

がん体験後のポジティブな変化の概念とカテゴリーの一覧		2014年3月2日 闘病記研究会資料 (佃)	
カテゴリー	概念	定義	
I 感情 レベル での 変化	1. 闘病の中で体験した心情	①喜び・感動・安らぎ	闘病体験の中で感じた喜びや感動, 安らぎ。
	闘病の中で体験した喜びや, 感動といった 一時的な感情		
	2. 闘病を支える感情	②勇気や力を得る	他者の言葉や交流, 知識や情報などから, がんに向き合い, あるいはがんを受け入れて生きていく 勇気や力を得ること。
	闘病の中で見出した, 闘病を継続して 支える勇気や希望, 感謝といった感情	③希望や信念の発見	闘病体験の中で希望や信念を発見したこと。
		④周りの支えの実感と感謝	自分が, 家族や友人, 医療従事者などの他者に 支えられていることを実感し, 感謝の気持ちを 感じる。
	3. 自己認識の変化	⑤自己認識の変化	自分の変化の自覚や成長感(あらたな自分)や, 自分の立場や持っていた価値観を改めて認識 すること(自分の再認識)。
	自分自身をどのように見るようになった のか, 自分の何に気づき何を評価する ようになったのか, など, 自己に対する 認識の内的体験	⑥自分を受け容れる	闘病体験の出来事を通して, がんになった自分 や, 治療により身体像の変化した自分を受け 入れる, あるいはがんを契機に自分と向き合い, 自分自身の存在や弱さをありのまま受け入れる, といった意味を含む自己の受容である。
		⑦自分の努力や強さに対する評価	告知や過酷な闘病など, 身体的・精神的に負荷が かかる体験を通して, 努力した自分を評価したり, 逆境をしのぐ, あるいは乗り越えた自分の強さを 認めたりする, 自己への信頼や敬意など自分への 評価を意味する。
		⑧自分の存在意義の探究	がんになったことを契機として, 危機に直面した 自分自身や, 社会の中での自分, この世に自分が いた意味や自分は何を成してきたか, など, 自分 という存在の理由や意味を探究したこと。
	II 認識 レベル での 変化	4. 人生の充実に関する変化	⑨死への心構え
人生の方向性や充実感に関する考え方や 見方		⑩価値観の再構築	人生の中で培われてきた価値観が, がんの体験を 通じて再構築されることを示す概念であり, 価値 に関するいくつかの要素(人生観, 時間の価値, 選択や優先の順位, 社会観)を包括している。
		⑪生きる姿勢や考え方の変化	がんになったことによる様々な体験を通して, 新たな生きる姿勢や考え方を獲得したこと。
		⑫がん体験のポジティブな側面 への意味づけ	がん体験後の人生の充実感や, がんの体験から 得たことを自身にとって価値ある貴重な体験で あると認識し, 体験としてのがんに意味を与え ていくこと。
5. 新たな境地		⑬人間の本質への気づき	がんの体験を通して人間とは何かを考え, 思い に至ることや, 人間という存在への気づきを得る こと。
気づきの対象が, 個人を超えて人間その ものや病気に向き合う姿勢, 病いの意味 といった, 俯瞰的視点に及んだこと		⑭がんを治すための患者の姿勢	闘病体験を通して, 患者としてがんいかに対処 するか, 心構えはどうあるべきか, など, がん 患者の闘病への姿勢に関する悟りを得たこと。
		⑮病い(がん)の意味と価値 への気づき	がんの体験を通じて, 病いやがんの意味について 考えて得た気づき。
6. 周囲との関係の変化		⑯周囲との関係の変化	がんになったことにより, 他者への関わり方が 変わったり, 家族や友人と交流がより深まるな ど, 他者との関係性に变化が生じたこと。
概念の定義と同じである			
III 外的 ・ 行動 レベル での 変化		7. 生活習慣の変化	⑰食生活の変化
	食事, 睡眠, 運動など, 生活習慣が変化 すること	⑱生活習慣の変化	がんになった後, 起床や就寝の時間, 運動など 生活のリズムや行動パターンが変化したこと。
	8. がん患者支援活動	⑲がん患者支援活動への志向や従事	闘病過程で他者から感じた恩恵や感謝, がんの 体験から得た知識や学びなどを活かし, 他の患者 の支えになることを志向したり, 実際に支援活動 に従事すること。
	概念の定義と同じである		

闘病記研究会「闘病記を科学する」 参加者アンケート

1. どのようなきっかけでご参加されましたか。

- 闘病記の全体像を知りたいから 闘病記に関心があるため
 闘病記の情報提供のため 患者・家族の気持ちを知りたいから
 メーリングリストで知って 知人の紹介
 その他 ()

2. 今回のテーマ全体のご感想をお書きください。

3. 本日の各講師の講演について感想があればお書きください。

- ① 石川道子先生 ()
()
()
② 佃志津子先生 ()
()
()
③ 荒牧英治先生 ()
()
()

4. 今後、闘病記研究会で取り上げて欲しいテーマや、招聘して欲しい講師等のアイデアがありましたらご教示ください。

5. 本日の内容全般や進行等についてご意見・ご感想をお聞かせください。

6. 今後も「闘病記研究会」が開催されるようでしたら参加されたいと思いますか。

- ぜひ参加したい テーマや講師によって参加する わからない
 次の点を改善すれば参加したい ()
 その他 ()

ご協力ありがとうございました。

闘病記研究会「闘病記を科学する」 参加者アンケート結果 集計

参加者 35 名 アンケート回収 18 枚

1. どのようなきっかけでご参加されましたか。(複数回答あり)

- 闘病記の全体像を知りたいから 6人
- 闘病記に関心があるため 2人
- 闘病記の情報提供のため 2人
- 患者・家族の気持ちを知りたいから 2人
- メーリングリストで知って 6人
- 知人の紹介 3人
- その他 2人

- ・闘病記をどういう観点から分析するのか関心があった。
- ・地域ケア活動に活かしたいから。
- ・患者図書室。

2. 今回のテーマ全体のご感想をお書きください。

- ・闘病記を科学するという試みはすごく興味深いです。皆さんの報告は大変勉強になりました。
- ・闘病記を分析しようというその mind に将来性を感じました。またそういう方向性に医療全体が向かっていかなければならないと思いました。
- ・大変勉強になりました。
- ・定性情報の定量化を、ビックデータ解析とは異なる観点で行われていることが非常に興味深かった。
- ・お忙しい中、ご準備ありがとうございました。
- ・中途出席で良い話を聞き損なってしまったが、闘病記というものについて関心を持った。
- ・闘病記への関心を持った人の参加者が多いと思いました。
- ・科学的に見ていくことで今後、様々なところで活用できると思いました。
- ・今までにないテーマで興味を引かれました。
- ・大変興味深く、おもしろく拝聴致しました。
- ・数字に表される真〇性が全てではないということ。人の心の中にあるものを測り、表現されたものを理解する手技・方法は未知数であること、本日は実感しました。
- ・闘病記の内容に基づいた研究テーマがあることは発見でした。発表者の研究手法には学ばされるものがありました。
- ・研究対象とならない病者（闘病記を書かない、書けない）（SNS、ブログを書けない）が大半である現実をふまえての研究であってほしい。
- ・私は闘病記研究を始めたばかりで、まだ手探りの部分がありました。本日の講演で3人の先生方のお話を聴いて、とても参考になりました。是非、私の研究に学んだことを取り入れたいと思っています。

- ・ とても参考になった。闘病記がこれほど科学されているとは思わなかった。
- ・ 全体的に興味のあるテーマだったが、内容は難しかったと思う。
- ・ 闘病記をどう見たら良いかを考える貴重な三人の研究報告でした。
- ・ ケアする例とケアされる例のコミュニケーションには、双方にとってポジティブな変化を捉えることの大切さを闘病体験が教えてくれました。毎回、この会に参加したことを、地域ケアに活かしてまいります。ありがとうございました。

3. 本日の各講師の講演について感想があればお書きください。

① 石川道子先生

- ・ 静岡分類というものを初めて知ったので、その調査結果はおもしろかったです。
- ・ 短い時間で残念です。
- ・ 分析をまとめたものをぜひ見たいです。
- ・ 分析、分析に関心がありましたが、未完成な気もいたしました。
- ・ 最終的な報告における内容分析が大変楽しみです。
- ・ ユニークな分析手法の提示だと思った。
- ・ 数字やグラフが何を単位としているかわかりにくかった。
- ・ 受療前、受療中、受療後による変化の分析は必要だと思います。
- ・ 科学的に闘病記を分析する意義がどこにあるのか。もっと分析を進めてほしい。
- ・ 闘病記の分析をする際に、本の選択の基準について貴重な意見をいただきました。
- ・ 乳がん闘病記分析のボランティアに加わりましたので、中間結果報告を非常に興味深く伺いました。これからもご研究、お続けください。
- ・ 少しわかりにくかった。結果の説明がもっと欲しかった。
- ・ 闘病記の分析者の標準化をどのようにしているのか。
- ・ 結果のグラフについてその意味をもう少し詳しくうかがえれば良かったです。限られた時間の中なので難しいですが。

② 荒牧英治先生

- ・ 痛いという言葉は伝わらないというのはそのとおりだと思いました。
- ・ もっと患者の表現が増えていけばいいなと思いました。
- ・ 非常に興味深い研究だと思います。今後の研究内容についてもぜひ、ご教示いただける場があれば嬉しく思います。
- ・ とても Rich な研究で参考になりました。
- ・ ブログ、SNS などの活用・見方など新しい知見を得ました。
- ・ 言葉の使い方を色々考えさせられました。
- ・ 面白い研究だと思いました。
- ・ 工学的アプローチという視点が報告の中に驚きと発見がありました。
- ・ 闘病記活用の可能性について医療者が知り得ない患者の本音というのは発見ですね。
- ・ NANDA という看護分類への目も向けてみて欲しい。
- ・ 私は精神病の闘病記の分析をしていますが、今日のお話を聴いて、手法や考え方などを参考にしたいと思います。

- ・ インターネットの世界、ブログの分析もなさっているということで非常に興味深い内容でした。患者さんや医療政策に役立てるようになって欲しい、と思いました。
- ・ 興味深い試みだと思う。
- ・ 医療用語を正しく医療者・患者双方で使えるようになれば良いですが、様々な背景・生き方・価値観があるので難しいことと改めて思いました。
- ・ 痛みは、身体的・心理的・社会的・スピリチュアが重なって表れることを考えると、時系列やくり返しのやり取り、データの分析も必要かも。

③ 佃志津子先生

- ・ 心の動き、変化に関してすごくおもしろかったです。
- ・ 今回質問であった宗教に関してなどもっと深ぼりができればおもしろいなと思いました。
- ・ ソーシャルワーカーの立場から闘病記の研究をされた点は大変評価できる。
- ・ 専門的分析であり、少し難解に感じられた。
- ・ がん体験後のポジティブな変化がみられることから、患者会などで語る機会があれば他にがんに対する不安を持つ人々への支えになると思います。そしてお互いが成長していけると思いました。
- ・ 患者に接するとき大変参考になった。今日の講演の中で一番良かったと感じました。
- ・ ソーシャルワーカーとしての精緻な分析はすばらしいと思いました。心理学的尺度における分析はやはり説得力があります。
- ・ がん体験に基づくポジティブな変化をカテゴリー化した出色の発表でした。
- ・ ポジティブな変化が量的に見て、どうなのかも興味があります。
- ・ 仮説の生成と検証が今まで学んだのと真逆だと感じたが、ユニークな手法ですね。
- ・ ソーシャルワーカーとしての仕事の内容がよく理解できた。
- ・ 病を得て、ポジティブに変化するまでのプロセスはどうなのか。
- ・ 闘病記の執筆期間が長くなると、ネガティブな単語が減少すると知り、今後、私の闘病記研究の参考にしたいと思います。
- ・ どれだけ患者さんの気持ちを大事にできるのか、たとえ 10 分の面談でも少しでも信頼関係を築けるようにすることが大事というお話は患者予備軍として非常にありがたかったです。お身体大事になさってお仕事お続けください。
- ・ 人間の心について貴重な分析だったと思う。
- ・ ガン体験からのポジティブな変化を判りやすく説明いただいた。様々な要因をカテゴリー別とそれらの関係性があつたからと思います。ありがとうございます。

④ その他

- ・ 全体を通して、闘病記から得る情報の重さをあらためて感じました。
4. 今後、闘病記研究会で取り上げて欲しいテーマや、招聘して欲しい講師等のアイデアがありましたらご教示ください。
- ・ SNS の活用
 - ・ 闘病記を書けない方（書く必要があるという訳ではありませんが）の分析。

- ・ 研究されたことが臨床の場などでどのように活用されているか、具体例があれば知りたいと思いました。
- ・ 闘病記が図書館資料の中に占める位置について。
- ・ 闘病記が教育の場でどのように応用されているかなどの調査。
- ・ うつや統合失調症などの精神病の闘病による人のポジティブな変化を取り上げて欲しいテーマになります。

5. 本日の内容全般や進行等についてご意見・ご感想をお聞かせください。

- ・ すごく勉強になりました。ありがとうございました!!
- ・ 資料を1枚4スライド or 2スライド (Note 形式なら) にしていただけると見やすいかと思いました。
- ・ スムーズな進行だったと思います。テーマもとてもおもしろいもので、参加して良かったと思っています。
- ・ 患者図書室司書として、大変示唆に富んだ内容で勉強になりました。
- ・ 少し事前のイメージと違い、「科学する」の部分がまだ試行錯誤状態のように感じた。
- ・ お忙しい中、準備等お疲れ様でした。貴重な時間をありがとうございました。
- ・ 研究途中の分野ではあると思いますが、患者さんの思いを医療者に伝える、または患者さんの役に立つよう、私たちも活用していきたいです。ありがとうございました。
- ・ 最近、患者への医療情報提供が積極的に進めうるような傾向にあると思えます。その中で、闘病記がどのような役割をしているのか、がんの治療の進歩したがんサバイバーも活発になってきていると思います。そこに闘病記の存在があると思います。
- ・ 講演者の皆様ありがとうございました。進行の石井さんも大変ご苦労様でした。
- ・ 資料代金も支払わず、研究会に参加させていただきありがとうございました。
- ・ スムーズな進行で、参考になる質問が多く出されて、とても良かったと思います。
- ・ とてもレベルが高くて、闘病記からここまで科学的分析をしていけるということに驚いた。
- ・ 質問に対して発表者だけではなく、参加者がコメントするなどより良い複数の視点が得られたのは良かった。
- ・ 闘病記からポジティブな変化をとらえる試みはとても新鮮でした。今回の講演をもう一度ふりかえってみたいです。

6. 今後も「闘病記研究会」が開催されるようでしたら参加されたいと思いますか。

- | | |
|---|----|
| <input type="checkbox"/> ぜひ参加したい | 7人 |
| <input type="checkbox"/> テーマや講師によって参加する | 8人 |
| <input type="checkbox"/> わからない | 0人 |
| <input type="checkbox"/> 次の点を改善すれば参加したい | 0人 |
| <input type="checkbox"/> その他 | 1人 |
- ・ 都合がつけば。

ご協力ありがとうございました。

闘病記研究会シンポジウム

闘病記を科学する

闘病記は「主観的で個人の体験に過ぎない」というイメージが一般的でした。では、今まで「科学的」なイメージがなかった闘病記を科学的に分析してみたら、どんな全体像が見えるでしょうか。患者・家族の体験が1冊1冊書き綴られ、集積されることで一層力を発揮する一面を「分析」からのぞき見ます。

開催概要

- 【日時】2014年3月2日(日) 13:30~17:00 (開場は13:00)
【会場】航空会館201会議室(東京都港区新橋1丁目18番1号) <http://www.kokukaikan.com/>
【交通】JR新橋駅徒歩5分/都営三田線内幸町駅A2出口1分
【参加費】無料
【主催】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』研究班(研究代表者:中山健夫)
【事務局】闘病記研究会実行委員会(健康情報棚プロジェクト事務局) (tana-project@hotmail.co.jp)
【参加申込】名前・所属を明記の上、実行委員会宛(tana-project@hotmail.co.jp)にメールで申込み。
【申込締切】2014年2月28日(金)

プログラム(予定)

【第1部】闘病記研究

- ① 『乳がん闘病記と「がんと向き合った患者7,885人の声」との照合による内容分析ー中間報告その2ー』
講師:石川道子氏(健康情報棚プロジェクト/千葉中央看護専門学校非常勤講師)
- ② 「患者と医師が使う言葉の違い: ~工学的アプローチからの闘病記の医学的な応用に向けて~」
講師:荒牧英治氏(京都大学デザイン学ユニット・特定准教授)
- ③ 「病いと折り合う心のカー闘病記にみるがん体験後のポジティブな変化ー」
講師:佃志津子氏(神奈川県立こども医療センター・ソーシャルワーカー)

【第2部】シンポジウム

【17:00 閉会予定】

※都合により講演者・演題・順序が変更する場合があります。

Q. 闘病記研究会とは?

- A. 立場や分野を超えて闘病記の意義や活用等をオープンに語る研究会。会員制をとらず、闘病記を取り巻く様々や闘病記に関心を持つ人が一同に集い、闘病記の魅力や可能性を話し合う場です。第1回は2009年1月10日(土)に航空会館(新橋)で開催。以降、毎年開催しています。

患者を知りたい入門講座

—医療者の立ち位置、患者の立ち位置、あなたの立ち位置—

主催

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（22093201）』研究班（研究代表者：中山健夫）

日時：2014年2月16日（日）

会場：航空会館201会議室

「患者を知りたい入門講座」の企画趣旨

この講座は、「患者を知りたい」であって、「患者が知りたいことを把握したい」という意味ではありません。多くの医療資源が社会に散在している中、医療をより良くしたい方が、まずは「患者の全体像を知ろう」という実験的な試みです。

どんなに優れた資源があつたとしても、それをつなぎ、ナビゲートする仕組みがなければ宝の持ち腐れです。その重要な役目を果たす役目は、第一に「人」ではないでしょうか。効果的な支援のためには、患者の全体像の中で、自分の得意分野の「範囲」を知ることが重要かと思えます。そこで、医療資源と患者さんをつなぐ「人材養成プログラム」の一環として今般、入門編を企画させていただいた次第です。

病院や医療情報は、重要な資源とみなされますが、実は医療者や患者さんまで「重要な医療資源」ではないかと思えます。しかし、その「重要な資源」が距離感や先入観が邪魔して、お互いに「ギャップ」や「違和感」を感じさせてしまっているかもしれません。

「患者を知って、よりよいサポートをしたい」。その想いを胸に、医療に関わる方々は日常的に研修や実践を積み重ね、努力をされています。また医療者に限らず、患者・家族を直接・間接に支援する方々も数多くいらっしゃいます。そして、多くの知恵を結集し、向上させ、継承しようと各地で研修や勉強会が開催されています。

このように職種別研修会や市民活動が多くなされているにもかかわらず、中々うまい連携というものにつながりにくい感じがします。研修会は、個々の支援技術の充実に学ぶ貴重な機会です。しかし、精緻な上に、患者の全体像の中でその研修の意義を俯瞰する機会はそれほど多くありません。患者全体を俯瞰することは、支援者が自らの「立ち位置（ポジショニング）」を認識することができれば、相互の理解と連携の促進が期待できるのではないのでしょうか。

医療者や患者支援団体は、正確で良質な情報支援を行おうと数多くの情報発信活動がされていますが、情報提供のアプローチや手法は、当該主催団体の視点を軸にしたもので、「患者・家族」の情報ニーズ、アクセス、リテラシーなどが一面的に捉えられがちです。これらの研修プログラムは深く検討され、専門的技術獲得に有効であるが、患者・家族の情報ニーズの全体像から導き出されたものは多くありません。

一方、インターネットで多くの情報にアクセスできるようになった反面、患者・家族の情報入手は容易になるどころか、適切な情報を見出せずにかえってストレスを与えています。医学・医療分野は専門分化され進歩し続けるものの、断片的な情報をつむぎ合わせ自分のものにするリテラシーを患者は持ちえていないのではないのでしょうか。

「入門講座」は、広く患者支援者と目される個人・団体が自らの立ち位置を認識し、得意分野や資源・手法をさらに活用するきっかけとなりえれば幸いです。

なお、本講座は『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』研究班（研究代表者：中山健夫）により開催予定です。

2014年2月16日

患者を知りたい入門講座 実行委員長

石井保志

患者を知りたい入門講座
－患者の立ち位置、医療者の立ち位置、あなたの立ち位置－

プログラム

【オリエンテーション】 13 : 00

実行委員長挨拶（健康情報棚プロジェクト代表 石井保志）

【第1部】

1.（患者視点情報を知る）

「患者視点情報とは何か。」

中山健夫氏（京都大学大学院医学研究科健康情報学分野 教授）

2.（「患者中心の医療」の本質を考える）

「結核・がん・糖尿病等の体験から－患者からの情報発信と行動変容－」

大山正夫氏（患者の権利オンブズマン東京）

【休憩】 14:45～15:00

3.（障がいと生きる社会を考える）

「後遺症と障がいを生きる社会を考える」

橘とも子氏（国立保健医療科学院 健康危機管理研究部 上席主任研究官）

「障がいと生きる人の家族の立ち位置」

橘 秀昭氏（医療法人社団 松井病院 副院長）

【休憩】 16:10～16:20

【第2部】 16 : 20 シンポジウム

中山健夫氏（京都大学大学院医学研究科健康情報学分野 教授）

大山正夫氏（患者の権利オンブズマン東京）

橘とも子氏（国立保健医療科学院 健康危機管理研究部 上席主任研究官）

橘 秀昭氏（医療法人社団 松井病院 副院長）

【17 : 00 閉会予定】

※各講師の講演後に適宜、質疑応答と休憩を挟みます。

※都合により講演者・演題・順序が変更する場合があります。

講師紹介

中山 健夫（なかやま・たけお）氏

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
1987年 東京医科歯科大学医学部卒、米国 UCLA フェロー、国立がんセンター研究所室長を経て京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻助教授、
2006年 同教授（健康情報学）

大山 正夫（おおやま・まさお）氏

患者の権利オンブズマン東京・オンブズマン
昭和30（1955）年 日本赤十字労働組合勤務
昭和36（1961）年 日本医療労働組合連合会勤務
昭和45（1970）年 全国保険医団体連合会・事務局次長
平成4（1992）年 国民医療研究所幹事・事務局長
平成15（2003）年 患者の権利オンブズマン東京・オンブズマン
東京都医療安全推進協議会委員兼務

病歴； 昭和23年大連より引揚げ、直後に結核で5年間の療養所生活、
胆石、甲状腺がん、大腿骨転子部骨折手術、糖尿病癒30年。

患者としての活動： 結核及び糖尿病の患者会活動等。東京都・看護協会・
各病院より患者の立場からの講演依頼5回。

主な著書・共著： 健康破壊と医療危機、看護婦白書、高齢者の医療保障、
診療報酬による医療の誘導等。

橘 とも子（たちばな・とも子）氏

国立保健医療科学院 健康危機管理研究部 上席主任研究官
昭和62年6月 昭和大学病院第2内科学教室 前期助手
平成15年4月 国立保健医療科学院人材育成部 主任研究官
平成21年1月 国立保健医療院研究情報センター情報デザイン室長
平成23年4月 国立保健医療院健康危機管理研究部上席主任研究官
著書：「トラウマテック・ブレイン 高次機能障害と生きる奇跡の医師の物語」橘とも子著
(2013) SCICUS

橘 秀昭（たちばな・ひであき）氏

医療法人社団松井病院 副院長、昭和大学病院循環器内科学教室兼任講師
昭和62年3月14日 昭和大学医学部医学科卒業(平成3年3月同大学
院博士課程卒業)
昭和62年昭和大学病院第三内科学入局
平成20年4月 医療法人社団松井病院副院長就任

実行委員長

石井保志（いしい・やすし）氏

健康情報棚プロジェクト代表

【第1部】

(患者視点情報を知る)

患者視点情報とは何か。

中山 健夫氏

(京都大学大学院医学研究科健康情報学分野 教授)

2014年2月16日
患者を知りたい入門講座
東京・航空会館

厚生労働科学第3次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」
データベース構築とその活用・影響に関する研究

患者視点情報とは何か？

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
中山健夫

厚生労働省： 第3次対がん総合戦略研究事業

- がん対策基本法（2006年）
- がん対策推進基本計画（2007年）
- 上記事業研究分野7 ④その他、がんの実態把握とがん情報の発信等に関する研究（22093201）
- 「がん医療に関する必要な情報の収集やその有効な提供方法などの研究を行ない、患者とその家族はもとより、すべての国民のがん医療に関する情報不足感の解消を目指す」

EBM: evidence-based medicine

- 根拠に基づく医療
- 「臨床家の勘や経験ではなく科学的な根拠（エビデンス）を重視して行う医療」・・・？
- “EBM is the integration
-of best research evidence
-with clinical expertise
-and patient values”

人間集団から疫学的手法で得られた質の高い一般論

貴重な個々の経験の積み重ね（→から得られる直観的判断力）

患者さんの希望、価値観

診療ガイドライン

• “Evidence-based Medicine: How to practice and teach EBM”, Sackett et al. BMJ 1996

3

「専門家」としての「患者」

Director of PIU at UK NICE Dr. Marcia Kelson
2004年度 厚生労働科学・EBM診療ガイドライン基盤整備班 招聘

患者は次の事柄に関する「専門知識」を持つ。

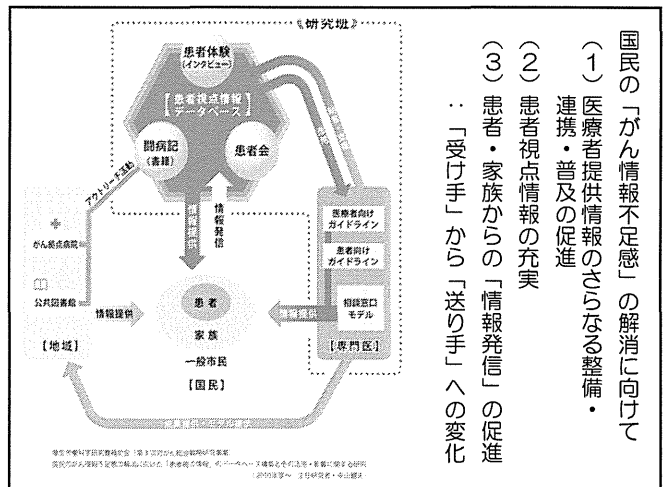
- 病気と共に生き、対処していくこと
- 患者が重要と考えるアウトカム
- 治療の利益と害に関する認知（患者自身はどう感じているか）
- 治療やケアの受容性
- 治療の選択肢に対する患者の嗜好
- 患者の情報や支援のニーズ

4

narrative-based medicine

- 1999年、EBMの推進者、Greenhalgh & Hurwitzが“narrative-based medicine (NBM)”を提案
- 疫学的なエビデンスへの注目から、患者個人の内面的体験の表出—ナラティブ、物語、語りへの関心が対照的に鮮明化
- 一般論・最大公約数であるエビデンスを過大視する、偏ったEBMムーブメントの一部を修正

- Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative based medicine: why study narrative? BMJ. 1999;318(7175):48-50.
- Greenhalgh & Hurwitz (斎藤清二, 他訳). ナラティブ・ベイズド・メディスン—臨床における物語りと対話 金剛出版 2001年



- "Bio-Psycho-Social" (Engel's model, Science 1977) 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」が充実しつつある。
- さらに、闘病記やインターネット上のナラティブ情報は「実存的な問い」(池見, 心身医学 1982, 静岡分類 13. 生き方・生きがい・価値, 13.1 人生観, 13.2 生き方)に向き合う患者・国民にとって貴重な「患者視点情報」源となり得る。

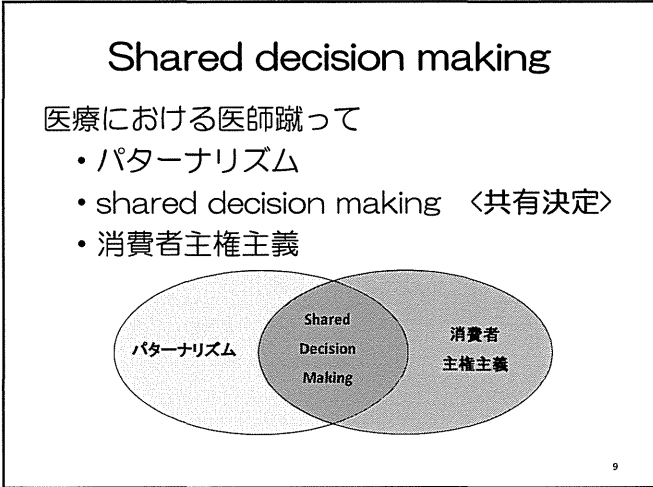
7

求められる情報

- 科学的妥当性が高い情報
 - 足場となる一般論
 - 疫学・EBM的に適切
 - バイアスが少ない
 - 「根拠に基づく診療ガイドライン」
- 血の通った情報
 - 語り・体験談・ナラティブ・闘病記・・・
 - 多様性
 - 個別性
 - 共感性

…両方のバランスが大切

8



“shared decision making”

- 協働的意思決定
- 共有決定
- 何を共有するのか？
 - 情報
 - 目標
 - 責任

それらの共有を進める
基盤が
コミュニケーション

“Creating Shared Value” -マイケル・ポーター-

11

「立ち位置」を探す手がかり

- 自分は何ができるか？
- その相手に、自分は何ができるか？
- その相手と、自分は何ができるか？
- 「共有できる新しい価値づくり」を通じて、相互に支援され、共に存在し続ける (sustainable) こと。

• ご清聴、ありがとうございましたー。

(「患者中心の医療」の本質を考える)

結核・がん・糖尿病等の体験から

—患者からの情報発信と行動変容—

大山正夫氏

(患者の権利オンブズマン東京)

(「患者中心の医療」の本質を考える)

結核・がん・糖尿病等の体験から

－ 患者からの情報発信と行動変容 －

患者の権利オンブズマン東京 大山正夫

【1】患者とは何か? 「患者」の定義

健康であるか病気であるかを問わず、保健医療サービスの利用者 広義と狭義

【2】私の患者体験から 患者は受身・依存型であってはならない

(1) 戦後の結核患者の運動

生活保護費削減に患者は自ら闘わずにはいられなかった

炎天下の座り込みと朝日訴訟 その教訓は 患者の命を守るのは自らの運動と憲法

(2) 胆石の手術

患者に断り無しに盲腸切除 インフォームドコンセントの欠如に怒る

(3) 甲状腺がんの手術

医師は「あなたは良性の腫瘍」と告げる 患者に嘘を言ってはいけない

(4) 大腿骨転子部骨折の手術

患者から長文の退院アンケート提出 患者を講師に職員研修会開く 他病院にも

(5) 糖尿病の病歴 30 年

慢性疾患では患者が主治医 医師と患者 契約関係から協働・信頼関係へ *ぼろま* *PTま*

【3】「患者の権利オンブズマン」の活動 患者は苦情を持つ 苦情は宝 苦情から学ぶ

患者・家族からの苦情相談(面談) 市民相談員と弁護士で(無料) 裁判は扱わない

患者・家族自身の力で話し合いによる問題解決をサポート 第三者による意見も提出

苦情の状況 ①治療(薬を含む) ②患者対応・接遇 ③補償請求 ④その他

苦情への対応? 苦情の訴え方? クレーマーとは?

【4】患者を取り巻く社会的・歴史的考察 歴史を知らずして未来を語ることはできない

<世界的な流れ>

国連憲章(1945) WHO 憲章(1946) 世界人権宣言(1948) 国際人権規約(1966)

ニュルンベルグ綱領(1947) ヘルシンキ宣言(1964) リスボン宣言(1981)

ヨーロッパにおける患者の権利の促進に関する宣言(1994)

<日本における主な患者団体の社会的活動と影響>

日本患者同盟(1848) 朝日訴訟 全患協(1951) らい予防法廃止(1996) 障全協(1967)

全腎協(1971) 日本難病・疾病団体協議会(JPA) 患者本位の医療を確立する連絡会(2005)

がん対策基本法(2006) 肝炎対策基本法(2009) 各種疾病・薬害・医療事故被害者団体

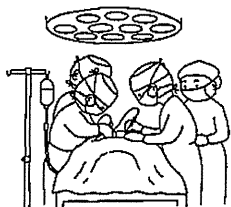
受療者医療保険学術連合会(受保連・2012) その他 各種審議会委員

【5】「患者を変えていく医療」をめざして 治療が終わればそれで終、でなく

患者としても国民としても主体者として行動 みんなでそれをサポート

一例として「あなたが伝える患者情報8カ条」を拡げたい 行動変容を促す

患者を変えるのは 患者自身の力 医療者の理念 基本的人権の輪 (※憲法 97 条削除問題)



患者は入院して何を感じたのか

//// 退院アンケートに載せた声から ////

患者の権利オンブズマン東京 オンブズマン 大山正夫

私は1月に自宅で高いところに荷物を上げようとして台が滑って転倒し、公的A病院に入院して、大腿骨転子部骨折の手術を受け、2ヶ月の入院を経て退院しました。退院の際アンケートを渡されましたが、それには担当の医師、看護師、理学療法士をはじめ病院に対する感謝の意を述べ、大要以下のような感想を出したところ、後日病院から職員研修の講師依頼を受けました。患者が受けた医療に対してよい点は賞賛し、問題点は指摘して積極的に意見を出すことが、患者の自立と権利を促進し、医療の向上に資する道ではないでしょうか。

【1】病院内の掲示について

◆玄関のみならず各階の至る所に「運営理念」「患者の権利憲章」「臨床倫理指針」「個人情報の保護と利用」が掲げられ、各病棟に患者からの贈り物は受け取らない旨の表示がされているのは病院の姿勢を示すものとして、患者から大きな信頼を受けるでしょう。

◆患者からの意見箱も各所に置かれており、それに対する病院の見解が2件、廊下に張り出されていましたが、これも大切なことです。

◆不当な患者に対して警察に通報する旨の表示もありますが、他の病院では反ってトラブルをこじらせた例もあるので、慎重に扱ってほしいものです。

◆地域連携について精力的な掲示がされていますが、大変結構な事と思いました。

◆患者本位の医療を唱えているのですから、患者の声相談窓口の存在を院内案内地図上に載せていないのは不合理です。

【2】入院時の説明について

◆初めて入院する患者・家族にとっては説明が十分でないと不安がいっぱい溜まります。医療上のインフォームド・コンセントをしっかりと守ることはもとより、療養生活上の説明も大事です。

病衣などリースの利用法、洗濯機、テレビ、冷蔵庫の使い方、頭上の電灯スイッチの種類など細かいことまでは説明されないのが、同室の古参患者

に尋ねるしかありません。

◆手術に際して髭を剃るよう指示されましたが、大腿骨の手術になぜ髭を剃るのか、その必要性が分かりませんでした。何か指示するときはその理由を説明すれば良く理解されるでしょう。

◆入院診療計画は1週間たっても音沙汰なく、催促して10日目に貰いました。内容は特別なことは何も書いてありませんでした。

【3】手術、診療面について

◆手術について主治医の的確な診断・技術とともに医学の進歩には驚嘆しました。事前の麻酔医の説明も大体理解できました。

◆手術の数日後、見知らぬ白衣の男性が2人来て「お尻の傷跡を見せて下さい」と言ったので、見せましたが、これはエチケットに反していると思います。既に顔なじみの間柄ならともかく、初対面の人に向かって何かを頼むときは、まず職種と名前を名乗り、理由を述べて了解を求めるのが常識です。一般社会で見知らぬ人にいきなりお尻を見せろと言ったら張り倒されるでしょう。病院の中でそれがまかり通るのは異常で、病院の運営理念にも反しているのではないのでしょうか。

◆医長回診が行われますが、主治医と小声で話し合うだけで、患者との対話が全くありません。

◆持病の糖尿病については面談は1回きりで、その都度の処方の変更は血糖値のデータからのみの判断のようでした。生活習慣病の診療については最近コンコダンス(その疾病について十分教育を受けた患者との協同診療)が強調されていますが、その趣旨を活かしてもっと対話を重視してほしいと思いました。

【4】退院に際して

◆退院証明書や退院日までの看護の計画書、退院後の薬剤の注意事項は頂きましたが、いわゆる退院時サマリーなるものはありませんでした。

◆入院時に糖尿病のかかりつけ医から診療情報を提供しましたが、退院時にかかりつけ医に対する診療情報提供はありませんでした。

【5】糖尿病講習会について

◆糖尿病講習会が熱心に行われていることは全く時宜に適していますが、患者会の姿が全く見えないのです。患者同士の経験交流も大事で、特に療養の失敗談の発表などは自覚を促す上で効果は絶大です。

【6】薬剤科について

◆薬剤師にノボラピッド(超速効型)の食前時間が長引いたときの影響を質問したところ、即答できずにいましたが、その日の夜に専門資料を持参し説明してくれました。この薬剤師の職務に対する真摯な態度には好感を持ちました。

◆私はベイスンやアマリールを服用しており、病棟では看護師がその服用確認のため1錠ずつその殻を回収します。しかし薬剤科から渡されたこれらの薬は、患者が1錠ずつその殻を切り離せないのです。患者は錠を持つことを禁じられており、これが患者本位の医療でしょうか。薬剤科は薬の種類や数量ばかりでなく患者の立場を想定した配慮が必要です。

◆退院に際し渡された2週間分の内服薬には1包ずつ服用日付がついていましたが、これが何と過去の日付でした。過去の日飲むことはできません。

【7】看護体制等について

◆担当看護師制がとられ、さらに日勤、夜勤でもまた担当が変わるので、患者にとってはその役割が分かりにくいです。

◆病棟の看護師全体について、一般的看護技術や整形外科については水準以上の力量をお持ちのようで信頼と安心感を持ちました。また激務にもかかわらず終始優しく、観察、必要な手当、リハビリへの誘導、下の世話を含めて、さすが訓練を受けたプロだと頭の下がる思いがしました。この人たちがバーンアウトせずに幸せな人生を送れるよう私どもも力を尽くしたいと思います。

◆ある夜他の病室で、ナースコールに対して「45人の患者さんに3人で対応しているんです。もう少しお待ち下さい」と答える看護師の声が聞こえてきました。ナースコールに対してこのような返事が適切かどうかは別として、こういう事を言わせる看護師不足の状態こそが問題だと思います。

◆看護師が患者の傍らで仕事にナースコールが鳴ることも多く、「ちょっとお待ち下さい」が常

套語になっており、患者の間では「ナースコールを押してから5分後にやってくるから5分前に押さなければならぬ、これでは間に合わない」と話し合われるほどです。

◆私の手術が終わって個室に戻り数人の看護師が後始末をして帰った後、なんとナースコールが見あたりません。愕然として何かあったらどうしようかと気が気ではなく、恐怖の1時間半を過ごしました。後でナースコールは見えないところにぶら下がっていました。

◆身動きのできない患者に対する配慮として必要なこと

①ベッドを動かす電動ボタンが柵に直結してぶら下がっています。これだとベッドの上体を起こしていくとボタンが背中後ろにいつてしまい、元に戻そうとしたときに手が届かなくなります。従って柵にぶら下げるところとボタンの間に20~30センチの紐をつけるとよいと思います。

②身動きできない患者は腕だけが頼りです。常に床頭台に手が届くようにしておかなければなりません。柵がじゃましないよう、また床頭台との距離など配慮してください。

◆低血糖の対策としてナース・ステーションに小粒のチョコや飴が用意されていましたが、ブドウ糖の用意がないのには驚きました。ベイスンやグルコバイ服用者にはブドウ糖が必須ですから、必ず用意してください。

◆電子カルテの利用で、パソコンを台車に乗せて患者の傍らに来てから電池切れで使えなかったり、バーコードとの検証に不具合があったりして看護師のイライラが募っています。

◆安全問題等について

①食事などの際の名前の確認は、分かり切っているのにうるさい位ほぼ完全に実行されていました。

②導尿をしているとき、尿漏れを感じて看護師に訴えたところ、その看護師は漏れた部分を取り替えただけでしたが、次にも同じことが起こり、別の看護師が見て原因をいろいろ考え、バルーン状の中の液体の量が少ないせいではないかと液量を足したところ、その後尿漏れ現象が消失しました。医療者は事故の結果の後始末だけではなく、RCA(医療事故の原因分析手法)の原則に従って「なぜなぜ問答」を繰り返し原因を追求する姿勢が大切で、後者の看護師の対応はこの原則を自然に実行し、見事でした。

◆手術後点滴をしていましたが、3人の看護師のうち2人は点滴の速度を計測してからその場を離れました。1人は目測だけでその場を離れ、この場合は前者の半分の時間で点滴の量が終わりましたが、何か釈然としませんでした。

◆痛みについての6種類のフェイススケール表示はなかなか便利で、コミュニケーションにすぐ役立つています。

◆褥瘡対策については十分訓練されており、始終体位交換がされていました。

◆学生実習は2年生でしたが看護計画など自分の頭で考える積極性があり、看護教育の質の高さも感じました。実習終了時にはたださよならでなく、できれば学生と患者の懇談を行い、患者からの評価を受ける場を設けるべきと思います。私は文書でそれを提出しておきました。

◆医師、看護師不足はどこも深刻ですが、これは医療者はもとより全国民が責任を持って政治を動かし、解決すべき問題と考えます。

【8】リハビリテーションについて

◆受付、PTの方々のお人柄もあって、リハビリテーション室は明るく暖かい雰囲気を感じました。辛く感じる患者もいるので大事なことです。

【9】食事について

◆昔この病院に入院した患者は「質が落ちた」と言い、他の病院から転院してきた患者は「この病院の食事は十分満足」と言っていました。

◆献立表が事前に示されているのはよいことです。しかしお膳に載せている献立に業界内でしか通用しない用語を使っているのは独善的で、患者本位とは言えないでしょう。

◆季節の挨拶、食事の選択制、時折のうどん、パンなど工夫がされているのはよいことです。

◆醤油など小袋の切り口が見えにくいので、老人にも分かるよう明示することをメーカーに要求してください。

◆おしぼりがついてくるときとこないときがあり、その理由を尋ねたら動けない人にはつけ、動ける人にはつけないという看護師の返事でしたが、実際はその通りとは言えませんでした。

◆下膳の時間を考慮してください。糖尿病の患者は時間をかけ良く噛んで食べるよう指導されています。下膳車の音が聞こえ始めると急いでかけこむことがしばしばありました。

【10】外部サービスについて

◆病衣などのリースは便利ですが、ルーズな点もあるのできちんと監督してください。

◆図書サービスは患者向けの医学勉強に役立つものが圧倒的に少ないです。現在各病院で患者図書室が患者教育の場として重視されています。

◆待合室でのコンサートは大変好評です。

【11】カルテ開示について

◆手術日を挟んで前後1週間分のカルテとX線写真1枚の開示を請求しました。料金は1枚につき20円で写真は600円でした。不当に高い料金をつけて請求を抑制する病院もある中で、このリーズナブルな料金は良心的で、担当者の対応も親切でした。

【12】まとめ

◆全体として患者や地域医療機関に信頼されるよい病院を目指す真摯な努力が伝わってきました。

◆医師・看護師不足の現状は否めず、患者との対話が少なく、医療・看護がデータやマニュアルのみに頼る傾向を感じました。

【13】一つの提言 患者・地域住民との結びつきを

◆運営理念や患者の権利が単に掲示されるだけでなくそれが実行されるためのシステムが必要です。

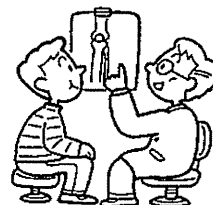
◆「患者・住民連携委員会」(仮称)の設置を提言したいと思います。

◆目的は医師・看護師不足など困難状況の打開を目指しながら、病院運営理念に沿って患者のニーズを捉え、サービスの改善、住民との連携を図ること。地域住民が支援する病院づくり。

◆具体的には患者相談窓口を強化し、満足度や苦情調査など患者の声を積極的に集め、分析、業務改善に役立てる。図書サービスの拡充、広報誌その他のPRについて総合的に企画に協力する。地域の文化人、小・中学生の作品を廊下に展示。ボランティアの組織、外部サービスのチェック等々。

◆委員会は内部委員と外部委員で構成。

◆こうした取り組みが先導的事例として紹介されると、応募者も増えるかも知れません。兵庫県立柏原病院等の例もあります。(妄言多謝)



患者の権利オンブズマン東京・相談記録各項目の実数と%(2003年～2012年)

大項目	小項目	03～12年		11～12年		最近の傾向
		実数	%	実数	%	
患者の年齢	60才以上	354	48.6	44	56.4	↑
	59才以下	375	51.4	34	44.6	
患者の性別	男	291	39.9	27	34.6	↑
	女	437	59.9	51	65.4	
相談者	本人(家族同伴含む)	336	46.1	37	47.4	
	家族	390	53.5	41	52.6	
相談者の住所	東京都	399	54.7	52	66.7	↑
	神奈川県	131	18.0	11	14.1	
	その他の県	196	26.9	15	19.2	
医療機関	大学病院	187	25.7	15	19.2	↑
	大学以外の病院	385	52.8	35	45.1	
	診療所	160	21.9	27	34.6	
	その他施設等	26	3.6	1	1.3	
本会を知った方法	本会の発行物	16	2.2	2	2.6	↑↑
	インターネット	269	36.9	50	64.1	
	友人・知人	59	8.1	7	9.0	
	新聞・テレビ	109	15.0	2	2.6	
	情報誌	19	2.6	0	0.0	
	行政窓口等	118	16.2	10	12.8	
	その他	165	22.6	14	17.9	
医療記録等	持参あり	331	45.4	42	53.8	
診療科	内科系	245	33.6	29	37.2	↑↑
	精神科	38	5.2	9	11.5	
	外科系	236	32.4	15	19.2	
	産科・婦人科	54	7.4	3	3.8	
	歯科	79	10.8	14	17.9	
患者の経過	手術あり	259	35.5	19	24.4	↑↑
	がん	121	16.6	9	11.5	
	死亡	201	27.6	27	34.6	
	転院・セカンドオピニオン	265	36.4	38	48.7	
相談の主な内容	治療(薬を含む)	360	49.4	46	59.0	↑↑
	手術等	159	21.8	12	15.4	
	死亡原因	96	13.2	16	20.5	
	診断等	121	16.6	16	20.5	
	検査等	72	9.9	8	10.3	
	患者・施設の安全管理(含む院内感染)	64	8.8	6	7.7	
	看護等	39	5.3	6	7.7	
	医療記録の取扱い	67	9.2	17	21.8	
	患者対応・接遇	275	37.7	35	44.9	
	治療費	46	6.3	8	10.3	
	補償請求	178	24.4	24	30.8	
	医療過誤事件の処理	15	2.1	1	1.3	
	介護内容・介護保険	11	1.5	1	1.3	
	保健行政・医療行政・福祉行政	13	1.8	1	1.3	
その他	40	5.5	10	12.8		
助言の主な内容	相手方に説明を求める・話を聞く	376	51.6	42	53.8	↑
	カルテ・レセプトのコピー	175	24.0	29	37.2	
	家族との話しあい等再相談	15	2.1	1	1.3	
	治療に集中をすることを勧める	65	8.9	4	5.1	
	行政窓口等を勧める	22	3.0	2	2.6	
	医療事故相談窓口を紹介	147	20.2	15	19.2	
	法的手続きの情報提供を行う	54	7.4	6	7.7	
	弁護士会の法律相談窓口を紹介	37	5.1	0	0.0	
	支援を検討・決定	6	0.8	0	0.0	
	調査申し立て手続きの説明・移行	4	0.5	0	0.0	
	その他	112	15.4	21	26.9	

註:件数は03～12年が729件、その内11～12年が78件である。再相談を含め1件とした。
%はその年度の相談件数を母数として算出した。
最近の増加傾向のみ↑印で示した。