

がん患者会と相談支援センター の協働と連携を考える

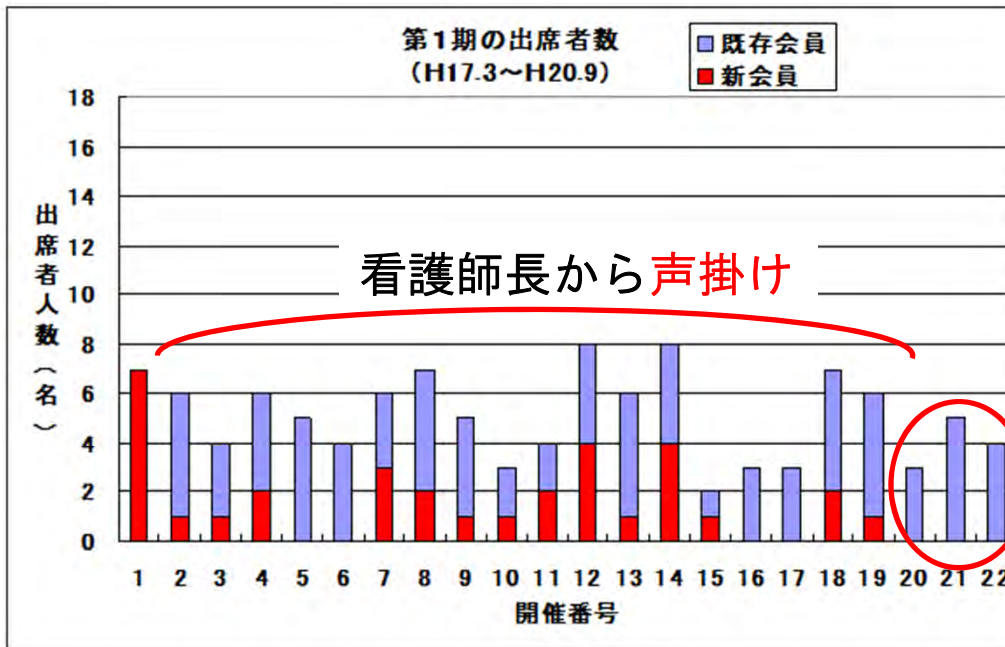
大阪府立成人病センターで活動した
11年間を振り返って

口腔・咽頭がん患者会 顧問 三木祥男
大阪がん患者団体協議会 世話人代表
大阪府がん対策推進委員会患者支援検討部会 委員

平成28年1月23日
地域相談支援フォーラム in 近畿

口腔・咽頭がん患者会の紹介

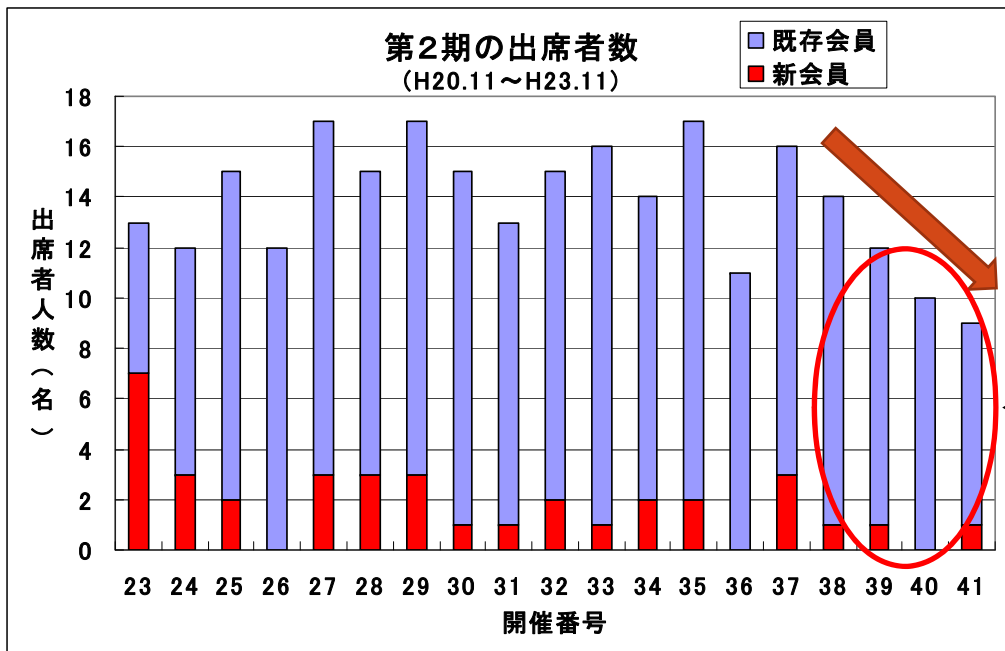
- ◆ 設立 11年前（平成17年3月）
大阪府立成人病センター内の会議室で活動
舌がん患者の1人⇒耳鼻科看護師長⇒患者3名呼び出し
- ◆ 対象者 耳鼻科に入院中のがん患者
- ◆ 設立趣意書 （三木）作成→看護師長に提出
- ◆ 2度の挫折と再起
第1期（3年半）第2期（3年）第3期（～現在；4年）
- ◆ 現在のプログラム 毎月開催
 1. 初めての入会者向けの会「どんぐり会」
 2. 定例会
 - ①おしゃべり会 ②「私の体験談」 ③勉強会
 3. 交流会（疾患別グループ）



第1期

がん患者サロン
 (自分の病状紹介)
 会員の7割が参加1回のみ

看護師長交代
 声掛けナシ



第2期

- ① 会員による体験談
- ② 勉強会

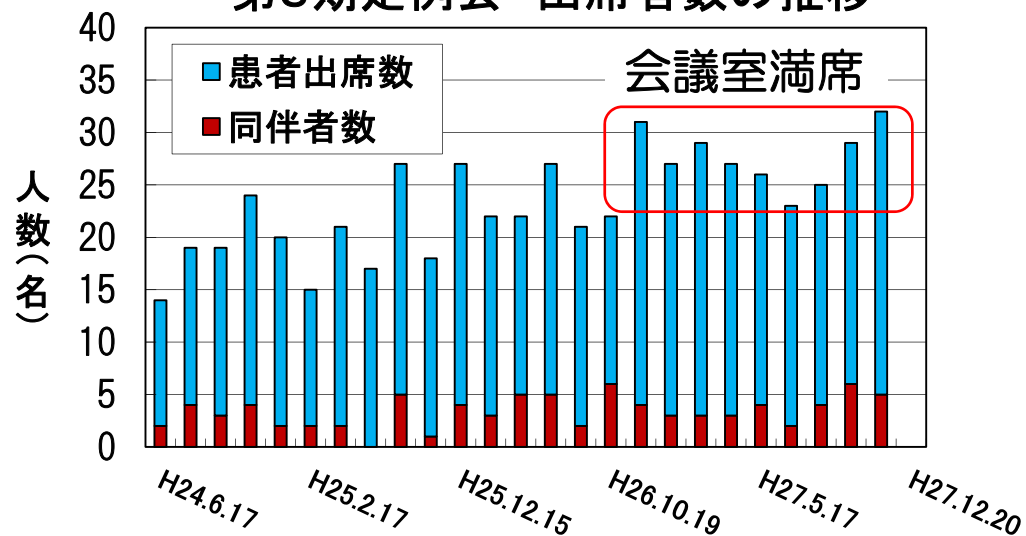
参加者の急減⇒顔ぶれ固定

看護師長交代
 声掛けナシ

解散宣言

存続のために
 院内で必死のPR活動⇒失敗

第3期定例会 出席者数の推移



平成24年4月～現在

第3期

入院患者⇒オープン

①ホームページ開設

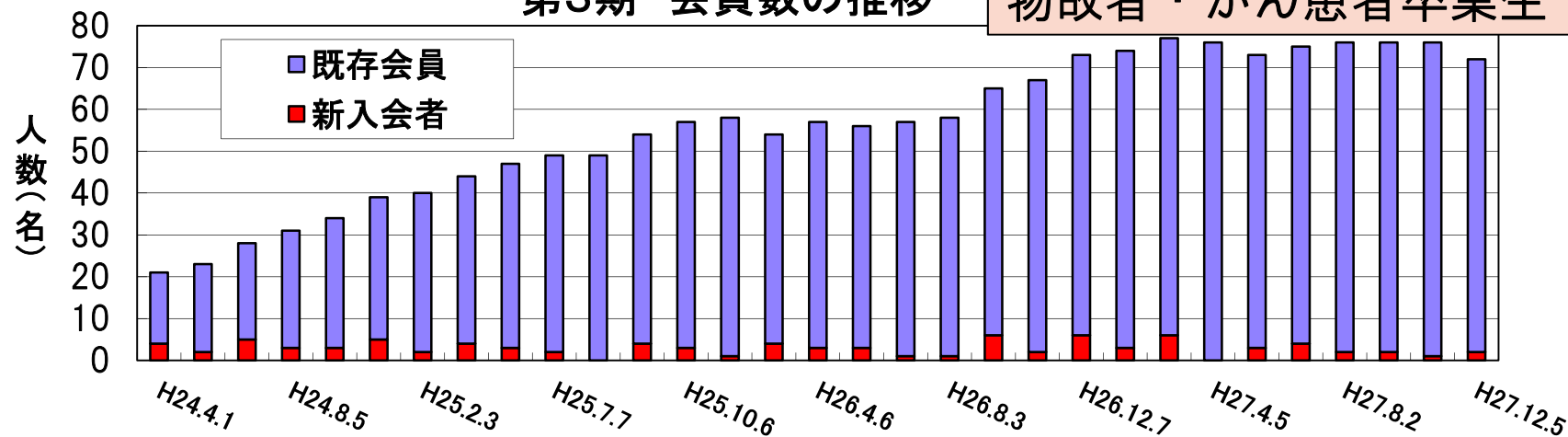
②毎月開催(新規加入者向け)

(1) ホームページ効果

(2) 毎月開催の効果

⇒安定した新規加入者数

第3期 会員数の推移



初めての入会者だけの会「どんぐり会」 毎月開催

初めての人は、誰かに自分の病状を訴えたい
役員が先輩患者としてじっくり聴いて、アドバイスする
殆どの方が家族を同伴する

初めての入会者の会



定例会



↑「同病者ばかり」という解放感
リラックスした和やかな雰囲気
←緊張した雰囲気
真剣な対話

会員の体験談を聴く

体験談こそ患者会の宝であり財産

持ち回りで、会員が自分の体験を小1時間かけて語る
その生き様に感動したとき⇒歓声と大きな拍手
相談室では得られない**一体感・仲間意識**が生まれる
聴く人が**元気と勇気**をもらう場になっている



↑ 会が始まる前の情報交換の場
⇒ **一体感・仲間意識**の醸成

← プロジェクターの活用
図や写真による説明

定例会後の**疾患別交流会**（自由参加）

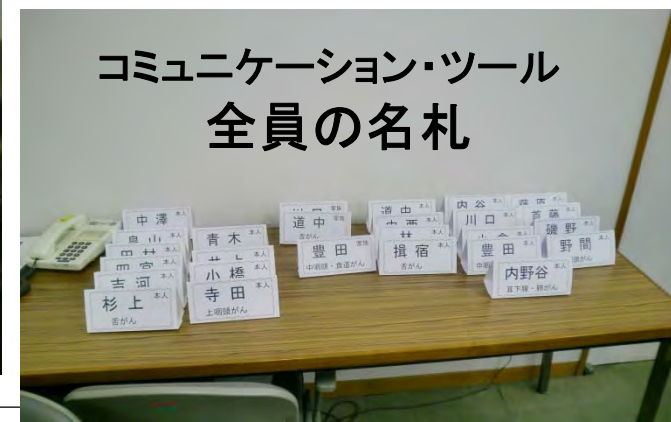
- ◆同じ疾患の会員同士が集まる
- ◆「情報をもらう」と同時に「情報を与えている」
「サポートされる」と同時に「相手をサポートする」
これが本来の**ピア・サポート**の姿では？



真剣に語り合う



コミュニケーション・ツール
全員の名札



何故「連携」「協働」が必要なのか？

「心のケア」には2つの枠組みによる支援が必要

医療の枠組み	SHG（自助グループ）の枠組み
医療現場・がん相談支援センター	患者会・患者サロン
医療者（専門家） VS 患者	相互扶助的なピアサポート
1対1の上下関係	患者同士の対等な関係
患者は自分のことしか分からない	自分を他と比べることができる
第1の緩和ケア資源	第2の緩和ケア資源
がん対策基本法の枠組み	基本法の枠組みから外れている

がん基本法・がん対策基本計画の

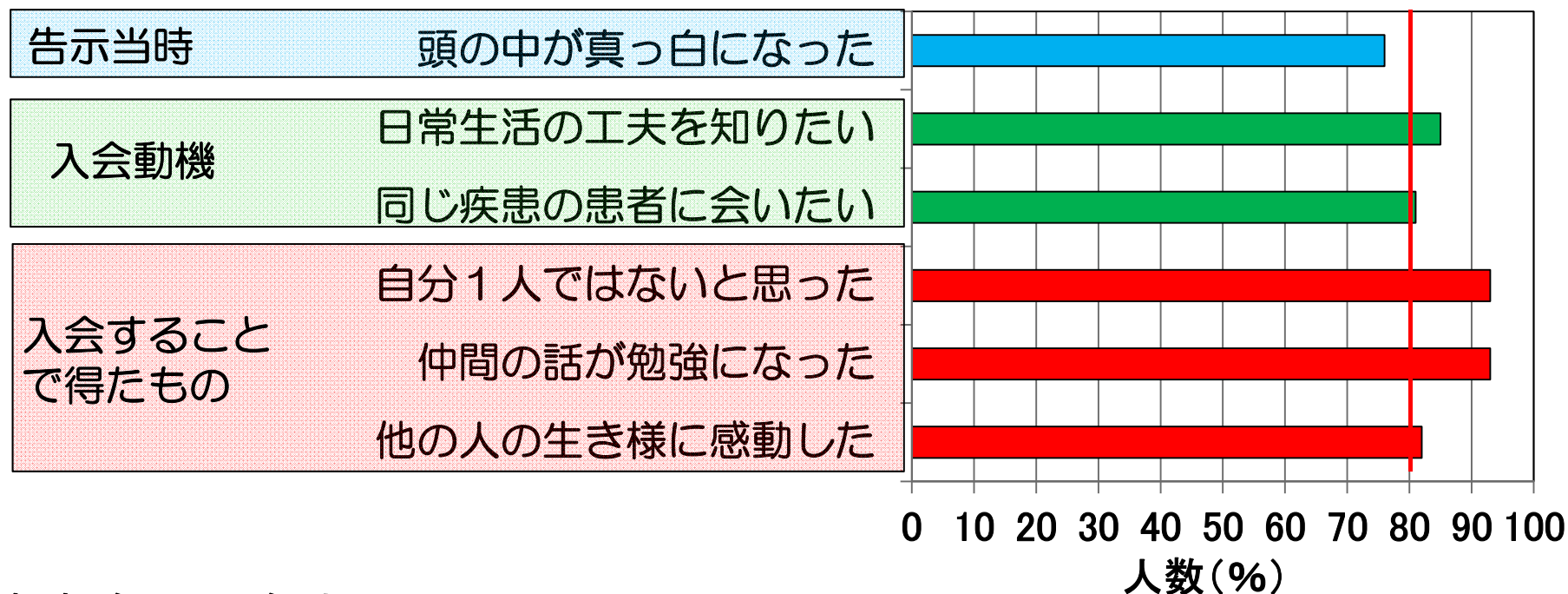
「情報提供・相談支援」だけでは、患者の心をケアできない

患者自らが同病の他者から学ぶことが必要である

だから、仕組みの全く異なる2つの枠組みが必要なのである

患者会だからこそ、得られるものとは？

平成27年12月
全国アンケート調査 患者会13団体 151名の声



患者会に入会することによって

孤独感から解放され・**生活の知恵**を得・**元気と勇気**をもらう
⇒90%の人が「患者会に入会して良かった」と回答
だから、医療とは違う**SHGの枠組み**も必要なのである

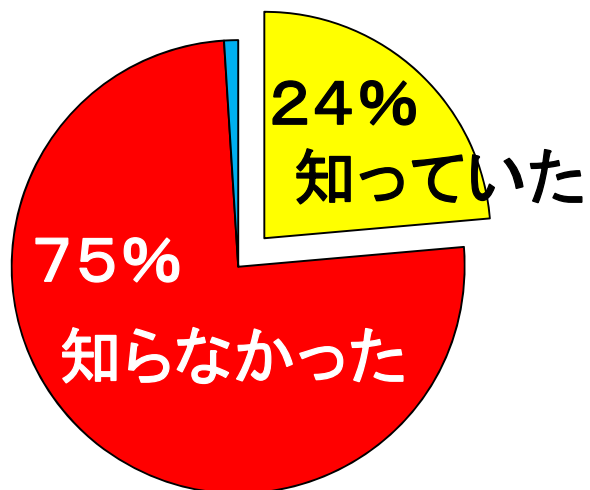
「協働」の事例 患者会のニーズ調査

平成27年10月

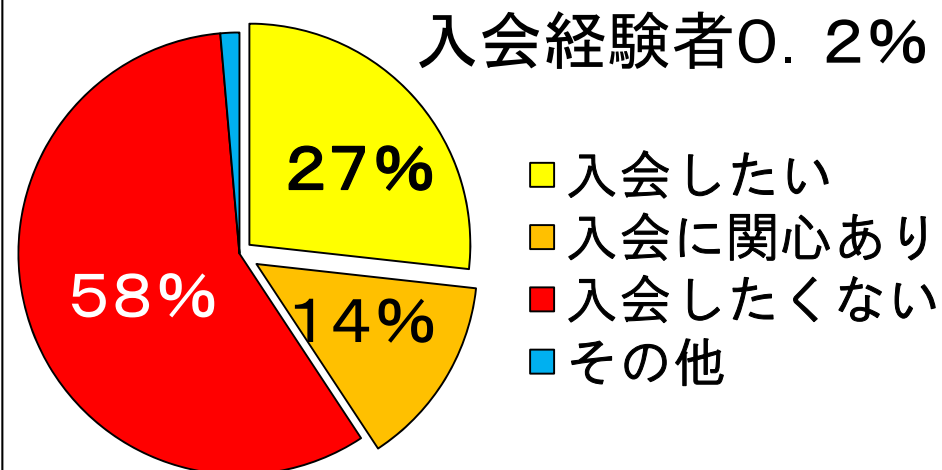
府立成人病センター
口腔・咽頭がん患者会

外来患者 1386名
ニーズ回答者 938名
(有効回答率 68%)

患者会の存在を



患者会へのニーズ



癌研有明病院 外来患者4900名 (平成24年12月)
患者会入会希望者60% 入会経験者8%

課題 **まず患者会を知ってもらうこと!** (医療関係者も含めて)

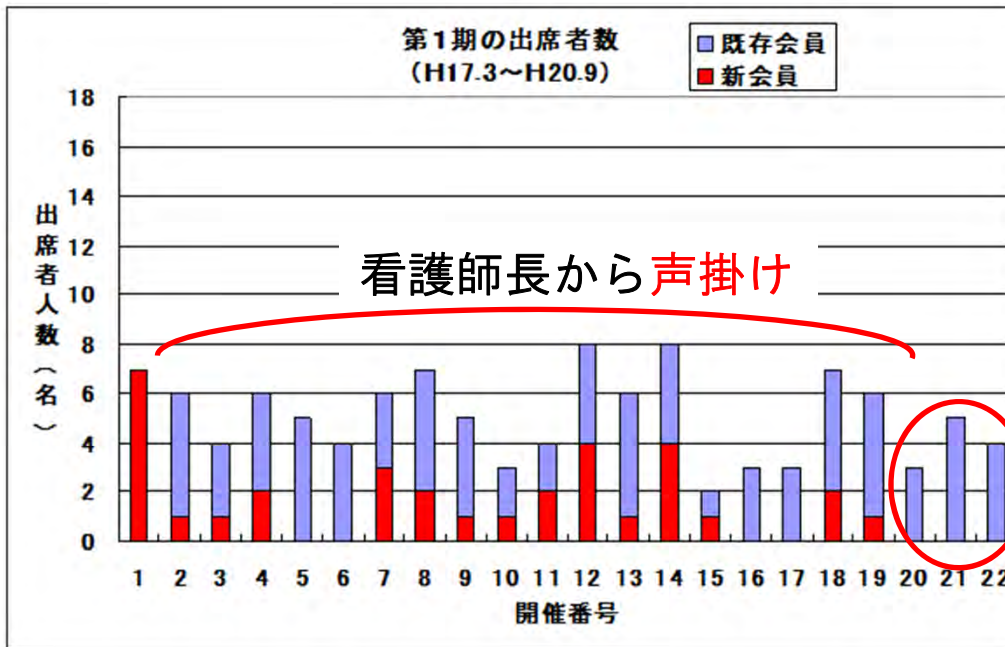
「連携」の事例 不首尾な事例と成功の事例

私達は3年前までは「歓迎されない存在」だった

	誰に	何を（頼んだのか？）	結果
過去 の 事 例	耳鼻科医師	「声掛け」のお願い⇒完全に無視された	×
	HP開設時	「病院に問合せが来ないように」との注意	忠告
	総長	面談「公的病院なので、特定の患者会の話は聞けない」	×
	事務局次長	相談窓口の設置を要望⇒認めてもらえず	×
	看護師長	理解得られず。「声掛け」の協力も得られず	×
	施設部	会議室の予約⇒食堂業者並みの年間契約を要求された	×
	施設部 相談支援センタ	会議室の備え付けプロジェクター使用不可⇒自前で購入 協議の場⇒提案するも実現せず	×
現在	総長・センター長 看護師長/施設部	面談実現：（例）患者会ニーズ調査⇒協働実施に至る 課題あるも協調関係実現	◎ ○

ポイント

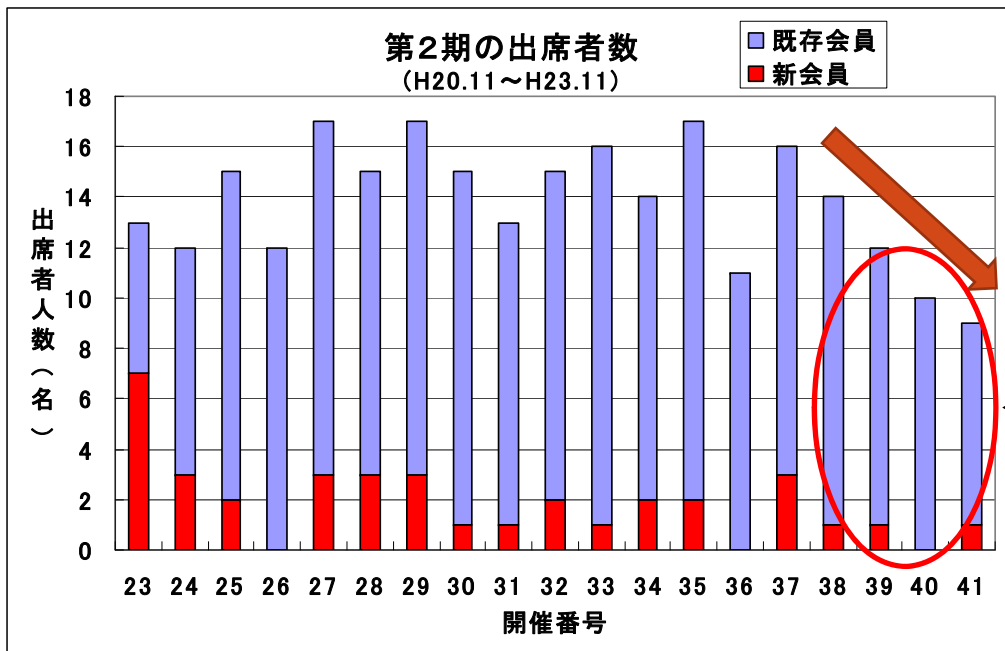
- ★病院内における患者会への理解不足⇒トップの姿勢次第
- ★ワンストップの相談相手になってほしい（私達の気持ち）
⇒がん相談支援センターの院内市民権確立が必要



第1期

がん患者サロン
 (自分の病状紹介)
 会員の7割が参加1回のみ

看護師長交代
 声掛けナシ



第2期

- ① 会員による体験談
- ② 勉強会

参加者の急減⇒顔ぶれ固定

看護師長交代
 声掛けナシ

解散宣言

存続のために
 院内で必死のPR活動⇒失敗

「連携」の事例 不首尾な事例と成功の事例

私達は3年前までは「歓迎されない存在」だった

	誰に	何を（頼んだのか?）	結果
過去 の 事 例	耳鼻科医師	「声掛け」のお願い⇒完全に無視された	×
	HP開設時	「病院に問合せが来ないように」との注意	忠告
	総長	面談「公的病院なので、特定の患者会の話は聞けない」	×
	事務局次長	相談窓口の設置を要望⇒認めてもらえず	×
	看護師長	理解得られず。「声掛け」の協力も得られず	×
	施設部	会議室の予約が年間契約に変更⇒食堂業者並みの扱い	×
	施設部 相談支援センタ	会議室の備え付けプロジェクター使用不可⇒自前で購入 協議の場⇒提案するも実現せず	×
現在	総長・センター長	面談実現：患者会へのニーズ調査⇒協働作業の実現	◎
	看護師長/施設部	課題あるも協調関係実現	○

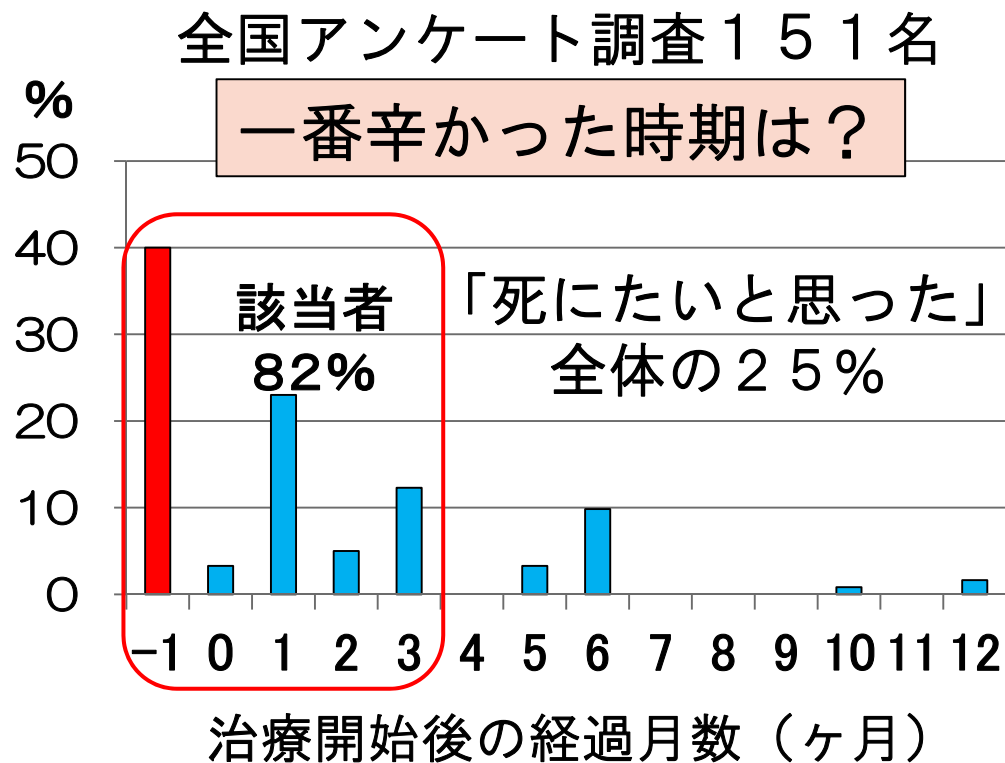
ポイント

★病院内における患者会への理解不足⇒トップの姿勢次第

★がん相談支援センターと連携するには⇒センターの院内市民権確立が先決

「連携」が一番必要な時期はいつか？

悩みは告知直後がピーク 最初の3ヶ月が肝要！



最初の3ヶ月が肝要
連携して患者会の力を借りる

当会の実績 (92名) :
3ヶ月以内の入会率 24%

↓
入会時期が遅すぎる！

- ↓
- ①入院中の声掛け
 - ②退院時の患者会紹介が重要

国立がん研究センター発表 平成26年4月

診断後1年以内の自殺リスク2.4倍 (2年目以降はリスク1倍)
(13万人のがん患者の追跡調査)

過去の失敗を乗り越え 今後の「連携」に向けて

患者会の周知活動

- 入院中の声掛けと退院時の患者会紹介
- 院内のポスター／活動風景写真の掲示
- 患者会パンフレット置き場整備
- 院内イベント（クリスマス会など）に患者会から参加
- 患者会開催日の院内アナウンス

ワンストップの連携

- 医療資源に関する情報の提供（勉強会のニーズ高い）
- 仲介窓口（施設の利用・場所の提供など）
- がん相談支援センターの院内市民権確立

相談支援センターの枠を超えた活動

- 新規患者会・サロンの育成・・・患者会の普及のために
- 地域医療ネットワークに組み込むこと

新規な患者会の育成に向けて がん患者会は充足出来ているのか？

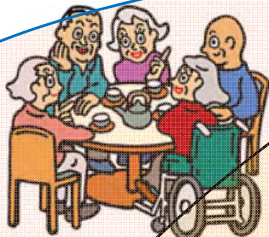
大阪府の事例

- 罹患者数 48千人（2010年）（上皮内がん除く）
- 入会対象者数 110千人（5年相対生存率で補正）
（前提）平均入会期間3年（経験値）
- 入会希望者数 30千人
（前提）入会希望者率 27%
ニーズ調査（2015年10月）による
- 必要患者会数 600団体 ⇒現実には100団体以下？
（前提）平均会員数 50人（設定値）
- 拠点病院あたりの所要患者団体数 10団体／病院
- 結論 今の10倍の普及が必要
⇒**病院内の疾患別患者会の育成**が必要となる
（ニーズ調査の希望率：病院主催55%，同じ疾患・部位69%）

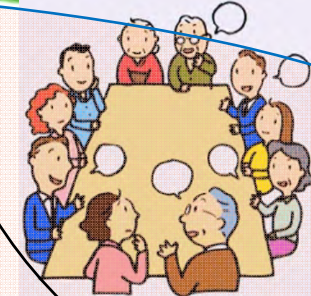
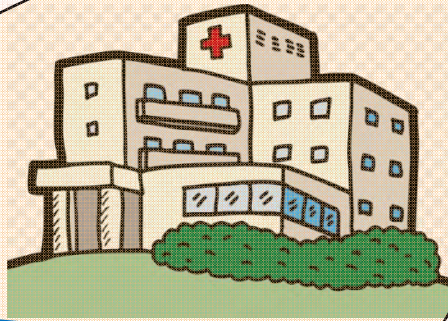
患者会を地域医療ネットワークに組み込む

医療とSHGの両方の枠組みで
がん患者の心をケアする

ペアで対応

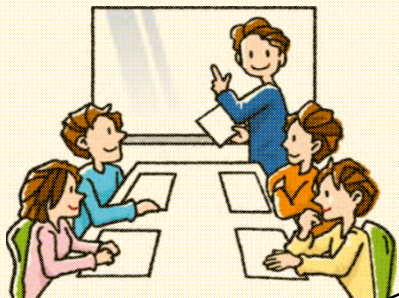


院内サロン



特定疾患がん患者会

全がん腫がん患者会



患者会情報

患者会入会



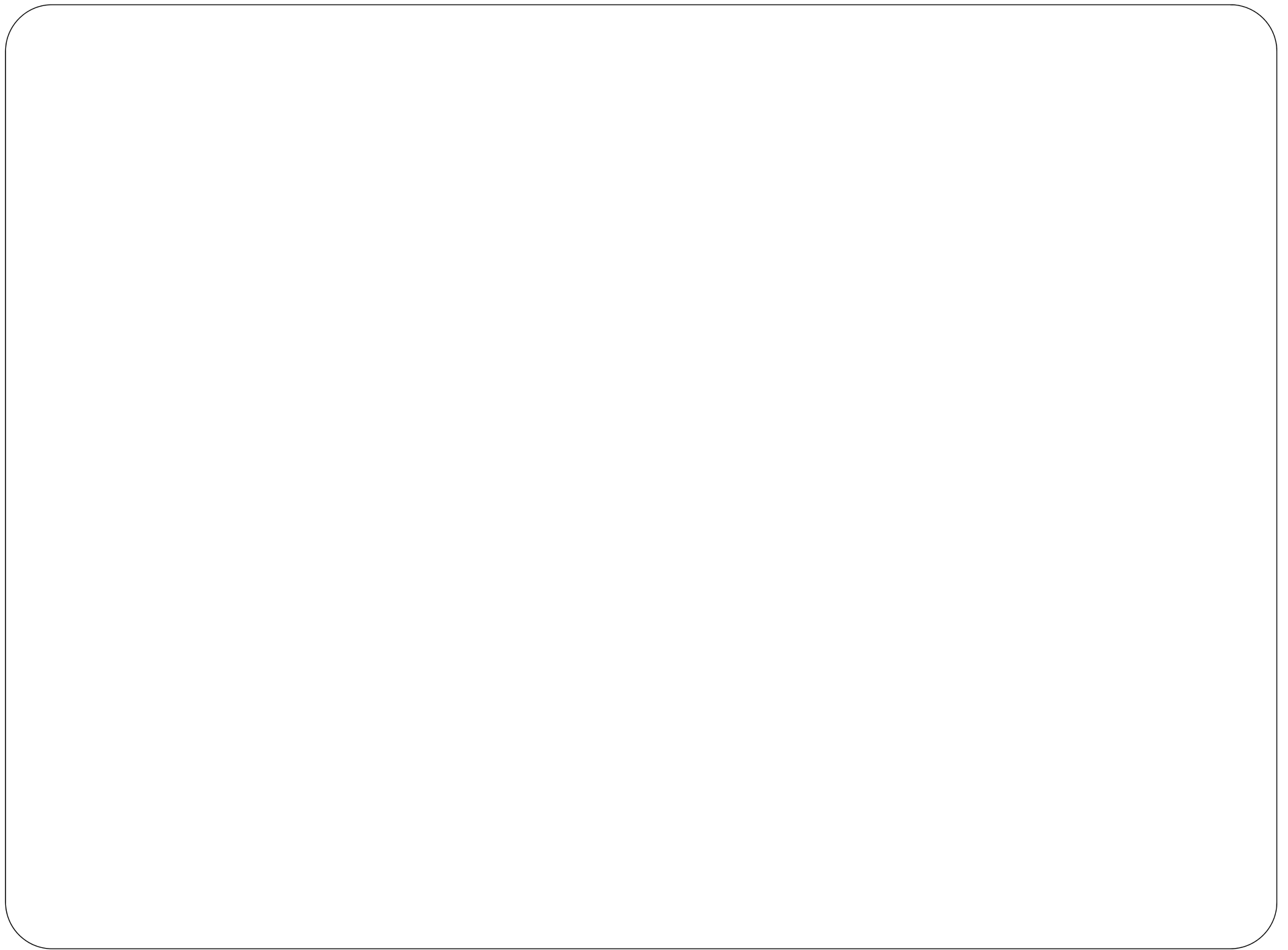
悩みを早く
ケアできる

自殺リスクも減る

「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」

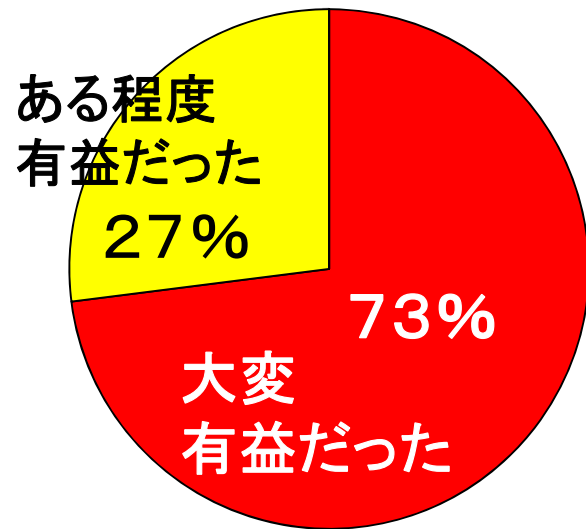
ご清聴ありがとうございました





患者会は心のケアに役立っているのか？

アンケート調査
(平成26年5月)
当患者会42名



結論：
患者会は役に立っている

アンケート調査(平成27年12月)
全国の患者会 13団体
回答者 151名

設問「患者会に入会して良かった」

(%)

