スライド 1

医療技術進歩に拘らず、血液腫瘍患者は、原因疾病･関連疾病(感染症･後遺症）での逝去が多い。そして長期治療化に伴う特定医療機関との接触が長くなる（ほぼ終生)長期入院･通院により、生活の場の重要な一部になっている。そのため、その身近な場所で、同じ疾病に悩む仲間との絆が出来て、仲間作り･ピアカウンセリング･NBM などの相互支援が、院内患者会のような形で出来ればと熱望している。患者が医療のホームグランドとしている医療施設にある患者会では、顔見知りの医療者との接触も大いに期待される。このような患者会を、我が家の患者の集いの意味で、「患者ホームサロン」と名付けてみた。

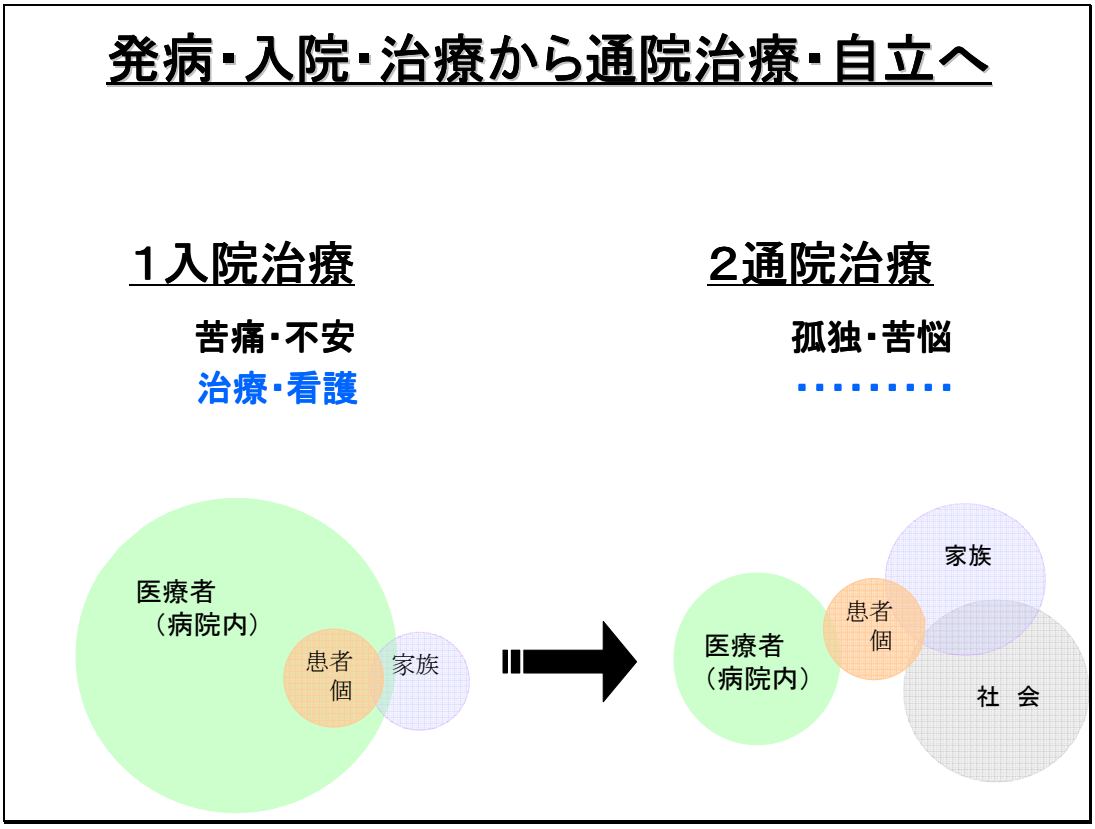
スライド 2

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Vol3（2003） 溝口全子・片岡健	HosPAC ワーク（2009）

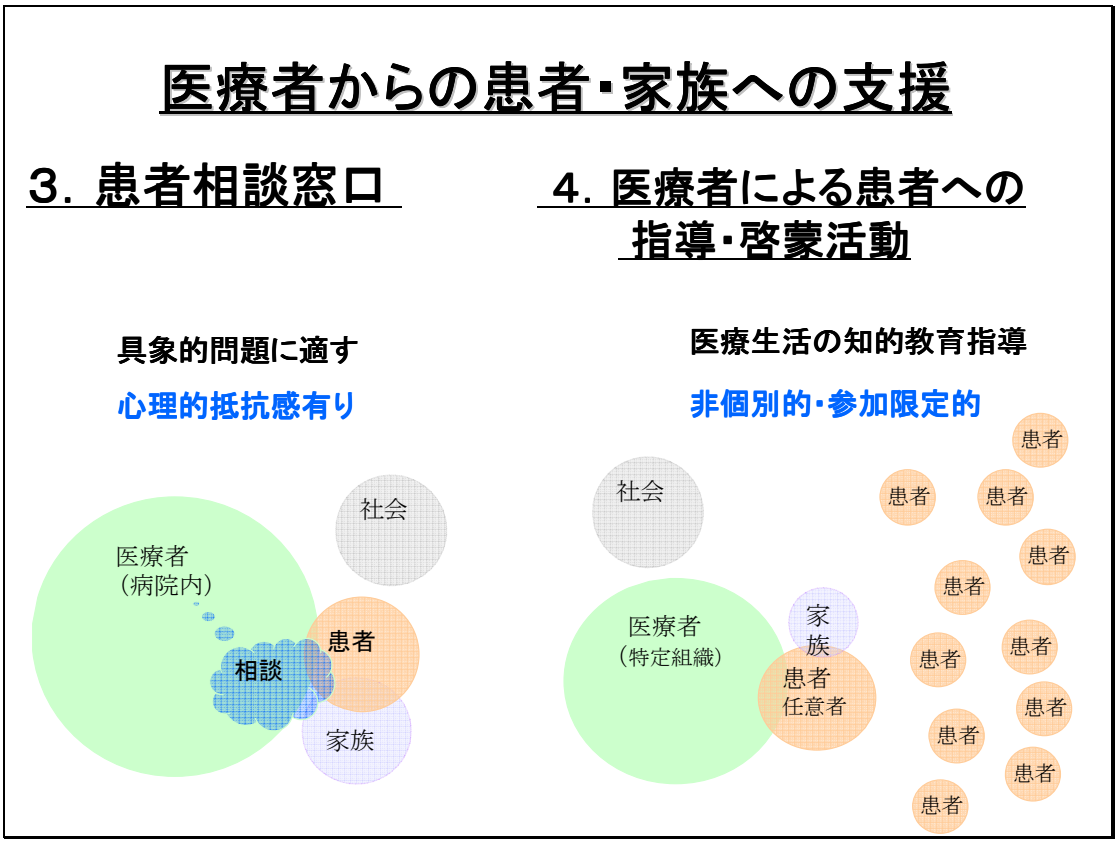
患者会活動の活発な「乳がん」の院内患者会調査報告事例として、溝口氏らの報告を引用させて頂いて、血液腫瘍関連の院内患者会の実態を、医療機関のHPにより調査したものと比較したデータである。溝口氏らの調査では、医療者に患者会の有無を問い合わせており、確度は高いであろう。一方、我々の調査は、HP 記載の患者会をチェックしたので、非公開の患者会が多く漏れている可能性がある。乳がん・血液腫瘍共に長期治療の疾病であり、がんサロンなどの動きもあり、今後増加する機運があるが、院内患者会はまだまだ少ない現状にある。

スライド 4



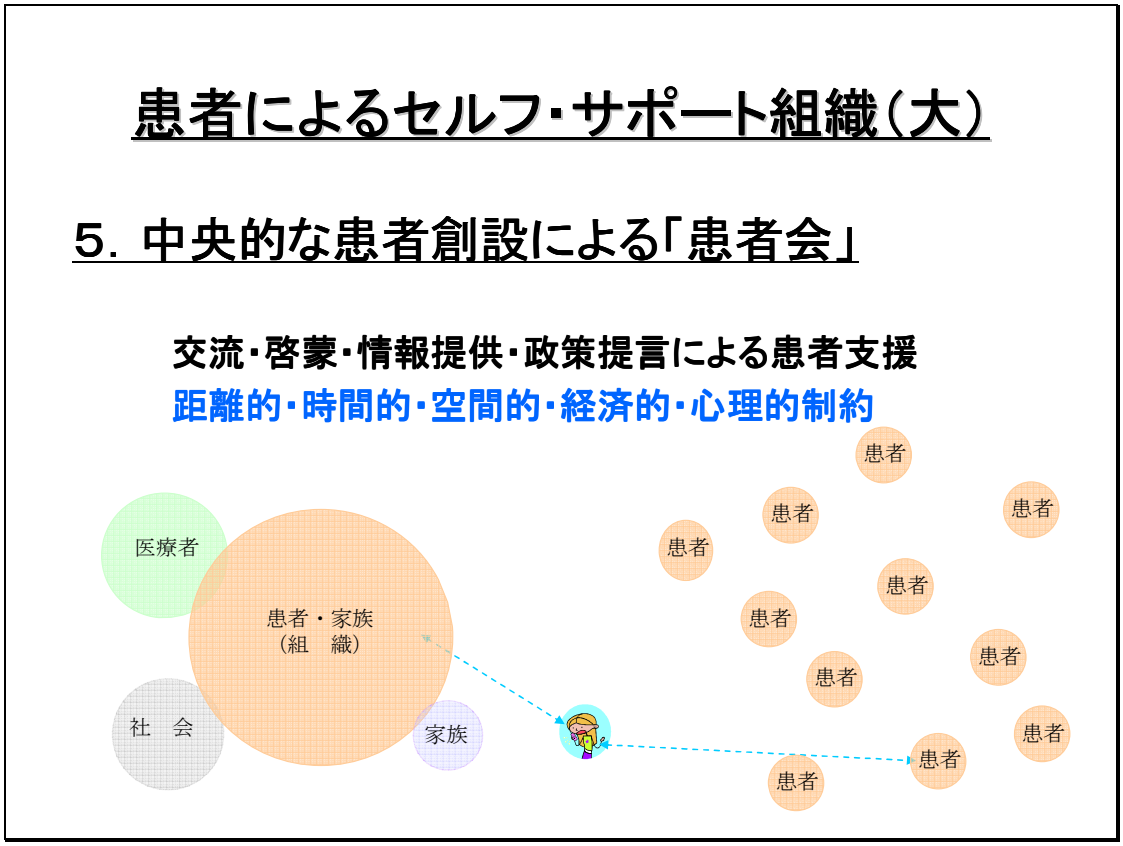
患者の環境と心理状況を図式化して示した。入院時の不安・恐怖・苦痛は大きいが、医療者を中心とした篤い支援環境がある。然るに、退院後は外来通院となり、医師との接触も短時間で、看護師との接触はほぼ無くなり、病気に対する悩み・不安聞いてもらう医療者や患者仲間を失い、片方では社会復帰や家庭での諸問題をかかえて、大きな孤立感に悩み始める。

スライド 5



多くの医療施設で、SW・MSW などによる**患者相談窓口**が開設されているが、まだ発展途上で、患者との距離が遠く、且つ具象的な相談事項に適していて、精神的な支援活動には力が及ばないところが多い。
また、一部ではあるが、医療者による指導が行われており有用ではあるが、教育的な面が大きく、参加する患者は、限定的である。
いずれの場合も、孤独感に苛まれている患者への精神的な支援を行うゆとりはないように思われる。

スライド 6



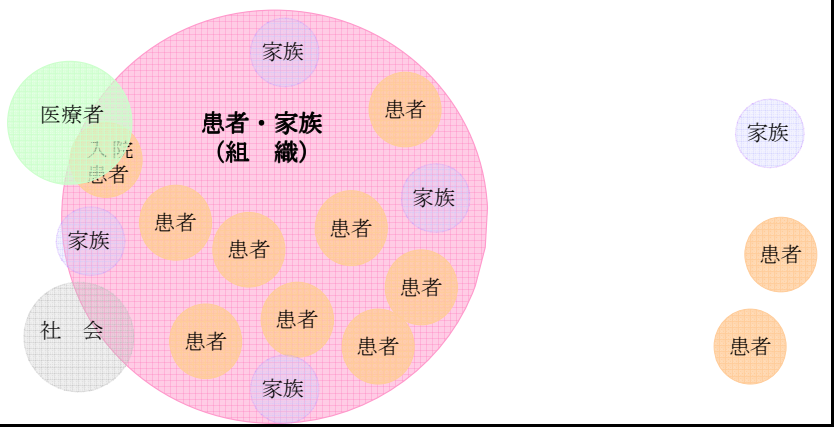
血液腫瘍患者の全国的な大きな組織の患者会は幾つかあり、非常に活発に活動しており、患者への大きな支援を発揮している。しかし、その活動が政策提言・患者啓蒙・情報提供が主体であり、参加しうる患者は、限定的である。個人的な孤立感などの精神面での支援活動には限界がある。

スライド 7

患者によるセルフ・サポート組織（小）

6. 小規模患者会（院内患者会・地域患者会）

＊いつでも、誰でも参加できる、傍にある仲間の集い （物理的バリアーフリー）
＊裸で、涙を流し合える、気の置けない仲間の集い （心理的バリアーフリー）
＊院内施設で患者・家族と医療者の普段着の交流 （医療バリアーフリー）



糖尿病・妊産婦などでは、多くの医療施設内で患者の集いがあるが、血液腫瘍患者を対象としたものは未だ少ない。しかし、血液腫瘍の患者の院内患者会も少しずつ増えてきており、患者が入院・通院している医療機関内に同病の患者会があると、多くの患者が気軽に参画できるメリットがある。仲間作りやピアカウンセリングに加えて、医療者側からの参画もみられて、患者や家族を支える活動が始まってきている。

スライド 8

患者会のタイプ（血液腫瘍）

- **中央組織型：啓蒙・情報提供・交流・政策提言**
  グループネクサス、つばさ、再生つばさ、日本骨髄腫患者会
  患者大海を知る➡啓蒙➡交流➡患者支援➡政策提言
- **地域密着型：医～患～行交流・情報提供**
  患者サロン（鳥取）、すずらん会、萌の会、つつじ、フェニックス
  患者郷土を識る➡連帯（医～患～行）➡交流➡憩い➡情報
- **施設ホーム型：患（外・入）～医交流・情報交換**
  ヒマラヤ杉、こぶし、パロス、ねむの木、駒込おしゃべり、クローバ
  患者青い鳥に逢う➡仲間（互助）➡医患連携（信頼）➡安堵

血液腫瘍の患者会を大別して、具体的な事例を挙げてみた。
中央型の活動は、強力なリーダーの下に鳥瞰的視野に立っての活発な活動で、啓蒙や政策提言で大きな成果を挙げている。
地域密着型は、特定地域で成功を収めている。中央型には希薄な参加患者間の精神的な繋がりが強く、大都会よりは地方での発展が見られる。
院内患者会（医療施設ホーム型）は発展途上にあり、各医療施設圏内での組織をとるために、非公開的な性格があり、その存在が周知されていない。しかしながら、患者仲間の相互支援が、精神的土壌の上に構築されていて、よき仲間作りへと発展しつつある。

スライド 9

医療者視点の院内患者会

乳がん患者会の調査事例（広島大：溝口全子・片岡健）

広島大学保健学ジャーナル　Vol.3（1）：46～54，2003

乳がん患者会が無い理由（回答者：医療者）

アンケート・・・・・・・・・・・564発送：　236(回答率41.8%)

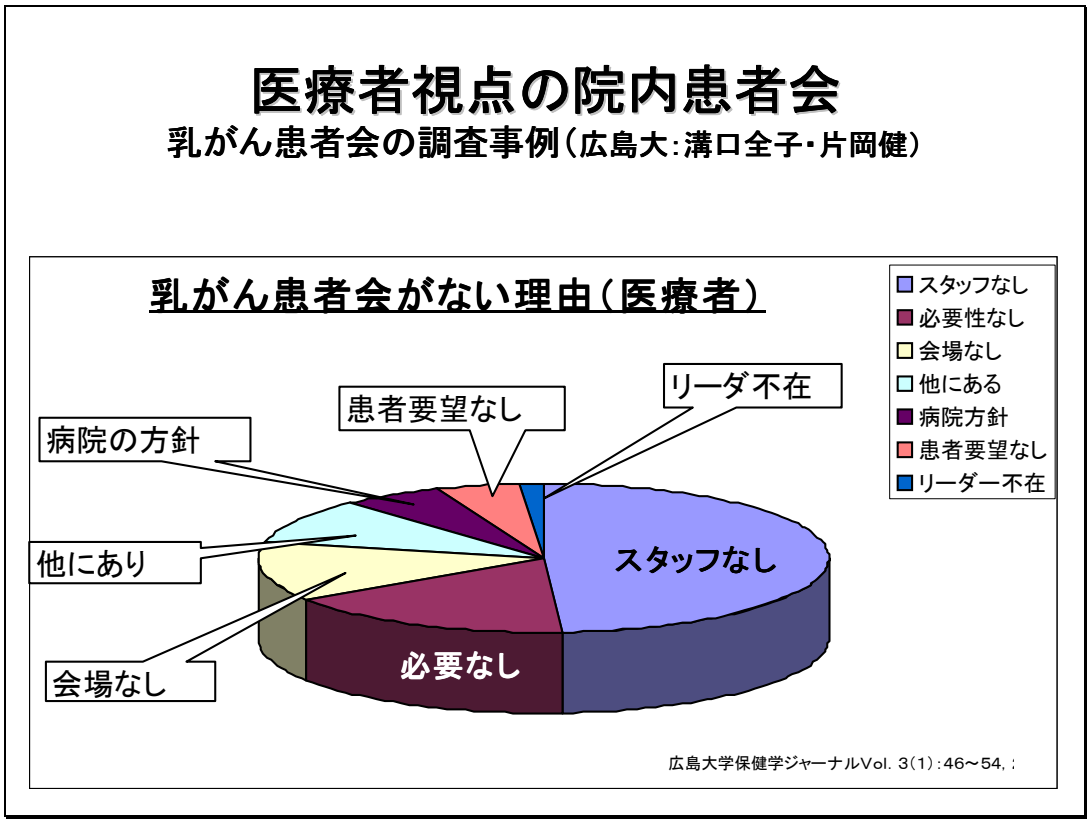
回答施設236中・・・・・患者会有りー　52（22%）

・・・・・患者会なしー184（78%）

患者会が無い理由(医療者)		施設数	(%)
関わるスタッフがいない	スタッフなし	102	57
必要性を感じない	必要性なし	35	19.6
会を行う場所が無い	会場なし	27	15.1
地域に乳がん患者会がある	他にある	20	11.2
病院の方針	病院方針	12	6.7
患者から要望が無い	患者要望なし	10	5.6
リーダーシップをとる患者がいない	リーダー不在	3	1.7

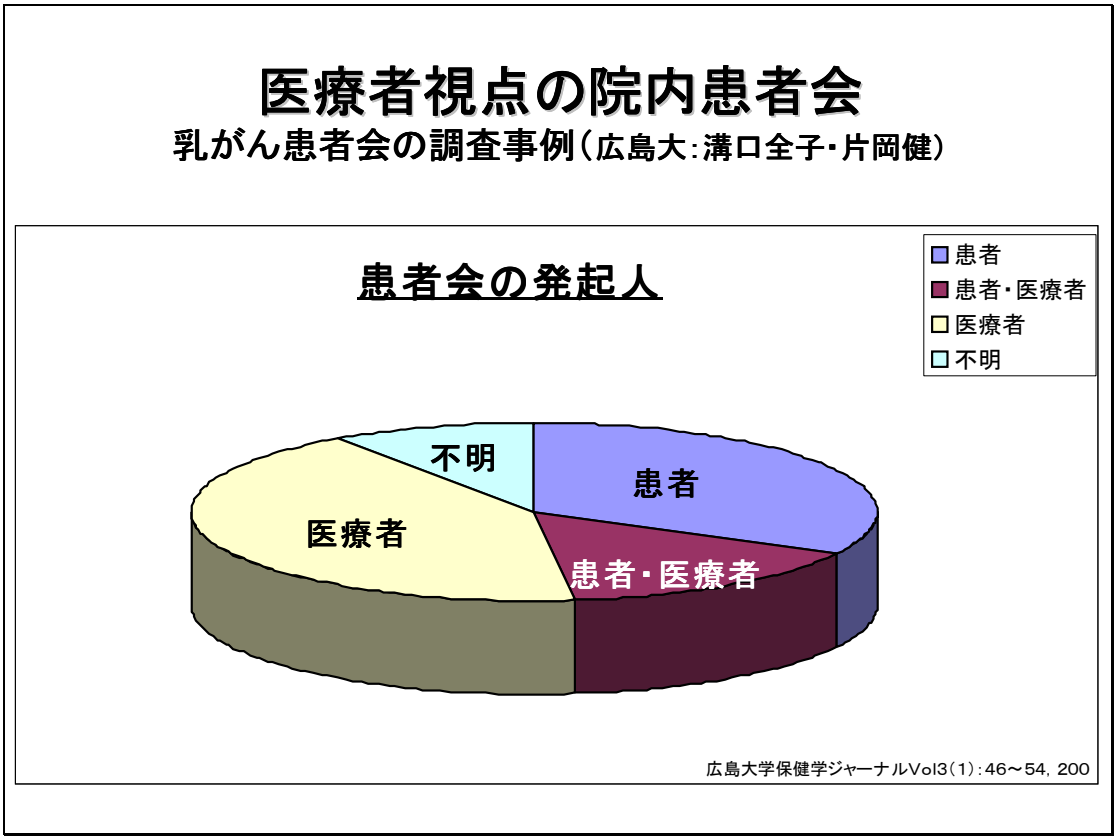
乳がんの院内患者会の調査では、医療者の視点で見たアンケートを纏めた報告であり、医療者の冷たい一面が見られる。患者からのアンケートを同時に採取して報告を纏めれば、大きな断絶があることに気付かれたであろうと思う。
データを、次に視覚化してグラフで示す。

スライド 10



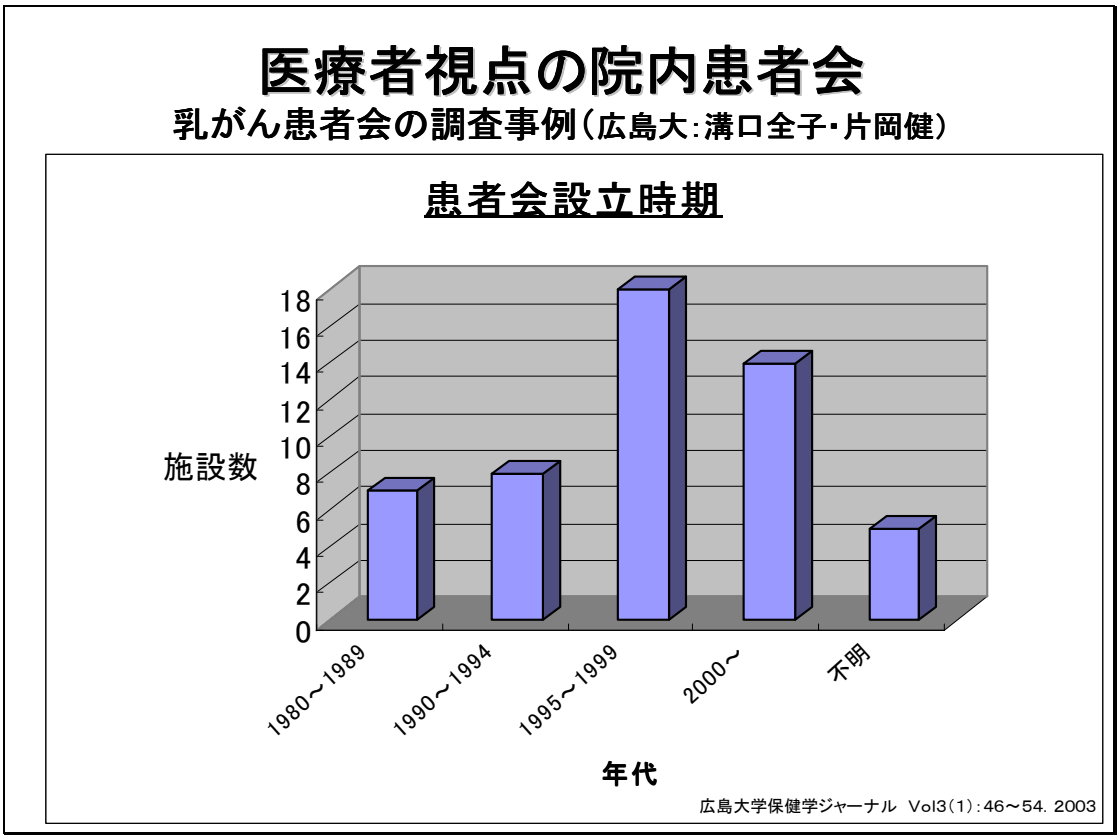
医療者に、患者の思いは、いまだ十分には、届いていないのではないだろうか。

スライド 11



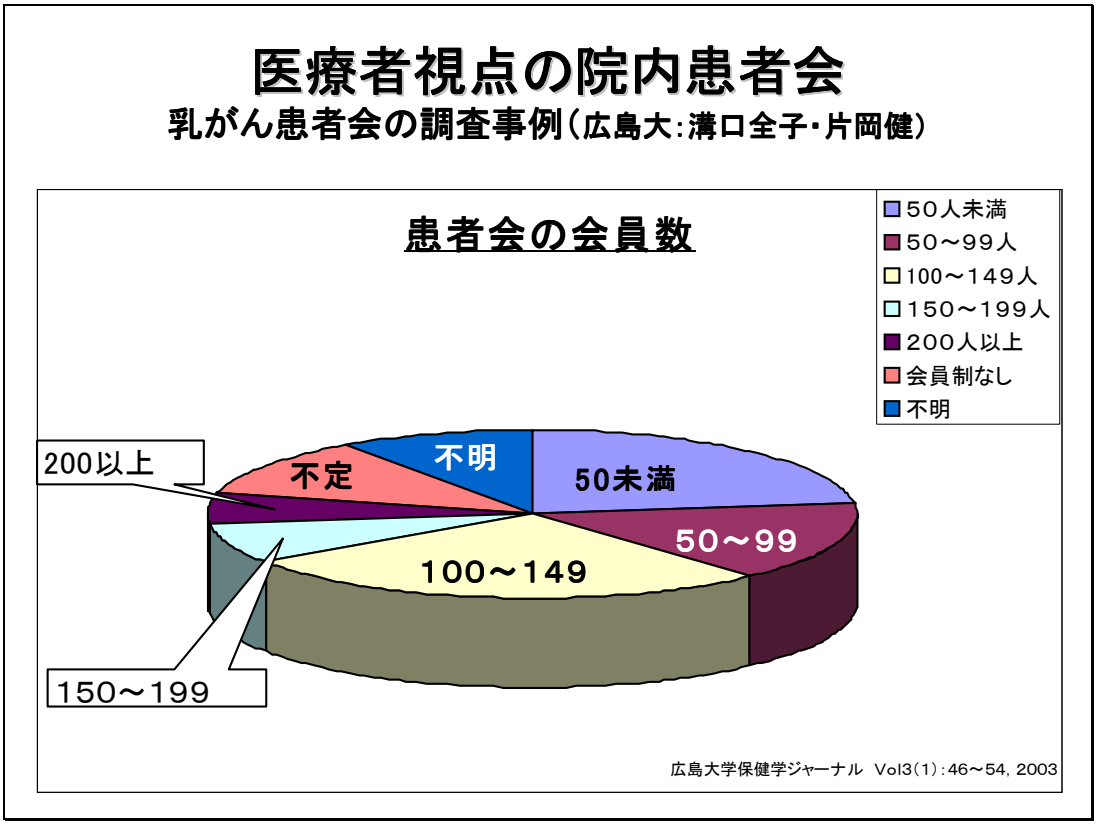
乳がんの院内患者会(既存）では、発足に医療者が主導乃至は関与しているのが、特色である。

スライド 12



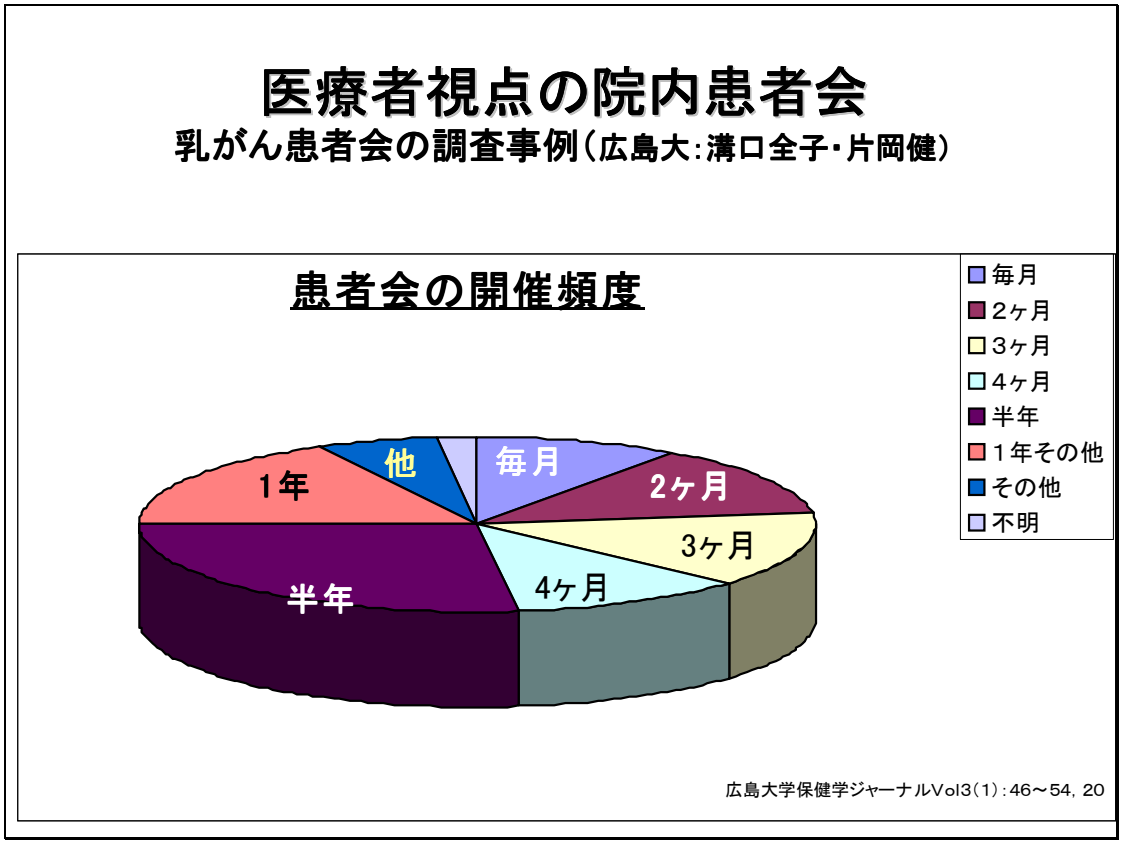
乳がんの院内患者会の発展経緯を、設立数で見たものである。調査年代から見て、現在はもっと増加しているかも知れない。

スライド 13



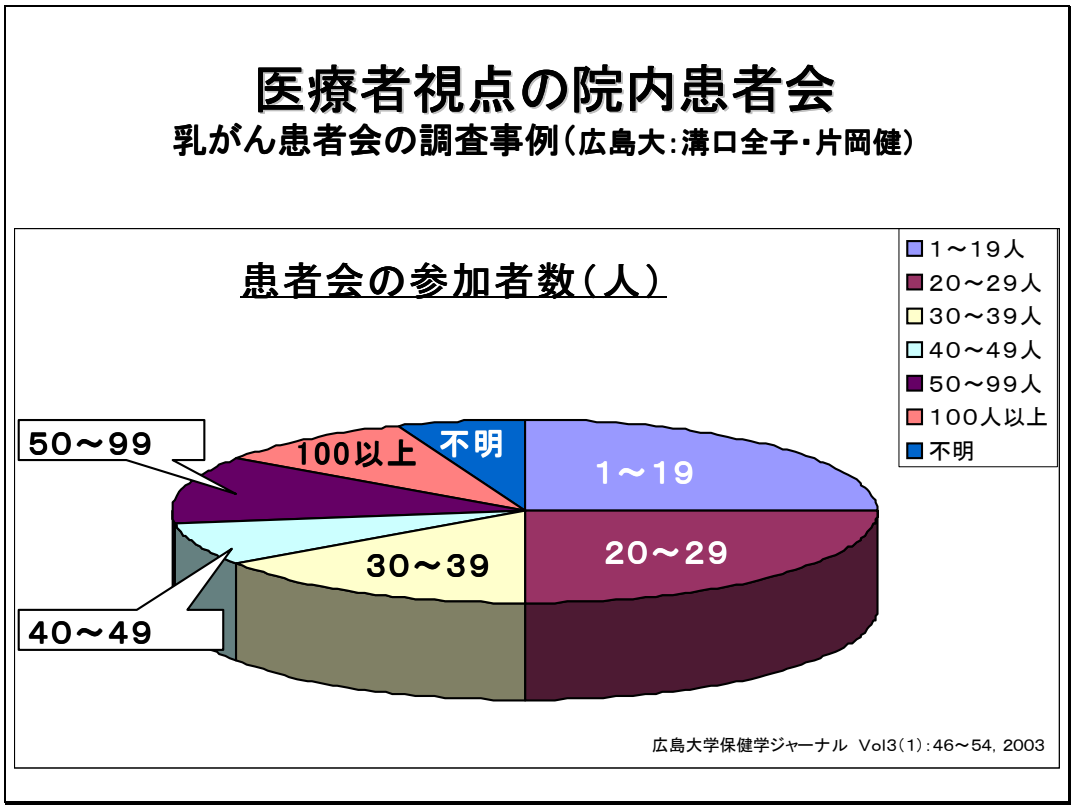
院内患者会とすると、組織としてはかなり参加患者数の大きな集まりのように感じられる。乳がん患者数の多さから来ているのかもしれない。
参加患者数から言えば、盛況である。発足に医療者の関与が高いので、医療施設の支援体制がよいことが推測される。

スライド 14



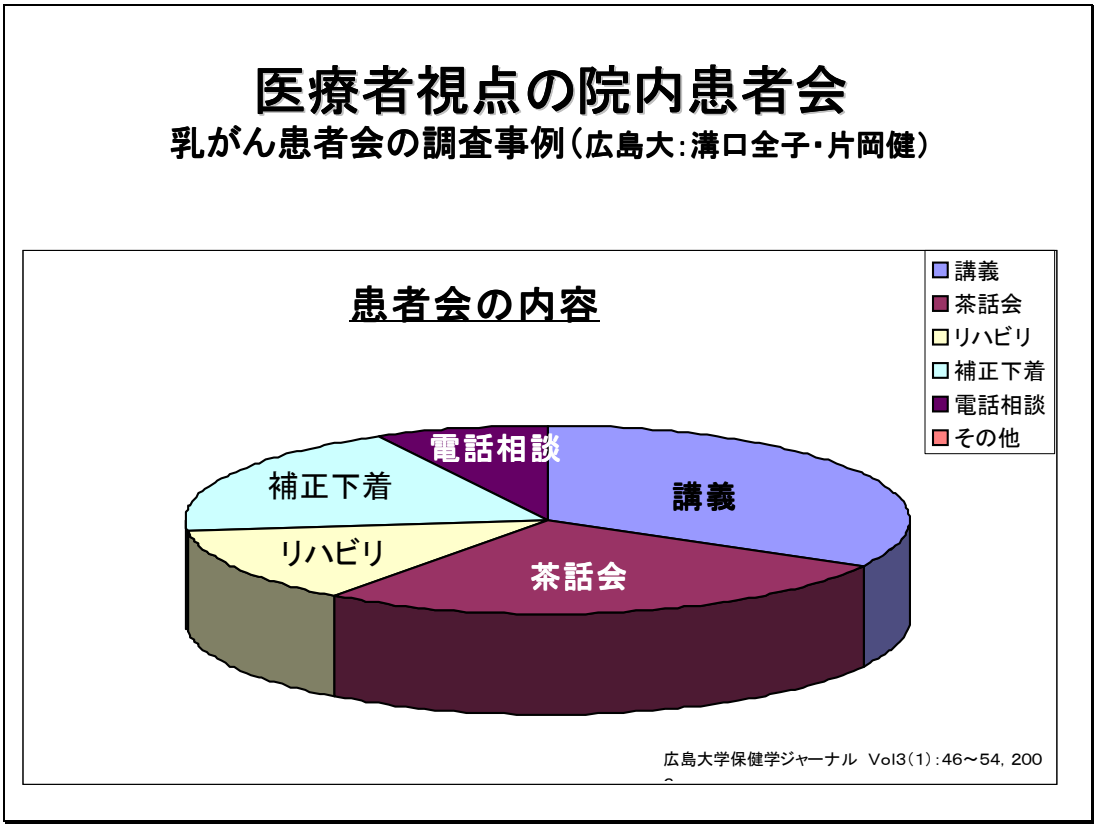
患者会開催の頻度が、少ないようなイメージを受ける。
患者会の内容にもかかわるのであろうが、身近な仲間作りや相互支援では、参加者の参加の都合を考慮すれば、もう少し頻度の高いことが望ましく感じられる。
会員数の多さからなのか、乳がん特有の事情にあるのか不詳である。

スライド 15



現実の患者会の個々の参加者数は、親密に交流するのに適した参加人員数であろう。会員数を考慮すると、開催頻度とは必ずしもよいバランスではないかもしれない。

スライド 16



患者会の内容面では多岐にわたっており、知識啓蒙や医療支援の要素が大きくなっている。
創設に、医療者のかかわりの大きい、乳がんの特色だろうか。

スライド 17

患者ホームサロンの現状(HosPAC)

- 設立への動向漸増のトレンド

  患者・家族の要望(千葉がん患者大集合)

  医療者側での認識の変化(医療現場のパートナーシップ)

  ➡医療者側の協力が【鍵】

- 患者会維持発展への条件

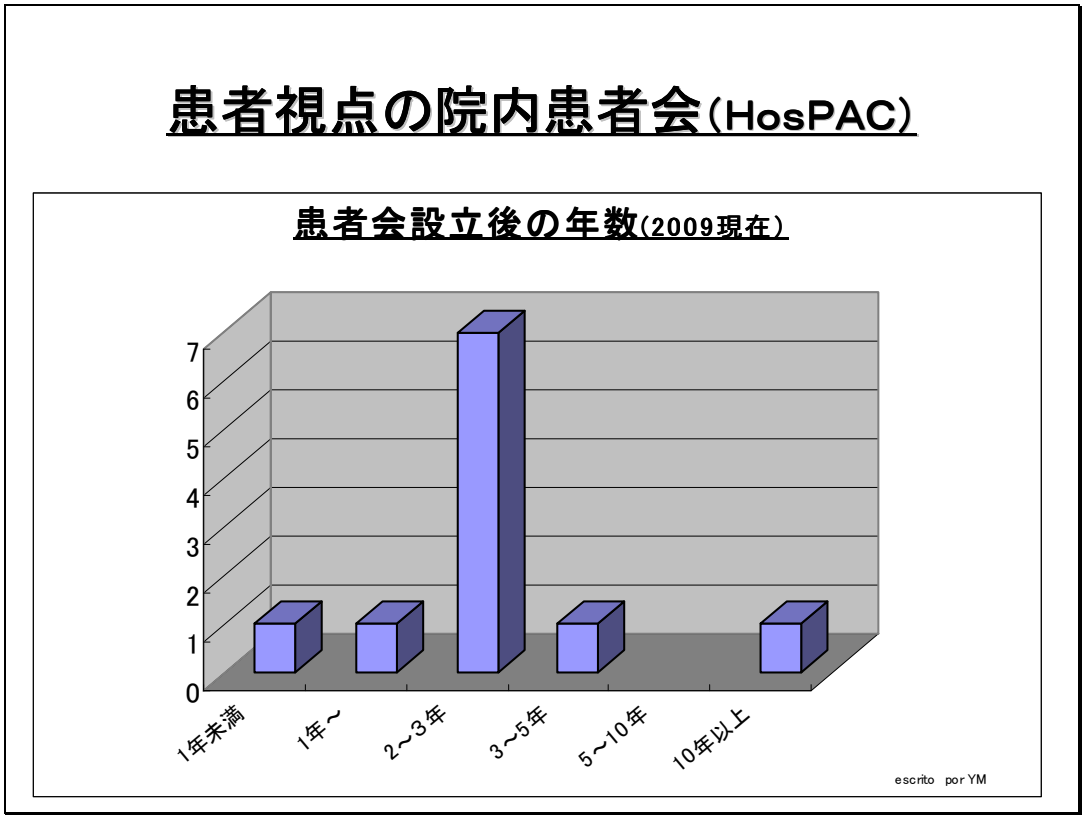
  患者会リーダーへの支援(患者・医療者の協力)

  医療環境の整備(信頼関係の構築)

  ➡一歩々々の歩みと温かみの心

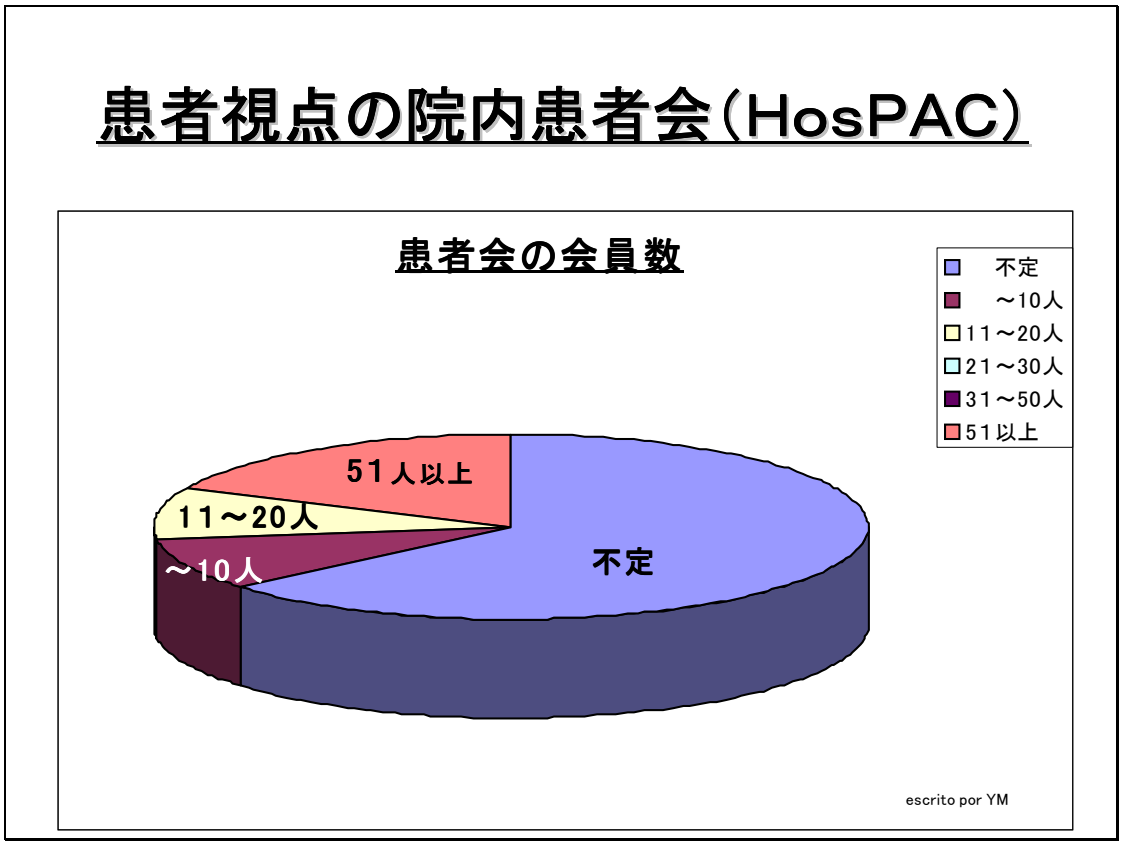
ここで、血液腫瘍の院内患者会を、いかに啓発し、発展させるかを考えたい。
多様な各種疾病の患者会やがんサロンなどの動きが活発になってきている趨勢にあるが、院内患者会を設立するには、現実には多くの壁があり、また設立後も、その発展や維持に難渋するような課題がある。

スライド 18



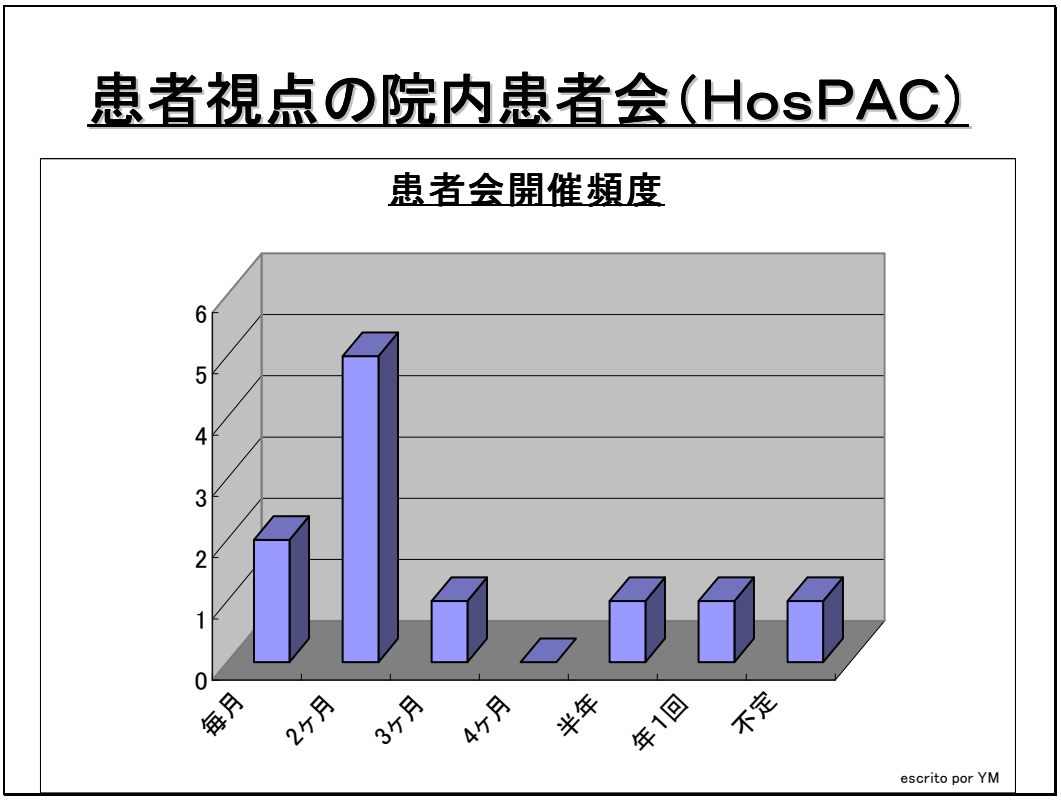
血液腫瘍の院内患者会は、知られているところが少なく、HosPAC での調査もそのこの2～3年に発足したところが殆どである。調査対象が11と少ないが、これから発展してゆく端緒にあるといえるでしょう。

スライド 19



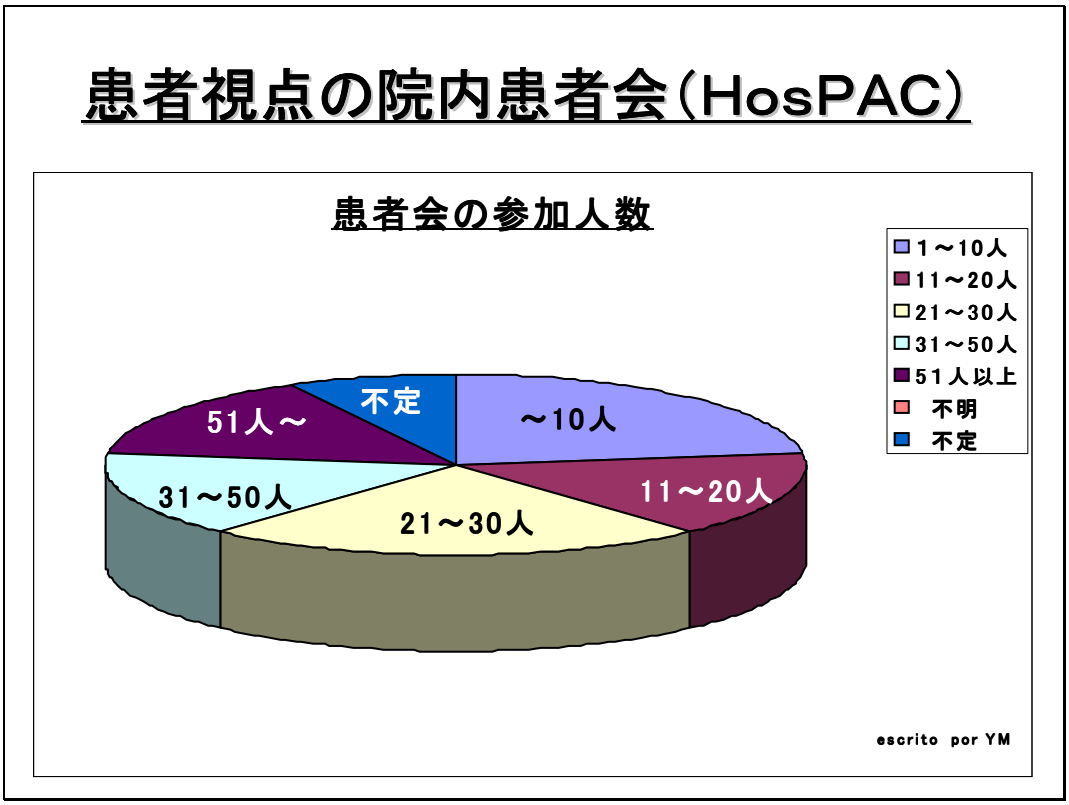
血液腫瘍の患者会では、組織として明確な形をとったものが少なく、会員制としていない参加自由なフリースタイルのところが多く、患者会への出席者で会員数と見做している向きがある。同じ医療施設内での患者数については、医療施設の HP に公表されているところもあるが、患者会への患者勧誘のためには、個々の患者を認知しなければならず、主宰者には把握しがたいところがある。(医療者の協力が不可欠)　不定と回答されているのは、そのためでもある。

スライド 20



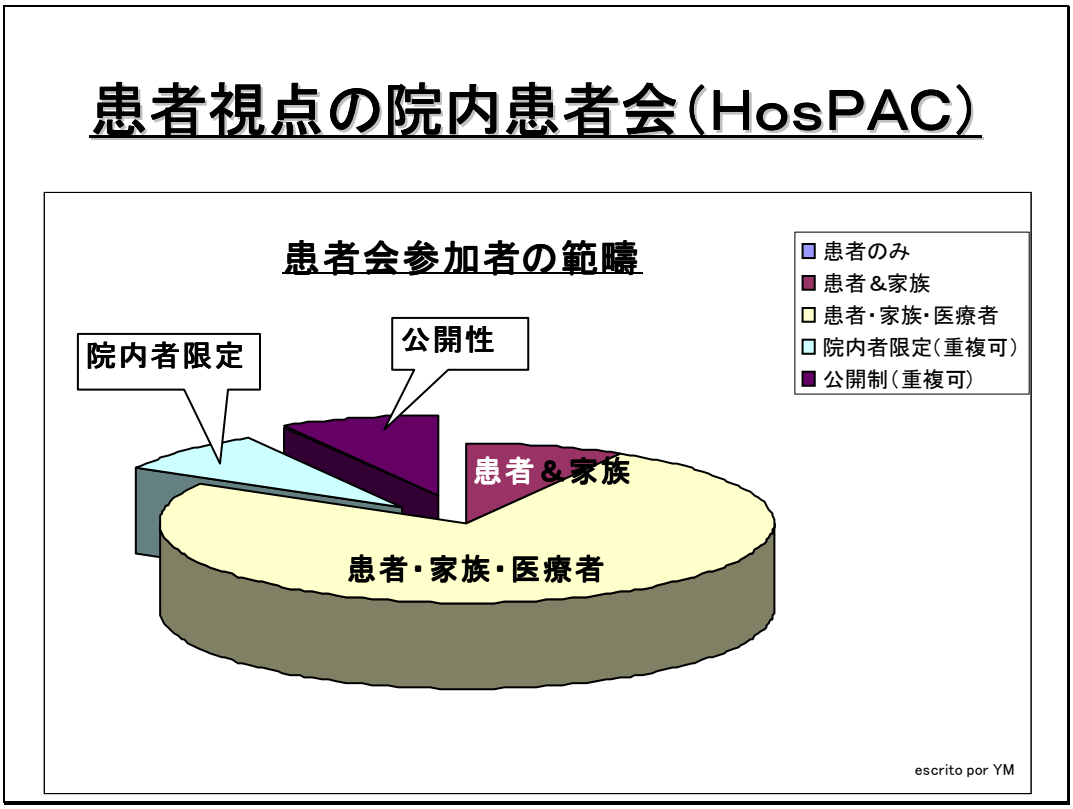
血液腫瘍の院内患者会の開催頻度である。乳がんの院内患者会と大きく違って、開催頻度が高く、毎月から 3 ヶ月ごとに大半が集中している。
主宰者が患者であるところが多く、患者の希望は頻繁な開催を望んでいると思われる。

スライド 21



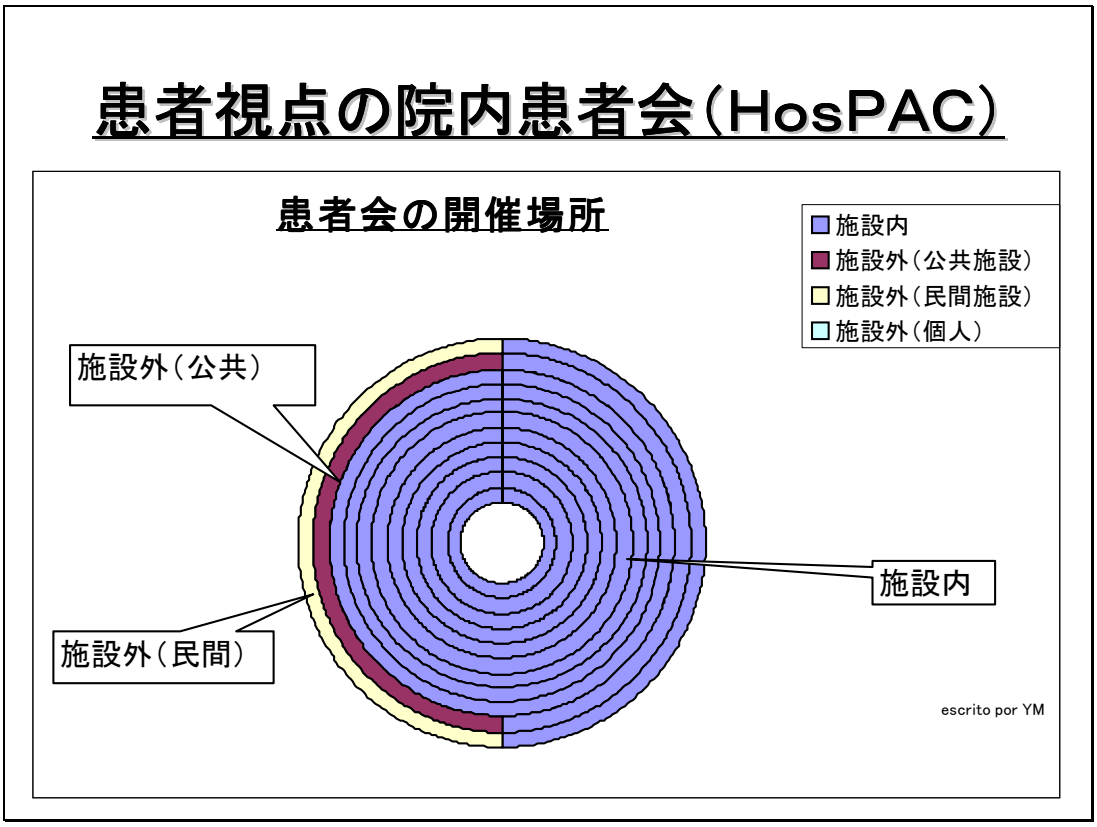
血液腫瘍の患者会開催の規模は、幅がある。比較的小規模と見てよいだろう。実態が、おしゃべり会に近いことを反映している。また、患者会存在が浸透していない可能性や、無関心な患者の存在も示唆していよう。職場復帰や家庭事情での参加の困難な環境もある。

スライド 22



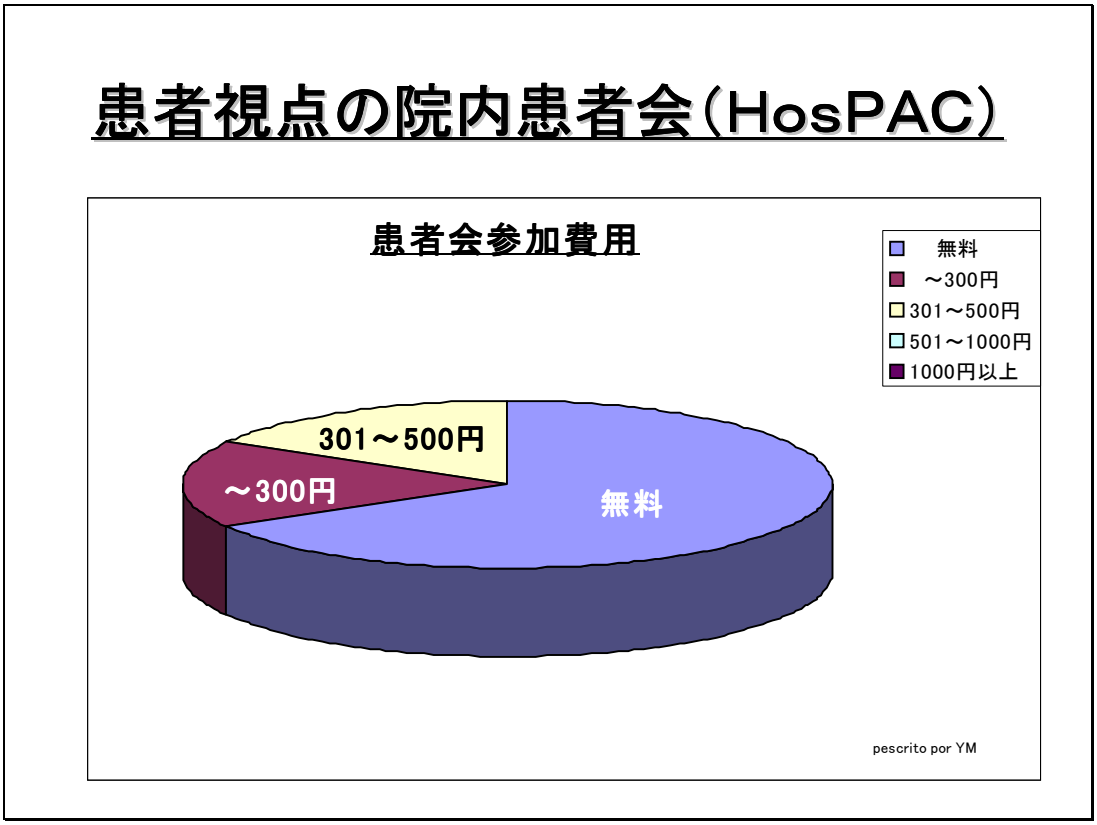
アンケート回答では、医療者の参加が多く見られるが、実態はまだ少ない。
少しずつ医療者に認知されて、医療者の参加が増えつつあるように感じられる。
明確な規定はないが、血液腫瘍の院内患者会の性格から見て各医療施設のメンバーに限定と思われる。実態からは、家族・友人と枠が広がり、紹介で他の医療機関の患者・家族の参加が許容されている。
明確に、公開をうたったところと非公開を決めているところが少数ではあるがあった。

スライド 23



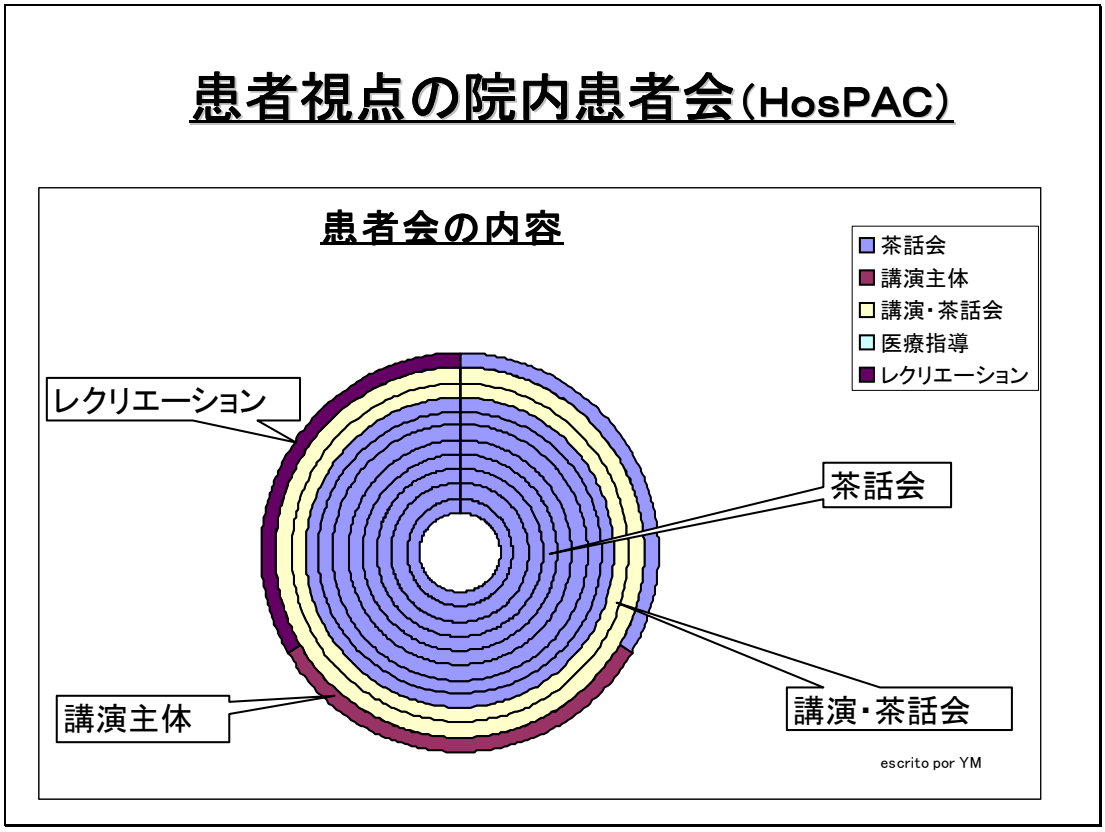
血液腫瘍の院内患者会は、患者主宰のところが多く、患者会の開催場所を探すのに苦労するケースが多くあった。その後の経過で、医療者側の協力や支援が増えてきて、患者会開催を医療施設内の場所を利用できる向きが殆どになってきた。患者にとっては、利便性の上で非常にありがたいことである。
(まだ、発足時に困難性が内在する)
＜注:リング一つが、一つの患者会に対応。 後出の類似グラフの同様である。＞

スライド 24



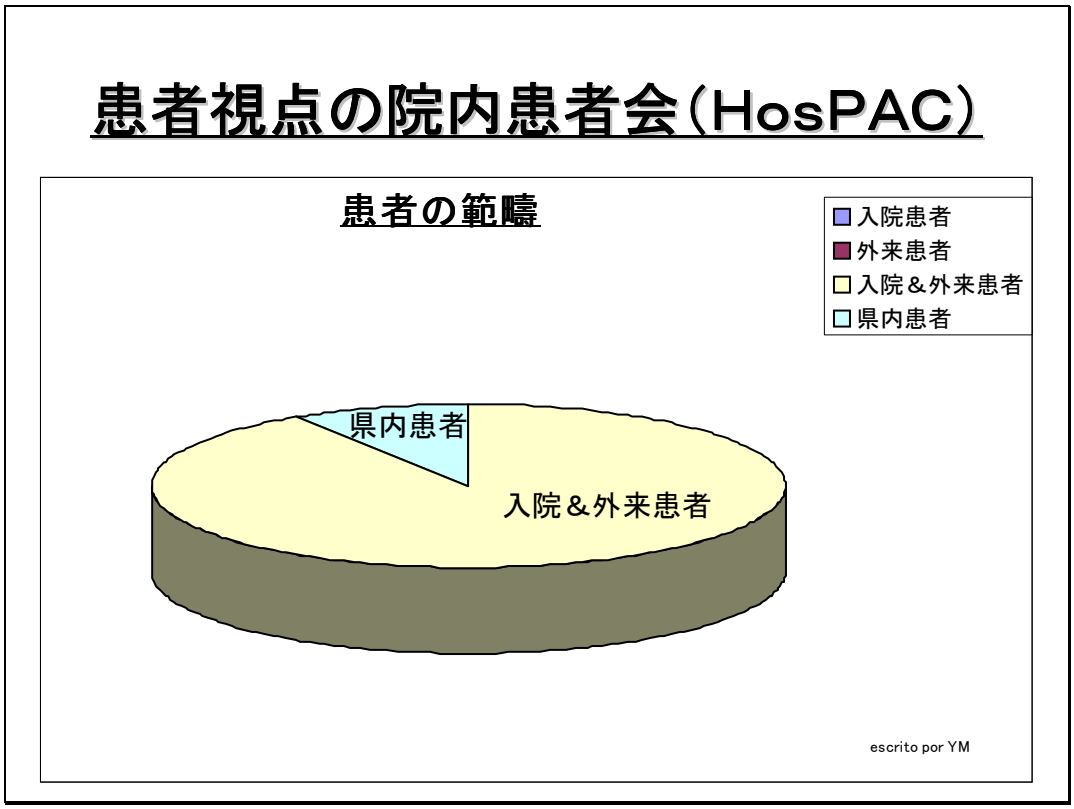
患者会開催時の参加費用は慎ましい。費用の内容が、殆どが簡単な飲料・菓子類の費用である。会費を取っているところが、ほとんど無い。

スライド 25



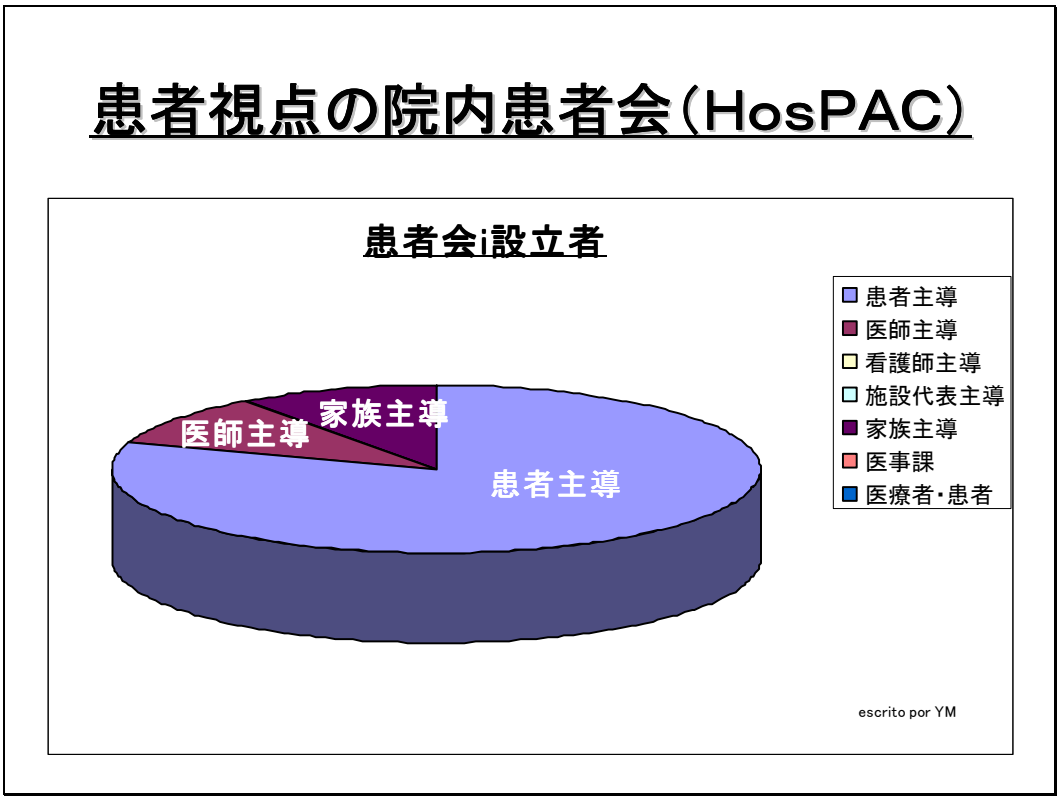
乳がんの院内患者会が講演やリハビリなど医療指導の傾向を有していたのに対して、血液腫瘍の院内患者会は、おしゃべり会が主体になっている。
講演会と茶話会の併用が 2 例、レクリエーションを加えた多彩な内容を持つところが 1 例あった。

スライド 26



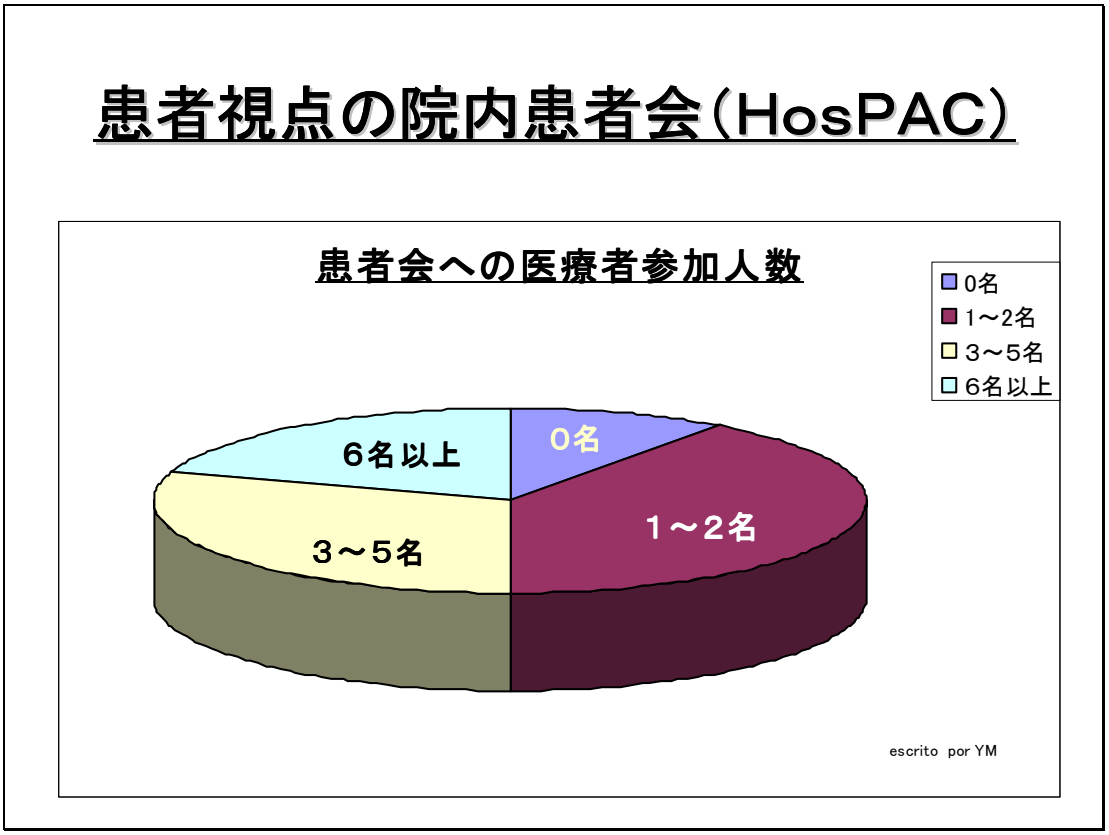
入院患者の参加も歓迎と全てが回答している。患者仲間として痛感していた患者会の存在意義に照らして当然の回答である。しかし、入院患者については、感染や医療上の制約があって、医療者の付き添いなどを要することもあり、入院患者の参加は限定的な現状にある。
しかしながら、医療者側の熱意ある支援で、多くの入院患者の参加が実現しているところもある。

スライド 27



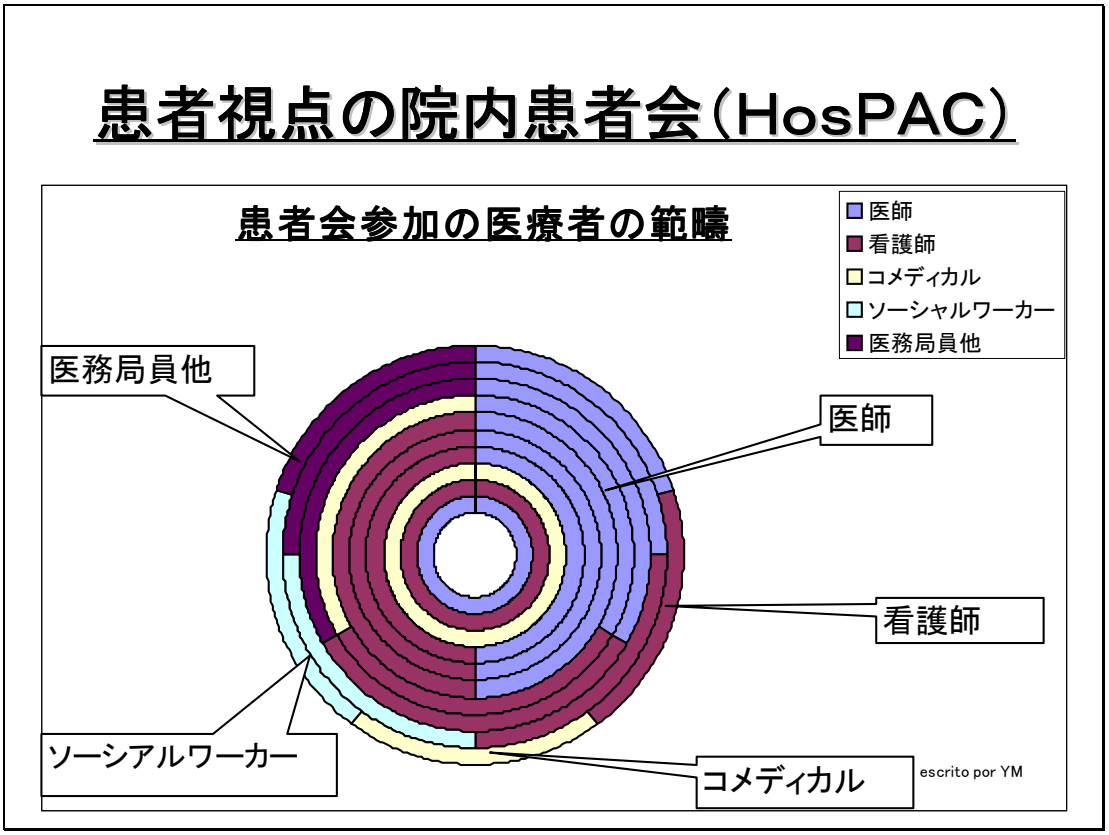
乳がんの院内患者会の設立が医療者主導の色彩が濃いのに対し、血液腫瘍では、患者主導が強い。

スライド 28



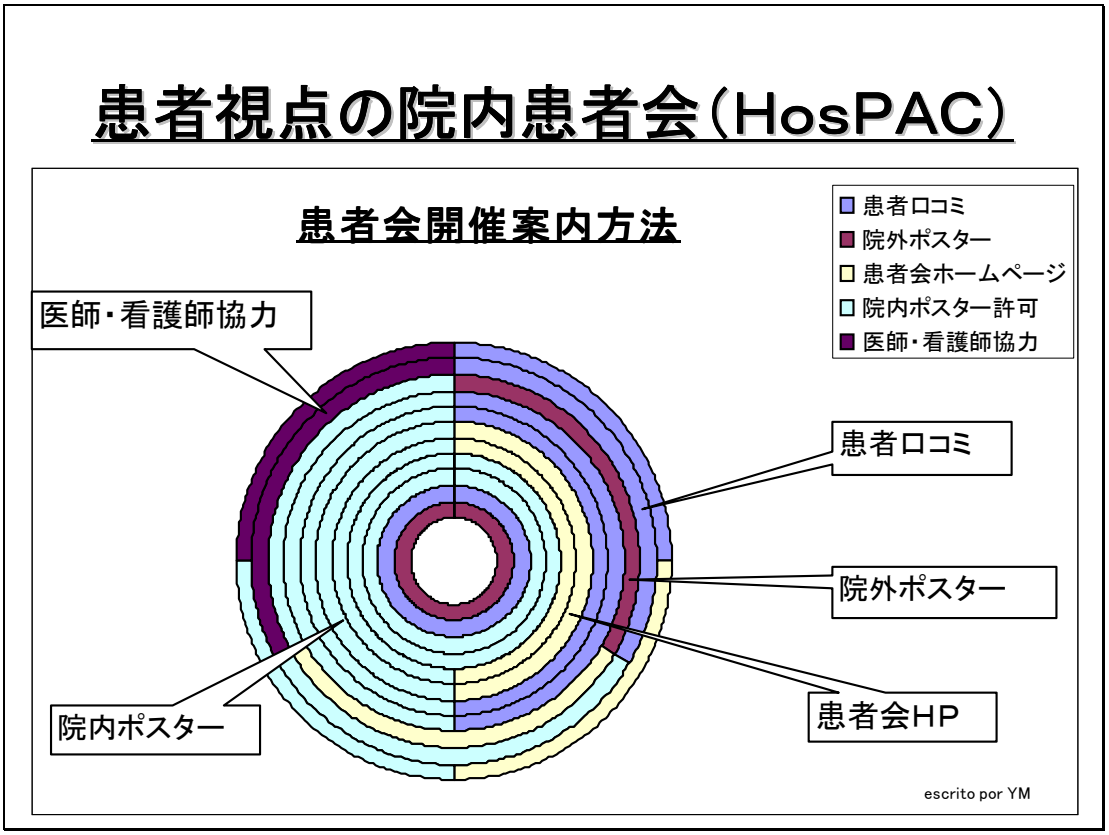
程よい医療者の参加が見られる。

スライド 29



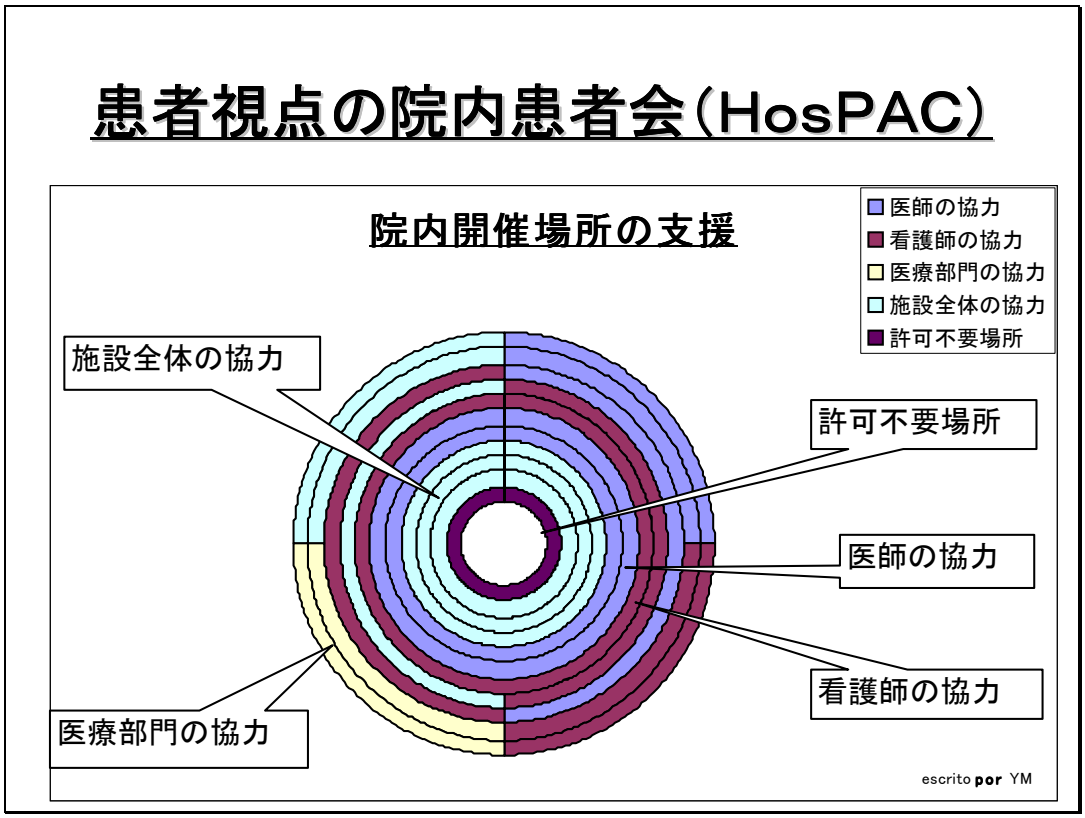
医師・看護師の参加の患者会が大半だが、多様な医療者の参加の見られるところがある。患者・家族と共に、色々の職種の医療者によって患者会を支えていこうとする医療者側の姿が覗える。

スライド 30



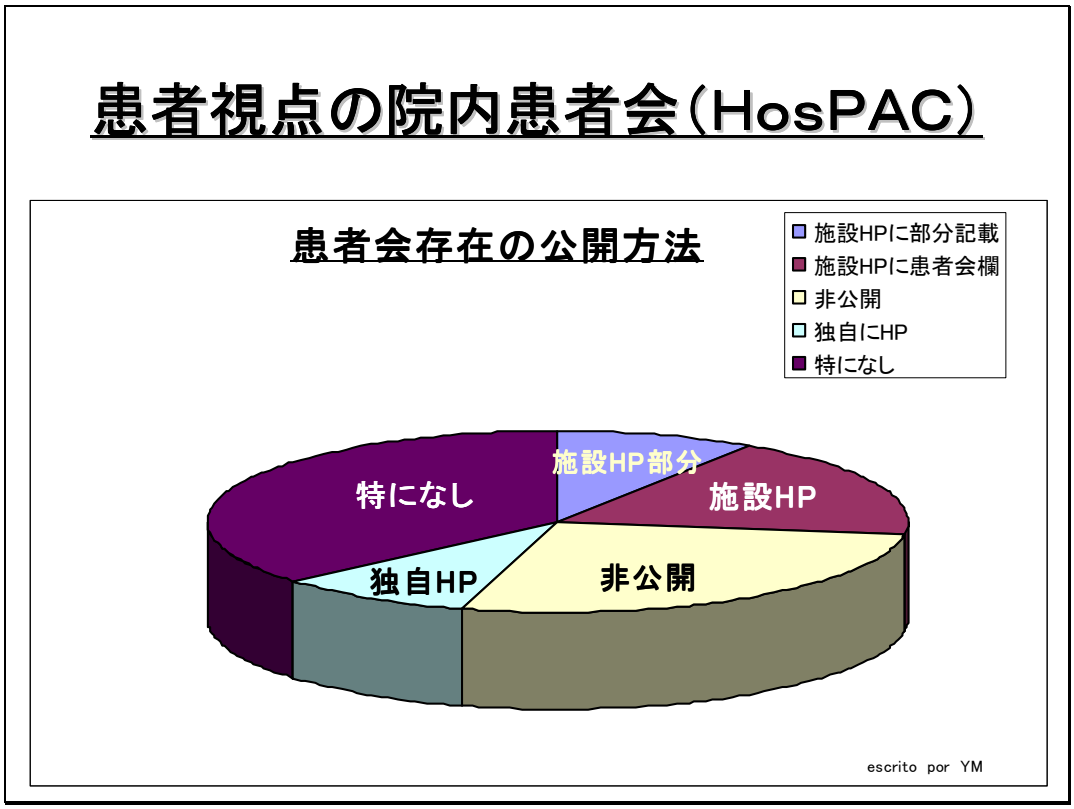
血液腫瘍の院内患者会では、院内患者会開催の周知手段として、院内でのポスター掲示が多い（掲示には、医療者側の許可が必須）。次いで、患者間の口コミがあるが、患者を見つけることは、患者である主宰者にとって難事なのである。
最も患者を識別できる立場の医師・看護師の紹介があるところは、患者会が非常にうまく展開している。院内でのポスター掲示の中でも、血液診療科（室）の前に掲示されるところがあり、非常に効果が高い。
患者会が自らの HP で知らせるところもある。最近では、医療施設の HP で、患者会開催の案内を出してくれているところが増えつつある。

スライド 31



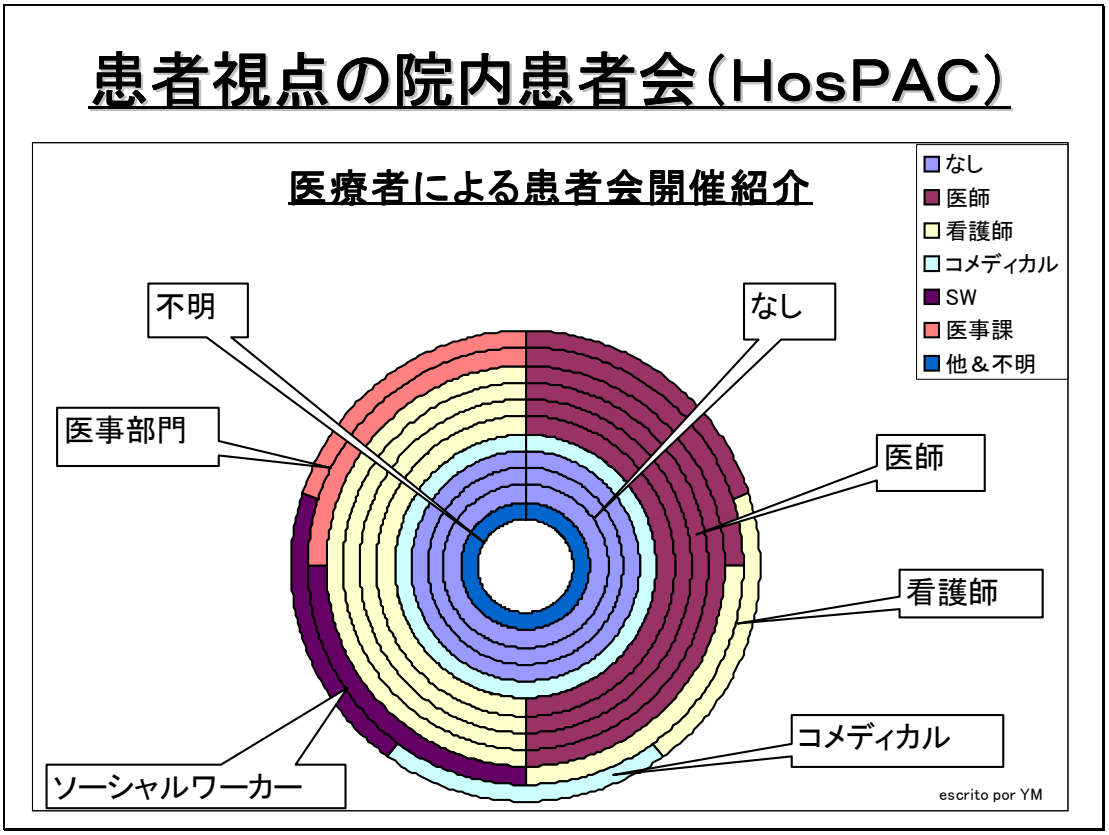
院内施設の利用には、医師の協力が大きい。それ以外にも、医療施設での幾つかの部門からの協力が見られる。

スライド 32



患者会の公開性は、高いとはいえなく、存在の周知が望まれる。
完全な非公開で、手元に資料のない患者会が存在していると考えているが、HosPAC のメンバーでも、非公開のところがある。患者会で、独自の HP を持つところは未だ少ないが、医療施設が、その HP 上で院内患者会の記事を掲載するところが増えつつあるのが注目される。（別の資料にて、すぐれた紹介内容を纏めてある）

スライド 33



医療者の協力のあるところと、無いところで、明暗を分けている。とりわけ、医師の紹介は、非常に直接的で有効性が高い。その他、患者を知りうる多様な医療者での紹介もある。