

報告書

テーマ： ホスピスマインド！ いつでも、誰でも、どこでも
～大人でも子供でも、生活支援から看取りまで～

申請者： 粕田晴之
所属機関・職名： 栃木県立がんセンター・緩和医療部長
所属機関所在地： 栃木県宇都宮市陽南4-9-13
提出年月日： 2012年8月8日

内容：

1. 市民講座の開催スケジュール
2. 出演者レジュメ
3. 当日の配布資料（添付）
4. 6/4付け地元新聞（下野新聞）掲載記事から
5. 申請者の感想

【とちぎ実行委員会】

粕田晴之・大会長／実行委員長（栃木県立がんセンター）
田中雅博・HP担当（西明寺・普門院診療所）
高橋昭彦・企画担当（ひばりクリニック）
岸田さな江・会計担当（獨協医科大学病院）

三宅 智（東京医科歯科大学） 塩月智子（栃木県保健環境センター）
鈴木友宜・堀添美恵・小林ひとみ・舘野久子・寺脇立子（栃木県立がんセンター）
飯島恵子（NPO 法人ゆいの里） 内納静子（芳賀地区障害児者相談支援センター）
大橋眞次（ハーモニー薬局） 倉松俊弘（鹿沼市 薬王寺） 栗本孝雄（石橋総合病院）
黒崎雅子（訪問看護ステーション星が丘） 須田啓一（老健施設かみつが）
床井和正・半谷恵子（患者家族の会 たんぽぽ） 羽石洋子（済生会宇都宮病院）
村井邦彦（村井整形外科） 渡辺佳世子（獨協医科大学病院）
野尻紀之（ビデオ撮影）・坪麻衣子・伊澤里美・神保佳世（委託）

【実行委員会事務局】

栃木県立がんセンター緩和医療部

〒320-0834 宇都宮市陽南4-9-13 FAX 028-658-5488 shinorinsho-t@tcc.pref.tochigi.lg.jp

1. 市民講座の開催スケジュール

日時： 2012年6月3日（日） 午後1時00分～午後3時30分

会場： 栃木県総合文化センター サブホール （宇都宮市本町1-8）

プログラム：

ホスピスマインド！ いつでも、誰でも、どこでも ～生活支援から看取りまで～

【（13：00～15：30） 講演&シンポジウム】

司会 栃木県立がんセンター 緩和医療部 粕田晴之

ろう重複児・者と歩む“ひびきの会”代表 大島淳子

（50分）特別講演 ～かあさんの家の実践から～

「ホスピスは暮らしの中に

～住み慣れた地域で安心して死ねるまちづくりを目指して」

ホームホスピス宮崎 理事長 市原美穂さん

（20分）講演 「居場所を失った子どもたち」

自立援助ホーム「星の家」ホーム長 星 俊彦 さん

（20分）講演 「うりずんの門出～重症障がい児と家族のケア～」

ひばりクリニック院長/うりずん理事長 高橋昭彦さん

休憩 （14：30～14：40）

討論 （14：40～15：30） 市原さん 星さん 高橋さん 他

2. 出演者レジュメ

（1）特別講演： ～かあさんの家の実践から～

「ホスピスは暮らしの中に ～住み慣れた地域で安心して死ねるまちづくりを目指して」

市原 美穂

特定非営利活動法人ホームホスピス宮崎・理事長

「宮崎をホスピスに」プロジェクト代

「宮崎にホスピスを」ではなく、「宮崎をホスピスに」を合言葉に、市民活動として様々な職種の方々とつながって14年。死を敗北とする医療ではなく、死を幸せに迎える医療があってもいいのではないかという患者や市民の思いが、ホームホスピス宮崎の設立につながりました。

人は生きていく過程で誰でも病気になったり、もう治る可能性はないと告げられたりする事に出会います。そんな時健康やすべてのことに希望を抱けなくなり、精神的な苦悩を抱えます。“隣人”として寄り添い、医療などの専門職と協力しながら、患者とその家族を支援するために、様々なボランティア活動や市民啓発のための講座などの活動を続けてきました。

その過程で、癌や認知症を抱えて自宅で自立して生活できなくなり居場所を探していた人、自宅で看取りたいが介護が困難な家族などの相談が多く寄せられるようになり、8年

前に空いている民家を借りて、「ホームホスピスカあさんの家」を開設しました。現在宮崎市内に4軒、1軒に5名、あわせて20名の方々が共に暮らしておられます。

医療と介護のサービスを外づけで利用し、病気を持っていても、生活の質を保ちながら最期の時までケアする仕組みです。そして、家族が悔いのない看取りができるように補完する役割も持っています。

老いや病や死を生活の場に戻し、コミュニティの中で穏やかに抱えることができれば、私たちの社会はもっと豊かになるのではないかという提案です。

市原 美穂 (いちはら みほ) プロフィール

略歴

1969年 熊本女子大学卒業

1987年 夫が宮崎市に内科の無床診療所を開業したのをきっかけに、裏方として医療現場に携わる。

1998年 任意団体でホームホスピス宮崎設立に参画

2002年 特定非営利活動法人ホームホスピス宮崎・理事長

2004年 「かあさんの家」を開設し訪問介護、居宅支援事業などの事業を運営。

かあさんの家の活動は、2009年NHK総合テレビヒューマンドキュメント「最期の家」、2011年テレビ朝日報道ステーション等で全国に紹介される。

現在 最後まで安心して暮らせるまちづくりを目指して、NPOとして様々な事業を展開している。「宮崎をホスピスに」プロジェクト代表、いちはら医院事務長、宮崎大学医学部非常勤講師、宮崎市個人情報保護審査会委員、社会福祉法人理事など。

著書：『病院から家に帰る時読む本』（図書出版木星舎/編著）、

『ホームホスピスカあさんの家の作り方』（図書出版木星舎）など

受賞： 2006年 毎日介護賞アフラック賞（毎日新聞社）

2008年 社会貢献者賞（日本社会貢献支援財団）

2009年 新しい医療のかたち賞（医療の質・安全学会）

(2) 講演 居場所を失った子どもたち

星 俊彦

自立援助ホーム「星の家」ホーム長

自立援助ホームは社会的養護を必要とする、10代後半の子どもたちのためのグループホームです。社会的養護というのは、虐待の被害を受けて保護されたり、あるいは、家庭が崩壊し、親と一緒に暮らせなくなってしまった子どもたちを、国と地方自治体が責任を持って育てることを言います。ですから、自立援助ホームにくる子どもたちのほとんどは、不適切な養育環境で育つことを余儀なくされた人たちです。

児童相談所によって保護され、児童養護施設や里親家庭で大きくなった子どもたちは、多くの場合、18歳で自立することを求められます。中学校を卒業した後、高校などに進学しなかったり、あるいは中退してしまった場合は、15歳や16歳という年齢で、社会

に出されてしまうこともあります。

なかには、学校に適応できなかつたり、非行傾向が出てしまつたり、さらには、自傷や薬物依存等々、様々な問題を抱えたまま社会に出されてしまう子もいます。残念なことに、こころの傷が深いほど、抱えている問題が大きいほど、施設や里親家庭での養育は難しく、支えきれないために、社会に漂い出てしまう子もいるのです。

自立援助ホームでは、そうした子どもたちを受け入れ、「共に暮らす」ということを基本に、子どもたちが自尊の感情を覚醒させ、他者との信頼を少しずつでも作っていくことの心地よさを味わい、主体的に自分の人生を歩んでいけるように願いながら、私たちも一緒に生きています。

星 俊彦 プロフィール

1954年 東京に生まれる。

1985年 栃木県立衛生福祉大学校 保育学部卒業

児童養護施設「普恵園」に「保父」として就職

1997年 自立援助ホーム「星の家」開設、ホーム長となり現在に至る。

児童養護施設に就職して、15歳や16歳で自立を強いられる子どもたちの存在を知りました。仕事を辞め、寮を追い出され、行くところがなくなってしまった子どもたちに、仕事では関われなかったため、個人的に自宅に「居候」させることになってしまいました。それが自立援助ホームを始めることにつながりました。

「星の家」は認定NPO法人「青少年の自立を支える会」が運営しています。設立当初は、公的な補助金も少なく、全国で20か所程度のホームしか存在しませんでした。多くの市民の皆様の支援に依拠するかたちで15年間、活動を続けてきたということは、全国でもめずらしく、私たちの誇りです。

(3) 講演 「うりずんの門出 ～重症障がい児と家族のケア～」

高橋 昭彦

ひばりクリニック院長

特定非営利活動法人うりずん理事長

医療の進歩により、救命される子どもが増える一方で、医療に依存して生きる子どもが増えていきます。生命の危機に瀕している子どもを1週間程度預かるレスパイトケア施設が海外にはありますが、これらは子どもホスピスと呼ばれています。このような子どもと家族へのケアは、緩和ケアなのです。

人工呼吸器をつけた子どもとの出会いがありました。3時間以上続けて寝たことがない母親、いつも我慢して無理しているきょうだい、そんな状況をみて、何かできることはないかと始めたのが、診療所で子どもを日帰りで預かる研究事業（在宅医療助成勇美記念財団の助成）でした。この報告を受けて、2008年度に宇都宮市で新たな制度が誕生しました。これは、人工呼吸器、たんの吸引、経管栄養などの医療的ケアが必要な子どもを預かると市が運営支援を行う画期的な制度でした。こうして2008年6月に「うりずん」がス

ターゲットしました。

うりずんではこの4年間で延べ1,641名(うち人工呼吸器装着児600名)のレスパイトケアを行ってきました。子どもが楽しく過ごす、親は罪悪感を抱くことなく預けてくださいます。また、子どもも親から離れているような体験をすることで、他人に自分を委ねる経験を積み重ねていきます。これは親に頼らない介護を目指すときに役立つことでしょう。

うりずんの経営状態は4年連続の赤字経営です。そこで、事業収入と助成金や寄付を合わせて運営が成り立つビジネスモデルをつくろうと考え、NPO法人を設立するに至りました。

「NPO法人うりずん」は、病気や障がいを持つ子どもと家族が自分らしい生活を送るために、必要で良質なサービス・仕組みをつくり、それに必要な子どものケアができる人材の育成を行います。そして、障がいのある人もない人も、どんな人も排除せずに、共に助け合える社会の実現を目指しています。

うりずんは認定NPO法人を目指しています。ご協力いただける方は、http://hibari-clinic.com/shiryo_box/index.html より「ご支援のお願い」をご覧ください。

高橋 昭彦 (たかはし あきひこ) プロフィール

滋賀県長浜市出身

1985年 自治医科大学卒業、滋賀県と栃木県で、病院、診療所などに勤務

2002年5月 宇都宮市新里町(ろまんちっく村前)で「ひばりクリニック」開設

2008年6月 重症障がい児者レスパイトケア施設「うりずん」開設

人工呼吸器など医療的ケアが必要な小児の日中預かり事業を始める

2012年3月 重症児と家族の地域生活をサポートするため、NPO法人うりずんを設立
現職

ひばりクリニック院長

特定非営利活動法人うりずん理事長

活動

在宅ケアネットワーク・栃木 世話人

在宅緩和ケアとちぎ 副代表

NPO法人 障がい者福祉推進ネットちえのわ 副理事長

NPO法人 だいじょうぶ 理事 ほか

資格

日本小児科学会専門医 日本プライマリケア連合学会認定医

福祉用具プランナー

3. 当日の配布資料

プログラム抄録集、チラシ (添付)

4. 6/4付け地元新聞（下野新聞）掲載記事から

（見出し）「地域の中にホスピスを」 先駆的な取り組み提示 宇都宮で市民講座
（講演する市原美穂さんの写真）

老いても病んでも地域の中で暮らせるまちを目指す市民公開講座 「ホスピスマインド！いつでも、誰でも、どこでも～生活支援から看取りまで」（日本死の臨床研究会 関東甲信越支部とちぎ実行委員会主催）が3日、宇都宮本町の県総合文化センターサブホールで開かれた。宮崎市で民家を活用したホスピスの場を先駆的に運営する市原美穂さん（65）が特別講演。超高齢者を支える地域の姿を提示した。

同研究会は1977年から、終末期患者らを身体的・精神的に支援する研究に取り組む。この日は約250人が耳を傾けた。

市原さんは、認知症やがんなど独居が困難な高齢者がともに暮らすホームホスピス「かあさんの家」を8年前に開設。現在宮崎市内で4軒運営する。1軒5～6人が入居。スタッフは24時間体制で医療・介護の専門職や、市民らと連携しながら生活に寄り添い、看取りまで支える。

市原さんは「暮らしの匂いや音、人の気配を五感で感じ、病人ではなく生活者として生きることが大切」と、ホームホスピスの意義を強調。こうした取り組みに同市が本年度から補助を始めたことを説明し「老いや死を瀬生活の場に取り戻し、穏かな最期を迎えられるよう価値観を変えていかなければいけない」と訴えた。

5. 申請者の感想

公開講座（3つの講演とシンポジウム）では、「ホスピスは暮らしの中に」を掲げ、がんや認知症の方々が、入院するより生活の場で最期まで過ごせるよう、民家を借受け「かあさんの家」に取組んでこられた宮崎の市原美穂さん、子供たちの自立援助に取り組んでこられた星俊彦さん、障がい児とその家族のケアに取り組んでこられた高橋昭彦さんにご講演いただきました。

「住み慣れた地域のなかで、誰もがその人らしく、暮らし続けることを支援することは、決して容易なことではありません。ときには、制度・施策を超えての取り組みが必要となります。また、その支援のあり方が従来のものとは大きく違うことから、関係者の理解を得ることに多くの労力を要す、ということもあります。

こだわりともいえるこうした取り組みの一つひとつの積み重ねを通して、高齢者や障がい者の本当の願いを叶える方法は新たに生み出され、その実践がこれまでの制度や施策の見直しを迫り、新しい仕組みを創るきっかけを提案してきました。」

これは、「NPO法人全国コミュニティライフサポートセンター」からの引用ですが、「かあさんの家」、「星の家」、「うりずん」は、いずれも制度を超えた取り組みから始まっている点で共通しています。そしてその根底には「こころ・と・からだ」の支えを必要として

いる人へのホスピスマインドが流れています。

討論には、会場の皆さまにも加わって頂き、「広い領域でのホスピスマインド」について、議論を深めて頂きました。

Sさん： 三人のお話に共通するのは social inclusion という言葉で言えるかもしれないと考えました。炭谷さんがよく言われている運動で、すべての人を社会から排除しないようにしようという考え方、運動です。医療の制度化が進み、逆に認知症・知的障害・高齢者は医療から遠ざけられるようになってきていると思います。手のかかる人・迷惑な人・目障りな人を切り捨てていくとスマートな社会になるという考えが強く社会の底流にあると思います。それに声高に異議を唱えるのではなく、実践を通して確実に現実を変えているその強さに圧倒されました。

制度化について質問があり、三人のお答の中に、制度が生み出す問題をにらみながら、経済的にも継続可能な方法論を模索していることも心から共感を覚えました。

Oさん： お三方とも、「普通」の人向けにできあがった社会では、生きづらい・息苦しい・ついていけない方たちを、専門職が専門資格を振りかざさずにさりげなくサポートする大切な居場所、だと思いました。大切な気づきをありがとうございました。

期待される成果・波及効果

この公開講座が、「病院でよりも生活の場での看取りが戻ってくる（戦後社会のように）ことの大切さについて、参加者・約250名がそれぞれの立場で考える。」、そんな機会を提供することで、有意義な会だったのではないかと確信します。

★ この公開講座は、「公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団」の助成により開催されました。

日本死の臨床研究会

第19回関東甲信越支部大会 in 栃木

日時：平成24年 6月3日(日)

会場：栃木県総合文化センター サブホール
宇都宮市本町1-8 (県庁前)

大会テーマ

「ホスピスマインド! いつでも、誰でも、どこでも」

● 大会長 粕田晴之 (栃木県立がんセンター 緩和医療部)

プログラム

開会 10:00

開会の挨拶 & オープニング 癒しの演奏 篠笛：狩野嘉宏さん

第1部 (10:20~11:30)

基調講演 「心寄り添うケアとは」

宝塚市立病院緩和ケア病棟 チャプレン/カウンセラー 沼野尚美さん

休憩 (11:30~12:30) 昼食

スライドショー 「リレーフォーライフ in とちぎ 2012」

支部総会 (12:30~13:00)

支部長・林 章敏 さん

市民公開講座

ホスピスマインド! いつでも、誰でも、どこでも

~大人でも子供でも、生活支援から看取りまで~

第二部(13:00~15:30) 特別講演&シンポジウム

特別講演

「ホスピスは暮らしの中に ~かあさんの家の実践から~」

ホームホスピス宮崎理事長 市原美穂さん

講演 「居場所を失った子どもたち」

自立援助ホーム「星の家」ホーム長 星 俊彦 さん

講演 「うりずんの門出~重症障がい児と家族のケア~」

ひばりクリニック院長 高橋昭彦さん

休憩 (14:30~14:40)

討論 (14:40~15:30) 市原さん 星さん 高橋さん 他

閉会 15:30

主催：日本死の臨床研究会関東甲信越支部

助成：財団法人在宅医療助成勇美記念財団

日本死の臨床研究会 第19回関東甲信越支部大会 in 栃木

2012年 6月3日(日)

参加加申し込み：事務局宛て FAX または E-mail で

プログラム概要： 大人も子どもも「いつでも、誰でも、どこでも」を大会テーマとしました。

オープニング： 篠笛演奏で日頃のお疲れを癒していただければと思います。

午前： 患者さんやご家族の心のケアを専門にされている神戸の沼野尚美さんにご講演いただきます。

午後： (公開講座)「ホスピスは暮らしの中に」を掲げ、がん、認知症の方々が、入院するより生活の場で最期まで過ごせるよう、民家を借受け「かあさんの家」に取り組んでこられた宮崎の市原美穂さん、子供たちの自立援助、障がい児とその家族のケアに取り組んでこられた、星俊彦さん、高橋昭彦さんにご講演いただきます。 討論の時間、皆様と一緒に会を盛り上げて行ければ幸いです。

詳細は、本大会 ホームページをごらんください。 <http://fumon.jp/jard19/>

FAX 宛先 028-658-5488 緩和医療部 粕田 宛て

Mail 宛先 shinorinsho-t@tcc.pref.tochigi.lg.jp 事務局 宛て

☆定員 400 名 定員オーバーで受講をお断りする場合のみ、ご連絡をさせていただきます。

【参加申込み】(該当部に○印をつけて下さい)

() 第一部(10:20~11:30) 基調講演 「心寄り添うケアとは」

() 市民公開講座 (無料)

第二部(13:00~15:30) 特別講演&シンポジウム 「ホスピスは暮らしの中に～」

() 宇都宮市に前泊(6/2土曜日)の予定 () ホテル 紹介希望

ご氏名 () 区分 () 会員 () 非会員

ご所属 () 職種 ()

FAX でお申込みの場合 FAX 連絡先 ()

【参加費】(当日会場でお支払いいただきます)

会 員 : 2,000円

非会員 : 3,000円 ただし 当日受付で 入会手続き 済ませば 参加費 500円

入会手続き : 入会費 1,000 円、年会費 1,000 円 (合計2,000円)

日本死の臨床研究会 第19回関東甲信越支部大会 in 栃木

実行委員会 事務局

〒320-0834 宇都宮市 陽南 4-9-13

栃木県立がんセンター 緩和医療部 粕田晴之(大会長)

FAX 028-658-5488 shinorinsho-t@tcc.pref.tochigi.lg.jp