

## 患者が「主人公」になるには

だいとう循環器クリニック 院長 大頭 信義

「看護実践の科学」98.1号収載

### 再発には、療養場所の選択を

従来、がんの治療は、早期に見つけて専門医療機関にかかるのが良策だとマスコミや行政が喧伝してきた。果たしてそうなのか。なるほど、診断や外科手術・放射線療法の間ではそうしたい。しかし、多くのがんは残念ながら再発してくる。その際には、「専門医療機関」が最適な施設であるかどうかは議論の多いところだろう。

再発したと判明した時点で、出来ればそのまま手術を受けた専門医療機関にかかりながら、近隣のホスピス病棟の外来を一度受診してみたり、在宅ホスピスケアに取り組んでいる医療者に連絡を取ってみればよい。それは、病院・ホスピス病棟・在宅の3者の長所短所を自分で考えて、どのような段階になれば、そうだ、ここが具合良さそうだなと、自分の事情に合わせた選択の候補を考えるのに役立つからだ。

### すぐれた医療に囲まれていても

患者のひととしての尊厳が語られ、医療の主人公は患者であるべきだと主張される。これをホスピス療養に当てはめれば一体どうなるだろうか。

苦痛を除去するための優れた医療者が側にいることはまず欠かせない要件だろう。心静かに療養できる施設の存在も悪くない。身の回りの問題点の相談に乗ってくれるケースワーカーやコーディネーターの活動も有り難い。

しかしながら、それだけでは、死期が迫っている患者は療養の主人公にはなれないのではないが。優れた医療者の前や治療の殿堂の中では、患者はつねに、具合の悪い箇所を診断され、自分の身体や心に潜む情報を分析されつくすだけの受け身の存在なのではないか。表も裏も管理される日常となってしまって、自分らしさなど発揮しようのない日々を送ることになるのではないか。

### 病棟に、日常を持ち込む

ホスピス病棟には、気に入った家具や習慣を持ち込みたい。夕闇が迫れば酒も飲みたい。電話をいつでもかけて、寂しい鬱憤をはらしたい。入浴は身体の状態さえ許せば毎日でもやりたい。外泊を自由にしたい。そして、取りあえずの症状コントロールができれば、「在宅」に戻りたい。要するに、少しでも多く、患者の日常性を持ち込むことが可能なようにしたいものだ。

### ペットとの交流

そして、患者が自分を取りまく小さな世界のささやかな「主人公」になることを可能にするものには、家族および医療のスタッフそして、心を許しあえる友以外に次の2つあるいは3つの要素が大切であると考えられる。

その1つは、ペットの存在、そして2つ目はボランティアが吹き入れる「世間のそよ風」である。人によっては、宗教を挙げることもある。

患者が大切に育ててきた愛犬は、病室に入ってくるとベッドの側に飛びついて、あるいは布団の上にも遠慮無く上がり込んで主人の顔をペロペロとなめ回す。主人の寿命があと1日と迫っていてもお構いなしである。そして「お前はええ奴じゃ」とその頭を撫で返しながら愛犬のするがままに任せきっている時、間違いなく患者はその場の主人公である。オーストラリアのある施設ホスピスでは、患者が持ち込む愛馬のための厩舎があって、患者は車椅子に乗って会いに出かけて、そのたてがみを撫でながら砂漠を駆け抜けた思いに浸ることが出来ると聞いたことがあるが、本当にそんなことまで配慮されているならば実に素晴らしいことではないか。

### 在宅へでかけるボランティアたち

播磨ホスピス・在宅ケア研究会には、昨年12月よりボランティアグループホーム「ひだまり」が、がんおよび難病患者の自宅へ出向いていく活動を開始した。

これまでに、筋萎縮側索硬化症(ALS)の1件とがん患者5件にかかわった。その活動の検討会の中で、ボランティアが直に患者やその家族とふれ合って変身していきながら、とても大切な役割を果たし始めていることに驚かされる。

31歳の十二指腸肉腫の方の家庭に出かけていったボランティア達は、家族が最期までベッドの側で介護に集中できるように、買い物や食事作りの手伝いからとりかかったが、やがて家族の信頼を得て、患者の足浴を介助したり、自宅の外へ車椅子で連れ出したり、小学生の遊びの相手をするに至った。ベッドからその様子を目を細めて眺めていた母親である患者の姿が往診で同席した私の臉にも残っている。

ある時、ボランティアのひとりが患者の爪のマニキュアを引き受けた。次第に衰弱し、容姿の変貌を気にして、ベッドでも帽子やサングラスを用いるようになっていた患者はそれをことのほか喜び、両の手を頭の上にかざしながら、ベッドの中で一日中、爪を眺めては微笑んでいた。亡くなってお棺に治めるときにもそのままの輝く爪のままにしておきましたと、その母親から聞かされたことだった。

また、その患者は、ある特定のショップのあるアイスクリームをとくに好んで最期まで口に運んでいた。ボランティアは訪問の前に電話をして、欲しいものの買い物をしていくのだが、よく駅前のそのショップをまわってアイスクリームを手に入れて行くのだった。

このような、ささやかな、そして豪華なサービスは、医者やナースのような医療者にはとても考えられず、行政から派遣されるヘルパーにも注文できないことである。

世間のそよ風を運んできて、プラスアルファの小さな贅沢を叶えてくれる活動、それがボランティアの参加で可能になりつつあると言えよう。

### 病気のことを知らない「友人たち」

このペットとボランティアの両者は、終末期を迎える患者やその家族にとって極めて大きなプレゼントを実現している。これまでの医療活動にはない質の贈り物をしている。では、この両者の共通点は何だろうか。

それは、患者の病状を「知っていない」ということだ。病気自体のことは、よくは知らないが、心を許す「知り合い」である。こんな存在があるといい。人間の尊厳とは、時々でもいい、ひとがその場の主人公になることではないか。