

いきるを包む

暮らしの中のがん手帖



誰もがイコールパートナーとして

～がんと暮らしと人生と～



2016年4月にがんで世界した、闘病記専門の古書店「パラメディカ」の店主・星野史雄さん。星野さんの思いと、7000冊の闘病記を受け継いだ、闘病記図書館パラメディカが静岡県にオープンしました。

観光スポットでもある伊豆ぐらんぱる公園や伊豆シャボテン動物公園からほど近い別荘地の中にあるパラメディカ。トンガリ屋根のテラスで美味しいコーヒーとともに、ゆったりとした時間を過ごせます。

開館日 毎月第1、第3の金・土曜日 入館料 無料
開館時間 11:00～16:00

住所 静岡県伊東市大室高原4丁目-312

アクセス JR伊東線伊東駅からバス30分
伊豆シャボテン動物公園行き 乗り場⑥番
先原三里または理想郷東口下車
もしくは伊豆急行線伊豆高原駅から
タクシー



※お問合せやアクセス詳細は
090-8637-2109 (横川)まで
お気軽にお尋ねください。

特定非営利活動法人



わたしがんnet



ホームページ
Find us on 

<http://www.my-cancer.net>

<https://www.facebook.com/mycancer.net>

2019年5月26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がんnet 〒151-0063 東京都渋谷区富ヶ谷 2-12-19 ターク池田 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


わたしがんnet



イコールパートナーとして



無機質な会議室に引き入れられて、「さあ相談事は何ですか？」と切り出されて、思いの丈を語れる人はいない。
元同僚の膵臓がん患者だった彼女の体験、闘病記に書かれている。情報はとにかく何でもよから欲しい。生きるために。最後まで自分自身でいるために。
彼女はそう言って最後の1年のうち7ヶ月あまり闘病記を書くという行為の中で自分を全うして行ったと思う。
生きるためには、さらに知るしかない。
情報を得るためには、それも様々に、飽くなき闘いとしての情報收拾のためにはあらゆる人と繋がる必要があると思う。
中でも最重要の相手は主治医である。
まさに、病と共に向き合うパートナーは医師・主治医なのだ。

本来、「つながる」という時、そして共に向き合おうという時、その「つながり」はイコールであるはず。それぞれの役割は違っていても、病に向き合うことそのものはイコールであるはず。主治医にお任せでもなく、患者は我慢して従うでもなく。医療は施してはならないのだから。
当事者だけでなく、家族、医療者も共にその時間を生きようとする、すべての人にとって同質の、そして同距離の闘うパートナーであるだろうと思う。そして、イコールという関係には、双方が認め合える努力が大切なのだと思う。
努力を認め合う中で互いを尊敬し、そして信頼が生まれる。
はじめに信頼があるわけではない。そのためには「場」と「時間」が必要だ。「ピアサポーター」と話しやすいのは、同じような体験をしているからではなく、上下関係も利害もないイコールパートナーであるということがその体験以上に重要なものになっているのではないだろうか。

特定非営利活動法人 わたしのがんnet
横川 清司

わたしのがんnet

ホームページ <http://www.my-cancer.net>

Find us on <https://www.facebook.com/mycancer.net>



いきるを包む ～暮らしの中のがん手帖～

目次 Contents

巻頭 イコールパートナーとして	2
座談会企画 「ピア活動は、へこたれてる自分へのエネルギー」	3
小池 眞実子さん・岡本 記代子さん・福島 恵美さん	
「参療」の目指すもの	8
さいたま記念病院院長 永井 秀雄先生	
活動報告	10
人生を豊かにする9つのアウトカム	12
～マクミランナースの咲くイギリスより～	
闘病記図書館へのお誘い	16



座談会企画

ピア活動は、へこたれてる自分へのエネルギー

がんになっても社会との関わりを続けている3人のがんサバイバーが富山に集い、座談会を開催。ピア(仲間)だから話せる相談事をテーマに聞きました。
がんになって、「社会との関わりが途絶えてしまった!」と、落ち込んでいた3人がしっかりと足元を固め、ピアサポーターとして、同じがんで悩む人の相談に乗っている。
落ち込んでから、立ち上がり、ピアとしての活動に向かっていく、きっかけや強く熱いモチベーションについて語り合いました。

聞き手 横川清司



福島 恵美さん

がんサバイバー、ライター

1969年生まれ。京都市在住。地方紙記者を経て'95年からフリーのライターに。2013年に悪性リンパ腫と診断される。'15年から通院している病院のがん患者会でピアサポーターを務める。



岡本 記代子さん

がんサバイバー、わたしのがんnet協会の会員

岐阜県在住。2013年にステージ4の食道がん。抗がん剤治療の後、手術に成功するが1年経たずして再発。現在も抗がん剤治療を続けながら働き、がん経験を通して出会った人たちと交流したり、患者からの相談を受けたりしている。



小池 眞実子さん

がんサバイバー、乳がん患者会スマイルリボン代表

富山市在住。49歳の時に乳がんと診断される。乳がん患者が東京で立ち上げたがん患者向けの講座に通い、がん患者生活コーディネーターの資格を取得。県内の患者会やがんサロンでピアサポーターを務める。

※ピアサポート:がんを経験した人やその家族らが、ピアとして体験を共有しともに考えることでがん患者や家族を支援すること。ピアサポートをする人を「ピアサポーター」という。

ピアサポーター活動も、仕事も私が一番求めている!

小池 1年半くらい、家に引きこもっていたんです。抗がん剤治療で髪の毛は抜けるし、友だちとも会いたくないし。ある日ラジオで、乳がん患者自身が伝える、乳がん患者のための講座が東京であることを知って、ふっと「これ、私、行きたい!」って。「逃げれば怖くなるけど、向かえば大丈夫!!」とアピールがストンと入ってきた。その後、勉強していくと、へたれていた自分の中身が一つひとつ、解明されていく感じがして、すごく嬉しかったです。セカンドオピニオンのことも勧められて、「患者の権利だから」と。

同じ頃、「富山県で初めての乳がん看護認定看護師が誕生」という新聞記事を見て、いきなりでしたが、その人がいる病院を訪ねて行ったんです。ちょうど、患者会ができようとしていて、そこに参加する形でピアサポート活動が始まったんです。

私が引きこもって、泣いていた時のような患者さんと、もっと密に話をしたい。そう思って、患者サロンを病院の中に作ってもらった。

私自身は、がんを卒業出来なくて、再発・転移患者として、治療を継続してるんです。

どうしてピアサポートをしているのか？もしかしたら、また引きこもっちゃうかもしれないから。私自身が一番求めていると思うんですね。同じ病気を経験した人と語り合う、落ち着きみたいなものを。



新聞記事をお守りにして。仕事がしたい！



岡本 「社会復帰は難しいかも」と主治医から言われたんです。本当は、自分自身が落ち込んでいて、そう思ってしまった。

食道がんのステージ4。抗がん剤治療、そして手術したけれど再発して。現在もずっと抗がん剤治療を継続しています。

でも、ある日の新聞記事に今の仕事のことが載っていて見た瞬間、「絶対、この仕事に就きたい！できる、できんはおいといて」って。記事の切り抜きをお守りみたいに持って。

私のスタートはそこから。主治医に相談してプログラムを組んでもらって、社会復帰が始まりました。

体はしんどいし、痛いし、食べられないし、バスに乗って、電車に乗って通勤なんかできるわけ無い！でも、治療しないといけない毎日から、急に目標ができた。

そのおかげで今、生きていられると思ってるので。仕事で出会う方々にパワーをもらっているし、私が支えられている方が多いなと日々感じています。そこはピアサポートも同じだと思うんです。

フリーって、何の保証もない。相手先に理解してもらえかが鍵

福島 がんになる前からライターをしていて、今は経過観察中です。初回の抗がん剤治療+分子標的薬で入院が必要で、取引先の会社にがんのことを話すか悩みました。「がんになった」と言うと、仕事を発注してもらえないかも？と懸念。その時はごまかしたんですけど、2、3回目の抗がん剤も副作用の影響で入院が必要だったから、正直に伝えました。取引先はがんになった後も、変わらず仕事を依頼してくれています。

自分のがん経験を生かしたくて、医療サイトの編集部売り込み、今、がん就労の連載記事を書いています。がんから2年くらいは、再発しないか不安が強く、体のどこかに違和感があると、がんがまたできたのではないかと心配。そんな時は仲良くなった医療者や友達に胸のうちの



吐き出したり、ブログを書いてモヤモヤを発散。言葉や文章にすると気持ちが楽になりますね。

社会の認識はこの程度？

岡本 求職中のがん患者さんが、面接の人から「再発や症状が悪くなった時はどうする？」と質問をされ困ったのはよくある話。先の事ってはっきりしているわけではなくて、私にしたら「風邪をひいたらどうする？」と言っているのと同じことなのに。2人に1人ががんになるといわれるのに、こんな質問が出る社会って、まだこんな認識？って思ってしまう。

どこかに、がんを特別視しているというか。私もがんになって、初めの頃はもう何もできない、意欲だけではどうしようもない体の不調があって社会復帰なんて考えられなかった。

新聞記事に出会った時「仕事がしたい！」って。元々、ナニクソ！って思うタイプだから、それからは自分でも不思議なくらいに頑張った。



でも、ほとんど多くの方は、相談するにも誰に？どうやって？と思うのですよね。会社の規模からいって産業医もいない、社労士にも縁のない生活をしてきている。そのことも分かって相談できる場所が大切だと思っている。

自分の主治医と相談してきたり、様々な経験、例えば通勤距離、時間。治療間隔と体調の変化もそれぞれだけ上手く調整することが出来るとか、会社に休憩スペースがあるとか、そうしたことを相談できる担当者がいるとか。一人に対して求人票をたくさん用意して、求人先に電話で確認する際に会社の環境という雰囲気なんか想像してみたり。

治療の周辺にあること。仕事、暮らし、日常の中で本人がどうしたいのか、どう考えているのかが判るので、その人の本当の希望を引き出せるのじゃないかと思う。そして、人は言葉にして出すと、それが具体的なイメージをもたらしてくれるので、自らの行動も変わってくるんだと。そういう意味では、何がしたいのか、自分がどんな人間でありたいのか。ピアの相談って、そんな「自分らしさを探せる場」なのかな。

ピアの強みは、情報のプラス化？！

小池 私たちピアは経験上、言っちゃう。看護師さんは禁止事項で説明する。例えば、乳がん術後の患者さんに「火傷や虫刺されはいけません」とリンパ浮腫に関する予備情報をくれるんだけど。私なら「あーそうだね。わたしもシンドかったなあ！でも、今こんなこともできているんだよ！」って。

いきなり、ネガティブな言葉で言われると、人はまだなっていないのに悪くなった状況を思い浮かべるから、ものすごく怖くなる。私の経験からいうと、「火傷は山ほどした。虫にも食われる。だけどその後、かきむしったりせず、ばい菌が入らないように衛生管理すれば大丈夫でした！」と、自分の経験が元ですからね。

「…とされています」ではなく「…だったです」と言える。

私も家に籠っている時は、鏡に映る自分の変わってしまった「自分？」の姿しか見えないし、息を使う亭主の顔を伺う自分がいて。皆んな、このままじゃいけないっていうか、自分に対し

て怒りみたいなものが充満していて「やるせない! どうにもならない!」全てが否定形で見えてくる。その時に情報を伝えるには、本人の感情や恐れに対する想像力をもう少し働かせるのと共感への可能性は広がるのかな?

岡本 経験者はプラスのことを伝えられる。そこがぜんぜん違う。患者はある日突然、がん患者になります。そんな時はマイナスの単語しか頭に残らなくて。不安と恐怖でいっぱいになる。だから患者はマニュアル的な説明じゃなく、体験を踏まえた「生の情報」が欲しい。それを気持ちもちがこもった、希望を持てる言葉で伝えて欲しいと思っていて。そういった言葉は心に響き、助けられます。治療説明一つにしても、方法や薬の説明だけでは不安、恐怖のことしか頭に残らない。そうならないためにプラスの情報がほしいです。「これはあなたを元気にするための治療よ」って言ってもらえたら希望が持てるし、前向きになれます。

がん相談支援センターを知らない?

岡本 がん相談支援センターを知らない患者さんが多いのを感じます。がん相談支援センターに行く患者さんは、結論を求めているんじゃないんです。話を聞いてもらいたいのと、体験者の治療選択の話とか、生の情報を知りたい。

実際に、医師(主治医)としか治療に関する事って話せない。相談支援室も治療に関することには返事ができない。患者さんによっては、「行っても無駄!」と思っているし、逆に不安はとも個人的なことなので、家族にも話せない。子供や親戚やお舅さんなど暮らしを左右する様々なことが錯綜して襲ってくるわけで、いきなり主治医に「寄って帰りなさいね!」って言われても、行ける人は少ないと思う。

そんな中、診察後「仕事だ! どうしよう!？」と思った人が、病院内の就職相談などを見つかることが出来るなら、より具体的で目的がはっきりしているから来やすいということがあるかもしれない。

小池 私の病院の場合、乳がんの人は意外に知ってる気がします。乳がんの告知を受けた患者さんには、主治医が乳がん看護認定看護師に回して不安を受け止めてもらう。その後、支援センターにつながから。

福島 なんでも良いから相談に来てというのではなく、具体的な相談事をテーマにしつつ関係を作っていく「場」としての支援センターはどうだろう。そうした意味でも、専門の認定看護師さんがいて、一旦不安に向き合ってもらって大事ですね。相談支援室でもらう情報って、「その事だったらどこどこに行くと良いですね。」という事で、相談内容の整理と解決への専門職紹介だったりするけど、実際にはその前段階での接触、関わりが大事なのかもしれませんね。



患者・医師・看護師、気持ちが繋がる?

小池 医療者は専門知識を持つパートナーだと思う。でも、「私の言うことを聞きなさい。こうしてあげる」と、ほどこすんだよね。こうしてあげる、という医療者が多い気がする。

でも、「がん経験者は無知な素人」という事はないと思う。命かけているんだから。

患者が何を望み、何に悩んで、何を必要としているか。標準治療の中でも、一人ひとりの患者視点を持っている人に診てもらいたい。医療者が「後、何週間……」という状態になっても、患者は最後まで希望を持っているはず。この音楽を聞きたいとか。それを探る視点で診てくれる医療・看護、患者の生き方、選択を大切にしてほしいとすごく思います。

医師も医療専門職は、本気で良くなって欲しいと思っている。でも、病気が良くなるのは、今日診て明日についていう訳にはいかない。その間に、様々な不都合が起こる事にも、関心を持ってもらいたい。さらに言えば、病気がたとえ良くなっても、それまでの間に周囲との関係、仕事が続けられないとか、家族の希望を優先せざるを得ないとか。病気を治したいけど、それが最優先順位ではない時もあるんだよね。そうすると、医師や医療専門職は病気にしか関われないから、その事以外関わりようがないと思っている。患者は「家族のことも心配ですね?」くらいの一言で良いんだよね。頭真っ白になっても、「あー、家族がいた!」と。混乱もするかもしれないけど、冷静になろうと務める。そして、目の前の医師が言ってくれた一言で関係性が出来るかもしれない。



「この先生は、わたしの生活や家族の心配もしてくれている。」大きな違いだよね。

福島 患者が何を大事にしているか、という部分への気遣い。そうした一言。

言葉が一人歩きする。「頑張って!」って、言われたく無い?

小池 誰もがふとした思いで、「頑張って!」て言う。患者は辛いんだよね! ?とよく言われる。患者、当事者と一般の人との違い、理解しあえないかもしれない事例としてよく言われる。でも、そんな事ない。こうした事って、言葉が一人歩きをするケースだと思う。

確かに「頑張って!」いて、もうこれ以上も何も治療や抗がん剤の副作用でどうしようもなくしんどい時に言われると辛いことはある。でも、家族や友人たちが心から、少しでも何かしてあげたいと言う思いで声を掛けてくれる時に、「そんなこと言われたくない!」とは思わない。その時々ではあるけれど、その人の気持ちが伝わる瞬間はどんな言葉でもありがたいものです。それぞれの人と人との距離感?って言うのかな?一気に近くなれるとか。

再発・再々発の患者って行き場が無いっていうか、患者会でも言葉が少なくなってしまう。いくら前向きな話をして、自身が再発してしまっていて混乱もしてるし落ち込んでいる。それでも、初めての人に笑顔で大丈夫! と言い続けるのにも限界がある。ある種、再発患者の会?再発患者の不安を受け止めてくれる場が、別の場があると良いなと最近思っています。

再発や体調崩したりすると、声の掛けようがなくなって、あたふたする人もいます。事務的でなく、むしろ、あたふたして自分のことのように感じてくれるのだ! って、共感って言うのかな? きっと、「頑張って!」て言いたいのだと思うけど、言っちゃいけない? なんて思ってあたふたしてる。人って感情が交錯するところで解り合えるっていうか。

人と人が繋がった感があって、ホッとする瞬間ですね。

「参療」の目指すもの

ながい ひでお
永井 秀雄

茨城県立中央病院 名誉院長、
さいたま記念病院 院長

茨城県総合がん対策推進計画 第4次計画(2018~2023年度)では、がん患者を含めた県民自らががん医療に主体的に参画する『参療』の理念を盛り込みました。予防、検診、治療に主体的に関わるための知識を持ってもらう、としています。「参療」について、茨城県立中央病院の名誉院長、現さいたま記念病院院長の永井秀雄先生にお話を伺いました。

聞き手 横川 清司

永井 ムンテラって聞いたことありますか？良く、昔の医者は「ムンテラする」とか「ムンテラしてくる」とか言っていたんですよ。このムンテラっていうのは、和製ドイツ語で患者さんに説明するときに使っていたのね。最近はこのインフォームドコンセントと言って、アメリカ英語になっている。でも、このインフォームドコンセントの意味というか、主語は誰かっていうと患者さんなんです。かなり多くの医師がもしくは聞いている患者さんがこのことを忘れてるか間違っ使っている。患者さんが自分の病状について、医師に説明を求め、自身が主体的に治療方針を選択するという、患者さん主体の考え方なのだけど、どうも昔の癖が残っているのか、医師が上から目線でことを運ぶ保険みたいに使っている。双方に誤解があるんですよ。

医師を含めて、医療者と患者・家族は対等でなくてはならない。もちろん、医療や治療情報の量や質をそっくり共有しようというわけではなくて、専門の専門たるところは別にして、大筋のところをしっかりと理解して治療を考え選択する。

そのためにあらゆる手段を通して、医療を知ってもらう努力をしよう。そのために共に学ぼうというのが「参療」なんです。

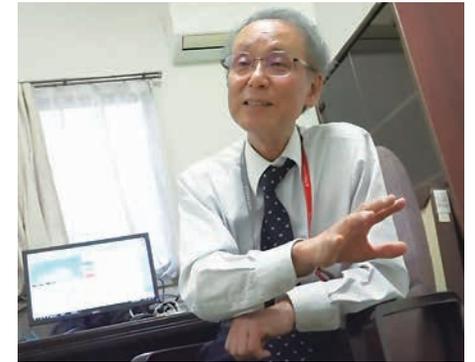


医療というのは、本来がコミュニケーションなんです。さっきのムンテラという意味には言葉で治療するということも含まれている。医師が患者さんと向き合って、しっかり話すこと、そのものが医療、治療なんだ。ムンテラのテラはセラピー＝治療で、ムンはムントで「口」でということなんです。この口＝言葉っていう、コミュニケーションが難しいのね、今の医師は。苦手というか。

主語は誰かっていうこととコミュニケーションということ双方が重要だと。
このこと一つでも、解ってもらえるのじゃないかな。

実は昔、私自身が肺がんかもって言われたことがあって、その時は平静だと思っていたけどよくよく思い出してみると、いつも以上に饒舌になっていて、誰彼構わず自分の病気のことを言いまくっていたんですよ。いわゆる、ハイになっていたんですね。医師だから大丈夫なわけではなくて、患者さんも同じ、我々も同じ。いわゆる頭真っ白になったっていうでしょう。

そんな時に、治療の選択をしると言っても無理です。



まずはしっかり向き合って、患者さんの置かれている状況を聞くこと。知りたいことを伝えること。それが治療だけではなくて家族のことだったり、生活のことだったり、答えを持っていなくてもまずは聴くという姿勢がコミュニケーションだと思うんですよ。

これから先、最新の治療が続々と出てくるでしょう。昔とは違う次元の免疫療法が出てくると、みんな自分も受けられるんじゃないかって思いますよね。現実には、適応する人としていない人がいる。とてもシビアに結果が出てくる。そんな時、その瞬間に患者さんの気持ちや心の揺れを支えていく必要があると思いますが、国はそのことをチームいわゆる複数の人間でと言っている。しかし、どこの病院でもそんな専門職を置いておける訳じゃない。やはり、医師がしっかりと向き合わなくてはならない。そして、やはり医師だけではなくて患者さんもそれに向き合える知識を身につけていく必要があるということなんです。

ムンテラって昔の話をしたけど、実は最新医療を進めていくためには一番重要なことじゃないかと私は考えているんです。

「参療」が定着していけば、それだけで、少しはゆとりを持って、主体的に先のことを考え始められるんじゃないかな。そんな医療状況を茨城県には作って行きたいですね。

まんまるタイム

～NPOわたしのがんnet事務局が地域の居場所になる!～

毎月第1土曜日、事務局を開放して、子ども達が集まる「まんまるタイム」が開かれています。あらゆる世代の交流を通して子ども達を地域で支える渋谷区、渋谷区社会福祉協議会との連携事業で、保育士資格を持つわたしのがんnetの職員と園長経験のあるボランティア2名が対応しています。小学生の他、たまたま通りかかった孫を連れてきたおばあさん。ベビーカーでお散歩中の母子。



今では、「こども110番の家」の役割も担い、窓際に置かれた目印のハチ公のプレートが子ども達を見守っています。さらに、地域包括支援センターと認知症介護者の集いや、時には自転車で行先を巡る介護士の休憩所にも、毎月参加している地域サロンで知り合った地元の方々からは、「おはぎ作ったから取りに来て」「夫のリハビリになるからミカン届けさせるね」と連絡を頂く事があります。少子高齢化とは構えず、子ども達と関わる事により大人、子ども、居場所がいつの間にか繋がっている、そんな場でありたいと思います。(羽賀)

ありがとうプロジェクト

～ともいき京都 語らいの場～

ともいき京都はがん専門看護師や市民ボランティアが集まり、がんを体験した人、その家族・親しい人々、市民を対象として月2回、京都の町屋(風伝館)で開催しています。わたしのがんnetも年に数回、いつも笑顔にしてくれる大切な人へ送る「ありがとうカード」づくりを参加者の皆さんと共に対話をしながら作っています。「今日作ったありがとうカードは奥さんにあげようと思います」「今、闘病中の友人に渡そうと思って...」と、それぞれが大切な人を思い浮かべ、カードに愛を注いでいます。協力させてもらいやりがいのある取り組みです。



圧巻の蔵書が作り出すつながり

～闘病記図書館の展開～

佐賀県健康づくり財団からのお便り!

この度は、当財団に237冊もの図書を譲渡いただきまして、誠にありがとうございます。おかげさまで、5月19日に開催しました「さんでーサロン」でお披露目することができ、念願の図書提供機能が充実することになりました。記念すべき貸出し第一号は、「乳がんの歩きかた：余命を生きる50の物語」でした。ご利用される方への「見せ方」については、まだまだですが、徐々に改善していきたいと考えているところです。



4月に星野史雄さんの蔵書から闘病記を送りました。星野さんは古書店主だったので、同じ本(複本)を大量に所蔵していました。現在の図書館では複本を整理することでスペースの確保と整理、それを踏まえた全国公立・大学・病院図書館との連携を進めているところです。星野さんのリストをエクセル化して検索機能を持たせるなど、誰もが身近な図書館で闘病記を借りることができるようにするためです。その一歩として、以前より申し出のあった佐賀県健康づくり財団のスペースの闘病記コーナー作りに協力させていただきました。



闘病記図書館に来られた方からのメールです。

昨日は素晴らしい経験をいただきありがとうございます。百聞は一見にしかず、まさにその言葉を地で行く出来事でした!伊豆高原の素晴らしい環境に圧倒的な本の数...いろいろな人がそこを訪れた際、その人なりの新たな思い、ヒント、生き方のsuggestionが得られる空間であると確信いたしました。私も予定が許せば、数日間の滞在をし、いろいろな可能性を探る時空間としたいと思いました。その可能性をいつかは実現させるつもりです!あの空間の強みは、その時代その時代の蔵書がある!ことかと思えます。時代は刻一刻と流れていますが、その時代は、当時はどう考えていたのだろうか?当時のコンセンサス、「はやり」といえる考え方はどんなものだったのだろうか?など、ひとつの空間でその流れを研究しうることかと思えました。



現在、途上の分類整理は本を開くたびに悩みであり楽しみでもあります。

例えば、1990年に出された医学書の類でも遺伝子やゲノムなどの現在、話題になっている医療の様子が見えてきます。当時の研究スピードもさることながら、当事者にとっては今に至る事情を知る貴重なステップを踏める書物でもあります。最新医療が予想を超える速さで進んでいる中、医療者に頼るだけではない自分なりの理解の仕方を教えてくれます。どうぞ、手に取ってそうした世界を体験しに来て下さい。(裏表紙に地図)

人生を豊かにする9つのアウトカム

～マクミランの咲くイギリスより～

情報提供 ユミコ ヨックス
書き手 奥山 由香里

「9つのアウトカム」

出典: https://www.mcmillan.org.uk/documents/aboutus/commissioners/patientexperiencesurvey_toptipsguide.pdf

- ①わたしは早期発見、早期診断を受けることができる
- ②わたしは自分の病気を理解し、自分にとって一番よい治療の選択ができる
- ③わたしはベストな治療とケアを受けて、ベストな人生を送ることができる
- ④自分の家族や友人もサポートが受けられる
- ⑤わたしは人としての尊厳を尊重した治療を受けられる
- ⑥自分で出来ることは自分で出来て(能力を奪われない)、出来ないことは助けを受けられる
- ⑦わたしは人生を楽しめる
- ⑧わたしは地域の一員として、誰か困っている人を助け、地域に貢献できる
- ⑨わたしは最高の最期を送ることができる

これらのアウトカムの主語は医療者でも誰でもない「わたし」です。

これはがん当事者やその家族がより良い生活を享受できるのかを基準にした考え方です。どんな病に罹ってもわたしは「わたし」。「わたし」が考え、誰にも束縛されることなく行動し、決定します。その自律こそが、「わたし」らしい人生を謳歌できる大切なことと、イギリス社会の成熟度を示す基準になっているのかもしれない。

数年前、友人のユミコさんがロンドン市内にあるノッティングヒルの街を案内してくれました。ノッティングヒルは、アパレルや骨董品店の並ぶおしゃれな街。ジュリア・ロバーツとヒュー・グラントが共演した恋愛映画「ノッティングヒルの恋人」の舞台となったので、ご存知の方も多いと思います。そこには一般のお店に交じって、がん撲滅や貧困で苦しむ子どもたちの救済を目的としたチャリティショップなどが軒を連ねています。外観はかわいらしい雑貨屋風。店の中に入ってみると、食器・洋服やアンティークの掘出し物などが陳列されていて、そこで買い物をするのがチャリティ活動に参加したことになります。わたしもチャリティ団体から出しているクリスマスカードを購入しました。そのようなチャリティショップはノッティングヒルに限らず、イギリス国内どこの街に行ってもあります。



日本では商業ベースで経営しているリサイクルショップはありますが、イギリスのようなチャリティショップを見かけたことがありません。同じリサイクルのお店でもイギリスのチャリティショップは、すべての品物は市民から寄付されたものであるということ。寄付方法は様々ですが、簡単に参加できます。各家庭にまだ使えるけれど不要なものを入れる袋がチャリティ団体から配られたり、ゴミ出しの場



所にチャリティ用(リサイクル)のBOXなどがおかれていたりします。現在、チャリティショップはイギリス全土に1万軒以上あり、イギリス皇室のチャリティ活動も世界的に有名です。イギリスのスーパーに行くと、どんぐりのようなイギリス王室マークがついたチャリティ団体のお菓子や紅茶などを目にする事ができます。

イギリスのチャリティの歴史は古く、貧しい人々を受け入れる修道院の解体が進んだ1601年に代替策としてチャリティ法の前身「貧民対策法/教育法」が定められました。1853年以降にチャリティ委員会が設立、現在のチャリティ法へと発展しました。日本の特定非営利活動促進法(NPO法)が規定されたのは1998年ですから、イギリスと約400年もの歴史の開きがあるということになります。それゆえ、イギリスでのチャリティ活動は市民の中で連綿と続き、生活の中に「隣人愛」として、しっかりと根付いているのかもしれない。

年中、どこの地域でも人々がチャリティ活動を楽しんでいる様子が新聞やニュースで取り上げられています。日本ではボランティア活動は少し特別なものといった印象を拭えないのは歴史の違いからくるものなのかもしれません。

ユミコさんも仕事の傍ら、気軽にチャリティイベントなどに参加されています。年に一度開催される世界一大きなコーヒーモーニングイベントにも参加して、レポートをしてくれました。

9月のある金曜日、Macmillan Cancer Trust主催のコーヒーモーニングが開催されました。コーヒーモーニングは、簡単に説明すると朝、コーヒーと一緒に楽しんでそのコーヒー代を募金しようというイベントです。



私も参加してみようと思いMacmillanのウェブサイトで開催地を検索してみると、個人宅、公民館、教会、病院、様々な場所で開催されていることを知りました。個人宅にお邪魔する勇気はないので、気軽に立ち寄りやすいスーパーのカフェで開催されているコーヒーモーニングへ行ってみました。スーパーマーケットの店頭で特別なブースが設置され、カフェ内はカラフルなコーヒーモーニングのデコレーションが飾り付けられていました。店員さんもみんなMacmillanのイメージカラー緑色のアフロのウィッグをかぶっていて、微笑ましい光景が広がっていました。とても忙しいスーパーの大きなカフェなので、みんなで集まってお話しするという感じではありませんでしたが、ブースにいたボランティアの皆さんとお話をさせてもらいました。とてもフレンドリーで気さくなボランティアの方々に、がんで旅立った私の母の話や今まで仕事でがん患者さんをお世話した時の話ができました。そのブースでは募金活動の他に、情報提供や簡単ながんに関するアドバイスなどをしていました。そして、そこには女性の写真が飾ってあり、どなたかと尋ねると、その女性も去年まで様々なMacmillanの



ボランティア活動に参加していた方で、残念ながら数か月前にがんで亡くなられたとのこと。その彼女の思いをしっかりと仲間たちが引き継ぎ、今年もこの活動をされていたのだと思います。たくさんの方がやって来たので、募金をさせてもらい帰ろうとしたところ、別れ際に一緒にボランティア活動しないかと誘ってくれたりもしました。大規模な開催地でしたが、とってもフレンドリーなコーヒーモーニングでした。

その後、仕事で総合病院に行くと病院の受付カウンターでもコーヒーモーニングを開催していました。病院の待合室でケーキやお菓子と一緒にコーヒーを飲みなが気長に待ちましょう。そのコーヒー代金は募金になります!という誰でも簡単に募金活動に参加できるシステムでした。病院にあったケーキやお菓子は手作りで、病院の誰かがボランティアで焼いて持ってきてくれたんだろうなあと思いました。



この大規模なコーヒーモーニングイベントは、イギリス国内で一斉に開催されたので、外に出れば誰でも目にしたと思います。Macmillan Cancer Trustの募金だけではなく、たくさんの人々が、がんに対して再認識した日になったと思います。

ユミコさんは言います。「イギリスに住んでいて感じることは、病気や障がいのある当事者自らが活動をし、市民が協力するという姿勢が常にあります。この行動や活動はMacmillan Cancer Supportのような慈善団体を通して行われることが多く、人々の慈善心も高く、イギリスでの慈善団体はなくてはならない存在です。」



医療費タダ・弱者救済の制度

さて、次にイギリスの医療制度について少し触れたいと思います。イギリスでは1948年に国営の国民保健サービスNHS(National Health Service)が創設。病院が国営化し、国民は無料で医療が提供されることになりました。日本では考えられませんが、病院には会計の窓口がありません。ユミコさんも診療室から真っ直ぐ病院を出た時に何か忘れて変な感じがしたそうです。がん治療での手術や入院、化学治療などにかかる費用のすべてが無料なのです。(※処方薬、歯科、眼科は除く)

ユミコさんが、イギリスと日本のがんサバイバーさんの悩みを比較してくれました。

イギリスの場合は①精神的な恐怖、不安、心配 ②疲れ ③寝不足 ④食欲の減少

(※Macmillan Cancer Researchより引用)

日本の場合は①治療のこと ②症状や副作用 ③心の不安 ④経済的・就業の不安

(※静岡県立静岡がんセンターより引用)

日本もイギリスも悩みは似通っていますが、経済的・就業の不安の項目はイギリスにはありません。日本ではがんになって仕事を失う、経済的に苦しむなどの話をよく耳にしますが、イギリスには就労のことも含め、そのような概念がないそうです。

また、イギリスでは自宅から近いかかりつけ医(General Practitioner)を選び、登録するという家庭医制度があります。登録をしないと医療費が無料になるNHSのサービスを受けることが

できませんが、登録をすれば、主治医として本人や家族に関わり続けるため、病歴や家族・生活背景など全体をとらえて診療をしてもらうことができます。更に保健師や訪問看護師(District Nurse)と連携して、本人の在宅での暮らしを継続的に支えてもらうことが可能です。

イギリスでは、がんの診断時から、かかりつけ医、訪問看護師が連携しつつ、がん専門看護師のマクミランナース(マクミラン緩和ケア・クリニカル・ナース・スペシャリストMacmillan Palliative Care Clinical Nurse)が関わります。日本ではがんと診断されると自分で情報を得ること、自ら相談支援室の戸を叩くことが必須ですが、イギリスの場合は、自分が何も動かなくても、マクミランナースと言われる専門教育を受けた、がん看護専門看護師がやってきて、様々な相談にのってくれるそうです。また、マクミランナースは他職種を繋ぐコーディネーター役や公的支援を受けるアドバイス、本人や家族の心のケア、薬の処方などあらゆるサポートをしてくれます。日本では、がんに罹って沢山の不安を抱えた生活を余儀なくされる方が多いので、マクミランナースのサポートは夢のようです。また、終末期にはマリー・キュリー・ナース(キュリー夫人の基金により活動している看護師)が夜間の時間帯にケアを提供しているそうです。

マクミランナースは、マクミラン財団から1975年に生まれ、2017年の時点で、イギリスには4555名のマクミランナースが存在しています。(※イギリス人口2017年6600万人)

マクミラン財団はがん患者や家族を支えるチャリティ団体です。1911年にダグラス・マクミラン(Douglas Macmillan)さんが、父親ががんで苦しむ姿を見て、がんに苦しむ人々のサポートをしたいと切に望み、立ち上げたのが始まりでした。そして、チャリティで得た資金で今日も新たにマクミランナースが誕生しているのです。



マクミランナースという薔薇

そのマクミラン財団が2030年までに現在のがん患者数が倍になることを見据え、提唱した9つのアウトカム(Nine outcomes)。病に罹った時にどんな生活を望み、どんな治療を選択するのか。地域でどのように生きていくのか。どんな最期を目指すのか。この9つのアウトカムの歴史と、⑧番目にある「わたしは地域の一員として、誰か困っている人を助け、地域に貢献できる。」が人生の目標になっているということに驚かされます。



今年も9月28日にコーヒーモーニングが開催されるようです。マクミランのホームページに参加申請を入力するだけで、簡単にコーヒーモーニングの主催者になれて、自宅でもどこでも開催できます。

小さな活動ですが、このようにイギリスの国民は自発的にチャリティ活動に参加することが出来、楽しみ、人のために役立つことができる日々を通じて、心豊かに過ごしているようです。

誰もが自分のために生きるのではなく、人の役立つために生きること!イギリス国民すべてが持つ理念がチャリティ活動の原点かもしれません。