いきるを包む

暮らしの中のがん手帖

神奈川版

特集 **緩和ケア**

緩和ケアのこれから

対談　内富 庸介×町永 俊雄

緩和ケアと相談支援

対談　清水 奈緒美×品田 雄市×橋本久美子

緩和ケアとアピアランス支援

対談　林 章敏×野澤 桂子×町永 俊雄

特定非営利活動法人

わたしのがんnet

わたしのがんnet

ホームページ　http://www.my-cancer.net

Find us on　https://www.fecebook.com/mycancer.net

2017年7月8日　第1刷（不許複製、禁転載）

発行：特定非営利活動法人わたしのがんnet　〒151-0063 東京都渋谷区富ヶ谷2-12-19 タークビル池田1F

制作：ハナデザイン　〒790-0852 愛媛県松山市石手3-3-10 B-102

協力：NHKエンタープライズ

がんの緩和ケア。

これまでの終末期という考え方から、より早期に緩和ケアという考えを取りいれることで、患者の不安や悩みを軽減しがんになってからの時間をその人らしく生きていくことができると考えるようになったという。その緩和ケアの関わりの重要なファクトは、専門的知識を持った相談員とのコミュニケーションという。同時に、チーム医療体制でより多角的に一人一人、個別の事情に対応できる。日々、進化する治療情報や変化する患者の心、暮らしの情報をしっかりと見据える。たとえがん医療といえども、暮らしを見つめる医療を求めてきた成果と言えるかもしれない。

特定非営利活動法人　わたしのがんnet

わたしのがんnet
ホームページ　http://www.my-cancer.net
Find us on　https://www.fecebook.com/mycancer.net

いきるを包む ～暮らしの中のがん手帖～　神奈川

目次 Contents

～緩和ケア特集～

がんの緩和ケア。 …… 2
緩和ケアのこれから　対談：内富 庸介×町永 俊雄 …… 3
緩和ケアと相談支援　対談：清水 奈緒美×品田 雄市×橋本 久美子 …… 6
緩和ケアとアピアランス支援　対談：林 章敏×野澤 桂子×町永 俊雄 …… 10
NPOの目的・理念　主な活動紹介 …… 15

特集

緩和ケアのこれから

対談

内富庸介×町永俊雄

国立がん研究センター
支持療法開発センター　センター長

福祉ジャーナリスト

国民の２人に１人ががんになる時代。がんになっても安心して暮らしやすい社会にしよう、そんな機運が高まっています。その大きな動きの一つが“早期からの緩和ケア”。がんと診断されてから始まる緩和ケアは、がん患者さんや家族にどんな希望をもたらすのでしょうか。国立がん研究センターの内富庸介さんに、福祉ジャーナリストの町永俊雄さんが伺います。

がん告知は人生で最大のできごと

町永　緩和ケアというと、どうしても“終末期のケア”というイメージですが、最近はがんと診断されたときから、緩和ケアを始めたほうがよいと言われるようになりました。

内富　多くの方は、がんと診断されたとたん、これからの生活、思い描いていた将来像がガタガタと崩れていきます。そういう状態を１日でも早く脱し、再建、再興するためには、医療者が正しい情報を提供する必要があります。医療者との信頼関係構築と情報提供が早期からの緩和ケアの第一歩です。

町永　告知されたときの最初の衝撃、その後の心の落ち込みは大きいですよね。

内富　「生涯のなかで、これほどのできごとに遭遇したことがない」とおっしゃる方が、かなりいらっしゃいます。

早期から始めると患者の不安が減る

町永　緩和ケアを早期から始めることが、患者さんにどんなよい効果をもたらすのか、研究が進んでいる

ということですが。

内富　代表的なのが 2010 年に「ニューイングランド・ジャーナル・オブ・メディシン」という医学誌に載った研究です。手術ではとりきれない進行肺がんの患者さんを、診断時から緩和ケアの専門医と専門看護師がサポートに関わる群と、標準のサポートを行う群に分け、身体症状や落ち込みの程度、生存期間などを比較しました。その結果がこちら（図1、2）です。身体症状、うつ症状などの落ち込みのグラフは、左が標準のサポート群、右が早期緩和ケアサポート群です。

町永　ずいぶんと違いますね。

内富　従来の“主治医と患者”という関係だと、どうしても話の中心は病気や治療になってしまいます。ですが、そこに緩和ケアチームが入ることで、生活の困りごとや将来設計、家族との関わり方についても話せるようになることで、ＱＯＬ（生活の質）も上がり、患者さんの落ち込みや不安が減ると考えられます。

町永　グラフ（図3）をみると、生存期間にも影響を及ぼしていますね。

内富　ＱＯＬの良い状態に加えて3ヶ月弱の生存期間の差につながります。

転移のある肺がん患者に対する早期緩和ケア

図1

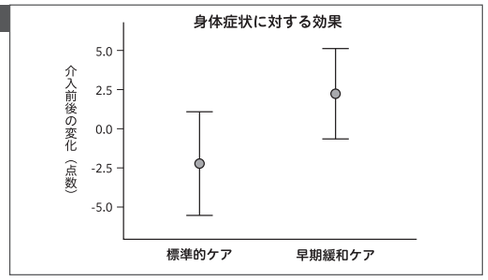


図2

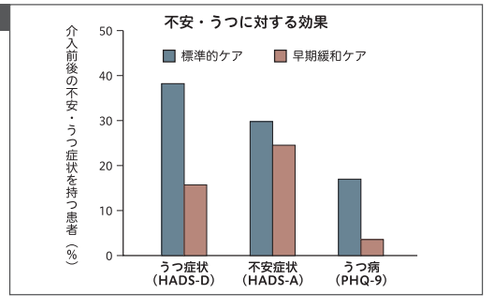
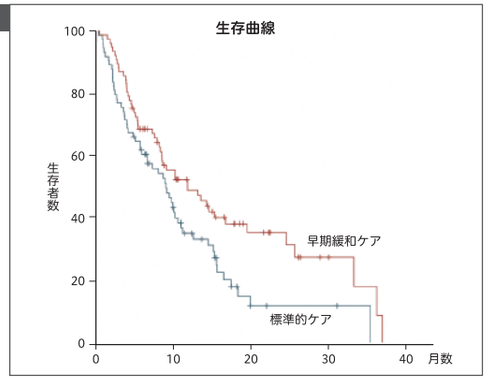


図3



QOL をあげるコミュニケーション

内富　先の研究では、主治医と緩和ケア医に、それぞれどんな質問をしたかという、診療記録の内容も分析しています。それによると、主治医には症状や治療法、副作用の相談が多く、緩和ケア医には症状や家族への気持ち、「何故、自分はがんになったんだろう」というやり場のない怒り、無念さなどについて打ち明けています。

町永　そういう質問をされた患者さんには、内富さんはどうやって対処されるのでしょう。

内富　話を伺うだけです。受けとめます。何度でも。

町永　**気持ちを訴えるだけでも違うということなんでしょうか？**

内富　**そうやって繰り返し話しているうちに、患者さんが自ら解決されていかれます。「家族にどう感謝を**のべたらよいか」「抗がん剤をいつやめたらいいか」そこが緩和ケアの最初の登竜門でもあるんです。

何故がんになったのだろう……

町永　もう一つ、がん治療を考えるときに避けて通れないのは、抗がん剤のやめ時です。薬でつながるという望みがある一方、副作用のつらさとも闘っていかなければいけない。本人はやめたくても、家族は

まちなが　としお
町永 俊雄
福祉ジャーナリスト
1971 年NHK入局。「おはようジャーナル」キャスターとして教育、健康、福祉といった生活に関わる情報番組を担当。2004 年からは「福祉ネットワーク」キャスターとして、うつ、認知症、自殺対策などの現代の福祉をテーマに、共生社会の在り方をめぐり各地でシンポジウムを開催。現在は、フリーの福祉ジャーナリストとして活動を続けている。

うちとみ　ようすけ
内富 庸介
国立がん研究センター 支持療法開発センター　センター長
広島大学医学部卒業後、国立呉病院・中国地方がんセンター（現・国立病院機構呉医療センター中国がんセンター）にてがん患者の精神的ケアに携わる。1991 年米国スローン・ケタリングがんセンター記念病院で研修後、広島大学医学部神経精神医学教室にて、がん患者の QOL（生活の質、生命の質）に関する医学教育に従事。1995 年国立がんセンター精神腫瘍学研究部の創設に参画し、2010 年岡山大学教授、2015 年より現職。がんを抱えたときの心構えなど多角的にサポート法開発を行っている。日本サイコオンコロジー学会副代表理事。日本緩和医療学会理事。

続けて欲しいと思っているケースもあります。そういう問題に関わるのも緩和ケア医の役割なのでしょうか。

内富　それは、特に緩和ケア医でなくても、主治医でも、看護師でも、誰でもいいと思います。本音で話せる医療者がいて、患者さん本人が納得できる決断を、その方のサポートでできる。それがとても大事です。

町永　抗がん剤治療から自分自身の生き方に向き合うきっかけやコミュニケーションができる。本音で話せる人がいるかどうか。それが大事ということですね。

前向きに暮らすための緩和ケア

町永　これまでがんは、高度医療で治すことが第一の目的でした。その目的は今も変わりませんが、一方で、患者さんがかかえるさまざまな苦痛（トータルペイン）に向き合うことも大事だということが分かってきました。

内富　がんは一度、治療が終わっても、再発不安は残ります。治療成績が上がり、がんと共に生きるガンサバイバーの方が増えている今、治療以外の側面にも目を向ける必要があります。

町永　そのあたりがないと、５年、10 年、不安に苛まれて暮らすことになります。患者さん本人も、ご家族も前向きに暮らすために、早期からの緩和ケアに関わった方がいい。しかし、わたしたちもまだ偏見というか、間違ったとらえ方がなされていて。そこは変えていかないといけませんね。

内富　切り替える時期に来たと思います。対談の様子は、HP『わたしのがん net』ですべてご覧いただけます。 http://www.my-cancer.net/

特定非営利活動法人　わたしのがんnet ～ホームページのごあんない～
http://www.my-cancer.net

緩和ケアと相談支援

「答えは自分自身が持っている」
～がん相談支援でその人らしさの再発見～

対談　清水 奈緒美×品田 雄市×橋本 久美子

がん緩和ケアの側面支援で力を発揮すると言われるがん相談支援室、様々な痛みの中で不安や悩みを抱えるがん当事者一人一人に寄り添い、次の一歩を踏み出せるよう伴走することで、ご自身の力を再発見していくお手伝いをしているという3人の皆さんに日頃の活動について語っていただきました。

一方で、意外に知られていないのも現実。病院に行ったらまずどこにあるかを確認しましょう。きっと力になってくれるはずです。

相談して来るきっかけ？

品田　いわゆる自分の整理のために患者さんたちが電話してくるとか、外からの相談が多くて、病院内の相談だと医療費がちょっと高いとか、再発しちゃったんだけどとか、家に連れて帰りたいけどいいかしらとか、違う治療があるんじゃないかみたいな、治療と患者さんたちの希望というのがまだうまくつながってないようなものを整理する。

清水　治療にまつわることや、受診したい、転院したいというような相談で始まることに、割と多く出会います。よくお話しを伺うと、困りごとの中身は、医療者との関係であったり、コミュニケーションの難しさであったりして、最初の相談と、本当に抱えていらっしゃる課題が違うケースにも多く出会います。

橋本　こういう治療を進められて、本当にこの治療でいいのかとか、副作用が凄く心配なんだけど、どうしたらいいのか、どう対応したらとか、どのくらい続くんですかみたいな症状や、あとセカンドオピニオンに関する相談が意外と多かったりしてますね。時々あるのが、親御さんや周りにどういうふうに自分の病気を話したらいいのか？とか。

治療の悩みだけではない　～がん生活／医師や周囲との微妙な関係～

清水　どれくらい生きれるかという長さの問題ではなくて、この状態で生きることに自分自身が意味を見出だせないような、虚しさとか苦しさとか。そういうことを表出されることが、短い一回の電話相談の中でも、ありますね。治療で困ったり、迷ったり、選択を迫られる時の戸惑いから相談されることもあります。背景には、これまでの普通の生活では優先順位を付けないで暮らせていたことが、病気をきっかけに、何を優先するのか順位付けをして、選んでいかなければいけないことに直面する、その苦しさ戸惑いをお持ちで、そこをこう、ご自身が何を大事にしたいのか、そのことを整理するお手伝いをするようなことに出会うといいますか・・。たとえば、病気の治療の限界が見えて、その治療をすべきかどうか、であったり、化学療法をやらないと決めたけれど、具合があるくなってきたときに、本当に治療をこのましないということでよいのだろうか、ということであったり。いまここで、ご自身が何を大事にすべきなのか、迷っていて相談される方があったり、です。。

橋本　外の方からの電話だと、例えば乳がんとか、子宮がんって“なになに癌”とか（病名を）言えなくて、病気はどこの病気なんですかって聞いて、「実はちょっと婦人科の」ってちょっと濁す人もいたりする中で、そこを無理に聞かずに、どんなことを相談したいんだろって想像めぐらしながら関わりますよね。そのうち、何歳ですかとか、だんだんですよね、聞きながら相手のことをちょっとずつ知りながら、我々も整理していって、こういうことが聞きたかったんですねっていうことを確認して、情報を伝えたり、また、言わないけれどこの年齢でこの病気ということは、そもそも仕事は？とかご家族は？みたいなところから困りごとの相談が広がっていったりするのかなって思うんですけど。

品田　男性ってあんまり自分の事を言わない方が多いし、特に中高年の男性患者さんって、自分のセルフケアを強く意識していないから、突然具合が悪くなったとか、区のがん検診の通知がしつこく来るから受けてみたら、もう結構厳しい状態だったとか。地方から都会に来て、一人で暮らしてる男性の方って切羽詰まってから来ることが多いんですよね。そこで、貴方はどうやって生きてきたのか、これからどうやって生きていくのか、東京で治療するのか、しないのか、田舎に帰るのかみたいな、本当にその人の人生がどう成り立っているのかみたいなところを聞くって、そういうケースありませんか？

清水　テーマは違うけど、相談って最初に訪ねてこられてたり、電話をくださったりする時の相手の息遣いとか、間合いとか、言葉だけじゃなくてやり取りしながら、この話題に触れてよかったかな？と感じたり、大変でしたねとか、凄く頑張ってきたんだなって思えば『頑張ってこられたんですね』とお伝えしたり、そんなやり取りの中で、少しずつ分かっていくみたいな所ありますよね。例えば、お仕事にまつわる相談があったときに、お話しの中で、病気のことは職場に伝えていない、という方に出会うことがあります。癌になって、職場で誰かに話をした時に、周囲の人が気遣ってくれるあまりに、

に、患者さんにどう接していいかわからずに生まれる距離感、これまでとは違う距離感が生まれること、気遣われている私という、ゆらぎ？というか、そういう体験を避けたいのだな、とお話しが進む中で分かったりします。。今、病気で大変な時に、そのゆらぎまでは抱えたくないと、人から気遣われることや、人との関係が若干変化するというのを今抱えたくない、今自分は治療のことで精一杯だから、という思いでおられることを知ることもあります。言うか言わないかっていう、白か黒かではなくて、病名は言うけど、病状は言わないとか微妙に人によっては違いますが。。

語り合う　～言葉を発することで力が湧いてくる～

橋本　誰かと語るっていう、語りそのものの効果というか、自分の思いとか、こんなことに困っているとか、やり取りするわけですよね、それこそなぜそう思ったのか、どうしてそういうふうな価値観があったのかとか、語りを通しながら自分を整理できたり、自分がどうしたかったのかとか話しながら、自分でちゃんとみつけ見つけ出していってくれる力を皆さん持っているので、情報提供もそこにはあるんだけど、語ることというのは大きいと思いますね。

清水　例えばさっきのように「職場には言うつもりはないんです」という人が相談に来られた時に、その人ご自身は、『言わない』ということはきめているけれど、、その理由は御自身の中ではっきり意識されているわけではなくて、語りの中で、「どうしてそう思うんですか」「何かお考えがあるんですよね？」っていうと、えっ？と考えて。例えば夏休みがあって、あえて言わなくても治療期間は十分あるし、その後は、職場復帰して、影響ないかなって言われたりすることってあります。そういう理由なんですね、と受け止めていくと、、「なんか言うことで、人に気遣われるじゃないですか、それ今ちょっと避けたいんですね」とか、自分で話しながら、こういう理由で今はこうするっていうことが、考えがはっきりしていくことがありますね。ご自身の考えでこれが今自分にとってベストだと思うということを、こちらも分かって、それがその人にとって最善なんだなって思えば、そういう方法もありますよねというふうなやり取りになるのかなと。

品田　人がすごい窮地に立たされた時に、何に頼るかって人によってぜんぜん違うと思うんですよね、自分自身を凄く鼓舞するっていうか、自分しか頼らないという人もいれば、友達だったりあるいは職場の上司だったり、とても大切に思って

いる人だったりって、その人達の力を頼ることって必ずみんなやっていることで、相談支援も病院の中でお医者さんにも話せない、看護師さんにも話せない、さらに他の誰にも話せないっていうものを患者さんが持ち込んで、整理をして自分自身に納得する場所でもあると思いますね。

相談支援専門職としての治療と暮らし情報

清水　置かれてる状況、困りごとの状況を知ること。気持ちだけではないんですね、相談室で訊く内容は。主治医やナースは直接的に治療に当たってくれたりケアに当たってくれたりするスタッフなので、その人達にこの話を持っていくのはどうかっていうような、治療そのものというよりはご自身の何か事情だったりということが持ち込まれることがありますね。

品田　治療に後ろ向きな気持ちになっている自分を、一生懸命にやってくれているお医者さんや看護師さんに言えない。でも、どうしても自分の中で納得できない、前に進めない自分がいるっていう時のことって、今までは病院にそういう部門というのがもちろん元々看護相談とかソーシャルワーカーとかそれぞれあったけれど、がんの患者さんたちに特化した窓口という意味ではなかなかなかったですね。

橋本　がんのことを聴く場所ですよね。相談室って。なんでも話していいっていうのは変ですけど、今日泣いてた人が、次来る時笑ってきたりするわけですよ。電話でも、あんなに泣いてたのに今日は元気だなって、その変化を、何があったのって、聞けたりすると、こんなことがあってあんなことがあってって、その中でなにか自分で変わったのとか聞くと、なんか私死んじゃうんだと思ってたんだけど、そんな自分が嫌だと思ったとか、自分の中の自分になんか見つけ出していったりとかする。そういった変化の一つ一つ、何かに寄り添えたり、聴けるんですよね。一年経った二年経った三年経ったってずっと相談室って見ていられたりするんですよね。その途中で鬱っぽくなったり抗がん剤で体力なくし、仕事もなくし、家族とも関係がギクシャクし、うつ病になり、いろいろな副作用や、ホルモンの更年期障害が重なり、二重三重って大変な思いをしながら、四年後くらいに元気になってきて、「よくあんなに2つも3つも4つも乗り越えたね」って声かけたりすると、本当によく乗り越えたと自分で思うって言いながら、それをバネに頑張っていかれたりするのが、あるような気がする。ずっとそれを見てたよっていうことが、役に立ってたらいいなって思うこともあるような。

清水　一方で、治療だとか症状だというところで、がん相談のもう一つの特徴としては情報支援だと思うんですね。

例えば、何か症状や治療、その課題を解決することに、医療的な基礎的な情報がないと理解しにくかったり、自分の行動を決め難かったり、そういった時の助けになる部署としては機能しなくてはいけないと思いますね。例えば、医師や病院との関係で、「信頼できない」という相談で始まるケースって時々出会います。しっかりお話を聞くと、実際に説明はちゃんと聞いているんだけれど、もうちょっと情報が加われば、そのように言われていることの中身がわかることが、違うメッセージとして伝わっていて混乱させてしまっていたというようなことです。例えばの例で言えば、早期がんで診断を受けて、手術をして治療しましょうと言われたようなケースで、患者さんの期待としては100%直して欲しいわけですよ、当然。100%直していただけますかと言った時に、医師が「それは無理ですよ、100っていうのは無理なんですよ」って言った時に、親身になってくれていないっていう理解になったり、その病院の技術が心配だという理解になったりすることがあります。いやいや、がんという病気はどんなに早期でも五年は追いかけてみないと完治とは言えないという特徴のある病気だから、といった基礎情報がちゃんと伝わることで、そうだったのかと。むしろ、そういうふうに手術だけで100%完治しましたということは言える病気じゃないんですよ、ということを言った先生は誠実だと思いますよというようなことで、医師医師との関係がかえって深まったり。、そういうことは起こるかなと思いますし、そこに相談支援が医療的な面では特に、きちんと機能するということは大事なのかなと思いますね。

品田　患者さんが必要な情報というのは、そういった意味では2つあるんですよね。一つは体験として、先輩患者さんから聞いてみたいニーズと、いわゆる科学的なというか、データの中で自分の病気がどう評価されていて、今の時代にどういった治療がスタンダードなのか、ベストなのかという凄く客観的なデータが患者さんには必要でそれがどちらが欠けても、患者さんは正しいチョイスをしかねる状態、混乱したりとか苛立って怒りやすくなるとか、どちらかの偏った情報だけしか入手しなくなるなど情報バランスとしては不十分な状態になることもありますね

橋本　だからこそ病院だけではないけれど相談室って、医療の情報も、患者さんの暮らしの情報ももっているということかな。

清水 奈緒美

神奈川県立がんセンター
患者支援センター（がん相談支援センター）
相談支援担当科長　がん看護専門看護師

<大切にしていること>
相談してくださった方が、次の一歩を見つけられるように、一緒に考えることを大切にしています。

品田 雄市

東京医科大学病院　総合相談支援センター
がん相談窓口　医療福祉相談係長

ルーテル学院大学大学院博士前期課程修了。医療ソーシャルワーカーとして、来談者一人ひとりの想いに誠実に応えながら、がん患者が生きやすい社会の在り方を探求している。

橋本 久美子

聖路加国際病院　相談支援センター
がん相談支援室アシスタントナースマネジャー

<大切にしていること>
人と人の架け橋に、夢の懸け橋になれるよう、その人との出会いを感謝し、人に寄り添いながら、その人の人生の縁結びのお手伝いをしたいと心がけている“橋”本です。

諦めではない自分自身の再構築

橋本　自分の好きな言葉に再構築というのがあって、がんになって諦めてたわけでもないし投げやりでもないし、どうやっていこうか、これからの自分を探していくというような気がする。治療についての情報であれ、色々変わっていくことに対してみんなどうやって、乗り越えたり、対応しようとしているのかなっていう、さっきの2つの情報にしても、諦めるとかじゃなく、やるしかないのもあるんでしょうけど、すごい再構築を一生懸命していく。

清水　それは怒りだったり、混乱だったり、表面上に見えることって色々ですよね。橋本さんが再構築っておっしゃったのは、元気だった頃の何かに戻るんじゃなくて、病になったことを通じて、何か違うなにかが生まれるような、そのプロセスのような感じですね。

橋本　トータルペインってありますよね。がんになって体が変わっちゃった、死というものを一回は覚悟し、なぜいま私だけがって心が病む。私って何してたのっていう自分の価値が見失われ、更に社会的な色んな役割ができないでいるという中で、自分が壊れちゃう。自分らしささえ壊れちゃって見失っているようだけど、でも諦めるのではなくて、そこからまた自分を探していて、例えば、自転車に乗って病院来たりして、私まだ自転車に乗れてるとか、私、笑っている！とか感じると言うんですよ。

品田　我々、ソーシャルワーカーとして言えば、もう一度、自分を取り戻すっていう作業が、外在化の作業っていう風に考えるのですが、がん患者さんたちはどこか自分のことを根源的なところで責めているところがあると思うのですよ。こうしていたらならなかったんじゃないかとか、原因を過去の自分の行為に求めてしまう。がんの治療のためだけに生きる自分でいたくないっていう患者さんの言葉があって、それは、がん患者として生きなければいけなくなった自分が、病気になったことを誰かのせいにできない。でも自分のせいにばっかりしていると自分ががんに押しつぶされて、そんなのは自分じゃない。そういう自分でいたくないって患者さんたちが思い始めた時、自分を責めることからの開放ですね。外在化の本当のプロセスが始まると思うんですよ、、

清水　ソーシャルワークでそういった言葉を使うんですね？

品田　ソーシャルワークは外在化とかかな、多分元々は心理じゃないかな。心理学的には外在化とかよく使う。

橋本　言葉は知っているけどうまく分かっていないかなって

清水　プロセス自体は、そんなに違いはないんだろうけれど、意味づけとか、説明する言葉がちょっと違ったりするときもあるかもしれない。でも、なんとなくわかります。。要はその人が癌になったとしても、癌患者として生きるのではなくて、その人として生き続けるということですよね。それに、今、それを考えるタイミングがあるとおっしゃったのは、そうだなぁと思います。。それはこちらが操作して何かするものじゃなくて、その方自身が考える道筋の中で、そう思う時期が来た時に、そうですねと、そっと背中押すというか。そういう関わりは意識するし、出会いますね。その場面に出会わせていただく幸せというのはありますよね。

橋本　そうですね。

緩和ケアとアピアランス支援

対談　林　章敏×野澤　桂子×町永　俊雄
福祉ジャーナリスト

命に向き合ってきた緩和ケア＝ホスピスが早期からの関わりを持つことで現実の暮らしの中の苦しみ、痛みにも寄り添う全人的な医療を支えるものになってきた。また、外見のことは二の次として医療の対象と考えてこなかったアピアランスケアも単なる外見ではなく社会との繋がりから切り離されないための重要な治療の一つと考えられている。やさしい社会とは何かを考える意味からも、がん患者の心の痛みに向き合ってきたお二人、林章敏さんと野澤桂子さんに、福祉ジャーナリストで当法人理事の町永俊雄がお話を伺いました。

緩和ケアとアピアランス支援

町永　今日は緩和ケアとアピアランス支援ということでお話を伺ってまいります。まずは、聖路加国際病院緩和ケア科部長でいらっしゃる林章敏さん、宜しくお願い致します。林さんは長年緩和ケアに取り組まれていて、最近の変化を一言でいうとどうなりますか。

林　そうですねもう３０年近くになりますが、いわゆるホスピスという医師が施設で待っていた緩和ケアが外に出て、早期から関わると同時に地域にも広がってきたなというのが率直な実感ですね。

町永　もうひとかた、国立がん研究センター中央病院 アピアランス支援センター長でいらっしゃる野澤桂子さんです。宜しくお願い致します。アピアランス支援というのはちょっと、耳新しい言葉かなと思うんですが、野澤さんはどのように捉えていらっしゃいますか？

野澤　外見の問題を解決することで、患者さんがその人らしい生活を送っていくための支援をすることだと考えています。がん医療では、命を守ることが優先されるので、かなり積極的な治療が行われるわけですね。放射線とか手術ですとか、抗がん剤とか。それらの副作用によって容貌の変化をきたすことが非常に多くて、患者さんがそれを苦痛に感じている、ということに対応していくものです。

髪の毛は命よりも大切・外見を気にする社会

町永　女性の場合は脱毛が大きな苦痛・負担となるとよく言われますが、野澤さんは、なぜそう感じるのか、どのように捉えていますか？

野澤　例えば、乳がん患者さんの苦痛を感じるアンケートランキングなどを見ましても、乳房切除より、脱毛のほうが辛いとなっています。世界でもそういうデーターが出ていますが、やはり隠せない場所の変化、とくに、がん治療の副作用というと、社会一般が脱毛を思い浮かべやすいですね。そのために、がん患者であるということが分かってしまうのではないかという苦痛が、一位に押上げているのかなという気がします。今までは確かに命が助かればいいでしょうと考えられてきました。でも今は、治療実績も上がって、かつ入院期間が短くなり、社会と接点を持ちながら治療をする状況になりました。その上、今どういう社会かというと、非常で外見を気にする社会ですよね、いつまでも若々しくて、健康で美しいことに価値があると思われている社会なので、そういうなかで、病気の姿である自分が非常に辛いということだと思います。

町永　髪の毛が抜けてしまって、たしかにそのことは大きなショック、苦痛ではあるのですが、単に容姿の問題と捉えるだけじゃダメだということになりますね。

野澤　私達の研究でも、本当に純粋に髪の毛を心配している方は実は殆どいません。男性もそうなのですが、この格好で今まで通りの対等な人間関係でいられるのだろうか、社会の中での自分、家族も含む社会ですけど、自分の在り方という点に苦痛を感じているのが、非常に大きいのです。また、病気のことを忘れようと思っていてもその症状・容貌がいつまでも自分に病気や死の恐怖を訴えるという、二重の意味で苦痛が重なるというふうに言えますね。例えば、隠しきれない傷とかありますよね。その場合に、その人はどうしたらいいのだろうという時に、昔は私も、そこの傷をなるべくわからないように小さく隠すのがいいのだろうと思っていたのです。先日、ある女性が先生にお礼が言いたくて、と満面の笑みで来られて、先生の言うとおりにしたらうまくいきましたって。彼女は手術の後の傷が凄く気になっていて会社に戻るのに自信がないとの話だったのですが、聞けば、会社の人は病気したことも、手術したことも知っている。であれば、絶対に外れない安心感をもつことが大切なのですが、最初は必要以上に太く隠して行く。会社に行ってみんな最初ビックリするけど、その時に3つの事を守って下さいとお願いしました。一つは、今までと同じような感じで仕事をしてください。二つ目は、みんなに声かけられたらちゃんと反応して答える、病気のことはプライバシーだから言う必要ないけれど。三つ目は、みんなが笑っていたら一緒に笑って下さい。そしたら2～3日で、仕事仲間のAさん、何も変わってないことにみんな気づいて、絶対うまくいくからと。そしたら段々に隠していたものを小さくしていって、最後は多分線だけ。自分も気にならなくなるし、必要ならそこに合うファンデーション教えます、と言ったのです。そしたらもう気にならなくなられて、本人も周りもシワが一本増えたぐらいに思うことができたのですね。

隠すことがゴールではない、社会と自分らしく関わること

町永　アピアランスケアというのは、そうやって、自分が変わることによって周囲も変わっていくことを目指すと。

野澤　答えは一つでないのです。その人が、その状況の中でどう居ることがその人らしくいられるのかということにフォーカスして考える必要があります。

町永　とかく、アピアランスケアと言うと、脱毛でウィッグの選び方とか傷があったらそこを上手に隠したりということだけに捉われがちですね。

野澤　隠すことがゴールじゃないのです。その人のゴールは何かというところを見ることが大事なのです。どんなにきれいに隠しても、外へ出られない人は出られないのです。

緩和ケアはその人らしく良い時間を提供する

町永　ゴールは自分らしく社会に向き合って生きていけるかどうかを支援することであると。林さん、がんと共に生きるのを不安と怯えの中で暮らすのか、社会の中で自分らしく生きることができるのか、これは緩和ケアと共通する所がありますよね。

林　その人らしくと言うか、いい時間が長く過ごせるように私達が支える。がん治療もしっかりやりつつ、それと並行して緩和ケアを絶えず提供しながら、できるだけいい時間、普段の生活が長く送れるようになる、それが一番のある意味ゴールだと思うんですよね。

町永　緩和ケアって言うと未だにターミナルケアを連想する。緩和ケアと医師から言われると、もう打つ手はないのかと衝撃を感じる人もまだまだ多いと思いますけどね。

林　多いですね、今日も外来に来られた方で「先生、緩和ケアを紹介されちゃいました」という言い方で、緩和ケアを紹介される事自体がもう自分駄目なのかな、最後が近いのかなというそういう印象を持ってしまう方がとても多いんです。それはやむを得ないことで、実際にこれまでの日本の緩和医療というのはそうやって進歩してきたのです。実際に、ホスピスという終末期ケアから始まったし、それを多くの人が知るようになった。そういうイメージを持ってしまったというのは致し方がない、むしろそれを私達が訂正していかないといけない時期が来ていると思っています。

町永　林さんなどが手がけていらっしゃる緩和ケアというのはどういう役割なのか、改めてお伺いしたいのですが

林　一言で言うと、その人らしくいい時間が長く過ごせるようにするのを支えるケアなんですけど、別の言い方だと、嬉しさを感じてもらえるケアなのかなって思ってるんですね。どういったことかというと、本当にどんな辛い中でもやっぱり人は嬉しさは感じることができると思うんですね。些細なことでも、何を通して嬉しさを感じるんだろうということを一緒に見つけていくプロセスっていうのがすごく大事なんだと思います。初めは痛みが取れて医療への不信感が薄れ、次に痛みが取れたことで今度は何ができるようなったか。それが嬉しいかもしれない、そして更に元の自分に近づくことができた、それも嬉しいかもしれない。診断を受ける時にも心に大きな動揺があったり、不安があったり恐怖心があったり、色んなことがあります、そこに手を差し伸べるのも緩和ケアで、今緩和ケアというものの意味が非常に広くなっています。身体的な症状緩和だけではない、気持ちのケアも含めた、トータルな意味、全人的な支えということでの緩和ケア、これがやはり診断と同時に提供されるものが緩和ケアになって行くことが必要だろうと思います。

スピリチャルな痛みとは何か？

町永　スピリチュアルな痛みというのは、日本人には馴染み難いと思えるのですが、具体的にどういう痛みと考えていますか。

林　生きる意味や目的を失ってしまった時に感じる痛みとも言えますが、精神的痛みと区別すると、精神的な痛みはどちらかというと気分であるとか感情の辛さですよね、不安感であるとか気分が沈むとか、それに対して、スピリチュアルな辛さというのは理性の痛みなんじゃないかなと思いますね。生きる意味であるとか、目的であるとか、社会的な役割であるとか、そういう理性としての痛みがある時に、それをスピリチュアルな痛みと言えるのかなと思います。

町永　野澤さん、こうした痛みというのは、今どんなふうに聞きましたか？

野澤　そうですね、人というのは人のために生きて初めて生きる動物なのだろうと思っています。患者さんの訴えで、現実にいろんなことをしたいと思っても、色んな機能が失われていて上手くいかない、失うことが日々多くなっていく中で、何のために生きるのかと問いかけられる方がいらっしゃるのです。まさに、存在の痛みというかスピリチュアルなのは確かに理性の痛みなんだなというのは、私も思います。

誰もが、役割を持っている

野澤　患者さんは、実はどんな状態でも色々な役割をたくさん持っていらっしゃるのです。ただ、あまりに病気のインパクトが大きいので、自分も周りも病気以外のことに目が向かない。でも、人は本質的にいろんな役割を同時に持っていて、私達は様々な役割を平気で使い分けているわけです。そういう存在なのに、病気になったとたん全部病人になってしまう。客観的には、ひどい状態かもしれないけれども、現実の生があって、そこに人は喜びを感じたり希望を感じたりすることが絶対できるのです。そこのところに私たちはフォーカスできる、幸せな仕事だなと思っています。

町永　まさにそれが、ある意味では緩和ケアの役割でもありそうですね。

林　緩和ケアの中でも大きな部分を占めますよね、それは。

野澤　講演先で医師から、患者さんが脱毛してきて、ウィッグを被ってきた時にどう反応したらいいかわからないってよく言われます。その時は、先生！先生がその犯人なのですよって。患者さんからすると、この先生は私の脱毛を知っている、でも何も言わないっていうのは、私は似合ってないに違いないと、普通の人はネガティブに考えるのです。「もしかしたらウィッグ？わからなかった」でもいいですし、「すごい素敵じゃない」でもいいから反応してくださいと。医療者は、外見が変化して最初に会う他人です。その時の反応がどうであるかというのは、患者さんのその後の治療生活、社会生活全般に大きな影響を与えるということを意識して、ポジティブに関わってくださいと。そこからが、コミュニケーションなのですと。

コミュニケーションの苦手な医療を変える

町永　それは先生すごいですね。医療を変えていると思います。ウィッグについてなんにも触れないのは医療者の側が、まず患者を、疾患が全面に張り付いている患者としてみているから、一人の人間として見ていないということを告白しているようなものですよね。それでアピアランスケアですか。

野澤　そうです、つまりコミュニケーションを活性化していくのです、外見の問題というのは。

町永　これは大きいですね、そういう力があるんですね。

野澤　そうです、だからその人が綺麗になるというのは、あまり医療的には関係がない。私も最初は、海外のように単に美容ケアをすることが、よいのかと思っていたのです。しかし、いろいろ研究したり調査していくうちに違うかなと。やはり、コミュニケーションなのかなっていうのをすごく感じるようになりましたね。

町永　林さん、緩和ケアも臨床の現場ではコミュニケーションですよね。

林　そうですね、普通病院だと辛いことはないですかとか痛みはどうですかとか聞くのですが、私は初対面の時には、その方の気がかりなことは何んですかと聞くんです。その意味は、やっぱり何か楽しみにしていることがあって、例えば結婚式に出たいとか。結婚式に出れば写真を取ることになる。そうした時に本当に写真が撮れる気持ちになるのかですね。そういったことが気がかりであれば、その方が結婚式に出られるようにするのが私達の役割。そうすると、ただただ痛みを取るだけじゃ不十分なわけです。痛みも取れて、結婚式も参加できてと、その方の望むことが実現できるようになることですよね。そういった意味では私たちは喜びとか楽しみ、希望を支えることもすごく大事な役割だと思っているのです。そのためには、やはりその人の気がかりなことから入っていかないとなかなか、糸口をつかみ出すことができない。

町永　これを読んだ方は、緩和ケアやアピアランスケアについて、きちんとまずは自分でも理解するということが必要ですね。自分ががんとともにどう生きるのかを自分自身で探り当てることができるかどうかという課題も見えてきます。

林 章敏　はやし　あきとし

聖路加国際病院緩和ケア科部長

長年に渡り緩和ケア医療の第一線で活躍、がん患者さんと向き合うこと、寄り添うこと。どのような時でも孤立させないという意識が大切と語られます。1988年宮崎医科大学医学部（現・宮崎大学医学部）卒業。淀川キリスト教病院内科。1995年日本バプテスト病院ホスピス長などを歴任。2004年より聖路加国際病院緩和ケア科勤務。現在東京医科歯科大学医学部非常勤講師を兼務。編著書に「死をみとる一週間」「誰でもできる緩和医療」（ともに医学書院）他。07年より厚生労働省「終末期医療に関する調査検討会」委員。

野澤 桂子　のざわ　けいこ

国立がん研究センター中央病院
アピアランス支援センター　センター長

立教大学法学部卒業。患者のQOL向上のために外見の問題が重視されているフランスの医療現場に関心をもち、帰国後、臨床心理士資格取得。「外見と心理」を研究テーマに目白大学大学院心理学研究科博士課程を修了し博士号取得。山野美容芸術短期大学美容福祉学科教授を経て、２０１３年国立がん研究センター中央病院アピアランス支援センター長。

心が健康な人って、どんな人？

野澤　患者さんにプログラムの中で、心が健康なことってなんですかねってお聞きします。どんな人だと思われますか、心が健康な人って？イメージで。健康な人って、プラス・マイナスを同時に持っていられる人です。落ち込まないことではありません。だから患者さんに、命にかかわる病気ですって言われて、ドーンって落ち込むのも心が健康に機能している証拠です、と。でも、ずっと落ち込んでいると心の病気になってしまうので、どうしたらいいか。特効薬はありませんが一番よいのは、今まで通りの生活をすること。例えばがんのことを考えないでいようというのは無理なのですね。普段の生活で出来る限り自分の役割を果たしていくなかで、がんであることも相対的に小さなことになるのです。できるだけ人との交流を絶たない、家族の中での役割を無くさないこと、そのために私たちは少なくとも外見のことでそういうことができなくならないような支援をしています。ウィッグを選ぶにしても、せっかくだから変身してみませんか？と言います。すると、こんな時しか被らないよね、被ってみよっか？みんな、笑い出されます。頭のなかでネガティブな思い、自分の人生はもう終わりとか、治療がうまくいかないのではなどとマイナスに思っていても、感情の方で楽しいとか、思わず笑っちゃうことを体験する。人間は頭のなかで考えていることと感情のズレが生じてしまうと、気持ちが悪いので、どちらかに合わせようとします。すると感情はすでに感じてしまっているので変えられない。そこで、頭のほうがそんなに悪いことばっかりでないかもしれないとか、もしかしたら、治療もうまくいくかもしれないと変わってもらえる。ですから、笑ってもらう体験とか、気持ちが良いと思ってもらえる体験が絶対大切なんですね。

町永　がんになったらもうおしまいとか、あるいは、健康で明るく、若々しいことがいいことだという。私達自身の健康感、疾病感という、病に対する意識をどう変えていくかということも重要でしょうね。

林　今の話を聞いていて思い出したのが、WHOが健康の定義を変えようとした時にスピリチュアルということを定義に入れようとしたことがあるのです。実際にはまだ加えられてないのですけど。その時にどういった状態が健康なのかというと、精神的・肉体的・スピリチュアルにダイナミックステートという言葉、揺れ動く状態ですよね、それこそ、喜怒哀楽があることが自然な状態なんだ、健康そのままがダイナミックなものなんだ、動いて当然、動くほうが自然なんだ。そういったことを私達が認識して、自分の感情、気持ちに正直であることではないかなと。それが健康なんだと思いますね。

町永　がんになったら当然落ち込むよね、でもその時に相談相手になる医療があるよっていうのが、社会全体の健康かもしれませんね。どうもありがとうございました。

特定非営利活動法人

わたしのがんnet

～理念と活動について～

”わたし”の思いをつなぐ活動

映像で”わたし”の思いを発信したり、全国各地のがん拠点病院・患者会の皆さん・看護協会・医師会などと協働で、トークショー・シンポジウム・絵手紙展や「ありがとうプロジェクト」（ありがとうカード作り）などを開催。また「がん一万人の声」を集めて、行政に提言等も行っています。

「今できること、生きていこう」

最期まで生きる希望を絵手紙に綴った
熊本県天草市出身の故 宮﨑紀代子さんのことづて。
全国で開催させていただいています。

ありがとうプロジェクト

感謝の思いをカードに綴り、”ありがとう”を届けるカード作りのワークショップ。
ともいき京都、聖路加国際病院、駒込病院など、全国で開催しています。次は皆さんの街で！

ワークショップ

子どもたちを対象にしたがん教育の催しを佐賀県医療センターにて行いました。
わたしのがんnetはワークショップを担当。がんの子どもを守る会とコラボして、
子どもたちと一緒に小児がんのシンボルカラーであるゴールドリボンのツリーを
作りました。子どもたちの手書きメッセージで心がほっこり♡