

乳がん闘病記の静岡分類照合作業 (中間報告)

健康情報網プロジェクト

石井保志 石川道子 磯野威 後藤久夫 説間浩樹

「患者視点情報」公開フォーラム
日時: 2011年11月5日(土)
於: ベルサール八重洲Room D-E

1. 背景

患者が求める“医療情報”とは何か

→ 現状での「医療情報」は無定義で、
幅広い“情報需要”を「医療情報」と
総称している。

既存調査＝厚労省や日医総研など
※受療前に関する調査

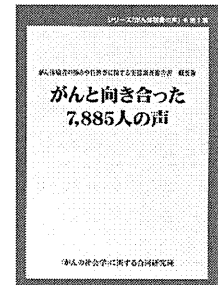
医療情報の需給と供給

患者が求める需要(情報ニーズ)
と供給(情報提供)のミスマッチを解明
ミスマッチとアクセスを是正することで
情報不足感解消に資する。

静岡分類とは

がん体験者の悩みや負担
を整理しデータベース化。
(通称は静岡分類)

静岡県立静岡がんセンター



2. 方法(分析手法)

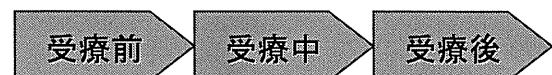
静岡分類を、情報需要の構成図と
捉えた。

静岡分類全体を患者の情報需要
と考え、先行研究で明らかな点を
加味して、調査票を作成した。

そして、静岡分類に闘病記の内容を
照合し、時系列上(3区分)で、触れ
られているかどうかを調査した。

情報の需要と供給を時系列で考える

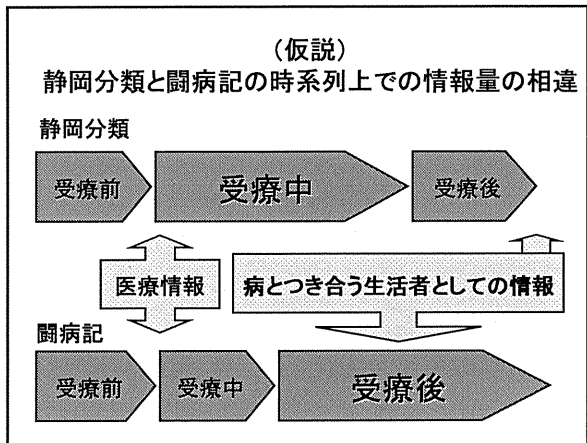
時系列区分



発症から診断の確定まで

治療開始から退院まで

退院後以降、
患者としての市民



闘病記の定義と分析冊数

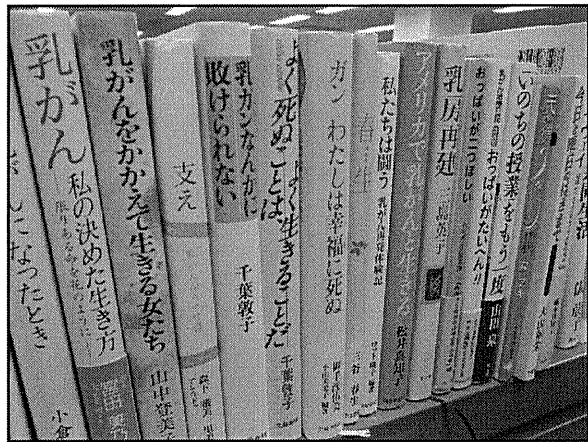
闘病記の定義
「病いと向きあう過程を綴った手記」

乳がん闘病記: 180冊

本日の中間報告
53/180(冊)

静岡分類を闘病記中の時系列に照合

		受療前	受療中	受療後
T1	0.1 自分史	○		
T2	0.2 家族歴		○	
T3	0.3 生活等(仕事、学校生活等)			
T4	04.1 異変への気づき・葛藤	○		
T5	04.2 情報の収集			
T6	1.1.1. 病院・医師の選択の難しさや迷い			
T7	1.2.1. 外来治療			
T8	5.1.1. 告知の仕方・内容			
T9	5.2.1. インフォームドコンセントの仕方・内容			
T10	5.3.1. セカンドオピニオン			
T11	3.1.1. 治療法決定時の迷いや選択の難しさ			
T12	3.2.1. 検査の受診			



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。

方法: 180冊の乳がん闘病記を『静岡分類』をもとに照合。(現在は53冊)

記録の単位: センテンス
(ある考えが展開されているひとかたまり)

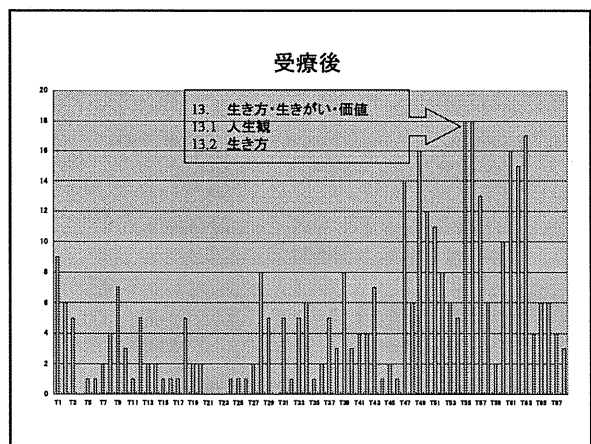
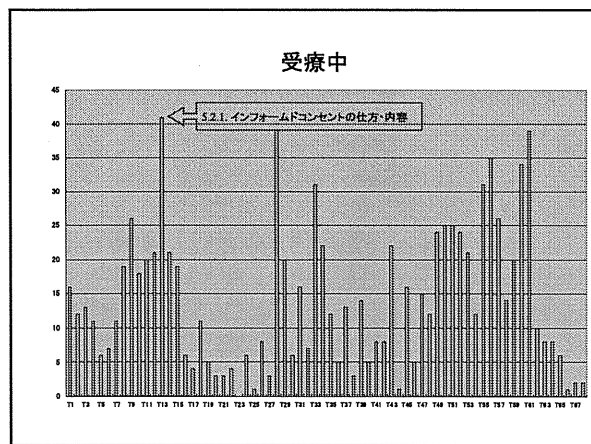
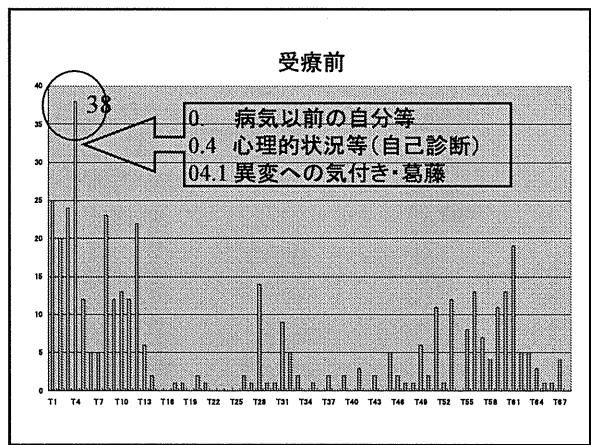
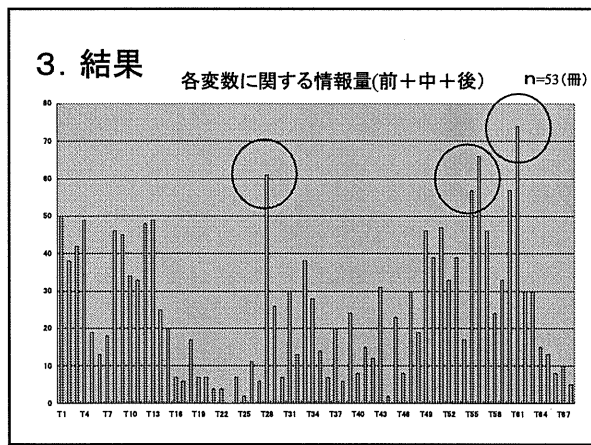
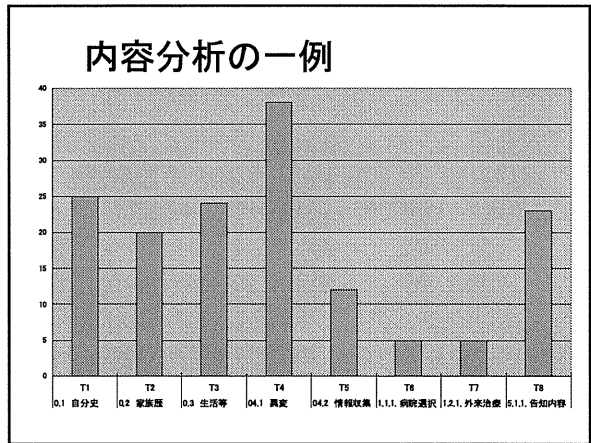
分析者: 医療情報を扱っている方を募集。

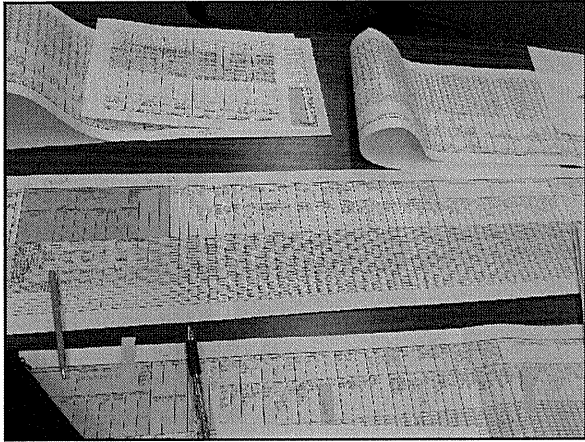
乳がん闘病記内容分析調査票 No.1 2011. 8 (記入見本)

石川達子

項目	受療前			受療中			受療後		
	第1冊	第2冊	第3冊	第1冊	第2冊	第3冊	第1冊	第2冊	第3冊
0.1 自分史		○							
0.2 家族歴							○		
0.3 生活等(仕事、学校生活等)									
0.4 心身の状況									
1.1 病院・医師の選択									
1.2 外来治療									
5.1 告知の仕方・内容									
5.2 インフォームドコンセント									
5.3 セカンドオピニオン									
3.1 治療法決定時の迷いや選択の難しさ									
3.2 検査の受診									

研究目的事項	B. 病発以前の自分等					I. 外発							
	0.1 自分史	0.2 家族歴	0.3 生活等	04.1 眞実	04.2 情報収集	1.1.1 病歴選択	1.2.1 外発治療	5.1.1 告知内容	5.2.1 インフォームドコンセント	5.3.1 フォローアップ	5.4.1 コミュニケーション	5.5.1 倫理的	5.6.1 その他
研究目的事項	0.1 自分史	0.2 家族歴	0.3 生活等	04.1 眞実	04.2 情報収集	1.1.1 病歴選択	1.2.1 外発治療	5.1.1 告知内容	5.2.1 インフォームドコンセント	5.3.1 フォローアップ	5.4.1 コミュニケーション	5.5.1 倫理的	5.6.1 その他
研究目的事項	0.1 自分史	0.2 家族歴	0.3 生活等	04.1 眞実	04.2 情報収集	1.1.1 病歴選択	1.2.1 外発治療	5.1.1 告知内容	5.2.1 インフォームドコンセント	5.3.1 フォローアップ	5.4.1 コミュニケーション	5.5.1 倫理的	5.6.1 その他





4. まとめと展望

1. 闘病記は前・中・後をカバーする情報源
2. 「医療情報」、「診療情報」は中が多い
3. 患者の情報ニーズは中が多く、前後に及ぶ
4. 分析手法の限界

患者は、受療前と受領後の情報も欲している。しかし、その部分の社会の情報供給量は充分でない可能性がある。

ご静聴ありがとうございました。

Special Thanks

内容分析協力者(敬称略)

寺澤裕子	本郷育子	渡辺由美	佐藤晋巨
塚曾美里	森田創平	田辺幸子	竹俣恵子
藤本愛子	伊藤浩子	中井啓子	西島加代
山田奈々	加藤順美	秋元君男	種波理枝
栗山晶子	栗山 明	宮 雄司	佐々木裕子
野口由里子	山崎むつみ	小林千恵子	

資料収集: 星野史雄 分析手法: 和田恵美子

国立保健医療科学院研究情報支援センター長 緒方裕光先生

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？

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

医学図書館抜刷

Vol.58 No.4

2011.12

特定非営利活動法人 日本医学図書館協会

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？

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

I. 医学情報サービスは誰のために？

「ビジネスの目的の正しい定義はただひとつ。顧客を作り出すことである (There is only one valid definition of business purpose: to create a customer).」

(Peter Ferdinand Drucker)

医学系図書館員の顧客は誰だろうか？

これからの医学系図書館員は誰に向けて医学情報サービスを提供していくのであろうか？

これらの問いに対して、この10年余りで世界の医学・医療に大きな影響を与えてきた根拠に基づく医療 (evidence-based medicine: EBM) と、近年注目が高まりつつあるナラティブに基づく医療 (narrative-based medicine: NBM) の取り組みを概観することで答えを得るための手がかりを探してみたい。

II. EBMの誕生

1991年にカナダの臨床疫学者 Gordon Guyattが提唱したEBMは、質の高い医療を求める社会的意識の高まりと共に、さまざまな臨床分野で普及した¹⁾。EBMは「臨床家の勘や経験ではなく科学的根拠 (エビデンス) を重視して行う医療」と言われる場合があるが、それは誤りである。本来のEBMは、「臨床研究によるエビデンス、医療者の専門性・経験と患者の価値観の3要素を統合し、よりよい患者ケアのための意思決定を行うもの」である²⁾。またエビデンスは「科学的根拠」と訳される場合の「科学的」という言葉からは、ミクロレベルの生命現象や病態メカニズムの解明を目指す生命科学や生物医学といった、実験室における基礎医学的な研究がイメージされやすい。EBMは、実際の人間を対象とした重要な科学的手法として疫学の意義に着目し、疫学的方法を用いた臨床研究から得られたエビデンスを臨床上

の意思決定で重視した点も特記すべきであろう。

世界的にも日本国内においても、EBMの提唱後しばらくの間はエビデンスの部分のみが注目され、EBMの不可欠の構成要素である医療者の専門性・経験と、患者の価値観への理解が相対的に不十分であった³⁾。より良い医療の実現に向けてEBMが適切な役割を担うには、一般論としての臨床的エビデンスと共に、医療者による貴重な個々の経験の蓄積 (から得られる直観的判断力)、そして患者の価値観が同様に尊重されるべきであることを、医療の提供者そして利用者の双方が理解していく必要がある。

III. 臨床疑問からエビデンスへ

EBMは「生涯に渡る自己学習 (self-directed learning) のプロセス」であり、患者指向の医療を実現するための問題意識の持ち方、見出した問題を自力で解決する方法の体系化とも言える。EBMの実践は「疑問の設定 (定式化)」→「根拠の検索」→「根拠の吟味」→「実際の適用」→「評価」の5段階からなる⁴⁾。医学系図書館員は、臨床的な疑問を解決し、現実の意思決定につながる根拠となる文献を適切に検索し、臨床家に提供することでEBMの重要な担い手となる。EBMの誕生前後で臨床医学における図書館員の役割、そして期待はポジティブな方向に大きく変化したと言える。図書館員がEBMを推進する文献、そして情報の専門家としてまず知っておくべきことは、EBMの第1ステップである疑問の設定を巡る事項である。臨床における疑問 (clinical questions) には、大きく二つのカテゴリーがあるとされる。その一つが背景疑問 (background questions) であり、もう一方が前景疑問 (foreground questions) とされる。背景疑問とは、疾患や症状に関する一般的な知識であり、例えば「高血圧の定義は?」、「高血圧による臓器障害の特性は?」、「降圧薬の種類は?」などの疑問がそれにあたる。前景疑問は、個々の患者の個別の問題を志向 (patient-centered [focused]) する疑問であり、その4要素の頭文字をとって“PICO (ピコ, Patient-Intervention-Comparison-Outcome) / PECO (ペ

*Takeo NAKAYAMA: 〒606-8501 京都府京都市左京区吉田近衛町。
t-nakayama@umin.ac.jp (2011年10月31日 受理)

コ, Intervention→Exposure)”形式で表現される(表1)。背景疑問, 前景疑問に対応する知識を, それぞれ背景知識, 前景知識と呼ぶ。

表1. EBMにおける前景疑問：PICO/PECO形式

P: 患者 (patient, problem, population). 壮年期の高血圧患者
I: 介入 (intervention). 治療, 診断, 病因, 危険・予後因子など (exposure) アンジオテンシンII 受容体拮抗薬 (ARB)
C: 比較 (comparison) 利尿薬
O: アウトカム (outcome) 将来の脳卒中・心筋梗塞の発症リスク (を減らすか?)

* IはExposure (曝露) の頭文字からEとされる場合もある。

学部での卒前教育では人体や疾病に関する背景疑問を中心に, 教科書的な知識を系統的に学ぶ。臨床現場では, 一定の背景知識の体系を前提として, 実際の臨床判断の必要性から生じる特定の前景疑問に対して, 素早く適切な回答を手に入れ, 意思決定に繋げる能力が必要となる。すべての医療者が向き合う, この課題に一つの解決策を提示したのがEBMであった。表2に疑問(前景・背景)のカテゴリーと, それに回答を与える適切な研究デザインをまとめる。EBMの導入期には, EBM=エビデンス=ランダム化比較試験といった誤解が少なくなかった。既述のように疫学的方法を用いた臨床研究のエビデンスは, 医療者の経験・専門性, 患者の価値観と共に, EBMの構成要素の一つである。またランダム化比較試験は多くの臨床疑問の中で介入の有効性という疑問に答える際に, 最も妥当性の高いエビデンスを提示する研究デザインであり, 臨床疑問のすべてに最上のエビデンスを与えるものではない⁵⁾。

表2. 疑問のカテゴリーと代表的な研究デザイン

頻度…横断研究 (有病割合), コホート研究 (罹患率)
原因・リスク因子…コホート研究, 症例対照研究
診断…比較研究 (横断研究), 検査特性分析
予後…コホート研究
介入 (治療法・予防法など) …介入研究 (ランダム化比較試験など)
コスト…費用効果分析など
不確定状況での意思決定…決断分析
患者・医療者の体験, 事例分析…質的研究

医療者を対象とした情報サービスに際しては, 医学系図書館員がEBMの基本知識を学び, 回答を要する疑問がどのカテゴリーか確認し, それに答える適切な研究デザインの論文を得る検索を行う必要がある。研究デザインを考慮

した文献検索のために, 例えばPubMedであればMeSHやType of Article, Clinical Queriesなどを活用する。

適切な文献検索のためには, 疑問の明確化が必要であるが, 医療者自身が漠然としてしか疑問(特に前景疑問)を捉えていない場合も少なくない。医療者から情報検索の依頼があった場合, 図書館員は医療者が「本当に知りたいことは何か?」について, 何度かやり取りを行うことで, 解決すべき疑問, 求められている適切な文献, その文献にたどり着くための検索方針を具体化していく。たとえば「脳卒中の既往のある患者(P)に抗凝固薬(I)は有効か?」という疑問では, PICOの4要素のうち, PとIだけで構成されており, EBMの視点からは「得るべき回答を特定しにくい不十分な疑問」である。それに対して「急性脳梗塞の患者(P)に対して, 抗凝固薬投与(I)は投与しない場合(C)に比べて, 生命予後の改善(生存期間の延長)に有効か(O)?」という疑問は4要素全てを含み, 「得るべき回答を特定して想定できる適切な疑問」と言える。

以上のようにEBMの知識は, 医学系図書館員が, 医療者に提供する情報サービスの体系化, 質の向上, 提供する側の自信を深める上で有用である。情報サービスの対象として臨床の医療者だけでなく, 研究(特に疫学・臨床研究)や診療ガイドライン作成に対しても基本は共通する。両者の違いとして, 前者がエビデンス・レベルの高い限られた代表的文献を素早く必要としているのに対して, 後者は, ある程度の時間をかけて試行錯誤しながら幅広い検索(単純な網羅的検索ではなく研究デザインを考慮)が求められることを意識しておく必要がある。

IV. EBMにおける2次情報

臨床現場の医療者は製薬企業のPR誌を含め膨大な量の医学情報にさらされている⁶⁾。そして, 加速度的な進歩を続ける医療の各領域では, 医学情報は急速に陳腐化していく⁷⁾。そのような状況の中でEBM実践のための大きな役割を担っているのが, 2次情報である。2次情報とは1次情報である個々の原著論文を集約したものである。質の高い2次情報は, 定期的に更新されることが必須である。代表的な2次情報はシステムティックレビューと診療ガイドラインである。臨床の場では, ある前景疑問に対して, 適切な2次情報が見つければ問題がほぼ解決できることも少なくない。

医療における介入の有効性という疑問に対して, ランダム化比較試験を中心にシステムティックレビューに取り組んでいるのがコクラン共同計画である。コクラン共

同計画によるシステマティックレビュー（コクランレビュー）はEBM実践における重要な情報源となっており、その抄録はPubMedから自由に閲覧できる⁸⁾。

さらに重要な2次情報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、臨床家や患者が、適切な判断や決断を下せるように支援する目的で体系的に作成された文書」と定義される⁹⁾。EBMの視点からは、専門家の推奨を加えた臨床のエビデンスの集合体と言える。EBM普及前の診療ガイドラインは、根拠とする文献の選択・入手法、評価法、推奨の決定法など明確な方法論がなく、“GOBSAT (Good old boys sitting around the table)”と称されるように、限られた主導的臨床医の意見が強く反映されることが一般的であった。1999年に開始された厚生（労働）科学研究による根拠に基づく診療ガイドライン作成の取り組みでは、疫学者や生物統計学者のような臨床研究方法論の専門家や、医学系図書館員の参加が求められた。これらの手法を踏襲して、現在は各学会が中心となって診療ガイドライン作成・更新を進めている¹⁰⁾。

診療ガイドラインは、一般論、平均値的な情報であり、すべての患者に適用できるものではなく、経験豊かな臨床家の個々の判断を抑制するものではない。David M. Eddyは、guidelineは60～95%の患者をカバーするに留まり、95%以上の患者に行うべきstandardや50%の患者に考慮されるoptionと用語の区別を述べている¹¹⁾。また英語圏では一般に「指令 (directive) は推奨 (recommendation) より強く、推奨は指針 (guideline) よりも強い。北米では指針と推奨は同等」とされている¹²⁾。診療ガイドラインの示す推奨は、個別の臨床場面における意思決定の支援であり、直接的な拘束力を持つものではないこと、すべての患者に無批判に適用すべきものではないという理解の上で活用すれば、医療者、そして患者自身にとって意思決定の拠り所となる有用な情報源となるであろう。

国内では、公益財団法人日本医療機能評価機構Mindsが、EBMの手法で作られた各領域の診療ガイドラインやコクラン・レビューの日本語版を含む関連情報、一般向け解説を無料公開している。関連課題の情報検索に際してチェックしておくことを勧めたい (図1)^{13) - 15)}。

V. 患者の視点とナラティブ

1999年、EBMの推進者であったTrisha Greenhalgh & Brian Hurwitzが発表した“narrative based medicine (NBM)”は、EBMの提案に勝るとも劣らぬ大きな意義

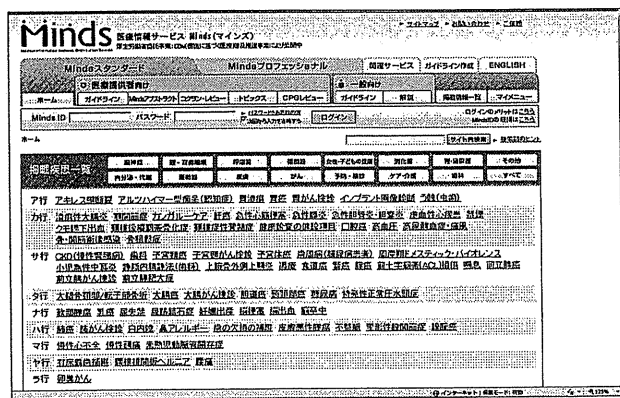


図1. 公益財団法人日本医療機能評価機構 Minds <http://minds.jcqhc.or.jp/>

を持つものであった^{16), 17)}。これは確率論を用いる定量的情報であるエビデンスへの注目から、対照的に鮮明化した患者個人の内的体験の表出—ナラティブ、物語、語りへの関心であり、一般論としてのエビデンスを過大視する偏ったEBMムーブメントの軌道の一部を修正するものともなった。

英国ではコクラン共同計画の中心的存在である臨床薬理学者・Andrew Herxheimerが、オックスフォード大学でDIPEx (Database of Individual Patient Experience, 現 Healthtalkonline) を発足させ、患者をはじめとする人々の健康・病いをめぐる語りの動画データベース化を進めている。国内でも英国DIPExと連携して、非特定非営利活動法人健康と病いの語りディベックス・ジャパンが、乳がん・前立腺がんの99名の患者の方々の面接を行い、了解を頂いた方は動画で語り情報を公開している¹⁸⁾。データベース構築に参加された患者の方々の感想から、語ることが自己の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」という想いを持つことが明らかにされつつある。がんと診断された後の生活の再構成・再適応の過程で、医療者の視点で患者に提供される、いわば「縦糸」の情報に加え^{19) - 21)}、同じ病気と共に生きる他者の体験など、共感性の高い患者視点の情報が「横糸」として役立つべく可能性、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」可能性は、医療・医学における情報の新たな意味として追求する価値があろう²²⁾。

国内では、ナラティブやNBMという概念が導入される前から、患者が病いを得てからの個人的な体験を叙述した「闘病記」が、出版される書籍の一カテゴリーとして確立していた。闘病記は社会に広く知られていた存在であるにもかかわらず、その意義や可能性が研究の対象とされることは限られてきた。今後、闘病記が病気と共

に生きる人々からどのように発信され、発信した本人や周囲の人間にそれがどのような意味を持っていくのか、それに接した同じ病気を患う人々にどのような影響を与えていくのか検討を深めることは、貴重な社会的資源として患者視点の情報の充実に大きく役立つであろう。

臨床の場にいる医療者にとっては、通常経験する患者との直接的コミュニケーションとは別に、語りのデータベースや闘病記という形を通して患者の内的体験に接することが新たな気づきを促し、また人材育成に携わる医療者にとっては、患者の視点や価値観を学ぶための血の通った教材となり得る。そして医療者や患者・家族を情報面から支援する図書館員にとっては、提供可能な情報のレパートリーに臨床研究によるエビデンス情報に加えて、語りデータベースや闘病記など患者自身によるナラティブ情報をどのように位置付けていくか、十分に考慮すべき課題と言える。

VI. “shared decision-making” 時代の医学情報サービス

これからの医療では、情報提供に基づくインフォームド・コンセント、さらに患者・家族と医療者が、協力して意思決定を行う「shared decision-making (共有決定)」が重視される場面が増えていくであろう^{23), 24)}。患者と医療者が共有するものは何なのであろうか？ ここでは、共有すべき項目として、まず情報、次に責任、そしてコミュニケーションのプロセスの3点を挙げたい²⁵⁾。

第一に共有される必要のある情報は、可能な限り正確な数字に基づく治療のベネフィットとリスクの情報であろう。さらに、その治療を行わない場合や、他の治療法を行う場合のベネフィットとリスクに関して利用可能な情報があれば共有し、それらを比較できれば望ましい。根拠に基づく診療ガイドラインは、このような情報共有の起点となることが期待されるが、それには医療者向けの診療ガイドラインと内容が連携した患者向けガイドラインの整備が不可欠である。第二に必要なとされるのは、患者自身と医療者の責任の共有である。医療におけるさまざまな選択に際して、患者は必ずしも自律的な意思決定ができなかったが、shared decision-makingの普及と共に、そのような場面に出会うことが多くなるであろう。患者の自己決定の拡大は、社会から好意的に受け止められるが、同時に患者の抱える葛藤や責任は重くなることも予想される。また医療者側は、最終決定は患者が行ったとして、全責任を患者にあずけることはできない。一つの意味決定に患者と医療者が共に関わり、その責任を共有していくことは、shared

decision-makingの大切な要件となる。第三として挙げたコミュニケーションは、医療者と患者の間の双方向性を持つものであり、両者が交互作用 (interactive) を通して動的 (dynamic) であること、すなわちshared decision-makingが時間と共に変化し得る特性を持つことを意味している。

このようなshared decision-making時代に、医学系図書館員は、誰に対して、何をすべきか？

医療者、患者・家族いずれの立場でも、情報を意思決定、問題解決に適切に活用できる能力 (健康情報リテラシー) は、従来以上に必要とされている。医学系図書館員は、医療者、そして患者・家族に向けて、EBM的に質の高い情報-患者・家族にとっては適切に平易に作成された情報であることも含め-を迅速に検索し、時宜良く提供できる情報サービスのあり方を、一層真剣に考えていくことが求められるであろう。

VII. おわりに

Haynesらはエビデンスに基づく臨床上の意思決定の関連要因を図2のように捉えている²⁶⁾。主に臨床医を想定したこの概念図を、医師以外の医療者、さらに患者や家族の視点で書き換えると、どのような図と要因が描き込まれるだろうか。

近い将来、患者や家族、医療者が、一般論として質の高いエビデンス情報と、個性・共感性の高いナラティブ情報を共に活用し、個々の価値観に照らして納得のいく意思決定に繋げていける環境が実現すること、その取り組みへの参加・貢献を通して、医学系図書館員が新たな役割と存在意義を見出していくことを願うものである。

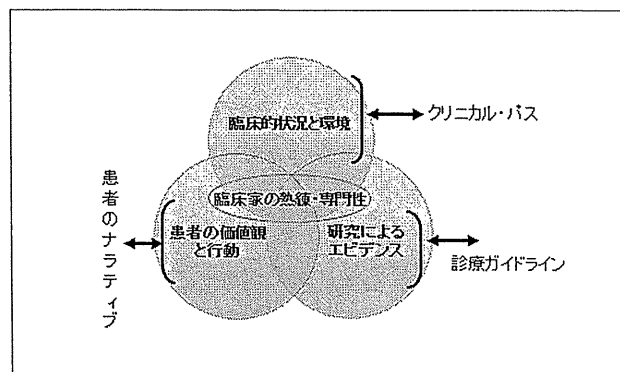


図2. 臨床医の視点から見た意思決定の関連要因 (Haynesら一部, 著者改変)

本稿は2011年7月24日 医療情報サービス研究会 (大津) での講演を基に執筆したものである。

文献

- 1) Guyatt GH. Evidence-based medicine. ACP J Club. 1991;114(suppl 2):A-16.
- 2) Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. BMJ. 1996;312(7023):71-2.
- 3) Nakayama T. What are "clinical practice guidelines"? J Neurol. 2007;254(Suppl 5):2-7.
- 4) Straus SE, Richardson WS, Glasziou P, Haynes RB. How to Practice and Teach EBM. 4th ed. Edinburgh: Churchill Livingstone;2010.
- 5) 中山健夫. エビデンス つくる・伝える・使う. 体力科学. 2010;59(3):259-68.
- 6) Montauk L. Medical junk mail. Lancet. 2000;356(9226):344.
- 7) Shekelle PG, Ortiz E, Rhodes S, Morton SC, Eccles MP, Grimshaw JM, Woolf SH. Validity of the Agency for Healthcare Research and Quality clinical practice guidelines: how quickly do guidelines become outdated? JAMA. 2001;286(12):1461-7.
- 8) 中山健夫. いまさら聞けないEBMの道: 第3回コクラン共同計画とエビデンス. メディカル朝日. 2011;40(6):80-1.
- 9) Institute of Medicine. Guidelines for clinical practice: from development to use. Washington DC: National Academy Press;1992.
- 10) 中山健夫. EBMを用いた診療ガイドライン作成・活用ガイド. 東京: 金原出版;2004.
- 11) Eddy DM. Clinical decision-making: from theory to practice. Designing a practice policy. Standards, guidelines, and options. JAMA. 1990;263(22):3077,3081,3084.
- 12) Nakayama T, Budgell B, Tsutani K. Confusion about the concept of clinical practice guidelines in Japan: On the way to a social consensus. Int J Qual Health Care. 2003;15(4):359-60.
- 13) 日本医療機能評価機構. Minds入門: インターネットによる診療ガイドライン活用方法. 日本医事新報. 2004;(4184):1-16.
- 14) Satoh T, Nakayama T, Sato Y, et al. Physicians' awareness regarding evidence-based medicine, practice guidelines and clinical information resources in Japan: Needs assessment prior to the initiation of "Medical Information Network Distribution Service (Minds)". General Medicine. 2004;5(1):13-20.
- 15) 福井次矢・吉田雅博・山口直人. Minds診療ガイドライン作成の手引き. 東京:医学書院;2007.
- 16) Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative based medicine: why study narrative? BMJ. 1999;318(7175):48-50.
- 17) Trisha Greenhalgh T, Brian Hurwitz B (斎藤清二, 岸本寛史, 山本和利訳) ナラティブ・ベイスト・メディスン: 臨床における物語りと対話. 東京: 金剛出版;2001.
- 18) 健康と病いの語りディベックス・ジャパン[internet]. <http://www.dipex-j.org/> [accessed 2011-10-31]
- 19) 若尾文彦. 資料の活用: 患者さんががんを分かりやすく理解するために: 「がん情報サービス」と「がん患者必携」. クリニシャン. 2010;57(1):70-6.
- 20) 渡邊清高. 試作版が完成! がん【患者必携】 患者の求める情報を網羅したガイドとは. がん患者ケア. 2009;3(2):1-6.
- 21) Yamaguchi K, Ishikawa M, Takada Y, et al. Cancer patients' distresses and inquiries: proposal of four-level classification based on consultation service and questionnaire survey. Cancer Sci. 2007;98(4):612-6.
- 22) 中山健夫. 闘病記とエビデンス. 薬学図書館. 2011;56(3):220-4.
- 23) Whitney SN, McGuire AL, McCullough LB. A typology of shared decision-making, informed consent, and simple consent. Ann Intern Med. 2004;140(1):54-9.
- 24) 中山健夫. プラタナス・診療ガイドラインの今, これから. 日本医事新報. 2008;(4639):1.
- 25) 中山健夫. リスク・ベネフィット情報の共有とコミュニケーション. 薬事. 2011;53(3):313-8.
- 26) Haynes RB, Devereaux PJ, Guyatt GH. Physicians' and patients' choices in evidence based practice. BMJ. 2002;324(7350):1350.

《特集 2：闘病記研究会シンポジウム》

闘病記とエビデンス

Evidence and Tobyoki : Narrative Diaries of Patients Living with Disease

中山 健夫*

[抄録] 1990年代前半に誕生した根拠に基づく医療 (evidence-based medicine: EBM) は、「臨床研究によるエビデンス、医療者の専門性・経験と患者の価値観の3要素を統合し、よりよい患者ケアのための意思決定を行うもの」である。EBMに続いて提案された“narrative based medicine (NBM)”は、疫学による確率的・定量的情報であるエビデンスへの注目から、対照的に鮮明化した患者個人の内面的体験の表出への関心であった。国内では、ナラティブやNBMという概念が知られる以前から、患者が病を得てからの個人的な体験を叙述した「闘病記」の存在が、社会に広く知られてきた。本稿では、がん医療における患者視点情報の整備を目指す厚生労働科学研究の紹介を通して、闘病記の意義と課題、可能性を考えたい。

[キーワード] エビデンス, ナラティブ, がん医療, 情報, 意思決定

[Author Abstract] Evidence-based medicine (EBM), which was born in 1991, is defined as the integration of best research evidence with clinical expertise and patient values. It was followed by narrative based medicine (NBM). Contrary to EBM's emphasis on quantitative evidence derived from epidemiologic research, NBM makes much of individual patient's narratives that express the patient's internal experiences. In Japan, patient narrative diaries about living with disease (tobyoki) are well known in society. Through the introduction of a working group that is supported by a grant-in-aid from the Ministry of Health, Labour and Welfare, Japan, the importance and perspectives of tobyoki will be addressed.

[Keywords by Author] evidence, narrative, cancer care, information, decision making

1. EBMとNBMをめぐって

1991年にカナダの臨床疫学者・Guyattが提唱した根拠に基づく医療 (evidence-based medicine: EBM) は、質の高い医療を求める社会的な意識の高まりと共に、さまざまな臨床分野で普及した¹⁾。EBMは「臨床家の勘や経験ではなく科学的根拠 (エビデンス) を重視して行う医療」と言われる場合があるが、それは誤りである。本来のEBMは、「臨床研究によるエビデ

ス、医療者の専門性・経験と患者の価値観の3要素を統合し、よりよい患者ケアのための意思決定を行うもの」である²⁾。またエビデンスは「科学的根拠」と訳される場合の「科学的」という言葉からは、ミクロレベルの生命現象や病態メカニズムの解明を目指す生命科学や生物医学といった、実験室における基礎医学的な研究がイメージされやすい。EBMは、実際の人間を対象とした重要な科学的手法として疫学の意義に着目し、疫学的方法を用いた臨床研究から得られたエビデンスを臨床上的意思決定で重視した点も特記すべきであろう。

世界的にも、日本国内においても、EBMの提唱後、しばらくの間はエビデンスの部分のみが注目され、EBMの不可欠の構成要素である医療者

* Takeo NAKAYAMA

〒606-8501 京都市左京区吉田近衛町
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

E-mail: nakayama.t@at2.ecs.kyoto-u.ac.jp

の専門性・経験と患者の価値観への理解が相対的に不十分であった³⁾。極端な場合では、「EBM=(ランダム化比較試験をはじめとする臨床試験による)エビデンス」と捉えるような傾向も散見された。より良い医療の実現に向けてEBMが適切な役割を担うには、一般論としての臨床的エビデンスと共に、医療者の専門性・経験、そして患者の価値観が同様に尊重されるべきであることを、医療の提供者そして利用者の双方が理解していく必要がある。

1999年、EBMの推進者であったGreenhalgh & Hurwitzが発表した“narrative based medicine (NBM)”は、EBMの提案に勝るとも劣らぬ大きな意義を持つものであった^{4,5)}。これは確率論を用いる定量的情報であるエビデンスへの注目から、対照的に鮮明化した患者個人の内面的体験の表出—ナラティブ、物語、語りへの関心であり、一般論としてのエビデンスを過大視する偏ったEBMムーブメントの軌道の一部を修正するものともなった。

国内では、ナラティブやNBMという概念が知られる以前から、患者(多くの場合は本人)が病を得てからの個人的な体験を叙述した「闘病記」が、出版される書籍の1カテゴリーとして確立していた。本稿は、闘病記特集の巻頭として、現在、著者らが取り組んでいる厚生労働科学研究の紹介を通して、EBMにおける一般論としてのエビデンス、患者自身が発信する情報としてのナラティブの両面から、闘病記の意義と課題、可能性を考えたい。

2. がん医療における「患者・国民の情報不足感」に対して

がん対策基本法(2006年6月成立)、そしてがん対策推進基本計画(2007年6月策定)は、今後のがん対策として「がんによる死亡者の減少」及び「すべてのがん患者及びその家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の維持向上」を全体目標とし、「がん医療」を中心に、「医療機関の整備等」、「がん医療に関する相談支援及び情報提供」、「がん登録」、「がんの予防」、「がんの早期発見」、「がん研究」の諸分野の総合的・計画的な実施をう

たっている。

がん患者、そしてその家族の多くは、疼痛等の身体的な苦痛だけでなく、がんと診断された時から不安や抑うつ等の心理的な苦痛と不安を抱えている。さらに、患者・家族は自分たちが適切ながん医療を受けているという安心感・納得感を必ずしも得ていない。治療の初期段階からの支持的ケアの実施も含め、がん治療医学のさらなる充実、がん医療に関する相談支援や情報提供等により、「すべてのがん患者及びその家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の維持向上」を実現することは、医療者のみならず社会全体の大きな目標と言える。中でも「国民の情報不足感(unmet information needs)」の解消は、最重要課題の1つであり、世界共通の関心でもある。Adamsは系統的レビューから、患者の情報ニーズの具体的な内容やそれが満たされているかいないか十分認識されていないこと⁶⁾、Selmanは128人の面接から情報源、ニーズ、不足情報の影響、コミュニケーション、阻害要因の5課題を提示し⁷⁾、Tsuchiyaは日本の乳がん患者を対象に「治療の身体・心理的影響の緩和」、「日常生活への復帰」の情報ニーズを報告している⁸⁾。

これらの背景から、国内では国立がん研究センターの、がん「患者必携」^{9,10)}、県立静岡がんセンターの山口らが開発した患者相談「静岡分類」¹¹⁾、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。患者・国民向けのがん情報を発信するのは医療の専門家だけでなく、病と共に生きる主体である患者自身であることはもちろん可能であり、それは医療者の発信する情報とは異なる意義を持つものになるであろう。患者の語りのデータベースを進めるNPO法人健康と病いの語りデイパックス・ジャパンでは、がん患者99名の面接調査を行い、乳がん患者の語りのデータから、がんの発見、治療、再発・転移、生活、メッセージの5課題を抽出した。さらに多くの患者が

面接を受けることが自分の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つつある。すなわち、「生活の再構成・再適応の過程で、医療者の提供する『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の情報が『横糸』として役立つ」可能性、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」可能性である。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いくことが、「国民のがん情報不足感」解消を実現する1つの鍵となるだろう¹²⁾。

3. 「患者視点情報」研究班の発足

以上のような経緯で、2010年度から厚生労働

科学研究費補助金第3次対がん総合戦略研究事業として、「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」が発足した。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・連携させ、下記3領域のデータベース構築に取り組む。加えて、患者相談事業、診療ガイドライン作成の経験豊富な専門医との協働により医学的適切さを確保しつつ、データベースの可能性の多面的検討を通して、「新たな社会資源として患者視点情報」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」の解消を目指すものである。（図1）。

1. 患者体験情報…がん患者（乳房、前立腺、消化器系から順次拡大）の面接調査に基づき、自

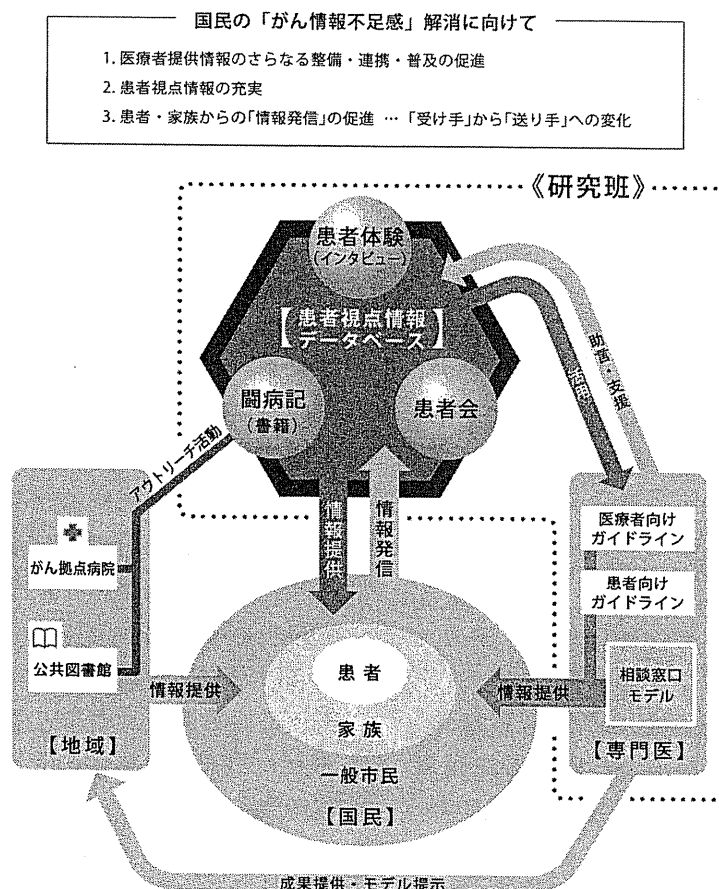


図1 厚生労働科学研究費補助金第3次対がん総合戦略研究事業「国民のがん情報不足感の解消に向けた『患者視点情報』のデータベース構築とその活用・影響に関する研究」

覚から受診、診断、治療における患者の体験を把握、患者視点で映像・音声・テキスト形式として編集し、インターネット上で提供する。患者に加えて「検診受診者の語り」から、低迷するがん検診受診を促進する手がかりを得る（協力：NPO 法人健康と病いの語りディパックス・ジャパン）。

2. 闘病記図書情報…闘病記は患者・家族にとって身近な情報源だが、書籍名からは病名が明確でない場合が多く、利便性・アクセス性に限界がある。本研究では既存の図書情報の網羅的把握と分類によるデータベース化を進め、患者視点の情報として有用性を向上させる。その成果をアウトリーチ活動としてがん診療連携拠点病院、公共図書館での患者情報サービスの普及（推奨書籍の提示、運営支援）と連携させる（協力：健康情報棚プロジェクト）。

3. 患者会情報…患者自身が自分の病気の患者会を探すだけでなく、「患者の声」を求める自治体・学会が適切な「患者（会）」を選択するリソース、「患者（会）」にとっては社会的発言の機会を得る仕組みとして機能させていく（協力：日本患者会情報センター）。

本課題では学術的成果にとどまらず、がん対策基本法の趣旨を尊重し、連携する患者視点の諸活動が社会において持続発展可能な情報基盤として機能していくことを重要な成果と位置付けて研究に取り組むものである。

4. 患者視点情報としての闘病記の可能性

これまで闘病記は、社会に広く知られていた存在であるにもかかわらず、その意義や可能性が研究の対象とされることは限られてきた。今後、闘病記が病気と共に生きる人々—患者ご本人の場合もあれば、家族、介護者、パートナーの場合もある—からどのように発信されているか、発信した本人や周囲の人間にそれがどのような意味を持っていくのか、それに接した同じ病気を患う人々にどのような影響を与えていくのか検討を深めていくことは、貴重な社会的資源としての患者視点情報の充実に大きく役立つであろう。また一線の臨床家にとっては、通常経験する患者との直接的コミュニケーションとは別に、闘病記という形を通して患者の内的体験に接することが、新たな気づきを促し、人材育成に携わる医療者にとっては、患者の視点、価値観を学ぶための血の通った教材となるであろう。そして医療者や患者を情報の面から支援する図書館員にとって、提供可能な情報のレパートリーに臨床研究を中心とするエビデンスに加えて、闘病記をはじめとする患者自身によるナラティブ情報をどのように位置付けていくか、十分に考慮する価値のある課題となるであろう。

図2に Haynes らによるエビデンスに基づく臨床上的意思決定の関連要因を示す¹³⁾。主に臨床医を想定したこの概念図を、医師以外の医療者、さらに患者や家族の視点で書き換えると、どのよう

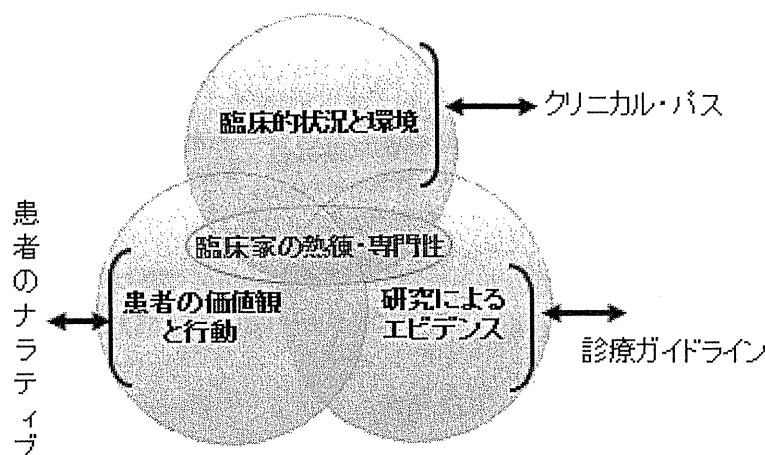


図2 臨床医の視点から見た意思決定の関連要因 (Haynes et al.¹³⁾ 一部、著者改変)

な図と要因が描き込まれるだろうか。近い将来、患者や家族、医療者とその支援者が、一般論として質の高いエビデンス情報と、個別性・共感性の高いナラティブ情報を共に活用し、個々の価値観に照らして納得のいく意思決定に繋げていける環境が実現することを願い、本企画の緒言としたい。

引用文献

- 1) Guyatt, G.H. Evidence-based Medicine. ACP J Club. 114, 1991, A-16.
- 2) Straus, S.E. et al. How to Practice and Teach EBM. 4th ed. Edinburgh, Churchill Livingstone, 2005.
- 3) Sackett, D.L. et al. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. BMJ. 312(7023), 1996, 71-72.
- 4) Greenhalgh, T. et al. Narrative based medicine: why study narrative? BMJ. 318(7175), 1999, 48-50.
- 5) Greenhalgh, T. ほか (斎藤清二ほか訳). ナラティブ・ベイスト・メディスン—臨床における物語りと対話. 東京, 金剛出版, 2001, 310 p. (ISBN 9784772407069)
- 6) Adams, E. et al. The information needs of partners and family members of cancer patients: a systematic literature review. Patient Educ Couns. 77(2), 2009, 179-186. Epub 2009 Apr 29.
- 7) Selman, L. et al. Meeting information needs of patients with incurable progressive disease and their families in South Africa and Uganda: multicentre qualitative study. BMJ. 338, 2009, b1326. doi: 10.1136/bmj. b1326.
- 8) Tsuchiya, M. et al. An exploration of unmet information needs among breast cancer patients in Japan: a qualitative study. Eur J Cancer Care (Engl). 18(2), 2009, 149-155.
- 9) 若尾文彦. 患者さんががんを分かりやすく理解するために—「がん情報サービス」と「がん患者必携」. クリニシアン. 1月号, 2010, 70-76.
- 10) 渡邊清高. 試作版が完成! がん『患者必携』患者の求める情報を網羅したガイドとは. がん患者ケア. 3(2), 2009, 1-6.
- 11) Yamaguchi, K. et al. Cancer patients' distresses and inquiries: proposal of four-level classification based on consultation service and questionnaire survey. Cancer Sci. 98(4), 2007, 612-616. Epub 2007 Mar 9.
- 12) 中山健夫. 国民のがん情報:「縦糸」と「横糸」. 患者の語り・医療者の気づき. (オンライン), 入手先 <<https://aspara.asahi.com/blog/katariki-zuki/entry/rKgyIJxvqm>>, (参照 2011-05-16).
- 13) Haynes, R.B. et al. Physicians' and patients' choices in evidence based practice. BMJ. 324(7350), 2002, 1350.

(原稿受付け: 2011.5.16)

2010年度「がん情報の不足感」実態調査

がんの悩み「患者本人/患者家族/近親経験者/未経験者」比較調査 | 更新日: 2011/09/21[水]

がんは、私達が患者または患者家族として関わる可能性がとても高い深刻な病気の一つです。そして、「何かを決めることの難しさ」に直面する病気でもあります。

医学と診療技術の進歩によって治療法などが多様化する一方で、医師だけでなく患者側にも意思決定が求められるようになりました。ところが、多様な選択肢のなかで患者や家族が「決める」のは簡単ではありません。命のリスクという大きなストレスを負いながら、人生観や家族関係、そして時間・費用・医療資源の現実をふまえて、ベストな判断をしていくためには、十分な情報が必要でしょう。

ところが、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、がんの情報不足感が問題となっています。

QLifeは、この問題を解決する第一歩に資するべく、実態調査を行いました。インターネット経由で6,560人から回答を得ました(内訳: 患者本人590、5年内家族1,266、5年内近親者1,040、5年超近親者2,159、未経験1,505)。

※厚生労働科学研究班『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』の一環として行われました。

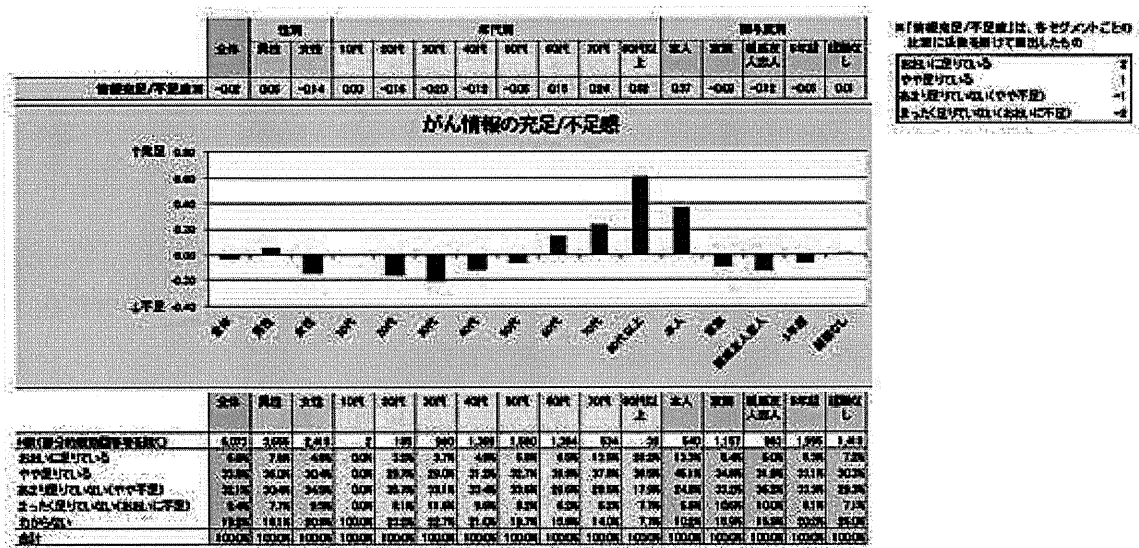
2010年度版 調査結果の概要

調査の目的

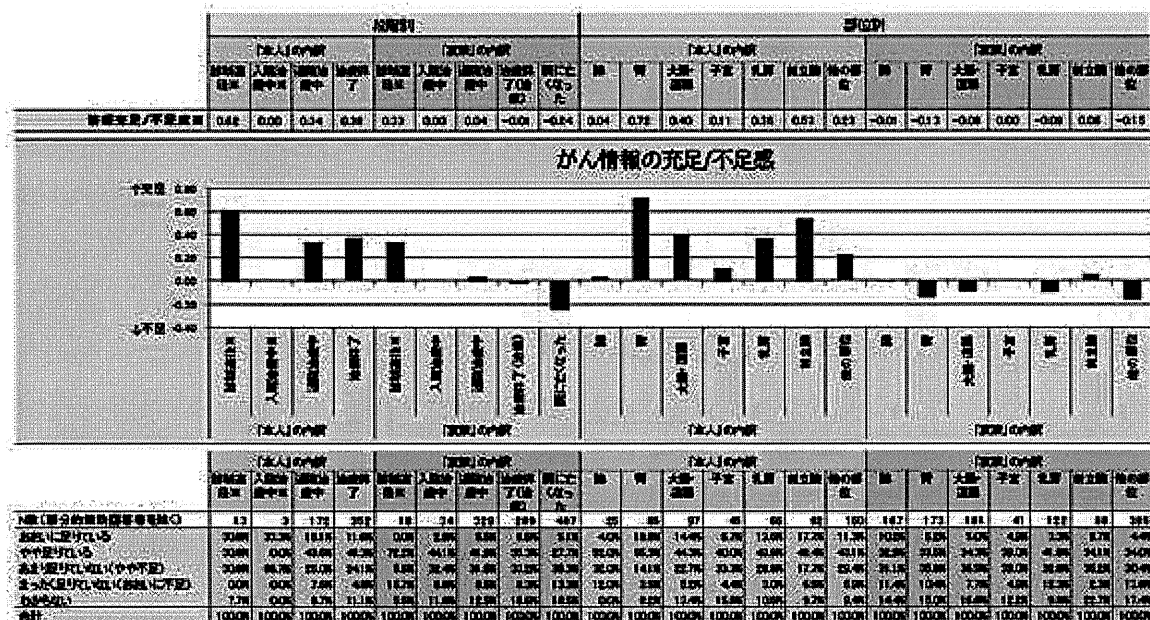
1. がん情報不足感の実態確認
2. がん情報不足のメカニズム確認
3. “患者視点”情報の意味を確認

調査結果の概要

1. 物理的な情報不足度は、さまざま
 - 充足派/不足派は半々程度
 - 「有用な情報源との接触度合い」と「充/不足感」に相関ない
 - 「年齢」「関与度」「死」が「充/不足感」に影響を与えている可能性がある



(※クリックで拡大します)



(※クリックで拡大します)

2. 物理的な情報不足メカニズムは、存在しない?

- 情報不足の原因として、以下のいずれかにボトルネックがあるわけではない
 - 存在の問題(そもそも存在しない情報を欲している?)
 - 量・質の問題(増やす、平易にする等で解決できる?)
 - 分散の問題(集約等で解決できる?)
 - アクセシビリティの問題(見つけやすくする等で解決できる?)
 - 収集上の他障害(匿名で探せるようにする等で解決できる?)
- ⇒「ここを集中強化すれば不足感解消の効果が高い」という物理的要素はない

3. “患者視点”情報とは、感情的なもの?

- “患者視点”が実際に意味するものは多様
- “患者視点”という言葉が「不足感」を刺激・増幅している可能性がある
- 「医師対患者」対立疑念も背景となっている可能性がある

調査に関する詳しい内容は以下のpdfファイルをご覧ください。

[「がん情報の不足感」実態調査 報告書](#)




「若い人」「女性」「患者の家族」が痛切に感じる「がん情報の不足感」

2011年10月17日 20時14分

ツイート 0

シェアする

月間300万人が利用する全国の病院を検索できるサイトなどを運営している株式会社QLifeが、 女性医局ががん情報に関する調査を行った。(参考:「[描いて消せる患者さんへの説明ボード](#)」で使える患者説明用スライド「ライブラリ」誕生 QLife)

同調査は厚生労働科学研究班「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」の一環として行われたもの。ネットを通じて全国のがん患者、その家族、がんの未経験者など計6560名から回答を得ている。

調査の結果、がんにかかっている本人はがんに関する知識・情報が十分に有ると感じている人が多いのに対し、その家族や近親者は情報不足を感じている人が多かった。また、20代から40代の若い世代や、女性も情報不足を感じている人の割合が多かった。情報収集スキルが高いと思われる若い世代のほうが情報不足を感じているなど、この問題は一筋縄では語れず、原因は多岐にわたるものと推測される。詳細は[同社のホームページ](#)で。

[元の記事を読む](#)

注: この記事は配信日から2週間以上経過した記事です。記事内容が現在の状況と異なる場合がありますのでご了承ください。

日本患者会情報センターとは？	患者団体・患者のみなさまへ	行政・学会・医療関係のみなさまへ	患者団体マッチングデータベース	患者団体関連レポート
----------------	---------------	------------------	-----------------	------------

日本患者会情報センターは
医療政策決定の場や診療ガイドライン策定の場などへの患者参加を支援し、
患者本位の医療体制の実現を目指しています。

患者参加で医療を変える 社会が変わる。

日本患者会情報センター
the Community for Patient Participation in Japan

<p>応援メッセージ 私たちは 日本患者会情報センター を応援しています！</p> <p>応援メッセージをくわしく見る</p>	<p>患者団体マッチングデータベース 「地域別」「疾患別」に 全国の患者団体の情報を検索できます。</p> <p>患者団体情報を探す</p> <p>>> データベースへのご登録(無料)のご案内</p>	<p>日本患者会情報センターとは？</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ 日本患者会情報センターのご案内 ▶ 代表あいさつ ▶ 研究・活動実績 ▶ メディアへの掲載
<p>患者団体関連レポート</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ キーパーソンに聞く 患者参加を推進しているかたを紹介します。 ▶ 海外情報 諸外国における患者参加の取組みや患者団体の活動についてレポートします。 ▶ 診療ガイドライン 診療ガイドライン作成の場での患者参加に関する情報をお届けします。 ▶ 調査報告 患者参加に関する調査報告を掲載します。 	<p>最新ニュース</p> <p>患者団体関連ニュース 一覧はこちら</p> <ul style="list-style-type: none"> 11年11月8日 「患者が支えるバイオバンクとその未来」が開催されます。<small>NEWS</small> 11年10月21日 「難病・慢性疾患全国フォーラム2011」が開催されます。<small>NEWS</small> 11年10月21日 あすなる会「秋のつどい2011」が開催されます。<small>NEWS</small> <p>日本患者会情報センターニュース 一覧はこちら</p> <ul style="list-style-type: none"> 11年10月21日 がん総合戦略研究事業フォーラムで発表します。 <p>患者代表募集関連ニュース 一覧はこちら</p> <ul style="list-style-type: none"> 11年10月21日 「平成23年度 ぜん息・COPDの予防、健康の回復・確保等のための情報発信事業」の企画を募集します。 	<p>患者団体・患者のみなさまへ</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ 患者団体マッチングデータベースへのご登録(無料)のご案内 ▶ 患者参加のあゆみ <p>行政・学会・医療関係のみなさまへ</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ 患者参加をお考えのかたへ

[ページのトップに戻る](#)

[トップページ](#) | [日本患者会情報センターとは？](#) | [患者団体・患者のみなさまへ](#)
[行政・学会・医療関係のみなさまへ](#) | [患者団体マッチングデータベース](#) | [患者団体関連レポート](#) | [最新ニュース](#)

日本患者会情報センターは、患者本位の医療をみんなでつくるためのサイトを運営しています。
本サイトは、以下の団体の協力・支援により運営されています。

- NPO法人日本医療政策機構
- NPO法人連想出版
- 東京大学医療政策人材養成講座
- 国立情報学研究所

[プライバシーポリシー](#)・[著作権について](#) | [サイトマップ](#) | [お問い合わせ](#)

Copyright © the Community for Patient Participation in Japan All Rights Reserved.

日本患者会情報
センターとは？

患者団体・患者の
みなさまへ

行政・学会・医療関係の
みなさまへ

患者団体
マッチングデータベース

患者団体関連レポート

トップページ > 患者団体・患者のみなさまへ > 患者団体マッチングデータベースへのご登録(無料)のご案内

患者団体・患者のみなさまへ

患者団体マッチングデータベース
へのご登録(無料)のご案内

患者参加のあゆみ

応援メッセージ

私たちは
日本患者会情報センター
を応援しています!

応援メッセージをくわしく見る

患者団体マッチングデータベースへのご登録(無料)のご案内

日本患者会情報センターは、患者団体が持つ機能を広く社会に公表し、とりわけ患者の発言や活動への参加を必要としている政策立案者、学会関係者、医療機関、医育機関等に患者団体に関する情報提供を行うことを目的に、「患者団体マッチングデータベース」を構築しています。

患者団体のみなさま、この「患者団体マッチングデータベース」にご登録をいただき、団体や活動に関する情報をご提供ください。登録は無料です。

掲載に際してお伺いする内容をまとめた調査票は下記からダウンロードできます。ご記入のうえ、日本患者会情報センターのメールアドレス piu_japan@yahoo.co.jp までご返送ください。

また、当サイトの問い合わせ画面からメールをいただければ、掲載内容は随時更新いたします。

ご登録いただいた患者団体については、トップページの「患者団体関連ニュース」欄にニュースを掲載していただけます。ただし、スペースの関係等で掲載できない場合、募集中の案件がアーカイブに入る場合があることをご了承ください。

私たち日本患者会情報センターは「患者団体マッチングデータベース」および当サイトが患者と医療者、また患者参加を求める人々が相互に理解し合い、日本の医療をよりよくするための一助になることを願っています。

掲載に際してお伺いする内容をまとめた調査票は下記からダウンロードできます。

患者団体アンケート PDFダウンロード(360KB)



PDFファイルをご覧いただくには、アドビシステムズ社から無償提供されている Acrobat Reader が必要です。くわしくは、アドビシステムズ株式会社のサイトをご覧ください。

ページのトップに戻る

トップページ | 日本患者会情報センターとは？ | 患者団体・患者のみなさまへ
行政・学会・医療関係のみなさまへ | 患者団体マッチングデータベース | 患者団体関連レポート | 最新ニュース

日本患者会情報センターは、患者本位の医療をみんなで作るためのサイトを運営しています。
本サイトは、以下の団体の協力・支援により運営されています。

○ NPO法人日本医療政策機構 ○ NPO法人連想出版 ○ 東京大学医療政策人材養成講座 ○ 国立情報学研究所

プライバシーポリシー・著作権について | サイトマップ | お問い合わせ

Copyright © the Community for Patient Participation in Japan All Rights Reserved.