

- ・ 患者さんの介入の有無によって、イラストの変化があったということが、とても印象深かった。患者と一緒に治療・生活していくことの大切さをわかりやすく伝えられる事例だと思った。
- ・ EBM について、自分の考えが誤っていたことがわかった。ガイドラインに不信感を持っていたのだが、なるほどと考えた。
- ・ 既成概念を破る内容で大変良かった。
- ・ EBM、ガイドラインなどのなんとなく…な言葉をはっきり解説していただいて良かった。今日 1 番、参考になった講演でした。
- ・ 自分の言葉の意味が曖昧だったことを知りました。とても参考になりました！
- ・ EBM の定義を正しく理解でき、大きな収穫でした。
- ・ EBM が患者の価値観を含めていることに感銘を受けました。市民がもっと EBM・診療ガイドライン、標準治療をもっと理解すべきと啓発したい。

② 渡辺千鶴先生 ()

- ・ 患者会の情報はあまり得られないので、大変勉強になりました。
- ・ 患者団体の活動をよく知らない現場と団体との会合のようなものがあれば素晴らしいと思う。
- ・ 社会資源としての患者・患者団体の必要性を再確認させていただきました。
- ・ 患者会のことも含め、正しい情報をこれからも発信して欲しいです。
- ・ イギリスの例が興味深かったです。
- ・ ピアサポートのことを取り上げていただいて良かったです。
- ・ 医師・医療従事者と患者と一緒に医療を変えていく活動が大切と実感しました。
- ・ イギリスからの学びの多さを感じた。
- ・ ピアサポートの多様化、参加することで得られる気付き、気遣いの向上。
- ・ 患者団体と医療を提供する側の溝や課題がよく理解できた。
- ・ 患者会のイメージを正しく知ることが大切だと伺う。
- ・ 患者の動きをクリアにお話ししていただけた。
- ・ 患者会資料を患者図書室で提供することについての迷いが、整理できました。
- ・ 現代社会における患者団体について知識が得られて良かったです。
- ・ わかりやすいパンフレット。
- ・ 社会資源としての患者団体という捉え方を新しく知った。NHS サービスについて紹介が役立った。
- ・ 患者会の知見がこれほどあることに驚いた。
- ・ 患者会をしており、整理しながら聞くことができました。
- ・ 患者団体について理解できました。もっとくわしく知りたいです。
- ・ 社会資源の 1 つとして、患者団体を活用することが医療にも生かされることがわかりました。
- ・ 患者会・患者団体の活動について具体的に知ることができました。
- ・ 患者団体の実態や、海外の状況について知ることができました。
- ・ 医療者の患者団体についての知識不足の事実を知り、驚いた。

- ・ピアサポートのお話が参考になった。
- ・患者団体・患者会については、表面的なことは知っていたが、今回深く分析検証を聞いた。
- ・患者会について知りたかったので、とても良かったです。
- ・がんサロンが島根発、というのが驚きだった。
- ・第一線の情報に触れられて良かった。
- ・患者会についてわかりました。
- ・社会資源という捉え方、イギリスの実例が驚きでした。
- ・患者会の全体構図が理解できた。
- ・ガイドライン作成に患者がかかわること、マクミランナース、NHS ダイレクトサービス存在、とても励みになりました。

③ 坂本憲枝先生（ ）

- ・待合室の情報掲示については、あまり意識したことがなかったので、よい気づきとなりました。
- ・患者と知識が向上すればする程、医療者とのギャップを拡げてしまう。正しい情報がわかり易く得られるようになって欲しい。
- ・医療の現場（病院）と患者のギャップの部分を考えさせられました（院内掲示）。
- ・地に足がついたお話ありがとうございました。
- ・クビにされても良いと覚悟されながら発言を続けられているとのこと、感動です。
- ・最後のコメントが率直でよかったですと思います。
- ・消費アドバイザーの立場は市民（患者）レベルの状況も理解して下さっているのによく理解できた。
- ・病院の院内掲示は新しい切り口で、とても新鮮に拝聴しました。
- ・医療をサービスと考え、患者＝消費者の立場で医療制度をみるのが大切。
- ・病院はおまかせではなく、自分のニーズ・考え方、疑問点を読み解く。
- ・日頃あまり気にしていなかった病院の情報の提供の仕方について考えるきっかけになった。
- ・院内掲示が見つらいのは、当院も当てはまるなと思いました。
- ・是非、ホームドクターの有効利用を大切な選択肢として考えていけると良いのでは。
- ・消費生活アドバイザーという観点からの講演が興味深かった。HP「あすか」活用したい。
- ・病院経営スタッフに患者代表参加が必要だと思いました。
- ・市民からの視点での見え方がたいへん参考になりました。
- ・患者の責任、義務を明確にしていくことが必須。
- ・待合室という分析視点がユニークだった。
- ・行動とことばで、多くの人の代弁者であると思います。色々なことに向き合ってください、うれしいことです。
- ・自機関のサイトや掲示物について、どきっとすることが多かったです。
- ・掲示物を見ると病院の情報がわかるということは患者さんは知らないの、情報のとり方として学びになりました。
- ・今後病院にかかる時、Webだけでなく、掲示情報もしっかり見たいと思います。

- ・ 患者と医療者とのギャップを埋めるには、医療者に求めるだけでなく、お互いに歩み寄る必要があると思います。
- ・ 受手のニーズの現状、医療側とのギャップの大きさが調達データより分かり、大変参考になった。
- ・ 病院での情報発信のされ方など消費者としての立場はとても興味深かったです。
- ・ 患者の目線で医療情報のあり方を分析しているのがとても判りやすかった。
- ・ 日頃、自分が仕事の上で考えたり、行なっている方向性が正しいと感じることができた。
- ・ 病院掲示のあり方については、看護学生と話し合いをしていました。「あんなに見にくくて…」、「形だけだね」と思っても、誰に改善要求をすればいいのか…。内部の者が言ってもダメみたいです。患者さんの意見には割と反応が良いと思います。（私自身、患者のフリをして投書したことがあります。）
- ・ その本は私が欲しいです。医療情報を提供する際、地域差や年齢による感覚差があるので困っています。
- ・ 患者のナマの声が聞けて良かった。
- ・ 患者の立場について、思いの丈が伝わった。前後関係がわからなくなる時があった。
- ・ 一消費者として、医療を受けるという視点から考えると、より身近に自分のこととして、考えられました。
- ・ 患者の体験を地域で活かし合うことを住民との連携しあうことが不可欠。

④ 磯部光章先生（ ）

- ・ 医学生への視点、患者への視点。現場の先生の実感が伺えてよかったです。
- ・ 医療者として身を竦む思いでした。明日から実践したいことばかりでした。
- ・ 現状にマッチした医師と患者の状況説明から、患者の立場を医療者の立場を説明し、とても良かった。
- ・ やっぱりそうなんだ！と納得できるご講演でした。
- ・ 簡単にインフォームド・コンセントが大事だと言えないと思いました。
- ・ 本を読んでみます。
- ・ はっきり立場、立場でのお話、なかなか聴くことが出来ない事。参加して良かった。
- ・ 研究サイドだけでは見えない臨床の視点が見えて勉強になりました。
- ・ 本もわかりやすかったし、お話もわかりやすく、具体的方法は大いに役立ちました。
- ・ コミュニケーションは、自分の属する風土、価値観のズレが大いなる誤解、曲解。
- ・ 患者と医師の間で起きるコミュニケーション問題のメカニズムがよく理解できた。
- ・ 大変参考になりました。
- ・ 相手（患者）が言いたいことを引き出すために聞き方を工夫することが必要だと思いました。
- ・ 聴くだけではない講演で、医師の立場でありながら患者の立場をよく理解されていると思った。
- ・ 医療面接の重要性がよくわかりました。患者として医師にわかりやすい話し方を学ぶ必要性があると思いました。

- ・ わかりやすい。問題点が明確。
- ・ 医療と患者の意識のギャップがあると知った。コミュニケーションへの認識が変わった。
- ・ NBM が短い診療時間の中で実現できるのか？患者側の協力も必要と感じた。
- ・ 肝心なことを学生に伝えてくださり、優れた学生が増えることが楽しみです。
- ・ コミュニケーションの難しさやピットフォールについていろんなことに気づきました。
- ・ 学生にコミュニケーションについて講義したりしていますが、色々なところでズレが生じることがわかりました。そのズレがないようコミュニケーションできるようになりたいです。
- ・ 図書館のレファレンス・カウンターでも、応用できる考え方だと思いました。
- ・ 医療の現場の実情がよく理解できました。コミュニケーションは治療の出発点として大切だと思いますが、難しさもよくわかりました。
- ・ 異文化におけるコミュニケーションの難しさが、沢山の事例を踏まえた内容により、大変理解できた。
- ・ 臨床の先生ならではのお話を聞くことができ、大変参考になりました。
- ・ 医師側の患者に対する意見を知り得て良かった。
- ・ 医師という人性、医療者という人性はあると思います。
- ・ 医師の立場でありながら、患者の気持ちをここまで分析しているのは驚きました。
- ・ 医者の方の立場についてよくわかった。インタビュー方法など、図書館でも使えると思った。
- ・ コミュニケーション能力の必要性を感じた。
- ・ 臨床医の方の講義を普段聴くことがないので、参考になりました。自分自身、医者にかかる際に言いたいことをうまく伝えられないことが多いです。一方、図書館で勤務中のコミュニケーションにも参考になりました。
- ・ 実によくわかった。
- ・ 人は実体験したことしか解釈できないから、お互いの変化が違う中で、医者と患者がどう伝え合うか、患者になる前に市民がもっとこれに気づき、学ぶべきと思いました。

⑤ 五十嵐歩先生 ()

- ・ もし自分が患者だったらと考えて眺めた時、このライフマップは参考になると思いました。できれば人的ネットワークの接続（患者会など）ともリンクされるとよいと思います。
- ・ とても素晴らしい資源と成り得るものだと思う。時間も人も資本もかかるものだと思うが是非完成させてもらいたい。
- ・ 患者さんにとっては人生を具体的に見通せてよいですね。
- ・ 他の疾患のライフマップが増えたら良い。
- ・ マップに整理して行くことで、看者や介護者も人生の積み重ねを整理して行けると思う。手本として他の病気も利用できると思う。手を付けるのに込め****があったと思います。（*→判読不可な文字）
- ・ 他の疾患でもライフマップを作成し、活動が広がることを望んでいます。
- ・ 参考にさせて頂いてライフマップを作成しようと思った。
- ・ 患者としてライフマップがあると全体が把握できて良いと思います。

- ・ ライフマップは、病気を持って生きる方にとって明るい将来を考えるきっかけになると思いました。患者・医療者のコミュニケーションツールとして利用できると思います。
- ・ 人生の予測や心構えが理解できるツールになると思います。
- ・ もっと症例数を増やして欲しい。
- ・ 実際にマップを使った効用などの報告も聞きたかった。
- ・ バーズアイを持つことは必要と改めて感じた。
- ・ 自身がかかっている疾患に関して、ライフマップもどきを作成してみようと思った。
- ・ 親が冷静になれる一歩になると思います。
- ・ 自分が障害や疾患を抱えた場合にこういうライフマップがあるとよいなと思いました。
- ・ 生活と病気の症状、セルフケア、福祉サービスを関連づけて見れるので、医療者以外でもわかりやすいと思いました。これから、他の疾患のものも見てみたいです。ライフステージごとで見れるのは、生活者としても安心できる情報になると思います。
- ・ ライフマップの概念を知ることができて、よかったです。
- ・ 「病気を抱えながら、健康に生きる」ということに、ライフマップは役立つのではないかと思います。
- ・ ライフマップという新しい視点の取り組みについて学ぶことができた。
- ・ 図書館で情報を提供する際も本を1冊渡すのではなく、ライフマップの考え方は大変重要だと思います。
- ・ 障害者が病をかかえながら、人生に立ち向かう過程にかかわる看護職の情報マップの作成には感心しました。
- ・ 病気と共に歩いて行くことを人生として考えることができ、良いものだと思います。
- ・ シークエンスの要領がこんな風に使えらなかつた。
- ・ クリティカルパスの手法で、ライフマップを作成したのは興味深い。
- ・ 他疾患でもあったらすごいと思う。通常の簡単な流れを知れるのは心強いと思うので感心しました。
- ・ ライフマップの作り方の実際が具体的にわかつた。
- ・ 患者さんの生活を中心に、それを支えるケア・サービスは何かをひと目でわかるようにすることを初めて知りました。他の疾患（こころの病気）にも活かせるのではないかと。将来が見えることと、受容もまわりができる。

5. 所属する団体・機関等でも「入門講座」を開催したいと思いますか。

- 主催で開催したい 3人
- 共催で開催したい 8人
- 後援ならできる 4人
- 複数団体持回りで 1人
- 特にニーズはない 4人
- 所属団体で既に開催している 3人
- テーマが大きすぎる 3人
- その他

- ・ 自分の職場ではニーズがないが、機関全体ではあるかもしれない。
- ・ 個人的にはとても興味があり、ぜひ当院でも…と思います。
- ・ テーマによっては、開催したい。例えば治験に対する入門講座など…。
- ・ 主催・後援はよくわかりませんが、自機関の人に受けてほしいと思います。
- ・ 学校なので講演や講義だったら学生の学びになります。
- ・ 検討
- ・ いつかできれば会場に立候補したいと思っております（内部調整がうまくいくと良いのですが）。ぜひこれからも続けてください。
- ・ 受講を重ねて行きたいです。申し訳ありません。
- ・ よくわかりません。今日の内容なら、個人でも興味を持ってもらえるのではないかと、という気はしますが。
- ・ 鎌倉の話題がでた（湘南記念病院）ので、地域と一緒にこのような講座ができれば素晴らしいと思いました。
- ・ 医療者と市民がお互いの立場（文化）の違いの中で、お互いが一歩歩み寄ってまずは現状を知り、理解しようとする心構えから、啓発運動につなげたいです。

6. 今日の内容全般や進行等についてご意見・ご感想をお聞かせください。

- 期待以上だった 19人
- 期待通りだった 26人
- 「患者を知りたい」のテーマから遠かった 1人
- その他

- ・ とても良い機会を設けてもらい、本当に有り難いものでした。このような会を、学生が聴く機会を是非設けてもらいたい。出来れば、医学部、看護問わず総ての医療学部には、地域に住まう人々の健康教室に、門戸を大きく開いて行なってもらいたい。
- ・ ここ一年位の患者視点による医療とのギャップを考えるが縮まる傾向があります。特にがん分野では、国が対策費を計上したこともあり、転換のよいきっかけになって頂ければ有難いと思っています。今回は、最近の傾向とがんという病気、他の病気ではかきまみれない精神状況（再発の不安、死への恐怖）を踏まえ、継続セミナーの開催を希望しています。今日は、大変、有意義なセミナーありがとうございました。
- ・ 患者さんあるいは患者さんの家族の話を伺いたいです。充実した1日でした。関係者の皆様、ありがとうございました。
- ・ 多角的なお話を伺えて良かったです。もっとたくさんの人に話を聞いてもらいたい、良い内容だと思います。
- ・ 医師と患者に挟まれることの多い事務の立場として、両方の考え方を聞くことができ、新たな視点を持つことができたと思います。
- ・ 立ち位置がそれぞれ違うというのは理解できて良かった。しかし、①具体的にどこにどのような相談を患者サイドがすれば良いのか？、②患者サイドは自身の情報が役に立つのであれば、色々な情報又は、自身の細胞等の提供はしたいと思っているが、どこにその場があるのか？、③患者団体 — 国 — 医療の連携？ 以上の3点についてもっと詳しく知りたい。

- ・ 企画・準備、大変だったと思います。お疲れ様でした！OHP 残念でした。(地震とか交通トラブルもあったにもかかわらず大成功)
- ・ 待ち望んだテーマでしたので、よい勉強になりました。自己満足でなく、広い情報をどう自分自身の中で理解しながら積み重ねて行くか。今後も続けて頂きたいと思います。大勢講師が参加して下さいってすばらしかった。開催実行委員会の力を感しました。ありがとうございました。
- ・ 今後もこのような視点で講座が開催されることを希望します。
- ・ テーマからして「患者・患者会者講師」が居れば良かったと思う。
- ・ ニーズと魚信（アタリ）の模索・五感を駆使すること。
- ・ 坂本先生の講演は、患者側の目線で具体的で共感できた。
- ・ 医療者と患者の溝を埋める方法、パートナーシップの進め方、医学情報の見分け方等の講座を希望します。また、医師の講演も聴かせていただきたいです。
- ・ 5人の講師の方、それぞれの立場でお話があり、大変興味深く、これからの活動の参考にさせていただきます。有難うございました。
- ・ 病気の専門家としての患者のイメージが明確になりました。どの講演もすばらしいものでした。ありがとうございました。
- ・ 各々の立場から見えた患者像の講義内容だったと思います。がん患者のライフマップもあれば良いと思います。診断初期より選択肢が情報提示できる支援者サイドの指針があれば良いと思います。若い医師の立場では、なかなか良くなれない事を説明できないことをよく聞きます。緩和ケアの観点の話も初期からできる流れができないのかと現場ではよく思うことがあります。
- ・ 多分野の専門家・研究者の話が一度に聴けて有意義でした。ワークショップ形式などの参加型のイベントも企画してほしい。
- ・ 実は日本の医療を変える根本的な問題を取り上げていただいたと思う。“患者も医療の一員”という意識を育てていきたい、と改めて感じた。
- ・ 患者・家族の経験が生かされ、声が届く為に立場の様々な方が熱心に活動され、研究され、とても心強く思いました。
- ・ 患者視点での気配りが行き届いた病院や医療者が少ないことに気づかされました。多くの医療者に聞いて欲しいと思いました。受講対象者に図書館員が入っていたのがうれしかったです（医療者と患者を対象にした催しでは、大体、図書館員が想定されていないことが多いので）。盛りだくさんの内容で大変勉強になりました。
- ・ ありがとうございました。大変参考になりました。
- ・ 様々な職種・立場の方から、多様な視点でのお話が聞けて大変有意義でした。企画等は大変かと思いますが、また次回の開催も期待します。
- ・ 色々なベクトルから医療について、患者支援について、考えることができました。講演内容のバランスが非常に良かったと思います。どうもありがとうございました。
- ・ 各立場の先生方からの貴重なご講義をいただき、大変学ぶことが多く、ありがとうございました。
- ・ 公共図書館で司書をしておりますが、現在、公共図書館における医療情報の提供について勉強しています。今回の講座では、消費者という立場の市民がどのように医療と向きって

いるか、坂本さんのお話しがとても参考になりました。また、五十嵐さんのライフマップを使った情報提供の方法は公共図書館でも大変参考になる手法であると思います。

- ・ 公共図書館員で、職場の医療情報コーナーの担当です。担当1年目の初心者です。図書館員に限らない参加対象の講座に初めて参加しました。図書館員向けの研修だけでは知ることができないような講演もあり、とても勉強になりました。情報提供の切り口など考え直したり、新たな視点を持つきっかけになったと思います。
- ・ 日頃、公立病院の患者図書室と広報に携わっていますが、とても参考になることが多くて良かったです。ありがとうございました。初代病院長が「病ではなく、人を見る」と言うことを強調していましたが、あらためて大切さを感じました。事務として、自分の立ち位置を考えることができ良かったです。
- ・ 色々な立場から話を聞くことが出来て、大変勉強になりました。一方の立場からでしか考えなかったため、偏った考え方や情報の集め方になっていたと思います。それぞれの立場、立場で連携をとりあい、今後の日本の医療のあり方の変化を望んでいます。是非、このような講座の場をたくさん作っていただき、色々な方が参加し、考えていくことが大切なのではないかと考えました。
- ・ 中山先生の講義の中で「支援する側がされる」という話がありました。私もいつもこれを感じていますが、あまり強調すると「医療者としてそれで良いのか?」、「自分のためにボランティアに行くのか」という批判を受けることもあります。「お互いさま」という考え方と、「医療者はこうあるべきだ」という考え方、いろいろな考え方を持つ人がいる中で、自分はどんな気持ちで働き続けたらよいのか、あらためて考えてみようと思いました。
- ・ 時間に限りがあるので、司会者はタイムマネジメントを意識して欲しい。その分質疑に使った方がよい。
- ・ とても良い経験をさせていただきました。これからも期待しております。
- ・ 自由な雰囲気良かった。すべてが最新の現実の情報であり、とても刺激的になりました。患者さんと医療者側の“コミュニケーション”の可能性を示される内容で大変参考になりました。有難うございました。
- ・ 様々な立場の話が聞いて本当に良かった。立席、覚悟していましたが、座ることができて安心しました。駅に近い会場も良かったと思います。ありがとうございました。
- ・ 闘病記の選書。
- ・ 医療情報の集め方、選び方は、現在日本で大きな課題ですし、大注目されていることです。今後も、ごく一般の方にも大変ニーズが拡大すると思います。(地域医療よりもテーマを絞って保健所、市役所、地域の病院、一般人を対象として、講座ができたらいいかも。)ありがとうございました。
- ・ 質問時間がもう少し欲しかったです。
- ・ Expert-patientsの研究を進める上で、大変有意義なお話を伺い、本当に役立ちました。日本でこの概念に注目している方が数少ないので、今後も機会があればお話を伺いたいと存じます。
- ・ 医学関係の者ではないので、入門講座はわかりやすかった。
- ・ 中山先生と磯部先生のお話の対比が良かった。患者の視点が大事とする中山先生の話、それに対し、磯部先生の患者の視点が大事と言っても実際の医療では色々な問題が出ている、

という話し、良かったです。

- ・ 坂本先生の掲示情報の話は、どのような内容にすべきか、実際は難しいのではないかと思います。でも、少しずつでも改善すべき事柄の一つですね。
- ・ 講座として何を訴えたかったのか？ 5人の先生方のお話は good ですが…。企画内容に、もう少し工夫が欲しいと思います。(例) 5人の先生方相互の「パネルディスカッション」
→ 入門講座と言うより「セミナー発表会でした」。運営面は大いに反省点があるのでは？
(例) 発表講師へのアテンド、受講者の円滑な誘導、受付のやり方、etc.。
- ・ 大変、中身の濃い講演でもっと一般市民に聴いて欲しい内容でした。病気になった時、認識・視点・文化の違う関係の中で、コミュニケーションは難しいと思います。患者の体験・医療者の体験を活かし合いながら学び合う地域づくりがとても重要と改めて強く思います。
- ・ ライフマップは患者のみならず、家族や医療者が患者全体像を見通せ、将来への希望などがあるため、チームの連携がうまくやれるとても重要な手法と、感激しました。
- ・ ガイドライン作成のイラストまでも細かく気を配って下さっていることを知り、医療者の方々のご苦勞に改めて感謝致します。
- ・ 毎回参加させていただき、企画のすばらしさに驚き、感謝申し上げます。このプロジェクトの成果を是非、市民啓発に活かしたいですね。貴重な情報源をお持ちなので。

※ 記入欄が不足の方は裏面へお書きください。

ご協力ありがとうございました。

患者を知りたい入門講座

患者の立ち位置、医療者の立ち位置、あなたの立ち位置

「患者を知って、よりよいサポートをしたい」。その想いを胸に、医療に関わる方々は日常的に研修や実践を積み重ね努力をしています。しかし、個々の支援技術の充実に比べ、患者の全体像を知る機会は多くありません。患者全体を俯瞰することは、支援者が自らの「立ち位置（ポジショニング）」を認識し、相互の理解と連携の促進が期待されます。効果的な支援のための人材養成プログラム入門編です。

開催概要

【日時】2012年1月28日(土) 10:20~17:00 (開場は10:00)

【会場】京都大学東京オフィス会議室(東京都港区港南2-15-1 品川インターシティ A棟 27階)
<http://www.kyoto-u.ac.jp/ja/tokyo-office> 【交通】JR品川駅港南口 徒歩2分

【参加費】無料

【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』研究班(研究代表者:中山健夫)

【事務局】健康情報棚プロジェクト事務局(E-mail:tana-project@hotmail.co.jp)

【参加申込】お名前、ご所属を明記のうえ、上記の事務局宛にメール申込み。

【申込締切】2012年1月23日(月) 先着80名まで。

【受講対象】医療に関わる全ての方。

医療従事者(医師、看護師、薬剤師等)、がん相談員、MSW、介護職員、図書館員、患者ご家族、患者団体の研修担当者、患者さんへの情報支援に関わる方等。

【プログラム】

1. (患者視点情報を知る)

演題:「患者視点情報とは何か。」(仮題)

内容:医学的な「縦糸の情報」と、闘病の手助けとなる「横糸の情報」の考え方を紹介します。

講師:中山健夫氏(京都大学大学院医学研究科健康情報学分野 教授)

2. (患者団体を知る)

演題:「社会資源としての患者と患者団体」

内容:患者団体の役割や様々な活動概要をわかりやすく解説。がん患者会の事例も取り上げます。

講師:渡辺千鶴氏(医療ライター)

3. (患者の知りたいを知る)

演題:「患者の知りたい病院情報と医療のしくみ」

内容:東京都内300床以上の一般病院89機関の調査結果をもとに、医療者が見過ごす患者の情報ニーズを学びます。

講師:坂本憲枝氏(消費生活アドバイザー)

4. (コミュニケーションの難しさを知る)

演題:「話を聞かない医師 思いが言えない患者」

内容:医師と患者の本質的なギャップの埋めがたさをコミュニケーションを通して考えます。

講師:磯部光章氏(東京医科歯科大学大学院循環制御内科学 教授)

5. (患者の人生を見える化する)

演題:「ライフマップー疾患・障害とともに生きる人生を可視化する試みー」

内容:患者の人生を視覚化した「ライフマップ」。患者と医療者の共通ツールの可能性を紹介します。

講師:五十嵐歩氏(東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 特任助教)

【閉会予定】17:00頃 ※都合により講演者・演題・順序が変更する時があります。

健康情報棚プロジェクト小冊子「闘病記文庫作成ガイドライン2011年版」配布時アンケート集計

アンケート番 2011年2月

	保健所等	病院等	合計
送付総数	494	378	872
回答数	242	183	425
回答率	48.90%	48.40%	48.70%

選択肢回答から:

保健所の場合:

- * これは、自由記述からもあきらかになったことであるが、送付した保健所は地域保健所活動のセンター的役割を担う施設のため、市民との直接的なかわりが少ない。
- * 設備もなく、サービスにおいても、ほとんど実施される機会がない。
- * 「全く」あるいは「不明」の回答が病院担当者より明らかに多いのはサービスへのイメージが薄いためであろう。
- * 内部職員への周知のためのツールとして利用する回答が多く、保健所利用者へのサービスは次の段階であることが見える。
- * 全体として、棚プロジェクトの活動には好意的だが、現場の担当者としては消極的である。

病院の場合:

- * 利用者がフリーに得られる情報提供サービス施設のないところが回答者の20%以上あるが、サービスの必要性は強く意識している。開設準備中の回答が自由記述にある。
- * 病院の場合も、関係職員へのサービスツールの照会として利用するという回答が大勢である。

自由記述回答から:

保健所の場合:

- * 他施設一病院・がんサロン・市民図書館一への紹介をこころがける回答が目立つ。

病院の場合:

- * がん情報の提供あるいは闘病記の提供をしているほとんどの施設において、資源不足から利用者とは直接対応するサービスになっていない。
- * リストへの関心が高く具体的な質問があった。

回答から考えられること:

保健所:

今回限定した保健所は、地域保健医療のセンター的役割りの施設であった。一見、送付先のミスマッチと思われたが、小冊子を通して、他の保健医療関係機関との接点をもっている立場の担当者に患者目線の情報の有り様を知ってもらえたことは収穫である。

病院:

病院では、一通りのサービスは行なわれているが、患者・市民の不安を消化する機会と場所となるにはほど遠いと担当者も感じている。小冊子を手にして、特化した資料あるいは情報に踏み込んだサービスについて改めて検討する機会になることが期待される。協働できる施設があれば具体的な棚作成を提案する可能性を持っている。

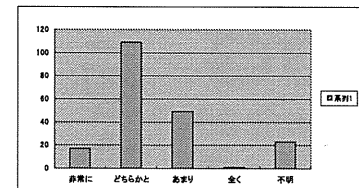
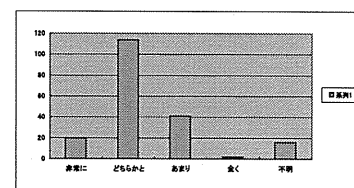
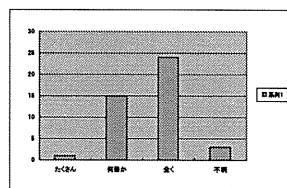
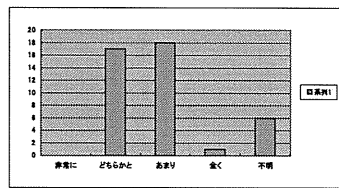
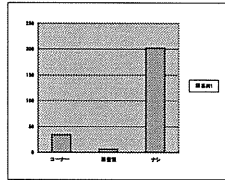
棚プロジェクト小冊子「 」配布アンケート集計 2011.6

<アンケートB> 保健所 統計算出:設問 1)

1) 施設あり?		
コーナー	図書室	ナシ
34	6	202

①施設あり: その役立ち度				②あり: 闘病記はある?				
非常に	どちらかと	あまり	全く	不明	たくさん	何冊か	全く	不明
	17	18	1	6	1	15	24	3

③施設なし: あるほうがいいのか				④なし: がん対策に役立つ?						
非常に	どちらかと	あまり	全く	不明	非常に	どちらかと	あまり	全く	不明	
	20	114	41	2	16	17	109	49	1	23



<アンケートB> 病院 統計算出:設問 1)

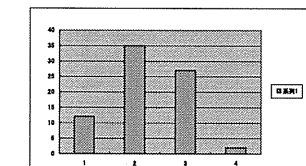
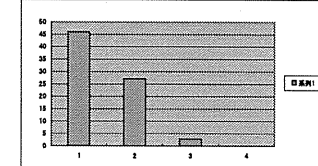
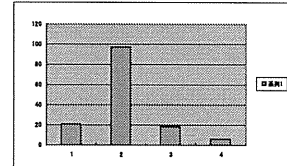
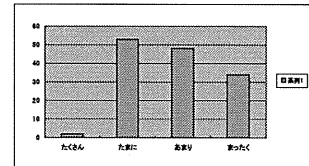
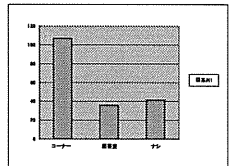
1) 施設あり?		
コーナー	図書室	ナシ
107	36	41

①あり: コーナー等から窓口へ			
たくさん	たまに	あまり	まったく
2	53	48	34

②あり: 闘病記はある?			
たくさん	何冊か	全く	不明
21	97	18	6

③なし: あるほうがいいのか			
非常に	どちらかと	あまり	全く
46	27	3	

④なし: 窓口利用の増加になる?			
非常に	どちらかと	あまり	全く
12	35	27	2

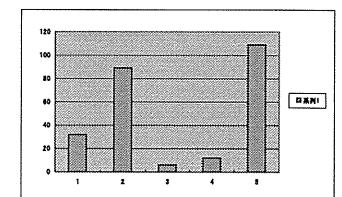
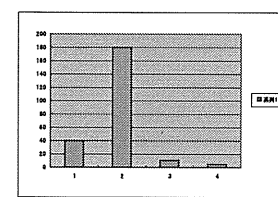
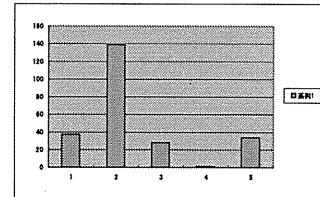
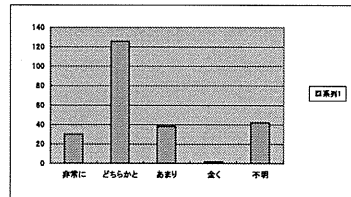


<アンケートB> 保健所 統計算出:設問 2)~

2) 文庫はがん検診啓発に役立つ?				
非常に	どちらかと	あまり	全く	不明
30	126	38	2	42

3) 文庫はがん情報提供に役立つ?				
非常に	どちらかと	あまり	全く	不明
37	139	28	1	34

4) 小冊子はわかりやすかったか?					5) 小冊子活用の可能性は?								
非常に	比較的	あまり	分りにくい	紹介	非常に	比較的	あまり	分りにくい	紹介	情報として	文庫の設置	その他	予定なし
40	180	11	5	32	89	6	12	109					



<アンケートB> 病院 統計算出:設問 2)~

2) 闘病記は治療の情報源に有用?			
非常に	どちらかと	あまり	全く
21	115	46	1

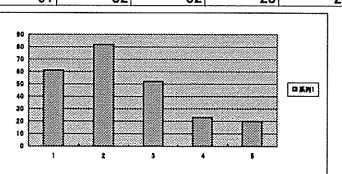
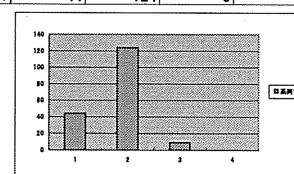
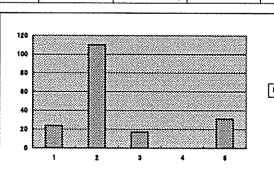
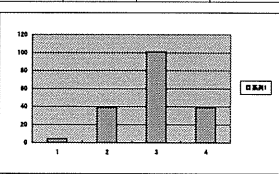
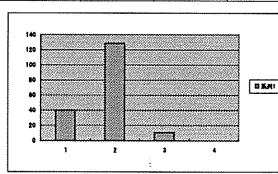
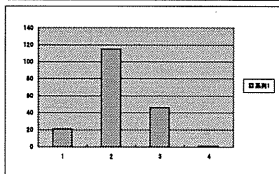
3) 闘病記は退院後の生活に有用?			
非常に	どちらかと	あまり	全く
40	129	11	

4) 業務で闘病記を勧める?			
しばしば	たまに	あまり	まったく
4	39	101	39

5) 文庫があれば業務に有用?				
とても	少し	あまり	全く	不明
24	110	17		31

6) 小冊子はわかりやすかったか?			
非常に	比較的	あまり	分りにくい
44	124	9	

7) 小冊子の活用は?				
非常に	比較的	あまり	分りにくい	紹介
61	82	52	23	20



最前線

現場

患者やその家族が体験をまとめた闘病記を活用する動きが広がっている。疾患ごとに並べる闘病記文庫は全国で100を超え、さらに多くの図書館などで開設できるよう開設方法をまとめた本が6月に出版された。内容を分析して患者などが求める情報を探る研究も始まっている。

埼玉県男女共同参画推進センター（さいたま市中央区）は館内の情報ライブラリーに健康・医療関連の図書をまと

闘病記文庫、各地に



めた「ここからだの文庫」を2008年5月に設置。約800冊のうち、闘病記は約

用者に、治療の本と一緒にあ
るのは好評」と話す。うつ病
など相談しにくい疾患の闘病

疾患別に並べられた闘病記などを集めた「ここからだの文庫」(さいたま市中央区)

200冊で、疾患ごとにまとめた棚には最新の治療法の本なども一緒に並ぶ。不妊治療や男性の更年期障害の闘病記も充実させた。

ライブラリー担当の青柳明佳さん(38)は「『ここ』という病気に

記などを借りる人も多いという。設置の際に参考にしたのが全国の公共図書館や病院内の患者図書室などで開設を支援してきた市民団体「健康情報棚プロジェクト」が作成したガイドライン。表題では分かりにくい闘病記を約300の疾患分類に仕分けたりストム掲載、今年6月にはガイドラインを更新して「闘病記文庫入門」として出版した。

同プロジェクトは今年から乳がんの闘病記約180冊を文章単位で分析。患者の悩みや思いを県立静岡がんセンター(静岡県長泉町)が作成した分類を使って闘病生活の過程でどのような情報が必要か調べている。こうした一連の活動が評価され、9月に医療の質・安全学会の「新しい医療のかたち」賞に選ばれた。氾濫する医療情報に戸惑ったり、求める情報を入手できなかったりする患者や家族は少なくない。石井さんは「疾患別にいろいろな情報を一つに集めた棚は、情報の救急箱」。さらに広がってほしい」と期待している。

生活面「医療」の記事やコラムに関するご意見、情報をファクス(03・6256・2774)か電子メール(iryu@tokyo.nikkei.co.jp)でお寄せください。



医療

金動く 田家のしごと 田おかず練習帳

「体調良くなり就職」

東京に住む団体職員の香川由美さん(30)は小学生だった1991年に1型糖尿病を発症した。電池で動くインスリンポンプで、設定した量のインスリンを自動的に体に入れる。



1型糖尿病

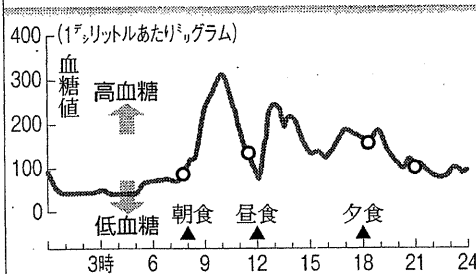
膵臓(すいぞう)のβ細胞が壊されてインスリンが欠乏する病気。生活習慣病とされる2型糖尿病とは治療法が違い、インスリンを補充する注射が生産必要になる。日本の小児で発症率は10万人あたり年間1.5人とされる。

2010年夏に都内の病院でCGMをうけた。センサーで皮下組織でのブドウ



持続血糖測定とは

皮膚にセンサーをつけて血糖値を測り、3日間連続して装置に記録する。左は現行機種。右は小型化された新機種で、4月から使われる。(日本メトロニック提供)



測定結果の例 (西村理明准教授調べ)

四つの○は血糖自己測定値。自己測定でわからない高血糖・低血糖の大きな変動がわかる

測定の利点

- 夜間を含めた血糖変動の実態を知ることができる
- 適切な治療法を選択できる

かがすいてそわそわする時は血糖値が下がっていた。測定結果をもとにポンプのインスリン量の設定を微妙に変更した。血糖値が安定して、つらい症状が出る

その後は全数通った。インスリン注射が必要な1型糖尿病の治療では血糖の自己測定が普及している。指などに針を刺し血液の中の血糖値を測る。現在の

使ってきた。1型糖尿病患者では適切にインスリンを補充するために、メリットが大きい」と語る。特にインスリンポンプを使う患者には、微妙な設定をするために活用している。ただ、一部の大病院を除き、一般の病院や診療所では患者への説明や指導の人手も十分ではないため、なかなか広がらないという。インスリンポンプも機器が高価で、専門の医師が不足しているために使っていない。医療機関は限られる。また、西村准教授は「患者が現在の血糖値を知ることができないリアルタイムCGMが日本では使えないの

いるCGMは現在の表示されない。欧米は血糖センサーから電圧を飛ばし、現在小型の装置にデジタされるリアルタイムが使われている。高低血糖を知らせる機能もある。これを長期的に血糖値が改るといふ研究結果も西村准教授は「1病はインスリンを補充せば普通に生活を病気だ。新しい装置値の変化が常にわか生活の幅が広がる」している。(編集委員・淺

1分で知る 豆医学

医療の質・安全学会が昨年、患者本位の医療への取り組みとして、新しい医療のかたち賞に選んだのが健康情報棚プロジェクトだ。

代表の石井保志さん(46)らは2004年、東京都立中央図書館など全国10カ所に各1千冊の闘病記を病気

医療と情報④ 闘病記を読んで

ごとに分類して寄贈する「闘病記文庫」を始めた。今はネット版「闘病記ライブラリー」(<http://toubyoki.info/index.htm>)も共同開設。絵本を分類した「からだといのちに出会うブックガイド」(読書工房)も出版した。

患者の生活上の不安や悩みについて、闘病記は時系列に書かれている。「1冊だと自分の中にロールモデル(手本)ができてしまう。3、4冊読むと正解がないことも分かり、選択肢が広がる」



「がん」と診断された方のために。

医師による無料相談

03-3562-8015
(受付時間 月曜～金曜 10:00～17:00)

本事業は日本イーライリリー株式会社のご支援を受けています。

- 相談時間: [面接] 一人30分(診察はいたしません)
- [電話] 一人20分
- 申し込み: 電話で事前にご予約ください

第5回「新しい医療のかたち」賞が決まりました

医療の質・安全学会(高久史磨理事長)では、2007年より、患者本位の医療をめざし患者・市民の医療参画を支える地域社会の活動と医療機関の取組みの推薦募集を行ってきました。

第5回となる本年も学会の委嘱をうけた9人の医療ジャーナリストで構成した選考委員会(選考委員長 大熊由紀子 国際医療福祉大学大学院教授)によって、3部門の3つの活動を「新しい医療のかたち」賞に選ばせていただきました。

表彰式は、11月19日(土)10:00より行なわれる医療の質・安全学会第6回学術集会(東京ビッグサイト)のシンポジウムの中で行われます。

記

第5回 新しい医療のかたち賞

1.患者を中心とした取り組み部門

健康情報棚プロジェクト

2 医療者・医療機関を中心とした取り組み部門

認定 NPO 法人 長崎在宅Dr.ネット

3 地域社会の取り組み部門

一関市国民健康保険藤沢病院 ※

※2011年9月26日付で「国民健康保険藤沢町民病院」より病院名変更

医療の質・安全学会第5回「新しい医療のかたち賞」の受賞者と受賞理由

①患者を中心とした取り組み部門

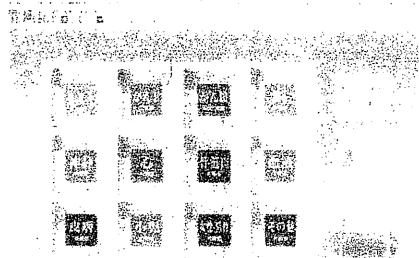
「健康情報棚プロジェクト」

<http://toubyoki.info/index.html>

「健康情報棚プロジェクト」は、患者や家族が求めている健康・医療情報の提供を目指す図書館員や医療者、患者などによる市民研究グループで、大学図書館員の石井保志さんを代表に、2004年8月に発足しました。

2005年6月には、都立中央図書館(東京・港)に約1000冊の闘病記を約220疾患に分類して寄贈して、初の「闘病記文庫」を開設。全国100以上の公共図書館や患者図書室に闘病記文庫や闘病記コーナーが誕生するきっかけを作りました。

さらにインターネット上の図書館として闘病記の概要や表紙などを確認できる「闘病記ライブラリー」(<http://toubyoki.info/index.html>)を開設。2011年6月、「闘病記文庫入門」を発刊。調査した約2400冊の闘病記リストを紹介するだけでなく、医療情報資源としての闘病記の提供方法をまとめました。



現在は闘病記の内容を分析し、患者が求める情報を解明する研究にも取り組み、さまざまな健康・医療情報を患者や家族の視点からまとめ、現物資料を手にとれる「健康情報棚」を公共施設に設置することを目指しています。

薬学図書館

vol. 56, no. 3 (2011) 目次

《特集 1：日本薬学図書館協議会企画誌上シンポジウム

「医薬品情報の提供と共有：個の医療と患者参加の治療に向けて」

統合データベースセンターとデータベース統合プロジェクト

大久保公策, 川本 祥子	194	
医薬品の安全対策への医療情報データベースの活用：期待と課題	佐藤 嗣道	200
「薬の相談」を通じた県民への医薬品情報の提供	大石 順子	205
キャンパスを出た「小学生に対する薬教育」	宮本 法子	210

《特集 2：闘病記研究会シンポジウム》

医療系図書館における闘病記の位置づけ：闘病記研究会シンポジウム

「闘病記の医学教育への活用」の特集にあたって

闘病記とエビデンス

闘病記を用いた薬学導入教育の試み

聖路加看護大学が開設する市民向け健康情報サービススポットに

における闘病記（文庫）の活用

現場の看護師と闘病記を読む

闘病記の提供方法の一提言：病名分類による闘病記の提供意義

開設後3年経過した闘病記文庫の現状と課題

映像で見る語りの効果—DIPEx データの教育的活用

つらいから病気：医療人類学的視点から見た病むことの語り

闘病文学を素材とする哲学・史学・文学統合教育の実践

がん闘病25年で考えたこと

トピックス 公私立大学図書館コンソーシアム（PULC）2003～2010：

PULCは何をしてきたか

プロダクト・レビュー

ドキュメントデリバリーサービス Reprints Desk

UHF帯RFタグによる書籍管理システム

石井 保志, 中山 健夫	216
中山 健夫	220
土屋 明美	225
石川 道子, 佐藤 普巨子	229
和田 恵美子	235
石井 保志, 西河内 靖泰	240
鈴木 孝明	245
射場 典子, 佐藤（佐久間）りか	249
星野 晋	254
藤尾 均	258
関原 健夫	262
中元 誠	271
佐々木 陽子	278
新本 夏樹	282
JPLA のう・ご・き	286
編集委員会から	289

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

平成 23 年度 総括・分担研究報告書

発行 平成 24(2012)年 3 月

発行者 【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

班長 中山 健夫

〒606-8501 京都市左京区吉田近衛町

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

印刷 株式会社こだま印刷所

〒604-8455 京都市中京区西ノ京藤ノ木町 11-25

TEL:075-841-0052

