

滋賀県内のがん患者サロンの現状と課題 ～「かいつぶり」と既存サロンの事例研究～

岡田健、北村敦之、鈴江隆志、高崎水仙、播谷美紀、東瑛人、本間俊佑

1. 背景

日本では年間 30 万人以上が悪性新生物（以下「がん」）により亡くなり、長年死因の第 1 位である。厚生労働省研究班の推計によれば、生涯がんに罹患する可能性は、男性の 2 人に 1 人、女性の 3 人に 1 人であるとされる。がんは加齢により発生リスクが上昇する。すなわち、高齢化が進む日本社会において、自分自身のみならず家族、友人などを含めればがんに直面する機会は必ずしも無いとは言えない状況であると考えられる。

また、がんは身体の各部位に発生する。症状、進行、再発、痛み、治療による副作用は個々により異なり、身体的苦痛のみならず、精神的、社会的、スピリチュアル的な苦痛を伴う。このように、がん支援は多岐に渡るため、相談支援や情報提供を目的にがん診療連携拠点病院では相談支援センターを設けている。さらに、患者とその家族とより同じ立場で苦しさや辛さを話し合い、助言することができるピアカウンセラーが主体となって、がん患者やその家族同士が交流するがん患者サロンも普及している。がん患者サロンでは、「不安や悩み、心の葛藤を共有することで精神的苦痛を軽減し、前向きになれる」、「相手が同じがん患者や家族だからこそ、本音で話せる」、「経験談や情報（生活上の工夫や家族との向き合い方など）を参考にできる」といった声が聞かれるように利用者の QOL を高めることができる¹。

日本全体としても、がん患者サロンのような患者主体の活動の重要性は第 2 期がん対策推進基本計画（平成 24 年 6 月）でも謳われている。全国のがん診療拠点病院（412 施設）の約 70% は、がん患者サロンを開催している。しかし、その運営や進行は医療者が行っているところが多いのが現状である。

滋賀県の死因第 1 位もがんであり、全死因の 3 割（年間 3,400 人以上）を占め、滋賀県がん対策推進計画²、滋賀県がん対策の推進に関する条例³など積極的に取り組まれている。滋賀県初のがん患者サロンは 2009 年に開設された。その特徴は、運営が滋賀県がん患者団体連絡協議会（患者、家族、ピアサポーター）が主体となっている点である。現在県内には 9 つのがん患者サロンがある。地理的には、県内各地域に満遍なくあり、それぞれがおよそ月に一度開催している。毎回ファシリテーターを中心に、全員が満遍なく会話できるように配慮されている。

その一方、医療機関だけでなく、がん患者やその家族や友人が治療中のみならずいつでも気楽に話し合え、相談したいというニーズに応えるため、2015 年 3 月、大津市 JR 瀬田駅前に新たながん患者ケア施設が開設された。NPO 法人淡海かいつぶりセンター（以下「かいつぶり」）である。病院から独立した NPO 法人として、夜間土日含めて開所しており、性別やがんの部位に応じたがん患者サロンや専門家による講演会や相談会を開催している。ただし今年開所されたばかりであり、こうした新しい取り組みがどのように利用者を受け止められているか明らかでないことも確かである。

2. 目的

既存のがん患者サロンとの比較を通じて、かいつぶりの取り組みが、利用者のどのようなニーズを満たしているかを検証することを目的とする。

3. 方法

①インタビュー

¹ がん患者サロンの利用者の声として、「乳房全摘してから、銭湯や温泉に行くのをためらっていたが、サロンの他の利用者から、壁際のシャワーを使ったり、タオルのかけ方を工夫して銭湯に行っているという話を聞き、自分も行けるようになった」というエピソードを伺った。

² 2013 年

³ 2013 年 12 月公布、施行

サロンへの参加者（がん患者、がん患者を支える家族）の談話から、がん患者とその家族を取り巻く状況や生活に関する内容を直接聴取した。

②アンケート

サロン利用者並びに関係者の協力に基づき、サロンの参加者向けの質問紙を作成、配布して回答を得た。

対象：

- ・ NPO法人淡海かいつぶりセンター
 - ・ かいつぶりの催しへの参加を目的とした利用者
 - ・ かいつぶりの催し以外の談話、相談を目的とした参加者
- ・ 県内の既存のサロン（以下「既存サロン」）への参加者（滋賀医科大学「ゆらり」、公立甲賀病院「癒会こうが」、成人病センター「笑顔」）の利用者、ピアサポーター

質問項目：

以下の三項目から構成した。

1. 回答者の属性（患者/家族/ピアサポーター、居住地、交通手段等）
2. 参加者にとってのサロンの価値
 - 2.1 サロンが自らの心境、生活に与えた影響
 - 2.2 サロンの場所、時間、催しについて
3. 今後のサロンの姿のあるべき姿について

4. 結果

既存サロンと、かいつぶりに分けて結果をまとめる。なお、既存サロンについてはアンケート結果を中心にまとめたが、かいつぶりに関しては十分な数のアンケートを回収できなかったため、実習期間中に何度か訪問させて頂いたイベントの一つである小児がんサロンについて取り上げる。

4.1. 既存サロン

回答者は 29 名（公立甲賀病院：16 名、県立成人病センター：13 名）であり、回収率 100%であった。なお、一部解答欄に無記入の箇所もあるため、人数の合計が 29 名となっていないところもある。

項目 1. 回答者の属性

既存サロンの参加者は、男性：6 名、女性：20 名と女性が多く、年齢層としては、40 歳代：3 名、50 歳代：4 名、60 歳代：11 名、70 歳代：10 名と 60 歳以上の参加者が多かった。また、これまでのサロン参加状況は、初参加：5 名、2 回目：1 名、3 回目以上：23 名と、複数回参加しているリピーターが多かった。

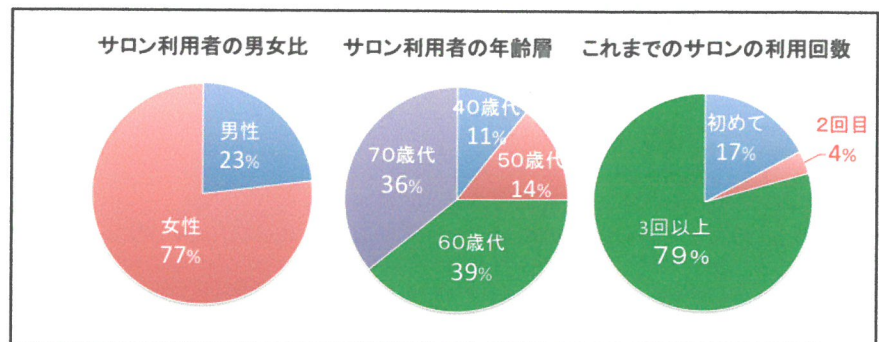


図 1. 既存サロン利用者の傾向

項目 2. 参加者にとってのサロンの価値

自分にとってサロンはどこにあったら都合が良いかに関しては、地域の拠点病院：18 名、かかりつけ病院：6 名、自宅の近く：4 名、駅前のサロン：

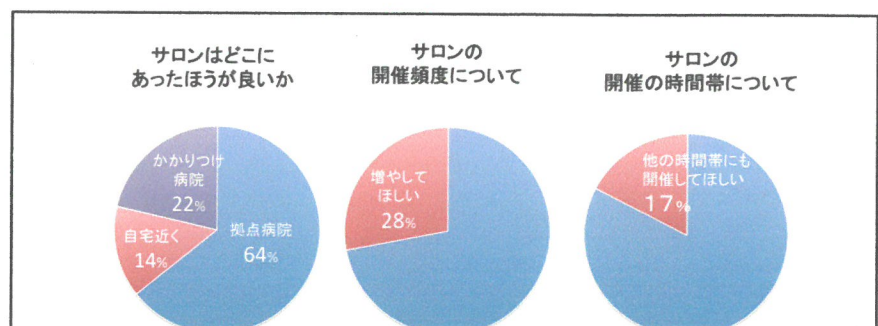


図 2. 既存サロン利用者によるサロンへの希望

0名であった。また、現在通っているサロンの開催頻度に関しては、満足している：18名、増やしてほしい：7名、なんとも言えない：1名であった。同様に、開催されている時間に関しては、満足している：19名、他の時間帯にも開催してほしい：4名であった。他の時間帯にも開催してほしいと回答された方へ、どの時間帯に開催して欲しいか、と聞いたところ、平日ならば午前中：1名、昼過ぎ：4名、夕方：1名、土日ならば午前中：3名、昼過ぎ：4名、夕方：1名であった。

これらの結果より、既存のサロンの参加者は、現在のサロンの開催場所、頻度、時間帯におおむね満足している方が多いことが示唆された。

項目3. 今後のサロンのあるべき姿について

自分以外にサロンを必要としている方はいるか、という質問に対しては、いる：15名、いない：2名、わからない：12名であり、サロンを必要としているにも関わらず、利用できていない方が多くいることが示唆された。また、それはどのような方か、と聞いたところ、1人でがんに対する悩みを抱えている人であるという回答が多く聞かれた。

これらの方に利用してもらえるよう、サロンを普及させるために何が必要かを聞いたところ、医療者からもっと紹介してほしい：15名、平日昼間以外にも開催してほしい：15名、さらなる啓発普及活動が必要：8名、医療者がサロンにいると安心するが6名であった。

これらの結果より、医療者がサロンの活動を知り、それをサロンを必要としている患者、家族に伝えることは、サロンを必要としている方に参加を促すのに有効であることが示唆された⁴。

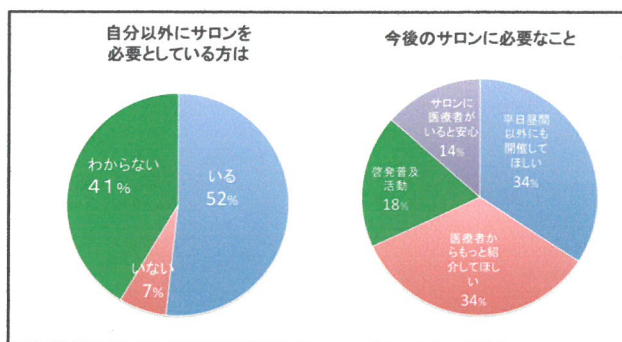


図3. 既存サロン利用者によるサロンへの希望

4.2. かいつぶり

かいつぶり設立の経緯

かいつぶりセンターの設立に深くかかわった藤野副病院長のインタビューと、利用者に対するアンケート、利用状況の調査を行った。インタビューを伺って分かったことは、藤野副病院長が看護師として現場にいらした際に、既存のがん支援では患者さんとその家族にとって不十分であると感じられたということである。特に、告知された後の患者さんの心のケアや、ご家族のグリーフケアなどは進んでいない。そこで、こうした取り組みが進んでいる英国の Maggie's center を参考に、滋賀にも新しいタイプの施設を作ることを決心された。

Maggie's center とは

Maggie's center は 1966 年にイギリスで開設された、一軒家を改築した施設である。がん患者さんやその家族や友人、医療者が、がんの種類やステージ、治療に関係なく、予約せずとも、いつでも無料で利用できる施設であり、遺族の方も自分の家のように気軽に訪れることができる。その活動資金は寄付金により賄われており、その活動は社会全体で支えられている。

かいつぶりの特徴

Maggie's center の活動も参考にしつつ、かいつぶりでは以下のような取り組みを行っている。

- ・土日夜間も含め、講習会やサロンを開催
- ・がん種別、男女別のサロンを開催

⁴ なお、自由意見として以下のコメントを頂いた。

・「若い人は人に話すと同情が強いので、来にくさを感じる。でも悩みは若い人は強いはずなので、その人達にも場があると良い。」
 ・「心のケアのプロがいて下さるとありがたいです。サロンという決まった時間だけでなく、ふらっと立ち寄って話ができれば（できなくても）お茶でも飲めるような気楽な場所があればありがたいです。」

・サロンには専門家が参加することもあり、専門的な医療知識を得ることも可能

かいつぶりは駅前のビル一階という立地にあり、だれでも、いつでも、無料で訪れることができる場所として開設された。患者さんがかかっている病院や医療者に気兼ねなく相談できるよう、NPO 法人として独立しており、既存のがんサロンやがん支援センターでは満たすことが困難なニーズの間隙を埋めることが期待されている。例えば、今回の実習中に伺った小児がんサロン「Lake Family」はかいつぶりを拠点に活動しているがんサロンの一つである。「Lake Family」はその活動拠点として病院に固執することなく、新聞でかいつぶりのことを知ってから拠点をかいつぶりとしている。

かいつぶりのスタッフの方へのインタビュー

かいつぶりの常勤スタッフの時田さんにインタビューを行った。運営をしていく中で気づかれたことを以下に挙げる。

- ・利用者の傾向について。既存のサロンには男性の参加が少ないが、かいつぶりではサロンのような感情を共有する場には女性の参加が多く、勉強会のような知識を提供する場には男性が多く参加することが分かった。
- ・電話相談などの個人の相談が多い。
- ・患者さん主体で運営される活動の場として、かいつぶりが必要とされている。

＜かいつぶりのまとめ＞

既存サロンとかいつぶりでは、利用者の年齢層、性別、サロンのロケーションに関する希望、また、開催頻度等に関して異なる傾向が認められた。このため、既存サロンとかいつぶりは相互に異なるニーズを満たしていることが示唆される。既存のサロンとは異なる趣旨と運営スタイルを持つかいつぶりは、それまでのサロンと競合することなく、新たな価値を創出しつつあると考えられる。ただし、かいつぶりは開設から間もないため、今後の動向については広報の効果や運営費の獲得など未知数の部分も多く、利用者の増加が伴って初めてその価値が十分に発揮されると考えられる。

5. 考察

限定的な調査期間と内容ではあるが、今回の実習によって明らかになった既存サロンとかいつぶりの特徴について個別に検討した後に、両者を合わせて今後のサロンの有り方を考察したい。

まず、既存サロンでは60歳以降の女性が多く、リピーターが多かった⁵。こうした利用者は比較的満足度が高いことから、既存サロンの利用者は現在のサロンの運営に満足している方が繰り返し訪れる場として主に機能していることが伺える。但し、今回調査を行った甲賀病院と成人医療センターでの調査の詳細を確認すると、甲賀病院のサロンに今回来られた16名の中で、ピアサポーターの方は5名(31%)であり、成人医療センターでは13名中7名(54%)がピアサポーターであった。このため、リピーターが多い要因として、こうしたピアサポーターが一定数いることが要因の一つとして挙げられる⁶。ピアサポーターはその役割上、複数回参加するためである。ただし、リピーターが多いからといって必ずしも初参加の方が少ないわけでもない点に注意が必要である⁷。その意味では、リピーターの方が繰り返し来ようと思う要因を大切にしつつ、初参加の方が何を求めてサロンに参加されているかを明らかにし、後者についても重視することで、両者の希望を満たしたサロンの運営が可能になると考えられる。

次に、瀬田駅前のかいつぶりについて、課題を三点にまとめて考察したい。

一点目は活動資金である。かいつぶりは常設の場所と常勤のスタッフを確保しているため、固定の運

⁵ 3回以上利用した方が甲賀病院では81%、成人医療センターでは77%。

⁶ 今回は甲賀と成人医療センターの二箇所に対して各々一回のみ調査を行った。一年間を通してピアサポーターが一定数いる傾向が認められることを以下に示す。滋賀県の連絡協議会資料(2015年7月1日開催)によれば、2014年度に甲賀病院と成人医療センターのサロンに参加された方は各々183名と174名であるが、そのうちピアサポーターに該当もしくは類似する方(世話人・ピアサポーター・指導者)は各々85名(46%)と70名(40%)であった。このため、いずれの施設でも年間を通じてピアサポーターが一定の割合を占める傾向が認められる。

⁷ 参加者全体で確認すると、初参加の方は確かに多くはない(2014年の甲賀病院における初参加:10%、成人医療センター:22%)。しかし、ピアサポーターを除いた一般参加者の中で分析すると、初参加の方の割合は一定数存在する(同甲賀病院18%、同成人医療センター38%)。従って、既存サロンの参加者は必ずしもリピーターが多く、満足度の高い方だけが毎回参加している訳ではなく、一定数の初参加の方がいると捉えるほうが適切である。

営費がかかる。かいつぶりが参考とした英国の Maggie's center では、その活動費を寄付で賄うことができているが、日本においては寄付の文化が不十分であり、現時点では寄付だけで賄うことが困難である。ただし、寄付の文化が欧米と日本では異なるとはいえ、かいつぶりと同様に英国の Maggie's center の理念を日本で実現しようとしている maggie's tokyo project⁸では、その理念を社会に対して適切な方法で伝えた結果、共感した企業から建物の建設に必要な土地を無償で貸与され、建物の建設費用に関してもその一部をクラウドファンディングにより賄うことに成功している⁹。クラウドファンディングでの集金に関しては当該団体における当時の過去最高額を記録するなど、寄付によって一定程度の資金を集めることは十分に可能であることが示された。maggie's tokyo 開設後の運営費に関しては予断を許さないが、日本においても寄付を通じた運営費の確保は不可能ではないことが示唆される。

二点目の課題としては、かいつぶりの利用者の人数である。6月の時点での利用者は一日平均0.7人¹⁰であり、イベント開催時にも1.6人となっている¹¹。利用者が多くない要因としては二種類考えられる。一つはかいつぶりの提供しているサービスがニーズにマッチしていない可能性である。利用者が少ない現時点ではこの可能性を完全に排除することは困難であるが、利用者がゼロではないため、現在のかいつぶりで提供しているサービスが全くニーズを汲んでいないと考えることもまた現実的ではない。その意味で、かいつぶりの利用者が多くない要因の二点目として、広報活動の改善を考える必要がある。実際、かいつぶりのHPは施設の開所から遅れて開設されたといった経緯もあるため、広報に関しては今後特に力を入れて取り組む課題となる¹²。

三点目の課題としては、かいつぶりに求められるニーズの探求と精査である。ニーズの探求という観点からは、ニーズは二種類に分けられる。一つは顕在化しているニーズである。これは既に患者さんが必要と感じているニーズであり、可能な限り満たすことが望ましいと考えられるニーズである。もう一種類のニーズは、顕在化していないニーズである。これは、患者さん自身も気づいていないニーズである。こうしたニーズはそもそもニーズとしては認識されていないが、一度そうしたニーズが満たされると、それ以後は患者さんが必要とする類のニーズとして理解することができる¹³。

以上、既存サロンとかいつぶりについて各々考察を行った。最後に、既存サロンとかいつぶりの両者を合わせた県内のがんサロンの今後について 1. サロンの利用率、2. がんサロンの位置付け、3. 医療従事者の役割の三点から検討したい。

滋賀県内のがんサロンの今後について検討する際に考慮すべき点の一つは、サロンの利用率である。2014年度に県内のがんサロンに参加した患者さんは合計356名であったが、県内のがん罹患率は7981名であり、その利用率は5%を切っている。こうした現状は、本来患者さんが必要としているにも関わらず実際には十分な人数がサロンに参加することができていない現状を示唆する¹⁴。このため、サロンのような組織の役割は今後も重要であり、より多くの患者さんが参加できるようになる状態が望まれる。

県内がんサロンの今後に関して検討すべき二点目の項目として、がんサロンの位置付けが挙げられる。かいつぶりが既存のサロンとは異なる点の一つとして、患者さん自身が何らかの活動を主導する場を提供する、という点を重視することの重要性が挙げられる。患者さんに限らず、人は周囲から何らかの働きかけを受ける場合のみならず、自らの意思で行動する際に充実感や満足感を得られると考えるならば、

⁸ <http://maggiestokyo.org>

⁹ これまでの経過については以下のサイトに詳しく紹介されている。<http://apital.asahi.com/article/maggie/index.html>

¹⁰ 6月の予約相談(7名)、ウォークイン(5名)、電話相談(2名)の合計を開所日数(20日間)で除した。

¹¹ 6月のプログラム参加者(18名)をイベントの回数(11回)で除した。

¹² 広報活動に関しては周知活動の徹底、という観点に留まらず、どのようなターゲットを想定し、アプローチするかという観点も重要となる。例えば、今回のアンケートの分析では男女と年齢層による利用者の分類を行ったが、こうした分類とそのニーズの分析では実際に必要とされるニーズにアプローチする上では限界がある。ターゲット層の想定とアプローチに関しては、公的な機関よりも民間企業において進んでおり、民間企業の知見の活用が望まれる。参考文献に挙げた「社会が変わるマーケティング」を参照頂きたい。

¹³ こうしたニーズは想像しにくいかもしれないが、例えば、現在通院している病院から別の病院に変えたいという希望は、そもそもこうした発想をしても良いことに患者さんが気付くまでは、患者さんにとってニーズとして認識されず、顕在化していないニーズと呼べる。

¹⁴ むろん、患者さんの中には、もともと知り合いである家族や友人、知人等の人間関係の中で精神的・社会的に満たされている方もおられるであろうし、HPやブログ等によるオンライン上での患者さん同士の交流もある。このため、全ての罹患患者ががんサロンを訪れるべきと考える必要性は必ずしもない。しかし、既に築いている人間関係があることや、オンライン上での交流があるからといって、実際にサロンで他の患者さんと交流することは不要にはならない。

がんサロンにおいても患者さんは単に参加する立場としてのみならず、何らかの活動の主体となることが望ましい。既存サロンではこうした発想は患者さんとそのご家族がサロンの運営側に立つことで成立していた。これに対して、かいつぶりのような施設の場合、様々な形態でこうした発想を実現し得る。今回見学させて頂いた小児がんサロンでは、患者さんのご家族が主体となっかかりつぶりを利用してしたが、これもこうした例の一つとして考えられる。その意味で、がんサロンやかいつぶりで患者さんが必要としているニーズは広い視野に立って考える必要がある。

三点目として、医療従事者の役割について考えたい。医療関係者はしばしば「医療関係者＝サービスの提供者、患者さんとその家族＝サービスの受容者」という発想に陥りがちであるが、患者さんが主体となる機会の確保という観点からは、こうした発想は障壁となりかねない。そこで医療従事者にはまずその活動内容を理解することが求められる。既存サロンやかいつぶりの意義は、病院だけでは提供が困難な広義のニーズを提供することであり、この点を私達医療従事者は理解する必要がある¹⁵。医療従事者にはこうしたサロンの意義を理解した上で、名称ではなくその意義の理解にもとづいてその存在を患者さんに周知することが必要である。

以上、我々は既存のがんサロンとかいつぶりに関する調査を通じて現在のがん患者さんが置かれた状況とそのニーズの充足に関して学ぶ機会を頂いた。がんは国民の二人に一人が罹患する疾患であり、特別な疾患ではない。既存のサロンやかいつぶりといった組織は、病院では提供できない価値を提供する存在であり、今後もその役割は重要であり続けると考えられる。ただし、その意義が重要であることが即その運営の保障をしてくれるわけではなく、利用者数の低迷やその理念の理解の促進、また、運営費の確保等、種々の問題も存在する¹⁶。医療従事者も病院だけでは提供が困難なこうした機能の意義について理解を深め、専門性を活かした形での関わり方が必要とされる。

参考文献

1. 滋賀県 (2013)、「滋賀県がん対策推進計画」
<http://www.pref.shiga.lg.jp/e/kenko-t/gan/keikaku.html>
2. 滋賀県 (2013)「滋賀県がん対策の推進に関する条例」
https://www.shigaken-gikai.jp/voices/GikaiDoc/attach/Oshirase/Oshil18_youkouan.pdf
3. フィリップ・コトラー、ナンシーリュウ (2007)『社会が変わるマーケティング』(スカイライトコンサルティング訳) 英治出版。
4. apital. 「東京マギーズ物語」<http://apital.asahi.com/article/maggie/index.html> (参照 2015 年 10 月 20 日)
5. 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 (2014)『か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』

謝辞

NPO 法人かいつぶりセンター：看護師時田由美子さま、小児血液悪性腫瘍患者会「Lake Family」の皆さま、がん患者団体連絡協議会：菊井津多子さま、滋賀県立成人病センターがん患者サロン「笑顔」の皆さま、公立甲賀病院がん患者サロン「ゆかい・こうが」の皆さま、滋賀医科大学付属病院がん患者サロン「ゆらり」の皆さま、滋賀県県庁健康医療福祉部：嶋村清志課長、奥井貴子主幹、滋賀大学：加納圭准教授、滋賀医科大学付属病院：藤野みつ子副病院長を始めとして、本実習では多くの方に大変御世話になりました。この場を借りて深く感謝いたします。また、滋賀医科大学社会医学講座の埴田先生には本実習期間中に様々なご指導・ご鞭撻を賜りました。厚く御礼申し上げます。

¹⁵ その意味で、医療従事者が単なる知識としてサロンという名称だけを知っておく必要はないと言える。なぜなら、もし現段階で医学生である我々が「がんサロン」という名称だけを知っていても、実際に臨床の場でがんを診断し、患者さんと接する際には、こうした活動は異なる名称に変更を遂げている可能性があるためである。その代わりに、サロンの活動の意義を理解していれば私達が実際に診療する段階で名称が異なっていたとしても、同様の目的をもった組織の紹介に努めるであろう。

¹⁶ こうした NPO としての性格を有す組織は、「ガバメントからガバナンスへ」と表現されるように、これまでの政府と行政以外のアクターが公共領域に参入し、市民による新たな自己統治を行う流れの一環として見ることもできるが、その運営に関しては未だ試行錯誤が続いている状態である。NPO と地方自治体の連携のみならず、民間企業が培った知見の利用も視野に入れた展開が望まれる。