第 15 回

がん患者大集会報告集

of the patients, by the patients, for the patients 変えよう日本のがん医療、手をつなごう患者と家族たち

「これからのがん治療と

ピアサポートの重要性」

□日次				
■目次		1		
プログラム		2		
ご挨拶	浜中和子(特定非営利活動法人がん患者団体支援機構 理事長)	2		
ご挨拶	加藤勝信厚生労働大臣(代読 江浪武志厚生労働省健康局がん・疾病対策課長)	3		
ご挨拶	羽鳥裕氏(日本医師会常任理事)	3		
プロフィー	ル	4		
講演	田原信先生(国立がん研究センター東病院 頭頸部内科長)	5		
■講演	川井章先生(国立がん研究センター 希少がんセンター長)	6		
ピアサポー	-ト事業 10 年の振り返り	7		
シンポジウ	な「ピアサポートの重要性と課題」	9		
アピール文	τ	16		
■第 15 回がん患者大集会収支報告				
■ピアサポーターアンケート結果				
■閉会の挨拶 西田俊朗先生(国立がん研究センター中央病院 病院長)				
■閉会の挨拶 山本ゆき(NPO 法人がん患者団体支援機構 副理事長)				
事前アンク	√ート結果	19		
■当日会場アンケート結果				
■会場の感想 アンケートより抜粋				
■主催•共催	·後接·協替·寄附·協力·制作協力	24		

プログラム

開催日時 2019年11月10日(日) 開場:12時 開始:13時 終了:16時半

開催場所 国立がん研究センター築地キャンパス新研究棟大会議室(東京都中央区築地 5-1-1)

メインテーマ 「これからのがん治療とピアサポートの重要性」

12:00 より **開場** のの字の歌体操(乳がんリハビリ&自己検診体操)

開会式挨拶 浜中和子(NPO 法人がん患者団体支援機構 理事長)

13:00-13:10 加藤勝信厚生労働大臣(代読 江浪武志厚生労働省健康局がん・疾病対策課長)

羽鳥 裕氏(日本医師会常任理事)

第1部 講演

特別講演「光免疫療法による新しいがん治療」

13:10-14:20 田原 信先生(国立がん研究センター東病院 頭頸部内科長)

講演 「希少がん患者さんとともに」

川井 章先生(国立がん研究センター希少がんセンター長)

第2部「ピアサポート事業 10 年の振り返り」

14:20-15:00 ①齋藤とし子氏(アイビー千葉代表) 「ピアサポート 10 年の成果と今後の課題」

②神谷康秀氏(ピアサポーター)「私がピアサポーターになろうとした動機は」

③三上裕美氏(ピアサポーター)「ピアサポーターへの道のり、そしてこれから」

15:00-15:15 休憩

第3部 シンポジウム:「ピアサポートの重要性と課題」

コーディネーター:坂下千瑞子先生(東京医科歯科大学医学部附属病院 血液内科 がん体験者)

シンポジスト 出江洋介先生(駒込病院 患者サポートセンター長)

15:15-16:20 佐々木治一郎先生(北里大学病院 集学的がん診療センター長)

加藤陽子看護師(国立がん研究センター希少がんセンター希少がんホットライン担当)

山田陽子氏(NPO 法人がん患者団体支援機構 事務局長兼ピアサポート担当理事)

松川紀代氏(ピアサポーター)

閉会式 アピール文提出

ご挨拶 江浪武志氏(厚生労働省健康局がん・疾病対策課長)

閉会の挨拶 西田俊朗先生(国立がん研究センター中央病院 病院長)

山本ゆき(NPO法人がん患者団体支援機構 副理事長)

ご挨拶

浜中和子(特定非営利活動法人がん患者団体支援機構 理事長)



皆様こんにちは、本日は第 15 回がん患者大集会にようこそおいでくださいました。誠にありがとうございます。今回は初めて、この国立がん研究センターで、開催することになりました。希少がんセンターのみな様、ご協賛・ご協力頂いた方々に改めて感謝申し上げます。今回の内容としては、現在注目されている光免疫療法について国立がん研究センター東病院の田原信先生にご講演して頂きます。光免疫療法が癌細胞のみを攻撃する新しい治療法として、頭頸部腫瘍をはじめ、今後多くのがんに有効性が期待されています。さらに、希少がんセンター長 川井章先生に、「希少がん患者さんと共に」と題して

ご講演して頂きます。希少がんは沢山の種類のがんを含んでおり、患者数が少ない為、みなさん、いろいろとご苦労されておられると聞いていますが、希少がんセンターの対応・取り組みについてのお話しを伺いたいと思います。わたくしどもがん患者団体支援機構は、この 10 年間事業の大きな柱としてピアサポート活動に取り組んでまいりました。今回節目としてその重要性と課題について、

考えたいと思っています。まず第2部では、当機構のピアサポート担当の齋藤とし子さんにこの10年間を振り返った統計の発表を、ピアサポーターとして活動している神谷康秀さんと、三上裕美さんに、その体験や思いを発表して頂きます。第3部では、コーディネーターとして、東京医科歯科大学の坂下千瑞子先生にお願いして、ゲストとして北里大学病院集学的がん診療センター長の佐々木治一郎先生、都立駒込病院の患者サポートセンター長の出江洋介先生、希少がんセンター希少がんホットライン担当の加藤陽子看護師をお迎えし、さらに、当機構のピアサポート担当理事山田陽子さん、ピアサポーターの松川紀代さん、にも加わって頂き、ピアサポートの重要性と課題について、いろいろと討論して頂きたいと思っています。

皆さん、長時間になりますが、どうぞこれからの時間、お付き合い宜しくお願い致します。

■ご挨拶

加藤勝信厚生労働大臣(代読 江浪武志厚生労働省健康局がん・疾病対策課長)



「第十五回がん患者大集会」の開催に当たり、御挨拶申し上げます。

今回で十五年目となる本集会が盛大に開催されますことをお祝い申し上げるとともに、開催に御尽力された関係者の皆様に深く敬意を表します。御承知のとおり、我が国においては、がんは昭和五十六年から死因の第一位であり、生涯のうちに国民の二人に一人ががんに罹患し、三人に一人ががんで亡くなっているなど、依然として、国民の生命と健康にとって重大な問題です。このような状況を踏まえ、昨年三月に閣議決定した「第三期がん対策推進基本計画」において、「がんの予防」、「がん医療の充実」とともに「がんとの共生」を柱の一つとし

て掲げました。がん患者の方が住み慣れた地域社会で生活していく中で、必要な支援を受けることができる環境整備を目指し、がんと診断された時からの緩和ケアの推進や治療と仕事の両立支援等の取組みを強化することとしております。また、今回のテーマは「これからのがん治療とピアサポートの重要性」となっており、この後、ピアサポーターの方々からの御講演やシンポジウムが予定されております。厚生労働省といたしましても、がん患者の方への相談支援等に関する民間団体の取組みの実態調査や、地域における相談支援体制のあり方を検討する等、ピアサポーターの方々も参画できる取組みを推進しており、皆様と協力して、国民の視点に立ったがん対策を進めていきたいと考えています。 最後に、本日お集まりの皆様方の御健勝と、本集会が大きな成果を上げられますことをお祈り申し上げて、私の挨拶といたします。

ご挨拶

羽鳥裕氏(日本医師会常任理事)



皆様、こんにちは。日本医師会の羽鳥と申します。私自身は神奈川県の出身なので、神奈川県の県立がんセンター(昔の成人病センター)に 4 年間務めました。それから、川崎の地元で開業しましたが、そのあと日本医師会に行きまして、現在は、生涯教育とか学術の担当しております。厚生労働省の関係でいうと、がん対策の関係が約 10 個くらいあります。それが一個ずつ出てくると頭が大混乱することもありますけども、これから重要な事が決まってくるのだろうなということで、一生懸命務めています。本来なら、医師会長の横倉先生がここでご挨拶すべきなんですが、横倉先生は現在世界医師会の医師会長三年目を務めておら

れ、今スタンフォード大学の公衆衛生学教室で講義しておられるとのことです。ちょうどあしたの昼ころ帰国される予定で、うまく時間があいませんで申し訳ありません。

今日のがん患者大集会の大きなテーマの「これからのがん治療とピアサポートの重要性」ということでありますけども、今期の「第三期がん対策推進基本計画」に付きましては、先ほど江浪課長からもご紹介がありました様に、この部分に、かなり大きな力が割かれておりますし、予算も沢山ついているところであります。したがって今日この会場に患者様のかたもいらっしゃるでしょうし、それからサポートされる方も多くおられると思いますので、是非いろいろな手法とか学びながら、これからの研究、そして実際の臨床の場で役立てて頂けるようになればいいなと思います。私も江浪課長と一緒に勉強してまいりますのでどうぞ宜しくお願いいたします。つたない挨拶ですが、これで失礼します。

講演:田原信(たはら まこと)先生



国立がん研究センター東病院頭頸部内科長 1996年 広島大学医学部医学科卒業 2001年 国立がんセンター東病院 外来部乳腺科医師 2003年 医学博士取得(広島大学) 2004年 国立がんセンター東病院外来部頭頸 科医師(消化管内科) 2007年 MD Anderson Cancer Center

留学(客員助教授)

2009 年 東病院 内視鏡部気管支内視鏡室医長

2012年 東病院 頭頸部内科長

2014 年から 東海大学医学部医学科客員教授兼任

資格: 日本臨床腫瘍学会がん薬物療法専門医・指導医、

日本がん治療認定機構がん治療認定医

所属学会: 日本内科学会、日本臨床腫瘍学会(評議員)、日本癌学会、

日本消化器内視鏡学会、日本頭頸部癌学会 他専門: 腫瘍内科(頭頸部がん、消化管がん) 講 演:川井章(かわい あきら)先生



国立がん研究センター 希少がんセンター長 1991 年岡山大学大学院医学研究科修了 1993 年岡山大学附属病院整形外科助手 1996 年 Memorial Sloan-Kettering Cancer Center Fellow 1999 年 岡山大学附属病院整形外科講師 2002 年 国立がんセンター中央病院整形外科 医員国立がん研究センター希少がんセンターセン

ター長

2014年 昭和大学医学部(併任)客員教授

2017年 国立がん研究センター中央病院骨軟部腫瘍・リハビリテーション科 科長

専門医: 整形外科専門医、リハビリテーション科専門医、臨床腫瘍学会暫定指導医、がん治療認定医、骨・軟部腫瘍医

専門分野: 骨·軟部腫瘍(肉腫)

所属学会:日本整形外科学会、日本癌学会、日本癌治療学会、

日本サルコーマ治療研究学会(JSTAR) 他

発表:齋藤とし子(さいとう としこ)氏

乳がんサバイバー。アイビー千葉代表。NPO 法人がん患者団体支援機構 事務局兼ピアサポート担当。

発 表:神谷康秀(かみや やすひで)氏

膀胱がんサバイバー。2016年よりピアサポート活動。

発 表:三上裕美(みかみ ひろみ)氏

乳がんサバイバー。2018年よりピアサポート活動。

コーディネーター:坂下千瑞子(さかした ちずこ)先生



東京医科歯科大学医学部附属病院 血液内科特任助教

1992 年 大分医科大学卒業。東京医科歯科大学 第1内科に入局

1995 年 血液悪性腫瘍の臨床・研究に従事 2004 年 アメリカペンシルバニア大学血液腫瘍 内科にて研究に従事

2005年 胸椎腫瘍脊椎骨全摘術を受ける。

その後腰椎の再発を認め、重粒子線療法と化学療法を受ける。 2008 年 リレー・フォー・ライフ・ジャパン大分実行委員会を設立。

2011年 東京医科歯科大学医歯学融合教育支援センター。

2013 年 東京医科歯科大学血液内科、日本対がん協会評議員就任。

2016年 リレー・フォー・ライフ・ジャパンお茶ノ水実行委員会設立。

2018 年 厚生労働省がん対策推進協議会の委員に就任。

シンポジスト:出江洋介(いずみ ようすけ)先生



都立駒込病院患者サポートセンター長 1988年 東京医科歯科大学医学部卒業 1988年 東京医科歯科大学第一外科入局 1997年 南カルフォルニア大学ヘルスサイエンス センター留学

2000年1月都立駒込病院外科医員2002年8月都立駒込病院外科医長2011年8月都立駒込病院外科部長

2016年4月都立駒込病院患者サポートセンター長

シンポジスト:佐々木治一郎(ささき じいちろう)先生



北里大学病院 集学的診療センター長 1998年 熊本大学大学院医学研究科修了 1991年 熊本大学附属病院 (第1内科)熊本市 民病院 (内科)、熊本中央病院 (呼吸器科)、熊 本大学医学部第1内科に勤務 2000年~2003年

米国 M.D. Anderson Cancer Center に留 堂

2003 年 熊本大学付属病院呼吸器内科、薬学

研究部(助教)

2006 年 熊本大学付属病院がん診療センター(センター長)、外来 化学療法室(室長)

2011 年 北里大学医学部呼吸器内科学准教授、同大学付属新世紀 医療開発センター教授

2015年 北里大学病院病院長補佐・経営企画室長を兼務

学会活動: 日本内科学会、日本肺癌学会、日本癌学会、日本がん治療学会、日本緩和医療学会、日本臨床腫瘍学会 他

その他: 神奈川県がん診療連携協議会地域連携クリティカルパス部会・部会長

シンポジスト:加藤陽子(かとう ようこ)氏



国立がん研究センター 希少がんセンター担当

上智大学大学院看護学専攻修士課程修了。 希少がん患者さんの情報不足を解消し、最適な 診断・治療が受けられるように、患者さんやご家 族、医療者のさまざまな問い合わせに対応する 「希少がんホットライン」を担当する看護師です。 希少がん患者さんが抱えるさまざまな問題やニ ーズをもとに、希少がんの相談支援や情報提供

などの患者支援に取り組んでいます。厚生労働省「希少がん医療・支援のあり方に関する検討会」構成員を務めました。

シンポジスト:山田陽子(やまだ ようこ)氏」

森の会ー筑波メディカル・ピンクリボンの会代表。乳がん罹患後、 2002 年に患者会を作る。2010 年よりピアサポーターとして活動 を開始。茨城県がん対策審議会委員。事務局長

シンポジスト:松川紀代(まつかわ きよ)氏

会社員。43歳の時に乳がんを告知され、治療を経て、2016年よりピアサポーター活動。同じ立場の者同士、ありのままの気持ちをお話していただけるよう心がけています。

司 会:木蘭(ムーラン)氏



NPO 法人がん患者団体支援機構 理事

19 才でビクターからデビュー、歌手&DJ 活動。 「鼻中隔がん」で嗅覚が失くなり顔の真ん中が空洞になってから23年。チームリライフ代表。「リライフバンド」と歌手活動。「CanpsStation」「リライフ談話室」のパーソナリティー。シンガーソングライター。

活動は Youtube 配信しています。



「光免疫療法による新しいがん治療」

光免疫療法は、米国国立がん研究所(NCI)と米国国立衛生研究所(NIH)の主任研究員である小林久隆先生が開発された治療法であり、バラク・オバマ大統領が 2012 年の一般教書演説にて「イノベーション(技術革新)には基礎研究が必要だ。連邦政府が財政支援する研究所や大学で、いくつもの発見が生まれた。その一つが正常な細胞は傷付けずにがん細胞だけを殺す新たな治療法だ」と言及されたことで注目されました。

がん光免疫療法は、特定の波長の光を吸収する分子である「光吸収体」である IR-700

という物質を、がんに特異的に結合する抗体(いわゆる抗体薬)に化学的に結合させた薬剤を点滴静脈投与します。24 時間後、この「抗体+IR700」が、がん細胞表面に結合した後、近赤外線を照射します。IR-700 は近赤外線に反応することで、化学構造が変化し抗体複合体が変形することでがん細胞の細胞膜が傷ついて、がん細胞が破壊されます。がん細胞の破壊が、免疫を活性化することも判明し、「がんに対する免疫を誘導する光療法」という意味で「光免疫療法」と名付けられました。

IR-700と結合する抗体薬は、セツキシマブ、トラスツズマブなど様々な抗体が基礎的実験で有効性が示されていますが、臨床試験での開発が進行しているのは、セツキシマブとの結合体のみです。

再発・転移頭頸部扁平上皮癌を対象とした光免疫療法の第 2 相試験の結果が報告されています。30 例が登録されました。いずれの患者も外科切除、放射線治療、抗がん剤など標準的な治療が無効になっていましたが、がん消失(CR) 13.8%, 部分奏効(PR) 31.0%, 無増悪生存期間 5.7 ヶ月、全生存期間 9.1 ヶ月と非常に良好な治療成績でした。現在、既存の薬物療法との無作為化第 3 相試験が進行中です。

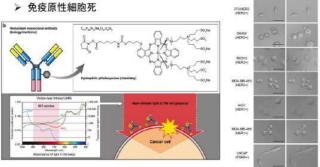
厚生労働省は 2019 年 4 月 8 日に、光免疫療法含む 11 品目を先駆け審査指定制度の対象品目に指定したことから、我が 国では早期に承認される可能性もあります。

光免疫療法は、がん細胞のみを壊死させて、正常な細胞には影響を与えないため、これまでの薬物療法と異なり全身的な副作用が認められないことも大きなメリットです。しかし、すべてのがん患者がこの治療の適応になるわけではありません。
1)がん特異的な抗体薬が有効ながん、2)光が届く部位にある(カテーテル針が穿刺可能な腫瘍)、3)腫瘍縮小にて重篤な合併症(頸動脈浸潤に伴う出血、局所再発病変の治療後に誤嚥性肺炎、髄膜炎など)が起きないなどが条件となります。光免疫療法の今後の展開として、1)早期がんへの展開、2)術後補助療法、3)免疫チェックポイント阻害剤との併用、4)別の癌腫での開発などが考えられます。

光免疫療法が多くのがん患者さんにベネフィットをもたらすことを期待したいです。

光免疫療法(近赤外線免疫療法)とは

- IR700: 特定の波長の光を吸収する分子である「光吸収体」
- ▶ がんに特異的に結合する抗体(抗EGFR抗体など)と化学的に結合
- ▶ がん細胞に結合した「抗体+光吸収体」に近赤外線を照射
- ▶ がん細胞は急速に膨張、破裂し、細胞壊死



Matsunaga M et.al, Nature medicine 2011 Nov 6;17(12):1685-91

光免疫療法の適応

- がん特異的な抗体薬が有効ながん
- ▶セツキシマブ=抗EGFR抗体
- ▶頭頸部扁平上皮癌、食道扁平上皮癌など
- 光が届く
- >穿刺可能な部位
- ・腫瘍縮小にて、重篤な合併症が起きない
 - >頸動脈浸潤→出血
 - ▶局所再発→誤嚥性肺炎、髄膜炎



「希少がん患者さんとともに」

希少がんは『概ね罹患率が人口10万人当たり6例未満で、かつ、数が少ないため診療・受療上の課題が他のがん種に比べて大きいもの』と定義されています。希少がんは、ただまれであるがゆえに、しばしば正確な診断、適切な治療、最新の医学研究の恩恵に与ることが難しく、結果として、頻度の高いがんに比べて、治療成績、治療満足度ともに不良な状況にあることが明らかにされています。

このような希少がんに対して、現在、様々な角度からその診療や治療成績の改善に向けたアプローチが始まっています。2014 年、国立がん研究センターに希少がんセンター

https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/index.html が開設され、希少がん診療支援のための電話相談"希少がんホットライン"(患者さん・ご家族・一般の方 03-3543-5601, 医療者の方 03-3543-5602)、希少がんに関する WEB セミナー"希少がん Meet the Expert"、希少がんセンターのホームページや Facebook による情報発信などが開始されました。

希少がん診療の大きな課題である正確な病理診断に関しては、肉腫を対象にその実態把握と正診率を向上させるための研究が始まっています。また、希少がんに関する診療ネットワークを全国に構築することを目的として、希少がん対策ワーキンググループが組織されて活動中です。

さらに、希少がんに関する新たな治療開発を促進することを目的として、希少がんのレジストリーと治験実施を組み合わせた "MASTER KEY Project" https://www.ncc.go.jp/jp/masterkeyproject/index.html が開始されています。

これら様々な対策が実を結んで、希少がんにおける診療・受療上の課題が解消され、その治療成績、患者満足度が頻度の高いがんのそれに並び、さらにすぐれたものになってゆくことが希少がん対策の最終目標と考えています。その日をめざして、息の長い着実な努力を続けてゆきたいと思います。ご支援、ご協力の程、どうぞよろしくお願いいたします。





齋藤とし子氏(アイビー千葉代表) 「ピアサポート10年の成果と今後の課題」



ピア・サポーターにとって大事なこと

- 相手のペースに合わせて、話に耳を傾ける。
- 自分の意見を押し付けないように心掛ける。
- 相談者の求めていることに応えているかどうかを常 に考える。
- 人によって価値観は多様であることを意識する。
- どのような内容であってもすべて誰にも話さないこと を原則としています。
- 医師の診断や治療方針について意見を言わない。

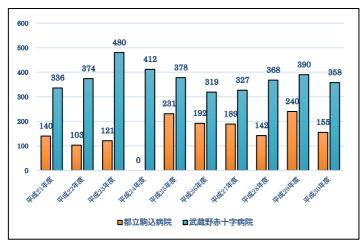
がん体験者(ピア)による対面・電話相談がん体験者(ピア)とのお話し会(サロン)

- ・ 都立駒込病院(こまどり) 毎週火·金曜日 13:00~16:00 23 03-3823-2536(年末年始、祝日を除く)
- ・ 武蔵野赤十字病院(1階ローソン前) 毎週月・水曜日 11:00~15:00 ☎ 0422-32-3282 (年末年始、祝日を除く)
- ・ 都立駒込病院(本館3階 患者サロン) 毎月第2金曜日 13:00~15:00
- ・ 武蔵野赤十字病院(5番館3階 情報ラウンジ) 毎月第3水曜日 13:00~15:00
- 東京医科歯科大学附属病院 (B棟5階 症例検討室等) 毎月第4火曜日 13:30~15:30

ピアサポーター派遣

- ・世田谷区保健センター がん体験者(ピア)電話相談 (対象:本人または家族等が世田谷区在住者) 毎月第2・4木曜日 9:00~12:00 ☎ 03-6740-9011(年末年始、祝日を除く)
- •横浜市立大学付属病院(福浦) がん体験者(ピア)対面相談 場所:2階患者サポートセンター2番窓口 毎月第1木曜日 13:00~16:00
- ・横浜市立大学付属病院(福浦)がんサロン 名称:はまかぜサロン 会場:4階 第2・3会議室 毎月1回 (偶数月第2木曜日、奇数月第2金曜日) 14:00~16:00

都立駒込病院•武蔵野赤十字病院



10年間のピアサポート相談件数

200 100 **采樹刀推薦 张翔29栋**

都立駒込病院•武蔵野赤十字病院

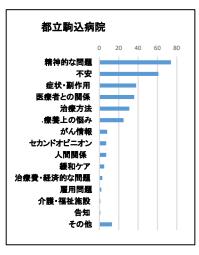
10 年間の面談と電話相談件数

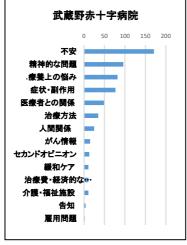
■面談

□雷話

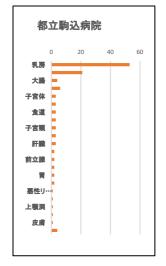


平成30年度相談内容(複数回答有)

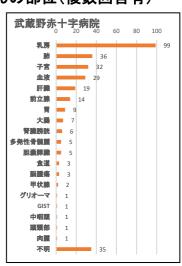




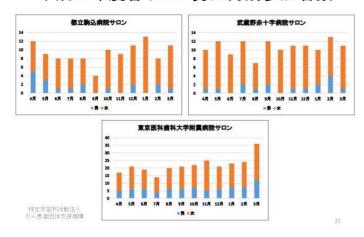
平成30年度原発がんの部位(複数回答有)



都立駒込病院



平成30年度各サロン男女月別参加者数



成果と今後の課題

- 都立駒込病院・武蔵野赤十字病院からスタートしたピア相談が、この10年間で、3病院の患者サロン開催、3施設ヘピアサポーター派遣と拡大することができました。
- 「同じような病気の方の話を聞きたい」
 「こんな時、他の患者さんはどんな工夫をしているのか教えてほしい。」

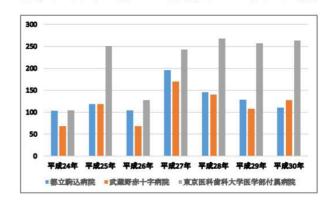
「話を聞いてもらうだけでいい」

「どうしたらいいかわからない」

「自分ひとりでないことの確認」

等々、誰かに自分の想いを聞いてもらうことはスピリチュアルケアに もなり、体験者と情報を交換することで患者力もつきます。 ピアサポートの場所をさらに増えるようにすることが、今後の課題で す。

過去7年間の各がん患者サロン参加人数



ピア・サポーターの想い

- 医療者には言えないという気持ちの辛さや、体験者にしかわからないという不安、悩みに寄り添えたらと思い話を伺っています。
- ピア(仲間)がいるんだと実感していただけたらと思っています。
- 心や体が弱っているときには問題を解決する力が出にくくなっているので、 一緒に考えるお手伝いをさせてもらっています。相談者に一歩でも前に 踏み出してもらいたいという思いでサポートしています。
- 「思い切って来てよかった」「心が楽になりました」の言葉や、少しほっとされた笑顔に、サポーターの私も力をいただいています。
- 先日、以前相談にのった武蔵野日赤病院の乳がんの患者様から、お礼のお手紙を頂きました。お礼の言葉とともに、前向きにがんと共に生きるお気持ちが書かれていました。私がピア・サポートをして嬉しいなと思うことは、このようにその人らしくがんに負けない人生を生きるお手伝いをさせて頂いた時です。
- ピアサポーターと相談者が共に悩み、共に考える中で孤独感が和らぎ勇気や希望を持っていただくことが私の喜びでもあります。
- がんで闘病を続け、志し半ばで命を亡くされた方々の、想いを引き継ぐ意味でもピアサポートは大切と感じています。

特定非常利活動法人が心患者団体支援機構

神谷康秀氏(ピアサポーター)

「私がピアサポーターになろうとした動機は」

(本人の希望により掲載辞退)

三上裕美氏(ピアサポーター) 「ピアサポートへの道のり、そしてこれから」



4年前にがんを告げられてからの道のりは、想定外の連続だった。まさかの乳がん、主治 医とのミスコミュニケーション、休職、精神面でのサポートを受けたこと、放射線肺臓炎にかかったこと、などなど。

好奇心旺盛で行動力があると自負してきた私は、様々な想定外な出来事に遭遇し、言い知れぬ不安を抱えるようになり、はじめて自分の無力さを感じた。この間、同病の友人たちを幾人もなくしたことも辛い経験だった。命に限りがあるということを思い知った。

3年目の春、突然、家の近くの見慣れたはずの満開の桜が立体映像のように目に飛び込

んできた。涙が溢れた。桜の木の凜とそびえ立つ姿、花の美しさが、そこに立つ自分の命と呼応しているような、そんな一瞬だったようにも思う。当たり前と勘違いしてきたたくさんのことが、そうではなかったと思い知らされたのもその頃で、数知れない助けがあって今の自分がいるんだ、ということに気づかされた。副作用対策が進み、新しい治療薬が見つかり、治療と並行して緩和という考え方がなされるようになり・・・・そんな最中の治療生活は、実際には目に見えないたくさんの力もいただいていた。「ありがたい」という気持ちが心の底から湧き上がってきた。当時、治療の後遺症に悩んでいた私を救ってくれたのが、ピアサポーターの方だった。

自分にも何かできることがあるのでは、と考え始めていた頃に、「あなたはピアサポーターに向いているかもしれない。」ある看護師さんに言われた。その言葉をきっかけに飛び込んではみたものの、実際になってみると、その難しさに正直、心は揺れ動き、自問自答することがある。でも、同じがんを経験した者同士でこそ分かり合える、分かち合えることがある、と感じることは多い。思いを本音で話せる場がありがたいと言ってもらえたり、患者と医療者との間の壁を少しでも低くするお手伝いができたり、など、相手の張りつめた表情が少しずつ変わっていく、そんな時は続けてきてよかった、と思える瞬間だ。がんとわかってからの道のりは、うれしくない想定外が続いたが、ピアサポーターとなってからはうれしい想定外もあった。まだ1年ちょっと、歩き始めたばかりだが、これからもたくさんのことを学び、語り合いながら、真摯な気持ちで向き合っていきたいと思う。



坂下:皆さん、こんにちは。今日は大勢の皆さんにおいで頂きましてありがとうございます。これからは、ピアポートの重要性と課題というテーマで、シンポジウムに入りたいと思います。はじめにパネリストの皆様を交えて、今回のシンポジウムの目的についてお示ししたいと思います。

ピアサポートの重要性をまず皆様と共有し、課題とその対策について深くほり下げて考えていきたいと思います。本日これまでお聞き頂いて、ピアサポートとはどういうものか充分ご理解頂いていると思いますけれども、つまり仲間が仲間を支援するという事、がん患者、或いはがん患者のご家族が同じ様な体験をされた仲間をサポートするという事になります。体験を共有してともに考える事が非常に重要だというふうに理解して頂けたらと思います。

このピアサポートについて、国はどのような位置づけで、 推進されているとかいうのが、第三期がん対策推進基本計画の中にあります。まずがん患者を含めた国民が、がんを 知り、がん征圧と克服を目指すという事を、国民全部で取り 組まなければいけないと明記された上で、がん予防、がん 医療の充実と並んで、がんとの共生の中に、がん相談支援 が重要であるということで、がん患者団体を含めて当事者と も啓蒙が必要であるとうたわれています。

がん患者にとって同じような経験をもつ者による相談支援 や情報提供及び患者同志の体験が共有出来る場の、存在 というのが非常に重要であるという事で、都道府県等は、ピ アサポート研修を行い、ピアサポーターを養成しています。 国としても、都道府県としてもこの重要性について、少しず つ理解が深まっているということだと思います。しかしなが ら、平成28年度に実施されたがん対策に対する行政評価 (総務省からだされているの)の中では、36 拠点病院のうち ピアサポーターの活動実績がある拠点病院はまだ26施設 で、まだまだ充分ではないということが言われています。これ までの対策の中では、がん相談支援に携わるものに対する 研修資料として、平成24年に研修のテキストやDVDが作 られてはいるのですが、十分に普及していないということ で、いま第2弾の研修事業が行われています。後ほど、 佐々木先生にもそういったところもお話を聞かせていただき たいと思います。

次にピアサポートといっても色々なものがあります。 サロンや、対面相談、電話相談、これに加え書籍や患者会のプログラム、インターネット環境とかそういったもの中で、お互いが互いを支援するということが、盛んにおこなわれているように思います。日本対がん協会のほうで、サバイバー ズクラブというのが立ち上がっていますが、その中に400件ほどの団体が登録されて、立派な活動をされているということが載っていますのでご参考までにお示しをさせていただきました。

ここで、シンポジストの自己紹介をさせていただきます。

まず、私は坂下と申しますが、自分自身が2005年に骨軟部腫瘍に罹患して手術や重粒子線、抗がん剤治療を受けてまいりました。自分自身が血液内科医でしたが、実際に患者になってみると、患者の仲間の言葉が非常に大きくて、ピアサポートの重要性を本当に切に強く感じました。その後こういった活動に、ライフワークとして深く取り組んでおります。ピアサポートの重要性については、自分自身が、生きる力をもらって孤独感を癒されて、本当にこのピアサポートの存在自体ががん患者にとって必要なものであり、まだまだ足りない部分であると感じています。こういったことについて今日は話合っていただきたいと思います。

佐々木:私は学生時代に母親を肺がんで、大学院時代に息子を白血病で亡くしました。家族ドナーというのがあるんですけど、その中で熊本のがん診療の中でがんサロンを立ち上げる活動をお手伝いして今があります。今は、相模原あるいは神奈川県のほうでピアサポートの普及活動を手伝っています。その重要性についてはまだまだ我々医療者がピアサポートというものをよく知らない。行政の方も、お上がやれといっているからなあという感じがちょっとあるんです。

そして実は、がんになる前の一般市民の方もあまりご存じ でなく、そういった方々への普及啓発とピアサポート活動が 続いていくための仕組み作りといったものが必要で、なおか つピアサポーターの方が自信をもって、活動できるような教 育プログラムということが必要じゃないかなと思っています。 出江:都立駒込病院では3年前から、患者サポートセンタ 一が立ち上がりまして、そちらのセンター長をやっておりま す出江と申します。それまでは、食道外科医をやっていまし た。くしくも今回の大集会は15回ということですが、こちら も、15年ほど前から、外来で、新患の患者さんに、手術の おすすめなどしても、やっぱり、いやあ手術はというような症 例があると、その時に、術後のフォローアップ中の、同じくら いのステージの方を選んで、ピアサポートのための別室で お話をしていただいておりました。そうしますと、そのお話の 後の患者さんの表情が本当に断然明るいというのを体験し ました。ピアサポートというものの効果を経験しました。それ から、このようなサポートセンターでの職務で、がん患者団 体支援機構のピアサポート連絡会という形で、やり取りをさ

せていただいていますが、その時にまだまだ診療科へのアピールが足りないんじゃないかなということを非常に感じています。診療科の先生たちと話をすると、ピアサポートに対してあまり認識がないということに気づきました。それで、ピアサポートの小冊子を作っていただいたので、一生懸命診療科の先生に配りながら、診療科の先生に個別にいろんな説明をしております。それからピアサポーターの方々を通じて、坂下先生や、佐々木先生とも知り合いました。

母親が肺がん、父親が胃がん、義理の父親を白血病で亡くしておりますが、やはりその時の体験でも、本人たちの意向・意思や気持ちをちゃんと擁護できたかなというのが(この時はまだこの仕事じゃなかったんですけど)、医師、医療者でありながらちゃんと擁護できていたかなというのは、いまだに何となく気持ちの中では、ちょっと辛いものがあります。

年一回やっているイベントで、がんサバイバーの方にご講演していただいたのですが、そのアンケートで、「元気な姿・お話に、勇気とパワーをいただきました。体験談は説得力があって、素直に聞ける、大変励みになりました。」というような、アンケート結果を見まして、やはり効果を実感しました。課題としましては、「主治医の話に納得できず、がん相談支援センターに相談行ったんだけれども、主治医がそういうならしかたがないですね」と言われてしまうというお話を聞きました。先ほどピアサポーターは治療方針とかには、口は出さないという話もありました。だから、患者さんの自己決定権を支えるという点では、なかなかちょっと難しいハードルはあるんじゃないかなあということは、少し感じています。

加藤:国立がん研究センター 希少がんセンターの加藤陽子と申します。この会場の中には、実際私と会ってお話をされた方とか、希少がんホットラインという電話相談を活用してお話をした方、希少がんセンターのセミナーでお目にかかった方、動画を通してお目にかかった方もいらっしゃるじゃないかと思います。

私は2014年から、希少がん患者さんの情報不足を解消し、最適な診断治療が受けられるように、患者さんやご家族、医療者の方の様々な問い合わせに対応する、希少がんホットラインを担当しております。患者さん・ご家族、医療者の方から、お話を伺いさせてもらって、希少がん患者さんが抱えている様々な問題やニーズをもとに希少がんの相談支援や情報発信に力を入れております。

今年の春に、副理事長の山本ゆきさんと山田陽子さんが 私のもとにいらして、ぜひ希少がんセンター共催でこの会を 開催したいんだというお話をいただきました。その時にはピ アサポートという言葉を知ってはいたんですが、そんな意識 をもって考えたこともなかったんです。希少がん患者さん は、なかなか自分と同じがんの人と触れ合うこともめぐり合う ことも少ないので、ホームページ、SNS、セミナーを通して、 少しでも患者さんたちが触れ合う場を作りたいと思ってきた んですが、その選択肢の一つにピアサポートもあるんだとい うのを考えさせられて、重要性を実感した次第です。

第一部で、希少がんセンター長の川井章が、希少がんの問題についてお話をさせてもらいました。希少がん患者さんは、年間発生数は、人口10万人あたり6例未満というような稀ながんで、その種類が200にも及ぶともいわれています。ですから、患者さん・ご家族、医療者のかたも情報が少ないと言われると思います。なかなか患者さん同士が触れ合う機会がないという実情です。たとえば私たちが開催したセミナ

一の中で小腸がんをテーマにしたんですが、「初めて自分と同じ小腸がんの患者さんと出会うことができた」という例があり、本当に稀ながんであるということがいわれています。ピアサポーターの方と、希少がん患者さんがお話をされているみたいですが、がん種が違うとなかなか思いとかを受け取ってもらえないんじゃないかとか、希少がんのことを知った上で話を聞いてもらえてないんじゃないかというような相談をよく受けます。でもピアサポートの方に、自分の問題をお話するだけでも多分気持ちが整理されて、何が問題なのかということが分かって少し心の支えになっているのではないかと思っています。

今日、問題提起させてもらいたいのは、この場を通して少しでもピアサポーターの方に希少がんという言葉を覚えていただいて、希少がんの患者さんと接するときに、希少がんってこんな問題があるんだと思いながら、お話を聞いていただけたらなあと思います。

松川:私は、2011年に乳がんがわかり、その後、治療を続ける中、がんサロンに出会い、サロンに何回か通わせていただきました。私がサロンに行ってすごく印象に残ったのは、ここにいる人たちはみんながんなのに、普通にしているんだなあっていうふうに思ったんですね。私はがんになっても今までと変わらないんだとすごく肩ひじを張ったままでいたんですけど、素直に自分の気持ちが話せる場があるんだということがとても気持ちの支えになりました。

その後、縁あってサロンの運営にかかわるようになったん です。こちらの当機構では四つのサロンの運営にかかわっ ております。都立駒込病院、武蔵野赤十字病院、東京医科 歯科大附属病院、横浜市立大附属病院です。それぞれ月 1回開催し、参加者は、武蔵野赤十字病院は、20人から30 人くらい、その他は、大体10人前後というふうに聞いており ます。サロンでは、皆さんが本当に心から安心してお話して いただけるように、いくつか気を付けているところがありま す。サロンの参加者は、患者・体験者の方、ご家族の方で すが、その方たちと一緒に考えるということを大切にしており ます。サロンの約束事としては、自分のことは自分の言葉で 話す、他の方の話は最後まで聞く、サロンでの話はこの場 限りにする、おうちに帰ってから SNS とかに写真をアップし たりすることは控えていただいております。特定の薬や治療 法、宗教の話もお勧めしないということで、多様な価値観を 認め合うなどして、サロンの進行をしております。

皆さんの声を反映し、サロンだよりを作っていますが、見 本が皆様のお手元にもあると思います。内容としては、大き く3つのことがあると思っています。①生活の知恵的なものと して、冷えがつらいとか、抗がん剤治療などで手足の先がし びれたりとかして悩む方、眠れないといった方もいらっしゃ います。それについて私はこうやって解決しているといった ことを分かち合う、そういった場にもなっています。②病気と のかかわり合い方では、どうやって付き合っていったらいい のかということで、体験者同士で話すような場にもなっていま す。③思いの分かち合いでは、これは言っても仕方ないと 思ってしまって、診察室でなかなか主治医の先生に言うこと ができなかったり、家族や友人には心配をかけまいと思って なかなか言えないことがあると思います。私もそうなんです けど、そういったことを、素直に心のままにお話ができるとい う場になっています。このようなサロンだよりを見て参加して いらっしゃる方もあります。

今、先生方のお話で、まだまだ認知度が足りないのではないかというようなお話を伺いましたけれども、本当にこれから一人でも多くの方に、ピアサポートという活動を知っていただき、サロンにもたくさんの方が足を運んでいただけたらなあと思っております。



山田:7年前から、がん患者団体支援機構の事務局長をさせていただいておりまして、今回こういった席でお話しさせていただくことになりました。私自身は2001年に左乳がんの温存手術を受け、放射線と抗がん剤を受けて今に至っています。罹患一年前に夫が急死して、その精神的なストレスで、夫に乳がんにさせられたと今でも思っているんですけれども。52歳で生きたくても生きられなかった夫、こうしてがんになっても生かされている自分。自分の社会的使命は何なのかと思ったときに、やはりがん患者のサポートをしていくことが、私の仕事なのかなと思いながら、活動をさせていただいております。私自身も茨城県つくば市の病院で患者会を行っていて、茨城県でも、東京都に引き続いてピアサポーター養成講座をして、私自身茨城県でもピアサポーターとして活動しております。

当機構で今活動している27名のピアサポーターの方に 事前アンケートを致しました。 (別表参照) 男性が 4 名、 女性が23名、合計27名で、年齢的には50代60代の方が 多いです。経験値としては、5年以上ピアサポーターをなさ っている方、まだまだ1年から3年までの方たちとか、そういう 方たちの中で行っております。ピアサポーターになろうとす る動機については、私自身も同じですけど、ピアサポーター やピアサロンで助けられたから、自分もこの経験を皆様にお 伝えしたいという思いが一番強い。活動してどう思いますか という質問には、良かった、大変良かったという方が100% を占めております。活動する意義として、相談しにいらした 方の笑顔を見ながら、心が変わっていく姿を見ることが、醍 醐味なのかなと思っております。これからも活動を続けてい きたいと思いますかという質問には96%のほとんどの方が そう思っています。わからないという方も数名いましたけど も、それは年齢的なもので、70歳以上の方も活動していら っしゃいますので、その辺も含めていろんな背景を見つめ ながら活動続けていきたいという方がいらっしゃるということ が、読み取れるかと思います。拠点病院にピアサポートは必 要かというご質問では、絶対必要、必要、という方が90% で、やはり必要である実感が読みとれるかと思います。

記載項目をお伝えしたいと思います。相談にいらした方だけではなくて、相談を受けたほうも、なんか癒されているということを感じたというお声がありました。かえって自分も生きる力をもらっているということで相乗効果といいましょうか、双方にいい結果があらわれているということが意見として出ていました。傾聴について、相談に来られる方は、答えを求めてくる人ばかりではなくて、ただ聞いてほしい、自分の思いを分かってほしいという方が多いんですね。話すことによ

って、自分自身の気持ちを整理していかれる方が多いです。そういった面で、こちらから指示や、答えを出さなくてはいけないということではなくて、ただ話を伺うことで、皆さんが自分自身で自分の病気を整理して、自分の生き方を整理していくというお手伝いをしているような気がいたします。心の声でいろんな問題を提起して、奥底にある不安、そういうものが、話すことによって自分で理解して自己解決していく方も実はいらっしゃいます。そういった点で役にたてているんだなあと、みなさんとても有意義な活動だなと思っていると、この言葉から読みとれるかなと思います。

活動で困ったことはの設問では、確かになんの問題もなく活動しているわけではなくて、がん以外のこともご相談があったりすると、ピアサポーターも、これでよかったのかな、この質問は私たちの答える範囲ではないんだけれどもどうしようかなとか、常に悩みながら現場に携わっているピアサポーターの声があると思います。

これからの事業として、まだまだピアサポーターという言葉を知られていない、でもこれは社会的にとても重要な大切な事業なので広めていきたい、一人でも不安と戦っているがん患者さんのために役に立てたらいいなあという思いがこのアンケートの中から見つけられたらなと思っています。

坂下:皆様にいろんな問題を提起していただき、まずはピア サポートの重要性について語っていただいたんですけど、 これから、連携をどういうふうにするのか、普及啓発をどうし ていけばいいのか、質の管理や、効果の検証、それ以外に もいろいろ問題があると思いますので、会場の皆さまからの ご意見も取り上げながら進めていきたいと思います。

佐々木先生に始めにお話を少し伺いたいことがあります。 先生は、現在がん相談に携わる者に対する研修事業の委員として携われています。今現在どういう状況を目指されていて、どういうことが進んでいるかを教えていただきたいと思います。

佐々木:先ほどもご紹介がありましたけれども、平成24年から27年の3年間に対がん協会のほうで、ピアサポートの研修に関するテキスト本、DVD、がんサロンの運営・研修、新データーの研修が実はございます。茨城県をはじめ、おそらくピアサポート研修事業をやられているところはそれを参考に研修をされているんですけども、その後、ピアサポートが実はあまり普及していないという総務省の見解があったので、今度は、精神腫瘍学会という学会に厚労省が委託をして、今第2期のピアサポートの研修、改訂委員会を開催しています。そういうところにPDFをダウンロードして働きかけていただけると、すごくありがたいなあと思います。

坂下:例えば、自分のところの都道府県ではピアサポートの 開催がされていないとか、ピアサポート自体が浸透していな いといったこともあるかと思いますが、ご意見がある方いらっ しゃいますか。浜中先生、広島県の話を。

浜中:私は、広島県尾道市に住んでおります。広島県は実はかなりがん対策に取り組んでいます。皆さんデーモン閣下はご存じですかね。デーモン閣下をポスターに使用して「がん検診行くのだ!」と怖い顔で皆さんに脅しをかけるようなポスターとか、最近は「デーモンかかあ」とかそうゆうのも作ったりとかしまして、一生懸命取り組んでいます。広島県では、平成26年からピアサポーター養成講座に取り組んで、27年、28年、30年で今計39名のピアサポーターがいまして県下11か所の拠点病院で現在25名が活動しているとこ

ろです。そういった意味では、広島県としては割と取り組んでいるのではないかなと思いますが、ほかの県では全然そういったことをしていないところも多いみたいなので、是非、その辺の地域格差を今後改善していただければと思っています。

坂下:今新しいプログラムが走り始めたところですので皆様の地域の拠点病院とか、地域の行政にぜひやってほしいということを訴えていくことも重要かなと思います。

次に、出江先生にお伺いしたいことがありまして、医療者の間でピアサポートの認識について温度差があり、先生が医療者に普及啓発活動をされているというお話を伺いましたが、実際ほかの先生方の認識というものはどういう感じなんですか。

出江:そうですね。やはり、みんなまだ認識していないというのが恐らく実状だと思うんですけども。1 つの原因としては効果を実感できないというところがあるかなとは思います。私自身は、先ほどもお話ししましたけども外来で最初に来た患者さんが手術のイメージや、自分はどうなるのかイメージができないということで、以前に手術受けた方にピアサポートして頂くことをしておりました。その効果がすごく実感できておりました。支援機構さんがピアサポート活動を駒込病院でやられているのは知っていましたけども、実際にどういうことをされているのかということは必ずしも理解はしていなくて。病院とはちょっと離れた活動なのかなというような認識はありました。

ですから、もう少し「見える化」といいますか、個人情報が絡むので外で話しづらいとか難しいと思いますけども。医療者がアプローチすればどういうことをやっているか分かるようなそういう仕組みを作れれば良いのかなと思っています。

坂下:医療者がアプローチをする、あるいは患者さんにピア サポートの良さを伝える前段階として医療者に理解してもら うところで佐々木先生良いアイデアとかされていることとかあ りますか。

佐々木:2 つあります。1 つは、個人レベルで医療従事者にがんサロン、ピアサポートの現場をみてもらいそれを理解してもらうという個別の活動が必要なのと、もう1 つは、がんサロンに来た人たちはどういう感想をもってそこにどんなプラスの効果があるのかというのを知っていただく。その2つの活動が必要かなと思っていまして。

実は北里大学病院にも熊本大学病院にもがんサロンはありますが、医療従事者向けにがんサロンの効果とかを大々的に報告したりしていないので、今後はそういうことをやっていって医療機関の人に理解してもらうことが必要なのではないかなと思います。

坂下:今お伺いして感じたのは、よくキャンサーボードとか医療者が集まって患者さんや、治療について話し合う場がありますね。あのような場でサロンなどの成果などもお話ししたりすると面白いかもしれない。実際、患者さん自身もピアサポートがあるということ、それを活用するといいことがあるかもしれないというところが、まだまだ伝わってない印象がありますが、その辺のことを加藤さんどう思いますか。

加藤:希少がんの患者さんを主に相談しているので、5 大がんの患者さんのことはが分からないですが。希少がんの中で私がピアサポートという言葉を知ったのは山田さんたちと知り合ってからで、その前はピアサポーターの方に自分の思いを話してもなんか理解してもらえなかったとか、ピアサ

ポートの方から、希少がんの方の話を聞いてこれでよかったのかなとか、ですね。もしかしたらお話をお互い聞くことでそれぞれ力をもらったり、問題解決の糸口になるかもしれない。希少がんのことを知ろうと思ってもなかなかで、今日初めて希少がんという言葉も聞かれた方もいらっしゃると思うので、もし、希少がんで困っている場合は、こういうところに相談したらどうかとピアサポーターの方が繋ぐ役割をされたらよろしいのではないかなと思いました。



坂下:加藤さんは実際患者さんの相談を受けていて、いろいろな患者さんの活動にも繋げていたりされていらっしゃると伺っています。希少がんの患者さんからピアサポートのサロンみたいなところへ。逆にサロンから希少がんの患者さんのグループがあればそこに繋がるということが双方向で行われるのがいいなと感じますがどうですかね。

加藤:私も先生と同じ意見です。いろんなセミナーの中でも 患者さんの情報とか相談するところにピアサポートが選択肢 の一つとしてあるのだと情報提供するのも効果があると思い ます。すぐ相談に行かなくても、自分が困ったときに行こうと よく言われるのですが、ピアサポーターに相談したらいいの か、相談今しなくていいのかそれを教えてもらえますかと相 談を受けることがあるので、自分で行こうと思った時に私は 背中を押してあげて、それでダメだったらまた日をおいて行 ってみたらいいのではとよくアドバイスしています。

坂下:背中をちょっと押してくれるだけでもすごく大きいですね。本当にそれが自分に必要なのかわからない状況があるので、今ふらっとでも行ってお話し聞いてみるだけでもいいことがあるかもしれないよ、という入り口点を作るのは大事だなと、お話し伺いして思いました。

私自身も希少がんで骨軟部腫瘍なんですけども、初めから仲間を見つけるのは難しいと思って、逆にがん患者さん全部の大きなくくりの中に飛び込んだ派です。そうすると、がん患者さんは部位、ステージも違っても、命と向き合う、治療と向き合うとか、分からない不安の中で回りのことをどう整理していこうとか抱えている問題は同じだなと感じました。

私は、全体のいろんな方が混じったサロンや、がん相談みたいなところに救われたので、希少がんの集まりでしか得られない思いの共有であるとか情報の共有もありますが、逆に、生き方やコミュニケーションの仕方といったところで共有できる別の広い枠組みもあってよいのかなと思います。患者さんにその辺のピアサポートを活用するための情報はまだまだ足りていないことを感じますので山田さん、松川さん、どういう風にすればよいかお考えですか。

松川:実際にサロンにいらっしゃる方には相談支援センターで聞いてきた方とか看護師さんに勧められて来た方は多いですね。なので、先ほど先生方が言ってらした医者療の方にも本当にどんどん知っていただきたいなと思います。た

だ、医療者の方が医療者の立場で入ってらっしゃると、例えば、白衣を着ていらっしゃると、ピアのサロンは先生に質問の直撃になってしまいがちです。個人的には先生方もピアの1人として参加していただけると理解していただけるのではないかと思います。どうでしょうか。

坂下:そうですね。私も、そう思います。

山田:ですので当機構のサロンで参加される医療者の方は 白衣を脱いで私服で参加してくださいとお願いしておりま す。やっぱり白衣にはハードルがあって、患者側からみると 先生方は何気ない普段の生活だと思いますが、がん体験 者に思いを話す場、安心・安全の場を提供するにはその辺 をご理解いただいてご協力をいただけたらなと思います。皆 さん、サロンがあることは知っていて、サロンのカードをお財 布に入れているのですね。でも、そこに行こうと思っても行け ない方がいるので、先ほど加藤さんもおっしゃたように、医 療者側から(後押しして)あの患者さんはそういうところに行 って心の整理をしたほうがいいっていうのは、きっと先生方 のほうが分かっているのではないかと思います。

私たちがやっていることは安心安全で、特に先生たちの ダメ出しをしているとか、先生の悪口を言っているとかそうい う場ではないので。医療者の方もその辺は安心して頂い て、患者さんがどういう気持ちでがんと共に生きているのか 知恵をお互いに出し合う場があるというところを理解してい ただいて、そこを納得していただいて広めていくのが1番だ と思います。よろしくお願いします。

坂下:私は医科歯科大のサロンには私服で参加しているんですけど、患者さんが主人公の場所であると感じています。そこに誰かが何かを教えに行く場所ではなくて、それぞれが自分は今こういう経験をしてこういう風に乗り越えようとしていますよとお話ししてくださる中で、あなたのその考え方はいいわねとか、この考え方は自分も活用したいなど皆さんそれぞれの知恵を聞きながら学んでいったり、生活の有益な場にしていければいいかなと感じています。

いろんなサロン、ピアサポートの在り方があります。ご自身に合う、合わないがあるかもしれませんし、大きな話の場では無理だけども個別相談だと話がしやすいとか、患者さんの疾患別の集まりのほうが良いとかいろいろな在り方があると思いますけども。駒込病院の出江先生に伺いたいのですが、いろんな患者団体さんが病院に入って活動にされていますが、そういうのはどういう風に活用していくのか考えられていますか。



出江:そうですね。これはすごく難しいといいますか、1 番大きな課題で、それを上手くやっていくのがこれからとても重要と感じています。 駒込病院は、都道府県のがん拠点病院になので、事務局があってそこが一応患者さんの団体を束

ねて対応しています。いろいろな患者さんの活動状況とかを一覧にして出したり、ホームページに挙げたりとかそこまではやっているんですけども、1 歩先のその方たちがそれぞれどういう特徴なのか(おおよその事はわかりますけども)、私自身もまだまだ分かっていない部分もあります。

これから検討させていただいて、皆さんが上手く共有し合いながら、新しい患者さんが効果的にそういったピアサポートを上手く活用できるような形ができればなと思っています。

坂下:佐々木先生の病院はどうですかね。

佐々木:熊本にいた時、都道府県のがん拠点病院でピアサポート研修事業を立ちあげると同時にがんサロンを作りました。皆さんご存じかと思いますけど、黒川温泉という温泉があり、あそこには、温泉手形があってその手形がありますとどの温泉にも入れるという、黒川温泉方式です。それで、立ち上がったがんサロンには、熊本県民どこでもアクセスでき参加できるシステムです。

そうすると、働く人だけのがんサロンは夜 7 時からやっているがんサロン。土日にやるがんサロンもあったり、病院でやるがんサロンもあったりして自分に合うサロンを探していける。ただしそのがんサロンを立ち上げる時には、熊本県が指定するピアサポート研修を受けることが必要です。まぁ、ゼロからだったからできたと思いますけど、できたら神奈川でもそういうネットワークができるといろんなフリーアクセスができるかなと思います。

坂下:面白いですね。本当におっしゃる通りで、月に1回くらいのサロンとか、週に何回か相談支援やっているサロンとか枠が決まっているので、この曜日は絶対行けない、時間が選べないとかあるのでサロンやそういった活動をされている方も情報をだしていくことがとても大事だなと思います。日本対がん協会のがんサバイバークラブで割と細かく情報を出し始めていますが、その情報がざーっと並んでいても自分にあったところはどこなのか見つけるのが結構大変だなと思います。

そういった情報の中でこの人にとってどのピアサポートが良いのか、その辺加藤さんどのように考えますか。サポートの在り方とかいろいろなサポート団体があったりしますがどうですか。

加藤: 患者さんたちからよく相談があるのは、「私は、肉腫の患者で、患者会に入りたいと思っているんだけども、どこの患者会に入ったらいいですか。」と言われて「AとBがあるよ」と。でも、その人の年齢が20代なわけで、20代の人たちが抱えている問題が違うので、20代だからAYA世代のグループもあるよと選択肢を提供してあげるということをします。実際その人が肉腫に特化した患者会が良かったのかAYA世代の患者会がよかったかは、その人がその場に行って必要と思われるサポートを受けられるかではないかなと思います。

入るか入らないかは別としてこういう患者会や支援団体があるというのを知っておくこと、ここに行ったらアクセスできることを知っておくことが必要ではないでしょうか。

坂下:実際、提示する側がそういう情報をもっておくことが重要だと感じました。次にピアサポーターの質の問題ですが効果の検証についてお伺いしていきたいです。質の管理について佐々木先生何か考えがおありでしたら。

佐々木:今、改訂委員会でやっているのは、ピアサポーター の育成は今からやろうとしている人に最低限必要なスキルを 学んでいただく研修なので、さらにその方々が実際に現場に出たり、ピアサポート活動を始められたりしたときにフォローアップ研修とか、さらに組織を維持していくリーダーになったときのためのいろいろなノウハウとかが必要になりますので、そういった質の検証を担保していく必要がある。

ピアサポートが本当に患者さんのためになっているかは 我々の印象でしか実は知らなくて、欧米ではすでにそういう 研究が報告されていて、総合評価では相談を受けた患者さ んの満足度は上がることが分かっています。ちょっと鬱気味 の人は良くなったとか、落ち込んでいる人が元気になったと かは科学的にはちゃんと証明されてはいないと言われてい ます。

是非、日本で本当にためになっていることを皆さんで検証できたらいいなと思います。しかし、方法はどうすればよいか分かりません。

坂下:医療者と共に患者自身がそういう知見を出していくところにも大きく関われるかもしれないという、希望のあるお話でありがとうございます。質の担保がやはり必要だとお話が出ましたけども、実際この支援機構でピアサポーター養成講座というプログラムを長年作られてきた山田さんにその辺のノウハウや、どういうところに注意したらよいかを教えていただけますでしょうか。

山田:ピアサポートをやりたくても、その方の向き不向きというんでしょうかね、それが確かにございます。思いだけでできるお仕事でなくて、その人の特質、つまり本当に傾聴ができているのかがとても大事な部分です。

当機構では年4回のフォローアップ研修をしながらその時の課題を常に話し合いながらそこを解決していくようなプログラムを毎回行っております。少しずつ新しい情報を学びながら日々の活動の中で困っている点、いろんな点を共有しながら成長できるようなプログラムを作って行っております。それがとても効果があるなと思っています。

もう1つ自分の地元の話ですが、実はどんな方がピアサポーターしているのか相談する方はとても不安になるのかなと思って、病院のメディカルソーシャルワーカーのアドバイスで、公表してよい方を病院のホームページに挙げていただいています。こういう年齢層で、こういう罹患の経験があってこういう方たちがピアサポーターをやっていますよという表をホームページにアップしている茨城の某大学病院があります。今後各地域でもそういう風にして安心、安全でこんな人がやっているのなら、じゃあ私も行ってみようかなとか、いろいろなヒントになるのではないと思いますので紹介させていただきました。

坂下:このピアサポーターに会いに行こうという動機付けになってなかなか面白いですね。松川さん、研修や実習されていますがそういうのを通して何かありますか。

松川:カリキュラムに沿って初めて学ばせていただいた時には本当にゼロからのスタートでいろいろなことを学んでいくんですけども、実際にサロンや相談室で関わってくると、かえって悩みが多くなるんですね。これでよかったのか、というような悩みは誰しも持っていると思うんですけども、そういう時に何かこう、評価ができる物さしのようなものがあるとすごく有難いなという気はします。相談やサロンの後に振り返りはしますが、効果の検証といったようなことではないと思うんですね。もちろん、そういった側面もありますが、私たち自身が気持ちの整理をつけて、ここであったことは置いて帰るこ

とで気持ちを切り替えるためにやっていることだと思います。 その場限りにしてしまってあれでよかったのかという風に悩むというのは誰しも経験するものなので、参加者の人も安心して頂きたいですけども、関わっているサポーターの方も安心して次からのサポート活動ができるようにしていただけるとすごく有難いなと思います。

坂下:先ほどの佐々木先生の効果を実証していこうということで、もしそういう成果が出ていると我々としても成果の実感が湧くというか。

出江:駒込病院はもともと患者会の連絡会のところでは件数だけを報告していただいたのですが、それでは状況が分からないので同じケースのことを挙げてもらうような形や、回数を重ねて、これからは毎回振り返りの時に私が立ち会ってその辺のお話聞いたりして、やっていこうと考えています。

佐々木:ピアサポーターが自信をもってやれるようにするのも重要なところなので、相談支援員の方と連携をとり、そういったところを試みられるピアサポーターの活動をされているところもあります。 医師や相談専門員に振り返りの時にこれでよかったんだよと言ってもらえるだけでもいいかなと思います。 実際そうだなって思います。

坂下:フロアからの意見を聞くことを忘れていましたが、ピア サポーターとしてここはぜひ伝えておきたいことがある方、も しよろしかったらどうぞ。

質問者①:いわゆるがん患者はどんな種類でも受け入れる総合的なものと、個別の会、(例えば、乳がんとか血液がんとか)とそれぞれ一長一短あると思いますが、駒込病院ではどういう風に共存されているのか知りたいです。

出江:そうですね。がん患者全体の会もありますし、乳がんや血液がんの団体がいろいろありますけども、両方やられてる方とかもいらっしゃいますから、特別にうまくやっているといいますか。

質問者:逆に迷っちゃうんですよね。

佐々木:全部受けてみたらどうですか。

坂下:立ち上げた方がどんな思いで立ち上げたかという事で色んな会があると思います。実際にそこでどういう方がされているかということでずいぶんカラーが違うので、講演会がメインだったりお話しすることがメインだったり、お楽しみ会みたいなのが重視だったり、いろんな会がありますね。そういうのも体験されるといいですね。

質問者②:ピアサポートの重要性は非常によく分かったんですが、ピアサポーターになる時のカリキュラムとかどういう風に勉強するか、どういう過程を経てピアサポーターになれるのか、カリキュラムとかはどなたが作っているのかという事を知りたい。

ピアサポーターは、あくまでもボランティア的なものなのかアマチュアなのか、それともプロなのかもし、各病院にそういうもの置くのならお金もたぶん発生するだろうし、すべてボランティアで賄うのは無理だと思います。それらについて聞きたいです。

山田:当機構では、事務局で作っております。ホームページにも養成講座カリキュラムをアップしております。年1回6月ごろに養成講座を行う時にはカリキュラムをアップして募集しております。うちは養成講座修了証書が最低条件ですから、その修了証書を基に行っています。先ほど私も話したように、資質の問題もあります。

自分のことをおしゃべりしたい方が多いので、患者会と違って「聴く」という事は、それだけある程度スキルが必要なので、研修や実習を重ねていただいて現場のピアサポーター活動に入っていただく。

当方のピアサポーターは、有償ボランティアです。とりあえず無償ではありません。病院と委託・受託して費用をいただいていますので、その中で支払いをして活動しております。

質問者③:事務局でカリキュラムを作る方はどなたですか。 **山田**:私が作っております。

質問者③:あくまでも自分の経験に基づいてですか。

山田:経験ではなくて、当方は5大がんの学びも入れてます。傾聴、グループワーク、基本的にがんというものはどういうものなのか、地域連携はどうか、ある程度のがんを最低知識として5日間のプログラムが朝から夕方まであります。プログラムは坂下先生を含め、先生方にアドバイスをいただきながら毎年作っています。

質問者③:いろいろな病院の先生方が入っているのですか。

山田:最新の治療法を含めてプログラムを組ませていただいております。

質問者③:じゃあ、これから仕事として入っていくという感じですか。

山田:仕事として、それで生活していくのは無理ですね。あくまでも有償なのですが、自分の体験を少しでも何か皆様の役に立てたり、先ほどのアンケート結果にもありましたようにお仕事をしながら有給をとりながら活動している方が半分以上です。

坂下:有償ボランティアという形で今はされていますが、今後どうなるか分かりませんので見守りたいと思います。

質問者③:ピアサポートについて今後どういう風になってほしいという展望はあるんでしょうか。それによってとっていかなければならない方策とか方法は変わってくると思いますが。今後全国的にやってほしいとか、このがん患者大集会は秋田の方でも1回ありましたが、がんに対してサポートが弱いところにも、もっと重点的にやるべきではないか。そういう考えがあれば、皆様に共有して頂けないかなと思っております。

坂下:私はピアサポートがこんなに役立つと自分自身が体験するまでは気が付いていなかったので、まずは誰でもピアサポートに触れることができるようなそういう機会があるといいなと思います。全国的にまだまだ際立ってないところとかあれば、重点的にそういうところに行政としても広めていただきたいです。

まず、世の中にピアサポートが知られていないことがある と思いますので、経験はものすごく重要だと思いますので、 その辺のアイデアを皆さんと共有できると。まずは、ピアサポートを全員知っていただき、がんになったときはそこがある んだ、とピンとくるような方法できたらいいなと思います。

江出:こういうピアサポートとか他にも佐々木先生がやられているネットワークナビゲーターとか他にも医療マネジメント学会とかもありますので、患者さんを同じ目線で支えるような活動が、そういった資格をもう少し統一感を出しながら、もっと社会的に認められるようなものにしていくと良いのかなとは思います。そうするとその先には、坂下先生がおっしゃったようなちゃんとした仕事とかに十分なりうる可能性はあるのかなと思っています。

佐々木:がん専門相談員が拠点病院にいますけども、実は相談支援に携わる人にも特別診療報酬がついていないんですね。病院が持ち出してやっているということになります。 実はがんの患者さんを支援する仕組みは、それで生業(なりわい)になるかというとなかなか難しいのではないかなと個人的には思っています。ただし、必要なものです。

がん患者さんを支える支援の組織っていくつもあるので、 それがもう少し連携して役割分担をきちんとして、それで 1 番患者さんに近いところにピアサポーターがいるような枠組 みや仕組みが必要です。ピアサポートに関してはがん対策 基本法に書いてありますので、やはり拠点病院は最低限そ れはやっていくことが今後目指すべきゴールだと思います。 加藤:私は患者さんが困ったときに希少がんのホットライ ンだと思ったのですが、すぐ電話できるというので患者さ んがその不安がなくなったので、ピアサポートを活用した い時にふっと行ける場所があったら夢なんじゃないかなと思 います。

いろんなところにあるみたいで、患者さんの話を聞いていると、AのところはこうでBのところはこうなんだと教えてくださるんです。私も実際行ったことがないのでそれが事実かどうか分からないのですが、ある程度質を保ちつつそれぞれ特徴を出せればいいんじゃないかなと思っています。

坂下:時間が少し過ぎたので、一言ずつお願いします。 **松川:**今後の展望は、ピアサポーターがすごく認知されていくということも大切ですし、資格などがシステム化されていくことがすごく大事だと思います。

ただ、東京にいると病院はたくさんありますのであまり実 感ないのですが、どんどん病院がなくなっている地域がある 中で、病気になる人、病気を支える人っていう一方通行で はなくて、お互いに支え合うんだというピアの精神が深まっ ていったらいいなと思います。

山田:命の電話ではないですけども、24 時間誰かが受けられるようなそういうシステムができたら良いなと。そのあと、対応して話を聞く、サロンに行って他の方の生き方を学ぶという、相談もサロンも両輪だといつも私は思っているので、是非そういうものが欲しいです。

各地域間格差がかなりあります。私の地元、茨城県では 既にスタートしています。神奈川もスタートし始めたというとこ ろ、東京都はもう十数年経っているということです。神奈川 は地域格差があるのでその辺もこれからです。国がアプローチすることで行政は動くんです。ですから国の締め付けって大きいとも思いますので、本日は厚生労働省の先生が来られていますけども、お上からのお達しって日本人はすごく良く従うので、私たちも協力しながら、両方がアプローチできたら良い形になるのではと期待したいと思います。

坂下:ありがとうございました。皆さんご質問ありがとうございました。シンポジウムにご参加の皆様ありがとうございます。

ピアの精神が日本国中広まれば良いと素敵なお言葉をも らいまして、今日は非常にいろいろとお話ができたと思いま す

シンポジストの皆様に最後に今一度拍手を。

厚生労働省へのアピール

- ●希少がんについて以下要望いたします。
- 1. 治療法が確立されていない希少がんの患者にとって、ゲノム医療や免疫療法等の先進医療は希望となっています。加速度的な研究開発をお願いします。
- 2. 治療法の早期確立のため、各種希少がんの専門医療機関を集約化し治験の促進をお願いします。
- 3. 各種希少がんにおいて、患者が最速最短で最良の治療が 受けられるよう医療機関への紹介システムの確立をお願いし ます。
- 4. 各種希少がんに関するこれまでの研究データ、診療データ、 患者会が保有する症例データ等を集約しデータベース化し、 希少がんの系統だった取り組みをお願いします。 医療者の研修の機会を増やし、希少がんの状況を理解し、 希少がんに熱心に取り組む医療者の養成をお願いします。
- ●ピアサポート活動について以下要望いたします。
- 1.がん患者やその家族の悩みや不安を軽減するためにがん 体験者による相談支援(ピアサポート)が重要と考えられます。 ピアサポートの重要性を広く一般市民へ周知できるように対 応を要望します。
 - 同時にピアサポート活動への支援をお願いします。
- 2.地域格差を解消するために、全国の都道府県単位でピアサポーター養成事業にとり組むことを要望します。
- 3.がん拠点病院に設置されている「相談支援センター」と「がん 患者サロン」においてピアサポーターの活用を希望します。
- 4.地域医療・拠点病院等のチーム医療の中にピアサポーターも加わり、がん患者支援の連携の輪の一端を担うことができるシステムづくりを希望します。

日本医師会へのアピール

- ●希少がんについて以下要望いたします。
- 1.医師の各種希少がんに対する意識を高め専門病院への紹介を迅速に行えるよう更なる取り組みをお願いします。
- 2. 希少がんに関する研修・啓蒙の機会を増やし、希少がんの 状況を理解し、熱心に取り組む医師が増えることを期待いた します。
- ●ピアサポート活動について以下要望いたします。
- 1.がん患者やその家族の悩みや不安を軽減するためにがん 体験者による相談支援(ピアサポート)が重要と考えられます。 ピアサポートの重要性を医療者へ周知できるように対応を要 望します。
- 2.がん拠点病院に設置されている「相談支援センター」と『がん 患者サロン」においてピアサポーターの活用を希望します。
- 3.地域医療・拠点病院等のチーム医療の中にピアサポーターも加わり、がん患者支援の連携の輪の一端を担うことができるシステムづくりを希望します。

がん患者・家族の皆さんへのアピール

日本では年間約100万人の新がん患者が発生しています。 がん患者と家族のみなさん、辛いのはあなただけではありません。近くのがんサロンやがん患者会にぜひ参加してみてください。そこには仲間がいます。きっと新しい希望が見つけられると思います。そしていつかあなたもピアサポート活動に参加してみませんか。

■第 15 回がん患者大集会収支報告

平成31年4月1日~令和1年12月23日現在[税込](単位:円)

収	入	支 出		
科 目	金 額	科 目	金 額	
協賛金	755,000	講師謝金	243,000	
助成金	200,000	旅費交通費	195,548	
寄付金	109,900	地代·家賃	105,000	
		会議費	59,656	
		消耗品費	9,242	
		インターネット作業等	187,000	
		印刷代(パンフレット等)	45,960	
		通信費•荷造運賃	48,529	
		その他の経費	12,195	
		報告書関係(予定)	100,000	
		次年度繰越(未定)	58,770	
合 計	1,064,900	合 計	1,064,900	

■ピアサポーターアンケート結果

1)性別:男性4名、女性23名

2) 年代:60 代 12 名、50 代 10 名、40 代 3 名、70 代以上 2 名

- 3) 立場: 体験者 5 人、家族 22 名
- 4) がんの部位は: 乳房 19 名、子宮 2 名、大腸 1 名、肝臓 1 名、胃 1 名、その他 3 名
- 5) ピアサポーターの活動期間は:5年以上12名、1~3年未満8名、3~5年未満5名、1年未満2名
- **6)ピアサポーターをどこで知りましたか**:病院・相談センター7名、患者会・患者サロン6名、知人・友人5名、がん患者団体支援機構ホームページ4名、その他5名
- **7) ピアサポーターになろうとした動機**: 自分の経験を役に立てたい 17 名、何かの役に立ちたい 7 名、同じ思いを共有したい 2 名、がん情報を知りたい 1 名、その他 4 名 **8) 活動してどう思うか**: 良かった 59%、大変良かった 41%
- 9)ピアサポーターとして活動してどう思いましたか(抜粋): 相談者と共感することで、こちらも癒されることが実感できた。社会貢献として意義のある活動であり、生きる力をもらっている。自分の体験が相談者の不安軽減に役立てられてよかった。誰かに話すことで気持ちを整理できると実感した。患者さんの心の声を聴くことができ、ピアサポの重要性を感じ取ることができた。
 10) 困ったことはありますか: ある 93%、ない 7%
- 11)ピアサポーターの活動で困ったことは(抜粋):丁寧な傾聴ができず相談者の真意を掴むことができなかった。 相談の内容にきちんと答えられたかどうか不安になったことがある。 家族の立場でかかわることはとても難しい。 自分の経験のない相談事に対した時。 電話相談のリピーターからの病気以外の話が止まらず困った。
- **12) 今後も活動を続けたいか**: 思う 96%、分からない 4% **13) ピアサポートは**: 必要 52%、絶対 37%、できれば 11% 〇ピアサポート事業に関しての意見
- ・ピアの存在をもっと多くの人に知ってもらうことが必要。ネット検索でがん患者団体支援機構の活動が出てくるようになれば 相談件数が増えるし、医療者にももっと知ってもらうことが重要。
- ・がん患者の就労としてのピア活動が盛んになるよう広報できればと思う。
- ・本機構が東京都のモデル事業から今に至る実績があるため、東京のがん拠点病院に1つでもいいので増やしてほしい。 ピアサポート事業の拡充を希望。
- ・HPによるがん情報の提供とコミュニケーションツールとしての充実があればと思う。
- ・病気への不安やどこに聞けばいいか分からない方の受け皿となり、不安を軽くし安心につながる役割があると思う。
- ・自分のかかっている病院では「ピアサポート「という言葉はほとんど知られていない。もっと世の中に周知できるよう皆で知恵 を出し合い今の時代に合った活動の仕方や広報の仕方を探していけたらいいと思う。
- ・東京都はモデル事業としてスタートしたが、全国の自治体では予算もとれずできないところも多い。各県で取り組んだ実績を 集約し、取りまとめるような組織づくりも必要。患者の声が一つになるよう、大きな目標に向かって活動してほしい。
- ・今後サロンの活動が増えるなら、ファシリテーターの勉強をしたい。
- ・患者や家族から望まれていると思う。実施病院との連携が必要だと思う。
- ・今のまま継続出来るようにしたいし、そうなってほしい。
- ・初発の時は、精神的な不安、治療の選択、副作用の対処法、医療者とのコミュニケーションなど、冷静に受け止めるにはなかなか厳しい状況。その時に、ピアサポートは、一人ではないという安心感や辛い気持ちを吐露するだけで得られる共感など、がん患者の精神面をサポートするすばらしい事業だと思う。
- ・なぜピアサポート事業が全国展開していかないのか、行政の責任のみならず、それを行う団体にも課題が山積みであること が活動を通じて見えてきた。
- ・がんピアサポート事業は社会的に重要と活動を通じて実感したが、利用者が思ったより少ない。がんと仕事の両立支援も企業で重要視されるようになっているので、もっと多くの方に利用されることを願っている。
- ・自分を含めたピアサポーターのスキルアップを図ることが急務。相談者が本当にここに来てよかったとか、患者の友人達にも 勧めようと思ってもらうレベルにしないと、ピアサポートは広がっていかない。
- ・今後もピアサポート活動を普及させて、不安になる方が少なくなるような活動をしていただきたい。

■閉会の挨拶



今日取り上げて頂いた先進医療ですが、がんの医療開発は非常に重要なことで、がんセンターの非常に重要なミッションだと思っています。特に希少がんでは、ご存知の通り、標準治療が無く、これを是非作っていきたいと思っております。最近ではこういった臨床開発をする時に、社会と患者さんに参画して貰って、臨床開発を進めています。つまり医療を受けるのは最終的に患者さんなので、患者さんの参加なしに良い臨床開発できないので、最近は国もがんセンターも患者さんと社会に参画してもらって医療開発します。通常これを(patient and public involvement: PPI)と申します。特に希少がん領域での開発は非常に難しくて、企業さんにとってはあまり利益にならず、赤字になるかしれない。けれど、開発しなくてはならない、求められている。そういった時には我々医師、医療者と患者さんと国と皆さん方全員が協力しないと開発できないので、是非この辺りをご協力いただけると有難いと思っています。

後半のピアサポートに対して、先ほど江浪課長からも話がありましたように、がんとの共生のあり方に関する検 討会が今年からあり、その中の重要課題として、緩和ケアをどう提供していくか、がんと診断された患者さんにい かに適切に情報提供をするかを議論しています。患者さんが背負っているいくつかの苦痛に対して、もっと良い相 談や支援ができないのか。更に、がんの正しい情報をいかに提供するか。特に希少がんの場合は正しい情報を如何 に提供するかが重要になっています。その中で、ピアサポートも私達は非常に重要だと考えています。相談支援セ ンターが各拠点病院にありますがこれは医療者が提供する患者さんの相談室。ですから、医療の相談はある程度そ ちらに言って頂ければ、完璧ではなくとも解決、あるいは提案ができるのではないかと思います。ここでの相談支 援者は相当トレーニングを受け、教育も受けています。ただ、医療者が提供できる相談や支援だけで、患者さんの苦 痛がとれるでしょうか。残念ながらそんなわけではないですね。ですから、医療者じゃない人が相談支援しなけれ ばいけない時や部分に対してピアサポーターは非常に重要になってくると思います。元々、「人間」って書きますよ ね。人は1人で生きて行けないのです。お互い助け合いながら生きているのです。そうゆうふうに、ピアサポート だけではなくヒューマンサポートが一番大事なんだと思います。ピアサポートのベースはそこなんだと思います。 ただ、これをちゃんと医療の中で制度化して位置づけして行くには、やはりきちんとした根拠のあるエビデンス、 こうすれば確実に何パーセントの人がこれ位良くなっている、苦痛が取れますという、根拠あるデータを出してい かないといけない。根拠のあるデータなしに制度の中で位置づけるのは難しいです。社会制度の中に、例えば医療 制度の中に入れようと思ったら、こういうトレーニングをした人やこういうスキルをもった人が患者さんの話を聞 けば互いが傷付くことなく良くなる、どういう風にどの程度良くなるかという、データを出していく事が必要にな ると思っています。私達医療者も参加し、患者さんとピアサポートのみなさんが協力して、データを出すだけでな くそう言う教育プログラムを作っていかなくてはならないですね。実際、例えば、昔私が大学に通っていた頃は、患 者さんとのコミュニケーションスキルのトレーニングはありませんでしたが、今の学生はコミュニケーションスキ ルトレーニングを受けています。それにより、円滑に医療者と患者のコミュニケーションがとれ、より良い医療が 進みます。そう言ったデータを、例えばがんセンターの人達も出して来ました。2日間48時間のトレーニングした 医者はそうじゃない医者よりも患者さんの QOL を良くするというデータがアメリカの有名な雑誌 (Journal of Clinical Oncology)に日本人が出しました。ですから、私たちもピアサポートにおいてエビデンスを出し、社会の 中に制度として定めていくことが必要で、それが、結局、患者さんにとって質の高い医療を提供することになると 思います。是非、これから良いピアサポーターを育てる制度を皆さんと作っていけたらと思います。

今日は最後の方まで非常に沢山の方に参加頂きましてありがとうございました。是非、次回こういう機会がありましたらがんセンターにお越しいただければと思います。本日は誠にありがとうございました。

■閉会の挨拶



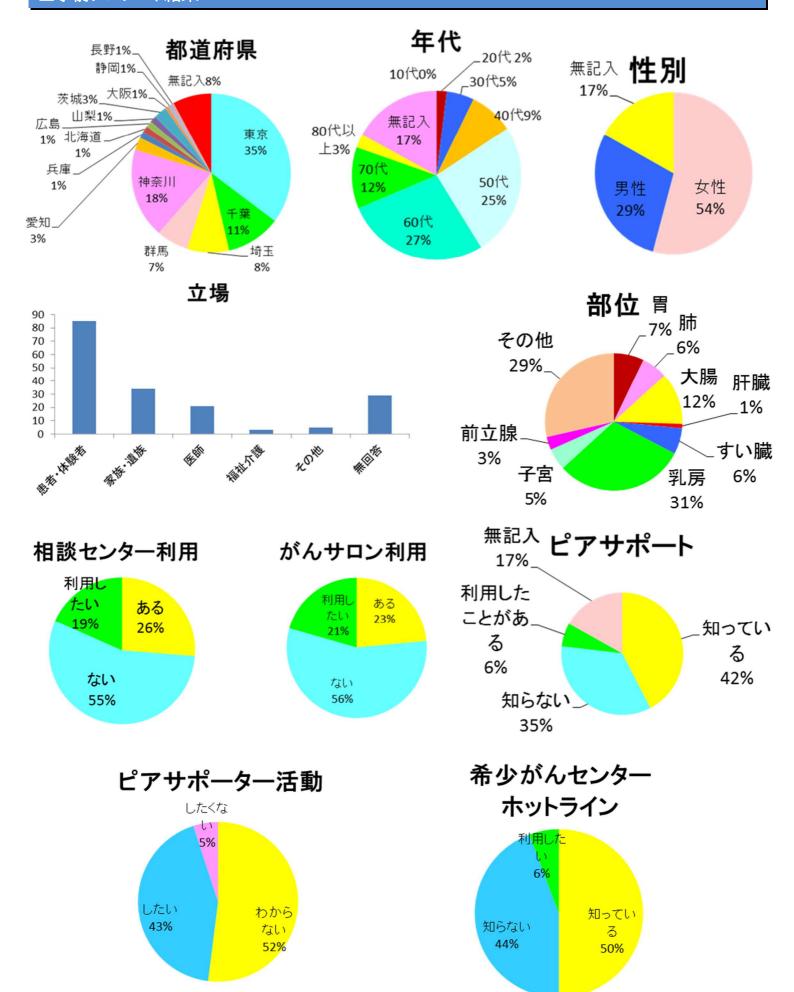


皆様、長時間にわたってのご参加、お疲れ様でした。いかがでしたでしょうか。 田原信先生のご講演では、光免疫療法が正常細胞を傷つけずにがん細胞のみを退治する治療 法であること、そのメリットとデメリットについて、そして承認に向けての準備が進められ ていることなどを詳しく教えていただきました。副作用がなく、QOL を悪化させない治療法と して、今後、奏効するがん種が増えていくことを期待いたします。続いての川井章先生のご講 演「希少がん患者さんとともに」では、希少がんの定義から診断まで統計を交えて詳細にお話 いただきました。支援機構発足のきっかけとなりました第1回がん患者大集会のスローガン は「がん難民―そんな言葉をなくしたい」でした。その場に結集した患者さんたちの切なる思 い「がん難民にしないでほしい」は、国会を動かし、翌2006年6月の「がん対策基本法」の

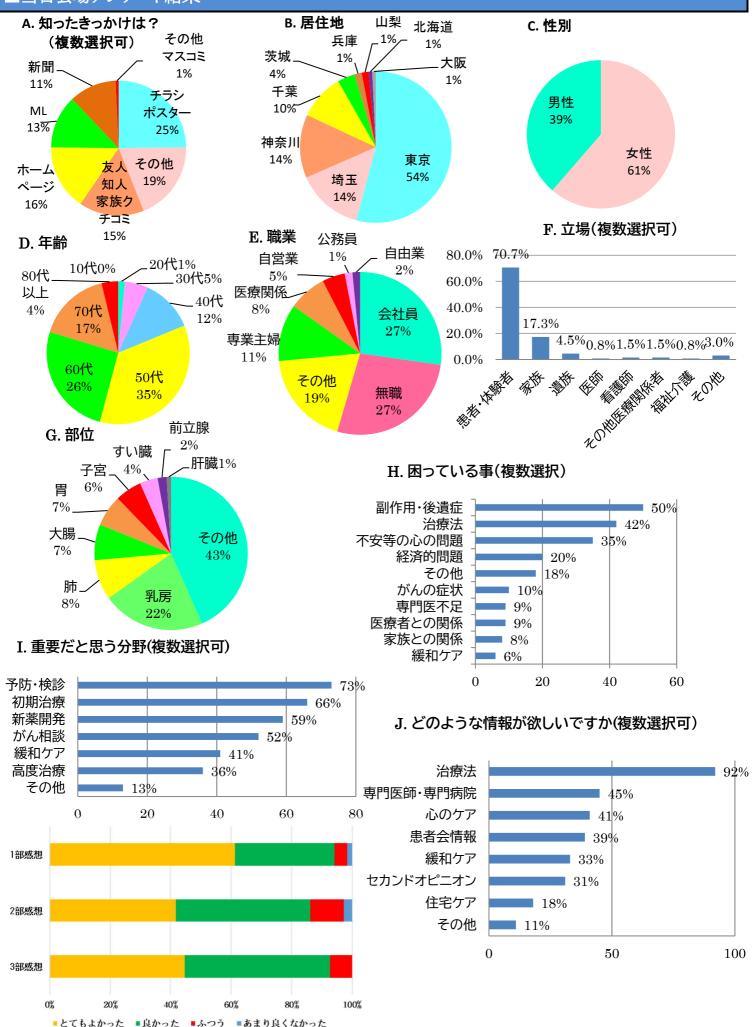
制定に結実していきました。その後、がん拠点病院の整備が進み、標準治療で治る患者さんは多数救われてきました。そして、「希少がんセンター」の設置。それまでに見放されがちだった希少がんの患者さんに光がさしてきました。「どこで治療してもらえるの?」「専門医はいるの?」「私の身体は一体どうなっているの?」と希少がんホットラインに涙声で寄せられる問い。それに答えてくれる人がいなければ、患者さんはがん難民になってしまう可能性があるのです。また、月2回開催されています希少がんの勉強会「Meet the Expert」、ゲノム医療の取り組み「Master Key Project」など、希少がんセンターの皆様の献身的な取り組みに感謝の念でいっぱいになりました。続いてはピアサポートに関する発表。ピアサポートは支援機構の活動の柱の一つです。10年間の取り組みで支援機構が独自のノウハウを構築してきたことはおわかりいただけたかと思います。体験発表されたピアサポーターのお二人は切々と思いを語ってくださいました。これからもピアサポート啓発のためにご活動いただけたらと思います。シンポジウムでは白熱した議論がありました。一番の課題は、「ピアサポート」が医療者のみならず患者にもまだ浸透していないということだったと思います。そのことも踏まえ、がん患者団体支援機構は自分たちでできること、すなわち、がん体験者同士の支援でありますピアサポート活動を今後より充実・発展させてまいります。

皆様、本日は、長時間にわたり本当にありがとうございました。また、来年もお会いしましょう!

■事前アンケート結果



■当日会場アンケート結果



■会場の感想 アンケートより抜粋

講演 感想

- ・詳しい知識が得られて参考になった。治療法の限界も分かってよかった。
- ・肺転移していても原発に治療してほしい。肺転移しやすいガンにも光を当 てて欲しい。
- ・「光」のイメージが先行していたが(副作用少なそう)作用機序がわかると適確な判断(医師も患者も)の重要性がわかった。
- ・光免疫療法についての理解が得られました。とても先進的で上皮部がんの 患者(重い)には朗報です。
- ・大変理解しやすい内容だった。別の癌腫への展開についてもっと具体的な 説明を希望していたが、残念!!
- ・上咽頭がん治療にリスクが大きいのが分かり再発に注意しなくてはと思った。食道がんの可能性が有るのは勉強になった。
- ・光免疫療法のくわしい治療が知れた。どの様なガンにも治療が出来る様になれば良いと思う。(同3件)
- ・最新の治療に驚いています。
- ・光免疫療法について知りたかったのでとても参考になった。今後、再発・転 移が万一起こった際の希望になる。(同 1 件)
- ・先生のお話がとても分かりやすくて良かったです。ありがとうございました。(同6件)
- ・甲状腺がんの気管への浸潤の手術後の残存がん治療に効果があれば是 非受けたいと思います。
- 保険治療となったら、負担がどのくらいかかる治療法なのか気になります。
- ・一般の方には理解は厳しいかもしれません。
- ・初めは初期の小さいがんのみかな?と思ったがよく分かった。
- ・がん医療の先端を二側面から概説いただける素晴らしいトピックスであったと感じた。
- ・光免疫療法を拝聴して思う事はメリット・デメリットがあるのが分かったが、 胸腺がん等にはまだ先になりそうと思った。
- ・医師によって希少がんの病状、病名等が変わるのは命にかかわると思う。
- ・光免疫療法が中皮腫に使える可能性が出てきた事に明るい未来がみえてきた。
- ・光免疫療法は遠隔転移にはダメということがショックだった。リンパ節転移 を治療する方法を開発してほしい。
- ・医師の研究のお言葉を直接お聞きできて有難かったです。
- ・光免疫療法の話は初めて聞いたので興味深かった。
- ・光療法について詳しくわかった。
- ・内容が難しく理解不能でした。(同1件)
- ・希少ガンの事を知らない方が沢山いると思うので一人でも多く希少ガンの 事を伝えればと思う。(同 5 件)
- ・希少がんの話、写真やデータが分かり易かった。(同3件)
- ・内容がわかりやすかった。「希少がん」という言葉は聞くがどういうものかを 良くわからなかったが、分かりました。
- ・私自身も口腔がんで、希少がんセンターにはたまに立ち寄り。資料や情報 を得ています。希少がんのお話、勉強になりました。
- ・希少がんは川井先生の話はいつも勉強になります。
- ・川井先生の話も分かりやすく、希少がんになった仲間の思いを少しだけ共有する事が出来た気がします。希少がんの恐ろしさも痛感し病院選びの大切さも、考えさせられました。
- ・正確な診断と治療を患者は希望します!希少がんセンターの役割は大きいと思います。期待しています。
- ・とても小強く頑張って貰いたい。
- ・最新の治療、希少がんについて理解を深めることができました。光免疫療 法の課題などが理解できました。(同 2 件)
- ・レジメが欲しいです。・もう少し詳しく知りたかった。

- ・具体的な話が聞けて良かった
- ・専門医不足が大きい。
- ・言葉は聞いた事があっても具体的なことは知らなかった。分かりやすく光免疫療法、希少がんについて知る事ができました。
- ・光免疫療法について良く理解することが出来ました。また希少がんへの対応の難しさとそれでも前に進もうという取組について知る事が出来ました。 個別化医療が進む中で希少がんの取組は他の難病などにもお手本になるのではないかと思う。
- ・1 人目、難しすぎる。2 人目為になった。
- ・光免疫療法の本を読み終えたので興味を持った。希少がんのことも知れて 良かった。
- ・新しい医療をスライドで分かり易く説明して下さり勉強になりました。希少が んを知ってもらう大切さを努力されている先生に頭が下がる思いです。
- ・一部の希少ガンとは何を言うのかなど難病とは違った点で勉強になりました。ダブルPP(スライド)は?一画面で良いと感じます。
- ・質問を受けつけているのを知らず質問票を出せなかった。
- ・質問方法がよくわからなかった。
- ・先生の声が小さく聞きづらかったのが少し残念。

患者発表 感想

- ・症例を余り知らないので「よくわからない、大変そう」のイメージのみだったが、良性疾病との差異確定が医師間で確立することの重要性を感じた。
- ・都内と限られた地域となっており都外に居宅しているとほぼ利用できない。
- 普通のおしゃべりサロンでは得られない貴重なお時間です。
- ・神谷さんの話がとても良かったです。ピアサポーターの皆様、ありがとうございます。感謝しています。(同 1 件)
- 千葉にもあればぜひ利用したい。
- ・現在、ピアサポートの研修生です。不安な気持ちで進んでいますがピアの 先輩のお話が参考になりました。
- ・皆さんそれぞれの経験をお聞きする事で自分たちのこれまでのがんとの闘いを振り返る機会になりました。
- ・体験談にそうそうと思うこともあり、とても感動しました。
- ・数字の振り返りではなく、具体的にどういう活動がどこでどう行われている のか、わかると良かった。
- ・障害のある方ががんになったら支える側の家族を支えるとはなど数多くの 課題を思いました。
- ・ピアサポートの普及の足がかりとなると良い内容だった。
- ・患者本人ではないがサロンに行ってみたい気持ちになった。
- ・ピアサポートの研修を年1回ではなく多く開催して欲しい。
- ・全体として得るものはなかった、自分語りではなく具体的なピアサポートを 聞きたかった。
- ・ピアサポートの重要性を改めて思い知らされた。自分として何かできること がないかと考えたいと思います。(同 2 件)
- ・ピアサポートというものを初めて知った。(同 1 件)
- ・ピアサポーター自身の話を聞いたのは初めてだった。(同1件)
- ・自分のことと重ねてウルウルしながら聞きました。
- 自分にもまだまだなところがあるかものと感じさせられた。
- ・同じ体験をした人の経験談が参考になりました。(同4件)
- ・体験者の生の声を聞くことの大切さを改めて感じました。
- ・自分の体験の話、ピアサポーターの役割が分かりました。
- ・患者さんの体験談では元気をいただきました。(同1件)
- ・体験発表者 3 人とも自分の思いをしっかり述べられていてそれが伝わった。
- •2 人のピアサポートの発表は心を打つものだった。
- ・ピアサポートを最近になって知った。家族ががんで亡くなったが闘病中は情報を集めようとしたが、あまり活用できなかった。沢山情報を集めたいと思

いました。

- ・第二部お一人目の発表は、サポートする方がもう一人いると良かったと思いました。お疲れ様でした。
- ・ピアサポーターであり患者さんである演者のお話しに心をゆさぶられました。 前半部分は文書報告のみで良いかと。
- ・ピアサポート 10 年の成果と今後の課題が少し長かった気がします。あとの話もじっくり聞けると良かったです。

シンポジウム感想

- ・こういったパネルディスカッションは低調に終わるケースが多いですがパネラーの方々だけでなく、坂下先生の進め方が素晴らしかったと思います。
- ・シンポジウムの皆さんがとても素晴らしかったと思います。
- ・パネリストが話の流れを良くつかんでいたので展開が分かり易く有意義で した
- ・ピアサポーターについてお互いに支え合うことが基本であるのでしょう。全体的に各自治体、各医療機関を巻き込んで認知度が高まることを願います。
- ・様々な立場の方の話を聞けて勉強になった。ピアサポートの認知度が上がってほしい。(同 3 件)
- ・がんと大きなくくりにするとあまり希少がん患者にとって満足なサポート受けられないかなと感じた。
- ・相談、活動 10 年間のデータをまとめて頂いたのが興味深かった。現場の 考えが知れて良かったと考えます。
- ・共有だけでなく問題の解決ができたら良いと思いました。
- ・希少がんホットライン担当の方の話が参考になった。
- ・乳がんになってから 2 年以上経過していましたがサロンで沢山の出会いがあり私自身前向きになって行ったと思います。
- ・3 病院の先生、がんセンターのホットライン・ピアサポートがそれぞれの立場で今後の課題もまとめそれが力となって、国病院への働きかけ実現していく方向に持て行けたらよい。
- ・出江先生の「医師がピアサポートの認識が薄い」には先生自ら患者さんに 寄り添って頂けている事に感動と感謝です。
- ・希少がんへの取組に進展を願っております。(同1件)
- ・共感できることが沢山あり感銘を受けました。
- ・ピアサポートの現状、また医療者の考え、これからの詳しい話やピアサポーターへのアドバイスなどを知っていきたい。
- ・ピアサポーターの内容をもう少し具体的にお聞きしたかったです。(同1件)
- ・いくつかのサロンに参加しましたが、ここの団体のサロンに参加した時は他ではなかった感動があり私には難しいかと思いつつ講座を受け研修に進んでいます。ここの団体に出会い感謝しています。
- ・希少がんにもう少しスポットがあたる内容だと良かった。 乳がんの人が多いので・・・。
- ・佐々木先生が、医療関係にもピアサポートを理解して頂く努力をされている がステップアップしていく大切さを知る。
- ・患者会を運営していくヒントをいただけた。以前 TV で知り気になった坂下 干瑞子先生に会えたので励みになりました。
- ・ピアサポートの重要性、課題が見えてきました。
- ・私もピアサポーターになって、少しでも患者さんを元気にさせてあげられたらと強く思いました。
- ・自分たちで解決してきた気になっていたが、周りの方々のがん経験等のお話にも助けられている部分があると実感した。
- ・医療従事者とピアサポーターの係るピアサポートをがん療養に生かす努力 が今後重要かな。医療従事者でもがん体験者が増えてきていることもそれ を助けるかな。
- ・ピアサポートの情報量が少ないと思う。
- ・ピアサポーターでも乳がんになった人が多く感じた。
- 医師らの努力が伝わってきました。
- ・医師、ピアサポート、患者の連携ができたらよいと思う。

・良かったのですが、質問には質問票を用いているのではなかったのですか。 挙手での質問を控えていたため質問するチャンスがなかった。

アピール文・全体感想

- ・初めての参加でしたが共に歩んで下さることに生きる勇気をいただきました。 これからも参加したいです。
- ・今回初めて参加しました。色々学べてとても良かったです。 ありがとうございました。(同 5 件)
- ・もう一度自分の姿勢を正して色んな活動に参加して out put していきたい。
- ・家族が希少がんと判断され不安でいっぱいの中で相談、支援の必要性を高く感じた。
- ・これからの課題がまだまだあると思います。養成講座の向上の必要性病 院との関連がもっと取れるといいと思いました。
- ・がん患者になって初めての参加でした。患者及び家族の不安や希望 が少し見えた様に感じます。
- 厚労省のアピール文はとてもよかった。
- ·これからも続けて下さい。
- ・貴重なお時間ありがとうございました。
- ・希少がんも知りました。患者サロンも。
- ・大集会と名がついているのにもっと沢山の方がいらっしゃらないのは勿体 ないと思いう。保険治療ができればよいと思う。
- ・がんは身近な事、もっと理解が深まれば良いと思う。
- ・さらなる活動とますますのご発展を願っています。(同3件)
- ・ピアサポートの活動の成果もエビデンスが必要というセンター長の言葉が 刺さりました。
- ・今回得た情報を家族にも提供し、家族の立場で何ができるか考えていきたいです。
- ・ガンになってから、この大会に参加させていただき、その都度新しい取り組 みや情報を貰っています。
- ・がん患者であった兄を亡くしたが、がんに関わる情報をこれから集め役に 立てて行きたいと思った。
- ・ピアサポートの立場の体制、資格は各県によって違うことも分かりました。 全国どこでもピアサポートを受け入れるようにしてほしいです。
- いろんな所にピアサポーターがあることを知った。
- ・神奈川や千葉はピアサポート事業が充実していると聞きます。東京都も頑 張ってほしい。
- ・ピアサポートは医療者の認識がまだまだですね。
- ・ピアサポートの活動の社会的な認知と支援体制がきっちり出来るようアピールを続けてほしい。
- ・支援機構がピアサポの成果を整理して(受けた患者)がQOLが良くなった というデータをまとめる活動もして欲しい。
- ネット配信があったがここまで来て良かった。
- ・今回は会場に足を運んでみましたが WEB 配信もしているのですね。
- ・治療のつらさを彼らと共有すること、共に歩むことを大切にしたいのですが 会の方でも取り組んでほしいです。会の中でも手話通訳も取り入れて頂け たらと思います。
- ・テーマは的を得ていてよいと思いました。
- ・もう少し3部を拡大した方がよい。
- 男性より女性の方が積極的だと思う。
- ・肛門管がんについての治療法の情報も知りたいです。
- ・国立がんセンターの患者会と同時の開催は残念でした。先生たちの専門 的な講演を聞きたい。
- ・患者からの全体的アピール文となっていないのでは。
- ・日本の添加物は野放しになっている。日本は発がん物質も食品に ok 厚生 省および内閣府の食品安全委員会は規制の機能していない。 イギリス、アメリカ並みに規制すべきだ。
- ・個別で相談できるブースなどがあると良かった。



いつもを、いつまでも。



https://www.taiho.co.jp



MDRT

The Premier Association of Financial Professionals®

般社団法人MDRT日本会

1927 年に発足した Million Dollar Round Table (MDRT) は世界 70 の国と地域の 500 社以上で活躍する、49,500 名以上 (2016 年 8 月現在)の会員を有する、卓越した生命保険と金 融サービスの専門家による国際的かつ独立した組織です。 MDRT 会員は卓越した商品知識をもち、厳しい倫理基準を満た し、優れた顧客サービスを提供しています。また、生命保険と金 融サービス業界の最高水準として世界中で認知されています。



「がんと診断された時からの緩和ケア」の推進

がんの痛みは、適切な治療で和らげることができます。 "痛み治療"の存在を知ってください。 尋ねてみてください、"緩和ケア"のことを。 私たちみんなが、がんと向き合っていくために。 私たちは、企業団体「緩和ケア推進コンソーシアム」です。

緩和ケア コンソ で検索

〒722-0622広島県尾道市栗原町5901-1 TEL 0848-24-2417



オズ・インターナ





〒651-0086 神戸市中央区磯上通 7-1-5 www.lilly.co.jp

■主催・共催・後援・協賛・寄附・協力・制作協力

主催:特定非営利活動法人がん患者団体支援機構・第15回がん患者大集会実行委員会・

共催:国立がん研究センター希少がんセンター

後援

厚生労働省,文部科学省,東京都,国立研究開発法人国立がん研究センター,(公社)日本医師会,(公社)日本看護協会,(公社)日本薬剤師会,日本癌学会,(一社)日本癌治療学会,(一社)日本血液学会,(一社)日本臨床衛生検査技師会,(一社)日本サイコオンコロジー学会,(公社)日本臨床細胞学会細胞検査士会,日本死の臨床研究会,NPO法人日本緩和医療学会,NPO法人日本ホスピス在宅ケア研究会,

(公社)日本臨床腫瘍学会,NPO法人婦人科悪性腫瘍研究機構(JGOG),NPO 法人地域チーム医療推進協議会,日本製薬工業協会,(一社)日本医療機器産業連合会,NPO 法人楽患ねっと,(公財)日本対がん協会,(公財)正力厚生会,(福)NHK 厚生文化事業団,読売新聞社,朝日新聞社,日本経済新聞社,中国新聞社,毎日新聞社,(一社)共同通信社

協替

大鵬薬品工業株式会社、緩和ケア推進コンソーシアム、日本イーライリリー株式会社、

一般社団法人 MDRT 日本会、株式会社オズ・インターナショナル、ファイザー株式会社、新尾道薬局、エーザイ株式会社、アストラゼネカ株式会社、

客附

医療法人浜中皮ふ科クリニック、 その他個人

協力

(公社)日本臨床細胞学会細胞検査士会、一般社団法人 MDRT 日本会

制作協力(インターネット放送)

チームリライフ



意 味-

人任せではなく、がん患者が自身の命のために「声を上げる」イメージを力強い片腕で表現。 そしてもう片方の手は、みんなで協力し合う、つながりあう連帯感をアピールし、 全体的にハートのモチーフで心の交流や人の温もりを演出しました。青と赤のツートンカラーは、 男性と女性、患者と医師、患者と家族などの相互する関係さらに静脈と動脈をイメージしています。



特定非営利活動法人 がん患者団体支援機構 第 15 回がん患者大集会実行委員会

理事長·実行委員長: 浜中 和子

【東京事務局】 〒154-0002 東京都世田谷区下馬 5 丁目 28 番 7 号

TEL:03-5787-6411 FAX:03-5787-6420

Mail: info@canps.jp

【尾道事務局】 〒722-0022 広島県尾道市栗原町 5901-1 浜中皮ふ科クリニック内

TEL:0848-24-2413 FAX:0848-24-2423

Mail: hmnkk@do8.enjoy.ne.jp

ホームページ: http://www.canps.jp