

■「現在不足している情報とその原因」について (3) OLife

3) 本人・家族の48%が、「情報の探しにくさ」以外に障害があると訴える。
 具体的な障害の中身は以下の3種類。(→これらの障害を軽減すれば、情報不足感の解消に寄与！)

1. 情報収集プロセスに関する障害
 - ・プライバシー不安(罹患事実が周囲に知られるリスク)
 - ・(家族が)本人に願って情報収集する困難さ、辛さ
 - ・「見たくない情報」などで探す意欲がわからないこと
 - ・情報過多
 - ・詐欺まがい情報の氾濫
 - ・ネガ情報に触れることによる精神的ダメージ
 - ・情報があっても不安を増長させること
2. 収集した情報に関する障害
 - ・その情報の「位置づけや全体像」が見えないこと
 - ・専門用語、略語、表現・内容の難解さ
 - ・情報の「信頼性」確認の困難さ
3. 収集した情報の精度を高める際の障害
 - ・その情報を基にした質問に医師が対応してくれないこと
 - ・医師に追加質問をしにくいこと
 - ・自分に適合する情報を選択・抽出する困難さ

■「現在不足している情報とその原因」について (4) OLife

▼結論

現在の情報不足状況は、本人3割、家族は4割超。ただし「分からない」も1-2割。

「有効な情報源(医師・ネット・書籍など)に接している」と「情報の充/不足感」との間には相関がない。むしろ、コメディカルや患者会が、情報充足感の増大に寄与している。
 (→これらの共通要素=「双方向性」「共感性」「当事者度が高い」が、物理的な情報量/質と同等以上に、情報不足感解消に寄与?)

不足情報の1位は、「治療方法」、次に「医師」「費用」「病院」が並ぶ。ただし、「医師」は過去不足情報と比べると、順位後退しており、相対的に情報不足感が軽減しやすい。
 (→「治療法」と「費用」「病院」の情報拡充が、効果的！)

「情報収集プロセス」「収集した情報そのもの」「収集した情報の精度高め方」についての障害も存在する。
 (→これらの障害克服支援も、効果的！)

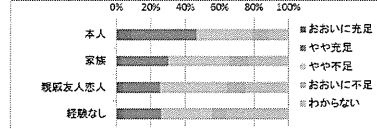
目次

- 自己紹介
- 調査の背景 (1)~(2)
- 調査設計 (1)~(3)
- 回収状況 (1)~(4)
- 全体所感
- 「がん情報の源」について (1)~(6)
- 「過去不足した情報とその原因」について (1)~(4)
- 「現在不足している情報とその原因」について (1)~(4)
- 「患者視点」の情報とは」について (1)~(4)

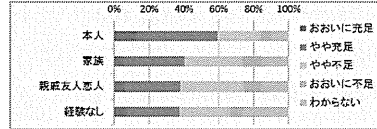
■「患者視点」の情報とは」について (1) OLife

1) 全般的な情報不足感よりも、「患者視点」の情報不足感の方が、大きい。
 当の患者本人(41.7%)よりも家族(46.5%)の方が、「患者視点」情報を不足と訴えた。
 ただし、「全般的な情報不足感(前出)」と「患者視点情報不足感」とを比較すると、「本人」は他属性に比べて大幅に不足派が増加するため、「情報はあっても患者視点ではない」と明瞭に感じている層が顕然と存在することがわかる。

●現在「がんに関する“患者視点”の情報」はありますか



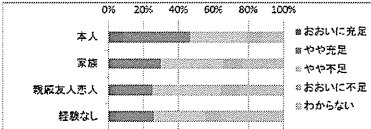
●現在「がんに関する情報」はありますか(再掲)



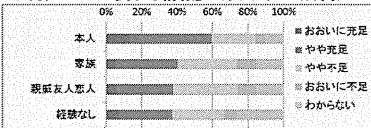
■「患者視点」の情報とは」について (1) OLife

1) 全般的な情報不足感よりも、「患者視点」の情報不足感の方が、大きい。
 当の患者本人(41.7%)よりも家族(46.5%)の方が、「患者視点」情報を不足と訴えた。
 ただし、「全般的な情報不足感(前出)」と「患者視点情報不足感」とを比較すると、「本人」は他属性に比べて大幅に不足派が増加するため、「情報はあっても患者視点ではない」と明瞭に感じている層が顕然と存在することがわかる。

●現在「がんに関する“患者視点”の情報」はありますか



●現在「がんに関する情報」はありますか(再掲)



■「患者視点」の情報とは」について (2) OLife

2) 「患者視点」の定義は回答者によって実に多様
 不足している「患者視点」の情報には、「良い治療法」「予後・余命・治療可能性」が多い。
 充足している「患者視点」の情報には、「体験談」「隠さない、真実」が多い。

	「本人+家族」のうち、「患者視点」の情報」が...		
	「おおいに不足」と思 う人による指摘内容	「おおいに充足」と思 う人による指摘内容	
良い治療法	12.5%	6.8%	▲
予後・余命・治療可能性	10.7%	4.1%	▲
良い病院、病院評価情報	8.9%	0.0%	▲
体験談	7.1%	8.1%	
不安除去、心理面のケア	7.1%	0.0%	▲
費用・経済支援	6.5%	4.1%	
良い医師、医師評価情報	6.0%	1.4%	▲
正確な現状	5.4%	4.1%	
他の治療法	5.4%	1.4%	
痛み・苦しみ	5.4%	0.0%	▲
生き方、病気との向き合い方	3.6%	4.1%	
食事・日常生活の仕方	3.6%	2.7%	
前向きになる情報	2.4%	1.4%	
隠さない、真実	1.8%	8.1%	
社会復帰・仕事の見つけ方	1.2%	1.4%	
平易な言葉	0.6%	2.7%	
主治医の話	0.0%	4.1%	
その他	26.8%	51.4%	

■「患者視点」の情報とは」について (3)



3)「患者視点」の情報」不足の責任は、「医師」と「患者」
 「医師の患者意識不足、配慮不足」が1位で19%、「患者自身の質問勇気不足、意欲不足、遠慮、無知」が2位で13%。
 (→「患者視点情報」や「患者視点やりとりの事例集」を、医師や患者の手元に設置すれば、患者視点情報の充足に寄与しよう！)

大分類	小分類	
医療者	医師の患者意識不足、配慮不足、寡大感	19%
患者	患者側の質問勇気不足、意欲不足、遠慮、無知	13%
医療者	医師が多忙で余裕ない、医療現場の人手不足	12%
病気	患者の症状・状況・事情が多様過ぎる	9%
病気	オープンに話したり情報交換しにくい病気	9%
病気、国や制度	患者への過度な配慮、同情、プライバシーの壁	7%
病気	治療不能/死のイメージが、積極質問・情報収集などを遠ざける	7%
患者	患者に記録や情報発信する余力・余裕がない	6%
国や制度	国・公共機関の努力不足	6%
国や制度	患者視点情報の収集や提供を行う場や組織がない	5%
医療者、国や制度	医師の保身・かばい合い、情報保有者の情報隠蔽・情報操作	4%
医療者	医療者の知識不足、勉強不足	3%
医療者、患者	医師と患者間のコミュニケーション不足	3%
医療者	医学の進歩が遅い	3%
その他	その他	13%
	合計	118%

<合計> 医療者=41%、病気=38%、患者=20%、国や制度=18%

■「患者視点」の情報とは」について (4)



▼結論

全般的な情報不足感よりも、「患者視点」の情報」不足感の方が、大きい

“患者視点”の情報のうち、不足度強いのは「良い治療法」「予後・余命・治療可能性」で、充足度強いのは「体験談」「隠さない、真実」。

“患者視点”が不足している責任は、1位「医師の患者意識不足、配慮不足」、2位は「患者自身の質問勇気不足、意欲不足、遠慮、無知」(→「患者視点情報」や「患者視点やりとりの事例集」を、医師や患者の手元に設置すれば、患者視点情報の充足に寄与しよう！)

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

11月5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

10月31日(月)

まで

会場 ◆ **ベルサール八重洲 Room D・E**

http://www.bellesalle.co.jp/bs_yaesu/access.html

交通 ◆ 「日本橋駅」A7 出口直結(東西線・銀座線・浅草線)

「東京駅」八重洲北口徒歩3分(JR線・丸ノ内線)

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】班 研究代表者 中山 健夫

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】

◆ **山口 建** 静岡県立静岡がんセンター

【がんの社会学研究について】

◆ **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

【日本患者会情報センターの活動】

◆ **DIPEX-Japan メンバー** NPO 法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン

【健康と病いの語りデータベースの社会的意義】

1. 概況:佐藤(佐久間)りか
2. 「がん患者の語り」ウェブページ利用者調査:未定
3. 大腸がん検診の語りデータベース:菅野 摂子

◆ **石井 保志** 健康情報棚プロジェクト

【乳がん闘病記の静岡分類照合作業の中間報告(仮題)】

◆ お申し込み方法

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

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。

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。

がんを回復させる、そして生き残るために
「患者視点情報」の可能性と課題

日時：2011年11月5日（土）13：30～16：00
会場：ベルサール八重洲 RoomD・E

《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

山口建 静岡県立静岡がんセンター <13：40～14：00>
がんの社会学研究について

吉田雅博 国際医療福祉大学臨床研究センター <14：00～14：20>
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 <14：20～14：40>
日本患者会情報センターの活動

----- 休憩 -----

佐藤(佐久間)りか・細川貴代・菅野摂子 <14：50～15：20>
NPO 法人 健康と病いの語りディパックス・ジャパン
健康と病いの語りデータベースの社会的意義
概況
「がん患者の語り」ウェブページ利用者調査
大腸がん検診の語りデータベース

石井保志 健康情報棚プロジェクト <15：20～15：40>
乳がん闘病記の静岡分類照合作業（中間報告）

----- 休憩 -----

意見交換 <15：45～16：00>

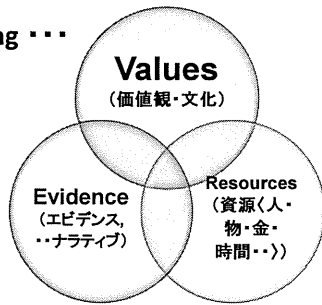
主催 ◆厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）
【国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築
とその活用・影響に関する研究】 研究代表者 中山 健夫

医療における意思決定

(Muir Gray, Evidence-Based Healthcare, 2nd Edition, 2001)

Shared Decision Making ...

- 医療者の視点
- 患者の視点
- 家族の視点
- 健康政策レベルでは...
- 社会の視点



“Creating Shared Value” –マイケル・ポーター、

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

8

PROGRAM

- ◆ 中山 健夫 京都大学大学院医学研究科 [HP](#)
【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 [HP](#)
【がんの社会学研究について】
- ◆ 吉田 雅博 国際医療福祉大学臨床医学研究センター [HP](#)
【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 [HP](#)
【日本患者会情報センターの活動】
- ◆ DIPEx-Japan メンバー NPO 法人 健康と病いの語りデータベース・ジャパン [HP](#)
【健康と病いの語りデータベースの社会的意義】
 1. 概況：佐藤 (佐久間) りか
 2. 「がん患者の語り」ウェブページ利用者調査：未定
 3. 大腸がん検診の語りデータベース：菅野 穂子
- ◆ 石井 保志 健康情報プロジェクト
【乳がん腫瘍記の腫瘍分類照合作業の中間報告 (仮題)】

9

がん医療における患者体験 情報の可能性と課題

2011年11月5日(土)
公開フォーラム

静岡がんセンター 山口 建



患者の心
和の心
ファイティングスピリット

患者の望みを叶える
職員の働きがい
患者も職員も悔いがない

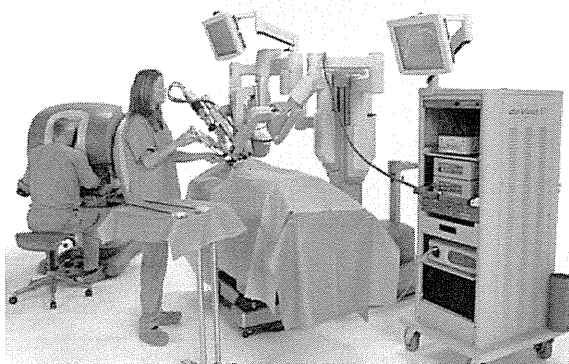
二千名の治癒 (QOL)
Quality of Life
千名の看取り (QOD)
Quality of Death



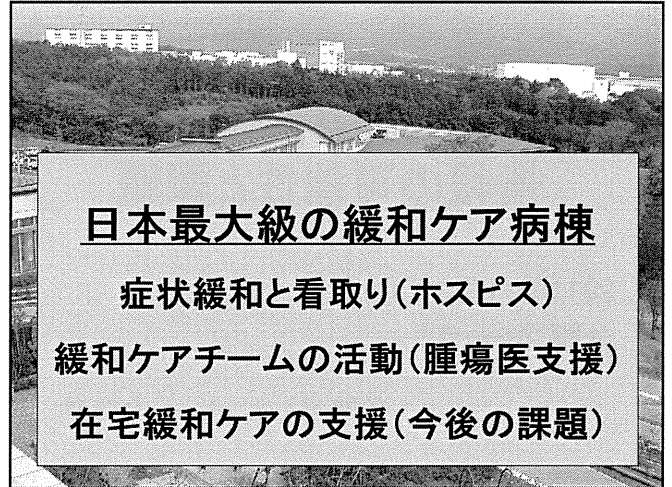
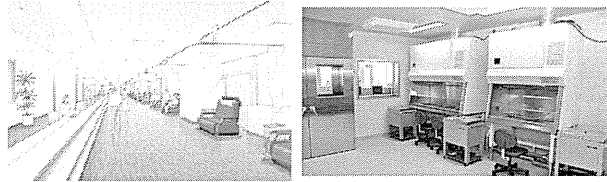
がんを上手に治す



手術ロボット“ダヴィンチ”



通院治療センター・内視鏡センター



日本最大級の緩和ケア病棟

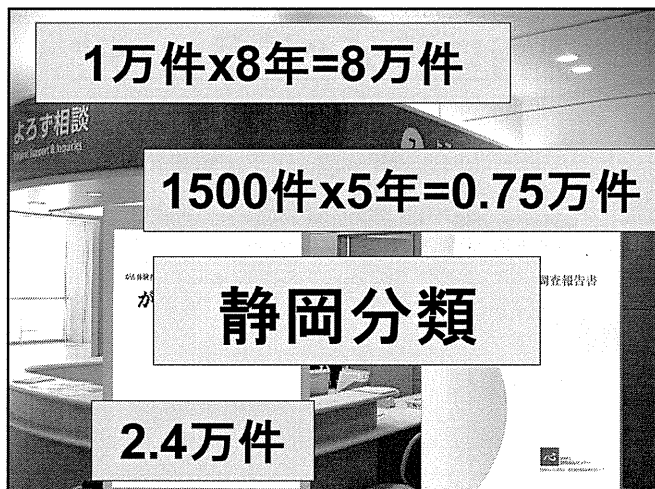
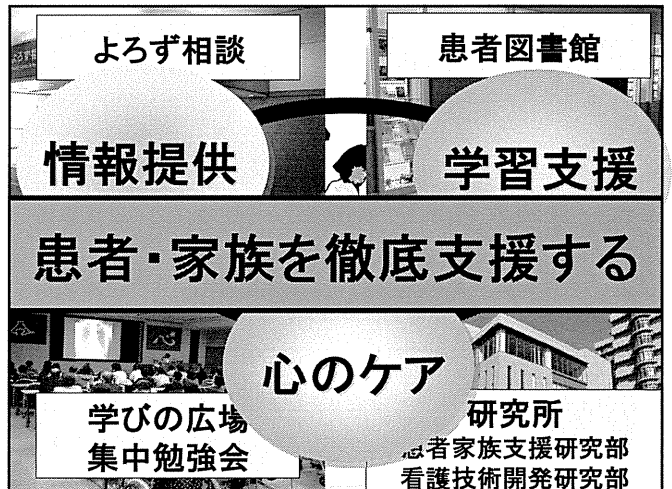
症状緩和と看取り(ホスピス)

緩和ケアチームの活動(腫瘍医支援)

在宅緩和ケアの支援(今後の課題)

がん患者のリハビリテーション

- がんのリハビリ 発祥の地
- 術前トレーニング(合併症防止)
 - 術後肺炎予防
- 術後リハビリ(後遺症対策)
 - 早期離床、リンパ浮腫、失声、摂食嚥下障害
- がん患者の社会復帰



情報コーナー



“情報イーゼル”



抗がん剤治療

- 治療前の備え
- 治療中の対処法
- 治療後のケア

抗がん剤治療への備え

- 感染症防止
 - 肺炎球菌・インフルエンザワクチン
 - 感染症のチェックと治療
- 口腔ケア
 - 歯科受診(虫歯・歯周病治療)
 - 柔らかい歯ブラシ、刺激の少ない歯磨き粉の準備
- 呼吸器保護：禁煙
- 食生活の注意
 - 栄養分・鉄分を摂取
 - 食欲不振・嘔気にも備えた準備
- 毛髪・頭皮の保護
 - 刺激の少ない毛髪ケア、シャンプー
 - 長い髪は短くカット
 - ウィッグ作成のため写真撮影
- 筋力維持
 - 適度な運動

ワンランク上のケア

がんFAQ 第3巻

食欲低下 口内炎

抗がん剤治療

脱毛 医療福祉サービス

がん治療もおしゃれに

三種類のウェブサイト

Web版 がんよろず相談Q&A

静岡県 あなたの街のがんマップ

WEB版がんよろず相談

<http://cancerqa.scchr.jp/>

閲覧総数 64,000件/月

静岡県 あなたの街のがんマップ

<http://cancerqa.scchr.jp/shizuoka/ganmap/>

閲覧総数 400件/月

SurvivorSHIP

SURVIVORSHIP.jp

<http://survivorship.jp/>

閲覧総数 58,000件/月

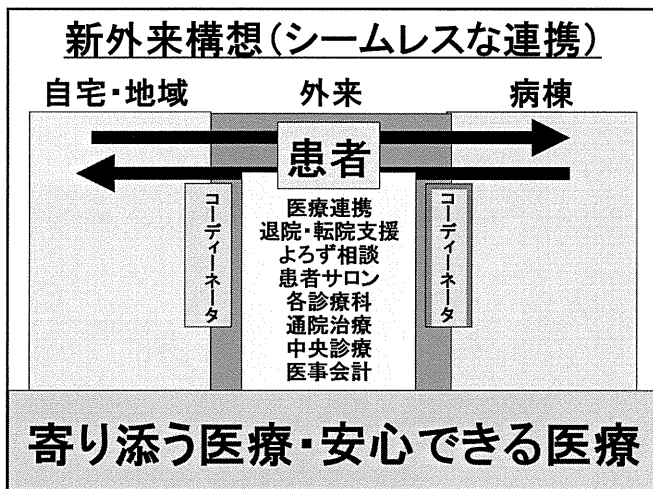
Web版がんようす相談Q&A

利用状況

閲覧総数 64,000件/月
 トップページ 3,700件/月
 DIPEx 420件/月

課題

検索サイトからは
 多くの場合、直接内容へ
 SEO対策が重要



Quality of Death (QOD)

「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。」

2011.11.05 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)

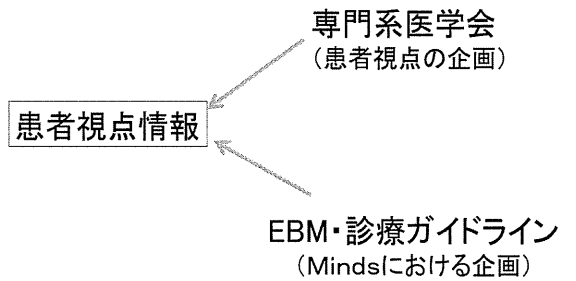
専門系学会やMindsにおける患者視点情報について

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

Minds
Medical Information Network, Good Health, Better Days

EBMの基本: 患者中心



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・支援者スカラーシッププログラム」からの考察



一般社団法人
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」

- ・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

会長 三木 恒浩

京都府立医科大学大学院医学研究科 放射線科 教授



Cancer Care & Cure

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、がん医療開発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

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。

写真を多用した説明



知る
患者自身が、病気を知る
患者の支援者を含め皆さんが病気を知る
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

専門系学会における患者視点情報:小まとめ

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・参加型」に変わりつつある。
2. それぞれの組織は自然発生的であり、情報が必要十分か否かは、今後の課題(1)
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が今後の課題(2)

Minds
Medical Information Network Distribution Service

一般向けコンテンツについて
~ガイドライン解説・やさしい解説・総論~

2011年10月
(公財)日本医療機能評価機構
EBM医療情報部
奥村 晃子

Minds一般向けコンテンツ作成の目的

- 診療ガイドラインを利用していただく機会を提供し、エビデンスに基づいた有用な診療情報の理解を支援する
- 病気への理解を促し、患者・家族-医療者間のコミュニケーションを促す
- 医療現場で診療ガイドラインがより広く適切に活用されるために、EBM・診療ガイドラインに関する基本的な理解を深められるよう、基礎知識・概念を普及する

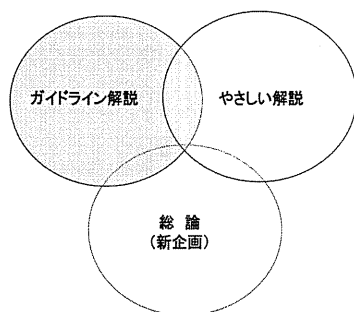
Minds
Medical Information Network for Patients and Society

Minds一般向けコンテンツの対象

- 患者、家族を主体とした一般国民
- 医師以外の医療従事者(看護師、薬剤師、作業療法士等)
- 一般臨床医(プライマリケア医、非専門医等)
- 医療従事者以外の医療関係者
(製薬企業・医療系出版他に携わる社会人等)
- 医療系学生(医学生、看護学生等)

Minds
Medical Information Network for Patients and Society

Minds一般向けコンテンツの種類



Minds
Medical Information Network for Patients and Society

ガイドライン解説とは？

- 診療ガイドラインの推奨文中にてくる医学用語を解説
- 診療ガイドライン作成グループから患者さん・一般の方へのメッセージを掲載

Minds
Medical Information Network for Patients and Society

やさしい解説とは？

- 病気についての基本的な医療情報を掲載
- わかりやすい言葉と図表・イラストを活用

[主な掲載内容]

- 病気に関係する臓器のしくみやはたらき
- 原因・危険因子・症状
- 検査の種類と内容
- 治療方法
- 診断から治療までの流れ
- 日常生活上の注意点

Minds
Medical Information Network for Patients and Society

総論とは？

- EBM・診療ガイドライン関連基礎知識
 - ・ Q&A方式を採用する
(例: 診療ガイドラインとは? EBMとは?)
- EBM・診療ガイドライン関連用語集
- 検査、薬剤等に関する基本的な医療情報

Minds
Medical Information Network for Patients and Society

今年度研究のまとめ—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、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。
2. Mindsでは、このようなニーズに応えるためにも、診療ガイドライン、エビデンス(研究報告)などを基にしつつ、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、総論(基本的な関連情報)を充実してゆく予定である。

厚生労働科学研究補助金(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』

日本患者会情報センターの活動

日本患者会情報センターは
医療政策決定の場や診療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 2011.11.05

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」

今日の話

■日本患者会情報センターの紹介

- 1) 社会資源としての患者・患者会
 - ・日本患者会情報センターにおける患者・患者支援者
 - ・PIGL: ガイドライン作成過程に患者が参加するためのGL
- 2) データベースの活用による日本患者会情報センターの実践
 - ・現状・顔の見える関係優先、名前が上がったときの確認
 - ・患者・患者支援者(患者会)は、情報を持っている
- 3) 患者参加・協働で、なにが変わるか? どう変わるか?

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」

The screenshot shows the homepage of the Japanese Patient Association Information Center. It features a navigation menu at the top with categories like 'Home', 'About Us', 'News', 'Contact Us', and 'FAQ'. Below the menu is a search bar and a main content area with several news items and links. The text on the page is in Japanese and includes the organization's name and its mission statement.

日本患者会情報センター

日本患者会情報センターは
医療政策決定の場や診療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

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」

設立の経緯

- ・ 東京大学医療政策人材養成講座研究課題
「患者の声を医療政策に反映するための仕組み作り」
- ・ 平成17年度厚生労働科学研究費補助金「根拠に基づく診療ガイドラインの適切な作成・利用・普及に向けた基盤整備に関する研究: 患者・医療消費者の参加推進に向けて「保健医療施策検討の場」における患者代表のあり方に関する研究」(中山班)
- ・ 平成18年度同上「ガイドライン作成過程に患者が参加するためのガイドライン」(PIGL)の開発(中山班)
- ・ 日本小児アレルギー学会での実践実験

2007年: 日本患者会情報センターの設立

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」

患者参加で医療が変わる 社会も変わる

- 1) 日本で唯一、初めての患者会のDBを開発
 - ・「社会資源として、どんな役割を果たせるか」の情報がある
 - ・都道府県別、疾患別に検索ができる
 - ・疾患横断的であること
- 2) PIGLの作成&改訂
- 3) 医療政策・GL作成などに参加する患者団体と
参加・協働を求める行政・学会・研究機関へのサポート
 - ・患者代表の選考のサポート
 - ・代表などが参加する会議等におけるサポート

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」

日本患者会情報センターDBの特徴

患者会の有する機能がわかる

- ・代表者の立場、肩書き
- ・過去の実績
 - 委員会・GL・学会・企業との関係
- ・学会との関係
- ・情報の取得先
- ・これから何をしていきたいのか
- ・何が出来るのか

参加したいと思う患者の望む活動
参加を望む組織の求める機能



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」

目的: 患者参加の「場」を作る・増やす

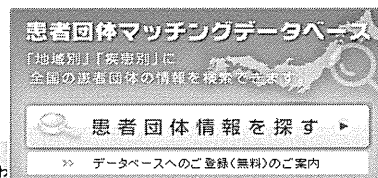
- ・研究結果 ⇒ 日本患者会情報センターの設立
- ・研究助成 ⇒ サイトの立ち上げと充実
- ・DBの構築 ⇒ 学会・行政・研究など、患者参加・協働を求める団体と患者をつなぐ、「場」を作る

2007年12月 51団体

2011年11月 81団体

現在

- ・数百団体への連絡
- ・顔を見ての呼びかけ



患者参加で医療が変わる

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診療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

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」

患者視点と医療者視点は異なる

- 京都大学中山健夫先生
 - ⇒ 患者さん自らの言葉で発信して下さい
- ガイドラインの作成に参加／日本で初めて
 - ⇒ 学会の作ったGLは医者視点、全く違う ⇒ 書いて ⇒ 透明性と公平性を担保した方法で選んでほしい ⇒ 日本患者会情報センターと日本小児アレルギー学会と中山班とのコラボ
- 委員会の委員／厚生省・文科省・内閣府
 - ⇒ 外来で患者さんから聞くことのできない話でした・・・
 - ⇒ トクホでのカプセル形状の導入について
- アレルギーのセルフケアナビの企画作成普及
 - ⇒ 僕達には全く気が付かない視点です。作成をお任せします

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」

参加する患者・支援者の位置づけ

- ◎ 専門家としての患者・支援者
 - ・患者: 疾患や障害がある人(あった人)、但し医療専門職を除く
 - ・支援者: 家族に患者がいる人(いた人)、患者団体等の活動を通じて患者やその家族を支援する人
- ◎ 臨床医学の専門家ではないが、自らの病氣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』
- ◎ 視点の違いを、専門家対素人、ではなく異なる知識体系(医学と生活体験)にある専門家同士の視点の違いとして、双方が相手の立場を尊重する

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、医療者にとって患者って？

- ・ 疾患故に「困ったこと、不自由なこと」はあるかもしれませんが、決して「弱い人」ではありません。
- ・ 患者は、対象者ではありません。疾患に関して、患者教育の対象者としてみるのではなく、医療専門職としての情報提供をしてください。

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」

PIGL

PIGL: 疾患がありながら社会生活を営む上での専門家

平成18年度厚生労働科学研究費補助金「根拠に基づく診療ガイドラインの適切な作成・利用・普及に向けた基盤整備に関する研究:「ガイドライン作成過程に患者が参加する為のガイドライン(略称PIGL)」

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」

「患者会は、社会資源」

- ・ 社会資源ということ
 - 患者会だから患者を支えるのは大前提
 - でも、患者の利益のみを主張するのではなく
 - 社会における患者会としての役割を考え、
 - 社会における役割を果たす
- ・ 利益誘導型ではない、社会資源となりうる患者会
 - 医療を良くするために
 - 社会を良くするために
 - 患者の思いを伝え、患者の立場を伝える
 - 患者にとっても生きやすい、社会基盤の整備

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」

「場」をつくる:実践

日本患者会情報センターは
医療政策決定の場や診療ガイドライン策定の場などへの参加を促し、
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

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」

日本患者会情報センターの活動(1)

- ・ 東京大学医療政策人材養成講座卒業研究
「患者の声を医療政策に反映するための仕組み作り」
- ・ 平成17年度厚生労働科学研究費補助金「根拠に基づく診療ガイドラインの適切な作成・利用・普及に向けた基盤整備に関する研究:患者・医療消費者の参加推進に向けて「保健医療施策検討の場における患者代表のあり方に関する研究」
- ・ 平成18年度同上「ガイドライン作成過程に患者が参加するためのガイドライン」(PIGL)の開発
- ・ 日本小児アレルギー学会での実践「家族と専門医が一緒に作った小児ぜんそくハンドブック2008」
- ・ 日本顎関節学会での実践「グループインタビュー」
- ・ 日本歯科医学会ガイドラインの作成

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」

日本患者会情報センターの活動(2)

- ・ 新型インフルエンザに関する患者・国民のニーズアンケート調査
 - ・ 新型インフルエンザ患者会ミーティング(大阪/厚生省講堂)
患者の困っていること知りたいこと
患者会の持っている情報の提供と協力関係の構築
 - ・ 新型インフルエンザ対策(A/H1N1)ぜんそく・糖尿病・がん・妊婦
 - ・ 厚生労働省:新型インフルエンザ意見交換会
 - ・ 学会の委員会から
検討の方向性についての意見交換
- 患者の声を直接聞きたい場面は増えているし、今後も増えていく

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」

2004年:ガイドライン作成への参加

日本小児アレルギー学会
患者と医療スタッフのパートナーシップのための
実践が鍵がガイドライン作成の成功の秘訣



日本顎関節学会
患者と医療スタッフのパートナーシップのための
実践が鍵がガイドライン作成の成功の秘訣



小児アレルギー学会 診療ガイドライン 2002
患者さんとその家族のための
ぜんそくハンドブック2004



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」



新型インフルエンザ患者会ミーティング(大阪会場)2009.01.28



新型インフルエンザ患者会ミーティング(厚生労働省講堂)2009.02.03

日本患者会情報センターの目指すところ

自分の所属する団体の利益を追求するのではなく

患者会は社会資源
社会と協働して、
患者会としての役割を果たす

自ら、患者・支援者として
社会での役割を果たしたい、という方々の
“場”となっていきたい

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」