

平成26年度

Ti-da **わらばーむ**
交流会
@こども医療センター
開催報告書

平成26年11月16日(日)実施

沖縄県地域統括相談支援センター主催

開催概要

1. 名称 Ti-daわらば一む交流会@こども医療センター
2. 日時 平成26年11月16日(日) 13:00~15:00
3. 場所 沖縄県立 南部医療センター・こども医療センター 講堂1・2
4. 対象 南部医療センターに通院中または入院中の病児とご家族
5. 参加費 無料
6. 目的 経験者と当事者同士が病気に対する不安や悩みを気持ちを分かち合い、必要とする情報を交換し合うことで病気に対する不安軽減へつなげる。
7. 主催 沖縄県地域統括相談支援センター
8. 参加者 35名 (本人・ご兄弟 19名、保護者 16名)
9. 運営 小児がん経験者の会 Ti-daわらば一む

チラシ・事前告知

■チラシ

沖縄県地域統括相談支援センター主催

Ti-da わらばーむ 交流会 @ こどもいりょうセンター

Ti-da わらばーむ ってなに？

Ti-da わらばーむとは、こどものころに
がんになったことがある大人があつまる会
です。会のなまえは、Ti-da=たいよう
(おきなわの方言)、わらばー=こども
(おきなわの方言)、ばーむ=木(ドイツ
語)など、みんなすくすくおおきく育っ
イメージでつけられました。



こんなあそびをするよ！

ゲーム

ポカポンゲーム
ポーリングゲーム
魚つりゲーム
トランプコーナー

カフェコーナー

おとうさん・おかあさんたちの
ゆんたくできる場所もあるよ！
かぞくみんなできてね！

2014

11月16日 日

[ごご1じ～3じ]

ばしよ：

こどもいりょうセンター
こうどう1.2

さんかひ：むりょう

沖縄県地域統括相談支援センター

電話：098-942-3407

メール：to-katsu@jim.u-ryukyu.ac.jp

スタッフ名簿

氏名	ふりがな	所属・役職	備考
		小児がん経験者	
		小児がん経験者	
		小児がん経験者	
		小児がん経験者	
		小児がん経験者	
		小児がん経験者	
百名 伸之	ひゃくな のぶゆき	琉球大学医学部附属病院骨髄移植センター センター長	
大鷲 しのぶ	おおわし しのぶ	沖縄県立南部医療センター・こども医療センター がん化学療法看護認定看護師	事務
井上 亜紀	いのうえ あき	琉球大学医学部附属病院がんセンター 事務	事務
島袋 香織	しまぶくろ かおり	沖縄県地域統括相談支援センター 事務	受付

開催風景

▼開会のあいさつ



▼魚釣りゲームコーナーの様子



▼保護者同士の交流



▼折り紙コーナーの様子



▼経験者と保護者の交流



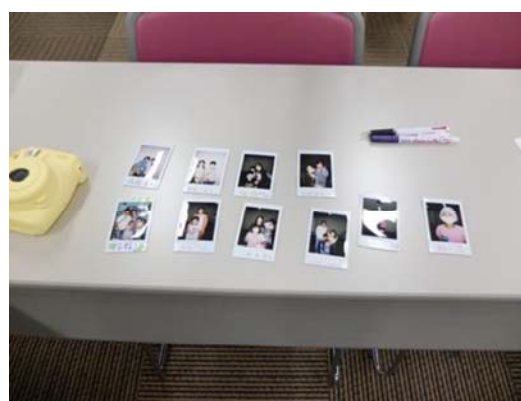
▼経験者と子供たちの交流



▼医師(百名先生)の参加



▼インスタント写真コーナー



参加者（保護者）の声

本日の感想をお聞かせ下さい。

- 同じ経験をもつ方々と色々話せて良かったです。
- 楽しかったです
- 自分の子どもと似たような病気があるお母さんたちとお話が出来て良かったです。
- 今日久しぶりに皆に会えてとても嬉しかったです。また次回も来たいです。
- 久しぶりにみんなと会えて嬉しかった。(職員・保護者・子どもたち全員)
- 会話だけですごく安心しました。ありがとうございました。
- 退院して初めて参加しました。情報交換の場でありがたいです。
- なつかしい感じでよかった。元気な顔を見れてうれしかった。
- 集まるだけ？
- 終わり際に来てしまい、食べるだけで終わってしまった。
- 久しぶりに元気そうな姿を見れてうれしかったです。
- 久しぶりに会に参加できて楽しくお話できました。
- 子どもたちの笑顔が見れてとっても良かったです。
- 子どもたちが明るくみんなの前でもすぐにおもしろい話をしてくれたり、一発芸(変顔)をしてくれるので嬉しかったです。みんなが元気で過ごせますように！
- 子どもたちが楽しそうで良かったです。

ご要望をお聞かせ下さい。

- 今度は同じ病気の方とお話がしたいです。病室にも居ないので、出来れば会って話が聞けたらなあと思います。
- もうちょっとゲームがあつたらいいと思います！
- 定期的にあつたら嬉しいです。
- 月一回でもやっていただきたいです。
- できれば、同じ病気だった体験者のお話が聞きたかった。
- 講話みたいなものがあれば・・・
- 体験者のお話が聞けたらと思いました。
- これからもつながりが続きますように。
- 又、機会があれば声をかけてください。連絡がとれない方もいたそうです。

スタッフ（小児がん経験者）の声

会を開催した感想

- 思った以上に参加者がいて驚きました。みなさん同じ時期に闘病されていたようで、お互いに近況を話し合っていてよかったなあと思いました。
- なかなか難しいなという感じ 子供とまず仲良くなるのが先で余裕なかった。
- 個性的な子供たちと絡むことができ本当に楽しかったです。自分が遊んでもらってる感じでした。もっといろいろな子と絡みたかったです。
- 最初はぎこちなかったけど帰るころには 子供たちの笑顔がたくさん見れたことがうれしかったです。
- 子供たちの参加者が予想以上で対応に困りましたが、わらば一むメンバーも予想以上に来てくれたので 一応なんとかなったかなと思います。子供たちともまずは仲良くなることからなのでこれを続けていくことが大事だと思います。

反省する点・今後改善していきたい点

- わらば一むメンバーが少なくて子供たちの相手で手いっぱいになってしまった。メンバーの人数を増やすのも難しいかと思うので、段取りだけでも決めれるように。今後は病院でのイベントをもっとできるようにしたい。
- 子供たちが主役だけど親たちももっと話を聞きたかったはず。わらば一むメンバー内でもまだそんなに深い話はできていないし 自分の中で整理できていること、できていないことがある中で、自分から進んでアプローチする難しさもあった。1テーブルに進行係とサバイバー数名、親御さんも入れてフリーセッションするみたいなのはどうか??
- 反省は遅刻してしまった。もっと親御さんたちともお話したかった。課題は次は遅刻しないように。
- 親御さんたちと話ができなかったこと もっと積極的に動いて子供たち、親御さんたちと向き合っているいろんなお話がしたいです。
- わらば一むの説明がきちんとあった方がよかった。次々来る参加者たちのさばき方をもっとしっかりしたかった。今後も参加者・メンバーの人数は予想・確保できないことが考えられるが、そんな状況でも続けていける環境作りが必要だと思う。

第 1 回 宮古医療圏におけるがん患者と医療者の交流会 議事要旨

日時：平成 26 年 12 月 12 日（金） 15 時～17 時

場所：県立宮古病院 講堂（3 階）

テーマ：宮古医療圏におけるがん医療をみんなで一緒に考えよう～患者・医療者ができること～

参加者：県立宮古病院職員、宮古福祉保健所職員、患者会会員、沖縄県職員、琉球大学医学部附属病院職員（別紙 1 参照）

1. 開会のあいさつ（琉球大学医学部附属病院がんセンター 増田昌人）

現在多くの機関において、宮古医療圏におけるよりよいがん医療を目的とした様々の施策が講じられているが、そこにがん患者さんの考え方・視点が加わることでよりさらによい医療が達成できると考え、離島における様々な立場の人が一同に会する場をつくる活動を提供することを琉大病院が県の委託事業としての取組んでいると説明があった。今後定期開催していきたいこと、様々な立場からの情報交換と意見のとりまとめを行う場として機能させていきたい旨のあいさつがされた。以降は増田より議事進行が行われた。

2. 宮古病院におけるがん医療についての現状（県立宮古病院 院長 安谷屋正明先生）

宮古島における医療状況について報告された。宮古病院の県内他医療施設との連携、協力体制について紹介があった。宮古病院における医療は救急医療が最も大きな比重を占めていること、主な診療は一通り揃っているが、心臓の手術、放射線治療など一部専門治療はできていない現状について説明があった。また、宮古病院で現在行っているがん治療（化学療法と緩和ケア）の数値を示し今後外来化学療法については宮古医療圏で担っていく必要があるという説明があった。放射線治療においては患者さんからの要望は理解するが、離島における医師確保の問題、高額機器導入した場合の費用対効果、医師キャリアアップの観点から懸念する点が残っていると説明があった。また、現在病院のがん医療広報活動として新聞の医療コーナーへがんに関する記事を寄稿していること、外来ロビーで健康講座をがんに関する勉強会を行っている事が報告された。

3. 行政によるがん対策について

3-1 沖縄県における離島がん対策について（沖縄県保健医療政策課医療班 主査 兼城研氏）

沖縄県における離島がん対策に関わる事業について報告された。地域がん診療拠点病院機能強化事業、がん医療連携体制推進事業について概略が紹介された。同じ部内の

健康長寿課におけるがんの予防に関する取組みが紹介された。

3-2 沖縄県における離島がん対策について（宮古福祉保健所 所長 山川宗貞氏）

宮古保健所におけるがん対策に関わる事業について報告された。国立がん研究センターが実施する多目的コホート研究への協力、沖縄県禁煙施設認定推進制度の認定施設促進、保健所主催の健康啓発イベント“ちゃーがんずうまつり”の開催、適正飲酒の知識の促進、“オトリーカード”の作成・発行、肝炎ウィルス無料検査の実施、ウィルス性肝炎治療の医療費助成、小児慢性特定疾患の自己負担分の医療費助成について概略が紹介された。

4. がん患者会の現状

4-1 宮古医療圏におけるがん患者会について（ゆうがきの会 会長 真栄里隆代氏）

宮古島におけるがん患者会の現在の活動について報告された。離島ならではの問題点や相談支援体制の不足について指摘があり、島内で医療が完結しないことが精神的不安要素のひとつになっていると報告された。また宮古島内には5つの会が存在し、本島患者会と繋がりをもって連携して活動していること、それぞれ会の規約はあるが互いに助け合い、患者家族支援のためのピアサポート、啓発活動などを柱として同じものを目指して精力的に活動していることが報告された。今まで周りの人に支えられてきたことを、今患者会ができることで恩返ししたいという信念を胸に活動をひろげており、今後もこのような交流の場が継続的に設けられることを望んでいると意見があった。

4-2 宮古病院における患者会へのサポートについて（県立宮古病院 看護師 座喜味典子氏）

宮古病院における患者会の現在行っているサポートについて報告された。平成24年までは院内のスタッフが患者会のとりのまとめを行っていたが、その後患者会が育ってきたという観点から各患者会に運営を任せられるようになったと報告された。今年度から病院主催でがんサロンが立ち上がり、その際には各患者会の方々から意見をいただき、企画書を作成し開催日を決定したこと、今後開催にあたっては患者会へピアサポーターの参加をお願いすることで更なる内容の充実を図っていききたいと報告があった。

5. がん患者会の立場から、医療者へ望む宮古島医療圏におけるがん医療について（オストミー協会宮古支部 支部長 下地一正氏）

事務局から事前に意見を徴集したものについて概要が紹介された（別紙2参照）

6. 医療者の立場から、患者会へ望むがん患者へのサポートについて（沖縄県立宮古病院

看護副部長 吉村邦枝氏)

事前に挙げた意見については今後話し合いの場を持って検討を深めていきたいと病院内で話われたことが報告された。今年度から院内の入院患者を対象にがんサロンも始まったので患者会の力を借りて、病院側と一緒に話し合って今後院外の方も足を運んでもらえるように取り組んでいきたいと報告された。

7. 患者会からの意見書で寄せられた事項について（進行：増田昌人）

事務局が事前に患者会から取りまとめた意見を基に、患者会と医療者間で意見交換を行った。

7-1 勉強会について

現在病院では4月から毎月第4水曜に外来待合室で“健康講座”を開催しており、その内5回はがんに関する内容で開催したと安谷屋病院長から報告があった。今後は患者会と情報を共有し連携しながら開催していきたいと考えており、テーマ決めから患者会も関わる方針が提案され、承認された。

7-2 ゆんたく会について

事前意見徴集では、主として患者会とゆんたく会の関わり方について下記3点が挙げられた。

1. ゆんたく会でピアサポーターとして関わりたい。
2. ゆんたく会の参加者を増やせるよう、広報のお手伝いをしたい。
3. ゆんたく会の中で宮古病院の医療者によるミニ講座の時間を設けてほしい。医療者と患者会との接点を作りたい。

1点目について、病院からもぜひお願いしたいとの声が聞かれ、参加日はピアサポーター、参加者の両方を考慮しながら開催していくことが承認された。また、2点目については、現在ゆんたく会は入院患者を対象として開催しているが、今後規模が大きくなり一般の患者さんへ広報する必要が出てきた時にはお願いしたいという声があった。3点目については前述の院内における健康講座の中でがん患者会の紹介などの双方が協力して企画し開催していくことで承認された。

7-3 患者向け情報提供について

事前意見徴集では、主として病院に望む患者向け情報提供方法について下記4点が挙げられた。

1. 患者向けのがん関連図書コーナーを設置してもらいたい。
2. 患者会のチラシやポスターを配布・設置してもらいたい。
3. 国がんのがん種別小冊子を設置してもらいたい
4. 図書コーナー・情報提供コーナーの掃除やチラシの補充を患者会が定期的にした

い。

1点目について、現在図書コーナーはないが、市の図書館に置いてあるがん関連図書の一覧を掲示するなどの対応していること、今後さらにパンフレット・冊子類の充実を図っていききたいと吉村看護副部長より意見があった。2点目については安谷屋病院長より、内容確認した上問題なければ設置可能であるので、地域連携室を窓口とし、総務課と調整の上所定の場所へ掲示することの了承を得られた。3点目についてはすでに国がんから購入済みで今後必要な患者さんが自由に手に取れるよう設置を工夫したいと意見があった。(※この後すぐにがん患者向けのコーナーの充実が図られた)4点目に関しては、現在情報コーナーはそこまで充実していないので、今後規模が大きくなり内容の拡充が図られた時にはぜひお願いしたいと意見があった。

7-4 施設について

事前アンケートでは、主として病院の施設に関して下記2点が挙げられた。

1. 地域連携室への動線を考慮して、ソファのレイアウトを変更して欲しい。テレビの配線を変更してほしい。
2. 定期的に患者会の活動のため、場所を提供してほしい。

1点目については、すぐ対応可能であると了承された。(※この後すぐに相談室の動線をソファの配置換えが行われ改善が図られた)2点目については、安谷屋病院長より、土曜日は病院の警備体制が手薄になるため、問題が出たときの管理責任の所在について、管理者会議で検討を深めたいと提案があった。

7-5 連携について

患者会から、医療者・行政・患者会の連携について具体的提案が挙げられた。

1. 患者会主催の講演会に医療者も参加してほしい。
2. 年に数回病院と話し合いの場を設け、連携強化を図りたい。
3. 病院側で実際に検討・実行した内容をきちんと患者会へフィードバックしてほしい。
4. 医療者、行政とともに集まる交流の機会を設け、顔の見える関係を築きたい。
5. 医療者、行政とともにイベントを共催し、宮古島のがん対策を強化したい。(リレーフォーライフ、ピンクリボン運動、がん検診など)
6. 医療費の助成等、現在役所等で行う手続きを病院で行いたい。

1点目については、多くの場合医師は週末に学会などで島を離れる可能性が高いため、是非参加してほしい催し物は積極的に働きかけてもらえることができれば、医局会などで事前に周知を図ることも可能ということから、医療者への働きかけ方の提案があった。2点目については、引き続き当意見交換会を定期的に行うことの承認が得られた。3点目については、増田より今後議事要旨を毎回作成しそれを基に次回の意見を

募るような形で開催していく旨、説明があった。また、今回は市からの参加はなかったが次回は行政も入れた形で意見交換を行っていくことで承認を得られた。5・6点目については市の担当者が不在のため、次回以降行政を交えた上で検討を深めることが提案された。

7-6 その他の事項について

1. 患者への伝え方に気を配って欲しい。誰にでも分かる言葉で伝えてほしい。説明した内容を紙に書いて渡して欲しい。
2. 医療者にとっての日常茶飯事は患者にとって人生に一度のこと、患者さんの気持ちに寄り添ってほしい。
3. 本島で出来る治療を離島でもできるように努力してほしい。
4. 病院としてセカンドオピニオンをとることを積極的に推奨してほしい。

1点目、2点目、4点目の論点である、病院の在り方、医療者としての在り方について安谷屋病院長から賛同の声があり、医局会で周知を図ることが了承された。また3点目に関しては今後様々な視点から検討を深めていくということが提案された。

交流会の様子



別紙 1

第一回 宮古医療圏におけるがん患者と医療者の交流会 参加者一覧

医療者	
安谷屋 正明	沖縄県立宮古病院 病院長
吉村 邦枝	沖縄県立宮古病院 看護副部長
青沼 夢子	沖縄県立宮古病院 がん性疼痛看護認定看護師
座喜味 典子	沖縄県立宮古病院 看護師
森 彩乃	沖縄県立宮古病院 看護師
金城 春美	沖縄県立宮古病院 外科病棟 師長
小禄 範子	沖縄県立宮古病院 外来救急 看護師
保健所	
山川 宗貞	宮古福祉保健所 所長
島袋 富美子	宮古福祉保健所 保健総括兼地域保健班長
金城 房枝	宮古福祉保健所 保健総括班 班長
銘苺 美奈子	宮古福祉保健所 健康推進班健康づくり係
奥 智則	宮古福祉保健所
患者会	
■■■■■	■■■■■
■■■■■	■■■■■
■■■■■	■■■■■
■■■■■	■■■■■
■■■■■	■■■■■
■■■■■	■■■■■
■■■■■	■■■■■
■■■■■	■■■■■
■■■■■	■■■■■
■■■■■	■■■■■
■■■■■	■■■■■
沖縄県	
兼城 研	沖縄県保健医療部 保健医療政策課
主催者	
増田 昌人	琉球大学医学部附属病院がんセンター センター長
上原 弘美	沖縄県地域統括相談支援センター 相談員
島袋 香織	琉球大学医学部附属病院がんセンター 事務

宮古島の患者会から意見書

1. 講演会・勉強会の開催

- (1) 宮古病院にて各がん種の一般市民講座を行っていただきたい。(一年に数回、5 大がん、各 30 分程度)
- (2) 宮古病院にて皮膚排泄ケアの認定看護師によるストーマケアの勉強会をしていただきたい。
- (3) 宮古病院にて、緩和ケア、疼痛緩和ケア、化学療法、放射線療法、乳がん看護の認定看護師の患者向けの話を知りたい。
- (4) 患者会が正しい知識を持ってピアサポートが出来るように基本的なピアサポーター研修会を行っていただきたい。(栄養、食事の工夫、リハビリ、副作用対策、補完代替療法への知識など)

2. ゆんたく会について

- (1) ゆんたく会でピアサポーターとして関わりたい。
- (2) ゆんたく会の参加者を増やせるよう、広報のお手伝いをしたい。(患者会会員へチラシの配布等)
- (3) ゆんたく会の中で宮古病院の医療者によるミニ講座の時間を設けてほしい。医療者と患者会の接点を作りたい。

3. 患者向け情報提供について

- (1) 患者向けのがん関連図書コーナーを設置していただきたい。
- (2) 患者会のチラシやポスターを配布・設置していただきたい。
- (3) 国がんのがん種別小冊子を設置していただきたい
- (4) 図書コーナー・情報提供コーナーの掃除やチラシの補充を患者会が定期的にしたいたい。

4. 施設について

- (1) 地域連携室への動線を考慮して、ソファのレイアウトを変更して欲しい。テレビの配線を変更してほしい。
- (2) 定期的に患者会の活動のため、場所を提供してほしい。(頻度や場所はお互い調整の上決定)

5. 連携について

- (1) 患者会主催の講演会に医療者も参加してほしい。
- (2) 年に数回病院と話し合いの場を設け、連携強化を図りたい。(年 4 回程度)
- (3) 病院側で実際に検討・実行した内容をきちんと患者会へフィードバックしてほしい。

- (4) 医療者、行政とともに集まる交流の機会を設け、顔の見える関係を築きたい。
- (5) 医療者、行政とともにイベントを共催し、宮古島のがん対策を強化したい。(リレーフォーライフ、ピンクリボン運動、がん検診など)
- (6) 医療費の助成等、現在役所等で行う手続きを病院で行いたい。

6. その他

- (1) 患者への伝え方に気を配って欲しい。誰にでも分かる言葉で伝えてほしい。説明した内容を紙に書いて渡して欲しい。
- (2) 医療者にとっての日常茶飯事は患者にとって人生に一度のこと、患者さんの気持ちに寄り添ってほしい。
- (3) 本島で出来る治療を離島でもできるように努力してほしい。
- (4) 病院としてセカンドオピニオンをとることを積極的に推奨してほしい。