

# ハーバード大学 ダナファーマー がんセンターの患者・家族ケア

2014年6月9日(月)10日(火)

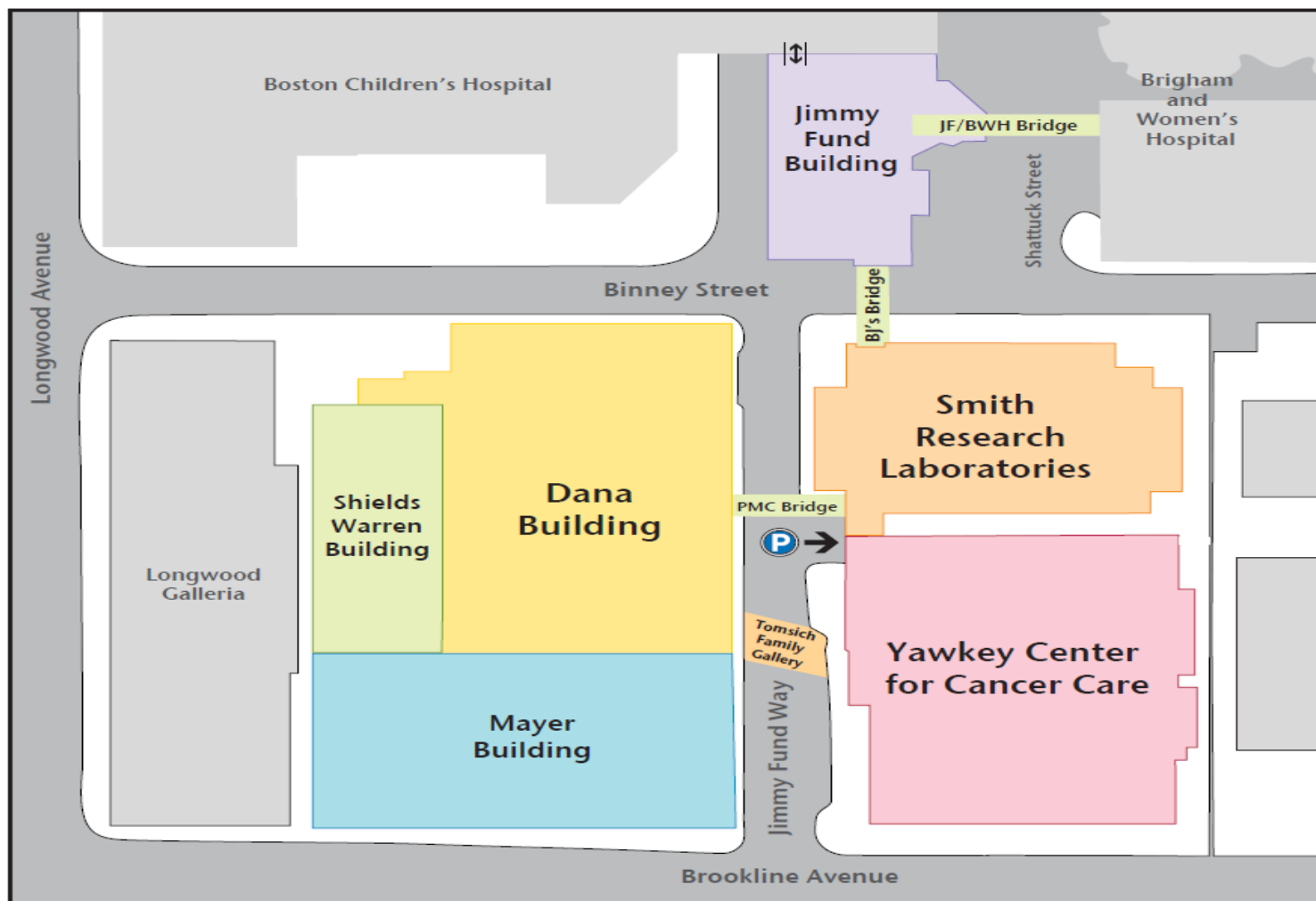
面接場所:ダナ・ファーマーがん研究所  
患者・家族支援センター

面接相手:パトリシア・スタールさん(ボランティア  
サービス部門、プログラム・マネジャー)等



# ダナファーバーキャンパス

DANA-FARBER Longwood Campus



# 小児用施設と成人用施設概観

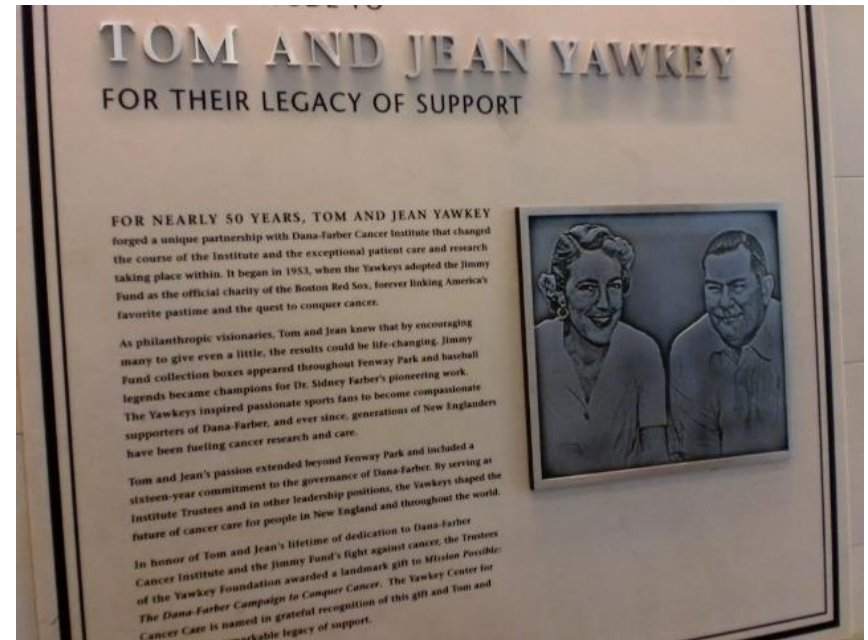
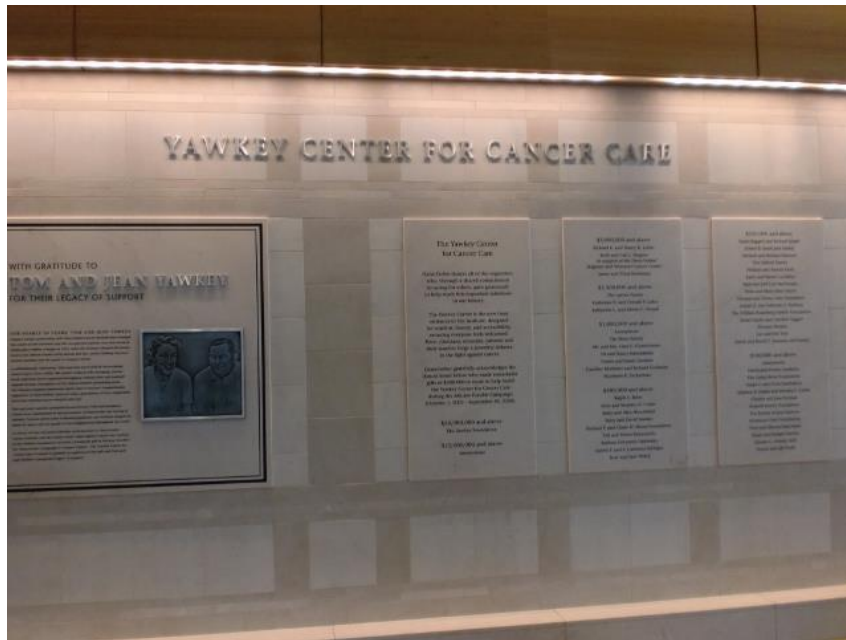


# ダナファーマー-YAWKEY CENTER





できる人が、できる時に、できる事を！  
30,000,000ドルって3,000,000,000円！



# ダナフアーマーがんセンター (DFCI)

## 施設の概要

- ハーバード・メディカルスクールの有力な付属病院
- NCIに認定された包括的がんセンターのひとつ。
- 研究、実臨床含めて約5,000人のスタッフ(医師は約1,000名、小児科医100人以上)。研究と実臨床はそれぞれ半々。
- 年間の来院者は20,000人。小児患者3,900人以上。
- *U.S. News & World Report* のランキングでは全米第5位のがんセンター。小児がん医療では全米トップ。
- 隣接するブリガム・アンド・ウイメンズ病院、ボストン小児病院で入院治療を受けたがん患者は退院後はDFCIで外来化学療法を受ける。
- DFCI自体は外来治療に特化。DFCIで治療を受けた患者はずっと同院でフォロー。  
(参考;ハーバードではがん治療患者の入院:外来比は1:9)
- 1994年の医療事故をきっかけに患者・家族の声を病院経営や医療に生かす仕組み(患者・家族アドバイザリー・カウンスル)やボランティア制度をいち早く導入。
- 患者・家族支援センターを統括する職員が病院運営会議のメンバーとなっている。

# 共通の意識

## ミッション

DFCIのミッションは、小児や成人のがん患者に対して専門的で思いやりのある診療を提供し、また、がんの診断、治療、治癒や、がんやがんの関連疾患の予防への理解を進めることです。また、ハーバード大学附属病院であり、NCIに認定された包括がんセンターとして、次世代の医師や科学者の教育を行い、また、がんのハイリスク者や十分な医療サービスを受けられない人々への公衆衛生を良くするための計画を作り、そして画期的な治療や科学的な発見を我々の社会、国全体、さらに世界に提供していくことです。



# 共通の意識

## ビジョン

DFCIの最終ゴールはがん、エイズおよびその関連疾患とそれが生み出す恐怖を取り除くことです。

## コア・バリュー

インパクト(影響力): 何にもまして、研究、治療、教育、奉仕、支援を通じて、現在から将来に向けて(患者や人々を)がんの負荷から解放することで、改善をもたらすこと。

エクセレンス(卓越性): 常に一貫性をもって、最高の倫理観に基づいてあらゆる行為に卓越性を発揮する。

コンパッションとリスペクト(共感と敬意): ケアを受ける人に対して、またケア提供側と受ける側がお互いに

ディスカバリー(発見、探究): 研究心を持ち続け、個人の創造性を尊重するとともに、従来の壁を越えた連携とイノベーションを推し進める。

# 患者のためのケアチーム

- DFCIに来院したすべての患者にはそれぞれケア・チームがつく。
- チームメンバー(成人)
  - 主治医、腫瘍内科医、腫瘍外科医、腫瘍放射線科医、精神科医、オンコロジー・フェロー、インターン・研修医
  - 点滴看護師、静注看護師、医療看護師、看護研究者、医師助手、プログラム看護師、放射線看護師、研究看護師
  - 病院牧師、臨床補助、臨床研究コーディネーター、臨床ソーシャルワーカー、新患コーディネーター、診療コーディネーター、臨床検査技術者、統合治療者、乳房切除患者着付け人、薬剤師、静脈切開者、身体セラピスト。放射線技術者、栄養士、支援専門家、患者案内人、循環器セラピスト、ボランティア
- チームメンバー(小児) 小児科医100人以上
  - 主治医、小児腫瘍内科医、小児腫瘍外科医、精神腫瘍科医、小児オンコロジー・フェロー、医療看護師、入院看護師、外来看護師
  - クリニック世話人、支援専門家、教育専門家、チャイルド・ライフ・スペシャリスト、ファイナンス相談員
  - サバイバーシップ・ケア(ペリニ・クリニック): 治療、晩期障害の専門家

# DFCIにおける成人がんのケア

- 入院治療は隣接のブリガム・アンド・ウイメンズ病院で受ける。
- 退院後の外来治療はDFCIで行われる。
- サバイバーに対しては以下のことが推奨されている。
  - ホームドクターを持つこと
  - 主治医に治療サマリーを書いてもらい、ホームドクターと共有すること。ホームドクターが日常の診療を考える上での参考となり、晩期障害予防に役立つ。(パンフレットに治療サマリーの記載項目も明記されている。)
  - ランス・アームストロング基金成人サバイバーシップ・クリニックの予約を取ることに
  - NCI発行の「**FACING FORWARD: LIFE AFTER CANCER TREATMENT** (前向きに：がん治療後の生活)」を読むこと。
- ランス・アームストロング基金成人サバイバーシップ・クリニックでのサポート
  - 過去に受けた治療に基づいた再発検査、健康診断、ソーシャルワーカーとの面談、今後のフォローアップケア・プランの作成
  - 心理カウンセリング、性的問題、出産、認知能力、婦人家計、心臓・循環器、内分泌、腎臓の問題に対するサポートや、治療終了時の健康リスク評価と今後のケアプランの作成など

# DFCIにおける小児がんのケア

- 入院治療は隣接のボストン小児病院で受ける。
- 退院後の外来治療はDFCI内のジミー基金クリニックやそれ以外の院内の小児がん施設で行われる。患者や家族の精神・心理的な問題やプライバシーを考慮した個別の処置室や相談室が設けられている。
- 治療終了後2年が過ぎたら、ダナファーバー内にあるペリニ・ファミリー・サバイバーズセンターを受診できる。ここでは、治療による晩期障害、二次発癌の検査や精神的な問題、発育・学習、性的な問題などについての相談が受けられる。
- 退院するときにはホームドクターに診断とこれまでの治療歴などの患者情報がシェアされる。
- 小児がんの医療者は成人のセンターの医療者と連携しており、患者が成人になってからスムーズに成人センターに受け継がれる。

# 医療代理者 (Health Care proxy)

- 患者が自分自身で医学的判断ができない場合に、患者に代わって話してくれる人を、患者が指名する制度。
- 医療代理選任書への記入、署名が必要。
- HIPPA(個人情報管理に関するルール)の施行により、患者以外では医療代理者のみが患者カルテなどの情報を入手する権利がある。
- 通常は患者の家族が代理人となる。(医療を知ってる人よりは患者を知っている人)
- 治療の内容などについて患者に代わって医療者から情報を得ることができる。

# 患者・家族支援サービス

- ソーシャルワーク・サポート(成人): 専門のMSWが患者や家族が告知を受けた後の不安に対して感情面をサポート
- コンシェルジュ・サービス: DFCI内のプログラム、サービス、支援および近郊の宿泊、レストランなどの情報サービス
- 身体障害者に対する支援
- 倫理コンサルテーションサービス(患者、家族の治療方針の決定、選択に対する倫理的な面からの支援)
- エクササイズ支援(患者の状況に応じたエクササイズ・プログラム)
- 家族関係サポート(がんについて子供にどう話すか? パートナーに対するアドバイスなど)
- 介護者支援(介護プランの作成援助、コミュニティの支援組織、介護者自身の健康など)
- 友達の場所Friends Place(がん治療によって外形に変化を生じた患者に対する個人的な相談の場所)
- ギフトショップ(患者手帳も販売)
- 保険・費用面のアドバイス(支払い計画やがん治療に伴う資産、借金管理などの相談)
- 米国以外からの患者支援
- 通訳サービス
- 栄養サービス
- 患者・家族支援センタールーム(専門医とボランティアが詰めて患者・家族のがん情報収集をサポート。成人患者用と小児患者家族用がある。)
- 患者ナビゲーション・プログラム(スペイン語の患者をサポート)
- 薬局サービス



# 患者・家族支援センター

- 患者・家族のための学習室
- コンピューター、図書、案内書、ビデオ、CD
- 医療者とボランティアが詰めて、情報収集のサポート
- 臨床試験、ストレス管理、痛みの緩和、疲労、精神的な問題、ホスピスケア、感情の問題（悲しみ、絶望、公開）、雇用差別に関する情報を入手できる
- 評判の良いがんのウェブサイト、NCIの情報、one-to-oneサポート・プログラム、創造的芸術プログラムなどの紹介

# One-to-oneサポート・プログラム

- 初めてがんと向き合っている人々と、すでに病気にかかり治療の経験のある人たち一人ひとりをつなぐ。
- One-to-oneボランティアは、特別の研修を修了したがんサバイバー、介護者または患者家族。
- 治療体験、病院の利用の仕方、病院の支援プログラムを患者、家族と電話で話す。
- ボランティアは治療前、治療中、治療後いつでも頼める。
- プログラム・コーディネーターが必要な支援や情報を考慮してボランティアを選択。

# ボランティア活動について

- 500人の枠
- 背景はさまざま(学生、社会人、年金生活者、サバイバーなど)
- 18歳以上(現在の最高齢ボランティアは90歳)
- 16歳から18歳はジュニア・ボランティア・プログラムに参加できる。
- 役目は患者の心を和らげ、患者の声を医療者に伝えること
- ボランティアのトレーニングは実践で。最低、週4時間、6ヶ月間の奉仕が必要。
- コア・バリューの理解を徹底させる。
- 時間帯は、午前10時から午後2時(月～金)
- ボランティアは全員無報酬。
- 学生ボランティアは将来のキャリア・アップに有効な手段。社会的な経験を積むことで、その後の医療系への進学や就職に有利に働く。(推薦状をもらえる)

# ボランティアになるためには

- DFCI内のルービン・家族ボランティア・サービス部門がボランティアの選抜、教育を担当。
- 書類審査、ボランティアサービス部門長の面接を経る。
- 健康診断（特に、感染の有無、ワクチン接種）、オリエンテーションでDFCIのコアバリュー、感染防御、患者個人情報管理、を学習。（マッサージのやり方、なども）
- 時間帯、関心、経験などを勘案してシフト。
- 教育は実践の経験に基づく（オン・ザ・ジョブ方式）

# ボランティアの種類

- ブルム家族支援センターVAN（十分なサービスを受けられない人々に対するがん検診やがんについての情報提供する出張サービスの支援）
- エレノア・マクスウェル・ブルム患者・家族支援センター（患者や家族の学習資料検索サポート、電話応対、関係部署へのつなぎ、one to one pプログラムへのつなぎ、資料整理など）
- 患者・家族相談員ボランティア（治療中の患者・家族の心を和らげる役割、後述\*）
- 受付サービス支援Front Desk
- フレンズコーナー・ギフトショップ
- ハンドマッサージ・プログラムHands on Care Program
- フード・カートボランティアFood Cart Volunteer
- ジュニア・ボランティア・プログラムJunior Volunteer Program
- ブック・カートボランティアBook Cart Volunteer
- ミュージック・アートプログラムMusic and Art Program（癒し音楽の提供、家族や最愛の人へのグリーティングカードの作成の支援）
- 患者・家族応接（コンシェルジュ）サービス支援Concierge Services（患者・家族のDFCI,関連病院での支援プログラムについての情報サポート、費用支援のためのグラント申請のサポート、言語サービスなど）
- 骨髄ドナー登録サポートBone Marrow Donor Recruitment Associate
- サマーボランティアプログラムSummer Volunteer Program（夏限定のボランティア、8時間/週、10週間）
- 成人患者・家族アドバイザリー・カOUNシルAdult Patient and Family Advisory Council（available only to patients and family members）後述\*
- 小児がん患者・家族アドバイザリー・カOUNシルPediatric Patient and Family Advisory Council 後述\*

# 患者・家族相談員ボランティア

## (Volunteer Patient Family Facilitator(VPFF))

### 役割

- 患者、家族の自立支援をサポート
- 患者、家族の状況を理解し、その時点で必要なサービスに適切にアクセスできるようにサポートする。
- 患者、家族がDFCIおよびBWHで利用できるサービスをタイムリーに紹介する。
- 要望があった場合は、医療者とのアポイントや検査などに同席する。
- 患者の要望を聞き、関係する医療者、心理士に伝える。

### 要件

- DFCIでの2年以上のボランティア経験、DFCIのサービスを熟知
- 患者、家族の感情(心理)的なニーズを把握できる
- 個人情報管理に関するルールを熟知(HIPPA)
- 医療者との密な連携



# HIPPAとは

- Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996;医療保険の携行性と責任に関する法律
- 本人を特定し得る患者の健康に関するあらゆる情報、ならびにその他すべての個人的情報の秘密は、患者の死後も守られねばならない。ただし、患者の子孫が自らの健康上の危険に関わる情報を知る権利は、例外的に認められる。
- 秘密情報の開示は患者本人が明確な承諾を与えるか、法律に明確に規定されている場合のみ許される。他の医療従事者への情報開示は、患者が明確な承諾を与えていない限り、業務遂行上知る必要がある範囲内でのみ許される。

# 患者・家族アドバイザー・カウンスル

- 1997年に設立。
- 1994年の抗がん剤過剰投与事件を踏まえてDFCIの入院ベッドを全部BWHに移したことから、患者・家族が医療の質の低下を心配し、質の担保と患者のニーズを確かなものにするには医療者、病院スタッフとの協働が必要と訴えたことがきっかけとなった
- カウンスルのメンバーには、治療中の患者、サバイバー、がんで近親を亡くした人、および患者家族が含まれ、患者・家族側15～20名、病院トップ、医療スタッフ数名で構成されている
- 患者と家族の抱える問題を医療者や病院に取り次ぐ「アンバサダー」の役割
- これまでの成果
  - 共有スペースのデザインの支援
  - ブリガム・ウイメンズ病院の放射線治療ユニットのリフォームへの参加
  - 医師、看護師への患者からの教育プログラムの立ち上げ会計との協働による患者にやさしい請求書の作成
  - 補助治療、代替医療プログラム計画への参加
  - 3か月に1回のニュースレターSide by Sideの立ち上げ
- 小児患者・家族アドバイザー・カウンスルは1999年に創設。患者家族、がんで子を失った親がメンバーとして参加
- 医療サービスへの患者・家族参加のモデルとなり、マサチューセッツ州の病院では患者・家族アドバイザー・カウンスルの設立が義務化された

# 私の役割

- 「他人事」を「自分事」にするきっかけを啓発
- 一般が医療に参画する社会性を構築
- 医療を、政策とまちづくりの融合にするための啓発
- 患者・家族アドバイザー・カウンスルを意識し、患者と家族の抱える問題を医療者や病院に取り次ぐ「アンバサダー」の役割の重要性を発信し続ける