



一般社団法人日本癌治療学会 がんnavi通信

Vol.2
2019冬

認定がん医療ネットワークナビゲーター制度顧問 相羽 恵介 (戸田中央総合病院 血液腫瘍内科)

【プロローグ】第56回日本癌治療学会学術集会 認定がんナビゲーター活動

2018年10月18日から20日の3日間にわたり、横浜市のパシフィコ横浜を会場として第56回日本癌治療学会学術集会が開催された。雨や曇りがちの空で天候には恵まれなかったが、参集者は72,000名を数え盛会であった。がん診療連携・認定ネットワークナビゲーター委員会では、学術集会の機会を利用して各ワーキンググループの委員会の開催を常としている。その一環としてがん医療ネットワークナビゲーター検証ワーキンググループ会議や、認定がんナビゲーター(ナビ)、同シニアナビゲーター(シニアナビ)と委員との交流会も昨年に引き続き開催された。



検証ワーキンググループ会議(10月18日(木) 16:00~17:30会議センター511号+512号)

シニアナビは学術集会の時点で44名、ナビは99名の方々が認定されている。しかし、残念ながら認定後の実地活動状況について委員会は十分把握出来ていない。シニアナビ・ナビ育成後の支援活動は目下委員会で種々計画の中ではあるものの、実働はないため色々ご不便とご心配をおかけしているのではないかと委員会では焦慮していた。そのためシニアナビお二人をお招きし、ナビゲーター活動の現況についてお話した。

最初にお話いただいたのは、基幹病院でがん相談員としてご活躍中のシニアナビの方でした。まずはご自身のご経験を話されました。それは、医療者と患者間の信頼関係がいかに大切かというお話でした。父親ががんに罹患し主治医からICを受けたそうですが、その内容についてご本人はあまり理解できなかったそうです。しかし主治医の患者を思う優しい気持ちは十分に伝わったようで、良好な信頼関係が築けたそうです。ICは本来「説明と(納得)同意」のために行われるものですが、ある程度の時間をかけて患者さんと時間と状況を共有し、親身な対応をすることにより、両者とも良好な信頼関係を築くことが出来るというとても心温まるお話でした。

次いでご自身の活動について話されました。研究事務員として家族性大腸腺腫症 (familial adenomatous polyposis ;FAP) の臨床研究のデータ入力もされています。あるとき同意撤回の患者さんがいたそうです。撤回の理由は、7年前に配偶者を亡くし、家族も見舞いに来てくれないということでした。患者は今後の診療や身体状況、生活に関することで頭がいっぱいでした。臨床試験の説明書、同意書など関係書類のボリュームはとて多いため、臨床試験の説明書類に目を通したり、同意書にサインするなどには余裕がなく、自失の様子だったそうです。従って、諸書類は家族・後見人等も交えて医師、CRC、がん相談員など医療スタッフが時間を十分取って、ゆっくり対応する環境を提供することが重要であることが改めて認識されました。さらには、FAPは大腸の多発性腺腫を特徴とする常染色体優性遺伝性の症候群で、放置するとほぼ100%の症例に大腸癌が発生します。こうした遺伝性の疾患に関する理解は、患者本人と家族間での情報共有が大切ですが、病院側の支援体制も緒に就いたばかりで現状はまだ混乱が予想されるということでした。そして遺伝性の疾患に関しては、患者本人と家族・後見人等も交えて専門家(臨床遺伝専門医・認定遺伝カウンセラーなど)が対応する体制作りが望まれるというお話でした。

その他同様に患者本人と家族間での情報共有が得られにくい懸案のひとつに妊孕性の問題もあります。近年とみに注目されているトピックですが、未だ患者側、医療側共に十分理解が進んでいるとは言えず、その体制整備、専門スタッフ育成を含め一層の啓蒙と教育が必要と認識されたそうです。

がん薬物療法を受けている患者に対する日頃の支援についてもお話がありました。現在お勤めのがん相談支援センターでは、がん薬物療法開始前にDVDで説明の機会を設けているそうです。これは若年者には非常に評判が良いとのこと。一方、DVDのみならずプリントなど紙資料も数多く用意しているそうですが、特に高齢者には紙資料が好まれるというお話でした。いつでも読み返して確認できることから記憶力に自信のない高齢者に好まれるのかも知れません。昨今は高齢患者数が多いこともあり、紙資料を用意することは有効であるとのことでした。

お二人目は多発性骨髄腫で現在治療中、身体障害があり、かつ高齢という大変な境遇にもかかわらず、シニアナビの資格を取得して活躍されている方でした。ご自身の経験をもとに「がん告知」という至難で物憂い局面をご紹介されました。この方はもともと臓器障害の発症が医療機関受診の契機となりました。症状安定化のための定期的治療を受けておられていたそうですが、実はその後臓器障害の原因が悪性疾患であることが判明したため、その原因疾患を専門とする診療科へと紹介され、現在は紹介先の診療科で治療を受けておられるそうです。すなわち、最初に臓器障害の受療中には、とにかくその障害の手当は受けていたもののその原因が不明であったため、患者側にも医療側にも少なからず忸怩たる想いが日々続いていたと想像されます。その後ようやく原因疾患が判明し、原因療法を受けるべく当該疾患専門の診療科へ紹介されました。しかし何と紹介当日にいきなり原因疾患が悪性腫瘍であるとの「がん告知」を受け、大いに衝撃を受けたそうです。それまで当座の対症療法は受けてはいるものの、原因疾患は分からず、不安感、虚脱感、寂寥感が澁のように沈んでいた心には突然の告知に大いに動転し戸惑われたことでしょう。当該疾患の主治医としては、それまでの受療経過からしてある程度の病状の理解、診療手順などに患者は理解があるものと考えて、早めの治療開始を目指して「がん告知」を急いだのかもかもしれません。しかしこのときのご自身の経験から、「がん告知」のタイミングやその内容については、患者の病状のみならず、精神・心理状況も見極めて、より適切な時期に対応すべきではないかとの感慨を持たれたとのことでした。一般に他院からの紹介患者の対応としては、前医の病状説明の内容、治療経過、治療効果、患者の理解度・希望・想いなど必要十分な情報を収集・整理した後に次のステップへと進むことが望まれます。そうしたステップが考慮されなかったことに心を痛め、ご自分がシニアナビとして介在される場面では、そのご経験を活かした対応を考慮なさるのではと思われました。さらに、昨今がん患者の就労について国も本腰を入れて体制整備に努めてはいますが、まだまだ就労支援は不十分で遅れているので、この方面でもシニアナビとして活動したいとの心強いご希望を述べられました。

認定ナビゲーター交流会(10月20日(土) 14:00~15:30会議センター 511号+512号)

学会最終日にシニアナビ・ナビの方々にお集まりいただき、認定後の活動状況についてお話を伺い、種々のご質問に対して委員会からお答えしたり、今後の活動内容・方針などについても委員と意見交換を行った。参加者は総勢60名、内委員15名で熱心な質疑・討議を通して情報共有がはかれ、今後に一層の期待感を胸に皆会場を後にした。

シニアナビ・ナビの資格取得について

- ・京都の学会時にナビ活動を知った(Mさん)。
- ・ピアサポートしながらシニアナビ資格を取った(Nさん)。

医療機関内でのシニアナビ・ナビの認知度が低い

- ・シニアの受け入れ先の認知度・理解度が不十分であるため、広報・啓蒙が必要である(Sさん)。
- ・大学自体シニアナビを知らない(Yさん)。
- ・シニア候補者を見学病院が受け入れることは大変だろうが、よろしく願いたい(Oさん)。

シニアナビ・ナビ活動について

- 拠点病院の中でナビをしている(Nさん)。
- 患者・家族と相談センターとの間を「つなぐ」だけでも立派な活動と思う(Mさん)。
- 草の根運動としてナビ活動を推進できれば良い(Oさん)。
- 様々なところで皆が結束するといろんなことが出来るのではないか(Nさん)。
- ナビは色々な職種の人が出て、それがナビの良いところと思う(Mさん)。
- 免疫チェックポイント阻害薬は私にいいのか？などの質問を患者さんから受けた(Sさん)。
- 奥さんががんになった人から相談があった(Mさん)。
- 外来で3人の患者と係わり合いがあるが、自分の無力も感じた(群大)。
- 5年前より小中学校でがん教育をしている(Mさん)。
- 人を教えることは自分が教えられることである(Oさん)。
- 地域でしている勉強会が分かった(群大)。
- 癌治は患者目線の学会であり、その中でこうした制度を作っているのは凄い(Wさん)。
- シニアの働きがきちんと評価されることが大切である(Sさん)。

治験情報が得られないあるいは情報不足

- 患者からは治験の状況が分からず情報不足である(Uさん)。
- 臨床試験の情報が患者さんなどへ周知されていない(Yさん)。

地域でのシニアナビ・ナビの認知度が低い

- ・地域にはナビゲーター制度について何も知らない人が数多くいるということが分かった(Sさん)。
- ・シニアの認知度向上のためには、黙っていてもダメ。行政や癌治の力が大切である(Sさん)。
- ・ナビの認知度を自分たちでも上げようと考えており、仲間作りもしている(Mさん)。

活動の場が不明

- ・シニアナビ・ナビの活躍の場が不明という疑問がある(Uさん)。
- ・自分としてはやりたいが、どう動いて良いか分からない(Tさん)。

e-learningの活用

- e-learningは難しかった(Mさん)。
- e-learningは難しかったが勉強になった(Nさん)。
- e-learning履修はハードルが高いのかという質問があるが、チャレンジすることが大切だというアナウンスが主催者側からあると良い(Oさん)。
- (資格取得後)e-learningでも新しい情報を流してもらえると良い(Yさん)。

がんボード

- がんボードが一番ためになる(Mさん)。

ナビ同士の連絡、交流

- 1人なので、仲間が欲しい(Yさん)。
- 1人でするのはつらいので、ネットワークで出来ると良い(Oさん)。

患者会での活動

- 患者会では、ときに不思議なことを言い出す人がいるので、見張っていないとマズいと思った(Uさん)。
- 患者会に出席したのが良かった(群大)。

シニアナビ・ナビの資格取得について

e-learningは1講座60分の構成で41講座ある。これまでのデータでは修了に約3ヶ月(中央値)を要する。コミュニケーションスキルセミナーは従来の学術集会時に加え、ナビ育成の進捗状況を勘案して地域ブロックで適宜開催を予定する。岡山市で3/17/2019、福岡市で6/8/2019に開催予定。ナビ受け入れの見学施設のスタッフにもコミュニケーションスキルセミナー参加を促す。
ナビ見学生は、相談業務の実際を理解する。
ナビ見学生と相談員とは、お互いに顔の見える関係構築を目指す。
医療従事者以外のナビ見学生を受け入れない施設があるので近隣施設を開拓する。
地域責任者が未定の地域があるので早急に出選する。
実地見学のアウトカム、効果測定のツールを作成する。

地域でのシニアナビ・ナビの認知度が低い

県議や県庁のがん・疾病対策課など行政との協調を考える。

治験情報が得られないあるいは情報不足

現状では拠点病院は治験情報をHPなどで公開公示しているが、その他のルートでもシニア、ナビが広報する方策を検討する。
病院HP参照を促す。地域の治験情報を把握し、患者さんに伝える。

シニアナビ・ナビ活動について

地道なナビ活動を癌治委員会が進める。
地域責任者の支援体制の整備が必要である。
地域の実務責任者が活発に活動出来るように支援する。
地域で活動の核となるシニアナビを育成する。



医療機関内でのシニアナビ・ナビの認知度が低い

理事長、病院長、がん相談センター長などへ簡略版パンフ、「がんナビ通信」などを送付し、広報する。
院内の医療者にナビについて知ってもらうために、簡略なパンフを用意する。

活動の場が不明

主たる活動の場は拠点病院相談センターであることが一応の原則であるが、地域差や個性を勘案してより活動しやすい場所、場面も含まれる。
活躍の場の具体例を列挙して活動を拡幅する。

e-learningの活用

e-learningの更新コンテンツの情報をシニアナビ・ナビに適宜連絡する。
ナビ関連の最新情報を癌治HPやメールで周知する(新薬情報、新治験情報、pmda関連情報、行政通達の医療情報など)

キャンサーボード

教育的なボードがあれば紹介する。

ナビ同士の連絡、交流

地域がん拠点病院を中心に(ジュニア)ナビ候補者をリクルートする。
がん相談センターと当該シニアとの交流を進める工夫を検討する。
メール交流を推進する。
事務局からFacebook、メールなどでナビ活動状況を周知する。
がんナビ通信などを送付する。
仲間作りをナビ委員も支援する。
ナビの交流会を予定したい。
定期的なナビ、シニアナビのフォローアップ体制を整備する。
ナビ活動には、拠点病院の協力が大切である。

患者会での活動

情報を収集する。

コミュニケーションスキルセミナー開催案内

★2019コミュニケーションスキルセミナーin岡山

日時：3月17日(日) 12:00~16:00

会場：岡山コンベンションセンター 405

事前参加申込：2018年12月17日~2019年2月22日

★2019コミュニケーションスキルセミナーin福岡①

日時：6月8日(土) 12:00~16:00

会場：福岡国際会議場 411+412

事前参加申込：2019年3月1日~4月30日

★2019コミュニケーションスキルセミナーin福岡②(予定)

日時：10月26日(土) 8:00~11:30

会場：福岡国際会議場



藤井 登 (市民のためのがん治療の会滋賀県支部)

皆さん初めまして。認定がん医療ネットワークシニアナビゲーターに2018年3月1日に認定された藤井 登です。滋賀県長浜市で「よりよいがん医療を目指す湖北の会」で活動しています。よろしくお願いたします。

2006年11月に舌癌中期と宣告されました。99%以上の舌癌患者は、舌を切って治療しますが、幸運が重なって、舌を切ることなく放射線治療（小線源治療）で治すことができました。学習塾を経営している私にとって、話せなくなることは、塾をやめることだと思いました。

そして、11年が過ぎました。再発・転移することなく、現在に至っています。舌を切らずに治療したおかげで、会話・唾液のコントロール・味覚は、いつも通りです。経験を通じて、みなさんに治療方法は一つでないこと、早期発見・早期治療で90%以上のがんは治ること、がんになる前に知識を持つことが大切であること。そのことをお伝えするために、「よりよいがん医療を目指す湖北の会」を立ち上げました。年間20講演以上（自主講演、小中学校、自治会、老人会、企業など）をボランティアとして活動しています。講演終了後、がんについて深刻なお尋ねをされる方がいます。その時に早くて正確な情報をお伝えし、困っている人の心に寄り添いたいのですが、なかなか思っているようにはいきません。どのように寄り添えばよいのか？ 深刻なお尋ねにどのように対応すればよいのか？ 途方に暮れかけていた時に、日本癌治療学会認定がん医療ネットワークシニアナビゲーターのことを知りました。私の役目は、お尋ねいただいた方々の相談に乗り、支援をさせていただき、がん相談支援センターの存在と役割を知っていただき、お繋ぎすることだと思いました。



そして、一年かけてシニアナビの認定をいただきました。滋賀県では第一号となりました。しかしナビ仲間の連絡先がわからないため、意見交換ができず、自分の立ち位置がこれでよいのか、だれに相談すればよいのか、途方に暮れることがあります。そこで近くにお住いのナビ仲間と交流したいと思っています。お近くのナビの方、ご連絡お待ちしております。

(comshiga@gmail.com)

今後もがん教育『出前授業』『出前講座』でその力が発揮できるよう頑張ります。どうかよろしくお願いたします。

	シニアnavi	navi	e-LEARNING 受講者	受講者数
北海道	1	10	15	26
青森県			2	2
岩手県			1	1
宮城県			1	1
秋田県		1		1
山形県			1	1
福島県		3	4	7
茨城県		1	1	2
栃木県		2		2
群馬県	8	9	13	30
埼玉県		4	20	24
千葉県		2	13	15
東京都	2	8	35	45
神奈川県	2	3	18	23
新潟県	1		6	7
富山県				0
石川県		1	2	3
福井県		1		1
山梨県				0
長野県			3	3
岐阜県	1	2	3	5
静岡県		1	4	5
愛知県		2	12	14
三重県	1	3	1	5

	シニアnavi	navi	e-LEARNING 受講者	受講者数
滋賀県	1	1	3	5
京都府	2	1	1	3
大阪府	1	2	18	21
兵庫県	2	2	3	7
奈良県			1	1
和歌山県				0
鳥取県				0
島根県				0
岡山県			10	10
広島県	3	3	7	12
山口県			1	1
徳島県				0
香川県		1	1	2
愛媛県			7	7
高知県	1	1		2
福岡県	5	12	118	135
佐賀県	1	1	5	7
長崎県		2	11	13
熊本県	11	8	35	53
大分県	1	9	20	30
宮崎県			1	1
鹿児島県		2	4	6
沖縄県		1	6	7
合計	44	99	407	546

シニアnavi・naviは4名重複あり