

徴を知り、志を持つ人を見つけ、語り合い なし
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

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）

平成 24-25 年度 総合研究報告書

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、現実に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な意義、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は、「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、現実根拠と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ことがあるのではないか。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。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、風を起こし、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る。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徳との関係で、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。さらに、患者サロンにおける体験を通して、人間として成長し成熟するという経済に還元できない価値を積極的に発見する必要がある。長命社会において病気や障害と共に生きる人生の時間の長さを考えると、成人期の人間の成熟において「病と障害」が果たす意味や意義を考えざるを得ない。今のところ、日本社会はがんという病気に向き合う社会と人間に対するビジョンを、描けていない。

C. 医療機関へのインタビューから得た問題意識

1) 変革が求められるがん拠点病院

相談支援というサービスは、患者視点に立ちがん患者のサポートニーズに応えようとする新たな社会サービスである。しかし、そのニーズに対応し切れないがん拠点病院組織の課題がある。このような意識と組織の変革は、必ずしも学問的なエビデンスが無ければ取り組めないものではなく、説得力を持った病院組織改革のビジョンを持つことである。そして、どれだけの人が同じ気持ちになり、同じ方向に進むかにかかっている。

患者視点でのサポートニーズに応えられる病院の組織化を図るには、これまでの患者数の多さが頼りの「診療」(採算部門)による収益中心の発想から、病院の目標やそれを決める価値観を変えていく必要がある。医療が経営的に厳しくなった時に組織を縮小して生き延びるか、発想を転換して、新たな患者のニーズに応えられるよう再編成して生き延びるかを考える必要がある。そ

のためには、いかに病院経営のトップ(特に事務系トップ)が経営問題として、患者視点でのサポートニーズに応えるという課題の重要性を認識するかにかかっている。

しかし、現実的には病院幹部の関心は、病院の経営、労働力の確保と効率化にあるため、相談支援という採算ベースではないサービスが、病院幹部にとってコストに見合うものと感じてもらえるかが重要である。先に述べたが、cost-benefitのbenefitを評価する軸を、貨幣経済的な観点から転換を図れるのかが問われている。日本では1980年代にquality of lifeの概念がアメリカから輸入され流行したが、評価指標としての側面のみが医療に広がり、根底にある量(経済、寿命など)から質(満足、幸福、生き甲斐など)への価値観の転換を具現化した社会や医療にはなっていないと思われる。

2) がん拠点病院の組織改革を妨げている組織特性

さらに、がん患者のサポートニーズに応えられるがん拠点病院のあるべき組織とはどのようなものか、医療の現場がもっと悩み探求すべき課題である。国のがん政策の立案に関わるトップと医療の現場は、拠点病院においてがん患者のサポートニーズに応えていくことの必要性を理解しており、活動の意義もわかっている。しかし、中間層に当たる人達が、その意義やそのために何をすべきかを良く理解していない。この層は、決められたことをこなすのは得意であるが、新しく何をしたらよいかを考えるのは不得意である。官僚的で保守的であり、火中の栗は拾わない。新しい仕事を発想できにくい公務員的な病院の組織特性があり、

この点をどのようにすれば転換できるのだろうか。社会のニーズに応えられる組織となるように、改革を進めていける病院組織の在り方を社会科学的に検討する必要がある。

このように患者視点でサポートが提供できないのは、がん拠点病院というマクロな組織において、患者視点のサポートニーズに応える必要性、そのために適した病院組織の在り方に対する理解や価値付けへのコンセンサスが不十分だからであろう。

また、相談支援というサービスの実績を上げて、その必要性を実感してもらうためには、補助金を有効に活用する必要がある。しかし、補助金制度事業では期限が決められているため事業の継続性が懸念される。これが補助金政策の課題である。国の補助金政策が大局的観点を欠いているため、相談支援というサービスが医療機関に根付くのを妨げる一因となっているのではないかな。

2) 相談支援センターの課題

相談支援センターががん拠点病院において患者団体のサポートを業務として十分に取り組めるようになるには、それを可能にする病院組織づくり、医療づくり、医療人材育成・人材確保が重要である。

そのためには、まず社会のニーズにマッチした医療者の医療観と病院観の転換が必要である。現実には、相談支援体制の導入により、広い支援が求められているが、医療者は医療観と病院観の転換どころか、余裕がなく仕事の範囲の広がりについていけない。

次いで、患者視点でのサポートニーズにどれだけ応えられるかは、人材確保に依存

しており、患者視点でのサポートニーズに応えられるがん医療の在り方を考えると、医療人材育成も変わってこなければならぬ。現実はそのような人材育成ができていないか人材を配置できないために、現場の問題を解決できるマネジメント力のある人材が不足することになる。

したがって、相談支援センターに人材投入できる病院組織づくりと人員の定員化が必要である。すなわち、患者視点に立ちがん患者のサポートニーズをマネジメントできる医療人材の育成や配置である。

これらが相談支援センターの課題である。

3) 患者視点で「援助する」とは、どういうことか

もっとさまざまな立場で、この課題の意味を深める必要がある。

たとえば、相談支援センターの支援として取り組めることは、患者団体を支援するための基盤整備、たとえば事務局として運営サポートなど黒子・裏方としてのサポートである。

また、相談支援センターで地域内の患者サロンの情報収集し、病院のサロンの横の繋がりを作るためにサロン担当者が集まる機会を設けネットワークをつくることも取り組める支援である。患者サロンにおけるサポーターのサポート体制を整備していくことも、相談支援センターが取り組める患者団体支援である。

患者団体は自主的で自律的な組織であるので、相談支援センターは、その自律性を尊重した患者団体支援を心がける必要がある。また、患者の力を弱めない仕掛け人になる必要がある。この点に十分配慮をして、

医療者による支援のさじ加減を調整する必要がある。

さらに、患者団体は運営基盤や目的など多様である。そのため各患者団体の在り方にそった支援(バックアップ)が肝要である。医療者が、患者会の特性を良く理解して、寄り添って活動できることである。すなわち、柔軟な活動、柔軟な活動拠点としての相談支援センターが求められている。

患者サロンやピアサポートという概念、その意義を医療者は必ずしも十分に理解していないのが現実である。したがって、がん患者が、ふっと寄れる場所としてのサロンをどう院内に作れるのか、それぞれのがん拠点病院の相談支援センターで工夫が求められている。しかし、先に述べた社会のニーズにマッチした医療者の医療観と病院観の転換の促進ができなければ、実現は難しい。この課題相談支援センターとしてどのように関わることができるのかだろうか。これは、相談支援センターが担うには、大きすぎる課題である。そこで、「変革が求められるがん拠点病院」で述べた「患者視点でのサポートニーズに応えられる病院の組織化」をどのようにして進めていけるのかという課題に繋がるのである。

4) がんという視点から患者支援に繋がる地域の社会資源を開拓する

相談支援センターと地域の社会資源との情報共有がもっと進めば、既存の地域のサポート資源をがんという視点からまとめることができる。患者支援の活動拠点となりうる地域の場所を探り、増やしていける。たとえば、図書館など地域の公共施設とのコラボレーションができれば、患者サロン

やそれ以外の患者視点に立った新たなサポートを開発できる可能性がある。このような可能性の探求に、患者団体と連携して、相談支援センターは取り組むことができる。相談支援センターが、情報を収集し提供することで、患者団体と社会資源をつなげることができるのである。

5) 医療が患者視点でのサポートニーズに応えられるように行政・政治を動かすには

たいていの県の行政職員は、決められたことを淡々で行う。仕事出来る行政マンが来ると、仕事の効率は変わるが、基本姿勢は変わらない。そこで、県の行政を動かすには、議員を動かす必要がある。県民の声は議員の声である。がん対策に関心のある議員の力によってがん対策推進条例が制定されたことで、社会状況が変わると、行政が現場の声を聞こうとするようになった。このような行政を動かす仕組み・方法論を知っておかなければ、相談支援というサービスの実績を上げるために、補助金を有効に活用することも難しくなる。

D. おわりに

1) 相談支援センターの機能の評価に向け研究疑問をさらに探求する必要性

本研究では、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ため、現実根ざした適切な研究疑問を生成した。それらを手がかりに、2013年度は、引き続き相談支援センターの機能の評価と地域での展開を明らかにする研究を行っていく。

2) 長命有病者・障害者社会とは

患者のニーズや声は、医療の次元に留ま

らないので、そもそも医療機関だけで対応できる範囲を越えている。「健康の定義」は医療のゴールだが、それを目指して協働できる社会化された医療組織と長命有病者・障害者社会のビジョンとそれを支える価値観を日本社会はまだ構想できていない。このことが、相談支援センターを機能させられる病院組織づくりや医療づくりの障壁となっている。また、患者サロンの広がりを妨げている一因ともなっている。社会のニーズにマッチした医療者の医療観と病院観に転換を促進するような、長命有病者・障害者社会のビジョンが日本社会の課題である。

患者視点でサポート体制の社会的整備という課題は、今後、患者になるかもしれない人にとっても重要な課題であり、地域での関心や理解、取り組みが広がることを期待したい。それにどのように相談支援センターが関わっているのか、可能性も含めて今後検討していく必要がある。

大都市の感覚では解決できない地方の社会基盤整備の乏しさの問題を考える必要がある。たとえば、地方における医療情報、交通手段の格差があり、がん医療の格差以前のサービスへのアクセスに関わるインフラ整備の格差である。既存の地域資源と連携した患者視点に立つ新たなサポートの開発なども必要であろう。

E. 研究発表

とくになし

F. 知的財産権の出願・登録状況

とくになし

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）

平成 24-25 年度 総合研究報告書

HIV 陽性者のピアサポートの現状とがんピアサポートの比較に関する検討

研究分担者 放送大学 井上洋士

研究要旨

大阪地区の 4 名を対象として、HIV 陽性者のピアサポートのこれまでの経緯についてのヒアリング調査を実施した。その結果、いずれの会も、個人が、自身の経験に基づく強い思いから発生している状況にあることが明らかとなった。患者会に対して、医療情報よりもむしろ、会のマネジメントについてスキルを獲得できる場を創出することが重要と考えられた。

A. 研究目的

特にピアサポートの課題が顕在化している大阪地区の HIV 陽性者ピアサポートの現状について焦点をあて、そのキーパーソンを対象にヒアリングを行い、その結果をもとにピアサポートや医療機関との連携における課題や問題を抽出する（2012 年度）。対照としてがん医療における患者サロンおよびピアサポートの運営状況や運営体制について比較検討し、以上の結果を踏まえたピアサポートの運営や推進に関する留意点集を検討する（2013 年度）。

B. 研究方法

大阪地区の HIV 陽性者のうち、患者会活動のキーパーソン 4 名を対象にヒアリング調査を実施した。ヒアリング調査は、研究者と対象者の個別面接とし、場所は対象者の希望を聞き、選定した。面接時間は各々約 90 分。研究者側が用意したインタビューガイドに基づいて半構成的に質問し、関連した事項を自由に語ってもらう形をとった。ヒアリング調査内容は録音をせず、パソコンにその内容を打ち込み、フィールドノートとしてまとめ、分析対象とした。調査

対象者 4 名の概要は以下の通り。X 氏：男性、50 歳代、HIV 陽性判明後約 20 年、Y 氏：男性、30 歳代、HIV 陽性判明後約 8 年、Z 氏：男性、50 歳代、HIV 陽性判明後約 15 年、O 氏：女性、30 歳代。

分析は、全ケースをもとに横断的・経時的に整理しなおす形をとった。また、分析結果については全調査対象者に **peer examination** として確認をとり、妥当性確保につとめた。

（倫理面への配慮）

プライバシーの保護という観点からは、まず個人が特定されないように、フィールドノート作成の際には、匿名化を図るなどを通じて十分な配慮を行った。さらに、結果のまとめにおいても、継続して匿名化をした。

個人情報保護という観点からは、フィールドノートファイルにはパスワードをかける等の工夫を施した。また、極力印刷をしないものとし、やむをえず印刷する際には研究者所属機関から持ち出さず、鍵のついたロッカーに保管するものとした。

調査対象者に調査協力を依頼する際には、

研究目的などについて口頭およびメールにて十分な説明を行い、同意を得た場合に限り、ヒアリング調査を実施した。

C. 研究結果

4名の語りをもとに、再構成したものを以下に示す。

1) S会

大阪地区での最初の患者会である。この会は、治療や生活に関する情報不足を強く感じ、それを解消したいと考えていたA氏が中心となって数名で勉強会として始められた。1995年当時、別の団体にもHIV陽性者向けのミーティングがあったが、アメリカのものをそのまま持ち込んだという色彩が強く、それに違和感を持っていた人が中心となった。感染経路を問わず。広報は口コミオンリーであった。当事者3人で話し合っ方針などを決めていた。年に5回ほどの勉強会を開催し、だいたい毎回15人くらいが参加していたが、1998年の勉強会を最後に途絶えることとなった。その理由として、個人情報の拡散防止のためにA氏がすべての情報を管理する一元化の形態をとったこと、そのためA氏一人がマネジメントをすることとなり大きな負担になってきたこと、勉強会では新しい人が加わるたびに同じ治療の話を繰り返すので、結局また同じかと離れていく人が増えていき運営が難しくなってしまったこと、A氏以外の当事者が運営から抜けてしまったことが原因であった。

A氏以外の当事者から、勉強会ではなく、交流会を開いたらいいのではないかという動きがあり、Sの名称を存続させるという動きもあった。しかしながら、実際にはSという名称は使われず、また交流会も3回程度で終了した。

2) F会

ネット上の個人ページが流行った時期であり、それらのオフ会から発展した。

創設は2004年にB氏による。S会以降、

情報不足の状態に陥り、他の陽性者とのつながりもなく孤独を感じていたB氏が、交流会をやりたいと立ち上げたものである。B氏がノウハウを持ち合わせていないため、当事者ではないO氏が最初から側面支援をしていたが、あくまでも相談役・黒子の立場に留まっていた。東京の団体と立ち上げのときにコンタクトを取り相談しているなど、かなり入念な準備がなされていた。

当初F会の人は、国が予防にしかお金を出さない、陽性者支援にはお金が出ないと考えており、そういう流れから、メジャーにならずに、なおかつ自分たちの居場所を創ろうとしていた。

2年ちょっとくらいでB氏はやめて、その活動に来ていた人が5人くらいで継続運営することになった。現在も、その流れの中で活動を行っている。

3) B会

B会は、立ち上げ準備が2006年最初。F会が若い人たちで占められ、ミドルの人が行きにくい環境にあったということで、ポップではない人が行ける雰囲気サポートグループを作ったほうがいいのではないかということで、C氏が中心となり5人くらいで集まった。当時は、HIV陽性者向けのSNSも立ち上がっており、そちらに行く人も多かったが、SNSと異なりグランドルールを設けたピアサポートグループという位置づけを明確にしてB会が行われることになった。またF会ではカバーできていないものを創ろうということが念頭にあった。最初は、少人数制のグループミーティングということで、車座になって好きなことを話しましょうという形式。お花見や勉強会、個別相談もやっていた。出席者は15人くらい。

しかしながら、C氏が「自分探しをしている途上だった。活動をやっているうえで混乱が生じてきた」ということが引き金となり、C氏が抜けて、残りで活動を続けていたものの、いったん活動をやめるとい

ことになり、2008年に終わっている。

4) H 会

H 会は、PGM を似たようなものをやりたいと D 氏がかなり前から言っていたことから開設されることになった。D 氏には、HIV 陽性とわかった最初の時期の過ごし方が大事だという思いが強かった

これまでの経験から、D 氏は、個人商店にはしない、当事者だけにはしない・支援をするという人の中に入れてやる、個人に対する責任は限定させるということを、当初から念頭においていた。F 会立ち上げのときの C 氏も当初はかかわっていた。準備検討会で、東京のメンバーや、S 会にかかわりその後患者会とはかかわりを持っていなかった当事者なども参加することになった。

D. 考察

いずれの会も、個人が、自身の経験に基づく強い思いから発生している。したがって、個人の思いの表現法として患者会がそれぞれ存在する。その意味で、結果に詳細は示していないが、他の会に対する嫌悪感・排他的な感覚も少なからず生じている。会を存続させていくなかで、会の運営が個人として負担になり、そのために活動中止になる会が多い。しかし、各会発足までには、それまでの他の会の活動状況を見据えつつ、必然性を持って発足している。患者会に対して、医療情報よりもむしろ、会のマネジメントについてスキルを獲得できる場を創出することが重要ではないかと考えられる。

HIV 患者での特性があらわれている可能性は大いに否定できないが、それでもなお、HIV 患者とがん患者との共通性もあると考えられ、患者会のマネジメントスキルに関する情報が得られるツールを作成することが有用とも考えられる。さらに、そうしたツールを作成することは、医療者が患者会と目標を共有することにもつながるため、

よりダイナミックなムーブメントとサポート体制を構築することにもつながるといえるだろう。

E. 結論

大阪地区の4名を対象として、HIV 陽性者のピアサポートのこれまでの経緯についてのヒアリング調査を実施した。その結果、いずれの会も、個人が、自身の経験に基づく強い思いから発生している状況にあることが明らかとなった。患者会に対して、医療情報よりもむしろ、会のマネジメントについてスキルを獲得できる場を創出することが重要と考えられた。

F. 健康危険情報

G. 研究発表

1. 論文発表
なし

2. 学会発表
なし

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

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）

平成 24-25 年度 総合研究報告書

小児がん拠点病院相談支援センター相談研修プログラム内容の検討

研究分担者	熊谷たまき	順天堂大学 准教授
	高山智子	国立がん研究センターがん対策情報センター 部長
	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
研究協力者	関 由起子	埼玉大学 准教授
	池口 佳子	聖路加看護大学 助教
	櫻井 雅代	国立がん研究センター 看護師
	澤井 映美	国立がん研究センター 看護師
	小郷 祐子	国立がん研究センター 社会事業専門員
	松本 聡子	国立がん研究センター 研究員

研究要旨：平成 24 年 9 月 7 日に厚生労働省健康局長より、小児がん拠点病院の設備について、相談支援を行う機能を有する部門の設置ならびに当該部門が担う 7 つの業務に関する通達があり、平成 25 年 2 月 8 日に、全国で 15 医療機関が小児がん拠点病院に指定された。本研究では相談支援センターに携わる専任の相談員にはどのような教育・研修が必要であることを明確にし、相談員を対象に実施する研修プログラム内容と実施方法に関して検討することを目的とした。

海外の例を参考にするとともに、小児がんの相談支援に携わる相談員、教員、患者支援団体等からなるワーキンググループを組織し、検討を行った。小児がん拠点病院相談員の役割として『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、その子の発達段階に応じた生活が選択できるように支援する』と定義すること、研修プログラムの内容には、小児がん対策（拠点病院と相談支援センターの役割等）、小児がんに関する概要（疫学、主な小児がんの原因～予後まで、臨床試験、小児医療の特色、心理・発達段階に対する支援、保育・教育的支援、緩和ケア）、親・家族、きょうだいへの支援、社会的資源に関する情報が必要とされた。

A. 研究目的

平成 24 年 9 月 7 日に厚生労働省健康局長の通達の中で、小児がん拠点病院の整備と相談支援を行う機能を有する部門の設置、ならびに当該部門が担う 7 つの業務に関する事項があった。小児がん拠点病院の整備指針は、成人がんの「がん診療連携拠点病院の整備に関する指針」の予防・早期

発見等、アスベストによる肺がん・中皮腫、HTLB-1 に関する記述を除いた内容になっている。この整備指針に基づき平成 25 年 2 月 8 日、全国で 15 医療機関が小児がん拠点病院に指定された。15 施設のうち 9 施設はすでに成人がんの拠点病院であるが、6 施設は新規に指定を受けた小児医療を専門とする医療機関である。

小児がん拠点病院における相談支援センター相談員（以下、相談員とする）が7つの業務を遂行するために、本研究では相談支援センターに携わる専任の相談員にはどのような教育・研修が必要であるかを明確にし、相談員を対象に実施する研修プログラム内容と実施方法に関する骨子案の作成を検討した。

B. 研究方法

1. 検討会の発足

相談支援センター相談員の研修プログラム検討会を発足するにあたり、はじめに小児がん拠点病院の相談員の現状を把握するために、2施設の相談支援員にヒアリングを行った。次に、実施したヒアリングの内容を踏まえて相談員研修プログラム内容を検討するために必要な職種として、小児がん専門医、小児専門看護師、がん専門看護師、メディカルソーシャルワーカー、特別支援学校教員、認定特定非営利活動法人として社会的支援を担っているメンバー13名によって検討会を発足させた。

2. プログラム案の作成

相談員研修プログラム案は、以下の手順によって作成した。

(1) 相談員の役割の定義について

はじめに、成人がん相談員の役割の定義を参考に小児がん拠点病院の相談員に求められる役割を明文化することを検討した。

(2) プログラムに必要な要素の抽出から項目立て・目的・内容の作成

プログラム案の作成のために具体的な方法としては、成人がんの「がん専門相談員のための学習の手引き～実践に役立つエッセンス～」ならびに海外の小児がん関連の情報として、American Cancer Society (<http://www.cancer.org/index>)等を参考にしながらプログラムに必要な要素をあげ、次に発達段階と病気の経過を軸に抽出した要素を整理した。その資料を基にし、検討会メンバーで意見交換しプログラム案の枠組み、項目立てを図った。最後に、項目立てに沿って、各項目の目的と内容を設定することにした。

の経過を軸に抽出した要素を整理した。その資料を基にし、検討会メンバーで意見交換しプログラム案の枠組み、項目立てを図った。最後に、項目立てに沿って、各項目の目的と内容を設定することにした。

C. 研究結果

1. 相談員の役割と研修の方向性

1) 小児がん拠点病院相談員の役割の定義

小児がん拠点病院相談員の役割については、以下を暫定案とした。

『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、その子の発達段階に応じた生活が選択できるように支援する』

2) 研修の対象と方向性について

相談員研修の対象は、小児がん拠点病院の相談員である看護師、ソーシャルワーカー、心理士を想定し。研修の方向性は、①医学的知識に関しては患者や家族が治療に伴う生活の再構築を支援できるために、また相談内容を理解するために必要な知識を得ることを目的にする、②初回研修後の次の段階では、地域によって多様な現状にあることから現場の相談員のニーズを反映できる内容にする案が出された。研修会の日程に関しては、勤務状況から金・土・日の3日間（実質2、5日）の時間枠が一案としてあがった。

2. 初回研修プログラムの初案

1) 小児がん患者と家族に必要な情報と支援に関して

研修の項目立てに、先ず小児がん患者と家族にどのような情報が必要であるか、そして支援のニーズはどこにあるのかを患児の発達段階と病気の経緯を基軸に分類、整理した（図1）。

発達段階に合わせた支援には、「小児がん患者特有の心理発達課題に対する支援」「病気に関する説明」、「保育・教育支援」、「長期フォローアップに関する情報と支援」があり、発達段階に関係なく必要な支援としては病気の確定診断がつく前から終末期までの病気の経過に則して、「小児がんに関する情報提供」、「親・家族への支援」、「きょうだいへの支援」、「社会資源に関する情報提供」、「二次がん」「晩期合併症」、「グリーフケア」が抽出された。以上のように整理した小児がん患者・家族に必要な情報と支援の項目を参考に、次に初回研修プログラム案の枠組みを作成した。

2) 初回研修プログラム案の項目

初回の研修は週末を含む3日間（2.5日）で実施する予定として、プログラムの内容構成の初案を作成した（表1）。

3) 手引きの作成

成人がんのがん専門相談員のための学習の手引きに相当する冊子の必要性について、現時点で講義の限られた時間の中で網羅できないと考えられる学習・教育制度に関する情報を手引きとして作成する方針となった。学習、教育制度は地域による特徴があることから、冊子の有効性・活用度は高いと考えられた。

D. 考察

小児がん拠点病院相談支援センター相談員の研修プログラム案を作成するために、検討会を充足させメンバー間で意見交換を重ねた。検討会での議論によって初回研修プログラム案の枠組みを作成した。プログラムは成人がんにはない小児特有の発達段階に則した支援の必要性、また親やきょうだいへの支援の必要性も高いこと、さらに病気の経過とともに発生する晩期合併症や二次がんへの情報提供や支援といった継続的な長期

フォローアップ、小児がん患者とその家族が日常生活を過ごすための社会的支援を取り入れること、が必要である。

以上を踏まえて、小児がん拠点病院の相談支援センターに携わる専任の相談員に必要な教育・研修には、病気に関する基礎知識と、小児がん患者の発達段階に合わせた支援ニーズに関する内容により構成し、特に保育・教育支援内容は教育分野との連携が必要な領域であり、相談員のための情報整備として重要であると考えられた。

E. 結論

小児がん拠点病院における相談支援センター相談員が業務を遂行するために、相談支援センターに携わる専任の相談員を対象に実施する研修プログラム内容と実施方法に関する骨子案を作成した。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

小児がん患者・家族に必要な情報と支援

対象者：・本人、家族（親・きょうだい・祖父母・親類）、サバイバー
・友人、社会

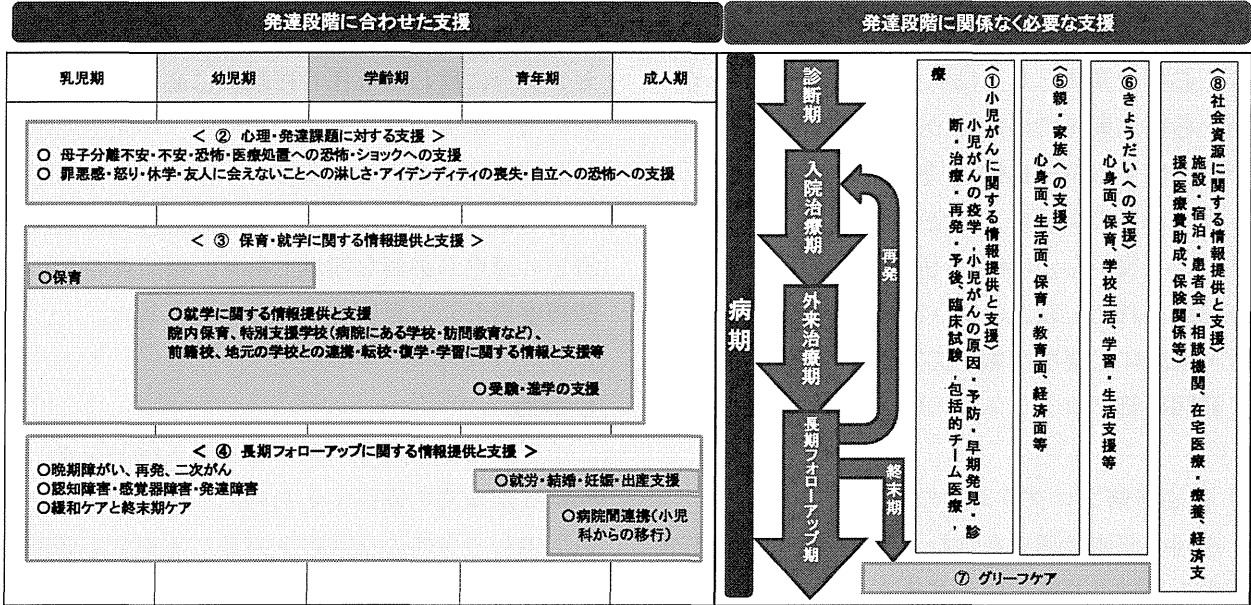


図 1. 小児がん患者・家族に必要な情報と支援

表 1. 小児がん相談員研修プログラム内容案

I. 小児がん対策	1. 小児がん対策 2. 現状とこれから 3. 小児がん診療連携拠点病院と相談支援センターの役割と機能
II. 小児がんを理解する	1. 小児がんとは 1) 小児がんの疫学 2) 主な小児がんの原因・診断・症状・治療・再発・予後 ① 白血病・悪性リンパ腫 ② 脳腫瘍・神経芽腫 ③ 網膜芽腫・胚細胞性腫瘍 ④ 肝腫瘍・ウイルス腫瘍 ⑤ 横紋筋肉腫・骨肉腫・ユーイング肉腫 3) 小児がんの臨床試験 4) 小児医療の特色 ① 地域と連携した多職種による包括的チーム医療 ② 小児がん拠点病院の役割と地域ネットワーク（病院間の連携も含めて） 2. 心理・発達段階に対する支援 1) 小児の発達段階と発達課題 2) 小児がんが発達に及ぼす影響、予測される状態 3) 病気に関する説明 4) 支援の具体的方法 3. 小児がん患者に対する保育・教育的支援 1) 通常教育 2) 病児教育（定義、制度） 3) 保育、入園、入学、復学、進学、受験の支援 4) 通院中に教育を受ける方法（通級） 4. 小児がん患者に対する長期フォローアップ 1) 晩期合併症と二次がんの理解と支援 ① 病期・発達段階における晩期合併症の理解と支援 2) 社会で自立して生活することを支える ① ライフイベント（就労、結婚、妊娠、出産など） ② 人生の節目における支援 5. 小児がんにおける緩和ケア 1) 小児がんにおける緩和ケアの特徴 2) ターミナルケア 3) グリーフケア

III. 小児がん患者を理解する	1. 親・家族への支援 1) 社会心理的・身体的影響について ① 確定診断前から終末期の病期によって ② 患児・家族の発達段階によって 2) 生活の変化（入院から、通院、在宅まで） 2. きょうだいへの支援 1) きょうだいに生じる心理的影響と生活変化を理解する 2) 心身面・教育（学習）・保育・生活支援
IV. 小児がん患者の家族を支える社会資源に関する情報	社会的資源に関する情報 ・ 施設情報、相談機関、患者会 ・ 宿泊（治療中の家族の宿泊場所、在宅医療への移行時、ターミナル期の場合として） ・ 在宅医療・療養 ・ 経済支援 ・ 就労支援

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）

平成 24-25 年度 総合研究報告書

がん専門相談員のための「小児がん就学の相談対応の手引き」の作成

研究分担者	高山 智子	国立がん研究センターがん対策情報センター 部長
	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
	熊谷 たまき	順天堂大学 准教授
研究協力者	日下 奈緒美	国立特別支援教育総合研究所教育支援部 主任研究員
	塚越 美和子	埼玉県立岩槻特別支援学校 教諭
	野地 由樹子	埼玉県立上尾かしの木特別支援学校 養護教諭
	関 由起子	埼玉大学 准教授
	池口 佳子	聖路加看護大学 助教
	櫻井 雅代	国立がん研究センター 看護師
	小郷 祐子	国立がん研究センター 社会事業専門員
	松本 聡子	国立がん研究センター 研究員

研究要旨

がん専門相談員が、小児がんの子どもたちの就学の支援を行うときに、知っておくとい背景知識や具体的な支援の基本的な考え方をまとめた『がん専門相談員のための「小児がん就学の相談対応の手引き」』に必要な要素について検討を行い、手引きの作成を行った。

小児がんの就学において重要な連携すべき専門家である特別支援教育の専門家らと共に、就学の支援に関して、相談員や病院のスタッフが知っておくべき要素の検討を行い、全体の構成案を作成した。構成案として、なぜ子どもにとって就学が大事であるのかを基本軸とするとともに、現場で使いやすい手引きとするために Q&A 集や地域で連携、相談できる特別支援学校（病弱）一覧についても掲載することとした。

就学の支援は、地域のさまざまな関係者とともに進めることが大切である。小児がんの就学のための支援の拠点となる小児がん拠点病院の相談支援センターとして、地域内のさまざまな関係者とともにあるべき方向を見極めながら、地域の就学の支援を充実させていくためのきっかけとなるためにも、共通に学べるツールは必要である。この「手引き」が、相談支援センターまた、地域の教育機関の連携の橋渡しにできるよう活用すると共に、さらなる内容の改善と工夫が今後も求められている。