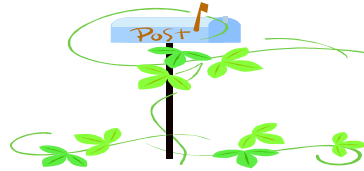




NPO 法人 緩和ケアサポートグループ

PCSG レター No. 12 (2014 年 3 月)

河からのご挨拶



ひと月前、東京が一瞬雪国のようにになりました。昨夏に続く異常気象という言葉が聞かれ、3年前からの記憶とともに、日常の営みがいかににはかなく自然に左右されるものかを思わされます。

感謝なことに、春がまた巡り来ました。新たな年度を迎え新たな道に進まれる方も多いことでしょう。困難があるとしても希望が絶えずその道を照らし、平安に包まれますように。

PCSG は東久留米に拠点を移して3年目に入ります。昨年、7月には2年半に渡って活動を支えていただいた三菱財団福祉事業助成が完了しましたが、かわって4月から日本財団の助成により、ふらっとカフェや交流会（手芸、詩彩画にアロマの会が加わりました）、学習会を継続、充実させることができました。それがさらに東久留米白十字訪問看護ステーション（以下、ステーション）と協働して日本財団の地域ホスピス相談室設置助成申請につながり、幸いにも採択されました。助成事業担当者からのきめ細かい助言をいただきながら、ステーションの一部を相談・交流・くつろぎの場として整える工事、備品購入を進め、昨年末に「ふらっと相談室」をオープンいたしました。地域にこの相談室を開く意義をステーション所長の中島理事が執筆しています。

超高齢社会を皆でどのようによきものにしていくのか、急を要する課題を各種団体が取り上げて様々な学習・検討会を開催しています。その中の2件について中神副代表と会員の志賀さんの参加報告を掲載しました。また、PCSG とステーション共催の学習会「グリーンケア—押さえておきたいポイント」（講師：栗原幸江先生）の報告は稲見理事が担当しました。ぜひお読みください。

最後に私事をひとつ。3月中に同じ国分寺市内ですが自宅転居をいたします。捨てがたいものたちをいかに手放すか、悩む日々、これもひとつの喪失であろうかと。転居後にはグリーンワークが必要かもしれません。

〒203-0053 東京都東久留米市本町1-13-1

コンフォール東久留米402(中神方)

電話/FAX : 042-420-4008

Email: npopcsg@ac.auone-net.jp

URL: <http://www.kanwacare.com/>

ふらっと相談室開設にあたって

早いもので訪問看護に携わるようになってから20年近い年月が経ちました。これまでに多くの療養者様とご家族との出会いの中で、その方の人生のひと時に寄り添わせて頂き、一人の人として、また看護師として沢山のことを教えられ成長させて頂き感謝の気持ちで一杯です。

訪問看護を受けていらっしゃる市民の方などから、相談を受けることが度々ありました。「がんが診断されたが何をどうすればいいのか、途方に暮れている。助けてほしい」、「緩和ケアを受けるように医師に言われたがどうすればいいのか?」、「家に連れて帰りたいがどうすればいいか?」、「家で看取りたい、家で人生の幕を閉じたいと思うが、本当にできるのだろうか? どうすれば実現できるのか?」などの相談でした。業務をしながらの対応でしたが、時間の許す限り丁寧に話を聞きし、課題の整理をし、必要な社会資源の情報提供やサービス利用ができるように橋渡しをさせていただくこともありました。

これらの相談支援を通して、「地域の中には、相談できずに困っている方がいらっしゃる。地域で活動する看護師だからこそできること、すべきことがあり、その一つが地域に密着した相談支援なのではないだろうか…」と考えるようになりました。

その相談支援を実践したいと思っても、一人でできることでもなく悶々としていた時に、私も理事をさせて頂いている緩和ケアサポートグループと協働で行ったらどうかという提案を頂き、2011年から2ヶ月に1回のペースで“ふらっとカフェ”を開催できることになりました。この活動をもう少し

拡大したいという私たちの思いと、ふらっとカフェの利用者さんから「開催頻度を多くしてほしい」といったリクエストが合い重なり、2013年からは毎月開催できるようになり、少しずつですが参加して下さる方も増えてきました。

これらのプロセスをたどりながら、「いつでも相談できる場、話せる場があったらいいよね」という参加者からのお声を頂き、また日本財団のご支援も頂き2013年12月から“ふらっと相談室”というかたちで週に3回、当訪問看護ステーションの一部をオープンスペースとし、ふらっと立ち寄り、フラットな立場で相談できる場として開設できました。

がんなどをはじめとする疾病に罹患し、それらと折り合いをつけながら付き合っ生活していくためには、ちょっとし

た相談ができる場、情報を得られる場が住み慣れた地域に必要なのではないかと痛感します。

療養中の方、介護されるご家族、大事な人を亡くされた方、病気になった時のために情報を得たい方など、どなたでも気軽に立ち寄っていただけたらと思います。知った顔の人がいる場所でちょっと一息つきたい、辛い気持ちや悲しい気持ちを話したい、なんとなく立ち寄りたい……。そんなふらっと立ち寄れる居心地のいい場所になれば……。と思いながら地道に活動しています。地域の皆様と共に、“ふらっと相談室”と“ふらっとカフェ”を大事に育てていきたいと願っています。

(中島 朋子)

シンポジウム「人生の最終段階のケア—支える文化の創成に向けて—」に参加して

日 時：2014年2月9日(日) 13~17時

会 場：東京大学本郷キャンパス 伊藤謝恩ホール

主 催：RISTEX 研究開発プロジェクト「高齢者ケアにおける意思決定を支える文化の創成」

後 援：東京大学死生学・応用倫理センター上廣講座

このシンポジウムのテーマについて、清水哲郎教授は主催者を代表して次のように述べている。従来、**End-of-life** は「終末期」という医学的見方がされてきた。が、**life** を「人生」ととらえ、人生の物語を生きているわれわれ皆がいつか到達する最期の時期としての **End-of-life** を対象とする見方が広まってきた。そして、この最終段階におけるケアは、全人的ケアであることが望ましい。医療的面だけでなくケアを支える文化—最期、看取り、死に目といった言葉にまつわる文化—が問われ、それ自体を新しく創り出す必要がある。

また RISTEX 研究開発プロジェクトは、最終段階にある本人・家族を取り巻く環境—「ご近所の目」が示す人々の意識も含め—を整えるためのツールを検討・開発している。自分らしい人生を全うできるようにするため、本人・家族がしなければならない選択を支えるツール「包括的・継時的意思決定プロセスノート」を開発中である。

上記の趣旨をふまえて、プログラムの内容は以下のとおりである。

講演1：長寿社会に生きる 秋山弘子（東京大学高齢社会総合研究機構特任教授）

講演2：地域包括ケアと地域居住の継続 太田秀樹（医療法人アスミス理事長/全国在宅療養支援診療所連絡会事務局長）

シンポジウム：「本人・家族の選択を支える：人工栄養をめぐる意思決定プロセスノートの展開」 会田薫子（東京大学死生学・応用倫理センター上廣講座特任准教授）ほか

ここでは講演1の「長寿社会に生きる」について報告したいと思う。

日本は言うまでもなく、世界の最長寿国である（男79歳、女86歳）。人生50年の時代には、定年後は隠居し余生を楽しめば良かった。しかし、人生90年の現在、定年後にセカンドライフの経験が可能である。秋山らの研究によれば、2002年

の通常歩行速度は10年前の1992年より男女ともに11歳若返っている。ドイツでは認知機能低下がくる年齢が遅くなっているようだ。日本では、老後（男性20年、女性25年）の9割が自立生活時間（1割は要介護期間）と推計され、‘人生は長い！’という結果となった（平成12年度『厚生白書』）。従って長寿社会の課題は、1)個人の長寿化—人生90年の設計

(多様な人生設計・多毛作人生も可能、軌道修正が可能、自分らしい旅立ち)、2)人口の高齢化—社会のインフラ(ハード&ソフト)の作り直し(転職可能な雇用制度、若者に限定しない教育制度など)が必要になってくる。28人のセカンドライフの生き方モデルが紹介されたが、今までのライフスタイルの継続、出家生活の各1人以外は、活躍・就労、暮らし方・移住、つながり、楽しみ方・転身の4つに大別され、その中で重なるあり方はなかった。(ああ、こんな生き方もあると教えられた!) RISTEXでは、「コミュニティで創る新しい高齢社会のデザイン」、柏市を対象にした「セカンドライフの就労モデル開発研究」もすすめられている。

「自立度の変化パターン」について全国高齢者20年の追跡調査を見ると、徐々に衰弱していく傾向にあり、男性の10.9%は90歳近くまで自立している。20年後、認知症なしの高齢者87%、独居45%、伴侶との生活23%と推定される。そこで、例外なしに訪れる人生設計の重要な1ページとして、自分らしい旅立ちをどう設計するか? 秋山氏は、若いうちから情報を収集すること、家族や友人とお茶を飲みながら語りあう文化の醸成を挙げていた。

RISTEXでは、「在宅医療を推進する地域診断標準ツールの開発」、「認知症高齢者の医療選択をサポートするシステムの開発」もすすめていると最後に紹介された。‘90年の人生を最期まで自分らしく生きる’がロゴの如く呈示されて講演が終わった。

私の感想:人生90年時代を生きているという意識がなかったのではとさせられた。お互いにこうした意識をもつと前向きに諸問題に対処できるかもしれない。後の講演やシンポジウム、フロアからの声をまとめると、「介護にあたる人を支える仕組みが欲しい」であった。また、医療者側から、日本人は頼りすぎ一國に、医師に、社会に…と苦言も呈された。私達PCSGは「ふらっとカフェ・ふらっと相談室」の形で、支える・支え合う仕組みをつくりつつあるのではないかと、思う。いささか距離感を味わったシンポジウムであったが、私達の今後の活動を考える指針の一つにしたい。

参考: RISTEXのHP: <http://www.ristex.jp/korei/index.html>

(中神 百合子)

「30年後の医療の姿を考える会」

シンポジウムに参加して



明け方までの記録的大雪に見舞われた2月15日(土)、四谷・上智大学で午後1時半から、第8回市民公開シンポジウム「メディカルタウンの“本人中心の合意づくり”」が開かれました。首都圏各地の交通網が混乱する中、会場には予想以上に多数の出席者が参加されました。このシンポジウムは、30年後の医療の姿を考える会、NPO法人白十字在宅ボランティアの会、暮らしの保健室の主催で、毎年2月に開かれているものです。

基調講演は、「参加型合意形成のプロセスとは」と題して桑子敏雄氏(東京工業大学 教授)が、佐渡島・西津市福浦地区で実施されている「ふるさと見分け・ふるさと磨き」プロジェクトを通して、住民参加型地域活性を勧め、合意形成を図るプロセスをご紹介いただきました。

後半のシンポジウムは、「本人中心の合意作りに必要なこと」をテーマに、それぞれの立場での実践の結晶を熱く語られました。

・吉武久美子氏(順天堂大学医療看護学部 准教授)は、医療の合意形成とは、関係者が互いの意見の理由を共有し、患者にとっての最善の方法を見出すプロセスであるとし、合意形成の概念、課題などを、実践に即して語られました。

・半田理恵子氏(夢のみずうみ村新樹苑 施設長 言語療法士)は、脳梗塞、高次脳機能障害などのコミュニケーション障害のある4人のケースを通して、意思伝達の困難、工夫、合意形成の実例を紹介され、「かかりつけ言語聴覚士」という考え方を提言されました。

・宇都宮宏子氏(在宅ケア移行支援研究所 宇都宮宏子オフィス 代表)は、訪問看護の実践経験の後、大学病院で「退院調整看護師」として活躍、2012年「在宅ケア移行支援研究所」を起業されました。医療機関の在宅移行支援、地域の在宅医療連携推進事業のコンサルテーション教育等を通して「合意形成」を語られました。

・西上ありさ氏(studio-L コミュニティデザイナー)は、集落の寿命を測る「集落診断」の上、「集落支援」を住民参加、住民参画などの手法で合意形成を図り、プロジェクトを進めてゆかれる実例を紹介されました。

とにかく内容の濃い学びの時でした。本人と家族を大切に

する「合意づくり」の実現する現場が、参加者の周囲に広がってゆく予感を感じて散会しました。このシンポジウムの抄録集が、9月頃発行される予定です。関心のある方は「NPO法人白十字在宅ボランティアの会」（電話：03-5935-7708）へお問い合わせください。

（志賀 始）



2013年度 緩和ケア・高齢者ケア学習会

「グリーフケア ～押さえておきたいポイント～」 に参加して

3月1日 栗原幸江先生をお招きして主に医療福祉関係者対象の学習会を日本財団の助成により、東久留米白十字訪問看護ステーションと共同で行いました。当日 成美教育文化会館大研修室に医療福祉関係者、一般市民の方など62名が参集しました。

栗原幸江先生は、現在、がん・感染症センター都立駒込病院緩和ケア科で心理療法士として、がんの診断時から遺族ケアにいたる「患者と家族のこころのつらさ」の緩和とメンタルサポート、及び教育に携わっておられる方です。

学習会は 河代表の挨拶と栗原先生の紹介で始まりました。質疑応答を含めて2時間弱でしたが 今日のテーマ 1. グリーフ(悲嘆)について 2. さまざまな喪失・様々な悲嘆 3. グリーフケア/グリーフワーク 4. こんなときは専門家に相談しましょう(複雑性悲嘆のこと) 5. 「グリーフ」の視野を広げる 6. 遺族ケアプログラム 7. 「悲しみを知る」私たち自身のケア に沿って話が進みました。参加者向けのワークや、事例検討の部分などは、残念ながら時間が足りず詳しく伺えませんでした。ただ、全体をとおして、参加者自身の経験を振り返りつつ他の誰かの力になるために持ち帰ってほしい以下の3点一切にしたいことを強調され、心に残りました。

・第1は一人一人がかげがえのないストーリー(喪失体験)を持ち、悲しみの表れ方、喪の作業のスピードや作業の仕方、悲しみのおさめ方、かかる時間もそれぞれであること。

・第2は「理論」は「地図」であるということ。現状を理論にあてはめるのではなく、現状があり理解するために地図を使う。今どこにいるか理解するための理論であり、理論を理

解することで現状を把握する自分の力を信じること。

・第3は 一人一人の内にある成長と変容の力を信じること。経験すべてが成長につながるということ。

特に、悲嘆について、「こころの傷」「こころの痛み」は外から見えず、「普段と違う感情（自分が自分でないみたい）」にさらされ、「傷」が癒えるのには人それぞれのペースがあること；「元の状態にもどる」のではなく、大切な人のいない「新しい環境」に少しずつなじんでいくのだという説明に深く共鳴する思いでした。

質疑応答では3人の方が今抱えている問題について問いかけ、先生から温かな回答と応援の言葉がかけられました。

終わりに中島理事(東久留米白十字訪問看護ステーション所長)が挨拶を述べ、現在当 NPO と東久留米白十字訪問看護ステーションが協働開催している「ふらっとカフェ」および昨年12月に開室した「ふらっと相談室」にふれました。「医療福祉従事者としてケアするほうも同じたくさんの別れー喪失体験ーをしています。先生のお話の中に『社会的サポートが必要』とありましたが、『ふらっと』には気軽にという意味と共に『同じ立場で』ということが込められています。地域の中でサポートしあえる関係を皆さんと一緒に作って行きましょう。」と結びました。

資料の中に「出会い」という項目があり 出会いは just なタイミングでかならず用意されているということです。今回栗原先生に出会う学習会に参加して本当によかったと思います。次回の開催を期待しています。

付記：蛇足ながら 当日は成美教育文化会館の1階でめったにない結婚式が行われ 大研修室は結婚式参加者控室の隣でした。受付で「結婚式に参加ですか？グリーフですか？」と確認させていただきましたがこれも不思議な偶然だったように思います。

（稲見 富子）

ちょこっと より道

このコーナーも第2回目になります。はじまったばかりですが、今回は短めで・・・。

最近、ある会で「私のアドバンス・ケア・プランニング ワークシート」というものを作成する機会がありました。アドバンス・ケア・プランニングとは、将来の意思決定能力の低下に備えて、今後の治療・療養についてあらかじめ考え話し合うプロセスです。数年前に流行語にもなった“終活”に関

連するものともいえます。その会の中で「あなたが何らかの理由で自分の意思を家族や医療者に伝えることができない状態になった場合、あなたの代わりに今後の治療やケア、療養に関する判断を委ねたい人（代理意思決定者）は誰ですか？」という質問が提示されました。ある30代の女性は、「特定の誰かを決めなくても、私は折に触れ家族にも周囲の人にも伝えているし、私の希望通りにやってくれると思う」と話されました。そのことを受けて70代の男性は、「伝えているだけでは希望をかなえてくれるとは限らない。問題が深刻であればあるほど、その決定には責任が伴うため、代理意思決定をする者にも覚悟がいる」と話されました。また、ある50代の女性は、「母のことを考えると胃瘻をしない選択が一番だったと思うが、入所先の事情で胃瘻を造設しなければならなかった。その後、すぐに亡くなったことを思うと、自分の決定が間違っていた」と話されました。

自分の意思をどのように伝えるか、その伝えられた意思をどのように受け取るか。そして、自分のことを伝えることが難しくなった人の思いをどのようにくみとり、その思いをどのように実現させていけるのか……。それぞれが固有の事情をもちながら、その人たちのやり方で対処するその過程そのものが大切にされなければならないと切に思います。

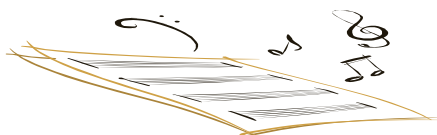
（草島悦子）

—ライフ・レッスン—

ホスピス緩和ケアの発展に大きな影響を与えた「死ぬ瞬間—死にゆく人々との対話」の著者エリザベス・キューブラー・ロスは、晩年に病の床で、同労者デーヴィッド・ケスラーと共に「ライフ・レッスン」という味わい深い書を著しています。その14のレッスンの中から、印象に残る文章を少しずつ紹介していくコーナーの10回目です。

◆第10章 遊びのレッスン より

＊死の床にある人をみていると、人間にとって遊びたいという欲求がはたす役割がはっきりとわかってくる。かれらが愛する人と話している内容の多くは、ともに分かちあった遊びの時間、楽しい時間の記憶にまつわるものである。人生の最期にあって、遊びはそれほど重要な話題になりうるものなのだ。



＊わたしたちは生涯愉快にすごし、遊ぶために地上に生まれてきた。遊びはたんにこどもの気晴らしではなく、人生の力であり、生命力である。

＊残念ながら、現実の人生における遊びの優先順位はあまり高くない。自分と家族を養わなければならない以上、仕事の優先順位が高くなるのはどうぜんのことだが、現在ではそれが高くなりすぎている。

＊遊びとは、外的に表現された内的なよろこびのことだ。笑い、歌、踊り、水泳、ハイキング、料理、ランニング、ゲームなどなど、やったの楽しいことはみんな遊びである。人生のあらゆる側面は遊ぶことによつてたのしくなり、意味のあるものになる。

＊遊んでいる余裕がないという人がいるが、遊びは余裕の産物ではなく本能だから、本来、遊ばずにいること自体にむりがあるといわなければならない。遊びには人生のバランスをとって、精神を活性化させる作用がある。

＊人生をきまじめにかんがえすぎたとき、人は遊ぶことを忘れる。

＊おもしろくて、一日中でもやっていたいような、ほんとうに好きなことをやらずに、欲求を最大限に抑えて生きるなど、なんとおぞましい人生だろう。

＊年齢、場所、状況を問わず、われわれはまた遊びを開始することができる。遊びのセンスは内部に眠っているのだから、それをゆりおこしてやればいいだけだ。

＊自分に遊び時間をあたえることができない人は、じつは他人にあたえるものがなにもない、貧しい人である。

＊遊びとはつかのまの気楽な時間ではなく、遊びのためだけに捧げられた、じっさいの時間のことである。

＊どんなことでも遊びになりうるが、注意点がひとつある。遊びが生産的なものになってしまいがちだということだ。純粹に歩くことを楽しんでいるあいだは散歩も遊びだが、運動のために日課として義務的におこなう散歩は遊びではなくなる。

＊自分自身に上質な時間をあたえてほしい。・・・自分の幸福のために自分自身が指定した、とくべつな時間である。その時間のあいだ、あなたはなにかに妥協する必要はいっさいない。どんな映画をみようが、どんな料理をたべようが、なにをしようが、ほんとうにしたいことだけをすればいい。自分自身のために、自分自身になれる時間である。



インフォメーション

・5月までの決まっている予定

◆ケアを語り合う「ふらっとカフェ@東久留米」

▽第22回

日時:4月12日(土)13時~15時

◆アロマの会

▽第7回

日時:3月29日(土)13時半~

▽第8回

日時:4月12日(土)15時~

上記いずれも

場所:ふらっと相談室

東久留米市本町2-2-5本町ビル1階

◆手芸の会

日時:4月16日(水)10時~

場所:緩和ケアサポートグループ

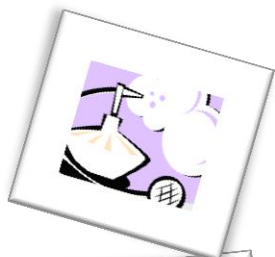
東久留米市本町1-13-1コンフォール東久留米402

◆総会

日時:5月24日(土)10時~

場所:ふらっと相談室

東久留米市本町2-2-5本町ビル1階



御礼

今年度も、10月からの半年間に2名の方々からご寄付をいただきました。

厚く御礼を申し上げます。早速今後の本法人の活動に役立たせていただきます。

ほんとうにありがとうございました。



編集後記

長く冷たい冬が終わり、あっという間に桜の季節になりました。

今年、我が家は二人の娘の卒業を迎えました。

長女は高校を、次女は中学を。高校を卒業した長女は大学受験も経て、旅立ちの時を感ぜずにはいられませんでした。

しかし、ありきたりの中学卒業の次女に私の思いは募りません。

次女の小学生時代は、華奢な体で低体温のせいか病気がち。軽い喘息を抱えて、季節の変わり目には必ず寝込んでおりました。その次女が、なんと中学3年間を無遅刻無欠席の皆勤賞という快挙を成し遂げたのです。

本人いわく、部活を始めて、毎日適度な運動を続けたことで、低体温が少しだけ解消され、意欲も出てきたそうです。3年間だけなのに大げさですが、我が家にとっては大きな出来事。娘の自信にも繋がったようです。

が、なんと言っても、寝坊もせずお弁当を作り、娘を送り出した自分も褒めてもらいたい気分。それが本音です(笑)

(前田 奈美)



<お問い合わせ>

■NPO法人緩和ケアサポートグループ

電話&FAX: 042-420-4008