



NPO 法人 緩和ケアサポートグループ

PCSG レター No. 22 (2019 年 7 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

2019 年も半ばが過ぎました。先のことだと思っていたオリンピック・パラリンピックがあと 1 年ほどに近づいています。チケット当選された方はおられるでしょうか。個人的には、WOWOW で「WHO I AM」というパラアスリートのドキュメントを見て、種々の競技への関心が高まっています。

さて前号では、昨年 12 月の「死の臨床研究会」新潟大会で、地域でのケアとまちづくりへの情熱を持つ方々の発表に励まされたことを紹介しました。今回は、緩和ケア関連のもう一つの大きな大会「緩和医療学会学術大会」(6 月 21・22 日、於パシフィコ横浜)に参加して感じたことを書いてみます。

この大会は今年で第 24 回を迎えました。札幌で開催された第 1 回大会のことを懐かしく思い出します。海外からの演者も多く、緩和医療の幅広い最新知見や深い考察の数々に胸が高鳴ったものです。その後参加者は年々増加し、今回は約 8000 人が来会したという巨大大会となっています。医学的、社会的、看護学的、精神心理学的等々、多彩なアプローチの発表や講演、シンポジウムが組まれていて、実際に視聴できたのはわずかなプログラムだけ…まさに冰山の一角の感でした。

若い世代の活躍が印象に残るなかで、今回の全体テーマ「緩和ケアの Art & Science」に沿って、柏木哲夫先生 (21 日) と石垣靖子先生 (22 日) という先達のお二人が特別講演をなさいました。このテーマが第 1 回大会から取り上げられ、緩和医療学会の本質を成すものであることをお二人とも論示すように語られました。柏木先生は、緩和医療の技術提供は Science という重心、ケアの提供は Art という重心、二つの重心のバランスを図ることが大切だとおっ

しゃいました。さらに先生は、「支える」には「技術提供」のイメージ、「寄り添う」には「人の提供」のイメージがあり、「寄り添えば共に進んでいくことができる」と、「寄り添う」ことを勧められました。石垣先生は、「生物学的生命」は Science、「物語られるいのち」は Art の領域として、二つの Life のバランスを説かれました。また、ケアというアートは、「知」と「技」と「愛(心)」の三要素からなり、ケアを受ける人と担う人とがその時その場で創り上げるもの、「一期一会」であると語りかけられました。

もう一つ印象深かったのは、石垣先生が講演の冒頭で緩和ケアの定義のスライドを示された時のことです。よく知っている定義なので何気なく聞いていたところ、「これを知識として知っているだけではなりません。実践しなくてはならないのです」と言われ、胸を衝かれました。当たり前なことなのに、「実践する」意識をどれだけもっていたかしら、講義で伝えるときにもどれだけ熱意をもっていったかしらと…。

私たちが「ふらっとカフェ・相談室」で出会う方々との時間にも学びをもって備え、「一期一会」のものとして毎回心をこめたいものだと思いに胸に刻んだ二日間でした。

(代表 河 正子)



学習会報告

在宅での「生きる」を支える ～神経難病の方の介護の現場から～

—その2—

講師：小館貴幸

2018. 11. 1

明治薬科大学東久留米サテライトキャンパス

2017年7月6日に続き、今回は、「介護とは何か」および「物語（ナラティブ）を理解する」をテーマに講演して頂きました。

1. 介護とは何か

介護の一般的定義は、「高齢者・障害者などを介抱し、日常生活を助けること」（『広辞苑』第五版、岩波書店）である。

一方、介助は介護と似た言葉であるが、「介護の目標に基づき、利用者のニーズを満たすために、そばにいて起居・動作などを助けること」（『介護福祉用語辞典』、中央法規）である。「介」「助」「護」のそれぞれを読み解きつつ、介護は介助に還元されるものではない、ことを強調された。

ところで、小館氏の担う介護福祉士とは？：「社会福祉士及び介護福祉士法」第42条第1項の定める通り、身体上・精神上の障害を持つ人達に対して、専門的知識と専門的技術を駆使して、彼らの心身の状況・置かれている状況を把握し、その上で求められているニーズを理解して柔軟に対処していく。何より＜適応性＞が求められる職業である。この流れの根底を成すのは、介護者の「当事者の物語に、たゆみなく関心を持ち続け、深く理解していく」姿勢である。「介護は介助に還元されるものではない」という所以である。

ところで、看護における介助と介護における介助の視点の違いは何であろうか。

*看護における介助：「療養上の世話」としての介助、つまり食事・排泄・体位交換などが、医療上、必要な期間なされる。したがって病気が治れば、介助は不要となる。

*介護における介助：「日常生活支援」としての介助、その内容は看護におけるそれと変わらない。が、利用者の生活が続く限り常に行われる。病気の有無一治った、治らない一に左右されない。（事例紹介：頸髄損傷で首から下の全身麻痺男性。

「一口のご飯の直後におかずを入れ、まぜて食べたい」という希望にそって食事を介助し、満足が得られた。）

2. 「物語」（ナラティブ）を理解する—より良いケアにつなげていくために

①ナラティブとは何か：「語り」であり、また「語られたもの」としての「物語」でもあり、両者を含んだ概念ということが出来る。ナラティブの要素は、語り手と聞き手、語られた内容である。最も重要なことは、語り手の主観的心情をまるごと受け止め、語られた文脈（生活世界）を理解することであって、客観的に分析することではない。

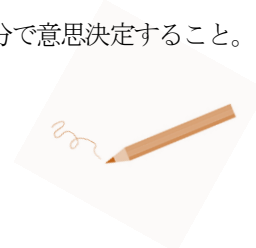
そもそも、私達はみな、それぞれが＜誕生～生～死＞という固有の物語の中で生きる存在である。おかれた場に応じ一子であり、父であり、夫であり、教官であり—という風に＜人は同時に複数の物語の登場人物である＞。常に自分の人生の主役として、過去を背負い、演出し、未来に向かって新しい物語を紡いでいく存在である。同時に、他者の物語にも関わる存在である。他者は自分に何を求めているか？ その物語の中で自分の演ずべき役割は何か？ 関わりの程度は—チョイ役か？ スーパーマンとしてか？—など、他者と紡ぐ物語の中で自分の役をみつけれられた時、はじめて「私は今、ここで、このひとに何をなすべきか、何が出来るか」という問いに答えられる。小館氏はマッキンタイアの言葉を引用しつつ、物語を生きる私達の、介護における在り様を説明された（『美德なき時代』、みすず書房）。

②「生活するということ」：介護者は、“生活は様々な要素を含んだ一つの全体である”ことを理解したい。無駄なく、合理的でスムーズな介護より、あくまでも相手のその時の状況に応じて柔軟な姿勢をとること—ペースを落とす、回り道する、時に一緒に間違ふ、ユーモアや笑いを忘れない—が大切である。病気を治すことは出来なくても、相手に“病む自分”を忘れてもらえる瞬間があるかもしれないから（事例—50代ALS女性のみせたユーモア）。

③ジリツを支える：二つのジリツがある。

自立：自ら立ち、一人で生活すること。しかし、孤立ではない。反対語は依存。

自律：掟を科し、自らを律する。自分で意思決定すること。反対語は他律。





ふらっと相談室

「自立」は「自律」の上に成り立つ。自律を尊重して初めて自立支援が可能となる。自律を尊重するためには当事者の物語を理解し、その文脈に依拠することが重要となる。そのためには、不断の対話は欠かせない。「…してもらいたい」と当事者が言うとき、その希望を聞く“ひと”がいる。「一人暮らしをしたい」を叶えたいとき、何が必要か、介護を担える人はいるか、いるとして、何人いるか、何処まで出来るか・何処までして欲しいか、などを聞いてあげる（事例：西陣のAさん。「君は生きているだけで意味があるんだよ」と、友人たちがヘルパー資格をとり、24時間介護を可能にした）。

3. ケアにおける注意点

ケアにおいて最も大切なのは、「ケアする側」と「ケアされる側」の距離感である。



①「ケアする側」が強い場合、「ケアされる側」の主体性は侵され、さまざまな暴力を受けることになる（例：児童虐待、高齢者虐待など）－**ケアによる支配**

②「ケアされる側」が強い場合、「ケアする側」は「ケアされる側」の隷属的な存在に陥り、疲弊してしまう（例：介護疲れ、介護殺人など）－**主体の空洞化**

「ケアする側」と「ケアされる側」のバランスが不均等にならないよう、両者間で適切な**距離感**を保つことが必要になる。物語を手掛かりに相手の求めていることを知る、一歩前に出たり・引っ込んだり（personal space）、良き伴走者になる工夫・知恵が求められる。「ケアする側」は、常に「医療・看護などにおける正解が、「ケアされる側」にとって正解ではないことを知って、ケアのマニュアル化に陥らないことが肝要である。そのためには、当事者と紡いできた物語を紡ぎ続けることが出来るように関わり続けることが求められる。

ALSの方の介護に長年かかわりながら、自分の主体性も保ちつつ、バランスのとれたケアはどうあるべきか、を考察してこられた小館氏ならではの講演でした。私達自身も物語を生きる人間であることを銘記したいと思います。

（副代表 中神百合子）



今年の春は、驚くような気候でしたが、皆さま体調にお変わりありませんでしょうか？

桜も散り、次第に暖くなる日々を心待ちにしておりましたが、寒暖の差の大きかったこと。そのうえ、観測史上初めてという北海道の真夏日に、いよいよ地球がおかしくなってしまった！と思ったのは、私だけではないと思われまます。

私たちは、電化製品を使いたくだけ使い、便利だからとプラスチック製品を過剰に消費し続けてきました。とても後戻りできないほどになってしまった地球にやっとな気が付き、慌て始めています。身近なところから、地球にやさしい生活を、取り戻してゆきたいと願います。

この5年半、穏やかに活動を広げてきた「ふらっと相談室」には、有力なスタッフの笠原さんが、週一日加わってください、ゆったりとした時間が流れています。毎回リピーターの方が数名来室され、新しい方も少数ですが来室され、ほぼ毎回電話による傾聴もあります。

「マギーズ東京」からの紹介の方、知り合いの方の紹介で来られた方、入り口の「開いています」の手作りプレートを見てふらっと来られた方、講演会の折に、リーフレットを手に取られた方など、どなたにとってもほっとできる場所になっている！そのように少々奢っていたかもしれません。

レターの前号に少し触れましたが、「ふらっと相談室」で出会った方同士に、気持ちのすれ違いが生じてしまい、それぞれの方が傷ついてしまわれました。今後そのようなことが起きないように、どのように対応すればよいのかを、関わる者同志で検討を重ねております。



そのような折、「ふらっと相談室」「ふらっとカフェ」を開いている「東久留米白十字訪問看護ステーション」のある「本町ビル」が、外装工事のため、6月中旬から2か月間の予定で、すっぽりシートで覆われています。

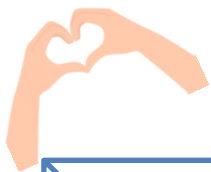
その間に「ふらっと相談室」は、お隣の部屋に移転することになりそうです。室内のレイアウトを少し変えて、大きなテーブルを囲んで皆で歓談する今までの形から、個別の相談スペースを確保して、より個別対応のしやすい環境にできればと考えているところです。

今はまだがらんとしている空間に、従来のような温かな雰囲気、どのようにレイアウトできるか、予算のない中で工夫しなければなりません。しばらく時間がかかりますが、良い助言がありましたら、お聞かせくださると助かります。



(理事 志賀 始)

5年余りお世話になったこの相談室の光景が変わります



“人に寄り添う”ボランティアに求められること

病院の緩和ケア病棟でのボランティア活動も12年目に突入した。思い返せば病棟の様相も大きく様変わりしたと思う。その一つが、“認知症”を併せ持つ患者さんの増加である。

このことは緩和ケア病棟だけに限ったことではないと推測している。そして一般的に認知症の患者さんはコミュニケーションが取り難いため病状の把握が困難で、適切な治療が提供し難いこと、病院では注意を理解されずに行動することによる転倒リスクが高まることなど、看護師の負担増加につながる課題が指摘されている。

私のようなボランティアでも、配膳やお花の手入れのために認知症を併発した患者さんの部屋に訪室することや散歩に行く機会も多く、コミュニケーションが取り難いために意思や要望の確認ができないで困る時が多々有る。



私は緩和ケア病棟での活動が中心であるが、こういった患者さんとも何とか寄り添いたいとの考えから、認知症サポーター、そして「さいたま市オレンジ・パートナー」の講座を受講した。また地元の老人ホームや認知症カフェでも活動するようになった。少なくとも認知症の患者さんや高齢者と接する機会が多い場所で活動する気持ちが有るのであれば、認知症に対する理解は避けては通れないものになって来ていると実感している。

是非とも多くの方にもせめてサポーターになって欲しいと思うのだが、「オレンジサポーター養成講座」が丸一日、より専門的な「オレンジ・パートナー養成講座」が3日間の講習となるため、意外とハードルが高いのが問題である。このような講習を受けなくとも、現在多くの介護者、医療者に興味をもたれている「ユマニチュード*」の解説本（読みやすく書かれた本もある）を読むことで、認知症の方と接し易くなると思う。

また、がん患者さんに対しては「傾聴」が、認知症の患者さんには「ユマニチュード」が、寄り添うための基本的な姿勢のように思われるかも知れないが、両者には類似点が多いと思う。少なくとも“人に寄り添う”活動をする人にとって、「傾聴」がきちんとできれば、「ユマニチュード」は理解しやすいと思う。つまり、一人ひとりを大事にし、そしてきちんと向き合い、しっかりと話しを聞くという姿勢は、どのような患者さんに対しても共通な姿勢なのであると考えている。

(会員・ふらっとカフェスタッフ 島 由紀夫)

*ユマニチュードとは:その人の‘人間らしさ’を尊重し続ける、知覚・感情・言語による包括的コミュニケーションにもとづいたケアの技法です。

詳細は、「PCSG レターNo.14」読書ノートで紹介いたしました書籍、『ユマニチュード入門』（本田美和子/イヴ・ジネスト/ロゼット・マレスコッティ 著、医学書院、2014年）をお読みください。



航路図・航路日程



私がこのクルーズの参加動機になったのは、長年ホスピスケアについて一緒に学んできた友人からのお誘いであった。彼女は私より一足先に退職し、岡山の山里に住まいを移し自然の中で生活をしていた。70歳までフルタイムで働き、一息ついた私に3ヶ月間のピースボート船旅をしようと呼びかけてくれた。“3ヶ月は長いな、でも今まで働いてきた私へのご褒美にしよう”と考え参加した。

参加をするクルーズは、ピースボートが1983年初めての航海から100回を迎える記念クルーズで、日本の冬の季節に夏を過ごす南半球航路であった。

今までホスピスの視察でアメリカとイギリスを訪ねたことはあったが、大自然が待つ南半球航路は、退職した今、日常を離れゆったりとした時間をもつことができるクルーズと思った。また南半球の豊かな大自然とそこに生きる野生動物との出会いや現地の文化に触れることには、北半球とは違う魅力を感じた。

これは、96日間でアジア、アフリカ、南米、ポリネシア諸島の17寄港地をめぐる船旅で、地球のすばらしさ、自然の雄大さに感動した旅の報告である。

なおピースボートは、国連の掲げるSDGs（持続可能な開発目標）のグローバルキャンペーナーになっている。さらに「ヒバクシャ地球一周証言の航海」（通称：おりづるプロジェクト）を続けており、2017年、ノーベル平和賞を受賞した国際NGO『ICAN（核兵器廃絶国際キャンペーン）』の主要運営団体として、その活動の中心的な役割を担っているのです。

旅の始まりは横浜の国際客船ターミナルでオーシャンドリーム号に乗船、ピースボートの人達がにぎやかに迎えてくれた。船室に案内されると事前に宅配業者に依頼した荷物が届いていた。船内生活のオリエンテーションが行われたが、ここでは日本語、英語、中国語、スペイン語と早くも国際色豊かであり、南半球の寄港地を通して国際交流が始まると実感した。

長い船旅で海を見ながらのんびり過ごす事を考えていたが、毎日「船内新聞」が配布され、寄港地について‘水先案内人’と称される講師たちによる講演（これは訪れる国の歴史や文化を学ぶ機会であった）やパフォーマンス、カルチャースクール（社交ダンス、エアロビ、太極拳ヨガ等）、寄港地での交流など様々なプログラムが詰まっていた。

いくつかの寄港地の印象と私の思いを伝える。

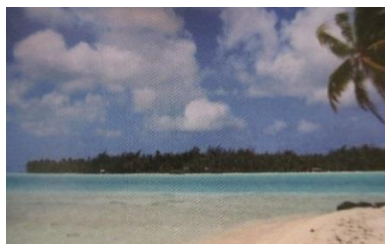
最初の寄港地アモイ（中国）は、16世紀前後から茶葉の輸出港として栄え、古くから諸外国との交易関係が深い。経済特区として発展を続けるかわら、観光地としても知られている。唐代に創建された仏教寺院の南普陀寺（ナンブダジ）に登り、頂上からアモイの街を一望し、その後繁華街の中山路（ソンサンルー）を観光した。中国のトイレ事情は聞いていたがそのとおりで、扉がなく使用中の姿がそのまま見えてしまうものもあり唖然とした。どこに行っても綺麗で安心して済ませることができる日本のトイレが懐かしかった。

次の寄港地シンガポールは、サンスクリット語で「獅子の町（シンガプーラ）」という意味。面積約700平方キロ、東京23区とほぼ同じ広さの小さな国。多彩な文化や宗教、そしてエリアごとに特色ある街並みがあり「多民族国家」である。

地下鉄で街を散策した。多くの観光客が訪れるマリーナ・ベイ・サンズ・スカイパーク展望台、ガーデンズ・バイ・ザ・ベイ、シンガポール植物園（2015年世界遺産に登録された）アラブストリート街を散策した。国際色豊かな国を感じた。

船旅で楽しみにしていた日の出と日の入り、デッキでその瞬間まで心静かに待つ時間、太陽の光と雲の流れが織り成す一瞬、一瞬の光景は、地球が作り出す大自然のすばらしさに浸ったひと時であった。

（監事 笠原 嘉子）



南太平洋の美しい海岸



インド洋に沈む夕日

次号に続きます。

インフォメーション

2019 年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

7/20・9/14・10/12・11/9・12/14

◆ふらっと相談室

月・木曜日（祝祭日を除く）、午後2時～5時

土曜開室日 7/6・9/21・11/16

◆アロマの会

カフェ後の時間に適宜開催 材料費 500 円

◆手芸の会

9月27日（金）ペットボトルケース作製予定

材料費 300 円

◆小規模研修会：日赤医療センター精神看護専門看護師

曾根原純子さんを迎えて

日時：10月18日（金）午後6時半～

場所：明治薬科大学サテライトキャンパス

対象：医療福祉従事者

参加費：500 円 事前予約制

◆清瀬ホスピス緩和ケア週間

講演会：10月19日（土）

◆第43回日本死の臨床研究会年次大会：

会期：11月3日（日）4日（月・祝）

場所：神戸国際会議場

事務局：NPO 法人神戸なごみの家

HP：<http://jard43.umin.jp/>



御 礼

5月から令和元年となり2ヶ月あまりが過ぎました。

去年10周年記念事業のために会員の皆様には会費納入とともにご寄付をお願いいたしました。今年度も引き続き会費とご寄付をおよせくださり本当にありがとうございます。

今年度は幸いなことに研修会について一部助成金をいただくことができましたが、皆様からのご寄付は活動を継続していくうえで大きな助けとなっております。

また切手等の様々な形でご協力くださりありがとうございます。今後の活動に役立ててまいります。

これからも温かいご支援ご協力をどうぞよろしくお願いたします。

（理事 稲見 富子）



編集後記

今号もお読みいただきありがとうございます。

思いも新たにした春もあつという間に過ぎ、夏休みの予定を立てる季節になりました。

「自分の時間がない」というほど忙しい毎日を過ごしているわけではありませんが、「やらなくては！」という雑事に気持ちが追い立てられてしまいがちで、何か「やりたいこと」をやる時間が欲しいと感じるようになりました。いえ、時間が欲しいというより、「やりたいこと」「趣味」と言える何かが欲しいのです。

最近、パンを作る楽しみを見つけました。時間のかかるパン作りは、しばしば夜中までかかってしまいます。が、休みの日に限らず、時間を作っても焼こうという良い気分転換になっています。

（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