

情報コーナー



“情報イーゼル”



抗がん剤治療

- 治療前の備え
- 治療中の対処法
- 治療後のケア

抗がん剤治療への備え

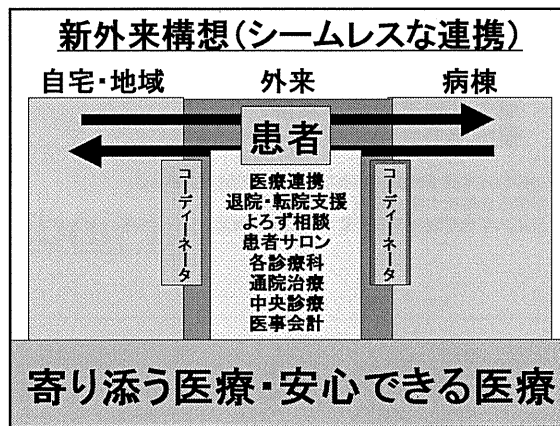
- 感染症防止
 - 肺炎球菌・インフルエンザワクチン
 - 感染症のチェックと治療
- 口腔ケア
 - 歯科受診(虫歯・歯周病治療)
 - 柔らかい歯ブラシ、刺激の少ない歯磨き粉の準備
- 呼吸器保護: 禁煙
- 食生活の注意
 - 栄養分・鉄分を摂取
 - 食欲不振・嘔気にも備えた準備
- 毛髪・頭皮の保護
 - 刺激の少ない毛髪ケア、シャンプー
 - 長い髪は短くカット
 - ウィッグ作成のため写真撮影
- 筋力維持
 - 適度な運動

ワンランク上のケア

がん治療中もおしゃれに

三種類のウェブサイト

	<p>利用状況</p> <p>閲覧総数 64,000件/月</p> <p>トップページ 3,700件/月</p> <p>DIPEx 420件/月</p>
	<p>課題</p> <p>検索サイトからは 多くの場合、直接内容へ SEO対策が重要</p>



Quality of Death (QOD)

「まだ死にたくない。だが、どうやらお迎えがきてしまったようだ。
医師や看護師のおかげで痛みはひどくはなかった。
家族も頑張ってくれた。
悔いはない。有り難う。」

2011.11.05 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(中山班)

専門系学会やMindsにおける患者視点情報について

研究分担者: 吉田雅博^{1,2)}
研究協力者: 奥村晃子^{1,3)}

- 1) (公財)日本医療機能評価機構 EBM医療情報部(Minds)
- 2) 国際医療福祉大学 臨床医学研究センター
- 3) 東京大学大学院医学系研究科社会医学専攻

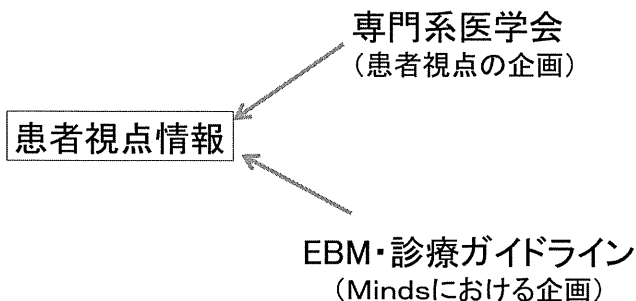
Minds
Medical Information Medicine Distribution Service

専門系学会における患者視点情報・企画

日本癌治療学会
「がん患者・支援者スカラシッププログラム」からの考察



EBMの基本: 患者中心



JCQHC, Minds, M, Yoshida

「がん患者・支援者スカラシッププログラム」

・日本癌治療学会では、ともに考え、役割を分担し、本邦のがん治療をさらによきものとするため、第47回学術集会(2009年)からペイシェント・アドボカシー・プログラムを開始しました。

昨年度のまとめー背景および現況調査

- ・患者側の態度が、「与えられる情報」の時代から、あらゆる機会を利用して、積極的に「情報を獲得する」時代になった。
- ・このようなニーズに応えるためにも、我々医療者は、診療ガイドライン、エビデンス(研究報告)などを基に、信頼できる「患者視点の医療情報」を発信し続ける義務がある。

今年度の研究ー継続調査と課題抽出 Mindsとしての具体的な作業

- ・専門系学会の「患者視点の医療情報」の継続的調査と課題抽出
- ・Mindsにおける患者視点情報提供の目標と具体的な作業

2010年会議

第48回日本癌治療学会学術集会
がん患者・支援者スカラシッププログラム募集要綱

がん患者支援、がん医療対策に関わるがん患者・支援者に対する
平成21年10月28日(木)～30日(土)京都で開催される
第48回日本癌治療学会学術集会への
学術集会参加費・交通費・宿泊費を助成するプログラムです

専門学会における患者視点情報について

第48回日本癌治療学会学術集会（会長：京都府立大学三木恒治先生）
（2010年10月28～30日）

「患者視点」の企画

1. スカラーシップ プログラム
がん患者支援、がん医療対策等に係るがん患者・支援者50名に
参加費・交通費・宿泊費を援助
2. ペイシャント・アドボケート・ラウンジ
・ランチョンセミナーの開催、
・参加者同士のコミュニケーションの場の提供

「がん患者・支援者スカラーシッププログラム」

本第49回学術集会(2011年)では、今までの学術集会のプログラムやペイシエント・アドボカシー・プログラムの参加者による運営委員会(※)が組織され、本スカラーシッププログラムの募集要項の作成も含め、ペイシエント・アドボカシー・プログラムの運営に直接かかわっていくことになりました

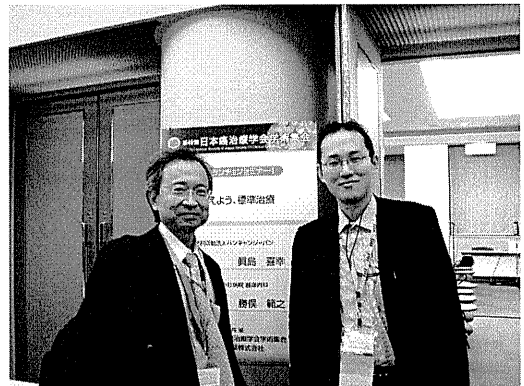
※運営委員会委員は次のとおり(50音順)です。
天野慎介 片木美穂 桜井なおみ 眞島善幸 松本陽子

参加者の意見

- ・毎年開かれている、素晴らしい企画！
- ・50人に限られるのが残念(競争率 3倍?)
- ・患者会の資料を自由に展示できる場所がほしい
- ・患者会同士が交流できる仕組みがほしい。
参加者名簿は作れないか？
名札に所属を記載したい・・・
- ・「これらの補助に感謝すると共に、実り多き時間としたい」

ご意見をいただいた皆様ありがとうございました

神奈川がんセンター 患者会「コスモス」
大阪がん医療の向上を目指す会(8患者会)
その他多くの患者会の皆様



がん患者・支援者スカラーシッププログラム運営委員会委員長
天野慎介様(グループ・ネクサス理事長)

2011年会議

第49回 日本癌治療学会学術集会
**Visionの共有
目標への第一歩**

会期:2011年10月27日(木)~29日(土)
会場:名古屋国際会議場
会長:西山 正彦 (名古屋医科大学腫瘍診療科センター長)

- 会所ご挨拶
- 開催概要
- プログラム
- 演題登録
- 事前参加登録
- 演者の皆様へ
- 参加者の皆様へ
- メディアカスティングのためのセミナー
- 教育セミナー
- がん患者・支援者プログラム
- 市民公開講座
- 会場のご案内
- 宿泊のご案内
- リンク

日次	8:00	9:00	10:00	11:00	12:00	13:00	14:00	15:00	16:00	17:00	18:00	19:00	20:00	21:00
開会式	...													
第1会場
第2会場
第3会場
第4会場
第5会場
第6会場
第7会場
第8会場
第9会場
第10会場
第11会場
第12会場
第13会場
第14会場
第15会場
第16会場
第17会場
第18会場
第19会場
第20会場
第21会場
第22会場
第23会場
第24会場
第25会場
第26会場
第27会場
第28会場
第29会場
第30会場
第31会場
第32会場
第33会場
第34会場
第35会場
第36会場
第37会場
第38会場
第39会場
第40会場
第41会場
第42会場
第43会場
第44会場
第45会場
第46会場
第47会場
第48会場
第49会場
第50会場

第49回(2011年)日本癌治療学会学術集会

がん患者・支援者プログラム: 100名 →参加(=申請)77名

●タイプA参加者(最大30名) →参加44名

学術集会参加費用(15,000円)の免除、旅費交通費(宿泊費を含む)の助成
ポスターセッション発表(団体や個人の活動報告など)を行えること

●タイプB参加者(最大30名)

学術集会参加費用(15,000円)の免除(1日しか参加できない場合)

●タイプC参加者(最大40名)

学術集会参加費用(15,000円)の免除、オリジナルウェア、薄謝(協力謝品)の支給
学術集会の指定のプログラム・セッション等にて、会場運営ボランティアに関わっていただきます
(半日もしくは1日)。それ以外のお時間は他のスカラーシッププログラム参加者同様、学術集会にご参加いただけます。学会を、患者さんと共に作り上げていくという趣旨から、設けられているものです。



知る

患者自身が、病気を知る
患者の支援者を含め皆さんが病気を知る
インターネットで広く知っていただく
医療費補助について知る
「know more cancer」

学ぶ

教育本、夜間勉強会、ホームページ
発表会、セミナー、補正用品(ウイッグ、他)
災害避難時の備え(患者支援者としての)

集う

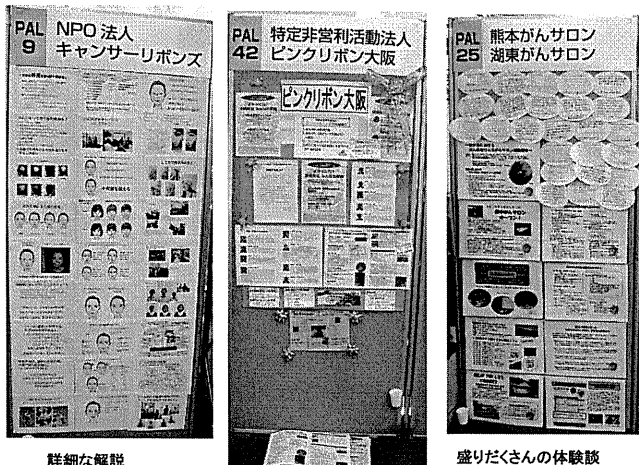
相談会、チャリティイベント、芋ほり会

写真を多用した説明



専門系学会における患者視点情報: 小まとめ

1. がん患者・支援者の態度が、「与えられる情報」から「積極的に情報を獲得する時代」へ、さらに少しずつ「情報共有型・参加型」に変わりつつある。
2. それぞれの組織は自然発生的であり、情報が必要十分か否かは、今後の課題(1)
3. 組織を系統的に集約する組織、過不足を情報交換する機会(患者会同士の情報交換会や連絡会)をどのように確保するかが今後の課題(2)



Minds
Medical Information Network Distribution Service

一般向けコンテンツについて ~ガイドライン解説・やさしい解説・総論~

2011年10月
(公財)日本医療機能評価機構
EBM医療情報部
奥村 晃子

Minds一般向けコンテンツ作成の目的

- 診療ガイドラインを利用していただく機会を提供し、エビデンスに基づいた有用な診療情報の理解を支援する
- 病気への理解を促し、患者・家族-医療者間のコミュニケーションを促す
- 医療現場で診療ガイドラインがより広く適切に活用されるために、EBM・診療ガイドラインに関わる基本的な理解を深められるよう、基礎知識・概念を普及する

Minds
Medical Information Network Distribution Service

ガイドライン解説とは？

- 診療ガイドラインの推奨文中にてくる医学用語を解説
- 診療ガイドライン作成グループから患者さん・一般の方へのメッセージを掲載

Minds
Medical Information Network Distribution Service

Minds一般向けコンテンツの対象

- 患者、家族を主体とした一般国民
- 医師以外の医療従事者(看護師、薬剤師、作業療法士等)
- 一般臨床医(プライマリーケア医、非専門医等)
- 医療従事者以外の医療関係者
(製薬企業・医療系出版他に携わる社会人等)
- 医療系学生(医学生、看護学生等)

Minds
Medical Information Network Distribution Service

やさしい解説とは？

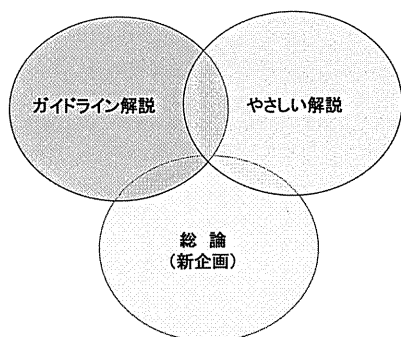
- 病気についての基本的な医療情報を掲載
- わかりやすい言葉と図表・イラストを活用

[主な掲載内容]

- 病気に関係する臓器のしくみやはたらき
- 原因・危険因子・症状
- 検査の種類と内容
- 治療方法
- 診断から治療までの流れ
- 日常生活上の注意点

Minds
Medical Information Network Distribution Service

Minds一般向けコンテンツの種類



Minds
Medical Information Network Distribution Service

総論とは？

- EBM・診療ガイドライン関連基礎知識
 - ・ Q&A方式を採用する
(例: 診療ガイドラインとは? EBMとは?)
- EBM・診療ガイドライン関連用語集
- 検査、薬剤等に関する基本的な医療情報

Minds
Medical Information Network Distribution Service

今年度研究のまとめ—継続調査と課題抽出
Mindsとしての具体的な作業

1. がん患者・支援者の態度が、「与えられる情報」から「積極的に情報を獲得する時代」へ、さらに少しずつ「情報共有型・医療参加型」に変わりつつある。
2. Mindsでは、このようなニーズに応えるためにも、診療ガイドライン、エビデンス(研究報告)などを基にしつつ、信頼できる「患者視点の医療情報」を発信し続ける義務がある。
3. Mindsでは、患者支援者情報として、ガイドライン解説、やさしい解説、総論(基本的な関連情報)を充実してゆく予定である。

厚生労働科学研究補助金(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』

日本患者会情報センターの活動

日本患者会情報センターは
医療政策決定の場や診療ガイドライン策定の場などへの提言を支援し、
患者本位の医療体制の実現を目指しています。

患者参加で医療を変える
社会が変わる。

日本患者会情報センター
The Community for Patient Participation in Japan

日本患者会情報センター 栗山真理子 2011.11.05

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

今日の話

■日本患者会情報センターの紹介

- 1) 社会資源としての患者・患者会
 - ・日本患者会情報センターにおける患者・患者支援者
 - ・PIGL: ガイドライン作成過程に患者が参加するためのGL
- 2) データベースの活用による日本患者会情報センターの実践
 - ・現状: 顔の見える関係優先、名前が上がったときの確認
 - ・患者・患者支援者(患者会)は、情報を持っている
- 3) 患者参加・協働で、なにが変わるか? どう変わるか?

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

日本患者会情報センター
The Community for Patient Participation in Japan

患者参加で医療を変える
社会が変わる。

患者団体マッチングデータベース
患者団体情報を探す

最新情報
診療ガイドライン
研究・活動実績
メディアへの掲載

日本患者会情報センター

日本患者会情報センターは
医療政策決定の場や診療ガイドライン策定の場などへの提言を支援し、
患者本位の医療体制の実現を目指しています。

患者参加で医療を変える
社会が変わる。

日本患者会情報センター
The Community for Patient Participation in Japan

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

設立の経緯

- ・ 東京大学医療政策人材養成講座研究課題
「患者の声を医療政策に反映するための仕組み作り」
- ・ 平成17年度厚生労働科学研究費補助金「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「保健医療施策検討の場」における患者代表のあり方に関する研究」(中山班)
- ・ 平成18年度同上「ガイドライン作成過程に患者が参加するためのガイドライン」(PIGL)の開発(中山班)
- ・ 日本小児アレルギー学会での実践実験

2007年: 日本患者会情報センターの設立

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

患者参加で医療が変わる 社会も変わる

- 1) 日本で唯一、初めての患者会のDBを開発
 - ・「社会資源として、どんな役割を果たせるか」の情報がある
 - ・都道府県別、疾患別に検索ができる
 - ・疾患横断的であること
- 2) PIGLの作成&改訂
- 3) 医療政策・GL作成などに参加する患者団体と
参加・協働を求める行政・学会・研究機関へのサポート
 - ・患者代表の選考のサポート
 - ・代表などが参加する会議等におけるサポート

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

日本患者会情報センターDBの特徴

患者会の有する機能がわかる

- ・代表者の立場、肩書き
- ・過去の実績

委員会・GL・学会・企業との関係

- ・学会との関係
- ・情報の取得先
- ・これから何をしていきたいのか
- ・何が出来るのか

参加したいと思う患者の望む活動
参加を望む組織の求める機能



患者参加で医療が変わる。社会も変わる「日本患者会情報センター」

目的: 患者参加の「場」を作る・増やす

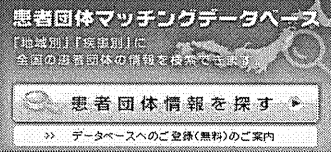
- ・研究結果 ⇒ 日本患者会情報センターの設立
- ・研究助成 ⇒ サイトの立ち上げと充実
- ・DBの構築 ⇒ 学会・行政・研究など、患者参加・協働を求める団体と患者をつなぐ、「場」を作る

2007年12月 51団体

2011年11月 81団体

現在

- ・数百団体への連絡
- ・顔を見ての呼びかけ



患者参加で医療が変わる

社会資源としての患者会

日本患者会情報センターは
医療政策決定の場や診療ガイドライン策定の場などへの患者参加を支援し、
患者本位の医療決断の役割を担っています。

患者参加で医療を変える
社会が変わる。

日本患者会情報センター
The Community for Patient Participation in Japan

患者参加で医療が変わる。社会も変わる「日本患者会情報センター」

患者視点と医療者視点は異なる

■京都市大学中山健夫先生

⇒ 患者さん自らの言葉で発信して下さい

■ガイドラインの作成に参加/日本で初めて

⇒ 学会の作ったGLは医者視点、全く違う ⇒ 書いて ⇒ 透明性と公平性を担保した方法で選んでほしい ⇒ 日本患者会情報センターと日本小児アレルギー学会と中山班とのコラボ

■委員会の委員/厚生省・文科省・内閣府

⇒ 外来で患者さんから聞くことのできない話でした...

⇒ トクホでのカプセル形状の導入について

■アレルギーのセルフケアナビの企画作成普及

⇒ 僕達には全く気が付かない視点です。作成をお任せします

患者参加で医療が変わる。社会も変わる「日本患者会情報センター」

参加する患者・支援者の位置づけ

① 専門家としての患者・支援者

- ・患者: 疾患や障害がある人(あった人)、但し医療専門職を除く
- ・支援者: 家族に患者がいる人(いた人)、患者団体等の活動を通じて患者やその家族を支援する人

② 臨床医学の専門家ではないが、自らの病氣と共に社会生活を営む生活者としての知識の蓄積を持つ『専門家』

③ 視点の違いを、専門家対素人、ではなく異なる知識体系(医学と生活体験)にある専門家同士の視点の違いとして、双方が相手の立場を尊重する

患者参加で医療が変わる。社会も変わる「日本患者会情報センター」

社会、医療者にとって患者って?

- ・疾患故に「困ったこと、不自由なこと」はあるかもしれませんが、決して「弱い人」ではありません。

・患者は、対象者ではありません。

疾患に関して、

患者教育の対象者としてみるのではなく、医療専門職としての情報提供をしてください。

患者参加で医療が変わる。社会も変わる「日本患者会情報センター」

PIGL

PIGL: 疾患がありながら社会生活を営む上での専門家
平成18年度厚生労働科学研究費補助金「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」ガイドライン作成過程に患者が
参加する為のガイドライン(略称PIGL)

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

「患者会は、社会資源」

- ・ 社会資源ということ
 - 患者会だから患者を支えるのは大前提
 - でも、患者の利益のみを主張するのではなく
 - 社会における患者会としての役割を考え、
 - 社会における役割を果たす
- ・ 利益誘導型ではない、社会資源となりうる患者会
 - 医療を良くするために
 - 社会を良くするために
 - 患者の思いを伝え、患者の立場を伝える
 - 患者にとっても生きやすい、社会基盤の整備

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

「場」をつくる:実践

日本患者会情報センターは
医療政策決定の場や診療ガイドライン策定の場などへの患者参加を支援し、
患者本位の医療体制の実現を目指しています。

患者参加で医療を変える
社会が変わる。

日本患者会情報センター
The Community for Patient Participation in Japan

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「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(1)

- ・ 東京大学医療政策人材養成講座卒業研究
「患者の声を医療政策に反映するための仕組み作り」
- ・ 平成17年度厚生労働科学研究費補助金「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「保健医療施策検討の場における患者
代表のあり方に関する研究」
- ・ 平成18年度同上「ガイドライン作成過程に患者が参加するための
ガイドライン」(PIGL)の開発
- ・ 日本小児アレルギー学会での実践「家族と専門医が一緒に行った
小児ぜんそくハンドブック2008」
- ・ 日本顎関節学会での実践「グループインタビュー」
- ・ 日本歯科医学会ガイドラインの作成

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「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(2)

- ・ 新型インフルエンザに関する患者・国民のニーズアンケート調査
 - ・ 新型インフルエンザ患者会ミーティング(大阪/厚生省講堂)
患者の困っていること知りたいこと
患者会の持っている情報の提供と協力関係の構築
 - ・ 新型インフルエンザ対策(A/H1N1)ぜんそく・糖尿病・がん・妊婦
 - ・ 厚生労働省:新型インフルエンザ意見交換会
 - ・ 学会の委員会から
検討の方向性についての意見交換
- 患者の声を直接聞きたい場面は増えているし、今後も増えていく

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

2004年:ガイドライン作成への参加



患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

発作の重症度の見分け方と病院に行くタイミング

患者参加

大きさを揃えて

Q1:ぜんそく発作の時に気管支はどのような状態になるのか？
A1:ぜんそく発作の時に気管支は狭くなる。狭くなることで呼吸が難しくなる。気管支の炎症によって気管支が腫れ、呼吸が難しくなる。

Q2:ぜんそく発作の時に気管支はどのような状態になるのか？
A2:ぜんそく発作の時に気管支は狭くなる。狭くなることで呼吸が難しくなる。気管支の炎症によって気管支が腫れ、呼吸が難しくなる。

提案前 提案後

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者情報センター」

ぜんそくハンドブック2004から2008へ

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者情報センター」



新しいガイドラインの特徴

患者家族から患者家族へ
「患者参加」から「患者との協働」へ

- ・ 執筆者: 患者委員。医師委員は間違いを直す・相談にのる。
- ・ 目次: 患者委員が必要だと思う情報を書く
- ・ 監修: 専門医(アレルギー学会理事長 & GL本体の作成委員長)
- ・ 患者教育から患者への情報提供・情報共有
- ・ 特徴的なページ: 生涯にわたって起こりうるイベントとその対応について記入、見開きのイラストと目次として使えるように

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者情報センター」



新型インフルエンザ患者会ミーティング(大阪会場)2009.01.28



新型インフルエンザ患者会ミーティング(厚生労働省講堂)2009.02.06

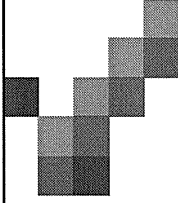
日本患者会情報センターの目指すところ

自分の所属する団体の利益を追求するのではなく

患者会は社会資源
社会と協働して、
患者会としての役割を果たす

自ら、患者・支援者として
社会での役割を果たしたい、という方々の
“場”となっていきたい

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」



「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 中山医報告会/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 中山医報告会/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 中山医報告会/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 中山医報告会/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 中山医報告会/DIPEX-Japan 5

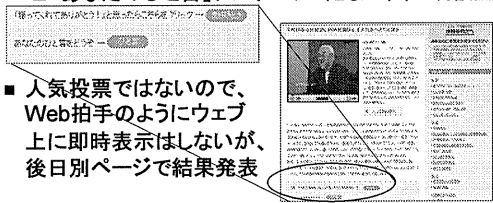
WEBサイトの利用状況

- 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 中山医報告会/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
 - 「あなたの一言」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

2011/1/05 中山医報告会/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

2011/1/05 中山医報告会/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
 - 使用後アンケート回収・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ンズムー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

2011/1/05 中山医報告会/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

2011/1/05 中山医報告会/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。

2011/1/05 中山医報告会/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)

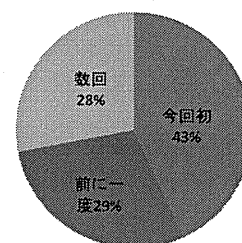
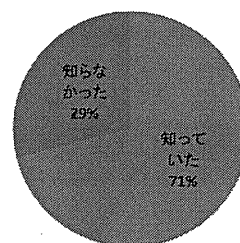
2011/11/05

5

結果②

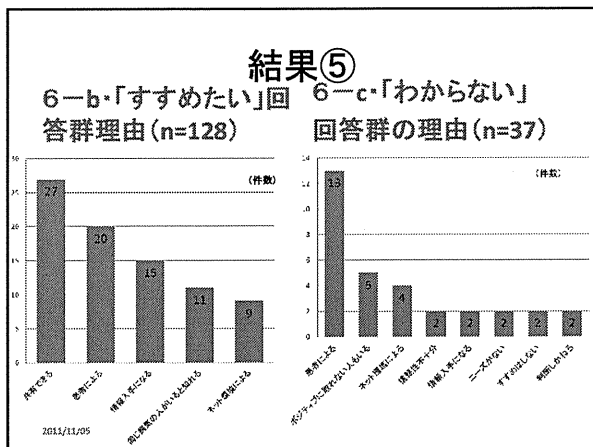
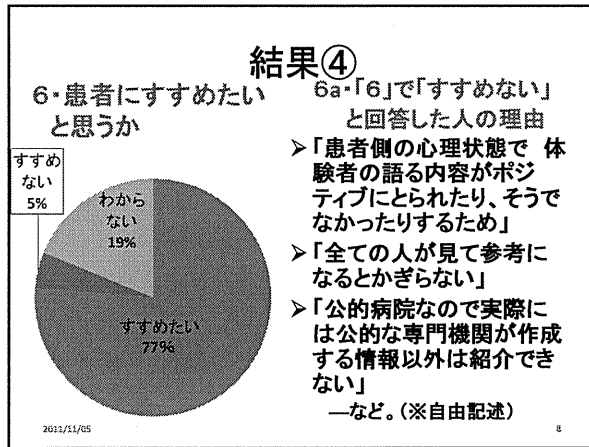
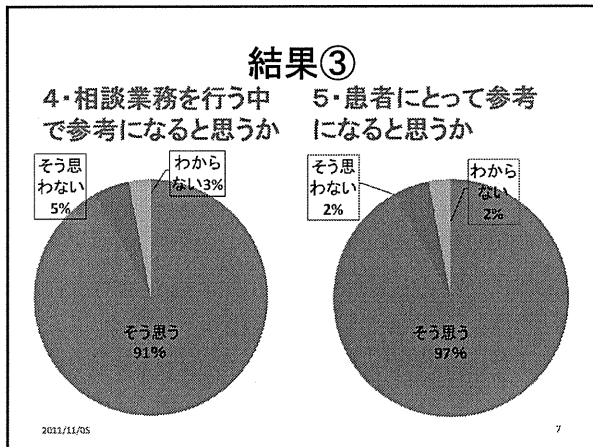
2・これまでに同サイトを
知っていたか

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」と感じても、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。

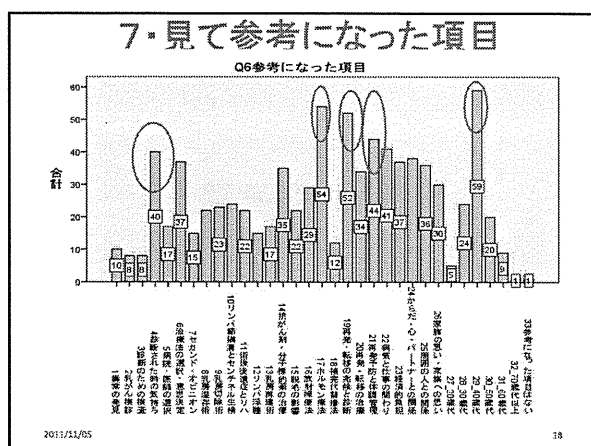
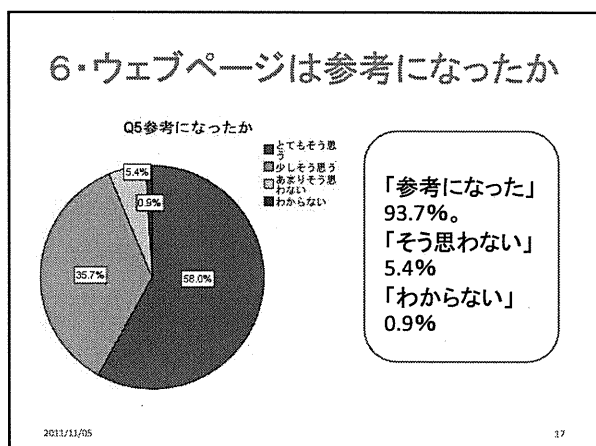
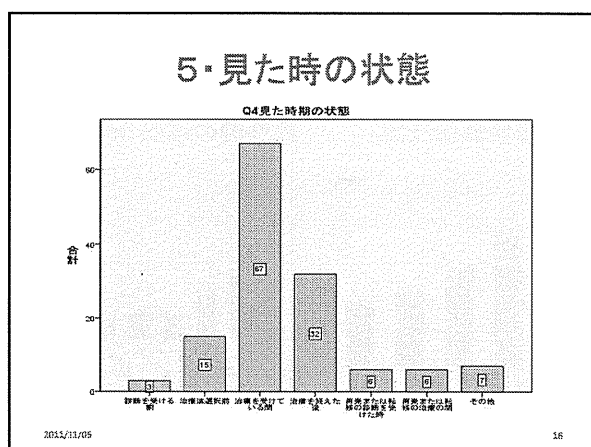
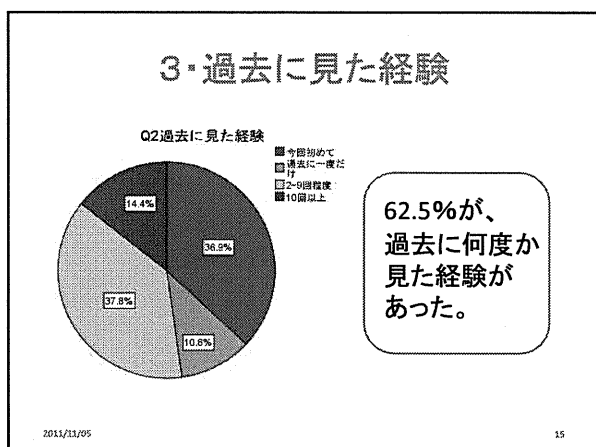
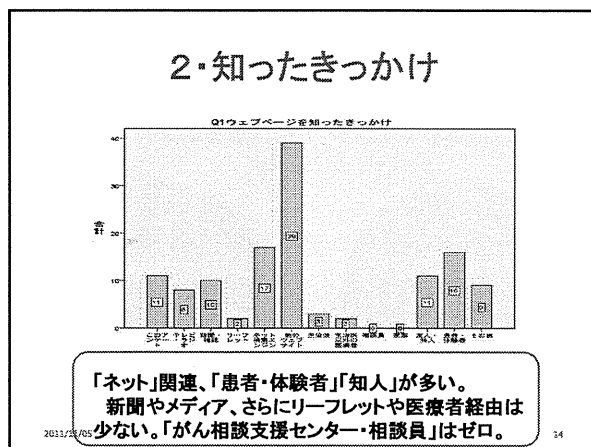
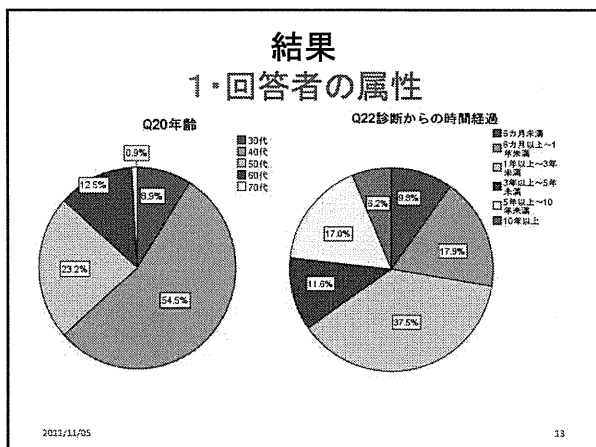
<調査方法>2011年1月20～2月25日、無記名自記式のインターネット上での質問紙法。
「乳がんの語り」を閲覧後に、ネット上の質問紙に記入して送信してもらう。

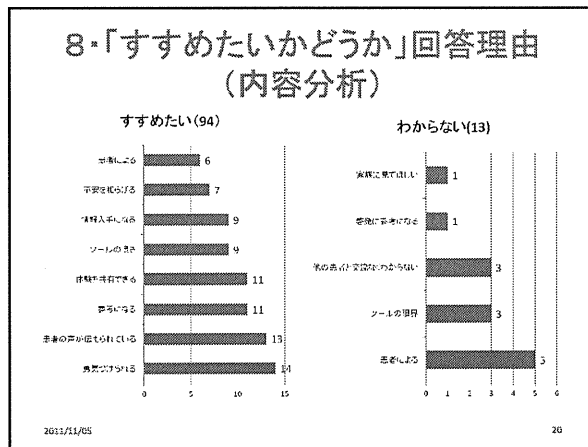
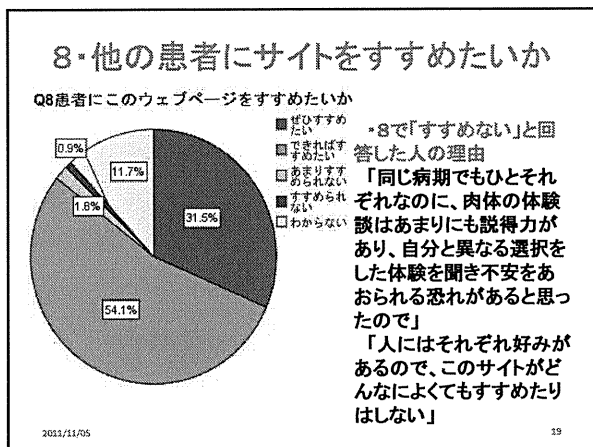
<調査項目>28項目

<分析方法>自由記述は内容分析

<倫理配慮>京大学医の倫理委員会の承認を得て実施。

2011/11/05 12





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 拱子

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/>

- ◆なぜ多くの方は大腸がん検診を受診しないのか？
- ◆受診している方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：京都大学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。

受診した検査種別	検査結果	検診施設	検診回数	個人検診	受診なし
受診なし					●
便潜血のみ	N				
便潜血の内視鏡	P+N				
内視鏡のみ	N				●
便潜血+注腸	P+N				○
便潜血のみ	N				
便潜血の内視鏡	P+N				
便潜血+注腸+手術/経過観察	P+P+O				
内視鏡のみ	N				
内視鏡+手術/経過観察	P+O				
便潜血+注腸	P+N				
便潜血+注腸+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おう。

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. 定期的に行っているのか
 - 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
- 【大腸がん検診を受けたことのない人】
- g. なぜ受けないのか
 - h. 受けて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)

別府宏樹

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)

○ 菅野栞子 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