

平成 22 年度 財団法人笹川記念保健協力財団
ホスピス緩和ケアスタッフに対する海外研修助成
研究報告書

サウスオーストラリア州アデレード市における
がん患者とその家族、および遺族を地域でサポートするプログラムについて

ルーテル学院大学 嘱託研究員
社会福祉士
大松尚子

■要約

サウスオーストラリア州の緩和ケアは、コミュニティベースで発展しており、緩和ケア専門のコンサルテーションチームがプライマリーケア提供者と連携しながら、緩和ケアを必要とする人にケアが提供されている。ソーシャルワーカーは緩和ケアチームの一員として、患者や家族への実務的サポートや心理的サポートを行っている。政府は遺族に対するサポートを緩和ケアの一環と位置づけ、各施設はそのための人員を配置しシステムを整備して取り組んでおり、ソーシャルワーカーはその中心的な役割を担っている。また、数多くの支援団体がワークショップやカウンセリング、セミナー、キャンプ等多様なプログラムを通じてがん患者や家族、遺族、遺児をコミュニティでサポートしている。

■キーワード

緩和ケア、遺族ケア、ソーシャルワーカー、コミュニティ、患者支援団体

■研修実施期間：2010年9月2日~11月29日（89日間）

■研修協力機関・プログラム(アルファベット順)

- ・ Adolescent Young Adult Cancer Care Service
- ・ Alzheimer's Association SA
- ・ Cancer Care Centre
- ・ Cancer Council SA
- ・ Cancer Voices SA
- ・ CanTeen
- ・ Carer Support
- ・ Central Adelaide Palliative Care Service
- ・ Lifeline
- ・ Look good...Feel better
- ・ Loss & Grief Centre (Angli Care)
- ・ Mary Potter Hospice
- ・ Modbury Hospital
- ・ Philip Kennedy Hospice
- ・ Repatriation General Hospital
- ・ Southern Adelaide Palliative Services
- ・ Star Bear Camp (Angli Care)
- ・ Western Adelaide Palliative Care

はじめに

私は地域でがんの電話相談業務に携わってきたが、件数の増加に伴いがんの患者の遺族からの電話を多く受けるようになった。がん患者の大部分は一般病院で亡くなり、その後は病院との関係が絶たれてしまう。我が国では喪失の悲嘆は家族や近隣のサポート、宗教的行事、あるいは自助努力によって乗り越えるべきと考えられ、医療機関の関与は限定される。しかし、昨今は家族形態の多様化や社会の変化によってソーシャルサポートが得にくい現実がある。遺族はどこにサポートを求めたらよいか分からない。そもそもサポートを求めるといふ行為自体が適切なことなのかが分からない。

がん患者の遺族ケアに関する参考となる書籍はもちろんのこと、遺族一般向けに書かれた資料すら乏しく、相談員は実践経験から手探りで相談に対応しているという状況であった。

そのようなときオーストラリアの緩和ケア施設で研修を受けた医師の報告書に、施設のソーシャルワーカー（以下 SW）が地域で遺族のケアに関わっていると記載されていた。病院の枠を超え地域で患者・家族、遺族をも支えるさまざまな社会資源についても書かれてあった。

オーストラリアの医療保険制度は皆保険という点で日本のそれと類似している。がん患者を介護施設や自宅で看取ることを国がシステムを構築して推進しているという点でも日本に近いと言える。そこで、以上のようなプログラムがどのように運営されているのか、その中で SW はどのような役割を担っているのかを知りたいと考えた。

オーストラリアの医療制度

オーストラリアは 1984 年にメディケアという国民皆保険制度を導入した。これによって全ての国民は、公立病院のケアおよび医療を無料または助成を得て受けることができる。財源は所得税の 1.5% が充てられている¹⁾。さらに、一定所得以上の人民間健康保険に加入していない場合に課徴金を徴収している。民間健康保険に加入すると、公立病院や民間病院でより早く治療を受けられ医師の指名ができる等の利点があり、2004 年の終わりには人口の 43.0% が民間保険に加入した²⁾。

また、患者は GP（一般医）を選択することができるが、その紹介状があつてはじめて専門医を受診することができる¹⁾。

公立病院緩和ケア病棟の入院費用は、無料である。在宅サービスは、個人の収入や地域によって異なるが、州政府等の助成によって自己負担額は低く抑えられている。また、ACAT（Aged Care Assessment Team）のアセスメントを受け、基準を満たせば介護施設に入所し緩和ケアを受けることができる。入所費用は個人の収入や家族等により異なる³⁾。

オーストラリアのがんの傾向

1982 年より州毎のがん登録が法で定められている。罹患率は男女共ほぼ増加し続けており、男性の 3 人に一人、女性の 4 人に一人が 75 歳になるまでにがんと診断される。2006 年の登録者数をみると、男性は前立腺がん、大腸がん、肺がん、メラノーマ、悪性リンパ腫の順に多く、この 5 部位で登録者全体の 67% を占めた。女性は乳がん、大腸がん、メラノーマ、肺がん、悪性

リンパ腫の順に多く、63%を占めた。2007年の死亡者の29%は悪性腫瘍によるもので、死因の一位を占めた。このうち死亡者数は、肺がん、大腸がん、前立腺がんの順に多い¹⁾。

緩和ケアの特徴

オーストラリア保健高齢省は、緩和ケアの目的を、患者、介護者や家族が最大限のQOLを得ることであると、その特徴を

- ・生きることを肯定し死にゆくことはノーマルなプロセスにとらえる
 - ・死を早めたり遅らせたりしない
 - ・痛みや他の辛い症状から解放する
 - ・一人一人のニーズをアセスメントし処理することによって、身体的、心理的、社会的、感情的さらにスピリチュアルな側面のケアを完成させる
 - ・亡くなる迄可能な限り活発に生きることができるようサポートシステムを提供する
 - ・患者の療養中や死後、家族へのサポートシステムを提供する
- と示している⁴⁾。遺族へのサポートを緩和ケアの一環と位置付け、システムとしてとらえている点が特徴的である。

オーストラリアにおけるSWについて

オーストラリアSW協会(AASW)⁵⁾は国際SW連盟に属し、6,000名のメンバーがいる。SWと名乗るための国家試験はないが、AASWはSW教育カリキュラムの基準を設け、大学4年間の教育を必須としている。医療や福祉領域の機関に勤務するSWにはAASW協会員資格が必要とされる場合が多い。

・ Adolescent Young Adult Cancer Care Service

概要

Women's and Children's Hospital内にオフィスを置く、看護師とSWで構成されるチームで、市内の公私立病院のがん専門医や看護師からリファーを受け15~25歳のがん患者を対象に心理社会的サポートを行う。この年代へのサポートには専門的なアセスメント手法が必要なだけでなく、クライアントと深い信頼関係を結ぶ必要がある。15~25歳のがん患者の多くは成人を対象とした専門機関で治療を受けているため、各機関で相談援助職を育成するよりもむしろ、予め作られた専門チームを各機関に出張させることの方が効率的であるとの考えからつくられた横断的なシステムである。

コミュニティに出向くサポート

現在約50名のクライアントを持つ。治療が長期に亘り数年間関わる血液がん等の患者から、予後半年の患者まで幅広く担当する。初回面接は外来や入院時等病院の中で行い、以後は病院だけでなく家庭、学校など地域に出向いてカウンセリング等のサポートを行う。個別のニーズに即したサポートを創出していることやフットワークの良さが特徴と言える。例えば、患者の学校を訪問しクラスメートにがんに関する教育を行い、この世代特有の誤解(がんは感染する、罹患したのは本人に非がある等)を修正するなど個別性の高い対応をしている。

15歳~25歳のがん患者の持つ悩み

この年代は自分の考えや価値観が芽生え、人生のゴール等について考える時期でありながら、課題があっても周囲に援助を求めようとしない年代でもある。初回面接では

「SW なんか必要ない」「カウンセリングは不要」と言うが、適切な質問をすると溢れ出るような勢いでいくらかでも話をしてくる。話題は仕事、セックス、パートナー、車の運転、友人関係など。治療によって車の運転ができなくなったりボディイメージが変わったりして、仕事ができなくなる、以前行った飲食店にも行けなくなる、友人関係も変わってくる、等の課題が生じる。家族に対して面倒をかけて申し訳ない、という気持ちを聞くことも多い。パートナーに対して治療の副作用や安全なセックスについて教育することもある。信頼できるがんの情報サイトや患者のブログのサイトを情報提供し抗がん剤治療の仕組みや副作用等を説明する。この年代にはインターネットによる情報提供が大変効果的である。

毎月一回平日の夕方に地域で実施するサポートグループでは、特にテーマを決めず参加者の話したいように病気の話や恋愛の話などをしており、ピアサポートの場として有効に機能している。

治療に反映させるサポート

担当医と定期的に連絡を取り、患者の心理社会的な課題をフィードバックし、治療のプロセスが向上するよう努めている。

チームメンバーが最近最も驚いた事件は、SW との会話の中で妊娠している事実が分かり、予定していた抗がん剤治療が中止された 10 代の患者である。なぜ病院に黙っていたのかと聞くと「聞かれなかったから言わなかっただけ」と答えたそうである。

・ Alzheimer's Association SA (AASA)

<http://www.alzheimers.org.au/South-Australia.aspx>

概要

アルツハイマー性認知症に関する専門職への教育や研究支援、患者・家族へのサポート等を実施している団体で、SA 州の全面出資により運営されている。サポートプログラムの内容や運営システムに関し、がんの領域への応用が可能と考え調査した。

アルツハイマー性認知症の原因は判明しておらず、予防法や治療法は確立していないが、早期診断や適切な対応で進行を遅らせたり QOL を向上させることができる。そこで、医学生（5 年時）や看護学生向けのワークショップ、介護施設に出向いての職員教育、本人や家族を対象にした啓発のためのサポートグループやアートグループ、心理的サポートなど多彩なプログラムを州内各地で実施している。

SW の役割

SW は、電話や家庭訪問をして本人や家族にカウンセリングを行うが、要望があれば喫茶店等でも会う。認知症が進行すると、本人は生存しているのにその人らしさが消失し家族に関心すら示さなかったりする状態が起こりうる。喪失と悲嘆、本人との関係、役割の変化等について家族に話をすることは多い。さらに介護者向けの喪失と悲嘆に関するワークショップや、初めて介護施設に入所する患者をもつ家族のためのサポートグループ等を地域で実施している。

多くのサポートプログラム

Helpline は一般向けの無料電話でカウンセリングや各種資源の情報提供を行っている。AASA の専門職が交代でシフトを組ん

でいる。認知症や介護に関する書籍や CD を多数揃えた図書館もある。

市内の公立病院にある認知症外来や GP と連携し、AASA にリファーしてもらえるようシステムを構築している。

6回シリーズのワークショップ“Living & Memory Loss”に同席した。介護者を対象にした講義や意見交換、質疑応答からなるプログラムで参加者 10 名全員が女性(続柄は妻、娘)だった。すぐ隣の部屋では患者向けにサポートグループが同時進行されていた。講義の中でファシリテーターが認知症になったことで本人にどんな感情が生じているか聞くと、参加者から「自信の喪失」「イライラ」「申し訳ない気持ち」「恥ずかしい」等の回答が次々に出された。認知症になっても依然として知的である、子ども相手のような話し方をしないようにと強調した。患者本人だけでなく介護者もストレスを抱えないように、患者の日常的な役割を奪わない、静かな時間を持ち好きな音楽を流す、あまり先の予定は伝えない、等多くのヒントが提示された。また参加者同士で生活上の工夫の交換もなされた。

後半は、専門医が参加者からの質問に答える形式で進められた。アルツハイマー性認知症を完治する薬はないが、早期診断によって薬やエクセサイズ、アートセラピー等のアクティビティで進行を緩やかにできること、話題の健康食品は高価でエビデンスがないこと等が話され、州内の病院で実施されている治験等が情報提供された。

時期をずらし、同内容のプログラムを州内数か所で実施している他、若年性認知症の患者向け、遺言作成等実務的な内容など多くのプログラムを定期的で開催している。

・ Cancer Care Centre (CCC)

<http://svc096.wic026v.server-web.com/Cancer%20Care%20Centre/Home.html>

設立の経緯

1985 年にがん患者のグループと医師、看護師が教会の集会所に集まり、患者を地域でサポートすべきとして立ち上げたがん患者家族支援団体。会費、寄付および自治体の助成金が財源である。財政難から閉鎖の危機に陥ったが、マネジメント担当の有給職員を雇用し、黒字にまでに持ち直した。



概要とプログラム内容

現在会員数は 550 名。うち 2010 年度新入会員は 130 名。紹介元は医師やメンバーなど。CCSA の Helpline でも情報提供している。会員の主ながん腫は乳がんと前立腺がん。提供するプログラムは、サポートグループ、セミナー、カウンセリング、瞑想、マッサージ、料理教室などで、セミナーの講師はナース等専門職が担当している。これらのプログラムはあくまでも治療を補完するものであって、代わるものではないと HP で強調している。年会費は A\$50 (約 4,000 円)。これで患者本人および家族もカバーする。プログラム参加には A\$10 前後が別途必要となる。

コミュニティに根差した施設

建物は古い民家を改造したもので、がん

に関する多数の書籍や DVD、PC を備えた図書室、カウンセリングルーム、マッサージルーム、居間等がある。廊下には近所の花屋の寄付による生花が飾られていた。

現在ボランティアは 33 名おり、傾聴や心理学などの研修を受けて、受付や問い合わせ電話、初回面接等を担当している。メンバーとして参加していた患者が治療がひと段落して、今度は自分がここで受けたものを返したいと、ボランティアを志願する場合もある。

「他のがん患者に会えることが元気の素」

“Empower yourself to heal”という患者及び家族を対象とした全 8 回のセミナーに数回同席した。看護師による講義、休憩をはさんで 30 分間の瞑想で構成されており、毎回約 20 名の参加があった。講義内容はこころの安定、病気との向き合い方、食事等。講義の途中 3~4 人の小グループに分かれ、がんと診断されて以降生活をどう変えてきたか、不安や心配を誰に相談するか、等を意見交換した。参加者からは、「セミナーの内容からどれを取り入れるかは個人個人の問題」、「GP は栄養に関し知識がない」「セミナーの内容はともかく、ここに来て他のがん患者と会えることが元気の素になる」等の感想を聞いた。



・ Cancer Council SA (CCSA)

<http://www.cancersa.org.au/asp/home.aspx>

設立の経緯と歩み

1928 年に SA 州の医師によってがん治療研究助成、診断・治療に有効な機器の導入を目的として設立された “Anti-Cancer Campaign Committee” が基となる NGO である。60 年代には訪問看護制度を開発（後年 Royal District Nursing Service に引き継がれた）、70 年代には子どもを含む一般へのがん予防知識の普及システムの開発、90 年代には遠方から治療を受けに来る患者のための宿泊施設の開設等、がん患者の心理社会的課題に着目し、事業内容を拡大してきた。2002 年に現在の名称に変更し、全州にある Cancer Council と協働で活動している。今回は、患者や家族へのサポートプログラムの一部を報告する。

全州共通番号の “Helpline”

“Helpline” はがん電話相談で、全州の Cancer Council が共通の番号で実施しており、州内どこからかけても市内料金で通話できる。州によって開設時間や対応する職種は異なる。SA 州では平日の午前 8 時半から午後 8 時まで、まず CCSA の事務職員が電話に出て、資料送付や地域のイベントの情報提供等の要望であれば対応し、専門職のサポートが必要と判断すれば看護師に電話を替わる。看護師は、専門分野は異なるががん領域の経験を持ち、CCSA で一定の研修を受けている。

医学的な判断や特定の医療機関の情報提供は行わない。ただし、どんな点に注意してどのように探すかという情報は提供する。専門用語の解説（例：緩和ケアとはどうい

う意味か) や心理的なサポートも行うが、継続的なサポートが必要と判断すれば SW が実施しているカウンセリングを情報提供する場合もある。

新聞の影響で件数が大幅増

2009 年は 2008 年に比べ約 20% の増加で約 8,000 件の電話を受けた。2009 年 3 月末に新聞紙上で CCSA では廉価で大腸がん検診キットを販売しているとの記事が掲載され、500 件を超える問い合わせがあったことが増加の一因である。相談部位は乳がん、大腸がんが各 21%、皮膚がんが 13%。相談者は一般、家族、患者で全体の 75% を占めるが、専門職からの問い合わせも 10% 程度あった。使用する資源は、CCSA の HP およびイントラネット、他州 CC の HP、Macmillan の HP 等である。FAQ が扱いやすくデスクに置かれ、地域の社会資源のパンフレットは壁一面に設置してあった。

昨年は 5 箇所主要病院を訪問しナースが交代する時間帯を利用して、CCSA が運営しているサポートプログラム全般について説明した。今後も広報活動に力を入れていく考えである。



一般向けのがん冊子を病院に設置

「抗がん剤治療とは」「再発した人をどう支えるか」「がんとセクシュアリティ」等の

エビデンスに基づく内容の 80 種類を超える A5 版の冊子を発行している。内容によっては他州の CC や American Cancer Society 等の発行する冊子から引用することもある。病院や併設のショップに設置し、希望者には無料で送付するほか、HP からのダウンロードも可能である。

心理社会的課題に着目

患者の心理社会的課題に関する研究を多数実施している。現在実施している主なものは、①治療終了後に患者が職場復帰したときに同僚からどのような感情をもって迎えられるかに関する調査（本研究は労働局の職員から Helpline への電話にヒントを得たという）、②抑うつ状態を軽減することを目的にした瞑想を取り入れたストレスマネジメントプログラム（Helpline のクライアントに参加を募ってグループ形式で実施）である。

この他、研究者は医療機関や介護施設等に出向き、医師や看護師、介護士を対象にがん患者の持つ心理社会的課題、特にストレスに関して研究結果をフィードバックするため講演を行っている。

地方に住む患者向けの宿泊施設

市内 3 か所のモーターを購入し、市から 100 キロ圏外に在住するがん患者が市内の病院で治療を受ける際に廉価で宿泊施設を提供している。食堂では低価格の夕食や嚥下に問題のある人のための特別食も提供できる。ボランティアがハンドマッサージや散髪に定期的に訪問するなど、コミュニティの支援もある。施設から市内の 3 つの病院への無料シャトルバスが平日数回ボランティアによって運行されている。

SW の業務

SWは、電話や面談でのカウンセリング、サポートグループの運営、助成制度実務等を担当している。

助成制度とは、電気やガス料金等未払いの公共料金の請求書を一人につき一回限りA\$250(約20,000円)まで立て替え払いする制度で2010年はA\$50,000(約400万円)の予算があり、来年度も継続予定である。病名や治療経過等を所定の書式に本人や家族が記入し、病院の担当SWが署名したうえでファックスすると、数日で認められる。

宿泊施設には週2日滞在し、患者や家族からの相談を受けている。患者からは病気になったことに対する罪悪感、家族に負担をかけていること、家族からは介護者としてのつらさを聞くことが多い。

無料カウンセリングは地域のカウンセラーやHelplineからリファールを受けるが、治療が終了したサバイバーや遺族からの相談が多い。一人1~5回のセッションで終了することとしている。

治療を終えた患者向けのプログラム

“Staying Healthy After Cancer”というプログラムは、スタンフォード大学が関節炎の患者を対象に開発したプログラムを改訂したもので、がんの初期治療を終えた患者を対象にしている。6回のセッションでは物事をポジティブにとらえる方法、エクササイズ的重要性等をテーマにした講義に加えて、毎回アクションプランを設定し自己評価をする時間を設け、前向きに生活している自分に気づかせる。患者同士が交流することによって孤独感が解消された、疲労感が消えて運動量が増えた、等の効果が現れている。



がん体験者の話を聞くプログラム

“Cancer Connect”はCanadian Cancer Societyの“Cancer Connection”を元にしたピアサポートプログラムで、がん体験者と電話で話ができるようアレンジするもの。現在75名(うち半分が乳がん)がボランティアとして登録し、コミュニケーションスキル等の2日間のトレーニングを経て活動している。医学的なアドバイスはしない等のルールがある。がんの部位、治療内容、年齢や家族構成等できるだけクライアントに近い人をマッチングさせるが、全州のCCおよびニュージーランドで共通して実施しているので、希少な部位のがんの場合はSA州以外から探すことができる。

・ Cancer Voices SA

<http://www.cancervoicessa.org.au/index.asp>

概要

Cancer Voices Australia（以下 CVA）は 2000 年にニューサウスウェールズ州で設立されたがん当事者ネットワークで、イギリスのがん患者支援団体 Macmillan Cancer Support が原点。メンバーはがん患者や家族、友人、職場の同僚、専門職等当事者以外もサポーターと考えて対象にしている。会費は無料。国内に 6 つのネットワークがあり、各州や地域で課題が多少異なるために、各々が独立して活動している。各ネットワークのホームページを見ると様相は異なっているが、がん患者のアドボカシー向上というミッションは共通している。

がん患者のアドボカシー向上が目的

CVSA は CVA の SA 州支部で 2007 年に設立された。登録者数は現在約 500 名。常勤職員を置かずメンバーがボランティアの立場で運営している。活動の目標は、①がん患者や取り巻く人々の視点をよりよく代弁していくこと、②医療者や政府、一般向けにこれらの視点を伝えていくこと、③患者やサポーターが可能な限り最適な情報、治療、ケアを受けることができるよう保証すること、④予防、研究、治療のための財源増加のために活動すること、である。社会に向けてシステムに関して発言していくこと、課題を指摘し解決していくことを目指しており、個人的なサポートやサポートグループは実施していない。

課題解決の一例としては、CareSearch という Flinders University と SAPS が協働制作しているがん患者や専門職向けのサイ

ト、CanCope という Flinders University の研究者が考案したがん患者への情報提供サイト等への制作プロセスでの協力等があげられる。

HP で情報提供

従来医療の領域では、医療者側が提供したい情報の提供がなされてきたが、今後は患者の心理社会的ニーズを医療者側に伝えていき、補完療法を含め患者が求める情報が得られるような環境にすることが重要と考え、あらゆる機会を通じて発表したり、HP 上で情報提供したりしている。とりわけ充実しているのは、心理社会的課題を取り扱う臨床試験や研究の参加者募集のページである。CCSA によるものから医学生のリサーチまで、概略や対象者の適応が問い合わせ先のメールアドレスとともに掲載されている。これに交じって、患者でなくても参加できる、大学主催のがんの啓発ウォークの情報もあった。

また、英米のがん患者支援団体制作のがん関連の膨大な数の情報サイト、MD Anderson Cancer Center や Memorial Sloan-Kettering Cancer Center 等が制作する最新のニュースレターのサイトともリンクしている。

サイクリングでがん啓発

サイクリングチームやサッカーチームがあり、これがサポートグループの変形とも言える。治療中のメンバーもおり、サバイバーとして、より活動的でありたい人向けとも言える。サイクリングのイベントに CVSA のロゴの入ったジャージを着て参加することで、一般の人へのがんの啓発、またがん患者のアドボカシーにもつながると考えている。2010 年 1 月にアデレードで開

催されたサイクリングレースでは 123 名が CVSA チームとして参加し、多くのメディアの取材を受けた。

がん患者としての活動の限界

今年 10 月に SA 州立大学放射線療法専攻の学生を対象にしたカンファレンスの中で、代表が“Beyond the Textbook”というテーマで治療中の自分のつらかった体験を話したところ、大変反響があった。患者が治療に来た時のことしか考えたことがなかったが副作用に苦しんでいることや不安を抱えていることがよくわかった、これまではとにかく治療を継続することだけを考えていた、患者とのコミュニケーションが重要だと知った、等の感想があった。今後はこういった場に多く参加していきたいと考えていたが、先ごろ再発が判明し、治療に専念せざるをえなくなったという。

企業・団体からの援助

問い合わせ用の携帯電話や HP 制作等に CCSA の資金援助を受けているほか広報でも支援を受けている。銀行など企業からの寄付を主たる財源とし、製薬会社からの寄付は、中立性を損なうと考えるために受けていない。

なお、CVSA は 2009 年 8 月にダブリンで開催された世界がんサミットに招へいされ、活動内容等について発表した。

・ CanTeen (CT)

<http://www.canteen.org.au/>

設立の経緯と概要

1985 年に Sydney Children's Hospital にリサーチのために集まった 6 人の 10 代のがん患者が、医師、看護師、SW 等多数の専門職の支援を受けて立ち上げた支援団体で、12 歳～24 歳のがんに影響を受けた人達のピアサポートを基軸にしたプログラムを多数運営している。国内に 11 の支部を持ち、80 名を越える職員がいる。

会費は無料。主な財源はバンダナ（ロゴ入りの様々なデザインのものがある）デイの売り上げ（全体の約 25%）、個人や企業等からの寄付等である。全国に支部があることで知名度を上げ、企業や団体からの寄付を受けやすくしている。Sony Foundation Australia やトヨタも主要支援企業である。

ニーズに即して対象を拡大

メンバーのカテゴリーは徐々に拡大し、現在は、①がん患者本人、②がん患者のきょうだいや子、③がん患者の遺族、に該当する 12 歳～24 歳の人である。全国に 4,000 名の会員がいる。

入会すると、“CanDid”という活動内容レポートや新メンバーのためのガイド等多数のパンフレットが CT のシンボルであるバンダナと共に送付される。どの印刷物にもメンバー自身の写真や体験談が多数掲載されている。掲載には本人（18 歳以上の場合）または親に了承の署名を求めているが、断られたことはこれまで数件しかないという。

コミュニティでの活動

主な活動は、全国で年間 80 回を越えるキャンプ、病院の近くのカフェでお茶をする（入院患者等が参加しやすいように）、健康

的な生活などをテーマとしたセミナーなど。各州独自の活動もしており、市民マラソンにメンバーやサポーターがおそろいの T シャツを着て 50 人以上も参加する様子や、路上でメンバーがバンダナを売ったり音楽を演奏して啓発活動をする姿を市内で見かけることもあった。事務所は常時メンバーに開放されており、ゲームをする部屋等も確保されている。メンバーからの電話相談をカウンセラーや SW 等が随時受けている。若い人たちには独自のニーズがあるという理解を深めるためのリサーチを支援し、その結果を受けてニーズと実際の資源のギャップを埋める質の高いプログラムを実施している。



ピアサポートの場であるキャンプ

キャンプは、新メンバー、18 歳以上、男女別、等に分けて実施し、誰もが気兼ねなく参加し課題を共有しやすいように配慮している。参加費はすべて無料。プログラムの核となるのが Discussion Group と呼ばれる分かち合いである。ファシリテーターは専門職が担いグループのルールを決める手助けをしたり、参加者が安心して快適に過ごせるように配慮する。お互いの体験を共有する場ではあるが、話だけではなく作曲したり自作の詩を朗読したりする。自分

のことを話したくなければ話さなくてもよいし、席を立ってもよい。泣いてもよい。いつでも手に届くところにティッシュペーパーが置いてある。

メンバーのニーズを絶えず発掘

本部の運営幹部はメンバー 5 名および 4 名のボランティアで構成される。これ以外にも小委員会での話し合い等から、絶えず新たなニーズを発掘する努力をしている。

全国の支部スタッフが定期的に集まり、各支部でうまくいったこと、うまくいかなかったことを情報交換し、より良いプログラム作りに役立てている。

メンバーにアンケートを実施して社会資源の乏しい領域を明確化し、マスコミに発表している。最近では、CT の対象とする年代が遺族となった時のサポートが不足しているというレポートを発表した。

最近発行された“Maybe Later Baby”という本は、治療中または治療後の人向けに、治療が生殖に対して与える影響、その理由、心理的な課題等についてイラスト入りでやさしく書かれたものである。FAQ を多用し参考となる書籍や HP、電話相談窓口、医学用語集などもついて大変わかりやすい。

広報活動を重視

このような団体にとって新たなニーズを持って入会する新メンバーは団体が発展していくうえでのカギとも言える。そこで、スタッフが一般病院を含め子ども専門病院の看護師や SW 等を定期的に訪問し活動内容を説明したり、パンフレットを新しいものに交換したり、学校に出向いてプログラムの説明をしたりしている。今回訪ねた市内の病院のすべての SW の部屋に CT のパンフレットが置かれ活用されていた。

・ Carer Support

<http://www.carersupport.org.au/>

概要

市南部あるいは東部に在住し、知的障害や身体障害を持つ人や高齢者等を介護する人へのサポートを主に実施している団体で20年の歴史があり、政府およびSA州の予算で運営されている。サポートプログラムの内容や運営システムに関し、がんの領域で参考になる点が多いと考え調査した。

当団体はメンバー制で、①レスパイト施設の申し込み受け付け、②コミュニティサービスの利用方法や費用、空き等の情報提供、さらに、③介護者向けのサポートグループやレクリエーション、昼食会、映画会等のプログラムの企画・実施、コミュニティ独自の活動の支援等をしている。一本の電話で、介護者がプログラム参加申し込みだけでなく、その間本人を預けるための情報も提供してくれる点が特徴である。サービスは無料または低額で利用できるが、レスパイトのみ年間利用日数に限度がある。

介護者をカテゴリー別にサポート

10年前より“Law Energy”という5～25歳の介護者を対象としたプログラムを実施している。彼らは家事をしたりきょうだいを世話したりして、慢性疾患や身体障害、精神障害をもつ家族を介護しているのだが、一般的には介護者とみなされず周囲からのサポートも乏しい。そこで、レクリエーションの場や同じような経験をしている人と知り合う機会を設けたり、家庭教師やキャンプ、介護に関するワークショップ等を実施することによってサポートしている。

この他にも、男性の介護者、発達障害を

もつ9歳までの子をもつ親、25歳以上の障害のある子をもつ親を対象とするサポートグループ、元介護者のグループ等、地域で活動するさまざまなカテゴリーのグループを把握し、会報等で情報提供している。

コミュニティに出向いて広報活動

“What Can Carer Support Do For Me?”という新会員向けの説明会を兼ねたサポートグループに同席した。オフィスから車で約40分移動しコミュニティセンターで行われた。この日は精神に障害を持つ人の介護者を対象とする集まりで、当事者を含め4人の参加があった。参加費は無料で、茶菓子と軽食が用意された。介護者には州法で定められた権利があること、緊急時どのように電話で話すとサポートが得られやすいかを担当SWが情報提供した。本来はこの後具体的なサービスの説明をするはずであったが、参加者各々がGPや関連窓口に対する不満、介護の疲労を訴えるのを聞いたり、英語を母国語としない人とのコミュニケーションに苦慮するなど、会のタイトルにもなっている質問に十分な答えを出せないまま終了し、SWは残念そうだった。同様の説明会は毎月コミュニティで開催されている。



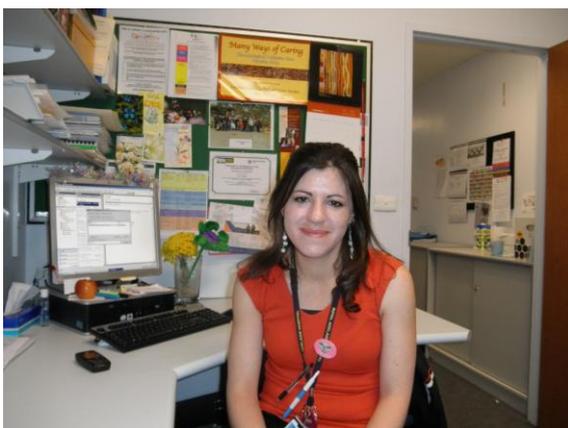
・Central Adelaide Palliative Care Service (CAPS)

概要

CAPS はアデレード市東部地域のコミュニティにおける緩和ケアを担当する機関である。設置されている Royal Adelaide Hospital (680 床を有するアデレード市最大の公立病院)が 2016 年に移設し研究に重点をおく病院となるのに伴い、この地域の緩和ケアは WAPC が管轄する予定である。Oncology Unit 内に 4 床の palliative care 用のベッドがあり、在宅療養中の患者の症状コントロールや緩和目的の放射線治療の患者のために使用されているほか、MPH も CAPS に属する一施設として機能している。

SW の位置づけ

SW が配置されたのは 2 年半前で、それまでボランティアが担当していた遺族ケアと看護師が担当していたソーシャルワーク部分を SW が担当することになった。看護師が本来の業務に専念できるよう努めており、チームの一員として歓迎されているとのことであった。



毎週 1 回行われるクリニカルミーティングには、医師、看護師、SW 計約 10 名が出席し、2 週間以内に死亡した患者のレビュー、続いて課題を持つ新しい患者について

情報交換が行われた。同席した日のリストでは、29 名の死亡者のうち 10 名が MPH、3 名が自宅、3 名が介護施設、残りは一般病院で最期を迎えていた。自宅で看取することに決めていた家族がその時がきて GP に電話したが連絡がつかなかったためあわてて救急車を呼んでしまい、事前に用意していたことが全て無駄になってしまったケースや、担当している患者が長くかかりつけにしていた GP に往診を依頼しても応じてくれない、周辺地域に良い GP はいないか、と同僚に情報を求めるケースに多くの時間が割かれた。

多職種との連携によって成立する遺族ケア

遺族ケアにかけられる時間は限定されているので、全ての患者を定期的にフォローしていくことはせず、WAPC と同様のリスク指標を使用しリファールを受けた遺族のみをナースと相談しながら、対応時期（葬儀直後、数週間後）や方法（電話、訪問）でサポートする。傾聴のみ必要と判断すれば MPH のボランティアを情報提供することもある。一方、患者が RAH で亡くなった場合院内 SW が遺族にカードを送付した後、CAPS の SW にリファールしてきてサポートが継続される場合もある。

患者や家族から怒りをぶつけられることはないか、と尋ねると、中には担当医の説明が足りなかった、背中が痛いと何度も伝えたのに検査をしてくれなかった、もっと早くがんが見つけれなかったのか、と話す人もいる、とのことであった。ほとんどの場合、SW に話をするだけでそれ以上に発展することはない、気持ちを話すことで怒りをため込むことなく前進することができるのではないか、と答えてくれた。

・ Lifeline

<http://www.ucwesleyadelaide.org.au/lifeline/>

概要

Lifeline Adelaide は、1963年にシドニーに続いて開始されたボランティアによる電話相談で、24時間365日開設している。資金を供出しているのは Uniting Church であるが、NGO 団体として運営し宗教色は出していない。全国 50 以上のセンターがネットワークを持ち、共通する番号で州外からの電話をも受けている。国内には最大 3 時間の時差があるため、シフトの薄い夜間帯などに他の州の支援を受けることができる。

充実した研修システム

一日に受ける相談件数は全国で約 1,200 件。登録カウンセラーは約 3,500 名で、うちアデレード支部は約 200 名である。廉価（SA 州は A\$350。約 28,000 円。州により異なる）で質の高い研修が受けられること、実践経験が得られる等の理由から心理学やソーシャルワークを専攻する学生や院生の応募も多い。悲嘆や DV など 14 項目の研修を 4 カ月に亘って受ける。ただし、計 76 時間の日中のシフトおよび最低 4 回の夜間シフト（午前 0 時から 6 時）、年間合計 100 時間のシフトに 2 年間就けることが研修開始の条件である。訪問した時は、3 名の相談員のうち 1 名が対応中、2 名は別室で個別にスーパーバイズを受けていた。

自殺予防だけではない

イエローページには救急と同じページに Lifeline の番号が掲載されている。また、災害や大きな事故があるとその TV 報道と共に Lifeline の番号が紹介されるのを見たこともあった。もともとは自殺予防を目的

に開設され、現在も約 20% を占める。1985 年からは DV Helpline も兼ねている。現在は、死別・離別、DV、抑うつ、別居、子どもの養育権、子育て、障害、家族関係、職場・友人の問題、性的いやがらせ等相談内容は多岐にわたっている。

情報提供してもアドバイスはしない

通話時間はできるだけ 30 分以内にとどめ（危機的な状況の場合は除く）、本当に必要としている人に Lifeline が届くように心がけている。そのため、あまり話題をあちこちに広げず一つの問題に焦点を当てるよう心がけている。クライアントをエンパワメントする、地域の情報を提供する（全国の社会資源の情報が項目別にリスト化されている）、アドバイスはしない、途中でカウンセラーは交代しない、等の原則がある。

“This is Lifeline. May we help you?” と言って電話をとるが、これは、同じカウンセラーと再度話すことはできないことを意味している。以前話した人と話したいというリクエストがあった場合は、システムについて説明し納得してもらっている。



・ Look Good... Feel Better (LGFB)

<http://www.lgfb.org.au/>

概要

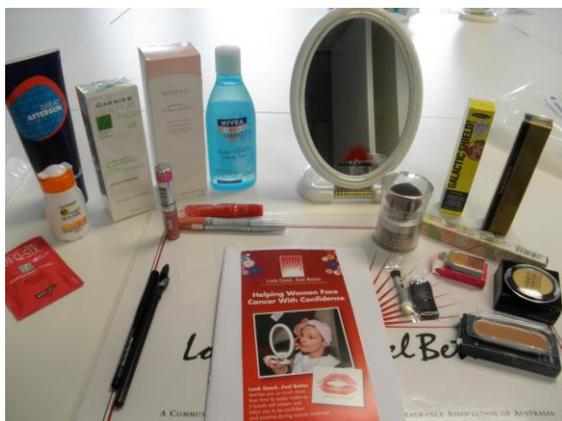
1989年にアメリカ合衆国で設立された、がん治療中の女性をメイクアップによって外見のみならず自己効力感をも高め、自信を持って治療に向かうことを目指したワークショップ。オーストラリアでは1990年にNSW州の病院で初めて開催され、今年5月に20周年を迎えた。

多くのボランティアと化粧品会社が支える

LGFBには、①メイクアップの職業経験のあるボランティアが指導する、②一社ではなく化粧品・香水連合組合が協働で支援する、③医療機関内やコミュニティの施設で実施する、等の特徴がある。

ボランティアになるためには、1年以上のフルタイムまたは2年以上のパートタイムとしてメイクアップの職業経験、ワークショップのための研修、年間最低3回はワークショップに参加できることが条件である。国内に1,700名以上のボランティアが活動している。

また、組合に属する約160の化粧品会社が製品をLGFBのシドニー本部に寄付し、そこで袋詰めされたものが国内6か所にある支部代表の自宅に送られる。



SA州では、RAH、QEHをはじめとする公立病院や私立病院のほか、CCSAの運営する宿泊施設や、地域の保健施設等でも開催されている。2011年1～5月まで28回分の予定がHPに掲載されていた(2010年1月10日現在)。

当日欠席者が多いのが課題

見学当日は若い患者向けのプログラムで、6名の参加予定者全員が、Adolescent Young Adult Cancer Care Serviceのクライアントであった。しかし5名が入院してしまい、患者とその友人2名の参加であった。欠席者が出てしまうのは疾患の特徴上やむを得ないので、できるだけ申込者を増やすためオンライン申込受付等の工夫をしている。

患者をエンパワメントする

ワークショップは2時間で、まず支部代表がLGFBの歴史や目的、ボランティアによって行われていること、化粧品の販売はしない、医療職は参加していない、などを説明した。次に患者一人をモデルにしてメイクをし、残りの参加者はそれを真似てメイクをした。やや明るめのファンデーションを用いることで表情が明るくなり、患者は満足そうであった。

お茶を飲みながら、ときには治療の話や別れたボーイフレンドの話も出たり、病気には負けないという決意を話すなど、終始和やかな雰囲気であった。ボランティアが聞き上手で、患者のウィッグを褒めたりして雰囲気を盛り立てていた。最後にお土産として20種類を超える化粧品と眉を描くキット、LGFBのリーフレット等が渡された。

・ Loss & Grief Centre (Anglicare)

<http://www.anglicare-sa.org.au/loss-and-grief-service/>

概要

1860 年にアデレード市で孤児を支援するための運動を開始した Anglican Church のグループが Anglicare の起源である。以来 SA 州において孤児やシングルマザー、ホームレスや高齢者など支援の対象を徐々に拡げてきた。Loss & Grief Centre は、多岐にわたる支援事業の一つで、死別(病死、事故死、自死等)のみならず離婚、別居、子どもの独立、財政の破たん、自然災害、亡命などの喪失を経験した人に対してカウンセリングやサポートグループ等のプログラムを市場の半額以下で提供する(カウンセリングは1時間約 A\$50 であるが、財政状況により州政府の助成がある)。カウンセラーと Flinders University の院生によって運営されている。

悲嘆＝悪?

常に楽しくいることが良しとされる西欧文化では、悲嘆にくれること、怒りを感じることも体が悪であるとみなされている。よりよい仕事を求めて他の都市に住むことは珍しくなくなり、家族の形態も従来とは変わり、相談できる家族や友人が近くにいないことも多い。たとえ家族がいても必ずしも話を聞いてくれない場合もある。主たるリファーマは GP だが、自ら問い合わせるクライアントもいるし、警察、学校、病院等からのリファーマもある。

感情表出を促す

カウンセリングは、通常 4～10 回で終わる。クライアントに感情表出を促し、正常な悲嘆のプロセスの途上であることを自覚

させ、現実を見て喪失を乗り越えていくことに焦点を当てている。

夫を亡くした女性であれば、どのように亡くなったか、どのような葬儀だったか、は必ず尋ねる質問である。いったんは感情があふれ出るが、「普通のこと」「泣いても構わない」と伝えていく。現実を受け止めるために必要なことであり、悲嘆の期間を長引かせないことにつながる。夫を亡くすということは、単なる物理的な死だけでなく、収入が途絶えることであったり、日々の生活上の不便であったり、将来の夢の喪失であったりする。池に小石を投げた時に、水面に徐々に輪が広がっていく様に似ている。何がストレスか、何を失くしたと感じるかを語らせる。

喪失を乗り越える工夫

過去に困難な事態があった時どう乗り越えてきたかを語ってもらったり、故人の写真を持ってきて思い出を語ってもらったりする。カウンセリングのみに依存するのではなく、友人など周囲の人に話を聞いてもらう、それが難しければ日記をつける、散歩やヨガなど軽い運動をする、音楽を聞いたり、ゆっくりお風呂につかる、などの工夫を生活に取り入れていくよう資料を渡してアドバイスする。



・ Mary Potter Hospice (MPH)

<http://www.marypotter.org.au/mp-hospice.html>

概要

MPHは1976年に設立されたカソリック教会起源の私立ホスピスで、15床を有する。CAPSの基幹ホスピスとして、メディケア（公的保険）のみ所持している人のためのベッドも設けている。入院の目的は、在宅や介護施設入所を目標とした症状コントロール、看取り、レスパイトの患者も対象としている。

隣接するCalvary Hospitalも含めてSWは1名しか配置されていないため、2名のパストラルケアワーカー(PCW)やボランティアカウンセラーも加えたチームで入院中の患者や家族のサポートを行っている。同席したミーティングには、SW、PCWおよびボランティアカウンセラー4名が参加し、患者全員の疾患、疾患部位、年齢、フェーズ、家族構成等の詳細な個人情報を共有していた。新たな患者にどう対応していったらいいか、自分の担当した遺族がなぜあんなふうになるのか等を皆で話し合い、全員のサポートの場ともなっていた。

私立病院ならではのきめこまやかさ

遺族ケアに関しては、毎月“reflection month”として亡くなった人を偲ぶ会を教会内で行っている。

担当していた患者が亡くなると、遺族も同じスタッフまたはボランティアが引き続きサポートする。ボランティアと話をすることを目的にホスピスを訪れる遺族もいる。

思い出の品を作るアートプログラム

PCWによるアートプログラムは、各部屋に絵具等を持ち込んで行うもので、白い食

器に絵具を付けた手や指を捺したものにボランティアが線等を描き添え、焼いて完成させる。単純だが、新たなスキルを習得する喜び、周囲との会話の機会の創出のほか、思い出の品の意味合いも兼ねている。



「自分」を語るプログラム

Biography programは、もとはニュージーランドのホスピスで行われていたものを、MPHのボランティアが改変して現在の形にしたもの。患者の自由な語りを録音・再生し編集した上で一冊の本にする無料サービスで、2年間で106冊を完成させた。

資金集め、広報、聴き取り、テープ起こし、製本、ボランティアの教育等全てをボランティア自身が担当している。参加を強要しないこと、あくまでも語る内容は患者が決めること、等に注意している。

1回1時間最大6回までだが、患者の状態によっては1回でもよい。何を語るかは自由。語りのプロセスがセラピーの意味を含むと考えている。テープ起こしをして原稿にし、後日ボランティアが読み上げ、患者に編集してもらう。写真を挿入することもできる。退院し介護施設に入所した場合は、担当ボランティアが施設を訪問し続けることもできる。

・ Modbury Hospital Palliative Care

概要

MHPC は市北東部を管轄する公立病院の緩和ケア病棟で 1990 年に 6 床で開設したが、地域 GP への教育、一般への緩和ケア知識の普及により、現在は全 20 床が絶えず満床の状態である。在宅復帰や介護施設入所のための症状コントロール、看取りが主たる入院理由である。

この病棟を基軸に、SAPS や WAPC と同様、地域の緩和ケアコンサルタントを担当する職員が配置されている。2009 年に MHPC では、GP や地域の病院から約 500 のリファアを受け、うち死亡は 388 名、死亡場所は 271 名（約 70%）が MHPC、92 名（約 23%）が自宅であった。

緩和ケアチームの一員としての SW

SW は病棟担当とコミュニティ担当の 2 名がおり、後者はナースからのリファアを受けて患者をサポートする。

月曜朝一番のミーティングは、入院患者リストが書かれたホワイトボードを見ながら行われ、SW はほぼすべての患者に関して医師に「ターミナルかどうか」と確認していたが、治療に関する決断を他者に委任すること（*medical power of attorney*）、治療に関する事前指示（*anticipatory direction*）について患者本人に説明する役目を SW が担っているためである。これは 1995 年に制定された SA 州の *Medical Treatment and Palliative care Act* に基づくものである。

さらに、数日以内に亡くなることが予測される患者に関しては、「家族はどんな様子か、休んでいるか、患者の現在の状況を受け入れているか」等を質問し、医師や看護

師から情報を入手しその後のサポートの参考にしていた。

死亡直後に介入する遺族ケア

SW が担当した患者の遺族のサポートも兼任するが、当然ながら生前のサポート（カウンセリングの他、退院計画、法的書類、遺言、経済的な支援の情報提供等）に重点がおかれる。そこで、遺族サポートが長期に亘ることが予測される場合は GP や精神科医に委ね、患者死亡の翌日、葬儀の翌日、あるいは死亡 4~6 週間後に電話するポイント的介入をしている。数本の電話をかける際同席したが、葬儀の準備はしているか、食事や睡眠はとれているか、遺族年金の手続き方法はわかるか、また、感情の浮き沈みがあることは自然なプロセスである等、情報のサポートと心理的なサポートをうまく組み合わせてカウンセリングを行っている様子が理解できた。どの電話も 10 分程度であった。

日頃から患者の様子や話の内容を看護師から聞いておき、多忙な医療職に代わって全ての遺族にそれを書き添えてカードを送る。ある患者の葬儀に参列した際、遺族が自分の送ったカードを読んだことがあったという。遺族からお礼のカードも多く受け取るとのことであった。



・ Philip Kennedy Hospice (PKH)

<http://www.southerncrosscare.com.au/default.cfm?page=hospice>

概要

Philip Kennedy Centre は、①多少の見守りがあれば自立生活が継続できる高齢者の入居施設、②認知症または日常的に身体的介護が必要な高齢者のための施設、③看取りを主目的とするホスピス、で構成される。QEHC から車で約 20 分の距離にあるので、WAPC の医師は症状が安定し一定期間の予後が見込まれるが自宅に帰ることが困難な高齢の患者には PKH への転院を提案し、「WAPC の医師・看護師が定期的に訪問するほか、職員のレベルも高く、患者に必要なケアを継続していくことが可能。症状が安定すれば併設の介護施設に入居も可能。状況により配偶者も同施設内に住むことができる」と説明していた。

このような形態の施設は SA 州唯一で、もとは政府の助成金で試験的に作られたものである。設立から 30 年以上を経て建物こそ古いが、ユニークさ故に他の介護施設から批判すら出ているとのことであった。個室を含む 14 床からなり、在院日数に限度はない。入院費は患者の資産や家族構成によって異なり、年金の一定割合が請求される。

カウンセラーがチームの一員となるまで

カウンセラー1 名が相談援助職として配置されており、介助作業の多い午前中はオフィスで事務作業をすませ、午後は病室を訪問したりナースステーションに座って電話をとるなどの仕事を手伝ったりしている。こうした努力の結果チームの一員として認められるようになり、患者の些細な情報も入ってきて、その結果カウンセリングが必



要な人とのコンタクトがしやすくなったという。

新しい患者が玄関に到着したら真っ先に出迎え、部屋に案内し荷物をほどこし手伝いをし、お茶を勧める。このような行為の積み重ねが患者や家族との信頼関係を構築すると考えている。平均在院日数は 19 日であるが、入院直後に亡くなる患者もいる。在院日数が短いことは、本人や家族へのサポートが十分にできないことはもちろん、職員と家族との信頼関係を構築する十分な時間をとることが困難なことから、遺族の悲嘆のリスクも高くなる。

患者や家族の旅に寄り添っていくサポート

家族には、患者と話をし、体に触れる等の行為を勧めていく。文化によって多少は異なるが、原則的に違いはない。絶えず患者の希望を中心に考えていきましょうと家族にアプローチする。患者が PKH に入院すると、これまでよりも広い範囲の家族や親族が関わってきて、患者の状態や決断を知り愕然として家族間がうまくいかなくなることはよくある。患者の意思を確かめながら関係者全員で今後の方針等について情報を共有できるようサポートしている。

緩和ケアを感情的に受け入れることができないまま入院した患者さんや家族に対し

て、以前は状況を受け入れさせることを目標に据え、そのための情報提供をしていた。しかし、自分がアドバイスをしたり納得させようとしても結局はうまくいかないと分かり、現在は患者や家族の旅 (journey) に寄り添っていくことを主に考えている。

リスク別に遺族ケア

遺族の悲嘆のリスクを HML の 3 段階に分類し L はボランティア 2 名が対応し、H のみカウンセラーが担当している (M についてはその時点の担当ケース数による)。患者の死亡後 1 ヶ月、2 ヶ月、4 ヶ月、12 ヶ月後に電話でカウンセリングしたり、カード、悲嘆のプロセスで共通してみられる感情や行動のリスト、悲嘆をマネジメントするための工夫、地域に存在するカウンセリング施設、1 周年をどのように迎えたらいいか等に関する資料を送ったりしている。最大 14 カ月後で終了とするが、1 周年を迎えたことがきっかけで悲嘆が戻るがあるのでそのフォローとして 2 カ月余裕をもたせている。

悲嘆のリスクの第一の指標は在院日数 (=カウンセラーと家族との接触回数)、第二はカウンセラーと家族との関係である。3 回の接触があれば信頼関係は構築されたと考える。第三の指標は、短期間に家族や友人、知人、ペットも含め複数の死を経験している場合である。泣いている場合、正常なプロセスです、と伝えていく。泣いている家族はむしろ低リスクとする。週 1 回程度だが遺族の家庭訪問も行っている。

・ Southern Adelaide Palliative Services (SAPS)

概要

SAPS は、Repatriation General Hospital の敷地内にある Daw House Hospice (DHH) に隣接する市南部の緩和ケアコンサルタント機関で、緩和ケア普及のための研究施設も併設している。リファーマーは一般公立病院からが半数以上だが、GP や私立病院、介護施設からも受け、医師や看護師はトリアージやコンサルタントを行う。2009 年は前年に比べ 25% 増の約 1,300 件という多数のリファーマーを受け、同様の機関のモデル的存在と言える。2008 年に死亡した患者は 800 人で、死亡場所は病院 38.4%、ホスピス 29.4%、自宅 12.6%、介護施設 10.6% であった。

システム化された遺族ケア

遺族に対するカウンセリングは専任カウンセラーと研修を受けたボランティア 2 名が担当し、2008 年には 600 件のリファーマーを受けた。なお DHH 入院中から SW が深く患者や家族に関わった場合は、遺族のサポートは引き続き担当した SW が行う。

毎週 1 回 SAPS のスタッフ全員が参加して行われるミーティングで、一週間以内に死亡した患者のリストが回覧され、主たる担当者が遺族への対応を R (routine) または E (early) と評価する。いずれの場合も、患者死亡後 1~2 週間後に、遺族宛に医療スタッフからお悔やみのカードが送付される。3 ヶ月後に周囲のサポートが消失するという研究に基づき、R と評価された遺族には 3 ヶ月後に SAPS で受けられるカウンセリング等の情報が送付される。一方、E の場合は、カウンセラーが電話をする旨の

案内を前もって送付し、遺族から不要という返事がなければ患者の死後1か月以内にカウンセリングが開始される。

SAPSでは、担当者の方針からか他施設で使用しているリスク指標を使用していないためリファーされる際の情報が少ないことがあり、亡くなった患者との続柄しか解らない中で、ボランティアが手探りでクライアントに電話をする場面もあった。

地域の社会資源を視野に入れたサポート

SAPSでは、遺族になる前にも苦難を乗り越えてきた経験をほとんどの人が持つこと、予算の制約、さらには管轄する地域のGPが協力的である等の理由から、電話や面接によるカウンセリングの回数を6回までに限定し、開始時より、死という現実の受け止め⇒これまで苦難を乗り越えてきたことを自覚⇒自らの持つソーシャルサポートへの気づき⇒現在の自分の状態を把握⇒必要に応じGPを受診、といったプロセスをたどるよう計画的にサポートを行う。クライアントと共に歩むというより、クライアントを導くように見えた。カウンセリングが終了した人達によるセルフヘルプグループが毎週1回近くの教会で活動している。

このほか年2回のサポートグループや遺族会など、遺族が気持ちを分かち合う場を企画している。2010年9月にサポートグループの参加者を募集したが3名しか集まらず、遺族ケアチームが同席してお茶会を実施し、コミュニティのグループを情報提供し解散した。6月に同様のグループを企画した時は14名の参加があり、凝集性が高いグループになったということであった。

アートプログラム

アートセラピストがDHH内および隣接

するスタジオで週一回患者や家族、遺族を対象にワークショップを行っている。粘土やコラージュ、版画など様々な材料を用意し、自由に参加してもらい、作品を施設内に展示する。お見舞いに来ていた子どもが夢中で絵を描いたり、大人が粘土にふれて気分転換したり、患者がボランティアの手を借りて美しいコラージュを完成させたりなどしていた。ベッドに横たわりながらヘラを使い精緻な粘土細工を作った女性は、若い頃に自分があきらめた芸術家への夢を死の数ヶ月前になって思い出しセラピストに語ったという。まさに政府が緩和ケアの理念として掲げた「亡くなる迄可能な限り活発に生きることができるようサポートシステムを提供する」という方針を実現したプログラムだと言える。



relaxation centre

このほか国のガイドラインに則って実施している relaxation centre では、研修を受けた30名近いボランティアが週4日交代でマッサージやアロマセラピー、瞑想を提供しているのもSAPSの大きな特色である。医師や看護師、SWからのリファーを受けて行うが、家族あるいは遺族も無料で最多6回このサービスを受けることができ、年間約300名が利用している。

・ Star Bear camp (Anglicare)

<http://www.anglicare-sa.org.au/star-bear-and-star-bound/>

概要

Star Bear camp は、1999 年に創設された近親者を亡くした子どものためのプログラムで、2002 年より Anglicare が運営している。5~12 歳の子どもたちが同じ体験をした子どもたちと遊びやアクティビティを通じて気持ちを表出する場を設けることを目的とし、2泊3日のキャンプを年3回実施している。緩和ケアに勤務する看護師や SW の意見を取り入れながら現在の形になった。

家族を亡くした子の親が直接キャンプの申し込みをすることは実際にはなく、警察や葬儀社、救急隊、教会牧師、教師、緩和ケア・ホスピスの看護師や SW 等が親の了承を得て、氏名や電話番号等最小限の情報を Anglicare に送る。担当コーディネーターは親に電話でキャンプに関して説明する。これがサポートの始まりである。

キャンプでは参加者一人につき1名の担当者がつき（メンターと呼ぶ）、ソーシャルワークや心理学を専攻する大学生や院生、ソーシャルワーカー、その他活動の趣旨に賛同するボランティアたちが、書類審査、研修を受けた上で参加する。参加費は全て無料。今回私は必要な手続きを済ませて、メンターの一人としてキャンプに参加することができた。

プレキャンプで交流

キャンプの1週間前に参加者23名とメンターが集まり、2時間近くゲームを通して交流した。きょうだいで参加も複数組見られた。親と離れることすらいやがっていた

た子も、最後には友だちができた、キャンプが楽しんだ、と言いながら帰って行った。別室ではコーディネーターが親たちとキャンプの説明会を実施していたのだが、自分の子の歓声を聞いて喜びのあまり泣き出す親もいたという。親子らが帰った後、一人一人の子どもが家族の誰をどのように亡くしたかに関する情報がコーディネーターからメンター全員に提供された。病気、事故、自殺、殺人等、死因はさまざまで、死から数カ月後の子も数年経過した子もいた。

キャンプ初日

一週間後、参加者は集合場所で親と別れ、大型バスに乗り換え森の中にあるキャンプ施設に向かった。到着すると、リーダーと子どもたちが広間に集まり、キャンプ中のルールを決めた。夕食後はメンターと子どもが交互に輪になって座り、亡くした人の思い出を順番に語っていった。多くの子どもは持ってきた故人の写真を見せながら話をした。泣きだして話せない子もいた。



第二日～盛りだくさんのプログラム

翌日の最初のアクティビティは、メモリーボックス作りである。10代の息子を亡くした女性が、自分が塗った箱を見せ、蓋に描いた蝶の意味や故人の思い出の品を入れていることなどを話した。この後、参加者

全員に一つずつ白い木の箱が渡され、メンターに手伝ってもらいながら好きな色を塗ったりシールを貼ったりして完成させた。

この後も、アスレチックに挑戦したり、自由に遊んだりする合間に、故人の思い出の品の絵を描いたり、死に関する絵本の読み聞かせをしたりするプログラムが行われた。子どもはメンターにどんな質問をしても良いことになっていて、「なぜ母親は自分を残して自殺したのか」と問い続ける子どもに苦渋したメンターが、コーディネーターにサポートを求める光景も見られた。

キャンプ最終日

迎えにきた親たちはメンターと食事をとりながら、キャンプ中の子どもの様子を聞いていた。コーディネーターから声をかけられて号泣する若い父親もいた。修了式の後、故人あてのメッセージをつけた風船を全員が空に離して終了した。

キャンプの最中は走り回る子どもに翻弄され考える暇もなかったが、振り返ってみると①全員が当事者である安心できる場所、②自由に気持ちを表出できる場所、③抱えている疑問を問うことが許される場所、④子どもとして思う存分遊べる場所、⑤自己効力感を回復できる場所、という要素を含んでいた。

キャンプ後も交流

約2週間後、親とメンターの交流会が行われた。子どもが「お父さんを亡くした子どもが自分以外にいることを初めて知った」等と話していたとコメントしていた。なお現在も遊びの会として継続している。

Anglicareでは、13~17歳のティーンエイジャーを対象とするStar Bound campも年に数回実施している。

・ Western Adelaide Palliative Care

(WAPC)

概要

WAPCは市西部のコミュニティの緩和ケアを管轄する機関で、Queen Elizabeth Hospital内に配置されている。2009年10月からの一年間でWAPCが関わって亡くなった約600名の患者の死亡場所は、約30%がQEH緩和ケア病棟、約18%がPKH、約15%が自宅、残りは一般病院や介護施設であった。

WAPCでは11年前に遺族のサポート専任SWが配置され、現在は2名に増員し、ファイリング担当職員や多数のボランティアも巻き込んで、遺族ケアがシステム化されている。

リスクごとに遺族をサポート

身寄りのない患者や連絡がつかない遺族は全体の約2割いるが、残り全ての遺族を悲嘆が複雑化・長期化するリスクを指標を用いてケースマネジャーが評価する。この指標には研究論文⁶⁾に基づいて作成されており、死に対する準備をしていたか、ソーシャルサポートはあるか、自責の念にとらわれているかなど6項目(Bereavement Risk Index)からなっている。合計点数を高中低に分類し、各々内容を変えてサポートすることによって、限られた資源を必要な人に提供している。2009年12月に評価された遺族のデータは、高3名、中6名、低23名となっていた。

低リスクの遺族には、患者の死亡一カ月後にお悔やみのカード、半年後にはWAPCで提供するカウンセリングなどの情報、悲嘆のプロセスに関するFAQを送付し、1年後には一周忌をどう迎えたらいいか、地域

のサポートグループ等の情報を送付、14ヶ月後には WAPC の提供したプログラムに対する評価アンケートを送付しサポートを終了する。送付作業は全てボランティアが行っている。

中リスクの遺族に対しては資料送付の他に、研修を受けたボランティアが患者の死後 6 週間後を目安に電話でカウンセリングを行うが、遺族宅を訪問したり喫茶店で会ったりすることもある。管轄するコミュニティはギリシャ、ベトナム、カンボジア、中国、イタリア等非英語圏からの移民が多くを占める。ボランティアの中には、クライアントが英語を話していてもその背景によって表現方法が異なり、本当の感情を知ることが難しい等とコメントする人もいた。現在 3 名のボランティアが活動し、6 週間に一度担当 SW を交えて全体ミーティングがある。

高リスクの遺族は SW が担当

高リスクと評価された遺族には SW が早期に電話または面談でカウンセリングを行い、2~3 週の間隔で継続し、原則としてすべてのケースは 14 カ月でクローズする。入院したが担当医がなかなか診察に来なかった、急変して亡くなった等苦情を聞くことから始まる場合もある。逆に、病院側の説明が足りなかったため遺族は怒りを抱いていると担当者の記載があったのでクライアントに電話をしたら「その後家族とよく話をしているからサポートは不要」と言われ、ケースをクローズすることもある。クローズ後はファイリング担当者が管理し、低リスクの遺族と同様の扱いとなる。

WAPC ではカウンセリングの回数に制限を設けていない。配置人員数、施設の方針

等理由はさまざまであろう。喪失による悲嘆は正常なプロセスであり、悲嘆から回復する期間は人によって異なるので、多くのサポートが必要な人には SW がそのプロセスを共に歩む姿勢が感じられた。

近隣のコミュニティセンターで毎月一回遺族向けのサポートグループを実施し、高齢者を中心に毎回 20 人近い参加がある。体験を語り合う月もあるが、むしろ同じ体験をした人たちが場を共有し、賑やかにおしゃべりをしたり散歩等をしたりすることに重点がおかれている。メンバーへのアンケート結果に基づいて担当 SW が年間計画を立て運営している。

毎年 11 月最終日曜に海岸で開催されるメモリアルウォークとセレモニーに同席することができた。オープンスペースで行われ、低いステージには故人の写真が遺族によって飾られていた。プログラムは、バンドによる演奏、職員による詩の朗読、医師によるギター弾き語り、用意されたローズマリーの花束(花言葉は追憶)を桟橋から海に投げるなど、カジュアルではあるが故人と遺族を尊重した宗教色の少ない催しであった。最後に、WAPC の医師が SW によるカウンセリングが無料で受けられるという情報を提供した点が印象的であった。



研修を終えて

サウスオーストラリア州アデレード市で3カ月に亘る調査研究を終えて強く感じたことは、①遺族ケアが緩和ケアの一環として位置づけられシステム化され、SWがその中心的な役割を果たしている、②患者支援団体がネットワークを重視し積極的に情報交換を行っている、③緩和ケアを普及させるためのシステム作りがなされている、という3点である。

日本ではホスピス・緩和ケア病棟などにおいて、遺族ケアが実施されているが、一部の職員に委ねられており組織としての実施体制は確立していない⁷⁾。これに対して、オーストラリア政府の方針に沿って施設毎にシステムを開発し組織的に遺族ケアに取り組む体制には、驚きすら覚えた。

広大な国土に少ない人口が住むという特徴もあるだろうが、CanTeen や Cancer Voices、Cancer Council など、地域ごとにミッションの実現方法が多少異なっているも、同じグループ名を名乗ったりプログラムを共有することによって、団体として知名度を上げ財源を得やすくなり、情報交換によって組織力をつけていた。

オーストラリアにおいて緩和ケアが患者にどの程度心理的に受容されているのかを示すデータはないが、政府はさまざまなシステムを構築し緩和ケアを提供する人を育成することによって、現実的に緩和ケアを受けられる人口をふやしている。患者に最初に緩和ケアについて説明する、いわば緩和ケア最前線の立場にいる GP を継続的に教育してきたこと、介護施設に出向いて職員に短時間で緩和ケアについて教育するシステムの開発等、学ぶ点は多い。

おわりに

貴重な学びの機会を与えてくださいました笹川記念保健協力財団に心より御礼申し上げます。また、研究に協力してくださった機関や関係する方々に深く感謝します。最後に、自らのがん体験や病気に対する思い、故人との大切な思い出を話してくださった方々に心より御礼申し上げます。

2011年1月

大松尚子

文献

1) <http://www.aihw.gov.au/publications/aus/ah10/11374-c04.pdf>

2) アリソン・マクレラン、ポール・スミス編 (2009) オーストラリアにおける社会政策 第一法規 p241-256

3) 福田裕子(2009)「オーストラリアの高齢者緩和ケアの現状と課題」『海外社会保障研究』no.162 p59-72

4) <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/Palliative+Care-1>

5) <http://www.aasw.asn.au/>

6) Linda J Kristjanson, Kerry Cousins, Joanna Smith, Gill Lewin (2005) Evaluation of the Bereavement Risk Index(BRI): a community hospice care protocol, International Journal of Palliative Nursing, Vol 11, No.12,610-617

7) 坂口幸弘(2005)「全国調査に見るホスピス・緩和ケア病棟の遺族ケアの現状と課題」『緩和ケア』15(4)312-316