



がん医療の“夢”を実現しよう！
My Oncology Dream

EBMに基づくがんアドボケート活動

『ドリーム・キャッチャー養成講座助成企画の紹介』

一般社団法人オノコロジー教育推進プロジェクトは、日本におけるより良いがん医療を目指し、「EBMに基づくがんアドボケート活動」を推進するために、ミッションとビジョンを持ち、自らのがん医療の夢に向かって患者や家族の支援/がん疾患啓発の活動を展開していく“ドリーム・キャッチャー(以下DC)”を養成する講座を2010年6月より開催している。東京、大阪、仙台、福島で開催した5回の講座には、がん患者/家族、医療従事者、マスコミ関係者など様々な立場の104名が参加し、リテラシーを身につけ、臨床試験やEBMに関する正しい知識を持って、がんアドボケート活動が実践できるDCを数多く輩出している。そこで今回、助成企画として採択されたアドボケート活動を紹介する。

「オーキッド・リボンキャラバン」の構築

ミッション

10万人に1人、2人が罹患するがんがあること、がん患者のみならず、がん故に治療経験の少ない医療従事者、そして情報が少なく不安になるサポートする周りの人たちへ、ホームページを通じて正しい知識と仲間がいる安心感を提供し、治療の効率向上、及び社会認知を高める。

ビジョン

がん≠死ではないことを社会に認知させる！

目的・趣旨

精巣腫瘍は、男性特有のがんで、好発年齢は20~40才台と、働き盛りのがんである。また10万人に1.2人の罹患率であり、非常にレアな病気である。情報量が少なく、デリケートで、センシティブであるがゆえ、患者本人は孤独にならざるを得ない。ゆえに多くのがんがあることや、治療を受け入れることができずいる。それは患者だけでなく、家族でも影響を及ぼしている。それでも精巣腫瘍の治療法は確立され、70~80%の人が治っている。よって、患者本人大きなくなり、周りでサポートする人たちのケアも重要であるが、サポート、情報提供など集めたもののがなく、すべて個々によるもので、しかも情報量が少なすぎた。このため、永続的、集約的にサイバーバー(患者・元患者・家族・医療従事者)をサポートするため、EBMに基づく情報を提供するWEBサイトを立ち上げることを目的とする。

構成メンバー

■ 精巣腫瘍患者の会(代表 改修厚): 第3期DC大阪
アドバイザー キャンパー ネットワーカー 柳澤昭浩
京橋・出町PFP相談 代表 伊藤祐輔
三田果菜 串岡信吾 改修厚 京都府立医科大学付属病院 泌尿器科 木下恒治 中村晃和

製作プロセス

確立された標準療法を、見やすく、わかりやすく、簡単に見られるようにする
レアがん故に陥りやすい、孤独感からの解放
ホームページは常に更新され、現在進行形活動していると認識してもらう
ホームページが、積極的に治療をすることを後押しする存在となる。

普及/活用に向けた活動

1) 精巣腫瘍啓発のためのウェブサイト
2) 検索上位にランクされるSEO対策
3) 常に更新を続けるfacebook、twitter、メールマガジン等、外部のSNSとの連携を高めます。クリック＆モルタルみたく、リアルな活動との相乗効果を進め、サバイバーによる、サバイバーのための口コミを拡大する。
<http://j-tag.jp/>

今後の展開

1) 情報を“収集”し、WEBサイトなどにより情報を“発信”する
2) 精巣腫瘍に関するポータルサイトになる
EBMに基づくアドボケート

「あなたは一人じゃない」という、安心感の上に正しい治療・副作用・医療情報を提供する。確立された標準療法の存在、他の病の病態の特徴といふ、技術的情報の上に患者は情報不足、孤独や不安と戦っている(治療の前に解決すべき問題がある)ことを認識して顶く。

ミッション

がんについて誤解や偏見のない社会を実現する！

ビジョン

子どもたちががんの正しい知識を学び、それが記憶に残るツールを作り広めたい！

目的・趣旨

子どもが「何度もやりたい」と思えるような楽しいツールを作成し、がんの知識を広める。ただし、実施してくださった方にアンケートを実施し、その結果を内容に反映させる。回収目標は300枚。

構成メンバー

■ がん知識マップ製作チーム(代表 阿南里恵): 第3期DC大阪
翻訳者: 藩田貴子、水野洋美、松川浩子、小川素子
出水聰子、井本里士 代表: 阿南里恵
薬剤師、医療従事者、がん体験者、がん患者の家族、アナウンサー、ニュース番組のプロデューサーなどが、ドリームキャッチャー養成講座で初めて出会い、1つのプロジェクトを進めるようになりました。

製作プロセス

がんに関する絵本を作ろう！
現在出版されているがんの絵本をリサーチしよう
こんなに出ているのに、どうやって広まらないのか?
ストーリーを作るのは難しいので冊子を作ろう！
各自で分担して原稿を書いてみよう
結局集まってきたのは「がん情報サービス」からの抜粋ばかり
私たち独自のアイデアを考えよう
がん知識マップの製作へ

普及/活用に向けた活動

1) 実際に子ども達やその家族に「がん知識マップ」を使っていただき、アンケートを実施しました。
2) そのアンケート結果を反映させて「がん知識マップ」を一旦改訂、100部印刷しました。
3) ホームページを開設しました。私たちの活動を紹介したり、「がん知識マップ」を使用したい方向けに窓口を作り、アンケートの集計結果も公開しました。
<http://www.cancerchannel.jp/gan-knowledge-map/>

今後の展開

1)より普及させるための方法を検討する
2)活動費をどうやって捻出するか検討する
3)引き続きアンケートを收回し、内容を改訂する

EBMに基づくアドボケート

「がんは遺伝する」「がんは治らない」といった偏見や誤った認識を減らすため、子どもたちががんの基礎知識を学ぶことは重要と考えています。子どもたちががんについて正しい知識を得ることによって、生活習慣に気をつけたり、必要以上にがんを怖がらなくてすみます。そうした効果は子どもから周りの大人に伝わり、将来的に日本のがん医療の進歩や、がん患者への理解へと繋がっていくと信じています。

「がん知識マップ」の作成

ミッション

海外の信赖性の高いがん情報を伝えること。

ビジョン

エビデンスの根拠となる重要な資料や情報、経験などを世界と共有できること。

目的・趣旨

心を打つ動画、最新見の動画を翻訳することで広く一般に「臨床試験」を正しく理解してもらうこと。教育的な役割を目的とする。

構成メンバー

■ 日本癌医療翻訳アソシエイツ(代表 野中希): 第2期DC東京
臨床試験動画の吹替版
● 翻訳者: ジャムティ翻訳チーム
月橋純子、多和一恵
当日アシスタント: 岩川悦子
寺田由美
● 医学監修: 勝俣範智(日本医科大学附属病院・腫瘍内科医)
今村知世(慶應義塾大学医学部講師)
劇団漂流船
● 役者・収録制作・補助
(株)かるくはすと
● 声の特別出演
上野直人(MDアンダーソンがんセンター教授)

製作プロセス

■ がん知識マップ製作チーム(代表 阿南里恵): 第3期DC大阪
翻訳者: 藩田貴子、水野洋美、松川浩子、小川素子
出水聰子、井本里士 代表: 阿南里恵
薬剤師、医療従事者、がん体験者、がん患者の家族、アナウンサー、ニュース番組のプロデューサーなどが、ドリームキャッチャー養成講座で初めて出会い、1つのプロジェクトを進めるようになりました。

製作プロセス

がんに関する絵本を作ろう！
現在出版されているがんの絵本をリサーチしよう
こんなに出ているのに、どうやって広まらないのか?
ストーリーを作るのは難しいので冊子を作ろう！
各自で分担して原稿を書いてみよう
結局集まってきたのは「がん情報サービス」からの抜粋ばかり
私たち独自のアイデアを考えよう
がん知識マップの製作へ

普及/活用に向けた活動

1) 海外からがん医療情報リファレンスサイト掲載、当サイトSNSで広告する
2) MDアンダーソンがんセンターチームオンコロジー.Comで公示
3) 「キャンサーナンバーチーム」でも表示・アクセス数増加
● 講演会/講習会などで放映
<http://jamt-cancer.org/>

今後の展開

1)引き続き、当サイトSNSで広報したり、JAMT内部の医療者などに講演会/講習会での紹介を広報していく。
2)たくさんの医療翻訳者が映像(字幕)翻訳のノウハウを学んだ。医療領域でも映像が増加している現代の需要を鑑み、これからも医療翻訳と映像翻訳のフュージョンを進め、映像翻訳ができる医療翻訳者を育てる。

EBMに基づくアドボケート

(1)科学的根拠(EBM)・(2)医療背景の現状・(3)患者の状況や意向をもとに医師と患者が判断。

「効果的ながん治療や適切なケアが、必要な患者にもたらされる医療へ、意思決定のための信頼のにおける、多くの情報や根拠に患者側がアクセスできる」ようサポートしたい。

ミッション

誰もが“がん”になる可能性がある今日、気軽に相談できる様な、サポート作りをしていきたい。

ビジョン

がんになっても普通に暮らせる世の中でありたい。

目的・趣旨

患者自身が、病気のことについてなかなか frankに話せる機会が少ないために、情報交換も含め、遠慮なく話せる場を作ること。また、患者・医療従事者・家族など、立場が違うことで、物の考え方、価値観などを通じて、温度差が大きくなることがあります。コミュニケーションが上手く取れないことが多い。このような状況を少しでも改善していくために、それぞれの視点を変える場、視野を広げてもらえる場として利用してもらうこと。

構成メンバー

■ チームスマイル(代表 橋本真由美): 第3期DC大阪
代表: 橋本真由美(キャンサーナンバーチーム大阪)
三田里菜、長内真弓、高井美紀、中西正弥、脇田貴子、岩田圭子、阿南里恵、田町優子

製作プロセス

ゲストに吉野ゆうさんを招き、大阪MBSテレビのアナウンサーを迎えての会の開催であることを、患者さんの会等に、チラシを配布して、案内をおこなった。独自に茶話会事務局を設けた。

開催概要

開催日時: 2012年2月25日(土)
13:00 ~ 15:00
場所: ホテルグランヴィア大阪「鳳凰A」の間に
参加者: 20名

今後の展開

茶話会は終始なごやかにそして活発に話し合いが展開し、成功裡に終了しました。最後に集合写真を撮影しました。ホテルでの開催は財源的になかなか難しいと思いますが、2011年より京都で開催している「男性がん患者の茶話会は継続中です。

「米国NCIの臨床試験動画の吹替版・字幕版」の作成

ミッション

海外の信赖性の高いがん情報を伝えること。

ビジョン

エビデンスの根拠となる重要な資料や情報、経験などを世界と共有できること。

目的・趣旨

心を打つ動画、最新見の動画を翻訳することで広く一般に「臨床試験」を正しく理解してもらうこと。教育的な役割を目的とする。

構成メンバー

■ 日本癌医療翻訳アソシエイツ(代表 野中希): 第2期DC東京
臨床試験動画の吹替版
● 翻訳者: ジャムティ翻訳チーム
月橋純子、多和一恵
当日アシスタント: 岩川悦子
寺田由美
● 医学監修: 勝俣範智(日本医科大学附属病院・腫瘍内科医)
今村知世(慶應義塾大学医学部講師)
劇団漂流船
● 役者・収録制作・補助
(株)かるくはすと
● 声の特別出演
上野直人(MDアンダーソンがんセンター教授)

製作プロセス

■ がん知識マップ製作チーム(代表 阿南里恵): 第3期DC大阪
翻訳者: 藩田貴子、水野洋美、松川浩子、小川素子
出水聰子、井本里士 代表: 阿南里恵
薬剤師、医療従事者、がん体験者、がん患者の家族、アナウンサー、ニュース番組のプロデューサーなどが、ドリームキャッチャー養成講座で初めて出会い、1つのプロジェクトを進めるようになりました。

製作プロセス

がんに関する絵本を作ろう！
現在出版されているがんの絵本をリサーチしよう
こんなに出ているのに、どうやって広まらないのか?
ストーリーを作るのは難しいので冊子を作ろう！
各自で分担して原稿を書いてみよう
結局集まってきたのは「がん情報サービス」からの抜粋ばかり
私たち独自のアイデアを考えよう
がん知識マップの製作へ

普及/活用に向けた活動

1) 海外からがん医療情報リファレンスサイト掲載、当サイトSNSで広告する
2) MDアンダーソンがんセンターチームオンコロジー.Comで公示
3) 「キャンサーナンバーチーム」でも表示・アクセス数増加
● 講演会/講習会などで放映
<http://jamt-cancer.org/>

今後の展開

1)引き続き、当サイトSNSで広報したり、JAMT内部の医療者などに講演会/講習会での紹介を広報していく。
2)たくさんの医療翻訳者が映像(字幕)翻訳のノウハウを学んだ。医療領域でも映像が増加している現代の需要を鑑み、これからも医療翻訳と映像翻訳のフュージョンを進め、映像翻訳ができる医療翻訳者を育てる。

EBMに基づくアドボケート

(1)科学的根拠(EBM)・(2)医療背景の現状・(3)患者の状況や意向をもとに医師と患者が判断。

「効果的ながん治療や適切なケアが、必要な患者にもたらされる医療へ、意思決定のための信頼のにおける、多くの情報や根拠に患者側がアクセスできる」ようサポートしたい。

ミッション

誰もが“がん”になる可能性がある今日、気軽に相談できる様な、サポート作りをしていきたい。

ビジョン

がんになっても普通に暮らせる世の中でありたい。

目的・趣旨

患者自身が、病気のことについてなかなか frankに話せる機会が少ないために、情報交換も含め、遠慮なく話せる場を作ること。また、患者・医療従事者・家族など、立場が違うことで、物の考え方、価値観などを通じて、温度差が大きくなることがあります。コミュニケーションが上手く取れないことが多い。このような状況を少しでも改善していくために、それぞれの視点を変える場、視野を広げてもらえる場として利用してもらうこと。

構成メンバー

■ チームスマイル(代表 橋本真由美): 第3期DC大阪
代表: 橋本真由美(キャンサーナンバーチーム大阪)
三田里菜、長内真弓、高井美紀、中西正弥、脇田貴子、岩田圭子、阿南里恵、田町優子

製作プロセス

ゲストに吉野ゆうさんを招き、大阪MBSテレビのアナウンサーを迎えての会の開催であることを、患者さんの会等に、チラシを配布して、案内をおこなった。独自に茶話会事務局を設けた。

開催概要

開催日時: 2012年2月25日(土)
13:00 ~ 15:00
場所: ホテルグランヴィア大阪「鳳凰A」の間に
参加者: 20名

今後の展開

茶話会は終始なごやかにそして活発に話し合いが展開し、成功裡に終了しました。最後に集合写真を撮影しました。ホテルでの開催は財源的になかなか難しいと思いますが、2011年より京都で開催している「男性がん患者の茶話会は継続中です。

「がん患者さんとご家族のための茶話会」の開催

ミッション

誰もが“がん”になる可能性がある今日、気軽に相談できる様な、サポート作りをしていきたい。

ビジョン

がんになっても普通に暮らせる世の中でありたい。

目的・趣旨

患者自身が、病気のことについてなかなか frankに話せる機会が少ないために、情報交換も含め、遠慮なく話せる場を作ること。また、患者・医療従事者・家族など、立場が違うことで、物の考え方、価値観などを通じて、温度差が大きくなることがあります。コミュニケーションが上手く取れないことが多い。このような状況を少しでも改善していくために、それぞれの視点を変える場、視野を広げてもらえる場として利用してもらうこと。

構成メンバー

■ チームスマイル(代表 橋本真由美): 第3期DC大阪
代表: 橋本真由美(キャンサーナンバーチーム大阪)
三田里菜、長内真弓、高井美紀、中西正弥、脇田貴子、岩田圭子、阿南里恵、田町優子

製作プロセス

ゲストに吉野ゆうさんを招き、大阪MBSテレビのアナウンサーを迎えての会の開催であることを、患者さんの会等に、チラシを配布して、案内をおこなった。独自に茶話会事務局を設けた。

開催概要

開催日時: 2012年2月25日(土)
13:00 ~ 15:00
場所: ホテルグランヴィア大阪「鳳凰A」の間に
参加者: 20名

今後の展開

茶話会は終始なごやかにそして活発に話し合いが展開し、成功裡に終了しました。最後に集合写真を撮影しました。ホテルでの開催は財源的になかなか難しいと思いますが、2011年より京都で開催している「男性がん患者の茶話会は継続中です。

ミッション

シングル、離婚した人、外国人、配偶者を亡くされた方など、がん患者のダイバーシティを尊重し支援する。災害時、緊急時、在宅緩和医療など、基本的な家族から外れてる難しい状況を共に乗り越えたい。

ビジョン

がんになっても自分らしく前向きに生きられる世界の実現！

目的・趣旨

シングル、離婚した人、外国人、配偶者を亡くされた方など、がん患者のダイバーシティを尊重し支援する。災害時、緊急時、在宅緩和医療など、基本的な家族から外れてる難しい状況を共に乗り越えたい。

構成メンバー

■ MyKarte(代表 朝比奈理恵): 第4期DC東北仙台
代表: 小菅みゆみ、鈴木牧子、大友明子、遠藤三和子、佐藤和子、ビジネス・コンサルボ(メンバー全員がんサバイバー)

製作プロセス

緊急時に万一手に負ったとしても、正しい情報を緊急医療の担当者等に提示できるようなカルテ、紙版と電子データ版

開催概要

1) 記述する項目の選定
2) サイズやレイアウトについて検討
3) 用語、英語表記
4) 誰もが表示できるWordで作成し、自由に編集可能にする(PDFにしない)
5) 家庭用プリントで印刷できるようにA4版
6) 簡易な折り方はしない。4つ折りテンプレートを使用
7) カードフォルダーに入れたとき、氏名やがんの表記が見えないように表面はタイトルと記入年月日のとすると
8) プロトタイプを作成し、患者からフィードバックをいただく

今後の展開

● 緊急時対応マニュアルシート作成
● マニュアルについてアナウンス
会社、研究会、患者会等に通じてアナウンス。
冊子化したものや学会、がん支援団体、自治体などに配布。
PDF版を電子媒体で学会、がん支援団体、自治体などに配布。
(個人がダウンロード・印刷して貯蔵しともに持つようにお願い。)
ホームページ/アプリ/クラウドなどの制作・公開。
● 災害時、がん患者が医療・看護・介護を受けるために必要な情報を持参する
各自が必要な時に必要なケアをする。
● もし、受診が必要な状況になった時に、どのように説明する？
自身の疾患、状態についてよく知っているれば、治療再開までの時間を自分で乗り切ることができるのでは？

「MyKarteをもとう」

ミッション

シングル、離婚した人、外国人、配偶者を亡くされた方など、がん患者のダイバーシティを尊重し支援する。災害時、緊急時、在宅緩和医療など、基本的な家族から外れてる難しい状況を共に乗り越えたい。

ビジョン

がんになっても自分らしく前向きに生きられる世界の実現！

目的・趣旨

シングル、離婚した人、外国人、配偶者を亡くされた方など、がん患者のダイバーシティを尊重し支援する。災害時、緊急時、在宅緩和医療など、基本的な家族から外れてる難しい状況を共に乗り越えたい。

構成メンバー

■ MyKarte(代表 朝比奈理恵): 第4期DC東北仙台
代表: 小菅みゆみ、鈴木牧子、大友明子、遠藤三和子、佐藤和子、ビジネス・コンサルボ(メンバー全員がんサバイバー)

製作プロセス

緊急時に万一手に負ったとしても、正しい情報を緊急医療の担当者等に提示できるようなカルテ、紙版と電子データ版

開催概要

1) 記述する項目の選定
2) サイ