

「健康と病いの語り」データベースの社会的意義

研究分担者：別府宏園・朝倉隆司・隈本邦彦
 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)

2011/11/05 中山班報告会/DIPEX-Japan 1

健康と病いの語りデータベース

- インタビューを通じて病いの体験者の語りを収集して映像・音声・テキスト形式で保存、データベース化してウェブ上に公開するもの
- もともとは英国Oxford大学のDIPEX (Database of Individual Patient Experiences) がモデル
- 日本では平成19～21年度厚労科研がん臨床研究事業の一環として構築され、現在はNPO法人・健康と病いの語りディベックス・ジャパンが管理・運営 <http://www.dipex-j.org/>で公開

2011/11/05 中山班報告会/DIPEX-Japan 2

語りのデータベースの目的


1. 「語りのウェブページ」を通じて患者さんに病気と向き合うための情報と心の支えを提供する
2. 家族、職場など周囲の人々に「病いを患う」ということがどういうことなのかをわかりやすく提示し、患者の社会生活の質の向上を目指す
3. 医療系学生の教育や医療者の継続教育に活用し、より全人的な医療、患者の立場に立ったケアの醸成を図る
4. 「語りのデータアーカイブ」を開設し、より多くの研究者とインタビューデータを共有して“患者体験学”を確立する

2011/11/05 中山班報告会/DIPEX-Japan 3

「がん患者の語り」ウェブページ概要

- **乳がんの語り** (2009/12/22公開)
 - 日本全国から協力を申し出た50名の乳がん体験者(20～80代、男性含む)
 - 現在27トピック・約410個の語り(映像・音声にして10時間超)
- **前立腺がんの語り** (2010/6/13公開)
 - 49名の前立腺がん体験者(50～80代)
 - 現在16トピック・約280個の語り(音声・映像について7時間超)

→いずれも未完成～順次新しいトピックやクリップが追加されている



2011/11/05 中山班報告会/DIPEX-Japan 4

23年度第三次対がん総合戦略研究事業

- 「語りのウェブページ」の評価
 - ウェブページのアクセス解析
 - ありがとうボタン・ひと言アンケート
 - がん体験者ウェブ調査(後述)
 - がん相談支援センター相談員郵送調査(後述)
 - 教育的活用の実態把握
- 「語りのデータアーカイブ」の活用
 - データシェアリング体制の確立
- 新たなデータベースの構築
 - 大腸がん検診をめぐる語りのデータベース(後述)

2011/11/05 中山班報告会/DIPEX-Japan 5

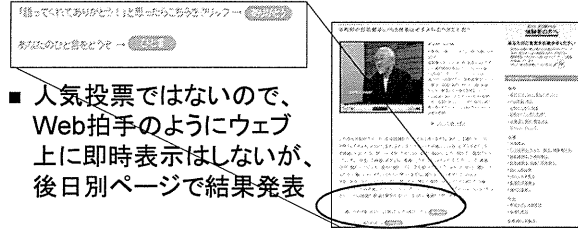
WEBサイトの利用状況

- 現在Google Page Rankは「4」だが…(0～10のうち4～6は人気サイト)
- 10月の月間ユニークユーザー：約12,000人(昨年同期間の1.35倍→伸び悩み傾向)
- 85%が検索エンジンからアクセス
- 上位キーワード：「ディベックス」「健康と病いの語り」「PSA検査」「DIPEX-Japan」など
- SEO対策が必須！！！！

2011/11/05 中山班報告会/DIPEX-Japan 6

利用者からの反応を探る

- 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（ともに昨年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

2011/11/05

中山班報告会/DIPEX-Japan

7

「語ってくれてありがとう」トピック別

- 23年1～9月では月平均460クリック

| 前立腺がんの語り | | 乳がんの語り | |
|------------|-----|-----------------|-----|
| ホルモン療法 | 132 | 再発・転移の徴候と診断 | 314 |
| PSA検診・検査 | 94 | 再発・転移の治療 | 208 |
| 放射線療法(外照射) | 92 | 異常の発見 | 208 |
| ブラキセラピー | 89 | からだ・心・パートナーとの関係 | 162 |
| 診断のための検査 | 84 | 抗がん剤・分子標的薬の治療 | 128 |

2011/11/05

中山班報告会/DIPEX-Japan

8

教育的活用の実態把握

- サイト上で事前連絡の呼びかけ→23年度教育目的の利用申し込み：21件
 - 看護学部11件、薬学部4件、医学部2件、医療福祉学部1件、介護系職場研修1件、文系学部2件
 - 映像の利用18件、音声のみ1件、テキストのみ3件
 - 使用后アンケート回収・集計予定
- 後藤恵子責任編集「薬学生・薬剤師のためのヒューマニズム—コアカリキュラム対応」（羊土社、2011年）#32「患者の語りに耳を傾ける」乳がんの語りを生かしグループディスカッション

2011/11/05

中山班報告会/DIPEX-Japan

9

「語りのデータアーカイブ」の活用

- データシェアリング体制の確立
 - ウェブページに公開されないデータ（主にテキストベース）を元に2次分析を行なう
 - 2次分析者9グループがデータを活用して研究を進め、DIPEX-Japanリサーチグループでも学術論文を作成中
 - 学会報告多数、年内に投稿論文も予定
 - 例）社会言語学的アプローチによる「がん患者の語りに含まれる評価表現の分析」、M-GTAによる「再発／転移を経験した乳がん患者による情報入手と利用のプロセス」など

2011/11/05

中山班報告会/DIPEX-Japan

10

さらにこのあと

より詳しい評価研究については細川から

- 乳がん体験者ウェブ調査
- がん相談支援センター相談員郵送調査

新規プロジェクトについては菅野から

- 大腸がん検診の語りのデータベース

ご報告します。

ご清聴ありがとうございました。

2011/11/05

中山班報告会/DIPEX-Japan

11

ウェブサイト「健康と病いの語り」 に対する利用者評価

京都大学大学院医学系研究科
社会健康医学専攻
細川貴代

2011/11/05

1

背景と目的

背景:

乳がんと前立腺がんの語りのウェブページが公開されているが、実際に患者や医療機関でどのように活用されているかわかっていない。

目的:

がん情報を患者に提供する立場にある全国の「がん相談センター」の相談員と、乳がんと前立腺がんの体験者を対象に、ウェブサイトの認知度、有用性、操作性、紹介の是非を調査する。

2011/11/05

2

調査対象と方法、回答結果

がん相談センター
相談員

- 郵送調査: 全国「がん相談支援センター」と三重県立がん相談支援センターの相談員、合計378人。
- 174人が回答(回収率46.2%)

乳がん
体験者

- ウェブ調査: Mixi, SNS, 患者ブログや患者会等で募集。実施
- 112人が回答

前立腺がん
体験者

- ウェブ調査: 患者掲示板、患者ブログ等で募集
- 60人が回答

2011/11/05

3

相談員への調査

対象: 「がん相談支援センター」(377カ所)
三重県立がん相談支援センターの専従または専任相談員計378名。

調査方法: 2011年1月末~2月7日、無記名
自記式質問紙を送付、郵送回答。

調査項目: 同サイトを閲覧後に、サイトに関して質問。「相談業務で参考になるか」「使いやすいか」など24項目。

分析方法: 自由記述は内容分析。

倫理配慮: 京都大学医の倫理委員会の承認を得て実施。

2011/11/05

4

結果①

有効回答 174件(回収率46.2%)

1・回答者の属性

性別: 女性87%、男性13%

年齢: 40代30.1%、30代29.5%、50代23.7%、
20代8.7%、60歳以上8.1%

職種: 看護師55%、福祉職35%、
事務職8%、心理職2%、
その他0.6%

経験年数: 平均12.9年(中央値9年)

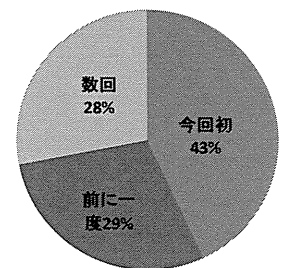
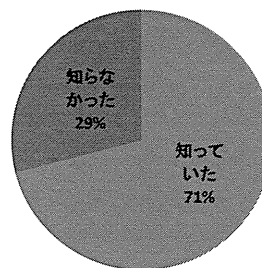
2011/11/05

5

結果②

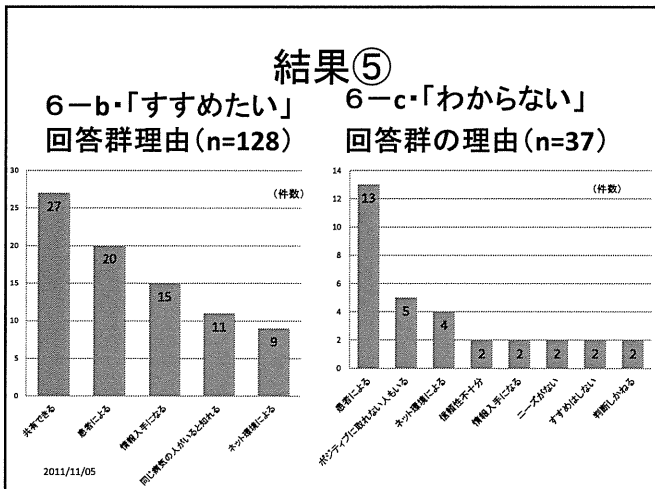
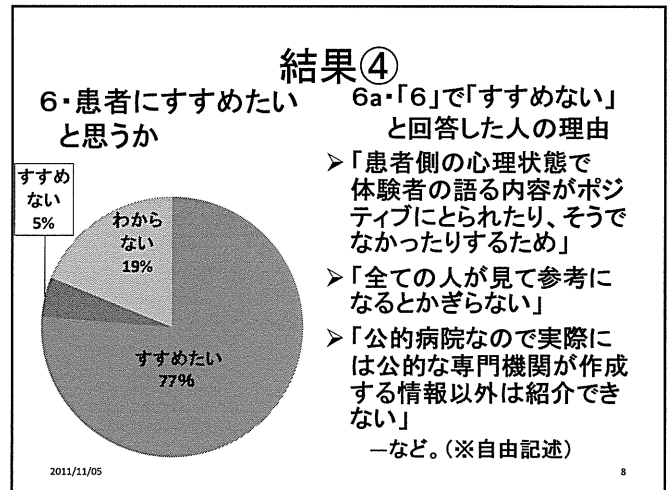
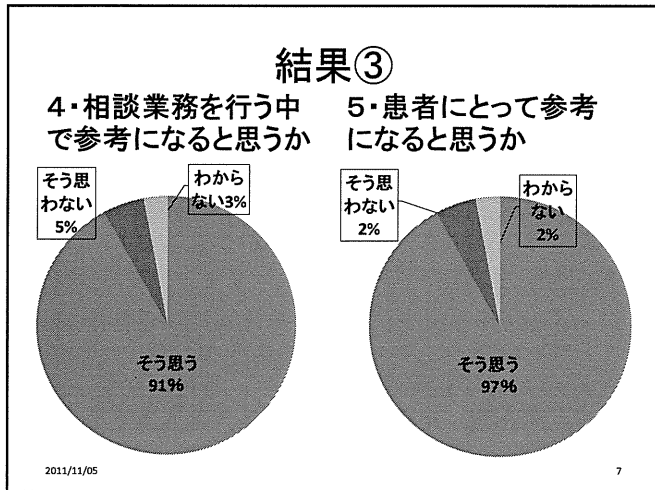
2・これまでに同サイトを
知っていたか

3・これまでに同サイトを
見たことがあるか



2011/11/05

6



結論

- 回答した相談員の7割がサイトを知っており、半数以上が使ったことがあるなど認知度は高かった。
- 回答者の9割に、サイトが相談業務にも参考になり、患者が見ても参考になるものと評価されているなど、有用性は評価されていた。
- サイトが「参考になる」と感じて、患者の特性や受け止め方に配慮して、実際にすすめるかどうかは慎重になる傾向があった。他の患者の体験談を求めている、インターネット操作が可能な患者には、参考になるサイトと評価されていると考えられる。

2011/11/05 10

乳がん体験者調査

2011/11/05 11

①方法

<対象>「乳がん」体験者で、インターネットにアクセス可能な人。乳がん患者会2団体、mixi乳がん患者会、乳がん体験者の運営するブログ等で、協力を呼びかけた。100人の回答を目標とした。

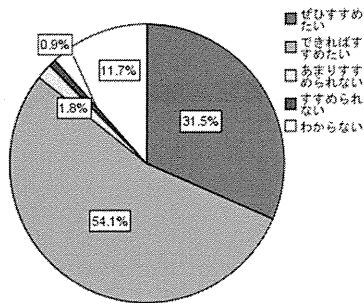
<調査方法>2011年1月20～2月25日、無記名自記式のインターネット上での質問紙法。
「乳がんの語り」を閲覧後に、ネット上の質問紙に記入して送信してもらう。

<調査項目>28項目
<分析方法>自由記述は内容分析
<倫理配慮>京都大学医の倫理委員会の承認を得て実施。

2011/11/05 12

8・他の患者にサイトをすすめたいか

Q8患者にこのウェブページをすすめたいか

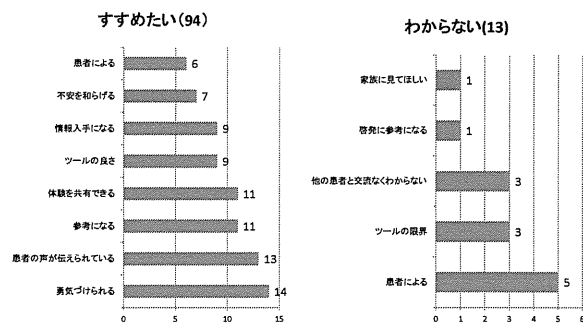


・8で「すすめない」と回答した人の理由
 「同じ病期でもひとそれぞれなのに、肉体の体験談はあまりにも説得力があり、自分と異なる選択をした体験を聞き不安をおられる恐れがあると思ったので」
 「人にはそれぞれ好みがあるので、このサイトがどんなによってもすすめたりはしない」

2011/11/05

19

8・「すすめたいかどうか」回答理由 (内容分析)



2011/11/05

20

9・自由記述

<好意的な意見(大半)例>

- ・「不安な気持ちを落ち着かせてくれ、前向きな気持ちへと導いてくれた。手術前に利用させていただきありがとうございました」

<課題と要望例>

- ・「若年性の乳がんの語りが欲しい」
- ・「再発や転移があった人のその後が気になる」

2011/11/05

21

結論①

- サイトはウェブページ経由で知る人が多く、医療者や相談員経由で知った人はほとんどいなかった。
- 回答者の6割がサイトを以前に見た経験があった。治療を受けてる間に見ている人が多かった。
- 回答者の9割がこのサイトが「参考になる」と回答し、有用性は評価されていた。

2011/11/05

22

結論②

- 他の患者にすすめるかとの問いには、「患者に参考になる」と感じていながらも、患者の傾向や特性に配慮して慎重になる傾向があった。
- 「他の患者にすすめたい」と答えた回答者の理由では「患者自身の声が伝えられている」との意見が多く、患者自身が体験を語るサイトだから意義があると評価されていることが考えられる。

2011/11/05

23

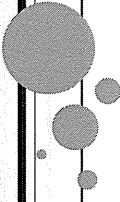
今後の課題

- 調査結果をもとに、患者体験情報が患者、相談員にどう有効だと考えられているかについての分析を進め、今後の情報提供のありかたを考える。

ご静聴ありがとうございました

2011/11/05

24



DIPEX-JAPAN
大腸がん検診モジュール
 DIPEX-Japan 運営委員
 菅野 慎子

なぜ「大腸がん検診」なのか？

- 罹患者数：がん全体において
 男性・女性ともに第2位(2005年全国推計値)
- 死亡者数：がん全体において
 男性3位・女性1位(2009年)
国立がん研究センターがん対策情報センター, 2010, 「最新がん統計」.
<http://ganjoho.jp/public/statistics/pub/statistics01.html> (2010年6月9日取得)

⇒大腸がん検診受診率:
 男性27.4%女性22.6%と推定される

- ★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いるのに・・・
- ★通常の検診(健康診断・人間ドック)の受診率は64%なのに・・・
平成22年国民生活基礎調査
<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa10/>

- ◆なぜ多くの人は大腸がん検診を受診しないのか？
- ◆受診している人はなぜ受診するのか？

研究の目的

- 大腸がん検診を受けた人の語り:
 検診対象となる人々(検診を受けない人も含む)の理解／新たな検診プログラムの可能性や結果説明のあり方の検討
- 未受検のケースの検討:(特に患者になっていない人)保健行政の施策構築の検討
- 一般の人々への影響:
 大腸がん検診への理解／受検選択の際の助け
- データアーカイブの構築:(データの二次利用)がん検診や保健医療行政に関する学術研究や保健医療教育の支援

研究の概要

- 「患者視点情報データベース」研究班(研究代表者:京大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などのプロセスを明らかにする。
- ② 上記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 上記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。

調査の方法

インタビュー協力者のリクルート

検診タイプや種類を網羅したサンプリングを行う。
 その上で、性別・年齢など属性による多様性を確保する。

| | 参加した検査種別 | 検査結果 | 既検健診 | 地域検診 | 個人検診 | 受診なし |
|-------|-----------------|-------|------|------|------|------|
| 患者でない | 受診なし | | | | | ● |
| | 便潜血のみ | N | | | | |
| | 便潜血+内視鏡 | P | | | | |
| | 便潜血+内視鏡 | P+N | | | | ● |
| 患者である | 内視鏡のみ | N | | | | ○ |
| | 便潜血+内視鏡 | P+N | | | | |
| | 便潜血+内視鏡+手術/経過観察 | P+P+O | | | | |
| | 内視鏡のみ | N | | | | |
| | 便潜血+手術/経過観察 | P+O | | | | |
| | 便潜血+内視鏡 | P+N | | | | |
| | 便潜血+手術/経過観察 | P+P+O | | | | |
| | その他 | | | | | |

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.受けた検査の種類は何か(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
- d.どこで受けたか
- e.受けた検査の内容と感想
- f.検査結果と感想
- g.その後の行動

【大腸がん検査を受けたことのない人】

- g.なぜ受けないのか
- 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.その他アドバイザー委員会で提示された、その疾患に固有の重要なトピック

研究組織

●研究代表者(実施責任者)

別府宏園

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
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

●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

○今野啓介 東京大学大学院

○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ベックス・ジャパン 理事

○射場典子

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 理事

乳がん闘病記の静岡分類照合作業 (中間報告)

健康情報棚プロジェクト

石井保志 石川道子 磯野威 後藤久夫 詫間浩樹

「患者視点情報」公開フォーラム
日時:2011年11月5日(土)
於:ベルサール八重洲Room D・E

1. 背景

患者が求める“医療情報”とは何か

→ 現状での「医療情報」は無定義で、
幅広い“情報需要”を「医療情報」と
総称している。

既存調査＝厚労省や日医総研など
※受療前に関する調査

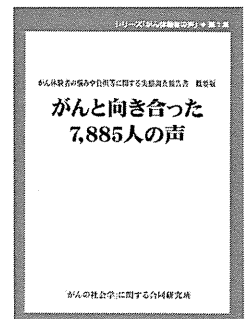
医療情報の需給と供給

患者が求める需要(情報ニーズ)
と供給(情報提供)のミスマッチを解明
ミスマッチとアクセスを是正することで
情報不足感解消に資する。

静岡分類とは

がん体験者の悩みや負担
を整理しデータベース化。
(通称は静岡分類)

静岡県立静岡がんセンター



2. 方法(分析手法)

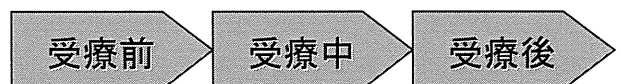
静岡分類を、情報需要の構成図と
捉えた。

静岡分類全体を患者の情報需要
と考え、先行研究で明らかかな点を
加味して、調査票を作成した。

そして、静岡分類に闘病記の内容を
照合し、時系列上(3区分)で、触れ
られているかどうかを調査した。

情報の需要と供給を時系列で考える

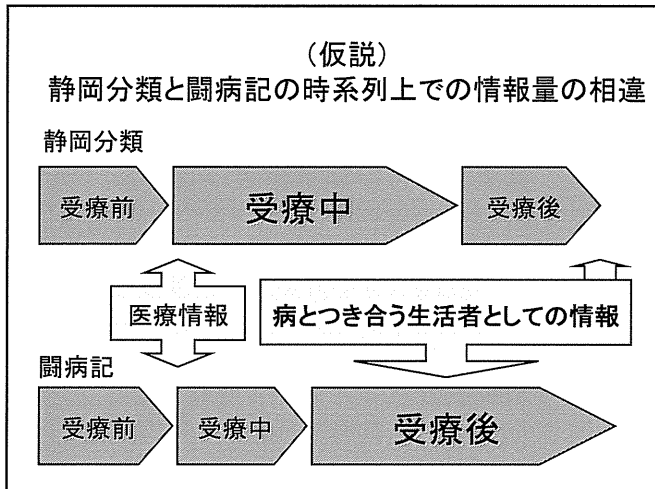
時系列区分



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



闘病記の定義と分析冊数

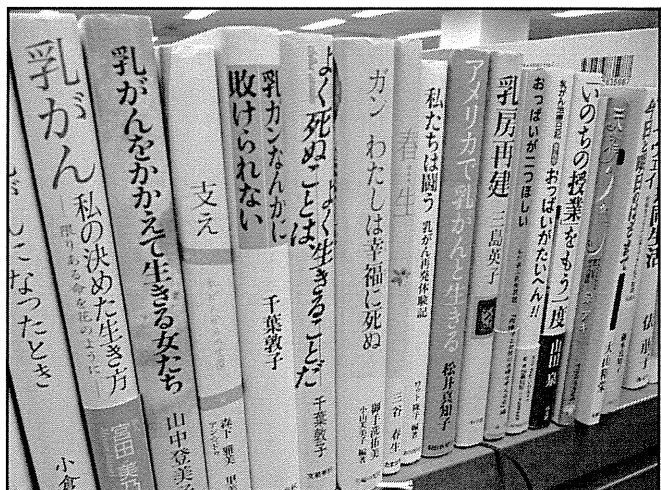
闘病記の定義
「病いと向きあう過程を綴った手記」

乳がん闘病記: 180冊

本日の中間報告
53/180(冊)

静岡分類を闘病記中の時系列に照合

| | | 受療前 | 受療中 | 受療後 |
|-----|---------------------------|-----|-----|-----|
| T1 | 0.1 自分史 | ○ | | |
| T2 | 0.2 家族歴 | | ○ | |
| T3 | 0.3 生活等(仕事、学校生活等) | | | |
| T4 | 04.1 異変への気づき・葛藤 | ○ | | |
| T5 | 04.2 情報の収集 | | | |
| T6 | 1.1.1. 病院・医師の選択の難しさや迷い | | | |
| T7 | 1.2.1. 外来治療 | | | |
| T8 | 5.1.1. 告知の仕方・内容 | | | |
| T9 | 5.2.1. インフォームドコンセントの仕方・内容 | | | |
| T10 | 5.3.1. セカンドオピニオン | | | |
| T11 | 3.1.1. 治療法決定時の迷いや選択の難しさ | | | |
| T12 | 3.2.1. 検査の受診 | | | |



乳がん闘病記の内容分析

目的：闘病記が患者・市民の求める「医療情報の何に答えているのか。」を調査。

方法：180冊の乳がん闘病記を『静岡分類』をもとに照合。(現在は53冊)

記録の単位：センテンス
(ある考えが展開されているひとかたまり)

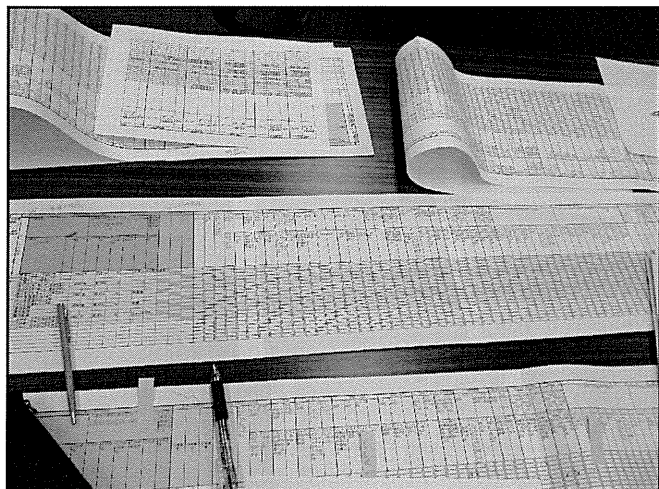
分析者：医療情報を扱っている方を募集。

乳がん闘病記内容分析調査票 No.1 2011.8 (記入見本)

国民のがん情報不足感軽減に向けた『患者生活情報』のデータベース構築とその活用・影響に関する研究(研究協力 闘病情報プロジェクト)

石川透子

| 分類 | 該当する項目 | 受療前 | | | | 受療中 | | | | 受療後 | | | |
|-------|--------------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | | 第1冊 | 第2冊 | 第3冊 | 第4冊 | 第1冊 | 第2冊 | 第3冊 | 第4冊 | 第1冊 | 第2冊 | 第3冊 | 第4冊 |
| 0.1 | 自分史 | | ○ | | | | | | | | | | |
| 0.2 | 家族歴 | | | | | | | | | | | | |
| 0.3 | 生活等(仕事、学校生活等) | | | | | | | | | | | | |
| 0.4 | 心身状況(病歴) | | | | | | | | | | | | |
| 04.1 | 異変への気づき・葛藤 | | | | | | | | | | | | |
| 04.2 | 情報の収集 | | | | | | | | | | | | |
| 1.1.1 | 病院・医師の選択の難しさや迷い | | | | | | | | | | | | |
| 1.2.1 | 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 | | | | | | | | | | | | |
| 3.1.1 | 治療法決定時の迷いや選択の難しさ | | | | | | | | | | | | |
| 3.2.1 | 検査の受診 | | | | | | | | | | | | |



4. まとめと展望

1. 闘病記は前・中・後をカバーする情報源
2. 「医療情報」、「診療情報」は中が多い
3. 患者の情報ニーズは中が多く、前後に及ぶ
4. 分析手法の限界

患者は、受療前と受領後の情報も欲している。
しかし、その部分の社会の情報供給量は充分でない可能性がある。

ご静聴ありがとうございました。

Special Thanks

内容分析協力者(敬称略)

| | | | |
|-------|-------|-------|-------|
| 寺澤裕子 | 本郷育子 | 渡辺由美 | 佐藤晋巨 |
| 家曾美里 | 森田創平 | 田辺幸子 | 竹俣恵子 |
| 藤本愛々 | 伊藤浩子 | 中井啓子 | 西島加代 |
| 山田奈々 | 加藤順美 | 秋元君男 | 穂波理枝 |
| 景山晶子 | 栗山 明 | 宮 雄司 | 佐々木裕子 |
| 野口由里子 | 山崎むつみ | 小林千恵子 | |

資料収集: 星野史雄 分析手法: 和田恵美子

国立保健医療科学院研究情報支援センター長 緒方裕光先生

がんと向き合い、よりよく生きるために

—「患者視点情報」の可能性と課題—

2012年

11月24日(土) 13:30 ~ 16:00
(受付開始 13:00~)

参加費無料!

＜事前登録制です＞

申込締切日は
11月16日(金)まで

会場 ◆ 東京ステーションコンファレンス 6F 602 B+C+D

東京都千代田区丸の内1丁目7-12 サピアタワー

＜アクセス＞JR 東京駅 新幹線専用改札口(日本橋)より徒歩1分、八重洲北口より徒歩2分、
東京メトロ東西線大手町駅より徒歩1分

主催 ◆ 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】班 研究代表者 中山 健夫

プログラム

- ◆ 中山 健夫 京都大学大学院医学研究科
【国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」の可能性と課題】
- ◆ 山口 建 静岡県立静岡がんセンター
【患者家族支援のための情報提供】
- ◆ 吉田 雅博 国際医療福祉大学臨床医学研究センター
【専門系医学会やMinds事業における患者視点情報】
- ◆ 栗山 真理子 日本患者会情報センター
【「社会資源としての患者会」のできるごととこれから】
- ◆ 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
【がん患者の語りデータベース
～ 物語的情報(narrative information)活用の可能性】
- ◆ 菅野 摂子 NPO 法人 健康と病いの語り ディベックス・ジャパン
【大腸がん検診の語りデータベース構築・中間報告】
- ◆ 石井 保志 健康情報棚プロジェクト
【乳がん闘病記分析の取り組み(仮題)】
- ◆ 山内 善行 株式会社 QLife (キューライフ)
【治療法説明の実態、ならびに患者・家族の情報不足感との関係】

お申し込み方法

参加ご希望の方は下記事項
をご記入いただき、メール
でお申し込みください。

- ・氏名
- ・フリガナ
- ・職業または学校名(学年)
- ・メールアドレス

お申し込み用アドレス
pt-views@umin.ac.jp

- ▶ 件名欄に
「がんフォーラム申込」と
ご記入ください。
- ▶ 折り返し受付完了メール
を返信致します。

がんと向き合い、よりよく生きるために

—「患者視点情報」の可能性と課題—

国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」の可能性と課題

中山健夫 京都大学大学院医学研究科

<13:30~13:45>

患者家族支援のための情報処方

山口建 静岡県立静岡がんセンター

<13:45~14:00>

専門系医学会やMinds事業における患者視点情報

吉田雅博 国際医療福祉大学臨床研究センター

<14:00~14:15>

「社会資源としての患者会」のできることとこれから

栗山真理子 日本患者会情報センター

<14:15~14:30>

がん患者の語りデータベース～物語的情報(narrative information)活用の可能性

佐藤(佐久間)りか NPO法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン

<14:30~15:45>

大腸がん検診の語りデータベース構築・中間報告

菅野摂子 NPO法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン

<14:45~15:00>

----- 休憩 -----

乳がん闘病記分析の取り組み

石井保志 健康情報棚プロジェクト

<15:10~15:25>

治療法説明の実態、ならびに患者・家族の情報不足感との関係

山内善行 株式会社QLife(キューライフ)

<15:25~15:40>

意見交換

<15:40~16:00>

2012年11月24日
 厚生労働科学研究（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

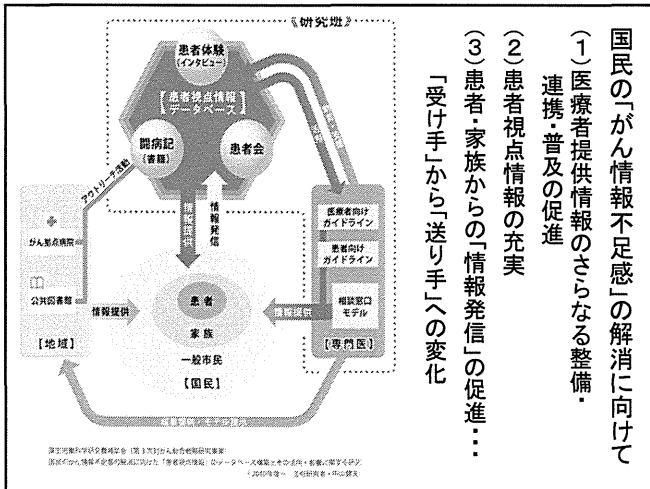
がんと向き合い、 よりよく生きるために —「患者視点情報」の可能性と課題

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

1

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」



国民のがん情報不足感 の解消に向けて...

- 医療者が提供する縦系的情報を、患者視点の横系で編み直す
 → 患者自身の理解・納得
- 情報の利用者の立場から、発信者への変化を促進

2010—11年度

- 京都大学医の倫理委員会の承認を得て着手。
- 1. “患者視点情報”提供ツールとしての「がん患者の語り」ウェブページならびに「がん闘病記文庫」の利用実態およびユーザー評価に関する研究
- 2. がん情報不足感に関するインターネット調査
- 3. 「大腸がん検診の語り」データベースの構築と評価（ディベックス・ジャパンの倫理委員会の審査・承認）

研究班による公開企画

- 2011年2月5日
 — 闘病記研究会
- 同2月6日
 — 研究班公開フォーラム
- 同11月5日
 — 研究班公開フォーラム
- 同11月26日
 — 闘病記研究会
- 2012年1月28日
 — 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
 — 後援：日本看護協会、日本医学図書館協会
- 同11月24日
 — 研究班公開フォーラム

インターネット継続調査

- 2010年度(参加6560人)・・・がん情報特化サイト「QLifeがん」上で結果を公開
- 2か月間で約5000人の閲覧と約40件のレビューコメント、複数のポータルサイト・ニュースサイトで紹介。
- 2011年度(参加6207人)・・・がん情報が「足りている」約28%に対し、「不足している」約46%
- 2010年回答者の追跡で約5%が「不足」サイドにシフト、52%が「患者視点の情報が不足」と回答し、前年よりやや増加。
- 2012年度(参加2,210人 がん患者・家族)・・・

2012年度公開フォーラム

1. 中山健夫
◆ 国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」の可能性と課題
2. 山口建
◆ 患者家族支援のための情報処方
3. 吉田雅博
◆ 専門系医学会やMinds事業における患者視点情報
4. 栗山真理子
◆ 「社会資源としての患者会」のできるごととこれから
5. 佐藤(佐久間)りか
◆ がん患者の語りデータベース: 物語的信息(narrative information)の活用の可能性
6. 菅野摂子
◆ 大腸がん検診の語りデータベース構築・中間報告
7. 石井保志
◆ 乳がん闘病記分析の取り組み
8. 山内善行
◆ 治療法の説明の実態、ならびに患者・家族の情報不足感との関係

患者家族支援のための 情報処方

2012年11月24日(土)

公開フォーラム

静岡がんセンター 山口 建

■ SCC48プロジェクト

Shizuoka Cancer Center

Side effects of Cancer Chemotherapy

■ がん薬物療法極上ケアプロジェクト

患者・家族支援とがんの社会学

「がんの社会学」は、患者・家族の支援を目的に、医療者、周囲の人々、社会の仕組みが一体となって、患者・家族が安心して暮らせる社会を実現するため、1990年代半ばに開始された。

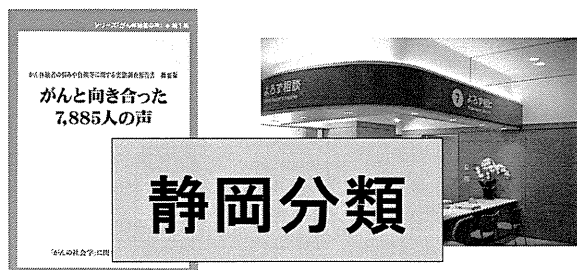
具体的には、患者・家族が体験する診療上、身体的、精神的、社会的な悩みや負担を明らかにし、それを和らげるための情報を集め、様々な形で介入し、医療福祉サービスを提供する。

現在までの成果としては、支援システムとしては「がんよろず相談」、「患者図書館」、「患者・家族勉強会」などが、情報分野では、「情報処方」というコンセプトに基づき、「合併症、副作用、後遺症対策」、「医療福祉サービス一覧」、「地域の各種医療機関地図」などが整備され、ファルマバレープロジェクトでも「消臭シート」などが開発された。

プロジェクトの概要

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推進し、医療スタッフ、患者・家族、社会へ提供する。

がん患者・家族の悩みと負担



静岡分類

がん薬物療法の副作用

がんの薬物療法—副作用対策—

感染症

皮膚・爪障害

悪心・嘔吐・下痢

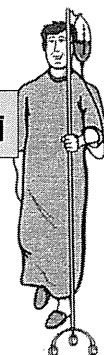
脱毛

眼障害

末梢神経障害

口腔粘膜炎

心臓障害



多職種チーム医療

**狭義のチーム医療
各科副作用専門医**

**がん患者数
No. 3
10年間の実績**

SCC多職種チーム医療の強み

よろず相談 栄養科

専門医集団 副作用専門医

がん専門薬剤師 リハビリテーション

CNS・CN
教育課程

極上のケア

- 薬物療法投与はどこでも出来る
- 副作用についての説明・予防・早期発見・治療・ケアが重要
- 副作用専門家集団の存在
- 副作用に関する基礎研究・臨床研究の推進

➔ **静岡がんセンター**

**がん薬物療法副作用に
関する情報処方
“ホップ ステップ ジャンプ”**

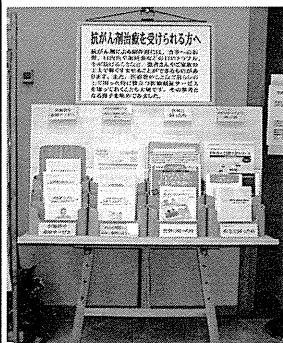
- 副作用別説明書
- 副作用対策セミナーの開催
- 処方別説明書

患者さんへの情報処方

- 患者さんに必要な情報を処方する
- 「これだけは是非、理解してください」

WEBサイト “survivorship.jp”

抗がん剤副作用に関する情報処方



がん薬物療法 副作用対策セミナー

- **がん医療スタッフ**
 - 日本緩和医療学会
 - 日本がん看護学会
- **患者・家族**
 - 患者家族集中勉強会
 - 厚労省がんの社会学
共同班会議
- **製薬企業**

| がん薬物療法における副作用と緩和ケアの実践 PROGRAM | |
|---------------------------------|--|
| 10:30~10:45 はじめに | 山口 理恵 |
| 10:45~11:00 第1セッション | 抗がん剤治療の現状—進化ががん— 安井博史 (がん研科がん研科) |
| 11:00~11:05 第2セッション | 皮膚・爪被害の対応 清原利夫 (がん研科がん研科) |
| 11:05~11:10 第3セッション | 感染症対策 安井博史 (がん研科がん研科) |
| 11:10~11:30 昼食 (11:40~11:50) | |
| 11:30~11:35 第4セッション | 発熱とそれ以外の症状 鈴木広樹 (がん研科がん研科) |
| 11:35~11:40 第5セッション | 心臓障害 飯田 圭 (がん研科がん研科) |
| 11:40~11:45 第6セッション | 悪心・嘔吐対策 加藤敏明 (がん研科がん研科) |
| 11:45~11:50 第7セッション | 口腔粘膜炎対策 大田洋二郎 (がん研科がん研科) |
| 11:50~11:55 休憩 (14:25~14:40) | |
| 11:55~12:00 第8セッション | 食事の工夫 植野美津子 (がん研科がん研科) |
| 12:00~12:05 第9セッション | 在宅ケア情報 廣瀬啓生 (がん研科がん研科) |
| 12:05~12:10 第10セッション | がんの薬物療法—インフォームド・コンセント— 村上晴香 (がん研科がん研科) |
| 12:10~12:15 第11セッション | がんの薬物療法—治療開始前のケア— 種崎真実 (がん研科がん研科) |
| 12:15~12:20 第12セッション | 情報提供ツールの紹介 北村有子 (がん研科がん研科) |

事務局：〒107-8555 東京都港区赤坂 4-1-1 がん研科がん研科
Info@igan.tv

患者・家族の要望

- 一冊にまとめて欲しい
- 処方に特化した副作用の説明
- 出現時期、程度
- 受診が必要な目安(グレード)
- 治療開始前、副作用出現時セルフケア

→ 処方別がん薬物療法説明書

既存のレジメン別説明書

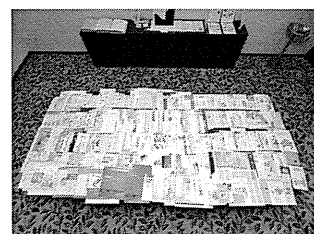


処方別がん薬物療法説明書



参考とするもの

- SCC医師作成
- SCC薬剤師作成
- SCC看護師作成
- SCC症状別冊子
- SCC学びの広場
- 製薬企業作成
 - 併用なし
- 医療機関作成



処方別がん薬物療法説明書(イメージ)



出現時期・出現頻度

| グレード | 症状 | 対処 |
|------|--------------------------|---|
| 0 | なし | |
| 1 | 遠くからではわからないが近くで見ると正常より赤い | 脱毛を揃すために、かつらやヘアピースは必要ないが、遠く上野村や野郎が山崎となる |
| 2 | | 髪は、かつらや |

程度・予防法・対処法

説明書の活用

