

4. 緩和デイケア・がん患者サロン・デイホスピス等の活動

H. がん患者・家族のサポートグループ 「ともいき京都」

田村 恵子^{*1,2}

(^{*1} 京都大学大学院 医学研究科 人間健康科学系専攻 ^{*2} ともいき京都代表)

はじめに

わが国のがんの罹患率は急速な高齢化の影響により増加しているが、治療の進歩により多くのがん体験者が地域社会の中で生活する時代となった。がん対策基本法では、死亡率の減少のみではなく、療養生活の維持・向上を主要な目標としているが、がん体験者が住み慣れた地域で、安心して暮らすための取り組みは始められたばかりである。そこで、われわれはがん体験者が住み慣れた地域で、同じがん体験者や家族・友人、看護師を初めとする医療従事者やセラピスト等の専門家とともに、より良く生きる暮らしの知恵を育み、相互につながり支え合う場づくりを目的として、「ともいき京都」の活動を始めた。まだ半年の歩みではあるが、これまでの活動および課題について報告する。

開設までの経緯

筆者は、1996年にホスピスケア研究会の活動を通してがん患者さんと家族のためのサポートプログラムである「がんを知って歩む会」と出会い、1997年よりホスピスケア研究会・関西分会の活動の一環として、会の開催運営に長く携わってきた。この活動を通して、普段に病院で出会う患者や家族の姿はその方々のある一面にすぎないことを実感して、患者や家族の真のニーズは何か、サポートするとは何か、われわれには何ができるのだろうか等について探求する機会を得た。

一方、がん看護専門看護師として、ホスピスで

の働きに従事する中で、患者はこれまで自分の死に一度は向き合っており、生きる力を育んできたはずなのに、人生の最期にその力を十分に活用して生きている方はさほど多くないと感じていた。患者ががんという病いと自己の死との対峙を通して獲得した生きる力をどうすればその後の人生において活用できるのかと疑問を感じながらも、ホスピスで、日々、出会う患者や家族のケアに奔走していた。その後、イギリスでホスピスとは異なるがん患者へのケアを提供している場として、「マギーズキャンサーケアリングセンター」（以下、マギーズ）があることを知った。

2010年に金沢大学での英国マギーズ CEO ローラ・リー氏とサラ・ビアード氏を招聘した市民対象のイベントに筆者も招聘され、初めてその活動についての詳しい説明を聞く機会を得た。その後、秋山正子氏らによる「暮らしの保健室」や、石川県がん安心生活サポートハウス「つどい場・はなうめ」などの見学を通して、「関西にもマギーズを造ろう！」との思いを温めてきた。2014年1月に、現職である京都大学大学院医学研究科人間健康科学系専攻に着任し、京都におけるがん患者と家族・親しい人たちの状況を見聞する中で、マギーズの活動を念頭に置きながらも、今後の高齢社会で活かすことのできる暮らしの知恵の創生が急務であると考え、当活動の構想に至り、その実現を目指してきた。

そして、2015年3月に現在の会場である「風伝館」1階にコミュニティスペースがあることを知り、早速に利用の手続きを行った。同時に、これまでの「関西にもマギーズを造ろう！」との呼



図1 第1回準備会

表1 「ともいき京都」設立趣旨

〈ミッション〉

重層的な市民文化を育んできた京都で、がんを体験した人が、生きる力を発揮して知恵を育み、周りのいのちと共に生き、支え合うネットワーク創りを目指します。

〈名前の由来〉

がんを体験した人が、京都で共に息し、意気を持ち、粋(庶民の生活から生まれた美意識)に生きる。そして、いつかは共に逝く者であることを思いつつも、周りのいのちと共に支え合って生きることができるよう願って、「ともいき京都」と名付けました。

が共に、よりよく生きる暮らしの知恵を育み、相互につながり支え合う場づくり」を目的とすることを確認した。その後、数回の会議を重ねて、名称を「ともいき京都」(表1)に決定した。さらに、運営方法やプログラム内容を検討して、2015年7月10日より活動を開始した(図2)。

運用と実際

会場は京都御所の西側にある築約150年の京町家を改装した「風伝館」1階コミュニティスペースで、第2・第4金曜日の14時~20時30分に開催しており、参加は無料である。おもな対象者は、がん患者、家族、親しい人々であるが、大切な方を亡くされた遺族や見学を兼ねた他のがんサロンの運営者や医療従事者の参加もある。

「ともいき京都」が提供しているプログラムは、図3に示す通りであり、その目的から大きく2部構成となっている。

第1は「生きることへ向き合う語り合い」であり、「語り」「対話」「相談」をキーワードとして、「がん患者自身が体験を語る」「グループで対話する」「専門職に相談する」場を提供している(図4)。

第2は「生き抜く力を育むイベント」であり、タッチケアやアロマセラピー、ミュージックセラピーなどの癒し、ヨガや体幹の筋肉を整えることによる体力維持、暮らしの知恵や医療者とのコミュニケーションなどの知識の獲得、ごはん会を通しての栄養や絆づくりなど、各領域の専門家が講義・実技指導を担当している。

また、活動を始めるにあたって、京都で暮ら

がんを体験した人
その家族、親しい人々が
共に同じ地域で、共に息する
共に意気を持ち、粋に、生きる
そして、共に逝く

参加費無料
参加者募集

対象：がんを体験した人
家族、親しい人々

ともいき京都

2015年7月10日から
プログラムがスタートします！

第1回 7月10日18時30分~20時(受付18時~)
ともいき京都のご紹介と参加者の交流イベント開始

詳細は下記HP、パンフレットをご覧ください

会場 風伝館 <http://fudenkan.jp/>
京都府京都市上京区室町通丸太町上る大門町253番地
TEL 075-277-0795

ともいき京都のミッション
重層的な市民文化を育んできた京都で、がんを体験した人が、生きる力を発揮して知恵を育み、周りのいのちと共に生き、支え合うネットワーク創りをめざします。

運営メンバー
がんを体験した人とその家族・親しい人々、がん看護を専門とする看護師、メディカルソーシャルワーカー、セラピスト、事務職、大学教員、経営者等

主催：ともいき京都
〒600-8199 京都市京都市下京区万屋町342 ガーデンハイム河原町907 緩和ケアパートナーズ京都事務所
URL: <http://kansai.me/west3260/>

図2 「ともいき京都」開始ポスター

びかけに応じて19名の仲間が集まり、2015年4月26日に第1回準備会を「風伝館」で開催して、活動の理念、目的、目標等をみんなで話し合った(図1)。その席上で、われわれの活動は、マギーズのコセプトを基盤としつつも、そのままの形で受け継ぐのではなく、「がん体験者が住み慣れた地域で、同じがん体験者や家族、医療従事者等

がんを体験した人、家族や親しい人達が、
日頃の思いや悩みを語り、
医療の専門職が一緒に対話する場

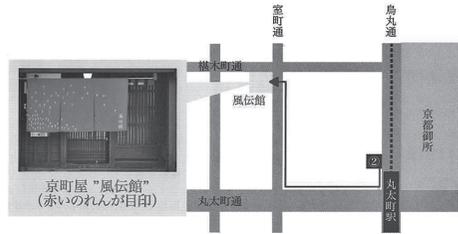


**ともいき
京都** Tomoiki Kyoto

2016年1月～3月
ご案内

ともいき京都 事務局
〒600-8199
京都府京都市下京区万原町342ガーデンコート河原町907
緩和ケアパートナーズ京都事務局内
HP: <http://kansai.me/west3260/>

- 対象者
がんを体験した人、その家族・親しい人々、市民
- 参加費は無料
(一部イベントによっては材料費のみ徴収いたします)
- 運営メンバー
がんを体験した人とその家族・親しい人々、
がん看護を専門とする看護師、メディカルソーシャルワーカー、
セラピスト、事務職、大学教員、経営者等
- 会場：風伝館
京都府京都市上京区室町通丸太町上る大門町253番地
京都市営地下鉄「丸太町」駅2番出口から徒歩約5分
京都市営バス「烏丸丸太町」「府庁前」バス停下車徒歩約5分



＜お問い合わせ先＞

- メールアドレス tomoiki_kyoto@yahoo.co.jp
- 電話（開催日のみ） 090-7109-5672

※お電話での受付は、開催日の14:00-20:00のみとなります。

1. 生きることへ向き合う語り合い

14:30 ~ 20:00

「語り」「対話」「相談」

※右記イベントの開催日に常時開催

●あなた自身の体験を語る
あなたの語る、ご自身の体験談が、
他の体験者や親しい人々の、生きる知恵を広げます。

●グループで対話する
他のがん体験者、親しい人々や、
医療の専門職と一緒に語り合しましょう。

●専門職に相談する
がん医療の専門職が、ここでは個人として、
あなたの日頃の思いや悩みに寄り添います。

“みなさんでともに、
生きる力を見つめ直して、
暮らしの知恵を育みましょう”

●ご質問等ございましたら、お気軽にスタッフにお声かけください。

がん体験者の企画イベント募集中!

2. 生き抜く力を育むイベント

	昼 14:30~16:00	夜 18:30~20:00
1月8日(金)	アロマセラピー ：講義とクラフト作成 毎日の暮らしに 癒し・心地よさを取り入れましょう 担当：看護師/アロマセラピスト	ボディ・コア・コンディショニング 呼吸を意識した軽度の運動で 体幹の軸(筋肉)を整え、健やかで 活動的な生活を取り戻しましょう 担当：上前香里氏(ルチア)
1月22日(金)	リンパ浮腫：講義と実技で学ぶ 乳がん、婦人科がん、泌尿器がんなど 治療後のリンパ浮腫と上手く付き合う 方法を学びましょう 担当：がん看護専門看護師 リンパ浮腫療法士	タッチケア(タッチセラピー) ストレスや不安を和らげ、 穏やかさ、やさしさを体験しましょう 担当：タッチセラピスト (オンコロジータッチセラピーの会)
2月12日(金)	ともいき京都演奏会 ジャズピアノと詩の朗読を聴き、 お抹茶をいただきながらゆったりした 時間を過ごしましょう 担当：前嶋康彦氏(ピアノ) & 田村恵子(詩の朗読)	体験者企画イベント! ：身体でコミュニケーション ゲーム感覚で、言葉以外の コミュニケーションを楽しみましょう 担当：松田裕樹氏 (身体で表現するワークショップ主宰)
2月26日(金)	ボディ・コア・コンディショニング 呼吸を意識した軽度の運動で 体幹の軸(筋肉)を整え、健やかで 活動的な生活を取り戻しましょう 担当：上前香里氏(ルチア)	AYA世代ミーティング 同世代の参加者と集まり 自らでともいき京都での 活動を計画しましょう
3月11日(金)	タッチケア(タッチセラピー) ストレスや不安を和らげ、 穏やかさ、やさしさを体験しましょ 担当：タッチセラピスト (オンコロジータッチセラピーの会)	みんなで語ろう! 医療者や 親しい人とのコミュニケーション 上手く話せない? 伝わらない? 体験を通して、日頃の コミュニケーションを考えましょ 担当：藤本啓子氏(患者のウェルリ ビングを考える会)/がん看護専門看護師
3月25日(金)	ともいき京都ごはん会 栄養に関する講義と、身体と心に やさしい献立を、みんなで一緒に つくっていただきますよ ※材料費500円徴収 ※調理の時間 14:30~16:00 食事の時間 16:00~17:00 担当：管理栄養士	ともいき京都ごはん会 栄養に関する講義と、身体と心に やさしい献立を、みんなで一緒に つくっていただきますよ ※材料費500円徴収 ※調理の時間 17:30~19:00 食事の時間 19:00~20:00 担当：管理栄養士

※上記プログラムの内容は変更となる場合がございます。ご了承ください。

図3 「ともいき京都」プログラム



図4 「ともいき京都」語り合いの風景

す小児がん体験者やAYA（Adolescence and Young Adult：思春期・若年成人）世代の体験者が定期的に来ることのできる場を提供することを決定した。第1回目のAYA世代参加者の希望に基づいて、約3カ月ごとに場の提供を行っている。運営はこれまで小児がん体験者の支援を行ってきた看護師やMSWがファシリテーターとなり、参加者の意向を確認しながら進めている。

さらに、本プログラムの特徴として、がん体験者によるイベント企画を募集している。参加者であるがん体験者の女性よりカラーセラピーの申し出があり、11月に「がん体験者の企画イベント：カラーセラピー」を開催した。12月に開催したクリスマス会でも、和紙を使った小物づくりをがん体験者が企画して行った。

活動の成果とその意味

2015年7月10日～11月までの計10回の参加者は延べ211名で、参加後のアンケート回収率は85%であった。参加者の背景は、性別では女性が76%と圧倒的に多く、平均年齢は56歳で、内訳は10歳代2%、20歳代14%、40歳代13%、50歳代17%、60歳代25%、70歳代26%、80歳代3%であった。属性ではがん体験者75%と当事者

が多く、続いて家族5%、遺族3%であった。診断名は大腸がん29%、乳がん26%、白血病9%、子宮がん6%、胃がんと小腸がんが各4%である。住居は京都市内が56%、京都府内18%、大阪13%、滋賀3%であり、プログラムを知ったきっかけは病院（がん相談支援センター）32%が最も多く、友人・知人28%、新聞13%であった。参加者のプログラムに対する満足度は大変満足・やや満足が96%であり、今後のプログラムへの参加希望も全員が是非参加したい・まあまあ参加したいであった。

冒頭でも述べたようにようやく半年が経過しようとしているところであるため、成果および意味の検証には至っていない。しかし、開催回数を重ねるごとに、「ともいき京都」がスタートすることを紹介した新聞を握りしめて「ずっと来たいと思っていました」と参加される方、「ホームページで探してきました」と参加される方など、徐々にではあるが、「ともいき京都」の活動が地域で暮らすがん体験者に伝わりつつあると実感している。

一方、運営メンバーはイベント担当者も含めて毎回平均19名であり、全員がボランティアである。参加者数に比してボランティアが多いことが特長であり、参加者からは「対応が親切で丁寧」「笑顔で元気をもらっている」などの感想が寄せられている。また、「このような場があると思うだけで少し気持ちが前向きになります」「この激しい時代に、こんなに優しい静かな時間をつくってくださって感謝しています」などのアンケート結果から、参加者と運営メンバー、そして京町家という環境の3者が一体となって「ともいき京都」という独自のコミュニティを紡ぎだしつつあると思われる。

現状の課題と今後の歩み

前述のように、参加者の約8割が女性であり、男性の体験者の参加が少ない。また、就労世代の体験者が気軽に立ち寄れる場を提供したいとの考えから、夜間もプログラムを開催しているが、就労世代の参加はまだまだ少ない。プログラムへの

満足度は高いが、今後は参加者の視点から必要なプログラムについて検討し、改善を図っていく必要がある。また、「ともいき京都」の目的である「生きることへ向き合う語り合い」を十分に行うまでには至っておらず、イベント参加後の体験者同士の語り合いの場の活用や告知方法の工夫が課題である。

しかし何よりも、筆者自身、「関西にもマギーズを造ろう！」との思いはずっともち続けてはいたが、まさか今年（2015年）その夢に着手でき

るとは想定していなかったため、準備不足の感は拭えない。現状においては行動しながら考えて、その結果をみて、修正を加えながら継続している状態であり、そういった意味では参加者目線のプログラムの継続には長期的な視野に立つ計画の立案が必須である。

このように課題は山積みであるが、ようやくスタート地点に立つことができたことへの感謝を忘れずに、参加者の呼吸に合わせて一步一步丁寧に歩み重ねていきたい。