

## インタビュー シリーズ

### 花かたばみ(あなたと共に)の会

井川 裕子 さん

(花かたばみの会代表)

松木 明 さん

(松木診療所 所長)

柴田 恵子 さん

(特定非営利活動法人 道 理事長)

福井 美代子 さん

(滋賀県 保健師活動アドバイザー)

取材日 2020年11月17日



左から、福井さん、井川さん、松木さん、柴田さん  
死っていうものは、高齢者だけのものではない。  
年齢に関係なく存在する。

看取っていくっていうこと。残された者にとっても、  
人生について考える大きな機会、時間をいただく  
ものだと感じている。

「花かたばみの会」さんにお話をお伺いしました。

「花かたばみの会」さんは、在宅看取りの経験者が中心に集まって、思いを共有できる機会の提供や、出前講座活動を通じて、希望する最期の迎え方、終活、命の大切さ等について普及啓発活動をされています。

自分の家で死にたいという人がたくさんいます。ただ、それが実現するためにはどうしたらいいかっていうことを真剣に考えないといけない。

Q 「花かたばみの会」でされている活動や思いをお聞かせください。

井川さん もともとは、自分が体験した在宅看取り、父親なんですけど、それまでも息子との別れもあって、在宅で看取った場合と病院で亡くなった場合とのあまりの違い、残された者にとって大きな違いがあったので、これは一体何なんだろうという疑問点からはじまりました。もっと自分のこととしてみんなにこの違いを知ってほしいという思いが沸々と湧いてきて、同じ思いを持った人たちとの間で、一気に立ち上がりました。

会自体は、2か月に1回、奇数月の第3土曜日に、ぎつくばらんに自分の体験談を話していただいたり。やっぱり知識がないとだめということや、介護の勉強会とか医療のこととか、勉強会を入れたりにしているというのが、会としてのベース。プラス彦根市の委託事業で出前講座をしています。

死っていうものは、高齢者だけのものではないと、年齢に関係なく存在するものであるという、そういう捉え方をみんなにしてほしい。

松木さん 在宅で看取りをした家族は、「本当にこれでよかったんだろうか」「本当は病院に入れた方が良かったのと違うか」「施設の方が良かったんじゃないか」とかね。それをみんなが集まって、在宅で看取りをした人たちが集まって、私はこうだった、この人はこうだったっていうふうには話している中で、「ああやっぱり、私こうして父親を家でみたけど、これでよかったんだ」という保証をもらえたと。

みんなやっぱり同じ経験、体験をして、同じ思いで介護をしてきて、しんどかったこともいっぱいあったんだろうと思うんですけど、そのしんどきを経験した人たちだからこそ分かります、そういう世界があつて、話をしていたら尽きな

いぐらいに話が盛り上がっていく。

**井川さん** (会独自の)「エンディングノート」を作った、会に来たらこれをお渡ししますと。花かたばみの特製エンディングの特徴としては、体験からなんですけど、私は父が亡くなった後、父親のことについて何にも知らなかったなということに気づかされたんです。亡くなった後の体験者としては、自分史っていうものがいかに残される者にとって大切なものか、宝物だと思っんですね。それがエンディングノートの一番重要なものではないかなあと私は思いました。だから、花かたばみで作ったエンディングノートは、そういう自分史のペー지를すぐたくさん作ったり、写真を貼るところを作ったり、3枚ぐらい。

それでそのエンディングノートをやりだすとね、することがいっぱいできてくるんですよ。終活、生前整理、言葉で言えばそういうことが自動的にできていくんですね。

**柴田さん** 出前講座で小学校とか中学校にも行かせていただいて、子どもさんたちの中でも、「死」っていうもの、どんな風を感じているか。お家でなく、なることだとか、食べること自体、肉でも魚でも私たちは生きているものをいただいているんだと、それで生かされている。また年老いていくことも含めて病氣

になって死んでいく、自分たちの体の中には細胞というか、菌もいるし、いっぱい生き物もいるんだということも、子どもたちにわかりやすくお話を、大人だけ、高齢者だけでなく、子どもさんたちにも「死」というものをわかっていただければと。

すぐ子どもたちがちゃんと受け止めている。おじいちゃん、おばあちゃん、お父さんお母さんかもしれないけど、そういう方たちが身近で、老いていったり病んでいたりする中で、その中でも笑顔があったり、手を握ってくれたりとか、そういう関わりの中で、子どもたちが学んでいくし、そういう意味でも在宅での看取りっていうのが、すごく意味があることだと。

在宅での看取りは本当にしんどかったけれども、穏やかでないことだっただけ、やっぱりありますけれども、それは緩和ケアであろうと、一般病棟であろうと同じことだし、看取りの時間に合わなかったということも、私たちだけでは経験してきたことなので、でも、その中で、みんなが寄り添ってみていくっていうか、看取っていくっていうことの、その残された者にとっても、大きな人生について考える機会、時間をいただいていたということを、本当に感じさせていただいています。

**井川さん** 日常の中でACP(※)の考え方が出てこない、いざという時はだめ。親が意思決定できない時に子どもが意思決定をしないといけないということほど、つらいものはない。チャンスがある時に、そういうテレビを観たり、そういう話題が出た時に、常に頭に置いておくと、ああ、お父さんお母さん、こういう考え方をしているんやなとか、すぐにわかる。

※ACP(アドバンス・ケア・プランニング)人生の最終段階での医療・ケアについて本人が家族等や医療・ケアチームと繰り返し話し合う取組

**松木さん** きつとこの「死」っていう問題ってね、扱いにくい問題やと思うんですよ。子どもたちからすれば、それを言うのと、親が「死んだほうがええんやろうか」という受け取り方をするかもしれないと思うし、親からすると、「死」の話題をすると、どうして介護してくれる、自分はどこで死ねるんやという話になっちゃうんですよ。だからその部分でなかなか踏み出して話をするのはなかったと思うんですよ。そのためにはやっぱりそういう機会を作っていくかな、いいじゃない。

小学校とかにも行っただけですけどね、そこで話したのは「死」だけでなく「生」の問題を話したんですよ。生きるという

ことは、自分たちにはお父さんお母さんがいて、そのお父さんお母さんにも、お父さんお母さんがいて、数珠繋ぎでどんなどんな…。たくさんの人から自分は一人の人間として、どこかで輪が欠けていたら自分はなかったわけですよ、自分というのが生まれてきて、この後、おそらく子どもたちができてきて、ずっと下につながっていくと。もし自分がいなかったら、全部下が消えてしまう。だから自分の命ってすごく大切なものなんだと。そういうつもりで生きてほしいと伝えたんですけどね。生きるということとは、同時に死んでるわけですね、先祖はみんな死んでいる、生きていた人はみんな死んで、その死は、だんだん自分に近づいてきて、今度自分はその順番になる。子どもたちは生きていく。自分自身、今生きている中に死が準備されているんです。死に対して、もっとフランクに話ができたらいいなど。

自分の家で死にたいという人がたくさんいます。8割の人が自分の家で死にたいと言っている。ただ、それが実現するためにどうしたらいいかっていうことを真剣に考えないといけないと思うんです。現実はやっぱまだ8割方、病院で死にます。2割ぐらいしか自分の家で死んでいません。このギャップをどういうふうに解決していくのか。三日月知事には必ずこれは施策としてどういうふうにしていくのか、進めていってほしいと思います。滋賀県方式で。

施設では最後を迎えられなくなる時代が来ます。そして家で最後を迎えないといけない人が過半数になってくると思うんですよ、きつと。それに対して、私たちは最後の場所を作って行って、丁寧に送りをしていかないといけない。

「花かたばみ」は、1本1本はもやしみたいなのに、群生して咲くからひしゃげない。そういう花。

Q 「花かたばみの会」の名称の由来は？

井川さん 花の名前です。花言葉が「共に生きる」。1本1本はすごい細くてもやしみたいなの、それで上に綺麗なかわいい花が咲くんですけど。それが群生して咲くんですよ。そうすると、1本1本はもやしみたいなのに、群生して咲くから上に雪が10cmぐらい積もったってひしゃげないんですよ。そういう花。

在宅で最後希望されたらできるんだよって、そこをもっともって伝えたい。

Q 活動の中で難しさを感じることは？

柴田さん 皆さん、それ（在宅看取り）を望んだからといってできるんだろうか、やり切れるんだろうかっていう不安と、そういう思いの中で、なかなか踏み込めない、広がらないなっていう。だから、そこは病院の方たちと連携して、看護師さんとか先生も含めて、色んな方たちにご理解いただきながら、つながっていく。最後希望されれば在宅でみる、そういうこともできるよっていうことを知っていたら、医療に関わる方たちにももっと知っていただくっていうことが必要だし。そういう意味で、在宅医がもっと増えて欲しいですよ。できるんだよって、在宅で最後希望されたらできるんだよって、そこをもっともって伝えたい。

松木さん 在宅は立派だとか、あるいは施設はだめだとか、病院がだめとか、そんな問題ではないんだと。これからはどうしたって在宅で迎えないければならなくなってくる人たちがいっぱい増えてきます。そうすると、そこで最後を迎えるとしたら、本当に質の良い在宅のサービスを作っていくかといかない。

知識があつたら、「じゃあ、私の腕の中で逝かせてあげます」と、そういうふうに言えたと思うんですね。

Q 在宅での看取りは、実際にはなかなか難しいという印象があると思えますが？

井川さん 知らない、知識がない、無理でしょうっていう考えがあるから、もっともって介護保険についてとか、いろんな医学的なこと、医療的なこと、そういうことをみんなに知ってもらわないと、そこがスタートかなと。

知識がないことが一番損で後悔しますよということ言うんですけどね。その話の発端をつくる時には、私はいつも息子のことを話します。まだ赤ちゃんだったんですけど、心臓の奇形があったんで、今ならそういうこともわかるんですけど、何十年も前だから私もわからなくて。その最後の時には、お医者さんが一生懸命、人工呼吸器みたいなね、小さい体なのにやってくれて、「一生懸命やってくれてはるんやな」「医療の邪魔をしてはいかん」という思いの方が強くて。そこにベッドがあつて寝かされてるんだけど、お医者さんや看護師さんが周りを取り囲んでらっしゃる、その白衣の間からちらつと姿が見える、それをおいおい泣きながら見てたんです。

それで最後、「残念ながら」と言われてから、亡くなって、呼吸が止まってから、やっと私はその子の側に行けたんですね。

でも私、それね、なんというか人工呼吸吸だつたり、延命治療の一端というか、一生懸命してくださいってたんですけど、もしそういう行為であつたと知つていたら、「もう助からないんですか？」と、まずその質問をしたと思うんです。「じゃあ、私の腕の中で逝かせてあげます」と、そういうふうには、言えたとはいえませんが。

でも、知識がなかったから、亡骸になつてから、私の腕の中に戻ってきたつていう、その痛烈な体験があつて。知識がないということは、本当に後悔先に立たずというか、それどころじゃないぐらいの感覚ですね。だから、みんなに「知識を持つてないといけないですよ」ということを、そういう例をまず出して、そこをとっかかりとして話をしていきます。

延命するなって言われてもね。本人が希望してるって言われても、やっぱりご家族っていうのは迷う。

Q 活動の中で感じておられることを教えてください。

松木さん 虚構の上での死というのは、いっぱい子どもたちに降りかかるように子どもたちが浴びてると思うんです。だけど本当の意味での死というものは

は教えておいてあげないといけない。延命するなって言われてもね。本人が希望してるって言われても、やっぱりご家族っていうのは迷う、本当に迷います。親が急に調子が悪くなった時に、病院に連れていく、それで連れていった時に、このままではもたないから、胃ろうしましょうかとか呼吸器つけましょうかとか、しないとかすぐ死にますよって言われたら、じゃあ何でもしてくださいますよってなるといいますよ。

医者の方も、そうして救急車で来られたのに、何もしないでって言われたら、何のために来たんですかってなりませよね。救急車で来るっていうことは、何か助けてほしいからですよ。そうすると医者はその期待に応えないといけませんよ。それも、きちんと整理しておかないと、救急車で行くということはそういう意味ですよ。それで何にもしないでくださいって言われても、医者にとつても酷なこと。でも（そういうことの理解とか）少しずつ変わってきている実感は確かにあります。

●花かたばみ  
(あなたと共に)の会

井川 裕子  
彦根市大橋町 19  
TEL/FAX  
0749-22-2644