

>> 健康情報学の背景

【医療情報学と健康情報学】

健康情報学とは、人間の健康や疾病、医療に関する情報を幅広く扱う新しい学問である。隣接領域には医療情報学という分野があり、日本医療情報学会（1983年設立）では伝統的に病院の電子カルテをはじめとする情報システム関係のテーマを中心にさまざまな取り組みが行われてきた。健康情報学と医療情報学には重なる部分も多いが、医療情報学が医療施設内・臨床を志向するのに対して、健康情報学は、その方向性を医療を含むパブリック・ヘルス全般に意識的に拡大し、情報技術的なハード面だけでなく、情報の質やコミュニケーションなどのソフト面、さらに社会の文化・制度とのかかわりなども強く意識する形で研究・実践が進められている。

健康情報学は「生・老・病・死に向き合うとき、人間

特集 新しい○○情報学

健康情報学

中山 健夫

京都大学大学院医学研究科

を支え、力づけられるような情報・コミュニケーションの在り方を問う」実践的な学問領域としても捉えられる。医学、そしてパブリック・ヘルスは、本来、人間の生・老・病・死を広く対象とするものである。医学は「不確実性の科学（science of uncertainty）であり、確率の技術（art of probability）」とされるが、この特徴は個々の人間を対象とする臨床医学・医療だけでなく、人間集団を対象とするパブリック・ヘルスにも当てはまる。一方、情報とはデジタル理論の創始者である Shannon の定義を基

に、「意思決定において不確実性 (uncertainty) を減ずるもの」とされる。臨床場面では、100% 確実な結果を保証する治療法はない。医療やパブリック・ヘルスでは、期待する結果 (疾病の予防, 治癒, 生活の質の向上等) が得られるかどうか, 多くの因子が複雑に絡む。このような不確実性の高い条件下での意思決定において求められる合理性・論理性は, 後述する根拠に基づく医療 (Evidence-based medicine: EBM) の基礎となるものであり, 健康情報学の大きな柱の1つとなっている。

また健康情報学では, 情報を「作る・伝える・使う」という視点から, 「社会における情報の循環」として, そのダイナミズムを把握し, 医療者に限らず, 患者・家族などの医療の利用者, 生活者全般に役立つこと, そして個人から社会レベルの意思決定の支援を想定している^{1), 2)} (図-1)。従来の公衆衛生や臨床の枠組みにこだわらず, 健康や医療にかかわる情報を横断的に扱い, Evidence-based Healthcare, ヘルス・リテラシー (健康情報リテラシー), e-ヘルス, ヘルス・コミュニケーション, 情報倫理などの教育・研究を進めている。海外で consumer health, consumer health informatics として提唱される領域にも近い内容を含んでいる。用いる研究手法は人間集団を対象とする疫学, データ統合型研究 (システマティック・レビュー, 決断分析など), 人間や文献を対象とした質的研究など多岐にわたる。

健康情報学の取り組みを説明する上で Shaughnessy による医療・健康情報の有用性 (usefulness) を示す次式が役立つ。

$$\frac{\text{適切性 (relevance)} \times \text{妥当性 (validity)}}{\text{労力 (work)} \times \text{費用 (cost)}}$$

適切性とは, 解決すべき問題に応える内容である。糖尿病の情報を知りたいのに, 高血圧の情報は直接役に立たないし, 30歳の日本人乳がん患者の治療方針の決定において, 70歳米国人乳がんの情報は適切ではない。妥当性は, 医学研究によって得られた情報の質を意味する。研究デザイン・実施状況によって, その治療法の効果について確実に言える度合いが異なる。治療と効果の因果関係を十分証明できる研究が妥当性の高い, す

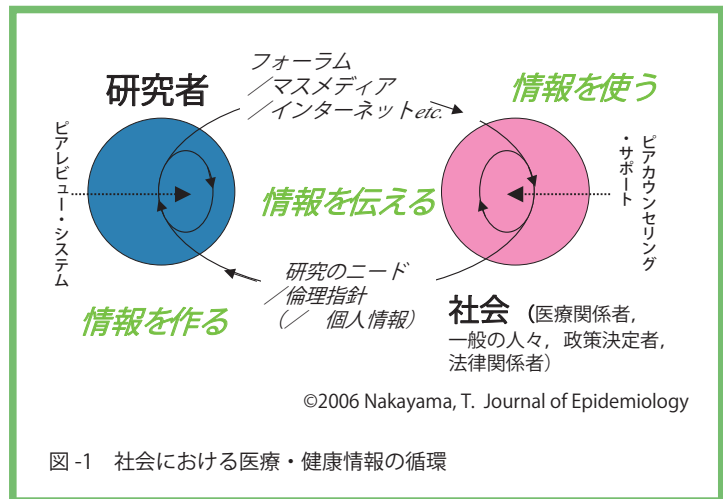


図-1 社会における医療・健康情報の循環

なわち質の高い情報となる。近年では, インターネットの長所を反映させて双方向性 (interactivity) をこの分母の分子に加える提案もある。健康情報学の取り組みは, この分子を大きくし, 分母を小さくする社会的基盤の整備を進めるものと言える。

【京都大学大学院医学研究科における健康情報学】

パブリック・ヘルス領域の国内初の専門大学院として2000年に京都大学大学院医学研究科に社会健康医学系専攻本専攻 (School of Public Health) が開設された。2004年の専門職大学院への改組を経て, これまで300名近くが MPH (Master of Public Health) として卒業した。本専攻は医療職, 病院管理, 企業, 行政, 教育, メディアなど多様なバックグラウンドの人々が学ぶ大学院を中心に, 医学部の卒前教育にも関与している。健康情報学は本専攻11基幹分野の1つであり, 組織変更とともに医療システム情報学から改称され, 正式にスタートを切った。国内の医療系大学・院に健康情報学の名を冠する教室は片手に足りず, それらの教室の研究者の独自の取り組みの中で, 新たな領域としての健康情報学が生成されつつある状況と言える。

本稿の以下の部分では健康情報学と呼ばれる領域の中でも, 特に京都大学専門職大学院における本分野の取り組みを通して, 関連するいくつかの話題を紹介したい。

>> 健康・医療における良質な情報をめぐって

【根拠に基づく医療 (EBM)】

従来、医療は、解剖学・生理学・病理学などの医学的知識を基礎として、個人や限られたグループの臨床家の経験に基づいて行われることが多く、同じ疾病に対しても医師によって治療方法が大きく異なることも稀ではなかった。社会全体の急速な情報化とともに、ある疾病の患者に一般的に勧められる最大公約数的な治療、すなわち良い結果が得られる確率が最も高いと考えられる医療行為に関する情報が注目されるようになった。1991年にカナダの Guyatt が提唱した EBM はこの方法論を体系化した。質の高い医療（≡期待される結果を得る可能性がより高い医療）を求める社会的な意識の高まりを受けて、さまざまな臨床分野で普及しつつあり、健康情報学でも大きな柱としている。当初、臨床医へのメッセージとして提案された EBM であるが、現在はすべての医療専門職、そして健康政策レベルまでを含め、“Evidence-based healthcare” として展開されている。

良い結果を得る確率を高めるための判断の根拠となる情報を、EBM の枠組みではエビデンスと呼ぶ。慣例的に evidence-based medicine の翻訳では evidence は「根拠」とされるが、一般的な日本語である「根拠」では EBM で強調された「エビデンス」のニュアンスが伝わりにくい懸念があり、evidence 単独で用いられるときは「エビデンス」とされることが多い。しかし、これらの区別は厳密なものではない。英語の evidence も日常語としての判断の根拠全般を指すが、EBM においては人間集団を対象として治療の有効性、原因と疾病罹患の関連性などの一般論に関し、論文化された知見をエビデンスとしている（正確には個々の臨床家の経験もエビデンスと見なされるが、一般化するには論文で報告された知見の方が高いレベルのエビデンスとされる）。一方、人間を臓器、組織、細胞、DNA、分子レベル…に細分化する還元主義に立つ基礎医学研究から得られる生命現象にかかわるマイクロレベルの知見も科学的なエビデンスと言える。しかし EBM の主張は生きている（生活者としての）人間が実際にマイクロの知見通りに疾病を発生し、理論通りに治

療に反応するという確証はないこと、このような還元主義的アプローチだけでは、現実の人間の医療・医学に関する問題は解決できないという点であった。したがって基礎医学的知見と臨床的なエビデンスの区別を明確にするため、EBM が重視する人間（集団）を対象とする研究成果を「臨床的エビデンス」として強調する場合がある。

以上のような背景から、EBM、そして健康情報学の視点からは、エビデンス≡臨床的エビデンス≡意思決定における不確実性を減じるもの≡情報と見なすことができる。臨床的エビデンスを「作る」研究として、多数の人間の観察を通して治療の有効性や疾病の原因・リスク、頻度、予後の解明を目指す疫学研究（臨床試験を含む）が重視されている。しかし誤解されている場合も多いが、EBM とは一般論としての研究成果によるエビデンスだけで個々の問題解決を求めるものではなく、臨床的エビデンスと医療者の経験（clinical expertise）、そして患者の価値観（patient values）を統合し、より良い患者ケアの実現を目指すものである。この視点に立つと、質の高い（≡不確実性を減じる）エビデンス（≡情報）だけではなく、これらの情報を医療者間、医療者と患者・家族、そして時には患者間で共有するためのコミュニケーションが大きな役割を持つことが理解される。

【診療ガイドライン：良質の臨床情報を臨床現場へ】

近年、疫学的手法を活用して、多くの領域で実際の人間を対象とする臨床場面での意思決定に役立つ臨床的エビデンスが蓄積されつつあるが、新たな問題としてエビデンス・診療ギャップ（evidence-practice gap）に関心が高まっている。McGlynn らは、米国ではエビデンスに照らして適切な医療が提供されている患者の割合は約 5 割にとどまるとしている。意思決定のエビデンスとなる良質の情報を現場に「伝える」ツールとして注目されているのが EBM の手法による診療ガイドラインである^{3), 4)}。診療ガイドラインは「特定の臨床状況のもとで、臨床家や患者が、適切な判断や決断を下せるように支援する目的で体系的に作成された文書」である。近年の診療ガイドラインは、EBM の手法を活用して、論文化された質の高い臨床的エビデンスを系統的に収集・評価し、その結果に



図-2 (財)日本医療機能評価機構の医療情報サービス“Minds”

に基づいて臨床家が自らの専門性や経験に照らして、推奨 (recommendations) を明示する。あるテーマについて、複数の論文のエビデンスが一致しない場合や、海外のエビデンスが日本の状況に当てはまりにくい場合もあるが、診療ガイドラインを作成する専門家は、これらのエビデンスを重視しつつ、他の要因 (コスト, 安全性, 利用可能性など) も考慮して推奨を決める。1990年代前半に米国で「A: 行うよう強く勧められる B: 行うよう勧められる C: 行うよう勧めるだけの根拠が明確でない D: 行わないよう勧められる」の4段階の推奨度が提案され、2000年前後に日本国内でも用いられた。しかし、現実の臨床的疑問の解決に役立つエビデンスが不足している場合が多く、C判定がどの疾患でも頻繁に見られ、また「根拠が明確でない」という表現により臨床医が実施を躊躇し、患者が医療に対して不信・不安を抱くなど、解釈上の課題が指摘された。その後、C判定を「C1: 行うことを考慮してもよいが十分な科学的根拠はない C2: 科学的根拠がないので勧められない」に分けた修正版の推奨度が国内では普及している。

上記のような過程で作成された診療ガイドラインを臨床家が適切に活用することで、エビデンス・診療ギャップが

改善され、効率良く、より高い確率で望ましい臨床アウトカム (死亡率低下, 生存期間延長, 自覚症状の緩和, 生活の質向上など) を得られる診療行為が普及していくことが期待される。

診療ガイドラインは、一般論, 平均値的な情報であり、すべての患者に適用できるものではなく、経験豊かな臨床家の個々の判断を抑制するものではない。しかし、そのような特性を踏まえた上で利用すれば、医療者、そして患者自身にとって意思決定の拠り所となる有用な情報源となるであろう。健康情報学は、これらの診療ガイドラインの適切な作成・利用・普及のための基盤整備に大きな役割を担ってきた。国内では (財) 日本医療機能評価機構 Minds が、医療者・非医療者問わず無料で、EBM の手法で作られた各診療ガイドラインや関連情報、一般向け解説を提供している (図-2)。

【学術情報の信頼性と利益相反】

利益相反 (conflicts of interest) は海外ではすでに学術活動の公正さに対する脅威として認識されている。Barnes は、受動喫煙の害に関する 106 の論文を分析し、その危険性を認めていなかった 39 論文の著者のうち 29

人（74%）がタバコ会社から研究資金を受け取っていたこと、タバコ会社から研究資金をもらった研究者は、そうでない研究者に比べて圧倒的に多く受動喫煙の害を否定する論文を書いていたことを報告し、研究者は論文執筆時に研究資金源を明らかにし、読者もそれを知った上で論文の正当性を判断すべきと結論付けている。Yankは降圧薬のメタ・アナリシスと製薬会社の資金提供との関係を調べ、メタ・アナリシスの約4割が企業資金で行われていること、企業との関係は統合値自体を偏らせてはいないが、結論を「好意的 (favorable) に記述することと強く関係していたと報告している。厚生労働省は「厚生労働科学研究における利益相反の管理に関する指針」を作成し、2008年3月に施行を通知した。

診療ガイドラインにおける推奨の決定やその表現には多くの要因が影響する。多くの論文情報が集約され、推奨が提示される診療ガイドラインにおいて、利益相反がどのような影響を与えるか、関係者の思慮深い対応が必要とされる。Lenzerはガイドライン上での血栓溶解薬の「格上げ」に米国心臓学会や医師への企業献金が影響していた可能性を指摘し、Choudhryらはガイドライン作成者の58%は研究資金供出を受けていたことを報告している。国内でも2008年以後、マスメディアの関連報道など社会的関心の高まりを受けて、各学会も利益相反のマネジメント・ポリシー策定を進めており、健康情報学の立場からもその取り組みを推進している。

【患者と医療者の情報共有】

患者・家族と医療者の対話に際して、コミュニケーションの基点（共通の手がかり）としての診療ガイドラインの役割を探る意義は大きい。診療ガイドラインに関する国際プロジェクトであるAGREEの評価項目の1つに「患者の視点や選好は考慮されたかどうか」が問われ、「診療ガイドライン開発にあたって、患者の経験と期待に関する情報を知っておかねばならない。その方法として開発グル

ープに患者の代表を含める、患者のインタビューから情報を得る、開発グループが患者の経験に関する文献をレビューする、などがある」と述べられている。すなわち、診療ガイドラインは患者の視点を反映させることで、医療者のみならず、患者・家族にとっても適切性の高い、良質な情報となり得るのである。英国国立健康・診療の質研究所（National Institute for Health and Clinical Excellence: NICE）は患者を「病気と共に生きることの専門家」として位置づけ、専門部局として「患者・公衆参加推進部門（Patient and Public Involvement Programme）」が診療ガイドライン作成への患者参加を支援している。筆者が主任を務めた厚生労働科学研究班では、患者会、非医療者を中心としたワーキンググループが、「診療ガイドライン作成への患者参加のためのガイ

ドライン（Patient Involvement Guidelines: PIGL）」を作成し、それを活用して、日本小児アレルギー学会との協働による「患者さんとその家族のためのぜんそくハンドブック2008」、厚労省研究班での新型インフルエンザ対策パンフレット（ぜんそく・糖尿病・がん・妊婦向け）を完成させた。

稲葉は法律家の立場から、医療者と患者が共にガイドライン

の限界と役割を理解し、医療者は責任と倫理を踏まえて患者の陥りやすい問題を把握し、診療ガイドラインを用いてインフォームド・コンセントを行い、対話の中で治療方針を共に決めていく調和的な医療モデルを提案している。患者の視点も取り入れた診療ガイドラインは、インフォームド・コンセントを巡るトラブルを回避するだけではなく、インフォームド・コンセント自体を充実させ、その結果として医療の質・安全性、そして患者満足度を高めるための中核的な手段となり得る。さらに、意思決定の選択肢が複数ある場合は、患者と医療者が、診療ガイドラインの情報と、双方向のコミュニケーションのプロセスを共有した shared decision making（定訳はないが、ここでは情報、責任、コミュニケーションを共有する意味で「共有決定」とする）の実現



も期待できる。EBMの手法による診療ガイドラインが、臨床現場にとどまらず、社会的にも適切に認知されていくには、EBMを基盤として、そこに患者の視点、さらに臨床倫理や法律的な検討を加えていくことが今後の課題と言える。

>> 疫学と健康情報学

【個人情報保護の影響】

疫学研究は多数の人間を集団レベルで緻密に観察し、統計学的手法・確率論的アプローチを活用して、疾病の分布・危険因子を記述・分析し、疾病の原因解明を目指す科学である。細分化を極めて生命現象の解明を目指す還元主義を主流とする日本の医学研究において、疫学の意義が十分理解されてこなかったが、EBMが世界的な潮流となった1990年代以後、国内でも疫学への関心が急速に高まった。前述の通り「医学は不確実性の科学であり、確率の技術」である。個別性の高い臨床技能、判断能力を支えるサイエンスとして確率論に基づく情報を提供する疫学の役割、換言すれば因果関係の解明を通して医学における不確実性の減少を目指す疫学の役割は、「意思決定において不確実性を減じる」という情報の定義と重なるものである。

2005年に施行された個人情報保護法をめぐる社会的議論は、国内の疫学研究の在り方に大きな影響を与えた。学術研究は個人情報保護法の義務規定の適用外にあり、2000年以後、自主ルールとしての倫理指針、研究倫理審査体制の整備が進められた。研究の場における情報保護の方法として、匿名化（連結可能・連結不可能）も一般化され、疫学研究は個人情報保護の過度の適用から守られている。しかし社会全体に十分な議論がないまま「保護」重視の風潮が強まれば、医療現場で必要とされる情報や適切な健康政策に必要な疫学が抑制される懸念もある。がんの頻度や予後（生存状況）の正確な把握のため、対象者をもれなく登録する必要があるがん登録の整備に、さまざまな支障が生じていることがその代表である。何らかの公衆衛生・医療上の意思決定に疫学が貢献するには、まずその研究の実施可能性を検討し、

実施が可能であれば、「時機良く、適切に行われるかどうか」が重要となる。食中毒を含む感染症、アスベストなどの環境有害物質、薬剤の副作用などの危機管理的課題は迅速な情報入手が必須であり、適時性を欠けば情報としての価値は激減する。また研究が実施されても、致命的なバイアスを含む情報は、むしろ判断を誤らせる。これらはすべて情報の質に関する問題であり、健康情報学は重要なテーマとして、これまで研究倫理指針の作成、倫理委員会の設立・運営、社会への説明・対話の試みを継続してきた。過剰な個人情報の保護意識や個別同意原則の偏重が、疫学、そして社会の意思決定にどのような影響を与えていくかを予測し、望まれないシナリオを避けるための方策の議論を深めていく必要があるだろう。

【個人情報の保護と活用】

疫学研究の倫理指針では個別のインフォームド・コンセントを原則としつつも、簡略化要件をすべて満たし、倫理委員会が承認すれば、その例外として研究は実施できる。これらの要件の意味するところを倫理委員会はもちろん、研究対象者や一般社会に丁寧に説明することは研究者の責務である。しかし、簡略化要件の1つに「当該疫学研究が社会的に重要性が高いと認められるものであること」が挙げられているように、公衆衛生的に重要な場合を個人情報保護の例外として扱うのは、個人情報の保護と活用のバランスから見て前者に過重がある場合とも言える。今後、社会的意思決定に不可欠な公衆衛生的情報の把握や疫学研究が適切、円滑に実施できる仕組みを検討していく必要性がある。米本⁵⁾による「(欧州的規範感覚からすれば)ゲノム研究を含め、公衆衛生政策の立案やがん登録のための個人情報の収集や利用は、法律に従って行われるべきものである」という主張は傾聴に値する。京都大学医学研究科は滋賀県長浜市と協定を結び、住民を対象にゲノム情報を含むコホート研究(疾病を生じる可能性のある人間集団を追跡して、疾病の発生頻度、発生に関連する要因を解明する研究)を進めている。このような研究の倫理性を担保するのは、本来、厚生労働省・文部科学省・経済産業省の「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」(2001年3月策定)である

が、2004年12月の改正後、更新されておらず、その間の技術進歩や社会情勢の変化に対応できていない。たとえば、倫理指針で想定されているゲノム研究は、病院における当該疾患の患者と非患者の間で特定の遺伝子多型の頻度を比較する相関研究、候補遺伝子アプローチであるが、今日では人間のゲノム（遺伝子）全体を幅広く対象とするゲノムワイドアプローチ（短時間で数十万カ所の解析が可能）も普及している。またゲノム研究でもコホート研究が積極的に行われるようになり、院内の患者を対象とする場合とは異なる配慮が住民や自治体に対して必要とされている。京都大学は行政、住民とともに地域における最新のゲノム疫学が適切に行われるような条例の策定を進め、2008年に全国初の試みとして「ながはま0次予防コホート事業における試料等の蓄積及び管理運用に関するルール」（ながはまルール条例）を成立させた。健康情報学分野は、ゲノム情報に代表されるセンシティブな個人情報保護と活用の高い次元での調和を目指し、条例成立を推進した。

>> 健康情報を「使う」ために

【ヘルス・リテラシーの課題】

ヘルス・リテラシーとは、一般に健康情報を適切に利用できる能力をさす。Kirschらによる「同意書、処方箋などの医療関連文書の情報を理解し、正しく処理、行動する能力」という初期の定義は、その後、機能的リテラシーとされている。世界保健機関（WHO）は「よい健康を維持促進するために情報にアクセスし、理解し、活用する動機づけと能力を決定する認知的、社会的スキ

ル」と定義し、機能的リテラシーに加え、相互作用的リテラシーや批判的リテラシーも含むものとした。Nutbeamは健康増進のアウトカムモデルを提唱し、ヘルス・リテラシーを前述の3つに分類した上で、保健活動や健康政策におけるそれらの意義や重要性を示した。個人のヘルス・リテラシーは、疾病やセルフケアの知識、健康関連のリスク行動・予防行動、服薬行動、医療資源の利用に深く関係し、最終的に健康状態、疾病罹患、死亡率とも関連することが報告されている。杉森は、我が国のヘルス・リテラシーの課題として、高齢化と情報技術化を挙げている。高齢者に対する予防指導や医療指示の内容、方法の検討は不十分であり、特に環境整備の面で課題が多い。情報技術化については、世界的に“digital/health divide”の拡大が懸念されている。情報のアクセス性を高める環境の整備と、個人の情報活用技能の向上という両輪の取り組みはパブリック・ヘルス、そして健康情報学の大きな課題である⁶⁾。

【小学生を対象としたヘルス・リテラシー教育】

近年、小児の健康教育は知識の提供に加え、知識を活かして行動する力を育むことにも関心が高まっている。健康教育の一環として小児期から情報収集や評価スキルを学ぶ意義は大きい。筆者らはヘルス・リテラシーの向上を目指して、福岡県A小学校6年生全員を対象に約2時間のワークショップ形式の授業を実施した⁷⁾。まず「歯周病予防に歯みがきが効果的であるかどうかを検証するためには、どのような調査が適切か」という問いとこれに対する3つの回答を提示し、どの回答が一番好ましいかについてグループで議論させた。健康情報の質は根拠となる調査研究のデザインと対応させ、横断研究（歯周病の有無と歯磨き習慣の有無を同時に調査する）、コホート研究（歯周病のない人々を追跡し、当初の歯磨き習慣の有無と将来の歯周病の頻度を比較する）、ランダム化比較試験（歯周病のない人をランダムに歯磨きをする群としない群に割り付け、将来の歯周病の頻度を比較する）の3種類のシナリオを作成した。横断研究では「単回の歯科検診と歯みがき頻度の調査を実施する」、コホート研究では「最初に歯科検診と歯みがき頻度の調査を行い、一定期間後の歯周病の罹患状態を確認する」、ラン



ダム化比較研究では「歯みがきをする群としない群の2つのグループに無作為に分けて、一定期間後に歯周病の罹患状態を確認する」をシナリオの柱とした。討議結果の発表後、健康情報を読み解くために、根拠となる調査研究の方法に注目することを解説した。その後、実際にWebサイトの検索エンジンを用いて、情報検索実習を行った。

授業後の児童の評価では、「理解しやすかった」89%、「おもしろかった」70%、「今後役立つ」76%という反応が得られた。「健康情報の評価をもっと学びたい」と回答した児童は約半数であった。情報の評価スキルを教えるにあたり、根拠となる調査研究からのアプローチは児童が理解しにくいものではないかと危惧したが、反応はおおむね肯定的であった。その理由として、口の健康と歯みがきが身近なテーマであったこと、対象児童の学校は口腔保健活動に熱心であったため関心が高かったことが推察された。

日本は識字率が高く、基本的なヘルス・リテラシーは低いと推測できるが、社会格差の拡大とともに、ヘルス・リテラシーの健康影響が欧米のように顕著になっていく可能性も否定できない。我が国でもヘルス・リテラシーの実態と健康への影響に関する研究を積極的に進めることが望まれる。

>> 新たな課題：「国民の情報不足感」にどう向き合うか

がん対策基本法（2006年制定）を受けて策定されたがん対策推進基本計画において「国民の（がん）情報不足感」の解消は、最重要課題の1つとなっている。近年、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、病気とともに生きる患者・家族、そして病気を意識することなく職場・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。筆者らは2010年度から厚生労働科学・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・影響に関する研究を開始し、「国民（患者・家族・一般市民）のがん情報不足感」の実状解明とともに、既存

の患者視点の情報創出活動を発展させ、下記3領域のデータベース構築に取り組んでいる。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、「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」の解消を目指して活動を進めている。

1. 患者体験情報：NPO法人「健康と病いの語りディベックス・ジャパン」（DIPEX-Japan）と協力し、がん患者（乳房、前立腺、大腸から順次拡大）の面接調査により自覚から受診、診断、治療における患者体験を把握、患者視点で映像・音声・テキスト形式として編集し、インターネット上で提供（図-3）。加えて「検診受診者の語り」から、低迷するがん検診受診を促進する手がかりを得る。
2. 闘病記図書情報：闘病記は患者・家族にとって身近な情報源だが、病名が書名から明確でなく利便性に限界がある。本研究では既存の図書情報の網羅的把握と分類によるデータベース化を進め、患者視点の情報として有用性を向上させる。その成果をアウトリーチ活動としてがん診療連携拠点病院、公共図書館での患者情報サービスの普及（推奨書籍提示、運営支援）と連携させる。
3. 患者会情報：患者自身が自分の病気の患者会を探すだけでなく、「患者の声」を求める自治体・学会が適切な「患者（会）」を選択する資源、「患者（会）」にとっては社会的発言の機会を得る仕組みとして機能させていく。

データベース構築・アウトリーチ活動を通して生じる諸課題（研究方法、情報倫理、利益相反等）を基礎研究、データベース活用の可能性、普及促進、社会的影響を応用研究として取り組んでいる。本研究は学術的成果にとどまらず、がん対策基本法の趣旨を尊重し、連携する患者視点の諸活動が社会において持続発展可能な情報基盤として機能していくことを重要な成果と位置付けて活動を進めている。

以上、健康情報学のフレームワーク、目指すところ、具



図-3 NPO法人「健康と病いの語りディベックス・ジャパン」Web サイト

体的な取り組みのいくつかを紹介してきた。「生・老・病・死に向き合うとき、人間を支え、力づけられるような情報・コミュニケーション」に関する現在の1つの答えは、不確実性を減じる「質の高い情報（疫学・EBM、診療ガイドライン）」と個別性・共感性の高い「血の通った情報（語り・体験談・ナラティブ）」のバランスである。健康情報学が、その両面の思索と実証データを充実させ、社会の期待に沿う学問として発展することを願いつつ、本稿を閉じたい。

付言 健康情報学（health informatics）を主題とする学会は現在、国内外とも確立されたものはない。健康情報学のテーマは横断的な課題が多いので、関連領域の学会で発表されることが多い。医療やパブリック・ヘルスにおけるコミュニケーションに関しては2009年に日本ヘルス・コミュニケーション研究会が発足した。専門誌としては、e-healthの領域に関してはJournal of Medical Internet Research誌がある。

参考文献

- 1) 中山健夫：健康・医療の情報を読み解く：健康情報学への招待，東京：丸善出版（2008）。
- 2) Nakayama, T. : Evidence-based Healthcare and Health Informatics : Derivations and Extension of Epidemiology, Journal of Epidemiology, 16 (3), pp.93-100 (2006).
- 3) 中山健夫：EBMを用いた診療ガイドライン：作成・活用ガイド，金原出版，東京（2004）。
- 4) Nakayama, T. : What Are "clinical practice guidelines"? Journal of Neurology, 254 Suppl 5, pp.2-7 (Sep. 2007).
- 5) 米本昌平：バイオポリティクス：人体を管理するとはどういうことか，中央公論新社（2006）。
- 6) 杉森裕樹，中山健夫（編集）：IT時代のヘルス・リテラシー，からだの科学，2006年9月号。
- 7) Naito, M., Nakayama, T. and Hamajima, N. : Health Literacy Education for Children : Acceptability of a School-based Program in Oral Health, Journal of Oral Science, 149:53-9 (2007).

（平成22年4月19日受付）

■中山健夫 nakayama.t@at2.ecs.kyoto-u.ac.jp

1987年東京医科歯科大学医学部卒業。臨床研修後、東京医科歯科大学難治疾患研究所疫学部門、米国カリフォルニア大学ロサンゼルス校フェロー、国立がんセンター研究所がん情報研究部室長、京都大学大学院医学研究科社会健康医学専攻系助教授を経て、2006年同健康情報学分野教授。