

情報 提供側と受け手をきちんと結ぶために

病む人の〈現在〉に、どう応えるか

_____ 5000 人の患者さんの語りを傾聴して

特定非営利活動法人 血液情報広場・つばさ 橋本明子

- 1、始まりは患者の母として（1986年7月～）
長男（10歳）への白血病告知は、心臓を冷たい手で握られたような気分でした。どんな上等の情報も耳に入りません。この時点で必要なのは、そうなの？そうねえ、とただ頷いて、注釈（説教）しない温かい傾聴者だったと、今にして思います。
- 2、骨髄バンクを求める人々の代表者となって（1987年10月～1989年11月）
後に「楽しい運動だったのでは？」とあるテレビ記者が…。とんでもない、異常なほどのストレスの連続でした。議員請願署名は77万人分集積、15人の議員より提出。
- 3、血液がんと小児がんの患者への情報提供活動を開始（1990年7月～）
患者・家族として一番ほしかったのは何か、と考えると、良い仲間とわかりやすい方法でした。そこで「共に」学び考える場の提供を開始していきました。フォーラム「血液がん～より良い治療とより良い治癒」開催、約100回。情報誌発行、47冊。
- 4、電話相談窓口のリーダーに（1997年12月～）
情報提供活動だけを繰り返していましたが、研究班「小寺班」が、骨髄バンク（骨髄移植推進財団）に併設する「骨髄バンク患者電話相談」に参加するよう呼ばれました。それから現在に至るまでに5,000件を超える件数を傾聴して深く感じるのは、情報を出す側が、どれほど新しくて正しくて適切（選択すべき治療法）だと認識していても、いま患者になりたてであったり、再発の診断後だったりする患者・家族にとっては、受止め切れない、ということです。
ひとまず彼らには、絶望感を認め（否定しない）、悲しみや悔しさを黙って受止め（傾聴し）、余計なことを言わず（説教しない）、患者・家族の現在を受止めて魂が鎮まるのを支援する、良い聴き手が必要です。その聴き手もまた情報の一部として、情報を出す側が準備すべきです。
そうすることによって、患者という唯一の医療消費者のニーズを探り出し、一方向から出して終り、という情報の流れを変えられるのではないのでしょうか。
- 5、傾聴を基本とした相談の事例を数例示します。



Newsletter ひろば

2006年7月

Newsletter ひろば 2006年7月号(隔月発行) 編集/発行 特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ
電話: 03-3207-8503 メール: sodan@flrf.gr.jp URL: http://www5f.biglobe.ne.jp/~hiroba/

特集 静岡がんセンター訪問記

ひと : 大原順子さん

自分やたいせつな家族に重篤な病気を診断されたとき、ほとんどの人が「頭が真っ白」になった、と感じます。その時ひとは、はっと息を呑み、そのまま思いつめていきます。

それからの長い月日、むずかしい専門用語や治療法を何とか理解しようと努めながら、患者さん自身であれば、病気そのものの苦しさ、辛さ、痛さに耐えながら、家族・親族との関係の混乱を調整し、仕事や学校や地域社会との調整に苦慮しなければなりません。家族であれば、代わってやれないもどかしさと、支え手としての厳しい立場に、いつの間にか疲労が重なっていきます。

そのような状況では、見た目はあきらかに「深く思いに沈んだ」様子です。表情は暗く、人への接し方はどうしても頑なにがちです。

でもそうなるってしまうのも仕方ないです。人生の一大事に、明るくしていられたらおかしいのですから。

ただ、できれば「医師の説明を冷静に聞く耳が持てて」「家族同士で優しい会話ができる」くらいには、心理に余裕がほしいものです。

そのために、わかってもらえる処で

● 声呼吸しましょう

語り(心情吐露)のたいせつさ

NPO法人つばさ 代表 橋本明子

「その思い」、吐いた方がいいです。

相談窓口はそのためにある処ですから、ぜひ利用してください。相談員は「今のあなたの頭に」どんなことが浮かんだとしても、「この状況下であれば、不思議ではない」と受け止めます。だから、単に誰かと話したくてかけたんですが、良いのです。

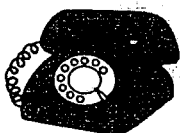
長い電話の終わりには、多くの方が「ああ、話せてすっきりしました」とおっしゃいます。それが語りの効果です。それは、話すという行為で、胸の中のわだかまりを吐いて、代わりにたくさん空気を吸ったから、真っ白になっていた頭にも酸素が送られて、とても楽になったわけです。昔から「口から先に生まれたようなおしゃべりな人」を「あいつは声呼吸している」と言いますでしょ? 混乱して苦しんで辛い人には、声呼吸は大事です。

相談窓口への電話だけではなく、患者会に参加して「そう、そう!」と同じ思いに共感の相槌を打つのも、とてもよいことです。血液腫瘍の患者・家族の会(もの木)、悪性リンパ腫の患者会(グループ・ネクサス)、多発性骨髄腫の患者会(骨髄腫患者の会)、そしてそれぞれの施設にある病棟患者会。

つばさには相談窓口のほかに、血液の

病気と治療を経験した人が電話番号を発表しているMOSIMOSI-GENKI?NETもあります。この電話ネットワークは、ボランティアさんがお話し相手になってくれますが、相談窓口からは独立したボランティアですので、お話の内容が報告されてくることはありません。患者会に参加するような気持ちでご利用ください。

たくさん声呼吸しながら、前を向いて進みましょう。



がん対策の推進に対する意見交換会の資料

高知がん患者会「一喜会」代表 安岡佑莉子

「がん対策基本法案」が設立し、この法律は、平成19年4月1日から施行されます。施行するに当たり各都道府県では策を講じているのではないかと推測しています。

第2章

がん対策推進基本計画等

(都道府県がん対策推進計画)第11条

都道府県は、がん対策推進基本計画を基本とするとともに、当該都道府県におけるがん患者に対するがん医療の提供の状況等を踏まえ、当該都道府県におけるがん対策の推進に関する計画(「都道府県がん対策推進計画」という)を策定しなければならない。

とあります。高知県に置いては、2つのがん診療連携拠点病院と患者会が参加し「がんWG」と称し会合を3度持っていますが、がん患者の意向が十分に反映されないこれ等の会合に不合理を感じて、「高知県がん対策推進条例」とし条例案を取りまとめ、議員提案により議会に提案しています。

この条例が可決されれば、高知県に置いてのがん対策推進計画にがん患者の意向が十分に反映されるものと大きな期待を持っていますが、しかし、がん患者がその住居する地域にかかわらず等しくそのがんの状態に応じた適切ながん医療を受けることは出来るのだろうか・・・という疑問は消えません。

医師になる忙しい時間の中でのインフォームドコンセントも十分なものではなく、患者は納得できないまま不安、不満、不信を募らせています。

その間を埋める何かが欲しい、気軽に立ち寄る事ができる分かりやすい場所で、公に広報された「がん相談窓口」があればがん患者の不安は多少なりとも軽減されます。

これ等に対し、何度となく「早急にがん相談窓口の設置」を要請致しましたが行政からは何の回答も頂けず策を講じる事への足並みも揃っていません、現在は「高知がん患者会」が相談窓口的な事で対処しています。

がん患者の中には少数ではありますが県外に治療法を求めて、出向く人もいます多額の治療費と共に余分な経費が嵩む事もあり金銭的、精神的な負担は大きく、大変な苦勞を虐げられている現状に地域医療の格差を感じながら、長い間がん患者とその家族の社会的な受け皿がない状態から、「がん対策基本法」設立により、がん医療政策の面でも、がん患者が求める医療体制の充実に向けて動き出しました。

今出来る事から始めようと「高知がん患者会、一喜会」は医療関係者、行政に働き掛けをしていますが、がん患者の思いとの温度差の違いと、がん患者会の立場の弱さに今更ながら驚いています。

行政、医療関係者、がん患者会が同じ目線に立ち協力頂ければこれからの高知県に置けるがん医療の向上に繋がる事になります。

島根県に続き「高知県がん対策推進条例」の目的はがんが、県民の疾病による死亡の最大の原因になっており県民の生命及び健康にとって重大な問題になっている現状にかんがみ県内に置いて等しく科学的な知見に基づく適切ながんに係わる医療の実現及びがん患者の置かれている状況に応じ本人の意向を十分に尊重してがんの治療方法が選択されるようがん医療を提供する体制の整備並びにがんの予防及び早期発見の推進を図るため、がん対策を総合的に推進する事を目的とし、

高知県に置けるがん対策を総合的に推進するために、高知県がん対策推進本部を設置する事を謳っています。ここから発信する事で高知のがん医療改革の突破口になる事を期待しています。

この条例が可決される事により、全国で「がん対策推進条例」が提出され、地域医療の向上に繋がればこんな嬉しい事はありません。

「がん対策基本法」が絵に描いた餅で終わる事がない様「がん患者会」も努力致しますので今後共、厚生労働省、全国のがん患者会のご支援、ご協力をお願い申し上げます。

高知がん患者会「一喜会」代表 安岡 佑莉子

住所 〒780-8010 高知市棧橋通り1丁目10-3 絹川ビル302

TEL 088-833-9323 携帯 090-2787-4110

Eメール dxxmy154@yahoo.co.jp

高知がん患者会「一喜会」HP

<http://www.ikkikai.i-tosa.com/>

乳がん患者として
がん対策推進に求めるもの

平成18年12月13日

声を聴き合う患者たち&ネットワーク
 ~Voice Of Life Net~

1

国の医療政策は

高齢者医療費抑制のために、パターン化、
 モデル化して、効率的な支援策を模索

↓

高齢者医療中心で
がん治療の視点がない!

医療機能の分化・連携

地域連携クリティカルパス・病床の再編成・在宅医療

2

生活全般を視野に入れたがん対策を

- 現役世代(就労可能年齢層)の支援策と高齢者の支援策は、異なる部分が多い
- 医療の枠の中だけでなく、生活も含めたトータルな支援策を、社会全体の仕組みとして作る
- 高齢者医療や生活習慣病とは別に、がん医療、がん患者支援の位置づけを明確にすべきである
- しかし、がん医療のモデルがない

3

がん医療のモデルがないのは・・・

- 20年前、30年前
 「がん」といえば・・・治療は手術のみ
 →運がよければ治癒
 →多くの場合は転移・再発→死
- 「がん患者」の不在
 告知されない→死んでから判る

医療以外の関与の余地がない!

4

最近のがん医療ー特に乳がん

告知 インフォームドコンセント 標準治療
 補助治療 集学的医療 セカンドオピニオン
 カルテ開示 自己決定 副作用対策 etc.

↓

手術以外の分野も関与

さらに

がん患者の生活全体を視野に入れた医療モデル、支援モデルが必要

5

がん医療モデル化のために

- 本当の意味での実態が、未だにきちんと把握されていない→がん登録とは違った視点の、モデル化のための実態調査が必要
- 例えば多くのがん患者が辿る経過を整理。そこから、各フェーズに必要なサポート、情報を洗い出し、現行制度で不足するもの、医療がカバーすべきもの、医療以外でカバーすべきものを顕在化させる
- 例えば・・・
 乳がん治療のフローチャート

6

いくつかの求められる対策

1. 緩和医療の充実

- 在宅医療→保険点数だけでなく、社会全体の負荷を検証すべき
- 終末期医療に関する調査等検討会報告書（平成 16 年 7 月）の内容は的確→どの程度施策に反映されているのか？
- 報告書に示されている緩和外来や、施設の充実など、ニーズの反映を望む

2. 医療施設の情報公開推進

- どこで、どんな治療が受けられるのか？ その施設や医師は、どんな方針の治療を行っているのか？
- 基準や、公平性、正確性などの議論も大事だが、その決着を待っていたら、いつまで経っても実現しない
- できるところから始めてみる必要がある

3. 実効性のあるがん登録の推進

- 実態の正確な把握と適切な分析がなければ始まらない
- 真に実効性のある制度を望む
- 医療機関に義務化したり、既存のマンパワーに頼るだけではダメ
- 住基ネットの二の舞にならないよう、適切な手法の確立、セキュリティの確保、十分な広報を

4. 医学教育で腫瘍学と緩和医療必修

- 患者調査によれば、がんの総患者数は 128 万人。これは骨折 41 万人、胆石 8 万人、中耳炎 20 万人など、ありふれた疾患と比べても非常に多い
- 腫瘍学と緩和医療はすべての医師に必要な基礎知識とすべき

5. 保険診療適用の公平化

- 保険者（支払基金・国保連）が何を認めて何を認めないか、現状は県によって取り扱いに差がある
- ガイドラインとの連携をきちんと
- 都道府県の自主性と、医療の均てん化が、矛盾しないような制度を望む

6. 高額療養費の適切化

- 高価な検査機器や特定の専門医は拠点化が必要（増やせばよいと言うものではない）
- 検査は拠点病院で、普段の診療は近所の診療所で行うと、高額療養費で不利になるという実態
- 病診連携を進めるのであれば、高額療養費の計算方法を考慮すべき

7. 学校教育の中の保健教育の充実

- 正しい知識があれば、悪化させずに済む場合もある
- がんに対する偏見や誤解や思い込みをなくす必要がある
- 予防や検診の啓発以前に、自分の身体に対する知識を持つという学校教育が必要

最後に・・・

がん対策を実践する医療者が疲弊しては話しにならない

- 医師の多忙が原因のコミュニケーション不足で患者を難民化させないで！
- 誤診、医療ミスの温床にならない労働環境を！

主治医の過労死で患者が路頭に迷わないように！

昨年、元癌と共に生きる会会長の佐藤均さんの意向を受け県中部の佐藤さんの奥様、西部の納賀さんと、東部の三成と共に平成18年2月に県の健康福祉部に対し23項目の意見書を提出しました。その中で各がん診療連携拠点病院に患者サロンの設立、そしてその患者代表を県と病院長会議に参加させていただくのが大きな主題でした。

その結果8月25日に実現され、県独自のがん登録の実行やさまざまな医療情報のホームページ掲載等合意することができました。以来、国のがん対策基本法の成立に基づき、島根県のがん対策推進条例も全国に先駆け成立することができました。そして別紙のごとく各サロンも発足し病院の協力体制も、地域医療相談室、緩和ケア委員会のメンバーや、医師、看護師、薬剤師の協力を得ながら患者の心の悩み、経済的な悩み、告知の問題、セカンドオピニオンの問題、医師との問題など気軽に相談でき大変喜ばれています。一部のサロンでは女性専門の日を設け、術前の不安な時期を同部位の先輩にアドバイスを受け不安の解消に役立ったり、乳がん等の女性特有のがんで、具体的に部位を見せながらさまざまな問題の解消や、男性医師に理解されない症状など話し合いながら共感し納得し安心しているようです。

又、緩和ケア病棟で終末期に向かい、悲嘆のどん底にある患者さんも医師の誘いでサロンに参加され別の患者さんの悲嘆を聞き自分の状況を話し、共感し共感し合い自分の生きがいを感じ、看護師研修に酸素吸入をつけながら参加しご自分の意見を述べられる事など大変感動させられました。

このようにサロンの役割は病院の相談室より敷居が低く参加しやすいのでその繋ぎ役として十分役立っています。又、今後の役割として院内の緩和ケア委員会に参加したり。病院の運営委員会などに参加できればさらに開けた病院になるように思います。

以上のように、がん診療連携拠点病院には患者のためのサロンは是必要ですので設置を努力目標とし、設置されれば国として助成措置を考えていただきたいと思えます。

地方での大きな問題は、過疎の地域に行けば行くほど医療機関を選ぶ選択の自由はないと言う事です。医療レベルも違い治療方法も低いレベルの治療を選択せざるを得ません。検査機器、治療機器も遅れていて、放射線専門医師、画像診断専門医師もいないので誤診が多く本格的に最先端治療を受けようとすれば、旅費を使い最先端医療をしている病院に出向くしか方法がありません。手術や治療を終え14日を過ぎると退院を余儀なくされ3日後に通院治療を言われれば自分でホテルを確保しなければならない状況です。

がん医療の均てん化の促進に照らしても明らかに問題となる点です。サロンでの訴えの中でこの問題はかなり重要な部分を示しています。今までの制度が都会中心での施策に偏っているように思えますので、そのような地域の人々に交通費宿泊費の助成等は考慮していただきたいものです。

医療後進県共通の問題として、優秀な医師看護師の流失は共通の問題であり、そこにかん患者の不満がります。国としてこの点に十分配慮して何らかの施策を講ずるよう強く強くお願いいたします。

島根県内癌患者と家族のサロン一覧

2006年11月現在

所属・院所名	サロン名	設立日	開催状況	会場	問い合わせ先
地域情報サロン	癌ケアサロン	2005・12・9	第3土曜日 PM1:30~PM3:30	益田市総合福祉センター	0856-22-0772 納賀宅
益田赤十字病院	ほっとサロン益田	2006・7・18	毎週火曜日 PM1:00~PM3:30	7階 保健指導室	0856-22-1480 医療相談室
浜田医療センター	サロンひまわり	2006・8・25	第3水曜日 PM1:00~PM3:30	2階	0855-22-2300 管理課
地域情報サロン	ちょっとよってみませんか	2006・4・1	毎週月曜日~土曜日 AM11:00~PM5:00	出雲市小山 シーディ館	0853-22-8777
島根大学付属病院	ほっとサロン	2006・7・3	毎週月曜日と木曜日 AM10:00~PM3:00 ※毎月木曜日1~2回 午前10:30~学習会	1階 外科外来奥 相談室	0853-23-2111 開催時間内は 内線 6176
島根県立中央病院	なごやかサロン	2006・8・4	毎週金曜日 PM3:00~5:00	1階 人間ドック 待合室	0853-22-5111 内線 6500 医療相談室
邑南町癌情報サロン	邑南元気サロン	2006・8・30	第3月曜日 PM9:30~昼	邑南町元気館	0855-83-1123 役場 保健課
松江赤十字病院	くつろぎサロン	2006・3・15	毎週水曜日 PM2:00~PM4:00 ※第2水曜日は女性の会	本館1階 人間ドック 控え室	0852-32-6901
松江市立病院	ハートフルサロン松江	2006・7・4	毎週火曜日 PM1:00~PM3:00 ※第4火曜日はレディースデイ	8階 会議室	0852-60-8000 地域医療課 原

「厚労省ヒアリング」メモランダム

「市民のためのがん治療の会」

代表 會田 昭一郎

バックグラウンド

- 1) がんの完治には、放射線治療か手術が必要
- 2) がんの欧米化で、放射線治療ががんの患者の半数に行われる日が近づいている(欧米では6割)
- 3) そのころ、国民の半数ががんに罹患するので、国民の4人に1人が放射線治療を受ける
- 4) これを500人に支えろというのは、無理
- 5) 放射線腫瘍医の増加は僅かである。放射線治療難民が出つつある。
- 6) 放射線治療と放射線診断が放射線科に同居しているのが問題(中国でも分かれている)
- 7) 文科省と連携をとって、この問題を解決する必要がある。

問題点

- 1) 放射線治療は装置+人的資源依存型医療 → 重点施設への高度治療機器+人的資源の集約 と、緩和医療などを勘案 → リニアックなどの広範囲な配置と機器更新
- 2) 医学物理士、放射線品質管理士、などの国家資格化と配置の法制化
- 3) 最も問題なのは、現在指定を受けている地域がん診療連携拠点病院で放射線治療ができない施設がかなりある。これは指定を取り消すべきである。放射線治療装置を保有し、放射線治療専門医の常勤医の雇用はがん診療連携拠点病院となるための必要条件とすべきである。そうでなければ、標準的な治療ができない疾患が多く、がん治療の均てん化は実現できない。また放射線治療の内容も最近の高精度な照射技術ができるように指導すべきである。

特定非営利活動法人(NPO)

ジャパン・ウェルネス

<http://www.japanwellness.jp>

- 2001年5月に米国The Wellness Communityの日本支部として東京に設立
- 専門知識を有したスタッフ(医師・看護師・臨床心理士等)によるサポートを提供
- 1年間に延べ2000名のがん患者と家族がサポートシステムを利用
- サポートシステム: サポートグループ、セカンド・オピニオン、リラクセーション等

“アクティブな患者”をコンセプトに、がん患者と家族の心のケアに取り組んでいる。

これまでの取組

- 過去5年間で延べ1万人超のがん患者と家族に心のケアを提供
 - ・サポートグループ(1171回、6216名)
 - ・リラクセーション(395回、2076名)
 - ・セカンドオピニオン(364回、784名)
 - ・イベント(13回、909名)

2006年度の状況

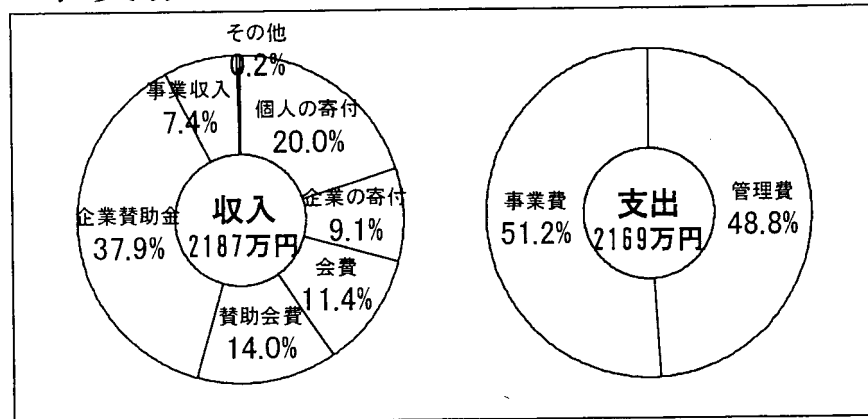
- サポートシステムの平均月間利用者は約150名
 - ・会員: 1250名、賛助会員: 510名
 - ・賛助企業: 71社
 - ・セミナー(年3回、各100名規模)
 - ・シンポジウム(年2回、各500名規模)

※第54回菊池寛賞受賞

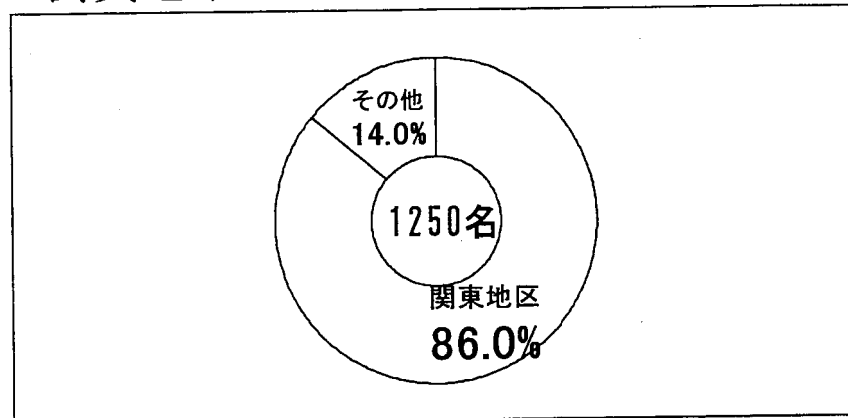
今後の目標

- サポートシステムの拡充
- 認定NPOの取得をめざす
 - ・支部開設、地方自治体との連携
 - ・ファシリテーター育成
 - ・患者教育の推進
 - ・(財政基盤の安定化・拡充)

収支報告(2005年度)



会員地域分布(2006年11月現在)



ジャパン・ウェルネスの今後の課題と目標

Patient Active から Life Active へ

