

5. 臨床試験でどのように参加者は守られるか	115
6. 臨床試験・開発段階にある治療法についての情報提供の際の留意点	115
7. ニュースの読み方、解釈の仕方	116
第3章 未承認薬	118
1. 未承認薬とは何か：「未承認薬」の定義を確認せずに議論をすることは危険	118
2. 「未承認薬」を求める動機	119
3. 医薬品の製造・販売と保険の関係	120
4. 医薬品の開発の実態	120
5. ニュースの読み方、解釈の仕方	120
6. 未承認薬を使用する際の留意点	121
第4章 アスベストによる肺がんおよび中皮腫と法律・制度	123
1. アスベストが原因で発症する疾患とその症状	123
2. アスベストへの曝露が推測される職業と建築物（事務所、店舗、倉庫等）	125
3. 検診の受け方・検査法	125
4. 石綿工場周辺の住民など、環境と中皮腫や肺がんの発症との関連性	126
5. アスベストに関する相談	126
6. アスベストによる健康被害に対する法律・制度	127
7. アスベストに関する専門相談機関	128
第5章 HTLV-1 感染関連疾患	131
1. HTLV-1 とは何か	131
2. HTLV-1 と感染	132
3. HTLV-1 キャリアの日常生活管理	133
4. HTLV-1 が原因で発症する疾患とその症状	133
5. 活用できる社会資源・情報源	134
第6章 がん登録	136
1. がん登録とは	136
2. 日本のがん対策とがん登録	139
3. がん登録でわかること、わからないこと	139
4. がん専門相談員による活用の仕方	139

第7章 家族性腫瘍（遺伝性腫瘍）	141
1. 家族性腫瘍（遺伝性腫瘍）	141
2. 家族性腫瘍に関する相談外来—遺伝カウンセリング—	144

第V部 がん相談支援の質の管理と維持..... 147

品質管理（サービスの質）	148
はじめに	148
1. 品質、管理とは	149
2. がん相談支援センターにおける品質管理のアプローチ	150
3. がん情報提供ネットワークで行う情報提供・相談対応の基本方針	151
4. 品質管理のための具体的な方法	151

編集後記

執筆者一覧

図 一 覧

図 I-1-1	がん対策基本法の概要	12
図 I-1-2	がん対策推進基本計画の概要	13
図 I-1-3	第 2 期がん対策推進基本計画	13
図 I-1-4	新たながん診療提供体制の概要	14
図 I-1-5	がん情報提供ネットワーク	15
図 I-1-6	情報提供・相談支援部会からの提案の流れ	20
図 I-2-1	がん専門相談員の業務のバランス	27
図 I-2-2	相談支援のプロセスの全体像	28
図 II-2-1	全人的苦痛（トータルペイン）をもたらす背景	41
図 II-3-1	相談支援のプロセスの要素	50
図 II-3-2	相談支援のプロセスの全体像	51
図 II-7-1	企業の種類	79
図 III-1-1	地域のネットワーク（在宅緩和ケアの場合）イメージ図	91

表 一 覧

表 I-2-1	がん相談の 10 の原則	24
表 II-5-1	主な医療費・生活費の制度	68
表 II-5-2	地域生活を支える主な資源	69
表 II-5-3	地域の主な相談窓口	70
表 II-5-4	死に関わる情報	71
表 II-7-1	国や地方自治体で取り組まれている施策や研究等	82
表 IV-7-1	遺伝子診断の取り扱い	142
表 IV-7-2	主な家族性腫瘍	143
表 V-1	がん相談対応評価表（2012 年 8 月 24 日一部修正）	153

第 I 部

日本のがん対策と がん専門相談員の役割

日本のがん対策と がん情報提供体制の基盤整備

SUMMARY

学習目標

がん専門相談員として相談業務を実施するために前提となる、わが国のがん対策の現状について初歩的な知識を身につける。

内容

がん対策については、昭和59年度から開始された「対がん10か年総合戦略」をはじめ、さまざまな政策が打ち出され、各種がんの早期発見の技術や標準的治療法も目覚ましい進歩を遂げている。そして、平成18年6月に成立した「がん対策基本法」に基づき策定された「がん対策推進基本計画」においては、がんに関する情報の提供や予防・治療といった専門的研究の推進、医療従事者の教育研修の実施など、がんによる死亡率の減少、およびがん患者や家族の生活の質向上に向けた今後の取り組みが掲げられた。その後5年ごとに見直しが行われるがん対策基本計画は、第2期を迎え、新たにがんになっても安心して暮らせる社会の構築が全体目標の1つに加えられ、動き出した。がん相談支援センターは、がん対策情報センターやがん診療連携拠点病院の他の機能、また他のがん相談支援センターと相互に連携しつつ、これらの目標の実現に向かって取り組むことが求められている。がん専門相談員においても、これらの基本方針を理解し、日々の業務の中で実践していくことが求められる。

1. 日本のがん対策の概要

1. これまでのがん対策

——「対がん10か年総合戦略」～「第3次対がん10か年総合戦略」

日本のがん対策は、昭和58年、がんの制圧を図ることが、単にわが国だけでなく、広く人類の幸福につながるものとの考えから、「対がん10か年総合戦略（昭和59年度～平成5年度）」が立てられ、そしてそれに引き続き「がん克服新10か年戦略（平成6年度～平成15年度）」が進められた。この間、遺伝子レベルで病態の理解が進む等がんの本態解明の進展とともに、各種がんの早期発見法の確立、標準的な治療法の確立等診断・治療技術も目覚ましい進歩を遂げた。胃がん、子宮がん等による死亡率は減少し、胃がん等の生存率は向上したが、一方で、大腸がん等の欧米型のがんは増加を続け、がんは昭和56年以降、日本人の死亡原因の第1位を占めている（「がんの統計」参照 <http://ganjoho.jp/professional/statistics/>

index.html）。このような背景を受け、平成16年度からの新たな10か年の戦略として、がんの罹患率と死亡率の激減を目指して「第3次対がん10か年総合戦略」が定められ、がんの研究、予防および医療の総合的な推進に全力で取り組んでいくことになった。

平成25年度末で第3次がん10か年総合戦略が終了するのを受け、第4次の対がん戦略についての構想が練られているところである（「今後のがん研究のあり方について」今後のがん研究のあり方に関する有識者会議、平成25年8月 <http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000014994.html>）。今後は、がん研究もがん対策基本計画とより連動する形で進められると考えられる。

2. がん対策基本法成立とがん対策推進基本計画ができるまで

——「がん対策推進アクションプラン2005」～「がん対策推進基本計画」

このようながん対策が進められている一方で、国民や患者のがん医療に対する不満感、その中でもがん情報が不足しているという声は次第に大きなものとなり、これが引き金の1つとなって、「がん対策推進アクションプラン2005」（平成17年8月25日）が出され、国立がんセンター（当時）に「がん対策情報センター」が開設された（平成18年10月1日）。このときに、がん情報提供ネットワークと、がん診療拠点病院（平成17年当時）に「相談支援センター」をおくことによって、「患者・家族に対して正確な情報に基づいて支援を行う」というがん診療連携拠点病院構想が出された。またこのような流れは、政治的な動きにも波及し、議員立法として、がん対策基本法（平成18年6月23日法律第98号）が平成19年4月1日から施行されることになった。また、がん対策基本法に基づいて、がん対策の総合的かつ計画的な推進を図るため、「がん対策推進基本計画」が平成19年6月15日に策定された。

一方、「第3次対がん10か年総合戦略」では、全国どこでも質の高いがん医療を受けることができるようにがん医療の「均てん化」を図ることを戦略目標として掲げており、がん医療水準均てん化のためのがん医療の地域格差の要因などについての検討を経て、平成13年に「地域がん診療拠点病院の整備に関する指針」が出されるに至った。その後、「がん診療連携拠点病院の整備に関する指針」（平成18年2月1日）には、緩和ケアチームの詳細な記述とともに、「がん対策推進アクションプラン2005」で出された「相談支援センター」の構想が盛り込まれることになった。

2. 現行のがん対策を裏づける法律と基本計画

1. がん対策基本法（平成18年6月23日法律第98号）

この法律は、がん対策を総合的かつ計画的に推進することを目的として、がん対策に関する基本理念を定め、国、地方公共団体、医療保険者、国民および医師等の責務を明らかにするとともに、がん対策の推進に関する計画の策定とがん対策の基本となる事項を定めたものである。平成19年4月から施行された。

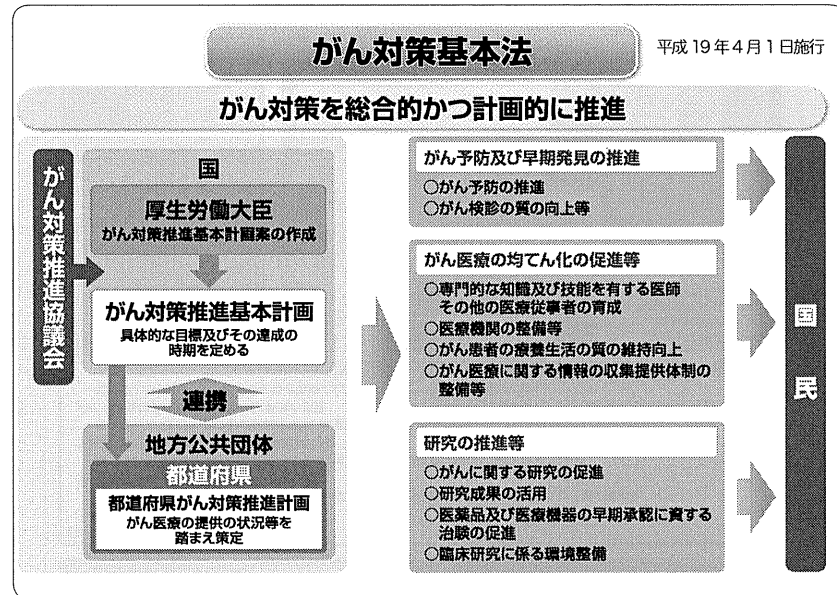


図1-1-1 がん対策基本法の概要

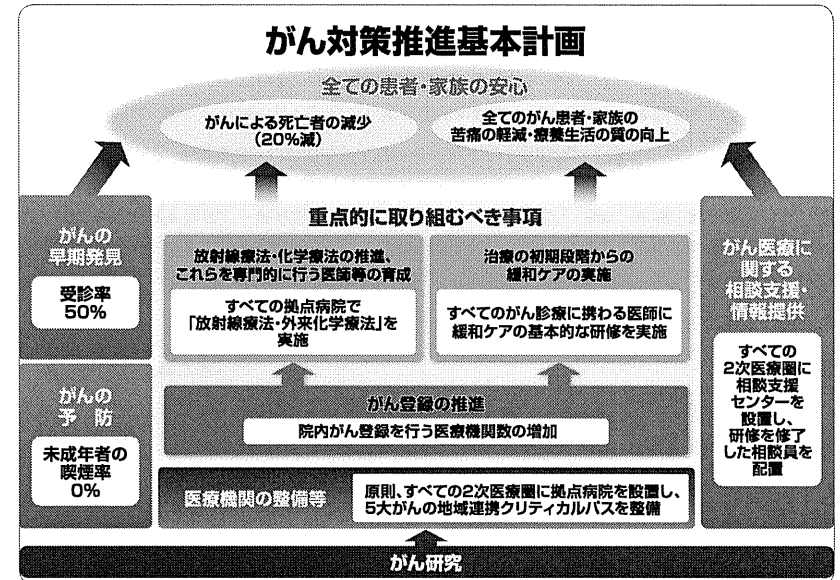


図1-1-2 がん対策推進基本計画の概要

2. がん対策推進基本計画

がん対策基本法に基づき平成19年6月15日に策定された、がん対策の総合的かつ計画的な推進を図るため、がん対策の基本的方向について定めたものが「がん対策推進基本計画」であり、都道府県がん対策推進計画の基本となるものである。またこの「がん対策推進基本計画」は、5年ごとに見直しがされることが、がん対策基本法により定められており、計画期間が終了する前であってもがんに関する状況の変化やがん対策の進捗状況と評価を踏まえ、必要があるときにはこれを変更することが定められている。平成24年6月には、第2期のがん対策推進基本計画が策定され、これに基づいて各都道府県においてもがん対策推進計画が更新されている。

第2期のがん対策推進基本計画においては、図1-1-2に示されたとおり、全体目標に「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」が加えられ、分野別施策においても小児がん、がんの教育・普及啓発、がん患者の就労を含めた社会的な問題について加えられた。

がん対策推進基本計画 (平成24年6月閣議決定)

Basic Plan to Promote Cancer Control Programs (Approved in Jun. 2012)



図1-1-3 第2期がん対策推進基本計画

3. 現在進められているがん情報提供の体制整備

1. がん情報提供ネットワーク

日本のがん情報提供体制の整備は、がん対策情報センターと相談支援センターを柱としたネットワーク構想により進められている。がん対策情報センターは、さまざまながん対策に関連する情報の効果的・効率的な収集、分析、発信等を進める中核的組織である。また、全国の2次医療圏に1ヵ所程度のがん診療連携拠点病院が指定され、各拠点病院にがん相談支援センターが設置されている。これら2つを大きな柱として「がん情報提供ネットワーク」のがん情報提供体制の整備が進められている。全国のがん診療連携拠点病院は平成26年3月現在397施設である。

平成18年2月から体制整備が行われてきたがん診療連携拠点病院を取り巻く現状として、拠点病院間に病院規模、診療実績、人的配置、地域連携、相談支援、人材育成等に関して大きな差があること、また全ての拠点病院が必ずしも十分な診療実績を持っていないことが課題としてあげられるようになった。さらに、平成25年度現在、いまだに108の2次医療圏で拠点病院が整備されていないことなどの課題があげられた。このような課題に対応するために、新たながん診療提供体制の構築として、PDCAサイクルを確保し、がん診療等の状況についての情報を収集、分析、評価し、改善を図ることや相談支援の機能強化に向けた要件が追加されることとなった。また拠点病院が整備されていない2次医療圏の解消を図ることを目指し、地域がん診療連携拠点病院や特定のがん種において優れた医療機関を体制に組み込むために、特定領域がん診療病院が設置されることが定められた（厚生労働省健康局長通知「がん診療連携拠点病院等の整備について」健発0110第7号（平成26年1月10日））。

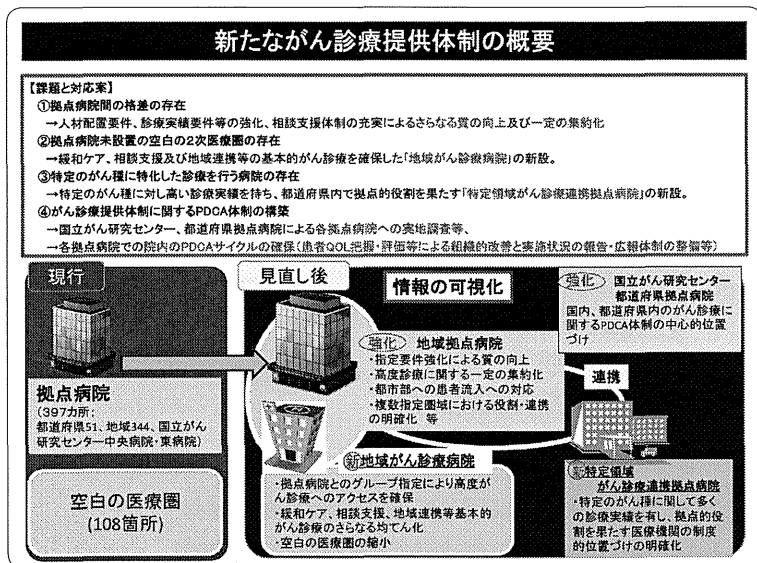


図1-1-4 新たながん診療提供体制の概要

厚生労働省健康局長通知「がん診療連携拠点病院等の整備について」健発0110第7号 参考資料（平成26年1月10日）

現在進められている日本のがん情報提供ネットワーク

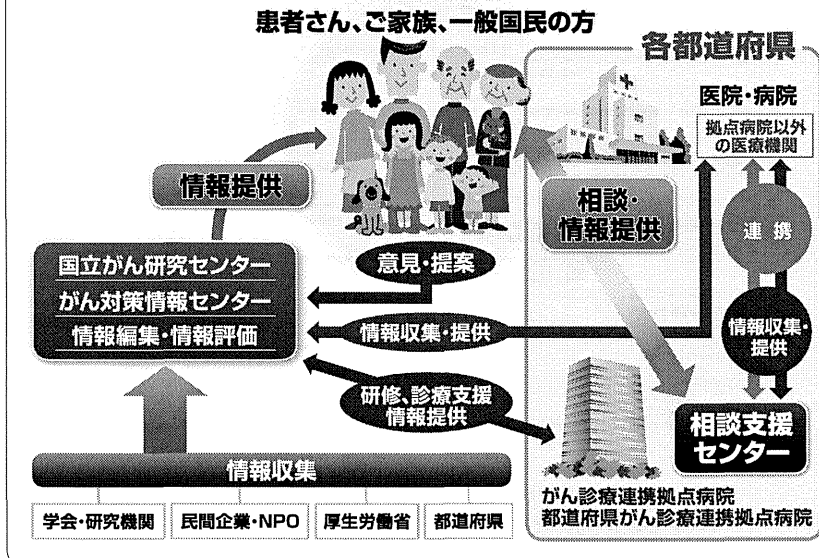


図1-1-5 がん情報提供ネットワーク

「がん情報提供ネットワーク」にも描かれているように、がん対策情報センターとがん相談支援センターがそれぞれの役割を果たし、相互に補完し合う体制をとることで、国民や患者にとって有用な情報提供を行い、がん対策推進基本計画に掲げられている3つの全体目標「がんによる死亡率の減少」「全てのがん患者およびその家族のQOLの維持向上」「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」に貢献することが重要である。

2. がん対策情報センター

がん対策情報センターは、日本のがん対策を総合的かつ計画的に推し進めるために必要な情報を整備し、厚生労働省を中心とする関係各者ならびにがん診療連携拠点病院等と協働して、がんに関する専門的、学際的、総合的な研究を推進し、教育研修、情報の普及、そして、予防、診断、治療、緩和医療、リハビリテーション、患者やその家族の継続的なケア、がんになっても安心して暮らせる社会の構築に資するための企画、調整、評価、提言など、わが国のがん対策を推進する中心的役割を果たすことを使命としている。

その活動目標は、がんに罹患しない、罹患しても適切な治療を受けられる、またがんになっても安心して暮らせる社会を目指すことである。

平成26年3月現在、以下の6部により構成され、日本のがん対策の体制整備のための活動を行っている。

- がん情報提供研究部

- がん統計研究部
- がん医療支援研究部
- がんサバイバーシップ支援研究部
- がん政策科学研究部
- たばこ政策研究部

がん情報提供ネットワークにおけるがん対策情報センターとがん診療連携拠点病院との連携体制においては、がん対策情報センターに拠点病院に関する情報が集められ、情報の編集や評価を経た上で、公開情報として拠点病院に情報提供される。また、拠点病院に対しては、研修や診療支援という形態で、がん対策情報センターから情報や教育、研修、実質的支援が提供されている。

がん対策情報センターによるがん専門相談員の教育・研修は、がん情報提供ネットワークの基盤となる体制整備を目指して行われている。がん対策情報センターががん情報提供研究部の以下に掲げた使命と活動目標に連動する形で、がん専門相談員が相談員としての役割「がん患者や家族等の相談者に科学的根拠と、がん専門相談員の実践に基づく信頼できる情報提供を行うことによって、その人らしい生活や治療選択ができるように支援する」ことを遂行できることを目指して実施されている。

● 使命 (Mission)

国民に対して、がんに関する信頼のおける情報をわかりやすく提供し、適切かつ効果的に活用できるようにするための支援を行う。

● 活動目標 (Vision)

1 人でも多くの国民が、がんをおそれることなく、自分らしい生き方ができる。

● 活動計画 (Action Plan)

この目標に向けて私たちは、患者、家族、一般市民、メディア、保健医療従事者、政策担当者、研究者に対し、がんの予防、早期発見と治療に関する医学関連の知識を普及するとともに、がんに対する地域・組織的な対策についての情報を集積し、その信頼性について科学的な根拠のレベルなどの評価を行った上で提供する。

また提供した情報を利用して、患者と医療者がより良い関係を構築し、国民が自らの意思決定を行う上で必要となる支援を行う。さらにがんに関する情報の整備状況および活用状況の把握と評価を行い、がんの情報提供や支援をより効果的に推進するための研究を行う。

3. がん診療連携拠点病院

(1) 【情報の収集提供体制】

平成 26 年 1 月 10 日に改定された「がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針」では、情報の収集提供体制として、(1) 病院固有の名称との併記を認めた上で、必ず「がん相談支援センター」と表記した、相談支援を行う機能を有する部門の設置、(2) 院内がん登録の実施、(3) その他、として 4 点、1) わが

国に多いがん以外のがんについて、集学的治療等を提供する体制があり、標準的治療等を提供している場合は、そのがんの種類等を広報すること、2) 院内がん登録数や各治療法についてのがん種別件数について、ホームページ等での情報公開に努めること、3) 地域を対象として、緩和ケアやがん教育をはじめとするがんに関する普及啓発に努めること、4) 地域がん診療病院とグループ指定を受ける際には、連携先の地域がん診療病院名やその連携内容、連携実績等について病院ホームページ、パンフレット等でわかりやすく公表することとされた。したがって、がん診療連携拠点病院では、これらの情報を積極的に提供していくことになる。

また、今回の改定において、がん相談支援センターは以下の体制を確保することとされた。

- 1) 国立がん研究センターがん対策情報センター（以下「がん対策情報センター」という）による「相談支援センター相談員研修・基礎研修」（1）～（3）を修了した専従および専任の相談支援に携わる者をそれぞれ 1 人ずつ配置すること。
- 2) 院内および地域の診療従事者の協力を得て、院内外のがん患者およびその家族ならびに地域の住民および医療機関等からの相談等に対応する体制を整備すること。また、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。
- 3) 相談支援について、都道府県協議会等の場での協議を行い、都道府県拠点病院、地域拠点病院、特定領域拠点病院、地域がん診療病院の間で情報共有や役割分担を含む協力体制の構築を行う体制を確保すること。
- 4) 相談支援センターの機能について、主治医等から、がん患者およびその家族に対し、周知が図られる体制を整備すること。
- 5) 相談支援センターの業務内容について、相談者からフィードバックを得る体制を整備することが望ましい。
- 6) 地域がん診療病院とグループ指定を受ける場合には、連携協力により相談支援を行う体制を整備すること。

(2) 【がん相談支援センターの業務】

がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターでは、がん患者や家族、国民に対しての情報提供の担い手として、がん相談支援センターの業務の中で、上記の拠点病院に関する情報提供を求められることになる。さらに、「がん対策推進基本計画」（平成 24 年 6 月）では、以下にあげるような記述が加えられ、がん相談支援センターでは、患者団体等との連携に関する検討やがん患者や家族等団士の自主的な活動支援のための検討も行っていく必要がある。

2. がんに関する相談支援と情報提供

(現状)

……患者とその家族のニーズが多様化している中、がん相談支援センターの実績や体制に差がみられ、こうした差が相談支援や情報提供の質にも影響していることが懸念されている。また、相談に対応可能な人員が限られる中、最新の情報を正確に提供し、精神心理的にも患者とその家族を支えることのできる体制の構築などの課題が指摘されている。

(取り組むべき施策)

国・地方公共団体・拠点病院等の各レベルでどのような情報提供と相談支援をすることが適切か明確にし、学会、医療機関、患者団体、企業等の力も導入した、より効率的・効果的な体制構築を進める。

拠点病院は、がん相談支援センターの人員確保、院内・院外の広報、がん相談支援センター間の情報共有や協力体制の構築、相談者からフィードバックを得るなどの取り組みを実施するよう努め、国はこうした取り組みを支援する。

拠点病院は、がん相談支援センターと院内診療科との連携を図り、特に精神心理的苦痛を持つ患者とその家族に対して専門家による診療を適切な時期に提供するよう努める。

がん患者の不安や悩みを軽減するためには、がんを経験した者もがん患者に対する相談支援に参加することが必要であることから、国と地方公共団体等は、ピア・サポートを推進するための研修を実施するなど、がん患者・経験者との協働を進め、ピア・サポートをさらに充実するよう努める。

……

(3) がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針（平成26年1月10日改定）

<がん相談支援センターの業務>

- 1) がんの病態、標準的治療法等がん診療及びがんの予防・早期発見等に関する一般的な情報の提供
- 2) 診療機能、入院・外来の待ち時間及び医療従事者の専門とする分野・経歴など、地域の医療機関及び医療従事者に関する情報の収集、提供
- 3) セカンドオピニオンの提示が可能な医師の紹介
- 4) がん患者の療養上の相談
- 5) 就労に関する相談（産業保健等の分野との効果的な連携による提供が望ましい。）
- 6) 地域の医療機関及び医療従事者等におけるがん医療の連携協力体制の事例に関する情報の収集、提供
- 7) アスベストによる肺がん及び中皮腫に関する医療相談
- 8) HTLV-1 関連疾患である ATL に関する医療相談
- 9) 医療関係者と患者会等が共同で運営するサポートグループ活動や患者サロンの定期開催等の患者活動に対する支援
- 10) 相談支援センターの広報・周知活動

11) 相談支援に携わる者に対する教育と支援サービス向上に向けた取り組み

12) その他相談支援に関すること

4. 都道府県がん診療連携協議会情報提供・相談支援部会

全国の都道府県がん診療連携拠点病院の機能強化や全てのがん診療連携拠点病院間の連携強化について協議するため、「都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会」が平成20年度より年1回開催されている。さらに、個々のがん対策を推し進めるためには機能強化のための全国レベルの組織が必要であるとの認識から、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会のもとに部会が整えられるようになり、平成24年には「情報提供・相談支援部会」が、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会における3つ目の部会として誕生した。

この部会では、設置要領にあげられているように、拠点病院で実施されている情報提供および相談支援体制の機能強化と質的な向上を図ることを目的としている。

都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会 情報提供・相談支援部会設置要領

(設置)

第1条 拠点病院で実施されている情報提供および相談支援体制の機能強化と質的な向上を図ることを目的とする。また、各都道府県や地域単位での取り組みを支援するため、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会の下部機関として、情報提供・相談支援部会（以下「部会」という。）を設置する。

(検討事項)

第2条 部会は、次の事項について、情報を共有・検討する。

- (1) 都道府県、施設単位で行われている情報提供・相談支援の取り組みに関する現状把握と分析、情報共有に関すること。
- (2) 情報提供や相談支援体制の機能強化や質的な向上を果たす上で必要となる全国、地域レベルで整備すべき体制とサポート要件の整理
- (3) 現場のみでは解決が難しい施策・制度面の改善等の必要事項の整理と（連絡協議会を通じて発信することを想定した）提言に向けた素案の作成

また、図のように、現場であげられた問題や課題等について対応可能な体制のもとで順次検討していけるような仕組みとして、今後さらに機能させていくことが期待されている。全国のがん診療連携拠点病院の状況把握やそれぞれのPDCAサイクルの確保の場として、平成26年の整備指針において、都道府県がん診療連携協議会の位置づけが新たに記載された。各都道府県の都道府県がん診療連携拠点病院が設置する「がん診療連携協議会」のもとには、すでに多くの都道府県で、情報提供や相談支援に関わる部会や連絡会の場が設置されている。実務者らを含んだメンバーで構成される各都道府県の部会の活動がさらに活

性化されることではじめて、都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会情報提供・相談支援部会からの提案や提言が生きたものになり、国レベルのしかるべき検討会の場に届けられることになる。

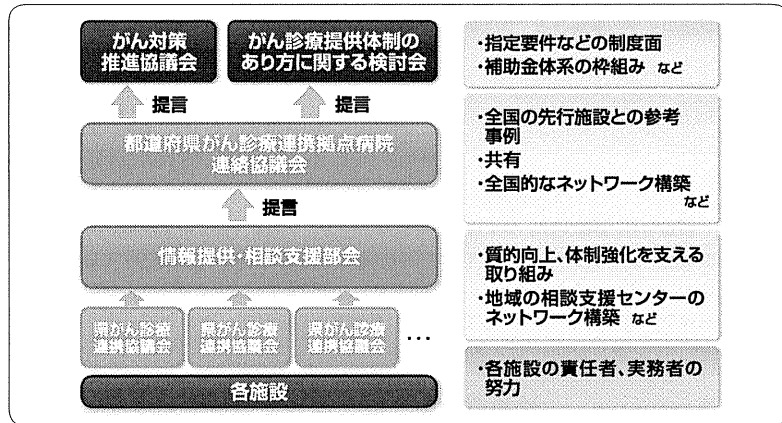


図1-1-6 情報提供・相談支援部会からの提案の流れ

4. がん対策情報センターとがん相談支援センターの連携と役割分担

がん対策情報センターで整備が進められている情報として、がん対策情報センターがん情報サービスから提供される情報には、大別して「一般向け」「医療関係者向け」「がん診療連携拠点病院向け」の情報がある。

がん対策情報センターから提供される患者・家族、国民向けのがん情報は、個々人の求めに応じた情報発信ではなく、がん種別の情報といったように患者や家族、国民のある集団を単位とした一般化された情報である。しかしながら、がんに関してどのような情報を求めているか、疑問に思うこと、解決策など、その人にとって必要な情報は、非常に個人的なものであり、その個に即した情報提供が必要である。個々の患者や家族に対して、一般化された標準的な情報を使いつつ、さらに、その個人が必要とする情報が何であるのかをアセスメントして、その人に適した方法で必要な情報を提供する場が、がん相談支援センターとなる。そのため、がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターのがん専門相談員は、個別の相談に対応する知識やスキルなどを習得していくことが重要である。

一方で、がん相談支援センターの業務として掲げられている地域の情報整備については、個々のがん相談支援センターのスタッフだけが取り組むものではなく、「がん情報提供ネットワーク」に含まれる当事者全て、国、都道府県、がん診療連携拠点病院、地域の医療機関などが、「がんによる死亡率の減少」と「全てのがん患者およびその家族のQOLの維持向上」そして「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」の目標に向けて体制整備を進めていくものである。

<情報リンク集>

- 新たながん診療提供体制について（報告書）
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000021958.html>
- がん診療連携拠点病院の整備に関する指針（平成20年3月1日）
<http://www.mhlw.go.jp/topics/2006/02/tp0201-2.html>
- がん診療連携拠点病院の整備に関する指針の一部改正について（平成23年3月29日）
http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/dl/gan_byoin02.pdf
- がん対策推進基本計画（平成19年6月15日閣議決定）
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/06/s0615-1.html>
- がん対策推進基本計画（平成24年6月8日閣議決定）
http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan_keikaku.html
注）各都道府県のがん対策推進基本計画を参照すること
- がん対策基本法（平成18年6月23日法律第98号）（平成19年4月1日施行）
<http://law.e-gov.go.jp/>より検索できます
- がん対策推進アクションプラン2005（平成17年8月25日）
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan01/01.html>
- がんの統計（がん対策情報センター「がん情報サービス」統計）
<http://ganjoho.jp/professional/statistics/index.html>
- 国立がん研究センターがん対策情報センターについて
<http://www.ncc.go.jp/jp/cis/about.html>
- 国立がん研究センターがん対策情報センター「がん情報サービス」
<http://ganjoho.jp/>
- 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「使命と活動目標」
<http://www.ncc.go.jp/jp/cis/mission.html>
- 今後のがん研究のあり方に関する有識者会議報告書
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000014994.html>
- 第3次対がん10か年総合戦略
<http://www.mhlw.go.jp/houdou/2003/07/h0725-3.html>
- 都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会
http://ganjoho.jp/hospital/liaison_council/index.html
- 都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会 情報提供・相談支援部会
http://ganjoho.jp/hospital/liaison_council/bukai/index.html

がん相談支援センター がん専門相談員の役割

SUMMARY

学 習 目 標

がん相談支援センターがん専門相談員の役割、がん相談支援のスキルやプロセスを理解する。業務の詳細について把握する。また、相談支援業務を行うに当たり、自己認知や学習機会創出の重要性を理解する。

内 容

がんに関する相談は、他の相談に対する対応と共通する部分もあれば、がん相談において特に留意すべき点もある。例えば、がん関連の情報は日進月歩で更新され、かつ多様な情報が世の中に氾濫している。そのため、がん専門相談には、信頼できる最新の情報を整備しておく必要がある。また、セカンド・オピニオンを受けることを望む人が増えており、利用を希望する人への支援が多い傾向にある。さらに、患者や家族は、がんという未知の病に不安を募らせており、個々人に応じた相談や情報の提供が必要となってくる。ここでは、がん専門相談員に必要なスキルや求められる業務、業務の手順等の基本について解説する。

1. がん専門相談員の行うべき役割とその留意点

がん専門相談員の役割とは、「がん患者や家族等の相談者（クライアント）に科学的根拠と、がん専門相談員の実践に基づく信頼できる情報提供を行うことによって、その人らしい生活や治療選択ができるように支援すること」である。この役割を果たすために、コミュニケーションスキル、対象者理解、他の専門職や他機関等との連携が必要とされる。この大原則から、以下の「がん相談 10 の原則」と、より詳しく実践に有効なレベルで「行うこと、行ってはいけないこと」を説明する。

【がん相談 10 の原則】

(1) 相談者にとって良い治療のアクセスを保護・促進する

相談者の主訴として具体的な情報が欲しいという内容であっても、その情報が本当に相談者に必要なものかどうかを見極めることが必要である。情報提供の前に、担当医から病状説明を再度してもらい、病状の理解を深めるよう提案することなどは、結果として納得できる治療選択に結びつくことにもなる。

(2) 担当医との関係を改善・強化する

担当医の言ったこと、またその結果として理解できなかったことを相談者と相談員が一緒に考えることで、担当医との関係が好転することは多い。治療方針等を自分で決めなければならないときに、自分で決められない困難状況が、担当医に対するネガティブな感情となって表れることもある。相談員がセカンド・オピニオンに準じた意見は絶対にしてはならない。しかし、相談者の理解の深化や、担当医との関係改善、強化を目的に、発言の補足説明、背景説明を行うことは可能である。担当医を変更することは最終的な解決方法である。

(3) 相談者の情報の整理を助ける

相談者が何かの情報を欲していても、言語化できないことは多い。その場合に、担当医が説明した内容を整理し、疑問点を確認した上で、より適切な情報源を伝えることが必要である。(1)と同様に、主訴ばかりにとらわれ、相談者の理解の状況や相談の背景を整理しないまま、次の情報源へとつなげて問題の解決にはならない。

(4) 行動に結びつく決定を促す

相談者が実際に行動することで理解が促進されることは多い。必要だからといって、情報を多く提供するだけでは、その場は相談者が感謝して相談を終えても、相談室を出た後すぐに、実際には何を行動するのかかわからないこともある。例えば、セカンド・オピニオンについて説明した後、住まいの近くのがん診療連携拠点病院に連絡してくださいと口頭でアドバイスするだけにとどまるよりは、連絡先をメモして渡すことで相談者の行動が促される。

(5) 面談、電話、電子メールなどの各相談スタイルの特性と限界を認識する

実際に顔を合わせて話す場合と、声だけの場合では、相談者が訴えることが事実であるのかどうか判断する上での難しさが違う。面談は、相談者の発言内容だけでなく、表情や視線などからも理解を深めることができる。電話の場合、声だけが頼りであり、相談者の話した内容が事実であるのかどうかを判断したり、相談者の背景を理解することがより困難になることも多い。また、得てしてニーズや相談の背景を十分にアセスメントすることを省き、質問に即応することを重視しがちになる傾向がある。電話の場合、非言語的な部分（声色、声のトーン、話すスピード等）にも注意が払えるとよい。電子メールは、相談者のアセスメントがさらに難しい場合も多く、電話以上に適切な情報提供が難しいことも多い。

(6) 相談者の情緒的なサポートを行う

相談者のニーズに応えるためにはどんな内容であっても、全て情緒的サポートを伴うことが基本である。心情を受け止め、理解してもらえたと相談者が感じることで、提供した情報が相談者に届くものとなる。しかし、情緒的なことに対して過度に触れ、巻き込まれることは、相談員自身のバーンアウトなどにもつながる。適切な距離を持つことも必要である。

(7) 相談者を他部門・他機関に円滑に依頼する

多様な相談の全てを、相談員ひとりで解決することは困難である。他部門・他機関との連携の中で相談者の課題解決をはかる必要がある。より良い連携を維持するためには、丸投げするのではなく、次の

紹介先のためにも、相談者のためにも、その紹介先で相談者のニーズを明確にし、どのような対応を希望するのか具体的に伝えることが大切である。ただし、相談内容を他部門、他機関に伝える際には必ず相談者の同意を得る必要がある。

(8) 継続的なアクセスを保証する

相談者のニーズが1回の面談で解決できることのほうが少なく、何度も話し合うことで解決へと進んでいくものである。そのためには、「今度はいついっしょに話しましょう」と次の相談日程を提示することも必要である。他部門・他機関へ紹介した場合などは、その結果を相談員も聞きたいと伝えることで、相談者の行動へのモチベーションも高まる。

(9) 組織としての相談窓口を保護し、改善する

各々のがん相談支援センターの目標、位置づけ、役割範囲を共有し、スタッフ同士の力量や特性を正確に認識する。最初から全てがうまく機能するわけではないし、全ての相談に対応できるわけでもない。例えば、スタッフの力量によっては、相談の時間的枠の設定（例：直接面談 40 分、電話 20 分を原則に）が効果的な場合もある。ミスは責めずに相互にフォローし、フィードバックを組織の改善に結びつける。提供すべき情報の整備や教育機会の確保、相談員同士が気軽に話し合える環境も重要である。

(10) データを蓄積・分析しながら、相談業務の改善に役立てる

相談内容、解決方法をデータベース化し、蓄積・分析できるとよい。分析したデータを示すことで、スタッフだけではなく、関係する他部門にも有効な情報提供ができ、全員の知識やスキルが向上することにもつながる。ただ記録を残さなければならないというレベルでは、相談業務の改善とはならない。

表1-2-1 がん相談の10の原則

行うべきこと	行ってはいけないこと
(1) 相談者にとって良い治療のアクセスを保護・促進する	
今後のアクション（行動）の方向性の明確化。	相談者の主訴への即時解決の最優先。
(2) 担当医との関係を改善・強化する	
担当医の判断や振る舞いの解釈を相談者と一緒に考える。	相談者の主治医に対する不満や疑念に同意。セカンド・オピニオンに準じるような判断。
(3) 相談者の情報の整理を助ける	
主訴の背景にある客観的な情報をアセスメント。相談途中で、適時内容を確認・整理する。	主訴にあった情報源へのアクセス方法の具体的提示。
(4) 行動に結びつく決定を促す	
「次にまずしなければならないこと」の具体的提示。	優先順位を考えない多数の選択肢の提示。
(5) 面談、電話、電子メールなどの各相談スタイルの特性と限界を認識する	
相談者の主訴、主観と、事実の差異を常に判断。対応困難なことの明言。	相談者の情報は＜常に真＞で＜現状で最大限の情報＞として位置づける。
(6) 相談者の情緒的なサポートを行う	
相談者の感情を受け止めると同時に、適切な距離を取り、中立的な立場を維持する。	一体感を感じられるまで相談者と波長を合わせ同情する。

(7) 相談者を他部門・他機関に円滑に依頼する	
紹介先に対し、必要な情報、解決すべき課題など依頼を明確化し伝達する。 紹介先で解決できることと限界をあらかじめ相談者に伝える。	相談者、他部門、他機関にとってネガティブな情報を不用意に伝える。
(8) 継続的なアクセスを保障する	
必要に応じ次回相談日程を決め、相談者の状況を継続的にアセスメントする。	資料等をまとめて渡し、1度の相談で済ませる。
(9) 組織としての相談窓口を保護し、改善する	
相談窓口の目標、位置づけ、役割の範囲を共有し、スタッフ同士の力量や特性を正確に認識する。 相談の時間的枠の設定（例：直接面談 40 分、電話 20 分を原則に）。 ミスは責めずに相互にフォローし、フィードバックを組織の改善に結びつける。 クレームには誠実かつ慎重に対応する。	役割の範囲を超えて過度にサポートをしようとする。 あるいは過剰に防衛的な対処をとる。 相談者の対応を中断して別の相談者に対応する。
(10) データを蓄積・分析しながら、相談業務の改善に役立てる	
他部門と共有することを念頭に、相談内容、解決方法をデータベース化する等加工する。	記録は業務終了後まとめて作成する。

大松重宏氏と服部洋一氏の協働制作

2. がん専門相談員に必要なスキルと責任を持つべき業務

がん専門相談員は対人援助の専門職であると考え、面接技術としてのカウンセリングは重要なスキルの1つである。しかし、その責任を持つべき業務の第一は「がん医療やそれに関連する情報を提供することを通じて相談者の困難を軽減すること」ことであり、そのためのアセスメントにつながるカウンセリングである。以下、そのポイントについて説明する。

1. 必要なスキル

(1) 基本スキルとしての傾聴

- 相談支援は相談者が現れることによって始まるものである。カウンセリングの技術・知識を活用しながら聴く。以下のねらいがある。
 - 相談者が自身の考え、想いを自由に述べることでできる雰囲気をつくる。
 - より質の高い情報収集を行い、アセスメントに生かす。
 - 「受け止められる」「聴いてもらう」プロセスを通じて、相談者が自身の気持ちを整理し、主体的に意思決定に関わっていくことができるようサポートする。
- 心理的サポートを求めていると考えられる場合もある。相談を受ける者の力量と専門によって、他の心理専門職等への依頼を考慮する。

(2) アセスメントするスキル

- 相談者ががん相談支援センターにアクセスしたとき、複合的なニーズを抱えている可能性は高い（その意味では、単なる心理相談、振り分け、情報提供で終わってしまっは不十分である）。
- 主訴のみにとらわれることのないよう注意する。
どこを探してもそのような情報は見当たらないという情報を求めている場合、話をよく聞いてみると現状にまったくそぐわない情報を求めている場合、情報を求めるべき相手・手段が異なっている場合などもある。
- 意思決定に際して、相談者が留意すべきポイントを知った上で、選択ができるようサポートする。この留意すべきポイントとは、例えば、セカンド・オピニオンや臨床試験などそれぞれの相談内容について、確認しておかなければならないことがある（「がん専門相談員の業務手順の詳細」参照）。

(3) 情報提供、専門家へ依頼するスキル

- アセスメントに基づき、がん専門相談員自身で対応できる範囲は対応し、他職種につないだほうが相談者にとってメリットがあると判断する場合は、適切に振り分けを行う。
- 他職種につなぐ場合には丸投げではなく、依頼先で何の情報が得られるのか、何が解決するのかを明確にすること、つまり、相談者がうまく話を聞くことができるよう、一緒に焦点整理を行う。可能であれば依頼先にも、相談者のニーズについて根回しをしておく（ただし、個人情報であることを忘れてはならない。依頼先と情報共有することの了解を相談者から得ておく必要がある。ネガティブな情報を不用意に事前に伝えない）。

2. 責任を持つべき業務

がん専門相談員は相談者からの相談や主訴を十分に傾聴し、また得られた内容からアセスメントをして、相談者が適切な情報を得られ、資源を活用でき、専門家につながることができるように支援することが主要な業務である。また、がん専門相談員がいる相談支援センターは院内の患者や家族が利用できる1つの社会資源であり、それ以外にも院内多職種のスタッフも利用できるものにしなければならない。さらに、地域の住民もアクセスできるようにすることも大きな使命である。そういう意味では、相談者、所属するがん診療連携拠点病院、また地域に対して、より良い援助をする社会資源となる責務を担っている。その第一段階として、院内から認知されるためにバランスの取れたがん専門相談員にならなければならない。

【がん専門相談員の業務のバランスー3つの価値軸の認識】

がん専門相談員は、「相談者」「組織」「専門性」の3つの価値軸を常に認識しバランスをとることが必要である。相談者の訴えに寄り添い、共感を示しながら、課題解決に向かってともに歩む姿勢で相談者との信頼関係を構築していくことは重要である。その一方で、相談者に寄り添う姿勢のみにとらわれると、過剰な同調により相談員自身が燃え尽きたり、組織からの逸脱が生じ、結果的に相談者の課題を解決する機会を逸することもある。組織の論理に従順すぎるような場合には、専門性の形骸化が生じたり、相談者からの訴えに過剰に防衛的な関わりをとることもつながる。専門性のみを偏重した場合、対応が硬直化

したり、相談支援部門を孤立させたりすることで組織内での問題解決がより困難になる場合もある。

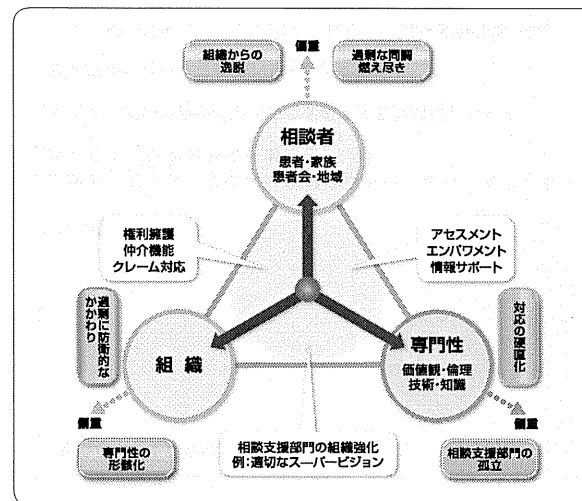


図1-2-1 がん専門相談員の業務のバランス

出典 大松重宏氏と服部洋一氏の協働制作

3. がん相談支援のプロセス

相談者が電話をかけてきたり、実際にはがん相談支援センターに来室したときは、まず傾聴することからスタートする。しかし、その前段階として、その人ががんという病気に罹っていること、また、家族ならば身内にはがん患者がいることの意味、またがんに罹って生活することの意味を、がん専門相談員は絶えず考える必要があろう。つまり、がん患者・家族の心理社会的側面の理解である。ただ情報を欲してがん専門相談員の前にいるのではない。よって、まずは傾聴し、相談者との信頼関係を築くこと（ラポールの形成）からスタートする。傾聴とは、ただ受動的に話を聞くことではなく、相談者が伝えようとする、また伝えたい感情がうまく語られるように、カウンセリングのスキルを駆使しながら、言語的にも非言語的にもコミュニケーションを持つことである。しかし、はじめは、何の目的で電話してきたのか、来室したのか、重要である。適宜、その目的を質問することも必要であるが、かえって相談者の訴えを止めてしまう危険性もあることを意識する。

主訴が理解できてきたら、次の段階としてその主訴に合った情報は何か、また課題解決の方法は何かを明確にする作業に入る。しかし、ここで重要なことは、訴えの中で語られていることを吟味することである。それがアセスメントである。述べられた内容、例えば、患者会、臨床試験など、それぞれに固有のアセスメントポイントがある。後述するセカンド・オピニオンを例に出して考えると、その相談者が何の目的でセカンド・オピニオンを受けたいのか、そもそも自分のがん種、病期、治療方法を知っているのか、また、表面的な主訴の裏に何らかの心理的な問題があるかなどを確認しながら、セカンド・オピニオンの方法や実際にセカンド・オピニオンを行っている医療機関の情報提供をしなければならない。

つまり、このアセスメントができて、問題を明確にしていく中で、どのような情報を提供し、課題の解決に向かうべきかについて検討を進めていくことになる。述べられた主訴に直接的には応えられなくても、相談者の課題を整理しつつ、整理した内容を相談者と共有しながら進めることが大切である。矛盾するようだが、あえて情報提供することよりも、課題を整理することのほうが良い場合は多い。また、適切な情報源や専門職にアクセスできるようにすることを考えるべき場合もある。それは、その相談者のニーズとがん専門相談員の力量、それにその相談支援センターの役割範囲を吟味して方向性を出す必要がある。例えば、セカンド・オピニオンの場合は、実際にセカンド・オピニオンを受ける前に、自分の病気について十分に主治医から聞くことの必要性と一緒に考えることになる。つまり、セカンド・オピニオンの前段階の課題整理である。

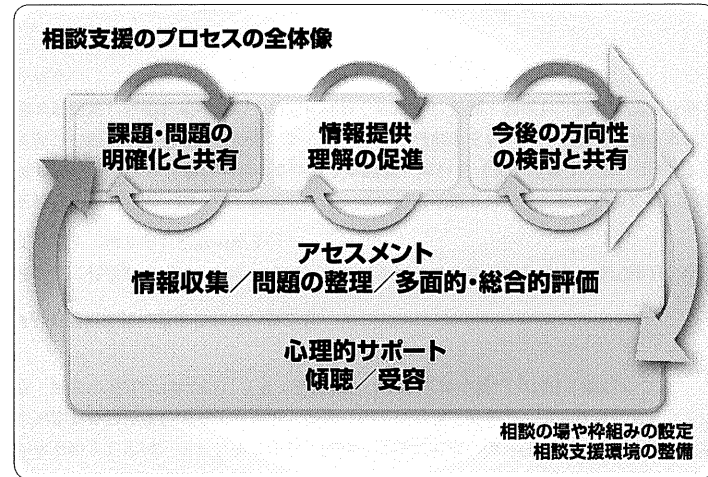


図1-2-2 相談支援のプロセスの全体像

「“相談支援プロセス”を学ぶ効果的研修プログラムのあり方の検討」

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検討」報告書（研究代表者：高山智子）p29-44, 2010.5.

次に、整理された課題と、相談者のおかれた状況、相談者の行動力や理解力を総合的に判断しながら、相談者にとって有意義となる情報を提供する。また、一方的に情報を渡すのではなく、それが相談者に理解しやすいように必要に応じて説明を補足し、適切に理解されたのかどうか確認することも忘れてはならない。提供すべき情報はその相談があった段階で収集するのではなく、がん専門相談員全員が同じレベルの情報をうまく迅速に提供できるような準備が必要である。インターネットは大きな情報収集ツールであり、迅速に対応できるとはいえ、その信憑性や商業ベースの問題も事前に評価する必要がある。がん相談支援センターのスタッフ全員で共有し、確認できるような情報の評価や仕組みを作り、継続的に見直し、更新を続けることが非常に重要である。また、相談者の属する地域の特性を考慮することも不可欠である。介護保険に代表される種々の福祉サービスをはじめとする社会資源なども地域性が大きく反映されているものである。相談者個々人のニーズと地域性に富んだ社会資源が適切に結びつくような情報収集を心がけ、また日常業務の中で蓄積されていくものを次の相談支援へ生かしたいものである。

相談の終結に当たっては、相談の終了後に相談者が具体的にとるべき行動や他の専門職、他機関等と調整すべき事項など、その後の動きについて相談者と共有し、いつでもまた相談に応じられることを伝え相談の継続的なアクセスを保証することは、相談者の安心感にもつながる。

この一連の相談支援のプロセスは図にも示すとおり、何度も行きつ戻りつしながら課題解決へと向かうものである。

4. がん専門相談員の自分自身の気持ちや考えへの気づきの重要性

(1) 自分を知ることの重要性

人は、これまで生きてきた経験や育った文化から身についた、さまざまな価値観や考え方を持つ。相談員自身の感情の持ち方や考え方の傾向が、一人一人の相談者の相談内容に何らかの影響をもたらし、また相談員自身やその家族の関与や介護の体験もプラスにもマイナスにもなるものであることを知っておくことが重要である。その他、相談員自身の当日の体調や精神的状態も相談対応の質に影響することは意識しておく必要がある。例えば、相談員自身が家族の介護経験がある場合などは、そのことが相談者への共感につながる場合もあるが、その反対に、「自分もがんばれたのだから、あなたもできるし、がんばってほしい」とのメッセージを過度に伝えてしまう危険性もある。相談に対応する前に、自分自身の考え方、感情など、以下の点に関して1つずつ吟味しておくことが望ましい。

(2) 自己覚知とは

自分自身を知り理解すること、自分自身の考え方の傾向に気づくことを「自己覚知」という（無意識の意識化）。例として、以下のものがあげられる。

- ・ 自分自身の感情や考え方、とりがちな態度、人間関係の持ち方
- ・ 自分自身の性格、弱さや強さ、ストレスを感じやすい場面、自己防衛の構造
- ・ 自分自身が育った文化に基づく価値観や死生観
- ・ 自己の能力、技量、得意な領域、不得意な領域、援助姿勢や援助態度
- ・ 自分の関与体験、介護体験がもたらした考え方や感情

(3) 自己覚知の必要性

適切な自己覚知には以下のような効果がある。

- ・ 相談者に対する理解を広げる
- ・ 言動や判断基準などが歪まないようにする
- ・ 専門性の維持・向上や成長の契機となる
- ・ ストレスに対処し、バーンアウトを防ぐ

(4) 自己覚知の方法

スーパービジョンや研修が有効である。相談記録の振り返り等により、がん専門相談員自身で自己覚知をすることはある程度可能である。

5. がん専門相談員としての専門性の成長と発展のための生涯学習機会創出の必要性

(1) 専門能力の維持・開発

患者や家族のニーズは、がん治療の進歩や医療制度改革、人々の意識の変化などの相互作用によって多様化してきた。相談支援に必要な知識や技術も、従来以上に高度なものが求められている。相談支援の質を向上させるためには、最前線にいるがん専門相談員が相談を受ける中で患者や家族の課題やニーズを絶えず把握する感覚を持たなければならない。ニーズに即した研修や学習会などの継続教育を受けることも重要である。

(2) 継続教育の資源となるもの

標準的なものとしては、がん各種の学会、関連する専門職種の職能団体による講習会などがある。その他、厚生労働省や自治体によるアンケート結果や研究報告書、患者会の調査資料なども参考になる。具体的な教育・研修の方法については、「V 品質管理（サービスの質）」p148を参照のこと。

(3) がん専門相談員に求められていること

専門職として社会から期待されている役割を果たすためには、生涯を通して専門能力の維持・向上に自らの責任のもとで取り組む必要がある。

この支援の一環として、国立がん研究センターでは相談支援センターにおけるがん専門相談員が担当する最低限必要な共通部分の業務に関する研修会を開催している（基礎研修Ⅰ、Ⅱ、Ⅲ）。また、多くの都道府県で独自の研修も企画されている。より実践的な内容にするためには、がん患者や家族からのニーズを受け取る最前線に位置しているがん専門相談員らが中心に企画・開発し、教育体制を整備していくことが求められる。

<参考文献>

- ・ 大塚達雄・井垣章二・沢田健次郎・山辺朗子編著『ソーシャル・ケースワーク論—社会福祉実践の基礎』ミネルヴァ書房，1994年。
- ・ 大松重宏著「相談支援センターのあるべき姿」スライド（2006年9月20日）
- ・ 尾崎新著『ケースワークの臨床技法—「援助関係」と「逆転移」の活用』誠信書房，1994年。
- ・ 北川清一・相澤諒治・久保美紀監修，北川清一著『ソーシャルワーク実践と面接技法—内省的思考の方法』相川書房，2006年。
- ・ 國分康孝著『カウンセリングの技法』誠信書房，1979年。
- ・ 國分康孝著『カウンセリングの理論』誠信書房，1980年。

- ・ 佐治守夫・岡村達也・保坂亨著『カウンセリングを学ぶ—理論・体験・実習』東京大学出版会，1996年。
- ・ 平岡蕃・宮川数君・黒木保博・松本恵美子著『対人援助—ソーシャルワークの基礎と演習』ミネルヴァ書房，1988年。
- ・ 渡部律子著『高齢者援助における相談面接の理論と実際』医歯薬出版，1999年。

第Ⅱ部

がん相談支援の
プロセス（各論）

がんサバイバーシップの 理解とその支援

SUMMARY

学習目標

がんサバイバーが抱く苦痛を知るとともに、サバイバーが持つ力とソーシャルサポートについて知り、医療機関におけるがん患者・家族への相談支援に生かせる。

内容

がんサバイバーはがんの診断から治療、社会復帰のそれぞれの段階でさまざまな困難を抱えるが、それを乗り越えようとする力も持っている。がんサバイバーが自分らしく生きること、家族も同様にサポートを受けるには、同じ体験者同士の支え合いが必要不可欠である。医療者のサポートと同じがんサバイバーによるサポートが組み合わさり、がんとどのように向き合うか、がんとともにどのように生きるかという大きな問題に向かう力が増す。医療者にはサバイバーの持つ困難を解決しようとするだけでなく、サバイバー自身がその力を発揮できるような環境を整える役割がある。

1. がんのサバイバーシップ

1. がんサバイバーとは

がんサバイバーとがんサバイバーシップは、1986年に米国で、アドボカシー（政策提言）団体NCCS：National Coalition for Cancer Survivorshipが定義した。がんを乗り越えて生きていくために権利を主張した25名の市民運動から始まり、世界に広まった。日本では1997年にホスピスケア研究会で紹介され、学会、製薬会社や非特定営利活動法人が運営するサイト、書籍などでも紹介されている。

「全てのがんと診断された人」が、がんサバイバーであり、家族もまたサバイバーである。がんサバイバーシップとは「診断時から命の終わりのときまで、がんとともに生ある限り自分らしく今を生きること」を意味する。これは、がんという困難な状況で自己のコントロール感覚を取り戻し、情報収集し、必要な支援を求めて自己主張し、自分らしい生き方を意思決定していくことである。

がんサバイバーシップについて理解することは、従来とは違う患者の捉え方と支援につながる。すなわち医療者が与える、助けるという支援から、患者ががんを持ちながらも自分らしく生きていく力を持つ存在である者として捉えることで、患者自身がその力を高めるための支援をする、というように支援の在り方も変わってくる。

2. 自分らしく生きるとは

自己のコントロール感覚を保つこと、つまり状況や出来事に対して自分が優勢を保っているという感覚、がんに対する無力感やがんの罹患に伴う絶望感など困難な体験を受け入れたり、折り合ったりする感覚である。この感覚の低下はセルフモニタリング機能を低下させ、身体症状への対処を難しくし、自尊心の低下や再発への不安を強める。逆にコントロール感覚を維持、高めることは生活の質の向上、より良い適応、がんとの共存につながり、自らの力で自分らしい生活を築き上げることにつながる。

3. サバイバーシップの4つの時期

がんサバイバーがたどる過程は「急性の生存の時期」「延長された生存の時期」「長期的に安定した生存の時期」「終末の生存の時期」の4つの時期に表される。患者がどの時期か判断することにこだわるのではなく、患者の体験を理解して、患者ががんとともに生きていく過程を支援することが求められる。

(1) 急性期の生存の時期

がんの診断を受けて初期治療が終了するまでの時期である。がんになった衝撃から全人的な苦痛を体験し、医療者のサポートを受けながらがんサバイバーとしての一步を踏み出す。その際、がんの受け止めなど患者の体験に影響を与えるものの1つが情報の量と質となる。

【支援】

- 意思決定や身体的変化に適応していくために必要な情報、利用可能な資源の情報を提供する
- 患者がさまざまな情報をどのように認識し、取り組んでいるか知る
- 社会的支援ネットワークの構築に向けて支援する

(2) 延長された生存の時期

治療が一区切り、もしくは維持療法に入った時期であり、がんによる影響と折り合いをつけて社会復帰へ一步を踏み出す。治療に伴う身体の変化や機能喪失など限界に直面するときであり、将来への不確かさを感じる。医療者との接触が減り、生活上のさまざまな問題に自分で対処しなければならない。

この時期は、さまざまな限界の中から治療前の今までの自分らしさを手放し、選択した治療を肯定的に受け止め、変化した身体に適した生活の手立てを知り、社会復帰の方法を具体化でき、がんを持ちながら生きていく新しい自分を見いだすための支援が大切になる。

【支援】

- 治療を続けながら社会生活を送るコツ、体調の整え方など生活に即した具体的な情報提供と自分なりの対処法を獲得できるような支援をする

- 患者が努力していることや社会的な背景に関心を向け、必要としている支援を見いだす（例えば、患者が生活していく上で獲得した自分なりの方法は、医療者として正しい方法やスムーズな方法ではないと感じ、修正したくなるかもしれない。しかし、明らかな間違いでなければ、患者がその方法を選択した背景や理由を聞き、患者が選択した方法を尊重し、患者の力、つまり自分で見いだせたことを承認するのも大切である。そのことによって患者は自分の力を意識することになり、行動が持つ意味も変わってくる）

(3) 長期的に安定した生存の時期

治療効果が持続し、生活する上で直面するさまざまな出来事に、自分の考えや価値観を変容させて乗り越えている。その一方で長期にわたって再発の不安を抱いている。治療の後遺症や2次がん、生殖、雇用、高額な治療費や保険の問題などの新たな課題が浮上してくる。普通に生活ができるため、以前ほど周囲の人が心配しなくなることや、心配をかけたくない、気持ちをわかってもらえないという理由で患者が沈黙を選択することにより社会支援が減少する。

またサバイバーとしてがんと向き合ってきた人々が、自分の体験やアイデアの「情報を発信するニーズを持つようになるときでもある。がんサロン、患者会、サポートグループへの参加を通して、がん体験者同士の情報交換や感情表出ができ、他者を支援することで自己の存在感や肯定感が増す。政策提言や講演など社会に向けた活動に取り組む人もいる。これらはがん体験への肯定的な意味づけにつながり、新たな課題を乗り越える力となる。

【支援】

- 患者の孤独や不安の理解者になることで、患者の社会資源の1つとなる
- 患者が必要なときに必要な人から支援を得られるように社会支援ネットワークを広げるよう支援する
- がんや治療による長期障害、新たな知見、社会資源など最新の情報を提供する

(4) 終末の生存の時期

再発や転移をして死にゆく時期であるが、最期のときまでがんとともに生きているサバイバーである。この時期は、より個別的な症状緩和や全人的な苦痛への支援が重要になる。

【支援】

- 患者が最期を過ごす療養先の意思決定を支援する
- 家族の悲嘆を支援する
- 患者によっては残される家族のための相続や社会支援の調整、遺書の作成を望む場合があるので支援する

4. がんサバイバーの支援

(1) 情報提供

自分の価値観と照らし合わせて納得した意思決定をするためには、サバイバーの4つの時期を通して情報が重要である。患者の体験や直面する課題を知ることで予測した支援や効果的な情報提供が可能となる。

- がんの特性や治療、今後の見通しを正しく理解できているか確認する
- がんによる体験が患者にとってどのような意味を持ち、生活に影響するかを理解する
- 患者が必要な情報を適切な量を判断しながら提供する
- 医療者が必要と判断しても、患者がまだ必要としていない場合もあるため、その情報が患者にとって脅威にならないように配慮しながら、患者が必要になったときに必要な情報や資源にアクセスできるように支援する

(2) 情報を探求し活用することへの支援

現在はインターネットの活用などで、質が高い情報から広告目的の情報まで幅広い情報に容易に触れることができる。その中で患者は信頼でき、自身に適した情報を選別していかなければならない。しかし、中には情報を集めすぎて混乱したり、必要な情報が得られないということも起きており、患者が情報を探求し活用する過程での支援が求められる。

- 患者が何を求めているかを知る
- 患者が言葉で話す関心事の裏に、真のニーズが隠れていることがあるため、じっくり話を聴く
- 話を聴きながら、患者が考えを整理して関心事を焦点化できるように支援する
- 患者によっては情報を得すぎることによって不安になったり、情報を処理できず混乱することがあるため、その人の理解度や求めている情報の量を見極め、個々に合った必要な量の情報を得られるように支援する
- 信頼できる情報の探し方を伝える
- 得た情報を患者が正確に解釈して活用できているか、確認し、支援する（例えば、医師とのコミュニケーションに課題を抱えている場合、患者は得た情報を基にどのようなことを知りたいと思っており、そのためにはどのような質問の仕方をするか、患者の意図が医師に伝わるのか、患者とともに具体的に考える）

2. がんの苦痛とその回復過程で必要とされるサポート

1. がんによる苦悩

がんという病気はその人の身体面や情緒面に多くの苦悩を与え、長期にわたってサバイバーの社会生活に関わる疾患である。サバイバーやその家族にとって、がんの診断は脅威であり、健康だった自分ががん

になったというショックや外見を変えてしまうような治療や身体的苦痛などによって、否認や無力感が増強し自己イメージが変容する。がんの治療による副作用や喪失体験によって“できなくなる”ことを体験し、これまでの社会生活を維持することが困難となり、自分の生き方を再考する岐路に立つ。また、周りの人々に頼ることが増えるため、病気が家族や職場に及ぼす影響についても気がかりとなる。あふれる情報の中から自分に必要な情報を得る難しさと、生命に関わる重要な選択や自己決定も課題となる。さらに、長期に持続する治療による痛みや晩期障害、性の問題、就労の問題、生活費や治療費の心配、医療者とのコミュニケーションの問題、再発への不安などもあり、孤独感や抑うつ感が増強することもある。そのため、サバイバーにはがん体験後の新しい状況への身体的・情緒的な反応のコントロールや、人生の優先順位の見直し、社会支援ネットワークの構築などが課題となる。

2. 必要とされるサポート

サバイバーに対するサポートは多岐にわたるが、ここでは特に当事者活動におけるソーシャルサポートについて言及する。サバイバーが抱える大きな苦悩に対しては、医療者などの専門家の支援だけではなく、同じ体験をした者同士の相互扶助が不可欠である。

(1) セルフヘルプグループ

- セルフヘルプグループは、生活上何らかの困難を抱える人びとが自分たちの手で自分たちのために活動する当事者活動であり、一般的には患者会や家族会と呼ばれている
- サポートする人とサポートされる人の区別がなく、同じ立場で参加する
- 主な活動の目的は、長期間にわたってがんと付き合っていく中で起こるさまざまな問題に、自分自身で立ち向かい、折り合いをつけていくために、サバイバー同士で体験を共有し援助し合うことである
- グループの主催および参加者はサバイバーであり、運営の中心となる世話人はいるがファシリテーターはいないことも多く、自分たちの力で相互に理解し支え合うという特徴がある
- 問題解決を目指したり、社会に対して働きかけるためにサバイバーの声を発信する活動にも発展しているグループもあるが、解決できない問題（障害や死別など）とどうつきあっていくかを考えるのもセルフヘルプ・グループの大きな特徴である
- サバイバーにとって長期的サポートを得るために有効で自律する力を得やすいが、一方では参加者の増加に伴い、それぞれのニーズが多様化する、他のサバイバーに意見することで軋轢が生じる、運営資金の問題が生じるなどの問題が起こることがある

(2) サポートグループ

- サポートグループは、サバイバーが自分が抱える問題や自己の思いについて話し合い、仲間や医療者からアドバイス等を得ていくことを通して、問題を解決し、状況に折り合いをつけていくことを目指した小グループの活動である

- 活動の目的は、抱えている問題に立ち向かうために学ぶこと、自分の存在価値を実感すること、自己効力感が増すこと、行動が変化することなどである。
- 専門家あるいは当事者以外の人々によって主催されるが、参加者の自主性・自発性が重視される相互援助グループである
- 短期間（4～8回程度）に構造化されたプログラムで開催されることが多いが、非構造化型で行われるものもあり、短期で行われるもの、長期にわたって行われるものもある
- プログラムには医療者も関わるため、医療者との関係の改善や構築にも効果があると言われている
- とり上げられたテーマが自分とは合わずに参加しにくい、ファシリテーターがグループの力動をどのようにみるかで進行が変化しやすい、参加するサバイバーに自律する力がどの程度得られるかは不明、などの特徴もある

(3) ピアサポート・ピアカウンセリング

- ピアとは仲間、同士という意味がある。ピアサポートやピアカウンセリングとは、がん体験という同じ境遇や似たような体験を持つサバイバー同士が支え合い、サポートし合う相談活動のことである
- ピアサポートの場合はセルフヘルプグループやサポートグループなどさまざまな場で行われるが、1対1で行われるものやがんサロン、行政やNPO法人が支援するピアカウンセリング等も増えつつある
- ピアサポートやピアカウンセリングの特徴として、誰にも話せなかった体験が話しやすい、具体的なアドバイスを得られやすい、お互いが仲間同士であるため、批判や批評されずに安全・安心して話せる場で相手を信頼して話せることなどがある
- ピアサポーターは相談活動を通して自分自身の価値をより高めることが可能な反面、相談者の体験を自分のことのように感じる、自分の対処方法を押しつけてしまう、相談者に代わって自分が対処しようとするなどの可能性があり、ピアサポーターとしての姿勢や役割を学ぶ養成の場も作られている

3. ソーシャルサポートを求めるサバイバーへの支援

サバイバーが困難を乗り越える中で、ソーシャルサポートは重要な資源の1つである。がん専門相談員は、サバイバーが自分に合ったサポートを受けられるように、ソーシャルサポートに関する情報探求への支援や情報提供を行うことが必要である。

- サバイバーが抱えている課題やニーズを理解し、その人がソーシャルサポートを求めているかどうかアセスメントする
- サバイバーが情報を探求していくことを支援する。その場合、その人の情報を収集し理解する力やインターネットや家族などの情報探求環境をアセスメントし、その人に合った情報探求支援を行う
- そのサバイバーが在住している地域の情報、インターネット情報など利用できるサポート資源について具体的な情報を提供する

- どのようなサポートを求めているかを、その人自身が気づいていくことを支援する
- 悩んでいる問題によっては、専門家の支援が必要な状況もあるため、その場合は適切な部署や機関につなぐ
- 患者会やがんサロン、ピアサポートの場などをつくりたいというニーズがある場合は、他の医療者や病院管理者、行政担当者とともにサバイバーの思いが実現できるようにサポートする

<引用・参考文献>

- 国立がん研究センターがん対策情報センター編著『がんになったら手にとるガイド』学研メディカル秀潤社, 2011年.
- 近藤まゆみ・嶺岸秀子編著『がんサバイバーシップーがんとともに生きる人びとへの看護ケア』医歯薬出版株式会社, 2006年.
- 桜井なおみ著『がんサバイバーシップ活動を通して』がん看護 17 (4), p445 - 448, 2012年.
- 高松里著『セルフヘルプ・グループとサポート・グループ実践ガイドー始め方・続け方・終わり方』金剛出版, 2012年.
- 高松里著『サポート・グループの実践と展開』金剛出版, 2009年.
- 田村英人著『患者会の立ち上げとピアサポート活動』がん看護 17 (4), p 449 - 452, 2012年.
- 中村浩著『がん患者・家族のセルフヘルプグループの活動〜つくしの会〜』がん看護 5 (3), p 198-201, 2000年.
- Spiegel, D., Klassen, K. 著, 朝倉隆司・田中祥子訳『がん患者と家族のためのサポートグループ』医学書院, 2003年.

<サイト>

- キャンサーソリューションズ株式会社 (CANSOL)
<http://www.cansol.jp/>
- NPO 法人がんネットジャパン
<http://www.cancernet.jp/>

がんの心理社会的側面

SUMMARY

学習目標

がんに伴って生じる心理社会的側面の課題を理解する。心理社会的側面を考慮し、患者・家族の相談に対応できるようになる。

内容

がんに向き合うということは、個人による差はあれ苦痛を伴うものである。苦痛には、痛みなどの身体的なものはもちろんのこと、不安、恐怖、怒り、葛藤などの平静を保てない精神的・心理的苦痛も含まれる。また、人間は通常社会とのつながりの中で、自分の役割を確立し生活を営んでいる。がんになるということは、そのような「社会の中の自分自身の役割」を果たしていくことができないことにつながる。このことは、社会的苦痛と表現できる。そしてそれはさらなる実存感の喪失などスピリチュアル面での苦痛につながる。つまり、がんによって起こるさまざまな苦痛は相互に関連し合っ

ているものである。

ここでは、身体的苦痛以外の苦痛を心理社会的苦痛と捉えて考察していきたい。

患者自身や家族によっては、そのような心配、不安、悩みを相談員に直接的に表現しない場合もある。相談を受ける側は、がん患者や家族のほとんどが心理社会的な苦痛や悩みを抱えることを理解し、それを考慮して相談者（クライアント）個別のケースに合った対応をしていくことの大切さを

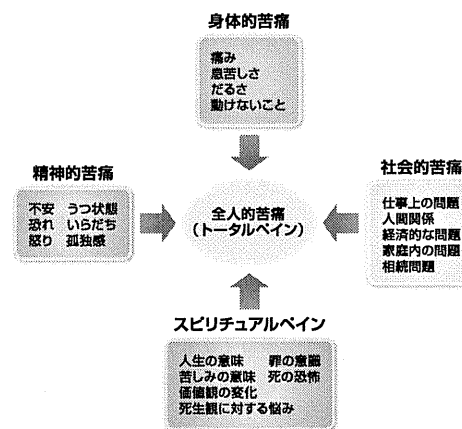


図 11-2-1 全人的苦痛（トータルペイン）をもたらす背景

「国立がん研究センターがん対策情報センター「がん情報サービス」より
http://ganjoho.jp/public/support/relaxation/palliative_care.html

1. がんの心理社会的側面とは

「心理社会的側面」とは、表現を変えると、患者の「こころ（心理）とくらし（社会）の側面」ということができる。がんとともに生きるとき、「この病はどのような経過をたどるのだろうか」「からだの働きにどのような支障を来すだろうか」という身体的側面（からだ・疾患）について不安を抱く。同時に「がんをうまく受け止めることができない」といった悩みや「今後、病を抱えながら生活していけるのだろうか」「仕事や学校はどうしたらよいのだろうか」というような心配も大きい。このような不安はこころとくらしに関わるものということができる。人が病を抱えたとき、このような心理社会的側面への支援は不可欠である。

2. 心理社会的側面について理解する意義

心理社会的側面について理解することによって相談者の以下のような側面への認識が深まる。

- 相談者のおかれている状況をより広い視野からの確にアセスメントし、支援する手立てを持つことができるようになる
- 患者を、病人としてではなく、病を抱えながら「生活を営んでいる人」として捉える視点を持つことができる。また、家族に対しても、家族＝（イコール）介護者・患者の支援者というような一面的な捉え方ではなく、患者同様に「生活を営んでいる人」と捉えることができ、がんによってさまざまな苦痛を背負い得る対象者といえ、『第2の患者』と表現できる

3. がんが患者やその家族の心理社会的側面に与える影響の特徴とその内容

1. 特徴

(1) こころ（心理）とくらし（社会）の関連

こころ（心理）とくらし（社会）は密接に関わっており、切り離すことができない。

- 心理社会的側面における「心理」と「社会」は、それぞれが単独で存在するのではなく、相互に強く関わり合っている。例えば、がんであることがわかって何も考えられない状況のとき、生活上の課題にうまく対応できないかもしれない。その結果、生活上困難が生じることが考えられる
- 逆に、生活に関わる課題を主体的に達成する経験を持てることが、自信を取り戻し自尊感情を再構築できたり、主体的な取り組み姿勢につながる可能性もある

(2) 家族への影響

がんは、患者だけでなく家族に影響を及ぼす。

- 患者のにとってきた役割を代替しなくてはならない場合、家族にとっては新たな課題が生じることとなる
- 看護者・介護者としての新たな役割が生じる場合、これまでの生活上の役割との間でバランスをとることが必要となる
- 告知を受けた場合、患者と同様に家族も深い悲しみや無念の感情を抱く。また、今後の生活に対して不安を感じたり、いずれ訪れるであろう死について悲嘆を抱く場合もある（予期悲嘆）

(3) 個性の高さ

心理社会的側面の課題はさまざまな要因の影響を受けるものであり、また、個性が高い。課題に影響を与える要因として以下のものがある。

- 患者・家族の持つ価値観
- 年齢や年代によって期待される役割
- 他の家族との関係における患者の位置（親／兄弟／子ども）
- 家族に特有な文化や歴史
- 患者・家族が属する地域や社会に特有な文化や歴史
- 性差

2. がんによって患者や家族にもたらされる心理社会的側面の課題とその変化

(1) 患者や家族の心理社会的側面に課題をもたらす「がんの特性」

がん特有な懸念として、以下のものがあげられる。

- ステレオタイプな疾病に対するイメージや社会的なスティグマ：死に至るイメージが強い／遺伝する／生活習慣に起因する疾病である
- 治癒の不確実さ：再発・転移のおそれ
- 進行すれば死に至る疾患である
- 医療機関の選択の難しさ：治療に大きな侵襲を伴うなど影響が大きい／施設によって治療の選択肢が異なる場合がある／がんの種類によっては治療できる医療機関が極めて限られる、など
- 進行の遅延、慢性疾患のような経過の長期化（がん種によって）：終わりの見えない治療／終わりの見えない医療費
- がんおよびその治療による喪失感：健康／仕事／地位／収入／家庭内役割／就学／就職／結婚／出産（子ども）／ボディイメージ／自己像（自分らしさ）

(2) がんにより引き起こされる患者の感情

がんになった患者が示す感情には以下のものがある。

- 不安・恐怖
- 怒り・敵意
- 孤立
- 罪の意識
- 拒絶
- 抑うつ
- コントロールの喪失
- 嘆き 等

(3) 心理社会的課題の特性

疾病を持ちながら生活することに起因する心理社会的側面の課題には以下が含まれる。

- 医療費・生活費等の経済的な問題
- 家族内、地域内における役割の継続・変更
- 療養と復職（職種変更等）等仕事との両立・関わり
- 自宅での療養体制づくり
- 疾病を持ったことによる漠然とした不安 等

(4) 心理社会的課題の変化

心理社会的側面の課題は、疾病を持ちながら生活することに起因するものに加えて、制度を含めた社会的側面からの影響が大きい。例えば、以下のような課題があげられる。

- 医療者との関係：病状をうまく相談することができない／セカンド・オピニオンを得たいが、話を切り出せない
- 療養の場の移行：重篤な病状（末期の状態）にもかかわらず必要となる転院（退院）しなくてはならないことへの疑問

(5) 疾病の進行に伴う課題の変化

疾病の進行により心理社会的側面の課題は以下のように変化する。

- 診断確定期：診断への疑念／今後の生活への不安／家族にとって患者との接し方
- 療養期：経済的負担／雇用・復学等、社会生活とのバランス／家族内での役割の交替
- 再発期：予後への不安感、おそれ
- 療養の場の移行期：（転院）転院に伴う“見離され感”／転院先の選定
（在宅）病院を出ることに対する不安／看護・介護に関わることにに対する不安感／自宅療養の具体的な準備
- ターミナル期：人生の意味
- 死別後：遺された家族の悲嘆／遺された家族の生活の問題

4. 心理社会的側面の課題に関する面接の際の留意点

1. 側面から支援するという立場を意識する

患者や家族にとって、問題や課題にうまく取り組むことができたかどうかは、療養生活に大きな影響を与える。うまく取り組むことができれば、がんを受け止め、療養生活に主体的に取り組む動機になる。一方、逆の場合もある。

がん専門相談員はこの点を理解し、患者・家族が問題に主体的に取り組んでいくことができるようにエンパワメントを促し、側面から支援するという立場を意識することが必要となる。具体的には、「患者・家族自身が課題を整理できるように促す」「患者・家族が適切に意思決定できるように情報を提供する」「意思決定に関わる迷いに寄り添い、問題を整理するプロセスを補助する」などの支援を行う。

2. 患者のみではなく、家族も支援の対象として理解する

家族は患者を支援する立場にあると考え、がん専門相談員が理想としている家族像を求めがちとなる。しかし、患者ががんになったことによって、家族も深い悲しみを感じ、生活の変化も余儀なくされており、心理社会的側面で問題を抱えることになる。家族も相談者である（「第2の患者」である）ということを意識することが必要である。

また、家族は患者の療養を生活の中心におくべきであると考えがちであるが、家族が疾患のに伴う課題に過度に巻き込まれることがないよう、がん専門相談員は家族の生活も尊重されるものであることを理解することは重要である。

3. 相談者の話をしっかりと聴く

患者の抱えている問題は個別性が高いことを認識し、相談者の話をしっかりと聴くことが必要である。性急に結論を提示することは適切な支援につながらない。話を聴く際には、これまでの生活体験や尊重してきた価値観によって成立する、相談者のコミュニケーションスタイルやコーピングスタイル（問題への対処の仕方）を理解し対応することから、今、抱えている問題や課題をアセスメントすること、そして相談者自身が問題と感じている点を理解し尊重すること、その上で、その問題を取り巻く背景について理解することが重要である。