

がんと診断されたときからの患者支援システムを構築し、他職種協働により医療の隙間を埋め、がん患者が「自分らしく生きる地域づくり」を推進する

阪野 静 氏

NPO 法人がん患者サポート研究所きぼうの虹
保健師

要旨

がん対策基本法が施行されてから、がん検診の推進とがん医療の充実、在宅緩和ケアの推進を中心に対策が講じられてきた。がんの生存率の向上に伴い、がんと診断されたあとも社会生活を送ることが可能となっているが、患者が抱える身体的、精神的、社会的痛みは非常に大きく、そこに焦点をあてたサポートは十分とはいえない。新たながん対策基本計画には、がん患者のQOLや就労支援が盛り込まれたが、自治体のがん対策における優先度は低く、「がんの早期発見・早期治療」と「がん患者の看取り」との間には大きな隙間が生じている。

本団体は、この隙間を埋めるため、患者当事者を含む区職員や地域の医療・福祉職、地域で暮らすがん患者やボランティアが協働で「行政と民間が連携・協働し、がんと診断された時から患者が自分らしく生きる地域づくり」を目的に、研究・活動を続けてきた。2013年度は目的を具体化するため、①がん患者サポートに関する事業②がん患者サポートを担う人材育成③がん患者サポートの普及啓発に関する事業を実施してきた。事業に参加している患者からは「『死なないことだけを考えて過ごす不安』から『自分自身が納得できる生き方』を考えるようになった」という声が聞かれ、活動に参加する地域住民は、がんを他人事ではなく自分自身の問題としてとらえるようになった。今後の課題は、この活動を継続させ、再現性のある社会モデルとして確立させていくことである。

1.活動の背景

がんは国民の生命と健康にとって重要な課題であり、がん対策基本法と国のがん対策基本計画に基づき、都道府県はがん対策に関する計画を策定し、区市町村でも対策を講じている。こうしたがん対策の中心はがん検診受診率向上や医療体制の充実、在宅緩和ケア（終末期ケア）の推進である。

がんの生存率の向上に伴い、がんでも治療しながら社会生活を続けていくことが一般的な時代となっている。しかしながら、がんが発見された後の患者や家族が抱える痛みは、がんそのものや治療、後遺症による身体的な苦痛だけでなく、恐怖・不安・喪失感などの精神的な痛みや、仕事や学業生活への影響、経済的負担などの社会的な痛み、そしてがんと直面する中での「人としての尊厳そのもの」への痛みなど多岐にわたる。がん患者はそれらを抱えながら生きていかなければならないが、地域で暮らすがん患者をサポートするための取組みは殆どなく、「がんの早期発見・早期治療」と「がん患者の看取り」の間には大き

な隙間があるのが現状である。

本団体が活動する墨田区は人口25万人の下町で、高齢化率は23.1%、がんの死亡率は29.8%となっており、今後もがんの罹患者数やがんの死亡率が増えていくことが見込まれている。区内には東京都認定がん診療病院や緩和ケア病棟を有する総合病院、在宅ホスピスケアを得意とする医療機関などがあり、特別区の中で医療過疎と言われる東部地域の中では比較的がんの医療体制が充実しているが、地域で暮らすがん患者や家族を支える取組はない。

2.活動の目的

総合的な「がん患者支援」を実践するには、事業規模も大きく行政の力が必要だが、患者や家族に寄り添う取組みは、行政のみでは限界があり、柔軟性と汎用性を考慮すると「民」の果たす役割が大きい。

本活動の目的は、「がんと診断された時から患者や家族らが、自分らしく地域で生きる上での問題を、総合的に

解決していく課題を抽出し、行政や民間が果たす役割と、医療・福祉の専門職や民間ボランティアの連携と協働の取組みについて研究する。またその研究成果を再現性のある社会モデルとして構築し、がん患者や家族が『自分らしく地域で生きる』の実現にむけ貢献する」ことである。

3.活動の柱

本活動はこれまで、がん患者のサポートに関する情報収集、勉強会や「がん患者カフェ」を開催してきた。また、ニュースレターを発行し、地域住民への情報発信を行ってきた。2013年度からは、これらに加え、がん患者サポートに関する研究事業として、以下の4つを柱に活動を展開している。

- ▼がん患者サポート事業の運営
- ▼がん患者サポートを担う人材育成
- ▼支援者向けの講演会・研修会の開催
- ▼がん患者サポートの普及啓発

4.活動報告

(1)がん患者サポート事業の運営

ア.きぼうの虹サロン「患者さんのためのリラックスヨガ」

患者会には、情緒的な支えあいだけでなく、体験的知識の獲得やヘルパーセラピー原則（他者を支援することにより、支援者が重要な利益を享受すること）といった効果がある。本活動でも、がん患者の居場所機能を設置することはひとつの目標であり、地域で暮らすがん患者が参加するきっかけとして、ヨガ療法を媒体としたサロンを開催している。

【対象者】墨田区内または近隣区で暮らすがん患者

【開催日】原則毎月第2土曜日 午前10時～11時半

【場 所】区内公共施設和室

このサロンでは、ヨガだけでなく、参加者ががん体験を語る時間を設けている。毎回5～7名のがん患者が参加しており、参加者からは「家族や友人には言えなかった病気の話もでき、ヨガで体もほぐれる」という声もあり、地域のがん患者サロンとなっている。今後は、この取組をきっかけに集まったがん患者と新たな参加者と共に、サポートグループ（エンカウンターグループ）を毎月開催する予定である。



イ.きぼうの虹・がん哲学外来カフェ

「がん哲学外来」とは、生きることの根源的な意味を考えるがん患者や家族と、治療やケアに手一杯な医療・福祉関係者が、対話を通じてその隙間を埋める取組である。本活動では、カフェテリア形式のグループを開催している。

【参加者】がん患者とその家族、医師、保健師、看護師、薬剤師、介護関係職員、行政職員、地域ボランティアなど、各10～20名

【開催日】原則偶数月の第1水曜日、午後6時～8時

【場 所】墨田区役所内イベントホール会議室

この活動に賛同した企業からの協力参加もある。患者やその家族と、医療・福祉関係者、地域住民が、がんについて腹を割って対話する機会になっており、引き続き「希望の虹カフェ」として活動を継続する。



ウ.ミュージックカフェ

音楽療法を取り入れた、がん患者や家族のためのグループを年4回開催した。

【参加者】がん患者とその家族、保健師、看護師、介護関係職員、行政職員、地域ボランティアなど、各10～15名

【開催日】原則奇数月の第1水曜日

【場 所】墨田区役所内イベントホール会議室

歌を通じた呼吸や発声は、リラックスや気分を高揚させる効果だけでなく、心肺機能や免疫力を高める効果がある。特に肺がんや喉頭がん、食道がんの術後は呼吸や発声に影響が出るため、リハビリテーションとしても有効である。また、「語り」をメインとしたグループとは違い、歌や音楽を心から楽しむ時間となっており、普段は積極的に発言しない参加者でも、歌にまつわる思い出などを話すなど、参加者同士のコミュニケーションを図る場にもなっている。今後は不定期で開催する予定である。



(2)がん患者サポートを担う人材育成

ア.ピアサポーター養成研修

がんを体験した人が仲間(ピア)として、がん患者やその家族を支援することを目的に、本団体のがん経験者1名が、外部研修でピアサポーターについて学んだ。研究会議で患者としての立場から発言するだけでなく、グループの中でもピアとして、参加者のサポート役となっている。

【開催日】2013年6月9日～ 4日間

イ.がん哲学外来コーディネーター養成講座

長野県佐久市にて開催された講座に、本団体スタッフ6名が参加した。専門的な最先端のがん治療からがん患者支援まで、広く講義を受けたが、特になん患者の支援者として「患者と同じ視点で対話する」ことの重要性を学んだ。

【開催日】2013年10月5日・6日

ウ.ファシリテーター研修

NPO法人がん患者サポートコミュニティが主催する、がん患者のサポートグループ(エンカウンターグループ)のファシリテーター研修に、本団体スタッフ2名が参加した。研修では、がん患者のグループサポート理論やサポートグループの運営、ファシリテーター理論、ファシリテーターの心得を学んだ。

研修内容は、勉強会として本団体の関係者にも還元し、本団体でもサポートグループを運営していくことについて合意形成を図った。今後は研修を修了した2名を中心にサポートグループを開催しながら、次のファシリテーター候補者に実践を通してノウハウを伝え、新たなファシリテーターを育成していく。

【開催日】2013年11月16日～ 10日間

(3)患者・支援者向けの講演会・研修会の開催

ア.講演会「リンパマッサージとリラクゼーション」

がんの手術によるリンパ節切除術や放射線治療などによって、リンパの流れが悪くなり、生涯にわたって四肢がむくむことがあるため、このリンパ浮腫はがん患者のQOLを阻害する。そこで、がん患者や支援者を対象に、リンパ浮腫についての知識を深め、リンパマッサージの知識だけでなく、リンパドレナージュやセルフマッサージの注意点と実習を交えた体験型の講演会を開催した。

【参加者】がん患者とその家族、保健師、看護師、介護関係職員、行政職員、地域ボランティアなど、各20～25名

【開催日】2013年6月27日(講義)、8月28日(実習)

【場 所】区内公共施設会議室



イ.がん患者さんの意思決定“Will”を支える

がん患者は、「治療をどこまで行うか」「いつまで治療を行うのか」「治療中の仕事はどうするのか」「家族にどう話すか」等、様々な意思決定をしながら『自分らしく生きる』ことを考えていかななくてはならない。

支援者はがん患者の「Will」を支えていくために、どのようなことに留意していけばよいかについて、がん専門看護師や当事者でもあり訪問看護師を続けている方を招き、2回に分け講演会を開催した。

【参加者】がん患者とその家族、保健師、看護師、介護関係職員、行政職員、地域ボランティアなど、各20～25名

【開催日】2013年9月30日(病院編)、12月18日(在宅編)

【場 所】区内公共施設会議室

(4)がん患者サポートの普及啓発

ア.ニュースレター・機関紙の発行

がん患者やその家族の支援や本活動の様子を多くの方に知ってもらうため、ニュースレターを隔月で発行している。配布・設置場所は、医療機関や行政公共機関だけでなく、治療をしながら地域生活をしている方々の目に留まるような、美容院、理容院、スーパーマーケット、カフェなどにも協力していただいている。

イ.がん対策アクション&ピンクリボンイベントinすみだへの参画

区が主催するがんの普及啓発イベント『がん対策アクション&ピンクリボンイベントinすみだ』に参画した。イベント期間中は本団体の活動を紹介する展示と、相談コーナーとして「訪問看護なんでも相談」を設置した。また、期間中に本団体のカフェや講演会を実施し、がん患者支援の取組について、より多くの方に知ってもらうことができた。

【実施期間】2013年9月30日～10月4日

【場 所】墨田区役所内



ウ.地域祭りでの普及啓発

地域の児童館が主催する祭りで、がん患者支援についての普及啓発を行った。本団体で「ご当地キャラクター」を呼び、子供を含む地域住民にも「自分らしく生きられる地域づくり」を呼びかけた。

このような機会をきっかけに、未来を担う子供達にも命の大切さを伝えていくことも重要であると考える。



(5) その他の活動

ア.平成25年度墨田区保健衛生協議会 がん対策基本方針改定分科会

墨田区のがん対策基本方針改定委員として本団体所属のがん当事者が、オブザーバーとして本団体のスタッフが招聘された。

<墨田区がん対策基本方針改定分科会 検討内容>

▼第1回

【開催日】2013年8月5日

【主な内容】

- 墨田区のがんを取り巻く現状について
- 次期「墨田区がん対策基本方針」の体系(案)について
- 個別目標『がんの早期発見の推進』①(科学的根拠に基づくがん検診の実施)について

▼第2回

【開催日】9月2日

【主な内容】

- 個別目標『がんの早期発見の推進』②(質の高いがん検診の実施・がん検診受診率の向上・がん検診における新たな手法と、現在未実施のがん検診)について
- 個別目標『科学的根拠に基づくがんの予防の推進』について
- 個別目標『がんに関する正しい知識を持つための健康教育・普及啓発活動の推進』①(がんの普及啓発活動の推進)について

▼第3回

【開催日】10月7日

【主な内容】

- 個別目標『がん患者やその家族への支援の推進』について
- 個別目標『がんに関する正しい知識を持つための健康教育・普及啓発活動の推進』②(児童・生徒・学生へのがん教育の実施)について

▼第4回

【開催日】11月11日

【主な内容】

- 「墨田区がん対策基本方針」改定素案について

イ.日本在宅看護学会学術集会

2013年11月16日・第三回日本在宅看護学会学術集会において、本団体活動について発表を行った。従来の病院・行政主導型ではなく、また患者会という「患者さんの支援」のみならず、住民と共に「がん患者が自分らしく生きる地域づくりに取り組む」という新しい概念を評価され「ベストプラクティス賞」を受賞した。

5.今後の課題・展望

がん患者やその家族が、「がんと診断された時から自分らしく生きる地域づくり」を実現する上で、必要な取組について実践を交えて検討してきた。同時に、がん対策基本計画や墨田区がん対策基本方針が推進され、本団体の取組のほかにも様々な支援の形が構築されてきている。例えば、がんの医療や療養に関する相談窓口は、認定病院の相談支援センターや区の在宅療養相談窓口が担うことができ、がん患者の就労に関する相談は、就労コーディネーターを配置する相談支援センターや民間の相談窓口が活動の幅を広げている。そのような中で足りないと感じるのは、がん患者や家族が安心して集え、がんについて語り合える居場所機能と、より身近な地域への普及啓発である。

今後はこの居場所機能の運営と、本団体の取組やがんとの付き合い方を身近な地域で伝えていくことを中心に活動を継続し、地域特性に合わせた形で根ざしていく。そして、がん患者の問題を総合的に解決していく課題を抽出し、がん患者支援に取り組む団体や行政との連携を深め、互いに補完しあうことで、「がんと診断されたときから自分らしく生きる」ための地域における総合的なサポートを実現させ、再現性のある社会モデルとして確立させていく。