

201221006B

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

(H22-がん臨床-一般-007)

平成 22～24 年度 総合研究報告書

研究代表者 渡邊 清高

平成 25(2013)年 3 月

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

(H22-がん臨床-一般-007)

平成 22～24 年度 総合研究報告書

研究代表者 渡邊 清高

平成 25(2013)年 3 月

研究組織

【主任研究者】

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 室長

【研究分担者】

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・情報学部 部長
今井博久 国立保健医療科学院 統括研究官
田城孝雄 順天堂大学 スポーツ健康学科 教授
元雄良治 金沢医科大学 腫瘍内科学 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
照井隆広 爽秋会 岡部医院 院長
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

【研究協力者】

岡部 健 爽秋会 岡部医院 理事長
河原 正典 爽秋会 岡部医院
相澤 出 爽秋会 岡部医院
朝戸裕二 茨城県立中央病院・茨城地域がんセンター 呼吸器外科 部長
清水奈緒美 神奈川県立がんセンター医療相談支援室
片山佳代子 神奈川県立がんセンター臨床研究所 がん予防・情報学部 特別研究員
辻 晃仁 神戸市立医療センター 中央市民病院 腫瘍内科 科長
中瀬一則 三重大学医学部附属病院がんセンター センター長
矢花 正 山田赤十字病院 副院長
宮内正之 市立四日市病院 副院長
諸岡了介 島根大学 教育学部 教授
境 健爾 済生会熊本病院 腫瘍内科 部長
谷水正人 四国がんセンター 統括診療部 部長
閏木裕美 四国がんセンター がん相談支援・情報センター 医療ソーシャルワーカー
山内 瞳 四国がんセンター がん相談支援・情報センター
高田由香 静岡県立静岡がんセンター 疾病管理センター 主幹
北村有子 静岡県立静岡がんセンター研究所 患者家族支援研究部
漸井佑美子 静岡県立静岡がんセンター
石田也寸志 聖路加国際病院 小児科
湯地晃一郎 東京大学医科学研究所附属病院 血液腫瘍内科 助教
児玉哲郎 栃木県立がんセンター 所長
長野泰恵 栃木県立がんセンター 相談研修課

福内 敦	三井記念病院 乳腺内分泌外科		科長
矢花 正	伊勢赤十字病院		
唐渡敦也	がん研究会有明病院 患者支援センター		センター長
西田悠希子	琉球大学医学部附属病院がんセンター		
城間駒生	琉球大学医学部附属病院がんセンター		
大久保礼子	琉球大学医学部附属病院がんセンター		
井上亜紀	琉球大学医学部附属病院がんセンター		
小犬丸貞裕	宮城県立がんセンター 相談支援センター		
高橋通規	仙台医療センター		総合診療科
鈴木誠二	(株) ウェル・ビーイング		代表取締役
山下ちづる	(株) 研友企画出版		
増田英明	(株) 電通パブリックリレーションズ		プロジェクトマネージャー
山本千佳子	ミツイリボンクラブ		
的場元弘	国立がん研究センター中央病院 緩和医療科		科長
若尾文彦	国立がん研究センターがん対策情報センター		センター長
山本精一郎	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	室長
高山智子	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	室長
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	がん情報提供研究部	研究員
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	がん情報提供研究部	研究員
山崎由美子	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	研究員
伊藤照生	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	研究員

目 次

総括研究報告

■ 報告書要旨	9
1. “地域ニーズに対応する情報ツールの試作と活用” 介入地域からの示唆	12
1-1. 国内の背景	12
1-2. 海外の背景	12
1-3. 当研究班の実施したパイロット概要	12
1-4. 研究班発足の背景	13
1-5. 患者必携の今後	13
1-6. 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に必要な要素	14
1-7. パイロット試験プログラム	14
1-8. プロジェクトの運営	16
1-9. プロジェクトの評価	16
1-10. パイロットスタディの実施計画と報告	17
2. 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の策定	59
2-1. 地域介入モデルにおける標準化の必要性	59
2-2. 準備段階での考慮すべき要素	59
2-3. 地域の療養情報を含めた介入モデルのチェックリストの作成	60
2-4. 「優れた地域介入モデル」とは	60
2-5. 地域の療養情報を含めた介入モデルのチェックリストの構造	60
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	62
3-1. 対象と目的	62
3-2. 利害関係者の参加	63
3-3. 作成の厳密さ	64
3-4. 明確さと提示の仕方	64
3-5. 適用可能性	64
3-5. 編集の独立性	65
3-6. 研修・説明と活用支援	65
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 患者必携「地域の療養情報」の提供に 向けて	66
4-1. 2011年開催報告	66
4-2. 2012年開催報告	71
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	73
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	73
5-2. 社会的支援の把握蓄積と更新、活用の促進	73
5-3. 社会的支援の把握蓄積と更新、活用の促進	74
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	74
資料	75
研究成果の刊行	
研究成果の刊行に関する一覧表	269

総括研究報告

厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業
平成 22～24 年度 総合研究報告書

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

■報告書要旨

目的：本研究の目的は、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志決定支援を含めた、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である。本研究は、地域の実情に即して情報提供や社会的支援を行うための取り組みをもとに、現況把握・マッピングと試行・実施過程までを継続的にフォローアップする仕組みを構築することにより、がん対策推進基本計画におけるがん対策の効果的・効率的なモデルの実施、分析評価、普及に資する政策的な研究である。

方法：国立がん研究センターがん対策情報センターが、がんに関わる情報支援ツールとして平成 22 年度に完成させた「患者必携」に含まれるべき地域社会支援体制に関する情報として、患者・家族の療養支援に役立つ内容の収集整備に向けた検討会の提案および各地域での実践を行った。患者必携が医療機関内、あるいは医療機関を超えた地域での患者の動態や動線に沿った活用状況のモニタリングが可能な設計になっていることを踏まえ、本研究ではすでに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の内容を含めた支援情報の作成と、普及・活用の状況等をもとに、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こととした。

結果：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にむけた研究

地域の地理的特性、医療資源、インフラ基盤、年齢構成や疾患分布を踏まえたがん患者の療養支援に関わる取り組みを情報収集し、「地域の療養情報（新規更新 9 府県、作成/改訂支援計 17 都道府県）」として、がん診療連携拠点病院と都道府県向け情報収集の支援と、研修会や講演会等普及・活用促進に向けた介入を実施、有用性を示すとともに、情報の提供や連携構築に向けた基盤を得た。

①「地域の療養情報」作成および改訂支援

地域情報作成および改訂の取り組みについて情報提供と支援を行い、地域として整備すべき情報の構成要素を地域の関係者の協力を得ながら抽出した。

- ・研修会（地域保健福祉等関係職員対象：栃木、薬剤師をはじめとする医療従事者研修会（外来化学療法と薬薬連携をテーマに連携ツールとしてのモデル提案）：広島、相談員を対象とする研修会：三重、など）
- ・地域向け講演会（研究班と自治体との共催）：栃木県(22 年 11 月)、岡山県(23 年 1 月)、愛知

県(同)において「みんなでつくろう、地域で支えよう、がん患者さんの支援の輪 患者必携 地域の取り組み」を実施、石川県(22年9月)に相談支援・情報提供をテーマに意見交換会実施・都道府県がん診療連携協議会(相談支援部会等)での提言と検討(栃木、広島、沖縄、愛知、香川、神奈川、高知など)

②社会的支援の把握蓄積と更新、活用の促進

上記コンテンツに掲載された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検討構築、ガイドライン形式でとりまとめた。

- ・がん情報サイトの立ち上げおよび分析、更新に向けた検討：広報誌や県がん対策ホームページ掲載、検診無料クーポンへのがん情報(患者必携)と相談支援センターの紹介、冊子情報、研修支援との連携
- ・医薬連携や薬薬連携、患者・一般向け啓発モデルや研修提案と試行に向けた関係構築、在宅医療や緩和ケアへの展開(広島・宮城・石川・倉敷など)
- ・当研究班と東京大学グローバルCOEとの共催にて「合同シンポジウム がん医療と死生学」を東京にて23年2月に実施、各地域の文化的社会的背景や死生観を考慮した患者家族・地域に根ざした情報提供支援のあり方について医療従事者、人文科学研究者、行政担当者、一般市民の幅広い参画を得て議論検討を行い、今後の地域介入に向けた提言を得た。

③療養生活の質の向上に資する支援施策の評価と検証

検証・評価軸を実装し、比較検証、継続的な評価に向け、実行可能性も含めて研究調査を実施した。有用性や情報の充足感を、利用者である患者・家族及び医療者から評価を得ることで、今後の地域情報普及において得られた成果を活用する。

- ・施設規模・がん患者の割合・相談支援センターや地域医療連携・在宅医療・緩和ケア・終末期/在宅看取りに対する意識、患者サロンや支援団体との関与、「地域の療養情報(研究班作成による試作版を含む)」の評価など、地域・施設ごとの状況把握と社会的・文化的背景を踏まえた課題設定を行った上で調査を実施した(13地域22パイロット)。
- ・このうち、16パイロット(栃木(栃木県立がんセンター)、静岡(静岡県立静岡がんセンター)、三重(三重大学医学部附属病院、伊勢日赤病院、四日市市民病院)、愛媛(四国がんセンター)、愛知(愛知県がんセンター)、宮城(宮城県立がんセンター、仙台医療センター)沖縄(琉球大学医学部附属病院)、兵庫(神戸市立医療センター中央市民病院)、石川(金沢医科大学病院)、熊本(済生会熊本病院)、広島(県立広島病院)、香川(香川県立中央病院)、東京(がん研究会有明病院)の13地域16施設において、「患者必携 がんになったら手にとるガイド」の患者への配布を含むパイロット調査を実施、717名(男性40.9%)から回答を得た。
 - ・必要とする情報は主に治療や副作用、食事や生活上の工夫に関する情報ニーズの多い診断後間もない患者が最も多かった。情報の入手方法(97%)、活用(本人91%、家族31%)についてよいとする意見がなされ、受け取った時期についてもちょうどよかった(61%)、不安の軽減に役だった(70%)など、時期、分量、難易度について概ね良好な結果であった。
 - ・地域の療養情報については(N=461)、利用頻度について「ほぼ毎日/数回(33%)」、「1度だけ(36.2%)」、有用性について「とてもよかった(12%)、ややよかった(24%)」など、「手にとるガイド」とくらべ利用頻度や有用性の評価は低いものの、自由回答では、地元の情報に記載されていることを評価した意見が多く寄せられていた。

上記①～③の検討と並行して、行政・現場などの担当者、メディアなどの関係者の連携を円滑に

進めるため、地域の療養情報作成に向けた関係構築を行った。

講演会（生命保険会社代理店従事者、市民向け講演会：栃木・広島・金沢）、相談支援関係者などによる研修会（三重 23 年 6 月）、拠点病院相談支援センターを対象とした調査（愛知）を実施した。

行政関係者・相談支援・医療者を含めた全国規模の研修会（東京 23 年 11 月、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）では 21 都府県 76 名の参加を得ることができ、事例報告に続き、地域における情報つくりと集約と共有、活用と連携構築に向けた意見交換、課題抽出を行った。この反響を踏まえ、第 2 弾として（東京 24 年 11 月）、患者必携「地域の療養情報 2012」の提供に向けて 地域における情報発信とがん患者支援）では 23 都府県 74 名による提案型研修を实践し、各地域での検討プロセスへ組み込むことについて、合意形成を図ることができた。研修会・講演会・研究事例紹介を通して、各都道府県や各がん対策連絡（推進）協議会、拠点病院をはじめとする地域の社会資源情報の収集支援を行い、地域の連携モデルの提案とともに、現状把握と維持更新可能な整備につなげることができた。複数の規模や地理的特性の異なる地域・医療機関において、これまでの関係者の関わりや取り組みに沿う形で、パイロット調査を実施に向け、地域の特性に応じた介入方法のあり方のモデルを提示した。今後医療機関、地域の医療従事者、自治体などと協働し PDCA サイクルを实践しつつ成果を得るための関係を構築できた。

結論：地域の特性や患者動向に応じて個別的に利用できるための、情報提供・相談支援、情報等の充実をテーマに行政関係者、研究協力者、医療従事者との協働を積極的に行った。今後の情報収集や更新、普及に向けた取り組みにおいて、自治体・医療機関の連携の必要性、さまざまな職種間の協働の重要性は介入した地域に関わらず同様であったが、その進捗や合意形成については地域ごとに異なっていた。こうした背景を踏まえつつ、関係者の主体的参画を促し、更なる地域目線・患者視点の情報提供や相互理解に基づく自立支援を行うためのロールモデルを提案することができると考えている。

1.“地域ニーズに対応する情報ツールの試作と活用” 介入地域からの示唆

1-1.国内の背景

がん医療においては、身体的・精神的・社会的問題といった様々な問題に対する幅広い情報と解決策が求められている。患者の意思決定に資する医療情報として、質量両面の更なる拡充が必要であり、その方向性を示すものとして、医療法改正に伴う医療機能情報の提供制度や、平成 19 年に策定されたがん対策基本計画において、「がん医療に関する相談支援及び情報提供」が取り組むべき施策として盛り込まれた。

がんに関する情報は、患者の立場に立って、地域における医療や支援の取り組みを踏まえて、様々な手段を通じて提供される必要があり、その具体的な構成要素としては、信頼できる根拠に基づいた情報ということに加えて、わかりやすく、地域における地理的特性、医療資源、インフラ基盤、年齢構成や疾患分布を踏まえた形式であり、患者自身の立場や環境に配慮されたものであること、本人の参加や理解を促す設計がなされていることが求められる。

1-2.海外の背景

海外では、英国や米国などで「情報処方箋 Information Prescription (以下、IP)」の取り組みが最近始まっており、国あるいは地域の医療提供体制に応じた医療従事者からの情報処方により、療養生活の質向上に向けて一部の疾患、病期及び時期を限定してパイロット研究が試みられつつある。

1-3.当研究班の実施したパイロット概要

本研究班は、以下の構成要素をもつ情報提供ツールを用いて、がん医療における患者の療養生活の質を向上することを目的として、パイロットプログラムを実施した。

国立がん研究センターがん対策情報センターでは、がんに関わる自立支援型の情報支援ツールである患者必携の普及に向けた取り組みを行っている。また、地域によって、緩和ケアネットワークや相談支援・情報提供における「地域自立型」情報ツールというべきさまざまなツールが作成検討されており、こうした情報による情報共有や連携における効果の検証に向けた評価を進めることとした。

初年度は、すでに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、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ったが、2 年得となる今年度は、さらに具体的な介入モデルとして、以下の取り組みを実施した。

(1)地域におけるがん医療提供体制に基づく情報の整備と提供

がん医療・緩和ケア・在宅療養・介護支援等を含めた幅広い「地域の療養情報」として、患者・家族・住民および自治体向けのコンテンツ作成と維持更新のための提案を行った。また、都道府県を越えた連携や情報共有、効果的な事例を検証する

ためのデータを蓄積、がん情報サービスや自治体、医療機関等での提供体制の可能性を検討した。

(2)「地域の療養情報」作成に向けた検討と支援

各都道府県や都道府県がん診療連携拠点病院をはじめとする地域の社会支援の収集支援を行い、活用できる資源の現状把握と患者向け、医療機関向けの療養情報としての整備に向けた提言を行った。このうち患者向けのコンテンツは患者必携の一部を構成するものを目指して関係者の協力を得ながら作成を目指した。

(3)療養生活の質の向上に資する支援施策の評価と検証

情報の整備と介入モデルの作成による検証・評価軸（介入前後の変化が得られるような指標）を検討し、介入により比較検証、継続的な評価が可能であるか、実行可能性も含めて検討した。

これら 3 つは地域において効果的で効率的な情報提供を実践するためには 不可欠であり、地域の医療提供体制及び医療情報提供体制を踏まえた普及と実践による具体化と検証が、本研究班の活動の基本的な枠組みである。

1-4.研究班発足の背景

国立がん研究センターがん対策情報センターでは、がんに関わる情報提供・相談支援の取り組みとして、患者自身のがんに関する知識、理解を深め対話による意思決定を促す「自立支援型情報ツール」として「患者必携」の普及に向けた取り組みを行っている。患者および家族にとって、望まれる地域に根付いた情報とは、すでに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」であり、これを作成するための検討プロセスおよび関係者や関係各所との調整をとおして、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こととした。

【特色・独創的な点】

本研究の特色として、ニーズに応じた情報支援ツールを活用できる利点を生かしつつ、情報提供、緩和ケア、都道府県の策定したがん対策推進計画、地域連携クリティカルパス、相談支援センター等を研究課題としている他の研究班と情報交換を行うことで、社会的支援を患者・国民の視点で俯瞰することと、利用状況やニーズを把握することにより、がん対策推進計画およびアクションプランに沿った形で行政や医療機関と連携することが挙げられる。また、研究者はさまざまな地域においてすでに医療連携や在宅緩和ケア連携を手がけている医療職種および行政・医療政策の研究者からなり、各地域での現状の取り組み、課題に対する問題意識、解決改善のための提案や具体的な取り組みについて常に共有しながら、地域ごとの特性や医療・療養リソース、現場ニーズに即した施策として提案を行うことができる。

1-5.患者必携の今後

平成 23 年 3 月の書籍としての出版、拠点病院等がん診療を行っている医療機関への普及の取り組みとともに、患者必携は、医療従事者など専門家の検討のもとで、

がん治療や療養に関する情報ニーズを抱える人々のすべてに、そこに含まれる情報が届けられるための取り組みが開始される。適切な自立支援型の情報は、人々を重要性和信頼性のある情報源に導くものである。この情報により、患者は、独力によるコントロールを強く実感することができ、自らの状況をよりよく管理することができ、自立を維持することが可能となる。

一方で、都道府県や拠点病院が独自の取り組みとして情報をきめ細かく整備し、住民、患者・家族のニーズに対して対応していくことが求められている。病気や治療に関する知識にとどまらず、療養や生活支援、各種助成制度の情報は地域ごとの特色を反映しており、地域における「患者にとって必携すべき情報」の要素はさまざまであると考えられる。情報の内容に加え、収集や整理、作成プロセス、さらには活用普及に至るまで、医療だけでなく療養介護福祉を含めた幅広い検討がなされるとともに、地域における療養支援についての課題の共有や改善に向けた提言などの議論が促進されることが期待される。

1-6.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に必要な要素

適切なモデルは、がん患者のケアの過程に統合されているサービスに関する主要な情報源として、関係するすべての人々に認識されなければならない。そのためには、以下の5つの要素が必要である。

1) 内容

信頼性と重要性のある情報源を特定し、このような情報を収集および制作している。

2) 関連情報

情報の内容をリンクさせる関連情報を作成している

3) カスタマイズ

介入モデルは、個々の状況、病期、地域など、特定の利用者に使いやすいものである。

4) 提供

介入モデルは、個別のニーズに応じて「調製」および「処方」プロセスを経て作成されたものが個人に提供される。

5) アクセス

適切な伝達方法を介して利用者がアクセスできる。

1-7.パイロット試験プログラム

全国レベルにおいて地域におけるがん対策を推進する介入モデルとして「地域における療養情報」の作成、あるいは作成に向けた課題の抽出、すでにあった医療連携や在宅ケアを推進するための地域の関係者の意見交換や、地域における情報共有や連携推進の契機として、以下の取り組みを実施した。

・講演会、研修会

地域、医療機関においてがん医療に関わる医療従事者、行政担当者、患者・家族を含めた一般向けなどで実施した。

栃木、三重、能登、愛知、など

・地域におけるがんの療養情報制作に向けた検討

地域における情報ツールの作成に向けた検討や実践、評価を行った
広島、三重、栃木、愛知、神奈川、香川、京都など

・地域における連携の推進や情報ツールの運用に向けた検討

在宅ケア、緩和ケア、医療連携クリティカルパスなど、地域における連携ニーズとそれに伴う情報ニーズに応えるツールの運用や連携の推進について検討がなされた。

板橋区、倉敷、能登など

(詳細は各分担報告に記載する)

・行政関係者・相談支援・医療者を含めた全国規模の研修会（東京、24年11月、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）

23都府県74名の参加を得ることができ、事例報告に続き、地域における情報づくりと集約と共有、活用と連携構築に向けた意見交換、課題抽出を行った。すでにこの班で実施しているワークショップ形式による提案型研修を実践し、各地域での検討プロセスへ組み込むことについて、合意形成を図ることができた。

当研究班では平成23年度に各地域の分担研究者および研究協力者によって、情報ツールとしての自立支援情報のモデルとして「患者必携」の有効性および情報介入が患者・家族、一般住民、専門家、諸機関にもたらす影響について試験配布を実施してエビデンスの提供を求めることとした。具体的には、「患者必携の配布による自立支援型情報の評価と普及に関する研究」として、平成21～23年度 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」と合同にてパイロット調査を実施した（10地域、16箇所）。

清水（栃木県立がんセンター、研修会など）

篠田（愛知県がんセンター中央病院）

岡本（神奈川県立がんセンター臨床研究所）

田城（板橋区医師会）

元雄（金沢医科大学医学部附属病院）

川上（香川県立中央病院）

篠崎（広島県立広島病院、連携薬局など）

北村（三重県がん相談支援センター、三重大学医学部附属病院、市立四日市病院、伊勢赤十字病院）

増田（琉球大学医学部附属病院がんセンター）

照井、河原（宮城県立がんセンター、仙台医療センター）

これらパイロット試験サイトでは、情報ツールの開発と配布のための様々なアプローチについて知見を得る契機となり（例：異なる地域・環境で、異なる専門家によって、異なるチャンネルを介して、異なる患者グループを対象に試験を実施した）。このパイロット試験段階を通じて築きあげられた情報と協力関係を利用し、地域における情報支援の全国展開に向けた戦略と評価のための枠組みを策定することが可能になったと考えている。

1-8.プロジェクトの運営

当プログラムは厚生労働科学研究費補助金(がん臨床研究事業)により運営され、研究代表者、研究分担者および研究協力者からなる研究班によって全体方針について協議され、各パイロットサイトにおいては研究分担者を中心に各地域の協力者のもとに運営がなされた。

1-9.プロジェクトの評価

評価を行うことにより、パイロット試験プログラムの下記の4項目の主要目標を達成することが可能である。

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、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。

1-10.パイロットスタディの実施計画と報告

詳細な実施方法は平成 23 年度対がん必携班報告書 10. パイロット研究報告：患者必携の配布による自立支援型情報の評価と普及に関する研究「患者必携 がんになったら手にとるガイド」のアンケート調査を参照のこと。

1-10-1. 研究デザイン

本研究は、がんに関する情報を収載した冊子「患者必携 がんになったら手にとるガイド」の内容や課題、適切な配布方法について患者の臨床的背景や性格特性、地域性を踏まえた検討を行い、本情報提供ツールの最適化を目指すとともにがん医療情報の普及の具体化と運営の検討を行う介入調査研究である。

1-10-2. 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」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。

1-10-3. 背景

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。特に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、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することが求められる。本研究では既に当研究班で実施したパイロット研究を踏まえ、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について患者の臨床的背景や性格特性を踏まえた活用状況や有用性に関する評価を行うとともに、患者必携が実際ががん患者の心や体の不安の解消につながるか、心理面にも焦点をあてた評価を通して、患者個々の背景を踏まえた情報提供と支援のあり方、がん医療情報の普及の具体化と運営に関する検討を行い、がん対策推進基本計画におけるがん対策に関連する情報の効果的・効率的な収集、分析、普及に資する政策的研究を行うものである。

また、多施設合同調査として地域の療養情報の作成と普及についても検討を行い、地域独自の住民視点の支援の取り組みを抽出、活用および評価することにより、より身近な住み慣れた地域での療養を可能とする情報処方モデルの提案に資することを企図している。

1-10-4. 介入内容と評価

本研究では、がんと診断されたすべての方に届けることを目指して作成された情報冊子「患者必携 がんになったら手にとるガイド」を配布（介入）し、その評価を行うために質問紙調査を行う。

1-10-5. 対象

- ・がんと診断された成人患者
 - ・がん情報に関心を持ち、本情報冊子を読み、アンケートを記入する意志があると確認された者
 - ・施設ごとの予定患者数は以下の通り
-
- ・金沢医科大学病院：100 例
 - ・高知医療センター：80 例
 - ・静岡県立静岡がんセンター：50 例
 - ・栃木県立がんセンター：200 例
 - ・神奈川県立がんセンター：100 例
 - ・済生会熊本病院：50～100 例
 - ・三重大学医学部附属病院：40 例
 - ・市立四日市病院：30 例
 - ・伊勢赤十字病院：30 例
 - ・香川県立中央病院：60 例
 - ・四国がんセンター：150 例
 - ・愛知県がんセンター：100 例
 - ・宮城県立がんセンター：50 例
 - ・仙台医療センター：50 例
 - ・琉球大学医学部附属病院：50 例
 - ・聖路加国際病院：50 例
 - ・がん研究会有明病院：50 例
 - ・神戸市立医療センター中央市民病院：50 例

また、各施設において配布・説明に関わった医療者より研究期間を通して1回アンケート調査を実施する。

1-10-6. 意義

がん種や年齢などの臨床的背景や性格特性から活用状況やニーズを個別化して評価することで、コンテンツの内容や有用性の検証を行い、患者の臨床的背景や性格特性、地域の医療体制などを踏まえたよりよい情報提供と支援、がん医療情報の普及の具体化と運営につなげる。

1-10-7. 調査方法

本研究では、がん情報に関心を持つがんと診断された成人患者を対象とし、情報冊子「患者必携 がんになったら手にとるガイド」および情報の入手志向性、性格特性などに関する質問紙調査を実施する。

質問紙調査は、外来・病棟において主治医（研究協力者）より調査依頼を行う。調査依頼を行う対象者が、本冊子を手にとり、読む意思があることを確認する。その上で、調査の主旨を理解し協力が得られた者に対し、無記名自記式質問紙を配布し、記入後は各施設の相談支援センターなどで回収する。

また、一部の施設においては、医療者による患者向けインタビュー調査を実施し、アンケート調査では収集できない非言語化された感情の表出を含めて聴取を行う（詳細は別添のインタビューガイドを参照）。

また、研究期間を通して配布、説明に関わった研究協力者（医師、看護師、相談員など）を対象として、調査終了時に、情報ツールの有用性、内容の評価、配布や説明プロセスへの関わり、改善に向けた提案などに関するアンケート調査を実施するとともに、一部施設ではアンケートに準じたインタビュー調査も併せて実施する。患者を対象とした調査のみでは収集することのできない情報提供や患者支援における介入調査の効果や課題を収集するとともに、データ分析により患者と医療者の情報ニーズの差異を明らかにすることでその改善策を得ることとする。

なお、研究協力者への調査は、調査票への回答をもって同意を得たものとみなす。

1-10-8. 分析方法

回収したアンケートを集計し、統計学的処理を行う。得られた結果より、本冊子の活用状況や課題、適切な配布と活用支援の方法について臨床的背景・性格特性などを踏まえた多面的な切り口で検討し、本情報提供ツールの最適化を目指すとともにがん医療情報の普及の具体化と運営の検討を行う。

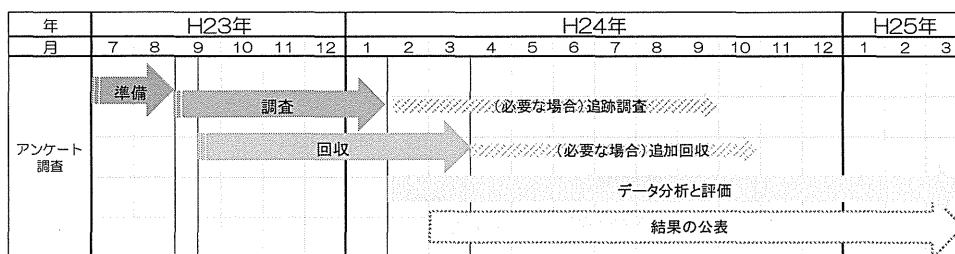
1-10-9. 研究期間・スケジュール

1 研究期間

倫理審査委員会承認後～平成 25 年 3 月 31 日

2 研究スケジュール

下記のスケジュールで研究を実施する。



1-10-10. 集計対象施設

個別施設／地域ごとの集計に加え、全体集計施設として、1回目・2回目の患者調査結果が揃っている13地域16施設について、集計対象とした。他のパイロット実施施設は個別に集計を実施した。

以下に全体集計の概要を示す。

対象施設： 栃木県立がんセンター
 静岡県立静岡がんセンター
 三重大医学部附属病院
 伊勢赤十字病院
 四国がんセンター
 愛知県がんセンター
 宮城県立がんセンター*
 仙台医療センター*
 琉球大医学部附属病院
 神戸市立医療センター中央市民病院
 金沢医科大附属病院
 済生会熊本病院
 市立四日市病院
 県立広島病院
 香川県立中央病院
 がん研究会有明病院

*宮城県立がんセンターと仙台医療センターは1地域として集計を行った。

表1. 集計対象施設と実施症例数

	サン プ ル 数	男 性	女 性
全 体	717 100.0	293 40.9	424 59.1
【エリア】07栃木がんセ	101 100.0	62 61.4	39 38.6
04静岡がんセ	44 100.0	26 59.1	18 40.9
12三重大	39 100.0	6 15.4	33 84.6
12伊勢日赤	9 100.0	2 22.2	7 77.8
15四国がんセ	91 100.0	37 40.7	54 59.3
16愛知県がんセ	85 100.0	-	85 100.0
19宮城がんセ／仙台医療セ	53 100.0	27 50.9	26 49.1
20琉球大	64 100.0	23 35.9	41 64.1
03神戸市立医療セ中央	40 100.0	20 50.0	20 50.0
02金沢医科大	36 100.0	22 61.1	14 38.9
10済生会熊本	52 100.0	32 61.5	20 38.5
12四日市市民	30 100.0	4 13.3	26 86.7
08県立広島	59 100.0	24 40.7	35 59.3
13香川県立中央	12 100.0	6 50.0	6 50.0
21がん研有明	2 100.0	2 100.0	-

1-10-11. 集計の概要

この報告書では、各施設からのデータおよび項目が2013年3月時点で照合作業中であることから患者属性、臨床指標、心理尺度との分析は行っていない。有用性や活用度、不安の解消などに関する項目を下記にまとめた。

今後がん種ごと、進行期分類や心理尺度に基づく解析を行うことにより、患者の状況に応じた情報処方望ましい手法についてさらなる分析検討を予定している。

表2. 患者属性と年齢分布

	サンプル数	30歳代以下	40歳代	50歳代	60歳代	70歳代以上	無回答	平均(歳)
全体	717 100.0	46 6.4	105 14.6	149 20.8	249 34.7	167 23.3	1 0.1	60.0
【性別】男性	293 100.0	7 2.4	17 5.8	43 14.7	128 43.7	97 33.1	1 0.3	65.0
女性	424 100.0	39 9.2	88 20.8	106 25.0	121 28.5	70 16.5	-	56.6
【年齢】39歳以下	46 100.0	46 100.0	-	-	-	-	-	35.0
40歳代	105 100.0	-	105 100.0	-	-	-	-	44.9
50歳代	149 100.0	-	-	149 100.0	-	-	-	54.5
60歳代	249 100.0	-	-	-	249 100.0	-	-	64.1
70歳代以上	167 100.0	-	-	-	-	167 100.0	-	75.3
【がん罹病期間】3ヵ月未満	338 100.0	23 6.8	54 16.0	61 18.0	109 32.2	91 26.9	-	60.6
3～6ヵ月未満	83 100.0	4 4.8	11 13.3	27 32.5	25 30.1	16 19.3	-	58.6
半年～1年未満	73 100.0	8 11.0	15 20.5	14 19.2	27 37.0	9 12.3	-	56.7
1～2年未満	62 100.0	3 4.8	4 6.5	15 24.2	25 40.3	15 24.2	-	61.7
2年以上	154 100.0	8 5.2	19 12.3	30 19.5	63 40.9	34 22.1	-	60.4
【がんの種類】乳	218 100.0	22 10.1	61 28.0	60 27.5	53 24.3	22 10.1	-	54.2
肺	63 100.0	1 1.6	3 4.8	7 11.1	27 42.9	24 38.1	1 1.6	65.8
胃	87 100.0	3 3.4	3 3.4	12 13.8	44 50.6	25 28.7	-	65.0
大腸	87 100.0	3 3.4	13 14.9	15 17.2	35 40.2	21 24.1	-	60.8
膵臓	36 100.0	-	4 11.1	8 22.2	15 41.7	9 25.0	-	63.3
前立腺	24 100.0	-	1 4.2	3 12.5	13 54.2	7 29.2	-	65.7
子宮	34 100.0	5 14.7	4 11.8	15 44.1	7 20.6	3 8.8	-	54.8
血液	68 100.0	9 13.2	6 8.8	12 17.6	20 29.4	21 30.9	-	60.0
その他	100 100.0	3 3.0	10 10.0	17 17.0	35 35.0	35 35.0	-	63.3
【インターネット】している	423 100.0	44 10.4	93 22.0	114 27.0	118 27.9	54 12.8	-	55.5
していない	282 100.0	2 0.7	11 3.9	32 11.3	127 45.0	110 39.0	-	66.7
【患者必携】知っていた	70 100.0	9 12.9	12 17.1	19 27.1	21 30.0	9 12.9	-	55.3
知らなかった	633 100.0	37 5.8	92 14.5	128 20.2	220 34.8	156 24.6	-	60.5