

## 連載

## 社会と健康を科学するパブリックヘルス(9) 「健康情報学の展開」

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. 健康情報学の背景と基盤

健康情報学“health informatics”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<sup>1,2)</sup>。隣接領域である医療情報学に関しては、1983年に日本医療情報学会が設立され、コンピューター科学、特に病院の電子カルテはじめとする情報システム関係の領域が主に取り組まれてきた。健康情報学は、その方向性をパブリックヘルス全般に拡大し、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・制度との関わりなども重視して研究・実践を進めている。医学・医療、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ことから、京都大学の健康情報学では、「生・老・病・死に向き合う時、人間を支え、励ます情報・コミュニケーションの在り方を問う」実践的な学問領域の形成を目指している<sup>3)</sup>。

著名な臨床医である Osler や日野原によると「医学は不確実性の科学 (science of uncertainty) であり、確率の技術 (art of probability)」である。これは個人レベルの臨床医学・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、情報はデジタル理論の創始者である Shannon によると「(意思決定において) 不確実性 (uncertainty) を減ずるもの」である。医療や健康に関わる様々な事象では、期待する結果 (疾病予防、治療効果、生活の質の向上等) が得られるかどうか、多因子が複雑に絡む。このような不確実性の高い現実の意思決定において求められる合理性と論理、そして倫理は、後述する根拠に基づく医療 (Evidence-based medicine: EBM) を生んだ<sup>4)</sup>。すなわち evidence-based の視点からはエビデンス≡情報と捉えられることができる。EBM, 特に MuirGray が拡大した根拠に基づく保健医療 (Evidence-based Healthcare: EBH) の概念は健康情報学の大きな柱の一つと言える。EBH では行動・意思決定に影響を与える3要因として情報 (evidence), 資源 (resource), 価値 (value) を挙げられている

(図1)<sup>5)</sup>。

健康情報学は、情報を「つくる・つたえる・つかう」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<sup>1,2,6)</sup> (図2)。そのため、対象とする従来の公衆衛生や臨床の枠組みにこだわらず、疫学研究によるエビデンスの創出と関連する社会制度や情報倫理、健康・医療情報の評価・集約・

図1 行動・意思決定要因の3要素 (Muir Gray, Evidence-Based Healthcare, 2nd Edition, 2001)

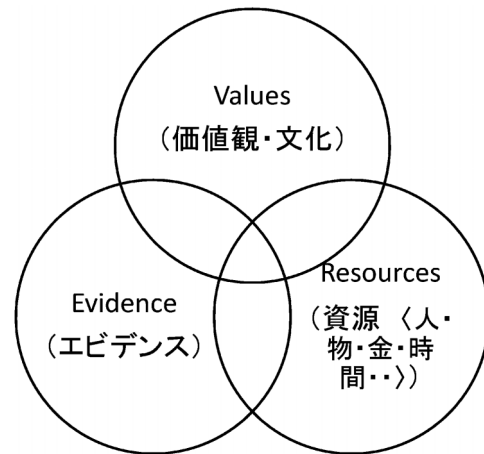
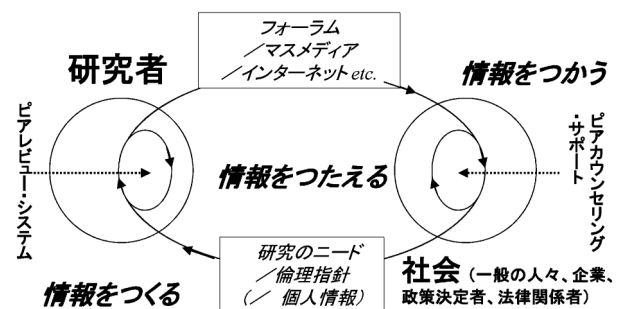


図2 社会における医療・健康情報の循環 (Nakayama T. Evidence-based healthcare and health informatics: Derivations and extension of epidemiology J Epidemiol. 2006)



伝達・共有, リテラシーやコミュニケーションなどの幅広い課題を扱う。用いる研究手法は疫学を基盤とし, データ統合型研究 (システムティック・レビュー, 決断分析など) から, 人間, 文献, インターネット情報を対象とした質的研究やデータマイニングなど多岐にわたる<sup>7-9)</sup>。また対象課題の設定・アプローチに関しては “micro (個人レベル)”, “meso (地域・組織レベル)”, “macro (社会・環境レベル)” の相互関連性を重視している。

Shaughnessy は医療・健康情報の有用性 (usefulness) を次式で示した<sup>10)</sup>。

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

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場合に, 高血圧の情報は直接役立たないし, 30歳の日本人乳がん患者の治療方針の決定に, 60歳米国人乳がんの情報は最適とは言えない。妥当性とは, 研究によって得られた情報の質である。治療とその効果, リスク因子と疾病罹患などの因果関係を解明するにはバイアスの少ない研究を実施すること, その情報を適切に読み解くことが重要となる。この2点は EBM における重要事項でもあり, その普及と共に, 医療関係者の認識が高まりつつある。近年では, インターネットの特性を反映させて双方向性 (interactivity) をこの分数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も言える。

## 2. 健康・医療における情報の質

### 2.1 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かった。社会全体の急速な情報化と共に, ある疾病の患者に一般的に勧められる治療 (≡望ましい結果を得る確率が最も高いと考えられる医療行為) とは何かが問われるようになった。1991年にカナダの Guyatt が提唱した EBM は<sup>11)</sup>, 疫学・臨床疫学を活用してその方法論を体系化した。EBM は臨床医への新たな提案として誕生したが, 現在はすべての医療職, そして健康政策レベルまで “evidence-based” の考え方は普及しつつある。

人間を対象としたエビデンスを「つくる」には, 人間集団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 (臨床試験を含む) が基盤となる。誤解されている場合も多いが, EBM (EBH) とは一般論としてのエビデ

ンスだけで個々の問題解決を求めるものではなく, 研究による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<sup>4)</sup>。この視点に立つと, 質の高い (≡不確実性を減じる) 情報 (≡エビデンス) 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<sup>12)</sup>。

### 2.2 情報の集約, 意思決定の支援

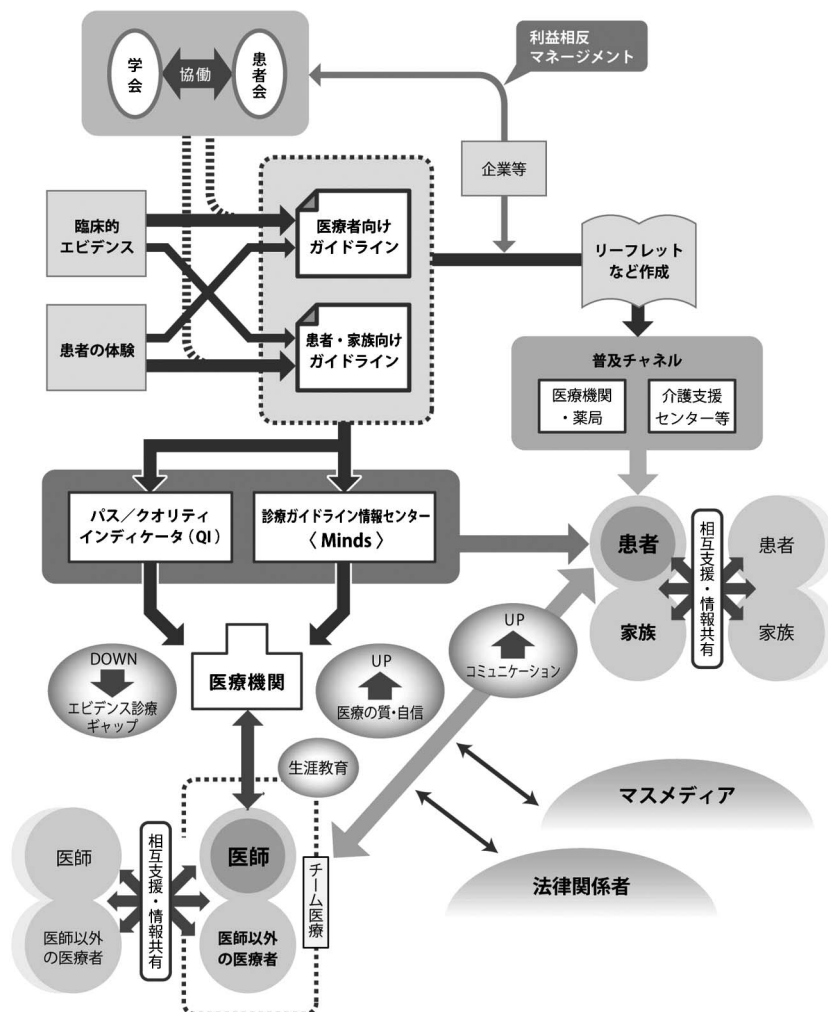
近年, 疫学的手法を用いた臨床研究の発展により多くの有用なエビデンスが蓄積されつつあるが, 新たな問題としてエビデンス・診療ギャップ (evidence-practice gap) に関心が高まっている<sup>13,14)</sup>。国内でもレセプトや DPC のデータベース整備と2次利用と共に定量的な検討が進み, ヘルスサービス研究の重要課題として認識されつつある<sup>15-19)</sup>。

診療行為の向上に役立つ情報を現場に「つたえる」ツールとして注目されているのが診療ガイドラインである<sup>20-22)</sup>。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」(米国医学研究所) と定義される。近年の診療ガイドラインは, EBM の手法を活用して, 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) を明示している。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・家族にとって意思決定の拠り所となる有用な情報源となり得る。国内では財団法人日本医療機能評価機構 Minds が, 全国民に無料で, 多くの疾患の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。健康情報学は, 診療ガイドラインの適切な作成・利用・普及を通して, 医療・社会における情報基盤の整備に取り組んでいる<sup>23,24)</sup> (図2)。

### 2.3 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。診療ガイドラインの評価に広く用いられている AGREE ツールの項目の一つに「患者の視点や選好 (preference) は考慮されたか」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

図3 診療ガイドラインの作成・利用・普及の概念図：医療の質・安全性の向上と患者・医療者コミュニケーションの促進（2010-11年度 厚生労働科学研究（地域医療基盤開発推進研究事業）今後のEBM普及促進に向けた診療ガイドラインの役割と可能性に関する研究〔代表研究者・中山健夫〕）



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<sup>25)</sup>。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。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，診療ガイドライン作成への患者参加を支援する専門部局を設けている。国内でも患者会，非医療者を中心とした厚生労働科学研究班の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<sup>26)</sup>，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」<sup>27)</sup>，厚生労働科学研究「2009年度第一四半期の新型インフルエンザ対策実

施を踏まえた情報提供のあり方に関する研究（代表研究者・安井良則）」による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）が作成された。

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信頼性と限界，その役割を理解し，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対話的に治療方針を決めていく調和的な医療モデルを提案している<sup>28)</sup>。特に意思決定の選択肢が複数ある場合，すなわち不確実性が高い状況では，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”の必要性が高まる<sup>29,30)</sup>。EBMの手法による診療ガイドラインが，臨床現場，そして社会的にも適切に認知されていくには，EBMを基盤として，患者の視点，経済的課題，倫理，法律など多角的な検討をさらに進めることが必要である<sup>31,32)</sup>。図3に診

療ガイドラインの作成・利用・普及の概念図を示す。

## 2.4 ナラティブ情報の可能性

エビデンス、そして診療ガイドラインが臨床現場で重視される一方、一般論だけではなく、患者の体験、語りといった個別性の高い質的な情報への関心も高まりつつある。EBMのオピニオンリーダーでもあるGreenhalghはNarrative-based medicine (NBM)を提案し多くの共感を集めている<sup>33)</sup>。国内では英国の“Healthtalkonline (旧DIPEX)”と連携して、NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパンが、がん患者の個別インタビューに基づき、動画で「語り」情報を提供し、患者、医療者双方から注目されている<sup>34,35)</sup>。

患者の情報不足感 (unmet information needs) は世界的課題であり、わが国のがん対策推進基本計画においても「国民の(がん)情報不足感」の解消は最重要課題の一つとされている。国内では国立がん研究センターの「がん患者必携」、患者の不安や悩みを網羅した「静岡分類」<sup>36)</sup>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。ここでは社会制度や医療資源に関する情報や定量的・確率論なエビデンスとは異なるナラティブ情報の意義に注目する必要がある。「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」ことを仮説として、2010年度に厚生労働科学「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(代表研究者・中山健夫)」が発足した。これは既存の患者視点の情報創出活動を発展させ、語り・体験、闘病記、患者会情報のデータベース化を進め、医療者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」の充実を目指すものである<sup>37)</sup>。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。

## 3. 疫学研究と健康情報学

ヒトゲノム解読完了宣言(2003年)に先立ち、PeltonenはScience誌で「基礎的研究は複雑な疾病

遺伝子の最初の識別や機能分析に大きな価値を持つが、人間の疾病におけるこれらの関与は、広範囲の、複数の異なった人口集団での疫学研究によってなされるべき」と述べている<sup>38)</sup>。現在、英国やアイスランドをはじめ各国で大規模疫学研究を想定したバイオバンク構築が進んでいる。英国バイオバンクは“improving the health of future generations”というスローガンのもとで精力的にリクルートが行われ、50万人を越える国民が参加している。これらの海外の取り組みは、ゲノム科学としては括目すべき規模であるが、参加者自身の健康づくりや疾病予防(health promotion)、さらには地域開発(community development)といったパブリックヘルスの視点は乏しい。

京都大学医学研究科は滋賀県長浜市と協定を結び、住民を対象としたゲノム疫学研究・ながはま0次予防コホート事業を進めている<sup>39)</sup>。これはゲノム科学とパブリックヘルスの調和を目指すものである。このような事業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月以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。例えば、主に倫理指針では、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が想定されているのに対し、近年は地域住民を対象としたコホート研究とゲノムワイドアプローチが普及しつつある。また研究目的に個人情報のボランティア的な提供を求めただけでなく、研究者が疾病の早期発見や健康状態の評価に役立つ健康情報を参加者や地域に還元していくことが、参加者・自治体・地域組織との長期的な関係構築に必須となる。本事業では市民、自治体、研究者、学識経験者による約2年間の協議を経て、遺伝子情報に代表されるセンシティブな個人情報の保護と活用の調和を目指し、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<sup>40)</sup>。同条例の策定を受けて、本事業はベースライン調査となる「0次健診」システムを構築し、2010年までに目標の1万人を越える方々の参加を頂いた。事業運営に当たっては2009年8月に発足したNPO法人・健康づくり0次クラブを中心とする市民自身による積極的な啓発・情報提供、研究者との交流事業が大きな役割を担っている。同NPOは、地域でのゲノム疫学研究を通して、市民側から自律的な活動が発展した稀有な例であろう。市民と地域

社会が、医学研究に受け身ではなく主体的に関わり、さらに地域社会の活性化に繋げるといふ、社会と研究の新しい関係の可能性を示唆している。

現在、ながはま0次予防コホート事業は、地域の基幹病院と医師会の協力を得て、コホート参加者を対象に生涯カルテ (EHR: Electronic Health Record) システムとの連携を模索している。研究の目的だけでなく、患者 (市民) が自分の診療情報・健診情報を持ち、本人の許可によって病院・診療所の主治医の情報共有が可能となれば、市民の健康や医療に対する意識の向上、地域医療連携の促進に資することが期待できる。

#### 4. 共有価値の創出に向けて

健康情報学の枠組み、目指すところ、取り組みのいくつかを紹介した。

本稿で述べた医療における医療者と患者・家族の関係、研究における研究者と地域・住民との関係は、いずれも立場の異なるものによる新たな協働の可能性である。これらの両者は対立的、背反的に捉えられることもあったが、今日の困難な社会的諸課題に対峙するには、情報の共有、双方向のコミュニケーションによって両者が影響を与え合い、その相互作用から新たな視点と解決策を提示できるかが問われている。

近年、著名な経営学者・ポーターが提唱し、世界的に注目されている「共有価値の創造 “creating share value (CSV)”<sup>41)</sup>」の概念はパブリックヘルスにとっても大いに示唆深い。健康情報学は情報とコミュニケーションで異なる立場の人間や組織を繋ぎ、共有価値の創出に向けた互惠・互敬的 (reciprocal) 関係の構築に資するパブリックヘルス・サイエンスを目指したいと願っている。

#### 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. *J Epidemiol* 2006; 16(3): 93-100.
- 3) 中山健夫. 新しい〇〇情報学: 健康情報学. 情報処理 2010; 51(6): 669-677.
- 4) Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, et al. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996; 312(7023): 71-72.
- 5) Muir Gray JA. エビデンスに基づくヘルスケア [Evidence-Based Healthcare] (津谷喜一郎, 高原亮治, 監訳). 東京: エルゼビア・ジャパン, 2005.
- 6) 中山健夫. エビデンス: つくる・伝える・使う. 体力医学 2010; 59(3): 259-268.
- 7) 中山健夫, 津谷喜一郎. 臨床研究と疫学研究のための国際ルール集. 東京: ライフサイエンス出版, 2008.
- 8) 米国国立がん研究所, 編. 中山健夫, 監修. ヘルスコミュニケーション実践ガイド [Making Health Communication Programs Work] (高橋吾郎, 杉森裕樹, 別府文隆, 監訳). 東京: 日本評論社, 2008.
- 9) 杉森裕樹, 中山健夫, 編. IT時代のヘルスリテラシー. *からだの科学* 2006; 250号.
- 10) Shaughnessy AF, Slawson DC, Bennett JH. Becoming an information master: a guidebook to the medical information jungle. *J Fam Pract* 1994; 39(5): 489-499.
- 11) Guyatt G. Evidence-based medicine. *ACP Journal Club* 1991; 114: A-16.
- 12) 中山健夫. ヘルスコミュニケーションの課題と可能性: EBM・診療ガイドライン・患者参加の視点から. *日本ヘルスコミュニケーション研究会雑誌* 2010; 1(1): 34-42.
- 13) Holloway RG, Benesch C, Rush SR. Stroke prevention: narrowing the evidence-practice gap. *Neurology* 2000; 54(10) 1899-1906.
- 14) McGlynn EA, Asch SM, Adams J, et al. The quality of health care delivered to adults in the United States. *N Engl J Med* 2003; 348(26): 2635-2645.
- 15) 池田俊也, 北里博仁, 野田光彦, 他. 医療データベースの薬剤経済評価への応用. *臨床薬理* 2010; 41(6): 281-286.
- 16) 松田晋哉. DPC データを用いた研究成果の概要. *病院* 2010; 69(9): 676-680.
- 17) 猪飼 宏, 今中雄一. DPC データを用いた医療の質評価. *医薬ジャーナル* 2010; 46(6): 87-91.
- 18) Kimura S, Sato T, Ikeda S, et al. Development of a database of health insurance claims: standardization of disease classifications and anonymous record linkage. *J Epidemiol* 2010; 20(5): 413-419.
- 19) Nakaoka S, Ishizaki T, Urushihara H, et al. Echocardiography for the detection of valvulopathy associated with the use of ergot-derived dopamine agonists in patients with Parkinson's disease. *Intern Med* 2011; 50(7): 687-694.
- 20) 中山健夫. EBMを用いた診療ガイドライン: 作成・活用ガイド. 東京: 金原出版, 2004.
- 21) Nakayama T. What are “clinical practice guidelines”? *J Neurol* 2007; 254 (Suppl 5): 2-7.
- 22) Nomura H, Nakayama T. The Japanese healthcare system: the issue is to solve the “tragedy of the commons” without making another. *BMJ* 2005; 331 (7518): 648-649.
- 23) Minds入門: インターネットによる診療ガイドライン活用方法. *日本医事新報* 2004; 4184: 1-15.
- 24) Sato Y, Nakayama T, Satoh T, et al. Preferred information media for providing clinical practice guideline to physicians in Japan: a needs assessment study by the Medical Information Network Distribution Service

- (Minds). *Gen Med* 2006; 7(2): 45-51.
- 25) Appraisal of Guidelines, Research, and Evaluation in Europe (AGREE) Collaborative Group. Guideline development in Europe: an international comparison. *Int J Technol Assess Health Care* 2000; 16(4): 1039-1049.
- 26) 浅見万里子, 石垣千秋, 栗山真理子, 他. 診療ガイドライン作成過程への患者・支援者参画のためのガイドライン: Patient Involvement Guidelines. 平成16-18年度厚生労働科学研究補助金(医療安全・医療技術評価総合研究事業)総括研究報告書「根拠に基づく診療ガイドライン」の適切な作成・利用・普及に向けた基盤整備に関する研究: 患者・医療消費者の参加推進に向けて(主任研究者 中山健夫) 2007; 197-221.
- 27) 日本小児アレルギー学会. 家族と専門医と一緒に作った小児ぜんそくハンドブック 2008. 東京: 協和企画, 2008.
- 28) 稲葉一人. インフォームド・コンセントを充実させるためのガイドライン. 平成14年度厚生労働科学研究費補助金(医療技術評価総合研究事業)報告書 EBMを指向した「診療ガイドライン」と医学データベースに利用される「構造化抄録」作成の方法論の開発とそれらの受容性に関する研究(主任研究者 中山健夫) 2003; 50-58.
- 29) Whitney SN, McGuire AL, McCullough LB. A typology of shared decision making, informed consent, and simple consent. *Ann Intern Med* 2004; 140(1): 54-59.
- 30) 中山健夫. リスク・ベネフィット情報の共有とコミュニケーション. *月刊薬事* 2011; 53(3): 313-318.
- 31) 高橋 都, 佐藤(佐久間)りか, 中山健夫. 患者参加型の診療ガイドラインがもたらすもの. *クリニカル・プラクティス* 2006; 25(11): 1042-1046.
- 32) 中山健夫. 診療ガイドラインの今, これから. *日本医事新報* 2008; 4369: 1.
- 33) Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative based medicine: why study narrative? *BMJ* 1999; 318(7175): 48-50.
- 34) 佐藤(佐久間)りか, 別府宏暁, 中山健夫, 他. 「患者の語り」のデータベースが医療にもたらすもの: 英国 DIPEX の試み. *あいみっく* 2006; 27: 16-19.
- 35) 別府宏暁. 「健康と病いの語りデータベース」: ディペックス・ジャパンが目指すもの. *医療の質・安全学会誌* 2010; 5(2): 139-142.
- 36) Yamaguchi K, Ishikawa M, Takada Y, et al. Cancer patients' distresses and inquiries: proposal of four-level classification based on consultation service and questionnaire survey. *Cancer Sci* 2007; 98(4): 612-616.
- 37) 中山健夫. 闘病記とエビデンス. *薬学図書館* 2011; 56(3): 220-224
- 38) Peltonen L, McKusick VA. Genomics and medicine: dissecting human disease in the postgenomic era. *Science* 2001; 291(5507): 1224-1229.
- 39) 文部科学省, 編. 平成23年版・科学技術白書. 2011; 96.  
[http://www.mext.go.jp/b\\_menu/hakusho/html/hpaa201101/detail/1308357.htm](http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/html/hpaa201101/detail/1308357.htm) (2011年8月1日アクセス可能)
- 40) 中山健夫. 遺伝子情報管理の現状と展望 地域におけるゲノム疫学と健康づくり活動 情報保護と活用の“ルール”. *日本遺伝カウンセリング学会誌* 2010; 31(3): 117-121.
- 41) マイケル E. ポーター, マーク R. クラマー. 共通価値の戦略. *Diamondハーバード・ビジネス・レビュー* 2011; 36(6): 8-31.