

4. 緩和デイケア・がん患者サロン・デイホスピス等の活動

J. 墨田区「がんサロン SAKURA (さくら)」&医療法人 社団パリアンのがんサロン「サロン・ド・パリアン」

川越 博美^{*1,2} 松浦 志のぶ^{*2}

(^{*1} 訪問看護パリアン ^{*2} NPO 法人すみだ在宅ホスピス緩和ケア連絡会 あこも)

墨田区「がんサロン SAKURA(さくら)」

1. 「がんサロン SAKURA」開催までの歩み

NPO 法人すみだ在宅ホスピス緩和ケア連絡会「あこも」(以下、「あこも」)は、がんになっても最期まで住み慣れた地域で安心して過ごせるようなまちづくりを目指して、区民、医療職、福祉職、行政職などさまざまな立場のメンバーが集まり、2010年7月に墨田区を拠点として設立された。筆者の川越はこのNPO 法人の代表を務めている。「あこも」のメンバーは設立前の2008年3月から、在宅ホスピス緩和ケアに関する講演会や専門職対象の勉強会の開催などの活動をしていた¹⁾。

一方、「墨田区がん対策基本方針」が2009年11月に策定され、その中での在宅医療の充実に関する方針と「あこも」の活動の方向性が同じであったことから、2011年度より墨田区在宅緩和ケア事業が「あこも」に委託されることになった。

墨田区主催、「あこも」企画・運営で進めている本事業は、当初2年間は在宅ホスピス緩和ケアに関する連続講座、シンポジウム、啓発リーフレット作成、専門職対象の研修会などを行った。事業3年目の2013年度に、上記の区の方針「在宅医療の充実・強化」の具体的な施策である「地域包括支援センターや民間団体等との連携を図りながら、在宅医療及び緩和ケアに関する相談・支援体制を整備」を進めるため、がん患者とその家族からの相談を受ける会が計画に挙がった。ここで、単に窓口を設けて相談を受けるよりも、同じ病気を抱える患者同士の交流の場をつくり、そこで専門職に相談もできる会のほうが、患者・家族

にとっては安心できる情報や機会がより多く得られると考え、「がん相談会 がんサロン SAKURA」を開催することになった。当時、がん患者のためのサロンは病院内で行われるものが多かったため、かかりつけの病院に関係なく、患者・家族が地域で集える場をつくりたいという思いもあった。2年目からは同じ墨田区内にある東京都立墨東病院がん相談支援センター、社会福祉法人賛育会賛育会病院緩和ケア病棟と共催で行っている(図1左)。

2. 「がんサロン SAKURA」のプログラム

がんサロン SAKURA は年4回、土曜日の午後2時から4時に、原則として区の公共施設を会場として行っている。毎回のプログラムとして、ミニ講義、語り合い、ティータイム、個別相談を柱としている(表1)。

1) ミニ講義

さまざまな専門職に、自宅でのがんの療養に有用な情報を20分程度で話していただいている。これまで、在宅緩和ケア診療所・都立病院院長・緩和ケア科の医師や、病院の栄養士やソーシャルワーカー、訪問看護師などによる講義があった。2015年度初めての試みとして、がん患者の方に自身のがんに関する経験や日々思うことなどを皆の前で話していただき、参加者の方にはとても参考になったと大変好評であった(図1右)。2014年度は第4回のミニ講義の代わりに音楽を聴く時間を設けた。チェロとバイオリンのプロの奏者による二重奏で、なかには皆で歌える曲もあって参加者にゆったりとした時間を過ごしていただい



図1 がんサロン SAKURA の準備会（左）とミニ講義（右）の様子
 行政、病院の医師・看護師・MSW、診療所医師、訪問看護師などが協働してがんサロンを運営している

表1 がんサロン SAKURA 実施概要

		2013年度			2014年度			2015年度		
主催		墨田区								
共催		—			東京都立墨東病院 社会福祉法人賛育会 賛育会病院					
企画・運営		特定非営利活動法人すみだ在宅ホスピス緩和ケア連絡会あこも								
参加人数		患者	家族	計	患者	家族	計	患者	家族	計
	第1回	8	3	11	11	0	11	14	2	16
	第2回	8	2	10	9	0	9	11	0	11
	第3回	7	3	10	9	0	9	9	1	10
	第4回	2	0	2	8	4	12	2016年3月19日実施予定		
参加実人数		11	4	15	19	4	23	16	3	19
ミニ講義 内容	第1回	がんとはどういう病気？ (在宅緩和ケア診療所院長 医師)			「がん」とはどんな病気？ (都立病院長 医師)			「がん」とはどんな病気？ (緩和ケア科部長・緩和ケア病棟 医師)		
	第2回	日々の食事の工夫(病院栄養士)・ がんの「お金」に関する制度(看 護師)			「がん」にやさしいお食事 (病院管理栄養士)			がんどう付き合うか (がん患者さん)		
	第3回	ストレスへの対処&リラクゼー ション法(訪問看護師)			がん患者を支える社会資源 (病院MSW)			がん患者を支える社会資源 (病院MSW)		
	第4回	活用できる医療・福祉サービス (病院MSW)			なし			なし		
語り合い		4～8名のグループに分かれて、ファシリテータ(メイン・サブ各1名)の進行のもと、下記のグランド ルールに沿って行う 1.個人の秘密を守りましょう:今日聞いたことはグループだけで共有し、口外しないことを約束し ましょう 2.みなさんのお話に耳を傾けてください:他の方が話しているときに、途中でさえぎらないように しましょう 3.他の方の話を否定したり批判しないようにしましょう:他の方の話に共感したときは、うなずい たりして絆を深めていきましょう								
特記事項		第4回は大雪のため、欠席者が多 かった			第4回にチェロ・バイオリン二重 奏			第4回に管楽五重奏		

た。2015年度の第4回では管楽五重奏を予定している。

2) 個別相談

専門職への相談を希望する参加者は、ミニ講義の直後や語り合いの合間に医師、看護師、ソーシャルワーカー、栄養士に相談することもできる。

3) 語り合い

語り合いでは毎回4~8名のグループに分かれて円形に座り、各グループを担当するメインとサブの2名のファシリテーターの進行のもとに、自らのがんの経験や悩みなどを語っていただき、他のがん患者・家族との分かち合いの場としている。気兼ねなく、しかし節度をもって参加者に安心して話していただくために、グラドルール(表1参照)を、ファシリテーターから最初に説明するとともに語り合いの間は参加者が見える場所に掲示している。3年目の2015年度はファシリテーションの質の向上のために、ファシリテーターや運営スタッフが、特定非営利活動法人がんサポートコミュニティのコーディネーターによるファシリテーション研修を受けた。それまではファシリテーター個々の考えで進行していた部分もあったため、グループによって進行や発言の仕方に偏りが生じていたが、2015年度は8名のファシリテーターが統一された方法で進行できるように努めた。

語る内容は、初回は自己紹介も兼ねて、がんの診断を受けた時からこれまでの経過、現在の治療に関することが多い。治療内容や医師への不満・批判も出るが、それだけに始終しないようにファシリテーターが配慮している。回が進むと今後の治療への期待や不安、そして治療ができない段階まで進んだ時の話も増えてくる。ファシリテーターは、語り合い中に参加者から医療や介護に関する質問を受けることもあるが、語り合いの流れを止めないために、後で詳しく答えることを伝え、その質問に関する話題を続けたまま他の参加者に発言を促すようにしている。

4) ティータイム

ハーブティなどを飲みながら、参加者・スタッフが自由に歓談する。共に語り合った参加者同士

がスタッフも交えて、日々の生活の工夫やがんに直接関係のないことまで、楽しくおしゃべりするといった雰囲気です。ミニ講義で聞いたことをより詳しく聞きたい参加者が講師と話し込むこともある。

医療法人社団パリアンのがんサロン「サロン・ド・パリアン」—ボランティアと専門職の協働による community がんサロン²⁾

1. ホスピスケアの始まり

医療法人パリアンは、医師と訪問看護師を核として在宅で末期がん患者をケアしている、いわゆる在宅ホスピスケアチームだ。ヘルパー・ケアマネジャー・ボランティアもチームとして加わっている。

今から16年前(2001年)、ひとりのがん患者さんが、「ひとりで家にいるのは寂しい」と訴えてきた。これがデイホスピスを始めるきっかけになった。最初はボランティアが食事をつくり、話し相手になっていた。その活動が、家で過ごす末期がん患者さんにとって大切な活動だとスタッフもボランティアも徐々に認識するようになった。そこでプログラムをつくりホスピスケアとして正式に活動を始めた。まさに患者さんの必要が生んだ、現場の草の根的活動だった。

2. 療養通所介護としての活動と中止、「サロン・ド・パリアン」へ

ボランティアが中心になって活動を続けていたが、経営的にはパリアンからの支出を余儀なくされた。2005年、療養通所介護を制度化する動きが出て、厚生労働省や国会議員の方々がパリアンのホスピスケアを視察に見えた。そして正式に介護保険制度のサービスの1つとなった時、パリアンのデイケアを療養通所介護事業として位置づけた。介護保険事業者としての基準を満たすため、部屋を改造し設備を整えた。そして3年間療養通所介護として活動を続けた。しかし、制度上の介護保険事業者として求められるものとがん患者さんが求めるものとの間に乖離を感じるようになり、療養通所介護から外れ、より自由に利用で

きる元のホスピスデイケアに戻した。

医療的ケアが必要な人を日中預かるというより、がん患者さんはより主体的に患者同士あるいはボランティアやスタッフと語り合い、仲間をつくり、自分の今を見つめたいという希望だった。また、療養通所介護はケアマネジャーが立てるケアプランに入れないと利用できないため、要介護度が低めに出る末期がん患者さんは、ケアプランによって縛りを受け、サービスが使い難くなったことも中止した一因だった。現在は地域に開いたがんサロンを目指し、名前をがんサロン（サロン・ド・パリアン）として活動を続けている。

3. パリアンのがんサロン（サロン・ド・パリアン）のプログラム

実施：週1回 1時間 30分程度

内容：ボランティアの手づくりの昼食とスイーツを食べながら語り合う

最初に10分程度のミニレクチャー（参加者持ち回りのお話や音楽）

対象者：がん患者とその家族。時には遺族も参加（定員5～6名）

送迎：必要な人にかぎり訪問看護師と医療法人パリアンの運転手が行う。

プログラムの立案にあたっては、イギリスの研究結果を参考にした。参加者の“feel comfortable, feel of value, feel less isolated”を目指してプログラムを組んだ。結果、参加者が“共に食し、語り合い、学び合う”場としてのホスピスデイケアになった。

がんサロン参加者の声

「がんサロン SAKURA」「サロン・ド・パリアン」共に参加者のがんの病状はさまざまだが、同じ病気をもって生きているという共通点で心を通わせて語り合える。参加することで「家族にすら話せないことでも、同じ病気で分かってくれる仲間と安心して何でも話せて、精神的に楽になる」「お互いに話を聞いたりしたりでき、体も心も元気になった」「心の支えや勇気をいただいた」「み

んな大変なのに前向きに生きていることにとっても勇気づけられた。もっと強く生きていこうと思った」と、前向きな気持ちになる方が多い。

「サロン・ド・パリアン」には、余命3カ月と言われた人が、がんは進行しているが3年も通い続けている。最初は何かにつけ涙を流し、別室で1人心を落ち着かせなければみんなと合流できなかった。しかし今は「サロン・ド・パリアン」のピアカウンセラーのように参加者の気持ちを引き出し、語り合いのファシリテーターのようにになっている。「自分が出かける場ができたという安心感が芽ばえた」「あなたはここにいて生きていて良いのですよというメッセージをもらえた」「自分と同じように不安や孤独感に苦しむ人たちがこうして生きていることを知り仲間になれた」「家では喉を通らない食事が、ここで皆と一緒に食べると不思議と食べられる」など、参加者の言葉にボランティアやスタッフも力づけられ、共に今を生きている喜びを分かち合っている。

一方で、「がんサロン SAKURA」では、1回のみ参加しただけでその後は現れない方もいる。その理由は不明なままだが、開催の案内は送り続けている。また、深刻な病状に面している方は語り合いに入りづらい様子が見られるので、そのような方にどう対応したらよいかは、今後の課題の1つだ。

地域に開かれたがんサロン

「サロン・ド・パリアン」のホスピスデイケアは休むことなく週に1度の活動を続けて12年が過ぎた。「サロン・ド・パリアン」の患者さんだけではなく地域のがん患者さん誰でもが参加できるよう、対象者を広げようという声があがり、がんサロン「サロン・ド・パリアン」としてチラシをつくって地域にPRした。治療中の方やその家族、遺族も参加するようになったが、まだPR不足であると思うので、今後も地域への発信を続けたい。

墨田区主催の「がんサロン SAKURA」は、年に4回のみで開催であるため、継続的にがんサロンを利用したいという方には、他のNPO法人が

開くがん患者の集まりや、「あこも」の数名のメンバーが関与している医療法人パリアンのがんサロン「サロン・ド・パリアン」を紹介している。

「がんサロン SAKURA」と「サロン・ド・パリアン」は互いに役割を補完しながら、がん患者さんを地域で支えるために墨田区になくてはならない活動になっている。「集える場がある、というのは安心でうれしいです」という声に支えられ、今後もがん患者と家族が集まることができる、地

域に開かれた場としてありたい。

文献

- 1) 川越博美, 松浦志のぶ, 内田千佳子: 市民が参加する「家で死ぬるまちづくり」. 緩和ケア 22: 358-361, 2012
- 2) 川越博美: パリアンのデイホスピス. がんサバイバーを支える緩和デイケア・サロン. p.82-85, 青海社, 2015