

ホスピスってなんだろう

ホスピスのある地域

山崎章郎 ケアタウン小平クリニック院長

私は外科医としての16年間に、がん患者さんも含めて病院で亡くなる人をたくさん見てまいりました。そうするなかで、「一般の病院は、人が人生の最後をすごすところではない。では、病気が治らずに残りの人生が限られているなら、人はどこですごせばよいのだろうか」と考えるようになりました。

みなさんは一般病院の病棟をどう思いますか。ご自分の人生が残り短いとわかったとき、病院で最期を迎えたいと思いますか。医療関係者のほとんどは、おそらく病院では死にたくないと考えている。悲惨な最期になるかもしれないからです。

死に直面した人が主役でいられる空間

私は病院に代わるものを探し求めました。1984年当時だと、大阪市の淀川キリスト教病院で、柏木哲夫先生たちがホスピスに取り組んでいました。末期がんの患者さんたちを専門的にケアする施設で、私はその柏木先生の取り組みを記録した本と出会いました。ホスピスの存在に初めて気がついて、私は外科医からホスピス医になったのです。

ホスピスで14年間、私は医者として仕事をしました。ホスピスでは死に直面した患者とご家族が主役でいられるケアを提供します。がんの苦痛をやわらげ、人生を終えることへの不安を感じる人たちが少しでも人間らしく生きるお手伝いをします。そして、死を前にして辛い状況にいる方たちに適切なのは、延命治療ではなくホスピスケアだと確信を得ました。

日本の医療制度のしくみでは、ホスピスは「緩和ケア病棟」ともよばれていますが、そこでケアを受けることのできる人たちは、おもにがんの方たちに限られています。私はホスピスで仕事をしているかぎり、がん患者さんにしかケアを提供できないことにジレンマを感じました。がんに限らず、さまざまな疾患や老衰で最期を迎える方たちにとっても、ホスピスケアは有意義だと思います。これほどのものをホスピスにきた患者さん以外には提供できないことが、私には苦痛でした。

来院者にしかケアを提供できないならば、われわれが患者さんにケアを宅配すればよいのではないかと。そう考えて、2005年に在宅ホスピスケアを提供する専門のチームをつくりました。

地域で生きて地域で看取られる人生

きょうは医療の側からの課題を提起しつつ、どうすればその課題を地域社会で解決できるのかを、ホスピスケアの観点からお話しします。

「地域に生きた人たちは地域で人生を閉じるのがふさわしい」と私たちは考えます。人生の最後を病院にほうりこむしくみはまちがっている。結果的にとはいえ、病院は人間性をたいせつにしない場所です。患者さんの幸せを願っていても、しくみや制度、環境を考えると、現実には難しい。そういうなかで、人生の最後を家族とともに地域で安心して迎えることのできるしくみを、われわれは医療の側からめざしました。

私は、ホスピスケアの対象はがんに限らないとお話ししましたが、現実にはがんの患者さんはたくさんいます。まず、がんについての一般的な確認からはじめます。

延命はできても治療の難しいがん治療

近年は多くの日本人ががんにかかっていますが、1年間にどのくらいの人ががんで亡くなるかご存じですか。

会場1 ● 200万人？

山崎 ● だとすれば、日本の人口は急激に減ることになります。

2010年の日本の出生数は約107万です。社会が直面している課題は少子高齢で、生まれる人以上に死ぬ人が多い。近年の死亡者数は毎年110万くらいです。そのうちがんで亡くなる人は、2010年で35万人くらいでした。

私は20年前に『病院で死ぬということ』という本を書きました。その本の前書きに、「わが国では毎年20万人ががんで亡くなる」、「4人に1人ががんで亡くなる」、「日本人の死因のトップである」と書きました。それから20年で、死亡者数は15万人増えています。現在は3人に1人ががんで亡くなっている。

がんは老化にともなって起こる病気です。高齢社会であるわが国では、団塊の世代の多くの方ががんになります。2025年くらいには、2人に1人ががんで亡くなると推定されています。

つまり、がんで死ぬことは特別なことではないのです。がんに侵されることを、みなさんも人生のスケジュールに組み込まなくてははいけません。現在もがん治療の取り組みはなされていますが、この20年ほど、新しく見つかったがんの治療法はありません。がん治療の先生たちは「成果は上がっている」といいますが、じっさいにはそうでもない。これからも劇的に成果が上がるとは思えない。みなさんががんで死ぬかもしれない可能性は高いのです。その可能性を人生設計に組み入れておかないと、後悔することになります。

がんが治る人ももちろんいますが、がん治療にはどのようなものがあるのか。まず、手術です。それに放射線治療や抗がん剤治療。抗がん剤はがんを縮小させて延命させることは

できますが、がんを治すことはできません。がん治療の先生たちは、「治療をめざしてがんばりましょう」とよくいいますが、治療する先生たちも抗がん剤で治るとは思っていません。もちろんこれは現在の話で、先のことはわかりません。

「がんになるまで長生きできた」と納得できますか

がんを宣告されたらどうですか。「まさか私のがんだなんて」とショックを受ける方は多いでしょう。しかし2人に1人ががんで亡くなる社会ならば、がんは特別なことではありません。

しかし、世界にはがんによる死亡率の低い国があります。どんな国だと思いますか。

会場2●偏った食生活をしていない発展途上国ですか。生活習慣で異なるように思います。

山崎●発展途上国という点は当たっています。しかし理由は、がんに侵されるまで長く生きられないからです。がんは老化にもなって起こる疾患なので、60代くらいで罹病率が高くなる。つまり平均寿命が短い国では、がんになるまで生きられない。

がんにかかって、「がんになる歳まで長生きできた」という見方をすることも必要です。そして、「2人に1人ががんになるんだからしかたない」という考え方。あきらめろということではありません。治療すれば治るがんもあるのです。ただし、再発したり転移したりした場合、延命はできても完全治癒は難しい。治らないのであれば、どのように最期を迎えればよいか。そこでホスピスが登場します。

ホスピスは どうやって患者を看取るか

一般の病院でさまざまながん治療を受けても、いつか限界がきます。もしも病院から、「あなたの病気には残念ながら治療方法がない。あと数か月の命かもしれない」といわれたら、残りの人生をどこでどのようにすごせばよいか。

とうぜん、ご自宅がよいと考えるでしょう。しかし、それにはいろいろな条件が揃うことが必要です。まず、家に医者や看護師さんがきてくれるしくみがなければ難しい。

苦痛を排除して人生とむきあう

人生にはかならず終わりがあがる。とくに日本人はがんで亡くなる可能性が高い。人生の最後を自宅ですごせるかどうかは火急の課題です。しかし現在は、多くの人が病院で亡くなります。

病院には延命治療はありますが、人生の最後をよりよくすごすしくみはほとんどない。治療法がない患者さんは、「もう退院してください」といわれる。「見捨てられた」と思うかもしれませんが、病院からすれば治療法がないのに入院を継続されても困るのです。「治療が可能な人のためのベッドだぞ」ということです。しかし、治るみこみのない患者さんが人間らしく最後の時間をすごせるしくみが必要です。

私がいたホスピスでは、家庭的な雰囲気の家づくりを心

がけ、人間らしく生きるためのケアを提供しました。がんは治せなくても、苦痛をやわらげることはできるのです。

もう一つだいじなことをお話します。がん患者さんたちはなぜ死ぬのかです。がんが1か所にとどまっていれば、人は死なない。がんを切除すれば治ります。しかし、がんはさまざまな場所に転移して成長する。そして各組織の機能を壊すので、致命的になるのです。さまざまな苦痛にも襲われます。私たちはがんの苦痛をやわらげますが、苦痛がやわらいでも病気を治すことに注力できない以上、どう生きるかが重要です。私たちは、より快適に最期をすごせるようにサポートします。

現在の日本では、自宅で最期を迎える人は10%もいません。緩和ケア病棟は、日本には230施設くらいあり、年間35万人のがん患者さんにホスピスケアを提供します。しかしそこで世話できる患者数は、日本のがん患者のわずか6%にすぎません。自宅で亡くなる人は6%くらいいますので、残る約88%の人は一般の病院で亡くなっています。

ホスピスにたどりつくのは、ある意味でラッキーなこと。ホスピスでは病気を治りませんが、苦痛は最大限緩和できます。残りの人生を悔いなくせいっぱい生きる方は多くいます。

つまらない日常生活が精神を破綻させる

苦痛がとれても、がんの進行とともに体は衰弱し、体力が落ちます。すると、基本的な日常生活ができなくなります。歩けなくなるのでトイレに行くこともできなくなり、だれかに支えてもらわなくてははいけません。毎日シャワーを浴びたくても、手伝ってくれる人がいなければできません。

現在の病院のしくみで、それが可能だと思いますか。病院に入院している患者さんたちは、週に1、2回しかお風呂に入れない。排泄もベッド上です。寝返りをうちたくてもできない。ご自分のそんな場面を想像できますか。

会場3●意識がはっきりしていれば、苦痛だと思います。

会場4●家族に迷惑をかけているという、負い目のような感覚に襲われるのではと思います。

会場5●女性の立場からすればほんとうに苦しくて、だれにも迷惑をかけたくないといます。

会場6●生きがいをなくすのではないかと思います。

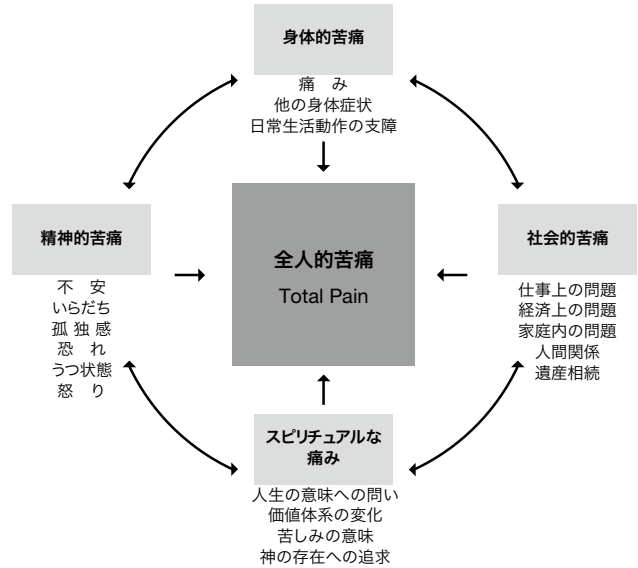
山崎●生きがいをなくすというのは、生きている意味が見つからないということですか。迷惑をかけていると思い、生きている意味は見つからない。どんな気持ちになるのでしょうか。

会場7●死にたくなるかもしれない。

山崎●そのとおりです。「早く死にたい」と思いつつ、最後の時間をすごす患者さんは多いのです。

みなさんも「そんな状況だと生きる意味がない」と思いますね。病院にいる人たちはどんな思いで人生の最後をすごしているか。多くの患者さんは、「こんな状態では生きる意味がない」、「早く死にたい」とおっしゃるのです。

▶資料1 全人的苦痛の理解



現在の病院のしくみは「早く死にたい」という思いをさらに深め、患者さんを絶望的な気持ちにさせるかもしれません。自分のたいせつな人にそんな思いで人生の最後を迎えさせるなんて、社会はそれでよいのでしょうか。ホスピスでの私たちの取り組みは、その問題にたどりつくのです。

「死にたいですね」と答えることができますか

がんの痛みをやわらげることは、医者としてできます。患者さんに「時間がもうあまりないですよ」など、さまざまな医療情報を伝えることもできます。

やがて迎える人生の最後、自分の力ではどうにもできない場面でだれかの支えがなければ、たいていの人は絶望的な気持ちになる。「もう早く死にたい」と考えて、残りの人生を閉じてしまう人がたくさんいらっしゃるかもしれない。われわれにはその状況を変えることはできませんが、患者さんがそれくらい辛い状況なのだという事はわかります。

そこでわれわれは、「この状態では死にたいですね」と答えるのです。患者さんから「早く楽にしてください」といわれれば、「早く楽になりたいですね」と答える。おそらくみなさんは、「早く楽になりたい」といわれれば、「そんなこといわずにがんばれ」といいたくなると思います。しかしほんとうに追い詰められて、「もうこんな状態は生きる意味がない」、「早く楽になりたい」と訴えたとき、自分の身近な人に「がんばれ」といわれたらどのように思うでしょうか。きっと「自分の苦しみをわかってもらえない」と思いますよね。

東日本大震災では、たくさんの方が理不尽に命を奪われて、たくさんのご遺族が生まれました。われわれの社会はその人たちになにをしてきたか。「がんばれ東北」、「がんばれ」一本です。それはそれでよかったかもしれませんが、遺族の立場にたてば、「がんばれ」と励まされてがんばれるだろうか。われわれの支援はそこまで配慮していなかったのではないかと思います。

遺族の人たちは現在、心に大きな空白をかかえているのではないかと。食べものや住むところは確保できても、生きるこの意味がみえなくて、途方にくれているかもしれないのです。私たちは彼らになにができるのか。

この問いは、ホスピスケアでも重要です。自分の力ではどうにもできない場面に、どのように向きあえばよいのか。われわれに現実を変えることはできません。しかし、苦しみを聞くことはできます。われわれにできることは励ますことではなく、患者さんが亡くなるまでのあいだそばにいます。これが、ホスピスケアに求められてきたことです。

近代ホスピスの原型とマザー・テレサ

近代ホスピスの原型は19世紀のアイルランドに生まれました。当時はイギリスの植民地で、アイルランドの人たちは過酷な生活を強いられていました。助けを求めつつたくさんの人

が死んでゆきました。

その姿を見たマザー・メアリー・エイケンヘッドというシスターが、「ホーム」という救済の施設をつくりました。死に至る直前、たとえ短期間でも人間らしい世話が受けられる安息の場所です。「死に臨んではすべて平等」の理念のもとに、人種や職業、宗教による差別なしにケアを提供しました。これがホスピスの原型だといわれています。

臨終を迎えた貧しい人びとを助ける「聖母マリアホスピス」の誕生は1879年です。カトリック、イギリス国教会など、宗教のちがいは問いません。緊急に対処する必要のある人たちに、死ぬまでの限られた時間、ケアを提供する。この三つの要素からなにか連想しませんか。

これは、亡くなったマザー・テレサの取り組みですね。インドのコルカタで、マザー・テレサたちは「死を待つ人の家」を設立しました。衰弱した路上生活者を「死を待つ人の家」にトラックで運び込みます。そこでは食事を与えて体を清潔にし、「あなたのことを愛していますよ」と伝える。そのようにして亡くなる人を見送るのです。回復して施設をでると、路上生活に戻ってしまうのですが……。

マザー・テレサに、宗教は障害にならないのです。彼女たちが宗教を尋ねるのは、それぞれの宗教にもとづいた儀式を執り行なうためです。人間らしく看取られて、自分の宗教のもとで旅立つ。これがホスピスの原型です。

現代ホスピスの母の提唱した「全人的苦痛」の概念

シシリー・ソングラスさんは「現代ホスピスの母」といわれる方です。1967年にロンドンで「セント・クリストファー・ホスピス」を設立し、イギリスでデйм (男爵夫人) の称号を受けました。2005年に亡くなりました。

3年間看護婦をして腰を痛めてソーシャル・ワーカーになったのですが、そのときに担当した患者さんと恋に落ちます。恋人は末期のがんで、数か月後に亡くなりました。その経験から医者になりました。ですから、1人で医者と看護師とソーシャル・ワーカーの役わりを果たした人です。

彼女はマザー・メアリー・エイケンヘッドの流れを汲むセント・ジョセフ・ホスピスというホスピスで、次の三つのことを学びました。がん患者を治せないのであれば、痛みをとることが重要。病気を治せなくても、チームでケアに取り組むことがだいじだ。最後に、死にゆく人たちと率直な対話をする。これを前提にセント・クリストファー・ホスピスが生まれます。

彼女は、「全人的苦痛」の概念とそのケアのたいせつさを提唱しました。全人的苦痛がホスピスのキーワードです[資料1]。

まもなく死ぬという状況では、どのような苦痛に襲われるのか。一つは日常生活ができなくなるほどの「肉体的な苦痛」です。仕事も失い、経済的な問題にも直面します。これが「社会的苦痛」です。そんな状況に生きることは「精神的苦痛」、すなわち不安や孤独に襲われます。さらに、「そんな状況で生きる意味があるのか」という人間の実存を問われる苦痛にも直面する。それを「スピリチュアルな痛み」と表現します。

死に直面する人たちは、この四つの苦痛に直面します。それを「トータル・ペイン」、全人的苦痛といいます。

ホスピスケアを受ける人たちには、トータル・ペインの各苦痛に対するケアをしなければなりません。トータル・ケアが必要です。これは1967年にシシリー・ソングスさんの取り組みから生まれた思想です。

ホスピスケアと緩和ケアのちがいは

WHO（世界保健機関）は2002年に「緩和ケア」を定義しました。「緩和ケアとは、命をおびやかす疾患による問題に直面している患者と家族に対して、疾患の早い段階からの痛みなどの身体的問題、心的問題、社会的問題、そしてスピリチュアル問題に関してきちんとした評価を行ない、それが障害とならないように予防し、対処することで、QOL（クオリティ・オブ・ライフ）を改善するためのアプローチである」。ここにも身体的、心的、社会的、スピリチュアル問題という四つの要素がある。

とうぜんのことながら、「スピリチュアル問題とはいったいなんだ」という話になります。身体的問題も心理的問題も社会的問題もわかりますよね。ソングスさんがいうスピリチュアル・ペインと基本的に同じ意味で、死を前にして生きる意味がみえなくなってしまうときの苦痛のようなものを表しています。日本語ではなかなか表現しにくいですね。「生きがいの喪失」とでもいうかもしれませんが、それだけではありません。ですから「スピリチュアル」と表しています。

「ホスピスケア」と「緩和ケア」のちがいと共通点はなにか。ホスピスケアは全人的苦痛にたいする全人的ケアです。WHOの緩和ケアも、四つの苦痛に対するケアを提唱している全人的ケアです。つまり、ホスピスケアと緩和ケアは同じだと考えていただければ幸いです。

なにがちがうか。ホスピスケアは死をまちかにした人に全

人的ケアを提供します。いっぽうWHOの緩和ケアは、命をおびやかす疾患の早い段階から提供される。たとえば、がんという診断を受けた時点で、肉体的な苦痛だけではなく「生きる意味がみえない」というスピリチュアルな苦痛や社会的苦痛に襲われるでしょう。そこで早い段階からケアを提供します。WHOの緩和ケアはホスピスの期間を拡大したものだと考えていただければよいと思います。

現場で学んだホスピスの理念

私が14年間ホスピスでなにを学んだか。これまでお話ししたことを整理いたします。

1. まずは肉体的な痛みをとる

一つは苦痛症状を緩和することのたいせつさです。末期がんの患者さんたちは、がんが広がるにつれてさまざまな苦痛に襲われますが、なかでも恐れられているのが肉体的な痛みです。私が医者になりたてのころはがんの告知はタブーでした。手遅れの状態で見つかることが多く、ほとんどの患者さんが亡くなりました。くわえて、がんの痛みをやわらげる方法がほとんどなく、苦痛のなかで死んでいったのです。そのようなひどい病氣だとは伝えられなかった時代があったのです。

しかし、現在はがんの痛みのほとんどを回避できます。みなさんにぜひ覚えていただきたいのですが、がんの痛みをとるWHO方式がん疼痛治療法という世界標準があります。1986年にWHOが発表しました。それから25年がたって、がん医療に携わる医者のどれくらいがこの方法を知っているか。2009年ころに朝日新聞のアンケート調査の結果は40数%でした。

がんになれば、病院と医者だけがたよりです。そのときにせめて痛みから解放されたいのであれば、病院で「がんの痛みをどのようにとるのですか」と聞いてください。WHO方式というものを聞いたとおっしゃってください。先生がげげんな顔をしたら、その病院はやめたほうがいい。

残りの限られた人生を苦痛のなかで迎えるか、せめて痛みを緩和するかは、みなさんにとってゆゆしき問題です。厚生労働省もこの方法をひろめる努力をしています。しかし、具体的に実践できる医者はそんなに増えていません。

2. インフォームド・コンセントをきっちり

私たちは悪い情報でも、患者さんに求められれば伝えます。患者さんに嘘をつかない。患者さんにショックを与えないように、一度にすべてを話すのではなく、少しずつ情報を伝えます。話しているうちに顔がゆがんでくれば、「これ以上は無理だな」と察し、そこで話すのをやめます。ただし、現実が変わりませんので、次の日からまた少しずつ伝えます。

「私の命はあとどれくらいですか」と聞かれることもあります。私は医者としてだいたいわかりますが、はずれることも

あるので、「あと3か月ですよ」などと具体的に答えることはめったにありません。「あと2、3週間かな」と考えていた患者さんから、「私の残りの人生は2、3年だと思いますが、どうですか」と聞かれたことがあります。2、3年と2、3週間ではギャップが大きすぎる。これをうめるのはたいへんです。

なんと答えればよいか。私は、彼が入院してからの経過をいっしょにふりかえりました。「あとどのくらい生きられますか」と聞くのは、自分の体の変化を感じているからです。そこで私はまず、「ご自分ではどう思いますか」と聞きます。「入院した当時は歩けましたが、いまでは歩くのはむずかしいですね」、「体力も落ちていきますよ」と、そんな確認をするのです。

「病気を治すことは残念ながらできないので、これからも体力は落ちます。そのうちに声が小さくなって、会話が難しくなります。手に力が入らなくなり、書くことも難しくなります。家族やわれわれとも、コミュニケーションが難しくなります。命の長さはまだはっきりわかりませんが、まちがいはなくコミュニケーションがだんだん難しくなるでしょう。ですから、だいたいな話や書くべきことは、前もってしておいてください。最後にかっこよく『さよなら』なんてうまくはいかないので」。たいいていの方は、このように話せば了解してくれます。

3. チームのケアとボランティアは欠かせない

残りの人生をどう生きるかの問題は、医師や看護師だけではサポートしきれません。社会的な困難に直面すれば、安心して暮らすための社会福祉などの対応も必要です。食事が難しくなった患者さんが少しでも食べられるようにする栄養士の存在も必要です。さまざまな専門家がチームを組むことになります。

現在の日本の医療保険制度では、患者さんの家族を十分にサポートするだけの時間や専門職がありません。制度の狭間を埋めるボランティアが必要です。専門職でなくても患者さんのためにできることはたくさんあるからです。自力では歩けない人が車いすを押しもらって散歩に行くと、「生きていてよかった」となります。車いすを押しもらいたくても、看護婦さんたちは忙しそうだし、家族もいない。善意の人たちが手伝ってくだされば、患者さんのささやかな希望を叶えることができます。私はボランティアとのみなさんとの協働のたいせつさや、生きる意味を見失った人びとへのケア、すなわちスピリチュアル・ペインへのケアのたいせつさを学びました。

4. グリーフ・ケアもホスピスの役わり

患者さんが亡くなれば、ほとんどの遺族の方は後悔します。「もっといろいろなかしてあげればよかった」など、さまざまな悔いを残します。しかしわれわれは、患者さんの死期や病状の悪化がわかるので、そのような後悔を予測できます。ですから、患者さんの家族と出会ったときはまず、「この方たちが遺族になったとき、ホスピスで患者さんとすごした時間

をどのように思い出さるだろうか」と考えます。たいせつな人を亡くし、悲嘆(グリーフ)に襲われている人にもサポートは必要です。

死は止められません、家族の方が少しでも後悔のないようにする。それには病気のプロセスを納得できるケアと情報を早めに提供しなければいけません。患者さんのケアにも参加してもらいます。「本人が亡くなりそうになったら教えてください。そのときは仕事を休みます」というご家族の方もいます。

患者さんがあまり動けなくなって「早く死にたい」と思うのは、亡くなる2、3週間まえあたりが多い。亡くなる2、3日前は意識能力が下がります。人を求める時期なのです。そんな時期に家族がそばにいて、専門家にはできないたくさんのごことをしてあげたら、患者さんも安心します。家族が遺族になったときの後悔を少しでも減らすことも、ホスピスの役わりです。

5. スピリチュアル・ペインをケアする「傾聴」

スピリチュアル・ペインとはなにか。「精神的苦痛と変わらないじゃないか」と思われるかもしれませんが、ちがいます。この領域の専門家であり、「対人援助・スピリチュアルケア研究会」代表の村田久行先生は、「生きる意味や目的、あるいは自己の存在の意味や価値を見いだせない苦痛」だと定義しています。

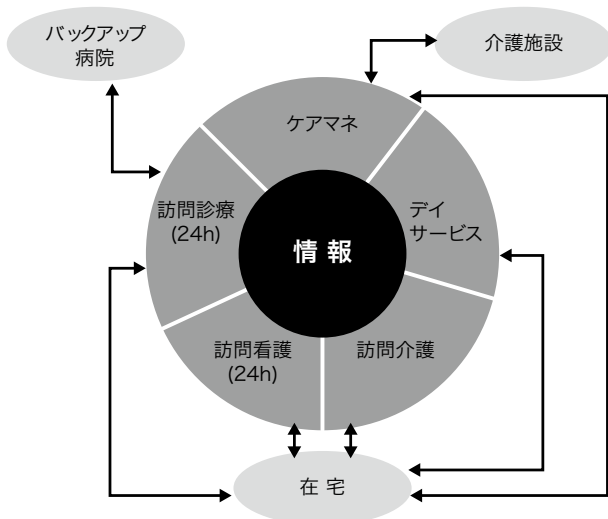
「めぐみ在宅クリニック」の院長である小澤竹俊先生は、「自分の存在を失うような苦しみこそがスピリチュアル・ペインだ」と。私は、「死んでしまいたいと思うような苦しみ」だと思います。これにどのようなケアができるか。

ナチス・ドイツによってたくさんユダヤ人が強制収容され、虐殺されました。ドイツ人哲学者のハンス・ヨーナスは、『アウシュビッツ以降の神』という本に次のように書きました。理不尽かつ不条理に虐殺されたその被害者や家族たちが求めたことはなにか。それは話し相手でした。自分たちの辛い経験を聞き、わかってくれる人、ともにいてくださる人です。ふれあいも必要です。

このことは3.11の遺族の方にもあてはまるのではないのでしょうか。「自分たちでは解決できない話をとにかく聞いてほしい」、「辛い思いをわかってほしい」、「いっしょにいてほしい」という思い。村田久行先生も、「苦しんでいる人が求めているのは聴いてもらうこと、わかってもらうことだ」と。励ましてもらうことではないのです。小澤竹俊先生は、「辛いときに辛い、苦しいときには苦しい、死にたいときには死にたいねと、ていねいに話を聴いてくれる人が自分を理解してくれる人だ」といっています。このような「傾聴」の姿勢は必要です。

ホスピスケアは、病気で自分の力ではどうにもできない人生を送る人たちに、われわれの社会はなにができるのかを問うています。東日本大震災のご遺族や被害者の方がたに、われわれは傾聴の視点が抜け落ちていないのでしょうか。人は心から話を聴いてもらうと気持ちが落ち着き、考えが整い、生

▶資料2 ケアタウン小平米チーム



きる力がわきます。聴くことはそれだけで援助になる。「辛いね」、「苦しいね」と理解しながら話を聴いてくれる人が、自分をわかってくれる人です。そのような人がそばにいてくれば、辛い状況にいても、生きてゆくことができます。

スピリチュアリティの機能

人はだれでもスピリチュアリティをもっています。人生の危機に直面して苦しみ、無力を自覚したときに、「なぜ私がこんなめにあうのか」と自己の存在の意味を問い、生きる意味や目的を自己の内面に新たに見つけだそう、新たなよりどころを求めようとする力です。

私たちは困難に直面したときに、「生きる意味があるのか」と自分に問いかけ、それが見つからなければ「生きていても意味がない」、「終わりにしたい」と思ってしまう。しかし、うまくサポートされれば生きる意味が見つけれられるかもしれません。

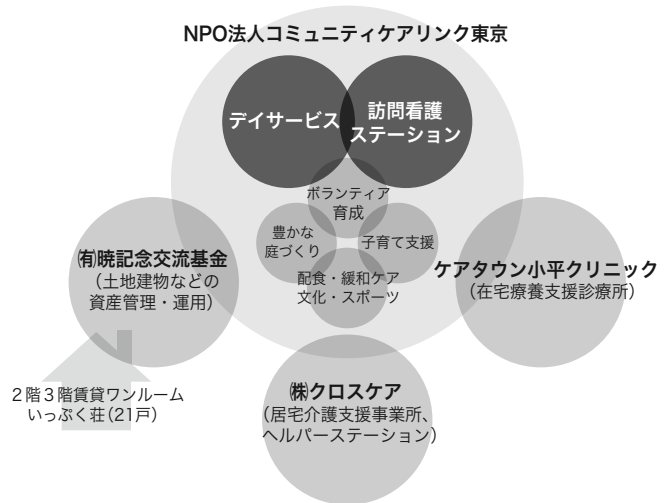
「苦しいときの神頼み」という言葉があります。たとえば受験生たちは、ふだんは神さまを信じていなくても、神社で絵馬に合格祈願を書きます。人間は自分の力でどうにもできないとき、自分たちの力を越えた存在があるのではないかと考える。

人間にはピンチのときに働く力があります。それをうまく働かせてやればよい。うまく効けば、生きる意味や目的を新たに見いだして、これまでの生き方や価値観を見直し、病氣や死に翻弄されない自己を探求するようになる。

私は、どのように生きればよいかわからずに苦悩している人たちをケアしたいのです。患者さんたちが死にたいのは、残りの時間がないからではないのです。「死ぬことはしかたがない」と考える人はたくさんいます。日常生活が破綻する状況を受け入れられないから、「死にたい」と思うのです。

これは末期のがんの患者さんにも特徴的なことではありません。事故や病気で体がとつぜん麻痺するなど現実を受け止められない人は、「生きている意味がない」と思うかもしれません。追い詰められている人たちに必要なのは励ましではなく、自分の困難な状況をわかって、ともに生きてくれる人です。そうでなければ苦しみは解決できないことが見えてきました。

▶資料3 組織としてみたケアタウン小平での連携と各事業のつながり



在宅看取りを地域社会で——「ケアタウン小平」

私は、地域社会のなかでホスピスケアを自宅に届けたいと思っています。そして、ホスピスケアから学んだことを、地域社会の子育て支援にもいかしてゆきたい。そんなことを考えて次のような取り組みをはじめました。

医療・看護・介護の枠を超えてチームを結成

私どもはホスピスケアを、地域でチームとして展開します [資料2]。チーム・ケアが適切に働くようにするにはどうすればよいか。在宅医療や在宅看護、訪問介護は患者さんの家を訪問します。それぞれの医師や看護師、介護士が同じ場所を拠点とし、情報を共有すれば適切なケアになるのではないかと考えました。

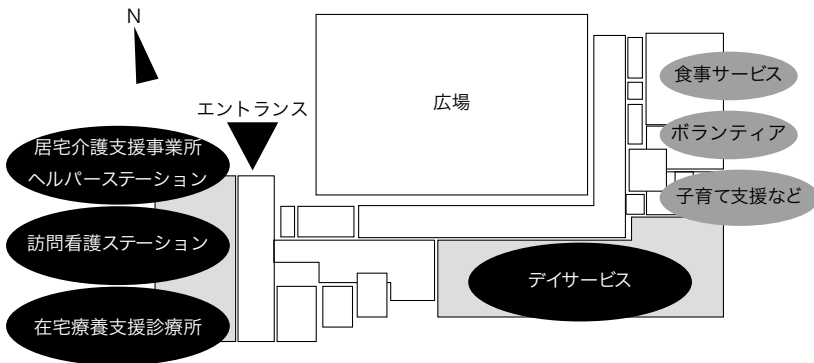
現在の地域社会では、訪問診療や訪問看護、訪問介護のしくみもありますが、そのほとんどは別べつの場所に拠点もって、紙媒体や電話で情報を共有します。しかし、末期のがんの患者さんたちが在宅ですごす平均期間は1、2か月といわれています。そのような患者さんたちに適切なケアを提供するには、情報はたえず密であるべきです。ホスピスで適切なケアができるのは、さまざまな職種の人たちがつねにいて、患者さんや家族がかかえる問題の情報を共有し、その情報をケアに適切に反映できるからだと思います。

四つの事業体が複合的に協力

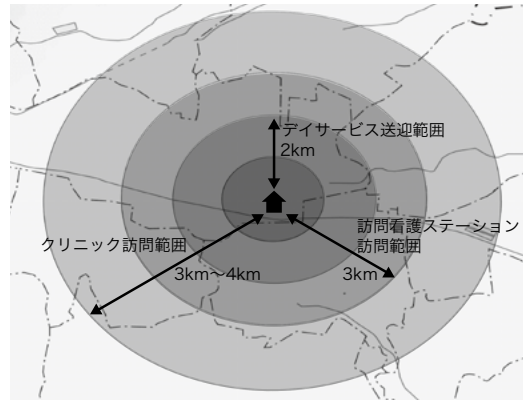
地域でホスピスケアを提供するのであれば、さまざまな医療や介護の事業がとつぜん必要です。そして、情報の共有をスムーズにするために、同じ場所を拠点とするべきだと思います。私たちはそんなしくみをめざしました。

現在、四つの事業体が複合的に協力しています [資料3]。ファンドとして有限会社暁記念交流基金という会社があります。私の友人がこの構想に賛同して、土地と建物を管理する

▶資料4 ケアタウン小平1階の平面図



▶資料5 ケアタウン小平の訪問診療の範囲



会社をたちあげてくれました。デイサービスや訪問看護ステーションなどの事業を担うNPO法人もたちあげました。

私の個人開業の診療所「ケアタウン小平クリニック」は医療を担います。介護は私どもの取り組みに共鳴してくださる株式会社に頼みました。つまり、有限会社とNPO法人と個人開業と株式会社、運営主体のちがう四つの既存事業体が1か所に集まってホスピスケアに取り組んでいます。

NPO法人が中核事業体で、理事はすべて無償です。介護事業と看護事業はすべて報酬単価が決まっていますが、現場の収入をできるだけ現場に返したいから、理事は無償。寄付も受けています。非営利の事業なのでボランティアさんたちとの協働もしやすい利点もあります。

すばやい情報共有で73%の在宅看取り率を達成

[資料4]はケアタウン小平の建物の1階の平面図です。有限会社が運営して、1階をわれわれが借り、2、3階はアパートです。NPO法人の運営する訪問看護ステーションとデイサービスの事業所などがあります。デイサービスは、一般には断られてしまうような方たちを受け入れています。子育て支援も行っていて、その拠点となる事業所もあります。左下は私どもの診療所で、医師は3人います。訪問看護ステーションも私ど

もの診療所も24時間体制です。株式会社のヘルプーステーションやケアマネージャの事業所もあります。

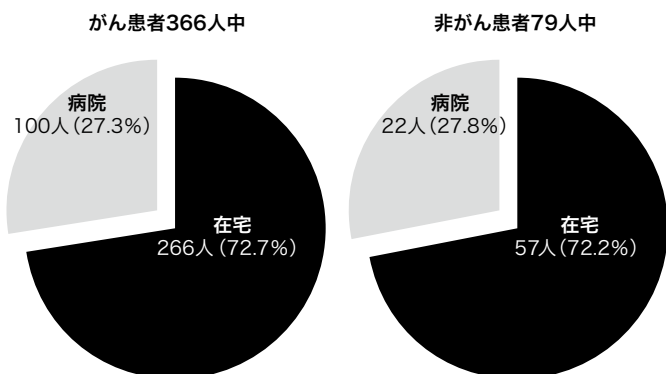
1階の賃料だけではこの建物を管理できないので、2、3階のアパートの賃料も利用します。このアパートは、いわば「外付けのケア」があり、高齢者や障がいのある人でも、充実したサービスがあれば一人で暮らせる人たちが住んでいます。

1階に四つの事業所がありますが、私が診療所でくしゃみをすれば、ほかの事業所に聞こえてしまうくらいに互いの距離が近いのです。それだけ情報の共有が早い。隣の訪問看護ステーションの夕方の引継ぎに、私がひょいと顔を出してカンファレンスを開くこともできる。デイサービスは医療ニーズの高い人たちをお手伝いするので、結果的に在宅訪問診療や訪問看護、訪問介護も行ないます。毎月、ケア・カンファレンスを開きます。

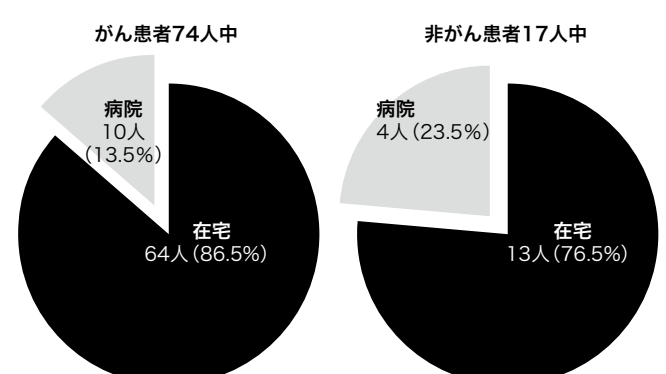
東京都小平市は人口17万で、人口集中地区です。デイサービスの送迎は、ケアタウン小平を中心に半径2kmの範囲に住む人が対象[資料5]。訪問看護ステーションは半径3kmが対象。私たちの診療所は半径3～4kmが訪問診療の範囲です。

範囲を超えたところからの依頼はお断りしています。多くのがん患者を診ていますので、亡くなりそうな患者さんがつねにい

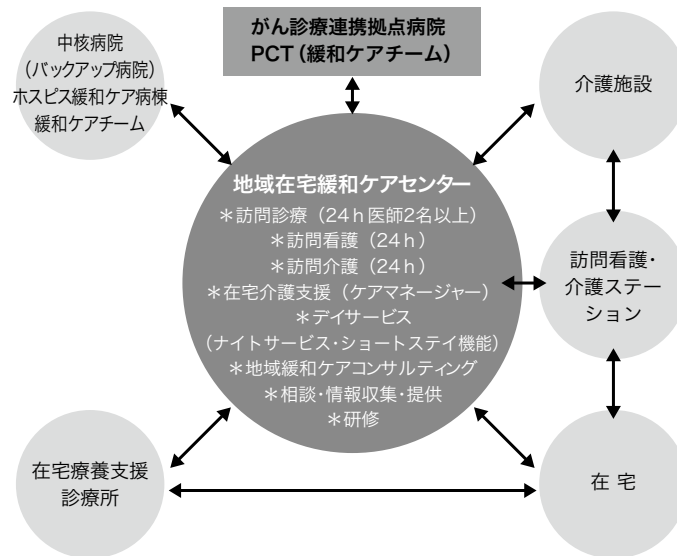
▶資料6 在宅看取り率(2005年10月～2011年4月)



▶資料7 在宅看取り率(2010年9月～2011年8月)



▶資料8 地域緩和ケアネットワーク



るからです。半径3～4kmは、車で20分くらいの範囲です。待つほうも行くほうも不安にならない範囲だと思います。

〔資料6〕は開設した2005年10月から2011年4月までのデータです。5年半で約450人の患者さんが亡くなりました。がんの方は366人で、その73%を在宅で看取りました。がんではない患者さんも、ほぼ同じ割合

でした。家で最期を迎えたいという患者さんの希望を家族が支えようとすると、このようなチームは7割くらいの患者さんの希望を叶えられるのです。

病院中心のネットワークを在宅中心型に

入院する約3割の方のほとんどは、介護力に限界があったから入院しています。介護保険の充実をはかれば、一人暮らしの方でも家で最期を迎えることができるでしょう。

〔資料7〕は2010年9月から2011年8月までの直近1年間のデータです。在宅看取り率は上がって、がん患者の86%くらいは家で看取られています。がんでない人も75%を超えます。

在宅看取りは、私どものようなしくみがあれば可能です。日本人の約6割は、「可能なら家で死にたい」と思っている。しかし現在は、家で看取られる方は10%少ししかいません。

病院が中心のネットワークではなく、日常生活を中心にネットワークをつくるべきです。7、8割の人が在宅で亡くなるとすれば、病院の役わりは変わるはず。介護保険も充実すれば、これまでは病院で最期を迎えていた一人暮らしの人も、家で最期をすごすことができます。「家族が介護で疲れてしまうから入院する」という患者さんもいますが、「先生が家で診てくれるから、家に戻れる」ことも可能になってきたのです。逆転の発想です。在宅にもっと資源と予算を集中すべきです。

病院が中核の、がん診療連携拠点病院の「緩和ケアチーム(PCT)」というがん対策基本法にのっとったしくみがありますが、PCTではおそらく患者さんのニーズに応えられない。各地域に24時間対応の医療、介護、看護のしくみを備えた在宅ホスピスケアのセンターがあれば、ほとんどの患者に対応できるし、地域のコンサルティング機能を備えることもできます〔資料8〕。

ご遺族をケアする「ケアの木」の活動

ケアタウン小平チームでは、在宅で看取った方のご遺族にその後のグリーフ・ケアをしています。患者さんが亡くなって1か月半ころ、訪問看護ステーションのスタッフが花を届けます。亡くなって6か月以内のご遺族とは、茶話会を年に2回、1

年以上経過したご遺族の交流会は年に1回開催しています。

茶話会と交流会では、在宅看取りで亡くなったご遺族の方たちが、どのように看病してきたか、いまどんな気持ちかなど、自分たちの体験を話しあいます。その日はじめて会った人もいます。在宅看取りは家の中だけで完結するので、ほかのご家族との交流が難しいのです。そこでこのような場を設けました。「共通

の思いが通じあった」、「あたたかい気持ちをいただいた」など、いろいろな感想をいただきました。

私たちは、ご遺族のみなさんと「ケアの木」という遺族会をつくりました。遺族のみなさんといっしょに運営しています。活動報告や会計報告をする総会や、会食しながら遺族どうしで親睦を図る「語ろう会」を開きます。「ケアの木サロン」では、お茶を飲みながら楽しくおしゃべりして、それぞれの思いをシェアします。配偶者を亡くした方や親を亡くした方など、遺族もさまざまですが、同じ体験をした人であれば分かちあえるのです。

在宅で看取ることが地域に力をもたらす

人が地域で生きて死ぬということは、ご家族や地域の方たちも亡くなるプロセスに参加するということだと、私は考えています。人が死ぬことは、消え去ることではなく、残された人たちにいろいろなものを残すということなのです。しかし、最後の時間を病院の枠組みに預けてしまえば、自分たちはそのたいせつな時間に関われなくなるのです。

在宅看取りでは、小さな子どもたちでも亡くなるプロセスに参加できます。病院にときどき見舞いに行き、そのたびに変わり果てた家族の姿を見る子どもは、おびえるかもしれません。しかし、その過程を家でずっと見ていれば、自然な姿としてうけとめることができます。

毎月1回、日曜日に、ケアタウン小平の中庭で「生まれ！ 子ども広場の日」という、子育てや子どもの教育に関するNPO法人の相談支援事業を行なっています。近所の子どもさんや親御さんたちに来ていただいています。

ケアタウン小平にはボランティアさんがたくさんいますが、その2割はご遺族の方たちです。私どもの取り組みに共鳴してくださって参加していただいています。「ケアが次のケアを生み出すのだ」と考えています。ボランティアさんとも年に2回ほど交流会を開いております。

毎年4月にはお花見もしていますが、2011年の地震の直後

▶資料9 ケアタウン小平応援フェスタ

は、さすがにできませんでした。アパートには90歳以上の高齢者がたくさん住んでいるのですが、鬱々として日をすごしておりました。そこで、アパートの住人やデイサービスの利用者、ご遺族、ボランティア、スタッフが集まって、「被災地支援花を見る会」を開きました。

私どもは、地域社会の子どもや老若男女が集いやすい場をつくります。われわれの仕事は、家で迎える人の最後の時間をお手伝いし、人と人との交流を深めることだからです。地域のみなさんにも応援していただきたいと、診療所を開設して2年めには、「ケアタウン小平応援フェスタ2007」を開きました。さまざまなイベントが行なわれ、屋台もできました。子どもたちも含めて数百人のご近所の人が集いました。

最後のメイン・イベントは、水に溶ける和紙に一人ひとりが願いごとを書いて、1,000個の風船の一つひとつに入れて空に飛ばしました〔資料9〕。残りの風船には参加できなかった利用者やご家族、ご遺族の方や患者さんなどの願いごとをあずかり、入れました。地域の子どものからお年寄りまで含めて、みんなが祈るような気持ちで、点になるまで風船を見上げていました。

死を前にみんなが胸をはって生きる社会

私は医療の現場から、医療の果たせる役わりには限界があることがみえました。医療の役わりを越えたところにある苦悩に、地域社会はどのように取り組むことができるか。生きる意味を見失ってしまった人たちに向きあうことができなければ、地域社会そのものも活性化されないのではないのでしょうか。

死という人生最大のイベントを、専門家の病院にまかせるのはもったいないと思います。できるだけ地域で行ないたい。それには、死を支える医療や介護、看護のしくみが必要です。

われわれのエリア・モデルでは、半径3～4kmの範囲内で毎年70～80の方が亡くなりました。つまり、家で人生を閉じたご遺族の方が増えるということです。彼らは、「死という場面を専門家にたよらず、自分たちで看取ったのだ」と、胸を張って生きてゆくのです。患者さんご本人が「家で死にたい」と望んでも、当初は不安に満ちています。しかし、最初はおどおどしていた奥さんが途中から急に大胆になって、「先生、これなら看取れそうです」と自信をもっておっしゃるのです。

在宅看取りという未知の不安に直面しても、われわれが手伝い、具体的な提案をして協働すれば、たいていは乗り越えられる。ご家族の最期を家で看取れた場合、ご遺族は胸を張って、とてもさわやかな声で「きちんと本人の意思を守ることができました」とおっしゃる方が多いのです。私たちのエリアでは、そのような方が増えています。それはまさに地域社会の中で生きてゆく、安心して生きることの基本だと思います。



安心して暮らせるコミュニティづくり

私たちは住む人が最期まで安心して暮らせる地域社会をつくりたい。「安寧の都市ユニット」のみなさんと共通した思いだと思います。末期がんでも認知症でも、最期まで人権や尊厳が守られ、人間としての意志を発揮し、尊重される地域社会です。自立を守られ、保障される場所が地域社会ではないか。それが私どものホスピスケアであり、まさにホスピスの本質だと思います。それは、地域社会で取り組むことで見えてきました。

以上が私どものケアタウン小平の取り組みです。しかし、「ホスピスケア＝がんの末期の患者さんを診る」という考えだけにとどめていただきたいはありません。がんで亡くなる人たちの直面する問題は、医療の問題だけではないからです。医者は痛みを除去できるし、経過に関する情報も提供できます。しかしそのあとに残る重要な問題は、彼らの人生に関わる問題なのです。彼らの人生を支えるものこそ、地域社会ではないのかと考えています。

ご清聴ありがとうございました。

安寧の都市セミナーA
2012年1月7日 京都大学医学部杉浦ホールにて

やまざき・ふみお●1947年、福島県に生まれる。1975年に千葉大学医学部を卒業後、千葉大学医学部附属病院第1外科に勤務。千葉県八日市場市民総合病院消化器科医長、聖ヨハネ総合病院桜町病院ホスピス科部長などをへて、2005年に在宅診療専門診療所「ケアタウン小平」を開設。著書に『病院で死ぬということ』、『続・病院で死ぬということ』（すべて文春文庫）、『新ホスピス宣言』（雲母書房）など。