

## IV. 地域緩和ケアネットワークと在宅緩和ケア

### 3. 〔姫路市〕患者会と医療のネットワーク

大頭 信義

(だいたう循環器クリニック)

#### 姫路地域での緩和ケアネットワーク

姫路に緩和ケアをめぐるネットワークが動き出したのは、1996年に全国で28番目の緩和ケア病棟が聖マリア病院につくられたのがきっかけだった。当時、日本ホスピス在宅ケア研究会の地域版として、播磨ホスピス在宅研究会が熱心に活動を開始していて、「姫路にグループホームを造る生き生き市民の会」が勉強会を始めたり、介護や福祉をめぐる講演会を開催していた。

1994年12月に、カソリック系の聖マリア病院首脳部との話し合いで、緩和ケア病棟の建設に合意ができてやがてホスピス病棟への改造が行われ、病棟長やナースやシスターの配置が進んだ。緩和ケア病棟にボランティアを送り込んだり、病棟での音楽会や餅つきなどのイベントにも参加した。市民に対して開かれた学習会「ホスピス症例検討会」が49回に亘って開催されて、ホスピスがどのようなものかを市民と共に話し合ってきた。その成果は、市民がホスピスとはどのようなものを理解する上でとても大きなものをつくることができたと思う。

そして、3年前からは、この学習会は聖マリア病院から市外に飛び出して、市中病院や介護施設にホスピスマインドが浸透することを目指した「播磨・ケアと医療を考えるとともに歩む会」として年4回の例会を重ねるようになった。

#### ネットワークのさまざまな活動

聖マリア病院の緩和ケアを中心としたわれわれのネットワークの中には、性格の異なるいくつかの活動体がある。10年以上前から続いているも

のとしては、がんや事故で親しい人を亡くした遺族の会「ひまわりの会」や、がん患者からの電話相談を週2回定期的に受け持ちながらがん療養に対する講演会を続けている「あじさい会」、そして2007年にスタートした大きな動きとしては、播磨地域の中心的な市中病院からの代表者が集まって、「はりま在宅がん医療ネットワーク」がこれからの動きを期待されている。

これは、がんの診断・発見から手術・放射線治療を行う急性期・基幹病院を中心として、再発後の治療・療養、さらには終末期療養をになっている中小病院も参加して、在宅でのホスピスケアを充実するべく定期的な学習会や連絡ネットワークをつくっていかこうとする活動体である。この活動で、やや遅れがちだった播磨地方での在宅緩和医療や療養支援の体制が大きく前進することが期待されている。

姫路・播磨地域におけるこのようなネットワーク活動のすべてにわたって、聖マリアホスピス病棟長の田村亮医師が中心的に存在していて、つねに牽引力となっておられるのは注目に値する。また、われわれ播磨ホスピス在宅ケア研究会のメンバーが常に支援をする体制が維持されている。

#### 乳がん患者「いちごの会」の具体的な成果

がん患者の会の集まりの中に、乳がん患者を対象とした「いちごの会」あり、毎月例会を開いている。松本ふみ子さんという、ご自身も乳がん患者である女性がリードしている会であり、会員が現在は45名集まっている。

その患者会で、こんな体験をされた。患者会活

動が、地域の乳がん手術の手技までも変革できたという貴重な経験である。代表の松本ふみ子さんがその経過を語った文章をそのまま紹介いたしましょう。これは、私のクリニックの機関誌「花みずき」に2003年に投稿していただいたものである。

平成12年1月に立ち上げた乳がん患者の会「いちごの会」も、早いもので丸3年を過ぎました。

毎年1月に会員の更新を行っていますが、今年は3月現在で、姫路赤十字病院で手術を受けた人15人、国立姫路病院11人、姫路聖マリア病院2人、中央病院2人、赤穂市民病院、県立加古川病院、加古川市民病院、神鋼病院、相生の播磨病院、公立社病院、岡山のおおもと病院から各1人ずつ、計37人の会員がいます。

『ここに来て、みんなの話を聞いている内に、今まで一人で悩んでいたことが、自分だけではなかったと分り、それだけで気持ちが楽になって救われました』と、「いちごの会」のような患者同士が話し合える場の必要性を実感した会員たちの気持ちが、ここまで会を続けてこられた原動力になっていると思います。

会で何回か顔を合わせるうちに、会員同士の間で信頼関係も自然に生まれてきて、昨年春には、思いもかけない大きな成果が得られました。平成13年12月の例会の席上で、国立姫路病院で手術をした側と姫路赤十字病院で手術をした側の、手術跡の見せ合いになり、国立姫路病院側の傷跡の方が綺麗だということが判明しました。

その翌月の平成14年1月、「いちごの会」設立2周年記念行事として、国立姫路病院外科のW先生の講演会を開きました。講演の後、前回の例会で起こったことを話し、「なぜ？」という質問にW先生の答えは、『国立では以前から埋没縫合というやりかたで、傷の縫い合わせをやっているからですよ』ということでした。

その後、日赤派のOさんが、診察日(3月)にこの話をしたうえで、『国立ではずっと以前から埋没縫合というやり方だそうですよ。手術の傷跡とは一生付き合っていくといけないので、女

性としてはきれいな方が絶対嬉しいですよ』と、主治医のI先生に訴えました。その次の診察日(4月)、かつて例会の講師として参加された先生の方から『僕もOさんに話を聞いた翌週から埋没縫合に変えたよ』と言われたそうです。

私たちには間に合わなかったけれど、これから姫路赤十字病院で手術を受ける後輩たちに、きれいな傷跡をプレゼントできました。手術を受けて形が変わってしまった胸を見るだけで、十分落ち込んでいる私たちにとって、せめて綺麗な傷跡の方がどれだけ救いになるか分かりません。

今回、このような大きな成果が得られたのは、第一に患者の一言で手術法を変えられた姫路赤十字病院外科のI先生の英断があったこと、第二にみんなの前で傷跡を公開してくれた国立派のOさんの勇気、第三にそれを率直に主治医に訴えた日赤派のOさんの行動力、そして何より大事なことは、お互いの傷跡を見せ合える信頼関係を築いてきた「いちごの会」の存在そのものと自負しています。

これからも、乳がんを体験した人たちの心の支えになれる、そして何でも話し合える信頼関係を大切にしながら、地元に着した活動を続けていきたいと思っています。

この話は、貴重な点をたくさん含んでいると思われる。患者たちがここまでうち解けて心を許し合って、胸の傷まで見せ合う間柄になったこと、その傷の違いに驚いて、例会講師として出席していただいた手術医に話したこと、また別の医師がその話を聞いて率直に手術方法を変えられた点など、実に患者会の活動そのものが生み出したパワーをしみじみと実感できる。

私は、開業前に国立姫路病院の心臓外科に勤務していた。心室中隔欠損症といった先天性心奇形の手術も多く、小児心臓手術の担当者はどこでもその手術創を少しでもきれいに仕上げることに注意してきた。いくら心臓内の手技をうまく行っても、手術創が粗いと、その患児の母親はとてつらそうな顔をしたものだ。正直言って、細かな神経を使う開心術のような大きな手術の終了に近い段階での皮膚縫合ではおおざっぱに手術創を縫い

合わせて早く手術を終了したいものだが、その母親が一生その創の評価を口にし続けることを思い起こすと、疲れたとも言っておられない。少しでもきれいな手術創に仕上げたいと張り切ったものだ。その結果、埋没縫合という当時もっともきれいに見える縫合の方法を工夫した。

それが、思わぬ効果を発揮することとなった。一般的に言って、小児に手術をする機会の多い外科系をもっている病院での手術創は、とてもきれいである。中味の出来不出来以外に少しでも手術創がきれいでないと、母親が悲しむ姿をいつも術者は見ているからである。そんな経緯があって、病院ごとに手術創のできばえの善し悪しにはかなりの差が存在するのあって、そのような事情がこの乳がん術後の創の裏話として意味をもって来るようだ。

医療は、患者の幸福感をすこしでも大きく満たしたいという思いで発展していくものであり、現代社会では、患者の日常の想いを重視していくことが大切だとされる所までやってきた。大病院の手術医が、30人あまりの出席している患者会に講師として参加して、患者の想いを受け止めて、その手術手技を変えていく、こんな小さいようであるに意義の深いできごとに、不思議な思いに満たされる。患者自身も、そんなことが実現できるのかと改めて、自分たちの集まりの意味を考えることができた事だろう。

乳がん患者会は、いまま活発に活動を続けている。毎年、温泉を借り切って、自分たちだけのパラダイスを作りだしている。胸の創を隠しながらそっと温泉の片隅に身を沈めることなく、自分たちだけの解放空間を実現して存分に温泉を満喫するイベントを実現している。

全国レベルでがん患者が集う「がん患者大集合」の第3回広島大会が2007年8月に開催されたが、その代表を務めておられる作家の俵萌子さんの主催する乳がん患者の会の名称が、「1, 2の3で温泉に入る会」というのも面白い。全国どこでも、乳がんを手術した患者は、入浴に気を遣い、苦勞しているのだとよく分かる。がん患者自身の集まりが、これからも大きなパワーを発揮するようになるだろう。

## がん患者団体の活動の重要性がクローズアップされてきた

わが国では、これまでがんの診断や治療にたいする枠組みは、すべて行政と病院内の医療者によって決定されてきた。しかしながら2006年12月のがん対策基本法の策定があって、都道府県レベルで、あるいはもっと身近な市町村において、がん対策にがん患者やそれを支援する市民の声が強く反映されることとなった。もっと具体的に述べると、がん対策基本法は、がん患者の意向を尊重した医療の整備を明確に規定して、がん対策推進基本計画は「がん患者を含めた国民が、がん対策の中心であるとの認識の下、『がん患者を含めた国民の視点』に立って、がん対策を実施していく必要がある」とし、都道府県計画の策定に当たっては「がん患者及びその家族又は遺族の視点も踏まえることが重要である」としている。

2007年6月には国のがん対策推進基本計画が閣議決定され、がん対策に国を挙げて取り組むことになった。これを受けて都道府県でも基本計画を策定することになり、兵庫県でも現在「兵庫県がん対策推進基本計画（第3次ひょうご対がん戦略推進方策）」の検討を進められることとなった。

このような経過の中で、兵庫県では、これまで活動してきたがん患者団体の代表が神戸に集まって予備的な会合で調整を繰り返しながら、2007年11月8日に「兵庫県がん患者会団体等連絡会」が結成されて12団体、2個人が参加して会則の討議、会長など組織体制が決定された。

すでに、代表の4名が県知事と顔合わせを済ませて、これからの行政との会合の中で、がん患者が抱える課題——がんと診断されてからの治療方針決定までの問題、再発した場合の療養医療機関を選ぶ問題、終末期の治療の選択など、がん療養全般にわたっての課題を纏めつつある。

姫路からは、先に述べた「あじさい会」「いちごの会」、そして「日本ホスピス在宅ケア研究会」が参加して、これからのがん医療体制に対して「ご意見」を提示しようと準備している。緩和ケアをめぐるネットワークにも新たな患者会活動が求められている。