



CANCER SUPPORT
COMMUNITY

JAPAN

がん患者を支えるコミュニティ (患者会・患者支援団体)

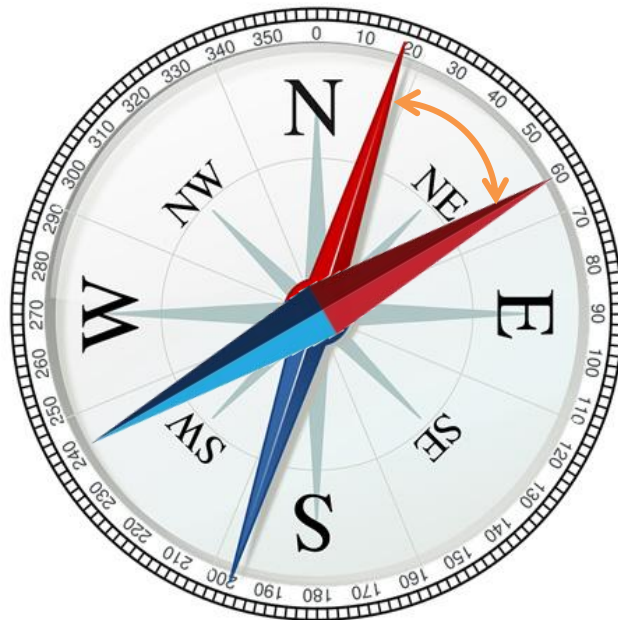
乳がん講演会

2018年2月25日／TKPガーデンシティPREMIUM神保町

認定NPO法人がんサポートコミュニティー
大井 賢一

患者の羅針盤の針は常に北を指す

治癒



開発

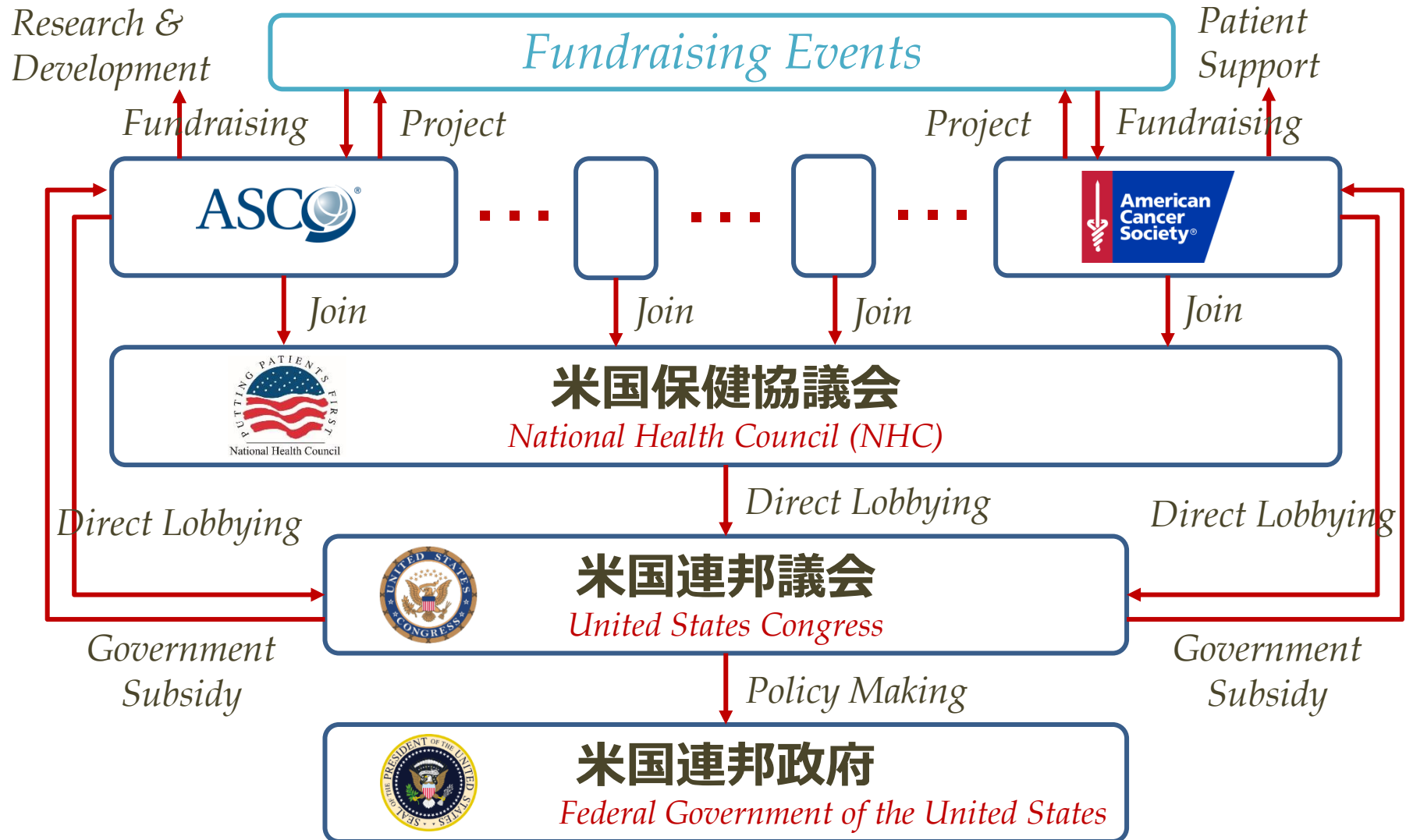
研究



しかし、ほとんどの医師の針は北とは違う方を指している。

But the needle by most doctors are seeking somewhere other than north.

米国における市民参加型アドボカシー



米国保健協議会

National Health Council since 1920

米国保健協議会は、
慢性疾患や障害をもつ1億3300万人のアメリカ人のために
患者第一主義を約束した
保健医療システムを実現するよう努めている。



NHC work to bring about a health care system committed to

Putting Patients First®

for 133 million Americans live with long - term disease or disability.

Cancer Support Community(CSC) History

1982

Dr. Benjamin博士 (家族) によって設立

**the
wellness.
community**[®]
cancer support, education and hope

1995

Gilda (患者) によって設立



2009

合併

29支部

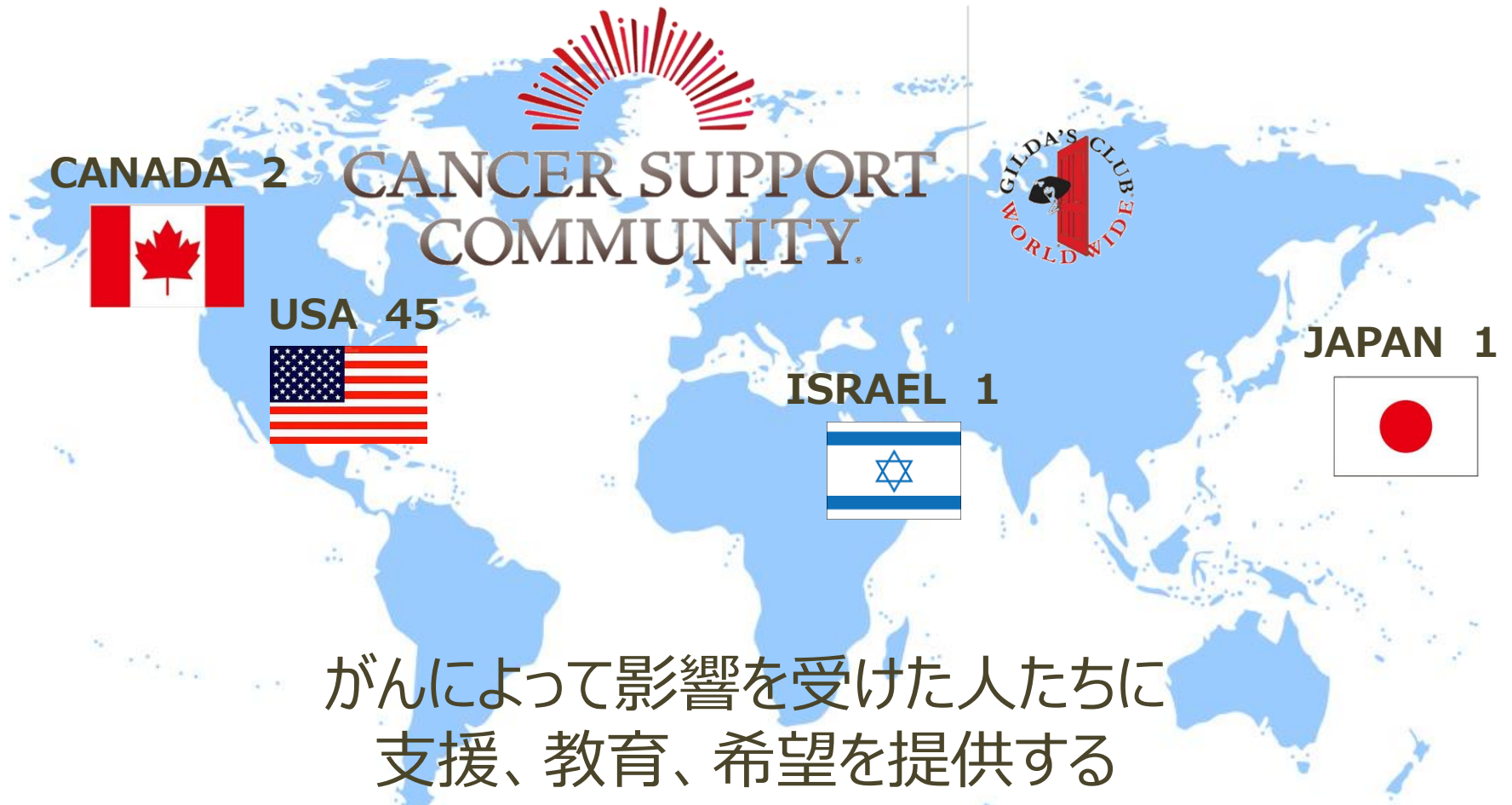
24支部

**CANCER SUPPORT
COMMUNITY**

A Global Network of Education and Hope

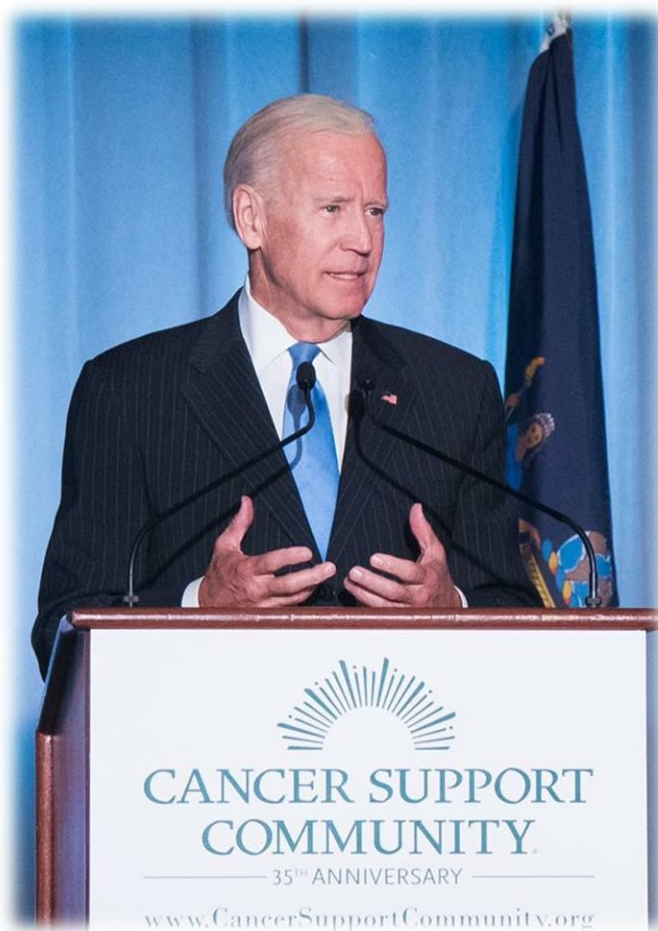
世界50支部 (12支部開設準備中)

Cancer Support Community(CSC) Worldwide Network



がんによって影響を受けた人たちに
支援、教育、希望を提供する
世界最大規模の国際的な非営利組織

CSCは“Cancer Moonshot”を支援



「あなたたちは、がんを患っている人生を死刑判決ではなく、予防可能な／制御可能な病気とする、地球上で初めての世代になるかもしれない。」

—バイデン副大統領(2017年3月12日)

“Your generation can be the first generation on Earth that goes through life with cancer as a preventable or controllable disease as opposed to a death sentence.”

—Vice President Biden(March 12, 2017)

Communityの由来

κοινωνία
(*koinonia*)

- ギリシャ語



communio

- ラテン語
共通の共有

community

- 英語
共同体

Communityは…？

共有された場と経験を通して感情的なつながりが築かれる間、その構成員のニーズを満たすことができる。

(McMillan and Chavis, 1986)

物理的な実体としてのつながりだけでなく、文化と政治といった共通の利害にも基づく。

(Walker, 2008)

地理的な場所等の境界によって定義されるだけでなく、それらの場所に関係なく異なる参加者に開放される複雑なシステムである。

(Onyx and Leonard, 2011)

人々は複数のコミュニティの構成員であり、あるコミュニティの経験を他のコミュニティに移譲・翻訳・変換できる。

(Dahlander and Frederiksen, 2012, p.990)

患者会・支援団体の発生学 がん患者の視点を活かしたい!?

目の前の患者に



2001

サポートグループ等の患者支援プログラム提供

病院や地域に



2009

東京都がん対策推進協議会
委員

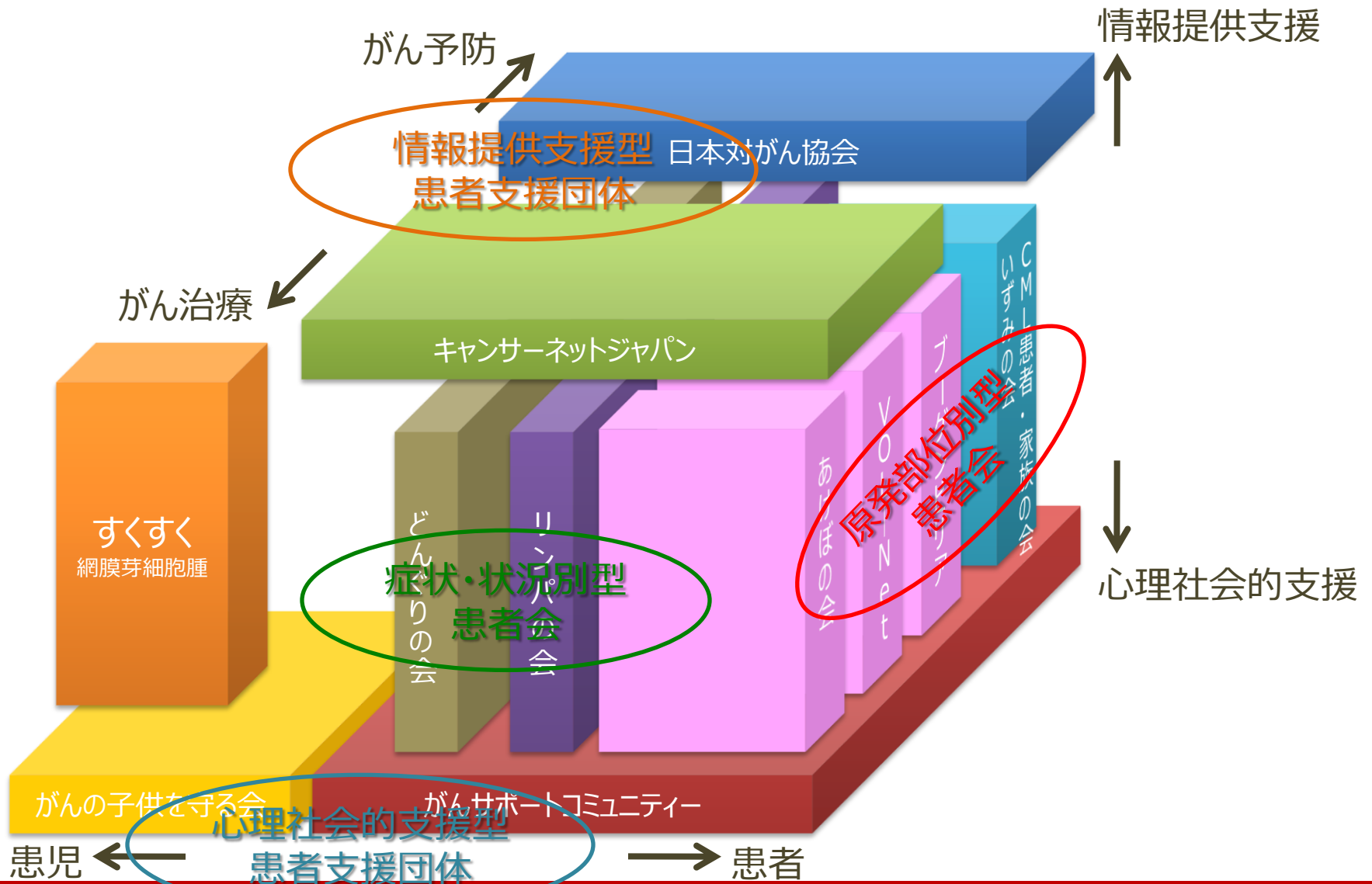
医療政策に



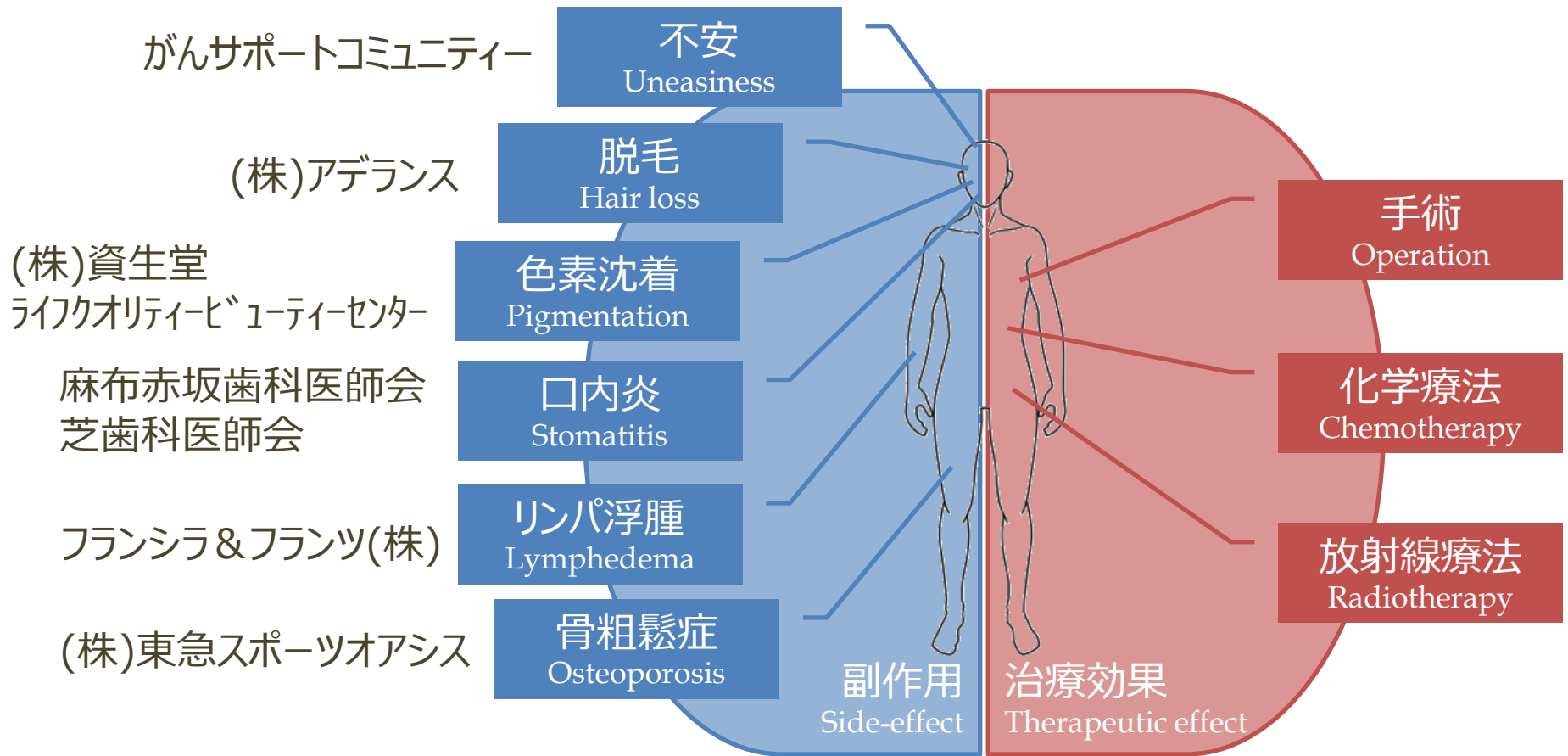
2016

核医学診療推進国民会議
副会長

患者会・支援団体の組織学



コミュニティは・・・ 支持療法の一翼を担う



たとえ“がん”になっても 自分らしく生きられる社会をめざして

孤独感

がんと向き合う人と
出会うことで
独りでないと気づく

絶望感

がんと向き合う人と
語り合うことで
希望を取戻す

主体性の喪失

がんと向き合ことで
自分らしさを取戻す

がんになったことは不運だったが、不幸ではなかった!
創設者・竹中文良博士

コミュニティは・・・ 患者や社会のニーズに合わせて

気持ちの整理



情報の整理



サポートグループ



リラクゼーション



医療相談

瓶に入らない薬もある!
創設者・竹中文良博士

コミュニティに参加する理由

Reasons to join community

孤独と孤立の解消

家族や友人でさえ、
がんの症状を正確
に理解できない。

ストレスの軽減

家族や友人と共有
するには難しい感
情や経験を分かち
合うことができる。

無力感からの脱出

体験者ならではの
実用的な情報と助
言を交換できる。

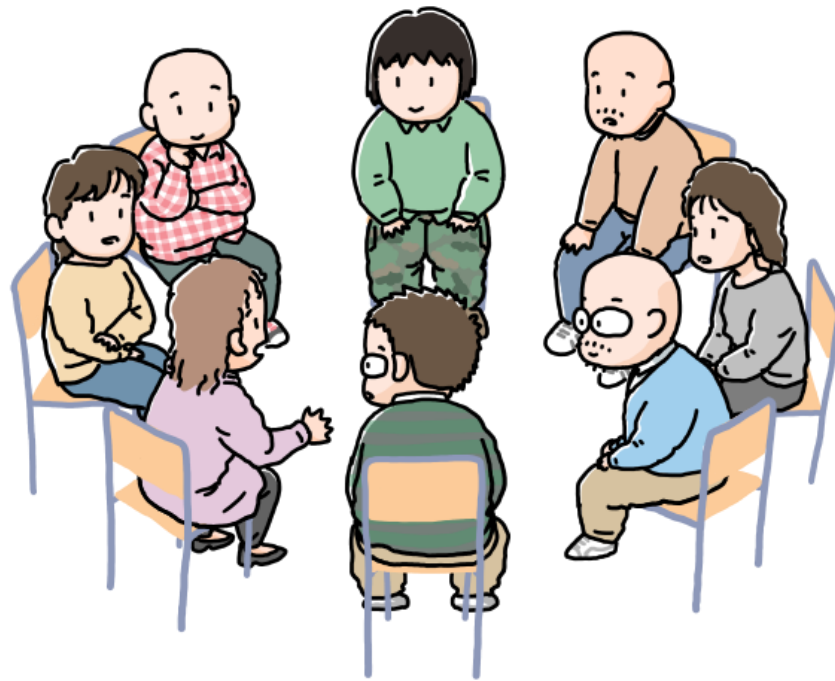
希望を見出す

似て非なるもの

They are alike in appearance but quite different in nature.

患者会

Self Help Group



患者支援団体

Advocacy Organization



似て非なるもの

They are alike in appearance but quite different in nature.

患者会A

Self Help Group A



患者会B

Self Help Group B



コミュニティのタイプ

Types of community



コミュニティのタイプを選択する方法

How to choose a type of community

サポート、情報と教育、またはその両方の組み合わせが必要か？

自分の経験を他の経験者と共有したいか？

インターネットでの匿名の環境を好むか？

コミュニティへの参加に興味がない場合

You may not be interested in joining community.

友人と話す。

個別のカウンセリングを受ける。

医師または看護師に特定の質問をする。

楽しい活動に参加し、友人や家族とつながる。

がん患者を支えるコミュニティでの取組み

公平である
不自由



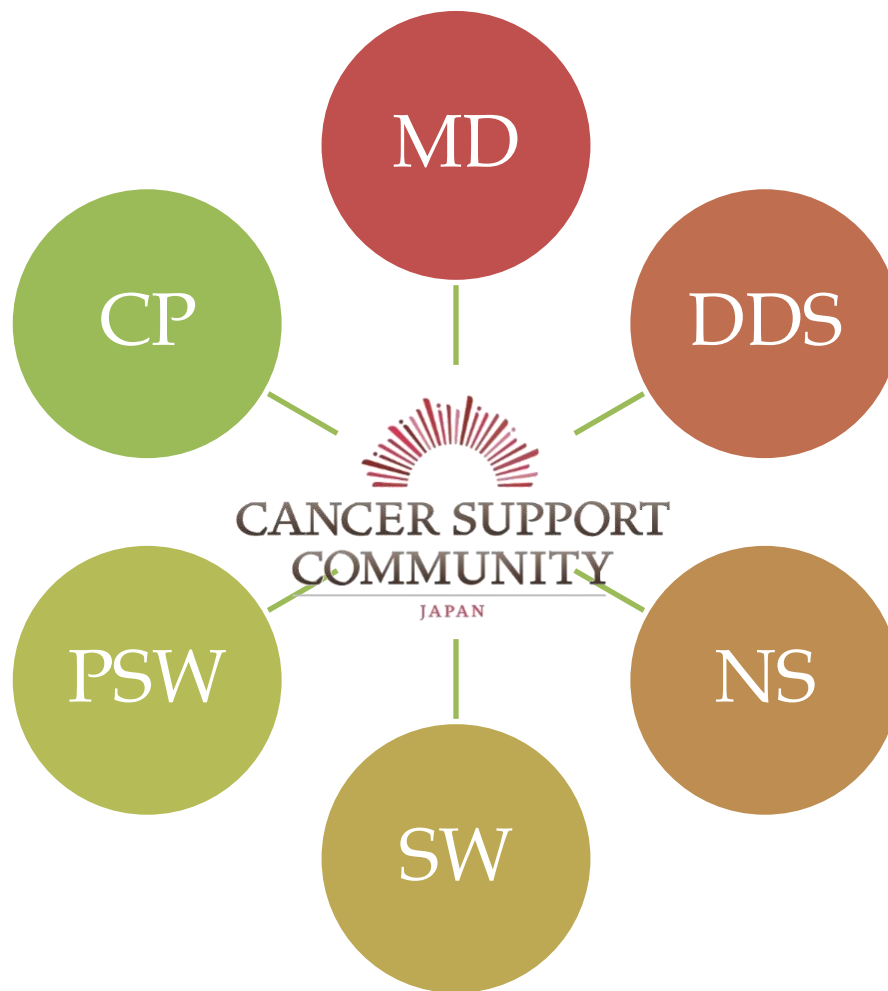
医療機関

不公平である
自由



患者会
患者支援団体

コミュニティは・・・ 多種多様な職種と連携ができる



コミュニティは・・・

多種多様な企業・団体と連携ができる

広報みなと

港区

医師



がん診療連携拠点病院

SHISEIDO

LIFE QUALITY BEAUTY CENTER

セラピスト



アデランス

毛髪診断士



NPO法人

がんと暮らしを考える会

社労士



患者団体



広報

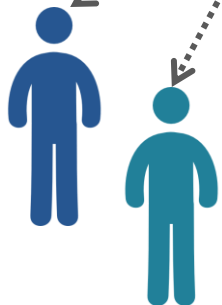
委託

対面相談
＜無料＞

CANCER SUPPORT
COMMUNITY

JAPAN

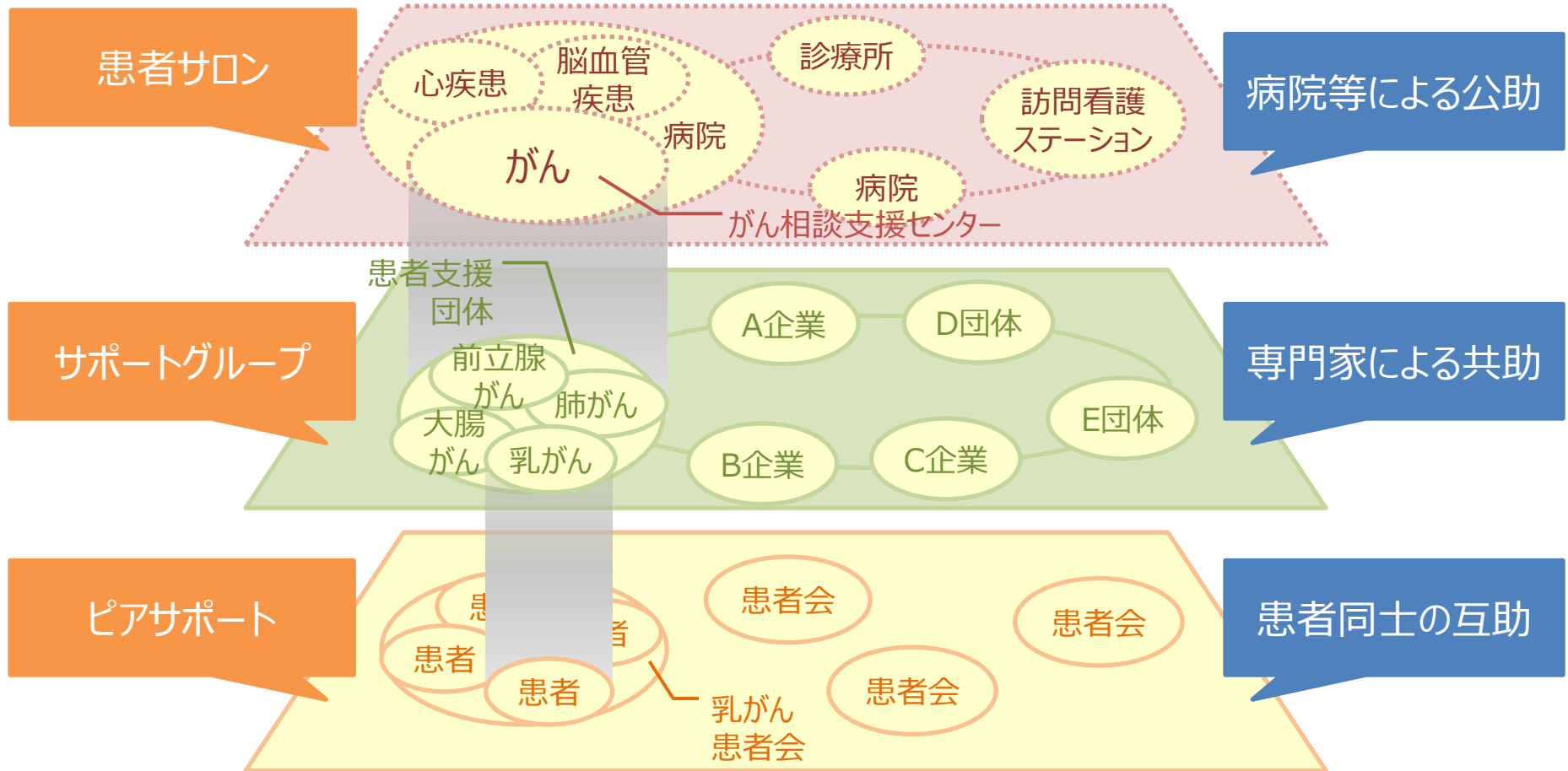
電話相談
＜無料＞



港区民



コミュニティは・・・ がん患者を支えるプラットフォーム



インターネットを利用するための機器は？

パソコン

58.6%



スマートフォン

57.9%



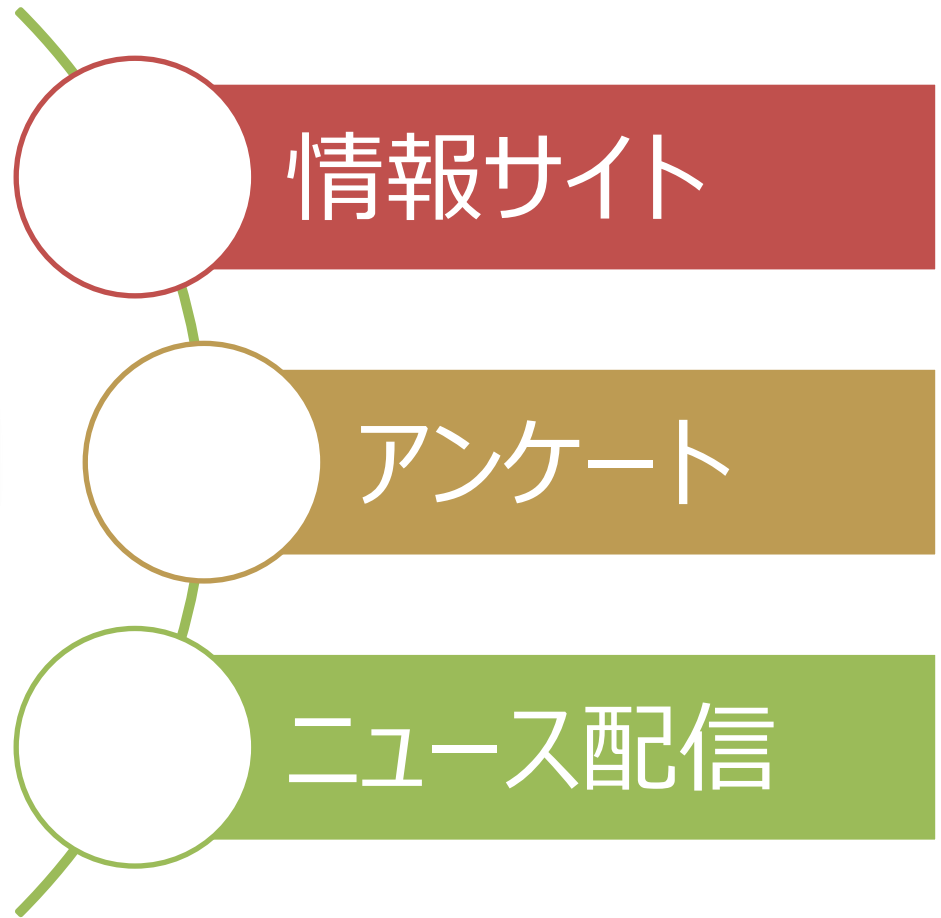
**スマートフォンによるインターネット利用は…
20～30代で90%超**

出典：総務省「情報通信白書」平成29年版

日本初!?

がん患者支援アプリ開発

Coming Soon!



誰もが一人でがんと向き合わないよう[®]
So that no one faces cancer alone[®]



ご清聴ありがとうございました。

ご質問などありましたら、大井まで気軽にお願ひします。

E-mail: kenichi.oi@csc-japan.org