

「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

NPO法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン
佐藤(佐久間)りか

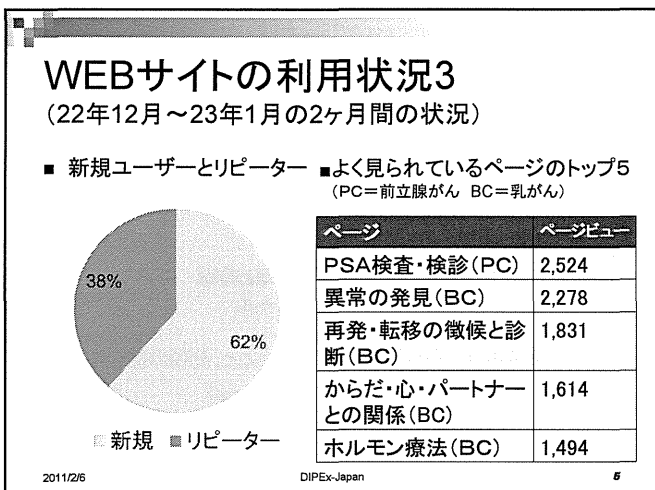
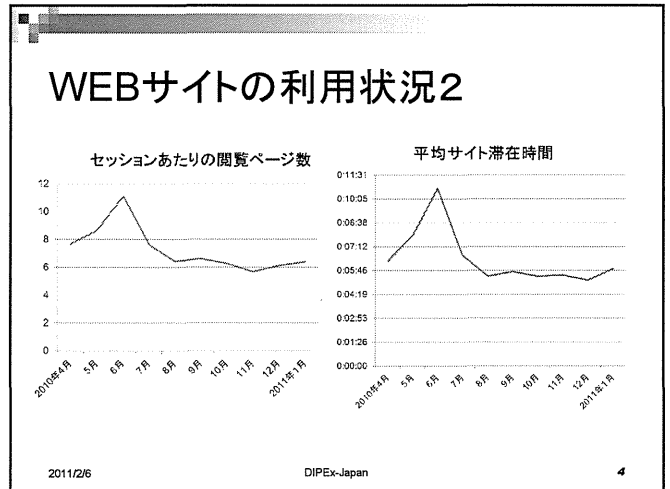
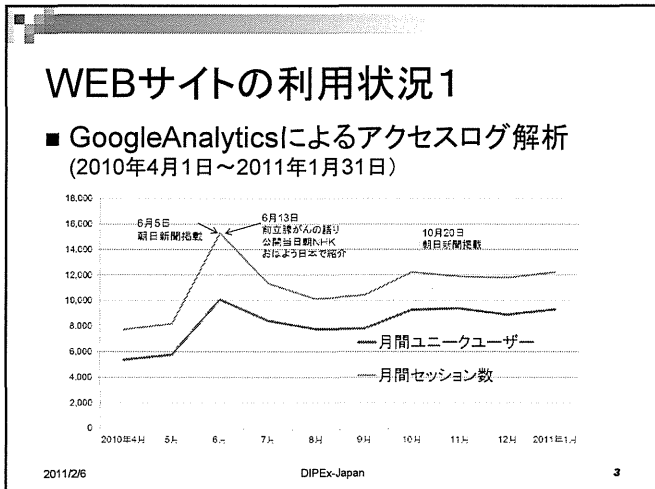
2011/2/6 DIPEX-Japan 1

「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26トピック・約400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15トピック・約270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

2011/2/6 DIPEX-Japan 2



利用者からの反応1

- 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
 - 「あなたのひと言」アンケート (ともに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

2011/2/6 DIPEX-Japan 6

利用者からの反応2

「ありがとう」ボタン

■ 23年1月の1ヶ月間に711クリック

前立腺がんの語り		乳がんの語り	
PSA検診・検査	34	異常の発見	50
ホルモン療法	31	からだ・心・パートナーとの関係	24
手術療法	22	診断された時の気持ち	22
診断された時の気持ち	21	乳房切除術	22
ブラキセラピー	19	再発・転移の徴候と診断	21

2011/2/6

DIPEX-Japan

7

利用者からの反応3

ありがとうボタン (クリック数の多いクリップ)

票	語り手	語りの内容
15	BC26	妊娠中に硬く嫌な感じのしこりを見つけ、直観的にがんだと思って一晩泣き明かした
9	BC07	友人たちがとてもしたわって力になろうとしてくれるのはありがたいが、そんなに心配しないで、と思ってしまうこともある
8	PC04	残尿感があったが、疲れたときに出ていたので、誰でもなるものと考えていた
6	BC42	夫が右胸のピンポン玉のようなしこりに気づいたが、まさか20代で乳がんになるとは思わなかった
6	PC02	自分の場合は病期がステージ4で、手術や放射線療法はできないので、がんの勢いを落とすためにホルモン療法を使った
6	PC04	リュープリンとカンデックスの投与でいったん下がったPSA値が、再び6まで上がったが、カンデックスを中止したらまた下がった
6	BC14	授乳中のしこりで乳腺炎と区別がつきにくく、おかしいと思いながら時間が経ってしまった

2011/2/6

DIPEX-Japan

8

利用者からの反応3

「あなたからのひと言」アンケート(n=13)

語りの内容	あなたからのひと言
BC07:上司にがんの可能性あることを伝え、その後の経過も包み隠さず伝えたことで、移動の少ないポジションを与えてもらった	仕事をフルタイムでしているの、会社にはどのように説明しようか迷っていました。結果はどうであれ、検査を受けることは、上司には話しておこうと思いました。
BC02:プロフィール(非浸潤がん) 医師からの説明やインターネットからの情報をもとに、乳房を切除することの影響、完治することへの期待を中心に、手術当日まで熟慮し、本人の意思で、温存手術ではなく、乳房切除術を選択し、手術を受けた。	私の場合もとても小さい非浸潤がんでも温存を勧められましたが、完治を望んで全摘を考えていました。あまりそのような選択をする方がいなかった中で、この方の語りを聞き、支えられたと思います。私も全摘で手術して貰いました。情報を下さった方に感謝いたします。
BC33:定期的に医師の往診があり、看護師やヘルパーも訪問してくれているので、痛みの治療と精神面や生活のサポートを受けることができ快適に過ごしている	術後1年経ちました。1年、生きていました。「転移したら、どう生きるか」を考えるために読みました。最後の時まで、生きていることを感じながら、生きたいと思いました。ありがとうございます。
BC27:リンパ節を取らないときのリスクの説明を医師から聞いたが、とにかくリンパ浮腫を選けたかったので、術式の選択でリンパ節を取らないでくださいとお願いした	私は無知なまま手術をすませ、後で来たときにはリンパ節全部とったとのことでした。今は、リンパ浮腫が怖いですが、あなたのように、よく勉強し、事前にとらぬように医師に頼むべきだったと後悔しています。もっと早くこのサイトを見ればよかったです。

2011/2/6

DIPEX-Japan

9

保健医療機関における認知度・活用希望調査

■ 郵送質問紙調査(2月7日締切)

- がん診療連携拠点病院等のがん相談支援センター(378ヶ所)の責任者
- 日本乳癌学会認定施設、ならびに日本泌尿器科学会専門医基幹教育施設(計712ヶ所)の看護部長
- 全国保健所(494ヶ所)のがん対策担当者

□「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページのリーフレットを同封

- 見たことがあるか、患者に対する情報提供に活用できるか、配布用のリーフレットの送付を希望するか など

2011/2/6

DIPEX-Japan

10

専門家と当事者によるサイト評価アンケート

■ がん相談支援センター相談員に対する郵送調査(2月7日締切)

- 実際にサイトを見た上で、相談支援活動にどのような形で役立てられるか答えてもらう

■ 乳がん・前立腺がんの当事者に対するWEBアンケート(2月15日締切)

- 患者会やSNS等を通じて呼びかけ、乳がんの語り・ゼ立腺がんの語りウェブページの有用性・操作性について応えてもらう

2011/2/6

DIPEX-Japan

11

その他サイト活性化の試み

- iPad、iPhoneへの動画配信
- Web版がんよろず相談との連携
- ツイッターやブログとの連携

--ご清聴ありがとうございました。

2011/2/6

DIPEX-Japan

12

がん闘病記の記述に見る
患者のライフステージにおける情報ニーズ分析

健康情報棚プロジェクト

石井 保志

患者情報視点の可能性と課題
日時:2011年2月6日(日)

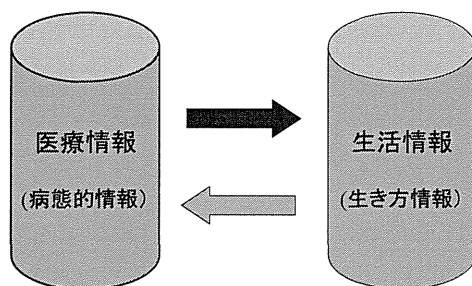
1. 活動紹介
2. 患者の情報ニーズ
3. 情報アクセスへの障壁
4. 中山班での初年度計画

健康情報棚プロジェクト

目的: 患者・家族・市民へわかりやすい
健康・医療情報を提供する。

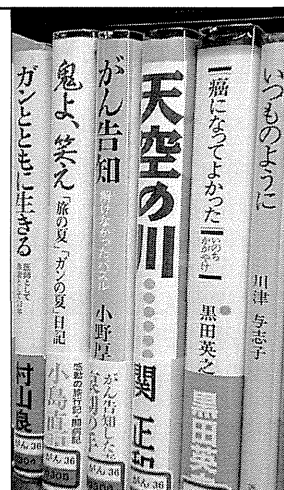
1. 棚=書棚・本棚(書架)
2. 図書館(器)ではなく、資料提供(内容)重視
3. 棚による情報提供(既存の公的機関を活用)
4. インターネットを使えない人に照準

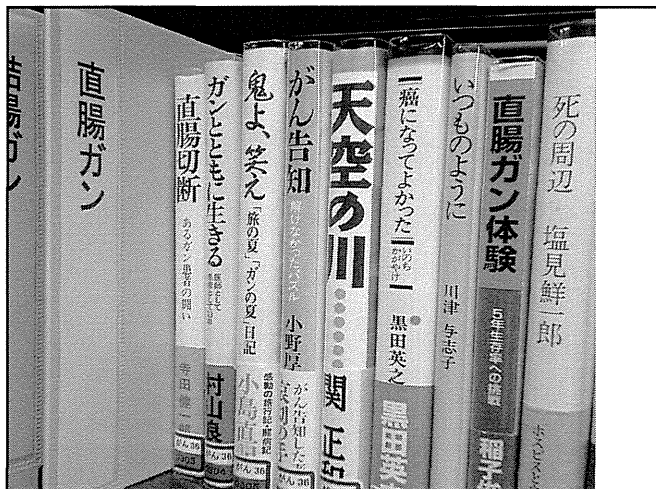
患者の視点に立った情報提供



闘病記の特徴

- ・書名から推測困難
- ・流通ルートに乗りづらい
- ・図書館の分類ではバラバラに
- ・患者の物語(ナラティブ)が書かれている。

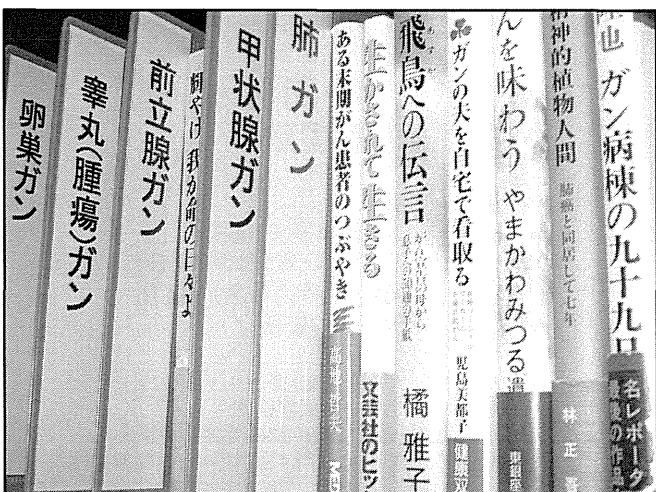
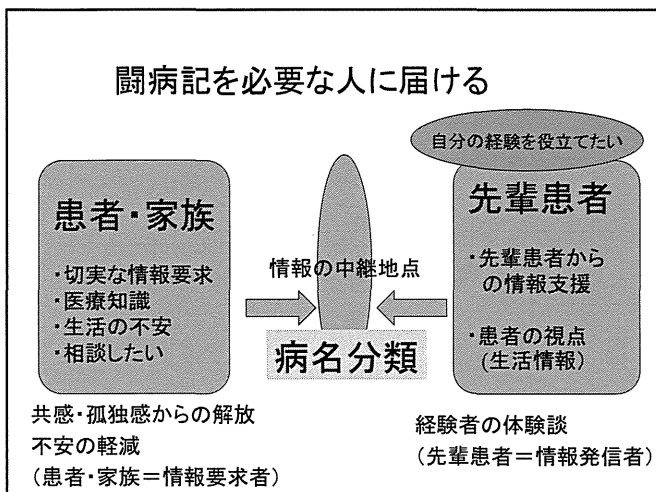
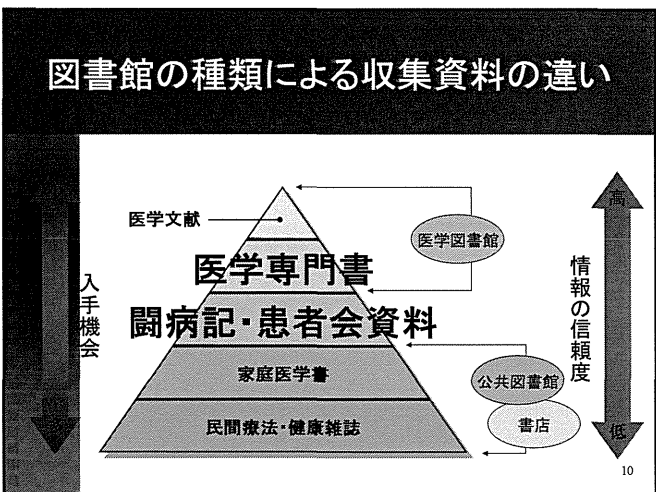




おにぎりとお闘病記の共通点

(中を見るまで内容がわからない)

書名と病名がリンクしていない



提供施設

1. 公共図書館(対象:市民)
2. 患者図書室(対象:患者・患者家族)
3. 医学・看護図書館(対象:医療者)
4. 健康スポット(対象:市民・患者)

※既存の公共施設を活用

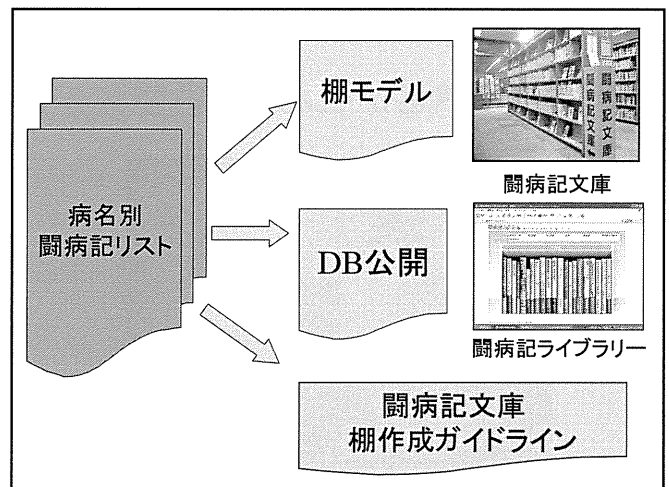
※いつでも どこでも だれにでも



公共図書館の社会基盤としての機能

- ① 無料で利用可能
- ② 匿名性
- ③ 継続的で多様な資料収集
- ④ 選択肢を得る情報センター
- ⑤ 出前機能
- ⑥ 集会機能

etc...



闘病記文庫・闘病記コーナーの全国の設置数

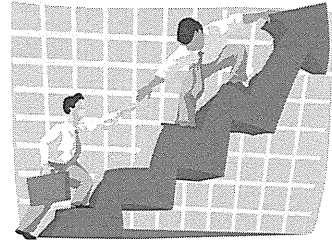
- ・設置数 96箇所
(内訳) ①公共図書館 61箇所
②医科大学・看護大学図書館 22箇所
③病院(患者図書室)11箇所
④その他 2箇所
- ・闘病記の展示(期間限定)多数
- ・闘病記から病名からの蔵書検索
国立国会図書館はじめ多数の図書館が開始。
- ・闘病記を医学教育に活用する大学等(聖路加看護大学)

情報源と情報ニーズのミスマッチ

	医師	医学書	闘病記
治療法	◎	◎	△
生き方	△	×	◎

2. 患者・家族の 知りたい情報とは何か

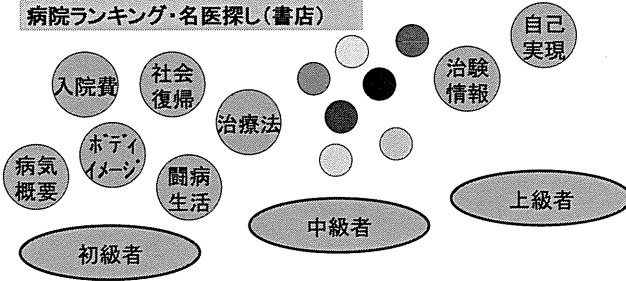
患者・家族は情報ゼロから出発する



刻々と変化する患者ニーズ

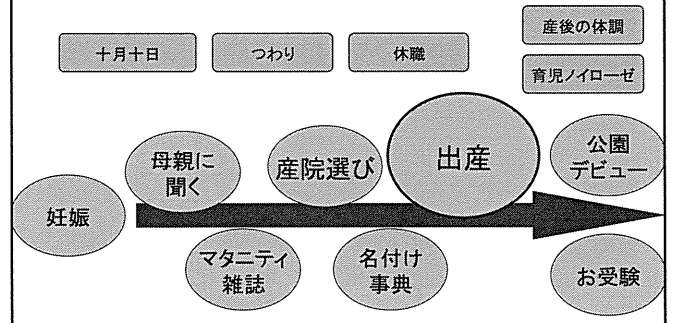
医学書・医学文献(医学図書館)

病院ランキング・名医探し(書店)

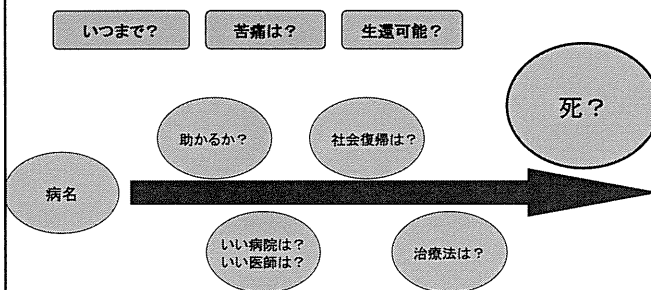


先輩の経験から今後を俯瞰

人生のイベントに対応する情報源は？



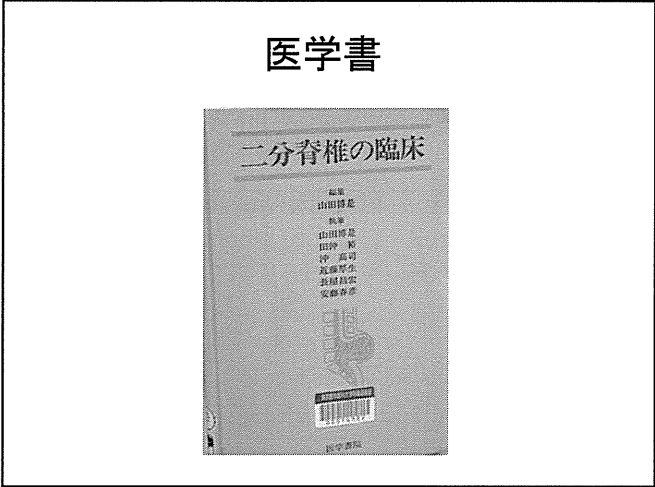
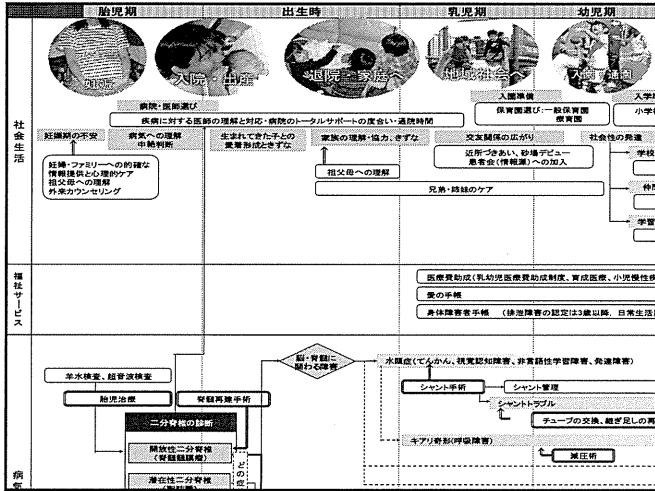
初めて知る病気は先行きが見えない



ライフマップの開発

1. 先輩患者の闘病ノウハウの視覚化
2. 時系列にイベントと情報源を整理
3. 闘病の流れに沿った情報提供
4. 医療情報・生活情報をミックス

※患者は闘病生活のプロフェッショナル



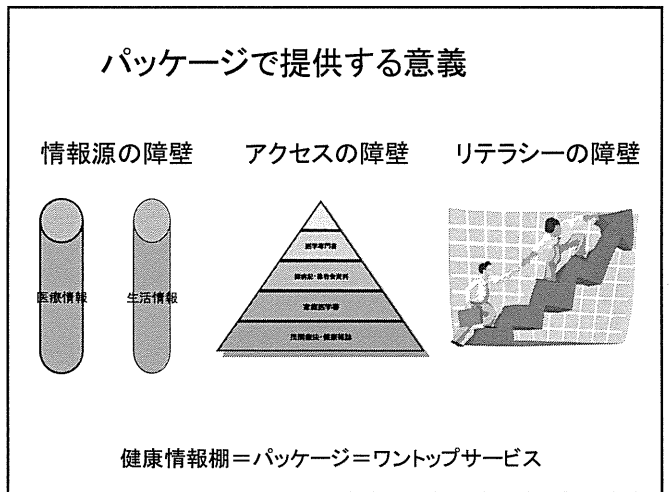
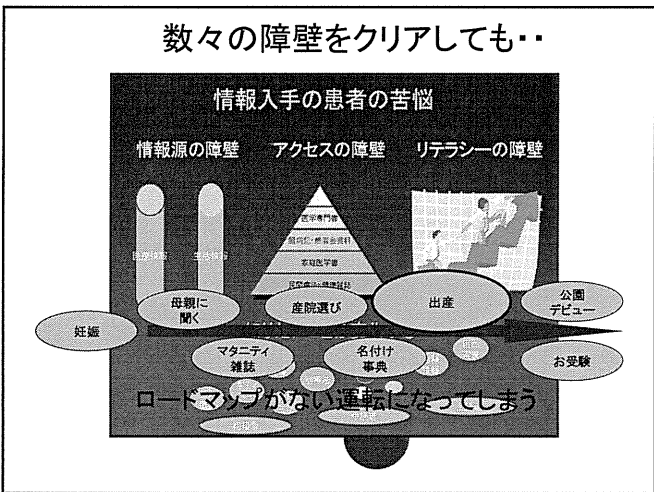
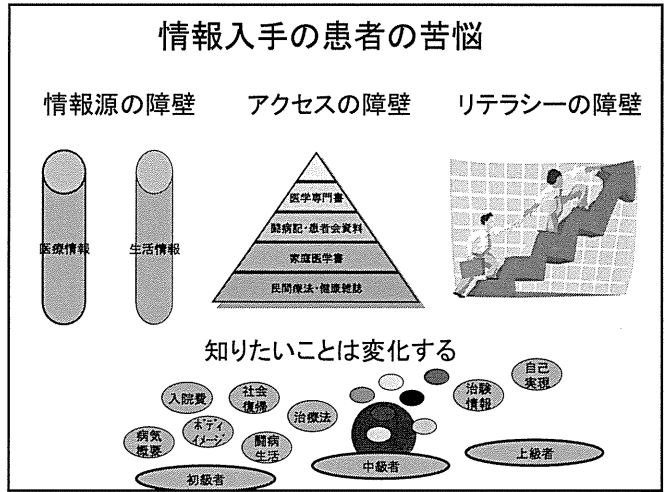
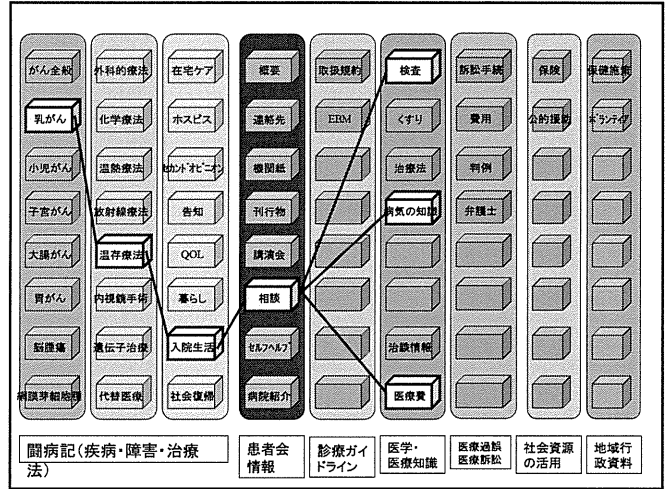
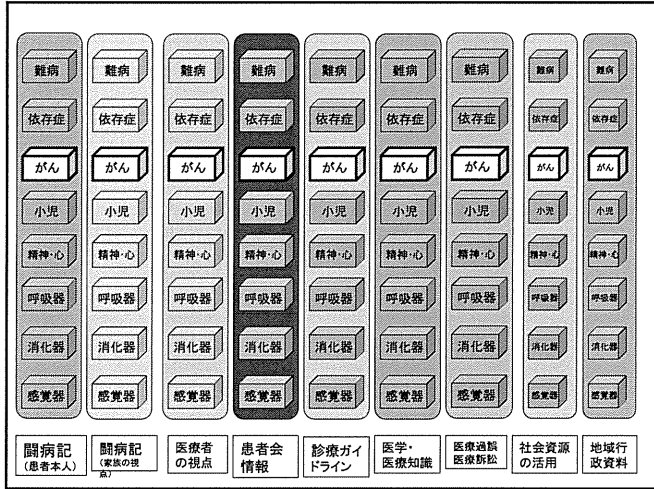
診療ガイドライン

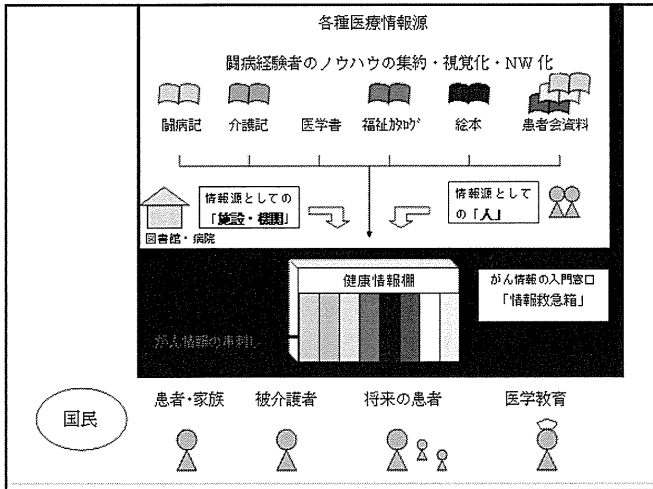
正確な情報だから
いつ必要なのか
どの部分が重要なのか
どこが自分と関係あるのか
検討がつかない

家族のための本

闘病を綴った本







4. 中山班での取り組み

- 中山班への当プロジェクトが貢献できる課題
- 〔基礎研究〕
- 闘病記書籍の網羅的把握と疾病別分類
 - 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
 - 闘病記における医療関連情報の妥当性の検討
 - 「病気になる前」の必要情報の内容・提供方法の検討
 - データベース利用状況解析法の検討
 - がん拠点病院における患者情報サービスの調査
 - インターネット上の情報更新方法の検討
- 〔応用研究〕
- 患者体験・闘病情報の医療者教育への展開
 - 時系列を考慮した患者視点のニーズ・課題整理の必要情報の検討
 - 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
 - 「病気になる前」の必要情報の適切な提供法の開発

- 中山班への当プロジェクトが貢献できる課題
- 〔基礎研究〕
- 闘病記書籍の網羅的把握と疾病別分類
 - 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
- ↓
- 『がん闘病記文庫作成ガイドライン2011年版』配布
※がん相談センター・保健所等 900箇所 (2011年1月)

- 中山班への当プロジェクトが貢献できる課題
- 〔基礎研究〕
- 闘病記書籍の網羅的把握と疾病別分類
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
- ↓
- (H22年度)
『がん闘病記文庫作成ガイドライン2011年版』配布
※がん相談センター・保健所等900箇所へ郵送

- 中山班への当プロジェクトが貢献できる課題
- 〔応用研究〕
- 患者体験・闘病情報の医療者教育への展開
- ↓
- (H22年度)
闘病記研究会シンポジウム開催
テーマ『闘病記の医学教育への活用』開催
※75名参加 【於：航空会館(新橋)2011.2.5】