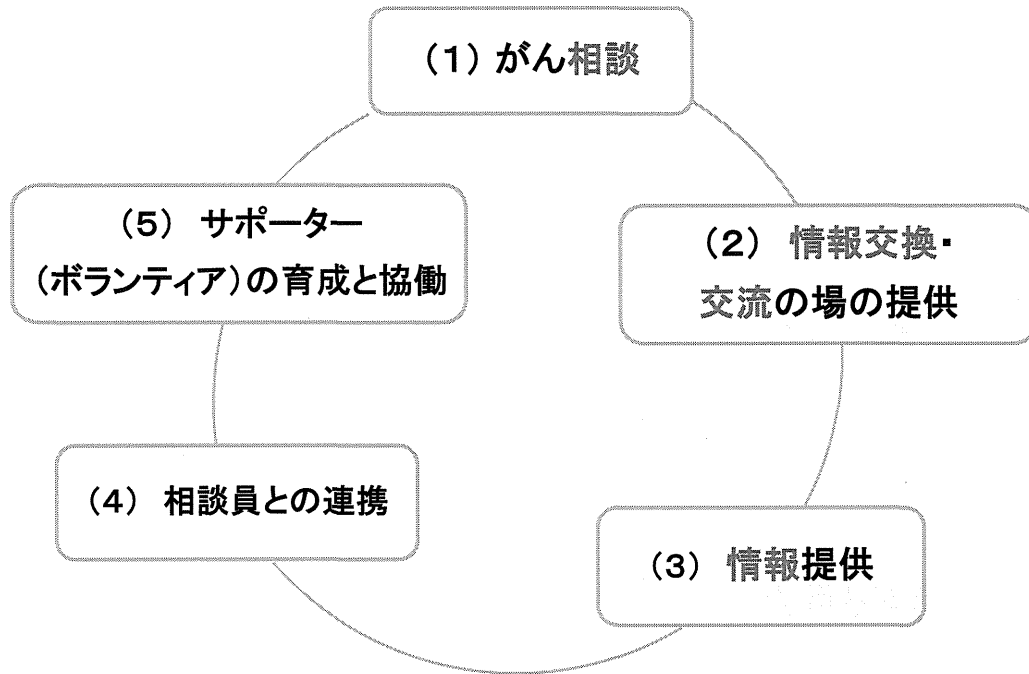


## 三重県がん相談支援センター の主な事業



3

## 三重県内のがんサロン



平成24年4月1日現在

4

# はじまりは・・・ がん相談から

同じがん体験者と会って話がしたい

サポーターさんたち

じゃあ やりましょうよ



平成20年6月より

がん患者と家族の方のおしゃべりサロン

がん患者と家族の方のおしゃべりサロン

津サロン	津市 県津庁舎内	毎月第2木曜日 13:30～ 15:30	平成20年6月～
伊勢サロン	伊勢市 伊勢在宅医療クリ ニック 縁の家	毎月第3木曜日 13:30～ 15:30	平成22年7月～
伊賀サロン	伊賀市 岡波総合病院	隔月 第3土曜日 13:00～ 15:30	平成22年7月～
四日市サロン	四日市市 ヘルスプラザ あさけプラザ	年2回 7月 10月 13:30～ 15:30	平成22年10月～

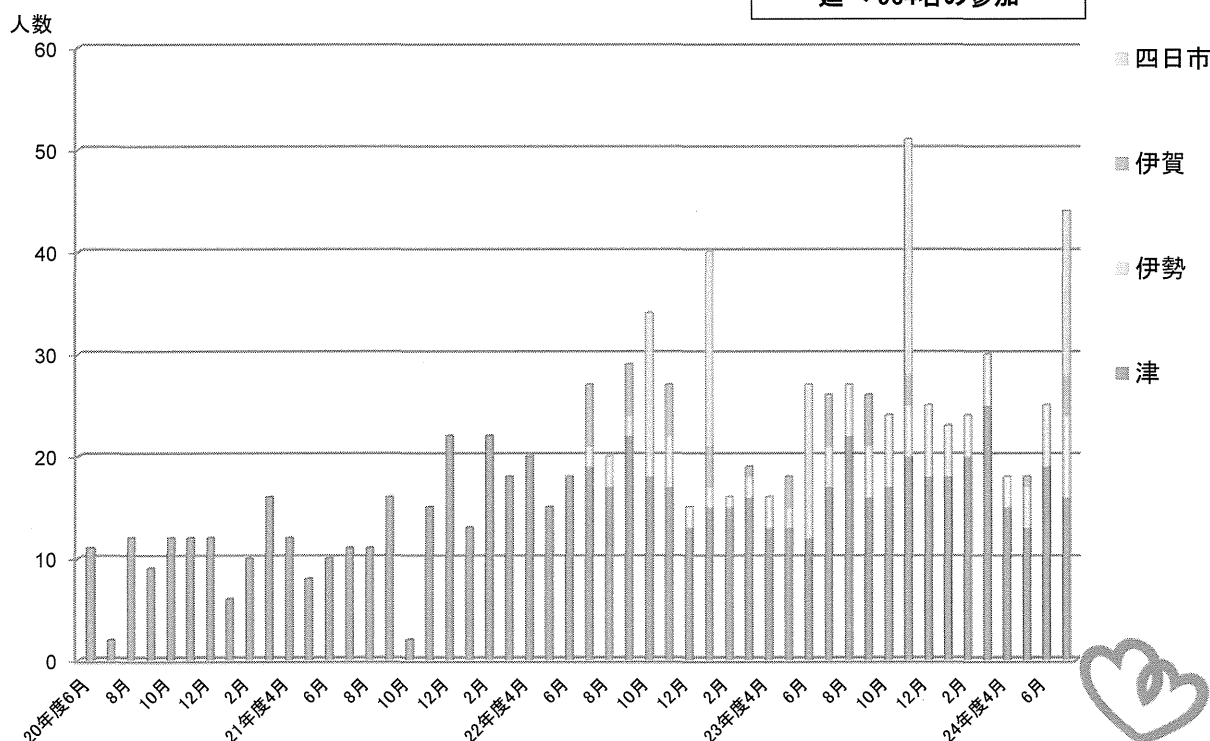
## サロンの運営について

- ◆ サポーター(ボランティア)主体の活動  
患者、元患者、遺族、看護師、医師、患者会  
\* サポーターは、年1度のサポーター研修会に参加
- ◆ 支え手 相談支援センター、行政など
- ◆ 受付係 申し込みなし、名札あり(ニックネーム可)、がん種別ピンバッジ、ストラップの色で患者・家族が解るようにしている 聞いただけカードあり
- ◆ 資料係 図書、勉強会などの資料の準備・案内
- ◆ お茶係 お茶の準備 セルフサービス
- ◆ 進行係 毎回必ず初めに「サロンの約束」を読む  
前半は全員で、後半は話したい人と  
サポーターは各グループに入り ファシリテーター役  
最後にみんなで輪になり手をつなぎ歌を歌う  
「また、来月 お会いしましょう」と声を掛け合う
- ◆ 終了後 シェアリング 運営の問題やサロンで話題になったことなどを記録
- ◆ 翌月の開始前に前回の記録を読み変更点、気をつけることなどの確認 7



## おしゃべりサロン参加者の推移

平成20年6月～24年7月  
延べ964名の参加



# おしゃべりサロンについてのアンケート(H24,5)

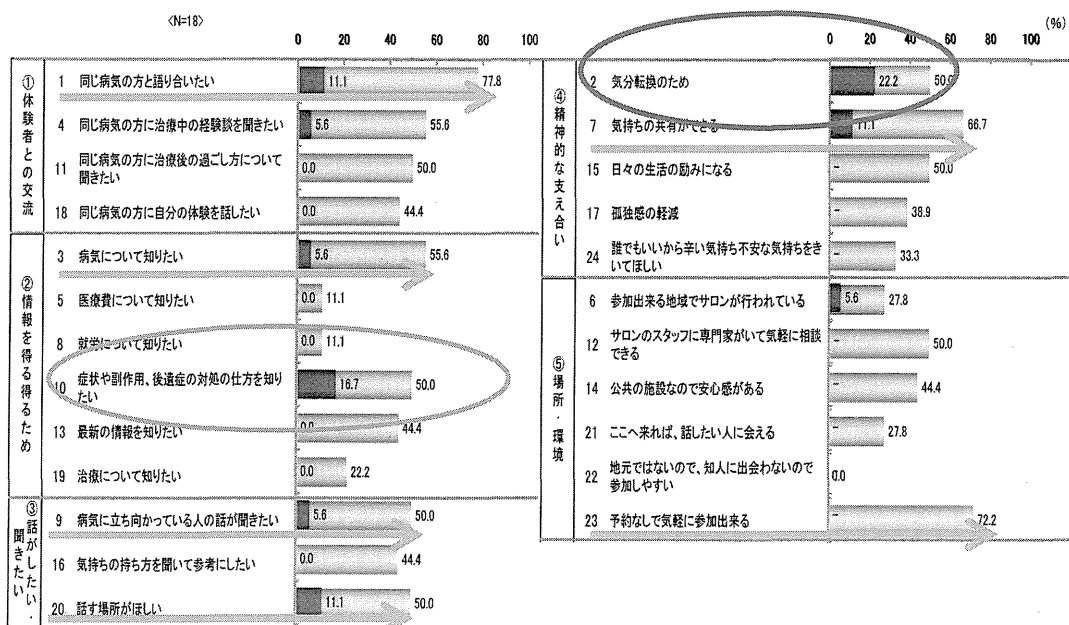
## \* サロンの参加者について



- ◆ 協力者 18名 全員患者
- ◆ 性別 女性 約7割 男性 3割
- ◆ 年齢 40歳代～70歳代 60歳代が約4割
- ◆ がんの種類 乳がん 3割, 婦人科がん, 胃がんと続く  
肺がん,大腸がん, 膵がん,血液がん,膀胱がんなど
- ◆ 診断されてからの年数  
1年以上～3年未満 6割 10年以上 約2割
- ◆ 再発・転移の有無 なし 9割
- ◆ サロン参加回数 2～5回 3割 20回以上 3割
- ◆ 院内サロンへの関与 参加したことがある 4割

9

## サロンに参加された理由



■ サロンに参加された理由 ■ サロンに参加された一番の理由

10

## 当サロンの良い点

- ◆ 予約無しで気軽に参加できる
- ◆ 一定のルールがありながらも自由で強要されることがない
- ◆ サポーターの優しさと適切なアドバイス
- ◆ 公的機関が開催していること、開催場所の安心がある

## 院内サロンについて

- ◆ 参加したことがある 4割
- ◆ 参加したことがない 6割

理由：受診病院ではサロンを開催していない  
病院で開催されていることを知らない  
参加者が少ないから話せない

## 院内サロンの良い点

- ◆ 医師の話が聞ける
- ◆ サロンで主治医と話せる

11

## あなたにとってサロンとは・・・

- ◆ 楽しいひと時
- ◆ 年代は違うけど、みんな友達のような気がしてほっとする場
- ◆ 毎月みんなに会えるのが楽しみで、自然な気持ちで参加できる
- ◆ 仲間と出会える
- ◆ 月1回 皆さんに会える楽しい機会
- ◆ 自分を素直に表現でき、とても楽しく待ち遠しい
- ◆ 気分転換の場
- ◆ 1ヶ月の生活の活性剤
- ◆ 元気の源
- ◆ 仲間やスタッフと楽しいひと時を過ごせる 月に1度の生きがい
- ◆ 自分自身が高められていく場

12

## アンケートから・・・



- ◆ 参加者は、通院治療や定期的な検査を受けながら術後の後遺症や再発の不安などを抱えて生活する「がんサバイバー」
- ◆ 心身ともに大きなストレスを抱えたがん患者が、自分の生活に戻る過程では、がんの不安から生活の悩みに関することまで幅広く語れる場が求められている。
- ◆ 豊かな経験や知識を持つサポーターの存在が、参加者の語りを促進し、自由で自然な気持ちにさせ「居心地の良い場」を作り出す役割を担っている。

13

## がんを知り



### がんと向き合い

がんに負けないために・・・

ご清聴ありがとうございました。

14

## 北村先生の発表後の Q&A

### Q1.

「聞だけカード」というのは、【話したくないので今日は話を聞だけですよ】という意味表示をするものですか。

このカードを使われる方がどのくらいいらっしゃるのかということと、このカードを使われる方はずっと使い続けるのか、あるいは周りの方のお話を聞いて自分も話したくなるということがあるのかということについて教えてください。

### A1.

「聞だけカード」の意味は、おっしゃるとおりです。

最初の頃は、申し込みもとらず、受付もせず、名札も作らないという状況でした。そのようなところから進めてきましたが、参加者同士が話をする時、名前がないと話がしにくいという意見が参加者からありました。それで、名札をつけることにしようということになりました。

名札は本名でなくてニックネームでもよいということにしました。その後、話をするのはまだまだという方がいらっしゃったことから、「聞だけカード」を作りました。「聞だけカード」をつける方は、そうたくさんはいらっしゃいません。3 回に 1 人位いらっしゃいますが、実際、最後まで話さなかった方は、ほとんどいなかったと思います。

「聞だけカード」をつけていらっしゃいますが、参加者のお話が一段落した時に、いかがですかというお声をかけると、少しお話をされます。その後は大体輪に入っただけという状況です。

### Q2.

このサロンでは、いろいろな部位の患者さんがいらっしゃると思います。

例えば先ほどのご説明では、乳がん患者が 3 割とか、あとは胃がんの方とか肺がんの方とかいろいろな患者さんが集うかと思えます。

いろいろな患者さんが参加されることで、運営上、ご苦労される点はありますか。

### A2.

同じ病気の患者さんと会いたいという気持ちがあっても、同じ病気（部位）の参加者がいらっしゃらない時があります。そういった場合、会えなかったという残念な気持ちで帰られる方は確かにあります。

婦人科がんの方は、乳がんの方と一緒にグループになったりしますが、そこでもなかなかお話ができないということもありました。肺がんの方は、この 4 年の中で最初のころは参加者がお一人ということが続いていましたが、こここのころ肺がんの方が何人か来ていただけるようになりました。

そのようななかで、婦人科がんの患者会を別につくることになりました。また、肺がんの方

のグループで、おしゃべり会をつくろうということになってきています。

サロンを運営していく中で、ニーズにそって、いろいろな形や試みが始まるという経過の中にあると感じています。

### Q3.

このサロンには、いろいろな方、通っていらっしゃる病院もさまざまという可能性があるということでした。病状的に安定されている方が参加されていることが多いとは思いますが、リスクマネジメントの部分で、万が一の急変時の対応が必要となった場合、どのような対処をされていますか。たとえばサロン、病状的なことを把握されているのかどうかというところを教えてくださいたいと思います。

### A3.

病状の把握はしていません。緊急連絡先も当初、書いていただこうという努力もしましたが、書かれない方が多くてやめました。

看護師とか医師もサポーターとして参加していただいているということ、また、保健所がある建物の中でサロンを開いているという点から、緊急時の対応は一応可能かと考えています。

あとは参加者数の確認ですが、不特定の方が参加されることから、海が近いこともあり災害が起こったときのことを考え、必ず人数把握を行っています。





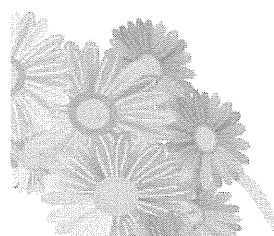
ORANGE TEA  
オレンジティ



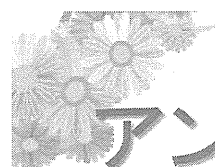
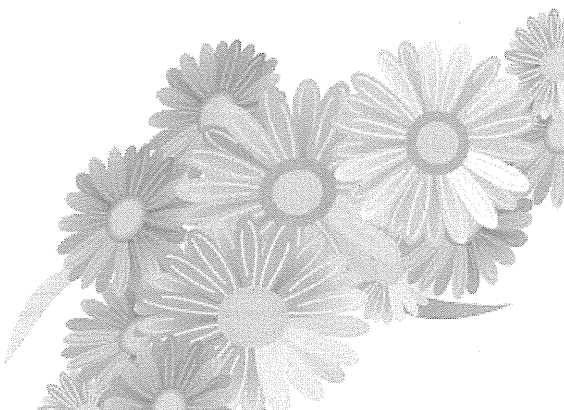
# オレンジティのおしゃべりルーム 参加者のアンケートからの考察

認定 NPO 法人

オレンジティ理事長 河村裕美



Copyright 2012 Hiromi Kawamura. All rights reserved



## アンケート概要



- 東京、静岡(3箇所)、千葉のおしゃべりルームにて採取(千葉は、件数が少ないので統計には入れたが個別検証はしていない。)
- 期間:平成23年4月～平成24年7月まで
- 調査数:464名
- 参加時点の平均治療年数 2年9カ月

ORANGE TEA  
オレンジティ

Copyright 2012 Hiromi Kawamura. All rights reserved

オレンジティのおしゃべりルーム  
参加者のアンケートからの考察

# アンケート用紙 見本

年 月 日

おしゃべりルームアンケート (第〇〇回)

※このアンケートは「厚生労働省科学研究費補助金がん臨床研究事業」の一環として実施しています。研究への参加はご自身の意思で決められた下でお願い致します。アンケートにお答えいただくだけでも、お利益を齎ることはありません。ご協力いただける方は、このアンケートへの回答をもって研究費に活用させていただきます。アンケートには十分注意をし、記入が待たされないようご協力をお願いします。ご質問いただきましたらご返信させていただきますようお願いいたします。

◆ あなたについてお聞きします。

- 参加回数 (初めて 2~5回 6~10回 11回以上 20回以上)
- 年 代 (10代 20代 30代 40代 50代 60代 70代以上)
- がんの種類 (子宮頸がん 子宮体がん 卵巣がん その他のがん 家族 その他)
- 経過年数 (手術後 年 ヶ月 / 治療後 年 ヶ月 / 治療前)
- どのようにしてオレンジティを知りましたか?  
(HP 病院 新聞 雑誌 その他)
- 参加した目的はなんですか?  
[ ]
- 今の自分をあらわすとしたらどんな感じですか?  
不安 安定  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

◆ わかちあいの時間についてお聞きします。

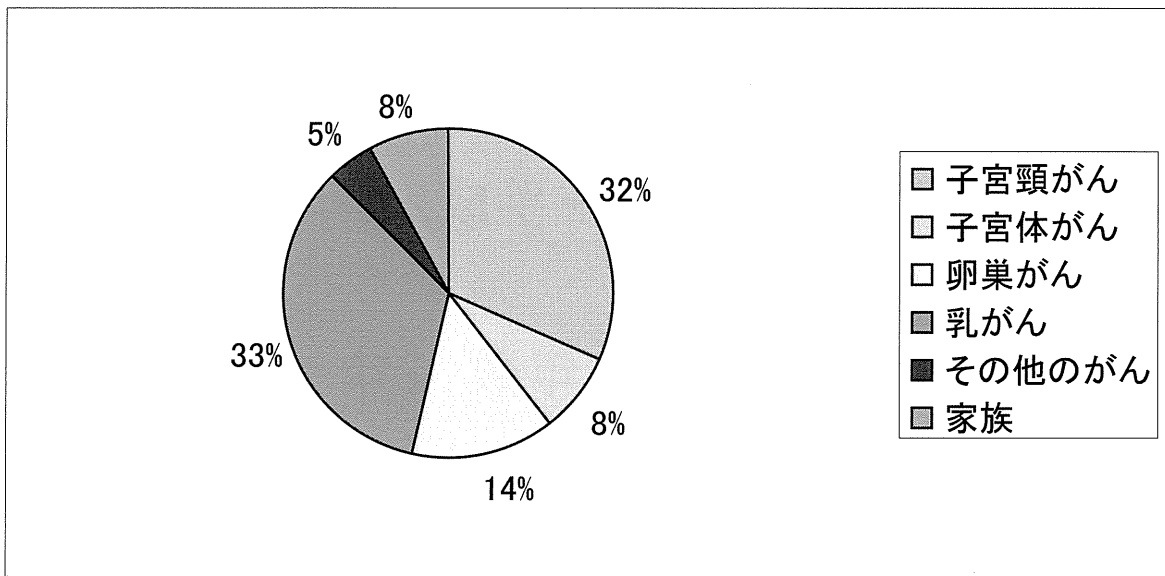
- 今回の「わかちあいの時間」は満足しましたか? (〇をつけ、満足度を数字で表してください)  
不満 満足  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 話したい事を話せましたか?  
話せない 話せた  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- わかちあいを終え、今の自分をあらわすとしたらどんな感じですか?  
不安 安定  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- わかちあいを終え、どのようにお気持ちですか?  
[ ]

※おしゃべりルームについて、ご意見ご要望がございましたらお知らせください。

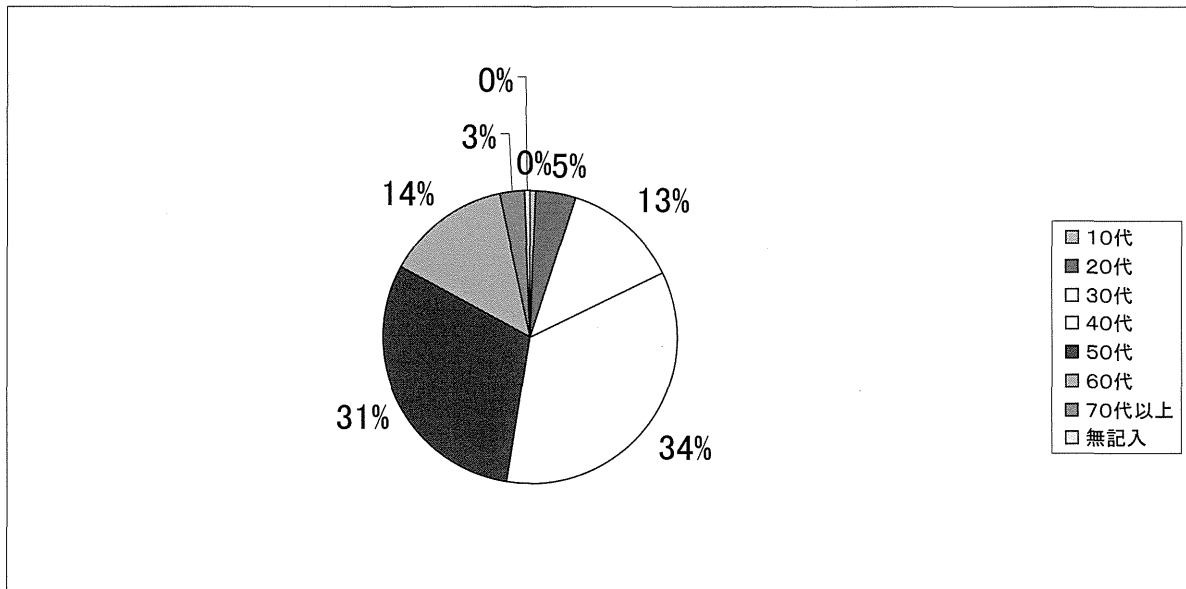
開始前に記入

終了後に記入

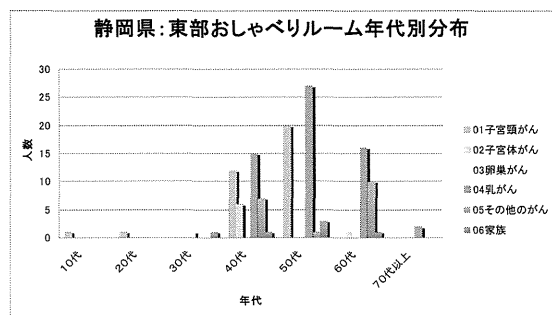
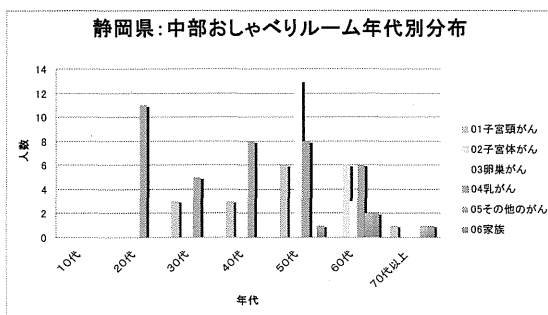
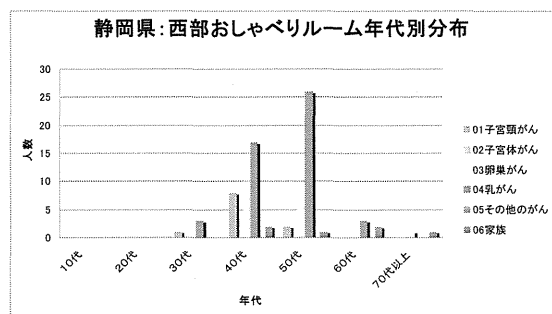
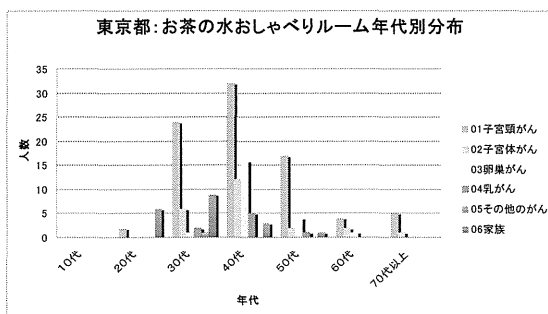
# 疾患別参加状況



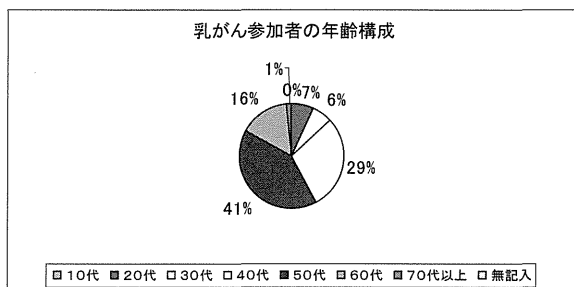
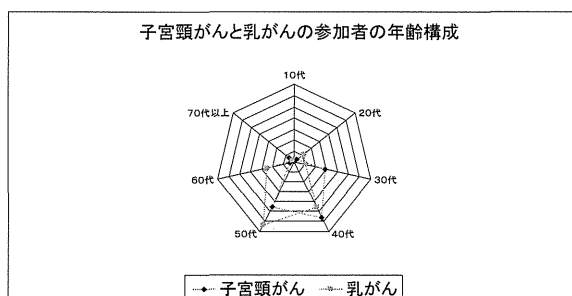
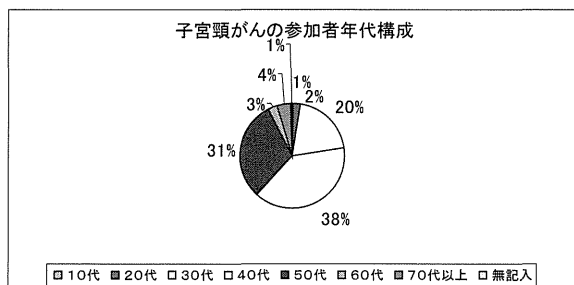
# おしゃべりルーム参加者の年代構成



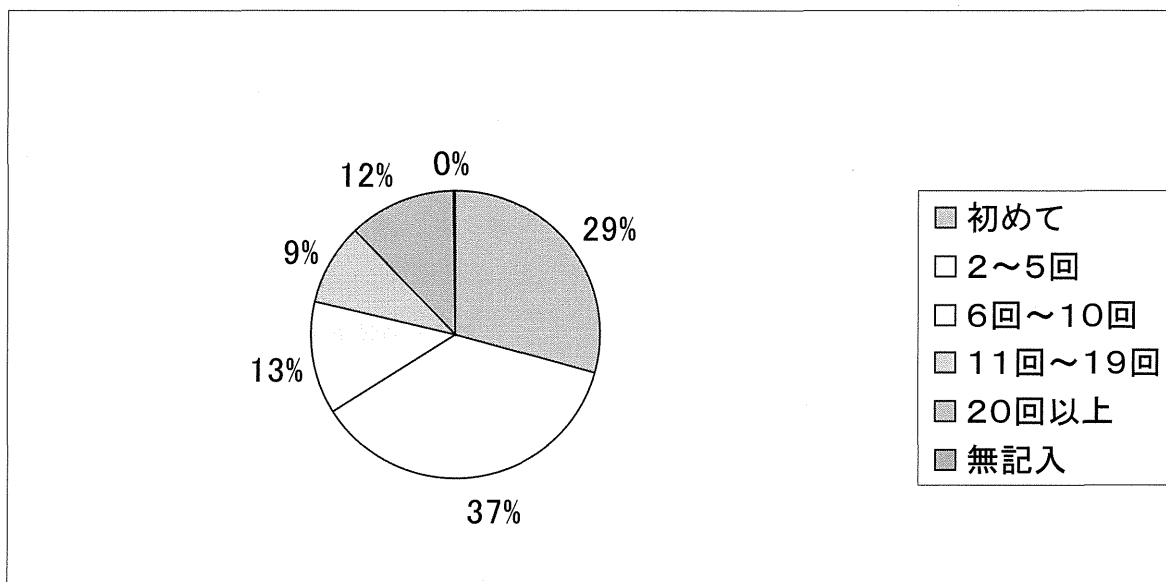
# 会場別疾患・年代別構成比



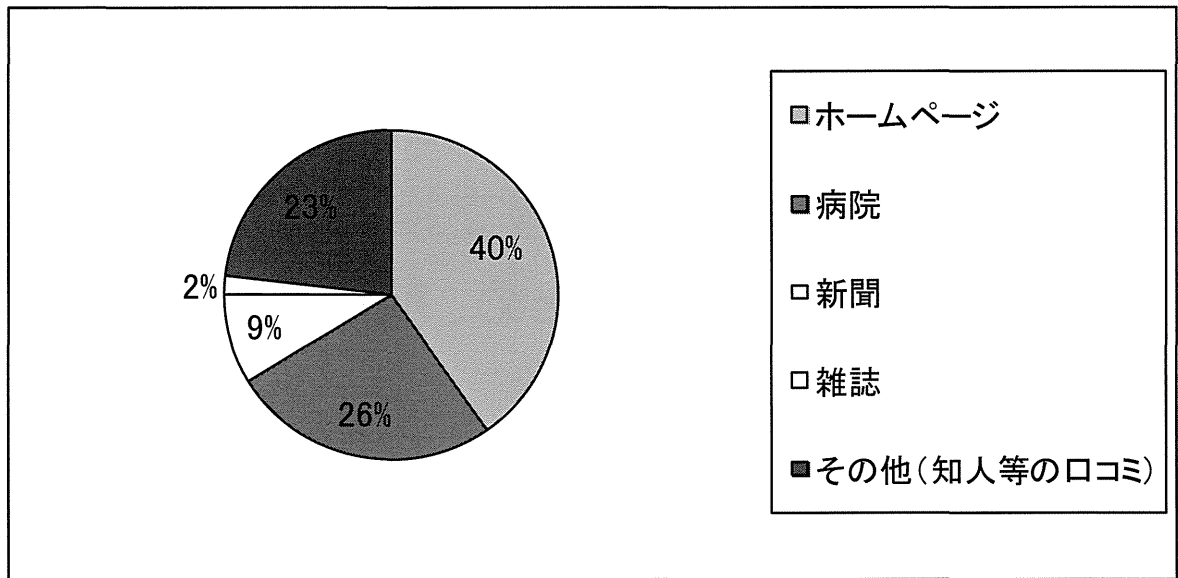
# 疾患別参加者構成の年代比較



# おしゃべりルームへの参加頻度



## 参加に当たっての接触媒体



## 参加前後の気分の変化

参加前平均指数

5.77


参加後平均指数

8.21

2.44増




## 参加目的(自由記述から)

- ・同じ病気の体験者と気持ちを共有したい
  - ・体験談を聞きたい
  - ・病気や後遺症などの情報交換
  - ・気持ちを落ち着かせるため、前向きにするため
  - ・今後の不安→先輩体験者の様子を知りたい
  - ・元気をもらいたい
- 

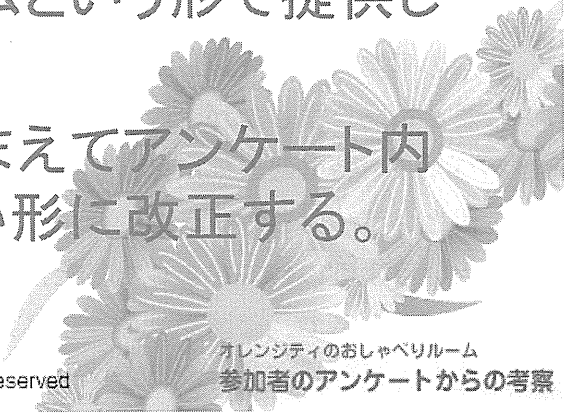


## 終了後の気持ちについて(自由記述から)

- ・元気をもらった
  - ・気持ちの共有ができた、自分だけでないとわかった。
  - ・病気や後遺症などの情報交換ができた
  - ・気持ちが落ち着いた、わだかまりがとれた、気持ちが軽くなった
  - ・前向きに治療に取り組める
- 



## まとめ

- 参加後は、気分の変化が平均2.4ポイントし、心理的な気持ちのアップにおしゃべりルームの時間が寄与しているものと推測される。
  - おしゃべりルームのノウハウを現在、全国各地で出張おしゃべりルームという形で提供している。
  - 来年度は、これまでを踏まえてアンケート内容をより統計のとりやすい形に改正する。
- 

## 河村先生の発表後の Q&A

### Q1.

資料をみると、アンケートをとられた人数をざっと計算すると、1回の参加者は平均 13 人位だと思いますが、実際、毎回参加者がどれぐらいでしょうか。

新聞などで広告を打つと聞くと、かなり大規模な感じですが、効果はどれぐらいあるのでしょうか。

定員が何人ぐらいで、それを超えてしまうくらい来たこともあるのかどうか。

その辺のことを伺いたいと思います。よろしく願いいたします。

### A1.

1 回の平均人数、計算していただいたように大体 10 人前後です。最初の頃は誰も来ないということもありましたが、最近はコンスタントにどこのおしゃべりルームも 10 人前後の参加があります。特に最近東京は、部屋に入りきらない状況のときもあります。

定員というのはありません。自由に参加することができます。予約をしないでぶらりと来られるというようにしてきました。ただ、ちょっと人数が多くなり過ぎていて、前回の東京での参加者が 26 名で、部屋が大体 20 名入るとちょっときついかないというようなところなので、場所を探さなければいけないというような状況になっています。参加者が多すぎて、場所のことでちょっと困るという、嬉しい反面少し困っています。東京には明るくないので、会場をとるのが難しく、少し困っているという状況です。

広報については、新聞での広報は、ここ 1~2 年で行うようになりました。開催する場所によります。突き出し（新聞記事の最下段や左右両隅に突き出している雑報広告。編集記事部分に突き出しているように見える）で行った場合には、一面の突き出しでやった場合は、なかなか効果がないのですが、全面広告でやった場合というのは効果があり、問い合わせがあつたりするので、啓発活動をあわせてその広告で打っています。啓発活動の一環として、1 つの中に入れて入っているという形です。企業とタイアップするために啓発活動も行なっています。その啓発活動の一つに、おしゃべりルームの話題も入れていくという形をとっているのです。そのようなときにはとても反応がありますが、一時的な反応という場合が多いです。

あとは、新聞は持っていて何カ月後かにまた電話が来るといこともあります。ただやはり参加者は若い人が多い。現在、新聞の購読率が非常に下がっています。ですから、ホームページの効果というのは大きいと思います。



### Ⅲ 発表スライド資料

2

様々な立場や方法で実践されている

患者家族のための交流の場：サロン

- (1)がんサポートコミュニティー（旧ジャパン・ウェルネス）  
特定非営利活動法人がんサポートコミュニティー 大井 賢一先生
- (2)街中「がんサロンちっこ」  
筑後ブロックがん相談支援センター連絡協議会  
大牟田市立病院 北嶋 晴彦先生
- (4)千葉県がんセンター ピア・サポーターズサロンちば  
千葉県がんセンター患者相談支援センター 野田 真由美先生



# CANCER SUPPORT COMMUNITY

JAPAN

地域におけるがん患者や家族の交流の場～患者(家族)サロンの工夫と課題を共に学ぶ～

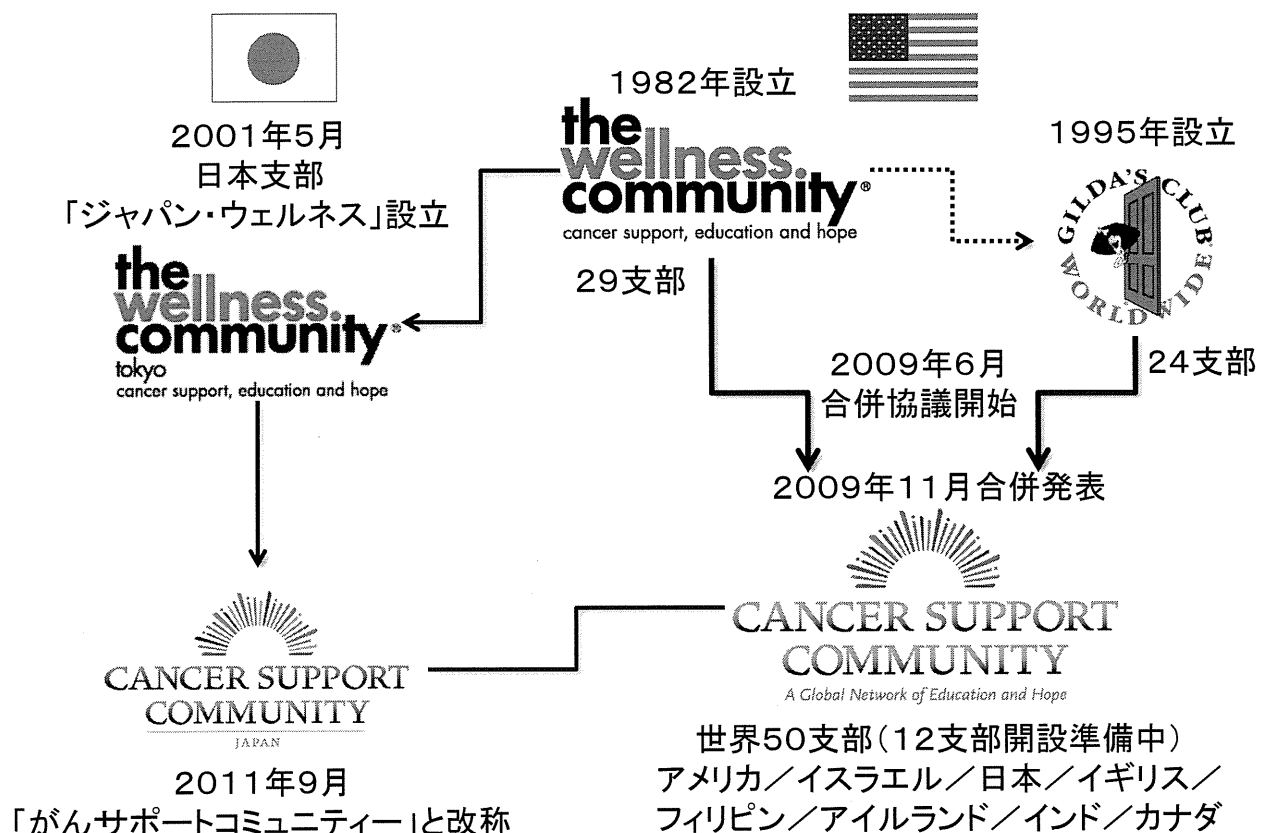
## がんサポートコミュニティ ～地域で、患者をささえる～

2012年8月25日(土) 静岡県立静岡がんセンター

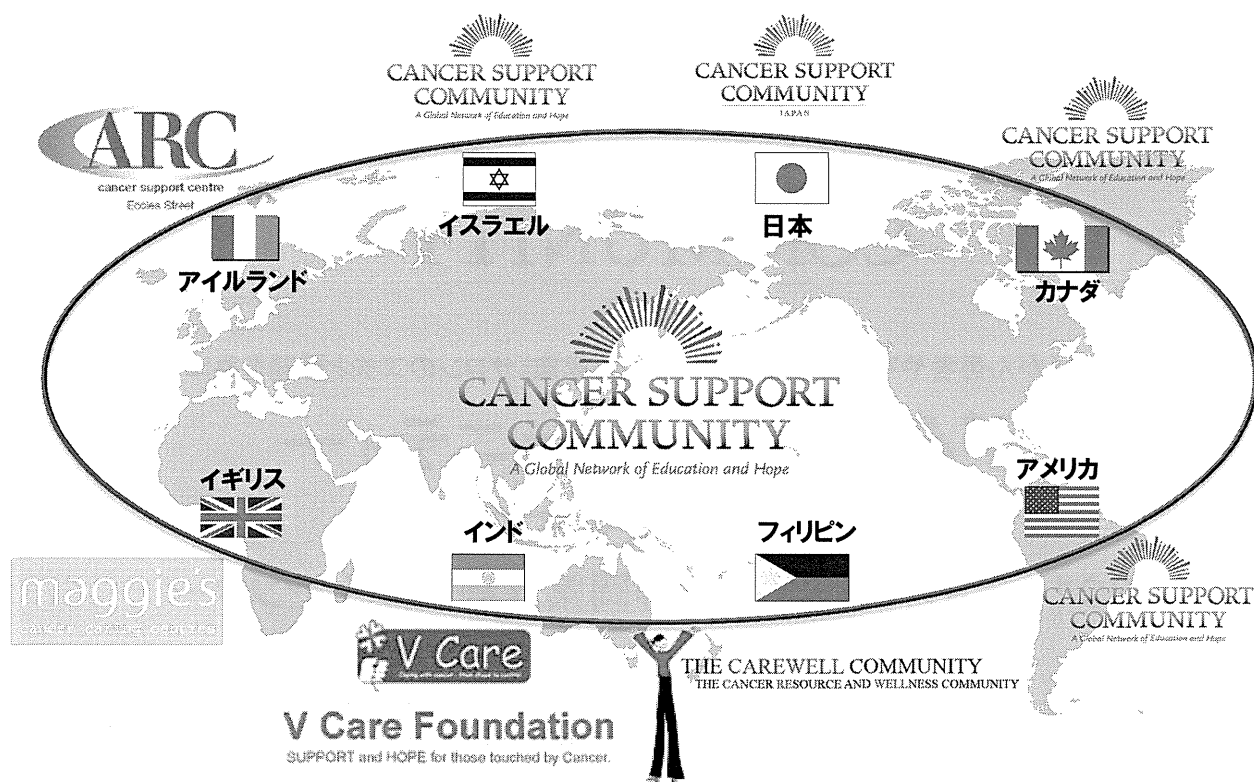
大井 賢一  
特定非営利活動法人がんサポートコミュニティ

*Uniting The Wellness Community and Gilda's Club Worldwide*

### がんサポートコミュニティの系譜



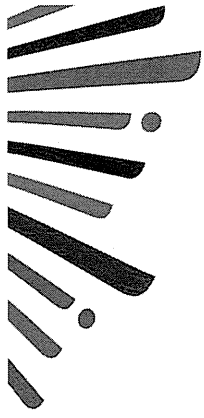
# 世界最大のがん患者支援組織



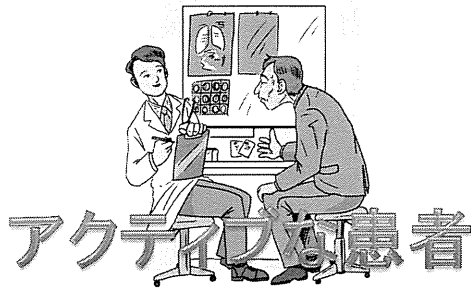
## 私たちの10年の歴史

- | 2011年   | 2010年  | 2009年  | 2008年  | 2007年  | 2006年  | 2004年   | 2003年   | 2002年  | 2001年  | 2000年  |
|---|--|--|--|--|--|---|---|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>● 大阪マラソンに寄付先団体として参画</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>● 虎ノ門に事務所移転</li> <li>● 本部の合併に伴い「がんサポート」コミュニティと改名</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>● 創立10周年</li> <li>● 本部スタッフ来日</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>● 世界65カ国が参加する「世界がんサミット」に出席</li> <li>● ウェルネスコミュニティがギルダズクラブと合併</li> <li>● 「キャンサーサポートコミュニティ」と改名</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>● 第一三共グループとレインボーキャンペーンを開始</li> <li>● ウェルネスコミュニティが創立25周年</li> <li>● 日本でのがん患者支援活動を報告</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>● 創立5周年</li> <li>● 第54回菊池寛賞を受賞</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>● 竹中文良博士、がん患者と共に仏ルルドへ旅行</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>● 野村総研・京都大・明海大と3Dオンラインサポートグループ実証実験を開始</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>● ウェルネスコミュニティ創立20周年</li> <li>● 日本でのがん患者支援活動を報告</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>● 東京・赤坂にウェルネスコミュニティ日本支部「ジャパン・ウェルネス」を開設</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>● 竹中文良博士、渡米しウェルネスコミュニティで研修を受ける</li> </ul> |

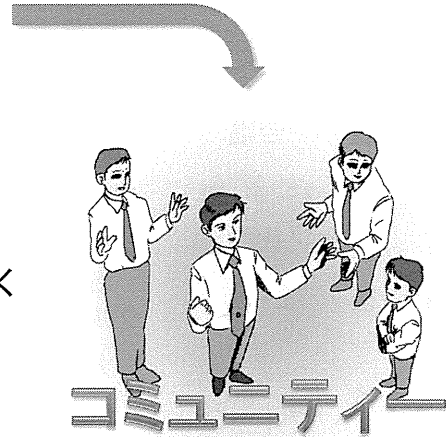




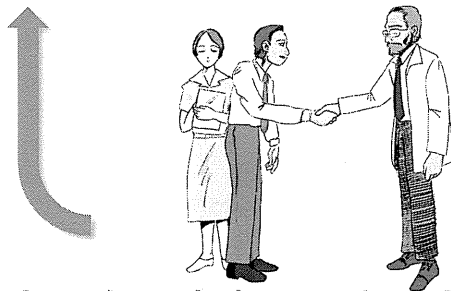
## 私たちのコンセプト



受身的にがんのなすがままになるのではなく  
主体的に医師と共に回復をめざす患者



アクティブな患者のコンセプトを学ぶ  
安心・安全な場所とプログラムを提供



患者の意思を医療者のスキルと結びつけることは  
共通の敵—“がん”との闘いの強力なタッグ



## 私たちのプログラムに参加いただくことで・・・

1

- がんと向き合う仲間に出会うことで、  
孤独から解放されます。

2

- がんと向き合う仲間と語り合うことで、  
希望が湧いてきます。

3

- 自らがんと向き合うことで、  
自分らしさを取り戻すことができます。