

※「自身ががんの「患者」である、もしくは「がんと診断された経験」がある」もしくは「過去5年以内に、家族に、「がん患者」がいる、もしくは「いた経験」がある」と回答した方のみ

7.「医療者が【患者視点】で【治療法】に関する情報提供をする」ためには、具体的にどんな風にすれば良いと思いますか。あなたのイメージを教えてください。
「治療法」以外の情報提供(例えば「病院・医師選択」など)については、ここでは書かないでください。

自由に記述してもらった回答内容を、「名詞」「サ変名詞」「形容動詞」に絞って頻出ワードを抽出した。上位頻出ワードからは、「告知」タイミングでの情報提供がカギであることが推察され、また「費用」「メリット」といった内容面、「丁寧」「正確」「十分」「詳細」「明確」といった情報品質面、「言葉」「用語」といった語彙面が重要であると推察される。さらに、「家族」向けが重要であること、「インターネット」を考慮すべきであることが推察できる。

名詞		サ変名詞		形容動詞	
医療	456	告知	127	必要	169
専門	235	理解	113	可能	127
選択肢	231	相談	111	丁寧	67
家族	190	病気	106	不安	63
インターネット	175	手術	102	正確	62
メリット	171	紹介	93	簡単	59
言葉	156	話	88	十分	53
費用	152	公開	86	詳細	51
自分	149	開示	78	明確	42
用語	147	納得	73	いろいろ	35
テレビ	139	質問	72	色々	33
副作用	136	関係	70	健康	30
効果	132	希望	65	正直	30
ネット	122	検査	64	適切	24
リスク	119	生活	63	有効	23

<つづき>

以下に、代表的なコメントを掲載する。

(頻出「名詞」「サ変名詞」「形容動詞」の各上位2ワードを含むもの)

【医療】

ありとあらゆる治療方法を開示出来る様に、インターネットの医療データベースネットワークを確立し、患者側へ常に最新情報を与えられる様にすれば良いのでは？

どのように毎日を過ごして行けば良いかなどが書かれたものを提供していただけると患者は安心して医療者に任せられると思います。

ガンといっても種類が多様なので あらゆる医療機関に冊子等を配置するのもいいかと思う。

いくつかの選択肢の中から患者とその家族に意志決定をさせるというのは医療知識がないだけに患者側は厳しい。

ガンについての情報を得れる所を、広報などで知らせたり、医療機関に、そんな専門の部署を置いて欲しい。

【専門】

可能性のある複数の選択肢を上げ、各々のメリット、デメリットを含め、専門用語ではなく誰にでもわかる言葉で時間をかけて説明する。

絵に描くなど専門用語を使わずに素人にもわかるような情報提供をしてほしいです。

各自自治体に情報提供のための相談窓口を設け、専門家による質問応答のシステムを作る。その存在をよく広報して周知を図る。

癌専門の病院とか専門の課とかがあれば解りやすい

治療法の選択をできる環境を整えるべきだと思う。治療のプランナーみたいな専門の人がいるとよいと思う。

【告知】

より早い時点での告知をしてほしい。もちろん検診はこまめに受信すべきであくまでも早期発見が必要。

医師が正確に病状を患者に告知し、治療方法を提案して患者または家族の判断に任せる。

医師も人間なんで患者が敏感な人であれば分かります。全て告知するのがBESTだと思います。告知は家族関係無く本人にするべきだと思います。

医療者が守秘義務を課せられていても、患者本人が望んだら告知義務を課してもらいたい。

一番の問題は告知の方法ではないか。

【理解】

パンフレットなど、簡潔で判りやすい形で、より具体的な流れや治療法について理解できるよう工夫されていけばよいと思います。

医学用語を使わず患者が理解できるように説明してほしい。

患者の性格や生活状況なども考え、患者がきちんと理解できるように平易な言葉で具体的に情報提供してほしい。

医療者は分かりやすい説明をするのが下手な人が多そうなので、素人にも理解出来る説明を根気よくすることが基本だと思う。

医療用語を頻繁に使われて、患者やその家族が理解できるとは思えない。患者やその家族が理解できる日常語での情報提供をするべき

【必要】

その治療法による副作用について詳しく教えてほしい。副作用で治療が必要な場合などどういったことがあるか教えてほしい。

だれでも、一定の情報が得られるシステムが必要。

病院などでも患者が気軽になんでも医師に質問できるような環境を整える必要性は今以上にあると思う。

どんな状態か、何が必要か、どうなるかを丁寧に、分かりやすく説明してくれたら安心できる

メリット・デメリット、副作用、治療費等具体的に説明が必要

【可能】

現在可能な治療法に関して、選択肢とその治療法を選んだ場合の影響などについて、全て

効果が期待できる可能性と考慮しておくべきリスクについて、専門家からの十分な説明

治す方法、可能性、痛みや辛さ、闘病期間の目安、生存の可能性が低くても穏やかに前向きに日々を過ごせる方法

治療の可能性と、治療を施した時と、何も治療を施さない時の生存可能可能年数の差異、及び日常生活の差異など。

治療と費用、可能性を明確にする。治療する、しない患者の意志を優先する。

<つづき>

その他、特徴的な語彙の代表的なコメントを掲載する。

【インターネット】

インターネットや地方のテレビ番組による告知、広報活動など
インターネットを利用するのが適当。但し検索方法等わかりやすい一覧などがあれば便利。
インターネット上で治療方法を動画などでわかりやすく情報提供してほしい。
インターネット上で良いので、専門的用語でなく分かりやすい解説がほしい
インターネット等での医療者の方の体験及び経験談等の公開、医療者の講演会や個別アドバイス。

【費用】

一覧表的に全ての選択肢をあげて、其々のメリット、デメリット、費用等が比較できて、別に各治療法についての詳細な情報も納めたもの。
各治療法採用による所要費用、所要時間、効果、入院・在宅他の比較を含めた治療法の提示
完治するために最善の方法と費用の提示、2番目に良い方法と費用の提示
病院として提供できる治療法を有効な順に示し、その一つ一つにリスク・費用について具体的に示してもらいたい。
はっきりと出来る限りの治療法と費用、リスクをを提示してもらいたいと思う。

【家族】

患者と家族の心情をふまえての、病状と治療の選択肢の丁寧な説明
患者のプライバシーの問題などで公にできないケースが多いが、患者やその家族以外にも治療法やその効果について、広く世間に広める必要があると思う。
患者の家族と相談しながら、その患者の性格や思いをしっかり聞いてもらいたい。
患者の家族を交えて、選択肢をいくつか挙げて治療法を選びやすくしてほしいです。
患者の状態を家族にははっきり伝え、本人には家族から伝えてもらう。

【相談】

各自治体に情報提供のための相談窓口を設け、専門家による質問応答のシステムを作る。
患者が今後どうしたいかを良く聞いて、親身になって相談に乗る姿勢が必要と思う。
患者の家族と相談しながら、その患者の性格や思いをしっかり聞いてもらいたい。
医師から説明を受けるだけでなく、医師以外でもいいのでじっくり質問できたり相談したりできる窓口がほしい。
非常に辛いことだと思うので、医師が家族と治療費や延命など相談しながら主体的に決めて欲しい。

【希望】

ショックを和らげ、治す為の情報を沢山知らせて欲しい。希望を持たせてくれるのが一番
とにかく現在の病状(進行段階)などを正しく説明すること。 患者の希望(痛みを取りたい、根治させたい)を聞いた上で治療法を提案
どんな状態でなら生存していきたいかという希望を生かした治療法を提示すればよいと思います。
まず患者の希望を聞いて治療法を決定してほしい。

【不安】

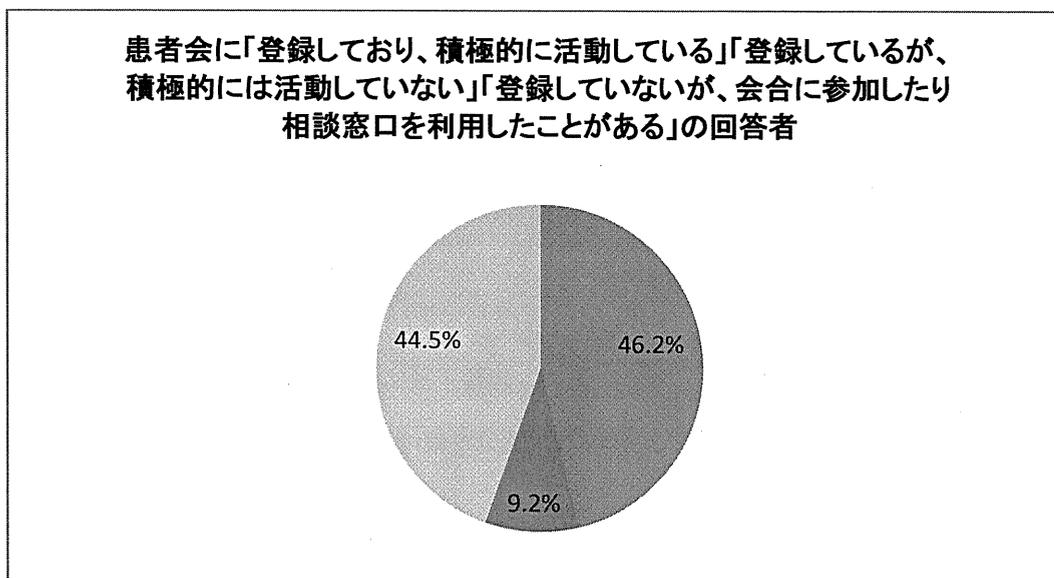
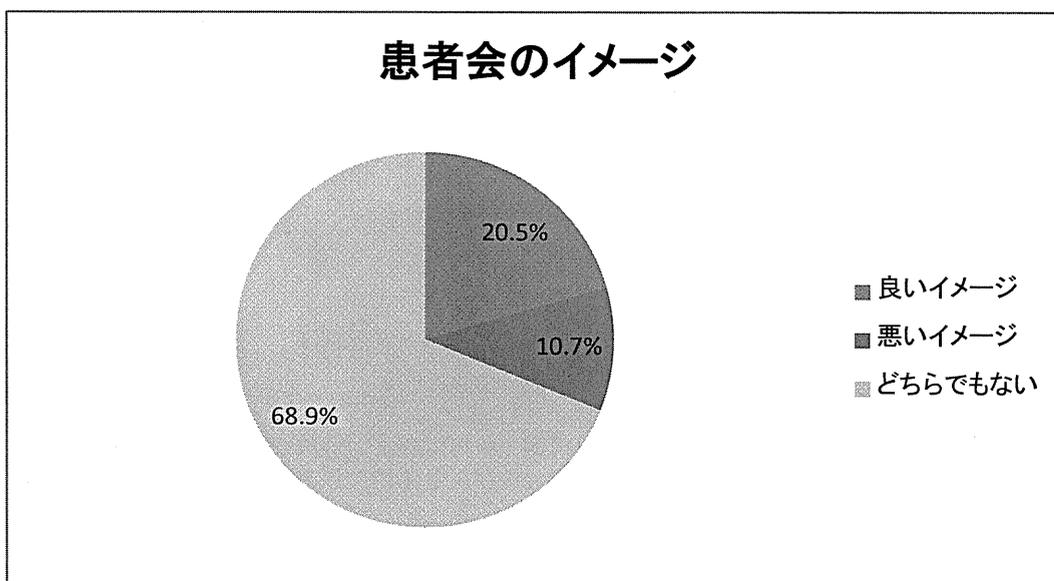
図解つきの簡単なわかりやすい冊子をもらえたら理解しやすいし、治療に対する不安も少しは軽減されるのではないかと思います。
治療法＝患者の不安・辛さの除去、ではないかと思えます。
精神的なサポートが一番大切。不安に対するカウンセリング。疼痛コントロール。在宅での社会的資源の活用と援助方法。
最新治療技術があれば、その方法の説明を。患者が不安になったり、理解不足にならないような丁寧な説明が必要と思えます。
患者自身が選択できるようにしてほしい。とにかくどんな小さな不安にも耳を傾ける姿勢がなければ、どんな方法を用いても意味はない

【調査結果の詳細】…＜患者会＞ 編

1. 「患者会」と聞いて、どのようなイメージを持ちますか。

「どちらでもない」が約7割を占めており、「患者会」から特段のイメージを持ち合わせるほどの情報が届いていない可能性が推察される。患者会参加経験者に絞って集計すると、「良いイメージ」は46.2%まで上昇する。

	n	%
良いイメージ	1270	20.5%
悪いイメージ	662	10.7%
どちらでもない	4275	68.9%
計	6207	100.0%



2.前問で、そのように答えた「理由」を教えてください。(または「患者会のイメージ」の具体的内容を教えてください)

自由記述してもらった回答内容から、「良いイメージ」「悪いイメージ」の回答別に頻出ワードを抽出した。「良いイメージ」では「交換」「同士」「共有」といった、同じ境遇にある者どうしでの情報交換・交感を志向する語彙が目立った。一方、「悪いイメージ」では、「言葉」「ネーミング」「名称」「響き」といった、外観を指摘する語彙が強く目立つ。

良いイメージ		悪いイメージ	
抽出語	出現回数	抽出語	出現回数
思う	320	暗い	109
交換	287	被害	39
同士	200	名前	32
病気	187	言葉	27
共有	172	家族	24
悩み	145	治療	18
お互い	109	ネーミング	17
励ます	104	名称	16
治療	93	圧力	14
家族	86	慰める	14
前向き	78	響き	14
経験	67	病院	14
相談	56	傷	13
心	55	同士	13
精神	54	交換	12
境遇	49	前向き	12
不安	49	明るい	11
助け合う	47	意識	10
支える	44	訴訟	10

<つづき>

良い/悪いイメージ別に、代表的なコメントを以下に掲載する。

【良いイメージ】

同じ病気の方ですとまず、遠慮なくお話が出来る事（喜怒哀楽の共有が可能）また、家族会に入ろうかと思う方々は治療法についても色々な情報を探してもっていらっしゃる方が多いと思います

同じ問題を抱える者同士が情報提供をしあったり、気持ちを共有しあったりすることはとても大事なことから。

情報交換の場。特に希少疾患の場合は、情報が限られるので、患者会の意義は大きいと思います。

自分の知らない知識や、担当医から伝えられていない(知らない)情報を手に入れることができる気がする

共通の悩みをぶっつけあえるし、良い医師や医療機関やより良い治療法などの情報が得られる。

私自身疾患をもって、患者会などの意見交換・情報が有り難かったから

患者より家族やみじかで患者を支える人の方が情報が必要です。同じ病気でも状況は様々でしょうが患者と家族が患者会のようなネットワークを通じて希望や意欲を得る事ができると思う。

患者のなかで同じ苦しみ、悩みを抱えている人と、ともに病気にたたかえる。精神的な仲間となれる。

同じ病気で苦しんでいる人が日本にも何人かいて、その人との交流がもてると何か違う考えが浮かんだかもしれません。なので、患者会というのをもっと早く知っておけばよかったと思いました。

患者の方がお互いに情報交換等をして、心身ともに支え合えると思うから。

精神的にも支えあうことができそうだから。

悩む患者を道描写が助言等をする事により、患者の心を軽くさせ又は希望を持つなど良い方向に働くと思う。

痛みを分かち合う仲間は必要である、良い方法が見つかる望みももてる。

患者どうしてしか分からない今後の不安など、同じ状況下にある人同士でコミュニケーションが取れるから。

【悪いイメージ】

ネーミングはもっとよく考えたほうがいい。患者と言われて嬉しい人はあまりいないと思う

私は別の病気での後遺症が残っているが、「患者会」という響きに「同情」や「哀れさ」を感じるので好きではない。病院の医療ミスに敵対する団体というイメージ。医療ミスはあるかもしれないが、医療従事者の行為は全て患者を助けるためだと信じたい。

自分が病気にかかりたくないで、積極的には関わりたくないという気持ちがある。差別しているのではなく、単純に自分の病気への恐れです。

それぞれ異なったガンのはずだがこの治療法がいいだとか、その当人にとっては良かったかもしれないが別の患者には良いと言えないのに力説する患者やクロレラや霊芝がいいとかうるさくてかなわない。ガンだからと言って特別の病気ではなく他の病気と一緒に思う。自分たちが特別の患者だという意識が非常に不愉快。

我々部外者の問題意識の希薄に要因があろうが。閉された世界で、患者と家族だけの世界とを感じる。無関心と言う訳ではないが、不安や絶望を抱えた方々とどの様に係わったら良いのかも解らないし、どの様な場面が現れても、受け止めたり引き受ける度量も覚悟も無い。我が身や我が家族に置き換えて考える事が実に難しい。

患者やその家族の集まりとなると どうしても重いイメージがぬぐえず 恐怖心に近いものを感じる

同じ病気をもつ人、家族が集まってそれぞれの苦労や苦しみを共有し、前向きに対処しようとする目的は理解できるが、やはり良いイメージではない。

悪いイメージをもってしまうのは、病院に対する被害者の会がまず浮かぶ。次に十分病院側が情報を開示してくれないので情報を共有しようという意識から生まれた会。もうひとつ浮かぶのは、反対にこれは良いイメージの部類だが、病院側が患者さん、家族の心のケアのために積極的に設けた会が浮かぶ。100%悪いイメージだけではないが重心は悪い方にあるのは確か。

いろいろ情報交換したり交流ができそうだが、もうちょっとネーミングをあかるいものにしたほうがいいと思います。

何となく閉鎖的なイメージがある。

話したい人、聞いてほしい人にはいいと思いますが、人の話を聞いてよけいに考えてしまったり悩みが出てきそうな感じもします。

良い病院。悪い病院を決めるような印象です

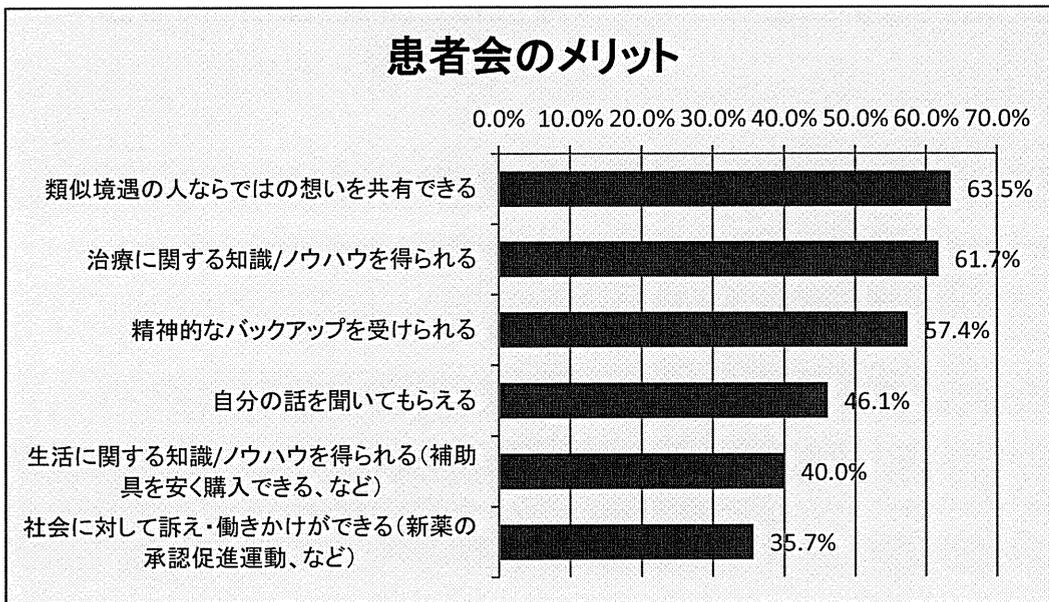
患者同志が集まり情報交換しなければならない現状が間違っている。健康な人であっても簡単に情報、対応ができるような仕組みを作る必要があるとかがえているため。

※患者会に「登録しており、積極的に活動している」、「登録しているが、積極的には活動していない」、「登録していないが、会合に参加したり相談窓口を利用したことがある」と回答した人み

3. 「患者会」のメリットは何でしょうか。当てはまるものを選んでください。

患者会のメリットは、「想いの共有」や「精神的バックアップ」などメンタル的なものが、「治療の知識/ノウハウ」や「生活の知識/ノウハウ」といった実践的なものを上回っていることが分かった。
 なお、平均で6選択肢中で3つのメリットが選択されており、実際に患者会に関与している人の動機は複合的であることが分かる。ただしこれは、それだけメリットが多くないと参加できないほど敷居が高いと、逆の解釈も可能かもしれない。

	n	%
類似境遇の人ならではの想いを共有できる	73	63.5%
治療に関する知識/ノウハウを得られる	71	61.7%
精神的なバックアップを受けられる	66	57.4%
自分の話を聞いてもらえる	53	46.1%
生活に関する知識/ノウハウを得られる (補助具を安く購入できる、など)	46	40.0%
社会に対して訴え・働きかけができる (新薬の承認促進運動、など)	41	35.7%
計	350	304.3%



※患者本人、または家族で、かつ
患者会に「登録していないし、参加・利用経験もない」人のみ

4.どんな「患者会」であれば、参加してみたいと思いますか。なるべく具体的に教えてください。

自由記述してもらった回答内容を、「名詞」「サ変名詞」「形容動詞」に絞って頻出ワードを抽出した。
患者・家族という当事者であっても、「交換」「共有」「相談」といった機能面よりも、「雰囲気」「前向き」「気軽」「自由」「気楽」といったカルチャー面が、(少なくとも参加するかしないかの次元では)より上位で重要であると推察される。

名詞		サ変名詞		形容動詞	
情報	119	治療	76	前向き	56
自分	46	交換	48	気軽	17
家族	29	病気	38	自由	13
雰囲気	19	話	26	必要	12
悩み	18	経験	20	気楽	8
病院	18	共有	18	身近	7
同士	17	相談	18	いろいろ	6
方法	17	体験	14	不安	6
場所	16	イメージ	13	可能	5
医療	15	生活	13	色々	5

<つづき>

代表的なコメントを掲載する。

【情報】

患者同士が語り合う事で、新たなコミュニケーションが増え、色々な情報交換が出来るような所。
同志が治療の経験を語ったり、その後の生活の仕方等、みんなで色々な情報交換ができる場であれば参加してみたいと思います。
感情的にならず、冷静に、正しい情報を選択し、各々が知識を身につけ、共有し協力しあう知的な会
強制などなく、思想的・政治的に利用されない。個人情報に不必要に立ち入らない。
治療する側も参加して、情報が正しく患者に発信されているか検証できれば良い。

【治療】

自分をさらけ出せて、つらいストレスを発散できる場所であり、また有益な治療方法などを知りえる場所
情報を提供し合っ、より良い治療法を選択できるような機会を得られる会。
真剣に治療に取り組もうとされている方々がいれば。
専門家による治療法の勉強会などであれば、参加したい。患者のみでは不要
前向きな意見交換のできる場、更には治療方法の情報交換等のできるような場が理想かと思います。

【前向き】

参加した事で前向きな気持ちになれるのなら得るものが有ると思います
自分の悩みや苦勞をわかってもらったり、前向きにさせてもらえる会ならいいと思います。
がんという死と結びついてしまうので暗くなりがちですが、もっと前向きにがん向き合っていけるような会であればいいと思いました。
情報交換や前向きになれる会なら参加したい

【気軽】

掲示板やツイッターのように、パソコンで登録できて、気軽に参加できるようにしてほしい。
生活を円滑に進めるいろいろな知恵や手立て等の情報交換が気軽に出来れば参加したい。
自宅の近くにあつて気軽に参加できる。
重くなりすぎず、気軽に参加でき、悩んでいる人を勇気づける事ができるところ。
身近な所で気軽に参加出来て、自分や家族にとって必要な情報を提供してもらえる場であれば

【雰囲気】

参加しやすい雰囲気があれば参加すると思う
思いやりのあるその人の立場でお話を受け止めてくださる雰囲気があれば参加したいとおもいます。
自由で開放的な雰囲気があれば気軽に参加できると思います。
もっとオープンな、排他的でない雰囲気であればいいと思う。
精神的に支えてくれるような暖かい雰囲気のできる会

【経験】

経験談を聞いたり悩みを相談したり出来る事。
自分や自分の家族の病気に関わった経験のある人達や、その専門のスタッフがいる会なら参加したいと思う。
予防も大事だが、実際に経験した方々の「会」なら、これからの生活で注意する事など。
体験・経験などを紹介し合い治療の参考、改善に寄与出来る様な集まり。
同じ境遇を経験した仲間として親身に対応してくれる仲間ならば
悩み、疑問、経験等を素直に表示できる場

【共有】

治療の情報の共有が出来ること
治療内容・状況等患者同士で情報を共有したい。
社会的なアクションを起こすのではなく、情報の共有ができるようなものであれば。
情報を共有しあえる団体。

本調査に関するお問い合わせ先:

株式会社QLife 広報担当 田中 智貴
TEL : 03-5433-3161 / E-mail : info@qlife.co.jp

<株式会社QLifeの会社概要>

会社名 : 株式会社QLife(キューライフ)

所在地 : 〒154-0004 東京都世田谷区太子堂2-16-5 さいとうビル4F

代表者 : 代表取締役 山内善行

設立日 : 2006年(平成18年)11月17日

事業内容 : 健康・医療分野の広告メディア事業ならびにマーケティング事業

企業理念 : 生活者と医療機関の距離を縮める

サイト理念 : 感動をシェアしよう!

URL : <http://www.qlife.co.jp/>

昨年の調査の総括

(N=本人590、5年内家族1266、5年内親戚友人恋人1040、5年超近親者2159、未経験1505)

命題

『国民のがん情報不足感の解消』

調査の目的

1. 情報不足の実態確認
2. 情報不足のメカニズム確認
3. “患者視点”の正体を確認

⇒ 命題の解決糸口を見つける！

調査の結果

1. 物理的な情報不足は、確認できず

- ・充足派/不足派は半々
- ・「接触情報源の有用度」と「充/不足感」に相関なし

⇒ 「情報不足」とは
言えない可能性も

2. 物理的なメカニズムも、確認できず

- ・情報不足の原因は 増やす
質を上げる(分かりやすく等)
整理する
アクセスしやすく
当事者の収集障害を除去

⇒ いずれかの強化で
大幅解決が
見込めるものではない
(選択と集中はない)

3. “患者視点”の意味も、確認できず

- ・実際の視点は多様
- ・“患者視点”という言葉が「不足感」を刺激・増幅
- ・「医師は患者視点ではない」意識を示唆

⇒ 対立意識、被害者意識が
実態である可能性



仮 本質は感情的なところにある
(情報不足“感” ←まさにこの言葉の通り！)

今年の調査の方針

調査の目的

1. 「情報不足“感”」の定点観測
2. 「情報充足“感”」の具体的な高め方を見つける → 命題の解決糸口を見つける！

調査の概要

1. 「情報不足“感”」を、昨年と比較
 - ・関与度別
 - ・部位別(本人、5年内家族のみ): 肺、胃、大腸・直腸、乳房、前立腺、その他
 - ・性別、年代別
 - ・昨年回答者(トラッキング)/非回答者の別
2. 「情報充足“感”」の具体的な高め方を、最も効果的な領域に絞って探す
 - ▼テーマを「治療法」に絞る
(理由: どの関与度属性でも、「現在不足」の最多は「治療法」、不足感が大きい「患者視点情報」の最多も「治療法」)

- ▼情報収集領域を「医療現場外」に絞る
(理由: 本研究班の活動提言領域に従う)

・「標準治療」(及び「先進医療」「代替療法」という言葉の認知&理解有無

<仮>「もっと調べれば、知る人ぞ知る治療法があるのでは？」という空回り感を解消すれば、患者の情報収集は有機的になるだろう。そのためには、「標準治療＝平民療法」「先進医療＝神の手療法」誤解を解消し、EBMの意味合いを伝えることを、情報発信者が実践することが効果的だろう。

・「(広義の)患者会」に接触しない理由

<仮>「患者視点“感”」が最も高いと思われる「(広義の)患者会」は、情報有効度が高いが接触率が低い情報源。「なぜ接触しないのか？」を非接触者に確認し、それを解消することが効果的だろう。

資 料

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

2011年

11月5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

10月31日(月)

まで

会場 ◆ **ベルサール八重洲 Room D・E**

http://www.bellesalle.co.jp/bs_yaesu/access.html

交通 ◆ 「日本橋駅」A7 出口 直結 (東西線・銀座線・浅草線)

「東京駅」八重洲北口 徒歩3分 (JR線・丸ノ内線)

主催 ◆ 平成23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

PROGRAM

◆ 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

【がんの社会学研究について】

◆ 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

【日本患者会情報センターの活動】

◆ DIPEX-Japan メンバー NPO 法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン

【健康と病いの語りデータベースの社会的意義】

1. 概況: 佐藤(佐久間)りか
2. 「がん患者の語り」ウェブページ利用者調査: 未定
3. 大腸がん検診の語りデータベース: 菅野 摂子

◆ 石井 保志 健康情報冊プロジェクト

【乳がん闘病記の静岡分類照合作業の中間報告(仮題)】

◆ お申し込み方法

1. 氏名
2. フリガナ
3. 職業または学校名(学年)
4. メールアドレス

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。

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。

「患者視点情報」の可能性と課題

がんを回るから、がんを生きるために

日時：2011年11月5日（土）13：30～16：00
会場：ベルサール八重洲 RoomD・E

《プログラム》

中山健夫 京都大学大学院医学研究科 <13：30～13：40>
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 <13：40～14：00>
がんの社会学研究について

吉田雅博 国際医療福祉大学臨床研究センター <14：00～14：20>
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 <14：20～14：40>
日本患者会情報センターの活動

----- 休憩 -----

佐藤(佐久間)りか・細川貴代・菅野摂子 <14：50～15：20>
NPO 法人 健康と病いの語りディパックス・ジャパン
健康と病いの語りデータベースの社会的意義
概況
「がん患者の語り」ウェブページ利用者調査
大腸がん検診の語りデータベース

石井保志 健康情報棚プロジェクト <15：20～15：40>
乳がん闘病記の静岡分類照合作業（中間報告）

----- 休憩 -----

意見交換 <15：45～16：00>

主催 ◆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】 研究代表者 中山 健夫

演者プロフィール (登壇順)

中山 健夫

1987年東京医科歯科大学医学部卒。米国・カリフォルニア大学フェロー、国立がんセンター研究所 がん情報研究部 室長を経て、京都大学大学院医学研究科助教授、2006年より教授。2001年より根拠に基づく医療(EBM)、診療ガイドラインに関する厚生労働科学研究班代表研究者。主な著書:EBMを用いた診療ガイドライン:作成・活用ガイド(金原出版、2004年)、健康・医療の情報を読み解くー健康情報学への招待(丸善出版、2008年)

山口 建

1974年慶應義塾大学医学部卒業後、国立がんセンター研究所内分泌部研究員、治療研究室室長、内分泌部部长、細胞増殖因子研究部部长を経て、99年より副所長。同年宮内庁御用掛併任。2000年より2004年まで世界がん研究機構科学評価委員会委員。2002年静岡県立静岡がんセンター総長。地域がん診療拠点病院の在り方に関する検討会委員、がん診療連携拠点病院の指定に関する検討会委員、高松宮妃癌研究基金評議員、日本対がん協会評議員、がん研究振興財団評議員。

吉田 雅博

国際医療福祉大学 化研病院人工透析・外科 教授。昭和59年3月富山医科薬科大学卒業後、千葉大学第二外科を経て、平成2年4月千葉県がんセンター医長、平成17年4月より日本医療機能評価機構EBM医療情報部部长を兼務、平成19年1月帝京大学外科准教授、平成20年6月より現職。外科専門医、消化器外科専門医、ICD、消化器病専門医、乳癌認定医、がん治療認定医・教育医、日本がん外科治療認定医他。

栗山 真理子

2002年「患者自らが社会に発信し、広く社会のあらゆる方々・組織と連携して教育機関でのアレルギーの正しい理解により、子どもたちが安心して通えるような教育環境の基盤整備」を目指しNPO法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」を設立。文部科学省、厚生労働省、内閣府等の委員等として、医療・教育・行政等と協働。「社会は協働する患者会を求めている」と実感し、2007年「日本患者会情報センター」を設立。

佐藤 (佐久間) りか

DIPEX-Japan 事務局長。プリンストン大学大学院社会学修士。専門はジェンダーおよびセクシュアリティの社会学。東京大学医療政策人材養成講座(HSP)2期生。「がん患者の語りデータベース」プロジェクトでは主に前立腺がんを担当。

細川 貴代

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所属、大学院生。研究テーマは健康情報とコミュニケーション。現在は「健康と病いの語り」ウェブサイトの有用性と操作性について調査中。

菅野 摂子

立教大学・明治学院大学・千葉商科大学非常勤講師。立教大学社会福祉研究所研究員。立教大学大学院社会学研究科単位取得退学。博士(社会学)。専門は医療社会学、ジェンダー論。妊娠・出産における医療、特に出生前診断などの医療技術と社会との関わりを研究している。「大腸がん検診の語り」では主任リサーチャーを務める。

石井 保志

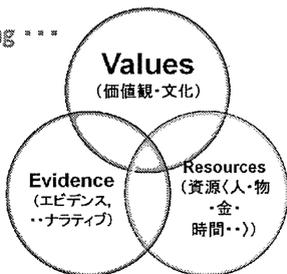
健康情報棚プロジェクト代表。東京医科歯科大学医学部附属病院事務部、国立情報学研究所等に勤務。現在:東京医科歯科大学図書館国府台分館勤務。全国患者図書サービス連絡会役員、日本図書館協会出版委員会委員等を務める。

医療における意思決定

(Muir Gray, Evidence-Based Healthcare, 2nd Edition, 2001)

Shared Decision Making ...

- 医療者の視点
 - 患者の視点
 - 家族の視点
- 健康政策レベルでは...
- 社会の視点



“Creating Shared Value” –マイケル・ポーター-

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

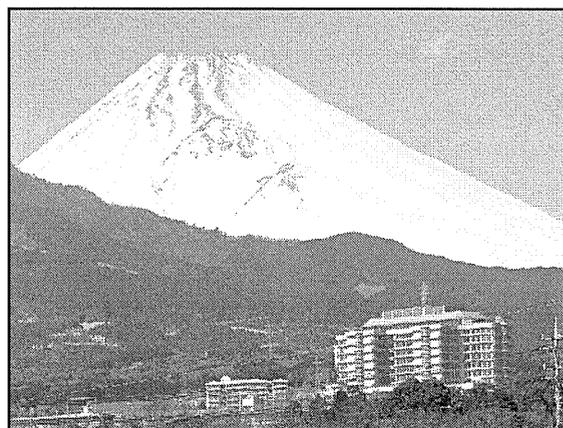
PROGRAM

- ◆ 中山 健夫 京都大学大学院医学研究科 (HP)
【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 達 静岡県立静岡がんセンター (HP)
【がんの社会学研究について】
- ◆ 吉田 雅博 四国医療福祉大学臨床医学研究センター (HP)
【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 (HP)
【日本患者会情報センターの活動】
- ◆ DIPEx-Japan メンバー NPO 法人 健康と病いの語りデータベース・ジャパン (HP)
【健康と病いの語りデータベースの社会的意義】
 1. 概況: 佐藤 (佐久間) リカ
 2. 「がん患者の語り」ウェブページ利用者調査: 未定
 3. 大塚がん検診の語りデータベース: 菅野 瑛子
- ◆ 石井 保志 群馬情報プロジェクト
【乳がん腫瘍記の静岡分類照合作業の中間報告 (仮題)】

がん医療における患者体験 情報の可能性と課題

2011年11月5日(土)
公開フォーラム

静岡がんセンター 山口 建



患者の心
和の心
ファイティングスピリット

患者の望みを叶える
職員の働きがい
患者も職員も悔いがない

二千名の治癒 (QOL)
Quality of Life
千名の看取り (QOD)
Quality of Death



がんを上手に治す



手術ロボット“ダヴィンチ”

