

「患者視点情報」の可能性と課題

がんを克服するために、患者視点情報、その可能性と課題

日時：2013年12月7日（土）13：30～16：00
会場：ベルサール飯田橋駅前 Room1

《プログラム》

中山健夫 京都大学大学院医学研究科 <13：30～13：45>
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 <13：45～14：00>
患者家族支援の手法について

吉田雅博、奥村晃子 <14：00～14：15>
国際医療福祉大学臨床研究センター
診療ガイドライン・医学系学会における患者視点情報について

栗山真理子 日本患者会情報センター <14：15～14：30>
社会資源としての患者会とは -可能性と足りないこと-

菅野摂子 <14：30～15：45>
NPO 法人 健康と病いの語りディパックス・ジャパン
大腸がん検診の語りデータベース構築・インタビューを終えて

射場典子 <14：45～15：00>
NPO 法人 健康と病いの語りディパックス・ジャパン
患者の語りデータベースの教育的活用について

----- 休憩 -----

石井保志 健康情報棚プロジェクト <15：10～15：25>
乳がん闘病記分析の取り組み

山内善行 株式会社QLife（キューライフ） <15：25～15：40>
患者・家族からの「がん情報発信」の実態、意義、課題

意見交換 <15：40～16：00>

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

基礎研究（2009年申請書）

	課題	達成度
9	がん拠点病院における患者情報サービスの調査	—
10	がん拠点病院・公共図書館へのアウトリーチ活動の課題検討	7
11	闘病記における医療関連情報の妥当性の検討	7
12	インターネット上の情報更新方法の検討	7
13	「病気になる前」の必要情報の内容・提供方法の検討	—
14	利益相反ポリシーの策定	9
15	データベース利用状況解析法の検討	—
16	インターネット上の情報倫理的課題	8

応用研究（2009年申請書）

	課題	達成度
1	時系列を考慮した患者視点のニーズ・課題整理と必要情報の検討	7
2	患者体験からの自覚・受診・診断・治療の再構成	—
3	がん検診受診促進に向けたコミュニケーション方策の検討	7
4	患者体験と医学的適切性との一致と乖離	—
5	医療者に見えない患者の思考・コミュニケーションの特性	7
6	患者体験情報の医療者教育での活用	8

応用研究（2009年申請書）

	課題	達成度
7	インターネット情報のテキストマイニングによるがん関連情報の構造化	7
8	「病気になる前」の必要情報の適切な提供法の開発	—
9	患者の社会参加・貢献の仕組みとしての患者会の役割	7
10	患者パネルとしての患者会データベースの展開	7
11	患者体験・闘病情報の医療者教育への展開	9
12	情報発信者、社会資源としての患者の役割と可能性	8
13	患者・メディア懇談会の開催による成果還元とニーズ把握	7

期待される成果・課題 （2013年度交付申請書）

1. インタビューによるナラティブ情報は、NPO法人・健康と病いの語りディベックスジャパンのウェブサイトで広く一般に提供する。
2. 闘病記に関しては闘病記文庫設置マニュアルを作成し、全がん診療連携拠点病院に配布済。現在は病院内図書館だけでなく、自治体の公立図書館にもこれらの情報をどのように周知すべきか検討中。
3. これらのナラティブ情報を適切に活用できる医療者の教育、患者支援者の育成にも本班の成果は大いに活用できる。

期待される成果・課題 （2013年度交付申請書）

4. 患者会情報センターに登録されている患者会とは、双方向の情報交換が可能となる関係性を構築し、今後の患者会関連の活動を推進する基盤の一つとして整備していく。
5. 県立静岡がんセンターにおける患者への提供情報のパッケージ化、情報処方のコンセプトは、他のがん診療拠点病院においても同様の取り組みを発展させる際のモデルとできる。
6. がん関連学会における患者参加の在り方を考える上では、日本がん治療学会の継続的な取り組みが貴重な示唆を与える。他の関連学会での取り組みの実情を把握と情報共有を進め、各学会での議論を促進する。

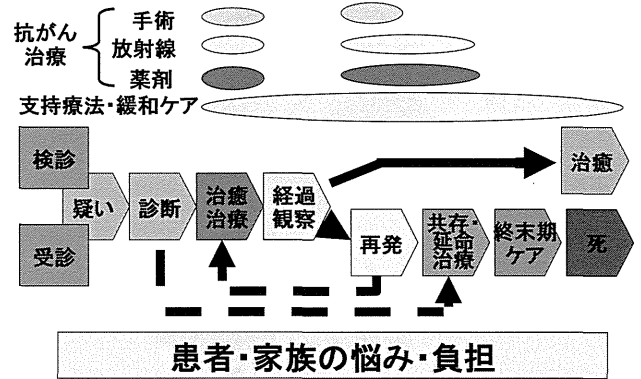
患者・家族支援の手法について

2013年12月7日(土)

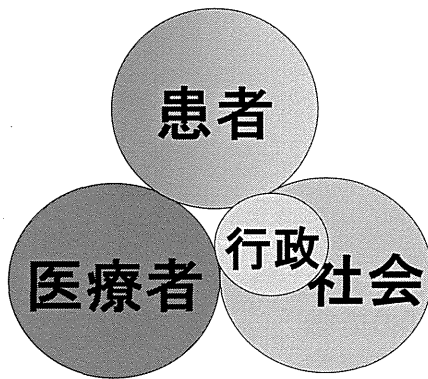
「患者視点情報」の可能性と課題
対がん十カ年総合戦略

静岡がんセンター 山口 建

がんの診療過程



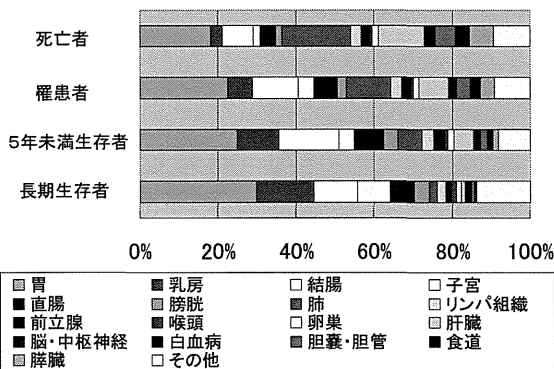
がんの社会学



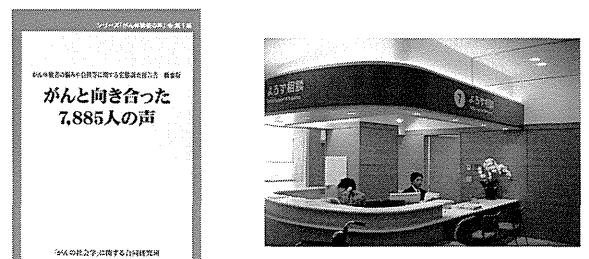
がん患者・家族の支援 (四つのステップ)

- 調査・研究
- 整備(インフラ・ツール)
- 戦略構築
- 実践・PDCA

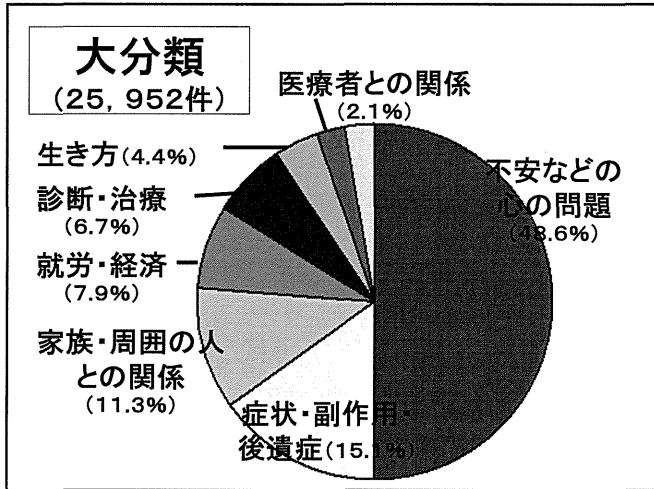
がん死亡者・罹患者・5年未満生存者・長期生存者



がん患者・家族の悩みと負担



静岡分類



130317 患者・家族の悩みや負担(分類)

[診療上の悩み] 病院選択・信頼関係 告知・コミュニケーション 理解不足	[身体の苦痛] 痛み・症状 合併症・副作用 後遺症
[心の苦悩] 不安・恐怖 うつ・孤独感 生き方・人生の意味	[暮らしの負担] 家計・仕事 家庭・人間関係 社会復帰

整備 (インフラ・ツール)

患者家族の徹底支援

よろず相談 	患者図書館
学びの広場 集中勉強会 	研究所 患者家族支援研究部 看護技術開発研究部

各種資料

遺族ケア

チャイルドライフ
スペシャリストの活動

病児並びに親を
亡くす子どものケア

母親の形見である携帯電話を見せてもら
う青木さん(県立静岡がんセンターで)

Web版がんよろず相談Q&A

更新日:2013/11/25

1)【EPUB版電子書籍】に、字びの広場シリーズの「緩和ケアと」の冊子を再構成した電子書籍を追加しました。なお、EPUB形式の電子書籍を扱った際には、EPUBリーダー(EPUB形式のアプリケーション)が必要です。

2)【発行した冊子】字びの広場シリーズ からだ編で、「抗がん剤治療と脱毛」改訂版のPDFを公開しました。

3)【悩みと助言】のページに、分類ごとに助言を表示し、その下に「関連する情報」として、参考になる助言や情報にリンクできるシステムを一部導入しました。今後、悩みと助言のページは少しずつこの表示方法に変わります。

4)【発行した冊子】のシリーズ名を「がんよろず相談Q&A」シリーズ、「からだ編」から「編」、「暮らし編」に変更しました。

このサイトについて

がん体験者の悩みと助言

悩みと助言

自分と似たような悩み、その悩みに対する助言をいろいろな方法で探すことができます。一部、部位別のがんの悩みと助言に絞って閲覧できます。

- 内容から探す
悩みのキーワードから探します
- 静岡分類から探す
静岡分類に沿った悩みのデータベースを閲覧できます
- 経過にそった悩み
時期別に代表的な悩みとその助言を閲覧できます
- 閲覧の多い悩み
前月の閲覧の多かった悩みを表示します
- 動画が見られる悩みの一覧
動画が見られる悩みを表示します

静岡県 医療と暮らしの情報

静岡県内のお住まいの地域で、がん患者さんが、安心してがんの治療やケアを受け、暮らしていくために、県内地域の医療と暮らしのネットワークから、施設やサービス情報を検索できます。

静岡県 あなたの街のがんマップ

静岡県内のお住まいの地域で、がん患者さんが、安心してがんの治療やケアを受け、暮らしていくために、県内地域の医療と暮らしのネットワークから、施設やサービス情報を検索できます。

静岡県 医療と暮らしの情報

静岡県内のお住まいの地域で、がん患者さんが、安心してがんの治療やケアを受け、暮らしていくために、県内地域の医療と暮らしのネットワークから、施設やサービス情報を検索できます。

WEBサイト “survivorship.jp”

SURVIVORSHIP
ブライマロウシップ

がん治療後の生活に役立つ情報を提供します。

がん治療後の生活に役立つ情報を提供します。

がん治療後の生活に役立つ情報を提供します。

戦略

患者が求めない重要な情報

がん治療後の生活に役立つ情報を提供します。

がん治療後の生活に役立つ情報を提供します。

がん治療後の生活に役立つ情報を提供します。

情報処方
情報イーゼル

がん薬物療法による副作用

がん治療後の生活に役立つ情報を提供します。

がん治療後の生活に役立つ情報を提供します。

がん治療後の生活に役立つ情報を提供します。

吐き気
脱毛
神経障害
肺炎
眼の症状
爪囲炎
皮膚障害
心臓障害
口内炎

がん薬物療法における支持療法 (SCC48)



常識破りの「緩和ケア」
静岡がんセンターに
なぜ 全国から
末期患者が集まるのか

豊かな死
 最後まで自分らしく
 生ききるお手伝い

（週刊現代 2011年11月19日）

Quality of Death (本人)

「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。」

Quality of Death (家族)

「もっと生きていてほしい。だが、それはかなわないようだ。できるだけ苦しまずに、最後までいつものように過ごし、穏やかな死を迎えさせてあげたい。」

遺族ケア



チャイルドライフ
 スペシャリストの活動

病児並びに親を
 亡くす子どものケア

母親の形見である携帯電話を見せてもら
 う青木さん（県立静岡がんセンターで）

認定看護師教育課程

緩和ケア
 がん化学療法看護
 皮膚・排泄ケア
 がん放射線治療看護
 乳がん看護(2013年度開講)

実践

支援の実践とPDCA

- 予防
- 早期発見
- 支援要請への対応
- 継続

2013.12.07 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)

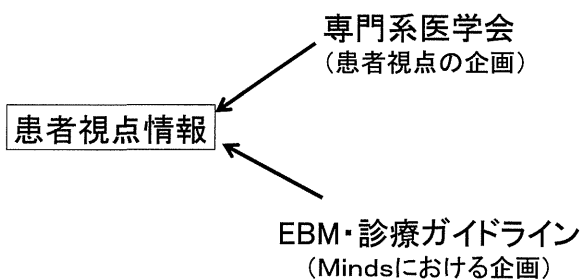
専門系学会やMindsにおける患者視点情報について

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



EBMの基本:患者中心



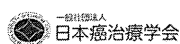
JCQHC, Minds, M. Yoshida

昨年度のまとめー背景および現況調査

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。また、社会全体に対しても視野を広げる必要がある。
2. Mindsでは、このようなニーズを把握する努力を継続し、コンテンツの見直し、改善、新企画立案などを積極的に行い、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、やさしい解説を充実してゆく。

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(4年目)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



日本癌治療学会 「がん患者・支援者スカラーシッププログラム」からの考察

・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。

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 国京京都国際会館・グランドアリスホテル京都

会長 三木 恒治
京都府立医科大学大学院医学部研究科 泌尿器外科 教授

第48回日本癌治療学会学術集会 がん患者・支援者スカラー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

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

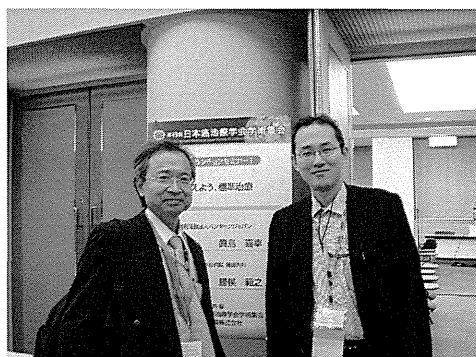
第49回 日本癌治療学会学術集会
Visionの共有
目標への第一歩
会期：2011年10月27日(木)～29日(土)
会場：名古屋国際会議場
会長：西山 正彦（埼玉医科大学腫瘍科がんセンター センター長）

- 会長挨拶
- 開会祝辞
- プログラム
- 演題抄録
- 事前参加抄録
- 演者の皆様へ
- 参加者の皆様へ
- メディアスタッフのためのセミナー
- 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

「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ャント・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、ペイシャント・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。

PAL NPO 法人
3 キャンサーネットジャパン

知る
患者自身が、病気を
患者の支援者を含め皆さんが病気を
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、チャリティーイベント、芋ほり会

2012年会議

第50回日本癌治療学会学術集会
The 50th Annual Meeting of Japan Society of Clinical Oncology

2012年
10月25日(水)~27日(土)

パシフィコ横浜
横浜三井住友銀行(横浜国立大学病院)

HOME 会費ご挨拶 国際集覧 日本癌治療学会 日本癌治療学会 本邦参加費 海外参加費 謝意の伝達へ 謝意の届ける 謝意の届ける
教育センター 交通アクセス 市民公開講座 会費のご案内 協賛のご案内 リンク 託児室のご案内 お問い合わせ EMBL50

「がん患者・支援者プログラム」

- ・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。
- ・この経験をもとに、第49回学術集会から、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。
- ・本第50回学術集会も同様に企画運営を続けることとなりました。

※運営委員会委員は次のとおりです。
天野慎介 片木美穂 桜井なおみ 眞島善幸 松本陽子、三好 綾

第50回日本癌治療学会学術集会において、次のプログラムやセッション等に参加可能
(ア)学術集会で開催されるプログラムやセッション等
※一部、参加できないプログラムやセッション等があります
(イ)本プログラム参加者を対象とする「ペイシエント・アドボケート・ラウンジ」の利用。

第50回(2012年)日本癌治療学会学術集会がん患者・支援者プログラム

目的

1. がんの患者さん・ご家族を支援する団体運営者または個人が、内外のがん医療に関する知識と最新の情報を得ていただくこと
2. 学会で得た知識や最新の情報をもとに、ご自身の活動地域や領域において、日本のがん医療やがんの患者さん・ご家族の支援の質を向上させるための活動を行っていただくこと

●タイプA参加者(最大20名)→参加24名
学術集会参加費用全額(20,000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80名)→参加80名
学術集会参加費用20,000円を2,000に減額、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。

PAL 22 工夫を凝らしたプレゼン
PAL 23 個人名を提示
PAL 24 盛りだくさんの内容

第50回
日本癌治療学会学術集会
The 50th Annual Meeting of Japan Society of Clinical Oncology

**PALポスター
会場**
【416+417】
報道関係者の入室を禁じます

第51回日本癌治療学会学術集会
HOME / リンク / 各種お問い合わせ / ENGLISH

Bench to Home
癌治療のバリエーション・ベンチから家まで

会期 2013年10月24日(木)~26日(土)
会場 国立京都国際会館・高後裕
グランドプリンスホテル京都 聖徳大学 京都府立医科大学 滋賀県立医科大学 京都府立医科大学 京都府立医科大学

第51回(2013年)日本癌治療学会学術集会がん患者・支援者プログラム

目的
1. がんの患者さん・ご家族を支援する団体運営者または個人が、内外のがん医療に関する知識と最新の情報を得ていただくこと
2. 学会で得た知識や最新の情報をもとに、ご自身の活動地域や領域において、日本のがん医療やがんの患者さん・ご家族の支援の質を向上させるための活動を行っていただくこと

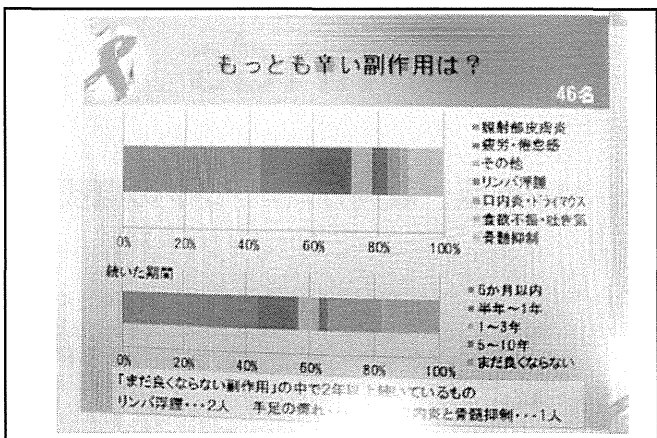
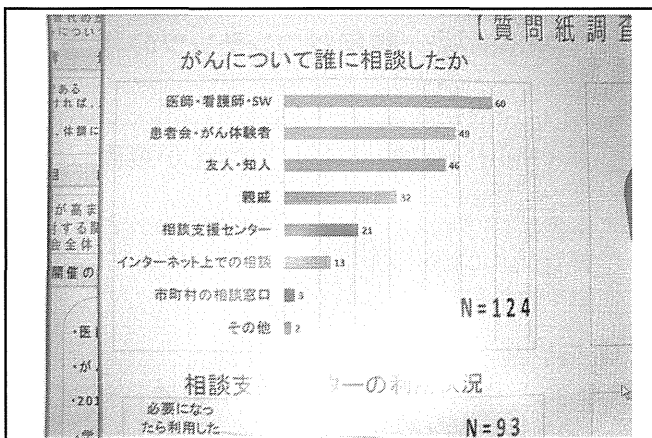
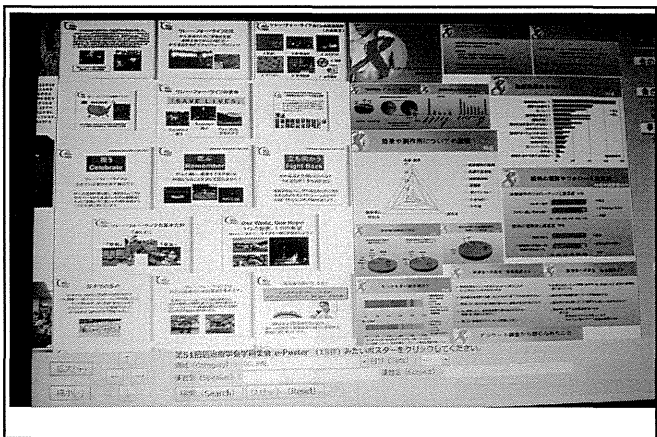
●タイプA参加者(最大20名)→参加19名
学術集会参加費用全額(20,000円)の免除、旅費交通費(宿泊費を含む)の助成
ポスターセッション発表(団体や個人の活動報告など)を行えること

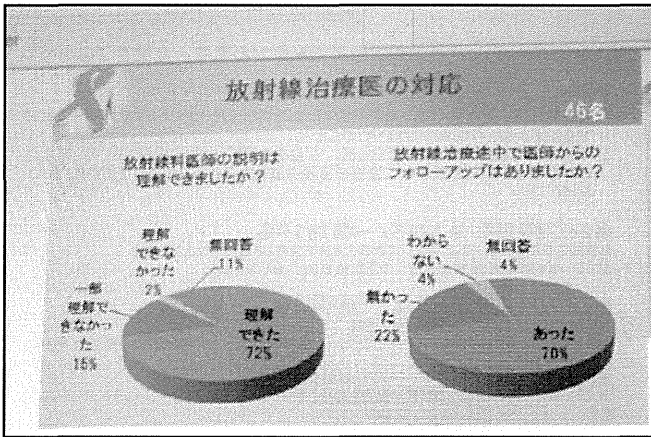
●タイプB参加者(最大80名)→参加80名
学術集会参加費用20,000円を2,000円に減額
関西を除く地域より参加される方には希望により交通費の原則として半額助成(上限あり、早割などをご利用ください)。
学術集会会期中の会場運営ボランティアに参加すること
ポスター会場での来場者への案内や管理を担当、セッション参加に支障がないよう交代をお願いします。

ポスター発表の特徴(変化)

1. 発表形式の洗練
・19演題の内、6題は配布用ハンドアウト(A4版)を準備
・ほとんどの演題は、1枚のポスターにプリント
・すべて個人名で発表
・3演題は、アンケート調査等の結果をグラフで明確に表示
⇒ いずれ、学会抄録誌に掲載を希望しているとのこと

2. 写真撮影禁止、ランチョンには関係者以外入室禁止
⇒ メディアが都合よく利用することを抑制
(昨年同様)





患者さんは、自分の病気の専門家である



専門系学会における患者視点情報:小まとめ

がん患者・支援者の姿勢が、
「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。
特に、本年は全員個人名で、発表形式が進化した。
学術集会のプログラムに抄録を掲載したいとの希望あり
ポスター発表形式は、年々進化している。

今後の課題

1. 患者と患者会は別であることを認識する。
2. それぞれの患者会組織は自然発生的であり、情報が必要十分か？
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？
4. 社会全体の視点(受け止められ方)も、今後視野に入れる必要がある。

Minds版一般向けコンテンツの概要

2013年12月7日
(公財)日本医療機能評価機構
EBM医療情報部
奥村 晃子

Minds版一般向けコンテンツの種類

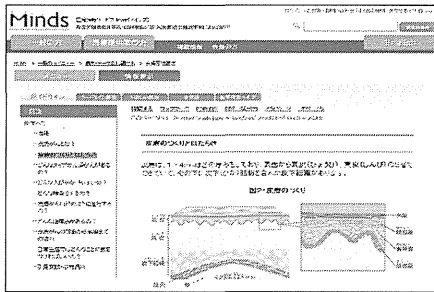
ガイドライン解説

診療ガイドラインの
推奨文内にある
医学用語を解説

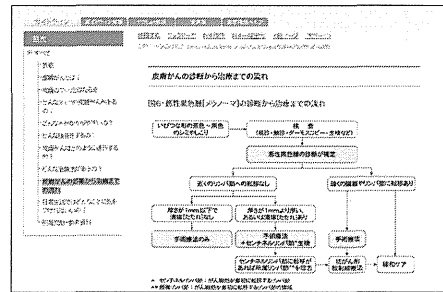
やさしい解説

病気等についての
やさしい解説

やさしい解説の掲載内容(1)
病気に関係する臓器のしくみやはたらき
(例、「皮膚がん やさしい解説」より抜粋)



やさしい解説の掲載内容(2)
診断から治療までの流れ
(例、「皮膚がん やさしい解説」より抜粋)



現在の掲載状況(2013年12月7日現在)

ガイドライン解説

喘息、潰瘍性大腸炎、肝臓、痔瘻、
周産期トスチック・バイオレンス、皮膚癌、
小児急性中耳炎(第2版)、胃癌検診、
大腸癌検診、肺癌検診、前立腺癌検診、
子宮頸がん検診、健診項目、インプ
ラント画像診断、アキレス腱断裂、
変形性股関節症、妊娠出産、糖尿病、
歯周病(糖尿病患者)、有床義歯補綴、
急性胆管炎・胆嚢炎、急性降炎、
高血圧

やさしい解説

白内障、小児急性中耳炎、肺癌、
肝臓、皮膚癌、大腸癌・大腸癌検診、
腎臓、食道癌、胆道癌、乳癌、
肺癌・肺癌検診、子宮体癌、糖尿病、
急性胆管炎・胆嚢炎、健診項目、
周産期トスチック・バイオレンス、妊娠出産、
急性降炎、潰瘍性大腸炎、慢性頭痛、
胃癌・胃癌検診、前立腺癌、高血圧

今後の課題

- ▶ 利用者の要望を把握
→ コンテンツの見直し・改善
(掲載対象疾患、掲載方法、難易度、他)
- 新企画の立案・準備
Mindsスコラ(EBM学習コンテンツ)

Minds版一般向け解説へのご意見

Mindsでは、診療ガイドラインの公開と併せて
一般向け解説の作成・掲載を進めていきます
コンテンツのさらなる改善・充実に向けて
ご意見・ご助言をお待ちしています

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、「情報共有型・医療参加型」に変わりつつある。さらに、学会発表に対する積極的な姿勢が明瞭となった。
2. Mindsでは、このようなニーズを把握する努力を継続し、コンテンツの見直し、改善、新企画立案などを積極的にを行い、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、やさしい解説を充実してゆく予定である。

平成25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』

社会資源としての患者会とは -可能性と足りないこと-

日本患者会情報センターは
医療政策決定の場や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

日本患者会情報センター
栗山真理子
2013.12.07

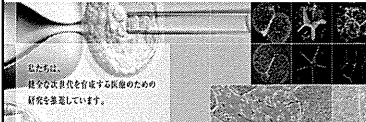
患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

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



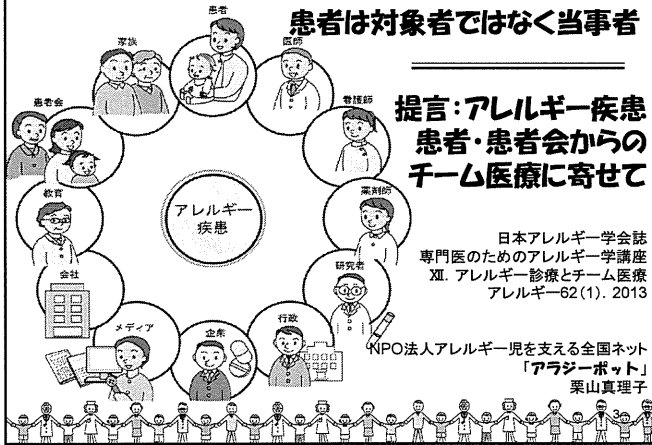
国立行政法人
国立成育医療研究センター
National Center for Child Health and Development

東北大学
TOHOKU UNIVERSITY

東北メディカル・メガバンク機構
TOHOKU MEDICAL MEGABANK ORGANIZATION

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」

患者は対象者ではなく当事者



提言:アレルギー疾患
患者・患者会からの
チーム医療に寄せて

日本アレルギー学会誌
専門医のためのアレルギー学講座
XII. アレルギー診療とチーム医療
アレルギー-62(1), 2013

NPO法人アレルギー児を支える全国ネット
「アラジーボット」
栗山真理子

目的:患者参加の「場」を作る・増やす

- ・東京大学医療政策人材養成講座卒業研究結果 & 研究メンバー
⇒ 日本患者会情報センターの設立:2007年4月
- ・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
と患者会をつなぐ「場」を作る
- ・PIGLの作成と改訂 ⇒ ガイドラインへの患者参加の促進
2007年12月 51団体
2013年 5月 105団体
- ・数百団体への連絡が可能
- ・日本で初めての唯一のDB

患者団体マッチングデータベース
「地域別」「疾患別」に
全国の患者団体の情報を検索できます。

患者団体情報を探す ▶

患者参加で医療が変わる

患者参加、患者中心、そして当事者に

- 「患者教育は医者がするから、患者会は要らない」
⇒「え、患者会って、患者教育のためにあったの？」
- 「あなたの考えなんて、私たちが論文にしない限り、社会に知られることはないのよ」
⇒う〜んでも、伝えたいことと、発表された研究論文とは違う
- 医療者が、患者の声を聴いて、患者のために考える
⇒医療者と患者では、知りたいこと、伝えたいことが違う

あなたの言葉で、あなたの伝えたいこと発表してください
⇒ 2002年 中山健夫研究班 研究協力者

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」

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」

コミュニケーションツールとしてのガイドライン

- ① 医療者と患者の間で最適な治療を選択するためのツール
- ② 医師にとっての標準治療患者にとっての上司治療
- ③ 多くの患者にとってはどこでもうけられる治療を
- ④ 特に重症の患者、標準治療に当てはまらない患者のために専門医による個別治療

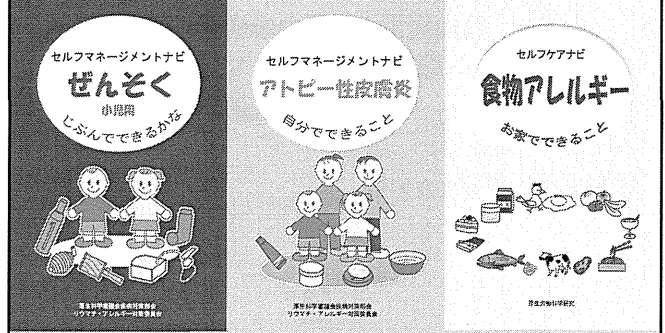


患者参加で医療が変わる 社会も変わる

発行所

7

セルフケアナビ(厚生科研研究班と)



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」

8

患者会の可能性

当事者として

日本患者会情報センター
2013年の活動事例を通して

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」

2013年トピックス:当事者として(1)

- 東北大学東北メディカルメガバンク機構の研究費
 - ・東北から「GLに基づいたアレルギー治療」を
 - 「GLに基づいたパンフレット」の作成
- HPを見ての講演依頼
 - ・チーム医療について、患者視点の必要性を
 - 「患者さんのために学ぶ」ことを患者から伝えて
- アレルギー疾患治療均てん化班会議分担研究者
 - ・PIU-Jとして(国立成育医療研究センター研究所)
 - アレルギー科を標榜している医療機関へのアンケート

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」

2013年トピックス:当事者として(2)

- 社会保障審議会統計分科会疾病、傷害及び死因分類部会委員(厚労省大臣官房統計情報部企画課国際分類室)
 - ・初めて、患者・市民の目線を(学会代表や大学の教授)
 - 2001年、小児慢性疾患治療研究事業の参考人から
 - 疾病の情報があってこそ治療計画
- 学会等からの講演会広報依頼
- 患者会運営、会員募集方法等の相談
- 厚労省研究班協力患者の募集
- 治験や臨床試験協力活動の情報収集協力
- 情報提供サイトのリンク依頼

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」

地域支援岩沼センター開所記念
- 東北大学東北メディカル・メガバンク事業に関する
公開シンポジウム -

患者の立場から期待する東北メディカル・メガバンク事業 ぜんそく・アレルギー治療:ガイドラインに基づいて

日本患者会情報センターは
医療改訂決定の指や診療ガイドライン制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

日本患者会情報センター
栗山真理子
2013.02.14

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」

