

Ⅱ. ホスピス緩和ケアを支えるサポートグループ

1. グループによるサポートの意義と役割

季羽 倭文子

(ホスピスケア研究会)

はじめに

医学の進歩に伴い、闘病期間が長くなり、病気と共存しながら社会生活を送る人々が増えている。一方、医療機関では、在院日数短縮化のために、まだ病気と共存することへの心身の準備が整わないうちに、患者は在宅生活へと押し出されていく。また、家族も病気に対する理解が不十分な状態で、家事や仕事と患者の世話を両立させることに戸惑っている。

「ひとりぼっち」で社会に押し出されたように感じる患者、また戸惑いながら患者を世話している家族は、医療機関以外のよりどころを探さざるをえない。また、時代が進むなかで、人々の考え方や行動の仕方も変化し、患者や家族の問題への対処行動もより積極的になっている。そして、情報の種類や情報伝達方法が増えるなかで、新しいサポートのあり方が生まれている。そのひとつが、グループによるサポートの形である。

グループによるサポートが求められる背景

“がん”の発病当初や、積極的治療が集中的に行われている急性期の段階は、医療関係者の個別のサポートにより、問題への対処が行われる。しかし、治療が一段落し、病状も安定すると、経過観察などのために病院を訪れる以外は、家庭生活や社会生活中心の暮らし方になる。周囲の人々は健康者であり、治療が終わったがん患者も、病気から回復した人、すなわち健康者の仲間に入る。

しかし、一度がんが発病した人の多くは、再発や転移などの不安を、一生もち続けながら生活す

るという。不安を抱えながら社会生活を送っているとき、がん体験者は「社会的孤立感」を抱くという。スピーゲルは、「積極的な治療が一段落した後、驚くほどストレスが大きくなる。それは医療者との頻繁な接触やサポートが減り、積極的な治療がしばらく休止するからである」と述べている¹⁾。

そのような「社会的孤立感」が癒されるのは、同じ立場にある仲間との出会いだという。当事者同士の出会いの場が定まると、そこにグループができ、相互にサポートしあう関係が生み出される。個別のサポートが有効である時期から、仲間同士のグループでのサポートを求める段階へと、問題への対処行動が変化していく。医療の進歩により、「がんは慢性疾患である」²⁾といわれるようになり、がんと共に生きる人々が増え、グループによるサポートがいっそう求められるようになってきた。

セルフヘルプグループとサポートグループの相違点

グループによるサポートの形は多様であり、明確に分類することは困難であるが、「サポートグループ」とひとまとめにとらえることには無理がある。グループによるサポートのあり方は、一般にセルフヘルプグループとサポートグループに分けられる。両者の特徴および相違点について、高橋³⁾は、中心となる企画運営者、活動の構造化度、主な活動の場所、活動内容、参加者とグループの関係(表1)という視点から述べている。

表1 セルフヘルプグループ・サポートグループの相違点³⁾

| | セルフヘルプグループ | サポートグループ |
|-------------|--------------------------------|---|
| 中心となる企画・運営者 | 当事者（患者・家族） | 非指示的専門家（医療従事者） |
| 活動の構造化度 | 低い（活動内容はグループによってさまざま） | 高い（プログラム進行がほぼ決まっている） |
| おもな活動の場所 | 特定の病院から独立した地域の施設が多い | 病院内が多い |
| 活動内容 | 講演、会員同士の情報交換、体験発表、親睦旅行、会報発行、など | リラクゼーション訓練 専門家による情報提供 小グループ単位の体験のわかちあい、など |
| 参加者とグループの関係 | 団体の会員になる（年会費） | プログラムに参加する（無料または実費） |

① セルフヘルプグループとは

セルフヘルプグループ（自助グループ）について、高橋³⁾は、医療者がファシリテーターとして加わるサポートグループと異なり、「なんらかの問題を共有する患者本人や家族が企画運営を担って活動するグループのこと」であり、支援の提供体としては「患者会」という形で長い歴史をもっていると述べている。また、患者会についての情報を積極的に社会に提供している和田⁴⁾は、「患者会とは、同じ病気や障害、症状など、患者体験に何らかの共通事項を持っている人が集まり、悩みや不安を共有したり、情報交換をしたりすること」であると説明している。

1. 患者会の活動目的の変化

患者会には長い歴史があり、日本では、1948年に結核患者たちが「日本患者同盟」をつくったことが始まりである。その後、「全国ハンセン氏病患者協議会」がつくられ、生活保障や権利要求、また偏見排除などの社会運動を活動の主眼とした。そのような患者会発生の経緯から、以前は医療関係者から患者会が敬遠される傾向があった。

しかし最近では、疾病によっては、病院や主治医からの呼びかけによって患者会がつくられるなど、次第に患者会に対する見方が変化している。特に、がん対策基本法が制定され、都道府県および地方がん診療連携拠点病院の指定を受けた医療機関では、相談支援室の活動として、患者会をつくることや、既存の患者会を積極的に支援する活動が行われ始めている。

2. セルフヘルプグループの意義

「この世に少なくともひとりには僕の苦しさをわ

かってくれる人がいる」という実感は、例えようもない重みを持った希望の光だったと、「がんと向き合って」の著者、上野創氏が書いている⁵⁾。「わかってもらえない」「自分だけがこんな思いをしている」という孤独感が、同じ経験をした人と話すことで、劇的に癒されることがある。特別な言葉のやりとりがなくても、共感してもらえたと感じ、元気が出てくると、その実感を鮮明に述べている。このような当事者同士の心の絆が、セルフヘルプグループの基盤になっている。

セルフヘルプグループの効用として、①つらい闘病体験を共有する当事者交流だからこそ得られる深い共感と心理的効果、②闘病上の種々の困難に対処するための具体的で実践的な情報が得られること、③自分のがん体験に基づいた知識が他の患者を支援する力になるのを知り、自尊心を取り戻す、がある³⁾。

3. 患者会の増加と多様性

患者会の組織規模は多様であり、乳がん患者会のなかでも、あけぼの会のように4,500名の会員をもち、幅広い活動を展開している組織があるが、なかには20名あまりの小規模な組織もある。『がん！患者会と相談窓口全ガイド』⁶⁾には、162組織の多様な患者会が紹介されている。

また、グループメンバー相互のコミュニケーション方法も、直接会って話し合う方法だけでなく、インターネットや電話を媒体にした方法でサポートし合うグループも生まれ始めている。

② サポートグループとは

サポートグループの特徴のひとつとして、中心となる企画・運営者が、非指示的専門家（医療従

事者)であると高橋³⁾は述べている。また、セルフヘルプグループは継続的に組織された“団体”であるが、サポートグループは団体というより“小グループによる構造化されたプログラム”とその特徴を挙げている。一方、スピーゲル⁷⁾は、グループでサポートを行うアプローチの特色を挙げ、「支持・感情表出型グループ療法」と呼んでいる。

1. サポートグループの特色

サポートグループでは、「ソーシャルサポートと感情表出」の両方が重要であることをスピーゲルは強調している。一方、医師や看護師などの医療関係者が、「情報提供や相談によって治療法の選択やセカンド・オピニオンなどに対する援助を行う」ことを目的にしているグループもある。

したがって、サポートグループについては、医療関係者が企画・運営を担っていることは共通点であるが、サポートの方法について、「支持・感情表出型アプローチ」を特徴とするサポートグループと、医療に関する「専門的情報の提供」を特徴とするサポートグループに分けられる。前者の場合は、セルフヘルプグループ同様に、参加者の患者および家族が相互にサポートし合う機能を高めるという役割意識をもち、参加者のセルフヘルプ意識やコーピング (coping) 能力、また自己効力感が強まることを目的としたプログラムを作成し、それをもとにプログラムを展開する。

グループ支援の利点として、ホランド (Holland) は4点を挙げている⁸⁾。①自分自身をみつめ、お互い同士に影響を与え合い、「人間と人間」の交流を可能にする。②現実的な期待に基づいて困難を克服する技術を分かち合う機会をもつことが困難に対処するために役立つ。③同じ状況にいる人たちの感情や体験が自分のものとどれくらい似ているかを見聞することで、自分の存在が価値あるものと思える。④気持ちの変化が強化され、努力が維持され、会の活動に戻ってくる。

2. 日本におけるサポートグループの現状

「支持・感情表出型アプローチ」を特徴とするタイプのサポートグループは、日本ではまだあまり多くない。ジュデイ・ジョンソン (Judith Johnson) が開発したプログラム、「私は問題に対

処できる (I Can Cope)」をもとに日本でつくられたものに、「がんを知って歩む会」(ホスピスケア研究会) や「がんと共にゆったり生きる会」(聖路加国際病院) がある。また、乳がん患者対象のサポートプログラムとしてファウツイ (Fawzy) が開発したプログラムにより行われているサポートもある。

「支持・感情表出型アプローチ」を特徴とするサポートグループの場合に、グループが成功するか否かは、その環境の善し悪し次第であるという。その場合の環境とは、「安全で居心地の良い環境」である⁹⁾。参加者が、自分の個人的な体験を打ち明けて話すためには、「何を話しても受け入れられる」というコミュニケーションが保持されていることや、「守秘義務が保たれている安全感」が重要である。参加者の気持ちを認識し、適切にプログラムを展開するためには、関わるファシリテーターの教育・訓練が必要である。

3. アメリカのがん専門病院のサポートグループ

MD アンダーソンがんセンター (MD Anderson Cancer Center) のホームページ¹⁰⁾ をみると、サポートグループの項目に、24の各種サポートグループが紹介されている。その中に、親ががんになった子どもを対象にした6週間のプログラムや、積極的治療中の18歳から25歳の青年対象のプログラムもある。

地域でのサポートグループとして、「私は問題に対処できる (I Can Cope)」も紹介されている。スローン・ケタリング・がんセンター (Memorial Sloan-Kettering Cancer Center) でも、治療終了後の人に、「がんを超えて生きること (Living Beyond Cancer)」という名称のもとに、各種のサポートグループ活動が紹介されている。

がん患者と家族のグループによるサポートの課題

「がん対策基本法」の制定は、がん患者からの強い働きかけがあったことも、制定にこぎつけることができた要因のひとつと思われる。今後、がん患者や家族などの当事者主導による「がん対策の改善」を求める動きは¹¹⁾、いっそう強くなっ

ていくであろう。また、厚生労働省の方針としても患者サロンなど、患者自身のグループによるサポートが広まることを推奨している。

しかし、これらの当事者主導によるサポート活動のなかには、プライバシーの侵害や不適切な運営により傷つく参加者が出ているのではないかという懸念を感じることがある。倫理的な面からのガイドラインの作成が必要なのではないかと思われる。グループによるサポートは、セルフヘルプグループでもサポートグループでも、運営は「ボランティア活動」である。確かに、経済的にも、ボランティア確保においても、医療保険でカバーされていないための苦しさはある。しかし、グループによるサポート活動を通して、日本にもボランティア、あるいはチャリティーの考え方が広まっていけば、それはすばらしいことだと思われる。

引用文献

- 1) スピーゲル D, クラッセン K: がん患者と家族のためのサポートグループ. 医学書院, 2003

- 2) ジョンソン J: がんのサバイバーシップ. ホスピスケア 15: 15, 1997
- 3) 高橋 都: がん患者とセルフヘルプ・グループ—当事者が主体となるグループの効用と課題. ターミナルケア 13: 357-359, 2003
- 4) いいなステーション 編: 仲間をみつけよう. がん! 患者会と相談窓口全ガイド. p.42, 三省堂, 2007
- 5) 上野 創: 患者同士がつながることの意義. 全国「患者会」ガイド. p.10-11, Gakken, 2004
- 6) いいなステーション編: 仲間をみつけよう. がん! 患者会と相談窓口全ガイド. 三省堂, 2007
- 7) スピーゲル D, クラッセン K: がん患者と家族のためのサポートグループ. p.vi, 医学書院, 2003
- 8) Holland IJR: がん患者と家族のためのサポートグループ. 医学書院, 2003
- 9) スピーゲル D, クラッセン K: がん患者と家族のためのサポートグループ. p.77, 医学書院, 2003
- 10) Support Groups [<http://www.mdanderson.org/patient-and-cancer-information/>]
- 11) 「がん条例」制定めざせ. 朝日新聞, 2009年12月22日

参考文献

- 1) ジョンソン J: がんのサバイバーシップ. ホスピスケア 15, 1997