

がん在宅療養フォーラム2025大阪
2025年2月23日

「わたしのための情報」を見つけたい ～当事者と医療者ができること～

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

本日の発表内容に関してCOIはありません

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

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

- がんが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

出典：国立がん研究センターがん情報サービス <https://ganjoho.jp/public/index.html>

出典：国立がん研究センターがん情報サービス <https://ganjoho.jp/public/index.html>

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、責任を持った運営を行う。

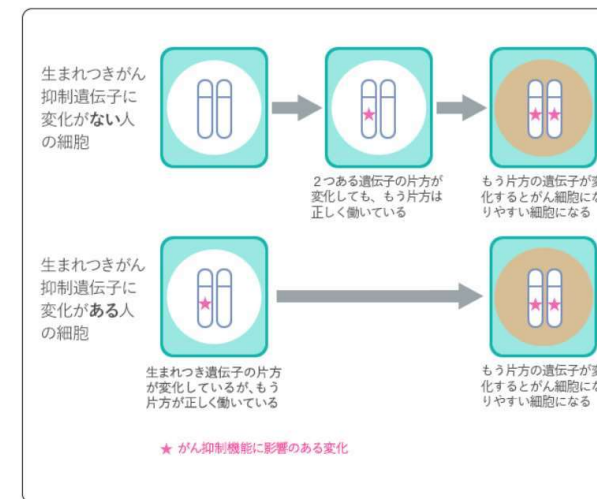
提供する情報の作成方針

- 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

出典：国立がん研究センターがん情報サービス <https://ganjoho.jp/public/index.html>

図1 がんの発症と遺伝子の変化（がん抑制遺伝子の場合）



がん情報サービス 遺伝性腫瘍 https://ganjoho.jp/public/cancer/hereditary_tumors/index.html

本日の内容

- 「手元に届く」から「心に届く」へ
- 愛媛での取り組み
- 「患者のために」から「患者と共に」へ

「知っている」だけでは役に立たなかった

- ・積極的治療を中止し、緩和ケア主体となっていた患者さん
- ・セミナーなどにも参加し、緩和ケアについてしっかり学んでいた。



痛みで救急搬送、緩和ケア病棟入院

こんなはずじゃなかった。
たくさん学んで知っているつもりだった。
でも、「わたしはどうすればいいの？」はわかっていなかった。
わたしのような思いをする人がいないよう、考えてね

本日の内容

- 「手元に届く」から「心に届く」へ
- 愛媛での取り組み
- 「患者のために」から「患者と共に」へ

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

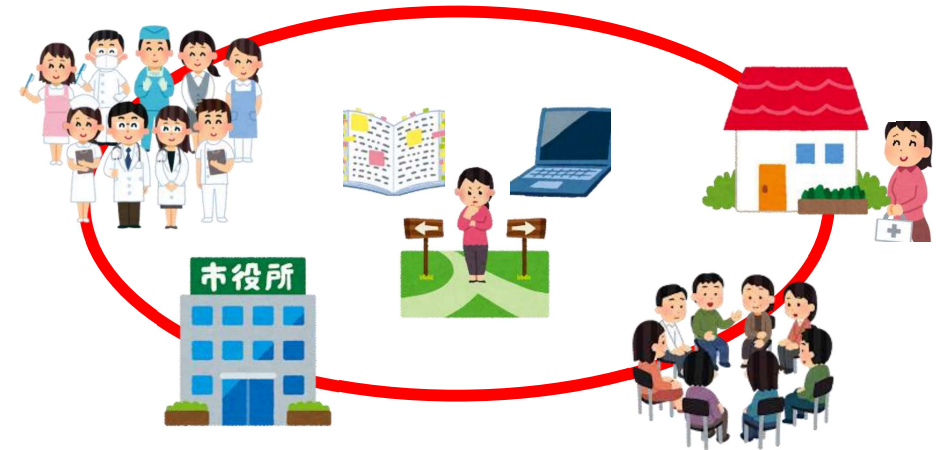


心に届くために

- 正しい情報は、患者にとっては時に「怖い情報」「知りたくない情報」患者に合わせた「**翻訳**」が大切
- 情報は、患者と医療者の**コミュニケーション**のためのツール **コミュニケーションを促す工夫**が必要

情報提供した「その先」の連携

共に情報を読み解き、選び出し、調整する連携



本日の内容

- 「手元に届く」から「心に届く」へ
- 愛媛での取り組み
- 「患者のために」から「患者と共に」へ

何も無い八幡浜だからこそ24時間体制で支える在宅スタッフがあります。



在宅医の先生方

コーディネーター

コーディネーターが患者さん宅に訪問

ご連絡いただければコーディネーターがご自宅にお伺いして地元での療養体制についてご説明いたします。



八幡浜医師会
居宅介護支援事業所
清水建設

ご相談窓口 >



愛媛県在宅緩和ケア推進協議会

関連情報サイト

医療関係者向け

- ホーム
- お知らせ
- 各地区の24時間医療体制
- ご利用のながれ
- ご相談窓口
- ご利用者の声
- 緩和ケアの費用について
- 自宅で療養したいQ&A



愛媛にはあなたの在宅医療を支えたい人達がいま

- ホーム
- お知らせ
- 各地区の24時間医療体制
- ご利用のながれ
- ご相談窓口
- ご利用者の声
- 緩和ケアの費用について
- 自宅で療養したいQ&A



愛媛

- ホーム
- お知らせ
- 各地区の24時間医療体制

ご相談窓口



在宅緩和ケアコーディネーター

在宅緩和ケアコーディネーターの役割は、がん患者やその家族が住み慣れた自宅で貴重な時間を過ごしたいと望んだとき、できるだけ遠やかにがん診療連携拠点病院等と連携してその患者の現状に最も適切と考えられる地域医療およびチームを構築し支えていくことです。
在宅緩和ケアコーディネーターは、愛媛のどこ地区であっても質の高い在宅緩和ケアを提供することを目指し定期的に共に学ぶ機会を持ちつつ各地で活動しています。

大洲・八幡浜・西条・今治・宇和島・西予地域の皆様は、在宅緩和ケアコーディネーターにご相談ください。

<p>大洲・喜多地区</p> <p>喜多医師会病院 緩和ケア認定看護師 尾上 裕子 電話 090-2789-4013 受付時間：8:30～17:30 (随時外出対応可能)</p>	<p>今治地区</p> <p>居宅介護支援事業所さいせい 中村 一人・白石佳江 電話 0898-33-7373 受付時間：平日8:30～17:00</p> <p>居宅介護支援センターひうち 矢原 真由美 電話 0898-25-0560 受付時間：月曜日～金曜日 8:30～17:30</p>	<p>八幡浜地区</p> <p>八幡浜医師会 居宅介護支援事業所 清水 建設 電話 0894-24-7707 FAX 0894-24-7907 受付時間：8:30～17:15 (随時外出対応可能)</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

愛媛県在宅緩和ケア推進協議会HP

■作成：愛媛県在宅緩和ケア推進協議会 メンバー

- 方法：① 愛媛県在宅緩和ケア推進事業を実施している6地区ごとの情報を公開
② 医師、訪問看護、訪問薬剤、リハビリなど、写真を多用して“見える化”
③ 問合せ先を具体的に掲載(担当者氏名、電話番号、受付時間など)
④ 関係者同士の連携



■行政の関わり：愛媛県から、在宅緩和ケア推進協議会へ補助

本日の内容

- 「手元に届く」から「心に届く」へ
- 愛媛での取り組み
- 「患者のために」から「患者と共に」へ

患者と共に

2006年『がん対策基本法』制定

「がん患者や家族には情報が必要」



- ・情報ツールの作成
- ・理解を助けるための仕組みの構築

「患者の視点を取り入れる」



これからは「与えられる」から、「共に創り出す」へ

共に創り出すために

治療実績を
横並びで比較して見たい

数字の解釈を
どう説明すれば？

わたしが参加できる治験は？

情報開示の制限は？

情報の理解が間違っていない？

効率的で適切な
相談方法は？



第4期がん対策推進基本計画

■相談支援及び情報提供

【個別目標】

がん相談支援センターやがん情報サービスの認知度及び質を向上させ、精神心理的・社会的な悩みを持つ患者やその家族等が適切な相談支援を受けることができ、また、患者やその家族等、医療従事者等を含む全ての国民が、**必要な時に、自分に合った正しい情報にたどりつくことができる**ことを目指す。

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/>