

厚生労働科学研究(がん臨床研究)推進事業
「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

健康と病いの語り: DIPEX-Japan の活動の現状と展望

2011-2-6
ベルサール九段

DIPEX-Japan
別府宏樹

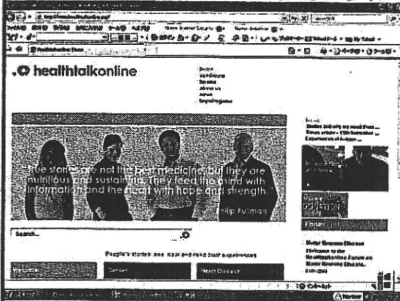
ディベックス・ジャパン

- さまざまな患者さんに疾病体験を語ってもらい、その映像を収集し、Multimedia Databaseとしてネット上公開
- 特定非営利活動法人(NPO: 現会員数97人)
- 2007年から3年がかりで、乳癌と前立腺癌の患者約100人の語りを収集
- 現在、認知症の患者・介護者のデータベース作成も



もともとは、英国のオックスフォードで始まった活動
(Healthtalkonline)

イギリスのDIPEX (一昨年10月にヘルストーク・オンラインと改称)



<http://www.healthtalkonline.org/>

英国のHealth talk onlineが扱っている疾患群


- 癌
 - 乳癌、大腸・直腸癌、子宮頸部癌、肺癌、卵巣癌、前立腺癌、精巣癌、悪性リンパ腫
 - 癌検診(スクリーニング)
 - 乳癌、前立腺癌、子宮頸部癌、大腸癌
- 心臓・循環器疾患
 - 心不全、心臓発作、高血圧、先天性心疾患児の親
- 脳・神経疾患
 - 脳卒中、てんかん、筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、認知症の介護者
- 骨・関節疾患
 - 関節リウマチ、骨粗鬆症
- 精神疾患
 - うつ病、少数民族の精神衛生(介護者と本人)
- 妊娠と子供
 - 出生前診断、授乳、妊娠中絶・流産と胎児奇形、予防接種、帝王切開、正常妊娠、産前産後貧血と地中海貧血のスクリーニング
- 臨死患者と自殺者の遺族
- 慢性疾患を抱えて慢性疼痛、2型糖尿病、エイズ
- 集中治療室
 - 本人、家族、友人
- 介護者
 - 認知症の介護者、自閉症児の親、先天性心疾患の親、少数民族の介護
- 臨床試験の被験者

データベースとしての特徴

- 病気は当事者でなければ分からない(患者、介護者としての体験) → 本人自身に肉声で自由に語ってもらう (narrative/visual/ open-ended question)
- 病気は患者によっていろいろ異なる(重症/軽症、経過、病気の時期、家族背景、経済・社会的背景) → なるべく多様な体験が必要(maximum variation sampling)

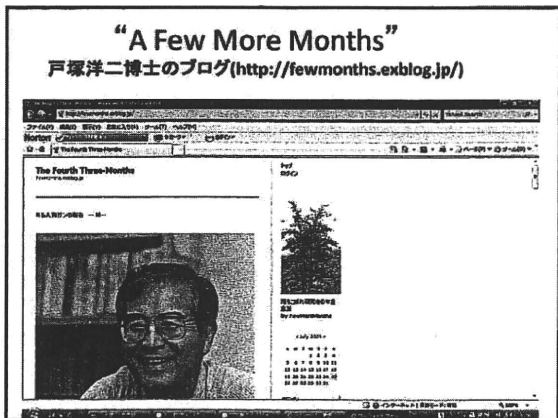
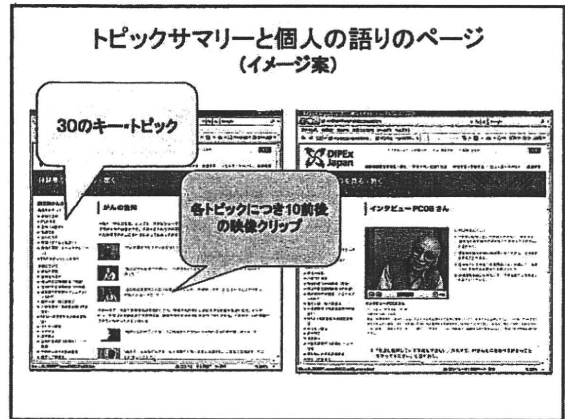
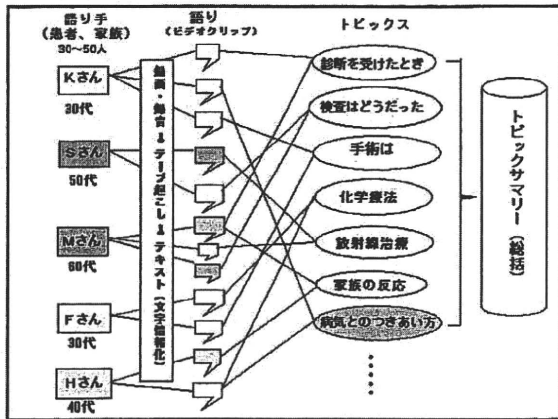
乳がんのインタビュー協力者

- 人数 女性49名 男性1名
- 年齢 20~70代
- 病期 全ての病期 (2009年1月末時点)



●北海道	2人
●東北	4人
●北関東	1人
●首都圏	18人
●甲信越	1人
●東海	4人
●北陸	2人
●近畿	9人
●中国	2人
●四国	2人
●九州	3人
●沖縄・離島	3人

TABLE
●=KA
○=KA
□=KA
△=KA



- *Everybody is different. It's not like an engine where you just take a cog out and put one back in, is it? It's all very different. So, I'm concerned. I feel well but I don't know what's going to happen.*
- “みんながみんな違うんです。悪くなったエンジンの歯車をひとつだけを取りだして新しいのを付け替えるのとはわけが違います。みんなすごく違うんです。”
- 患者のためのデータベースでは、この「違い」を重視することが必要です。多くの違いの中から、自分の履歴と似ている患者さんの体験を多く聞いて、その懸念に対する方策を求めたいのです

- 患者にとって知りたいことは、きわめて具体的なことなのです。
- このようなプロジェクトは、長期的に行い、医療の進歩に応じて必要な更新を行うことが必要です。ユーザーフレンドリーな検索エンジンの開発も欠かせません。
- 私は、国の恒常的支援を受けた組織が、このような作業を行うべきだと思います。

- ### DIPEXプロジェクトの課題
- 患者・医療者の協力
 - インタビューと分析を行う上で必要な質的研究の専門家の養成
 - できるだけ多くの病氣、多くの人々、多くの地域に広げるための工夫
 - 財政基盤
 - 1モジュールの作成に要する費用と時間
 - 1000~1500万円/モジュール
 - 1年/モジュール
 - 利益相反/インデペンデントであること: 情報の信頼性
 - 国際的連携協力 (DIPEX International)

「乳がん／前立腺がんの語り」ウェブページ 利用実態把握と活性化の試み

NPO法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン
佐藤(佐久間)りか

2011/2/6 DIPEX-Japan 1

「がん患者の語り」ウェブページ概要

- **乳がんの語り** (2009/12/22公開)
 - 日本全国から協力を申し出た50名の乳がん体験者(20~80代、男性含む)
 - 現在26トピック・約400個の語り(映像・音声にして10時間超)
- **前立腺がんの語り** (2010/6/13公開)
 - 49名の前立腺がん体験者(50~80代)
 - 現在15トピック・約270個の語り(音声・映像について7時間超)

→いずれも未完成～順次新しいトピックやクリップが追加されている

2011/2/6 DIPEX-Japan 2

WEBサイトの利用状況1

■ GoogleAnalyticsによるアクセスログ解析
(2010年4月1日～2011年1月31日)

2011/2/6 DIPEX-Japan 3

WEBサイトの利用状況2

2011/2/6 DIPEX-Japan 4

WEBサイトの利用状況3

(22年12月～23年1月の2ヶ月間の状況)

- 新規ユーザーとリピーター
- よく見られているページのトップ5 (PC=前立腺がん BC=乳がん)

ページ	ページビュー
PSA検査・検診(PC)	2,524
異常の発見(BC)	2,278
再発・転移の徴候と診断(BC)	1,831
からだ・心・パートナーとの関係(BC)	1,614
ホルモン療法(BC)	1,494

2011/2/6 DIPEX-Japan 5

利用者からの反応1

- 気軽にレスポンスできる仕組み作り
 - 「語ってくれてありがとう」ボタン
 - 「あなたのひと言」アンケート (ともに12月設置)
- 人気投票ではないので、Web拍手のようにウェブ上に即時表示はしないが、後日別ページで結果発表

2011/2/6 DIPEX-Japan 6

利用者からの反応2

「ありがとう」ボタン

■ 23年1月の1ヶ月間に711クリック

前立腺がんの語り		乳がんの語り	
PSA検診・検査	34	異常の発見	50
ホルモン療法	31	からだ・心・パートナーとの関係	24
手術療法	22	診断された時の気持ち	22
診断された時の気持ち	21	乳房切除術	22
ブラキセラピー	19	再発・転移の徴候と診断	21

2011/2/6

DIPEX-Japan

7

利用者からの反応3

ありがとうボタン（クリック数の多いクリップ）

票	語り手	語りの内容
15	BC26	妊娠中に硬く嫌な感じのしこりを見つけ、直観的にがんだと思って一晩泣き明かした
9	BC07	友人たちがとてもいたわって力になろうとってくれるのはありがたいが、そんなに心配しないで、と思ってしまうこともある
8	PC04	残尿感があったが、疲れたときに出ていたので、誰でもなるものと考えていた
6	BC42	夫が右胸のピンポン玉のようなしこりに気づいたが、まさか20代で乳がんになるとは思わなかった
6	PC02	自分の場合は病期がステージ4で、手術や放射線療法はできないので、がんの勢いを落とすためにホルモン療法を使った
6	PC04	リュープリンとカゾテックスの投与でいったん下がったPSA値が、再び6まで上がったが、カゾテックスを中止したらまた下がった
6	BC14	授乳中のしこりで乳腺炎と区別がつきにくく、おかしいと思いながら時間が経ってしまった

2011/2/6

DIPEX-Japan

8

利用者からの反応3

「あなたからのひと言」アンケート(n=13)

語りの内容	あなたからのひと言
BC07: 上司にがんの可能性があることを伝え、その後の経過も包み隠さず伝えたことで、移動の少ないポジションを手当てしてもらえた	仕事をフルタイムでしているので、会社にはどのように説明しようか迷っていました。結果はどうであれ、検査を受けることは、上司には話しておこうと思いました。
BC02: プロフィール（非浸潤がん） 医師からの説明やインターネットからの情報をもとに、乳房を切除することの影響、完治することへの期待を中心に、手術当日まで熟慮し、本人の意思で、温存手術ではなく、乳房切除術を選択し、手術を受けた。	私の場合もとても小さい非浸潤がんでも温存を勧められましたが、完治を望んで全摘を考えていました。あまりそのような選択をする方がいなかった中で、この方の語りを聞き、支えられたと思います。私も全摘で手術して貰いました。情報を下さった方に感謝いたします。
BC33: 定期的に医師の往診があり、看護師やヘルパーも訪問してくれているので、痛みの治療と精神面や生活のサポートを受けることができ快適に過ごしている	術後1年経ちました。1年、生きていました。「転移したら、どう生きるか」を考えるために読みました。最後の時まで、生きていることを感じながら、生きたいと思いました。ありがとうございました。
BC27: リンパ節を取らないときのリスクの説明を医師から聞いたが、とにかくリンパ浮腫を避けたいので、術式の選択でリンパ節を取らないでくださいとお願ひした	私は無知なまま手術をすませ、後で来たときにはリンパ節全部とったとのことでした。今は、リンパ浮腫が怖いのです。あなたのように、よく勉強し、事前にとらないうように医師に頼むべきだったと後悔しています。もっと早くこのサイトを見ればよかったです。

2011/2/6

DIPEX-Japan

9

保健医療機関における認知度・活用希望調査

■ 郵送質問紙調査(2月7日締切)

- がん診療連携拠点病院等のがん相談支援センター(378ヶ所)の責任者
 - 日本乳癌学会認定施設、ならびに日本泌尿器科学会専門医基幹教育施設(計712ヶ所)の看護部長
 - 全国保健所(494ヶ所)のがん対策担当者
- 「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページのリーフレットを同封
- 見たことがあるか、患者に対する情報提供に活用できるか、配布用のリーフレットの送付を希望するか など

2011/2/6

DIPEX-Japan

10

専門家と当事者によるサイト評価アンケート

■ がん相談支援センター相談員に対する郵送調査(2月7日締切)

- 実際にサイトを見た上で、相談支援活動にどのような形で役立てられるか答えてもらう

■ 乳がん・前立腺がんの当事者に対するWEBアンケート(2月15日締切)

- 患者会やSNS等を通じて呼びかけ、乳がんの語り・ゼ立腺がんの語りウェブページの有用性・操作性について応えてもらう

2011/2/6

DIPEX-Japan

11

その他サイト活性化の試み

- iPad、iPhoneへの動画配信
- Web版がんよろず相談との連携
- ツイッターやブログとの連携

--ご清聴ありがとうございました。

2011/2/6

DIPEX-Japan

12

がん闘病記の記述に見る
患者のライフステージにおける情報ニーズ分析

健康情報棚プロジェクト

石井 保志

患者情報視点の可能性と課題
日時:2011年2月6日(日)

1. 活動紹介

2. 患者の情報ニーズ

3. 情報アクセスへの障壁

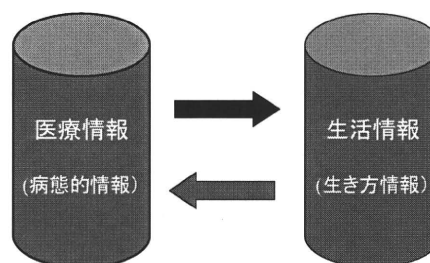
4. 中山班での初年度計画

健康情報棚プロジェクト

目的: 患者・家族・市民へわかりやすい
健康・医療情報を提供する。

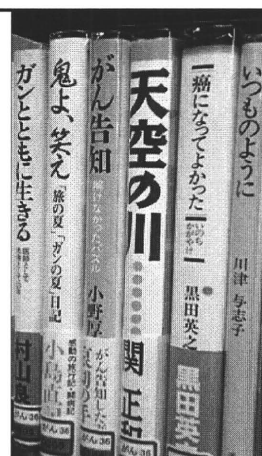
1. 棚=書棚・本棚(書架)
2. 図書館(器)ではなく、資料提供(内容)重視
3. 棚による情報提供(既存の公的機関を活用)
4. インターネットを使えない人に照準

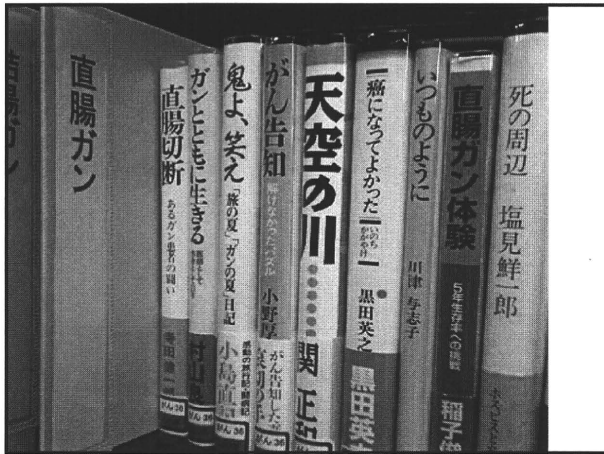
患者の視点に立った情報提供



闘病記の特徴

- ・書名から推測困難
- ・流通ルートに乗りづらい
- ・図書館の分類ではバラバラに
- ・患者の物語(ナラティブ)が書かれている。

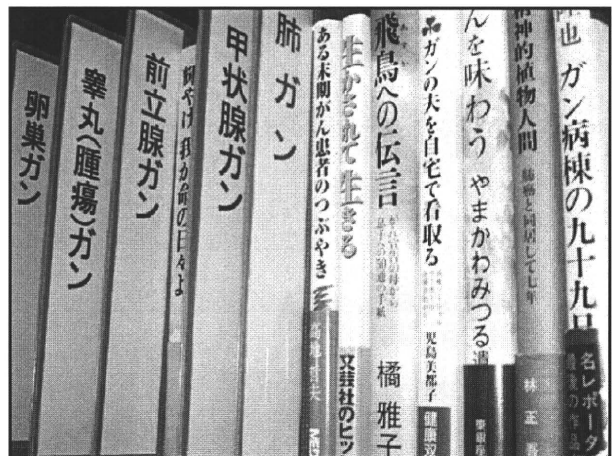
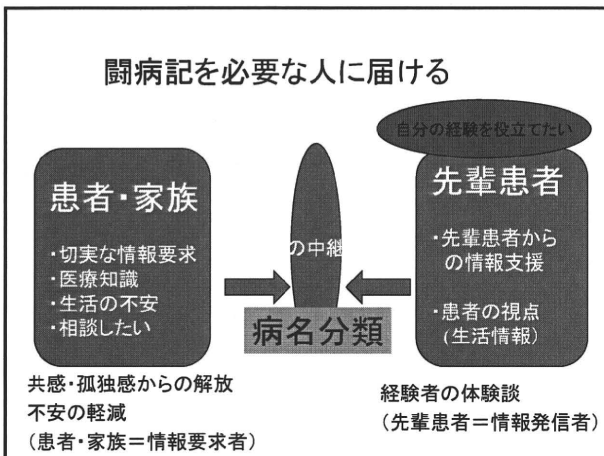
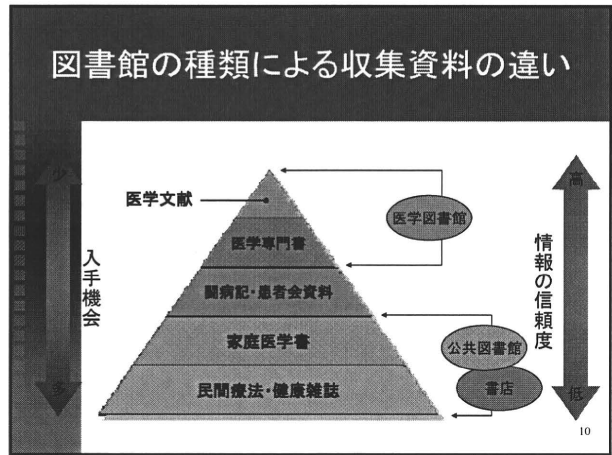




おにぎりとお病記の共通点

(中を見るまで内容がわからない)

書名と病名がリンクしていない



提供施設

1. 公共図書館(対象:市民)
2. 患者図書室(対象:患者・患者家族)
3. 医学・看護図書館(対象:医療者)
4. 健康スポット(対象:市民・患者)

※既存の公共施設を活用

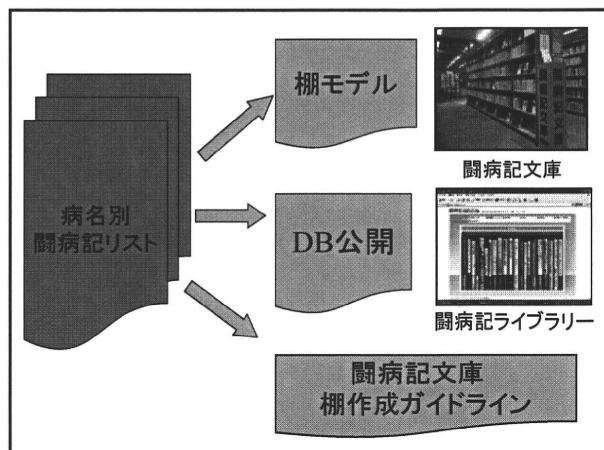
※いつでも どこでも だれにでも



公共図書館の社会基盤としての機能

- ① 無料で利用可能
- ② 匿名性
- ③ 継続的で多様な資料収集
- ④ 選択肢を得る情報センター
- ⑤ 出前機能
- ⑥ 集会機能

etc・・・



闘病記文庫・闘病記コーナーの全国の設置数

- ・設置数 96箇所
(内訳) ①公共図書館 61箇所
②医科大学・看護大学図書館 22箇所
③病院(患者図書室)11箇所
④その他 2箇所

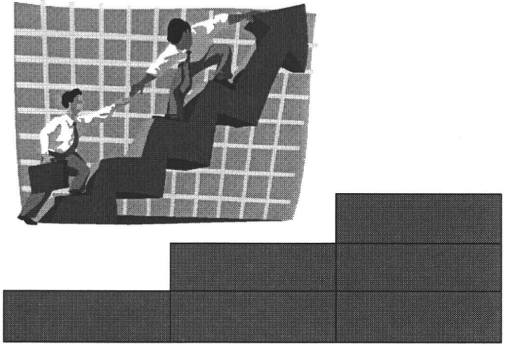
- ・闘病記の展示(期間限定)多数
- ・闘病記から病名からの蔵書検索
国立国会図書館はじめ多数の図書館が開始。
- ・闘病記を医学教育に活用する大学等(聖路加看護大学)

情報源と情報ニーズのミスマッチ

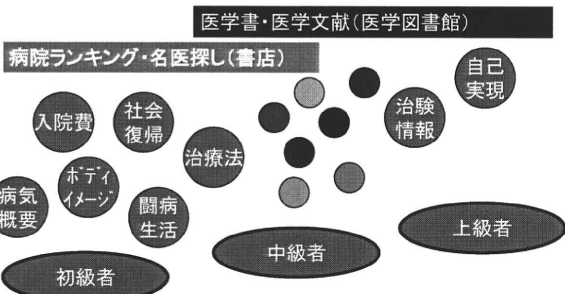
	医師	医学書	闘病記
治療法	◎	◎	△
生き方	△	×	◎

2. 患者・家族の 知りたい情報とは何か

患者・家族は情報ゼロから出発する

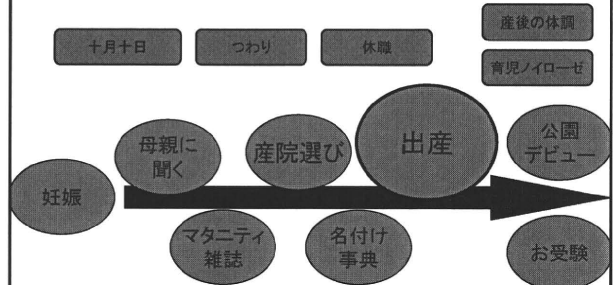


刻々と変化する患者ニーズ

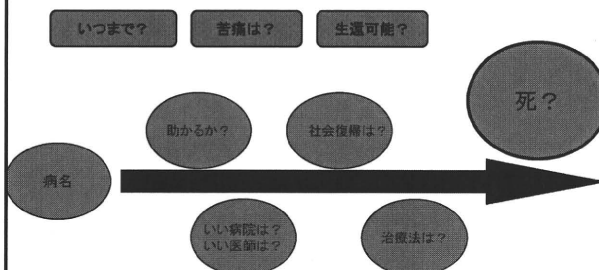


先輩の経験から今後を俯瞰

人生のイベントに対応する情報源は？



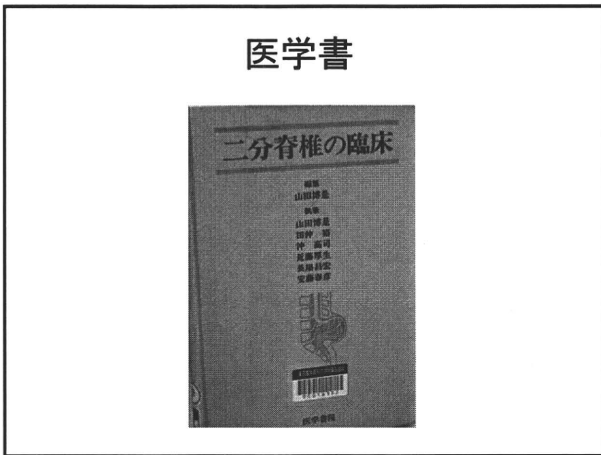
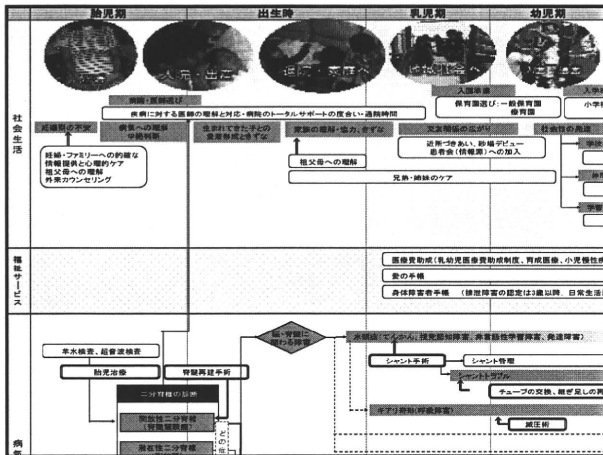
初めて知る病気は先行きが見えない



ライフマップの開発

1. 先輩患者の闘病ノウハウの視覚化
2. 時系列にイベントと情報源を整理
3. 闘病の流れに沿った情報提供
4. 医療情報・生活情報をミックス

※患者は闘病生活のプロフェッショナル



診療ガイドライン

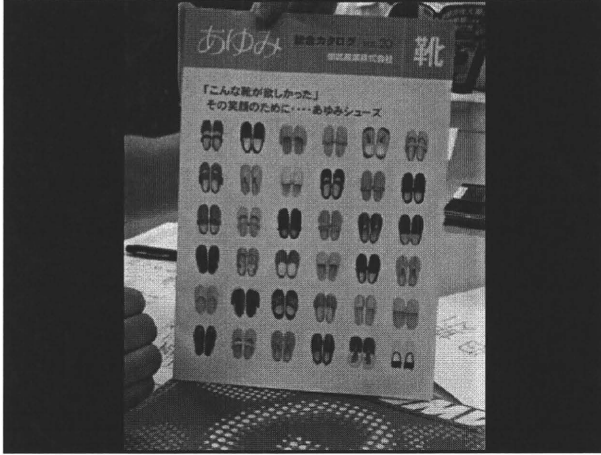
正確な情報だが...

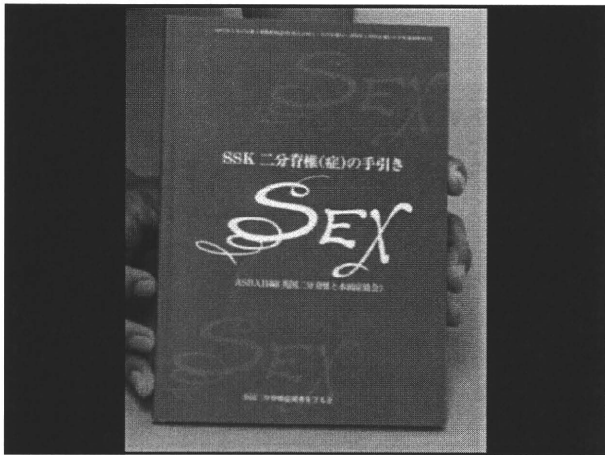
いつ必要なのか
どの部分が重要なのか
どこが自分と関係あるのか

検討がつかない!


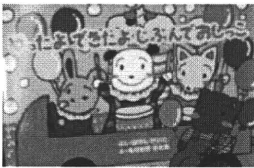
家族のための本

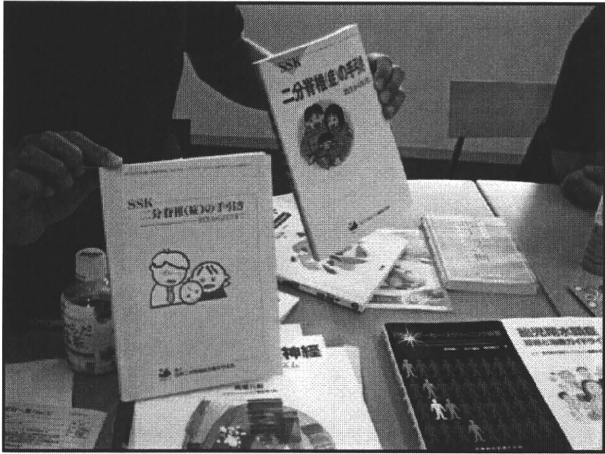
闘病を綴った本



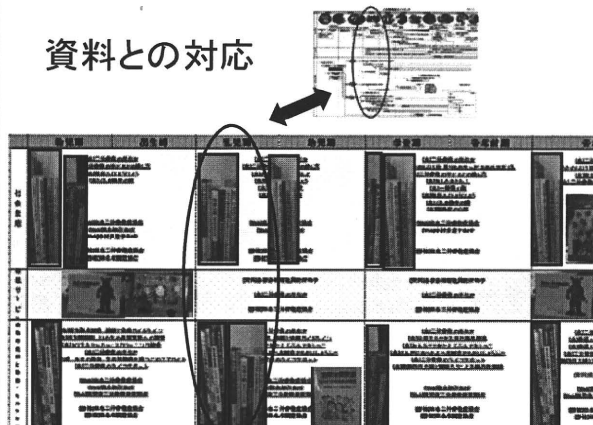
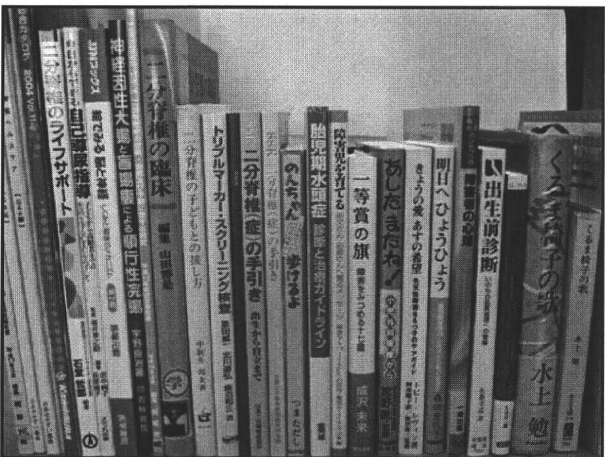


子どもへの説明資料

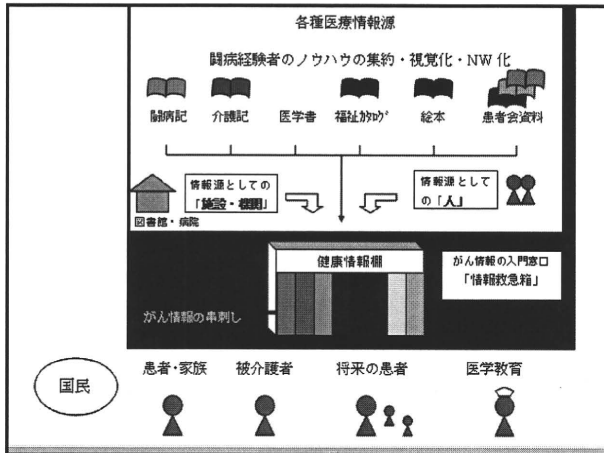





資料との対応

3. 情報のアクセス障壁



4. 中山班での取り組み

- 中山班への当プロジェクトが貢献できる課題
- 〔基礎研究〕
- 闘病記書籍の網羅的把握と疾病別分類
 - がん拠点病院・公共図書館へのアウトリーチ活動の課題検討
 - 闘病記における医療関連情報の妥当性の検討
 - 「病気になる前」の必要情報の内容・提供方法の検討
 - データベース利用状況解析法の検討
 - がん拠点病院における患者情報サービスの調査
 - インターネット上の情報更新方法の検討
- 〔応用研究〕
- 患者体験・闘病情報の医療者教育への展開
 - 時系列を考慮した患者視点のニーズ・課題整理の必要情報の検討
 - インターネット情報のテキストマイニングによるがん関連情報の構造化
 - 「病気になる前」の必要情報の適切な提供法の開発

- 中山班への当プロジェクトが貢献できる課題
- 〔基礎研究〕
- 闘病記書籍の網羅的把握と疾病別分類
 - がん拠点病院・公共図書館へのアウトリーチ活動の課題検討
- ↓
- 『がん闘病記文庫作成ガイドライン2011年版』配布
※がん相談センター・保健所等 900箇所(2011年1月)

- 中山班への当プロジェクトが貢献できる課題
- 〔基礎研究〕
闘病記書籍の網羅的把握と疾病別分類
がん拠点病院・公共図書館へのアウトリーチ活動の課題検討
- ↓
- (H22年度)
『がん闘病記文庫作成ガイドライン2011年版』配布
※がん相談センター・保健所等900箇所へ郵送

- 中山班への当プロジェクトが貢献できる課題
- 〔応用研究〕
患者体験・闘病情報の医療者教育への展開
- ↓
- (H22年度)
闘病記研究会シンポジウム開催
テーマ『闘病記の医学教育への活用』開催
※75名参加【於:航空会館(新橋)2011.2.5】

中山班への当プロジェクトが貢献できる課題

〔基礎研究〕

- 闘病記書籍の網羅的把握と疾病別分類
- がん拠点病院・公共図書館へのアウトリーチ活動の課題検討
- 闘病記における医療関連情報の妥当性の検討
- 「病気になる前」の必要情報の内容・提供方法の検討
- データベース利用状況解析法の検討
- がん拠点病院における患者情報サービスの調査
- インターネット上の情報更新方法の検討

〔応用研究〕

- 患者体験・闘病情報の医療者教育への展開
- 時系列を考慮した患者視点のニーズ・課題整理の必要情報の検討
- インターネット情報のテキストマイニングによるがん関連情報の構造化
- 「病気になる前」の必要情報の適切な提供法の開発

科研費(棚)初年度研究計画

(初年度)

医療情報とは何かを明らかにし、国民のがん情報ニーズと需給のアンマッチ・ミスマッチを解明する。またニーズに対応する情報源へ辿り着けない問題点を見つけ、アクセス向上への改善点を提言する。

中山班研究テーマ

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

- ①がん情報不足感→情報需給のミスマッチ
- ②患者視点情報 →闘病記に注目

乳がん闘病記の内容分析

目的：闘病記が患者・市民の求める「医療情報の何に答えているのか。」を調査する。

研究方法：数冊の乳がん闘病記を『静岡分類』を使用して分析を試みた。

結果：静岡分類は、基本的に患者あるいは元患者の悩み等が基本となっているから、闘病記の分析軸とするには課題があることが判明。

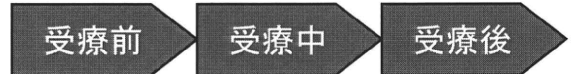
そのため『闘病記を書きかけ』の先行研究を行った和田恵美子氏(元大阪府立大学看護学部講師)と議論し、闘病記分析用の調査票を作成の必要性がわかった。

乳がん闘病記リスト

№	書名	著者	性別	年齢層	出版年	出版社	備考
1	乳がん闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
2	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
3	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
4	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
5	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
6	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
7	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
8	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
9	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
10	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
11	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
12	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
13	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
14	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
15	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
16	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
17	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
18	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
19	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
20	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
21	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
22	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
23	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
24	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
25	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
26	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
27	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
28	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
29	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
30	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
31	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
32	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
33	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
34	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
35	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
36	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
37	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
38	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
39	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
40	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
41	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
42	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
43	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
44	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
45	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
46	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
47	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
48	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
49	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
50	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
51	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
52	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
53	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
54	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
55	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
56	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
57	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
58	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
59	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
60	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
61	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
62	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
63	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
64	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
65	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
66	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
67	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
68	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
69	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
70	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
71	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
72	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
73	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
74	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
75	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
76	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
77	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
78	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
79	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
80	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
81	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
82	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
83	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
84	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
85	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
86	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
87	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
88	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
89	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
90	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
91	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
92	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
93	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
94	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
95	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
96	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
97	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
98	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
99	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記
100	闘病記	伊藤 幸子	女	○	2007	主婦の友社	闘病記

市民・患者のライフステージの設定

時系列区分



静岡分類



闘病記の記述

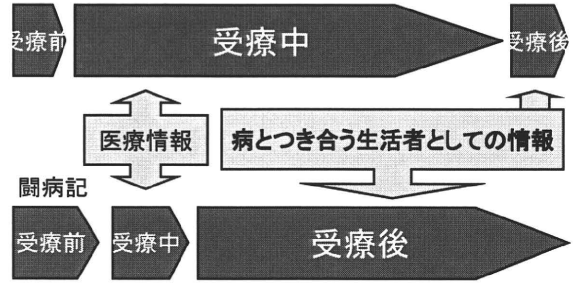


静岡分類の内容(一例)

- 11.3.2. 罹患前の生活とのギャップ
- 11.3.2.1. 罹患前の普通の生活ができないつらさ(2件)
- 12. 不安などの心の問題
- 12.1. 再発・転移に関連した不安や精神不安定感
- 12.1.1. 再発・転移の不安
- 12.1.1.1. 再発・転移するかもしれない不安(290件)
- 12.1.1.2. 再発や新たな転移が生じたことによる不安(59件)
- 12.1.1.3. 再発・転移を繰り返すことによる不安(7件)
- 12.1.2. 再発・転移に伴う動揺やつらさ
- 12.1.2.1. 初回診断(治療)時、すでに転移していた衝撃とつらさ(4件)
- 12.1.2.2. 再発や新たな転移による精神的衝撃(34件)

静岡分類と闘病記の時系列上での情報量の相違

静岡分類

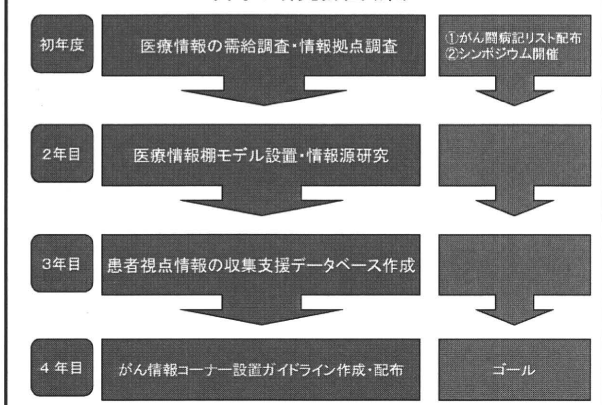


品名	数量	単価	金額	備考
千葉敦子著「ニューヨークでがんと生きる」文春文庫、1990年				
カバールという癌治療				
11.3.2. 罹患前の生活とのギャップ	11.3.2.1. 罹患前の普通の生活ができないつらさ(2件)	12. 不安などの心の問題	12.1. 再発・転移に関連した不安や精神不安定感	12.1.1. 再発・転移の不安
12.1.1.1. 再発・転移するかもしれない不安(290件)	12.1.1.2. 再発や新たな転移が生じたことによる不安(59件)	12.1.1.3. 再発・転移を繰り返すことによる不安(7件)	12.1.2. 再発・転移に伴う動揺やつらさ	12.1.2.1. 初回診断(治療)時、すでに転移していた衝撃とつらさ(4件)
12.1.2.2. 再発や新たな転移による精神的衝撃(34件)				

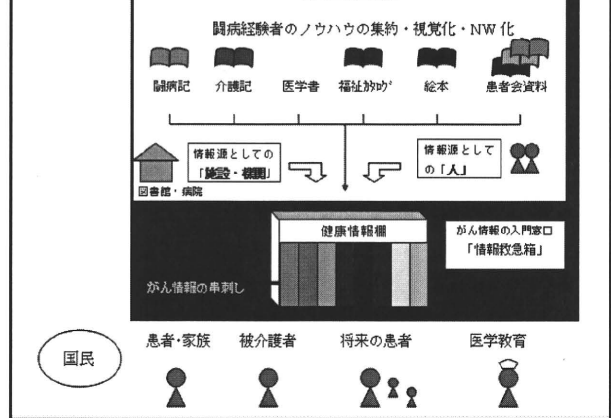
現在の進行状況

- 分析表改訂版を作成中
- 初年度～ 乳がん闘病記を分析

4年間の研究計画(案)



各種医療情報源



情報提供の難しさ

1. 欲しい情報が変化する
2. 情報を受け取るタイミングが重要
3. 情報を読み解く力の有無

多様な情報源を比較検討できる環境を！

その人にとって
適切なレベルの
適切な情報を
適切な媒体で
適切なタイミングで
適切な場所でアクセス
できること

これらの条件を満たしたときに
情報不足が軽減する

最後に

情報基盤として健康・医療情報を提供する意義

利用者の時間を短縮せよ

(図書館学の五原則:ランガナタン博士)

ご清聴ありがとうございました。

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

「がん情報の不足感」実態調査
(調査名=「がん情報の入手・利用に関する実態調査」)
報告

2011年2月6日
株式会社QLife(キューライフ)

目次

- 自己紹介
- 調査の背景 (1)~(2)
- 調査設計 (1)~(3)
- 回収状況 (1)~(4)
- 全体所感
- 「がん情報の源」について (1)~(6)
- 「過去不足した情報とその原因」について (1)~(4)
- 「現在不足している情報とその原因」について (1)~(4)
- 「“患者視点”の情報とは」について (1)~(4)

■自己紹介:QLife(キューライフ)とは？

住所 東京都世田谷区太子堂2-7-2 RビルA棟
設立 2006年
株主 カレン、サンケイリビング新聞社、ヤフー
事業 医療と患者との距離を縮める(創業理念)ための、情報流通促進
収益 製薬 & 一般企業からの広告収入、など
特徴 -「病院検索サイト」「お薬検索サイト」「医療読み物サイト」「院長向けサイト」運営
注:「病院口コミ」はボジ内容に限定、「薬剤情報」は公的情報が中心
-利用者280万人/月
-ヤフー、グーグルら、大手サイトと提携
-iPhone、iPadアプリは、過去4本ともメディカル部門1位獲得
がん情報取組 -がん情報コーナー「がん治療最前線」を運営
(漫画で読む闘病エピソード、部位別「闘病の悩み」「医療者との関係」データベース、などを掲載)
-2009年「がんの悩み大規模調査」(8,218人)を実施
-2010年BEST啓発サイトアワード「がんがわかるWEB大賞」を主催

■自己紹介:QLife(キューライフ)とは？

住所 東京都世田谷区太子堂2-7-2 RビルA棟
設立 2006年
株主 カレン、サンケイリビング新聞社、ヤフー
事業 医療と患者との距離を縮める(創業理念)ための、情報流通促進
収益 製薬 & 一般企業からの広告収入、など
特徴 -「病院検索サイト」「お薬検索サイト」「医療読み物サイト」「院長向けサイト」運営
注:「病院口コミ」はボジ内容に限定、「薬剤情報」は公的情報が中心
-利用者280万人/月
-ヤフー、グーグルら、大手サイトと提携
-iPhone、iPadアプリは、過去4本ともメディカル部門1位獲得
がん情報取組 -がん情報コーナー「がん治療最前線」を運営
(漫画で読む闘病エピソード、部位別「闘病の悩み」「医療者との関係」データベース、などを掲載)
-2009年「がんの悩み大規模調査」(8,218人)を実施
-2010年BEST啓発サイトアワード「がんがわかるWEB大賞」を主催

■自己紹介:QLife(キューライフ)とは？

住所 東京都世田谷区太子堂2-7-2 RビルA棟
設立 2006年
株主 カレン、サンケイリビング新聞社、ヤフー
事業 医療と患者との距離を縮める(創業理念)ための、情報流通促進
収益 製薬 & 一般企業からの広告収入、など
特徴 -「病院検索サイト」「お薬検索サイト」「医療読み物サイト」「院長向けサイト」運営
注:「病院口コミ」はボジ内容に限定、「薬剤情報」は公的情報が中心
-利用者280万人/月
-ヤフー、グーグルら、大手サイトと提携
-iPhone、iPadアプリは、過去4本ともメディカル部門1位獲得
がん情報取組 -がん情報コーナー「がん治療最前線」を運営
(漫画で読む闘病エピソード、部位別「闘病の悩み」「医療者との関係」データベース、などを掲載)
-2009年「がんの悩み大規模調査」(8,218人)を実施
-2010年BEST啓発サイトアワード「がんがわかるWEB大賞」を主催

目次

- 自己紹介
- 調査の背景 (1)~(2)
- 調査設計 (1)~(3)
- 回収状況 (1)~(4)
- 全体所感
- 「がん情報の源」について (1)~(6)
- 「過去不足した情報とその原因」について (1)~(4)
- 「現在不足している情報とその原因」について (1)~(4)
- 「“患者視点”の情報とは」について (1)~(4)

■調査の背景 (1) QLife

我が国では、がん対策推進基本計画が「国民の情報不足感の解消」を最重要課題の一つとするなど、がんに関する情報が不足していると言われる。

がんは国民の多くが患者当事者ないし家族として関わる可能性が高い深刻な病気の一つであるが、告知の是非に始まって、その治療法や終末期のケアに至るまで、その対処法は多様化している。医学や診療技術の著しい進歩に加えて、さまざまな意思決定の主体が患者側に移行しつつあることが、この多様化に拍車をかけている。

そこには、いわゆる「情報の非対称性」以上の問題があり、すなわち医療者も情報不足に陥っている可能性がある。まして患者や家族が、命のリスクという巨大ストレスを負いながら、こうした多様な選択肢を(限りある医療資源の現実と折り合いをつけて)、納得する形で踏み越えていくためには、十分な情報が必須であろう。

この課題を解決する第一歩として、まずは実態把握をする必要がある。本調査では、「国民(患者・家族・一般市民)のがん情報不足感」の状況を確認し、特に「患者視点の情報」不足を検証することを目的とした。

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

■調査の背景 (2) QLife

▼課題解決には、まず実態把握が必要である。

▼おそらく、「情報を増やせば解決する」というタイプの「情報不足」ではない。

▼そもそも、「がん情報が不足している」は本当か？ ⇒検証データ見つからず。

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

■調査の背景 (2) QLife

▼課題解決には、まず実態把握が必要である。


▼おそらく、「情報を増やせば解決する」というタイプの「情報不足」ではない。

▼そもそも、「がん情報が不足している」は本当か？ ⇒検証データ見つからず。

▼よって、実態調査を行う。

- 1)「国民(患者・家族・一般市民)のがん情報不足感」の状況を確認
- 2)「不足感」の正体を分解
- 3)どこに解決の突破口があるのかの示唆を得る

※なかでも「患者視点の情報」については、「そもそも「患者視点」とは何？」という次元から確認



今後の研究班の活動効率向上に貢献する！

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

■調査の背景 (2) QLife

目次

- 自己紹介
- 調査の背景 (1)~(2)
- 調査設計 (1)~(3)
- 回収状況 (1)~(4)
- 全体所感
- 「がん情報の源」について (1)~(6)
- 「過去不足した情報とその原因」について (1)~(4)
- 「現在不足している情報とその原因」について (1)~(4)
- 「「患者視点」の情報とは」について (1)~(4)

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

■調査設計 (1) QLife

▼実施主体
 設問・実査・集計: 株式会社QLife(キューライフ)
 監修: 中山健夫・京都大学大学院教授

▼実施概要

- (1) 調査名称: がん情報の入手・利用に関する実態調査
- (2) 調査対象: がん調査の呼びかけに応えたQLife会員ならびにその他の一般生活者
- (3) 有効回答数: 8,560人
- (4) 調査方法: インターネット調査
- (5) 調査時期: 2010/9/9~2010/9/24
- (6) 倫理遵守: 「がん」に関する調査であることを事前提示し、その旨を確認した回答者にだけ調査票を提示。また個人を識別可能な情報はメールアドレス以外には取得せず、可能な限り匿名性を要す。またメールアドレスの管理も実施主体者の個人情報取扱規定に則り、回答者に事前提示した目的以外の目的には使用していない。さらに、本レポート中にも特定の医療機関や医師を批判する回答は掲載しない。

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

■調査設計 (2) QLife

▼設問構成

以下の4つから、設問群を構成した。各項目において、「情報不足感」の実態把握と、それを解消するための重要な示唆を得た。

- 1)「がん情報の源」
- 2)「過去不足した情報とその原因」
- 3)「現在不足している情報とその原因」
- 4)「「患者視点」の情報とは」

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

調査設計 (3)



▼情報不足の「原因」検討軸

情報不足の原因を、以下の6つに分解して、どの問題が大きいのか(どこを集中的に解決するのが効率的なアプローチか)を探った。

非存在	= 私が欲しい、または欲しかったような情報は、そもそも存在しない
未充実(質/量不足)	= 情報は存在するが、量や質が乏しい
未整理(散在)	= 情報は存在するが、分散してまとまっていない
アクセシビリティ	= 情報はどこかにまとまっているが、探せない
当人事情(面倒等)	= 情報は探せば探せるが、探るのが面倒・苦痛
その他	= 上記以外

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

目次

- 自己紹介
- 調査の背景 (1)~(2)
- 調査設計 (1)~(3)
- 回収状況 (1)~(4)
- 全体所感
- 「がん情報の源」について (1)~(6)
- 「過去不足した情報とその原因」について (1)~(4)
- 「現在不足している情報とその原因」について (1)~(4)
- 「“患者視点”の情報とは」について (1)~(4)

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

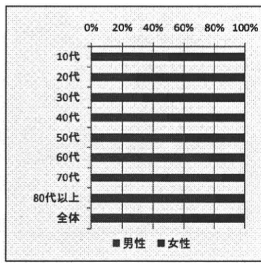
回収状況 (1)



▼性・年代

	男性	女性	合計
10代	1	1	2
20代	58	139	197
30代	352	708	1060
40代	724	741	1465
50代	1043	674	1717
60代	1145	354	1499
70代	494	85	579
80代以上	33	8	41
合計	3850	2710	6560

	男性	女性	合計
10代	0.0%	0.0%	0.0%
20代	0.9%	2.1%	3.0%
30代	5.4%	10.8%	16.2%
40代	11.0%	11.3%	22.3%
50代	15.9%	10.3%	26.2%
60代	17.5%	5.4%	22.9%
70代	7.5%	1.3%	8.8%
80代以上	0.5%	0.1%	0.6%
全体	58.7%	41.3%	100.0%



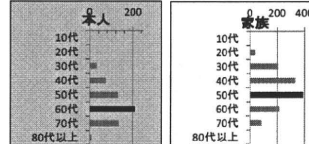
※年代によって男女比率が異なるのは、インターネットの特性による自然なものです

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

回収状況 (2)



▼がん関与度(経験度)



	全体	男性	女性	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上
本人	590	365	195	0	1	32	75	130	210	133	9
家族	1266	683	573	0	39	205	333	389	214	84	2
親戚友人 恋人	1040	556	484	0	40	211	232	261	215	74	7
5年超	2153	1267	892	0	40	330	492	580	529	174	14
経験なし	1505	938	566	2	77	252	333	357	331	114	9
合計	6560	3850	2710	2	197	1060	1465	1717	1499	579	41

※定義(調査票上での表示):

本人 = 自身ががんの「患者」である、もしくは「がん」と診断された経験がある
 家族 = 過去5年以内に、家族に、「がん患者」がいる、もしくは「いた経験」がある(ここでいう家族の定義は、「同居家族」もしくは「配偶者・親・子・兄弟姉妹」とする)
 親戚友人 恋人 = 過去5年以内に、身近な親戚友人恋人に「がん患者」がいる、もしくは「いた経験」がある
 5年超 = 過去5年以内ではないが、それ以前に近親者にがん患者が「いた経験」がある
 経験なし = がんとは全く関係がない

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

回収状況 (3)



▼地域 (居住)

北海道	青森	岩手	宮城	秋田	山形	福島	茨城	栃木	群馬
5.0%	0.6%	0.6%	1.7%	0.6%	0.7%	1.1%	1.7%	0.9%	0.9%
埼玉	6.0%	5.5%	14.9%	10.0%	1.7%	0.8%	0.7%	0.3%	0.5%
岐阜	1.2%	2.6%	6.2%	1.2%	0.9%	2.8%	7.5%	4.6%	1.2%
鳥取	0.3%	0.3%	1.4%	2.1%	0.9%	0.4%	0.5%	1.2%	0.5%
佐賀	0.5%	0.7%	0.8%	0.6%	0.5%	0.9%	0.5%		

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

回収状況 (4)



▼がんの部位と治療段階 (「本人」と「家族」回答者のみ集計)

	本人					家族					既に亡くなった		
	合計	診断直後	入院治療中	通院治療中	治療終了	合計	診断直後	入院治療中	通院治療中	治療終了			
脳	2	0%	0	0	1	8	1%	0	1	1	0	5	
咽頭・嚥頭	12	2%	0	0	11	30	2%	0	1	9	6	14	
肺	28	4%	3	0	11	12	17%	14%	4	7	39	20	109
食道	14	2%	0	0	1	13	26	2%	0	2	4	2	18
胃	98	1%	1	1	21	75	184	15%	2	3	44	51	84
十二指腸・小腸	3	1%	0	0	2	1	7	1%	0	0	0	0	7
大腸・直腸	103	1%	5	2	28	70	200	16%	4	3	52	84	57
肝臓	10	2%	0	0	3	7	78	6%	0	4	17	9	49
胆道・胆のう	3	1%	0	0	3	0	24	2%	1	0	4	0	19
膵臓	3	1%	0	0	2	1	48	4%	2	2	7	1	36
腎臓・副腎	20	3%	0	0	5	16	38	3%	0	3	11	11	13
膀胱	27	5%	0	0	11	16	35	3%	0	1	9	13	12
皮膚	9	2%	0	0	2	7	10	1%	0	0	3	5	2
口咽・舌	8	1%	0	0	1	8	11	1%	0	0	6	2	3
子宮	47	8%	0	0	8	39	43	3%	2	0	14	15	12
卵巣・前腎	8	1%	0	0	2	6	22	2%	0	2	9	4	7
乳房	74	1%	0	0	38	88	136	11%	2	0	87	43	24
骨・骨髄	68	1%	3	0	28	37	88	8%	1	4	44	22	27
精巣	5	1%	0	0	5	5	0%	0	1	0	4	0	0
甲状腺	19	3%	1	0	9	9	24	2%	0	2	10	6	6
甲状腺	5	1%	0	0	3	2	11	1%	0	1	1	3	6
骨髄腫	2	0%	0	0	2	0	6	0%	0	0	4	0	2
骨	4	1%	0	0	1	3	6	0%	0	0	1	2	3
軟部組織系(筋肉・脂肪)	2	0%	0	0	1	1	7	1%	0	0	2	4	1
リンパ管	12	2%	0	0	11	14	15	1%	0	3	3	7	7
その他	8	1%	0	0	2	6	15	1%	0	1	5	3	6
合計	590	100%	13	3	185	389	1266	100%	19	38	386	313	530
治療段階割合			2%	1%	31%	68%			2%	3%	29%	25%	42%

■回収状況 (5)

▼患者会への登録状況

	登録しており、平均的な会員に比べて積極的に活動している	登録しているが、平均的な会員に比べて積極的に活動していない	登録していない	合計
本人	1.5%	2.3%	96.2%	100.0%
家族	0.2%	0.5%	99.3%	100.0%
親戚友人知人	0.1%	0.3%	99.6%	100.0%
5年経	0.1%	0.3%	99.6%	100.0%
経験なし	0.0%	0.0%	100.0%	100.0%
合計	0.2%	0.6%	99.2%	100.0%

参考:
 糖尿病患者のうち、「患者会」や「患者が集まるサイト」に会員登録したことがある人は、3.8% (N=948、北陸先端科学技術大学院大学・鍋田智広、QLife)

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

目次

- 自己紹介
- 調査の背景 (1)~(2)
- 調査設計 (1)~(3)
- 回収状況 (1)~(4)
- 全体所感
- 「がん情報の源」について (1)~(6)
- 「過去不足した情報とその原因」について (1)~(4)
- 「現在不足している情報とその原因」について (1)~(4)
- 「“患者視点”の情報とは」について (1)~(4)

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

■全体所感

▼総論

集計結果に表れた2つの特徴:

◎回答が分散しがちで、強い傾向が現れない

「患者のほとんどは〇〇〇と思っている」と典型化できる要素が少ない。一口に「がん」といっても、病態や治療環境は多様であり、また闘病生活は患者・家族の個別の価値観や能力に大きく左右されることが、改めて認識できる。

◎不明瞭・不安定な「情報不足感」も多い

「過不足」とは「需要と供給バランスの崩れ」と考えられるが、需要が不安定であるために(例:知るほどに知りたくなる、何が分からないか分からない、など)、供給面の過不足を論理化できない人が多い印象であった。

また、物理的な不足がない/曖昧な場合でも、ストレスを解消できない状態を漠然と「情報不足」に帰すことも多いようだ。例えば、患者が死亡した家族は、ショックから「情報があれば、違う結果やプロセスになっていたのではないかと」医療者や社会に向けて怒ったり、あるいは自責の念にかられるケースが、自由記述から多く読み取れた。

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

■全体所感

▼総論

集計結果に表れた2つの特徴:

◎回答が分散しがちで、強い傾向が現れない

「患者のほとんどは〇〇〇と思っている」と典型化できる要素が少ない。一口に「がん」といっても、病態や治療環境は多様であり、また闘病生活は患者・家族の個別の価値観や能力に大きく左右されることが、改めて認識できる。

◎不明瞭・不安定な「情報不足感」も多い

「過不足」とは「需要と供給バランスの崩れ」と考えられるが、需要が不安定であるために(例:知るほどに知りたくなる、何が分からないか分からない、など)、供給面の過不足を論理化できない人が多い印象であった。

また、物理的な不足がない/曖昧な場合でも、ストレスを解消できない状態を漠然と「情報不足」に帰すことも多いようだ。例えば、患者が死亡した家族は、ショックから「情報があれば、違う結果やプロセスになっていたのではないかと」医療者や社会に向けて怒ったり、あるいは自責の念にかられるケースが、自由記述から多く読み取れた。

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

目次

- 自己紹介
- 調査の背景 (1)~(2)
- 調査設計 (1)~(3)
- 回収状況 (1)~(4)
- 全体所感
- 「がん情報の源」について (1)~(6)
- 「過去不足した情報とその原因」について (1)~(4)
- 「現在不足している情報とその原因」について (1)~(4)
- 「“患者視点”の情報とは」について (1)~(4)

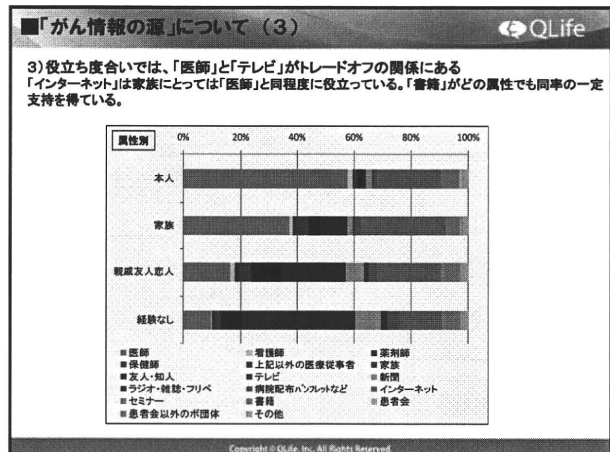
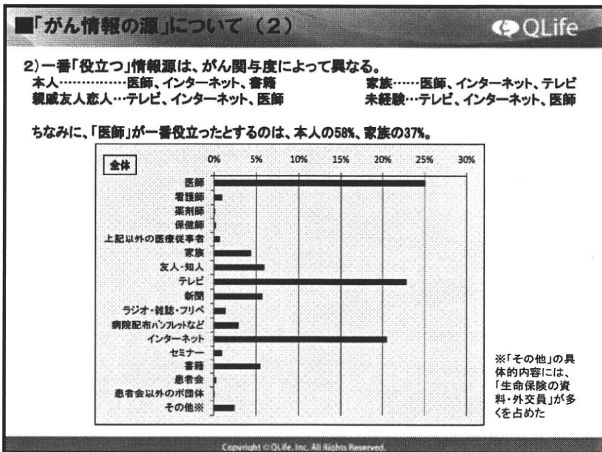
Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.

■「がん情報の源」について (1)

1)がん情報を「得る」情報源は、がん関与度によって異なる。
 本人……………医師、インターネット、テレビ 家族……………医師、インターネット、テレビ
 親戚友人知人…テレビ、インターネット、友人・知人 未経験…テレビ、新聞、インターネット

ちなみに、「医師」からがん情報を得ているのは、本人の97%、家族の77%。

Copyright © QLife, Inc. All Rights Reserved.



「がん情報の源」について (4)

4) 総合力は「医師」が圧倒的に強い。

有効度 (使う人が 「一番役 立った」と 評価)	接触率 (使う人が 多い)	本人	家族	親戚友人知人	未経験	ひとことで言うと…
1.0超		医師 患者会 インターネット	医師 患者会 インターネット	医師 インターネット	テレビ 医師 セミナー	→役立ち度が「高」
1.0以下 0.5超		患者会 インターネット 書籍	なし	セミナー テレビ 書籍 友人・知人	その他の医療者 インターネット 書籍 友人・知人	→役立ち度が「中」
	40%超	テレビ 新聞	家族 テレビ 新聞	家族 新聞	なし	→役立ち度は「低」 だが補完性が「高」
	40%以下	看護師 薬剤師 その他の医療者 家族 友人・知人 ラジオ・新聞・TV 病院配布パンフ セミナー	看護師 薬剤師 その他の医療者 友人・知人 ラジオ・新聞・TV 病院配布パンフ セミナー	看護師 薬剤師 その他の医療者 家族 ラジオ・新聞・TV 病院配布パンフ	看護師 その他の医療者 家族 ラジオ・新聞・TV 病院配布パンフ	→役立ち度は「低」 補完性も「低」

※回答人数が20名以下の情報源は色が薄い。ラジオ=ラジオ・TV、パンフ=パンフなど

