

II. ホスピス緩和ケアを支えるサポートグループ

2. 「がんを知って歩む会」の活動—ホスピスケア研究会の取り組み

平野 友子

(ホスピスケア研究会)

はじめに

ホスピスケア研究会は、1987年7月にホスピスケアの普及を目的に、ボランティアな活動体として発足した。「がん終末期の患者さんとご家族のために、より良いケアのあり方を研究し、それを広く普及すること」を目的に、医療関係者を対象にした定例研究会の開催や、社会の人々を対象にしたがん電話相談、「がんを知って歩む会」を実践している。

定例研究会では、参加者が臨床の場で活用できる内容を学べるよう選択し、1人でも多くのがん患者が苦痛から解放され、ご家族と共にQOLの高い生活を送れるようにすることを目指している。

ホスピスケア研究会は、がん患者さんとご家族への直接働きかけを通して、ホスピスケア研究会の存在が、がん患者と家族のためのソーシャルサポートを提供する活動体でありたいと願っている。

「がんを知って歩む会」発足の経緯

ホスピスケア研究会は、1994年に「がんを知って歩む会」の活動を開始した。そのきっかけになったのは、がん電話相談である。1989年に厚生省の「末期医療のケアのあり方に関する検討会」のその検討と報告として、『末期医療のケア』（厚生労働省・日本医師会編、中央法規出版、1989年）が出版された。そのなかで、「モルヒネ使用によるがんの積極的な疼痛コントロール」と「告知を推進する必要性」が述べられている。

この頃から、研究会に寄せられる電話相談の内

容に変化が生じた。がんについての情報を求める相談や告知に関する相談が増え、「医療を受けていても、がん患者とその家族がさまざまな不安と混乱を起こしている」と感じるようになった。小さな疑問や誤解を除きたい、もっと気持ちを出せる場をつくりたい、1人ではないと感じられるようにしたい、患者と家族が気持ちを分かち合えるチャンスを設けたい、と思う気持ちが強くなり、「がんを知って歩む会」の導入を考えた。

「がんを知って歩む会」の基盤になっている「I Can Cope Program」は、1977年に、アメリカ・ミネソタ州の看護師、ジュディ・ジョンソン（Judith L. Johnson）が国際がん看護学会で紹介したものである。この学会に参加した季羽倭文子（ホスピスケア研究会顧問）と、ホスピスケア研究会世話人有志が集まり、このプログラムの活用について検討した。すでに、アメリカでは、米がん協会（American Cancer Society）が援助して、このプログラムが全米の1,000カ所で実践されていた。「がんを知って歩む会」は、このプログラムの著作権を持つ米がん協会（American Cancer Society）の許可を得て日本版を作成したものである。

目的と特徴

「がんを知って歩む会」は、このプログラムの開発に関わったメンバーが「参加者が“がん”と向きあって、前向きに進めるようにサポートしよう」と考え、この名称をつけた。

① 目的

“がん”との長い闘病プロセスで直面する問題

を、自分の力で乗り越えていくことができるように、問題への対処能力 (coping) が高まるようにサポートするために、以下の3つの目的を設定している。

①告知やインフォームド・コンセントによる衝撃から回復し、がんとうまく付き合っただけでなく、QOLの高い生活を送れるように、適切に準備された教育プログラムを提供する。

②プログラムは、お互いに気持ちを理解し合い、支え合う人々のつながりのなかで展開され、安心して過ごすための雰囲気の中で、心身の問題に対処する能力を高めるよう援助する。

③4回のセッション終了時には、自分の心身の問題に対処する能力が高まり、「がんをもちながら、前向きに生活していく姿勢が強まる」ことを目指す。

② 特徴

「がんを知って歩む会」は、①社会生活を送っているがん患者だけでなく、その家族も対象にしている。参加者は、つい最近がんと診断された方、現在治療中の方、すでにひと通りの治療が終わっている方、など、どのような段階の方も対象にしている。また、病名や発病部位、年齢など、特に条件は定めていない。家族もまた当事者と気持ちを通じ合えない苛立ちや淋しさを感じながら、日々を過ごしている。このようながん患者や家族が、「がんを知って歩む会」に参加し、グループで話し合いをすることで、お互いの体験や気持ちを共感し合い、自分自身を見つめ、自己を表現しながら自分の力を見直し、可能性に気づききっかけを得ることができる。

②「がんを知って歩む会」は、構造化されたプログラムに基づいて進められる。4回のセッションは、プログラムに基づいて各種の資料を活用し、マニュアルに沿って進められる。参加者が緊張しないで話し合い、人間関係が活性化するように配慮して行われる。「がんを知って歩む会」実施スタッフは全員ボランティアであり、看護師、臨床心理士、ソーシャルワーカー、栄養士などのコメディカル・スタッフによって行われている。

実施状況

「がんを知って歩む会」は、全国8カ所（東京2カ所、大阪、札幌、埼玉、愛知、長野、広島）で開催し、これまでに参加したがん患者と家族は、延べ5,000人以上になる。ホスピスケア研究会が東京、大阪、札幌で行っているほかに、がん専門病院看護部が主催して行っている所もある。また、一般病院が会場を無償で提供している所もある。

できるだけ経費をかけないように、ポスターの掲載から必要物品の準備、また会場準備や開催当日のすべてのことをスタッフがボランティアで行っている。1回の開催にできるだけ多くのがん患者や家族に参加してもらえよう、ポスターによる公募、主治医からの紹介、病棟や外来の看護師からの働きかけ、患者会ニュース、雑誌、新聞などの掲載など、複数の手段を用いている。

プログラムの概要

プログラムは、4回のセッションで構成されている。セッションごとにテーマと目標が設定されている。また、4回のセッションには、関連する情報の提供、グループ内での話し合い、リラクゼーションや気分転換に役立つ具体的な方法の実践などの共通の内容が盛り込まれている。

また、各セッション実施時に用いている方法として、参加者が自分の気持ちの変化をみるために自己チェックリスト（健康や病気についての考え）の記入、セッション担当者による情報提供時の人体模型や食品模型の活用、軽い体操、コミュニケーションスタイルのロールプレイ、セクシュアリティのビデオ、リンゴの木を作る、卒業証書などを用いている。毎回のセッション終了時には、参加者に評価表を記入してもらう。

各セッション終了後には、ボランティアスタッフ全員で、評価表記入内容をふまえて話し合う。参加者の参加度の印象、グループメンバー相互のサポートの仕方、グループダイナミクスの状況、個別的対応の必要性の有無、次回の課題、質問や意見への対応について全員で検討する。また、評

価の結果は、次回のセッション開始前のミーティングで報告し、セッション実施の参考にする。

1回のセッションの実施時間は、参加者の疲労度を考え、間に休憩をはさみ、2時間15分の予定で進めている。

質向上の努力

「がんを知って歩む会」の目的に沿って、プログラムを展開する際には、各回のセッション担当者と、グループの話し合いに関わるファシリテーターの関わり方の質が関係する。

① ファシリテーター研修会、定例研究会のプログラムに導入

ファシリテーター研修会は年1回開催し、各地で「がんを知って歩む会」に関わるスタッフを対象にしている。研修方法は、実践に即したものにするために、ロールプレイを中心として2日間行っている（図1）。

また、がん診療連携拠点病院の相談支援センターで直接がん患者の相談に関わる看護師やソーシャルワーカーからの要望があり、今年度の定例研究会でロールプレイを用いた1日研修会を実施した。今後も同様の内容での研究会を行う方向で検討したいと思っている。

② 研究の実施

以前から、「がんを知って歩む会」のプログラムの有効性を客観的に検証したいと話していたが、2008年度に日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団の助成を得て、『がん患者と家族のサポートプログラム「がんを知って歩む会」の効果に関する研究』を実施した。東京と大阪で開催した「がんを知って歩む会」に参加した対象者12名に面接調査を行い、その内容の分析を質的機能帰納的手法により行った。

「がんを知って歩む会」に参加した患者の体験とは、「①がんや自分の身体に対する理解が深まり、生活に役立つ情報を得た、②同じ立場の参加者との体験の共有により支えられた、③体験の共有を通じて理解し学べた、④自己に向き合える



図1 セッションの様子

ようになった、⑤家族に対する理解が深まり関係を再構築し始めた、⑥今後の生活を見据え行動し始めた」の内容に集約された。すなわち、自分を見直し、他の参加者の体験や対処方法を学ぶことで、自分のもっている対処能力に気づき、今後の生き方や行動に変化がみられた。

家族も、「①がんや健康に対する理解が深まった、②生活に役立つ情報を得た、③心の安寧を保つ対処法について考えた、④同じ立場の参加者との体験の共有により支えられた、⑤自己に向き合い感情を表出することができた、⑥患者に対する理解が深まり関係を再構築し始めた、⑦患者と共に生きる心構えが生じた、⑧今後の生活を見据える備えができた、⑨家族自身の生活を大切に始めた」という内容に集約された。この成果は、各地で「がんを知って歩む会」に関わるメンバーの活動への意欲を高めることにつながった。

③ 今後の課題

年1回開催する検討会には、各実施施設の活動メンバーが集い、お互いに抱えている悩みや問題を出して話し合い、改善する事項を検討している。セッション担当やファシリテーターの役割を担うスタッフから毎回出る意見が、「マニュアルを読んでも具体的なイメージがつかめない」ということである。その度に、このプログラムの展開方法を言葉で伝える難しさを痛感し、視聴覚教材として、DVDを作製したいと考えている。

「がんを知って歩む会」の質を向上していくためには、常にプログラムの妥当性を検討しなが

ら、関わるスタッフの育成が必要であると考え
る。調査・研究を進め、教材の整備を行うよう計
画している。

おわりに

「がんを知って歩む会」がスタートして15年、
その活動のすべてはボランティアとしての関わり
であり、正直きついこともある。それでも参加者
と出会い、みんなで語り合うなかで、1人ひとり
の気持ちがやわらぎ、明るい表情になっていく様
子にふれる喜びは何ものにも代え難い。「話せて
よかった」「病気にはマケナイ」「明るく前向きに」
「一緒に頑張っていくぞ！」など、参加者が書い
た「リングの言葉」を聴く瞬間は、スタッフ全員
がやりがいを実感する時である。双方がもてる力

を引き出し合える可能性を信じ、参加者と医療者
が関係し合いながら、共に成長できる「がんを
知って歩む会」がさらに広がっていくことを願っ
ている。

参考文献

- 1) 季羽倭文子 監修, ホスピスケア研究会 編: ホス
ピスケアのデザイン PART I 「疼痛と告知」, 三
輪書店, 1993
- 2) 季羽倭文子, 丸口ミサエ 監修, ホスピスケア研
究会 編: がん患者と家族のサポートプログラム
—「がんを知って歩む会」の基本と実践, 青海社,
2005
- 3) 季羽倭文子: 平成20年度日本ホスピス・緩和ケ
ア研究振興財団調査・報告書(第8号), がん患
者と家族のサポートグループ「がんを知って歩む
会」の効果に関する研究, 2009