

医療者の立場から 患者会のサポートのあり方を考える

三枝真理

2015.5.30 HosPAC総会 @東京大学医学部附属病院

東海大学病院 看護部 移植コーディネート室

クリニカル移植コーディネーター / 家族支援専門看護師

セルフヘルプの力

自分と同じ年齢（病名、家族構成）の人が今、あれだけ元気になった姿を見て、自分も頑張らないと、励みになりました。

同じ治療でも個人差があって、人それぞれなんだと判りました。

友達には気を遣わせてしまう、同情されたくない、と思って話せなかった。自由に話して良い場に出会えて楽になった。

（再発後）

また元気になって、TOMORROWの仲間へ報告できるよう頑張ります

患者会を支える（はずの）「制度」

がん拠点病院

.....本当に患者会は支えられるようになってきているのか？

- 存在意義や必要性は知られるようになった。
- 新しい「がんサロン」が新設される一方で、これまでの患者会には無関心なまま....という現状も？

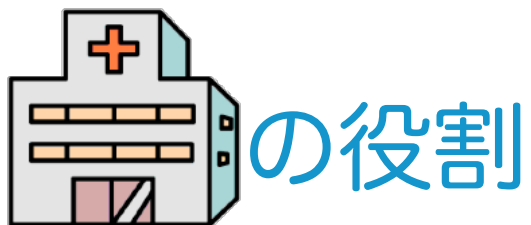
「どうしたら病院と患者会の歩み寄りが可能になるのだろう？」

情報収集/交換
仲間作り

院内患者会 「TOMORROW」

1997年発足 病院内の会議室（玄関ホール近く）で実施

1回/2ヶ月 予約不要 無料



□ 定例会（1回/2ヶ月）

- 開催日程を確認し場所の確保（年度末に翌1年分）
- 日程を移植病棟に連絡（患者オリエンテーション日と同日）
- ポスター印刷
- ポスターの掲示依頼（病棟師長、総合案会、外来の診察ブース内、外来待合い*配布用チラシ設置）
- 会報の内容確認と印刷、外来に設置（*配布用）
- 参加者のリクルート

当日

- ミーティングに参加
- 必要に応じた情報提供、参加者が抱える問題や悩みが解決できるような質問/話題の提供
- 終了後、会のスタイル、内容、場所など互いに意見交換



の役割

□ イベント開催

- 会とミーティング；イベントの主旨やスタイルを検討
- 会の要望を責任者（血液内科診療科長）へ届け、許可を得る
- ポスター/案内状の印刷と配布
- 演者（講師）への橋渡し
- 申請書提出；場所の確保、総合案内や防災センターなどへの周知
- 企画書作成と提出；必要物品、関連部署への連絡

かもめの家（神奈川BMTグループ）

生活支援（共助）
癒し

- ランチ会（1回/週）
- おしゃべりナイト（2回/月）
- BBQ、忘年会、夏祭り、バザー（医療者も参加）



管理、制度的側面

病院内の会議（関係者が集う） 1回/年

厚生省「慢性疾患児家族宿泊施設の整備」

院内親の会「光の会」

仲間作り/癒し
医療者との交流



病院内の会議室や小児病棟で実施

3-4回/年 予約不要 無料

活動

□ イベント開催例

- クリスマスリース作り

- セミナー開催

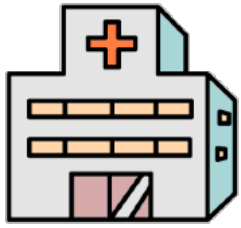
- 療養中のこどもの口腔ケア（ナースと歯科衛生士）

- 療養中のこどもの心のケア（児童精神科医）

- 南極クラス（ミサワホーム）

- 血液疾患勉強会（小児血液医）

- *がんの子どもを守る会



の役割

□ イベント

- イベント開催の企画を相談
- 講師の選定と参画の依頼
- 小児科医師（責任者）の許可
- 日程調整と場所の確保
- ポスター作成+印刷+掲示
- 参加者のリクルート

当日

- イベントに参加
- 必要に応じた情報提供、参加者が抱える問題や悩みが解決できるような質問/話題の提供
- 終了後、会のスタイル、内容、次の企画や悩みについて意見交換



の役割

研究発表

東海看護研究会第3回学術集会
小児慢性疾患患児家族会に対する看護師の役割認識



参画することの意義

□ 「ずっとそこにある」為に

- ホストの負担軽減；準備だけでヘトヘト。
- モティベーション維持；人集め。参加者からのフィードバック

□ より良い会へ

- 活動方法や話題、情報；できることの限界や、幅が広がらない悩み。
最新の知見

□ 信頼関係の構築

- 「何をしているかわからない。正しい医療情報を伝える場でなければ病院として公明正大に宣伝できない」情報が外に出ない。

□ 広報

- （参加が必要な人の）背中を押す。初めの一步は敷居たかい。
- 患者さんへの周知、連絡（個人情報）

□ 患者のケアに繋げる

- 闘病仲間について語り合える
- 手助けが必要な患者さんに掛ける言葉がある、タイミングを図れる
- 患者さんを理解できるようになる。共に支えていけることで荷が下りる



がコミットメントするモノ？

制度 「○○拠点病院」

診療報酬

判りやすい証明 「ピアサポーター養成研修」

造血細胞移植推進法（2014）施行 移植移植拠点病院

□ 2014.10月 移植推進拠点病院 指定（現在5病院）

□ 役割

- 専門スタッフの育成
- 地域連携
- 移植コーディネート

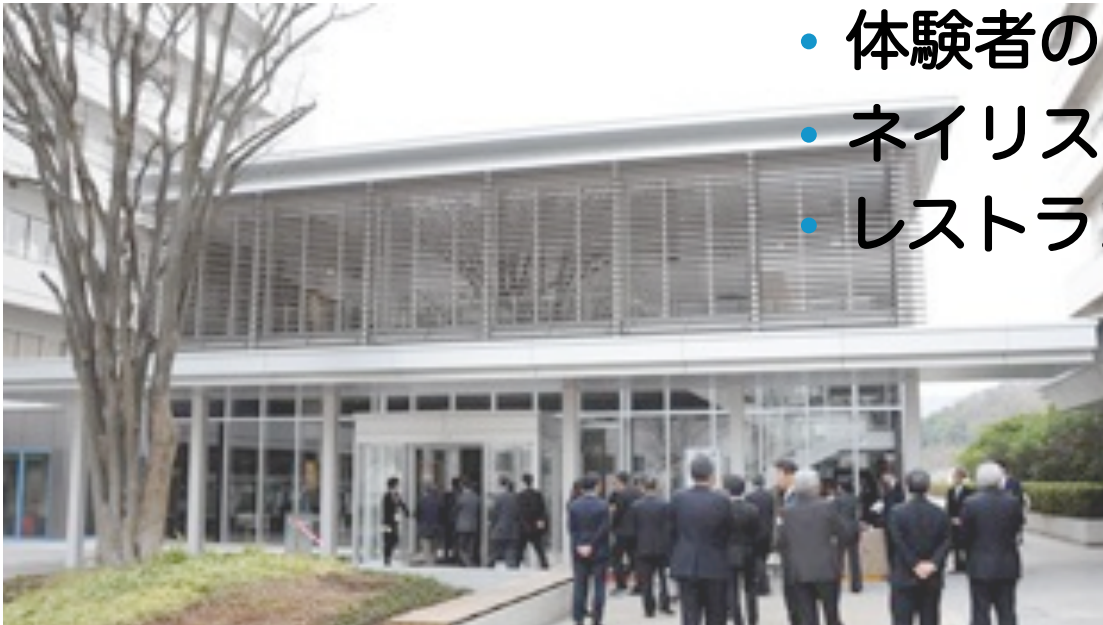
院内患者会「TOMORROW」 移植拠点病院としてのコラボレーション

2015.10.3

AM；医療者向けセミナー「患者会との連携（仮）」

13：00～16：00 患者会イベント見学

- TOMORROW「おしゃべり会」
 - 体験者のお話（15分/人 立候補制）
 - ネイリスト講話+体験（抽選）
 - レストランへ移動し茶話会



LTFU(長期フォローアップ) 外来

*診療報酬算定

移植後の患者；生活も体も心も変化する。

医師、看護師ほか、チームで、長期にフォローアップし、合併症管理や生活管理、相談などを行う。



「患者会」に関する問い合わせ ↑

がん対策基本法（2007年 施行）

がん拠点病院

条件

□ 緩和ケアチーム

がん看護専門看護師、緩和ケア認定看護師、がん性疼痛看護認定看護師を含むこと

□ キャンサーボード

□ セカンドオピニオンが受けやすい環境整備

□ 情報の収集提供体制 を整備

□ がん相談支援センター

がん相談支援センターの業務

- がんに関する一般的な情報の提供
- 地域の医療機関及び診療従事者に関する情報の収集、提供
- セカンドオピニオンの提示が可能な医師の紹介
- がん患者の療養上の相談
- 就労に関する相談
- 地域の医療機関及び診療従事者等における連携協力体制の事例に関する情報の収集、提供
- アスベストによる肺がん及び中皮腫、ATLに関する医療相談
- 医療関係者と患者会等が共同で運営するサポートグループ活動や患者サロンの定期開催等の患者活動に対する支援
- 相談支援センターの広報・周知活動
- 相談支援に携わる者に対する教育と支援サービス向上に向けた取組

□患者会の必要性

□病院（医療スタッフ含む）と患者会が連携できる仕組み作りが必要



「がん拠点病院として！」

掲載日：2015年5月22日

がん患者の支援

- 1 [相談支援センターにご相談ください。](#)
- 2 [がん体験者による、がん患者・家族のためのピアサポート事業について](#)
- 3 [神奈川県内で活動しているがん患者会について](#)
- 4 [「がんサポートハンドブック（地域の療養情報かながわ）第2版」について](#)
- 5 [社会保険労務士派遣モデル事業の実施について](#)

1 相談支援センターにご相談ください。

相談支援センターとは

相談支援センターは、がん患者の皆さんやご家族、あるいは地域の方々からの**がんに関する相談を無料でお受けする窓口**で、各がん診療連携拠点病院（拠点病院）及び神奈川県がん診療連携指定病院（指定病院）に設置されています。

がんのことやがんの治療について、今後の療養や生活についての心配事など、がんにかかわるご質問やご相談に、がんについて詳しい看護師や、生活全般の相談ができるソーシャルワーカーなどがお答えしています。

拠点病院及び指定病院で診療を受けていない方や、他の拠点病院及び指定病院に通院している方からのご相談などもお受けしますので、お気軽にご連絡ください。

なお、ご相談などには、相談支援センターに直接お越しいただく場合と、お電話でお話をうかがう場合とがあります。

▶ [神奈川県内の相談支援センター（拠点病院及び指定病院）](#)

※ 相談支援センターは、担当医に代わって治療について判断するところではありません。

[このページの先頭へもどる](#)

2 がん体験者による、がん患者・家族のためのピアサポート事業について

神奈川県では、平成22年7月から、NPO法人キャンサーネットジャパンとの協働事業により、「がん患者とその家族をサポートするための相談（ピアサポート）」を行っております。

かながわのがん対策

かながわのがん対策

かながわのがん対策

がん対策関連イベント情報

がんを予防しよう

がん検診を積極的に受けましょう

がん検診問い合わせ先

がん医療

緩和ケア

がん患者の支援

がんへの挑戦・10か年戦略

神奈川県がん克服条例

がん対策関連リーフレット

がんに関するリンク集

がん検診についてのアンケートにご協力をお願いします

神奈川県がん対策推進協議会

シェアする



東海大学病院...その後...

がん診療連携拠点病院 2007年指定

- 患者会の把握→総務課が登録/リスト化
- 「がんサロン」新規企画運営
- 「がん相談支援センター」設置
担当；MSW+Ns（がん性疼痛看護認定看護師）

外部サポート利用時の問題（2009）

ナースへ アンケート

- 院内に相談窓口がない、利用方法がわからない
- 現場ナースの知識・情報不足
（活動内容が不明・面談内容や患者の反応が把握できない）
- 必要性は、患者の闘病時期による
- 調整・手続きに時間や労力を多く必要とする
- ナース個人で外部サポートスタッフとコンタクト取れない
- 主治医、サポートスタッフと円滑な連携がとれるか？
- サポート内容やメンバーを知らない→患者への悪影響が不安
- トラブル発生時の対応が難しい
- 個人情報保護に関する不安

- 相談窓口がない（患者にもスタッフにも）
- プライバシー侵害やトラブル発生時の責任
- 連携の難しさ

課題

□ 患者会の特徴を把握

□ ホスト

- どのような人か？
- 人数

□ 活動目的とスタイル

- 自助のための活動
 - ・ 分かち合い、病院や治療に関する情報の提供/交換
 - ・ デリケートな情報の提供/交換
- 共助のための活動
 - ・ 同病の仲間への広報
 - ・ 病に関する社会への広報
 - ・ 政策による便宜を図る
- 大規模
 - ・ 広報、助成事業、相談会、イベント企画
- 小規模
 - ・ 身近な場所/人との繋がり、治療中でも参加できるアクセスやタイミングの良さ、「説明される」ではない、体験者の声から受ける実感

課題

- 広報/窓口；医療者と患者会、患者の相談窓口へ
- 管理
 - 会議；病院が協働する意識をもつ場、患者会が意見を言える場
 - ルール作り
- 役割分担；立場によって担う役割は様々。
病棟ナースだから、外来ナースだから、主治医だから、MSWだから、
できることがある。

クレーム団体？
問題発生時の責任の所在は？

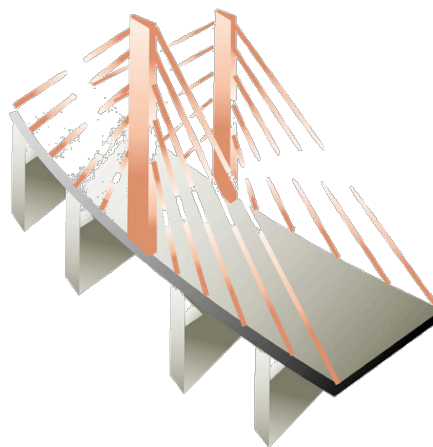
患者会で何が行われているのか、実は知らない。
正しく理解し、「干渉」ではなく、
支える、教えて貰う、という立場で参加。

医療スタッフ



支援を必要とする
患者

Happy



架け橋



サポーター

橋渡し役には誰がなれる？

□看護師

病棟ナースの場合

- 病棟を離れた「調整」「相談」が困難
- 外部との橋渡しをするには難しい。
- 必要性は、入院中…より外来の患者さんにシフトしている。

- ・認定ナース、専門ナース
- ・管理者(役職者)
- ・がんに特化した病院、がん相談支援センター担当者
- ・リアルタイムで病状把握。患者の求めとサポートをうまく適合 「患者さんに適したモノをタイミング良く」

□医師

- ・組織へアプローチする力（診療科長や部長など）
- ・熱意をもって関わってくれる医師
- ・患者に勧めてくれる（広報活動）
- ・がん拠点病院に関連する会議のメンバー

橋渡し役には誰がなれる？

□総合相談室（MSW）

- リアルタイムで病状の把握は難しいことも…
- 患者が、ソーシャルサポートの相談をできていない
 - ・患者会を管理していることが多い
病院という組織の中で外部連携の担当者
 - ・MSWにつなげられていない
→スタッフの相談窓口、情報周知がたりない

患者さん（当事者）のためのコラボレーション

体験者

だからできること

（実体験からの）声を届けられる
先輩患者の背中（強い姿）
解決できない問題（治らない、合併症を背負う）、医療で癒せない傷
→「寄り添い」

医療者

だからできること

背中を押す（既にある信頼関係）
患者に合った支援をタイミング良く繋げる
環境作り

ありがとうございました