

特別寄稿

「がん患者さんとそのご家族のための ウエルネスセクション」研究会

— 6年間の活動を振り返って—

齋 藤 ゆ み

I. は じ め に

2005年に発足した「がん患者さんとその御家族のためのウエルネスセクション」研究会（通称：ウエルネス研究会）は本年度6年目を迎えた。代表を務めてきた著者が来年3月末で退職ということもあり、今回はこれまでの活動の振り返りを特別寄稿として載せて戴くことになった。

本研究会は京大病院が、がん患者さんの化学療法を入院ではなく、外来通院で行うというがん治療についての画期的な流れの中で発足した。

外来で化学療法を受けた患者さんはその後のケアを自宅で自ら行うことになる。入院であれば副作用の苦しさも周りにはそれを支える医療者いる。しかし、外来での治療となればすべて自身やそのご家族がケアしなければならない。著者は外来化学療法部での2003年から1年間の研修のなかで、そのような患者さんの悩みをお聞きする機会に多々巡りあった。また、著者はそれ以前のテキサス大学 MD アンダーソンがんセンターでの研修から、がん患者さんの外来サポートがウエルネスセンターという別棟で、療養生活の多岐にわたって実施されていることを知っていた。これらのことがきっかけとなって、がん患者さんのサポートセクションを京大病院にも設置できないかとの願いが強まった。折しもウエルネス研究会の立ち上げの議論は本学保健学科開学にむけて、大学教育と臨床教育の連携が議論されていた時と機をいつにしていたため、本研究会の発足は看護の学部教育においても意義深いものになろうと考えていた。

発足の呼びかけに賛同してくださったウエルネス研究会当初の構成メンバーは、京大病院の医師（地域ネットワーク医療部、呼吸器外科、放射線科）や看護師長（放射線科、地域ネットワーク医療部、外来化学療法部）、保健学科教員、学生達であった。準備会で

はまず、毎月1回の勉強会を重ねた。また、他県のがんサポートファシリテーター養成講習会に参加するなどの経験を積む中で、ウエルネス研究会のボランティアサポートグループとしてのイメージ創りを行った。

ウエルネス研究会の目標は患者間、患者・家族と医療者間の交流支援や療養生活上の有用情報へのアクセス支援を通じて、患者のセルフケアやストレスコーピング力の向上、ひいては療養生活のQOLと治癒力の向上をめざすこととした。そしてついに2005年12月に記念すべき最初の活動・ウエルネス・クリスマスコンサートが京大病院外来棟3階で行われた。

II. ウエルネス研究会の活動と そこから生まれたもの

1. ウエルネスシンポジウムの意義と地域社会への発信

ウエルネス研究会はその発足当初から年間の主な活動としてシンポジウムを開催し、京大関係者だけでなく広く地域に向けてその主旨を発信してきた。第1回のウエルネスシンポジウムは2006年10月26日に京都教育文化センターの大ホールで開催した。この時のテーマは「支援の輪から、生きる力・治癒力を高めよう」というものであった。特別講演として、日本医科大学助教授（後の東京医療福祉大学教授）で、「癒しの環境研究会」代表の高柳和江先生に「癒しの環境と治癒力」と題してお話を戴いた。

また、このシンポジウムでは図1-1、1-2に示すようにウエルネス研究会の高い理念に基づいて、活動目的と活動の提案内容を掲げ、また、その活動を支える組織の構成メンバーとして、保健学科教員有志、京都大学病院外来4領域の有志、さらには、学生ボランティア、患者・家族を含む市民ボランティアを想定した。大学病院のがん患者サポートグループであるウエルネス研究会の活動に患者・家族を含む市民ボランティアの力を導入する考えはこの当時まだ珍しい提案であった。

ウエルネス研究会活動の科学的根拠としては、サイコオンコロジーを基盤として「治癒力と心の相関」について探求していくことを表明した（図1-3）。この第

ウエルネス研究会の提案する

ウエルネスセクションの目的と機能

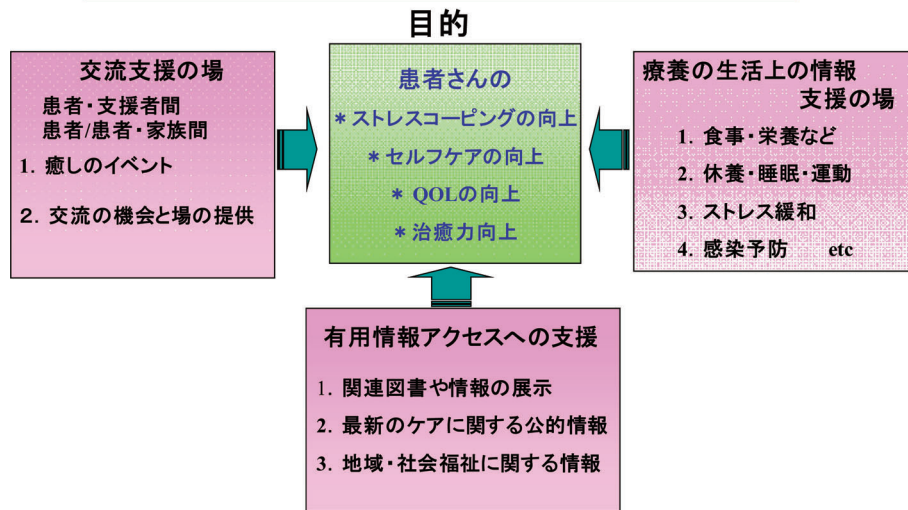


図 1-1 ウエルネス研究会の提案するウエルネスセクションの目的と機能図

「がん患者さんとそのご家族のためのウエルネスセクション」の組織と活動

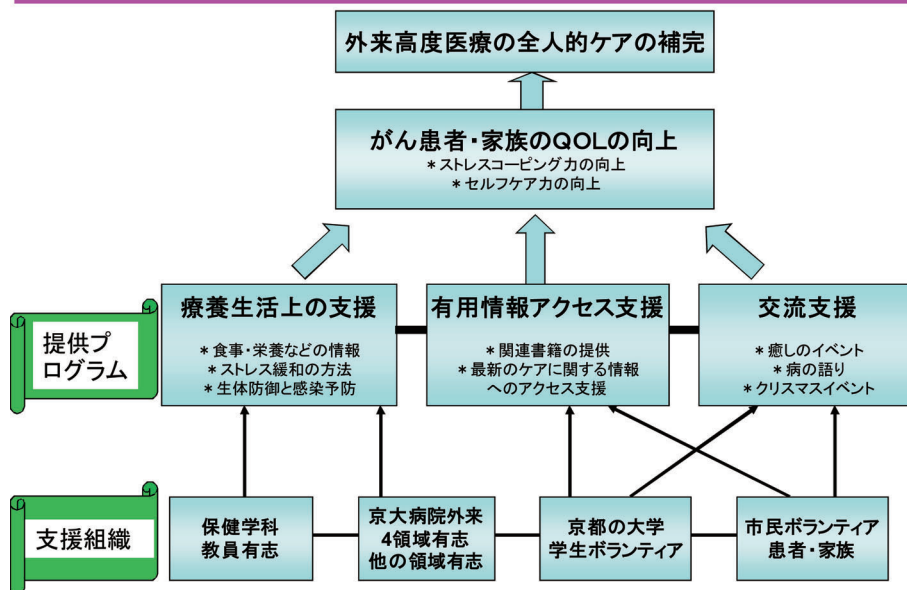


図 1-2 ウエルネス研究会の運営と組織（提案）

1 回のシンポジウムは京都市以外からも患者、医療関係者、学生など80名近くが参加した。アンケートによる参加者の反応としては「ウエルネス」や「癒しと自己治癒力」など、これまでに聞き覚えのない概念を学んだとの感想や心の健康が如何に大事か学んだ、発想の転換、自己治癒力の偉大さを学んだ、このようなムーブメントが起こったことが嬉しい、など多くの意見が記されており、病院における患者支援のあらたな形を地域社会に発信できたものと考えられる。

第2回のシンポジウムは2007年11月10日に「ヒュー

マンケアの創造—一人の輪から生きる力を高めよう」のテーマで開催した。場所は京大病院管理棟5階の会議室Aで行った。京大病院に関係する多くの方々に「ウエルネス支援」についてもっと知っていただき、「具体的支援の輪」を一步前進させたいとの思いであった。

全人的医療に関して日本ホリスティック医学協会会長の帯津先生は著書「死を思い、よりよく生きる」（廣済堂出版2007）の中で「生命のある人間の体を、環境も含めた丸ごと全体として捉え、医者と患者さんが一緒になって“いのち”のエネルギーを高めよう」

ウエルネス研究会

「ウエルネスセッション」提案の根拠

1. 人の「ウエルネス(健康)」は身体的、精神的、心理・社会的機能の統合によって保たれること
2. 「健康」の維持はもとも「個人の持ち前の潜在的自己治力」に支えられていること
3. 潜在的自己治癒力が十分に発揮されるためには療養生活のQOL(生活の質)を高く保つことが必要であること

図 1-3 ウエルネスセッション提案の根拠

と述べている。この年のシンポジウムでは「医師と患者さん」だけではなく、医療従事者以外に、ご家族、医療ボランティア、地域ボランティアの方々のさまざまな力を結集して、「命のエネルギーを高める」ことに向かう「相互支援の輪」を高度医療の場に構築する

意識を訴えた。

図 2-1 はウエルネス研究会が提案している「がん患者さんとそのご家族のためのウエルネスセッション」のイメージである。ウエルネス研究会員の希望は、京大病院の一角に図のような場所があり、時には患者が集まり自由にお話し、必要な情報を得ることができる図書があり、パソコンがあって、必要な情報にアクセスするために学生のアドバイスを得ることができ、また自由にヨガや茶話会がたのしめるといった、そんなホットする場所である。

このような支援の場の必要性について、精神腫瘍免疫学領域の研究からその根拠を示した(図 2-2)。つまり、ストレスやうつ状態、重い感情状態は免疫担当細胞の機能低下をもたらす。一方で気分を楽にすること、例えば自己開示によって心に滞っていたものを吐

ウエルネス研究会の提案する 「がん患者さんとそのご家族のためのウエルネスセッション」の場

外来 高度医療の全人的ケアの補完

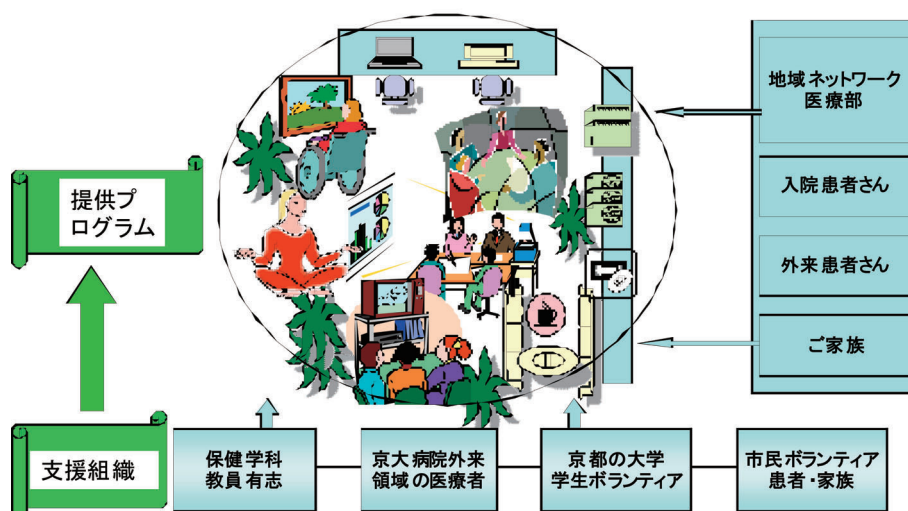


図 2-1 ウエルネス研究会が提案するウエルネスセッションの場

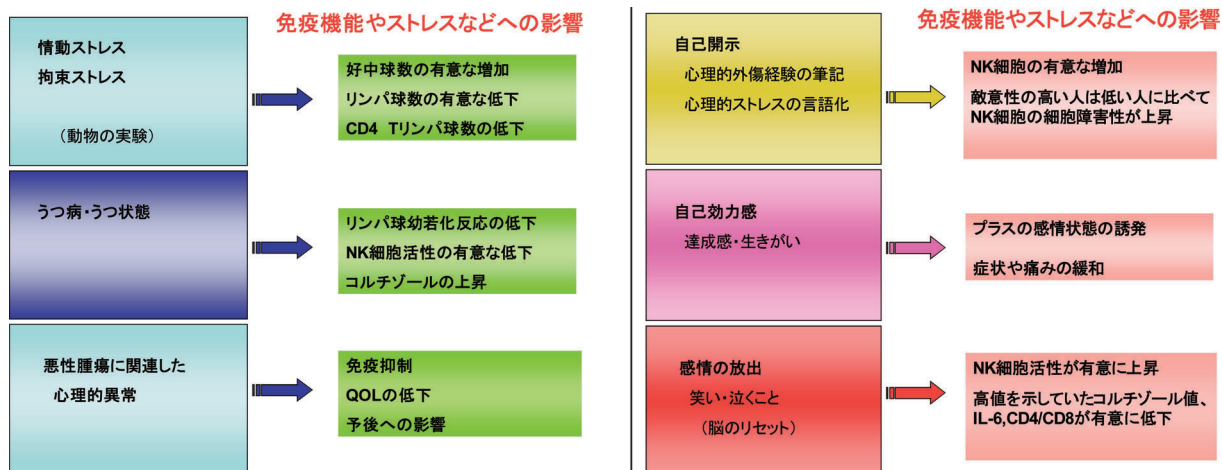


図 2-2 ウエルネス研究会活動の科学的根拠

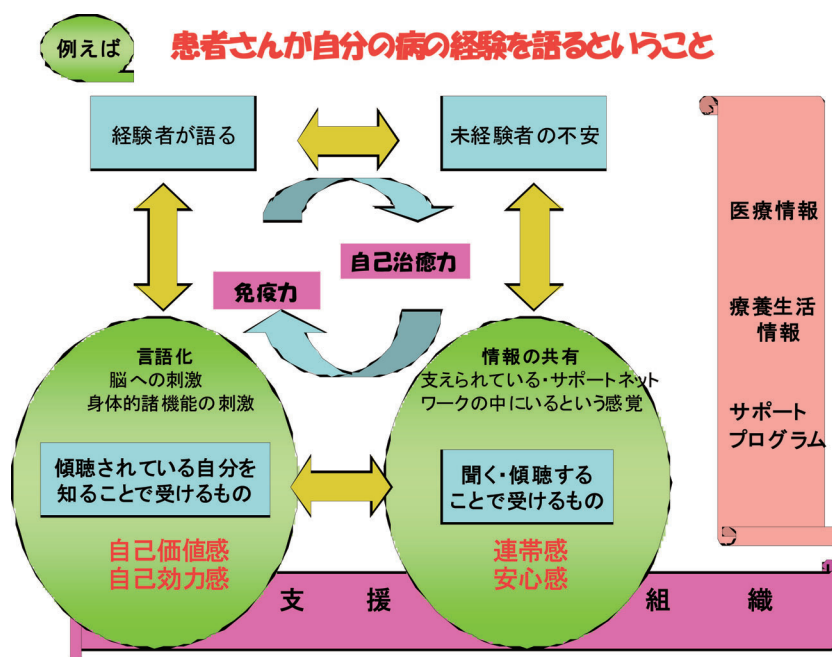


図 2-3 相互支援の意味

き出したり、泣く、笑うなどの感情を解放すること、相互支援の場の中で達成感や生き甲斐を見いだすことなどによって、免疫機能は調整され、治癒力は高まることを示した。がん患者さんがこれから同じ治療を受ける他の患者に心の内から発せられた言葉と共感をもって自分の経験を語るとは、これからそのつらい経験をしようとする患者の不安を和らげ、安心感や一体感をもたらすことになる。また、自らの経験を語った患者は自分の経験が他者に役立ったことを知ることによって自己価値感や自己効力感を高めることができる（図 2-3）。このようなウェルネス支援の場で本来の「自己治癒力」をめざめさせることが、「よく生きる」こと、「命のエネルギーを高めること」に繋がっていくだろうとの考えを示した。

第3回ウェルネスシンポジウムは第2回のシンポジウムの成果を踏まえ、またそのテーマをさらに発展させて「生きる力に出会うためにーウェルネス研究会のめざすもの」とした。

基調発言として、医療法人社団神野医院院長の神野君夫先生、臨済宗妙心寺派僧侶 石滝玄龍氏、近畿大学 前田益尚先生、患者代表として本研究会の会員である北川博子氏の4名のシンポジストをお招きした。がん体験者として僧侶の石滝氏は「私の闘病と生きがい」と題して、骨髄異形成症候群と診断された後、うつ状態で苦しみ、生死をさまよいながら3年間のた打ち回った闘病生活をお話くださった。病院を退院した後は自分の身に何が起るか予測のつかない状態に、任意後見人契約の準備や遺言を書くなど「死に支度」に勤しんだこと、そして、某公証人役場において、公正証書で遺言書や後見人契約を結んだこと、

また、そのことで3年間のた打ち回っていた状態が嘘のように飛んで行ってしまったことなどを話された。「死に支度は生き抜く支度である」「急いで死に支度ゆっくり長生き」の名言をユーモアを交えて、僧侶らしい絶妙な語り口でお話し戴いた。宇宙科学に関心を持ち、読書大好きな石滝氏の格調高いお話の締めくくりは自分が死ねばがん細胞も死ぬのだから、「がんとの闘いには最悪の場合でも相打ちである」と見事な締めくくりでした。

前田先生のお話は「楽天的闘病論一人に向けて発砲するガンマン」と挑発的なテーマで最初から聴衆の心をつかみ、お話しの間中、会場に笑いが絶えませんでした。テーマにある如く、すべての現実を楽天的に受け止め、エンターテイナーとしてその現状を演出し楽しんでしまおうと訴える先生の気迫には、苦しみに耐え抜いた後の、人間の真の強さや人への愛、人みな死するものの哀歌が秘められているようで感動的でした。病院は竜宮城、手術台は晴れ舞台、手術はショータイム、病院はテーマパーク、治療はアトラクション、つらい治療は絶叫マシン、胃カメラはエイリアン、病院食は御当地グルメ、などなど前田先生の楽天的闘病論は尽きません。その最後に先生がまとめてくださったのは患者さんの笑顔をみるためにも「なるべく患者さんが多くの人に語りかける場を作っていただきたい」、そして「闘病記を語ってもらおう」間は話すことに高揚して患者さんはがんのことは忘れられるということでした。

北川博子氏には「生きる力に出会うためにー私の場合」のテーマでお話をいただいた。骨髄移植というつらい治療を乗り越えられ、音楽療法士の勉強、手話の

勉強、ウエルネス研究会員、ボランティアグループ ja.ma.ta. を主宰するなど4つもの活動を通して、これからつらい治療に向かう患者さんへの支援を続けている。音楽によって患者さんが涙を流して感動される様子、対話を交わした無表情の患者さんの顔がほころぶ瞬間に立ち会えることの喜び、心を閉じた患者さんのまえで、「あなたが希望の私として生きている」と喜びの涙を流される患者さんとの心の交流をかみしめていました。そして今このようにして、「生きる力」の出会いに立ち会えるのは、入院治療のつらい患者体験を通してこそ得られた「患者力」であると結ばれ、大変感動的なお話でした。

アンケートの反応からは、シンポジウムで「患者と医療者の交流が持てる互いの立場が分かり合える機会が大変良かった。支援環境を整えてゆくということは非常に重要なことでそのことが分かってよかった」という意見や、「患者さんが同じ痛みを分かち合い、伝え合う一人ひとりがそれぞれの使命で健全に前向きに行動されているお話しに本当に伝わってくるものがあつた」。「共に歩むというウエルネスの姿勢を築き上げられていくよう願っている」という意見、また、病気を抱えて喜びを持って生きることの大切さについて理解したというたくさんの意見を戴いた。

本シンポジウムでは参加された地域の人々に、人生における病の意味と「生きる力」に出会うことの重要性を理解する機会を提供できたとともに、ウエルネスの重要性を知る機会にもなったことと考える。

第4回ウエルネスシンポジウムは2009年12月5日に京都大学医学研究科人間健康科学系の杉浦地域医療研究センターで開催した。テーマは「いのちの地球でひろげよう—生きるちからの輪」と題して、日本、アメリカ、中国のがん患者の QOL について情報を共有し、がん患者の療養生活の質について考える機会とした。

第5回ウエルネスシンポジウムは2010年12月11日に京都大学医学研究科人間健康科学系専攻 杉浦地域医療研究センターで開催した。シンポジストには細井順氏（ヴォーリズ記念病院緩和ケア長）をお招きし、「死の臨床から教わる幸福論」と題してご講演を戴いた。また、患者体験者としてがん患者支援に尽力されている山本博美氏（笑顔の会）には「大切にしたいいきいきフリータイム」と題して、同じく、柳原朗月氏（ウエルネス研究会）には「癌との出会いで得た陰と光」と題してご講演を戴いた。

第6回ウエルネスシンポジウムは2011年10月15日に京都大学医学研究科人間健康科学系 杉浦地域医療研究センターで開催した。テーマは「いのちの癒し」とした。

シンポジストには堀泰祐先生（滋賀県立成人病セン

ター）をお招きし、「病の癒し」と題してご講演を戴いた。また、医療者として、患者として、医療の中でのウエルネス支援を実践されている赤松まり氏・北川ひろ子氏（NPO ja.ma.ta.）には「（患者＋医療者）×緩む・弾む・癒し＝ja.ma.ta. と題してお話を戴いた。患者家族である石丸和子氏には「孫の看病日記」と題して、詩に託した孫への思いを語って戴いた。さらに薬剤師であり、患者である佐治弓子氏は、「がんとの共生」と題して、壮絶なご自分の体験を語られ、強靱な精神とその生命力で参加者を圧倒された。

以上のようにシンポジウムでは医療におけるもう一つのテーマとして、医療関係者、患者、そのご家族、学生ボランティア、地域ボランティアの「相互支援によるウエルネス」の概念とその重要性を地域社会に広めてきたと考える。

2. ウエルネスイベント：落語・患者作品展など参加者の反応と学生への教育的意義—

ウエルネス研究会は2008年度初めて京都大学病院玄関のウエルネスエリアで患者交流会としての「ウエルネス寄席」を開催した。この催しは「生体防御看護学」を学んだ看護学専攻の学生が中心となって企画し、京都大学の落語研究会の学生が出演者となって実施された。「笑いで治力アップ」というかけ声のもと、日頃笑うことの少なくなりがちな外来患者さんや入院患者さんへ笑いを届けた。この催しは企画運営した学生にとっても日頃学んだ知識を実際の患者さんに披露し、その反応を受け取ることによって授業では得難い刺激を得る経験であった。これは医療を学ぶ学生や他学部の学生にとって患者さんと現実の地域社会に触れる貴重な学習の場ともなり、次代を担う若者と患者・ボランティアの相互支援の輪から、互いのウエルネスが生れる機会でもあったと考えられる。

また、ウエルネスエリアで開催された「患者作品展」は患者自身が自らを癒し、自からを表現している作品を展示することによって、他の患者や外来者、医療者などとの交流の機会を提供し、そこでのコミュニケーションの輪が広がることを狙った催しであった。アンケート結果では「このような催しは毎日でも良いのではないか」、「病院が明るくなる」、クスリのラップをつかった貼り絵の作品には「驚いた」など多くの参加者から感動的な反応を戴いた。また、これらアンケートの反応は主催者側のウエルネス会員にとってもさらなる活動の励みとなった。ちなみに、ウエルネスクリスマス会は学生が中心に企画運営する催しであるが、23年度で第7回を数え、京都大学病院の年末の恒例行事となっている。

以上のように病院におけるウエルネスイベントは学生の社会参加の学習の場ともなっている。

3. 本研究会メンバーの患者経験者による「ウエルネ

ス」支援活動の展開と医療参加

ウエルネス研究会メンバーのK氏は血液のがんを克服したがんサバイバーである。彼女はウエルネス研究会との出会いがきっかけとなって、つらい治療を受ける患者さんへ、音と音楽による癒しを届ける活動を始めた。彼女の言葉を借りると、そのきっかけは患者のために精根尽きた主治医を助けるためであり、医師が元気でなければ患者が元気になれるはずがないとの思いで始めたと言う。その某日本赤十字病院での活動は病院長に認められ、病院職員のための院内ワークショップを開催するまでになった。そしてこの継続的な活動の結果、病院は彼女の「患者力」を医療資源として取り入れ、患者支援の一つのシステムを創り上げた。23年11月には無菌室に入室している骨髄移植患者にも音楽を届け、その不安な気持ちを和らげる支援を行ったと聞く。医療支援の中に患者の力を導入することはこれまでの日本の病院の閉鎖性や医療のパターンリズムからは考えられなかったことである。K氏の熱意と主治医の寛容さ、看護師の患者への思い、病院の先進性が見事に統合され、花開いた道である。ちなみにがん医療が進んでいる米国では1940年代から米国がん協会がある種の癌については、最も良い情報提供者・支援者は他の患者であり、家族であることを明らかにし、患者のボランティア活動、自助グループ、がん治癒クラブの乳房切除術を受けた患者がこれから治療を受ける人への支援活動を始めている。

4. ウエルネス研究会活動のさらなる発展とがんサロンの試み

京都大学病院は2008年度に「がんセンター」の着工がきまり、また、京都府のがん拠点病院として認定されるなど「がん対策基本法」および「がん対策基本計画」に基づいたがん医療を取り巻く環境の変化のなかにあった。このような時代背景のなかでウエルネス研究会もこれまでの活動の真価が問われる時を迎えていた。

研究会としてもさらなる発展を目標に、組織の見直しと研究会員の増員策の検討、研究会員の自発的・自律的な活動の推進、例えば会員による主体的な「音楽療法活動」、会員間の交流の場「ほっとカフェ（サロン）」の開催、また、定例会議の活発化を図るための運営会議の開催や話題提供の充実などを図ってきた。

このような時期に患者側から京都大学病院に「患者サロン」を、との強い希望が寄せられた。「がん対策基本法」の大きな柱でもあるがん患者サポートとしての「患者サロン」の実現は急務である。ウエルネス研究会は京都大学病院チーム医療検討委員会やウエルネスワーキング委員会に意見を提出する機会が与えられ、京都大学病院に「患者サロン」を、の夢が実現に向かって開かれようとした。ウエルネス研究会ではそ

表 1-1 ウエルネス研究会の具体的な活動

ウエルネス研究会が提供してきたウエルネス支援とこれからのウエルネス支援			
項目	提供プログラム内容	サポートのキーワード	担当
相談・談話	* 患者サロン (ウエルネスひろば)	受容、交流、傾聴、語り	会員
情報	図書・パンフレット展示 インターネットアクセス支援	共感 発見・自律	
ケア・症状緩和	運動・リハビリ リラクゼーション アロマ・ハーブ	生体機能の活性化	
	マッサージ 鍼灸・相談		
療養生活支援	* 公開勉強会 栄養・睡眠・運動の知識 感染防御の知識 ストレスコーピング	セルフケア	人間健康科学系専攻
エンターテインメント	* 寄席 * コンサート * クリスマスイベント	感情の刺激・放出	会員 学生会員
創作・生きがい	* 作品展 * 音楽療法	交流・コミュニケーション	会員 学生会員

*：すでに実施してきたプログラムを示す

の実現を待つまでもなく、2010年に杉浦地域医療研究センターで患者サロン「ウエルネスひろば」を開催した。

日本のがん医療が患者志向の医療に向かって大きな変革を遂げようとしているこの時期に、ウエルネス研究会のこれまでの活動がますます重要性をますますともに、さらなる発展が期待されていると考えている。

Ⅲ. ウエルネス研究会の今後に向けて

ウエルネス研究会は平成2011年11月現在で通算77回の定例研究会を開催し、年間行事は、表 3-1 に示すように「ウエルネスシンポジウム」、「クリスマス会」、京都大学落語研究会の協力による「ウエルネス寄席」、「患者の作品展」、「ウエルネスワークショップ」などを実施してきた。また、月1回の定例会議の中で、年4回の公開勉強会や患者サロンを同時開催するなど研究会活動の充実を図ってきた。2009年からは杉浦地域医療センターを借用できるようになり、定例会議などの場所を転々と変えることもなくなり、安定的に活動が展開できるようになった。また、研究会メンバーそれぞれの個性とこれまでの経験が生かされ、会議や催しの運営もスムーズになって来た。更に最近では学生が年間のウエルネスイベントを運営するのみならず、シンポジウムの司会やウエルネス瓦版の発行と創造的で積極的な活動を支える力になってきた。実際に患者さんやそのご家族、地域のボランティアの方々と交流し、活動をともにしていく中で、看護の「こころ」を学んでいると実感している。ウエルネス研究会の当初に意図した教育的意義は今後、ますます確実なものになっていくと考える。

以上、これまでの6年間の活動を振り返って、あらためて今思うことは「無」から何かを生み出す事の困難さの実感と、しかし何とかここまでやり遂げたという感慨です。まだまだ、道半ばではありますが、今後

もウエルネス研究会の患者支援・相互支援の環が広がっていくことを願ってやみません。

最後になりましたが、研究会が曲がりなりにもここま
で継続できたのは、ウエルネス発足当時からウエルネ
ス研究会の理念を信じ、活動をともししてきた患者・
ご家族の皆様、人間健康科学系の教員の皆様、学生の
皆様、京都市内のがんサポートグループの皆様など多
くの方々の協力とご指導の賜です。心中からお礼の言
葉と感謝の気持ちをお伝えしたいと思います。また、
最後にウエルネス研究会は匿名希望の篤志家の財政的
支援によって事務局体制を整え、存続することができ
ました。この場をもって心より御礼を申し上げます。

参 考 文 献

- 1) デイビット・スピーゲル, キャサリンクラッセン, 朝倉
隆司, 田中祥子 監訳: がん患者と家族のためのサポー
トグループ. 医学書院, 2003: 32-63
- 2) Rosenbaum E, Gautier H, Fobair P, Spiegel D, et al:
Developing a free supportive care program for cancer patients
within an integrative medicine clinic. Support Care Cancer,
2003; 11: 263-269
- 3) Vissoci Reiche EM, Vargas Nunes SO, Morimoto HK: Stress,
depression, the immune system, and cancer. The Lancet,
2004; 5: 617-625
- 4) Lazarus S, Folkman S: Stress, Appraisal, and Coping.
Springer Publishing Company (本明 寛, 春木 豊, 織
田正美監訳: ストレスの心理学: 実務教育出版, 1991;
119-181
- 5) Agarwal SK and Marshall GD: Stress effects on immunity
and its application to clinical immunology. Clinical and
Experimental Allergy, 2001; 31: 25-31
- 6) Cohen S, Tyrrell DAJ, Smith AP: Psychological Stress and
Susceptibility to the Common cold. N Engl J Med, 1991;
325: 606-612
- 7) Kiecolt-Glaser JK, et al: Slowing of wound healing by
psychological stress. The Lancet, 1995; 346: 1194-1196
- 8) Vitaliano P, Scanlan JM, Ochs HD: Psychosocial stress
moderates the relationship of cancer history with natural killer
cell activity. Ann Behav Med, 1998; 20: 199-208
- 9) 佐藤好威: 京都在がん医療を考える会. 会報19号, 特定非
営利活動法人, 2009; 1-12