

2000.7

岡村昭彦の会

NO.10

ホスピスの現在、そしてホスピスの未来。

桜町病院ホスピス科部長・山崎章郎氏をお迎えして

第15回AKIHIKOの会開催

岡村昭彦が亡くなって節目の一五年。毎年、岡村昭彦の命日にちなんで開かれている「AKIHIKOの会」が、今年も三月二〇日に、東京神楽坂・日本出版クラブ会館で催されました。

昨年の暮れには『定本・ホスピスへの遠い道』（春秋社）が刊行されました。〈21世紀の看護を考えるルポルタージュ〉として一五年以上に書かれたもの、それが21世紀を前に今度は〈現代



講演中の山崎章郎（ふみお）氏

ホスピスのバックグラウンドを知るため」の書として蘇ったのです。

そこで今年の「AKIHIKOの会」は、岡村昭彦没後一五周年と21世紀に継がる『定本・ホスピスへの遠い道』の刊行にふさわしい内容をというこで、本書の序文を書いていただいた日本を代表するホスピス医の山崎章郎氏に記念講演をお願いしました。

山崎章郎氏は『定本・ホスピスへの遠い道』の序文で「この本を読了して胸の高鳴りを抑えることができなかった」「もう一度根本から私自身の取り組みを検証してみようとおもった」そして「岡村さん、今に見ていてください。貴方の期待にこえましよう」と述べています。

山崎さんにとつてもベストセラーとなった著書『病院で死ぬということ』から一〇年目、ホスピス運動の転換点を見据えて「ホスピスの現在、そしてホスピスの未来」について熱く語っていただきました。「患者が自分の病名・病状を知らされない緩和ケアなんてホスピスじゃない」と、ホスピスケアを考えるうえでの問題点を数多く指摘されました。参加者も例年より多い七十七名。第二部懇親会には山崎さんも参加。楽しい会になりました。

現在の問題点を語らなければ

未来は語れない

山崎章郎

今日、お話するのはホスピスの現在と未来についてですが、主に現在の問題点をお話します。現在の問題点を語らなければ未来は語れないと考えるからです。

一九九四年に独立型のホスピス棟をつくりました。それまでは病院内ホスピスだったの



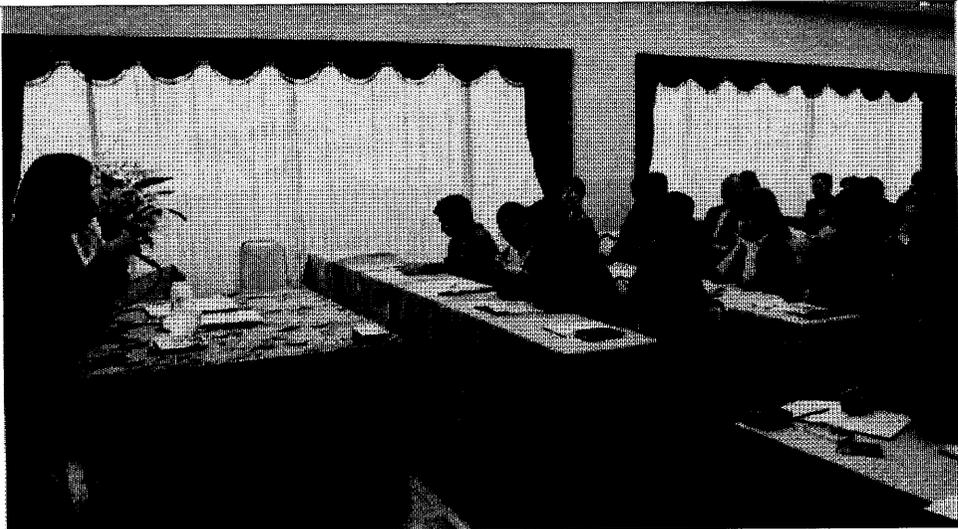
です。たぶん今のビデオをご覧になって、きれいだなと思つてくださったのだと思いますし、われわれもそう思つています。多くのご家族の方も木々に囲まれた環境をいいと思つてくださっていますが、ときには、ここはとも落ち着かないと一般病棟に移られる方も、少数ですがいます。(ホスピスは)ご自身が生きてきた環境に合っているようなところがいいのだらうと思います。

それからあのような環境がなければホスピスケアができないのかという点についてですが、私どもはあの病棟ができる前は一般病棟の一部を借りてホスピス医療を行っていました。そしてそのソフトとしての医療の部分に関しては外見が変わつても何ら変わっていないと思います。一般病棟で一二ベッド、四人部屋が二つの個室が四つでした。それで四人部屋ではプライバシーを守ることがむずかしかつたのです。カーテンで仕切られた空間の中で排泄をせざるえない場合や深刻な話をしなくてはならない場合もあるわけです。そのようないろいろなことや思いがあつて、ああいふ建物に結集していったのです。

赤字を救つてくれた 緩和ケア病棟認定制度

では、これから本題に入ります。ホスピスケアについては、私のキャリアはそう長いほうではありません。わが国でホスピスケアを始めたのは一九八三年に浜松の聖隷三方原病院が初めてで、その後一九八四年に淀川キリスト教病院にできました。当初は、どこのホスピスも大きな赤字を余儀なくされてしました。それで厚生省でも今後、末期医療は重要だという医療の位置づけをして、一九九〇年に厚生省の施設基準、個室や家族のいる空間などを満たすと、緩和ケア病棟という認定を受けることができるようになりました。この認定を受けると当時で二万五千円の定額医療費が支給されました。二万五千円というのは当時は高額な医療費でした。私どもは一般病棟だったため、緩和ケア病棟の認定を受けることができず、医療費は出来高払いで一人当たり二万円弱でした。当時、緩和ケア病棟の施設は全国で五施設、一二九ベッドでした。

この定額医療費は上がつて、昨年では一人当たり三万八千円です。そのため、ここにきて急速に緩和ケア病棟の認定を受ける施設、病院が増えてきて、昨年一二月現在で六八施設、総ベッド数として一二三二一ベッドが認定を受けています。



しかし、日本人は年間二七万人ガンで亡くなっており、緩和ケア施設で人生を終える人はほぼ年間五千名です。とすると末期のガン患者の二%しかホスピスケアを受けられないということになり、ほとんどの人が従来通りの一般病棟で亡くなっていることになりました。

しかし、増えていくことには心配もあります。

す。一般病棟現場でもっといいケアをしようとしてできなかったことを考えると、増えて欲しいなと思う反面、急速に増えるということとはそこに質の低下を伴う危険性があります。これがわれわれの国の緩和ケア病棟が直面している問題です。まずこの問題について確認していききたいと思います。

厚生省から認定を受けられる施設はガンの末期とエイズの末期だけです。ホスピスの思想からいいますと、この二つの疾患だけに限られるということはどう考えても不合理なわけです。どんな病気でも病状が進行する中で直面するからだや心の問題は、同じような問題が多いわけですから。

けれども現在はケア施設が限られているので、ほかにもニーズを持っている人がいながらケアを受けることができません。もちろんホスピス側がどんな病気でもいいとして受けることは可能だと思います。しかし、そうすると一般病棟と同じに出来高払いの請求しかできないので、運営がむずかしくなってしまう。こういう現実があるのです。患者さんたちの声を大きくしてもらって、それを吸収しながら、もっといろいろな病気にもホスピスケアを認められるようにしなければいけないと思います。これが現状の問題でもあり、今後の課題でもあります。

現在はガン患者に限られていることに問題

があるのですが、一方、毎年二七万人もの人がガンで亡くなっていることも現実です。そのため現在は、まず亡くなる方の一番多いガンの患者さんをケアすること、そして何よりもきちんと（ホスピスの）モデルをつくっていくという意味で、今がとて大切なのだと考えています。

ガンの末期ケア・イコール ホスピスではない

日本ではだんだん緩和ケア施設が広がってきたと言いましたが、末期の患者さんに対するサポートケアがイコールホスピスケアなのかというと、これはちよつと違ってくると思っております。でもまだ末期ガンのサポートがホスピスだと考えている人が多いわけです。ですから緩和ケア病棟というのがガンの患者さんの世話をするという意味で、緩和ケア病棟と書いてあつてカッコしてホスピスと書いてあつたり、ホスピスと書いてその下にカッコつきで緩和ケア病棟と書いてあつたりするのですが、これには問題があります。

そのひとつの問題として、患者さんはホスピスケアを自分から求めているのかということがあります。ホスピスケアはもともと患者さんを中心にしたケアで、患者さんを支えるご家族をサポートするケアです。ですから、

患者さんがご自身が自分の状況を考えて生活するところであると思っっているわけです。

質を守るためには各施設がばらばらではないため、一九九〇年に日本にあるホスピスの連絡協議会ができました。そして新しくできた施設には、その協議会への参加を求めています。一九九七年にその協議会がホスピスケアと言える最低基準のプログラムをつくりました。そのプログラムを守っていたきたいと思います。と各施設にお願いしています。

この基準のなかで、たとえば患者さんが自分の病名、病状をどうとらえているかということがあります。われわれの協議会が定めておりますのは、「入院時に患者が病名、病状を理解していることが望ましい」。一〇〇%を要求しているわけではありませんが、望ましい。理解していないときには、患者の求めに応じて適切に病名、病状の説明がなされるという項目があります。この項目はどのくらい守られているのでしょうか。

ホスピスと明記しない 緩和ケア病棟も

日本で唯一のターミナルケアの専門誌『ターミナルケア』で一九九八年六月に別冊号で緩和ケア白書を出しています。

ここに各施設に出したアンケート調査の結果が出ております。この白書の結果、入院時に自分の病名、病状を一〇〇%知っていたという施設もあります。同時に入院時にそれが三〇%台の施設もいくつかあるのです。七割に近い人はなぜ入ったかわからずにいるわけです。ですから、日本の場合、ホスピスという言葉をストレートに出しているところは多くありません。

問題は入院時にそのパーセンテージが低いのはやむをえないとしても、入院した後、患者の求めに応じて適切に病名、病状の説明がどのくらいなされているのかということです。ある施設では入院時三〇%だったけれども退院時には九〇%に上昇していました。ここではおそらく患者さんといろいろなコミュニケーションを図って病気の状況を説明されていたと思います。一方、別の施設では入院、退院時の病気の認識率がほとんど同じなんです。ということはその施設では患者さんは自分の病名、病状についてなんら説明を受けていないということ、これはとても考えられないことなんです。

患者さんは自分の病気の状況について必ず質問してきます。(なかには質問しない人もいますが……) 私どものところのホスピスでも、全員が知っているわけではありませんが、九七%くらいの方は知っています。それにしても入院時と退院時の認識度が変わらないとい

うことは、患者の皆さんが求めているニーズに適切に答えていないということであり、それがこういう調査でわかってくるわけです。患者が求めている自分の病状を知りたいという要求に答えられないケアを、ホスピスケアと呼べるのだろうかという問題が当然出てくるわけです。自分の人生を自分で選択しているための基本的情報である病状について答えることができなければホスピスとは言えないのですが、そういう実状が現実としてあるわけです。

インフォームド・コンセント との深い繋がり

インフォームド・コンセントが一般医療現場のなかで正しい形で広がっていけば、おそらく自分でホスピスを選ぶような時代が来ると思います。一般医療現場とホスピスケアが別のものだと思われる場合がありますが、しかし病気になった最初るときからインフォームド・コンセントをきちんとおさえていけば、ホスピスケアはその延長線上に自ずと出てくるものなのです。ですから患者さんが中心であるという医療が貫かれていけば、ギャップが生まれようはずはありません。はじめからインフォームド・コンセントがきちんと為されてくれば、これはいずれ解決できる問題だ

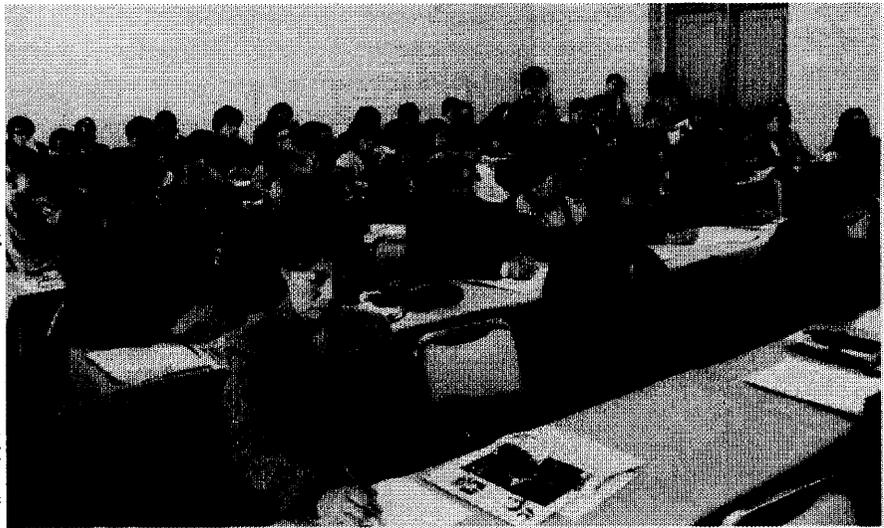
と思います。

ただ一般医療現場のインフォームド・コンセントでは、はなはだ危惧するところがあります。これについて言及していく時間は今回はありません。患者が自分の病名・病状をどのような状況で知り、ホスピスと関係していくのかということはこれからの問題です。

症状コントロールはもちろんだが ホスピスの究極は愛だと思ふ

ホスピスケアはチームケアと言われています。患者さんのさまざまなニーズに対して医者や看護スタッフだけで対応仕切れないことは明白です。

昨年の六月に東京でホスピス連絡協議会の大会がありました。大会では各職種別の分科会を行い、全体会の中で各職種別で話し合われたことの報告があるのですが、その中に医師と看護婦のホスピスケアの方針の違いに悩んでいるというのがありました。私はこれは一体どういうことかと思ってしまうのです。ホスピスケアのいろいろな側面で、だれが決定権を持っているのかということを考えますと、それは患者が持っているのですから、方針の違いで悩むのはおかしいわけです。しかし、そういう報告があったというのは、それが現実だということです。同時にこのことを



克服していかなければホスピスケアは前進しないだろうと思ふわけです。

それまでホスピスケアの経験のないところが、たまたま緩和ケア病棟という建物だけをつくってしまった。そこで急遽、やろうとしても医者も看護婦も一般病棟での経験しかないわけです。この場合、これはおかしいのではと言いながら、様子をみていかなければならないと思います。われわれ自身も少しづつ

学びながら到達してきたわけですから。

なぜボランティアが 必要なのか

次にプログラム基準の中のボランティアの問題です。基準の中では、「ボランティアはチームの一員であり、大切なケアの提供者である。ボランティア参加は自由意志によつて行われ、チームの計画を明確にした上でボランティアには応分の責任が求められる」と役割が明記されています。ではなぜボランティアが必要なのかということですね。それは患者さんたちが求めるからだということになってくるわけです。患者さんはホスピスで何を大切にしているかというと、残り時間の限られた人たちが大切に思うことは特別なことではなく、これまで繰り返してきた日常生活そのものなのです。ですから弱っていますが、家族、スタッフ、ボランティアの協力で一日でも長く日常生活を続けてもらえようにするわけです。ですからお風呂に入れたというだけでも喜びなわけです。ここがまさにボランティアの方々活躍できる場なのです。

桜町では一〇〇名のボランティアがいますが、私も外科からホスピスに来たとき、医療者以外の人がいるということに慣れるまで少

し違和感がありました。看護婦さんもボランティアの方々もそれは同じで、なぜボランティアが必要かということについて意義付けをして、それを共有していかないと、なかなか続けられません。

この間、関西の緩和ケア病棟を見学したのですが、そこには二〇、三〇名のボランティアがいました。看護婦さんは一八ベッドに対して一四人、医師が一人です。そこでボランティアの皆さんと話をしたら、ほとんど看護婦さんとの接点がないというのです。こうしたところは今後どうなっていくのが問題です。ホスピスに来られる方はいろいろな苦痛をかかえています。ガンの痛みなどですが、症状がうまくおさえられると、そこで一息つくことができます。すると、患者さんの中には誤診だったのではと考える方もいます。そのため、症状が取れたこととガンそのものが治っているのでは違うことを時々確認しながら進める必要があります。

一番大切なのは心のケア

一時回復したように見えても病気が進行してくるからだが弱ってきます。日常生活ができなくなってくると、患者たちはこのようになってきてても自分は生きていく意味がある

のだろうかと強く考えるようになりがちです。意味がないと感じる人はなんて言うかという、「もう終わりにしてください」と言うのです。存在する意味を見失っているわけです。

ホスピスに関する本の中には、スピリチュアル・ペインという言葉がよく出てきます。直訳すれば魂とか霊の痛みですが、存在していることの意味を見失っているときに感じる心の苦悩をスピリチュアル・ペインと考えますと、これは死を間近にした患者さんたちだけが感じることではないということがわかってくるわけです。われわれも今まで生きてきたどこかの場面では、そのように感じたことがあると思います。でも時間がたてば乗りこえられるのだから、たとえ「終わりにしたい」と患者が言っても、それは時間がたてば乗りこえられるのだということなのです。

でもなぜホスピスでスピリチュアル・ペインが取り上げられるかというと、大抵そのような患者さんは二、三週間で亡くなっていくわけです。つまり時間が待てないということなのです。ある方は、こんな風に言いました。「いざ死が近いことはわかっているし、人に迷惑をかけて生きるのはとてもみじめです。今までしなければならぬことはしてしまつたし、もしあと一週間後に死ぬとして、このあと一週間生きるといふことに何の意味があるのでしょうか、もう終わりにしたい」と。こ

う言われると確かにそうだなと思うのですが、でも「そうしましょ」とは言えません。ここでホスピスケアの内実が問われるところです。患者さんが存在意義を問うているときには、同時にまわりにも存在意義を問うているのです。

具体的に何ができるかというところでは少ないのですが、私はそのようなとき、「もう早く終わりにしたいと思うほど、つらいのですね」と返していくのです。そして「どうつらいのですか」と尋ねると、からだがだるいとか、つらいとか、経済的問題とかが見えてくる場合もあります。中には解決できる問題もあるのです。すると、そのようなことを言わなくなるという例をいくつも見ています。

しかし、それでも解決できないこともたくさんあります。死んでしまつたらどうなるのかとか、死を待つ恐怖が怖いという人もいます。このような場合は決して自分で解決しようと思わないわけです。私どものところには専門のチャップレン（スピリチュアル・ペインで悩んでいる人の相談相手としての資格を持った人）がいますから、そういう方と話をしてみたらどうですかと提案したりします。

理解しようとしている人がいることが伝わればよい

われわれには解決できることも、できない

こともあるが、患者さんたちがかかえている苦悩に耳を傾けることができる。ただ単に聞くだけではなく、患者さんたちがそう思う理由を少しでも整理できたらいいなと思っっています。まず、患者さんの苦悩そのものを丸ごと受け止めていくこと、患者さんの話す言葉に対して批評、評価をせず、そのまま受け止めることをしていくことによって、患者さんには解決できなくてもここに自分のことを理解しようとしてくれる人がいるということ



がわかつていただけるような気がします。

それから弱っていく患者さんには、ひとつひとつの看護を丁寧に行っていくことだと思っっています。患者さん自身が迷惑をかけていると思っっている看護のひとつひとつをあげているときに、いやな顔をしたりしたらそれをされている人はもつといやになつてしまふので、ここは大切なところだと思っっています。

このような時期はご家族もとまどつています。患者さんから同じようなことを言われるとたいていは「励ましている」と言うのですが、私は「それはどうでしょうか」と言うんですね。もう十分がんばったのだから、励まされると追いつめられてしまふことにもなります。ですから、「患者さんの言葉を聞いてあげて、何も言えなかつたら手を握つてあげてください、それだけでも患者さんはうれしいのだと思っいます」とお話ししています。涙を流してもいいと思っいます。そうすると、苦悩の状態を突き抜けていく人が多いのです。

では何がそうさせるのかなというところ自分で自分が見じめだと思っっているこんな状態でも、自分のことをわかつかうとしようとしてくれる人がいて、自分のことを大切にしてくれる人がいる。つまりこんな状態でも愛されているの

だということを感ぜられたときに、存在意味を再発見できるのかもしれない。

ホスピスケアの中で辛い症状を取り去ることは基本的なことですが、最終的に大事なことはそういうことではなくて、このようなことだと思っのです。「ホスピスケアの究極は愛だ」というと甘いようですが、痛みが取れなければそのようなことは言えないわけですから。きちんとした症状コントロールがなされた上ではじめて、その状態のままに自分は愛されているという、存在意味の再発見ができるのでしよう。今は最終的なケアは愛だと思っています、そのようなホスピスケアがどれだけの施設でできているのが問題です。

今後、連絡協議会ではホスピスケアの質を確保するために委員会をつくつて各施設を通さずにご遺族の方々にアンケート調査を行い、そこで問題があれば各施設に勧告していかうと考えています。

以上がホスピスの抱えている現状と問題です。問題を解決していくことが未来を語ることになるのではないかと思っいます。

●講師 山崎章郎（やまさき・ふみお）さんについて
一九四七年、福島県生まれ。千葉大医学部卒。聖ヨハネ会桜町病院ホスピス科部長。一九九〇年、「病院で死ぬということ」（主婦の友社刊）がベストセラー。翌年同書により第三九回「日本エッセイスト・クラブ賞」受賞。一九九三年同名の映画が完成。全国で上映される。他に『僕が医者として出来ること』など著書多数。

事務局便り

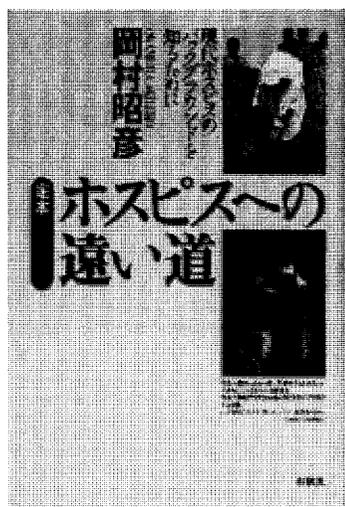
1 「AKIHIKOの会」の活動の一つとして、毎月一回「AKIHIKOゼミ」（主宰米沢慧）を開催していますが、このゼミの一環で「夏季特別セミナー」を、今年も八月一九、二一日にかけて開催します。本年は一日目は富士見高原。白樺の涼風と木漏れ陽の温泉宿で米沢ゼミメンバー（諏訪日赤病院、富士見高原病院の看護婦等）二〇人との合同開催。二日目は秋の気配をかき分けて、車による晩夏の高原ツアー、三日目は軽井沢の岩城邸を会場に最終セミナーです。

▼今回のゲスト講師は、批評家の藤井東（はる）さん。演題は「いま、子どもたちはどこにいるのか」甲府市で二十数年学習塾を営みながら見つけてきた子どもたちと親の変貌を語っていただきます。

さらにもうひとり、この会ではおなじみの紀行作家の本田成親（しげちか）さんに「旅から見た日本」を語ってもらいます。

▼参加希望者は、事務局までご連絡ください。締め切りは八月四日。

2 「定本・ホスピスへの遠い道」（岡村昭彦著・春秋社刊、定価三三六〇円のところ会員特価二七〇〇円で販売中）申込は事務局へ（昨年一月に刊行されたこの本は、よく知られているように昭彦最晩年の未完の著作で、



岡村昭彦集の第六巻に収録されたものです。医療関係者ら専門家やホスピス運動家の間からも幻の名著として刊行が待たれていたものでした。今回の刊行は単なる復刻ではなく、「新たに「一九世紀のダブリンからの報告」と「患者不在の人権宣言」を加え、ジャーナリスト岡村昭彦の思想と方法を象徴させる組立となっています。友人・知人へお勧めください。

3 「ホスピス宣言」（山崎章郎 米沢 慧著・春秋社刊・税別千七百円）外科医からホスピス医



になる転機、ホスピスのあり方だけでなく、高齢社会での生き方、死に方、家族のあり方など数多くの問題を提起しています。ホスピスに関心のない方も必見の書。

4 「シャッター以前」第3号購入のお願い

昨年三月に発行された「シャッター以前」第3号がまだ残っています。

5 「AKIHIKOの会」の活動は、毎年岡村昭彦の命日（三月二四日）の前後に、年一回の「AKIHIKOの会」を開催。そのほか不定期に会報の発行をしています。

会費、会則、会長なし。通信費一〇〇円を払った人を会員として登録。「AKIHIKOの会」などのお知らせや会報をお送りしています。

この二年間ほど通信費を払っていないと思う人で、引き続き案内等の必要な方は通信費（切手可）をお送りください。

▼通信費の送金先は左記の通りです

口座番号「〇〇一七〇一六一五二二三」
加入者名「岡村昭彦の会」

「岡村昭彦の会」会報 第十号

発行 東京都江戸川区西小岩五十一一二七
戸田徹男方「岡村昭彦の会」事務局
TEL & FAX 〇三—三六五七—八三八〇