

201313029B

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22～25年度 総合研究報告書

研究代表者 中山健夫

平成26(2014)年3月

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22～25年度 総合研究報告書

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 宏樹 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  
栗山 真理子 日本患者会情報センター  
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）  
細川 貴代 毎日新聞社  
瀬戸山 陽子 聖路加看護大学看護実践開発研究センター  
澤田 明子 いわき明星大学保健管理センター  
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  
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 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  
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
石川 道子	医療法人社団誠馨会千葉中央看護専門学校
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
後藤 久夫	名古屋市志段味図書館 ((株)TRC)
大野 直子	帝京大学 医療共通教育センター
星野 史雄	古書パラメディカ
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)
西河内 靖泰	多賀町立図書館
新幡 智子	筑波大学大学院
木内 さゆり	早稲田大学大学院人間科学研究科 (所属は H24 年度当時)
阿部 泰之	旭川医科大学病院緩和ケア診療部 (所属は H24 年度当時)
野口 由里子	法政大学大学院社会学専攻 博士後期課程 (所属は H24 年度当時)
門林 道子	日本女子大学・昭和薬科大学 (所属は H24 年度当時)
石崎 雅人	東京大学大学院情報部 (所属は H23 年度当時)
大高 康平	和光大学現代人間学部 (所属は H23 年度当時)
武藤 高宏	医療メディア設計事務所 (所属は H22 年度当時)
広野 優子	ER・テレフォン・クリニック (所属は H22 年度当時)
松田 みどり	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 (所属は H22 年度当時)
小川 真生	東京大学大学院医学系研究科 (所属は H22 年度当時)
孫 波	和光大学現代人間学部 (所属は H22 年度当時)

#### 乳がん闘病記内容分析協力者

赤石知香、秋元君男、伊藤浩子、大谷有意、大坪清志、景山晶子、家曾美里、加藤順美、加納邦子、木村ちひろ、栗山明、小林千恵子、佐々木裕子、佐藤晋巨、高橋恵里、竹俣恵子、田辺幸子、寺澤裕子、中井啓子、中西智子、西島加代、野口由里子、羽石弘美、藤本愛子、穂波理枝、本郷育子、宮雄司、森田創平、山崎むつみ、山田奈々、渡辺由美

#### 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. 総合研究報告

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 ..... 13

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<報告1・2> ..... 18

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 ..... 94

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 ..... 106

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> ..... 122

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

平成 22～25 年度「健康情報棚プロジェクト」研究協力に関する総合報告 ..... 145

健康情報棚プロジェクト

石井 保志 他 8 名

「がん情報の不足感」実態調査 2013 年 ..... 155

株式会社 QLife(キューライフ)

山内 善行

IV. 資料 ..... 215

# 総合研究報告

平成 22-25 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)  
総合研究報告書

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。

NPO 法人「健康と病いの語り」ディペックス・ジャパンの提供するがん患者の語り(ナラティブ)に関して、インターネット調査に回答した乳がん患者の 9 割が有用と評価し、その理由を「勇気づけられる」「患者の声が伝えられている」としていた。また本データベースを活用して患者の視点での予後告知はじめ、患者の視点に立つ複数の質的研究が進められた。大腸がん検診に関して 36 名(大腸がん経験者 19 名含む)の面接調査を実施し、便潜血検査や内視鏡検査についての語りを収集し、データベース化と公開を進めた。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)や企業の現任教員、一般対象のセミナーなど(総数 26 件)で試行した。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。2010 年度からがん患者とその家族を対象に、「がん情報」に関するテーマを設定したインターネット調査を継続し、そ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 4 年間を通じて公開フォーラムを毎年開催、他に闘病記研究会、患者を知りたい入門講座、大腸がん検診の語りに関する公開シンポジウム、ナラティブ情報の教育的活用ワークショップを行った。



## 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、縦割り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」という強い思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

[平成22年度]

NPO法人健康と病いの語りディベック

ス・ジャパンの協力を得て、患者や国民にがん情報を提供している医療機関等における「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページ ([www.dipex-j.org](http://www.dipex-j.org)) の認知度と活用度を明らかにするために、がん診療連携拠点病院等の相談支援センター、全国保健所、日本乳癌学会および日本泌尿器科学会認定医療機関(総計1584カ所) に対し、郵送質問紙調査を実施した(京都大学医の倫理委員会承認)。ウェブアンケートを通じて、乳がんや前立腺がんの患者に、同ウェブページの有用性や操作性の評価を実施。闘病記がん相談支援センターの相談員にも同様の評価を依頼。上記調査対象施設に協力組織である健康情報棚プロジェクトチームが作成した「がん闘病記文庫作成ガイドライン(暫定版約100頁)」を送付。また県立静岡がんセンターのWeb版がんよろず相談Q&Aで閲覧頻度の高い乳がん関連の質問に対してディベックスのデータから関連する15のビデオクリップをリンクさせてコンテンツの充実を図った。またがん患者、家族、比較群として一般の方を対象にインターネット調査を実施し6,560人から回答を得た。現在解析を進めているが、「情報充足/不足」感は情報そのものの物理的過不足によって引き起こるだけでなく、感情面が大きい可能性も示唆される。また一般向けの活動状況報告と意見交換の場として平成23年2月5日に闘病記研究会「闘病記の医学教育への活用」(東京)、2月6日に研究班公開フォーラム「が



んと向き合い、より良く生きるために一患者視点情報の可能性と課題」(日本対がん協会共催・東京)を開催した。

[平成23年度]

「健康と病いの語り」サイトの利用者評価を実施。全国の「がん相談支援センター」相談員に郵送調査を実施、174人が回答(回収率46%)。7割がサイトを認知し半数以上が使用経験あり。経験者の9割はサイトの有用性を評価する一方、患者特性や受け止め方に配慮して勧める際には慎重な傾向も見られた。インターネット調査により乳がん患者112人に協力を得た。本サイトは他サイト経由で知る人が多く、医療者や相談員経由の紹介は稀であった。9割が有用性を評価し、相談員より「他の患者に勧めたい」割合は多く、「勇気づけられる」「患者の声が伝えられている」「参考になる情報」を理由としていた。前立腺がん患者もインターネット調査で60人の協力を得て結果を分析中である。ディペックスの倫理委員会・京都大学医の倫理委員会の承認を得て、大腸がん検診の受診者・未受診者の面接調査を開始した。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180冊の時系列に沿った内容分析を実施中(協力者23名、115冊終了)。健康情報棚プロジェクトは2011年度の医療の質・安全学会から「新しい医療のかたち」賞を受賞。患者会情報センターは本年度中に登録患者会が100に達する見込みである。並行してがん

専門病院、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進めている。2010年度に実施したインターネット調査(参加6560人)の結果をがん情報特化サイト『QLifeがん』上で公開(2011/09/21)、2か月間で約5000人の閲覧と約40件のレビューコメントを獲得し、複数のポータルサイト・ニュースサイトで報道された。一般向けの活動報告と意見交換の場として平成23年11月5日に公開フォーラム(東京:ベルサーレ八重洲)、11月26日に闘病記研究会(東京:航空会館)を開催、2012年1月23日には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>(東京:京都大学品川オフィス)を開催した。昨年度の評価コメントをふまえて、第3次対がん総合戦略研究事業の「患者・家族・国民の視点に立った自立支援型がん情報の普及のあり方に関する研究(代表・渡邊清高)」、「国民に役立つ情報提供のためのがん情報データベースや医療機関データベースの質の向上に関する研究(代表・若尾文彦)」の両代表研究者と2011年11月18日に国立がん研究センターで情報交換・連携に向けた協議を行なった。

[平成24年度]

「健康と病いの語り」サイトは月間ユニークユーザー約4万人と認知が広まりつつある。利用者調査ではインターネット調査に回答した乳がん患者(112人)と

郵送調査によるがん診療連携拠点病院等の相談支援センター相談員（174人）の共に約9割が同サイトを「医療的な情報が得られる」「患者の日常生活や思いを知ることができる」有用なサイトと評価した。「他の患者に勧めたい」割合は患者85%、相談員77%で、「勇気づけられる」「患者の声が伝えられている」等を理由としていた。また患者の63%、相談員の28%が同サイトを「とても信頼できる」と評価していた。一方で5%の患者が「体験談を聞き不安になる」と回答していた。ナラティブ情報は、医療者側から提供する専門的な情報を補う形で、情緒面含め患者・国民の求める情報ニーズに応える可能性がある。しかし、共感性が高く感情への影響も大きいため参照に際しての注意点も検討し、併せて提供する必要がある（論文投稿中）。本サイトのコンテンツを通して、がん患者が生命予後を知りたい、または知りたくない理由、生命予後情報を患者がどのように受け止めているか明らかにする質的研究を実施した。様々な病期の乳がん女性（42名）・前立腺がん男性（49名）のナラティブデータの継続比較によるテーマ分析から、死を迎える準備をするため自ら進んで生命予後に関する情報提供を求めた人、予想外の一方向的告知に強いショックを受けた人、自ら本やインターネットなどを通じて生命予後についての情報を得ようとした人、自分の生命予後について知ることによって「予言を自己成就」することを恐れる人など、多く

のバリエーションが示された。治療をめぐる意思決定プロセスに、それを望む患者の主体的関与を支える視点で、生命予後の情報とそのコミュニケーションの在り方を考えていく必要がある。

ディペックスの倫理委員会・京都大学医の倫理委員会の承認を得て、大腸がん検診に関する面接調査を開始し、現在、大腸がん経験者13名を含む23名のインタビューが終了。「検便」「便潜血検査」「大腸がん検診」が異なるものと認識されていること、「二日法」、偽陰性・偽陽性の意味の誤解が示唆されている。最終的に35～50名に達するまでリクルートを行う。

ディペックスの語りデータの医療者教育への利用は現在、30の大学で主として卒前教育（医学部3、看護学部20、薬学部・その他7）で試行されている。これまで医学部での利用は限られていたが平成25年6月に第48回「医学教育セミナーとワークショップ」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？」を考える企画実施が決定し、2012年12月よりプログラムの検討を開始した。

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180冊の時系列に沿った内容分析を継続中（協力者23名、115冊終了）。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。引き続き病院内の患者向け図書室・公共図書館での「闘病記文庫」の普及を進め、患者・国民のアクセス性・利便性を高めたい。初年度から引き続き闘病記研究会を2013年2月23日（京都大学品川オフィス）に開催した。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。

3回目のインターネット調査（N=2,210：患者本人1,574+家族636）の結果をがん情報特化サイト『QLifeがん』上で公開。医師の説明への満足・不満がその後の情報不足感と強く関連する傾向が示された。

また第7回 医療の質・安全学会学術集会（平成24年11月23・24日 ソニックシティ大宮）のワークショップ1「がん医療の質評価指標（Quality Indicator）の現状と問題点」とワークショップ3「患者と医療者の情報共有は医療をど

う変えるのか」（市民公開企画）で代表者・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。平成24年11月24日に公開フォーラム（東京ステーションコンファレンス）を開催し、一般向けの活動報告と意見交換の場を提供した。

[平成25年度]

分担研究者・別府らによるNPO法人「健康と病いの語り ディパックス・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）から何を学ぶかー健康と病いの語りデータベース（DIPEX-Japan）の教育的活用ー」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実施（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き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

本研究により、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」解消の推進が期待できる。研究成果の今後の発展性を以下に述べる。

- ・患者体験情報による患者・家族の疾病・治療課程の理解と準備の支援。
- ・患者・家族の「がんと共に生きる生活」へ (再) 適応の支援。
- ・国際連携による患者のニーズ把握方法の整備、国際比較の可能性。
- ・医療従事者のコミュニケーションスキルの向上への応用。
- ・がん検診受診の阻害要因の解明を通じた受診促進方法の策定。
- ・データベース二次利用による患者志向研究の活性化。
- ・闘病記の系統化によるがん情報としての意義・利便性の向上。
- ・がん拠点病院・公共図書館における闘病記情報の整備と患者情報サービスの充実。
- ・がん拠点病院における相談窓口、支援サービスのモデルの提示。
- ・診療ガイドライン・患者向けガイドラインにおける「患者の視点」反映の促進。
- ・協力を得る患者視点の諸活動の社会における持続発展可能性をモデルとしての提示

・患者会情報の整備による、「患者の声」を必要とする自治体や学会の適切な「患者（会）」選択の促進。

・「患者（会）」の社会的発言・参加機会の拡大。

・情報の「利用者」だけでなく、「発信者」としての役割の認識の広がりを通し、依存的・受動的な情報欲求から、国民自身による自律的・主体的な情報不足解消への取り組みの推進。

・患者・家族・一般市民と医療者との新たな協働の促進。

○評価委員会のコメント（2013年2月）

1. ナラティブ情報の評価も重要
2. 重要な研究課題である
3. 患者視点情報のデータベース化とアウトリーチ活動は重要な課題であるがあまり進捗していない。主にがんサロンなどでがん患者・家族支援に取り組んでいるピアサポーターの協力を得るのも一つの方策である。
4. 研究開発テーマとして難しい側面もあるが重要な研究として進展する事を期待する。
5. がん医療の均てん化の点からも重要である。

○評価委員会のコメント（2014年2月）

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, Fukuda R, Hayashi A, Yamamoto K, Misago C, Nakayama T. Characteristics of caregiver perceptions of end-of-life caregiving experiences in cancer survivorship: in-depth interview study. *Psycho-oncology*. 2012; 21(6): 666-674.
2. Miyazaki K, Suzukamo Y, Shimosuma K, Nakayama T. Verification of the psychometric properties of the Japanese version of the European Organization for Research and Treatment of Cancer quality of life questionnaire core15 palliative (EORTCQLQ-C15-PAL). *Quality of Life Research*. 2012 Mar;21(2):335-40.
3. Higashi T, Nakamura F, Saruki N, Takegami M, Hosokawa T, Fukuhara S, Nakayama T, Sobue T. Evaluation of newspaper articles for coverage of public reporting data: a case study of unadjusted cancer survival data. *Jpn J Clin Oncol*. 2013 Jan;43(1):95-100. doi: 10.1093/jjco/hys190. Epub 2012
4. 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.

5. 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]

## 【日本語】

1. 中山健夫. 健康・医療情報を読み解くために. *薬学図書館* 2010;55(3):186-92
2. 中山健夫. <特集2:闘病記研究会シンポジウム>闘病記とエビデンス. *薬学図書館*, 2011;56(3):220-224,
3. 中山健夫. 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?. *医学図書館*, 2011;58(4):282-286

## 2. 学会発表

1. Ito, T., Arahata, T., Iba, N., Otaka, Y., Kodaira, T., Wada, E., & Nakayama, T. Evaluation of the educational use of cancer narrative database from “DIPEX-Japan”: An analysis of students’ feedback. Conference program and abstracts: 6th International Conference of Health Behavioral Science, 2010; 79.
2. 中山健夫. 医療情報サービス研究会(招待講演)医学系図書館員への期待ーエビデンス・ナラティブ情報にどう向き合うか?. 滋賀県, 2011年7月24日
3. 細川貴代, 別府宏暉, 中山健夫. 第70回日本公衆衛生学会総会. 「健康と病いの語り」に対するがん相談支援センター相談員の有用性・操作性評価. 秋田県, 2011年10月20日
4. 中山健夫. 第7回 医療の質・安全学会学術集会 (平成24年11月23・24日 ソニ

ックシティ大宮)

ワークショップ1 「がん医療の質評価指標 (Quality Indicator) の現状と問題点」  
ワークショップ3 「患者と医療者の情報共有は医療をどう変えるのか」(市民公開企画)

5. 中山健夫. 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〜」

## 4. マスメディアなど

1. 朝日新聞 2010年10月20日朝刊 ネットの医療情報見極める:根拠・発信源を確認・体験談を読み比べ.
2. 毎日新聞 2010年11月12日朝刊 健康情報 見極めるには:リスク・便益・費用…比べ選択/事例還元し学び合う環境を.
3. 読売新聞 2010年12月7日朝刊 社会保障・安心:欧米、患者教育を重視、医療行政、医師と協働.
4. 朝日新聞 アピタル・ブ洛克「患者の語りー医療者の気づき/DIPEX」連載
5. ネットの医療情報・見極める 朝日新聞 2010年10月20日朝刊
6. 社会保障・安心 欧米、患者教育を重視 医療行政、医師と協働 読売新聞 2010年12月7日朝刊
7. 日本経済新聞 2011.10.13(夕刊) 医療面『闘病記文庫、各地に』
8. 朝日新聞 2012.3.20(朝刊) 医療面『医療と情報 闘病記を読んで(1分で知る豆医学)』
9. CBニュース(ネットニュース)2012.2.12 医師と患者はなぜすれ違うのか(下)内容:「患者を知りたい入門講座」の講師、中山健夫の講演内容紹介
10. 第5回新しい医療のかたち賞(医療の



質・安全学会)受賞 2011.11.19 健康棚プロジェクト

11. 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/pr114021010190005-n1.htm>

12. 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

総合研究報告書

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。この内容を元に、静岡がんセンターでは、患者・家族への情報提供資料として、冊子・パンフレット類27点、DVD229タイトルを作成してきた。

本研究では、これらの資料の利用状況を分析しながら、がん医療における患者・家族への情報提供の課題について検討を進め、新たな手法の開発に努めてきた。

まず、第一に、患者体験をもとに作成された資料は、患者、家族にとって有益であった。「静岡分類」に基づき作成された資料は、患者、家族自身、また、がん診療連携拠点病院の相談支援センターなどで活用されている。

第二に、情報提供のための資料作成に当たっては、がん医療に習熟した多職種チームの存在が必要である。現代のがん医療は、多職種チーム医療が基本であり、そこで用いられる資料等は、多職種チーム医療にそったものでなくてはならない。さもないと、患者・家族の側に混乱が生じる。

第三に、情報提供に当たっては、患者・家族が求める情報の他、医療者が必要と思う情報を、積極的に提供し、理解してもらわねばならない。そこでは、時に、上意下達的に患者・家族に「情報を処方する」というコンセプトが必要となる。

本研究では、これら三点を重視しながら、がんの薬物療法に関する説明書の作成を試み、プロトタイプ三種類を完成させた。

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、がん患者・家族にとって必要な情報を提供するための、情報作成の在り方について検討し、その具体例として、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することを目的として研究を進めた。

B. 研究方法

がん患者・家族への適切な情報提供を課題とし、静岡がんセンターで実施してきた手法を再確認した。特に、患者・家族が求める情報についての調査研究、提供する情報作成の値無についての考察、そして、情報提供の在り方、特に、積極的に患者・家族に情報提供し、理解を求め

る姿勢について検討した。

また、提供すべき情報を作成するにあたっての具体的な手順について、基本方針を検討した。

その上で、がんの薬物療法について、患者・家族の視点に立った説明書の作成を試みるため、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

がん医療において、患者・家族に適切な情報提供を行うために、重要な点が明らかにされた。

まず、第一に、患者体験をもとに作成された資料は、患者、家族にとって有益であった。「静岡分類」に基づき作成された資料は、患者、家族自身、また、がん診療連携拠点病院の相談支援センターなどで活用されている。

第二に、情報提供のための資料作成に当たっては、がん医療に習熟した多職種チームの存在が必要である。現代のがん医療は、多職種チーム医療が基本であり、そこで用いられる資料等は、多職種チーム医療にそったものでなくてはならない。さもないと、患者・家族の側に混乱が生じる。

第三に、情報提供に当たっては、患者・家族が求める情報の他、医療者が必要と思う情報を、積極的に提供し、理解してもらわねばならない。そこでは、時に、上意下達的に患者・家族に「情報を処方する」というコンセプトが必要となる。

次に、上記三点を勘案しながら、実際の資料作成に当たっては、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、というステップである。

このような過程を経て、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、多職種チーム医療で検討し、プロトタイプを完成させた。

がんの薬物療法に関する情報提供の項目については、1) 抗がん剤治療の現状、2) がんの薬物療法に関するインフォームド・コンセント、3) がんの薬物療法における治療開始前のケア、4) 抗がん剤血管外漏出時の対応、5) インフュージョンリアクションの対応、6) 血液障害、7) 感染症、8) 悪心・嘔吐、9) 口腔粘膜炎、10) 食事の工夫、11) 脱毛、12) 眼の症状、13) 皮膚・爪の障害、14) 心臓障害、15) 末梢神経障害、16) 自宅療養時の注意事項、17) 薬物療法無効時のインフォームド・コンセント、18) 薬物療法を終了し、緩和ケアに移る場合のこころのケア、などが対象とされた。

これらの点を考慮しながら、プロトタイプを完成させ、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ている。

### 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た「がん患者・家族の悩みや負担に関する調査研究」を実施した上で、“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」で公開されている。

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。

本研究では、この点を改め、がん患者・家族にとって重要な情報を、時に、上意下達的に提供するためのツール作成を試みた。

## E. 結論

がん医療において、患者・家族への情報提供に当たっては、1) 患者・家族の悩みに関する調査、2) 多職種チームによる作成、3) 情報処方というコンセプトが重要である。

具体的な資料作成に当たっては、1) 当該項目についての患者・家族の悩みや負担についての調査、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、という四つのステップが必要と考えられた。

このような点に配慮して、がんの薬物療法のための情報提供説明書の作成を行った。

## 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
5. 山口建、レギュラトリーサイエンスと抗がん剤、臨床薬理 Jpn Clin Pharmacol Ther、43:173-174、2012
6. 山口建、がんとエビデンス がんと社会学、がん看護、17:117-122、2012
7. 山口建、患者さんと家族の悩みに寄り添う、がんサポート、108:10-11、2012
8. 山口建、“病気の研究”と“患者の研究”、KANI、39:8、2012
9. 山口建、静岡県立静岡がんセンターの歩み、静岡県医師会報、1491:8-11、2012