

設 立 趣 旨 書

1 趣 旨

1980年以前は、家族が家庭で身近な人の死を看取ることが当たり前でした。1980年前後から、病院で亡くなる人数が、自宅で亡くなる人を上回るようになりました。このような社会構造の変化により、人の死は病院や施設などで起こるものになってしまいました。死が、社会から隠された状態になり、人の死への恐怖や忌み避ける傾向が強化され、いずれ必ず訪れる人生の終末に人々が向き合おうとしなくなっている現実があります。

また、誰もが病院から家へ帰りたいと望んでいますが、医療の高度化により、自宅での医療行為の負担による家族の介護負担の増大、就労による介護力不足、および、在宅医療サービス量と情報提供不足、社会保障制度の複雑化による保健医療福祉サービスの情報の複雑化と公的制度の周知不足などの要因が付加され、在宅療養に対する困難感を大きくしていると考えられます。厚生労働省（2010年）の終末期に関するアンケート結果報告によると、国民の約70%が自宅で最期まで過ごしたいと希望しているにもかかわらず、実際には80%以上が病院か施設で最期を迎えているという結果が提示されています。在宅で最期を迎えることのよさは、愛する人を看取ることができたという達成感と、死に逝く過程に立ち会うことで感じる人間への尊厳など、人間的発達成長の機会となり、死別後の悲嘆も乗り越えやすいことが、発達心理学においても言及されています。終末期をともに過ごすことで、家族関係の回復や和解、愛情や絆の再構築などの貴重な人生経験となることは、実際に看取った経験を持つ人々によって、多く語られています。さらに、その人らしい生き方の最終段階を示すことによって、次世代の人間が、いたずらに死を避けたり、軽んじたりすることなく、死ぬ瞬間までより良く生きることを受け継いで行くことができる重要な人間の生の営みです。

設立代表者は徳島県小松島市出身で、30年以上東京において急性期病院看護師、自治体保健師として、地域住民の健康や療養生活に多様な形で関わってきました。その経験の中から、どのような健康状態であっても、自分らしくいられる場所で最期まで生きることが、人間の尊厳に関わる大切な事柄であることを認識するに至りました。このような見地に立つとき、ホスピスケア（語源はホスピタリティ＝もてなしと同意で、旅人や孤児、病人をもてなすことが起源）の理念に基づき、支援して行く仕組みと受け皿を作ることに使命を感じました。特に、認知症の方は、日常生活と地域社会生活の障害が進行する過程で経験する多様な苦痛が観られ、また、癌患者とその家族は、人生を左右する病名告知の衝撃を体験し、短期間に治療方針の決断を迫られたり、再発の不安を常にかかえていること、積極的治療の終了の告知にショックを受けたまま、その後の療養方法・場所の決定を迫られるなどの身体・精神・社会的および自己同一性の危機や苦痛体験があります。

両者とも、背負う負担の大きさは計り知れません。その現状は、都会も地方も変わりなく、そこには、緩和ケアの知識と経験を持った専門職による、丁寧かつ質の高い支援が必要とされます。

以上のことを踏まえて、当研究会が目指すのは、住み慣れた徳島に、最期まで、家および本人が望んだ場所で安心して豊かに暮らすことができる選択肢を造ることです。

2 申請に至るまでの経過

当会は、2012年7月14日に任意団体として、会員5名賛助会員2名で発足しました。理念に賛同して、入会された会員の属性は、一般会社員、牧師、訪問看護師、自営業、大学教員など異職種のおつまりであり、身内が癌になり、看取った遺族もいらっしゃいます。1で先述した活動意向について、公私にかかわらず、様々な機会と場面で関心を示される方に、自分の思いを聞いていただき、2012年12月時点では、10名の正会員と2名の賛助会員が得られました。また、2011年後半からの地域資源調査をしながら、月1回の定例会の議論の中で、団体活動のマネジメントの柱と具体的事業内容を検討してきました。その中で徳島は東京に比し、すでに超高齢化社会に突入し、多様な受け皿の形を持った、病院や介護施設が充実しています。また、小松島地域は、従来から、地域住民組織が活発であり、農家漁家の昔ながらの助け合いが残り、新たに近年転入した住民には、向学心が高く、地域貢献の意欲を持った方が多くいることがわかっています。これは、インフォーマルサービスの構築の基盤が整っているということが言えます。

当会では、今後も保健医療福祉制度改革や高齢化が進むにつれて、癌や認知症を抱えながら自宅療養する人が増えることと予測しています。前述のメリットを活かして、その人らしい自宅療養を実現するため、当事者の生き方を尊重し、公的サービス、インフォーマルサービスのコーディネートやカウンセリングの機能を持ち、相談者とその家族が安心して休息できる場所の創設および一般住民にわかりやすい在宅医療の情報提供、ホスピス緩和ケアの理念の普及啓発、多職種・関係機関の連携強化、地域住民の活力と地域資源を活用した在宅療養者をサポートできるボランティアの育成に重点を置き、活動を展開していきたいと考えています。これらの活動は、徳島県内のすべての住民に自身の人生の最期の迎え方について考える機会を提供し得る性質を持っています。また、市町村・都道府県を超えた地域社会に対しても広く啓発し、在宅療養支援の活性化など、地域社会間に相乗効果を与えることが可能であることから、社会貢献の一助となると考え、特定非営利活動法人として取り組んでいくこととしました。

以下、現在までに行った活動の一覧

(1)在宅ホスピスケアボランティア育成研修（主催あわホームホスピス研究会）

2012年9月・11月（各二日制・参加者20名前後）

(2)緩和ケア研修外部講義 県立総合看護学校2012年9月、徳島文理大学保健福祉学科 2012年10月、木下病院ターミナル研修2012年12月、徳島県

老人福祉施設協議会在宅部研修 2013年1月

- (3) 豊かに生きる講座シリーズ1「在宅医療緩和ケアを知る」2013年2月 参加者30名
- (4) 在宅医療推進フォーラム開催実行委員 2011年9月・2012年4月12月
- (5) 徳島緩和ケアネットワーク所属 2011年5月～定例会月1回
- (6) 厚生労働省委託在宅医療連携拠点事業所徳島往診クリニックとの事業連携 2011年～
- (7) グリーフケアの会との連携（代表：四国大学看護学部 岩藤のり子氏） 2012年6月～定例会月1回
- (8) ガンフレンド定例会との連携参加（主催 NPO 法人 AWA がん対策募金） 2012年5月～月1回
- (9) 緩和ケア研修修了（主催：県立中央病院） 2012年6～9月
- (10) ピアカウンセリング研修会協力参加（主催 NPO 法人 AWA がん基金・共催：県立中央病院） 2012年11月

2013年3月25日

特定非営利活動法人 あわホームホスピス研究会
設立代表者 五反田 千代