

「未破裂脳動脈瘤の意思決定支援ツール試作版の評価」

研究参加へのお願い

本邦では未破裂脳動脈瘤の患者の意思決定をどのようにサポートしていけばよいかについては、十分に研究されておられません。

そこでわたしたちは、未破裂脳動脈瘤をもつ患者さまとご家族の方の意思決定に役立てて頂くために、「意思決定支援ツール」の試作版を作成致しました。

この調査では、先生方に「意思決定支援ツール」の試作版をお使い頂き、内容や使いやすさ、患者の意思決定における有用性についてご意見を伺います。

先生方のご意見は、よりよいツールを作るための貴重な資料になることと存じます。ぜひともご協力いただきますようお願い申し上げます。

- ✓ この調査は本研究の研究者が行い、所要時間は約 30 分かかる予定です。
- ✓ この調査では、始めに「意思決定支援ツール」を使って頂き、その後、質問紙調査と簡単なインタビューを行います。
- ✓ 調査は無記名で行われます。
- ✓ 質問紙調査とインタビューでは、「意思決定支援ツール」の 1)内容、2)使いやすさについて、あなたのご意見をお伺いします。
- ✓ 参加するかどうかは、あなたの自由な意思で決めてください。参加を希望されない方はご参加いただかなくても結構です。また研究へのご参加を撤回したり、回答したくない質問へのご回答や情報の提供を拒否したり、調査を中止することはいつでも可能です。それによってあなたに不利益は一切ありません。
- ✓ この調査に参加していただいたみなさま方のプライバシーは厳重に保護されます。ご回答頂いた質問紙は厳重に保管され、個人が特定できないかたちで報告書や研究論文にまとめます。この調査で得た情報を本研究以外の目的で使うことはありません。また研究終了後、ご回答頂いた質問紙は全て破棄します。
- ✓ この調査についてわからないことがありましたら、いつでもインタビュー担当者に質問してください。もし、インタビュー担当者に尋ねにくいことがありましたら、下記までお問い合わせください。

以上、本研究の目的と主旨をご理解いただき、研究に参加していただければ幸いです。

研究代表者 京都大学医学研究科医療疫学分野 福原俊一

電話:075(753)4646

ファックス:075(753)4644

Eメール: michisakai@pbh.med.kyoto-u.ac.jp

研究参加についての同意書

私は、以下の項目について担当研究者から十分な説明を受け、私のプライバシーが厳重に守られるかたちで研究が行われることを理解しました。「未破裂脳動脈瘤の意思決定支援ツール試作版の評価」の研究に参加することに、私の自由な意志に基づいて同意します。

説明を受けた項目：

- 調査の目的・方法
- 参加の意思がなくなったときには、調査の途中であっても中断してよいこと
- 質問紙調査とインタビューで質問される内容
- プライバシーは保護されること
- 謝礼
- 問い合わせ先

同意年月日：平成 年 月 日

氏名：_____

インタビュー担当者名：_____

1. 意思決定支援ツールの評価 (患者用自記式質問紙)

未破裂脳動脈瘤についての「小説」、情報ページ「どんな病気なの？」の感想をお伺いします。あなたのご意見にあてはまるものに1つ○をつけて下さい。		まったくそう思わない	あまりそう思わない	どちらともいえない	まあそう思う	とてもそう思う
1.	未破裂脳動脈瘤についての「小説」の文字の大きさは見やすかった。	1	2	3	4	5
2.	未破裂脳動脈瘤についての「小説」の文字のデザインは見やすかった。	1	2	3	4	5
3.	未破裂脳動脈瘤についての「小説」のレイアウト(配置)は見やすかった。	1	2	3	4	5
4.	未破裂脳動脈瘤についての「小説」の操作方法は分かりやすかった。	1	2	3	4	5
5.	未破裂脳動脈瘤についての「小説」は、治療方針を考えるときに役立つと思う。	1	2	3	4	5
6.	未破裂脳動脈瘤についての情報ページ「どんな病気なの？」の文字の大きさは見やすかった。	1	2	3	4	5
7.	未破裂脳動脈瘤についての情報ページ「どんな病気なの？」の文字のデザインは見やすかった。	1	2	3	4	5
8.	未破裂脳動脈瘤についての情報ページ「どんな病気なの？」のレイアウト(配置)は見やすかった。	1	2	3	4	5
9.	未破裂脳動脈瘤についての情報ページ「どんな病気なの？」の操作方法は分かりやすかった。	1	2	3	4	5
10.	①脳動脈瘤はどうやってできたのかを知りたいと思う	1	2	3	4	5
11.	②脳動脈瘤はこれからどうなるのかを知りたいと思う	1	2	3	4	5
12.	③どんなことに気をつけて生活したらいいのかを知りたいと思う	1	2	3	4	5
13.	④脳動脈瘤に対してどんなの選択肢があるのかを知りたいと思う	1	2	3	4	5
14.	⑤手術の手順を詳しく知りたいと思う	1	2	3	4	5
15.	⑥治療の危険性を知りたいと思う	1	2	3	4	5

16.	⑦治療にかかる費用を知りたいと思う	1	2	3	4	5
17.	⑧治療した後の入院生活や退院後の生活がどうなるのかを知りたいと思う	1	2	3	4	5
18.	⑨脳動脈瘤がまた新しくできる可能性について知りたいと思う	1	2	3	4	5
19.	上記の①から⑨の情報があれば、知りたい情報を全部知ることができると思う	1	2	3	4	5
20.	上記の①から⑨の情報があれば、治療方針を考えるときに役立つと思う。	1	2	3	4	5
<p>効用値測定ツール「効用値を求めてみよう」の感想をお伺いします。あなたのご意見にあてはまるものに1つ○をつけて下さい。</p>		まったく思わない	あまり思わない	どちらともいえない	まあそう思う	とてもそう思う
1.	効用値測定ツール「効用値を求めてみよう」の文字の大きさは見やすかった。	1	2	3	4	5
2.	効用値測定ツール「効用値を求めてみよう」の文字のデザインは見やすかった。	1	2	3	4	5
3.	効用値測定ツール「効用値を求めてみよう」のレイアウト(配置)は見やすかった。	1	2	3	4	5
4.	効用値測定ツール「効用値を求めてみよう」の内容は分かりやすかった。	1	2	3	4	5
5.	効用値の測定は自分ひとりでも簡単に行なえた。	1	2	3	4	5
6.	効用値を測定することは、治療方針を考えるときに役立つと思う。	1	2	3	4	5
<p><全体的な評価> 意思決定支援ツールの全体的な感想をお伺いします。あなたのご意見にあてはまるものに1つ○をつけて下さい。</p>		まったく思わない	あまり思わない	どちらともいえない	まあそう思う	とてもそう思う

1.	意思決定支援ツールの全体的な構成は分かりやすかった。	1	2	3	4	5
2.	意思決定支援ツールの全体的な内容は適切だった。	1	2	3	4	5
3.	意思決定支援ツールは治療方針を考えるときに役立つと思 う。	1	2	3	4	5

ご協力ありがとうございました。回答が終わりましたら、この用紙を封筒に入れて、インタビュー担当者にお渡し下さい。

<自由回答> (インタビュー質問項目)

1	未破裂脳動脈瘤についての「小説」で追加、修正して欲しいこと
2	未破裂脳動脈瘤についての情報ページ「どんな病気なの？」で追加、修正して欲しいこと
3	効用値測定ツール「効用値を求めてみよう」で追加、修正して欲しいこと
5	意思決定支援ツール全体で追加、修正して欲しいこと
6	その他の感想

2. 研究参加者の背景情報

あなたご自身のことについてお伺いします。以下の項目について、あてはまるものに○をつけて下さい。回答したくない質問がありましたら、お答え頂かなくても結構です。回答が終わりましたら、この用紙を封筒に入れて、インタビュー担当者にお渡し下さい。

1	性別	1) 男	2) 女				
2	年齢	歳					
3	最終学歴	1) 中学校	2) 高校	3) 専門学 校	4) 短大・ 高専	5) 大学	6) 大学院
4	就業状況	1) フルタイム	2) パート タイム	3) 仕事はしていない			
5	世帯状況	1) 家族と同居	2) 1人暮らし	3) その他			
6	現段階の 治療方針	1) コイルで詰 める治療	2) クリッ プで挟む 治療	3) 経過をみる		4) 未定	

ご協力ありがとうございました。

3. 患者の臨床背景（本調査用紙は患者の主治医に記入を依頼する）

本日は大変お忙しい中本研究にご協力頂き、ありがとうございます。インタビューにご協力頂いた患者さんの背景情報について、以下にご記入をよろしくお願い致します。

1	患者ID	(インタビュアー記入)				
2	脳動脈瘤の部位	1)Anterior	2)Posterior	3)IC cavernous		
3	脳動脈瘤の最大径	mm				
4	くも膜下出血の既往	1)あり	2)なし			
5	脳動脈瘤発見時期	年 月				
6	発見理由	1)脳ドック	2)頭痛、めまい	3)症候性	4)くも膜下出血	5)その他
7	推奨される治療方針	1)血管内	2)開頭手術	3)経過観察		

ご協力ありがとうございました。

2. 意思決定支援ツールの評価 (医師用自記式質問紙)

未破裂脳動脈瘤についての「小説」、情報ページ「どんな病気なの？」の感想をお伺いします。あなたのご意見にあてはまるものに1つ○をつけて下さい。		まったくそう思わない	あまりそう思わない	どちらともいえない	まあそう思う	とてもそう思う
1.	未破裂脳動脈瘤についての「小説」の文字の大きさは見やすかった。	1	2	3	4	5
2.	未破裂脳動脈瘤についての「小説」の文字のデザインは見やすかった。	1	2	3	4	5
3.	未破裂脳動脈瘤についての「小説」のレイアウト(配置)は見やすかった。	1	2	3	4	5
4.	未破裂脳動脈瘤についての「小説」の操作方法は分かりやすかった。	1	2	3	4	5
5.	未破裂脳動脈瘤についての「小説」は、患者が治療方針を考えると役に立つと思う。	1	2	3	4	5
6.	未破裂脳動脈瘤についての情報ページ「どんな病気なの？」の文字の大きさは見やすかった。	1	2	3	4	5
7.	未破裂脳動脈瘤についての情報ページ「どんな病気なの？」の文字のデザインは見やすかった。	1	2	3	4	5
8.	未破裂脳動脈瘤についての情報ページ「どんな病気なの？」のレイアウト(配置)は見やすかった。	1	2	3	4	5
9.	未破裂脳動脈瘤についての情報ページ「どんな病気なの？」の操作方法は分かりやすかった。	1	2	3	4	5
10.	患者は①脳動脈瘤はどうやってできたのかを知りたいと考えていると思う	1	2	3	4	5
11.	患者は②脳動脈瘤はこれからどうなるのかを知りたいと考えていると思う	1	2	3	4	5
12.	患者は③どんなことに気をつけて生活したらいいのかを知りたいと考えていると思う	1	2	3	4	5
13.	患者は④脳動脈瘤に対してどんなの選択肢があるのかを知りたいと考えていると思う	1	2	3	4	5
14.	患者は⑤手術の手順を詳しく知りたいと考えていると思う	1	2	3	4	5
15.	患者は⑥治療の危険性を知りたいと考えていると思う	1	2	3	4	5

16.	患者は⑦治療にかかる費用を知りたいと考えていると思う	1	2	3	4	5
17.	患者は⑧治療した後の入院生活や退院後の生活がどうなるのかを知りたいと考えていると思う	1	2	3	4	5
18.	患者は⑨脳動脈瘤がまた新しくできる可能性について知りたいと考えていると思う	1	2	3	4	5
19.	上記の①から⑨の情報があれば、患者は、知りたい情報を全部知ることができると思う	1	2	3	4	5
20.	上記の①から⑨の情報があれば、患者が治療方針を考えるときに役立つと思う。	1	2	3	4	5
効用値測定ツール「効用値を求めてみよう」の感想をお伺いします。あなたのご意見にあてはまるものに1つ○をつけて下さい。		まったく思わない	あまり思わない	どちらともいえない	まあそう思う	とてもそう思う
1.	効用値測定ツール「効用値を求めてみよう」の文字の大きさは見やすかった。	1	2	3	4	5
2.	効用値測定ツール「効用値を求めてみよう」の文字のデザインは見やすかった。	1	2	3	4	5
3.	効用値測定ツール「効用値を求めてみよう」のレイアウト(配置)は見やすかった。	1	2	3	4	5
4.	効用値測定ツール「効用値を求めてみよう」の内容は分かりやすかった。	1	2	3	4	5
5.	効用値の測定は自分ひとりでも簡単に行なえた。	1	2	3	4	5
6.	効用値を測定することは、患者が治療方針を考えるときに役立つと思う。	1	2	3	4	5
<p><全体的な評価> 意思決定支援ツールの全体的な感想をお伺いします。あなたのご意見にあてはまるものに1つ○をつけて下さい。</p>		まったく思わない	あまり思わない	どちらともいえない	まあそう思う	とてもそう思う

1.	意思決定支援ツールの全体的な構成は分かりやすかった。	1	2	3	4	5
2.	意思決定支援ツールの全体的な内容は適切だった。	1	2	3	4	5
3.	意思決定支援ツールは、患者が治療方針を考えるときに役立つと思う。	1	2	3	4	5

ご協力ありがとうございました。回答が終わりましたら、この用紙を封筒に入れて、インタビュー担当者にお渡し下さい。

<自由回答> (インタビュー質問項目)

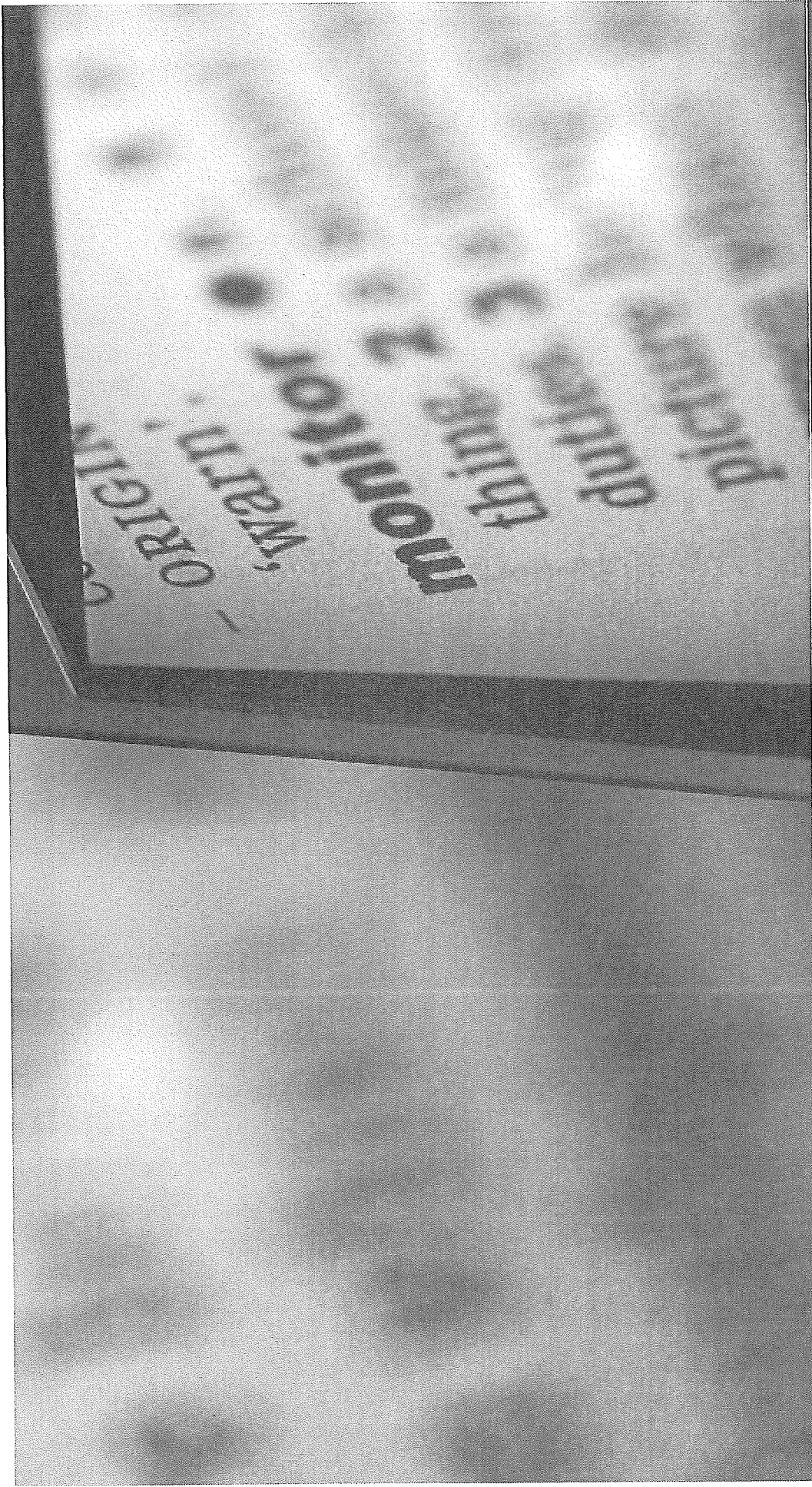
1	未破裂脳動脈瘤についての「小説」で追加、修正して欲しいこと
2	未破裂脳動脈瘤についての情報ページ「どんな病気なの？」で追加、修正して欲しいこと
3	効用値測定ツール「効用値を求めてみよう」で追加、修正して欲しいこと
5	意思決定支援ツール全体で追加、修正して欲しいこと
6	その他の感想

2. 研究参加者の背景情報 (医師本人に記入を依頼)

あなたご自身のことについてお伺いします。以下の項目について、あてはまるものに○をつけて下さい。回答したくない質問がありましたら、お答え頂かなくても結構です。回答が終わりましたら、この用紙を封筒に入れて、インタビュー担当者にお渡し下さい。

1	性別	1) 男	2) 女
2	年齢		歳

ご協力ありがとうございました。



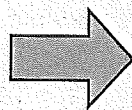
未破裂脳動脈瘤 治療意志決定支援ツール

コンピュータ総合学園HAL 4年
MM-14J-101-08

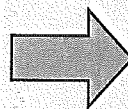
木場 浩， 鹿間 洋介
田中遼太郎， 永田 肇， 花藤 康史
& Special Thanks

システムテーマ

ソーシャルネットワーキングサイト



- 他人とコミュニケーションを取るためのコミュニティサイト
- 登録済みのユーザから紹介して貰う事により登録できるサイト
 - このシステムの場合
 - 紹介する人 → 医師
 - 紹介される人 → 患者

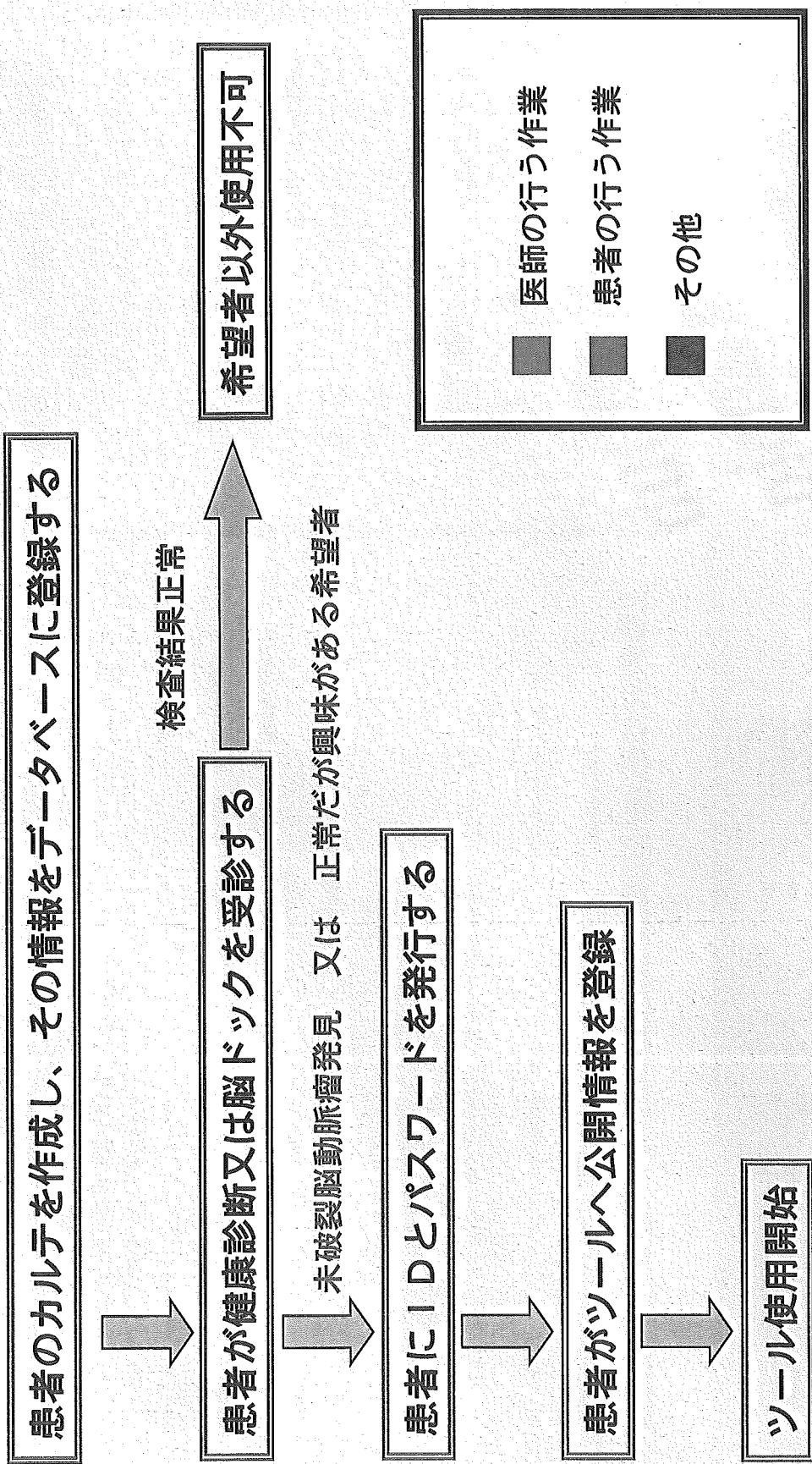


患者と患者 患者と医師 の関係を深め・・・

結論

を、作る・・・

システムを使うまでの流れ



システムの患者側画面

患者側画面ホーム

プロフィール | 日記 | メッセージ | コミュニティ | 友達 | カレンダー | コンテンツ | 設定 | ヘルプ

名前

イメージ

日記

メッセージ

カレンダー

コンテンツ

コンテツツ履歴

コンテツツの結果や履歴、推移など

友達の新着日記

10/23	日記題名	友達の名前
10/23	日記題名	友達の名前
10/23	日記題名	友達の名前
10/23	日記題名	友達の名前

コミュニティの新着トピック

12:15	トピック名	コミュニティ名
12:15	トピック名	コミュニティ名
12:15	トピック名	コミュニティ名
12:15	トピック名	コミュニティ名

14:30 種名

医師名

14:30 種名

医師名

14:30 種名

医師名

14:30 種名

医師名

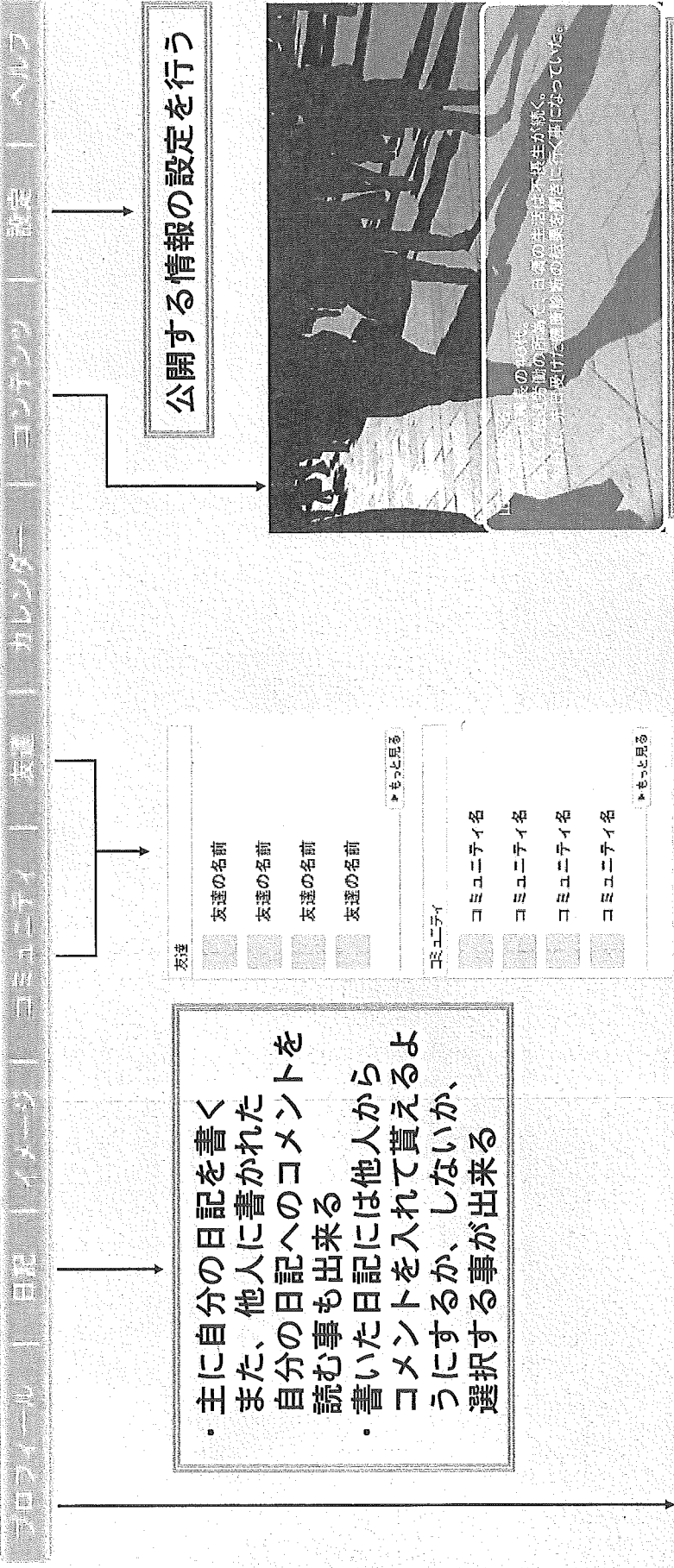
14:30 種名

医師名

コンテツツについて 利用規約

- 病院ではない事を表す。
 - 色遣いを明るめるのにし、重苦しい雰囲気からなるべく遠ざけるようにする。
- 患者 ← → 患者だけでなく 患者 ← → 医師のコミュニケーションも取れる様にする。
 - 医療情報を知ったり、セカンドオピニオンを見つけてやすくなる場を設ける
- 基本は通常WEBに展開されているサービスと同様のサービスを提供する。

システムの患者側操作概要



主に自分の日記を書く
また、他人に書かれた
自分の日記へのコメントを
読む事も出来る

書いた日記には他人から
コメントを入れて貰えるよ
うにするか、しないか、
選択する事が出来る

友達

<input type="checkbox"/>	友達の名前
<input type="checkbox"/>	友達の名前
<input type="checkbox"/>	友達の名前
<input type="checkbox"/>	友達の名前

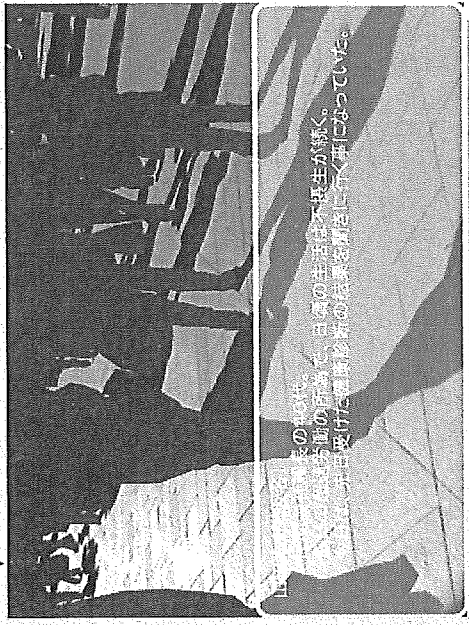
もっと見る

コミュニティ

<input type="checkbox"/>	コミュニティ名
<input type="checkbox"/>	コミュニティ名
<input type="checkbox"/>	コミュニティ名
<input type="checkbox"/>	コミュニティ名

もっと見る

公開する情報の設定を行う



個人情報設定を行う

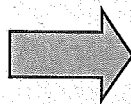
- ニックネームなど
- 基本はカルテより参照偽装不可

コミュニティの作成・検索
コミュニティへの参加登録
友達の検索
コミュニティで繋がりの出来た友達を
友人リストに追加
など、同じ環境の人との輪を作る

効用値測定ツールノベル
学習及び効用値の測定を行う

効用値測定ツールノベル概要

サウンドノベル (音により臨場感を演出する小説)



■ 読むだけではなく、自分と照らし合わせる

- 登録者の年齢・性別で、登場人物の年齢・性別を交える

<登録者年齢>

~ 19
20 ~ 29
30 ~ 39
40 ~ 49
50 ~ 59
60 ~

<登場人物年齢>

10代 男・女
20代 男・女
30代 男・女
40代 男・女
50代 男・女
高年齢者 男・女

- 上記の様に12通り程度の人物設定を行う

- カルテより、登録者の未破裂脳動脈瘤の大きさ・出来ている場所等を引き抜き、ノベル内で表示するデータを置き換える

- 手術による危険性・手術方法、また、破裂確率が変化するため、患者に合わせた情報を提示した方が効果的でかつ、効率的といえる
- 未破裂脳動脈瘤が存在しない患者については、その患者の年齢及び性別で平均的に現れている症例を用いる

