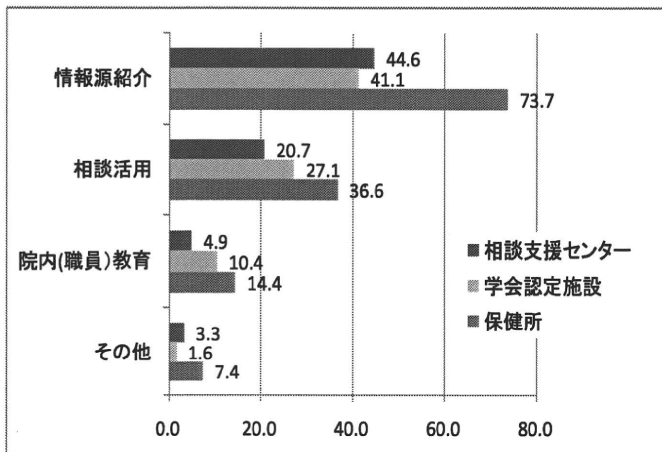


グラフ3 役に立つと思う理由



会認定施設27.1%、相談支援センター20.7%の順となっており、実際にがん患者に対する相談支援を主たる業務としている組織では、慎重な態度が見られる。さらに「院内教育（保健所の場合は「職員教育」）に活用できる」と答えた割合が保健所では14.4%であったのに対し、学会認定施設では10.4%、相談支援センターでは4.9%にとどまった。

具体的に「役に立つと思う理由」として、「なった人にしかわからない気持ちや他人には聞けないことが理解出来る」「がんになっても前向きに生活している姿を知ることができ、がんばろうという気持ちになれるのではないかな。また、若くても自分ががんになる可能性があることがわかり、検診受診行動につながるのではないかな」（ともに保健所）といった意見が寄せられたほか、「これまで販売促進を目的とした体験談は数多く目にしてはいるが、本当かどうかあやしく思う中、このような形で情報提供できると安心である」（保健所）というように、安心して紹介できる情報源としての評価が高かった。紹介先としては「関係諸機関」「NPO法人等患者会に携わる関係組織」「がんサロン」などが挙げられたほか、「職員のがんに対する意識付けができる」といった意見があった。

「役に立たないと思う理由」として挙げた、「公

的な専門機関が作成する情報以外は紹介できない」「患者さんからの相談に活用するには内容が不十分」「患者発信情報は信頼性が乏しいため紹介できない」といった選択肢を選んだのは、いずれのグループでも5%未満にとどまり、データベースの質や信頼性といった面から有用性を否定する意見は少数派であった。むしろ「（利用者が）インターネットを使える人に限られる」「患者さんサイドからの問い合わせもあまり積極的な状況ではない」「一般的な情報を求めて来室する

方は殆どいない」「高齢者の方には、パソコンの画面をひらいてあげる必要がある」など、その施設の利用者のニーズに合致していないことから、役に立たないと考える人が少なくなかった。

一般的に保健所での評価が高いのは、より一般的ながん情報やがん検診情報の提供が求められる中で、これらのウェブページが情報源として紹介するのに適していると判断されたからであろう。実際各保健所のがん情報提供の内容を聞いたところ、「がん検診啓発キャンペーン」（59.7%）、「がん予防に関する講演会」（41.6%）、「がん検診が受けられる医療機関リストの提供」（32.1%）など検診啓発と予防が中心となっており、「地域のがん患者団体に関する情報提供」（10.7%）「患者・家族のためのがんサロン」（7.8%）「専門家によるがん相談」（5.3%）とがん患者を対象としたサービスの提供をしているところは限られている。中には「直接患者さんに接することがないので、当事者の言葉は重みがあって参考になりました」と言った意見もあり、がん医療を専門としていないが故の肯定的な反応とも考えられる。

それに引き換え保健所以外の2グループではその有用性について「わからない」と答えた比率が高く、自由記述を見ると回答者自身が「閲覧して

いないためわからない」、リーフレットは配布しているが「利用者からの反応がない」など、具体的な悩みや相談に応えるために有用なウェブページかどうかを判断しようとして、判断材料がないと感じている人が多いようだった。

#### iv) 紹介リーフレットの活用状況

平成20年度から21年度にかけ、がん相談支援センターと学会認定施設には「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」それぞれのウェブページを紹介するための、A5サイズの1枚もののリーフレットを複数送付している。相談支援センターには当初から30～50部程度を送付したが、学会認定施設については看護部が送り先として適当かどうかもわからなかったため、とりあえず5部程度を送付して、追加送付の希望があったところだけに送る形をとった。その後追加の希望が寄せられたケースもあったが、実際にどのようにリーフレットが利用されたのか実態が把握できていなかったため、今回の調査ではその点についても質問した。

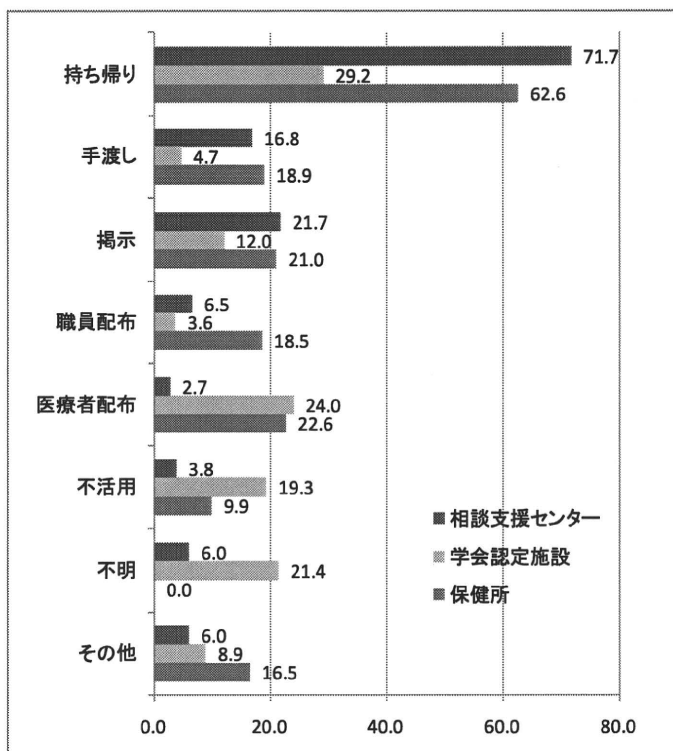
その結果、相談支援センターでは71.7%が来訪者が手に取れるところにおいて、自由に持ち帰ってもらったほか、16.8%が相談者に手渡しし、21.7%が来訪者の目に留まる場所に掲示していた。それに対し、配布部数が少なかった学会認定施設では、持ち帰りできるようにしたのは29.2%、手渡しが4.7%、掲示が12.0%にとどまり、代わりに「がん治療に携わる医師・看護師に配布した」という回答が24.0%と比率的には多くなっている。また、「活用していない」(19.3%)、「不明」(21.4%)という回答の割合も高かったが、「届いていない」、もしくは「目にしていない」が、あれば「患者さんが持ち帰れるようにしたい」「患者

さんや関連部署のスタッフに配布したい」という声が複数あった。「相談支援業務に関係する職員やボランティアに配布」という回答はどちらのグループにおいても多くなかった。(グラフ4)

保健所については、今回初めてリーフレットを送付したので、利用実態ではなく、もしまとめて送付したらどのように利用できると思うかを聞いたところ、62.6%が自由に持ち帰れるようにする、と答えた。手渡しや掲示と答えた保健所もそれぞれ18.9%、21.0%あったほか、22.6%が関係医療機関に、16.8%が職員に配布すると答えていた。そのほか「がん検診啓発協力事業所への配布」「健康イベントや健康教育の場において配布」「管内市町のがん検診担当に配布し、住民の目に触れる所に置いたり、必要な人に配布したりできる」「がん推進員を育成する研修会で推進員さんへ配布する」と言った回答も得られた。(グラフ4)

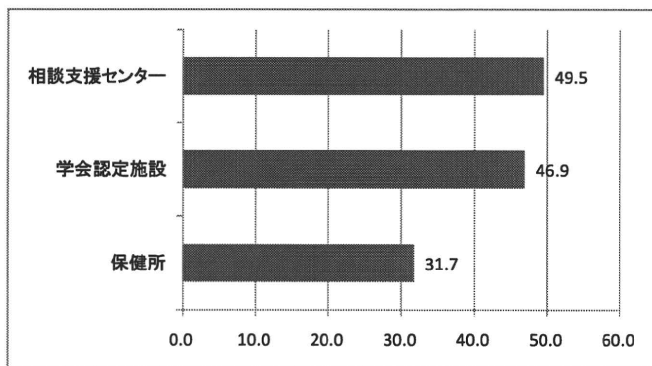
しかし、実際に追加送付を希望するかどうかを

グラフ4 紹介リーフレットの活用状況(保健所は仮定)

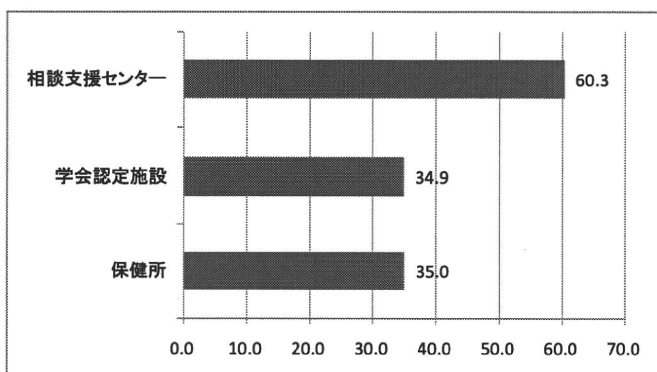


聞いたところ、相談支援センターの49.5%が、学会認定施設の46.5%が「送付を希望する」と答えたのに対し、保健所で追加送付を希望したのは31.7%にとどまった（グラフ5）。活用の可能性を聞いた質問に対して「活用できそうにない」と答えたのは9.9%であったにもかかわらず、7割近くが送付を希望しなかったのは、それらの保健所では積極的にリーフレットを活用する場がないということであろう。具体的には「県の保健福祉事務所なので来所される相談者等は限られています。がん啓発が必要な一般住民のご利用はごく少数です」「検診はほとんどが個別で医療機関委託であり、多くの市民の目にふれるということはないです」「自治体はどちらかという、検診受診の役割が大きい。がん患者等に対しては、がん

グラフ5 リーフレットの追加送付希望



グラフ6 新たな語りのウェブページの公開案内希望



拠点病院などのほうが患者との接点があり、タイムリーな提供ができると思う」と言った理由が挙げられた。

さらに、別のがんやがん以外の疾患の「患者の語り」ウェブページが公開された際に、案内を希望するかどうかを聞いたところ、相談支援センターの60.3%、学会認定施設の34.9%、保健所の35.0%が案内を希望した。（グラフ6）

#### v) HPや院内パソコンからのウェブページ紹介

各施設にホームページを通じたがん情報提供を行っているかどうかを聞いたところ、相談支援センターの48.4%、学会認定施設の18.8%、保健所の35.8%が行っていると答えた。そのうち現時点で「乳がんの語り」もしくは「前立腺がんの語り」ウェブページにリンクを張っているのは6施設

（相談支援センター3、学会認定施設1、保健所2）であった。ホームページを通じたがん情報提供を行っている施設のうち「これからリンクしたい」と回答したのは、相談支援センターでは約3割に当たる26施設であったが、学会認定施設と保健所ではそれぞれ8施設にとどまった。いずれのグループでもリンクの可否については「わからない」という回答が5割から7割を占め、はっきり「リンクできない」と否定する施設は10～15%程度と多くはなかった。これはおそらく回答者の多くが直接ホームページの管理について裁量権を持っていないことによるのだろう。

さらに各施設内に「ネット接続があって患者さんが自由に使えるコンピュータがあるか」どうかを聞いたところ、相談支援センターの56.0%、学会認定施設の20.8%が「ある」と答えた（保健所に対してはこ

の質問はしなかった)。さらにそのコンピュータのウェブブラウザの「お気に入り」に「乳がんの語り」もしくは「前立腺がんの語り」ウェブページを既に登録してもらえるかどうかを聞いたところ、ネット利用可能なコンピュータが「ある」と答えた相談支援センターのうちの8.9%にあたる9施設が、既にウェブブラウザの「お気に入り」に「語り」のウェブページを登録しており、さらに35.0%にあたる36施設が「登録できる」と答えた。学会認定施設については既に登録している施設は0だったが、37.5%にあたる15施設がこれから「登録できる」と答えた。

#### vi) ご意見・ご感想

最後に「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページについての「ご意見・ご感想を何でも」という質問を設けたところ、患者への情報提供に有用なウェブページである、語り手に対して敬意を表する、患者さんの生の声が聴けるので勉強になる、といったウェブページのコンテンツに対する感想に加え、紹介リーフレットについても、文字をもっと大きく読みやすくすべき、ウェブサイトからダウンロードできるようにしてほしい、配架ラックにおくためにはA4サイズのほうがいい、がん告知の際に手渡すことで患者の不安を軽減できるのではないか、検診機関に配布してはどうか、語りを生かして検診を促すようなリーフレットを希望する、といった具体的な意見が出された。

#### vii) その他

本調査はがん医療と関わりをもつ各種保健医療機関における「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページの認知度・活用度の実態把握を主目的とした単純な調査であるため、ここでは3グループに共通する質問の単純集計結果のみを報告した。このほかに学会認定施設に関しては病床数を、保健所については施設や自治体で行っているがん情報提供の内容などを聞いているので、より多くのユーザーにウェブページの存在を周

知するためにはどのような規模の医療機関、どのような情報提供をしている保健所に紹介リーフレットの配布を働きかけたらよいかの目安を得るべく、クロス集計を行うことも検討している。

## 2. 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

### 1) 調査目的

「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」がウェブ上で一般公開されているが、実際に医療機関でどのように活用、紹介されているかはわかっていない。同ウェブページの主な利用層としているのは乳がん、前立腺がんの患者であるが、医療者にとっても同ウェブページを通して患者の思いを知ることは、患者に対して情報を提供したり治療等の意思決定支援を行ったりする際にも有用であると考えられる。

本調査ではこれを検証するため、普段からがん患者に情報提供を行っているがん診療連携拠点病院の「がん相談支援センター」等の相談員を対象に、同ウェブページの認知度や活用状況、有用性や操作性の評価を明らかにすることとした。

### 2) 調査方法

#### i) 研究デザイン

質問紙法による横断研究

#### ii) 調査対象

全てのがん診療連携拠点病院の相談支援センター(377カ所)と三重県立がん相談支援センターに所属する専従または専任の相談員(各施設1名)、計378件(人)。

#### iii) 調査手法

調査は、無記名自記式質問紙による郵送調査である。調査手順は、質問紙の作成、パイロット調査の実施、本調査の実施、データ回収、分析となる。

本調査の前に、がん相談支援センターの相談員3人を対象にパイロット調査を実施し、その結果

に基づき質問項目や文言の修正を行なった。

前述した「1. がん関連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」の質問紙郵送の際に、がん相談支援センターに限り、本調査の質問紙も同封して協力を依頼した。1の調査は対象を相談支援センターの責任者とし、ウェブページを見たことがない場合もリーフレットを参考に回答するよう求めたが、本調査においては、相談員を対象とした調査であることを質問紙に明記し、回答者にはウェブページを見た後に質問紙に回答するよう求め、1の調査と共用の返信用封筒を用いて回収した。回答期限前にはリマインダーを一度郵送した。調査項目は以下の24項目。

<質問項目のリスト>

問1～9回答者の属性（性別、年齢、職種、経験年数、勤務形態、勤務病院の分類、相談員の数、ひと月当たりの相談件数）

問10これまでに「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページを知っていたかどうか

問11これまでに同ウェブページを利用したことはあるか

問12ウェブページを見た目的

問13見た感想（選択）

問14同ウェブページは相談支援業務を行う上で参考になるかどうか

問15同ウェブページは患者が見ても参考になると思うかどうか

問16患者さんに同ウェブページを薦めたいか

問17患者以外で同ウェブページを見てほしい人

問18体験談は文章で読んだか、映像で見たか

問19「体験者の語りの監修について」の内容を読んだか

問20「乳がんの語り」のウェブページに「キーワード検索」があるのを知っていたか

問21「乳がんの語り」のウェブページに「情報リンク」があるのを知っていたか

問22ウェブページの見やすさと使いやすさにつ

いて

問23使い勝手と構成についての感想（自由記述）

問24ウェブページ全体への感想（自由記述）

#### iv) データ分析方法

選択肢に対するデータは単純集計、記述統計を行い、自由記述については内容ごとに分類して検討予定。

#### v) 調査実施期間

2011年1月13日に発送。2月7日を回答期限とした。（但し、解析には2月7日を過ぎて到着した回答も含めた。）

#### vi) 倫理的な配慮

本研究は、対象の主体的な意思決定による研究協力への同意に基づいて行った。具体的には、協力依頼書に、調査の趣旨と目的、参加の任意性についての説明を明記した。質問紙の返信をもって、参加同意したものとみなした。

質問紙への回答は無記名であり、本調査によって個人や施設が特定されることはない。なお、本研究は京都大学医学部・医学研究科 医の倫理委員会の承認を得て実施した。（承認番号E1048）

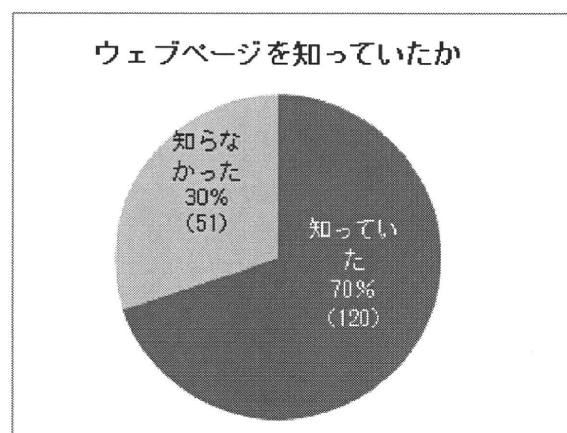
### 3) 調査結果（中間報告）

3月7日現在で171件の回答を得た。質問紙回収割合は45.2%であった。

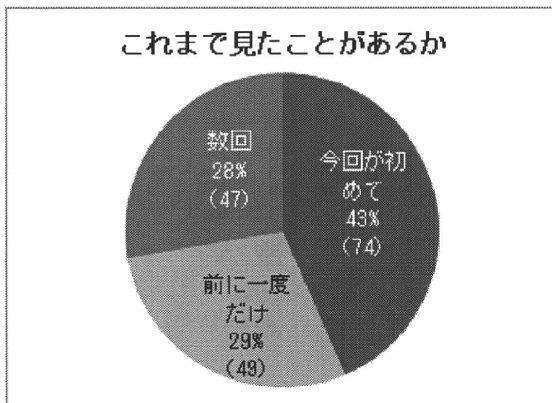
#### i) ウェブページの認知度

今回の調査では、同ウェブページを知っていたかとの質問（n=171）については、「知っていた」

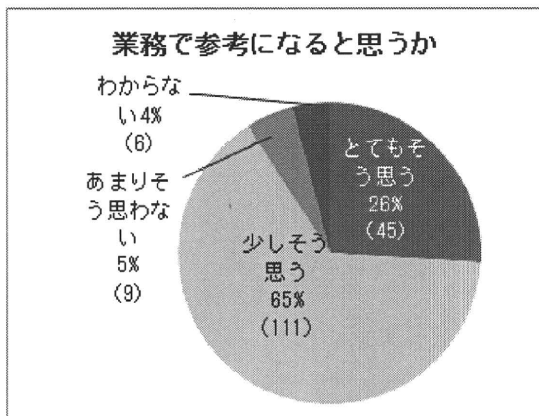
#### グラフ



グラフ8



グラフ9



が約70%、「知らなかった」が約30%であった。(グラフ7)

同ウェブページをこれまで見たことがあるか、との質問 (n=170) については、「今回が初めて」が約44%、「前に一度だけ」が約29%、「数回」が約28%だった。全体の約56%が、これまでに同ウェブページを見た経験があった。(グラフ8)

## ii) ウェブページの活用度

同ウェブページが相談員としての相談支援業務を行う上で参考になると思うかどうかを尋ねる質問 (n=171) では、「少しそう思う」(約65%)、「とてもそう思う」(約26%)、「あまりそう思わない」(約5%)、「わからない」(約4%)だった。「全くそう思わない」と答えた人はいなかった。(グラフ9)

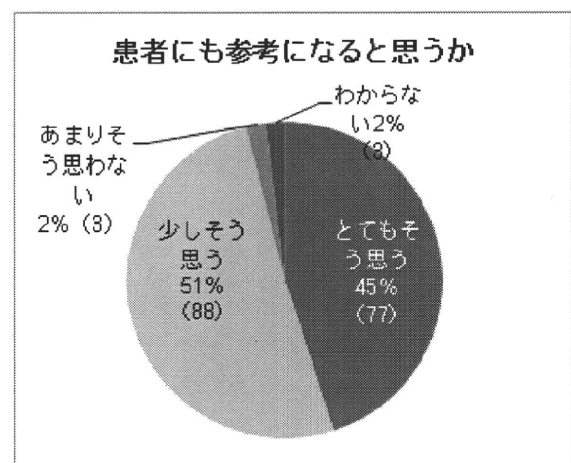
また、同ウェブページが患者にとって参考になると思うかどうかを尋ねた質問 (n=171) では、「少

しそう思う」(約51%)、「とてもそう思う」(約45%)、「あまりそう思わない」(約2%)、「わからない」(約2%)だった。「全くそう思わない」と答えた人はいなかった。(グラフ10)

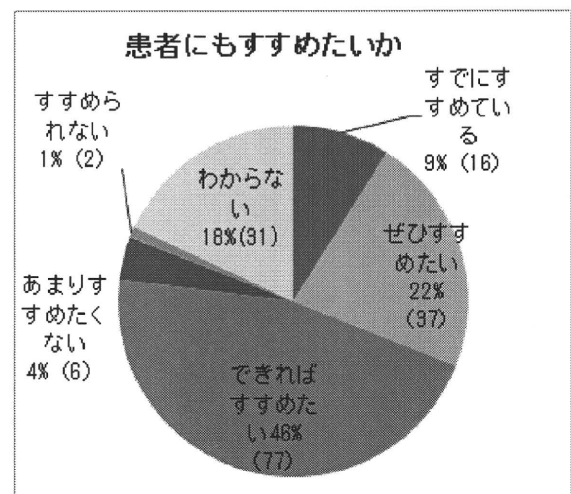
同ウェブページを患者にもすすめたいと思うかとの質問 (n=169) では、「できればすすめたい」(約46%)、「ぜひすすめたい」(約22%)、「わからない」(約18%)、「すでにすすめている」(約9%)、「あまりすすめたくない」(約4%)、「すすめられない」(約1%)だった。(グラフ11)

「ぜひすすめたい」との理由(自由回答)としては、「患者さんから同じ病気の体験の話を聞きたいという相談があった時に情報提供できる」などがあつた。また、「あまりすすめたくない」で

グラフ10



グラフ11



は「全ての人が見て参考になるとはかぎらない」などの理由があった。「すすめられない」では、「公的病院であるため実際には公的な専門機関が作成する情報以外は紹介できないため」などがあげられていた。

以上、調査結果は現在もまだ分析中であり、今回の報告は中間報告である。今後引き続き分析を進めていく。

### 3. 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

#### 1) 調査の目的

本調査では、患者会に所属している患者ならびにネット上の掲示板やブログで情報収集を行っている患者を対象に、サイトを閲覧後にウェブ上に用意した質問への回答を求め、乳がん・前立腺がんの体験者にとっての同ウェブページの有用性や操作性を明らかにすることとした。

#### 2) 調査方法

##### i) 研究デザイン

質問紙法による横断研究

##### ii) 調査対象

調査の対象は、主にインターネットにアクセス可能な乳がん、前立腺がんの体験者とした。各100人からの回答を得ることを目指した。

##### iii) 調査手法

調査手順は、オンライン質問項目の作成、パイロット調査、体験者への協力依頼、本調査、データ回収、分析となる。調査は、オンライン上の質問紙に記入して送信することで回答とする様式とした。質問紙は、ウェブサイト「健康と病いの語りデータベース」(<http://www.dipex-j.org>)のトップページから入るように設定した。

本調査の前に、質問項目についてそれぞれ乳がん患者2人、前立腺がん体験者2人を対象にパイロット調査を実施して、その結果に基づき質問項目や文言の修正を行なった。

体験者への調査参加協力依頼は、患者会やウェブ上のコミュニティ、患者が運営する掲示板等を通して実施した。主に協力依頼を実施または掲載した患者会・掲示板は以下の通り。

- ①乳がん患者会「アイデアフォー」会員（会員数約450人）
- ②「若年性乳がんの会 リボンの会」会員（同約150人）
- ③SNS上の「mixi版乳がん患者コミュニティ」（1680人）
- ④「ひげの父さんのソウルフルワールド」（前立腺がん体験者が運営する掲示板）
- ⑤煙突山日記（前立腺がん体験者が運営する掲示板）
- ⑥前立腺癌の治療日記（前立腺がん体験者が運営する掲示板）

また、これらの掲示板やブログを見た人がさらにも自身のブログに掲載するなどして、ロコミ的に協力を呼びかけてくれたほか、「がんナビ」「癌めーる」「がんもつといい日」等の、がん関連情報サイトやメールマガジンでもとりあげてもらった。

<質問項目のリスト>

（乳がん、前立腺がんの質問項目は同一のものが多いため、以下に共に記す）

問1「乳がんの語り」（または前立腺がんの語り）のウェブページを知ったきっかけ

問2これまでに同ウェブページを見た回数

問3同ウェブページを見た目的

問4同ウェブページを見た時の、自分の治療状況

問5参考になったと思うか

問6参考になった項目

問7同ウェブページを見た感想

問8ほかの患者にも同ウェブページをすすめたいか

問9患者以外で同ウェブページを見てほしい人は誰か

問10今後も同ウェブページを利用したいと思う

か

問11「前立腺がんの語り」を見たことがあるか(これは乳がん体験者への質問。前立腺がん体験者には「乳がんの語り」を見たことがあるかを質問した)

問12体験談は文章で読んだか、映像で見たか

問13「体験者の語りの監修について」の内容を読んだか

問14「乳がんの語り」のウェブページに「キーワード検索」があるのを知っていたか(※前立腺がんには同項目なし)

問15「乳がんの語り」(または「前立腺がんの語り」)のウェブページに「情報リンク」があるのを知っていたか

問16ウェブページの見やすさと使いやすさについて

問17使い勝手と構成についての感想

問18ウェブページ全体への感想

問19～28回答者属性(性別、年齢、職業、診断後の時間経過、現在の治療状況、経験した治療法、再発・転移の有無、配偶者またはパートナーの有無、子供の有無、ネット利用状況)

#### iv) データ分析方法

選択肢に対するデータは単純集計・記述統計を行い、自由記載については内容ごとに分類して分析予定。

#### v) 調査実施時期

乳がん体験者対象調査：2011年1月20日～2月25日。前立腺がん体験者対象調査：2011年1月28日～2月25日。

#### vi) 倫理的な配慮

本研究は、対象の主体的な意思決定による研究協力への同意に基づいて行った。

具体的には、ウェブ上のアンケート開始前に、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。質問紙への回答は無記名で、調査対象者は調査への参加をもって同意の意思を示したと判断されることも明記した。

また、本研究では参加者のうち抽選で100人に1000円分のクオカードを送付したが、その際には当選者のみにメールでカード送信先の住所を知らせてもらい、研究班事務局からカードを送付した。事務局が入手した住所や氏名はカード送付目的にのみ使用し、送付後はすみやかに破棄した。

なお、本研究は京都大学医学部・医学研究科医の倫理委員会の承認(承認番号E1048)を得て実施した。

### 3) 調査結果

乳がん体験者112件、前立腺がん体験者60件の回答を得た。

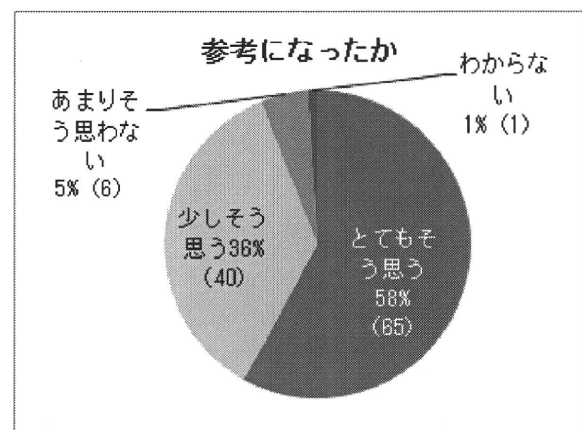
以下では、中間報告として、必須回答項目となっていた「参考になったと思うか」「年齢」「診断後の時間経過」「現在の治療状況」の4項目の単純集計結果についてのみ報告する。

#### i) 乳がん・結果概要(中間報告)

今回の調査では、「同ウェブページが参考になったか」との質問に対し、回答者の約58%が「とてもそう思う」、約36%が「少しそう思う」と回答した。「あまりそう思わない」約5%、「わからない」約1%だった(グラフ12)。

回答者の年代は、「40代」(約54%)、「50代」(約23%)、「60代」(約13%)、「30代」(約9%)、「70代」(約1%)の順で多かった(グラフ13)。

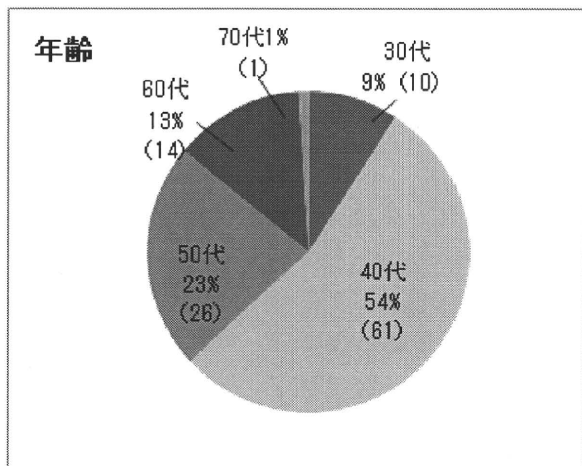
グラフ12



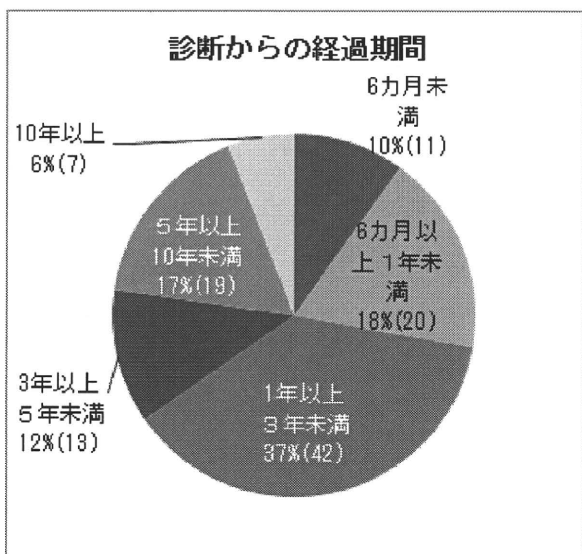


診断されてからどのくらいの時期が経過しているかについての質問では、「1年以上～3年未満」

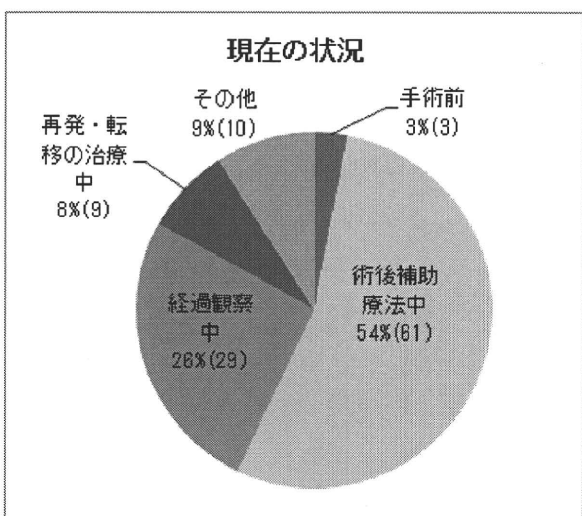
グラフ13



グラフ14



グラフ15



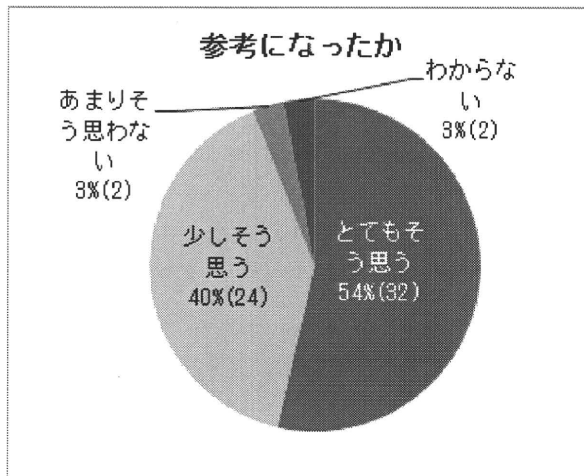
約38%、「6ヵ月以上～1年未満」約18%、「5年以上～10年未満」約17%、「3年以上～5年未満」約12%、「6ヵ月未満」約10%、「10年以上」約6%だった（グラフ14）。

回答者の現在の状況は、「術後補助療法中」（約54%）、「経過観察中」（約26%）、「その他」（約9%）、「再発・転移の治療中」（約8%）、「手術前」（約3%）だった。（グラフ15）

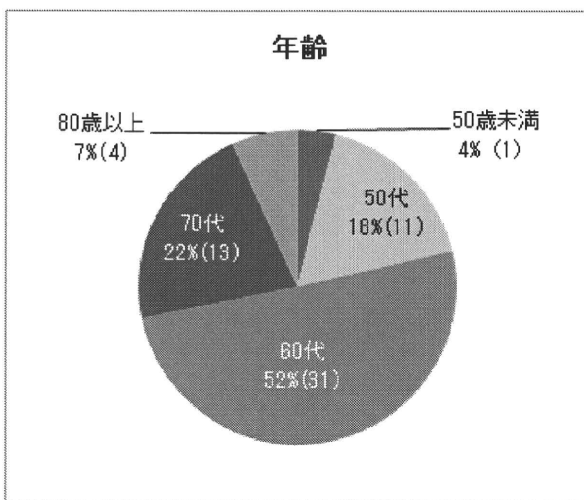
ii) 前立腺がん・結果概要（主要項目のみ）

今回の調査（n=60）では、「このウェブページはあなたにとって参考になったか」との質問に対して、回答者の約53%が「とてもそう思う」、40%が「少しそう思う」と回答した。約3%が「あまりそう思わない」、約3%が「わからない」と回答した。「全くそう思わない」と答えた回答者は

グラフ16



グラフ17



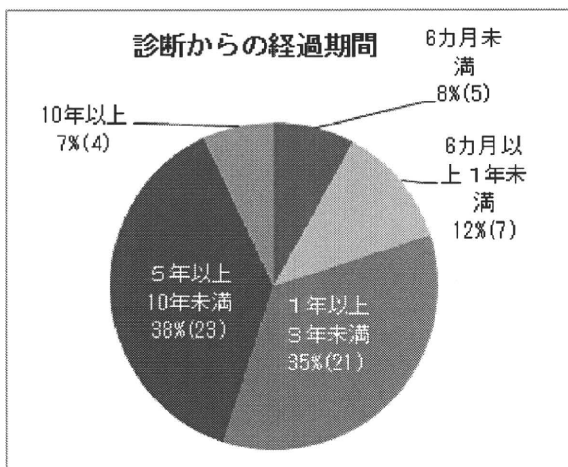
いなかった。(グラフ16)

また、回答者の年代は60歳代(約51%)、70歳代(約21%)、50歳代(約18%)、80歳以上(約7%)、50歳未満(約4%)の順で多かった。(グラフ17)

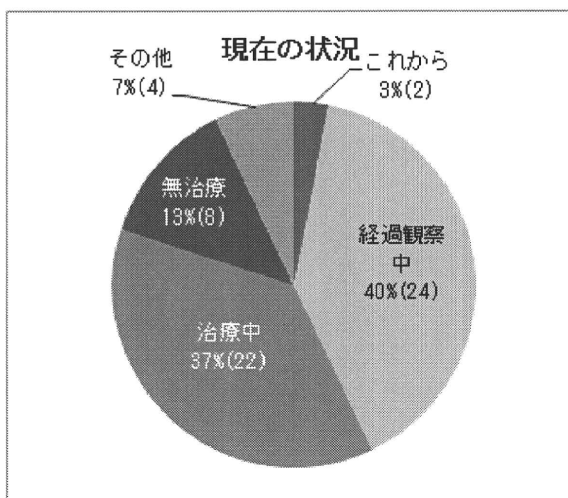
診断されてからどのくらいの時期が経過しているかについての質問では、「5年以上～10年未満」が約38%、「1年以上～3年未満」35%、「6ヵ月以上～1年未満」約12%、「6ヵ月未満」約8%、「10年以上」約7%だった。(グラフ18)

また、現在の状況については、「何らかの治療が終了し、現在経過観察中」40%、「現在も継続して治療中」約37%、「無治療で経過観察中」約13%、「その他」約7%、「これから治療を受け

グラフ18



グラフ19



る」約3%だった。(グラフ19)

以上、乳がん、前立腺がん共に、利用者の多くが同ウェブサイトについて「参考になった」と回答したことから、おおむねサイトの有用性が明らかになった。今後他の項目も分析を行い、さらに詳しい利用実態を明らかにする。

#### 4. インタビューの質向上に向けた評価項目の検討

##### i) 目的

22年度のがん臨床研究事業「がん患者の語りデータベース」研究班では、「がん患者の語り」インタビューの未編集ビデオを医療者、患者およびコミュニケーションの研究者という立場の異なる三者で視聴し、さらに4人のインタビュアーへのインタビューを実施して「患者の語り」インタビューの質の評価に必要な要因を抽出した。

22年度は前年度に抽出した6つの評価項目(①インタビュアーがリラックスして語れる関係が作れているか、②語り手が語りやすいような気遣いや配慮が表現されているか、③共感、リピート、フィードバックは的確か、④インタビュアーは語りのどこにフォーカスしたかを伝えているか、⑤深い語りができるような問いかけができているか、⑥心からの関心を持って語りを聴こうとしているか)について、その妥当性を検討するとともに、今後のインタビューの質を確保するための方法について検討した。

##### ii) 方法

検討は以下の方法でおこなった。

- ① インタビュー協力者への質問紙調査の内容分析  
乳がんのインタビュー協力者への質問紙調査(2010年3月実施、無記名自記式質問紙全数調査、n=39通、回収数n=24通、回収率61.5%)の結果を内容分析し評価項目の妥当性を確認する。
- ② インタビュアーへのフィードバックとインタ

### ビューの質を確保するための方法の検討

前年度の研究で使用したビデオデータの中から、検討資料として研究協力者らが選んだビデオを、研究協力者とインタビュアー全員で視聴し問題点を確認する。さらに問題解決の方法を議論し、今後のインタビューの質が確保できるような方法を検討する。議論の経過はテープ起こししテキスト化して参照用の記録とする。

### iii) 倫理的な配慮

21年度に実施された乳がんのインタビュー協力者への質問紙調査に関しては、対象の主体的な意思決定による研究協力への同意に基づいて行ったもので、大阪府立大学の研究倫理委員会の審査・承認を得ている。また、インタビュービデオの視聴においては、研究分担者ならびに研究協力者は、インタビュー協力者の変更希望などが反映される前の未編集データに触れることになるため、データ使用に関しては、前年度に守秘義務に関する誓約書を「がん患者の語りデータベース研究班」に提出しているほか、分析対象となるインタビューイとインタビュアーのそれぞれに同意を得ている。

## 3) 結果

### i) インタビュー協力者への質問紙調査の内容分析

質問紙の中のインタビューに関連する11項目（参加動機、インタビュー前の不安、インタビューの場所の是非、インタビューの長さ、インタビューのやり方、撮影の影響、インタビュー後の満足感の有無、話しにくい話題の有無、掲載内容についての不満、掲載内容が自身の意図に合っていたか、および自由記述）の回答内容を分析し評価項目の妥当性を検討した。

6割のインタビューイは「うまく話せるかどうか」という不安を持ってインタビューに臨んでおり、インタビューの長さについては6割が「ちょうどよかった」と回答したが、3割は「長すぎた」と

と回答していた。また6割が「カメラがあるために緊張した」と述べ、インタビューの形式については半数が「話しやすかった」と回答する一方で「普通」は3割、「話しにくかった」と「無回答」は合わせて2割あり「話しにくい話題がある」との回答も3割あった。さらに回答者の半数はインタビューに対して「不満足」と答えており、その主な理由は「考えが整理できていないため」あるいは「表現が下手なために」うまく話せなかったというものであった。

これらの結果は評価項目の①インタビュイーがリラックスして語れる関係が作れているか、②語り手が語りやすいような気遣いや配慮が表現されているか、③共感、リピート、フィードバックは的確か、と呼応した内容であり評価項目の妥当性を示すと考えられた。

### ii) インタビュアーへのフィードバックとインタビューの質を確保するための方法の検討

インタビュアーへのフィードバックは、2010年10月24日T I P新宿オフィスにおいて、インタビュアー3人と医療者およびコミュニケーションの研究者である研究協力者との5人で行われた（患者である研究協力者は体調不良で不参加）。

検討用の資料ビデオ（乳がん患者）を全員で視聴し、インタビュー協力者の緊張感の強さや言葉に詰まる様子が解消されないままインタビューが進行していること、インタビュアーの介入しない語りが長く続いているにもかかわらず、インタビュアーが意図しているようなトピックが抽出されていないことなどを確認し、その原因として研究協力者から、個々の語りを聴くこととトピックの抽出作業とが分離しすぎているのではないかという指摘がなされた。

それに対してインタビュアーからは、インタビューに際しての踏み込みの程度や言葉かけ、インタビュー前とインタビュー開始後での本人の内面の変化の把握の難しさなどが述べられ、インタビュー技術の向上が必要との意見が出された。ほ

かにもインタビュアーが極力介入しない語りで、話が拡散し長時間にわたりトピックも抽出しにくいケースが見られる一方、介入が適切でも語りが少ないと個別性を引き出すまでに至らないケースもあり、「患者の語り」インタビューにおける個別対応の難しさが浮き彫りになった。

最終的には、インタビューの即興性を生かしつつ、撮影開始のタイミングや語りの導入などについて、より一層個別的な配慮をすることで個々の語りとトピック抽出を融合させられるのではないかという結論に至った。評価項目の④インタビュアーは語りのどこにフォーカスしたかを伝えているか、⑤深い語りができるような問いかけができているか、⑥心からの関心を持って語りを聴こうとしているか、などは個々のインタビュー協力者に対する配慮や、インタビューの持つ即興性を常に意識化させる上で必要であると確認できた。

またこのフィードバックを通じて、インタビュー実施後の早い段階にインタビュアー以外の複数の目も加えてインタビュー映像を視聴し、インタビュアーへフィードバックしていくことがインタビュー技術向上のためにも必要であると分かった。

## D. 考察

### i) 語りのウェブページに対する外部評価について

国民のがん医療に関する情報不足感の解消につながる社会資源として、インターネット上の「患者体験情報」のデータベースが有用性を発揮するためには、まずより多くの国民にその存在を知らしめる必要がある。しかしながら、マスメディア等での散発的な紹介や、単なるSEO対策でウェブサイトのヒット件数を増やすだけでは、必ずしも本当に「患者体験情報」を必要としている人に知ってもらえるとは限らない。主たるユーザーとして想定される、がん患者やその家族が利用す

ることの多い保健医療機関から、語りのウェブページを適切な情報源として紹介してもらうことで、より効果的な周知活動が可能になると考えられる。そこで各種保健医療機関に対する質問紙調査を実施して、それらの機関がこのような「患者体験情報」のデータベースをどのようにとらえているかを明らかにすることを目指した。

その結果、これまでに積極的に周知活動を行ってきたがん相談支援センターにおいては、回答した責任者の6割が実際にウェブページを見たことがあると答えており、認知度が高いことが確認された。一方、これまでも案内を送ったことのある日本乳癌学会の認定施設ならびに日本泌尿器科学会の専門医基幹教育施設の看護部においては認知度が3割を切っており、今回初めてリーフレットを送付した保健所と10ポイント程度しか変わらないことが分かった（学会認定施設は回収率自体が30%を切っていることから、実際の認知度はさらに低いと考えられる）。

これは過去に学会認定施設に対して送付したリーフレットの部数が5部程度と少なかった（相談支援センターには30～50部送付した）ために印象が薄かったこともあるだろうが、学会認定の医療機関といっても、重複回答を避けるためにがん相談支援センターがあるがん診療連携拠点病院は除いていることから、これらの医療機関ではがん患者の割合が低い可能性もある。特に泌尿器科専門医教育施設の場合は必ずしもがん医療を専門としているとは限らず、老人専門病院なのでがん患者はほとんどいない、として回答を拒否した施設もあり、そもそもがんに特化したウェブページには関心が低かったと考えられる。当然のことではあるが、リーフレット送付などの周知活動に際しては、対象医療機関の特性把握が重要であり、宛名書きについても「看護部御中」「看護部長殿」とするのではなく、確実にがん看護担当者にわたるような配慮をすべきであろう。

一方、有用性に対する評価（その施設のがん情

報提供業務に役立つか)については、相談支援センターの責任者による評価は思いのほか低く(「とても役立つ」「少し役立つ」を合わせても50%に満たない)、逆に保健所の評価が極めて高かった(「とても役立つ」「少し役立つ」を合わせると8割)。これはがん医療情報提供に特化していないがゆえに、保健所においてはがんに関する情報源として重宝がられ、逆にがんに特化して具体的な相談を受けている相談支援センターでは、より慎重に情報源を吟味しているとも考えられる(「患者さんの声として傾聴はできるが、情報提供で勧める場合の信頼性に責任持てるか不安」といった意見などはその一例)。

しかし、有用性の評価に関しては「わからない」という回答が多く(相談支援センターでは全回答者の3分の1が、学会認定施設では6割が「わからない」と答えている)、必ずしも有用性が低いと判断されているわけではない。施設対象調査では相談支援センターの責任者に回答を求めたが、直接相談業務に携わっている相談員を対象としたより詳細な調査では、70%の相談員が以前からサイトの存在を認識し利用しており、多くが相談業務だけでなく、患者にとっても同ウェブページが参考になると答えている。ただ、実際に患者に勧めるかどうかとの質問では、積極的には勧めにくいとの意見も見られ、自発的に患者が見たり、自分たちが参考として見たりするのはいいが、業務の一環として責任を持って、多様なニーズを持つ一人一人の患者に紹介することは難しいと考えた回答者が多いのではないかと思われる。

そういう意味では、ただ単にこういうウェブページがある、ということを各種保健医療機関に対して広報するだけでは十分ではなく、今回実施した当事者対象ウェブ調査の結果や個々の語りのクリップにつけられた「語ってくれてありがとう」ボタンのクリック件数や「あなたの一言」アンケートの結果などから、「患者体験情報」がどのようなユーザーのどのような悩みや不安に

対して有効なのかのデータを集積して、それをそれぞれの施設でがん情報提供を行なっている人々に判断材料として提示することが必要である。

また、今回の調査では、インターネットによる情報提供では、アクセスできる人が限られてしまう、ということも問題点として指摘された。実際、リーフレットの追加送付を希望した施設にリーフレットを発送した後、ウェブページを運営するNPO法人「健康と病いの語りディペックス・ジャパン」に、メールや電話で「患者の語りは書籍化されていないのか」「インターネット以外で体験談を読む方法はないのか」といった問い合わせが相次いだ。これらの問い合わせに対しては、書籍として出版されている闘病記の一覧を送付するなどして対応しているが、デジタル・デバイドの問題は大きく、健康情報棚プロジェクトが作成している「闘病記文庫」リストのような印刷媒体のデータベースとの有機的な連携の必要性が強く感じられた。

なお、当事者を対象とした調査においては、回答した乳がんならびに前立腺がんの当事者の半数以上が、これらのウェブページを「とても参考になった」と評価しており、当事者においては「患者体験情報」に対するニーズは高いことが確認された。相談員を対象とした調査と当事者を対象とした調査に関しては、23年度も引き続き、詳しい分析を行なうことにしており、専門家としての相談員と当事者の間の利用実態や評価の違いを明らかにすることで、国民のがん医療に対する「情報不足感」の具体的把握につなげていきたい。

## ii) インタビューの質の評価項目の検討について

6つの評価項目が抽出された背景には、インタビューが「介入しない自由な語り」に拘るあまりに、インタビュー協力者の意向よりインタビュー形式が優先され、それがインタビュー協力者の緊張や話しにくさ、ひいては長すぎるインタビュ

一につながっているのではないかという問題意識がある。実際にはインタビュー協力者の一方的な語りについて、あらかじめ用意した質問をインタビュー者が繰り返すというように両者は分離しがちであり、必ずしも相補的、融合的な関係になっていないケースが見られた。

語りはそれ自体にカタルシス効果があるため、ともすればインタビュー協力者は語る機会を得ただけで満足しがちである。半数のインタビュー協力者がインタビューに「満足」と答えているのはそのせいもあると考えるべきであろう。しかし「自分が一方的に話している感じがあり相手がどの程度把握できているか分からなかった」という回答が示すように、自由な語りとは一方的な語りではないことも、また事実である。インタビュー協力者が語りながら気持ちを整理でき、十分に表現できたと満足できるような「患者の語り」を得るためには、何よりもインタビューアの柔軟さ、臨機応変さ、視野の広さなどがカギになる。インタビューというライブには定型はないことを理解し、語り自体を目的化せずに、その時のその語りの中からトピックを焦点化していくようなライブ感覚を持った聴き方、関わり方が必要であろう。具体的には、事前調査や当日撮影を開始するまでのさまざまなやりとりの中からインタビュー協力者の人となりを把握し、その都度その場の相手に応じたインタビューの方法や撮影開始のタイミング、世間話の内容などを工夫していくことである。インタビュー技術とは即興的な対応力であり、そのための豊富な引き出しを持つことがインタビューアに求められているといえる。

インタビューアがインタビュー協力者の心理や場面に応じた言葉のかけ方を学び、彼らを多面的、重層的に理解しながらインタビューができるようになるためには、インタビュー後の早い段階でインタビューアも含めた複数の目によりDVDデータをチェックするようなフィードバックシステムが必要である。そのタイミング、実施方法な

どを定型化することが今後の課題であろう。これにより、言葉のかけ方や介入のしかたを学べるだけでなく、インタビューアが自身の感じ方やものの見方を相対化することも可能になる。これはまた、より多彩なトピックを抽出し、インタビューアの心理的ストレスを軽減することにもなり、同時に新たにインタビューに関わるインタビューアにとっても役立つものになると考えられる。

## E. 結論

本研究では、「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している。初年度はその第一歩として、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。

その結果、「患者体験情報」のデータベースに関する各種保健医療機関の認識や態度には、それぞれの機関におけるがん情報提供業務の量と質によって、かなりの違いが見られたが、がん相談支援センターと学会認定医療機関の約半数と保健所の3分の1がウェブページ紹介リーフレットの追加送付を希望するなど、関心の度合いは決して低くはないことが明らかになった。初めから「患者体験情報」に高い価値を見出し、自組織のウェブサイトからリンクを張ったり、院内に設置されたパソコンのブラウザの「お気に入り」に登録したりして、患者に積極的に紹介を行なっている機関がある一方で、「患者体験情報」が個々の患者に及ぼす影響が明らかではないことから紹介をためらう機関も少なくないことから、今回実施した相談員と当事者を対象とした調査のより詳細な分析から、患者にとっての「患者体験情報」

の有用性と限界を明らかにして、保健医療機関に  
伝達していく必要性が示唆された。

#### F. 健康危険情報

研究の結果、得られた成果の中で国民の生命、  
健康に重大な影響を及ぼすと考えられるような  
事象は見出されなかった。

#### G. 研究発表

(論文発表)

1. 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.

(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.

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

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

### 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

分担研究者 吉田雅博 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 教授  
日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部 部長  
研究協力者 奥村晃子 東京大学大学院医学系研究科社会医学専攻医療コミュニケーション学  
博士課程  
日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部

#### 【研究要旨】

【背景】15年8月に厚生労働省より「医療提供体制の改革のビジョン」が公表された。この中で、今後の医療提供体制の改革は、患者と医療人との信頼関係の下に、患者が健康に対する自覚を高め、医療への参加意識をもつとともに、予防から治療までのニーズに応じた医療サービスが提供される患者本位の医療を確立することを基本として進めるべきであり、特に患者の選択のための情報提供の推進が必要であるとしている。

#### 研究目的

診療ガイドライン、医学系学会と「患者視点情報」の連携について調査・報告する。

#### 対象および方法

1. 診療ガイドラインと患者視点情報：国立がん研究センターがん情報サービス、日本医療機能評価機構医療情報サービス Minds など、中立的な情報センターの診療ガイドライン関連の医療情報を対象とし、患者視点情報の現況と方向性について検討する。
2. 医学系学会と患者視点情報：一般社団法人日本癌治療学会で企画施行されている患者参加企画について調査する。

#### 結果および考察

##### 1. がん情報サービスの患者視点情報の構成

①各種がんの解説、②予防と検診、③診断・治療方法、④がんとつき合う、⑤統計、⑥冊子・ビデオ・用語集、⑦病院を探す

##### (2) Minds における患者視点情報の構成

①一般向けガイドライン（14疾患）、②ガイドライン解説（22疾患）、③やさしい解説（24疾患）  
「ガイドライン解説」は、医療者向けガイドラインの推奨文そのものを抜き出して、文脈に沿った医学用語解説とガイドライン作成者から国民へのメッセージを掲載しているもので、新しく有用な企画と考えられる。

##### 2. 医学系学会と患者視点情報

平成22年10月28日～30日に第48回日本癌治療学会学術集会在開催され、「がん患者・支援者プログラム」が実施され、参加費支援とイベント・プログラムの開催が行われた。

##### (1) 参加費支援（スカラシッププログラム）

50名という限定であるが、学術集会参加費、交通費、宿泊費が支給された。

##### (2) ペイシエント・アドボケート・ラウンジ

がん患者・支援者を対象として、参加者同士のコミュニケーションの場として会議室が準備され、昼「ランチョンセミナー」、夕「特別セッション」が開催された。最終日の朝は、「がん患者さんと語る会」が開催された。50名という限定であるが、参加者からは、「これらの補助に感謝すると共に、競争率の高い企画に選ばれたのだから、実り多き時間としたい」とのご意見であった。

#### 結論

患者側の態度が、与えられる情報だけで満足する時代から、あらゆる機会を利用して、体系的な情報を獲得しようとする時代に変化しているものと思われる。

このようなニーズに応えるためにも、我々医療者は、診療ガイドライン、根拠に基づくエビデンスを中心として、信頼できる「患者視点の医療情報」を提供し続けてゆく必要がある。



15年8月に厚生労働省より「医療提供体制の改革のビジョン」が公表された。この中で、今後の医療提供体制の改革は、患者と医療人との信頼関係の下に、患者が健康に対する自覚を高め、医療への参加意識をもつとともに、予防から治療までのニーズに応じた医療サービスが提供される患者本位の医療を確立することを基本として進めるべきであり、特に患者の選択のための情報提供の推進が必要であると述べている。

本研究では、医療者側から見た「患者視点情報」を検討するために、診療ガイドライン、医学系学会での取り組みや方向性について調査報告する。

#### A. 研究目的

診療ガイドライン、医学系学会と「患者視点情報」の連携について調査・報告する。

#### B. 対象および方法

##### 1. 診療ガイドラインと患者視点情報

独立行政法人国立がん研究センターがん情報サービス（図1）（<http://ganjoho.ncc.go.jp/public/index.html>）、公益財団法人日本医療機能評価機構医療情報サービス Minds（図2）（<http://minds.jcqh.or.jp/>）など、中立的な情報センターの診療ガイドライン関連の医療情報を対象とし、患者視点情報の現況と方向性について検討する。

##### 2. 医学系学会と患者視点情報

一般社団法人日本癌治療学会で企画施行されている患者参加企画について調査する。

#### C. 結果

1. がん情報サービス、Minds の、患者視点情報として、構成・内容は下記の如くであった。

(1) がん情報サービスの患者視点情報の構成

① 各種がんの解説

② 予防と検診

③ 診断・治療方法

基礎知識

診断方法

治療方法

各種がんのエビデンスデータベース

パスデータベース

臨床試験（治験）について

治療を受けるとき注意したいこと

くすりの使い方と注意点

④ がんにつき合う

相談支援センター

食生活とがん

心のケア

よりよいコミュニケーションのために

患者さんのご家族へ

生活の支援が必要なとき

緩和ケア

さまざまな症状への対応

⑤ 統計

⑥ 冊子・ビデオ・用語集

患者必携

がん対策情報センター発行の冊子

がん対策情報センター発行のカード

講演会のビデオ映像と資料

用語集

がんに関する Q&A

⑦ 病院を探す

がん情報サービスの患者視点情報は、「一般の方へ」というタブに集約されており、患者を対象とした、内容・構成となっている。多くのがんに関する一般の方向けの情報が掲載されていた。特に、⑥ 冊子・ビデオ・用語集の項では、がん対策情報センターが作成した冊子や市民向けがん情報講演会の資料や記録があり、また、検診、検査、薬、統計などについての質問と答えを紹介していた。

なお、診療ガイドラインとの連携を示した企画は認められなかった。

(2) Minds における患者視点情報の構成

Minds に掲載されている患者情報は、「一般向け」というタブに集約されている。

① 一般向けガイドライン（14 疾患）

② ガイドライン解説（22 疾患）

③ やさしい解説（24 疾患）

「ガイドライン解説」は、医療者向けガイドラインの推奨文そのものを抜き出して、文脈に沿った医学用語解説とガイドライン作成者から国民へのメッセージを掲載しているもので、新しく有用な企画と考えられる。

2. 医学系学会と患者視点情報

一般社団法人日本癌治療学会で企画施行されている患者参加企画について調査した。本年度は、平成 22 年 10 月 28 日～30 日に第 48 回日本癌治療学会学術集会在開催され、「がん患者・支援者プログラム」が実施された。具体的には、参加費支援とイベント・プログラムの開催が行われた。

(1) 参加費支援(スカラシッププログラム)

50 名という限定であるが、学術集会参加費、交通費、宿泊費が支給された。参加者からは、「これらの補助に感謝すると共に、競争率の高

い企画に選ばれたのだから、実り多き時間としたい」とのご意見であった。

(2) ペイシエント・アドボケート・ラウンジががん患者・支援者を対象として、参加者同士のコミュニケーションの場として会議室が準備され、昼「ランチョンセミナー」、夕「特別セッション」が開催された。最終日の朝は、「がん患者さんと語る会」が開催された。

患者会の代表者にインタビューした結果、以下のような意見が聞かれた。

- ① 毎年開かれている、素晴らしい企画!
- ② 50人に限られるのが残念(競争率3倍?)
- ③ 患者会の資料を自由に展示できる場所がほしい
- ④ 患者会同士が交流できる仕組みがほしい。  
参加者名簿は作れないか?  
名札に所属を記載してほしい・・・
- ⑤ 「この短時間では消化不良です」

#### D. 考察

本研究の主題である、「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と考えられており、医療者による支援体制の整備が進められている。

15年8月に厚生労働省より「医療提供体制の改革のビジョン」が公表された。この中で、今後の医療提供体制の改革は、患者と医療人との信頼関係の下に、患者が健康に対する自覚を高め、医療への参加意識をもつとともに、予防から治療までのニーズに応じた医療サービスが提供される患者本位の医療を確立することを基本として進めるべきであり、特に患者の選択のための情報提供の推進が必要であるとしている。

一方、情報が集約された成果物として、診療ガイドラインがある。診療ガイドラインとは「特定の臨床状況のもとで、適切な判断や決断を下せるよう医療者と患者双方を支援する目的で体系的に作成された文書」と定義されている。つまり、診療ガイドラインは「医療者」の視点のみではなく、「患者」の視点が含まれて初めて本来の役割を果たす事が出来ると考えられる。

このような背景を受け、今回の研究では、医療者側から見た「患者視点情報」を検討するために、診療ガイドライン、医学系学会での取り組みや方向性について調査した。

現在、国家的かつ中立的機関と考えられている国立がんセンターがん情報サービス、日本医療機能評価機構医療情報サービス Minds の

医療情報を用い、診療ガイドライン等に関連した、患者視点情報について検討した。

(1) がん情報サービスの患者視点情報は、患者を対象とした、ほとんどすべての診療領域に関する内容・構成となっている。さらに疫学から診断治療、予防まで、がんに関する多くの一般の方向けの情報が掲載されていた。特に、冊子・ビデオ・用語集に関しては、がん対策情報センターが作成した冊子や市民向けがん情報講演会の資料や記録があり、また、検診、検査、薬、統計などについてのQ&Aを紹介していた。

(2) Mindsに掲載されている患者視点情報には、一般向けガイドライン(14疾患)、ガイドライン解説(22疾患)、やさしい解説(24疾患)が掲載されていた。

「ガイドライン解説」は、医療者向けガイドラインの推奨文そのものを抜き出して、文脈に沿った医学用語解説とガイドライン作成者から国民へのメッセージを掲載しているもので、新しく有用な企画と考えられる。

患者視点情報が診療ガイドラインや科学的根拠に基づく情報であるべきかについては今後の検討が必要である。

#### (3) 医学系学会と患者視点情報

日本癌治療学会で企画施行されている患者参加企画について調査した結果、いわゆるご招待的なイベントではなく、きわめて自主的、積極的な患者参加が実現していることが示された。

#### (1) 参加費支援(スカラシッププログラム)

50名という限定であるが、参加者からは、「これらの補助に感謝すると共に、競争率の高い企画に選ばれたのだから、実り多き時間としたい」とのご意見であった。

(2) ペイシエント・アドボケート・ラウンジとして、がん患者・支援者を対象として、参加者同士のコミュニケーションの場として会議室が準備され、昼「ランチョンセミナー」、夕「特別セッション」が開催された。最終日の朝は、「がん患者さんと語る会」が開催された。

患者会の代表者からは、積極的に参加して実り多き時間となった。という声が聞かれた。すべての企画では、予定時間を超過しても会場から質問の挙手が続いた。

#### E. 結論

診療ガイドライン関連情報や医学系学会からみた患者視点情報について調査検討した。国立がん研究センターやMindsでは、患者向け情報がいろいろな工夫を凝らして掲載され

ていた。

もちろん医療者が、医療者側からの見方で患者視点情報を準備しても、空回りするだけで、患者の役には立たないという意見もある。しかし、現実としては極めて有効であることが確認された。なぜなら、医学系学会の学術集会で、医療者が準備したイベントに、定員の何倍もの患者・支援者が応募し、白熱した討議がなされている。そして何より参加者自身が、「実り多き時間」にしたいと積極的に参加していた。

患者側の態度が、与えられる情報だけで満足する時代から、あらゆる機会を利用して、系統的な情報を獲得しようとする時代に変化しているものと思われる。

このようなニーズに応えるためにも、我々医療者は、診療ガイドライン、根拠に基づくエビデンスを中心として、信頼できる「患者視点の医療情報」を提供し続けてゆく必要がある。

#### F. 参考文献

1. 福井次矢、吉田雅博、山口直人. 診療ガイドライン作成の手引き 2007. 医学書院、東京

#### G. 健康危険情報

該当なし

#### H. 研究発表

##### 1. 論文発表

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.

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

##### 2. 学会発表

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

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

#### I. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

図1. 国立がんセンターがん情報サービスの一般向け情報  
(<http://ganjoho.ncc.go.jp/public/index.html>)

The screenshot shows the website interface for the National Cancer Center's cancer information service. The main heading is "がん情報サービス ganjoho.jp". Below this, there are navigation tabs for "一般の方へ" (For the general public), "医療関係者の方へ" (For medical professionals), and "がん診療連携拠点病院の方へ" (For cancer treatment network hub hospitals). A secondary menu lists various topics like "各種がんの解説" (Explanations of various cancers), "予防と検診" (Prevention and screening), "診断・治療方法" (Diagnosis and treatment methods), "がんにつき合う" (Living with cancer), "統計" (Statistics), "資料集・Q&A" (Resource collection and Q&A), and "病院を探す" (Find a hospital).

The main content area is titled "胃がん(いがん)" (Stomach Cancer). It features a "基本情報" (Basic Information) section with sub-tabs for "受診" (Consultation), "検査・診断" (Examination and Diagnosis), "治療" (Treatment), "経過観察" (Follow-up), and "再発・転移" (Recurrence and Metastasis). A breadcrumb trail reads: "TOP > 各種がんの解説 > 胃がん基本情報 - 胃がん診療の流れ".

On the right side, there are search filters for "部位・臓器別検索" (Search by site/organ) and "50音別検索" (Search by 50 sounds). A "関連リンク" (Related Links) section points to "各種がんシリーズの冊子 101. 胃がん" (Various cancer series booklet 101. Stomach Cancer).

The "胃がん診療の流れ" (Stomach Cancer Treatment Flow) section contains a flowchart with four steps:

- がんの疑い** (Suspicion of cancer): 「体調がおかしいな」と思ったまま、ほうっておかないでください。なるべく早く受診しましょう。
- 受診** (Consultation): 受診のきっかけや気になっていることや症状など、何でも担当医に伝えてください。いくつかの検査の予定や次の診察日が決まります。
- 検査・診断** (Examination and Diagnosis): 検査が長い、結果が出るまで時間がかかることもあります。担当医から検査結果や診断について説明があります。検査や診断についてよく理解しておくことは、治療法を選択する際に大切です。理解できないことは、繰り返し質問しましょう。
- 治療法の選択** (Treatment selection): がんや体の状態に合わせて、担当医は治療方針を説明します。一人で悩まないで、担当医や家族、周りの方と話し合ってください。あなたの希望に合った方法を見つけましょう。

At the bottom of the page, it indicates "インターネット | 保護モード: 有効" (Internet | Protection mode: On).