

がん医療フォーラム2013
がんと共生できる社会づくり

がん患者さんを支える社会づくり
～ がんになっても安心して暮らせる社会とは？～

2013.9.1



国立がん研究センター がん対策情報センター
がんサバイバーシップ支援研究部
高橋 都

本日のお品書き

- がんサバイバーシップー 「その後を生きる」とは？
- ピアサポートの力
- 日本人のがんイメージ
- さて、「社会で支える」とは？

本日のお品書き

- がんサバイバーシップー 「その後を生きる」とは？
- ピアサポートの力
- 日本人のがんイメージ
- さて、「社会で支える」とは？

「がん」の意味が変わってきた

- 生存率の向上(5年生存率は約6割)
がんは長くつきあう慢性病になった
診断・治療後も社会生活が続くことが前提
- 日本人の2人に一人は、
一生のどこかでがん診断をうける
- 生産年齢人口(15-64歳)のうち20数万人が、毎年新たに
がん診断を受ける
近所や職場には、今、がんと向き合う人がいる
- 病名告知があたりまえのことになる
- インフォームドコンセントが治療の前提になる
がんと知ったうえで生活するのが当たり前の時代

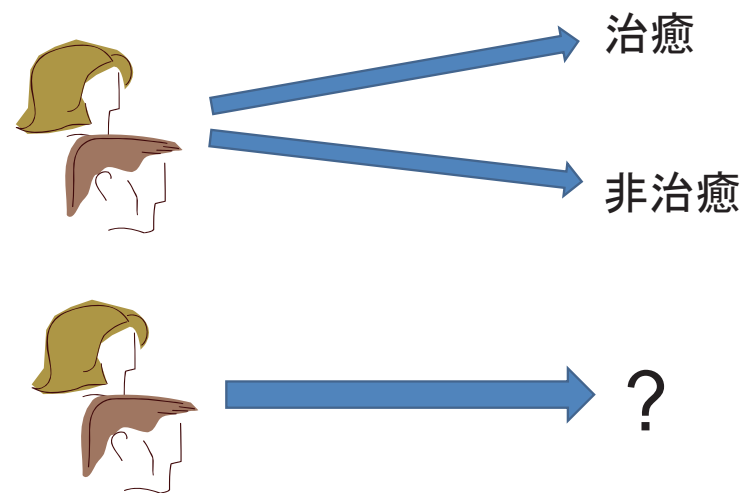
Life does not end when cancer begins.

がんになっても 人生は終わらない

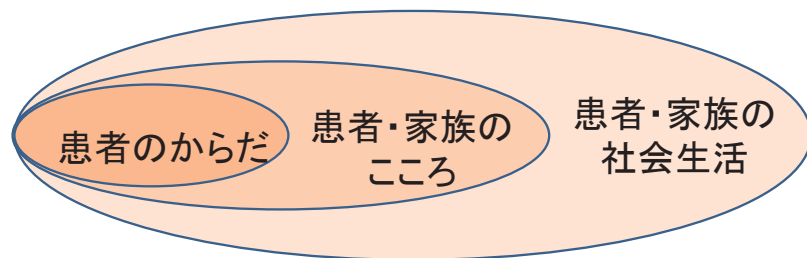
CancerCare Inc.

1944設立 全米50州に展開する非営利専門家団体

がんサバイバーシップとは
診断や治療を受けた
その後を生きていくプロセスのこと

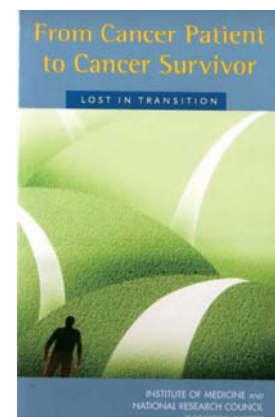


診断・治療の「その後」を考える時代です



がんサバイバーシップとは
診断や治療を受けた
その後を生きていくプロセスのこと

「サバイバーシップ」「サバイバー」という言葉が
政策/研究領域でも使われるようになった



がんサバイバーシップ研究でとりあげるテーマ

- 人間関係（カップル・親子・友人など）
- 就学就労、経済的問題
- 健康づくり（たばこ・お酒・食事・運動）
- リハビリテーション
- 長期合併症
- ライフステージに関わる問題
（恋愛・結婚、妊娠・出産・育児・介護）
- 生きる意味・・・など

★社会目線が必要！

本日のお品書き

- がんサバイバーシップー「その後を生きる」とは？
- **ピアサポートの力**
- 日本人のがんイメージ
- さて、「社会で支える」とは？

同病者交流が起きる場所

- 病院内の出会い
病棟、外来、治療室、
病院単位の患者会、サポートグループ・・・
- 病院の枠を超えた出会い
講演会、患者会、患者サロン・・・
- 地理的な制限を受けない出会い
インターネット



同じ体験をした他者との出会いが持つ意味

- 深い共感
- 体験的知識
experiential knowledge (Borkman, 1976)
- ヘルパー・セラピー原則
The helper-therapy principle (Riesman, 1965)

「同病者」の存在はなぜ力になるのか?

- 体験を共有するからこそ深い共感

やっぱり自分になってみないとわからないところってあるじゃないですか、痛さとか、苦しさとか、つらさとか悲しみって。だから、そういうの、みんなどういふふうに感じてるんだろうと思ってね。本当にそれは、やってない人にしゃべっても、わかんないんじゃないかなと思う。

(上顎がん・女性)

(同じ病気の人といえるのは) すっごい気が楽でした。なんていうのかな、同じ心境でいられたから、喜びも悲しみも。こう、同じだったから、本当に心から笑えたし、心から怒れた。

(乳がん・女性)



「同病者」の存在はなぜ力になるのか?

- 体験的知識 (Borkman, 1976)

病院情報

医療保険

復職・再就職

医療者とのつきあい方

家族や親戚にどう伝えるか

再発したとき

こんなときどうした?

病気を持って暮らす中では、医療者に聞けないことや
医療者がわからない問題に直面する

「同病者」の存在はなぜ力になるのか?

「ヘルパー」・セラピー原則 (Riesman, 1965)

他者を支援することによって支援者自身が重要な利益を受けるメカニズム



「ヘルパー」・セラピー原則 (Riesman, 1965)

(患者会を) ボランティアで運営する側は大変だが、定期的に金銭ではない報酬を得て、ぜひ続けてほしいと思う。ここでの報酬とは、『他人に必要としてもらう嬉しさ』、もしくは『自分のつらい経験が他人の役に立つことのありがたみ』である。

上野 創 全国「患者会」ガイド p10-11, 学研, 2004

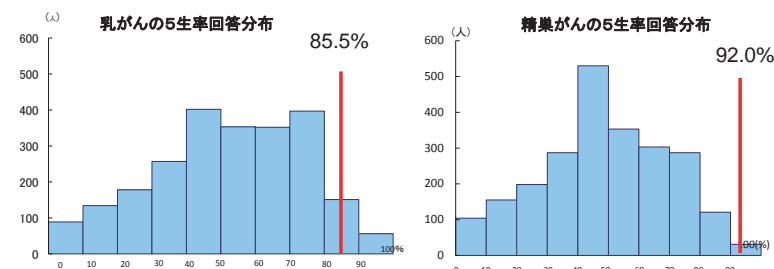


本日のお品書き

- がんサバイバーシップー「その後を生きる」とは?
- ピアサポートの力
- **日本人のがんイメージ**
- さて、「社会で支える」とは?

日本人のがんイメージ調査2011

がんは、現実よりも「直りにくい病気」と認識されている

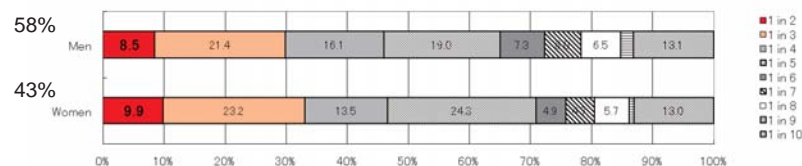


厚生労働省がん臨床研究事業「働くがん患者と家族に向けた包括的就業システムの構築に関する研究」班

日本人のがんイメージ調査2011

がんは、現実よりも「稀な病気」と認識されている

生涯がん罹患率回答分布



身近にがん体験者を持つ回答者は、生存率、罹患率ともに高く回答している
一般市民のがんイメージは、個人的体験に左右される

厚生労働省がん臨床研究事業「働くがん患者と家族に向けた包括的就業システムの構築に関する研究」班

がんになっても安心して暮らせる社会とは?

- 誰もが、がんを自分事と考える社会
- その人が生きる力を最大限尊重する社会

そんな社会をつくるには?

