

VI まとめ

まとめ

ここでは、「サロン」は、集団での交流や学習の場を想定している。ただし、学習の場合は、講演など一方向性のものではなく、意見交換や交流を含むものとする。

がんサロンというと、まず島根県が頭に浮かんでくる。資料によると、島根県内に最初のがんサロンが開設されたのは、2005年で、一人のがん患者さんが市内の福祉センターで月1回開催された。その後、他のがん患者さんやご家族の働きかけ等により、県内のがん診療連携拠点病院すべてでがんサロンが開設され、その他病院や地域でも行われるようになり、現在県内22ヶ所で実施されている。島根県のがん対策のHPをみると、がんサロンの説明として「がん患者や家族などの方々が病院の会議室や保健センターなどに集まって、お互いの療養体験を語り合ったり、がん医療の最新情報などを学習したりする場」という記載がある。

もともと「サロン」には、談話室、応接室などの意味があり、そこで行われているのは、『交流』であり、『対話』である。島根県のがんサロンは、誰でもが好きなときに立ち寄り、交流を深めたり、経験からくる生活上の知識などを得たり、思いをわかちあうというようなことが行われている。

しかし、このように考えると、以前から存在していた患者団体（患者会）の活動でも同じようなことは行われてきている。もともと、会員にならなくても、いつでもどこでも参加できるゆるやかな関係性、井戸端会議のようなところがサロンの良い所だと言う方もいるが、患者団体の中には、会員以外の方も参加できるような交流の場を以前から開催していたところもある。

時代の流れの中で、呼び方が変化したり、形態が変化したりはあるが、共通している部分は、『交流』の機会や場の存在と意味である。

今回の会議では、どこか1つをモデルとして取り上げるのではなく、できるだけ『交流』の機会や場の多様性を共有できるように、さまざまな立場で、さまざまな場所で、さまざまな形で、『交流』の場や機会を提供するという活動を実践している方々に発表していただいた。決められた1つのフレームに無理にあてはめようとするのではなく、どういうニーズがあるかということを考えながら、地域にあった、がん患者や家族（遺族）のための『交流』支援を行っていく必要がある。

<『交流』支援としてのサロン運営のための検討・整備項目>

1. 目標と対象設定

患者団体、あるいは以前から活動している患者支援団体等は、どういう目的で、どういう人を対象に、サロンのような交流の場や機会を提供するかに関して、明確になっていることが多い。そこに参加する患者さんやご家族、ご遺族は、どういうところで、どういう参加者がいるのか、どのようなことが行われているのかイメージできているなかで参加する。あるいは、患者団体の会員のニーズの一つとして、サロンのような場や機会がほしいというニーズがあり、

そのニーズを満たすために、準備し運営していることが多い。

一方、がん診療連携拠点病院、特に相談支援センターのがん相談員は、平成 20 年のがん診療連携拠点病院の整備に関する指針 相談支援センターの項目の「相談支援に関し十分な経験を有するがん患者団体との連携協力体制の構築に積極的に取り組むこと。」という記載を受けて、そういった患者団体、がん経験者との連携協力体制を模索していたところも多く、さらに、がん相談員の多くは、看護師や医療ソーシャルワーカーであり、セルフヘルプグループの活動やソーシャルサポートの意義、効果に関して、もともと関心を寄せ、必要と感じている人もいる。このようななかで、患者さん同士の交流の場は必要である、サロンを作る必要がある、という思いから、模索しながらサロンを立ち上げたように思える。

医療機関では、患者さんは、もともと診断、検査、治療、経過観察などの目的で訪れる。一方で、目的とは別に、同病者と話をしたい、経験談を聞きたい、気持ちを分かち合いたいという思い（ニーズ）を持っている人もいる。ただ、サロンが開かれていると知っても、そこは、最初見知らぬ人のいる場でもあり、自分のニーズが満たされるかどうか分からないという不安もある。知らない場に足を踏み入れることも勇気がいる。

医療機関内で交流の場を求める患者さんのニーズで一番多いのはどういったことで、またどうすれば、その場に行ってみようと思えるのか、十分に調査や分析を行うことが必要になる。また、サロン運営にかける人員や時間、場所も限られていることをふまえ、最初は、比較的对象を限定して、また治療やケア、暮らしの情報などミニ講義などの学習機会を提供する中で自然に交流につながるような流れを検討していくといった形で、段階的にすすめていく手法もある。

目標や対象は、できるだけ具体的に設定し、範囲はあまり広げずに限定したところから始めるほうが、行動しやすいといえる。

2. 運営方法

今回の会議の発表だけでも、サロンの運営には、さまざまなパターンが考えられる。会議の意見でもあったが、ひとつのサロン（施設や団体）で、すべてをまかなうのではなく、互いが補い協力しながら活動していくことが望ましい。

いくつかの先駆的事例から、必要な部分を取り込み、運営方法を組み立ててもよいし、ひとつのモデルをそのまま利用することから開始してもよい。ただ、画一的に一つのモデルとするのは、地域特性、参加者の特性などから考えても無理があり、ニーズを知るところから始める必要がある。

3. 規定やマニュアル

サロンを運営する場合、手法や手順の明確化、ノウハウの継承、暗黙知の明確化（現在わかっている人たちは暗黙のうちに知っているというような事柄）は、重要である。また、その

場では、病気や治療、こころのこと、生活のことなどが語られることを考えると、プライバシーの保護に関して、きちんと取り決めをし、支援提供側・参加者側ともに共通認識しておく必要がある。以上のような理由から、規定やマニュアルを整備しておく必要がある。

ただし、サロンの運営は、医療関係者、その他支援者、がん経験者やその家族などさまざまな立場の人がかかわるものなので、できるだけ一般的な用語を用い、簡単で要点のみをまとめたものにすることが望ましい。たとえば、看護師と医療ソーシャルワーカーの間でも、独特のその世界だけで通じる用語のずれがある。また、サロンの参加者が、後に支援を提供する側になるかもしれない。その参加者は、職業も知識もそれぞれ異なっている。これらの点を考慮しながら、作成していくことが望ましいといえる。

4. 人材配置

会議前のアンケート結果をみても、サロンを運営する側の職種等は、さまざまな立場の方がいる。がん相談員（看護師、医療ソーシャルワーカー、臨床心理士など含む）、看護師、医療ソーシャルワーカー、がん経験者、医師、患者団体会員、臨床心理士、家族（遺族）、事務職、行政職員などである。1つの立場だけではなく、異なる立場の者が協働して運営している場合も多い。その場合も、サロンを運営していくために、どのような役割を持つ人が必要か整理し、配置していく必要がある。全体のマネジメント、対外マネジメント（ミニ講義の依頼、他外部との調整、広報など）、経理・会計、ファシリテーター、教育・研修担当などサロンの規模や運営側の人数、時間的余裕（サロン運営にかけることが可能な時間量）を考えなければいけない。

医療機関で行う場合、直接運営する側に加えて、院内での理解を得るために、それぞれの部署の管理職、あるいはさまざまな職種に参加を促したり、ミニ講義を依頼したりして、サポートしてもらう場合もある。また、院内の他職員や、患者や家族に募集をかけてサロン・ボランティアとして登録してもらい、定期的に一人に負担がかからないようにバランスを考えながら、参加・サポートしてもらう方法もある。中心になって動かす人、時々なら手伝える人などを整理して登録しておき、そのボランティアの希望と資質（知識やスキルなども含めて）などを配慮しながら役割調整していく。

5. 費用

サロンを運営していくうえで、運営費用をどのように確保していくかという課題をもつ施設や団体は多い。人件費、広報の費用、場所を借りる費用、事務用品などの費用、また参加者にリラックスしてもらったり環境を整える手段としてのお茶やお菓子、花などの費用も捻出が難しい。都道府県からの補助金、企業からの寄付など、主催する側の立場などからも変わってくる。

医療機関の場合、直接利益に結びつく活動ではないことから、内部の理解が得られにくいこともあり、相談支援センターが中心になって行なっている場合も、費用の捻出に苦労している

という意見が多く聞かれた。

また、団体によっては、参加者から一定額（最低限そのサロン開催にかかる少額の費用）をもらっているというところもある。

6. 広報

医療機関の場合は、院内と院外（院外参加者も対象とする場合）への広報を考える必要がある。広報内容として、調査やグループ討議では、年間計画を提示するという意見がいくつかみられていた。また、ポスターやチラシに関しても、どこに貼ったりおいたりするか、どのような内容にするかなどを考えていく必要がある。

また、地域でのサロン、あるいは、医療機関主催でも院外の方も対象とする場合、広報範囲は、地域全体を考えなければならない。市町の広報誌の利用、新聞の利用などがある。

三重県の場合、三重県がん相談支援センターのホームページでは、県内の医療機関や三重県がん相談支援センター主催のサロン開催状況を確認できる。このように、地域全体でのサロンの開催状況を公開したり、誰でも情報確認・情報提供できるようにすることも広報の一つと言える。

7. アクセス

サロンのような交流の場は、ここ数年全国に広がりつつあるが、地域差もある。人口が少ない、高齢者が多い地域などは、交通の便も悪く、こういった交流の機会や場は少ない。しかし、そのような地域のがん患者の多くは、がん診療連携拠点病院で診療を受けている。そのため、拠点病院でサロンを実施することは、交通の便が不便だったり、交流の機会や場が少ない地域の患者や家族にとっては、通院の機会に利用できる可能性があるという点で、メリットがある。また、通院の送迎を家族がしている場合など、同じ場所でのサロンへの参加だと、家族の負担の軽減にもなる。

ただ、そのサロン活動を拠点病院の一医療機関としての活動とするか、場所を提供するのか、主催は、都道府県や市町などの行政などにするのかなど、検討していなければならない。

サロンまでの交通手段や移動距離は、参加に対しての阻害要因となることもあるが、地元のサロンに参加すると、近隣の人々や知人に顔をみられてしまうかもしれない、自分がかんだとわかってしまうかもしれない可能性があるから、遠方の方が良いという参加者もいる。このような方の場合は、1ヶ所のサロン情報だけではなく、たとえば同じ都道府県の地域内で、いつ、どこで、どのようなサロンを提供しているかなどの情報が一元的に、あるいはさまざまな場所で入手できるように整備していく必要がある。

8. ネットワーク

地域全体での社会的支援の一つとしてサロンをとらえると、地域の中でのネットワークづく

り、情報共有を行なっていくことが望ましい。それぞれのサロン活動の実態や課題の検討、協働して取り組む新しい企画、同じ活動、そして同じ目的を持つ者同士の顔が見える関係作り、共同しての研修などを通じてネットワーク構築に取り組む。

ただし、都道府県単位で考えると、地域によっては集まるのも大変ということになりかねない。その場合は、メーリングリストを活用し、都道府県全体での集まりは年 1-2 回としたり、都道府県内をいくつかの地域にわけて、地域密着型ミニネットワークを充実させたりするという形もある。

ネットワーク構築においても、最初から多くの課題に取り組むのではなく、具体的に小さな目標や課題を決め、一緒に取り組むところから開始するほうが、取り組みやすい。

また、交流が Keyword となるサロン活動であり、そのなかには、患者さん同士、ご家族同士などの交流も含まれることから、医療機関だけのネットワーク、患者団体等だけのネットワークではなく、ひとつの共通する活動をしている者同士として、さまざまな立場の者で形成されるネットワークがより望ましいといえる。

ネットワーク内での役割分担も明確にしておく。たとえば、行政機関はどのような分野が得意か（情報の集約や公開、行政諸機関への情報提供、会議の調整など）、医療機関は、患者団体は、というように、得意分野を活かしながらの役割分担を検討する必要がある。

9. 人材育成

一対一ではなく、集団（グループ）で実施されることを考えると、運営側（支援側）は支援スタッフに対して、グループを動かすためのファシリテーター研修を計画・実施していく必要がある。このような研修は、施設や団体独自で、計画・実施しても構わないが、都道府県などの単位で行う方法もある。ただし、心理学・社会福祉学・医学・看護学などに関連する職種では、教育課程や実践の場で、基本的なところは学んできている者もあり、ファシリテーター研修を企画する場合、こういった専門職と、一般人（がん経験者やその家族、ご遺族、ボランティアなど）の研修内容や計画はわけて考えていくことが望ましいといえる。

10. 評価手法

評価に関しては、参加者に対する評価に眼を向けがちであるが、全体として、どのようなニーズがどの程度あるかを把握しておく必要がある。

サロンのような交流の機会や場を求めている人は一定数いると考えられるが、すべてのがん患者や家族、ご遺族ではない。また、交流の場や機会に求めるものも、参加者全員が同じとは限らない。同じ病気、再発した人、同じ性別、同じ進行の程度の人と話がしたい、気持ちを分かち合いたいと思っている人もいれば、尿漏れに対してどういう工夫をしているか、仕事をしていた間に食事（間食）をとらなければいけないときにどうしているか、仕事場に自分の病気のことをどのように話しているかなど、暮らしの中の悩みや負担に対しての具体的な対応を知

りたい人もいる。たとえば、ある一つの医療機関にかかっているがん患者さん（あるいは家族）は、どういうニーズを持っているのか、ある地域に住んでいる患者さん（家族）は、どういうニーズを持っているのか、そのニーズはどのような形で満たされるのかなどの調査や分析も重要である。

サロン参加者に対する評価に関しては、これまで公表されているものをみると、おおむね気持ちの安定や安らぎにつながったなどプラス評価である。ただ、一度参加し、その後参加していない人たちは、どのように思い考えているのか、また、参加直後には、気持ちの安定や安らぎにつながったとしても、それは長期的に効果が続くものなのかなどの評価は、まだ十分なされていない。評価用のツールは、既存の評価スケール（HADS、POMS、各種 QOL 票など）や簡便なフェイススケール（痛みのコントロールなどに用いられるもので、顔の表情で度をあらわし、笑顔から泣き顔までいくつか顔が並び、そのなかから選ぶもの）などさまざまである。

こういった評価ツールを用いること、調査することが、参加者に負担になるのではないかとする考え方もあるが、参加者に合わせて、ツールを選択・作成し、負担にならない間隔で、自分たちの活動を評価していくことは、重要である。

VII 資料

(資料 1)

地域における社会的支援の調査報告書より

※一部修正・補足しています。

研究班では、効果的な社会的支援を実施する手法を検討するために、先駆的活動を行っている地域や団体などの事例の聞き取り調査を実施した。調査では、活動母体の異なる団体、がん患者支援以外に参考になる地域での支援活動とし、8ヶ所で調査を実施した。主な調査内容は、支援の種類、対象、支援活動にかかわっている人の立場や職種、役割・機能分担の実態、運用経費、広報活動、反応と評価、課題などである。

調査の結果、支援の種類は、「交流」、「相談」、「情報提供」に分類された。ただし、この分類はあくまでも整理のための便宜的なものであつて、実際には、それぞれの境界線を明確に引くことができるものではなく、複数にまたがる活動もあるという点に注意が必要である。例えば、患者サロンの活動は、交流機能が主であるが、ピアサポートによる相談機能や学習会による情報提供機能も併せ有している。

以下では、3項目につき、その内容、利用者、支援提供者について記述する。

1. 交流

内容

同病者との交流を求める患者は、〈患者同士だからこそ分かる気持ちや考え〉、〈孤独感の軽減〉、〈経験からくる具体的な知恵〉を交流の場で分かち合うことが多い。

このうち、〈経験からくる具体的な知恵〉については、先人である患者が、自己の経験に基づく検査や治療の実際（流れなど）、生活上の工夫や知恵について語ることによって、診断や治療開始から日の浅い患者が、先人の歩みから具体的なイメージを得たり、医療者からは受けられない情報を得ることができる。

また、心理面については、患者が、患者同士でしか分かり合えないと感じ、また医療者や家族には気遣いから言えないと感じている思いや感情もある。同病者同士の交流は、患者同士の会話が精神的な助けや勇気付けになることが多い。

しかし、交流の場には、上記のような患者にとって利益になる面があるだけではない。交流を求める患者には、病歴の長い患者から短い患者まで、病状の軽い患者から重い患者まで含まれ、個々の状態に差があるため、「(医療機関内の患者サロンは)、治療中の人が多いから治療が終わっていると入りにくい」、「できれば自分と同じ(部位の)病気の人と話したい」等の意見があり、何気ない発言が訪れた患者の気持ちを傷つけることもある。また、根拠に基づかない医療情報のやりとりがされるおそれもある。したがって、運営者は、場の進め方、情報に関する

る取り決め、トラブルが生じたときの対応等に配慮した運用が必要である。

利用者

交流の場を利用する者の多くは患者であり、診断直後の患者は少なく、治療中や治療終了後の定期通院時期の患者が多い。診断直後の患者は、病気や治療に意識が集中し、交流よりも後述の相談（一対一における『対話』や相談、情報入手）を利用しているのではないかと推察される。これに対して、診断からの時間の経過とともに、患者の悩みは、日常生活や人間関係などまで広がってくる。そのなかで、交流による他の患者の経験上の知恵や精神的な支えが必要になってくるのではないかと考える。

その一方で、現在第二の患者ともいわれる家族の交流の場や機会は、少ない。

また、対面で実施される集団による交流の場は、一定数以上の患者が集まらないと成り立ち得ない。そのため、町村型地域では、交流の機会や場を提供するためには困難な課題が多く、町村型地域の住民は、交流を行うためには、都市型地域まで出向かなければならない現状がある。

支援提供者

交流機能は、病院内（外）患者サロンをはじめ、患者支援のNPOや行政系がん専門相談支援センターが設置する患者サロンが担っている。交流機能を担う主体のうち、行政系がん専門相談支援センターを除いた病院内（外）患者サロンや患者支援のNPOは、運営者や運営スタッフが患者本人や患者家族であることが多く、運営者等は、無償またはわずかな報酬により活動を行っている。組織の活動が、彼らの個人的な熱意や行動力に支えられている面が強いため、特定の人物がいなくなると活動に支障が出ることも予想され、後継者育成、更には、特定の人物に頼らずに活動できる組織・システムづくりが必要と考える。

また、収入を企業からの協賛金や行政からの委託事業料に依存している団体は、他の事業収入を増やし財政基盤を確立する必要があるが、現実には困難である。

交流の場では、患者主体の活動が中心であったが、その場合も勉強会の講師や相談相手として呼ばれたりするなど、看護師や医療ソーシャルワーカーなど医療者が活動に関与する場面はある。また、場所の提供や運営支援、広報などに行政関係者が関与したりする場面もある。医療者や行政関係者が関与する場合も、前述のように交流の場の運営主体は患者や家族、経験者の場合が多く、患者主体の場に側面から医療者や行政関係者が適切な支援を提供することで活動の成功を支える一つの要素となっていると推測される。また、相談支援センターや医療機関では、交流の場のファシリテーターとして医療ソーシャルワーカーや看護師が参加する場合もある。

交流機能を担う主体は、資金調達が容易でない組織が多い。患者支援のNPOの中には、行政から患者支援事業の委託を受け、その委託料が活動資金の大きい割合を占める団体もある。

このような形で行政が交流機能を支えている例も見られる。

(2) 相談

内容

相談は、患者や家族、地域住民から寄せられるがんに関連したさまざまな質問や悩み等に関して、問題の整理、問題解決の支援、情報提供、悩みや不安を、一对一の『対話』を通じて傾聴する形で行われる。

相談内容は、多岐にわたるが、相談を主催する施設や団体種類、医療者、患者や家族などのピアサポーター、地域の保健師、ケアマネージャー、社会福祉士等の相談担当者種類、団体等の日頃のがんに関する活動種類などで、それぞれ異なった特徴が見られることがある。ピアサポーターだから話しやすい事柄、医療者だから相談しやすい事柄などがある。ピアサポーターの対応では、医師を初めとした医療者とのコミュニケーションの問題、暮らしの中での具体的な工夫、同じ立場に立ったときの気持ちや心構えの経験談、医療者や周囲の人々との関わり方などの医療機関では相談しにくいこと、実体験に基づいた具体的で共感できる情報等を求める相談を受けていることもある。

相談は、電話で行う方法と対面で行う方法とがある。電話相談には、匿名で気軽に利用できるとか、遠隔地の住民でも利用しやすいといった利便性がある。一方で、相談を受ける側は、相談者の話す内容や声の調子等に情報が限られるため、状況が見えにくいといった短所もある。対面相談には、相談を受ける側が相談者の状況を十分に把握した上で回答できるという長所があるが、他方、相談所の敷居が高く、利用するのに勇気が必要であるとか、遠隔地の住民は利用しにくいといった短所もある。

利用者

聞き取り調査では、利用者の多くは、患者本人であるが、患者の家族が利用することもある。患者本人の場合、医療機関や治療の情報を求めるなど、がんの疑いによる精査から、診断、治療開始にいたるまでの時期のがん医療に関する情報、再発後のがん医療に関する情報を求めるケースなどを中心に、多くはがんの診断前後～治療終了期までの利用者が多い。同病者によるピアサポーターがかかわる相談の場合は、特に時期に限定されない傾向がある。

支援提供者

相談機能は、がん診療連携拠点病院の相談支援センターのように医療機関内部に設置された組織と、患者支援のNPOや行政系がん専門相談センターのように医療機関外部に設置された

組織が担っている。相談員は、看護師をはじめ、保健師や医療ソーシャルワーカー等の医療従事者が多いが、患者支援のNPOでは、患者やがん経験者がピアサポートという形で相談業務に関わっていることも多い。

医療機関外部に設置された組織で受ける相談は、治療に関する専門的な内容よりも、不安や悩みなどの精神的な内容が多い。また、医師に対する不満や治療費に関する事項のように医療機関では相談しにくいことについて相談を受けることもある。

事例調査の範囲では、どの組織でも医師は相談員になっていないので、治療に関する専門的な質問に対しては、回答が困難である。回答が困難な質問については、医療機関へ照会してから、回答する組織もある。

支援提供団体や機関の多くは都市型地域に存在するので、町村型地域の住民は、対面による相談をするためには、都市型地域まで出向かなければならない現状がある。また、患者によるピアサポートという形での相談業務は町村型地域でも提供可能のように思えるが、需要が少ないため、根付かせるのは難しいとの指摘があった。

(3) 情報提供

内容

情報提供されるのは、医療機関や専門医の情報、治療方法、行政の窓口、患者団体などのセルフヘルプグループ、がんに関する書籍や冊子類、副作用や障害への対処方法、暮らしの知恵、食事の工夫など医療から暮らしにいたる極めて広範にわたる情報である。

また、提供の態様としては、従来型の書籍、チラシ、パンフレット、広報紙などの印刷物による提供だけでなく、近年は、インターネットによる情報提供が大きな位置を占めるようになってきた。このほか、がんをテーマに開催される講演会で治療や予防に関する情報が提供されることも多い。また、相談会や講演会などのイベントの情報は、テレビ、ラジオなどの報道機関を通じて提供されることもある。

インターネット上の情報は、居住場所に関係なくどこからでも入手できるという利点がある。また、情報量が膨大であるので、インターネットの普及により、入手可能な情報の量や種類は、飛躍的に増加しているといえる。一方で、インターネット上の情報は、玉石混淆であり、情報の正確さ、新しさ、情報の偏り、情報提供者が不明確な場合、などを利用者（入手者）が判断する必要がある。

このように、多種多様にわたる情報が、様々な媒体を通じて提供されているが、情報が届きにくい人たちも存在する。高齢者は、新聞やテレビを情報源としており、インターネットを使いこなせない人が多いので、高齢者に対してどのように情報を提供していくべきかという問題

が残されている。また、講演会などのイベントは都市型地域で開催されることが多く、情報入手機会、情報入手方法とも町村型地域は限定されることがある。

利用者

がん患者は、診断直後から終末期、治療終了後の経過観察期、経過観察終了後とあらゆる時期や病期でがんに関する情報を利用している。また、がん患者本人だけでなくその家族も同様に利用している。また、がん予防に関する情報については、当然ながら、がんに罹患していない地域住民も利用している。

上述のように、現代では、膨大な量のがんに関する情報が流通しているが、利用者が膨大な情報の中からそれぞれの利用者にとって必要な情報を探し出すことは難しい。さらに、間違っただ情報や根拠のない情報に混乱したり、誤解を招いたりということもある。そのため、情報提供者は、相談者が求める情報、あるいは相談者にとって必要な情報にあわせて、病状、治療種類、症状の原因や要因、診断後の時期、生活環境、がん患者を取り巻く様々な環境や資源等を整理し、今、その人に必要な情報を、理解や納得、行動につながるように、情報の量、分かりやすさ、深さ、範囲を整理して提供していく必要がある。

支援提供者

がん診療連携拠点病院等の医療機関、行政（都道府県、市町村）及び行政系がん専門相談支援センター、患者支援のNPOなど多くが情報提供を行っている。提供する情報の内容や提供の様子は、提供者によって異なる。

がん診療連携拠点病院では、病気や治療、副作用や障害と対処方法などに関する情報を院内の図書室、ホームページ、相談支援センターなどで提供、講演会や患者サロンの実施、また相談支援センターでは対面や電話相談を通じ、一対一の情報提供を行っている。

その他の医療機関でもホームページや冊子等で情報提供を行っている。

行政（都道府県、市町村）は、行政が実施しているがん検診やがん予防の情報、また都道府県では医療法や介護保険法等法律の改正に基づいた医療機能情報や介護サービス情報の提供を行っている。また、管内の医療機関に関する情報、主催する講演会などのイベントの情報を広報紙やホームページで提供している。

行政系がん専門相談センターや患者支援のNPOは、患者サロン、相談、講演会や学習会等それぞれの活動内容を中心に情報提供を行っている。

これらの組織に加え、患者にとっては、患者サロン等で知り合った患者仲間も情報源となっているので、支援提供者と位置付けることもできる。ただし、患者仲間から提供される情報は、経験談として有益なものもある反面、根拠のない不確かな情報である危険性もある。

(4) 課題

以上、全国の先駆的事例調査の結果を踏まえ、がん患者や家族に対する社会的支援を「交流」、「相談」、「情報提供」の3項目に分類して、その内容、利用者、支援提供者について整理した。これにより、3つの機能が持つ特徴や課題を明らかにすることができた。

なお、この分類はあくまでも整理のための便宜的なものであつて、実際には、それぞれの境界線を明確に引くことができるものではなく、複数にまたがる活動もあるという点に注意が必要である。例えば、患者サロンの活動は、交流機能が主であるが、ピアサポートによる相談機能や学習会による情報提供機能も併せ有している。

最後に、3つの機能に共通の課題について指摘しておく。

第一に、社会的支援の提供主体の多くは、都市型地域に存在するため、町村型地域の住民は、都市型地域の住民と比較して、支援を受けにくい状況にある。もちろん電話やインターネットで受けることのできるサービスもあるが、対面式のサービスを受けるためには、都市型地域まで出向かなければならない。ただし、サービスに対する需要の少ない町村型地域において、都市型地域と同じ方法でサービスを提供することは、現実的でなく、町村型地域に適した支援の提供方法を創出する必要がある。

第二に、支援提供者のうち、患者支援のNPOや患者サロンのように活動を行う人が職業として対価を得て活動しているわけではない団体にあつては、団体の活動が、個人的な熱意や行動力に支えられている面が強い。特定の人物がいなくなると活動に支障が出ることも予想され、後継者育成、更には、特定の人物に頼らずに活動できる組織やシステムづくりが必要とされる。

また、このような団体は、安定的な収入源に欠けている団体もあり、それらの団体は、活動に必要な財務基盤の充実が必要である。この点については、各団体の運営者の創意工夫が期待されるところである。

第三に、がん患者や家族に対する社会的支援といつても、ほとんどの支援は患者本人を対象にしており、家族に対する支援は限られている。患者本人に対する支援が重要であることは言うまでもないが、患者を支える家族の負担も大きく、家族に対する支援についても検討していかなければならない。家族の状況を改善することが、結果的には、家族に支えられた患者の状況の改善にもつながること、家族成員の一員ががん罹患することで家族自身が独自の悩みや課題も抱え「第二の患者」とも呼ばれていることを考えると、家族支援の重要性は明白である。

今後は、これらの課題を踏まえた上でがん患者・家族に対する社会的支援モデルの構築が期待される。

(資料 2)

がんサロン運営に関する調査

1. あなたの所属

- | | | |
|---|--------------------------|-------------------|
| 1 | がん診療連携拠点病院 相談支援センター | |
| 2 | がん診療連携拠点病院 相談支援センター以外の部門 | |
| 3 | その他医療機関 | 4 患者団体 (がん経験者の団体) |
| 5 | 行政機関 | 6 研究者 (大学教官含む) |
| 7 | その他 (|) |

※がん経験者：がんと診断されて以降のすべての方を含みます (治療中、経過観察、その他)。

2. あなたの所属する施設や団体では、がんサロンを行っていますか。

- | | | | | |
|---|--------|---|---------------|---|
| 1 | 行っている | 2 | これから行おうと思っている | |
| 3 | 行っていない | 4 | その他 (|) |

※がんサロン：集団での交流や学習の場を想定しています。ただし、学習の場合は、講演など一方向性のものでなく、意見交換や交流を含むものとします。

<以下の質問は、現在、がんサロンを行っている施設や団体にお尋ねします。>

2-1 サロンの運営にかかわっている方、すべてに○をつけてください。

- | | | | | | | | |
|----|------------|---|--------|---|-----|----|-------|
| 1 | がん経験者 (個人) | 2 | 患者団体会員 | | | | |
| 3 | がん相談員 | 4 | 看護師 | 5 | MSW | 6 | 臨床心理士 |
| 7 | 医師 | 8 | 行政職員 | 9 | 家族 | 10 | 遺族 |
| 11 | その他 (|) | | | | | |

※がん相談員：拠点病院の相談支援センターに所属し、国立がん研究センターの研修を受けている方 (看護師、MSW など職種問わず)

2-2 サロン開催の間隔は、どのくらいですか。

- | | | | | | | | |
|---|-------|---|-----------------|---|--------|---|-----|
| 1 | 月1回 | 2 | 月2回 | 3 | 2ヶ月に1回 | 4 | 週1回 |
| 5 | 毎日 | 6 | 不定期 (およそ年 回くらい) | | | | |
| 7 | その他 (|) | | | | | |

2-3 サロン運営の規定やマニュアルは、ありますか。

- | | | | | | |
|---|----|---|----|---|-----|
| 1 | ある | 2 | ない | 3 | 準備中 |
|---|----|---|----|---|-----|

2-4 サロン運営に関する評価を行っていますか。

- | | | | | | |
|---|-------|---|--------|---|-----|
| 1 | 行っている | 2 | 行っていない | 3 | 準備中 |
|---|-------|---|--------|---|-----|

2-5 サロンを運営するうえでの研修は、行っていますか。

- | | | | | | |
|---|-------|---|--------|---|-----|
| 1 | 行っている | 2 | 行っていない | 3 | 準備中 |
|---|-------|---|--------|---|-----|

裏にも、質問項目があります。

(資料2)

3. サロンを運営していく上での課題

(問題になっていること、困っていること、気になっていることなど)

※現在、運営にかかわっていない方は、ご自分のお考えをお聞かせください。

4. サロンを運営していく上での工夫

※現在、運営にかかわっていない方は、ご自分のお考えをお聞かせください。

5. サロン運営の評価方法

※現在、運営にかかわっていない方は、ご自分のお考えをお聞かせください。

6. その他 何かありましたら、ご自由にお書きください。

ご協力ありがとうございました。

研究班 班員 研究協力者リスト

厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業

「地域におけるがん患者等社会的支援の効果的な実施に関する研究」研究班

【班員】(あいうえお順)

石川 睦弓	静岡県立静岡がんセンター (研究代表者)
大野 ゆう子	大阪大学 大学院 医学系研究科
奥原 秀盛	静岡県立大学 看護学部
河村 裕美	特定 NPO 法人 オレンジティ
北村 周子	財団法人三重県健康管理事業センター 三重県がん相談支援センター
小林 国彦	埼玉医科大学 国際医療センター

【研究協力者】(順不同)

塩井 厚子	埼玉医科大学 国際医療センター
新井 成俊	埼玉医科大学 国際医療センター
矢後 綾子	特定 NPO 法人 オレンジティ
内山 由紀	特定 NPO 法人 オレンジティ
遠藤 太久郎	いせ在宅医療クリニック院長
中 滉子	岡波総合病院 がん看護専門看護師
鈴木 かおり	静岡県立総合病院 看護師
廣瀬 弥生	静岡県立静岡がんセンター 疾病管理センター

2012年 がんサロン会議に関する会議報告書

発行年月 2012年11月

作成 厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業
「地域におけるがん患者等社会的支援の効果的な実施に関する研究」
研究班

<問い合わせ先>

静岡県立静岡がんセンター 研究所 患者・家族支援研究部
〒411-8777 静岡県駿東郡長泉町下長窪 1007
TEL:055-989-5222 (代表)
FAX: 055-989-6085 (研究所事務室)
E-mail: kanjakazoku@scchr.jp

※本冊子は、厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業「地域におけるがん患者等社会的支援の効果的な実施に関する研究」班の研究費により作成しました。

(禁無断転載)

IV. 研究成果の刊行に関する一覧表

成果の刊行に関する一覧表【平成24年度】

雑誌：外国語

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
izumi S, <u>Kobayashi K</u> , et al.	Quality of Life with Gefitinib in Patients with EGFR-Mutated Non-Small Cell Lung Cancer: Quality of Life Analysis of North East Japan Study Group 002 Trial.	Oncologist	17(6)	863-870	2012
Vivat B, Young T, Efficace F, Sigurdadóttir V, Arraras JJ, Asgeirsdóttir GH, Brédart A, Costantini A, <u>Kobayashi K</u> , Singer S., (On behalf of the EORTC Quality of Life Group.)	Cross-cultural development of the EORTC QLQ-SWB36: A stand-alone measure of spiritual wellbeing for palliative care patients with cancer.	Palliat Med.			2012 Jul 27. [Epub ahead of print]
Ando T, <u>Ohno Y</u> , et al.	Drip Adjuster: Use of an LED display to manually adjust intravenous fluid infusion rate.	Journal of Robotics and Mechatronics	24	452-457	2012
Tanaka N, <u>Ohno Y</u> , et al.	High preoperative anxiety level and the risk of intraoperative hypothermia.	International Journal of Clinical Medicine	11(3)	461-468	2012
Utada M, <u>Ohno Y</u> , et al.	Cancer incidence and mortality in Osaka, Japan: future trends estimation with age-period-cohort model.	Asian Pacific Journal of Cancer Prevention	13	3893-3898	2012
Tanaka N, <u>Ohno Y</u> , et al.	A randomized controlled trial of the resistive heating blanket versus the convective warming system for preventing hypothermia during major abdominal surgery.	Journal of Perioperative Practice	in press.		