

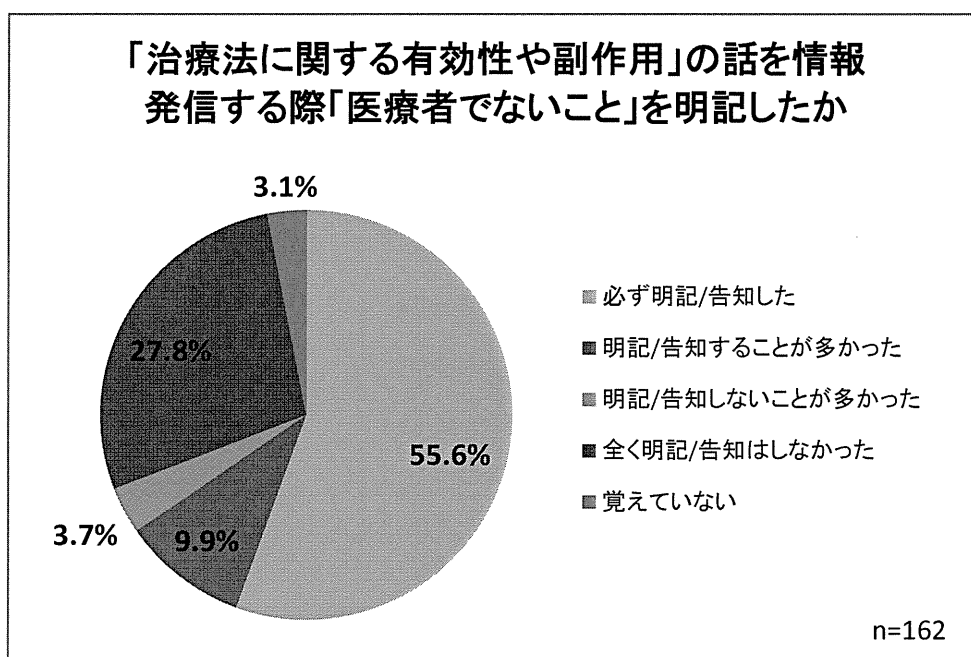
13. (「治療法の有効性や副作用について情報発信の経験あり」回答者のみ)「治療法に関する有効性や副作用」の話を情報発信した際に、あなたが「医療者でないこと」を明記しましたか。

情報発信時に、発信者の立場(「医療者ではない」)を明確にした人は3人に2人。「必ず明記」「明記することが多かった」の合計で65%であった。

注:「私は医療者である」=5.8%を、母数から除外して集計

n=162 (SA)

	n	%
必ず明記/告知した	90	55.6%
明記/告知することが多かった	16	9.9%
明記/告知しないことが多かった	6	3.7%
全く明記/告知はしなかった	45	27.8%
覚えていない	5	3.1%
計	162	100.0%

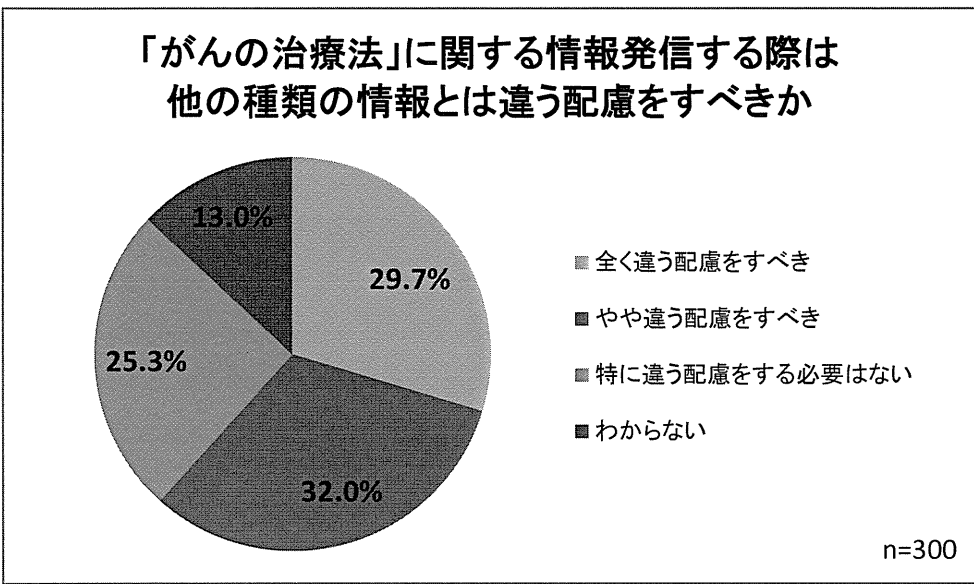


14. (「情報発信の経験あり」回答者のみ)「がんの治療法」に関する情報発信する際には、他の種類の情報(例えばグルメ情報)を発信する場合とは違う配慮をすべきだと思いますか。

「がんの治療法」情報は特殊なものとする人が6割であった。グルメ情報などと「全く違う」「やや違う」配慮をすべき、とそれぞれ3割ずつの人が考えている。「わからない」と判断保留する人も13%と少なくない。

n=300 (SA)

	n	%
全く違う配慮をすべき	89	29.7%
やや違う配慮をすべき	96	32.0%
特に違う配慮をする必要はない	76	25.3%
わからない	39	13.0%
計	300	100.0%



15. (「がんの治療法に関する情報発信は他の情報発信とは違う配慮をすべき」回答者のみ) 具体的にはどんな配慮をすべきだと思いますか。

具体的に配慮すべき内容としては、「正確性」「プライバシー」などを挙げる人が多い。ただし「当事者の気持ちを考えて」「不安にさせない」「主観的、感情的にならない」など、相手次第では反対の受け取られ結果になる可能性があることを言う人も多く、現実的には難しい内容だ。また、“安易に大丈夫と言ってはいけない”など、ケースバイケースの判断をしたうえででの対応を要求する人も少なくない。

主な回答内容(内容読み取りによるもの)

正確で信頼性のある情報を伝えること
がん当事者の気持ちを考えて発信すること
プライバシーを重視すること
主観的、感情的にならないこと
必要以上に不安にさせないこと
軽はずみではなく、慎重に書くこと
言葉や表現を選ぶこと

「すべき配慮」とされたものから文字数が多い回答内容を以下に掲載する。

本人	子宮	女性 40代	食品などはコミュニティ感覚が必要ですが、癌などの内容は精神的なケアも必要とするのではないのでしょうか。 自分は検査後告知で直接聞いたけれども最初は意識できるほど理解するまでに結構な時間がかかりました。 治療後も深刻なものではないこともあって周囲も深刻ではなく、治療後の検査時に始めて自分の体に何が起きたのか実感して恐怖に支配されました。誰も心をケアしてくれるわけでもなく結婚したばかりで癌という内容に目の前が絶望的に。現在は口に出して誰かに伝えることは出来ますが、あのときの恐怖は伝えられるものではないです。 配慮ということならば乗り越えたといっても強く押しでた会話ではなく、経験のない人達が会話を中心とするものでもなく、経験者やこれから携わっていく方たちとの会話の中でまとめていくことが良いと思います。一つ・二つの題材を前に様々な回答の中から数個の内容にまとめてみるという形にするとか、経験と言っても人それぞれ期間や症状も違います。そのなかで一つのを題材にまとめると言うのはそれこそ配慮に欠けてしまうかもしれないという思いがあります。
本人	肺	男性 20代	似非の情報であったり、体験したことのない人が想像で作られた情報であったり、情報社会の中で惑わせるものが多い。 食事療法にしても、体良くいえば、バランスよく食事してくださいということを一つの素材に着目させて、誘導するような記事を多く見かける、そこにはなんの根拠もないのに。がん患者よりも、その周りの人々が困惑する情報を載せたり惑わせることで社会で受けた鬱憤を晴らそうとする人もいました。 正しい情報を載せたいのなら、ガンなどの重たい病に至っては、有料化ないしは、それなりに医療に携わる人のみにしたほうがいい気がします。
本人	乳房	女性 40代	グルメ情報などによくある、クチコミなどは、全くあてにならないと思う。 正確な情報を、患者さんのそれぞれの状態に合わせて提供する必要があると思うので、紛らわしかったり、誤った情報を発信したり、それによって誤った情報の理解を患者さんが行った場合、適切な治療が行われることを阻害する可能性があります。 また、思い込みや誰でも同じだと思うような事になると、精神的な部分での問題が発生する可能性もあるため責任は重いと思う。 生存期間に大きく影響する可能性もあるので、絶対にきちんとした配慮が必要。
本人	前立腺	男性 60代	病気の度合いや治療方法は個人によって大きく異なることが多く、自分の経験がそのままあるいはある程度、他人に当てはまることは少ないため、自分の経験を述べたところで、他の人にとってはあまり当たらないし、害にさえなってくることが多いと思われる。従い、自分の経験、治療方法を関係者に伝えるという意思があっても、それは特定の人にとってはいい効果がある場合もあろうが、誤解による悪影響のほうが多いように思う。

15.「がんの治療法に関する情報発信は他の情報発信とは違う配慮をすべき」回答者のみ)具体的にはどんな配慮をすべきと思いますか。(つづき)

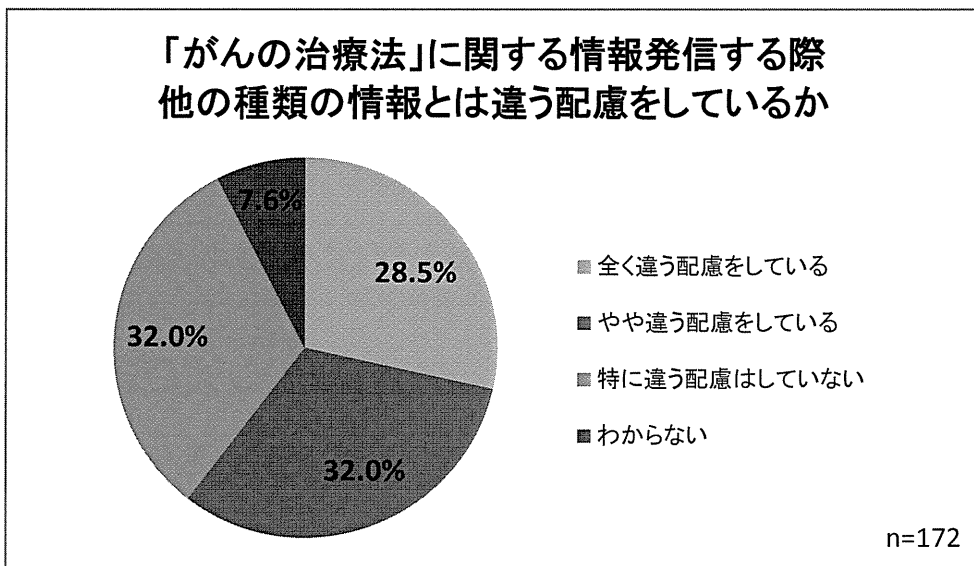
家族	大腸・直腸	女性 40代	タウン情報やバーゲンセール情報と同一のスペースに掲載されていたら、情報源として本当なのか？ゴシップ的な軽いノリで書いてあるのかと疑ってしまう。きちんとした特集として、信頼ある医師や専門機関からの取材や情報提供のものであると、一目でわかるような書き方じゃなければ、良くて読み流すだけ程度になってしまう。ただし、不安をおおるだけの見出しばかり派手なものだけではないが。
家族	大腸・直腸	女性 40代	一般的に、日ごろからテレビ等で「がん」という言葉を聞くことが多くなってきたが、非常にメンタルなことなので、実際の患者や家族は不安でいっぱいだと思う。情報が多過ぎて、正解か不正解かの判断も、わからなくなってしまうことがあると思うので、きちんとした統計、実績をもとに、不安をおおるような情報は、決して流さないような配慮をして頂きたいと思う。
本人	乳房	女性 40代	専門的なこと(治療法、薬の効能)は話すべきではないと思う。医療は日進月歩ですし、私の治療、薬が他の方に有効かどうか、がんにも種類が沢山あるし(乳がんでも細かく分けると7種類ある)、ドクターによって治療法も変わるので安易に公開するべきではないと思う。専門的なことはプロにお任せし、心のリフレッシュをしていただけたらと思い、話をしています。
本人	リンパ腫	男性 40代	いまさらどの店(医者)がいいかなんて情報は蔓延しているのではありませんか？私のように告知がしっかりしていなかったために精神的に病んでしまった人たちに、次の道の一例を示せばいいと思う。その時の病状というたどり着く場所は一つしかないけど、そこにたどり着くための往く途は幾つもあるはずだ。その途の一つだけでも紹介できれば良いと思う。
家族	胃	女性 40代	自分が情報を得、感じたことを発信するわけだが、他と違い人の生死にかかわるわけだから「個人の主観」という逃げ道が大きくなりすぎてはいけない。正確性に欠ける情報は発信すべきでないし、読む方は自分に受け入れられる特定のケースだけを信じることも多い。あくまで多くの事例の一つのケースであることを書き手が念を押して発信すべきである。
家族	膀胱	男性 50代	グルメ情報では直感的で個人的印象を表現する事で受け側への配慮は重要ではないと思うが、がん治療に関する情報発信では間違った情報を伝えないよう配慮が必要です。治療を受けて感じた事、感想は個人差があることを伝えておくことが大切で、医師の治療方針を否定するような発言はしないようにすべきです。
本人	乳房	女性 40代	食べ物の味は食べる人の好みに左右されるし、またそれは生死に直結するようなものでもないで誰が何を言ってもかまわないと思うが、病気の治療は、例えば民間療法などのように科学的根拠のないもので、一部の人には効果があるのかもしれないが、怪しげなものまで紹介されては混乱の元だと思ふから。
家族	前立腺	女性 40代	治療法に関してもメリット・デメリットをきちんと説明したうえで、さらに効果も個人差があること等を踏まえるべき。批判となるような内容は医師・病院側には不利益になるが、一方、治療を受ける患者側としてはそのような負の情報もきちんと知りたいので、そこもむやみやたらに規制しないことも必要。
本人	子宮	女性 50代	自分の場合は医療情報ではなく、「体験談」であることを明記した。また患者にとっては深刻でデリケートな問題であるため、表現等も配慮すべきだと思う。逆にいうと、客観的な医療情報は別として、がん体験のない人がうかつなことを書いてほしくない。(例:大丈夫ですよ、等の励ましの言葉)
本人	乳房	女性 40代	私は乳ガンだったので、手術してからがスタートでした。辛い治療が続き気分も鬱状態になっている状態で楽しい情報と一緒にされると更に落ち込んでしまう。ガンの種類によってその後の治療は人それぞれ違いがあると思うが、健康な人にはわからない苦しみがあるので配慮が必要であると思います。
本人	子宮	女性 30代	間違った情報を流さないようにすること。子宮頸がんの場合、人によっては「遊んでいる人がかかる病気」という偏見を持った人もいるので、その偏見を持たれないようにする配慮。患者さんの中には非常にナーバスになっている人もいるので、文章の表現や扇情的な文章は避けるべきだと思う
家族	肺	男性 40代	グルメ情報など直接人命や日常生活に支障をきたすものではない場合は個人的感想や推測を交えた情報でもさほど重大な問題にはならないが、ガン等疾病関連情報は生死に関わるので、科学的医学的根拠の乏しい民間療法など、不確かな情報を(例えば効果が見られたと思われる)発信すべきではない
本人	卵巣・卵管	女性 40代	いち患者の視点であり、医療従事者でない意見、ということを書いてあつてしかるべきだとは思いますが。治療をする側でなく、「される側」の「体験談」であり「個人の感想」であることが記されていてよいと思います。特に副作用は個人ごと大きく違うので「あくまでも私の体験」になるからです。
本人	子宮	女性 50代	嗜好の問題ではなく、直接命に係わる情報なので、必ず正確でなければならぬし、安易に希望をもたせる様な内容であってはいけない。がんの種類・性格・治療法も多岐にわたり、経験者であっても、その中の1部にしか触れていないことを肝に銘じて、貴重な経験情報を発信するべきだと思う。

16.「治療法の有効性や副作用について情報発信の経験あり」回答者のみ「がんの治療法」に関する情報発信する際に、他の種類の情報(例えばグルメ情報)を発信する場合とは違う配慮を、実際にしていますか。

前々問の「べき論」の通りに「実践」しているのかを確認するための設問だが、ほとんどの人が「べき論」通りに「実践」をしている。「全く違う配慮」をすべきとした人は実際に「全く違う配慮」をし、「違う配慮をしない」べきとした考える人は実際に「特に違う配慮をしていない」

n=172 (SA)

	n	%
全く違う配慮をしている	49	28.5%
やや違う配慮をしている	55	32.0%
特に違う配慮はしていない	55	32.0%
わからない	13	7.6%
計	172	100.0%



17.あなたの「将来への不安」の程度を教えてください。

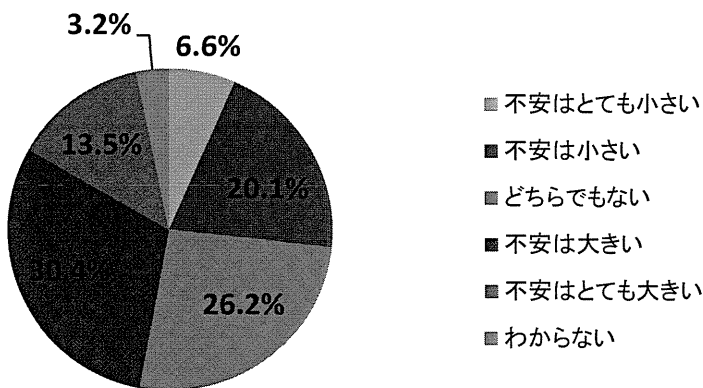
将来に対する不安は、本人よりも家族の方が大きい。本人では、不安が「小さい」と「大きい」人の割合がほぼ同じだが、家族では「大きい」と回答する人が4倍以上多かった。

n=2754

(SA)

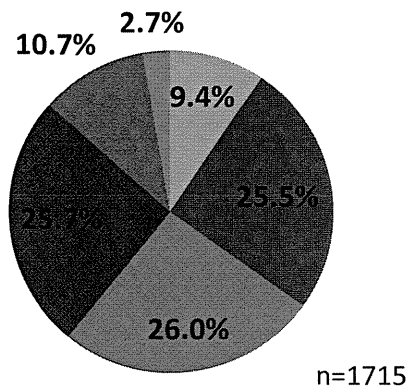
	本人	家族	n	本人	家族	%
不安はとても小さい	162	20	182	9.4%	1.9%	6.6%
不安は小さい	437	117	554	25.5%	11.3%	20.1%
どちらでもない	446	276	722	26.0%	26.6%	26.2%
不安は大きい	440	396	836	25.7%	38.1%	30.4%
不安はとても大きい	183	188	371	10.7%	18.1%	13.5%
わからない	47	42	89	2.7%	4.0%	3.2%
計	1715	1039	2754	100.0%	100.0%	100.0%

将来への不安の程度



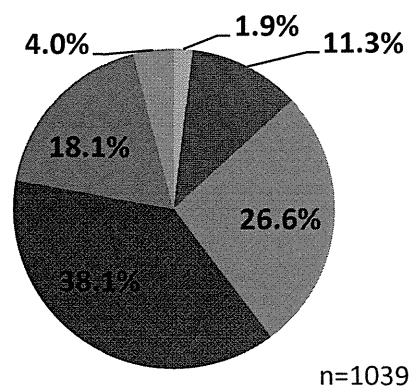
n=2754

本人



n=1715

家族

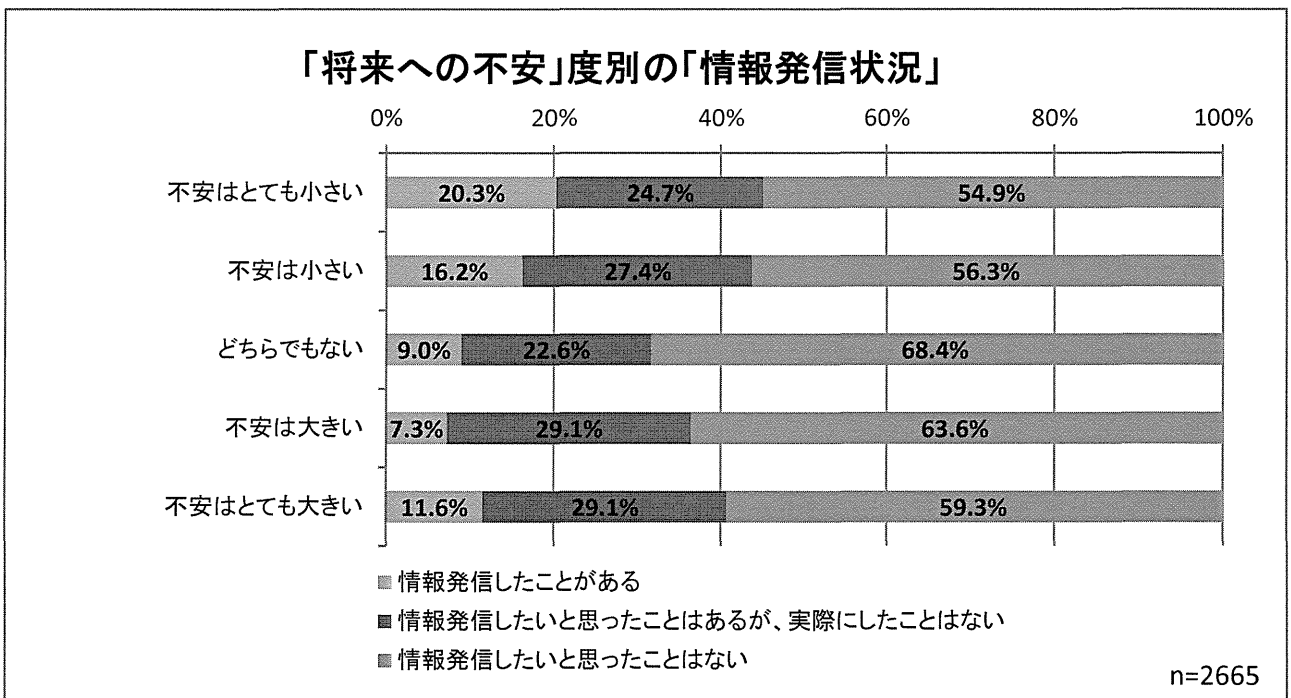
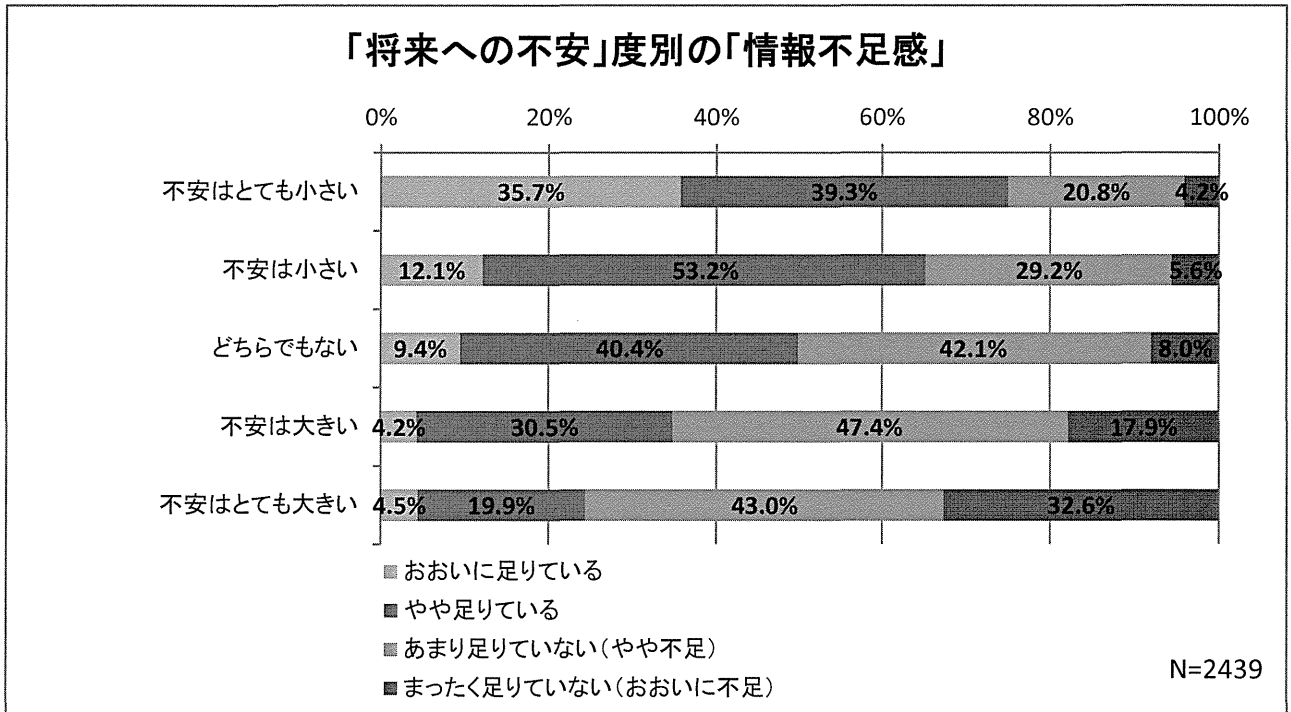


n=1039

17.あなたの「将来への不安」の程度を教えてください。(つづき)

「将来不安感」は、「情報不足感」と相関関係にあり(相関係数0.34)、情報が足りないと感じる人ほど将来に不安を感じていることがわかった。

「情報発信状況」とはあまり相関が強いが、「とても安心(不安が小さい)」または「とても不安」なほど、情報発信意欲が大きく、この傾向は患者本人、家族のいずれでも同様であった。中庸の人は情報発信欲があまりない。



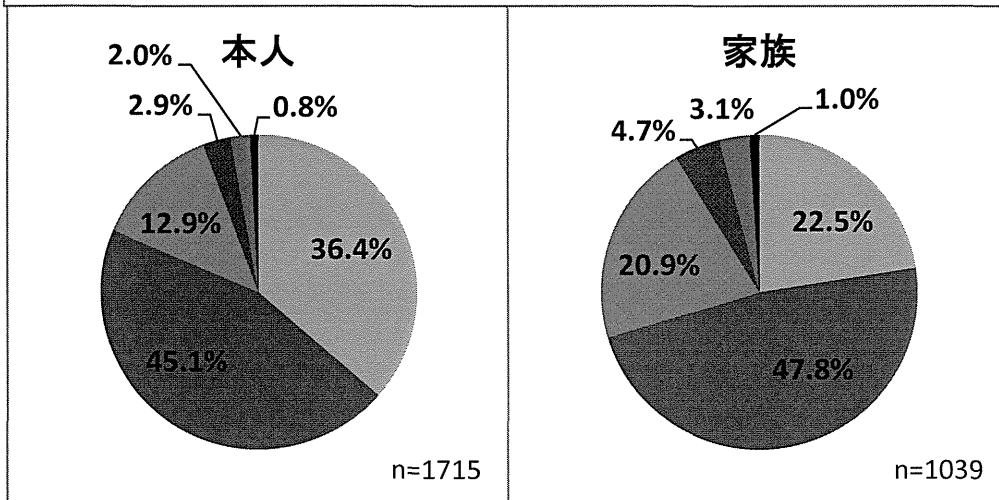
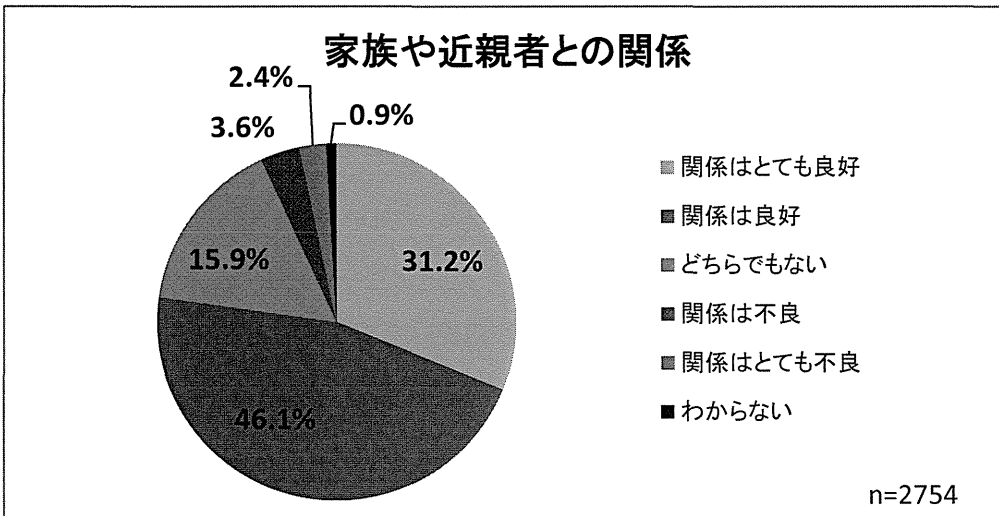
※「わからない」回答者は除外して集計

18.あなたの「家族や近親者との関係」の状態を教えてください。

「家族や近親者との関係」については、3割が「とても良好」である。「良好」もあわせると77%が良い関係にあるようだ。

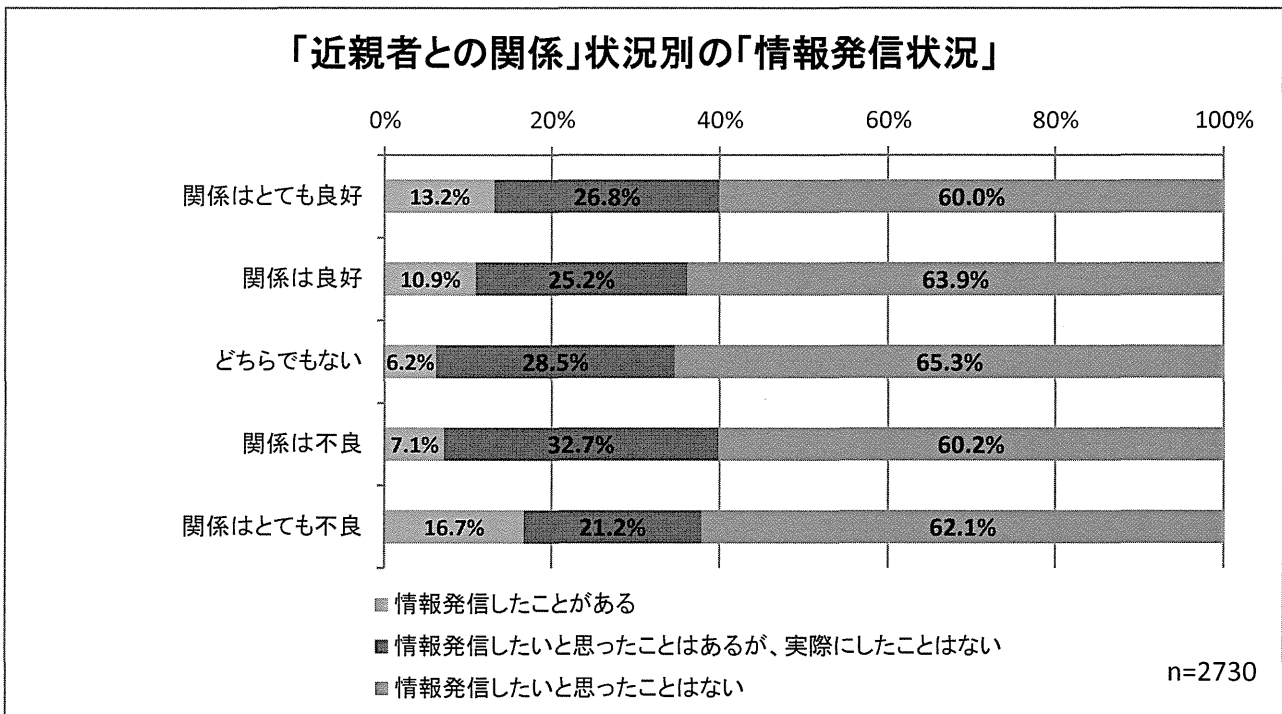
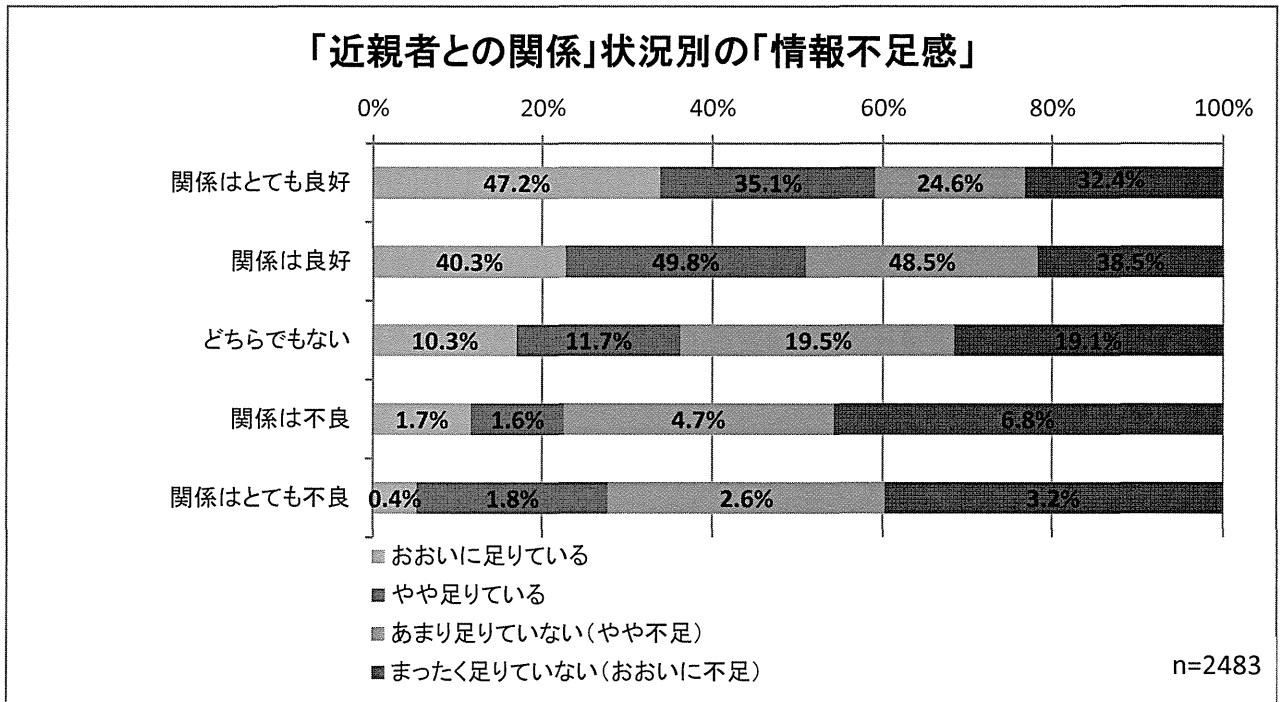
n=2754 (SA)

	n	%
関係はとても良好	858	31.2%
関係は良好	1270	46.1%
どちらでもない	438	15.9%
関係は不良	98	3.6%
関係はとても不良	66	2.4%
わからない	24	0.9%
計	2754	100.0%



18.あなたの「家族や近親者との関係」の状態を教えてください。(つづき)

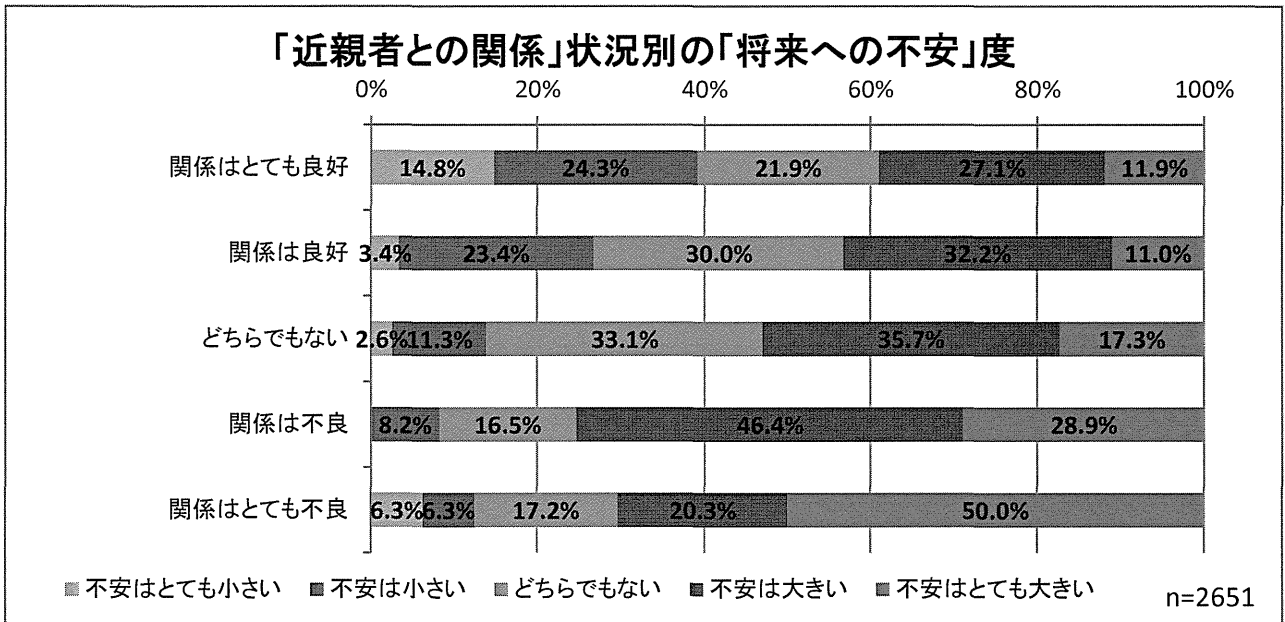
「情報不足感」とは弱い相関がみられるが、「情報発信状況」とはあまり関連性がみられない。



※「わからない」回答者は除外して集計

18.あなたの「家族や近親者との関係」の状態を教えてください。(つづき)

なお、近親者との関係が不良な人ほど「将来への不安が大きい」傾向にあった。

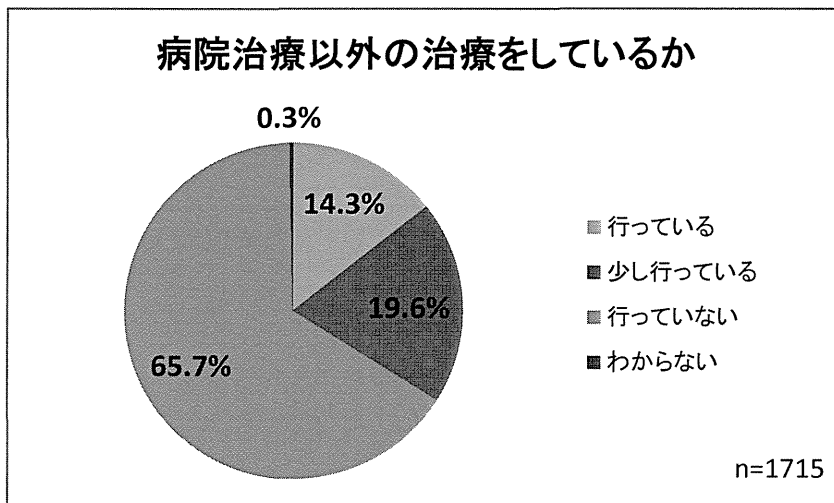


※「わからない」回答者は除外して集計

19.(患者本人のみ)現在、「病院治療以外の治療(例:健康食品やサプリメントの摂取、針灸など)」をしているか教えてください。

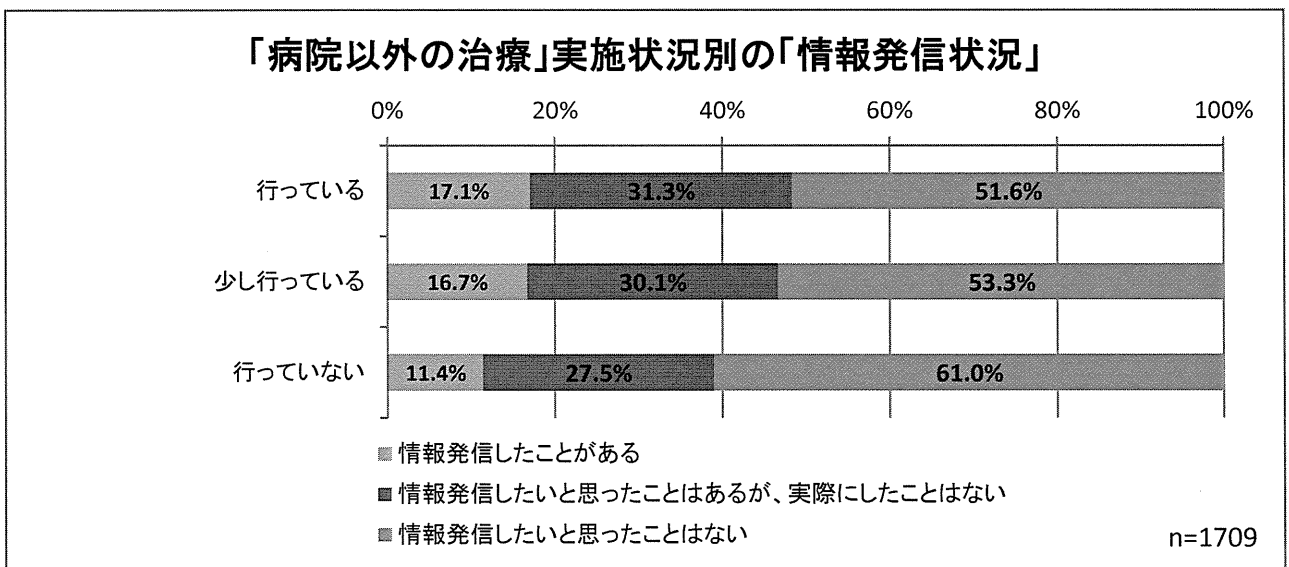
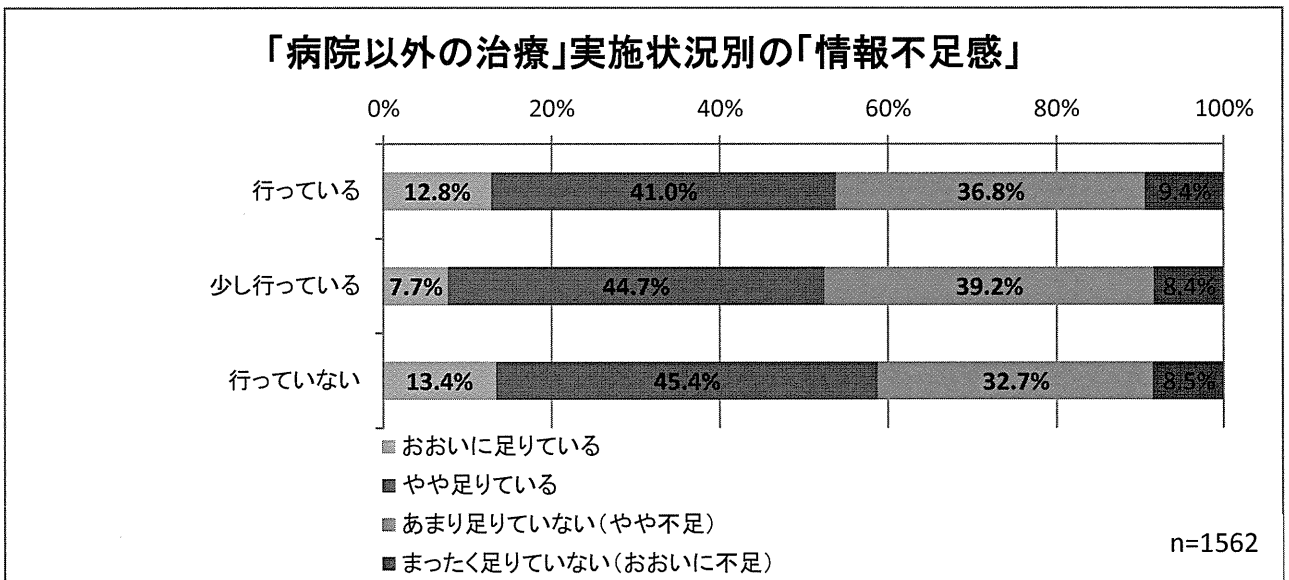
いわゆる民間療法など、病院治療「以外」の治療の実施状況を確認した。すると、34%の人が多かれ少なかれ「行っている」と回答した。

n=1715		(SA)	
	n	%	
行っている	246	14.3%	
少し行っている	336	19.6%	
行っていない	1127	65.7%	
わからない	6	0.3%	
計	1715	100.0%	



19. (患者本人のみ) 現在、「病院治療以外の治療(例:健康食品やサプリメントの摂取、針灸など)」をしているか教えてください。(つづき)

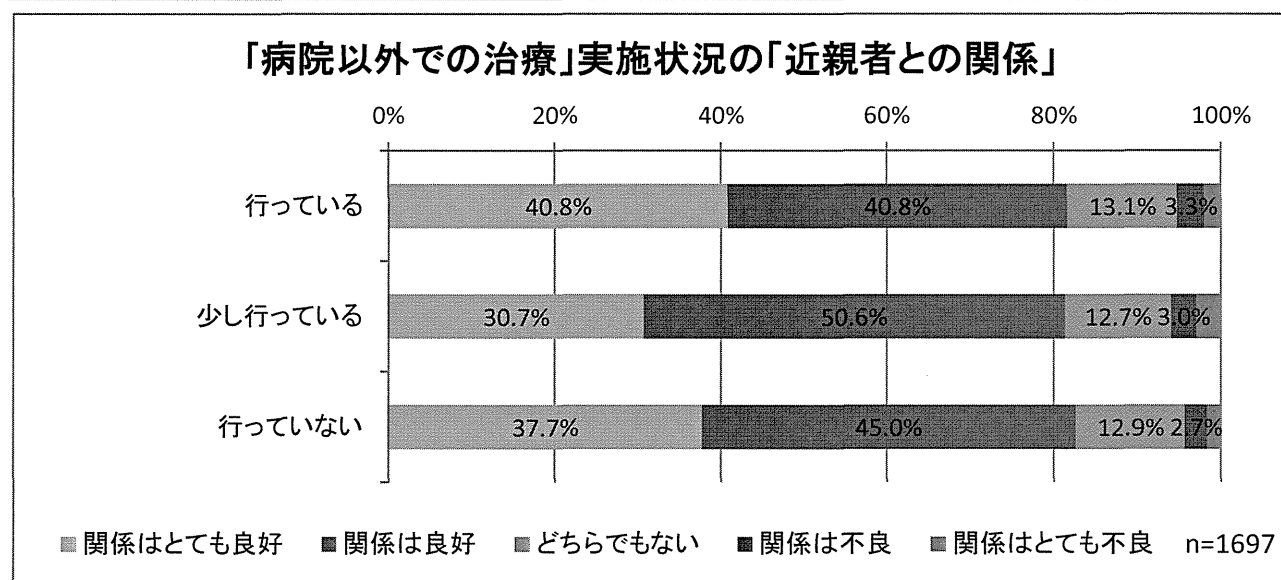
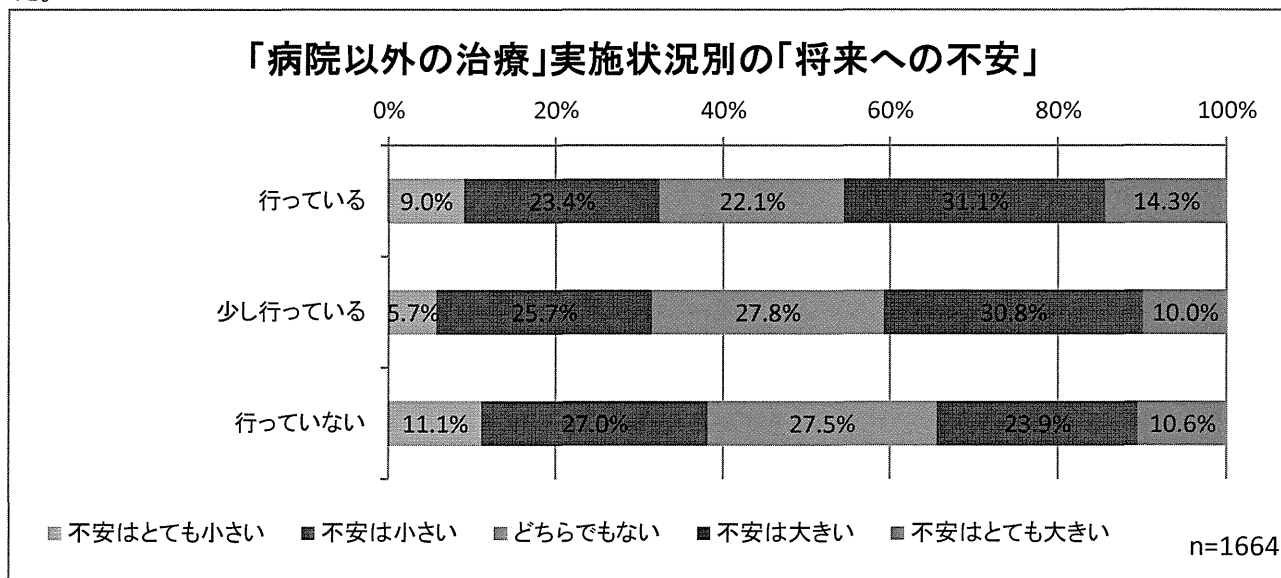
民間療法の実施度合いは、「情報不足感」とあまり関係がない。つまり情報を得ていると感じている人ほど、または足りないと感じている人ほど民間療法に手を出すというわけではない。「情報発信状況」ともあまり強い相関がみられない。



※「わからない」回答者は除外して集計

19.(患者本人のみ)現在、「病院治療以外の治療(例:健康食品やサプリメントの摂取、針灸など)」をしているか教えてください。(つづき)

なお、民間療法を行っているか否かと、「将来への不安」や「近親者との関係性」の間にはあまり関係がなかった。



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 : 03-3500-3235 / 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 : 〒100-0014 東京都千代田区永田町2-13-1 ボッシュビル赤坂7F
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 : 医療と生活者の距離を縮める
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

2011年

2月6日(日) 13:30～16:15
受付開始 13:00

参加費無料

< 事前登録制です >

申込締切日は

1月31日(月)
まで

会場 ◆ **ベルサール九段 Room 4**

http://www.bellesalle.co.jp/bs_kudan/room/index.html

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

共催 ◆ 財団法人日本対がん協会

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】

◆ 吉田 雅博 国際医療福祉大学臨床医学研究センター

【診療ガイドライン：専門系医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

【社会資源としての患者会の意義と患者会データベースの活用】

◆ 別府 宏暁 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：DIPEX-Japan の活動の現状と展望】

◆ 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

【「乳がん/前立腺がんの語り」ウェブページ：利用実態把握と活性化の試み】

◆ 石井 保志 健康情報棚プロジェクト

【がん闘病記の記述に見るライフステージにおける情報ニーズ分析】

◆ 山内 善行 株式会社 QLife

【がん情報の入手：利用に関する実態調査から】

◆ **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。

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

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

がんを回す、さす、よめる、つなぐ、つなぐ

日時：2011年2月6日（日）13：30～16：15

会場：ベルサール九段 Room4

《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

吉田雅博 国際医療福祉大学臨床研究センター <13：40～14：00>
診療ガイドライン：専門系医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 <14：00～14：20>
社会資源としての患者会の意義と患者会データベースの活用

別府宏樹 <14：20～14：35>
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・DIPEX-Japan の活動の現状と展望

佐藤（佐久間）りか <14：35～14：50>
NPO 法人 健康と病いの語りディパックス・ジャパン
「乳がん・前立腺がんの語り」ウェブページ：利用実態把握と
活性化の試み

----- 休憩 -----

石井保志 健康情報棚プロジェクト <15：00～15：20>
がん闘病記の記述に見るライフステージにおける情報ニーズ分析

山内善行 株式会社QLife <15：20～15：40>
がん情報の入手：利用に関する実態調査から

意見交換 <15：45～16：15>

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

共催 ◆財団法人 日本対がん協会
【平成22年度厚生労働科学研究（がん臨床研究）推進事業】

国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」の可能性と課題

中山 健夫(京都大学大学院医学研究科)

「国民の情報不足感」の解消は、がん対策推進基本計画の示す最重要課題の一つである。それに応じて医療者による支援体制の整備が進められているが、専門家が提供すべきと考える情報と、病気と共に生きる患者・家族、そして病気を意識すること無く職場・家庭で日常を生きる一般市民、それぞれが求める情報の重なり・相違は明確ではない。国内では患者の声を反映し医療者が編集・作成した情報は、国民のがん情報の、いわば「縦糸」として整備が進んでいる。一方、患者・家族は、縦割の情報を生活の中で再構成し、自分なりの納得・安心を得、病気・治療に向き合う準備と新たな生活・人生への再適応を進める。本研究は「国民(患者・家族・一般市民)のがん情報不足感」の実状を明らかにし、既存の患者視点の情報創出活動を発展させ、下記のデータベース構築に取り組む。加えて患者相談事業、ガイドライン作成の経験豊富な専門医との協働により医学的適切さを確保しつつ、データベースの可能性の多面的検討を通して、「新たな社会資源としての患者視点情報」の充実と、「情報発信者としての患者・家族」の役割への注目により、「国民のがん情報不足感」の解消を目指す。

1. 患者体験情報: がん患者の面接調査により自覚から受診、診断、治療における患者体験を把握、患者視点で映像・音声・テキスト形式として編集し、インターネット上で提供する。加えて「検診受診者の語り」から、低迷するがん検診受診を促進する手がかりを得る。
2. 闘病記図書情報: 闘病記は患者・家族にとって身近な情報源だが、病名が書名から明確でなく利便性に限界がある。本研究では闘病記情報の有用性を向上させるための諸課題に取り組む。その成果をアウトリーチ活動としてがん診療連携拠点病院、公共図書館での患者情報サービスの普及と連携させる方策を検討する。
3. 患者会情報: 患者自身が自分の病気の患者会を探すだけでなく、「患者の声」を求める自治体・学会が適切な「患者(会)」を選択する資源、「患者(会)」にとっては社会的発言の機会を得る仕組みとして機能させていく。

本研究を特徴づける仮説は、「生活の再構成・再適応の過程で、『縦糸』の情報に加え、同病他者の体験など、共感性の高い患者視点情報が『横糸』として役立つ」こと、そして「情報発信者としての患者の役割が、不足している患者視点情報の充実に参加すると共に、患者本人の自律を回復させる」ことである。情報の「利用者」だけでなく、「発信者」としての役割が認識され、国民が主体的に情報不足解消へ取り組んで行くことが、「国民のがん情報不足感」解消を実現する鍵となるだろう。

社会資源としての患者会の意義と患者会データベースの活用

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: URL: <http://www.kanjyakai.net> では、患者・患者支援者を「自らの病気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」(「診療ガイドライン作成過程への患者支援者参画のためのガイドライン」: Patient Involvement Guidelines / 略称 PIGL による)と位置づけ、医学の専門家ではないが、疾患がありながら日常生活を送る上での専門家と考えている。

患者は自分の疾患に関して、医師、医療者の「目の前の患者の病気を治す」視点とは異なる「病気がありながら生活を送る上での情報」を持っている。自分の子どもの疾患を理解していただくために、親はどのようにして学校の先生やクラスメイトに伝え、子どもの安心と安全を守つたらいいのか? 食べ物の味がしなくなっていくのは、家族の認知症の始まりなのか、自分の病気で使い続けている薬のせいなのかを悩んだことなどの経験を通して、患者は疾患の治療をしながら生活する上での疾患そのもの以外の情報を持っている。そして患者ひとり一人の持っている情報は、患者会に不安、心配、疑問、質問、気づき、成功事例となって集まってきている。それらの情報とその解決策などを社会が共有することが出来れば、大きな社会資源となるはずと考えている。

「これからは、患者教育は医者がする。患者会は要らない」(2000年: 院内患者会の閉会に向けて)。「患者会って、医師の言うとおりに治療するように患者に伝えるためにあるんですよね。」(2004年: 学会でシンポジストとして発言後)。「なんで患者会なんかが、そんな中央で、発言できるようになったんだ」(2004年: 厚労省の委員になった時)。「医者の私が入っていないのに、なんで患者なんかが」(2004年: 患者が初めてガイドライン作成に参加したとの朝日新聞の記事を読んだ医師から)。「ガイドラインって、医師がつくって医師が使うものでしょ。そんなところに患者が参加してどうなるっていうんですか? 何をしようとしているんですか?」(同前)。2000年の前半に、良く耳にした言葉でした。

同じ医師という立場でも、「患者会として、日本中のお母さんを楽にしてください」(2002年: アラジーポイント設立時に)。「あなたから聞く『患者さんの気持ち』は、私の診療時に患者さんから聞くことのない言葉でした。患者さんは本当のことが言いにくいのかもかもしれませんね。」(2004年: アレルギー検討会で)。「あなたの視点は、私たち医師にはない視点でした。これからもぜひ、いろいろ教えてください。」(2011年: リウマチ・アレルギー委員会)。「発言者とは立場の違う医師が、患者さんの気持ち、患者さんの視点を素直に納得出来るようにお話をさせていただけることを、実感できました。」(同前)。など患者の発言の意味を認める好意的な発言が多く聞かれます。

患者を取り巻く多くの方々には、患者さんのためにしてあげられることはないか、と考えてくださっています。でも、本当に患者に必要な情報が、患者に分かり、活用できるような形で届いているのか? 一方通行ではなく、一方が他方の話を聞いてあげる、聞かされるだけではなく、同じテーブルで共に話しあうことによって大切な事が生まれること、患者・患者支援者は疾患の当事者であることの理解を広げることを願い、事例をあげつつ患者会の意義とデータベースの活用について話していく。

社会と協働する機能を有し、社会との協働を希望する患者会は多い。疾病構造が急性疾患から慢性疾患にシフトする中、がん対策基本法制定の後押しもあり、行政の施策を初め、当事者である、患者・患者支援者の声を聞く準備は整いつつあり、患者の参加が求められている。しかし、どこにどのような機能を有する患者会があるかを知ることは、患者にとっても、患者会と協働しようとしている組織にとっても容易ではない。日本患者会情報センターは社会資源としての患者会との協働のためのデータベース充実に向けて役割を果たしていきたい。