



NPO 法人 緩和ケアサポートグループ

PCSG レター No. 19 (2017 年 9 月)

〒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/

ご挨拶

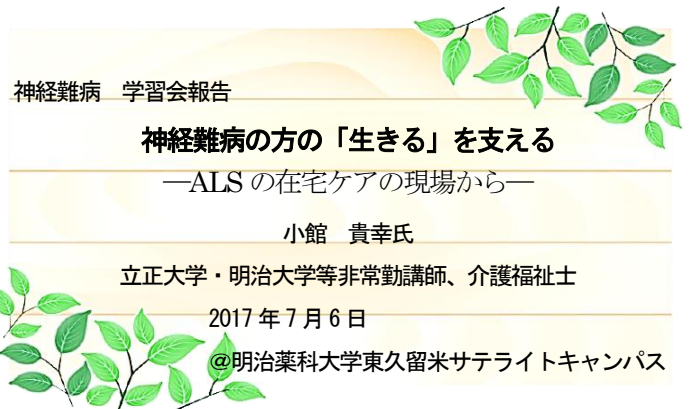
また、半年が足早に過ぎていきました。皆さまの変わらぬご支援に感謝し、ご健康を祈りつつ、2017 年度第 1 号の PCSG レターをお届けいたします。

今回も「ふらっとカフェ/相談室」ご参加者との別れに触れたいと思います。4 月に K さんが、8 月に N さんが、9 月には I さんがそれぞれ緩和ケア病床での療養を経て旅立たれました。3 人は皆お母さんとして、お子様たちのことをずっと気にかけておられました。カフェや相談室で語らいを深めた延長で、それぞれのご最期の間際まで病室にうかがうことができ、お葬儀にも参列が叶いました。お別れのときをとおしてご家族にお目にかかり、想像とは違うお子様たちのご様子に、「きっと大丈夫だわ」と思ったり、「これからも何かお役に立てないかしら」と願ったり…、カフェや相談室だけでは思い量れなかった様々なつながりの一部に関わらせていただけたことを有難く思いました。全部の方とそんな深い関わりをもてるわけではありませんが、気持ちを語りあえる定点として地域に存在することを心して続けたいと思います。

I さんは最後にお見舞いしたとき、病室を出る私たちに「シャローム (平安がありますようにの意) !!」と大きな声を送ってくださいました。それはお別れの言葉ではなく、私たちへのエールのように聞こえました。

カフェ/相談室には新たな出会いも続いています。本号ではご高齢の方々との出会いが紹介されています。また、ALS の方のケアに関する学習会報告、在宅療養者の介護環境を整えることの意義など、続けて深めていきたい話題が掲載されています。お読みいただければ幸いです。御原稿もお待ちしております。カフェや相談室にもどうぞふらっとお立ち寄りください。

(代表 河 正子)



神経難病 学習会報告

神経難病の方の「生きる」を支える

—ALS の在宅ケアの現場から—

小館 貴幸氏

立正大学・明治大学等非常勤講師、介護福祉士

2017 年 7 月 6 日

@明治薬科大学東久留米サテライトキャンパス

小館氏は死生学・生命倫理学を講ずる哲学者であり、同時に筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 等の難病・終末期の患者さんの介護にあたっておられる介護福祉士でいらっしゃいます。遅い時間にも拘らず定員を超える方々がこられました。参加者を前に、小館氏は「今日は ALS にかかわる側の姿勢を中心にお話しします」と講演を始められました。その内容を簡単に報告させていただきます。

内容は 3 部に分かれる。1. ALS について理解する 2. トータルペインという概念 3. 病者と向き合うために

1. ALS について理解する

ALS は運動を司る神経 (運動ニューロン) による疾患。眼球運動を除く全身の骨格筋が委縮・麻痺を起す。①常に進行性、四肢はやせ細り動かせなくなる、②嚥下困難、発声困難、コミュニケーション不能になる、③最後には呼吸筋も麻痺し、呼吸不全で死亡する。人工呼吸器不使用の場合、発病から死亡まで 2~5 年。年間発症率は人口 10 万人あたり 1~2.5 人。原因不明で根本的治療法は確立されていない、神経内科疾患中、最も悲惨な疾患とされている (特定疾患に指定: 難病支援センター HP の要約[わかりやすい内科学(文光堂)で補充]。難病情報センター調べによると、特定疾患医療受給者証交付数からみた平成 26 年度の ALS 罹患者は 9950 名である。また、平成 18 年度の ALS 等に関する研究報告書(川村佐和子主

任研究員)によると、調査対象数 5335 人の約 30%が人工呼吸器装着、約 15%が在宅療養をしている。

次いで、ALS 罹患患者の言葉も紹介されたが、人工呼吸器をつけることの意味・それを支えるための提案がなされた。人工呼吸器装着は、まず生きる意思の表明—いきがい(生きる意味)の創出、「生きてもいいんだ」つまり居場所がある、ということ¹を自他に表明することである。したがって、療養環境(医療・介護者によるケアチームの構築)をととのえ、生きがいを十全に支える生活環境の整備が必要とされる(「生活の場」の確保、日常生活動作 ADL・コミュニケーション支援、経済的安定、など)。



2. トータルペインという概念

トータルペイン(全人的痛み)は、1964年に現代ホスピス創設者シシリー・ソンドースが提唱した概念である。「トータルペインとは、患者の全体経験を作り上げ、この専門性の発展において重要性を証明するところの、身体的、精神的、社会的、スピリチュアル的の諸要素から成る複合的なものである」(P.Edmonds らの編著、から引用)。

ここで、牛久保結紀さんのビデオが供覧された。牛久保さんは元看護師である。ALS 発病してから 5 年の牛久保さんにとってのトータルペインが語られた。

- *身体的痛み：呼吸苦、筋委縮による肉体的痛み
- *心理的(精神的)痛み：進行する病への不安
- *社会的痛み：家族(子供たち)に迷惑をかけたくない—娘さんとの対話も録画されている
- *スピリチュアルな痛み：「生きる(意味)」をどこに見出すのか…「5年間生かされてきた自分に出来ることはないかしらん」

[牛久保結紀『支えられて—ALS 療養者になって—』自主出版、2009年]

そして小館氏は氏独自の「介護者のトータルストレス(全人的ストレス)」を紹介した。

- *身体的ストレス：肉体的負担(足腰への負担等)、睡眠不足、疲労感…
- *心理的(精神的)ストレス：介護不安、介護うつ、焦燥感、大切な人を失うという悲しみ…
- *社会的ストレス：経済的負担、家族関係、生活不安、仕事の喪失…
- *スピリチュアルなストレス：介護に追われての自己喪失、自責の念、希望の喪失…

「ストレス」は、重層的に絡み合い、介護者を疲弊させる！

患者の全人的痛みが介護者の全人的ストレスになっている！両者のこの齟齬を小さくするには？…チームケアで「病気を忘れる瞬間」をつくってあげるトータルケアが必要であろうと提案された。



3. 病者と向き合うために…

ターミナルケアの基盤として、支える側にあらまほしいアプローチ、ナラティブという概念が紹介された。これは、介護者としての小館氏が、病む人に対するときの姿勢として最も大切にされている概念である。

まず、ターミナルケアについて：ターミナルの語源はラテン語の terminus で境界を意味する。当初は“治癒の見込みがない終末期”に対して用いられていたが、現在は“臨死期(死の直前期)”の意味で用いられる傾向にある。その代わりに“エンドオブライフ(人生の最終段階)”という言葉が使われるようになった。しかし、「死にゆく人へのケア、最期まで生きようとする人へのケア」はターミナルケアと呼ばれることが多い。

ナラティブについて：ナラティブとは、「語り」と「物語(語られたもの)」の両者を含む概念であり、語り手・聞き手・語られた内容という三つの要素から成る。客観的分析ではなく、“語り手の主観的心情をまるごと受け止め、その文脈(生活世界)を理解し、意味を問う”ことを主眼とする。対話である。

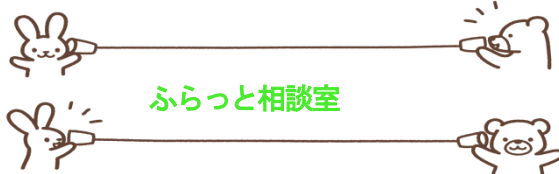
ALS のような難病の方達を支えるには、従来の EBM (根拠に基づいた医療—客観的基準にもとづき安全を目指す)だけでは不十分である。物語に基づいた医療 NBM の導入が必要である。NBM は主観的基準に基づき安心をもたらすからである。<人間は、「誕生—生—死」という一貫した自分の物語の主要登場人物として過去を背負いつつ、自らその物語を生き、語り、未来に向けて新たに物語を書き連ねていく存在である> (スライドより)。

最後に、アメリカの哲学者アラスデア・マッキンタイアの言葉を引用して講演を閉じた。要約すると、<「一つの行為」は「私という物語」の中ではじめて理解可能になり、私は「共同体という大きな物語」の中で理解可能となる。私たちすべてが自分の人生で物語を生きているからこそ、他者の行為を理解する上でも物語という形態はふさわしい>。筆者は、NBM と EBM の両者が有機的に補完しあう生活環境、療養環境の構築が病者・介護者双方に福音をもたらすのではないかと考える。小館氏が最も語りたかった第 3 部は緒についたばかりであり、続編を期待する参加者が多かった。

(副代表 中神百合子)

学習会参加者から寄せられた感想（一部）

- ・実際、主人（ALS）の介護をしているのでとても参考になりました。
- ・とても勉強になりました。大変な病気を抱えている方と家族が、より良い幸せな生活が送れますよう、社会全体で支えていけるようになって欲しいと思いました。
- ・安心してもらうこと。安全であっても安心と思えないことが印象に残った。
- ・ALSの方のケアを通して「生きる」ということを考えさせられました。ナラティブという考え方を改めて大切にしたいと思えました。
- ・「生きる」を支えるということ、考えさせられました。支援しているALSの方にとって、自分がどのような役割が果たせるか頑張りたいと思いました。
- ・ALS以外の難病を抱えた方のケアも同じ方法で役割を演じればいいのかと〈チームの一人として〉思った。
- ・ALSを題材にされていたが、生をうまく説明されていてとても参考になりました。がん体験者としてとても興味のある内容でした。これから生かしていきたいことがいっぱい、参加して良かったです。
- ・人工呼吸の中断のエピソードが気になっています。うまく対話にならないケアの場面も多く、ALSの話題、第2弾を希望します。



ふらっと相談室

日照時間の少ない、40年ぶりの夏。各地で起きる50年に一度の豪雨による災害。地球に異変が起きていると、思われる昨今です。皆さまは、ご無事にお過ごしでしょうか？

「ふらっとカフェ」「ふらっと相談室」は、この半期も、大切な方が一人二人と亡くなられ、悲しみ寂しさを経験しながらも、時々新しい方をお迎えし、地に足の付いた日々を過ごしています。

参加される方の、病状・状況等によって、「ふらっとカフェ」だけに見える方、「ふらっと相談室」のみに見える方、両方に参加される方といろいろです。

6月中旬の木曜日、「ふらっと相談室」のリーフレットを握りしめて、少し道に迷いながら見えたAさん。「何処でこのリーフレットをもらったか覚えていないんだけど！」とおっしゃりながらの来室でした。当初は、認知症が多少おありなのかしら？と、落ち着きのないお話しぶりでしたが、ゆっくりお話を伺ううちに、落ち着かれました。夫を見送ってひとり暮らし。80代となり、足腰の衰えに団地の階段の上り下りも辛くなってきた。娘からも勧められて介護付きのホームを探し始めたのだけれど、・・・と不安な気持ちを話されました。遠方に住む娘さんが、一緒に施設訪問をしておられる様子なので、じっくり傾聴するに留めました。「あー、来てよかった！」と何度かつぶやかれ、しっかりとした足取りで帰路につかれました。



それから2ヶ月半後の月曜日、Aさんがまた「ふらっと相談室」のリーフレットを握りしめ、旧友のBさんを伴って来室されたのです。はじめてのBさんは、どうもあまり説明を受けておられない様子で、立ち尽くしたまま室内をきょろきょろ観察。「きれいに飾ってあるのねー！どんな人が来る所なの？」と一言！！

まず座って頂き、1対1で伺うと。高齢になり、一人暮らしの生活をしているが、近年視力が急に悪化し、歩行が困難になった。このままでは大変と、包括支援センターに電話をし、すぐ自宅に来てくれた担当者から「介護認定申請書類」の記入を勧められ提出したが、後日かかりつけ医に「この書類は、私は書けない」と言われ、介護認定の話は立ち消えとなった。

その後、色々な医師にかかり、1年ほどかかってやっと元気に回復したんです。

ご家庭の状況などについても話は深まり「こんなことまで話しちゃった。今まで誰にも話さなかったのに。」と思いがけないご自身の語りに驚いておられる。

「元気に長生きを目標に、困るときはご連絡ください。」とリーフレットをお渡ししました。

二回目来室のAさんは、娘さん宅に近い、介護付きホームの予約を済ませ、認定が下りるのを、待っておられるとのことでした。

一人暮らしの高齢者の来室は、これから増えると予想されます。傾聴で、落ち着きを取り戻され、今の課題をしっかりと自覚されるきっかけをつかんでいただきたいと願います。お一人お一人に、丁寧な対応が可能な時間と空間が整った「ふらっと相談室」があることを、幸せを感じるひと時でした。

(理事 志賀 始)



『医療介護の環境を整えて、安心して在宅療養を』

～福祉用具専門相談員の立場から



自宅での療養生活に不安を持たれる方がいらっしゃると思いますが、自宅の自室にいながら、病院の病室と同じような環境を整えることで、在宅療養ができるようになってきました。

在宅の療養生活には医療的な課題と生活を継続するための課題があり、本人や家族のニーズにより必要なケアを提供するためには、医療保険や介護保険を活用しそれを支える適切なチーム作りが必要となります。

チームを構成するのは、医師・看護師・薬剤師・歯科医師・理学療法士・言語療法士・ケアマネジャー・ソーシャルワーカー・訪問介護・訪問入浴・福祉用具専門相談員等、地域で活動する専門職です。

昨年、自宅でお義母様の看取りをされたお嫁さんから、このような話を伺うことができました。

「自宅での療養や看取りがもっと大変なことだと思っていました。不安な時もありましたがケアマネージャを中心に、訪問の先生・そして医療と介護の専門職皆さんのおかげで安心して見守ることができました。また、知合いや親せきが見舞いに来易く、いい時間が過ごせたと感謝され、悔いのない看取りができました。」



お義母様は急な状態の変化により、自身で使用していたベッドでは動作が思うようにいかなくなり、介助者にも負担がかかるため、背上げと高さが上下する介護ベッドとポータブルトイレを設置しました。このことでベッドの出入りや排泄が自身で行えて介助者の負担が軽くなりました。

その後、状態悪化に伴い、訪問医師・看護師・薬剤師・介護士・訪問入浴のケアチームが構成されました。

お嫁さんが介護の負担が少なく看取ることができたのは、医師や看護師は看取りの経験が多く、病状の変化に適切に対応する頼りになる大きな存在であったこと。薬剤師は訪問時に薬物治療のための環境を整え、医師と連携して容態に合わせた薬の提案をし、きめ細やかに支援し続けてくれてとても安心できたこと。訪問介護士による清拭や衣類の交換等で清潔の保持ができ、気持ちよく過ごすことができ介護の負担が軽く済んだこと。訪問入浴サービス（組立式の浴槽を持ち込んで入浴）を利用し、丁寧なケアに気持ち良く入浴し、お義母様が喜んでくれたこと。

いい看取りができてよかった。という思いをいただけて、一スタッフとして関わりながら学ばせて頂き感謝しています。

今後も在宅療養に係るチームの一員として、一人ひとりの尊厳を大切に仕事に取り組んでいきたいと思っています。

(相談室担当 福祉用具専門相談員 藤橋 妙子)



インフォメーション

2017年度下半期活動予定概要

- ◆ふらっとカフェ：原則毎月第2土曜日の午後1時～3時開催
 - ・第60回 10/21 ・第61回 11/11
 - ・第62回 12/9 〈カフェ後に詩彩画の会〉
 - ・2018年は1/13、2/10、3/10の予定
- ◆ふらっと相談室：月・木曜日の午後2時～5時、
月1回土曜日（10月は土曜日開催無し）
11/25、12/16（偲ぶ会と忘年お茶会）
- ◆アロマの会：カフェ後の時間に適宜開催予定（12月は無し）
※材料費 500円
- ◆学習会：2017年11月18日（木）14：00～
がんと共に生きる⑤「がんと共に暮らす私達の応援団」
講師：高世秀仁 先生（東久留米なごみ内科診療所 医師）
- ◆手芸の会：11月24日（金）10時～@コンフォール東久留米
※材料費 300円（クリスマスのかま製作予定）
- ◆清瀬ホスピス緩和ケア週間に協力：
10月14日（土）10時より講演会 於東京病院

書籍案内

- ・「死を前にした人にあなたは何かができますか？」/小澤 竹俊
著、医学書院、2017年、2、160円
※先生のケアの歴史が凝縮された素晴らしい1冊です！

***PCSG レター：次号（2018年3月号）を5月に繰り延べ、NPO
法人設立10年特別記念号として発行いたします。皆様奮って
ご投稿下さい。**



御 札

今年度も半年が過ぎようとしております。今まで活動を通じて寄せられた10件のご寄付に感謝申し上げます。助成金を受けていませんので、皆様から会費納入に加えてお送りいただいたご寄付は、活動を継続する大きな助けとなっています。また、ふらっとカフェ、ふらっと相談室に美味しいお菓子、お茶の差し入れや書籍、たくさんの案内発送用切手など様々な形でご協力いただき本当にありがとうございました。今後の活動に役立てて参ります。

これからも皆様からの温かいご支援、ご協力をどうぞよろしく願いいたします。

編集後記

今号もお読みいただきありがとうございます。

次号は、インフォメーションにもありますようにNPO法人設立10年特別記念号になります。

私も設立以来お世話になっておりますが、10年で思い出されるのは子どもの成長、家族の出来事ばかりで、自分は果たして何が起きていて、そしてなにか成長したことがあるのでしょうか…。

法人の10年を語る来年まで、ゆっくり自分をも振り返ってみようと思います。— 私自身の振り返りは、結構辛い作業になりそうです。

（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