

第8回

地域に根付いた伴走型支援を 実践する

NPO法人 キャンサーリボンス 編

適切ながん医療を実現する上では、治療を受ける当患者のQOL「生活の質」、暮らしの支援が欠かせないが、ここでは、医療機関をはじめとするケアの体制・連携や質の向上だけでなく、人どうしの関係性に基づいた「伴走型支援」も求められる。今回はキャンサーリボンスが設立当初（2008年）から提唱する情報発信とケア体験の場「リボンスハウス」ネットワークに参加する、成り立ちや背景が異なる3つの施設・団体に話を聞いた。

がん治療と、社会生活の両面を支える
病院、そして医療へ



相良 安昭さん
社会医療法人博愛会相良病院院長補佐／
NPO法人キャンサーリボンス委員

人と人が助けあう
サバイバーシップ支援の場をつくる

相良病院では、30年前からピアサポート（注1）に取り組む、乳がん体験者の会「つどい「いずみ」」を経て、「NPO法人あなただけの乳がんではなく」を組織しました。リボンスハウスのネットワークに参加したのは2008年です。患者さんが集まるスペースも院内に設けていましたが、今はインターネットの社会となり、世界中のさまざまな情報を共有できます。そこでこのNPO法人活動をいったん終え、次のステップに進むこととしました。

2019年、病院の最上階に、患者さんが集い、リラックスできるスペースを作りました。「抱きしめ

る」という意味の「カドル（Cuddle）ハウス」と名付けました。イギリスのマギーズセンター（注2）のように、人と人が助け合う日常生活のサポートを提供する場になればという思いがありました。今では、外来に通院する方を含め誰もが自然に集まってきました。リアルに集まるだけでなく、スマホアプリのLINEによる情報網を活用するなど、時代の流れとともに、患者さんどうしのつながり方も少しずつ変わってきていると感じます。

がんを治療する場所と、からだを癒して社会生活に戻るような力を得られる場所と、ふたつの役割が病院にも必要だと考えています。がんと共に自分らしく生きるための支援として、「サバイバーシップ支援」という言葉も一般化しつつあります。当院では、これまで各部署で個別の取り組みをしていましたが、それを昨年、ひとつの組織に統合、サバイバーシップ支援センターをつくりました。院内でも情報共有し、ライフステージに応じた診療・ケアにも力を入れていきます。

そのひとつに、アピアランス（外見）支援があります。2023年スタートの第4期がん対策推進基本計画においても重要なテーマです。当院は「令和5年度アピアランス支援モデル事業」施設に選ばれているので、アピアランス支援の意義を県内の各拠点病院に広め、医療者への教育・啓発活動など、院外に向けた活動もしています。

その人らしさを共につなぐACPの、
さらなる普及のために

私たちは2013年から、完治困難、治療困難な方々に対して、ACP（アドバンス・ケア・プランニング）将来の変化に備え、治療・療養について患者・家族らと医療者があらかじめ話し合うプロセス）に取り組んでいます。また、日本乳癌学会の学術総会などで毎年、ACPを取り上げ、普及を目指してきました。近年では、さまざまな場所でACPについての話し合いが行われています。特に、患者さんの一番近くにいる看護師からの反響は大きく、これまでかなりのジレンマを抱えていたことが推察されます。

とはいえ、すでにACPが当たり前になりつつある緩和ケアや在宅ケアは別として、がん治療の現場においてACPやエンドオブライフの話をしないまま亡くなる直前まで抗がん薬治療をしようというものは今でも少なくありません。再発や転移後も含め、「がんを治療すること」に重点が置かれ、ACPが行われていない現状です。アメリカでは臨床腫瘍学会（ASCO）がコミュニケーションのガイドラインにエンドオブライフ・デイスカッションや病気の見通しに関する話し合いの方法について明確に提示していますが、日本はまだそこまで至っておらず、がん治療医が主導して取り組むべき課題だと思っています。がん治療においてACPが一般に広がるにはまだ時間がかかりそうですが、そこに貢献していけたらと考えています。

相良病院は、医療・ケア意思決定プロセス支援事業を鹿児島県から委託され、医療・介護関係者等を対象とした多職種参加型の研修会や事例検討会、情報交換会、普及啓発等の支援、医療者向けパンフレット作

成の支援などを担っています。研修会等には拠点病院の医療者だけでなく、各市町村のソーシャルワーカーや在宅ケアに携わる方々も参加しています。高齢者の終末期を数多くみていた方たちは、ACPの意識が特に高く、地域包括ケアの中で患者さんを支えていく上で、大変心強く感じています。

地域全体で患者さんをサポートする推進役に

鹿児島県は離島が多く、医療支援が限られています。乳がんの新しい抗がん薬治療などには通院が必要ですが、交通費の問題もあり、患者さんの負担軽減も考慮すべきことと思います。僻地も多くあります。私も週に一度は霧島市立医師会医療センターで、市内に來られない高齢者の方などの診療をしています。特定領域がん診療連携拠点病院（全国初）でもある当院は、島に医師を派遣して月に1回乳腺診療外来を開いています。地域医療を成り立たせるには県や医療者全体で最善の医療を探っていく必要があります。

鹿児島県の県民性として、都会に比べて人と人とのつながりが深いという良い点もあります。が、それがかえって負担に感じる方もいるようです。日本ではまだがんが特殊なものと思われ



カドルハウスで行われた「院長と語る」の会

ています。みんなで助け合うという意識的な改革が必要ではないでしょうか。そのことも意識して、当院ではカドルハウスやアビアランスセンターを、院外の方でも誰もが利用できる開かれた場としています。

注1 当事者や体験者が互いを支え合う活動

注2 がんの影響を受けた誰もが無料で利用できる相談支援の場として、当事者でもあるマキ・Kシエンクスによって1996年に英国で誕生。英国内に20カ所以上、世界各地に広がり、日本には東京にある。

がん支援相談センターと患者会が協働し、人と人がつながる支援を



福地 一浩さん
足利赤十字病院 医療部 地域連携課長
同リボンズハウス担当
医療ソーシャルワーカー

足利赤十字病院は周辺医療圏の中核的な存在です。栃木県の両毛医療圏にあり、栃木、群馬、埼玉各県から患者さんが来院されます。救急医療病院・三次救急に指定されています。また、当院はがん診療連携拠点病院でもあり、院内には相談支援センターというがん専門の相談室があります。

リボンズハウスのネットワークには、2014年に加わりました。しばらくは運営方法など手探りでしたが、2019年、がん診療連携拠点病院に指定され、患者さんや家族への情報提供やケア体験の必要性を強く感じ、リボンズハウスの「がん治療と生活をつなぐ」というテーマと同じベクトルにあったので、改めて、がん相談支援センターでリボンズハウスの運営を担うことになりました。

私たちは患者会との繋がりを大切にしてきました。

リボンズハウスも病院の職員と地域の患者会のボランティアが一緒に運営しています。患者会の方がいることで、患者さんは気兼ねなく話しができるようです。同年代が多いので、親しみやすく自然と話ができセルフレアグループのように、患者さんの悩みにスムーズに対応できるようになりました。

リボンズハウスでは、がんケアの情報発信だけでなく、ときには、キャンサーリボンズを通じて提供されたセルフケアに役立つグッズの展示や配布も行います。試供品の提供など企業との連携は病院単体では難しい部分もあるので、ネットワークに参加していることは強みです。

今、私が感じていることはがんの啓発活動の必要性です。誰もががんに罹患する世の中になってきていますが、がんを宣告されると絶望感に打ちのめされる方がいます。がんは特別なものではない、がんと共に生きることができるということを啓発していくことが、私たちの使命であり役割だと思っています。

そして、人との関わりです。いまはスマートフォンやパソコンで簡単に情報を得られる時代です。対話型AIも発展し、知りたいことを瞬時に調べられる世の中です。しかし一方で、人と人との関係性が希薄になってしまいう面もありません。インターネットの検索やAIの情報だけでは解決できないことが数多くあるのに、それは大変残念なことです。

人と人が接することで、その人の心中や価値観などがうかがい知れるはずです。相談員は心の痛みを感じとってアセスメントしたのち、適切なアドバイスや支援につなげるのが務めだと思います。人との結びつ

きが強く感じられる体制や仕組みこそ、これからの時代に必要ではないでしょうか。

がんケアに向かって駆け巡り、支援が必要な人の場所にとびこんでいく



与儀 淑恵さん
NPO法人患者の会
びんく・ばんさあ代表、乳がんサバイバー

私たちの「びんく・ばんさあ」は、乳がんの患者会で、乳がん体験者がお互いに支え合うピアサポートを行っています。「乳がんにかかった人みんながびんく・ばんさあ」という感覚です。乳がん患者とか体験者と言うより抵抗が少ないという理由で、みんなその名称にしよう決めました。

はじめは、私の主治医でもある富良野クリニックの宮良球一郎先生です。先生にいろいろとアドバイスをいただき、私たちも懸命に乳がんについて勉強しました。その過程で、先生に「自分たちが得た情報を自分たちだけで持っているのではなく、みんなに伝えることが大事なんだよ」と言われました。それで患者のための患者会をつくらうということになったのです。沖縄には大小多くの島が存在し、沖縄本島だけでなく離島や地域に戻って抗がん剤治療をする人もいます。それはそれは、本当に孤独なのです。病院や地域に関係なく、誰もが参加できる患者会にしようとして立ち上げました。

2010年にリボンズハウスのネットワークへの参加を提案され、びんく・ばんさあリボンズハウスが誕生しました。2002年くらいから患者会の活動

が始まり、2005年にびんく・ばんさあが発足、それから5年後のことです。治療法は日々進歩している、キャンサーリボンズの情報力はいへん役に立ちました。また、患者支援もキャンサーリボンズの活動が参考になっています。

びんく・ばんさあのメンバーは最初5人でしたが、いまは約50人、みんな意欲的です。それぞれ得意分野を活かして万全自分たちでやっています。そして、ここに来れば他の人の話を聞くことができます。自分たちの経験や感じたこと、つらかったことなどを伝える、それが私たちの原点であり、ピアサポートだと思っています。ここでは病院を超えた集まりが生まれています。

琉球大学病院のがん相談支援センターによるピアサポーター養成講座を受講して、私自身、気持ちの整理ができるようになりました。認定NPO法人乳房健康研究会が認定するピンクリボンアドバイザーの資格もとりました。患者さんの支え方や自分の心の持ち方を学ぶことで乗り越えられるものがあります。孤独感や不安な気持ちを少しでも軽減できればと思っています。

私は今、支援を拡散したいと思っています。リボンズハウス（本島、浦添市）に来なければ何もできないというのではない、ということ、コロナ禍で痛感しました。サポーターを求める人が来るのを待つのではなく、生活の場に私たちが向いていくこと。離島にまで届けること。いろいろな地域にサポーターが生まれる環境を整えること。それが、私たちの伴走型支援かもしれません。