

コミュニティとして終末期を支えるには

コミュニティ緩和ケア

市民とともに支え合う

大石春美 三浦正悦

特集 最後までよい人生を支えるには——多死時代の終末期医療

臨床雑誌「内科」第112巻 第6号〔2013年12月増大号〕別刷

南江堂

コミュニティとして終末期を支えるには

コミュニティ緩和ケア

市民とともに支え合う

大石 春美 三浦 正悦

Summary

- 緩和ケア支援センターはるかのコミュニティ緩和ケアは、緩和ケアコーディネーターとがん患者との心の交流から生まれた。
- コミュニティ緩和ケアは、QOL(生活の質)を改善するナラティブアプローチであり、がんや難病であっても一人一人の生きる力を育む(エンパワーメントする)ケアである。
- コミュニティ緩和ケアは、専門職とともに支え合う市民参加型の新しい医療の形である。

穂波の郷クリニックは、在宅療養支援診療所であり、緩和ケアを実践するために、「緩和ケア支援センターはるか」を併設している。

心に寄り添う緩和ケアと、人生(生活)の質を高めるため、一人一人の夢や希望を引き出し実現するコミュニティ緩和ケアを展開している¹⁾。当クリニックの理念は²⁾、患者との出会いから生まれた。

40歳代の悪性リンパ腫の伊藤祥子さんは、病気再発の告知を受けて間もなくメディカルソーシャルワーカーの筆者に「胸に秘めていた生き方をしたい、残された大切な時間を家で過ごしたい」と相談してきた。周囲の反対を乗り越え、三浦医師の訪問診療を受けながら在宅緩和ケアが開始された。筆者も1日おきに訪問して切ない胸の内を受け止めた。2人の交流から「ともせひとあかり」の歌が生まれ、当クリニックの理念につながった。その歌詞の一部を紹介する²⁾。

ひとりひとりまたひとりと
とびら開いて心のままに話せたね
あなたと分かち合えたその時
かん動の波を いくつも乗り越える架け橋となり
リンリンとした まっすぐな道が開いてく
ひとあかり ともしたい
それはあなたと歩めるから

歌詞には彼女自身が体験した心の開放のプロセスと夢の実現へと心がたくましく変化していく様子が描かれ、同じ闘病する人へのメッセージとなっている。

コミュニティ緩和ケアとは

日本での緩和ケアの歴史は浅く、国立病院機構新潟病院の中島 孝氏はホスピス発祥の地英国のセントクリストファー・ホスピスの理念とその歴史的实践に触れ、「本来の緩和ケアはど

キーワード：コミュニティ緩和ケア、緩和ケアコーディネーター、緩和ケアプロジェクト
おおいし はるみ：緩和ケア支援センターはるか、みうら まさえつ：穂波の郷クリニック

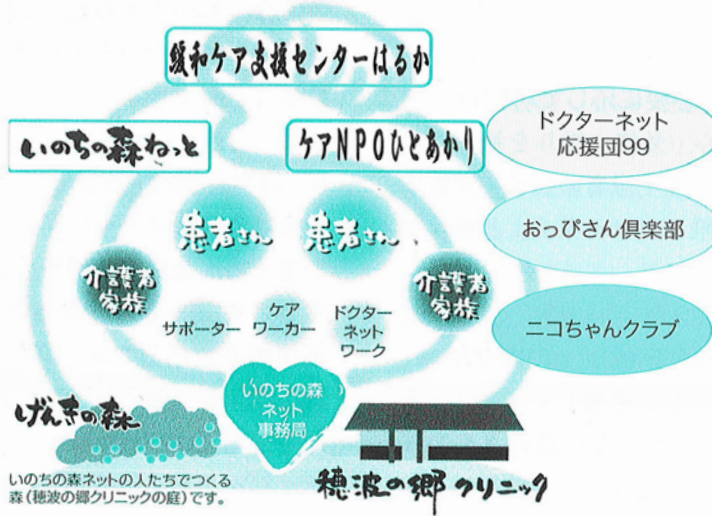


図1 コミュニティー緩和ケアチームの輪

のような障害や死にいたる病であっても、病とともに生きていくことを肯定する過程をサポートすることであり、地域や家庭で生きることを支援するケア(在宅ケア=コミュニティーケア)である。」と述べている³⁾。

2002年のWHOの緩和ケアの定義⁴⁾には、全人的な苦痛に対するケア、とくにスピリチュアルな問題に向き合うことと、QOLを改善するアプローチが求められている⁵⁾。QOLを改善するアプローチについては一人一人に対するナラティブアプローチ⁶⁾であり、筆者らによる緩和ケアの実践の中にあるコミュニティー緩和ケアである。コミュニティー緩和ケアは、一人一人の在宅での日々における心の満足を重ねながら、人と人の心をつないでいくケアである。その主体者としての緩和ケアコーディネーター⁷⁾は、どれほど治療の困難な患者であっても、その悲嘆と喪失の心に寄り添い、命を支え合う仲間たちと手をつなぎ、生きる力をエンパワーメントするコミュニティー緩和ケアのチームリーダーである。生きることを支えるコミュニティー緩和ケアは“新しい医療の形”である⁸⁾。

緩和ケア支援センターはるかの役割：市民と協働するコミュニティー緩和ケア活動(図1)

1. ライフカフェ(毎週火曜日午後2時から)

当クリニックでは毎週火曜日の午後「ライフカフェ」が行われている。

豊かに生きることをいろいろな角度から見つめていくライフカフェは、さまざまな人たちと人生や哲学を語る場として、テーマや手料理を通して“今を生きる仲間たち”の出会いを演出している。がんや難病の当事者の方々はもちろん、外来患者や引きこもっていた若者たち、身内を失ってグリーフケアを必要としている方や地域の支援者の人が集まってくる。ライフカフェには介護保険のデイサービスには当てはまらない多彩な人たちの参加もあり、実に楽しい時間と空間が展開される。ここでも緩和ケアコーディネーターの感性⁹⁾が存分に発揮される。話題性のあるテーマのもとワークショップが始まり、いつの間にか相互間での“お互いさまのケア”が自然と行われたり、参加者同士が新たな気づきを感じの中で掴んでいく。それは今後の新しい医療と介護のあり方を示すものであり、コミュニティーケアの文化が創造されていく地域の現

場そのものである。

2. 飛び出せお茶会(必要に応じて訪問)

ケアNPOの方と心、愛情、祈りを込めてつくる手料理を持参し、在宅患者の自宅で開催するライフカフェを「飛び出せお茶会」と呼んでいる。

3. おっぴさん倶楽部(80歳以上の方々が緩和ケアチームとともに応援)

80歳以上の高齢者が豊かな伝統の料理や長年の生活の知恵を存分に発揮し、療養環境を整える応援をしてくれている。チームの花となりケアする側の心の癒しにもなる。草取りとお話し語りが得意で、聴き上手でもあり、人生のご意見番にもなる。

4. ホームケアサポーター(緩和ケアコーディネーターが案内)

苦しいとき悲しいとき、元気が欲しくなったら、ありのままの心と身体を丸ごと迎えてくれるのが、ホームケアサポーターである。提供してくださるのは、大切にしている宝物の里山や、庭に咲く花々など。家族の真心で早く元気な心に戻れるように応援してくれる。

5. ケアNPOひとあかり(毎月第3土曜日 午前10時から)

2003年に在宅医療の理解とコミュニティーケアの広がりを願ってできた会である。在宅で起こったケアの喜びの報告や、「自分らしく生

きる今、私の生きる道」では当事者だけでなく、医療者や家族や、支える側の方々もともに参加することができる。

6. ほなみ劇団(患者のベッドサイドで公演)

童話からのメッセージはいつの時代も心に響いてくる。地域の小学校の命の授業にも出かけ、生きる勇気や心の温かさをテーマに公演する。浜田廣介童話集より「泣いた赤鬼」、新美南吉作「ごんぎつね」などが好評である。飛び出せ絵本では参加者と心が一つになり感動のエンディングを迎える演出も体験できる。

7. ニコちゃんクラブ(4歳未満の親子がげんきの森で活動)

心を育む「誰かのために」をモットーに近所のサポーターとともに活動する。在宅患者の誕生祝いプレゼントなども手作りする。

8. ドクターネット応援団99(在宅看取りを体験した遺族)

看取りの体験を活かし、医療と介護の質の向上に寄与し、ドクターネットと協働して緩和ケアの普及や講演会、研修会を企画、運営している。

コミュニティー緩和ケアの事例紹介

筆者らの「市民参加型緩和ケアプロジェクト」を紹介する。

86歳のSさんは年上の奥さんと2人暮らし、

Column

ご家族への対応：不安を希望につなげる緩和ケアプロジェクトの醍醐味

飛び出せお茶会を行うと、本人や家族の本音や願いがつぶやきとして出てくる。それを緩和ケアプロジェクトに組み入ると医療者とともに市民参加型のケアが可能となる。すると、今までこじれていた縁の結び直しができたり、新たな縁が結ばれたり、おばあちゃんがカギを握る大役を果たしたり、危篤状態と宣言されたおじいちゃんがその後2週間も充実した日々を過ごして旅立ったり、思いがけないことが起こる。三浦医師は「患者とご家族の支え合いやその勇気ある生き方に感銘を受けてきた。それが実は心の財産となりエネルギーの源泉となっている」と。

下顎歯肉がんと診断され、余命半年との宣告を受け、在宅緩和ケアを希望して当クリニックに紹介された。緩和ケア相談外来で、前医の医師に不信を抱き入院はしないと固く決意していたことがわかった。そこで、筆者は主治医とともに自宅を訪問した。病変は下顎骨を破壊して皮膚まで浸潤し、患部より臭いを伴った膿が出ており、連日手当てを必要とした。筆者らは、Sさんの生活全般を確認しながら、傷ついた心と病気による不安に寄り添い、「飛び出せお茶会」を開催することとした。緩和ケアコーディネーターでありトータルヘルスプランナー (THP)⁹⁾でもある筆者は、医師、看護師、介護支援専門員、メディカルソーシャルワーカー、歯科医師・歯科衛生士、さらにはヘルパー、ヘルパーの資格を有するボランティア、隣近所の友人や昔からの親しい方々、おっぴさん倶楽部、ドクターネット応援団 99、ほなみ劇団のメンバー、そしてSさんの息子家族に呼びかけ、「緩和ケアチーム」を構成した。家族は遠方にいたため、帰省した際に取り組みの意義と両親の願いを説明し、参加してもらうことができた。

Sさん夫婦は、自宅の庭の状態を気にかけていた。「これからこの広い庭をどうしよう。雑草も採れないし困ったなあ」、そんなSさんのつぶやきから、緩和ケアチームで話し合って生まれたサプライズ企画が「花咲か爺さん心に花を咲かせましょう！ S家幸せ来い恋プロジェクト」である。庭に花を咲かせ、夫婦の思い出を蘇らせようという願いを込め、朗読劇を行うことにしたのである。

まず行ったのは、花の準備である。庭にあった鉢を集め、ニコちゃんクラブやおっぴさん倶楽部、外来患者さんたちでその鉢に花を植え、育て始めた。その数 60 鉢。

そして本番当日。全体での練習ができたのはその日の1回のみ。Sさんを思い集まった人たちの出番、役割を調整し、本番を迎えた。Sさん宅と庭を舞台に「花咲か爺さん」の朗読劇が

始まった。ドクターネット応援団 99 やおっぴさん倶楽部などチームのメンバーがそれぞれの役に扮し奮闘。介護支援専門員が朗読と「飛び出せ絵本」への流れをリードした。時折ハプニングがあったものの、そこは筆者らが臨機応変に対応した。

朗読劇が終わり、欲ばり爺さん役が庭を掘り出したら、家族がSさん夫婦を縁側へ連れ出し、「飛び出せ絵本」の始まりである。印象的であったのは、殿様が欲ばり爺さんを戒めていたことである。平謝りする欲ばり爺さんの姿に、なんとSさんから「許してやってくれ！」の言葉が。殿様はSさんの寛大な心に感動し、ご褒美と感謝状を差し上げることとなった。

庭にはたくさんの黄色の花が並び、大黒舞の音色に参加した誰もが飛び跳ね、扇子を手に笑顔で踊り始めた(図2)。金屏風が立てられた縁側には、赤い帽子にちゃんちゃんこ姿のSさん夫妻。プロジェクトは見事に成功した。

Sさんは、庭の花が自宅の鉢に植え替えられたものであることに気付き大感激。「ありがとう、ありがとう」と繰り返された。枯れかけた庭に新たな命が吹き込まれたように、参加したすべての人たちの心に幸せの花が大きく咲いた。最後には、人前で話すことの苦手なSさんの長男が皆の前でお礼の挨拶をし、感動を呼びつつ幕を閉じた(図3)。

「人生の終末期を迎えたけれど、花咲く日々を送れている。一番は自分を大切にすること。次に幸せに生きる方向にもっていくこと。そして時間があれば公共の場に尽くすこと」、Sさんはしみじみと語っていた。

おわりに：コミュニティ緩和ケアのナラティブアプローチ

病気の治療をするときは医師と看護師中心に行うが、緩和ケアを導入することができれば、生命の尊厳をもって関わる日々が始まる。限り



図2 庭先で大黒舞を踊るラストシーン



図3 最後に長男が挨拶し万歳三唱

ある命を意識しながら心豊かな関係づくりを展開していく。緩和ケアコーディネーターは、医療・介護・家族・地域の人々を包括しながら、心のやり取りを重ね、コミュニティ緩和ケアを進め、諦めないで小さな喜びづくりに懸命に取り組む。一つの展開が喜びにつながり、また新たな力が生まれ、周囲の力が後押しとなり自らの生きようとする力が蘇ってくる。この現象は、次々と出会う人に感動を起こさせ、思いもよらない出来事を起こしたりする。今まさに輝きを増した命が織り成す“物語”が生まれる。緩和ケアプロジェクトの意味は深い。命を愛おしむ心が以心伝心し、心おきなく喜怒哀楽を精一杯表現しながら、魂は安らぎの境地に向かう。そこには感謝の心で満たされた、人生の新たな物語が創られるのである¹⁰⁾。

文献

- 1) 大石春美:ひとりひとりのドラマを創るコミュニティケア. 医療の質・安全誌 4(1):101-106, 2009
- 2) 医療法人心の郷穂波の郷クリニックホームページ. <<http://www.kokoronosato.net/>>
- 3) 中島 孝:難病における QOL 研究の展開. 保健の科学 51(2):83-92, 2009
- 4) WHO Definition of Palliative Care. <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>
- 5) 中島 孝:SEIQoL-DW 日本語版. 特定疾患患者の生活の質(QOL)の向上に関する研究班, 2007
- 6) 喪失と悲嘆の心理療法, ロバート・A・ニーマイヤー(編), 金剛出版, 東京, 2007
- 7) 三浦正悦:在宅緩和ケアにおける QOL を考える. 緩和医療学 11(3):46-51, 2009
- 8) 大石春美:地域で支えるコミュニティ緩和ケア. 緩和ケア別冊 22[Suppl]:169-173, 2012
- 9) 上野千鶴子, 小笠原文雄:上野千鶴子が聞く 小笠原先生ひとり家で死ぬますか? 朝日新聞出版, 東京, p60-62, 2013
- 10) 秋山美紀:豊かな感性を持つコーディネーターを育てよう. 地域連携入退院支援 3:52-55, 2011