

大阪がん患者団体協議会の紹介 ～私達の思いを込めて～

平成28年3月30日

平成27年度第1回大阪府がん対策推進委員会

患者委員 栄田美枝子(「がん患者家族を支援する会・かわち」)
渡邊美紀(乳がん患者家族の会「のぞみの会」)

1

- ★本日は、私達大阪がん患者団体協議会をご紹介する機会を与えていただき、ありがとうございます。この1年間の活動をご紹介し、この協議会に加盟する団体の知名度をあげていくことが大切だと思いまして、今回皆さまに私たちの活動を報告させていただく機会を頂戴いたしました。
- ★発表者は栄田と渡邊です。

まず渡邊から発表させていただきます。

2

大阪がん患者団体協議会とは

設立経過 大阪府下のがん患者団体が集合して
平成23年8月 大阪がん患者・家族連絡会結成
平成26年4月 大阪がん患者団体協議会発足

活動の考え方

- ★各団体の立場や考え方に基づいて、がん患者・家族・遺族の支援活動
- ★各種課題の存在
(例) 医療・行政に対する要望
がん患者同士の助け合い(ピアサポート)の普及
- ★これらの課題解決のために結束して当たることを活動の目的としている
(1)がん患者・家族・遺族のQOLのさらなる向上
(2)大阪府がん対策推進委員会と各部会に委員を推薦
行政とともに大阪府のがん医療の向上を目指す

第2期がん推進計画の全体目標：

- 「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」
- ★大阪府は患者支援について「がん対策の新たな試み」を掲げている
①患者・家族との意見交換 ②就労支援 ③がん対策基金など
⇒具体的な取り組みに当協議会も対応して行く

★加盟団体は各団体独自の立場や考え方に基づいて活動していますが、がん患者・家族・遺族の支援活動をするという共通の目的を持っています。

★実際には、医療・行政に対する要望や、がん患者同士の助け合い（ピアサポート）の普及など多くの課題があります。

★そこで、当協議会は結束して、

（１）がん患者・家族・遺族のさらなるＱＯＬの向上

（２）大阪府からの依頼を受け、委員を推薦して、大阪府とともにがん医療の向上を目指すことを目標としています。

★第２期がん対策推進計画では「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」を掲げています。

大阪府では、具体的には①患者・家族との意見交換 ②就労支援 ③がん対策基金などをテーマに掲げています。

私達の協議会でも、これに対応してゆくことにしています。

③

加盟団体

①患者会・サロン：患者家族が定期的集まって交流する団体

②患者支援団体：上記以外の、間接的に患者支援をする団体

19団体

- ◇ 「あけまの大阪」⇒乳がん
- ◇ リンパ浮腫患者グループ「あすなろ会」⇒全がん
- ◇ 「がんと共に生きる会」⇒全がん
- ◇ 「がんの子どもを守る会」関西支部 ⇒小児がん
- ◇ がん患者サポートの会「ぎんなん」(大阪市立医学部付属病院) ⇒全がん
- ◇ 「がん患者家族を支援する会・かわち」(東大阪市立総合病院) ⇒全がん
- ◇ 「口腔・咽頭がん患者会」(府立成人病センター) ⇒頭頸部がん
- ◇ 日本オストミー協会関西支部「友起会」⇒オストメイト使用者
- ◇ 乳がん患者・家族の会「のぞみの会」(大阪赤十字病院) ⇒乳がん
- ◇ 「大阪肝臓友の会」⇒肝臓
- ◇ 「ピンクリボン大阪」⇒乳・子宮がん
- ◇ 「ルピナス」(大阪市立総合医療センター) ⇒全がん
- ◇ 「水琴窟の会」⇒乳がん
- ◇ 「吹田ホスピス市民塾」⇒全がん
- ◇ 「Team Sarcoma大阪肉腫会」⇒肉腫
- ◇ 「山本孝史のいのちのバトン」⇒全がん(胸腺腫・胸腺がん)
- ◇ 「キャンサーサポートドリーム」⇒全がん
- ◇ 「COCORO」⇒乳がん
- ◇ 「ひょうたん」(若草第1病院) ⇒全がん

★私達の協議会への加盟団体は、この3月現在で19団体です。

ここにリストを一覧しましたが、加盟団体には、いわゆる患者会・患者サロンと呼ばれるタイプの団体と、それ以外の患者支援団体と呼ばれる団体があります。

おおよそ患者会タイプが6割、患者支援タイプが4割です。

★このリストでは、活動場所が決まっている場合は、カッコ内に記載しました。いわゆる院内患者会や院内サロンです。

★このリストからお分かりになりますように、私達の協議会は患者会と患者支援団体が集まった連合体です。それぞれが自分の持ち味を生かして、独自の活動をしています。全体でまとまることで、大きなパワーとなっています。そのことを順次ご報告いたします。

公開市民講座

テーマ	主催者(共催者)	開催日
谷口真由美の「おばちゃん」エイジング	ぎんなん	平成27年4月
ここまでできる在宅療養	ぎんなん	平成27年6月
がん患者と性	ぎんなん	平成27年10月
がんになる前がんを知る	大阪府がん協会(ぎんなん)	平成27年12月
がん患者の就業問題を考える	ぎんなん	平成28年2月
肝臓病を知る	大阪肝臓友の会	平成28年3月
ウイルス性肝炎-最新の治療-肝発がん抑制	(大阪肝臓友の会、大阪府、他)	平成28年3月
こどもに教えたがいのほなし 放射線のはなし	阪大大学院医学系研究科(協議会)	平成28年1月

※その外、各種セミナーや大学との交流会などもあります。省略

アンケート調査活動

テーマ	主催者	事業年度
患者会へのニーズ調査(府立成人病センター外来患者対象)	府立成人病センター 〔相談支援センター〕 口腔・咽頭がん患者会	平成27年10月

★まず公開市民講座を開催している団体をご紹介します。

「ぎんなん」は大阪市立大学附属病院内で活動している患者会です。広くがん患者が知りたいようなテーマを掲げて、公開講座を開いています。

★がん拠点病院が医療に関するテーマを取り上げるのとは違って、患者目線でのテーマを取り上げることが特徴です。

★大阪肝臓友の会では、肝臓病の公開講座を開催しました。この団体は肝炎肝がんを対象とする患者会ですので、特定の人達に焦点を当てた公開講座を開いています。

また共催になりますが、肝がんに関する治療についての公開講座も開催しています。

★当協議会も大阪大学大学院医学系研究科の人達と組んで「放射線のはなし」を共催しています。ここでは記載していませんが、後援という形で支援するケースもありました。

★ここに掲載以外に、各種セミナー、大学との交流会などもあります。省略いたしました。

★次に、患者会へのニーズを把握することは、今後の患者会活動を発展するために重要な情報です。近畿地区では、こうした調査が行われたことがありませんでしたので、成人病センターの相談支援センターと、口腔・咽頭がん患者会が共同で、成人病センターの外来患者を対象にアンケート調査を実施しました。非常に多くのデータが得られましたが、後程ごく一部を紹介します。

次に、がん基金の活用についてですが

★大阪府はがん基金を使って、患者支援事業を行っています。平成27年度は、協議会の加盟団体からも3団体が応募しました。

がん基金によるがん対策貢献事業への参加

テーマ	主催者	事業年度
がん啓発促進リーフレット作成 「がん検診へ行こう、わたしを守るのほわたし」	がんと共に生きる会	平成27年度
素敵な女性になるためにも知っていますか？	ピンクリボン大阪	平成27年度
がん連携拠点病院と連携した肝炎・肝硬変・肝がん患者への 情報提供と支援活動(患者サロン開催) 【南大阪地区】平成28年2月18日 【大阪市地区】平成28年2月25日 【東大阪地区】平成28年3月24日	(共催) 大阪肝臓友の会 大阪府 大阪府難病連 大阪難病相談支援センター	平成27年度

※残された課題もある…使い勝手の悪さ

研修会

ピアサポーター研修会(2日間)
(主催)吹田ホスピス市民塾
平成27年8～11月
参加者 延べ54名

野外啓発活動

「東大阪愛のふれあい祭り」に参加
(主催)あけぼの大阪
(協力)保健所
平成27年5月

※右の写真「母の日キャンペーン」



★上の2つは、検診受診の啓発活動です。

★下は肝炎肝がん関連の患者支援活動です。3つの地区で患者会を開催しています。

今後は、がん基金を幅広い活動に活用して行きたいと考えております。

★がん基金の活用については、従来経費の50%までしか助成されなかったものを、27年度からは100%助成ということも可能になり、利用しやすい環境となりました。

ただ応募するとき「申請期間が短いこと」や「申請書類が多い」など、使い勝手の悪さがありますので、今後の改善を期待しているところです。

★加盟団体の中には、独自に研修会を開いているところもあります。

吹田ホスピス市民塾は、吹田市役所のがん情報コーナーでの活動に役立てるために、ピアサポーター研修を実施しました。延べ54名の参加がありました。

★啓発活動はリーフレット配布やセミナー等ばかりでなく、屋外で行うケースもあります。

たとえば、写真のように、あけぼの大阪は、「母の日キャンペーン」と称して、他のイベントと一緒に野外啓発活動を行いました。

6

続きまして栄田が発表致します。

このように各がん患者団体は、院内外、大小ある中で頑張っています。しかし課題もあります。

そこで今後の課題と目標について、触れておきたいと思います。

課題と目標

がん相談支援センターとの連携の重要性

※別紙参照

- ★がん診療連携協議会 相談支援センター部会
アンケート調査「がん患者団体との連携の現状」から
(1)連携の必要性を実感する人：84%(院内患者会), 94%(院外患者会)
(2)相談員が思い付く団体数：1～3団体が67%を占める
(3)連携の阻害要因 ①院内スタッフの理解や関心
②連携に関する時間を割けない
- ★今後の課題 ①勉強会・公開講座などの連携 ②(相談C)の院内市民権

がん患者会の周知と認知の必要性

※別紙参照

- ★成人病センターと口腔・咽頭がん患者会の協働による
アンケート調査「がん患者会へのニーズ調査」から
①患者会の存在を知っている人：24% ②知らなかった人：75%
- ★今後の課題 今後患者会の知名度を上げて行くことが必要
- ★大阪府の「療養冊子」(作成中)の中で協議会加盟団体を紹介し知名度UP

まず、がん相談支援センターとの連携の重要性があげられます。

★拠点病院のがん相談支援センターとの日常的な連携援助を求めていく必要性を感じています。

★2月の患者支援検討部会で、がん診療連携協議会相談支援センター部会が行ったアンケート調査「がん患者団体との連携の現状」の報告がありました。

お手元に参考資料として添付しましたので、ご参考にしていただきたいと思います。

その結果、

- (1) 連携の必要性を実感する人は、院内患者会に対しては84%、院外患者会に対しては94%でした。
- (2) 相談員が思い付く団体数は、67%の人が1～3団体しか思い付かないという回答でした。
- (3) 連携の阻害要因 としては、
 - ①院内スタッフの理解や関心
 - ②連携に関する時間を割けないが挙げられました。

とても重要な問題点と課題が報告されました。

今月私達協議会の勉強会に、相談支援センター部会の代表の方に来ていただき、この報告をしていただきました。出席者からも強い関心が寄せられ、問題意識を共有できたのではないかと考えています。これからの課題として、病院と患者会が取り組むべきテーマだと思えます。

次に「がん患者会の周知と認知の必要性」です。

★また2月の患者支援検討部会ではもう1件、成人病センターと口腔・咽頭がん患者会が共同して行ったアンケート「がん患者会へのニーズ調査」が報告されました。

成人病センターの外来患者約900人から回答を得たものですが、その結果、患者会の存在を知っていた人はたった24%で、75%の人が知らなかったという実態が明らかになりました。

結果的に患者会への入会希望率は24%と低調でした。

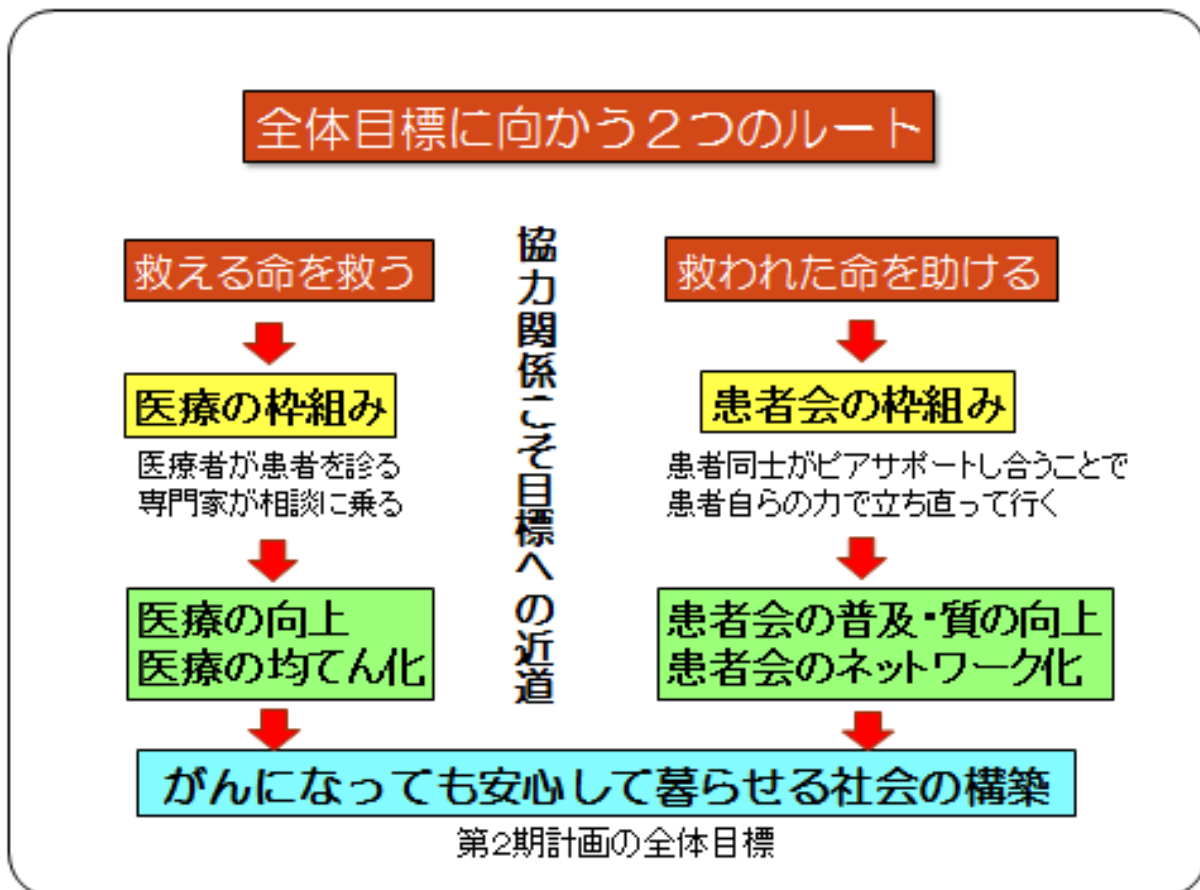
この報告書も参考資料（※会場配布）に付けましたので、ご参照ください。

★このことから、まず患者団体の知名度を上げていくことが大切なことが分かりました。

★今回、皆さまに私たちの活動を報告させていただく機会を頂戴いたのも、こうした現状をご理解いただくためです。

★また、府の「療養情報冊子」にがん患者団体名を掲載していただきました。PRの機会が広がります。

7



★次に「目標」の件ですが、第2期の全体目標は「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」です。この目標に向かうには2つのルートがあり、両方が必要だと考えています。

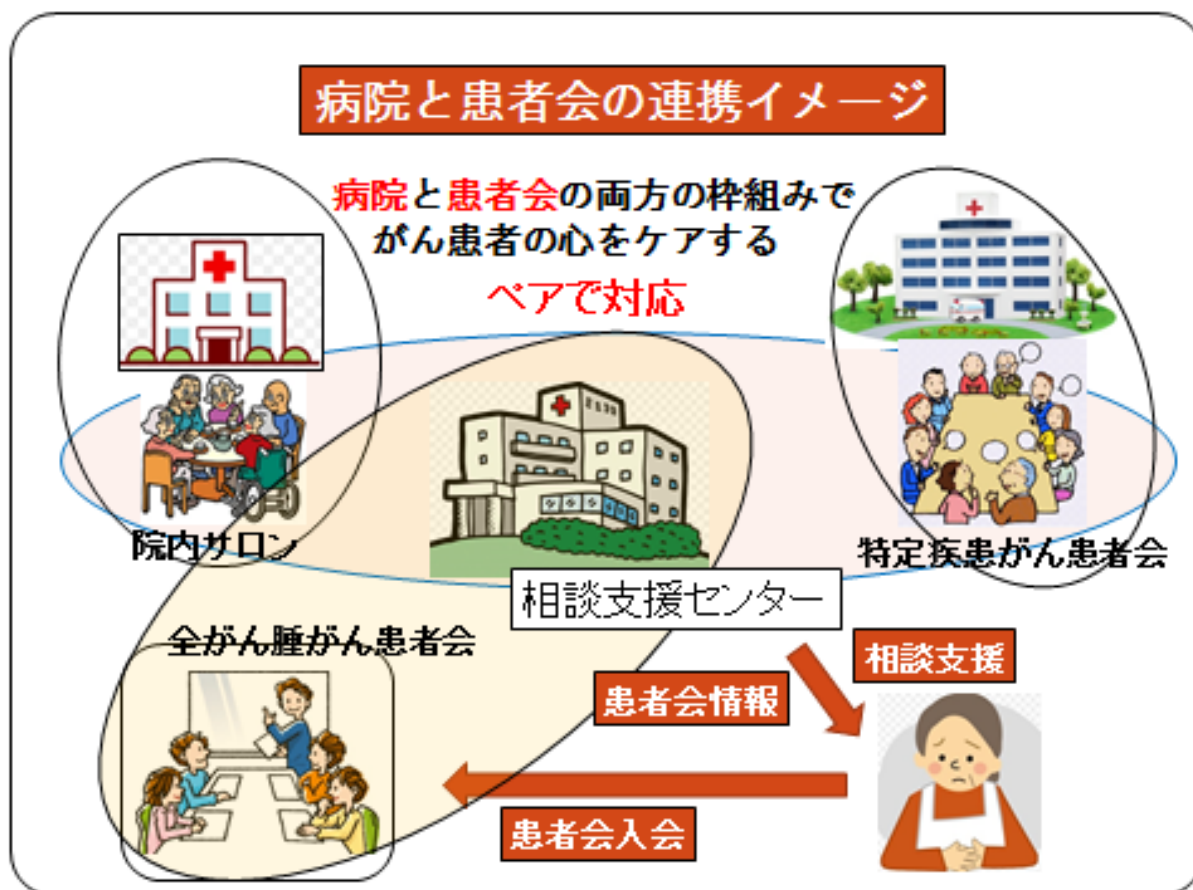
★1つは、「救える命を救う」という考え方からのアプローチで、従来の医療の枠組みです。もう1つは、「救われた命を助ける」という考え方からのアプローチで、患者会の枠組みを使ったアプローチです。

★患者が安心して暮らせるようにするには、「医療者が患者を診る」という医療の仕組みだけでは不十分で、「患者同士がピアサポートし合うことで、患者自らの力で立ち直っていく」という患者会の仕組みが必要です。（注）患者会はSHG（Self Help Group、自助グループ）の1つです。

★このような道筋で全体目標に向かうには、患者サイドにも「患者会の普及と質の向上」という課題があることを認識しております。

★いずれにしても、このような2つのアプローチで、医療と患者会が連携して行くことこそ目標への近道だと信じています。

医療関係者の皆様のご理解とご支援をお願いする所以です。



★最後に、病院と患者会の連携イメージを描いてみました。

将来的には、病院と患者会の両方で患者の「心のケア」が出来るようになれば理想的だと思います。悩みをもっている患者が病院と患者会という2つの枠組みの中で、「心のケア」を受けられるということは、将来のあるべき姿の1つだと考えています。

★患者は、病院の相談支援センターから相談支援を受けることができます。

★その一方で、医師・看護師・相談支援センターなどの医療者からも患者会・サロンの情報を受け取れるような仕組みが出来れば、それらの情報が患者に確実に届くようになります。

★患者会では、同病のがん患者と接することで、仲間からピアサポートを受けることができます。そのことが患者の精神的回復に効果があることはよく知られています。

患者会にも、特定疾患患者の患者会や特定のがん腫に限らない患者会や院内サロンなど、色々なタイプのものがあります。

★そこで、患者会団体がネットワークで結ばれるようにすることが大切だと考えています。

★このように「医療」と「患者団体」の協力関係で、「がんになっても安心して暮らせる社会」をめざしていけたらと思っています。

本日は協議会加盟団体の活動をご紹介しますと同時に、今後についての私達の思いに触れさせていただきました。

ご清聴ありがとうございました。

