

シンポジスト報告

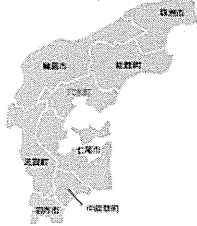
浅見洋 (石川県立看護大学看護学部教授)

「ルーラルにおける住民の終末期療養ニーズと死生観の変容」

2010年度グローバルCOE冬季セミナー《医療・介護従事者のための死生学》
シンポジウム:地域におけるがん医療と死生学(臨床死生学トピック)

シンポジスト報告2

ルーラルにおける住民の 終末期療養ニーズと死生観の変容



石川県立看護大学
浅見 洋

1

I. 報告内容

2007年と2010年に奥能登地域で実施した「死生観と在宅医療に関する意識調査」に基づいて、「ルーラル(田舎)で暮らす住民の終末期療養ニーズと死生観の変容」について報告する。

II. 意識調査について

1. 調査対象
住民台帳から層化抽出した奥能登(珠洲市と能登町)の40歳代～70歳代の住民、2007年8月は各年代300名、計1200名、2010年8月は各年代600名、計2400名に実施。
2. データ収集方法
自記式質問用紙「死生観・在宅終末期療養についての意識調査」を用いた郵送法。
3. 調査項目
対象者の属性、死生観、在宅終末期療養について

2

III. 調査の動機

III-1. 現在の日本の終末期医療の在り方の方向付け

- ・終末期医療に関する調査等検討会『報告書』(2004年7月答申)
- ・「第17回社会保障審議会医療保険部会」(2005年7月)
終末期医療における「医療費適正化の方向性(イメージ)」の提示
「患者の意志を尊重した適切な終末期医療の提供」により「自宅等での死亡割合を4割」に引き上げることによって、2015年度には約2,000億円、2025年度には約5,000億円の医療給付費が削減できる。

III-2. 自宅等での死亡割合を4割目標実現のために

- ①在宅医療提供体制の充実(往診・訪問診療に対応できる医師の確保、訪問看護サービスの普及等)→在宅療養支援診療所の創設
 - ②地域における高齢者の多様な居住の場の整備
- ・診療報酬と介護報酬の改定(2006年4月)
ターミナルケア加算、看取り加算の導入

3

III - 3. 2006年度改正の基礎資料

- ・「終末期医療に関する調査」2003(平成15)年2-3月
対象(人):一般国民5,000、医師3,147、看護師3,647、介護士2,000

- ・地域の社会文化的な差異を踏まえた終末期医療の実施には、地域住民の終末期療養ニーズの調査が必要である。
- ・国民ニーズに基づき、専門家、官僚主導で立案された医療政策は地域の住民ニーズを十分に反映していない可能性がある。
- ・地域のケア文化(Ex.看取りの文化)を駆逐する可能性がある。

地域の終末期療養ニーズやケアの文化を規定するものの一つは地域住民の死生観である。

文献から「〇〇の死生観」ではなく、現在、地域で生活する人々の「死生観と在宅療養に関する意識」を調査する必要性

4

IV 調査の意義

1. 住民の死生観や終末期医療に関する関心の高さ

回収率:2007年調査(58.8%)、2010年調査(44.7%)

2. 調査に対する感謝—考える機会、地域への関心

今回の意識調査で在宅療養について改めて考えさせられました。自分並びに家族の希望だとしても実現するための条件が多すぎることに気付くと共に理想と現実を見直す機会を持つことができました。ありがとうございました。(104)

過疎化が進む本市のため、在宅医療の改善を提供していただける貴機関は大変有り難く、心より応援しお願ひするところです。(105)

今日は死生観の事で大変勉強になりました。素直な気持ちで書きました。人間は必ず死を迎えます。そのためにも一日一日を大切に、充実して生きなければならぬと思います。この年齢になって、今までの見直しの気持ち、人につくす行動を毎日行っていくことが死の出発だと信じています。生も出発、死も出発です。ありがとうございました。(107)→死生観教育

5

V. 奥能登の在宅死亡率の変化と人口動態

IV-1 自宅死割合の変化

	1985	1990	1995	2001	2003	2005	2006	2007	2008	2009
全国	28.3	21.7	18.3	13.5	13.0	12.2	12.2	12.3	12.3	12.3
石川県	32.9	24.5	18.6	13.8	12.9	10.8	9.5	9.9	9.9	9.9
奥能登	48.2	41.0	25.0	20.2	17.2	13.3	11.1	11.6	-	-

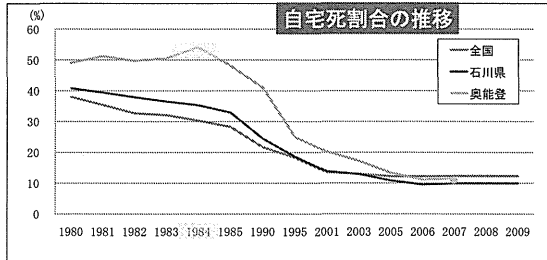
- ・2006年度の改革以降、全国的に在宅死亡率の低下に歯止めがかかり、病院から種人ホーム等へと死亡場所が移行する傾向が見られる。がん患者の在宅死亡率も若干上昇している。

- ・1980年代半ばまで5割を超えていたルーラルの在宅死亡率は急激に低下し、現在はほぼ全国的な水準で下げ止まっている。

- ・石川県の『人口動態統計』には、2006年度以降市町村の「死亡場所」に関するデータは公表されていない。これは地域の終末期医療を研究し、推進していく上で大きなマイナスである。

6

シンポジスト報告
 浅見洋 (石川県立看護大学看護学部教授)
 「ルーラルにおける住民の終末期療養ニーズと死生観の変容」



私たちの時代では「在宅療養」が当たり前のよう教育されて、両親を看とりましたが、今は子供との同居がなく日常的にとても無理だと思います。(107)

- ・70代は半数が「親を自宅で看とり、葬儀を行い、先祖の眠る墓地に埋葬した」最後の世代→消えゆくイエでの「いのちの受け継ぎ」
- ・「在宅療養は理想だと思うけど、実際問題、現実は無理だと思う。」(104)
→死に場所における理想と現実の乖離

7

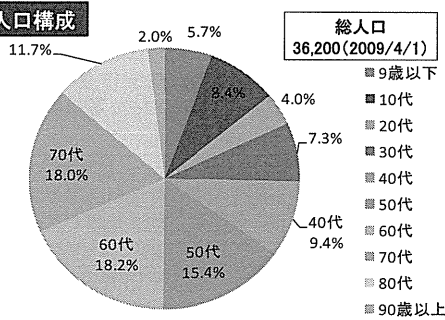
V-2 人口減少と高齢化率

年度	奥能登 n = (%)	
	総人口	65歳以上
1999	43,923	13,635 (31.0%)
2000	43,173	13,827 (32.0%)
2001	42,739	14,207 (33.2%)
2002	41,970	14,324 (34.1%)
2003	40,967	14,297 (34.9%)
2004	40,205	14,282 (35.5%)
2005	39,842	14,468 (36.3%)
2006	38,877	14,531 (36.3%)
2007	37,984	14,608 (38.5%)
2008	37,091	14,630 (39.4%)
2009	36,200	14,593 (40.3%)

- ・1999～2009年(10年間)の人口減少率17.6%
- ・高齢化率は1999年31.0%→2009年40.3%(全国の高齢化率は2049年32.3%でピークに達すると予測されている。)

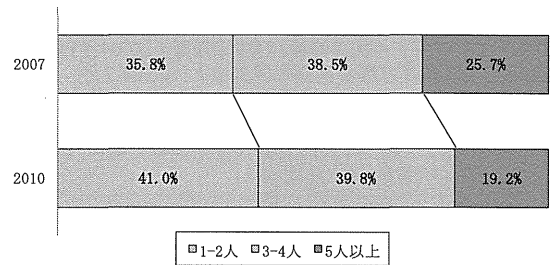
8

V-3 年齢別人口構成



- ・20代の人口は70代、60代の人口の1/4以下
- ・* 少子高齢化の最大の問題は生産年齢人口の減少であり、終末期療養においては家族内介護者がいなくなるということである。

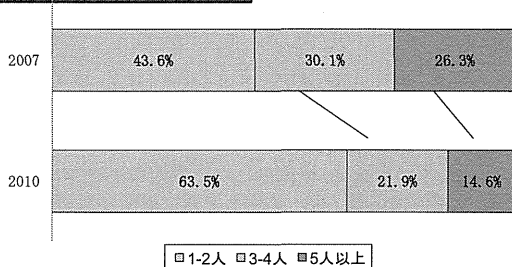
V-4 同居人数の比較



- ・1人暮らし、高齢者の2人暮らし世帯の増加、家族の縮小化が著しい。
- ・5年前に乳がんで、今年の3月に主人が亡くなり、子供が遠いところに生活しているし、このあとどうなることかと思ひ、本当に心配な毎日です。(107)

10

V-5 70歳代の同居人数



- ・70歳代では1-2人世帯の数はこの3年で20%増加した。2010年度では60代、70代の約2割が1人暮らしである。
- ・一人暮らしが多い世帯の地域なので、自宅での死は困難が多いと思います。(105) 1人で生活していても、年齢が老いても、身体が健康であったら、いつまでも自宅にいたいものです。どんなことがあっても無理に施設に入れてほしくないです。(107)→一人暮らしでも自宅希望者は少なくない。

在宅死の減少と家族の縮小化が意味するもの

地域で暮らし、共に生活した親を自宅で看とり、古い、死に、先祖の眠る墓地に葬送される。近代日本のルーラルのイエで普通に見られた「いのちの受け継ぎ」の文化が消失しようとしている。死に逝く者は生活を共にした家、屋敷、田畑、墓地を息(生き)継ぐ者(息子、息女)たちに遺し、祭ってきた先祖の列に加えられる。遺された子孫は死者のいのちの営みと場を受け継ぐ者であり、死者の人生の意義を証する者である。

死と葬送が異空間で、専門職の手によってなされるのが一般化する時、ルーラルの住民たちは「人生の意味はどこにあるのか」、「われわれはどこにいくのか」という2つのスピリチュアルな哲学的課題の前に立たされる。

どんなことがあっても家族を守り(子供たちへの愛情)現在まで生きてこられたのだと思う。今は孫たちをかわいがり、出来る範囲での気遣いをしながら命の絆を大切にしています。(107)

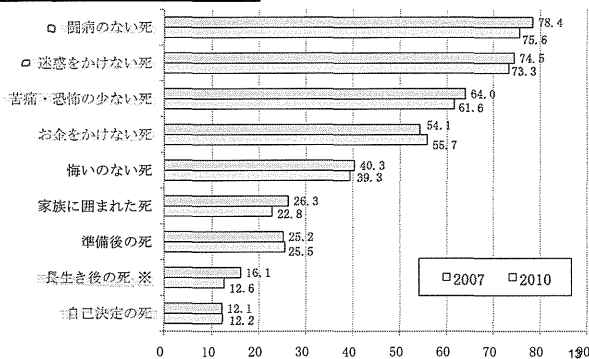
子供たちは帰らないから、屋敷や墓をどうするか考えねばなりません。遺してもらったものを私の代で終わりにするのは申し訳ないです。息子のマンションに位牌をもっていくことになると思います。(60代男性)

12

シンポジスト報告
 浅見洋（石川県立看護大学看護学部教授）
 「ルールルにおける住民の終末期療養ニーズと死生観の変容」

VI 死生観の変容 —住民の望む死—

VI-1 理想的な死



VI-2 理想的な死—負担の少ない死、安らかな死、関係の死

闘病、介護、苦痛、費用などの面で「負担の少ない死」、特に「長い闘病生活のない死」、「周囲に迷惑をかけない死」が望まれている。

・終末期が闘病生活であることを多くの人は覚悟しているが、病と闘うための生活を望んではいない。

人はどうあれ自分は死ぬまで元気にぼっぴり死にたい。子供達には迷惑をかけたくないし、病院に入り、機械を付けるまで長生きしたいとは思っていません。(107)

・人間は「間柄」存在である。死のみではなく、死に逝くことにおいても人間が大切にするのは二人称の関係である。「迷惑をかけない死」とは負担をかけたくない存在との関係を大切にしながら生死するということである。

在宅療養は理想だと思うけど、実際問題、現実は無理だと思う。私は病気になるたら家族と一緒にいたいと思うけど私の為に苦勞する家族を見たくないし、苦勞させたくない。(076)

・「長い闘病のない」、「迷惑をかけない」が「苦痛・恐怖の少ない」よりも強く望まれているということは苦痛の除去以上の望みが人にはあるということである。

VI-3 理想的でない死—長生き後の死、自己決定の死

・「出来る限り長生きをした後の死」(長命)や「自己決定による死」のニーズは高くない。

・古来、長命は人々の願である。しかし、長命や延命は、長く苦しい闘病生活や「周囲の迷惑」となることの表裏である。

長期間患いたくなく、長命治療をしないほうが本人も家族も良いと思う。自分の場合、年も重ねているので今は何時でも苦しまないでお迎えが来れば悔いがない心境です。(107)

・自己決定は生命倫理の基本概念であり、J.S.Mill『自由論』の「個人は、他者に迷惑をかけない限り、何をしても自由である」に由来するといわれる。「周囲に迷惑をかけない死」を理想とする日本人にとって、生死の在り方や存在は周囲の人々や事物との関係において規定される。(間柄の倫理、場所的論理)

私の父も4年前肺がんで死ぬ際、ホスピスに入所させました。亡くなる10日前に自宅で最期を迎えたいと涙ながらに言いましたが、当時私一人しか家になく、それは出来ないと言っていました。父の最期の望みをかなえることをしてやれなかった自分の小ささに情けない思いとふがいなさを感じました。(104)

VI-4 長命・延命の希望の減少*、自然死希望の増加

・寿命を全うして自然に逝きたいという思いの増加

全国調査では一般国民が「延命治療を望む」とする回答は11.0% (70歳以上では6.1%)にすぎない。また、余命6ヶ月以内の医療では「延命調査を中止し、自然に死期を迎えるケア」と回答が増加傾向 (H10年13.8%→H15年24.5%→H20年28.3%)にある。また、「自然に死期を迎えるケア」に比して「緩和ケアに重点」(H10年69.2%→H15年58.9%→H20年52.0%)の希望の減少傾向にある。終末期における緩和ケアの希望は多いが、死の過程に関する医療的介入を否定的に考える傾向が増加しつつあるように思われる。

延命装置はつけてほしくない。自宅で病院でも必要最低限の治療で十分だと思います。出来得るならば、自然死。苦しむのも自分の業、安らかな死を迎えられるのも自分の業と思います。苦しみを長引かせたり植物人間、自分の意志がなくなっても生かされるのだけはしてほしくないと思います。(107)

・現代的な自然死は延命治療の発達とともに生まれてきた概念である。現代人が口にする自然は人工的なケアや人為的なケアを全面的に否定するものではないが、「緩和ケアに重点」より「自然に死期を迎えるケア」が増加する傾向は注目してよい。 16

VI-5 家族に囲まれての死の減少原因

①家族の縮小化

囲む家族がない、介護者がいない、家族介護者の負担の増加
 今の時代は全てではありませんが、殆ど別居生活だろうと思います。泣いたり笑ったり喧嘩したりして生活してきたものは、お互いに情がありますが、別れていてはそれも薄いと思います。(105)

②死の病院化・専門化

病院で、医療専門職に囲まれて終末期を過ごさざるを得ない。
 親についても在宅療養で送ってあげたいと思いますが昔のように往診してくださるお医者さんがおいでません。結局近くの大きな総合病院に入れることになると思います。入院したら知識のない方はいいなりだと思います。(104)

③伝統的な家族主義的死生観

家族主義には「家族を支えたい」という側面と「家族に迷惑をかけたくない」というアンビバレントな側面があり、後者が強くなりつつあるという印象を受ける。
 あまり周囲に迷惑をかけたくないが、実際には迷惑をかえずに生きる事はできないと思うし、全然迷惑をかけない関係というのも寂しい気がする。でも周囲の人たちに過度の負担にならないようにするため、看護・介護体制や自治体の支援の整備はすすめてほしい。(104)

VII. 終末期療養場所についての希望

VII-1 療養したい場所

	自宅	病院	施設	わからない
2007年(n=674)	48.1%	26.4%	7.3%	18.3%
2010年(n=1028)	42.0%	30.1%	8.2%	19.8%

VII-2 家族を療養させたい場所

	自宅	病院	施設	わからない
2007年(n=667)	39.1%	37.8%	6.4%	16.6%
2010年(n=1011)	36.1%	40.2%	6.8%	16.9%

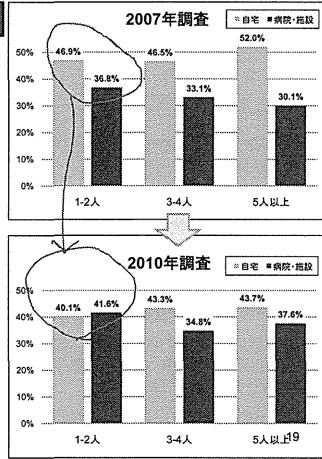
・療養場所を自宅として希望する割合は4割を越える。
 ・自宅希望が減少し、病院希望が増加、「家族を療養させたい場所」は自宅、病院の希望がこの3年間で逆転した。
 在宅療養を希望しても老々になつた場合は不可能になるので医療での療養が出来れば幸せに思う。(104) 18

Ⅶ-3 在宅希望減少の背景①

同居家族数と療養したい場所

・1～2人暮らしは、病院希望が在宅希望を上回る。

一人暮らし、高齢者の夫婦だけという人が多い。都会にいる子供達は無責任と思うことがある。また、迎えてくれる子供がいるのに行きたくないという一人暮らしを続けるお年寄りもまだまだある。若い人(子供)が同居しているからこそ在宅療養が可能となると考える。(074) →一人暮らしを続けるか、都会に出て子供と暮らすか。

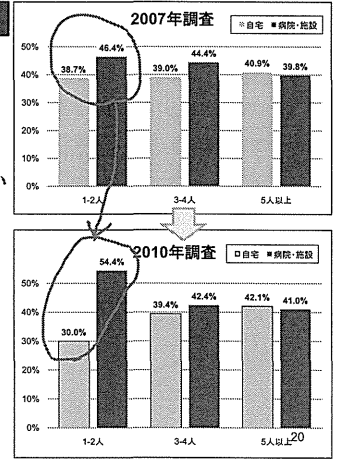


Ⅶ-3 在宅希望減少の背景①

同居家族数と家族を療養させたい場所

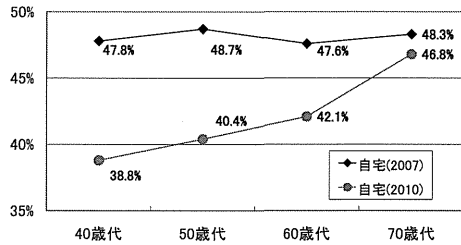
療養させたい場所が自宅が減り、病院が増えたのは同居家族数が少ない人が増えたからである。
 →在宅療養が増えない原因は家族の縮小化である。

今は核家族で、死は病院以外に無いと思います。(106)



Ⅶ-4 在宅療養希望減少の背景②

2. 若年層ほど病院希望が増えている。

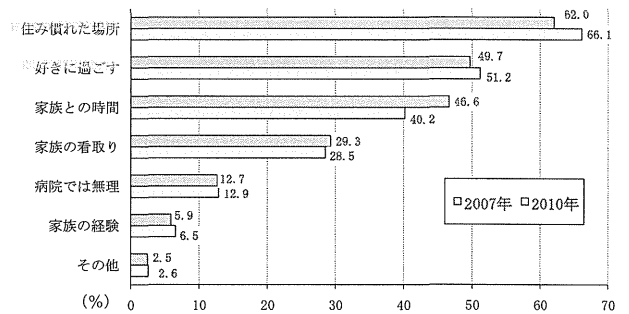


田舎の高齢者はまじめによくお世話をする方が多いと思う。逆に60歳以下の年代では一つしかない病院をコンビニ代わりに相談や受診など介護が必要になりそうな方をすぐに入院させたがる傾向が強いと感じています。(104)
 →看とり経験の減少、病院化の進行

21

Ⅷ 終末期在宅療養の意識

Ⅷ-1 在宅療養を希望する理由



22

Ⅷ-2 在宅療養希望の理由:住み慣れた場所で・・・

・「住み慣れた場所でも最後を迎えたいから」は、慣れ親しんだ家族や地域や日常生活の連続として死に行く過程と死を迎えたいとする思いであり、高齢者になるほど強い傾向がある。

82歳の耳の遠い母がいますけど病院へ行かないで家で亡くなりたいたいとも言っています。現在は畑で野菜を作っています。(106)→田畑(役割の維持)

父が亡くなったとき、だめとわかってから一度家へ連れてきたかったが(外泊ではなく外出)相談すらできなかった。本人は家を出て、そのまま一度も家に戻らずに死ぬとは思っていなかった。一度家の畳に座らせて、庭などを見せたかった。非常に心残りであった。家には二人の大人がいたので医療サポートがあれば在宅療養が可能だったと思います。それで死期が早まっても本人も家族も文句はなかったと思います。選択肢として在宅療養があるような状況になればと思います。(105)

住み慣れた場所で誰にも気を使わず、それで信頼できる介護サービスを受けたと思います。(105)→気を使わぬ空間

23

Ⅷ-3 在宅療養希望の理由:最後まで好きなように

・「最後まで好きなように過ごしたいから」とは、最後の生のあり方を治療と延命のために管理され、闘病のためだけに生きたくないという思いである。

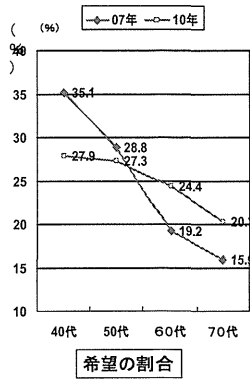
元に戻るはずのない状態であることがわかるのに、次から次へとあらゆる薬を出し、点滴し、ただ苦しみが長引くだけの治療(076)、病院で行われる終末期患者に対する無駄な延命治療は第三者の目から見るとムゴイもの(077)

私は夫、実母、実父、姑と三人の死を見送ってきましたが、全般医療(医師)、看護いずれも人がすること昔から見ると人の優しさがなくなり、業務的で簡単、冷たさが感じられる。(106)

17年前に父が大腸がんで亡くなりましたが、「家へ帰りたい家に帰りたい」の一心でした。でも痛み止めの注射が必要で、とてもできる状態ではありませんでした。今思うと、家に帰って孫子達に見守られて最後を迎えさせてあげたかったと思います。(105)→医療不安から好きなようににはさせられないという現実

24

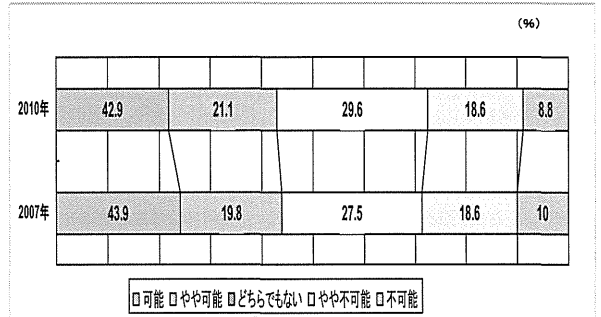
Ⅶ-3 「家族との時間を多くしたから」の減少



・40代では減っており、高齢者になるほど希望は増加している。
 ・若い世代の低下が全体の減少の要因になっている。
 ・「家族に看とられて最後を迎えたいから」は「家族との時間を多くしたから」より減少率は小さいが、年代別の傾向は同様である。

25

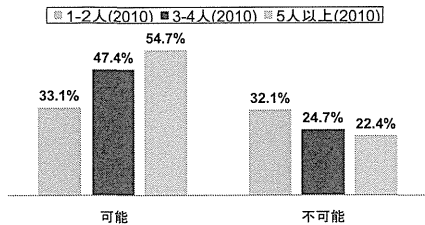
Ⅸ 在宅療養の実現可能性



在宅療養の可能性はこの3年間ほとんど変化がない。

26

Ⅸ-1 在宅療養可能性と同居家族数

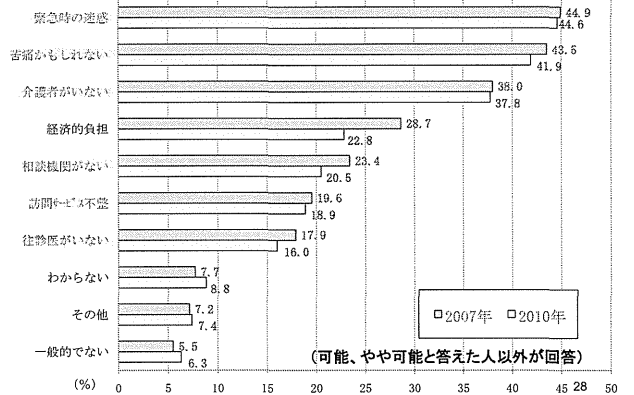


家族数が多いほど可能と回答する割合は高くなる。1-2人暮らしでも可能、やや可能と答える割合はやや不可能、不可能と答える割合より高い。

私は子供がなくて、親類も遠くに住んでいるので1人で死を迎えなくてはならない時があるかもしれません。1人だから病院や施設ではなく、1人であっても在宅療養で、死を迎えられる介護体制であってほしいと思っています。(104)

27

Ⅸ-2 在宅療養の実現不可理由



(可能、やや可能と答えた人以外が回答)

Ⅸ-3 在宅療養の実現不可理由

「介護してくれる家族がいないから」より「緊急時に家族に迷惑をかけるかもしれないから」と在宅では「最後に痛み等に苦しむかもしれないから」と回答する人が多い。 → 緊急時と痛みの対応在宅療養の課題

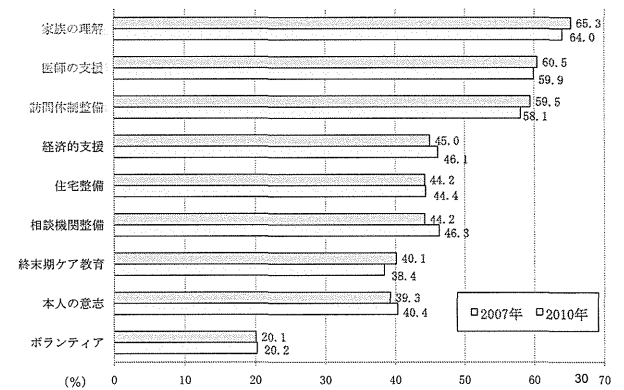
子供に負担をかけたくないという思いで病院を選んだが、自宅でも苦痛をやらせられ介護を受けられれば自宅のほうがいいかな!! (106)

ホスピスと在宅とでは、患者さんの痛みの感じ方がかなり違う気がしています。ホスピスでは、がんの痛みで苦しむ患者さんの半数以上に注射用のモルヒネを使っていましたが、ここでは、5年以上たっても使った人が一人もいません。医療用麻薬にはほかに飲み薬と貼り薬、座薬などがあって、それらをうまく組み合わせをことで、注射用のモルヒネを使わなくても痛みを抑えられている。家という場の持つ力なのでしょうか。住み慣れた場所で自由に動き回れたり、家族がいつもそばにいられたりする環境には痛みの感覚を和らげる効果があるという印象を持っています。(山崎章郎、週刊朝日記事談話記事、週刊朝日記事) → 自宅自体に緩和の効果ある

・経済的負担については2007年と2010年で有意に在宅療養を経済的負担と感じる人は減少している。 → 介護保険導入の効果

29

Ⅸ-4 在宅死を可能にする条件



シンポジスト報告
浅見洋（石川県立看護大学看護学部教授）
「ルーラルにおける住民の終末期療養ニーズと死生観の変容」

IX-5 在宅死を可能にする条件

・在宅死の可能条件は「家族の理解と協力」、「往診してくれる医師の支援」、「訪問看護や訪問介護体制の整備」である。→家族支援と医療の整備

実家の父が在宅療養（ガン末期）のあと最後の一日のみ入院し病院で亡くなりました。家族の負担は本当に大変で、在宅介護の厳しさを目の当たりにし、自宅で最後を迎えるには、それなりの教育、介護体制の整備、企業の理解など様々な問題があると感じています。本人の強い希望で在宅療養となりましたが、在宅での終末期ケアは家族だけでは無理で自治体などの介護体制支援が確立していないと共倒れになることを身をもって知りました（105）

昨年、在宅で末期がんの父をおくりました。介護用品や往診の医師や看護師（訪問）さんの体制が整っているのに驚きました。経費もとても安くすみ、ずっと一緒に過ごせて父も私たちも本当に幸せでした。（104）

誰も住み慣れた家で親しい方に囲まれ家族に見守られ最期を迎えたいと思います。できるだけ、家族の負担が少なくなり、訪問看護が往診してくださるお医者さんがいてくれるのが理想で国か県のレベルでそういう制度を作ってほしいと感じます。（104）

31

X. まとめ

- ・社会文化的な差異を踏まえた終末期医療の実施には、地域住民の意識調査が必要である。
- ・家族の縮小によって死に場所における理想と現実の乖離が生じている。
- ・在宅療養の減少など「いのちの受け継ぎ」という死生観によって支えられてきた看取りの文化、葬送・埋葬の文化が消失しつつある。
- ・ルーラルの住民の望む理想的な死は、闘病、介護、苦痛、費用などの面で「負担の少ない死」である。
- ・延命や過剰な医療的介入には批判的で、長命の希望が減少し、自然死の希望が増加している。
- ・「家族に囲まれて」、「家族に看取られて」という死のニーズの減少は家族主義的な死生観の一側面である。
- ・医療化、専門化の進展によって在宅療養は減少しつつあるが、住み慣れた場所で日常生活の延長として死を迎えたいというのが住民の本音である。
- ・家族への迷惑と緊急時、痛みの対応が在宅療養の課題であり、家族支援と在宅医療を支える医療システムの整備が求められている。

32

シンポジスト報告
 山崎浩司（東京大学大学院人文社会系研究科特任講師）
 「青森県でがん患者として生きる
 がん体験談データベース構築の試みを中心に」

シンポジウム「地域におけるがん医療と死生学」
 2011年2月5日@東京大学



青森県でがん患者として生きる
 がん体験談データベース構築の試みを中心に

東京大学大学院人文社会系研究科
 山崎 浩司

1

報告内容

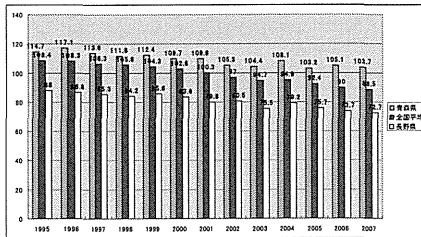
- 青森県の要請で実施した以下の調査について報告する：
 - 1 青森県民の胃がん・大腸がん・肺がんの検診にまつわるがん予防意識調査(2008年度)
 - 2-1 青森県がん経験者の語りデータベース構築のための調査研究(2009年度)
 - 2-2 青森県がん体験談データベース構築プロジェクト(2010年度)

2

青森県のがん死亡の状況

- 死亡原因の第1位(1982年～)
- 年間4千人以上が死亡
- 死亡率：103.7人(対10万人)→全国1位

75歳未満
年齢調整



3

青森県民のがん検診にまつわるがん予防意識調査

4

がん検診にまつわる予防意識調査1

調査チーム(所属・身分は2009年4月現在)

受託研究者

東京大学大学院人文社会系研究科特任講師

山崎 浩司

研究協力者

京都大学大学院医学研究科研究員
 東京大学大学院教育学研究科研究生
 東京大学大学院情報学環・学際情報学府修士課程生
 ペットラバーズミーティング代表
 慶応大学大学院健康マネジメント研究科修士課程生
 東京大学大学院教育学研究科博士課程生
 東京大学大学院教育学研究科修士課程生
 東京大学大学院人文社会系研究科死生学演習

横山 葉子
 石倉 綾子
 關沼 博
 梶原 葉月
 佐藤まなび
 橋本 望
 原田満里子
 受講生一同

委託者・事務担当者及び協力者

青森県健康福祉部保健衛生課課長
 青森県健康福祉部保健衛生課副参事
 青森県健康福祉部保健衛生課主査
 青森県健康福祉部保健衛生課主査
 青森県健康福祉部保健医療政策推進監

藤岡 正昭
 楠見 祥行
 宮崎 亮
 山田 淑子
 大西 基喜

5

がん検診にまつわる予防意識調査2

目的:

- がん検診を受けない県民はなぜ受けないのか、受ける県民はなぜ受けるのか、を明らかにする

方法と対象:

- 青森県全6保健圏域から各6名計36名の県民にインタビューを実施し、得られた情報をもとに質問紙を作成
 - がん検診に対する認識、がん検診受診を勧められた経験、がん医療に対する認識(がんによる入院、緩和ケアなどについて)
- がん検診対象年齢者(40歳以上)2,000名を、市町村別人口比を考慮して層化し、市町村および保健所が有する人的ネットワークを活用してサンプリング
- 留置き返送法で質問紙を配布

6

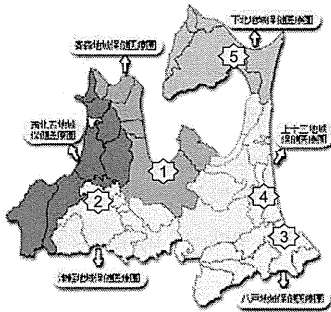
シンポジスト報告

山崎浩司（東京大学大学院人文社会系研究科特任講師）

「青森県でがん患者として生きる

がん体験談データベース構築の試みを中心に」

6つの地域保健医療圏と 5つのがん診療連携拠点病院



- ① 青森県立中央病院
- ② 弘前大学医学部附属病院
- ③ 八戸市立市民病院
- ④ 三沢市立市民病院
- ⑤ 下北医療センターむつ病院

7

がん検診にまつわる予防意識調査3

主な結果と考察 (回収率77.5%、最終解析対象者数1,447名)

1. 受診していない者の方が、「がんで入院するよりは痛みを我慢したい」と考える者が多かった(「がんで一度入院すると退院できない」と考える傾向も見られた)
 - がん治療を受けられる大きな病院が近くにないという現実
 - がんによる入院に対するイメージ(半数が緩和ケアに期待していない)
 - 死の間際まで「ふつう」の生活を続けるのが理想という死生観
2. 受診している者の方が、「保健協力員」に対する親近感が強かった(保健師と看護師もbut医師は有意差なし)

・地域住民としての義務的要素あり?
・新規住民による協力員敬遠の傾向...

検診を勧めてきた相手でも多かったのも保健協力員だった
保健協力員(保健推進員とも)
一般市民(多くが主婦)が町内会や自治会に推薦され、市長が委嘱する非常勤特別職(多くは2年任期)。市の保健衛生事業に協力。

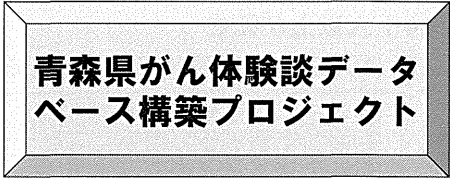
8

がん検診にまつわる予防意識調査4

結論

- 青森県民にとって、がん医療に対して期待感のもてるイメージを含んだがん情報のパッケージングと発信が必要
- それは、もちろん実際に期待感のもてるがん医療の実践と整備をベースにしたものでなくてはならない
- がん対策としては、検診・治療・緩和ケアそれぞれに個別に照準するのではなく、これらを有機的に連動した総体としてとらえ、県民のがんに関する認識と行動に注意を払いながら、がん医療の充実化とがん情報の発信を図るべきではないか

9



10

がん体験談データベースの構築1

2009年度研究チーム(所属・身分は2010年3月現在)
 受託研究者 東京大学大学院人文社会系研究科
 研究協力者 聖学院大学大学院人間福祉学研究所
 東京大学大学院人文社会系研究科
 聖学院大学大学院人間福祉学研究所
 東京大学大学院人文社会系研究科
 聖学院大学大学院人間福祉学研究所
 埼玉県立大学保健医療福祉学部
 東京大学大学院情報学環・学際情報学府
 ペットラバースミーティング
 聖学院大学大学院人間福祉学研究所
 東京大学大学院教育学研究科
 東京大学大学院人文社会系研究科
 慶応大学大学院健康マネジメント研究科
 聖学院大学大学院人間福祉学研究所
 小平市教育相談室
 東京大学大学院教育学研究科
 東京大学大学院人文社会系研究科
 埼玉県立大学保健医療福祉学部
 聖学院大学大学院人間福祉学研究所
 聖学院大学大学院人間福祉学研究所
 京都大学大学院医学研究科
 委託者・事務担当者及び協力者(ほぼ2008年度と同じ)

特任講師
 修士課程生
 修士課程生
 修士課程生
 修士課程生
 修士課程生
 助 教
 修士課程生
 代 表
 科目履修生
 研 究 生
 修士課程生
 修士課程生
 修士課程生
 修士課程生
 臨床心理士
 博士課程生
 博士課程生
 助 教
 修士課程生
 修士課程生
 研 究 員

山崎 浩司
 飯塚 久子
 和泉 聡子
 岩田 光行
 上間 愛
 大迫 充江
 大場 良子
 開沼 博
 梶原 葉月
 神田 雅貴
 向後裕美子
 今野 啓介
 佐藤まなび
 高野みどり
 中川 真美
 橋本 望
 原田 峻
 平野 裕子
 三品 竜浩
 安原 千賀
 横山 梨子

11

がん体験談データベースの構築2

2010年度研究チーム(所属・身分は2011年2月1日現在)
 受託研究者 東京大学大学院人文社会系研究科
 研究協力者 東京大学大学院人文社会系研究科
 武蔵野大学看護学部
 東京大学大学院人文社会系研究科
 国立精神・神経医療研究センター病院
 東京大学経済学部
 東京大学大学院情報学環・学際情報学府
 ペットラバースミーティング
 聖学院大学大学院人間福祉学研究所
 東京大学大学院教育学研究科
 東京大学大学院教育学研究科
 東京大学大学院人文社会系研究科
 慶応大学大学院健康マネジメント研究科
 上智大学大学院総合人間科学研究科
 聖学院大学大学院人間福祉学研究所
 小平市教育相談室
 埼玉県立大学保健医療福祉学部
 東京大学大学院教育学研究科
 北原脳神経外科病院
 東京大学大学院人文社会系研究科
 東京大学大学院教育学研究科
 埼玉県立大学保健医療福祉学部
 委託者・事務担当者及び協力者(2009年度と同じ)

特任講師
 修士課程
 准 教 授
 修 士 課 程
 看 護 師
 学 士 課 程
 修 士 課 程
 代 表
 科目履修
 修 士 課 程
 博 士 課 程
 修 士 課 程
 修 士 課 程
 博 士 課 程
 博 士 課 程
 臨床心理
 助 教
 博 士 課 程
 医療ソーシャルワーカー
 博 士 課 程
 博 士 課 程
 助 教

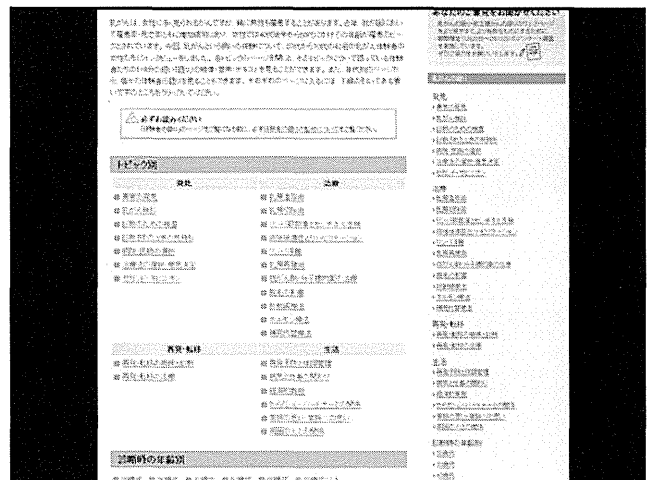
山崎 浩司
 和泉 聡子
 今泉 郷子
 上間 愛
 大迫 充江
 岡田 麻央
 開沼 博
 梶原 葉月
 片岡 真木子
 金 登雄
 向後裕美子
 今野 啓介
 今野 啓介
 佐藤まなび
 高野みどり
 中川 真美
 高野みどり
 原田 峻
 原田 高里子
 平野 裕子

12

がん体験談データベースの構築3

- 目的:
 - 青森県のがん体験者から、がんに関する個人的体験に関する語りを収集・分析し、最終的に県民のがん予防や県のがん医療の向上などにつながる情報を提供するための、オンライン・データベースを構築する
- モデルになっている取り組み
 - 英国のhealthtalkonline(ヘルストーク・オンライン)
<http://www.healthtalkonline.org/>
 - 日本のDIPEX Japan(ディベックス・ジャパン)
<http://www.dipex-j.org/>

13



がん体験談データベースの構築4

・方法と対象

- がん患者会およびがん診療に携わる医師の紹介により、インタビュー参加者を60名（6種類のがん各10名）募集し、調査概要の説明および参加の署名による同意の上、1人あたり約1時間～3時間のインタビューを実施し、録音した

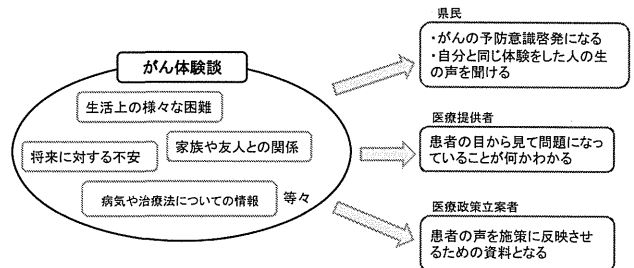
・質問項目：

- 何かおかしい・調子が悪いと思ってからがんの診断を受けて今日に至るまでの経験全般を、なるべく時間を追って自由に話してもらった
- そのうえで、自分なりのがんの原因に対する考え、セカンドオピニオンの活用、医療者や家族とのコミュニケーション、特に乳がん・子宮がんでは性に関することやボディイメージなどについて質問を加えた

19

がん体験談募集事業の内容

がん体験者から「がん予防につながる体験」や「がん患者の治療等に関する個人的体験」を収集・公表し、予防意識の啓発や、他のがん患者の方に病氣と向き合うために必要な情報の提供、家族や友人、医療に携わる方のがんを患うという体験について理解してもらおうなどを目的としています。



20

体験談インタビュー形式で募集します



がんについての知識のあるなしは一切関係ありません。自分がどう思ったか、感じたかをお話してもらうことが大事です。

- ご自身のがんに関する体験や思いを自由に話してください。
- インタビューの時間は特に決まっていますが、概ね1時間から2時間程度です。
- インタビューは東京大学の先生が主体になって行いますが、ご自分の言葉（方言）で話してもらって全くかまいません。

皆様の体験談は非常に貴重なものです。そのため聞き取りに誤りがないよう、原則として録音させていただきます。

- もちろん録音してほしくない方は、その旨おっしゃってください、録音いたしません。
- 文字に加え、音声での公表も現在検討しております。音声公表の可否について、インタビュー時にお伺いいたします。これも録音同様、公表してほしくない方はその旨おっしゃってください。

21

体験談はインターネットを通じて公表します



収集した体験談は医師、薬剤師、臨床心理士等からなる検討委員会で分析を行います。

- 体験談は全文の公表とともに、内容を分析、分類して項目別（「痛み」「がんのつきあい方」等々）に参照することができるようにする予定です。

現在検討が進められている青森県がん情報センター内のデータとして公表させていただきます。

- お話いただいた内容のすべてが公表となりますが、内容中の特定個人、団体等は原則非公開となります（お話ししたくないときは、個人名、団体名等をそのままおっしゃってくださってかまいません）。
- お話しいただいた方のお名前を公開はご本人の任意になりますので、匿名、仮名を希望する方はその旨おっしゃってください。

22

がん体験談データベースの構築5

・インタビュー協力者（計59名）の属性

- 性別 女性32名：男性27名

延べ：肺11名、胃9名、大腸13名、乳11名、子宮10名、前立腺11名

- 年齢 平均67.4歳（中央値68歳、範囲52～79歳）

- 告知からの年数 平均8年（中央値4.2年、範囲0.2～40年）

・患者会経由：33名 中央値12.1年（範囲1.7～40年）

・医師紹介：26名 中央値2.8年（範囲0.2～9.5年）

- 居住地（保健圏域）



23

がん体験談データベースの構築6

・分析

- 21名の研究協力者をごん種別に6グループに分割
各グループにリーダーとサブリーダーを任命
- 毎月1回全体ミーティングを実施し、分析手続きの確認、進捗状況の報告、分析結果の発表とそれに対するフィードバックなどを実施

① 既存トピック/カテゴリの検討

- DIPEX Japan と healthtalkonline のトピック/カテゴリの検討
- 国立がん研究センターがん情報サービスの情報精読
- がん闘病記の参照

② 逐語録データのコード化

- コード化の目的は、逐語録という文脈のあるデータをいったん小さなパーツに分解してバラバラにすることで、最終的にデータをトピック/カテゴリ毎に再編成する際に、異なるものが混入していないかを容易に確認できるようにすること

③ トピック毎に該当データ/コードを集めたレポートの作成

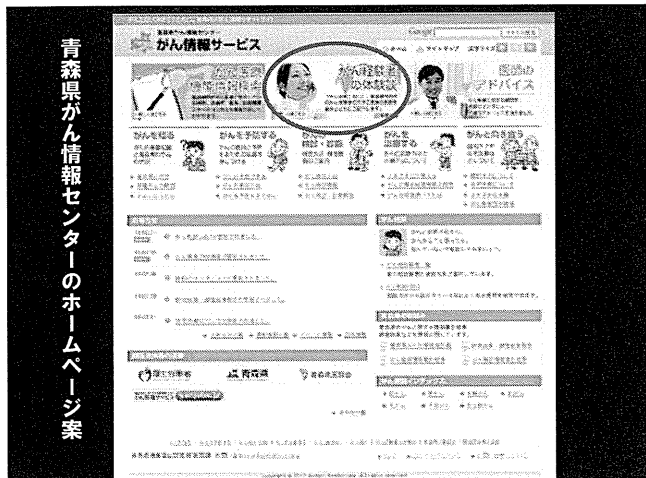
- 既存トピック/カテゴリの修正と新規トピック/カテゴリの追加

④ トピックサマリーの執筆と公開クリップの選択

- グループメンバー間で、各自が執筆を担当したトピックサマリーを互いに読みあってクロスチェック

24

シンポジスト報告
 山崎浩司（東京大学大学院人文社会系研究科特任講師）
 「青森県でがん患者として生きる
 がん体験談データベース構築の試みを中心に」



例1 肺がん: 5つのカテゴリと29のトピック (サマリー)

<p><発見></p> <ul style="list-style-type: none"> 発見までの経緯 診断のための検査 思い当たるがんの原因・喫煙習慣 情報の集め方・プロセス がんの判明 治療法の選択・意思決定 セカンドオピニオン <p><再発・転移></p> <ul style="list-style-type: none"> 再発・転移の兆候と診断 再発・転移の治療 <p><関係></p> <ul style="list-style-type: none"> 医療者 家族 友人・同僚 同病者 他のがん患者の方へのメッセージ 	<p><治療></p> <ul style="list-style-type: none"> 病院・医師・治療法の選択 術後の定期検査 抗がん剤治療 抗がん剤の副作用 外科手術 補完代替医療 医療者との関わり <p><生活></p> <ul style="list-style-type: none"> 再発予防と体調管理 病気と仕事の関わり お金の問題 こころへの影響 日常生活での身体での不具合 がんと生きる姿勢(意気込み・不安) 通院に関すること がんをふりかえって(学び・後悔)
--	--

具体例をいくつかお示しします。

例2 大腸がん: 5つのカテゴリと26のトピック (サマリー)

<p><発見></p> <ul style="list-style-type: none"> 兆候 発見までの道のり がんと診断された時 <p><再発・転移></p> <ul style="list-style-type: none"> 再発・転移の発見 再発・転移を告げられた時の思い <p><生活></p> <ul style="list-style-type: none"> 病気になってからの生活習慣や気晴らし 再発・転移の不安 ストーマ・排泄 病気や治療による外見の変化 病気と仕事の関わり お金に関する問題 家族・親族との関わり 友人・知人とのまじわり 同じ病気の人のまじわり 	<p><治療></p> <ul style="list-style-type: none"> 病院・医師・治療法の選択 術後の定期検査 抗がん剤治療 抗がん剤の副作用 外科手術 補完代替医療 医療者との関わり <p><病気との向き合い方></p> <ul style="list-style-type: none"> 情報の集め方 なぜがんに? がんと向き合う姿勢 自分の命を意識する——ホスピス・緩和ケア がん経験者としてのメッセージ
--	--

具体例をいくつかお示しします。

がん体験談データベースの構築7

- 青森県がん体験談データベースの課題
 - 青森県の研究者・NPOなどによるデータベースの維持と修正・発展(調査研究面)
 - 患者会中心となつてしまった乳がんや子宮がんのサンプリングと、西北五・津軽・下北地方がほとんどカバーされなかった地域的なサンプリングの偏りを修正する
 - 数年後とに新たなインタビューを実施し、日進月歩の医療・ケアの変化に対応する
 - 継続的な予算の確保(事業面)
 - 行政(国・県・市町村)の予算を投入、地元医師会など専門団体・地元企業・県民からの寄付
- ★以上2点の条件が満たされないと、地域に根ざしたデータベースの維持・発展は望めない

がん体験談データベースの構築8

- 青森県がん体験談データベースの展望
 - 末期医療(緩和ケア、ホスピスケア)と死別体験にまつわるモジュールの作成
 - 本データベースをCompassionate Cities(思いやり都市)構想[アラン・ケリヒア]のうちに位置づける
 - 根幹→公衆衛生的(健康増進的)な緩和ケア
 - 保健医療教育に死生教育を取り入れる
 - 緩和ケアの個別臨床実践を超えて公衆衛生の諸組織・人員と連携する
 - 非専門職者(インフォーマルケアラー)によるサポート環境を創出する
- Compassion=他者の苦を我が事とする能力、の醸成をめざす
- コミュニティ構築≒ケア・看取り・死別ケアの文化の再構築

参考文献

- 山崎浩司(2009)『青森県民の胃がん・大腸がん・肺がんの検診にまつわるがん予防意識調査報告書』東京大学大学院人文社会系研究科・青森県健康福祉部保健衛生課(全47頁)。[<http://www.l.u-tokyo.ac.jp/~yamazaki/FILES/AomoriCancerScreening.pdf>]
- 山崎浩司・横山葉子・石倉綾子・開沼博・梶原葉月・佐藤まなび・橋本望・原田満里子・宮崎亮・山田淑子・大西基喜(2010)「青森県民のがん検診に関する認識と経験——胃がん・大腸がん・肺がんの検診を中心に」『保健師ジャーナル』第66巻第4号:358-365頁。
- 山崎浩司(2010)『青森県がん体験者の語りデータベース構築のための調査研究報告書 簡易版』東京大学大学院人文社会系研究科・青森県健康福祉部医療業務課(全30頁)。[http://www.l.u-tokyo.ac.jp/~yamazaki/FILES/brief_report_2009AomoriCancerPorject.pdf]
- Kellehear, Allan (2005) *Compassionate Cities: public health and end-of-life care*, Oxford: Routledge.
- ケリヒア, アラン(2008)「死を迎える者と遺される者のケア——公衆衛生学からのアプローチ」高橋都・一瀬正樹編『死生学[5]——医と法をめぐる死生の境界』東京: 東京大学出版会。

合同シンポジウム

地域におけるがん医療と死生学

日時: 2011年2月5日(土曜日) 13:00~17:30

会場: 東京大学本郷キャンパス法文2号館2階1番大教室

主催: 厚生労働科学研究費補助金(がん臨床研究事業)
「地域におけるがん対策の推進と患者支援に資する介入モデルの作成に関する研究班」
東京大学グローバルCOEプログラム「死生学の展開と組織化」

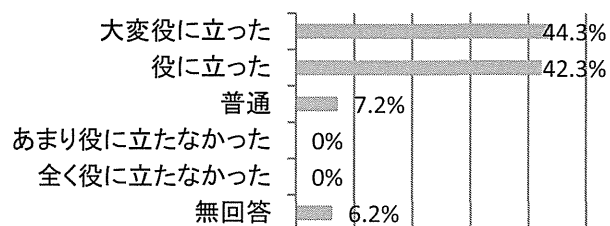
共催: 財団法人 日本対がん協会

事前申込者: 193名 スタッフ・事務局: 31名

アンケート回答者数: 97名

1-1. シンポジウムの内容について

項目	人数	%
大変役に立った	43	44.3%
役に立った	41	42.3%
普通	0	7.2%
あまり役に立たなかった	0	0%
全く役に立たなかった	0	0%
無回答	6	6.2%



1-2. シンポジウムの「内容」についてご意見・感想

・感想
新たな視点を与えてもらえる講義であり、大変役に立ちました。
いい話がたくさん聞けて良かったです。 今後の励みになりました。
医療を広い視野でとらえることの大切さを感じました。 多くの知恵を集めることの重要性を強く感じました。
患者として悩んだり、苦しんだりしているということが学者からするとこのように語られるのであるということ。とても新鮮な面があった。
がん相談を行っている中で、病気の夫に対し、「予告告知をされる不安感」を相談に来られる事例が多い為、自分なりの解決策を考えることができました。
がんになるということに限らず、病気になること、死を迎えることについて様々なお話を聞くことができ良かったです。
緩和ケアやそれを含めた医療や福祉のことについてのとりくみについて、様々な方からの貴重なお話が聞けたよかったです。私は看護師ですが、医療者以外の方の人文系の研究を知る機会は少なく、ちがう切り口からの視点は大変参考になりました。死について、もっとナチュラルに死を迎えるためにはまず知ることからはじめていかなければと思います。うやむやにしている死生観や宗教観についてぼんやりとでも自分なりの考えを持っていないと、と感じました。
様々な知や現場の声、客観的な考え方、意見を拝聴できまして大変勉強になりました。誠にありがとうございました。
様々な地域の人の緩和ケアやがんなどに対するイメージについてふれることができ、大変勉強になった。
素晴らしいお話、本当にありがとうございました。医療と福祉の連携については、日々難しさを痛感しております。もっと福祉関係からも死生学について積極的に協働していく必要があると感じました。
多方面からの現状を伺うことができ、少し視野が広がったような気がする。
地域差ということについては、概念としては知っていても、具体的な例を示されると、まだまだ知らないことが多いのだと思った。企業人として全国を対象にしているのだが、地域への意識をもっと持たなくてはいけないと改めて思いました。
調査というものがあまり意味のないことであることがわかりました。
毎日、臨床の場の立っているが、他の所もがんになっていた人だなと思い、よい気分転換になった。
まず死生観や宗教が前提となり、そのためどのような医療が必要かという考え方が重要だと感じた。
現場の医療に反映できる内容だった。
このシンポジウムのテーマ、内容が、医療者も市民も普段考えたり、自分の中でもやもやしているけれど、なかなかそれを分かち合う相手やその機会がないことを取り上げて下さっていたのでありがたかったです。
最後の看取りと死生学に興味をもちました。
冗長に話しをする人の話が退屈すぎて時間ももったいない。
全員著書を読むor研究文献を読んでいたのも、その内容etcを生で聞けて幸せでした。 看取りを死生観に焦点があたっていて最高でした。 ここに北里大学の新村拓先生が入っていたら最高です。
臨床と研究が互いを活かしあうのは難しいのだと改めて思う一方、今日是对話がかみ合っていて、こういうシンポなどの取り組みがとても大切だと思いました。
「がん医療と死生学」というテーマはこれから大切なテーマになると思います。更なる発展を期待します。
・臨床、研究者としての視点、双方のお話が聞けたことが有意義でした。 ・表面的な「地域」ではなく、実際の地域が見えるようなお話が聞けたこと。 ・「死生観」の大切さはなんとなく分かっていたが、「医療の中でどういう意味合いを持つか」という意味合いで理解が深まった。
医療と死生学はつながっていると感じておりましたが、このような場をはやく知りたかった。
医療の現場と文系のマッチングが良かった。
国の施策として現場の病院のあり方がかみ合わない感じがしました。
死生学という題だったので期待していましたが、期待通りだったのは岡部先生だけで…。浅見先生はレジュメがあれば発表はいらぬ、山崎先生の話は主題とずれていてちょっとがっかり。

<p>・内容</p> <p>「青森県～データベース～中心に」山崎先生のはあまりわかりませんでした。あまり有用性は感じませんでした。(スミマセン)今回のテーマとして理解ずれがあるように感じました。</p> <p>「がん患者」ということで、差別・偏見のない社会づくり(コンセンサスづくり)、法整備などが必要と感じた。</p> <p>「地域における」ではなく「地方における」ではなかったでしょうか。死生学の新しい知見を期待していましたが。</p> <p>アンケートの取り方や結果の導き出し方によって、それを見て捉える者の意識も変わると思いました。</p> <p>医療従事者シンポジストの調査研究が新鮮でした。これを医療従事者にフィードバックして頂きたい。</p> <p>がんのタブー観、死生観の矛盾などに、取り組んでいきたいと思った。</p> <p>教育職の立場での参加でした。看護師、介護福祉士、保育士を養成しています。死生観の教育について考えていきたいと思いました。</p> <p>今日は終末期医療としての看取り(死生学)に焦点が当たっていた。 政策としては、医療費削減のため、在宅療法を推進しているが、その利用は介護保険の不充実、介護・ケアシステムの不備、財政援助等のないこと等により、増加しているとは言い難い。制度面での改善点等をディスカッションに取り入れてはどうか。</p> <p>午前の事例検討から参加した。特にインフォームド・コンセント(予後について)の話は、医療現場においては興味深いものであった。ICの場に精神科医師、ソーシャルワーカーの同席をという提案があったが、関わりのない者が急に介入するものトラブルのもととなるので、やはり慎重に対応していく必要があると感じた。</p> <p>様々な視点からの話が聞け、大変刺激を受けました。シンポジウムの前の午前中の演習形式ではもう少しふみこんだ討論ができればよかったです。死生観は人々各が持っているものだと思うので、ケースを通して深めていくものだろうと考えました。持っていないのであれば、何故失ってしまったのか考える必要があると思います。</p> <p>死生学の扱う死ががんという病名だけに特化しないようにしてほしい。 さまざまな死について取り扱ってほしい。 死について“宗教”の視点や日本的な死の文化なども取り入れたらよいと思う。</p> <p>社会学的なサイドからいろいろ考えさせられた1日でした。医療従事者は患者さんの死生観を考えない、考える力がないということから始まる意見は少し残念に感じました。努力はしていると思うので…。</p> <p>全般的に参考になりました。生と死の間をさまよって、何とか今生きているものとしては、「死生学」には不可避まだ充分理解できません。死をどう看取るかは、現実的な課題であるのだと思いますが、死を意識し、どう生きるのかと考えています。死は不可避であります。どんな死の過程になるかは残念ながら予想できないのです。過去持っていたイメージはわかりました。</p> <p>沢山の分野(医療、社会、宗教)の視点からの講義や研究データを聞き、とても参考になりました。死生教育の重要性も切に感じ、学校教育だけでなく、現場でも事例を振り返り反省etcして継続的に行って行く必要性を感じた。参加させていただき、ありがとうございました。</p> <p>調査についての発表ではなく、現場の生の声が聞きたいです。(増加、減少などデータではなく、実践的なこと)。 岡部先生のお話をもっと時間をかけて聞きたかったです。 今回本当にすばらしいシンポジウムでした。ありがとうございます。</p> <p>日本国内のある地域のデータだったので、日本人の死生観がどう移っていったのか、社会学、宗教学、人類分類学の視点がお聞きしたかった。</p> <p>人間でない類人猿と比較すると、人の死が〇〇であることが分かると思う。 3ヶ月で病院を出されるので、転院後から末期を向け生きるのはどうするべきか。</p> <p>みとり、死にゆく過程をオープンにすることは、自分の死のシミュレーションになり生き方を考えさせ、今の人間関係を見直させる気づきとなる。これは家族関係の強化、コミュニティの強化につながるのではないのでしょうか。 迷惑をかけることが社会貢献であることにつながりますが、この部分でめいわくをかけることが、社会を育てることにつながるのではないかと思います。</p>

<p>・各テーマについて</p>
<p>・竹ノ内氏の質問への応答の時間をもう少しとってほしかったです。議論が深まると感じましたので。 ・波平先生の議論には納得に至れない点が多々ありました。</p>
<p>浅見先生、PP細かく本当に言いたいことがぼやけてしまっていて残念です。</p>
<p>浅見先生の「終末期療養場所についての希望」のデータ(若年層で病院が増加)について色々と考えさせられます。この点についてもう少しお話をうかがいたいと思いました。このデータが示しているのは、若年層の看取りの経験不足からのみ生じていることでしょうか。「死生学」を教育に組み込んでいくことで解決できる問題でしょうか。竹之内先生の質問で随分と私自身の考えも広がりました。ありがとうございました。</p>
<p>若干、統計的データに偏った報告が多かったかなという感じがします。 特に浅見先生には、西田幾多郎の娘の子に関する話が聞きたかったなあ。</p>
<p>岡部Drの話は大変参考になりました。 それ以外は「残念」のレベルです。実践的でないので。本当に残念です。</p>
<p>岡部先生のお話が心にしみました。 今、各地で患者への情報支援が盛んですが、正しい理解がされるような提供のあり方はもちろん大事ですが、その人の生活の場の文化、生きている意味を考えられるようなあり方が今一番足りてなくて、相談支援への期待感が低いのだと感じています。</p>
<p>岡部先生のお話で、医療、福祉、宗教性などの支え合いの転換というお話が大変興味深かったです。最期の時間をすくすく拠り所としての宗教性、地域文化、哲学があり、それを支えるための介護福祉、それを支える医療というお考えをおききしてとても考えさせられました。</p>
<p>岡部先生の内容すごく良かったです。お迎え、興味ありました。</p>
<p>実際に在宅医療に取り組まれている岡部先生のお話にとっても感銘を受けました。</p>
<p>経験から積み重ねる理論はすばらしい(岡部先生)</p>
<p>死に向かって進む山道に生を続ける為の道標のみあり、闇に向かって降りて行く道しるべがないという言葉は印象的でした。</p>
<p>島藺先生のお話しをもっと聞きたかったです。 各報告がとても深い内容のため、それぞれの報告についてもっと時間をかけて質疑応答ができるのもっとよかったですと思います。 2日分に相当するくらい深いようでした。半日ではもったいない。 竹ノ内先生のシャープなまとめは、本日の振り返りに役立ちました。</p>
<p>大変興味深く拝聴させていただきました。 青森県民の「死についての」意識調査を行ってみたいと思います。 「お迎え現象」はたくさん体験した方だと思いますが、岡部先生のお話しは現場体験を思い出せて懐かしく感じました。</p>
<p>どの内容も大変興味深くおもしろかったです。特に岡部先生のリアリティのある社会的文化的考察は大変参考になりました。 もっとお話をうかがいたかったです。</p>
<p>波平先生のお話はとても整理された。情報の整理という意味で。</p>
<p>波平先生のご講演で最後い看護関係の方々いずれもが「ガンで死にたい」と言われましたが、みなさん健常者である由のお話ではありませんか？私はガン患者ですが、難渋している現在とても抵抗がありました。岡部先生のお話にあったその山を越えて下りに差ししかかった場合とか屋根の左側の道標がない！これと関係づけて考えると良く感じられるでしょう。</p>
<p>・進行</p>
<p>演題の数調整が必要？</p>
<p>時間が足りない感じ。もう少しスケジュールに沿ってやっていただけたらと思います。</p>
<p>シンポジウムにかける時間がもっと欲しかった。</p>
<p>非常に意味深い内容でもう少し時間をかけて十分に内容を理解する時間があるとよいと思いました。</p>
<p>終わる時間はもってほしいと思います。</p>

2. シンポジウムで、新しく知った点や興味深く感じた点があればお聞かせください。

・死・死生観について
死の自己決定が望ましいと言われている現在、青森県において最も理想的でない死が自己決定による死であるということをとっても興味深く感じました。
・病院はサービス業と言われその言葉に慣れていたため、患者家族のニーズに全て応じなければならないと思っていたが、医療が全てを解決しなくていいと言われて、目からウロコでした。そのような認識が一般に浸透してほしいと思いました。
・自分に死生観があるのかと常々考えていましたが、今日の話聞いていろいろと考えて情報を得ようとしているだけでもちょっとは死生観があるのだということに気づきました。
死生学の奥深さがよくわかりました。
スウェーデンの自然死→文化や教育について→次世代への準備 死は自然であること →タブーとなっている日本→治してください、生きてさえいてくれたら… →医療や福祉が支えて家族が支えている訳ではない
死は、正常な現象である事に気づいた。
死ぬということは難しいことですね。
それぞれ興味深いものでした。①限られた財・資源をどこにどう振り分けていくのか、②地域社会、人口構成の変化、経済の変化の中で、どう死を看取ってどう支えるか、は、個人の死生観の教育だけではむずかしいと思います。
医療現場で働くものとして、死に向かう医療についてとても考えさせられました。
今後の在宅死の考え方。 がん体験談データベースの重要性。
なぜ「がんで死にたい」と自ら思うのか、あらためて考えさせられた。(他の疾患では死にたくない)
・各テーマについて
波平先生、他の3人の先生の話、どれも非常に興味深かったです。
波平先生の宗教や家制度に関する言及は今後を考えるうえで新しい視野を与えてくれた。
波平先生の講演の中で、ガンに対する地域(村落)での偏見が5年位でなくなった、というお話は皮肉にもがんが国民病であり、誰でもなる病であるということを表していると思いました。また介護保険以前の訪問看護やホームヘルパーさんの方が現行よりゆとりがあり、1人1人と向き合っていた、ということを知り、(清水先生もおっしゃっていましたが)切なくなってきました。
清水先生の和やかな、そして的確な司会進行とコメントが大変心に残りました。
波平先生の長年の地道な調査に裏打ちされたお話、感銘を受けました。分析された状況から、一般市民に情報をいかに伝えられるか、医療関係者と一般市民との交流を交えた講演会の開催が急務かと思えます。
波平先生が、「できるだけターミナルをオープンにする」ということをおっしゃっていたが、印象に残りました。オープンにした上でないと、患者も家族も支えることは、ない、と思います。
「となり組」という取り組みがあること、現代において「減ってきたもの」「失われてきたもの」は多いということ。ただ、その反対、または補うものがないのか、ということ。
医療従事者など知識がある人の間で、Q何で死にたいかAがんで死にたい…とのお話を、確かに…という思いで伺いました。自分の終末期に整理をする時間というものを持つ事で、死生観を死生学を実感としてとらえることができるのでは…と考えます。
○「多様性と格差はいろいろな面で起きているが、それだけに埋められる点はまだまだある」という波平先生のご意見が参考になりました。細やかに地域(まずは自分の周辺でしょうか)を見ることを、自分も行ってみたいと思いました。
○看取りは自分のシュミレーションでもあるという視点が、全体を通して参考になりました。
岡部先生の「発想の転換」にとっても学ばせていただきました
岡部先生のタナトロジー研究について、大変興味があります。医療と患者の両方のお立場から得られた、生の声を感じました。先生が説かれるこれからのあり方に私自身接点を求めてゆこうと思います。

<ul style="list-style-type: none"> 岡部先生が話された、「死に向かう道標はあっても、闇に降りていく道標がない」ということ、科学が発展していくことで、失っていったということ。 臨床、学問、どちらの立場であっても、大切なことは共通している。 政策に頼るのではなく、個々が社会運動していくことが大切
<p>岡部先生の地元での活動からの報告でとても興味深く聞かせてもらいました。地域での格差や個別性などきちんととらえていく必要性を感じました。</p> <p>地区の中でも個性がとてもあると思います。私の住んでいるところでは、隣組がしっかりと機能していて、わずらわしい面もありますが、この小さな単位が良いのではとあらためて思いました。つい最近も隣組で新年会をやるという風習が30年来続いています。</p>
<p>岡部先生の味わい深い話は業務のことを忘れて聞き入ることができました。</p> <p>「死への道標がない」という言葉が興味深かったです。</p>
<p>岡部先生のお話は、これまでこのGCOEで学んだことを身近な例としてまとめていただきました。</p> <p>「がん体験談データベース」とDIPEX-Japanの存在は新しく知りました。</p> <p>体験を音声で聞けるデータベースはとても素晴らしいと思います。この試みが継続できるような社会・コミュニティ創出が必要だと感じました。</p>
<ul style="list-style-type: none"> 在宅医の岡部先生が、ご自身の医院を通して在宅での看とりについて分析されているのが大変関心を持ちました。Dr側からこのような発想を、今の医学教育(コメディカル含め)にも取り入れていただければ・・・と思わずにはいられません。 <p>お迎えの役割。</p>
<p>死への道標の考え方は、岡部先生の言葉に、死への考え方への新たなアプローチを学びました。</p> <p>浅見先生の新しい調査結果が、おもしろかったです。</p>
<p>浅見先生、山崎先生の調査、同じ県ですが、青森の津軽と南部は言葉も気質も違うので、いっしょにはまとまらない(まとまりたくない！と思っている)のを前提で考える必要があると思います(青森生れです)</p>
<p>がんのデータベースが充実してきた。</p> <p>compassionate citiesという構想</p>
<p>山崎先生の報告にあった“Compassion Cities”の考え方。これから緩和ケア、遺族ケアはCompassionがキーワードか！！</p>
<p>青森でのがん体験データベース構築は興味深かった。</p> <p>青森版Dipexがあることはユニークと思った。しかし継続性がなければ役に立たない。</p>
<p>医療人類学という学問について始めて知りました。波平先生のお話を興味深く拝聴しました。</p> <p>岡部先生ご自身の患者体験と臨床経験からのお話も医療従事者として勉強になりました。心に残りました。</p>
<p>ホスピスが自分のなかでしっかりこないことが今日の岡部先生のお話からわかりました。</p>
<ul style="list-style-type: none"> ガンになったら手に取るガイドが3月に書店にならぶと聞いて大変良いことだと思いました。医療従事者から渡されることも大事ですが、出来るだけ多くの人々に伝えることを願っております。 岡部先生のお話は大変良く理解出来た。(ガン患者になると同じ様に感ずるものなのか、大変不思議に感じました。)
<p>「患者必携、がんになったら手に取るガイド」が書籍もあるとのこと、大変興味深く、期待しています。</p>
<p>・緩和ケアについて</p>
<p>緩和ケアを住民は望まない傾向にあるというデータを提示されたこと。</p>
<ul style="list-style-type: none"> 緩和ケアが医療の立場からの視点であることは大変興味深かった。 これからくる団塊の世代の死では、死の難民？が増加する。そのために寿命の考え方も、医療費の視点、国家対策で統制される心配があり、住民の1人として十分に議論が必要であると強く認識しました。

・地域・地域コミュニティ
ルーラルにおける住民の～、死生観の変容、の中でのデータは今の病院で私が感じていることをあらわしていた。
ルーラルにおける在宅死の現状
ルーラルの話:石川、青森の話 マスコミでは、地方の詳しい話、それぞれの特色までは取り上げないので、とても興味深かった。
ルーラルの死生観。在宅を希望するか、家族に迷惑をかけたくないという思い、なかなか難しい問題と思う。自分の死が短い場合は家族に協力をお願いしたい。
地域でのネットワークを模索しておられる点。
コミュニティに対する考え方
「コミュニティをつくる」ことを常に考えておりますことから、本日のシンポジウムは本当によい刺激を受けました。家が閉じられていることから、家族の力を強化するより、より広く、第三者が参入すること、そして、その方法を考えていくことが今後大切かと思えます。
在宅医療にコミュニティを活用していく。
・終末期を考える上で宗教やコミュニティへの考え方が影響すること ・体験談データベースがあること
・地域での文化や慣習による看取りの考え方が急激に特色をなしていること。 ・東京がいかに情報しやすく医療を受けやすいかということの再確認ができた。
・看取りについて
看取り医療という言葉が使われる現代、看取りは文化だということを再認識した
看取りの経験、体験をいかにもってもらうかが大切。そのためには何ができるのか・・・。
・「在宅死」の状況 ・「看取り」の重要性
・その他
臨床と学問の協働を続けていきたい。
現場から発生する支援体制と、政府、大学、医療機関から発生する支援体制とが、すれ違わず、どうドッキングするのか。
協働について
「医師は正常現象においては、アマチュアである(異常現象のプロ)。生と死は正常現象である。」という事を痛感しました。
医療者側の自分は、社会資源についての知識がいかに少ないかを自覚した。
介護を質が悪いと悲観しているだけでなく、もっとがんばらなければと認識に！
社会福祉士としても2年目であり、今日はたくさんの事を教えていただきました。それでも話の内容はソーシャルワーカーの視点が多く、とてもわかりやすかったです。
がんに対する偏見、差別の問題。実際に「近所の人には知られたくない」や「友人には言っていない」などの声を聞くことがあります。患者さんとこうしたプライベートでの関わりの人々には利害関係(経済的な)がないように思われますが、なぜこれらの人々は「知られたくない」と言われるのか・・・。今後考えていきたい課題です。
がん対策における個人の多様性と情報の格差という視点が新しく興味深く考えました。
様々なテーマで、調査研究が行われていることを初めて知った。
調査結果を念頭に置くことで、患者・家族の接し方が変化することが予測される。その変化や患者・家族の反応の変化が見られれば→それを調査発表者にフィードバックできる。
在宅療養が難しくなっているばかりか、希望者が意外にも少なかったこと。
日本人が利便性、個人主義になっていることが、すべての問題だと思いました。 家族って何だろう、家族間で迷惑をかけなければ、どうやって助け合えばいいのでしょうか？他人なら迷惑をかけていいのか・・・。びっくり。
患者会からのデータの問題点がわかった。
宗教が基盤になること。

3. シンポジウムで、もっと詳しく知りたかった点や深く議論したかった点がありましたらお聞かせください。

・死生学・死生観
波平先生の日本の地方の宗教観やコミュニティが劇的に変化した80-90年代のご研究について興味を抱きました。岡部先生の岡部医院の様子も(写真など)詳しく見てみたいです。死生学と民族性(地域性)の関係性にも興味が湧きました。
ヨーロッパの終末期を研究して、死生観や生命倫理は話し合いの上に作られてきていることを知りました。日本は、アメリカの個人主義と、昔からの「結」の精神とが今戦っているところであり、ヨーロッパの生命倫理から学ぶべきと思います。
死生(観)教育について。 現在、核家族化や病院死が増え、身近な人の死の体験がない人が増える中、死生教育をどのように育てていくか。
がん難民の死生観。
死生観の矛盾(岡部先生の宗教観のあいまいさ、あの世観など)をどうしたら、国民に意識させ、考えていくようにできるのか。
シンポジウムでご発表された死生観をぜひお聞きしたかったです。
岡部先生のお迎えの事。
「お迎え」に関する議論
お迎え、あの世感がとても興味深かったです。 また、これからの看取りのあり方について。 自分には看取りの体験がなく、家族や自分自身がどのように死を迎えるか、考えていけたらと思っています。
死生学の視点では、岡部先生がふれられた「闇に降りていく道標」について、当事者としてのご提示いただき、宗教学者である島藺先生を中心として会場で議論したかったです。
日本人の死のむかえ方で変化したものは何か、議論したかったと思います。
死の連続性というお話がありましたが、死を受け入れる為に、どの様な方法を構築すべきか、より詳しくお教えいただけますと幸いです。
死とは何か？
死生を支えるコミュニティの再構築には何が必要か。
・シンポジウム各テーマ
・竹之内先生の「変化が早いもの」と「変化の遅いもの」のこと ・波平先生の家制度のお話
波平先生のコメントの内容 (日本人の宗教が死についての教えの力を急速に失った理由etc)
上記(2)について、波平先生のお考えをもう少しうかがいたかったです。
岡部先生と波平先生のお話をより深く、より長く聞きたかったです。
岡部先生のお話をもう少しお聞きしたかったです。
シンポジウムは岡部先生1人で思う存分話してほしかった。
岡部先生のお話はもっと聞きたいと思いました。 人は自らが病になって本当に深く患う者の心を理解するのでしょうか。
岡部健先生の講義の中で「最期が近づいた時、何が見えたのか問う」についてももう少し具体例など詳しくお伺いしたい、最期の瞬間、人は何を思うのか、誰もが未経験であり最大の不安の源がいったい何なのか、その答えに少しでも近づけるような気がします。“宗教性の原点の再構築”最も興味を持ちました。
医療者である岡部先生から、文系仲間とのコラボが大切であるという視点は重要であるし、より深く議論してもらった。
山崎先生が青森で行った調査の調査項目

シンポジストを各職種から選出してほしい。 見方が立場的にも違い有意義です。または全員同じ職種の人でかためてほしいです。
患者と家族の実際の気持ちが知りたいので、シンポジストとして参加してほしい。
・終末期・終末期医療
臨床で経験した例の多くは意識障害、廃用状態に陥ることが多く、本人にどう接するかよりも残されるであろう家族が長期に及ぶ終末状態をどう耐えるか、それをどう支えるかというのが大きな関心であった。今後もこの点について勉強させていただきたい。
終末期についての方法、ホスピス、緩和ケア、在宅、などの違いや長短所について(料金も含めて)一般者にわかりやすくお願いしたい
どこまで末期医療をするか。(延命が費用で決まるところもある)
・核家族化等により、在宅で自分以外にケアを提供できる身内がいらない状況でのベストな看取りとは?
・緩和ケア
緩和ケアプロセスについて、コンセンサスしてほしい。
病院勤務のホスピス医の話。
緩和ケアに興味があります。患者は、その場で大切な人々との別れを用意し、その中で、自分の役割(残される人々に伝えるべきこと)をもつなかで、よい時間をもてるのかと思いました。そのような経験が、スピリチュアルなケアにつながるのでしょうか。
・迷惑をかけること
「迷惑をかけたくない」ではなく、「お金を払わなくても手助けしてもらおう、お金じゃなくてもお礼をできる」患者さんが増えていくことを期待します。
「迷惑」を多面的に。
・在宅医療
岡部先生の在宅医療のこれからについて、もっと深く、お話を聞きたかった。
岡部先生の在宅緩和ケア、在宅にもどすあたり、同居家族のいない患者の数(比率)がどれくらいいたのか。一人居住宅の緩和ケアを今後どうしていくかが重要と思う。
・宗教
宗教と日本人
今でもお寺は町中にたくさんありますが、地域の宗教的、死生観育成をかに、どんな役割を担っていたのか、もっと知りたいと思いました。
・地域・地域コミュニティ
地域コミュニティをどのように構築していくか。個人～文化までの支援の対象をどのようにアセスメントするか。
コミュニティを持っていない人へのかかわり方
地域間の特徴をどう捉えていくか?その上での情報処方のあり方をどう作っていくか?
都市部の例:都市部も地域である。比較の検討でも、都市部の例を1つ聞きたかった。
・進行
もっと一般参加者の発言を多くしてほしい
ひとつの講演をもっと時間をとってよかったですと思います。ひとつひとつ深く聞きたいと思いました。
シンポジウムの質疑応答の時間をもっと長くっていただいて、フロアーからも意見を出せばもっとよかったですと思います。
発表者間同士のディスカッションがないのなら、シンポジウムとは言わないでほしい。むしろ発表者は5分トークで1テーマを語らせてディスカッションしてほしい…
午前中の事例検討のような場面で、清水先生が示された倫理検討シートへの記入の様子をプロジェクター等で同時に見られると良かったと思います。
・その他
スピリチュアルな面で具体的取り組みや体験。そこから学んだことの共有。チーム医療にどのように取り入れていくべきか、あるいはその制度について。
どの点も興味が強く、1つ1つについて機会があれば議論していきたいと考えます。
日本人特有の差別や偏見について