資料１７－１

日本ホスピス・在宅ケア研究会

第19回 全国大会 in 沖縄

日本財団 The Nippon Foundation 助成事業
ボートレース笑顔の贈り物

命宝（どうたから）を支える（ぬち）てぃーあんだ

2011 7月 16（土） 17（日）
9am～17pm
沖縄コンベンションセンター

日本ホスピス・在宅ケア研究会は、がんや在宅ケアなど今日的な医療や福祉の諸問題について専門家と市民が同じ高さの目線で考えるために1992年に設立されました。医療従事者・社会福祉従事者・市民・患者のみなさんが、対等の立場で話し合い、互いに学ぶ場であり、**市民に向かって開かれた会**です。年に一度の全国大会が、今年沖縄にてもたれます。各演題に関心のある方はどなたでも歓迎いたします。ぜひご参加下さい。

特別講演

これからのがん対策の一面
垣添忠生氏
日本対がん協会会長

緩和ケアで何が一番大切なのだろう
徳永進氏
野の花診療所院長

語り伝えよう、自分の人生を
柳田邦男氏
ノンフィクション作家

その他、講演・シンポジウム・パネルディスカッション・ワークショップ・報告会・セミナー・上映会・ミニコンサート・ショップ等、多彩なプログラムが用意されています。

懇親会：7月16日（土）19:00～20:30 ●ロワジールホテル那覇 - 3階 天妃の間 ●参加費：5,000円 ●定員：500名 ●（※事前の申込みが必要です）

チケット　沖縄三越 098-862-5111／デパートリウボウ 098-867-1171／コープあぷれ 098-941-8000／きなクリニック 098-885-4976

参加費　**1日のみ前売 2000円（当日2500円）／2日間前売 4000円（当日5000円）／学生1日 1000円**

主催　日本ホスピス・在宅ケア研究会 沖縄大会実行委員会：〒903-0821 沖縄県那覇市首里儀保町1-26-3 きなクリニック内

お問合せ　tel: 098-885-4976　fax: 098-885-4978　email: t-anda@kina-clinic.jp　ホスピス・てぃーあんだ で検索

資料１７－２

2011 年 7 月 17 日（日）
琉球新報 23 面

琉球新報 第36825号 第3種郵便物認可

日本ホスピス・在宅ケア研究会 宜野湾で全国大会

終末期医療で連携を

地域で支える仕組みを検討

在宅の重度障がい児らの支援について意見を交わした「在宅ホスピスケア実践シンポ」＝16日、沖縄コンベンションセンター

「命どぅ宝を支えるてぃーあんだ」をテーマに、日本ホスピス・在宅ケア研究会第19回全国大会ｉｎ沖縄が16日、宜野湾市の沖縄コンベンションセンターで始まった。同大会は沖縄初開催で、全国から約1600人が参加。シンポジウムや講演を通して、終末期を迎えた高齢者やがんなどの患者、重度障がい児を支援するための医療・保健・福祉の連携による地域支援体制、行政サービス拡充の早急な確立を求めた。（23日付で詳報）

「在宅ホスピスケア実践シンポ」は高齢者や子どもを地域で支える仕組みについて検討。全国から参加したホスピスや在宅療養支援診療所、地域生活ケアセンター、訪問看護師、重度障がい児の保護者がそれぞれの立場から現状を報告した。

県内各地から訪れた在宅重度障がい児の親たちは「子どもを預けられる日しか仕事ができない」「行政との橋渡しなどを担う相談窓口がない」などの悩みを訴えた。栃木県宇都宮市のひばりクリニックに重症障がい児者レスパイト施設うりずんを併設する高橋昭彦さんは「大人のケアマネジャーに相当する重度障がい児相談員は必要」と指摘した。

神戸市のホスピス有床診療所、はやしやまクリニック希望の家の梁勝則さんは「在宅死は増えつつあるが、在宅で最期まで療養するのが困難な理由は、急変時対応やその後病院に入院できるかどうかに不安があるから。『可能な限り自宅で』という人が6割を超える中、緊急時に入院できる緩和ケア病棟のあるなしは大きい」と述べた。

大会は17日も行われる。

NPOがグリーフ本発行

大切な人を失った子どもの事例紹介

どう寄り添うか 迷う大人へ

大切な人を失った子どもに寄り添う大人に向けて作成された「グリーフブック だいじょうぶっていっているよ」

重い障がいのある子どもたちや家族を支援しているNPO法人療育ファミリーサポートほほえみ（福峯静香理事長）は「グリーフブック だいじょうぶっていっているよ～大切な人とお別れをしたこどもたちの16のエピソード」を発行した。大切な人を失った子どもに寄り添う大人に向けた本。きょうだいや祖父母など身近な人と死別したとき、子どもがどのような気持ちになり、どんな反応を見せるのか、実際のエピソードと写真、絵を通して紹介している。

福峯理事長は「子どもを亡くした親は、残されたきょうだいに関する心配を抱えていることが多い。子どもにどう寄り添えばいいのか迷っている家族にとって、情報になる本を作りたいと思っていた」と説明した。

「グリーフブック だいじょうぶっていっているよ」は千円。宜野湾市の沖縄コンベンションセンターで開かれている「日本ホスピス・在宅ケア研究会第19回全国大会ｉｎ沖縄」の会場で販売するほか、県内書店でも販売予定。（玉城江梨子）

2011 年 7 月 18 日（月）
沖縄タイムス 24 面

沖縄タイムス

在宅支援体制探る

ホスピス研大会 地域と連携必要

日本ホスピス・在宅ケア研究会全国大会ｉｎ沖縄は最終日の17日、宜野湾市の沖縄コンベンションセンターで開かれた。県内外の在宅ケアの支援体制などについての報告・討論会で、在宅患者と家族を支えるネットワークづくりの必要性と、震災など緊急時に備えるため医療・福祉と地域との日常的な連携の強化を訴える意見が相次いだ。約1800人が参加した。（19日に詳報）

在宅ケアを地域で支えるネットワークづくりの必要性を訴えるパネリストら＝17日、沖縄コンベンションセンター

在宅ケアを支えるネットワークづくりについて長崎在宅Ｄｒネット事務局長の白髭豊・白髭内科医院長は、「医師や看護師など不足している資源を分析した上で、重点的に補充し、福祉や介護などとの多職種との有機的な連携を図ることが必要」と指摘。病院側が在宅療養の理解を深め、緩和ケアを早期に導入することが必要とした。

京都大学医学部付属病院で退院調整看護師を務める宇都宮宏子さんは家に帰りたいと願う一方で、治療の不安を抱える患者の在宅支援で必要なこととして「患者の生活に合わせた医療やケアを家族と一緒に考え、在宅療養をイメージすること」とし、患者の意思決定を支援するプロセスの重要性を挙げた。

山里将進・かじまやークリニック院長は、県内で在宅を支える診療所が足りない現状を指摘。「意識的に在宅医療を手掛ける医師への呼び掛けも必要」と述べ、医師同士のサポート体制を含めた地域単位のネットワークづくりの必要性を訴えた。

ＮＰＯ阪神高齢者・障害者支援ネットワーク理事長の黒田裕子さんは、東日本大震災で被災した現地の状況を報告しながら、「どんな状態でも、その人がその人らしく生きるための支援の工夫やネットワークが大事」と強調した。

在宅療養者の災害時の支援策として、その人の生活状況や地域とのつながりなどを日常的に把握できるような連携が不可欠とした。

2011 年 7 月 18 日（月）
琉球新報 24 面

第3種郵便物認可

震災時の在宅ケアなどをテーマに行われたシンポジウム

日本ホスピス・在宅ケア研究会

災害時停電への対応を

講演やシンポに1800人が参加

宜野湾

宜野湾市の沖縄コンベンションセンターで開催された日本ホスピス・在宅ケア研究会第19回全国大会ｉｎ沖縄は2日目となった17日、作家の柳田邦男氏の特別講演や、震災時の在宅ケアのシンポジウムなど24の部会、講演、座談会などが行われ、約1800人が訪れた。同大会は2日間で延べ約3400人が県内外から参加した。柳田氏は小学生のころに父親や兄を、また約20年前に息子を亡くした経験から「自分の心の中にある悲しみやつらさは、言葉や文章で表現することによってその死が客観化され自分自身生きる支えになる」と語り、残された遺族の立場で心情と体験を語った。（23日付で詳報）

柳田邦男氏

死期が迫っている患者らが自分の人生について語り、ボランティアがそれを受け止めるという「傾聴ボランティア」について柳田氏は「自分がこの世に生きた意味などなかったと思い込んでいた人が、振り返ることで、人生を肯定的に受け止め、死に対する不安を和らげる不思議な力を持たらしている」と述べた。

一方、震災時の在宅ケア・ホスピスケアについて、南部病院の笹良剛史医師、東北の被災地で支援活動をしている黒田裕子氏（日本ホスピス・在宅ケア研究会副理事長）、福島から沖縄に避難してきている佐藤洋一氏、フリーライターの山城紀子氏、県友の会の田名勉会長、訪問看護ステーションの看護師金城千里氏、社会福祉士の安慶名緑氏らが登壇した。

黒田氏は「災害があっても、その人らしく生きられる支援が必要。声なき声をいかにすくい上げるかを学んだ」と振り返った。

また金城氏は5月の台風2号で停電になり、在宅の患者が人工呼吸器や酸素吸入器が使えなくなった事例を挙げ「自宅が停電しても対応できる体制を整えないといけない」と指摘した。

日本ホスピス・在宅ケア研究会全国大会 in 沖縄

治療後の情報重要

日本ホスピス・在宅ケア研究会第19回全国大会in沖縄が16、17の両日、宜野湾市の沖縄コンベンションセンターで開催された。沖縄では初めての開催で、医療や福祉の関係者と患者、さらに患者の家族など2日間で延べ3400人が県内外から参加した。みとりの現状や在宅医療の課題、海外事例の紹介など約40近い講演やシンポジウム、座談会があった。がん患者から医療従事者に対し、治療だけでなく、治療後の人生に役立つ情報を求める声や、患者会について周知を求める声が上がった。同大会の一部について紹介する。

シンポジウム「がんサバイバーの抱える悩み」でパネリストを務めた（左から）桜井なおみさん、天野慎介さん、上野創さん、田名勉さん＝16日、宜野湾市の沖縄コンベンションセンター

【パネリスト】
田名勉さん　沖縄県友声会会長　県がん患者会連合会会長
上野創（はじめ）さん　朝日新聞社東京本社販売局首都圏第1部次長
天野慎介さん　NPO法人グループ・ネクサス理事長
桜井なおみさん　NPO法人HOPEプロジェクト理事長
【司会】
吉田祐子さん　宇宙船子宮号代表

シンポジウム「がんサバイバーの抱える悩み」

フロアとの質疑応答

性の問題　夫婦で抱え、乗り越えて

フロアからの「（治療後の）性に関して1人で悩んだり、傷ついている女性も多い」との発言に、桜井さんは「性生活の悩みは日本では言いにくい。わたしも（右側の乳房を）全摘している。退院後、夫婦で抱えないと乗り越えられないと思い主人に見せ、受け入れてもらった」と振り返った。その上で「性生活は女性に原因があると思われがちだが、男性も治療が不妊の原因になる人もおり、互いが抱えていく問題だ。主治医に思い切って相談してみましょう」とアドバイスした。

精巣腫瘍を患った上野さんは「薬の副作用で人によっては不妊になるケースもある。回復することも多いが、精巣腫瘍は20、30代の男性に多いので悩ましい問題」と指摘。手術前、主治医から精子を冷凍凍結すれば将来、子どもを持つことも可能になると言われ、保存している経験から「どういう判断をするにしても、選択肢を事前に教えてもらうことが重要で、感謝している」と情報の重要性を強調した。

宮古島市から参加した女性は、情報格差、がんに対する偏見、島外へ治療に出る際の経済的負担など離島特有の課題を挙げ「田舎ほど命が軽い」と訴えた。

上野さんは「約10年前は東京でもがんを公表できない雰囲気が強かったが、多くの人が『がんは苦労するが、不幸の始まりではない』とメッセージを出し続けて少しずつ変化した。声を上げれば間違いなく変わる。新聞などのメディアを通して意見を言うことも無駄ではない。緩和ケアの専門家や思いのある看護師さんにも上手に頼ってほしい」と話した。

田名 勉さん

会の存在生きる勇気に

喉頭がんのリンパ節転移で声帯を摘出した。

病院で「声帯全部摘出です。一生声が出ません」と言われたショックは大きい。家族のため自分のため一生懸命に頑張ってきたのに声を失う。しかし、考えの持ちようと自分に言い聞かせ、家族、仲間がいて何とか立ち直った。

主治医や看護師には「声帯を失って声は出なくなるが、（電気式人工喉頭や食道発声法で）第2の声を出す機会はあるから」との言葉や友声会の存在を話してもらえたら生きる勇気が出る。主治医によって会の存在を言う先生と言わない先生がいる。

声帯を全部失っても会の存在で希望が持てる。病院へ出向き、窓口、医務課へ声を掛け、会を周知してもらっている。当事者や家族が希望すれば、病院へ赴き「第2の声は取り戻せるから一緒に手を取って頑張っていこう」としっかり説明している。

上野 創さん

人と比べない生き方へ

記者として朝日新聞社に入社し、26歳の時に精巣腫瘍を告知された。2度の再発を経験している。一番大変な悩みは精神面のコントロールだった。ものすごく落ち込むときもあったが、ある程度前向きな気持ちになったら、病気を人生に意味のあるものとして受け止められるようになった。

退院後は再発の不安にとらわれる状況もあったが、仕事や家族、友人が大きな支えとなって乗り越えられた。どんなに体の状態が悪くても気持ちが安定し、前向きになれたらある種の幸福感を抱えて生きていける。精神の安定はとても大事だろう。

人間はつい、他人との比較で幸福を考える傾向がある。患者会でも状態の異なる人が一緒にいる難しさがある。再発者だけの集まり、告知を受けたばかりの人の相談会などをつくるのも一つの方法だが、他人との比較にとらわれない生き方を見つけられると良いと思う。

天野 慎介さん

就労問題　制度で対応を

2000年に悪性リンパ腫を発症し、化学療法、放射線療法を経験し、2度再発した。最後の治療から6年たち経過観察中だ。抗がん剤の副作用で心機能の低下などがあり、非常に疲れやすいが職場で言ってもなかなか理解してもらえない。

再発の不安は精神的な痛み。お金が過大に掛かると家族は経済的負担を背負わないといけないと考えると、次に再発した場合、お金を使うことをためらい、治療を止めるかもしれないと漠然と思いながら生きている。

就労問題は、雇用者の意識変革も大切だが、制度で対応しなければならないことがたくさんある。例えば高額療養費制度の問題は何度訴えても厚労省は動かなかったが突然、外来患者も窓口で一時払いをしなくてもいいことが来年度から施行される方針になった。就労問題はたくさんハードルがあるが、訴えることで変わるものがあると感じている。

桜井 なおみさん

復職　会社との対話重要

右側の乳がんの患者です。手術直後は痛みがあり、今は後遺症への悩みが大きくなっている。がん治療で半分ぐらいの方が5年以上生き残れるようになった。5年間をどう過ごすかが大きな問題になっている。

がんの治療成績が向上し、就労問題が話題に上るようになった。会社との話し合いがうまくいった例と、うまくいかなかった例、会社が減給や理由を説明せずに配置転換する不当行為の事例がある。復職に向け本人と会社がコミュニケーションを図る分かち合いが重要だと思っている。

インターネットのラジオNIKKEIで「働くがん患者学校」という番組を放送しており沖縄でも聴ける。人事担当や社労士など番組にはさまざまな職種が出演している。それぞれの立場から情報を伝えていきたい。

沖縄で策定するがん条例に就労や生きがいの項目を盛り込んでいけたらと思う。

フロアから性に関する悩みや離島の患者が抱える課題などさまざまな質問が出たシンポジウム「がんサバイバーの抱える悩み」

講演「精神科在宅医療の挑戦」

高木俊介さん（たかぎクリニック院長）

日常の場で包括的支援

高木俊介さん

多職種によるチームで精神障がい者の在宅ケアを行うACT（アクト＝包括型地域生活支援プログラム）―K（京都）の高木俊介さん（たかぎクリニック院長）は「精神科在宅医療の挑戦～医療と福祉の統合をめざして～」と題し講演。症状の重い精神障がい者を地域で支えるACT―Kの取り組みについて報告した。

ACT―Kは24時間365日、チームで精神障がい者の生活すべてを支えている。高木さんは「障がいがあってもできることを見つけ伸ばすことで症状は軽くなる。仕事ができるようになると自尊心を取り戻す」と説明。「精神症状は誰にでも起こるストレス反応。本人にも分からない障がいを乗り越えようとしている姿」として、自宅という日常の場で、治療だけでなく、リハビリ、社会復帰支援、就労支援、生活支援など包括的に行う必要性を述べた。

高度成長期に精神科病床を増床し、精神障がい者を病院に隔離、収容してきた日本の歴史に触れ「町に障がい者がいなくなり、精神症状とどう接するのか作法をなくした。その結果が年間3万人の自殺者だ。死にたくなった人やうつの人にどう接するのか忘れてしまい、精神症状を見たときに危険な人たちと思い、排除する世の中になってしまった」と指摘した。

シンポジウム「ドイツの医療福祉の町ベーテルから学ぶもの」で共生社会の在り方を提起した（左から）橋本孝さん、小浜ゆかりさん、泉川良範さん

シンポ「ドイツの医療福祉の町ベーテルから学ぶもの」

共生社会の在り方提起

シンポジウム「ドイツの医療福祉の町ベーテルから学ぶもの」では、宇都宮大学名誉教授の橋本孝さんがビーレフェルト市にある総合福祉施設・ベーテルの歴史を振り返り、共生社会の在り方を提起した。

ベーテルにはスーパー、医療や教育機関などがあり、一つの町が形成されていると説明。「施しよりは仕事を」の理念の下、障がい者と健常者が一緒に労働。中高校、大学、実業学校があり、障がいのある人たちも共に学んでいる現状を紹介し「障がいがあっても才能を見いだし、合う仕事をつくっていかなければならないことをベーテルから学んだ」と語った。

さぽーとせんたーi所長の小浜ゆかりさんは、共生社会実現へ常識や価値観の転換、誰もが幸せになる権利の尊重、医療・福祉・保健・教育の連携などを挙げた。名護療育園園長の泉川良範さんは、長期入院している子どもが家庭を中心にした地域で暮らすための支援を紹介した。

「様々な看取り」をテーマに離島の在宅ケア事情を報告する（左から）大湾明美さん、古謝安子さん、泰川恵吾さん、柴田久美子さん

シンポ「様々な看取り」

どのような送り方するのかが大事

鳥取県で在宅介護を支援する「なごみの里」の理事長・柴田久美子さんは、友人をみとった経験について触れ「美しいみとりは美しい思い出を残された人に手渡す。亡くなる場所ではなく、どのような送り方をするのかが大事」と話した。

神奈川県鎌倉市と宮古島市で在宅医療に取り組むドクターゴン診療所の医師、泰川恵吾さんは「人の意思はころころ変わる。みとりは経験を積まないと難しい。正直、延命をした方が楽。でも誰かがみとらなければならない」と胸の内を語った。

琉球大学医学部保健学科講師の古謝安子さんは、県内離島で、介護サービスがある島は親族支援が豊富で、サービスが不十分な島では親族やサービスを求め島外に移動しているとの調査結果を発表した。県立看護大学教授の大湾明美さんは離島での在宅終末期ケアには「公助・自助に加え、互助と共助が必要」と指摘した。

講演「緩和ケアで何が一番大事か」

徳永進さん（鳥取市、野の花診療所院長）

患者に寄り添う「生活臨床」

徳永進さん

鳥取市で2001年にホスピスケアのある「野の花診療所」を開院した院長の徳永進さんは、「緩和ケアで何が一番大事か」と題して講演した。地方勤務医として20年、病院の中の患者の死に立ち会い、在宅死を支える診療所開設に行き着いた。

施設では目にしない、患者の家にしかない雑然とした食卓、立て付けの悪い窓から入る隙間風の効能など、死に面した患者に寄り添う緩和ケアの大切なキーワードとして「生活臨床」を提案。日本で現在10%以下といわれる在宅死を「25%以上にしよう」と呼び掛けた。

25年前に県立中部病院で研修した際に、看護師から気管内吸引を教わり、酸素ボンベなどを持ち込む在宅医療から大いに刺激を受けたという。

家の間取り図を大事にしている。名前や病名など最初はカルテの文字でしか知り得ない患者を、人間として立体的に浮かび上がらせるのは、その人の家の様子や家族をなぞることだと指摘。生活の場を知ることで患者に寄り添う「生活臨床」を実践している。また、「家族以外のその他の関係も大事な社会になってきた」と話した。

◇「てぃーだ」「福祉の窓」「患者会便り」は休みました。