

## 【調査結果の詳細】…＜厳しい局面での情報＞ 編

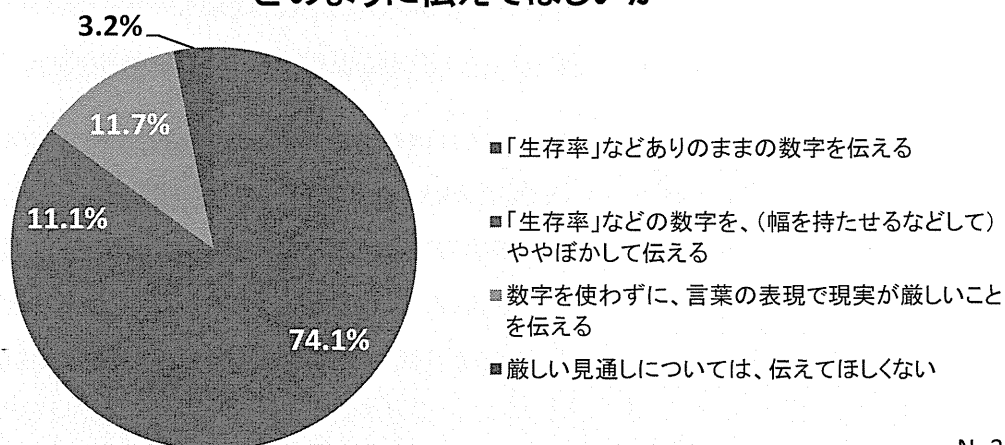
1. もし自分自身が「治療をしても見通しが厳しい」状況だったら、今後のことをどのように伝えてほしいでしょうか。一番近いものを選んでください。

本回答者は全てがん患者本人・家族であり、「見通しが厳しい旨の告知」にリアリティを持っている人達である。彼らにその告知方法について訊いたところ、患者の75.9%、家族の69.7%が「数字をありのまま」伝えてほしいと回答した。「ぼかして数字を」も含めると、8割以上の人が「数字」を知りたい、とする。

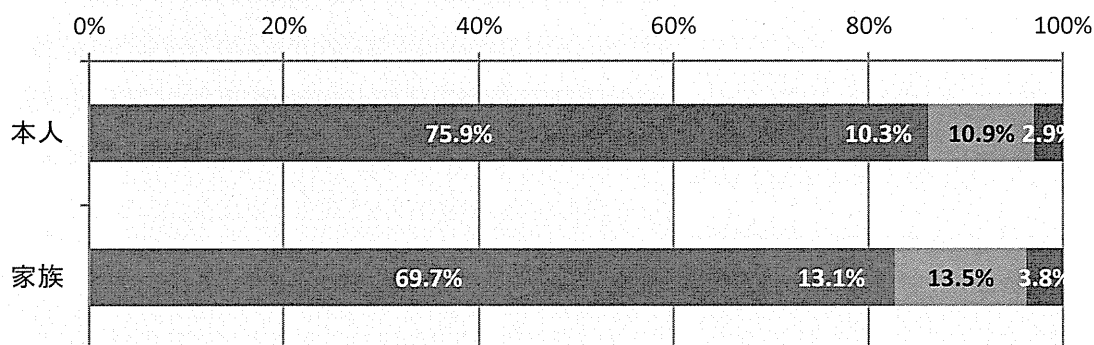
ただ、少数派といえども「厳しい見通しであることを伝えて欲しくない」(≒本当のことを言わないで欲しい)人が存在することも確かである。

	本人	家族	N	本人	家族	%
「生存率」などありのままの数字を伝える	1194	443	1637	75.9%	69.7%	74.1%
「生存率」などの数字を、(幅を持たせるなどして)ややぼかして伝える	162	83	245	10.3%	13.1%	11.1%
数字を使わずに、言葉の表現で現実が厳しいことを伝える	172	86	258	10.9%	13.5%	11.7%
厳しい見通しについては、伝えてほしくない	46	24	70	2.9%	3.8%	3.2%
計	1574	636	2210	100.0%	100.0%	100.0%

「治療をしても見通しが厳しい」状況で、今後のことをどのように伝えてほしいか



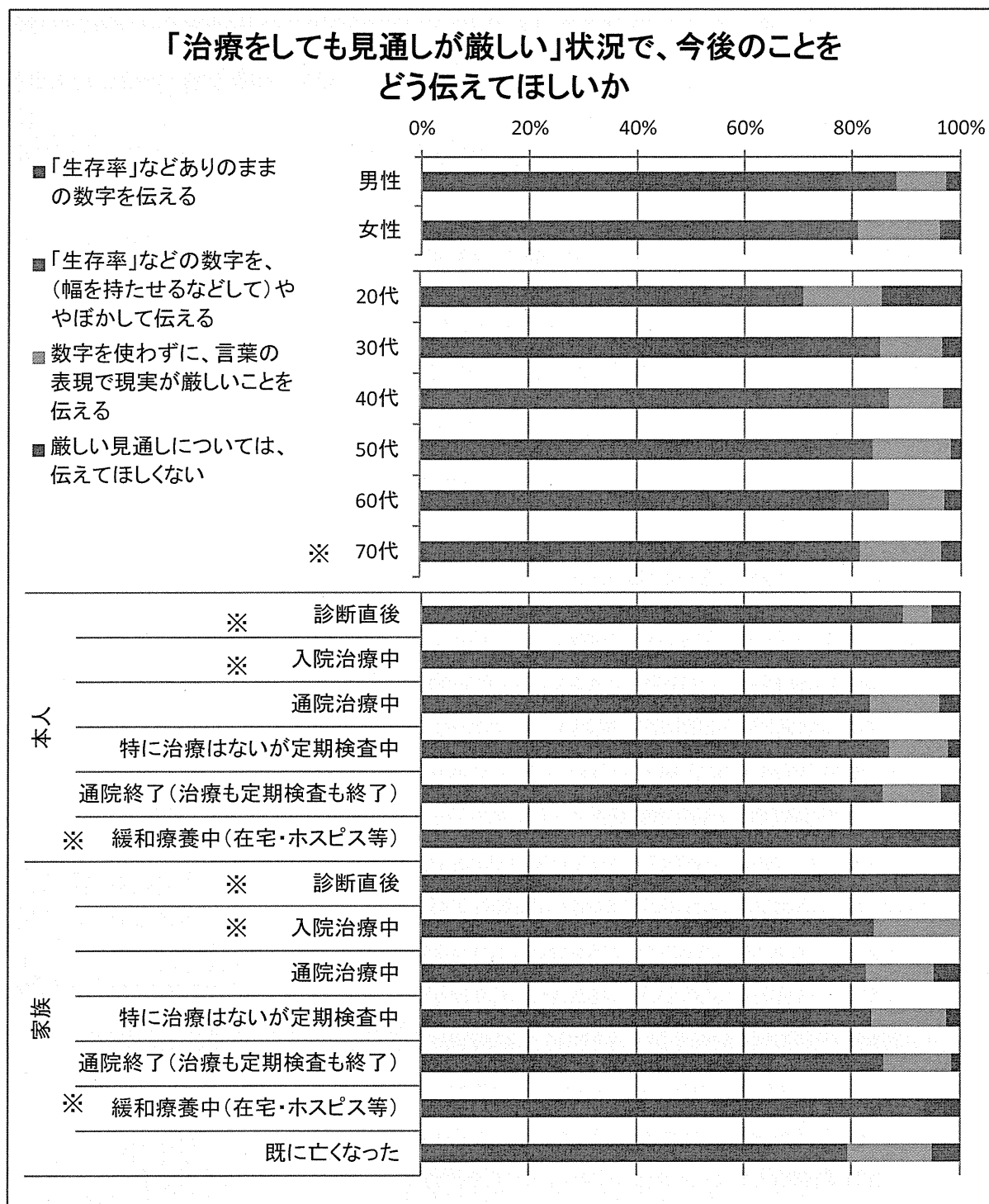
N=2210



N=2210

1. もし自分自身が「治療をしても見通しが厳しい」状況だったら、今後のことをどのように伝えてほしいでしょうか。一番近いものを選んでください。(つづき)

属性別に、厳しい今後のことをどのように告知されたいかを見ると、男性よりも女性の方が、柔らかい言い方を望んでいる。年代や診療段階別での強い特徴は見られない。



※集計母数が少ない

**2. 「治療をしても見通しが厳しい」状況を、あなたが前問で希望した通りに、主治医から伝えられると仮定します。この際、どんなコミュニケーション上の配慮を医師に望みますか。**

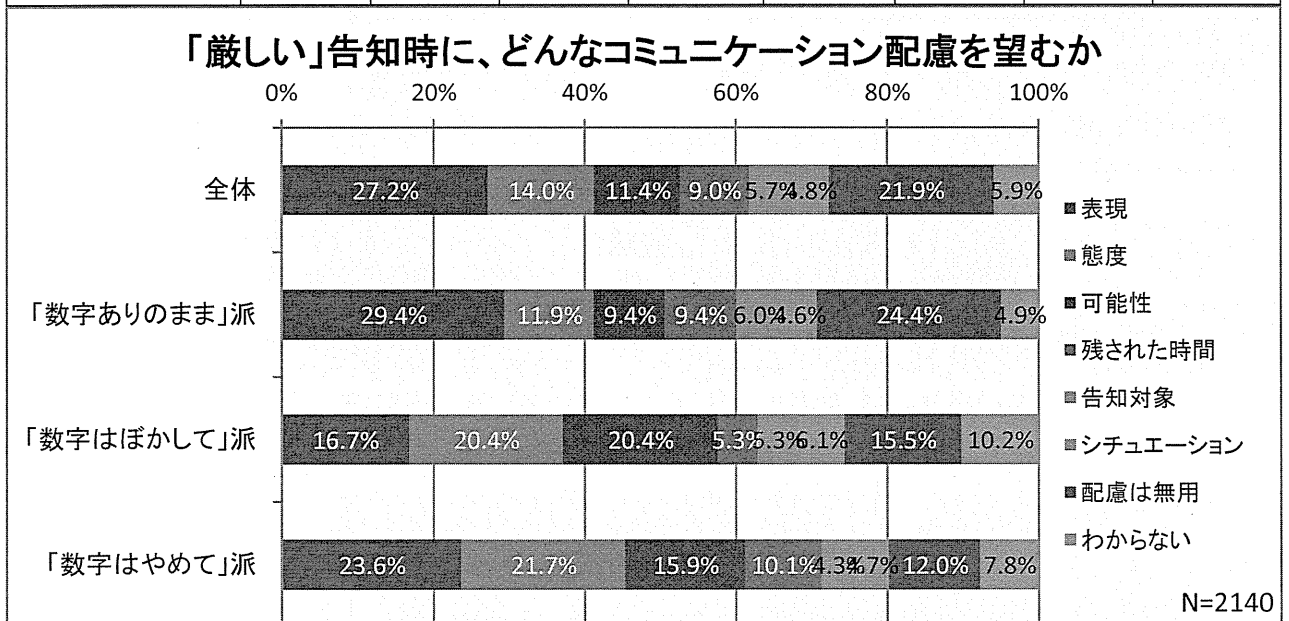
注：前問で「厳しい見通しについては、伝えてほしくない」回答者は回答対象外

自由記述で回答してもらった希望内容は、おおむね以下8ジャンルに大別された。最も多かったのは言葉づかいや正確性などの「表現」に配慮してほしいというもので全体の27.2%。次いで「態度」(14.0%)が多かった。ただし、全体の21.9%が、「特に配慮はいらない」とした。

- 表現：           どんな表現で伝えるか
- 態度：           どういった態度・スタンスで伝えるか
- 可能性：       治療可能性など前向き・希望的な話をするか
- 残された時間： 緩和医療や終末期医療など、今後の時間の過ごし方について伝えるか
- 告知対象：     家族と一緒に、一人でなど、誰を対象とするか
- シチュエーション： 個室で、カウンセラーといっしょに、など  どんな環境で伝えてほしいか
- 配慮は無用：   特に配慮はいらない
- わからない：   その時になってみないとわからない

これを、前問の「数字ありのまま」「数字はぼかして」「数字はやめて」の回答別に集計したのが以下である。「数字ありのまま」派は、医師とのコミュニケーションにおいて「表現」を最も重視(29.4%)するのに対し、「数字はぼかして」派や「数字はやめて」派の回答者は、むしろ「態度」や「可能性」を重視することが分かった。なお、「数字ありのまま」派では「配慮は無用」が24.4%にのぼった。

分類	「数字ありのまま」派	「数字はぼかして」派	「数字はやめて」派	N	「数字ありのまま」派	「数字はぼかして」派	「数字はやめて」派	%
表現	481	41	61	583	29.4%	16.7%	23.6%	27.2%
態度	194	50	56	300	11.9%	20.4%	21.7%	14.0%
可能性	154	50	41	245	9.4%	20.4%	15.9%	11.4%
残された時間	154	13	26	193	9.4%	5.3%	10.1%	9.0%
告知対象	98	13	11	122	6.0%	5.3%	4.3%	5.7%
シチュエーション	76	15	12	103	4.6%	6.1%	4.7%	4.8%
配慮は無用	399	38	31	468	24.4%	15.5%	12.0%	21.9%
わからない	81	25	20	126	4.9%	10.2%	7.8%	5.9%
総計	1637	245	258	2140	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%



**「治療をしても見通しが厳しい」状況を伝えられる際に望むコミュニケーション上の配慮(つづき)**

また、同じトピックについて回答していても、具体的内容は全く逆の要望となっているケースが多く見られた。一般的に医療従事者に望まれるとされる姿、例えば“患者の心情に寄り添う”姿勢を嫌う人も少なからずいることがわかった。患者の要望がこれだけ多岐に、かつ両極端にわたるからには、医師が「患者に配慮したコミュニケーション」を実践するのは非常に困難であり、前提として患者の気質・性格などを把握できる能力と時間的余裕が必要だろう。以下にトピックごとの代表的な要望内容を挙げる。

<p>「しっかり目を見て」「きちんと」「厳肅に」「真剣に」</p> <p>告知の場所・時間が最も重要。電話など医師は電源を切る配慮も必要。(家族・大腸直腸・30代・女) 静かな部屋で照明が明るいこと。厳肅にして欲しい。(本人・皮膚・50代・男)</p>	<p>場 ⇔</p>	<p>「さらっと」「普段通りに」 「さりげない会話の中で」「明るめに」</p> <p>神秘的な雰囲気と言わないでほしい(家族・大腸直腸・40代・女) 不謹慎と感じる人もいるかもしれないが私は真剣すぎるよりも明るめに言って欲しい(家族・胃・50代・女)</p>
<p>「個室で」「他に人がいないところで」「プライバシーが守れる場所で」</p> <p>病室ではなく、別室で主治医と1対1で伝えてもらいたい。(本人・白血病・40代・男) 診察室ではない部屋で、他の患者と会わないように、落ち込んだ顔を見られたくない(本人・乳房・50代・女)</p>	<p>守秘 ⇔</p>	<p>該当なし</p>
<p>「優しく」「心情に配慮して」「患者の気持ちに寄り添って」「人間味」</p> <p>医師としてではなく、自分の家族に接するように優しく行って欲しい。(本人・乳房・50代・女) 患者の気持ちに寄り添って欲しい(本人・乳房・50代・女)</p>	<p>感情 ⇔</p>	<p>「情けは不要」「感情的な言葉は×」「ドライに」「淡々と」「客観的に」「あっさり」と</p> <p>情けをヘタにかけてほしくない。(家族・大腸直腸・30代・男) ドライに言って欲しい。(本人・大腸直腸・60代・男)</p>
<p>「事務的でなく」「機械的にならないで」</p> <p>事務的な無機質な表現でなく、希望をもって、一日も長く生きられるよう一緒に頑張ろうという暖かい応援。最後まで付き合ってくれる意気込みを感じられる説明を望みます。(本人・乳房・50代・女)</p>	<p>事務性 ⇔</p>	<p>「事務的に」「機械的に」「文書伝達で」</p> <p>事務的に。変に気を使われるのも嫌なので。(本人・卵巣卵管・40代・女) 学業に関する成績表のような規格化された用紙によって文書伝達することがよい(家族・肺・30代・男)</p>
<p>「そっと」「やんわりと」「幅を持たしてほかしながら」</p> <p>それなりに、やんわりと。でも、ポイントはおさえて。(本人・腎臓 副腎・50代・男) 「30%から50%ぐらい、ただし30%の方に近い可能性が大きい」などのように、幅を持たして、ほやかしながら説明する。(本人・胃・50代・男)</p>	<p>曖昧さ ⇔</p>	<p>「ストレートに」「ずばり」「曖昧な言い方でなく」「率直に」「明確に」「あやふやでなく」</p> <p>曖昧な言い回しはしないで、ストレートに伝えて欲しい。(本人・大腸直腸・50代・男) あやふやではなくキッチリ厳しいことを伝えてほしい。(本人・乳房・40代・女)</p>

「治療をしても見通しが厳しい」状況を伝えられる際に望むコミュニケーション上の配慮(つづき)

<p>「先走って事実を伝えるのではなく」「前向きに考えられるストーリーで」</p> <p>前向きに考えられるようなストーリーを展開して話を進めてほしい。(本人・骨・20代・女) そのような説明をすることを事前に言ってほしい。心構えができるので。(本人・胃・60代・女)</p>	<p>シナリオ性 ⇔</p>	<p>「単刀直入に」「遠回しでなく」</p> <p>単刀直入に告知していただき、その後自分自身が、もがき苦しみ今後の自分の生き方に対し時間を費やしたいと思います。(本人・大腸直腸・40代・男) 遠回しな言い方をせず、ストレートに伝えてほしい。(本人・胃・40代・女)</p>
<p>「家族を呼んで」「家族全員の前で伝えて欲しい」</p> <p>家族全員の前で伝えて欲しいと思う。当人だけに生存率を教えるのではなく。(本人・胃・60代・男) 家族を含めて説明願いたい。(本人・肺・60代・男)</p>	<p>家族 ⇔</p>	<p>「一人で」「家族には伝えないで」「本人には知らせないでほしい」</p> <p>とりあえず一人で話を聞きたい、家族等をまじえずに。(本人・膀胱・60代・男) 本人には知らせないでほしい(家族・乳房・30代・女) 家族には伝えずにいて欲しい。(本人・骨・40代・男)</p>
<p>「家族に先に」</p> <p>本人に告知するか、家族に先に告知するかを選択肢が欲しい。(家族・大腸直腸・30代・女) 家族が息子だけなので、息子と同席が先に伝えてから話をして欲しい。(本人・乳房・60代・女)</p>	<p>順番 ⇔</p>	<p>「家族より先に本人に」「先に自分だけで」</p> <p>家族よりもまず自分に教えて欲しい。(本人・子宮・30代・女) 先に自分だけで説明を聞き、その後に家族にも説明をしてもらいたい(家族・大腸直腸・40代・女)</p>
<p>「家族にはほかさず本人にはほかさず」</p> <p>家族にはほかさず本人にはほかさず。(本人・腎臓副腎・60代・男)</p>	<p>内容差異 ⇔</p>	<p>「(本人には事実を伝えても)家族には希望を持たせて」</p> <p>家族に対しては、希望を持たせて頂きたい。(家族・肝臓・50代・男)</p>
<p>「主治医と人間関係ができてから」</p> <p>信頼関係を先に構築している状況で聞きたい。その前からきちんと関係を築いていただきたい。(本人・乳房・40代・女) こちらの様子を見ながら、タイミングを見計らって言って欲しい(本人・子宮・40代・女)</p>	<p>時期 ⇔</p>	<p>「早めに」「分かった時点でさっさと」</p> <p>残りの人生を考える時間が短いので、分かった時点でさっさと言ってほしい。(家族・前立腺・30代・女) 早めにストレートに伝えていただきたい。今後のことを考える時間ができるから。(家族・胃・40代・女)</p>
<p>「希望を持たせて」「諦めないようにさせて」</p> <p>決してあきらめない旨を言って欲しい。たとえダメだとしても。(家族・白血病・50代・女) 生存率がどんなに低くても希望がある説明(本人・乳房・50代・女)</p>	<p>希望 ⇔</p>	<p>「希望的観測は言って欲しくない」「変な希望は与えないで」</p> <p>変に希望を持たすことなく、はっきりとありのままを伝えてほしい(家族・大腸直腸・30代・女) 希望的観測は言ってほしくない(本人・大腸直腸・50代・女)</p>

「治療をしても見通しが厳しい」状況を伝えられる際に望むコミュニケーション上の配慮(つづき)

<p>「最後まで諦めないで提案して欲しい」 「頑張れるように励まして欲しい」</p>	<p><b>治療 提案</b> ⇔</p>	<p>「終末期医療施設の話なども含めて」 「延命治療をしないでほしい」</p>
<p>最後まで諦めない意思を持てるような言い方をしてほしいし、可能な治療方法をいろいろな提案をしてほしい。(本人・子宮・40代・女) 最後まで諦めない治療を提案して欲しい(本人・子宮・40代・女)</p>	<p>自分の始末をできる期間を教えてほしい。延命等の処置をせず自然死の状態で見守ってほしい。(家族・肺・40代・女) 同時に緩和ケアの説明も受けたい。早めに緩和ケアを受ける状態を作って、人間として残りの人生を生きていきたい(本人・胃・50代・男)</p>	

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](mailto: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/>

---

# 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—

2012年

**11月24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

11月16日(金) まで

**会場** ◆ 東京ステーションコンファレンス 6F 602 B+C+D

東京都千代田区丸の内1丁目7-12 サビアタワー

＜アクセス＞JR 東京駅 新幹線専用改札口(日本橋)より徒歩1分、八重洲北口より徒歩2分、  
東京メトロ東西線大手町駅より徒歩1分

**主催** ◆ 平成24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

## プログラム

- ◆ 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  
【患者家族支援のための情報提供】
- ◆ 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  
【「社会資源としての患者会」のできるごととこれから】
- ◆ 佐藤(佐久間) りか NPO 法人 健康と病いの語り ディペックス・ジャパン  
【がん患者の語りデータベース  
～ 物語的情報(narrative information)活用の可能性】
- ◆ 菅野 摂子 NPO 法人 健康と病いの語り ディペックス・ジャパン  
【大腸がん検診の語りデータベース構築・中間報告】
- ◆ 石井 保志 健康情報棚プロジェクト  
【乳がん闘病記分析の取り組み(仮題)】
- ◆ 山内 善行 株式会社 QLife (キューライフ)  
【治療法説明の実態、ならびに患者・家族の情報不足感との関係】

## お申し込み方法

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。

- ・氏名
- ・フリガナ
- ・職業または学校名(学年)
- ・メールアドレス

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。

# 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—

### 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

中山健夫 京都大学大学院医学研究科

<13:30~13:45>

### 患者家族支援のための情報処方

山口建 静岡県立静岡がんセンター

<13:45~14:00>

### 専門系医学会やMinds事業における患者視点情報

吉田雅博 国際医療福祉大学臨床研究センター

<14:00~14:15>

### 「社会資源としての患者会」のできるごととこれから

栗山真理子 日本患者会情報センター

<14:15~14:30>

### がん患者の語りデータベース～物語的情報(narrative information)活用の可能性

佐藤(佐久間)りか NPO法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン

<14:30~15:45>

### 大腸がん検診の語りデータベース構築・中間報告

菅野摂子 NPO法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン

<14:45~15:00>

----- 休憩 -----

### 乳がん闘病記分析の取り組み

石井保志 健康情報棚プロジェクト

<15:10~15:25>

### 治療法説明の実態、ならびに患者・家族の情報不足感との関係

山内善行 株式会社QLife(キューライフ)

<15:25~15:40>

### 意見交換

<15:40~16:00>

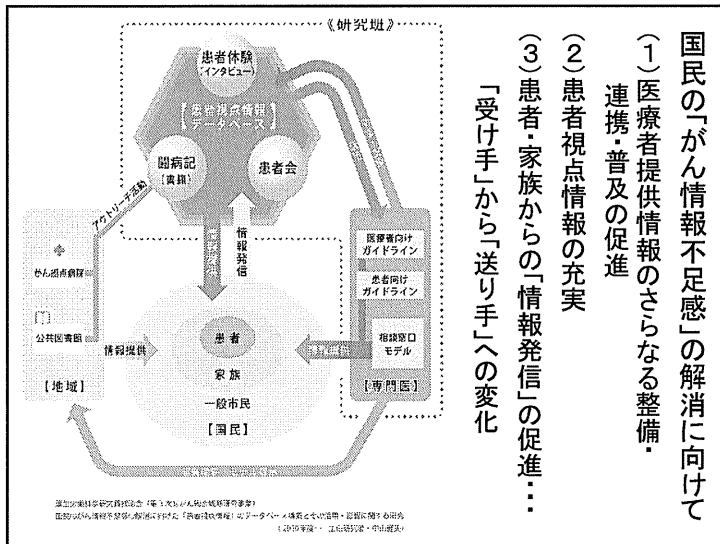
2012年11月24日  
 厚生労働科学研究（第3次対がん総合戦略研究事業）  
 国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」  
 のデータベース構築とその活用・影響に関する研究

## 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

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

### 厚生労働省： 第3次対がん総合戦略研究事業

- がん対策基本法(2006年)
- がん対策推進基本計画(2007年)
- 上記事業研究分野7 ④その他、がんの実態把握とがん情報の発信等に関する研究(22093201)
- 「がん医療に関する必要な情報の収集やその有効な提供方法などの研究を行ない、患者とその家族はもとより、すべての国民のがん医療に関する情報不足感の解消を目指す」



### 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

## 2010-11年度

- 京都大学医の倫理委員会の承認を得て着手。
- 1. “患者視点情報”提供ツールとしての「がん患者の語り」ウェブページならびに「がん闘病記文庫」の利用実態およびユーザー評価に関する研究
- 2. がん情報不足感に関するインターネット調査
- 3. 「大腸がん検診の語り」データベースの構築と評価（ディベックス・ジャパンの倫理委員会の審査・承認）

## 研究班による公開企画

- 2011年2月5日  
- 闘病記研究会
- 同2月6日  
- 研究班公開フォーラム
- 同11月5日  
- 研究班公開フォーラム
- 同11月26日  
- 闘病記研究会
- 2012年1月28日  
- 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  
- 後援：日本看護協会、日本医学図書館協会
- 同11月24日  
- 研究班公開フォーラム

## インターネット継続調査

- 2010年度（参加6560人）・・・がん情報特化サイト「QLifeがん」上で結果を公開
- 2か月間で約5000人の閲覧と約40件のレビューコメント、複数のポータルサイト・ニュースサイトで紹介。
- 2011年度（参加6207人）・・・がん情報が「足りている」約28%に対し、「不足している」約46%
- 2010年回答者の追跡で約5%が「不足」サイドにシフト、52%が「患者視点の情報が不足」と回答し、前年よりやや増加。
- 2012年度（参加2,210人 がん患者・家族）・・・

## 2012年度公開フォーラム

1. 中山健夫  
◆ 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
2. 山口建  
◆ 患者家族支援のための情報処方
3. 吉田雅博  
◆ 専門系医学会やMinds事業における患者視点情報
4. 栗山真理子  
◆ 「社会資源としての患者会」のできることでこれから
5. 佐藤（佐久間）りか  
◆ がん患者の語りデータベース：物語的信息(narrative information)の活用可能性
6. 菅野摂子  
◆ 大腸がん検診の語りデータベース構築・中間報告
7. 石井保志  
◆ 乳がん闘病記分析の取り組み
8. 山内善行  
◆ 治療法の説明の実態、ならびに患者・家族の情報不足感との関係

## 患者家族支援のための 情報処方

2012年11月24日(土)

公開フォーラム

静岡がんセンター 山口 建

■ SCC48プロジェクト

Shizuoka Cancer Center

Side effects of Cancer Chemotherapy

■ がん薬物療法極上ケアプロジェクト

## 患者・家族支援とがんの社会学

「がんの社会学」は、患者・家族の支援を目的に、医療者、周囲の人々、社会の仕組みが一体となって、患者・家族が安心して暮らせる社会を実現するため、1990年代半ばに開始された。

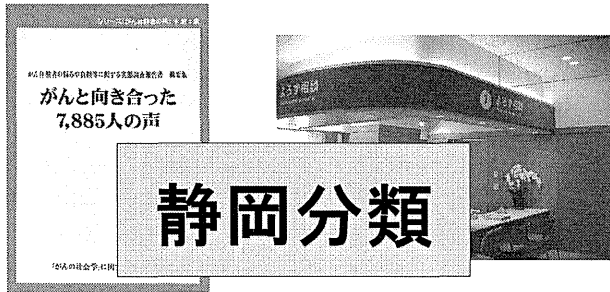
具体的には、患者・家族が体験する診療上、身体的、精神的、社会的な悩みや負担を明らかにし、それを和らげるための情報を集め、様々な形で介入し、医療福祉サービスを提供する。

現在までの成果としては、支援システムとしては“がんよらず相談”、“患者図書館”、“患者・家族勉強会”などが、情報分野では、「情報処方」というコンセプトに基づき、“合併症、副作用、後遺症対策”、“医療福祉サービス一覧”、“地域の各種医療機関地図”などが整備され、ファルマバレープロジェクトでも“消臭シート”などが開発された。

## プロジェクトの概要

がん薬物療法に由来する副作用・合併症・後遺症を対象に、多職種チーム医療を駆使して、予防、症状緩和、早期改善に務めるとともに、多数例の経験に基づく情報整備やツールの開発を推進し、医療スタッフ、患者・家族、社会へ提供する。

## がん患者・家族の悩みと負担



### 静岡分類

## がん薬物療法の副作用

## がんの薬物療法—副作用対策—



### 多職種チーム医療

An illustration showing a diverse group of healthcare professionals including a doctor, nurses, and a pharmacist, along with a patient, all working together.

狭義のチーム医療  
各科副作用専門医

がん患者数  
No. 3  
10年間の実績

### SCC多職種チーム医療の強み

An illustration showing a multi-professional team including a doctor, nurses, a pharmacist, and a patient, with a hospital building in the background.

よろず相談

栄養科

専門医集団

副作用専門医

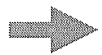
がん専門薬剤師

CNS・CN  
教育課程

リハビリテーション

## 極上のケア

- 薬物療法投与はどこでも出来る
- 副作用についての説明・予防・早期発見・治療・ケアが重要
- 副作用専門家集団の存在
- 副作用に関する基礎研究・臨床研究の推進



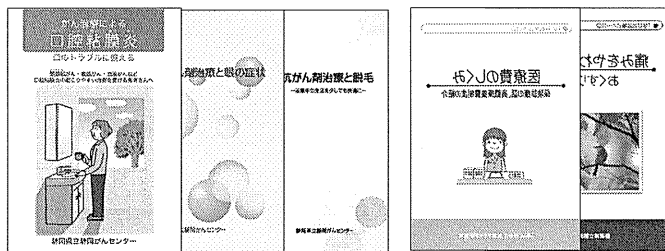
静岡がんセンター

## がん薬物療法副作用に関する情報処方 “ホップ ステップ ジャンプ”

- 副作用別説明書
- 副作用対策セミナーの開催
- 処方別説明書

## 患者さんへの情報処方

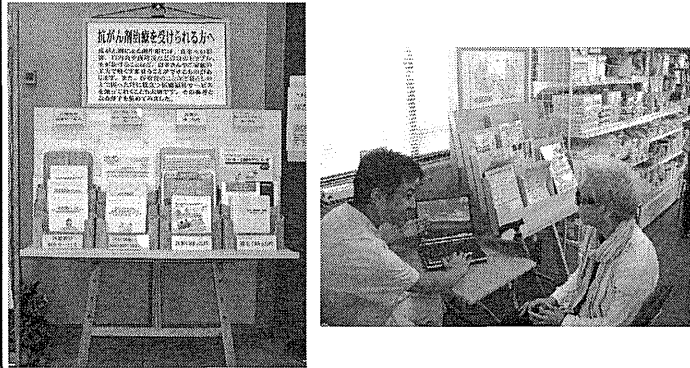
- 患者さんに必要な情報を処方する
- 「これだけは是非、理解してください」



## WEBサイト “survivorship.jp”



## 抗がん剤副作用に関する情報処方



## がん薬物療法 副作用対策セミナー

### ■ がん医療スタッフ

- 日本緩和医療学会
- 日本がん看護学会

### ■ 患者・家族

- 患者家族集中勉強会
- 厚生省がんの社会学  
共同班会議

### ■ 製薬企業

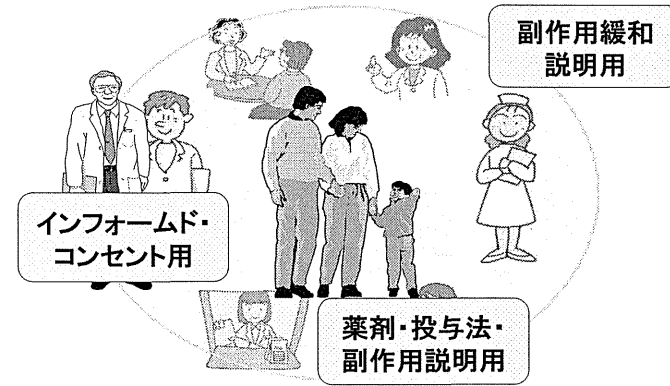
がん薬物療法における副作用と緩和ケアの実際 PROGRAM	
10:30~10:45	はじめに.....山口 健太郎
10:45~11:00	最新動向 抗がん剤治療の現状—消化器がん.....安井博史部長(消化器科)
11:00~11:05	閉会式の別々予定
皮膚・爪障害の対応	清原利夫部長(皮膚科)
感染症対策	安井博史部長(消化器科)
昼食 (11:00~11:30)	
見過ごされがちな副作用の現状	柏木広成部長(内科)
心臓障害	藤田 重幸部長(循環器科)
悪心・嘔吐対策	加藤敏明部長(がん治療薬科) / がん治療薬科
口腔粘膜炎対策	大田洋二郎部長(腫瘍科)
休憩 (11:30~11:45)	
食事の工夫	稲野利美部長(栄養科)
脱毛ケア情報	廣瀬弥生部長(皮膚科)
15:05~15:35	閉会を始める前に
がんの薬物療法—インフォームド・コンセント	村上慎義部長(腫瘍科)
がんの薬物療法—治療開始前のケア	稲崎真実部長(がん治療薬科)
15:35~15:55	よりよい癌生活のために
自宅療養時の注意事項	中島和子部長(がん治療薬科)
情報提供ツールの紹介	北村有子部長(腫瘍科)
会場は下記メールアドレスへお問い合わせください。 Info@igan.tv	

## 患者・家族の要望

- 一冊にまとめて欲しい
- 処方に特化した副作用の説明
- 出現時期、程度
- 受診が必要な目安(グレード)
- 治療開始前、副作用出現時セルフケア

→ 処方別がん薬物療法説明書

## 既存のレジメン別説明書



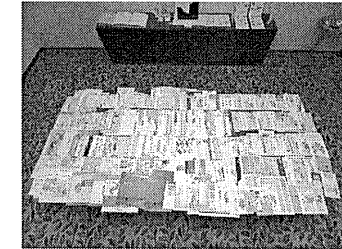


## 処方別がん薬物療法説明書



## 参考とするもの

- SCC医師作成
- SCC薬剤師作成
- SCC看護師作成
- SCC症状別冊子
- SCC学びの広場
- 製薬企業作成
  - 併用なし
- 医療機関作成



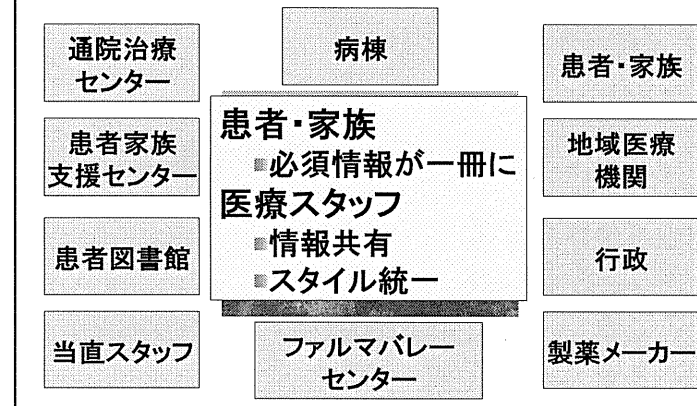
## 処方別がん薬物療法説明書(イメージ)

副作用の程度は、個人差があります。副作用の程度は、個人差があります。副作用の程度は、個人差があります。

グレード	症状	対応
0	なし	
1	遠くからではわからないが近くで見ると正常より赤い。脱毛を避けるために、かつらやヘアピースは必要となる。	
2	遠めば、かつらや	

**程度・予防法・対処法**

## 説明書の活用



2012.11.24 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<sup>1,2)</sup>

研究協力者: 奥村晃子<sup>1,3)</sup>

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



## EBMの基本:患者中心

専門系医学会  
(患者視点の企画)

患者視点情報

EBM・診療ガイドライン  
(Mindsにおける企画)

JCOHC, Minds, M. Yoshida

## 昨年度のまとめ—背景および現況調査

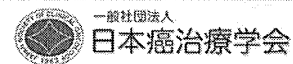
- ・患者側の態度が、「与えられる情報」の時代から、あらゆる機会を利用して、積極的に「情報を獲得する」時代になった。
- ・このようなニーズに応えるためにも、我々医療者は、診療ガイドライン、エビデンス(研究報告)などを基に、信頼できる「患者視点の医療情報」を発信し続ける義務がある。

## 今年度の研究—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

## 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



## 「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)からペイシエント・アドボカシー・プログラムを開始しました。

## 2010年会議



第48回日本癌治療学会学術集会  
The 48th Annual Meeting of the Japan Society of Clinical Oncology

開催 2010年10月28日(木)~30日(土)

会場 国立京都国際会館・グランドプリンスホテル京都

総務 三木 恒治  
京都府立医科大学大学院医学研究科 泌尿器科 教授



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、がん医療対策等に関わるがん患者・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. ペイシエント・アドボカシー・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

### 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

## 2011年会議

第49回 日本癌治療学会学術集会

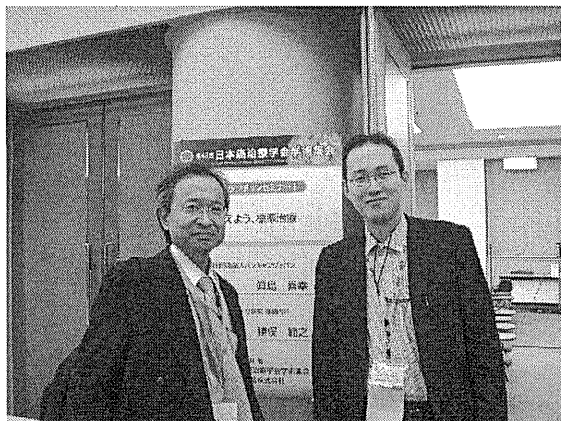
Visionの共有  
目標への第一歩

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 (名古屋医科大学国際医療センターセンター長)

## 「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



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)

## 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。