

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY

GYNECOLOGIC  
CANCER INTERGROUP

An Organization of International Cooperative  
Groups for Clinical Trials in Gynecologic Cancers

# A Primer on Patient Advocacy

## 患者アドボカシー入門

Mary (“Dicey”) Jackson Scroggins  
Pinkie Hugs, LLC  
In My Sister’s Care



Eriko Aotani Patient-Caregiver Symposium — Kyoto, Japan — September 13, 2018

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY

A Tree Grows Strong in Honor  
of Cancer Survivors  
Everywhere

Planted in Kenya on the Masaai  
Mara on October 17, 2005



いたる所で、がん患者生存者のために  
樹木が育っています。  
2005年10月17日 ケニヤ マサイマラにて



# IGCS

INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY

## Purpose and Objectives



**Purpose 目的**—To enhance awareness and understanding of Patient Advocacy

患者アドボカシーの意識と理解を高める

**Objectives 目標**—To understand (1) what patient advocacy is and (2) the value of patient advocates, their roles, and where/how they train and serve

(1) 患者アドボカシーとはなにか

(2) 患者支持者の価値、役割、および訓練と奉仕の方法/場所

を理解する

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY

## A Glimpse at Patient Advocacy—US Style 患者アドボカシーのぞき見— アメリカでは



- Exponential growth over last 20 years  
最近20年間で急増している
- Lots of training opportunities (e.g., through site-specific groups & NCI)  
トレーニングの機会が多い（臨床試験グループや国立がん研究所）
- Significant advocacy strides in ovarian cancer community  
卵巣がん分野でアドボカシーの大きな進歩があった
- Today, advocacy presence in virtually all funded research & programs  
資金提供を受けているほとんどの研究やプログラムでアドボカシーが参加している
- A work-in-progress in terms of meaningful engagement  
意味のある関わりの中で進行中

# IGCS

INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY

## What is Patient Advocacy?

## 患者アドボカシーって何 だ？



Patient Advocacy is **a field of health care** focused on  
患者アドボカシーは、下記の点にフォーカスした医療の一分野である。

- **Placing and keeping patients at the center** of health care  
常に患者を中心に置き、維持する
- **Giving voice to all** patients, survivors, & caregivers  
患者、サバイバー、そして介護者のすべてに発言を与える
- **Serving** patients, survivors, caregivers, & the health care system  
患者、サバイバー、介護者、そして医療制度に役立つ
- **Educating** patients, the public, & health care professionals  
患者、一般市民、医療従事者を教育する

# IGCS

INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY

## \*Patient Advocates Are... 患者アドボケイツ(支援者)とは



- Patients, survivors, family members, & caregivers  
患者、サバイバー、家族と介護者
- Members of advocacy or other community organizations  
アドボカシーまたは他のコミュニティーのメンバー
- Community leaders & activists  
コミュニティーのリーダーと活動者
- Scientist & clinicians often personally affected by cancer  
科学者や医師自身もがんにかかっていることはまれでない
- Others with the time, ability, & willingness to serve  
時間、能力、奉仕の意欲を持つ他の人

\*No science/medical background required.

\*科学や医学の背景は不要

# IGCS

INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY

## Types of Patient Advocates 患者支援 者のタイプ



- Education—informs and educates; spreads awareness  
教育 - 情報と教育; 意識を広める
- Fundraising—raises funds to support patients, programs, & research  
資金調達 - 患者、プログラム、研究を支援する資金を調達する
- Political—lobbies to influence health-related public policy  
政治的 - 健康関連の公共政策に影響を与える政治的ロビー
- **Research—participates in research system to ensure highest-quality, patient-prioritized research**  
研究 - 最高品質の患者優先研究を確実にするための研究システムに参加する
- Support—provides direct support to survivors, families, & communities  
サポート - 生存者、家族、コミュニティに直接サポートを提供

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY

## Why Become a Patient Advocate? なぜ、患者支援者になるのか？



- To serve patients, survivors, & caregivers & to empower them  
患者、生存者、介護者を支援し、能力を高める
- To assist the health care system in serving all  
すべての人にサービスを提供するために医療制度を支援する
- To provide direct assistance to individual patients and the collective  
個々の患者および集団に直接支援を提供する
- To put a face on the diseases  
病気に直面する
- To serve the Common Good  
公益のために役立つ



# IGCS

INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY

What Value Do Patient  
Advocates Add? 患者支  
援はどのような価値を加  
えられるのか？



To the patient/survivor community, Patient Advocates bring  
患者、サバイバーのコミュニティに、患者支援者は次のような価値をもたらす

- Awareness & empowerment  
意識と力づけ
- Navigation of the health care system  
医療システムへのナビゲーション
- The realistic promise of improved care, options, & outcomes  
より良い支援、選択、治療結果を現実的に約束する
- Support/Hope ([Best Day of My Life](#))  
支援/希望

# IGCS

INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY

What Value Do Patient  
Advocates Add? 患者支  
援はどのような価値を加えられ  
るのか？



To the health care system, Patient Advocates bring  
医療システムに対しては、患者支援者は次のことをもたらすことができる

- Unique experience-based perspectives and expertise  
ユニークな経験ベースの視点と専門知識
- Passion  
熱意
- Strength of common goals  
共通の目標の強化
- A sense of urgency  
緊急性の認識

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY

How Do Patient Advocates  
Prepare/Train?

患者支援者としてどのように準備、トレーニングするのか



- Participating in their own care & health decisions  
自分のケアと健康に関する意思決定に参加する
- Becoming “educated” consumers (informal training)  
「教育を受けた」消費者になる(非公式のトレーニング)
- Taking advantage of formal training opportunities  
公式のトレーニングの機会を活用する
- Learning the language/terminology of cancer  
癌の言語/用語を学ぶ
- Networking  
ネットワーキング
- Finding & working with mentors or supportive others  
メンターや他を支援する人たちを見つけたり、一緒に仕事する

# IGCS

 INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY

## With Whom Do Patient Advocates Partner? 患 者支援者は誰とパート ナーをなるか



- Other patients and patient organizations  
他の患者および患者組織
- Community-focused individuals and organizations  
コミュニティ中心の個人および団体
- Nurses, doctors, researchers, & other health care professionals  
看護師、医師、研究者、その他の医療従事者
- Legislators  
議員
- Companies with or without a health focus but committed to healthy communities  
健康へのフォーカスの有無にかかわらず、健康的なコミュニティに取り組む企業

# IGCS

 INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY

## Where Do Patient Advocates Serve? 患者 支援者はどこで役立つ か？



- Advocacy organizations and support groups  
アドボカシー組織とサポートグループ
- Health-related boards  
健康関連の委員会
- Advisory boards  
アドバイザー委員会
- Community-based organizations (with or without a health focus)  
地域社会に根付いた組織(健康に焦点を当ててもしなくても)
- Government agencies, educational institutions, & IRB/CA  
政府機関、教育機関、IRB / CA
- Research review panels and research teams  
研究レビューパネルと研究チーム

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



## So, What Is Patient Advocacy, What Isn't It,

## What Does It Require?

それでは、患者支援者とは何なのか  
、支援者ではないのは、また、何が必  
要なのか

# IGCS



It Is  
それは



- A good faith commitment to and **partnership between patients and others in the health care system**  
医療制度における患者と他者との誠実なコミットメントとパートナーシップ
- **Necessary** for the most patient-centered, patient-accessible health care system  
最も患者中心の、患者がアクセス可能なヘルスケアシステムに必要
- **Patient focused & patient responsive**  
患者に注目して、患者の反応

# IGCS



## It Isn't そうではないのは



- **Easy**, for the faint or heart, or for the easily discouraged  
簡単、かすかな又は心のため、または簡単に落胆する
- Self-centered (that is, centered on “self”)  
自己中心(すなわち、「自己」を中心に)
- A **short-term project** (It is a long-term commitment.)  
短期間のプロジェクト(これは長期的な取り組みです)
- **Free** of costs—financial and other  
費用は無料 - 財務およびその他



# IGCS

 INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY

## It Requires 必要なのは



- **Dedicated advocates**—a volunteer workforce  
熱心な支持者 — ボランティア
- **A supportive/respectful health care system**  
支持的/尊重的な医療制度
- **Ongoing Training/Preparation**—advocates, clinicians, the public  
進行中のトレーニング/準備 – 支援者、臨床医、一般の人たち
- **Commitment**—individual, private, public, time, financial, logistical  
コミットメント - 個人、私的、公的、時間、財務、ロジスティクス
- **A supportive network**; the strength of the collective  
支援ネットワーク; 集団の強さ

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



# Advocacy...

## a Global Affair

[Globe-athon Pass It On](#)

Eriko Aotani Patient-Caregiver Symposium — Kyoto, Japan — September 13, 2018

# An Example of The Power of Collective Action and Networking:

An HIV/AIDS Women's Collective in a Kenyan Village that supports members through basket weaving and educates others through plays



**Nothing is beyond the reach of a group of dedicated, passionate people...anywhere and under any circumstance on the planet**

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY

## Natural Partners



**Patients/patient advocates, nurses, doctors, and researchers are natural and necessary partners in health care research and delivery.**

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY

## Greetings from Three Little Advocates-in-Training



Eriko Aotani Patient-Caregiver Symposium — Kyoto, Japan — September 13, 2018

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY

## Acknowledgements



**Special Thanks to and Acknowledgement of  
all patient advocates  
serving to empower and benefit  
patients/survivors, everywhere.**

**(And always, thanks to Alice Beers, my first oncology nurse.)**

# IGCS



INTERNATIONAL  
GYNECOLOGIC  
CANCER SOCIETY



# Thank You Very Much!

## (Domo Arigato!)

Pinkie Hugs!

(an intertwining of baby fingers—pinkies—by two people as a symbol of affection and caring)