

J-PALS

Japan Patient Advocacy Leaders Summit

J-PALSアカデミー

実施報告書

日時

2017年4月23日（日） 13:00～16:30

場所

グラクソ・スミスクライン株式会社 本社

共催：ヴィーブヘルスケア株式会社、グラクソ・スミスクライン株式会社

患者団体の運営を行う上で、実践的な知識やスキルを 継続的に学ぶ『J-PALSアカデミー』

J-PALSアカデミー（Japan Patients Advocacy Leaders Summit Academy）は、患者団体を対象に、団体活動をより充実させるために必要となる、より実践的な知識やスキルを継続的に学ぶ場であり、「医療政策」、「治療と予防」、「組織運営」の3つのテーマを柱として開催しています。J-PALSアカデミーは、年に1回のJ-PALSに加え、2016年から始まりました。

今回で3回目の開催となるJ-PALSアカデミーは、2017年4月23日、GSK本社ビルにて開催され、19患者団体、23名の方が参加しました。今回は、「医療政策」、「組織運営」の2つのテーマで講演を行いました。今回から講演だけではなく、ワークショップを取り入れ、参加者同士が活発に意見交換ができる時間も設けました。



● 開会の挨拶

グラクソ・スミスクライン株式会社 取締役
法務・コンプライアンス・渉外担当

三村 まり子氏

2006年にJ-PALSを始め、10周年を迎えた昨年からJ-PALSアカデミーは始まりました。J-PALSアカデミーでは、専門家からの学びに加えて患者団体同士が、お互いの情報交換をすることによって、お互いがお互いの知識を得て、そして強い発信ができるような団体になって頂くお手伝いをしたいと考えております。

この10年間、医療・製薬業界も大きく変化し、患者さんの在り方も大きく変化しています。患者さん、あるいは患者団体が、この医療というものの主人公になって頂けるよう、今日のJ-PALSアカデミーを通じて、少しでも皆さんのお役にたてれば幸いです。



● プログラム内容

『医療政策』

グラクソ・スミスクライン株式会社

マーケティングエクセレンス（現 医療連携サポート室） シニアエキスパート

工藤 博 氏



『専門医受診にどんな影響が出る？ 地域包括ケア導入による影響とは？』

地域包括ケアシステムが今後本格的に導入されることで、患者さんの専門医受診にどのような影響が出るのかについて、講演を行いました。

そして、変わっていく地域医療の中で、患者団体として今後どのような活動ができるのかを、ワークショップを交えながら、参加者の皆さんと共に考え、意見交換をしました。

また、地域医療の現状を知るための情報収集の具体的な方法として、地域医療構想を見ることや、地域包括ケアセンターやソーシャルワーカーを訪問することについて、紹介しました。

『組織運営』

特定非営利活動法人 CANPANセンター 代表理事

山田 泰久 氏



『インターネットを使った情報発信 ～限られた時間で効果的に 情報発信を行うために～』

患者団体としての情報発信において、気を付けるべきポイントやスマートフォンに対応した情報発信の重要性、限られた時間の中で効率よく情報発信するための方法について、山田さんからご講演いただきました。

後半は、挙げられた質問に関して、山田さんにお答えいただく形式で、参加者の皆さんの困っていることや疑問点をフロア全体で共有し、解決する時間としました。インターネットの情報発信は、モニターの先にその情報を待っている人たちがおられるから必要であるということを改めて考える機会となりました。

● 閉会の挨拶

ヴィーブヘルスケア株式会社 代表取締役社長
入山 博久氏

弊社は、HIV治療薬を扱う会社です。HIV治療薬の進歩により、今は薬をしっかり服用することで、普通の人と寿命はほとんど変わりませんし、普通の人と変わらない生活を送れます。そういう進歩は一般的にまだ知られていません。HIV患者さんの中にも、正しい診断がされず、数ヶ所の病院を回っておられる方が存在します。今後、地域包括ケアが始まる中で、最初にかかった医師は皆さんの疾患を知ってくれているのでしょうか。今後、皆さんの患者団体で取り込まれる情報収集や共有、情報発信が非常に大切です。皆さんの情報発信は、患者様、まだ診断を受けられずにいる人、医療関係者、一般の人、行政など、様々なところに影響力を持っています。我々も、今日は多くのことを学ぶさせていただきました。ありがとうございます。皆さんも、今日のこのアカデミーで学んだことを、今後の活動にお役立ていただければ幸いです。



今回のJ-PALSアカデミーでは、ワークショップを多く取り入れることで、参加者同士の活発な意見交換が交わされました。講義後も、多くの参加者から二人の演者に質問が寄せられました。参加後のアンケートによると、『医療政策』に関して、「地域包括ケア実施に対して、患者会としてどのように対応していくべきか考えさせられた」、「患者側からも考えを伝えていけるようにしたいと思った」、また、『組織運営』に関しては、「ホームページのリニューアルに取り組みたい」、「スマートフォンへも対応できる情報発信がしたい」という感想をいただくことができました。

『専門医受診にどんな影響が出る？』

地域包括ケア導入による影響とは？』

グラクソ・スミスクライン株式会社

マーケティング エクセレンス（現 医療連携サポート室） シニアエキスパート

工藤 博 氏

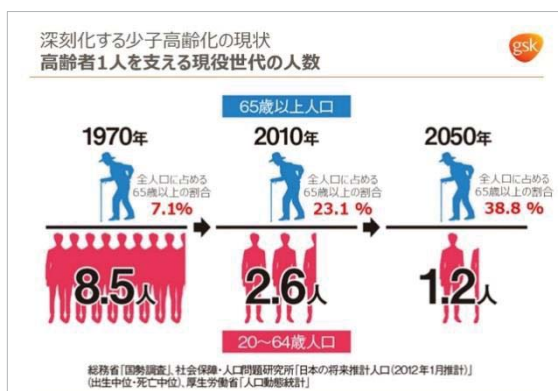


昨年、地域医療構想や地域包括ケアシステムの概要をお話ししました。今年は、地域包括ケアシステムが本格的に導入されることで、医療や介護環境がどう変わり、患者さんにどのような影響が出るのかについて考え、そして患者団体として今後どのような活動をすべきか、何ができるのかを考えるきっかけになればと思います。

地域包括ケアシステム導入の背景にあるのは、少子高齢化です。総務省の国勢調整や厚生労働省の人口動態統計によると、2050年には65歳以上が全人口の38.8%を占め、65歳以上の高齢者1人を20～64歳の生産人口1.2人で支えなければならない状況になることが、昨年発表されました（図1）。20～64歳の生産人口が減少すると、経済成長率もそんなに大きく伸びることは期待できません。一方高齢化により、医療や介護の費用は今後ますます増えていくことが予想されています（図2）。このような状況を踏まえ、医療や介護において、限られた財源をいかに効率よく、かつ適正に提供していくかを考えていく必要があります。まずは、いかに医療・介護の費用を抑制していくのが重要な課題です。

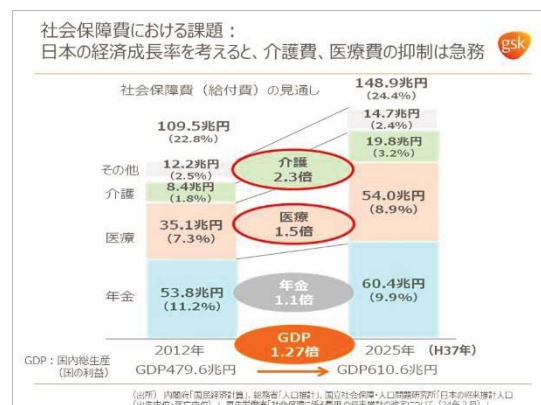
【図1】

出典：総務省「国勢調査」、社会保障・人口問題研究所「日本の将来推計人口（2020年1月推計）」（出生中位・死亡中位）、厚生労働省「人口動態統計」



【図2】

出典：内閣府「国民経済計算」、総務省「人口推計」、国立社会保障・人口問題研究所「日本の将来推計人口（出生中位・死亡中位）」、厚生労働省「社会保障に係る費用の将来推計の改定について（24年3月）」

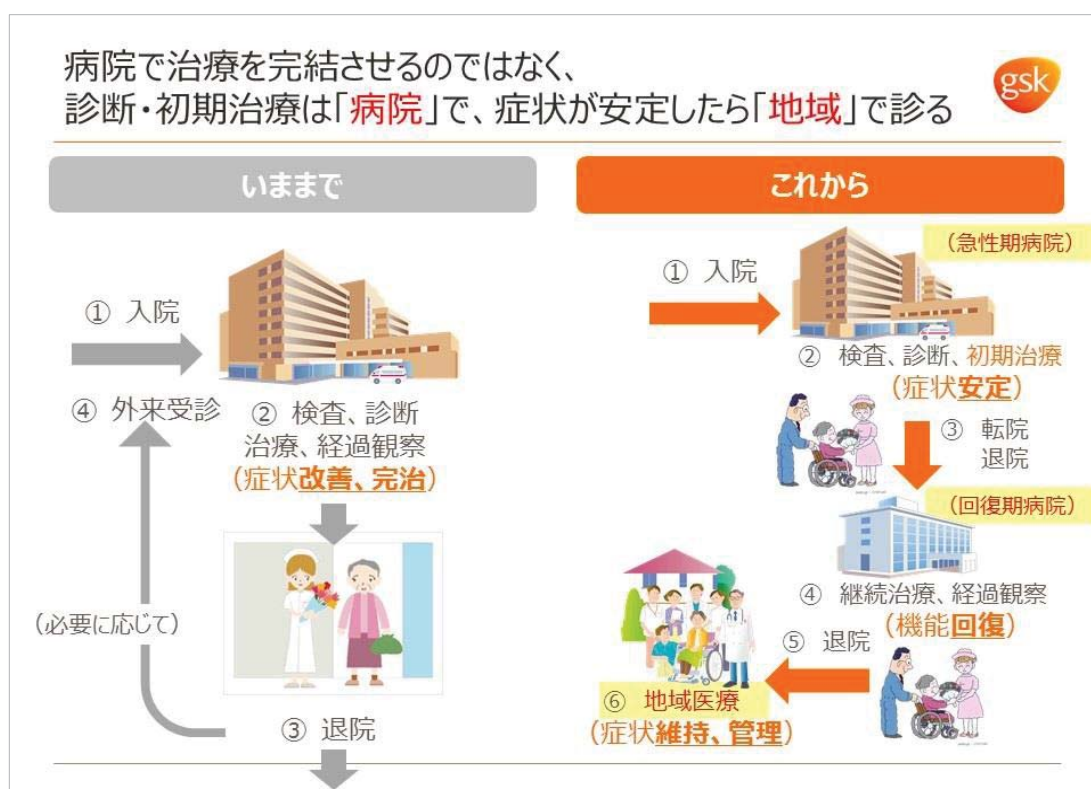


政府の医療費抑制策は、まずは入院医療から検討されます。次に外来医療、最終的には在宅医療を抑制していく見込みです。

まず、入院医療費を抑制するために、今後は、診断・初期治療は「病院」で受けますが、症状が安定したら「地域」で診るといった流れに変わります（図 3）。これまでは、患者さんご自身の判断で病院を選び、外来を受診し、入院した病院で全て治療が行われた後、回復してから退院していました。

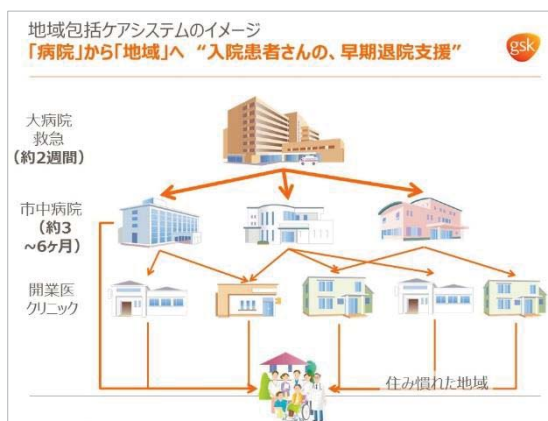
しかし、これからは入院当初は初期治療を受けますが、2 週間程度で回復期病院などの慢性期病院に転院させられます。

【図 3】



回復期病院でも在院日数が決まっており、その日数は平均 3 ヶ月、長くとも 6 ヶ月となっています。その後は、ご自宅あるいは、特別養護老人ホームや有料老人ホームなどの施設のベッドに移り、かかりつけ医が訪問して診療するという流れになります。1 つの病院で完全に回復するまで入院するのではなく、ある程度回復したら退院し、自宅やサービス付き高齢者向け住宅に移り、治療が必要な時に、看護師や医師に来てもらい、経過を見ながら症状の安定を図る。これが地域で診るといった仕組みです（図 4）。

【図 4】



次に、外来医療費の抑制策についてです。日本の医療は、フリーアクセス（患者さん自身が医療機関を自由に選び受診することができる）が原則です。現在患者さんは、症状によって受診する医療機関を自由に選ぶことができるため、複数の医療機関にかかっています。しかし今後、患者さんはまずはかかりつけ医を受診し、かかりつけ医が症状に合わせ、専門医に紹介状を書くといった役割を果たすこととなります（図5）。

【図5】

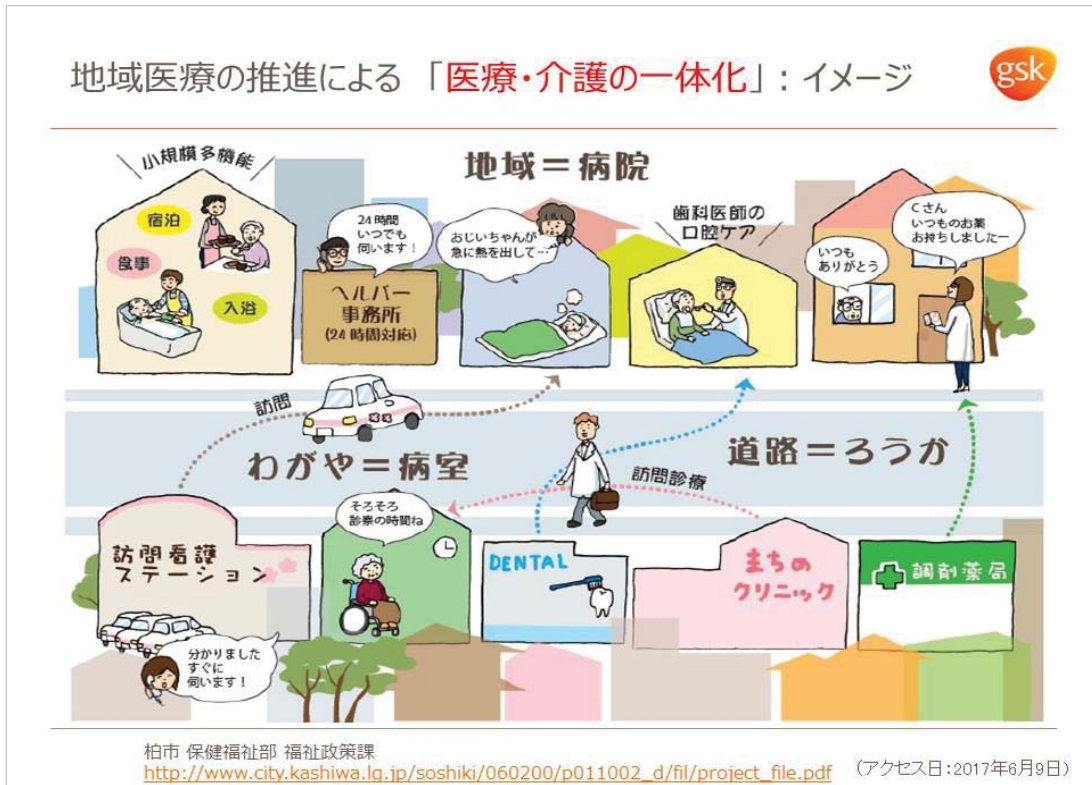


かかりつけ医という機能を強化させ、患者さんが最初に受診する医療機関を1つに絞りましょうという仕組みです。現在500床以上の病院では、5,000円以上の初診料や2,500円以上の再診料が徴収されていますが、私見としては、今後は200床以上の病院でも受診時定額負担が義務化され、患者さんの自己負担額を増やすことにより、フリーアクセスが緩やかに制限されていっても、おかしくはありません。それにより患者さんは、まずはかかりつけ医を受診し、そこから必要に応じて専門医に紹介されていくという流れを作っていくことを目指していると考えられます。

最後に、在宅医療費を抑制するために、地域医療（居宅、施設を含む）の推進による医療と介護の一体化が図られます。これまで医療と介護は制度上も別でしたが、今後は医療と介護を一緒に考えていくこととなります。図6のように患者さんは「わがや」である病室にいと仮定します。ちょっと熱が出た時は、訪問看護師が様子を見に来てくれ、寝たきりになって歯が磨けない時は、歯科医が訪問して口腔内ケアを行います。薬が必要な時には薬剤師が薬を持ってきてくれ、介護が必要なときにはヘルパーさんが訪問してくれます。「わがや」を病室とし、市街の道路を医療関係者が行き来する病院の廊下と考えるこ

とで、地域全体をひとつの病院と捉えるイメージです。この姿を実現するために、地域では訪問看護ステーション、ケアマネジャー、介護事業者と一緒に仕事をし、積極的に取り組んでいる状況です。この医療・介護の一体化が本格的に動く想定されるのは、2018年4月の診療報酬、介護報酬の同時改定からで、おおよそ2年間をかけて集中的に検討、実現化していくと思われます。

【図 6】 出典：柏市保健福祉部福祉政策課『柏市における長寿社会のまちづくり』



地域医療（居宅、施設を含む）がこのように変わることによって、患者さんにとってはさまざまな影響があると予想されます。地域医療提供体制の実現に向けた取り組みは、各都道府県が主体となって行われますが、その地域によって、人口構成や医師数や医療機関の数などは異なりますので、当然地域医療の仕組みも千差万別変わってきます。ですから、まず大切なことは、ご自身の住んでいる地域医療の仕組みが今後どうなっていくのかわかることではないでしょうか。地域医療についての情報は、インターネット等で「都道府県名 地域医療構想 地域包括ケアシステム」と検索ワードを入力すると色々出てきます。地域の課題や将来必要な病院のベッド数などの具体的な数値目標も書かれており、その地域で目指している地域医療の姿を知ることができます。

また、地域医療連携センターを利用することもできます。地域医療連携センターとは、文字通り地域医療の連携を推進する役目を担っており、かかりつけ医の情報などを持っています。病院に地域医療連携センターがあれば、退院後の不安や悩んでいる事の相談ができ、相談内容に合わせて適切な窓口、患者団体の紹介などもされています。センターの中には、患者さんの相談に乗ったり、疾患啓発や行政・病院などの連携推進をしているソーシャルワーカーがいて、日常生活を送る上での困難があった場合に、社会保障・福祉制度や経済的問題、退院後の生活など全般に関する相談を受けていただけます。

患者団体のみなさんには、地域医療について、できるだけ多くの「情報を集めて」いただき、集めた情報を周りの方々と「共有」し、皆さんでその情報を精査していくことを心がけていただきたいです。そして、みなさんと同じ病気で困っていらっしゃる患者さんやご家族のためにも、集めた情報を「発信」していただきたいです。

『インターネットを使った情報発信

～限られた時間で効果的に情報発信を行うために～』

特定非営利活動法人 CANPAN センター 代表理事

山田 泰久 氏



目次

【講演内容】

1. 情報発信の意義
2. 活動の可視化と価値化の重要性
3. スマートフォン（スマホ）を意識した情報発信
4. 「分野×地域で一番詳しい団体」を目指す
5. キーワード検索のヒント
6. 引用されやすいホームページを目指す
7. 時間がない中で効果的に情報発信を行うために ～分業体制と紙媒体の利用～
8. 役立つ機能のご紹介
9. ブログの活用

【質疑応答】

10. ホームページ改訂のタイミング
11. 検索結果の上位に表示されるためにはどうしたらよいか
12. 検索結果の上位に表示されるためのキーワードの調べ方
13. 会員と非会員に対する情報発信の差別化
14. ホームページにおける写真の利用
15. 時事ネタを上手に利用する

【講演内容】

1. 情報発信の意義

患者団体の場合は、情報を必要とする人たちへ届けることに加え、自ら情報を発信できない人に代わって「市民の立場で」情報発信するという目的もあります。患者さんの今の生活の状況を、当事者やその親御さんに代わって皆さんが発信することが、行政や国を動かすことにつながります。

2. 活動の可視化と価値化の重要性

活動から生まれた価値、つまり、皆さんが今まで行ってきた活動がどのように患者さん、あるいは家族の方のために役立ったのか、あるいは社会をどのように変えていったのかを言語化して情報発信をしていただくことが重要です。団体を支援すること、団体活動に関わることで、患者さんにどのように役に立つのかを伝えることもみなさんの活動の1つとして必要だと思います。

3. スマートフォン（スマホ）を意識した情報発信の必要性

Google の検索は「モバイルファースト」という仕組みを導入しており、スマホで見やすいサイトが常に上位に表示されるようになってきました。情報発信を行う作業はパソコンで行うと思いますが、作業後にご自身のスマホでどのように表示されるのか確認し、スマホを意識した構成にしておくことが重要です。

4. 「分野×地域で一番詳しい団体」を目指す

インターネットで情報を探そう人にはいくつか種類があります。「初めてそのこと（皆さんの場合は疾患や治療法など）を知りたいと思っている人」「ある程度知っているけれど、より専門的なことを知りたい人」「地域の情報を知りたい人」などです。基本的な疾患の情報は必ず掲載しておく必要がありますが、特定の地域における治療を受けられる病院や、専門の先生の情報も求められている時代になります。

5. キーワード検索

病気や医療に詳しくない人なら、どんなキーワードで検索をするのかを是非考えていただきたいと思います。例えば、頭痛がある方は、「頭痛」で検索するのか、それとも「頭が痛い」で検索するのか、入力するキーワードによって検索結果が変わってきます。

6. 引用されやすいホームページを目指す

病気や医療に関する基本的な情報を掲載しておくことで、引用してもらえる機会が増えます。例えば皆さんのホームページを見て学んだ人が、「この団体のホームページはこんなに分かりやすい情報を発信しています」と SNS で発信してくれる可能性があります。

また、よく見られているニュースである Yahoo! のヤフートピックスでは、編集部が選んだ記事の下に初めてそのことを知った人でもわかるように関連するサイトを 3 つほど載せています。他者に引用されやすいホームページになっているかどうかという視点も重要です。

7. 時間がない中で効果的に情報発信を行うために ～分業体制と紙媒体の利用～

情報発信をする担当者がいないという話をよく聞きますが、「分業体制を作る」ことが重要です。パソコンが苦手な人でも原稿を書くことはできますので、パソコンができる人だけに負荷が掛かってしまわないように、原稿を書く人とパソコンでホームページに入力する人を分けることがポイントです。また、会報誌の原稿をホームページに利用することで、ホームページ掲載用に新たに原稿を作成する手間を省くことができます。

8. 役立つ機能のご紹介

Yahoo!の「リアルタイム検索」を使うと、Twitter や Facebook の投稿内容を検索することができます。皆さんが関わる病気のことが今どのようにつぶやかれているのを見ることができます。また、「Google アラート」はキーワードを登録しておく、そのキーワードが入ったニュースをメールでお知らせしてくれる機能です。疾患の情報や福祉制度など、気になるキーワードを設定していただくことで、常に最新の情報を入手することができますし、最新情報に対して皆さんが解説記事を載せてホームページに掲載することで、より情報発信の質が高まります。

9. ブログの活用方法

現在のブログサイトはほとんどスマホ対応になっていますので、スマホで検索したときに見つけてもらえやすいという利点があります。

ただし、ブログを使用する際には、広告が付かないブログを使うことが大切です。例えば拒食症の問題に取り組んでいる団体が「ダイエットは危険です」という内容のブログの記事を書くと、ダイエット食品の広告が出てしまいます。広告が付かないブログとして、私どもが運営している CANPAN のブログは日本財団が運営している関係上、利用は無料で広告が付きません。

【質疑応答】

10. ホームページ改訂のタイミング

5年前に作成したホームページは、改訂のタイミングだと思います。ここ5年でスマホ対応が進んでおり、また古いホームページではキーワード検索に弱いホームページもあります。

11. 検索結果の上位に表示されるにはどうしたらよいのか

更新頻度を高めることが重要です。Google は、古い情報よりも新しい情報の方が有益だと判断し、新しい情報を優先して表示するようにしています。ホームページでの更新は大変ですので、ブログも活用しながら更新頻度を高めていくことが重要です。

12. 検索結果の上位に表示されるためのキーワードの調べ方

皆さんの関連する病気の名前を Google で検索すると、皆さんのホームページがトップに来ると思います。

これは Google が、皆さんが検索した結果を自動的に学習し、優先的に表示しているからです。Google Chrome（クローム）でインターネットを見ている方は、メニューバーのシークレットモードを使うと、過去の検索結果に影響されない検索結果が表示されますので、皆さんの団体を知らない方が病気で検索をした時、どのようなページが上位に表示されるのか確かめておくことも大切です。また、Google で検索すると、関連するキーワードが同時に表示されますので、キーワードの関連性を知ることも参考になります。

13. 会員と非会員に対する情報発信の差別化

例えばメルマガで行うのは第 1 号だけは誰でも無料で読めますが、次からは会員のための購読になります、という情報の差別化です。会員になることで、どのような情報が得られるのかを非会員の方に見せておくことが重要です。

14. ホームページにおける写真の利用

写真に共感することが多いので、ホームページに写真を掲載することは重要です。病気によっては個人の写真が出せない場合があると思いますが、例えば、患者さんとスタッフの方がインタビューをしていて、患者さんは後ろ姿、スタッフは笑顔で写っている構図を使うと良いと思います。リーマンショック以降、社長の顔写真が載っている企業の株価は上昇したというデータがありますので、誰が行っている活動なのか、代表者の顔写真やスタッフの集合写真を載せることが団体活動の信頼に繋がります。

15. 時事ネタを上手に利用する

情報発信の上手な団体は、関連する時事ネタに絡めて、この問題に関して自分たちは当事者団体として、このように考えています、と発信しています。そうすると、マスコミがその内容を見つけて取材に来てくれることがあります。マスコミに取材されることで、皆さんの病気や団体をより多くの方々に知っていただくことにつながるのです、このような方法も知っておいてください。