

HosPAC アンケート調査報告—その2 (2011/11/05)

【院内患者会の運営状況とその課題】

院内患者会運営 状況と課題


今までに HosPAC としてメンバーの思いと活動の一端を資料に纏めてきました

2008年【患者会の後継者問題と運営対処】の討論を冊子配布

2009年【患者会と医療者とのパートナーシップ】アンケート調査

アンケート調査報告(その2)
第10回HosPAC総会発表

2011/11/05



2008年上期 HosPAC の総会(第4回)後、世話人メンバーからの HosPAC 運営についての意見を、アンケート方式に拠って集約した。その中から、共通の課題として浮かび上がったのが、

- ①院内患者会世話人の後継者問題
 - ②参加者に対しての世話人の対応
- であった。

2008年下期 HosPAC 総会(第5回)では、この2点に絞った討議を行い議事録として記録を残した。さらに、全国型の血液患者会の主催者からの寄稿と合わせて「小冊子」とし世話人に配布した。(実名入りのため、非公開としてある)

続く2009年上期総会（第6回）では、院内患者会創設に尽力された済生会習志野病院：藤川医師による院内患者会のあり方の講演を開催した。合わせて、各患者会の運営状況のアンケート調査を実施して、報告にまとめた。広島大による乳がん院内患者会調査報告（医療者を通じた調査）と併記した形にしたものを、HosPACのホームページ【資料】に【患者会と医療者とのパートナーシップ】として、掲載公開してある。（固有名は、伏せたものにした）

2010年下期HosPAC総会（第9回）には、北陸の地にて院内患者会を出発点に地域に広がる患者会「萌の会」を創設・運営されている和田さんに、患者会について熱く語ってもらった。それを受けて、HosPACの世話人メンバーを対象に、院内患者会運営の状況と課題のアンケート調査を行った。それを事務局でまとめたのが本報告である。

院内患者会運営 状況と課題

患者会はどこに？
患者会はいつ頃から？



がんを中心とする血液疾患の患者会は、血液内科のある主要な医療施設数 200 有余に対して、30 を数える程度である。(がんセンターの自主申告では、さらに少ない)

また、組織の大小にかかわらず、全国的な組織を有する患者会は皆無であり、また患者会の連合体も形成される機運はない。そして、啓蒙的な活動をしている 5 指ほどの患者会以外は、患者の立場から存在を探し出すのは困難に思われる。

血液疾患を代表する患者会として、再生つばさの会・血液情報広場つばさ・日本骨髄腫患者の会・グループネクサス・全国骨髄バンク推進協議会などは、啓蒙活動・情報提供・政策提言・電話相談など活発な活動をして患者仲間の大きな支えになっている。しかしながら、地理的制約や開催頻度の希少さのために、必ずしも必要な時に参加できる状況にはない。

もっと身近で、いつでも参加に来て、顔見知りも多い患者会として、入院・通院している仲間が集まって作りだしたのが、院内患者会である。私的な色合いが濃いため、どこにそのような患者会があるのか、探し出すのが困難でもある。

小児関係をも含めた患者会の名称・所在地・情報を Google Map として作成したものは、HosPAC ホームページの資料コーナーに記載してある。そこから、関東地区についての状況を、参考までに引用してみた。



使用した目印は、バルーン印が一般患者会・ピン印が小児がんを示す。また、青色が全国型（啓蒙活動主体）・緑色が地域型・赤色が院内型を示す。

全国型は、全国骨髄バンク推進連絡協議会のみが全国規模の組織を構成しているが、他はない。日本骨髄腫患者の会（国際規模の患者組織の日本支部である）・再生つばさ・グループネクサス・血液情報ひろば一つばさ・などである。いずみの会もこの範疇かもしれない。いずれも、東京中心の会である。

地域型は、院内患者会から発展して、地域の医療機関との連携や受信医療機関に拘らず患者を受け入れているものがある。すずらん会・萌の会・マルク‘S・りぼんの会・ももの木・(香川患者おしゃべり会) などである。他に、難病センター型やフェニックスのようなものもある。

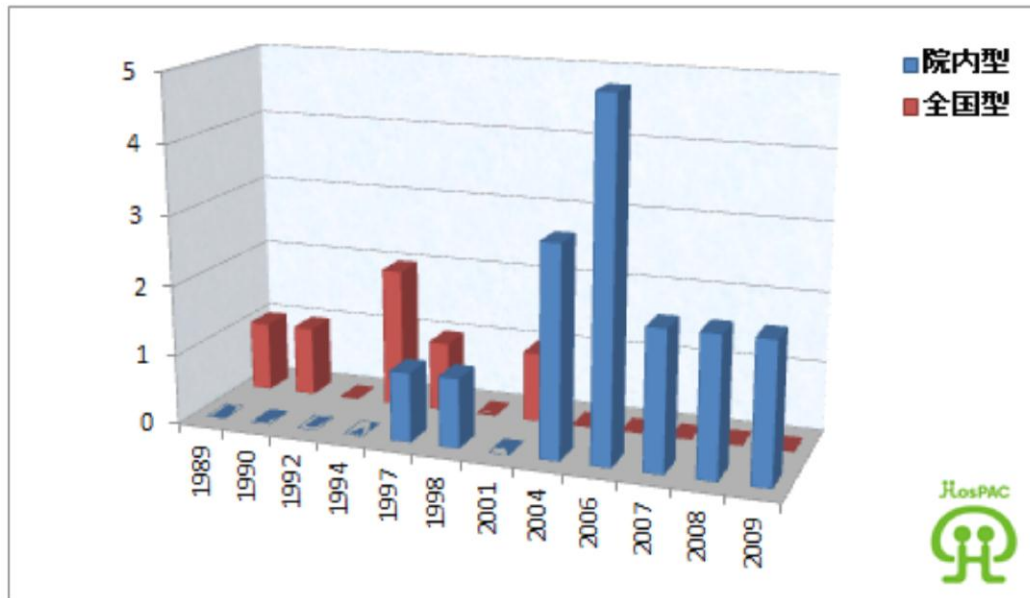
院内型は、小児も含めて50ほどとすると、血液内科のある病院の10%有余であり、しかも、その多くは首都圏それも東京都に集中している。

ちなみに、血液学会研修施設は、関東圏に133、院内患者会は18、全国型の患者会は13である。

このマップは、その様子をよく物語っている。

血液腫瘍患者会設立時期

院内型：HOSPACメンバーによる



これらの患者会が、いつ頃から出来たのかを調べるのは困難なので、全国型とHosPACゆかりの院内患者会型の事例を、時系列で表してみた。

全国型が先行し、患者への啓蒙活動や提言活動の必要性から始まったものとみられる。10年ほど遅れて、身近での患者同士の集まりへの要望から、院内患者会が始まっている。

先行した患者会は、すずらん会や萌の会などに見られる地方で始まり、複数の病院を含む地域型へと展開されていって行っている。これらは、公開型が多く理想的でもある。

その後生まれてきた都心部での院内患者会は非公開が多く、患者会同士の連携の動きが見られない。

院内患者会運営 状況と課題

患者会って何をするの？

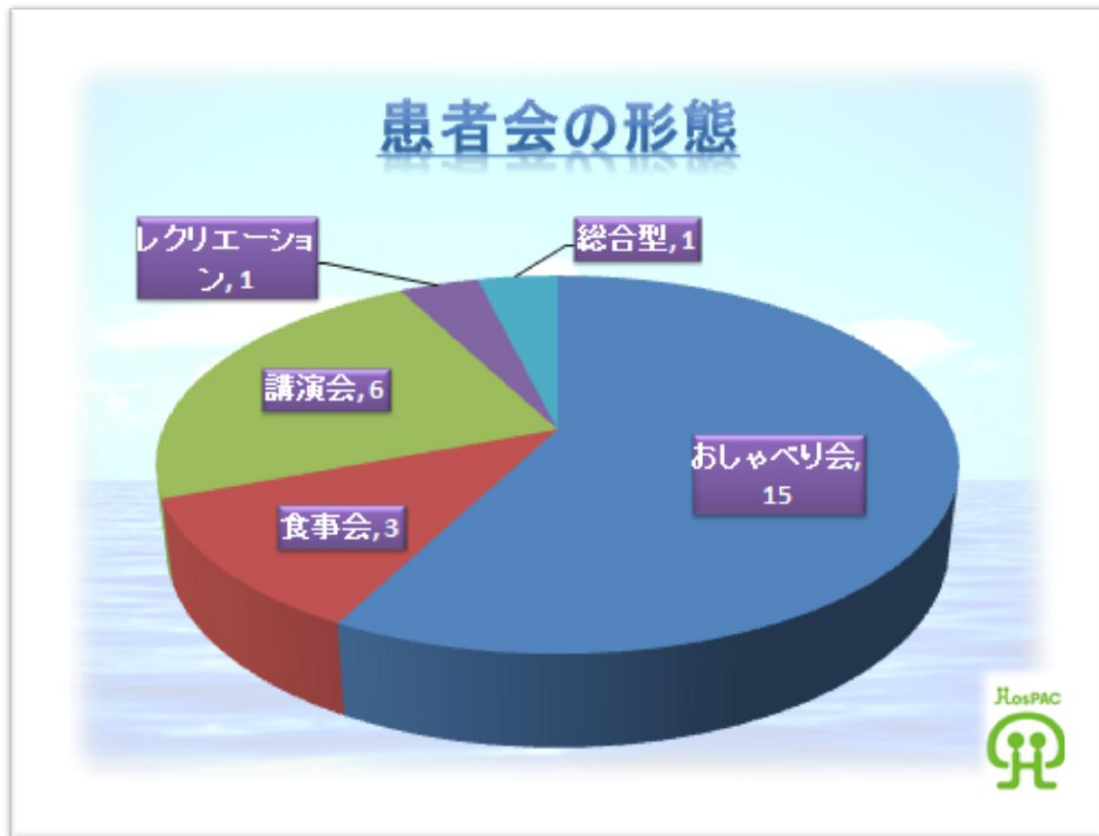


ここから、アンケート結果の本論に入る。

各院内患者会全体の状況と、各院内患者会の個々の状況とを見比べられるように、データを提示する。

院内患者会は、開催頻度が高く、少人数で顔見知りになりやすく、同じ病院に掛っている患者同士の集まりである。それ故に、重い疾病で心理的に孤立しがちな患者同士の日常的コミュニケーションへのニーズに応えることが出来る。言うなれば、誰でもが参加しやすい「おしゃべり会」に、その源がある。

この点を基盤として、リーダーの考えや医療関係者との関係などによって、勉強会・講演会・相談会・娯楽会などが取り入れられてきている。



院内患者会の本質は、やはり **face to face** の語り合いであり、どの患者会も運営の中心に据えている。アンケートでは、その詳細を知ることはできないが、垣間見た印象では、世話人の努力が集結されている。

おしゃべり会の中に、ミニレクチャー・帽子作り・余興・体操などの企画バラエティを豊かにする試みがある。

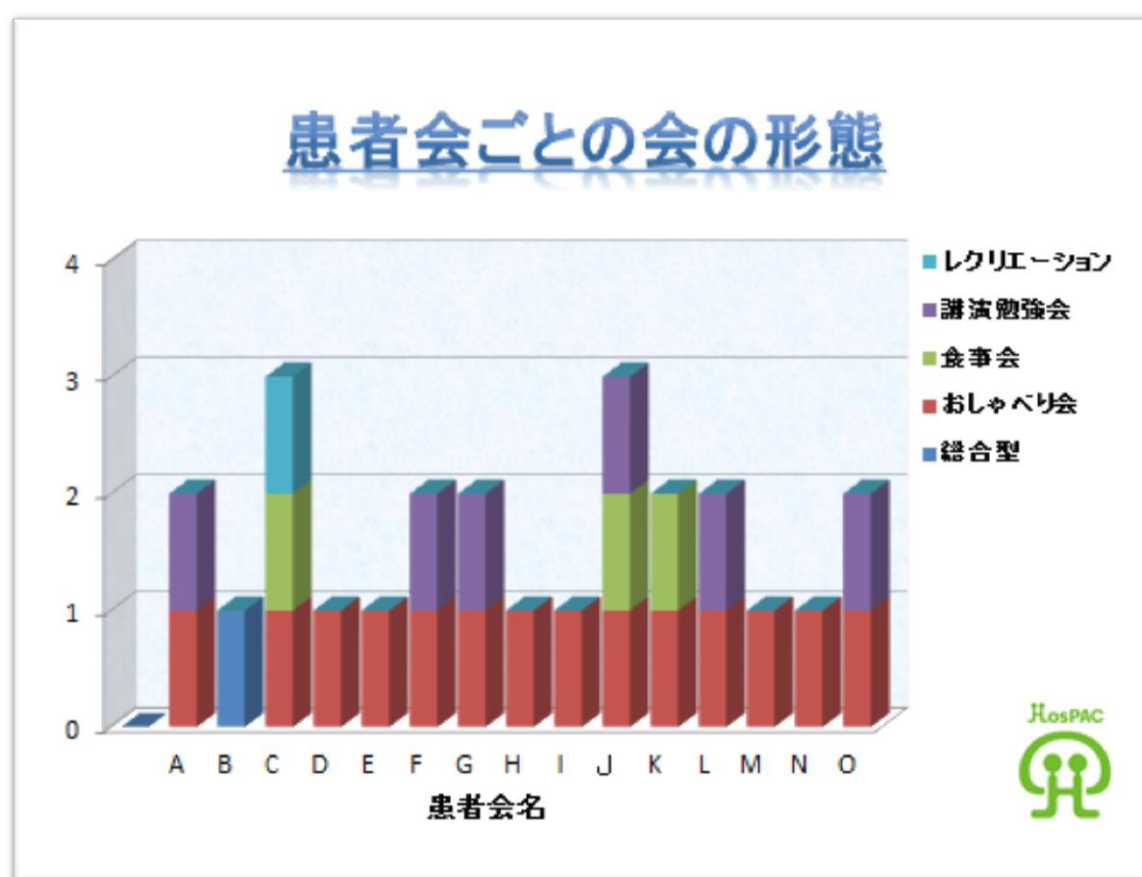
参加者の様子もいろいろであり、医師が終始参加していたり看護師などが多数参加するところ、ちょこちょこ顔を出して励ますところ、医療者の参加がほとんどないところでは、雰囲気も異なって来よう。

会場の選定も、雰囲気にも大きな影響を齎す。参加人数の多少によって、己ずと制約も生じるが、病棟のカンファレンスルームだと、医療者の参加が容易となり、同時に入院中の患者の参加に、道が開ける。反面、イベントなどは困難になる。レセプションルーム・会議室・講堂・食堂などでは、またあり姿の違いがあろう。この点も、世話人の腕の見せ所でもあり、悩みでもある。

おしゃべり会の流れでの食事会もあるが、別途に定期的に食事会を開催して、違った雰囲気工夫もされているところもある。

講演中心の勉強会を、おしゃべり会と並行して年間計画を立てているところも多い。

総合型とあるのは、これらのすべてを盛り込まれた患者会で、地域での活動型の事例である



各患者会別に、開催される患者会の形態を並べてみた図である。

先にみたように、おしゃべり会の中身も多様であり、それらの詳細をアンケートではあまり開示されていない。ただ、食事会を併記的に開催されていたり、講演を年間定期計画として患者会の幅を持たせている点は肯えよう。特に、医療者を講演という形で、患者会に招聘するのは、医療者に患者会への関心を持ってもらうための一つの選択肢であろう。

院内患者会運営 状況と課題

患者会やるよ！って
こうして知らせてる



鈴木信行氏は、「患者会は難しく考えず、まずやりたいと思う人二人があれば始められますよ」と呼びかけている。とりわけ院内患者会では、参加する人の多少を論じるものでないとコメントがあったが、至言であろう。病院主催の場合には、往々にして参加人員数が問題視される背景は理解されようが、患者の立場からは、中身の問題と考えたい。

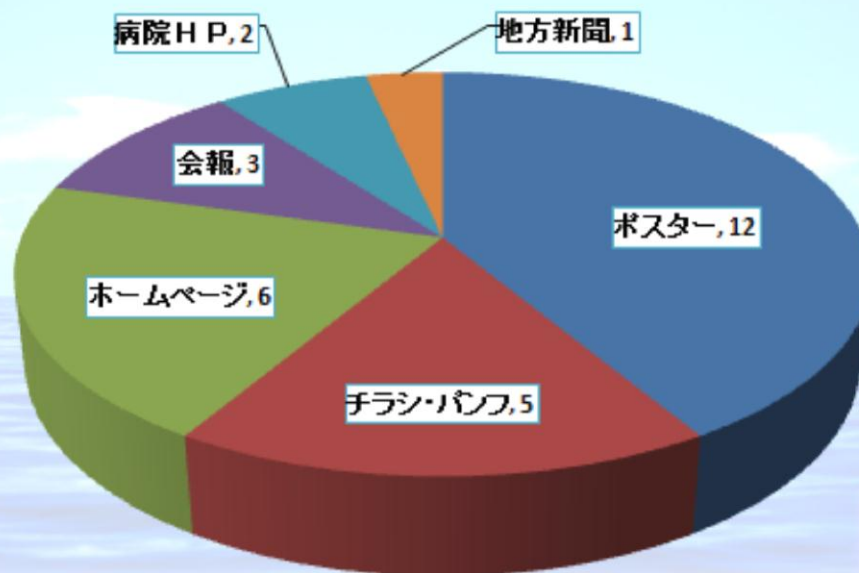
そうは言っても、世話人の立場からすれば、参加者の多い少ないは、気になるところである。

- ①会の運営がまずいのではないだろうか。
- ②みんなに知ってもらっているのだろうか。

ほとんどの患者会が、背景にある患者数の一割にも満たない参加数であるのは、このような会に興味のない患者が多くいるとも言える。しかし、病気になってみて仲間が欲しいと思った時に、参加できそうな患者会を探すのに苦労する人たちが多くいるのも、事実である。大切なことは、このような人たちに、「ここに患者会あり」と知ってもらうことである。外来待合室で、それらしき人を見つけても、簡単には声は掛けられない。

世話人の皆さんが、いろいろと苦労されて工夫されている様子が、アンケートによく示されている。

患者会の開催案内(1)媒体



患者会開催の案内に、世話人の皆さんが活用されている媒体の状況をグラフにしたものが、この図である。これらの媒体は、不特定多数の対象者へのメッセージ伝達の常道である。世話人の立場からすれば、たとえ同じ病院内にしても、血液腫瘍の患者を見つける方法がないので、このような方法に頼るのは、適切であろう。

ポスターは、各患者会でそれぞれに工夫されている。このような HosPAC の場で、お互いに効果的なポスター作製の情報交流をされるのも、いい機会であろう。

ポスターの別の問題は、掲示場所の選択である。病院内の記事には、病院当局の許可が必須である。その上に、どの場所に掲示させてもらえるかが重要である。院内には、数々の掲示物があるので、埋没しないことと、最も効果的な場所への掲示の許可をもらえるかどうか、キーファクターであろう。

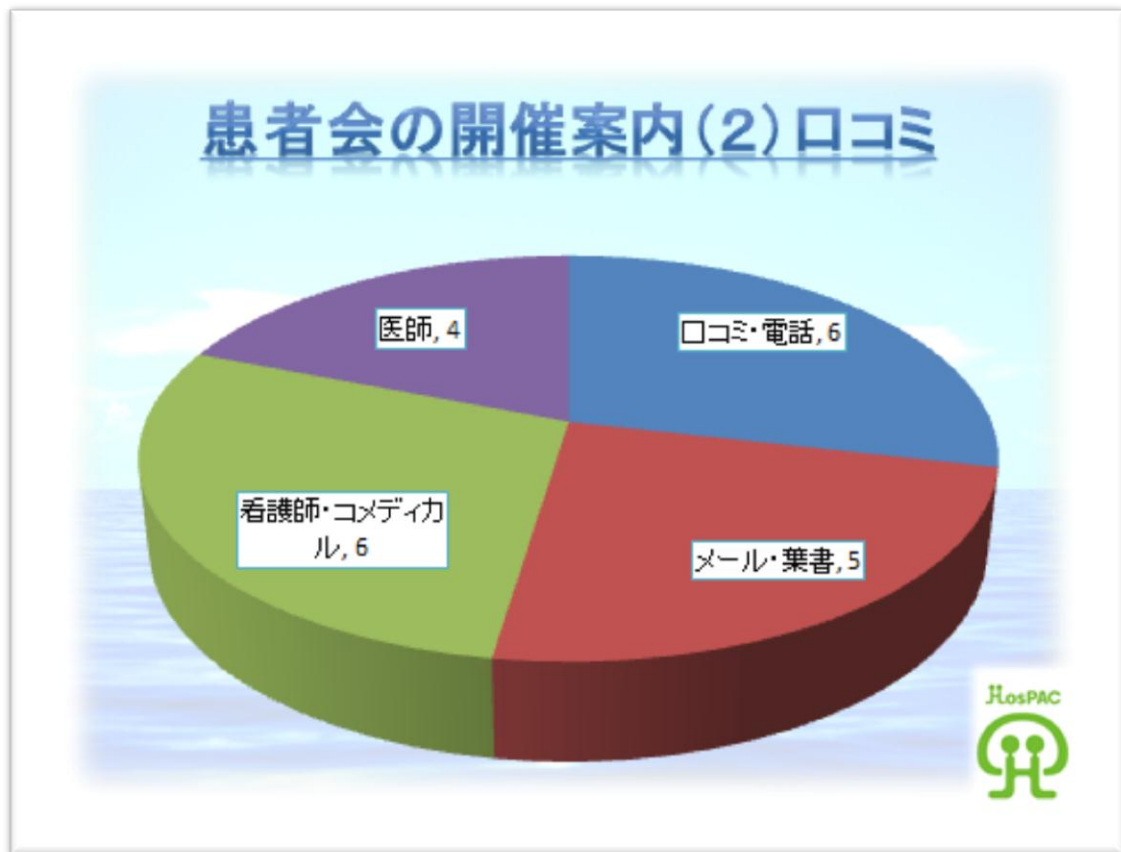
チラシ・パンフレットは、ポスターと同様であるが、必要な患者や家族が持ち帰れるので、伝達の幅が広げられる利点がある。その反面、ポスターほど目立たないので、置き場所には一層に工夫が必要である。

ホームページは、患者会の活動をリアルタイムで、広く知らせるツールである。

しかし、常に更新する必要があり、管理人への負荷は大きい。また、活用できる年齢層のギャップも問題になる。 反面、双方向的なコミュニケーションができるので、多くの患者仲間との常時の情報交換ができる利点がある。

会報は、仲間の一体感を形成するのに、役立つ。しかし、その作成に労力を要し、また費用の点も考慮する必要がある。いずれは、ホームページなど電子ツールに置き換わってゆくだろう。

病院のホームページに患者会の案内を掲載する流れがある。 病院がその患者会を認知している証であり、内外からの患者会への信頼が高まる。増えてほしいと思う。



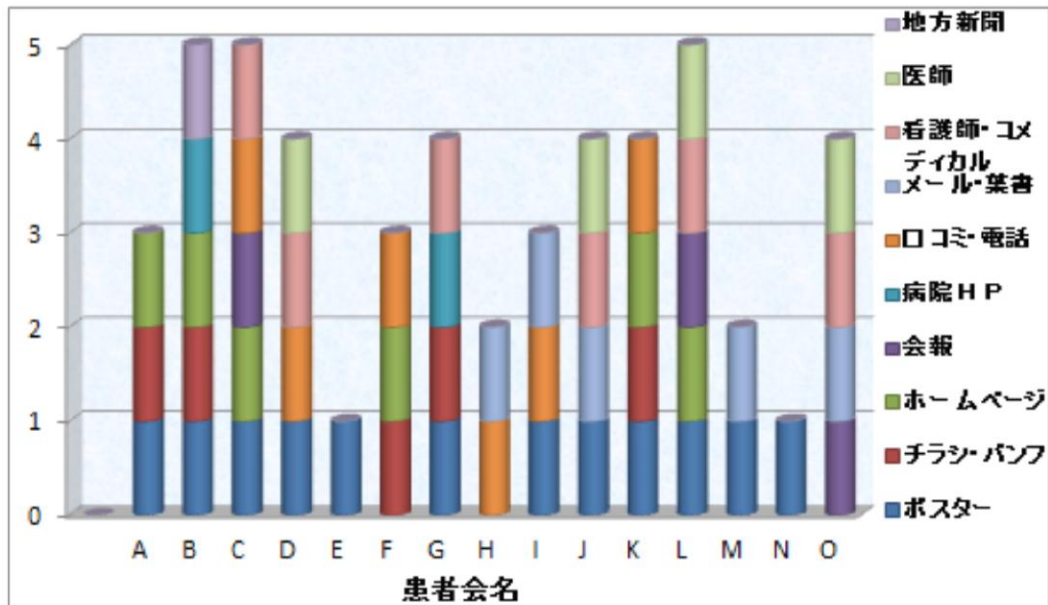
こちらは、患者会案内の伝達手法として、**face to face** 的なものを表示してある。

世話人が使うこれらの直接的な方法には、口コミ・電話がある。また、その類似手段として、メール・葉書などがある。いずれも、連絡すべき対象者が判明しているか、辿れる可能性のある時に使える手法である。

一方、医師や看護師・コメディカルらによる患者会案内の伝達は、潜在的な患者すべてを対象に出来る可能性がある。非常に大きな効果がある手段である。この点から見ても、医療者の患者会への協力は、大いに期待したいものである。

医療関係者から紹介を受けると、患者にとっても、患者会への敷居は低いものとなる。

患者会開催案内方法



患者会開催の案内のやり方を、各患者会ごとに表示した図である。

それぞれの患者会で、いろいろと工夫をされている様子が覗える。患者会の置かれている環境、すなわちリーダーの考え・患者層の社会的背景・医療関係者との関係などから、夫々に試行錯誤しつつ辿ってきた現状であろう。

あまり世話人に負担を強いるものや費用の負担の大きいものは、長続きしない。無理をしないことであるが、誰が患者かを知っているのは医療者であり、医療者による支援が大きなカギになる。

患者会活動が、疾患への治療自体を離れたところでの、患者の病気に関わる全体的なケア手段として有用であることを認識して、医療者が積極的に患者会へ誘う支援をしてほしいと切望する。

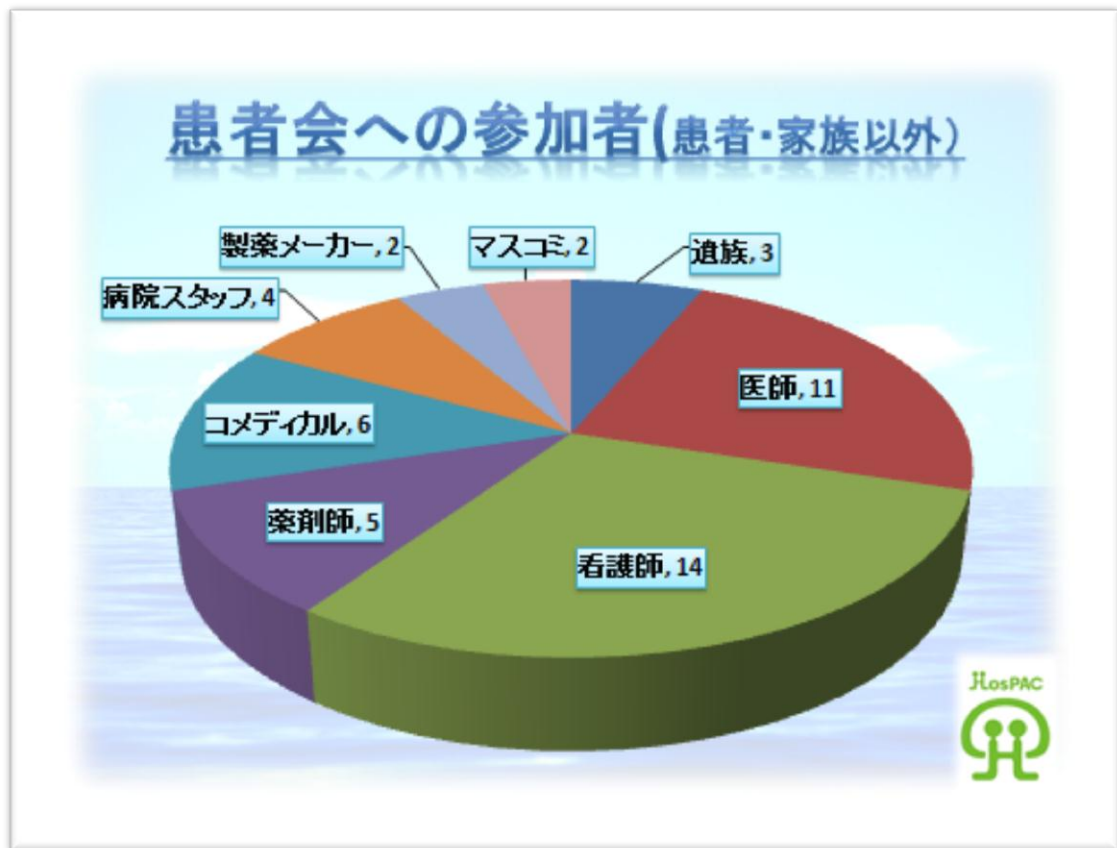
院内患者会運営 状況と課題

患者会にはこんな人が参加している



院内患者会の特性として、入院や通院している医療施設の内部に位置付けるグループであることを考え、患者会の公開性については、アンケートに敢えて盛りなかった。一部、他の医療施設の患者などを受け入れているところもあるが、一応の承諾を条件と考えておられるようである。

医療者の参加については、かなり多くなってきていると思われる。この点については、アンケートでは表面的なニュアンスしかわからないが、いろいろなケースがあるようで、HosPACのような場で、大いに論議し、情報を交流されるのにふさわしい問題であろう。



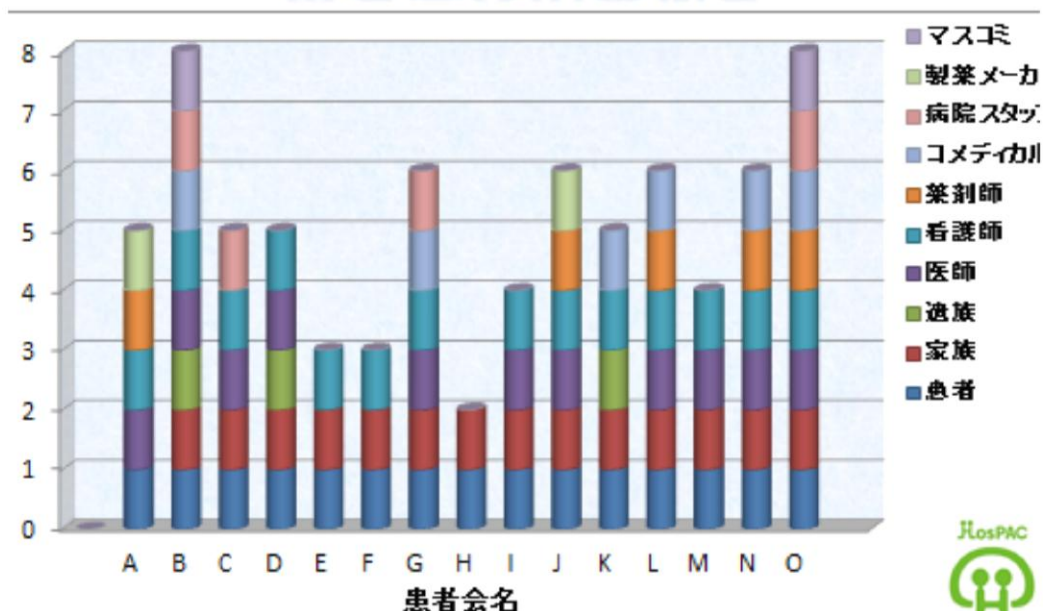
患者・家族の外に、医療関係者の参加が広く見られる。院内患者会にあつては、望ましいあり姿であろう。患者会の形態のところでもふれたが、これら参加者の関与の深浅やあり姿が、世話人の関心事であろう。

医療者の参加の様相は、多岐にわたっていて、さながら人間模様の観があり、世話人の関心も高い。医師と看護師では参画された時の雰囲気にも差がある。患者会と一体になっての参加、アドバイスの参画、ちょっと顔を見せる挨拶感覚などがある。

肝要なのは、HosPAC のような世話人の集まりの場で、患者サイドの視点と医療者サイドの視点から、具体的に、よい事例についての成り立ちや環境を論じたり、望ましいあり方を検討し合うことであろう。

患者・家族に加えて、遺族などへのグリーフィングを配慮して、遺族を明記されているところがある。患者仲間の逝去に遭遇することは避けられないが、非常にデリケートで、それぞれの事情によって対処が異なる。しかし、遺族が参加を望まれる場合は、受け入れていくのが妥当ではないだろうか。

患者会への参加者



各患者会ごとに、参加者のタイプを集積してみたのが、このグラフである。その良否を論じることは、有意ではないが、世話人の想いと実態が近いほど、好ましい運営をしている証左になるかもしれない。

患者自体の参加者に、いくつかの課題を含んでいる。同じ医療施設に関わる患者でも、患者会活動の中核になっているのは、通院患者や元患者である。入院中の患者の参加の可否は、医療者の考え方・会場の位置づけに関わってくる。カンファレンス・ルームでの会であれば、入院患者の参加も比較的容易になる。又、看護師の介添えで入院患者の参加が行われるところもある。さらには、病棟内への出前ミニ患者会の試みもなされつつある。転入予定患者が、医師の勧めがあつて参加するところもある。

開催日時も、ほとんどが患者・家族の都合の良い土曜日を設定している。医療者側からすると、参加できる可能性が低くなる公算が大きい。それにも拘らず、多くの医療者の参加があるのは、素晴らしいことであろう。

原則院内患者に限定されているが、同意を得た上で他院の患者・家族の参加を受け入れているところもある。地域展開されているところは、この枠が緩やかになり、患者会相互の連携が成り立ってきている。

院内患者会運営 状況と課題

患者会世話人は
こんなに頑張っている



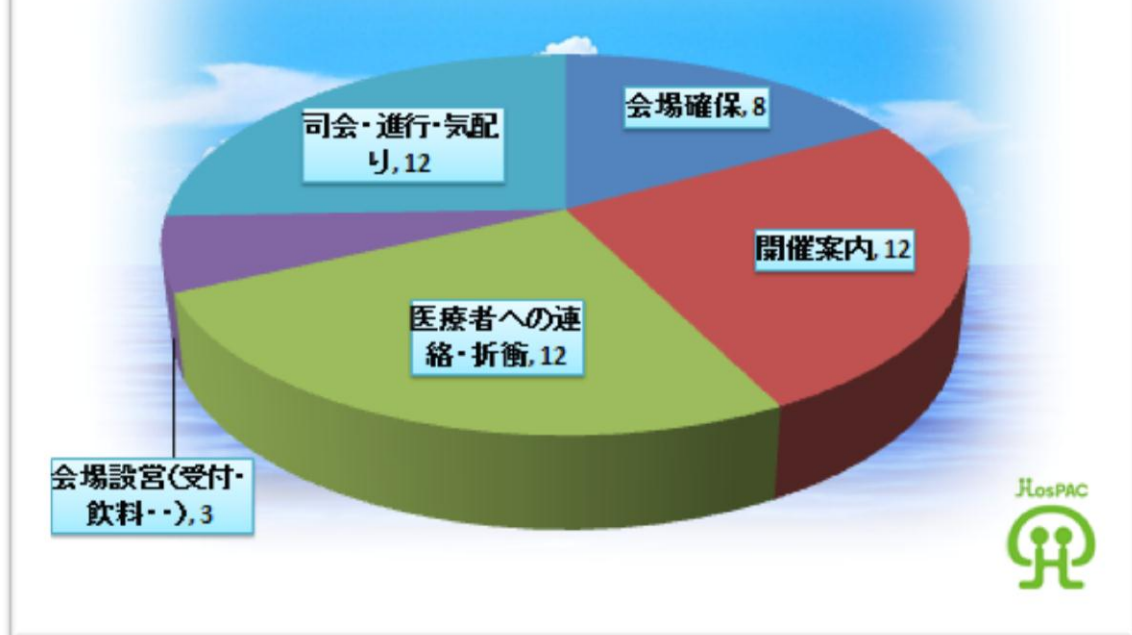
院内患者会の世話人が、留意し行っている活動の状況を見たのがこのセッションである。

患者会の様相や参加者などの有形の観点から院内患者会を見てきたが、その運営を担っている世話人が行っている業務や活動の観点から、以下に見てゆく。世話人抜きには、患者会の存続は覚束ない。

院内患者会としては、表舞台は、患者を中心にした「集まり・・・患者会」、即ち、おしゃべり会・講演会・勉強会・レクリエーションなどのイベントである。ここでは、世話人は、医療者や患者仲間への「心遣い」が際立っている。

他方では、裏舞台として、それらの「集まり・・・院内患者会」の開催の諸準備と、世話人を中心とした患者会運営の基盤的な仕事がある。

おしゃべり会 開催と運営 世話人の役割



患者会開催の案内は、不可欠な事である。いろいろな方法を駆使されておられる様子は、先の見た通りである。このような患者会があるのを、患者仲間に知ってもらえてるのだろうか、案内を見ても関心のない人たちはどのように思われているのだろうかなど、手探りの悩みを抱きながら努力されているのである。

思いの外、世話人が気を遣っているのが、医療関係者である。医療者への連絡は欠かさず、また、開催に必要な事で、医療者への協力要請など折衝に努めている姿が窺える。この点は、院内患者会の運営や発展のカギを握る人間模様の世界であろう。HosPAC のような場で、忌憚のない意見の交換が望ましいと思う。

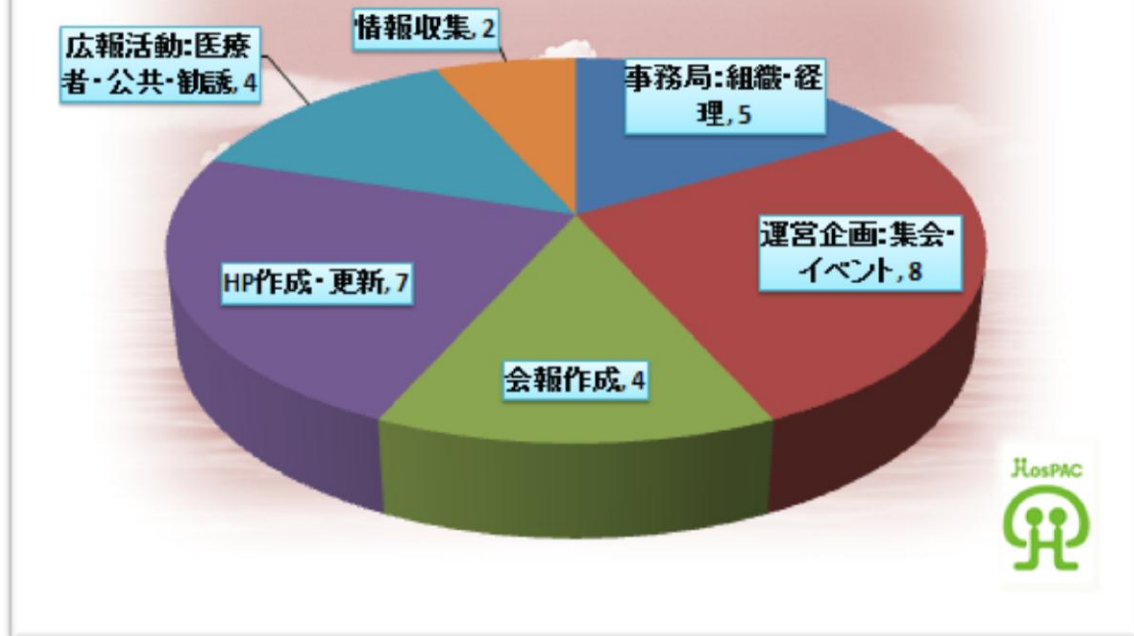
他方では、患者会の開催中の場で、司会をしたり進行をする中で、参加している人たちが、楽しく過ごしているか、孤立したような人はいないか、話題の提供がうまくいっているだろうか、発言や拝聴が自由にそして偏りなくできているのだろうかなど、参加者への気配りも、重要な事としている。参加者の変動

に一喜一憂があり、運営上の懸念事項と考え込まれたりもする。 リポートされない人の意見が捉え難いのが、悩みでもあろう。

会場確保は、かなり多くの患者会で重要な要素となっている。患者仲間のおしゃべり会は、やはり公開の場では好ましくないであろう。できれば、同じ場所が確保できれば、参加者は安心して足を運ぶことができよう。

これらの心理的な背景を持つ事柄に比べれば、会場内の準備・設営は比較的円滑に運営している様である。

患者会の運営 全般事項 世話人の役割



この図は、患者会開催の裏舞台での世話人の役割を示している。患者会のそれぞれで、異なった姿もうかがえる。

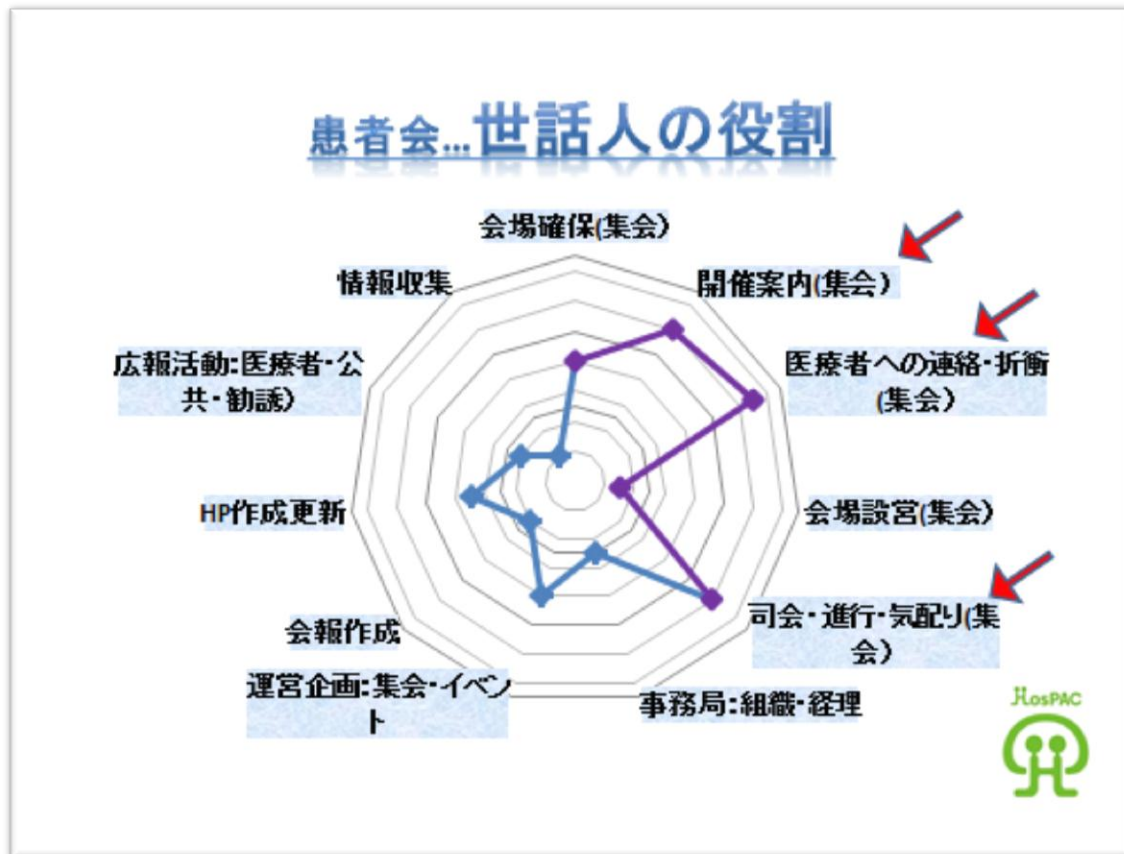
患者会の集会やイベントなどの運営・企画を世話人で相談し合い、実行に移していくのは、基幹的な役割であろう。それぞれの苦労話や成功事例の情報交換を、HosPAC の場でやって頂ければ嬉しいことである。

会報作成やホームページの更新は、とても努力の要るワークである。患者会開催のお知らせのみでなく、患者仲間の絆を強くしていくのに大きな役割をはたしてくれるツールである。この継続が大変なのである。

世話人の集団を院内患者会の事務局とすれば、そこでは会の予定諸行事・経理処理・組織などを、地道に整理して処理していかなければならない。世話人の後任やスタッフの充実などは、共通の課題のようでもある。

世話人のリーダーの中には、多くの医療関係者・行政・他の患者会などとの繋がりを持ち、外の情報を患者会に伝えたり、患者会の活動を外部へ発信したり共同ワークへと結びつけることを目指していこうとされている方もおられる。

患者会...世話人の役割



院内患者会における世話人が、患者会の運営上果たしている役割は、いずれもがそれなりに必要な事であり、それぞれが補完的な関係にあると見たらよい。その軽重を論じる問題ではないと思われる。

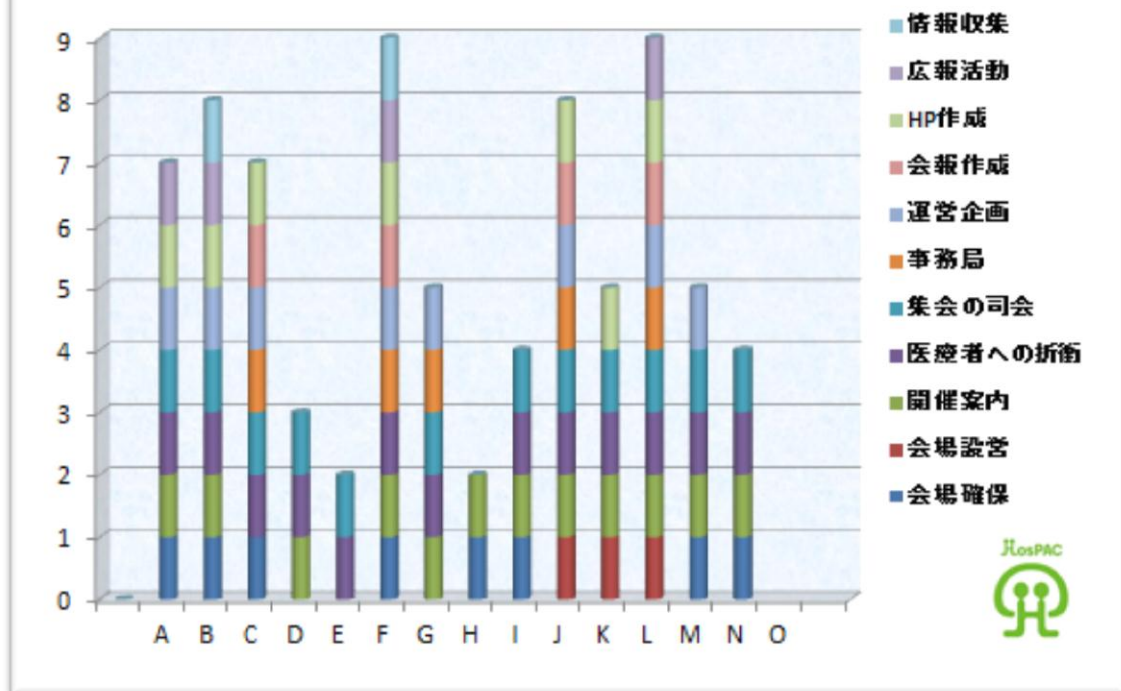
このグラフは、それらの中で、世話人の関心の多少を描き出しているように思われる。

- * 患者会開催の連絡・周知の努力
- * 患者会開催中での参加者への思い遣り・気配り
- * 医療者への連絡・折衝

が大きな関心事になっている。

これらは、いずれも人間関係の問題であり、同じような疾病を背負った人たちの、治療上の問題のみならず、病気に伴う肉体的苦痛・心理的な不安や苦痛・生活上での悩みなどの渦巻く課題を抱えた人々への支えの活動で、世話人に求められている課題でもあろう。

世話人の役割 各患者会別



今まで見てきた世話人の役割を、各患者会ごとに眺めてみたのが、このグラフである。

夫々の患者会を取り巻く環境や目指すあり姿によって、様々である。

院内患者会運営 状況と課題

世話人の悩み
助っ人のありがたさ



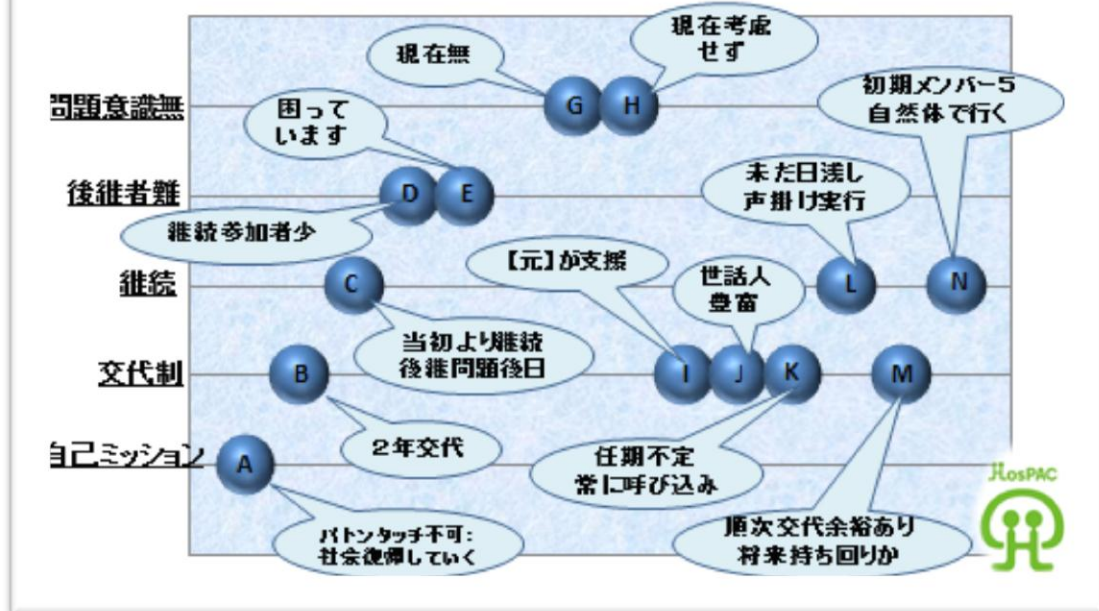
組織運営に伴う課題は、どの組織でも言われるものがあり、院内患者会もその例外ではない。

世話人の後継者問題とチーム活動の円滑化はその一つである。

次に、医療者との良好な関係の構築と維持がある。

発生する費用や支援体制も、課題である。

後継者問題 各患者会



患者会のメンバーは、疾病の状況・社会生活への復帰・家庭生活の状況など、各人の生活の様態によって、患者会への参画の頻度が変わる。川の流れのように、必要な時に患者会に淀み、そして卒業されていく。

世話人も、多くは患者であり同じ状況にある。

患者会の運営参加を、生活上許される限り続けるとされる、ライフワークの方もある。勤務や家族の世話で、長期間世話人の活動を続けるのは困難な方もある。

メンバーの各会での、世話人の後継者問題の状況をまとめたのが、この図である。

未だ発足後日の浅い患者会が多いが、いろいろな姿が読み取れる。

身近な、敷居の低い、安心して参加できる院内患者会が、血液腫瘍のような慢性疾患患者に必要とされるものであれば、その視点から会の運営を考えることが大切であろう。 とすると、患者会の運営とその継続が欠かせないことにな

る。　ここで見るように、世話人がその後継者問題を課題とされているのは、その辺にあらうと思われる。

世話人のチーム化、情報の共有化、人脈の継承、所要スキルの修得と共に、医療者との連携を確保することなどが、必要事項であらうか。



これは、医療者との関係を図式に示したもので、患者会との関係が良好と思われるような事例を列挙した。

ローカルな活動の患者会の事例に当たり、世話人は、複数の医療機関との関係の維持と信頼構築におおきな努力を重ねている姿が見える。行政やマスコミなどにも接点を持って、社会からの患者会の認知にも努めている。また、医療者の参加のない時も、患者会の様子を医療者に伝達する小まめな対応にも気を配っている。

顧問医師を持つ患者会では、医療者側と患者側とのコミュニケーションが円滑に進めやすい利点がある。

他の医療関係者との関係も、円滑になっていると、好ましいと言えよう。医療者が主導であったり、支援体制が整っていると、院内での患者会活動は、容易になり安定してくる。

ただ、医療者間で気を遣うような関係が生じないように、世話人の方は、配慮が必要である。

医療関係者との対応(2)



支援良好

D 患者会存続に積極的支援・会への参加少ない

K MSW(サロン主催)の支援・協力・教授・病棟師長に報告

M がん相談室看護師など参加・血内部長参加あり・病棟看護師・医師の参加要請中(多忙で難)

N 血内部長積極的後方支援・看護師世話人参加



問題なし

I 血内医師参加(100%ではない)・質問攻めのことあり

E 問題なし-



非協力

H 相談したが協力無し



医療者の「おしゃべり会」への参加の有無は、多様である。患者主導の患者会の多くが医療者との関係に腐心しているが、メンバーに看護師などの医療者があり、会への参加が常態であったり、参加しなくても後方支援で見守ってくれていたりする。

医療者が多忙で、参加がままならないところもある。

医療者のボスに相談したが、支援のないところもある。



患者会の開催や運営には、やはり費用が発生する。

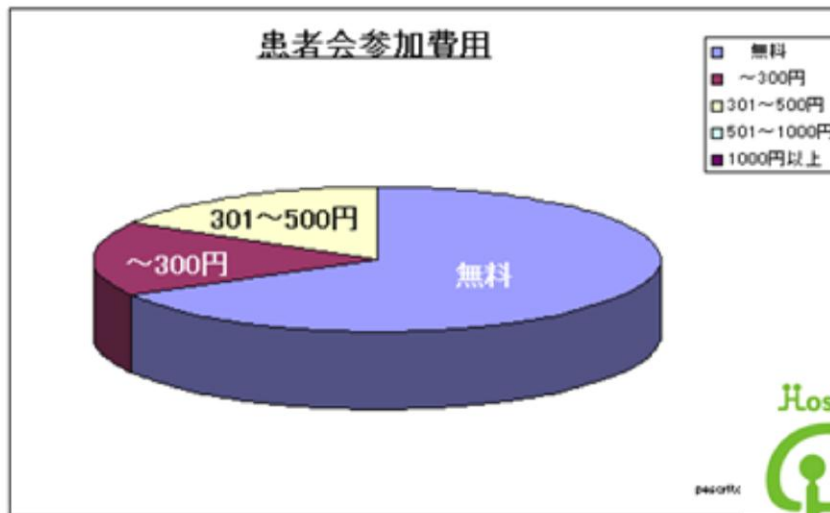
前回の調査で見ると、院内患者会の「おしゃべり会」の発生費用は、無料から¥500程度である。

その都度茶菓子の持ち寄り・¥300程度までの徴収・連絡費用としての徴収などの程度であり、食事会は自弁などと、その都度の決済で対応しているところが多い。

しかし、患者会の運営全体からみると、いろいろと費用が発生しており、その処理方法への配慮が必要と考えられる。

世話人の何がしかの出費負担での処理がある。

患者視点の院内患者会(HosPAC)



第2回アンケート調査より。

患者会の経費問題



患者会の運営の様態によって、発生している費用も様々であろう。

発生する費用としては、集会での茶・菓子代・通信費（電話・郵便）・印刷（ポスター・チラシ・会報）・交通費・ホームページ・会場費などは、通常みられるものである。

*世話人の個人的な負担で賄っているところがある。出費が大きくなると問題である。助成金なども、普通には認可が難しい。通信費・印刷費・交通費など、世話人の自己負担で処理されている傾向がある。

*会費徴収は、参加患者の視点では敷居の高さになる。会員制にして財政基盤を強化し、集会は無償で公開しているところもある。任意的に会費を納入してもらったりしているケースも見られる。

*集会の折に、当日の茶菓子代として集めることもある。通信費なども含めることもあるが、多くない。

* 世話人の活動による収入を上げているところがある。

* 病院補助を得ているところが、結構ある。印刷費用や会場提供、それにスタッフの人的支援があげられる。

* 公的医療機関の支援活動での見返り支援や製薬メーカーからの寄付を得ているケースもある。

院内患者会が小規模なだけに、当座費用の自己負担（食事会・おしゃべり会菓子代など）のほかは、世話人の負担や病院側の好意に依存していることが多い。

院内患者会運営 状況と課題

世話人の
喜びも悲しみも

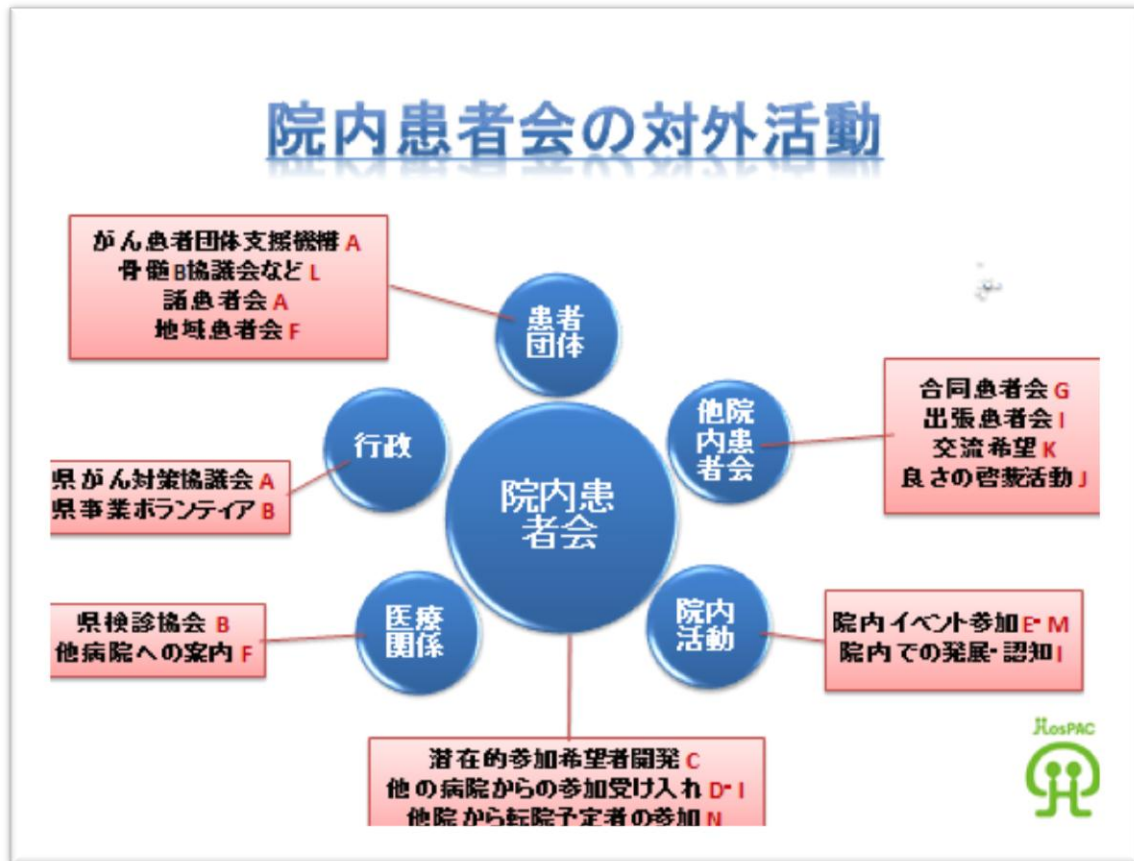


世話人は、病気の発症や治療過程や社会復帰などのどこかで、「患者会」があればいいなと思い、立ち上げたり、あるいは先輩からの引き継ぎで、患者会を運営してきている。そこには、謂わば初心である「患者の視点」と患者会運営の「組織者の視点」が共存する。

今回のアンケートでは、院内患者会の運営の状況と共に、世話人の志や悩みについても、問い掛けてみた。

そこに出された、院内患者会の世話人の目指すもの・志すものやより多くの患者仲間に受け入れられる患者会運営での問題点などについて、纏めてみた。

院内患者会の対外活動



院内患者会活動は、医療機関との関係から、多くは特定の医療機関の患者家族に限定した、閉鎖的なものが多い。一部、複数の医療機関と関係を構築して、公開型の患者会になっているものもある。

*閉鎖型の患者会であってもやるべきことがあり、潜在的な参加希望の患者への勧誘がある。通院患者が多いが、入院患者の参画は、治療上の配慮が必要であり、まだ部分的に行われているに留まる。他院からの転院予定患者・家族の患者会への参加を医師が薦めているケースもある。遺族へのブリーフケアなども課題の一つであろう。依頼があれば、参加を容認しているところも多い。

*院内でのイベントなどに参加して、患者会の存在の周知に努めるところもある。

*同じような院内患者会との合流患者会の試みたところもある。世話人間の交流が進むと、可能性が増えよう。

*他の患者団体とのイベントの共催等をして、外の雰囲気を感じ努力もなされつつある。

*その他、行政や医療機関の行うイベントの支援に参加して、院外活動にも協力している流れもある。



院内患者会設立の動機には、生死を分ける過酷な治療や明日の見えぬ不安、それに何をなす気力も失せる苦痛に倦怠感などに包まれる中で、同じ思いの同病の患者や苦悩を受け止めてくれた医療者との語り合いへの想いが見られる。退院により途絶えたこのような仲間との交流の再開が根底にある。

自分が歩んで来ている道を、同じように辿ろうとしている人たちが見える。自分が受け止めて貰えた、癒しや励ましや病の情報を、望み探している患者仲間へ差出し、心身ともに支えってゆくピアサポートの場として、院内患者会を考え、その運営に心を砕いている姿がある。

院内患者会は、いつもそこにある、悩みがあれば何時でも拠れる場所を目指している。悩みを癒し、励まし、明日への元気を与え、同時にもらえるところと思う。情けは人の為ならず。



院内患者会も、一日にしては成らずである。その世話人ともなると、夢と共に悩みがある。

＜患者会の普及＞患者会そのものが存在して、維持されていることが大切である。そして、このような自助努力でもあるピアサポートの会が、どこの病院にもできてほしいと願っている。それには、その存在と価値を周知してもらうことが必要と考える。

＜参加者の多少＞参加者の多少に、悩むことがある。再度の参加のない人たちの意見を聴いたり、不参加の人たちの気持ちを知りたいとも思う。でも、参加数のみが問題ではなく、一人でも救える仲間ができる中身が大切と思う。

＜ライフマップへの対応＞入院患者への対応にもっと機会が欲しい、元気になった患者への対応も考えたい、

後遺症や社会復帰への問題への対応も必要と考える。一方では、解決は自己の決心にあるとする、患者自身のライフマップへのどりよくを育成しようとしている。

＜病院への対応＞院内患者会の特質として、医療者側の理解が望まれ、出来うれば病院との一体化が望ましいとしている。



院内患者会の必要性を認識し、その世話人の参加によって結成された HosPAC は、メンバーたる世話人からいくつかの要望が寄せられている。

＜対外的課題＞病院側の協力を得るパイプ役が、大きな課題である。そのために、医療者側への協力依頼の方法を工夫したり、患者会の効用を医療者に認知してもらう啓蒙活動が、望まれている。また、同じ院内にも、他の疾患の患者会ができるなどの運動で、連動した活動の出来ることが望まれており、入院患者対象の訪問患者会で活動の枠を広げたいとも考えている。

＜対内的問題＞院内患者会での参加者の満足度を上げるための運営上の創意工夫の情報交換が必要であり、総会での世話人が、もっと発言できるようにしてほしい。また、院内患者会の運営費用の工夫や他の病院患者受け入れなどの患者会の公開性についても、要望がある。

以上 （文責 三鍋康彦）