

NPO 法人パンキャン (PANcreatic Cancer Action Network) ジャパン沖縄支部

膵臓がん患者・家族支援団体 NPO 法人パンキャンジャパンは、米国非営利団体パンキャンの日本支部として 2006 年に設立されました。

パンキャンの 3 つの使命

- ① 早期発見、治癒につながる研究を促進するために研究者・医療者を支援すること
- ② 患者・家族をサポートすること
- ③ 希望をあたえること

【沖縄支部設立経緯】

難治性がんである膵臓がんの患者・家族は、より良い治療の情報を求めていると思われます。特に沖縄県は島嶼県であり、県外への情報収集に時間・コスト・体力を費やし、患者・家族の負担は非常に大きいと考えます。沖縄県内で最新の情報を得られ、患者・家族同士が情報交換の場として交流することができ、少しでも安心した療養生活を送れることを目的として、沖縄県支部を 2018 年 4 月に設立しました。

【沖縄支部役員および構成員】

患者・家族・遺族 沖縄支部会員・・・6 名

支部長・・・1 名

顧問医師・・・3 名

ボランティアスタッフ・・・名 (看護師・薬剤師・栄養士・理学療法士 他)

【今年度活動予定内容】

●電話相談・・・適宜受付

1～3 名/月程度の相談あり：治療・主治医との関係・薬の副作用・最新治療・セカンドオピニオンについて

●固定患者会 (パープルサロン)・・・年 4 回 (1 回/3 か月・土曜日)

場所：会場とオンラインでのハイブリット形式

内容：ミニレクチャー (講師：薬剤師・栄養士・MSW・理学療法士・その他専門家の方々) と茶話会

会報誌の配布：膵臓がんの最新情報・患者会 (患者・家族・医療者) のコラムを掲載

●市民公開講座・・・年 1 回 6 月に開催予定

場所：会場とオンラインでのハイブリット形式

対象者：患者・家族・一般市民・医療者

内容：膵臓がんの最新情報 (治療・検査等)・ACP について

※オンラインでの開催となり、全国から参加をいただいている。情報共有の範囲が広がり、がん診療・治療に関して全国各地の状況を患者・家族は知ることができるようになっている。

●第2回膵臓がん市民公開講座 in 那覇

日時：2021年6月26日（土）13:00～15:00

13:00～14:00 講演

14:00～14:30 質疑応答（事前アンケートより質問を収集）

14:30～15:00 交流会

場所：完全オンライン開催

講師：認定NPO マギーズ東京／がん・感染症センター都立駒込病院 緩和ケア科
公認心理士 栗原幸江氏

内容：『こころのスタミナを育むヒント～気づく・つながる・分かち合う～』

COVID-19の影響で大きく変わった「日常」。先行きへの不安や「これまでのあたりまえ」が奪われてしまうような大きな変化を世界中の人々が経験しています。がんを経験した方々やそのご家族は、その「激動の試練」を先んじて経験している先輩達。自らの経験を振り返り、気づいたり感じたり考えたりする中から、「こころのスタミナを育むヒント」が見つかるような内容となっています。

参加人数：34名

事後アンケート内容（22名より回答）

感想：●早く顔を合わせた患者会がやりたいですね。

●今回の栗原先生のお話は具体的で、実際に当事者の方と関わっていらっしやるので会話一つでもその背後にある想いや事実を細かく汲みとってあげるなどの実践的な内容でとても参考になりました。今後も栗原先生や他にも同じような活動をされている方のお話を聴きたいです。

●家族の立場からは、色々話せる場がとても必要だと思います。

●オンライン出張オンラインでの講座をありがとうございました。とても丁寧なサポートを頂きお知らせいただきましたことに感謝しています。また、講師の栗原さんの話で勇気づけていただきました。ありがとうございます。サロン交流会とかあると、楽しそうです。

●全体的にとってもよかった。事前に質問も募集して、聞く方も有意義でした。

●資料がダウンロードできれば良いと思いました

●オンラインでの交流会の工夫が必要だとおもった。全体的に人数が多く画面もOFFの方も多く、発言しにくい雰囲気だったので小グループだったら話やすいかとおもいました。

膵臓がんの治療に関する情報はどのような方法で入手していますか

- 1, 医師・病院(看護師・支援センター):14名(66.7%)
- 2, 患者会(HP・セミナー・SNS等):12名(57.1%)

- 3, 個人 SNS/ブログ : 5 名 (2 3 . 8 %)
- 3, 病院以外の医療関係者 : 5 名 (2 3 . 8 %)

○オンラインでの開催は、20代～50代が19名(86.4%)、60代が3名(13.6%)であり、若い方が多い印象であった。

○県内参加と県外参加は、半数ずつであった。

○膵臓がん患者・家族7名(31.8%)、その他のがん種の患者・家族4名(18.2%)、医療関係者8名(36.4%)と、がん患者・家族の参加は50%であったが、今回は医療関係者の参加が多かった(講師の認知度もあったかと思われる)。

○オンラインでの開催は、交流会での発言が難しいようで、工夫が必要だと感じた。顔出しや発言がし易い工夫を今後検討していく。

○治療に関する情報収集は、医師や病院が最も多かったが、患者会(HP・セミナー・SNS等)と個人 SNS/ブログを合わせると80.9%とWEB等を利用する人が多いことも分かった。

前回要望書を提出した内容にも関わりますが、今後はオンライン活用での情報提供を積極的に行っていく必要性を感じた。また、情報収集は、医師・病院と患者会でやっていることが、全体をほぼ占めていた。そのため、医療者と患者会が共同でイベントを行うことは、患者・家族にとっては正確で安心できる情報確保の手段となるのではと感じた。

オンラインでの様子

