

■ 医師や医療に対する不信感から

がんかどうかはつきりさせたいので精密検査を受けたと語る協力者がいる一方、がんと診断されるのが怖いので精密検査を受けないという人もいた。また、便潜血検査は便に混じっている血を調べるものであり、がんによる出血以外でも陽性反応が出ることがあるため（＝偽陽性）、普段から痔で出血している人は、便潜血検査で陽性反応が出ても、痔によるものだろうと考え、精密検査を受けないことが多かった。さらに、大腸がんの精密検査においては、医療者にお尻を見せなければならず、その羞恥心や抵抗感から精密検査の受診を躊躇ったという人もいた。

D. 考察

ここでは「検診行動（screening behavior）」とその規定要因を中心に、既存データの分析作業から見えてきた内容について考察を加える。

①大腸がん検診と不確かさの問題

データの分析から、大腸がん検診の受診をめぐって「不確かさ（uncertainty）」が重要な問題になっていることが明らかになった。

そもそもがん検診とは、健康な人を対象に、彼らを「がんにかかっているかもしれない人」と「そうでないかもしれない人」に選り分ける作業であり、したがって検診と不確かさは不可分な関係にある。検診によって生じる不確かさは、精密検査を受けることで解消することのできる性格のものである。しかし、精密検査を受けない人が一定数いることから分かるように、検診受診者は必ずしも不確かさを縮減することを目的とした行動をとるわけではない。

例えば、便潜血検査で陽性になった人が、がんが見つかるのが怖いからという理由で精密検査を受けないのは（dgk15）、確かさ（＝診断確定）

をあえて回避し、不確かな状態を維持する行動であると考えることができる。このように検診をめぐる不確かさへの対処の仕方は、不確かさの縮減だけに還元されることのない多様な広がり（精検非受診による不確かさの維持、より確かな方法の選択、検診非受診による不確かさの回避等）を持つ。

また、検診と不確かさの問題を考えるうえで情報という要素も重要である。データの分析から、大腸がん検診に対する誤解や理解不足があることが明らかとなったが、では、検診についての普及啓蒙活動をこれまで以上に熱心に行い、人びとの「健康リテラシー（health literacy）」を高めればこの問題が解消するという単純な話ではない。というのも、単なる情報の増加やそれに基づく知識の増大は必ずしも受診率の向上には結びつかないし（dgk18）、情報が不確かさを強めるという側面もあるからだ。

②検診格差とその規定要因

データの分析から、検診をめぐってさまざまな格差とその規定要因が明らかになった。

例えば、地域によって検診の案内の出し方や勧奨の仕方に違いがあり、それが検診の受けやすさや受けにくさに影響を与えていた。また、ジェンダーによる格差も確認された。子育てや親の介護でなかなか受診のための時間の確保が難しいと語る人（dgk14、dgk23、dgk34）や、「嫁入り前の娘が」と精密検査の受診を家族から止められた人もいた（dgk20）。

受診勧奨の違いもみられた。勧奨のされ方や程度は、人々の受診行動に大きな影響を与える。検診施設や友人知人、医療従事者から受診を強く勧められたことが精密検査を受けるきっかけになったと語る人が少なくなかった（dgk22、dgk21、dgk13）。その一方で、強い受診勧奨がないことが、検診を受けない要因にもなっていた（dgk01）。

さらに、今回の調査協力者の中には障害を持つ

人もいたが、障害を持つ人にとっては一人で検査を受けること自体が負担を伴うものになっている。視覚障害者であれば、便の状態が確認できなかったり、検診場面において医療者からの説明が理解しづらかったりといった困難がある（dgk12）。

このように、検診受診においては、非常に手厚い検診を受けている人がいる一方で（dgk03、dgk12）、様々な理由から検診を受けることが難しい状況に置かれている人たちがいる。このような検診格差がどのような条件のもとで生み出されているのか、また、それを解消するにはどうすればいいのかについては、さらなる分析が必要である。

③同一カテゴリ内のニュアンスの違い

このように、受診／非受診理由を仔細に検討すると、統計上は同じカテゴリに入る人たちの中にも、そこには様々なニュアンスの違いがあることが明らかになった。

例えば、受診者の中には、早期発見に価値を置き、積極的に検診を受診している人もいれば、会社の健康診断の項目に入っているから、という理由だけで検診を受けている人もいた。非受診者のなかにも、医療者への不信感から「あえて」検診を受けない人がいる一方で、上述のような種々の理由から検診を受けたくても受けられない人や、情報不足などから検診を受ける機会を逸している人もいた。

検診受診を阻害するこうした制度的・構造的要因については、検診格差の解消のためにも、早急に対処すべき課題であると言える。

④今後の作業について

現在、年内のウェブページ完成を目指して作業を進めている。現在公開されている4つのトピックも含め、全体で20前後のトピックを立てる予定である。

そうした作業と平行して、データの分析・考察も進めていく。今回の調査では、医療従事者や一般の人々に対するメッセージについても多くの語りが得られており、それらは今後の我が国の検診のあり方を考えていく上で多くの示唆を含んでいると考えられる。

また、受診者の属性ごとに大腸がん検診の意味を考えていくことも重要である。例えば、大腸がん検診は40歳以上の男女が対象であるが、若年層の人たちが検診についてどのような知識や思いを有しているのかは、これから検討されるべき課題である（dgk33）。他方、大腸がんのリスクが増大する高齢者にとっての検診の意味も合わせて考えていかなければならないだろう。

ジェンダー論的な視点も不可欠である。冒頭でも述べたように、大腸がんは女性にとっても身近ながんであるが、協力者の中には「大腸がん＝男性がなりやすいがん」という認識を持っている女性もいて（dgk12）、婦人科系のがん（検診）についての知識や経験との違いが見て取れる。また、子育てや介護のために検診を受ける余裕がないといったことも、「女性と検診」といった観点から論じられるべき課題である。

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。25年度は、「大腸がん検診の語り」データベース構築に向け、新たに5名の検診受診者・非受診者のインタビューを行い、合計35人分のデータを収集した。

本年度は便潜血検査および精密検査の受診／非受診理由に焦点を当てて、データ分析とウェブページ作成に取り組んできた。大腸がん検診の受診率低迷には、大腸がんおよび大腸がん検診につ

いての情報・知識不足が大きな要因の一つとして関わっているが、しかし、疾患や検診方法についての情報が増加すれば、受診率が向上するという単純な話ではない。先述したように、人はときに不確かな状態をあえて維持しようとするところがあるし（確かな情報の回避）、雑多な情報はかえって混乱を深め、検診行動を阻害するように機能することもあるからだ。

また、疾患や検診に関する十分な情報提示がなされたとしても、受診を困難にする様々な障壁があれば、結果として検診非受診が生じてしまうことになる。検診における「インフォームド・チョイス (informed choice)」の原則に立脚するならば、積極的に検診を受けないという人の意思は尊重されるべきであるが、上のように、制度的・構造的要因によって「検診を受けたくても受けられない」という状況は早急に対処されなければならない。

疾患や検診に対する人々の情報不足感を解消し、より主体的な検診行動を促進するうえで、多様な背景を持つ人たちによって語られた思いや体験がデータベース化された本モジュールが果たす役割は小さくないと考える。2014年度中のウェブページ完成を目指し、さらに作業を進めていきたい。

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)

なし

(学会発表)

1. 鷹田佳典, 「大腸がん検診の社会的考察(1) 大腸がん検診をめぐる不確かさの諸相」、日本社会学会 (2013.10.13)
2. 菅野摂子, 「大腸がん検診の社会的考察(2) 検診格差の態様と関連要因」、日本社会学会 (2013.10.13)

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）

平成25年度 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

研究分担者 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 リーダー

【研究要旨】

【研究目的】

診療ガイドライン、医学系学会と「患者視点情報」の連携について継続調査・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継続的に調査し、課題と展望について報告する。
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25年10月24日～26日に第51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、参加、運営（スカラシッププログラム）

患者・支援者を対象に、昨年を引き続き、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。「ポスターセッション発表」、「下記ペイシエント・アドボケート・ラウンジ運営」、「会場運営ボランティア」、「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99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、「ランチョンセミナー」等が開催された。この会場の受付、運営は、患者団体がすべて管理し、「情報共有・医療参加型」時代への変化を象徴していた。一方、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。マスコミとの対応の難しさが理由として挙げられていた。

(3) ポスター発表

アンケート集計や調査結果の分析を含め、これまでの「患者会現況報告」からさらに学術的に進化した内容である。個別の患者会（または患者個人）の一方的な進化は、日本全体の患者会の現場と、やや距離ができるのではと憂慮され、患者（患者会）相互の情報交換が重要と考えられた。

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として、①ガイドライン解説、②やさしい解説がある。「やさしい解説」は、Minds 掲載中の診療ガイドラインの対象疾患をわかりやすく説明し、ガイドライン作成委員に監修していただいているもので、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. 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。
3. 日本全体の患者会組織を系統的に連携し、過不足を情報交換する機会（患者（患者会）相互の情報交換会や連絡会）が増加することが期待される。
4. 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。

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されている。

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継続的に調査し、課題と展望について報告する。

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25年10月24日～26日に第51回日本癌治療学会学術集会在開催され、「がん患者・支援者プログラム」が実施さ、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51回学術集会上でも、患者による企画に関す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、ペイシェント・アドボカシー・プログラムを患者側が直接運営する形となった。

(1) 参加費支援、参加、運営(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」、「下記ペイシェント・アドボカシー・ラウンジ運営」、「会場運営ボランティア」、

「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104名が参加していた。

がん患者・支援者プログラム：

計100名募集→参加 99名

【タイプA参加者】(最大20名)→参加19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：図4, 5
(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
- ・関西を除く地域より参加される方には希望により交通費の原則として半額助成(上限あり、早割などをご利用ください)。
- ・学術集会会期中の会場運営ボランティアに参加すること
- ・ポスター会場での来場者への案内や管理を担当、セッション参加に支障がないよう交代でお願いします。

(2) ペイシェント・アドボカシー・ラウンジ
①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ラウンジが準備された。

②この会場の受付、運営は、患者団体がすべて管理し、「情報共有型・医療参加型」時代への変化を象徴していた。

(3) ポスター発表

ラウンジには、壁一面にポスターが掲示された。ポスター情報は、撮影禁止だが、学会会場内のイントラネットでコンピューター閲覧が可能であった。(図4, 5)。

(4) マスコミ対応

一方、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(図6)。

「がん患者」が、医療情報を共有し、参加に向かう姿を、マスコミが取り扱う場合に、個人情報や市民(視聴者)側の興味等と複雑に関連するため、対応の難しさが理由として挙げられていた。

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7-10)
- ② やさしい解説 (表7-10)

「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。「やさしい解説」は、Minds掲載中の診療ガイドラインの対象疾患をわかりやすく説明し、ガイドライン作成委員に監修していただいているもので、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」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。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」は、Minds掲載中の診療ガイドラインの対象疾患をわかりやすく説明し、ガイドライン作成委員に監修していただいていた。

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)

参加費支援(スカラシッププログラム)については、本年も昨年同様に実施された。また、本年も、患者支援企画の運営もすべて自主開催であった。定員は100名に増員(参加99名)

「患者会によるポスター発表」、企画運営も上記参加者によって運営されていた。

昨年の形式を引き継ぎ、ペイシエント・アドボケート・ラウンジが準備され、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、「ランチョンセミナー」等が開催された。この会場の受付、運営は、患者団体がすべて管理し、「情報共有型・医療参加型」時代への変化を象徴していた。

患者(患者会)によるポスター発表については、発表形式が洗練されたことが印象的であった。19演題の内、6題は配布用ハンドアウト(A4版)を準備し、ほとんどの演題は、1枚のポスター用紙にプリント(経費1万円以上かかるとのこと)、すべて個人名で発表されていた。さらに、3演題は、アンケート調査等の結果をグラフで明確に表示しており、いずれ、学会抄録誌に掲載を希望しているとのことであった。この質の高いポスター発表は、努力の成果である。一方、個別の患者会(または患者個人)の一方向的な進化は、日本全体の患者会の現場と、やや距離ができるのではと憂慮され、患者(患者会)相互の情報交換が重要と考えられた。

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。マスコミとの対応の難しさが理由として挙げられていた。これは、昨年同様であった。

<まとめ>

1. 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。

2. 特に、本年は全員個人名での発表であり、発表形式も進化した。学術集会のプログラムに抄録を掲載したいとの希望ありとのことであった。

<今後の課題>

1. 患者と患者会は別であることを認識する。
2. それぞれの患者会組織は自然発生的であり、情報が必要十分か？

3. 日本全体の患者会組織を系統的に連携し、過不足を情報交換する機会（患者（患者会）相互の情報交換会や連絡会）が増加することが期待される。

4. 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

（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. 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。

3. 日本全体の患者会組織を系統的に連携し、過不足を情報交換する機会（患者（患者会）相互の情報交換会や連絡会）が増加することが期待される。

4. 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。

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。

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。

このように患者（患者会）の活動が活発になり、学会での報告形式、内容の進歩はその成果ではあるが、反面、個別の患者会（または患者個人）の一方向的な進化は、日本全体の患者会の現場と、やや距離ができるのではと憂慮され、患者（患者会）相互の情報交換の機会が増加することも重要と考えられた。

他方、医療を取り囲む大きな社会に目を向ける必要がある。この患者ラウンジへの入室は関係者（患者・介護者）のみに限定されていた。

「がん患者」が、医療情報を共有し、参加に向かう姿を、マスコミが取り扱う場合に、個人情報や市民（視聴者）側の興味等と複雑に関連するため、対応の難しさが理由として挙げられていた。

F. 参考文献

1. 福井次矢、山口直人監修. 診療ガイドライン作成の手引き 2014. 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

該当なし

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.jcqh.or.jp/index.aspx>)



図2. 2013年度 第51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

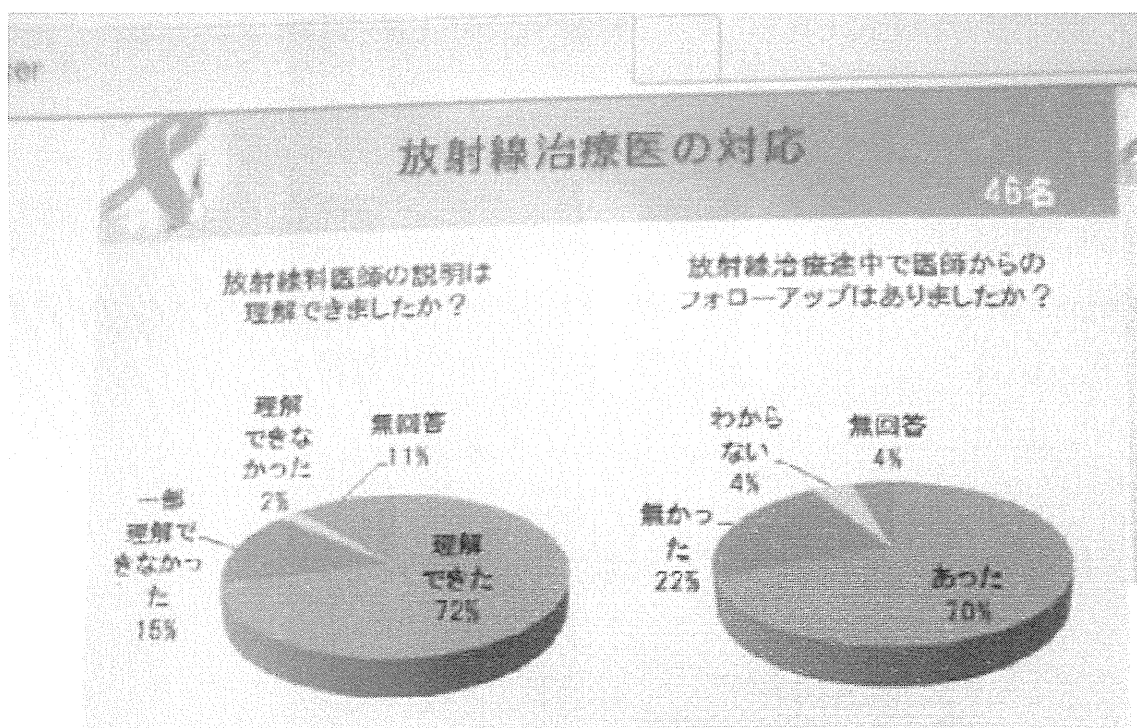
目的

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）
 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）
 学術集会参加費用20,000円を2,000円に減額
 関西を除く地域より参加される方には希望により交通費の原則として半額助成（上限あり、早割などをご利用ください）。
 学術集會会期中の会場運営ボランティアに参加すること
 ポスター会場での来場者への案内や管理を担当、セッション参加に支障がないよう交代でお願いします。

図4. 患者団体のポスター発表の電子データ公開



個人名を提示、詳細な分析

図5. 患者団体のポスター発表（アンケート調査結果の詳細な説明）

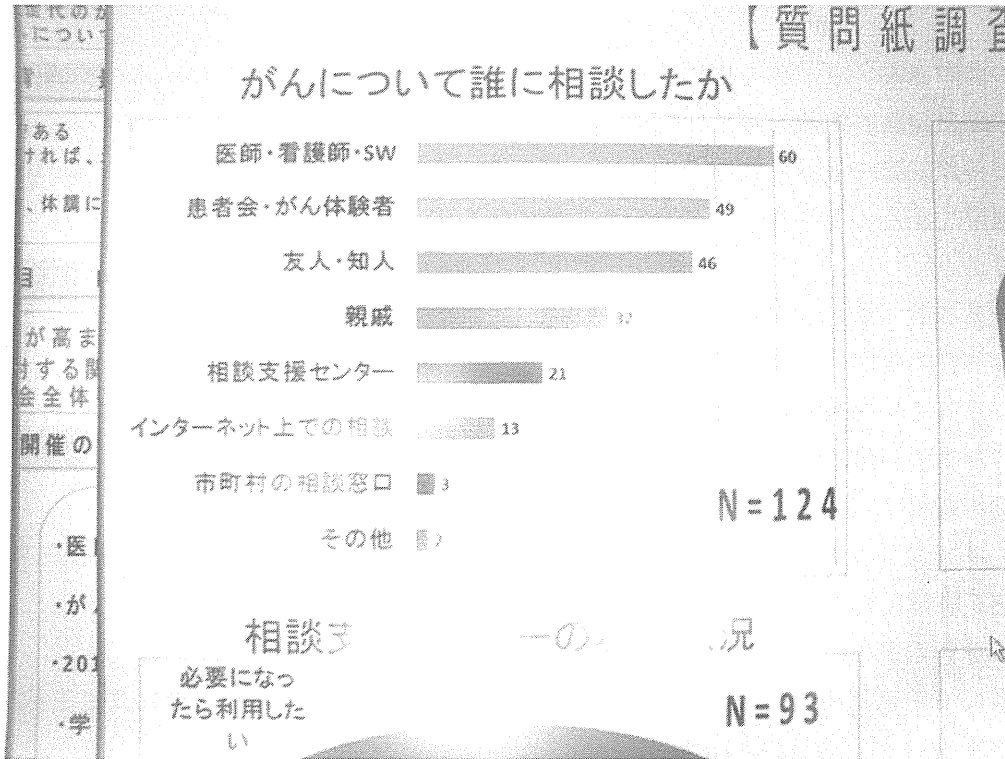


図6. ポスター会場（医療関係企業の入場禁止）



表7. Minds 一般向けコンテンツの目的

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

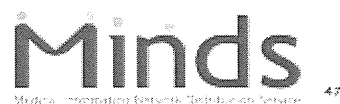
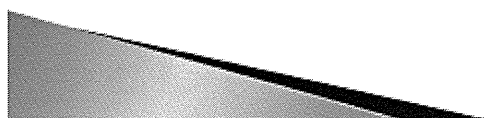


表8. Minds 一般向けコンテンツの対象

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…

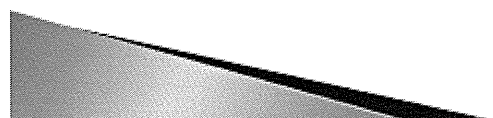


表 9. Minds 一般向けコンテンツの種類

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



表 10. Minds 一般向けコンテンツの掲載状況

現在の掲載状況(2013年12月7日現在)

ガイドライン解説

喘息、潰瘍性大腸炎、肝癌、褥瘡、
周産期トメスティック・バイオリンス、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、インブ
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、
高血圧

やさしい解説

白内障、小児急性中耳炎、膵癌、
肝癌、皮膚癌、大腸癌・大腸癌検診、
腎癌、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、
周産期トメスティック・バイオリンス、妊娠出産、
急性膵炎、潰瘍性大腸炎、慢性頭痛、
胃癌・胃癌検診、前立腺癌、高血圧



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）
研究協力者 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）

研究要旨：本研究では患者視点情報の有効活用を目指し、「がん患者の語り」ウェブページの構築に用いられた、乳がん、前立腺がん各49名のインタビュー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」の試験運用を行なってきた。今年度は昨年度に引き続き、質的データの二次分析論文の文献レビューを行ったHeaton(2004)を参考に、2013年に刊行された同種の論文の文献レビューを行なった。

研究協力者（50音順、所属は平成25年度末）
いとうたけひこ（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）
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）
菅野摂子（電気通信大学女性研究者支援室）
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）

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、収集された「がん患者の語り」データを、一次資料として学術研究に利用できるようにする方法について検討してきた。25年度は、国内外の既存研究の文献レビューを通して、質的データの二次分析の方法論と課題について検討する。

B. 研究方法

<これまでの経過>

語りデータの研究活用（データシェアリング）の試験運用は、平成21年度のがん臨床研究事業「がん患者の語りデータベース」研究班の研究としてスタートしており（和田2010、中山2011、2012、2013を参照）、26年3月までに延べ12の研究グループ（単独の研究者も含む）が、データをシェアリングしており、うち6グループが現

在もシェアリング継続中である（表1）。

うち1グループはすでに論文を投稿して査読段階に入っているが、その他は現在論文を作成中である。25年度にシェアリングを終了した2グループのうち、1グループは複数の論文を作成して研究を完了したが、もう1グループは所属機関変更により、研究環境が変化したため、論文発表にまで至らずにデータを返還することになった。

昨年報告したように、卒業論文や修士論文の研

究対象としては、語りのデータは有効に活用されている。今年度も、澤田グループの学生がシェアリングデータを活用して、卒業論文の1章を完成させた（菊地 2013）。査読のある学術誌への投稿となると、現時点では1次調査者が中心となって執筆した、Chronic Illness に載った論文があるのみである（Sato et al., 2012）。従って、データシェアリングという方法により適した研究のあり方、データの利用目的や一次調査者との連携、

表1 25年度データシェアリング実施状況（所属は25年度末時点）

代表者	所属	プロジェクト名	これまでの進捗状況
菅野摂子	電気通信大学 女性研究者支援室	再発／転移を経験した乳がん患者による 情報入手のプロセスと背景	21年度に研究開始。日本保健医療社会 学会、国際ジェンダー学会で成果発表を 行ったほか、現在、社会学系学会誌に 論文を再々投稿中
いとうたけ ひこ(伊藤 武彦)	和光大学 現代人間学部	DIPEx 語りのデータアーカイブのテキスト マイニングによる分析	21年度に研究開始。昨年度に引き続 き、25年度も和光大学紀要に論文を発 表、26年3月でデータを返却し、研究を 完了
後藤恵子	東京理科大学 薬学部	がん患者の受診・治療抵抗要因に関する 質的研究	21年度に研究開始。グループ内の学部 生が完成させた卒業論文を発展させた 形で、海外ジャーナルへの投稿を目指し ている
白井千晶	東洋大学 社会学部	がん体験と当事者のセクシュアリティ／ポ ディ・イメージとの関わりについて	21年度に研究開始。現在論文化をめざ しており、26年夏に研究完了予定
鳥嶋雅子	京都大学大学 院医学研究科	患者と医療者のコミュニケーション・ギャッ プに関する質的研究	21年度に研究開始。26年7月の第12 回日本臨床腫瘍学会学術集会にて「が ん告知時の同伴に関する調査」報告予 定。「患者のがん告知に関する認知」に ついて海外雑誌への論文投稿を目指 して分析を進めている
木村 朗	群馬パース大 学保健科学部	乳がん・前立腺がん語りデータの検診を めぐる語りのテキストマイニング	22年度に研究開始。26年度に大学紀要 への投稿を予定
佐野大樹	情報通信研究 機構	がん患者の語りに含まれる評価表現の分 析	22年度に研究開始。計量国語学会、社 会言語科学会、日本機能言語学会で発 表したが、所属変更のため研究を中止 し、25年度中にデータを返却
澤田康文	東京大学大学 院薬学部	患者の語りに基づく“副作用症状”データ ベースの構築とその活用に関する研究	24年度から研究開始、グループ内学生 の卒業論文を発展させた形で、25年度 に第23回医療薬学会年会で口頭発 表。乳がん患者が語る副作用表現と添 付文書中の副作用表現の乖離につい て、論文作成中

分析の方法等を探ることが今後の課題となる。

そこで昨年度は研究の主眼を、保健医療領域における「質的データの二次分析」という研究手法の可能性と課題を再検討することに移し、Janet Heaton の *Reworking Qualitative Data* (2004) を参考に、現行のデータシェアリングのシステムを点検し、さらに 2000 年以降の質的データの二次分析に基づく論文の文献レビューを行って、今日の状況に適した質的データの二次利用の方法論について検討した。今年度は、この文献レビューをフォローアップする目的で、さらに追加の文献検索と分析を行った。

<今年度の研究>

昨年度は Heaton の文献レビューの方法論（同書の P126～130 の Appendix A にまとめられている）を参考にしながら、2000 年から 2012 年までに発表された保健医療領域の論文の中から質的データの二次分析によるものを抽出して分析し、Heaton 2004 の研究成果の追試を行った。今年度はさらにその範囲を 2013 年まで広げて、傾向の変化が見られるかどうかを探った。

電子データベースを用いた文献検索は次のような手順を踏んだ。対象とするデータベースは MEDLINE と EMBACE であり、検索対象を 2013 年に発表された英語論文に絞り、キーワードは Heaton2004 の Appendix A を参考にしつつ、secondary analysis, secondary data, data sharing といった二次分析に関するキーワード群と、qualitative research, qualitative data, qualitative analysis, interview, questionnaire, oral history などの質的研究に関連するキーワード群の両方を、タイトルもしくは抄録に含むものを抽出する。上記 2 つのデータベース検索は国際医学情報センターに依頼した。

この段階で抽出された論文の中には、質的研究だが二次分析ではないもの、二次分析だが量的なデータを対象としているものなども含まれてし

まうため、抽出リストのアブストラクトを読み込み、質的データの二次分析に該当する論文を特定した。その上でアブストラクトで把握できる範囲内で、論文の傾向についての分析を行った。

加えて、今年度は医中誌パーソナル Web を用いて、同データベースに収録されている 1983 年から 2013 年末までの日本語の保健医療領域の論文において質的データの二次分析という手法がどの程度用いられているかの実態把握を試みた。

【倫理面への配慮】

データシェアリングに関してはヘルシンキ宣言の趣旨に則って実施されている。シェアリングされている「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。なお、文献レビューに関しては、人を対象とした倫理面への配慮は該当しない。

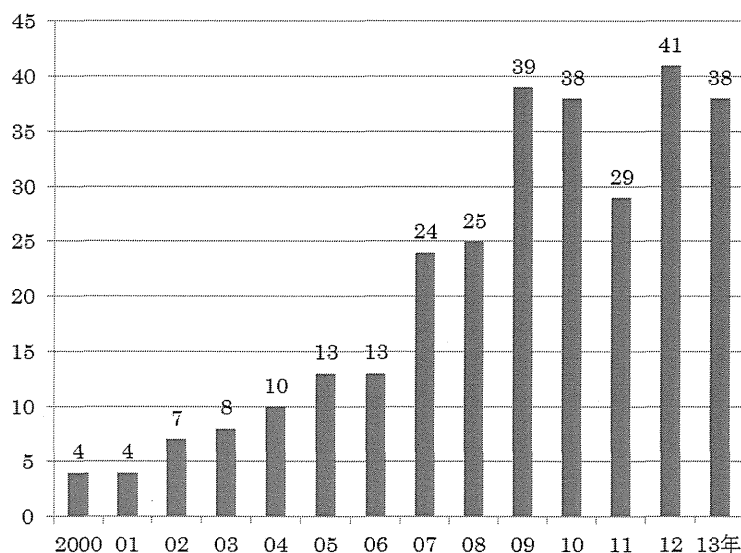
C. 研究結果

2013 年に発表された保健医療領域の文献の中から、タイトルもしくは抄録に、qualitative research, narrative, interview などといった「質的研究」関連キーワード群と secondary analysis, re-analysis, re-using, data sharing などの「二次分析」の関連キーワード群をともに含む文献を電子的に検索した結果、MEDLINE から 33 本、EMBACE から 44 本（MEDLINE との重複を除く）の文献がリストアップされた。

しかし、アブストラクトを読み込んでみると（アブストラクトがついていなかった8本の論文は分析の対象から外した）、そのうち約半数は、質問紙調査や疫学調査などの量的データの二次分析だったり、論文や報告書などの二次データの分析と質的調査の併用だったりして、「質的データの二次分析」という条件に該当しないものであった。アブストラクトの内容だけでは確実に「質的データの二次分析」であるかどうかを判定することはできないが、とりあえず明らかに違うものを排除していくと77本中38本の論文が残った。

論文数の年次別推移（図1）でみると、前年度よりは3本減っているが、ここ数年の間では大きな変化は見られない。英語で書かれた論文のみを抽出しているため著者の所在地は北米と英連邦に集中している傾向はこれまでと変わらないが、英国の論文の数が飛躍的に伸びているのが目に付いた（表2）。掲載誌についても、これまで同様、社会科学寄りの雑誌の代表格である *Social Science & Medicine* 誌に3本の論文が掲載されていたほか、*Journal of Clinical Nursing* や *International Journal of Nursing Studies* など

図1 質的データの二次分析論文数推移



の看護系の雑誌、*European Journal of Cancer* や *Palliative Medicine* などがんや緩和医療系の雑誌への掲載が目についた。

今年度の課題として、これまでに検索された抄録を丁寧に読み込み、①用いられているデータの種類（インタビューかフォーカスグループかなど）、②調査者とデータの関係（一次調査に関わっていたか、非公式ルートでシェアリングしているのか、データアーカイブから借りているのか）、③二次分析のタイプ（Heatonの5分類を活用）、④認識論的な立場と分析の方法（grounded theory や interpretive phenomenology など）について、わかる範囲で分類し、質的二次分析研究の現況を明らかにするということがあったが、実際に行ってみると抄録のみではわかることは非常に限られていた。

①のデータの種類については比較的抄録でも触れられていたが、②と③についてはほとんど情報が得られなかった。④について一部の抄録では触れられていたが、すべてではない。従って、抄録に言及があったものだけを拾い出すことになり、実態の把握にはならないが、参考までに記すと、①のデータの種類については、2000～2013

表2 著者の所属機関の所在地(国)

所在地	2000-2012年の論文数	2013年の論文数
アメリカ合衆国	109	14
カナダ	54	4
英国	44	12
スウェーデン	11	1
オーストラリア	7	2
デンマーク	6	0
その他14か国	22	5
不明	2	0

表3 医中誌パーソナルWebによる日本語の質的データの“二次分析”論文

	検索語	論文タイトル	著者名	掲載誌
1	二次分析	日本の看護師が経験するモラルディストレス 国内文献のメタ統合の試み	伊藤 隆子(千葉県立保健医療大学), 川崎 由理, 辻村 真由子, 吉田 千文, 石橋 みゆき, 千葉 由美, 上野 まり, 石垣和子	千葉県立保健医療大学紀要(1884-9326)3巻1号 Page71-79(2012.03)
2	二次分析	重症外傷患者の急性期回復過程における全人的回復指標としてのコントロール感と看護支援(二次分析)	佐々木 吉子(東京医科歯科大学 大学院保健衛生学研究科), 井上 智子, 矢富有見子, 鈴木 久美子, 鈴木 範行	看護研究(0022-8370)39巻6号 Page509-520(2006.10)
3	二次分析	脳血管発作をおこしたことのある日本人高齢者にとっての健康の意味(Meaning of health for Japanese elders who have had a stroke)(英語)	Takahashi Ryutaro(東京都老人総合研究所), Liehr Patricia, Nishimura Chie, Ito Mio, Summers Linda C.	Japan Journal of Nursing Science(1742-7932)2巻1号 Page41-49(2005.06)
4	再分析	老年期援助困難事例の解決のための視点 事例検討会の議事録の再分析より	中道 淳子(石川県立看護大学), 油野 聖子, 川端 祥子, 森垣 こずえ, 直井 千津子, 関 利志子, 高田 千嘉, 高道 香織, 紺谷 一十三	石川看護雑誌 (1349-0664)9巻 Page101-108(2012.03)

年の293本の論文の中で、インタビューデータを用いていることが明記されていたのが193本、フォーカスグループディスカッションのデータを用いたとされるものが41本（インタビューとの重複有り）、さらにテキストの分析と明記された論文が6本あった。それ以外の多くはnarrativesとかqualitative dataとだけ書かれていて、具体的にどのような方法でデータが採取されたかが明記されていない。

分析方法についても限られた情報しか得られないが、content analysisと記されているものが28本、thematic analysisとされるものが9本、discourse analysisが4本、interpretive descriptive methodologyが7本、phenomenologyが20本、grounded theoryが15本あった（重複有り）。

抄録から得られる情報は極めて限られていることから、今後の課題として、最近2年間に発行された質的二次分析論文の本文を取り寄せて、読み込み、上記①～④についての分析を行うことが必要である。

一方、医中誌パーソナルWebを用いて、1983年以降の保健医療領域における日本語の文献を

検索したところ、抄録から質的データの二次分析と推定可能な論文は、4本のみであった。検索語としては「二次分析」「二次利用」「二次解析」「再分析」「再解析」などの「二次分析」の関連キーワード群のみを用い、抄録のある原著論文を検索したところ、107本の論文しかヒットせず、さらに「質的」という検索語で絞り込みをかけたところ、1件もヒットしなかった。

そこで107本の論文について、抄録を読み込んでみたところ、4本を除いてすべて量的な分析方法を用いた研究であった。質的データの二次分析と推定された4本の論文についても、本研究におけるデータシェアリングのように、第3者が別の目的で採取した質的データを独自の視点から再分析するようなタイプの研究ではなく、自己データの再分析(表3の2と3)もしくは文献研究(表3の1と4)であった。

今回の文献検索はあくまでも予備的なものであり、日本における質的データの二次分析の実態把握のためには、電子的検索においては検索語の再検討を行う必要があり、さらにはHeatonが行ったようなハンドサーチ（たとえば日本保健医療社会学会や日本保健医療行動科学会、日本質的心

理学会等の年報・会誌等をハンドサーチするなど)も必要になるものと思われる。しかし、英語圏での論文の数と比較して、我が国における保健医療領域での質的データの二次分析研究はほとんど皆無に等しいことが明らかになった。

D. 考察

英語圏を中心に、海外では保健医療領域での質的データの二次分析研究の成果が毎年蓄積されているのに対し、国内ではそうした研究がほとんど行われていない理由の一つとして、地域社会学や民族誌など一部の領域を除き(具体的には札幌学院大学の北海道データアーカイブSORDや民族学博物館の民族学研究アーカイブズなど)、質的調査データのアーカイビングは進んでいないということが挙げられるだろう。二次利用が可能なデータがどこにあるかがわからない状況では、自身が過去に採取したデータの再分析以外は、データの二次利用は困難である。

特に保健医療領域においては、介入的な臨床研究を念頭に置いて作られた倫理指針が、インタビューやフォーカスグループ、参与観察などの質的調査法に対しても適用されることが多いため、データを長期保存して二次利用することを前提とした研究計画をたてにくいという問題もあるものと思われる。

加えて、Heaton が指摘したような質的研究を行う側の認識論的な問題もあるかもしれない。第三者が採取したデータを用いて独自のテーマで二次分析を行う場合、本当にそのデータが研究テーマに合っているのかどうか(データ適合性)、テキストや映像・音声記録などのデータとして残されていない、実際にデータ採取を行った本人にしか知りえない情報についてはどう考えるのか(臨場性)といった認識論的問題点を指摘する質的研究者も少なくない。

しかし、近年急速に質的二次分析論文が増えて

いる英国でも、Heaton によれば、2004 年当時は既存のデータを活用するということに対して懐疑的な研究者が多かったという。英国でも Qualidata や DIPEX といった質的データアーカイブが充実してきたのは、この 10 年のことであり、我が国においてもそうしたアーカイブの整備が進めば、そうした認識論的問題点を技術的・実践的に克服する方法が開発されていく可能性がある。「がん患者の語り」データベースのアーカイブがその一助となるよう、引き続き研究を深めていきたい。

E. 結論

質的データの二次分析研究の方法論と課題を明らかにする目的で行なった英語文献の抄録レビューでは、MEDLINE と EMBACE の検索から 2000~2013 年に 293 本の論文が書かれていることが分かった。その大半が北米の研究者によって書かれているが、ここ数年では英国の研究者による論文が増加傾向にある。多くの論文が Social Science & Medicine のような社会科学系の雑誌や International Journal of Nursing Studies などの看護系雑誌に掲載されていた。

一方、医中誌 WEB を用いた日本語論文の抄録検索では、質的二次分析と推定可能な論文は 1984 年以降 2013 年までにわずか 4 本しか見つからなかった。

これらの結果から「がん患者の語り」ウェブページ構築のために収集された語りデータを社会資源として活用するためには、学術研究に利用できるようにデータを公開するだけでなく、質的二次分析の方法論についての情報提供もあわせて行っていく必要が示唆された。

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

1. 論文発表

(雑誌)

いとうたけひこ・大高庸平 (2014). 乳がんと前立腺がんの語りにおける性差: テキストマイニングによるDIPEX-Japanの分析 和光大学現代人間学部紀要, 7, 229-244.

城丸瑞恵・水谷郷美・いとうたけひこ・門林道子・佐藤幹代・小平朋江・本間真理 (2013) 「乳がん研究の動向」と「患者の語り」のテキストマイニング活用例 看護研究, 46(5), 494-502.

水谷郷美・いとうたけひこ・城丸瑞恵・小平朋江・佐藤幹代・門林道子・本間真里(2013). ウェブサイトを用いた乳がん体験者の転移進行度による語りの比較: テキストマイニング分析による話題の抽出 札幌保健科学雑誌, 2, 57-60.

(学位論文)

菊地慧. 東京大学薬学部薬学専攻卒業論文 (未公開), 第3章: 患者の語りに基づく”副作用症状”データベース・添付文書の構築とその活用に関する研究. 2013年.

2. 学会発表

1. 三木晶子, 菊地慧, 佐藤宏樹, 佐藤 (佐久間) りか, 別府宏暉, 澤田康文. 第23回日本医療薬学会年会. 乳癌患者の“語り”に基づく副作用症状と添付文書中の“副作用名”との対応は可能か? 神戸, 2013年9月.

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

【引用文献】

Heaton, Janet. *Reworking Qualitative Data*. London; Sage Publications, 2004

中山健夫. 平成 22 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. 2011 年.

中山健夫. 平成 23 年度厚生労働科学研究費補助金第 3 次対がん総合戦略研究事業「国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究. 2012 年.

中山健夫. 平成 24 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. 2013 年.

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

和田恵美子. 厚生労働科学研究補助金がん臨床研究事業「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」平成 21 年度総括・分担研究報告書. 2010 年.

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

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＞語りのウェブページの活用実態

研究分担者 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（健康と病いの語りDIPEX・Japan）

研究要旨：がん患者の語りウェブページの活用実態を把握するために、アクセスログとウェブ拍手型コミュニケーションツールのログの解析を行った。25年度は「認知症の語り」のページの公開の影響でサイト全体のアクセス数は大幅に増加したが、がん関連ページのアクセス数は10～15%程度の伸びにとどまった。いずれのがん種でも、再発・転移や長期的な病気の影響に関連するトピックがよく見られていたが、「ありがとうボタン」や「ひと言アンケート」の分析では、必ずしもアクセス数が多い、患者自身の心の動きや他者との関係性についての語りも、ユーザーに評価されており、患者体験情報のデータベースは、寛解期のがん患者に有用な情報源として機能していることがわかった。

研究協力者（50音順、所属は平成25年度）：
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（健康と病いの語りDIPEX・Japan）
長坂由佳（アンカーコム株式会社）

A. 研究目的

本研究は、平成 19～21 年度厚生労働科学研究（がん臨床研究事業）「がん患者の意向による治療方法等の選択を可能とする支援体制整備を目的とした、がん体験をめぐる「患者の語り」のデータベース（主任研究者：和田恵美子）の研究成果であるところの、乳がん及び前立腺がん体験者の語り（インタビューデータ）のデータベースを継承し、「新たな社会資源としての患者視点情報」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。

本稿では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可能性について、「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページの活用実態を通して検討した結果を報告する。

B. 研究方法

1) 語りのウェブページのアクセスログ解析

現在「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページを管理する DIPEX・Japan より、ウェブサイトのアクセス状況を把握するために設置されているアクセス解析ツール Google アナリティクスデータの提供を受けて、①ユニークユーザー、②ページビュー、③モバイル端末からのアクセス、④閲覧上位コンテンツという、基本的な4つの指標についてアクセス分析を行った。

2) ウェブ拍手型コミュニケーションツールのログ解析

同ウェブページには、いわゆる「ウェブ拍手」ツールの応用である「語ってくれてありがとう」ボタンと「あなたのひと言」アンケートが個々の語りのクリップの下に設置されている。これらは個々の語りを視聴して感じたことを、「ありがとう」のボタンをクリックすることで表したり、同じページ内に表示される入力フォームに一言だけの感想を述べたりすることができるようになっており、ユーザーが気楽に意思表示できるシス