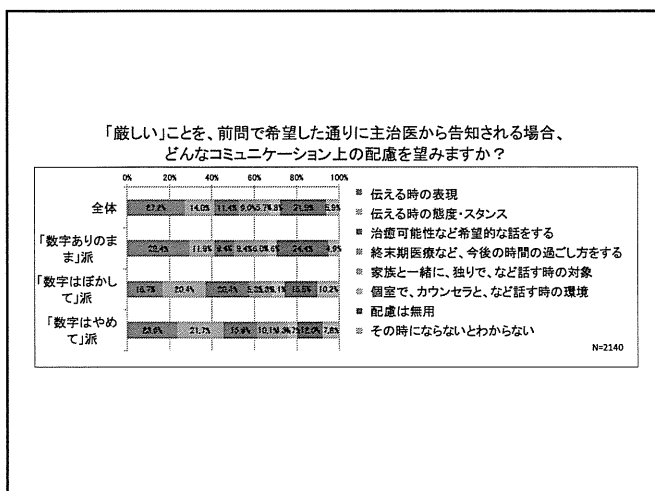
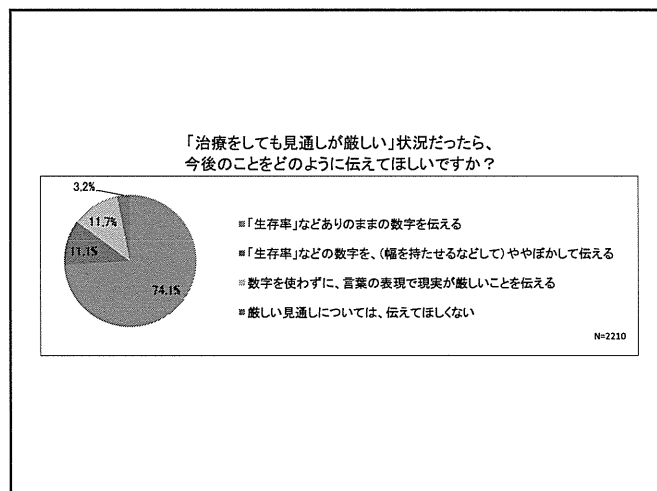


Olife

**「治療をしても見通しが厳しい」状況で**


医師に望む  
コミュニケーション



「しっかり目を見て」「きちんと」「厳肅に」「真剣に」 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)	場 ⇄	「さらっと」「普段通り」に「さりげない会話の中で」「明るめに」 神秘的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られ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・骨・50代・女)
「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」 個室ではなく、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)	守秘 ⇄	該当なし
「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」 医師としてではなく、自分の家族に接するように優しくして欲しい。(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)	感情 ⇄	「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」 情けをへた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)
「事務的でなく」「機械的にならないで」 事務的な機械的な表現でなく、希望をもって、一日も長く生きられるように一緒に頑張ろうという気持ちで、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)	事務性 ⇄	「事務的に」「機械的に」「文書伝達で」 事務的に、真に意を伝わるのも嫌なので。(本人・腸胃腫瘍・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>「そつと」「やんわりと」 「幅を持たせてほかにながら」</p> <p>それなりに、やんわりと。でも、ポイントはおさえで。 (本人・青藤 剛賢・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、幅を持たせて、ほやかにしながら説明する。(本人・青・50代・男)</p>	曖昧さ ⇔	<p>「ストレートに」「ずばり」「あやふやでなく」 「曖昧な言い方でなく」「率直に」「明確に」</p> <p>曖昧な言い方しないで、ストレートに伝えて欲しい。 (本人・大瀧直樹・50代・男) あやふやではなくキツキツに欲しいことを伝えてほしい。 (本人・乳房・40代・女)</p>
<p>「先走って事実を伝えるのでなく」 「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・青・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・青・60代・女)</p>	シナリオ性 ⇔	<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、その後自分自身もがききしめ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・大瀧直樹・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・青・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・青・60代・男) 家族を含めて説明したい。(本人・跡・60代・男)</p>	家族 ⇔	<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>ひとりあらず一人で話を聞きたい。家族等をまじえずに。(本人・跡・60代・男) 本人には知らせないでほしい(家族・乳房・30代・女) 家族には伝えずについて欲しい。(本人・青・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の選択が欲しい。(家族・大瀧直樹・30代・女) 家族が息子だけなので、息子と両親が先に伝えてから話を聞いて欲しい。(本人・乳房・60代・女)</p>	順番 ⇔	<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伝えて欲しい。(本人・子宮・30代・女) 先に自分だけで説明を聞き、その後家族にも説明してもらいたい(家族・大瀧直樹・40代・女)</p>

<p>「家族にはほかにせず本人にはほかに」</p> <p>家族にはほかにせず本人にはほかに。(本人・青藤 剛賢・50代・男)</p>	内容差異 ⇔	<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・跡・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。その前からはきちんと関係を築いていただきたい。(本人・乳房・40代・女) こもりの様子を見ながら、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>	時期 ⇔	<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) 早急にストーリーに伝えていただきたい。今後のことを考える期間ができるから。(家族・青・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・白血腫・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>	希望 ⇔	<p>「希望的観測は言って欲しくない」 「妄な希望は与えないで」</p> <p>妄に希望を持たずさっさと、はっきりとありのままを伝えてほしい(家族・大瀧直樹・30代・女) 希望的観測は言ってほしくない(本人・大瀧直樹・50代・女)</p>
<p>「最後まで諦めないで提案して欲しい」 「頑強れるように動いて欲しい」</p> <p>最後まで諦めない意思を持つ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提案してほしい。(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>	治療提案 ⇔	<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>自分の抱えきれない期間を伝えてほしい。延命等の知識をせず自然死の状態で見守ってほしい。(家族・跡・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・青・50代・男)</p>



**【調査の結論】**

「情報不足感」は、必ずしも「必要な情報が得られない」という客観的な状況によるものではない可能性がある。

少なくとも、「治療法」(＝情報不足感が最大の対象)に関しては、決定時の医師説明が不十分(例えば他の選択肢が説明されないなど)と感じると、患者・家族の納得感が下がり、  
「(あとあとまで、また、治療法に限らず全般的な)情報不足感」を訴える傾向がある。

そのため、情報データベースを構築するならば、  
「医師が治療法を説明する際に使いやすい」ことを重要要件にすべきと思われる。  
実際、医師説明の前後に自分で治療法を調べる患者・家族は6割にのぼり、  
また医師側も3割が「自分での調べ方」をアドバイスするため、  
このタイミングで適切な情報媒体を患者・家族に提示することは効果的と想像される。

なお、患者・家族が望む「告知時の医師像」は多様で、かつ正反対の内容も多く、  
多忙な医師がこれを満たすのは非現実的と思われるほどである。  
この点からも、患者・家族が自ら調べられる情報データベースを、  
「医師とのコミュニケーションの支援ツール」という位置付けで用意することが重要だろう。

【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）】

# 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

2013年

**12月7日(土)** 13:30～16:00  
(受付開始 13:00～)

会場

## ベルサール飯田橋駅前 Room1

東京都千代田区飯田橋3-8-5 住友不動産飯田橋駅前ビル1・2F  
「飯田橋駅」A2出口徒歩2分(東西線・有楽町線・南北線・大江戸線) / 「飯田橋駅」東口徒歩3分(JR線)

主催

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】班 研究代表者 中山健夫

**参加費無料!**

〈事前登録制です〉  
申込締切日は  
11月末日まで

## 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  
【患者家族支援の手法について】
- 吉田 雅博、奥村 晃子 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・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  
【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 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 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】
- 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】
- 山内 善行 株式会社 QLife (キューライフ)  
【患者・家族からの「がん情報発信」の実態、意義、課題】

### ▶ 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。

# 「患者視点情報」の可能性と課題

## がんを回復させる、そして生き残るために

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



2013年12月7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

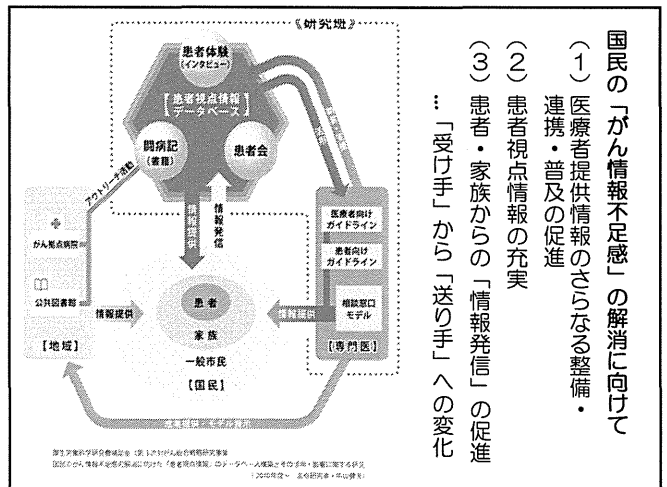
## 厚生労働省： 第3次対がん総合戦略研究事業

- 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」

## 研究組織（2010～）

中山 健夫	京都大学大学院医学研究科 健康情報学教授
山口 建	静岡県立静岡がんセンター総長
別府 宏樹	特定非営利活動法人「健康と病いの語りティベックス・ジャパン」理事長
吉田 雅博	国際医療福祉大学臨床研究センター 消化器外科学教授
朝倉 隆司	東京学芸大学教育学部 健康社会学・健康行動科学教授
隈本 邦彦	江戸川大学メディアコミュニケーション学部教授

協力組織：特定非営利活動法人「健康と病いの語りティベックス・ジャパン」、健康情報棚プロジェクト、日本患者会情報センター、株式会社QLife



## 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  
【患者家族支援の手法について】
- 吉田 雅博、奥村 晃子 国際医療福祉大学臨床医学研究センター/ Minds  
【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  
【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 NPO 法人 健康と病いの語り ティベックス・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 NPO 法人 健康と病いの語り ティベックス・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】
- 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】
- 山内 善行 株式会社QLife（キューライフ）  
【患者・家族からの「がん情報発信」の実態、意義、課題】

## 基礎研究（2009年申請書）

	課題	達成度
1	患者面接調査方法論の向上・標準化	9
2	がん患者・家族の情報不足感の解明	8
3	データベース化を想定した質的研究方法論	8
4	データ2次利用ルール策定	9
5	オンラインによるユーザビリティ調査	9
6	検診受診者を対象とした面接調査法の検討	8
7	画像コーディング法を用いた医療情報提供における画像情報の効果測定	6
8	闘病記書籍の網羅的把握と疾病別分類	7

### 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貫と乖離	—
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。

10

### 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。

11

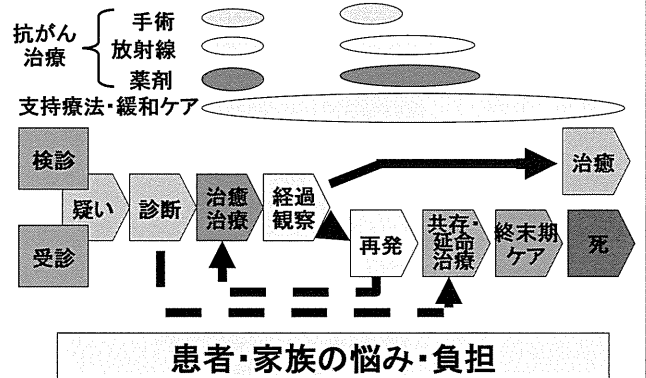
## 患者・家族支援の手法について

2013年12月7日(土)

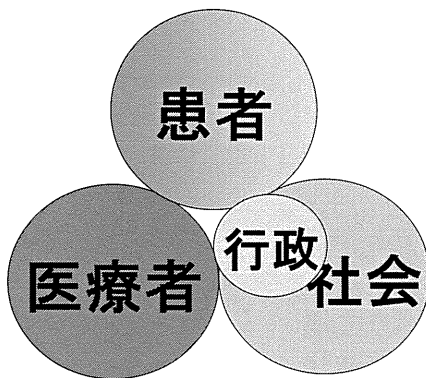
「患者視点情報」の可能性と課題  
対がん十カ年総合戦略

静岡がんセンター 山口 建

## がんの診療過程



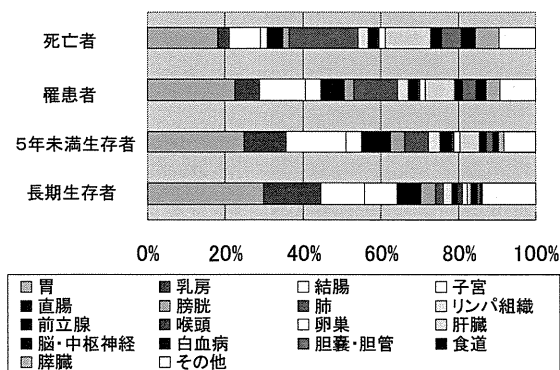
## がんの社会学



## 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

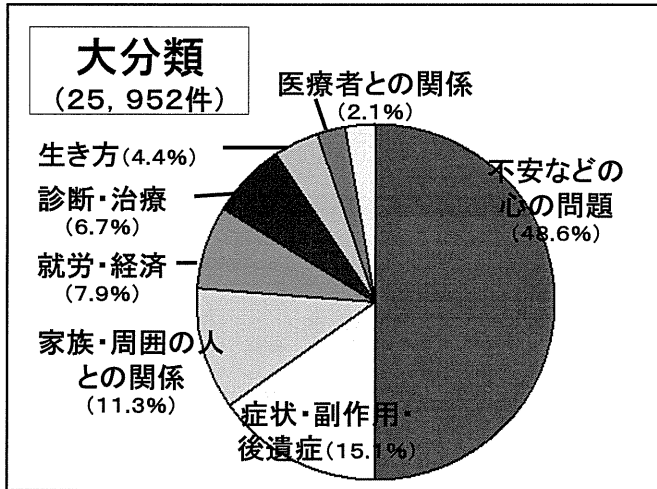
がん死亡者・罹患者・5年未満生存者・長期生存者



## がん患者・家族の悩みと負担

がん患者・家族の悩みと負担  
がんに向き合った  
7,885人の声

静岡分類



130317 **患者・家族の悩みや負担(分類)**

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

<b>よろず相談</b> 	<b>患者図書館</b> 
<b>学びの広場 集中勉強会</b> 	<b>研究所</b> 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）





## 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貸せてもら  
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)

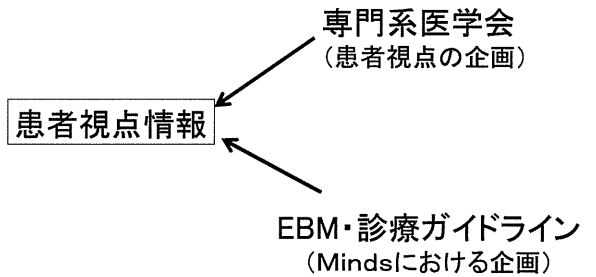
## 専門系学会やMindsにおける患者視点情報について

研究分担者: 吉田雅博<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

**Minds**  
Medical Information for Patients and Doctors

## 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

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—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

一般社団法人  
日本癌治療学会

## 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 Japanese 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・グランドアリスホテル京都

幹事 三木 恒治  
京都府立医科大学大学院医学部 臨床研修科 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

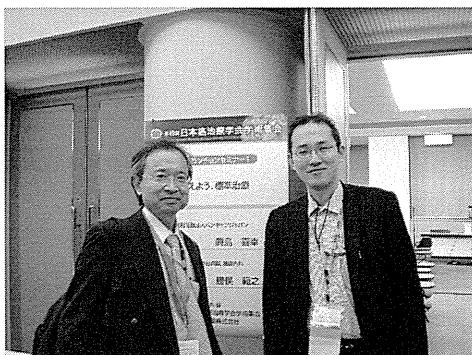
2011年会議

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（名古屋国際会議場医療センター 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 3 NPO 法人  
3 キャンサーネットジャパン**

**知る**  
患者自身が、病氣を知る  
患者の支援者を含め皆さんが病氣を知る  
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(ウィッグ、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 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(金)  
バンパシエロ横浜  
新横浜駅前 (NEW YAZUHARA)

本朝から飛躍へ

HOME 公益二業務 関係機関 日本癌治療学会の活動 学術発表要綱 参加の登録 参加者の登録へ 会場の案内  
教育セミナー 学術集会 文庫プロジェクト 財政の部会 会場の案内 経済の部会 リンク 記事の検索 お問い合わせ LANGEN

**「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ェント・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ェント・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、ペイシェント・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「ペイシェント・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

- 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
- 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(2013年)日本癌治療学会学術集会在がん患者・支援者プログラム**

目的

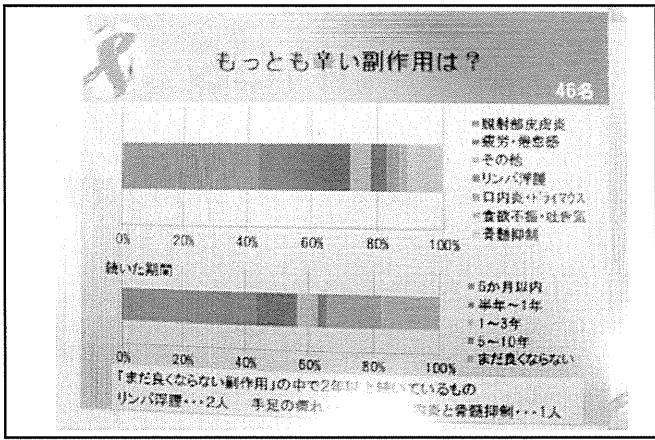
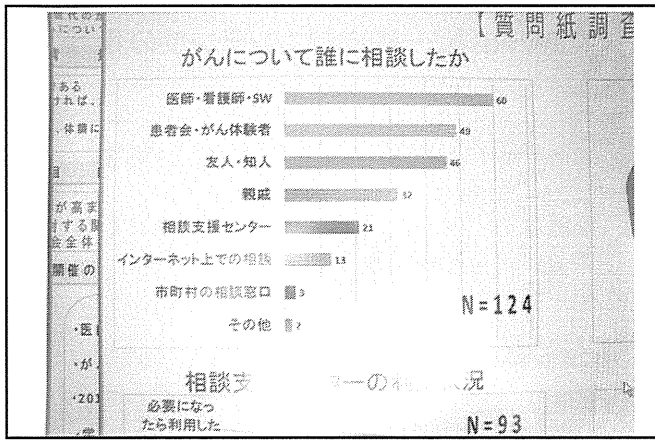
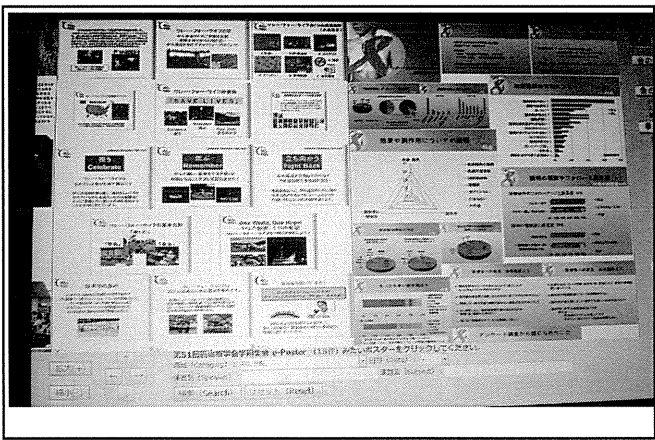
1. がんの患者さん・ご家族を支援する団体運営者または個人が、内外のがん医療に関する知識と最新の情報を得ていただくこと
2. 学会で得た知識や最新の情報をもとに、ご自身の活動地域や領域において、日本のがん医療やがんの患者さん・ご家族の支援の質を向上させるための活動を行っていただくこと

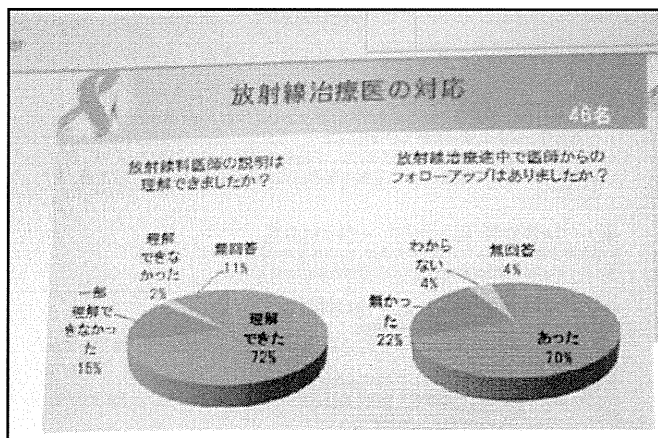
●**タイプA参加者(最大20名)→参加19名**  
 学術集会参加費用全額(20,000円)の免除、旅費交通費(宿泊費を含む)の助成  
 ポスターセッション発表(団体や個人の活動報告など)を行えること

●**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  
 EBMed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

## 一般向けコンテンツ作成の目的

### 【ガイドライン解説】

- ▶ 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

### 【やさしい解説】

- ▶ 病気についての理解を支援する

## 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・理学療法士・・・
- ▶ 一般臨床医、プライマリーケア医、非専門医
- ▶ 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・・・
- ▶ 医療系学生：  
医学生、看護学生・・・

## ガイドライン解説とは？

- ▶ 診療ガイドラインの推奨文中で用いられている医学用語を解説
- ▶ 診療ガイドライン作成委員から患者さん・一般の方へのメッセージを掲載

## ガイドライン解説の掲載内容(1) ガイドライン作成委員から患者さんへのメッセージ (例：「急性肺炎 ガイドライン解説」より抜粋)

## ガイドライン解説の掲載内容(2) 推奨文中の医学用語解説 (例：「急性肺炎 ガイドライン解説」より抜粋)

用語	用語解説
経口	口から食べ物や薬を飲むこと。口から経路すること。胃や小腸から吸収される。口から経路すること。胃や小腸から吸収される。口から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経鼻	鼻から食べ物や薬を飲むこと。鼻から経路すること。胃や小腸から吸収される。鼻から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経静脈	静脈から食べ物や薬を飲むこと。静脈から経路すること。胃や小腸から吸収される。静脈から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経皮	皮膚から食べ物や薬を飲むこと。皮膚から経路すること。胃や小腸から吸収される。皮膚から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経陰道	陰道から食べ物や薬を飲むこと。陰道から経路すること。胃や小腸から吸収される。陰道から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経尿道	尿道から食べ物や薬を飲むこと。尿道から経路すること。胃や小腸から吸収される。尿道から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経眼	目から食べ物や薬を飲むこと。目から経路すること。胃や小腸から吸収される。目から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経耳	耳から食べ物や薬を飲むこと。耳から経路すること。胃や小腸から吸収される。耳から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経舌	舌から食べ物や薬を飲むこと。舌から経路すること。胃や小腸から吸収される。舌から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経直腸	直腸から食べ物や薬を飲むこと。直腸から経路すること。胃や小腸から吸収される。直腸から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経肛	肛門から食べ物や薬を飲むこと。肛門から経路すること。胃や小腸から吸収される。肛門から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経皮膚	皮膚から食べ物や薬を飲むこと。皮膚から経路すること。胃や小腸から吸収される。皮膚から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経粘膜	粘膜から食べ物や薬を飲むこと。粘膜から経路すること。胃や小腸から吸収される。粘膜から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経腔	腔から食べ物や薬を飲むこと。腔から経路すること。胃や小腸から吸収される。腔から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経管	管から食べ物や薬を飲むこと。管から経路すること。胃や小腸から吸収される。管から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経血管	血管から食べ物や薬を飲むこと。血管から経路すること。胃や小腸から吸収される。血管から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経神経	神経から食べ物や薬を飲むこと。神経から経路すること。胃や小腸から吸収される。神経から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経細胞	細胞から食べ物や薬を飲むこと。細胞から経路すること。胃や小腸から吸収される。細胞から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経分子	分子から食べ物や薬を飲むこと。分子から経路すること。胃や小腸から吸収される。分子から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経原子	原子から食べ物や薬を飲むこと。原子から経路すること。胃や小腸から吸収される。原子から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経電子	電子から食べ物や薬を飲むこと。電子から経路すること。胃や小腸から吸収される。電子から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経光子	光子から食べ物や薬を飲むこと。光子から経路すること。胃や小腸から吸収される。光子から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経量子	量子から食べ物や薬を飲むこと。量子から経路すること。胃や小腸から吸収される。量子から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経超量子	超量子から食べ物や薬を飲むこと。超量子から経路すること。胃や小腸から吸収される。超量子から経路すること。胃や小腸から吸収される。
経超超量子	超超量子から食べ物や薬を飲むこと。超超量子から経路すること。胃や小腸から吸収される。超超量子から経路すること。胃や小腸から吸収される。

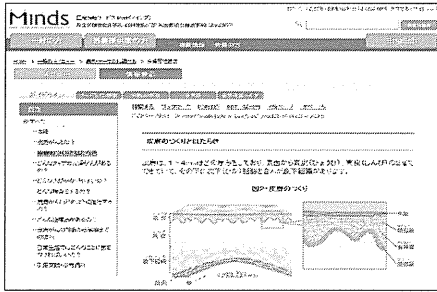
## やさしい解説とは？

- ▶ 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

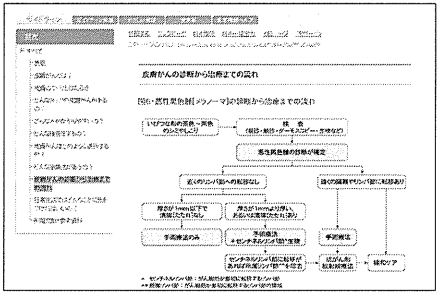
### 【主な掲載内容】

- ▶ 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

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、  
周産期トモステック・バイレンス、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、妊産出産、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、急性肺炎、  
高血圧

やさしい解説

白内障、小児急性中耳炎、膀胱癌、  
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、  
周産期トモステック・バイレンス、妊産出産、  
急性肺炎、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  
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



私たちは、  
社会が市民を有する医療のための  
研究を推進しています。

独立行政法人  
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  
「アラジーポット」  
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る

患者団体情報を探す ▶  
▶▶ データベースへのご登録(無料)のご案内

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、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

自己採集型で、  
患者と医療スタッフの対話型のアプローチのため  
現場で活用しやすい(2006年6月改訂)

2004

自己採集型で、  
患者と医療スタッフの対話型のアプローチのため  
現場で活用しやすい(2006年6月改訂)

2004

小児アレルギー疾患診療ガイドライン 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

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」



## コミュニケーションツールとしてのガイドライン

- ⑤ 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
- ⑥ 医師にとっての標準治療  
患者にとっての最上治療
- ⑦ 多くの患者にとってはどこでもうけられる治療
- ⑧ 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

7

## セルフケアナビ(厚生科学研究班と)

セルフマネジメントナビ  
**ぜんそく**  
小児用  
じぶんのできるかな

セルフマネジメントナビ  
**アトピー性皮膚炎**  
自分のできること

セルフケアナビ  
**食物アレルギー**  
お家でできること

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  
医療改善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  
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」