

## 院内患者会への想いの断片

「看護展望」誌の連載企画【院内患者会】への参加を契機として、医療現場での小規模な患者会に関わる色々な流れを鳥瞰してみた。一種の草の根運動とも言えようが、医療者・患者・家族を包む医療現場での「熱い心の炎」が感じられる。それらから、具体的な事例や情報を、思いつくままに拾い上げてみて、小文とした。皆様の日々の患者会運営や、今回の投稿に際しての何らかのご参考になれば、幸いである。

### 1. 【患者ホームサロンへの道】

前回の総会時に報告したものの一部を、転記した。

患者会なるものは、次のように大別できよう。

1. 患者への啓蒙・行政への政策提言をミッションとする全国組織型患者会
2. 地区密着・患者・医療者・行政連合の「患者サロン」型患者会
3. 院内患者会

これらは、夫々に補完的に、医療環境での患者への機能を果せるものと信じる。

## 患者ホームサロンへの道(要約版)

### 医療者と患者・家族のパートナーシップ

最寄のいつも開いている憩いの場

物理的バリアフリー

支えと癒しと安らぎの仲間の集まり

心理的バリアフリー

院内の医療者と患者・家族の心の交流

安全・経済バリアフリー



医療技術進歩に拘らず、血液腫瘍患者は、原因疾病・関連疾病(感染症・後遺症)での死去が多い。

長期治療に伴う特定医療機関との接触が長くなる(ほぼ終生)

長期入院・通院により、生活の場の重要な一部になる。

その場を、よりよいものにしたい願望が芽生える。

## 患者会のタイプ(血液腫瘍)

- **中央組織型:啓蒙・情報提供・交流・政策提言**  
グループネクサス、つばさ、再生つばさ、日本骨髄腫患者会  
患者大海を知る→啓蒙→交流→患者支援→政策提言
- **地域密着型:医～患～行交流・情報提供**  
患者サロン(鳥取)、すずらん会、萌の会、つつじ、フェニックス  
患者郷土を識る→連帯(医～患～行)→交流→懇い→情報
- **施設ホーム型:患(外・入)～医交流・情報交換**  
ヒマラヤ杉、こぶし、パロス、ねむの木、駒込おしゃべり、クローバ  
患者青い鳥に逢う→仲間(互助)→医患連携(信頼)→安堵

血液腫瘍の患者会を大別した。

中央方の活動は活発である。

地域密着型は、特定地域で成功を収めている。

施設ホーム型は、発展途上にあり、存在が周知されていない。

## 2. 若干の医療施設における院内患者会の事例

医療施設の各ホームページに掲載されている「患者会」の案内から、医療機関の院内患者会への姿勢の一端をうかがい知ることが出来る。URLで見たい。

### 佐久総合病院：

\*【患者会一覧】

わたげ会(乳がん)・オストメイト佐久コスモス会・佐久太陽会(脊椎損傷)・小海きしゃご会(糖尿病)・白樺会(脊椎カリエス)・無胃会・佐久腎臓友の会(透析)・信鈴会佐久教室(喉頭摘出)・まきば会(在宅酸素療法)・さくの会(糖尿病)・福寿草の会(パーキンソン)・クルーズの会(発達障害児・親子)

\* 広報誌「農民とともに 184号」12ある患者会の原点と患者会の幾つかの役割が見られる。

[http://www.valley.ne.jp/~sakuchp/news/no184/62iv\\_tiiki/62iv\\_tiiki.htm](http://www.valley.ne.jp/~sakuchp/news/no184/62iv_tiiki/62iv_tiiki.htm)

\* 広報誌「農民とともに 195号」コスモス・白樺会の総会風景がある(かなり固い?)

<http://www.valley.ne.jp/~sakuchp/news/no195/jiji195/jiji195.htm>

\* 病院再構築論の(7項目の「友」)街づくりで、病院にとって「患者会」が重要とする。

<http://www.valley.ne.jp/~sakuchp/news/no100/rebild0905/rebild0905.htm>

### **北海道がんセンター；**

患者会への紹介や支援を HP で積極的に周知させている（ネクサスなども含む）

\* 患者会活動サロン「ひだまり」で場所を開放し、支援体制が伺える（医療者の姿勢）

<http://www.sap-cc.org/hp/hidamari/index.html>

\* 患者会のリスト

<http://www.sap-cc.org/hp/hidamari/pdf/touroku.pdf>

### **青森県立中央病院；**

\* 血液疾患の患者会の事例；血液疾患と歩む患者・家族の会「まるまる」  
（病院側の支援大きい）

<http://www.pref.aomori.lg.jp/soshiki/hospital/kenbyo/files/kaiho4.pdf>

### **日立総合病院；**

\* さ・く・ら会

<http://www.hitachi.co.jp/hospital/hitachi/infor/sakura/index.html>

### **筑波記念病院；**

\* こぶしの会

<http://www.tsukuba-kinen.or.jp/illness/kobushi/>

### **栃木県立がんセンター；**

\* 各種患者会があり、性格が異なる。遺族の会「こすもすの会」がある。

<http://www.tcc.pref.tochigi.lg.jp/other/06.html>

### **埼玉協同病院；**

\* 病院の色々な部署による支援を受けている患者会の姿

<http://kyoudou-hp.com/top-kumiai/kumiai04-20.htm>

### **新潟県立がんセンター新潟病院；**

\* 病院の色々な部署による支援を受けている患者会の姿

<http://www.niigata-cc.jp/contents/other/renkei/index.html>

### **富山県立中央病院；**

\* 患者会と病院の支援の状況が色々な形態

<http://sun1.tch.pref.toyama.jp/visitor/visitor13/index.html>

### **長浜市立長浜病院；**

\* こころのケアを考える会（がん患者・医療者親睦会）・がん患者サロンひらめき長浜・ピンクハート会（乳がん）・ひまわり会（ストーマ）などがある。その一つに、医療者と患者・家族の親睦会としたものの例。

<http://www.biwa.ne.jp/~nch/hospital/gankyoten/kanwakea/kokoro-kai/kokoro-kai.html>

### **京都大学医学部附属病院；**

\* 友の会（血液）患者交流会（膵臓移植）ハーモニーライフ（FAP患者-外部）きょうとたんぼぼの会（血液小児）などがあり、医療者の支援の一つのスタイルに、学校を超えたやり方がある。

<http://www.kuhp.kyoto-u.ac.jp/~transplant/islet/KanjaKoryukaiAnnai20071208.pdf>

### **関西電力病院；**

\* **出前患者会**がある。

<http://www.kepco.co.jp/hospital/topics/0909/3.html>

### **兵庫県立子ども病院；**

\* 小児病院の一例を示しておく。患者会（院内家族会）として全国心臓病の子どもを守る会支部・さくらんぼの会（血液親の会）・すずらんの会（血液遺児の親）HPN「かくれんぼの会」・ブーケの会（人工肛門膀胱）・ひよこの会（胆道閉鎖症）たんぼぼの会（ストーマ）・ももの会（鎖肛）・日本二分脊椎症支部・などがある。

<http://www.hyogo-kodomo-hosp.com/src/info/kazoku.html>

### **松江赤十字病院；**

\* がん患者サロンで有名になった拠点の一つを挙げておく。

榎の実会（精神）・精神神経科家族会・在宅酸素療法（HOT）の会・あゆみ会（オストミー）・清音会（喉摘者）・すこやか会（糖尿病）・腎友会・くつろぎサロン（がん患者と家族）

<http://www.matsue.jrc.or.jp/support/meeting.html>

### **飯塚病院；**

\* 飯塚病院楓の会（糖尿病）・菜の花会（すとーま）・さくら会（乳がん）・医療/患者メン

\* 患者会支援組織があり、【患者会設立マニュアル】を作成・配布している。

<http://aih-net.com/patient/associa/shienseido.shtml>

<http://aih-net.com/patient/associa/index.shtml>

## 九州大学病院；

\*胆道閉鎖症家族の会・福岡親子の会(つばさ)・口腔顎顔面がん患者の会(えがおの会)・すまいる(親の会)など。えがおの会は、珍しい物で、貴重である。

<http://www.hosp.kyushu-u.ac.jp/class/index.html>

<http://egaonokai.net/>

### 3. 島根がんサロンの状況

今年、島根に於いて、「全国がんサロン交流会」が開催された。よく知られているように、地域型の広域がんサロン(患者会)は、島根県が発祥地であり、成果も群を抜いている。他県で、同様な試みが展開されているが、難航していることが多い。その最大の要因は、島根では、熱烈且つ行動的な患者のリーダーの存在があることであり、他県は、行政や医療者が模倣をしようとしている点であろう。

#### 3 - 1) 日経「がんナビ」記事(2009/09/29 & 2009/10/13の記事)

下記にある日経の「がんナビ」の記事は、島根型がんサロンの現状を知る上でとても有用ですし、その中に、幾つかの患者会のあり方に関する【キーワード】がある。

[http://cancernavi.nikkeibp.co.jp/report/090929\\_01.html](http://cancernavi.nikkeibp.co.jp/report/090929_01.html)

[http://cancernavi.nikkeibp.co.jp/report/091013\\_01.html](http://cancernavi.nikkeibp.co.jp/report/091013_01.html)

#### 3 - 2) 本格的研究報告の事例(少し旧く2007年の報告)

医療者で且つ当事者の報告で、非常に興味深い。島根県での成功の実態が明確に報告されている。(全報告中より、島根県の報告を抜粋した)

平成19年度 厚生労働科学研究費補助金(がん臨床事業) 研究報告書

しまねのがんサロン実践報告

～MSWによるファシリテーターとしての関わり～

研究協力者 松江市立病院 がん相談支援センター 原 敬

要旨

多くのがん患者が孤独やストレス、不安など心の問題を抱えているにも関わらず、こころ問題ががん相談支援センターなどの相談窓口で直接持ち込まれることは少ない。島根県内

の病院や地域に15か所開設されている「がんサロン」は、がん患者さんがアクセスしやすい相談窓口であり、従来の患者会やサポートグループ同様、がん患者やその家族の交流を通じた癒しと情報提供の場として機能している。さらにはそれぞれのがんサロンで、がん患者を取り巻く医療者、行政、教育など複数のステークホルダーとのコラボレーションが展開されている。当院において医療ソーシャルワーカー（MSW）が、がんサロンのKey Person との対話と、グループにおけるポジショニングを大切にしながら、サロン立ち上げから継続のプロセス、がん患者と医療者のコミュニケーションに関わり、がんサロンが院内システムにおけるがん患者の癒しの場として、さらにはがん患者と医療者の交流を通じて、がん患者の意見が医療に反映される装置として機能することが示唆された。

#### A. 研究目的

全国のがん患者の悩みの実態調査によると（「がんの社会学」に関する合同研究班 主任研究者山口建）がん患者の悩みの種類は身体的、精神的、社会的、医療関係者との関係など、さまざまな悩みがまんべんなくあげられている。またがん体験者が必要と考える対応策・支援策・支援ツールとして全体集計では「自身の努力による解決」が最も多い。

全国のがん診療連携拠点病院にがん相談支援センターが設置され、がん患者や家族への情報提供や療養上の相談を受けることが求められている。がん体験者の実際の悩みと相談窓口での相談内容の比較調査では（「短期（治療後5年以内）がん生存者を中心とした心のケア、医療相談等の在り方に関する研究班」主任研究者 山口建）相談窓口での相談内容は「診療に関すること」が中心で「不安などの心の問題」がわずか2.4%しかないにも関わらず、アンケート調査では「不安などの心の問題」が占める割合が48.6%であった。がん患者の悩みには「相談窓口で相談する悩み」と「相談窓口で相談しない」とがあることが分かる。つまりがん患者の「不安などの心の問題」をがん相談支援センターで扱うには異なるアプローチが必要だと言える。

また調査では「あなたが抱えた悩みを和らげるために何が必要か」の問いに対して「同病者との交流・患者会」をあげた人が最も多く、同じ病気や悩みを抱えた仲間によるサポートが必要であるとの声が多く聞かれた。平成19年6月に策定された「がん対策推進基本計画」において、がん診療連携拠点病院に設置されたがん相談支援センターに関する記述のなかで「患者団体等との連携」や「がん患者はもとより家族に対する心のケア（精神的支援）が行われる相談支援体制の構築」、「がん患者や家族等が心の悩みや体験等を語り合う活動の促進」が記述されている。

アメリカでは乳がんの患者を対象とした支持的・感情表出型の心理療法を行った研究から、がん患者の心理社会的な回復の過程において、がん患者同士の交流の重要性が指摘されている。島根県では益田市に「がん患者交流サロン」（平成17年12月）が開設されて以降、現在県内のがん診療連携拠点病院をはじめとした病院内に10か所、地域に5か所に、がん患者や家族が交流する「がんサロン」が誕生した。当院では平成18年7月に膀胱が

ん患者で、国のがん対策推進協議会委員でもあった故三成一琅氏の呼びかけでがんサロン「ハートフルサロンまつえ」が誕生した。

本研究ではしまねのがんサロンの活動の特徴とサロン立ち上げから継続までのMSWとしての関わりについての実践報告をする。

## B. がん患者という体験とグループによる心理社会的サポート

### 1) がん患者という体験

誰も自分が「がん患者」になるためのこころの準備はまったくと言っていいほど行っていない。ある日突然がんという「死に至る病」の告知を受け、死への恐怖や治療方法に関する決断、治療の副作用や後遺症、生活のしずらさ、将来への不安など数えきれないほどのストレスに見まわれる。さらにはがんという周囲の人々と共有できない異質な経験と治療環境はがん患者を孤独にし、周囲から孤立化させる。がん患者が実際にどのような体験をし、またがん告知からのショックや不安をどのように乗り越えていったか、サロンに参加されているがん患者が寄せて下さった体験談がそのことをよく表している。

#### がんに直面化したとき

「がんの告知を受けた時のショックは受けた人しか分らないもので、頭の中が真っ白になりました。その日はいつもバスかタクシーで帰るのになぜか歩いて家に帰っていました。私は手術までとにかく家族と子供以外は会いたくないし、外にも出たくない、話したくないという状態で、ただ家族だけが頼りでした。友や親戚にも言えず、とにかく黙って入院しました。」「再検査の日の告知でまさか私に限ってという思いから最悪の事態まで考えられないでいました。そんな私に医師の口からは「がんです」の一言。医師の言葉を聞き洩らさないようにと冷静さを保とうとしていましたがほとんど覚えていません。それから1週間は「何で私のがんなの?」「私はもう死ぬんだ」と不安、いらだちで泣いてばかりいたように思います。」

#### がん治療を体験して

「化学療法で髪の毛が抜けたのが一番ショックでした。話は聞いていましたが、入院中の時はよかったけど、退院をしてからはかつらをかぶっていても暑い時には蒸れるし、人と会うのが一番いやだった。でも半年過ぎてから生きて人生が変わった気がしました。副作用も自分自身があまり頑張らないことだと思います。まず自分自身の体が一番だと思って、家庭のことも怠けながら。なかなか家族にも分かってもらえないから、自分自身でコントロールをしながら毎日を過ごしています。息抜きに温泉に行ったりドライブしたり、自分自身で楽しく暮らしています」

「放射線療法の時は病院で受けたのでそんなに苦痛はなく大丈夫でしたが、通院で化学療法を受けた時は副作用が大変つらく「もう死んでもいいわ」と思ったほどでした。先生にお薬を処方してもらい少し楽に終えました。家族の理解と思いやりが大事だとつくづく思いました。」

#### □ 家族や友人などのソーシャルサポート

「告知を受けた後やっぱり自分が不安に思っていた結果を知りショックでした。これは体験した方は皆同じだと思います。友人が連休（手術前）にお茶会を開いてくれたことに感謝でした。家族も協力的でこれもこころ強かった」

「そんなとき乳がんの手術をして10年たつ友人に会いに行きました。「私、死ぬ？」の問いに「乳がんでは死なないよ」と笑って言いました。その一言ががんを受け入れるきっかけになり、家族の支えもあり、がんに向きあって治療に専念するようになりました。」

#### 2) グループによる心理社会的サポート

アメリカで乳がんの患者を対象とした支持的・感情表出型の心理療法グループを行っている研究から、がん患者の心理社会的な回復の過程において、がん患者同士の交流の重要性が指摘されている。がん患者として同じ立場の体験を聞き、共有することで自分自身の体験を客観的に把握できるようになり、自分が「普通でない」と思っていた考えや感情が、普通のものと考え、受け入れられるようになる。体験の共有の中から、がんの告知を受けた時のショックと

恐怖を克服し、仲間との試練を共有する機会をもつことにより、自分の人生の新しい局面を安定したこれまで通りの自己や身体イメージに取り込むことができるようになるのである。（デイビッド・スピーゲル「がん患者と家族のためのサポートグループ」）

がん患者の孤独や不安などの心の問題は直接相談機関に持ち込まれるより、自分自身で乗り越えていくか、ごくごく親しい家族や限られた友人に気持ちを打ち明けることが多い。入院をしている病院の病室の患者同士で情報交換や交流を図っている姿もよく見られる。がんサロンに参加しているがん患者からは病院の相談窓口の敷居が高いと言われることがあり、和やかな雰囲気で行っているがんサロンは敷居が低いと言われる。家ではほとんど病気の話はしないが週1回のサロンの時だけ話すという方がいる一方で、サロンでの会話はがんの話が全てでではなく、日常的な会話や冗談が飛び交っている。がん患者同士の体験や気持ちの共有の中で、「患者ももっと賢くならないといけない」、「医師とのコミュニケーションのコツ」などがん患者としての知識や知恵の分かち合いが生まれる。

#### C. しまねのがんサロンの活動





## しまねのがんサロンの誕生と活動

### < 島根県におけるがんサロン活動の歴史 >

平成15年10月 「癌と共に生きる会」前会長佐藤均氏(故人)が『抗がん剤治療専門医の早期育成を求める請願書』が県議会議長に提出され、採択される

平成16年4月 島根大学医学部附属病院に『腫瘍科』が設置される

平成17年12月 納賀良一氏が「がん患者交流サロン」(益田市)を開設

平成18年1月 松江赤十字病院に県内初の院内がんサロン「くつろぎサロン」を開設

平成18年4月 佐藤愛子氏が「がん情報サロン ちょっとよってみませんか」を開設

平成18年7月 島根大学に「ほっとサロン」開設(出雲市)

松江市立病院に「ハートフルサロンまつえ」(初代代表 故三成一瑠氏)開設

益田赤十字病院に「がん患者サロン」開設

平成18年8月 島根県立中央病院に「がん患者サロン」開設

がん患者サロン代表、島根県、がん診療連携拠点病院の意見交換会開催

国立病院機構浜田医療センターに「ひまわりサロン」開設

邑南町に「がん患者サロン」開設

平成18年9月 島根県がん対策推進条例が全会一致で可決

平成19年1月 「がんサロンおおだ」が市民センター内で開設「がんをいっしょに考える集い」開

催(がんサロンメンバーを中心とした実行委員会方式)

平成19年2月 出雲市で「がん撲滅条例」制定

平成19年4月 島根県がんサロンネットワーク副代表三成一瑠氏が国のがん対策推進協議会に委員として参加

平成19年7月 「がんをいっしょに考える集い」開催

平成19年11月 医療の質・安全学会(代表・高久史磨自治医科大学学長)の「第1回新しい医療のかたち賞」受賞

がんケアサロン代表納賀良一氏、ほっとサロン多久和和子氏の2名が島根県がん対策推進協議会に委員として参加

平成16年4月にがん患者である納賀良一氏が発起人として県内初の「がん患者交流サロン」が誕生し約2年間で県内のすべてのがん診療連携拠点病院、地域の公民館や福祉センター等に計15か所のがんサロンが開設し、それぞれのサロンが独自の活動を展開している。当院においては三成一琅氏が発起人となって開設した「ハートフルサロン松江」は、開設後1年間で延べ600名の参加があった。がん患者自らが発起人となりスタートした「がんサロン」が医療機関や行政、メディアなど様々なコラボレーションを生み出しながら、がん患者を主体としたがん医療の在り方を模索するプロセスをがんサロンの特徴を中心に紹介する。

#### (1) セルフヘルプグループとしての特徴

第一の特徴として、しまねのがんサロンは専門家が医師や行政ではなく、がん患者や遺族が発起人としてスタートしたセルフヘルプグループであることがあげられる。がん患者や遺族が自分たちの受けるがん医療の現状について、深い問題意識を持っていることに根ざしていると言える。

抗がん剤の承認の問題やがん情報センターの設置を訴え続けた故佐藤均氏（癌と共に生きる生きる会・前会長）の意思を引き継ぐ形で、妻の佐藤愛子氏が出雲市に「がん情報サロン ちょっとよってみませんか」を開設したり、当院に「ハートフルサロン松江」を開設した三成一琅氏は、国のがん対策推進協議会に患者代表の一人として、がん医療の格差について政策提言を行った。島根県のがん対策推進協議会委員としても、がんケアサロン代表納賀良一氏、ほっとサロン多久和和子氏の2名が島根県がん対策推進協議会に委員として参加し、がん死亡率目標を押し上げるなどの提言を行った。当事者の自主性・自発性が最も重視されるセルフヘルプ・ヘルプグループであるからこそ果たすことのできる役割と言える。

さらに発起人自身が、がん患者同士での悩みや不安の分かち合いを目指していることが大



きな動機づけとなっている。三成一琅氏がサロン開設の趣旨として、当時すでに開設され三成氏も参加されていた松江赤十字病院の「くつろぎサロン」で

第1回ハートフルサロン松江の様子。県内のがんサロン世話人とともにサロン開設を祝う



外来患者と入院患者の対話の様子

の体験をもとに、「がんになってひとに言えない悩みを患者どうして話し、少しでも悩みを解消できる場が欲しい」と述べ、今も院内に掲示している

「ハートフルサロン松江」のポスターに書かれている。がん患者が気軽に相談できる場所として機能していることがサロン参加者の体験談からも読み取れる。

誰に相談していいかわからない

「入院中からサロンに参加をさせてもらって自分の悲しいつらい気持ちを聞いてもらいました。その時の温かい人の気持ちは今でも忘れませんサロンに出会えなかったら今の自分はなかったように思います。感謝の気持ちでいっぱいです。相談支援センターの設置は大変意義のあることで期待しています。敷居を低くして入りやすい場所であって欲しいと思います」

「運よく同じ部屋に同じ病気の先輩がいて、とても心強かったです。なるべく食事も食堂でして、早く友達を作りました。そしてサロンがあることを知り、積極的に出かけ、同じ悩みの方達と話をし、とても心強かったです。退院した今でも通い続けています。とにかく同じ病気をした人たちと悲しみも苦しみも分かち合うのが一番いいと思います。」

「先生もすごく忙しくてなかなかゆっくり話もできませんので、がんサロンに出かけて皆と話をすると、とても気分が明るくなります」

## (2) オープングループとしての特徴

第二の特徴として、地域のがん患者、家族が気軽に参加できる場としてのオープングループあることがあげられる。全てのがんサロンが患者会のような会員制をとっていないため、関心があれば誰でも参加でき、匿名での参加も可能である。実際一人の方が複数のがんサロンに参加していることもあるし、いくつかのサロンに参加された後、自分にあったサロンに定着されている人もある。

またがんサロンはがん患者や家族だけに開かれたものではない。実際当院のサロンでは一般市民の方や医療者、大学の研究者、看護学生、メディアの方の参加がある。がんサロンを立ち上げたいと考える他県の方や他病院のスタッフからの視察も受け入れている。がん患者や家族の癒しの場であると同時に、情報発信の場でもある。



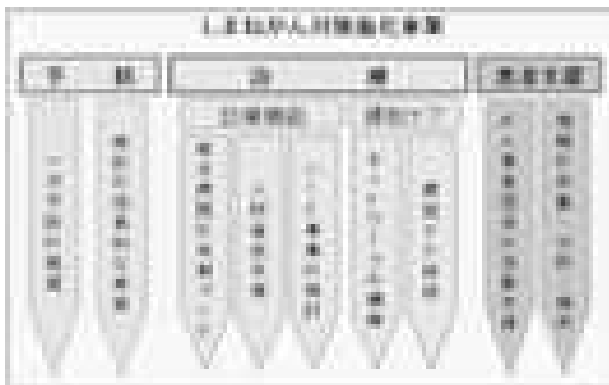
島根県知事を囲んで

(3) 行政と医療機関によるがんサロンへの支援

第三の特徴として、行政や医療機関が「がんサロン」の人材育成や活動内容の支援を行っていることがあげられる。

行政による支援

島根県では「がん診療ネットワーク事業」「がん予防の推進」「緩和ケアの推進」を柱として、平成17年度から県独自の事業として「しまねがん対策強化事業」に取り組んでいる。国において「がん対策基本法」が策定され、平成19年9月には県議会議員税院の提案により全国初の条例である「島根県がん対策推進条例」が策定をされた。平成19年度新規事業として「しまねがん対策強化事業」の「患者支援に関する事業」の中で『がん患者団体を支える人材育成支援事業』を実施している。『がん患者団体を支える人材育成支援事業』においてはがんサロンの世話人等を対象に、カウンセリングの基礎、がん医療の現状、保健医療福祉制度の基礎知識などの研修を実施し、がん患者が他のがん患者を支える活動の支援に乗り出している。



医療機関によるがんサロンへの支援

医療機関によるがんサロンのサポートは、ハード面での支援とソフト面での支援がある。ハード面では、院内の会議室等のがんサロンという自主グループへの開放がある。また当

院ではパソコンやインターネットの利用環境の整備、がんに関する書籍や雑誌の提供も行っている。会員による会費で運営資金をまかなっている患者会と違い、資金源を持たないがんサロンは病院がハード面の支援を行っており、松江赤十字病院では資金の支援も行っている。

ソフト面では、院内のスタッフによる人材提供があげられる。がんサロン開設当初は患者同士の交流のみの活動が中心であったが、がん診療に関わるスタッフを招いて学習会が開かれるサロンが増えている。当院においても毎月1回サロン学習会を開催し、医師や看護師、管理栄養士やMSWなどのメディカルががん診療について情報提供を行い、がん患者の学びのなっているとともに、医療者とがん患者の相互理解に役立っている。しかし当院のようにMSWが専門的な視点と方法で、サロンの支援と協働を行っているところはほとんどない。

#### (4) ステークホルダーとのコラボレーション

第四の特徴として、がん患者を取り巻く複数のステークホルダーとのコラボレーションの試みがあげられる。

1 つ目は「医療者とのコラボレーション」である。がん対策基本法が施行されて以降、行政や医療機関が主催する講演会やシンポジウムに、がん患者が壇上に立ってがん患者としてのメッセージを伝える機会は多くなっている。しかしひとつの医療機関内の臨床場面以外で、がん患者と医療者が交流をし、相互理解を深めながら患者を主体としたがん医療の在り方について語り、創造していくことは稀である。ともすればがん患者としての要望を一方的な要求や苦情として医療者と対立や溝を深めかねない。またがん患者もがん診療や病院の置かれた現状について理解することも必要であろう。

当院で行っている「サロン学習会」は医療者ががん患者に情報提供を行うだけでなく、相互理解を図ることができるよう、双方の語りに配慮している。サロン開設1周年の際には医療者とサロンメンバーが共に祝い、病院長からサロン代表者に花束が渡された。がん相談支援センターはハートフルサロン松江との共催で「がんと笑い」をテーマにした市民向け講演会を開催した。



サロン学習会の様子



### ハートフルサロン松江1周年に松江市立病院長からサロン代表にお祝いの花束

二つ目は「行政とのコラボレーション」である。島根県医療対策課にはサロンの世話人らが頻りにロビー活動に訪れ、がん患者の立場からがん医療の在り方について担当者と対話をしている。象徴的だったのは行政担当者とサロン世話人らで構成される実行委員会が主催した「がんを一緒に考える集い」である。集いでは前国立がんセンター総長垣添忠生氏を招いた基調講演とともに、がん患者、家族が求めるがん対策の推進について患者、家族の立場からパネルディスカッションで意見発表・意見交換が行われた。コメンテーターとして大学病院の教授や拠点病院の院長らが席を並べた。司会進行と会場の受付をサロンの参加者が行い、各がんサロンがパネル展示を行った。平成19年度の新規事業としてしまねがん対策強化事業の「患者支援に関する事業」の中で療養体験事例集の作成が予定されている。国のがん対策推進協議会にがん患者が参画したように、島根県のがん対策推進協議会においてもサロンの代表者2名が委員を務めた。

三つ目は「教育とのコラボレーション」である。当院のがんサロンには看護学科の教員と看護学生が顔を見せる。がんサロン開設一周年記念のイベントでは、がん患者と学生が一緒にサロンメンバー手作りのケーキにろうそくを吹き消しともに一周年を祝った。三成一玲氏（前ハートフルサロン松江代表）が亡くなった際には多くの学生たちが葬儀に参列をした。また島根県立大学短期学部看護学科の平野氏らは大学教育改革の一環として「現代的教育ニーズ取組支援プログラム」として地域連携ステーションを開設しがんサロンなどの地域の自主グループの支援と、疾患中心の医療モデルから生活モデルを基盤とする看護教育の試みが始まっている。その他島根大学付属病院のほっとサロンには中学校の生徒が総合学習の時間にサロンを訪問し「命に向き合う人々」という題でサロンに参加した感想を綴っている。

私が一番心に残ったのは「一日一日を大切に過ごす」という言葉です。それはがんという命に直接つながる病気とたたかっている人だからこそ言える言葉です。今回ほっとサロンに行って本当に良かったと思います。がんにならないと分からないこと、今、健康な人に伝えたいことなど、たくさん学びました。「一日が過ごせる幸せ」「自分の命は自分で守る」。普通の生活ではとても聞けない言葉です。今回学んだことは今後生きていく上で、とても大切な言葉だと思います。これらの言葉を忘れずに、今を大切に生きていこうと思

います。

D. 「支援」と「協働」～医療ソーシャルワーカーよるファシリテーターとしての関わり  
がんサロンはがんという病気や悩みを持つ人たちが主催するセルフヘルプグループであり、その目的は自分が抱えている問題を仲間のサポートを受けながら、自分自身で解決あるいは受容していくことにある。一方医療者が主催するサポートグループも、その目的は参加者が抱えている問題を仲間のサポートや専門家の助言を受けながら、解決あるいは受容を目指すものである。二つのグループはがんという病気とこころの問題等の解決と軽減を目的としているという意味で共通しているが、主催者が当事者と医療者とで異なり、自ずと医療者によるグループへの関わりも異なる。セルフヘルプグループであるがんサロンは会員や資源を保有しない自助組織であるため、活動を行っていくためには医療者の理解と協力が不可欠である。同時に医療者が必要以上の介入を行うことはセルフヘルプの持つ自主性や自立性を損ない、グループの持つ可能性や力を奪う危険性がある。一方サポートグループは参加者の自主性自発性が重視される相互援助グループである。同時に医療者が適切な介入を行わないと心理社会的治療的効果が発揮できない恐れがある。つまりがんサロンへの医療者への不用意な関わりは両刃の剣であり、グループの特性を尊重、理解した上で関わるが大変重要である。当院においてはがんサロンのセルフヘルプグループの強さと可能性を支持しながら、MSWと看護師がグループの立ち上げから定着までのプロセスをファシリテートしてきた。医療機関において医療者によるがんサロンへの「支援」と、がん患者と医療者が「協働」して行くためには、がんサロンのKey Person との対話とグループにおけるポジショニングを大切にしながら、ファシリテーターとしての役割を担うことが重要である。

#### (1) がんサロンのKey Person との対話

当院のがんサロン立ち上げ前、発起人である三成氏はすでに開設されていた益田市のサロンに関する新聞の切り抜きや、島根県議会での質疑資料、国の医療政策に関する資料を持ち込み、毎日のようにMSWの前に登場し、サロン設置と患者中心のがん診療の在り方について熱くパワフルに語った。近隣のがんサロン代表者の後押しとMSWのアドボケート開設に至った後も、サロンを軌道に乗せるため運営の在り方についてお互いにアイデアを出し合い、彼が島根県を飛び出し国会へのロビー活動を行ったり、メディアの人達との交流、国のがん対策推進協議会での議論のライブな情報などを聴かせてくれた。MSWにとってがんサロンの開設を支援する形で始まった出会いが、日本のがん患者のリーダー的存在として活躍する彼の後ろ姿を追いかける形になって行った。彼が亡くなる間際には「在宅で緩和ケアを受ける体制をつくるために地元医師会に行きたい」とMSWのところへ話が持ち込まれた。さっそく医師会の役員をしている副院長のところへ出かけ、地元医師会長のところへ一緒に相談に出かける手筈が整ったところで、彼は肺炎と意識障害

となり、帰らぬ人となった。

がんサロンのKey Person である三成氏の語るがん医療の現状とがん医療の在り方について、MSWが触発され、突き動かされがんサロンの協働が始まったと言っている。彼が患者を主人公にしたがん医療の在り方についてのビジョンを語り、MSWがそれを受け止めることで、がん患者として、MSWとしてのそれぞれのミッションを自覚し共有してきた。彼が亡くなる間に意識が不十分ながら感謝のメッセージをくれた時、彼にとってMSWが対等であったかは分からないが、彼にとってMSWが必要な存在であり、「協働」していくこと意味を実感した。

全てのしまねのがんサロンにおいて、MSW が関わっているわけではない。サロンのKey Personと対話し、互いの共感と健全な対決のプロセスを共有することで、対等で相互補完的な関係が形成され、がん患者リーダー、MSWそれぞれのビジョンとミッションを自覚することができる。

## (2) グループにおけるMSWのポジショニング

MSWはサロンに毎週出席をする。サロンでは自由に会話が交わされ、MSW がセッションへの直接的な介入は極力避けて、非指示的専門家として、参加者の「物語り」に耳を傾けることに重きを置く。そこでは相談機関に持ち込まれることは少ないがん患者の「不安などのこころの問題」が患者同士で語られるところに遭遇する。医師から大腸癌と告知され、手術日までの不安な気持ちを胸一杯に溜めこんでサロンに参加し、手術への不安や死につながる恐怖を語りメンバーに共感されることで治療を受ける決意をする姿など、MSW自身もサロンの中に身を置くことで、がん患者のナラティブ「物語り」を追体験し、彼らの孤独と不安、当事者同士によるセルフヘルプによる癒しの力を学ぶことになる。サロンでの学びが、がん相談支援センターでのMSW の面接介入場面にも生かされる。

## (3) MSWのファシリテーターとしての役割

がんサロン開設の要望が挙がった時、院内スタッフは「患者会への関わりは気をつけた方がいい」、「何故がんだけ特別扱いしないといけないのか」、「部屋の鍵だけ開けて自由にやらしてもらいたい」などサロン開設とサロンへのMSWの関わりについて消極的な発言が大勢を占めていた。サロン発足後もメディアでがんサロンの活動が大きく取り上げられる一方、院内に誕生した患者だけの自助組織に対して全ての医療者が好意的な印象を持っていたわけではない。「サロンで患者さん同士、医者悪口を言ったりしているんでしょ?」「医師と患者は戦友みたいなもので、サロンは目の上のたんこぶだ」など多くの医療者は患者同士の交流の場で何が語られ、何が起こるのか知らないことが多く、サロンを医療者と患者の信頼関係に水を差す存在として捉える風潮も見られた。医療者にとってがんサロンの存在は専門職としての意識が脅かされていると感じたり、応えることのできない期待に押しつぶされる恐怖を感じていたのかもしれない。MSWとしてはアルコール



依存症や統合失調症など精神科領域でのセルフヘルプグループやサポートグループに関わった経験から当事者同士で語りを分かち合うグループの持つ力を信じていたし、三成氏の思いに共感しサロン開設と発展をともに目指した。

#### がんサロンの立ち上げから継続のプロセスに関わる

がんサロンの始め方としては、Key Person とMSWが始めから一緒に関わり、協働することが重要である。双方がメッセージを発信し続け、がん患者、医療者など協働できる仲間を増やし、院内システムにおけるがん患者の癒しの資源のひとつとして、またがん患者の意見が医療に反映される装置として機能することを目指す。

サロンを主宰するKey Person のビジョンと参加するメンバーが求めるものによってグループの性格は異なりまた変化する。県内でも患者同士の癒しを重視するサロンや、行政や医療機関に政策提言を行うことに重きを置くサロンなど性格は異なる。そのためサロンのKey Person との死別によってグループとしての継続性が危うくなることがある。その時MSWは、残されたメンバーとともにKey Person との死別の悲しみを分かち合い、サロンの今後の在り方について話し合うことで、新たなビジョンやミッションをすり合わせから協働を始めることになる。

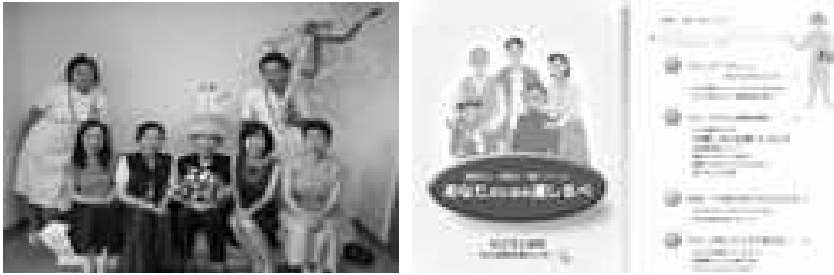
#### がん患者と医療者のコミュニケーションを促す

医療者にはサロン学習会のゲストスピーカーという形で参加してもらおう。小さいグループで十分な時間をとって、医療者ががん患者に一方向的に情報提供を行うだけでなく、医療者と患者の対話を通じて、がん患者と医療者との間にある保守的な壁を取り除き相互理解を促す。がん患者にとっては自己決定を支えるEBM（エビデンス・ベスト・メディスン）に関する情報提供を受けると同時に、医療者にとってはNBM（ナラティブ・ベスト・メディスン）を理解し患者の治療満足度を高める新たな気づきが生まれるのである。

#### がん患者と医療者とのコラボレーション

当院がん相談支援センターでは、がんサロンと医療者とのコラボレーションでがん患者や家族、地域住民に配布する小冊子「患者さん・家族と一緒に作った あなたのための道しるべ」を編集した。

サロンメンバーはがん告知やがん治療の体験をどのように克服したのか、納得して治療を受けるための対処方法やサロンに参加をした感想など、自分自身どのようにがんと向き合ってきたのかを綴った。医療者は医師や看護師、薬剤師、管理栄養士、MSWなどサロンメンバーにどのような情報が必要でどんなメッセージを伝えていくべきか相談しながら原稿をまとめた。サロンメンバーと医療者との対話によって産まれた新しい形である。



**「患者さん・家族と一緒に作った あなたのための道しるべ」  
松江市立病院がん相談支援センター編**

**参考文献**

がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査報告書がんと向き合った7,885 人の声「がんの社会学」に関する合同 研究班 主任研究者 山口建

「短期（治療後5 年以内）がん生存者を中心とした心のケア、医療相談等の在り方に関する研究班」主任研究者 山口建

「患者さん・家族と一緒に作った あなたのための道しるべ」松江市立病院がん相談支援センター編 2007 年2月

「がん患者と家族のためのサポートグループ」デイビッド・スピーゲル

がんナビ：日本列島がん対策・現地レポート（1）[島根県]

患者の想いは日本一「患者サロン」で悩み受け止め

高橋都：がん患者とセルフヘルプグループ・ターミナルケア Vol 1 3 No. 5 P. 3 5 9 2003

表1 セルフヘルプグループとサポートグループの相違点

「自治体における市民セクター支援に関する報告書」山岡義典 日本NPO センター 1997 年3月

「『患者の語り』が医療を変える～DIPEx - Japan の設立に向けて」佐藤りか他 2006 年7月

「サービスを利用する人と提供する人との間に掛け橋を」セルフヘルプ運動を広める会編 1997 年11月

**3 - 3 ) 各地のいわゆる「がんサロン」リスト（調査は1年前でやや古い）**

別個に添付したエクセル表

以上 文責 三鍋