

ヘモフィリア友の会を結成して ～患者にとって患者家族会とは～

日本赤十字社和歌山医療センター 第1外来部

内野 祐子, 武田 典子, 河野三知永, 松井由美子, 山崎 裕子

索引用語：血友病, 患者家族会, 小児

要 旨

居住地域に血友病患者家族会がない場合, 近県で参加している現状がある。○地域にはなく, 作る必要性を感じ, 患者家族に声をかけ始めた。結成する為の知識がなかった為医師と県難病支援センターのアドバイスを受けた。発足式で, 講演会と意見交換会を行った。会終了後に, 親同士が連絡先を交換し合う姿が見られ, 交流の橋渡しができた。

小野は¹⁾, 「患者会は, 当事者しか分かり合えない癒しや, 情報が貰える。孤立しがちな家族にとって重要である」と言っている。会員の年齢は3歳から40代と幅広く集まり, 特有の心配事を, 共感し話合える仲間が出来た。

患者は同疾患患者との結びつきを望んでおり, 患者家族会がある事で交流を持つ事ができる。今後もアドバイザーとしての参加を続けていきたい。

はじめに

全国で血友病患者家族会は, 全国に22カ所存在している。患者の居住地域にない場合には, 近県で患者会に登録し参加・活動している現状がある。「○地域にも患者は意外といるのにどうしてないのかな? あればいいのに…」と, いう患者家族の声が多いことから, この地域で患者家族会を作る必要性を感じ作る決心をした。その経緯をまとめたので報告する。

倫理的配慮

友の会スタッフに研究の趣旨を口頭で説明し, 自由意思を尊重する事, 匿名性を維持しプライバシーを保護する事, 研究発表のみに使用する事を説明し同意を得た。患者会名はプライバシー保護の為, 記載しない。

患者家族会結成までの経緯

○地域には, 血友病患者家族会がなく, 他府県の患者家族会に参加している現状があった。勉強会で血友病の知識を深めていくと患者家族会の意義が強いことを感じるようになった。また○地域の病院に勤務する医師達中心に, 患者家族も参加できる血友病を勉強する会があり, だいたい患者数の把握はできていた。その勉強会に来るA君の母に, 患者家族会が欲しいなら作ろうと持ちかけたところ, ちょうど会長にい

(平成25年9月26日受付)(平成25年11月1日受理)
連絡先：(〒640-8558)

和歌山市小松原通四丁目20番地
日本赤十字社和歌山医療センター
第1外来部

内野 祐子

い博識な人がいる。という情報からその人にコンタクトを取った。普段は、別の病院で治療を受けているB君の母である。B君の母に、会長になってくれるか問うと、快諾してもらえた。会長と、副会長の人選は決まったが、何を持って結成となるのかなどの知識もなかった。医療連携に詳しい医師に相談したところ、「『県難病子ども保健相談支援センター』に連絡してみれば」と助言された。県難病子ども保健相談支援センターは、難病患者や長期療養患者および家族が地域において安心して生活するのを支援する機関であり、医療情報提供、療養・就労相談、患者・家族会のボランティア活動への支援を行っている。さっそく連絡し、〇地域には血友病患者家族会がないこと、すでにやる気のある会長・副会長候補は決まっている事、やる気はあるがどうすれば結成できるのか分からないことを相談した。県難病子ども支援センター相談員からは、会議をする場所の確保と結成の手助けをできると回答を得た。支援センターの会議室で初回の会議を行い ① 会長、副会長の決定② 会規則の作成・会費の決定③ 会の名前 ④ 発足日をいつにするか ⑤ 会は年何回、内容はどうするかなどを話し合った。この際、レジメを作ることと司会を看護師で行った。このうち、会の規則は近県のヘモフィリア友の会の会則を参考にすることにした。発足日を決め、発足式として医師の講演会と患者間の交流会を行うことにした。2回目の会議では、発足式での役割分担を決め、必要物品のリストを作った。ここまで看護師が中心として行ったが、患者家族会であるのにどこまで手伝うのがいいのか悩みがでてきた。この時に近県のヘモフィリアスタッフから、「子どもを育てると一緒に、自立するまでは手取り足取り育てたらいいのでは？」とアドバイスを受け、会が落ち着くまでは看護師が中心となることを決めた。

発足式での意見交換

もともと〇地域で医療者と患者家族が参加できる勉強会があり、患者家族会の発足に対して賛同者の連絡先を聞いていた。それをもとに連絡した7家族と近県のヘモフィリア友の会スタッフ2名医療者4名支援センタースタッフ2名が参加した。発足式を行い、『血友病について』を医師からの講演会后、意見交換会を行った。この意見交換会では、未就学児1名、小学生2名、中学生1名、社会人2名とその家族が自己紹介を行い、会に求めること、やりたいことなどの意見交換をした。意見交換では、『〇地域に今まで患者家族会がなかったために、遠くまで行かなければいけないことが大変だった』『患者家族と会う機会がなかったからずっと孤独だった…』『家族会があることで、子どもの先がどうなるかが分かる』『親には分かってやれない患者同士の事を話せる。親は親で、子どもは子ども同士の横のつながりができる』などの意見がでた。今後したい事では、『茶話会』『勉強会』などが中心だった。会終了後に、親同士が連絡先を交換し合う姿が見られ、患者同士の交流の橋渡しができた。

考 察

患者家族会を作るにあたり、県難病子ども相談支援センタースタッフに協力を仰ぎ、連携を取ったことは有意義だった。知識がない中で、ノウハウを教えてもらえた。また近県のヘモフィリア友の会の会則を参考にしたり、人員協力なども受けることが出来た。小野は¹⁾、「患者会からは、患者・家族といった当事者でしか分かり合えない心理的な癒し、あるいは情報やアドバイスがもらえる。不安や孤立しがちな若い親や家族にとっては重要な社会資源になる」と言っている。会員の年齢は3歳から40代と幅広く集まっており3歳の患者家族は、小学生・中学生患者家族に幼稚園入学に関する質問を行い、

情報を得ることができていた。血友病患児特有の心配事を、共感して話合える仲間が出来たことは良かった。

結 論

○地域において、ヘモフィリア友の会を結成することができた。患者は同疾患患者との結びつきを望んでおり、患者家族会があることで交流を持つことができる。その繋がりには、医療者が思うより深く固く結ばれていくと思う。結成までは看護師が中心に行ってきたが、今後は会長中心でやっていく。しかし勉強会などのアドバイザーとしての参加やサマーキャンプなどでのスタッフ協力は続けてきたい。

引用文献

- 1) 小野 織江：血友病トータルケアにおける看護師の役割. 小児看護. 2009；32：1590

Key words ; hemophilia, association, pediatrics

Organizing the Hemophilia Family Association — What does it mean for the patients' family —

Yuko Utino, Noriko takeda, Yumiko Matui, Mitie Kawano, Yuko Yamasaki

Daiichi outpatient, Japanese Red Cross Society Wakayama Medical Center

When a hemophilia patient doesn't have a hemophilia family association in his prefecture, he has to join one in his neighboring prefecture. Because we have no such associations in this Prefecture, we encouraged the patients' family to organize one. As we have no experiences to organize a family association, we asked doctors and the Prefectural Support Center for Intractable Diseases for some advices. On the first meeting of the Wakayama Hemophilia Family Association, they had a lecture on hemophilia and then shared their experiences with each other. After the meeting, they exchanged their addresses, which shows the meeting was helpful for their communication.

According to Ono, "A family association provides you not only the necessary information but also healing which only a person with similar background can give you. It is important for the families who tend to be isolated." Although the age of the members ranged from three to forties, they shared their particular concern and communicated with each other with special sympathy.

Patients seek for unity with other patients with similar disease and a family association can provide them a chance for such communication. I wish to continue to participate in this association as an advisor.