

201019059A

平成22年度 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

国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」の
データベース構築とその活用・影響に関する研究

平成22年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 中山健夫

平成23(2011)年3月

平成22年度 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

国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」の
データベース構築とその活用・影響に関する研究

平成22年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 中山 健 夫

平成23（2011）年3月

国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」の
データベース構築とその活用・影響に関する研究班

研究代表者

中山 健夫 京都大学大学院医学研究科

研究分担者

山口 建 静岡県立静岡がんセンター
別府 宏罔 特定非営利活動法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン
吉田 雅博 国際医療福祉大学
朝倉 隆司 東京学芸大学教育学部
隈本 邦彦 江戸川大学メディアコミュニケーション学部

研究協力者

佐藤 (佐久間) りか 特定非営利活動法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン
石井 保志 健康情報棚プロジェクト
武藤 高宏 医療メディア設計事務所
山内 善行 株式会社 QLife (キューライフ)
栗山 真理子 日本患者会情報センター
射場 典子 特定非営利活動法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン
澤田 明子 いわき明星大学保健管理センター
広野 優子 ER・テレフォン・クリニック
細川 貴代 京都大学大学院
松田 みどり 特定非営利活動法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン
奥村 晃子 日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部
新幡 智子 がん集学的治療研究財団・筑波大学大学院
石崎 雅人 東京大学大学院情報学環
伊藤 武彦 和光大学現代人間学部
浦尾 充子 京都大学大学院医学研究科
大高 庸平 和光大学現代人間学部
小川 真生 東京大学大学院医学系研究科
木村 朗 群馬パース大学保健科学部
後藤 恵子 東京理科大学薬学部
小平 朋江 聖隷クリストファー大学看護学部
白井 千晶 東洋大学社会学部
城丸 瑞恵 昭和大学保健医療学部
菅野 摂子 立教大学社会福祉研究所

孫 波	和光大学現代人間学部
鳥嶋 雅子	京都大学大学院医学研究科
森田 夏実	慶應義塾大学看護医療学部
和田 恵美子	特定非営利活動法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン

事務局

京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻 健康情報学分野

目次

I. 総括研究報告

- 国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築と
その活用・影響に関する研究 2
京都大学大学院医学研究科
中山 健夫

II. 分担研究報告

- がん医療における患者体験情報の可能性と課題 8
静岡県立静岡がんセンター
山口 建
- “患者体験情報”データベースの社会資源としての活用可能性の検討 11
特定非営利活動法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン
別府 宏圀
- 診療ガイドライン・医学系学会における患者視点情報について 30
国際医療福祉大学化学療法研究所附属病院人工透析・一般外科
日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部
吉田 雅博
- 質的データ分析に基づいた患者視点情報のデータベース化とデータシェアリングを
通じた質的データの活用に関する研究 36
東京学芸大学教育学部
朝倉 隆司
- インターネットを介した患者体験情報の共有とコミュニケーションの検討 47
江戸川大学メディアコミュニケーション学部
隈本 邦彦

III. 研究協力報告

- 患者視点情報（健康情報棚プロジェクト班）研究報告 66
健康情報棚プロジェクト
石井 保志

医療政策への参加における患者団体の意識と現状 今後の課題	71
社会資源としての患者・患者会の意義と患者会データベースの活用	74
カップアンドソーサー／日本患者会情報センター	
栗山 真理子	
「がん情報の不足感」実態調査	76
株式会社 QLife(キューライフ)	
山内 善行	
患者さん向け情報提供におけるICTの活用	131
医療メディア設計事務所	
武藤 嵩宏	
IV. 資料	138

総括研究報告

平成22年度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）

研究報告書

国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究（H22-3次がん - 一般 - 042）

研究代表者

中山健夫 京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻健康情報学分野 教授

研究要旨：

「国民の情報不足感」の解消は、がん対策推進基本計画の示す最重要課題の一つである。それに応じて医療者による支援体制の整備が進められているが、専門家が提供すべきと考える情報と、病気と共に生きる患者・家族、そして病気を意識すること無く職場・家庭で日常を生きる一般市民、それぞれが求める情報の重なり・相違は明確ではない。本研究は「国民（患者・家族・一般市民）のがん情報不足感」の実状の解明と共に、既存の患者視点の情報創出活動を発展させ、下記3領域のデータベース構築に取り組む。加えて患者相談事業、ガイドライン作成の経験豊富な専門医との協働により医学的適切さを確保しつつ、データベースの可能性の多面的検討を通して、「新たな社会資源としての患者視点情報」の充実と、「情報発信者としての患者・家族」の役割への注目により、「国民のがん情報不足感」の解消を目指す。1. 患者体験情報：がん患者（乳房、前立腺、大腸から順次拡大）の面接調査により自覚から受診、診断、治療における患者体験を把握、患者視点で映像・音声・テキスト形式として編集し、インターネット上で提供する。加えて「検診受診者の語り」から、低迷するがん検診受診を促進する手がかりを得る。2. 闘病記図書情報：闘病記は患者・家族にとって身近な情報源だが、病名が書名から明確でなく利便性に限界がある。本研究では既存の図書情報の網羅的把握と分類によるデータベース化を進め、患者視点の情報として有用性を向上させる。その成果をアウトリーチ活動としてがん診療連携拠点病院、公共図書館での患者情報サービスの普及（推奨書籍提示、運営支援）と連携させる。3. 患者会情報：患者自身が自分の病気の患者会を探すだけでなく、「患者の声」を求める自治体・学会が適切な「患者（会）」を選択する資源、「患者（会）」にとっては社会的発言の機会を得る仕組みとして機能させていく。初年度は各分担課題と共に、がん患者、家族、比較群として一般の方を対象にインターネット調査を実施し6,560人から回答を得て解析を進めている。また一般向けの活動状況報告と意見交換の場として平成23年2月5日に闘病記研究会「闘病記の医学教育への活用」（東京）、2月6日に研究班公開フォーラム「がんと向き合い、より良く生きるために－患者視点情報の可能性と課題」（日本対がん協会共催・東京）を開催した。

A. 研究目的

本研究は患者視点情報のデータベース化とアウトリーチ活動により、「国民のがん情報不足感」の解消を目指す。患者の

情報不足感 (unmet information needs)

は世界的課題であり、Adams は系統的総括から情報ニーズの概念化、met/unmet 区別の不十分さ (Patient Educ Couns.

2009)、Selman は 128 人の面接から情報源、ニーズ、不足情報の影響、意思疎通、阻害要因の 5 課題を提示 (BMJ, 2009)、Tsuchiya は乳がん患者を対象に「治療の身体・心理的影響の緩和」「日常生活の回復」の情報ニーズを報告している (Eur J Cancer Care, 2009)。国内では国立がんセンターの「患者必携」、分担者・山口らが開発した患者相談「静岡分類」(Cancer Science, 2007)、各学会の患者向けガイドラインなど、患者の声を反映し医療者が編集・作成した情報は、国民のがん情報の、いわば「縦糸」として整備が進んでいる。一方、患者・家族は、縦割の情報を生活の中で再構成し、自分なりの納得・安心を得、病気・治療に向き合う準備と新たな生活・人生への再適応を進める。申請者らは国内がん患者 99 名の面接結果のデータベース化により、乳がん患者から発見、治療、再発・転移、生活、メッセージの 5 課題を抽出した。患者の「語り」の分析により、多くの患者が面接への協力が自己体験の整理に役立つこと、「自分の体験を他者に役立てたい」という強い想いを持つことが明らかにされた。以上から本研究を特徴づける仮説は、「生活の再構成・再適応の過程で、『縦糸』の情報に加え、同病他者の体験など、共感性の高い患者視点情報が『横糸』として役立つ」こと、そして「情報発信者としての患者の役割が、不足している患者視点情報の充実に寄与すると共に、患者本人の自律を回復させる」ことである。情報の「利用者」だけでなく、「発信者」としての役割が認識され、国民が主体的に情報不足解消へ取り組んで行くことが、「国民のがん情報不足感」解消を実現する鍵となるだろう。このゴールに向けてインプット、アウトプット、アウトカムの視点で進捗・成果を評価し、患者視点

情報の整備、国民・医療者・社会の認識変化を促進すべく研究に取り組む。

B. 研究方法 & C. 研究結果

NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパンの協力を得て、患者や国民にがん情報を提供している医療機関等における「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページ (www.dipex-j.org) の認知度と活用度を明らかにするために、がん診療連携拠点病院等の相談支援センター、全国保健所、日本乳癌学会および日本泌尿器科学会認定医療機関 (総計 1584 カ所) に対し、郵送質問紙調査を実施した (京都大学医の倫理委員会承認)。ウェブアンケートを通じて、乳がんや前立腺がんの患者に、同ウェブページの有用性や操作性の評価を実施。闘病記がん相談支援センターの相談員にも同様の評価を依頼。上記調査対象施設に協力組織である健康情報棚プロジェクトチームが作成した「がん闘病記文庫作成ガイドライン (暫定版約 100 頁)」を送付。また県立静岡がんセンターの Web 版がんよろず相談 Q&A で閲覧頻度の高い乳がん関連の質問に対してディペックスのデータから関連する 15 のビデオクリップをリンクさせてコンテンツの充実を図った。またがん患者、家族、比較群として一般の方を対象にインターネット調査を実施し 6,560 人から回答を得た。現在解析を進めているが、「情報充足/不足」感は情報そのものの物理的過不足によって引き起こるだけでなく、感情面が大きい可能性も示唆される。また一般向けの活動状況報告と意見交換の場として平成 23 年 2 月 5 日に闘病記研究会「闘病記の医学教育への活用」(東京)、2 月 6 日に研究班公開フォーラム「がんと向き合い、より良く生きるために—患者視点情報の可能

性と課題」(日本対がん協会共催・東京)を開催した。

D. 考察 & E. 結論

本研究により、がん対策推進基本計画の強調する「国民のがん情報不足感」の解消が大きく推進することが期待できる。

G. 研究発表

1. 論文発表

【 雑誌 日本語 】

1. 山口建、がん診療連携拠点病院におけるがん看護の役割、日本がん看護学会誌、24 : 88-93、2010
2. 山口建、“サバイバーシップ” という考え方 — 「がん患者の暮らしが守られる社会」の実現に向けて —、Medical Dispatch、1 : 1、2010
3. 山口建、がん看護への期待 がん診療連携拠点病院運営の経験から、看護管理、20 : 466-471、2010
4. 北村有子、石川睦弓、山口建、「地域がん医療支援マップ」システム構築と地域における多職種の情報共有のあり方について、第30回医療情報学連合大会論文集、1151-1154、2010
5. 別府宏暉、第3回“新しい医療のかたち”受賞・活動報告：「健康と病いの語りデータベース」ディペックス・ジャパンが目指すもの。医療の質・安全学会誌、2010 ; 5 (2) : 139-142.
6. 吉田雅博、診療ガイドラインの作成方法論的評価についての研究。化学療法研究所紀要 2010 ; 40 : 2-14.
7. 吉田雅博、急性胆道炎の診療ガイドラインの検証—大規模アンケート調査—。日本外科感染症学会雑誌

2010 ; 7 (6) : 613-619

8. 澤田明子。【鍵概念】「健康と病いの語り」データベース。日本保健医療行動科学会年報、2010 ; 25 : 268-275.
9. 澤田明子。泌尿器科 最新トピックス：「健康と病いの語り」データベース。泌尿器科ケア、2010 ; 15 (8) : 61.
10. 菅野摂子。研究員の活動報告：DIPEX-Japan データベースと二次分析。社会福祉ニュース、2011 ; 33 : 5.
11. Ito, T., Arahata, T., Iba, N., Otaka, Y., Kodaira, T., Wada, E., & Nakayama, T. Evaluation of the educational use of cancer narrative database from “DIPEX-Japan” : An analysis of students’ feedback. Conference program and abstracts: 6th International Conference of Health Behavioral Science, 2010 ; 79.

G-1. 学会発表

1. 佐藤(佐久間)りか。日本医療社会学会第36回大会。患者の語りデータベース DIPEX の国内導入について。山口、2010年5月16日。
2. 吉田雅博、高田忠敬、平田公一。急性胆道炎診療ガイドラインの臨床医療への影響。2010. 4. 23
3. 吉田雅博。胆道感染症に対する抗菌薬治療：日本ガイドラインと米国 IDSA ガイドライン。第41回日本嫌気性菌感染症研究会。2011. 3. 11
4. 射場典子。日本乳癌学会。乳がん患者の語りデータベース化の試み(第三報)。札幌、2010年6月25日。

5. 佐野大樹. 計量国語学会第 54 回大会. アプレイザル理論を用いた「健康と病の語り」における感情・評価表現の分析—症状の変化と「語り」の変化の関係—. 東京、2010年9月11日.
 6. 佐野大樹. 言語処理学会第 17 回年次大会. 『日本語アプレイザル評価表現辞書（態度表現編）』の構築—評価の多様性を捉えるための言語資源の開発—. 豊橋、2011年3月8日.
 7. 佐野大樹. 社会言語科学会第 27 回研究大会. 患者の語りにおける感情表現の使用傾向 —『アプレイザル評価表現辞書（態度表現編）』を用いた乳がん患者・前立腺がん患者の語りの分析—. 2011年3月20日（震災のため大会中止、発表論文集掲載をもって発表成立）
 8. 菅野摂子. M-GTA 研究会. 乳がん患者における医療情報の利用のプロセス—特に担当医以外からの情報入手について. 東京、2009年12月12日
 9. 菅野摂子. 日本医療社会学会第 36 回大会. DIPEX-JAPAN の乳がんデータベースを用いた、乳がん患者による医療情報の利用のプロセスに関する研究. 山口、2010年5月16日
 10. 菅野摂子. 国際ジェンダー学会. 再発/多重がんを経験した乳がん患者の情報入手と治療選択のプロセスに関する研究. 東京、2010年9月4日
 11. 新幡智子、射場典子、和田恵美子、雄西智恵美、菊地美香、国府浩子、小原泉、酒井禎子、佐藤富美子、渋谷優子、竹内登美子、藤田佐和、本田芳香、水野道代、吉川孝子. 第 25 回日本がん看護学会学術集会 『乳がん患者の語りデータベース』の看護学生に対する教育的活用の可能性」 神戸、2011年2月13日
 12. 射場典子. 日本医療社会学会第 36 回大会. 『がん患者の語り』データベースの教育的活用について. 山口県立大学、2010年5月16日.
 13. 射場典子. 闘病記研究会シンポジウム. 映像で見る語りの効果～DIPEX データの教育的活用. 東京、2011年2月5日
 14. Kimura, Akira. Database of Patients' Experiences (DIPEX)-Based Physiotherapy Training for the Care of Patients with Cancer: Memory and Empathy, 11th International Congress of the Asian Confederation for Physical Therapy. Bali, October 12, 2010
 15. 後藤恵子、井手口直子、土屋明美. 日本薬学会第 131 年会 「患者の語りデータベースを活用した教育プログラムへの評価」 2011年3月31日（但し、東日本大震災に伴い会の開催は中止、要旨集の発行をもって年会成立）
 16. 佐藤（佐久間）りか. 第 2 回日本ヘルスコミュニケーション研究会. インターネットにおける健康と病いの語り. 京都、2010年9月17日.
- G-2. 論文・書籍
[和]
- 中山健夫. 健康・医療情報を読み解くために. 薬学図書館 2010;55(3):186-92.
○別府宏圀. 臨床試験への患者参画はなぜ必要か. 正しい治療と薬の情報 2010;25(4): 45-9. ○別府宏圀. 健康と病いの語りデータベース:ディペックス・ジャパンが目指すもの. 医療の質・安全学会誌 2010;5(2)139-42. ○射場典子. 当事者の声を伝える: 健康と病いの語り. 助産雑誌 2010;64(7):628-30. ○石井保

志. 患者・家族への情報提供を考える.
全国患者図書サービス連絡会会報
2010;17(1):13-6.

【 書籍 日本語 】

1. 石川睦弓、山口建、他（「がんの社会学」に関する合同研究班）、「がんよろず相談Q&A第7集 乳がん編④」、静岡がんセンター編集、2011
2. 山口建、他（「がんの社会学」に関する合同研究班）、「がんよろず相談Q&A第6集 乳がん編③」、静岡がんセンター編集、2010
3. 山口建、がん治療と就労の両立支援、がん仕事支え合いーがんの治療と就労の両立支援ー②、独立行政法人 労働者健康福祉機構、19-23、2010
4. 山口建、「患者・医療者・地域の協働ーがんの社会学の視点からー」、がんの治療と職業の両立支援に向けて 勤労者医療研究①、独立行政法人 労働者健康福祉機構、24-29、2010
5. 山口建、がんの治療と職業の両立支援に向けて、がんの治療と職業の両立支援に向けて 勤労者医療研究①、独立行政法人 労働者健康福祉機構、40-55、2010
6. 山口建、がんの社会学と患者支援、がん看護BOOKS がん看護研修マニュアル、静岡がんセンター（編）、南江堂、東京都、12-18、2010
7. 山口建、がん対策の総合的戦略ー予防・検診・受診・情報ー、がん看護BOOKS がん看護研修マニュアル

アル、静岡がんセンター（編）、南江堂、東京都、41-48、2010

8. 山口建、急増する患者。がんの2015年問題にどう立ち向かうか、がんを生き抜くための指南書、露書房、東京都、73-86、2010

[英]

1. Moril H, Fukuda R, Hayashi A, Yamamoto K, Misago C, Nakayama T. Characteristics of caregiver perceptions of end-of-life caregiving experiences in cancer survivorship: in-depth interview study. *Psycho-oncology*. (in press)

G-3. メディア等

1. 朝日新聞 2010年10月20日朝刊 ネットの医療情報見極める：根拠・発信源を確認・体験談を読み比べ.
2. 毎日新聞 2010年11月12日朝刊 健康情報 見極めるには：リスク・便益・費用・・・比べ選択／事例還元し学び合う環境を.
3. 読売新聞 2010年12月7日朝刊 社会保障・安心：欧米、患者教育を重視、医療行政、医師と協働.
4. 朝日新聞 アピタル・ブ洛克「患者の語りー医療者の気づき/DIPEX」連載
5. ネットの医療情報・見極める 朝日新聞 2010年10月20日朝刊
6. 社会保障・安心 欧米、患者教育を重視 医療行政、医師と協働 読売新聞 2010年12月7日朝刊

H. 知的財産権の出願・登録状況
なし

分担研究報告

分担課題名 がん医療における患者体験情報の可能性と課題

研究分担者 山口 建 施設名 静岡県立静岡がんセンター 職名 総長

研究要旨

2002年の静岡がんセンター開設以来、がん医療における患者体験をもとに、がん患者や家族の悩みや負担を約1万項目に分類した「静岡分類」を確立した。この内容を元に、静岡がんセンターで作成した資料は、冊子・パンフレット類27点、DVD229タイトルである。本研究では、これらの資料の利用状況を分析しながら、資料作成における患者体験の有用性、並びに、新たな情報提供についての手法について検討を進めた。

患者体験をもとに作成された資料は、患者、家族にとって有益である。「静岡分類」に基づき作成された資料は、患者、家族自身、また、がん診療連携拠点病院の相談支援センターなどで活用されている。今後、より強力な患者-医療スタッフ関係を構築するためのツールとして患者体験を重視した資料作成が望まれる。

作成された資料の提供方法として、「情報の処方箋」というコンセプトをもとに工夫したところ、資料を入手する患者数は従来の配架方式の約2~5倍になった。このことは、「患者・家族が求める情報」とともに、医療機関として「患者・家族が理解せねばならない情報」を明確にすることが、がん医療の推進のために重要であることを示している。

A. 研究目的

2002年の静岡がんセンター開設以来、がん医療における患者体験をもとに、主に、患者が求める情報を、1) 全国的なアンケート調査として実施されたがん体験者の悩みや負担に関する実態調査、2) 静岡がんセンター内に設置されたがんよろず相談における対面並びに電話相談、3) インターネット上で公開されているWEB版がんよろず相談、において収集している。このうち、実態調査での2万数千件の悩みや負担とよろず相談における4万2千件の相談内容を分析し、がん患者の悩みや負担に関して約1万項目からなる「静岡分類」を確立した。

本研究では、患者体験に基づいて構築された、患者や家族が求める情報の総合データベースとしての「静岡分類」をもとに、過去9年間で静岡がんセンターが作成してきた患者・家族への情報提供資料を整理し、配布状況を調査した上で、より有効な情報提供手段について検討することを目的とした。

B. 研究方法

「静岡分類」を意識しながら、静岡がんセンターにおいて、作成してきた患者への提供資料は、冊子・パンフレット類27点、DVD229タイ

トルである。その内訳は、冊子・パンフレット類は、「がんよろず相談Q&A集」7点、患者・家族の悩みや負担を解決するための「学びの広場」を元に作成した9点、各種パンフレット11点の合計27点である。また、DVDについては、肺がんや乳がんを対象に、診断・治療からケアまでをまとめて講義する「患者集中勉強会」を元に作成した77タイトル、「学びの広場」を元に作成した43タイトル、静岡がんセンター公開講座を元に作成した96タイトル、その他13タイトルの合計229タイトルである。

このほか、患者図書館においては、他の施設で作成されたがんに関する冊子21点、がんに関する書籍837冊、がん関係の一般向け雑誌10種、一般書4304冊、インフォームド・コンセントなどで用いる検査・治療の説明書27種が閲覧可能となっている。

本研究では、主として静岡がんセンターで作成した資料について、配布状況を調査し、新たなコンセプトに基づく情報提供手段を検討した。

(倫理面への配慮)

本研究においては、研究対象者に対する危険性を生じる状況は想定されていない。個人を対

象としたアンケート調査が必要になった場合には、その内容に応じて「疫学研究に関する倫理指針」か「臨床研究に関する倫理指針」に沿って研究計画を作成し、研究対象者に対する不利益を避け、人権上の擁護に配慮する。その場合、研究計画については研究実施機関の倫理審査委員会の承認を得、さらに、研究参加者の自由意思での同意を得たうえで実施する。

C. 研究結果

静岡がんセンターで作成された資料は、他の施設で作成された資料とともに、静岡がんセンターの患者図書館、資料コーナー、がんよろず相談窓口などに配架し、センター内での閲覧・視聴、冊子類の配布、DVDの貸し出しといった体制で活用されている。これらの冊子やDVDの内容は、主に、患者・家族の悩みや負担に基づき作成されているため、広く有効活用されている。

患者・家族への情報提供を、真に必要なものに限るという「情報の処方箋」というコンセプトに従い、「情報イーゼル」を作成し、配架した。その第一弾として、抗がん剤投与時の副作用克服に関して「抗がん剤治療・放射線治療と食事」、「脱毛」、「口腔内の変化」、「公共で実施されている医療福祉サービス」に関する情報をセットで提供する試みを行い、従来の配架場所での患者や家族による入手件数とを比較した。情報イーゼルは、病院玄関、通院治療センターに置き、比較の対象となった従来の配架場所は、患者図書館、情報コーナー、がんよろず相談窓口の三カ所である。この結果、情報イーゼルでの入手総件数は、一般の配架の場合の総件数と比べ、約2~5倍となった。

この考えに基づき、同様な情報提供をインターネットで提供するため、企業との連携により新たなウェブサイトを構築し、「抗がん剤治療・放射線治療と食事」、「脱毛」、「リンパ浮腫」に関する情報提供を行った。ここでのアクセス件数は毎月、約4万5千件であった。

D. 考察

従来、がん患者や家族への医療情報の提供は、当該疾病についての情報が主なものであった。しかし、近年、闘病の過程で、患者・家族が診療行為のみならず、患者自身の心のケアのために、さらには、暮らしを守るために、様々な悩

みや負担を抱え、それを解決するための情報をも求めていることが明らかになってきた。我々は、静岡がんセンターにおいて、がん体験者の悩みや負担に関する実態調査を行い、さらに、がんよろず相談における対面並びに電話相談を通じて、がん患者の悩みや負担を網羅する「静岡分類」を確立し、それを、患者や家族の悩みや負担を和らげるために活用し、患者や家族に提供する資料作成にも、その知見を生かしてきた。

現在までに、作成した資料は、冊子27点、DVD229タイトルにのぼり、がん患者や家族の暮らしを守るために、患者や家族自身、あるいは、がん診療連携拠点病院の相談支援センターなどで活用され、さらに、「WEB版がんよろず相談 (<http://cancerqa.scchr.jp/>)」において、ウェブサイトにも公開され、全国的に活用されている。これらの状況を考えると、医療者の視点ではなく、患者の体験談などを元にした資料作成は、患者や家族ががんと向き合うために有用な手法と考えられた。

患者や家族の体験を重視した資料づくりに加え、患者や家族が求めると言うよりは、患者や家族が知っておかねばならない情報提供の手段として、「情報の処方箋」というコンセプトに基づき、抗がん剤の副作用をテーマに、新たな情報提供手段を考えた。静岡がんセンターでの分析では、同じ資料を普通に配布した場合に比べ、約2~5倍の冊子が患者や家族によって入手された。今後の患者や家族への情報提供として、「情報の処方箋」というコンセプトは重要な役割を果たすものと考えられる。

同じコンセプトに基づき、製薬企業と共同で立ち上げたウェブサイト「survivorship.jp (<http://survivorship.jp/>)」は、食の問題、脱毛、リンパ浮腫などを扱い、毎月、約4万5千件のアクセスがあるサイトとなった。

E. 結論

がん医療における患者・家族向け資料作成に当たっては、患者体験を重視せねばならない。また、患者や家族が熟知せねばならない情報を提供する場合には「情報の処方箋」というコンセプトが重要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

【 雑誌 日本語 】

1. 山口建、がん診療連携拠点病院におけるがん看護の役割、日本がん看護学会誌、24：88-93、2010
2. 山口建、“サバイバーシップ”という考え方—「がん患者の暮らしが守られる社会」の実現に向けて—、Medical Dispatch、1：1、2010
3. 山口建、がん看護への期待 がん診療連携拠点病院運営の経験から、看護管理、20：466-471、2010
4. 北村有子、石川睦弓、山口建、「地域がん医療支援マップ」システム構築と地域における多職種の情報共有のあり方について、第30回医療情報学連合大会論文集、1151-1154、2010

【 書籍 日本語 】

1. 石川睦弓、山口建、他（「がんの社会学」に関する合同研究班）、「がんよろず相談Q&A第7集 乳がん編④」、静岡がんセンター編集、2011
2. 山口建、他（「がんの社会学」に関する合同研究班）、「がんよろず相談Q&A第6集 乳がん編③」、静岡がんセンター編集、2010
3. 山口建、がん治療と就労の両立支援、がん仕事支え合い—がんの治療と就労の両立支援—②、独立行政法人 労働者健康福祉機構、19-23、2010
4. 山口建、「患者・医療者・地域の協働—がんの社会学の視点から—」、がんの治療と職業の両立支援に向けて 勤労者医療研究①、独立行政法人 労働者健康福祉機構、24-29、2010
5. 山口建、がんの治療と職業の両立支援に向けて、がんの治療と職業の両立支援に向けて 勤労者医療研究①、独立行政法人 労働者健康福祉機構、40-55、2010
6. 山口建、がんの社会学と患者支援、がん看護BOOKS がん看護研修マニュアル、静岡がんセンター（編）、南江堂、東京都、12-18、2010

7. 山口建、がん対策の総合的戦略—予防・検診・受診・情報—、がん看護BOOKS がん看護研修マニュアル、静岡がんセンター（編）、南江堂、東京都、41-48、2010
8. 山口建、急増する患者。がんの2015年問題にどう立ち向かうか、がんを生き抜くための指南書、蔭書房、東京都、73-86、2010

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
3. その他
なし

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）
分担研究報告書

“患者体験情報”データベースの社会資源としての活用可能性の検討

研究分担者 別府宏圀
NPO法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン理事長

研究要旨：「患者体験情報」のデータベースを国民のがん医療に対する情報不足感の解消につながる社会資源として捉え、低迷するがん検診受診啓発への活用可能性を検討するために、現在公開中の「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページに対する各種保健医療機関や専門相談員ならびに患者当事者の意識調査を実施し、さらにインタビューを通じた「患者体験情報」収集のための方法論についての検討も行なった。各種保健医療機関における「患者体験情報」のデータベースに対する認識や態度にはかなりの温度差が見られたが、否定的な意見は少なく、約4割の機関が患者配布用のウェブページ紹介リーフレットの送付を希望した。

研究協力者（50音順）：

射場典子（DIPEX-Japan）
佐藤（佐久間）りか（DIPEX-Japan）
澤田明子（いわき明星大学保健管理センター）
広野優子（ER・テレフォン・クリニック）
細川貴代（京都大学大学院）
松田みどり（DIPEX-Japan）

A. 研究目的

本研究は、平成19～21年度厚生労働科学研究（がん臨床研究事業）「がん患者の意向による治療方法等の選択を可能とする支援体制整備を目的とした、がん体験をめぐる「患者の語り」のデータベース（主任研究者：和田恵美子）の研究結果であるところの、乳がん及び前立腺がん体験者の語り（インタビューデータ）のデータベースを継承し、新たな社会資源としての「患者体験情報」の可能性と課題について検討することを目的としている。

平成21年度までの研究では、がん患者の語りのウェブページを構築するところまではこぎつけ

たものの、ユーザーに広く周知することができず、その社会資源としての有用性を評価するところまでは至らなかった。本研究班では、がん検診の啓発活動にこうした語りのウェブページを活用することを検討しているため、まず初年度については、既にできあがっている乳がんと前立腺がんの語りのウェブページの外部評価を調査して、より効率的な周知方法について検討するとともに、ユーザーのニーズに合った情報提供のあり方を探ることを目指した。加えて、「患者体験情報」を収集するためのインタビュー技術の確立を目指し、インタビューの質に関する評価項目に関する検討を行なった。

B. 研究方法

本年度は現在公開中の語りウェブページに関する外部評価の把握のために、以下の3種類の調査を実施した。

- ・各種保健医療施設におけるウェブページの認知度ならびに活用可能性の調査
- ・がん相談支援センター相談員を対象とした、有

用性、操作性に関する調査

- ・当事者を対象とした利用実態及び有用性、操作性に関する調査

また、インタビュー技術向上のための評価項目を検討するために、インタビュー協力者に対する事後調査の二次分析やインタビュービデオの批判的吟味を行なった。

個々の調査の具体的な方法についてはC. 研究結果の中で説明する。

【倫理面への配慮】

本研究はヘルシンキ宣言の趣旨に則って実施されている。研究対象となっている「がん患者の語り」データベースは、「臨床研究に関する倫理指針」「疫学研究に関する倫理指針」を準用して、必要なインフォームド・コンセント、個人情報保護を行っており、大阪府立大学の倫理委員会において審査承認を受けているほか、上記研究班（和田班）の解散後は、NPO法人ディベックス・ジャパンの「情報倫理委員会」（生命倫理、個人情報保護、インターネットリスク管理、知的財産権などの専門家からなる）が、同データベースに関連する倫理問題の審査を行っている。

また、本年度新たに実施した、人を対象とした調査については、研究代表者の所属機関である京都大学の医の倫理委員会の承認（E1048）を受けている。具体的な倫理的配慮については、「C. 研究結果」の中の調査の項で詳しく述べる。

C. 研究結果

ここでは4つの調査研究について、それぞれの目的・方法・結果を詳述する。

1. 各種保健医療施設におけるウェブページの認知度ならびに活用可能性の調査

1) 調査の目的

「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページは、がん患者が同病患者の体験談から病気

と向き合う勇気と知恵を得られるようにすることを目的として作られているが、その存在を周知するためには、がんに関する情報発信をしている様々な保健医療機関の協力が欠かせない。そこで現時点での、これらの保健医療機関における、ウェブページの認知度やがん患者への情報提供への活用の実態について把握し、こうした機関との今後の協働体制の可能性を探ることを目的として、郵送調査を実施した。

2) 調査方法

i) 調査デザイン

横断的探索的研究デザインの質問紙による全数調査。

ii) 調査対象

- ①がん診療連携拠点病院の相談支援センター（377カ所）＋三重県立がん相談支援センター
- ②日本乳癌学会認定施設の看護部（①との重複を除く430カ所）の責任者
- ③日本泌尿器科学会専門医基幹教育施設の看護部（①ならび②との重複を除く約282カ所）の看護部長
- ④全国保健所（494カ所、全国保健所長会名簿による）のがん対策担当者

①～③に関しては、平成21年度がん臨床研究事業の一環として、「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」の紹介リーフレットを配布したことがあり、一定の認知を得られている可能性があるが、④については初めて接触する対象となる。

①はがん患者への情報提供と相談を主たる業務とする組織であることから「語り」のウェブページと親和性が高いと考えられる。また、②と③は乳がんもしくは前立腺がんの患者が受診する可能性の高い医療機関ということで、ウェブページ公開の際には紹介リーフレットを送付したが、送付対象は看護部でありがん患者への情報提供を主たる業務としてはいないことから、①とは異なるスタンスであることが想像される。こ

これらの医療機関における活用実態を把握することで、これまでの広報活動の有効性を検証し、今後に生かすことを目指す。また、既に診断を受けた患者だけでなく、検診対象者など一般市民へのがん情報提供を担っている④のような組織において、このウェブページがどのように活用されるのかを知ることで、次年度以降に予定されている「がん検診の語り」ウェブページの広報戦略につなげていきたい。

iii) 回収方法

無記名自記式質問紙法による郵送調査であり、調査協力依頼状とともに調査票（別添1-1～1-3）と「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」紹介リーフレット、返信用封筒を各施設に送付し、調査票は郵送により回収した。締切後に全対象にはがきによるリマインダーを郵送して回収率の向上を目指した。

iv) 調査期間

平成23年1月～2月。1月中旬に発送し、2月7日を締切としたが、保健所で同一自治体内に複数の保健所がある自治体の担当者から「保健所単位で答えるべきか、それとも自治体単位で答えるべきか」という問い合わせが相次いだため、締切を2週間延長した。実際には2月21日を過ぎても返信があったため、4月1日回収分までを分析対象とした。

v) 調査項目

調査票は3種類とし、上記の②と③には同じ内容のものを送付した。回収率を高めることを念頭に、調査票はA4版1枚のシンプルなものとした（がん相談支援センターと保健所対象の調査票の裏面は闘病記文庫に関するアンケートである）。調査対象により多少の違いはあるが、主な調査項目は以下の通り（詳しくは別添1-①～④の調査票を参照）。

- ・「がん患者の語り」ウェブページの視聴経験
- ・過去に送られた紹介リーフレットの活用状況（保健所の場合は今後送った場合に想定され

る活用方法)

- ・それぞれの施設のがん情報提供業務における、同ウェブページの有用性に関する評価
- ・それぞれの施設のインターネットによるがん情報提供発信状況と同ウェブページへのリンクの有無
- ・それぞれの施設において利用者が自由に使えるインターネットに接続されたPCの有無とブラウザの「お気に入り」への登録の有無
- ・紹介リーフレットの追加送付希望
- ・ご意見・ご感想

vi) 分析方法

選択肢に対するデータは単純集計・記述統計処理を行い、自由記載については内容分析またはテーマ分析を行う。

vii) 倫理的配慮

調査は対象の主体的な意思決定による研究協力を前提として実施した。具体的には質問紙票とともに、お願いの文書を送付し、調査の趣旨と目的、個人情報の管理、参加の任意性についての説明を明記した。質問紙調査への回答は原則無記名とし、リーフレットの追加送付を希望する場合のみ、所属施設名の記入を必要とするが、その情報はリーフレット送付以外の目的には用いられず、本研究の成果物にデータを引用する際は、その引用によって個人が特定されることのないように十分に配慮することを併記した。

なお、本調査の実施にあたっては、京都大学医学部・医学研究科 医の倫理委員会の承認（承認番号E1048）を得ている。

3) 調査結果

i) 回収率

①がん診療連携拠点病院等のがん相談支援センター378カ所(拠点病院377カ所と三重県がん相談支援センター)のうち184カ所(回収率48.7%)、①と重複しない②日本乳癌学会認定医療機関と③日本泌尿器科学会専門医基幹教育施設合計712カ所のうち192カ所(回収率27.0%)、④全国保

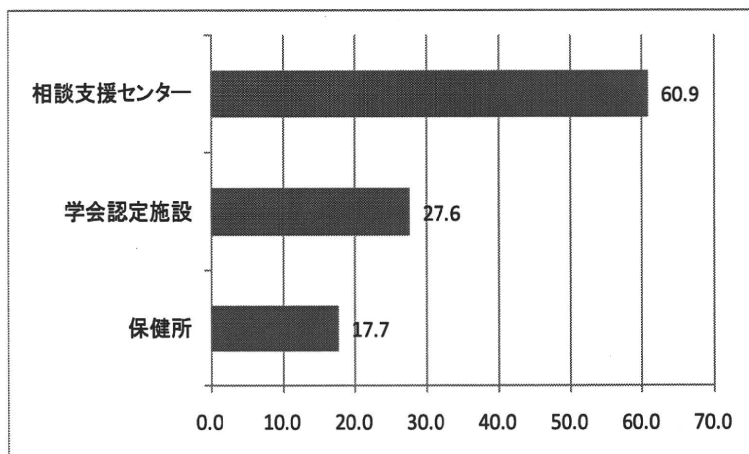
健所494ヵ所のうちの243ヵ所（回収率49.2%）から回答が得られた。②と③の回収率が低かったのは、宛先が「看護部長」宛となっていて、がん相談支援センター責任者や保健所のがん対策担当者というように、回答者をがん医療の関係者に限定していなかったことが影響していると考えられる。

なお、②日本乳癌学会認定施設と③日本泌尿器科学会専門医基幹教育施設宛の質問紙は共通なものを用いたことから、分析に際しても両者を区別せず、がん相談支援センター、学会認定施設、保健所という3つのカテゴリーとして分析を行った。

ii) 「語り」ウェブページの視聴経験（グラフ1）

3種の施設に共通の質問として、回答者自身がこれまでに「乳がんの語り」もしくは「前立腺がんの語り」ウェブページを見たことがあるかを聞いたところ、過去2回（それぞれのウェブページの公開時点に）案内を送っているがん相談支援センターでは6割が見たことがあるという答えが得られたが、乳がんもしくは前立腺がんいずれか一つのウェブページの案内だけを送っている学会認定施設では見たことがあると答えたのは27.6%と低かった。今回初めてアプローチした保健所では17.7%であった。

グラフ1 「乳がんの語り」もしくは「前立腺がんの語り」ウェブページを見たことがあるか？



iii) ウェブページの有用性

ここではそれぞれの施設におけるがん情報提供業務に、このウェブページがどの程度役に立つと思うかを聞いた。回答者がウェブページを見たことがない場合は、紹介リーフレットを参考にし、回答してもらった。その結果、がん相談支援センターと学会認定施設では「とても役立つ」、「少し役立つ」を合わせるとそれぞれ44.6%、29.1%だったのに対し、保健所では81.5%と際立って肯定的な回答が多かった。一方、がん相談支援センターと学会認定施設では「わからない」という回答が多く見られた。（グラフ2）

「役に立つと思う理由」を選択肢を挙げて聞いたところ（複数選択）、いずれのグループでも「情報源の一つとして患者さんに紹介できる」ということが一番高く評価されていたが、相談支援センター、学会認定施設ではこの理由を選んだのがそれぞれ44.6%、41.1%と4割程度にとどまったのに対し、保健所では73.7%が情報源としての価値を評価していた（グラフ3）。また「患者さんからの相談への対応に活用できる」と答えたのも、保健所が36.6%と最も多く、学

グラフ2 「語り」のウェブページは患者への情報提供に役立つと思うか？

