

## 【がん患者および家族への社会的支援】

大石春美\* (1) 吉田香織\* (2) 三浦正悦\* (3)

\* (1) 医療法人心の郷 緩和ケア支援センターはるか センター長 MSW

\* (2) 医療法人心の郷 居宅介護支援事業所 ここに幸あり 介護支援専門員

\* (3) 医療法人心の郷 穂波の郷クリニック院長

### 1 はじめに

医療法人心の郷はコミュニティ緩和ケアの実践を目的に平成17年7月に設立された。

現在、その傘下に ①穂波の郷クリニック

②緩和ケア支援センターはるか

③居宅介護事業所ここに幸あり

がある。

診療部門の穂波の郷クリニックは在宅療養支援診療所であり、緩和ケアを医療面から支えている。

写真 1 穂波の郷クリニック



ここには緩和ケア支援センター‘はるか’がある。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する\*1。医療法人心の郷の理念を紹介する。1:あきらめない、つながる、在宅を支えるを行動指針として、緩和ケアの実現に努める。2:緩和ケアのプロセスを共有することによって共感の絆を育むことに努める。3:生命(いのち)と関わる全ての縁を大切にし、また生命(いのち)が育まれた心の故郷を尊重する。4:“コミュニティケア”と“ケアの文化の創造”を通じて地域に貢献する。

この理念のもと、穂波の郷クリニックの**大きな家族**がある。また同じ屋根の下には居宅介護事業所‘ここに幸あり’も同居し、緩和ケアの志を持って介護の現場を明るくしている。

建物は和風の瓦屋根が特長 瓦屋根の下には**大きな家族**(スタッフ)が日々暮らしている。

大きな家族は 個性豊かで **人の和**を大切にしている。

人の和は 優しさと厳しさをもち 互いの**思いやりの絆**で結ばれている。

その絆は 人生の風雨のときこそ求め合い 困難に挑みながら**心丈夫**になる。

心丈夫な家族は 病を持つ人々の訪れを快く受け入れ包み**励ましあう力**を復興させる。

励ましの心は 傷を癒し病を包み友情のかけはしになり更なる不治の病に**挑む勇氣**を生む。  
勇氣ある行動は 家族それぞれの**知恵と愛情**で支えられる

・・今日もまた病を持った人達と向き合う。

## 2 緩和ケアの概念について

日本での緩和ケアは死に行く人に対する終末期ケアで、患者さんに安らかに死んで頂ければというイメージが今でも根強く残っている。特にホスピス病棟にある考え方ではないでしょうか？独立行政法人国立病院機構新潟病院の中島孝氏はホスピス発祥の地イギリスのセントクリストファー・ホスピスの理念とその歴史的実践に触れ、「ホスピスを終末期の患者の痛みを可能な限りコントロールし、安楽に死にゆくところ」とする考え方は本来の緩和ケアではないと述べている。中島孝氏は、「**本来の緩和ケアはどのような障害や死に至る病であっても、病と共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事を支援するケア(在宅ケア=コミュニティケア)である。**」と述べている\*2。

2002年のWHOの緩和ケアの定義\*3は広く知られるようになり、そこには全人的な苦痛に対するケア、特にスピリチュアルな問題に向き合うことと、QOL(生活の質)を改善するアプローチが求められている。重要なQOLの評価法についてはここでは触れないが、中島孝氏の研究がQOLの本質に迫っている\*4。QOL(生活の質)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\*5であり、我々の緩和ケアの実践の中にあるコミュニティ緩和ケアである。

## 3 一人一人の夢を叶えるコミュニティ緩和ケア

我々の実践しているコミュニティ緩和ケアは、一人一人の在宅での日々を“生きてて良かった”を重ねながら、人と人との心を繋ぐ新しい緩和ケアのかたちである。**その主体者としての緩和ケアコーディネーター\*6は、どんな絶望的な状況にあっても、生命(いのち)の素晴らしさと、人間的成長を信じて関わる。**緩和ケアコーディネーターとして大切な視点は患者の心のつぶやきと苦悩を率先して気付く。緩和ケアチームを速やかに編成する。本人の希望や心の中の願いをすくいあげ、緩和ケアプロジェクトに組み入れる。展開のプロセス(過程)に、地域の支援者をプロジェクトのねらいに併せてつないで共に歩む実践者としていく。さらに人と人の関係性の課題を再構築し、心の満足を得る日々を生活の中に創り出す。得られた喜びの事実を関わった人たちにタイムリーに伝えることで、関わった人にも心の満足を広げていく。歩んだ日々を記録し心の記憶に置いてはるか未来まで語り継ぐ(緩和ケア支援センターはるかの名前の由来)。大熊由紀子氏は我々の緩和ケアプロジェクトを評して『それは“夢を叶えるプロジェクト”でした。人はそれぞれ、ひそかに夢を見ていること、誇りにしていることがあります。しばしば、その本人も気付いてないそれを見つけ出して磨きをかけるのが、プロジェクトのお家芸です』と。

また緩和ケアコーディネーターの一連の動きに着目『パイオニアに共通しているのは想像力とそれを実行に移す度胸です』と述べている\*7。

## 4 コミュニティ緩和ケアの実践例

### ～緊急プロジェクト 畑にじゃがいもを植えよう～

**70代男性のKさん**は肺がん、緩和ケア期で3月25日外来初診、穂波の郷クリニックの緩和ケア外来から始まった。呼吸器感染症が合併し呼吸困難がひどくなり外出不能となる。4月末より在宅緩和ケア開始。緩和ケアコーディネーターも同時に動いた。私達チームに会う度に「もう俺の身体はだめじゃないか?」「こんなになるまで医者は何もしてくれなかったんだ、本当に悔しい・・悔しい!少し前までは、股旅ものの踊りで施設に慰問したり出来たんだ・・」と不満を爆発させ、嘆き悲しむ日々が続いた。

ある時「今年は畑にまだジャガイモを植えていないなあ・・」そのつぶやきをお嫁さんが受け止めて「おじいちゃん畑をやろう!でも、ジャガイモの種いもは、ないなあ」すぐに緩和ケアコーディネーターがチームにSOS!を流したところ、チームの一人が岩手の一関で種芋を手に入れその日のうちにクリニックに届けてくれた。お陰で翌日の朝、本人に手渡しプレゼントとなった。

「畑に行く為に車椅子に乗れるようにリハビリをしよう。ベットの上で、座った時、足の運動もしてみよう!」医師の言葉に希望の会話がどんどん生まれた。

「孫と畑の草むしりしたよ、耕耘機で耕したし、後は肥料だね、じいちゃん」

しかし、病状は厳しく呼吸が浅く苦しみ始め、痰がからみ夜も眠れなくなってきていた。

医師から家族へ危篤状態であると説明される。酸素吸入や抗生物質の点滴が行われた。すると「畑はどこまで進んだか?肥料はこの店で買った方がいい。」とつぶやいたではないか。

居宅介護事業所‘ここに幸あり’のケアマネージャーはすぐに電動車椅子のレンタルを交渉。

「本人が乗れないなら持って帰る」と福祉用具業者。聞きつけたKさんは「とんでもない、俺は乗る!」と、二階の部屋から酸素をしたまま、ケアマネに支えられ下りてきた。驚くべき意志の強さ!そして、なんとそのまま電動車椅子で畑に下見に出かけたのだ。**生きる力が蘇って来ているのを誰しもが感じていた。**緩和ケアプロジェクトいよいよ実行の土曜日、自分が選んだ電動車椅子で家族と畑へ支援者の仲間達と共に向かった。

自宅から50mほど離れた畑まで、電動車椅子を自分で運転した。小学校の運動会に参加していた息子も急いで帰ってきて合流。畝の作り方・種芋の植え方、一つひとつ丁寧に息子夫婦に教え始めた。すべての種芋を植え終わると「10月には食べれるぞ~!いがった、いがった!」帰り道近所の人と会い、満足した顔で挨拶する。さらに1週間後、奥さんの命日に墓参りをしたいと息子夫婦に願います。自分の実家に立ち寄り、お姉さんに挨拶をして(この時玄関先で吐血してお姉さんは驚いた、こうまでして来たのかと胸が詰まったと言う)、弟子の大工が増築して

いる現場の出来映えを見て、大工の先輩としてアドバイスをした。その次の日、息子夫婦・孫たちが見守るなか、我が家で静かに息を引き取った。

「最初で最後、一緒に畑ができて良かった。机に座り、仕事をする日々だった、こんなに畑が楽しいと思いませんでした。大事なことを最期に教えてもらった。」と息子さん。危篤と告げられてから、最期の時を迎えるまでの日々、そこには、怖がることなく勇気を持ってとことん心に寄り添い続けたお嫁さんがいた。そのお嫁さんを緩和ケアコーディネーターが支え続けたのである。簡単に諦めずに、緩和ケアチームと繋がる事で危篤からの時間を宝の時間に変えることが出来た。本人のやりたい気持ちに寄り添う事は、不安との戦いでもあるが、緩和ケアチームと家族が連携すると、勇気を持ってチャレンジすることができた。緩和ケアチームが精一杯やったことで医療不信は無くなり、穏やかな日々が心の記憶に残り、家族の共通の宝の時間となって、さらに絆を深めることが出来た。**緩和ケアは生きることを支えるケアである。「今までの暮らしを大切に仲間と支え合うことができる」コミュニティ緩和ケアは“新しい医療のかたち”である。**

## 5 ドラマをつくる“ライフカフェ”

穂波の郷クリニックでは毎週火曜日の午後に“ライフカフェ”が行われる。

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、様々な人達と人生や哲学を語る場として、テーマや手料理を通して“今を生きる仲間達”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、外来患者さんや引きこもっていた若者達、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。20名の予約席はいつも満席になる。オーナーの手料理が目玉になって一昨年の8月開始以来、年間延べ約1000人の参加者が集った。“ライフカフェ”には介護保険のデイサービスにはあてはまらない多彩な人達の参加もあり、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が存分に発揮される。今話題の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お互い様のケアが自然と行なわれたり、新たな気付きの発見を参加者同士が感動の中でつかんでいく。それは**今後の新しい医療と介護の在り方を示すものであり、コミュニティ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。**

### 5-1 ~ここが俺の大好きな場所~

#### 慢性呼吸不全と認知症のある中で尊厳を保ち続けたSさん

80才のSさんは、奥さんと長男夫婦とお孫さんの5人で生活、ご家族以外との交流がなく、介護保険のデイサービスを試みるが、何処にいても「嫌がる」「暴れる」ため、サービス利用はあきらめ、家族のみで介護していた。しかし言う事を聞かない・夜中に起きるといった毎日、家族の介護疲労が重なっていった。緩和ケアコーディネーター（この時はケアマネ）が地域との交流の第一歩として、ライフカフェに通うことを進める。ライフカフェの参加者とのふれあいで仲間も出来て、飛び出せお茶会の企画にも誘われ、在宅療養中の患者さんのお宅と一緒に訪問したり、畑で芋を掘ったり、表情が豊かになっていった。「今まで家事を一切しなかったのに、台所に立ち食器の片付けまで手伝うようになってきた」と嬉しそうに奥さんが話してくれた。閉じこもりがちの

生活が一変して、ライフカフェの日は今か今かと一人玄関で待つようになった。介護保険を使ったデイサービスを増やすことにもつながった。空回りしていた家族の想いがつながり始めた。

通い始めて3か月。呼吸不全が悪化し、危篤の状態に陥る。奇跡的にも一命を取り留めたが、その一方で、夜間大声を出し、ほとんど眠らず外に飛び出す等認知症の周辺症状が多く見られる様になった。疲労困憊となったご家族は、遂に施設へ依頼。施設も困惑し引き取って欲しいとの返事に家族は心が折れ、精神病院へ足を運ぶが呼吸不全がひどく受け入れ出来ないと言われて帰宅。**誰よりも家族を大事に思い、仲間を大切にしてきたSさんの思いは、ライフカフェの様子に現れていた。共に考え料理を作り、人生を振り返り語り合い、共に悩み、理解し気付きあう、そうして出来上がった仲間なのである。緩和ケアコーディネーターは家族に語り続けた。「いつも傍で笑っている家族と一緒に暮らしたい、夜は隣に最愛の妻がいてほしい、これが本心なのだ。」**その晩奥さんが隣に寝た、Sさんは朝までぐっすり寝ていたという。家族が落ち着き希望が見えてきた。家族の輪に囲まれ過ごす姿は、今までの一か月間の日々が嘘のように感じた。日曜日、息子さんの誕生パーティを家族で祝い、その夜、住み慣れたお部屋で静かに息を引き取った。奥さんの方に顔を向けて眠ったまま……



写真2 ライフカフェでサプライズ実行委員長の小菊さんとお料理作り  
「今まで家事いっさいしてなかったのに」と家族

## 5-2 サプライズ結婚式、地域の心と知恵の連鎖

### ～あの鐘をならすのはあなた～

在宅療養が始まって、9ヶ月過ぎた50代のOさん。がんの症状コントロールやリハビリも効果が出始めているにもかかわらず、気持ちはふさぎ込んだままだった。“飛び出せお茶会”の中で“楽天が好き”と情報があり、楽天ファンの医師や元大学教授らも訪問し、とうとう彼の気持ちを動かすことが出来た。応援団が生まれ、春が待ち遠しくなってきた。2つめの目標は、ライフカフェに参加した帰り道にOさんが「2月14日が結婚記念日なんだ、駆け落ちしたから式はあげていないけど。」とぼろりと出た。来週は夫婦で参加予約がある。みんなサプライズ企画が浮かんだ。“幸せの種まきの時は誰でもわくわくどきどきする。”仲間が集まりそのまま実行委員会を開いた。サプライズ結婚式は1週間後のライフカフェにて執り行うことになった。

テーマ「あの鐘を鳴らすのはあなた」緩和ケアプロジェクトが始まった。

次の日の水曜日 クリニックの交流スペースでの会話。

「今度結婚式ここでやるの」と緩和ケアコーディネーターがつぶやくと、

「どんな風に？」と問いかける外来患者さん達、訳を聞いたら参加したいという・・・

「まあこの廊下をフラワーロードにするのね、手伝うから」外来患者さんたち

「お花は私がプレゼントするよ」と80代のライフカフェの常連さん。  
そこへ花屋さんがたまたま挨拶に。お話を聴いてお手伝いさせて、と言う。  
「赤いジュータン借りてあげるから、キャンドルも知り合いに聴いてみるから!」と、  
「ドレスなら2着貸してあげる、準備しておくからね。」と施設のスタッフ。  
「お祝いのワインは山形から美味しいのを取り寄せてあげるよ」在宅療養中の患者さん、  
「鐘は庭にあるから、プレゼントするよ」外来患者さんの元校長先生。  
「花嫁さんのヘアメイク、着付けを私がボランティアするわよ。」と美容院の先生。  
「指輪とネックレスは私が、ご夫婦をイメージして作ってみるから」とリハビリの先生。  
「甲冑姿で口上の誓いもいいだろう考えてくるから」と、ドクターネット応援団99の新田さん。  
そして本番。鐘の音が元気の森に鳴り響いた。心の和と知恵の輪が地域に見えてきた。



写真3

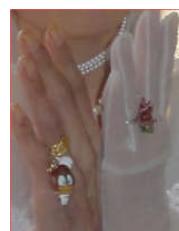


写真4

お仲人役はドクターネット応援団99の新田さん 途中で旦那さんと交代 手作りの指輪の交換

緩和ケアコーディネーターからご協力いただいた皆様へ

<御礼の挨拶>

先日は沢山の方々のご好意をいただきまして、温かな思い出深い結婚式を挙げる事が出来ました。ご夫妻は、仮装大会と信じておりましたので、ウエディングドレスを着ても疑わず、会場の垂れ幕をみて初めて気付いたのだそうです。

当日のこと お話し致します・・・・・・・・・・

2月8日午後3時20分、予定の時間より10分ほど早く始めることになりました。

今回のテーマは、「あの鐘を鳴らすのはあなた!」定員を越す満席でスタート、結婚行進曲が流れる中、厳かに赤いジュータンの上で31年前の二人が顔を合わせます。少し照れながら手を取り合って・・・フラワーシャワーは、クリニックの外来患者さん方が、お祝いに作って下さいました。廊下の天井にはピンクの花がゆらりゆらり、春が来たかのように幸せ色でお迎えです。正面の2人の席、両端にはドレスを着た介添え人がいます。新婦の介添え人は89才のサプライズ委員長小菊さんです。今日はお気に入りのピンクのドレスに憧れのナースキャップをかぶり、メイクされたお顔は緊張気味でした。車椅子の新郎の介添え人は、ブルーのドレスがよく似合う岩井看護師です。お茶目な彼女は、お節介好きだが、新婦の前ではじっと我慢すると約束の上の役回りとなりました。まるで校長先生のような燕尾服姿の三浦先生が、司会進行です。厳かな式が始まりました。山形から届いた桜は見事に満開。体調に合わせ1時間を限度として挙行致しました。これまでの皆様方のご協力に感謝申し上げます。

## ご夫妻からのお手紙

(前文省略)

昨年の記念日の頃、主人の体調は思わしくなく、二月二十日から入院する状態でしたので考える余裕もありませんでした。つい先日『お父さん、もうすぐ結婚記念日だね』という話を二人でしていた所でした。訳有りの二人でしたので毎年ただ何となくその日を過ごしておりました。

そんな中で今年は一足早い記念日を結婚式と言う形で皆様に祝福して頂き又、思い出としていつまでも心に残るものとなりました事、本当に嬉しく思います。お陰様で主人もようやく車椅子で外へ出られる様になり、又、皆様と御一緒する様に思っております。これからもライフカフェが心の拠り所としていつまでも続けられます様、又、皆々様の今後の御活躍と御健康を心からお祈り申し上げます。

O・T夫妻

2月14日、彼は自分から車椅子に乗り茶の間に出向き家族で結婚記念日の乾杯をしたという。自分で目標を決めて実行するようになったと、ケアノートに奥さんの喜びの記録があった。告知された余命2年は既に過ぎている。今を生きようと、輝き始めている“命”がそこにある。

## **6 市民と協働するコミュニティ緩和ケア活動**

～地域と共に暮らすがん患者、家族への社会的支援活動～  
**パンフレットより**

**【ライフカフェ】・・・毎週火曜日午後2時**

手作り料理を通して、人生や哲学を語る場所として、どなたでも気軽に参加できる自由な空間です。台所も解放され、我が家秘伝の料理も丹念に創り、伝え合うことが出来ます。

**【飛び出せお茶会】・・・必要に応じて訪問**

ケアNPOの皆さんと心こめて、愛情こめて、祈りこめて作る、手作りのお菓子とコーヒーを持参。患者さんが心開いた瞬間から、“生きてて良かった”の感動の物語が始まります。在宅の患者さんの自宅で開催するライフカフェである『飛び出せお茶会』を実施しています。

**【ホームケアサポーター】・・・緩和ケアコーディネーターがご案内いたします**

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お迎えしてくれるのが、ホームケアサポーターです。提供してくださるのは、大切にしている宝物の里山や、庭に咲く花々やご家族の真心です。

**【ケアNPOひとあかり】・・・毎月第4土曜日午後2時から活動します**

在宅で起こった沢山のケアの喜びの報告や、今月で66回目を迎える“自分らしく生きる”では当事者だけではなく、医療者や家族や、支える側の方々も共に参加することが出来ます。そこでは、寄り添いから支える絆の結び合いまで発展することが出来ます。さらに緩和ケアプロジェクトの紹介もあり、参加することもできます。

**【ほなみ劇団】・・・患者さんのベットサイドでも公演します**

童話からのメッセージはいつの時代も心に響いてきます。地域の小学校で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します。浜田廣介童話集より「泣いた赤鬼」新見南吉作「ごんぎつね」等が好評です。

### 【ドクターネット応援団“99”】・・・在宅看取りを体験したご遺族

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、運営していきます。

#### ～生き甲斐見つけた～

#### ドクターネット応援団“99”世話人 新田憲司氏

きっかけは、妻の看取りを3年前にクリニックで行った事からの始まりでした。庭の環境整備、ライフカフェに参加してさらに飛び出せお茶会で在宅患者さんを訪問したり、ほなみ劇団の一員として小学校で公演と色々な活動に参加するようになりました。元気になる様な応援は、ここからこそ出来る、様々な年代の方々との出会いがあり一人で暮らしていたら、うつ病になってしまう所だが、活動に参加する事で一人じゃないと思っています。仲間がいると嬉しいし張りが出てきます。今後共出来る限り活動に参加して長生きしたいと思います。

## 7 まとめ

### ～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には最初は医師と看護師中心におこなうが、緩和ケアを導入することができれば、流れは「静」から「動」に変わり、生命の尊厳をもって関わる日々のスタートが始まる。今までの穏やかな暮らしから、限りある命を意識しながら「生きててよかった」と心豊かな関係づくりを展開していく。そこに必要なのが、悲嘆と絶望の心に寄り添い、つぶやきや願いを受け止めるチームリーダー的存在の緩和ケアコーディネーターである。コーディネーターは、個人の人生を尊重し、医療・介護・家族・地域の人々を包括しながら、こころのやり取りを重ね、コミュニティ緩和ケアを進め、あきらめないで小さな喜びづくりに懸命に取り組む。1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よみがえって**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。これらの日々の記録を綴り、心の記憶に重ねることで、尊い命から学ぶものを人々は感じる。そこには苦痛を和らげる、いつもの医療スタッフの温かいまなざしがあつてこそ実現可能となることを忘れてはならない。命をいとおしむ心が以心伝心し、その抛り所に心置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。(文献\*8図参照)

### 8 終わりに…

「いのちのてざわり」小冊子より  
私達は病を持った方々の生きる力を応援したいと思っています。  
コミュニティ緩和ケアは、心に寄り添う事から始まります。  
何気ないつぶやきに真実があるかも知りません。  
また、心安らぐ場所 今の時代にありのまま包んでくれる  
穏やかなところ  
そんなケアハウス  
私達のつぎの目標に掲げています。  
医師と患者を越えて命を感じながら  
いつでも ともに……\*9



参考文献 \*8 2011/2月 改訂版

参考文献

1. 大石春美 ひとりひとりのドラマを創るコミュニケア  
医療の質・安全学会学会誌 2009年 第4巻 第1号
2. 中島孝 難病における QOL 研究の展開  
保健の科学 2009年 Vol.51. 第2号
3. WHO WHO Definition of Palliative Care  
(<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>)
4. 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年
5. ロバート・A・ニーマイヤー編 喪失と悲嘆の心理療法 2007年 金剛出版
6. 三浦正悦 在宅緩和ケアにおける QOL を考える  
緩和医療学 2009年 Vol.11 no.3
7. 大熊由紀子 誇り・ぬくもり・輝き  
ケア従事者のための死生学 (清水哲郎編) 2010年  
ヌーヴェルヒロカワ
8. 三浦正悦 在宅緩和ケアにおける QOL を考える  
緩和医療学 2009年 Vol.11 no.3
9. 大石春美 いのちの手ざわり初版 いのちの森ねっと発行 2010年 11月