

がん患者さんが相談するということ、相談の質の評価と進化のための研究

～ロンドンのマギーズがんケアセンター訪問インタビュー

逐語通訳：重松加代子 文責：村上紀美子



お話し

右：マギーズがんセンターCEO ローラ・リーさん：
がん専門看護師、セントバーソロミュー病院で看護教育を受け、バーミンガム大学で修士号を取得。マギーさんの担当ナースであり、マギセンターを創立。

左：ロンドンのマギーズセンター長 パーニーさん：
がんの CNS、エジンバラの病院で勤務中からローラとマギーを知り、ともに働く。

・欧州・地域ケアの実際と教育・自主協力グループ視察研修（企画：村上紀美子）（英語逐語通訳：重松加代子）

・2012年1月5日マギーズがんセンターにて

CEO ローラ・リーさん

みなさまこんにちは。2011年のクリスマスに、新しいマギーズがんケアセンターが世界的に有名な日本の建築家・故黒川紀章さん設計によりウエールズで完成しました。オープンセレモニーには、駐英日本大使や黒川さんのご家族もご列席いただき、特別な1日になりました。

今日は、秋山正子さんはじめみなさま来てくださってありがとうございます。今日のプログラムは、マギーズがんケアセンターにおける日々の活動、相談のプロセス、質の保証と進化についての研究などを、用意しています。

<マギーズがんケアセンターの基礎知識・病院を補完>

マギーズがんケアセンターは、スコットランドで4年前に始まりました。

2012年初には14か所になり、多くは、がんセンター病院の敷地内にあります。マギーがんケアセンターは、がんの患者さんに医療サービスを提供する病院にとって代わるのではなく、**病院では提供できない部分を補完することが、我々の目標です。**

一番新しいのは、オックスフォードでサービスが始まろうとしています。またロンドンの2つ目のマギーが、ロンドンのセントバーソロミュー病院（1月3日に訪問）に新しいがんセンターを作るのでその構内に、2013年初めから、建設が始まります。

ロンドンのマギーがんケアセンターには、**患者さん、ご家族、お友達など（以下「患者さんたち」で総称）**。1日に40人～100人が訪れます。

マギーのスタッフのチームは、小規模です。**小規模のチームが良い理由**は、同じ患者さんたちが何度もここに来られるので、顔なじみの人がいることが、安心感につながります。スタッフも、ほとんどの患者さんを知り、その方の物語を知っている状態ができるので、“**個人的なつながりのある場所**”だと、訪れる人に感じてもらうことができます。

このチームメンバーは、がんサポートのスペシャリスト、心理の専門家、がんの患者さんが利用できる国の福祉サービス制度や経済援助のアドバイザー、個別グループ活動のリラクゼーションやストレスマネジメントを指導する専門家などです。医療職スタッフは、自分の専門性・知識・スキルを、このチャリティの場に提供しています。

私たちの活動は、簡単にいうと、がんと診断されると患者さんたちはいろんな影響を受けますが、“が

んになったことは自分にとってどういうことなのかを、理解できるようお手伝いする”ことが、目的だと思います。そこを理解すると、“がんになって、自分ではどうしようもない状態になってしまった”と思っていたけれども、“そこでもまだ、自分でコントロールできる何かがある！”という気持ちを持って、日々“自分から動きだせることがある”と分かり、“動き出せる何かを見つける”ことができるのです。

マギーがんケアセンターでは、建物と庭などの空間が重要と考えています。この空間とここで提供されるプログラムが一緒になって、患者さんが自分をコントロールできるように1歩を踏み出すお手伝いができるのです。適切な環境にすることで、「病気になってもう何も自分ではコントロールできない」と思っていたのが、「自分の悩みを話してみようかな」と思えるし、またそこから1歩踏み出して「自分の人生を自分でコントロールして、何かやっ払いこう」と思えるようになるのです。

I がんの患者さんたちが相談する、ということ

1、初めて訪ねてきたとき：友人のように迎える

まず、受け付けがありません。どこか友達や近所の家を訪ねた感じになるように、受け付けは置かず、誰かが入ってきたら、スタッフなりボランティアが入口に出て「こんにちは」と迎えます。

このように迎えることは、いろんなレベルでとても大切なことです。

まず、患者さんたちは、がんの診断を受けて、いろんな影響を受けやすい繊細な弱い立場におられます。意識しているか無意識かは別として、がんと診断されたことを気に向け、誰かに頼る必要があるような状態です。そういう状態にあるときにこのドアを開け、足を一歩踏み入れるのは、非常に大きな、勇気のいることです。

- ・そういう方が、入ってきたらすぐに“ここは安心できる、楽に居られる場なんだ”と実感してもらおう。
 - ・出迎えたスタッフやボランティアと、患者さんたちが、人と人としての関係性をつくる。
 - ・お話ししながら、その方がどういう状態であるかを、言語的・非言語的にアセスメントする。
- こういうことを、会った瞬間に把握することが、重要なことです。

2、ご本人に聴いてプログラム：本人が一番のエキスパート

予約もいりませんし、自由に立ち寄れる場なので、いろんなことを求めて来られます。

- ・誰かと話したい、自分のことを説明したい、誰かに聞いてもらいたい
- ・自分に起きたこと、がんという診断が出た（治療する）というのは、いったい自分にとってどういう意味を持つのか、その意味を理解したい
- ・もっと情報がほしい、など。

マギーに来られた方の、ご自身の経験についての一番のエキスパートは、ご自身です。

我々スタッフは、さまざまな専門性やスキルを持っていますが、まずそのご自身のお話を聴きます。聴きながら“その方が必要としている、私たちの提供できる知識やスキルや支援は何かを見極めて”、それをまとめて“その方のプログラムへとつないでいく”ことが大事です。

3、場の力：バラバラになった感覚を再統合する

ここで行われているプログラムは、最初はシンプルに、簡単にアクセスできそこに行けば何かできる、ということで生まれました。

玄関に入るとすぐ見えるキッチンテーブルの周りに集まって、お茶飲みながらよもやま話をしていた。それが、徐々にさらにサポートグループのような感じになり、治療的効果がある、とわかりました。ただお茶を飲むよりは、そこに参加するのは、もう少し勇気がいることですね。

あちこちに行かなくてもサービスすむように、すべてはこの場所この建物と庭と空間で、提供します。この場所で提供されるすべての活動に、心理的要素を含めて統合しています。

サイコオンコロジスト（がんの心理学）の研究によると、どの患者さんたちも、がんと診断されると、“やり場がない、希望がない、社会的に自分は孤立してしまった”という感覚を持たれます。バラバラに

なってしまったような感覚を“もう一度、一人の人間として統合し直す”のに、この建物や庭の空間が重要で、ここのキッチンテーブルに座ってお茶を飲んで、人の話が聞こえて、そのうちに自分も話に加わろうとする、それが大事なんです。

4、何かしたい：自助活動グループで心理・教育的アプローチ

そうするうち「もう少し学びたい、知りたい」ということで、的を絞ったプログラムを始めようとなってきました。女性はお茶飲んでしゃべるだけで治療の効果が得られるんですが、男性はもう少し形のあるコースに参加する方が魅力を感じる方が多いようですよ。

最初のコースは、**がんと診断され治療を始めることになった人たちから、「これからいったいどういう風になるんだろうか知りたい」という声から生まれました。**

次に生まれたのは、**治療が一通り終わった後の方のためのコース**です。主治医からは「これで治療が終わったので、普段の生活に戻って良いですよ」と言われたが、どういうことなんだろう、普段の生活ってどういうことだろう、何が起きるんだろう、ほんとに元の生活ができるんだろうか？などが不安と言う方のためです。

今は、食事と栄養や、ストレス管理、**がん患者さんをサポートしている介助者のためのプログラム**、運動や文化活動（ヨガや太極拳、絵画など）のコースもあります。

「**ゲットスターテド [始まり]**」というコースは、今自分に起きていることや、受けている治療を理解するためプログラムです。治療開始前・治療中・治療終了後のかたに情報提供し、さらにこれからどうなっていくかを示唆し、対処していけるような情報提供もします。

ここで提供するものは、医学的なアプローチではなく、心理・教育的なアプローチであり、**学習という要素とともに、サポートという要素**が含まれています。

同じような体験を持つ方があつまることで、**互いに支え合う要素**もあります。中には、**集中的な心理サポート**が必要な方もおられるので、サポートグループや個人セッションも、場合によって行います。ファシリテーターは、経験豊かながんの専門家か心理の専門家です。

我々のしている活動はすべて、研究の裏付けがあります。ここでやっているコースには、バーニー・ロン・ドンセンター所長のような、がん看護の専門家が必要ですし、心理の専門家、体を動かすプログラムの時は運動の専門家、ときには病院の医師やナースにも参加してもらいます。

5、学習マニュアル：生活スタイル変化の行動計画や目標書き込み

これらの教育コースでは、スライドやプレゼンやディスカッションを行うのですが、参加者にはマニュアルをお渡ししています。マニュアルによって理解を深めたり、サポートを検討したり、家でもう一度振り返るときの参考になるし、学んだことをもう一度復習することで自分のものにできますし、後々、見て参考にできます。

「初めて治療を受ける方のコース」のマニュアルでは、がんの病気や治療によって自分の生活スタイルを変える必要がありますが、「**自分はどういう風に生活スタイルを変えようか、という活動計画**」や、「**どういう目標を達成しようか**」を書きこみます。患者さんたちが、現実的に達成できるような目標を立てられるように、私たちは話し合いながらお手伝いします。

マニュアル作成は、これまでのマギーの活動を通して**患者さんやご家族の声を聞いてきた中から、自然に分かってきたこと、共通するテーマとして浮かび上がってきたことをベースに、**長年かけて、作っては改善するというプロセスをへて、我々で作っています。例えばリラクゼーションやストレスマネジメントのマニュアルができていますが、数年このコースを実施してきた中で徐々にできてきたものです。

6、コース終了後もつづく

こうしているいろいろなコースを受けた方が増えて、最近では、一度コースを卒業した人のためのコースも初めています。終了後、**2カ月に一度ここに集まり、「生活スタイルを変えて行く行動計画」や「目標達成」がうまく行ってるか、確かめる**のです。

7、現実問題：経済援助や福祉サービスなど

現実的な問題、**経済的な支援や家事援助や子どもの養育問題**は、ベネフィットアドバイザーが対応します。こういう対応がまず先になるケースもあります。こういう問題に困窮して、患者さんたちが自分の感情的・心理的問題に手がつけられないということもありますので、そういうときはまずその問題をかたづけすることで、自分の心の問題・感情の問題に対処できるということがあります。

8、もう一度、自分の足で自分の人生を歩んでいけるように

我々が提供できる要素を図示したのが「マギーの木」(下図)です。どこから始まりどこから終わっても、良いのです。マギーの木のいろんな枝はここでのプログラムを示していますが、患者さんたちがこの玄関に入ったその時に、「どのコースに行けばいいのかが、分かっている」わけではありません。

そのために、ここで働くスタッフのスキルが必要なのです。

入ってきた方が“**どういう人で、その人の生活構造や人生がどうなっているか、何を必要としているか**”を全体的に、言葉や言葉以外の全体から、**アセスメント**します。

そうして、“**その方に必要ないろんな要素をつなぎあわせ**”て、ここに入って来た時の、“**地に足がつかなくなっている状態**”から、もう一度“**しっかりと自分の足を地につけて歩み出せる**”ように、お手伝いしているのです。

そして“**自分の治療やケアに、ご本人が積極的に参加することができる**”ようになることが、その方のその時のQOLにとっても重要です。



II 患者さんたちの記録がないこと

マギーがんケアセンターは、病院ではないし医学的アプローチではないので、患者さんたちの記録やカルテはありません。ですから私たちスタッフは、病院のようなカルテを見るのではなく、**スタッフの専門性で傾聴してアセスメントして、患者さんたちの状況を見極めることが重要です。**

常に集中して患者さんたちの様子を見、お話をし、話されることに、私たちの知識やスキルを加えて、その患者さんたちに起きていることを理解できるようにする。かみ合わない部分は、患者さんたちが自身が、担当のドクターやナースに聞けるようにしていく。**患者さんたちと協働作業で、状況を明らかにしていくプロセスが大事です。**

患者さんは、ここに行きなさいと誰かに言われて来るんじゃないで、「ここに来たい」と思って自由意思でここに来られています。だから、どんな患者さんがここに来られているかを、医療者に連絡することは私たちの責任ではありません。唯一病院のスタッフに連絡しないといけないのは、「この患者さんはとても大きなリスクをもっている」ことが判明した時だけ。それも患者さんに話して、病院に伝えることを了解された時だけです。

マギーがんケアセンターの利用者全体の記録と言う意味では、患者さんたちがここを選んで訪ねてくる、最初のステップを踏むレベルでは、記録はないのです。

でも、いくつかのレベルでは記録をしています。

- ・まず、ここでやっているプログラムに参加するレベルでは、記録を取ります。年齢や病名やすまいや家族構成など。

- ・さらに、ここでやっている研究〔後述〕に協力していただく了解を得た方には、もっと詳しい記録になります。

Ⅲ スタッフの力：採用と力量育成

このように、マギーがんケアセンターはスタッフの力量が重要なので、スタッフ採用や育成は大きな課題です。

○**経験に基づく力量で採用**：まずは採用の時に、力のある人を採用しようという方針です。力があるというのは、修士号があるとか学歴というよりも、**がん看護の経験に基づく力量がある、その中でも優秀な人**を採用したいのです。

○**どのがんでもジェネラルに情報源を把握**：それでも、どんどん知識や情報は進化しますから、追いつき維持するのはどうするか。今は、がんの部位別に治療が進化していますが、マギーがんケアセンターは、**ジェネラルにどのがんでも対応できるようにしたい**のです。このため、どんな専門家でも一人ですべての知識を持つことは不可能なので、その状況に合った**適切な知識や情報がどこで得られるかを、把握**しておくことで対応しようとしています。それを分かっているのが、センター長です。

○**患者さんたちに聴く**：もうひとつ重要なのは、患者さんたちの話に耳を傾けることです。専門家がどれだけ良い知識やスキルを持っていてもそれは 50%だけで、**後の 50%は患者さんたちご自身の力**です。Aさんに良かったこととBさんに良かったことは違いますから、ご本人から情報をいただくことが重要です。

○**患者さんたちに結果を確かめる**：それと、患者さんたちと話し合ったりアドバイスしたことを、あとで、「あれはいかがでしたか？」と聴いて**確かめる**ことも、とても大事です。覚えていて聴くことは、患者さんたちとの関係性を深めることになりまして、私たちの**経験知を豊かにすること**になります。

○**情報源の良しあしを見極める**：今はいろんな良いウェブサイトがありますので、私たち専門家は善し悪しの判断をしやすいので、適切なサイトを紹介することも重要です。

○**ボランティアがここに貢献できるようサポート**：スタッフは少数で、ボランティアがたくさん活動しています。動き方は、各地のセンターで少し違います。

ロンドンでは、ボランティアのお一人に、メンバーのマネジメントやパンフレットなどの整理など、すべてしていただき、そのおかげで医療スタッフは専門の仕事ができます。

ボランティアになりたいという人を採用するときは、面接をし、**日々マンツーマンでその人の動きをアセスメントをして助言**していきます。それと「ボランティアの仕事はこうこうです」と**仕事の内容と範囲を明確に文書**しておくことも大事です。つまり、**ボランティアがここでの活動に貢献できるようなサポート**をしています。

Ⅳ サービスの質を評価し進化する

マギーズがんケアセンターで提供するサービスやサポートが最高のものであることを担保し、科学的根拠や研究に基づくものであることを示すうえでも、サービスの質に関する活動が重要です。

質の評価と向上に関して、次のことをしています。

○**サイコオンコロジーの研究文献**：

英国内外の文献を参照しています。

○**専門家によるアドバイザー会議と利用者調査**：

医師、ナース、公衆衛生医、心理などの専門家によるアドバイザー会議が、**マギーがんケアセンターのプログラムやサービスについて見直し**をし、アドバイスを受けます。

ここが**毎年の監査**を行います。毎年の監査にあたって、マギーがんケアセンター利用者全体から**2%を抽出**して、「このサービスは満足いくものだったか」「もっと良くなることは？」「どうだったらサービスがもっと改善できるか」など聴いています。これは毎年行っているもので、**年々の動きが、いま重要なテーマは何か、問題は何か、など把握**できます。また我々の活動を変更したときに、それが**良い結果**につな



がっているのか、も確かめられます。また、何か特別なプログラムを始めた場合も、「そのコースを受けて、自分のがんに対する理解が深まりましたか」などと聞いて評価を得ます。

○研究機関との提携：

マギーは研究機関ではないので、「自分たちの提供するプログラムやサポートが、質が高く役に立つものであるかどうか」確認しながらやっていくため、外部の研究機関と連携して、研究や活動評価をします。

たとえば、スコットランドのダンディにあるセンターでは、病院や大学と連携して、「大腸がんの患者さんを対象に、マギーがんケアセンターに来た人と、来なかった人との比較研究」をしています。その研究を通じて、“患者さんが必要としているが、我々が提供していないもの”があるか、“我々が提供すべきではないもの”があるか、分かります。

別のセンターでは、「リラクゼーションやストレス管理のコースの評価」もしています。そういう“コースを受けるまでに、病気と分かってからどれくらいの時間がかかっているのか”、“コースをどれくらい続けると効果があるのか”、“今のやり方で良いのか、もっと改善点があるのか”など、調べています。

「環境の役割についての評価」もしています。マギーがんケアセンターは建物や庭を重視し、かなりの投資をしているのですが、“建物や庭や空間によって、活動に本当にプラス効果があるのかどうか”、“そこに集う人のつながりが深まり、ホスピタリティや希望が強まるのか”など、確かめます。

○外部監査：3年ごとに、外部の専門家に依頼して監査も行います。これは、マギーと全く接点を持たない、著名な専門家に依頼して〔前回スタンフォード大学の精神科医〕、「建設的な批評をもらいたい」「より高いものを目指す」、あるいは「今やってることで間違いないんだと確認」するのです。

マギーの活動資金はチャリティですが、外部監査をの評価を通して、資金提供してくださる方たちに、「マギーがんケアセンターのしていることは間違いない」ということをアピールできることにもなります。

今年2012年の外部監査は、がんの遺伝子学と心理学の専門家に依頼します。

というのは、がんの遺伝子治療や遺伝子検査ができるようになったことで、複雑な問題が実際に生じているのです。両親ががんになった子世代は「自分もがん遺伝子を持っているのだろうか?」「遺伝子検査をすべきだろうか?」と悩む。検査で遺伝子を持っていると分かったら、「ではどうするか?」の悩み。例えば乳がんの遺伝子を持つと分かったら、20代前半で「将来がんにならないために、乳房切除したほうが良いのだろうか」などの悩みも出ています。「知識が知りたい」「リスクを減らすために何ができるか知りたい」という相談もあります。

マギーがんケアセンターの活動が、こうした現実の動きや問題から見て適切かどうか、どう対応すればいいかを監査していただくために、著名な遺伝子学の専門家を依頼することにしました。

V これからの課題：変化に対応できるよう常に進化

こういう、サービスの質の評価・保証の活動は、マギーがんケアセンターのクリエイティブな活動に、さらに刺激をあたえてくれると信じています。

世界の経済不況、解雇、失業など、社会にいろんな課題がある中で、私たちの責任は、マギーがんケアセンターが常に健全で良い形で動いて行き、不況でも患者さんたちに適切なサービスや活動を提供し、英国の医療にも貢献できていることを示すことです。質の評価をすることで、今もそして将来も正しい方向で活動していけるようにしていきたいと考えています。

また、がんの個別化治療が進み、治療の幅が非常に広がってきています。それらにマギーがんケアセンターのスタッフが対応するためには、身につけなければならない知識が際限なく広がり、どう対最新の知識を身につけるかも大きな課題です。また、がんの患者さんの数は増え続ける傾向ですし、がん治療法が進歩することで、がんのサバイバーが増え、しかも長く生きられるようになっていきます。このことに対応していくことも重要です。こうした変化に対応できるよう、我々が行っているサービスを常に見直して、つねに進化が必要と考えています。