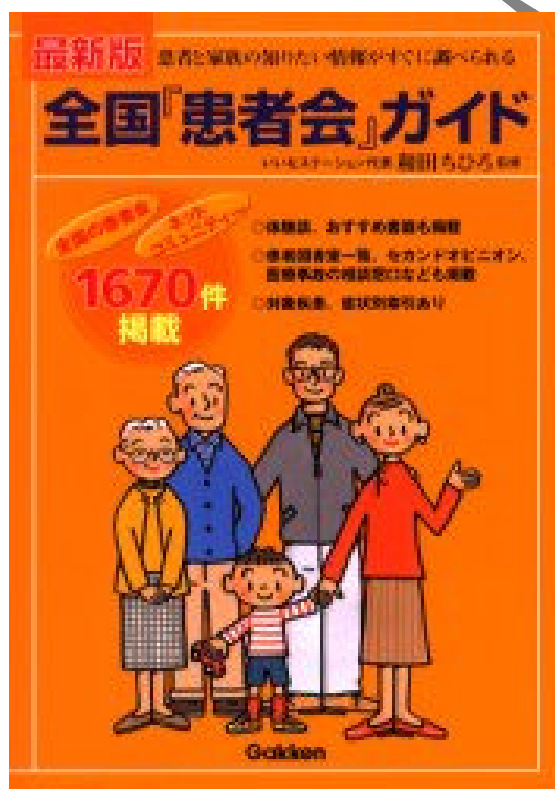


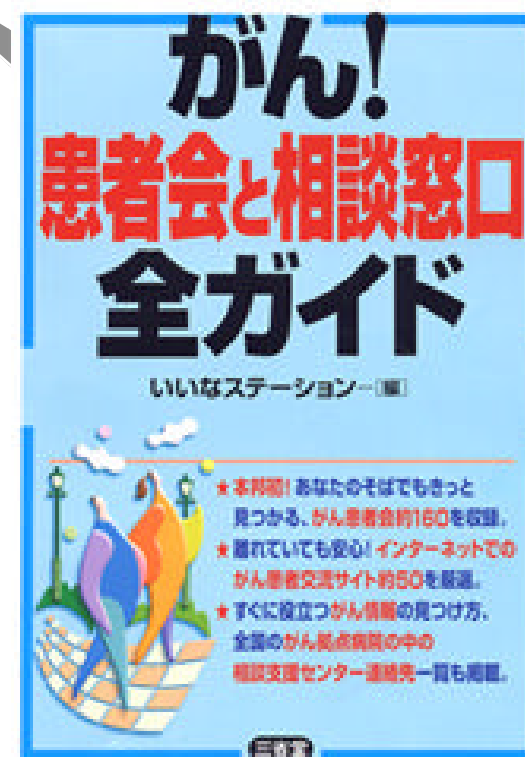
【2000】



【2004】



【2006】



【論点】

1. 患者会の運営上の課題と解決策
2. がん相談員に求められる能力とは？

【話題提供】

- 1、まったく新しい患者ウェブサービス
- 2、患者会の細分化における課題と展望
- 3、がん患者の闘病経験をいかすには？



患者会の抱える問題

N=825

	N	%
継続的に業務に関われる人材がない	496	60.1
適切な後継者がいない	496	60.1
活動のための資金が不足している	428	51.9
活動内容がマンネリ化している	342	41.5
新たな会員が確保できない	330	40.0
組織運営のノウハウを持った人材が不足	299	36.2



患者会共通の課題

1. 人材の育成
2. 資金調達
3. 活動の活性化
4. 新規会員の開拓



会員について①

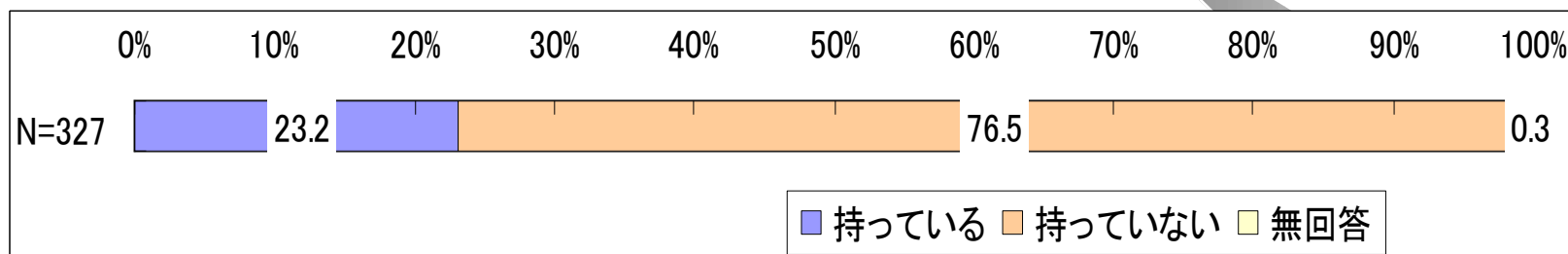
N=825(複数回答)

	N	%
会員からの紹介	561	68
医療機関の医師からの紹介	427	51.8
インターネットを通じて	375	45.5
医療機関の看護師からの紹介	256	31
マス・メディアを通じて	231	28
行政からの紹介	193	23.4
医療機関の医療ソーシャルワーカーからの紹介	190	23
この1年ほど会員は増えていない	165	20
医療機関の上記4～6以外の医療従事者からの紹介	150	18.2
その他	142	17.2

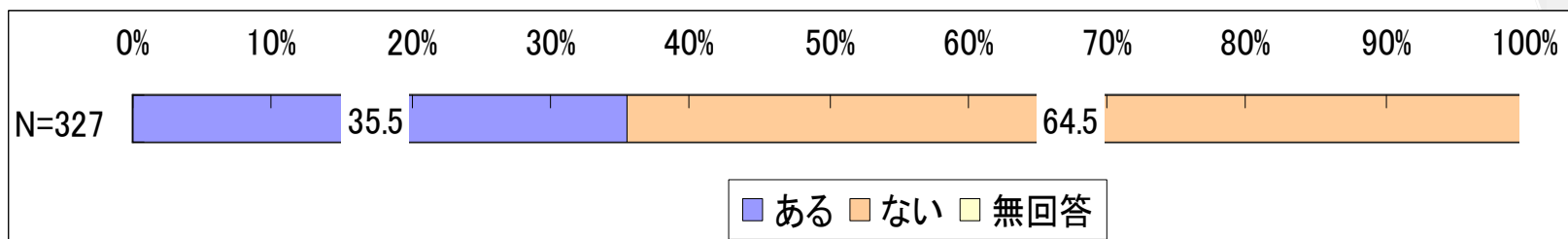


会員について③

特定の患者会(院内患者会を除く)とかかわりを持っている？



受け持ち患者に患者会(院内患者会を除く)に関する情報提供を行ったことは？





受け持ち患者に患者会に関する 情報提供を行ったことがない理由

	N=211	
	N	%
活動の内容がよくわからないから	70	33.2
専門の領域において適当な患者会が存在しないから	61	28.9
その他	56	26.5
勧めるべき患者がないから	38	18
医師が勧めるべきものではないと考えるから	31	14.7
特定の治療法や代替療法、健康食品等に関する情報が行き交うことがあるから	28	13.3
患者を紹介した患者会がうまく運営されているとは限らないから	21	10
患者のプライバシーが保護されるか心配だから	20	9.5
素人同士で集まると医学知識を間違って解釈することがあるから	11	5.2
政治や宗教の勧誘などがあるから	7	3.3
無回答	6	2.8



どのような患者会なら勧めやすいか？

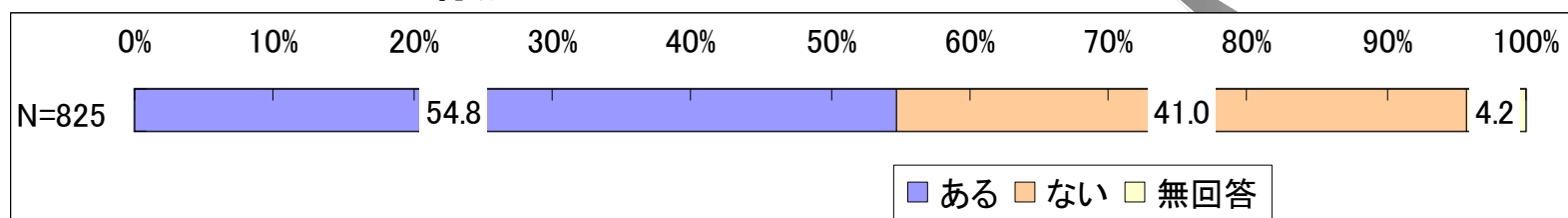
N=116

	N	%
長年活動している会	57	49.1
参加者した患者さんの感想を聞いたことがある会	53	45.7
会報等を発行している会	51	44
自身がかかわりを持っている会	48	41.4
ホームページ等で活動実績を公開している会	45	38.8



患者会のIT化の状況

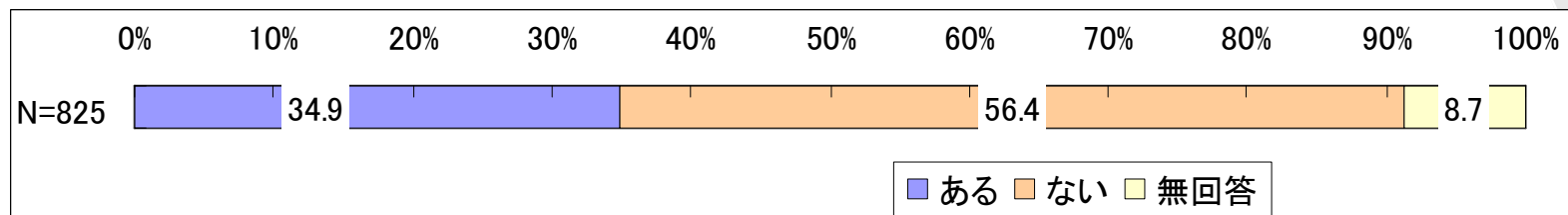
E-mailアドレスの有無



【2005】

- ・ 「E-mailがある」と回答した団体は152(25%)【1999】
- ・ 162のがん患者会のうち、「E-mailがある」団体は108(66.6%)【2006】

ホームページの有無



【2005】

- ・ ホームページありは、94団体(16%)【1999】
- ・ 162のがん患者会のうち、「ホームページあり」は、58団体(35.8%)【2006】



ホームページのメリット・デメリット

会の認知度が上がる

→会員が増えて事務局負担が増える

定例会に限らずいつでも悩みを打ち明けられる

→誰かがいつも相談に応じたり、返信しなくてはならない

地縁を超えたつながり(知縁)が可能

→地域別の定例会開催希望など

新しい情報を随時発信することができる

→会報の価値が低下(会費収集が困難)



松岡扶美子
NPO法人脳腫瘍ネットワーク
事務局長



髄芽腫とは？



- 主に小児に発生する悪性脳腫瘍。
- 日本での発生率は年間80名程度と思われる。
- WHOでグレード4に分類。予後不良の疾患
- 1980年代には20～30%程度の生存率だったが、放射線、化学療法の進展が著しい。特にアメリカではこの10年間で劇的に成績が向上し、80%を超える生存率が報告されている。
- 標準治療が確立されていなかったが、昨年秋、アメリカで、標準リスク群に対して、日本でも可能な標準治療が確立された。
- 症状としては腫瘍の圧迫による頭蓋内圧亢進症、小脳失調、斜視、顔面神経麻痺などであるが、症状が発現し診断された時点ではかなり深刻な水頭症で緊急に手術を要することが多い。



日本での問題点

- 希少疾患であるがゆえに、各医療施設でノウハウの蓄積に大きく格差がある。
- 脳外科・小児科・放射線科その他各科連携による集学的医療が必要であるが、縦割りの弊害によって、連携が取れていない医療施設が多い。
- アメリカとは最低でも20%以上の生存率の差があると言われている。
- 患者に対しても情報が殆ど提供されていない。

このような中で、どのような医療施設を選択するのか、患者自身が情報を得ることは子供の生存を大きく左右することに直結する問題である。



患者・家族が抱える問題

症状や
副作用・後遺症

経済的負担
就労の問題

家族・周囲
との関係

不安など
心の問題

生き方
価値観

答えのあるものと明快な答えのないもの



相談する相手によって選別している

制作：野田真由美(2006)

NPO法人ヘルスケア・リレーションズ定例研究会配布資料より



様々な疑問

- 乳がんの人に肺がんの気持ちがわかるのか。
- 早期がんの患者に再発患者の不安な気持ちがわかるのか。
- 他の拠点病院に応用可能なのか。
- 大学病院など様々な疾患を扱う病院で闘病経験者を相談員として雇用するとなると、何の病気を患った人を雇えばよいのか。
- 多様な疾患をわずらった人を代弁できるという意味で、有資格者が対応することが現実的ではないかと思うが、いかがか。
- なぜ野田さんなのか。乳がんの闘病経験なら私もある。雇用機会の公正さは保たれているのか？



乳がん体験者コーディネーター

主催 コーディネーター 定義	ソレイユ 、 キャンサーネットジャパン ・ 日本医療 コーディネーター協会 ・ ブーゲンビリア ・の4団体 2年間で6回の講座で一単位とし、エビデンスに基づいた適切な治療情報や、患者さんが日常直面する悩みなどを解決へ導くことのできる人材の養成を目指す
受講料	1,000円
定員	200名(毎回若干変わるようです)
受講資格	がん体験者など
実施状況	平成19年6月24日(日)12時半～16時で最終回
認定者	
終了後	2年かけておこなったが、この資格をとったからといって、必ずしもこれを生かした仕事ができるわけではない。乳がんの友人のサポートや患者会の運営、自身の新しい情報収集のために受講してほしい。

(有)VOL-NEXTによるがん患者生活コーディネーターもある。



大熊由紀子

国際医療福祉大学大学院
教授