

院内患者サロンの実践例

～VOL-Netメンバーの体験から～

院内に、同じ病気を経験した患者が集い、語り合う場があることは、長期にわたり病気と向き合わざるを得ないがん患者にとって、さまざまな助けとなります。院内患者会や患者サロンを開設するにあたっては、運営母体や施設の役割（教育も担う大学病院など）、規模によっても、そのアプローチやプロセスが異なりますし、医療者側にそうした場の必要性を理解する者が見つかるか否かでも、大きな違いが生じます。

そこで、実際に院内患者会、院内患者サロンを立ち上げ、運営しているVOL-Netのメンバーが、それぞれの開設までのプロセスと運営スタイル、院内患者会のメリットとデメリット、課題と反省点などをレポートします。院内患者会・サロンの新設を検討されているみなさんの、ご参考になれば幸いです。

ケース1：社会保険病院の院内患者サロン — 一般病院・患者主導 —

開設時期

2002年4月（院内移行2002年7月）にスタート、現在も継続中

施設概要

病床約450、約18診療科を有する、関東の地方都市の基幹病院

動機

当時、ベテランの乳腺専門医が在籍しており、周辺の検診機関やクリニックなどからの紹介患者も多かった。にもかかわらず、外科病棟はさまざまな疾患の患者さんが混在しており、

- 1) 同病の患者さんを見つけにくい
 - 2) 患者同士で語る場所（スペース）がない
- という入院時の状況に加え、
- 3) 当時30代半ばの患者はまれで、悩みや不安を共有できる相手を見つけることが困難で、より孤独感を抱いた経験
- さらに、
- 4) 外来は非常に混雑しており、主治医をはじめ医療者側から十分な情報を得ることができなかった
 - 5) 同病の患者だからこそ共感できる事柄や、経験に基づいた解決法があること
- などから、院内に「患者がゆっくりと話せる場」を設ける必要性を強く感じた。

アプローチ方法

病院への要望を伝える術を持っていなかったため、乳がん診療の疑問と、院内患者サロンの開設を要望する文書を「患者の声」として、病院が設置する投書箱に入れた

開設までのプロセス

- ・当時の院長（内科・心療内科）が患者サロンの必要性を認め、開設に向けて、全面協力の姿勢を示す
- ・数回に渡る、院長と発起人の話し合い（病院・開設者双方がサロンの具体的なイメージや姿勢、希望などを出し合う）

- ・他施設の院内患者会（サロン）の調査と報告
- ・サロンの運営を担う創設メンバー（仲間）を募集（ポスターを院内に掲示）
- ・2～3名の仲間が集まり、まずは、病院並びの公的機関の会議室で患者サロンをスタート
- ・サロンの存在を院内スタッフに周知・認知させるために、会の名称ならびに目的、対象、決まり（ルール）を明文化するよう院長より指示あり
- ・上記文書の回覧により院内での承認を得る（院長、副院長、看護・事務・庶務、外科部長、乳腺専門医など要職の承認印をもらう）
- ・開設実現に先立ち、担当医（乳腺専門医）とサロンに関与する予定の臨床心理士と顔合わせ

病院が提示した協力体制や条件

- 1) サロン開催の曜日と時間帯を固定化し、院内の会議室を確保するよう協力する
- 2) サロンで話された内容の要旨を定期的に担当医に報告
- 3) 月1回1時間程度、臨床心理士がサロンに同席

サロンのスタイル

- ・院内1階に位置する26.5平米程の窓のある明るい会議室に長机とイスをセッティング
- ・月2回水曜、10時から13時に開設。会員制をとらず、出入りも自由（診察の合間に立ち寄り可能）
- ・毎回、同じ部屋が使用可能（病院側が年間を通じ確保）
- ・庶務でお湯の入ったポットを借りる
- ・紅茶やコーヒー、紙コップは主催者が準備
- ・お茶代として参加者は1回50円をカンパ（貯金箱を設置）
- ・外科への報告書＜フィードバックすべき内容は、発言主がわからないように要旨をまとめ、数ヶ月ごとに報告書にまとめる→外科に回覧→これを受けて、乳腺専門医から感想や回答が返される＞ ※ただし、乳腺専門医の交代により現在この報告書のやりとりは行われていない

利用者のメリット・デメリット

- 院内に存在することによるaccessibility。ネットや情報誌・

闘病記、患者会など、なんらかのアクションが必要なものに比べ、告知後すぐ、入院中、経過観察中、再発治療中のあらゆる段階で、受診のついでに立ち寄れる便利さがある

×院外の患者会であれば、その活動内容・性格をある程度評価し、相性の合う会を「選択」できるが、院内患者会は多くの場合選べない

△さまざまな状況の患者さんが集うので、個々の参加者の置かれた状況へのきめこまかな配慮が難しい（告知後で混乱をきたしている患者と再発・進行がんの患者など）

×（VOL-Netの聴き合いの会などでも）患者同士の語らいの場にも、自分の状況と極めて近い人、自分の欲する情報を持った人とのみ話したいという希望が増えているのを感じるが、そうした参加者のなかには、「物足りない」「不安をあおられた」と感じる可能性がある（未確認ではあるが）

○医療機関ごとに異なるクリティカルパスに即し、「次に何が起こるか」「次に何を決めるべきか」がつかめ、「先」が見えるようになる

○同じ治療を受けた先輩患者の経験に基づく工夫や知恵が入手できる

○同じ主治医を持つ患者が多いので、クセや考え方を他者の視点から捉えたり、コミュニケーションのコツをつかむことが出来る

×同じ主治医を持つ患者が多いので、対応や治療方針、経過観察内容の比較をしがち

運営側にとってのメリット・デメリット

×サロン開設への理解者が院長（内科）であり、トップダウン式に開設の実現を図ったので、実際に乳がん診療を行っている外科の理解が十分得られているとはいえない

○院長が試行錯誤の「錯誤」を極力排すために、開設に至るまでの院内での根回しを慎重に行ったため、「病院が認知した院内患者会（サロン）」として現在も継続運営できている

△当院には乳腺を専門とする看護師がおらず、担当医も積極的な関わりは難しいので、月1回1時間程度臨床心理士が参加するほかは、病院側の関わりはない

○完全に患者主導の運営であるため、医療者側の都合や意向にまったく影響を受けない

×院長の交代、乳腺専門医の交代により、院内患者サロンへの理解度、関与の程度が変化。サロンで話された内容に関するフィードバック（報告書）は現在行われていない。

×院内の施設を借りるため、利用時間に制約がある（会議室を利用しやすい平日・昼間の設定は、患者さんのライフスタイルによっては参加しにくいという欠点がある）

反省と課題

・平日の昼間のみの開設では、参加できる人が限られる→可能であれば、開設日時にバリエーションを加えたほうが参加しやすい

・医療者側の体制の変化によってサロンの運営や関与スタイルが影響されないよう、主催者側がサロンの必要性和意義を伝える

る努力を継続的に行う必要がある

・リピーター（常連の参加者）の増加が必ずしも、運営を助ける人材の確保につながっていない

・体制が変わっても、医療者側へのフィードバックシステムは死守すべき

・外科外来に貼ったサロンへのお誘いポスターだけでは、参加しにくい。どんな人がやっているか、どんな雰囲気なのかかわからず不安だということで、積極的に新規参加者を取り込む働きかけが必要であると同時に、医療者からも「こんな場がある」と一言紹介してもらえるとよい

（文責：さいたま社会保険病院 院内患者サロン責任者 高柳由香 onigiri@vol-net.jp）

ケース2：乳腺外科クリニック患者サロン — クリニック・患者主導 —

開設時期

2002年6月にスタート、現在も継続中

施設概要

東京都内の乳腺専門クリニック

動機

完全予約制のため、待合室で顔を合わせる患者数は限られており、同時期の手術も少ないため、患者同士での会話の機会がなかった。治療に関してのサポートは主治医から充分あったが、病気のことを気軽に話したり、生活のことなどを話せる相手はいなかった。乳がん患者のメーリングリストをきっかけに、患者同士で話すことが自分にとって非常に有効だったことから、病院で気軽に話せる場があったら、気持ちが楽になる患者が他にもいるのではないかと思いを強くした。

アプローチ方法

院長へ企画書を提出（現状、患者ケアとしてのピアサポートの意義、実施要領、ルール、責任の所在など）

開設までのプロセス

・開催の許可を得るとともに、当初病院近隣の個室のある店舗での開催を予定していたが、院長が同施設内の場所を提供してくれることとなる

・病院は運営には直接関わらず、あくまでも患者の自主活動というスタイルをとることとし、責任はサロン主催者として、病院への報告もなしとする

・参加者にお渡しするルール文や、名札などを準備するとともに、開催のポスターや連絡先カード、を受付や待合室などに掲示（主催者のプロフィールをある程度オープンにして安心していただけるようにしている）

・参加者の連絡先を聞いて、次回以降の予定を連絡することとする（基本的にはメール、メールのない人は葉書、費用はお菓子代の端数を寄付いただく）

- ・年に1～2回、外部のレストランやカラオケ、バスツアーなども利用している
- ・人数の多少に関わらず毎月継続し、参加者からの話を聞いた院長からの紹介や口コミなどで徐々に人数が増えていき、参加者の中から運営協力者が生まれていった

サロンのスタイル

- ・クリニック施設内の1室、一般家庭のリビングのような雰囲気です。テーブルを囲む
- ・月1回土曜または日曜14～16時、クリニック開院日に設定（術後検査の日が多い）
- ・参加希望者は主催者か病院受付に連絡、お茶菓子を人数分準備（事前予約をお願いしているが、当日飛び入りも受け入れ可）して、実費徴収にて参加費とする。季節のケーキなど、それ自体も楽しみに来て頂けるようにしているので、お菓子代1人300～400円+お茶代（施設の管理者がコーヒーなどの手配をしてくれている）
- ・参加は原則クリニックの患者のみ

＜基本方針＞

- ・自由な話し合いの場ではあるが、一人ひとりの違いを尊重し、他人の治療決定への関与や、特定の治療法の推奨などをしない
- ・簡単な用語の意味などに関しては、その場で対応するが、副作用や治療法の決定などに関しては、主治医に話せるようにサポートする
- ・プライバシーの流出などに配慮する

利用者のメリット・デメリット

- クリニックと同施設内なので楽に立ち寄れる
- 病院の方針やシステムなどがある程度把握できているため、疑問や不安に答えられることも多く、具体的な対応の工夫なども共有できる
- 治療に関する誤解や不安、疑問などがあつた場合、放置せずに主治医に話すべきかけがえが得られやすい
- 同じクリニック、同じ主治医の患者という仲間意識を持ちやすい
- ×抗がん剤を実施する部屋と隣接しているため、匂いや部屋の記憶など、実施する部屋でお茶菓子を食することに抵抗を感じる人もいる
- ×サロンでの話が院長に伝わるのではないかとという危惧
- ×事前連絡が必要なため若干敷居が高い（参加経験のある方は、お菓子なしでもいいと飛び入り参加するなどもある）
- ×告知直後の人と再発の人が同席することも多く、会話の進行に配慮が必要な場合もある（再発の人が気を使うことが多い）

課題

- ・土日動けない人にとっては参加する機会がない
- ・主催者が何らかの事情で運営に関われなくなった場合、継続が難しい（運営スタッフ、後継者の問題）
- ・病院側は実際にどのような話が行われているかを把握するこ

とが出来ないため、改善には繋がらない

（文責：銀座ブリマクリニック 院内患者サロン責任者 伊藤朋子 tomo@vol-net.jp）

ケース3：東京共済病院乳がん患者サロン — 一般病院・医療者主導 —

開設時期

2008年3月にスタート、現在も継続中

施設概要

一般病床341床、療養病床39床の地域中核病院。病院として健診から緩和医療までを含めた総合的ながんの診療に力を入れている。

動機

乳がん診療が充実しているため乳がん患者数も多く、以前より「患者同士で気兼ねなくお話できる場を作って欲しい」という希望が聞かれていた。2007年8月に「がん相談支援センター」が設置され、MSWの一人ががんの相談に専任で関わられるようになったため、取り組みの一つとしてサロンを作ることにした。

開設までのプロセス

月1回、乳腺の外来がある曜日に開催することとし、院内で決裁を取った。決裁がとおった後、定期的に開催できるよう長期、会議室を確保した。広報は、外来受付と化学療法室、病棟にチラシを置くと同時に掲示し、患者さんにもお声かけした。その後病院のホームページにも掲載。

サロンのスタイル

毎月第4火曜日12：00～16：00まで最上階（10階）の窓が大きく明るい会議室で開催。時間中出入りは自由。初回は、参加者の希望を聞く貴重な機会でもあつたので、希望する開催曜日、時間帯、がん種別で分けるかどうか、初発・再発・転移で分けるかどうか、希望の開催形式、などもサロンの話し合いの中でお聞きした。多様な情報を得られる場になればと考え、樹生堂 お客様・社会リレーション部の協力を得て、治療の副作用により抜けた眉毛の描き方アドバイス、治療の副作用によるシミ、くすみ、黒ずみ等への肌色カバーのアドバイス、爪の変化に対するケアとアドバイス、ハンドマッサージサービスを、同じ部屋の窓際の明るいコーナーで受けられるようにした。医療用かつらの相談・試着もできるよう、かつらの業者2社に来てもらい、そのコーナーも用意した。初回を開催してみて、多くの患者さんが、病状が同じような人とのグループ分けを希望したため、2回目からは初発と局所再発の患者さんを1つのグループ、そして遠隔転移の患者さんを1つのグループとして分けることにした。また、がん種別で分けるかどうかは、乳がんは他の部位のがん

に比べて年齢層が若く、気になる事柄も、男性の年配の患者さんが入っているとは話せない内容も多いため、乳がんに限ったサロンで継続することにした。

肌色カバーのアドバイスは、悩みの解消と同時にストレスの軽減や気持ちを明るくさせる効果もあり、毎月継続してサービスを提供して下さることになった。

医療用かつらの相談・試着については、実際に必要だった方が少なかったのと、部屋が手狭になってしまうこと、室内に居る業者の方にお話を聞かれているようで気になってしまう、という声があったので、別の日に設定することにした。

(その後、医療用かつらの相談・試着会は、毎月第2・4水曜日11:00～14:00に開催することになり、継続している。)

当日はMSWがペットボトル飲料、お菓子、紙コップと紙皿を用意。旅行などに行った患者さんからお土産のお菓子の差し入れが入ることもある。季節に応じて、会議室隣のレストランから保温ポットを借りて、温かい飲み物も自由に入れられるようにしている(コーヒーやティーバッグは患者さんが持参したりMSWで用意)。それらにかかる費用は、患者さんが管理しており、当日の参加者は寄付金を入れ物に入れている。

当院の乳がん患者サロンは、毎回、転移のグループ参加者の方が圧倒的に多く、様々な情報交換や支え合いの場となっている。

MSWは開催時間中両方のグループを行き来している。出入り自由なので部屋のドアから新しい方が入ってくると、すぐに行き簡単にサロンの説明をし、初発か転移かを聞き、該当するグループの方へ案内。

MSWが片方のグループに行くため席を外す時には、院外の患者会でファシリテーターとしての経験がある方や、サロンへの参加が複数回になってきて進行に慣れた方にファシリテーションをお願いしている。

初発・再発のグループで話題になることとしては、治療について、副作用対策、再建について、仕事の継続や休職すること・辞めることについて、職場の人や家族との関係、(乳がんについての知識がまだ少ない方も多いので)正確な情報のをどこ

(サイト、本など)で得るか、食事の内容、などがある。転移のグループで話題になることとしては、さまざまな治療と、それを経験した各人のその治療の効果の有り無し・どのような副作用で止めざるを得なかったか、治療をしない選択をしている経験、緩和ケアをどこで受けるか、在宅だったらどのようなサービスを受けてどのように過ごすことができるか(これは聞かれたらMSWが伝えている)、緩和ケア病棟の面談に行ってきた報告、自分はどこでその時期を過ごしたいか・過ごさざるを得ないか、家族(夫、子ども、親)とどこまで話しているか、子どもや夫の反応や様子、死ぬことについてどのような準備をしているか、治療中に行ってきた旅行の話、などなど。

安心して自分の話をでき、仲間の話を聞けるくつろぎの場となるよう運営している。

利用者のメリット・デメリット

サロン開催日のご自身の外来日と重なると楽だが、そうでない場合はサロンのために来院することになる。実際は参加者の多くがサロンのために来院してくださっている。

サロンで知り合えたお陰で、その後外来待合や化学療法室で会った時に話を出来るようになり良かった、という声があり。自分と同じ医師にかかっている他の患者さんとお話することで、気になっていた言葉などに対する不安を軽減することができる。

医師や看護師から勧められた、と参加される方も徐々に増えて来た。医療従事者からは提供できないピアサポートが受けられる場となっている。

課題

病院のホームページのサロンの案内を見て、受診先の病院は異なるが参加したい、というお電話でのお問い合わせも頂くが、院内のサロンとして開催しているためお断りしている。

(文責：東京共済病院 がん相談支援センター MSW 大沢かおり gansoudan@tkh.meguro.tokyo.jp)

VOL-Net (ボルネット) は、声を聴き合うことからQOL向上を目指す、乳がん患者のセルフサポートグループです。

ホームページも、ぜひご覧ください
<http://www.vol-net.jp/>



LOVEVOL LETTER SPECIAL 乳癌学会特別号 2009. 7. 3

声を聴き合う患者たち&ネットワーク「VOL-Net」

事務局PHS 070-5080-6516

Email: info@vol-net.jp