

# AHH ニュースレター

## 第10号

発行者：NPO 法人あわホームホスピス研究会

発行日：2016年7月1日

住 所：徳島県小松島市中田町字千代ヶ原 23 番地4

T E L : 080-6283-1152 email:awahh\_npo@yahoo.co.jp

U R L: <http://www.ahh-npo.org/>

### 「暮らしの中で逝く」

去る2016年4月3日在宅ホスピス緩和ケアのシンポジウムを開催いたしました。ホームホスピスの創始者、認定 NPO 法人ホームホスピス宮崎の理事長市原美穂さんを基調講演講師として、初めて徳島にお招きすることができました。全国の一般および医療福祉関係者からオファーを受けて国内を飛び回るご多忙の中、貴重な二日間を割いてくださいました。

また、2015年に一般社団法人全国ホームホスピス協会を立ち上げ、代表理事にも就任されたところでした。昨年12月初旬に、全国ホームホスピス研修で、これまで10数年のホームホスピス活動を実践してきた内容を創始時代を築いた5箇所のホームホスピスの理事長のみなさんが2年をかけて、実践を文書化し、ひとつの冊子として、刊行されました。



### 次 第

#### 開 演 10時30分～

##### I 講師の紹介

総合司会 NPO 法人あわホームホスピス研究会  
理 事 岩藤 のり子 氏

##### II 基調講演

「暮らしの中で逝く」  
認定 N P O 法人 ホームホスピス 宮崎  
理事長 市原 美穂 氏

##### III シンポジウム 11時50分～

ファシリテーターあわホームホスピス研究会  
代表理事 五反田千代

#### 「人生のハッピーエンドを支える」

上勝町診療所 所長 木下 英孝 氏

#### 「ホームホスピスをめざして」

大神子訪問看護ステーション所長 安部 五月 氏

ホームホスピス活動は、国が定める公的社会保障制度ではありません。市原さんたちが、隣人の方の困りごとを解決するため、自宅で暮らすためにその人が必要としていることを最優先に考えてゼロからつくりあげたケアの形です。ホームホスピスは宮崎に4件あります。複数あることで、近隣住民にまで尊厳のある暮らしや介護が伝わり、要介護になってもすみなれた地域で、安心して住み続けることができるまちづくり活動にまで発展していくということが証明されています。国が数年前からいいはじめた、「地域包括ケア」という抽象的な理念は、すでに10数年前に宮崎市で始められていたのでした。

公的制度のケアプランでは、医療介護の専門職と家族頼みのケアになります。市原さんたちホームホスピスの創始者は、要介護の方の自宅暮らしを日々支えながら、医療福祉介護専門職のサービスを核として、家族、地域住民が力を合わせ、各自のできる範囲で助け合う実践の見本を確立しました。そして、ホームホスピスは、制度ではなく、ムーブメント=どんな心身の状況になってもいのちの尊厳を守り、その人らしく人生を終える過程」を身近な家族や友人が看取ることをサポートします。その人の生きた軌跡を次世代に受け継いでいく作業は、唯一無二の尊厳を見出す市民活動です。

15 年前には予想しない、全国への活動の広がりに伴い、当事者の尊厳を堅く守るためにホームホスピスの実践が基準書となって刊行されました。この時期に、徳島でこのようなシンポジウムを開催できたことについて、感慨を深くしています。

団塊の世代以降の高齢期は、誰かが何とかしてくれるではなく、「わたしたちでなんとかしようよ」と医療福祉介護の専門職と本人家族と共に協力する時代であり、ホームホスピス活動はその先駆けだと思います。趣味活動の他に、役に立ちあう活動を取り入れるアンテナを張ってみませんか。最新の脳科学では他人を思う気持ちは、脳の最高位の働きと活性化をもたらし、人格的成长が見られることが証明されています。



受付の様子



## ◆講演される

認定NPO法人ホームホスピス宮崎

理事長 市原 美穂 氏 ◆

シンポジウム当日は、210名の方にご来場いただきました。小松島市を始め、新聞社や多くの医療福祉関係機関のご後援により、県内多くの方が、ホームホスピス活動の生の声を聴きに来ていただいたことは、本当に感謝にたえないことでした。

講演の骨子 テーマ「暮らしの中で逝く～高齢でも病気でも豊かに生きる～」

人生の幕を閉じるときどこで、どのように誰に看取ってもらいたいか?

一人で自立して暮らせなくなったらできるだけ環境の変化のないところに住み替えることが本人にとって大切なこと。ホームホスピスとは、「既存民家の活用=生活の名残がある家=家主が培ってきた地域の信用も付いてくる=初期投資は敷金のみ=家主が使っていた家具も食器もそのまま使わせてもらう」であり、住人となる人の使い慣れた身辺道具や福祉用具を持ち込んで暮らす。居心地のよい家は、人が暮らすことによって鍛えられる。本人が「ここにいていいんだ、人の気配があって安心と思える場所」が終の棲家になる。住人は1件に5~6人まで、とも暮らしという暮らし方が成立する。住人各自が家の主人、介護度4~5で自分で動けない方が

多く、ナースコールはなく各自の気配を感じて介護士が様子を見に行く、声をかける、居心地のいい空間だから

できることだし、最期まで普通に暮らすことを支えている。各自のリズムで生活する個別ケア=本人の意思を尊重=各自の生きてきた歴史を知る=ふつうの暮らしを送るために必要な医療とつながる

## =本人の最善を優先するケア

当たり前の日常のことにこそ専門性が潜む（起床・着替え・家族と過ごす・排泄・食事・睡眠）ホームホスピスのスタッフはないかいつもと様子が違うことを見逃さない。一人で判断せず、報告連絡相談し、情報を医療につなぐ。

doingとbeingの違い=ケアする人と住人と、いっしょに住まい。近隣住民との助け合いに加えて、苦痛を取る医療は外付けで最期の看取りを邪魔しない、他事業所通所サービス利用、連携、本人にとって最善の利益を考える、主治医を核として、本人にかかわる家族を含めたすべての関係者は、本人自身のことが決められるように=オートノミー話し合いを重ね合意形成していく。

## ⇒講演の骨子つづき

人生の最期のケアとは、その人がその人らしい生き方を死ぬまでできるようにサポートすること。=その人の存在を受け入れる・日々の生活を支える・苦しみや悲しみを安心して表現できるようにする。

在宅療養で最期を迎えることによって、終末期医療が病院より、「2分の一から4分の一に抑えられる」という報告をした結果、宮崎市では、ホームホスピスに家賃の半額補助が行われる用になった。=地域ホスピスへの移行

**看取りは医療ではなく、文化。**人はなぜ生きようとするのかと問うことが、この社会に不足していると思う=

**死生観の醸成**看取りの主体はご家族。日々の延長線上に看取りがある。ケアする人は、本人家族が死を肯定的に受け止められるように、自然な死への経過とともに寄り添い、医療は手を出さず、家族と一緒にエンゼルケアし、子供を臨終の場から遠ざけないこと。

ホームホスピスは、がんになっても認知症でもお一人様でも大丈夫なまちづくりもある。

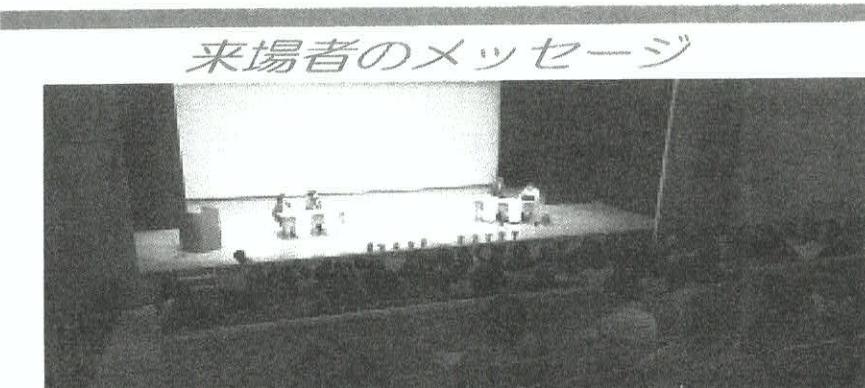
住み慣れた町で、人とのつながりや役割をもって暮らし続けることを地域みんなで支えあうケア=地域包括ケ

アニ利用者や家族地域の人たちを主人公にした、市民の共助でしか実現しないのではないだろうか。

講義のなかには実際にかあさんの家で、暴力的な住人と信頼関係を築くまでにいのちをかけて向かい合い、悩みながら介護スタッフが本人をありのまま受け入れた結果一転して穏やかになった事例や日常の食事や団欒風景のなかで、家族が寄り添いながら息を引き取っていく過程のやり取りなど、実際の場面の写真を交えてお話しがありました。



総合司会 法人理事  
岩藤 のり子 氏



- ◆ 宮崎に行き、かあさんの家を見学させていただきたい
- ◆ 一個人としてホームホスピスを立ち上げることは可能でしょうか。
- ◆ 真剣にホームホスピスを考える機会になりました。
- ◆ ホームホスピスについて、大切にしていることがよくわかりました。
- ◆ 人として何が一番大切なか自分に問う時間を持つことができました。
- ◆ 小学生の女の子が穏やかな表情でエンゼルケアをしている姿に驚きました。
- ◆ ホームホスピスについてもう少し知りたい。
- ◆ 介護は最期をあきらめてはいけないと実感しました。かあさんの家のスタッフさんのように接するように心がけたい。
- ◆ ショートステイでの看取りも考えたい。
- ◆ 死が怖いという思いが薄らぎました。
- ◆ 徳島でもホームホスピスが始まつたらいいなと思いました。
- ◆ 暖かさ、優しさをひしひしと感じました。
- ◆ 本人の思いを一番大切に考えることを再認識できた。
- ◆ 今後の看取りのあり方をイメージすることができました。
- ◆ 人生で一度しかない最期のときを、あきらめたり軽視したりせず、
- ◆ 本人や家族に寄り添える環境はつくれるのだと思いました。
- ◆ 暖かさ、優しさをひしひしと感じました。
- ◆ 本人の思いを一番大切に考えることを再認識できた。

(アンケートから一部の抜粋)

## シンポジストからのメッセージ

### テーマ「人生のハッピーエンドを支える」

#### 紹介

木下氏は、僻地医療分野において、医大卒業後、現在までにわたって医学生教育、診療所勤務などで、地域貢献されています。地域住民に寄り添う多くの医療の経験から、事例を用いて、終末期の迎え方にについて課題を提起されました。

よくあるケース1 老衰で衰弱が進み入退院をくりかえし、口から食べられず胃瘻造設、家族が自宅で介護できないと施設入所し、肺炎のため病院で逝去。

よくあるケース2 認知症進行により、寝たきり、誤嚥性肺炎、胃瘻造設、家族介護できず、特別養護老人ホーム、肺炎により、病院で逝去。

ケース3 認知症でグループホーム入所、誤嚥性肺炎で入院。経管栄養を希望せず、点滴で看取ることを家族が希望。肺炎を治療後、口から食べられず点滴を継続、年末年始は家族が介護できるため本人帰宅し、家族に看取られて逝去。

ケース4 天涯孤独で、養護老人ホーム入所中脳出血を発症し、救急搬送。植物状態が続き、医療支援チームで検討。このまま延命治療はふさわしくない状態と判断。特別養護老人ホームに入所し、少量の点滴で看取る方針とし、退院後施設で穏やかに逝去。

ケース5 高齢でがん発症転移もあり末期と診断された。治療せず、緩和ケアを経過観察で訪問診療を受ける。浮腫や体力低下により自宅での介護が困難となり、ショートステイ利用。入所中に容体悪化し、家族に看取られ逝去。

#### 看取りの文化を取り戻そう！

- システムづくりも大切だけど…
- 風土、風習、文化、思想、死生観が大切
  - ・「お迎え」がきたと思われる人を…
  - ・順番に、当たり前に看取る お迎えを追い返さない
  - ・死ぬべき時（死ぬはずの時）に死ねるように
  - ・親を看取るのは子の役目
  - ・子や孫に「死に様」をちゃんと見せるのは親の役目
  - ・命のバトンを、次の世代に引き継ぐ…命のリレー

#### 死の教育・命の教育

#### 参加者からのメッセージ

□「食べられないから胃瘻」そんな方を施設でたくさん見てきました。尊厳は守られているのか？優しい口調で笑いもとりながら、先生の講演はいつもすばらしいと思います【保健医療福祉専門職】

□ぼちぼち医療ぼちぼちに気づかされました。（一般



上勝町診療所

所長 木下 英孝 氏

#### 地域包括ケアシステムに求めること

##### 保健・医療・介護・福祉の連携により…

・「濃厚な医療」と「至れり尽くせりのきめ細かい介護」で、「重度の要介護状態」になっても「長生き」できるように支える体制ではなく…

・「ホドホドの医療」と「ホドホドの介護」で「苦痛の少ない穏やかな余生」と「安らかな最期」を迎えるように支える体制

（「ホドホド」とは「過少でも過剰でもない」ということ）

#### 尊厳を守れているだろうか？

他人が冒してはいけないこと

##### ●尊厳

=「尊く、厳かで、冒しがたいこと」 「己の欲せざるところ 施すなかれ」  
≒「自尊心」「誇り」「プライド」  
≒「自分らしさ」「その人の思い」「自己決定」

##### ●尊厳を守る、保つ

自分のだったらどうして欲しいだろう  
その人の自尊心を維持できるように関わる  
その人の思いに沿うこと 本人はどうして欲しいだろうか

##### ●尊厳を損ねる

その人の自尊心を傷つける 本人の思いが分からぬ…  
その人の思い反することを行うこと

## シンポジストからのメッセージ

### テーマ「ホームホスピスをめざして」

- ▶ 訪問看護をはじめてから様々な利用者さんにお会いことができました。
- ▶ 住み慣れたご自分の自宅で最期を迎えるといけれど、独り暮らしのために入院や施設に入らなければならない状態で、仕方なく入院された方や入所された方もいます。
- ▶ ご夫婦とも高齢で、子供さんは、県外に住んでおり、なかなか帰ってこれない状態で、夫が入院し、妻も施設にはいらなければならぬ状態の方もいます。
- ▶ 家が農家で、忙しく、お世話をして下さるゆとりがなく、入院された方もいます。
- ▶ 様々な利用者さんにお会いうたびになんとか住み慣れた自宅で、最期を迎えることは、できないのかと、考えるようになりました。

- ▶ その利用者さんからもいろんなことを教わりました。入院中に訪問したときに「ここは、みな、いそがしい。わしの話やきいと暇もない」と、言われていたことを思い出します。
- ▶ バタバタと病院や大きな施設は、職員が忙しそうに走っています。点滴や処置に看護師さんは、毎日を追われています。
- ▶ そうではなくて、在宅のゆったりと、利用者さんのペースに合わせた顔みしりの訪問看護師さんやヘルパーさんの出入りのできるところは、ないのかと、住み慣れた家の音や鳥の声、風の音、いつも耳に聞こえてくる音の空気が流れるところは、ないのかと、考えていた時にホームホスピスと言う言葉を耳にするようになりました。
- ▶ 住み慣れた家に近い家。



大神子訪問看護ステーション

所長 安部 五月 氏

#### 【紹介】

看護学校を卒業後、病院、施設、診療所外来、訪問看護と様々な場所と立場を経験されてきました。

なかでも、訪問看護は、ライフワークとして最後の働きの場としていらっしゃいます。昨年から、あわホームホスピス研究会の理事に加わっていました。

どんなときも緊急コール用の携帯を身につけて、（もちろんシンポジウム講演のときも！）24時間365日、自宅で病気を抱えて過ごす方と家族のために、ともに泣き笑いしながら寄り添う看護ケアを提供しています。彼女のモットーは、「ふつうのおばちゃんで、お宅に伺う」です。

必要なのはその人らしい暮らしを尊重する目線だということ、そして暮らしを邪魔しない医療技術を発揮することだそうです。

- ▶ H氏の事例でもご紹介したように在宅で最期は、むかえたといけれど、不安な気持ちちは、強いように思います。
- ▶ 看取りをする妻も不安が強いように思います。
- ▶ ホームホスピスは、そういう不安を取り除くことが、できるように思います。
- ▶ S氏の息子さんのようにパニック障害をおこしてしまう家族のフォローもできるように思います。
- ▶ Y氏のように県外から娘さんが1人で介護をするのは、たいへんなことだと、思います。24時間手助けをしてくれる少しでも自宅に近い状態のところがあればいいと思います。
- ▶ 自宅ではないけれど、自宅に近い自宅をめざしていきたいと思います。

### ホームホスピス計画中です。

- ▶ 有料老人ホーム
- ▶ 平屋建てで、個室が四部屋、二人部屋が一部屋
- ▶ ゆったりとした空間
- ▶ 末期の利用者様、認知症の利用者様
- ▶ 在宅で最期をむかえたいけれど、かなえられない利用者様、在宅に近い所で、最期をむかえる。
- ▶ 住み慣れたもう一つの家。
- ▶ 職員がそばに居てくれる。
- ▶ 家族にもそばにいてもらえる。
- ▶ 病院に入院したり、施設に入所したりするのは、嫌な利用者様
- ▶ 訪問看護に行っていると、泊まって帰ってと、よく言われる。

### 参加者からのメッセージ

□自宅で訪問看護を受けながら死ねたらいいなと思いました。（一般）

□新しいホーム作り応援しています。本人家族の考えをいつも尊重して頬氏と思います。（一般）

□日々訪問看護で日々最期の看取りに向けてがんばっておられることをお聞きし、心が温まりました。