「みえ生と死を考える市民の会」会報

ひまわり

第８号

発行

H17年12月9日

☆発足七周年記念特別講演　1
☆当会の現状報告とお願い　3
☆総会報告　4
☆勉強会報告　4
☆次回特別講演に向けて　5
☆今年度勉強会のお知らせ　6
☆運営委員会からのお知らせ　6
☆編集後記　6

発足七周年記念特別講演

川越（かわごえ）　厚（こう）　氏

『なぜ家なのか
—ホスピスケアの原点を学ぶ—』

今年は、第七回「みえ生と死を考える市民の会」の記念講演会を六月五日（日）に開催しました。在宅ケアを熱心にされているホームケアクリニック川越・院長の川越厚先生をお迎えして、感銘深いお話を聞くことができました。先生はご自分の病気の経験からも、患者中心の思いやりのある医療・ケア、そして在宅ケアが大切であるとお話しくださいました。以下にその内容をご紹介します。

私は、三十九歳の時に結腸がんになったのをきっかけに、診療所の医師となりました。そして、在宅患者の末期に関わることになり、緩和ケア病棟を立ち上げました。

ホスピスケアについてはすべてわかっているつもりになっていたころに、二人の看護師が相談のため訪ねてきました。内容は「死に瀕した赤ちゃんとそのお母さんのケアをどうしたらよいか？」というものでした。生まれたばかりのころ、赤ちゃんのからだに障害があることを配慮し、医師はお母さんと赤ちゃんを会わせませんでした。赤ちゃんが重い障害をもち、死に瀕しているという事実もお母さんに伝えていませんでした。しかし担当の看護師は、赤ちゃんは母親に会いたがっていると考え、二人は対面することになったのです。はじめて赤ちゃんに会ったとき、障害をもつ赤ちゃんの姿は、またあまり長くは生きられないと知らされたことは、お母さんにとって大きなショックでした。

生まれて二十九日目に、お母さんははじめて赤ちゃんを抱きました。そして、看護師の綴った愛情のあふれる育児ノートを読み、涙を流しました。お母さんにも次第に我が子に対する愛情が芽生えてきたのです。しかし、赤ちゃんがやがては死んでしまうということをお母さんが受け入れられるか、ということが問題として残っていました。

赤ちゃんが亡くなる二週間ほど前になると、お母さんには、赤ちゃんが間もなく死ぬということを受け止めようとする気持ちが出てきました。しかし、一方でどうか生き続けて欲しいと願う気持ちもあり、その間で揺れ動いていました。赤ちゃんが亡くなった翌日にお母さんは、亡くなった悲しみと、少しほっとしているという気持ちとを正直に記しています。

これは、七十八日の短い命を全うした赤ちゃんとその母親の事例でした。このお母さんの心の動きは、自分がいま生きていることの意味、苦しんでいることの意味を問うがん患者の悩みに通じるものがあると思います。

看護師もこのケースを通して、ケアとは何かについて様々なことを学びました。私自身もこの事例によって、ホスピスケアについてはすべてわかっていると、自分が傲慢になっていたことを反省させられました。私たちが関わるホスピスケアは、患者が亡くなるからこそ必要なものなのです。この赤ちゃんにとって特別なケアが必要であったのは、赤ちゃんが間もなく死を迎えるということがわかっていたからです。ホスピスケアの原点はそこにあるのだということを、このケースに改めて教えられました。

本日、ホスピス在宅ケアのことをお話しさせていただきますが、ホスピスケアとは本当に奥が深いものです。

私は四十六歳から五十二歳まで病院長をしていましたが、五十二歳で再び診療医として在宅医療に戻りました。それは、院長としてやるべきことはやったという思いと、病院長よりも患者さんと向き合う診療医がやりたかったからなのです。そして、在宅ケアの実践をしてみたいという思いから「パリアン」を立ち上げました。家がいいということは、この時にははっきりしていましたので、もっと多くの人にこういうサービスを提供するということをしてみたかったのです。

「パリアン」とは、在宅ホスピス、在宅緩和ケアを提供する専門組織と理解して頂ければよろしいです。パリアンはクリニック、訪問看護ステーション、心のケア部門、研究・教育部門、ボランティアグループ、倫理委員会で成り立っています。それに加え、地域の緩和ケア病棟、地域の他の訪問看護ステーション、調剤薬局、ヘルパーステーションとも連携しています。墨田区を中心に東京では貧しい地域を中心に活動しています。

活動を開始してから四年半後に統計をとったら、年平均六二六名が相談外来にみえています。その中で、外来のみは二三二名、外来通院は五名、在宅ケア実施は四〇三名です。外来のみのうち一二三名（五三％）は、自宅までの距離が遠すぎたり、私の手が一杯だったりして他の医師を紹介して在宅ケアを開始しています。ここで大事なことは待ち時間がないということです。

在宅ケアを行った四〇三名中、昨年十二月まで生きてい方は一三名、在宅ケアを中止した方は二九名、三六一名が亡くなりました。その三六一名のうち三四四名（九五％）が家で亡くなりました。これは月平均六・四人、一週間に一～二人が家で死亡していることになります。この数字は、緩和ケア病棟と同数くらいです。そして、ケア期間は五十六日ほどです。緩和ケア病棟の平均は四十五日です。この二週間の差は、緩和ケア病棟に入るために必要な待ち時間の差です。

パリアンを支える六つの宝を紹介します。

一　ケアを提供する協働者
二　共有する哲学
三　共有する情報
四　協働するボランティア
五　蓄積してきたデータ
六　研究・教育

パリアンのその他の活動を紹介します。

一　独居患者へのサービス提供
二　デイケア（通所看護）
三　遺族ケア

四　地域への啓発活動

在宅末期がん患者のＱＯＬ向上にデイケアは有効です。患者さんが亡くなった後でも、家族は懐かしがってデイケアに来ることがあります。そこで、デイケアに参加している患者さんが遺族に「どんな最期でしたか？」と聞き、遺族は「眠るような安らかな最期でした」と答え、患者さんが「そうですか、よかったですね」と答える、といった状況がみられます。そこには、自分もそのように安らかに眠れるんだと思えるような心の触れ合いが多くあるのです。

私は、一般病棟、緩和ケア、在宅それぞれの死をみてきました。そして、自分が選ぶなら間違いなく「家」です。緩和ケアやホスピスで働いている医師や看護師が在宅医療に移る人は多いのですが、その逆はまずありません。それは、医療者として働く側にとっても納得いくケアができるのは「家」であると思っているためです。患者・家族にとっても「家」がよいのです。

「家」は自由です。緩和ケア病棟、ホスピス、ピースハウスも一般病棟に比べたら自由ですが集団行動でもあるのです。「家」は、束縛のない自由でわがまま（われがまま）な生を全うできるのです。病院では、医療者の敷いたレールの上で死を迎えます。家では、それぞれの家のやりかたで看取っていき、自分たちの死をつくりだすことができるのです。

がんの人が家で亡くなる在宅ホスピスケアは、ケアを受ける本人（患者）・家族、ケアを提供する医療者に満足度の高いケアです。自分たちの満足度が高いだけでなく、家族にも良い影響を与えているといったことから、別の形で社会に貢献している医療なんだと思いました。看取っていく家族が命の尊さ、生きること、死ぬことの意味を身をもって学んでいく機会になるのです。若い人たちを変えていく医療に繋がっていくのです。

いろんな立場で死にゆく人に関わってきました。その結果、経験を通してやはり「家で最期」というのが一番良いと思っています。仙台、千葉、神戸などで在宅ホスピスに熱心に取り組んでいる医師もいます。しかし、どこでもできるほど、まだ整備されているわけではありません。

緩和ケア病棟をつくったら、それで満足するのではなく、今度は在宅を充実させるような形でホスピスケアを進めていただきたいと思います。これは、医師・看護師だけでできる医療ではありません。一般の方、大勢の方の協力があってできる医療なのです。一般市民の方々の意識が高まることを願っています。

（文責　山口葉子）

当会の現状報告とお願い

「みえ生と死を考える市民の会」は、発足から今年で七年目を迎えました。七年という年月は何かを成し遂げるのに十分な期間だと思われます。これまで、看護分野の教職員が市民のボランテイアの方々と一緒に年次総会と後援会、他に勉強会を年三回行ってきました。しかし、今年の総会でも話題になりましたように看護の教職員の入れ替わり、多忙な現状、運営費の窮乏などこの会の活動・運営に限界があることが明らかになりました。本来この会の趣旨は、市民の人々が中心になり発展させて頂くことでしたが、なかなかそこに至らず、医療者が中心にこの会を進めてき

ました。そこで、この会の現状を考えて毎年の記念講演会をしばらく休会にする意見もでましたが、運営委員会のメンバーである遠藤太久郎医師の呼びかけで、平成十八年度も講演会を行うことになりました。その講演会についてはお知らせをご覧ください。このように少しずつ市民の方々の動きが見え始めてきました。さらにこれが大きな輪になっていくことを期待しています。是非、会員あるいは非会員を問わず、市民の方々の積極的なご参加をお願い致します。そして、自分達で自分の「生と死」を語り合い、考え、そして自分の納得いく人生を送ってほしいと思います。

この七年目という節目に、この会が本来の趣旨に向けてあらたに飛躍することを心から願っています。

（大西和子）

発足七周年記念講演会・第八回総会報告

入場者　計　三一五名

第八回総会　議事録

日時　六月五日（日）
場所　三重県文化会館中ホール

1．会長あいさつ
2．総会の司会指名（遠藤）
3．平成十六年度活動報告（辻川）
4．平成十六年度決算報告（前田）
　収入　862,585円
　支出　739,863円
　差引残高122,722円（次年度繰り越し）
5．平成十六年度会計監査報告
　（会計監査　浦川加代子氏、中村可奈氏）
6．平成十七年度活動計画案（辻川）
7．平成十七年度予算案（前田）
　収入　922,722円
　支出　922,722円
8．その他
〈新役員〉書記　山口葉子氏
〈新運営委員〉出原弥和氏、大市美鈴氏、島津洋子氏、向井直美氏

＊以上の点について、資料に基づき報告がなされ、全て承認された。

勉強会報告

平成十六年度

●第二回勉強会（平成十七年一月二十二日）

「ホスピス・生きる姿」

藤田保健衛生大学七栗サナトリウム
緩和ケア病棟医師　村井　美代　先生

県内唯一のホスピス・緩和ケア病棟でご活躍の医師、村井美代先生に緩和ケアとはどういったものであるのか、また七栗緩和ケア病棟の日々の取り組みについてお話を聞く機会となりました。

七栗緩和ケア病棟では、新しい緩和医療の3つの特色として、①癒し環境の提供、②緩和ケアＮＳＴ、③全人的医療の実践を掲げているそうです。一つめの癒し環境の提供は、身体症状が日々変化していく中で、患者様が心地よいと思える環境を一つでも多く提供しようというものです。それには、廊下床上百四十センチのところに飾った数多くの絵画、ボランティアによる絵手紙、アロマセラピー、病棟中庭のガーデニング、どの部屋にも一輪でも花を絶やさない…といったたくさんの心遣いがあります。二つめのＮＳＴとは、栄養サポートチームのことです。緩和ケアでは栄養摂取の基本は「口から食べる」ことですが、

この時期には十分な食事を食べることは難しくなっておりますので、栄養補助食品のジュースなどを補っているということでした。また、ボランティアが作ってくださる季節のお料理や、一口大のおにぎりなどは見た目にも美味しく、日頃食べることができない人も、これなら食べられるということでした。三つめの、全人的医療は、がん末期という様々な苦痛の強い時期に、看護師の一人がコンセルジュとして、患者様の苦情や不満をお聞きしその解決のために、病棟のソフト面、ハード面をできるところから調整していくという試みを始めているそうです。これらの新しい取り組みをはじめて、一年が過ぎたところですが、これらにより患者様の経口摂取できる期間が延長し、ひいては余命の延長にもつながったということでした。

勉強会には、市民の皆様、一般病院医師、在宅医、看護師など様々な方が参加されました。それぞれの立場から、疑問や課題などが述べられ、意義ある時間を過ごすことができました。

（担当　辻川真弓）

●第三回勉強会（四月九日）

当会の勉強会としては初めての試みでしたが、日本尊厳死協会・東海支部が開催した「春の集会」への参加を第三回としました。

＊講演会テーマ

「すこやかに生き、やすらかに死ぬために」

＊パネルディスカッションテーマ

「死に逝く人とともに生きる」

平成十七年度

●第一回勉強会（十月二十九日）

昨年度より「施設見学会の充実」をめざし、緩和ケア病棟をもつ病院の見学を増やして参りました。今年度初回の勉強会として、今年四月に開設された三重聖十字病院緩和ケア病棟の見学会を実施しました。参加した運営委員から会員の皆様へ見学の報告を致します。

緩和ケア病棟　三重聖十字病院見学会に参加して

標記の見学会が「三重県健康管理センターがん患者支援―がん患者とサポーターの会」（第四回プチフォーラム）及び「みえ生と死を考える市民の会」（第一回勉強会）の共催で平成十七年十月二十九日（土）に開催されました。当会会員の一人として参加しましたので、その時の様子や感想を述べさせていただきます。

見学希望者が多く、今回は三十八名が参加しましたが、もう一度開いて欲しいという声が多いようです。

施設に一歩足を踏み入れたとき、木の香りと何ともいえないぬくもりを感じました。廊下、各病室は広々としており、窓も大きく、また、その窓の障子を通して木漏れ日が差しこみ、心の安らぎを感じました。

はじめに、若松昇院長のご挨拶に続いて、橋本美恵子看護師長より緩和ケアについて次のようなお話がありました。

「緩和ケアとは、がんの終末期に生じる痛みやその他の余分な苦しみを取り除き、最期まで人間らしく生きて欲しいと願う医療であり、生を支える病棟におけるひとあかりのケアを目指しています。ひとあかりとは月あかり、雪あかり、花あかりのように、心にほのぼのと寄り添えるケアを意味します。」そして、その三要素はコミュニケーションやインフォームド・コンセントによる

① 痛みのコントロール

② 日常生活の援助

③ 残された遺族の心のケア

であるとまとめられました。

その後、見学に続いて次の点について質問がありました。

・病院と老人ホームの違いについて

・入院の費用や手続き、及び他の病院からの転院について

・傾聴ボランティアについて

そのなかで耳鼻咽喉科の堀川先生より、「今まではがん告知をしないで隠していましたが、人間は必ず死に向かうものであり、末期を安らかに、かつその時間を大切にするために、

高齢者以外には告知したほうがよいと思われます」とのお話がありました。

私は、そのやりとりを聞いていて、現状ではホスピスケア、緩和ケアという言葉が一人歩きし、一般の人々には本当に理解されていないような気がしました。この様な病棟が多くつくられ、市民に理解され、身近なものと捉えられることが出来るように心から願っております。

（担当　澤　孝予）

次回特別講演に向けて

来年度の記念講演会は、今まで看護分野の教職員が主に担ってきた運営活動を見直し、会員以外に幅広く市民参加を得、講演会実行委員会を組織して取り組むことになりました。「生と死」のテーマが重いとのご意見もあります。しかし、それこそ「いのちをつなぐ営み」が日常生活であることを考えるなら、老若男女すべての世代に関わる内容を含んでいます。「その日がくるまで、目をふさいでおこう」という性質のものではないと思われます。

今回は初めて、講演会に医療・介護・健康福祉・教育・市民活動の多くの分野の後援を得ることができました。それぞれの分野の中でも、「いのち」の問題と関連する形で、関心が広がっていくことを期待します。

講演に向けて、皆様のできる範囲でのアイデア参加・ボランティア活動をよろしくお願いします。

（講演会実行委員会
委員長　遠藤太久郎）

日時　平成十八年七月二日（日）
十三時～十六時

場所　三重県教育文化会館（津市桜橋）
六階ホール

演題　「今こそ看取りを皆で考えよう」

講師　内藤いづみ
（甲府市ふじ内科クリニック）

今年度勉強会のお知らせ

☆第二回勉強会☆

記念講演会に向けての学習を兼ね、勉強会を予定しています。

期日　二月十九日（日）午後の予定
会場　白子公民館

☆第三回勉強会☆

三重県健康管理事業センターとの共催による「がん患者とサポーターの集い」フォーラムを三月に予定しています。

詳細については、後日お知らせ致します。

＊＊＊運営委員会からのお知らせ＊＊＊

記念講演会の当日、「がんの終末期に在宅で生活すること」に関するアンケート調査をさせていただきました。その結果を掲載する予定でしたが、集計途中のため見送らせていただきます。結果がまとまり次第、皆様にご報告致します。

編集後記

会報第八号をお届けします。今回、六月の総会でもお知らせしました、当会の存続にも関わる経済的に厳しい現状、運営委員会の人材面での苦しい状況のご報告とともに、今秋から新しく動き出した講演会実行委員会のお知らせを中心に編集しました。

もう既に皆様お気づきとは存じますが、厳しい経済状況はこの会報にも影響を与え、この第八号は編集委員による自主制作となりました。プロには到底及びませんが、「手作りの味」はいかがでしたか。

今年の会費納入がまだの方、なるべく早い納入をお願い致します。寄付も随時受け付けております。

今後とも、皆様の暖かいご協力をよろしくお願い致します。来年、第九号が発行できることを心より願っております。

（編集委員　今泉、西出）