

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

- がんサロンの取り組みにおける相談支援センターの役割について -

研究分担者 近藤 まゆみ 北里大学病院 患者支援センター 師長補佐

研究要旨

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

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

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

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

A. 研究目的

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

再発への不安などに関する悩みが増え、医療サポートやソーシャルサポートは減少する。がんサロンは治療期や再発期だけではなく、そのようなサポートが減少する時期のがんサバイバーも参加できる大切な場である。

日本においてがんサバイバーが集うセルフヘルプグループやサポートグループの活動は年々増加している。両者は「その発起

人が、当事者性を持つかどうか」によって違ふとされ、グループの発起人がメンバーと同じ問題を共有している場合はセルフヘルプグループ、発起人が専門職者等である場合はサポートグループといわれている¹⁾。しかし、がん領域におけるがんサロンの取り組みのなかでは、その概念が混乱して捉えられ表現されていることも少なくない。当事者と専門職が一緒になって発起人のような役割をとっていることも、その曖昧さに影響していると思われる。

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

これまで本研究班では、がん診療連携拠点病院の相談支援センターと院内外の患者会との連携や協働の実態と課題について調

査を重ねている。それによると、日本の 7 割弱の相談支援センターは、患者同士が話ができる場の設置や地域の患者会との交流や連携を深める必要性を感じているが、多忙、支援のための知識や技術の不足、地域患者会の情報不足という問題から、なかなか取り組みを促進することが難しい現状があった。

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

B. 研究方法

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

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

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

用語の定義を以下のように行った。

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

C. 結果

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

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

1.がんサロンを作ることへのニーズがある

がんサロンの立ち上げには、患者やサバイバーもしくは医療者の誰かに、患者が集う場へのニーズがあり、それが表明されることから始まっていた。患者やサバイバーから発信された場合は、医療者への相談を経て両者の協働を通して立ち上げに向かっていた。医療者から発信された場合は、リーダーとなるサバイバー不在のもと医療者主導で立ち上げ運営する形態をとっていた。

2. サバイバー、医療者、行政に推進力となる人がいる

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

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

一方、患者やサバイバーにリーダーとなる人が不在で、がん拠点病院の使命だから

などの理由で医療者のニーズから始まったところは、その後の取り組みも医療者主導で行われていた。ある施設では企画・運営委員会等の話し合いにサバイバーの参加を依頼していた。また、ある施設では、がん体験を持つ医療者に声がかかり、がんサロンの立ち上げと運営のリーダーになっていた。

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

3. がんサロンの目的・理念・イメージを作る

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

がんサロンを都道府県内に複数作っているところでは、「がん患者さんの行き場がないからがんサロンができた。どういう患者さんでも自分の行き場を見つけることができるためには色んながんサロンがあったほ

うがいい」「がんサロンの個性は大事」など、同じような会が生まれるなかで、敢えて違いを持たせる意味を語っていた。

4. がんサロンをオフィシャルに位置づける

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

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

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

そのために相談支援センターや患者団体

は様々な工夫をしていた。医療者側では、都道府県がん診療連携拠点病院協議会委員長名で「行政のがん対策推進計画の一端であり協力をお願いしたい」という内容の書類を作成し各拠点病院の病院長に提出したり、病院の管理者にがんサロンを実際に見てもらおうよう調整したり、院内に影響のある医師に発言を依頼したりしていた。患者団体側も自分たちの思いを知ってもらうために、院長に直接話しに言ったり、無理解を示している医師を敢えて自分たちの勉強会に呼び、コミュニケーションを図る場を意図的に作ったりしていた。

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

6. 都道府県の政策にがんサロンの取り組みを明示する

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

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

したりするなどの仕組みを作っていた。

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

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

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

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

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

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

なかで何が起きているのか様子を見て、必要なことは会議等で伝えていた。

医療者主導のサロンの場合は、これらに加えさらに企画や運営にかかる労力や時間が求められ、役割の幅が大きかった。場所の確保や広報など開催がスムーズにいくための連絡調整支援だけでなく、参加者への実際の対応から将来的なビジョンにつながる検討まで、がんサロンを創り上げていくすべてに主体的に関わっていた。

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

9. がんサロン推進のために課題を明確にし対処する

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

がんサロンには患者、家族、遺族など立場が色々な人が参加する。「会には皆さん辛さを吐き出しに来るので、“がんばれなくてもいいんだよ”ということにしています。たとえば辛さを語る患者さんがいて、そこに頑張っている家族が“もっと頑張って”というメッセージを送ると、お互いの気持ちを共有したいけどできない両者の関係が生まれてしまいます」など、立場や思いの違いによる衝突が起こることもある。このような問題に対しても医療者は患者団体やピアサポーターと協働しながら対処してい

た。がんサロンへの参加者を増やし維持する方法としては、ポスターやがんサロン便り、HP など広報の仕方を工夫すること、おしゃべりだけではなくミニレクチャーなどを組み入れ学習ニーズにも応えるという内容の工夫をすること、がん種を分けることでより自分の体験に近い人々との交流の場を作るなどの方法が示された。自分ががんであることを知られたくないことについては、その地域の生活や文化に根ざしたがんの受けとめ方とも関連しているためか、積極的な対応策は語られなかった。

10. サバイバーでありかつ専門職である医療者の葛藤に配慮する

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

11. 失敗を恐れず、そこから学ぶ

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

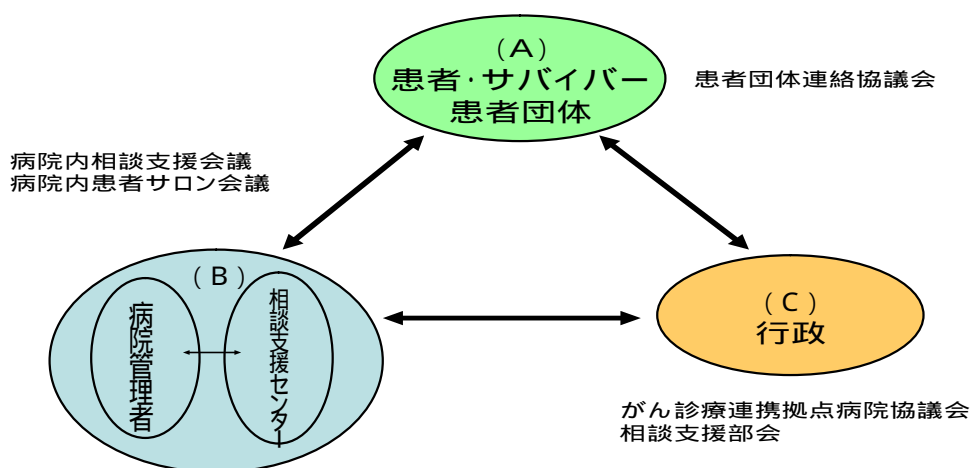
していく姿勢が大切であった。

12. 時代の流れのタイミングをつかむ

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

この差を問題として取り上げ、どの地域にいても参加できるがんサロンを作ることを目標としたところがあった。自分のところが良ければいいという発想ではなく、が

図1 がんサロンの立ち上げ・運営における患者・サバイバー、病院、行政の関係



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

13. がんサロンに関心をもつ看護教員と協働する

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

14. がんサロンを都道府県内に広めていく

一つの都道府県内にも都市部と地方部があり、救急分野や在宅分野など医療の均てん化において根深い課題がある。がんサロンにおいてももしかりて、都道府県の会議で

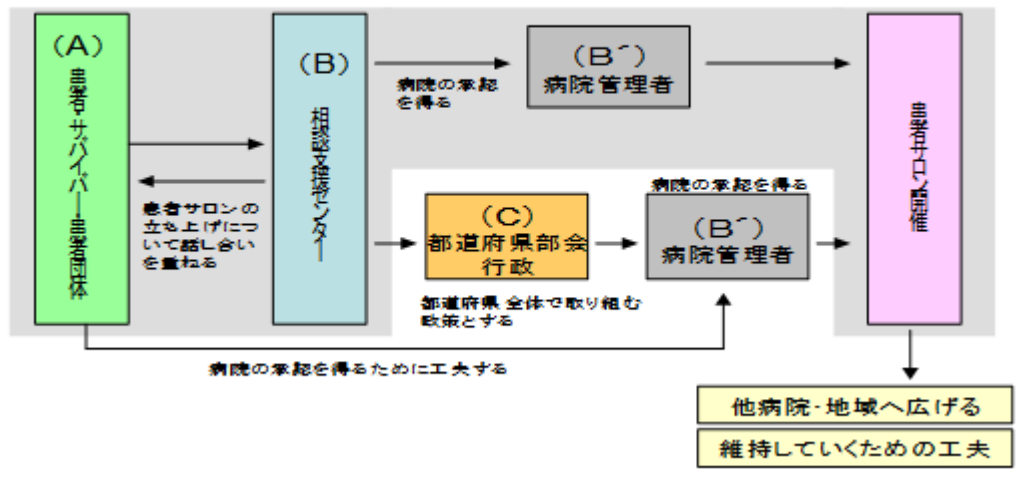
んサロンの開催を始めた地域がこれから取り組む地域にノウハウを伝授し、都道府県全体にがんサロンネットワークを作り同じ志を共有していた。

D. 考察

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

て推進力を強めていることがわかった。まず、がんサロンの立ち上げや運営において最も重要だと多くの研究対象者が語っていたことが「人材の存在」であった。図1のように(A)患者・サバイバー・患者団体、(B)病院医療者、(C)行政の3つの役割が調和し、それぞれにがんサロンへ

図2 患者サロンを始めるときのプロセス



の理解者・推進者が存在することが理想的である。特に、患者やサバイバーにリーダーとなり得る人が存在していたところは、

がんサロンの立ち上げや運営がスムーズで、

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

相談支援センターと、(A) 患者・サバイ

バー・患者団体、(B) 病院、(C) 行政〔以下(A)(B)(C)と表す〕との関係を考えて、図1のように相談支援センターは(B)のなかに含まれており、(A)(C)とともに、実務レベルで行われる様々な会議で検討を行っている。また、そこで話し合われた内容を(B)のなかで報告し協議している。

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

まず、(A)と(B)のどちらかからがんサロンへのニーズが発信され話し合いが始まることが多い。その後、(B')の病院管理者の承認を得てがんサロンが開催される。このときに、(B')の承認が上手く得られ

ない場合は、がんサロンを（Ｃ）の都道府県全体で取り組む政策に位置づけたり、（Ａ）が自分たちのことを知ってもらうための工夫をしたりして対応していた。

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

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

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

ールにもつながり、理解を得ていく媒体にもなるであろう。

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

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

今回の調査から、病院や地域等のがんサロンのあり様は多様であることがわかった。ある都道府県でできることが他のところではできるとは限らず、言葉を変えて言えば、色々あって良いと言える。自分の地域の特

徴を知り、志を持つ人を見つけ、語り合い
を重ねながら、創造することを楽しむのも
良いのではないかと思う。

なし

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