



患者が求めるがん医療情報と相談の提供

声を聴き合う患者たち & ネットワーク「VOL-Net」

代表：伊藤 朋子

<患者会活動の中での患者の声から見えてくる課題>

検査～告知～治療初期の時点での多くの患者の行動は、本人若しくは家族がインターネットで情報収集＋知人への情報収集

情報収集しようとして患者がぶつかる壁＝大量の情報
ex. Googleで「乳がん」検索→385万ヒット(2012年12月)

これだけヒットしても



いい病院はどこ？いい先生は誰？...“いい”基準って？

他に治療法はないの？

～をやってくれる病院はどこ？...“～”は本当に適切？

- 病気の情報
- 病院・医師の情報
- 選択肢の多い治療法
- 具体的な生活に関するもの

情報ニーズは多岐に渡り増加しているが...

どこに確かな情報があるのか？自分にとって必要な情報は何なのか？

情報の波なので翻弄される患者が増えています(相談支援センターのある病院に行っても活用されていないことが多い)

<患者会活動の中での患者の声から見えてくる課題>

がん治療に入ること

≒ほとんどの患者にとって未知の世界へ踏み出すこと

未知の国へ旅するときに必要な&あると嬉しい情報・サポート

国の地図やガイドブック

基本的な旅程表、オプション等を一緒に考えてくれるコーディネーター
添乗員、通訳、ガイド

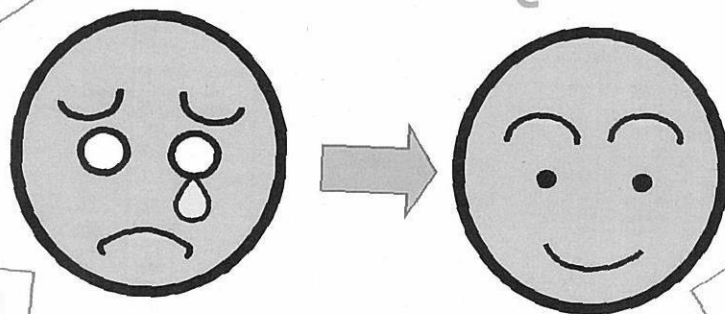
※ 適切な情報提供とサポートの提供は、疾病、治療、今後の生活に対して、未知のものから予測でき対処できるものへ認知を変化させ、QOLを高める可能性が大きいと思われる

しかし、患者のみでは適切な情報やサポートが取得しづらい



現在は支援のリソースが無いわけではないのに、患者に届いていないという感覚を、患者会運営の中で持っております。相談支援センターの位置づけや支援内容も含め、患者が悩むこと相談すること情報を収集するためのナビゲートや相談を、どのような形で提供すると患者に届くのかを、がん診療提供体制のあり方を考えるときに組み入れていただけることを希望しております。

がん患者のQOL



患者会などの
サポート組織

医療費

治療予定や全体の流れ

脱毛・かつら情
報

痛みや副作用
への対処

同病の話し相手

協力してくれる
友人・知人

治療中の生活の工夫

職場での対応

セカンドオピニオン

仕事や生活に配慮された
治療提案

適切な時期の 適切な情報やサポート

コーディネート

情報・サポート提供体制の整備

どの情報を
どんな人に？

どこから
手をつける？

どのサポートを
どの時期に？

