

表1-3-1 1 施設ごとの「体験等を語り合う場」の数と月あたりの開催頻度

	体験等を語り合う場の数 (種類数)			月あたりの体験等を語り合う場の活動状況： 開催頻度 (回) ^{注1)}		
	平均	±SD	レンジ	平均	±SD	レンジ
全施設 (n=397)	2.2	1.6	(0 - 12)	4.4	7.5	(0 - 53.0)
がん専門病院 (n=20)	3.5	2.8	(1 - 12)	4.8	7.4	(0.1 - 34.1)
大学病院 (n=88)	2.3	1.7	(0 - 9)	5.1	8.7	(0 - 53.0)
一般総合病 (n=289)	2.1	1.4	(0 - 8)	4.1	7.1	(0 - 44.4)

注 1) 年・月・週あたりの開催頻度報告を月あたりに換算して計算を行った

主催者については、名称から推察される主催者についてコーディングし直している(表1-3-2注¹⁾参照)ため、必ずしも正確とは言えませんが、病院側の主催によるものが半数以上、病院職員の関与は、全体の約9割と非常に高い割合となっていました。患者会等により主催されているものは約3割でした。

表1-3-2 「体験等を語り合う場」の 参加対象者と主催者、病院職員の関与の有無		
	n	%
参加対象者		
患者のみ	85	9.8
家族のみ	20	2.3
患者・家族	755	87.3
記入なし	5	0.6
院外からの参加の可否		
参加可	658	76.1
参加不可	202	23.4
記入なし	5	0.6
主催者 ^{注1)}		
病院 465	53.8	
患者会等	292	33.8
その他	78	9.0
不明	4	0.5
記入なし	26	3.0
病院職員の関与		
なし	87	10.1
あり	774	89.5
記入なし	4	0.5
合 計	865	100.0

注 1) 主催者として記述されていた名称から明らかに病院や部署名と思われるものを「病院」に分類し、病院名や一般的な部署名とは異なる名称のものについて「患者会等」に分類した。また「〇〇サロン」等の名称、協議会組織などの場合は「その他」に分類した。

ここでは、「〇〇サロン」といった名称で主催者が判断できないものも「その他」として分類していますが、「その他」の主催者によるものでは、県がん患者団体連絡協議会、NPO 法人や外部の患者支援団体による者、看護協会、製薬会社によるものなどが含まれていました。

図1-3-3は、「体験等を語り合う場」の都道府県別の数(種類数)です。拠点病院のみからの報告のため、地域で拠点病院以外によって運営されているがんサロンがある場合については、数値には反映されていません。“地域の資源”としてがんサロンがどのくらいあるのかについては、例えば地域のNPO 法人や患者会などで運営されているがんサロンも含めてみていくことが必要です。また、その地域に暮らす人からすれば、交通の便の良いところでどう利用できるかといったことの方が大事になるかもしれません。その場合は、都道府県単位ではなく、その人の暮らす地域からの距離……といった視点でみていくことが必要になります。県内の相談支援部会などの相談員が集まる機会を利用して、自分たちの地域にどのようながんサロンが、どのくらいの頻度で行われているのか、情報を共有してみましょう。

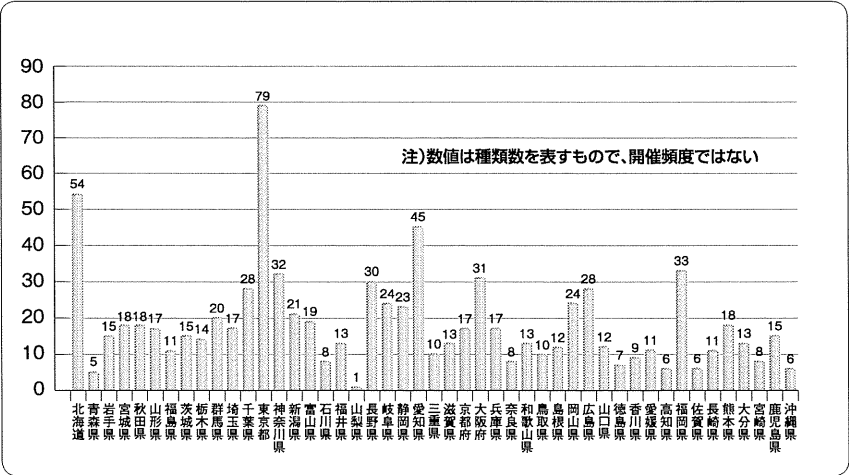


図1-3-3 「体験等を語り合う場」の都道府県別の数(種類数)

第Ⅱ部

各論

がんサロンの立ち上げ支援

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

まず地域や病院の中で、包括的にがんサバイバー支援をしていくために足りないもの、必要とされているものは何なのかをアセスメントしてみることが必要です。例えば、日々の相談対応の活動の中で、多く発生している事柄、あるがんサバイバーの方や家族からの同じようながんサバイバーに会いたい、話がしたいというリクエスト、ある診療科の医療関係者からのがんサバイバー支援に関する問題提起など、さまざまな情報収集の機会を利用して、自分の地域や病院でがんサロンに求められているものを見極めることが大切です。具体的に考えるとさまざまなことが見えてきます。がん診療連携拠点病院でも一般病院の場合には、入院しても通院しても自分と同じがんのサバイバーになかなか会えません。がんサバイバーが、自分が治療を受ける病院にがんサロンがあれば利用しやすいと思うのは当然です。そういうニーズがあるのか、例えば、がんサバイバーの声などの投書箱によく入っていることなのかなど、院内を調べて、見えないニーズを顕在化させる努力が必要です。また、地域に豊富なプログラムを持つ患者会があれば、そちらを紹介することができます。例えば、あるがんサバイバーの方が、患者会がどのようなものかわからず、参加することに躊躇している場合などには、がんサロンの場で、同じがんサバイバーにがん患者会について聞いてみることもできます。また仲間と支えるということも体験してもらえます。その前段階として院内にがんサロンがあることは重要です。

がんサロンの立ち上げに向けて、がんサバイバー同士や立ち上げに関わる関係者で十分な話し合いを行う必要があります。話し合いに参加するリーダー的な役割を担えるがんサバイバーの存在は大切です。その地域や病院で、リーダー的役割を担える人がいるかどうかは、地域や病院のアセスメントをする中で見えてくるでしょう。もしそうした人がいる場合には、その人とがんサロンの立ち上げに関心を持っている関係者も含めて、一緒に目的、コンセプトや活動内容を定めていきます。もしない場合には、主体的に取り組んでくれると思うがんサバイバーや家族の当事者を選んで協力を打診したり、場合によっては設立後に運営する中で協力者を募る、リーダー的役割を担える人を発掘していくことも必要です。また、他院のがんサロンの世話人や都道府県内の比較的大きな患者会に相談して、立ち上げの際の準備や運営のアドバイスをもらう、立ち上げから一定の期間だけサロンの運営を手伝ってもらうなどの方法もあります。病院内に限らず、地域の資源を見渡してみましょう。

地域によっては都道府県の担当者やがん診療連携拠点病院の担当部会が、がんサロンの設置やがんサロンに派遣するピアサポーターの養成に取り組んでいるところがあります。これは地域として包括的にがんサバイバー支援をしていくための活動として捉えることができます。

病院の中には、がんサバイバーの集う場をどのように設けたらいいか、これまで経験がなくわからないところ、また以前にあったがんサバイバーとのトラブルなどが理由で、そうした場を設けることに抵抗を持つ医療者や管理者がいるところは、少なからずあるのが実情のようです。病院内で必要な手続きにはどのようなものがあり、またどのような理解者がいるのかとともに、どうして受け入れに抵抗を示すのかその背景について分析することも、環境をアセスメントする際の重要な要素の1つです。がんサロンの場をより居心地のいい、利用しやすいものにするために、院内外の理解者を増やしていくことは大切です。設立だけでなく、運営が開始された後にも継続的にアセスメントし、働きかけを行っていくことが大切です。

地域の中では、がんサロンは、アクセスのよい立地で開かれることが、利用しやすい大事な要件の1つになります。全国の中では、社会福祉協議会の会議室、患者支援のNPOの一角、ショッピングモールの一角を借りるなどして運営を行っているがんサロンもあります。一方で、地域社会の中でがんは怖いもの、タブー視されている場合も少なくありません。こうした地域社会の中での市民のがんの認識を把握し、アセスメントすることも必要です。ただし、一相談員、一相談支援センターで地域のアセスメントをするのは容易なことではありません。地域のアセスメントについては、都道府県やがん診療連携協議会、関連部会などの地域のがん対策の担い手となっている組織の力をぜひ活用しましょう。

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

包括的ながんサバイバー支援のために、あなたの地域や病院で目指すべきがんサロンはどのようなものでしょうか。そして、「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」(p18)の中であげられた、自分の地域や病院でがんサロンに求められているものはどのようなものだったでしょう。がんサロンに期待されるがんサバイバーのニーズを関係者で話し合い、サロンを設立する目的を明文化してみましょう。がんサロンへのニーズを明確にし、サロンへの期待はがんサバイバーにより多様であることを相互で認めることが大切です。また、ニーズの多様性が活動の活性化や持続的な発展につながると考えられます。

時に、多くの課題やニーズが抽出されて、優先順位が決められないということもあるかもしれません。最初に述べたように、がんサロンには、決まった1つの形はありません。できそうなところ、例えば、主体となってくれるがんサバイバーや家族などの当事者や院内スタッフの協力が得られやすい形で、見直しの時期をあらかじめ計画に入れたうえで、試行的に始めるのも一法です。

がんサロンの交流の場では、当事者同士の関わりによる効用が得られることが期待されます。逆に言うと、こうした効用が得られるように、活動内容を決めたり、プログラムを組み立てることができます。

悩んでいるのは自分ひとりではないことに気づき、気持ちが楽になる。(孤独感の解消)

ほかの患者さんの経験談を聞くことで、悩みを解決するヒントを得たり、問題との付き合い方を学んだりできる。

実際の患者体験に基づいた解決方法を伝え合える。(体験的知識)

がんの体験を人に話すことにより、自分の気持ちが整理できる。(気持ちの整理や納得)

自分の体験がほかの患者さんや家族を支援する力になることを知り、失った自信を取り戻せる。(ヘルパーセラピー原則)

当事者同士の関わりにより得られる効用

患者必携 『がんになったら手にとるガイド』 p69

目指したいがんサロンのコンセプトを考えてみましょう。目指そうとするがんサロンのあり方やイメージによっても違ってきますが、例えば、

- ・ いつもそこにあること (決まった時間に開催されている)
- ・ いつもそこに誰がいること (誰かが必ずいる、笑顔で迎えてくれる)
- ・ 誰でも利用できること (登録制でない、予約制でないなど)

を大事にしたい。

当事者同士の関わりにより得られる効用を考えると、がんサロンで、必ずしも参加者全員が話をしなくてはならないということはありません。人によっては、しゃべらなくても、あるいは、その人がそこにいるだけで、「同じような思いをした人がほかにいるんだ」「ひとりではない」と感じられるかもしれません。がんサロンという場で大事にしたいことを柔軟に捉えて、どんな場を用意することが可能か考えてみましょう。

そこ（がんサロン）に来る「理由」を用意しておくことが、その場を利用しやすくする、入り口の敷居を低くする場合があります。

- ミニレクチャーをする（勉強しに来たんだ）
- 医師や専門医療スタッフのなんでも相談コーナー、質問タイムがある（ふだんは聞けないことを聞いてみよう）
- 関連図書を置いておく（いい本がないかと思って探しに来た）
- 座りごこちのいい椅子があるリラックスできる空間を用意しておく（座ってみたい……）

また「入り口」として、入りやすく利用しやすい場や案内を工夫したり、紹介のルートを想定しておくことも必要です。

病院の中に置く場合には、通院治療に来ている人にとっては、診療の後に立ち寄れるというアクセスのしやすさはありますが、病状が安定して通院間隔が長くなったり、ほとんど病院に来る機会がない人にとっては、アクセスしにくいところになります。また、近くの病院にかかっている場合には、知り合いの人ががんであることを知られることを恐れて、心理的にアクセスしにくい場所になることもあります。

地域の中にある場合には、がんサロンが置かれたところによって、その人のアクセスのしやすさは異なりますが、気分転換になる、また場合によっては地域の人たちを巻き込んだサロンの場を展開できる可能性もあります。もちろん病院内であっても、地域の人たちと一緒に活動はできますが、地域の中に置かれた特性を生かして、病院の中ではできない、やりにくい活動でも地域の中ではできる、といった活動をぜひ考えてみましょう。

がんサロンの設立目的、具体的なイメージとコンセプトが固まったら、次に、がんサロンでどのような活動を行っていきたいかについて、大まかでいいので計画してみましょう。計画には、(1) 開催場所、(2) 開催する日、時間帯、(3) 開催する間隔、などの内容を含めます。また企画書に落とし込む際には、自分が病院管理者の立場だったらという目で、意義や期待される効果などをわかりやすく書くことが大切です。

実際にがんサロンを開催するときには、どのような運営がなされるのかについて、あらかじめアナウンスできる内容を用意しておく、病院内で行う場合にも、地域の中で行う場合にも、場を提供する側の関係者にとっても、参加する人にとっても、安心して利用しやすい場となることにつながります。そして世話人、コアの人（医療職種、がん体験者など）は以下のような注意事項を頭の片隅に入れておくと運営がしやすくなります。会を始めるときは、世話人、コアの人で何度も確認するために読み合わせするのも良いでしょう。より良いがんサロンを作り上げていくための基本です。そのようにして会を重ねるごとに自分たちのがんサロンに合った注意事項を作っていくのがよいでしょう。

参考例：がんサロン参加者に向けたがんサロン内での注意事項

がんサロンでより良いピア・サポートをするために（メンバーの注意事項） ～がんサバイバーの方が初めてサロンにアクセスしたとき～

1. 否定しないで話を聴きましょう！

新しく来たがんサバイバーの方の体験は、回り道や間違っただの選択の連続のように、先輩がんサバイバーには見えるかも知れません。たとえそう感じても、まずは、じっと話を聴いてみましょう。

例：「もし良かったら、お話を聞かせてもらえませんか」（後は相手のペースで一生懸命聞いていることだけを伝えましょう。アドバイスはダメです）

2. 求められたときに、語りましょう！

がんサバイバーとしての先輩としての立場から、新しいがんサバイバーの方は心配な存在であり、あなた自身の経験に基づいて多くのアドバイスをしたくなることでしょう。でも、その人なりに悩み考えながら生きてきたのです。それを十分に聴かないまま、また求められていないのに語りすぎるのは避けましょう。

3. がんサバイバーというひとくくりで捉えることは禁物です！

がんと言っても、いろいろあり、進行度も違います。また、未婚か既婚か、子どもの有無、就業形態など、その人の生活によって悩みは異なることが、がんサバイバーの特徴です。個性を大切に考えましょう。

4. 仲間と一緒にサポートしていきましょう！

あなたと同じようにサロンにはピア・サポートに関心のある仲間がいます。少しずつできることから始めればいいのです。あなたひとりではありません。

5. 最終判断はご本人です！

がんサロンに一度参加して、その後現れない人がいたり、また、一度電話をかけてきたけれどその後は音沙汰がないという人がいても、それはその人が選んだことであって、あなたの対応やあなたの所属するがんサロンに問題があるわけではありません。大切なのは、もしまだ訪ねたくなったときはドアを開けてお待ちしておりますと知らせておくことです。自分のことを安心して話せる場所があることは、がんサバイバーにとってどんなにか心強いことでしょう。

6. 何かの治療方法を勧めない。治療に関することはがん相談支援センターに相談をつなぎましょう！

治療は各々個性があるものです。十分に話を伺わないとわからないものです。またご本人が理解されていない場合もあります。普段から相談支援センターのがん専門相談員とはより良い関係を持ち、がんサロンの利用者のための場となるために情報交換できるようにしましょう。

7. お互いのプライバシーを守りましょう！

がんサロンで話された内容は利用者も運営メンバーもその場から外には出さないようにするものです。それが何でも話ができる安全な場となる大原則です。

* 上記の注意事項は、きらら（乳がん患者会 広島県）、虹の会（乳がん患者会 大阪府）、バセリの会（乳がん患者会 宮城県）と合同で作成したものと神奈川県立がんセンターで使用したものをとに、一部加筆して作成しました。

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

繰り返しになりますが、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。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、お互いの関係性をより太くしていくために調整を行います。

では、がんサバイバーを支援する医療者や管理者、行政担当者の関心はどのようなところにあるのでしょうか。ここにあげたのは、関係者の多くが顕在的あるいは潜在的に広く持っているであろう関心や期待の一例です。同じ医療者であっても、行政担当者であっても、その人その人の関心の領域や度合いは当然異なります。ディスカッションの場や、場合によっては個別に話をする機会を設けて、相手の関心や期待を見極めながら、がんサロンの理解者を増やしていきましょう。

1. 医療者

がんサバイバーにもっと説明したいか時間が無い、良いケアを提供したい、多くの場合、限られた時間の中で、医療者が葛藤やジレンマを抱えている場合も多々あります。中でも医師からのがんサロンの紹介は、がんサバイバーのサロン利用の大きな後押しになります。また、がんサロンを運営していく中で、他の専門職へリファーする際にも、さまざまな職種のがんサロンという場への支援を通じて、がんサバイバーにとっても、紹介した医師にとっても有効に機能します。例えば、がんサロンの活動の中には、ミニ講座という形で、さまざまな専門家に話をしてもらい機会をつくる場合も多いと思います。このような機会を有効に活用することによって、がんサバイバーや家族の思いを医療者に橋渡ししたり、また逆に医療者の思いを橋渡しする機会とすることができそうです。

となく忙しい診療の中では、個々のがんサバイバーや家族の対応に十分な時間が割けないといったことも起こりやすくなります。そのため、がんサバイバーや家族の思いや期待が伝わらずに、医療者との関係がギクシャクしてしまうことも起こり得ます。医療者側からすれば、関係構築やコミュニケーションを補完する場、潤滑油的な機能を発揮する場としての活用も期待できる場所です。

2. 病院管理者

厚生労働省から指定されたがん診療連携拠点病院は、地域のがん医療を担うとともに、地域の、そして全国のがん医療の均てん化に向けて、がん対策推進のための地域の旗振り役になることが期待されています。したがって地域の拠点病院の長たるもの、地域のがん患者や家族のQOLの維持向上を志向し、関心を持つことは当然のことといえます。しかし施設長や管理者層が、がんサバイバーの視点に立ったサポートのニーズに応えるという必要性については、十分に理解が進んでいないのも現実のようです。

非常に時間がかかることかもしれませんが、地域の拠点病院であることやその役割について、地道に説明し、理解を求めていくことが必要になります。その際に、拠点病院やがん相談支援センターに期待されている役割を果たすために、がん診療連携拠点病院の整備指針やがん診療拠点病院機能強化事業費などの財源がどういった場合に使えるか、都道府県のがん対策推進計画の県独自の施策などの公文書や関連する書類や資料とともに説明していくことは効果的です。また、ぜひがんサバイバーの力を借りましょう。地域

のがんサバイバーとして、また病院の利用者として、がんサバイバーや家族がどのようなことを望み、拠点病院に期待しているか、相談員では伝えきれないことも伝わる可能性は大きくなります。がん対策の担い手は、拠点病院だけではなく、地域の旗振り役ではありますが、拠点病院だけががんばらなければいけないというものではありません。地域のがんサバイバーをはじめとする多くの人たちとともに、がんになっても安心して暮らせる社会を目指していくことを、具体的な素材や例をもって伝えていきましょう。

3. 病院事務担当者

病院でがんサロンを立ち上げる場合には、多くの場合、病院管理者の承認が必要です。また、どこかの場所を利用できるか、また利用できる場合にも、その場の管理・運営上の責任の所在などを明らかにしておくなどの事務的な手続きが必要になります。そのための院内関係者との交渉は、相談員などの病棟のスタッフの誰かが担う必要がありますが、実際の病院内での事務手続きについては、事務担当者の力を借りることになります。もちろん担当者によって異なりますが、多くの事務担当者が念頭に置くのは、財源はどのようなになっているのか（確保されているかいないか、確保されている場合に、どこからどのように出せるのか）、その業務に伴う労力がどのくらいで、どこ（の部署）で対応可能なのか、また関連する組織の規程があれば、それに準じて行われているかといったことなどです。そして当然、組織としての方針に合っているかということも重要になります。したがって、病院管理者ががんサロンの意義を理解しているかどうかや改めて重要だということになります。また組織内の意思決定には、正式な意思決定ルートとともに、俗に「根回し」と言われる、あらかじめの打診や相談をしておく、スムーズに意思決定が行われるルートや流れも存在します。こうした手続きや交渉過程は、院内外の関係者を得たり、増やすための第一歩として、がんサロンの活動の意義や意味を理解してもらう良い機会でもあります。このときに、活動計画が具体的に設定されていると説明や交渉、そして手続きに役立ちます。

4. 行政担当者

近年、行政では「がん対策」の担当部署が設置され、がん対策の担当者が複数名配置される都道府県が多くなっています。行政のがん対策担当部署の仕事は、がん対策施策を進め、都道府県のがん対策の進捗を管理していくことです。その年の計画は、多くは前年度中に予算とともに決められています。

行政のがんサロンへの理解を促すためには、がんサバイバーがどのようなニーズを持っているか、そしてがんサロンが普及することでどんな効果があるか、さらにその結果として、県のがん対策推進計画に掲げる目標に近づけるかといったことが大きな関心事となります。こうした行政側が気になる、気にするポイントを押さえてがんサロンの理解者を広げていくとよいでしょう。そのためには、まずは自分の都道府県のがん対策推進計画によく目を通してみましょう。そこで、がんサロンやがんサバイバー支援に関連する施策が見つければ、すでに行政側で活動が開始されている可能性もあります。また関連する施策が見つからなかったとしても、公開されている計画には詳細に書かれていない施策があったり、現在なかったとしても次年度以降の取り組みにつなげてもらえる可能性もありますので、ぜひ、都道府県担当者に関り合わせてみましょう。

行政の関係者と地域社会での課題やがんサバイバー支援の課題を共有しておくことは、行政関係者とともに活動を行ったり、支援や協力を得ることにもつながります。また、行政の側にとっても、実際の活動

の担い手であるがん相談支援センターの積極的な関わりや取り組みはありがたいものです。

5. 地域社会（市民）

地域の中で理解者を探すこと、活動に協力してもらえる人や場を探すことは非常に難しいことです。しかし、がんになっても安心して療養できる環境をつくるためには、地域社会の中で理解者を探すことそのものが、大事な意義ある活動の1つと言えます。地域の保健医療福祉の従事者が、関連する課題を抱えていることもあります。また国のがん対策の施策でも、より生活者に密着した形での対策が推し進められていることを考えると、健康や介護などに関心を持つ地域の企業や商工会などや市民グループ、メディア関係者など、関心を持つ人たちは広がっていると思われます。既存のネットワークを活用しつつ、新しいネットワークを構築し、地域社会の中に継続的に働きかけていくことで、ひとりでも多くの地域の中の理解者を増やしていきましょう。

4. 必要とする人に利用してもらうために：広報活動

病院内の掲示だけでなく、広報誌や新聞を利用してアナウンスをすることもあてでしょう。一般の人、またがんサバイバーや家族であっても、多くの場合、がんサロンという言葉や、それがどのようなものなのか知らなくて当然です。このような場合には、特に信頼できる人から人づてに紹介されることは、行ってみようという気にさせるためにとても重要です。そのためには、医師をはじめとする医療者に、まずがんサロンを知ってもらうこと、そしてがんサロンがあることを医師や他の医療スタッフから「こんなのがあるから行ってみたら？」と声をかけて紹介してもらうとよいでしょう。そのときに紹介しやすいように、スタッフから簡単に渡せる「案内メモ」や「案内チラシ」を用意しておくなども、必要とする人に利用してもらうためにはとても有効な手段です。

治療開始前の人たちに来てもらいたいという目的があるのであれば、受付や医事課での案内や医師からの案内も有効です。また治療開始前は、これまでの生活の調整や、慌ただしい検査や治療でがんサバイバーも忙しいものです。がんサロン当日や開始直前に院内アナウンスをすることで、“ちょっと時間があるからのぞいてみよう”とタイミングよく来られる利用者を増やすことができるかもしれません。すでにこうした試みを実践しているところもあります。

がんサロンの維持と発展の支援

1. 相談員ができるさまざまな支援

がんサロンの発展段階には、さまざまな段階があります。そのそれぞれの段階でどうしたらいいのか、相談員として何ができるのか悩むことがあるでしょう。がんサロンを立ち上げたけれど、どうやって維持していくか、参加者が少ない、参加者が固定化してしまった、活動がマンネリ化してしまった。また、変える必要がありそうだけど、何をきっかけにどう変えていったらいいかわからないということも起きるでしょう。がん相談支援センターの相談員という病院スタッフの一員であるという立場と、がんサバイバーや家族に関わる一個人としての思いとの間に葛藤を生じたり、関係性の築き方で悩むこともあるでしょう。そんなときに、ちょっと立ち止まって相談員として何ができるのか考える際のヒントをいくつか並べてみました。一見してスキル集のように見えますが、これらはあくまでもヒントを並べたものです。「ここに書いてあるようにすれば必ずうまくいく」というわけでもありません。例えば、それぞれのがんサロンのあり方や相談員の関わり方によっても異なってくるでしょう。参考になるところを見つけたら、第1部の総論で触れてきた考え方をもとにして、自分たちの地域で応用してみることが大切です。そんな心構えでここからはお読みください。

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

がんサロンを主に担当しているリーダーやサブリーダー、参加メンバーには、相談員がいつでもお手伝いすることができることを伝える必要があります。ただし、がんサロンを運営していくメンバー側には、相談員に何を手伝ってもらうことができるのか、何を連携していったらいいのか、あまり見当がついていない場合もあります。そこで、このヒント集に書いてあることを参考にしながら、どのような手伝いができるかということをも具体的に伝えるといいでしょう。また、「頼りにしてください」というスタンスからのお手伝いではないこと、またがんサロンの中心的存在になるというわけではないこと、つまり、がんサロンの主役はあくまでもがんサバイバーとその家族であり、相談員はお手伝いをするという立場であること、しかしお手伝いについてはできる範囲内でやらせてもらうことを伝える必要があります。

2. 新規の人が参加しやすくするための支援

がんサロンを運営していく中で、そのサロンに常に新しい参加者がいること、また新しい人が参加しやすくすることは、がんサロンを維持・発展させていくためにはとても大事なことです。いつも同じメンバーでは、内容がマンネリ化したり、多くのがんサバイバーや家族が持ちやすいニーズから乖離してしまう、ということも起こり得ます。仲間内の話ばかりで、新しい参加者が話に入りにくいと感ずることも起きるかもしれません。新しい参加者が加わることで、「こんなことで悩む人がいるのか」「こんな治療があるのか」など、“今”行われている治療の内容やそれによって起きている困りごとなどを知ることができることで、これまでに参加していたメンバーも新しい情報や見方を得ることができ、参加者同士の多様な立場や考え方など、見方が広がるきっかけが得られます。

相談員は、こうした新しい参加者が入りやすいようなサロンになっているか、がんサロンの発展と維持のための1つのバロメーターとして、常に初めて参加する人の立場に立ってアセスメントすることも必要です。もしそうっていないのであれば、雰囲気づくりはもちろんのこと、病院内や地域に対して、アナウンスを定期的に行うことの重要性について助言したり、新しい参加者が来やすくなるような工夫を一緒に考えることも必要でしょう。

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

がんサロンを運営していく中で、維持・発展していくことは、当然当事者としても出てくる話です。ただし、発展させていくということは「変革」を意味することも多いために、がんサバイバーや家族の中から反発が出てくることは当然考えられます。そのため、維持・発展していく際には、運営に主に携わるメンバー間で十分かつ民主的な議論をする場を設ける必要があると言えるでしょう。このことは、時として、メンバー間での対立をも生み出しかねません。対立は、例えば維持・発展の方針に反対しようとしているメンバーを他のメンバーが「のけもの」にしたりするなどのリスクが生じることもあります。これは、組織をつくると起こりがちな話でもあります。

そこで、相談員は、がんサロンの設立の際の気持ちの高ぶりが一段落して、中長期的な展望のもと、維持・発展をしている、あるいはしようとしているという、がんサロンの組織としての成熟度を感じた場合には、物事や方針を決定していく運営と、がんサロンによる本来の効果、つまりがんサバイバー同士の支援とを、別々に考えるべきであると助言するといでしょう。つまり、がんサロンの運営方針を決めたりすることは、がんサバイバー同士の支援とは別のものであると考えることで、維持・発展において当然生じる対立が、がんサロンが本来目指すべき支援に対して起きる弊害を最小限に抑えることができると伝えるのです。

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

がんサロンは、本来、がんサバイバーが医療関係者から独立して活動できることが望ましいものです。しかし、当初からその力があることはまれであり、むしろ、医療スタッフや相談員のリードのもと、開設されることも多くあるでしょう。繰り返しになりますが、相談員は、全面的にサポートしたとしても、最終的にはがんサロンを進め、相互交流を進める主役は、がんサロンを運営するがんサバイバーや家族自身であることを、自覚する必要があります。その自覚がないと、「がんサロンを推し進めていく相談員」という構図になり、相談員なしでは維持することができないがんサロンになり、自立的でなくなる恐れがあるからです。そして、状況を見つつ、自立できるように助言しつつも、徐々に自分の役割を限定していく、しかし存在そのものは重要、そうした存在に相談員はなる必要があります。

5. 民主的な運営をし、継続を図れるリーダーの支援

時として、がんサロンのリーダーが、運営や維持・発展において悩むこともあるでしょう。相談員はそうした場合の窓口として、いつでも開いているというメッセージを明確に伝える必要があります。実際、もしもリーダーが代わったとしても、いつでも相談員に頼れるという形にしておくことが望ましいと言えます。同時に、相談員が全て答えを持っているわけでないこと、がんサロンの参加メンバー同士で相談しつつ決めていくという民主的な運営が望まれることも伝え、リーダーが参加メンバーの話をよく聞くと

う体制づくりの支援をしていく必要があります。そうした素地があるところでは、リーダーが代わったとしても、前のリーダーや他のメンバーが新リーダーを助けるという形になっていくものです。つまり、リーダーのためのサポートシステムを形づくることが重要です。リーダーにも病状の変化や人生に関わる問題、特にがんに関連する精神的な問題があるはず。このような問題に対処しなければならないときに、他者をサポートしているのだ、リーダーだけが特別異なるわけではないという相互の理解を深めること、それに向けた助言をすることも相談員にできることと言えます。

6. がんサバイバーのニーズを分析する支援

がんサロンのニーズは、グループの構成や参加者のニーズの変化に応じて必然的に修正する必要があります。通常、運営が継続しているグループは、メンバーのニーズに十分対応している傾向にあるからです。しかしながら、参加者には多様なニーズが存在しています。どのようなニーズが存在しているのか、がんサロンを運営するプロセスで何かを変更する必要があるのかどうかなどの点について、関係者で検討し、方針を決定することが望ましいものです。ただし、がんサロンのメンバーは、がんを抱えている点では共通していますが、さまざまな立場にいることも事実です。当然ながら、誰もがまずは自分の悩みや困難を解決したいと思うわけで、他のメンバーの声や語りから、客観的にニーズ分析をすることができずにいる場合も少なくないと思われます。相談員は、リーダーなどからメンバーの声についての情報を得て、何がニーズと考えられるかについて、第三者的な立場から分析を助言をするという重要な役割を担っています。

7. もろもろの情報源としての支援

がんサロンは、同じがんサバイバー同士で話し合うことで、気持ちが和らぐという効果が期待されます。同時に、情報交換の場でもあり、日常生活から専門的な治療の話まで、多様な情報がやり取りされることにもなります。しかし、時として、その情報が誤っている可能性もあり、相談員がその誤りに気づいた場合には、積極的に修正したり、正しい情報が掲載されているリソースを伝えていったりする役割も求められます。さらに、がんサロンが専門家の意見を聞く「勉強会」を開催したいと要望してくることもあるでしょう。その際には、本当にその「勉強会」が必要なかどうか、リーダーや関係者などと一緒に検討し、必要だと判断された場合には、講師として適任な専門家を紹介するという役割も求められます。さらに、がんサロンを維持・発展をしていく上で、医師や看護師など、医療従事者の助けが必要になることは多々あります。がんサロンの運営において、その必要性があると考えられる際には、その旨をリーダーや参加メンバーに伝えるとともに、どのように話を進めていけばいいのか、誰に相談したらいいのか、具体的に助言をすることも、相談員の役割として期待されます。

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

がんサロンは、参加者が集まればできるというのが基本ではありますが、実際には、どうしても必要になるものがあります。例えば、集会室、コピー機、文具、通信費、飲み物、コップなどです。基本的にはがんサロンに必要なものはがんサロン自身が賄うという原則はあります。がん診療連携拠点病院の場合には、施設内で認められれば、拠点病院機能強化事業費をがんサロンの運営費にあてられることもあるでしょう。しかし例えば、使えるコピー機や集会室、寄付でもらった切手、余っているボールペンやコップなど

が相談員の周囲にある場合には、それらを提供することが支援につながります。がんサロンは当初資金が不足しているのが通常であり、それが理由で維持、発展ができないことも十分にあり得るからです。飲み物やお菓子は「各自で購入を」という考え方に陥りがちですが、飲み物を用意しておくことは、心を和らげ、いろいろな思いを語る雰囲気をつくることにつながるため、無視できない要素であることも忘れてはなりません。そのためにも、居心地のいい場をつくることでのがんサロン運営の効果を組織内にアピールしていく必要もあります。財政的に自立するために、各種ミーティングでよく行われるように、できる方だけでいいので、がんサロン維持のための経費を賄うための献金に協力してもらう場を設けるといいとアドバイスするといでしょう。

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

リーダー的な役割を果たすがんサバイバーや家族が代わるということは当然出てきます。任期を定めている場合の交替や、引っ越しをした場合、体調が悪化して動けなくなった場合、あるいは亡くなった場合などです。

まず、リーダーは今後がんサロンの活動において動けるあるいは近々復帰できる状況にあるのかどうかを、相談員は必要に応じて判断する必要があります。もしも復帰が困難と判断される場合には、がんサロン運営に中心的に携わrogんサバイバーや家族と話し合い、別のリーダーを立てる必要があることを伝え、人選をお願いするといでしょう。がんサロンが成熟してきた場合には、このプロセスはがんサロン参加者が主体的に実施することができます。

復帰できなくなったリーダーは、本当は継続してやりたいがやむを得ずでいるという場合も多いと思われます。自分のせいでがんサロンが不安定になっていると、自責の念に駆られていることもあり得ます。相談員や参加者はその人の状況をよく見た上で、がんサロンが現在どのようになっているのか、これまで積み上げたものを礎にして新たにどういった展開に進んでいるのか、適宜メッセージを伝えていくと、安心感を持ってもらうことができるかもしれません。

新しいリーダーは、必ずしも前のリーダーのやり方をそのまま継続するべきとは限りません。しかし、現在のがんサロンの活動は、それまでのさまざまな経緯があって、それらを踏まえて落ち着いていることが多いものです。前のリーダーからそうした話を伝えてもらうこともできますが、それができない場合には、相談員が、自分の知る限りでの経緯を伝えることもできるでしょう。

10. がんサロンをやむを得ず終了させるときの支援

時として、がんサロンを終了・解散させる必要に迫られるときもあると思います。例えば、リーダーがいなくなり、代わりの人がどうしても見つからない場合、参加者がほとんどいなくなり継続が困難になった場合、役割を果たしたと判断された場合などです。このような場合には、無理に継続する選択をするよりも、終了させることを選択肢の1つと考えたほうがいいこともあります。ただし、終了するとしても、突然終えるのではなく、一定の手順に従って終える必要があります。相談員は、こうした場合に、どのように終えたらいいのか、アドバイスをすることができます。

まず、がんサロン関係者へのお礼状とともに、がんサロンをいつ終了するのか、その理由は何かを書いて手紙を作成する手伝いをすることができます。また、がんサロン参加者、病院内外の関係者等、必要な

人が誰かを、リーダーやがんサロン利用者などとともに検討し、手紙が必要な人に届ける手伝いを行うことができます。がんサロン参加者の目につくような場所に掲示するポスターと一緒に作成することもできます。経理等、積み残した課題があるようでしたら、それらを整理するようにアドバイスしましょう。

がんサロンは、一時的に終了しても、必要に応じて再度開かれることもあるかと思います。新たなニーズが見つかったり、リーダー候補が登場したりする場合などです。再開の支援のためにも、相談員は、どういった経緯があり、どういうがんサロン活動を展開したかについて、資料を集め、ファイルし、記録を残しておくことをお勧めします。再開する場合には、以前の参加者にとっても違和感がない形で、新たなニーズを見据えて、どのように活動を進めていったらいいのか、あるいはどんな問題が発生し、どう解決していったらいいのか、などについて、このファイルからヒントが得られることになります。

第Ⅲ部

がんサロンに関する Q&A

ここで、これまでの総論と各論で記載してきた内容についてわかりやすくするために、日頃、がんサロンについて寄せられることの多い質問について、Q&A形式にしてまとめ直しました。また今後も、“みんなでつくるヒント集”として、Q&Aをさらに充実していければと考えています。

意義や役割の考え方について

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

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、がん診療連携拠点病院が管轄する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、がんサバイバーが主体となってサロンを運営できるかどうか、事情は当然異なってきます。地域によっては、医療者、相談支援センターの相談員がかなりサポートしなければならないがんサロンもあると思われます。したがって、現状では、相談支援センターの相談員には、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、時に援助サービス職としての専門性を生かしながら、黒子として下支えをすることが仕事として求められていると考えます。なお、がん専門の拠点病院と他の専門診療科を持つ拠点病院とでは、がんサロンの運営と相談支援センター、そして相談員の果たす役割は、異なってくるでしょう。

少し堅い話になりますが、がん対策の制度設計から見ても、がんサバイバーの療養生活の質を向上させるための施策の1つとして、相談支援センターと相談員が取り組むべき課題と考えられます。すなわち、がん対策基本法第十六条は「がん患者の療養生活の質の維持向上」について規定しています。「医療従事者に対するがん患者の療養生活の質の維持向上に関する研修の機会を確保すること、がん患者の療養生活の質の維持向上のために必要な施策を講ずること」と記載されています。この条文における、がん患者の療養生活の範囲とはどこまででしょうか。また、質的向上のためにとるべき施策とはどのようなものが含まれるのでしょうか。療養生活とは、患者が支障を感じている日常生活の範囲を含むのではないのでしょうか。がんサバイバーが病気の療養をしながらより良い日常生活を送るための支援として、がんサロンが位置づけられるとすれば、療養生活の質を向上させるための施策に入ると考えられます。

また、「がん対策推進基本計画」（厚生労働省）平成24年6月（http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/dl/gan_keikaku02.pdf）においても、その6ページでは、がん患者も家族も身体的苦痛や不安、抑うつなど精神的苦痛を抱えているので、がん患者と家族が安心して暮らせる社会の構築が必要であることが指摘されており、19ページの2. がんに関する相談支援と情報提供では、「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」と書かれています。がん医療やがんサバイバーとその家族に対する支援を向上させるのは日本国民としての責務であるという法の基本精神からいえば、医療機関、医療制度も日本社会の一部であることから、このような支援面における貢献も求められるのではないのでしょうか。ただし、拠点病院のみ、ましてや相談支援センターの相談員のみがこのような支援に携わるのではないはずです。がんサロンの運営や他のピア・サポートの展開は、日本社会が市民参加型社会として成熟していくプロセスにおける社会的課題となっており、その一翼を担っていただきたいのです。

繰り返しますが、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、現実を考えると、その運営を陰で支える「黒子」としての相談支援センターの相談員を必要とする場合は、決して少なくないと思われます。相談支援センターの相談員の役割は、重要かつ大きいと言わざるを得ません。

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でしょうか

通常、孤立感を抱きがちであるがんサバイバーにサロンという安心できる場が提供されることで、がんサバイバー同士による支え合いやその雰囲気が生まれ、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、心が和み癒されることが出来ます。本編でも書きましたが、がんサバイバーは、概して受動的な立ち場に置かれ、自己コントロール感を失いがちですが、がんサロンでは、助けられる経験も助ける経験も同時に体験し、主体性を回復することができます。これらのことに、がんサロンの社会的存在意義を見いだすことができます。

実際に、全てのサロンが、このような意義あるいは心理社会的な効果をもたらしているかは不明ですが、がんサバイバーの声や様子を、できればがんサバイバー自身がたくさんの医療者に届けることではないかと考えます。がんサバイバーやその家族の声が最も医療者を動かすのではないのでしょうか。したがって、まずがんサロンに参加しているがんサバイバーが主治医や看護師に様子を伝えたり、参加をお願いすることは、医療者ががんサロンへの理解を深める良い機会になるでしょう。このことが医療機関内でのがんサロンの評価にもつながります。そのためにも、がんサロンの様子を描いたニューズレターのような媒体を用意して、広報活動をすることは重要であると考えられます。

また、その地方の新聞やテレビなどのマスメディアによる報道の影響も大きいと思います。「がん診療連携拠点病院の相談支援センターとがん当事者の連携・協働の実態に関する調査研究」（2012年）^{注1）}の報告書に書きましたが、年1回のがんサバイバーミーティング、茶話会を「結構、地域の新聞、地元紙に、写真入りで取り上げてもらっていた」「地元紙に載ってくると、がんサバイバーはすごく励まされる」「初めて仲間に入ってくださった方の体験談が新聞に載った」といった声が聞かれ、地元メディアが関心を示し、報道してくれることで、がんサバイバーは元気づけられ、社会的な認知も高まっています。がんサロンのオープンとともに、「テレビ、新聞各社で報道してもらったというのはかなり告示の効果」が県民や市民に対してあった、地元メディアの報道が、がんサロンの認知度を高め、がん対策への理解や推進の一助となっている、という指摘も聞かれました。地元マスメディアの関心と役割の大きさも無視できません。社会的な必要性が高まってくれば、医療者といえどもあながち無視や反対はできないと思います。

がん診療連携拠点病院の管理職層が、がんサバイバー視点のサポートニーズに応える必要性をどの程度理解しているか、その姿勢も大きな影響力を持つと考えられます。社会的ニーズに応えられる拠点病院となっていくためには、病院組織改革、医療人材育成、従来の医療観や病院観の転換という大きな社会的課題が背後に潜んでいるのだと思います。

注1）朝倉隆司・大松重宏・山本武志・高山智子・八巻知香子著、がん診療連携拠点病院の相談支援センターとがん当事者の連携・共同の実態に関する調査研究・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研究（研究代表者：高山智子）」平成23年度 総括・分担報告書、pp137-147。

Q3 黒子としての役割にはどのようなものがありますか

例えば、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、例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す。

また、相談支援センターで地域内のがんサロンの情報収集をし、病院のサロンの横のつな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しょう。がん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

援です。

がんサロンに対する潜在的なニーズの掘り起こしや広報活動も、黒子として重要な役割です。というのも、そもそもがんサロンを開設したとしても、人数が集まらないことも起きるでしょう。がん患者会やがんサロンに参加することを躊躇する人もいます。待っているだけでは、参加者が集まるとは限りません。がんサロンでは自分も話をしなければならぬなど、誤解があるかもしれません。実際のがんサロンの場合は、たとえ自分が積極的に体験を語らなくても、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できます。どのようにして潜在ニーズの掘り起こしが可能か、病院や地域で広報活動ができるか、それを考えるのが黒子としての相談員の役割です。例えば、主治医から伝えてもらうとか、外来看護師から紹介してもらうとか、病院の広報誌に活動記録を載せてもらうとか、ニューズレターを掲示するなど、いろいろなアイデアを工夫して支援することができると思います。

しかし、患者団体になると話は異なります。患者団体は自主的で自律的な組織なので、あくまでも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ります。また、「がんサバイバーの力」を弱めない仕掛け人になる必要があります。この点に十分配慮して、医療者による支援のさじ加減を調整する必要があるのです。

さらに、患者団体は運営基盤や目的など多様です。そのため各患者団体のあり方にそった支援(バックアップ)が肝要です。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ような、柔軟な活動主体、柔軟な活動拠点としての相談員と相談支援センターの役割・機能が求められていると思います。

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

「がん対策推進基本計画」(厚生労働省)平成24年6月(http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/dl/gan_keikaku02.pdf)の19ページの「2. がんに関する相談支援と情報提供」において、「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」と書かれています。ピア・サポートとがんサロンは異なりますが、「がんサロンの意義」に書きましたように、がん患者同士による支え合いの機能も持っています。したがって、「がん対策推進基本計画」に従うならば、国や地方自治体は取り組みざるを得ないと言えるでしょう。実際に、多くの自治体で、がん対策推進条例が制定されて、取り組むことがうたわれています。ただし、国が「ピア・サポート」という用語を使っただけで、各自自治体もそれにならない「ピア・サポート活動」への支援と規定しているようです。したがって、ピア・サポートをがんサバイバー同士による支え合いの機能と考えれば、がんサロンもピア・サポートに相当すると見なしてよいと考えます。むしろ混乱があるとすれば、ピア・サポートとピア・カウンセリングとの混同にあると思います。

このような現状の中で、行政の役割は、個々のサロンやがん診療連携拠点病院などでは、取り組みにくい課題、できない課題(例えば、都道府県全域を対象として行うべき取り組みなど)を把握して、患者・家族が安心して参加できる環境を整えることだと考えられます。

最近、行政では「がん対策」の担当部署が設置され、がん対策の担当者は複数名配置されている都道府県が多くなっています。行政の患者サロンに関わる直接の担当者だけでなく、たばこ対策やがん検診など別の行政施策担当者や、担当者的上司に、別の会議やイベントの場で接触した際に協力を依頼し、直接の担当者に接触していくのも1つの方法です。また、都道府県がん診療連携協議会の相談支援部会で話し合

い、がんサロンの普及・推進に関する具体的な要望事項を行政に伝えることも考えられます。現実には、「のれんに腕押し」の行政担当者」と思われる行政担当者がある反面で、行政や医療機関に要請する際のノウハウを教えつつ、がんサバイバーが動いているからやらなければいけないという動きを生み出す「知恵を授けてくれる行政担当者」がいます。

また、行政との連携が成功するための社会的条件として、例えば、行政における「女性」の役割が挙げられます。これまでの多くの職場は男性の論理で仕切られてきましたが、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と思います。このようなネットワークができると、支援が得られやすいようです。

さらに、行政を動かすには、議員と協働するのが有効です。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のです。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、住民の声なのです。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ります。

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

がん相談員の業務や活動は、がんサバイバーや家族、市民等から相談を受けるだけではなく、必要があれば院内調整を行い、相談支援の記録やデータの蓄積、必要な情報の収集と提供など、求められている役割も少なくありません。相談支援センターに配置されている相談員の数も施設によって違いがありますので、ある相談員にとっては、がんサロンの企画や運営、設立等の活動を行う余裕がないかもしれません。

しかし、院内を見回してみましょう。がんサロンに関心を持ち、設立への思いやエネルギーを持っている医療者がどこにいてもいいかもしれません。がんサロンに取り組む医療者は相談員でなければならないということではなく、どんな職種でも作っていく意思が重要です。医療環境のアセスメントを行い、そういう同志を見つけてともに協働する仲間をつくっていきましょう。

がんサロンの 有効性や効果について

Q6 がんサロンは本当に有効なのでしょう

科学的エビデンスから言えば、2004年、2008年のPatient Education and Counseling誌に掲載された3本の論文によると、理論的には同じ病の体験をしている他者からのサポート（ピア・サポート）は病のネガティブな影響を減少させると考えられていますが、その評価研究は少ないのが現状のようです。情報や情緒面などで有益との指摘はありますが、確定的ではありません。評価対象となっているピア・サポートの形態が多様であり、そもそも実践の効果を評価し報告しているものは実際に行われている活動のごく一部でしょうから、効果を評価するのは容易ではないと思います。それでも、参加への満足度は非常に高い水準にあると結論づけられています。これをがんサロンの効果と見なすかは、立場によって大きく異なるでしょう。精神療法のような効果の観点からでなく、ピア・サポートにおける参加した個人の体験を重視した評価という観点を強調する論文もあります。

現実には、がんサロンもさまざまなタイプがありますし、がんサバイバーのがんや生活等も大きく異なるでしょうから、現在の社会に広く行き渡っている貨幣経済や生産性、さらには研究で用いられている心理社会的な評価指標を基準とした価値観では、がんサロンの有効性を正しく評価できない可能性があります。したがって、いかに価値観を転換させることができるかが、差し迫った課題といえます。

行政も医療も人は数年たてば異動します。その一方で、多くのがんサバイバーは移動せずに、その地域に住み続けます。このことを考えると、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は、単なる病気が改善したか否かという医療的な価値や、どれだけ効率よく運営できたかという経済効率的な価値でがんサロンを評価するのではなく、むしろ「がんサバイバー目線」で評価することが重要だと言えます。たとえば病気が改善しなくても、その人がどの程度安心して地域で生活できているか、生活に満足できているかが、より重要ではないでしょうか。参加者が少数であったとしても、固定したメンバーであったとしても、彼らのがんサバイバー目線で見たとがんサロンの効果や価値とはどのようなものか、をより深く理解していく必要があります。がんサロンへの参加の満足度が高いことを効果と考える立場も、十分可能なのではないでしょうか。

日本では1980年代にクオリティ・オブ・ライフの概念がアメリカから輸入され流行となりました。しかし、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ます。がん対策基本法の目的が療養生活の質の向上にあるのであれば、当然ながら質へと価値観を転換して、新たな評価を行っていかなければなりません。

まずは、参加者の満足度や感想などの簡単なアンケートを実施することが、評価の一步となるでしょう。

運営の仕方について

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でしょうか

本来、がんサロンは医療関係者から独立して活動できることが望ましいと言えます。最初は医療者主導で始まったがんサロンでも、次第にその主体をがんサバイバーに移行していくことは重要です。しかし、がんサバイバーにリーダーとなる人が不在で、主体的に活動する人がなかなか出現せず、医療者主導の形態が続くこともあります。医療者なしでは維持することができないがんサロンにならないように、相談員はがんサバイバーの自立を助けることが求められます。

がんサロンを継続していると、参加者のなかに繰り返し参加するリピーターや、がんサロンの運営に関心を持っている人、ピア・サポートの資質を持っている人、リーダー的なバランス感覚を持っている人が出現してきます。医療者はそのような人をピックアップする感度を高めておく必要があるでしょう。そして「この人はリーダーとして適切ではないか」と思われる人には、がんサロンのリーダー的な役割が担えるかを相談してみてもいいと思います。相談員はリーダーだけに負担がかからないように配慮し、リーダーが運営や維持・発展について悩みを抱えるときには、相談窓口として一緒に考える存在になることを伝える必要があります。

最近では、がんサロンのファシリテータ養成やピア・サポートの養成が始まっている都道府県もあります。人材の育成を通してリーダーとなる人を確保することも1つの工夫と言えるでしょう。

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

がんサバイバーの方の悩みにはご家族には聞かれないものがあります。またご家族の方もがんサバイバーの介護に全力を尽くすけど、少し弱音を吐きたいという思いや、がんサバイバーの方の前では弱音を吐けないという場合があります。そのように考えれば、がんサバイバーの方とご家族は区別してサロンを運営する方がよいのですが、まずスタートの段階はがんサバイバーの方とご家族各々のニーズがあることを十分承知の上で、がんサバイバーの方と家族と一緒に参加してもらうということでよいのではないのでしょうか。一緒に参加することでサロンがどのような場か、がんサバイバーと家族で共有する場にもなります。

がんサロンが何回か会を重ねるごとに、がんサバイバーのニーズの中に、家族には聞かせたくない話が見え隠れすることが多くなれば、またご家族の中にがんサバイバーの方のいないところで肩の荷を下ろしたいという気持ちが多く出てきたのであれば、各々を分けて開催するのもよいかもしれません。

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よいでしょうか

がんサロンに参加している人は、多様ながんとともに生きている人やその家族であったりときまぐれます。ステージについても多様です。例えば、体調の良し悪しも幅がありますし、がん診断をいつ受けたの

かも人により大きく異なります。初めてがんと診断された人もいれば、再発している場合、あるいはがんが進行している場合もあるでしょう。年齢層も幅広くなります。

異なる状況に応じて、分けて運営するというのは一案です。しかし「がんと診断されたことがあり、がんとともに生きている」という点で、参加者は共通しています。まずは、できる限り細分化せず、多くの人が参加している形態を重視したほうがいいと思われま

例えば、がんと初めて告げられたばかりのがんサバイバーのニーズは、進行がんサバイバーのニーズとは大きく異なります。進行がんサバイバーは、がんサロンに来て、歓迎されていないと感じることもあるかもしれません。というも、死に直面している人の顔を見たくないと参加者は思っているに違いないと感じていることが多いからです。一方で、新たにがんと告げられたばかりの人は、がんについての基本的な情報と対処法が入手できるに違いないという期待を強く持っている可能性があります。

まず、リーダーや参加者と、がんサロンに来ている人には多様な人がいること、しかしがんと告げられているがんサバイバーや家族という点では共通していることを再認識してもらう必要があります。話し合いの場を改めて設けるのも一法ですが、「がんサロン利用者への案内」文書を作成して、多様な人がいることを説明するようアドバイスすることもできます。また、不快感を抱く人への事前対処としては「ここで見聞きしたことは、それぞれの参加者なりの思いや経験であるので、持ち帰るといいと思うものは持ち帰り、置いていくものは置いていく、というような姿勢でいきましょう」と参加者に説明することが有効になるとアドバイスするのもよいでしょう。

一方で、より深い話をする必要がある場合には、例えば進行がんのがんサバイバーのみが死への恐れをテーマに分かち合いをしたいという要望があった場合には、サブグループを作ってそこで話し合ってもらうこともできます。本当に必要なかということは、リーダーや参加者には判断しがたい場合もありますので、相談員は丁寧に話を聞いて、提案することができます。

さらに、それぞれの層のニーズに対応するために、各種のテーマで講演者を招き勉強会を開催することもできます。多様なテーマを選ぶことで、がんサロン参加者全員のニーズを満たすことにつながります。

がんサロンで、他の参加者の前では話すことを躊躇するような話題もあります。このような話題の話を続ける参加者が出てきた場合には、リーダーはその話をさえぎることができること、ミーティングの後でリーダーに1対1で話ができることを伝えることが役立ちます。そのことは参加者とも共有しておくことが求められますし、参加者の気持ちがどうだったのかを確認することも必要になるかもしれません。がんサバイバー・家族という同じ立場からは、こうした判断が難しい場合もありますので、相談員はそうした場合に相談に応じるというメッセージをリーダーや参加者に示しておくといいでしょう。

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

がん全般のサロンの場合、参加希望者がより専門的な治療や抗がん剤を使った人と話がしたいというときに、なかなか同様な参加者がいない場合があります。そういうときは、地域に特定のがんの患者会があれば、そこで、その方のニーズを満たす人がいるかどうかを打診しなくてはなりません。また、特定の（がん種の）がんサロンの場合は、上記のようなことはありませんが、どうしても特定のがんとなると乳がんのがんサロンばかりができてしまいます。その場合は他のがんのサバイバーの方のニーズを満たすことはできなくなります。またがんサロンの中のプログラムにも大きく影響を及ぼします。がん全般ならば、心の問題や仕事の問題、その他生活の問題とがんサロンで話されることは広がっていく傾向があります。しかし、特定のがんのサロンはかなり専門的ながん治療、また十分なエビデンスのない治療の話題へと広が

る危険性があります。相談員も十分に知らないような治療方法が話題になり、困ることも出てくる可能性があるということを考えて運営に関わっていく必要があります。

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でしょうか

がんサバイバーが集う場所を院内につくることが難しい状況は少なくありません。もし、院内で場所を確保することが難しい場合は、地域の中で参加者が集える場所を設けることを検討してみるのも一法です。私たち病院で勤務するものにとっては、“病院の中”が身近なところと考えがちですが、目的を果たすためには、実はどんな場所でもサロンになり得ます。公民館、ファミリーレストランの一角、おそば屋さんのお座敷の一角、探せば、その地域によってさまざまなその地域ならではの候補場が見つかるかもしれません。がんサロンを院内あるいは地域でつくることには、それぞれの利点があります。院内にある場合は、病院を受診したときにすぐに立ち寄れるアクセスのしやすさがありますが、病状が安定し通院間隔が長くなったりし、通院しない場合は逆に利用しにくくなります。地域の中にある場合は、アクセスのしやすさは場所によって異なりますが、参加者の気分転換になったり、地域の方が参加できたりといった地域にあることの利点があります。実際に、全国の社会福祉協議会や患者支援のNPOの事務所や、あるいはショッピングモールの一角などを借りるなどして運営しているがんサロンがあります。地域でサロンを開催できる場所を、参加希望者や協力者、行政の人たちと探してみることで、がんサロンに本当に求めていることは何かにより明確になるかもしれません。

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でしょうか

がんサロン、院内患者会、および地域の患者会には、各々特徴があると思います。例えばがんサロンは、多くの場合少人数で、話される内容は広範囲にならない傾向があるようです。また、その多くが病院内で開催されていることや医療スタッフが関わっていることで、かえって話しにくいと感じたり、話せない内容がある場合もあります。

がん体験者は同時に生活者でもあるので、治療のこと以外にも家族や子どものこと、仕事のこと、恋愛や結婚のことなどいろいろな生活上の課題を抱えています。それらの課題解決を求めているがんサロンに参加する人がいた場合、全ての課題をがんサロンで扱うほど成熟したグループではなく発展途上であるならば、がん患者会の方が向いている場合もあります。そのどちらがその人のニーズに合っているのかをがんサロンの運営者は考える必要があるでしょう。

地域のがん患者会の場合、ほとんどの場合、運営する人も参加者もがん体験者です。病院や医療者に対して気兼ねすることなく、いろいろな話ができるのが特徴です。そのようなニーズががんサロンの参加者にあるならば、サロンの運営者は、がん患者会を紹介してもよいのではないのでしょうか。

また、がんサバイバーの方が自分と同じ部位のがん体験者と話したいと言ってがんサロンに参加した場合、該当者がサロン内にいなければ、運営者はがん患者会に問い合わせることもできるでしょう。

参加者ががんサロンの開催頻度が少ないと感じている場合は、ニーズによってはがん患者会に入会してもらい、併行してがんサロンにも参加することを勧めるのもよいかもしれません。

以上のようなことを想定し、がんサロン運営者はふだんからがん患者会と情報交換をしたり、がん患者会の代表者にごんサロンの運営委員等に加わってもらい、がん体験者目線より良いがんサロンを作り上げていくための手伝いをお願いするのもよいのではないかと思います。がんサロンの発展の段階によって、院内の他の疾患の教室（糖尿病教室等）やがん患者会や他の疾患の患者会との連携は大きな意味がありま

す。がん患者会等が持つ知恵や工夫を積極的に吸収する必要があると思われます。

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

地域性を生かしたがんサロンの活動は、歓迎すべきものです。「どこか遠くの話」「外国の話」などと参加者が受け止めると、興味関心を持たれなくなり、結果として参加者の減少につながるからです。がんサロンの愛称をその地域の言葉にするというアイデアも一案ですし、その地域のイベントとリンクさせるという方法もあります。相談員としては、そうしたことを念頭におきつつ、動きを容認し、どういうふうに動いたらいいのか、気づいた点をアドバイスしていくといいでしょう。

ただし、がんサバイバーや家族は同じところにいつもいるわけではなく引っ越しなどで移動してくる場合もあります。そうした方々が、入り込めない状況に陥らないように、極端に内輪のグループととられないレベルにとどめる必要もあります。つまり、初めて参加される人が入りやすい雰囲気づくりをしておくことが大切です。このさじ加減は難しいですし、実際に活動を中心的に行っている人にとっては、もはや客観的に見られないところもあるでしょう。相談員はそういう場合に、客観的な視点でアドバイスをするといいかと思われます。

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

院内でがんサロンを開催するのであれば、がんサバイバーの方々の参加しやすい日時としなければなりません。しかし、スタッフも勤務時間を過ぎてまでサロンに関わることが無理な場合もありますし、休日出勤も困難な場合があります。がんサロンを立ち上げた初期は、平日内の決まった時間を設定することは仕方がないことです。でも、その日時にわざわざ外来でもないのに来室できないというがんサバイバーの方がいることも知っておく必要があります。そういう意味では、仕事を持ったがんサバイバーの方は、5時以降や土日の方ががんサロンに参加しやすいと思われます。がんサロンを立ち上げ、軌道に乗ってきたときに、また関わってくれるスタッフ、がん体験者が増えてきたときに、もっと開催日を多くして、より多くのがんサバイバーのニーズを拾うことが重要かと思われます。

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

それはかなり問題かもしれません。場合によっては、その医師のファンクラブ的ながんサロンになってしまい、他の医師が担当するがんサバイバーの方々が参加しにくいということになりかねません。また、その医師が他の医療機関に異動することも考えられます。そうすれば、がんサロンは閉鎖の危機を迎えます。なるべく、他の医師が担当するがんサバイバーの方々も参加できるようリクルート方法を日頃から考えておく必要があります。

協力者について

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

がんサロンの立ち上げや運営に関心が低い医療者や管理者、また行政担当者がいることも現実です。また場合によっては拒否的な態度を示す医療者もいるかもしれません。その理由としてはがんサロンの理解が十分でないことだけではなく、これまでの関連する関わりの中で、いやな体験をしたなどの拒否的な態度をするに至った体験があるかもしれません。もしその体験が、拒否になる理由の全てに当てはまるものではない場合は、誤解を解いていくことも場合によっては必要になるかもしれません。また逆にその背景となっている体験について深入りするのではなく、その医療者の得意分野などから、支援者として協力できる可能性を探る中で、新たな打開策が見つかるかもしれません。具体的に相談することができるよう個別に話し合いの機会を設けてみたり、もしがんサロンへの理解が十分ではない場合には、がんサバイバーの方がどうしてがんサロンを設立したのか、サロンを運営維持するためにどのような支援を必要としているのか、参加者はどのようなニーズでサロンを利用しているのかなど、具体的な声を直接伝えることのできる機会を持つことも大切です。拒否的な態度を示す医療者と個別に話し合いの機会を設けることは容易ではないかもしれませんが、少しずつでも理解を得て、がんサロンへの理解者を増やしていきたいと思います。

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

がんサバイバーを支援する医療者の全てが、がんサロンに関心を持っているとは限りません。「別段、理解もしていないが反対もしない」という無関心という反応を示す人もいます。がんサロンやピア・サポートに関心がなく、そうした活動を知らない、「何かやってみな」という反応で、特別の反対はありません。また、がんサバイバーや家族をがんサロンに誘ってくださいと言っても、自分が診ているがんサバイバーには情報提供しないなど、がんサロンを企画運営する上で障害にはならなくても、促進力にもなりにくいという状況が起こります。

まずは、地道に実績をつくり、関心が低い医療者に意義を実感してもらう体験を積み重ね、がんサロンを理解してもらうプロセスを大事にしていきたいと思います。がんサロンやピア・サポートに参加することで起こるがんサバイバーや家族の変化、診療の場面で見せる言動の変化などから、がんサロンの意義を実感してもらうことが重要です。がんサロンの意義を実感した医療者は、目の前の悩む患者や家族にがんサロンを勧めたいと思うようになるでしょう。

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

がんサバイバーや患者団体、相談支援センターががんサロンを作ろうと動き始めても、病院内の管理者に承認を受けなければ、場所の確保や資金面の援助を得ることは難しくなります。また、スタッフが自分の時間を使ってボランティア的に活動するのではなく、組織から業務として時間の保証を受け、スタッフの派遣に理解を得ていくことは、活動を長く続けるためには重要です。

そのために何ができるかは、その組織や地域の特徴によってさまざまだと思いますが、ここにその1例をあげてみます。人によって関心の領域や度合いは当然異なりますが、ディスカッションの場や、場合

によっては個別に話をする機会を設けるなどして、理解者を増やしていきましょう。

- (1) 実際に病院の管理者にがんサロンを見てきてもらう。もしくは参加してもらう。
- (2) がんサロンに関心があり、かつ、院内に影響力のある医師に、がんサロンの意義や必要性について発言を依頼する。
- (3) 都道府県がん診療連携拠点病院協議会委員長で「行政のがん対策推進計画の一端であり協力をお願いしたい」という内容の書類を作成し、各拠点病院の管理者に提出する。
- (4) 患者団体やがんサバイバーが、がんサロンに対する自分たちの思いを直接院長に伝える機会をつくる。
- (5) 患者団体やがんサバイバーが、無理解・無関心を示している医師をあえてがんサロンの勉強会に招請し、コミュニケーションを図る場を作る。

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

行政は地域全般の情報を持つ機関ですので、地域型のがんサロンを立ち上げたいというがん体験者、がん患者会があれば、相談にのることができる機関です。また、そのがん体験者、またがん患者会との話し合いの中で、行政が、がんサロンの意義と有効性を真に理解することができれば、行政としてバックアップしてくれるでしょう。例えば、行政がピア・サポーター養成をしていれば運営スタッフとしてその受講生を紹介してくれるでしょう。すでに活動しているがんサロンを紹介してもらい、立ち上げ方法等の知恵や工夫を教えてもらうこともできます。また、地域の療養情報等の冊子などを作成している場合は、自分たちのがんサロンも掲載してもらうことも可能でしょう。そのほかに公的な会議の場等で、病院管理者などの関係者に働きかけをしてもらうこともできるかもしれません。場所を確保（公民館、社会福祉協議会等）するときには行政の後ろ盾は強い味方になるでしょう。また、行政の役割として、県や市の広報誌にがんサロンの記事を載せることに強く賛同してくれる場合もあります。地域型のがんサロンを考えた場合、最も強い後ろ盾は行政です。最近では、前例のないことであっても、積極的に地域の医療や福祉の資源を拡充できると判断すれば、行政は積極的に動いてくれるはずです。

参加者に関すること (少ない、いないなど)

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でしょうか

なぜ少ないのかを考えてみましょう。がんサロンの存在は知れ渡っているのでしょうか。「何が行われているのかかわりにくい、怪しい集団」になってはいないでしょうか。がんサロンの場所は適切でしょうか。参加者ががんサロンに求めるものは何でしょうか。おしゃべりをして交流することでしょうか。深い悩みを分かち合いたいのでしょうか。情報交換でしょうか。参加者が心の奥で傷つく体験をしていませんか。相談員は常に全体を見て、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える必要があります。

がんサロンへの参加者を増やし維持する方法として、まず重要になるのは広報です。院内や地域の公民館などに開催のポスターを掲示し、ホームページなどでお知らせを更新することも必要でしょう。また、参加したいと思っている人は、どんなことが行われているのかを事前を知ることで参加しやすくなりますので、がんサロン便りを定期的に発行し、ホームページにも掲載すると、多くの人の目に触れやすくなります。

おしゃべりだけではなくミニレクチャーなどを組み入れ、がんサバイバーの学習ニーズに応えるという内容の工夫をすることで、参加者が増えているところもあります。また、がん種を分けるより自分の体験に近い人々との交流の場を作ることで、情報交換のニーズにも応えるという方法もあります。参加者のニーズによって、臨機応変な対応ができるといいでしょう。

がんサロンに参加することで、＜自分ががんである＞ことが知られることに抵抗を感じる人もいます。これはその地域の生活や文化に根ざしたがんの受け止め方とも関連しているため、なかなか根深い問題です。

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でしょうか

同じことで困っているがんサロンは多くあります。男性がサロンに来ないことが、男性のがんサバイバーの方にニーズがないというわけではありません。その理由として、新しい人間関係を築くのが億劫だった、自分ひとりでがんと闘っている人が多いように見受けられます。そこで、少し手間と時間がかかりますが、がんサロンを限定的に「がんサバイバーの家族のための」サロンと対象を変えて開催してみてもいいかがでしょうか。そうすれば、がんサバイバーの方の奥さん、娘さん、お嫁さんなどが来室してくれるかも知れません。その中で、がんサロンで仲間と話し合うことの心地よさや、自分だけではないと思って孤立感から解放されることを家族経由で男性がんサバイバーが知ることができる可能性もあります。その家族サロンのうち、1日だけがんサバイバーを同伴して来る日と決めるのもよいかも知れません。「男性グループの日」を決めたり、インターネットでのがん情報の探し方やその他の知識の獲得の場としてミニレクチャーを開催して男性がんサバイバーの方が来やすいようにする方法もあります。

Q22 がんサロンの活動を立ち止まって考えるのは、どのようなときでしょうか

同じがんサバイバーの方々ばかりでがんサロンが占領されてしまうと、また、同じ話題ばかりの話し合いになったとき、新しいがんサバイバーの方が入ってこなくなったとき、それらは会の運営に何らかの問題が生じていると考えるべきです。新しいがんサバイバーが入ってくれば、新しい治療方法の情報が入ってきます。また、その方が特有の課題を聴くこともできますし、その方がどのように自分の課題を乗り越えたかを知ることができます。つまり、情報が収集できるのです。そうすれば、それに対処する方法もコアのメンバーや世話人は考えなくてはなりません。つまりがんサロンが活性化するのは、新しい参加者が来室しなくなったときが最も大きな問題を抱えていると考えてください。院内の医師や看護師等の医療専門職にがんサロンのことを知っているか、どういう印象を持っているのか、ヒアリングさせてもらうのも良いでしょう。実際に、がんサロンを紹介して、その患者さんがどのように言っていたのかなどは、案外、医師や看護師等の医療関係者は知っていることは少なくありません。できるならば、院内患者さんにごがんサロンの周知度、利用経験、企画してほしいイベント等をアンケートで調査してみるのもよいでしょう。

地域内の連携や 地域への展開について

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

がんサロンの活動は、必ずしも都道府県内で共有しなければならないというものではありません。しかし、1つの施設だけで完結していると、自分たちの施設の課題にどのように取り組めばいいか迷っても、それ以上の広がりや発展が難しくなり、気がつけば井の中の蛙状態になってしまいます。そのようなとき、都道府県の相談支援部会などでその課題を共有し検討できる場・機会を持つことが重要です。

ある都道府県では、がん診療連携拠点病院の相談員とがんサバイバーたちとでがんサロンネットワークをつくり、協働の基盤を築いています。その背景には拠点病院（相談員）同士の仲の良さがあり、日頃の相談支援活動における協働の仕組みがあります。日常のコミュニケーションの積み重ねが都道府県全体の力となっていくのです。

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

都道府県内に都市部と地方部があるところも多く、がんサロンが開催されて参加しやすい地域もあれば、過疎地などの地方部にはそのような場がないため、参加が困難という状況があります。都道府県の相談支援部会等で、このような医療の均てん化における課題を問題として取り上げ、どの地域にいても参加できるがんサロンを作ることを目標とした都道府県があります。自分のところが良ければいいという発想ではなく、都道府県全体のサポートの質を考える素晴らしい取り組みです。

そのための方策として、がんサロンの開催を始めた地域（施設）が、これから取り組む地域（施設）にノウハウを伝授する方法があります。設立に関してヒアリングを行う、立ち上げの最初の時期にピアサポーターやファシリテータを派遣してもらう、何かの課題が発生したときには一緒に考えるなど、都道府県全体でがんサロンの活動を盛り上げる取り組みもできます。このときに行政や地方自治体との連携も重要です。

がんサロンは病院内にあるとは限りません。地域の公共施設や駅前ビル、個人宅を開放しているがんサロンもあります。また、仕事終わりの夜に開催されるがんサロンもあります。がんサバイバーが自分の行き場を見つけることができるためには、いろいろながんサロンがあったほうがいいですし、がんサロンの個性は大切です。「自分の地域にも、こういうがんサロンをつくりたい」というがんサバイバーの思いがきつとあります。相談員はそういうがんサバイバーの願いに寄り添い、実現に向けてともに歩む同志でいたいと思います。

おわりに

『がん専門相談員のためのがんサロン設立と運営のヒント集』、いかがでしたか。皆さまのお役に立つような内容はあったでしょうか。

このヒント集を作成する中で最も大切だと思ったことは、その地域に暮らすがんサバイバーの方やご家族が何を求めているのかを知ること、そして、その思いを形にしていくために、がん専門相談員は何かができるのかを考え行動することではないかということでした。人々が求めているものが何かを知することは、決してやさしいことではありません。しかし、その手がかりの1つは、がん専門相談員が日常の場面で向き合っている人々の言葉の中にあるのではないのでしょうか。大事なことは人々の思いを相談の中にうずもれさせず、顕在化して皆で共有していくことだと思います。

ここ数年、日本全国に多くのがんサロンが生まれてきました。がんサロンの目的やあり方に決まったものではありませんが、いろいろな特徴があるからこそ、人々は自分に合ったがんサロンを選んで参加することができます。決まったものがないということは、がんサロンの取り組みは創造的で挑戦的なことだと言えるでしょう。次はどんなことが起こるのか、何が生まれるのかわからないワクワク感を楽しみながら、サバイバー、医療者、行政のつながりを創っていかれたらと思います。

このヒント集が現場の体験や実践知を集め、さらにブラッシュアップできますように、ご意見などありましたら、どうぞお寄せください。

平成 26 年 3 月
執筆者を代表して
北里大学病院 近藤 まゆみ

編集・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 がん情報提供研究部 部長

【執筆者】

朝 倉 隆 司 東京学芸大学 教育学部 教授
第Ⅰ部 第2章、第Ⅲ部 Q1～4, 6, 19

井 上 洋 士 放送大学 教養学部 教授
第Ⅱ部 第2章、第Ⅲ部 Q9, 13

大 松 重 宏 兵庫医科大学 社会福祉学部 准教授
第Ⅲ部 Q8, 10, 12, 14, 15, 21, 22

熊 谷 た ま き 順天堂大学医療看護学部 准教授
第Ⅱ部 第1章、第Ⅲ部 Q11, 16

近 藤 ま ゆ み 北里大学病院 看護部 看護師長
第Ⅰ部 第3章、第Ⅲ部 Q5, 7, 17, 18, 20, 23, 24

高 山 智 子 国立がん研究センターがん対策情報センター がん情報提供研究部 部長
第Ⅰ部 第1, 4章、第Ⅱ部 1章

※執筆内容についてはいずれも執筆者相互のチェックと検討を経て最終作成している

【協力者】

菊 井 津 多 子 滋賀県がん患者団体連絡協議会 会長

佐々木 治 一郎 北里大学医学部附属新世紀医療開発センター 教授

清 水 奈 緒 美 神奈川県立がんセンター患者支援室 相談支援・地域連携パス担当科長

鈴 木 幸 一 労働者健康福祉機構 福島労災病院相談支援センター ソーシャルワーカー

手 嶋 義 明 熊本県健康福祉部健康局健康づくり推進課 主幹

古 川 浩 気 京都府健康福祉部健康対策課がん対策担当 副主査

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 がん情報提供研究部 研究員

【問い合わせ】

『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』編集事務局
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内（高山／八巻）
FAX：03－3547－8577 e-mail：gansalohint@umin.ac.jp

『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』

2014 年 3 月発行 第 1 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

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」作成の背景について

『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」』は、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ものです。

小児がん患者とその家族が安心して適切な医療や支援を受けられるような環境の整備を目指して、平成 25 年 2 月に全国で 15 の小児がん拠点病院（以下、拠点病院とする）が指定され、相談支援センターが置かれることになりました。相談支援センターでは、「院内外の小児がん患者及びその家族並びに地域の住民及び医療機関等からの相談等に関する体制を整備すること」が求められています（小児がん拠点病院の整備に関する指針 平成 24 年 9 月 7 日）。

相談支援センターのがん専門相談員の役割は、標準治療法等に関する一般的な情報の提供、地域の医療機関や医療従事者に関する情報収集や提供、小児がん患者の発育や教育、療養上の相談など、非常に多岐にわたります。中でも学校教育は、子どもにとってとても大切な生活の一部となるとともに、育ちの場となります。がん専門相談員は、どのように小児がんの子どもたちの就学に関する支援をしていくか、支援することができるのかを知っておくことが大切です。

小児がんの就学の支援が必要な理由

病気の子どもの就学の支援は、がん専門相談員だけでなく、多くの医療関係者にとって難しいと感じられることの一つでしょう。それには、いくつかの理由があります。

一つ目に、地域の教育の体制はそれぞれの自治体毎に定められていますが、病気療養児に対する教育の考え方や対応も、その自治体によってさまざまであることです。さらに学校によって、病院によっても異なります。

二つ目に、小児がんの疾患の特徴があげられます。小児がんの場合には、入院当初から療養が長期になることが想定されます。そのため、入院した時点で、速やかな療養と教育のコーディネートが求められることになります。

三つ目に、本人にとっても保護者にとっても、がんという疾患の診断を受けたことは大きな衝撃であることです。治療できる医療機関が近くにいる場合は、それまでの生活環境と異なる地域で治療や生活を送ることになります。そのため、本人だけでなく家族全体の生活は大きく影響を受けます。

就学について適切な支援を行うには、こうした揺れ動く多様な状況の中で、疾患の状態、治療の状況、通常の生活環境とは違う地域で治療をするという不安や不慣れな状況に子どもや家族が置かれていることも考慮して、その子どもの発達段階に合わせた速やかな対応が求められます。そのため多くの場合、就学の支援は、ケースバイケースで対応することになります。

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

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

がん専門相談員が就学の支援のために基本として押さえておくこと

ケースバイケースの対応が求められるからこそ、支援する側は、基本的なことを押さえておくことが大切です。基本的なことを押さえておくことで、その子どもに必要な就学の支援に応用することができます。その基本的な要素には、少なくとも3つのことがあると思われます。一つ目は、病気の子どもにとっての学校の意義や意味を理解すること、そして二つ目は、基本的な教育の制度や体制(病弱教育とその対応をだれがどこでどのように対応してくれるのかなど)を理解し、活用できるようになること、そして三つ目に、教育側の就学の相談窓口やコーディネーターとうまく連携することです。

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す

小児がんの就学の支援は、相談員だけ、あるいは、病院の関係者だけで対応できることはありません。また小児がん拠点病院だけ整備すれば、対応できることでもありません。

小児がん拠点病院の整備に関する指針は、都道府県知事に対して出されています。つまり、患者が全人的な質の高い小児がん医療及び支援を受けることができる体制をつくるために、小児がん拠点病院を整備することが各都道府県に求められているのです。今回の拠点病院の指定は、地域ブロックごとの体制づくりを考慮して行われました。したがって都道府県単位だけでなく都道府県を越えた連携やそのための体制をつくっていくことも必要になります。

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して、この「手引き」がお役に立てば幸いです。

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

はじめに

第1章 病気の子どもにとっての教育の意義を理解する	5
1. 入院中の子どもにとっての医療と教育	5
2. 病気の子どもが抱える心理社会的困難	6
3. 入院中に教育を受ける意義	6
4. 退院後の生活を視野に入れた関わり	7
5. 医療と学校教育の連携	8
第2章 小児がん拠点病院と相談支援センターに求められる役割	9
1. 小児がん拠点病院の設置	9
2. 相談支援センターとがん専門相談員の役割	12
3. 小児がん拠点病院の相談支援センター期待される地域における役割	12
第3章 病気療養中／入院中・退院後の教育の制度や体制を知る	13
1. 日本の教育制度	13
2. 病気療養児に対する教育	14
3. 特別支援教育と特別支援学校	17
1) 特別支援教育とは	17
2) 特別支援学校とは	17
3) 特別支援コーディネーターとは	17
4. 特別支援教育における「病弱・身体虚弱教育」	18
5. 病弱教育の意義	19
6. 「多様な学びの場」～病弱教育の形態	21
7. 特別支援学校の“センター的機能”の活用	23
第4章 就学の支援方法の実際を知る	24
1. 就学・復学の支援	24
1) 入院したときから始める就学／復学の支援	24
2) 入院時の支援	25
3) 復学の支援	27