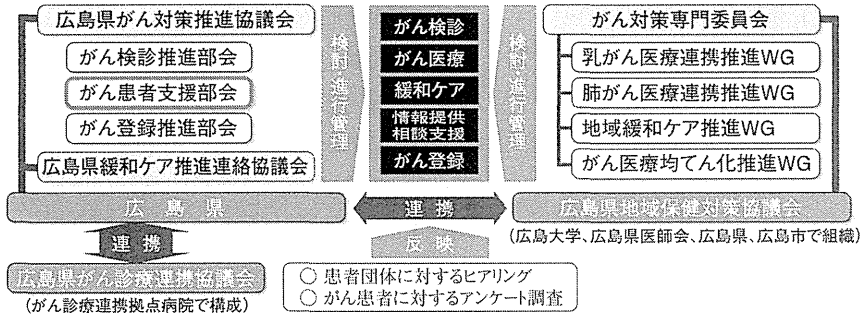
地域におけるがん対策の推進と患者支援に資する介入モデルの作成に向けて

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。

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ような身近な相談窓口などの情報をと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・進捗管理体制(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

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。

例) 「おきなわがんサポートハンドブック 第2版」
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

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。

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
5月	掲載情報の精査、追加 (デザイン、見出し、レイアウト、言葉遣い)
平成23年3月	沖縄県版として完成(2万部) 関係施設、患者家族に配布開始

- 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
 - ・訪問介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

4 わかりやすさ、患者の視点

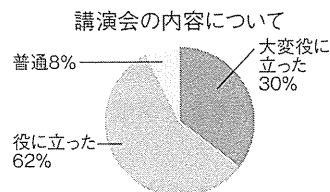
具体的かつわかりやすい記載で、患者の価値観や好みが十分に考慮されている。

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、すでに試行されている。
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!



(栃木県の例)

がん患者との合言葉 “患者必携”

事項は強調されるべきといえます。

具体的な記載例：

- ・○○地域におけるがん患者の家族の支援体制を具体的に示します（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）。
- ・○○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。
- ・○○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情報介入モデルの対象が具体的に記載されている

情報介入モデルの対象が具体的に記載されている必要があります。年齢、地域、臨床的特徴などが記載されているとよいでしょう。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ります。

具体的な記載例：

- ・「○○の地域の療養情報で扱うのは、○○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。」
- ・「『○○の在宅緩和ケア情報』は、○○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○○』は、○○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。」

④ あらゆる関係者の参画と独立性の担保

①情報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に関わった専門家グループの代表者が加わったかどうかを評価対象としています。情報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、会議録や冊子、ウェブサイトなどに記載されていることが望まれます。

情報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りません。患者の視点をモデルに反映する方法としてはさまざま

な方法があり、たとえば、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あげられます。いずれにしても、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す。

②介入モデルの想定する利用者ですで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ります。たとえば、モデルを病院で試行していることが望ましく、さらに、そ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す。これによって、現場の医療機関や医療従事者のニーズに沿った目的に適った情報提供と相談支援を行うことができます。

⑤ 作成プロセスと合意形成

①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、外部評価がなされている
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す。また、得られた情報を掲載するかどうかについての何らかの基準が示されていることが望まれます。その際、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とよいでしょう。

情報ツールは公表されるに先立って、外部評価がなされることが望まれます。評価者は作成グループ外である必要があります、その氏名・所属の一覧、関わった属性とその時期など、外部評価に用いられた方法が示されているとよいでしょう。

例：

検討部会の構成メンバー、試験配布の方法と対象施設および結果、外部評価の対応状況

介入モデルはできる限り最新の情報を踏まえたものでなければならず、改訂手続きについて明確な記述があります。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ことが必要です。

⑥ わかりやすさ、患者の視点

①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

情報介入モデルでは、「どのような患者にどのような

対応が適切であるか」具体的かつ的確な記載がなされるとよいでしょう。

しかし、記載内容は常に明確であるとは限らず、最善の方法が何か示されないこともあります。このような場合、相談窓口やよくある質問と回答例など、別の方法や解決に至る道筋が記載されていると、利用者にとって利便性と安心感につながります。

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とよいでしょう。同じ記載であっても重要なものは、別表で示したり、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、親しみやすいイラストや色遣いで情報を伝えるのも効果的です。

情報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ことも推奨されます。こうしたツールには要約したチラシ・一覧・概要版・冊子・ウェブでの利用などがあり、それぞれの媒体や配布場所の特性を生かしながらツールそのものとともに提供される必要があります。また、これらの関連ツールを含めてそれぞれの運用マニュアルなど、利用者（患者・医療従事者や相談支援者）が活用できる説明書が用意されていることも重要です。

②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

情報を適用するには、制度上の改変を要することが

あります。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ります。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ります。

③情報ツールは編集に関して資金源から独立している

情報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ります。主体となる自治体や協議会が発行元であり、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ことを示すために、発行や作成経緯などでの説明記載を行うことが必要です。

5 利用者による研修会・説明会の試行

①利用者に対して、研修・説明会が開催されている

情報ツールの利用者、つまり医療者、相談支援の担当者、行政の担当者など、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りますが、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でしょう。こうした検討の場合は、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組みがなされる契機となり得るでしょう。

3 がん情報の提供体制、普及状況を評価するには

前述した地域における情報提供の介入モデルにおいて、指針をお示しましたが、それではどのようにして、「がん対策の施策として有効であった」と判断することができるのでしょうか。

がんに関する情報提供のゴールは、がん対策推進基本計画における「全てのがん患者とその家族の苦痛の軽減と療養生活の質の維持向上」「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」、そして予防や検診の普及、標準治療の普及によるがん医療の均てん化によってもたらされる「がんによる死亡者の減少」といえるでしょう。

とはいえ、そのゴールに至る道のりにはいくつか構造（ストラクチャー）指標、プロセス指標、（代替を含めた）アウトカム指標を設定する必要があります。施策としての行動目標と評価項目と、それぞれの指標が関連性があればこそ、進捗管理やアセスメントが可能になります

（表2）。

情報提供の取組みの評価としては、情報を「集める」「つくる」「伝える」「広げる」「使う」のそれぞれの段階においてチェックポイントを設定する必要があります。逆にいえば、これらの5つのプロセスのいずれかに問題があった場合には、正しい情報が適切に届かない、利用されないということになるおそれがあります。

以下、順を追って説明しましょう。

①対象と情報の内容（集める・つくる）

包括性

対象とする慢性疾患（がんおよび関連する病態）のすべてと関連する情報を利用できるようにする必要があります。

網羅性

医療上の決定にとどまらず、支援・助成制度、手当、住宅、社会支援、家族、生活の質（QOL）に関連する問題