

**PAL NPO 法人**  
**3 キャンサーネットジャパン**



**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(ウイッグ、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

**2012年会議**

**第50回日本癌治療学会学術集会**  
The 50th Annual Meeting of Japan Society of Clinical Oncology

2012年  
10月25日(木)～27日(土)  
会場：パシフィコ横浜  
（横浜市立大学資料館）  
主催：三井物産

HOME | 公衆ご挨拶 | 開催概要 | 出席プログラム | 出展者のための | 事前参加登録 | 謝辞の募集へ | 参加者の皆様へ | 入場券の発行 | 教育セミナー | がん患者支援プログラム | 市民公開講座 | 会場のご案内 | 宿泊のご案内 | リンク | 出展者のための | お問い合わせ | ENGLISH

**「がん患者・支援者プログラム」**

- ・日本癌治療学会では、ともに考え、役割を分担し、本邦のがん治療をさらによきものとするため、第47回学術集会からペイシェント・アドボカシー・プログラムを開始しました。
- ・この経験をもとに、第49回学術集会から、今までの学術集会のプログラムやペイシェント・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、本スカラーシッププログラムの募集要項の作成も含め、ペイシェント・アドボカシー・プログラムの運営に直接かかわっていくことになりました。
- ・本第50回学術集会も同様に企画運営を続けることとなりました。

※運営委員会委員は次のとおりです。

天野慎介 片木美穂 桜井なおみ 眞島善幸 松本陽子、三好 綾

第50回日本癌治療学会学術集会において、次のプログラムやセッション等に参加可能

(ア)学術集会で開催されるプログラムやセッション等

※一部、参加できないプログラムやセッション等があります

(イ)本プログラム参加者を対象とする「ペイシェント・アドボケート・ラウンジ」の利用。



がん患者・支援者スカラーシッププログラム運営委員会委員長  
天野慎介様(グループ・ネクサス理事長)

## 第49回(2011年)日本癌治療学会学術集会在がん患者・支援者プログラム

### 目的

1. がんの患者さん・ご家族を支援する団体運営者または個人が、内外のがん医療に関する知識と最新の情報を得ていただくこと
2. 学会で得た知識や最新の情報をもとに、ご自身の活動地域や領域において、日本のがん医療やがんの患者さん・ご家族の支援の質を向上させるための活動を行っていただくこと

### ●タイプA参加者(最大20名)→参加24名

学術集会参加費用全額(20,000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(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80名)→参加80名

学術集会参加費用20,000円を2,000円に減額、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ー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。



## 専門系学会における患者視点情報:小まとめ

がん患者・支援者の姿勢が、  
「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。  
特に、本年は特に個人名での参加者が増加した。

### 今後の課題

1. それぞれの組織は自然発生的であり、情報が必要十分か？
2. 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？
3. 社会全体の視点(受け止められ方)も、今後視野に入れる必要がある。

## Minds版一般向けコンテンツの概要

2012年11月24日  
(公財)日本医療機能評価機構  
EBM医療情報部  
奥村 晃子

## Minds版一般向けコンテンツの種類

### ガイドライン解説

診療ガイドラインの  
推奨文内にある  
医学用語を解説

### やさしい解説

病気等についての  
やさしい解説

## 一般向けコンテンツ作成の目的

### 【ガイドライン解説】

- ▶ エビデンスに基づいた有用な診療情報の  
理解を支援する

### 【やさしい解説】

- ▶ 病気についての理解を支援する

## 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・・・
- ▶ 一般臨床医、プライマリーケア医、非専門医
- ▶ 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・・・
- ▶ 医療系学生：
  - 医学生、看護学生・・・

## ガイドライン解説とは？

- ▶ 診療ガイドラインの推奨文中で用いられている医学用語を解説
- ▶ 診療ガイドライン作成委員から患者さん・一般の方へのメッセージを掲載

## ガイドライン解説の掲載内容(1) ガイドライン作成委員から患者さんへのメッセージ (例「急性脳炎 ガイドライン解説」より抜粋)

The screenshot shows a web page with a navigation menu on the left and a main content area. The main content area contains a message from guideline authors to patients, with a '質問文' (Question) and '推奨文' (Recommendation) section. The message discusses the purpose of the guideline and the importance of patient understanding.

## ガイドライン解説の掲載内容(2) 推奨文中の医学用語解説 (例「急性脳炎 ガイドライン解説」より抜粋)

| 医学用語解説   | 医学用語解説      |
|--|-------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 経口摂取 (ぐんこうしやく)                     <ul style="list-style-type: none"> <li>口から水分や食物を摂ることです。口から摂ることによって胃や十二指腸から出るホルモンによって腸が動いて腸液が分泌されます。そのため、急性脳炎では、腸液が分泌を妨げないように口から食べ物や飲み物を摂ることが必要です。食事再開する際には、腸液への負担を軽減するために腸液の量を制限した食事から開始することもあります。</li> </ul> </li> <li>▶ 腹痛 (あはらう)                     <ul style="list-style-type: none"> <li>みみかが増えることです。急性脳炎においては、大腸が弱くなる状態です。</li> </ul> </li> <li>▶ コントロール                     <ul style="list-style-type: none"> <li>薬への反応が弱くなるように、病状に伴う痛みなどは一定の範囲内に抑えることを行います。</li> </ul> </li> <li>▶ 血中尿酸濃縮 (けいちゅうりゅうさんどう)                     <ul style="list-style-type: none"> <li>リバーゼやジミーゼなどの、腎臓でつくられる消化酵素の量を減らすことです。この酵素が血液中に蓄積している量の多くなることです。</li> </ul> </li> <li>▶ 血中リバーゼ (けいちゅうりゅうりばいぜ)                     <ul style="list-style-type: none"> <li>リバーゼとは、腎臓でつくられる消化酵素の一つで、脂肪を消化する働きがあります。この酵素が血液中に蓄積している量の多くなることです。この値は、急性脳炎の病状が重くなると、さらに高くなることによってその高い値が観察されます。</li> </ul> </li> </ul> | <p>用語解説</p> |

## やさしい解説とは？

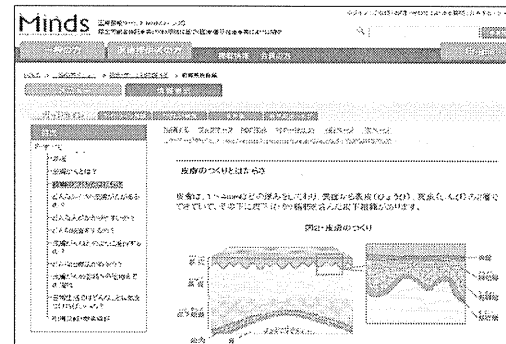
- ▶ 病気についての基本的な医療情報を掲載
- ▶ わかりやすい言葉と図表・イラストを活用

### [主な掲載内容]

- ▶ 病気に関係する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
- ▶ 診断から治療までの流れ
- ▶ 日常生活上の注意点

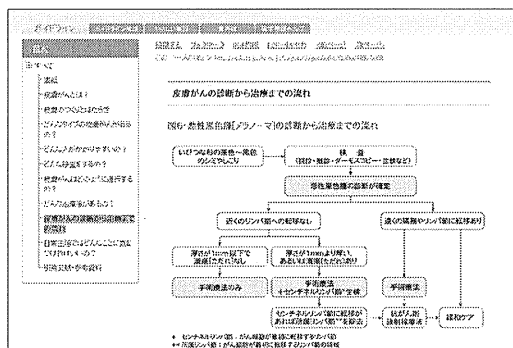
## やさしい解説の掲載内容(1)

病気に関係する臓器のしくみやはたらき  
(例:「皮膚がん やさしい解説」より抜粋)



## やさしい解説の掲載内容(2)

診断から治療までの流れ  
(例:「皮膚がん やさしい解説」より抜粋)



## 現在の掲載状況(2012年11月24日現在)

### ガイドライン解説(23)

喘息、潰瘍性大腸炎、肝臓、痔瘻、  
周産期トモステック・バイオレンス、皮膚癌、  
小児急性中耳炎(第2版)、胃癌検診、  
大腸癌検診、肺癌検診、前立腺癌検診、  
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、急性膀胱炎、  
高血圧

### やさしい解説(26)

白内障、小児急性中耳炎、膀胱癌、  
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、  
周産期トモステック・バイオレンス、妊娠出産、  
急性膀胱炎、潰瘍性大腸炎、慢性頭痛、  
胃癌・胃癌検診、前立腺癌、高血圧

## 利用状況

～Mindsの利用者へのアンケート調査結果～  
(2010年10月～2011年1月実施):ユーザー5万人対象

- ▶ 2,874名の回答者中、一般の利用者は435名(15.1%)
- ▶ 利用:
  - ガイドライン解説 248名(57.0%)
  - やさしい解説 317名(72.9%)
- ▶ 有用性:
  - ガイドライン解説 217名(49.9%)
  - やさしい解説 289名(66.4%)

**Minds**  
Medical Information Network Distribution Service 33

## 今後の課題

- ▶ 利用者の要望を把握
  - コンテンツの見直し・改善  
(掲載対象疾患、掲載方法、難易度、他)
  
- 新企画の立案・準備  
Mindsスコラ(EBM学習コンテンツ)

**Minds**  
Medical Information Network Distribution Service 34

## Minds版一般向け解説へのご意見

Mindsでは、診療ガイドラインの公開と併せて  
一般向け解説の作成・掲載を進めていきます  
コンテンツのさらなる改善・充実に向けて  
ご意見・ご助言をお待ちしています

**Minds**  
Medical Information Network Distribution Service 35

## まとめ—継続調査と課題抽出 Mindsとしての具体的な作業

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。また、社会全体に対しても視野を広げる必要がある。
2. Mindsでは、このようなニーズを把握する努力を継続し、コンテンツの見直し、改善、新企画立案などを積極的に行い、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、やさしい解説を充実してゆく予定である。

厚生労働科学研究補助金(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』

## 「社会資源としての患者会」の できることとこれから

日本患者会情報センターは  
医療従事者や患者がオンラインで協働の場を創出する支援し、  
患者視点の医療改善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 Consortium for Patient Participation in Japan

日本患者会情報センター 栗山真理子 2012.11.24

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

日本患者会情報センター  
The Consortium for Patient Participation in Japan

患者参加で医療を変える  
社会が変わる。

患者団体マッチングデータベース  
患者団体情報を探そう

患者団体情報速しレポート

患者参加で医療を変える 社会も変わる「日本患者会情報センター」

## 日本患者会情報センターの1年

■ 登録団体が100団体を超えました！

- ・認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
- ・難病・慢性疾患全国フォーラム2012
- ・バイオバンクジャパン

■ 東北メディカル・メガバンク機構事業との連携

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 Consortium for Patient Participation in Japan

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

## 東北メディカル・メガバンク機構と

まずは声を聴いて。そしてどうするかを一緒に考えたい

・社会資源ということ

- 患者会だから患者を支えるのは大前提
- でも、患者の利益のみを主張するのではなく
- 社会における患者会としての役割を考え、
- 社会における役割を果たす

・利益誘導型ではない、社会資源となりうる患者会

- 医療を良くするために
- 社会を良くするために
- 患者の思いを伝え、患者の立場を伝える
- 患者にとっても生きやすい、社会基盤の整備

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

## 今日の話

### 患者自ら発信する場を作る、増やす

- 1) 患者の声を聴くこととは
  - ・ガイドラインの作成から
  - ・「沖縄でおこったこと」への発言から
- 2) 専門医以外も、医療の専門職としての質の向上を
  - ・ミニマムエッセンス
  - ・アレルギー・エドゥケーター
- 3) 同じテーブルで、一緒に話し合う
  - ・日本患者会情報センター & アラジーボットの活動から

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

## 社会資源としての患者会

患者参加で医療を変える  
社会が変わる。

NPO法人  
アレルギー児を支える全国ネット  
「アラジーボット」

国立成育医療センター研究所

国立成育医療センター  
National Center for Child Health and Development

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

## 患者の声を聴くこと とは

### 東北メディカル・メガバンク機構の事業から

- ・東北復興のための予算
- ・研究も
  - ⇒ 疾患遺伝子ではなく、ゲノムコホート研究であること
- ・地域の医療をよくする！ 地域の人に還元される
  - ⇒ ガイドラインに基づいた治療の利用と普及を東北から
  - ⇒ アンケート調査用紙への提案
  - ⇒ 医療者、患者への診断の根拠と、情報提供の方法
  - ⇒ 多くの方々との連携のために

これからの事業なので、またご報告を

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

## 患者の声を聴くこと とは

### ガイドラインの作成を例に

- ⇒ GL作成の前に、作成委員の先生方に、患者の声を聴いてほしい
- ⇒ 大丈夫。私たちは十分あなたたち患者さんのことはわかっているから、ちゃんと役に立つものを作りますよ。安心してみていてください。

### 沖縄で起こったことを例に

- 駐日大使：「事件の再発防止については、日本の意見をよく聞いて考えたい」
- ⇒ 事件の再発防止については、日本の皆さまと一緒に考えたい」

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

## 医療の専門職としての質の向上を

### ミニマムエッセンス ・ アレルギー・エデュケーター

- ・ 2011年：厚生労働省アレルギー作業部会の報告書
- ・ 実地医家の作る、実地医家のためのガイドライン
- ・ 喘息死ゼロ委員会の研究費から、日本医師会が担当
- ・ GLに基づいての情報提供
  - ⇒ 診断した患者さんへの情報提供の資料を
- ・ 日本小児難治喘息・アレルギー疾患学会
- ・ 目的：患者への上質な医療の提供(当時の学会会長)
- ・ 募集ポスターには「患者教育のため」
  - ⇒ 患者教育ではなく、患者への専門職としての情報提供

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

## 同じテーブルで、一緒に話し合う

- ・ がん対策基本法
- ・ 国でも地方でも、がんを考える時に、患者を必ずメンバーにする
  - ⇒ 次は、メンバーとして、社会資源たりうる機能を持つこと...

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

## 患者参加で医療が変わる 社会も変わる

- 1) 日本で唯一、初めての患者会のDBを開発
  - ・ 「社会資源として、どんな役割を果たせるか」の情報がある
  - ・ 都道府県別、疾患別に検索ができる
  - ・ 疾患横断的であること
- 2) PIGLの作成 & 改訂
- 3) 医療政策・GL作成などに参加する患者団体と
  - 参加・協働を求める行政・学会・研究機関へのサポート
  - ・ 患者代表の選考のサポート
  - ・ 代表などが参加する会議等におけるサポート

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

## 日本患者会情報センターDBの特徴

### 患者会の有する機能がわかる

- ・ 代表者の立場、肩書き
- ・ 過去の実績
  - 委員会・GL・学会・企業との関係
- ・ 学会との関係
- ・ 情報の取得先
- ・ これから何をしていきたいのか
- ・ 何が出来るのか

参加したいと思う患者の望む活動  
参加を望む組織の求める機能



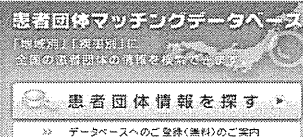
患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」



## 目的: 患者参加の「場」を作る・増やす

- ・ 研究結果 ⇒ 日本患者会情報センターの設立
- ・ 研究助成 ⇒ サイトの立ち上げと充実
- ・ DBの構築 ⇒ 学会・行政・研究など、患者参加・協働を求める団体と患者をつなぐ、「場」を作る  
2007年12月 51団体  
2011年11月 81団体  
**2012年6月 102団体**

現在: 数百団体への連絡が可能  
今後: 顔を見ての呼びかけ



患者参加で医療が変わる 社

データベースへのご登録(無料)のご案内

## 設立の経緯

- 2004年: 東京大学医療政策人材養成講座1期生研究課題  
「患者の声を医療政策に反映するための仕組み作り」
- 2004年: 平成17年度厚生労働科学研究費補助金「根拠に基づく診療ガイドラインの適切な作成・利用・普及に向けた基盤整備に関する研究: 患者・医療消費者の参加推進に向けて「保健医療施策検討の場における患者代表のあり方に関する研究」(中山班)
- 2005年: 平成18年度同上「ガイドライン作成過程に患者が参加するためのガイドライン」(PIGL)の開発(中山班)
- 2006年: 日本小児アレルギー学会での実践実験

## 2007年: 日本患者会情報センターの設立

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

## 患者視点と医療者視点は異なる

- 京都大学中山健夫先生  
⇒ 患者さん自らの言葉で発信して下さい
- ガイドラインの作成に参加/日本で初めて  
⇒ 学会の作ったGLは医者視点、全く違う ⇒ 書いて ⇒ 透明性と公平性を担保した方法で選んでほしい ⇒ 日本患者会情報センターと日本小児アレルギー学会と中山班とのコラボ
- 委員会の委員/厚労省・文科省・内閣府  
⇒ 外来で患者さんから聞くことのできない話でした・・・  
⇒ トクホでのカプセル形状の導入について
- アレルギーのセルフケアナビの企画作成普及  
⇒ 僕達には全く気が付かない視点です。作成をお任せします

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

## 参加する患者・支援者の位置づけ

- ⊕ 専門家としての患者・支援者
  - ・ 患者: 疾患や障害がある人(あった人)、但し医療専門職を除く
  - ・ 支援者: 家族に患者がいる人(いた人)、患者団体等の活動を通じて患者やその家族を支援する人
- ⊕ 臨床医学の専門家ではないが、自らの病気と共に社会生活を営む生活者としての知識の蓄積を持つ『専門家』
- ⊕ 視点の違いを、専門家対素人、ではなく異なる知識体系(医学と生活体験)にある専門家同士の視点の違いとして、双方が相手の立場を尊重する

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

## PIGL

PIGL: 疾患がありながら社会生活を営む上での専門家  
平成18年度厚生労働科学研究費補助金「根拠に基づく診療ガイドラインの適切な作成・利用・普及に向けた基盤整備に関する研究: 「ガイドライン作成過程に患者が参加する為のガイドライン(略称PIGL)」

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

## がん患者の語りデータベース narrative informationの活用の可能性

報告者：佐藤（佐久間）りか  
NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン

## 24年度中山班におけるDIPEX-Japanの研究

- ①がんならびにがん検診情報源としての患者視点情報のデータベースの構築(別府研究分担者)
- ②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(隈本研究分担者)
- ③がん体験に関するナラティブ・データの研究活用および教育的活用に関する研究(朝倉研究分担者)

- ▶ ①の大腸がん検診の語りについては首野さんから報告
- ▶ ここでは②インターネット上のナラティブ・データの活用状況について報告

## Narrative information（物語的信息）とは

- ▶ 患者当事者の視点から語られた個別事例のこと
  - ▶ 逸話的根拠(anecdotal evidence),あるいは証言的根拠(testimonial evidence)などとも呼ばれる
- ▶ 集団を対象としたデータから統計学的に導かれる科学的根拠(statistical evidence)に比べて,信頼性の低いものとみなされることが多い
- ▶ 具体性,親しみやすさ,受け止めやすさという点では,エビデンス情報よりも,一般市民(lay person)に受け入れられやすい
- ▶ 理性よりも感情に訴えかける力が強く,事例として紹介できる数も限られることから,冷静な判断を妨げたり,誘導的になったりする可能性もある

## がん患者の語りデータベースとは

- ▶ 現在「健康と病いの語りデータベース」<http://www.dipex-j.org>というウェブサイト上で公開されている,乳がんと前立腺がんの体験者のインタビューのデータベース
  - ▶ 患者や家族が,同じ病気を体験した人たちの「語り」に触れ,「病気と向き合う勇気と知恵」を身につけられるようにすることを目的とする(Oxford大学のDatabase of Individual Patient Experiencesがモデル)
- ▶ 当事者の視点から語られた1人称の証言という意味ではまさに典型的なnarrative informationである
- ▶ 映像や音声で提供されるので,それが受け手に与えるインパクトは,闘病記やブログなどの文字情報よりも大きい可能性がある

## narrative information活用の最適化

- ▶ このウェブサイトは個々の患者の体験談を全部通して紹介するのではなく,個々人の語りを細かく断片化した上で,それらを多様なトピックに分類して見せている
- ▶ それぞれのトピックにはエビデンスに基づいた解説文がついており,一人一人の語りの断片はその文脈の中に位置づけられている
- ▶ トピックごとに複数の,立場や考え方の異なる患者の語りを紹介しているので,特定の個人の語りに誘導されにくく,自分の状況を違った視点で捉え直すきっかけになる
- ▶ narrative informationのメリットを活用しつつ,懸念される悪影響を最小化するように工夫されたシステムといえるのではないかと

## がん患者の語りウェブページ概要

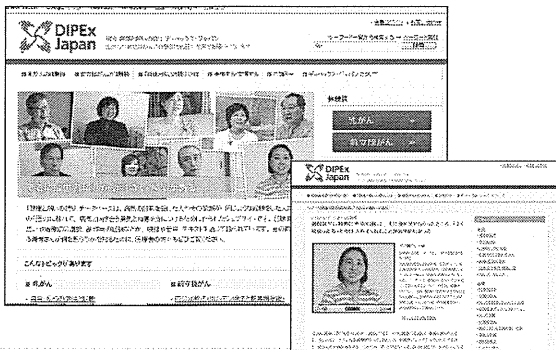


- ▶ 49名の乳がん体験者(全国各地20~80代,男性1人)  
27トピック・約420個の語り(映像・音声にして12時間超)

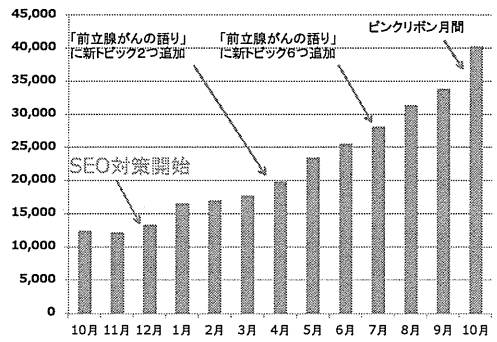


- ▶ 49名の前立腺がん体験者(全国各地50~80代)  
25トピック・約450個の語り(音声・映像にして約15時間)

## 健康と病いの語りデータベース



## この1年の月間ユニークユーザーの伸び

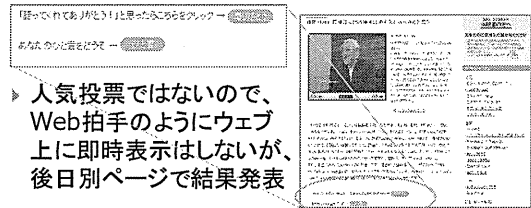


## 「健康と病いの語り」ウェブページの利用状況

- ▶ 直近の月間ユニークユーザー: 約40,000人 (ピンクリボン月間前でも33,000人超)
- ▶ 現在Google Page Rankは5(人気サイトではあるが…国立がんセンター「がん情報サービス」は6)
- ▶ 3割弱がモバイル端末からアクセス
- ▶ 上位キーワード: 「前立腺がん 症状」「PSA検査」「カンデックス」「乳がん 再発」「授乳中 乳がん」など。以前多かった「健康と病いの語り」「dipex」などは減少傾向～DIPEXのことを知らない人にも届くようになってきた?
- ▶ 引き続きSEO対策を模索中

## Narrative informationに対する利用者の反応

- ▶ 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2010年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

## 「ありがとう」ボタンのクリック回数上位10位のトピック (2012年1月～10月, 月平均660click)

| 乳がんの語り          |     | 前立腺がんの語り       |     |
|-----------------|-----|----------------|-----|
| 再発・転移の徴候と診断     | 647 | ホルモン療法         | 254 |
| 再発・転移の治療        | 305 | 放射線療法(外照射療法)   | 157 |
| 異常の発見           | 294 | 診断のための検査       | 140 |
| 抗がん剤・分子標的薬治療    | 260 | 手術療法           | 128 |
| からだ・心・パートナーとの関係 | 247 | 症状の始まりと受診のきっかけ | 109 |
| ホルモン療法          | 201 | PSA検査・検診       | 97  |
| 妊娠・出産への思い       | 188 | 治療経過に伴うPSA値の変化 | 94  |
| 経済的負担           | 164 | 治療法の選択・意思決定    | 84  |
| 家族の思い・家族への思い    | 162 | 診断された時の気持ち     | 76  |
| 診断された時の気持ち      | 136 | 放射線療法(組織内照射療法) | 73  |

## 「あなたのひと言」アンケートから

- ▶ narrativeは新たなnarrativeを呼ぶ
  - ▶ 「子宮筋腫と乳がんで子宮と胸を取ったとき「女だって言うものが何もないじゃない」と言われたことがあったが、子どもも産んだし、「ないから何なの?」と思った」(乳がん03)
  - ▶ 私も20代で子宮を、60代で乳房を取りました。抗がん剤治療も終わり、現在は白い髪が2センチぐらい生えてきています。ニューハーフといっていますが、突っ張っているわけではありませんよ。だから何?という感じですね。お大事に。
  - ▶ 「診断を受けて落ち込む自分に妻は発破をかけたが、「がんばれ」と言われるときがあった。自分の落ち込みがうつってしまい、妻も参ってしまった」(前立腺がん22)
  - ▶ 度胸が無い、情けないのが男です。ただし、病気のこと、死を考へ続けるのは止めましょう。体を動かし、楽しい毎日を送り、お世話になった人への感謝をどうしたらいいか考えています。

## Narrative informationデータベースの意義

- ▶ ありがとうボタンのクリックは、乳がんでは「再発・転移」の語り、前立腺がんでは「ホルモン療法」の語りに集中
  - ▶ 対面ではなかなか聞くことができない話題、体験した人にしか語れないことを知ることができる
- ▶ 「ひと言」アンケートには、同感です、代弁してくれてありがとう、安心した、気持ちが楽になった、励まされた、参考になった、といった言葉が並び、「病いの語り」に触れたことで、180度考え方が変わったり、行動が変容したりしたことを示すようなコメントは見当たらない
  - ▶ エビデンスだけでは結論を導くことができないときや、エビデンスから導かれる選択と本人の価値観が相反したときに、自分と同様の価値観を持って行動した語り手の言葉に励ましを得て、意思決定ができるのでは？

## 最後にお知らせです...

- ▶ 11月1日～30日はMovember(モヴェンバー)月間です

- ▶ 口髭を生やして、前立腺がんや精巣がんなど、男性特有のがんや男性の高い自殺率に寄与するうつ病の意識啓発をめざすオーストラリア生まれの運動
- ▶ DIPEx-Japanは、外資系企業に勤める若い人たちのボランティアグループ Friend Holding Handsと協働して、Movember運動を推進しています
- ▶ 詳しくはチラシをご覧ください



- ▶ 臨床試験の語りデータベースプロジェクト協力者募集中です。がん医療の臨床試験体験者をご紹介ください
- ▶ こちらも詳しくは三つ折のパンフレットをごらんください

## 大腸がん検診の語りデータベース構築・中間報告

報告者:菅野 撰子  
NPO法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン

## 大腸がん検診モジュールの概要と目的

「患者視点情報データベース」研究班(研究代表者:京都大学大学院医学研究科健康情報学分野・中山健夫)がDIPEX-JAPANと協働して「大腸がん検診」をめぐる語りのデータの収集・分析を行い、その成果を広く社会に還元するための「語りのデータベース」を構築するものである。

- ① 大腸がん患者を含む、一般の人々へのインタビュー調査を通じ、多様な「大腸がん検診の語り」を収集し、データ分析を行い、人々の不安や疑問の所在、検診に対する思いや考えの変容を明らかにする。
- ② インタビューの分析に基づいて、大腸がん患者のみならず、スクリーニングの対象となる一般の人々や検診事業にかかわる保健・医療の専門家等が共有して利用できる、精度と信頼性が担保された「大腸がん検診の語り」ウェブページを構築・公開する。
- ③ インタビューのデータベースを保健医療領域の研究者や教育者、行政関係者が二次利用できるように、アーカイブ化する。

## 研究組織

- 研究代表者(実施責任者)  
別府宏樹  
NPO法人 健康と病いの語り ディベックス・ジャパン 理事長
- 共同研究者  
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  
(NPO法人 健康と病いの語り ディベックス・ジャパン 副理事長)
- 研究協力者(調査担当者)
  - 菅野撰子 立教大学社会福祉研究所 研究員  
(NPO法人 健康と病いの語り ディベックス・ジャパン 理事)
  - 廣田佳典 早稲田大学人間科学部 助手  
(NPO法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン 運営委員)
  - 佐藤(佐久間)りか  
NPO法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン 理事・事務局長
  - 射場典子  
NPO法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン 理事

## 調査の方法

### インタビュー方法①

- 非構造化面接法／半構造化面接法
- 基礎情報(年齢や家族構成、職業など)の確認
- 大腸がん検診をめぐる本人の体験と思いについてはできるだけ自分のペースで自由に語ってもらう。

## 調査の方法

### インタビュー方法②

#### ◎インタビューによって把握したい内容

##### 【大腸がん検診を受けたことがある人】

- a. 受けた検診の種類は何か(便潜血検査/大腸内視鏡検査/その他)  
\*複数の検査を受けた人は各検査について以下(b-h)の項目をプロセスを追ってたずねる。
- b. 定期的に受けているのか
- c. なぜ受けたか/どういった経緯で受けたか
- d. どこで受けたか
- e. 受けた検診の内容と感想
- f. 検査結果と感想
- g. その後の行動

##### 【大腸がん検診を受けたことのない人】

- g. なぜ受けないのか(大腸がん検診を知っていたか/いないか)
- h. 受けなくて良かったと思うか、その理由。

##### 【両者に対して】

- i. 家族や友人を含む周囲の人に関すること
- j. 人々に伝えたいこと
- k. 加入している医療保険の種類(社保・国保)、何らかの助費を受けているか、親族に大腸がんの経験者はいるか、など。

## 平成24年(11月24日現在)の進捗状況

- ◎ インタビュー終了人数: 23名  
大腸がん経験者: 13名  
年齢: 40歳～79歳(平均年齢: 58歳)  
診断時の年齢: 25歳～74歳(平均年齢: 55歳)  
男性/女性: 14名/9名
- ◎ インタビュー予定人数: 6名  
大腸がん経験者: 6名  
年齢: 48歳～78歳(平均年齢: 65歳)  
男性/女性: 3名/3名
- ◎ <目標人数: 35～50名>

| 受診・検査項目                            | 職域検診                 | 地域検診    | 個人検診                 | 受診なし                 |
|------------------------------------|----------------------|---------|----------------------|----------------------|
| 受診なし                               |                      |         |                      | q407<br>q410<br>q419 |
| 便潜血(-)のみ                           | (該当者あり)              | (該当者あり) | q414                 |                      |
| 便潜血(+)のみ                           | q408                 |         |                      |                      |
| 便潜血(+) + 痔瘻検査                      |                      |         | q429・中断              |                      |
| 便潜血(+) + 精液(-)                     |                      |         | (該当者あり)              |                      |
| 便潜血(+) + 精液(+) + 痔ノブ切除             | q409                 | q405    |                      |                      |
| 内視鏡検査(-)のみ                         |                      |         | q403                 |                      |
| 内視鏡検査(+) + 痔ノブ切除                   |                      |         | (該当者あり)              |                      |
| 受診なし(自覚症状なし・痔の検査で取引) + 手術(痔瘻/痔核)   |                      |         |                      | q412<br>q404<br>q422 |
| 便潜血(-) + 自覚症状 + 手術(痔瘻/痔核)          | q420・本人              | (該当者あり) |                      |                      |
| 便潜血(+) + 精液未受診 + 自覚症状? + 手術(痔瘻/痔核) | q415<br>q418<br>q421 | q417    |                      |                      |
| 便潜血(+) + 内視鏡(-) + 自覚症状 + 手術(痔瘻/痔核) |                      |         |                      |                      |
| 便潜血(+) + 精液(+) + 手術(痔瘻/痔核)         | q416                 |         | q407<br>q411<br>q412 |                      |
| 内視鏡(+) + 手術(痔瘻/痔核)                 |                      |         | q422・特定検診            |                      |

## これまで出てきた知見①

### ✓ 名称問題

「検便」「便潜血検査」「大腸がん検診」が同じものだと認識されていない。検診全般について説明されていないケースも少なくない。

### ✓ 検診に対する誤解

「二日法」の意味が理解されていなかったり、偽陰性・偽陽性について認識の度合いに差がみられる。

### ✓ 「痔」と便潜血検査 < 陽性 >

「痔だから」「いきみ過ぎて出血した」など、肛門から出血することが日常的になっている人たちにとっては、便潜血検査が陽性であることが、大腸がんに結びつきにくい。

### ✓ 自主検診と精密検査へのモチベーション

大腸がんを意識した自主検診は民間の検査会社だと高額だが、精検へのモチベーションへとつながる。

## これまで出てきた知見②

### ✓ 自治体による勧奨・費用などの格差

勧奨の強さや費用のみならず、検査期間の設定、検診可能な病院の数と質、説明の丁寧さなど多くの格差がある。

### ✓ 検診受診の格差

社保の加入者およびその被扶養者が職域検診の一環として人間ドックを強く勧奨されているのに対し、国保の加入者への勧奨は強制力が弱い。障害者にはそれに加えて多くの障壁がある。

### ✓ 複雑な検診区分

社保と国保では便潜血検査の見え方が異なる。それが勧奨の強さに影響を与え定年退職後の非受診につながる場合もある。

### ✓ 民間保険の役割

民間保険と検診の関係は相補的な場合と対抗的な場合がある。また、民間保険の健康診断が大腸がん発見のきっかけになった人もいる。

## 今後の調査に向けて

### < インタビューのリクルートに際して >

- ・ 国民健康保険の加入者で毎年受けている人のインセンティブは何か。
- ・ ジェンダーの視点を取り入れて、女性のインタビューを増やす。
- ・ 自主的な検診および郵送方式(地方自治体)で検診を受けた人の語りも増やす必要がある。

### < 実際のインタビュー場面に際して >

- ・ 便潜血検査の具体的なやり方や検査期間それに対する思いについて聞く(Chapple, A., Ziehlend, S., Hewison, P. & McPherson, A. (2008) What affects the uptake of screening for bowel cancer using a faecal occult blood test (FOB): A qualitative study. *Social Science & Medicine*. 66: 2425-2435.)
- ・ 検診非受診者の語りをどのように引き出すか。質問内容の見直しや問いかけの仕方を工夫などが必要がある。(同時に、検診非受診者については、リクルートも困難である。)

## 乳がん闘病記分析の取り組み

健康情報棚プロジェクト

○石井保志 石川道子 大野直子 磯野威  
諒間浩樹 後藤久夫 星野史雄 和田恵美子

2012.11.24  
東京ステーションコンファレンス6F

## はじめに

- 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
  - 棚＝書棚・本棚（書架）
  - 図書館(器)ではなく、資料提供(内容)重視
  - 棚による情報提供（既存の公的機関を活用）
  - インターネットの使用が不自由な人も対象
- 平成21年より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』の分担研究班として参加

2

## 研究の目的

- がん情報不足感の起因を探る  
情報の需要・供給におけるミスマッチを想定し  
患者が求める“医療情報”とは何かについて  
患者自らの語りからアプローチする
- 患者・市民の情報需要を探る  
患者発信情報・患者視点情報と考えられる  
闘病記の内容分析を試みる

3

## H23年度の研究方法

- 闘病記には何が書かれているかを調査  
内容分析  
乳がん闘病記 115冊(2011年度)  
分析の単位 センテンス・パラブラフの文脈  
章立て毎(集計時)
- 分析項目  
タテ軸\*1:「がんの社会学」に関する研究班  
「がんと向き合った7,885人の声」より  
ヨコ軸\*2:闘病記における時間経過を表示する  
時系列区分  
分析者\*3:30名  
医療情報に関わる人を分析協力者として募集

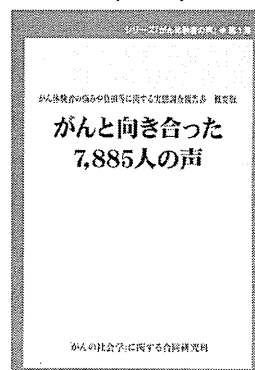
4

## H24年度の研究方法

- 闘病記には何が書かれているかを調査  
内容分析  
乳がん闘病記 115冊(2011年度)  
うち65冊を再調査(ステージの記入要項を改訂)  
※分析者の意見聴取の結果、時系列の区分が十分に  
伝っていなかった。  
※分析済みの65冊を分析者を変えて研究の質を高めた。
- 分析の単位 センテンス・パラブラフの文脈  
章立て毎(集計時)
- 分析項目  
タテ軸\*1:「がんの社会学」に関する研究班  
「がんと向き合った7,885人の声」より  
ヨコ軸\*2:闘病記における時間経過を表示する  
時系列区分  
分析者\*3:30名  
医療情報に関わる人を分析協力者として募集

5

## \*1 静岡分類(通称)とは

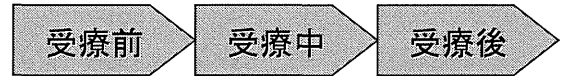


## 静岡分類とは

- ・ 「がんの社会学」に関する合同研究班  
(静岡県立静岡がんセンター総長 研究代表者: 山口 建)
- ・ アンケート調査
  - ① 「がん患者として悩んだこと」
  - ② 「悩みを軽減させるために必要だと思うこと」
- ・ 調査実施機関
  - ・ 53医療機関、15患者会・患者支援団体
- ・ 調査対象者: 7,885人
  - 患者会・患者支援団体: がんに関する患者会・患者支援団体に所属し、20歳以上で、事前に同意が得られたがん体験
  - 医療機関: 外来通院中の20歳以上のがん患者
- ・ データを分類・ラベル化
  - 大分類15項目、中分類35項目、小分類129項目、細分類623項目 (→具体例)

## \* 2 情報の需要と供給を時系列で考える

時系列区分



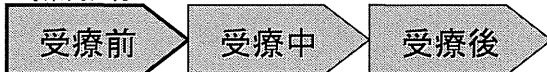
発症から診断の確定まで

治療開始から退院まで

退院後以降、  
患者としての  
市民生活がつづく

## \* 2 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

「医療者・医療機関の選択」

治療開始から退院まで

「医療者・医療機関との応対・関係性」

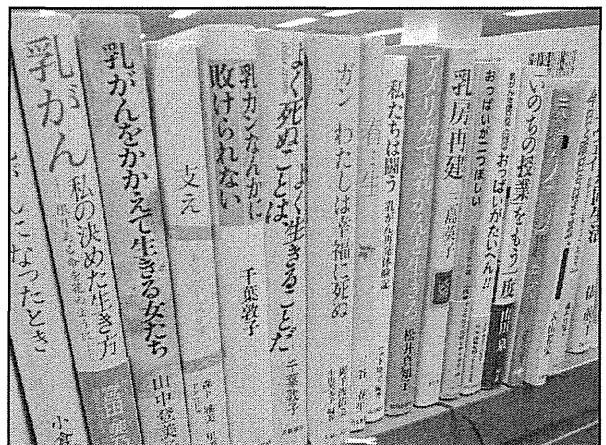
退院後以降、患者としての  
市民生活がつづく

「医療者・医療機関との関係継続」

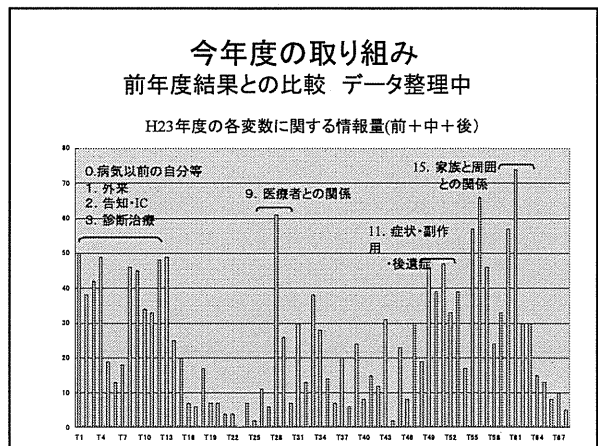
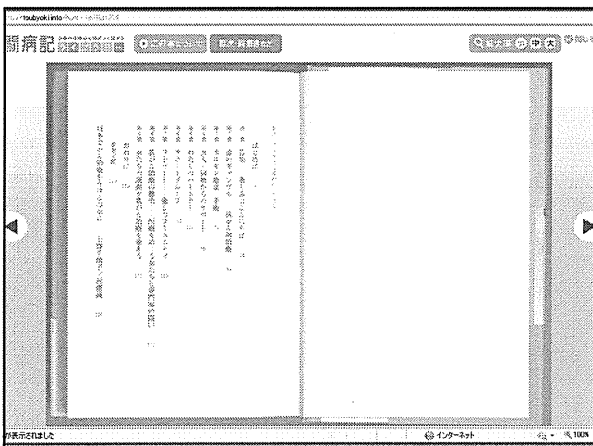
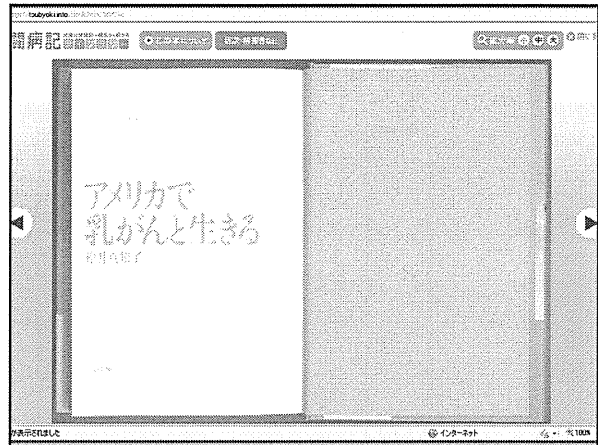
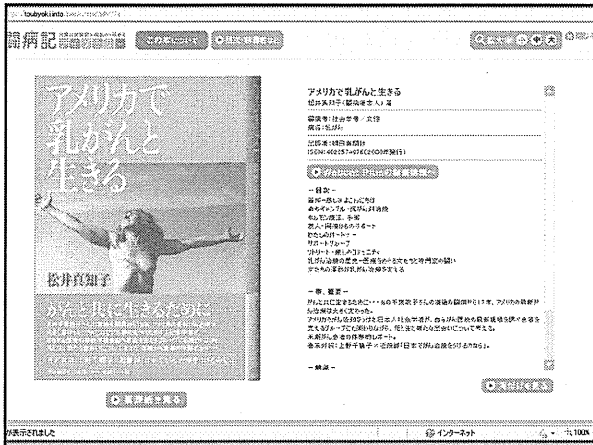
静岡分類を闘病記中の  
時系列に照合  
内容分析記録調査票

## 調査票(拡大)

| カバーする情報                   | 受療前 |     |     |     | 受療中 |     |     |     | 受療後 |     |     |     |
|---------------------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
|                           | 第1票 | 第2票 | 第3票 | 第4票 | 第1票 | 第2票 | 第3票 | 第4票 | 第1票 | 第2票 | 第3票 | 第4票 |
| 事、学校生活等)                  |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| 04.1 異変への気づき・発症           |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| 04.2 情報の取扱い               |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| 1.1.1. 病院・医師の選択の身じま       |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| 1.1.1. 外来治療               |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| 5.1.1. 告知の仕方・内容           |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| 5.2.1. インフォームドコンセントの仕方・内容 |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| 5.3.1. セカンドオピニオン          |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |







## おわりに

闘病記内容分析は現在進行中

- ・再調査の結果
  - 研究方法の精査中
- ・今年度の目標
  - 新規分析分データを統合  
(新規32冊+既存115冊)

ご静聴ありがとうございました。

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』

**「がん情報不足感」  
実態調査結果**

2012年11月24日

株式会社QLife(キューライフ)  
代表取締役 山内善行

0. 結論

1. 過去調査からの流れ
2. 本年調査の目的と結果
3. 2つのハイライト

【調査の結論】

「情報不足感」は、必ずしも「必要な情報が得られない」という客観的な状況によるものではない可能性がある。

【調査の結論】

「情報不足感」は、必ずしも「必要な情報が得られない」という客観的な状況によるものではない可能性がある。

少なくとも、「治療法」(=情報不足感が最大の対象)に関しては、  
決定時の医師説明が不十分(例えば他の選択肢を説明されないなど)と感じると、  
患者・家族の納得感が下がり、  
「(あととまで、また、治療法に限らず全般的な)情報不足感」を訴える傾向がある。

QLife

【調査の結論】

「情報不足感」は、必ずしも「必要な情報が得られない」という客観的な状況によるものではない可能性がある。

少なくとも、「治療法」(＝情報不足感が最大の対象)に関しては、決定時の医師説明が不十分(例えば他の選択肢を説明されないなど)と感じると、患者・家族の納得感が下がり、「(あとあとまで、また、治療法に限らず全般的な)情報不足感」を訴える傾向がある。

そのため、情報データベースを構築するならば、「医師が治療法を説明する際に使いやすい」ことを重要要件にすべきと思われる。実際、医師説明の前後に自分で治療法を調べる患者・家族は6割にのぼり、また医師側も3割が「自分で調べる」をアドバイスするため、このタイミングで適切な情報媒体を患者・家族に提示することは効果的と想像される。

QLife

【調査の結論】

「情報不足感」は、必ずしも「必要な情報が得られない」という客観的な状況によるものではない可能性がある。

少なくとも、「治療法」(＝情報不足感が最大の対象)に関しては、決定時の医師説明が不十分(例えば他の選択肢を説明されないなど)と感じると、患者・家族の納得感が下がり、「(あとあとまで、また、治療法に限らず全般的な)情報不足感」を訴える傾向がある。

そのため、情報データベースを構築するならば、「医師が治療法を説明する際に使いやすい」ことを重要要件にすべきと思われる。実際、医師説明の前後に自分で治療法を調べる患者・家族は6割にのぼり、また医師側も3割が「自分で調べる」をアドバイスするため、このタイミングで適切な情報媒体を患者・家族に提示することは効果的と想像される。

なお、患者・家族が望む「告知時の医師像」は多様で、かつ正反対の内容も多く、多忙な医師がこれを満たすのは非現実的と思われるほどである。この点からも、患者・家族が自ら調べられる情報データベースを、「医師とのコミュニケーションの支援ツール」という位置付けで用意することが重要だろう。

QLife

0. 結論

1. 過去調査からの流れ

2. 本年調査の目的と結果

3. 2つのハイライト

QLife

過去調査の概要 第1回目

■ 2010年調査(N=6,560)

目的: 「がん情報不足感」の実態確認、および課題分解

結果:

1. がん情報の“物理的”な充足/不足状況は、曖昧・非論理的で、実態は混とんとしている
2. 情報の“物理的”な不足が生じる原因は、特定の因子ではない(「情報が非存在」「未充実(質/量不足)」「未整理(散在)」「アクセシビリティ」「当事情(面倒、苦痛等)」の5因子がほぼ同等に影響。ボトルネックはない。)
3. 「患者視点の情報」は「情報」よりも不足感が大きい。しかしながら、「患者視点の情報とは何か」は、人により多様・曖昧で、感情的に語る人も多い。

すなわち、情報不足感には必ずしも「必要な情報が得られない」という客観的な状況によるものではなく、感情によるところが大きい可能性がある

過去調査の概要 第2回目

■2011年調査(N=6,207)

目的: 「情報不足感の解消に有効な、感情面のアプローチ」の実践的・具体的糸口を発見

- 結果:
1. 「治療法についての情報不足感」の実態  
※「治療法」=「情報不足感」の最大対象だから(2010年調査より)
    - ・「先進医療」「標準治療/標準療法」は、認知・理解が低い
    - ・「標準治療/標準療法」は、「情報不足感」と強い相関がある
    - ・本人より家族の方が、治療法選択の不満大きい
    - ・治療法選択の満足理由は、「主治医」「納得」「説明」がキーワード
    - ・「治療法に関して、患者視点の情報提供」と感じる人が多いのは…  
 「告知」タイミングで、「費用」「メリット」含む内容で、「丁寧」「正確」な表現で、かつ、「家族」「インターネット」が考慮されたケース
  2. 「患者会との接触」の実態  
※「患者会」=「有効性」高く「患者視点」感が高い情報源だから(2010年調査より)
    - ・「患者会」の具体的なイメージない人が多い
    - ・患者同士の交換機能が評価される一方で、外観が否定されがち
    - ・参加者の参加理由は、「実践的ノウハウ」より「メンタル上の効果」
    - ・不参加者が参加したくなるには、カルチャーが変わる(と伝わる)ことが必要

つまり、

第1回目=基本的な実態把握

- 「情報不足感を生んでいるボトルネック」や「物理的に改善できる情報分野・体裁など」が見当たらない

第2回目=「治療法についての情報不足感」「患者会との接触」実態にフォーカス

- 「治療法を決める際の医師からの情報提供」で、情報不足感強く影響を受けている
- 「患者会との接触」を促進するのは難しそう

ここから生まれた仮説:

「治療法選択に関する医師からの情報提供の内容・量・姿勢」の改善/支援が、情報不足感の軽減には効果的

0. 結論

1. 過去調査からの流れ

2. 本年調査の目的と結果

3. 2つのハイライト

今回調査の概要 第3回目

■2012年調査

目的: 仮説を検証するために、対象者を「患者本人」「患者の家族」に限定して、以下を確認

- 「情報不足感」の実態 (第1・2回調査の継続。ただし本人と家族のN数を拡大)
- 「医師からの治療法の説明」の実態、および「医師からの治療法の説明」要素と「情報不足感」との相関
  - ・「他の選択肢」情報量
  - ・「他の選択肢」の説明姿勢(≒能動/受動的)
  - ・根拠情報の提供、デメリット情報の提供
  - ・患者自身でも調べたか、その方法を医師からアドバイス受けたか
  - ・治療法選択の結論への納得感
- 治療法の「良い/悪い説明の仕方」の最大公約数を抽出
  - ・良い説明、悪い説明
  - ・「標準治療」か否かをどの程度知りたいのか
  - ・厳しい現実を示す情報は、どう患者本人に伝わるべきか