



NPO 法人 緩和ケアサポートグループ

PCSG レター No. 24 (2021 年 1 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

電話/FAX：042-420-4008

Email:npopcs@ac.auone-net.jp

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



いつも緩和ケアサポートグループを応援くださる皆さま、感謝とともに新春のお慶びを申し上げます。本年も活動へのご参加、ご支援をどうぞよろしくお願いいたします。

2020 年はオリンピック・パラリンピックが開催される特別な年のはずでした。それが全く違う意味の特別な年となってしまいました。世界中からの選手たちが技と力を競い合い、勝者にも敗者にも健闘を称える声援が送られるはずでした。一転、今は一堂に会すること、大きな声を掛け合うことが憚られる日々です。声援は昼夜を問わず救命に尽力する医療者たちに送りたいと思います。また、大切な人を失った方、仕事が無くなり困窮する方達への助けの手が求められています。今も悲しみや困難のなかにおられる方々に、必ずよい時が巡り来ますようにと祈ります。

緩和ケアサポートグループの歩みも停滞しました。ふらっとカフェと相談室は3月から休止。5月開催予定の学習会は中止（その後11月に少人数で開催）。清瀬・東久留米ホスピス緩和ケア週間に委員の一人として参加予定だった活動も、ホームページへの紹介動画掲載のみとなりました。「こんな私たちにできることは？」と問うたとき、今までの活動を何とかしてつなげ、出会った方と関わり続けることではないかとの答えに行き着きました。

つながりを維持する術を模索していると、地域の姉妹カフェである「がんカフェ」運営者からオンラインカフェ開催の提案をいただきました。「オンラインが苦手の人が多いと思うけれど、必要なタブレット&モバイル Wi-Fi 貸し出しや、オンライン接続サポートを手伝う」と仰る有難いお申し出でした。タブレット購入費用などを、日本財団の「COVID-19 影響への助成事業」に応募したところ、10月下旬に助成決定とな

りました。私たちNPOスタッフ自体がオンラインに疎いので、がんカフェの方に一つずつ教えてもらい、12月から相談室をオンライン併用で、カフェをオンラインのみで始動したところです（相談室については志賀理事の記事をお読みください）。12月12日、10ヶ月ぶりのカフェ開催。新倉氏がボランティアでオンライン接続サポートに当たってくださり、7人の利用者と7人のスタッフがインターネット上で繋がりました。久しぶりだっただけに、全員の近況報告は1時間以上盛り上がり、新倉理事のリードで歌う時間を挟んで二つのグループに分かれてからも、語り合いが続きました。お互いの顔が見えた喜びが大きく、画面越しの会話の難しさはあまり感じられなかったようです。直後のアンケート結果でも満足感をもっていただけたことがわかりました。

お茶を飲みながら親しく対話する、通常の相談室やカフェが開催できるのは当分先のことでしょう。ケアコミュニティが育つ一端を担うというNPOの志を忍耐強く保ちたいと思います。

皆さまにも多々ご不自由があることと思いますが、新年も共に歩んでいただけますよう、よろしくお願い申し上げます。

(代表 河 正子)



人生をゆたかに生きていくために

～ホスピスという選択肢について～

三枝好幸先生（桜町病院ホスピス科部長）

2020年11月28日

明治薬科大学東久留米サテライトキャンパス

コロナ禍のため、5月開催予定が延期され、やっと迎えた学習会。好天に恵まれ、長身の三枝先生は笑顔とオカリナを片手に登場。ホスピス・緩和ケアという選択肢について分かりやすくお話下さいました。学習会の様子は配信されますが、ここに要旨をお伝えします。

1. 緩和ケア・ホスピスケアとは

緩和ケアの定義（2002年WHO-世界保健機関）：緩和ケアとは、生命を脅かす病に関連する問題に直面している患者とその家族のQOL〔クオリティー・オブ・ライフ、生活の質、生命の質〕を、痛みやその他の身体的・心理社会的・スピリチュアルな問題〔全人的痛み〕を早期に見出し的確に評価を行い対応すること〔全人的ケア〕で、苦痛を予防し和らげることを通して向上させるアプローチである。（2018年、緩和ケア関連団体会議決定訳、〔 〕は講師註）

【以下では、緩和ケアをホスピスケアと読み替えてお伝えします。】

①ホスピスとホスピスケアの原点：近代ホスピスは、1967年、シシリー・ソンドースによって創設された（ロンドン：St. Christopher's Hospice）。その後、ホスピスは世界中に広がったがその理由は、癌という病気の特徴―発生頻度高く、死に至る病気、予防できず苦痛を伴う病気―があり、従って医師・看護師・ソーシャルワーカー・チャプレン・ボランティアなど多職種によるチームケアで対応するホスピスというプログラムが必要である。また、従来の特に、終末期における管理的医療に対する反発・反省もある。延命中心の機械に管理されかねない医療から、その壁を取り払い、その人らしさを大切にしつつ苦痛緩和とQOLの向上をはかりながら、最後までその人らしさを大切にするケアへの転換（キュアからケアへ）が望まれるようになった。従来の医療の**外側**を大切にするケアが全人的ケアとしてのホスピスケアである。

②全人的ケアとは？―ケアリングマインドについて：全ての人が最期の時まで希望する生き方が実現できるようにするために、ケアする側はどうあるべきか？ シシリー・ソンダー

スはケアリングマインドという言葉で、‘人生の最期に際して患者・家族の苦しみからの解放を優先し、尊厳のもとにケアを提供するために働く人々の心のあり方’を伝えている。つまり、「全人的なケアを念頭においた温かくもてなす心を持って、困難や苦痛を抱えている人と向き合おうとする姿勢」が**真の援助の道**である。

<Case 1：海が見たかったAさん>―最後の望みを叶える！

癌の進行で終末期が近いと思われたAさんは、医師の「何かしたいことは？」に「沖縄の海が見たい！」と答えた。沖縄は無理としても何とかこの願いを叶えようと。‘海ほたる’に行くことにした。当日、血圧は60台。民間救急車にAさんと家族、医師・看護師が同乗し出かけた。海ほたるにストレッチャーのまま降り立った途端、意識がはっきりし、しっかり目を見開いて海を見つめた。無事に帰院、病状安定し、1か月以上生きられた。

【オカリナ演奏―ふるさと】



2. ホスピスケアと家族

緩和ケアの定義にもあるように、患者さんの**ご家族**（に相当する方すべて）も、ホスピスケアの対象である。

<Case 2：母親として最後の仕事を果たしたBさん>

Bさんには障害のある中学生と、小学生のお子さんがそれぞれ別の施設におられる。病気の進行を感じてこられたBさんは、ご自分の状況を二人の子供に「先生から話して欲しい」と言ってこられた。そこで、それぞれの施設の方にも付き添って頂き、Bさんの病室で‘お母さんの’病状を話した。（身体の中に出てきたコブが、手術したのにまた出来てしまった。だんだんコブが大きくなり、栄養を取っていってしまう。お母さんは弱って生きていけなくなる。命がそこまで、ということ）…子供たちは泣き出す。（今すぐじゃないから、これからは此処にきて、お母さんに精一杯甘えてね。そうなるのもお母さんは上から二人を見守っているから）。一人のフォローは施設の心理士に、一人には『だいじょうぶだよ ゾウさん』という絵本をお貸しし、施設の方に読み聞かせして頂いた。クリスマスも年末も、それぞれ場を得て、親子3人で過ごすことができた。Bさんは、二人の子供が20歳になるまでの誕生日ごとに受け取れるようにと、‘母親としてのメッセージを込めた’カードを最後の仕事にされた。これを終えたとき、Bさんは「ここへ来て、私が望んでいること、全てを叶えて頂きました。有難うございました」と話され、年が明け

て間もなく旅立たれた。子供たちは元気で施設で生活している。

ホスピスケアでは、家族ケアにも力を入れている。Bさんの場合、ホスピススタッフ以外に、子供たちの施設の方達、絵本などもケアを担った。その人が最期の時まで、さまざまな方法で寄り添い、希望する生き方を実現できるように努めている。

3. ケアリングマインドを持ち続けるために

前述したが、ケアリングマインドとは、「全人的なケアを念頭においた温かくもてなす心を持って、困難や苦痛を抱えている人と向き合おうとする姿勢」である。そのために心がけていることを挙げておきたい。

- I. 目線の高さを同じにして話をすること（持ち運べる折りたたみ椅子）
- II. 相手の話をこころを込めて聴くこと—相手に「理解者と感じてもらえるように」という姿勢を持って傍にること
- III. ‘タッチング’: 非言語的コミュニケーションの一つ。手のぬくもりがこころの温もりとして伝わるためには、信頼関係が大切。
- IV. 患者さん—全人的痛みを持つ存在—に関心をもつ ‘こころ’



4. 全人的痛みとスピリチュアルペイン

- ① 全人的痛みは4つに分けられる。
 - ・身体的痛み：痛みその他の身体症状、日常生活動作の低下など
 - ・精神的痛み：不安・孤独・抑うつなど。(精神科的アプローチ、どちらかというとな薬物療法が中心)
 - ・社会的痛み：家庭や仕事・経済的な問題
 - ・スピリチュアルペイン：生きている意味や人生の価値に関わる問題。宗教的な問題、苦しみの意味など、薬では治せない苦悩。

② スピリチュアルペインとは…

<Case 3: もう終わりにして、と訴えた C さん>

入院 8 日目に、C さんは「自分で寝返りもうてなくなり辛いから終わりにして」と訴えた。医師は「命を縮めることは出来ないけど、2~3 時間でもぐっすり眠ると楽になるかもしれませんよ」と答えると、「いやだ、ずっと眠っていたい」。「そんな風に思うくらい辛いんですね」と答えた医師はオカリナを取り出し、「埴生の宿」を吹いた。「もう一曲吹いて！」に

2 曲目を吹く。C さんは、目を輝かせ。オカリナに合わせて口ずさみ「また聴かせて下さい」とせがんだ。

【オカリナ演奏：埴生の宿】 

これはスピリチュアルペインの一例である。人間は必ず死を迎えるが、その過程で人は様々なものを失う。‘当たり前に来ていたことがだんだん出来なくなる’ ‘未来’ や ‘他者との関係」を失うと感ずる’ と生きる拠り所を喪失し、‘こんな状態では生きている意味がない’ と感じてしまう。

この“スピリチュアルペインから抜け出そうとする内なる力”をスピリチュアリティと、名付けておく。スピリチュアルケアとは、「スピリチュアリティによるスピリチュアルワークを支えるケア」(河正子) である。つまり、‘その人がスピリチュアルペインから抜け出そうとする作業 (スピリチュアルワーク) のお手伝いをする’ことがスピリチュアルケアであり、基本的には援助的コミュニケーションによって行われる。

③援助的コミュニケーションとは

苦しんでいる人から見て共感者・理解者 (真の拠り所) になろうと努めることである。

そのためには、‘苦しんでいる人の前で逃げずにそばにいる’ ‘静かにその人の話を聴く’ ‘辛いものは辛い、苦しいものは苦しいと、共感をもって傾聴する聴き手になる’ことが大切。

<Case 4 死ぬのが怖い、と訴えた D さん>

入院時に「今後の見通しを知りたい」と言われ、統計学的には「次の 1 か月かどうか」と答えた方である。身体的苦痛、気持ちの辛さ、社会的辛さのそれぞれには対処できたが、

「死ぬのが辛い!!!」というスピリチュアルな辛さは未解決だった。そこへ息子さんが一冊の本『人は死なない』を持ってこられた。著者の矢作直樹氏は、東京大学大学院医学系研究科救急医学分野教授である。この本は科学者でもある医師が、医療現場で起こる**科学を超えた現象**を体験しつつ、**見えない部分や霊的な世界**に触れていくという内容を持っている。

入院 12 日目、D さんに内容を伺うと、“肉体は減んでも魂は残るというのは、かなり信憑性があるらしい。そう考えたら、少しは安心です”。入院 17 日目、“死んだらすべてがなくなってしまうわけではなさそうだ”。入院 20 日目には妻とオカリナを聴きたいと希望された。満面の笑みを浮かべて“いい音ですね〜!”、その後“オカリナの音 (ね) も魂に響く音なのではないかと考えている”と言われた。入院 29 日目には『人は死なない』を読破。

“人は死んで肉体が滅びても、人と人との繋がりは無くならないと思えたら、死ぬのが怖くなくなった”と言われた。D さんのスピリチュアルペインは和らいだ。

本書の中で、矢作氏はこう書いている：死は終わりではありません。私たちの魂は永続します。そもそも私たちの本質は肉体ではなく魂ですから、病気も加齢も本当は何も怖がる必要はないのです。



5. 聖ヨハネホスピスのこと

① ‘ケアリングマインドの普遍性’ — 2つのエピソード紹介

1つ目は“松山千春の神対応” — 歌手の松山氏が新千歳空港から大阪（伊丹）空港行きに乗り込んだところ、予定時刻を1時間近く過ぎてても出発せず、機内は不穏な雰囲気。保安検査場の混雑での大渋滞が出発遅延の理由だった。そこで松山氏はマイクを客室乗務員から借り、「皆さん、こんなこと滅多にないこと、ちょっと待ちましょうね。旅は道連れですから」と『大空と大地の中で』を歌った。そして、「皆さんのご旅行が、またこれからの人生が素晴らしいことをお祈りします。もう少しお待ちください。有難うございました」と結んだ。拍手喝采！ 機内は和やかな雰囲気に変じ、乗客たちに感動を与えた、という。2つ目は、先立たれた妻の遺骨を故郷の寺に納骨するため羽田から空路九州に向かった男性の話。男性が機内に乗り込み、上の棚にバッグを置いたところ、客室乗務員から「隣の席を空けております。お連れ様はどちらですか？」と声をかけられたという。登場手続き係から機内に連絡がいらしたらしい。お連れ様の分も、と飲み物も出され、「最後に妻といい“旅行”ができた」と男性は喜んだ。松山氏と客室乗務員の行為は、ケアリングマインドがあれば、いつでも、どこでも、誰に対しても、求められているケアが出来る、というケアリングマインドの普遍性を示している。

② 聖ヨハネホスピスはどんなところ？

ホスピス内外の写真を紹介されながらボランティアの話、遺族のケア・ご遺族の声、などに触れたのち、聖ヨハネホスピスは、「死ぬためのお手伝いをする所ではなく、残された人生をより良く生きて頂くため、**痛みを緩和し、その人が大切にしたいことを私たちが大切にしたい、病気は治らないがどうしたら上手くお付き合いできるか一緒に考えて行くところ**」と話され、まずは体の辛さを取ることをスタートラインにされている。

進行がんと診断され、将来は「ホスピス」と考えておられる方は、ホスピス外来に予約して頂きたい。ホスピス入院中は抗がん剤治療は出来ないが、抗がん治療中でもホスピス外来通院は出来る（症状緩和のための入院は可能）。抗がん剤治療の終了＝人生お終い、では決してない。スタッフと、その時々自分と折り合い、本来もっている力を取り戻していく、

といった作業を重ねていくことが大切だと思う。ホスピス利用は早すぎるということはない。痛み・症状のコントロールは外来でも可能、入院（一時的であれ）の判断も可能。入院中の点滴は緩和的治療の一つ、宗教の有無は問わない（但し、布教その他の迷惑行為は不可）、緩和医療は、健康保険の対象（適用範囲は施設ごとで差はある）などのお話があった。

6. まとめ

- 私たちは以前から、「全人的ケア」 — 医療という枠を超えた「ケア」 — を目指してきた。
- ホスピスは「医療」という枠を超え、患者さん・ご家族と共に生きる場所、病気を受け止める力をつけて頂き、残された時間をどう生きるかを共に考え、お手伝いしているところ。
- 家族ケア、スピリチュアルケア、グリーフケア、音楽の力
- ケアを提供する側は、「ケアリングマインド」を持ち続け、真の援助を目指す。
- 「ケアリングマインド」は普遍的で、ホスピス緩和ケアにとどまらない。「困難や苦痛を抱えている人」と向き合おうとするとき、持ち続けることが大切なものである。

そして、

緩和ケアは「進行がん」と診断された時から始まるべきもの人生を豊かに生きていくために「ホスピス」という選択肢がある と結ばれ、アメージンググレースのオカリナ演奏で講演を終えられた。

— 若干の質疑応答もあったが、ご講演の中で触れられたことでもあり省略した。先生の‘寄り添う’という言葉が印象的で、あたかも‘同行二人’という感覚で、患者さんご家族も心強かったのではないのでしょうか？ 心の隅々までしみわたるオカリナの響きに私たちが癒されました。ケアリングマインド一杯のご講演に感謝します。

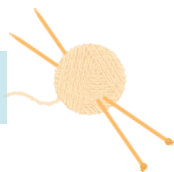
（副代表 中神 百合子）

☞この講演の様子は、緩和ケアサポートグループのホームページにて公開中です。下記URL または QR コードよりアクセスください。（一部 時間の関係等で割愛）

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



ふらっと相談室の今



予想を超えた、自粛生活を過ごすこととなり、皆さまいかがお過ごしでしょうか？

「ふらっと相談室」は、昨年3月からお休みすることとなりました。会場としてお借りしていた「東久留米白十字訪問看護ステーション」の業務への影響を配慮して、スタッフの出入りも控えることとしました。

それ以降は、NPO 緩和ケアサポートグループの事務所を拠点として、感染予防に配慮しながら自粛期間の活動を続けることになり、NPO 理事やスタッフで相談し、利用者の方のご意見を伺いながら、現在も試行錯誤の中にあります。

すでにご存知のように、7月2日（木）と10月15日（木）の午後には、「明治薬科大学東久留米サテライトキャンパス」において、「ふらっと相談室」を開催しました。7月は8名、10月は10名の参加者の方々と、久しぶりに顔と顔を合わせた「ふらっと相談室」は、心の触れ合う暖かいひと時となりました。

9月からは、月・木の14時～17時に電話による交流と傾聴を少しずつ行いました。ほんの少数の方と1対1で20分余りお話しする程度ですが、それぞれの方の様子をくみ取ることが出来、電話による「ふらっと相談室」も、それなりの活動になっています。

12月に入るところから準備の機会を経て、河代表の主導でオンライン（ZOOM）による「ふらっと相談室」が始まりました。参加する方はまだ少人数です。慣れないオンラインは、目も疲れ、心身も疲れます。電話による対応も並行してあるので、オンラインによる対応時間をもう少し短く設定したいと考えて始めています。

この自粛生活は、まだまだ収束には程遠いように思われます。皆さまから「ふらっと相談室」運営に、希望・意見・提案をお寄せいただけますと幸いです。

いつの日か、この自粛生活を懐かしく振り返ることになるでしょう。その時が早く来ますようお願いしています。

（理事 志賀 始）



今年度はコロナ禍の影響で当初から活動が制限されていますが、オンライン化のためのタブレット貸出事業等の助成を受けて12月からオンラインによる相談活動を始めました。

また、少人数で行った11月の学習会の内容は、ホームページに動画で公開されております。

上記学習会には相談室の募金箱から一部を使わせていただき、本当にありがとうございました。

このようにNPOの活動は、皆様からのご寄付や切手寄贈など様々な形によるご協力に助けられて継続してきております。これからも皆様の温かいご支援ご協力をどうぞよろしくお願いいたします。

（理事 稲見 富子）

インフォメーション



2021年上半期活動予定

◆ふらっとカフェ～オンラインにて開催

原則毎月第2土曜日の午後1時～3時開催

1/16・2/13・3/13

◆ふらっと相談室～オンラインと電話で開催

月・木曜日（祝祭日を除く）、午後2時～5時

・ご参加希望の方は、電話/FAX/メールでお気軽にご連絡ください。

*手芸の会とアロマの会については感染の状況をみながら、開催を検討してまいります。

編集後記

昨年ほどなたにとっても大変な1年だったわけですが、年頃の娘を含めた我が家族にも諸々試練があり、家族中で頭を悩ませることもありました。

それぞれ我慢の瞬間があり、不利な条件は誰の下にもやってくる。さらなる悪条件と比較して気を休めるか、とはいえ、当人の辛さはほかと比較できない辛さでもあって…。

結局、なるようになって私たちはここに居ます。

平穏が戻っても、与えられた機会に感謝することを覚えて日常を過ごしたい！と、思われます。

（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