

## Ⅱ. ホスピス緩和ケアを支えるサポートグループ

### 4. がん患者サポートグループの活動

#### —支えあう会「α」の取り組み—

五十嵐 昭子

(支えあう会「α」)

#### はじめに

支えあう会「α」は1994年、当時千葉大の看護師をしていた土橋律子氏が、自身のがん体験から患者同士の支えあいが生きていくうえで大きな力になることを実感し、4人の仲間と立ち上げたところから始まった。この15年の間に、がんに対する社会的意識も、またがん患者自身の意識もずいぶん変わってきた。しかし、「がん患者や体験者、家族、まわりの人々が、自分らしく生きることを目指し、ともに支えあう」という基本理念は決して古くなったわけではない。

おもな活動場所は千葉大学社会文化科学研究科・福祉環境交流センターである。このセンターは「持続可能な福祉社会」を実現するため、数々の福祉政策や社会保障政策を提言されてきた法経学部・広井良典教授が開設されたものである。ホームページでは「高齢化の進展や環境問題の重要性の高まりという現代的な課題に対応し、かつ地域に開かれた大学のあり方を新しいかたちで展開していくという観点から設けられたもの」と規定され、現在8団体が登録しており、活動日を決めて交代で使っている。千葉大に活動拠点を置くことで、活動場所の確保に苦勞することなく、社会的信用も得られ、活動の広がり大きな力となっている。

#### 活動紹介

##### ① 定例会

毎月第1日曜日は定例会を行っている。分かち



図1 分かち合いの会

あいを基本に、4月は花見、秋には1泊旅行、1月は新年会と、季節の行事を取り入れながら行っている(図1)。「思いつき、がんについて話せるというのは、よいものですね」とは、ある会員さんの言葉である。家族にもなかなかわかってもらえなかったり、心配をかけたくないという配慮から話せないこともあるが、体験者だからこそ通じあえる場があることで「1人ではなかった」という安堵感を持って帰ってきているようである。

6月には総会を開き、1年間の活動報告・会計報告、今年度の活動計画と予算を決めるが、その後定例の会員による体験発表を行っている。2人に1人ががんになり、3人に1人ががんで亡くなる時代になったとはいえ、やはり「死」を意識させられる病としてがんは特別な病気である。自分ががんと告げられてから、治療法の選択や手術後の治療を通じて感じたこと、家族との関係、医療者との関係など、時には思い出したくもないことも言葉にし、涙ながらに語ってくれるひとと言ひと言は、聞く側をも感動させずにはおかないもの



図2 気功教室



図3 「α」通信

がある。

この体験発表には一般の方も参加できるようにし、看護学生や心理を学んでいる学生・研究者が参加してくれている。また、発表者が、家族や友人に今の自分の気持ちを伝えたいと連れてくることも、ここ数年では普通のことになってきている。10年前は自分の体験発表を公にすることには大きな抵抗があり、会報に載せる場合も匿名で、顔写真を載せるなどとんでもないことだった。今日では本名で、写真を載せることもごく当たり前のことになっている。

## ② がん相談・サロン

毎月第3水曜日の10時から16時、センターにスタッフが詰め、電話相談や面接相談に応じている。定例会のように多数のなかでは話せないことも、この場であればじっくりと話せるし、聴くこともできる。告知直後に治療法の選択を含めていろいろ悩んでいる場合や、再発・転移などであまり多くの人の前で話したくないときなどに利用されている。

そのほかに『「α」通信』の発送などの作業があるときに、ボランティアとしてお手伝いに来てくださる方も多く、作業をしながらのおしゃべりや、手作りのお菓子を持ち寄ってティータイムを楽しんだりしている。

## ③ 気功教室・お茶会

第2・4土曜日、14時から16時半まで気功教

室を行っている(図2)。指導してくれるのは山梨県立大学看護学部准教授・百々雅子氏で、「α」での指導歴も11年になる。

気功は身体と心を整えることで、身体が本来持っている自然治癒力を引き出そうというもので、自律神経を静め、気持ちを落ち着かせてくれる。繰り返し練習することで、すぐに気功態に入れるようになるための、まさにセルフケアの訓練といってもよいであろう。日頃眠りの浅い人も、「気功教室のあとはぐっすり眠れる」と言う。

気功の後のお茶会も、メンバーがある程度固定されていることもあり、定例会とはまた違った交流の場になっている。

## ④ 『「α」通信』の発行

A4版、24ページから28ページの会報で、年4回発行している(図3)。講演会や会員の体験発表など、テープ起こしから編集・校正まですべてスタッフが行っている。会の性格から行事に参加できない会員も多く、またインターネットの普及により、遠方の会員も増え、そういった会員と「α」とをつなぐ役割も果たしている。

また、会員以外で通信だけ読みたいという声もあり、会報の定期購読も可能にした。

## ⑤ 男の手料理を味わう会

8月の第1金曜日から翌月曜日まで、3泊4日の合宿＝「男の手料理を味わう会」を信州松原湖高原の貸別荘で行っている(図4)。日常生活を



図4 男の手料理を味わう会

離れ、同じ釜の飯を食べた仲は“夏の家族”といった親密感が湧き、特別な場となっている。そして、患者・家族・医療者が、年齢や立場を越えて語り合う場ともなっている。

以上、活動を紹介してきたが、患者会の癒しと再生の力は、基本的には“家族的な優しさ”にあるのではないと思う。思想・信条も違い、社会的立場も違い、がんという病にかからなければ決して交じり合うことはなかっただろう人々が集う場である。死を意識し、生きることを真剣に捉え、再発・転移への不安を我が事として捉え、検査結果に共に一喜一憂する、そんな優しさが隣近所の好奇の目や噂話に身をすくませていた心を解きほぐしてくれているようである。

## これからの患者会活動

2007年のがん対策基本法が制定され、がん診療連携拠点病院では患者相談支援センターが設置されるなど、形は整ってきた。中身はまだまだだとしても、その努力は評価すべきであろう。基本法が制定されたのも、がん患者自身の「がん医療を変えてほしい」という要求があったからこそである。その法律に基づいてがん医療が実際にどこまで変わってきたのかという検証を、行政や医療の現場に任せてしまうのではなく、患者の側からもしていかなければならないと考えている。

がんを告知され、頭が真っ白になる人は今でも後を絶たない。そういう人の第1の受け入れ場所として、今までは患者会が場を提供してきた。これからは患者相談支援センターもその役割を担ってほしいと思う。

千葉県では、2008年に「千葉県がん患者大集合」を患者会・医療・行政の協力の下で行い、そのなかから「千葉県がん患者団体連絡協議会」が生まれた。それまで独自に活動してきた11の患者会が協力して社会的活動を展開する第1歩となったのである。2009年には第2回目の大集合が行われ、この運動は継続していくことになっている。島根県ではがんサロンを各地で開いていくことを中心に、患者・医療・行政・政治・教育・マスコミ・企業が一体となってがん医療の改善に取り組んでいる。

こういった活動が、がん検診の受診率の向上や、がん医療の地域格差をなくし、どこに住んでも最先端のがん医療が受けられる社会をつくり上げていくためには必要であり、その一翼を担っていくことが求められている。