

日本製薬工業協会 第146回医薬品評価委員会総会

今考える「Patient and Public Involvement」～私たちの活動は誰のため～

2024年11月15日

共に「希望」を探すために

NPO法人愛媛がんサポートおれんじの会

松本陽子

自己紹介

- 1965年 愛媛県出身
- 1984年 父親をがんで亡くす
- 1988年～ NHK松山放送局でニュース番組、情報番組のキャスター
医療問題を中心に取材 番組制作も担当
- 1999年 子宮頸がんが見つかり手術と化学療法を受ける
- 2008年 愛媛がん患者・家族会 おれんじの会を設立
- 2009年 NPO法人愛媛がんサポート おれんじの会に改組
- 現在 NPO法人 愛媛がんサポートおれんじの会 理事長
一般社団法人 全国がん患者団体連合会 副理事長
日本専門医機構 理事
国立がん研究センターがん情報サービス編集委員会 委員



愛媛がんサポートおれんじの会

【設立】:2009年

【目的】:交流、学び、社会へ向けての情報発信

【会員】:患者・経験者、家族、遺族など 約80人

【活動】:勉強会、ピアサポートなど



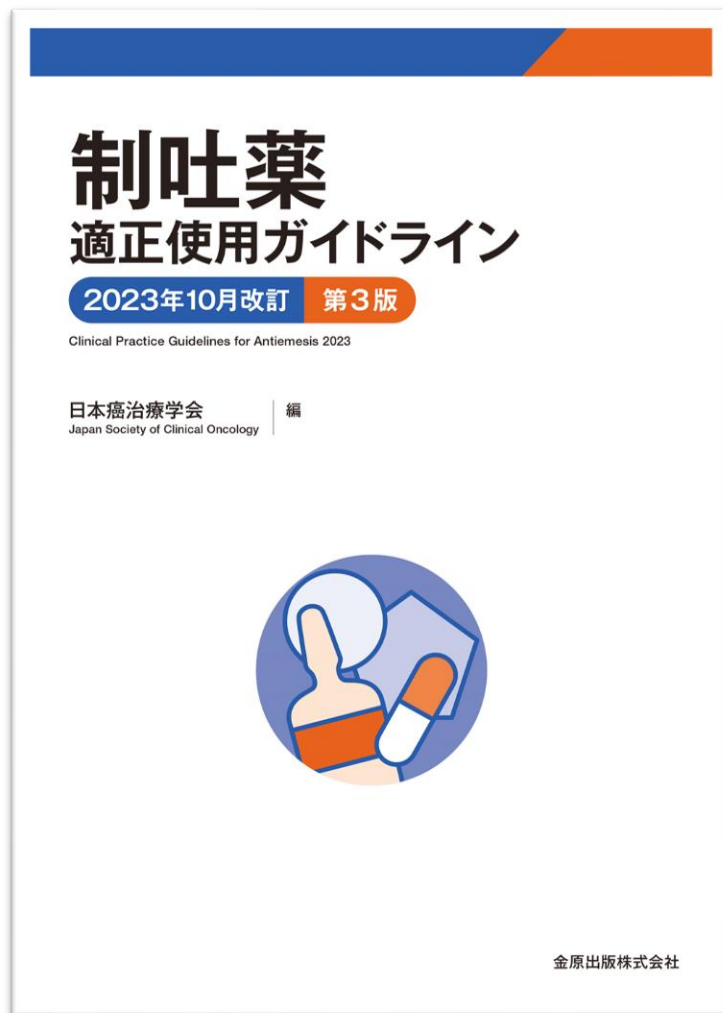
全国がん患者団体連合会

【設立】 2015年

【目的】 がん患者団体の連携や活動の促進を図りつつ、
がん患者と家族の治療やケア、生活における課題の解決に取り
組み、がん医療の向上とがんになっても安心して暮らせる社会
の構築に寄与すること

【加盟】 49団体 約20,000人(2024年6月23日現在)

【活動】 政策提言、がん関連セミナー、がん患者学会など



制吐薬適正使用ガイドライン 2023年10月改訂 第3版
日本癌治療学会 編

②ガイドライン作成組織

制吐薬適正使用ガイドライン改訂ワーキンググループ

名前	研究機関
青嶋 健二郎*	国立病院機構四国がんセンター乳癌・内分泌外科
沖田 憲司**	日本海員済済会小樽済済会病院外科
山本 信之**	和歌山県立医科大学内科学第三講座
安部 正和***	浜松医科大学医学部産婦人科
飯野 京子***	国立看護大学校看護学部

患者向けガイドライン
作成予定！

中島 貴子	京都大学大学院医学研究科早期医療開発学
中村 直樹	聖マリアンナ医科大学放射線治療学講座
西村 潤一	大阪府立病院機構大阪国際がんセンター消化器外科
野田 真由美	支えあう会「α」
林 和義	東京慈恵会医科大学腫瘍・血液内科
東 尚弘	東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野
朴 成和	東京大学医科学研究所附属病院腫瘍・総合内科
松本 光史	兵庫県立がんセンター腫瘍内科
松本 陽子	愛媛がんサポートおれんじの会

*委員長 **副委員長 ***チームリーダー 「日本サイコオンコロジー学会推薦委員」

今考える「Patient and Public Involvement」
～私たちの活動は誰のため～

PPI ???

今考える「Patient and Public Involvement」
～私たちの活動は誰のため～

Patientとは？

情報を伝える

現状

何を > どのように > 誰のために

情報を伝える

考えたいこと

何を < どのように < 誰のために

国立がん研究センター がん情報サービス

がん情報サービス
ganjoho.jp

サイト内検索



小

大

医療関係者
向け

がん統計

がんの臨床
試験を探す

病名から探す

がんの治療と生活

制度やサービスを知る

がんの予防・検診

資料室



確かながんの情報をお届けします

当サイトは、国立がん研究センターが
運営する公式サイトです。

ピックアップ



がんと診断された
あなたに知ってほしいこと



ご家族、まわりの方へ



セカンドオピニオン



新型コロナウイルス感染症 Q & A



免疫療法



がんゲノム医療とがん遺伝子検査



相談先・
病院を探す



1. 編集委員

「がん情報サービス」編集方針に基づいて、「がん情報サービス」が提供する情報を編集委員会で審議します。

編集委員長

岩崎 基	国立がん研究センターがん対策研究所 疫学研究部
------	-------------------------

編集委員

片野田 耕太	国立がん研究センターがん対策研究所 データサイエンス研究部
齋藤 義正	国立がん研究センター中央病院 薬剤部
杉山 雄大	国立国際医療研究センター 研究所 糖尿病情報センター 医療政策研究室
鈴宮 淳司	コミュニティホスピタル甲賀病院 血液内科
野坂 生郷	熊本大学病院 がんセンター／外来化学療法センター
松本 陽子	全国がん患者団体連合会
萬谷 和広	大阪南医療センター がん相談支援センター地域医療連携室
谷島 雄一郎	ダカラコンクリエイト／カラクリLab.
渡邊 雅之	公益財団法人がん研究会有明病院 食道外科

サイトの作成について
(編集方針・リンク基準など)

がん情報作成方法
(企画・情報作成・評価)

ご利用にあたっての
注意点

著作権について

「がん情報サービス」
ウェブサイトへの
リンクについて

プライバシーポリシー

ソーシャルメディア
ポリシー

「がん情報サービス」の
沿革

編集委員・作成協力者・
作成委員

1. 「がん情報サービス」編集方針

1) 一般向け情報の編集方針

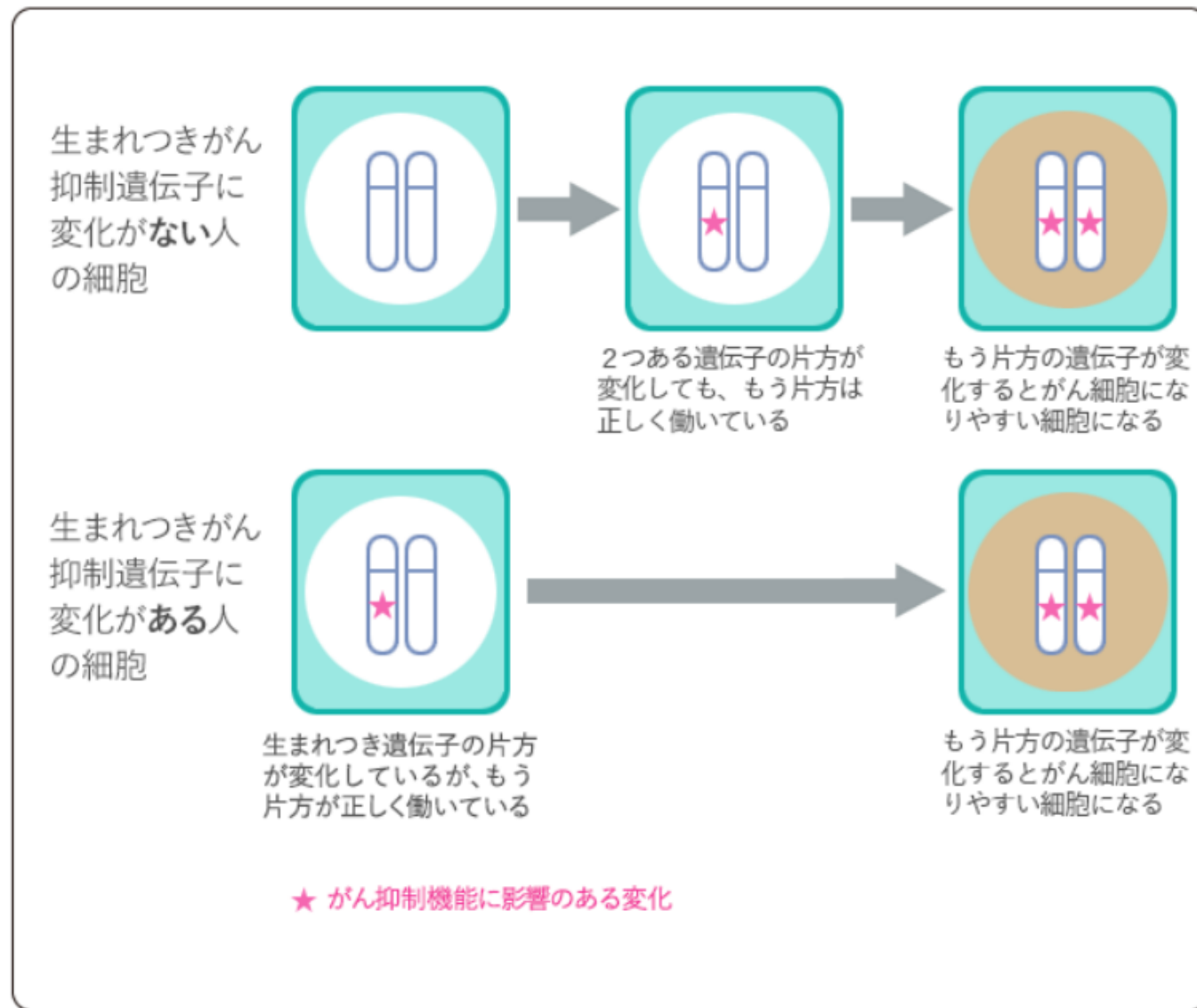
患者・家族等のさらなる情報収集や次の行動へのきっかけとなり、よりよい意思決定を支援することを目的として、科学的根拠に基づいた「確かな」「わかりやすい」「役に立つ」がんの情報を提供する。
情報の提供にあたっては、問い合わせ対応を行い、提供している情報に対して、責任をもった運営を行う。

提供する情報の作成方針

- 治療に関する内容では、最新の科学的根拠に基づく情報であり、科学的根拠に基づかない情報である場合は、臨床的に明らかな誤りがない。
- 患者・家族等にとって、担当医をはじめとする医療者とのコミュニケーションに役立つ情報である。
- 患者・家族等が最低限知っておくことが望ましい基本的な情報を主とする。
- 全体としての情報量に偏りがない。
- 患者・家族等にとってわかりやすい情報である。
- スマートフォン等でも容易に読んで理解ができる範囲の情報量である。
- 定期的な更新による最新の情報である。

情報によって
つらい思いをする人が
いないように

図1 がんの発症と遺伝子の変化（がん抑制遺伝子の場合）



情報を伝える ①

誰のために伝えるか

- ・読み手はどのような状況なのか？



情報を伝える ②

どのように伝えるか

- ・平易なことばで
- ・「読ませる」よりも「見せる」
- ・使えるように

平易なことばで

- 平易 → わかりやすい
- 忍容性は良好 → 副作用は耐えられる程度 ？
- 良好な持続性を示す → 良い状態が続いている ？
- お薬を適正にご使用いただく為の
→ お薬を正しく使うための

質問促進ツール「みんなの質問ノート」

- 愛媛県からの委託を受けて作成
- 医療者への質問の文言を掲載
- 読み物ではなく“使うもの”





はじめに

ある日突然の「がん告知」。
心の準備も予備知識もないまま、患
者・家族としての生活が始まりま
す。どこで治療を受けるのか？ど
こで治療法を決めるのか？次々に難し
い選択が迫られます。「なんでも聞いてく
ださい」と言われるたびに、何を聞けばいい
か、聞きたいことがあっても、医師や看護
師を前にする機会がなかなか出てこない。
多くの患者さんやご家族の悩みに共
感する声が多く聞かれます。

この冊子では、「何を」「どのように」聞くか、

質問すればいいのか、

できるだけ具体的にご紹介します。

経験者の声を反映して作りました。

「読ませる」よりも「見せる」
読みたい気持ちに誘導する

ある日突然の「がん告知」。心の
準備も予備知識もないまま、患
者・家族としての生活が始まりま
す。受け入れるのか？どこで治療
を受けるのか？次々に難しい選
択が迫られます。「なんでも聞いて
ください」と言われるたびに、何を
聞けばいいか、聞きたいことがあ
っても、医師や看護師を前にする
機会がなかなか出てこない。多く
の患者さんやご家族の悩みに共
感する声が多く聞かれます。

情報が活かされるために
「手元に届く情報」から「心に届く情報」へ
そして、納得のいく選択へ



情報



わたしのための
情報



納得のいく
選択

情報を伝える ③

何を伝えるか

- ・科学的根拠に基づいた情報
- ・**わたしに**役立つものであること ≠ 知識

第4期がん対策推進基本計画

(取り組むべき施策)

国は、患者やその家族等が、必要な時に正しい情報を入手し、適切な選択ができるよう、ニーズや課題等の把握を進め、「情報の均てん化」に向けた適切な情報提供の在り方について検討する。

第4期がん対策推進基本計画

(取り組むべき施策)

国は、インターネット等に掲載されているがんに関する情報については、科学的根拠に基づいていない情報が含まれることを、国民に対して注意喚起するなど、引き続き、国立がん研究センターや関係団体等と連携して、**がんに関する正しい情報の提供及び理解の促進に取り組む。**

「がん情報の均てん化を目指す会」結成趣旨

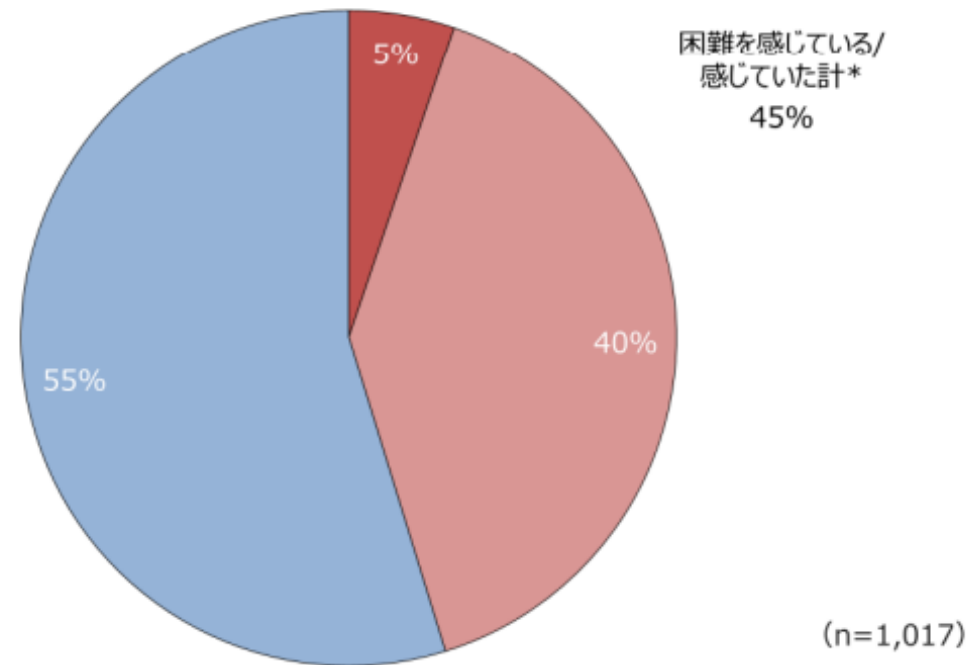
がん情報の均てん化を目指す会（以下、本会）は、「がん患者が適切なタイミングで適切な情報にアクセスすることで、治療や周辺情報に関する知識を高め、適切に治療を受け、がんと共生できる環境を目指す」ことを目的に2024年4月に発足した。

● 参加メンバー（五十音順、敬称略）

産	官	学	民（患者団体）
【アストラゼネカ株式会社】 齋藤 直一 コーポレートアフェアーズ本部 ガバメント アフェアーズ（政策渉外部） 部長 山本 真紀 コーポレートアフェアーズ本部 ペイシエント アドボカシー部 部長 【武田薬品工業株式会社】 小笠原 明子 日本オンコロジー事業部 ペイシエント アドボカシー・コミュニケーション部 部長 清水 聡 ジャパンファーマビジネスユニット 医療政策・ ペイシエントアクセス統括部 患者・疾患啓発 ヘッド 馬目亜紀子 日本オンコロジー事業部 ペイシエント アドボカシー・コミュニケーション部 課長代理 【ファイザー株式会社】 小栗 知世 オンコロジー部門 メディカルアフェアーズ 肺癌チーム 部長	【神奈川県】 津島 志津子 がん・疾病対策 課長 白沢 薫 がん・疾病対策 副主幹 【広島県】 山根 一人 健康福祉局 健康づくり推進課 がん対策担当監 田中 雄太 健康福祉局 健康づくり推進課 主任	藤 也寸志 国立病院機構九州がんセンター 名誉院長 遠賀中間医師会おんが病院 がんケアセンター長 東 尚弘（ファシリテーター） 東京大学大学院医学系研究科 社会 医学専攻公衆衛生学分野／公共健康 医学専攻健康医療政策学分野 教授 横山 太郎 横山医院 在宅・緩和クリニック 院長 若尾 文彦 国立がん研究センター がん対策情報センター 本部 副本部長	天野 慎介 一般社団法人 全国がん患者 団体連合会(全がん連) 理事長 轟 浩美 一般社団法人 全国がん患者 団体連合会(全がん連) 理事

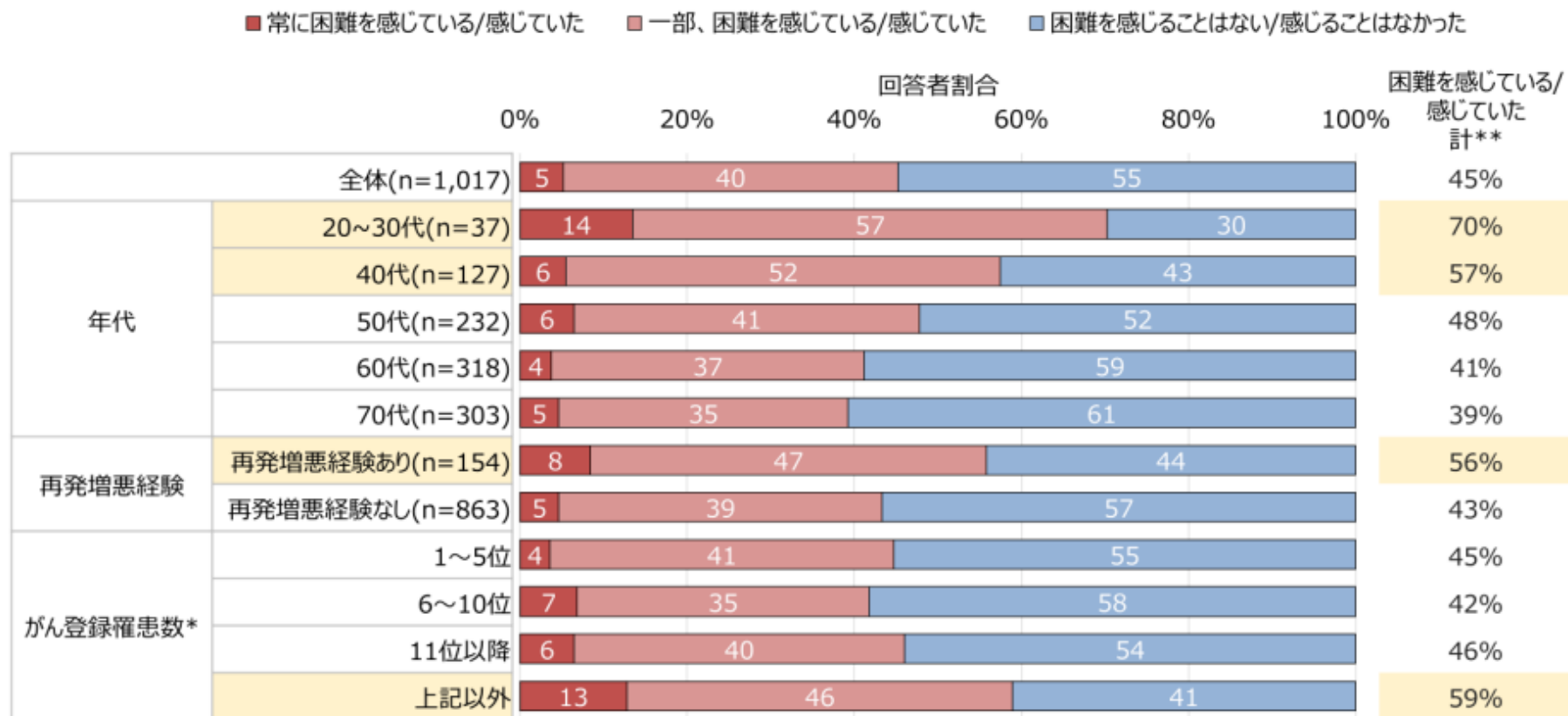
図1 オンライン上でがん関連情報を入手する際の困難感別回答者割合

■ 常に困難を感じている/感じていた ■ 一部、困難を感じている/感じていた ■ 困難を感じることはない/感じることはなかった



*困難を感じている/感じていた計:「常に困難を感じている/感じていた」「一部、困難を感じている/感じていた」合計割合

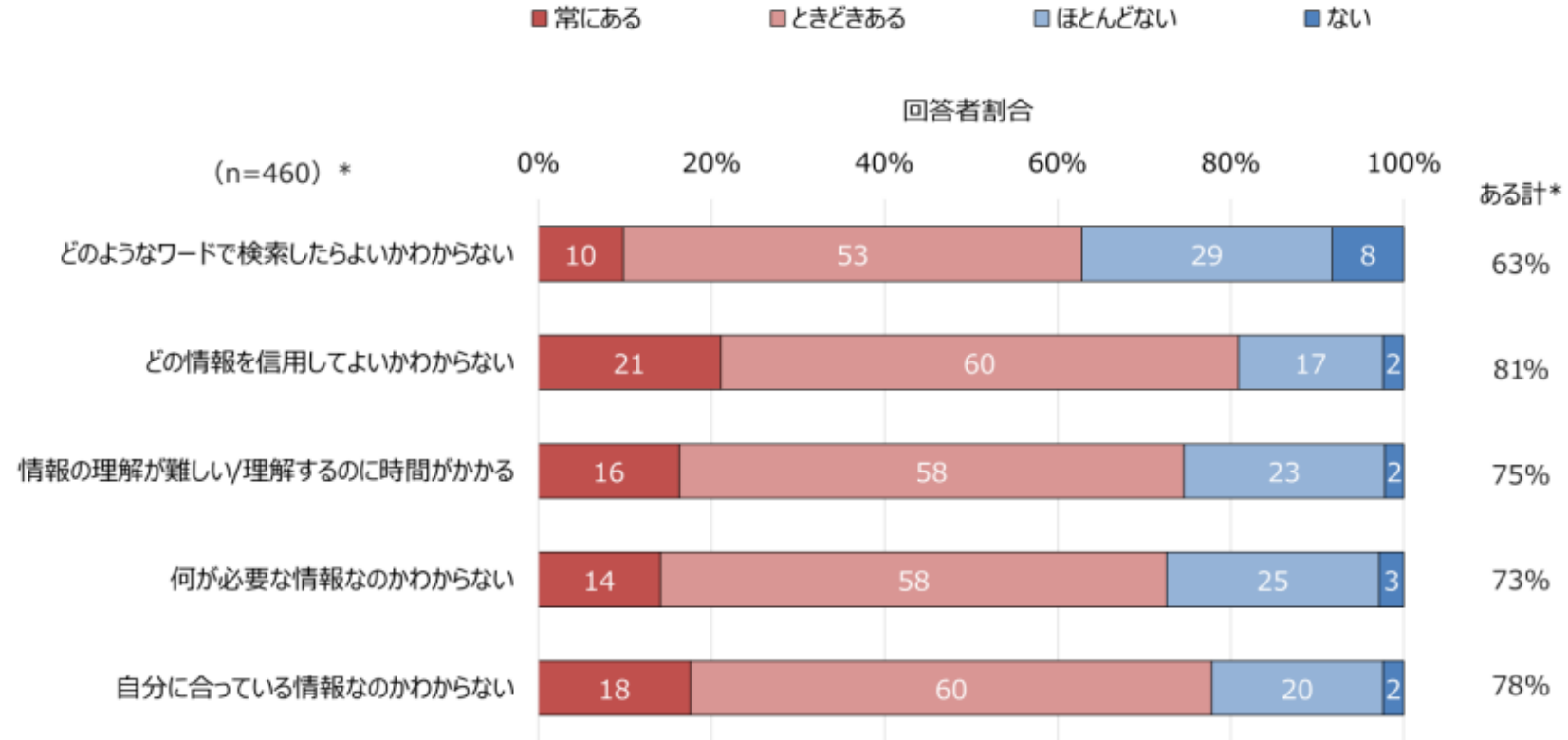
図2 オンライン上でがん関連情報を入手する際の困難感 -年代別/再発有無別/がん登録罹患数別-



*がん登録罹患数：1~5位(大腸、肺、胃、乳房、前立腺)、6~10位(膵臓、肝および肝内胆管、悪性リンパ腫、腎・尿路、食道)、11位以降(皮膚、口腔・咽頭、膀胱、胆のう・胆管、甲状腺、子宮体部、白血病、卵巣、子宮頸部、多発性骨髄腫、脳・中枢神経系、喉頭)、

**困難を感じている/感じていた計：「常に困難を感じている/感じていた」「一部、困難を感じている/感じていた」合計割合

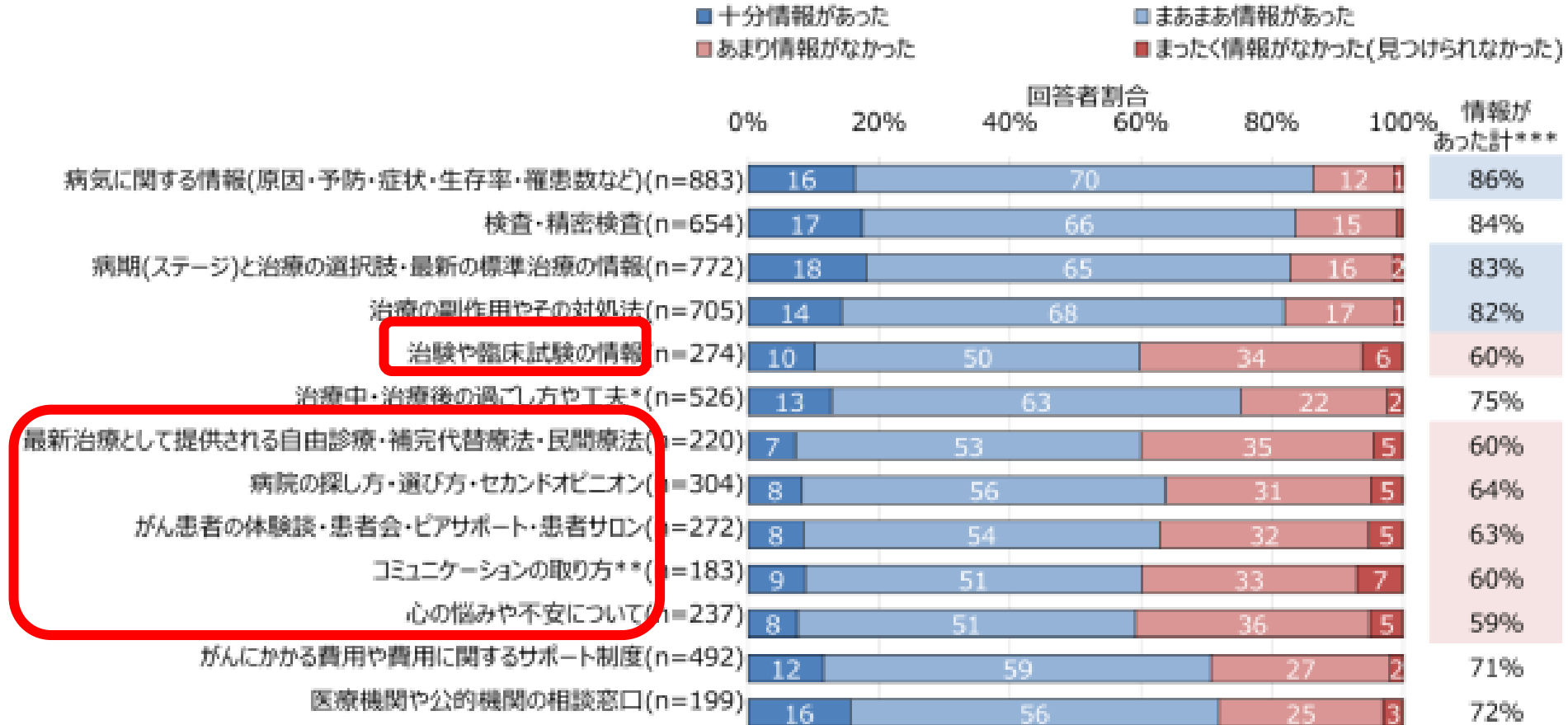
図4 オンライン上でがん関連情報を収集する際の利用者側の課題



*オンライン上でのがん関連情報の入手に困難を感じている/感じていた患者

**ある計:「常にある」「ときどきある」合計割合

図7 調べたがん関連情報の入手可否



*「治療中・治療後の過ごし方や工夫(就業・日常生活・リハビリテーションなど)」として聴取、**「医療従事者とのコミュニケーションの取り方・自分の状況を家族やまわりの人に伝える方法」として聴取、***情報があった計:「十分情報があった」「まあまあ情報があった」合計割合
n数は各情報を収集した患者、回答者割合1%未満の場合はデータレベル非表示

がん情報の均てん化に向けて 提言

- 患者にわかりやすい情報を届けるための基盤整備
- 患者が適切なタイミングで適切な情報へアクセスできる体制の整備
- 患者のがん関連情報の活用力の向上支援

情報を伝える

考えたいこと

何を < どのように < 誰のために

HOME  2025 the Japanese Society of Medical Oncology Annual Meeting English

第22回日本臨床腫瘍学会学術集会

学術集会について	プログラム	参加者へのご案内	スポンサー	バイシエント・アドボケイト・プログラム	その他
----------	-------	----------	-------	----------------------------	-----

Precision Oncology Toward Practical Value for Patients

会期：2025年3月6日(木)～8日(土)
会場：神戸コンベンションセンター
会長：高山 哲治
(徳島大学大学院医歯薬学研究部消化器内科学分野 教授)

運営委託：全国がん患者団体連合会

ご清聴ありがとうございました

NPO法人愛媛がんサポートおれんじの会
<http://machinaka-orange.jp/>