

201313029A

平成25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 25 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 中山健夫

平成 26 (2014) 年 3 月

平成25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 25 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 中山 健 夫

平成 26 (2014) 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 宏暉 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・日本医療機能評価機構
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
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）
栗山 真理子 日本患者会情報センター
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 電気通信大学女性研究者支援室
鷹田 佳典 早稲田大学人間科学学術院
奥村 晃子 東京大学大学院医学系研究科社会医学専攻博士課程・日本医療機能評価機構
新幡 智子 筑波大学大学院
いとうたけひこ 和光大学現代人間学部
浦尾 充子 京都大学大学院医学研究科
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 幹代 東海大学健康科学部
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
澤田 康文 東京大学大学院薬学部
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
三木 晶子 東京大学大学院薬学部
森田 夏実 慶應義塾大学看護医療学部
瀬戸山 陽子 聖路加看護大学看護実践開発研究センター
田口 里恵 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

長坂 由佳	アンカーコム株式会社
中村 千賀子	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
磯野 威	NPO 法人 日本医学図書館協会
詫間 浩樹	筑波大学理療化教員養成施設
石川 道子	医療法人社団誠馨会千葉中央看護専門学校
大野 直子	帝京大学 医療共通教育センター
後藤 久夫	名古屋市志段味図書館 ((株)TRC)
和田 恵美子	京都学園大学教育開発センター (健康医療学部看護学科設置準備室)
星野 史雄	古書パラメディカ

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 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 20
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 29
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<報告1・2> 36
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

- 健康情報棚プロジェクト 研究協力報告 77
健康情報棚プロジェクト
石井 保志 他 7名

- 「がん情報の不足感」実態調査 2013年 79
株式会社 QLife (キューライフ)
山内 善行

- IV. 資料 139

総括研究報告

平成 25 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)
総括研究報告書

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。それに応じ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。

共同研究機関である NPO 法人「健康と病いの語り」ディペックス・ジャパンと共に大腸がん検診に関する面接調査を実施し、当初予定通り 36 名(大腸がん経験者 19 名含む)を実施し、便潜血検査や内視鏡検査についての語りを収集した。ディペックスの語りデータの医療者教育への利用に関しては大学等(医学部 5、看護学部 7、薬学部 5、その他 3)や企業の現任教育、一般対象のセミナーなど(総数 26 件)で試行した。ま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 130 冊の時系列に沿った内容分析を実施した。患者会情報センターは登録患者会が 100 を超えた。「情報処方」の概念に基づき、モデル医療機関(県立静岡がんセンター)において、がん薬物療法に由来する副作用・合併症・後遺症を対象に、多職種チーム医療を駆使して、予防、症状緩和、早期改善に務めるとともに、多数例の経験に基づく情報整備やツールの開発を進めた。がん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継続。4 回目のインターネット調査(N=2,754:患者本人 1,715+家族 1039)の結果をがん情報特化サイト「QLife がん」上で公開した。

一般向けの活動報告と意見交換の場として平成 25 年 12 月 7 日に公開フォーラム、平成 26 年 3 月 2 日に闘病記研究会、同 2 月 16 日に患者を知りたい入門講座、同 3 月 16 日に大腸がん検診の語りに関する公開シンポジウムを行った。

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。

国内では国立がん研究センターによる「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」という強い想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

分担研究者・別府らによる NPO 法人「健康と病いの語り ディペックス・ジャパン」の患者ナラティブデータベースの構築に関しては、当初の予定通り大腸がん検診に関する面接調査 36 名（大腸がん経験者 19 名を含む）が終了。35 名（面接後 1 名辞退）の便潜血検査や内視鏡検査についての語りを収集した。便潜血検査を受けやすいのは、職場で毎年実施されている健

康診断に検査が含まれている場合であり、それ以外では受検する積極的な動機を見つけ難い。育児中の女性や障害を持った人々も受検しにくい。内視鏡検査については、事前の準備や検査を受けることの心身の負担感、痔を持つ場合は偽陽性となることを懸念して受けない例も少なくない。質的研究により知見を 4 つのトピック（便潜血検査の受診理由／便潜血検査の非受診理由、内視鏡検査の受診理由／内視鏡検査の非受診理由）に集約中であり、3 月 16 日に公開シンポジウム：このままでいいのか？大腸がん検診—「大腸がん検診の語り」とそこから見えてくるもの（東京・泉ガーデンコンファレンスセンター）を開催した。ディペックスの語りデータの医療者教育への利用に関しては、大学等（医学部 5、看護学部 7、薬学部 5、その他 3）や現任教育、一般対象のセミナーなど（総数 26 件）で試行した。平成 25 年 6 月 8 日の第 48 回「医学教育セミナーとワークショップ（京都大学）」において、医学部の教育担当者を中心に、EBM とバランスを取りながら「ナラティブ情報を医学教育にどう取り入れていくか？」を考える企画を実施、29 人の参加者を得て、ナラティブ・患者視点情報の医療者教育における可能性と課題について議論を深めた。また 8 月 8 日の日本看護教育学会（仙台）交流セッション「患者の語り（ナラティブ）から何を学ぶか—健康と病いの語りデータベース (DIPEX-Japan) の教育的活用—」には 80 名、10 月 26 日には慶應義塾大学（信濃町）で教育的活用ワークショップを開催、43 人の参加を得た。参加者からは「視聴覚教材としての患者の語りは、感動、説

得力、圧倒的な迫力で心を揺さぶる、記憶や印象に残りやすい、インパクトがある」といった肯定的回答が多いが、一方で「深刻な気分になり、教材として学生に提供する場合はフォローの体制など十分な慎重さが必要」との意見も見られた。人材育成にこのようなナラティブの教材は有用と考えられるが、プログラム化については、慎重に検討を進め、経験を蓄積していく必要がある。ディペックスの保有するナラティブデータは、現在、8 課題が倫理審査承認を受けてデータシェアリング（2 次利用）が継続している。

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継続中（協力者 23 名、130 冊終了）。Engel の提起した医療モデル” Bio-Psycho-Social model”

（Science 1970）に池見（九大心療内科）が第 4 の視点として Ethical/Existential（実存）を加えて「全人的医療モデル」を提示している。闘病記のナラティブ情報は、「自分ががんになった意味」「生きる意味」を問う内容を多く含み、これらは「実存」の領域に当たる可能性がある。

” Bio-Psycho-Social” に関しては、医療者側から患者・家族・国民に提供される「正確な情報」として充実しつつあるが、すでに社会に広く存在している闘病記も、国民にとっての貴重ながん情報源として認識される必要がある。患者会情報センターは登録患者会が 100 を超えた。国内唯一の患者会のデータベースとして、患者会との協働を求める医療者・行政・企業への認知がさらに高まっていくことが期待される。

「情報処方」の概念に基づき、モデル医療機関（県立静岡がんセンター）において、がん薬物療法に由来する副作用・合併症・後遺症を対象に、多職種チーム医療を駆使して、予防、症状緩和、早期改善に務めるとともに、多数例の経験に基づく情報整備やツールの開発を進めた。がん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継続している。

4 回目のインターネット調査（N=2,754：患者本人 1,715+家族 1039）の結果をがん情報特化サイト「QLife がん」上で公開した。これまで Cancer Survivor による情報発信の状況やその背景は不明であった。本研究はがんに関する何らかの情報発信を行なった Cancer Survivor はどのような特性を持つか明らかにするため量的研究と質的研究を実施。情報発信を行なった割合は全体で 11%（n=300）、本人では 13%（n=227）〔男性 12%（n=133）、女性 15%（n=94）〕、家族では 7%（n=73）〔男性 6%（n=36）、女性 8%（n=37）〕であった。性別、年代、情報充足度と情報発信の有無の関係については、本人における情報充足度のみ統計的に有意に関連した。さらに 2,754 人の自由記述回答部分の内容分析を実施した。情報発信の背景は、本人、家族とも「伝えたい情報があった」が最多であった。情報発信行動を行う要因は自身が提供できる情報を持っていること、他者の為に自分が役立ちたいという気持ち、自分一人では解決できない問題を抱えているという傾向がみられ、逆に情報発信を妨げるものは、物理的な手段の欠如や自身の中に存在し続ける精神的不安、情報発信するための社会への責任性な

どがその傾向として見られた。

一般向けの活動報告と意見交換の場として平成25年12月7日に公開フォーラム（ベルサール飯田橋）、3月2日に闘病記研究会（航空会館）、患者を知りたい入門講座を2月16日（航空会館）で開催した。また第8回 医療の質・安全学会学術集会（平成25年11月24日 東京TFTホール）市民公開ワークショップ「患者と医療者の情報共有は医療をどう変えるのか～患者参加による情報作成～」において、代表者・中山がコーディネーター・演者として本課題の成果の一部を発表した。

D. 考察 & E. 結論

本研究の成果は、以下の諸点で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」の解消に資することが期待できる。

- 1) インタビューによるナラティブ情報は、NPO法人・健康と病いの語りディペックスジャパンのウェブサイトで広く一般に提供する。
- 2) 闘病記に関しては闘病記文庫設置マニュアルを作成し、全がん診療連携拠点病院に配布した（現在は病院内図書館だけでなく、自治体の公立図書館にもこれらの情報をどのように周知すべきか今後の課題）。
- 3) これらのナラティブ情報を適切に活用できる医療者の教育、患者支援者の育成にも本班の成果は大いに活用できる。
- 4) 患者会情報センターに登録されている患者会とは、双方向の情報交換が可能となる関係性を構築し、今後の患者会関連の活動を推進する基盤の一つとして整備する。

5) 県立静岡がんセンターにおける患者への提供情報のパッケージ化、情報処方コンセプトは、他のがん診療拠点病院においても同様の取り組みを進展させる際のモデルとできる。

6) がん関連学会における患者参加の在り方を考える上では、日本がん治療学会の継続的な取り組みが貴重な示唆を与える。他の関連学会での取り組みの実情を把握と情報共有を進め、各学会での議論を促進する。

なお2014年2月、評価委員会からは以下6点のコメントを頂いた。

総合評価点数6.7点(10点満点平均6.7点)。

○評価委員会のコメント

1. 本NPO法人のHPは国立がん研究センターのHPと連携しているのか？連携するべきなのか？当事者間での議論が必要では。
2. がん検診受診率向上に寄与したのか？
3. 国民側からみて、非常に重要な取組。
4. 特定の少数例での経験に基づく解析である。
5. 患者側からの情報が相互の情報共有に役立つことが重要。
6. 情報の普及に関して、患者視点での取組としてすばらしい。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

〔分担者の業績は各分担報告参照〕

1. 論文発表

【英語】

1. Mori H, Nakayama T. Academic

impact of qualitative studies in healthcare: bibliometric analysis.

PLoS One. 2013;8(3):e57371. doi: 10.1371/journal.pone.0057371. Epub 2013 Mar 13.

2. Suka M, Odajima T, Kasai M, Igarashi A, Ishikawa H, Kusama M, Nakayama T, Sumitani M, Sugimori H. The 14-item health literacy scale for Japanese adults (HLS-14). Environmental Health and Preventive Medicine. 2013 May 21. [Epub ahead of print]

2. マスメディアなど

1. msn産経ニュース 「がん患者による

情報発信」、ブログや SNS が後押し。発信を後悔する人は、ほぼゼロ。大規模調査でわかった「方法」「メリット」「情報不足感との関連」 2014.2.10

<http://sankei.jp.msn.com/economy/news/140210/prl14021010190005-n1.htm>

2. MT Pro 「患者を知りたい入門講座を開催: 全体的サポートは不足していないか」 2014.3.6

<http://mtpro.medical-tribune.co.jp/mtnews/2014/M47100381/>

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

分担研究報告

分担研究報告書

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「静岡分類」に基づき、患者、家族を対象とした情報提供を研究し、特に、「情報処方」というコンセプトを重視している。

今年度は、静岡がんセンターにおいて、これまで12年間の間に熟成されてきたがん医療における多職種チーム医療の経験を駆使して、がん薬物療法を受ける患者への支持療法に関する“情報処方”の在り方についての検討を進め、特に、在宅で実施されることが多いがんの薬物療法に関する情報提供についての検討を進めた。

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。

本研究では、「がんの社会学」の視点を重視し、がん患者や家族の悩みや負担の実態を明らかにし、可能な限り、その改善に努めるための研究を実践してきた。その過程で、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「静岡分類」に基づき、患者、家族を対象とした情報関連の悩みや負担を分析すると、医療機関からの説明や疑義に対する回答が決して十分ではないことが知られる。そこで、本研究では、近年、大多数が通院治療の形で行われるがん薬物療法について、その説明や副作用対策を、特に、「情報処方」というコンセプトを重視しながら、有用な資料の作成に努め、それを全国の医療機関、患者・家族、製薬企業学術部門などに提供し、さらに、静岡がんセンター設置、あるいは協働の三つのホームページで公開してきた。

今年度は、がん医療における多職種チーム医療について、開設以来12年間の経験を元に、

がん薬物療法を受ける患者への支持療法についての資料作成と医療スタッフや患者会・患者支援団体への実践的な情報提供を検討した。

B. 研究方法

静岡がんセンターでは、がん診療に当たり、積極的な多職種チーム医療を展開している。従来、患者・家族への情報提供においては、主に、医師、看護師、薬剤師などが必要に応じて実施してきたが、患者・家族にとっては、自らに必要な情報が適切な時期に提供されないという経験を持つことが多かった。そこで、がんの薬物療法の実践に当たり、腫瘍内科医、副作用への対処を担当する各診療科医師・歯科医師、看護師、薬剤師、栄養士、心理療法士、社会福祉士などが協力し、がんの薬物療法について必要な情報を整理し、各種の副作用別に対処法を収集し、それらを活用した患者への情報提供を、「情報処方」のコンセプトに基づき、検討を進めた。

(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。

C. 研究結果

がん患者・家族の支援、そして適切な情報提供に当たっては、四つのステップが重要であると考えられた。それは、1) 患者・家族の悩みや負担についての調査研究、2) 悩みや負担を軽減させるためのインフラストラクチャーの

整備やツールの開発、3) 最も効率的な支援を行うためのインフラストラクチャーやツールを使用するための戦略構築、4) 患者・家族支援を実践した上での PDCA サイクルの実施、という仕組みである。

がんの薬物治療を受けるがん患者・家族にとっては、治療実施に当たって、担当医によるインフォームド・コンセントの中での薬物治療概要、薬剤師による薬物療法についての詳細、看護師による必要に応じた副作用対策などの説明を受ける。ここで、用いられる冊子類はそれぞれの職種が作成したものである。その結果、各職種にとって都合のよい冊子であるが、患者・家族は、三種類の説明書を受け取ることになり、患者・家族フレンドリーな状況は達成されていなかった。

これに対して、患者・家族の視点に立った「情報処方」というコンセプトに基づく情報提供においては、患者・家族が求める、求めないに関わらず、薬物療法の実施に当たって、必要な情報を、わかりやすい形で提供することが目標となる。このような視点で整理すると、情報提供の内容は、患者の視点に立った、理解しやすい内容の冊子ということになる。

このような視点に基づき、本年度は四種類のがん薬物療法レジメン、一種類のがん薬物療法による末梢神経障害対策について、多職種チームで検討し、プロトタイプを完成させた。その上で、がん患者団体、患者支援団体に情報を開示し、内容についての意見を求めた。

D. 考察

がん医療の実践に当たっては、医療機関としての組織を適切に運営するとともに、顧客としての患者・家族が満足できる医療サービスを提供するという視点が欠かせない。静岡がんセンターでは、開設以来、患者満足度向上を目指し、“多職種チーム医療”と“情報処方”に取り組んできた。

がん診療は多職種チーム医療の時代を迎えている。静岡がんセンターでは、2002年の開設以来、患者・家族を中心に置き、すべての職種が、他の職種と対等の立場で、自らの責任で必要な医療サービスを患者に提供する多職種チーム医療を実践してきた。その目標は、第一に、全人的医療を、必要な時点で速やかに提供し、患者満足度を向上させること、第二に、すべて

の職種が主体性とやりがいを持って働ける体制を構築すること、第三に医師・看護師が、本来、なすべき業務に集中できる状況を構築することである。診療を開始し、12年が経過した現状で、その試みはおおむね成功したと考えている。

多職種チーム医療の担い手は、医師、看護師、コメディカル、事務職など、医療機関の構成要員全てであるが、特に、コーディネーター役として優れたケア能力を持つ看護師の存在が欠かせない。そこで、積極的にがん専門看護師や認定看護師を臨床現場に配置するとともに、2009年度から病院立としては初めての認定看護師教育課程を設置し、現在、皮膚・排泄ケア、緩和ケア、がん化学療法看護、がん放射線療法看護、乳がん看護の5教科を運用している。また、多職種チーム医療を外来診療まで広げる試みとして、患者家族支援センターの活動も開始した。

静岡がんセンターでは、開設以来、患者家族支援を目的に、がんよろず相談、患者図書館、患者サロン、患者家族支援研究部、患者集中勉強会などの活動を進めてきた。この過程で、患者・家族が知りたいことに加えて、知らねばならないことを丁寧に伝えることが重要であることを知った。これが、“情報処方”のコンセプトである。そして、がん患者・家族が求める情報、さらには求めることができないが必ず理解せねばならない情報を提供すること、すなわち“情報処方”は、医師のみならず、多職種チームの関与が必須である。

本研究においては、このような観点から、多職種チーム医療に基づき、“情報処方”のコンセプトにそって、がんの薬物療法を対象に、1) 対処技術のまとめ、2) 副作用別対処法の小冊子作成、3) 資料の収集、4) 作成途上での公開セミナーの実施、5) より有効な情報提供資料の作成、というステップで“情報処方”に取り組んできた。現在、その成果の一部は、ウェブサイト「Survivorship.jp」で公開しているが、さらに、全国のがん医療において実践されているがん薬物療法のレジメンについての説明書を作成しつつあり、そのプロトタイプ4種を完成させ、評価しつつある。

E. 結論

静岡がんセンターの多職種チーム医療の経験と“情報処方”という患者・家族の視点に立った情報提供手法に基づき、がんの薬物療法実施にあたっての、患者・家族の視点にそった情報提供のためのツールの開発を行った。

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、WOC看護と多職種チーム医療、日本創傷・オストミー・失禁管理学会会誌、17:228-234、2014
2. 山口建、がん対策の強化 がん診療拠点病院の課題と展望、公衆衛生、77:961-967、2013
3. 山口建、がん患者支援とがんサバイバーのQOL 1. がんサバイバー支援—患者・家族を支援するがんよろず相談、産科と婦人科、80:165-171、2013
4. 山口建、がんよろず相談を続けて、三田評論、1163:8-9、2013

【書籍 日本語】

1. 山口建、他、抗がん剤治療と末梢神経障害、静岡がんセンター編集、2013
2. 山口建、多発性内分泌腫瘍症、内科学書（改訂第8版）、中山書店、東京都、236-247、2013
3. 山口建、がん患者の就労支援—がんの社会学の視点から、勤労者医療研究④ がん治療と就労両立支援、労働者健康福祉機構、東京都、27-33、2013

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

研究分担者 別府宏圀（NPO法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン）
研究協力者 菅野摂子（電気通信大学）
研究協力者 鷹田佳典（早稲田大学人間科学学術院）

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、大腸がん体験者19名、大腸がんの診断を受けていない検診経験者および未受診者16名にインタビューを行なって、「大腸がん検診をめぐる語り」のデータベースを作成し、3月にβ版として「便潜血検査を受けた理由」「便潜血検査を受けなかった理由」「精密検査を受けた理由」「精密検査を受けない理由」の4つのトピックからなるウェブページを公開した。

研究協力者（50音順、所属は25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）

性27.5%、女性22.7%と推定され、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。

25年度は前年度に引き続き、新たに4名のインタビューを追加して分析を行い、26年3月に「便潜血検査を受けた理由」「便潜血検査を受けなかった理由」「精密検査を受けた理由」「精密検査を受けない理由」の4つのトピックをウェブ上で公開した。

また、それを受けて3月16日に大腸がん検診をテーマとする公開フォーラム「このままでいいの

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。

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

¹ この数値は平成19年の国民生活基礎調査による。調査対象者が「検便」を大腸がん検診の受診と認識して回答しているかどうかは不明であり、記憶違いなどの誤差が生じている可能性がある。

か？大腸がん検診」を泉ガーデンコンファレンスセンターにて開催した（講演内容の詳細は資料を参照）。

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がっ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、アドバイザリー委員会を編成して、大腸がん検診をめぐる今日的課題、調査協力者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。25年度末時点で35名のインタビューを終えている。

【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の収録・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26年3月に公開した「便潜血検査を受けた理由」「便潜血検査を受けなかった理由」「精密検査を受けた理由」「精密検査を受けない理由」の4つのトピックを中心に、大腸がん検診をめぐるインタビュー調査から明らかになったことを整理する。まずは調査の概要について記す。

1. インタビュー調査

i) 調査実施期間

2011年9月初旬～2014年2月中旬。

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

ii) 調査対象者

3月末現在、36名のインタビューを終えているが、1名は反訳原稿を読み返した時点で、意図したことが語られなかったとして、研究への参加を辞退した。調査協力者の属性は表2にまとめてある。35名のうち大腸がんの診断を受けている者が19名、受けていない者が16名である。男性19名、女性16名で、年齢は40歳～79歳（平均58歳±21.45歳）であった。

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。35名のうち22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71分、最短が37分、最長が172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。

2014年3月末の時点で35名全ての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データ処理が終了している。

2. 便潜血検査の受診/非受診理由

大腸がん検診の一次検診の方法として広く用いられているのが「便潜血検査」である。インタビューからは、なぜ便潜血検査を受けたのか、受けなかったのかについて多様な語りが得られた。

i) 便潜血検査を受けた理由

便潜血検査を受けた理由としては、以下のことが挙げられた。

- 健康診断の項目に入っているから
- 身近な人ががんになったから
- 早期発見のため
- 安心するため
- 自覚症状があつて
- 複数の検診を受ける

ii) 便潜血検査を受けなかった理由

一方、便潜血検査を受けなかった理由としては以下のようなことが語られた。

- 健診項目に入っていないから
- 忙しかったから
- がんになる気がしないから
- 検診として内視鏡検査を受ける

調査協力者の中には毎年定期的に便潜血検査を受けている人もいたが、自覚症状がある、身近にがんになった人がいたという理由で検診を受けるようになった人もいた。仕事をしている人は職域検診の一環として便潜血検査を受けていたが、安全衛生法では便潜血検査の実施は義務づけられていないため、検査項目に入っていない場合は受けないままになっているというケースもあった。また、加入している健康保険の種別や受診勧奨の程度なども、便潜血検査の受診行動に影響を与えていた。

3. 精密検査の受診/非受診理由

便潜血検査で陽性反応が出た場合、より詳しい検査が必要となるが、精密検査を受けない人も少なくない。インタビューからも精密検査を受ける理由、受けない理由について多くの語りが得られた。

i) 精密検査を受ける理由

精密血検査を受ける理由としては、以下のことが挙げられた。

- 便潜血検査で陽性反応が出れば精密検査を受けるのは当然
- 過去に内視鏡検査を受けた経験があったから
- 何か悪いものがあるのかはつきりさせたい
- 自覚症状があつたから

表2 インタビューの属性と検診経過

ID	大腸がんの診断	性別	年齢	現在の職業	居住地	検診タイプ (大腸がん経験者は診断時、検診受診者は受診時の検診タイプ)	便潜血	精検
dgk01	受けていない	男性	50代	教員	首都圏	職域	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	陰性
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*	陰性
dgk04	受けている	男性	70代	元会社役員	首都圏	地域	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	陰性
dgk06	受けていない	男性	40代	会社員	東海地方	職域	陽性	陰性
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	非受診
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	陰性
dgk10	受けていない	女性	50代	自営業	首都圏	地域	非受診	
dgk11	受けている	男性	60代	無職	関西地方	個人(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
dgk13	受けている	女性	70代	無職	東北地方	職域	非受診	
dgk14	受けていない	女性	40代	パート	首都圏	職域(主婦検診)	陰性	
dgk15	受けている	男性	60代	会社経営	東北地方	職域	陽性	非受診
dgk16	受けている	男性	50代	会社員	東北地方	職域	陽性	陽性
dgk17	受けている	男性	60代	農業	東北地方	地域	陽性	受診
dgk18	受けている	男性	60代	公務員	首都圏	職域	陽性	非受診
dgk19	受けていない	男性	50代	無職	首都圏	地域	非受診	
dgk20	受けている	女性	40代	パート	中部地方	職域	陰性	
dgk21	受けている	男性	60代	自営業	首都圏	職域	陽性	非受診
dgk22	受けている	男性	60代	無職	関西地方	個人(ネット検診)	陽性	陽性
dgk23	受けている	女性	70代	団体職員	首都圏	地域	非受診	
dgk24	受けている	男性	60代	公務員	関西地方	地域	陽性	非受診
dgk25	受けている	女性	40代	無職	首都圏	地域	陽性	非受診
dgk26	受けている	男性	70代	無職	首都圏	地域	陽性	陽性
dgk28	受けている	男性	60代	無職	東海地方	個人(人間ドック)	陽性	陽性
dgk29	受けている	女性	50代	無職	首都圏	職域	非受診	
dgk30	受けていない	女性	40代	パート勤務	首都圏	地域	陽性	陰性
dgk31	受けていない	女性	60代	パート勤務	首都圏	地域	陰性	
dgk32	受けていない	男性	70代	無職	関西地方	地域	陰性	
dgk33	受けていない	女性	30代	無職	関西地方	地域(がん検診対象外)	非受診	
dgk34	受けていない	女性	60代	パート勤務	首都圏	職域	陽性	陰性
dgk35	受けていない	男性	60代	自営業	首都圏	地域	非受診	
dgk36	受けている	女性	70代	無職	首都圏	地域	非受診	

*: 毎年検診として内視鏡検査を受けているが、WEBでは便宜的に便潜血検査を受けたグループに入れた。

- 家族に大腸がん患者がいたから
- 陽性反応が続けて出たため
- ii) 精密検査を受けなかった理由
 - 一方、精密検査を受けない理由としては以下のようなことが語られた。
 - 痔やいきんだことが原因だろうという自己判断
 - 肛門科というハードル
 - 周囲の人の発言
 - 精密検査の受診を働きかけられない
 - 忙しさや煩わしさによる非受診
 - 内視鏡検査の苦痛とリスク