

10 グループ

【付箋】

1. 組織

- 病院側の理解。
- 病院内でサロンをひらくことでの医療者に求められること、どう応じていくか。
- 組織的位置づけが不明瞭（弱い、あいまい）。
- 目的の設定などの枠組みを検討すること。
- 院内での周知が少ない。サロンを行うことで何に貢献できるのか。

2. 予算

- 運営費
- お金にならないことにまわりの理解がない（経営上の問題）。
- 予算がない→寄付、カンパ。

3. PR

- 院内へ院外へ。
- PRは誰に：院内スタッフにもみてもらう。

4. 人員

- 院内等関係者の協力をどのように得ていくか。
↓
- スタッフの不足。
- ピアサポーターのレベル。
- スタッフの関与をどの程度していくか。

5. 場所

- 外来や入院病棟の建物と別棟にあり、場所が不便。

6. 4, 5 に対しての工夫

- 毎日開催できるような場所と人員を確保している。

7. 運営方法

(課題)

- 患者主体での運営に持っていくのが難しい。
- 相談支援センターと患者会との協力体制。

(工夫)

- 大規模なサロンと小規模なサロンの両方を実施。
 - ・テーマを決めた勉強会
 - ・お話の会
- サロンに人が来てもらえるようにイベントの開催。
- 部位別サロンの開催
 - ・症状や対処についての情報交換がさかん。
 - ・現実に直面する場面もあり。
- がんの部位や再発の有無などにより、共有できる話題が異なり、どのように配慮し、場を提供できるか。
- 長年の経験により、その場の状況に応じて対応する。
- 気軽に本音を話せる雰囲気作り。

8. 参加者

- 参加者が少ない。
- 話題：初めての方とリピーターの方。

【まとめ】

- 組織的な問題：予算、人員、運営方法、参加者に分けて検討。
- 病院全体に周知されるような取組み。
- 病院内での理解・協力→院内で。
- 院外への PR と同時に院内の PR。
- PR を誰にするか→寄付、カンパ。
院内スタッフにみてもらうことも効果あり
スタッフに理解してもらうこと
- 部位別の利点。
- 部位を問わないときの話題。

11 グループ

【付箋】

1. 運営

(課題)

- 月1回のサロンに来られない方のサポート。
- 開催時間はどのくらいが適当か。
- グループ内にファシリテーターは必要なのか。必要だとしたら誰がよいか。
- 現在のサロンの運営方針を見直す。
- 参加費をどうするか。
- 現在は、相談員主導で運営しているが、今後は患者主導でと考えている。どのような工夫が必要か。
- 会議室を使用している。会場の雰囲気作りの工夫は？（花、植物、冊子、パンフレットの設置）。
- おでかけ ゆんたく会（病棟で開催）
- 部屋：いつでも使えるわけではないので。
- 現在は、アンケート結果や参加者からの声で毎回評価しているが、どのように評価していけばよいか。
- 患者団体との連携はどのようにすればよいか。

(1) 広報

(スタッフ)

- 急性期病院のなかのがんサロン。なかなか院内スタッフの理解や協力が得られない。
- 開催周知をするために、病棟師長さんに交代で参加してもらい、理解を深め、患者さんに案内してもらう。

(患者・家族)

- サロンの存在の周知。
- インターネット（ホームページ）、チラシ、スタッフからのアナウンスをしているが、多くの人に参加してもらうには、どうしたらいいか。
- 入院患者さんのサロン参加が少ない。
- 新規の参加者が少なく、リピーターが多い。広報の仕方など、どのように工夫すれば参加者を増やすことができるのか。

(工夫)

- 広報：ポスター、HP、院内画面、放送等で呼びかけている。
- 参加者を増やすために、ポスターの内容の変更、掲示場所を増やすなど、広報について工夫している。
- 年度計画をたて、事前に予定を伝えている。
- 事務的業務（運営費、応募等）の処理。
- がん相談支援室の隣に患者サロンをおくことで、いつでも看護師、医療者に話ができる。
- 「楽しい時間の共有」をするために、現在は、運営側がイベント開催して参加型にしている。

2. 対象

(課題)

- 部位別のおしゃべり会を開く。
- 現在は疾患別にしていないが、疾患別の方がよいか。
- 今後は、患者・家族の交流会を企画していきたい。
- 患者・家族同一グループとしているが、分けた方がよいのか。
- 辺地・離島の方のサポート。若年の方のサポート。
- 場を独占するメンバーについて。

(工夫)

- 家族を対象としたサロンの開設。
- 家族と患者をわける。
遺族体験など家族ならではのつらさ（本人に聞かせたくない内容）
- 2つのテーブル（がんばるファシリテーター）
 - ・初回の方、再発
 - ・リピーター

3. 内容

- 記念ミニコンサートの開催。
- 参加者によっておしゃべりの運営を変える。
- がんに関係するCD/DVDの提供。
- 年3回小講義を計画（医師、看護師、栄養士など）参加者からの意見を参考にしている。

まとめ（付箋ボード）

1. 運営

（課題）

(1) 広報：参加者（患者・家族）への広報
運営するスタッフへの広報

(2) 費用

(3) 場所

(4) 頻度

（工夫）

(1) 広報

ポスター、HP、院内画面、放送、年間計画を事前に伝える、ポスターの内容・貼る位置。

サロンの良さを院内スタッフにも伝える。

(2) 費用

患者会

病院が補助（資料・広報費）

病院内で開催

→国からの予算・・・使いづらい。

2. 対象

（課題）

部位別

年齢別

在住地域別

患者と家族（分けるか、一緒か）

（工夫）

ファシリテート、別の機会を作る、患者団体との連携→ファシリテーターの育成

3. 内容

(課題)

- リピーターによるマンネリ化

(工夫)

- DVD・CDの使用。
- ミニコンサート・似顔絵セラピー。
- 参加者にニーズを聞く。

12G

【付箋】

(課題)

1. 運営

(1)対応の限界

- 病院ボランティアとピアサポーターの調整
- 規定・マニュアルの整備
- 同じがん種の人と話したいというニーズが多いが、がん種を問わないサロンで対応できない。

(2)地域や他施設との問題

- 地域で個人で開設しているサロンで、一人で抱え込んでしまうことがある。そこへのサポート方法？
- 地域の拠点病院との連携

(3)当事者のエンパワーメント

- 「サポートグループ」から「ピアサポート」、および「セルフヘルプグループ」への移行時期の問題
- ピアサポーター養成：登録8名のため。
- 患者ボランティアのピアサポーター活用をどう実現していけばよいか。
- 参加者主体のサロンにするためにはどうすればよいか。
- 参加する方も受け身で、まだ自立したサロンではない。
- サロンの代表世話人の決定。

(4)当事者と医療者側の関係

- 患者・家族との関わり方（立ち位置の問題）。

(5)サロンの開催方法のあり方

- 男性参加者への働きかけ
- 常設ではないので、利用したいタイミングで利用できない。
- 参加者の固定化の問題。新規参加者（メンバー）の方がいない。
- 参加者の固定化→少数のみ。
- お話を聞くにしても、自身のがん知識のなさを痛感。やはり日々の勉強が大切と思う。
- サロンに参加される方の8割は、一次治療の方で再発、転移、予防の治療の方。たまに、再発・転移された方が参加されることがあるが、一人だけだったりすると、より落ち込まれることがある。

- 新規の参加者を確保するにはどうすればいいか。

改善を工夫することが課題である。

- ・相互協力
- ・コミュニケーション

(工夫)

(1)当事者および地域協力

- 音楽スタッフの協力。
- ピアサポーターの負担軽減のためのコミュニケーション。
- 交流ノートを使って直接会えなくても交流できる。

(2)病院内協力（(1)と相互矢印）

- 師長会へ申し入れ。
- 看護師、MSW、審理し、事務などの連携。
- 病棟・外来掲示。

(3)当事者支援調整：安心して語り合える場の確保

- サポートグループで運営しているため、患者・家族のスクリーニングを実施している。
- 参加された患者・家族が必ず発言できるように、ファシリテートしている。
- がんの種類を分けずに開催していたが、種別にお話を聞きたいという要望が多く、がん種ごとに開催したところ、出席者も増え、話もはずむようである。情報も用意しやすい点もよい。

(4)環境整備

- 参加しやすい雰囲気作り、飲み物、花、ソファ。
- 飲み物や食べ物の提供。
- 環境設定。落ち着いた雰囲気です活動できるよう、さまざまな工夫をしている。
(例：クリスマス会、茶話会、ミニレクチャー等)

(5)ルール作成

- ルールの作成。毎回、全員で必ず確認。ルールに反する人には、厳正な態度で対応する。

(6)日程事前調整

- ミニレクチャーの予定は、年間計画とし、参加者が聞きたい話したい内容を事前に明らかにしている（情報伝達、とりかかりとして）。
- 毎月案内。年間計画を提示。

【まとめ】

運営について

運用マニュアルや規定の作成、対象をどうするか（がん種別の希望がある）、病院ボランティアとの調整など、現在の対応に限界を感じているため、改善を工夫することが課題である。また、地域の拠点病院や地域で個人で解説しているサロンのサポートなど、地域や他施設と関連した課題もある。

13 グループ

【付箋】

- 入院患者さんの家族の方々の要望を、どの程度まで受け入れてよいか？
- 男性の方がもっと訪れてほしい。少ない。月1回男性の時間としてもうけられ徐々に増えているが。

(1) 守秘義務について

- 患者情報（個人情報）。守秘義務。

(2) 連携

- 医療関係者の関与はあるか？その場合、どのような関与をしているか。

(3) イベントについて

- サロンを継続開催するためのテーマ、プログラム（おしゃべり会に終わらせず、安心感以外に知識を持って帰ってほしい）。

(4) ファシリテーター育成

- ファシリテーター、リーダーなどに過度の負担がかからないような工夫をしているか？どのような工夫か？
- 傾聴スキル：コミュニケーションスキルの研修の必要性。
- ファシリテーター（世話人）の研修をどのように実施しているか。
- 訪れた方から悩みや心配事を聴く技法のスキルアップ。

(5) 場の設定

- サロンの開催場所の確保が難しい（患者数が少ない上、病院を開放することの難しさ、資金難）。
- 実際に患者さんにとってよい空間であるのかが心配である。
- 毎回、同じ病院でサロンを行っているので、その病院の入院や通院患者がほとんどで同じメンバーになりがち。

(6) その他

- ボランティアとして活動していて、入院患者さんとのコミュニケーションから、退院された後、同じボランティアとして活動したいと希望あり（力になったようである）。
- サロンに来室してよかったと思えるために。
- 患者・家族が相談したい、初歩の窓口として受け入れられている。
- 最初の一言。
- サロンで出会った患者さん同士のこれからの交流の場として活用されている。

- 他病院の患者・家族の方々からも気楽に相談できる窓口として安心で不安を解消できている。
- いごこちのよさ：環境（温度・湿度）、音楽、お茶など
- 癒しの環境づくりの工夫：提供された写真、手作り作品などの装飾・展示
- 患者さんの要望で新しく取り組みをスタートした企画がある。
- 病棟でサロンを行っているため、入院患者さんに参加してもらえるように、医師、師長、看護師、過去のサロン参加患者さんから、患者さんに参加の声かけをしてもらっている。
- 入院患者だけではなく、外来患者にも参加してもらえるように、ホームページによる開催の告知、外来診察室前、外来受付にサロン開催のポスターを貼ってもらい、先生からも声をかけてもらっている。
- 病棟内にて、サロンを開催しているので、治療中の方、経過観察の方が集まり、治療の苦しみ、知恵、勇気、知識を共有できる。また、外部のアドバイザー（フィナンシャルプランナー）から、お金に関するアドバイスも受けられる。
- サロンに参加しやすいように、閉めきった個室ではなく、オープンな場所で行っている（個別的な相談は個室）。
- 3C
 - ・ Communication（コミュニケーション）
 - ・ Coordination（コーディネーション：調整）
 - ・ Collaboration（コラボレーション：共同、協力）

【まとめ】

（課題）

- 人材：ファシリテーター育成、運営側
- 場所：環境・空間の演出、性の問題話しにくい
- イベント：継続するため
- ルール：個人情報
- 連携

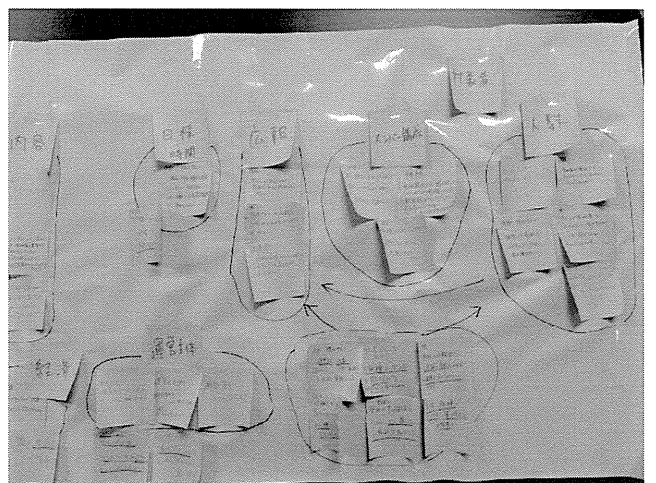
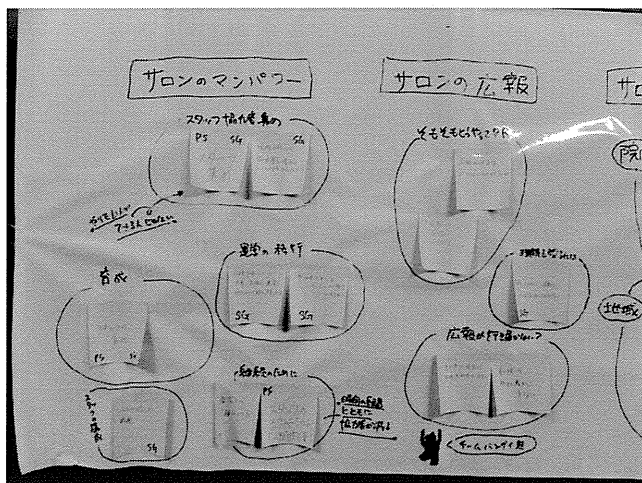
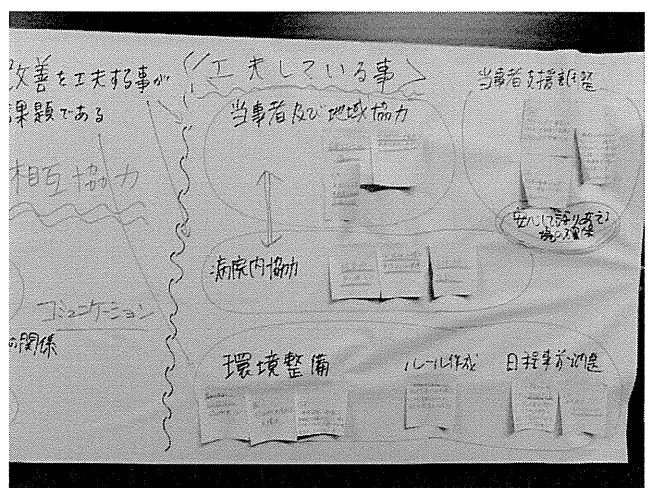
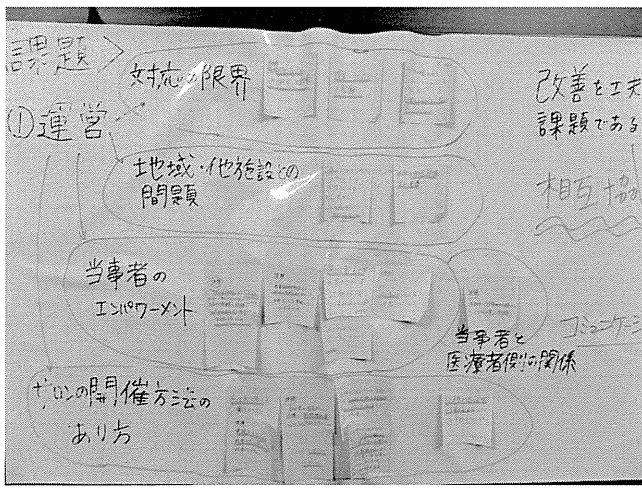
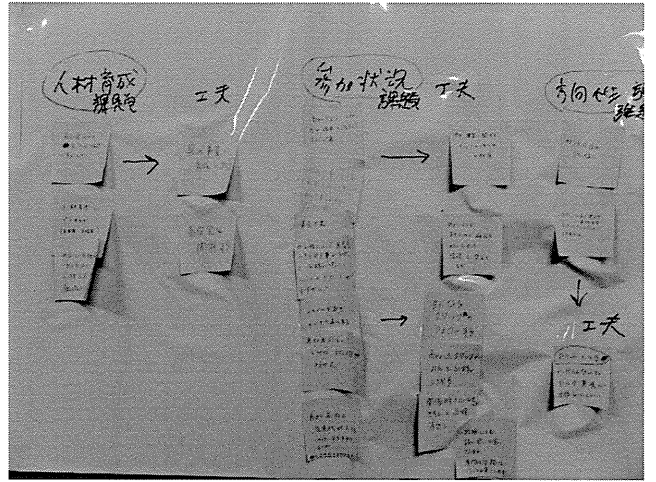
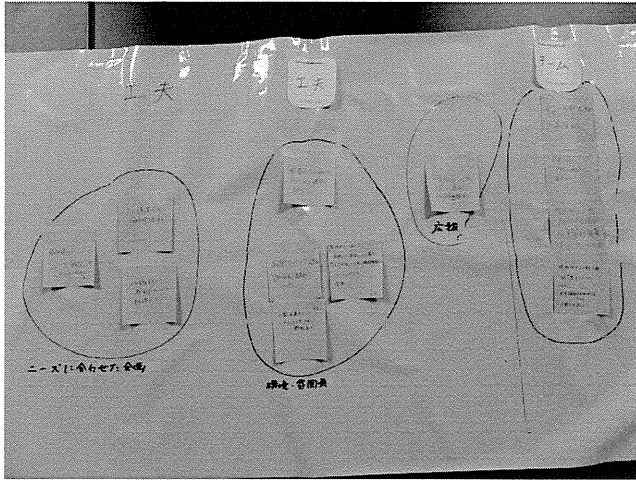
→ハード面の課題が多い。

（工夫）

- 癒やしの環境作り：温度、音楽、お茶・アロマ・明るく接する
- 入りやすくするために声かけを工夫
- 一日開放

- 友の会へ昇華
 - 病棟での開催で、医師、看護師、外来患者、協力して参加者募る
 - 3C（コミュニケーション、コーディネーション、コラボレーション）
- ソフト面の工夫が多い

グループ討議 模造紙-付箋例



V 全体討論と質疑応答

全体討論と質疑応答

Q1-1. 病院上司に声を届ける工夫

病院上司への声を届ける工夫という点に関して、具体的にどのようなことをしたらいいか

A1-1.

(医療機関)

当院では、サロンの懇談会というのを年1回やっていて、そこにサロンのメンバーのほかに病院の職員、管理職にも声をかけて参加してもらって、サロンに参加している方の生の声を管理職に聞いてもらうというような形で行なっています。お昼時間にお昼を食べながらの懇談会という形式です。

評価報告というのはなかなか難しく、数字にあらわせないところもあるので、参加者の生の声を管理職がじかに聞けば、サロンというのは大切なんだということをわかってもらえるかなということで行なっています。

Q1-2.

報告した時に、上司（管理職等）は、そういった懇談会に異議なく参加してもらえるか

A-2.

(医療機関)

こちらからのもっていき方もあると思います。今は当院では、副院長が外科の医師で、がんに関してもいろいろと興味を持っているところもあること、院長が消化器科の医師で、こちらもやはりがんが多い科でもあるので、その辺を考えながらもっていつています。

Q2. 運営資金（寄付金）

運用資金のところで寄附金の話が出て、寄附をしたいと言ってくださるところがあるが、その寄附を受けるとその色がついてしまうのではないかとということで断っていらっしやるというところと、本当にお金がない、ただ寄附も欲しいというところもありました。

公的な施設や機関がついている場合は、確かに年度当初に決まった予算で、年間活動しているが、ほかのところで、運用の中で、寄附金に関して申し出があるようなところというのはどのような対応をされているのか知りたい。

例（地域でのサロン）

個人で寄付金を持って来られる方が結構多い。決して寄付を募るようなことは言っていないし、そういう広報もしていないが、毎回お金を持ってくる人もいる。個人の寄付金は、きちんと領収書を発行しているが、もともとの運営資金の何倍もお金がたまってきている。今後、会場費等がかかることを考えていかなければいけないが。

また、企業（製薬企業など）からも最近寄付の申し出がある。それは金額が大きいので、断っている。企業からの寄付の申し出、応援したいという声は嬉しいが、お断りしている現状。

A2-1

（患者団体）

大きい外資系の製薬メーカーから活動資金出しますよという申し出があります。現実に患者団体を助けるということで、それが1つの製薬メーカーのステータスになるような部分もあって、でもやはり私たちも断っています。

特定の企業からお金をもらうというのが、ちょっと活動の趣旨に合わないということと、そういった企業と結びつきたくないということもあります。ちょっと格好つけているようなところもあるのですが。

私どもは正直毎月家賃を払って事務所を運営してしまして、基本的にはそこでおしゃべりサロンを開いています。非常にお金に困ることがあって、私たちは参加者の方で、会員ではない方からは1回の参加費500円をいただいています。そうすることによって年間何万円というお金が集まります。一般の方からはお金を徴収していますが、一般の企業とかそういった製薬メーカーからは一切お金をもらっていないということで、会計報告も会員に対して堂々としています。そういう意味ではやっぱり寄附もいただいているところと、いけないところが医療の面ではあるような気がしてなりません。

A2-2

(患者支援団体)

寄附のことですが、集めるなら集めるという方針だと思います。集める時に、たとえば、特定の業界だけというのではなくて広く求める。この活動が、すべての人に必要だということが理解いただければ、いろいろな企業からいただけるはずです。

我々も製薬業界からもらっていますが、それ以外に〇〇とか〇〇とか〇〇とか、全然違う企業からの寄付もあります。でも、それも、その会社の社員にも患者がいる、家族にも患者がいるなどで協力が得られる。

そういった面で言えば、1つのところに限るとその影響力が大きくなりますが、例えば業界の中でもあります。20%以上、全体の運営費の20%以上を超えてはいけないというルールをつくってやっているところもあります。やはり全部に丸抱えじゃなくて、ワン・オブ・ゼムになればそれは受けてもいいんじゃないかなというふうに思います。

A2-3

(医療機関)

多分、今、民間と病院の拠点病院の場合で、寄附金が発生してきた時に問題が出てくる。民間の場合は、それでいけると思います。ただ、拠点病院で受けるとなると、会計上、大きな問題が出てくると思います。1つの解決方法として、県の所管課に問い合わせ、たとえば、がん診療の連携協議会で、そこに口座を開設してもらって入れていく方法とか。

もう一つ、会計上、国は拠点病院の強化事業費を出しているのに、それを使わないで寄附金を受けるのかというような会計監査の問題も出てくると思うので、拠点病院が寄附をもらう時というのは、ちょっと難しくなってくるのではないかなと思います。

A2-4

(医療機関)

私も病院の会計のことはよくわからないのですが、たぶん寄附金を受けるに当たってはその色をつけなくて、病院の大きな財布に入れてしまうということにすれば、あまり心配は要らないのではないかと思います。病院の会計の中で少しサロンのほうの運営費に回していただくという形です。

A2-5

(患者団体)

公のところが受け入れるにはふるさと納税という方法があります。ふるさと納税には特定の部署や施策に寄付すると指定することができます。公の団体であれば、地方自治体などに、お問い合わせください。

民間でセルフヘルプグループをやっていますが、企業から寄付をいただきます。先ほども申し上げたように、それだから活動が制約されるわけではありません。また、寄付に関する情報公開をしています。また、国税庁のほうからも認定をいただいているので、税法上の利点もあります。情報公開をどのようにするか、どのように集めるか、A2-2でおっしゃったとおりだと思います。

たとえば、新聞での広報で、下のほうにいろいろな企業の名前が入っていますが、あれは、当団体には、一切お金を入れていません。広報だけを手伝ってもらおうという方法で、新聞社とタイアップするという方法をとったりしています。このように、やり方はいくらでもあると思います。

意見1 参加者をどう集めるかについて

(患者団体)

皆さんが発表されている中で参加者をどう集めるかというのにすごく悩んでいらっしゃる、課題があるというご意見が多かったように思います。このグループでもそういった話題は出ました。

その患者さんが何を求めているか、求めているものは何なのか、そのニーズに合致した時に、呼びこまなくても患者さんは来るような気がします。私たちは、乳がんという病気に特化した団体なので、ある意味その患者さんというのが集まりやすい部分もあります。

東京の〇〇区で事務所を開いていますが、遠くは青森県とか新潟県とか、あとは関西方面、京都や広島、そういったところから、おしゃべりサロンに参加するために新幹線に乗ったと言う方が何人もいらっしゃいました。求めているものと合致すれば多分参加者は口コミでだんだん増えてくるような気がします。

ですから、本当に難しいテーマだと思うし、部位によって患者さんが求めているもの、また男女によっても全然違うと思いますが、患者さんが何を求めているか、幅広くニーズを集めて、皆さんが運営していただくことが、本当に患者のためになるような気がします。今日はこれだけたくさんの方が悩みながら頑張っているという姿を見られただけで、すごく勉強になりましたし、感動しました。

意見2 参加者をどう集めるかについて

(患者団体)

今日は、がんサロン、患者サロンということで私たちと同じだと思って来ました。ただ、お話を聞いていて、いろいろ違和感を感じたのは、まず入れ物をつくらなければならないというところから出発した話ということです。

それで、何かイベントを考えて人を集めるとか、そういう考え方というのが、私にはとてもなじめません。

たとえば私たちのおしゃべりサロンというのは自発的に出てきたものであり、その中で、また乳がんの特化していますが、特化した中で今度は再発・転移した人は、限りある命の中で治療を見つけていかなければいけないから、もっといろいろな情報交換をしたいというニーズが出てきました。自発的に再発・転移した人だけの集まりが欲しいということで始まっています。そういうのは、別に人を集めなくても、そういうニーズがあるから、情報交換するために来るのです。

だから、逆に言えばミニ講演会があるとか落語があるとか、いろいろなことで人を集めるためのイベントとかを考えるとするのは、かなり患者会としては違和感を持っています。

私たちのサロンでは、その短い時間、3時間という時間がいつも延長してしまうぐらい、みんな話がしたい、聞きたい、しゃべりたいという状況です。

そこで思ったのですが、いろいろながんの人たちが集まれる場所という意味では、病院のがんサロンというのは非常に意味があると思います。ただ、その中でがん種別をつくる、つくらなければならないのかという点を考えていく必要があると思います。そうではなくて、患者会に、がん種別のサロンを持っているところがあればそういうところを紹介するという方法もあります。

逆に私たちは、乳がん以外の人 came 時に、どこを紹介していいかわからないのですが、こういう病院でありますよと言えれば、お互いに紹介し合うことができると思います。

だから、どこがどういう患者会を、がんサロンをやっているとかという情報をお互いに持って、それをうまく融通し合っていけば、人集めのために何かしなければいけないとかではなくて、進めるんじゃないかなというふうに考えました。