

第1回(2000年度)在宅医療助成・「在宅医療に関する事業及び調査研究のテーマ」完了報告書
助成金事業区分:先駆的かつモデル的な在宅医療に関する事業及び調査研究に対する助成(公募)

「地域社会でのがん患者支援 ネットワークの構築事業」

助成金額:100万円

生命(いのち)を支える研究所
所長・土橋律子(つちはしのりこ)

〒263-0043

千葉市稲毛区小仲台3-14-7-104

電話&FAX:043-287-5743

2001年6月20日提出

1. 事業の概要

がん当事者や体験者が、『がん』という病気に囚われたまま無念の時を過ごすのではなく、生活の場である地域社会の中でがんと上手につきあいながら、病気体験を通してその後の生き方を自律的・主体的に再構築し、納得のいく人生を生ききり、納得のいく死を迎えることが出来るための支援拠点となる『場』と、そのためのネットワークを創る。

具体的には、地域社会の中で当事者の生きる姿勢を支援することが可能になるような「場」を創り、整備していく。また、支援のあり方を、狭い意味での医療・看護の枠組でとらえるのではなく、社会生活を基盤にした個人のセルフヘルプ能力がより高められるように、患者会やセルフヘルプグループを支援していく。さらに、周りのがん患者予備軍である一般市民が、がんは人ごとではなく、いずれは自分事であるということに気づき、身近な当事者から学ぶ姿勢で支援ネットワークの一員となっていけるよう働きかける。過度の情報が不安や恐怖を大きくし、混乱の元になることはままあるため、事実をありのままに受け止め、見極めていくことの大切さを広く社会に訴え、協力を仰ぎ、地域社会でのがん患者支援のネットワークや連携システムの構築をめざす。

2. 事業の実施体制

実施にあたっては、千葉大学法経学部の「高齢化社会環境情報センター」と連携した活動をしている「支えあう会」（以下、「会」と略す）の活動と、同じく「会」とも高齢化社会環境情報センターとも深く連携している生命（いのち）を支える研究所（以下、「研究所」と略す）の活動を通して、がん患者の支援拠点となる場や、ネットワークの構築を検討していったが、事業本部は研究所においた。この連携が次なる連携を作るきっかけになったことは幸いである。「会」は具体的な支援活動の場として機能し、研究所はネットワーク構想のアンテナや活動拠点として機能した。

個別的な支援活動は、「支えあう会」の会員であるなしに関わらず、必要時に可能な範囲で行うようにした。集団として支援活動が可能な患者会やサポートグループとのネットワークは、乳がん患者団体や婦人科がんサポートグループなどとの相互支援や相互交流の形で行った。

またがんに限定せず、広く「病」「老い」「死」の問題を自分ごととして見つめ、語り合い、学びあう「場」を地域の中に創るために、関心のある市民団体などと連携し、学習会などの企画をたて、広く一般にも情報を伝える活動を行った。さらに、次の時代を支えていくための若い医療・看護職に、専門職側の思い込みがすれ違いの幅を広げてしまっている事実を具体的に伝え、方向転換をしていくためにどうしたらいいのかを一緒に考えていく「場」を広く持った。

3. 事業内容の実際

1. がん患者の支援拠点としての「場」の調整・整備

1) がん電話・面接相談によるがん患者直接支援の場

支えあう会「会」、高齢化社会環境情報センター・自宅での相談

「会」では第1・3水曜日に時間と場所を決めてがん電話相談を行っているが、自宅や携帯電話での時間外の相談の方が多かった。内容も多岐にわたり、件数もさることながら1件の相談時間が長かつ

た。基本的には相手方が納得して電話を切るまでつきあう気持ちでいる。遠く県外からかけてこられたり、手紙やメールの相談もあった。一度ですむ場合もあったが病状の変化とともに何回も電話されてくる方もいた。「 」会員は事務所への電話相談より直接自宅や携帯にかけてくるが多かった。悩みや迷いの大きい人は、電話のあと面接を望む人が多かった。面接後「 」に入会する人も多かった。医療諸関係者からの患者さん紹介や、自分の仕事上の悩み相談もあった。

がん電話・面接相談2000年度

相談形態	電話相談		面接相談		その他の相談 手紙・FAX・Eメール	月合計
	事務所	自宅	事務所	事務所外		
4月	4	10	3	4	2	23
	14		7		2	
5月	9	7	9	4		29
	16		13			
6月	8	14	5	2	3	32
	22		7		3	
7月	7	15	2	7	1	32
	22		9		1	
8月		7		8	5	20
	7		8		5	
9月	7	9		2	2	20
	16		2		2	
10月	6	12	4	5	7	34
	18		9		7	
11月	1	8	2	4	3	18
	9		6		3	
12月	4	8	1	3	3	19
	12		4		3	
1月	1	5	6	5	1	18
	6		11		1	
2月	10	6	3	1	1	21
	16		4		1	
3月	4	6		5	3	18
	10		5		3	
小計	61	107	35	50	31	284
合計	168		85		31	284

相談の概要

相談内容の傾向	本人	家族・親族・友人	専門職・支援者
治療法の選択・セカンドオピニオン等の情報を求めて (医療不信も含む)	48 (17%)	8 (3%)	
自覚的体調不良・リンパ浮腫・疼痛・障害や不都合があり、その対応や症状緩和への質問など。セルフケア・サポートグループに関して	51 (18%)		
退院後の日常生活・社会的役割・家族や職場の人間関係など	20 (7%)		
再発転移に伴う不安・予後への不安・鬱状態・ターミナルケア・在宅医療などホスピス緩和ケア的なもの	51 (18%)	32 (11%)	6 (2%)
遺族としての心理的葛藤や後悔へのグリーフケア		12 (4%)	
患者の状態把握・支援者としてのあり方・家族の不安など		18 (6%)	
身近な患者に関する相談・ネットワーク・患者紹介			15 (5%)
仕事上の相談・悩みなど			23 (8%)
計	170 (60%)	70 (25%)	44 (15%)

花の谷クリニックでの週1回がん電話・面接相談

2001年1月より、千葉県南端の港町千倉にある「花の谷クリニック」(伊藤真美院長)で、毎週金曜日の午後1時から8時まで、がん電話相談をはじめた。ここでは、電話相談だけではなく、院内ホールなどを利用して気功やお茶会など、デイホスピスの試みも模索している。

2) 支えあう会「 」の活動を通して行った直接支援活動

支え合う会「 」 紹介 ～ 生きている人間としてあなたと出会いたい・・・

「 」は平成6年3月に誕生した。がん患者やがん体験者、家族、まわりの人々が、がんという病気と向き合いながら生きていく上での困難や、それに向き合うための情報などについて語り合い・分かち合い・励まし合い・学びあい、最後まで自分らしく生きることを目指し、仲間同士が支えあうことを目指し、病を通して一人一人が自分らしく生きることを目指す会である。

主な活動

毎月1回の定例会 現在は毎月第1日曜日の午後1時から5時まで、千葉大キャンパス内で行っている。

年4回の会報(ニューズレター)「 」通信の発行 体験談や活動状況報告、他団体の催し案内など。

□ 参考資料 「 」通信 15号から19号 ()

会員相互の親睦会 花見や旅行、食事会、寄席見物など明るく楽しい時間を仲間と共有する。

気功教室 毎月第2・4土曜日の午後2時から90分の気功と、そのあとのお茶会で心身共にリラックスする。

がん電話相談の日は事務所を「 」サロンとして解放し、肩の力をぬいておしゃべりやお茶会を行って

る。

がん電話相談 がん告知や治療、病気とのつきあい方、医療者との関係、家族との関係、退院後の生活の不安、日常生活の過ごし方、再発や転移がわかったとき、知ってからの生き方、緩和ケア、在宅医療、終末期医療、心のケアなど、がんに関する悩み事の全般にわたって相談に応じている。本人や家族との面接相談にも応じている。

年間活動一覧表

2000年

月	日	活動内容	参加数	備考
4	1・8・22	気功 & お茶会	16	
	2	お花見(青葉の森公園)	25	夫婦6組 親子3組
	5・12・26	がん電話相談 図書整理 「」サロン	21	
	23	世話人会	6	電話相談毎週水曜日
5	7.	定例会(乳がん患者会ソレイユと合同学習会)	37	ソレイユ会員の体験談
	8	千葉看護専門学校特別講義		「」会員・体験談を語る(乳癌)
	10・17・24・31	がん電話相談 図書整理 「」サロン	20	
	13・27	気功 & お茶会	9	
	28	世話人会	6	
6	4	定例会	12	
	7・14・21・28	がん電話相談 図書整理 「」サロン	22	
	19・20・23	「」通信編集・印刷・発送作業・等	5	「」通信 15号発行
	24	気功 & お茶会	6	
	25	世話人会 総会準備	6	
7	1	総会準備	2	
	2	「」総会	21	講演・百々雅子氏「気功」の話と体験
	5・19	がん電話相談 図書整理 「」サロン	11	
	22	気功 & お茶会	6	電話相談月2回にする
8	27	世話人会	5	
9	3	定例会	11	
	6・20	がん電話相談 図書整理 「」サロン	12	
	9	気功 & お茶会	10	
	23・24・25・27	世話人会 「」通信編集・印刷・発送作業	13	「」通信 16号発行
10	1	定例会	12	
	4・18	がん電話相談 図書整理 「」サロン	24	
	14	気功 & お茶会	13	
	26	千葉大学看護学部特別講義		
	29	世話人会	6	
11	1・15	がん電話相談 図書整理 「」サロン	12	
	4・5	「」一泊旅行 安房自然の村	13	親子2組・夫婦1組
	25	気功 & お茶会	6	
	26	世話人会	6	
12	3	定例会	17	
	6・20	がん電話相談 図書整理 「」サロン	13	
	19	花の谷クリニック・在宅医療学習会		「」会員の体験談(乳癌)
	22・24	世話人会・「」通信編集・印刷・発送作業	9	「」通信 17号発行
	23	気功	6	忘年会
1	13	気功 & お茶会	5	
	14	新年会 茶とゆばの店・京都「つれづれ」	21	夫婦1組
	17	がん電話相談 図書整理 「」サロン	5	

	28	世話人会	6	
2	4	定例会 成田日赤病院の講演会聴講	17	「こころの癒しとユーマ」アルフォンズ・デーケン氏
	7・21	がん電話相談 図書整理 「」サロン	13	
	10・24	気功 & お茶会	15	
	11・12	花の谷クリニック見学&餅つき大会	34	
	25	世話人会	5	とうかつホスピスケア研究会・あけぼの会 千葉支部
3	1	定例会	13	
	7・21	がん電話相談 図書整理 「」サロン	15	電話相談 : 矢野
	10	気功 & お茶会	7	
	17・18・19・20	世話人会・「」通信編集・印刷・発送	6	「」通信 18号発行

(ア) 定例会参加延べ数: 137

(イ) 相談日の事務所解放サロン参加者延べ数: 168

(ウ) 気功&お茶会の参加延べ数: 99

世話人会活動参加延べ数: 79

(エ) 親睦会参加延べ数: 93

支えあう会「」活動年間参加延べ人数: 576

20001年度支えあう会「」定例会活動

4月: お花見

5月: 定例会 分かち合い

6月: 浅草演芸ホールの寄席見物

がん電話相談 (4月1日～6月17日 事務所15 + 自宅24 = 39件)

面接相談 (4月1日～6月17日 事務所10 + 事務所外12 = 24件)

「」通信 19号発行 6月17日

2001年度総会 7月1日(日)午後1時から5時

公開講演会

テーマ「患者参加型医療を目指して - 患者の尊厳と医者 の義務 -」

講師 千葉県立佐原病院長 竜 崇正 氏

3) 高齢化社会環境情報センターの整備・活用

「高齢化社会環境情報センター」の紹介

千葉大学法経学部 に設けられた本センターは次のような役割・機能を持つ、地域に開かれた交流スペースである。医療、福祉、高齢化社会、癒し、自然、死生観、コミュニケーション等々といったテーマに関心のある人たちが、気軽に訪れることができる。

- 医療・福祉、高齢化社会、環境問題に関する資料室・情報拠点としての機能を持ち、これらのテーマに関する図書や資料などがそろっている。

- 2001年4月現在蔵書数約1300冊、他の患者団体や市民団体・ボランティア団体などのニュースレターなどを集めた資料ファイル約40冊、ビデオ30本、岩波ブックレット等。

- パソコンを遣ってインターネット検索が可能です。

- 医療・福祉、環境などに関する地域のボランティア団体、NPOなどの交流拠点機能(様々なグループとの接点を通じて新しい視野を開く可能性の追求)

現在支えあう会「」の他に、乳がん患者団体「あけぼの会千葉支部」等も定例会活動に利用している。

他にも福祉や環境関係の団体や個人が集い、新たな交流が生まれている。

- 医療・福祉、社会保障に関わる相談機能(がん電話相談など)
電話は廊下を隔てた広井研究室のものを使用しており、センター内部には電話は設置されていない。
したがって相談者のプライバシーは守られている。
- これらのテーマに関する調査研究機能(地域における医療・福祉ニーズや環境を巡る課題などをまとめていき、必要となる施策、制度などに関する政策提言を行っていく)
場所:千葉大学西千葉キャンパス 総合校舎A号館・436号室
(総武線・西千葉駅正面の千葉大学南門より徒歩8分)
問い合わせ:千葉大学法経学部総合政策学科 広井研究室 043-290-3656

2. がん患者支援ネットワークの構築を目指しての対外的な活動

1) がん克服日米合同富士登山・実行委員会活動

月	日	活動	備考
4	9・15・	がん克服日米合同富士登山実行委員会	・月1回の訓練登山
5	14・16・17・30	がん克服日米合同富士登山実行委員会	・サポート体制整備
6	11・17・	がん克服日米合同富士登山実行委員会	・社会への訴え
7	3・8・11・13・14・20	がん克服日米合同富士登山実行委員会	・セミナー準備
8	9・16・18・19・20・	がん克服日米合同富士登山実行委員会	・地元ボランティアとの連携
	21・22	富士登山決行日	・米国チームとの交流
	26	日米合同・乳癌セミナー	
10	6・	がん克服日米合同富士登山実行委員会	記念誌作成準備
2	3	がん克服日米合同富士登山実行委員会	記念誌作成作業

<がん克服・日米合同富士登山とは>

「ガン克服・日米合同富士登山2000」はアメリカの患者団体「乳ガン財団」(代表アンドレア・マーチン)の呼びかけに、「生きがい療法」提唱者の伊丹仁朗医師が応えて実現した。乳ガン財団は過去に南米最高峰のアコンカグア(6,960 ㍎)や北米最高峰のマッキンレー(6,194 ㍎)に挑戦した実績があり、伊丹医師は13年前ヨーロッパアルプス最高峰・モンブラン(4,807 ㍎)にがん闘病者と共に挑み、闘病者3人が登頂に成功し、大きな話題を呼んだ。伊丹氏の呼びかけに応じて乳癌患者団体等が賛同団体となり「実行委員会」を結成、2年前から準備が進められた。この企画は「日米のがん闘病者とその支援者たちが、<前向きにがん挑戦することの意義とその効果の確信>についての意識を国際的に深めるために協力しあい、登山に参加するがん闘病者の中に潜む身体的精神的な強さを引き出す」(実行委員会)というもの。目的を(1)参加者各人が富士登山に挑戦することで生きる意欲を高める。(2)激増するガンとの戦い(治療・闘病・予防)を社会全体の問題として広く訴える。(3)がんと戦いの国際交流の機会とする、とした。

がん闘病者と支援者を合わせると、総勢 500 名を超える人が大挙して富士登山するという、前代未聞の企画であったが、大成功をおさめた。

- 参考資料 がん看護6巻1号(2001 Jan / Feb)

レポート がん克服・日米合同富士登山2000 「それぞれの山頂をめざしたがん闘病者の挑戦」

患者会・サポートグループ関連ネットワーク活動

月	日	活動内容	備考
4	19	子宮・卵巣がんサポートグループ立ち上げ準備会（関東中央病院）	
5	7	乳癌患者会ソレイユとの合同勉強会「再発転移乳癌の体験談」	「」定例会
	21	子宮・卵巣がんサポートグループ第1回公開講演会・応援	
6	18	子宮・卵巣がんサポートグループ及び化学療法等の日米差	米国医師との対談
	27	婦人科がん専門医（東京慈恵会医科大学産婦人科医）との面談	あいあい講演依頼
7	16	がん患者と家族の会「どんぐりの会」参加	ゼミの学生引率
	23	子宮・卵巣がんサポートグループ「あいあい」第2回公開講演会・応援	「」世話人同行
9	12	医療市民連絡会議（オザルバ）参加	参加団体8
	17	子宮・卵巣がんサポートグループ「あいあい」第3回公開講演会・応援	「」世話人同行
	26	「婦人科がんとセクシュアリティ」の問題で東大医学部大学院内科医師と面談	今後の連携
11	12	CASP学習会 兼 インターネット内サポートグループの懇親会	イディアフォー他4
	22	婦人科がんとセクシュアリティ問題研究会	プロジェクトX
12	17	子宮・卵巣がんサポートグループ「あいあい」第5回公開講演会・応援	運営サポート
1	25	婦人科がんとセクシュアリティ問題研究会	プロジェクトX
	27	子宮・卵巣がんサポートグループ「あいあい」第6回公開講演会・応援	講演者の一人として
2	4	成田赤十字病院講演会聴講にあげばの会も誘い、一緒に参加する	参加者7人
	13	子宮・卵巣がんサポートグループ「あいあい」第7回公開講演会・応援	運営サポート
3	11	子宮・卵巣がんサポートグループ「あいあい」第8回公開講演会・応援	運営サポート

(ア) 子宮・卵巣がんサポートグループあいあいの活動支援

(イ) 乳癌患者団体ソレイユとの合同勉強会 & 交流会

(ウ) 乳癌患者団体あげばの会・千葉支部との合同勉強会 & ホスピス見学会

(エ) がん患者と家族の会どんぐりの会定例会に学生引率

<子宮・卵巣がんのサポートグループ あいあい について>

日本でも、がん患者本人にがんであることを告げる医師が増えているが、患者自身もまた自分の病気を知り、語り、情報交換し、そして治療を選び、決定することができる時代がやってきた。しかしまだ、がんについて体験をわかちあったり、情報交換や学習をする場はごく限られている。とりわけ女性のプライベート・パーツ、生殖器にできる婦人科がんについてはそのような場が乏しく、その必要性が切望されており、卵巣がんを中心としたサポートグループをつくらうと、主宰者まつばらけいさんの呼びかけで2000年4月19日の準備会を経て、発足した。土橋も立ち上げの件で電話相談を受けたいきさつから、また同じ婦人科がんという関係から、立ち上げから1年間、運営メンバーの一人として後方支援を続けた。

「あいあい」の名前の由来について

「和気藹藹」の「あいあい」。「藹藹」には、「心のやわらいだ様」という意味がある。同音異語に「相共にする、共有」の意味の「相合」もあり、また「あい」には「合」「会」「相」「間」（人との人との間柄。仲）「愛」「哀」などの文字も当てはめられる。「がんという共通項をきっかけに出会い、愛情や哀しみを分かちあったり、相談して、心やわらぐ、新しい仲間を得、体験や情報を共有化していく」 グループの目的や活動内容が込められている。

運営メンバープロフィール（転載許可をいただいております）

「グループあいあい&りんりん」は、婦人科がんやリンパ浮腫の当事者などがボランティアで運営している。

（自分以外の紹介文は省略とする）

<まつばら けい>

フリーライターのみつばら けいです。子宮体がんが2000年2月22日に、準広汎子宮全摘術(子宮、両卵巣の摘出、近接リンパ節のかく清)を受けました。略……

…がんは自分に、ショックや喪失、不安ももたらしたけれど、その一方で、たくさんのギフトを与えてくれた気がします。命の有限性を突きつけられ、当たり前前の日常生活のごく些細なことに、深い喜びを味わえるようになったこと。そして、がん体験者の人たちとの出会い。米国の『がん治療を受ける10のメリット』というパンフレットに「あなたは、この世にこんな人がいるなんて想像もできなかったような、勇敢で思いやりのある人々と出会うチャンスをもつ」という項目があるとか。まさに、それを実感しています。…

<空@おり鶴>

【病歴】平成元年9月、子宮体癌で準広汎子宮摘出術施行(卵巣片方温存)。平成3年3月、残した卵巣が癌化し摘出術施行。その後化学療法(MFC)10クール予定で開始するも肝機能の悪化のため4クールで中断、放射線療法に切り替える。(外照射50Gy、腔内照射30Gy合計80Gy)。平成3年9月、放射線障害による腸閉塞のため、2ヶ月間経口摂取を断ち、中心静脈栄養のみで緩解を期待したが予想に反して悪化したため、手術。平成4年2月、大腸がんが見つかり内視鏡的摘出術施行。その後は放射線治療による晩期後遺症に見舞われながらも元気で、現在に至っている。【職業】看護職

【ひとこと】

二人に一人は癌になる時代、癌は他人事ではなく自分事です。私たちががん体験者は、心身の苦痛の中で死を考えざるを得ない貴重な体験をしているという意味では、まだ病気体験を持たない人の「人生の先輩」だと思えます。この苦悩の体験を、これから癌になる人たちの役に立てることができれば、辛い体験をした意味もあるというものです。私たちが「がん体験者」として生きていく個々の生き様や生きる姿勢は、これから癌になっていく多くの人たちの「羅針盤」となります。私が多くのがん体験者の先輩に助けられ導かれてここまで来たように、「生・老・病・死」を自分事としてしっかり見つめながら生きていくがん体験者の姿は、身近な人やまわりで支えてくれている人達の「道標」の一つになるのです。誰もこの痛みや苦悩や死を代わってはくれません。それでも逃げ出さずに、そのことをしっかりと肝に銘じ、すべて「自分事」として受け止めたいと思います。そして、死ぬ時には自分の人生を納得して死ねるような、そんな生き方をしたいものだとは日々考えています。言うは易く行うは難しではありますが、どうせ生きるなら死ぬまで顔を上げてしっかりと前を向きつつ、生きることを楽しみたいと思っています。余談ですが、千葉方面で、がん全般にわたる当事者や、支援する仲間とともに、【支えあう会「」】というセルフヘルプグループの活動も行っています。特定部位のがんに囚われず、体験者・支援者の別に囚われず、「生・老・病・死」を「いつかは自分事」と捉え、「がん」を通して、生きること・死ぬこと、支えあうことなどを考えていく活動です。今後は、サポートグループどうしのネットワークや協力体制を構築していく方向を考えていきたいと思っています。共に生きる仲間として、連携していきましょう。

<ミッキーママ>

< 智子 >
< kyoko >
< まっちゃん >
< masako >
< ひまわり >
< 猿独楽亭わらび >
< めい >
< かよびー >

これまでの催し

2000年5月21日(日)第1回公開講演会「婦人科がんの診断と治療」

今西由紀夫さん(関東中央病院婦人科部長)

.....

「子宮がんって、検診さえ受けてれば、安心なんですよ」「それに、子宮がんになっても子宮さえ取っちゃえば、命に関わらないんですよ」「卵巣は“静かな臓器”で、がんになっても症状が出にくいって、ほんと？どうやって、見つけるの？」あれこれ、ちまたで言われている婦人科がん(子宮頸がん・体がん・卵巣がんなど)については、間違った通説や思い違いがかなりあります。また、いざ、治療を受けることになって、くわしく知りたいと思っても、意外に情報が少ないのが現実です。そこで、その臨床に長年たずさわっているベテラン産婦人科医が、婦人科がん医療の実際について、ていねいにお話しします。講演後、質疑応答も1時間予定。

2000年6月21日(水)わかちあいのミーティング

.....

婦人科がんについての体験や感じたことを話しあったり、情報交換をする場です。

関東中央病院婦人科部長・今西由紀夫さんがご出席くださる予定です。(急な手術やお産で席をはずされる可能性があります、あらかじめ、ご了承ください)

2000年7月23日(日)公開講演会「がんとメンタルケア 婦人科がんを中心に」

坂田三允さん(長野県看護大学教授、日本精神科看護技術協会副会長)

保坂 隆さん(東海大学医学部精神科助教授、日本サイコオンコロジー学会理事)

.....

「検査の結果、がんでした」そう医師に言われた瞬間から、風景が違って見える。がん患者の多くが経験していることです。強いショックを受け、死や再発、肉体的苦痛、治療などへの不安を味わう。中には、時間とともに、適応できる人もいます。しかし、最近の研究結果では、がん患者の約3～4割が適応しきれなくて、情緒不安定が続き、うつ病や適応障害などを起こすことがわかってきました。抑うつ状態が続けば、免疫力が下がってしまいます。逆に精神状態が改善されれば、QOL(生命の質)が高まるばかりか、延命効果もあることが科学的に証明されつつあります。メンタルケア、精神療法は、“副作用のない補助療法”とも言えるのです。

日本でも徐々にがん患者へのメンタルケアの重要性が認識され、サイコオンコロジー（精神腫瘍学）への関心が高まっています。（以下略）

2000年 8月16日(水)わかちあいのミーティング

2000年 9月17日(日)公開講演会「卵巢欠落による更年期障害」

丸本百合子さん（産婦人科医、百合レディスクリニック院長）

.....

- 手術で卵巢を切除したり、放射線療法やホルモン治療によって卵巢機能が失われると、更年期障害が起きることがあります。個人差が大きいのですが、大変つらい症状に見舞われる方もいます。これらの治療によって引き起こされる更年期障害にどう対応したらよいのか、患者がその情報を知ろうとしても、あまりないのが現状です。そこで、今回は、更年期障害に詳しい産婦人科医師・丸本百合子さんに、お話をうかがいます。

2000年 10月18日(水)わかちあいのミーティング

2000年 11月26日(日)公開講演会「リンパ浮腫の予防と治療」

■ 廣田彰男さん（東京専売病院健康管理部長）

.....

子宮がんや卵巢がん、乳がん、前立腺がんの手術でリンパ節郭清をすると、リンパ浮腫になることがあります。慢性化するとなかなか治りにくく、日常生活に支障をきたしたり、細菌感染を起こしやすくなり、あなどれない合併症です。発症する時期は、手術後まもなくという人から、中には10年、20年経ってからという人も。予防と早期の適切な対応が、とても大切です。そこで、リンパ浮腫の数少ない専門医、廣田彰男さんに、予防と治療についてお話しいただきます。

2000年 12月20日(水)わかちあいのミーティング

2001年 1月27日(日)第6回公開講演会「転移がん、重複がんを生きる」

柳原和子さん（作家）

■ 土橋律子さん（看護婦&支えあう会「」代表）

「転移や再発、重複がんなど、状況のきびしい方の体験談をお聞きしたい」という声がたくさんの方から寄せられています。そこで、今回は、腹膜転移や重複がんなどで、死を間近かに感じる経験をしながら生き延びている、柳原和子さんと土橋律子さんにお話しいただきます。

.....

話し手 柳原和子(やなぎはら・かずこ)さん

1950年生まれ。東京女子大学社会学科卒。ノンフィクション作家。卵巢がんで亡くなった母と同じ卵管がん(腹膜転移)を自らが患った体験を克明に記し、同時に、末期・再発・進行がん長期生存者と現代日本のがん医療に警鐘をならす専門家にインタビューした『がん患者学』(晶文社)を上梓し、大きな話題を呼ぶ。ほかに著書として、『「在外」日本人』『カンボジアの24色のクレヨン』(晶文社)、『二十歳、もっ

と生きたい』(編著、草思社)など。それまで、筋ジストロフィー、医療過誤、薬害エイズ訴訟などに深い関心をよせ、作品を発表してきた。

土橋律子(つちはし・のりこ)さん

1955年生まれ。76年千葉大学医学部附属看護学校卒業。同大学医学部附属病院勤務。89年(当時34歳)に子宮体がん、91年に片側残してあった卵巣に、92年に大腸にがんが見つかり、腸閉塞と合わせ延べ4度の手術と化学療法、放射線療法を受けた。ともに生きる仲間探しのため、94年にがん患者のサポートグループ、支えあう会「」設立。96年千葉大学医学部附属病院退職。

現在、支えあう会「」代表。生命(いのち)をささえる研究所所長。国立医療センター附属看護学校非常勤講師。国立精神・神経センター国府台病院附属看護学校非常勤講師。四街道市介護認定審査会委員。ジャーナリストの小笠原信之さんとの共著に『看護婦ががんになって』(日本評論社)がある。

柳原和子さん著『がん患者学』より 一部抜粋

ある種のがんは不治を告知されてからが、とても短く、そして長い。楽しい時間を過ごすには短く、悲しい現実を思い悩むには長すぎる時間。さまざまな後遺症、身体的障害を抱えながら、いかに過ごしたらいいのか？治療についてはどのように考えるべきなのか？私の悪化はがんによるものなのか？それとも治療によるものではないのだろうか？納得できる死はないのだろうか？その時間をいかに過ごしたらいいのか？治すことを目的に進歩を遂げてきた現代医療は、治せない患者の具体的な心、日常のプログラムについては無力だ。だが、なにがどうであれ、人生の終幕を恨みでだけは終えたくない。

お手本がほしい、と私は思った。やすらかに死ぬるための方法はないのか？あわよくば治る処方箋があるのではないか？それに答えうるのは、末期がん、再発進行がん、進行がんを宣告されながら5年、10年、20年を生きてきた患者たちをおいてほかにはない。

土橋律子さん、小笠原信之さん共著『看護婦ががんになって』より 一部抜粋

その(脳腫瘍患者の)母親が自分も大病を経験していると言い、「私はほんとうによくなるのに3年かかりました。土橋さんは看護婦さんだからよくわかっているでしょうけど、3ヵ月や6ヵ月はむりしないでくださいね」と心配してくれた。言われてみて、彼女(土橋さん)はハッとした。入院中の患者のことはわかっている、看護婦でも退院後の患者のことは知らない。「その後」を患者たちがどんな思いで暮らし、生活の本流に復帰しようとしているのか。医師にしても看護婦にしても、そこまで関心をもってこなかったのが、今の日本の現状だ。私自身もほんとうのところ、この点についてはなんの知識もない、とすれば自分をあまり過信せずに手探りで確かめていくしかないのだろう、と彼女は気づかされたという。

2001年 2月13日(火)わかちあいのミーティング特別企画「がんのイメージ療法」

菅原はるみさん(臨床心理士・HAI 主宰・帯津三敬病院勤務)

いつもの「わかちあいのミーティング」と趣向を変えて、今回は、臨床心理士の菅原はるみさんにおいでいただき、イメージ療法のお話と実践を行ないます。

2001年3月11日(日)第7回公開講演会「婦人科がん医療の現状と未来」

磯西成治さん(東京慈恵会医科大学産婦人科講師)

公開講演会「婦人科がん医療の現状と未来」

関心の高まるセカンド・オピニオンをめぐって

磯西成治さんからのメッセージ

病院で治療を受けるには、やはり誰でも納得のゆく、心地良い治療を受けたいものです。大病の克服には本人、担当の医師、看護婦、家族が一丸となって、対応せねば、到底おぼつかぬものでありますが、中心となるのはやはり患者さん本人です。このためには病気の正確な理解と標準治療の正しい知識とを備えていることが必須の条件であり、これが欠如するために医療担当者とのコミュニケーションが途絶えがちになり不安と動揺が生まれてきます。

最近急増する second opinion の依頼はこの不安と動揺から生じる治療に対する不明瞭さが原因になることが多く、初めての治療、再発時の治療のいずれの場合にも発生し得るものです。そこで今回は、各病期に応じた正確な病気の理解とそれぞれに応じた標準治療法と最新療法、各時期における second opinion の例を提示し、賢い患者さんとなれるお話をさせていただきます。

2001年4月10日(火)わかちあいのミーティング特別企画

「がん治療後の夫婦・恋人関係について語りあおう！」

秋元典子さん(看護婦・千葉大学大学院生)

今回は、がん患者のパートナーシップ(関係性)やセクシュアリティ(性)に関する米国のビデオを観た後、子宮がんの女性たちの看護を専門とする秋元典子さんを囲んで、夫や恋人との関係性や、性についてを中心にお話しあいを持ちます。

2001年4月15日(日)第8回公開講演会「心臓血管外科医としてリンパ浮腫治療に長年とりくんで」

- - リンパ浮腫治療研究会設立までの経過 - -

上山武史さん(国立金沢病院名誉院長)

上山武史さんからのメッセージ

(前略) 定年となり、少し積極的にリンパ浮腫治療を行いだすと急速に患者数が増加し、本症で悩んでいる人が全国的にはどれだけいるのかと思われ知らされました。多くの受診者が、手術した医師から「もう来なくても良い」と言われた、「ほかの人がならないのに」と患者が悪いように見られた、「治らない」と突き放されたなど、皆それぞれに大変な心の傷を持っていることも知りました。この患者の多くが、私たちの同僚の医師、それも外科系医師により生み出されたものであることから、がん治療の困難さを知るとともに、同じ医師として治療できることはすべきだと考えるようになりました。

治療を開始すると、「治らなくても親身になってくれるだけでうれしい」、少し細くなると「急に人生が明るくなってきた」など、思ってもいなかった感謝のことばを聞き、一生ともに生きていかなければならぬ病気を持つ人の手助けをする医療のあることを認識しました。(後略)

2001年5月27日(日)第9回公開講演会

「目利きの医療消費者になるには - - 婦人科がんを中心に」

近藤誠さん(慶応義塾大学医学部放射線科講師)

近藤誠さんからのメッセージ

「子宮がん・卵巣がんを体験された方がたにとって、このグループができたことの意味はとても大きく、画期的だと思います。どうかすくすく育ってください。皆様が活動を続けられていくうえで、なにかお役にたてることがあれば、協力をおしみません。(略)

あいあい1周年記念パーティー

柴田毅さんの縄文笛コンサート&会食

いのちにふれる - 究極の癒しの音

2000年5月に発足してから、おかげさまで、はや1年になろうとしています。発足当時は、「婦人科がんのサポートグループがあると知っただけで、元気がわいてきた」「グループを20年間探してきた。あることを知って、涙が止まらない」などという熱い反響をいただき、とてもうれしかったです。この1年間、ご協力・ご支援くださった方々、ありがとうございます。

演奏:柴田 毅さん(縄文笛演奏家)

聴衆から「不安を吹き飛ばす」「生きていこうかなと感じさせる音」「あたたかくて、やすらいで、落ち着いた気持ちになる」などと好評です。

1967年、福岡市に生まれる。幼少の頃より笛に親しみ、リコーダー、フルートを学ぶ。生まれつき視力障害のため、小中学校と盲学校に通う。86年、昭和音楽大学入学。フルートを吉田雅夫氏に師事。88年、夏、単身インドへ旅。ラジギールにて病に倒れ、死にかける。帰国後、視力をほとんど失う。秋、療養中、土笛と出会い、製作を始める。89年、春、新宿の路上にて、演奏活動を始める。夏、自作の土笛を「縄文笛」と名づけ、コンサート活動を始める。(以下省略)

<今後の予定>

2001年6月23日(土)特別企画 お話とメイクの実演「がんのリハビリメイク」

かづきれいこさん(フェイシャルセラピスト・「スタジオKAZKI」主宰)

「化学療法で、眉毛やまつ毛が抜けてしまって、恥ずかしくて外出できない」「がんにかかって、顔にシミができてきちゃって、ゆううつ」「やつれて、血色も悪くなって、げっそり」など。がんの症状や、がん治療のために容貌が変わって、外に出るのがおっくうになってしまったという方は少なくありません。家に引きこもっていると、ますます、気持ちがふさぎ、体力も低下するという悪循環におちいってしまいます。そこで、“全女性を若く、元気にする”“心まで元気になるメイク”というスーパーテクニックの持ち主でリハビリメイクの第一人者、かづきれいこさんに、お話と実演をしていただきます。

2001年7月29日(日)第10回公開講演会「がん患者の家族にできること、必要なこと」

がんと家族 - 心のケアをめぐる -

話し手:佐伯俊成さん(広島大学医学部神経精神医学講座助手・医局長)

おびえては始まらない！ 明るくガンをのりきろう！

話し手：新野啓一さん(漫画家の赤星たみこさんのパートナー)

がんは、かかった本人だけでなく、その人を大切に思う親しい人たち、特に家族を、いやが応もなく巻き込みます。でも、意外に、これまで、がんの家族にスポットが当てられることは、わずかしかなかった。がん患者のなかでも、家族のサポートが得られている人は、どうも、予後がいい人が多いようです。一方、がん患者からよく聞こえてくる愚痴の中には、「家族があんまり支えになってくれない」「自分の気持ちや状況を理解してくれない」という声…。家族の中には、どうやってサポートしていいかわからないと、当惑している方が少なくありません。家族はがん患者を支える人であり、もう一人の当事者として、社会的なサポートを必要とする存在でもあります。今回は、先駆的にがん患者の家族のサポートに取り組む精神科医の佐伯俊成さんと、子宮頸がん体験者の赤星たみこさんを支えてきた、パートナーの新野啓一さんに、お話しいただきます。

リンパ浮腫にとりくむ会 りんりん

2000年11月26日に開催した「リンパ浮腫の予防と治療」をきっかけに、リンパ浮腫の患者さんの参加や問い合わせが急増しました。その中には、原因が乳がんや前立腺がん、大腸がん、胃がんの手術であったり、事故、原発性(先天性)の方なども含まれています。リンパ浮腫に関する情報のみを求めている方々もいらっしゃるため、姉妹グループをつくることにしました。会の名称の由来は、勇気凛々の「りんりん」とリンパ浮腫の「リン」から取っています。(略)

これまでの催し

2000年11月26日(日)公開講演会「リンパ浮腫の予防と治療」(「りんりん」設立のきっかけとなったあいの講演会)

廣田彰男さん(東京専売病院健康管理部長)

2000年12月17日(日)公開講演会「リンパ浮腫の予防と治療」Part II

廣田彰男さん(東京専売病院健康管理部長)

佐藤佳代子さん(神奈川衛生学園専門学校常勤講師)

2001年2月18日(日)勉強会「慢性疾患における水中療法に学ぶ」

野村武男さん(筑波大学体育科学系教授)

2001年4月15日(日)公開講演会「心臓血管外科医としてリンパ浮腫治療に長年とりくんで」リンパ浮腫治療研究会設立までの経過(あいあい共催)

- 上山武史さん(国立金沢病院名誉院長)

3) ターミナルケア関連・生老病死に関する支援ネットワークに繋げるための活動

月	日	活動内容	備考
5	25	仏教ホスピスの会「いのちを見つめる集い」講師	看護婦ががんになって
7	12	静岡がんセンター開設準備室担当者と面談(準備段階から患者の希望を組み入れてもらうために情報を提供・アドバイス)	システム環境研究所の仲介

	〃	生と死を考える会 月例講演会 講師	「 」から 6人参加
8	3・4 5・6 7	第7回「男の手料理を味わう会」主催 長野県 八ヶ岳山麓 (がん当事者・家族・医療者・サポーター・学生・などが参加)	総参加者 38人
11	30	日蓮宗僧侶のビハーラ活動立ち上げ準備会での講師 「医療現場 からの発信・宗教は大切な支えです」	参加者 18人
12	10	関西ホリスティック医学協会フォーラム 講師 「生死を越えたホリスティックナーシング」	参加者約 60人
	26	「埼玉にホスピスをつくる会」立ち上げ準備会	小笠原信之氏と
1	7	「埼玉にホスピスをつくる会」立ち上げ準備会	小笠原信之氏と
2	11 12	花の谷クリニック 合同見学会&懇親会 とうかつホスピス研究会	
	17	とうかつホスピス研究会定例会 講師	「 」から 4人参加
	25	「埼玉にホスピスをつくる会」立ち上げ準備会	
3	8	栃木ホスピス運動を進める会主催 ホスピスセミナー 講師	
	31	埼玉にホスピスをつくる会第1回講演会 講師	小笠原信之氏と

□ 2001年度継続活動として行ったもの

4	21	能登緩和ケア研究会 特別講演・講師	
5	20	東松山市主催ホスピスセミナーの初回講師 (「さいたまにホスピスをつくる会」に参加している市民団体「さいどばいさいど」の企画運営による依頼)	
6	16	「世田谷若手医師の会」の勉強会 講師	

7月予定 7/7(土) 東浦和生活協同組合主催講演会(「さいたまにホスピスをつくる会」参加)

「いのちを見つめながら生きる ~地域での活動を通してみえてきたもの~」

4)教育現場・臨床現場とのネットワークと情報伝達

4	17・24	国立千葉東病院附属看護学校 ターミナルケアゼミ	
5	1・8	国立千葉東病院附属看護学校 ターミナルケアゼミ	
	18	千葉市立病院看護研究会	看護者としての患者体験
	26 6/12	千葉大学医学部附属看護学校特別講義 全学生	病む人 看護って何だろう
6	3	福井県立病院・ナイチンゲール生誕記念講演	看護婦ががんになって
	10	中材業務及び滅菌技法研究会・トピックス	看護婦ががんになって
	12・26	国立千葉東病院附属看護学校 ターミナルケアゼミ	
	27	国立国際医療センター附属看護学校3年生	患者体験から得た私の看護観
7	12・16	国立国際医療センター附属看護学校ゼミ	
	17	国立千葉東病院附属看護学校 ターミナルケアゼミ	
	21	千葉県・訪問看護婦養成講習会	在宅における終末期の看護
	28	第26回・日本看護研究学会シンポジウム・特別発言	サポートグループの立場から
9	1	国立国際医療センター附属看護学校ゼミ	
	4・11	国立千葉東病院附属看護学校 ターミナルケアゼミ	
	8	岩手県・訪問看護婦養成講習会・公開講演会	看護婦ががんになって
	10	賀曽利病院ホームヘルパー養成講習会	在宅看護の基礎知識と地域連携
10	5	成田赤十字病院附属看護学校1年生特別講義	「生きる」ことを支援する看護
	11	山梨県立看護大学短期大学部1年生特別講義	看護って何だろう
	27	国立国際医療センター附属看護学校ゼミ	
	28	山梨看護大学学園祭 看護フォーラム	一緒に考えよう看護って何だろう
11	3	獨協医科大学大学祭 獨協医大緩和ケアを考える会主催・大学祭実行委員会後援 医学講演会	看護婦ががんになって
	21	千葉県・訪問看護婦養成講習会	在宅における終末期の看護

	29	国立国際医療センター附属看護学校ゼミ	
12	7	国立横浜病院附属看護学校学校祭・特別講演	がん告知を受けた患者の心理とその関わり方
	15	日本看護協会看護教育・研究センターがん看護シリーズ がん患者の社会復帰への看護 講師	セルフヘルプサポート
1	11・15	千葉看護専門学校ターミナルケア特別講義	
	16	国立国際医療センター附属看護学校ゼミ	

4. 事業の成果、今後の活動課題

1) 相談業務による直接支援

相談件数は280件をこえ、その内容も多岐にわたった。一人に30分から2時間近くの時間が費やされる場合が多く、命がけで生きている人に向き合うには、こちらも命がけの覚悟が必要とあらためて思い至っており、専門医療期間という防護壁を持たない私が、今後継続させるエネルギーをどうやって補充し、消耗を防いでいくのかが今後の課題ではある。しかし、組織に属す、という縛りが無い分相手に添い切ることは可能で、必要に応じて対応できる醍醐味は捨てがたい。昨年後半から我が意に賛同表明してくれた看護婦資格保持者との出会いに恵まれたので、今後は学びを共有しつつ展開させていきたい。電話をかける、という行為が、その後のあり方を変えるきっかけになったと思えた例を示す。

< 例 1 >

60代の男性。糖尿病で地方都市の総合病院内科に長年通院していたが、慢性的にあった腹満感が急増して初めて外科受診し、末期の大腸癌で余命1~2ヶ月と診断された。パニックの妻に代わって、千葉市内に嫁いだ娘から人伝での相談電話が入り、強い医療不信の中で何とか今後の対策を見つけないかと相談された。「近隣には対応できる病院がなく、そこだけを頼りにしていた」というので、知っていたその病院のMSWに連絡を取って院内調整をお願いしたところ、カルテから状況把握をしたあとに妻や娘との面接をし、院内で緩和ケアに理解のある医師に繋いでもらうことができた。「そのあとも親身の関わりをしてもらえ、家族も納得して看取ることができました」と娘より感謝の電話が入り、前後してMSWからも、自分の病院の問題であるのに外から言われるまで知らずにいたことの反省や、「おかげで病院の対面や信頼を損ねなくて済んだ」という感謝の電話があった。偶然の重なりが功を奏した例である。

< 例 2 >

再発胃癌で終末期にいたってしまった「」仲間の男性から、化学療法を薦める主治医への不信と緩和ケアを求める相談があった。近くの緩和ケア病棟に連携依頼をして入院に至ったが、入ってみると自分の想像していたものとギャップがあるという。何もしないことを条件に緩和ケア(疼痛コントロール)を行うのではなく、身体的苦痛を取るための方法を、代替医療も含めて一緒に考えてくれる医療者を希望され、入院生活の窮屈さから在宅移行を口にするようになった。退院はその後の連携を失うことなので、外泊扱いで家に帰れないかと医療者に相談したところ、外泊扱いにはできても往診や訪問看護は行えないという。そこで地域で往診可能な医師に連絡を取り、ベット確保のまま家に戻り、訪問看護には私が入った。恒例の夏のイベント「男の手料理を味わう会」の話をしたところ、是非参加したいということで双方の医師に相談した。旅行許可と酸素の手配は

緩和ケア医に、事前の腹水穿刺は家の近くの往診医に依頼した。家族全員で参加したいという希望に基づき家族用のコテージを予約した。旅行中は参加した鍼灸師にボランティアで治療をしてもらい、気功を教える「」の仲間に気功マッサージをしてもらい、看護学生とのお喋りを楽しみ、参加した医師の手打ちそばを堪能し、夜は窓から花火見物をした。息子夫婦や娘たちも積極的に料理作りに参加し、一緒にテーブルを囲んで食事をした。本人は家長としての挨拶をしっかりとしてから乾杯の音頭を取り、ワインを傾け、新鮮な野菜や出来立ての料理に思いがけない食欲を示した。何とも不思議な2泊3日であった。

帰宅後、自分から緩和ケア病棟のベットを断り、最後まで自分らしくあることを態度で示し続けた。家族の見事な協力体制は、夜間や休日でも厭わずに往診する医師の力を引き出し、希望どおり家族だけで迎える穏やかな看取りとなった。「」の仲間もその選択を支援し、メールによる励ましや、遺族への見舞いを慎み深く継続した。関わった医療者は、思わぬ展開に戸惑いながらも最後まで協力を申し出てくれた。死に行く人の人徳も大きかったが、死に至るプロセスを共有することで紡がれた、目に見えぬ羽衣のようなものも確かに存在したと思う。

< 例 3 >

遠方の地方都市から乳がん治療後8年目で末期状態の告知を受けた本人から、経時的な相談電話を8回にわたって受けた。最初は「まだ動けるのにホスピスを薦められたことで見捨てられた気持ちになった」というものだった。「長年にわたって意識的に信頼関係を築いてきた医師に、最後まで見てもらいたいと願うことはわがままか？」と問われて答えに困った。その後も希望を叶えてくれない医療への失望や、システムの矛盾などが数回にわたって語られた。「治る期待はもうない。少しずつ覚悟を固めて納得してきている。その上で医療者には、今生きていることの希望を支えて欲しいと願っている。それもわがままか？」と。その度「わがままではない」と答え、電話口で語ったことを医療者にも率直に伝えることをすすめた。

勇気を持って伝えることで医療者に変化がみられ、本人の安心感に繋がったが、結果的には本人の選択でホスピスに移った。前の主治医やナースがお見舞いに来てくれた、と嬉しそうな報告もあった。しかし、ホスピスからも、状況の変化のたびに自分の気持ちを確認するように相談電話が入った。その心理変化のプロセスを、顔も知らない人から教われる不思議さを感じた。

最後の訴えは、在宅での看取りを薦めるホスピススタッフと、こんな状態だからこそホスピスに留まりたい、という本人の価値観のずれだった。「動けるうちは、家にいて家族のためにできることをしたい、と願ったが、こんな状態になっては家族に負担をかけるだけ。今の状況では逆に病院にいてスタッフの力を借り、毎日来る家族とは調子の良い時に一緒に時間をもちたい。最後の顔は感謝の笑顔、それが母としての最後のプレゼントなのに…そのことに気づいてもらえない」という。この方には本当に考えさせられ、忘れ得ぬ人となった。

相談は当事者や家族ばかりではない。ナースからの仕事上の悩み相談が増えてきている。ターミナルケアの理想と現実のギャップ、閉鎖的な職場環境や人間関係、医師への反発…。働く施設が違うのに、その内容も反応も酷似している。昔の自分をそこに見る思いで怖さを感じた。

悩み事の対処が下手だった私は、体内にがんを育ててしまった。でも後輩たちには同じ思いを繰り返させたくない。話を聴くことで少しでも相手の気持ちが楽になり、自分自身を振り返ることができるなら、いくらでも

相談に応じたいと思う。病人より現場の医療スタッフのほうがよっぽど疲労困憊している。そんな中での家族からの悲痛な相談には二重に胸をえぐられる思いがする。

「ナースや相談員から存在を聞いて・・・」、という家族や本人からの相談が最近増えた。それはかまわないが、専門職が真摯な姿勢と熱意で関われば解決可能な問題にも、そのための努力の形跡がみられない場合は答えに困ってしまう。中には自宅の電話番号を教える人もいて、腹立たしく感じてしまう。ただ繋げば終わり、ではないので、専門期間とのネットワークは今後の課題である。

2) 患者会やサポートグループの連繋

「支えあう会」はがんの種類や部位、性別年齢を問わず、「がん」「生きる」「死ぬ」「自分」「人生」「出会う」「支えあう」などのキーワードで緩やかに連繋しているが、根源的な問いを常に内包している。参加者の巾も広く、退院後の生活不安を訴える人、再発転移の当事者、進行がん、終末期といわれ行き場に困っている人、治療に悩んで情報を探る中で「」を知った人、長期生存していてもがん患者という枠から自分はずせない人、大切な身内を失った人、医療現場で何らかの傷つき体験を持つ人など、様々である。似たような体験でも、感じ方が微妙に異なるのでその「違い」を認め合うことが大前提なのだが、「違い」を認め合うことに違和感を感じる人もいる。積極的に枠外と繋がろうとする人もいるし、「」の中だけで繋がることにこだわる人もいる。参加者が増えるに伴って運営は難しくなっている。中心的に働いてくれた人が亡くなると潮が引くように参加者が減り、生きるエネルギーの強い仲間が新しく入ると、また活気付く、という潮の満ち引きに似たものを感じる。「」の「場」にはあらゆる物を包み込む、混沌とした何か根源的なものが存在しているように感じている。

ところで、「」に新しくくる人は、同じ部位のがん体験者を求めることが多い。これは自然なことなので、その場合は一つのがんで繋がっている患者団体を紹介することになっている。自分に必要な情報を取捨選択する力は誰の中にも存在する。しかしすべてのがんにサポートグループや情報プールがあるわけではないので、情報格差は大きい。最近ではITを駆使して情報検索できる人も増えたが、戸惑ったり受け入れられない人もいる。そういう人の為に、患者会情報や講演会案内、ちょっと得する記事、高齢化社会環境情報センターで繋がっている他団体からのお知らせなどを、ファイルしたり張り出したりしていつでも誰でも利用できるようにしている。

本の貸し出しも活発で、昨年1年間で206冊の本が貸し出されている。ただし本を読む人と読まない人ははっきりとしてくる。読む人は本当によく読む。72歳の悪性リンパ種の女性は、一人残すことになる夫に、何があっても困らないように日常生活の自立を勧め、食事の支度から掃除洗濯まで交代でできるようになった。おかげで自分のために使える時間が増えたことを喜び、電話相談活動日などには積極的に遊びに来て、仲間に手まりの作り方を教えたり、本を読むことをとても楽しんでいて、自分の病気の専門書から検査の解説書、死生観、がん全般やターミナルケアなどに関して、一度に7冊・8冊と借りていっては、じっくりと読むことを楽しんでいて、残念なことに今は再発が確定してしまい、ターミナルケアを視座に入れながらも、できるところまでは外来治療を続けながら自宅で普通に暮らしたと願って、祈るような日々を過ごされている。

「」には他にリンパ腫の人が二人いて、二人とも若いのだが、年配のこの女性の生き方が大きな支えとな

っている。

昨年春に婦人科特有の「子宮・卵巣がんサポートグループあいあい」が誕生した。会の主宰者は「 」にも入会しており、情報交換やネットワーク活動に積極的なことや、私自身婦人科がんで共通するものが多いこと、サポートグループの立ち上げ準備会からその活動を支援してきた。男性もいる「 」の定例会では、女性特有の病気に関する話題はよほどのことがないと出てこないし、その分個人的な電話相談の常連となる。あいあいの運営メンバーや登録会員からの相談も増え、もう10年も前に体験し、とくに消化したつもりになっていた諸々の医療現場での傷つき体験や、社会の中で生きにくかったことが、相談者の今と重なり、フラッシュバックのように蘇ることを体験して見て、心の傷はおもっていたよりずっと深く大きいことを知らされた。そういう意味では「 」代表とかナースとしての支援というよりは、私自身にとって必要な場所でもあると思っている。同じような思いを共感し合い、分かち合えることは本当に慰められ、励まされることであると改めて再確認した出会いである。

あいあいは、婦人科がんのサポートグループとして立ちあがったときから、一つの社会現象を巻き起こしている。いままでひそやかにしか語られてこなかった子宮、卵巣、セクシャルティ、セックスなどの言葉が日の目を浴び、まじめにおおらかに語られ始めている。参加者の中には夫婦やパートナーとともに講演会に参加される人も多く、今後は家族の立場で考えていかなければならない問題や、医療からのサポートも精神的な部分が大きくなってきて欲しいと願っている。それにしても、婦人科がんや泌尿器科のがん患者には恥ずかしい思いが強く、当たり前な権利や当たり前の要求さえ我慢してしまう傾向が余りにも強かったように感じている。

婦人科がんでリンパ節郭出を行った場合、リンパ浮腫、という共通の悩みが生じる場合がある。リンパ浮腫についての学習会を開催すると、他の癌でも、乳がんや乳房全摘を受けた人の参加が多いが、女性だけではなく、中には前立腺がんの男性や大腸がん、胃癌で広範囲にリンパ覚醒を行った人等からの問い合わせや講演会申し込みもある。今までは、「命を拾ったのだからリンパ浮腫くらい我慢しなさい」という雰囲気、余り重要なこととして取り上げてはもらえず、一人苦しむ人が多かったが、「りんりん」というリンパ浮腫専門の姉妹サポートグループも立ちあがり、あいあいと一緒に活動している。

乳がん患者会としてはよく連携しているのが、あけぼの会・千葉支部と横浜にあるソレイユで、この二つはどちらにも所属している会員がいたり、講演会を合同で開催したり、ホスピス見学や他施設での講演会に合同参加したりしている。会報交換も行っており、今後も連携する中で必要な情報を提供しあっていきたい。また、乳がん体験者や子宮内膜症体験者と話し合う中で、共通項として浮かび上がるのは「女性」問題である。男性が癌になった場合と、母であり、妻である女性が癌になった場合には大きな違いがある。男性が入院すると妻や娘は仕事などを調整して患者中心の介護体制を組み、介護に専念することが多く、当人も社会もそれは当然と考える傾向にあるが、女性が入院しても夫や息子は介護を第一選択に選ぶことは少ないし、たとえそうであっても「家族に迷惑をかけて申し訳ない」という感覚は女性側に強く、家族の顔色を見ながら、罪悪感の中で「我慢や遠慮」を自分自身に強いている人が多い。医療現場の傷つき体験も女性側に多く、病状説明はいまだに「家族の中の男性」に対して行われる傾向にあるし、検査や診察の際に女性であることへの配慮はまだ

まだ少ない、等など共通する問題がたくさんある。

(3)「生老病死」を捉えなおす為のネットワーク

一人の人が自分の死を迎える時、日本では平均何人の人が最後まで回りにいてくれるのだろう。病院で死を垣間見ていたときは、亡くなるぎりぎりまでは一人か二人と少なく、いよいよとなると沸いてくるようにどこからともなく人が集まり、身動きが取れないほどで、とても動きにくかったことを覚えている。在宅で訪問看護をしていたときは、日常的にもう少し多く、その場の雰囲気ももっとゆったりとしていた。納得のいく見取りを体験した人は今、どうしているのだろうか？何か積極的な社会活動に参加しているのだろうか…。

市民活動としてターミナルケアやホスピス思想・運動の啓蒙を積極的に行っている人には、実際にホスピスで身内をなくした人よりも、叶えられない夢として羨望の気持ちを持ちつつ、現実には納得できない中で看取りの体験をした人が多いように思う。がんではないが自宅で高齢者介護などを行っている人にも、困った経験の多い人ほど、その体験を他者の為に役立てようとしているような気がする。入院中もそれに近い感じを受けたし、マスメディアの情報でも、被害者の家族や、不条理な目にあった人の信念から出る地道な活動が、社会や法律を変えていくことに寄与しているように思われる。

私を助けてくれた多くの患者仲間も、既にこの世にいない人が多いが、世間の尺度からいったら「かわいそうな人」と同情された人が何人もいた。しかしその人たちは、私にとってはどの人もきらきらと輝いており、自慢の友人たちの一人である。お葬式場で「かわいそうに」などと、本当は見事に生き切った最後の美しい姿を知りもしないのにつぶやく人がいて、その顔を見て正直「かわいそうなのはあなたです」と同情してしまったことがある。死の恐怖に囚われてしまっていて、まっすぐに死者の霊に向き合えない人はそんなに沢山いるのだろうか。

葬儀の場は形骸化してしまって、本来の祈りや魂の救済には何の意味もなさない、見かけ倒れの張りぼてのようなものに成り下がってしまっていると思う。そのことになんの不思議も感じないで、逆にありがたがっている人を相手に、高い戒名をつけて少しでも多くのお布施を出させようとする、いいかげんな坊さんも多いのだろうか？昨年の活動の中でビハーラ活動を目指す僧侶たちの勉強会に行ったとき、同業者の嘆きが余りに多いので驚いてしまった。「檀家と寺の関係は患者と医師の関係によく似ている」とある僧侶のいった言葉が印象深い。患者仲間の葬儀で不快感を感じたような人が、寺の檀家には、また世間にはそんなに沢山いるのだろうか？

ところで、死の体験は本当に個別的だといわれるが、一人の死を体験する側と支援する側でも、死の捉え方は本当に違うと感じている。いくら事前学習をしても、人の死は全く個別的で、前もって予測できるものではないし、シナリオどおりに進むものでもない。当人にとっては「こんなはずではなかった」の連続だし、家族にとっても「こんなはずではなかった」の連続である。同じ言葉ではあっても、双方のいうことは重ならないことのほうが多い。どんなに一生懸命介護をしても、やればやるほど、亡くなった後にいえる言葉は限られてきて、遺族の方とお話をしても「最後はどうしても『ごめんね…』になってしまう」と涙ながらに語られる。こちらから見れば理想的といえるような見事な看取りであっても、である。またこの「ごめんなさい」には感謝も、ねぎらいも、謝罪も、未練も、…すべての感情が込められていることも、ある人に教えてもらった。本当に人間の言葉

に託された思いは、深い。

昨年度、様々な場所で、様々な立場の人たちと「死」を基本テーマにした話し合いを持つことができた。初めての出会いが多く、新しいエネルギーが沢山私の中に注がれることを嬉しさの中で実感した。一度だけの集まりもあるが、毎年継続して集まるものもある。毎年恒例の「男の手料理を味わう会」も第7回となり7年続けて参加しているのは私だけだが、とても手応えのある、貴重な、「いのちの交流する場」である。毎年、これが最後の旅行になったとあって、夏の大切な思い出となって写真の中でしか合えない人が参加される。しかし体調の悪いのを押し参加してみると、参加中は普段より会話も、食も、気分も弾んでいる事が多いので、まさかこれが最後の遠出になるなんて、誰も思わないのだ。だから、後日思いでの写真とともに亡くなったことをお知らせすると、他の参加者はとても驚かれる。そして、その後ほとんどの人が故人にまつわる思い出や、八ヶ岳の自然の中で感じたことを、自分の言葉で語り出す。

立場ががん体験者である場合と、医療職の場合は捉えている視点が違い、あらためて医療者サイドの価値観のかたくなさに気づかされたりもする。同じ医療関係者でも、医師の視点と看護職の視点、学生の感じたこともまた違う。同じ家族であっても、故人との関係がそれぞれ異なるので、視点や感じ方もそれぞれ違う。しかし共通するのは、皆一様に、生きているときに出会えたことの感謝と、死ぬ前までの生き様を見せてくれたことへの感謝である。

また、セミナーなどへの参加者と話してみると、参加動機にもそれぞれの思いがあることを知る。そういう場で共通することは「語りたい」という思いの強さである。「話を聞いて欲しい！」という思いが切々と伝わってきて、当事者が発する空気はその場をあっという間に異次元空間にかえてしまう。

人は誰でも、まずは話を聞いて欲しいと思っている。そして、その気持ちは、本当によくわかる。何故なら、私も自分ではとても対処しかねる感情の波を、他の人に聴いてもらうことで何とか抜けだしてここまで歩いてきた、という実感があるからである。

話を聞いてもらった体験のある人、感情の揺れを受けとめてもらったことのある人、人の温もりで癒された体験のある人は、そうしてもらうことで心が救われることや、魂が癒されることを体験的に学ぶことができる。本や活字媒体などで情報を得て、それを自分のイメージで補ってはみても、実際の体験がないとその理解の仕方は個人差が大きく、共通点も少ない。その差を認め合うことがとても大切で、講演会や学習会などでその場にできた空気や流れを、意識的に参加者に投げかけて確認してみると、新たな満足の波や、次への期待度が変わっていくように思っている。昨年は講演を企画する機会より、企画された講演会や勉強会いくことのほうが多かったため、ゆったりした気分で勉強させてもらえたような気がする。

社会の枠組みは時間をかけないと変える事はできないが、自分の価値観は日々変化する。自分にとっては当たり前と思えることも他人から見ると意外なこと、というのが「あたりまえ」の今日、この時代性を見極めながら社会とも自分とも付き合っていくことは結構厄介なことではある。誰もが納得のできるターミナルケアや社会的な支援が用意されている保障はどこにもない。宣伝媒体や広告チラシの類は、個別性を無視し、美しい絵を描いてみせ、固定観念を植え付けてとしか思えないものが多い。

がんは人事ではなく、いずれは自分ごとである。しかし、そうは解っていても、実際にそうならないと真剣に

考える気にはなれない。がんになった人の多くが「まさかこの自分のがんになるなんて思いもよらなかった」と語る。いくら生存期間が延びたとはいえ、やはりがんは死を考えさせる怖い病気の一つであることに変わりはない。死は、できれば避けて通りたいものの筆頭であろう。

しかし、がんと向き合って、またそういう人たちとも向き合い続けてみると、人が病み、老いて死んでいくこともまた、とても自然なことであることがよくわかる。逆に死から目をそらせている人が、とても不自然に感じる。「死ぬ」ことに近いところで10年もい続けると、死の怖さが少しは薄らぎ、10年前は真っ暗闇だった目の前がうっすらと明るくなってきているように感じている。いのちは有限であるからこそ、かけがえがなく、美しく、愛しい。そして、期限を切られているからこそ、新たないのちを生み出そうとし、苦悩の中で新しいいのちを生みだし、そのいのちを育み慈しむことで、自分の存在理由を知るのだと思う。

いのちには限りがある。が、がん = 死では必ずしもない。人間はそう簡単に死にはしない。だから、焦らないで、怖がらないで、目の前にある真実をしっかりと見つめ続け、自分の納得のできる生き方を、時間をかけて探していきましょうと言いつづけたい。

5. 今後の課題

この1年、「がん」を超えて巾広く「生命(いのち)」を捉え、そこに共通する「生きる」「死ぬ」を見なおしている自分に気付いてきた。がん = 死ではなく、「生きること」「いのちを育むこと」「死ぬこと」「生まれ変わること」…という循環する「いのち」が存在し、死んだいのちにも永遠性があることを確信しつつある。

今後の生命(いのち)を支える研究所の活動をいっしょに考えていきたい、といってくれる仲間が一人、二人と生まれてきた。今後は、この活動が少しずつ社会的な広がりを持つように、枠を超えて他分野の人たちとも社会的連繫を図り、「生きる」ことを支えあう「地域でのがん患者支援ネットワーク」の構築と発展を目指していきたいと思う。