

20118057A

平成23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23年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 中山健夫

平成24(2012)年3月

平成23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23年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 中山健夫

平成24（2012）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 宏暁 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
栗山 真理子 日本患者会情報センター
石井 保志 健康情報棚プロジェクト
山内 善行 株式会社 QLife (キューライフ)
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
菅野 摂子 立教大学社会福祉研究所
瀬戸山 陽子 聖路加看護大学大学院
鷹田 佳典 法政大学社会学部
佐野 大樹 情報通信研究機構
澤田 明子 いわき明星大学保健管理センター
細川 貴代 京都大学大学院
奥村 晃子 日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部
石川 道子 医療法人社団誠馨会千葉中央看護専門学校
磯野 威 国立保健医療科学院
後藤 久夫 練馬区立南図書館
詫間 浩樹 慶應義塾大学薬学部
星野 史雄 古書パラメディカ
和田 恵美子 元大阪府立大学看護学部
新幡 智子 がん集学的治療研究財団
石崎 雅人 東京大学大学院情報学環
伊藤 武彦 東京大学大学院情報学環
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
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	札幌医科大学保健医療学部
鳥嶋 雅子	京都大学大学院医学研究科
長坂 由佳	アンカーコム株式会社
森田 夏実	慶應義塾大学看護医療学部

乳がん闘病記内容分析協力者一覧（五十音順）

赤石 知香	青森県立保健大学附属図書館
秋元 君男	聖路加看護大学健康情報ナビスポット：るかなび
伊藤 浩子	聖路加看護大学健康情報ナビスポット：るかなび
大谷 有意	日本医科大学中央図書館
大坪 清志	河北総合病院本院救急外来部 看護師
景山 晶子	ライオン(株) 薬品次行部 立教大学大学院 21世紀社会デザイン研究科博士前期課程
家曾 美里	関西医療大学 保健看護学部
加藤 順美	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）
加納 邦子	横浜市中心図書館調査資料課
木村 ちひろ	青森県立保健大学附属図書館 司書
栗山 明	京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻 健康情報学教室
小林 千恵子	聖路加看護大学健康情報ナビスポット：るかなび
佐々木 裕子	日本医科大学中央図書館
佐藤 晋巨	聖路加看護大学図書館
高橋 恵里	日本医科大学中央図書館
竹俣 恵子	聖路加看護大学健康情報ナビスポット：るかなび
田辺 幸子	川鉄千葉病院看護専門学校
寺澤 裕子	関西労災病院図書室
中井 啓子	聖路加看護大学健康情報ナビスポット：るかなび
中西 智子	
西島 加代	奈良県立医科大学附属図書館
野口 由里子	法政大学大学院社会学専攻 博士後期課程
羽石 弘美	日本医科大学中央図書館
藤本 愛子	旭川医科大学図書館
穂波 理枝	埼玉医科大学附属図書館日高キャンパス分館（保健医療学部図書館）
本郷 育子	学習院大学 理学部 生命科学科
宮雄 司	元国立国会図書館
森田 創平	北里大学医学図書館
山崎 むつみ	静岡県立静岡がんセンター医学図書館
山田 奈々	青森県立保健大学附属図書館
渡辺 由美	日本医科大学中央図書館

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	1
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	9
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<報告1・2>	12
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 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	45
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	54
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	63
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

平成 23 年度 健康情報棚プロジェクト 研究協力報告	79
健康情報棚プロジェクト 石井 保志 他 6 名	
「がん情報の不足感」実態調査 2011 年	84
株式会社 QLife(キューライフ) 山内 善行	

IV. 資料	131
--------	-----

総括研究報告

平成23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。それに応え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、社会における患者視点の情報基盤整備に取り組む。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、患者視点情報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。

初年度から2年度にかけて、「健康と病いの語り」サイトの利用者評価を実施。全国のがん相談支援センター相談員に郵送調査を実施、174人が回答（回収率46%）。7割がサイトを認知し半数以上が使用経験あり。経験者の9割はサイトの有用性を評価する一方、患者特性や受け止め方に配慮して勧める際には慎重な傾向も見られた。インターネット調査により乳がん患者112人に協力を得た。本サイトは他サイト経由で知る人が多く、医療者や相談員経由の紹介は稀であった。9割が有用性を評価し、相談員より「他の患者に勧めたい」割合は多く、「勇気づけられる」「患者の声が伝えられている」「参考になる情報」を理由としていた。前立腺がん患者もインターネット調査で60人の協力を得て結果を分析中である。ディベックスでは大腸がん検診の受診者・未受診者の面接調査を開始した。闘病記の特性を明らかにするために、国内で出版された乳がん闘病記全180冊の時系列に沿った内容分析を実施中（協力者23名、115冊終了）。健康情報棚プロジェクトは2011年度の医療の質・安全学会から「新しい医療のかたち」賞を受賞。患者会情報センターは本年度中に登録患者会が100に達する見込みである。並行してがん専門病院、臨床系学会における患者参加、患者視点情報の活用、提供者側の環境整備についてモデル的な検討を進めている。がん患者・一般市民を対象としたインターネット調査の結果をがん情報特化サイト『QLifeがん』上で公開（2011/09/21）、2か月間で約5000人の閲覧と約40件のレビューコメントを獲得し、複数のポータルサイト・ニュースサイトで報道された。平成23年11月5日に公開フォーラム、11月26日に闘病記研究会、2012年1月23日には患者を知りたい入門講座〈患者の立ち位置、医療者の立ち位置、あなたの立ち位置〉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」という強い思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

「健康と病いの語り」サイトの利用者評価を実施。全国の「がん相談支援センター」相談員に郵送調査を実施、174人が回答（回収率46%）。7割がサイトを認知し半数以上が使用経験あり。経験者の9割はサイトの有用性を評価する一方、患者特性や受け止め方に配慮して勧める際には慎重な傾向も見られた。インターネット調査により乳がん患者 112人に協力を得た。本サイトは他サイト経由で知る人が多く、医療者や相談員経由の紹介は稀であった。9割が有用性を評価し、相談員より「他の患者に勧めたい」割合は多く、「勇気づけられる」「患者の声が伝えられている」「参考になる情報」を理由としていた。前立腺がん患者もインターネット調査で60人の協力を得て結果を分析中である。ディベックスの倫理委員会・京都大学医の倫理委員会の承認を得て、大腸がん検診の受診者・未受診者の面接調査を開始した。闘病記の特性を明らかにするために、国内で出版された乳がん闘病記全180冊の時系列に沿った内容分析を実施中（協力者23名、115冊終了）。健康情報棚プロジェクトは2011年度の医療の質・安全学会から「新しい医療のかたち」賞

を受賞。患者会情報センターは本年度中に登録患者会が100に達する見込みである。並行してがん専門病院、臨床系学会における患者参加、患者視点情報の活用、提供者側の環境整備についてモデル的な検討を進めている。2010年度に実施したインターネット調査（参加6560人）の結果をがん情報特化サイト『Q Lifeがん』上で公開（2011/09/21）、2か月間で約5000人の閲覧と約40件のレビューコメントを獲得し、複数のポータルサイト・ニュースサイトで報道された。一般向けの活動報告と意見交換の場として平成23年11月5日に公開フォーラム（東京：ベルサール八重洲）、11月26日に闘病記研究会（東京：航空会館）を開催、2012年1月23日には患者を知りたい入門講座〈患者の立ち位置、医療者の立ち位置、あなたの立ち位置〉（東京：京都大学品川オフィス）を開催した。

昨年度の評価コメントをふまえて、第3次対がん総合戦略研究事業の「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（代表・渡邊清高）」、「国民に役立つ情報提供のためのがん情報データベースや医療機関データベースの質の向上に関する研究（代表・若尾文彦）」の両代表研究者と2011年11月18日に国立がん研究センターで情報交換・連携に向けた協議を行なった。

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。研究成果の今後の発展性を以下に述べる。

・患者体験情報による患者・家族の疾病・治療課程の理解と準備の支援。

・患者・家族の「がんと共に生きる生活」

へ（再）適応の支援と関連する人材育成。

・国際連携による患者のニーズ把握方法の整備、国際比較の可能性。

・医療従事者のコミュニケーションスキルの向上への応用。

・がん検診受診の阻害要因の解明を通じた受診促進方法の策定。

・データベース二次利用による患者志向研究の活性化。

・闘病記の系統化によるがん情報としての意義・利便性の向上。

・がん拠点病院・公共図書館における闘病記情報の整備と患者情報サービスの充実。

・がん拠点病院における相談窓口、支援サービスのモデルの提示。

・診療ガイドライン・患者向けガイドラインにおける「患者の視点」反映の促進。

・協力を得る患者視点の諸活動の、社会における持続発展可能性をモデルとしての提示

・患者会情報の整備による、「患者の声」を必要とする自治体や学会の適切な「患者（会）」選択の促進。

・「患者（会）」の社会的発言・参加機会の拡大。

・情報の「利用者」だけでなく、「発信者」としての役割の認識の広がりを通し、依存的・受動的な情報欲求から、国民自身による自律的・主体的な情報不足解消への取り組みの推進。

・患者・家族・一般市民と医療者との新たな協働の促進。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

【雑誌 英語】

1. Sato RS, Beppu H, Iba N, Sawada A. The meaning of life prognosis disclosure for Japanese cancer patients: a qualitative study of patients' narratives. *Chronic Illness* 2012. (in press).

【 雑誌 日本語 】

1. 中山健夫. <特集2：闘病記研究会シンポジウム>闘病記とエビデンス. 薬学図書館, 2011 ; 56 (3) : 220 - 224,
2. 中山健夫. 医学系図書館員への期待：エビデンス・ナラティブ情報にどう向き合うか？. 医学図書館, 2011 ; 58 (4) : 282 - 286
3. 山口建, がんとエビデンス がんの社会学、がん看護、17:117-122、2012
4. 山口建, 患者さんと家族の悩みに寄り添う、がんサポート、108:10-11、2012
5. 山口建, 知っておきたい 隣接医学あれこれ がん医療② 「口腔弱者」を救う新製品、日歯広報、1556:、2012
6. 山口建, 知っておきたい 隣接医学あれこれ がん医療① 「口腔弱者」を考える、日歯広報、1549:、2011
7. 野村和弘, 山口建, 他, がん患者治療中・治療後の職場復帰支援に関する社会資源の調査、日本職業・災害医学会会誌、59:255-262、2011
8. 山口建, 職種協働の組織を作る

すべての医療従事者の成長を促す組織体系で多職種協働を実現、Nextage、21:8-9、2011

9. 別府宏圀. 患者の語りが医療を変える. 緩和ケア, 2011 ; 21 (5) : 468-500.
10. 射場典子. 健康と病いの語りデータベース (DIPEX-Japan). 緩和ケア, 2011 ; 21 (3) : 294-295.
11. 射場典子. 患者の語りから見えるもの. 緩和ケア, 2011 ; 21 (5) : 464-467.
12. 射場典子. 乳がん患者の語り - 医療者に知っておいてほしいこと. 助産雑誌, 2011 ; 65 (10) : 902-907.
13. 射場典子. 体験者の語りを聴く(1) - 今の自分を基準にする. 緩和ケア, 2012 ; 22 (1) : 65-68.
14. 射場典子. 体験者の語りを聴く(2) - 納得して決めること. 緩和ケア, 2012 ; 22 (2) : 150-151.
15. 佐藤 (佐久間) りか. 「病い体験」を研究する—DIPEX の質的データに基づく学術論文のレビュー. 緩和ケア, 2011 ; 21 (5) : 501-506.
16. 別府宏圀. 医療におけるナラティブの意味—DIPEX データベースの医療者教育への活用. TIP 正しい治療と薬の情報, 2011 ; 26(7) : 99-103.
17. 射場典子, 佐藤 (佐久間) りか. 映像で見る語りの効果-DIPEX データの教育的活用. 薬学図書館. 2011 ; 56 (3) : 249-253.

【 書籍 日本語 】

1. 山口建, 他, 3.11の記録 震災が問いかけるコミュニティの医療の「被災地から始まる高齢社会のコミュニティ」、生活の医療 歯科医師会からの提言 食べる—生きる力を支える③、大久保満男・大島

- 伸一 (編)、中央公論新社、東京都、(印刷中)
2. 河合隼雄、山口建、他、生きる力を与える医療、生活の医療 歯科医師会からの提言 食べるー生きる力を支える①、大久保満男・大島伸一 (編)、中央公論新社、東京都、27-47、2012
 3. 山口建、他、リンパ浮腫の概要 上肢 (腕) 編 ～リンパ浮腫を理解するために～、静岡がんセンター編集、2012
 4. 山口建、他、リンパ浮腫の概要 下肢 (あし) 編 ～リンパ浮腫を理解するために～、静岡がんセンター編集、2012
 5. 山口建、他、抗がん剤治療と眼の症状、静岡がんセンター編集、2011
 6. 山口建、他、抗がん剤治療と脱毛ー治療中の生活を少しでも快適にー 改訂版、静岡がんセンター編集、2011
 7. 山口建、他、放射線治療と脱毛ー治療中の生活を少しでも快適にー 改訂版、静岡がんセンター編集、2011
 8. 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
 9. 後藤恵子. #32 患者の語りに耳を傾ける. 薬学生・薬剤師のためのヒューマニズムーコアカリキュラム対応. 後藤恵子責任編集. 羊土社、東京. 2011年10月. 211-215.
 10. 石井保志. 闘病記文庫入門 : 医療情報資源としての闘病記の提供方法 日本図書館協会, 2011.6 (JLA 図書館実践シリーズ ; 17)
 11. 小林卓, 野口武悟共編、図書館サービスの可能性 : 利用に障害のある人々へのサービス : その動向と分析/ 日外アソシエーツ, 2012.1 石井保志 (分担執筆)「患者・家族への情報サービス」文献レビュー P. 107-144.
2. 学会発表
1. 中山健夫. 医療情報サービス研究会 (招待講演)医学系図書館員への期待ーエビデンス・ナラティブ情報にどう向き合うか?. 滋賀県, 2011年7月24日
 2. 細川貴代、別府宏圀、中山健夫. 第70回日本公衆衛生学会総会. 「健康と病いの語り」に対するがん相談支援センター相談員の有用性・操作性評価. 秋田県, 2011年10月20日
 3. Yoshida M, et al. Findings of the practice guidelines making situation for 108 subcommittees joining the Japan Medical Association. 第8回 Guidelines International Network (G-I-N) Conference. 2011.8.28
 4. Kojimahara N, et al. The Present Situation and Problems of the Evidence-based Clinical Practice Guidelines in Japan 第8回 Guidelines International Network (G-I-N) Conference. 2011.8.28
 5. Sato Y, et al. Future issues of “Minds” (Medical Information Network Distribution Service), an Internet database for clinical practice guidelines in Japan. 第8回 Guidelines International

- Network (G-I-N) Conference. 2011.8.28
6. Kiyohara K, et al. A Systematic Method for Summarizing Clinical Practice Guidelines. 8 回 Guidelines International Network (G-I-N) Conference. 2011.8.28
 7. 射場典子, 佐藤 (佐久間) りか, 別府宏圀, 朝倉隆司, 和田恵美子. 日本保健医療社会学会. 乳がんの気づきと受診までの経緯に関する体験—発見に纏わる乳がん体験者の語り. 大阪, 2011年5月.
 8. 佐藤 (佐久間) りか, 別府宏圀, 射場典子, 澤田明子. 日本保健医療社会学会. 生命予後を知ることの意味を考える—乳がん・前立腺がん体験者の語りから—. 大阪, 2011年5月.
 9. 白井千晶. 日本保健医療社会学会. がん患者の語りにもみる脱毛経験への意味付与について: ディペックス・ジャパンの語りのデータベースを使用して. 大阪, 2011年5月.
 10. 鈴木典子, 後藤恵子, 射場典子, 鈴木潤三. 第70回日本公衆衛生学会総会. 乳がん患者の受診行動に影響する要因について. 秋田, 2011年10月
 11. 佐野大樹. 第19回日本機能言語学会秋期大会. JAppraisal 辞書を用いたディスコース分析の可能性—がん患者の語り为例に—. 東京, 2011年11月.
3. メディア等
1. 日本経済新聞 2011. 10. 13 (夕刊) 医療面『闘病記文庫、各地に』
 2. 朝日新聞 2012. 3. 20 (朝刊) 医療面『医療と情報 闘病記を読んで (1分で知る豆医学)』
 3. NHK ラジオ第一放送「NHK ジャーナル」 2012. 1. 19 (木) 22:35～22:45『闘病記文庫の拡がり』インタビュー出演: 石井保志、星野史雄
 4. CBニュース (ネットニュース) 2012. 2. 12 医師と患者はなぜすれ違うのか (下) 内容: 「患者を知りたい入門講座」の講師、中山健夫の講演内容紹介
 5. 精神保健ミニコミ誌『クレリィエール』No. 589 2012年1月号『闘病記とは何かを探求する—闘病記研究会の事例から—』石井保志
 6. 第5回新しい医療のかたち賞(医療の質・安全学会) 受賞 2011. 11. 19 健康棚プロジェクト
- 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は、患者体験情報に基づく新たな情報提供や悩みや負担を和らげるツールの開発のための手法について検討を進めている。

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。資料の作成に当たっては、「情報処方」というコンセプトを大切にしている。がん治療は、診断、治癒を目指す治療、治療後の経過観察、再発の場合、延命を目指す治療、緩和ケア、終末期ケアなど、治療過程に応じた情報提供が必要である。「静岡分類」は、このような局面にある患者・家族が、どのような情報を求めているかについても明らかにしており、「静岡分類」に基づき、様々な治療過程に応じた「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可能となった。また、がん患者の悩みや負担が医療者や社会によって共有される結果、現在のがん医療で不足しているツール類の開発も推進された。

がん患者の体験に基づく悩みや負担についての「静岡分類」は、「情報処方」という患者・家族の視点に立った情報提供手法を生み出すとともに、患者のQOLに配慮した治療・ケアツールを開発することも可能とした。

A. 研究目的

がん体験者は、大きく4つに分けることができる。それは、①治療後5年以上経過して治癒したと思われる患者、②治療から5年未満で再発していない患者、③治療後に再発し、闘病生活を送っている患者、④治療してきたが、厳しい状況にある患者である。

1999年末の推計では、がん体験者数は、日本におよそ300万人、2015年には約530万人になると予測されている。これらのがん体験者への情報提供は、がん医療において重要な課題である。

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、治療過程にそった情報提供の重要性を明らかにし、現在のがん医療で不足しているツール類の開発を進めることを目的とした。

B. 研究方法

「静岡分類」では、がん患者の悩みや負担を15に分類しているが、これをまとめると、大きく5つに分けることができる。それは、①診療に関わるもの(病院はどこを選択すればよいかなど)、②身体の変化(症状、副作用、合併症、後遺症など)、③不安と恐怖(なんとなく不安、手術が怖いなど)、④生き方と生きがい(人生が思い通りにいかなかった、この先どうやって生きていこうか、など)、⑤暮らしに関わるもの(生活資金、就労など)、といった項目である。それを意識しながら、静岡がんセンターでは、患者への提供資料として多数の冊子・パ

ンフレット類、DVDを作成してきた。

従来、これらの提供資料の活用については、患者の自主性にまかせていたが、「情報処方」のコンセプトに基づき、それぞれの治療局面において、積極的に知識を得ねばならない情報をまとめて提供することを試みた。具体的には、抗がん剤治療を受ける患者に対し、十分なインフォームド・コンセントを実施するとともに、副作用に対し、患者・家族が自ら対応する場面を想定し、積極的な情報提供を行っている。その内容は、「脱毛」、「口腔粘膜炎」、「食事についての問題」、「眼症状」などである。

また、患者の悩みや負担を和らげるために必要なツール類の情報を「静岡分類」から得、その開発も進めた。

さらに、これらの情報を、ウェブサイトで公開してきた。

(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

「情報処方」というコンセプトに従い、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」、「眼症状」、「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した。この結果、有効な情報提供が可能と考えられたため、静岡県下のがん診療連携拠点病院、静岡県が指定する推進病院、病院以外の薬局等に同様の配架方式により、情報提供を続けている。

静岡分類は、患者・家族の悩みや負担を和らげるツール類の開発にも役立っている。「情報処方」を実践する中で、患者の悩みや負担を和らげるツール類が不足していることが明らかになった。具体的には、治療によって口腔内病変が悪化した患者に用いる口腔ケア用品が乏

しく、一般の製品では逆に病変を悪化させてしまうような事例も見つかった。そこで、静岡がんセンターでは、徹底して低刺激を追求した製品を開発した。現在、これらの製品はがん治療の現場で用いられている。

なお、これらの情報をウェブサイト「Survivorship.jp」で公開したところ、「抗がん剤治療・放射線治療と食事」、「脱毛」についてのアクセス数が多かった。

D. 考察

以前より、がん治療を受ける患者や家族は、どんなに辛いことがあっても、「がんに罹ってしまったのだからしかたがない。我慢しよう。」と考えてきた。しかし、静岡がんセンターでは、患者の悩みや負担に耳を傾け、可能であればその改善を図り、必要なツールがあれば、QOL改善のために、その作成を試みるのが、がん治療の重要な要素と考えている。

そこで、患者の悩みや負担を軽減するために、多くの冊子やパンフレットが作成され、また、ファルマバレープロジェクトの一環として、がん治療時の口腔ケアのための製品などが開発された。社会がいろいろな形で関与し、がん患者や家族の負担を和らげる「がんの社会学」の実践である。

これらの情報やツールを適切に患者・家族に届けるためには「情報処方」という考え方が有効である。抗がん剤治療を受ける患者への、副作用対策を示す情報提供は有効であった。これらの内容は、ウェブサイト「Survivorship.jp」に公開され、全国的な情報提供が進められている。このサイトでは、今までのがん医療に欠けていた、患者さんの側に立った情報提供が実現されている。

E. 結論

がん患者の体験に基づく悩みや負担についての「静岡分類」は、「情報処方」という患者・家族の視点に立った情報提供手法を生み出すとともに、患者のQOLに配慮した治療・ケアツールを開発することも可能とした。

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、がんとエビデンス がんの社会学、がん看護、17:117-122、2012
2. 山口建、患者さんと家族の悩みに寄り添う、がんサポート、108:10-11、2012
3. 山口建、知っておきたい 隣接医学あれこれ がん医療② 「口腔弱者」を救う新製品、日歯広報、1556:、2012
4. 山口建、知っておきたい 隣接医学あれこれ がん医療① 「口腔弱者」を考える、日歯広報、1549:、2011
5. 野村和弘、山口建、他、がん患者治療中・治療後の職場復帰支援に関する社会資源の調査、日本職業・災害医学会会誌、59:255-262、2011
6. 山口建、職種協働の組織を作る すべての医療従事者の成長を促す組織体系で多職種協働を実現、Nextage、21:8-9、2011

【 書籍 日本語 】

1. 山口建、他、3.11の記録 震災が問いかけるコミュニティの医療の「被災地から始まる高齢社会のコミュニティ」、生活の医療 歯科医師会からの提言 食べるー生きる力を支える③、大久保満男・大島伸一（編）、中央公論新社、東京都、(印刷中)
2. 河合隼雄、山口建、他、生きる力を与える医療、生活の医療 歯科医師会からの提言 食べるー生きる力を支える①、大久保満男・大島伸一（編）、中央公論新社、東京都、27-47、2012
3. 山口建、他、リンパ浮腫の概要 上肢(腕)編 ～リンパ浮腫を理解するために～、静岡がんセンター編集、2012
4. 山口建、他、リンパ浮腫の概要 下肢(あし)編 ～リンパ浮腫を理解するために～、静岡がんセンター編集、2012
5. 山口建、他、抗がん剤治療と眼の症状、静岡がんセンター編集、2011
6. 山口建、他、抗がん剤治療と脱毛ー治療中の生活を少しでも快適にー 改訂版、静岡がんセンター編集、2011

7. 山口建、他、放射線治療と脱毛ー治療中の生活を少しでも快適にー 改訂版、静岡がんセンター編集、2011
8. 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

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
＜報告1＞

研究分担者 別府宏暁 NPO法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン理事長
研究協力者 細川貴代 京都大学大学院医学系研究科社会健康医学系専攻健康情報学分野

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捉え、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患者当事者ならびにがん相談員の意識調査を実施した。結果、患者当事者とがん相談員には、同ウェブページは患者が見て参考になるものだと評価されていた。広告をつけない運営姿勢などがその評価の理由の一つとなっていた。また、数は少ないものの、体験談に自分自身を重ねるなどして不安になるとの意見もみられた。体験談を文章（テキスト部分）で読む人も多く、掲載文字の拡大などの改善を求める意見も寄せられた。

研究協力者（50音順）：

射場典子（DIPEX-Japan）

佐藤（佐久間）りか（DIPEX-Japan）

瀬戸山陽子（聖路加看護大学大学院）

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）の研究成果であるところの、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。

「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、患者本人がどのように利用し、有用性を感じているかは明らかに

なっていない。また、同ウェブページの存在を周知するためにはがん情報に関する情報発信をしている「がん相談支援センター」の協力が欠かせない。

そこで本調査では、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にした。

また、全国のすべてのがん相談支援センターの相談員を対象に質問紙を郵送し、サイトを閲覧後に質問への回答を求め、患者や相談員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。

B. 研究方法

本調査では、病気の当事者と医療者の同ウェブページへの利用実態と有用性・操作性を明らかにするため、以下の3つの調査を行った。

・乳がん患者当事者を対象としたウェブページの利用実態、有用性、操作性に関する調査。

・前立腺がん患者当事者を対象としたウェブページの利用実態、有用性、操作性に関する調査。

・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。

i) 研究デザイン

横断研究

ii) 調査対象

①乳がん患者：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おこなっている人。1) SNS上の乳がん患者コミュニティ（約1600人）、乳がん患者会2団体（約600人）に、責任者に許可を得た上で参加協力を呼びかけた。「がんナビ」「癌めーる」等のがん関連情報サイトへの告知でも広報を行った。

②前立腺がん患者：ネット上の掲示板やブログで情報収集をおこなっている人。前立腺がん体験者が運営する掲示板で呼びかけたほか、「がんナビ」「癌めーる」等のがん関連情報サイトへの告知でも広報を行った。

③がん相談員：全てのがん診療連携拠点病院のがん相談支援センター（377カ所）と、三重県立がん相談支援センターに属する、専従または専任の相談員。各施設1人の、計378人。

iii) 調査手法

調査手順は、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、分析とした。乳がん、前立腺がん患者調査については、「健康と病いの語り」ホームページ上からのオンライン質問調査とした。一方、がん相談員調査については、質問紙による郵送調査とした。具体的には以下の通り。

①乳がん患者、前立腺がん患者：無記名自記式のオンライン質問項目に記入し、ウェブ送信での回答方法とした。質問は「健康と病いの語り」トップページから入るよう設定した。回答者には冒頭で「乳がんの語り」（前立腺がん

患者は「前立腺がんの語り」）サイト閲覧後に回答するよう求め、送信をもって調査同意とみなした。また本調査の前には、それぞれ患者2人を対象に予備調査を実施し、質問項目設定や文言修正を行った。

乳がん患者調査では、乳がん患者会「アイデアフォー」会員（会員数約450人）、「若年性乳がんの会 リボンの会」会員（会員数約450人）、SNS上の「mixi版乳がん患者コミュニティ」（1680人）に協力を呼びかけた。前立腺がん患者調査では、前立腺がん体験者が運営する掲示板「ひげの父さんのソウルフルワールド」「煙突山日記」「前立腺癌の治療日記」で協力を呼びかけた。ほか、調査を知った患者さんも自身のブログで協力を呼び掛けてくれた。「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取り上げてもらった。

②がん相談員：無記名自記式質問紙による郵送調査とした。質問紙郵送の際には協力依頼文を同封し、回答者には「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」サイト閲覧後に質問紙への回答と、返信用封筒での返信を求めた。返信をもって調査同意とみなした。回答期限前にはリマインダーを一度郵送した。また、本調査の前には、相談員3人を対象に予備調査を実施し、質問項目や文言修正を行った。

iv) データ分析方法

サイト利用実態、認知、有用性評価、操作性評価などは記述統計量による要約を行った。解析にはSPSS statistics19 for windowsを使用した。自由記述回答部分は、データを読み込んで概念を生成し、概念とデータ、概念間の関係性を継続的に比較検討することを繰り返した。医学研究科修士と検討、分析を行い、質的研究を実施する研究者などから10回のスーパーバイズを受けた。

v) 調査実施期間

乳がん患者対象ウェブ調査：2011年1月20日～同2月25日

前立腺がん患者対象ウェブ調査：2011年1月28日～同2月25日

相談員対象郵送調査：2011年1月13日～同2月7日

vi) 調査項目

<乳がん（前立腺がん）患者調査> （主な項目）

1. 回答者の属性（性別、年齢、職種、）
2. ウェブページを知ったきっかけ
3. ウェブページをこれまでに見た回数
4. ウェブページを見た時の目的
5. ウェブページを見た時期
6. 見て参考になったと感じた項目
7. ウェブページの認識
8. 参考になったか
9. 他の患者にもすすめるかどうか
10. 異なる病気の語りを見たことがあるか（前立腺がん患者なら「乳がんの語り」）を見たことがあるか
11. 体験談を見た形式（文章で読んだか映像で見たか）
12. ウェブページ上の「必ずお読みください 体験談の語りの監修について」を読んだか
13. ウェブページ上の「キーワード検索」があるのを知っていたか（※乳がん患者のみ）
14. ウェブページ上の「情報リンク」を知っていたか
15. 使い勝手と構成についての意見
16. ウェブページ全体への意見・感想

<相談員調査>

1. 回答者の属性（性別、年齢、職種、経験年数等）
2. ウェブページをこれまでに見た回数
3. ウェブページの認識
4. 患者が見て参考になると思うか

5. 患者にウェブページをすすめたいか
6. 相談業務上で参考になるか
7. 体験談を見た形式（文章で読んだか映像で見たか）
8. ウェブページ上の「必ずお読みください 体験談の語りの監修について」を読んだか
9. ウェブページ上の「キーワード検索」があるのを知っていたか（※「乳がんの語り」のみ）
10. ウェブページ上の「情報リンク」を知っていたか
11. 使い勝手と構成についての意見
12. ウェブページ全体への意見・感想

vii) 倫理的な配慮

全て質問紙は無記名で個人の特定はない。調査実施前に文書または掲示で研究趣旨と個人情報管理、参加の任意性についての説明を明記し、調査への参加をもって同意とみなした。また、乳がん、前立腺がん調査について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、そのための住所を入手した。入手した個人情報についてはカードの送付後、すみやかに破棄した。なお、本研究は京都大学「医の倫理委員会」より承認（承認番号E1048）を得て行った。

C. 研究結果

ここでは3つの調査の結果をあわせて報告する。図表はまとめて文末に掲載する。

1) 回収率と調査対象者の概要

乳がん患者では、111件の回答が得られた。前立腺がん患者では、60件の回答が得られた。乳がん患者は40～50代が8割で、診断から5年以内の者が大半だった。前立腺がん患者は60代が半数で、70代、50代の順に多かった。50歳未満は1人だった。（表1）

相談員は174件の回答（回収率46.1%）があった。女性が約9割で、30代～40代で約6割だった。相談員経験年数は10年未満が半数以上で、職種は

看護師、福祉職の順で多かった。(表2)

2) ウェブページを知ったきっかけ(乳がん、前立腺がん患者のみ対象。複数回答)

乳がん患者と前立腺がん患者に対し、このウェブページを知ったきっかけを尋ねた。

乳がん患者では「ブログなどほかのウェブサイト」が38人と最多で、「インターネットの検索エンジンで」(17人)、「同じがんの患者・体験者や患者会から」(16人)と続いた。「がん相談支援センターの相談員から」「家族」はいなかった。(図1)

前立腺がん患者でも、「ブログなどほかのウェブサイト」が25人と最多で、「インターネットの検索エンジンで」(20人)、「このアンケートをきっかけに知った」(10人)と続いた。「テレビ・ラジオで」「新聞・雑誌で」「主治医から」「主治医以外の医療者から」「がん相談支援センターの相談員から」はいなかった。(図2)

3) これまでに見た回数(複数回答)

乳がん患者では、過去に一度以上見ている人が62.7%(69人)、今回初めて見たのは37.3%(41人)だった。

前立腺がん患者では、過去に一度以上見ている人が50.8%(30人)、今回初めて見たのが49%(29人)と、約半々だった。

相談員では、過去に一度以上見た人は56.6%(9人)、今回初めて見たのは43.4%(7人)だった。(表3)

4) ウェブページを見た時の目的(乳がん、前立腺がん患者のみ対象。複数回答)

乳がん患者、前立腺がん患者を対象に、ウェブページを見た際の目的を尋ねた。

乳がん患者で最も多かったのが「治療・副作用の情報を得たい」(56人)で、「病気との付き合い方を知りたい」(55人)、「再発・転移の情報

を得たい」(50人)の順で多かった。(図3)

前立腺がん患者で最も多かったのは「病状や診断を知りたい」「再発・転移の情報を得たい」(31人)で、「治療・副作用の情報を得たい」(27人)、「療養中、治療後の生活を知りたい」(25人)と続いた。(図4)

5) サイトを見た時期(乳がん、前立腺がん患者のみ対象。複数回答)(図5, 6)

乳がん患者では「治療を受けている間」「治療を終えた後」の順で多かった。前立腺がん患者では「治療を終えた後」「治療を受けている間」の順で多かった。ともに、診断前から再発・転移の治療までと、幅広い段階で見られていた。

6) 見て参考になったと感じた項目(乳がん、前立腺がん患者のみ対象。複数回答)

乳がん患者、前立腺がん患者を対象に、ウェブページを見て参考になった項目を尋ねた。

乳がん患者では「40代」(58人)、「ホルモン療法」(54人)、「再発・転移の兆候と診断」(52人)の順で多かった。(図7)

前立腺がん患者では「60歳代」(31人)、「内分泌療法(ホルモン療法と精巣摘除術)」(29人)、「再発予防と体調管理」「治療法の選択・意志決定」(26人)の順で多かった。(図8)

7) ウェブページの認識

乳がん患者、前立腺がん患者、相談員共に、回答者の約8割が、同ウェブページは医療的な情報が得られ、患者の日常生活や思いを知ることができ、信頼できるサイトであると回答した。

(図9, 10, 11)

患者対象調査でのみ「体験談を聞いて不安になるか」と尋ねた。その結果、「とてもそう思う」「少しそう思う」あわせると、乳がん患者で37.6%(41人)、前立腺がん患者で37.3%(22人)が「そう思う」(体験談を聞いて不安になる)と回