

## HosPACメンバーの院内患者会の実態報告(アンケート方式による)

第五回HosPAC総会に於いて、院内患者会の運営上の課題として、  
1) 患者会世話人の後継者問題 2) 参加メンバーへの対応問題  
を取上げ、患者会運動の諸先輩の方々からのご意見も頂き、小冊子の形にまとめて、  
お届けすることが出来た。

第六回HosPAC総会は、「ヒマラヤ杉の会」を設立・育成されてこられた藤川一壽先生  
(済生会習志野病院医師)の講演を主題とした。そのテーマに応答する目的で、  
アンケート方式により、血液腫瘍の患者の院内患者会の実態の一端を纏めてみた。

院内患者会に関する報告は、少ない。特に、患者の視点に立ったものは皆無である。  
医療者側からの調査ではあるが、参考に供せるものとして、患者会活動で、  
最も活発な乳がん患者について、その院内患者会実態の調査報告  
(広島大学看護学ジャーナルVol. 3(1)46~52:溝口全子・片岡健)がある。  
その報告から、データを図表化したものを、参考例として比較検討の資料として付した。

### 1. 調査の背景

血液学会研修施設としている医療施設、503ヶ所のホームページで検索可能な院内患者会  
は、**27**であった。(非公開のところもあるかと思われるが、調査困難であった)  
その中において、HosPACのメンバーからの回答のあった患者会数は、**11**である。  
アンケート調査として、サンプル数の少なさに問題はありますが、有意性があると考えても  
よいと思う。  
院内患者会の普及度の目安として、乳がん患者会との比較を示しておく。

#### 医療施設内の患者会の調査例

乳癌学会参加施設 (医療者へのアンケート方式)	血液学会研修施設 (施設ホームページ検索方式)
調査対象施設数... 546	調査対象施設数... 503
回答施設数..... 235	
患者会あり ..... 52	患者会あり.....27

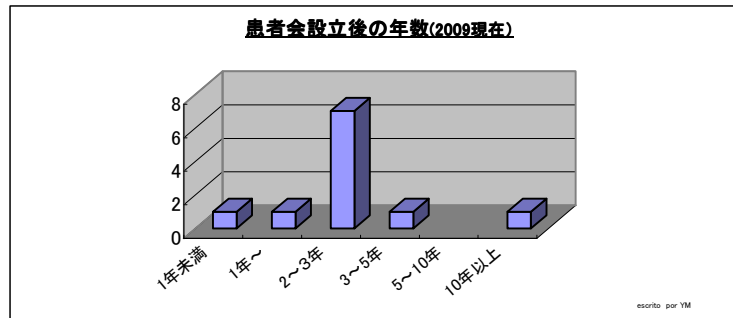
広島大学保健学ジャーナルVol.3(2003) HosPAC ワーク(2009)  
溝口全子・片岡健

## 2. 患者会誕生の時期

血液腫瘍疾患の患者会として、全国的な活動をしているものを幾つか列挙して見ると

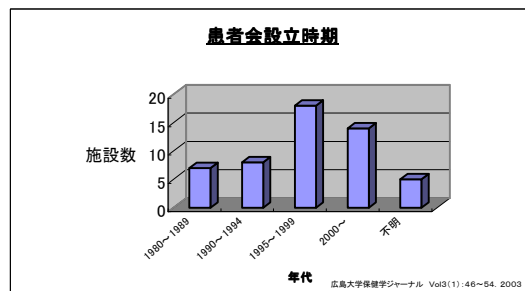
設立1989年	再生つばさの会
1990年	全国骨髄バンク推進連絡協議会
1994年	血液情報広場・つばさ
1994年	フェニックス・クラブ
1997年	日本骨髄腫患者の会
2001年	グループ・ネクサス

このように、20年ほど前から医療上の政策提言などを使命として全国規模の患者会が設立され出した。その後、支援団体等も含めて各種の患者会の発展が見られるようになってきた。しかし、病院単位の所謂【院内患者会】は、未だ発展途上にあるといえる。



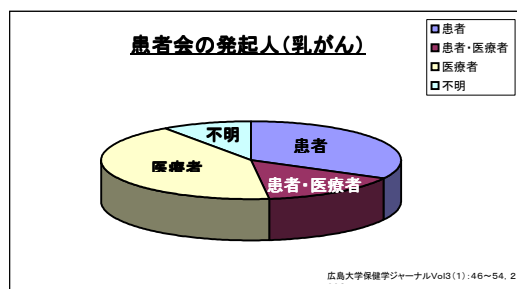
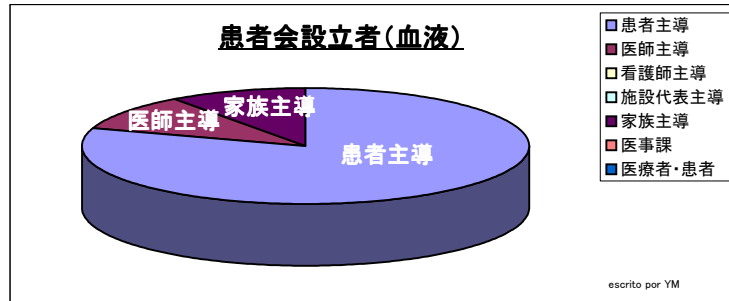
HosPACメンバーの患者会設立は、10年以上のものは少なく、ここ二、三年から増え出している。

下図にあるように、患者会活動が早くから始まった乳がんとは、かなり様相を異にしている。乳がんの院内患者会は、次の図のように、早く1980年代から設立が始まっている。



### 3. 患者会設立の主体

HosPACのメンバー(血液腫瘍疾患患者会)では、治療を受けている医療施設の患者仲間による患者会設立が中心であり、医療者側からの動きは、少数派になっている。乳がん患者会が、医療者主導と患者主導との設立が拮抗しているのと比べると、患者会の性格を考えるのに、重要な要素になっていると思われる。

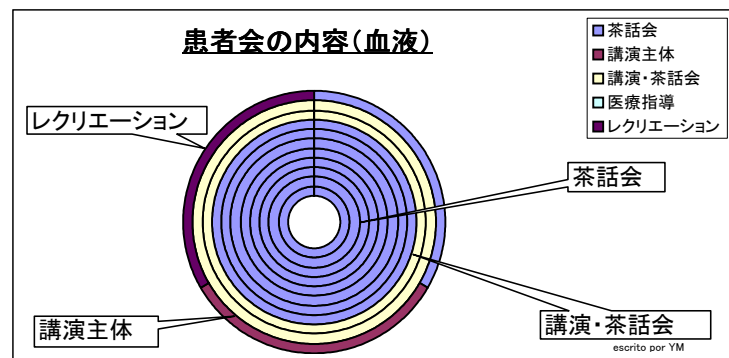


### 4. 患者会の内容

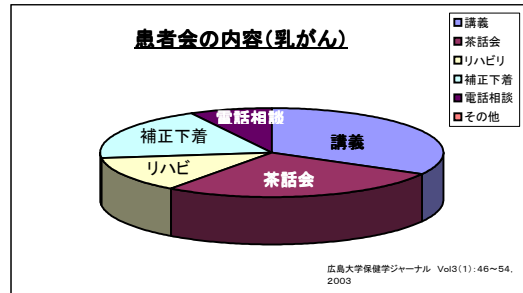
HosPACメンバーの患者会開催の内容を、ドーナツ型で示した。これは、個々の患者会が一つの輪で患者会の内容を示すようにしてある。

圧倒的に多いのは、もっぱら患者会は所謂「おしゃべり会」である茶話会の形式で行うものである。同じ医療機関に所縁のある患者仲間や医療者とのコミュニケーションを第一目標としているものと推察される。他に、茶話会に講演会を組み合わせたものがあり、時折、講演会を開催している様な形態である。

一つ、茶話会・講演会・レクリエーションと、バリエーション豊かな患者会があった。

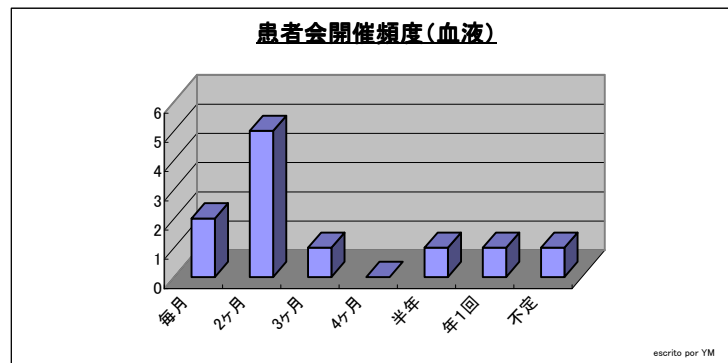


これに対して、乳がんの場合には、講演・リハビリ・補正下着など、医療上の園長路線に類する目的が多く含まれていて、患者仲間の「おしゃべり会」の比重が小さい。病態の違いが、患者会の設立での医療者の関与や患者会の内容に医療行為の周辺行為を多くせしめているのであろうか。

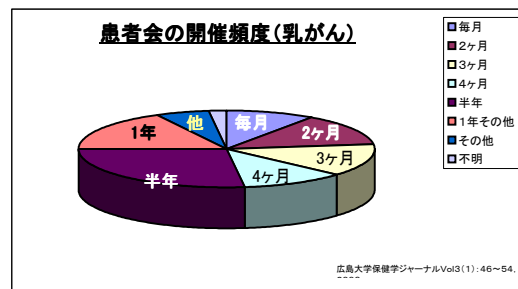


## 5. 患者会開催頻度

HosPACのメンバーでは、2ヶ月を中心に、頻繁な患者会開催を行っている。これは、患者同士や医療者とのコミュニケーションへの要望がかなり高い現れのように思われる。



これに対して、乳がん場合は、半年前後の間隔の患者会開催が半ばを占めている。おしゃべり目的よりも、医療上の教育指導や医療のアフターケアを目的としているところを反映したもので、なかろうか。

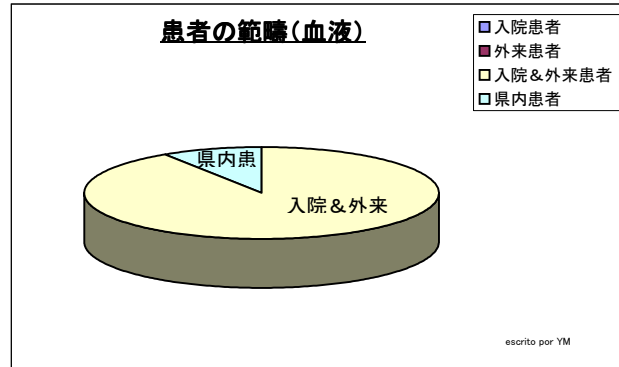


## 6. 患者会への参加者のカテゴリー

治療を受けている医療機関での患者のカテゴリーとしては、入院患者と外来患者の区分がある。夫々に、患者会への期待に、共通点と相違点があるが、医療施設内で開催される患者会の最大のメリットは、入院患者に参加の可能性があることである。

血液腫瘍疾患の患者の多くが、後日になって、入院時に患者会があることを知っていたら、そして、参加して先輩患者の話を色々聞くことができれば、どれほど頼りになったであろうかと語っている。

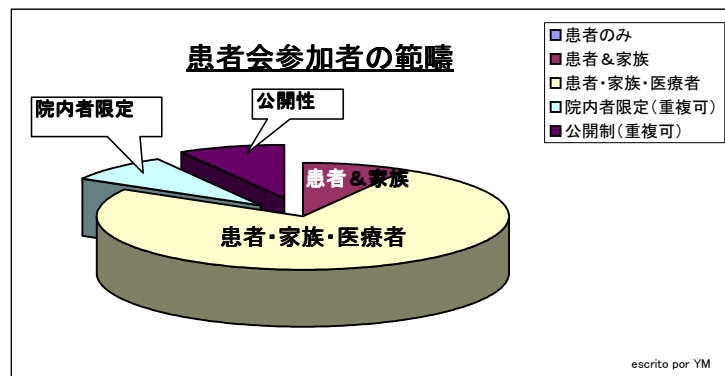
今回のアンケートでも、院内患者会が、入院患者・外来患者の双方に門戸を開いているのは、己らの経験を反映しているものであろう。  
(現実には、入院患者の感染防止などの問題があり、また、医療者の考えや利用施設の制約などで多くの課題が存在している)



県内患者とあるのは、開放型の患者会で、他医療施設の患者も参加可能を示す。

医療者の参加の無いものがあるが、大多数は、医療者の参加があり、患者・家族医療者の三者の参加により患者会が開催されている。(詳細は、別項で示す。)

地域活動的な患者会がアンケート対象に含まれていて、広く医療施設にこだわらない開放型の患者会があるのに対して、明確に、院外患者の参加を不可としているところもある。大多数は、自己の医療施設中心で運営しているが、他の医療施設の参加希望者に対しても柔軟に対応しているようであり、夫々で、温度差がある。

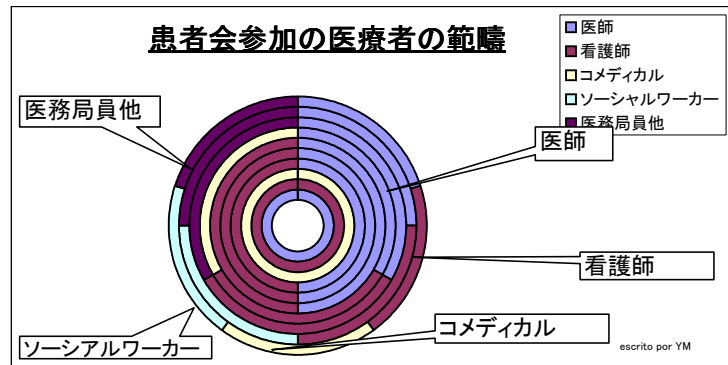


## 7. 患者会参加の医療者の状況

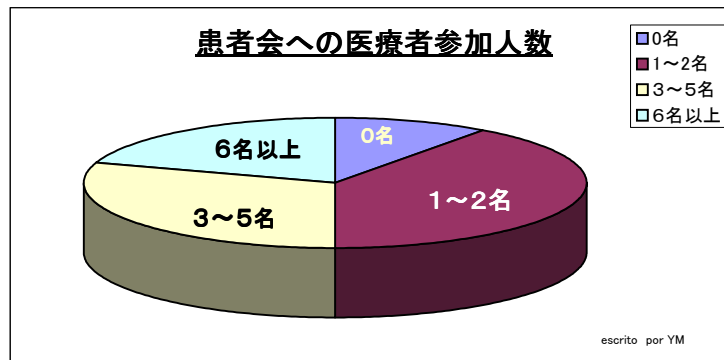
参加している医療者のカテゴリーをみると、医師と看護師が多い。  
個別の各患者会をみると、

医師か、看護師か、コメディカルか、いずれかの一人のみが参加していると回答している患者会がある。限定されているのは、何らかの事情が憶測される。

医師と看護師の両者の参加が多く見られるのは、常識的な状況とおもわれるが、コメディカル・ソーシャルワーカー、更には医務局員までもが参加される患者会の存在が、注目される。



患者会が、「おしゃべり」を主体としているのを考えると、程よい人数の医療者の参加が見られる。  
ただ、患者会が希望しながらも医療者の参加が得られないところがあり、世話人の苦勞の一面を覗かせている。

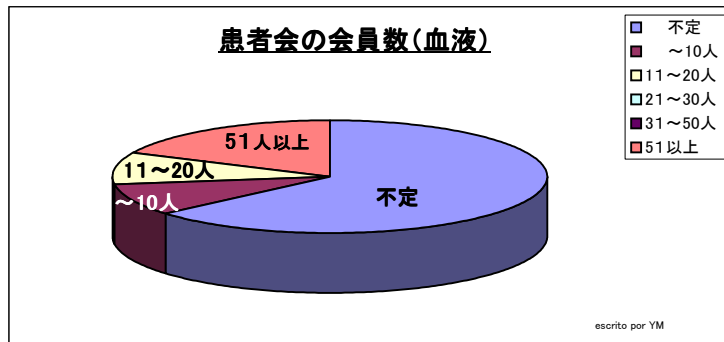
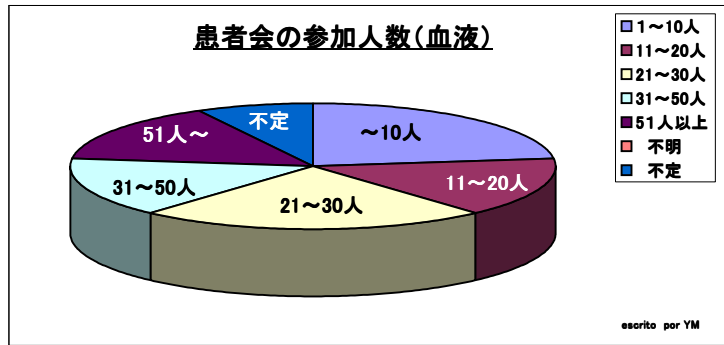


## 8. 患者会開催での規模(参加人員数)

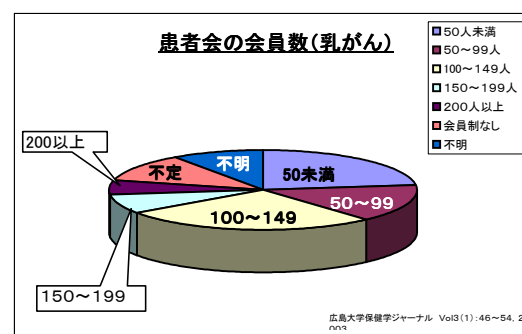
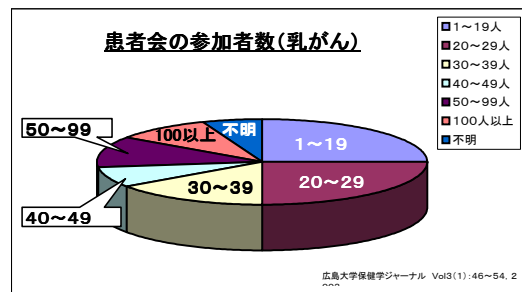
HosPACメンバーの患者会では、茶話会が中心であることもあり、比較的少人数の集まりである。親近感が持てる適切な範囲かもしれないが、夫々の雰囲気や運営方法にもよるであろう。

血液疾患患者の予後の状態は、非常に様々な様相を示すのと、患者数そのものが一医療機関では必ずしも多くないので、殆どの患者会が、明確な会員組織をとらず、出入り自由な流動的な組織運営をしているのが、アンケート結果に出ている。

比較した「乳がん患者会」とは、明確に様子が異なっている。

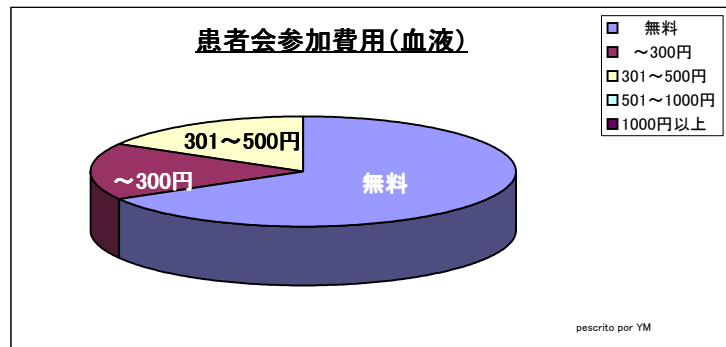


乳がんの患者会では、開催時の参加者がかなり多くなる場合が多く見られる。これは、講演会などが多いのが反映しているものと思われる。また、患者会組織に所属する人数が、血液腫瘍の患者会に比べて大幅に多人数である事にも依るであろう。



## 9. 患者会の費用

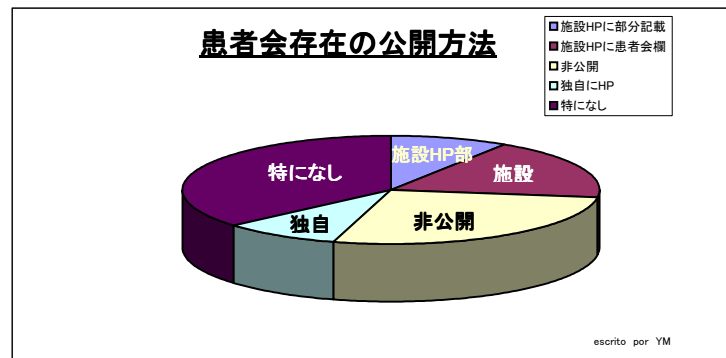
患者会開催での発生費用は、茶話会程度であるためか、飲み物に菓子類程度と見られる。また、医療施設内の場所を借りられる場合が多く、場所代が不要な場合が多いことも反映しているであろう。医療施設内では、飲食禁止のところもある。



## 10. 医療者からの支援—開催連絡・周知

HosPACメンバーの院内患者会は、先に見たように、コア・メンバーは存在するものの、会員組織としては確たるものを作らず、自己の医療施設の患者仲間へ参加を呼掛けることで、患者会自体の存在や患者会開催の通知・連絡を行っているところが多い。全国組織の患者会が、ホームページを最大限に活用しているのとは、対照的である。

次の図に見られるように、独自のホームページを持つのは、少数派である。一方、医療施設側で、患者会の案内を施設のホームページに掲載して、支援しているところが出てきているのは、患者にとっては、ありがたいことであろう。患者会を、自己の医療施設外へは非公開としているのは何らかの方針に基くものと思われるが、公開そのものをさほど意識していないところが多いのは、自己の医療施設の患者が対象であることや、高齢者が多く、必ずしもインターネットの活用が有効でない事情によるのかもしれない。



しかし、現実には患者会開催を計画した時に、誰が対象患者かが必ずしも明確でない背景があるので、患者会開催の連絡方法には、苦労の様子が窺える。

院内ポスター(基本的に、医療施設の認可が必要)の活用が、一番多い。

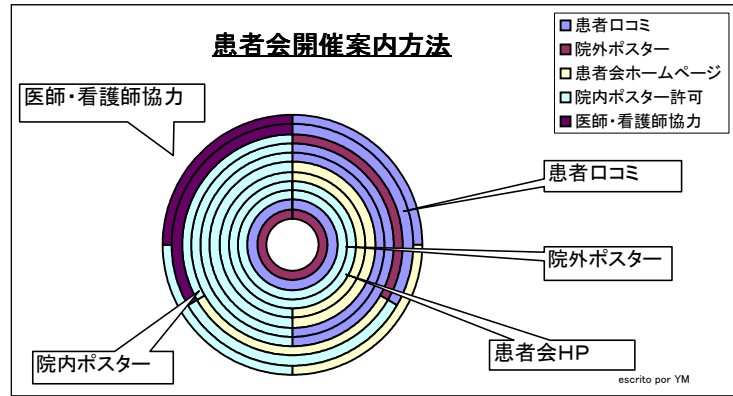
有効性が高い手段であるが、掲示場所の選択に大きな課題がある。

次に多いのが、口コミ(患者間)である。

又、患者会のホームページを活用したり、医師や看護師の支援が得られるところもある。

一部に、院外ポスターや口コミのみが頼りとせざるどころが、存在している。

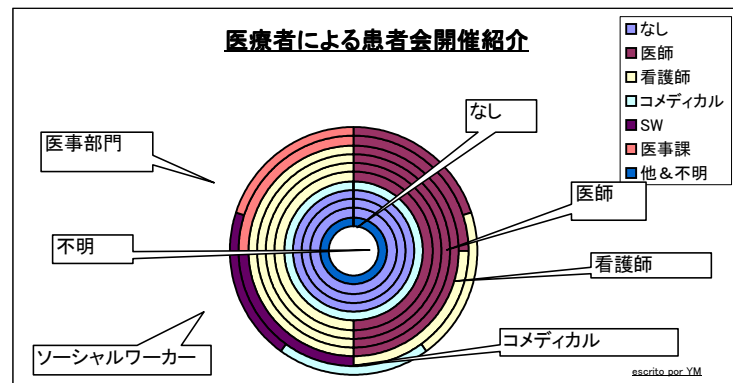




アンケート形式に問題があったのか、上掲の結果と必ずしも一致しないのであるが、患者会開催への紹介・通知など医療者側からの支援が得られているところも多い。

下図に見られるように、医師や看護師による紹介支援が多いが、中には、コメディカル・ソーシャルワーカー・医事部門など多様な人達を通じての患者会紹介が行われているところまである。

その一方で、医療者の協力が全く得れない患者会もある。

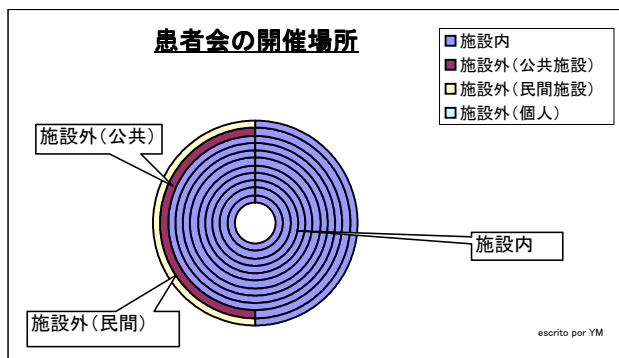


## 11. 医療者からの支援—開催場所

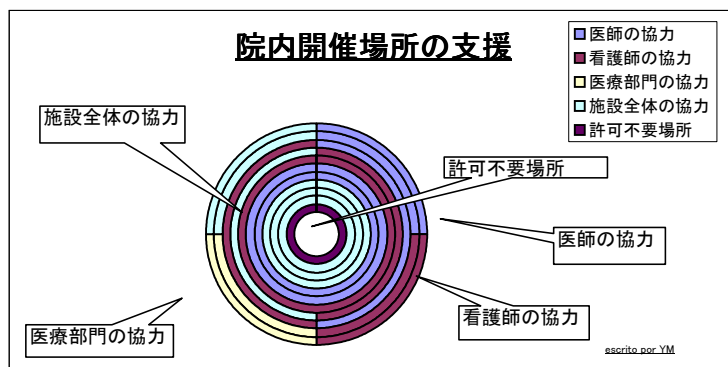
院内患者会の大きな存在意義の一つは、入院患者に患者会への参加の可能性を開くことである。そのためには、医療施設内での患者会開催が、必要要件となる。また、医療施設内の施設を患者会の開催場所に提供してもらえれば、参加する患者にとって利便性が高く、又、開催主宰者にとっての場所探しの苦労が無くなり、経済的にも有利になる可能性が高い。

HosPACメンバーの患者会が、全て院内の施設を患者会の開催場所として利用している。施設外の回答のあるところは、目的(例えばレクリエーション)に応じて、選択した結果である。

ただ、少数例で、許可を必要としない施設内での開催としているところがあり、医療者側の協力が難渋している可能性も残る。



協力してくれる医療者としては、医師・看護師・医療部門全体・施設全体と幅の厚い支援があると思われる。



### 13. 自由意見として寄せられたものを、匿名で記載

#### 【3. 患者会に関わる医療者とのパートナーシップについて、自由にご意見をお書き下さい。】

**患者会A** 医療者の協力があるのとないのとでは患者会のあり方、進め方がかわってくると感じています。医療者の方々が忙しいのでなかなか前にすすまないのにジレンマは感じていますが、患者達でできる事は患者側がする・・・そのスタンスを表にだし活動をしています。

医師だから患者だからの考え方をしないように・・・同じ人間としてどう感じるか、どう思うかを考え患者会を開くようにしています。  
忙しい中で一生懸命患者の事を考えてくれている医療者のかたもいらっしゃるのを感じています。医療者には患者会がどうあって欲しいか・・・医療者側の意見を・・・  
お互いの本音を出し合い、意見を言い合い患者会・・・を創り上げていければ・・・と考えています。  
なかなか腹の探りあい状態が難しいですが・・・

**患者会B** 医師・看護師など医療者をもっと参加していただきたいという思いはあるが、多分お忙しいのだろうなかなか参加していただけない。  
大学病院では医師・看護師の入れ替わりが激しく、退院後時間が経てば知っている方が病棟にいらっしやらないので世話人からはお声をかけにくい。  
外からのアプローチは難しいと感じる。できれば医療者の内から(上のほうの先生とか?)参加を促していただけるとありがたい。

**患者会C** 当会の場合、医療者と会のかかわりは程よい距離を保ちながら、双方にとって益ある関係が成り立っているように思います。お互いの持つ得意な部分を提供し合うことでこれまでの継続が支えられてきたように思います。会独自の持つ力は微々たるものですので、これまで医療者側の支えがなくては継続できなかったということははっきりしています。これからはいかに双方の立場を生かしあえるのか、模索していきたいと思えます。

**患者会D** 設立以来、会員はもとより各病院の医療者のご協力をいただき、今日まで継続できました。当会は特定の病院の患者会ではなく、県内5ヶ所の血液内科のある病院が拠点となっています。  
それぞれの病院によって交流会の持ち方にも違いがありますが、他病院の患者さんも快く受け入れてくださり、アットホームな感じの交流会を各病院で年1回ずつ行っています。医療関係者も別病院の交流会に参加していただけることも多く、患者さんにも好評です。また、行政や美容関係、生命保険関係の方も交流会に参加されているので、退院後の生活で知りたいことや気になることなども相談できます。  
患者さんやご家族は、元気になることを願っています。先輩患者さんと接することは、自分の1年先、10年先を予測するきっかけにもなります。そうした中で、生活していくために必要な情報を提供できる場でもありたいと思っています。

当会は毎月、手作りの会報を発行しています。「温かい心を届けたい」それが一つの使命です。  
各病院の病棟にも毎月、ファイルされていて、入院患者さんがいつでも見られるように配慮していただいています。  
会員は全国各地にいますので、お会いできない方もいるのですが、会報で絆を深めていきながら今後も継続できればと願っています。

**患者会E** 現在、当患者会は患者主導へ自立していき茶話会の準備、運営は患者のみで行っています。しかし、ここまでくるまでは、実質の発起人である医師が協力してもらったこそ出ていますし、現実今でも病院の施設予約やポスター掲示の許可申請などはお願いしている状態です。私自身は、発病から5年以上経過していることもあり、外来等で病院に行く事も今はありません。よって、施設予約、ポスター申請のためにわざわざ病院に出向く事も負担となります。

最初の患者会立上時は、絶対に医師側の協力が必要不可欠だと思います。そして2回目、3回目だんだんと患者主導に導いて下さるような医療関係者が増加することが医療全体を良くすると思えます。  
よって、施設予約、ポスター申請のためにわざわざ病院に出向く事も負担となります  
また、看護師さん達にも茶話会等に参加頂く事で元入院患者の元気になった姿を見せれますし、看護師さん側も元気になった事が励みややりがいにもなるんじゃないでしょうか？特に血内患者は入院期間が長いので看護師とも長い付き合いとなりますので・・・でも退院すると外来で病院に来るものなかなか病棟ではないでしょうか？特に血内患者は入院期間が長いので看護師とも長い付き合いとなりますので・・・でも退院すると外来で病院に来るものなかなか病棟まで足を運んで看護師に直接顔を見せに行くのも行きづらいものです。看護師さんもかなり忙しいので。でも茶話会であれば。話しやすい場所なので昔の入院生活の話題で盛り上がるのも間違いのないでしょう。また、本音の話しも聞けるので是非多くの看護師にも積極的に協力してほしいですね

**患者会F** 難しいお題ですね。また機会がありましたら書きます。

**患者会G** 患者相互のつながり、情報交換ということを第一目標にしている。まだ、医療者との連携ということでは、私は構想を持っていません。相互につながりを深めることは、結果的に医療効果を向上するとは思っています。私自身、そうした活動への取り組みはできていません。具体的な取り組みについて、情報は希望するものです。

**患者会H** 患者同士の話だけでも“共感”が前向きに病気にむかう気持ちを支えてくれるので意味あることだと思うが、医療者が関わることで、専門的な助言がもらえて納得行く治療選択に結びつくと思う。医療者が患者会に参加することで、患者の気持ちが罹病から時間を経過していくとどう変わっていくかみ取ってもらえると思う。それが治療に反映されると良い。また、患者は医療者が置かれている立場を理解することが出来、医療環境等を改善して行くことが期待できるかもしれない。患者会が両者のパートナーシップを育てる場になってほしい。

**患者会J** 患者会開催時に医師、看護師、薬剤師に打診し、参加可能な方に随時参加をお願いしています。

\*このように、アンケート調査で数値化したものと、患者会の現実の諸問題や患者会の夢などの観点から吐露される意見との間には、まだまだ埋めてゆくべき溝があるように思われる。

しかし、患者会の存在が多くの患者の支えになっていることや、多くの医療者の支援が得られていることに、これからの大きな夢がある。

HosPACは、院内患者会の世話人の方々のご活躍の支援となるべく、メンバーの皆さんと叡智を絞って、よりよき患者会の育成に努めて生きたいと思う。

この度も、アンケート調査に労をいとわずご協力賜ったメンバーの皆様に、心からの感謝を申しあげたい。

今回の皆様方のご意見と比較してもらうため、しばしば引用させてもらった広島大学の報告より院内患者会の無い医療施設に於いて、患者会が存在しない理由(医療者側の見解)を図式化したものを、提示しておく。

