

DRFmed - Nara
パネルディスカッション
話題提供(4)
『患者の情報ニーズ』

奈良県立医科大学附属図書館
鈴木 孝明



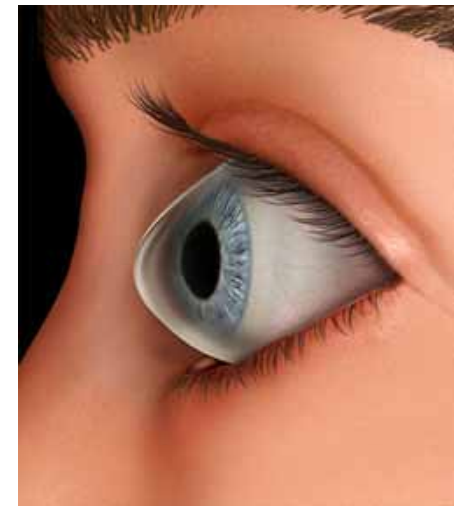
2010.11.4

自分自身の罹病体験



円錐角膜 (Keratoconus)

- 両眼性、非炎症性の角膜実質の菲薄化による円錐形の突出
- 角膜実質の菲薄化 原因不明
- 人口2,000人に1人の発症率
(諸説あり)
- 思春期に発症し、30から40歳ぐらいまで進行し、やがて停止



National Keratoconus Foundation より

診断確定まで



視力が出ない(免許更新時など)



町の目医者さんを受診→乱視、遠視、近視
→メガネ、コンタクトレンズが合わない



調べようも聞きようもない



目医者さんを巡るしかない
(無駄な時間、お金がかかる)

運が良ければ...



円錐角膜疑い



大学病院等紹介される



角膜形状解析装置で検査



確定！

診てもらえるようになったが...



1. 症状がだいぶ進行している
 - ・ 軽度→中度
 - ・ 片眼→両眼
2. 通える範囲で専門外来や専門医を見つけることが困難
 - ・ 都会に集中→通院時間がかかる
 - ・ 限られた時間(平日週半日など)→休みを取らざるを得ない
3. 治療法が受診した眼科によって異なる
 - ・ 治療法の第一選択はHCLであるが合わないケースが多い
 - ・ 症状が進めば角膜移植と言われるが不安は大きい
4. 周りの理解が得られにくい
 - ・ 矯正しても視力が出にくい
 - ・ 太陽光、室内照明、車のライトがまぶしい
 - ・ 通院には仕事や学校を休まざるを得ない

調べる対象はわかったが



1. 円錐角膜についての情報を入手することが困難
 - ・ 公共図書館や書店では情報を得られない。
 - ・ 周りに患者がいないため口コミ情報も得られない
 - ・ 受診した眼科医からの情報が頼り
2. ほかの治療法がわからない
 - ・ 自分に合わない治療を続ける、耐える、あきらめる
3. 新しい治療法がわかっても
 - ・ どこで行っているのかわからない
 - ・ 自分に適しているのか、効果や予後はやってみないとわからない
 - ・ 費用がかかる(保険適応は少ない)

私の場合...治療



24歳:在京時、免許更新前に受診した近所の眼科で円錐角膜を疑われ、都心の大学病院を紹介された
→左目だけHCL処方してもらいが合わなかった
(慣れていない、レンズ形状が目に合っていない)



26歳:奈良在住。CL専門眼科を受診し、両眼HCL処方されるが合わなかった
(形状が合わず、炎症を頻繁に起こした)



41歳:切羽詰り、インターネットで円錐角膜専門外来を検索
→大阪梅田に発見→適正なHCL処方

私の場合...情報入手



医学図書館勤務



医学書、医学雑誌、医学情報検索に精通



疾患概要、最新治療法入手可能

私の場合 --- 口コミ



ソーシャル・ネットワーキング・サービス (mixi) 加入



円錐角膜のコミュニティ発見→参加
登録者数1,141名 (2010/11/1現在)



口コミ情報入手、悩みの共有



コミュ管理人→情報提供

患者は何を求めているか



患者は

1. 基本情報は入手済み(ホームページ、家庭医学書、担当医)
2. 治療法の種類、効果、予後(最新医学情報)
3. 新しい治療の施行病院、費用
4. 同じ疾患を持つ人とのコミュニケーション(ホームページ、患者会、闘病記)
5. 医師とのコミュニケーション(診療ガイドライン作成への参加)

家族は

1. 基本情報
2. 患者の術前・術後、日常生活、介護の様子

リポジトリで何を提供できるか



1. 学術雑誌論文は揃えにくい
2. 症例報告や看護研究報告
3. 患者向けパンフレット、ハンドアウト、解説動画
4. 病院主催のシンポジウムや公開講座の記録

などなど

フロアのお知恵を拝借します！