

～虹のあなたの血液疾患の患者と家族の集いへ～

ふと目に映った血液の病の患者や家族の集いが、雨上がりの虹の様にみえて書き留めてみた。白砂の浜辺で拾い上げて掌に載せた桜貝のように思えるのである。

.....

*該当患者会のHP、所属病院HPあるいは公開紹介の最近の情報へリンクを貼っており、詳細はそちらを参照頂ければ幸いです。

.....

【北海道】

血液疾患患者と家族の会 いちご会

ローカル患者会



北海道は旭川を拠点としてローカルに活動されている患者会、おそらく最北端の患者会である。ホームページを訪ねるだけでも、遠き北国への想いが湧いてくる楽しみがある。

血液疾患患者会『エルムの会』

札幌北楡病院 院内患者会



札幌北楡病院の中での院内患者会である。がん患者サロン『はるにれ』の場所で定期的に開催されている。




【2019年9月13日開催】グループ・ネクサス・ジャパン北海道支部ランチ会のお知らせ

2019年9月10日 [ネクサスのお知らせ](#) [北海道支部](#)

グループ・ネクサス・ジャパン北海道支部が主催する北海道支部ランチ会が、2019年9月13日(金)に札幌市北区にて開催予定されますので、お知らせいたします。リンパ腫の患者さんやご家族などであればどなたでも参加いただけます。




会員制の全国組織のグループ・ネクサス・ジャパンの北海道支部として、札幌を中心に活動している。情報量の豊富さでは群を抜いた患者会で、支部展開が各地へと進められている。




NPO法人 スマイルリボン

NPO法人スマイルリボンはHTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス）の撲滅をめざすために活動しています。スマイルリボン運動は「HTLV-1ウイルス」のことを国民に知っていただくための啓発活動のことを指します。

NPO Smile Ribbon is working to eradicate HTLV-1 (human T cell leukemia virus).

The Smile Ribbon campaign refers to awareness-raising activities for the public to know about the "HTLV-1 virus".



ヒトT細胞白血病に関わる患者支援団体で、拠点を鹿児島に置くが、傘下に『ミラクル』『アトムの子』『カランエコ』などの会を持ち、北海道では下記の活動がある。

- *北海道アトムの子
- *カランエコ北海道

【青森県】

血液疾患と歩む患者・家族の会

青森県立中央病院内 院内患者会



東北地区では数少ない血液疾患の院内患者会である。青森県立中央病院血液内科に窓口を置き、病院のホームページには会報「まるまろ」が掲載されていて活動状況をつぶさに見ることが出来る。

【岩手県】

スマイルリボン

ローカル患者会



NPO法人 スマイルリボン

NPO法人スマイルリボンはHTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス）の撲滅をめざすために活動しています。
スマイルリボン運動は「HTLV-1ウイルス」のことを国民に知っていただくための啓発活動のことを指します。
NPO Smile Ribbon is working to eradicate HTLV-1 (human T cell leukemia virus).
The Smile Ribbon campaign refers to awareness-raising activities for the public to know about the "HTLV-1 virus".



ヒトT細胞白血病に関わる患者支援団体で、拠点を鹿児島に置くが、傘下に『ミラクル』『アトム』の会』『カラネエコ』などの会を持ち、岩手県では下記の活動がある。

*岩手アトムの会

【宮城県】

グループ・ネクサス・ジャパン 宮城支部

ローカル患者会



会員制の全国組織のグループ・ネクサス・ジャパンの宮城支部として、仙台市を中心に活動している。情報量の豊富さでは群を抜いた患者会で、支部展開が各地へと進められている。

【福島県】

雪うさぎ 10 西の会

福島県立医科大学附属病院内 院内患者会



2006年に造血幹細胞移植患者のための会として、福島県立医科大学附属病院・みらい棟4階西病棟に発足したもので、上掲の図は、且つて病院のホームページに掲載されていたものである。現在の状況は、福島県がんサポートブック(リンク先)で参照できる。移植の院内患者会のパイオニアの一例で医療者の熱意が見られた。

【茨城県】

患者会『さ・く・ら』

日立総合病院内 院内患者会

患者会『さ・く・ら』のご紹介	日立総合病院
1.発足の主旨	
血液の病気の治療は本当につらい。体がつらいだけじゃなくて、先を考えると気持ちも暗くなります。でも、そんなとき、同じ病気をもつ人、病気や治療を克服した人、そしてその家族、看護師・医師と話ができればどんなに心強いですか。ある患者さんはおしゃべりをすると病気のことを忘れて不思議と元気が出てくると言っていました。そうやって病気を乗り越えて欲しい、気兼ねなく楽しくおしゃべりできる場所を作りたいと思い発足しました。	
	

日立総合病院の院内患者会として、患者有志が医療者の協力を得ながら、血液疾患の患者や家族同士のコミュニケーションのできる場としてこの患者会を設立した。二ヶ月ごとに定期的に病院内での集いが開催されている。

血液内科患者会 こぶしの会

筑波記念病院内 院内患者会

	血液内科患者会 こぶしの会
こぶしの会は、参加者相互の親睦と情報交換を目的に筑波記念病院の血液内科に通う患者とその家族の方々のために設立された患者・家族会です。	
こぶしの会って？	
	この会は筑波記念病院の血液内科に通う患者とその家族の方々のために設立されました。会の活動は気軽な「おしゃべり会」を中心とし、参加者相互の親睦と情報交換を目的としています。「おしゃべり」をしたい人が決まった日に決まった場所集まって、病に関わるあれこれ話したり聞いたりします。患者有志が「院内に何でも話せる患者会があったらどんなに心強いだらう」という思いを当時の血液内科部長だった小松先生に相談し、ご指導をいただいた結果、2006年12月に発足しました。「こぶしの会」が患者や家族、関係するみなさまのためにこれから少しでもお役に立つ会になればと願っています。
病院敷地内のこぶしの木	

筑波記念病院の院内患者会として発足して以来、医療者と患者とで作り上げてきた患者会である。病院内の会議室での「おしゃべり会」・病院のレストランでの「ミニおしゃべり会」・講演会・イベントと多彩な活動をして古くからの患者と共に新しい患者も遠慮なく交われる集いである。

(閑話休題)

『患者会さ・く・ら』と『血液内科患者会 こぶしの会』の看護展望誌(2010/10)「広がる院内患者会の輪」に紹介されている設立初期の頃の様子を記載しておく。



同じ立場の人が 寄り添い、 勇気づけ、 癒やされる場

なかむらあきこ
中村明子

日立総合病院 A 棟 4 階看護部長

広がる 院内患者会 の輪 vol.10

日立総合病院院内患者会 「さ・く・ら」

2006年に発足。血液疾患の患者と家族や友人など参加でき、院外の患者の参加も歓迎。アットホームな茶話会で2か月に1回開催。

日立総合病院

茨城県日立市・561床・職員数641名
(うち看護員数421名)



院内患者会世話人 連絡協議会 (HosPAC)

院内患者会とは医療者、患者、家族…みんなが集う病院のなかの患者会です。HosPACは院内患者会を開催したいと思う人、実際に運営している人を支援しています。
<http://www.medicina-nova.com>

患者会「さ・く・ら」との 出会い

血液内科患者会「さ・く・ら」が誕生して4年、「おしゃべり会」の開催も23回を数えるようになりました。私は昨年10月、異動を機に「おしゃべり会」と出会いました。参加回数はまだ5回と少ないですが、毎回強く感じるがあります。それは、自分の体験をとおして同じ立場の人に寄り添うことが、こんなにも人を勇気づけ、元気にさせることができるのだということ。つらい気持ちを分かち合うことで互いに癒やされ、居心地のよい場では自然体でおしゃべりができるということです。

世話人となって、立ち上げから今日までご尽力をいただいている佐藤ゆかりさんは、とても気さくで魅力あふれる方です。元気いっぱいの話し方と美しい笑顔には、初対面の人もすぐに魅了されてしまいます。佐藤ゆかりさんは、血液の病気と闘い、つらい治療を乗り越えた方ですが、それを微塵も感じさせないパワーに驚かされています。おしゃべり会に訪れた患者さんの気持ちをよく理解され、的を射た助言や励ましには頭が下がる思いです。

おしゃべり会には、患者さんとその家族や友人、医療者などが参加しています。初めて会う方もいれば、何度も参加している方もいらっしゃいます。互いに自己紹介し、この会に参加した思い、病気のこと、今の不安な気持ちや悩み、日々の暮らしや夢中になっている趣味など、さまざまな話題が花が咲きます。楽しい話に笑ったり、時には人の話に涙し

たり、家族にも言えないことを話したり。年齢も性別も関係なく、心を自然に開放しておしゃべりできるこの場所は、患者さんのオアシスのなだと感じます。

医療者にはできないこと

私たち医療者は、血液の病気の治療は本当につらいだろうと想像することしかできません。また、どのように病気を乗り越えたらよいのかというお話をすることもできません。そのため、患者さん同士で情報交換し、悩みを相談できる場、気軽に話せる場があることは、とても重要だと考えます。「この病気は前向きが一番」とおっしゃった患者さんがいます。私も、患者さんが前向きに病気と闘い、つらい治療を乗り越えていけるように、お話を聴かせていただきながら、自分にできることを考えていきたいと思います。

最後に、この「おしゃべり会」での交流を通し、私たち医療者もさまざまな学びをさせていただいております。世話人の佐藤ゆかりさんをはじめ、参加者の皆さまに感謝するとともに、今後も「おしゃべり会」をサポートさせていただきながら、成長していきたいと考えます。



おしゃべり会での記念撮影



参加者の心が 軽くなり、 明日への希望に つながる

きとつ
佐藤ゆかり

日立総合病院院内患者会「さ・く・ら」
世話人

“場”の必要性

2006年7月、おしゃべり会「さ・く・ら」は発足しました。「さ・く・ら」は、患者、家族、医療者とのコミュニケーションを目的として2か月に1回、日立総合病院で開催しています。血液疾患の患者の入院生活は長く、治療は精神的にも肉体的にもとてもつらいものです。私自身、急性リンパ性白血病で長い入院生活とつらい治療を経験しました。

前向きに治療に取り組み、それを乗り越えることができたのは、同じ病気の患者さんたちとの会話でした。患者同士のおしゃべりは一つひとつの言葉が言葉となって心にしみてきて、痛みをわかり合える仲間がいることが、孤独と不安を和らげてくれました。何気ないおしゃべりから始まって、つらかった治療の話、おいしいお店の情報交換……いつの間にか病気であることを忘れ、楽しい会話に笑顔があふれます。気づけば時間は過ぎ、「家族のためにがんばらないとね！」の言葉でお開きに。そんなひとときが唯一の安らぎでした。

長い入院中たくさんの方と出会い、話をするなかで「おしゃべりできる場」の必要性を強く感じるようになりました。おしゃべりは患者同士に限りません。医療者とうまく意思疎通ができない人は、心を閉ざして自分の症状を伝えない傾向があります。そこで、医師、看護師、家族、患者のコミュニケーションの場があればよいのではないかと思ったのです。

「さ・く・ら」立ち上げから

その願いを叶えるため、患者会

「ももの木」に参加し、医師でありながらその立ち上げ・普及に力を注ぐ田中祐次先生に相談。力を借りて、主治医から開催の許可を得ることができました。栄養科の協力で病院内の休憩室を提供してもらい、初回のおしゃべり会が実現しました。しかし院内ではポスター掲示ができず、病院の入院患者、外来患者にお知らせができないという、波乱の幕開けとなりました。2回目まで院内で開催し、その後許可が下りずに別の施設での開催となりました。存続も危ぶまれた「さ・く・ら」ですが、遠方から同じ白血病患者さんたちの応援参加、近隣病院の患者さんの参加もあってどうにか続けてきました。血液内科病棟の看護師長さん（現、副総師長）のご尽力のおかげで、5回目からは念願の院内会議室での開催となり、現在では告知のポスターも看護師の皆さんに作成していただき、病棟と血液内科外来に掲示しています。

神妙な面持ちで入室した初めての参加者が笑顔で帰られるのを見るとうれしくなります。師長、主任看護師さんも毎回参加しています。多くの人々の応援と願いと想いから「さ・く・ら」は存在しています。

病棟の窓から桜を見ながら「来年も一緒に見ようね」と励まし合って闘病したあの日。これまで出会った患者さんたちの想いを込めて「さ・く・ら」と名づけました。これからも毎年桜を見られるようにと願いを込め、開催していきます。参加した方の心が少しでも軽くなり、明日への希望につながればと思っています。



患者の声を 現場に生かす

あだち
安達さゆり

筑波記念病院 2号棟 4階病棟看護部長

広がる 院内患者会 の輪 vol.6

筑波記念病院血液内科
患者・家族会

「こぶしの会」

2006年12月に発足。血液疾患の患者とその家族を中心とした院内患者会。月1回「おしゃべり会」を開催。会報を発行。URL/<http://www.tsukuba-kinen.or.jp/illness/kobushi/>

医療法人社団筑波記念会
筑波記念病院

茨城県つくば市・474床・職員数937名(看護師313名、うち准看護師10名)
筑波記念会全体(2010年5月1日現在)



院内患者会世話人
連絡協議会
(HosPAC)

院内患者会とは医療者、患者、家族…みんなが集う病院のなかの患者会です。HosPACは院内患者会を開催したいと思う人、実際に運営している人を支援しています。
<http://www.medicina-nova.com>

発展していく患者会

筑波記念病院は、開院当初より、血液疾患を治療できる民間病院を目指し、近隣の医療機関と連携してよりよい医療を提供できるように努めています。血液内科においては、2003年に末梢血幹細胞移植、2004年に臍帯血移植の実施を開始し、年間5～10例の移植を実施しています。

当院の患者会は、移植体験をされた患者さんの提案により、2006年12月に設立しました。血液内科に通院する患者さんとその家族の方々、そして入院中の患者さんも参加できるように院内患者会を開催しています。会の活動は気軽な「おしゃべり」を中心とし、参加者の親睦と情報交換を目的にしています。院内患者会の名は「こぶしの会」。血液内科病棟からは、春の訪れを告げられるこぶしの木が見えます。病室から見えるこぶしの花は、治療に臨む患者さんの大きな励みとなってきています。こぶしの花言葉は「友情」「信頼」、大切な人と人のかかわりをより強く発展させてくれるという意味もあります。患者会の皆さんは、入院患者さんの力になりたいと、治療により脱毛に悩む患者さんのために、フェイスタオルで作成した手づくりの帽子を提供したり、こぶしの会幹事会が定期的に発行している会報を入院中の患者さんが読めるように用意してくれています。

だれかのために何かしたい、役に立ちたいという参加者の想いは、4年目を迎えた患者会の活動を「おしゃべり」の会から目的をもった会へ

と少しずつ変化させているように思っています。

看護を確認する場

院内患者会には、サポート役として病棟看護師が参加しています。ここでは、患者さんの病気に対する気持ちや将来への不安、入院中の体験から医療者に希望すること、治療を続けながらも前向きな姿勢、「これまでの輸血や移植で受けた恩を何らかの形で返したい」という想い、「病気には決して負けない」という強い気迫などを知る機会となります。

そこで、患者会からの意見を看護計画へ反映できるように病棟カンファレンスで検討したり、患者会参加者とともに当院で使用している患者用クリティカルパスについての話し合いを行い、内容の検討や詳しく説明（日常生活制限・合併症など）をしてほしいことなど、希望を取り入れてパスの改定に取り組んでいます。

また、病棟という枠を離れ、普段着の患者さんと接すると、入院中にはみえなかった患者さんの人間性や本来の役割を知ることになり、医療者がみている患者さんはほんの一部であると感じます。病棟看護師が患者会へ参加することは、日常の看護を確認する機会となり、さらなる目標と看護の実践につながっていくと思います。

入院中の患者さんは、退院の許可が出る頃になると患者会に興味をもたれるようです。医療者側からも患者会を紹介し、1人でも多くの患者さんやご家族の皆様にとってより安心できる場となるように、今後もサポートを続けていきたいと思っています。



支え合うこと とは

よしぞわたかこ
吉沢孝子

筑波記念病院血液内科患者・
家族会「こぶしの会」世話人

二人集まれば おしゃべりができる

筑波記念病院血液内科患者・家族会「こぶしの会」は、2006年12月に産声をあげました。

当時、私は血液疾患の治療のため約10か月間入院し、移植を経て退院、その後外来治療に入り2年が経過していました。体調の安定とともに、このまま平癒を待つだけでいいのだろうか、何か動き出さなくてはならないのではないか、という思いを感じ始めていました。それは、精力的で温かい治療・看護のお陰で、絶望的な日々をやっと明るさが感じられるようになっていたからこそその感覚だったと思います。闘病期間中はずっと孤独でしたし、先の不安ばかりが心を占めていました。同じような想いをしている仲間がいるはずだ、そんな仲間と何でも自由に話し合える場を用意できないか、そのきっかけをつくるのは私の役目ではないか、と考えるようになっていました。

二人集まればおしゃべりができるという単純な発想でしたが、そんな私の願いを快く聞き入れ、院内患者会の創設に全面的に協力してくださったのは主治医（現在、患者会の顧問）でした。設立から現在に至るまで、会の安定継続のためにさまざまな援助協力をしてくださっており、感謝の気持ちは言葉に尽くせません。

一人ひとりがかけがえのない仲間

患者会は「おしゃべり会」がメインの活動で、偶数月の第1土曜日には「おしゃべり会」(病院内会議室)

を、奇数月には「ミニおしゃべり会」(病院敷地内レストラン)を、そして年1回は院外レクリエーションを実施してきました。「おしゃべり会」では各人の病に関する数々の思いが語られます。心配や苦悩ばかりでなく、先輩の体験談に目指す希望が感じられたりもします。皆その一言一言に共感できる体験をもち、強い一体感が感じられるとともに、独りではない、かけがえのない仲間がいることに気づかされます。4年目を迎えた今、会の運営に積極的にかかわろうという姿勢がみられる参加者が増えました。病を抱えながらも生き生きと暮らす姿は、患者会の目指す一つの理想かもしれません。

会の継続は医療者側の理解と協力なしには考えられません。ありがたいことに、「おしゃべり会」のほか、院外レクリエーションにも参加してください、辛い時期に病棟でお世話になった医師や看護師さんたちと、あれこれと懐かしい思い出話ができることは何とも嬉しく、感謝の言葉しかありません。精神的な支え合いの場としての患者会があることで、患者のためばかりでなく、医療の役に立ちたいとも願っています。会を継続することで、一人でも多くの患者や家族が穏やかな生活を得られるように、会の皆さんとともにこの患者会を大切に育て、温かく安らげる場にしていきたいと思っています。



院外レクリエーション「ランチをつくるう」

たんぼぼの会（血液疾患の患者さまご家族さまの会）

※新型コロナウイルス感染症拡大防止のため当面の間活動を中止  筑波大学附属病院
University of Tsukuba Hospital

開催日	奇数月の第2火曜日 14:00~16:00
お問い合わせ	総合がん診療センター がん相談支援センター 電話：029-853-7970

筑波大学病院内で開催されている院内患者会の一つで、同病院に掛かっている患者と家族に限定されている。

【栃木県】

ピア（仲間）による『疾患グループ別交流会』 とちぎ難病相談支援センター

⑦	血液系	2019年	12月10日(火)	ブラダー・ウィリ症候群 再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病
⑩	内分泌系	2020年	6月9日(火)	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 下垂体前葉機能低下症
⑧	循環器系	2019年	12月25日(水)	特発性拡張型心筋症、肥大型心筋症

血液疾患の中での指定難病を対象としたピアサポートの集いが開催されている。血液疾患の患者会として栃木県内にはほかに見られなかったため、一事例として挙げておく。

【群馬県】

あおぼの会（群馬大学医学部附属病院）ローカル患者会

◆ あおぼの会

血液がん患者を中心に作られた会で、情報交換、親睦をはかる活動に取り組んでいます。

あおぼの会一覧表

対象疾患等	団体名	問い合わせ先・電話番号	会員数	会費
血液がん	あおぼの会	塩原 建彦 027-232-4607	6名	なし

会の名称	あおぼの会
対象疾患等	血液がん
主な活動場所	群馬大学医学部附属病院 南病棟1階 聖いの広場(尾瀬)内コーヒースタッフ
活動日時	偶数月(2月・4月・6月・10月・12月) 第2土曜日 13:30~ ※8月はお休み
問い合わせ先	塩原 建彦 TEL:027-232-4607 FAX:027-232-4607
会員数	6人
会費等	なし
<p>主な活動内容 血液がん患者や家族が抱える不安や悩みについて自由に語り合い、情報交換や親睦を深める。</p> <p>会員からのメッセージ 入院中や外来通院中、なかなか同じ病気の人と話す機会がない、また病気や治療に関する悩みや不安を抱えても話す場がないものです。こんな時、あおぼの会へ出席して、同じ病気を抱える人の話や実際の体験談を聞くことができ悩みや不安が少し軽くなりました。</p>	

群馬大学医学部附属病院を拠点とするローカルな患者会である。小規模での患者会の好事例であろう。

【埼玉県】

小児がん患者の家族会『びすけっと』 埼玉県立小児医療センター院内患者会

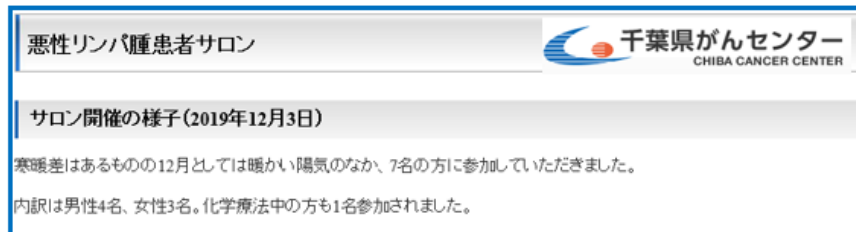


埼玉県立小児医療センター内の院内患者会である。小児がん全体を背景にするも、血液がんが大きな対象として発足した経緯があり、病院のホームページには折々の活動の記録としての会報『びすけっと会報』が掲載公開されている。

【千葉県】

悪性リンパ腫患者サロン

千葉県立がんセンター 院内患者会



県立がんセンター内で開催されているがん種別の院内患者会の一つである。病院のホームページ内に開催した患者サロンの記録が掲載されていて、世話人の呼びかけが載せられている。

ヒマラヤ杉の会（血液疾患患者会）

千葉県済生会習志野病院 院内患者会



がん診療連携拠点病院ではないが、病院内に血液疾患の院内患者会がある珍しい事例である。医療者と患者の熱意で設立された会の状況が、看護展望誌に紹介されている。

(閑話休題)

『ヒマラヤ杉の会』の看護展望誌(2010/10)「広がる院内患者会の輪」に紹介されている設立初期の頃の様子を記載しておく。



頼りの場、 支え合う場

よこいひさえ
横井久枝
千葉県済生会習志野病院

広がる 院内患者会 の輪 vol.3

血液疾患患者会 「ヒマラヤ杉の会」

2004年5月29日発足。情報交換ができる場として、奇数月の第4土曜日に病院において開催している茶話会は、今年1月で19回目を数えた。会員数78名。URL / <http://www.geocities.jp/himarayasuginokai/>

千葉県済生会習志野病院
千葉県習志野市・400床・職員数650名(看護職326名)



院内患者会世話人 連絡協議会 (HosPAC)

院内患者会とは医療者、患者、家族…みんなが集う病院のなかの患者会です。HosPACは院内患者会を開催したいと思う人、実際に運営している人を支援しています。
<http://www.medicina-nova.com>

些細なことでも 打ち明けられる場

千葉県済生会習志野病院は、習志野市を中心とした地域における中核病院の役割を担っています。血液内科病棟は、患者さんのQOLや意思決定の支援をしながら、よりよい治療環境に着目し、医師2名、看護師27名をはじめとしたチームで医療を行っています。

「ヒマラヤ杉の会」は旧船橋済生病院当時の患者さんや家族の方々も参加する現在会員数78名の血液疾患患者会です。この会は初代会長であった患者さんが「疾患と向き合うときに仲間がいれば闘える」と望まれたことを機に、藤川血液内科部長と共に2004年に設立しました。今日では多くの患者さんやご家族が当院8階ラウンジに集い、現状や悩み、不安を語り合っています。会に参加することを目標にしている患者さんも多くおられます。奇数月ごとの開催であるため、皆さんは、体調に合わせながら無理なく参加できているようです。

病院長の許可のもと病棟にポスター掲示をするとともに、医師や看護師から患者さんやご家族に会の案内をしています。ポスターは非常に効果があり、先日も初回治療を終えたばかりの患者さんがポスターを見ながら「私だけが不安じゃないのね、私だけが悩んだり先が見えないのかと思っていました。この会は参加してもいいのですか?」と声をかけてくれました。この方のように、患者会は悩みや不安、どんな些細なことでも打ち明ける貴重な場であると感じ

ています。

問題への早期介入の 足がかりとして

当院の医師は患者会に参加する際、白衣を脱ぎ私服で参加しています。この白衣でない姿も、患者さんや家族には身近に感じられるようです。私たち看護師にとっては、患者さんやご家族の何気ない話を聞きながら日頃の私たちの看護について考えさせられる場にもなっています。個性のある、本当にその患者さんに合った看護についても、この会をとおして学ぶことが多くあります。患者さんは「入院中にお世話になった看護師と元気な姿で再会できることが嬉しい」と言われます。看護師にとっても患者さんの元気な姿を見ることは何事にも変えがたい喜びです。

今後は、現在の開催ペースを継続しつつ、医療関係者の参加も拡大できればと考えています。ソーシャルワーカーや臨床心理士、栄養士の参加があると、退院後の日常生活で実際に遭遇した問題に対処できて、効果が大きいことを知りました。また患者さんやご家族が同席しない場を設けることも考えています。家族だからこそ打ち明けられない悩みや相談に看護師が応じることで、問題解決に早期に介入することが可能となります。入院中には言えなかった、見えなかったことも、退院し自宅療養することで新たに出てきます。

今後も会の代表者や医師とも相談しながら、患者さんやご家族にとって頼りの場、支え合う場となるよう、「ヒマラヤ杉の会」のさらなる発展を考えていきたいと思っております。



病院に患者会があることが 当たり前となる ために

やまもとかつお
山本勝雄
「ヒマラヤ杉の会」前会長
院内患者会世話人連絡協議会副会長

先輩患者から後輩患者へ、 そして次の後輩患者へ

ヒマラヤ杉の会は、会員相互の情報交換を図り、患者同士のサポートを行うことを目的に、済生会習志野病院で治療を受けた経験のある患者を会員として、2004年に設立されました。会の名は病院正面の立ち木にちなんでおります。主な活動として奇数月の第4土曜日の午後、病院の食堂を借りてお菓子を食べながらおしゃべりする茶話会を開催しています（2007年1月に始まり今年1月で19回目を迎えることができました）。

茶話会には、入院中の患者も含めて毎回50名近くが参加します。参加者には急性白血病・慢性白血病・悪性リンパ腫・多発性骨髄腫などの疾患ごとに色分けした名札をつけてもらい、自分と同じ疾患の方と話をしやすいようにしています。同じ疾患の方は、先輩患者から予想される症状や治療方法を聞くことで今後の不安を軽減し、さらに元気になった先輩患者を見て励みにもなっているようです。看護師からも「茶話会に出る前までは病室でも元気がなく塞ぎこんでいた患者さんが、茶話会に出た後は“すごく前向きに考えられるようになった”とうれしそうに話していましたよ」と報告をもらうこともあり、精神的な支えとして少なからず役に立っているのだと実感しています。

後輩患者が、同じ経験をした先輩患者に相談する姿は茶話会の恒例となりました。さらに、茶話会も丸3年間継続していますので、入院中に茶話会で元気をもらった患者が、今度は後輩患者の役に立ちたいと言っ

て参加してくれるような、よい循環ができています。定期的に継続して開催することの大切さを感じます。今後も多くの後輩患者に引き継いでもらいながら続けていきたいです。

全国の病院に 広まるように 医療者側は少し手を 貸してほしい

患者は、入院期間が違えば待合室で隣り合っても親しくなる機会は少なく、退院後は孤独感を募らせることもあります。そこで、同志たちが集まる患者会をつくったらどうかと初代の会長、副会長に話したことで当患者会が発足しました。あれから約6年間、ここまで継続できたことから患者の役に立っていることは間違いありません。

どこの病院にも患者同士でお話できる場所（患者会・サロン・おしゃべり会）があること、病院によって形は違うかもしれませんが、それが当たり前になってほしいと思います。そのためには、最初のきっかけとして医療者側が少しだけ手を貸してくれることが大きな力となります。その後は患者側主導で運営できるはずです。

この記事を見た医療者が1人でも多く賛同してくれることを期待しております。



茶話会に集まったメンバー



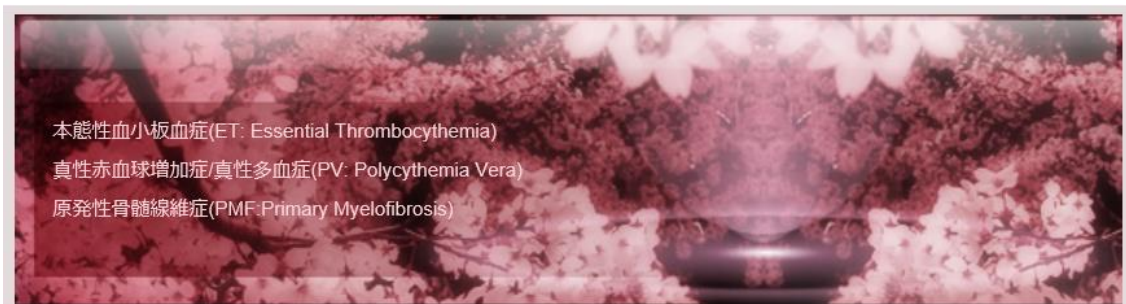
千葉市に拠点を置くがん患者支援団体である。毎月、一般的患者サロンと共に疾患別の集いを開催しており、血液がんも年に1回開催されている。ピアサポーターとして習熟された世話人が運営されている。



会員制の全国組織のグループ・ネクサス・ジャパンの千葉支部として、千葉市や柏市を中心に活動している。情報量の豊富さでは群を抜いた患者会で、支部展開が各地へと進められている。



希少がん難病の一つで、治療法の進展への支援活動から発足し、患者への医療情報提供や患者間の情報交流に講演会開催と共にWEBによるQ&Aや交流の場を提供している。



骨髓増殖性腫瘍患者・家族の交流と情報提供を目指している患者会である。啓蒙用の小冊子作製配布・フォーラム開催・交流会/勉強会開催と共に、WEBでの情報交流がなされている。

【東京都】



患者・家族への情報提供に、年間十数回の全国各地でのフォーラムを開催し、同時に交流会などの機会がある。フォーラムでの講演記録や医療情報、患者交流の情報などが、情報誌に掲載されネット上でも公開されている。広範囲の血液疾患を対象としている。電話相談あり。



悪性リンパ腫の患者・家族を対象として、医療情報の提供（講演会や機関誌）を行い、個人対象の相談も行っている。現在、東京本部も含めて12都道府県にて支部組織を展開し、仲間の交流活動を活発に行っている。Web会議システムによるオンライン交流会もある。



骨髄腫患者・家族を対象とした全国型の患者支援団体である。各地での年間数回のブロック会を開催し、講演による啓蒙と患者交流を行っている。機関誌「がんばりまっしょい」による情報提供やネット掲示板での患者交流の窓口がある。会員制をとっている。



特発性血小板減少性紫斑病（ITP）の患者および家族を支援するために設立された会員制の団体である。関東地区や大阪などでの講演会・交流会を行っており、会員専用ページから会報・ITP 関連情報医療情報などが閲覧できる。



若干の講演会や患者交流会開催を行っているが、FACEBOOK を活用しての ITP に関する医療情報提供や、患者交流の掲示板提供を行っている。



NPO 法人血液情報広場つばさの別働隊の位置づけにあり、コラボレートしながら MDS 患者・家族の相互交流や医療情報・療養情報の交流を行っている。



血液内科入院棟のデイルームで隔月ごとに開催されていて、入院患者や医療者の来訪もあり、少人数での幅広い情報交流ができる。院内患者会であるが、駒込以外の患者家族の参加も可能である。[NPO 血液患者コミュニティ「ももの木」](#)の別働隊でもある。



院内血液内科に所属すると言える患者・家族と医療関係者を含めた患者会である。発足の母体が造血幹細胞移植同窓会であり、移造血幹細胞移植予定者や移植患者、さらには移植後のアフターケアなどに重点が置かれている。

12B ネット

国立がん研究センター中央病院 院内患者会



中央病院にて造血幹細胞移植を受けた院内の患者の会である。患者・家族と共に医療スタッフや入院患者などの参加もある。移植患者の患者会として歴史の古い事例である。

ちゃとら club

虎の門病院 院内患者会

血液疾患患者・家族のおしゃべり会 「ちゃとらclub」		血液腫瘍	クリックで詳細を見る
主催者名	ちゃとらクラブ		
問い合わせ窓口	がん相談窓口（がん相談支援センター）		
電話番号	03-3588-1171直通		
主な活動状況	茶話会形式により、血液疾患患者家族が自由に語り合える交流の場提供。患者家族中心の会。病院スタッフも参加。		

虎の門病院内の血液内科に関わる患者とその家族を対象とした院内患者会である。医療者の参画もあり、多様な血液疾患の患者の参加が見られる。虎の門病院にある患者会は、いずれも院内のポスターなどによる連絡であり、ネット上への情報提供はなされていない。

「虎の門13会」

虎の門病院 院内患者会

「虎の門13会」親睦会		血液腫瘍（造血幹細胞移植後）	クリックで詳細を見る
主催者名	虎の門13会		
問い合わせ窓口	がん相談窓口（がん相談支援センター）		
電話番号	03-3588-1171直通		
主な活動状況	造血幹細胞移植後の患者家族を中心に、半年に1度、茶話会形式に、親睦会の場を提供。参加可能な病院スタッフは参加。		

上掲の「ちゃとら club」が血液疾患の患者を幅広く対象として古くから開催されているのに対して、造血幹細胞移植後の患者のフォローアップ外来などの開設が始まってから開設された移植患者対象の患者会である。医療者の参画が普通である。

(閑話休題)

『ちゃとら club』の看護展望誌(2010/10)「広がる院内患者会の輪」に紹介されている設立初期の頃の様子を記載しておく。



患者会の仲間が 闘病の支えになる

池田明香

院内患者会「ちゃとらClub」世話人

広がる 院内患者会 の輪

院内患者会 「ちゃとらClub」

2006年11月に発足。原則、虎の門病院関係者(患者およびその家族、元患者、医師、看護師、薬剤師など)を中心とした院内患者会。3か月に1回程度の割合で開催されている。



院内患者会世話人
連絡協議会
(HosPAC)

院内患者会とは医療者、患者、家族…みんなが集う病院のなかの患者会です。HosPACは院内患者会を開催したいと思う人、実際に運営している人を支援しています。
<http://www.medicina-nova.com>

患者会発足の背景

虎の門病院に通院・入院している血液疾患の患者さん・家族の方のおしゃべり会「ちゃとらClub」は、2006年11月に発足しました。

虎の門病院において前例のなかった、院内で患者主催の患者会を開くというのは決して簡単なことではなく、当初は血液科病棟や外来の師長さん、医師から許可が下りませんでした。それは、「医師(および看護師)は患者個々の状態を診て判断し治療等を行っている。患者同士が情報交換することで間違った知識を得てしまい、不必要に不安をあおってしまう可能性がある。だから、患者同士で話すことに何の意味があるのか。かえって治療に支障をきたすのではないか」というものでした。しかし患者や家族というのは、治療の選択や経過についての不安や悩みを相談したいだけではないのです。

血液疾患の「患者」になるというのは、それまでは身体的に何不自由なく社会生活を送っていた方が生死をかけた治療やリハビリを受け、ハンディキャップを負った状態でまた社会に復帰していかなければならないということまで意味するのです。入院中であれば、治療中の生活を精神的に支えるものが必要であり、治療を乗り越えるためのちょっとした工夫や知恵も必要です。退院しても、医療費や生活費のこと、仕事復帰の時期や復帰したことによる職場内での問題など、患者や家族が直面する問題や不安、悩みは、医療従事者の想像よりもはるかに多岐にわたり、細かなことなのです。

「ちゃとらClub」の運営

発起人の熱い思いと粘り強い働きかけ、時代の変化にも後押しされ、血液科部長のご理解と許可を得て患者主催の院内患者会「ちゃとらClub」は発足しました。運営にあたっては、患者さんやご家族が自由におしゃべりできるように工夫しましたが、その分いくつかのルールも決め、初回参加者には案内の用紙を配りました。とはいえ決して難しいことではなく、会で知り得た情報を外に出さない(守秘義務)ことなどの基本的なものや、病院関係者に出席していただく場合は、会がセカンドオピニオンの要素を含む内容にならないように、世話人の間でサポートし合うことなどについてでした。

「ちゃとらClub」が運営されるとすぐに、院内患者会の必要性を改めて実感することになりました。仲間を必要とする患者さんや家族はいるのです。たとえば外来通院となると、月に一度や二度、あるいはそれ以上間隔が空いて、パソコンに向かったまま患者を迎え入れるような医師に話せることはどうしたって限られます。話すほどでもないし、話したところで期待する答えが返ってこない。そのような悩みや相談を、同じように闘病経験のある仲間同士で話し合い支え合うことができるのです。

3か月に一度という会のペースも定着し、血液科の部長は今では学会や講演会などの予定が入っていなければ必ず参加すると言ってくださっており、院内患者会の必要性をご理解いただける心強いパートナーとなっています。



患者会での 共感が 希望と勇気を 奮い起こす

栗村勝行

院内患者会「ちゃとらClub」世話人

移植への葛藤

出席された方から、「前回の「ちゃとらClub」で、これから移植しようとする患者さんの前で、すでに移植した患者さんが移植時の大変さやつらさを話したのは、少し考えながら話したほうがよかったのではないか」との意見が出されました。

確かに、そうだなと思いました。振り返れば、私自身も急性リンパ性白血病に罹患し、青森の病院に入院していた頃、抗ガン剤治療で治るのであれば、骨髄移植はしたくないと思っていたからです。

その頃は、移植によって自分の身体の中に他人の骨髄液が入り、血液型も染色体も変わり、親との血もつながらなくなると思うと、嫌な気持ちがあふれていました。

しかしある日、骨髄移植を受けたある人に会い、すごく元気にされているのを見て、少し考え方が変わり始めました。「仮に寛解になったとしても、絶えず再発の恐怖を抱えながら地固めを2～3年続け生きていくのか、それとも体力のある早い時期に移植をし、不安を払拭して今後の人生を生きていくのか」と考えるようになったのです。

移植をする前に得た情報からそのつらさや恐怖などを想像すると躊躇する気持ちもありましたが、「彼みたいに元気になってやる」と思い、移植を決意しました。そして虎の門病院に転院するときには、すでに移植に向けた心の準備はできていました。

患者会が与えるもの

話は戻りますが、前回の「ちゃとらClub」には、骨髄異形成症候群で外来治療されている患者さんや、多発性骨髄腫で奥さんが入院されているご家族の方々などにいらっしやっただきました。皆さんそれぞれの立場でいろいろ悩み苦しみ、病氣と闘っておられ、少しでも多くの情報を得ようとする必死さを感じました。


患者会とは、専門的な医療や新たな薬品などの情報を交換する場としても有効ですが、それより大切なことは、病氣と闘うにあたり、すでに病氣との闘いから帰還した人や同じような病氣と闘っている人たちと共感し、希望と勇気を奮い起こす機会になることではないかと思います。患者や家族だからこそその「生きるために最善の努力をし、最後まで諦めない」という姿は何ものにも代えがたいエネルギーに満ちているものです。

人は大病を患ったとき、「なぜ私だけが…」などと、とかく冷静さを失いがちになりますが、その後いやが応でも病氣を受け入れざるを得なくなります。そのときに、決して目を背けず、病氣を正面から受け止めることにより、次の道が開けるのではないのでしょうか。

全国の病院で広がりつつある患者会が、真摯に病氣と向き合っている患者やその家族にとって有意義なものとなることを祈念しています。

9S会


慶應義塾大学病院 院内患者会

9S会		同種造血幹細胞移植患者	クリックで詳細を見る
主催者名	9S会	 慶應義塾大学病院 Keio University Hospital	
問い合わせ窓口	なし		
電話番号	なし		
主な活動状況	診断に関する最新の情報提供と患者相互の経験の共有		
病名	同種造血幹細胞移植患者		

造血幹細胞移植患者と家族のための患者会で、医療者と患者との協同で立ち上げられた古くからの患者会で、移植患者への医療情報の乏しかったところに看護師長の熱心な支援で運営されてきている。院外への情報は非公開である。

ほっとの会


慶應義塾大学病院 院内患者会

ほっとの会		血液がん	クリックで詳細を見る
主催者名	患者会	 慶應義塾大学病院 Keio University Hospital	
問い合わせ窓口	9S病棟または血液内科外来看護師		
電話番号	03-3353-1211 (代表)		
主な活動状況	他の患者の家族が患者の家族の悩みや相談事を聞き、アドバイスをする		
病名	血液がん		

9S会よりもずっと後になって、血液疾患の患者（とりわけ移植患者）の長期にわたる予後の支援のために発足した患者会で、患者や家族へのピアサポートや医療者の支援がなされている。移植フォローアップ外来設置の動きが背景にあるが、それに先立って作られた。院外への情報は非公開である


小児CML連絡会

慶應義塾大学病院内


小児CML連絡会		慢性骨髄性白血病	クリックで詳細を見る
主催者名	患者会	 慶應義塾大学病院 Keio University Hospital	
問い合わせ窓口	なし		
電話番号	なし		
主な活動状況	自由に語り合い医師の意見を聞く。年に1回は医師による講演もあり。		
病名	慢性骨髄性白血病		

小児がん患者には、血液腫瘍の患者が多く中でもCMLが多い。その患者や家族のための勉強会と交流会を兼ねたイベントが年に一二度開催される。「慢性骨髄性白血病患者家族の会ーいずみの会」と慶應義塾大学病院の小児科・血液内科とのコラボ的な集いである。

血液疾患全般の院内患者会で、時折医療者の参画もある病院内 15 階の見晴らしのいい小会議室で隔月土曜日に開催されている。がん研のがん情報サービスに掲載されている拠点病院内のがん患者交流の場として、東大病院で挙げられている唯一の患者会であるが、公開型である。[NPO 血液患者コミュニティ「ももの木」](#)の別働隊でもある。

ねむの木		血液腫瘍	クリックで詳細を見る
主催者名	当院血液内科患者・家族会	 NTT 東日本 関東病院 <small>NTT Medical Center Tokyo</small>	
問い合わせ窓口	がん相談支援センター		
電話番号	03-3448-6280		
主な活動状況	血液腫瘍の患者や家族が情報交換や自由に語り合える場の提供		
病名	血液腫瘍		

院内の血液内科に関わる患者と家族の会である。院内患者会ではあるが、参加は院外の血液疾患の患者へ門戸を開いている。

日本大学医学部附属板橋病院造血幹細胞移植患者会		造血器悪性腫瘍	クリックで詳細を見る
主催者名	移植細胞センター	 日本大学医学部附属 板橋病院 <small>NIHON UNIVERSITY ITABASHI HOSPITAL</small>	
問い合わせ窓口	血液・膠原病内科外来		
電話番号	03-3972-8111代表		
主な活動状況	自由に語り合う移植患者の交流の場		
病名	造血器悪性腫瘍		

移植患者を対象とした院内患者会で、院内の患者のみの非公開型である。外部への情報発信はない。

げんきの会		小児血液腫瘍	クリックで詳細を見る
主催者名	げんきの会	 日本大学医学部附属 板橋病院 <small>NIHON UNIVERSITY ITABASHI HOSPITAL</small>	
問い合わせ窓口	医療福祉相談室		
電話番号	03-3972-8111代表		
主な活動状況	勉強会、各種行事、茶話会		
病名	小児血液腫瘍		

小児血液腫瘍患者を中心とした親の会で、院内でのボランティア活動などもある。

(閑話休題)

『パロス』と『ねむの木』の看護展望誌(2010/10)「広がる院内患者会の輪」に紹介されている設立初期の頃の様子を記載しておく。



診療だけでは 得られない 貴重な経験の場

たけしたまさたか

竹下昌孝

国立国際医療研究センター血液内科

くろかわみねお

黒川峰夫

東京大学医学部附属病院血液・腫瘍内科

広がる 院内患者会 の輪

東京大学医学部附属病院
院内患者会

「パロス」

東大病院血液内科で移植を受けた患者を中心とするおしゃべり会で、2006年7月に設立。2010年5月現在までに23回開催。

東京大学医学部附属病院
東京都文京区・1210床・職員数1722名



院内患者会世話人
連絡協議会
(HosPAC)

院内患者会とは医療者、患者、家族…みんなが集う病院のなかの患者会です。HosPACは院内患者会を開催したいと思う人、実際に運営している人を支援しています。
<http://www.medicina-nova.com>

先輩患者からの言葉が何よりの励みになる患者も多い

私こと竹下は東大病院血液・腫瘍内科を経て、現在は新宿の国立国際医療研究センターで血液臨床に従事しています。大学院生として東大病院で研究生活を送っていた頃、先輩の田中祐次先生（東京女子医科大学先端生命医学研究所）のお誘いで時々東大病院おしゃべり会に参加させていただきました。

おしゃべり会では、外来や病棟とは違った患者さんやご家族の素顔を見ることができ、楽しく有意義な時間を過ごさせていただきました。なかでも、HosPAC会長である新井さんの「同じ時期に入院して、移植も受けた患者さんとは戦友のような連帯感がある」という言葉が印象に残りました。

大学院を卒業して国立国際医療研究センターに異動してからも、都合がつくときは東大病院のおしゃべり会に参加するようにしています。そのうち、白血病の新規患者さんを治療するようになり、同種移植の必要性、移植の長期合併症などを説明する機会も多くなってきました。患者さんからは「通常の化学療法とはずいぶん違うようだけれど、いまひとつイメージがわからない。できれば経験者の話を聞いてみたい」という希望もあり、移植するか否か迷っている患者さんには「情報収集のつもりで行ってみては」と、患者会への参加を呼びかけました。

移植を前にして迷ったり不安を感じたりしている患者さんには、より移植経験豊富な病院にセカンドオピ

ニオンを受けに行ってもらっています。そちらで医学的見解を聞き、患者会で「同じように迷っていたけれど、せっかくいいドナーさんがいるんだから、これはチャンスだと受け取って移植に踏み切った」という患者さんの言葉を励みにして、決断した方もいらっしゃると思います。東大の患者会は、同種移植の経験者が比較的多いので、移植を前にして先行きが見えず不安に思っている患者さんや家族の支えになるだろうと思います。

全人的治療に近づける いい機会

ただ一つ残念なことは、医師や看護師にも呼びかけてはいるものの、定期的に患者会に参加してもらえるような流れをつくれていないことです。重症の患者さんや治療がうまくいかず精神的に不安定になっている患者さんの診療をしていると確かに消耗します。「オフの時間にまで患者さんとかかわるのは……」と腰が引ける気持ちもよくわかります。しかし私自身、病院で診療しているだけでは得られない経験をいくつもしてきました。

私個人は、患者さんと何気ない世間話をするだけでその人のバックグラウンドも把握し、より「全人的な治療」に近づけると思っていますが、外来での限られた時間ではそういきません。医療はますます複雑化し、医療制度をとりまく事情は年々厳しくなっています。病棟や外来で、患者さんとドライな会話しかできていないなあ、と思う方は、一度患者会に参加してみてもいいでしょうか。



毎月、 決まった日にち、 決まった場所で 会える患者会

かわさき けん
川崎 健
東京大学医学部附属病院
院内患者会「パロス」世話人

喜びを分かち合うことから

私は、骨髄異形成症候群（MDS）を発症し、当時まだ適応例の少ないCamputh-1Hを用いた不適合移植を受けました。移植は見事成功したのですが、サイトメガロウイルス、溶血性貧血などで、入院は都合2年にわたりました。

その後、若干の自宅療養を経て、旧職に復帰しました。復帰するという事は、当たり前前の生活に戻るといふことであり、また、途絶えていた収入が得られるということ、家族も含め大喜びをしました。

この経験をみんなで分かち合いたい、病気のときの苦勞話がしたいという欲求が芽生え、当時、東大病院の院内患者会「パロス」の世話人をなさっていたHosPAC会長の新井氏の誘いを受けて、「パロス」の仲間として参加することとなりました。

他の患者の治療経験から 勇気をもらえる

「パロス」は血液・腫瘍内科の黒川峰夫教授の援助のもと運営されている、東大病院血液・腫瘍内科の患者を中心としたおしゃべり会です。「パロス」(pharos)とはラテン語で灯台を意味し、東大病院と灯台をかけ、これから闘病生活の荒波を乗り越える患者の道標となるようにとの意味をもちます。

開催は、奇数月の第3土曜日と定め、院内のレストラン「ねむの樹」の一部を借り切って開催しています。毎回、院内の十数か所に開催予定ポスターを貼付して、参加者を募っています。開催日と開催場所を定例と

しているのは、たとえ開催の連絡ができない、あるいはポスターの閲覧ができなかったとしても参加できるようにするためです。参加者は、数人から30人程度までと、毎回変動があります。参加者の内訳は、常連の方、新規の方、お久しぶりの方、それぞれ3分の1くらいずつでしょうか。また、患者以外にも、患者の付き添いの方や、看護師、医師などの参加を得ています。参加者の病気も、白血病、骨肉腫など多様です。

医師や看護師も、あくまで参加者の一人という立場で参加していただいており、助言を受けることはありませんが、指導を受けるということはありません。患者の集まりですから、治療法とか薬の話はなかなかできませんが、それぞれ多様な治療経験をもっていますから、個々の体験を語り合うことで、罹病中の方には、安心と勇気をもつていただくことは可能だと思料しています。

最後になりましたが、私は会員の元気な姿を見るのが好きです。男性会員が段々たくましくなっていく、女性会員が段々艶々した顔になっていくのを拝見するのが好きで、会の世話人を務めさせていただいているようなものです。今後も、参加者の皆さんで大いに病気自慢をして、現在治療中の方に安心を与えるお手伝いをしたいです。



笑顔の絶えない「パロス」参加者



患者さんや ご家族の生の声や 生活を知って、 ともに歩む

おぎわいこ
小澤桂子
NTT東日本関東病院
がん相談支援室 副室長
がん看護専門看護師

広がる 院内患者会 の輪

NTT東日本関東病院 血液内科患者・家族会 「ねむの木」

2008年3月発足。血液疾患の患者とその家族を中心とした患者会。偶数月開催の「おしゃべり会」が活動の中心（会費なし）。NTT関東病院血液内科の院内患者会であるが、血液疾患患者および家族であれば参加可能。連絡先（eメール）：
hiro1118m@yahoo.co.jp

NTT東日本関東病院
東京都品川区・606床・職員数1218名
（うち看護師数731名）



院内患者会世話人 連絡協議会 (HosPAC)

院内患者会とは医療者、患者、家族…みんなが集う病院のなかの患者会です。HosPACは院内患者会を開催したいと思う人、実際に運営している人を支援しています。
<http://www.medicina-nova.com>

医療者にとっても 学びの場

NTT東日本関東病院は、東京都の地域がん診療連携拠点病院として、主に品川区南部地区のがん医療や連携の中心的役割を果たしています。当院には、がん患者さんやご家族の会として、「ねむの木」と「ひまわりの会」の2つがあります。

「ねむの木」は血液疾患の患者さんやそのご家族を中心に2年前に発足した会で、2か月に1回集まって「おしゃべり・交流会」を開催しています。

「ひまわりの会」は、10年以上前に発足した、当院で乳がん治療を受けた患者さんの会です。現在は最新の治療やリンパ浮腫ケアなどについて医師や看護師からミニ講義を受けた後、小グループに分かれ、それぞれの体験や今困っていること、医療者に聞きたいことなどを話し合う会を年1回開催しています。

どちらも患者さんが自主的に運営しており、実際の闘病体験から発せられる具体的な情報や、困ったことや不安だったことなどを解決した経緯など、医療者からでは提供できない情報や安心感を参加者が得られる場となっています。会に参加していると、同じ体験をした人たちが互いの体験を話し合うことがいかに患者さんやご家族に力を与えるかということをよく感じます。また、入院期間短縮化により、患者さんの治療後の生活の様子をうかがい知ることの少なくなった現在、医療者にとっては患者さんの生の体験談を聴くことができる貴重な学びの場ともなっ

ています。

このような自主的な患者会とは別に、当院の看護師やソーシャルワーカーの企画で、がん患者のご家族へのサポートとして「なごみ会」を今年6月から始めました。これは、がん患者さんのご家族には他の人の話を聴いたり、自分たちの悩みやストレスを発散する機会があまりないことから始められた会で、毎回ミニ講演会を聞いていただいた後に、参加者同士で話し合うという形式をとっています。1回目の会では、「ねむの木」のメンバーの方に、「患者さんから見たご家族からのサポートについて」というテーマでご自分の体験を交えたお話を聞かせていただきました。まだ生まれればかりの会ですが、少しでもご家族のサポートになればという思いで運営しています。

病院全体での 支援が必要

患者会への協力は、がん対策基本計画のなかでも拠点病院の取り組むべき課題とされています。そのため当院では、職員が患者会へ協力した時間は勤務時間として認めてもらっています。今後は病院全体として、患者会とどのように協働していくのかについて検討していけるとより望ましいのではないかと思います。

今後も、各会の自主性を重んじつつ、より活動しやすいよう、また、参加者の力を強めていけるよう支援していければと思います。同時に医療者が患者さんの生活体験や思いを学ぶ場としても活用させていただくことで、ともに成長し、力を得ることができればと考えています。



患者間の交流が 治療を 後押しする

いのうえひろし
井上博司

NTT東日本関東病院血液内科
患者・家族会「ねむの木」世話人

おしゃべり会の活動

当会は、現在一緒に世話人を担当している小林文雄氏ら9名が発起人となって設立されました。当会の名称である「ねむの木」は、病院の近隣にある公園「ねむの木の庭」(皇后陛下美智子様のご実家跡地)にちなんでいます。

設立当初から、病院側の理解のもと、会場の提供や案内ポスターの院内掲示、院内広報誌「もしもし」へのPR掲載など、多大な協力をいただいで運営しています。活動の中心は、偶数月第2土曜日の「おしゃべり会」であり、前回の6月の会で14回目を数えております。

「おしゃべり会」参加者は、種々の血液疾患の患者(入院・通院の有無を問わず)とそのご家族、病院側からはがん相談支援室の看護師が中心です。血液疾患には本当にさまざまな病名があり、また同じ病名でもそのタイプにより治療法が異なることが多く、特定の患者の治療法が直接参考になることはあまり多くありません。しかしどの患者も、治療中に苦労したこと、楽しかったこと、つらい時期をどう乗り越えたかなどについては、共通の経験があり、これらを共有できることが一番意味があるのではないかと考えています。

患者のスタンスは人それぞれであり、「楽天安を地で行く人」「医師と同じくらい情報武装している人」など本当にさまざまです。どのスタンスがよいということではなく、自分に合っていればよいわけで、患者会の場がこれを見つめるきっかけになればよいと考えています。

患者会のこれから

発足して2年余りが経ちました。「おしゃべり会」を基本にすることは変わりませんが、他の患者会の情報も参考にしながら、新たな試みも進めていきたいと考えています。

一つが、医師や看護師との交流の促進です。今までも参加いただいたことはあったのですが、やはり土曜日の参加は難しいようです。ですから、勤務後に気軽に参加してもらえよう、平日の夕刻の開催も検討中です。もう一つが、入院中の患者にも参加しやすくして、治療の後押しをしたいとの思いです。血液疾患の治療の特徴で、入院中は感染症予防のためなかなか病室から出られないことや、治療の副作用でそんな気分になれないなど、入院中の患者の参加は簡単ではありません。ただ患者会が最も力になれるのもこの時期であり、何かよい手が無いものか思案中です。

他の病院の患者会では、多数の病院スタッフ、患者の方々の参加を得ている会もあるようなので、よい例を見習いたいと考えています。現在は毎回5~10人程度とやや参加者が少なく、少し寂しい感もあるのですが、内容で勝負(?)ということでも、気負わずに徐々に輪を広げていけたらと考えています。



「おしゃべり会」での一コマ



医療者の支援を得て発足したこの会のシンボルの櫻樹が、病院の正面玄関前に「しらたま桜（神代曙）」と名付けられて大きく育っている。2009年に全国で行われた移植感謝の植栽の一環であるが、見事に息づいている事例である。会の日々の動向が、ブログ「血液患者の会しらたま 世話人奮闘記」に見られる。



多発性骨髄腫患者に特化した院内患者会であり、患者交流の場を色々な企画で多様性を持たせている。院外の患者へも公開されていて、上掲のホームページで過去の患者会の集いの記録が残されている。



血液腫瘍内科『白金会』⇒医療者・患者・家族全体の患者会で年1回の総会開催である。

血液疾患患者会『白金患者サロン』⇒現在休会中

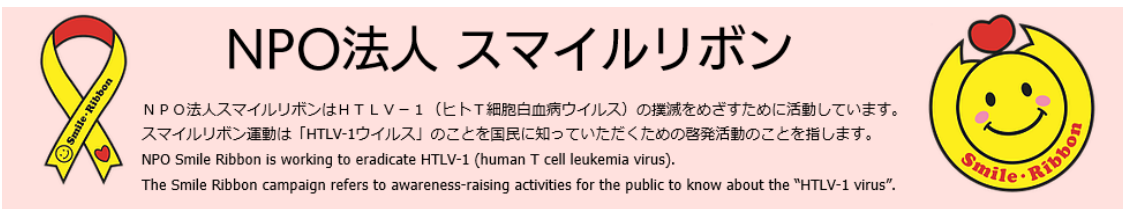
血液疾患患者会『医科研茶話会』⇒不定期開催



古くから誰でもが参加できる血液疾患の患者と家族の会として、患者会の少ないところに多くの人たちが参加して来た。各地での院内患者会の設立にも支援をしてきた。現在は、東京を中心とし公開型で誰でもが参加できる患者のためのコミュニティとして活動している。



単独或いは NPO 血液情報広場つばさ などとのコラボで各地での交流会を開催している。また、ネットを通じての患者らの交流を進めている。



ヒトT細胞白血病に関わる患者支援団体で、拠点を鹿児島に置くが、参加に『ミラクル』『アトムの子』『カランエコ』などの会を持ち、関東では下記の活動がある。

- *東京ミラクル
- *関東アトムの子
- *カランエコ関東

(閑話休題)

『しらたま』の看護展望誌(2010/10)「広がる院内患者会の輪」に紹介されている設立初期の頃の様子を記載しておく。



患者さん・ご家族・ そして医療者にも エネルギーを くれる患者会

帝京大学医学部附属病院
血液診療グループ

広がる 院内患者会 の輪

血液患者の会 「しらたま」

2009年6月に発足。奇数月の第2土曜日におしゃべり会を開催するほか、会報やブログでも患者会の様子を伝える。会の名前「しらたま」は白血球(白い球・しろいたま)から名づけられた。

帝京大学医学部附属病院
東京都板橋区・1154床
職員数1600名(看護職1000名)



院内患者会世話人
連絡協議会
(HosPAC)

院内患者会とは医療者、患者、家族…みんなが集う病院のなかの患者会です。HosPACは院内患者会を開催したいと思う人、実際に運営している人を支援しています。
<http://www.medicina-nova.com>

個のつながりから始まった 患者会

帝京大学医学部附属病院は東京の城北地区に位置し、都内だけでなく近隣の県からの患者さんも多く受け入れています。2009年5月に移転した新病院では、血液内科病棟は眺めのよい16階にあり、常時40人を越える患者さんが入院されています。

当院では2009年6月に血液患者の院内患者会が発足しました。院内患者会をつくらうと思いついたきっかけは些細なことでした。

再生不良性貧血で骨髄移植を必要としているある患者さんがいたのですが、あるとき、骨髄移植の必要性・方法・合併症など詳しく話したつもりが、いまひとつ患者さん自身が踏み切れないでいました。そこで、経験者の話が役に立つのではないかと思い、先輩の移植患者さんを紹介したところ、この2人が個人的にも話をするようになり、そのおかげか患者さんは移植を決意してくれました。退院後も友達として2人の付き合いは続いていました。この経験から、医療者の話だけでなく経験者の実体験に基づく話が患者さんにとってはかなり有益なのだとなり、患者会のようなものがあればと思い始めたのです。

2人には、新たに移植を悩む骨髄異形成症候群の患者さんに話をしてもらうことになりました。そのやりとりのなかで、「退院したら3人が中心となって患者会を立ち上げてよ」などと話していたのですが、残念ながらその方は移植後に合併症で亡くなってしまいました。しかし患

者会が必要だという思いに変わりはなく、前出の2人に話を持ちかけました。同時に院内からは病棟薬剤師の協力も得られました。

はじめは漠然とした話で何をしてもよいかわかりませんでしたが、HosPACの皆さんとの出会いをきっかけに、発足に向けて急速に形がまとまり、2009年6月の第1回おしゃべり会を迎えることができたのです。

「多職種参加型」に 意外な効能

初回のおしゃべり会を終えて強く思ったことがあります。患者会はもちろん患者さんやご家族のためのものです。しかし、そこに参加する医療者にもパワーを与えてくれたり癒しになったりすることもあるのだ、ということです。参加した病棟のスタッフから「自分が元気をもらえた」とか「普段病棟では忙しくてゆっくり話ができなかったけど今日はいろいろと患者さんとお話ができてよかった」といった非常に好意的なコメントがもらえたのです。これは予想しなかった効能です。

最近では病棟スタッフのみならず輸血部のスタッフ(技師)も、「患者さんと直接接する機会がほとんどない者にとって貴重な経験だ」と言っていて喜んで参加してくれています。「多職種参加型」という新しい形もおもしろいかなと思っています。

まだまだ軌道に乗ったとは言えず課題は山積ですが、「そこにある」ことが大事なのが院内患者会と考え、細く長く続けていけるよう世話人の皆と無理のない範囲で努力していきます。



広げたい 患者会の 和と輪

（あすはら ゆきこ）
桐原由記子
（しんご え）
林琴江

血液患者の会「しらたま」世話人

同じ苦しみや不安をもつ者 同士が話をする事の 大切さ

わたしたち血液患者の会「しらたま」は隔月でおしゃべり会を開催しています。土曜日の午後2時間、帝京大学病院の会議室をお借りして、会費無料で行っています。会員制をとらず、当日来たいと思った人が自由に出入りできる雰囲気づくりを心がけています。患者さん・患者さんの家族・医療スタッフ合わせて毎回約30名の参加があり、小グループに分かれて病気や生活のことなどを自由に語り合っています。「楽しかった」「来てよかった」「また来ますね」という参加者の言葉が何よりの励みとなり、これまでに5回開催することができました。

わたしたちは、ある日突然、緊急入院しました。病名を言われてもどんな病気なのか理解できず、点滴や輸血をされて「自分はこれからどうなるのだろう」と不安な気持ちでいっぱいになりました。しかし、同じような病気の患者さんとおしゃべりをとおして次第に心が和み、お互いに励まし励まされることで、つらい治療を乗り越えることができました。そして、同じ苦しみや不安をもつ者同士が話をする事の大切さを痛感したのです。

病気がよくなってからは、「こんな自分でも、同じように病気でつらい思いをしている人の役に立つことができなだろうか…」とっていました。そんなとき、主治医から「患者会をつくりたいね」という呼びかけがあり、喜んでお手伝いさせ

ていただくことにしました。それが「しらたま」ができるきっかけとなりました。

医療スタッフの参加に 支えられて

おしゃべり会には、医師・看護師・薬剤師や輸血部・医療相談室のスタッフも参加していただきます。普段は忙しい医療スタッフの方々も患者さんと同じテーブルを囲む姿を見ていると、感謝の気持ちがこみ上げてきます。最近は看護師さんの参加が増え、とてもうれしく、また心強く思っています。

おしゃべり会のほか、会報を隔月で発行して病棟や外来に置いてあります。2009年11月には全国骨髓バンク推進連絡協議会主催の植樹会を行い、桜の苗木を植えました。また、同主催の「ドナーと患者のお手紙展」では、骨髓移植や骨髓バンクについて多くの方に知っていただく機会を設けることができました。

まだ生まれたばかりの患者会です。「しらたま」という名称も今年1月に決まりました。「しらたま」って素敵な名前だと思いませんか？ これからもおしゃべり会をメインの活動とし、みなさんに支えられながら「しらたま」らしい患者会をつくっていきたいと考えています。ようやく小さな芽が出てきた桜の木も、きっと優しく見守ってくれることでしょう。



隔月開催のおしゃべり会の様子

【神奈川県】

再生つばさの会

再生不良貧血&関連疾患患者と家族の会・全国型



再生不良性貧血及び関連する疾患の患者と家族の会で、全国活動として各地での講演会・相談会などを開催している。会員制であるが講演などは公開されている。ホームページにある掲示板を通じてのネット交流が出来る。➡最近ホームページへのアクセスリンク切れ

グループ・ネクサス・ジャパン神奈川支部交流会

ローカル患者会



悪性リンパ腫患者・家族の会グループ・ネクサス・ジャパンの神奈川県支部が開催するローカル患者会である。横浜を中心として県内で年間数回開催されている。

慢性骨髄性白血病患者・家族の会

全国型患者会



慢性骨髄性白血病患者・家族の会として、全国型として活動している。「NPO 血液情報広場・つばさ」の別働部会的な側面があり、共催で各地での啓蒙フォーラムに参加しその際の交流会開催を行っている。単独での交流会も開催しているが、不定期である。



サバイバーナースが「横浜、はまっこ」にこだわって、みなとみらいを拠点とした多発性骨髄腫の仲間を集める患者会で、時にはフォーラム兼交流会を開催したりしている。

骨髄移植体験者の会 TOMORROW 東海大学医学部附属病院院内患者会



造血幹細胞移植の黎明期に発足した移植患者の会である。造血細胞移植メディカルコーディネーター（HTCT）の第一人者とのコラボで定期的なミーティングや勉強会があり、会報を通じてミーティングでの情報が公開されている。ホームページのトップが時折接続不可となるので会報へとリンクを設定してある。

造血細胞移植患者の会 心愛の会

横浜市立大学附属病院 院内患者会



2017年に発足した造血幹細胞移植患者のための院内交流会である。年間に4回定期的に行われる。医療者によるミニレクチャー・体験談・おしゃべり会等の様子が簡潔な会報に遺されている。公開制である

造血幹細胞移植患者会 「勇希の会」


横浜市大センター病院 院内患者会



2019年に発足した造血幹細胞移植患者の会である。フォローアップ外来が各所に出来てきた背景もあり、医療者の支援もある定期的な集会がなされている。会報に集会の状況がよく記録されている。公開制である。

血液疾患患者交流会

院内患者会

血液疾患患者交流会		血液腫瘍
主催者名	血液内科医師ほか	 地方独立行政法人 神奈川県立病院機構 神奈川県立がんセンター Kanagawa Cancer Center
問い合わせ窓口	7W病棟	
電話番号	045-520-2222	
主な活動状況	血液がん患者への情報発信と自由に語りあう場の提供	
病名	血液腫瘍	

医療者主催による血液疾患の患者を対象として交流会で、院外へも公開されている。惜しむらくは、年1回程度の不定期開催である点だろう。がんセンターとして「がん患者サロンあさひ」を開催している。

ルピナス会（血液内科患者の会）

聖マリアンナ医科大学病院 院内患者会



サバイバーナースと患者とが協力して立ち上げた患者会である。発起人の多くが遺された遺産としての会が、その後院内患者会として承認されて現在に至っている。がん診療連携拠点病院としての「がんサロン」が開設されたのは、其の後である。

(閑話休題)

『ルピナス会』の看護展望誌(2010/10)「広がる院内患者会の輪」に紹介されている設立初期の頃の様子を記載しておく。



医療者のパワーの源として

みのべはるみ
見延晴美

聖マリアンナ医科大学病院看護部、
メディカルサポートセンター 副部長、
緩和ケア認定看護師

広がる 院内患者会 の輪 vol.9

聖マリアンナ医科大学病院
血液内科患者会

「ルピナス会」

2008年10月に発足した血液内科の患者やその家族を中心とした院内患者会。おしゃべり会(年4回)、ミニおしゃべり会(不定期)を開催。
http://sky.geocities.jp/lupin_maria/index.html

聖マリアンナ医科大学病院

神奈川県川崎市・1208床・職員数1730名(うち看護師数993名)



院内患者会世話人
連絡協議会
(HosPAC)

院内患者会とは医療者、患者、家族…みんなが集う病院のなかの患者会です。HosPACは院内患者会を開催したいと思う人、実際に運営している人を支援しています。
<http://www.medicina-nova.com>

患者会「ルピナス会」に参加して

聖マリアンナ医科大学病院は、特定機能病院として、川崎市と周辺地域の中核病院としての役割を果たしています。血液内科病棟では、今までに自家、同種造血幹細胞移植、臍帯血移植を含め100例以上の移植を行っています。

「ルピナス会」は、同種造血幹細胞移植を行った患者さんを含めた4人が発起人となり、2008年10月に設立されました。私は今回初めて血液内科の患者会「ルピナス会」に参加し、退院後の患者さんたちの生の声を聞く機会を得ました。

入院中は治療費や輸血などで高額な治療費がかかりますが、退院後も定期的な治療や輸血で、終わりのない治療費を払い続けていかなければいけない経済的な不安を持ちながら、日常生活を送っていることがとても伝わってきました。また退院後は、入院中世話をしてくれた家族に対し再び不安を与えてしまうことを心配し、体調が悪くてもいえないという人もいました。だからこそ、病氣と向き合い付き合っていくためには、医療者や家族の支えだけでなく、同じ疾患を持ち、悩みながら社会復帰している患者さんたちが思いのまま自由に話したり、共感したりする場が必要なのだ改めて感じました。それは、病氣とともに生きていく励みにも支えにもなるのだと思います。

患者会では、皆明るく闘病を語っていました。治療や予後への不安が強い患者さんに対して、自らの体験を踏まえながら、「インターネットは

書き込み程度とって、自分の治療を信じてがんばる」「余命や治療成績はデータでしかない」、そう話している言葉がとても印象的でした。今までの治療を乗り越えてきたからこそ発せられる言葉であり、とても力強い言葉だと感じました。「病は気から。明日からもがんばろう!」という思いがとても伝わってきた会でした。

パワーを大きなものにするために

「ルピナス会」の活動は始まったばかりであり、病棟スタッフがなかなか参加できていない現状があります。「継続は力なり」——この言葉どおり、継続していくなかで少しずつですが、院内に広めつつ、ひとりでも多くの患者さん、ご家族の力になるような患者会に発展していくことを願っています。

患者会に参加することで、実際の看護の現場に生かせる情報をたくさん得ることができました。また、何人の方が経済的な不安を持ちながら治療を継続している現実からも、入院中からソーシャルワーカーとの連携をはかり、少しでも経済的な不安を軽減できるよう、かかわりを強化していきたいです。

退院後、元気に過ごしている患者さんに会うことはとてもうれしく、私たち医療者も元気なパワーをもらえます。そのパワーをさらに大きなものにしていくためにも、また、同時に不安を抱えながらこれからも治療を継続していく患者さんたちを「患者会」をとおして支えていけるようなサポート体制をつくっていかれたらと思います。



不安を感じる ときこそ必要と なる患者会

ふじたかづえ
藤田和枝

聖マリアンナ医科大学病院
血液内科患者会
「ルビナス会」世話人

癒し合う場の意義

「ルビナス会」は、聖マリアンナ医科大学病院血液内科患者会です。年4回のおしゃべり会の他、ミニおしゃべり会を不定期に開催しています。患者だけの集まりから始まった会のため、運営にはいろいろな苦労がありました。

私は、移植を含めた治療のため2007年2月から10か月間入院生活を送りました。苦しい治療のなか、家族や友人、医療者や患者仲間によくの支えと勇気と力をいただきました。特に移植のときは、経験者からいただいた言葉でどれほど恐怖が和らいだことか…。待ちに待った退院のときには、達成感・開放感・幸福感を感じる一方で大きな不安を抱きました。退院したとはいえ体調が万全なわけではなく、さまざまな障害を抱えながらの生活でしたから、些細なことが不安の種になりました。退院しても何もできず、小さなことにもよくよし、自分だけが取り残されてしまったようにも感じていました。患者会発足に向けて患者4名が集まった際、「今、こうして話をするこゝ自体が患者会なのよ」という一言にとて共感しました。退院後、不安に苛まれていた私にとって、患者同士で癒し合う場が存在することに大きな意味があったのです。

2008年10月には、口コミで集まった患者7名で、第1回おしゃべり会を開催しました。それぞれ自分の病気のことや生活上の悩みを話し、最後は笑顔で帰っていきました。それから、たくさんの笑顔が見たくて、院内のベンチで開く小さな会を続け

ました。

仲間の死を乗り越えて

会の発足から1年が過ぎる頃、発起人であり先導的役割をくださったお二人が相次いで亡くなられたという悲しい出来事がありました。患者仲間の死は辛く悲しいうえ、自分自身に置き換えてしまい不安が募ります。中心となって活動していた4人のうち2人を失い、会の存続も危ぶまれました。しかし、不安を感じるときにこそ患者会が必要だという強い思いもありました。

その頃、病棟師長さんやソーシャルワーカーのご協力のおかげで、ポスター掲示の許可をもらい、おしゃべり会用の部屋を借りられるようになりました。さらには会への参加もしてくださるようになりました。1年間の活動実績を評価していただいたのです。一緒に世話人として活動する仲間も増えました。また、「多くの仲間」「賑やかな語らい」の花言葉をもつ「ルビナス」から会の名前を付け、新たな出発ができました。天に召されたお二人のお力添えに感謝し、改めてご冥福をお祈りしました。

「ルビナス会」は小さく生まれました。しかし、小ささゆえのよさもあります。そのよさを生かしながら、一步一步大切に育んでいきたいと思っています。



おしゃべり会の様子

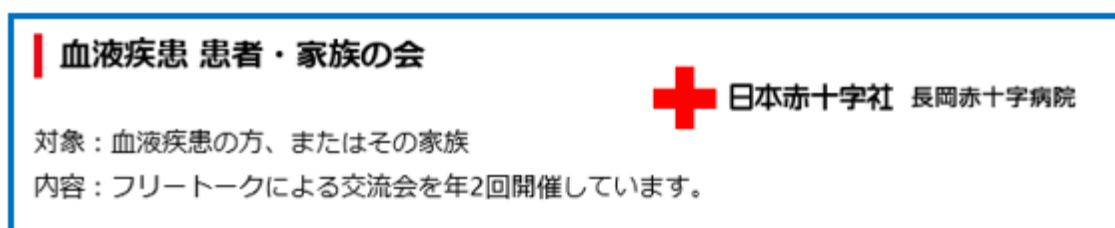


2001年に開設された院内患者会であるが、主宰されていた田中江里医師の転出により開催されなくなっている。

【新潟県】



全国組織を標榜する血液疾患の患者会がいくつか存在するが、現実にはそれぞれの地域での交流会を開催することは至難の現実がある。新潟県下でのローカルな患者会を設立することで多くの患者や家族の願いに応えるべく設立された患者会である。



院内患者会であるが、他院の患者へも公開されている公開型で運営されている。

【長野県】

グループ・ネクサス・ジャパン長野支部

ローカル患者会



悪性リンパ腫の全国組織型の患者である。本部を東京に置くが、主要都市 12ヶ所で定期的な交流会を開催している。長野支部は、長野市を拠点に年間数回の患者の集いを開催している。

常念乃会（多発性骨髄腫患者の会）

ローカル患者会



多発性骨髄腫の患者の会である。松本市を中心としたローカルな患者会として 2012 年に発足している。会の創設者 上原たけ乃さんの想いが、NPO 血液情報広場つばさの「[Newsletter 広場 2013/7 号](#)」に掲載されている。その一部を下記に転記させて頂く。患者会設立時の人たちの想いの一例として、常念の会設立当時の上原さまのメッセージに共感を懐かれる方も多いことだろう。

「病氣への理解を深めたいと、インターネットで調べてもらったのですが怖さを感じました。それなら人のお話から病氣を理解しようと思い、秋田フォーラムに続き、新潟フォーラムにも参加しました。専門用語もありますが全部は理解できませんでしたが、でも、新薬がたくさん出てきていますから、そんなに心配しなくても大丈夫ということを感じました。おかげさまで自分の人生に長期の展望ができました。立派なお医者さまが講義をしてくださるフォーラムは、患者家族にとって大切な機会。ですからお医者さまもフォーラムの情報があつたら、ぜひ患者さんやご家族に知らせてほしいと思います」

常念の会設立

病がくれた、出会いと新しい時間

常念の会の設立は、2012年のこと。身近なところで患者や家族が近況を語り合い、悩みや相談ができる場所がほしいと、新聞を通じて呼びかけたところ、大きな反響を呼びました。事務局を上原さんが担当し、医療の顧問にはまつもと医療センターの院長であり血液内科医である北野喜良先生を迎え、会は発足しました。

「常念の会では、最初の1時間が北野先生の医療のお話。次に質問コーナーがあります。先生が悩みや疑問にお応えします。先生のお話を聞くときみな納得しますからね。その後は近況報告です。食



新聞に掲載された「患者会設立」の呼びかけ



会のお知らせは手書きの封書で。

事をしながら交流を深めていただきませう。同じ病気の仲間だからこそ、話ができてというのには素晴らしいこと。病氣ばかりではなく、新しいコミュニケーションとして、次のステップにつながるような、そんな会に育てていきたいですね」

松本さんの研究会の講座のように、常念の会のプログラムも多彩です。

ミス터리ツアーと銘打ったトヨタ博物館への見学ツアーは、大好評だったといわれています。

「病氣にならなかつたら、患者の皆さんと出会うこともなかつたでしょうし、つばさの橋本理事長と親交を深めることもなかつたでしょう。病氣でこんなに素

晴らしい出会いがあることは、ありがたいこと。人の温かさや一日の大切さも感じるができます。病氣の不安を抱える皆さんも、病氣での出会いを大切にしながら、一日一日を楽しく過ごされたいと思います」

そんな上原さんの次なるステップは2013年11月に台湾で開催予定の日本文化イベントへの参加。このイベントへ向け、ハワイやモナコへの1週間の海外旅行で体調管理には自信を得たといいます。病をも自分のライフステージに位置づけ、さらなる目標へ向かう上原さん。その姿は長期療養時代の新しい闘病スタイルといえます。

常念の会のお問い合わせは
つばさ事務局
(☎03-3207-8503)
または上原さん
(☎0262-47-2219)



CML（骨髄性白血病）の患者・家族の会として、諏訪市に拠点を置いた Team CML@Japan の長野支部である。



血液疾患の患者主体の院内患者会で、医療者は体制である。年間3回ほど交流会などを開催しているが、他の病院の通院患者なども参加が可能である。

【富山県】




富山全県の血液疾患患者のローカルな患者会として設立されて25年、ローカルな血液疾患の患者会としては一二を争う歴史を持っている会である。活動拠点は富山県立中央病院に於かれていて、院内患者会の性格も持ち合わせているが、広く公開性を採られていて、二か月ごとの定例会のほか勉強会なども開催している。


[富山県立中央病院のホームページ](#)にも、紹介がなされている。

ライラックの会ってなあに？

ライラックの会は、当院の血液内科患者さんやそのご家族が、抱えておられる様々な思いを参加者同士で語り合い、医師や看護師などと一緒に情報交換や治療の向上を図ることを目的として設立された「友の会」です。

どんな活動をするの？



 **日本赤十字社** 富山赤十字病院
Japanese Red Cross Society

病棟内で定期的に行われていて、医師・看護師と患者やその家族と一体となった患者会である。

【石川県】



血液疾患の患者会として20数年にわたり、石川県内で広く活躍している。県下には病院内での血液の患者会がなくて、拠点病院などとの連携で公開型の患者会も開催してをり、会員には毎月の会誌を配布している。[がんサポート誌にも紹介](#)されている。

看護展望誌の掲載を下記に転載しておく。

(閑話休題)

『萌の会』の看護展望誌(2010/10)「広がる院内患者会の輪」に紹介されている設立初期の頃の様子を記載しておく。



患者会の活動を看護につながる

よしのほるみ
吉野晴美

金沢大学附属病院東病棟 6 階
(血液内科呼吸器内科病棟)
看護部長

広がる 院内患者会 の輪

血液疾患の患者会 「萌の会」

石川県で活動する血液疾患の患者会。会員は小児から高齢者の患者、家族、医療者など約 100 名。教育・医療分野でも活動を展開。

金沢大学附属病院

石川県金沢市・832 床・職員数 1562 名 (看護職 780 名)



院内患者会世話人
連絡協議会
(HosPAC)

院内患者会とは医療者、患者、家族…みんなが集う病院のなかの患者会です。HosPACは院内患者会を開催したいと思う人、実際に運営している人を支援しています。
<http://www.medicina-nova.com>

医療者にも広がる 患者会の輪

金沢大学附属病院は、北陸全体の医療の要として常に最先端の医療を実践し、同時に最後の砦としての役割を果たしています。血液内科においては、1977年に骨髄移植の実施をスタートさせ、以来、移植医療の分野で先駆的な役割を果たしています。10年ほど前までは北陸3県の移植患者さんを一手に引き受けていました。

そんななか、1998年5月に血液疾患の患者会である「萌の会」が設立されました。患者体験をされた数人の仲間から生まれた会です。第1号の会報「萌の会だより」を見ると、手書きの心を込めたメッセージから設立への熱い思いが伝わってきます。その後、「萌の会だより」は毎月施設に届き、最新号の123号まで病棟のデイルームに綴って置いてあり、入院患者さんやご家族がいつでも閲覧できるようにしています。病室に持ち込んで読んでいる患者さんもいて、つらい思いをしているのは自分だけではないと勇気づけられ、前向きに治療を乗り越えられた方もいます。

会報の発行は、会員の投稿にも支えられ、交流会に参加できない患者さんに身近な仲間を感じてもらい、病気と向き合って前向きに生きていくことに勇気を与えています。会報を読まれた方から入会の問い合わせを受けることもあります。

患者さんの体験談が よりよい看護のヒントに

交流会では、病気を乗り越えた患者さんや今病気と闘っている患者さ

んの話聞くことができます。患者さんやご家族のこうした会への参加そのものが、私たち医療者にも力を与えてくれます。

交流会は、初期の頃には年1回、当院で開催されていましたが、最近では年2~3回に増え、周辺の施設でも行われるようになり、患者会の活動が広がっています。会員のなかには患者さんやご家族以外に、医療関係者(医師、看護師、ソーシャルワーカー、保健師、医療事務職者)もいて、医師の講義や最近の医学情報などのミニレクチャーが企画されることもあります。普段、医師の先生方とはなかなかじっくりと話す時間がない患者さんにとって、白衣を脱いだ医療者はより身近な存在となり、ゆっくり時間をかけて質問や相談ができる場ともなっています。そのため、入院中の患者さんにも体調管理をしながらできるだけ参加を勧めています。

交流会は、会員以外の参加も可能であるため、院内で開催される際は、患者さんやご家族から直接体験談を聞かせていただく貴重な機会として、若い看護師にも参加を勧めています。参加した看護師からは「入院中に推し量れなかった患者さんの不安な思いや苦しみが理解できた」「退院後の生活状況聞き、入院中からイメージできるようになった」などの意見が聞かれ、それぞれ感じ取った思いをその後の看護につながるようです。

今後の患者会のますますの発展を祈り、医療者側もチームで支え続けていきたいと思っています。



地域に 必要とされる 患者会を 目指して

和田真由美

血液疾患の患者会「萌の会」代表

支え支えられる関係が 患者に勇気を与える

「萌の会」は、1998年に金沢大学附属病院を中心に発足した血液疾患の患者会です。同院は骨髄移植に歴史があり、会員のなかには移植後20年以上経った患者さんもいらっしゃいます。現在は、県内の主要な血液内科とも連携しながら運営しています。

主な活動は、会報の発行と交流会の開催で、毎月発行している「萌の会だより」には、体験談や医療情報などを掲載しています。会報は各病院の病棟にも置いてあり、入院中の患者さんも閲覧できるようになっています。

交流会は、金沢大学附属病院内で開催しているので医療者の参加も多く、つらいときに支えてもらった看護師さんとの再会を喜んだり、新人看護師さんに闘病を熱く語りたりする場面も見られます。勤務先が変わっても駆けつけてくださる看護師さんもいて、感謝の気持ちでいっぱいになります。また、他県の患者会との交流もあり、ここに来れば思いを受けとめてもらえるという実感があり、その様子は一人ひとりが「誰かに支えられ誰かを支えている」、そんな感じがします。

2005年に北國がん基金の啓発活動部門で表彰をいただき、その助成金で「患者会が作った患者さんのための冊子」を、また2008年には、設立10周年を記念して「萌いずる」という会員からのメッセージ集を発行しました。その時々の患者さんや家族、そして医療者の生の声は本当に重みがあり、会報や記念誌に記された言

葉に思いを寄せると、その人の生き様さえも見えてくるようです。

患者の声を医療者に 届けたい

患者会には相談も多いので、相談者がより専門なアドバイスが受けられるよう医療機関への橋渡しもしています。皆さんから寄せられるさまざまな思いは、移植を経験した私自身の悩みでもあり、患者会を設立したきっかけでもあります。再発はもちろん、就学、就職、結婚、不妊の問題、そして家族の在り方。通院治療が長引くので経済的な悩みも多くなります。そんな情報交換ができれば、患者の声を医療に届けることができたらという思いが、患者会を続ける原動力となっています。

悩みが多い患者さんが安心して治療を受け、考えを整理するには、そうしてほしいときにそっと手を差し伸べてくれる身近な存在が欠かせません。患者会は医療的な相談や悩みに対しては「答え」を出せませんが、気持ちに「応える」ことはできます。

人が人を支えていく…。少し前を歩んでいる先輩患者さんの言葉や生き方は、生きたモデルとなって次の患者を勇気づけてくれます。これからも医療とかかわりながら仲間の輪を広げ、地域に必要とされる存在になれるよう続けていきたいです。

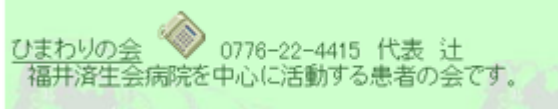


交流会の様子

【福井県】

ひまわり会

ローカル患者会



福井済生会病院を中心に活動していたローカルの血液疾患患者会である。固有の公開情報がないので、交流のあった「すずらん会」HPの照会事項を掲載しておく。現在状況不明。

【静岡県】

骨髄増殖性腫瘍患者・家族会 (MPN-JAPAN)

順天堂大学医学部附属静岡病院

骨髄増殖性腫瘍患者・家族会 (MPN-JAPAN) サロン

— 準備中



病院のHPに準備中とされていて、詳細は検索できない。

【愛知県】

グループ・ネクサス・ジャパン愛知支部

ローカル患者会



悪性リンパ腫の全国組織型の患者である。本部を東京に置くが、主要都市12ヶ所で定期的な交流会を開催している。愛知支部は、お茶会などを年間数回開催している。

第2回 名古屋第一赤十字病院 造血幹細胞移植患者同窓会

ひまわり

平成24年11月17日(土) 12時~ (受付開始)

名古屋第一赤十字病院の血液内科・小児血液腫瘍科合同主催による患者交流会で、2010年から始められ2年毎に開催されているが最近の状況は掲載されていない。

また、名古屋第一赤十字病院の小児科で年6回開催されていた『はとぼっぼ（小児血液疾患の親の会）』は、現在病院からの情報が無くなっている。

同様に、豊橋市民病院にあった『たけのこ会（血液腫瘍疾患の患者を子供にもつ親の会）』の情報も非公開となっている。



NPO法人 スマイルリボン

NPO法人スマイルリボンはHTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス）の撲滅をめざすために活動しています。スマイルリボン運動は「HTLV-1ウイルス」のことを国民に知っていただくための啓発活動のことを指します。
NPO Smile Ribbon is working to eradicate HTLV-1 (human T cell leukemia virus).
The Smile Ribbon campaign refers to awareness-raising activities for the public to know about the "HTLV-1 virus".



ヒトT細胞白血病に関わる患者支援団体で、拠点を鹿児島に置くが、参加に『ミラクル』『アトム』の会』『カランエコ』などの会を持ち、愛知県では下記の活動がある。

*愛知アトム会

【三重県】

日向の会

会員資格

慢性骨髄性白血病患者


年2~3回食事を開催情報交換や相談など個別相談もします。

慢性骨髄性白血病は患者数が少ないだけに、大きな病院のあるところでも患者会を立ち上げるのは難しい。ささやかな患者会を運営されている点に注目したい。

【京都府】

京都血液疾患患者家族の会 なかよし会

ローカル患者会

名称	なかよし会	 ボランティア募集中
メッセージ	患者や患者家族の悩みに医療スタッフの応援を頂きながら相談窓口として活動しています。またバンク活動の様子などと一緒に毎月「いちご通信」を発行し全国に発送しています。	

なお、京大病院旧第一内科内にあった「血液がん友の会」の消息は、その後不明である。

【大阪府】

グループ・ネクサス・ジャパン大阪支部

ローカル患者会



悪性リンパ腫の患者支援団体グループ・ネクサス・ジャパンの全国で12ヶ所開設されている支部組織の一つである。交流会や講演会など年間に数回開催のほか諸活動がある。お茶会は、大阪市立大学医学部附属病院での開催が多い。

血液疾患患者・家族の会 HIKARI

大阪市立大学医学部附属病院 院内患者会



血液疾患患者・家族の会 H I K A R I 会


秋の講演・交流会を中心に活動をしている。病院の血液内科と講演会などへのコラボなども行って、医療者との連携がよい。ただし、院内患者会の通例で市大病院へ掛かっている患者・家族が対象である。



病院が主催する講演会・交流会が行われている。




HTLV-1 キャリア、ATL や HAM に代表される関連疾患患者とその家族・遺族の会として、2018年4月に発足しました会である。鹿児島を拠点とする『スマイル』と同じ疾患への支援団体であるが、九州に次ぐ患者の多い関西に拠点を置いて活動している。



NPO法人 スマイルリボン

NPO法人スマイルリボンはHTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス）の撲滅をめざすために活動しています。
スマイルリボン運動は「HTLV-1ウイルス」のことを国民に知っていただくための啓発活動のことを指します。
NPO Smile Ribbon is working to eradicate HTLV-1 (human T cell leukemia virus).
The Smile Ribbon campaign refers to awareness-raising activities for the public to know about the "HTLV-1 virus".



ヒトT細胞白血病に関わる患者支援団体で、拠点を鹿児島に置くが、参加に『ミラクル』『アトムの子』『カランエコ』などの会を持ち、関西では下記の活動がある。

- * 関西ミラクル
- * 関西アトムの子

【兵庫県】

血液疾患患者・家族 支援交流会

ローカル患者会

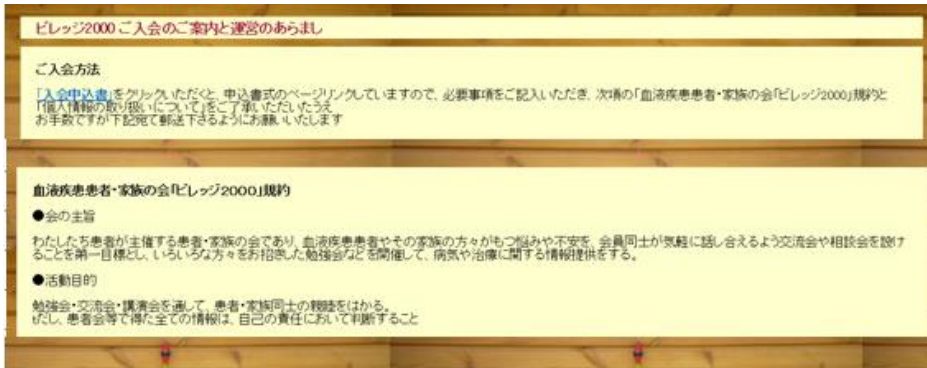
血液疾患（白血病・リンパ腫など）の患者・家族を支援する会



姫路地区を活動範囲とするローカルな血液疾患の患者・家族を支援する会である。市内のクリニックや企業が支援している、地域に密着した事例であろう。

血液疾患患者・家族の会「ビレッジ2000」

ローカル患者会



兵庫医科大学を拠点とする血液疾患患者会であるが、院内患者会よりも地域型の患者会として交流会勉強会・相談会と広く活動している。会員制である。HPが変更されていて、以前のHPの情報は見ることは出来ない。

血液がん患者会「繋ぎの会」

加古川中央市民病院 院内患者会



医療者主導による院内患者会として発足している。医療者を含めた患者の交流会・医療情報・社会保障制度情報・健康管理など幅広い情報交流の場が提供されている。

【和歌山県】

和歌山血液疾患患者家族の会 「ひこばえ」

ローカル患者会

和歌山血液疾患患者・家族の会「ひこばえ」

10月4日 和歌山血液疾患患者家族の会 「ひこばえ」
きのくにTVの今回は、和歌山血液疾患患者家族の会「ひこばえ」さんです。

みんな手をつなごう



和歌山血液疾患患者家族の会
ひこばえ

和歌山県内の難病患者や家族のネットワークが充実してきています。白血病や再生不良貧血などの血液疾患の患者家族への正しい理解、情報収集の場、ネットワークの中心いっしょ、悩みや不安を語り、互いに励まし勇気づけあえるような集まりの場を作りたいと考えて、「ひこばえ」さんでは活動しています。

和歌山県内での活動を中心とするローカルな会で、骨髄バンク支援も行っている。会の概略は上掲黄色からのリンク、活動の姿は左図リンクで閲覧できる。

【鳥取県】

だんだんの会

米子医療センター内 院内患者会

血液がん患者会		血液腫瘍
主催者名	だんだんの会	
問い合わせ窓口	がん相談支援センター	
電話番号	0859-37-3930(直通)	
主な活動状況	血液腫瘍の患者の情報交換や語り合える場	

病院のホームページには記載が見られないが、広報誌「あーすか」の血液腫瘍内科開設 10周年記念講演内での幹細胞移植センター長但史人氏の講演の末尾に「だんだんの会」の名が残されている。



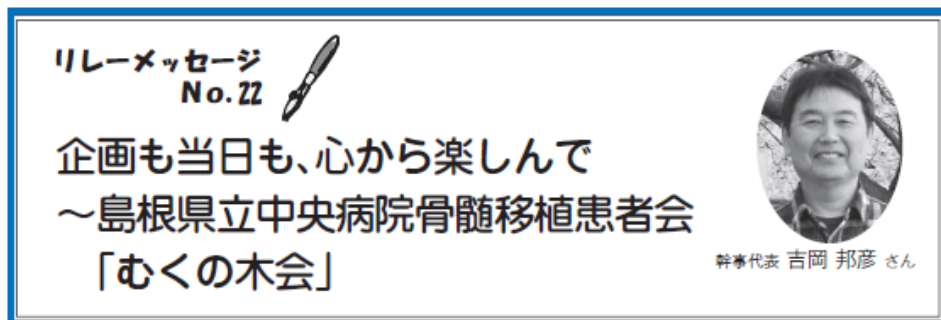
米子医療センター血液腫瘍科10年を迎えて ～幹細胞移植センターについて～

幹細胞移植センター長
但馬 史人

【島根県】

むくの木の家（造血幹細胞移植患者の会）

島根県立中央病院 院内患者会



NPO 血液情報広場・つばさの会の会誌「Newsletter ひろば」に、むくの木の家（患者会）の活動がよく紹介されている。病院のホームページやがん情報サービスでは見出すことが出来ないが、中国地方では知られた患者会である。

【岡山県】

血液内科患者交流会 二人三脚

倉敷中央病院 院内患者会



院内患者会として院内関係者に限定されているが、年間数回医療者主導で講演・交流会などが開催されている。病院のホームページ上での掲載方法がよく変わり、現在は「お知らせ」での情報になっている。

岡山造血細胞移植患者会「きぼう」

ローカル患者会



岡山大学病院を拠点の開放された造血幹細胞移植患者会として最近まで活発に活動していた。現在は活動を休止されたので、記録として残しておく。

(閑話休題)

看護展望誌には、「二人三脚」の設立当時の様子が掲載されている。



院内患者会を とおして 見えるもの

えんどうともこ
遠藤智子

(財) 倉敷中央病院血液治療センター
移植コーディネーター

広がる 院内患者会 の輪

血液内科患者会 「二人三脚」

2006年10月発足。造血細胞移植後の患者さん、そのご家族を中心とした院内患者会。県外の患者さんが半数を占めている。年2回、4月と10月に開催。

(財) 倉敷中央病院
岡山県倉敷市・1135床・職員数2403名
(看護職1120名)



院内患者会世話人
連絡協議会
(HosPAC)

院内患者会とは医療者、患者、家族…みんなが集う病院のなかの患者会です。HosPACは院内患者会を開催したいと思う人、実際に運営している人を支援しています。
<http://www.medicina-nova.com>

立ち上げのきっかけ

5年前、私は造血細胞移植の現場で移植コーディネーターとして勤務することになり、コーディネイト業務を構築するためには何が必要かを日々模索していました。

そんな日々のなか、医師や看護師から得る患者情報と、直接その患者さんから聞く話には「ずれ」があることに気がつきました。特に移植後の患者さんはさまざまな悩みや問題を抱えています。それを外来のわずかな診察時間の際に把握し対応することは極めて困難です。患者さんやその家族が求めている話の内容は、病気に関することだけではありません。

それを解決するためにまず必要なことは、患者さん同士が自由に語り合う場を提供し、私たち医療者はそこで、患者さんの発する生の声を聞き、本来の姿を見ること、つまり患者会の発足でした。

早速、知り合いの医師に相談し、関東のある開放型患者会の見学に行きました。そこで繰り広げられる患者さん同士の語らいの光景は、憩いの場そのものでした。そのなかの一人、移植後1年目を迎えるという患者さんに言われた一言が衝撃でした。

「まだ、患者会がないの？ それは、患者にとって不幸ですよ。いつ、どうやって自分の思いを吐き出すの？ いや、それ以上に在宅はもっと不幸ですよ」

患者会から得るもの

2006年10月、念願の院内患者会「二人三脚」が立ち上がりました。

移植病棟の2棟3階にちなんで、患者さんの退院後も共に歩んでいけるよう「二人三脚」と名づけました。患者さん、ご家族との垣根を取り払うために、参加するスタッフは白衣を着用せず私服での参加を条件としています。

院内で開催されるため入院中の患者さんも参加でき、そのなかには移植前の患者さんもいます。病棟では病と闘っている人しか見ることができませんが、ここでは、つらい移植を経験し、克服した人の話をじかに聞くことができ、回復への実感も期待できるのではないのでしょうか。

患者会の発展に向けて

患者会を維持していくうえでいくつかの問題点や課題があります。一つは患者さん側の意識の問題です。医療者にすべての企画・運営を依存するのではなく、「自分たちの患者会をどうしたいのか」を提示し、医療者と共に考え、共に継続していくというアグレッシブな姿勢が望まれます。また、スタッフ側にも患者会に注ぐ熱意に温度差があり、どうしても責任や負担の多くが一部に集中するという現状があります。

昨年、島根県立中央病院の血液内科患者会「むくの木」と1泊2日で合同患者交流会を行いました。ここでは、「むくの木」の開放的な雰囲気と、医療者と患者さんの自然な一体感に触れることができました。「二人三脚」も今後のあり方を見つめ直す機会が与えられたような気がします。



より自由に 参加できる 患者会を 目指して

たかはし えりこ
高橋恵理子
血液内科患者会「二人三脚」
実行委員

患者交流会を求めて

私は13年前に急性骨髄性白血病(M3)を発病し、大学病院で化学療法を受け寛解になり6か月余りで退院することができました。その後経過観察で通院していたとき、病友が再発して県外の病院へ転院となり2、3人でお見舞いに行きました。その際にフェニックスクラブ(血液疾患患者会)の会報を目にし、不安でワラにもすがりたい思いをしていたので、即入会しました。その後、1か月に1度の会報が来るたびに何度も読み返し、元気をもらっていました。

また、山口県下関市で患者交流会が開かれるときには1人で参加しました。恒例(?)の病歴自慢(自己紹介)から始まり、薬のことや移植片対宿主病のことなど、先輩から教えてもらうことばかりでした。全国各地から集まった患者同士、初対面でもすぐに話が通じ合い、楽しい時間を過ごすことができました。その帰り道、つくづく思ったのは、「こんな会が近くにあればどんなにいいか」ということでした。

発病してから6年目、血液検査の数値がだんだん低下してきて再発を告げられ入院しました。再び化学療法で寛解を得て7か月後に退院ができたのですが、1年後にまた再発しました。とてもショックでした。もうこの先はないと覚悟しました。3度目の化学療法をしながらドナーを探しました。血縁にはHLA適合者がなく、骨髓バンクドナーさんからの移植を行うことになり、倉敷中央病院へ転院しました。でも、ここでも

再々発してからの移植は厳しいと言われてしまいました。やはり生還することは困難なのか、わずかでも望みがあるならそれにかけるしかない…。「先生よろしくお願いします」と言った後から涙が止まりませんでした。

その後、2005年2月に移植。つらい治療を乗り越え、クリーンルームから大部屋に移っても、転院してきた私には友達がなく寂しい思いをしたことを覚えています。

念願の院内患者会

そして翌年の2006年、院内に患者会ができると聞き大喜びしました。長年待ち望んでいたことがとうとう実現。年に2回、院内の大ホールで開催され、第1回は総勢100余名の参加者がありました。内容は、医療者の弾き語りやピアノ演奏、ワンポイントアドバイスや体験発表、全員の自己紹介の後、病気別にテーブルに分かれての話し合いなど、回を重ねるたびに充実してきています。

今後の希望は、年2回の患者会以外にも、毎月または隔月1回、好きな時間に自由に出入りできるスペース(部屋)をもつことです。患者同士が自由に悩みを言い合える場所が…。1日1日を大切に生きたい私たちだから。



屋外でのレクリエーションの一コマ

【広島県】

グループ・ネクサス・ジャパン広島支部

ローカル患者会



グループ・ネクサス・ジャパンは、現在全国に12ヶ所支部を置いてローカルな患者活動を行っている。広島支部はその一つで、地域での患者・家族ら会員の交流会を年間数回開催している。原爆の被爆地でのこの土地で血液疾患の患者会の開催は、特段の意義があろう。

がんサロンの中の「悪性リンパ腫の会」 広島赤十字・原爆病院 院内患者会

がんサロンとは・・・
がん患者さんやご家族が1人で悩むことなく、また患者さん同士の語り合いやがんに関する正しい情報を得ることのできる場として開設しています。

- 開催場所：広島赤十字・原爆病院 東棟1階 小教室
- 開催時間：第1・3水曜日(原則)14時00分～15時00分
- 参加費：無料 事前の予約は不要です。
- 対象者：どなたでも可(院内、院外、地域住民の方)

※「悪性リンパ腫の会」は悪性リンパ腫の患者さんとその家族(院内、院外)

原爆病院が開催しているがんサロンにおいて、年間二三次「悪性リンパ腫の会」が開催されている。他の疾患についての会なりテーマがないので、特別な目的があるのかもしれない。

【山口県】

血液疾患患者の会・フェニックスクラブ

全国型患者会



古くから知られた患者会で、全国各地での交流会開催や会報誌「フェニックス通信」などで会員間の情報交流を行っている。古くからご存知の方には見慣れた各種のパンフレットがあるが、現在はとても見やすく編集したホームページに掲載されている。

【徳島県】

グループ・ネクサス・ジャパン徳島支部

ローカル患者会



悪性リンパ腫の患者支援団体グループ・ネクサス・ジャパンの全国で12ヶ所開設されている支部組織の一つである。交流会や講演会など年間に数回開催のほか諸活動がある。血液疾患の患者会の少ない地域での患者交流の機会は、貴重である。

【愛媛県】

造血幹細胞移植体験者・家族会”ななの友” 愛媛県立中央病院 院内患者会

造血幹細胞移植体験者・家族会”ななの友”		血液腫瘍
主催者名	血液内科	
問い合わせ窓口	-	愛媛県立中央病院
電話番号	-	
主な活動状況	造血幹細胞移植の体験者、家族等による意見交換、情報の提供	

『がん情報サービス』には病院よりの報告患者交流の場として報告されていて、公開制である。しかし、具体的な活動情報の公開は見当たらない。(よくある非公開とは異なる) この患者会を重視している病院の意向は、下記のような重要な委員会への患者会代表を指名していることに現れている。

治験審査委員会委員名簿 (兼指名書)			
愛媛県立中央病院 院長			
治験審査委員会委員として次の者を指名する。			
(西暦 2019年 4月 19日 現在定員 21名)			
20	外部委員		血液内科移植患者会 「ななの友」世話役

【福岡県】

血液疾患を考える患者・家族の会 リボンの会

ローカル患者会



20年有余になる患者会で、患者会としての活動などが豊富に記録としてホームページに残されている。谷口修一・衛藤徹也と二代にわたる医師の温かい支援を受けて、福岡県を視野に入れて活動している患者会である。

グループ・ネクサス・ジャパン福岡支部

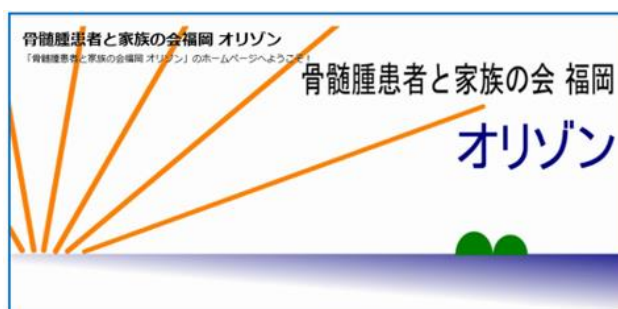
ローカル患者会



東京に拠点を置く悪性リンパ腫の会が、現在12の都道府県に展開している支部の一つである。医療セミナー開催とランチ会などの患者交流が行われている。

骨髄腫患者と家族の会福岡 オリゾン

ローカル患者会



骨髄腫疾患の患者を対象としたローカルな患者会である。日本骨髄腫患者の会の福岡ブロック会として活動していたが、2017年より独立した患者会とした。福岡を拠点に近隣も含めたローカルで活動している。

いつか、みんなで、青空、星空、見れたらいいね と願いを込めて

医療スタッフが入院外来を問わず、患者さんの日常生活での不安や悩みなどをお聞きすることができる時間。また共に病気を闘っている患者さんやご家族同志の交流の場を設けたいという医療者の思いから、そして、そのような場を提供してほしいという患者さんの要望にお応えするために、このような会を発足しました。患者さんやそのご家族が安心できる場をつくることのできるようお互いに交流しながら支え合っていき、患者会を発展させていくことができればと考えております。

拠点病院ではない医療機関での数少ない血液疾患の患者会である。医療者の熱意と患者の希望の紡ぎ出した患者会である。

血液疾患患者会		血液疾患	クリックで詳細
主催者名	ひまわりの会		
問い合わせ窓口	-		
電話番号	-		
主な活動状況	血液疾患に関わる移植や治療方法等、医師による講演の後に質疑応答、意見交換		

病院のホームページには詳細掲載が見られないが、大学のホームページには報道機関などで紹介された事例として、患者会「ひまわりの会」が掲載されている。

2011年08月21日(日) 産業医科大学病院血液疾患患者会「ひまわりの会」講演と交流会	
サブタイトル	
開催時間	10:00~12:00
場所	産業医科大学病院本館内2階カンファレンスルーム
問い合わせ先	産業医科大学病院化学療法センター

NPO法人 スマイルリボン

NPO法人スマイルリボンはHTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス）の撲滅をめざすために活動しています。スマイルリボン運動は「HTLV-1ウイルス」のことを国民に知っていただくための啓発活動のことを指します。
 NPO Smile Ribbon is working to eradicate HTLV-1 (human T cell leukemia virus).
 The Smile Ribbon campaign refers to awareness-raising activities for the public to know about the "HTLV-1 virus".

ヒトT細胞白血病に関わる患者支援団体で、拠点を鹿児島に置くが、傘下に『ミラクル』『アトム』の会『カランエコ』などの会を持ち、福岡県では下記の活動がある。

- *福岡ミラクル
- *福岡アトムの会
- *カランエコ福岡

【長崎県】

スマイルリボン

支部活動

ローカル患者会



NPO法人 スマイルリボン

NPO法人スマイルリボンはHTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス）の撲滅をめざすために活動しています。
スマイルリボン運動は「HTLV-1ウイルス」のことを国民に知っていただくための啓発活動のことを指します。
NPO Smile Ribbon is working to eradicate HTLV-1 (human T cell leukemia virus).
The Smile Ribbon campaign refers to awareness-raising activities for the public to know about the "HTLV-1 virus".



ヒトT細胞白血病に関わる患者支援団体で、拠点を鹿児島に置くが、傘下に『ミラクル』『アトム』の会』『カランエコ』などの会を持ち、長崎県では下記の活動がある。

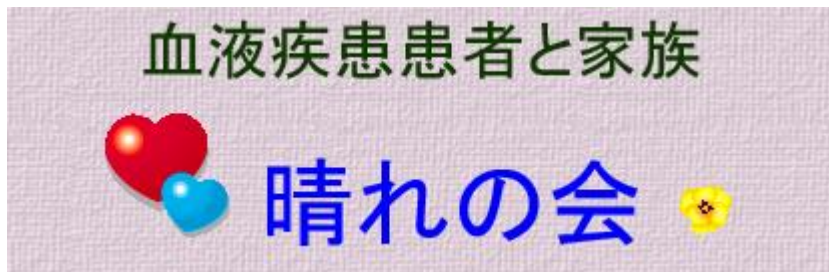
*長崎アトム

*カランエコながさき

【熊本県】

血液疾患患者と家族「晴れの会」

ローカル患者会

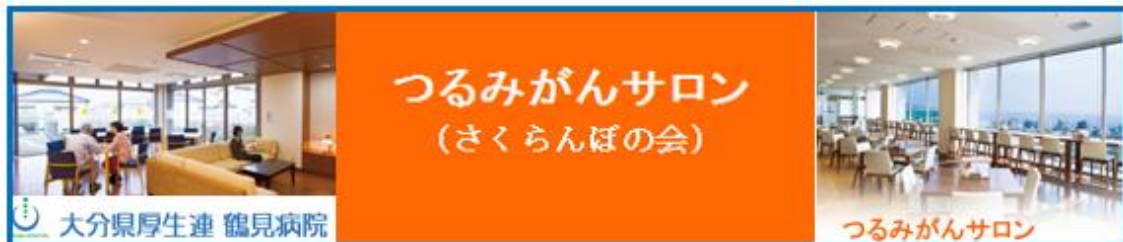


熊本県下での唯一の血液疾患患者・家族のための患者会として、長年ローカルな活動をしている。会員制でもあるが開放型で、講演・相談会・交流会と幅広い活動をしている。「がんサロネットワーク熊本」にも参加している。

【大分県】

さくらんぼの会

大分県厚生連 鶴見病院 院内患者会



がん診療連携拠点病院ではないが、血液がん患者・家族のために交流会を年間4回ほど開催している。

【鹿児島県】

スマイルリボン

全国型患者会



NPO法人 スマイルリボン

NPO法人スマイルリボンはHTLV-1（ヒトT細胞白血病ウイルス）の撲滅をめざすために活動しています。
スマイルリボン運動は「HTLV-1ウイルス」のことを国民に知っていただくための啓発活動のことを指します。
NPO Smile Ribbon is working to eradicate HTLV-1 (human T cell leukemia virus).
The Smile Ribbon campaign refers to awareness-raising activities for the public to know about the "HTLV-1 virus".



ヒトT細胞白血病に関わる患者支援団体で、拠点を鹿児島に置くが、傘下に『ミラクル』『アトムの子』『カランエコ』などの会を持ち各地での活動がある。

- *鹿児島ミラクル
- *鹿児島アトムの子
- *カランエコかごしま

【沖縄県】

グループ・ネクサス・ジャパン沖縄支部

ローカル患者会




グループ・ネクサス・ジャパンは、現在全国の12都道府県において活動の支部を持っていて、この沖縄支部はその一つである。交流会に関しては、主として悪性リンパ腫患者交流会（那覇市立病院）の形で行われている。

悪性リンパ腫患者交流会

悪性リンパ腫で治療・回復のため頑張っている患者さんの皆さん、お変わりございませんか。同じ病気を抱え、治療のこと医療費のこと、これからの生活のことなどお互いの悩みや不安を語り合い、力を合わせて乗り越えていきませんか？

主催：NPO法人悪性リンパ腫患者会 グループネクサス沖縄県支部
共催：地方独立行政法人 那覇市立病院（地域がん診療連携拠点病院）



那覇市立病院の院内患者会でもあるが、主催者はグループ・ネクサス・ジャパンで、病院として共催の形をとっている。

ほかにも、同様な事例が全国で散見されるが、ピアサポートに於いて同じ疾患の患者からの情報を得たい時には、拠点病院などで開催される「がんサロン」でも難しいことが多い。このような特定疾患の患者会などの共催が、一つの解決法であろう。



多発性骨髄腫おきなわ患者の会
☎ 090-3895-6520 (仲本)

「沖縄では患者数が少なく、ひとりで悩み、先行きに不安を感じていませんか。月1回みなさんと治療の悩みや新しい情報を共有しています。明日から希望を持ってがんばりましょう」

【活動内容】交流会
【活動場所・日時】ハートライフ病院2階講堂：2ヶ月に一度
お問い合わせください。

ハートライフ病院を拠点に活動しているとみられるが、同病院からの情報発信はない。

『看護展望』誌に、院内患者会等のささやかな患者会を設立運営されている皆さんの事例を取り上げて頂いたのが、10年も前のことになりました。情報も多く患者サロンなどの普及もあって、数少なかつた血液疾患の患者会も増えてまいりました。でも、今でも患者会のようなものを探しておられる方の声を聞くことがあります。



患者さんの “きっかけ” づくりの お手伝い

あらいたつお
新井辰雄

院内患者会世話人連絡協議会
(HosPAC) 会長

勇気と信頼の“きっかけ”

私は治療、移植と、2つの病院で入院を経験しました。

ある朝、病棟の廊下で初めて会った移植患者さんから声をかけられたことがありました。たった二言三言の短いやり取りでしたが、それだけでもまさに自分が“独りではない”ことを感じ、移植に対する恐怖から一転して勇気と現実的な信頼のようなものをもらいました。これが現在の自分の“きっかけ”だったのです。

病気によって体験した自分自身の新たな価値観を何かに生かせないだろうか。そう考えたとき、入院中、同じ病気の経験者との直接の会話が気持ちを前向きにする大きな“きっかけ”となったことを思い出し、“きっかけ”づくりをしてみようと決心しました。

2006年7月、東京大学医学部附属病院血液腫瘍内科のおしゃべり会(患者会)として「パロス」(pharos)を立ち上げました。パロスとはラテン語で灯台を意味し、東大病院と灯台をかけ、さらにこれから闘病生活の荒波を乗り越える患者さんの道標になるようにとの意味をもちます。院内患者会の開催は奇数月の第3土曜日と定め、院内施設のレセプションルームで行っています。2009年11月で21回を迎えることとなりました。

理想的な おしゃべり会を求めて

他のおしゃべり会の様子やパロスの活動を通じて、世話人は立場上どうしても聞き役となることから、各お

しゃべり会の世話人の方々のための場が必要だと実感しました。また、院内でのおしゃべり会の立ち上げに際しての問題点や病院側の理解などのハードルをスムーズに越えていくプロセスの重要性も感じました。そこで、院内患者会世話人連絡協議会(HosPAC)の必要性に共感し、協力をすることとなりました。

HosPACでは、全国のおしゃべり会の世話人が年に2回集まって総会を開き、意見を聞いてきました。世話人、病院、あるいは疾患部位によってさまざまな意見があります。こうした多角的な視点から理想とされるおしゃべり会のあり方などを学んでいます。

理想なおしゃべり会といっても病院側の理解、世話人の考え方や方向性によってその姿は異なるものです。それはとてもよいことですが、しかしおしゃべり会(患者会)の基本は、“同じ体験をもつ者同士の気持ち、情報、考え方の分かち合いの場”です。病院に対する圧力団体ではなく、特に院内の患者さんのための集まりであり、医師では治せない、投薬では拭い去れないもの、経験していないとわからない体験談、また、病後のメンタル面の不安を誰かに聞いてもらう、また共感してくれる人に話すことで自分自身の心の整理をする、といったさまざまな場として、大いに役立つ会だと確信しています。

今後も変わらず“己の欲するところを人に施せ”の精神で、院内のおしゃべり会として患者さんの“きっかけづくりの場”を設けるお手伝いをしていきたいと思えます。



誰もが参加できる 身近な患者会

み なべ や す ひ こ
三 鍋 康 彦

院内患者会世話人
連絡協議会 (HosPAC) 事務局

病に魅入られて…

疾病の苦痛に一息つけた頃でしょうか。患者には、ふと自分の姿に気づくときがあります。人生が崩壊していく喪失感、明日が見えない暗中模索の不安感、また、胸中のわだかまりを打ち明ける人がいない孤独感にさいなまれる姿です。そのような折りにかけられる優しい言葉の一言や、肩にそっと置かれた手の温もりに、とめどなく涙があふれ出ます。「その後どうなの…」とナースに声をかけられ、あるいは「もしかして同じ…」と同病の患者に問われると、せきを切ったように胸のわだかまりが吐き出せて、自己を取り戻せます。ここから病と共生する新たな人生の歩みが始まるのです。

現在では、医療機器・医薬を駆使した医療者の手で、一昔前なら失われていた多くの命がつなぎ留められています。そして病院には患者がひしめき、皆が治療に専念している姿がみられます。しかし、往診してもらい、脈を取ってもらっていた時代のあの安らぎがないのです。

心の交流の場、患者会

一年間のこの連載記事を読み返し、医療の狭間の間に明かりをともしようと、人の交流の場づくりに立ち上がった一握りの患者や、それを支えられた医療者の燃える思いを、あらためて噛みしめました。

病院内にある同病者たちによる小さな患者会は、患者にとって第二の憩いのマイホームです。院内患者会のよさは、

①通い慣れたいつでも行ける憩いの

場

②顔見知りで安心できる仲間の、支えと癒しと安らぎの集まり

③医療者と患者家族の心の交流の場であることでしょう。

2年前に、日本血液学会研修施設について院内患者会の有無を調べたところ、全521施設中、何らかの患者会のある施設が256施設あり、血液疾患の患者会数は44でした。血液疾患の患者会58と小児がんの患者会48の一覧を、HosPACのホームページ資料にあげておきました。

(<http://www.medicina-nova.com/siryu.htm>)

院内患者会 立ち上げのために

患者会の立ち上げに奔走されていたMさんが、HosPACの場で思いを語られたのは一年半前のことでした。名前も決まり医療者の支えも得られ、立派に運営されている様子が看護展望誌に掲載されました。亡くなられたMさんも、空から微笑んで読んでおられることでしょう。

今回の連載を企画された「看護展望」誌に厚く感謝し、ご愛読くださった読者の皆さまにも厚くお礼を申し上げます。そしてこの連載が一石となり、どの病院にも「私の患者会」ができる日が来ることを待ち望んでいます。



血液疾患（腫瘍）患者会マップ
(HosPAC HP資料に掲載)

春分の日（2020/3/20）にて
以上