

河村先生の発表後の Q&A

Q1.

資料をみると、アンケートをとられた人数をざっと計算すると、1回の参加者は平均 13 人位だと思いますが、実際、毎回参加者がどれぐらいでしょうか。

新聞などで広告を打つと聞くと、かなり大規模な感じですが、効果はどれぐらいあるのでしょうか。

定員が何人ぐらいで、それを超えてしまうくらい来たこともあるのかどうか。

その辺のことを伺いたいと思います。よろしく願いいたします。

A1.

1 回の平均人数、計算していただいたように大体 10 人前後です。最初の頃は誰も来ないということもありましたが、最近はコンスタントにどこのおしゃべりルームも 10 人前後の参加があります。特に最近東京は、部屋に入りきらない状況のときもあります。

定員というのはありません。自由に参加することができます。予約をしないでぶらりと来られるというようにしてきました。ただ、ちょっと人数が多くなり過ぎていて、前回の東京での参加者が 26 名で、部屋が大体 20 名入るとちょっときつかなというようなところなので、場所を探さなければいけないというような状況になっています。参加者が多すぎて、場所のことでちょっと困るという、嬉しい反面少し困っています。東京には明るくないので、会場をとるのが難しく、少し困っているという状況です。

広報については、新聞での広報は、ここ 1~2 年で行うようになりました。開催する場所によります。突き出し（新聞記事の最下段や左右両隅に突き出している雑報広告。編集記事部分に突き出しているように見える）で行った場合には、一面の突き出しでやった場合は、なかなか効果がないのですが、全面広告でやった場合というのは効果があり、問い合わせがあつたりするので、啓発活動をあわせてその広告で打っています。啓発活動の一環として、1 つの中に入れ込んでいるという形です。企業とタイアップするために啓発活動も行なっています。その啓発活動の一つに、おしゃべりルームの話題も入れていくという形をとっているのです。そのようなときにはとても反応がありますが、一時的な反応という場合が多いです。

あとは、新聞は持っていて何カ月後にまた電話が来るということもあります。ただやはり参加者は若い人が多い。現在、新聞の購読率が非常に下がっています。ですから、ホームページの効果というのは大きいと思います。

Ⅲ 発表スライド資料

2

様々な立場や方法で実践されている

患者家族のための交流の場：サロン

- (1)がんサポートコミュニティー（旧ジャパン・ウェルネス）
特定非営利活動法人がんサポートコミュニティー 大井 賢一先生
- (2)街中「がんサロンちっこ」
筑後ブロックがん相談支援センター連絡協議会
大牟田市立病院 北嶋 晴彦先生
- (4)千葉県がんセンター ピア・サポーターズサロンちば
千葉県がんセンター患者相談支援センター 野田 真由美先生



CANCER SUPPORT COMMUNITY

JAPAN

地域におけるがん患者や家族の交流の場～患者(家族)サロンの工夫と課題を共に学ぶ～

がんサポートコミュニティ

～地域で、患者をささえる～

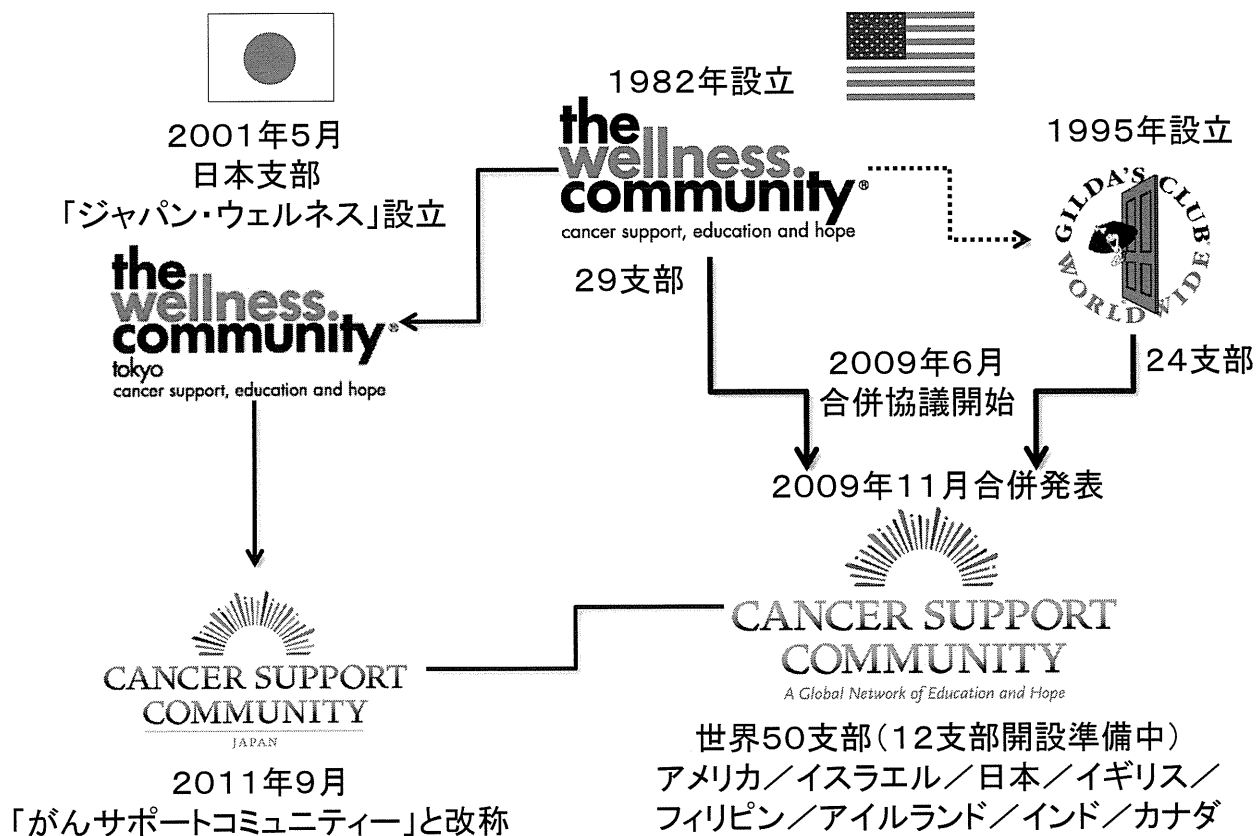
2012年8月25日(土) 静岡県立静岡がんセンター

大井 賢一

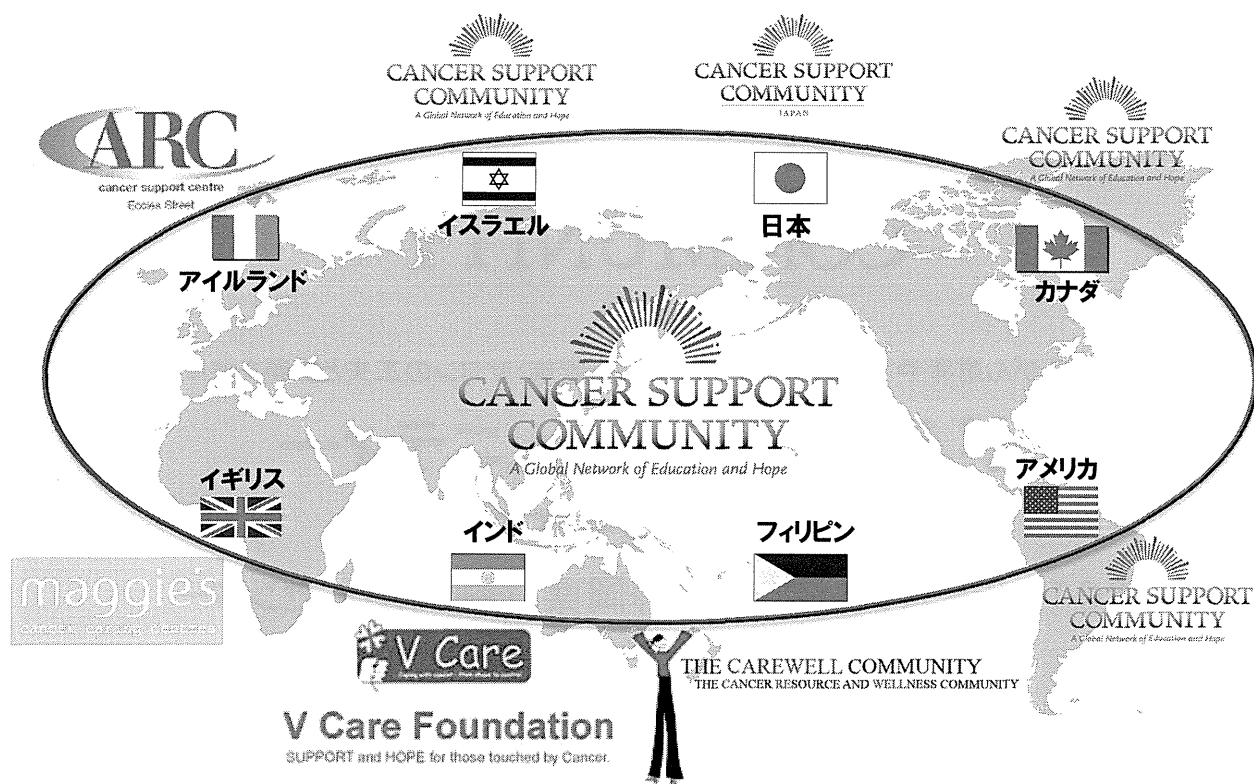
特定非営利活動法人がんサポートコミュニティ

Uniting The Wellness Community and Gilda's Club Worldwide

がんサポートコミュニティの系譜



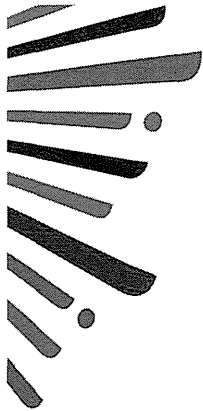
世界最大のがん患者支援組織



私たちの10年の歴史

- | 2011年 | 2010年 | 2009年 | 2008年 | 2007年 | 2006年 | 2004年 | 2003年 | 2002年 | 2001年 | 2000年 |
|---|--|---|---|--|--|---|---|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ● 大阪マラソンに寄付先団体として参画 ● 「がんサポートコミュニティ」と改名 ● 本部の合併に伴い ● 虎ノ門に事務所移転 | <ul style="list-style-type: none"> ● 創立10周年 ● 本部スタッフ来日 | <ul style="list-style-type: none"> ● 「世界がんサミット」に出席 ● 「世界65カ国が参加する ● 「キャンサーサポートコミュニティ」と改名 | <ul style="list-style-type: none"> ● 「ウエルネスコミュニティ」がギルダスクラブと合併 ● 「キャンサーサポートコミュニティ」と改名 ● 第一三共グループとレインボーキャンペーンを開始 | <ul style="list-style-type: none"> ● 「ウエルネスコミュニティ」創立25周年 ● 日本でのがん患者支援活動を報告 | <ul style="list-style-type: none"> ● 創立5周年 ● 第54回菊池寛賞を受賞 | <ul style="list-style-type: none"> ● 竹中文良博士、がん患者と共に仏ルルドへ旅行 | <ul style="list-style-type: none"> ● 野村総研・京都大・明海大と3Dオンラインサポートグループ実証実験を開始 | <ul style="list-style-type: none"> ● 「ウエルネスコミュニティ」創立20周年 ● 日本でのがん患者支援活動を報告 | <ul style="list-style-type: none"> ● 「東京・赤坂にウエルネスコミュニティ日本支部」 ● 「ジャパン・ウエルネス」を開設 | <ul style="list-style-type: none"> ● 竹中文良博士、渡米し ● ウエルネスコミュニティで研修を受ける |





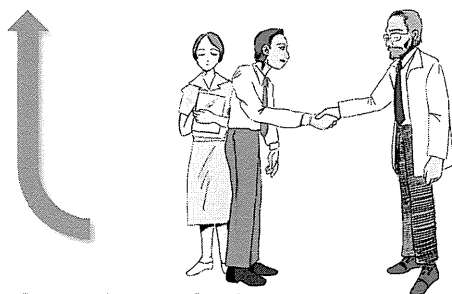
私たちのコンセプト

アクティブな患者

受身的にがんのなすがままになるのではなく
主体的に医師と共に回復をめざす患者



アクティブな患者のコンセプトを学ぶ
安心・安全な場所とプログラムを提供



患者の意思を医療者のスキルと結びつけることは
共通の敵—“がん”との闘いの強力なタッグ



私たちのプログラムに参加いただくことで...

1

- がんと向き合う仲間に出会うことで、
孤独から解放されます。

2

- がんと向き合う仲間と語り合うことで、
希望が湧いてきます。

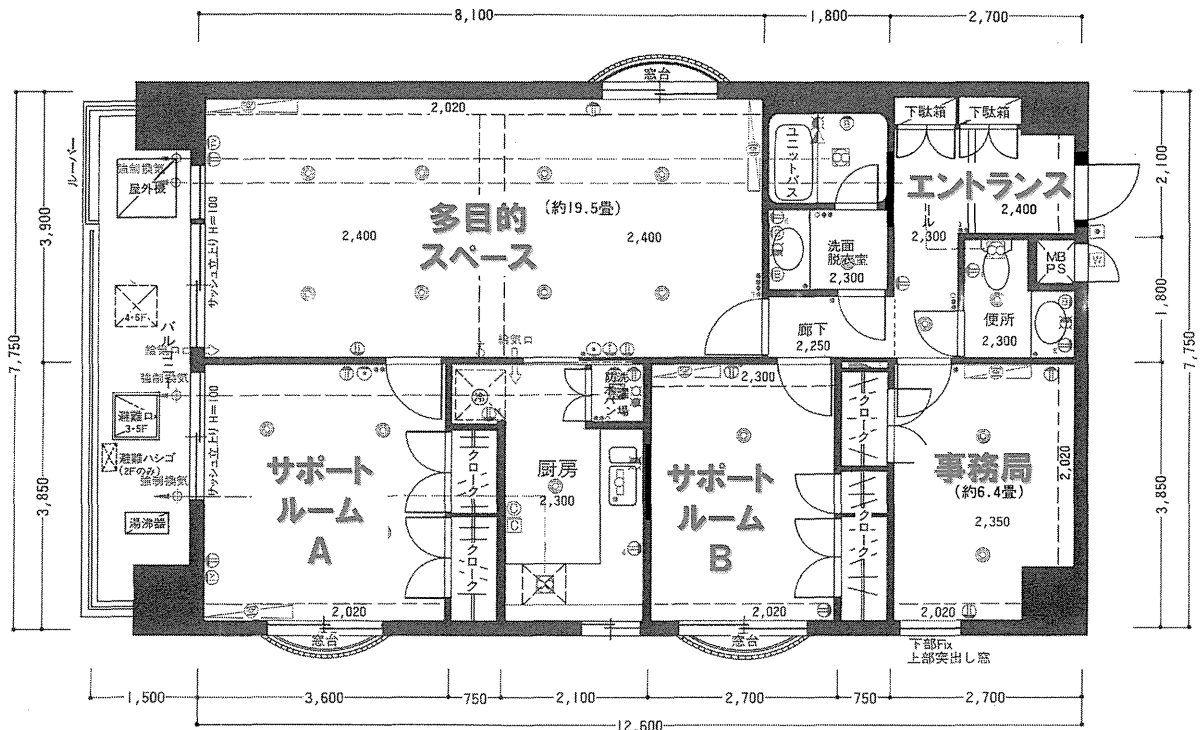
3

- 自らがんと向き合うことで、
自分らしさを取り戻すことができます。

私たちの月間プログラム

| | | 月 | 火 | 水 | 木 | 金 | 土 |
|-----|----|---------------|-------------------|----------------|---------------|-------------|-------------|
| 第1週 | 午前 | 肺 グループ | 大腸 グループ | 胃・食道 グループ | 子宮・卵巣 グループ | | 就業者 グループ |
| | 午後 | 合唱 | 自律訓練法 カウンセリング | セカンド・ オピニオン | 説明会 | | |
| 第2週 | 午前 | 肝・胆・膵 グループ | 腎・膀胱 グループ | 家族 グループ | 乳腺 グループ | | |
| | 午後 | ヨーガ | 出張 グループ | セカンド・ オピニオン | 説明会 | 前立腺 グループ | |
| 第3週 | 午前 | 肺 グループ | 大腸 グループ 友の会 | 胃・食道 グループ | | | 就業者 グループ |
| | 午後 | 合唱 | 自律訓練法 カウンセリング | セカンド・ オピニオン | 説明会 | アロマセラピー | |
| 第4週 | 午前 | 肝・胆・膵 グループ | 腎・膀胱 グループ | 再発・転移 グループ | 乳腺 グループ | | |
| | 午後 | ヨーガ | 出張 グループ | セカンド・ オピニオン | 説明会 | | |

がんサポートコミュニティ《平面図》

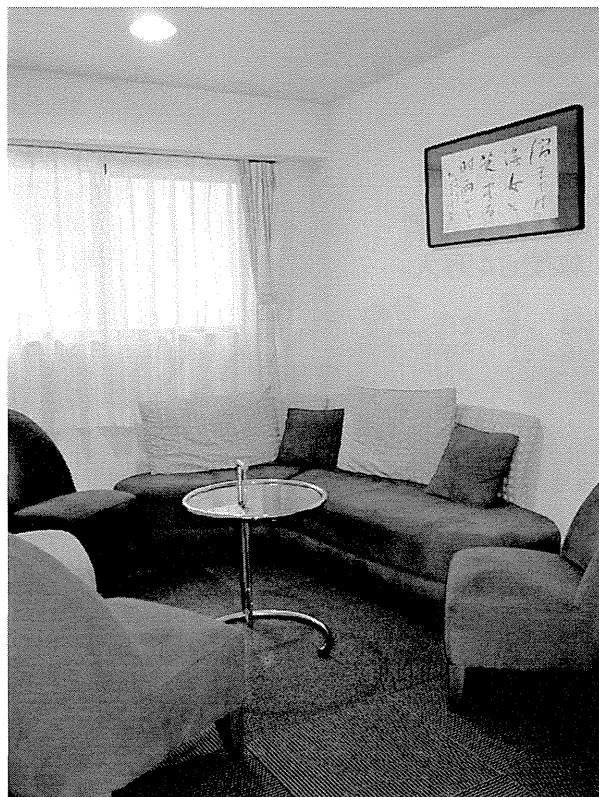


占有面積: 97.65m²(29.53坪)
 バルコニー面積: 10.87m²(3.28坪)
 合計: 108.52m²

エントランス



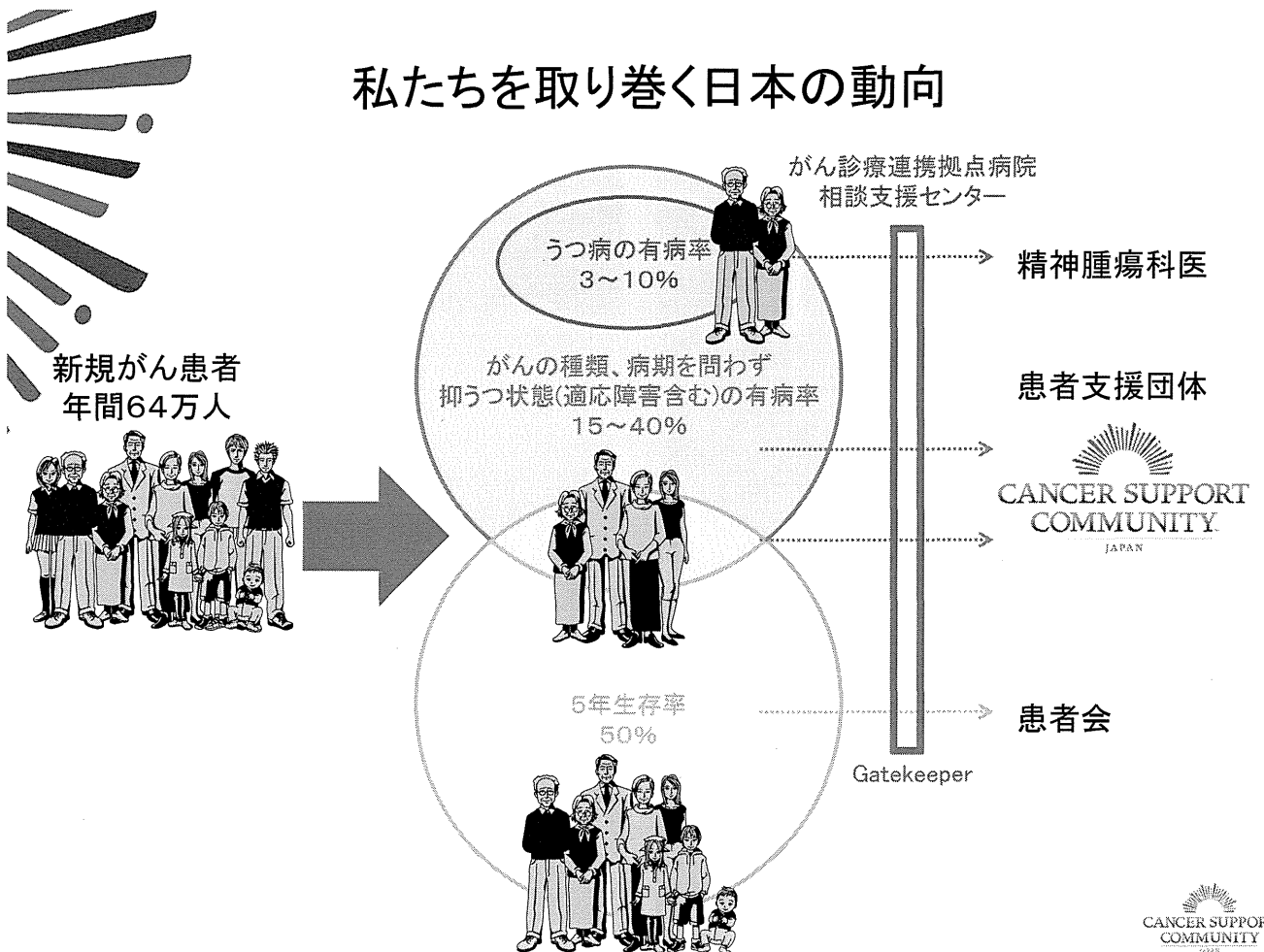
サポートルームA/B



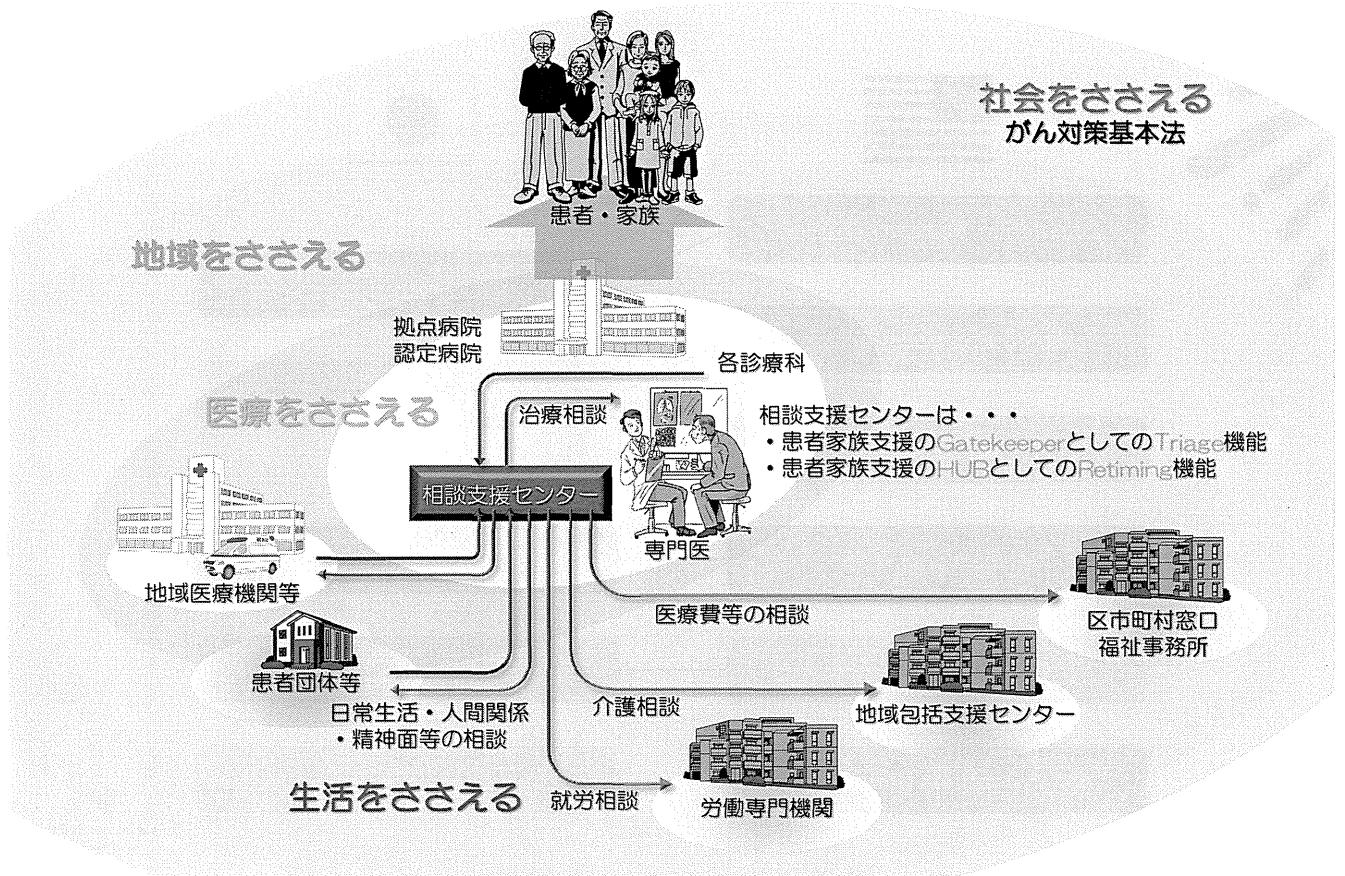
多目的スペース



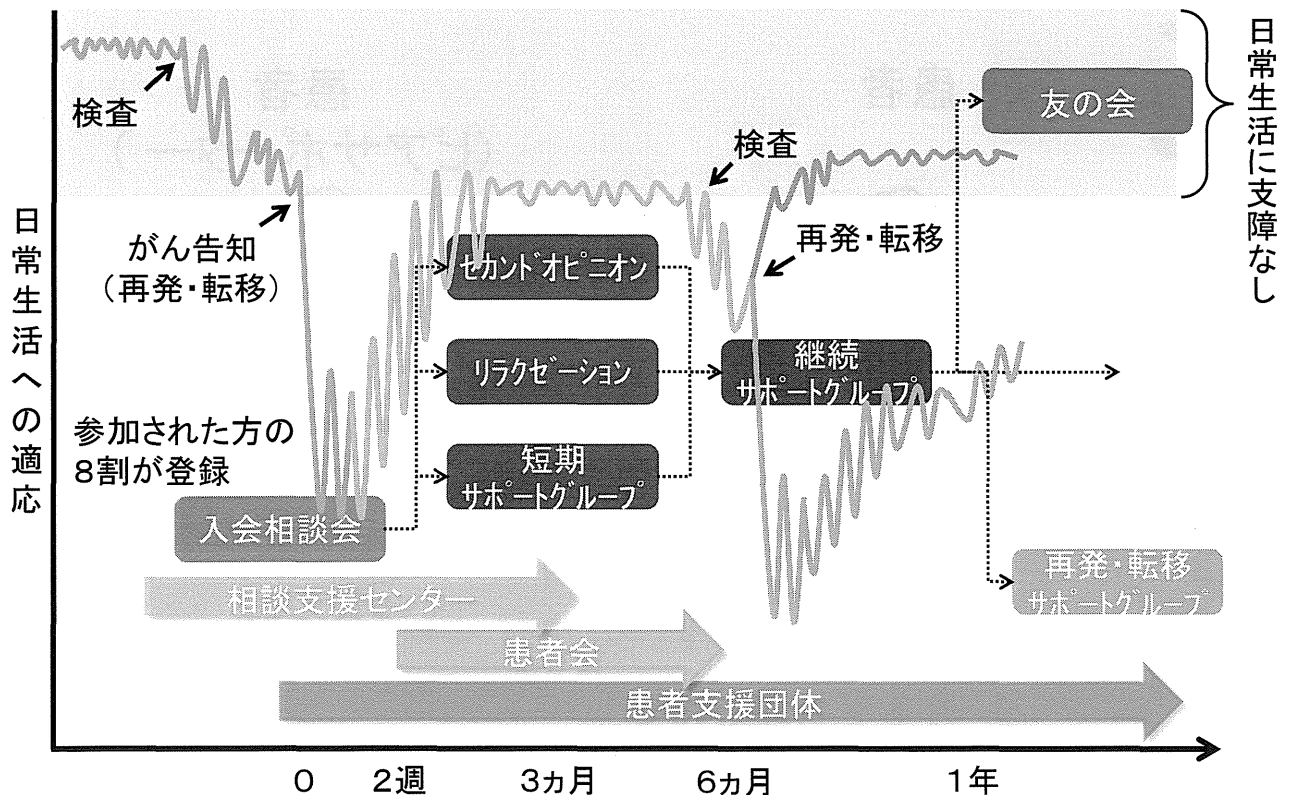
私たちを取り巻く日本の動向



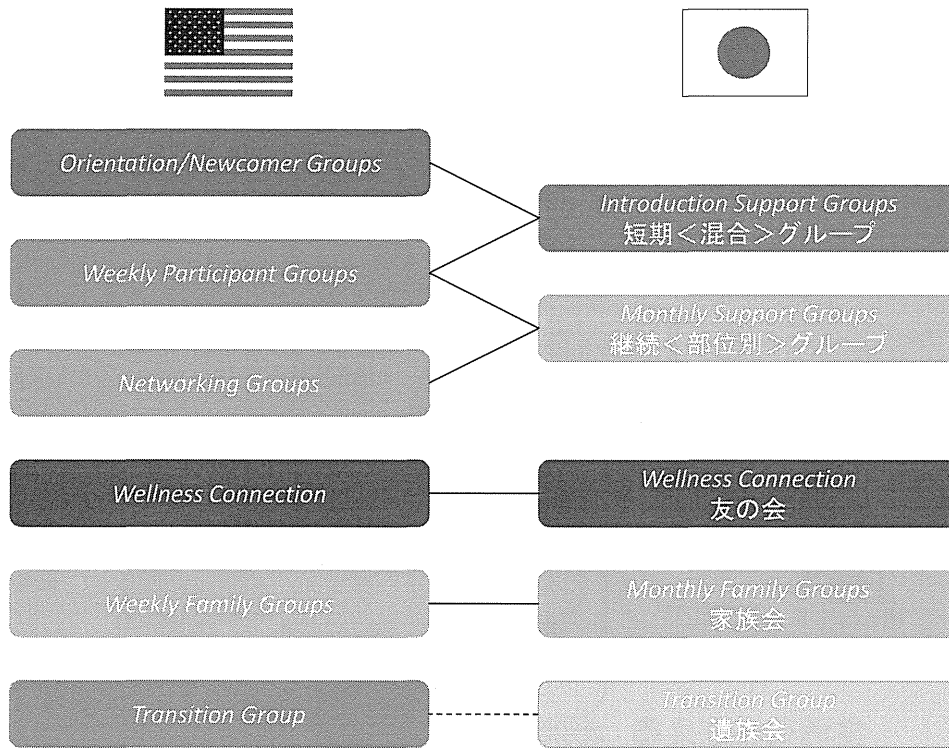
患者・家族をささえる相談支援体制イメージ（案）



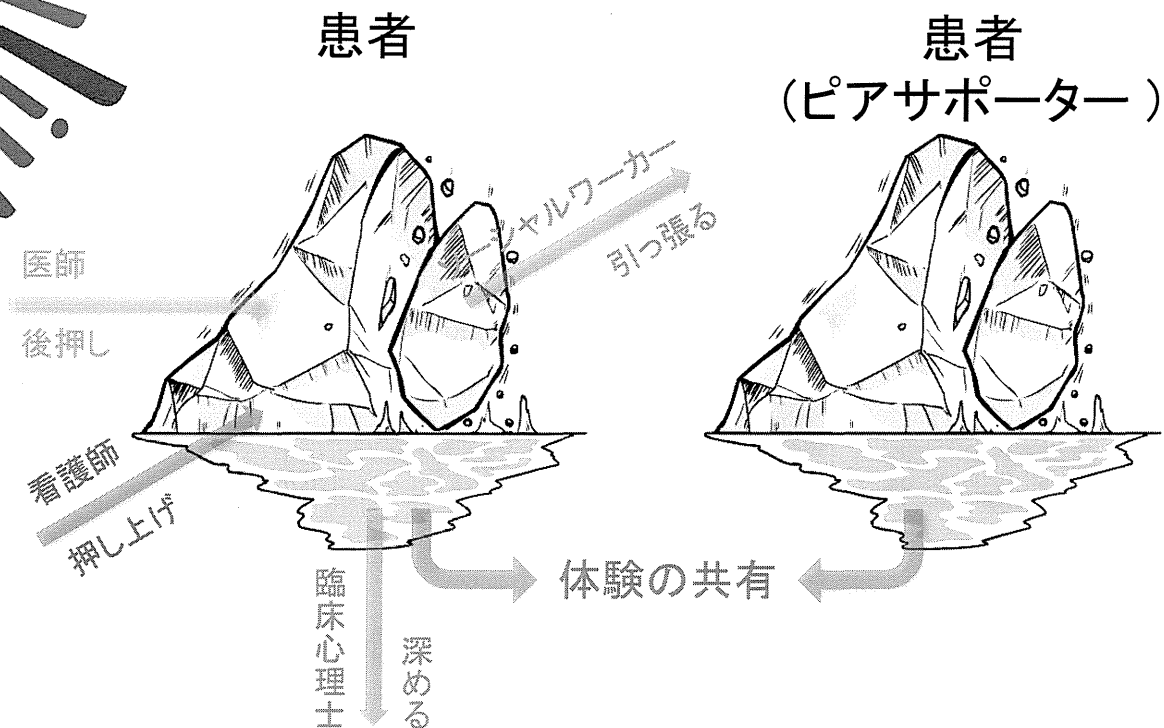
私たちのサポートプログラムの体系



私たちのサポートグループのタイプ



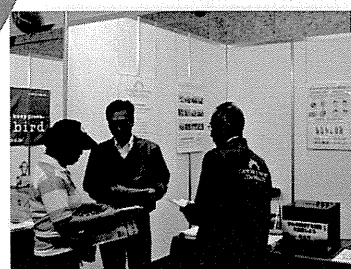
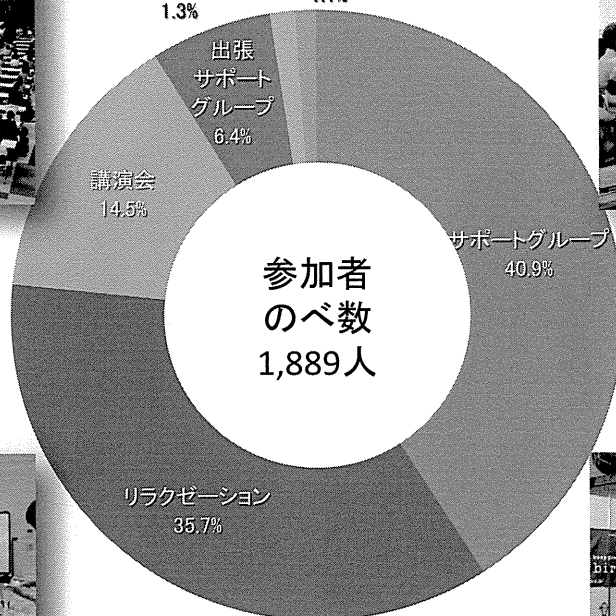
立場によるサポートの仕方のちがい



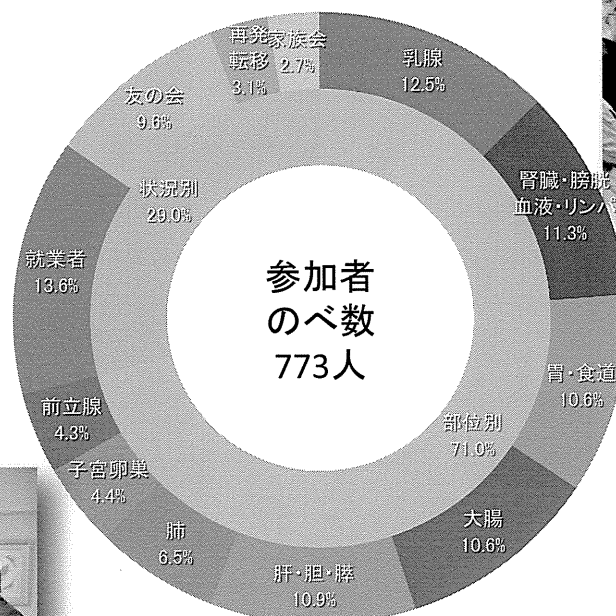
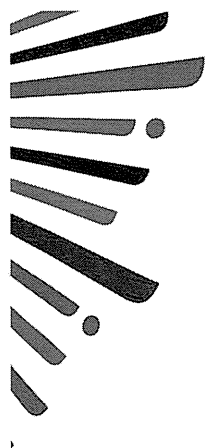
2011年度サポートプログラム参加者



説明会 1.1%
セカンドオピニオン相談 1.3%



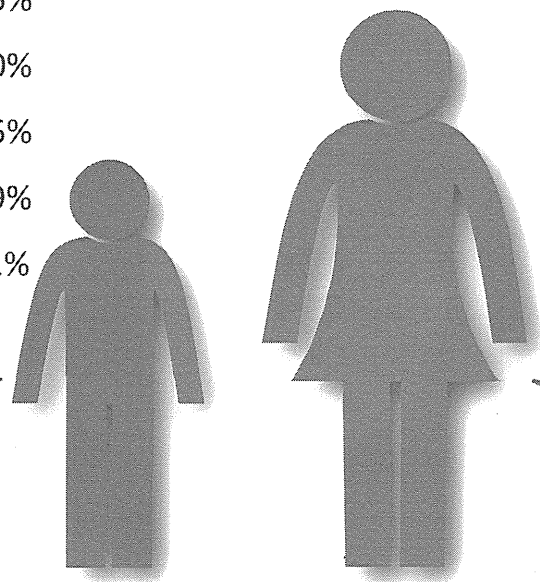
2011年度サポートグループ参加者



2011年度サポートグループ参加者

| | | |
|----|-------|-------|
| 1位 | 胃・食道 | 25.5% |
| 2位 | 大腸 | 20.0% |
| 3位 | 前立腺 | 14.5% |
| 4位 | 肝・胆・膵 | 10.9% |
| 5位 | 肺 | 9.1% |

| | | |
|----|-------|-------|
| 1位 | 乳腺 | 34.7% |
| 2位 | 大腸 | 17.9% |
| 3位 | 子宮・卵巣 | 15.8% |
| 4位 | 肺 | 9.5% |
| 5位 | 胃・食道 | 5.3% |



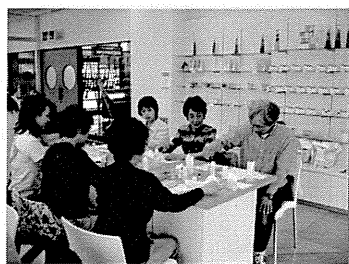
重複がん 7.3%
再発転移 36.4%
逝去 10.9%

36.7%

重複がん 5.3%
再発転移 33.7%
逝去 9.5%

63.3%

2011年度リラクゼーション参加者



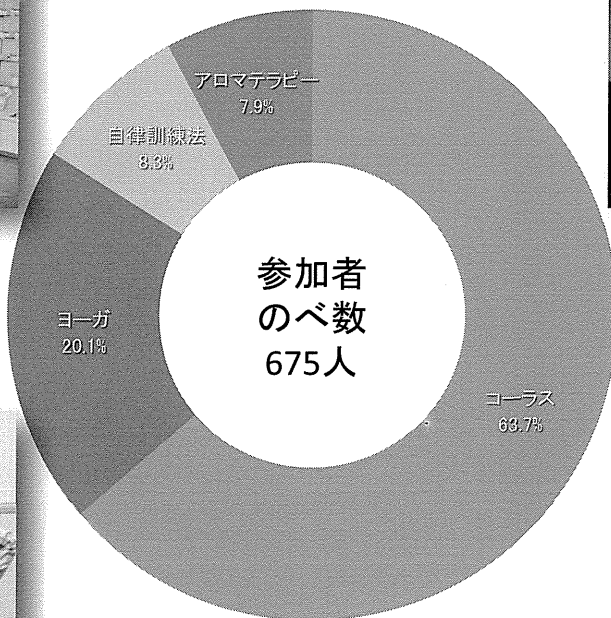
アロマテラピー講座
毎月第3金曜日
14時～15時

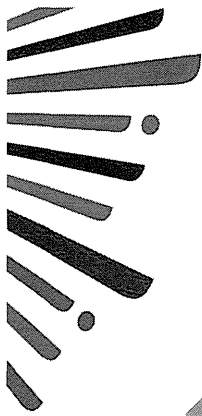


コーラス講座
毎月第1・第3月曜日
13時30分～15時30分



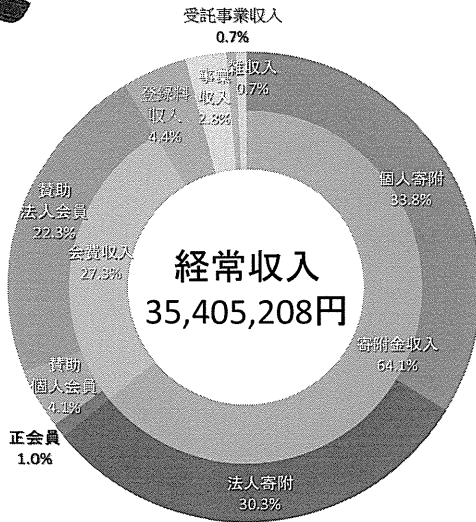
ヨーガ講座
毎月第2・第4月曜日
14時～15時



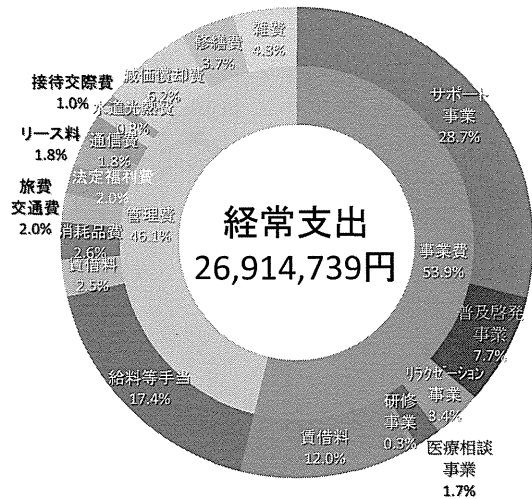


2011年度会計収支

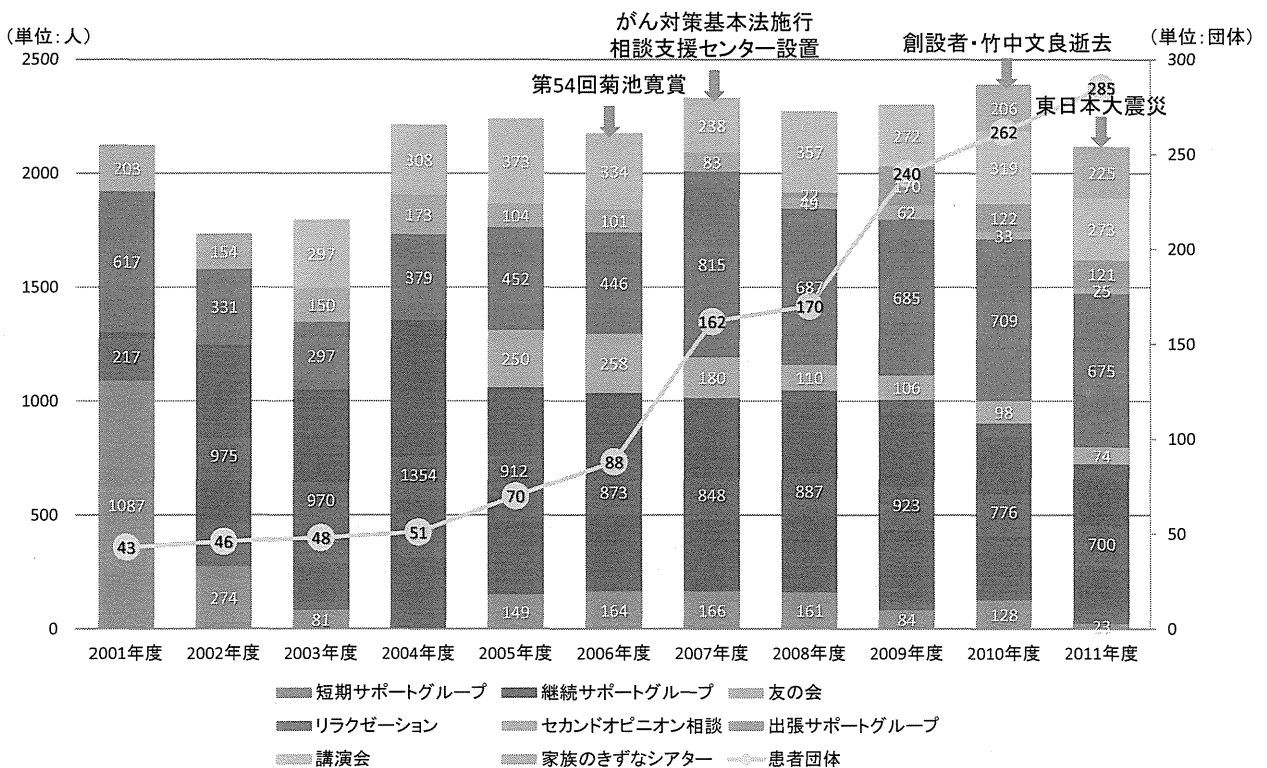
経常収入の部



経常支出の部

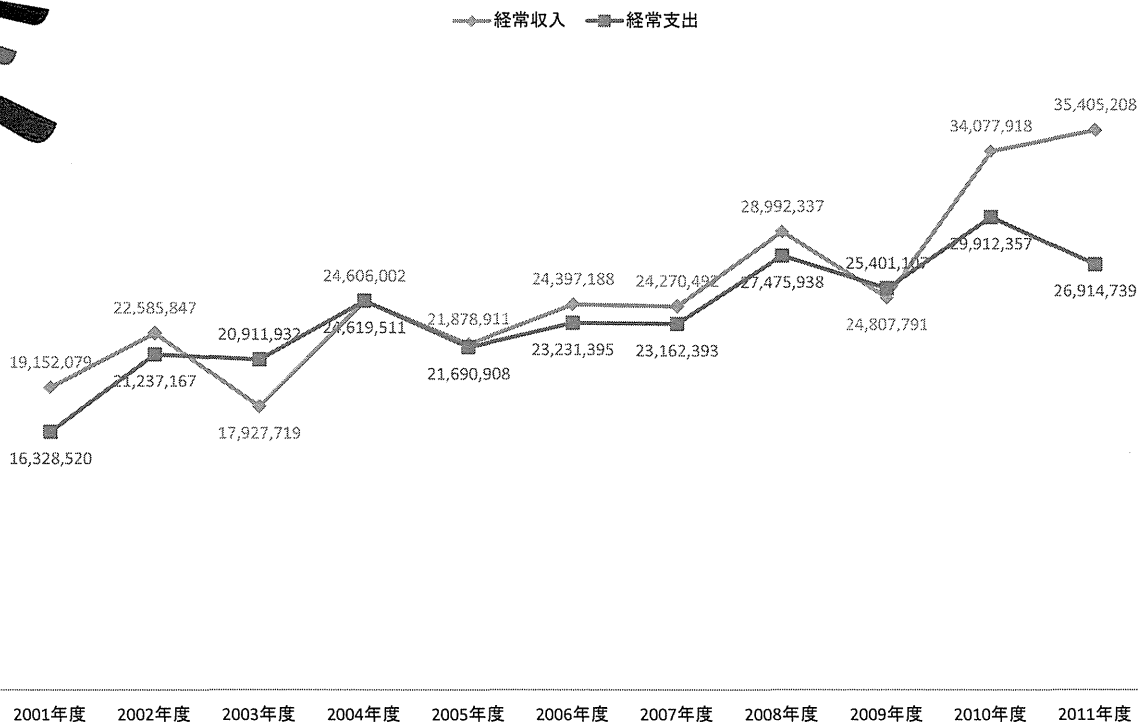


10年間の参加者数の推移



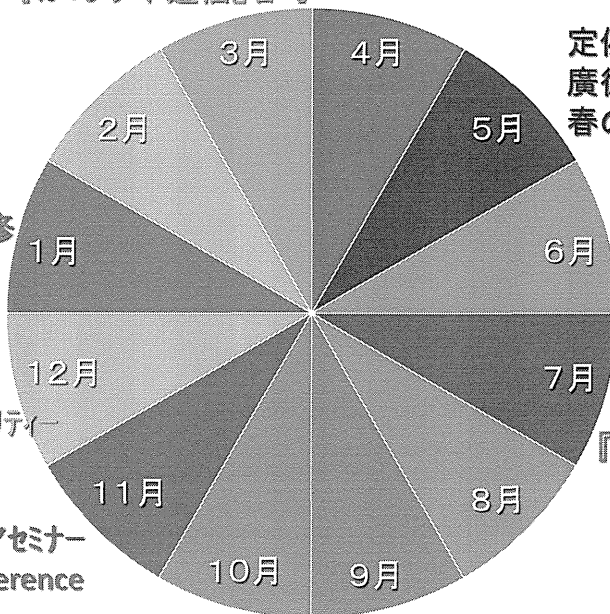
10年間の会計収支の推移

(単位:円)



私たちの1年間の主な活動

『がんサポ通信』春号



定例理事会／総会
廣徳寺御茶会
春の研修旅行

ハーブピクニック
資生堂・ビューティケアセミナー

『がんサポ通信』夏号

大阪マラソン
資生堂・ビューティケアセミナー
CSC National Conference

大徳寺坐禅体験ツアー
パシエント・アクティブ・フォーラム

第一三共・家族のきずなシアター
日本サイコオンコロジー学会



地域コミュニティとの連携

港区のがん治療・緩和ケアに関する社会資源です。

東京都認定がん診療病院 がん相談センター ▶▶▶ がん患者の生活の質を向上させ、医療の質を向上させる。がん相談センターは、がん患者の生活の質を向上させる。がん相談センターは、がん患者の生活の質を向上させる。

拠点認定病院 相談支援センター

| 名称 | 所在地 | 電話番号 | 担当 |
|--------------------------|---------|--------------|-------|
| 1. 国立がん研究センター がん相談支援センター | 東京都港区新橋 | 03-3586-1177 | 尾野 浩二 |
| 2. 東京都立中央病院 がん相談支援センター | 東京都中央区 | 03-4621-1211 | 山本 浩一 |
| 3. 東京都立大塚病院 がん相談支援センター | 東京都荒川区 | 03-3800-1177 | 尾野 浩二 |
| 4. 東京都立大塚病院 がん相談支援センター | 東京都荒川区 | 03-3800-1177 | 尾野 浩二 |

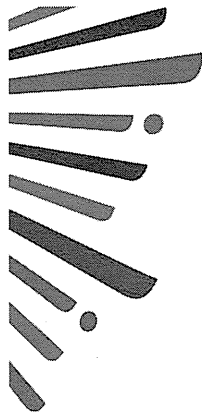
訪問看護ステーション ▶▶▶ 在宅で療養する患者の生活の質を向上させる。訪問看護ステーションは、在宅で療養する患者の生活の質を向上させる。訪問看護ステーションは、在宅で療養する患者の生活の質を向上させる。

民間相談機関 ▶▶▶ がん患者の生活の質を向上させる。民間相談機関は、がん患者の生活の質を向上させる。民間相談機関は、がん患者の生活の質を向上させる。

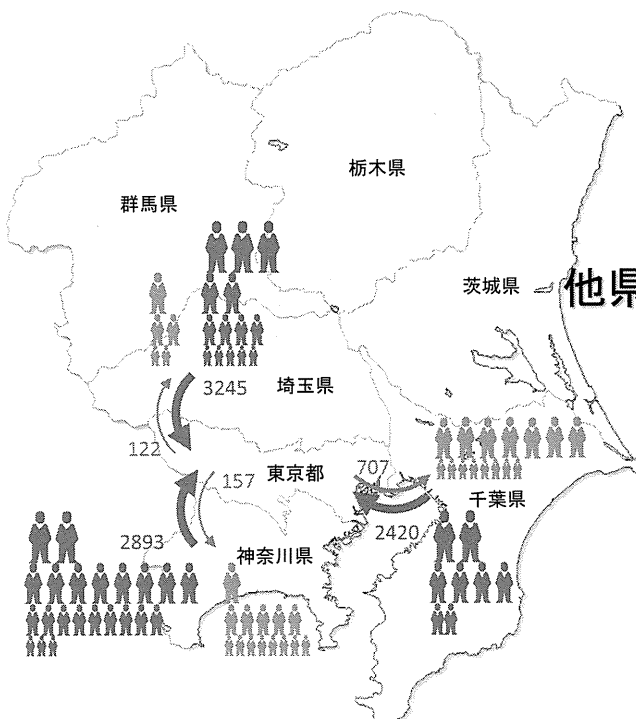
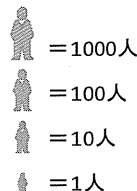
各地区総合支所 区民課 保健 ▶▶▶ がん患者の生活の質を向上させる。各地区総合支所 区民課 保健は、がん患者の生活の質を向上させる。各地区総合支所 区民課 保健は、がん患者の生活の質を向上させる。

高齢者相談センター(他) ▶▶▶ 高齢者患者の生活の質を向上させる。高齢者相談センター(他)は、高齢者患者の生活の質を向上させる。高齢者相談センター(他)は、高齢者患者の生活の質を向上させる。

港区のがん治療・緩和ケアに関する社会資源マップ



私たちが活動する東京都 首都ゆえの特殊性



『2007年症例院内がん登録腫瘍データ収集調査集計表(概数・速報版)』
 (国立がんセンターがん対策情報センターがん情報・統計部院内がん登録室
 :『第2回都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会』配布資料)

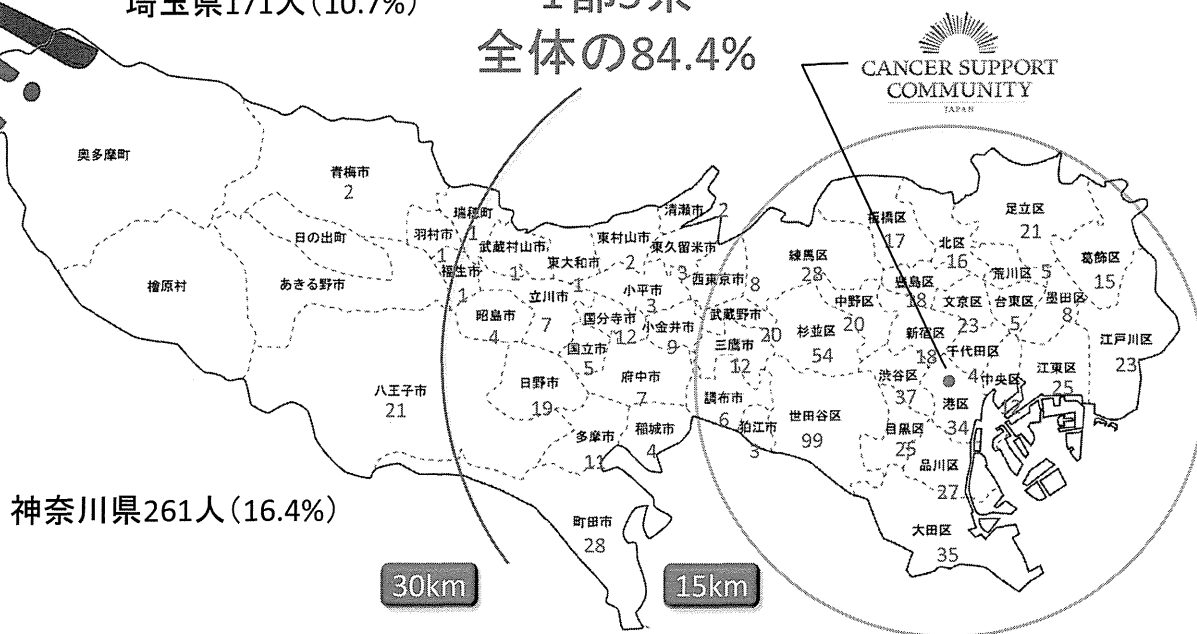
私たちの活動圏の限界

埼玉県171人(10.7%)

1都3県

千葉県151人(9.5%)

全体の84.4%



N=1,594

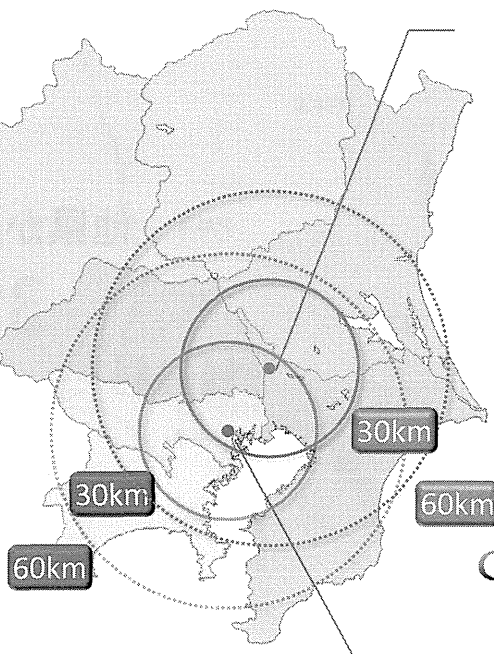
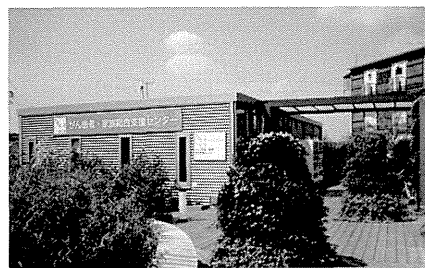
May 1, 2001 – March 31, 2011

東京都763人(47.9%)



私たちの活動圏の拡大の必要性

がん患者・家族総合支援センター
(千葉県柏市)



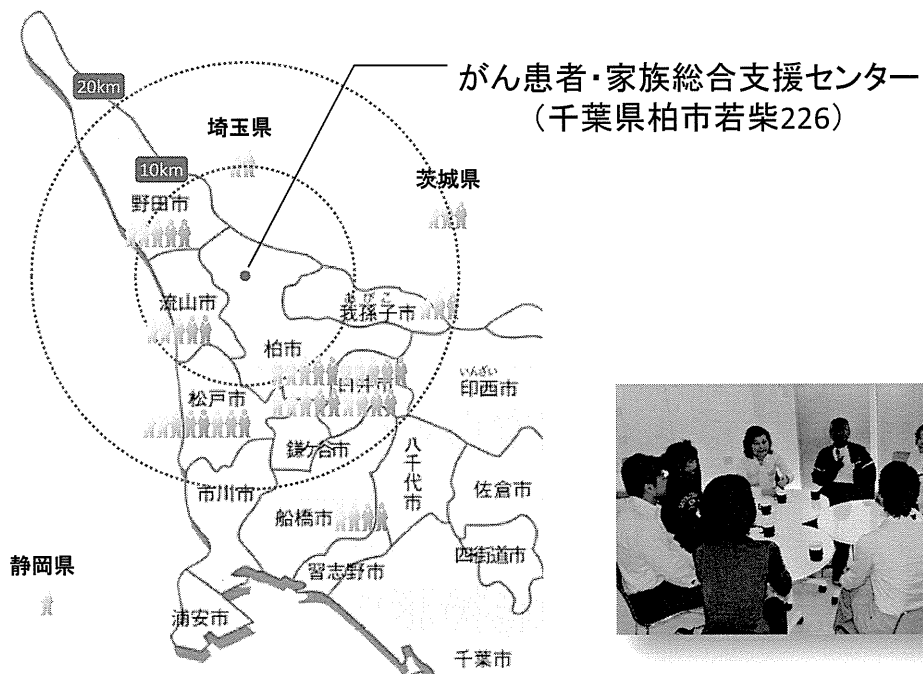
CANCER SUPPORT
COMMUNITY.

JAPAN

(東京都港区)



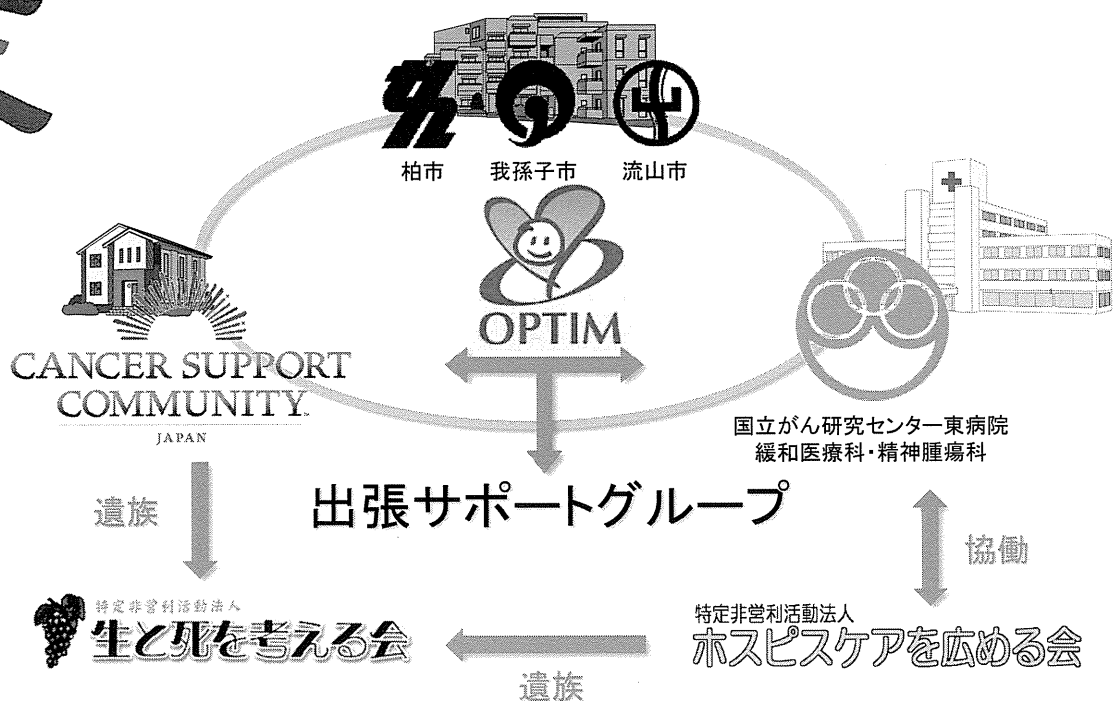
出張サポートグループ



N=51
Jan 27, 2009 – Dec 27, 2011



柏市におけるコミュニティーサポート体制



※Outreach Palliative care Trial of Integrated regional Model (OPTIM)



《まとめ》
再考してみてください

1

- 患者は要支援者という妄信!?

2

- 牢名主現象の功罪!?

3

- 情けは人の為ならず!?

4

- 患者サロン万能神話!?

おわりに・・・

変えることのできないものを
受け入れる“冷静さ”を
変えることのできるものを
変える“勇気”を
そして
両者の違いを見分ける“知恵”を

Reinhold Niebuhr
アメリカ神学者

大井先生の発表後の Q&A

Q1.

がんサポートコミュニティーだけではないと思いますが、先ほど東京都の図の中で、相談支援センターがある意味【振り分け】のような役割というお話がありました。

ただ、すべての方が相談支援センターを頼るわけではないと考えた時に、ニーズがある方がもれることはないでしょうか。そのあたりのことを、どのように考えられているか、また、そういうふうにニーズがあるにもかかわらず、相談支援センターの【ふるい】からもれてしまった方々はどうしたらよいのか、先生はどのように考えられているか、その2点をお聞かせいただけたらと思います。

A1.

先ほどの図ですが、東京都の場合、まず相談支援センターの存在と役割を知っていただくことから始めようと考えています。東京都がん対策推進協議会の議論では、東京都ポータルサイト（仮称）を立ち上げようとか、あるいはネットが使えない方たちのためにいろいろなリーフレットをつくることも考えています。

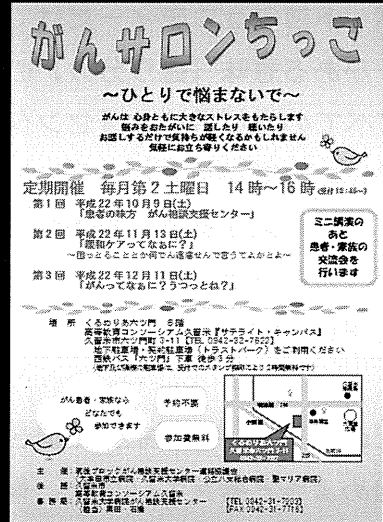
まず相談支援センターという相談できる場があること、特にがん診療連携拠点病院の相談支援センターの場合は、別にその病院にかかっているなくても相談できるんですよというようなことが市民に全然伝わっていないという現状があります。そこで、まず相談支援センターの存在を、市民に伝えようということです。

もう一点に関してですが、以前は、患者さんによっては、がんの影響で落ち込みが激しくて非常に精神的な負担を抱えているということがありました。しかしながら、最近では、もともと精神的な疾患に罹っていた方ががんにかかったというケースも増えてきました。そのような方が、患者会あるいは地域のサポート資源に参加してしまうことによって早期の治療機会を失うなどの不利益、あるいは対処しきれない状況など、いろいろな問題も起こるだろうということを考えて、ぜひ相談支援センターにトリアージ機能を果たしていただきたいというのが基本的な考えです。したがって、相談支援センターの存在と役割を市民に知っていただくことが何よりも重要と考えています。

東京都では、都民と患者さんの意識調査を実施しました。がん診療連携拠点病院に東京都認定がん診療病院を加えるとがん関連病院は34カ所あります。こうした病院にかかっている患者さんに、無作為でアンケートを実施した時に、相談支援センターに4割の方はまた行きたいと回答していて、4割の人はもう行かないと回答しています。もう行かないと回答している人は一体なぜ行かないと思っているのかという分析が、今後必要だと思います。また、その4割もまた行きたいということになれば8割が行きたいということになるので、広報活動と併せて、患者さんの期待に応える相談支援体制づくりもしていかなければならないだろうというのが東京都における今後の戦略になるかと思っています。

街中「がんサロンちっこ」の紹介 ～1年10か月の実績から見えてきた効果と課題～

- 1 はじめに
- 2 「がんサロンちっこ」の紹介
- 3 活動実績(アンケート結果)
- 4 考察・結果
- 5 今後の課題



2012年8月25日
筑後ブロックがん相談支援センター連絡協議会
地方独立行政法人 大牟田市立病院
MSW 北嶋 晴彦

福岡県筑後地区はココです。

