

(資料14)

平成 23 年度厚生労働科学研究費補助金 (がん臨床研究事業)
相談支援センターの機能の強化・充実と地域における
相談支援センターのあり方に関する研究
(研究代表者：高山 智子)

分担研究報告書

がん診療連携拠点病院の相談支援センターとがん当事者の連携・協働の実態
に関する調査研究

研究分担者

朝倉 隆司 東京学芸大学 医療社会学 保健医療行動科学 教授
大松 重弘 兵庫医科大学 医療社会福祉学 准教授

研究協力者

山本 武志 札幌医科大学
高山 智子 国立がん研究センター がん対策情報センター 室長
八巻 知香子 国立がん研究センター がん対策情報センター 研究員

研究要旨

<目的>

本研究は、がん患者団体の代表者やがん患者会の連携やがん対策への参加に関与した行政、大学、医療機関の関係者にインタビューを行い、大都市ではない県レベルにおけるがん当事者の参加と協働のプロセスを検討し、その実情と課題を明らかにする。

<方法>

地域特性の異なる 4 県において、がんの当事者の参加や協働に関する実情と課題を知るために、がん患者団体の代表者、がん診療連携拠点病院におけるサロンの運営に関わっている当事者の代表、がん患者の連絡協議会の設立などに関わった有識者、行政担当者、医療者にインタビューを行った。

そのインタビューの文字記録をもとに、そこで述べられたことを当初の問題意識に照らし合わせて、課題を抽出し、それらに対する考えをまとめた。

<まとめ>

がん患者のがん対策(施策)への参加、患者団体連絡協議会の結成、がんサロンの運営やピアサポートの展開は、日本社会が市民参加型社会として成熟していくプロセスにおける社会的課題である。

A. 研究目的

がん対策推進基本計画には、「がん患者の視点も加えた評価の仕組みの導入」、「がん患者及び患者団体等は、がん対策において担うべき役割として、医療政策決定の場に参加」、「がん患者や家族等が、心の悩みや体験等を語り合うこと(中略)、こうした場を自主的に提供している活動を促進していくための検討を行う」といった内容が含まれている。すなわち、がん医療におけるがん当事者の参加と協働が重要視され、がんの当事者が積極的な役割を担うことが求められている。

そこで本研究班では、がん診療連携拠点病院の相談支援センターの相談業務に従事するがん専門相談員が i) 地域における患者会の活動状況をどのぐらい把握しているのか、ii) がん患者会とどのような連携を持っているのか、iii) 院内でどのようなサポートプログラムを実施しているのかなどを明確にする目的で質問紙調査を実施し、検討してきた。

しかしながら、その検討の過程において、がんの当事者の参加や協働を推進する方法を考えたり、がん相談支援センターとの連携のあり方を考えたりする以前の問題として、概念的に整理すべき点や地域のがん患者やがんの患者会の実情など、研究班の議論を通して、検討すべき課題が多くあることがわかってきた。

たとえば、がん対策推進基本計画によると、協働するのは、個人のがん患者なのか、患者団体なのか。患者団体の中でも然るべき相談やサポートの力量を備えた患者団体に限るのか。限るとすれば、患者団体の力量をどのように評価し、見極めるのか。地

域にそもそも患者団体がいない場合には、患者会を立ち上げる必要があるのか。もしあるとすれば、それに携わるのは、どのような機関や組織なのか。がん相談支援センターやがん診療連携拠点病院がどこまで関わるのか。行政の役割なのか。あくまで自主に任せるべきか。設立するにしても、特定の病院をベースとした患者会で本当によいのか。地域との関係や他の医療機関にかかっているがん患者との関係はどのようにするのか。

がん対策推進基本計画中間報告書には、サバイバーという用語も使われているが、がん患者とがんサバイバーの違いは何か。さらに、院内をピアサポートやサロンの主たる場とすることが、患者会本来の姿からして良いことなのか。

がん対策推進基本計画におけるがん当事者の参加と協働、がん診療連携拠点病院の相談支援センターとの連携を考えていく上で、ひとつひとつの概念の整理や先に示した疑問等をくみ上げていく作業が、まず必要であろう。

本研究は、がん患者団体の代表者やがん患者会の連携やがん対策への参加に関与した行政、大学、医療機関の関係者にインタビューを行い、大都市ではない県レベルにおけるがん当事者の参加と協働のプロセスを明らかにし、その実情と課題を明らかにする。

B. 研究方法

本研究班は、上述した疑問に対する示唆を得るために、地域特性の異なる 4 県において、がんの当事者の参加や協働に関する実情と課題を知るために、がん患者団体の代表者、がん診療連携拠点病院におけるサ

ロンの運営に関わっている当事者の代表、がん患者の連絡協議会の設立などに関わった有識者、行政担当者、医療者にインタビューを行った。

そのインタビューの文字記録をもとに、そこで述べられたことを当初の問題意識に照らし合わせて、課題を抽出し、それらに対する考えを述べる。課題を発見し整理することが主な目的なので、ここでは厳密な質的分析の方法には則っていない。

必ずしも、訪問した4県全てが先進的であるわけではないし、何らかの代表制を持つわけでもない。しかし、インタビューに応じて下さった方々は、実際のがん患者団体が県レベルで組織化されていたり、サロン活動に取り組んでいたり、ピアサポーターの育成プログラムを実施していたり、県のがん対策に対し当事者を代表して参加し発言をしている人であったり、その仕掛け役となった行政担当者や医療サイドの責任者であり、一般化できなくとも、十分に示唆に富んだ内容ある話を提供して頂いたといえる。

C. 調査結果と考察

ここでは、インタビューのデータをもとに、がんの当事者の参加や協働に関する実情と課題に関して浮かび上がってきた【テーマ】や課題とそれを支えるインタビューの発言を整理する。さらに、それを踏まえて考察を加える。もちろん、ある県で実施できたことが他県に適用できるかは、それぞれの県での事情が異なるので、単純には言えない。しかし、実際に機能したこと、機能しなかったことを通して、試みや課題を知り、それぞれの地域事情と文化に

適したプロセスを考案するヒントを得られると考える。

1) 患者会の把握

県内の患者会を結びつけるためにはそもそも【患者会の把握】が欠かせない。では、どのようにして患者会は把握されていたのか。

ある県では、「看護学生の卒論をきっかけに、患者会のリストを持っていた。」「おもしろそうだから調べてみたいな、... やってみたらおもしろくて。患者会の活動をしている方は魅力的な方が多い」と学生が、直接患者会の代表者に会って、その人の魅力に感激したところから始まっている。もちろん、その看護学生の指導に、地元大学の看護系教員が関与していた。

学生が、患者会をある種のスtereオタイプのレンズを通してではなく、関心を寄せ、魅力を発見したことがきっかけである。このようなことは、医療系に限らず、社会福祉系、社会学系の学部を有する【地元の大学が果たせる役割】を示唆しているように思える。

一方で、患者団体の代表者が直接動いて把握したケースもある。「やはり、一つだけの患者会が動いているのではダメだと。県下の患者会がそろってやることに意味があることなので、... 県下の患者会を調べてみんなに声をかけた。」この場合は、患者団体の連絡協議会を作るという目的意識が明確だったためであろう。

2) 患者団体を結びつける【連携の下地】はどのように形成されるか。

患者団体が連携して運営を持続して行く

には患者団体の連絡協議会を支える事務局の存在が欠かせない。

たとえば、「みんなで集まろうとなったのは、がん対策基本法でいろいろと盛り上がっていた。」「県の健康づくり財団が、患者会の組織化をずっと設立から支援して、お膳立てができていた」「患者会のサポートも重要な役割で、お金と人を出す。」このような盛り上がりを支える、地元の健康づくり財団の関与が、【連携の下地】を形成していた。もし、財団がなければ、「3年ぐらいでたぶんもうぼしゃっていたかな」と指摘されていた。

また、興味深い取り組みは、がん看護や緩和ケアに関係していた看護職がつくった研究会が核となり、当事者との連携が促進された経緯である。「患者会だけだと、なかなかうまくいかなかったかな」「個性が強すぎて、うまくまとまっていけない」「内部ではまとまっているのですけれど、外部に対しては結構閉鎖的な会」「カリスマがいなくなると消えてしまう」「患者会だけだったりすると、条例作りに向かって、頑張っとうわーっと、できたら燃え尽きてしまったりとか」と指摘されており、このような【連携を阻害する要因】が少なからず患者団体の連携には内在している。それが、【患者と支援者の会】という構成であることによって、事務的なこと、イベントの企画、行政とのパイプ、茶話会の運営のノウハウなど、「患者会だけでは難しいところ」をカバーすることになっていた。もちろん、この連携には、看護職の研究会にとり「当事者の体験を語ってもらう」というメリットが存在していた。

患者会の把握においても認められたが、

地元のがん医療関係の専門的社会資源が、患者団体の連携に大きな役割を果たす可能性があることを示唆している。とりわけ、

【地域のがん看護に関わる看護職の連携】という課題については、地方都市レベルでは一考に値する課題であると考ええる。

患者団体の連携とがんサロンの開設にあたって、年数をかけて患者側から下地を作っていた県もある。患者が、地元の医療機関に何度も足を運び、文書を出して要請したり、がんセンターの相談員とコミュニケーションを良く取ったり、病棟のボランティアをしたり、「何かしたい」という思いを関係づくりから初めて実現させていた。もちろん、医療者側にも受け入れていく配慮があったと思われる。

健康づくり財団や地域のがん医療関係の専門的社会資源との関係がなく、事務局がない県では、「ある意味、自由にできるんですよ。その代わりしんどい。全部自分たちでやる」とやりがいはあるのかもしれないが、代表者に対する負担の大きさと持続性、後継者の育成が、課題であることが指摘できる。

3) 【穏やかな運営】

がん患者団体のがん対策への参加には、行政への協力という面のみではなく、患者の立場から要望するという政治的な側面がある。県のがん対策に関する条例に対しても、団体や会の代表者によっては過激になりやすい側面があるのも否定できない。その過激に走りやすい人たちを「なだめながら、現実路線でいきましょう」という運営方針が、【会を持続する要因】にもなっていると指摘されていた。がんの違い等により

様々な主張や要望の違いを超えて、患者団体が連携し、会の持続性を確保しながら、行政、医療者、大学関係者、そして事務局を担う第三セクターと行った立場の異なるものと協調していくには、「なまぬるいとか、言いたいことを言えない不満」を適切にマネジメントしていく必要がある。

また、がん患者の要望は、政治的に利用される可能性もある。しかし、がん医療の改善を図るには、一定の要望書の作成も期待される場所である。両者のバランスを考えてマネジメントしていくことが、連携団体の責任者に求められている。がん患者やがん患者団体が、圧力団体化するのではなく、市民として成熟していくことが、市民参加型社会にとり重要な課題ではないかと考える。

4) 【地元有力大学の理解と協力】

大都市以外の県レベルでは、県内の有力都市を中心に、その県を代表する大学が存在する。その有力な大学の医学部や看護学部には所属する教員やOB・OG、あるいは出身の医療者の存在は、決して無視できない要素である。地方の医療関係者の人脈において理解と協力が得られることで、地域のがん患者が集まるきっかけ、がん患者会が連携するきっかけ、サロンが立ち上がるきっかけが得られることがある。

ある県では、サロンの立ち上げに際して地元有力大学のほうから「立ち上げて下さいというお願い文」にがんサロンの責任者の連名でお願い文を出し、相談支援センターの相談員からも連絡を入れてもらうと、「K大を中心に一本化」されている地域では、スムーズに行っている。

また、他の県では、地元有力大学の医学部の名誉教授の働きかけがあって、「全国のがん患者大集会のプレミーティングみたいな県がん患者大集会とかいって、2回やりました。」そのミーティングで、パネラーとして、県職員、患者代表、大学の医師が参加していた。このような機会が地域における行政、当事者、医療者（大学）の【三者の連携】に発展していく可能性を育んだのではないかと思われる。

また、地方に責任持つ大学が、医学部をはじめとした医療関係の学部の【地域貢献活動】として、このようながんの当事者との協働に取り組んだことが、地域のがんをめぐる連携を推進するきっかけとして意味を持っていたことも示唆された。

5) 【地元マスメディアの関心と役割】

「最初に、会が設立して、正式に発足して、新聞記事にしてもらったりする」、年1回のがん患者ミーティング、茶話会を「結構、地域の新聞、地元紙に、写真入りで取り上げてもらっていた」「地元紙に載ってくれれば、がん患者さんはすごく励まされる」「初めて仲間に入って下さった方の体験談が新聞に載った。」このように、地元メディアが関心を示し、報道してくれることで、がん患者は元気づけられる。

がんサロンを地元新聞社が取材して報道したことで、記事を書いた記者が、患者会が連携する際にコーディネーターの役割を果たした県もある。がんサロンのオープンの際に、「テレビ、新聞各社で報道してもらったというのはかなり告示の効果」が県民や市民に対しあった。地元メディアの報道が、がんサロンの認知度を高め、がん対策への理解や推進の一助となっている。

また、ある県では、「日経新聞の取材を受けた。...取材を受けたあたりから、やはり患者として、..県が遅れていることにとて歯がゆさを感じていた。」それから、行政関係者への働きかけ、県のがん対策に患者団体の代表者が参加し、推進計画が進むことにも繋がっている。

このような2面において、マスメディアががん対策やがん患者に関心を持ち、地元で情報を伝えるという役割は重要である。

6) 【適材・組織・時代の風のマッチング】

「財団は、Sさんがやろうと言ってくれたから続いていると思うのですが、.....大きな犠牲を払ってやってくれている」「使命感」みたいな感じ。

「行政の2番目の方が、やはり患者が動かないといけないということで、発足式のノウハウとか、どういう風な文書を病院に出したら来てもらえるか、...ノウハウ」を教えてくれる人がキーマンになっている。

また、交代した担当の課長が、がん対策が「遅れていることをとても問題視されており、「結構自由な課長さんで」がん対策推進連絡協議会に患者、家族、遺族を入れることがすんなり承された。

「Iさんが県の方にサロンを広めていきたいという計画案をお持ちになったときに、当時の健康福祉部長のMさんが、S県の状況を見られて、非常に関心を持ちまして、.....ちょうど同じ時期に上からも指示がありまして、それがリンクしたという感じですよ。」「私も、県内にはがん患者さんが集う場が少なすぎるなど感じていましたので、是非〇〇市内にもこういったサロンを作りたいなと思ったのです。」この県では、

行政のキーマンが続いて存在している。

もちろん個人の理解、意識、熱意といった要素もあるだろうが、財団も行政の担当部署もがん対策への患者の参加に積極に取り組もうと思えば取り組める、支援しようと思えば可能な組織、部署である。個人的な資質、組織の責務の優先度、さらにはがん対策と当事者参加の盛り上がりという3つの要素がタイミング良くマッチしたことで、動きが生じたのではないかと考えられる。翻ってみれば、県のがん対策推進計画において行政がうまく機能しないとすれば、役割を果たすべき担当部署が、がん対策において本来取るべき職責に対し優先度や認識が十分でないか、対策の意義（問題意識）をよく理解し熱意を持った適切な人材を欠いているか、がん対策に対する時代のニーズが地域レベルで顕在化していないか、にあると推測される。

また、県によっては、行政のトップである知事の意識が、患者参加の取り組みに少なからず影響している。

7) 【患者の力】

【患者の力】とは何か、どのようなことを指すのか。また、患者団体が持続的に連携を維持していくには、どのような患者の力が求められているのだろうか。

「事務局を立ち上げ、組織化を行い、会を運営していった」「一人一人が集まったことで、すごく力になっている」「患者会に参加してくださる方というのは、志の高い方」「自分の経験を振り返り、前面に押し出すことなく語りができる」「話を聞きながら、必要な情報を提供し、即した自分の体験を話せる」「患者の経験から生まれた力、

生きる力と経験からできた判断力とかを一番大切にすべきで、医療的なわからないことは医療者と連携を組でつなぐ」など、運営の実務からサポートまで様々な力を持った志のある方であると指摘されている。

がん対策にこのような患者の力を生かすことには、2つの側面が含まれている。すなわち、がん医療政策/政治への参加とがん患者をサポートしたり、情報提供したりするという側面である。がん患者やがん患者会の間でも温度差があり、「交流をすごくしたい人たち」と「行政や国に意見を言いたい人」「できれば行政と戦いたいみたいな人」がおり、その「バランスを取るのが難しい」。バランスを取って運営するには「嫌な思いをさせずにブレーキをかける」ことが求められるが、患者団体の連携をマネジメントするには、この2つの役割をバランス良く取れて、かつ患者会同士を連携させていくことができる人材が内部か外部に存在することが求められている。「行政と患者の板挟み」にならないマネジメント、「熱くなりすぎたところをクールダウンさせる」マネジメントの手腕が求められている。

また、ピアサポートで懸念される、医療にまで踏み込んだサポートに対しては、医療的に分からないことには踏み込まず医療者へ繋ぐコーディネーターとして働くという自制心を持つことも、がん対策への参加において求められる患者の力であろう。

さらに、様々ながんの部位の団体が連携して、その代表者が協議会で意見を述べていく際に、代表者は「部位によって主張を出してしまっただけはいけないことを心がけており、「〇〇がんだけに特化した主張をすれば県民の意見の集約にならない」ことを

いつも頭に置いているという。より広い「患者の視点」で意見を述べる力も、代表となっているがん患者の力である。

ここでも、病気や障害の当事者の社会参加と社会的に成熟した市民的責任と行動という課題があるように思われる。当事者のみならず、日本社会を構成する市民の成熟、生涯学習社会あるいは福祉社会における人材育成という課題である。

8) サロンのファシリテータ育成の課題

ファシリテータの教育や研修がない、ピアサポートの基本的なトレーニングや「系統的な教育というのはまだ県ではできていない」という県もある一方で、ピアサポーターの養成講座がすでに開講されており、県や病院の協力で運営できている県もある。

9) 【看護部を通じた拠点病院間の連携】

ある県では、「病院間の連携は絶対必要だ」というのがあり、それで、「〇〇研究会は、がん拠点病院の看護部長全部をメンバーに巻き込んで理事にしてしまった」ことで、がん患者の連絡協議会の意見を研究会で返していく場として機能するようになっていた。ここからは、地域にある【がん拠点病院のがん看護の担当者/責任者が連携】できるか。また、それが患者会と結びつくかが、地域のがん患者団体と拠点病院が繋がりを持つ仕組みになり得ることがわかる。すなわち、拠点病院の医療者が連携し、それが外部(患者)に対してどの程度開けるかという医療者の意識に関わる課題である。

10) 拠点病院、相談支援センターとの関係

「一方的にお膳立てして乗っけているだ

けでなく、お互いに高めあえていける関係」にある県や、「世話人の私たちがいかに楽をして運営しようかというのも一つのテーマだった」ので、がん相談支援センターが実質的な事務局を担当している県がある。

一方で、各病院のサロンに対して「病院側からのサポートも、その病院によって随分違う」「入院患者さんが点滴を持ったまま、先生がサロンのお部屋に連れてきて下さるところから、……全然案内の張り物もさせてくれない」病院があり、医療機関により患者が運営するサロンに対する理解と協力に大きな温度差がある。がん患者の参加に対する理解と協力に対し、【拠点病院間で格差】があることを示している。

「地方の中でも都会と田舎の差」があり、それが「サロンの差にもなってしまう」ので、どこのサロンにも同じような情報ももらえる取り組みが課題と指摘されていた。また、サロンに「来ていないのは田舎」であり、がんを知られることの不安が強いことが阻害要因である。さらに、まだ「そんなサロンなんて意味ないだろうという先生が多い。」したがって、県内における格差にも目を向けて、がん医療のみでなく、がん患者の力の活用についても均てん化を図らなければならない。

今後、サロンを充実させて、相談支援センターの連携を図って行くには、「相談支援センターがどれだけ機能をしているか把握」する必要があると考えられている。相談支援センターの代弁を協議会ですることでもでき、体制の見直しの要望を出している。患者会の代表者に見識がある場合、協議会で患者の立場から相談支援センターの機能や相談員の現状について意見を述べることも

可能である。すなわち、患者会は相談支援センターからサポートされる存在とは限らず、むしろサポートすることができる力を備えている場合もある。

社会の課題としては、行政の視点から相談支援センターが患者や患者会をサポートするという視角から見のではなく、市民としての患者の力が高まれば、患者会が相談支援センターに協力や支援する可能性も生まれるという逆方向の見方も、双方の力量を押し量り、取っていくべきである。

11) 患者会のサロンと協議会のサロンの関係

「乳がんの患者さんは乳がんの患者サロンがある。… ある意味、患者会の活動を犯していることにもなりますね。本来なら、乳がんの患者さんは乳がんのサロンがあるのでそこに行ったらいいんだけど。… 団体としての活動と重なっているところがあるので、両方の代表をしていると、ちょっとあれっと思うときがあります。」患者会のサロンとがん対策で求められているピアサポートや患者サロンを連絡協議会の事業として実施しているところに、重複が生じ、時に後者の役割が曖昧になり、葛藤が生じることもあるのではないかと。協議会は「新しいことばかりやっていくので、…頭の中で重きを置いているので、自分自身の中で葛藤が生じることがある。しかし、「病院の中でサロンができるという新しい時代が開けてきたので、… しょうがない流れなのかな」と受け止められている。また、患者会のサロンと協議会のサロンは、「使い分けの問題」であるとも考えられている。

「患者団体になると、会員制になってき

て、会員になると緩い責任のようなものが発生してきて、病気、がんになって、……そのわずかな責任が重くなる時もある」

「がんサロンに参加して、患者団体のことを知って、患者団体がどんなことをしているかを知ったときには、私はこちらの方が良いわと、自分はこういう活動をしたいと思った方がいらっしゃったら、そちらに行かれて活動されるのが良いかなと。がんサロンはピアサポートの入り口の入り口」という位置づけで、がんサロンをめぐる患者の中にも立場が2つに分かれていく可能性がある。つまり、主催する患者のフローと参加するだけの患者のフローである。後者が前者に変わっていく仕組みが、患者会であり、サロンのファシリテータ育成の講座なのであろう。がん患者の主体化を考えていくと、それら以外の選択肢も社会的には必要かもしれない。

「インターネットができて、情報がいろいろなところからもらえて、先生（医師）たちとの話し合いも少しずつできるようになる」という時代変化の中で、地域の患者会の活動も停滞の兆しがある。患者にとっては良いが、患者会の発展にとっては、課題である。患者会の維持が難しくなれば、患者団体が連携し、代表者が連絡協議会に参加するという仕組みも揺らぐことになる。患者会の連携で開かれているサロンが、患者会のサロンの意義を揺らがせると、協議会のサロンの運営も患者会との連携や協働では運営できなくなるというアイロニーが生じる。

「患者会に入ってすごく助かった」という個人的体験から、患者会に入っているメンバーが、存在している、頑張っている姿

を見せることの大切さを知るという長所が患者会にある。「サロンだけに来ている方は、患者会の良さをご存じない。」したがって、患者会の良さをどのように伝えるか、患者会のサロンと協議会のサロンの共存を探るとともに課題である。

12) 地方行政のスタンス

「それじゃいけないと」何度か言っても【のれんに腕押し行政担当者】がいる反面で、「利用されたんじゃないけど、結果的には両方が利用し合っ」行政や医療機関への要請する際のノウハウを教えつつ、「患者が動いているからやらなければいけない」という動きを生み出した【知恵を授ける行政の担当者】がいる。これらは、がん対策推進計画の実施に関わる行政サイドの典型的な2通りのスタンスを示していると思われる。

また、行政は「数を大切に」している。一つの患者会の意見を取り上げるのではなく、全体を重視している。

行政のスタンスには県により違いがあり、ピアサポーターの研修の企画など、事柄の本筋が良ければOKというスタンスで、企画が上げやすいところでは、比較的制約を受けずに実施することができる。このようなスタンスの行政の下では、がん患者団体との連携、病院や地域におけるがんサロンの広がり、ピアサポート事業は推進しやすい。この県では、サロンの数は急速に増加していた。

13) 当事者参加の限界

現段階では、がん患者団体の代表者ががん対策推進連絡協議会に参加する点で、い

くつか限界がある。

がん対策を「事業としてやっていくのを企画運営する委員会があるんですけど、そこにも入れてほしいとかなり言ったんですけど、それは断られた」「推進計画を作るときに患者とか家族の意見をどれだけ盛り込めるかというのがあります。… 予防とか健診に時間配分がいて、肝心の私たちのことを話す時間が残らない。」これには、患者が参加する際に、会議になれておらず、発言のノウハウも十分でないことが指摘されているが、「言いたいことが言えない」現状がある。

14) 今後の課題

「地道にやりつつ、ある程度みんなが魅力を感じられるイベントもやっていかないといけない」「イベントへの一般市民や医療者の参加」のように、新規な魅力あるイベントの企画とそれにがん患者を始め、一般市民医療者や医療系の学生を参加を、どのようにして促進するかが課題としてあげられている。

広域での連携について、北関東の県では、リレーフォーライフのような単独では毎年実施するのが負担なイベントについては、「北関東近県の広域の連携」で考えるコトも必要かもしれない。このような広域の連携は、それぞれの県で当てはまるものもあると思われる。

後継者育成の課題として、「やはり何人か活動していた人が亡くなって… その遺志をどう繋いでいくかというのが、大きな問題。ブツブツなのね。」「1 個上げた目標をしっかりと繋いでいくというのが、.. すごく大切だと思っている」と、がんという病気

の闘病しつつ患者会を運営する際、その後継者の育成が重要な課題であることが指摘されている。

K 県では、地域のがんサロンでサポートを開始する時点から管轄の保健所や総合病院、市町村にも声をかけて、協力できる関係づくりをつくるようにしているが、実際のところ「保健所がまだがんになじみがない」のが課題である。「特にがんサロンはがん対策という中で比較的柔らかい分野であろうと思うので、一番そういうとつきやすいところから保健所の方もかんでいってくれるようになると、すんなりと自分たちの役割でもあると徐々に認識していただけるかな」と保健所との連携に課題があることが指摘されている。

D. まとめ

【がん患者のがん対策(施策)への参加、患者団体連絡協議会の結成、がんサロンの運営やピアサポートの展開は、日本社会が市民参加型社会として成熟していくプロセスにおける社会的課題である。】

患者のがん対策という保健医療行政的取り組み、かつ医療のサービス展開に参加することには、多様な意味が含まれている。この意味の多様性を生かすことが、政策という枠組みにどこまでなじむかは、疑問である。

現在は、行政的な取り組みとして早急に展開、普及しようとするあまり、焦りすぎているように思われる。がん患者会の連絡協議会やがん患者サロンの創設は、それぞれの地方の文化とも格闘・折り合いをつけながら展開するプロセスを含んでおり、それこそが大切なプロセスである。地域の患

者力のエンパワメントや地域の人々のがんに対する理解の向上の基盤の上に、成立していくものだと考える。

がん対策へのがん当事者の参加、病気や障害と共に生きることをめぐって、地域や社会が市民参加型社会として成熟していくプロセスとして捉えていく必要がある。政策目標として達成していく課題とは対極にある課題との認識も必要なのではないか。

E. 研究発表

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

(資料15)

平成 21 年度厚生労働科学研究費補助金 (がん臨床研究事業)
相談支援センターの機能の強化・充実と地域における
相談支援センターのあり方に関する研究
(研究代表者：高山 智子)

分担研究報告書

がん診療連携拠点病院の相談支援センターとがん当事者の連携・協働の
実態に関する調査研究

研究分担者 朝倉隆司 東京学芸大学 医療社会学 保健医療行動科学 教授
大松重宏 城西国際大学 福祉総合学部 准教授
研究協力者 山本武志 千葉大学 大学院看護学研究科

研究要旨：

<目的>がん診療連携拠点病院の相談支援センターのがん専門相談員を対象に、「地域における患者会の活動状況をどのぐらい把握しているのか」、「がん患者会とどのような連携を持っているのか」を明らかにする。

<方法>対象施設は、全国の都道府県がん診療連携拠点病院、地域がん診療連携拠点病院に国立がんセンターを加えた 377 の拠点病院の相談支援センターに在籍するがん専門相談員とした。回答数は 302 であり、回収率は 80.1%であった。

<結果>診療圏内にあるがん関連の患者会について、少し把握している(45.7%)、おおむね把握している(41.7%)という回答が多かった。地域の患者会の存在を把握している相談支援センターと患者会の交流については、たまに交流がある(51.4%)、まったく交流がない(38.5%)という回答が多い。医療機関が地域の患者会に協力・支援していることは、何らかの協力・支援をしている 182 の医療機関において、病院から患者会への講師派遣およびその仲介(54.4%)、事務的な支援(51.1%)、定例会等の場の提供(42.3%)、患者同士で話ができる場の設置(33.5%)が多かった。逆に、地域の患者会が医療機関に協力・支援していることは、とくにないという回答が 43.4%と多く、患者会が何らかの協力・支援をしている 130 の医療機関においては、他のがん患者への相談(42.3%)、講師派遣(28.5%)などが多かった。

医療機関内にはがん関連の患者会があると回答した割合は 43.2%であった。院内の患者会に対する病院の協力・支援の内容については、場の提供(81.3%)、講師派遣およびその仲介(61.0%)、患者同士で話ができる場の提供(57.7%)、事務的な支援(56.9%)が多かった。医療機関内にはがん関連のサポートグループがあると回答した割合は 29.4%であった。

相談支援センターとして、がん当事者との活動で今後取り組んでみたい内容は、患

者同士で話ができる場を設置する(66.1%)、地域の患者会との交流や連携を深める(62.6%)がとくに多かった。がん当事者との活動によって相互理解が深まることや、当事者ならではの支援が可能になることについては、90%以上の対象者がそのメリットを感じていた。一方で、支援のための知識や技術が不足している(65.6%)、忙しくて活動の時間がない(60.1%)、地域の患者会の情報をどのように得たら良いかわからない(42.1%)が、当事者との活動を阻害する要因として挙げられていた。

<考察>がん当事者との活動は、医療機関または相談支援センターがおかれた状況によって取り組みのばらつきが大きい。しかし、がん当事者との活動の意義や重要性はほとんどの相談員に理解されていた。活動を促進するためには、忙しくて時間がない、支援のための知識や技術が不足している、地域患者会の情報不足、といった問題を解決する必要がある。がん当事者との活動を活発に行っている支援センターにおける業務整理やタイムマネジメントのありかたについてモデルケースを提示していく必要があるだろう。また、現状の活動内容は、医療機関が場を提供するまたは、相互の講師派遣等が多く、「協働」といえる活動を行っている医療機関は少ない。相談支援センターとしては、「がん情報の発信・整理」を依頼したいという意見がみられ、地域の患者会を中心に患者向けパンフレットの作成や院内図書を整備支援などから始めることが推奨される。そのためにはまず、地域の患者会の活動内容の情報収集を行い、地域の患者会と交流を深める、または、院内の患者会を設立する準備を始める、このような取り組みが必要と考えられる。

A. 研究目的

平成18年に制定されたがん対策基本法の規定に基づき、がん対策推進基本計画が平成19年に策定されている。その基本計画には、「がん患者の視点も加えた評価の仕組みの導入」、「がん患者及び患者団体等は、がん対策において担うべき役割として、医療政策決定の場に参加」、「がん患者や家族等が、心の悩みや体験等を語り合うこと(中略)、こうした場を自主的に提供している活動を促進していくための検討を行う」といった内容が含まれている。すなわち、がん医療におけるがん当事者の参加・活動が重要視され、がん当事者が役割を積極的

に担うことが推進されている。

地域においては上記のような活動を自主的に企画する当事者団体としてがん患者会が存在している。がん当事者がただ支援を受けだけの存在ではなく、その体験を活かすことによって支援者にもなりうるという原則の基に運営されているが、まだまだ十分には認知されていないし、地域によっては活動するがん患者会が存在しないところも多い。一方で、地域には開かれていないが医療機関の内部で活動するがん患者会もある。また、その医療機関の中には当事者主体ではないが医療専門職が運営するサポート・グループという同じ疾患同志で支

えあうことを目的にしたものも見受けられる。このような自ら大きな力を持つ当事者と専門職が協働することでがん医療やがん患者や家族の生活において解決できる課題は多いと推察され、がん患者やその家族にとっても自分たちの体験や生活上の工夫等のがん医療や他の患者のために役立たせたいと要望している。

しかし、多くのがん相談支援センター、ひいては、がん専門相談員は、このようながん当事者のニーズを受け止め、当事者団体である患者会と連携したり、その力を発揮してもらい場を提供したりすることに消極的であったり、サポート・グループを企画運営することに十分な知識と技術を持ち合わせていないことが考えられる。また、がん相談以外の業務を兼ねて担当している、日常業務が多忙である、相談支援センターやがん専門相談員自身が院内で認知されていない、といったことが、業務を推進し当事者や当事者団体である患者会との連携をすすめるうえで障害になっていることが考えられる。

そこで本分担研究では、がん診療連携拠点病院の相談支援センターの相談業務に従事するがん専門相談員が i) 地域における患者会の活動状況をどのくらい把握しているのか、ii) がん患者会とどのような連携を持っているのか、iii) 院内でどのようなサポートプログラムを実施しているのかなどを明確にする目的で質問紙調査を実施することとした。

B. 研究方法

本調査の対象施設は、全国の都道府県がん診療連携拠点病院、地域がん診療連携拠点病院に国立がんセンターを加えた 377 の拠点病院である。なお、都道府県がん診療連携拠点病院は 51 施設、地域がん診療連携拠点病院は 325 施設であった。施設により名称は様々であるが、それぞれのがん診療連携拠点病院の“相談支援センター”に在籍する専従、または、専任のがん専門相談員の方 1 名にアンケートに対する回答を依頼した(資料 1)。

調査は 2010 年 1 月から 2 月にかけて実施し、1 回の督促を行った。得られた回答数は 302 であり、回収率は 80.1%と高い回収率であった。

ちなみに、本調査研究の倫理審査は、東京学芸大学で行われ承認された。

C. 結果・考察

回答者の基本的特性

回答者の特性を述べると、女性が 82.5%と大半を占め(表 1)、年齢は 30 歳代(29.9%)、40 歳代(29.6%)、50 歳代(23.6%)がほぼ均等な割合を占めており、全体の 83%を占めていた(表 2)。

雇用形態は、88.7%が常勤であった(表 3)。残りの非常勤者のうち 58.8%は週の勤務時間数が 30~39 時間であり、平均して 1 日 6 から 7 時間前後勤務していることになる(表 4)。

現在の職種として多かったのは、看護職の

48.2%と福祉職の39.1%である(表5)。勤務年数は平均すると16.8年であるが、1～9年が35.4%と最も多く、10～19年22.8%、20～29年22.8%となっており、30年未満で約80%を占めている(表6)。

がんの相談支援の経験年数は平均で3.2年で、1年、2年、3年がそれぞれ23.8%、27.5%、25.8%を占めており、この幅の経験年数の者が77%であった(表6)。

現在の相談支援センターでの勤務形態は、専従が67.9%で最も多く、次いで専任が23.1%であった。ほぼ依頼の通り専従または専任のがん専門相談員が回答している。

診療圏内(地域)の患者会との連携 連携の概要

診療圏内にあるがん関連の患者会について、完全に把握しているという回答は5.6%と少なく、少し把握している(45.7%)、おおむね把握している(41.7%)という回答が多かった(表8)。把握している患者会の数は1-4つという回答が多いがばらつきが見られ、10以上の患者会と回答した対象者も14名いた(表9)。

相談支援センターと地域の患者会の交流については、しばしば交流があるという回答が10.1%と少なく、たまに交流がある(51.4%)、まったく交流がない(38.5%)という回答が多かった(表10)。

相談支援センターが患者・家族に患者会の情報を提供する機会が1年間にどの程度あるかという質問に対しては、あるという回

答が81.3%を占めていた(表11)。提供件数については、平均で11.17件であったが、10件以内という回答が全体の3/4強を占めていた(表12)。

がん関連のイベントについては、おおむね把握している(42.1%)、少し把握している(52.3%)という回答が多かった。

医療機関が地域の患者会に協力・支援していること

医療機関が地域の患者会に協力・支援していることは、とくにないという回答が約1/4を占めていた(表13)。何らかの協力・支援をしている182の医療機関においては、病院から患者会への講師派遣およびその仲介(54.4%)が最も多かった(図1)。次いで、事務的な支援(51.1%)、定例会等の場の提供(42.3%)、患者同士で話ができる場の設置(33.5%)が多くなっていた。患者会運営のアドバイスや企画考案等の支援をしていると回答した医療機関は19.2%にすぎなかった。

地域の患者会が医療機関に協力・支援していること

地域の患者会が医療機関に協力・支援していることは、とくにないという回答が45.8%と多くなっていた(表14)。患者会が何らかの協力・支援をしている130の医療機関においては、他のがん患者への相談(42.3%)、講師派遣(28.5%)、都道府県協議会等のアドバイザー(20.8%)、がん情報の発信・整理(17.7%)が多かった(図2)。

地域の患者会とのかかわりにおける相談支援センターのスタンス(図3)

相談支援センターが地域の患者会とどのように関わるべきかその考え方について尋ねたところ、今後交流を深めていきたいという意見が63.1%であったが、どちらともいえない、いいえという回答も3割ほど認められた。交流する必要性についても、7割以上の対象者が必要性を認識していたが、2割強の回答は交流の必要性に疑問を呈していた。また、交流のもち方がわからないという質問に対して、いいえと回答した者は23.4%と少なく、積極的な働きかけをしないという回答が2割弱にとどまっていた。

医療機関内の患者会との連携

連携の概要

各医療機関内にがん関連の患者会があると回答した割合は43.2%であった(表17)。医療機関内の患者会の数は、1または2という回答が90%を超えていた(表18)。

医療機関が院内の患者会に協力・支援していること

医療機関内の患者会に対する協力・支援については、94.6%がなんらかの協力・支援をしていると回答していた(表19)。協力・支援の内容については、場の提供(81.3%)、講師派遣およびその仲介(61.0%)、患者同士で話ができる場の提供(57.7%)、事務的な支援(56.9%)が多くなっていた(図4)。医療機関内の患者会が医療機関に協力・支

援していること

医療機関内の患者会が医療機関に協力・支援していることがあるという回答が65.4%であった(表20)。医療機関に何らかの協力・支援をしている患者会の実数は、院内の患者会(81医療機関)より地域の患者会(130医療機関)のほうが多くなっていた。81の医療機関においては、他のがん患者への相談(69.9%)、講師派遣(27.7%)、ボランティアスタッフ(21.7%)という内容が多かった(図5)。患者会組織が院内にあるという特徴が活かされているのか、地域の患者会による協力・支援と比較すると、他のがん患者への相談やボランティアスタッフの活動の割合が高くなっていた。

医療機関内の患者会とのかかわりにおける相談支援センターのスタンス(図6)

相談支援センターが医療機関内の患者会とどのように関わるべきかその考え方についてについて尋ねた。今後交流を深めていきたいという意見が74.6%と地域の患者会(63.1%)と比較すると高いものの、どちらとも言えないという回答も2割強ほど認められた。

交流する必要性についても、8割以上の対象者が必要性を認識していたが、14%の回答者は交流の必要性に疑問を呈していた。また、医療機関内の患者会であるにもかかわらず、交流のもち方がわからないという質問に対していいえと回答した対象者は49.6%にとどまり、積極的な働きかけをし

ないに対していいえという回答が 36.4%にとどまっていた。

病院内のサポートグループの活動

各医療機関内にかん関連のサポートグループがあると回答した割合は 29.4%であった(表 21)。サポートグループの数は、1 または 2 という回答が 90%を超えていた(表 22)。

もっとも活動的なサポートグループの概要について尋ねたところ、活動の頻度はグループによって大きく異なっていたが、平均は年 13.0 回、すなわち月に 1 回程度の活動が標準的であった(表 23)。1 回の参加者についてもばらつきがみられるが、医療者の参加者を含めた平均は 17.9 人であった(表 24)。

相談支援センターのサポートグループ運営へのかかわりは、85.2%の施設でセンターが何らかの関わりを持っていた(表 26)。関わりの内容については、広報活動(76.0%)、企画運営(73.3%)が多くなっていた(図 7)。

各医療機関における患者会、サポートグループの活動

各医療機関における患者会、サポートグループの活動については、「医療機関内の患者会及びサポートグループの活動がない」または「地域の患者会について把握していないまたは交流がない」という回答が 18.8%(n=56)、「医療機関内の患者会またはサポートグループの活動がある」および

「地域の患者会について把握していないまたは交流がない」が 24.2%(n=72)、「医療機関内の患者会及びサポートグループの活動がない」および「地域の患者会と交流がある」が 20.1%(n=60)、「医療機関内の患者会またはサポートグループの活動がある」および「地域の患者会と交流がある」が 36.9%(n=110)であった。

がん当事者との活動に対する考え・意見

相談支援センターとして、がん当事者との活動で今後取り組んでみたい内容について尋ねた。取り組みたい活動がないという回答は 2.6%で、ほとんどの対象者(97.4%)があると回答した(表 27)。

活動の内容については、患者同士で話ができる場を設置する(66.1%)、地域の患者会との交流や連携を深める(62.6%)がとくに多くなっていた(図 8)。次いで、講演会・勉強会の講師を依頼する(40.8%)、がん情報の整理・発信(31.5%)、医療機関内の患者会との交流・連携を深める(29.1%)、がん当事者同士の相談システムを作る(28.7%)が回答として多く認められた。

がん当事者との活動を促進・阻害する要因として、9つの項目について質問した(図 9)。当事者との活動のメリット、すなわち、相互理解が深まることや当事者ならではの支援が可能になることについては、90%以上の対象者がそのメリットを感じていた。当事者との活動を阻害する要因としては、支援のための知識や技術が不足している

(非常にそう思う＋そう思う：65.6%)、忙しくて活動の時間がない(非常にそう思う＋そう思う：60.1%)、地域の患者会の情報をどのように得たら良いかわからない(非常にそう思う＋そう思う：42.1%)が挙げられていた。一方で、当事者との人間関係、管理職や専門職の理解を得ること、非標準的な治療法流布の懸念などは、当事者との活動の大きな阻害要因にはなっていなかった。

D. 考察

地域の患者会とのかかわりについて

地域の患者会とのかかわりについては、まず診療圏内の患者会について完全に把握している支援センターが少なく(5.6%)、少し把握している、全く把握していないという回答をあわせると50%を超えていた(表8)。また、地域の患者会との交流についても、38.5%のセンターにおいて全く交流がないと回答していた(表10)。問22の「地域の患者会の活動内容の情報収集について、情報をどのように得たらよいかかわからない」が40%を超えており、連携以前に情報が入手されていない実態がうかがわれる(図9)。患者会の把握と情報入手の方法についてクロス集計およびカイ二乗検定を行うと、診療圏内の患者会を把握していないと回答したセンターは、患者会の情報を取得する方法がわからないと回答する傾向がみられた(表28, $\chi^2 = 60.9$, $df=12$, $p<0.001$)。

また、診療圏内の患者会の把握状況と、がん関連のイベント等の把握のクロス集計

をみると、地域の患者会を把握していない相談支援センターの70-80%は地域のがん関連のイベント等を把握していなかった(表29, $\chi^2 = 45.6$, $df=9$, $p<0.001$)。これらの相談支援センターにおいては、医療機関の外側に目が向かっていないのが現状だと思われる。外部の組織との連携・協力を積極的に行っているモデル事例の紹介などを通じて、当事者との活動について普及・啓発をはかっていく必要があると考えられる。

一方で、地域の患者会の情報を多少なりとも把握している相談支援センターにおいては、8割のセンターでがん患者やその家族に対して地域の患者会の情報を提供していた(表11)。がん患者やその家族の患者会に関する情報のニーズが高いこと、または、相談支援センターが患者会の機能・役割について十分に認識していることが推測される。

病院内の患者会との連携について

回答のあった支援センターのうち、43.2%のセンターにおいて医療機関内部にがん関連の患者会が存在していた(表19)。病院からの院内患者会への協力・支援は、場の提供(81.3%)、講師派遣及び仲介(61.0%)といった活動内容が多く、運営アドバイスや企画支援は43.9%にとどまっていた(図4)。相談支援センターのスタンスとしては、今後患者会との交流を深めていきたい(74.6%)と思いつつも、積極的に働

きかけはしない(はい:17.8%、どちらとも
えない:42.6%)というものであった。こ
の点については、患者会が独立独歩して運
営を行えている(支援を必要としない)状況
も考えられるが、医療機関側が患者会との
関係において一歩引いているとみることも
できる。

一方で、医療機関内の患者会が病院に協力
することとして「がん当事者として、他の
がん患者の相談に応じる」が最も多い回答
で(69.9%)、これは全回答者数の2割弱に
あたる(図5)。どのような形態で患者同士
の相談が行われているか検討する必要がある
が、患者会側からの協力・支援のあり方
として、残りの8割の支援センターにおい
ても、この点から取り組みを始めるのが妥
当であると考えられる。

医療機関内のサポートグループの活動

サポートグループの活動は約3割の医療
機関において行われており(表21)、その
85.2%において、支援センターが運営に何
らかのかかわりを持っていた。相談支援セ
ンターが今後取り組みたい活動として「新
たなサポートグループを立ち上げる」を挙
げたセンターは13.1%にすぎなかった(図
8)。現在取り組まれているサポートグルー
プの評価や、患者側のニーズの精査が必要
であると考えられる。

各医療機関における患者会、サポートグル ープの活動とその意識

医療機関内に患者会・サポートグルー
プがないうえに、地域の患者会とも交流がな
いという相談支援センターは全体の20%弱
であり、8割以上のセンターではがん当事
者との何らかの活動を行っていた。しかし、
その2割のセンターにおいては、新たな患
者会と立ち上げたい(16.1%)、地域の患者
会との交流・連携を深めたい(46.4%)とい
う考えは必ずしも多くない。このように積
極的な取り組みを望まない相談支援セン
ターへの働きかけの方法や、その原因につ
いては検討の余地がある。

相談支援センターが今後取り組んでみた
い活動としては、「患者同士が話ができる
場を設置する」、「地域患者会との交流や
連携を深める」が高い割合で挙げられてい
た。患者同士が話ができる場(しゃべり場・
サロン)は各医療機関において比較的敷居
が低い活動と考えられる。現状において、
医療機関内に患者会がある場合、または、
地域の患者会としばしば交流がある場合は、
5割以上の医療機関において「患者同士が
話ができる場」が設置されていることから、
医療機関内の患者会を設立することや、地
域の患者会と交流を深めていくことがこの
ような場の設立のステップになると考えら
れる。

全般としてはがん当事者に対して一方的
に何かを依頼したり、患者同士が交流する
場の提供に関する項目への取り組みが望ま
れており、「協働」的な取り組みへの回答
は少なかった。そのなかでは、「がん情報

の発信・整理」の項目への回答が31.5%と高くなっていた。現状では、院内の患者会(n=10, 12.0%)よりも地域の患者会(n=23, 17.7%)に依頼している事例が多く、利害関係が生じにくい地域の患者会のほうが協働的な関係は築きやすい可能性がうかがわれる。患者向けパンフレットの作成や院内図書の整備支援など、患者の病い体験という資源・能力が発揮されやすい内容から協働的な取り組みを検討することが望ましいだろう。

がん当事者との活動を阻害・促進する要因については、当事者との活動の意義や重要性はほとんどの回答者に理解されていた(図9)。その中で活動を促進するためには、忙しくて時間がない、支援のための知識や技術が不足している、地域患者会の情報不足、などが問題としてあげられた。活動状況と忙しさの関係は認められないことから(表30, $\chi^2=16.3$, $df=12$, $p=0.18$)、当事者との活動を活発に行っている支援センターにおける業務整理やタイムマネジメントのありかたなど、モデルケースとして提示する必要がある。

E. まとめ

相談支援センターにおける診療圏内の患者会についての把握は、現状では十分とは言い難く、地域の患者会と交流のある相談支援センターは全体の60%弱にとどまっていた。地域の患者会の活動の情報収集から始めることが第一であると考えられる。病

院内の患者会については、4割強の医療機関においてがん関連の患者会が存在していた。

相談支援センターが今後取り組んでみたい活動は、「患者同士が話ができる場を設置する」、「地域患者会との交流や連携を深める」が高い割合で挙げられていた。医療機関内の患者会を設立することや、地域の患者会と交流を深めていくことがこのような場の設立のステップになると考えられる。当事者が関連した活動内容については、医療機関が場を提供することや、相互の講師派遣及び仲介が多くなっていた。協働的な活動を行っている医療機関は少ないが、相談支援センターとしては、「がん情報の発信・整理」を依頼したいという意見がみられ、地域の患者会を中心に患者向けパンフレットの作成や院内図書の整備支援などから始めることが推奨される。

がん当事者との活動の意義や重要性はほとんどの回答者に理解されていた。その中で活動を促進するためには、忙しくて時間がない、支援のための知識や技術が不足している、地域患者会の情報不足、などが問題としてあげられた。当事者との活動を活発に行っている支援センターにおける業務整理やタイムマネジメントのありかたについて、今後、モデルケースとして提示する必要があるだろう。医療機関内の患者会・サポートグループがない、さらに地域の患者会とも交流がないという相談支援センターは全体の20%も存在している。今後はそ