

最終報告書

財団法人 在宅医療助成 勇美財団
理事長 住野 勇 殿

謹啓 ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

絵本「いびらのすむ家」制作と配布に関する最終報告をいたします。

テーマ：在宅ホスピスケアを低年齢層（少学校高学年～中学生）に紹介する冊子を形態の絵本の制作。

申請者：吉田恵子（個人：兵庫県西宮市大屋町24-8-103）

協同従事者：吉田利康（個人：兵庫県西宮市大屋町24-8-103）

提出年月日：2009年8月30日

添付資料

1. 絵本「いびらのすむ家」3冊
2. CD1枚
3. 会計報告及び領収書類1式
4. 制作会議議事録
3. 研究成果物である、絵本「いびらのすむ家」を読んだ感想集（抜粋）1部

◆研究成果

1. 研究成果物：絵本「いびらのすむ家」4000冊と無料配布 絵本のサイズは変更しましたが、予定通りのものを完成させました。絵本裏表紙に「財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成による」を明記してあります。
2. 1. の内容に関しては、実際の絵本、及び、CDに納めた内容説明をごらん下さい。
3. 配布状況：現時点で3600冊を配布終了。続けて取り寄せ依頼が入ってきている状態ですので、在庫ゼロとなるまで配布作業は続行します。従いまして、配布においても、ほぼ目標を達したと考えております。
4. 次の世代への伝達：これに関しては、具体的な数値として評価できる段階ではありません。ただ、寄せられた感想のなかにそれらしきものがありますので、感想文集を参照下さいますように（3頁目の4つ目です）。
5. 反省と課題1：絵本4000冊の内、いったい何冊が医療を受ける人たちの手に届け

られたのかという反省が最大です。たとえば、今回は8月中旬に新聞による絵本の紹介が載りましたが、反応してきた人たちは一般市民であり、医療関係者からはたったの一件でした。

それまでの配布手順は次の通りでした。(1)当方が配布を予定していたところ(たとえば全国患者図書館や公共図書館等)に配る。(2)医療関係者にインターネットを通じて情報提供を行い、希望者に絵本を配布する。(3)ボランティア活動ネットワークを通じて、その関係や、教育関係、地域情報関係に配布することを、番号順に予定していました。ところが(2)の段階で取り寄せ依頼が殺到し僅かを残すだけとなりました(印刷完了から2週間目)。その在庫も、口コミで情報を知り、取り寄せ依頼をしてこられる個人のために確保した数百冊だったため、大口の取り寄せ依頼には部数制限をさせて頂く等の対処を、行なわざる得なくなりました。その次に新聞記事の掲載があり、先述の反応が起こりました。

在宅ホスピスに関する情報提供が豊富になりつつある今日ですが、市民からの感想やフィードバックは極めて少ないのが現状です。市民の声が空洞化されたままで、市民が必要とする在宅ホスピスケアの振興が可能なのかどうか? 又、市民たちはなぜ提供されている情報に反応しないのか? この当たりの整理が、反省と課題になるかと思いました。

6. 反省と課題2:新聞情報に反応したほとんどが(1)高齢者であること、(2)自らが病気を経験した人、(3)身近に病人がいる人、(4)都会の人、でした。いわゆる田舎と言いますか地方からの取り寄せ依頼は、都会にくらべると格段に少ないです。これらから言えるのは、①高齢者はインターネットを使わない、②介護や看とりの経験がないとホスピスケアには興味がわからない、③保守的な地域には新聞以外の情報提供手段が必要?などが課題として浮かぶのですが、対応できていないことです。
7. 反省と課題3:今回絵本という媒体を通して、在宅ホスピスケアを表現したのですが、改めて気づかされたことがあります。それは、市民側から在宅医療を見つめると、それは「介護」以外のなものでもないことです。つまり「在宅医療」という表現そのものに、市民を臨床から遠ざける要素を含んでいることに気がつきました。実際、医療行為は資格がないとできないのです。文字ではなく、絵で情景として、患者の生活を追っていけばそれに気がつきます。換言すれば、必要とされるのは在宅医療(ケア)ではなく「在宅ケア」なのではないでしょうか。これに反省として気づきました。
8. 課題:死の臨床をいかに表現するかということ。病院死が在宅死を追い越して30年ほど、死の臨床は病院の奥に閉じこめられてきました。それが入院日数短縮により急に在宅死が注目され、死の臨床や死に行く過程がオープンになってきています。それはいいのですが、リアルすぎる描写や表現が多いように思います。つまり、オープンにする試みとしては評価できますが、提示の仕方に工夫が欠けているように思います。これにも医療者目線を感じます。

新村 択著「在宅死の時代」にも記されている一文を紹介します。

川端康成は自伝小説『葬式の名人』（1923年）の中で、「祖父は息を引き取る前に痰が気管につまって胸をかきむしるようにして苦しんだ。仏様のような方だったのに往生際にどうしてこうお苦しみになるのかと、枕部にいた一人の老婆がいった。その苦しみを正視していられなかったので私は一時間足らず別室に逃げていた。」と書き記しているが、死が自然なものとして受け止められ在宅死の多かった明治・大正の時代においてさえも、死に際を正視することに不安と恐れがあった。

この一節をどう受け止めるかですが、提示の工夫に課題があることは、十分わかり頂けると思います。30年間の反動と言ってしまうとそれまでですが、30年の間に伝え方までも、置き忘れて来たように思えてなりません。ここにもケアからケアへのパラダイムシフトの変換が必要だと思いました。

◆プロジェクト終了の感想と展望

ストーリーや全体の構成は予定通りの進み方をしましたが、作画の時点で思うように作業が進みませんでした。原因は、人の感情を絵で表現することの難しさです。たとえば、告知を受けた人々の目線や表情を、どう描けば事実と忠実と言えるのか。忠実でありながら、メッセージをはっきり表すにはどうしたらいいのか。

もうひとつは、家の中の人々の様子です。絵本のモチーフは「日常」です。特別でなく、あたりまえに暮らしに存在するケアという仕組み、それがもっとも端的に表れる場が「家」です。その住み慣れた家で、人々はどういう姿で過ごしているのか？ 改めて表現しようとすると難しいものです。これには想像以上の苦労があり、筆が止まったまま進まない時期が、想定以上に長くありました。絵によって文章が変わり、文が変われば絵もまた変わります。思考錯誤の連続でした。

だからこそ、一枚の絵が完成したときには、なんともいえない感慨を覚えたものです。

そんなことがあり、入校が予定よりも遅れてしまいました。6月27日です。それから、印刷会社に仕事の場合は移りますが、あらかじめ打ち合わせに出向いた甲斐があり、こちらの希望にほぼ近い仕上がり、色校正の段階であり、一度だけの手直して絵本は仕上がりました。印刷インクと絵の具とは、もともと素材が違いますので、原画通りの仕上がりを期待することはできません。これ以上は無理というぎりぎりの線で絵本は仕上がっています。とてもいい出来であると評価してよいかと思います。

絵本到着は7月17日午後でした。

早速に配布作業に入りましたが、先述の通り、瞬くまになくなってしまいました。これも想定外です。

また、医療を受ける立場の一般個人から、電話による取り寄せ依頼がたくさん来ております。それらは、送付先の連絡にとどまらず、個人の思いを伝えるものがほとんどです。たとえば、自分もがん患者であるとか、白血病の患者を看病しているとかで、心にたまったものをはき出されます。配布作業というよりも、さながら電話カウンセリングの状況で、一日電話の前に座る状態が数日続きました。

私たちは、「あなたの家にかえろう」の配布にも関わっていますが、そのアンケート調査では、市民たちの声は少数で、声の内容もよく分かりません。極めて数が少ないからです。それに比べ、今回は違った印象を感じています。調査を進めないともだまだ明確になりませんが、絵本は、市民との接点を多く含んでいると思います。

たとえば、絵本制作の目的は「次の世代に伝える」ですので、用語などは出来るだけ平坦な言葉使いを用いました。それは「曖昧」というマイナスもありますが、それに対し、配布を始めた早い段階で「専門用語などもわかりやすく説明があり、読みやすかった」という感想が届いております。

また、届いた感想を読むにつけ、闘病というのは単なる経緯ではなく、医療を受ける側にとれば「物語」だと思いました。病を生きる人々の物語です。そんな市民が必要とするのは、一方で治療をするための医療情報ですが、又一方で「病むとは何か」「老いるとは何か」「介護するとは何か」という、人間の本質面に触れるものです。その部分と物語が、深く係わっているように思います。

在宅医療の成長期においては、情報提供が優先されるのは当然とも言えますが、成熟期に入っていくためには「人間を見る」「人間を映し出す」ことが必要であり、換言すれば「ケア」と「ケア」のバランスのよい使い方です。

寄せられた感想に、そんな事を強く感じはじめております。次の目標は1)それを数値で立証する事、同時に2)あらたな「生きる物語を描く」です。

末筆になりました、このような機会を与えてくださった財団法人 在宅医療助成 勇美財団様に感謝の意を表し、最終のご報告にかえさせていただきます。

2009年8月30日

吉田恵子 吉田利康 (共同研究者)
財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成による