

2012年2月14日

公益財団法人 笹川記念保健協力財団
理事長 紀伊國 献三 殿

順天堂大学医学部附属順天堂医院
がん治療センター心理士

西尾温文



2012年度ホスピス緩和ケアスタッフに対する海外研修助成
研修報告書の提出について

標記について、下記のとおり報告いたします。

記

1. 研修課題

ホスピス緩和ケアスタッフに対する海外研修助成

2. 研修期間 2012年 9月 21日 ～ 2012年 12月 19日

90日間

3. 研修先（日本語にて）

キッズ・ハート・ツー・ハワイ

ホスピス・ハワイ

カピオラニ・メディカル・センター

ブリストル・ハワイ

4. 研修報告書

別紙（正1部、副1部）

（注 研修報告書はA4判横書き8,000字程度以上）

1. はじめに

筆者は心理士として順天堂医院がん治療センターに勤務している。筆者は緩和ケアチームで、終末期の成人がん患者、診断時からの小児のがん患者及びその保護者の心理的援助及び相談を行っている。また、筆者はがん治療センターコメディカル相談で心理療法を担当している。

コメディカル相談で、過去5年間に遺族ケアを内容としたケースが5ケースあった。5ケースのClient（相談者）の内訳は、母親をがんで亡くした小学生が1名、子どもをがんで亡くした母親が2名、子どもを事故で亡くした母親が1名、子どもを生体肝移植後亡くした母親が1名だった。

医療技術の進歩によって、治療が進んだとしても、生物であるヒトの死が不可避であることに変わりはない。つまり、人は誰しも亡くなり、親しい人を喪い、Grief（悲嘆：グリーフ）過程を経る。多くの場合、人はグリーフ過程を、それぞれが所属する文化、信仰する宗教のもとで家族や友人に支えられながら辿っていく。

ところが、死の迎え方、言い換えると見送り方によっては、人を喪った Loss（喪失）体験が Trauma（心的外傷：トラウマ）になり、苦悩を抱え込むケースがある。

日本では、グリーフケアを行っている医療機関は数えるほどしかない。筆者の知っている限りでは、埼玉医科大学国際医療センター遺族外来、国立がんセンター家族ケア外来、聖路加国際病院での「大切な人を亡くした子どもと家族の集い」である。医療機関に限らなければ、臨床心理士が行う心理療法で、グリーフケアはよく扱われるテーマの一つである。

筆者が勤務する順天堂医院には、心理療法を担当する心理相談室がなく、心理士が各科に点在しているため、グリーフケアの実態は不明である。

ここで、トラウマは、心理的苦悩だけでなく、その強度によっては Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) を引き起こす要因になるとされる。PTSD を引き起こすトラウマとは、精神疾患の診断と統計マニュアル (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-IV-TR (DSM-IV-TR, 2000) では、次のように定義されている。

A その人は、以下の2つがともに認められる外傷的な出来事に暴露されたことがある。

A1 実際にまたは危うく死ぬまたは重症を負うような出来事を、1度または数度、あるいは自分または他人の身体の保全に迫る危険を、その人が体験し、目撃し、または直面した。

A2 その人の反応は強い恐怖、無力感または戦慄を含むものでなければならない。

つまり、人が亡くなるあるいは亡くなりそうな出来事において、体験の仕方、目撃の仕方によって、トラウマは PTSD を引き起こす要因になる。

グリーフケアが対象とするのは、喪失体験がもたらす悲嘆反応であって PTSD ではないが、トラウマを解消していく方法は、PTSD への心理療法と同じ方法が用いられる。それは、トラウマ体験を繰り返しイメージしたり、話すことである。トラウマ体験をイメージしたり話すことで、感情が

表出され、カタルシスを体験する。また、話すことで、思い出したくない、心の整理がつかないトラウマとしての記憶が、心の中の棚にきちんと整理され治まっていく。

このことについて、飛鳥井望（2008）は、“認知の修正は、回避され未整理のままであったトラウマ記憶が、イメージ暴露を通じて繰り返し向き合い整理・組織化されることで再検証と意味づけも修正される”（精神神経学雑誌,110,244-249）と述べている。

では、話すことがまだ十分にはできない子どもたちのグリーフケアはどのように行えばよいのだろうか。また、人をどのように見送ることが、遺される家族にとって喪失体験がトラウマにならないのであろうか、つまり、緩和ケアはグリーフケアをどのように内包すればよいのだろうか。

筆者は、この2つについて学ぶことを目的として研修を行った。

研修機関を紹介しながら、その内容を報告する。なお、本研修は、「笹川記念保健協力財団 ホスピス緩和ケアスタッフに対する海外研修助成」を受けて行った。また、写真は、筆者及び Kids Hurt Too Hawaii の撮影による。

2. ダギーセンター

筆者の研修先 Kids Hurt Too Hawaii (KHTH) は米国本土オレゴン州に 1982 年に設立されたダギーセンターをモデルとしている。ダギーセンターは、子どもたちのグリーフケアを行う施設の始まりであり、日本からも毎年研修ツアーで人が訪れる。筆者もダギーセンター研修ツアーに 2012 年 3 月に参加した。ダギーセンターは、脳腫瘍のため 13 歳で亡くなった少年の愛称ダギーから名前をとっている。彼は精神科医 Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004)（エリザベス・キューブラー・ロス）に手紙を書いた。「生命とは何？死とは何？どうして小さな子どもたちが死ななければならないの？」。キューブラー・ロスは少年に返事を書いた。その手紙は、「ダギーへの手紙」と言われ、日本でも邦訳本「ダギーへの手紙」がアグネス・チャンの訳で出ている。ダギー少年とダギーセンターの創設者 Bev Chappell について、ダギーセンター入り口に掲示されている写真図 1 で解説する。



図 1：ダギー少年（2012 年 3 月 24 日撮影）

写真の下には次のように書かれている。「ダギーは 9 歳の時に脳腫瘍と診断された。彼は自分が死んでいくことを知っていて、入院している他の子と死についてよく話していた。看護師の Bev Chappell はダギーがみんなと話をしているのを見て、子どもたちが自分たちの言葉で話をして、お互いに死を理解しようとしていることに気づいた。1982 年に Bev はダギーを讃えて、ダギーセンターを設立した。ダギーは 13 歳で亡くなったが、ダギーセンターで彼の名は永遠に記憶さ

れる。なぜなら、ダギーがいなければダギーセンターも存在しえなかったからだ。

3. KHTH

KHTHはダギーセンターで、ファシリテーターをしていた Cynthia White と Hiro Ito がハワイオアフ島で2001年に設立した。初めは Outreach for Grieving Youth Alliance という名前だったが、2006年に子どもたちが Kids hurt too という名前を選んで決めた。その後、公式名称が Kids Hurt Too Hawaii になる。KHTHは Non Profit Organization (NPO) で、日頃のプログラムに参加する子どもも大人も参加費がなく無料である。ホノルルのダウンタウンに位置し、Kukui Center といういくつかの NPO が事務所を構える 2 階建ての建物に KHTH はある。賃借料は月 5000 \$、寄付で賄われているようだが、州政府から経費が出ているかどうかは確認できなかった。

3-1 KHTH ファシリテーター研修

9月22日23日29日30日の4日間、ファシリテーター研修を受ける。このトレーニングは、ほぼダギーセンターの研修プログラムを踏襲している。プログラムでは、ファシリテーターの基礎として、グリーフ及びトラウマを抱えた子どもたちについて心理と行動面について体系的に学び、具体的に援助を KHTH ではどう行っているのかを体験していく。

研修の中で繰り返し強調されるのは、グリーフとトラウマを抱えた子どもたちを援助するためには、まずファシリテーターが自分の喪失体験と向き合うこと、そして喪失体験を自分の人生の中に位置づけることが必要だということである。ファシリテーターは、子どもとかわる中で、主に reflection (反射) という技法を用いる。反射は、相手の姿をそのまま写し出す鏡になることである。相手を写し出すためには、相手のグリーフ及びトラウマに自分の喪失経験をかきたてられていては鏡になりえないからだろう。

研修では、コラージュを作ったり、自分の喪失体験を話したりする。また、人の体験を聴き、ロールプレイをするたびに自分はどんな気持ちになったかについて話す。自分の感情を言語化するトレーニングだ。

KHTH は、グリーフ及びトラウマへのサポートを提供している。提供しているのは、治療ではなく治療的なプログラムだと強調される。

図2は筆者のコラージュである。



図2 (2012年9月23日)

コラージュは、雑誌等から気に入った写真を切り取り、画用紙に貼っていく。作品が完成したら他の人たちに作品について話をする。

この時、ファシリテーターは、作品の意味づけをするのではなく、作品の中に見

えるものを指摘するだけである「青い船が波の上にありますね」というように。

図3はファシリテーター研修の様子である。



図3 (2012年9月29日)

2人が子どもで1人がファシリテーターをしている。ファシリテーターは、見るもの、聞こえるものを子どものエネルギー（おそらく気分のレベル）に合わせて言葉で表していく。その場でも、後からでも解釈はしない。行われることは、**reflection**（反射）だけだ。それで必要十分だと言う。いや、余計な解釈、指示、教育はするなと言う。

図4は研修最終日の記念写真。



図4 (2012年9月30日)

研修に参加していた人は、心理学を学んでいる大学院生、教師、音楽療法士、社会人、学生だった。大学院生は、研修後インターンとしてファシリテーターになる。KHTHでの研修が大学院の単位として認められ、また、保護者へのカウンセリングも行い、KHTHでスーパーバイズを受ける。

3-2 KHTHのプログラム

KHTHの主なプログラムは、次の通りだ。

月曜日 Foster Care を受けている子どもたち、2週に1回

火曜日 Divorce Separation の子どもたち、2週に1回

水曜日 General Loss の子どもたち、月に1回

木曜日 Death Loss の子どもたち、2週に1回

土曜日 Poi for the soul、月に1回

日曜日 Na (aの上に一) kama Kai、月に1回、Surf for the soul、年4回、Hiking、年に数回

Foster Care は、主に里親のもとで18歳まで養育されている子と養子として育てられている子どもたち、Divorce Separation は親が離婚、別居していて、両親と一緒に住んでいない子どもたち、Death Loss は親や家族と死別した子どもたち、General Loss は、いずれかの喪失体験をしている子どもたち向けのプログラムだ。子どもたちは、保護者と一緒に5時から6時までの間にや

ってくる。KHTH では、Potluck Dinner をみんなで食べる。そのために、何か1品作ってきたり、買ってきたりする家庭も多い。これはダギーセンターと違う点だ。Hiro は「ハワイは家族みんなで食事をするのを大切にするので、ここでも、みんなで食べるようにしている」と話す。

ファシリテーターは、三々五々やってくる家族のために、5時で施錠される建物の入り口を開けに行きながら、5時から6時まで Check in といって、自分が今日どんなことをしていたか、疲れているのかどうか、気分はどうかという話を別室でする。これはファシリテーターが、自分の気分や感情を人に伝えることで気分や感情が落ち着く機会になり、また、今日来る子どもたち、保護者を誰が担当するかという打ち合わせも兼ねている。

では、どんなふうに1日のプログラムが進行するかを写真とともに説明しよう。写真は、研修後半に撮ったものである。



図5 (2012年12月18日)

Potluck Dinner の前に輪になり手をつなぐ。KHTH の企画の紹介、日程の確認、今日のプログラムについて説明があり、みんなが集い体験を共有できること、また、食事をできることを神に感謝する。最後の言葉はエーメンだ。



図6 (2012年11月13日)

Potluck Dinner の様子。持ち寄りのサラダ、チキン、ポーク、ソーセージ、ヌードル、パン、チリソース、ご飯、果物、デザート、チップスが並ぶ。ご飯はKHTH が炊いている。量的には十分で、余った食材をもらって帰って食費を浮かすことができた。日系人による影響か、箸を使える人も多い。



図7 (2012年11月13日)

食事風景。4-5人かけられる机が8つある。ファシリテーターも中に入って食べる。食事会の会話は、ふだんの会話と変わらない。

食器は紙皿で、残したものはためらうことなくゴミとして捨てられる。子どもは残したことを咎められない。「もったいない」とい

う感覚はないのかもしれない。



図 8 (2012 年 11 月 13 日)

Opening Circle。食事が終わると 3 歳から 11 歳までの kids、12 歳から 18 歳までの teens、そして adults に分かれる。写真は、kids のもの。真ん中の子が持っているのが talking stick といって、話す子が持つ。この日は General Loss のグループだった。話したくない子は名前を言って I pass と言い、次の子に talking stick を渡す。



図 9 (2012 年 12 月 20 日)

Kids room。おままごとのセット、着せ替えの服が置いてある。子どもたちは、ここで料理遊びをしたり、気に入ったコスチュームを身につけて変身する。Dr. Play の道具もあり、聴診器は本物だった。聴診器で心音を聴いたりしている。耳に当ててと言われ、聴診器を耳にすると、子どもが聴く所を指ではじき、

大きな音を立てて驚かし、喜んでいる。

終わってからこのことを話したら、それは危ない行為なので、やめるように注意しなければいけないと言われる。やはり注意すべきだった。



図 10 (2012 年 10 月 5 日)

KHTH では遊ぶ時に 8 つのルールがある。ルールはいずれも安全を保証するもので、子どもたちは、自分の気持ちをそのまま表すことができるようにしている。ルールの中に写真右下“Stop and I mean it”があり、大人が危険だと判断したことは止めるように言わなければならないルールの一つだと理解する。

8 つのルールは、意地悪をするな、叩くな、固いものを投げるな、血液にさわるな、大人と一緒にいなさい、やめなさい！私は本気！、話したくないからパスする、ここでの話は他では話さない、というものだ。Opening circle では、新しい子が参加してくると、以前からいる子がルールを 1 つずつ説明する。Opening circle は新しい子を迎え入れて、ルールを伝える機会にもなっている。8 つのルールは、ダギーセンターと同じものだ。

ここでの話は他では話さないというルールは、子どもにプライバシーを尊重することを小さい頃から教える機会になっている。



図 11 (2012 年 11 月 13 日)

Toys room、ファシリテーターは、「今、消防車で遊んでいるね」「戦闘機が飛んでいるね」「ボールを投げたね」等と子どものしている遊びを言葉で表していく。どうして投げるのとは訊かない。また、どんなに部屋におもちゃが散乱しても子どもは片づけなくていい。片づけるのは終わってからのファシリテーターの仕事である。

子どもが片づけなくていいことについて KHTH の Hiro に質問すると、思い切り遊ぶこと自体が癒しなので、片づけは必要ないという答えだった。これは日本で行われているプレイセラピーと違っている。プレイセラピーは、3 歳から 11 歳ぐらいまでを対象として行われる。プレイセラピーでは、終わりの時間が近づくと、子どもに声かけをして使ったおもちゃ等を片づけるが、KHTH では片づけるのは、終わってからのファシリテーターの仕事である。

ある日、5 歳の子が Toys room で遊んでいて、小さなブロックの入ったバケツ状のコンテナを 2 つ床にひっくり返した。見ていた私は、“You turned out the bucket.”と言いながら、同じ部屋にいた小学生の子 2 人と顔を見合わせた。誰が片づけるの？5 歳の子を見ると、嬉々とした表情をしている。この子が、自分が片づけるという意識があれば、ひっくり返すことはしなかったかもしれない。しかし、ひっくり返さなければ、嬉々とした表情は見せなかつただろう。5 歳の子は、その時何らかの感情を表出し、カタルシスを感じていたに違いない。



図 12 (2012 年 12 月 18 日)

Volcano room、1 度に利用できる子は 2 人に限られている。大きなぬいぐるみがいくつも置かれていて、上ったり、投げたり、もぐったりして遊ぶ。ファシリテーターと戦うのを子どもたちは望んで、挑んでいく。次に利用したい子は入り口で待っていて、あと何秒で交代とたずね、カウントダウンをする。

Volcano は火山という意味で、子どもたちがこの部屋では、感情を爆発させてよいことになっている。実際は、子どもたちはファシリテーターと取っ組み合いをしたいのだ。他の部屋では身体接触はほとんどないが、Volcano room では許されている。子どもたちは、身体ごとぶつかったり、組み合ったりしてファシリテーターと遊ぶ。小児科医であり精神科医であった Donald Woods

Winnicott（ドナルド・ウッズ・ウィニコット、1896－1971）の「子どもにとって遊ぶことが治療である」を思い出す。

トラウマから立ち直るには、トラウマを思い出すことが効果があるとされる。筆者は、子どもたちが遊びながらどのようなトラウマを想起しているかまでは理解できなかった。KHTH のプログラムは、子どもが遊ぶことを通して、自分の経験と自ずと向き合えるように保証しながら、同時に似た体験をした子同士が会うことでつながりを作り、お互いに支えられるようとしていると理解した。

12 歳の子の母に話を聞いた。その子は父親を亡くしていた。KHTH には、もう 3 年以上来ている。学校には、担任、カウンセラー、校長先生と話を聞いてくれる人がいるが、この子は学校では誰にも話さない。そこで、KHTH に連れてきた。この子は恥ずかしがり屋なので、なかなか打ち解けなかったが、同じ体験をしている子たちとだんだんと話すようになった。そして、ここを楽しみにしている。どんなことがあってもここだけは休まないで来る。

Teens の子たちは、図 8－図 12 と違って、図 13 の Teens room に集まる。そして、話し合いの機会を持つ。もちろん、話し合いよりも活動的に遊びたい子は、図 14 のようにサッカーゲームをしたり、卓球をしたりする。



図 13（2012 年 12 月 20 日）



図 14（2012 年 12 月 20 日）

子どもたちのプレイタイムは 8 時には終了する。再び、opening circle をした部屋に集まり、closing circle を行う。Teens は Teens room でそのまま closing circle になる。そこでは、今日、誰とどんな遊び、話をしたかをみんなに伝える。そして、その日が家族の思い出の日の子がいると、その子と家族のためにロウソクをともし、部屋を暗くして、その子が家族の思い出を語る。しみりしていい時間だ。暗い中でロウソクの火を見つめ、家族の思い出を聞くことは、他の子が話している子の気持ちを尊重する機会になる。つまり、自分の気持ちもこうしてみんなに尊重されることを覚えるのだ。

3-3 KHTH のイベント

KHTH は、ハワイという自然を生かしたイベントを主催したり、他の団体のイベントに参加している。その内、筆者は Poi for the soul、Movie Night、Na (a の上にー) kama Kai、Surf for the soul、

Hiking に参加した。この中から Poi for the soul と Na (a の上にー) Kama Kai を紹介する。どちらも毎月 1 回行われている。

Movie Night は、郊外の大きな駐車場で開かれる夜間野外上映会で、車での入場が約 200 台、集まったお金が 9,000 \$ という話だった。Surf for the soul は年に 4 回行われるサーフィン講習で、ボランティアがサーフィンを子どもたちに教える。食事もボランティアが何十人分もの食事を作ってきてくれる。Hiking は、ハイキングで 11 月はダイヤモンドヘッドだったが、子どもの参加はなかった。

3-4 Poi for the soul

10 月 6 日、ハワイ大学そばのハワイアン文化学習センターにあるタロイモ畑の沼で、Poi for the soul が行われる。Poi はタロイモの球茎から作るかつてのハワイの主食のことだ。KHTH で一緒にファシリテーター研修を受けた、家族療法を学んでいる院生が、初め固い塊のようなトラウマが、グリーフワークを通して、やがて固さがとれて、やわらかくなり溶けていくように、固いタロイモも蒸して皮を剥いて、小さくして食べられるようにする（今日はそうしていたが、いつもは蒸す前にすり下ろすのかもしれない）、という意味があると教えてくれる。つまり、グリーフワークをタロイモに重ねて見ている。今日は他のグループも来ていて、100 名以上の人が参加していた。他のグループは、ハワイに元々伝わっていた農法を体験することを目的にしているように見えた。



図 15 (2012 年 10 月 6 日)

タロイモ畑の沼を足でこねながら、筆者は福島県いわき市戸渡（とわだ）分校でのキャンプを思い出していた。タロイモ畑の沼は、キャンプで子どもたちと田植え前の田で遊んだ時の感覚と同じだった。泥は人に原初的感覚を呼び覚ましてくれる。

グリーフワークは、確かに形になってしまったものをもう一度解いていく過程と言えるだろう。その時に自分の気持ちの痛みや悲しさを共有できる仲間がいることに加えて、泥に足を入れたときのようなヌルヌルとした原初的感覚に気づくことも必要なのではとふと思う。なぜなら、泥は自由に形を変える。足を踏めば、ムニュッ、グニュッと形を変える。これは、固いタロイモが蒸されて、皮をむかれて、すり潰されて、ペースト状になった状態と似ている。人が抱えるトラウマも、タロイモや泥と同じように一度解けてグニュグニュになる必要がある気がする。

3-5 Na (a の上にー) Kama Kai (NKK)

10 月 13 日、11 月 11 日の 2 回 NKK に参加する。10 月は Pokai Bay、11 月は Ewa Beach で NKK が行われる。NKK は 2010 年サーフィンロングボードの世界チャンピオンが作った団体。非

常に組織された団体で、ボランティアスタッフが 40—50 人参加している。スタッフの役割は分業化され、時間毎に受け付けて、順に 2 歳から 18 歳までの子どもたちが 10 数名ずつでサーフィンを教わる。20 近いボード、マリッジット 2 台、テント、机等がすべて運ばれてきている。運搬し移動するための専用のワゴン（マイクロバスみたいなトラック）がある。そして、サーフボード協会が海岸のゴミ拾いを呼びかけ、緊急時に対応するために医師も来ている。医師は、白衣ではなく NKK のオレンジ色の T シャツだ。

ボードはハワイの伝統的なパドルボードを使用する。子どもたちは、木のボードを磨き、海のルールを学び、パドルボードに乗り、カヌーに乗り、海の自然保護の話を聞き、最後にシャーベットをもらうという時間を過ごす。これが子どもたちの体験コースだ。もちろん無料。1 日の間にこのコースを 5,6 回行う。スタッフは、みんな自信があるのだろう、ライフジャケットを 4,5 歳以下ぐらいの子以外には着せない。筆者が福島県いわき市でやっていたヨット教室では、陸にいたときもライフジャケット着用を求めていただけに、海に出る時の判断が個々のスタッフに任されているからだろうと推察する。



図 16 (2012 年 10 月 13 日)

ハワイで使われていた木のボードを石と砂で磨いているところ。昔は木を切ってきて、こうして石で磨いたんだよという話を聞いてから、石で木を磨く。木のボードをさわってみるとなめらかで、石はこすれて平らになっていた。オレンジ色のシャツを着ているのがスタッフ。



図 17 (2012 年 10 月 13 日)

ライフセーバーが子どもたちに海での安全ルールを教える。そこで話す SOAK とは、

S=Stop

O=Observe

A=Ask a question

K=Know your limit

である。

いきなり海に入っていくのではなく、立ち止まり、よく観察し、分からないことはたずね、自分の（能力の）限界を知っておくことだと言っている。子どもの頃から自己判断能力を高める指導をしている。



図 18 (2012 年 10 月 13 日)

海に出るルールを学ぶと一人一人ボードに乗せてもらい沖に出て行く。スタッフも子どももライフジャケットを着ていない。写真手前がライフジャケット。

写真真ん中左がカヌー。子どもたちを乗せて沖に出る。

子どもたちは最後に「カヌーはもともとは木だったでしょ。木は山にできる。海と山は結びついている。自然を大切にしよう」と教わり、シャーベットをもらう。

いわきサンマリーナでやっていた風の教室を思い出す。いわき海星高校、勿来工業ヨット部、いわきジュニアヨットクラブに協力してもらい、子どもたちのヨット体験教室を行っていた。2011年にマリーナは津波で流され壊滅した。その後、原発の爆発のために海に入れなくなった。いったい、いついわきの海にまた入れるのだろう。

3-6 ハロウィン



図 19

11 月 3 日、KHTH の隣にある HAWAII FOSTER YOUTH COALITION (HFYC) のハロウィンパーティに出る。HFYC は 18 歳までの Foster Care 後の青年たちの自助組織である。パーティの会場は KHTH。チーズの帽子とブラジルの T シャツを貸してもらい、ポスターカラーで黄色い顔に塗り、チーズになる。

三々五々集まり、若者が、子どもを含めてかぼちゃに穴を開け、中をくり抜き、さらに顔を掘る。みんなで食べて、仮装を競い、コンテストをして、ゲームをして、最後は抽選。抽選で 245\$ のバス釣りチケットが当たる。何と 2 万円のチケットだ。参加していた日本人中学生が「いいな。いいな」と羨ましがる。当たったのは、幸運によるもの。バス釣りが好きな彼に、ちょっと早目のクリスマスプレゼントをした。

パーティは、時間で始まり時間で終わるというより、やっている時間に来て楽しんで、途中で帰ってもいい。終わりの時間は決まっていて、時間になると片づけ始める。パーティは抽選で終わった。

3-7 パペットワークショップ



図 20 (2012 年 11 月 2 日)

KHTH でのパペットワークショップ。始まりがあるわけではなく、来た子から順に作っていく。一斉にやったりはしない。みんなが作り終わったところで、声がかかり、みんなで talking room に集まり、パペットの動かし方と感情の表し方を教わる。グループを作って、練習して発表会。楽しい。作りながら、お腹が空いたら自由に食べる。

こうやって、自主性、自律性を育てていると思う。子どもたちは作った後の掃除をしない。掃除はスタッフの仕事だ。

4. ホスピス

ハワイで在宅ホスピスケアを行っている Bristol Hospice と Hospice Hawaii を見学した。Bristol Hospice のスタッフミーティングと Hospice Hawaii の Hospice House 及び小児緩和ケアカンファレンスを報告する。

4-1 Bristol Hospice

スタッフミーティングに参加する。ハワイ大学医学部准教授稲葉先生の紹介だった。稲葉先生は、老人医学、内科が専門。稲葉先生が Hospice について説明してくれる。

【Hospice の職種】

Hospice は、Physician (医師)、Case Manager (ケースを担当する Ns)、Social Worker (SW)、Spiritual Leader (Chaplain) の 4 職種が必須になっている。ハワイでのホスピスは在宅が主で、ホスピスの形態は、Home、Nursing Home、Hospital である。Bristol Hospice は現在 25 名の患者さんを看ている。

【Medicare とホスピス】

Medicare は 65y 以上で受けられることになっていて、

Part A が acute hospitalization (入院が必要)

B が physician visit (医師による訪問)

C が managed care (ケアマネジメント)

D が drug (投薬のみ)

である。A と B は費用の何割かを本人が負担する。A に qualify (適合する) と Medicare A でホスピスがカバーされ、ホスピスが A の部分をもらえることになる。

また、ホスピスには 4 職種の他に、サービスとして、Child Play Specialist、Music Therapist、Art Therapist、Volunteer が入る。

Bristol Hospice では、Medicare がカバーしているが、子どもは Medicare の対象ではないので、子ども用の保険が適応になる。Bristol Hospice の子どもの場合は、がんは少なく神経性、先天性疾患が多い。一方、子どもは curative (治癒的) な治療をしていても Hospice が適応になる。しかし、子ども向けの Hospice がないのがアメリカの問題の一つである。子どもの場合、親はどのような治療でもやってほしいと思うものだ。



図 21 (2012 年 12 月 6 日)

ミーティングの後に記念撮影。稲葉先生が撮影したため、先生は写っていない。カンファレンスルームが広く、コーヒーを飲むこともでき、カンファレンス中に食べている人がいても誰も気にしない。

【Bristol Hospice Staff Meeting】

Bristol Hospice のミーティングはチャプレンの話に始まり、次に亡くなった方についてロウソクに火を灯し思い出を語る。そして、亡くなった方の家族のグリーフが通常のものなのか、危機介入が必要なものなのかが検討される。そして、現在担当している人について Ns が、一人ずつ名前を挙げていき、検討すべきケースについてみんながそれぞれ持っている情報を共有しながら検討していく。このミーティングは月 1 回行われている。ミーティングには、チャプレン、SW、Ns、ボランティア、稲葉先生が参加している。

【カンファレンスで取り上げられたケースから】

Nursing Home より小さい 5-6 人対象の Care Home にいるホスピスケア対象の患者さんが、regulation (管理) が甘く施設職員から虐待されているのではないかという議論をしていた。行くといつも階段の近くにいることが多く、あまりケアされていない様子。老人と子どもへの虐待を認めた場合は、即通告する義務があるとのこと。老人の場合は、Adult Protective Service に通告する。でないと自分たちが罰せられることになる。Spouse Abuse (配偶者間の虐待) の場合は Voluntary (自由意思による通報) になる。

4-2 Hospice Hawaii

Hospice Hawaii へ行く。ナビが到着地点付近と言うので、慌てて左折したら車を反対車線に停めてしまう。車が前からやってくる。危ないところだった。

Hospice Hawaii の SW ミミさんに案内してもらい Hospice House へ。Hospice House は Hospice Hawaii が運営している。Hospice House と Hospice Hawaii を紹介する。

【Hospice House】

ホスピスの受け止め方は人それぞれである。HospiceHouse に入ってから数日間で亡くなる人もいれば、何ヶ月間か過ごす人もいる。部屋代は Medicare ではカバーしていない。個人の保険による。レスパイトによる入院は5泊6日まで。個人は1日 \$ 305 払う。Nursing Homeだと \$ 290 ~ \$ 340。Nursing Home は日本だと養護老人ホームか。Medicare は病院を退院した時のリハビリには適用になる。それが1日 \$ 170 ~ 180。



図 22 (2012 年 12 月 6 日)

Hospice House のダイニング&リビング。家族が来て食事を作って一緒に食べられる。共用スペースで、ゆったりとした広さが確保されている。



図 23 (2012 年 12 月 6 日)

Hospice House の中庭。プールがある。写真には写っていないが、手前には瞑想できる図が描いてある。周りは民家で、Hospice House もその中にある普通の家の一つだ。中庭に出るところには、外で食事ができるテーブルも置いてあった。

【Hospice Hawaii】

ホスピスでは、緩和目的であれば治療も可能だが、本来の保険対象ではない。HospiceHawaii では、点滴をして QOL が UP するのであればやることもある。HospiceHawaii は 150 人ぐらいを見ている。Ns が 16 人いて 1 人で 12-3 人を担当し週 1 回訪問する。SW が 7 人いて 1 人で 18-20 人を担当し週 1 回一月 1 回訪問する。SW は、psycho social (心理社会的) な面に光をあてている。

子どもは、治療を受けながら緩和ケアを受けることが可能。そのため子どもは transition (Hospice へ移行) しやすい。

自分の部屋でテレビを見ていると、ローカル局で HospiceHawaii の CM を流していた。日本人の SW も何人か働いている。

【小児緩和カンファレンス】

Hospice Hawaii で月 2 回行われている小児緩和カンファレンスに参加する。12 月 6 日は子どもの死の認識についての発表とディスカッション。20 日は子どもへのマッサージをボランティアで提供している NPO による講義だった。マッサージは、親子関係を整える意味でも効果があるという話だった。

子どもの死の認識についての発表を紹介したい。

子どもは死についてどのように感じているのだろうか、あるいは、いつから死を怖れるのだろうか、そして、子どもにはどのようなケアを提供したらよいのだろうかについての発表だった。

0 歳～3 歳は、死について分かっていない。可能な限りそれまでと同じようにしてあげる。親ができない場合は、温かい愛情をスタッフが提供する。

3 歳～6 歳は、死は可逆的で一時的なものと思っている。この子たちは、遊んだり絵を描いたりする。気持ちや怖れを聴いてあげられるようにしたい。「死ぬっていつまで?」「いつ起きるの?」とたずねる時期だ。

6 歳～9 歳は、死を理解し始める。でも、まだ、自分のこととは思っていないかもしれない。無力感、イライラを示すこともある。子どもと話し、たずね、受け容れる必要がある。「頑張っていれば治る?」と質問する時期だ。

9 歳～13 歳は、大人の理解に近くなる。死を怖れ、むしろ大人に質問をしなくなる。イライラが増す。「もし、死んだらその後どうなるの?」と言い始める。

14 歳以上は、死は永遠であり、普遍的だと理解している。死はすべての人に訪れると思っている。悲しみ、怒り、抑うつを示す。仲間との別れがこの年令の子たちのテーマになる。

そして、大人は子どもの理解を低く見がちであることが指摘され、終末期における家族とのコミュニケーション技法において留意したい点が以下のように挙げられた。

#子どもたちは、私たちが思っている以上に理解力がある。大人のように尊重し、共感し、公正に扱うに値する。

#時々、大人は自分を守ろうとして、子どもたちが理解することができないとか、真実から保護しておかないといけないと思うことがある。

#子どもたちは知っていることには対処できるが、そうでないことには対処できない。

#死にゆく子どもたちはオープンにお互いに話せる雰囲気が必要としている。

#多くの終末期の子どもたちは、病気について詳しく知りたい時もあれば、病気だということすら知りたくないと思っているときもある。

#子どもが主役である。

#いつも子どもたちの気持ち、関心、疑問について開かれた対話で聞いてあげる。

#もし何かたずねられて知らないことだったら、素直に「知らない」と答えよう。

つまり、子どもは年令に応じて死を理解しているのだから、子どもを終末期であるという事実から遠ざけるのではなく、その子に応じて事実を伝え、そして子どもとその子の家族を支えていくの

が小児緩和ケアなのだという理念が明確に示され、また実際にそう行われていることを知った。

この日のディスカッションの中で、子どもに予後をどのように伝えているかが話題になった。筆者は、ハワイでは、子どもに予後を伝えるのかをたずねた。もちろんという答え。日本ではと聞かれ、子ども本人に言うことは稀だと答える。すると、きょうだいにはとたずねられ、きょうだいには親から伝えることが多いと話すと、では、病気の子どもの前できょうだいや親は終末期である子どもと何を共有するのかと問われた。「そうね、確かに、何を共有しているのだろう」と思う。

子どもの死に直面する時、日本では家族は本人に何を伝えているのだろう、本人は家族に何を表しうのだろう。一体、終末期の子どもへのケアとは何なのだろうと思う。家族は一緒にいるから大丈夫という気持ちを伝え、阿吽で子どもとやりとりしているのか。あるいは、寂しい思いはさせないという家族自身への慰めを感じているのか。意識障害に至るまで何も言わずに過ごし、心の中でお別れと感謝を言うのは家族の方だけだろうか。日本の緩和ケアは、家族のための緩和ケアになっている気がしてくる。それは、緩和ケアの概念の日本化なのだろうか。

5. 緩和ケア

緩和ケア医、小児緩和ケア医、Child Life Specialist にそれぞれ話を聴いた。また、グリーフケアを行っている HUG HAWAII の人の話も聴くことができた。順に紹介する。【 】はインタビュー内容である。

5-1 Palimomi Medical Center 緩和ケア医 清田先生

清田先生に、終末期患者への予後の伝え方についてインタビューをした。

【意思決定は誰がするのですか】

Palimomi は大人しか見ない。本人が意思表示できる場合は、まず、本人の意思をできるだけ探る。情報をすべて聞いて自分一人で決めたい人もいるし、家族と決めたい人もいる。情報を全部知る必要はないから、家族と話してくれと言う人もいる。理想的には本人に好みを聞いてやっていく。でも、途中でいっぱいいっぱいになって、もううんざりだから息子とだけしゃべってくれという人もいる。途中で方向転換する人もいる。そういう人もいるので、途中でどうしたいですかと確認しながら進むのが理想的ではある。

【緩和ケアの対象は】

Palliative Care はホスピスと違って、予後がどれくらいかは関係ない。進行性の病気で、本来の寿命が短くなる人が対象になる。緩和医療は COPD（慢性閉塞性肺疾患）とか心臓病でも予後が2-3 年ありそうな人でも受けられる。進行性で治らない病気の人対象になる。全国的には、緩和医が少ないので、結果としてカバーできる人はホスピスの人が多くなる。認知症も対象になる。

【終末期であることを患者さんにどのように話しますか】

終末期であることを本人が知らないことも多い。日本よりは、本人、家族にがんで手術はできないし、このケモは根治を目指すものではなくて Palliative なものですよと言っているけど、本人及び家族はそうは分かっている人がすごく多い。なので、その辺は、私がコンサルトされて、話を

していると、どうも話がかみ合わないなと思うと、本人が「私はケモをやっているから大丈夫」と言う。日本とそう変わらない状況だと思う。ハワイは日本文化に近いところがあるけれども、本土でチャキチャキのアメリカ人でも同じような所がある。

一応、最初にズケズケ言ってしまうと、話が食い違っているなと思って、1歩2歩下がって話すことも多い。予後が知りたいのに、本人が知らないのは困るので、その辺は探りながら進める。探りながら話す時は、本人に検査の結果とか治療の option とか知りたいですかとか聞く。生命予後についても聞く。治療によって効果があるとかないとかも聞く。主治医が話しているかどうかはその人による。そういう話は嫌いだからしないという先生もいる。そういう先生は、本人に話した時に泣き出したらどうしようとか、落ち込んでしまったらどうしようとかを心配している。信頼関係が崩れてしまうんじゃないかとか、これまで治療してきたのに方針を変えたら関係が崩れてしまうんじゃないかとかを心配しているのだと思う。それは世界どこでも一緒だと思う。

【先に誰に話しますか】

話をするのは本人が先。アメリカの法律では、本人の医療情報は、本人の了承が得られなければ本人以外には話せない。本人が NO と言ったら入院していることも話せないことになっている。誰に話してはいいけど、誰には話さないでほしいということが多い。たとえば、今いる患者さんは、娘さんがいて、一緒に住んでいるのは内縁の妻という人がいる。娘と内縁の妻はうまくいっていない。患者さん本人は両方に話していいというけれど、2人は別々に聞きたがる。また、昨日、突然その人の妹が現れていろいろ聞く。でも、教えられないので、本人に聞いて下さいと話した。

【時間が限られていることを子どもにどう話しますか】

子どもの場合は、法律上は、未成年は情報を本人だけに伝えることにならないので、本人と家族と一緒に話している。21歳以下、大体16から18で切っている感じだ。(今の仕事の前に)私は5歳とか7歳とかしか見ていない。たまたま小さい子を見ることが多かった。その場合は、子どもと家族と同時進行で話す。話す場合は、最初に子どもに挨拶する。薬も痛み止めも、まず本人に話す。本人が答えればそれでいいし、本人が分からなければ、お母さんに相談する。病名は、本人に話すけれど、言っても分からない場合は、お腹に何かできていますよとか血の病気ですよとか話す。専門用語は使わないけれども、あなたは病気で手術しなければいけませんよとか、もし、余命が限られていればそれも伝える。言葉が理解できる年齢であれば、死という言葉は使うけれど、死を理解できるのは6歳7歳ぐらいからだと思う。それより小さい子たちは、人が亡くなってもまた起きてくるとか目を覚ますとかと思っているので、あなたの病気は亡くなってしまったら、もう目を覚まさないというふうに言う。子どもは意外に取り乱したりしない。自分が手術したり、治療したり、検査したり、外に行けなかったりして、自分はよくないということが分かっている。だから、子どもは「ああ、そう」という感じで、隣で親が取り乱している。

大きい子たちも、怒ったり、うつっぽくなったりするけれど、意外にスムーズに落ち着いて死を受け容れることが多い。女の子だとお手紙を書いたりとか、Make wish foundation でやってほしい

ことを実現してもらったり、高校のともだちと大きな誕生日パーティーをしたりとか、時間が限られているなら、これとこれをしたと目指す子もいる。時間が限られていることは、ある程度、その子が大きい場合は、それまでに本人がどう知りたいかを聞いておく。そして、本人に話す場合に、事前にファミリーミーティングをして、本人にここまで話したいと伝える。そうしないと親が取り乱す。

【親が子どもに予後を言わないでくれと言ったらどうしますか】

親が本人に言わないでくれと言われたら、子どもから聞きたいと言われているんですと話す。家族が、子どもが希望を失って、自殺してしまうんじゃないかと心配する場合は、じゃ、少しずつ話して行きましょうとかしたりするが、最終的には本人の知りたいという意思を尊重する。じゃないと時間が限られているのにそれを伝えていないと、彼女がそれをやりとげたいのにやりそこねる可能性が出てくる。

本人に話すタイミングは、根治的な治療がなさそうだと分かった時点で話す。6 ヶ月に限らず。でも、それは理想論であって、あと2週間ということもある。外科の先生や腫瘍内科の先生が最後まで引っ張っていて、どうしようもなくなってから、私に連絡してくることがほとんどなので、残念ながらホスピスに入れる6ヶ月前に紹介されることはない。子どもは最後まで特に aggressive な治療をしていることが多いので、亡くなる直前にコンサルトが来るということが多い。

私が聞く段階では、子どもはすでに知っている。親が、医者が思っている以上に知っている。もう死という言葉を知っている子もいる。小児科の病棟、小児腫瘍の病棟って、他の子たちもいるじゃないですか。その子たちがどんどん亡くなっていくので、子どもは自分のことも分かる。

【子どもたちは病棟で病気について話していますか】

病棟で病名に限らず、自分のことを話したければ話すし、話したくなければ話さない。嘘は言わないけれど、はっきりは言っていない子はいますね。入院していないと管理できない治療か、外来でも管理できるかで入院するかどうかは決まっている。子どもでも大人でも同じです。でないと、入院費は自分でということになる。こちらの保険は、いずれも長くは入院させてくれない。

【ホスピスは在宅が多いですか】

余命6ヶ月以内かなという場合は、家に帰る時にホスピスどうですかと薦めることがある。たとえば、Hospice Hawaii の場合は7割以上は在宅ホスピスと聞いている。

【緩和ケアチームについて教えてください】

今のチームは私一人。チームはまだない。今年の8月から働き始めた。病院にチャプレンがいたり、SW がいたりする。必要によって連れてくる。病院のチャプレンの役割は、病気になった人の spiritual care をしている。特にICUの人とかがんの人の所に行く。医者の依頼ではなく、自分の経験でピックアップして自分で廻っている。チャプレンが来るのを嫌がる人もいる。もう死ぬの？という人もいる。病院には、たいていチャプレンがいる。私のところは120床だけど、常勤のチャプレンが1人いる。心理はいない。必要だけど、心理がない分、SW がカバーしている。看

護師さんで経験がある人が何とかコーディネーターでやっている人がいる。研修医をしている時は、月に1回、サイコロジストが来て、コンサルトをしてくれて困難な例とかを話していた。サイコロジストのレベルは高い。精神科医はちょっと違うし。

緩和ケアチームには、医者がいて、Nurse Practitioner がいる。Nurse Practitioner は診断、処方ができる。Dr よりは自由度はないが、簡単なものは自分でさばいてしまう。また、Nurse Coordinator がいてオンコロジーの経験のある人で、患者、家族のサポートをして、治療の話もして、地域の資源を紹介したりとか、SW がいて living will を手伝ったりとか、もし自分が意思決定ができなくなった時に誰が意思決定をする人になるのかをあらかじめ決めておく。それと、心肺蘇生をやるのか自然に見送ってほしいのかとかを決めておく。本人と家族と相談して、痛み止めを使ってほしいとかそうでないとかを決めておく。あとはチャプレンがいてと、そんな感じ。ミーティングの時は PT (理学療法士)、OT (作業療法士) が来たり、栄養士が来たりする。Recreational Therapist がいて、Recreational Therapist は人によってやることが違う。患者さんにエンターテインメントを提供する。以前の病院ではアロマセラピーに凝っている人がいた。緩和でアロマセラピーが結構使われて、症状の緩和にも使われている。人によって伝記とかアルバムとかを作りたいと言う人がいるので、そういうお手伝いをしている。近いうちにチームに Nurse Coordinator が来る。アメリカの Ns は、あまり病室で座って患者さんの話を聞いている人は少ない。話を聞くのは SW やチャプレンの役目。Ns は忙しいので、じっくり話を聞いたりとかはないかもしれない。長くいる Ns は1回1回は短いけど、話を聞いている人はいる。透析を管理している技師、PT、OT はよく話を聞いている。重要な話はノートに書いておいて、みんなで読んでおいてとしている。



図 21 (2012 年 11 月 16 日)

写真左がハワイ大学医学部教授町先生、右が Palimomi Medical Center 清田先生、真ん中が筆者。

町先生は毎月日本に飛び、病院の立ち上げにかかわり、医師の指導に携わり、当直もこなすと言う。外科医はタフだと思う。

【緩和のインテークはどのようにしていますか】

最初のコンサルトは2時間かかる。病気になる前にどんな生活をしていたか、仕事は、高校はと聞いていく。ハワイは高校の仲間意識が強いので、高校がどこかを聞くことが大事だ。また、誰と住んでいるか、ペットはとかの話からする。そういう話から始めて、身体所見もとる。Spiritual な話をする。どうやってこれまできつい治療を乗り越えて来られたんですかとたずねる。最初のコンサルテーションはいい関係を作るのが目的。痛みとかの症状コントロールが必要な場合はそれが

先。本人がどこまで知りたいか、誰と決めたいかも聞いておく。できるだけ、どんな生活をしていくかを聞くようにしている。こういった人間的な話をする人がいるとなると、家族の向きも変わってくる。最初に2時間かかるので、新規は1日1人にしてもらっている。

ここでは、トレーニングを受けた上で緩和医療を提供できている。日本では手探りでやっていた。アメリカの方が仕事はしやすいと思う。医者の仕事をしていればいいから。日本では、医者でなくてもできる仕事をしなくてはならなかった。

5-2 Kapi'olani Medical Center 小児緩和ケア医 Jeffry Wong 先生



図 22 (2012 年 12 月 16 日)

病院に入れてもらうための抗体検査とツベルクリン反応検査に時間がかかり、研修期間終了直前に Kapi'olani Medical Center へ行く。Jeffry Wong 先生の部屋でインタビューをする。

【子どもに終末期であることをどのように話しますか】

緩和ケアチームは、腫瘍医が家族にどう話したのかをまず確かめ、チャイルドライフやサイコロジストに考えを聞く。家族、腫瘍医、子どもに話を聞く。子どもと親にどこまで話を聞きたいのかをたずね、子どもと親とで相談してもらい、誰に正しい情報を提供したら良いのかを決めてもらう。家族は、子どもは理解する力に欠けるので、子どもよりも自分たちに先に話してくれと言う。その場合には、私たちは、子どもに話をして子どもが知ることを怖れる理由があるのかとたずねる。そう言うのは、私たちは、子どもは、なぜ自分に話してもらえないのかという理由を知っているからだ。子どもたちは、親やDr.の表情からどんな話になっているのかを読み取っている。すでに予後不良であることも知っている。子どもたちは、直接言われなくても、自分の身体の機能や腫瘍の痛みから分かっている。

先に親に話し、それから相談してもらうが、子どもは知っていようといまいと親を信頼しているので、ケモを引き続き受けることになる。

子どもたちはいつも好んで聞きたいわけではないし、話を聞いたら泣くだろう。でも、知ることと希望の間についてだが、みんないずれ死ぬことは分かっている。しかし、疑問は、知らせないで、何をするのだろうか？しかも、子どもたちはたいてい知っているというのに。

時々起こるのは、初めは、病気ががんだと本当のことを話す、転移したり、悪くなると、予後不良とはもはや言わなくなる。子どもはしばしばずっと病気で、子どもはみんながんと知ってい

て、副作用のためか、予後が悪いために、具合が悪くなる。私たちは、どうやって子どもたちを助けられるのだろう。

私たちチームのやっていることは家族療法と似ている。どうやって悪いことを話せるのかということだ。公式的なことを話すのは簡単なことだ。こういう時は、サイコロジストの助けが必要だ。

ところで、日本ではどうしているんだ？あなたはがんだ。あと4ヶ月の命だと直接言うのか、あるいは、何も言わないで優しくするのか？

※日本では、子どもに予後不良であること、時間が限られていることを話すことは、子どもから希望を奪うことになるので、ほとんどの場合に、話さないと説明する。

子どもに言わないのはアジアの家族だね。でも、子どもも青年もすでに知っているとは思わないか？私たちはだからといってみんなに同じにはしていない。一部の事実と全体の事実がある。私はいつも事実全部を話しているわけではない。親がそれを望まないから。でも嘘はつかない。治らないのに治るとは言わない。医学的結果が真実の全部で、親はそれを望んではいない。親はまだがんがあるという事実の一部を伝える。でも、私は嘘はついていない。治るとは言っていない。でも、私は事実を全部話したいと思う。

【小児緩和ケアチーム】

私たちは常勤1人、半日のパート0.5人で1.5人のメンバーだ。3人が理想だ。緩和ケアはホスピスに似ている。医師、看護師、チャプレン、ボランティアが必要だ。理想を言えば、もっと人がほしい。病院なので、他の部署からチャプレンや、サイコロジストや理学療法士を派遣してもらっている。でも、緩和ケア専属ではない。

ハワイ州では小児緩和ケアは私たちだけだ。小児緩和ケア医は、合衆国全体で100人ぐらいしかいない。小児緩和ケアチームも全体で10人ぐらいではないか。

緩和ケアチームの目的は、主に4つある。苦痛を取り除くことだ。苦痛には、2. 身体的苦痛、3. 感情的苦痛、5. スピリチュアルあるいは運命の苦痛、6. 現実的な苦痛があり、それぞれ、医師、サイコロジスト、チャプレン、SWが対応している。この4つの苦痛をととも一人ではやれない。これ以外に、American Society Clinical Oncologyの定義では、図23のように、緩和ケアの目的として、4つの苦痛を取りのぞく以外に、1. 病気（診断、予後、併存疾患）の取り扱い、4. 社会的、7. 終末期のケア/末期における身体状態の取り扱い、8. 喪失と悲嘆が挙げられている。

ASCO Model of PC

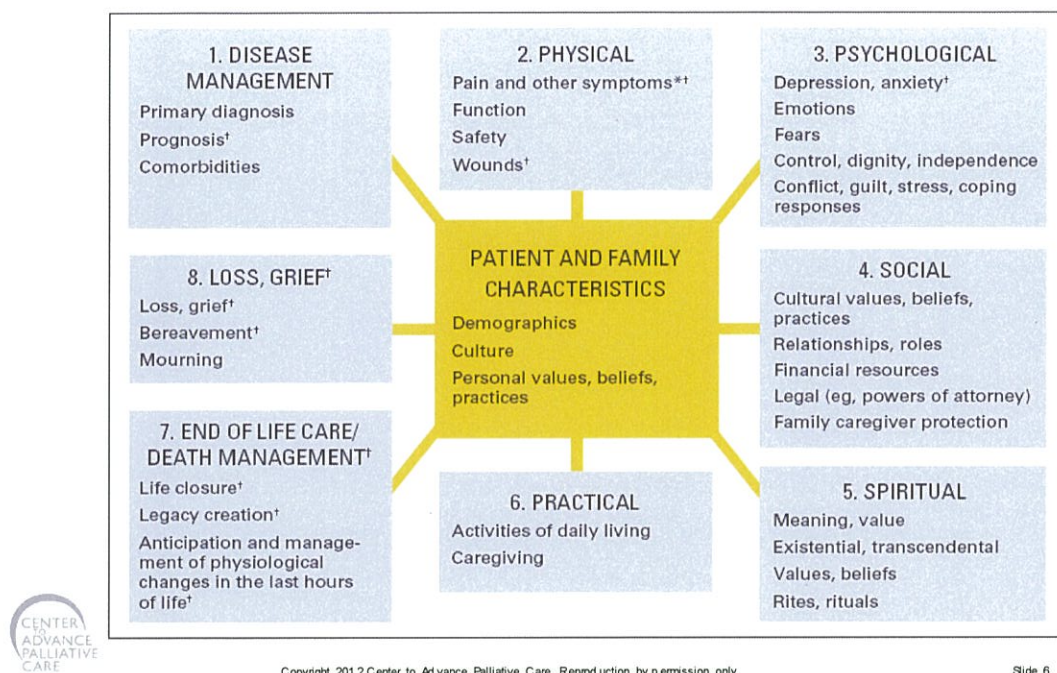


図 23 American Society Clinical Oncology (ASCO) の Palliative Care モデル

医師、看護師、チャプレン、ボランティア、これは基本的なチームだ。ホリスティックな Dr も連れてくる必要がある。他にも、小児科医、プライマリーケアの Dr も緩和ケアには必要だ。彼らは治すことに焦点を当てているので、緩和ケアに在籍したいというわけではない。でも、私たちは、腫瘍医やプライマリーケア医や小児科医と別々になりたくはない。なぜなら、彼らに患者にさよならとは言ってほしくないからだ。患者を諦めてほしくない。患者にとっては、医者からさよならと言われるのは恐ろしいことだ。彼らと別々になってしまえば、緩和ケアには希望がないことになる。

【緩和ケア】

2つのタイプの緩和ケアがある。がんと診断された時に、プライマリーケアの医師が助けを求めてくるものと、もう一つは、ケアのモデルになっている緩和ケアで、哲学的なものだ。哲学としての緩和ケアは、身体、精神、心理、家族、運命、生活様式を扱う。それは哲学だ。

プライマリーケアチームは、腫瘍医と小児科医からなる。プライマリーケアチームは、痛みのような基本的な症状の取り扱い、予後、化学療法の効果と障害について話すことは、プライマリーケアチームの役割だ。コミュニケーションがうまくいかなくなったり、症状の取り扱いが難しくなると私たちに声がかかる。

5-3 Kapi'olani Medical Center Child Life Specialist Ashley Sutherland



図 24 (2012 年 12 月 17 日)

左が Ashley Sutherland、小児腫瘍病棟のプレイルームで撮影する。プレイルームには、貸し出し用の DVD が 1,000 枚。iPad が約 10 台。いずれも寄付によるもの。また、ゲーム機と PC が置いてある。日中は、Child Life Specialist が常駐している。

【重症のがんの子どもに医者はいつ、どうやって真実を伝えるのでしょうか。両親が本人に知らせたくないときはどうしますか。あなたはどのように対応するのですか】

多くの場合、家族と担当の医師が私を必要としている時に私の役目が始まる。医師が家族に悪い知らせを伝えるのと同時に医師は「ここにアシュレーがいるのはお子さんにどうやってそれを伝えるかあなた方を助けるためです」と話す。この時点で私が家族に話しかける。「(伝える方法の) 選択の余地はそうない」。それでも中には「いや、この子に伝えたくない。治療方法がないなんて」と言う家族もいる。そういうときに私の役目は、子どもに自分の身体になにかまずいことが起きていることに気づかせること。そして私たちは現在起きていること(病気)に子どもの気持ちを向ける。

私たちは子どもが年上でも年下でも子ども自身が病気であることを説明し続けている。医学がその病気に対しどんなことを、どんなふう処置できるか、もし今(病状を子どもに)伝えるのを止めたら、子どもは多くの怖れを持ち、そして大いに心配し、それでも生存するのに残された時間は限られているということになる。それが子どものもつ感情。その怖れと心配がその家族全体の中で共有されるようになる、家族の中でお互いを愛せるか、お互いを援助できるか。残された人生の思い出作りになるような意義あることをするか。私はそこで子どもと会話ができるようにそれらの選択について話し始める。

「何かのメンバーになりたい?」とか「特技は何?」「何がしたい?」とか。家族が「あなたは死が近い」と言いたくない場合は、私は「薬が効いていない。なので様子を見ているけど、あなたの身体はこれ以上良くならない」と言う。「何がしたい、旅行とか?」。このような(病気とは)関係ないこと、こういう会話が役に立つこともある。

【子どもの年齢により子どもが死について知ることについてどう思いますか】

年齢によりというと、一言で言うのは難しい。年下の子でもよく理解できる子どもがいる。私が担当している子で 5 歳か 7 歳の子がいる。その子は遊びながらそれを理解することができる。記憶力がいい子ども、理解力が高い子の場合、自分の祖母が亡くなった経験とかから、もう息を吐いていない、身体が動いていないことと死を結びつけることもできる。

私は、幼い子がわかるようなはっきりした言葉遣いで話すようにしている。すると子どもには生きようとする気持ちがあつて、「死んでも食べられるの」と聞いてくる。最後まで理解はできなくて、幼い子どもには難しい会話になることもある。親と子が子どものわかることばで会話するのを助けるのが私の仕事だと思う。

【日本では子どもに真実を伝えることを拒否する親がいる。アメリカ、ハワイではどうしていますか】

もし両親が伝えたくない時ということ？過去の経験で私は子どもだけと面接したことがある。話しかけずそのままにしていた。子どもが自分の感情について話したり、悲しい気持ちを聞き取る。会話の中で聞くことは「元気？」「体の具合はどう？」「体の調子はどうだと思う？」。

多くの子どもが私に話してくれる。あるケースで子どもが私にたずねた。「どんな種類のがんが強いのか？」その子は8歳で自分のがんが抗がん剤より強いことを知っている。私はこう説明する。「このバービー（人形）とこっちのバービーはがんをもっているとする。これががんで、これはもっと重いがん。このバービーは体の1カ所に腫瘍がある。こっちのバービーは身体の内側に腫瘍がある。薬にとっては腫瘍が1つだけのバービーの方が身体の中に入りやすい。そうするとがんは消える。こっちのバービーは抗がん剤にとって難しい。薬が体に入って身体全体をきれいにするのが難しい。時間がかかるかもしれない。だから、新しい薬で治療を始める」。

ところがその子は（この時点で）「その薬が効かなかったらどうなるの？」とは訊かない。私はそういう質問を期待する。その子はそれまで質問をいろいろしてきたから。そこで私が言う。「薬が効かないとがんがあなたの身体の中で進行する。どれくらいの早さで進むかわからない。早いかもしれないし、遅いかもしれない」。そして、「あなたの身体は本当に疲れてくる。あなたの身体はがんを負かすことができないかもしれない」「がんが勝つかかもしれない。そうしたら、それは身体が動かなくなるということ」。

【動かなくなるということは死を意味しますね。両親がいないときにあなたにたずねるわけですね。その子は理解しますか】

ええ。そう話す前に私はその子の父親にたずねる。「（本当の事を伝えても）いいですか？」私は許可を求める。私は父親にその子がこの質問を私にしたと話す。父親は感謝して、というのは子どもとこういう会話をしたくないからと父親は言う。彼は誰か他の人に同席して欲しいと願う。そのことについて話すと感じ的になりすぎてしまうから。そこで私は言う。「いいですよ。（親の）許可がある限りこういう会話を喜んでします」。父親は感謝してくれた。しかし、それでも私がその子にそのことを話し、そのことばを使う前に許可を求める。

【日本では医者だけが症状について説明する。アメリカではあなたや医者以外の人が症状について説明できますか】

私の役目は、医師の話を分かりやすく子どもに説明すること。説明するのに医師とともに活動する。医師が次にこういう事が起きるだろう言うと言が子どもに話す。もし私が質問して、子どもが私に質問して、私にわからないときは私が医師にたずねる。

たとえば、白血病という場合、小さい子にはその意味が分からない。そこで、私は、渦巻きキャンディを見せる。キャンディが血液でできていて、元気な血液が赤で病気の血液が白と話す。その病気の血液の方をなくすためには、いろいろな薬が今はある。時間がかかるけどと説明する。それから、たとえば、子どもが「放射線はどうやって自分の体に入るの？」と私にたずねると、「それは日光みたいなもの」と説明する。私は医師に「それで合っている？」とたずねると彼らは「それは良い言い方だ。続けて」と言う。そうやって質問に説明する許可を得る。「私に分からないこともたくさんあるので私は説明する。私はサポートする」と家族に話す。医師がやさしい説明の仕方を教えてくれる。

【入院中の子どもたちはお互いに会えますか、お互いに話ができますか】

プレイルームがあります。プレイルームを見ましたか。(昨日は見られませんでした)。窓が覆われていたのね。これからお見せしましょう。毎朝看護師にどの患者が、プレイルームに来るのに体調がいいか聞きます。隔離されてないで、咳も熱も吐き気もない患者です。

患者はいつでも好きなときここに来ることができます。1時から5時まで開いています。プレイルームでは治療はない。プレイルームには影絵芝居があり、ティーベアやおもちゃがある。他の活動もある。1ヶ月に1度ティーンエイジャーの支援団体が来る。Cub's Scarves というグループで15分から20分話す。小グループに分かれる。12月にはパーティーがある。1月には料理の実演がある。

1ヶ月に1度家族支援グループが来る。大人たちは会合をもち、子どもたちは遊ぶ。月に1度病院の講堂で映画の夕べがある。スナック菓子があり、ポップコーン、キャンディーがある。兄弟や姉妹がやってくる。映画の夕べというのは、市民の支援団体が月に1度来て映画を見るのです。家族で参加する大きなイベントです。

【がんの子どもたちが自分の症状や死について話すのを聞いたことがありますか】

子どもが他の子について話すかということ？市民の支援団体に聞いたことがある。女子の患者がいて、「治療のためにアメリカ本土に行く」とは言ったが、「もうすぐ死ぬ」とは言わなかった。子どもが他の子について話すのはあまり聞いたことはない。

【入院中の友人が亡くなったときは子どもは気づきますか】

ええ。(間)基本として心の中ではね。サマーキャンプでは見ます。アメリカがん協会(American Cancers Society)が年下、年上の子どもたち、ティーンエイジャー、そして患者やサバイバーのために2回サマーキャンプを開く。そこで彼らは亡くなった患者、完治した患者について話す。そして、毎年12月3日病院では病院内教会で追悼礼拝を行っています。(クリスマスツリーに〇月に子どもが亡くなったという掲示を見ました)家族が来て、亡くなった子どもを偲びます。

サマーキャンプではより多くの話し合いを開きました。9月には家族を含めたファミリーキャンプがあります。

【患者と生存者のキャンプに親も参加しますか】

サマーキャンプは患者対象です。

【キャンプについて教えてください】

キャンプの期間は1週間。一番年下は6歳です。6歳から18歳まで。13歳以上はティーンエイジャーです。ティーンエイジャーは2週間近くまで過ごすことができます。スタッフは、ボランティア、看護師、医師、ボランティアスタッフ、私も一員。医療スタッフとアメリカがん協会からのボランティアスタッフがキャンプのスタッフになる。ボランティアスタッフは、患者と元患者になる。参加はたくさん。100人、たぶん60人…。たくさんです。スタッフは、その数の半分。たぶん30人、子どもが60人。泊まるのはCabin（小屋、別荘）です。料理は、スタッフがいてキャンプのために働いたり、掃除したり、料理をする。場所は北の海岸の岸の近くです。（すばらしい。私はキャンプが好きだな）私も。テントでのキャンプいいですね。（キャンプでは患者とサバイバーが話し合う最良の機会ですね）そう思います。

5-4 HUG HAWAII Yuki Floyd

HUG HAWAII のYuki Floyd さんに会う。Yuki さんたち3人で2008年に始めたグリーフケアの会だ。その内1人は、亡くなったプロサーファーかウィンドサーファーの奥さんだ。映画にも本にもなった人の奥さんで中心メンバーの一人だ。

Yuki さんは、11年前、夫を白血病で亡くし、その後、米国人と再婚し、ハワイに住むことになったNsだ。Yuki さんによると HUG HAWAII はハワイと東京で定例会を開き、ピアサポートを行っている。当事者であることで、相手が話しやすくなるという。筆者の病院で行われているがん茶論のような会だろうか。

悲嘆は、生産的なことをしないと前を向いて歩けないと感じているという言葉が印象に残る。自助グループを作ること、自分とは違う生き方をしている人と出会うきっかけを作ること、その出会いをサポートすることに徹していると言う。Yuki さんが考える、グリーフケアの要点は、

1. 悲しみから逃れること、活動、仕事をする。
2. 悲しみと向き合うこと、故人の日記、持ち物、洋服
3. 悲しみのエネルギーを他の方に向けること
4. ？

だった。4は、分かち合うこと？とたずねると、そうだったかなとの答え。聞いてもらうだったかもしれないと言う。

6. おわりに

初めに緩和ケアについて述べる。緩和ケアの目的は、図25のWHOの定義による身体的苦痛、社会的苦痛、精神的苦痛、霊的苦痛の4つの苦痛を取り除くこととされている。ところが、図23

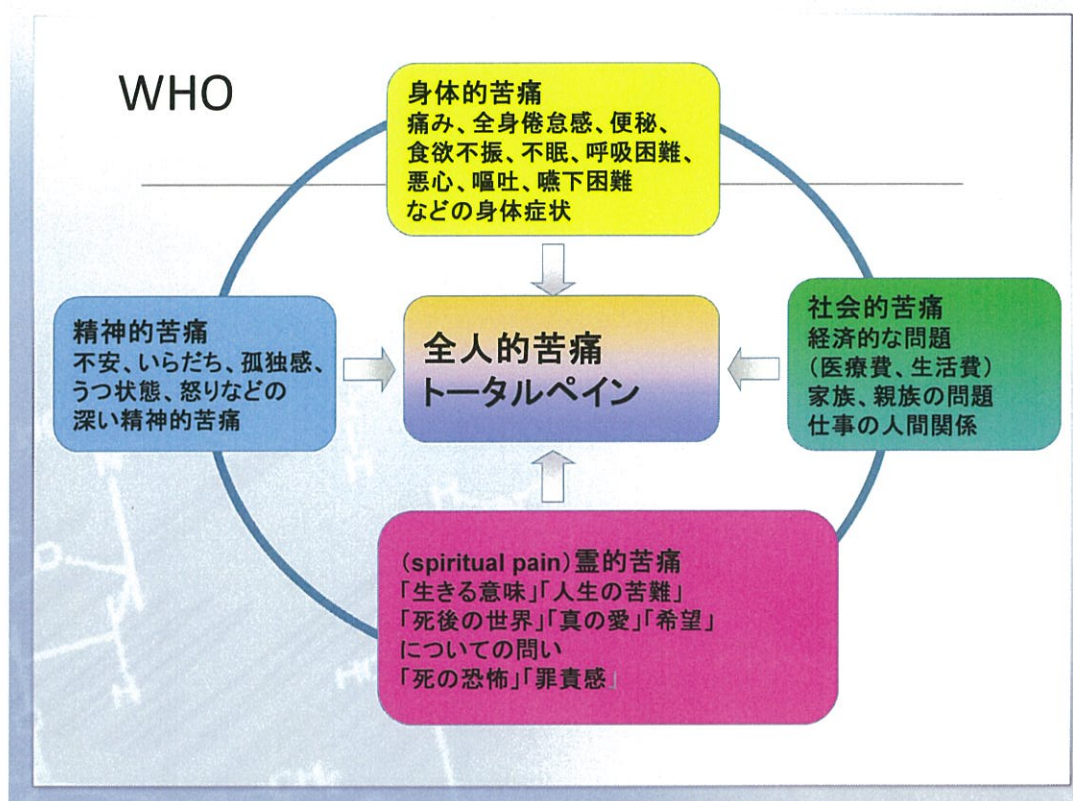


図 25 WHO による苦痛の定義

の American Society Clinical Oncology のモデルでは、4 つの苦痛以外に、1. 病気（診断、予後、併存疾患）の取り扱い、4. 社会的、7. 終末期のケア/末期における身体状態の取り扱い、8. 喪失と悲嘆が緩和ケアの目的として挙げられている。最近になって、緩和ケアは、がんの診断時から必要と言われるようになったが、図 25 からはその意味することが十分には理解されない。図 23 のモデルだと診断時から緩和ケアが必要とされると理解される。また、緩和ケアの対象は、日本ではがん及び HIV 患者が対象とされるが、米国では、進行性の病気で本来の寿命が短くなる人が対象になっている。

ここで、筆者の臨床経験からがん患者の終末期のケアを考えたい。筆者の病院では、緩和ケアが介入するがん患者の多くが、その年齢にかかわらず予後告知を受けずに亡くなっていく。予後不良と診断された場合、その事実を伝えられるのは、患者が大人であってもまず家族である。医師が治療経過及び検査結果を見て予後不良と診断した場合に、本人に診断結果がすべて伝えられているのは稀だと言えるだろう。すると、医師と患者本人を除いた家族は患者がいずれ亡くなっていくことを知っているが、本人は治療が続いていれば治ることを期待し、治療しなければ不安を感じる。ここでは、本人には治療及び今後の生活についての決定権はない。どうなっていくか分からない不安を感じながら日々を送ることになる。がんを抱えた患者はどうしてこのような時間を過ごすことになるのだろう。

Dr. Jeffry のインタビューで、日本はアジアであり、アジアの家族は死を忌み嫌うから、亡くなる人にそのことを伝えたくないという心性から来るのだろうか。がん患者本人は、がん末期に見られる症状を患いながら、どんな思いを抱いているのだろうか。

筆者は、緩和ケアの心理士として患者本人の話を聴く。その中で、本人の状態が良い時に、本人に治療が奏功しない場合に予後をどのくらい生きられるかを含めて知りたいかと早めにたずねるようにしている。筆者は本人の答えを記録するが、家族が希望していない場合に、医師はまず家族と相談し始める。これは一体どういうことなのだろう。

日本が、近代化を急いだ明治以降、精神的な問題として抱えたのは、家族主義と個人主義の相克だった。緩和ケアの場面で言えば、まだそのせめぎ合いが続いている。個人主義は、その前提として精神的自立と自己決定が求められる。緩和ケアが目指す患者の QOL 向上の方向を決めるのは患者本人である。ところが、日本では、患者の QOL を決めるのは家族になっている。

あるケースを紹介したい。筆者は、Kapi'olani Medical Center で、がんが脳に転移した 40 代の患者のカウンセリングを 3 回行った。その人は、最初の病気の治療で、手術をして抗がん剤治療をして退院するときに主治医から「あなたは必ず再発するから何かあったらすぐ病院に来てね」と言われたという。その人は「やっと退院するんだから、そんなこと言わないで、聞きたくもない」と返したという。筆者が会ったのは 12 月、「3 月に家族に会いに行こうと思うと Dr に話したら、3 月じゃ遅い、1 月に行ってらっしゃいと言うのよ。どう思う」とその人は言う。筆者は「3 月に何もなければいいけれど、何かあったら後悔するから、先に会ってきたらという話では」と返す。主治医は、必ず起きることを予測しているか、最悪の可能性を考えて患者に伝えている。

このケースからも、米国では、患者本人に伝えることが基本になっていることが分かる。一方、筆者の病院では、家族に伝えることが基本になっている。研修は、日本における緩和ケアの目的、対象、方法を考える機会になった。

次にグリーフケアについて述べる。筆者のグリーフケアへの関心は、1. はじめにすでに述べている。

KHTH は、喪失体験を持った子ども、きょうだい、保護者にとってあたたかな場所である。子どものグリーフケアは、子どもが思いきり遊ぶことだという理念に共感を覚える。KHTH は治療機関ではないが、治療的な場所だと理解する。KHTH の運営がすべて寄付でまかなわれていることは驚きであった。日本でやるとしたら、すぐ 1 回いくらの会費制になるであろう。

病院では、大人の患者も子どもの患者も亡くなっていく。患者が亡くなると、家族が病院から遺体を引き取る。家族は喪失体験を抱えながら日常に戻っていく。その時に病院に遺族外来や KHTH のような場所があったら遺族の支えになるだろう。いや、病院は治療する所だからそんな場所は不要だと言われてしまえばおしまいだが、緩和ケアの一つと考えてみたらどうだろうか。

KHTH のイベントはいずれも面白かった。ハワイの自然を生かしたイベントを行っている。筆者の勤務する病院は、グリーフケアを行える資源を有している。その資源を活用してグリーフケアを

行えば、悲しみを抱く人の支えになるだろう。今後、筆者は、がん治療センターでグリーフケア外来を始めたいと考えている。そして、いずれグリーフケアを含めた心理療法を行える心理相談室が備えられることを望むものである。

謝辞

当初、ハワイでの研修は KHTH と Hospice Hawaii だけを予定していた。ハワイに行く前に、順天堂医院がん治療センターの鶴丸昌彦先生が紹介してくださったハワイ大学医学部の町渥二先生が清田礼乃先生を、清田礼乃先生が稲葉道子先生と Kapi'olani Medical Center の Jeffry Wong 先生を、稲葉道子先生が湯浅美鈴先生をそれぞれ紹介してくれて、何人かの人に話を聴いたり、病院に行くことができた。ハワイの病院は抗体検査が厳しく、筆者が勤務している病院では受けなかった検査が必要で、病院に入れる ID をもらうまでに 10 日間ほどかかった。初めから準備しておけば、もっと病院の事情や医療者の話が聴け、緩和ケアの様子をもっと理解できたと反省している。

今回、休職して研修に出かけることを快く認めてくれたがん治療センターセンター長鶴丸昌彦先生、緩和ケアセンター長奥野滋子先生を初め、順天堂医院及びがん治療センターの皆様には感謝します。また、Kids Hurt Too Hawaii の Cynthia White と HiroIto、ハワイで研修の機会を与えてくれた方々に感謝します。

そして、このような機会は笹川記念保健協力財団の支援がなければ実現しなかった。ご支援いただいたことにあらためてお礼を申し上げます。

本研修が、日本における緩和ケアが、患者を中心とした包括的なケアを実現していくための糧となれば幸甚です。