

分類	概念名	具体例
がん相談員の概念	【患者の声が聞けることへの評価】	「がんを体験された方の声は告知された方々の勇気になる」(No.32)
	【患者への影響の心配】	「体験者の思いや生活を知る上で重要なウェブ。ただ患者さんによってはより逆効果になることもあると思う」(No.107)
	【利用をすすめたい】	「こういうHPは待たれていました。当相談支援センターでも活用させていただきます」(No.130)
	【がん種拡大の期待】	「乳がんや前立腺がん以外のがん種でも同じようなページがあれば役に立つと思う」(No.4)
	【患者以外にも参考になる】	「患者の本当の気持ちが変わり、相談時の参考になる」(No.148)
	【情報源となる】	「必要な情報が幅広くのっていた」(No.42)
	【サイト構成とネット環境】	「当院ではセキュリティの関係で、動画が見れません。残念です」(No.74)
	【内容充実への要望】	「患者家族やグリーフケアの話があってもいいのでは」(No.145)

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2＞

研究分担者 別府宏暉  
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、本年度は「大腸がん検診をめぐる語り」のデータベース化に向けたインタビュー調査を開始した。

研究協力者（50音順、所属は23年度）：  
射場典子（DIPEX-Japan）  
隈本邦彦（江戸川大学メディアコミュニケーション学部）  
佐藤（佐久間）りか（DIPEX-Japan）  
菅野摂子（立教大学社会福祉研究所）  
鷹田佳典（法政大学社会学部）

## 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。

22年度は主に既存のデータベースの評価を行なったが、23年度は、がん検診の受診啓発への患者体験情報の活用可能性を探るため、大腸がん検診をめぐる語りのデータベース化に取り組んでいる。我が国において大腸がんは罹患数、死亡数

ともに多く、特に死亡数では男性第3位、女性1位の高さである（国立がん研究センターがん対策情報センター 2010）。大腸がん検診は便潜血検査（FOBT）の有効性が複数のランダム化比較試験などで確立しており、世界の標準法となりつつある（大島ほか 2004）。しかし、その受診率は男性27.5%、女性22.7%と推定され<sup>1</sup>、2007年6月に策定された「がん対策推進基本計画」の個別目標の1つである「がん検診受診率50%以上」を大きく下回っている。

そこで「大腸がん検診をめぐる語り」を収集することにより、低迷する受診率の原因を探り、受診率向上に向けた検診サービスや情報提供のあり方を検討するとともに、大腸がんに対する関心を高め、スクリーニング検査の意味や二次検診の実際についての知識を提供し、一般市民の主体的な検診受診を促すような情報ツールとしての「大腸がん検診の語り」ウェブページの構築をめざす。

<sup>1</sup> この数値は平成19年の国民生活基礎調査によるものである。大腸がん検診は企業の健康診断の中で「検便」として実施されている場合もあるが、それを大腸がん検診の受診と回答しているかどうかは不明である。また、対象の回答に基づくため記憶違いなどの誤差が生じている可能性がある。

## B. 研究方法

本研究では、インタビューを通じて病気や保健医療サービスの体験を収集してデータベース化している、英国Oxford大学のHealth Experiences Research Group (HERG)が開発した方法論を用いて、大腸がん検診に対する一般の人々の語りの収集・データベース化を行なう。

この方法論においては、母集団の代表性より体験の多様性の確保に主眼を置いた理論的サンプリング (maximum variation sampling) を行なう。インタビューは基本的にオープンエンデッドな質問から始め、ある程度語り手にまとまった話をしてもらってからインタビューガイドに従って補完的に質問していく形を取る。インタビューの内容は全て録音し、本人の同意を得られる場合は、ビデオカメラで撮影する。録音された内容は全て文字に書き起こし、語り手本人に送って、公開を希望しない部分を削除してもらう。本人の意向に沿って編集した文字データを質的データ解析補助ソフトMAXqda10に読み込んでコーディングし、継続比較法によるテーマ分析を行なって、ウェブページに掲載するトピックサマリーを作成する。なお、編集済み文字データは、研究的二次利用を想定し、別途アーカイビングする。

HERGの方法論に関しては、英国でトレーニングを受け、乳がん・前立腺がん体験をめぐる「患者の語り」データベースの構築を行った、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 (DIPEX-Japan) のメンバー (佐藤 (佐久間) りかならびに射場典子) が、大腸がん検診のデータ収集に関わる調査者2名 (菅野摂子ならびに鷹田佳典) 及び補助調査員に対して、トレーニングを行った。なお、ビデオによるインタビューについては元NHK科学部記者である隈本邦彦 (江戸川大学) がトレーニングを行なった。さらに調査担当者はHERGが作成・公開しているウェブサイトHealthtalkonlineのBowel Screeningモ

ジュールの内容を検討し、どのようなトピックが挙げられているかを確認した。

また、日英の医療制度や文化的背景の差異を反映させるために、インタビュー調査に先立ち、国内外のがん検診に関する患者や一般市民、医療者に対する意識調査などの先行研究を、主に質的研究に絞って収集し、それを参考にしながら、インタビューの方向性について検討した。加えて大腸がん検診に関わる専門家や行政担当者、患者当事者を含む一般市民の代表からなる、アドバイザー委員会を編成して、大腸がん検診をめぐる今日的課題、インタビューのリクルートの方法、インタビューガイドに盛り込むべきトピック等についての意見交換を行った。

インタビュー対象者は多岐にわたり、大腸がん検診 (便潜血検査) 受診者のみならず未受診者や二次検診未受診者も含まれる。さらに検診を受けたことでがんが発見された患者、受けていても発見されず自覚症状が出て判った患者も含め、検診をめぐる多様な経験をしている人々の個別的状況や、現在に至るまでの大腸がん検診に対する考え方や感じ方の変容などのプロセスを追うことを目指している。

最終的には全体として35～50名程度にインタビューを行なってその語りをデータベース化することを予定しているが、23年度については、サンプリングの方向性の検討やインタビューガイドの洗練を目指し、12名分のパイロットインタビューを実施した。

### 【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するものである。本研究のような個別のインタビュー調査に基づく質的研究の倫理指針は国内では未確立であるが、複数の協力者を対象とすることから、「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、個人情報保護を行なっている。

インタビュー協力者のリクルートにあたっては、十分に説明を行ない、同意を得ている。研究協力の同意後いつでも中止が可能なこと、それに伴う不利益は一切生じないことを説明し、データ収集後は、本人に逐語録を提示して、公開・保管を希望しない部分を削除して、データベースに収録することを伝える。また、データ収集時にビデオ録画に同意していても、その後に映像データのデータベースへの収録およびウェブサイトへの公開を拒否し、音声データのみあるいはテキストデータのみを収録・公開とすることも可能としている。なお、本人が削除しなかった部分についても、本人の容貌以外で個人が特定される可能性のある情報（氏名、病院名、地名など）は、ウェブ上で公開する際には、注意深く削除して、個人情報の保護につとめる。さらに、本研究では収集されたデータはデータベース化され、研究目的に限り第三者が二次利用することがありえることについても十分に説明を行なっている。

研究実施に先立ち、研究計画書を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に提出して承認（第963号）を受けている。さらに、インターネットでの協力者の映像公開、インタビ

ューデータの第三者への公開などを前提とする本研究の特殊性にかんがみ、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DIPEX-Japanの倫理委員会においても研究実施の可否についての検討を行ない、承認（第1号）を受けている。

### C. 研究結果

ここでは調査の準備段階で浮き彫りになった「検診の語り」に固有の課題、2回にわたって開かれたアドバイザリー委員会での議論、12名のパイロットインタビューから得られた知見について報告する。

#### 1. 「がん患者の語り」 vs 「検診の語り」

既存の「がん患者の語り」のデータベースにおいては、インタビュー対象ががん体験者に限られていたため、理論的サンプリングに際しては、年齢・性別（乳がんの場合）・居住地・病期・選択した治療法・家族構成などの条件について、多様性を確保することを目指した。しかし、「大腸がん検診の語り」では、対象となるのはがん体験者

表1 大腸がん検診理論的サンプリング

	受けた検診の種類	これまでの経過
がんの診断を受けていない	受診者 <ul style="list-style-type: none"> <li>職域健診</li> <li>地域検診</li> <li>個人検診</li> </ul>	× <ul style="list-style-type: none"> <li>便潜血陰性</li> <li>便潜血陽性+精検未受診</li> <li>便潜血陽性+精検陰性</li> <li>便潜血陽性+精検+ポリープ切除</li> <li>大腸内視鏡陰性</li> <li>大腸内視鏡+ポリープ切除</li> <li>その他</li> </ul>
	非受診者	
がんの診断を受けている	受診者 <ul style="list-style-type: none"> <li>職域健診</li> <li>地域検診</li> <li>個人検診</li> </ul>	× <ul style="list-style-type: none"> <li>便潜血陰性+自覚症状+手術</li> <li>便潜血陽性+精検未受診+自覚症状+手術</li> <li>便潜血陽性+精検陰性+自覚症状+手術</li> <li>便潜血陽性+精検陽性+手術</li> <li>大腸内視鏡+同時に手術</li> <li>大腸内視鏡+後日手術</li> <li>その他</li> </ul>
	非受診者	

や検診体験者に限られないため、個々人の社会的属性よりも、検診との関わり方とその後の経緯に注目してサンプリングを行なうことにした(表1参照)。

現時点でがんの診断がついている人といない人の中に、非受診者と検診受診者がおり、検診受診者の中にも職場健診、地域検診、人間ドックなどの個人検診があり、一次検診の便潜血検査のあとどのような経緯を辿ったか、陽性になった場合に精密検査を受けたかどうか、といったことについて考え得るパターンを列挙したが、精密検査にも内視鏡のほかに注腸検査を受けているケースもあり、結果的には極めて複雑な条件の組み合わせが考えられた。「がん患者の語り」においては疾患ごとにおおよそのインタビューガイドを1種類用意すればよかったが、対象者が多様であるため、複数のインタビューガイドを作成する必要が生じた。

また、がん体験者の多くは、がんの診断を受けたことを大きな出来事として捉えており、自らの体験を語ることに一定の思い入れを持っているが、単に検診受診の経験者というだけでは、その体験に思い入れはなく、むしろあまり考えたこともないという人が多い。そこで「大腸がん検診に付いて自由に語って下さい」というような質問で、非構造化インタビューを実施することには困難が伴う。従ってインタビューが大腸がん体験者であるか否かによって、従来の非構造化面接+半構造化面接の組み合わせというインタビュー手法を変更する必要が生じた。

## 2. アドバイザリー委員会

### i) 委員の役割と人選

アドバイザリー委員の役割は対象者のリクルートやインタビューの際に触れるべきトピックの選定、さらには語りのウェブページに公開する情報の正確さや適切さについて、アドバイスを提供することにある。本研究においては、大腸がん

治療やがん検診に携わる専門医や専門看護師といった医療職に加え、地域検診に携わる行政関係者やヘルス・コミュニケーションの研究者を委員として迎えることにした。さらに、委員会には必ず2名以上の非専門家(lay person)である当事者を加えることになっていることから、オストミーの患者支援団体のスタッフに加えて、インタビューの中から、がんの診断を受けていない検診受診経験者を選んで参加してもらった。

委員会メンバーは以下の通りである。

秋山美紀氏(慶應義塾大学総合政策学部)

安部文子氏(市川健康福祉センター)

入口陽介氏(東京都がん検診センター)

工藤裕美子氏(ブーケ・若い女性オストメイトの会スタッフ)

高橋直樹氏(新横浜ソーワクリニック・横浜総健センター)

武末文男氏(奈良県医療政策部)

花田佳重氏(㈱ワコール健康保険組合)

三浦里織氏(首都大学 東京健康福祉学部)

山口泰氏(山口内科)

山中節子氏(インタビューイ、元患者家族)

なお、正式な委員会の編成に先立ち、高橋委員と花田委員には、大腸がん検診の昨今の状況、協力者リクルートの方法ならびにアドバイザリー委員会の構成等についてのヒアリングを行なっている。

### ii) 討議の内容

委員の都合により、委員会は2回に分けて開催された。第1回委員会は2012年2月19日に開催され、入口委員、工藤委員、高橋委員、武末委員、花田委員、三浦委員、山口委員の参加を得た。第2回委員会は同3月19日に開催され、秋山委員、阿部委員、山中委員の参加を得た。

第1回委員会では以下のような意見が出された。

- ・市町村によってがん検診の案内の方法が異なっていること(地域格差)が問題である
- ・加入している公的保険の種類によって、健診

表2 インタビュイーの属性と検診経過

ID	大腸がんの診断	性別	年齢	職業	居住地	検診タイプ	便潜血	精検
dgk01	受けていない	男性	50代	教員	首都圏	非受診		
dgk02	受けていない	男性	50代	会社員	首都圏	職域(人間ドック)	陽性	受診
dgk03	受けていない	男性	50代	教員	首都圏	職域(人間ドック)	非受診	受診
dgk04	受けている	男性	70代	会社役員	首都圏	非受診		
dgk05	受けていない	女性	50代	パート	東海地方	地域	陽性	受診
dgk06	受けていない	男性	40代	会社員	東海地方	職域	陽性	受診
dgk07	受けている	女性	50代	教員	首都圏	職域(人間ドック)	陽性	陽性
dgk08	受けていない	女性	50代	会社経営	首都圏	職域	陽性	未受診
dgk09	受けていない	女性	60代	無職	首都圏	個人(人間ドック)	陽性	受診
dgk10	受けていない	女性	50代	自営業	首都圏	非受診		
dgk11	受けている	男性	60代	無職	関西地方	職域(人間ドック)	陽性	陽性
dgk12	受けている	男性	50代	会社員	関西地方	職域	陽性	陽性

／検診の内容も変わるため、退職などで保険の種類が切り替わったときに検診から漏れてしまうことがある

- ・大腸がんは「早期」とされる期間が長いため、早期発見のメリットを示せるような語りを収集することが必要

- ・40歳以上の人ががん検診の対象になっているが、若年でも大腸がんになる人はいるので、数は少なくとも入れるべきではないか

- ・便潜血検査で陽性になった場合、精密検査(内視鏡検査)を受ける人は6割しかいない。痔のせいにする人が多いが、精査を避ける他の理由も探る必要がある

- ・非正規の従業員などはがん検診で陽性になった場合に、翌年の契約が更新されないことを恐れるがゆえに受診しないケースも考えられる。インタビューには、正規雇用、非正規雇用、自営など雇用上の立場の異なる人を入れる必要がある

第2回委員会では以下のような意見が出された。

- ・市町村レベルで把握されている検診受診率は地域検診だけで、職域健診や人間ドックによる検診は含まれていない。それらを入れれば、受診率はもっと高くなる。問題なのは、むしろ精密検査の受診率が低いこと

- ・自治体の予算によって、どのような方法でどのような対象者に受診勧奨を行なうかは、大きく

異なる。便潜血検査で陽性反応が出た人のその後のフォローをしていないところも少なくない

- ・地域検診のあり方(受診勧奨の方法や対象者、コストなど)については県レベルで市町村の実態を大まかに把握しているはず

- ・既存の調査によると、精密検査を受けない理由は女性の場合は「恥ずかしい」、男性の場合は「忙しい、怖い(検査そのものの怖さ、がんだと分かることの怖さ、仕事への影響)」

- ・ウェブページのターゲットはどんな人なのかを考える必要がある。がん検診に関心のない人が見に来るのか?

### 3. インタビュー調査

#### i) 調査実施期間

2011年9月初旬～2012年3月中旬。

#### ii) 調査対象者

最初の12名は、パイロット的にインタビューガイドの構成やサンプリングの方向性を検討するために、研究分担者や研究協力者の知人関係からリクルートした。大腸がんの診断の有無、検診の経緯を含む、インタビュイーの属性は表2のとおりであり、地域・職業に偏りがある。12名のうち大腸がんの診断を受けている体験者は4名、大腸がん検診を受けていない非受診者は3名(うち1名は現役時代は受けていた)である。

### iii) 調査結果

すべてのインタビューはICレコーダーにより録音され、守秘義務契約を結んだ専門業者により文字テキストに反訳された。12名のうち6名は本人の同意を得て、ビデオ映像を収録した。インタビュー時間は平均して61.8分、最短が37分、最長が101分であった。当然のことながら、がんの診断を受けている人のほうが時間は長くなる傾向があった。

2012年3月末の時点ではdgk01～dgk06までは、テキストデータを本人にチェックしてもらって、編集を加えるところまでのデータ処理が終わっているが、それ以降は本人チェック中もしくは反訳中であり、まだ系統的な分析を行なうところまでは至っていない。

## D. 考察

現時点では、全てのデータを横断的に分析検討することができないため、個別のインタビューに関し、調査担当者（およびインタビューに同行した研究協力者）が振り返りをするることによって明らかになったいくつかの知見について報告する。

### ①大腸がん検診に関する知識の欠如

便潜血検査が大腸がんのスクリーニングとして行なわれているという認識を持っていないインタビューイがいることが分かったため、途中からインタビュー前にインタビューイから受け取る「プロジェクト協力に関する連絡票」の中の「大腸がん検診」という言葉に「（検便）」と付け加えるようにした。たまたま、職域検診のメニューの中には便潜血検査が含まれていて、その目的を理解しないまま受診しているケースも多いと思われる。

また、便潜血検査の2回法についても、「2回とも陽性なら要精検」と誤解している人が少なくない。つまり、検出率を高めるために2回検査法が行われている真の意味を理解せず、1回でも陰性

であれば精査の必要がないと考えたり、便秘や痔のために陽性反応がたまたま出ただと精査回避に都合のよい解釈をしたりすることになる。

さらに、便潜血検査の陽性反応について、肛門部の出血か大腸がんのどちらかを原因と考える傾向がある。出血の色が鮮血であるかどうかでがんかどうかを判断できると考えていて、大腸がんの中にも便潜血反応が出ないものがあることは知らない人もいる。dgk07のように、本来便潜血反応の出ない上行結腸のがんだったが、たまたま痔による出血で、精検を受けることになってがんが発見された例などは、見つけにくいがんを早期に発見することのメリットや、スクリーニング検査における偽陰性の意味を説明するのに役立つ語りとなることが考えられる。

また、内視鏡検査を受け、その場でポリペクトミーを受けたdgk03やdgk06の語り、ポリペクトミー後病理検査で早期がんと分かったdgk12の語りなども、内視鏡検査や手術に対する不安を緩和することに貢献すると思われる。

### ②検診格差の問題

福利厚生が充実した大企業の従業員の場合、dgk03のように会社指定の検診センターではなく、健康保健組合から補助を受けて自分で選んだ人間ドックを利用することができたり、dgk11のように定年退職後も組合の補助を受けて検診を受け続けることができたりする。その一方で、小規模事業所の場合は労働安全衛生法に基づく最低限の検診を提供するのみで、大腸がん検診は自己責任で受けるしかない場合もある。

また、dgk10のように国民健康保険に加入している自営業者の場合、地域検診を利用することになるが、限られた期間内で予約を取らなくてはならず、他のがん検診についても個別に予約を取らねばならない。職場健診や人間ドックで1日ですべての検査ができるのに対して、負担が大きすぎると感じている。

加入している健康保険の種類によって、大腸が

ん検診へのアクセスのしやすさが大きく異なることから、たまたま「検診を受け損ねた」「なんともないから素通りしている」、といった受動的な非受診の人々の「薄い語り」も積極的に取っていくことが必要である。

### ③日英の違いについて

英国では、大腸がん検診を60代の全国民を対象に2年に1度、便潜血検査キットを郵送する形式で行なっている（一部地域では70代以上も対象となっており、それ以外の地域でも本人が希望すれば受けられる）。それに対して、わが国では上述したように、加入している公的健康保険の種類ならびに居住する自治体によって、大腸がん検診へのアクセスの条件が極めて異なることから、英国のHealthtalkonlineのBowel Screeningのページ([http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Bowel\\_screening](http://www.healthtalkonline.org/Cancer/Bowel_screening))とは、かなり違った内容にならざるを得ないことがはっきりしてきた。

当初インタビューから抽出できるテーマに当たりを付けるため、Healthtalkonlineのトピックを参考にしてコードシステムを作成し、数名のインタビューデータについてコーディングを行なったが、日本特有の問題がクローズアップされてきたことから、現在コードシステムの見直しを行なっている。

### ④今後の協力者リクルートについて

ここまでは個人的なつながりを中心にリクルートを行なってきたため、地域的・職業的な偏りが生じている。また、がんの診断を受けている人については、比較的早期に発見された人に偏っている。従って今後は医療機関へのアクセスが限られた地域の人々、非正規雇用や小規模事業所で働く人々、オストミーを受けた患者、進行がんで発見された患者などにインタビューの対象を広げていく必要がある。

また、視覚障害者であるdgk12の語りから、他の障害を持つ人の検診アクセスについても、調べる必要性を感じている。さらにマイノリティとし

て、日本国籍を持たない人々の場合はどうなのかといったことも、今後の検討課題としていきたい。

## 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。23年度は「大腸がん検診の語り」データベース構築に向けた第一段階として、10名の専門家および当事者委員からなるアドバイザー委員会を編成して会合を持った他、12名の検診受診者・非受診者のインタビューを行なった。

その結果、大腸がん検診の受診率低迷には、検診についての知識不足、大腸がんについての情報不足、公的健康保険の種類や住んでいる自治体による検診アクセスの違い、非正規雇用という不安定な立場の問題など、複数の要因が関わっていることが、インタビューの語りの中から浮き彫りになってきた。同時に、便潜血検査の正しい理解や大腸内視鏡検査の実際、早期発見のメリット等に関する情報提供に、インタビューから得られた語りを有効に活用する可能性が示唆された。

引き続き、対象を広げながらインタビューを行ない、様々な立場の人が共感できるようなウェブページの構築を目指す。

## 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. 別府宏圀. 患者の語り が 医療 を 変える. 緩和



ケア, 2011 ; 21 (5) : 468-500.

(学会発表)

なし

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 主任

#### 【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. 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。
2. 診療ガイドラインと患者視点情報：Minds 一般向けコンテンツ作成について、日本医療機能評価機構医療情報サービス Minds で実施している診療ガイドライン関連の医療情報について報告する。

#### 【結果および考察】

##### 1. 医学系学会と患者視点情報

平成23年10月27日～29日に第49回日本癌治療学会学術集会が開催され、「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）

患者・支援者を対象に、学会に何らかの「主体的な」参加を原則として募集が行われた。「ポスター発表」、「下記ペイシエント・アドボケート・ラウンジ運営」、「学会への参加」などを参加形式として、学術集会参加費、交通費、宿泊費が支給された。計77名が参加していた。

##### (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。この会場の受付、運営は、患者団体がすべて管理し、この会議室への入室は関係者（患者・介護者）のみに限定されていた。「もちろん、私も、がん患者なんです」と、受け答えしていただいた受付の女性の笑顔が、「情報共有型・医療参加型」時代への変化を象徴していた。

##### 2. 診療ガイドラインと患者視点情報：Minds 一般向けコンテンツ作成について

①ガイドライン解説、②やさしい解説、③総論解説（EBM・診療ガイドライン関連基礎知識解説と用語集）である。「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。

#### 【結論】

1. がん患者・支援者の態度が、「与えられる情報」から「積極的に情報を獲得する時代」へ、さらに少しずつ「情報共有型・医療参加型」に変わりつつある。
2. Minds では、このようなニーズに応えるためにも、診療ガイドライン、エビデンス（研究報告）などを基にしつつ、信頼できる「患者視点の医療情報」を発信し続ける義務がある。
3. Minds では、患者支援者情報として、ガイドライン解説、やさしい解説、総論（基本的な関連情報）を充実してゆく予定である。

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. 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。

##### 2. 診療ガイドラインと患者視点情報

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1)

(<http://minds.jcqh.or.jp/>) 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。

#### C. 結果

##### 1. 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。平成23年10月27日～29日に第49回日本癌治療学会学術集会が開催され、「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(図2, 3)。

本第49回学術集会では、今までの学術集会のプログラムやペイシエント・アドボカシー・プログラムの参加者による運営委員会が組織され、本スカラシッププログラムの募集要項の作成も含め、ペイシエント・アドボカシー・プログラムの運営に患者側が直接かかわっていくことになった。

##### 1. 医学系学会と患者視点情報

(1)参加費支援(スカラシッププログラム)患者支援者を対象に、学会に何らかの「主体的な」「参加」を原則として募集が行われた。「ポスター発表」、「下記ペイシエント・アドボケー

ト・ラウンジ運営」、「学会への参加」などを参加形式として、学術集会参加費、交通費、宿泊費が支給された。計77名が参加していた。

#### がん患者・支援者プログラム：

100名募集→参加(=申請)77名

【タイプA参加者】(最大30名)→参加44名

- ・学術集会参加費用(15,000円)の免除、旅費交通費(宿泊費を含む)の助成
- ・ポスターセッション発表：図4, 5, 6(団体や個人の活動報告など)を行えること

【タイプB参加者】(最大30名)

- ・学術集会参加費用(15,000円)の免除(1日しか参加できない場合)

【タイプC参加者】(最大40名)

- ・学術集会参加費用(15,000円)の免除、オリジナルウェア、薄謝(協力謝品)の支給
- ・学術集会の指定のプログラム・セッション等にて、会場運営ボランティアに関わっていただきます(半日もしくは1日)。それ以外のお時間は他のスカラシッププログラム参加者同様、学術集会にご参加いただけます。学会を、患者さんと共に作り上げていくという趣旨から、設けられているものです。

(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。この会場の受付、運営は、患者団体がすべて管理し、この会議室への入室は関係者(患者・介護者)のみに限定され、入室は患者介護者のみに制限されていた。

2. 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。

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 ガイドライン解説(表1-4)
- ② やさしい解説(表1-4)
- ③ 総論解説

「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。

## Mindsにおける患者視点情報の構成

### 1. ガイドライン解説

ガイドライン解説については、新規に下案原稿を作成し、既に公開されているガイドライン解説については、医療提供者向けガイドラインの改訂に伴い、各ガイドライン解説の内容を見直し、改訂内容を反映した下案原稿を作成し、ガイドライン作成委員への校閲・執筆依頼準備が行われていた。

### 2. やさしい解説

やさしい解説については、下案原稿を作成し、解説文とともに、解説に掲載するイラスト・図表の作成が行われていた。

### 3. 総論解説

#### (1) EBM・診療ガイドライン関連基礎知識解説

企画内容を検討し、決定した解説項目について下案原稿を作成し、専門家への執筆依頼準備が行われていた。

#### (2) EBM・診療ガイドライン関連用語集

ガイドライン解説用語集から EBM・診療関連用語集を約 150 用語抽出し、各疾患別用語解説から統合版の用語解説作成が行われていた。

## 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) 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。(図4, 5, 6)

#### 【参加費支援 (スカラシッププログラム)】

昨年度の分担研究報告書に記載した患者会の代表者にインタビューした結果、以下のような意見であった。

- |  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>① 毎年開かれている、素晴らしい企画!</li><li>② 50人に限られるのが残念(競争率3倍?)</li><li>③ 患者会の資料を自由に展示できる場所がほしい</li><li>④ 患者会同士が交流できる仕組みがほしい。<br/>参加者名簿は作れないか?<br/>名札に所属を記載してほしい・・・</li><li>④ この短時間では消化不良です</li></ul> |
|--|

↓  
今年度のプログラムは、この課題を一つ一つ丁寧に解決した、画期的な企画であった。

- |   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>① 本年も開催</li><li>② 定員は100名に増員</li><li>③ 「患者会によるポスター発表」のチャンス</li><li>④ 今までの学術集会のプログラムやペイシエント・アドボカシー・プログラムの参加者による運営委員会が組織され、本スカラシッププログラムの募集要項の作成も含め、ペイシエント・アドボカシー・プログラムの運営に患者側が直接かかわっていく。「もちろん、私もがん患者なんです」と、受け答えしていただいた受付の女性の笑顔が、時代の変化を象徴していた。</li></ul> |
|---|

#### まとめ

1. がん患者・支援者の態度が、「与えられる情報」から「積極的に情報を獲得する時代」へ、さらに少しずつ「情報共有型・参加型」に変わりつつある。

2. それぞれの組織は自然発生的であり、情報

が必要十分か否かは、今後の課題（1）

3. 組織を系統的に集約する組織、過不足を情報交換する機会（患者会同士の情報交換会や連絡会）をどのように確保するかが今後の課題

（2）Mindsに掲載されている患者視点情報には、ガイドライン解説、やさしい解説、総論解説（①EBM・診療ガイドライン関連基礎知識解説、②EBM・診療ガイドライン関連用語集）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。

#### E. 結論

1. がん患者・支援者の態度が、「与えられる情報」から「積極的に情報を獲得する時代」へ、さらに少しずつ「情報共有型・医療参加型」に変わりつつある。
2. Mindsでは、このようなニーズに応えるためにも、診療ガイドライン、エビデンス（研究報告）などを基にしつつ、信頼できる「患者視点の医療情報」を発信し続ける義務がある。
3. Mindsでは、患者支援者情報として、ガイドライン解説、やさしい解説、総論（基本的な関連情報）を充実してゆく予定である。

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、「参考にしていただく」時代は過去になりつつある。つまり、現在は、医学系学会の学術集会で、企画こそ医療者が提案したものではあるが、多数の患者・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、「ポスタープレゼンテーション」を行い、患者プログラムを自ら運営する局面に進化しているのである。

#### 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

該当なし

#### 2. 学会発表

1. 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
2. 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
3. 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
4. Kiyohara K, et al. A Systematic Method for Summarizing Clinical Practice Guidelines. 8回 Guidelines International Network (G-I-N) Conference. 2011.8.28

#### 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. 日本医療機能評価機構医療情報サービス Minds  
 (http://minds.jcqhcc.or.jp/index.aspx)



図 2. 2011 年度 第 49 回日本癌治療学会





図3 2011年度 第49回日本癌治療学会 プログラム

会場	演題名称	8:00	9:00	10:00	11:00	12:00	13:00	14:00	15:00	16:00	17:00	18:00	19:00	20:00	21:00
第1会場	シンポジウム (1号館1F)														
第2会場	奇異ホール (4号館1F)														
第3会場	11号ホール (1号館4F)														
第4会場	飯間会議室 (3号館3F)														
第5会場	11-142会議室 (1号館4F)														
第6会場	11-143会議室 (4号館3F)														
第7会場	11-142会議室 (1号館3F)														
第8会場	11-143会議室 (1号館3F)														
第9会場	234会議室 (2号館3F)														
第10会場	235会議室 (2号館3F)														
第11会場	233会議室 (2号館3F)														
第12会場	231会議室 (2号館3F)														
第13会場	234会議室 (2号館3F)														
第14会場	225-229会議室 (2号館3F)														
第15会場	221会議室 (2号館3F)														
第16会場	11-212展示室 (1号館4F)														
機関展示 会場	イベントホール (1号館1F)														
ホスター 展示会場	2号ホール 産科産院														
	1F 受付フロント														

図4. 患者団体のポスター発表 (写真を多用したわかりやすい説明)



図5. 患者団体のポスター発表（詳細な説明、持ち帰り自由な資料の展示）



図6. 患者団体のポスター発表（知る、学ぶ、集う）

**知る**  
 患者自身が、病気を  
 知る  
 患者の支援者を含め皆  
 さんが病気を  
 知る  
 インターネット  
 で広く知って  
 いただく  
 医療費補助  
 について知る  
 「know more cancer」

**学ぶ**  
 教育本、夜間勉強会、  
 ホームページ  
 発表会、セミナー、  
 補正用品(ウィッグ、  
 他)  
 災害避難時の備え  
 (患者支援者としての)

**集う**  
 相談会、チャリティー  
 イベント、芋ほり会



表 1. Minds 一般向けコンテンツの目的

## Minds 一般向けコンテンツ作成の目的

- 一般の方にも診療ガイドラインを利用していただく機会を提供し、エビデンスに基づいた有用な診療情報を正しく理解するための手助けになるものとして作成します
- 病気への理解を促し、医療者とのコミュニケーションを促すために、基本的な医療情報を提供することを目的とします

**Minds**  
National Information Partnership Service

表 2. Minds 一般向けコンテンツの対象

## Minds 一般向けコンテンツの対象

- 患者、家族を主体とした一般国民
- 医師以外の医療従事者  
(看護師、薬剤師、作業・理学療法士等)
- 一般臨床医  
(プライマリーケア医、非専門医等)
- 医療従事者以外の医療関係者  
(製薬企業・医療系出版他に携わる社会人等)
- 医療系学生  
(医学生、看護学生等)

**Minds**  
National Information Partnership Service

表3. Minds 一般向けコンテンツの種類

## Minds 一般向けコンテンツの種類

### ガイドライン解説

- ・診療ガイドライン推奨  
文内の医学用語解説
- ・ガイドライン作成グループから患者さんへのメッセージ掲載

### やさしい解説

- ・病気関連臓器のしくみやはたらき
- ・原因・危険因子・症状
- ・検査の種類と内容
- ・治療方法
- ・診断から治療の流れ
- ・日常生活上の注意点

表4. Minds 一般向けコンテンツの掲載状況

## 現在の掲載状況(2012年3月現在)

### ガイドライン解説

(22)

喘息、潰瘍性大腸炎、肝臓、褥瘡、  
周産期トキシック・バイオリクス、皮膚癌、  
小児急性中耳炎、前立腺癌検診、  
大腸癌検診、肺癌検診、胃癌検診、  
子宮頸がん検診、健診項目、イン  
プラント画像診断、アキレス腱断裂、  
変形性股関節症、妊娠出産、糖尿病、  
歯周病(糖尿病患者)、有床義歯補綴、  
急性胆管炎・胆嚢炎、急性膵炎

### やさしい解説

(24)

白内障、小児急性中耳炎、痔瘻、  
肝臓、皮膚癌、大腸癌・大腸癌検診、  
腎臓、食道癌、胆道癌、乳癌、  
肺癌・肺癌検診、子宮体癌、糖尿病、  
急性胆管炎・胆嚢炎、健診項目、  
周産期トキシック・バイオリクス、妊娠出産、  
急性膵炎、潰瘍性大腸炎、慢性頭痛、  
胃癌・胃癌検診

Minds

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

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

研究分担者 朝倉隆司  
東京学芸大学 教育学部

研究要旨：昨年度に引き続き、乳がん、前立腺がん各49名のインタビューデータを用いて継続比較法によるテーマ分析を行い、「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページに新たなトピックを追加した。また、同調査データを研究用一次資料として、第三者である研究者に貸し出す「データシェアリングシステム」の試験運用を行ない、数々の学会報告に加え、修士論文、海外の査読のある学術誌への投稿論文の採択を含む研究成果を得た。

研究協力者（50音順、所属は平成23年度）

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（和光大学現代人間学部）  
射場典子（健康と病いの語りDIPEx-Japan）  
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）  
佐藤（佐久間）りか（DIPE x-Japan）  
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）  
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）  
菅野摂子（立教大学社会福祉研究所）  
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（健康と病いの語りDIPEx-Japan）

エビデンスに基づいた「患者視点情報」と位置付け、それを社会資源として有効に活用するためのシステム構築を目指している。具体的には、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」研究班（主任研究者：和田恵美子、以下「がん患者の語りデータベース」研究班）の研究成果を継承し、質的研究の手法を用いて収集・分析・データベース化した、がん体験者の「病いの語り」を、1）インターネットを通じて、使いやすい形で、安全に広く一般の人々に提供する方法（「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページ）、2）一定の手続きを踏めば第三者である研究者が一次資料として分析に利用できるようにする方法（データシェアリングシステム）の2点について検討する。

## A. 研究目的

本研究は、がん体験者の「病いの語り」を、量的エビデンスに基づく医療情報を補完する、質的

## B. 研究方法

19～21年度がん臨床研究事業「がん患者の語りデータベース」研究班が行ったインタビューで

得られた語りのデータは、平均して1人当たり120分以上あり、1疾患あたり50名前後にインタビューを行っているため、各疾患について200万文字前後のデータが蓄積されている。このテキストデータは、すべて匿名化され、本人確認が済んで、公開を希望しない箇所の編集削除が終了したものである。

19～21年度の研究では、このデータを用いて、がん患者が主体的に病気と向き合い、治療法を選択していくためのツールとして、「乳がんの語り」([www.dipex-j.org/bc/](http://www.dipex-j.org/bc/))、「前立腺がんの語り」([www.dipex-j.org/pc/](http://www.dipex-j.org/pc/))という2つのウェブページを構築した。また、同じデータを第三者が二次利用できるようにアーカイブ化し、語りデータの学術研究への活用を進めるためのデータシェアリングシステムを設計し、その試験運用を開始したが、運用期間が1年以内と短かったため、実際にその効果や安全性についての判断を下すことができなかった。

本分担研究はそれを受け継ぎ、質的データ分析による上述した二つのウェブページの充実とデータシェアリングシステムの試験運用の継続を行なっている。

ウェブページ構築のためのデータ分析は、Oxford大学のHealth Experiences Research Group (HERG)が開発した方法論に則って行なっている。具体的なデータサンプリング、インタビュー手法、データ分析方法等の詳細については、和田(2010)、中山(2011)を参照されたい。

データシェアリングについては、合計9つの研究グループが乳がんと前立腺がんの「語りデータ」の貸出を受けて、学術研究を行なっている。個々の研究者の研究手法はそれぞれに異なるので、研究結果の項で報告する。なお、アーカイブ化ならびにデータシェアリングシステムの詳細については和田(2010)、中山(2011)を参照されたい。

## 【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法人ディペックス・ジャパンの「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、データシェアリングを含む同データベースの活用に関連する倫理問題の審査を行っている。

## C. 研究結果

### 1. 質的データ分析によるウェブページの構築

#### 1) 「乳がんの語り」ウェブページ

今年度は22年度末までに公開されていた26のトピック(表1参照)に加え、22年度にほぼ分析が終了していた妊娠・出産の体験に関する語りのトピック(中山2011、P39)を「妊娠・出産への思い」というタイトルで、ウェブページ上にアップしたほか、がんと向き合う患者の気持ちにフォーカスしたトピックの分析を始めている。

ウェブページは2年ごとに内容を見直すことになっている。「乳がんの語り」ウェブページは2009年12月に公開されているので、一部のアドバイザー委員にヒアリングを行なって、新しい検査や治療法など、現在アップされている内容に補足したり、新たにインタビューを行なって語りを追加したりすべきものはないかを確認した。その結果、新しい分子標的薬やオンコタイプDX検査を含む遺伝子検査などの情報の追加について検討する余地があることが指摘された他、非浸潤がんの経験者の語りをもっと増やすことが望ましいという意見が出たことから、24年度中に補足イ