

がん登録

SUMMARY

学習目標

「地域がん登録」「院内がん登録」「臓器がん登録」の3つのがん登録と、平成25年12月に法制化された「全国がん登録」の概要を理解する。また、がん登録の活用方法やがん登録についての患者や家族、住民からの問い合わせに対応できるようになる。

内容

がん登録とは一定の範囲のがんの情報を患者の基礎情報とともにデータベース化しておく仕組みのことである。平成26年1月現在、がん登録といわれる場合、「地域がん登録」「院内がん登録」「臓器がん登録」の3つがあげられる。

2007年のがん対策基本法成立以後、がん対策の動きは活発化してきた一方で、日本には、がん患者数を把握する仕組みが整っておらず、長年の懸案事項となっていた。こうしたがんに関する基礎情報を整備する必要性から、「がん登録推進法」が平成25年12月に成立し、これに従って今後体制整備が進むことになる。

院内がん登録や一部の臓器がん登録では、施設ごとの部位別登録数情報を報告書などで見ることができ、相談の内容によってはこれらの統計情報が活用可能である。3つのがん登録について理解を深めるとともに、がん登録でわかること、わからないことを知り、また、どのような統計情報が、患者や家族の相談対応に活用できるかを知っておくことは、相談者（クライアント）に適切に情報提供するためにも重要である。

1. がん登録とは

がん登録とは一定の範囲のがんの情報を患者の基礎情報とともにデータベース化しておく仕組みをいう。わが国には「地域がん登録」「院内がん登録」「臓器がん登録」という3種類のがん登録があり、それぞれの特徴がある。以下にそれぞれについて説明する。また、一般に「がん登録」という場合、政府関係者や都道府県の健康政策担当者は地域がん登録を思い、医師や学会などは臓器がん登録のことを考え、また、がん診療連携拠点病院という文脈では、院内がん登録を指すことが多いため、区別には注意が必要である。

1. 地域がん登録

地域がん登録は各都道府県によって運営されており、その都道府県で発生（診断）されたがんを全て登録（「悉皆登録」という）することで、がんの発生数や罹患率、生存率といった統計を作成することを目的としている。項目は「標準登録票項目」と呼ばれる25項目を基本としているが、標準化がなされていない地域では、独自の項目を使っている。標準項目では、発見経緯、がんの部位、組織型、進展度、治療法などが収集されている。進展度とは、地域がん登録に独自に定めた「上皮内」「限局」「所属リンパ節転移」「隣接臓器浸潤」「遠隔転移」といった分類であるため、通常の医療現場で扱うものとは異なることに注意しなければならない。

他の2つのがん登録と異なり、都道府県の個人情報保護条例などの規定に沿った措置を講じることで患者の個人情報を扱っており、重複登録を検出して防ぐことができるのが大きな特徴である。また、同じく人口動態統計に基づく死亡情報、さらには市区町村役場が管理する住民票と照合して、登録症例の予後情報を保持している。しかしながら、他の都道府県の医療施設での受療患者の診断情報の入手には限界があり、個別に協定を結んで情報交換を行っている県もある。

平成26年1月現在、医療機関に法的な登録への報告義務はなく、自主的な協力によって成り立っているため登録率が課題である。分母が不明であるため登録率を直接求めるのは不可能であるが、代替指標として、死亡診断書から初めてがんと認知されて登録されるDeath Certificate Notification (DCN)、および、そこから医療機関に問い合わせをして情報収集し登録する症例を除き、死亡情報のみの登録であるDeath Certificate Only (DCO)の症例の割合があげられる。DCOの割合は一般に10%未満が、国際的に良好な登録率とされているが、後述の国立がん研究センターで集計された「全国がん罹患モニタリング集計」2008年症例の集計に算入された34道府県では、この条件を満たしているのは、9県だけであり、平均18.5%のDCOが存在する。しかし、院内がん登録の整備や、DPCの調整係数の算出基準に「地域がん登録への届出を行っているか」が含まれたことから、登録率は今後向上していくことが期待されている。また、法的に届出を医療機関に義務化する運動もあり、今後状況が変わるかもしれない。

厚生労働省第3次対がん総合戦略研究事業「がん罹患・死亡動向の実態把握に関する研究」班（研究代表者：祖父江友孝）では、全国がん罹患モニタリング集計（Monitoring Cancer Incidence in Japan, MCIJ）を行っており、各都道府県の集計を定期的にまとめている。ここでは提出データから一定の精度条件を満たした地域の罹患数などをもとに、全国データの推計を行うとともに、県ごとの罹患数・率や生存率を算出している。わが国においてがんの発生数などの統計値はこの値をもとにしている。もっとも上記のとおり、データの精度が各県で異なることから、そのまま他県と比較するには注意が必要であるとされている。

平成25年12月に「がん登録推進法」が成立したことにより、今後、早ければ平成28年1月より、地域がん登録は「全国がん登録」として一元化される。全国の医療機関は原則がんの届け出が義務化され、今後はより網羅的にがんの発生が捕捉され、正確な統計が可能になる。また、法的にデータの利用についても制度化され、データに基づくがん対策が可能になることが期待されている。

2. 院内がん登録

それぞれの施設が病院で判明したがんを全て登録するのが院内がん登録である。全国のがん診療連携拠点病院(以下、拠点病院)ではその指定要件として、(1)院内がん登録を行うこと、(2)国立がん研究センターの行う初級実務者研修を終了した者1名以上を配備すること、(3)国立がん研究センターにデータを提出すること、が定められており、拠点病院では義務化されているといえる。また、国に指定されている拠点病院以外でも、県の定める拠点病院に準ずる施設などでもデータの収集を始めている施設も増加しつつある。

項目は標準項目として49項目が定められており、発見経緯、来院経路とともにがんの部位、組織型などがICD-O-3でコードされるとともに、主要な5がん(胃・大腸・肺・乳腺・肝臓)については国際分類(UICC)による治療前・病理病期や初回治療の情報が収集されている。このUICCの病期分類は、わが国の臨床現場で使用されている「癌取り扱い規約」による分類とは微妙に異なるものであるが、多くのがんで「癌取り扱い規約」の内容も改訂されUICCに近いものとなってきている。登録項目は全てのがんで共通のため、治療情報は「外科手術」「化学療法」「内視鏡」といった大きな分類のみであり、また、自施設で行われた初回治療、つまり、診断時に計画され、自施設で行われた治療のみであり、自施設で手術をした後、他施設で放射線治療を行った場合には、手術のみがコードされる。また、手術の結果によって予定外の化学療法が追加された場合なども、化学療法はコードされないというルールを採用していることに注意が必要である。

予後情報については、今後収集することが予定されているものの、漏れなく予後情報を収集するためには、住民票照会などの役場照会が必要となり、施設では大きな負担となることが予想される。そのため、具体的な方策については平成26年1月現在未定である。

上述のとおり、国立がん研究センターで全国のデータを集計することが定められており、2007年症例より集計が毎年発表されている。2011年症例については全国395施設58万件のがん症例が国立がん研究センターに収集され、一部項目については施設別のデータが公表された。一方で収集されたデータは全て匿名化された後のデータであり、同一の患者が2つ以上の拠点病院を受診した場合には、複数症例として登録されている可能性も否定できないため、今後の検証が必要である。

3. 臓器がん登録

各臓器の学会が独自に運営しているがん登録を総称して「臓器がん登録」という。1960年台に胃がんが始まり、他のがんにも広がった。それぞれの登録を「胃癌登録」「乳癌登録」などとしており、総称としての「臓器がん登録」という言葉はあまり浸透しておらず、一部に「学会がん登録」と呼ぶ向きもある。学会ごとの独自の運営であることから、項目もそれぞれのがん種の実情に合わせて各運営主体が決定しており、ステージと治療内容、予後のみといった限定した臓器から、術前腫瘍マーカーの値や併存症、術式などまで詳細にデータを収集するものまでさまざまである。また、項目の改訂もそれぞれのタイミングで行われている。

学会の自主的な登録という位置づけにより、現場の医師が登録をしていることが多いが、協力の得られた施設のみの登録であり、カバー率も特に数の多いがんについてあまり高くないことが多い。また、個人

情報保護の機運が高まった時期に登録が一時的に中断した登録も多い。現在は匿名化することで個人情報の問題を解決し、ほとんどの登録が再開している。また院内がん登録と同様、匿名化による重複登録検出が困難であるが、個人情報を匿名化するハッシュ化と呼ばれる方式を統一することで、同じ個人には同じ匿名番号がつくシステムを採用し、重複検出を試みている登録もある。

各臓器の学会が外科関連学会中心であったこともあり、外科症例の登録に偏りがちである側面もある。また、意欲的な専門施設からの登録が主であること、予後判明率が全体として80%前後であることが多いため、治療成績などは真の日本全体の値よりもよい傾向があると推測される。

2. 日本のがん対策とがん登録

がん対策に密接に関わる国や都道府県が運用に関与しているのは、地域がん登録、院内がん登録である。地域がん登録でがんの罹患(発生)を捉えることから、特にがん予防対策の効果などを評価できると考えられる。また、がん検診の実施主体が、都道府県、市区町村であることから、がん検診実施後、検診発見がんの増加や早期がんの割合の増加などから、一定の効果を地域がん登録で検証する動きもある。(注:最終的な検診の効果判定は、がん死亡の減少であることから「一定の」効果検証であるとした。)

院内がん登録では、拠点病院のデータの集計により、地域の中での拠点病院の役割(特定の地域では乳がんは拠点以外で治療される割合が多い傾向)や施設的な特性(高齢者の多い施設や特殊ながんが多い施設など)が比較データとして判明するようになってきている。

3. がん登録でわかること、わからないこと

がん登録は今のところ、がんの発生と初期の治療といった始まりの部分と、そして予後の検証といった終わりの部分を情報収集する仕組みとして構築されている。そのためその間の再発や症状コントロールといった中間部分についての情報が希薄である。これは、全てのがんで一律に再発を定義することが困難であることが主な原因である。そのため、再発がんに対する治療内容や受療行動などの情報をがん登録で分析するのは不可能である。

また、医療の質に関して施設ごとの比較情報を得るのは困難である。例えば標準医療の実施などの検証に関しては、院内がん登録では項目数が足りないため、臓器がん登録の情報等が必要と考えられている。また、生存率については、比較しようとしても、生存率に影響を与えると考えられる併存症などのデータがないために、十分なりスク調節は不可能である。しかし、限界を十分に理解した上で、より詳細な分析のための一定の傾向を得ることは可能であり今後のシステム構築が期待される。

4. がん専門相談員による活用の仕方

がん相談支援センターでの相談に対して、これらの統計情報が活用可能である。院内がん登録や一部の臓器がん登録では施設ごとの部位別登録数情報を報告書などで見ることができる。これらの数をもとに、

施設の優劣を決定することはできないが、数の少ない稀少がんについては診療実績のある施設とない施設の区別がつく。例えば喉頭がんなどでは、施設別、部位別の院内がん登録症例数が報告書に掲載されているため、患者がセカンドオピニオンを聞きたいときの受診先など、行くべき場所がわかる。また、同様な活動は臓器がん登録でも行われている。例えば骨軟部腫瘍については、日本整形外科学会のホームページ上に登録症例数や主な治療医の連絡先などの情報が公開されている。院内がん登録の報告書は拠点病院の情報のみであるが、日本整形外科学会では拠点に限らず診療実績のある施設を見ることができる利点がある。また、悪性腫瘍だけではなく良性骨軟部腫瘍の診療実績も知ることができる。

また、地域がん登録はその登録症例をもとに生存率を算出し、「がん情報サービス」上で公開している。あくまで平均値であるが、がんの種類と「限局」「領域リンパ節転移あり」「遠隔転移あり」といった、おおまかな進行度から、5年生存率を知ることが可能である。ただ、計算の原理上、5年生存率の値は5年以上前の医療状況のものであることも念頭におく必要がある。

<参考文献>

- ・ 東尚弘・西本寛・祖父江友孝著「臓器がん登録の現状—臓器がん登録の実態についての調査報告—」『外科治療』104(2):169-176;2011.

<サイト>

- ・ がん診療連携拠点病院 院内がん登録 2011 年全国集計 報告書
http://ganjoho.jp/professional/statistics/hosp_c_registry.html (Accessed on Jan 4, 2014)
- ・ 全国がん罹患モニタリング集計 2008 年罹患数・率報告書
<http://ganjoho.jp/professional/statistics/monita.html> (Accessed on Jan 4, 2014)
- ・ 日本整形外科学会ホームページ 骨・軟部腫瘍相談コーナー
http://www.joa.or.jp/jp/public/bone/pdf/born_121219.pdf (Accessed on Jan 4, 2014)

家族性腫瘍（遺伝性腫瘍）

SUMMARY

学 習 目 標

家族性腫瘍（遺伝性腫瘍）についての理解を深め、相談者（クライアント）の必要に応じて、参考となるウェブサイトや遺伝カウンセリング外来などの情報が提供できるようになる。

内 容

「うちは“がん”家系だから…」 「親が“がん”だと、子どもも“がん”になりやすいのではないかな…」 など、ただ漠然とがんは遺伝要因が大きいのと思っている人は多い。過度に「遺伝」を心配している相談者には、がんは必ずしも遺伝する病気ではなく、環境や偶発的な要因も大きく関わっていることを伝えることが大切である。一方で、家族集積性（家族内にがん患者が多発していること）を示すがんは約 5% から 10% 存在するといわれており、ほぼ全てのがん種において見られるのも事実である。臨床的特徴から家族性腫瘍が疑われる場合でも、対応方法があり、相談できる場所（遺伝カウンセリングなど）があることを伝える必要がある。

1. 家族性腫瘍（遺伝性腫瘍）

1. 家族性腫瘍とは

同じがん種、または、ある特定の複数のがん種など、がんを発症している患者が家系内に多発している場合を「家族集積性」がみられるといい、集積した腫瘍を「家族性腫瘍」と称する。一般に家族集積を認める悪性腫瘍は約 5 ～ 10% 存在するといわれている。家族性腫瘍は「遺伝」「環境」「偶発」により引き起こされると考えられており、必ずしも遺伝によるものだけではなく、食生活や生活環境をとともにしていることから家族集積性がみられる場合もある。また、家族性腫瘍の中で「遺伝」の要因が強い場合を「遺伝性腫瘍」と称することもある。

2. 家族性腫瘍の臨床的特徴

疾患ごとに詳細な診断基準は定められているが、多くの家族性腫瘍において下記のような共通の臨床的特徴が見られる。

- 若年で発症する傾向がある
- 同時性・異時性に多発・両側のがんを発症する
- 発症しやすいがんのグループや症状の組み合わせがある
- 血縁者に集積する
- 特徴的な臨床所見がある

3. 家族性腫瘍の遺伝子診断

家族性腫瘍には、単一の遺伝子変異が原因である場合（単因子遺伝性腫瘍）や、複数の遺伝子変異が原因である場合（多因子遺伝性腫瘍）がある。単因子遺伝性腫瘍の原因遺伝子には、(1)がん抑制遺伝子、(2)がん遺伝子、(3)ミスマッチ修復遺伝子（DNA修復に関わる遺伝子）があり、これらの生殖細胞系列変異（卵や精子が由来する細胞系列の変異）が原因となる。

表 IV-7-1 遺伝子診断の取り扱い

原因遺伝子	内容
● グループ 1	
APC（家族性大腸腺腫症）、RET（多発性内分泌腫瘍症 2 型）、RB1（網膜芽細胞腫）、VHL（フォン・ヒッペル・リンドウ病）など	原因遺伝子が明確に同定されており、検査の結果によって医療方針を決めることができるような疾患で、遺伝子検査も標準的な医療の一部と見なされているもの。
● グループ 2	
MSH2、MLH1、PMS1、PMS2（リンチ症候群）、BRCA1、BRCA2（遺伝性乳がん・卵巣がん症候群）、P53（リ・フラウメニ症候群）など	原因遺伝子と特定のがんへの易罹患性との関係がかなりの程度明らかになっているもの。
● グループ 3	
ATM（末梢血管拡張性運動失調症）など	疾患と突然変異との関係が明らかでない場合、あるいは原因遺伝子との関係がごくわずかな家族でしかわかっていないもの。

新川詔夫 監修「遺伝カウンセリングマニュアル 改訂第 2 版」p308 を参考に一部改変

原因遺伝子が判明している遺伝性腫瘍では遺伝子診断が可能となっている。相談者が本当に遺伝性腫瘍なのか、その相談者の子どもの原因遺伝子の変異が遺伝していないかなどを調べることができる。家族性

腫瘍の予防や治療選択への有用性が期待されているが、これらは研究段階のものから実用的なものまでさまざまである。米国臨床癌学会（American Society of Clinical Oncology：ASCO）では、遺伝性腫瘍の遺伝子診断を下記のように 3 つのカテゴリーに分類して取り扱うことを提唱している。

4. 主な家族性腫瘍

家族性腫瘍としては以下のようなものが知られている。

表 IV-7-2 主な家族性腫瘍

家族性腫瘍（遺伝性腫瘍）の疾患名	主な腫瘍	そのほかに併発しやすい腫瘍
遺伝性乳がん・卵巣がん症候群	乳がん	前立腺がん、膵がん
リンチ症候群／遺伝性非ポリポーシス性大腸がん（HNPCC）	大腸がん	子宮体がん、卵巣がん、胃がん、小腸がん、腎盂・尿管がん
家族性大腸腺腫症／家族性大腸ポリポーシス（FAP）	胃がん、十二指腸がん、デスモイド腫瘍	
リ・フラウメニ症候群	骨軟部肉腫	乳がん、急性白血病、脳腫瘍、副腎皮質腫瘍
遺伝性黒色腫	皮膚がん	膵がん
ウィルムス腫瘍（腎芽腫）	泌尿器がん	
遺伝性乳頭状腎細胞がん		
フォン・ヒッペル・リンドウ病（VHL）	脳腫瘍	網膜血管腫、小脳・延髄・脊髄の血管芽腫、腎・膵・副腎等の嚢胞・腫瘍
網膜芽細胞腫	眼のがん	骨肉腫、肉腫
多発性内分泌腫瘍症（MEN）1 型	内分泌系腫瘍	下垂体・膵ランゲルハンス島・副甲状腺腫瘍
多発性内分泌腫瘍症（MEN）2 型	甲状腺髄様がん、副甲状腺腫、褐色細胞腫	

宇都宮諒二 監修「家族性腫瘍遺伝カウンセリングー理論と実践ー」を参考に一部改変

その他の家族性腫瘍には、遺伝性悪性黒色腫、ボイツ・イエガース症候群、若年性ポリポーシス、コウデン病などがある。各疾患の詳細な臨床像および治療方法、遺伝子検査の適応については、＜サイト＞（p145）に紹介している国立がん研究センターがん対策情報センターのウェブサイト「がん情報サービス」などに掲載されているので、参照してほしい。

2. 家族性腫瘍に関する相談外来—遺伝カウンセリング—

1. 遺伝カウンセリングとは

遺伝カウンセリングとよばれる相談外来では、家族性腫瘍を含む遺伝性疾患に対してさまざまな悩みや、不安を抱えている人を対象に、適切な医療情報の提供、遺伝子検査の検討および実施、心理社会的問題に対する心理支援などを行っている。遺伝子検査を実施するかどうかは、その疾患や相談者個人により必要性が異なるため、慎重なカウンセリングが行われなければならない。わが国ではまだ数は少ないが、「臨床遺伝専門医（医師）」および「遺伝カウンセラー」と呼ばれる専門職が遺伝カウンセリングを行っている施設もあり、大学病院やがん専門病院に、「遺伝相談外来」「遺伝子診療部」「家族性腫瘍相談室」といった名称で設置されている。

2. 遺伝カウンセリング実施施設の検索

遺伝カウンセリング実施施設が年々増加していることから、最新の全実施施設のリストを入手することは困難だが、主な遺伝カウンセリング実施施設を検索することは可能である。ただし、全ての臨床遺伝専門医が家族性腫瘍に詳しいわけではないので、希望の相談内容に応じてもらえるか、事前の確認が必要である。また、遺伝カウンセリングおよび遺伝子検査は自費診療である場合が多いため、診療費についても事前に確認するとよい。

- ・ 京都大学医学部附属病院 遺伝子診療部 「臨床遺伝医学網（いでんネット）」
<http://idennet.jp>
- ・ 国立がん研究センターがん対策情報センター「がん情報サービス」
TOP > 病院を探す > がん診療連携拠点病院を探す > 専門職から探す >
【【い】（遺伝）日本人類遺伝学会 臨床遺伝専門医】を選択し検索する。

3. 留意事項

遺伝に関わる情報は究極の個人情報であり、相談者のプライバシーは通常以上に厳守されなければならない。また、相談者にとっても重要かつ繊細な情報であるため、不用意に家族性腫瘍の可能性を判断し、中途半端な情報提供を行うことがないよう細心の注意を払う必要がある。がん専門相談員だけの対応には限界があることを知り、必要時は速やかに専門家につなぐことも重要である。

<参考文献（医療従事者向け）>

- ・ 宇都宮譲二監修，恒松由記子・湯浅保仁・数間恵子・田村智英子編集『家族性腫瘍遺伝カウンセリング—理論と実際—』東京，金原出版，2009年，ISBN 4307701577.
- ・ 新川詔夫監修，福嶋義光編集『遺伝カウンセリングマニュアル 改訂第2版』東京，南江堂，2003年，ISBN 4524235035.
- ・ Katherine Schneider 著 “Counseling about cancer – second edition – Strategies for genetic counseling”, NY., Wiley-Liss, 2002, ISBN 0471370363.

<サイト>

- ・ 国立がん研究センターがん情報サービス 「遺伝性腫瘍・家族性腫瘍」
<http://ganjoho.jp/public/cancer/data/genetic-familial.html>
- ・ 京都大学医学部附属病院 遺伝子診療部 「臨床遺伝医学網（いでんネット）」
<http://idennet.kuhp.kyoto-u.ac.jp/w/index.php?Top>
- ・ 四国がんセンター 「家族性腫瘍（がん）相談室」
<http://www.shikoku-cc.go.jp/hospital/guide/kranke/outpatient/support/genetic-familial/>
- ・ 株式会社ファルコバイオシステムズ 「遺伝性乳がん・卵巣がん症候群の情報サイト」
一般向け：<http://www.familial-brca.jp/index.html>
医療従事者向け：<http://www.falco-genetics.com/brca/medical/index.html>

<患者会>

- ・ すくすく（網膜芽細胞腫の子どもをもつ家族の会）
- ・ ハーモニー・ライフ（家族性大腸腺腫症の患者会）
- ・ ハーモニー・ライン（家族性大腸腺腫症の患者会）
- ・ ほっと Chain（フォン・ヒッペル・リンドウ症候群の患者会）
- ・ むくろじの会（多発性内分泌腫瘍症の患者会）

<関連学会>

- ・ 日本家族性腫瘍学会
<http://jsft.umin.jp/>
- ・ 日本遺伝カウンセリング学会
<http://www.jsgc.jp/>
- ・ 日本人類遺伝学会
<http://jshg.jp/>

第 V 部

がん相談支援の質 の管理と維持

品質管理（サービスの質）

SUMMARY

学習目標

がん相談支援センターで提供する情報やサービスの質を保ち、向上させるための基本的な知識を得る。また、その知識を現場の品質管理に役立てる方策を学ぶ。

内容

がん専門相談員には情報提供・相談対応における品質の管理・向上が欠かせない。がん情報の正確性、相談者（クライアント）の状況に合わせた適時性、がん専門相談員への信頼性など、相談業務における品質はさまざまな要素で構成される。ここでは、国際がん情報サービスグループで提案されている品質を評価し、保証するための手法を参考に、それぞれのがん相談支援センターにおいて整えるべき方針、相談対応の質を安定させるための留意点や具体的な手法、カンファレンスや研修による学習機会の確保、ストレス・マネジメントなど、相談支援に関わるサービスの質向上のためのアプローチと具体的な取り組みについて概観する。

はじめに

平成 18 年から全国のがん診療連携拠点病院の整備が進められてきた。しかし、拠点病院間の実績や対応状況の差が生じていることへの懸念から、その対応策の 1 つとして新たながん診療提供体制の構築が検討されている（「新たながん診療提供体制」報告書（平成 25 年 9 月 5 日））。報告書には、量的な充実だけではなく「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」といった質的な充実の重要性や、国レベル、都道府県レベル、拠点病院レベルでそれぞれ具体的な手順等を示していくことが示された。

質の高いがん情報サービスを提供するために、がん情報サービスに関する国際的な組織である国際がん情報サービスグループ（International Cancer Information Service Group: ICISG）では、品質を評価し、品質を保証することの必要性を運営ガイドラインの中に示している。本項では、ICISG で引用されている米国国立がん研究所のがん情報サービス（National Cancer Institute, Cancer Information Service）で行っている品質管理・保証の方法に基づいて、がん情報提供ネットワークにおけるがん情報や相談対応の品質をどのように保証すべきかを概説する。

1. 品質、管理とは

品質の意味はいくつもの観点から考えることができる。どのような観点から捉えるかについては組織の中の状況や認知のされ方によって異なる。つまり、品質は、各々の組織が独自の意味づけを行うという意味で主観的なものである。

品質の意味として共通にあげられるものには、以下のようなものがある。

- 要求に合致していること
- 仕様に沿っていること
- 欠陥のないサービスや製品を提供すること
- 利用者の期待に沿う、またはそれを超えること
- 利用者を満足させること
- 競合他社のものより優れたサービスや製品を作り出すこと

製品とサービスにはそれぞれ品質特性がある。製品（モノ）の場合、品質は以下のような特性で決まる。

- 信頼性
- 正確性
- 有効性
- 使いやすさ
- 利用者の意図に対して適切であること

一方、相談業務などのサービスの品質は以下のような特性で決まる。

- 信頼性
- 正確性
- 完全性
- 信憑性
- 能力（能力が十分に備わっているか）
- アクセシビリティ
- 適時性（タイムリーであるか）
- 反応性（求めに対して迅速に対応しているか）
- 礼儀正しさ
- コミュニケーション
- 利用者に対する理解

「管理」という言葉は、品質管理、生産管理、在庫管理、人事管理などの業務においてよく使われる。

管理についての考え方の 1 つとして、「ある目標を達成するために計画を立て、計画を実施し、実施結果を確認し、計画と実施との差異を是正する処理を行うという、4 つのステップを繰り返していくこと」がある。この 4 つのステップを繰り返して目標を達成し、さらに目標をステップアップしていくことを「管理のサイクル」を回す、あるいは英語の頭文字をとって「PDCA」サイクルを回すという。

- (1) Plan（計画）：従来の実績や将来の予測などをもとにして業務計画を作成する。
 - (2) Do（実施・実行）：計画に沿って業務を行う。
 - (3) Check（確認・評価）：業務の実施が計画に沿っているかどうかを確認する。
 - (4) Act（処置・改善）：実施が計画に沿っていない部分を調べて処置をする。
- つまり品質を管理ということは、ここにあげたような質を維持し、向上していくための継続的なプロセスを実施していくことである。

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

がん相談支援センターにおける品質管理というアプローチは、利用者に対して、質の高い資料やサービスの提供を保証するためには欠かせない。相談支援というサービスを提供しながら品質管理を行うためには、現実的な取り組みべき基準を設定する必要がある。つまり基準を達成するために必要な資源と具体的な方法について可視化し、その進捗状況について評価する必要がある。より少ないコストや資源で利用者の満足度が最大になるように改善を続ける。そして現状に合わせて取り組むべき基準の見直しを行い、より質の高い基準の中でサービスを提供する、という現在進行形のプロセスである。このプロセスがうまく回り続けることで、結果的にがん相談支援センターの利用者が有益な情報を得、満足し、また利用者が増えることにもつながる。また、人的資源や物的資源を効率的に活用するというような経済的な面においても、成果が得られると考えられる。

「品質管理 (QC)」と「品質保証 (QA)」は、どちらも品質についてマネジメントすること、つまり作成資料・サービス・プロセスの品質を確かなものにするための活動である。品質管理においては、品質に対して求められ、それを満たすためのプロセスをうまくコントロールすることに焦点がおかれる。間違いを事前に防いだり、欠陥品を避けたり、誤った情報を提供しないようにといった、ミスの防止という点に重点をおいた活動である。がん相談支援センターに当てはめると、古い医療情報を提供しないようにするための活動や新人が十分に対応しきれないことに対応するため、カバーできるスタッフを常に用意しておく等の活動が含まれる。一方、品質保証は、計画的で体系化された活動のことで、利用者ががん相談支援センターを安心して利用し、かつ満足してもらえる資料やサービスを提供することを保証するための活動である。

例えば、がん相談支援センターで行う品質管理や品質保証の活動には以下のようなものがあげられる（もちろんこれだけに限ったことではない）。

- がん相談支援センターで提供する資料（作成資料や配布物を含む）の内容が正しいかどうか、提供することとして適切かどうかについて見直すこと
- 医療機関や施設内の部署の連絡先リストの内容が正しいかどうか確認し直すこと
- がん専門相談員による面接や電話での対応や電子メールでの対応をモニターし、品質基準が満たされていることを確実にすること
- サイト上の情報やリンクが正確かつ最新のものであるか監査を行うこと

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

がん対策情報センターでは、がん情報を提供するに当たって、誰に対して、どのようながん情報を、どのように提供するか、についての基本方針を、がん医療情報提供機能の使命 (Mission) と活動目標 (Vision) として定めている。これは、がん情報提供ネットワークの主要な組織であるがん対策情報センターとがん診療連携拠点病院のがん相談支援センターが、人々にかん情報を提供し、それによってがんの死亡率の低下や QOL を向上させることに貢献するという使命を果たす上で、共有すべき考え方を示すものである（がん対策情報センターの「がん情報提供研究部」の「使命」と「活動目標」p16 参照）。

また、がん対策情報センターでは、「がん情報サービス」の編集方針（「がん情報サービス」編集方針 v1.0 <http://ganjoho.jp/plan.html>）を定め、信頼できる情報を提供するために、内容審査を経た上で情報の提供を行っている。医療に関する情報については、科学的根拠に基づいた情報であるか、また、科学的根拠を検討することが難しい情報（補助下着やかつらなど）については、利用者にとって有用であるかという視点を含め、いくつかの基準に従って判断している。

がん専門相談員が、がん情報提供ネットワークの一員として担うべき役割は、がん患者や家族等の相談者に科学的根拠等に基づく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援助することである。

各がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターにおいても、がん情報提供ネットワークで行う情報提供や相談対応の基本方針を踏まえ、提供する情報やサービスとしてどのようなものを提供し、また、品質を保ち、向上させていくためには、どのような基準が必要であるのかについて確認することで、がん相談支援センターとしての考え方を共有しておくことが必要である。

4. 品質管理のための具体的な方法

1. 品質基準

がん情報提供ネットワークで提供する資料やサービスの品質基準は、ネットワークに関連している全ての人たち（がん対策情報センター、がん相談支援センターの監督者やスタッフ、ネットワークの利用者である患者や家族、一般市民）から繰り返し行われるフィードバックを通して定義される。それによって提供しようとしている情報やサービスが受け手にとって信頼に足るものか、役に立つものかが定義されていく。つまり品質の基準は、がん情報提供ネットワークから利用者に提供されるサービスの有効性（役に立つものか）と品質の評価（信頼できるものか、安心できるものか等）で構成される。がん情報提供ネットワークで提供されるサービスの品質の尺度は以下のとおりである。

【情報】

- 利用者に正確な情報が伝えられること
- 利用者に完全な情報が伝えられること（利用者が求める情報をカバーしているか、利用者

- に提供すべき情報をカバーしているか)
- 適切なニーズアセスメントを通じて利用者のニーズが特定されること
- 利用者に対して決められた方法で提示されること

【提供】

- 礼儀正しく、丁寧に、専門家のマナーで情報が提供されること
- 信頼できる形式で情報が提供されること
- 利用者と信頼関係を築くこと

【方針】

- がん情報提供ネットワークの基本方針に沿って情報を提供すること

【充足度】

- 潜在的ユーザーの何割をカバーしているか

2. 品質管理活動

品質管理は、間違いを未然に防いだり、欠陥品を避けたり、誤った情報を提供しないようにミスを防止するための活動である。前述したように、提供している資料や作成している情報や資料の内容が正しいかどうか、定期的なチェックがこの活動の中に含まれる。また、このようなチェックは定期的に行われる必要があるため、より効率的にその確認作業ができるような手順やスケジュールなどを工夫する必要がある。

3. 品質保証活動

品質保証活動とは、ある資料やサービスが既定の要求に合っているかどうかについて、適切に証明していくための計画的で体系的な活動のことをいう。具体的には、上に述べられた品質基準に基づいて利用者に提供されたサービス水準の評価が行われる。

継続して情報サービスを発展させていくには、提供する情報や受けた相談に対してどのように対応したかについて行う品質保証は欠かせないものである。各がん相談支援センターで、がん情報提供ネットワークの基本方針に沿いながら品質保証を行うことは、監督者の責任である。また、ここで行う品質保証活動は、がん情報提供ネットワークで提供する情報やサービスの水準や傾向を明らかにし、どのような研修や継続的な改善が必要であるのかについて特定することにつながる。

【がん相談対応評価表】

受けた相談に対して相談員がどのように対応したか、その品質保証を行う取り組みとして、「がん相談対応評価表」の開発が行われている。これは、がん相談対応の質を評価し、日々の相談対応の改善に役立

てるためのツールで、実践面でどのように活用できるかについて、現在モデル地域での介入研究が進められている（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（独）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）

「がん相談対応評価表」による受けた相談に対する品質をチェックする視点は2つで、（1）相談機関の方針を遵守しているか、（2）相談者の発言をアセスメントし、ニーズを捉え、ニーズに沿った適切な情報支援を行っているか、全部で20項目から構成される。これらの項目を前述した品質の尺度に照らしてみてみると、品質尺度の方針、提供、情報に対応する内容がカバーされていることがわかる。この評価表を使うことによって、例えば、自己の振り返り（セルフモニタリング）や仲間同士の振り返り（ピアモニタリング）、また指導的な立場の者からのフィードバック（第三者モニタリング）など、おかれた状況によってさまざまな活用することができる。

表Ⅴ-1 がん相談対応評価表 (2012年8月24日一部修正)

Ⅰ. 相談員の対応

(1) 相談機関の方針を遵守しているか (No1-No8 は方針を列挙)	
1)	センター内で承認された情報を正確に提供している。(科学的根拠のある情報 (ガイドライン、がんセンターホームページ、PDQ、センター内で保有している情報 (患者会、社会資源など))
2)	(ある程度まとまった) 情報を伝えるときに、免責事項、および、出典を伝えている。(詳細はマニュアル参照 例) 提供する情報は一般情報であり、主治医の診察の代用となるものではないため、医学的判断が必要な場合には必ず主治医に確認すること、〇〇年発行の〇〇学会による〇〇ガイドラインによると、……など。)
3)	医師が行うような診断や、特定の治療を勧めるようなことをしていない。
4)	主治医と患者・家族、医療機関との関係を妨げるような発言や行動をしていない。
5)	相談員の個人的な立場、好み、信条、意見を伝えていない。
6)	相談者の個人情報や不適切に扱ったり、不必要に聞いたりしていない。
7)	相談員の個人情報を伝えていない。
8)	次の電話を促すような言葉かけを行っている。 【特記事項】(録音環境に関する改善点など)
(2) 相談者の発言をアセスメントし、ニーズを捉え、ニーズに沿った適切な情報支援を行っているか	
9)	相談者が話しやすいと思えるような話し方をしているか。(声のトーン、速さ、高さ、適切な相づち、適切な語尾、適切な言葉遣いなど。)
10)	相談者の訴えを十分に聴き入っているか。(相談者が十分に話し終わっていない段階で相談員が話し始めていないか、相談者の発言に相談員の声がかぶっていないか、相談者の発言内容に構わず相談員が話し続けていないか など。)
11)	相談者の体験やそこからくる感情を受け止めながら聴いているか。(相談者の体験や感情に「でも」「けれども」などの否定の言葉を使って返していないか、体験や感情を示す言葉をオウム返しにする (例えば、「……あきらめるしかないと思われたんですね」)、などのスキルを用いているか。)
12)	相談者を的確に把握するための知識を十分に活用した対応ができているか。(「わからない」等という発言はないか (なぜ「わからないのか」相談者に適切に説明できている場合は除く)、相談者の質問事項をはぐらかしたり、調べるための時間をとらずに、頭の中にある情報だけを話したりなどの行為はないか。)

- 13) 相談者の状況（治療内容、療養環境、（家族の場合）患者自身の意見、医療者との関係、家族関係など）を、直接相談者に確認しながら把握しているか。（「～ですか」（オープンクエスチョン）などを用いて、相談者が自ら語るように促しているか、相談員が勝手に判断して相談者が「はい」、「いいえ」などで回答するような「……ですね」（クローズドクエスチョン）という問いかけはしていないか。）
- 14) 相談員が把握した相談者の状況や、感情を要約し、相談者に直接確認しているか。（例えば、「今までのお話から、〇〇〇ということなんですね」など、話の経過をまとめて返し、ポイントを整理し、確認する。）
- 15) 相談者の主訴（表面的な質問、単発的な質問など）とニーズ（相談者がこの相談の中で本当に聞きたいこと、相談者が困っている真の原因など）を右記にあげてください。（例えば何度も繰り返す質問がある、質問の中に感情表現があるなど）判定者がニーズとその根拠をニーズの数だけあげてみてください（No.15の評価はNo.16, 17で行う。）主訴で拾われていないニーズがあれば、書き出す。
- 16) 相談員が把握した相談者の主訴とニーズを、相談者に直接確認しているか。（例えば、「〇〇〇を知りたいということですね」を用いて、話の経過をまとめて返すなど。）（No.15であがった主訴とニーズの数だけ点数をつける。）
3＝しっかり相談者が使った言葉や言い換えを用いて確認している。2＝同じ言葉では確認していないが、話題はお互いで共有されていて、話はかみ合っている。1＝同じ言葉では確認しているが、話題がお互い共有されていない。0＝相談者が主訴やニーズを訴えているのにスルーしてしまっている。
- 17) 主訴とニーズに対し適切に対応しているか（No.15であがった主訴とニーズの数だけ点数をつける）。
- 18) 相談者が理解できる言葉遣いで情報提供を行っているか。（相談者がどの程度の専門用語を理解できるかを判断し、言葉を選び情報提供を行っているか。）
- 19) 主治医と患者・家族との関係を把握し、主治医との関係が良好になるような支援をしているか。（医師の行動や考え方の良い解釈、多忙な医師とのより良いつきあい方、他の家族と医師とのより良いつきあい方などの助言など。）
3＝主治医との関係を確認して、関係を良好にするよう働きかけている。2＝主治医との関係を確認はしているが、関係を良好にするための働きかけが不十分。1＝主治医との関係を確認していない。0＝明らかに主治医との関係に問題があるのに改善するように働きかけていない。
- 20) 相談者自身が自力で行動したり判断したりするための情報支援を行っているか。（相談者が電話を切った後に、何か行動できるように、肯定的、前向きな情報を伝える。例えば、医師に質問したほうが良い場合には、具体的に、いつ、誰と、何を、どのように、どうやって質問するのかを伝える、など。）

注) 文字色グレーの部分は、評価する際の留意事項
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
（独）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
連絡先：CISC-research@ml.res.ncc.go.jp

4. 研修

堅実に研修プログラムを行っていくことは、がん専門相談員の実績を上げ、専門的な発展をしていくために重要である。研修と品質は密に絡み合っている。基礎的な研修と継続的な教育は、がん情報提供ネットワークとしての理想の姿に近づくための基盤となるものである。

がん対策情報センターで提供される基礎研修は、がん専門相談員となった新しいスタッフが、がんの基本的な知識を身につけ、がん情報の入手方法や提供方法、コミュニケーションのとり方などについて、基本的な考え方を学ぶものである。継続的な教育は、基礎的な知識を身につけた上で、がん専門相談員が、さらに知識やスキルを向上させ、時宜にかなった対応ができるような話題とプログラムが含まれる。相談対応の質を向上させるための継続的な教育では、その必要性を個人ごとに特定していくことやがん相談支援センター全体（集団）として特定していくこと、また特定された課題を克服していくことが求められる。必要性の特定には、以下のような内容が含まれる。

- ・ 継続的にスタッフの（品質保証とモニタリングを通した）実績をチェックすることで見つかった課題
- ・ がん相談支援センターの各種研修会で集められた受講者からのフィードバック
- ・ がん情報提供ネットワークに関わっている人たちからあげられた課題やトピックス

5. 定期的なカンファレンスや学習の機会

がん相談支援センターのスタッフ間で、定期的なカンファレンスや学習の機会を設け、事例検討などを行うことは、参加者にとって有用な学習の機会となる。相談者の抱えるニーズは多様である。一方、1人の相談員が持つ知識やスキルは限られており、それにより対応できる情報提供や支援の範囲も限られる。複数名でカンファレンスや学習の機会を持つことは、個人の持つ知識やスキルの幅を広げることになる。また、情報提供や相談の対応が十分でなかった場合に、原因が何であったのかを解明し、その対応策についてスタッフ間で共有することにつながる。さらに繰り返し行うことで、どのスタッフが対応しても同じように対応できるといったような基準づくりにつながる。解決困難だと思われていた課題についても、知恵を出し合うことで、新たな対応方法を発見することになることもある。

また、1つのがん相談支援センター内に限らず、都道府県単位で、あるいはブロック単位で、事例検討などのカンファレンスや学習の機会を設けることは、利用者に対して提供する資料やサービス、またそれらの評価基準の解釈の際に生じる差異を最小限にすることを助ける品質保証活動にもなる。相談の対応の仕方や対応時の解釈の水準が一貫したものになり、がん専門相談員の対応を一定水準以上に保つことにつながる。

6. ストレス・マネジメント

がんの相談対応の多くは、単にがんに関する情報を提供するだけでなく、利用者の悩みや苦痛などについて対応するというように、精神的に非常に大きな負担を伴うものである。また、多くの場合、院内外との交渉も必要になり、がん専門相談員の心身の負担も大きくなりがちである。がん専門相談員の相談業務の質を維持、向上していくためには、何よりも相談を受ける側のスタッフが心身ともに健康であることが大切である。

以下は、ストレス対応やストレス・マネジメントのためのいくつかの例である。各がん相談支援センターでまずできることから工夫していきたい。

【リラックスできる空間や時間を確保する】

いかにトレーニングを積んだ医療や福祉の専門家であったとしても、相談内容に動揺したり、精神的ショックを受けることもある。気持ちを落ち着けるためには、しばらく利用者から見えないところで落ち着ける場所を確保することが望ましい。

また、定期的に休憩時間を設けたり、連続して相談対応しない、あるいはしなくてもよいように、相談対応の合間に、書類や資料の整理などの別の業務を入れることも大切である。

【相談対応のサポート体制を確保する】

スーパーバイザーをおいたり、スタッフ同士で相互扶助を行う。定期的カンファレンスを設けることは、相談対応の質の維持・向上にも役立つだけでなく、対応困難事例（スタッフの対応時の負担が大きかった事例など）について、原因を解明し、その対応策について考えることで、対応者のストレス緩和や、将来、同じような事例が起きた場合のスタッフの負担を未然に予防することにもつながる。また、まだ起きていない組織的な問題・課題の特定や対策をとることにもつながる。

7. 組織として、がん相談支援センターを支える仕組み、がん相談支援センターが組織を支える仕組み

がん相談支援センターだけで、全ての相談に対応できるわけではない。がん相談支援センターにおいて円滑に相談業務を運営していくためには、院内のさまざまな職種のスタッフのバックアップ体制や地域の情報を集める仕組みなど、組織としてがん相談支援センターを支える仕組みの整備が不可欠である。また、すでに医療機関に受診している患者や家族が、医療やケアを受けている医療スタッフに直接言えない不満を、がん相談支援センターに訴えてくることも多く、がん相談支援センターで受けるストレスは計り知れない。こうした患者や家族を含む利用者の声を、事後処理の形でがん相談支援センターで受けるのではなく、事前に防げるように、適切に医療現場へフィードバックし、改善に結びつけていけるような体制作りも、組織として、また監督者として担うべき責務である。

がん相談支援センターのほとんど全ての活動は、相談窓口につながるまでの院内外に発せられる情報や連携体制があって初めて成り立つ。相談者からのフィードバックという、とかくクレーム的な内容や

改善点の指摘といった面だけに焦点が当てられがちである。利用者からのフィードバックのよい面を、積極的に院内外の連携体制の中に取り入れることも、スタッフのやりがいや高め、疲弊を防ぐことにつながる。例えば、窓口につながるまでに関わったスタッフに、相談者がどのように相談窓口につながり、役に立ったかを伝えることは、ふだん相談者の声を聞くことができないスタッフの日頃の活動の大事なフィードバックとなる。相談者の真のニーズを明らかにするように努めるとともに、その相談者の強みを見つけ、その人らしい意思決定ができるようにすることががん専門相談員の役割であることを考えると、がん相談支援センターの相談対応の関わりの中で、また患者支援活動の中で、働くスタッフ各々の良い面や強みを発見して、それを体制の中にフィードバックしていくことも、がん相談支援センターが組織のスタッフに対してできる大事な役割の1つである。

＜参考文献＞

- ・ 関由起子他「がん情報サービスの質の維持・向上のための取り組みに関する検討—相談員教育カリキュラム、電話相談運営手引き、質評価表の検討—」患者・家族・国民の視点に立った適切ながん情報提供サービスのあり方に関する研究、平成21年度 総括・分担研究報告書（H19-3 次対がん-一般-035）研究代表者：高山智子、平成22年（2010年）5月。

＜サイト＞

- ・ 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>
- ・ 国際がん情報サービスグループの「基本理念」International Cancer Information Service Group, CORE VALUES OF A CANCER INFORMATION SERVICE
http://www.icisg.org/become_standards.htm
- ・ 国際がん情報サービスグループの「がん情報サービス」運営ガイドライン International Cancer Information Service Group, Operating Guidelines
http://www.icisg.org/become_guidelines.htm
- ・ 米国国立がん研究所がん情報サービス使用「がん情報スペシャリスト用教育モジュール」（内部資料）National Cancer Institute, Cancer Information Service, Educational Modules for Cancer Information Specialist.
<http://www.cancer.gov/>

編集後記

本書は国立がん研究センターがん対策情報センター編集・発行、財団法人正力厚生会後援による「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～」(2008年8月)の改訂版です。

2007年6月の「がん対策推進基本計画」において全てのがん相談支援センターにがん対策情報センターによる研修を修了した相談員を配置することが明記されたことを受け、本書の初版は全国のがん専門相談員の皆様の協力を得て2008年に作成されました。それから5年半が経過し、がん相談支援センターの活動は確実に広がりを見せています。がんの「がん相談支援センター」が何をすれば患者さんやご家族、そして地域の方たちみんなにとって支えとなる場所になれるのか、全国の相談員の方たち初めての試みに苦勞しながら誠実に取り組んでこられた結果です。

がん相談支援センターの役割は何か、がん相談はどのように行っていくのが望ましいのかという最も基本的な部分については5年前と変わってはいませんが、多くの実践の積み重ねで徐々に洗練され、明確に言語化され、共通理解となってきました。がん対策情報センターで行う相談員基礎研修は、この「がん相談とは何か」「がん相談支援センターの役割は何か」を共有していくスタートラインとして重要な機会ですが、そこでお伝えする内容は全国の相談員の皆さんのご協力で毎年精錬されてきました。本書の改訂に当たっては、この基礎研修のプログラムの検討の過程で育てられた要素が盛り込まれています。また、この5年の間にがん相談支援センターで行うべき事項として加えられたテーマ、社会的に重要であるという社会の認識が高まったテーマについては、新たに章を起こしました。第Ⅱ部の「就労支援」、第Ⅲ部の「HTLV-1感染関連疾患」「がん登録」「家族性腫瘍(遺伝性腫瘍)」がそれに当たります。また、第Ⅱ部に新しく加わった「がんサバイバーシップの理解とその支援」の章は、対象者理解のあり方を検討する中で重要性を改めて認識し、執筆を依頼した章です。

本書の改訂は、平成25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)によって行いました。改訂に当たって執筆、加筆にご協力をいただきました方々に厚く御礼申し上げますとともに、初版の執筆に関わってくださったがん専門相談員の皆様、各分野の専門家の方々に改めて御礼申し上げます。

2014年3月

高山 智子
八巻知香子

第2版執筆者一覧

編集

高山 智子 国立がん研究センターがん対策情報センター
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

執筆または加筆

石川 睦弓 静岡県立静岡がんセンター
岩本 純子 北里大学病院
内丸 薫 東京大学医科学研究所附属病院
小郷 祐子 国立がん研究センターがん対策情報センター
近藤まゆみ 北里大学病院
佐藤 美紀 北里大学病院
柴田 大朗 国立がん研究センター多施設臨床試験支援センター
鈴木 望 国立がん研究センターがん対策情報センター
田尾絵里子
高山恵理子 上智大学
高山 智子 国立がん研究センターがん対策情報センター

橘 直子 山口赤十字病院
橋本久美子 聖路加国際病院
東 尚弘 国立がん研究センターがん対策情報センター
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

第Ⅱ部－4
第Ⅱ部－1
第Ⅳ部－5
第Ⅱ部－6, 第Ⅲ部－1
第Ⅱ部－1
第Ⅱ部－1
第Ⅳ部－2, 第Ⅳ部－3
第Ⅲ部－3
第Ⅳ部－7
第Ⅱ部－5
第Ⅰ部－1, 第Ⅱ部－7,
第Ⅴ部－1
第Ⅱ部－2
第Ⅱ部－3
第Ⅳ部－1, 第Ⅳ部－6
第Ⅰ部－2, 第Ⅲ部－2,
第Ⅲ部－3, 第Ⅳ部－4

※細字は初版原稿への加筆修正、太字下線は新規執筆

作成協力

浦山 晶子 長崎医療センター
大賀 有記 国立がん研究センターがん対策情報センター
櫻井 雅代 国立がん研究センターがん対策情報センター
澤井 映美 国立がん研究センターがん対策情報センター
品田 雄市 東京医科大学病院
鈴木 幸一 福島労災病院
高野 和也 株式会社日立製作所ひたちなか総合病院
戸島 洋一 東京労災病院
中矢 晃子 香川大学医学部附属病院
橋口 周子 兵庫県立がんセンター
福井 里美 首都大学東京
萬谷 和広 大阪南医療センター
若尾 文彦 国立がん研究センターがん対策情報センター

第 1 版執筆者一覧（2008 年 8 月時点）

編集

高山 智子	国立がんセンター がん対策情報センター
大松 重宏	国立がんセンター がん対策情報センター
森 文子	国立がんセンター がん対策情報センター
八巻 知香子	国立がんセンター がん対策情報センター
河村 洋子	(財) がん研究振興財団 (リサーチ・レジデント)

執筆（50 音順）

新井 良子	埼玉県立がんセンター
池山 晴人	近畿中央胸部疾患センター
石井 泰三	倉敷中央病院
石橋 京子	岡山大学病院
井田 茂樹	東京医療センター
井上 祥明	別府医療センター
井上 洋士	放送大学
植竹 日奈	まつもと医療センター中尾松本病院
白倉 幹枝	東京海上日動メディカルサービス
浦山 晶子	長崎医療センター
大賀 有記	さいたま赤十字病院
大橋 英理	国立がんセンター中央病院
大松 尚子	日本対がん協会
小郷 祐子	国立がんセンター中央病院
金田 美佐緒	岡山済生会総合病院
川田 美也子	大阪府立成人病センター
北嶋 晴彦	大牟田市立総合病院
柴田 大朗	国立がんセンターがん対策情報センター
東 尚弘	国立がんセンターがん予防・検診研究センター
北見 知美	日本対がん協会
小松 美智子	武蔵野大学
志水 陽子	高槻赤十字病院
高野 和也	(株) 日立製作所水戸総合病院
高山 恵理子	上智大学
橘 直子	山口赤十字病院
田部 佳子	呉医療センター
玉置 安芸子	信愛クリニック
田村 里子	東札幌病院
徳山 磨貴	兵庫県立西宮病院
軒原 浩	国立がんセンター中央病院
福地 智巴	静岡県立静岡がんセンター
藤井 かおる	京葉病院
松岡 暖奈	大阪医療センター
村本 ゆう子	東京女子医大病院
山本 武志	千葉大学看護学部
若尾 文彦	国立がんセンターがん対策情報センター

『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～』

2008 年 9 月発行 第 1 版
2014 年 3 月発行 第 2 版

編集・発行：厚生労働科学研究費補助金

がん臨床研究事業 H24 がん臨床 - 一般 -003

「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」班

(禁無断転載)

はじめに

多くのがん相談支援センターが始めている、あるいは関わっている活動の1つとして「がんサロン」があります。けれども一方で、「どう始めていいかわからない」「始めたけれど人が固定化してしまった」「人が集まらなくて困っている」「男性が来ない」「このまま続けるのがいいのか、どう運営の仕方を変えていったらいいかわからない」、そうした声もよく聞かれます。

「がんサロン」に、ある決まった1つの姿やあり方はありません。それ故に、具体的にどうするかだけでなく、がんサロンの意義やサロンに対するがんサバイバーや家族のニーズ、その中でのがん相談支援センターの位置づけや役割を考えていくことが重要になるのだと思います。そして、すぐには見えてこないかもしれませんが、どんな場が必要なのかを考えることによって、自分たちの地域や病院での「がんサロン」のあるべき姿や方向性が見えてくるのではないかと思います。

『相談員のためのがんサロンの設立と運営のヒント集』は、主に、がん相談支援センターの相談員の方を対象として作成しました。社会の中での「がんサロン」の意義を考えるヒントとするとともに、今ある状況をどのように捉え、置かれた状況をどのようにアセスメントするか、そして実際の「がんサロン」の設立や運営にどう役立てるか、そのためのヒントをまとめたものです。

全国のがん相談支援センターの皆さんの日々の取り組みや模索の中から明らかになった、些細ではあっても大事なヒントを、がんサロンに携わる相談員をはじめとする関係者で共有できるよう、このヒント集に今後も追加していき、多くの場で役立てられるようにできればと考えています。

がん専門相談員のための がんサロンの設立と 運営のヒント集

編集・発行 • 厚生労働科学研究費補助金
「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」班

平成 26 年 3 月
厚生労働科学研究費補助金
がん臨床研究事業 H24 がん臨床・一般 -003
「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」班
研究代表者 高山 智子

目次

第Ⅰ部 総論..... 5

第1章 がんサロンとは	6
1. 本書『がんサロンのヒント集』の「がんサロン」の定義	6
2. がんサロンの主な利用者であり担い手である「がんサバイバー」	6
3. 想定している主な読み手である「がん専門相談員」	6
4. さまざまな「がんサロン」の発展	7
5. ヒント集の活用の仕方	7
第2章 がんサロンの意義・方向性	8
1. がんサロンに対するがんサバイバーのニーズ	8
2. がんサロンの意義	8
3. がんサロンの多様な方向性と発展のプロセス	10
第3章 がんサロンの設立と運営におけるがん相談支援センターの位置づけと役割	11
1. がん相談支援センターの位置づけ	11
2. がん相談支援センターの役割	12
3. 地域や社会の中でのがんサロンと相談支援センターの役割	12
4. がんサロンの現状	13

第Ⅱ部 各論..... 17

第1章 がんサロンの立ち上げ支援	18
1. がんサバイバーのニーズと地域や病院環境のアセスメント	18
2. どんながんサロンを目指すのか：サロンの設立目的と活動の概要	19
3. 病院や地域でがんサロンの理解者を得るための環境づくり	22
1. 医療者	
2. 病院管理者	
3. 病院事務担当者	
4. 行政担当者	
5. 地域社会（市民）	
4. 必要とする人に利用してもらうために：広報活動	24
第2章 がんサロンの維持と発展の支援	25
1. 相談員ができるさまざまな支援	25
1. がんサバイバーとその家族が主役であり いつでもお手伝いできる存在としての相談員の支援	
2. 新規の人が参加しやすくするための支援	
3. 維持・発展のための運営ががんサロンの本来の効果を阻害しないようにする支援	
4. 医療関係者から将来的には独立して活動できるための支援	

5. 民主的な運営をし継続を図れるリーダーの支援
6. がんサバイバーのニーズを分析する支援
7. もろもろの情報源としての支援
8. 当面利用できる物品を提供したり財政的自立を促したりする支援
9. リーダー的な役割をしているがんサバイバー・家族が代わるときの支援
10. がんサロンをやむを得ず終了させるときの支援

第Ⅲ部 がんサロンに関する Q&A..... 31

第1章 意義や役割の考え方について	32
Q1 がんサロンの意義はわかりますが本当に相談支援センターの相談員の仕事なのでしょうか	32
Q2 がんサロンの意義をどうしたら理解の乏しい医療者にわかってもらえるのでしょうか	33
Q3 黒子としての役割にはどのようなものがありますか	33
Q4 がんサロンにおける行政の役割とはどのようなものなのでしょうか。 また行政の担当者をどのように巻き込んでいったらよいのでしょうか	34
Q5 相談員の仕事量が多くがんサロンの設立や運営まで手が回りません。 どうすればいいのでしょうか	35
第2章 がんサロンの有効性や効果について	36
Q6 がんサロンは本当に有効なのでしょうか	36
第3章 運営の仕方について	37
Q7 主体的に活動するがんサバイバーがなかなか出現しないとき 相談員はどのようにアプローチすればいいのでしょうか	37
Q8 がんサロンにはがんサバイバーだけしか来室できないのですか。 家族とは区別した方がよいのでしょうか	37
Q9 がんサロンに参加しているがんサバイバーの層が幅広くなってきました。 異なる疾患や年齢層などに分けて運営するように方針を変えたほうがいいのでしょうか	37
Q10 がん全般と特定のがんサロンでは実際の運営上気をつけることは変わりますか	38
Q11 院内にがんサロンの場所を確保できないときはどうしたらいいのでしょうか	39
Q12 既存の患者会とがんサロンの関係性をどのように考えればいいのでしょうか	39
Q13 地域性を生かしたがんサロンにしていこうとする動きがあります。 そうした動きは容認してもいいのでしょうか	40
Q14 開催曜日や開催時間はどのように決めたらいいのでしょうか	40
Q15 参加者がある医師の担当するがんサバイバーの方々ばかりになってしまいました。 どうすればいいのでしょうか	40
第4章 協力者について	41
Q16 がんサロンに対して拒否的な医療者がいる場合はどうしたらいいのでしょうか	41
Q17 がんサロンへの関心が低い医療者へのアプローチはどのように行ったらいいのでしょうか	41
Q18 院内の管理者に承認を得たり経済的支援を求めるためにはどうすればいいのでしょうか	41
Q19 行政はがんサロンにどのように関わってくれるのでしょうか	42
第5章 参加者に関わること（少ない、いないなど）	43
Q20 がんサロンに参加する人が少ないときの対策はどうしたらいいのでしょうか	43
Q21 男性のがんサバイバーの方が来室してくれませんが何か良い方法はないのでしょうか	43

Q22 がんサロンの活動を立ち止まって考えるときはどのような時でしょうか.....44

第 6 章 地域への展開について 45

Q23 地域の拠点病院の動きがばらばらでそれぞれががんサロンの活動を行っています。
県内で共有する必要はあるのでしょうか45

Q24 がんサロンの活動を県内（二次医療圏）に広めるためには、どうすればいいのでしょうか45

編集・執筆者一覧..... 47

第 I 部

総論

がんサロンとは

1. 本書『がん専門相談員のためのがんサロンの設立と運営のヒント集』の「がんサロン」の定義

「がんサロン」として想定する場や活動は、おそらく人それぞれで異なります。「サロン」を広辞苑で引くと、もともとはフランス語の客室、応接間、談話室、交流の場を表す言葉として使われます。皆さんが「がんサロン」としてイメージするのは、どのような場や活動でしょうか。

この『相談員のためのがんサロンの設立と運営のヒント集』の中で扱う「がんサロン」とは、セルフヘルプ・グループの1つの形態としての機能を持つもの、つまり医療者による支援そのものの要素は弱い、さまざまな専門的な支援の入り口としてのがんに関することで、誰でも参加できる交流の場として定義し、話を進めています。

2. がんサロンの主な利用者であり担い手である「がんサバイバー」

このヒント集では、がんを体験した人全てをがんサバイバーと表現しています。診断を受けて間もない人も、治療中の人も、そして治療が終了して何年も過ぎた人も、がんサバイバーです。がんサロンを利用される方は、がん体験の年数にかかわらず、全ての方が対象となりますので、総称してがんサバイバーとしました。

がんサバイバーは、多くの医療者からみると支援する存在、支える存在として捉えられることが多いと思います。しかし、がんサバイバーは、医療者が支える存在であるとともに、他のがんサバイバーを、そして医療者を支える存在でもあります。治療の状況や心身の状態によって、また個々人によってその程度は異なりますが、がんサバイバーは誰でも、他のがんサバイバーや家族、そして、一般の人々や医療者など、誰かを支えるエンパワメントの種を持っています。それに気づいて、その種を育て、見守り、そしてその力を発揮できるような環境づくりが、地域や社会の中に求められているのだと思います。

なお、家族もがんサバイバーに含むという考えもありますが、このヒント集ではがんサバイバーと家族を区別して表現しています。

3. 想定している主な読み手である「がん専門相談員」

このヒント集は、主に、がん相談支援センターの相談員の方を対象として作成しています。がん相談支援センターの相談員の多くは医療福祉の専門職であり、病院の中で働く医療者の中に含まれます。しかし、

このヒント集では、がん相談支援センターの相談員とその他の医療者や医療スタッフという表記とを、あえて分けて示しています。それは、がん相談支援センターが医療機関の中にありながら、地域に対するがんの情報の提供や相談対応を担うことを期待されており、一医療機関としてよりも、地域の社会資源としての役割が期待されているためです。またそのため、同じ医療機関の他の医療者とがんサバイバーの間に立った交渉や調整などを行うことも役割として期待されます。

4. さまざまな「がんサロン」の発展

「がんサロン」は、言われたからやる、他のがん相談支援センターがやっているからやる、というものではありません。また、「がんサロン」にある決まった1つの姿やあり方はありません。こうした緩やかな定義だったからこそ、国内のあらゆるところで、そして、いろいろな人たちの間で受け入れられ、発展してきたのだと思います。そして、これからもさまざまな形で発展していくでしょう。今あるがんサロンも、その地域や病院の中で、時間の経過の中で、おそらくその姿やあり方は変容していきます。そうした変容は当然起こり得ることです。だからこそ、「がんサロン」の設立や運営は難しいのです。

5. ヒント集の活用の仕方

このように「がんサロン」の姿やあり方が、非常に“多様である”という背景から、『相談員のためのがんサロンの設立と運営のヒント集』は、がんサロンの設立と運営の仕方の正解を示してはいません。しかし、その地域や病院の今ある状況や置かれた状況をアセスメントすることによって、あなたの地域や病院での「がんサロン」のあるべき姿や設立や運営の中で大事にすることが見えてくるのではないかと思います。それが、多くの場合、あなたの地域や病院で「がんサロン」を置く目的や活動内容になるのではないかと思います。

全国の相談支援センターの皆さんの日々の取り組みや模索の中から明らかになったヒントの中には、些細ではあっても大事なことがたくさんあります。時間の流れの中で見えてくることもあるかもしれません。全国で行われている「がんサロン」の取り組みを知ること、そしてその中から得られたヒントを知ること、自分たちが関わる「がんサロン」の姿がより客観的に見えてくることもあると思います。そうしたことを、がんサロンに携わる相談員をはじめとする関係者で、今後もこのヒント集に追加して、多くの場で役立てられるようなものにできればと願っています。

がんサロンの意義・方向性

1. がんサロンに対するがんサバイバーのニーズ

がんサバイバーになるということは、単にがんという病気による身体的な苦痛や身体機能の低下、抑うつなどの精神症状にとどまりません。がんサバイバーの多くは、医学的な面での病気の理解の難しさに直面し、医師・看護師などの医療者との関係にとまどい、治療法の選択に悩み、がんの進行や再発に不安を抱き、その後の人生と家族生活や社会生活・人間関係が壊れていく危機、経済的な負担や困難、実存の危機である死への恐れなど、精神心理面、社会面、そしてスピリチュアルな面においても、大きく影響を受けます。

いずれにせよ、がんサバイバーは、医療に限らず、医療以外においても、今生きている世界とそれを超えた世界に関しても、多くの不安、悩み、困難を抱える可能性があります。そのため、1人の人間ががんという病気を抱えてある地域社会で生活し、人生を送る、その生きざまに密着した問題に対して、何らかの社会的なサポートが必要になってきているのです。また、がんサバイバーは、それぞれが体験しているあらゆる不安、悩み、困難等の、とりわけネガティブな感情を、安心して吐き出せる場と良き聴き手を必要としています。同時に、正に同じがんサバイバーの体験の語りを、できるだけたくさん聞きたいと思っているのです。

もちろん、医療の範疇を超えて広がるがんサバイバーの問題に、医療者がどこまで関わるのかは、難しい問題です。医療者が関わりすぎれば、本来医療の範囲ではないはずの問題も、医療が抱え込んでしまうことになります。がんサバイバーが本来持っている、生活者としての自律性や主体性も損なわれていく可能性があります。つまり、過剰な医療化が起きてしまいます。

このような微妙な問題を踏まえながら、がんサバイバーを包括的に支援することが、医療者に対して、とりわけがん相談支援センターの相談員に対して求められているのだと理解して、がんサバイバーの支援に取り組んでいく必要があります。

したがって、がんサバイバーやがん患者会の支援に際して、がん相談支援センターの相談員は、医療者として取り組むべき支援の範囲を、専門職として中心的仕事の核を持ちつつも、地域のがん患者会やがんサバイバーが持っている力を見極め、その力を育てながら、柔軟に定めていくことが必要になってくるのだと思います。

2. がんサロンの意義

がんサバイバーが1人の人間として直面するさまざまな問題に、境遇や立場が最も近く、共感的な理解を示しやすいのは、同じがんサバイバーです。したがって、がんサロンは、このようながんサバイバーの幅広い問題を扱い、同じ立場であるがんサバイバーが運営の主体となり、時に医療者が黒子として関わり

ながら運営されている、ささやかなサポート提供の場となっています。

がんサロンという場が提供されることで、がんサバイバー同士による体験の語りや傾聴から支え合いや互助・連帯の雰囲気生まれ、たとえ問題は解決しなくても、孤立感が和らぎ、安心したり、希望が持てたり、勇気づけられたり、社会の中で生きているという実感が取り戻せたり、感情を表出して気持ちが整理できたりして、心が和み癒される体験が生まれます。すなわち、同じがんという病気を抱えたサバイバーが、身近な地域でどのように生きているか、ロールモデルを得ることができます。それによって、将来への希望が湧いてきたり、目の前の困難や苦難を乗り越えたり、受け入れたりする力を与えられることがあります。また、医療の場では、医療者の指示に従うことが多く、がんサバイバーは概して受動的な立場に置かれ、自己コントロール感を失いがちです。それに対して、がんサロンの場合は、たとえ自分が積極的に体験を語ることがなくても、積極的に体験の語りに聞き入ることで、能動的に参加することが可能となり、主体性を回復することができます。そして、がんサロンでは、がんサバイバーは助けられる経験も助ける経験も同時に体験し、他者の存在への感謝と自分の存在価値を確認することができるのです。これらのことに、がんサロンの意義を見いだすことができます。

ただし、がんサバイバーのためのサロンは、必ずしもこのような大きな意義に応える“支援（サポート）の場”でなければならないわけではありません。また、それを目指さなければならないわけでもないと思います。まずは、参加者がほっと一息つける居心地の良い、敷居が低い場を設けることが、大切なのだと思います。この気の置けない雰囲気が“サロン”という言葉に込められて、広まったのではないのでしょうか。

しかし、これらのことは、現代医療の治療中心で生存期間の延長に重きを置く、価値観や診療報酬や採算を重視する病院経営や医療費削減等の経済効率の観点からすると、がんサロンの価値には低い評価しか与えられないかもしれません。必ずしも、がんサロンによって問題が解決するわけでも、がんという病気が治癒あるいは改善するわけでもありません。ただの一時的な気休めや気を紛らわせるだけの効果しかないと思われるかもしれません。それでも、大げさかもしれませんが、がんサロンの意義を、診療報酬が得られて病院経営の採算に合うのかといった単純な経済効率主義や、無作為化比較試験（RCT）等で何らかの効果が実証されているのかといった科学的エビデンス主義を超越し、生きにくさを越えた、日本社会、日本人としての幸福のあり方から考えてほしいのです。

そこで、がんサロンの意義を、長命社会の観点から考えてみます。もはや人生80年時代を、病気や障害を1つも持たずに、完全に健康に生きると想定するのは現実的ではありません。日本のような長命社会において、人々が病気や障害ととも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積極的に考え直さざるを得ません。実際に、がんの罹患体験を機に、がんサバイバーはさまざまに人生を振り返り、アイデンティティを組み立て直したりします。日本社会の成熟とは、人々が病気や障害とともに生きる人生の充実とも言えるでしょう。治癒を目指して病や障害を排除する医療の考え方は、それ一辺倒では、もう立ち行かなくなっているのです。

医療機関、医療制度も日本社会の一部であるということから、当然ながら、日本社会と国民の成熟に対する貢献を求められるということに他なりません。この社会の要請は、医療においてがんサバイバーのクオリティ・オブ・ライフを尊重することが求められるようになった世界的な潮流と、合致していることだと思います。がんサロンにおける体験を通して、がんサバイバーが人間として成長し、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ことを重要視したいと思います。がんのような病気を抱えることが、社会の敗者を意味する社会であってはならないと考えます。がんサロンという場は、そのような社会づくりにつながる1つの試みだとも言え、医療者とがんサバイバーがともに社会貢献できる活動だと思っています。

3. がんサロンの多様な方向性と発展のプロセス

がんサロンの主なスタイルは、サロンという場における、がんサバイバーを主体としたサバイバー同士の交流です。がんサロンの運営は、原則的にはがんサバイバーが主体となるべきです。しかし、地域にがんサロンが生まれて発展していくプロセスの中で、多様な形態があり得ます。その地域に活発な患者会があるかないか、積極的にリーダシップをとれるがんサバイバーがいるかないか、行政に理解者やキーマンとなる人がいるかないか、医療者に、がんサロンの運営に肯定的な人がいるかないかなど、地域にどのような人的資源、社会資源が備わっているかによって、がんサロンの運営の形態は、当然異なってきます。このような地域の資源に関する情報を日頃からつかんでおくことが大切です。

地域の実情に従って、医療者がかなりサポートをしなければならないがんサロン、茶話会のような交流を中心としたサロン、サポートグループのようにトレーニングされたファシリテータが運営するサロン（実質的にはピア・サポート・グループと言わべきでしょう）などさまざまな機能や目的を持った活動が、「がんサロン」という名前で存在していると思われる。また、開催場所から言えば、病院内のサロン、地域にあるサロンがあります。どのような形態が良いのかは、一概に結論は下せません。現状では、先ほど述べた患者会の力量、地域の資源、地域特性、拠点病院との関係性などにより、多様なあり方と方向性を認めて発展のプロセスを見守っていくことが必要であると思います。がんサロンの発展のある段階においては、がん相談支援センターの相談員など医療関係者が積極的に関わり、時にその専門性を生かしながら、下支えしていくことが必要な場合もあるでしょう。そして、がんサバイバーの運営する力量が育っていくに従い、少しずつ後方に引いていくことを心がける必要があるでしょう。

がんサロンにおけるがんサバイバー同士の交流に付随して、「がんサロンの意義」で述べたこと以外にも、さまざまな医療や福祉などに関わる情報交換、人間関係のネットワークに広がりも生じるでしょう。サロンの運営によっては、がんサバイバー自身のものの見方や考え方が変わったり、がんの医学や医療に関わる知識が増えたり、社会サービスへのアクセスが増したり、社会的な啓発活動の契機となったり、がんサバイバーのエンパワメントにつながる可能性もあるでしょう。

がん相談支援センターの相談員は、先に述べたがんサバイバーがサロンを求めているニーズとその意義について、よく理解して欲しいと思います。がんサバイバーの中には、がんサロンやピア・サポートという概念、その意義を必ずしも十分に理解していない方々がいるのが現実です。そもそも混乱しやすい状況にあるのかもしれませんが、また、がん診療連携拠点病院であっても、がん専門病院と一般病院では事情が異なるでしょう。がん専門病院であれば、外来の待合室ががんサロンの役割を果たしているかもしれませんが、一般病院では、誰ががんサバイバーかを知るのは難しく、サロンを開催するにも抵抗があるかもしれません。またがん専門病院であっても、例えば非常にまれながんの場合には、誰にも話すことができず、またがんそのものに関する情報がほとんどなく、悩みを抱えていることが多くあります。したがって、がん相談支援センターの相談員がそれぞれのがんの特徴や医療機関の特性を十分に考慮して、がんサバイバーが、ふっと立ち寄れる場所としてのサロンをどう院内に作れるのか、あるいは地域に作れるのか、それぞれのがん拠点病院において医療者の理解をどのように推進していくのか、知恵と工夫ががん相談支援センターに求められています。

地域の資源、地域特性などにより、がんサロンの実情は多様なものとなるでしょう。多様性を認め、がんサバイバーが主体であることを忘れず、サロンの発展や成熟の段階により、時にその専門性を生かしながら、黒子としての下支えをしていくことが求められるのだと思います。

がんサロンの設立と運営における がん相談支援センターの位置づけと役割

1. がん相談支援センターの位置づけ

がんサロンの設立や運営に関わる人々には、がんサバイバーや家族などの当事者、医師や看護師、メディカルスタッフなどの病院の医療者や管理者、がん医療政策に携わっている行政の担当者、がん相談支援センターの相談員などがあります。必ずしもがん相談支援センターの相談員だけが担うものではありません。ただし、がん相談支援センターが設置された背景、その病院にとどまらない、地域の中で支援も求められているということを考えると、がんサロンに対するがんサバイバーのニーズのところで述べたように、がんサバイバーを包括的に支援することが、とりわけがん相談支援センターの相談員に求められているということを理解して、がんサバイバー支援に取り組んでいく必要があります。また、さまざまながんサバイバー支援の中でも、がん相談支援センターは、形になっていないがんサバイバーや家族のニーズを拾い、支援や自立、医療提供体制や社会資源サービスの中に形づけていくことが求められていると考えられます。

がんを体験した人々が、がんサロンという場でお互いの体験を共有し、心が癒されて次の一歩を踏み出していけるように、医療者や行政担当者、相談員はそれぞれの立場からがんサバイバーを支えていきます。ここで言う医療者とは、臨床の現場にいる医師や看護職、その他のメディカルスタッフだけでなく、病院長など病院管理職、事務部門、保健医療福祉関係の教員なども含まれます。さらに、地域社会で暮らす人やマスコミ、教育関連など、一般社会ががんサバイバーへの関心を高めることが、がんサロンに対するその地域の大きな支援の潮流となるでしょう。がんサバイバーの活動がより良く推進されていくように、相談員はがんサバイバー、医療者、行政担当者等との関係を構築し、がんサロンの設立や運営において阻害要因となっていることがあるか、ある場合にはそれを明確にし、組織づくりに向けて積極的に関わることが求められます。（図1-3-1）

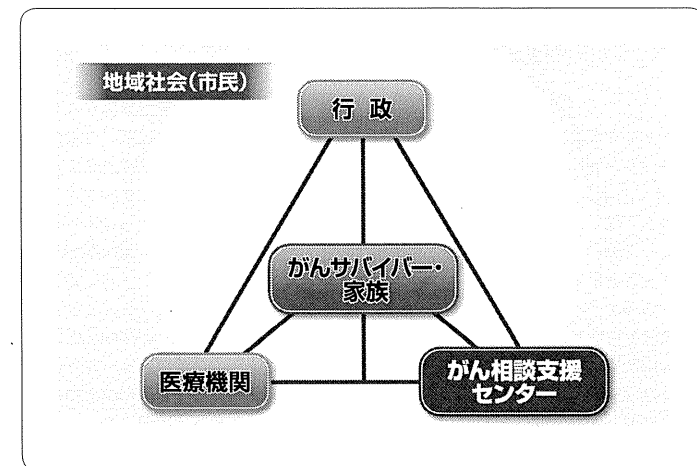


図1-3-1 がんサロンの設立や運営に関わる人々

2. がん相談支援センターの役割

がんサロンの設立や運営の主体はがんサバイバーや家族です。がん相談支援センターの相談員はそれを陰で支える黒子です。常に全体を見て、どこに課題があるかを分析し、進んでいる方向がこれで良いのかを考察しながら、がんサバイバーがエンパワーできるように働きかけます。相談員は、がんサバイバーを支援する医療者や管理者、行政担当者の関心や動きを把握し、それぞれの役割が協働できるよう調整を行います。

がんサバイバー、医療者、行政、相談員、これら4者の役割がみごとにコラボレートされることが望ましい形だと思われませんが、実際の現場ではなかなかそうはいかないことも多いでしょう。がんサバイバーの中で推進力となるリーダー的な人が不在の場合は、がんサロンの設立を相談員主導で始めなければならないこともあります。このような場合でも、徐々に活動の主体を志と力があるがんサバイバーへ移行していくことができます。

また、病院の医療者や管理者のがんサロンへの関心が低く、その必要性への理解が乏しいこともあります。院内のコンセンサスが得られず、オフィシャルな活動にならないこともあるでしょう。病院医療者とがんサバイバーとの関係づくりへの支援は重要で、病院にいるがん相談支援センターの相談員だからこそできることでもあります。

そもそも、相談員はがんサバイバーや家族などの相談者のニーズに対応するために、状況をアセスメントし、問題や課題を明確にして、必要なアクションを行っています。医療者とがんサバイバーや家族の間に立って調整を行い、時にはがんサバイバーや家族の擁護者、代弁者として医療者と交渉することもあります。また、その場の状況に合わせた立ち位置を考え、流動的な状況を見極めて相談活動を創造しています。相談員によるがんサロンへの取り組みも、同じように捉えることができます。がんサロンのあり方や方法には「こうあるべき」ということはなく、その地域で関わる人々が協働して創造的に取り組む活動です。相談員の立ち位置や役割も状況に応じたあり方が求められます。

3. 地域や社会の中でのがんサロンと相談支援センターの役割

がんサロンの設立や運営には、その地域の行政の支援も重要です。がんサバイバーから見ると行政も環境の1つですから、うまく活用してがんサロンを盛り上げていきましょう。がんサロンの必要性や目的、理念を明確にし、自分たちがどのようなサロンを創っていきたいのかを関係者とともに十分ディスカッションして、その地域におけるがんサロンの組織作りを目指していきます。

がんサロンは、必ずしも病院の中だけでは限りません。病院の中だけでなく地域の中にがんサロンが置かれるということは、がんサバイバーの包括的な支援を行う環境として大きな意味があります。地域社会の中で受け入れられなければ、安心して療養できる環境はつくれません。がんサロンは自施設の患者だけが対象となるのではなく、地域のがんサバイバーや家族に開かれたサロンを目指すべきだと思います。行政が関わることは、つまりは市民生活の中に安心して療養できる環境をつくることの第一歩になります。そして、生きにくさを超えた地域社会の中での目指すべき成熟した姿としての、がんサロンとがん相談支援センターとの関係は、おそらく支援する、されるの関係ではなく、一緒に社会の中に“ある”、“お互いに支え合う”ということなのだと思います。地域の中でどのような姿を目指すのか、関係者でよく話し合うことが大切です。（「行政をどのように活用するか」の具体例については、p42のQ19をご参照ください。）

がんサロンは病院内や公共の場、がんサバイバーの自宅など、場所や形態、目的もさまざまですが、どれもその地域の中の資源の1つです。がんサバイバーが自分に合った居場所を見つけることができるように、がん相談支援センターは地域全体に目を向けることが重要でしょう。

4. がんサロンの現状

ここで、がん診療連携拠点病院から毎年提出されている現況報告の結果をもとに、拠点病院における全国のがんサロンの現状についてみてみたいと思います。平成24年（2012年）10月末に提出された全国397の拠点病院から報告された現況報告で、がんサロンに関する報告に近いものは、明確な定義はされていませんが、現況報告の別紙31「がん患者及びその家族が心の悩みや体験等を語り合うための場の設定状況」です。ここには全部で865件の「体験等を語り合う場」があると報告がありました。自分たちの施設や地域でのがんサロンのあり方について考える材料の1つとして、その内訳をみてみましょう。

図1-3-2の「体験等を語り合う場」の数をみると、全国397の拠点病院のうち、「なし」と回答した13施設を除くほとんどの施設で、「体験等を語り合う場」があることがわかります。回答枠の最大が12ヵ所なので、最大値も12までとなっています。12個と回答した施設では、もしかしたらそれ以上の種類の「体験等を語り合う場」を開催しているかもしれません。

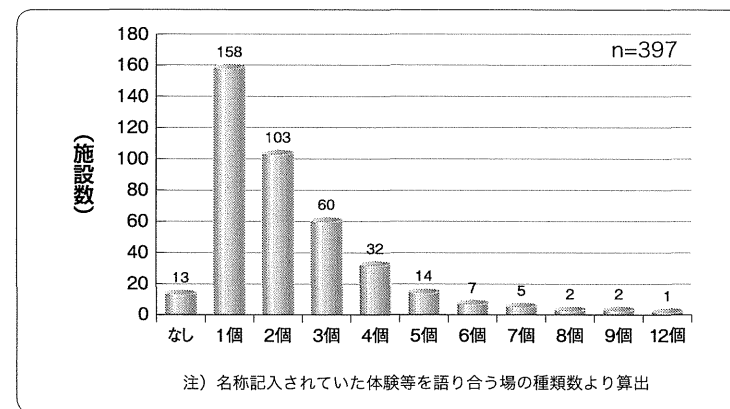


図1-3-2 「体験等を語り合う場」の数

また1施設あたりの「体験等を語り合う場」の数（表1-3-1）は、平均2種類程度で、「月あたりの開催頻度は4回程度でした。つまり、平均的にはほぼ毎週病院内のどこかで「体験等を語り合う場」が設けられているところが多いようです（表1-3-2）。拠点病院の種類別（がん専門病院、大学病院、一般総合病院）では、がん専門病院が、大学病院や一般総合病院と比べて3～4種類程度と若干多くなっているようですが、開催頻度は大学病院とほぼ同じで月に5回程度となっていました。

では、どのような人たちが「体験等を語り合う場」の参加対象者となっているのでしょうか。報告のあった865件の「体験等を語り合う場」の設定のうち、9割弱の「体験等を語り合う場」は、患者と家族が参加できるようになっていました（表1-3-2）。院外からの参加も可能なところが全体の76%と、比較的自由に他の施設で治療を受けている人や地域の人も参加しやすい状況になっているようです。