

平成 25 年度報告書
厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書
NPO 法人つばさの会としての pier との関わり

研究協力者 八木 かおり
NPO 法人 PID つばさの会 理事

平成 25 年度分(この一年を振り返って)

Pier 開発の 2 年目、サイト全体の完成が目標となる今年度は、

掲示板の付加

アンケートのシステムを起動

全てのコンテンツのクオリティの向上

の 3 つの点を重点的に研究・開発していただけるよう、会からの希望としてお願いしました。

これらの実現により、Pier が患者さんやご家族、医師、サポートに当たる周囲の人々等、誰にとっても利用価値の高い物になり、患者さんに一層「寄り添うサイト」となると確信したからです。

稀少難病である PID の患者さんにとって「寄り添う」とは、

医師といつもつながっていられるような安心感が得られること

病気そのものや、日々の症状を客観的にまた冷静に受け止めながら、不要な不安を増長させずに向き合っていけるようサポートされること

同病の患者にほとんど巡り合えない稀少難病である PID の患者さんが仲間同士つながったり、情報が入手しやすい環境にいられるようになり、抱える孤独が少しでも和らぐこと等

を意味します。

PID つばさの会では、その実現に向けて Pier 利用者の声や、未登録の患者さんの意見などに耳を傾け、出来る限りそれらの反映されたサイトとなるよう、研究班会議等で口述する他、メールや添付文書等を通じてサイトの改善案や新規機能の依頼を重ねました。その結果、次のような成果を見ることが出来ました。

医師との関係性に於ける安心感において

(1) サイトへの登録時に主治医の名前を入力しないで済むようにシステム変更を依頼。
これで、主治医に先に断りを入れる等の緊張する作業を踏まずに登録が出来るようになり、築いてきた信頼関係を安心して保った状態で Pier の利用登録が進むようになった。設定が整ったところで主治医に閲覧を頼むことが出来るようになり、登録への垣根を一つ取り除くことに成功。

(2) 「主治医に閲覧してもらいたいときは」のレクチャーを充実
情報を公開したい範囲に主治医を含めたい場合、閲覧を可能とするまでの手順を詳しく紹介。

また、主治医に Pier の紹介と PIDJ への登録依頼、当該患者さんの Pier 参加の報告が盛

り込まれたリーフレットを作成し、プリントアウトできるようにした。
新規登録の際、患者さんはそれを医師に見せるだけで、長い説明を診察室で行うことなく、スムーズに閲覧を願い出ることが出来るようになった。

自分の病気や症状を記録し客観的にみられるようにすることについて
様々なページに於ける機能の向上を依頼。

プリントアウト機能、利便性の高いボタンの設置等、希望や意見を提出するなど、システムエン

ジニアの方々や関連企業の方々によるご協力を得て多くの改善点に取り組んだ。

患者の不安と孤独を和らげることについて

(1) 掲示板の設置にあたり、希望する形式や使い良いシステムについて意見を提示。

直感で誰でも使えるような操作性、コミュニケーションのとりやすい形式を希望し、反映された。

(2) サポーター会員の利用をスタートさせてもらう

本人や代理の家族以外に、家族や周囲の人々が主役として Pier の掲示板に参加可能となった。

その他、当会では、上記 ~ の全てに関し開発の状況を会報等で会員に伝達し、Pier の効果をより多くの人に感じてもらえるよう努めた他、利用者のアップに向けて、地方での医療相談会でも実際の画面を抜粋した資料を配布するなど、会員外の患者にもこのシステムを紹介し、普及に努めました。

このようなアクションを起こすごとに、少しずつそれに対する患者さんの反応も広がり、利用者が増えて来たことを大変嬉しく感じています。もっと多くの患者さんやご家族、その周囲の色々な立場の人々に Pier を役立てて頂けるよう、会として出来ることを模索しながらこれからも Pier の運営に積極的に関わっていきたいと考えています。