



イトにとんだ流れで、時間を忘れさせ、お話をされました。内容は非常に濃く、軽い気持ちで参加した私には衝撃的な話でした。

認知症患者さんの在宅ケアで介護する立場からのお話ですが、在宅緩和ケアにも共通する内容ですので、すこし整理してご紹介しましょう。

世良さんはお母様と二人で暮らしておられ、毎日、RCCのアナウンサーとして、忙しくされておられました。

当時、お母様がなんとなく、自宅でも寂しがられていた様子を感じていたようですが、特に気にしないで仕事を続けられていました。

ある日、出張で四国に行かれたとき、大雨のため、“広島へ帰宅できないかもしれない”と電話連絡を入れたときから、お母様の認知症が始まったそうです。大雨でしたが、どうにか夜遅く帰宅できた世良さんが、お母様の状態がいつもと違うことに気がつかれたのは、次の日の朝でした。

お母様が世良さんを見て、「お前はだれ？洋子はまだ帰ってこない。」といわれたそうです。

ここで世良さんは、最愛の母を介護するために、会社を退職し、すべて介護にかける決心をされました。

しかし、これに反対したのが、介護の地域ボランティアメンバーでした。

「家族が介護にすべてをかけても、いつかは自分がつぶれてしまう。自分も一緒に死んでしまいたい状態に必ずなってしまう。」と諭され、ボランティアのメンバーが家族と患者さんの介護の隙間を埋める事ができるから、会社はやめないで続けることを勧められたのでした。

このボランティアによるサポートが、仕事と介護が両立でき、しかも自分の介護力を心身ともにキープできた源であったと話されていました。

また、他人としてしか認識されていない自分と母親との生活（週末のみ自宅で介護）は、精神的にも疲労が蓄積していくものですが、最愛の母として、心から介護をされたそうです。

ある日、入浴中にいつもならお母様の背中を流すところ、お母様が、世良さんの背中を流すことになったそうです。このとき世良さんの背中をみて、突然、“お前は洋子だね。いつ帰ってきたの？”といわれ、それまでの認知症

の症状が消失したそうです。ここは非常に感動的な部分でした。

紙面の都合で、家族としての世良さんの葛藤や苦悩をすべて表現できませんでしたが、ここで学んだことは、

1. 愛をもって、患者さんをそのまま認め受け入れること。
2. いままでの生活リズムを崩さないで、ケアの隙間をボランティアや行政制度を利用して埋める。
3. 自分だけで悩まない。

の3点でした。

愛をもって認知症が改善し、家族ができなければ強力なボランティアパワーがサポートする。ドラマチックなお話を聞き、ドキュメンタリー番組を作ることをRCCに進言し、世良さんと別れました。

私たちの在宅緩和ケアにおいてもボランティアネットワークの構築が大きな力となることを確信し、明るい希望をもって帰宅することができた一日でした。

副理事長 津谷隆史

## ●シリーズがん療養生活の基礎知識 AtoZ

\*\*\*\*\*

### 在宅医のつぶやき⑦

今回は「自分が痛みを伴う末期状態になった場合」に、60%近くの方が「自分の家で療養したい」と思いながら、殆どの方が最後は「緩和ケア病棟や病院で療養したい」と考えておられるというお話をしました。

誰も出来ることなら「住み慣れた家で最後を迎えたい」「最後まで自分の好きなように過ごしたい」とお考えになることと思われませんが、厚生労働省の行った調査では「自分が痛みを伴う末期状態になった場合」に「自宅で最後まで療養することが実現困難である理由」として（複数回答あり）一般の

方は以下のような理由を挙げておられます。

1位：	「介護してくれる家族に負担がかかる」	78.4%
2位：	「病状が急変したときが不安である」	57.3%
3位：	「経済的負担が大きい」	30.8%
4位：	「症状急変時すぐに入院できるか不安である」	27.2%
5位：	「往診してくれる医師がいない」	27.0%

「介護してくれる家族に負担がかかる」というのは自分のことよりも家族や他人のことを思いやるという、いかにも日本人らしい考え方と思われそうですが、他の理由の背景として「がん末期状態に対する恐怖、不安」があり自分の家で療養するにはそれを解消するだけの医療の提供や介護サービスが受けられない状況があると推測されます。

しかし実際に行われている在宅療養の現場と一般の方が考えておられる在宅療養との間には、かなり大きな違いと誤解があると私たちは考えています。次号では実際に行われている「末期がん患者さんの在宅での療養」についてお話ししたいと思います。

理事 田村裕幸

## ●「がん患者さんのためのQ&A」

\*\*\*\*\*

今回は、藤本理事のご都合により休載し、代わりに事務局長の高野理事から最近の相談事例から感じたことなどをご紹介します。

### がん患者さんのご家族への対応を通じて感じたこと

去る7月2日、「入会したいが、息子のことで至急相談したいことがある」とのファクスが事務局へ届きました。

相談者へ電話をかけてみると、「29歳の息子ががんと診断され5か月前に手術したが治療の方法はないと言われ、民間療法をしている、何とかならないか」という深刻な内容でした。

はじめは入会を勧めるつもりでしたが、現在の当会の活動では、何ともし

てあげられないのではないかと考え、一度は「お大事に」と言っただけで電話を置くしかありませんでした。

何時間か私一人で悩んでいましたが、なかなか良い知恵は出てきません。そこで思い切って当会の理事（14名）に一斉メールで問い合わせをしてみることにしました。そのとき既に深夜の1時を回っていました。

そうすると翌朝、3人の理事からメールが入っていました。

広川理事長 「カープの津田投手の放射線治療を行なった放射線治療医としてお返事します。起死回生の治療法はありそうにもありませんが、電話でも相談を受けましょうか？」

B理事 「このようなケースは、延命にふりまわされず、人間として人生を全うできる毎日を送っていただくことに気づいてもらうことが重要ではないでしょうか。家族の方には、なかなか理解できない状況でしょうが、本人が、毎日感謝でき、充実した日々を実感できるようサポートできれば良いと思います。ただ、主治医以外がこの問題に介入すると、かなりの精神的・時間的負担がかかります」

C理事 「在宅で終末期医療、ケアに携わっている者として、経験をふまえて対応すべきと思われる要点を申し上げます。これからは医療ではなく、緩和ケアに重点を置くこととなります。しかしご両親としてはそんなに割り切れるものではないでしょうから私たちに今できることは傾聴に努めることしかできません。ご両親は不安や色々な葛藤でパニックになっておられることと思いますので、心の支えが必要です。当会としては引き続きコンタクトを続けていき、患者さんやご両親に寄り添うようなケアを行っていくことが肝要と思われます。具体的には一度面接を行った上でいつでも連絡できる相談窓口を知らせておくことででしょうか…。」

午後にはさらに2つの助言メールが入り、気を強くしました。

そして、がん経験者でベテラン相談員（理事）に相談の窓口になってもらうことを決め、広川裕理事長に電話で話してもらうことになりました。

その2日後、広川理事長と電話で話をされたお父さんから、「本当にありがとうございました。勇気付けられました」とお礼の電話がありました。

今回の経験から、今後患者さんから相談を受けた時には、自分ひとりで悩むのではなく、まず理事全員にメールでアドバイスを求めることから始めようと思いました。

理事（事務局長） 高野 亨

次回は藤本理事による連載を是非再開したいと思います。

### ●スペシャル報告「日本ホスピス・在宅ケア研究会・広島大会」

\*\*\*\*\*

6月18日（土）、19日（日）の両日、国際会議場で開催された「日本ホスピス・在宅ケア研究会広島大会」の患者部会の様子についてレポートさせていただきます。

患者部会は午前の部「がん患者と家族の心のケア」について、午後の部は「患者会の抱えている問題」について、アンケートを交えながら話し合われました。

今回は私が司会を担当させて頂きました午前の部についてお話しします。

まず黒田理子さん（安田大学大学院臨床心理学コース）が「乳がん患者のソーシャルサポートと精神的健康に関する研究」のテーマで、研究発表の形で講演がありました。

「のぞみの会」の乳癌患者200名を対象にソーシャルサポートの現状についてアンケートがとられ、その集計結果をもとに発表されました。

術後1年目の方よりも術後6年以上の方に周囲からの援助が入っているという結果が得られました。これは患者さんが援助の必要な年齢に達したとの見方もあります。

ごく初期にがんと診断された人は、他のどの期の患者さんより抑うつや不安傾向が強いと言う結果も得られました。

これは普段から用心深い方がごく初期に発見されやすいと言う事もあり性格的な特徴が現れたようです。

次に西巻美幸さん（呉医療センター心理療法士）による「乳がん患者のソーシャルサポート状況と病気の捉え方との関連」のテーマで発表されました。

同じく「のぞみの会」の会員の皆様を対象としたアンケートをもとに、より前向きに生活するために、どんな人が、どんなサポートをすれば良いかについて述べられました。

いつも側で見えてくれる心の支えと実際に手助けをしてくれるのは、「夫」が4割に及ぶという結果が得られました。

役立つ情報については、患者会が4割を同病の友人が4割弱を占めました。

「夫」からのサポートがある人は、より良く病気を受容できるという結果も出ました。乳がんという病気の特徴なのかもしれませんが、「夫」のサポートの有無が予後のQOLに影響するという事がわかりました。

続いて「がん患者と家族に対する心のケア～サイコオンコロジーの観点から～」と題して佐伯俊成さん（当会理事・広島大学病院総合診療科助教授）の講演がありました。

要旨は次の通りです。

- ・がんを患者にいかに告げ、その後どう対応し、援助していくかが重要。
- ・がんであることを患者に告げることのメリットとデメリットを充分考えて欲しい。
- ・普段から家族の中で病気になった時のことを話し合っておくことも大事な事である。
- ・また、前向きになれない人に前向きになるように勧めるのは酷な事であり、前向きで有るか無いかと生存率とは必ずしも一致しないという結果も出ている。
- ・患者の家族も非常に辛い立場にあり、家族が患者をケアするのは当たり前といった周囲の見方もあって家族には逃げ場がなくなっている。今後は家族への十分なケアを現場で考えなければいけないと思う。

この度、患者部会午前の部の司会という大役を仰せつかり、何とか役目を果たせたのは、多くのボランティアスタッフが充分な打ち合わせのもとに支えて下さったからだと感謝しております。この貴重な体験を無駄にしないように今後も精進していきたいと思えます。

副理事長 佐々木佐久子

●広島県内のがん関係イベント情報

\*\*\*\*\*

○がん電話相談「がん110番」

日時：2005年9月4日（日）午前10時から午後3時まで

電話（携帯）： 090-6419-4535 090-6432-7424

※支援スタッフ募集中！

電話相談の受付経験者及び受付補助。午前又は午後だけでも可。

○市民とともに地域の暮らしを変えよう ～いのち輝く在宅ケア～

日時：2005年9月18日（日）19日（祝）

場所：広島国際会議場

主催：NPO在宅ケアを支える診療所・市民全国ネットワーク、中国新聞社

連絡先：いでした内科・神経内科（TEL：082-842-1027）

○びわの葉の会 9月例会

日時：2005年9月23日（祝日）午後1時から

場所：広島市中区地域福祉センター（TEL：082-249-3114）

テーマ：「聞かせてください、患者の家族の思いを」

内容：シンポジウム 前半 基調講演 江川綾子さん

後半 パネルディスカッション

基調講演の江川綾子さんは、評論家田原総一郎・節子夫妻の次女で、母節子さんのがん闘病を支えられた体験談を話していただきます。

後半は、江川さんを囲んでパネルディスカッション。

連絡先：〒732-0063 広島市東区牛田東2丁目13-8 松田 勇

(E-mail：lifeup613@ybb.ne.jp)

○平成17年度第3回「市民のためのがん講座」

日時：2005年9月24日（土）午後3時～5時

場所：広島市中区地域福祉センター（TEL：082-249-3114）

テーマ：①がんの内視鏡診断と治療（広島大学病院 田中信治先生）

②胃がんの基礎知識（順天堂大学医学部 広川裕先生）

連絡先：事務局（TEL/FAX 082-289-0610 E-mail：info@gan110.rgn.jp）

参加費：（1回）会員 800円 協力団体会員 1,100円 一般 1,300円



## ●編集後記

\*\*\*\*\*

第7回ニュースレターは、7月にお送りできず8月になりました。

このニュースレターを心待ちにしておられる皆さまには本当に申し訳ありません。今後とも、このニュースレターに対する皆様のご期待にできるだけ応えたいと思います。

引き続き、会員の皆様からのご意見、ご質問、がんに関する情報を募集しております。是非、担当者までお寄せください。ご紹介させていただきます。

(浩)

---

■発行：NPO法人 がん患者支援ネットワークひろしま 事務局

<http://www.gan110.rgn.jp>

■お問い合わせ： [info@gan110.rgn.jp](mailto:info@gan110.rgn.jp)

■Copyright：NPO法人 がん患者支援ネットワークひろしま

---