

第47号

発行

群馬ホスピスケア研究会

責任者 土 屋 徳 昭

事務局 高崎市北久保町10-9

(吉本宅)

☎・FAX 027 (353) 1341

◁ ▷ 027 (323) 5824

印刷 前 あさを社

高崎市東町1654-59

☎ 027-327-1581

ねが い

いつでも どこでも ホスピスケアを!!

市民ホスピスセミナー 2001

2001. 3. 24 (土)

難病と共に生きる

一分け合えばつらさも半分

お話 久保塚好雄さん

特定疾患患者と群難連について

まずは特定疾患患者の現状と群難連についてということですが、はじめとして群馬県難病団体連絡協議会は「安心して受けられる医療や福祉制度」の確立を願って活動を続けている団体です。もちろん安心して受けられるということにつきましては、医療費が上がったり、或いは患者の認定が出される時に色々な問題が出たり、そういうことが一切省かれて、安心して医療を受けられる制度が私達の最も願っているところでございます。

その制度に対する国の対策でございますが、我が国の難病政策は、昭和47年10月に「難病対策要綱」に基づいて実施されました。

1. 調査研究の推進
2. 医療施設の整備
3. 医療費の自己負担の解消
4. 地域における保健医療福祉の充実・連携

を柱に各種の事業が推進されてきたということです。

平成8年度からは新たに

5. 難病患者とその家族のQOLの向上を目指した福祉施策を加えることとし、平成9年1月からは難病患者等に対するホームヘルプサービス・ショートステイ及び日常生活用具給付を市町村に対して助成を行う。その事業が加わりまして一応難病対策としては



自ら難病と共に生きる体験を語る久保塚さん

大変充実してきたということですが、その充実をした中で実はいろんな問題が含まれているわけですので。大きく申し上げました国の難病対策は、今申し上げましたこれがすべてでございます。

これによって難病対策事業が行われておるということですが、この中に難病患者の医療費の自己負担の解消というのは、平成10年に負担がかせられまして、この項目はみごとくつがえされてしまいました。そういう実情もあるわけでの位医療費がかかるか等も含めてお話しを進めてまいりたいと思います。

難病の概念

難病の概念というのをお聞きしたいのですが、難病とは、一般に不治の病ととらえられることが多く、その時代時代の医学水準や社会事情によって変化するものでありますが、現在の難病の定義が確立したのは、昭和47年の「難病対策要綱」でございます。

難病とは、一般に不治の病、原因も分からず、治療方法も確立していないということが原則でございます。今、国では難病の数を118病に指定してございます。これによると、難病対策として取り上げるべき疾病の範囲はふたつの点に整理されております。

医学的に治りにくい、原因も解明されていないような患者の立場からはなかなか治りにくく、経済的に非常に負担となるような病気を難病とする医学的観点と、治療はハッキリしているものであっても、治療の時期を誤るとかその他の理由から病気が慢性化して、障害を残して社会復帰が極度に困難、もしくは不可能である患者を難病患者と考える社会的観点から考えた二つの点が、難病の中心として考えられるということでございます。

そういう病気の方は何種類位国が指定している件数が居るのかというのが次でございます。



参加者は少なかったが、熱心に聴き入る

特定疾患患者の現状

現在、特定疾患治療研究事業というのがありまして、118の病気を全国の大学の研究所に委ねて、国が予算を取って研究をしていきたいという事業があります。それは、特定疾患が治療研究事業という名称で現在進められておるわけですが、その対象とされる病気は、全国で45疾病435,678件（1999年度末）（前年度対12,554件増）となっておりますが、最後の11ページに詳細は載っております。

全国の特定疾患患者を上位から見ますと

- 1、潰瘍性大腸炎
- 2、パーキンソン病
- 3、全身性エリテマトーデス
- 4、突発性血小板減少性紫斑病
- 5、強皮性、皮膚筋炎及び多発性筋炎
- 6、後縦靭帯骨化症
- 7、クローン病
- 8、サルコイドーシス
- 9、脊髄小脳変性症
- 10、網膜色素変性症

となっております。群馬県でもほぼ同じ傾向が見られます。特定疾患に認定されますと、医療費の個人負担は国と県において負担されておりますが、平成10年5月より患者一部負担が導入され、併せて重症度基準も実施されてしまいました。この時、患者一部負担は月4回を限度に530円負担となり、13年1月から800円と増額になっております。ただし70歳以上です。

患者会の組織状況

群馬県では、13団体でその他の患者については患者会は未組織であります。未組織患者の組織化については、少人数やリーダー的な人が得られない、症状等から活動に制限がある等の理由が挙げられており、これらを克服して組織化するには幾つかの問題点をクリアしなければならぬ、というのが現状です。

支援団体

東京電力労働組合群馬総支部
連合群馬
スズラン労働組合
群難連を物心両面から支援して下さる団体です。

現在群難連に加盟の患者会は

- 1、群馬県腎臓病患者連絡協議会
- 2、群馬県腎炎ネフローゼ児を守る会
- 3、全国パーチェット病友の会
- 4、日本リウマチ友の会
- 5、全国膠原病友の会
- 6、全国無筋力症友の会
- 7、全国心臓病の子供を守る会
- 8、群馬県肝臓病の会
- 9、ひまわり会（小児糖尿病の会）
- 10、個人参加難病の会
- 11、全国パーキンソン病友の会
- 12、日本二分脊椎症協会
- 13、群馬県潰瘍性大腸炎・クローン病友の会

この13団体による会員数は3,340名です。

この事務所は新前橋の群馬県社会福祉総合センター4階にあります。

主な活動

主な活動につきましては、昨年25周年記念行事と共に「がんばれ難病患者・日本一周激働マラソン」というのを北海道を振出しに最後は沖縄、東京に戻ってまた北海道へ帰って来ました。一年間一人のランナーによって全国への大きなキャンペーンをひいたわけです。各県を全部訪問をして、県知事に会って要望事項等を渡したり各地区で盛んな事業が展開され、啓蒙活動としては非常に大きな成果を収めました。

全国の難病患者の運営の中心としてJPCがあります。会員が34-35万になると思います。

もう一つ心配なことは、一昨年5月から導入された特定疾患治療研究による難病公費負担制度に患者一部負担により現在、受診抑制が表れているということです。重症度基準導入によって特定疾患患者にも影響を及ぼしております。

インターネットのアクセスは1日3~4件

13年度からIT事業推進のための委員会を設置しまして、インターネットのアクセスは1日3-4件有り、年間2,100件以上の利用があります。如何に患者が情報を欲しているかが伺えます。

県の保健予防課による指導と財政援助

県の保健予防課による特定疾患患者や小児慢性疾患患者に対する医療福祉行政の配慮や、群難連への指導と財政援助は会の活性化に大きなウエイトを占めております。また県内70市町村の難病患者に対する福祉行政では、ご理解を頂き特定疾患患者見舞金支給制度は大方の市町村が実施しております。



「患者会の果たす役割は大きい」

昭和49年に県庁にて県の指導により難病4団体が初会合を開きました。その後役員宅の自宅を転々として会を運営し、59年に県の福祉会館に入居する事が許され、現在は県社会福祉総合センター4階で活動をしています。

群難連の結成よりの歩みについては、昭和49年より平成12年まで記載されておりますので、後でご覧になっていただきたいと思っております。

患者会の3つの役割

- 1、病気を科学的にとらえること。
- 2、病気と闘う気概を持つこと。
- 3、病気を克服する条件をつくり出すこと。

この3点は現代医療の課題でもあると言われております。

今後の活動について

- 1、見舞金制度未実施町村に対する実施促進
- 2、国の医療制度の改悪反対運動
- 3、難病相談事業の開催（テレホン相談含む）
- 4、特別賛助会員と一般賛助会員の継続拡大
- 5、人材発掘と組織の強化
- 6、加盟団体への協力支援を図る
- 7、難病相談事業と保健行政機関との連携推進
- 8、地域患者会結成の推進と支援拡大
- 9、難病対策の拡充を求め、JPCとの強調推進
- 10、IT業務の推進と情報の収集、提供

患者への県民と行政の理解を頂きたい

難病患者の在宅療養では、生活圏の住民の理解が大切であり、病気に対して偏見を持たないで下さい。県に対する要望として強くお願いしておきます。病状の日替わり、今日良くも明日は分からないのが難病患者の特徴で、特に外部疾患と違い内部疾患患者では病状が見えないことから理解がしづらいという現状があります。また、群難連に加盟されていない患者への情報の伝達手段が無いと言うことです。行政にある名簿の公開はプライバシー侵害から利用できませんので、患者会に入っている会員以外の人に情報を届けることが出来ません。情報を届けられれば、理解と勇気が湧いてくるのではないかと思います。

重症筋無力症について

特定疾患として1972年4月に指定され、現在患者数11,897名を数えており、群馬県では223名で発生率は約1万人に3名であります。

地球の重力に対して筋肉が無力化する。重力に抵抗する力が弱いということが、この病気の特徴だと言うことです。この病気を理解するための重要な部分としては、神経接合部、レセプターと言っているのですが手足などの筋肉を動かすメカニズムは、複雑ですが神経接合部、神経と筋肉の間にある隙間、接合部を通して伝達物質が送られていくのです。運動に重要な伝達物質はアセチルコリンといいます。伝わっていくと筋肉が収縮を起こします。そこで体を動かしたりできるわけです。筋肉を収縮させて緊張させているだけでは大変なので、今度は筋肉側から入って来たアセチルコリンを分解します。分解しますと弛緩という状況が起きます。このほぐれる物質は筋肉から出てきます。これをコリンエステラーゼという名前と呼んでいます。両方がうまくおこなわれている状態は健康な人の運動の状態です。

ところが重症筋無力症は、接合部の隙間のここに異常があるわけです。折角行ったアセチルコリンが筋肉に伝わらない、伝わっていった部位が今度は筋肉から出るコリンエステラーゼで分解されて、さらに力がでない、これが接合部が悪い為に行ったり来たり出来ない。これがこの病気の重要なポイントです。

そういうことで人間の体というのは、神経の末端から出るアセチルコリンと筋肉から出るコリンエステラーゼが働き合って体が動いている。なんの気なしに動

いている人はわからないのですが、この病気にかかった人は、「何で体が動かないのだろう」ということで悩む、それがこの病気の特徴です。症状は一番最初、目に出てきます。物が下がってしまう、物が二重に見える。午前中良くて午後悪くなる、日替わり変動。物を飲み込んだり、喋ったり出来なくなる。あごに力がなく噛めない。もう一つ大きな症状としては、全身型、四肢の運動が障害され、悪い所にでてくると呼吸器の筋肉に出る、自分で呼吸が出来ませんので人工呼吸器で回復を待つ。手が上がらなくなる、歩くと疲れるので休みながら歩く、字が書けない、風邪をひくと症状がいっぺんに悪くなる。というように怖い症状がでてきます。

原因として、私たちの体は体外からウイルスが入って来ますと、体内で抗体を作って、その抗体によって病気を抑える免疫機能があります。人間の体には様々な組織があって自分の組織を攻撃しない様に仕組みされている。重症筋無力症の免疫は、体の中で攻撃を起こしている極めてわかりづらい発生源であるのです。筋無力症の血液の中にアセチルコリン抗体が出来て、接合部にくっついて妨害するものだから普通の人の10分の1か2しか筋肉にいかない。抗体を取り除けば良くなるのですけれども、一度出来た抗体を取り除くのは、なかなか難しい。

そこで薬を使うわけですが、薬については、対症療法として、マイテラーゼ、ウブレチット・メスチノンという薬が出来まして、一時体に力がつくということでズウーと使っているわけです。

治療として、抗体が発生する場所は、胸腺にありますので、胸腺摘出手術をすることが、今の治療の全てです。手術と併せてステロイドで免疫を抑制するわけです。胸腺の手術で状態が良くなる結果が出ています。



こすもすコンサート

こすもすの家建設のためのチャリティー・コンサート



人は誰も、こすもす咲く庭を眺め、いつもその人が在ったように自然に選ることを願っています。宇宙(コスモス)の中で、永遠の存在として……。病人でも老いても、その人らしく、その人の尊厳が保たれ、一生を全うできるような「こすもすの家」をみんなで創りましょう！

日時 2001.11.18(日) 午後1時30分～4時

場所 すみれ幼稚園(高崎市江木町)

会費 1000円

***** プログラム *****

第1部 ピアノ三重奏 出演(東 喜峰・横尾武宜・横尾典子)

1. ヴァイオリン独奏
 愛の喜び クレイスラー作曲
 ホームスイートホーム変奏曲 ビショップ作曲
2. チェロ独奏
 エレジー フォーレ作曲
 白鳥 サン・サーンス作曲
 MY HEART WILL GO ON
3. ピアノ独奏
 演奏会用練習曲より「ため息」 リスト作曲
4. ピアノ三重奏
 リベルタンゴ A. ピアソラ作曲
 カノン バッヘルベル作曲
 美しき青きドナウ J. シュトラウス作曲
 ラデツキー行進曲

第2部 J バンド 出演(西田雅子・森島圭子・早川浩嗣)

- J、はたる、ウインター(西田雅子オリジナル)
- 竹田の子守歌
- ヘッドライト
- 明日に架ける橋
- ザ・ローズ
- 花
- 帰れない二人
- 見上げてごらん夜の星を



左から西田、F・ヒサヨ、森島さん

■出演者プロフィール

東 喜峰(ヴァイオリン)
群馬大学教育学部卒。ヴァイオリンを寺村太郎、藤崎文紀、加代康子、黒崎功仁彦、北川裕子の各氏に師事。ピアノ三重奏ジュバルティを主宰し、県内各地で演奏活動を展開する。群馬シティフィルハーモニーオーケストラコンサートマスター。現在、伊勢崎工業高校教諭。高崎演奏家協会会員。

横尾 武宜(チェロ)
群馬大学教育学部卒。18歳の時よりチェロを始める。磯田寛治、黒越憲各氏に師事。1985年より群馬大学の同期生とジュバルティ・アンサンブルを結成し県内各地でピアノ三重奏を中心とした室内楽の演奏活動を行い好評を博す。現在、桐生市立神明小学校教諭。

横尾 典子(ピアノ)
5歳よりピアノを始める。昭和音楽短期大学専攻科卒。ピアノを小池純正、朴敏二各氏に師事。音楽理論を田辺健吾氏に師事。ヤマハ音楽教室の講師を経て、現在自宅にてピアノ教室を開き子供たちにピアノの指導をする傍ら、チェロやヴァイオリンとのデュオやピアノ三重奏などの室内楽を中心とした演奏会を県内各地で行う。

■出演者プロフィール

西田 雅子(ボーカル、Piano)
音大声楽科を卒業後、都内にてプレイヤー活動。NHKにてオリジナル曲作曲大賞受賞。NTT企画オリジナル曲コンクールにてオリジナル曲受賞6ヶ月間インターネットにて世界中に自作曲流れる。現在J-MUSIC音楽教室、各音楽教室にて講師活動中。J Bandにてボランティア活動に力を入れている。

森島 圭子(ヴォーカル、クラリネット他)
小・中学校でピアノ、高校で吹奏楽部に所属し、クラリネットを担当。高校を卒業した'98年(平成10年)よりヴォイストレーニングを受け始め、数回のライブステージを経験。J Bandにて音楽活動中。

早川 浩嗣(ウッドベース)
ロカビリー他色々なジャンルをこなし都内を中心にLive活動を幅広く行っている。J Bandのメンバーとしてボランティア活動中。

連絡先 群馬ホスピスケア研究会事務局
電話・ファックス 027-353-1341
027-323-5824

市民ホスピスセミナー

2001・5・26 (土)

アカヤシオを 見る会

高崎市 吉井一仁

18人もの参加があり、天気にも恵まれ、ほぼ計画通り赤城の自然に出会えて、企画した者としては嬉しい限りでした。

残念ながら、今回はアカヤシオが見られませんでした。アカヤシオは、やはり第3土曜日迎りが良かったようです。来年は、開花時期に合わせて是非見に行ってください。

皆さんのお話を伺うと、以外に覚満淵に思い出や思い出入れがあったので驚いてしまいました。

それにしても、カッコウの鳴き声の中で、アカゲラの羽ばたく姿を見ながら一着に歌ったことは素晴らしいことでした。

前橋市 小平 翠

妻は1997年11月のがんの手術後、いったん回復したようにみえたので翌98年6月には赤城でれんげつつじを見て楽しみ、そして肺その他への転移によって体力が衰弱しはじめた10月にも覚満淵をなんとか一周した



黒松山をバックに記念写真。ハイチース!!

というアウトドア最後の思い出の地でした。そのため亡き後私一人ではどうしても訪れる気がしませんでした。今回の企画には同じような思いを持つ方々と一緒にということと、2年という月日のなせるわざかきほどの抵抗感もなく皆さん方と楽しい一日を過ごすことができました。分ち合いの会から次のステップとして多少とも出会いのチャンスが得られるようこのような企画は大切にしたいと思います。

高崎市 吉本明美

参加者の殆どが亡くなったご主人や奥さん、子供さんへの想いと一緒にハイキングへ出かけました。お登りの時の一人ずつの話には涙もありました。でも何かが始まったような気がします。「それでも生きる」事を自然の中で私は皆の顔を見ながら考えていました。

笑顔で一日を過ごせた事、仲間がいるという事、一人じゃない事……。それを信じて欲しいし、私たちもそうする……。そのことを感じさせてくれた一日でした。皆、ともかく、生きよう！そして、また一緒に遊ぼう！話そう！笑顔で過ごそう！私はとても素晴らしい日をお過ごししました。来て下さった皆さん、本当にありがとうございます。

前橋市 齊藤 正

誰もが、何回ともなく、家族でかよったであろう山でも、さびしさをもった仲間との花見会は、心のそこから「美しい」とまだ言えない。胸のつかえがどこかにあるようで、美しさの感じ方が以前と違う思いだった。

何処を歩いても思い出の所ばかり。ここではこんな事があった、この場所はと……。思い出が走馬灯のように次々によみがえってくる。言葉には出せないが、誰もがこの様な思いを持っていたことだろう。

そうはいっても過去には戻れない。長い時間がかかっても、これからの生き方を決めなければと思いつつ、下山してきました。



今年度3回目のホスピス・セミナーはセミナー始まって以来の屋外での企画。自然現象が相手で日程の設定がとてもむずかしかった。

悩んだ末に決定した5月26日は、覚満淵ではアカヤシオはみられなかった。ただ遠く山頂付近にピンク色の塊があって、「あれがアカヤシオだよ」ということだった。

残念ながら花は身近に見ることができなかったが、そこに集った人達と共に語り合い、共に歌い、また共に食する中で、一人ひとりの心に、あの淡い優しいピンク色の花がほんのりと咲いたように思えた。



大阪大会 一粒くも笑うもええやん大阪一

今年の大阪大会にはなんと、二日間で延べ5,300名もの参加があった。医療問題をめぐる研究会、学会などで、これほどまでに多くの人々が参加する会はほかにはない。なぜか、それはこの会が市民参加を大切にしてきたからだ。医療の受け手、「消費者」である市民・患者が医療従事者とともに、同じ土俵の上で互いの意見、考えを述べ合うことができる、そういう場であるからだ。医学・医療の分野に市民部会、市民ネットワークを持つことも、象徴的にこの会のスタンスを表している。多くの研究発表、講演、シンポジウムの行われたプログラムの中から「市民ネットワーク」の企画を報告したい。

市民ネットワーク（市民活動集まれ〜）企画 パネル討論（ミニシンポ）発表要旨

ホスピスは今 もういちど告知について考える

レポート 土屋 徳昭

「告知」古くて新しいテーマである。それは、当事者にとっては常に初体験の問題だからということと同時に、医療という大きなシステムの中の問題であるがゆえに、急な変化や展開が起こるといことが有り難い問題だからであろうか。患者・家族の側でも「告知」をめぐる悲劇が繰り返され、医療者の側でも苦悩が絶えない。「告知」の是非も含めて、4人のパネラーが話した。患者家族側の立場から二人が、医師の立場から一人、そして群馬の土屋は市民の利益の立場から発言した。以下にその概要をレポートする。

れを結びつける努力をし、一定程度その道筋とネットワークができたことがあった。

同時に、市民こそがホスピス運動を牽引していかなければ、「ホスピス」の質が落ちてしまうと認識する使命感に憑き動かされたものたちが真剣に集ったという様子が見えた。

事前の準備も周到で、司会者、パネラーがそれぞれに自分の役割と主張を練った。その結果として大阪大会のミニシンポは結実した。

パネラーの4人は異なる立場から「告知」を述べた。

告知という言葉が死語になるような 医療環境を作ろう

市民ネットワークとしての企画を持って4年目、今年はこれまでになく「本気」でやろうとする気迫があった。その背景には、過去3年間の地味な取り組み、すなわち、この4年間、ホスピス運動において、市民の役割こそを重要だと認識する個々の市民を集め、こ



パネラーの4人



司会の隅崎、吉本さん

私は、市民・患者の利益の立場から発言した。「告知」されることが利益、ということではなく、「知る権利」が保証され、「自己決定」ができることが利益であるという立場である。

最近、HIVに関する訴訟の一番で「阿部被告」が無罪判決を受けた。これは変だと思った。無罪判決の根拠は、以下の「告知裁判」の論拠と通じているのである。

「名古屋がん告知裁判」(胃がんを胃潰瘍と嘘偽に伝えられたため、適切な手立てが採れず、手遅れの状態を作り出され死亡したと、患者側家族から訴えられた医師が無罪になった。)で明らかのように、今日、「告知は進みつつある」が、相変わらず、医師の「裁量権の範囲」で進められていると言ってよいだろう。

基本的人権と医師の「裁量」権という次元の異なる「権利」をあえて同列化して、今日の「告知」は成り立っている。つまり、医療の世界においては、「裁量」という名のもとに、医師に決定権があり、患者はそれに従属するという、主従の関係が法的に保障され、保護されているのである。

告知という言葉は、やはり、上位下達語、役所用語である。患者中心の医療のもとでは、「告知」などと

いうおどろおどろしい言葉自体が死語になるだろう。そういう、患者と医師の関係こそが構築されていかなければならないことで、これこそが、医療における「構造改革」の一面である。

ちまたでは、口々に「構造改革」と言われているが、この問題一つをとっても、既得権者の抵抗はさぞかし大きいことだろう。この抵抗の壁を突き崩すのは、やはり、市民しかいないのである。

このような「告知」という言葉が死語になるような環境と関係作りこそ、市民ネットワークのめざす医療だと思う。

1. 患者の基本的人権(知る権利と自己決定)が保障されること。
 2. 患者が自己決定できるようにわかりやすく、自分の身のように思いやりをもって、基本的には直接本人に説明すること。
 3. 情報は患者自身のもの。情報の開示を原則にし、患者が治療の選択や決定に有効に活用できるようにすること。
 4. 医師、病院の選択やセカンド・サードオピニオンなどの裁量を自由に保障すること。
- 市民ネットワークは「悲しみサポート・ネット・JAPAN」の設立に向け活動しています。



左から吉本・山下・相浦・隅崎・土屋・矢津さん



ホスピスセミナーのお知らせ

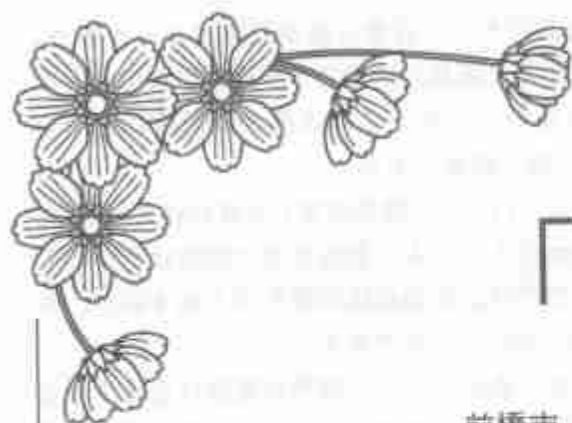
- 日時：10月27日(土) pm1:30~3:30
 場所：群馬県社会福祉総合センター
 お話：上原喜久司さん(前橋市あずさ動物病院院長)
 テーマ：人間らしく生きる～娘が難病になって

娘の突然の発病・・・家族の苦悩の始まり・・・

獣医としての動物たちとのかわり。

大切なことは、人間が最後まで尊厳を持って生き切れる社会的環境を築くこと。

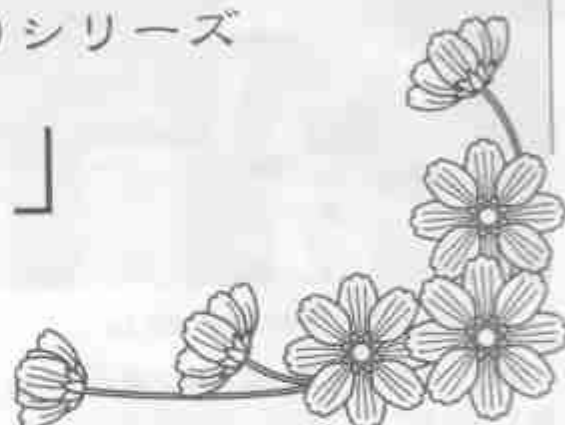
入場無料 連絡先：群馬ホスピスケア研究会事務局



看取りシリーズ

「わかれ」

前橋市 齋藤 正



世界が180度逆に！

配偶者との「わかれ」がこの様につらいとは、想像してもみなかった。それも「まだこの歳で」。

妻とは別れについて冗談ぐらいには話題になったが現実に体験してみると想像を絶する。世界が180度逆になった様で、何にもかも捨てて妻のもとに行きたい。何んで家族のためにも自分の身体の管理ができなかったのかと妻をうらむ反面、妻のことなら頭のとっぺんから足のつま先まで知っていたつもりでいたが、病気に気付いてやれなかった自分を情けなく、妻を責め自分を責め心が混乱している。

聖書のみ言葉に「人はその父と母を離れてふたりの者が一心同体になるのです。それでもはやふたりではなくひとりなのです。」とあります。今はひとつだった体が半分になってしまった。何をすることも片手落ちになってしまう今日この頃です。結婚以来今迄、二人で一人龍の生活。おのおのの足らないところを補いあって家庭を築いてきた、それが一瞬にうちに崩れてしまった。

「夫婦三世」を目標に

「親子一世夫婦二世」ということわざがあるが、妻とのつき合いは結婚前から合わせると三十五年位になるから、すでに親と暮したときの倍になる。これだけ長いつき合いになると、だまっけていても心はお見通し、「一心同体」とはこの様なことなのだろう。私達夫婦も「夫婦三世」を目標にいろいろ計画し準備をし

てきた。準備も順調に計画通り進んでいたが、妻との別れがあるとは計画になかった。いままでの計画と準備がすべて無駄になってしまった。夫婦そろってのこれからであって、一人になることは考えてもいなかった。

妻は多くの趣味と、また仕事を持っていて、「私はおばあさんになってもやる事が沢山あり、ゆっくりしてられないわ。」と、はつらつ人生をおくっていて、夫の私から見てもうらやましい人と思えてならなかった。皮肉なもので、この様な人が人生を早く終りにしてしまうなんて。私がかわってやりたかった。

「お父さんが心配だ」

妻はベッドで「子供達は心配ないけれどお父さんが心配だ。お父さん沢山の友達をつくつて。」と私のことを案じていた。又彼女は意志が強かった。病気（わかってから八ヵ月で天国へ）にかかってからは夫婦二



人でたかかった。最期の三ヶ月間は私も介護休暇をとり病室に二十四時間共にいた。

「弱った姿を見せたくない」

妻は多くの人達とのつき合いがあったが「誰とも会わない」を最後までつらぬいた。兄弟にも病気のことは最期の二週間前に話し、見舞もことわった。なぜかという「弱った姿を見せたくない。」ひといちばい元気だった彼女は「今会うと一生弱った姿を思い出されてしまう。会わなければはつらつとした親子を思い出してもらえらるから……。」と言うのが理由であった。「幸せだった。ありがとう。」

病室でテーブルに一人ひとりに別れのメッセージ吹き込み一人ひとりに「ありがとうございました。」と言葉をむすんだ。夫の私には「親子はお父さんと楽しい人生をおくれ幸せだった。ありがとう。」と何度も何度も涙を流しながら札をいっていた。

まだベットから起きあがれる時、一人ひとりに手紙を書いたが「私はまだ死ねない。」ということで全部やぶってしまったそうだ。だが手紙も書けなくなりテーブルにしたしだいである。テーブルは肉声を聞くのでなおさら辛くやるせない。

留学途中の子供との別れ

末の子供との別れも壮絶だった。留学でニュージーランドに送り出してから入院であった。

この時、子供はお母さんが助からないことは知っていた。留学の途中、子供を会わせたく一時帰国させた。葬儀の時、「帰国しても話ができないならば共にすごせ話が出る時に。」と、妻と話し合っただけのことである。半月ほどお母さんと病室で時を共にし、留学先に帰る時の別れが辛かった。生きての別れである。妻も子供もこのうえなく辛かったと思う。壮絶な別れだった。葬儀には参列しなかった。留学先でひとり泣いたそうだ。最期の時、留学先の子供からケイタイに偶然に電話があり、上の子供と私と妻と家族四人で神にお祈りし、お別れした。

子供は強い、これで良かったと思う。

別れから一年

妻との別れから一年。何処を歩いても一緒に来た所、行った場所。知らない土地へ逃げ出したい気持。日がたつと悲しみが少しずつ薄らぐと言うが、私には今だ悲しみの辛さに変化はない。家に一人、話し相手の居ない辛さ「さびしい」。

夫婦の関係はいずれ別れが来る。早いか遅いの違いである。歳をとつての別れが普通であるが、早すぎる別れも新聞の「おくやみ」欄を見ていると、日に一人か二人は必ず載っている。誰れも別れについて元気な時は話し合っていないが、私が体験してみると、元気な家族でも話し合いの時を持ったほうがいいと思う。

これからの私の人生は妻と暮した年月生きるかも知れない。どの様な人生になるかは神様にしかわからない。妻との別れも神様の計画だったのだろう。

人生の「よしあし」

人生の「よしあし」は人生の最後にならなければ結論は出せない。妻は「私は幸せな結婚生活だった。ありがとう。」と言っただけの最後。私はこの言葉に救われた。これでよかったのだと。……



発病半年前の妻と……

寄付 ありがとうございます

(2001.6~2001.8)
社務部よりお知らせ

原 国一、吉田紀代、小林昌子、木暮よし子、金井レイ、眞原信子、上野照子、入沢 正・嘉代子、中島純子、榊田清子、佐本 肇、多田あや子、阿部聖一郎、石田真弓、宮坂久枝、椎名恵子、吉田 綾、野木久美子、神岡順次、星 喜美枝、フリーマーケット6月、細島武一、外山雄一、塚本礼以子、石原典子、中村恵理子、松本祐佳、羽島秋子、小林誠子、堀越響子、高橋正子、木村敬子、白井 龍、川田いつみ、梁 勝則、川村洋子、大沢剛子、岸 京子、鈴木庄亮、匿名1、貞松直孝、三木富巳栄、大下大圓、皿海二子、樋口隆子、高野昭夫、高崎栄子、寺島吉保、小沢智子、小山みどり、伊藤ひろみ、剣持政幸、立石和代、谷 莊吉、中野貞彦、高田亀代、関 三枝子、唐沢 仁、中澤弘子、須藤まさ子、福田善昭(日

室グループ)、高橋豊一、小出者二、河田定久、榊田ヨシユキ、中村、野村トキ子、国定、内田、大塚瑞子、蜂巣寿美子、金井紀子、堀江美也子、藤井京世、矢津 剛、萩原千代子、飯塚礼子、小口辰江、内瀬絹代、佐野陽子、山下浩介、石岡京子、山口典利、堀田久子、高橋美枝子、小野沢シモ、船津直美、加藤やよい、荒巻真由美、飯島龍一郎、三木製薬八、船津信子、細谷孝子、斎藤高子、三浦恵子、あさを社、江原洋子 <489,371>

★ 群馬ホスピス研究会通常活動資金のための寄付
郵便振替 番号/00560-4-5287
名称/群馬ホスピスケア研究会

★ 看取りの家 (こすもすの家) 建設基金のための寄付
郵便振替 番号/00170-9-47945
名称/群馬ホスピスケア研究会
「建設基金」

フリマ 続けて
ます!

「こすもすの家」実現のため基金活動としてフリーマーケットへの取り組みを続けています。

次は 11月24、25日

(高崎まびす講)

高崎サヤモールにて

みなさま、物品の提供と当日のご購入に協力して下さい。

編 集 後 記

あるボランティアに参加してSさんにめぐり合った大きな体に大きな声、初めは戸惑ったけれど何回か接しているうちにSさんの中に「障害者と社会との接点」を考え、知的障害者だからと社会から隔離するのではなく、社会に出してやりたい・・・けっして口に出して言っているのではないが、行動に溢れている。素晴らしい人に出会えて、彼の魅力に共感して集う多くの人達とも知り合えた。偉大な私に何が出来るか分からないが呼びかけを心待ちにしている。(Ta)

このあたり、阪神淡路大震災のころはどうだったんだろう…。新幹線が新大阪を出て新神戸に着くまで、意越しの景色をながめながらそんなことをぼんやり考えていた。神戸の街に降り立って見る景色に震災の跡形は見当らない。あの7年前の……。

神戸に行ったのは、日本ホスピス在宅ケア研究会市民ネットワークが試みようとしている悲嘆ケアの全国ネットワーク「悲しみサポートネット」JAPANの研修会のためだ。愛する人との死別後の悲嘆を支えるシステムをこの日本に作りたい、切にそう思う同志がいた。温かく、熱意と希望に溢れていた。

思いがけない死別、理不尽な別れ、人が立ち直るためには人の心と関わりが要る。又、それしかない。(No)

1冊の本を紹介することで編集後記に代えたい。「入院中に病院を抜け出して、自然の中を歩きました。そうすることで、代謝も良くなり、便通もあり、良く眠れるのです。医療手段を持たない動物は、いかに治療していくのかと、その種の本能も調べて考え抜きました……」と、語られた通りではないが、8月下旬の夕方5時台のNHKラジオ「病氣とどう向き合うか」のゲスト柳原和子さん。柳原さんは、4年前に2期の卵巣ガンで闘病されたノンフィクション作家。徹底して今までのガンになるような体質や、生活習慣を代替療法を取り入れながら改め、今日に至っている方である。本は、自分がガンを患った体験を克用に記すと同時に、末期・再発・進行ガン長期生存者にインタビューしてまとめ、また患者のところで専門家にインタビューし、医療不信を文明・文化の問題としてとらえ直したA5版で600Pに及ぶ大作である。私自身まだ片程しか読んでいないが、すべての人に読んでもらいたいと思ってここに紹介した。事情が許せば是非とも直接お話をうかがってみたい。

(「ガン患者学：長期生存をとげた患者に学ぶ」晶文社刊 2600円) (To)

