



がんサバイバーシップ 自分のために自分の足で立つ

近藤まゆみ 先生 北里大学病院 看護部 がん看護専門看護師

はじめに

日本では、年間100万人ぐらいの方が、がんの診断を受けています。前立腺がんの罹患数は男性1位となっていますが、5年相対生存率も1位であり、一般に治りやすいがんと思われています。がん全体を見れば、女性の5年相対生存率は70%弱、男性では60%強となっており、すでに「がん=死」という時代ではありません。がんは一定期間を乗り越えれば、比較的安定してつきあえる病気となりました。

「がんと向き合いながら、人生をどう歩んでいくか」というサバイバーシップの概念と、より真剣に向き合える時代になりつつあると思っています。

がんサバイバーシップの潮流

がんサバイバーシップの潮流

- Fitzhugh Mullan 医師 32歳 (1974年) 縦隔胚細胞腫
- New England Journal of Medicine
「死に直面しつつ生きていること」
「病気や治療によって変化した身体を生きていること」
「再発の恐怖を抱えながら生きていること」
「職業生活を身体に合わせて調整していること」
- 「治癒したかどうか」の単純な二分法ではなく、最終的な帰結よりも、診断後、日々生きているプロセスに関心を寄せる
- がん患者が体験している様々な身体・心理・社会的問題がある
- 1986年、National Coalition for cancer Survivorship設立 (NCCS : 全米がんサバイバーシップ連合)



THE LANCET
http://www.thelancet.com/journal/S0140-6736(05)25444-4

この方は、フィッツホフ・ミュランというがん治療に携わる医師でした。ところが、1974年、32歳のときに縦隔胚細胞腫という希少がん患者となってしまう、当時の細胞毒性の強い治療を受けながら、こんなことを考えていました。

- ・がん患者は、病気や治療によって変化する体を、うまくコントロールをしながら、社会生活を送っている。
- ・がん患者は、治療が終わったあとも、再発の恐怖や病気の進行におびえながら生活をしている。
- ・治癒ができたのかどうかという、単純な二分法で病気を考えるのではなく、診断後、日々生きているプロセスそのものが大事。

そして、それを『New England Journal of Medicine』という医学雑誌に投稿されたのです。

がん患者が重要視しているのは、病を治すことだけではない。患者の身体的、心理的、社会的側面にも、もっと関心を寄せよう、というメッセージを発信されたんですね。

これを機にサバイバーシップという概念が生まれ、1986年、NCCS（全米がんサバイバーシップ連合）が作られて、現在もこの団体は、全世界のがんサバイバーシップ運動をけん引しています。

がんサバイバーシップとは

がんサバイバーシップとは、がんを診断されたときから、人生の最後を迎えるまで、がんと共に充実した生を生き抜くことです。サバイバー (Survivor) という言葉は、以前は、生き残った人という意味合いで使用されてきましたが、がんに関しては「体験者」という意味に近いと思います。治療結果に振り回されず、何を大切に、今後の人生をどう生きていくのかというプロセスそのものがサバイバーシップであり、看護の領域では、近年この支援の重要性の認識が高まりつつあります。

がんサバイバーシップケアのモデルを提唱



＜主な内容＞
初期治療計画と治療日
治療の有害性
予測される短期・晩期合併症
必要な、晩期後遺症のモニタリング
再発・二次がんのサーベイランス
サバイバーシップケアを提供する医療者の教育
心理社会的ニーズあるいは就労ニーズ
推奨される予防行動と予防的治療

米国立科学アカデミー-医学研究所 (IOM) の報告書
From Cancer Patient to Cancer Survivor:
Lost in Transition
Hewitt, M. (2005) et. al

長期に渡る支援の必要性

2005年には、がんサバイバーシップケアのモデルが提唱されました。長期にわたる支援の必要性ということで、生きていく過程で出てくる様々な課題が明らかになり、医療、医学、看護学分野においても、学問

として深めていっているところです。

日本のがんサバイバーシップ

日本ではどのような動きがあったのでしょうか。

日本におけるがんサバイバーシップ



1993.5

- 1996年頃 「海外で認められている治療が、日本では未承認のために受けられない」「地方にはがん治療に精通した医師が少なく、標準治療を受けられない」
- 2004年9月 「がん医療水準均てん化の推進に関する検討会」
- 2005年5月 「がん対策推進本部」が設置
- 2006年5月 山本議員 国会で自らのがん体験を公表
「がん対策基本法」の設立とがん医療の質の向上に向けた政策を主張
- 2006年6月 「がん対策基本法」制定 2007年 施行

1993年、まだがんの告知が一般的ではなかった時代に、TVキャスター逸見正孝さんがスキルズ胃がんを公表されました。逸見さんも、最初の病院では、がんが取りきれなかったことなどの説明は受けておられず、病院が変わって、ご自分の病状を正確に知るわけですけれども、そのあと、逸美さんは記者会見を行いました。この公表ですごく世間に衝撃が走ったというのを、私も覚えています。

現在では、著名な方々がご自分の病気を公表されておられますが、そういった動きというのは、この時期から始まったように思います。

2000年前後には、今度は様々な方々が、患者体験を発信されるようになってきました。

がん対策基本法の成立

日本にはいろいろな問題があって、例えば海外で使える薬が日本では使えないといういわゆるドラッグラグ（未承認薬）問題とか、地方都市では十分な治療を受けられないとか、そういう患者さんたちの声が、国を動かした出来事があります。

当時民主党参議院議員だった山本孝史さんが、国会でご自分のがんの公表と共に、がん対策基本法の必要性を訴えられ、異例の速さでこの法律が成立しました。

がん対策基本法の基本理念には、次のようなことが書かれています。

- ①がんの予防、診断、治療等の技術を向上させる
- ②全国どこでも、等しく適切ながん医療を受けられる

③患者さん本人の意向を十分尊重する

日本のがん対策の歴史はまだ浅いのですが、がん対策基本法が2007年に施行され、以降5年ごとに、がん対策推進基本計画というのが見直されて、現在に至っております。この間、20年近くの間には様々な整備がなされて、がん対策と共にごがん医療も発展してきたと思います。

第4期がん対策基本計画では「がんとの共生」といった分野で、がん患者等の社会的問題への対策、すなわち「サバイバーシップ支援」が重点施策の一つとして採り入れられました。

がんサバイバーシップの季節

がんサバイバーシップの「季節」というのは、がん患者それぞれのプロセス（時期）のことです。

診断・治療から生存の延長が確認され、長期生存に至ると、このまま無事に人生を全うされる方おられますが、再発・再燃し、終末期を迎える方もおられます。

がんサバイバーシップの季節			
Acute stage of survival 急性期の生存 の時期	Extended stage of survival 延長された生存 の時期	Permanent stage of survival 長期的に安定した生存 の時期	Final stage of survival : dying 終末期の生存 の時期
診断の衝撃 自分の病気や治療について知る 周りにどう伝えるか 治療選択 医療者とのコミュニケーションが多い 患者どうしの交流 仕事・学業と治療の両立	病院から社会へ 周囲のサポートが減少 委ねる→自分が主体 治療による身体的・情動的後遺症や限界、身体の変化 以前の自分と違うことに戸惑う 未来への不確かさ 自分らしい新たな生き方を探求	ほとんどの人が外来通院で安定している 完全にごがんから解放されない感覚が続く 病気や治療による長期障害の問題、2次がんへの不安を抱える がんの再燃と対峙する	病気の進行や様々な症状に対応する その人の信念や価値に沿った治療法を選択する 自分の価値観や信念を踏まえた生き方を選択する

急性期、延長期、安定期、終末期、それぞれの季節でどのようなことが生じるのか、その一部をこのリストに挙げていますので、目を通してみてください。

全人的苦痛

がんサバイバーの悩みや課題は沢山



がん…治るのかな…

治療による男性機能の低下は僕にとっては大きな問題だよ

前立腺全摘？放射線？

ホルモン療法はいつまで続ける？辞めるのも怖いけどさ

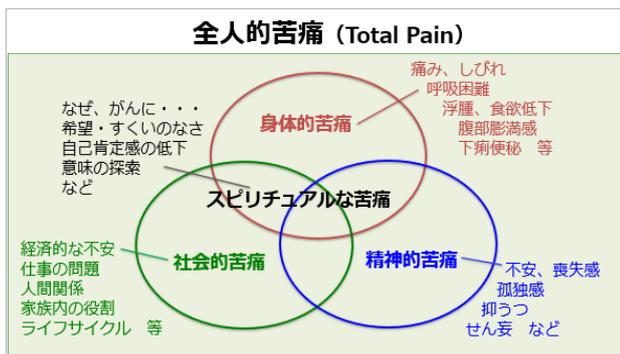
治療後の排泄障害なかなか改善しない…

治療にお金がかかる？

家族に前立腺癌が多いけどこれって遺伝が関係してる…？

仕事は休まなければならない？いや、それは困るな…

がんサバイバーの方の悩みや課題というのは、本当に沢山あります。



身体的苦痛、社会的苦痛、精神的苦痛、そして死の恐怖や生きる意味を問うスピリチュアルペインなど。私達は、これらを一括して全人的苦痛と読んでおり、どうすればうまく緩和していけるだろうかということを考えながら仕事にあたっております。

自己効力感 (自己コントロール感)

病気や治療に立ち向かう力ってというのは、私は何なのかというふうによく思うことがあります。以前、私は、化学療法を受ける患者さんの副作用が、看護の介入でどう軽減するかという研究をしたことがあります。対象となる患者さんを勧誘した時に、お断りになった患者さんが数人おられました。

病気や治療に立ち向かう力

Aさん
「これから始まる治療が心配」
「不安がいっぱい」
「余裕がない」

Bさん
「前回の経験でわかった」
「これだったら食べれるって」
「こんな工夫もしたよ」

どちらが自分の状況をコントロールする力を取り戻しているのか

自己効力感 **自己コントロール感**

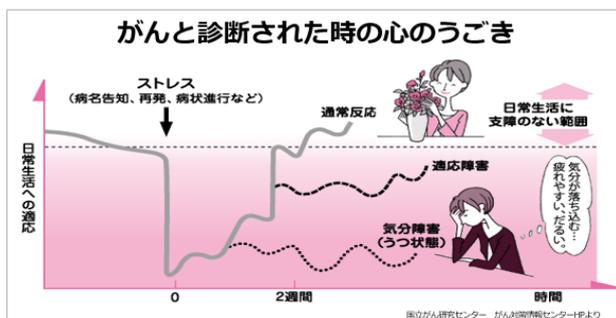
その中の一人、Aさんは「これから始まる治療がとも心配で、不安がいっぱい、自分は余裕がないからそんな研究には参加したくない」とおっしゃいました。

一方、Bさんは、この方はすでに抗がん剤を一度経験済みだったのですが、「前回の経験から、これだったら食べられると思うし、こうやれば副作用を乗り越えられるということはだいたい分かっている。だからあなたのケアは必要ない」とおっしゃいました。

このお二人のどちらの方が、ご自分の状況をコントロールする力を取り戻しておられるのでしょうか。

目標を達成するための能力があると認識できる（自信をお持ちの）状態のことを、私たちは「自己効力感 (Self-efficacy)」とか「自己コントロール感」と言っています。

がんと診断された時の心の動き



病気や治療に立ち向かう力というのは、心の動きにもすごく影響を受けるんですね。

病名の告知を受けたり、再発や病状進行の話聞いたあとの心の動きですけれども、始めはやはり気持ちが落ち込みます。しかし、だんだんと心や気持ちが変わり、多くは、通常2週間ぐらいで元の状態に戻ってくるといわれています。ただ、これが少し遅延すると適応障害、もっと遅延するとうつ状態になり、心療内科等のサポートが必要かもしれません。

物事を決めるのは、この落ち込んでいるときではなく、通常の状態に戻ってからのほうが、間違った選択をしなくていいかなというふうにも思います。

Self Advocacy (自己擁護)

サバイバーの考え方の中に、Self Advocacy (自己擁護) というのがあります。

Self Advocacy : 自己擁護

- 主張
- 自分自身のために、自分の足で立つ

がんと向き合うという困難な状況の中で、自己のコントロール感を取り戻し、
自らの力で自己を主張していくことであり、
自分らしい生活や生き方を大切に選択し 決定していくこと

2000年のがん看護学会のテーマは「がんサバイバーシップ」で、NCCSのスーザン・ライフ(Susan Leigh)先生をお招きし、話をしていただいたんですが、このSelf Advocacyという単語を、通訳の方が「主張」と訳すので、フロアから「なぜこれを主張と訳すんですか」という質問がありました。

その時、スーザン先生はこうおっしゃいました。

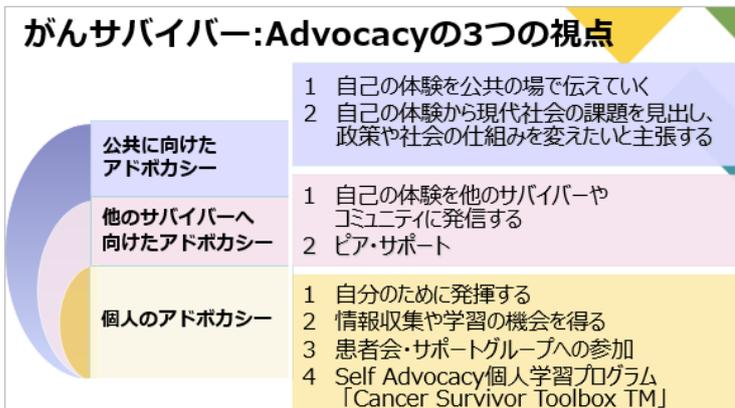
「自分で自分のことを守っていく、ということは、自分のために自分の足で立つ、ということであり、自分のことをちゃんと主張していくことなのです」

がんと向き合うという困難な状況の中で、自己コントロール感を持ち、自分の足で立ち、ちゃんと自分を主張していく・・・すごく大事なことだと思います。これが Self Advocacy の力だと思います。

Advocacy の3つの視点

がんサバイバーのアドボカシー (Advocacy) には、次の3つの視点があるといわれています。

- ①個人のアドボカシー
- ②ほかのサバイバーへ向けたアドボカシー
- ③公共に向けたアドボカシーです。



個人のアドボカシー：

自分のために発揮するもので、例えば情報収集、患者会やサポートグループへの参加があります。情報収集ではがん相談支援センターの有効利用をお勧めします。悩みの相談と共に、医療情報の提供も役目の一つとなっています。

他に、Self Advocacyの個人学習プログラムもありますが、インターネットで視聴覚教材として公開されていますが、まだ日本語翻訳はありません。

他のサバイバーに向けたアドボカシー：

こういったピアサポートやセルフ・ヘルプ・グループ、患者会等で、お互いをサポートし合う。

公共へ向けたアドボカシー：

自分の体験を公共の場で伝えていく、政策や社会のしくみを変えるため、様々な主張を行っていく。

がんサバイバーシップに含まれるケアというのは、こういうものがあってですね、現在、医療的にも様々な分野で、こういった研究がなされているところです。

さいごに

がんサバイバーへの長期的支援

★ Cancer Survivorship Care Plans

今後のケアのために、これまでの治療内容と医師のプランを要約した“がん治療の履歴書”

- Patient diagnosis and treatment summary
- Best schedule for follow-up test
- Information on late effects of cancer
- List of symptoms to look for
- List of support resources

★ Cancer Survivorship Clinic

• 積極的ケアを終えて、人生の次の段階に移行しようとしているサバイバーへのケア

- がんの診断を受ける以前の生活ではなく、がんと共にある生活 “New Normal” へ

がんサバイバーへの長期的な支援ということで、アメリカやヨーロッパのほうでは、**がんサバイバーシップケアプラン**というのが立てられていて、今後のケアのために、これまでの治療内容とプランを要約した「がん治療の履歴書」というものを、皆さん持っておられます。

また、**Cancer Survivorship Clinic**といって、積極的なケアを終えたあとに、人生の次の段階に移行しようとしているサバイバーのケアを担当する医療部門が、大きな病院やクリニック単位であったりします。

日本では、まだほとんどこういった動きはありませんが、今後、このようなサポートが始まることを期待しています。

駆け足でしたが、これで終わりたいと思います。