

- ・基礎知識不足がある中で情報を探すのもその方にそれをそのまま提供してよいのかもすべてが手探りの状態。とくに自施設以外の相談者からの相談提供 クライアントからの情報のみにたよって（信じて）探し始めるのでよりそのクライアントの背景がわかりにくく困っている（佐賀）
- ・医師が先進医療や臨床試験について否定的な意見で対応し、患者が困って相談にくるケースがある。（特に標準治療の難しい症例で）問題なのは正しい情報を伝えずその言葉でPtが傷ついていること。例えば効果がない、知らない、自分で探せ、など）そのため、どこまで相談部門で情報提供すべきか疑問です。もちろん担当医との関係を保つようにかかわっているつもりですが・・・（北海道）
- ・どこまで情報提供を提供するのか（神奈川）
- ・自施設で行っていない臨床試験であった場合で、行っている医療機関はどこか質問があった場合、検索した情報として病院名は伝えたとしても適応かどうかは確実に答えはできない。主治医からの情報提供書が必要となるだろうとしか伝えられない（東京）

Ⅶ. 臨床試験や治療に関する相談に対応していくための取り組みについて、おたずねします。

1) 相談員向け臨床試験データベースを使ってみて、感想・ご意見などありましたらご記入ください。

- ・勉強不足もあり、治療の内容が難しい記載が多く感じました。日々知識強化したいと思います（佐賀）
- ・以前より早く検索できるようになりそうなのでありがたいです（佐賀）
- ・薬品名を指定しての問い合わせもあるので、そういった検索も出来るようになると便利だと思う（東京）
- ・情報検索のスピード化には問題なく役に立つ。実際の問い合わせすることも増えそうなので、柴田先生の懸念している掲載医療機関からのクレームが心配）（千葉）
- ・簡単に情報提供できるというのが印象です。それは医師との関係のことや対象条件もかなり専門的でDr.でないと判断できないと思われることなど・・・相談員レベルの対応としては頂座にする必要あると思う（北海道）
- ・将来的には病院名でも検索できるようになることを期待します（東京）
- ・ここまでの情報を集まることのできるのは大変便利ではありますが、どこまでを情報提供していくべきか悩むところでもあります（神奈川）
- ・探す方法が身近になりとても良かったと思います。この情報をどのように伝えるかが今後の課題になります（神奈川）
- ・自分経験だけでなく、ある程度の保障された情報をデータ化していただけたのはよかったです。活用したいと思う（東京）
- ・かなり整理されていると感じましたが、言語入力の検索機能などあればなお時間短縮になると思います（兵庫）
- ・とても使いやすかったです（東京）
- ・今までは部位検索のみだったので、地域など絞り込みができるだけでも大変使いやすくなると思います。ありがとうございます（東京）
- ・分かりやすかったです（今までは JAPIC と UMIN と別々にみていました。ものすごく時間がかかりめ

んどうでした（三重）

- ・ 検索方法はよく分かりました。相談員が学ぶ言葉（JCOG など）が多いと思った（東京）
- ・ 現在は医療者だけとの事ですが、今後一般の方向けに公開するような状況になっていくと思います。そのうえでの（それらを理解したうえで）私たちの対応が必要となるのかと思いますが便利さはあるます（香川）

1) 臨床試験や治験に関する相談に対応していくための取り組みとして、効果的と考えるものはありますか。 ※複数回答可

1. 相談員向けの臨床試験や治験に関する一般的な知識を習得できる教材（テキストや用語集など）（14）
2. 相談員向けの臨床試験や治験に関する相談対応FAQ（13）
3. 患者さん向けに配布できるツール（例：がんの冊子「がん治療と臨床試験（仮）」）（20）
4. 臨床試験や治験に関する相談について、相談員同士が学びあう場（9）
5. その他

具体的に

- ・ 費用のことや可能な地域などわかりやすく積極的に情報提供されているようであれば事例を教えてください。医師やその他の医療従事者へもっと啓発していくもの（北海道）
- ・ 最近のトピックスのためか、がんワクチンなどの免疫療法に関する問い合わせが多いです。臨床試験という形で提供できるものを、もう少し学ぶ機会があればと思います（兵庫）
- ・ 相談員が治験コーディネーター（がんに着目されている方）との連携や情報交換が行えるような学びある場はいかがでしょうか（香川）

ご協力ありがとうございました。

回答いただきました結果は、今後の活動の参考にさせていただきます。

おつかれさまでした。

『臨床試験の情報をがん相談の場面でどう活用するか』ワークショップ

主催：がん臨床研究事業「相談支援センターの機能の評価と地域における活用に関する研究（厚生労働科学研究費補助金）」研究班

研究代表者：高山智子（国立がん研究センターがん対策情報センターがん情報提供研究部）

平成 24 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評価と地域における活用に関する研究
（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
ーがんサロンの取り組みにおける相談支援センターの役割についてー

研究分担者 近藤 まゆみ 北里大学病院 患者支援センター 師長補佐

研究要旨

【目的】がんサロンの立ち上げあるいは活動の維持を行なっていく上で、必要な取り組みを医療者の視点から明らかにする。

【方法】日本各地の7つのがんサロンもしくは施設を対象とし、インタビュー内容を質的帰納的に分析した。

【結果】がんサロンの立ち上げ、運営、継続、発展における困難や推進力となったことの分析から、がんサロンへの取り組みに必要な要素として以下の14のカテゴリーが抽出された。①がんサロンを作ることへのニーズがある、②サバイバー、医療者、行政に推進力となる人がいる、③がんサロンの目的・理念・イメージを作る、④がんサロンをオフィシャルに位置づける、⑤院内に承認を受けるために、相談支援センター・患者団体それぞれが行動する、⑥都道府県の政策にがんサロンの取り組みを明示する、⑦がんサロンを担当するサバイバーに対し、ピアサポート研修を推進し実施する、⑧がんサロンの立ち上げ・運営のために、相談支援センターの役割を考え実行する、⑨がんサロン推進のために課題を明確にし対処する、⑩サバイバーでありかつ専門職である医療者の葛藤に配慮する、⑪失敗を恐れず、そこから学ぶ、⑫時代の流れのタイミングをつかむ、⑬がんサロンに関心をもつ看護教員と協働する、⑭がんサロンを都道府県内に広めていく

【考察】がんサロンの取り組みは、がん対策への機運の盛り上がりや行政担当者の認識、相談支援センターの志や病院管理者の理解、そしてサバイバーの思いや行動力など、それぞれの要素が絡み合って推進力を強めていた。相談支援センターはサバイバーや患者団体、病院、行政の3者をつなぐパイプのような役割であり、黒子となってサバイバーを支援していることがわかった。

A. 研究目的

これまで、がん医療における医療者の関心は、病気を診断し治療する治療期や、再発期から終末期にかけての時期にあったと思う。しかし、近年ではがんサバイバーシップの新しい潮流とともに、維持治療期や社会復帰の時期、長期に安定している時期などにも目が向けられるようになった。特にこの時期は生活や仕事、人生の再構築、再発への不安などに関する悩みが増え、医療サポートやソーシャルサポートは減少す

る。がんサロンは治療期や再発期だけではなく、そのようなサポートが減少する時期のがんサバイバーも参加できる大切な場である。

日本においてがんサバイバーが集うセルフヘルプグループやサポートグループの活動は年々増加している。両者は「その発起人が、当事者性を持つかどうか」によって違くとされ、グループの発起人がメンバーと同じ問題を共有している場合はセルフヘルプグループ、発起人が専門職者等である

場合はサポートグループといわれている¹⁾。しかし、がん領域におけるがんサロンの取り組みのなかでは、その概念が混乱して捉えられ表現されていることも少なくない。当事者と専門職が一緒になって発起人のような役割をとっていることも、その曖昧さに影響していると思われる。

平成 23 年度の当研究班の報告において、がんサロンを当事者性や形態の観点から患者会のサロン>と協議会のサロン>と表現している。<患者会のサロン>とは、文字通り患者会のなかに存在しセルフヘルプグループの要素を強く持つサロンだと思われる。<協議会のサロン>は病院や地域、行政に存在しているサロンで、患者やサバイバーが主体となっているところと、医療者が主体となっているところがあり、セルフヘルプグループとサポートグループの両方の要素が混在している状況であると考えられる。院内や地域に患者会がすでに存在し、その患者会が主催する<患者会のサロン>の支援を医療者が行うという活動は、比較的、仕組みがシンプルで相談支援センターの支援もわかりやすい。しかし、患者会や患者団体が存在していない、もしくは、あったとしてもがん種に限られどのような患者でも参加できる場がないような病院や地域は、患者や家族が集う場を新しく創造することから求められている。

これまで本研究班では、がん診療連携拠点病院の相談支援センターと院内外の患者会との連携や協働の実態と課題について調査を重ねている。それによると、日本の 7 割弱の相談支援センターは、患者同士が話ができる場の設置や地域の患者会との交流や連携を深める必要性を感じているが、多

忙、支援のための知識や技術の不足、地域患者会の情報不足という問題から、なかなか取り組みを促進することが難しい現状があった。

これらのことを踏まえ、本研究では<協議会のサロン>形態に注目し、がんサロンの立ち上げあるいは活動の維持を行なっていく上で、必要な取り組みを医療者の視点から明らかにした。

B. 研究方法

調査対象は、がんサロンの活動に精力的に取り組んでいる日本各地の 7 つのがんサロンもしくは施設とした。今回は医療者ががんサロンに関わっている視点から、必要な取り組みを明確化することを念頭においたため、インタビュー対象者は医療の専門職とした。職種によってがんサロンへの関わり方にも相違があると考え、医師 2 名、相談支援センターの看護職 1 名、相談支援センターの医療ソーシャルワーカー 2 名、看護教員 2 名、事務職 1 名に個別にインタビューを行った。なお、1 つの施設のみ複数の職種に対し同時にインタビューを行った。

インタビューの内容はテープに録音し、逐語録にして質的帰納的に分析した。がんサロンの立ち上げ、運営、継続、発展に関する語りから、そこで起こったことや困難だったこと、推進力となったことに注目し、がんサロンへの取り組みに必要な内容を抽出してカテゴリー化した。

倫理的配慮として、研究参加者に本研究の主旨と目的について文書を用いて説明した。さらに個人の匿名性の確保とプライバシーの保護、守秘義務の厳守について口頭

で説明し、研究参加の了解を得た。

用語の定義を以下のように行った。

がんサロン：がん患者やサバイバー、家族等が集い、お互いの悩みや体験を語り合う場である。その目的は、a) メンバーが抱える問題の解決や軽減、b) 問題との付き合い方を学ぶ、c) 安心していられる場所を作る、d) 情報交換¹⁾ である。患者会の活動のなかに同じような機能があるが、今回はそれは含めず、病院、地域、行政に創られたものをいう。

C. 結果

今回の対象となったがんサロンは、立ち上げから5年以下のものがほとんどで、ひとつだけ10年以上の歴史があった。がん対策推進基本計画において、がん患者や家族等が心の悩みや体験を語り合うことが推進された後の取り組みがほとんどであった。また、毎日がんサロンを開催しているところはなく、すべて1~2回/月程度の頻度であった。

がんサロンの立ち上げ、運営、継続、発展における困難や推進力となったことの分析から、がんサロンへの取り組みに必要な要素として14のカテゴリーが抽出された。これらの要素はすべて必須というわけではなく、都道府県や施設の特徴、患者団体や医療者の思い、がんサロンの特徴などから必要とされた要素は様々であった。以下に14のカテゴリーについて特徴を説明し、それぞれの具体的な内容を表1に示した。

1. がんサロンを作ることへのニーズがある

がんサロンの立ち上げには、患者やサバイバーもしくは医療者の誰かに、患者が集う場へのニーズがあり、それが表明される

ことから始まっていた。患者やサバイバーから発信された場合は、医療者への相談を経て両者の協働を通して立ち上げに向かっていた。医療者から発信された場合は、リーダーとなるサバイバー不在のもと医療者主導で立ち上げ運営する形態をとっていた。

2. サバイバー、医療者、行政に推進力となる人がいる

これは多くの研究対象者が語っており、がんサロンに関心を持ち取り組みに向けてリーダーシップを発揮していく人の存在が重要であることが示された。

患者やサバイバー、医療者、行政、それぞれに理解者や推進者が存在しているところは、同じような思いや価値を共有し、困難や課題を乗り越える力も強かった。特に、患者やサバイバーのなかにリーダーとなる推進者がいるところは、他のカテゴリーで示されている様々な取り組みについても、サバイバーや患者団体ががんサロンの主体として動いていた。ある研究対象者は「私たちはその方々におんぶに抱っこなんです」と語り、医療者は患者やサバイバーの希望や声を大切にしながら無理なく関わることができていた。しかし、推進者となる人は誰でもいいというわけではなく、リーダーとしての個人的資質はどうか、リーダーの交代が必要となったときの次のリーダー候補を誰に頼むのかなどを見極める視点を持っていた。

一方、患者やサバイバーにリーダーとなる人が不在で、がん拠点病院の使命だからなどの理由で医療者のニーズから始まったところは、その後の取り組みも医療者主導で行われていた。ある施設では企画・運営委員会等の話し合いにサバイバーの参加を

依頼していた。また、ある施設では、がん体験を持つ医療者に声がかかり、がんサロンの立ち上げと運営のリーダーになっていた。

医療者のなかにはがんサロンに関心を持ち、リーダーとして推進する医師がいるところは、行政や他施設を巻き込んで話し合いの場作りや決定をすみやかに行き、問題解決も鮮やかであった。また、行政に推進者がいるところは、都道府県の政策にがんサロンを積極的に取り上げピアサポート事業への取り組みも活発であった。さらに、都道府県内の相談支援センター同士が協働しあう体制が作られているところは、都道府県内のまとまりがみられていた。

3. がんサロンの目的・理念・イメージを作る

がんサロンを始める上で最初に取り組むことのひとつが、会の目的や理念、イメージを話し合うことであった。文献を調べ資料を取り寄せたり、他県の先行的な取り組みをしている人から話を聞いたり、実際に見学に行ったりしながら次第にイメージを創っていた。この取り組みは、がんサロンに関わる人々が何を大事にするのかを共有し、会の哲学的基盤を創る大事な機会となっていた。

がんサロンを都道府県内に複数作っているところでは、「がん患者さんの行き場がないからがんサロンができた。どういう患者さんでも自分の行き場を見つけることができるためには色んながんサロンがあったほうがいい」「がんサロンの個性は大事」など、同じような会が生まれるなかで、敢えて違いを持たせる意味を語っていた。

4. がんサロンをオフィシャルに位置づける

サバイバーが自ら集まりを始めた施設があったが、場所の確保や広報が難しく、参加者を募っても「怪しい集団」とみられ発展していかない状況がみられた。特に施設内でがんサロンを行う場合は、参加者の信頼や安心を得ていくためにも、また、医療者がボランティアではなく業務としてがんサロンの支援を行うことができるためにも、その施設の承認やオフィシャルな位置づけが必要とされていた。

5. 院内に承認を受けるために、相談支援センター・患者団体それぞれが行動する

患者や患者団体、相談支援センターががんサロンを作ろうと動き始めても、院内の管理者や医療者に承認を受けなければ、場所の確保や資金面の援助、業務としての医療スタッフの派遣に理解が得られない。「総論的にサロンは患者さんのために必要だと皆が思っている、そのことで手出しが出たり時間がつぶされたりすると、各論では賛成できないということだろう」「院外の患者さんのことまで責任は持てないと言われる」「患者さんが集う患者会などがあると、色んな情報が飛び交って診療がスムーズにいかなくなる恐れがあると心配する医師もいた」など、院内の承認を得ることが最も困難な事柄だと語った研究対象者も少なかつた。

そのために相談支援センターや患者団体は様々な工夫をしていた。医療者側では、都道府県がん診療連携拠点病院協議会委員長名で「行政のがん対策推進計画の一端であり協力をお願いしたい」という内容の書

類を作成し各拠点病院の病院長に提出したり、病院の管理者にがんサロンを実際に見てもらおうよう調整したり、院内に影響のある医師に発言を依頼したりしていた。患者団体側も自分たちの思いを知ってもらうために、院長に直接話しに言ったり、無理解を示している医師を敢えて自分たちの勉強会に呼び、コミュニケーションを図る場を意図的に作ったりしていた。

なかには、理解もしないが反対もしないという無関心という反応を示すところもあった。「誰もそういう知識がなく知らないとか何かやってるなという反応で何の反対もない」「がんサロンに誘ってくださいと言っても、自分の患者さんにはインフォメーションしてくれない」など、がんサロンを作るうえで障害にはならないが促進力にもなりにくい。そのため、地道に実績を作り意義を実感してもらう体験を積み重ね、がんサロンを理解してもらうプロセスを大事にしていた。

6. 都道府県の政策にがんサロンの取り組みを明示する

がんサロンの取り組みを行政と協働して行っているところは、都道府県が策定するがん対策推進計画に「がんサロンを推進する」という項目を明示し、都道府県全体で取り組むシステムを作っていた。

このような都道府県は、患者の声を政策に生かすという基本方針を持ち、患者団体連絡協議会を設置したり、相談支援部会や緩和ケア部会などに患者団体の代表が出席したりするなどの仕組みを作っていた。

7. がんサロンを担当するサバイバーに対し、ピアサポート研修を推進し実施する

患者団体ががんサロンの運営を担当しているところでは、ピアサポート研修受講者ががんサロンを担当する仕組みを作っていた。その背景には、がんサロンを行うサバイバーの力量を高める必要性や、担当者の関わりの質を確保することがあった。

ピアサポート研修は患者団体や医療者がプログラム作り、企画、運営を担当し、都道府県が費用を出してピアサポート研修を推進していた。

8. がんサロンの立ち上げ・運営のために、相談支援センターの役割を考え実行する

相談支援センターは患者が集う場を創りたいと考える人が相談できる所であった。「その方が主治医に相談したら、“あそこに行ったら何か力になってくれるかもしれないよ”と言われ、尋ねて来られたのがきっかけでした」など、最初の相談は現場の医師や看護師でも、その後相談支援センターに上手くつながることができていた。

患者や患者団体がイニシアティブを発揮し運営を行うサロンの場合、相談支援センターは場所の確保、広報、事務手続き、会場設営、講義の担当、具合が悪い人への対応など医療者は黒子となってがんサロンが上手くいくように関わり、規定や要綱作成にも参加して患者団体やサバイバーの運営を後ろから支援していた。また、専門職が対応すべき医療的悩みがある方には、がんサロンの場だけではなく他の機会でもサポートを行っていた。さらに、がんサロンのなかで何が起きているのか様子を見て、必要なことは会議等で伝えていた。

医療者主導のサロンの場合は、これらに加えさらに企画や運営にかかる労力や時間

が求められ、役割の幅が大きかった。場所の確保や広報など開催がスムーズにいくための連絡調整支援だけでなく、参加者への実際の対応から将来的なビジョンにつながる検討まで、がんサロンを創り上げていくすべてに主体的に関わっていた。

どちらの場合も、臨床の多忙なかで行っていることが多いため、活動が特定の人に偏らず責任や負担を分担することにも配慮していた。

9. がんサロン推進のために課題を明確にし対処する

がんサロンを維持推進していくための課題は様々あると思われるが、今回の調査では主に以下の3点が示された。がんサロンのなかで起こる衝突、がんサロンの参加者が少ないもしくは減少すること、自分ががんであることを知られたくない人がいることである。後者の2点は相互に関連しているとも考えられた。

がんサロンには患者、家族、遺族など立場が色々な人が参加する。「会には皆さん辛さを吐き出しに来るので、“がんばれなくてもいいんだよ”ということにしています。たとえば辛さを語る患者さんがいて、そこに頑張っている家族が“もっと頑張って”というメッセージを送ると、お互いの気持ちを共有したいけどできない両者の関係が生まれてしまいます」など、立場や思いの違いによる衝突が起こることもある。このような問題に対しても医療者は患者団体やピアサポーターと協働しながら対処していた。がんサロンへの参加者を増やし維持する方法としては、ポスターやがんサロン便り、HP など広報の仕方を工夫すること、おしゃべりだけではなくミニレクチャーな

どを組み入れ学習ニーズにも応えるという内容の工夫をすること、がん種を分けることでより自分の体験に近い人々との交流の場を作るなどの方法が示された。自分ががんであることを知られたくないことについては、その地域の生活や文化に根ざしたがんの受けとめ方とも関連しているためか、積極的な対応策は語られなかった。

10. サバイバーでありかつ専門職である医療者の葛藤に配慮する

今回の調査では、がん体験がある医療者が、病院から患者会の立ち上げを依頼されて取り組んだ事例があった。その人が最も困難だと感じていたことのひとつが、サバイバーである自分と専門職である自分のアイデンティティの葛藤であった。「病院の職員が良かれと思って参加してくださるんですけど、そこでは患者体験は語りにくい」「病院の会議では医療者として参加し、実際のがんサロンでは患者として参加する、その使い分けは難しい」など、サバイバーとしてがんサロンに参加する役割と、医療者としてがんサロンを作る役割の2つを同時に持つことによる葛藤があった。

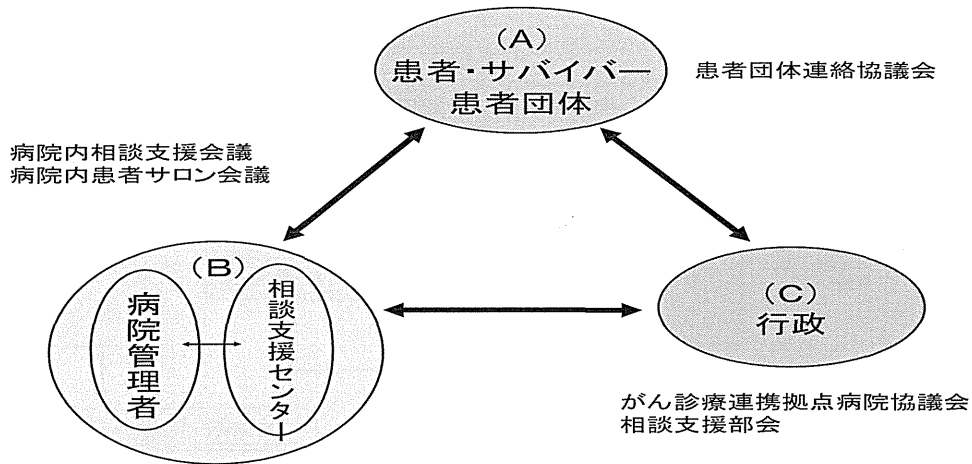
11. 失敗を恐れず、そこから学ぶ

がんサロンは新しい取り組みでもあるため、企画や運営を工夫し変更したり、たまには冒険したりすることもある。しかし、すべてが成功ばかりではない。上手くいかなかったことを振り返り、必要だと思って取り組んだことの何がそうだった原因か、さらにどうすればいいかを考え、次に生かしていく姿勢が大切であった。

12. 時代の流れのタイミングをつかむ

がんサロンの取り組みは、「ちょうど、サバイバーのニーズと病院の動き、行政の政

図1 がんサロンの立ち上げ・運営における患者・サバイバー、病院、行政の関係



策立案のタイミングが合っていて」、全体がひとつの方向性を持てる機会を得ることが推進力となっていた。

13. がんサロンに関心をもつ看護教員と協働する

看護教員は教育研究を行う立場としてがんサバイバーシップに触れる機会が多いため、患者が集って体験を共有することに関心を持っている人がいる。自由裁量の勤務形態なので会の開催時間に合わせやすく参加しやすい。また、がんサロンで起こっていることや新しいアイデアなどを、教育者、研究者としての視点から深めていた。

14. がんサロンを都道府県内に広めていく

一つの都道府県内にも都市部と地方部があり、救急分野や在宅分野など医療の均てん化において根深い課題がある。がんサロンにおいてもしかりで、都道府県の会議でこの差を問題として取り上げ、どの地域にいても参加できるがんサロンを作ることを目標としたところがあった。自分のところが良ければいいという発想ではなく、が

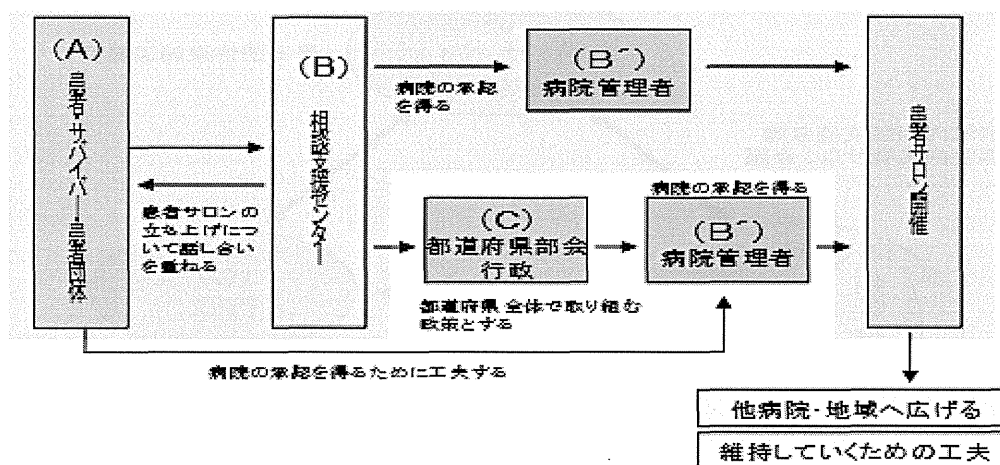
んサロンの開催を始めた地域がこれから取り組む地域にノウハウを伝授し、都道府県全体にがんサロンネットワークを作り同じ志を共有していた。

D. 考察

今回の結果から、がんサロンの取り組みは、がん対策への機運の盛り上がりや行政担当者の認識、相談支援センターの志や病院管理者の理解、そしてサバイバーの思いや行動力など、それぞれの要素が絡み合って推進力を強めていることがわかった。

まず、がんサロンの立ち上げや運営において最も重要だと多くの研究対象者が語っていたことが「人材の存在」であった。図1のように (A) 患者・サバイバー・患者団体、(B) 病院医療者、(C) 行政の3つの役割が調和し、それぞれにがんサロンへの理解者・推進者が存在することが理想的である。特に、患者やサバイバーにリーダーとなり得る人が存在していたところは、がんサロンの立ち上げや運営がスムーズで、

図2 患者サロンを始めるときのプロセス



医療者をリードする状況をも作り出しており、医療者から見ても頼れる存在となっていた。しかし、立ち上げの最初の時期からこのような人の存在がない場合も多く、まずは医療者主導で始めることも少なくない。そのような場合でも、医療者だけで取り組むのではなく、サバイバーの有志に声をかけ一緒に話し合いながら作り上げることで、サバイバーの声を反映した企画も可能となるだろう。ある施設ではがん体験がある医療者がリーダーとして活動を始めており、現場の試行錯誤な様子が伺えた。しかし、医療者主導で始めた場合でも、がんサロンに集う人々の中にはリーダーとしての資質を備えた人がいたり、がんサロンの主体として活動する志を徐々に育てている人もいる。これらの貴重な人材を如何にみつけ、どう取り組みの主体をスライドさせていくのが今後の課題でもあろう。

相談支援センターと、(A) 患者・サバイバー・患者団体、(B) 病院、(C) 行政 [以下 (A) (B) (C) と表す] との関係性を考

えると、図1のように相談支援センターは (B) のなかに含まれており、(A) (C) とともに、実務レベルで行われる様々な会議で検討を行っている。また、そこで話し合われた内容を (B) のなかで報告し協議している。

今回の研究結果から、がんサロンの取り組みを病院管理者から承認され、業務として位置づけられることの必要性が示唆されたが、それはすべての施設で容易にできることではない。相談支援センターや患者団体は様々な工夫をしながら対応しており、そのプロセスと内容を図2に表した。

まず、(A) と (B) のどちらかからがんサロンへのニーズが発信され話し合いが始まることが多い。その後、(B') の病院管理者の承認を得てがんサロンが開催される。このときに、(B') の承認が上手く得られない場合は、がんサロンを (C) の都道府県全体で取り組む政策に位置づけたり、(A) が自分たちのことを知ってもらうための工夫をしたりして対応していた。

ひとつの施設だけで取り組んでいるがんサロンは、院外に向けた活動に課題を感じている。自施設を受診している患者や家族だけでなく、地域のがん体験者や家族を対象に広げようと試みても、院外からの参加者が集まらないという現状もある。単独で院内がんサロンを運営するには限界もあるだろう。

都道府県全体で取り組んでいるところはがん医療の質の均てん化を目標に、(A) (B) (C) が上手くつながって患者やサバイバーの居場所を創っていた。(A) のサバイバーや患者のなかに推進者となるリーダーが存在していない地域にも人材を派遣することができ、共に課題や困難を検討する場も生まれているため協働の利点も多く、効果的なひとつの推進の形だと言えるだろう。このような取り組みは、これからがんサロンを創る地域や、活動を地域に広げていこうと考えている都道府県などにとって参考となると思われる。がんサロンの創造的取り組みのエッセンスをまとめ、日本全国に発信していく必要があると考える。

具体的な相談支援センターの役割は、がんサロンの性質や目的、理念、開催方法などにより若干の相違はあったが、押しなべて同じような役割をとっていた。特に病院という場は患者や家族が通院する場でもあるため、多くの人々が参加しやすく、たくさんの人々に広報できるという特徴がある。また、院内におけるポスター掲示やパンフレット設置は、院内の他の医療者へのアピールにもつながり、理解を得ていく媒体にもなるであろう。

がんサロンのファシリテーターはサバイバーと医療者の両者があり、そのがんサロ

ンが患者団体主導型か医療者主導型かによって異なっていた。セルフヘルプグループやサポートグループを運営するときには、必ずトレーニングを受けたファシリテーターが入ることが求められている。がんサロンにおいてもファシリテーターの存在は重要であるが、人は流動的であり、サバイバーでも医療者でも担当者が代わっていくことは避けられない。ピアサポート研修やサポートグループファシリテーター研修などを通して、人材の育成にも力を注ぐことが求められる。

今回、研究対象者に看護教員を含めたのは、患者が集う場の企画や運営に看護教員が関わっている事例を聞くことが度々あり、病院の職員ではないが同じ医療の専門家として看護教員の関わりからヒントを得ることができないかと考えたからである。今回の結果の至るところにその要素は反映されているが、看護教員は教育研究を行う立場としてがんサバイバーシップに触れる機会が多く、治療期や終末期のケアだけではなく社会復帰の時期も含めたサバイバーの全プロセスのサポートに関心を寄せている人もいる。(A) (B) (C) のなかには入っていないが、協働することでさらに深い洞察が得られると思われる。

今回の調査から、病院や地域等のがんサロンのあり様は多様であることがわかった。ある都道府県でできることが他のところではできるとは限らず、言葉を変えて言えば、色々あって良いと言える。自分の地域の特徴を知り、志を持つ人を見つけ、語り合いを重ねながら、創造することを楽しむのも良いのではないかと思う。

今後は都道府県単位だけではなく、特に

人口が多い大都市では地方自治体との連携も視野に入れて考える必要があるだろう。

E. まとめ

がんサロンの取り組みは、がん対策への機運の盛り上がりや行政担当者の認識、相談支援センターの志や病院管理者の理解、そしてサバイバーの思いや行動力など、それぞれの要素が絡み合って推進力を強めていた。相談支援センターはサバイバーや患者団体、病院、行政の3者をつなぐパイプのような役割であり、黒子となってサバイバーを支援していることがわかった。

参考文献

- 1) セルフヘルプ・グループとサポートグループ実施ガイド 始め方・続け方・終わり方：高松里著：金剛出版、東京、2012

F.健康危険情報

なし

G.研究発表

1. 論文発表
 2. 学会発表
- なし

H.知的財産権の出願・登録状況

- 1.特許取得
- なし

- 2.実用新案登録
- なし

表1 がんサロン活動における相談支援センターの役割と患者団体、行政との連携

カテゴリー	サブカテゴリー	内容
がんサロンを 作ることに のニーズがある	がんサロンへのサバイバーのニーズがある	集まる場を作りたいというサバイバーの願いがある 話をすることで癒される体験をもつ
	がんサロンへの医療者のニーズがある	患者が集まる場を作りたいという医療者の願いがある
サバイバー、医療 者、行政に推進力 となる人がいる	リーダーとなるサバイバーがいる	積極的に動くサバイバーがいる サバイバーのリーダーとなる人がいない サロンを作る推進力となるサバイバーが存在する 継続して会に関わろうとするサバイバーが存在する 既存の患者会ががんサロンを実施してきた歴史がある がんサロンを行うサバイバーは、自分のなかで回復の自信がついてきた時期に取り組む必要がある
	院内にがんサロンを作るための推進力となる医療者がいる	相談支援センターが中心となって取り組んでいる サロンを作る推進力となる医師が存在する サロンへの理解を示す医師が存在する 医療側のリーダーが存在する
	行政にがんサロンを作るための推進力となる担当者がいる	行政にがんサロンやピアサポートに積極的な人がいる
	リーダーとなるサバイバーの力を見極める	会を推進する人を見極める リーダーの力を見極める 誰でもできるわけではない
	がん体験がある医療者がリーダーになる	がん体験がある医療者がいたので、リーダーとして患者会立ち上げを推進してもらった
がんサロンの目的・ 理念・イメージを 作る	会の目的と理念を考える	サバイバーや医療者が会の目的を議論する 色々なニーズを持つ人が来るため、ぶれないように会の理念をしっかりと持つ
	他の会を参考に、がんサロンの具体的なイメージを作る	見学やヒアリングを行いがんサロンの具体的なイメージを作る 他の会を参考にする
	がんサロンのあり様は色々あっていいという考え方を考える	地域によるがんサロンの特性に違いを持たせる 様々なニーズに応える 様々な居場所を作る 場所、開催時間、曜日、対象など色々ながんサロンがあつていいフレキシブルに対応する
がんサロンをオフィ シャルに位置づける	病院にオフィシャルに位置づけられることが、参加者の信頼につながる	患者だけで集まると怪しい集団だと思われる 活動をする後ろ盾が欲しい 病院のお墨付きが欲しい
	病院にオフィシャルに位置づけられることで、相談支援センターが支援していることへの理解が得られる	医療者は休み時間にボランティアとして参加している
院内の承認を受け るために、相談支 援センター、患者 団体それぞれが 行動する	院内の管理者からがんサロンの承認を受けるために、相談支援センターが行動する	場の提供や資金において、病院の理解を得ることが困難である がんサロンの支援を業務として認めてもらう 院長・副院長にがんサロンに来てもらう 都道府県の政策、目標を、病院に理解してもらうよう行動する 行政の政策、患者団体の要望を、自施設の管理者・医師の理解を得るために上手く利用する 行政の政策として取り組むことが求められているという書類を県の部会で作成し、院内の管理者と話し合う 都道府県の部会に参加している医師、サロンに理解ある医師に、院内で発言してもらう 無関心を上手く利用し、どんどん推進する
	院内の管理者からがんサロンの承認を受けるために、患者団体が自分たちのことを知ってもらう工夫をする	患者団体が院長に挨拶に行く 患者団体が都道府県内のすべての拠点病院に挨拶に行く 患者という立場の強みを利用する サバイバーの勉強会で医師に講義を頼み、コミュニケーションを図る 無理解の医師に、自分たちのことを知ってもらう工夫をする
	院内の管理者や医療者から承認を受けるために、がんサロンの実績を作る	がんサロンの実績を積み重ねる 参加した患者の変化をみて、医療者にごんサロンの意義を実感してもらう
都道府県の政策に がんサロンの取 組みを明示する	都道府県のがん対策推進計画にがんサロンを必須の取り組みとして位置づけ、都道府県の政策とする	行政に相談する がん対策推進計画を都道府県が策定する がんサロンを都道府県の政策として承認を受ける がん対策推進計画にがんサロンを必須の取り組みとして位置づける 都道府県の相談支援部会でがんサロンについて話し合う がんサロンを都道府県全体で作る
	都道府県の会議に患者団体も参加し、政策に患者の声を生かす	患者の声を県の政策に生かす 都道府県に患者団体連絡協議会を作る 都道府県の会議に患者団体も参加する

表1 がんサロン活動における相談支援センターの役割と患者団体、行政との連携

カテゴリー	サブカテゴリー	内容
がんサロンを担当するサバイバーに対し、ピアサポート研修を推進し実施する	がんサロンを運営するサバイバーは自己の力を向上させるためにピアサポート研修を受ける	がんサロンを行うサバイバーの力量を高める必要を感じる ピアサポート養成講座受講者がサロンを開くというルールを作る
	行政がピアサポート研修を推進する	行政が研修事業としてピアサポート研修を推進する 行政が研修事業としてピアサポート研修の費用を負担する
	ピアサポート研修を行う	医療者主導でピアサポート研修を行う 患者団体主導でピアサポート研修を行う ピアサポート研修を医療者も手伝う
	ピアサポート研修のプログラムを作る	当時、がんピアサポート研修のプログラムがなかった 他機関の研修を受けたサバイバーが中心になってプログラムを作る 乳がん患者会や他疾患のピアサポート研修プログラムを雛形として参考に する
がんサロンの立ち上げ、運営のために、相談支援センターの役割を考え実行する	グループ作りのための相談窓口が、相談支援センターにある	相談支援センターの相談員に、会を作りたいと相談に行く サロン立ち上げに関する相談をする場がある
	相談支援センターは開催がスムーズにいくための支援、院内各部署との連絡や調整を行う	場所を確保する 広報する 事務手続きを行う 会場設営をする サロン開催時に受付を行う 当日の運営を手伝う 具合が悪くなった人へ対応する 予算を工面する レクチャーや講義を担当する メンバーの都合を合わせる
	がんサロンで話される医療的な悩みに対応する	医療的な悩みに対応する 外来時など専門職がサロン外で対応し、参加者のサポートを継続する
	がんサロンで起こっていることをモニターし意見する	何が起こっているのかを知るために様子を見る がんサロン運営会議で意見を言う
	医療者は黒子となり、患者団体の運営のサポートを行う	黒子となって運営をサポートする 医療者は表に出ない 医療者が関わり過ぎない 医療者は運営に口を出さない 医療者が何かをしてあげると意識だと上手いかない サバイバーでリーダーとなる人が出現したら、医療者は次第に退く 相談支援センターは何かあったときに相談を受ける場である
	責任や負担を皆で分担する	特定の人に負担が偏らないようにする 複数の人数で担当する
	がんサロンの規定・要綱作りに参加する	がんサロンのルールを作る がんサロンの規定・実施要綱を作る
がんサロン推進のために課題を明確にし対処する	がんサロンの中で起こる衝突に対処する	色々な人が参加するので、参加者の思いに対立が生まれる 患者・家族・遺族の立場と思いの違いによる衝突が起こる 会はコントロールできないと考える 起こったことに対処していく能力を持つ
	参加者を募るための工夫をする	なかなか参加者が増えないことを悩む なぜ参加者が少なくなるか現状を分析する 参加者を募る工夫を考える 参加者のニーズに応えるためにがんサロンの内容を工夫する
	自分ががんであることを知られたくない参加者に配慮する	サロンに来ていることを知られたくない患者の思いがある 自分ががんであることを知られたくないからと参加しない がん患者のサロンと明示されていると参加しにくい
サバイバーでありかつ専門職である医療者の葛藤に配慮する	がん体験がある医療者ががんサロンに参加する場合、自分の体験を同僚である医療者には隠したいと思う がん体験がある医療者ががんサロンに参加する場合、患者からは「あの何者？」という反応をされる	
失敗を恐れず、そこから学ぶ	失敗を恐れない 上手いいかないことを振り返る	
時代の流れのタイミングをつかむ	時代の流れのなかでタイミングが合う ちょうど、サバイバーのニーズと病院の動き、行政の政策立案のタイミングが合っていた	
がんサロンに関心を持つ看護教員と協働する	看護教員はがんサバイバーへのケアを深める機会を持ちやすく、がんサロンに関心を持っている 看護教員は教育者および研究者としてのアイデンティティを持ってがんサロンを支援する 看護教員の自由裁量の勤務形態はがんサロン開催に合わせやすい	

表1 がんサロン活動における相談支援センターの役割と患者団体、行政との連携

カテゴリー	サブカテゴリー	内容
がんサロンを都道府県内に広めていく	都道府県内に平等にがんサロンを作る必要性を考える	都道府県のなかに医療の均てん化における課題があることに気づく がんサロンを行っている地域と行っていない地域があり、都道府県のなかの均てん化と平等性に問題があると主張する
	都道府県内にがんサロンを作るために、施設間を越えてネットワークを作りサポートしあう	情報共有と問題の検討のために、都道府県内にがんサロンネットワークを作る がんサロンのノウハウを持っている患者団体が都道府県内をまわり、開催のサポートをする がんサロンを先に作った病院にノウハウを尋ねる 都道府県内のどこのがんサロンにも参加できる仕組みを作る 都道府県の相談支援部会で状況を把握できるようにする

平成 24 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評価と地域における活用に関する研究
（研究代表者 高山 智子）
分担研究報告書

患者団体等との連携のあり方に関する検討

研究分担者 朝倉隆司 東京学芸大学 教授

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、医療機関の関係者にインタビューを行い、相談支援センターと患者団体との連携のモデルを探索するために、それぞれの地域で患者団体がどのようにして生まれ、どのような活動を展開し、相談支援センターと連携しているのか、実情と課題を明らかにする。とりわけ、患者団体と相談支援センターの連携による患者支援活動に対する評価の観点を出し、ブレークスルーを図ることが目的である。

<方法>

今年度はモデルとなりそうな団体と地域を選定するために、四国 2 県の医療機関・団体を訪問し、ベースラインの聞き取り調査を行った。そのインタビューを参考にして、問題設定と課題をまとめた。今後の研究疑問に繋がるポイントを整理したので、必ずしも、インタビューで語られたことそのものを基にしているわけではない。

<まとめ>

相談支援センターと患者あるいは患者団体との連携に関する研究を進めるには、現実根ざした適切な研究疑問を設定することが鍵となる。

患者との連携の方法やサロン、ピアサポートの運営のノウハウではなく、そもそもがん医療において、患者会を設立することの意義と要因、医療機関が患者団体と連携することの社会的意義、サロンを運営することの社会的意味を明らかにすることである。

A. 研究の背景と目的

なぜ、相談支援センターと患者との連携について研究が進めにくいのか。「連携」という現象が、それほど広がっておらず捉えにくいことが考えられる。

われわれが 2009 年度に調査した結果で

は、がん拠点病院の診療圏内の患者団体を

「完全に」「おおむね」把握しているという回答は 47.3%であるが、「しばしば交流がある」との回答は全体の 9.3%に過ぎなかった。病院と地域のがん関連の患者会との交流で見ても交流があったのは全体の 49.7%と約

半数に過ぎない。

したがって、相談支援センターと患者あるいは患者団体との連携を考えるには、その現象を分析するために、現実根ざした適切な研究疑問を設定することが課題である。相談支援センターと患者との連携にかかわるモデル地域での展開事例を、いくつかのタイプに分けて示すことも、相談支援センターと患者あるいは患者団体との連携を検討する上で参考になると考えられる。

すでに2012年度の報告書では、13の観点を示し、がん対策推進基本計画の実施やがん拠点病院の相談支援センターの活動における、がん当事者の参加と協働を分析し、課題を提示した。

そこで、今年度はモデルとなりそうな団体と地域を選定するために、四国2県の医療機関・団体を訪問し、聞き取り調査を行った。2013年度は、すでに訪問した地域をフォローアップしながら、新たな地域の探索的な調査も実施していく予定である。

本研究の狙いは、大きく2つである。すなわち、1)相談支援センターからみた患者団体との連携の在り方と支援のための組織・体制づくりの課題、2)患者団体の組織化、相談支援センターとの連携の在り方、患者サロンの展開における現状と課題、を明らかにすることである。とりわけ、後者に焦点を当てて、研究疑問の生成に取り組んだ。

B. 患者団体へのインタビューから得た問題意識

1) なぜ患者会を立ち上げるのか、その意義をどう理解するのか

患者会を理解するためには、まずその存

在意義、患者会が作られる目的と今日における社会的意味を理解する必要がある。

患者会を立ち上げ組織化しようとする狙いや目的は、時々の社会情勢の影響を受け、様々な要素を含んでいる。単に患者同士が支えあうセルフヘルプの側面に限らない。むしろ、がん対策基本法、それを受けた地方行政におけるがん対策条例など政治や行政ががんに取り組み始めたこと、医療が社会に開かれていく社会化のプロセス、医療情報の普及、患者の権利意識・消費者意識の高まり、国民の知的水準の高まりなどが背景となり、医療は国民にとって治外法権の場ではなく社会参加の対象となってきた。そこで、多くの患者の声を集めないと、行政や医療関係者に太刀打ちできない。患者の声を反映させたがん対策に向けて、行政や医療を動かさない、という意識が生まれてくる。そのために患者会が必要とされる。

このような性格の団体としての患者会は、すでに存在していたが、患者会も進化しており、対決姿勢ではなく、とくに政治（地方では議員）や行政職員と協力しながら政策提言もできる新たな世代の患者団体を目指そうとする姿勢が生まれている。

2) 「患者目線」とは何か、その在り方と重要性に対する理解

患者の声を届けるのは、相談支援センターにはできない患者会の使命であり、患者会の重要な存在意義であろう。この使命感の背後には、がん対策、がん医療だけに限らないが、患者自身が医療や健康政策における患者目線の必要性に対する当事者の強い意識がある。では、患者目線とは何を意味するのであろうか。また、その視点の在

り方と重要性を、医療者や行政が果たしてどこまで理解しているのであろうか。これらの研究疑問が存在している。

インターネット等で医療情報が普及し、社会における患者の権利意識・消費者意識が高まっており、また高等教育の普及で国民の知的水準も高まった現代において、当然ながら、患者が参加して医療を社会に開く社会化のプロセスを進展させていこうとする時代の要請がある。このことを行政、医療はどのように捉えており、どのように応えていくのかを問う必要がある。

行政も医療も人は数年たてば異動するが、多くの患者は移動せず、住み続ける。この事実からも、その地域社会で病気を抱え、治療を受けながら生きていく質、すなわちクオリティ・オブ・ライフを高めるためにも、患者目線の重要性が理解できる。したがって、患者目線とはどのようなものか、をより深く理解する必要がある。

医療が発達し医療情報が普及した現代においても、国民のがんという病気に対する理解は、決して十分とはいえない。地域社会においては、がん患者であるとはとても言い出せない。まだまだ根強いがんに対するネガティブなまなざしの中で、患者は隠してがん治療を受けている。このような状況は、とても好ましいとは思えない。したがって、地域社会の理解を推進し、がん患者が堂々と治療を受け、生きていける社会にするためにも、表に出て行く患者を必要としている。

相談支援は相談支援センターに任せることができるので、患者の生き様を見せ、社会に患者の声を浸透させるのが患者会の意義でもある。

3) 患者団体と行政の関係を融解させる条件は何か

患者の声を届けるためには、対決姿勢ではなく、患者会は政治や行政と協力しながら政策提言を目指す必要がある。しかし、最初から行政の理解が得られるとは限らない。行政との関係づくりには、時間と労力、戦略を要する。かつては、どちらも一方的な姿勢を持ち、要求と守りの対決がよく見られた。そこで、患者団体と行政が同席して話せる関係と機会づくりが必要である。

患者と行政の連携が成功するための社会的条件がいくつか考えられる。たとえば、行政における「女性」の役割である。必ずしも女性というジェンダーに限定されるわけではないが、健康政策やがん対策を担当する部署に、「女性がいること」に象徴される社会的条件がある。すなわち、なぜ患者達があることを実現したいのか患者の思いを理解する行政職員がいることであり、それがしばしば女性なのであろう。あるいは、行政内部にも、当然がんに罹患した職員やその家族がいるはずである。がん患者の思いに理解があるその人達の存在が、行政内部でどのように意識されているかも重要である。「自分たちの職場の問題でもある」という捉え方ができると、協働は進みやすい。

これまでの職場は男性の論理で仕切られてきたが、女性の異なった視点や発想が、健康や福祉の政策では生きてくるのではないか。いわゆる先進国の中で、日本は職場における女性の役職者が非常に少ない国であるが、地方行政の保健福祉部のような部署で女性の役職者が増えることも、患者の声が届けられる一因となるので

はないか。地方行政における女性人材の育成と登用と密接に関係している。よって、ジェンダーの問題との関連も研究疑問を立てる際の視点として挙げるができる。

また、行政を動かすには、議員と協働するのが有効である。議員が、がん対策に関心を持って行政に働きかけると行政は動きやすい。当然ながら、民主主義社会の選挙制度から考えれば、議員の声は、住民の声なのである。その声に応じて行政は動くという行政の論理とそれを動かす方法論を知っておく必要がある。

患者団体と行政との関係がうまくいくためには、このような社会の仕組みと論理にそった働きかけをして、風を起し、その風を掴む必要がある。

これらができるリーダーの資質を持った人の出現と共に、その時の社会的条件に恵まれることが重要であろう。上記の社会的条件にさらに付け加えるとすれば、地元マスメディア（テレビと新聞）の関心の大きさと報道姿勢も推進する力となる。マスメディア関係で働いていた人ががんになり、患者会を作ろうとしたり、行政に働きかけようとしたりする場合は、ネットワークの広さ、働きかけ方のうまさ、問題意識の強さ、情報発信力の強さなどから、特に顕著に力が発揮される。

4) 患者会のリーダーとは

少し触れたが、前節で述べた患者会の使命と問題意識を持って、行政や議員、医療者と関係づくりを実現できる患者会のリーダーの条件とは、具体的にはどのようなものが挙げられるであろうか。果たして、どのような人に患者会のリーダーが勤まるの

だろうか。この点に関しては、これまでのインタビューでは、まだ多くのヒントは得られていない。この研究疑問については、さらに探求が必要である。

いくつか挙げるとすれば、がんになる前から、医療や行政とのネットワークや情報を持っている、地元社会において影響力の大きい人の存在が挙げられる。また、「患者の声を届ける」という社会意識の高い人がリーダーになりえる。そして、社会が動く仕組みや論理をよく理解している人であろう。このようにソーシャルアクションを起こすことを可能にする社会的資源と内的資源を兼ね備えていると同時に、自らのソーシャルアクションによる成功体験を有している人ではないかと思われる。

しかし、昨年度の報告書では、「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。」と指摘した。

このような患者のリーダーシップに関わる力は、必ずしも特定の人だけではなく、「ごく普通だった人」ががんという病気の当事者となってからリーダーに育っていく可能性がある。

このことは、がんの罹患をきっかけに生じる人間発達の有り様を明らかにするという、成人期における健康と人間発達に関する研究課題がある。

当然一人では患者会はできないので、患者会の運営を支えてくれる志の近い人達が

いて、その人達がリーダーの存在を認めていることも重要な条件である。

一方で、現状の課題は、リーダー頼みとなり、リーダーが孤軍奮闘し、大きな犠牲を払うことになる。また、組織に属して就労しながら運営すること、自分の経済基盤が弱いまま運営するのは無理がある。そのためリーダーとなり得る人が限定される。このような基盤の脆弱さと限界のもとで患者会は運営されている。したがって、患者会も社会的支援がないと継続できない。ここに相談支援センターの役割を一部見て取ることができる。

5) がん患者が患者サロンを開く社会的意義とは

現代医療の治療中心の価値観や企業の経済効率の観点からすると、患者サロンの価値は低い評価しか与えられないであろう。しかし、患者同士が悩みや気持ちを語り合う場として患者サロンがあり、患者の本音を話せる場所であり、時には医療者には話せないことを話す場として、価値と意義を持っている。また、患者が医療に社会参加する一形態でもある。しかし、この患者サロンが、どこの拠点病院でも開かれているわけではない。

その要因は、もちろん患者側にもあるが、医療側が患者サロンをどのように受け止めているのかに帰するとも考えられる。すなわち、がん医療における患者参加に対する医療者の本質的理解の不足、先に述べた医療者の価値観から見た場合の評価の低さに起因するのではないかと考えられる。

確かに、開かれていても、患者サロンの参加者は、それほど多くはなく、場合によ

っては参加者が固定化することも起こりうる。ボランティアならまだしも、国の指針に基づいた施策として行うには採算が取れず、効果も限定的と見られてしまう恐れがある。しかし、患者のがん医療への社会参加の意義を考えるには、このような患者サロンの社会的意義とは何かを考え、共通認識を形成する必要がある。

そのためには、がん医療において患者サービス、患者参加の評価をどのような観点から行うのか。従来の医療や治療評価に対する視点である科学性（例えば、エビデンスレベルの高さ）、経済効率性（投資に対し元が取れるか、収益が上がるかなど）とは異なった観点から評価することが医療者に可能なのか、を問う必要がある。社会福祉サービス、対人サービスプログラムをいかに評価するかと同じ問題がある。患者支援サービスにおける cost-benefit の benefit を評価する観点を、貨幣経済や生産性を基準とした評価の価値観から、いかに転換させることができるかが、課題である。

また、日本社会、日本人としてどのような幸福 (well-being) を目指すのか、という社会的な理念枠組みを構築する必要もあろう。いったい日本社会は、国民の経験するがんによるサファリングをどう扱おうとしているのだろうか。それを人前に表出せず耐えることを美德としているのではないか。これまでの儒教的美德との関係で、これらの点についても吟味される必要がある。

さらに、社会的意義の観点からすれば、患者サロンは、患者の個人次元のみでなく、がん患者を多く抱える社会、特に地域社会の在り方をどのように変えることができるのだろうか。この点も問う必要がある。さ