

日本の針路、この考えはどうだ！

日本の社会的課題と克服

『ホスピス・緩和ケア医療施設と「地域の居場所」の複合施設を基地とした

コンパッション・コミュニティづくり

～病院の患者図書室ボランティア活動を通して～』

滋賀医科大学 医学部医学科3年

佐々木 藍

目次

梗概 56

1. はじめに 56

2. 日本における医療の変遷 57

2-1 在宅死から病院死へ 57

2-2 在宅医療志向の高まり 58

2-3 国民の望みとしての在宅死 59

3. 在宅ホスピス・緩和ケアの可能性 60

3-1 ホスピス・緩和ケアの定義と歴史的背景 60

3-2 病棟型のホスピス・緩和ケアの功罪 61

3-3 在宅終末期医療を阻む課題 61

3-4 課題の解決のための提案 62

4. 医療施設ベースのコンパッション・コミュニティ 63

4-1 コンパッション・コミュニティとはなにか 63

4-2 地域包括ケアシステムの「互助」 63

4-3 コンパッション・コミュニティ構築の
実現に向けた具体的方策 64

4-4 課題と副次的効果 66

5. おわりに 66

6. 謝辞 68

引用文献・参考文献 68

梗概

筆者は、これまで約一年半に渡り、病院の患者図書室でボランティアとして活動してきた。活動の中で、ある患者さんが、初めて会った筆者に「余命宣告を受けた」との厳しく辛いお話をしてくださった。この経験を通して、病院という「医療を提供するための場所」に、医療の枠の外のボランティアとして存在していたことに一つの意味があったのではないかと思い至った。臨床医を志す筆者はこの経験から、国民の多くが望む在宅での最期をホスピスケア・緩和ケアの力だけでなく、市民と共に支えることで、医療の枠に留まらないケアを提供できるコンパッション・コミュニティの構築の可能性を考えた。

本論文ではまず、日本において医療が行われる場所が、医療の発展と社会的要請に合わせる形で在宅から病院へと移り変わり、現在は再び在宅での医療の需要が高まってきていることについて述べる。次に、日本で病棟型として普及したホスピスケア・緩和ケアを自宅でも受けられる在宅ホスピス・在宅緩和ケアの有用性を述べる。その一方で、在宅での看取りのための環境が十分に整っているとは言えない現状があるため、障壁となっている要因をあげる。そして、以上の議論を踏まえ、医療・介護福祉に関わる人々だけでなく市民と共に

に人生の最終段階にある人を地域で支える形の「コンパッション・コミュニティ」を築くことの重要性和、コミュニティ構築を現実のものとするための具体的方策を一学生として提案したい。

1. はじめに

日本では、医療法により、地域医療支援病院（200床以上で地域の中核となる、都道府県知事が承認した病院）、特定機能病院、臨床研究中核病院は「図書室」を有していなければならないと明記されたことを背景に、大きな病院には図書室が設置されるようになった「1」。病院における図書室の役割は大きく二つあり、まずは医療従事者に医療や医学に関する知識を提供すること、そしてもう一つが、患者やその家族にからだや病気についての知識を提供し、患者の権利を保障することである「2」。

筆者は、これまで約一年半に渡り、所属する大学の附属病院の患者用院内図書室でボランティアとして運営に微力ながら関わっており、現在も活動を続けている。この活動では、図書の貸し借りや整理などの仕事だけでなく、貸出受付窓口に来られた患者とコミュニケーションをとる機会も多い。

ある日、一人の入院患者さんが図書の貸出のために受付窓

口にやって来た。その患者さんと、図書室の利用案内の説明から始まった他愛もない話をしていたその時、患者さんは「今日、先生になあ、あと半年の命やって言われたんや」と、ぼろっと口に出された。この方はどのような思いで、今日初めて会った私に「命の期限」という苦しいお話をしてくださったのだろう。考えるうちに、病院という「医療を提供するための場所」に、医療の枠の外のボランティアとして私がいたことに一つの意味があったのではないか、と思ひ至るようになった。

臨床医を志す筆者は、ボランティア活動でのこの出来事に端を発して、「人の死において医療者の力が必要とされる場面が多いが、人が死にゆく過程、特に人生の最終段階において、非医療者である市民が関わることに深い意義があるのではないか」と考えた。地域コミュニティを支え・支えられることが病気を抱える人に医療の枠に留まらないケアの一つとなるのではないかと。

本論文ではまず、日本における医療の変遷を概観し、患者と医療の関わり方を紐解く。次に、現代日本で在宅医療志向が高まっている一方で、在宅での看取りのための環境は十分に整っているとは言えない状況について述べる。そして、以上の議論を踏まえ、医療・介護福祉に関わる人々だけでなく市民と共に人生の最終段階にある人を地域で支える形の「コ

ンパッション・コミュニティ」を築くことの重要性和、具体的方策を提案したい。

2. 日本における医療の変遷

本論文の主張である「コンパッション・コミュニティ」構築の実現に向けて論じる前に、まずは日本の医療のあり方がどのように移り変わってきたかについて述べる。

2-1 在宅死から病院死へ

日本では第二次世界大戦後しばらくまで庶民が入院治療を受けられる機会はほとんどなく、外来医療を受けることが困難な患者には医師が患者の家に外向く往診がスタンダードな医療の形態として普及していた〔3 (pp.158-159)〕。実際、人口動態統計調査が開始された1951年の日本人の死亡場所では自宅が82.5%、病院が9.1%であった〔3 (p.165)〕 (図1)。しかし、国民の栄養状態と生活水準が改善した1950年代から1970年代にかけては、抗菌薬の登場、全身麻酔や各種検査法の発展、CTや超音波などの医療機器の普及など、医療技術の革新的な発達もたらされた時期でもあった〔3 (pp.159-160)〕〔4 (p.7)〕。1961年には国民皆保険制度が創設され、救急医療のシステム化やモーター

ゼーションから、医療が一部の富裕層のものでなく、一般の市民も病院に容易にアクセスできるようになった「4 (p.8)」。

病院死が一般化してきたのはこの頃である。田代が書き記した岡部医師の言葉を借りれば、「一分一秒でも長く、患者を生かすことが医師の使命である」と多くの医師が考えていた時代であった「4 (p.6)」。

以上のように、1970年代までは医療技術の発展と市民の医療アクセスの向上により、死にゆく過程の医療化が進むこととなった。つまり、人々は病気になる病院に行き、治療が必要となれば入院し、病院で亡くなるようになったのである。死にゆく患者の病状が好転することは起こり難いことから、病院に入院した患者が退院することなくそのまま最期を迎えるということも少なくなかったと考えられる。そして1976年には、日本における病院死率が在宅死率を上回る逆

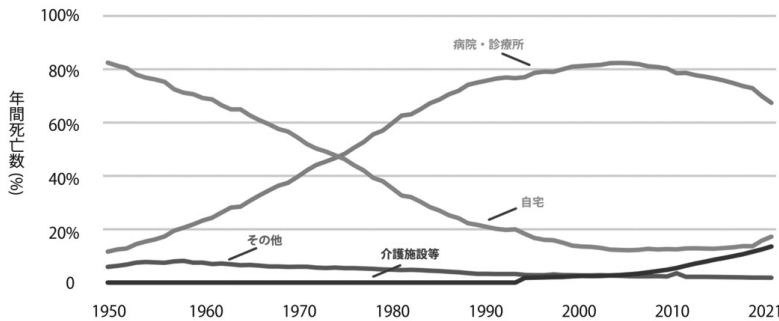


図1. 死亡の場所の推移

転が起こった。

2-2 在宅医療志向の高まり

「2-1 在宅死から病院死へ」で述べたような1970年代頃の高度医療の進歩の一方で、慢性期にあたる患者のケアが不十分であったことから、寝たきりの高齢者が増加した。この状況に因應するように、「定期往診」という近代的な在宅医療の原型が各地で自然発生的に出現した「3 (p.106)」。

日本の終末期医療の場所が病院から在宅に転換する兆しが見え始めたのは、1990年頃からである。当時、過剰な延命治療や、病院で最期を迎えることの困難さと疑問を投げかけた山崎章郎医師の著書「病院で死ぬということ」(1990)「5」が大きな反響を呼んだ。また、日本初の本格的ながん患者用QOL尺度「QOL-ACD」が開発されたのが1993年であり、時期が重なる「6」。この頃からすでに「一分一秒でも長く患者を生かす」という延命治療に対して疑念が持たれ、「病院で最期を迎えることが最善ではない」「治療だけでなく患者本人の人生に焦点を当てることも重要である」との考え方が一部の医療者等にあったことが窺える。

高齢化の進展による介護の必要性・重要性に対するニーズの増大に因應するため、2000年には介護保険制度が開始となった。制度の導入によって、医療だけでなく介護や福祉も

含めた包括的な高齢者支援のありようが一般市民にも認知されるようになった。2005年の介護保険法改正で、「地域包括ケアシステム」が提唱されたが、この頃から「死亡場所の推移」において自宅・介護施設等の微増が見られている(図1)。

2-3 国民の望みとしての在宅死

これまで「2-1 在宅死から病院死へ」「2-2 在宅医療志向の高まり」で概説したように、日本における医療の変遷には、医療技術の発展に加え、医療経済、医療・介護福祉資源の配分を含めた政治的・社会的な要請が大きく関与していることがわかる。一方で、国民の望む医療・介護福祉の関わり方はどのようなであろうか。厚生労働省「令和4年度人生の最終段階における医療・ケアに関する意識調査報告書」〔7〕において、「もしあなたが以下のような病状(あなたが病気で治る見込みがなく、およそ1年以内に徐々にあるいは急に死に至ると考えたとき)になった場合、どのような医療・ケアを希望しますか。どこで最期を迎えたいですか。」という問いに対して、「自宅」と回答した人が最も多く、回答者全体のおおよそ50%を占めた(図2)。現在、病院で亡くなる方が約6割を占め、自宅で最期を迎える方が2割に満たない(図1)ことからわかるように、多くの日本国民の「自宅

で最期を迎えたい」という希望が、現在の医療・介護福祉システムでは十分叶えられていない現状があるのだ。

2章では、日本において医療が行われる場所が、医療の発展とともに在宅から病院へと移り変わり、現在は再び在宅での医療の需要が高まっていることについて述べてきた。ただし、医療の発展は現在も目まぐるしく起こり、現代医療の力によって今まで救えなかった命が救えるようになり、多くの人が医療技術の恩恵を受けているのは、紛れもない事実である。現代の

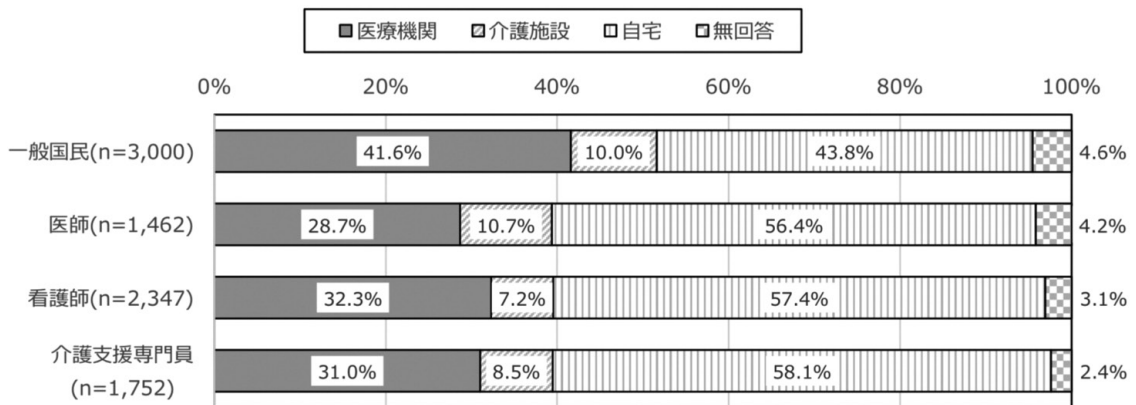


図2. 最期を迎えたい場所

高度かつ潤沢な医療でしか救えない命、人生が確かにあると筆者も考える。しかし本論文で強調したいのは、高度医療で救える命がある陰に、もう施せる治療が残されていない方や、余命幾ばくもない高齢者がいるということである。このような方々にとって病院での医療は最善か。患者を孤独にしているのか。人員不足と限られた時間の中で、患者の心や人生観・死生観も含めた「患者とその方の背景」まで充分に向き合える整った環境が病院にあると言えるだろうか。「病院は『医療』を提供する場である以上、すべての患者の思いに十分応えられないのは仕方がない」と割り切るだけではなく、改善策を考え、行動に移していくべきだと筆者は考える。

3. 在宅ホスピス・緩和ケアの可能性

次に、日本のホスピス・緩和ケアの現状と在宅での終末期医療の課題について述べていく。

3-1 ホスピス・緩和ケアの定義と歴史的背景

ホスピスと緩和ケアは併記されることが多いが、厳密には異なる。ホスピスという言葉は「関係性を深めていく安息の場」を意味し「8 (p.8)」1976年にシシリー・ソング博士によって開設された聖クリストファー・ホスピスに始

まり、主にがん患者の全人的苦痛に対してチームを組んでケアすることを指す「9」。一方、緩和ケアとは、WHO（世界保健機関）の2002年の定義によれば、「生命を脅かす病に関連する問題に直面している患者とその家族のQOL (quality of life) を、痛みやその他の身体的・心理社会的・スピリチュアルな問題を早期に見出し的確に評価を行い対応すること、苦痛を予防し和らげることを通して向上させるアプローチ」である「10」。両者は起源こそ異なるが、死に直面する患者の苦痛をケアする全人的なアプローチである点では共通していると言える。

日本では、1973年の淀川キリスト教病院で柏木哲夫らによるチーム活動から始まり、1981年に聖隷三方原病院で日本初のホスピスが院内型病棟として誕生し、1984年には淀川キリスト教病院内に緩和ケア病棟が開設された。「11」「8 (p.4)」。英国でのホスピス運動が市民運動であり、ホスピスは公的医療サービスから独立した民間等の寄付などで運営されたのとは対照的に、日本では「病棟ベース」でのホスピス・緩和ケアの整備が進んだ「11」「8 (p.4-5)」。

3-2 病棟型のホスピス・緩和ケアの功罪

しかし、このような日本の病棟型のホスピス・緩和ケアは、

医師や看護師をはじめとする医療スタッフの全人的ケアをす
ぐに受けることができるメリットがある反面、病棟の個室で
患者がひとりぼっちになる時間も長く、病棟という性質上、
あくまでも治療やケアの場であって「生活のための場所」で
はない欠点がある。筆者の見解として、「2-3 国民の望み
としての在宅死」で取り上げた人生の最終段階における医療・
ケアに関する意識調査において国民が最期を迎えたい場所と
して「自宅」を最も望んでいるとの意思の裏には、自宅にい
たい、という意味だけではなく、「アウェイな場所ではなく、
自らのホームとなる場所で最期を迎えたい」、という意味も
込められているのではないかと推察する。病棟という場所は
医療スタッフが主導で運営されているため、患者の「ホーム」
とはなりにくい。このような意味においても、自宅での最期
を望む国民の声と社会的要請に応えるには、在宅で最期を迎
えられるホスピスケア・緩和ケアの整備・拡充が急務と考
える。

3-3 在宅終末期医療を阻む課題

筆者が「3-2 病棟型のホスピス・緩和ケアの功罪」で
提案したような在宅訪問型のホスピスケア・緩和ケアは「在
宅ホスピス」「在宅緩和ケア」と呼ばれ、一部の患者に利用
されている。しかし、この在宅ホスピス・在宅緩和ケアにも

いくつかの課題が残る。

第一に、担い手の不足である。医療資源が限られる在宅診
療においては、医師は手技への不安や病診連携体制への不安
を感じており、これが在宅での緩和ケア実施や普及の障害の
一つとなっていることが指摘されている[12]。在宅ホスピス・
在宅緩和ケアを行う医療者は少ないながらも存在するが、実
態はその多くが在宅ホスピス・在宅緩和ケアの必要性を認識
して精力的に行動を起こしている一部の医療者の「個の力」
に依るところが大きく、どの地域でも気軽に在宅ホスピス・
在宅緩和ケアを受けられるわけではないのが現状だ。実際、
筆者も、ホスピスに入院中の患者の自宅退院にあたり、終末
期医療が必要な患者を診ることのできる訪問診療医が見つ
からないために、退院が予定より延びてしまったという実情を
目の当たりにした経験がある。

第二の課題は、在宅緩和ケアの認知度が低いことである。

石川県民を対象とした瀧澤らの意識調査では、「石川県在宅
緩和ケア支援センターをご存知ですか? (n=140)」という
問いに対して、「場所や支援内容についても知っている」が
2名(1.4%)、「言葉だけ聞いたことがある」が41名(29.3%)、
そして「全く知らない」が93名(66.4%)にのぼ
った[13]。市民の在宅ホスピス・在宅緩和ケアに対する認知
度が低いことの原因として、前段落で述べた在宅ホスピス・

在宅緩和ケアを提供できる医療者が不足していることの関連も無視できない。

第三に、患者をそばで見守る家族の負担が大きいことにある。在宅で終末期を迎える患者を支える家族は、不安や疲労などの身体的・精神的負担を抱えやすいことが考えられる。従来、人生の最終段階を看取するという営みは、親しい人々に囲まれて行われるものであった。それが2章で述べたような医療の発展による「医療化」が進んだことで、現代を生きる我々にとって「『死』は病院や医療スタッフが関わるもの」という刷り込みが生じてしまっている。人の死が医師や看護師に看取られる形へと変わったことで、「死」というものに対する現代を生きる一般市民の心理的なハードルが上がっていることが考えられる。以上のような死への実態を伴わない恐怖も、人生の最終段階にある患者を近くで見守る人の負担を増大させうる。

3-4 課題解決のための提案

3章では、日本で病棟型として普及してきたホスピスケア・緩和ケアの「ホームではない」というデメリットを補完する医療ケアの手段として、そして、自宅での最期を望む国民の声に応える形として、在宅ホスピス・在宅緩和ケアの有用性について述べた。しかしこの在宅終末期医療についても、担

い手不足、認知度不足、そして家族や近親者の身体的・精神的負担があるという課題を取り上げた。この三つの課題の根底には「医療提供の面での課題」と「人生の最終段階にある人を支えることについての課題」が存在すると筆者は考える。

「医療提供の面での課題」の解決として、在宅ホスピスケア・在宅緩和ケアを提供している医療施設がない地域については、まずは病棟型のホスピス・緩和ケアの医療スタッフが在宅にも赴くことを提案したい。これによって、自宅での最期を望む人が在宅ホスピス・在宅緩和ケアを受けられるだけでなく、在宅ホスピスケア・在宅緩和ケアの認知度の上昇にも寄与し、今後利用したいと考える人が増加するという医療経済的な効果も期待できる。

「人生の最終段階にある人を支えることについての課題」として、家族の負担の増大をあげたが、従来のように多くの人で人生の最終段階にある人を支える形を取り戻すことで、家族の身体的・精神的負担が軽減することが想定される。そして、この「多くの人が関わる」という点において、地域コミュニティの力が必要であると筆者は考える。医療者だけでなく市民が人生の最終段階に関わることで、患者への幅広いケアはもちろん、患者へのサービス提供が前提の医療では十分にカバーできない「家族へのケア」も行える可能性がある。

4. 医療施設ベースのコンパッション・コミュニティ

ニティ

ここでは、3章で提示した、「病床を持ちつつ在宅ホスピスケア・在宅緩和ケアも行える医療機関」と、同じく4章で述べた「市民コミュニティの形成」が融合することで、自宅で最期を迎えることを望む人やその周りにいる人を、医療・介護福祉の力と市民の力の両方で支えるケアが行えるという構想を提案する。ここで浮かび上がってくるのが、コンパッション・コミュニティの考え方である。

4-1 コンパッション・コミュニティとはなにか

「コンパッション (compassion)」という語は、「共に (ラテン語の語根: cum) 苦しむ (ラテン語の語根: pator)」つまり、他者の苦しみを分かち合い、慈悲や同情を表すことを意味する [3 (p.122)] [14 (p.76)]。「共に苦しむ」とは、ある人の苦しみに立ち会い、それを共に受けとめる／引き受けることを表し [3 (p.122)]、互恵性と具体的行動という考え方も包含している [14 (p.76)]。つまり、コンパッションに導かれた共同体においては、他者の苦しみをありのまま受け止め、それに呼応する関係性が相互にある、ということの意味している。

ケレハールはWHOによる「健康都市 (Health Cities)」の「健康」の枠組みには人間にとって普遍的な経験であるはずの「死」と「喪失」が除外されていることを批判的に捉え、それらを含めた新しいアイデアとして「コンパッション都市」[「コンパッション・コミュニティ」の構想を打ち出した [3 (p.120)]]。彼は、著書の冒頭で以下のように「コンパッション都市」[「コンパッション・コミュニティ」を定義している。

— 生命を脅かす病気、高齢、グリーフや死別とともに生きる市民がいます。また家庭でケアを担う市民がいます。そんな境遇にあるすべての市民を手助けし、支援するために組織される地域コミュニティ、それがコンパッション都市・コミュニティです。 —

4-2 地域包括ケアシステムの「互助」

現在の日本で高齢者や看取りが必要な患者を支えているのが「地域包括ケアシステム」であろう。地域包括ケアシステムは、高齢者が可能な限り住み慣れた地域で生き続けることを支えるために、住まい、医療、介護、予防、生活支援を一体的に提供する仕組みである [15]。この地域包括ケアシステムと地域住民同士の繋がりを土台としたコミュニティがうまく形成されている地域も確かに存在する [16 (p.342)]。

しかし一方で、地域包括ケアシステムを機能させるものとしての地域住民どうしの繋がりがや支えあい「互助」として挙げられてはいるものの、費用負担が制度的に裏づけされていない自発的な行為「17」であるという側面から、国として十分に力を入れられていない印象を受ける。コミュニティ形成は自発的なものであるべきとの議論もあるだろうが、医療・介護福祉が中心となつて、互助がうまく形成されるよう促すのも、市民同士の支えあいを生む一つの方法であると筆者は考える。つまり、「病床を持ちつつ在宅ホスピスケア・在宅緩和ケアも行える医療機関」を中心に「市民コミュニティの形成」を行い、最期を迎える人をコミュニティが主体となつて支えるコンパッション・コミュニティを構築・機能させていくということである。

4-3 コンパッション・コミュニティ構築の実現に向けた具体的方策

以上のようなコンパッション・コミュニティの構築を目指す上で、「現代社会でのコミュニティ形成は現実的ではない」という批判が想定される。確かに、人とのコミュニティの場が身体性を伴わないインターネット上でも成立してしまう今日、人々の顔を見合わせる繋がりは軽視されて久しい。また、コミュニティへの所属意識そのものを負担に感じる人も少な

くないだろう。そこで、筆者は今回、なるべく実現可能な形でコンパッション・コミュニティの構築の具体的方策を提示したい（概要は図3を参照）。

（1）在宅・施設融合型の医療施設の半径数キロ以内を一つのコミュニティの圏内とする

在宅ホスピスケア・在宅緩和ケアを提供する医療施設、または、病床を持ちつつ在宅ホスピスケア・在宅緩和ケアも行える医療機関を地理的中心に据え、そこから半径数キロ以内を一つのコミュニティの範囲とする。数キロ以内である理由は、車で20分以内が急変時に医療チームとしてカバーしうる範囲であるという山崎の見解に基づいている「18（p20）」。

（2）ボランティアの基地を融合型ホスピスの隣に建てる

コンパッション・コミュニティを構想するにあたり、ボランティアは、自宅で人生の最終段階を迎えたいと望む患者や患者を取り巻く家族および地域住民と、医療施設や医療・介護福祉スタッフの中間的な役割として非常に重要な役割を担う。ここでは、自宅で終末期を迎える患者やその家族と関わる存在として、医療・介護福祉スタッフのほかにボランティアスタッフを取り上げているが、コミュニティが長期的に機能すれば、患者の家の近隣に住む人や、患者を支えたいと思

う人が自然と患者と関わりを持つようになるであろう。そして、ボランティアの役割は、市民のサポート役として、そして長期的には、患者や家族と「ボランティアならではの関わり」を持つことへと移り変わってゆくのが理想である（その例については、「(3) アクティブなボランティア」で述べる）。

しかし、日本では病棟型のホスピス・緩和ケアが取り入れられたことから、ホスピスに関わるボランティアスタッフは、病院はもとより、病棟から出ることなく活動しているという場合が多いのが現状である。これでは、市民と医療・介護福祉の間を取り持つ役割も担うボランティアスタッフの存在が、コミュニティ内の人々に認知されにくい。実際、筆者が図書ボランティアとして活動していることを所属する大学の学生・職員合わせて10名に話したところ、大学の附属病院で図書ボランティアが活動していることを知っている人は1人もいなかった。また、附属病院で働く医療スタッフでさえも、図書ボランティアの存在を知らないという人が大半という現状である。病院内での認知度すらも低いこの現状で、病院外における認知度の低さは言うまでもない。

このことからわかるように、医療施設内にボランティアスタッフの活動の場を入れてしまうと、市民の目に触れられず、コミュニティ形成に関わりにくくなってしまふのである。そこで、ボランティアスタッフの活動拠点となる場合は、「ボ

ランティア基地」として医療施設の建物とは別に設置し、その場合はガラス張りにするなどして、外からも見えるように、そして市民が気軽に立ち寄れる場所にすることを提案したい。

(3) 個別性の高いボランティア

ホスピス等に在籍する従来型のボランティアでは、患者にティーサービスをしたり、決まった創作活動をしたりするなど、患者の身体的状況には合わせるものの複数の患者に同じ内容の活動を行うことが多く、個別性の高いボランティアは提供しにくい。一方で、コンパッション・コミュニティにおけるボランティアでは、自宅で終末期を迎える患者のところまで赴き、患者の希望を叶えられる形で叶えるサポートする役割を担うことを提案したい。「話を聞いて欲しい」という場合はその希望に沿う。筆者が「1. はじめに」で述べた図書ボランティアでの経験のように、普段顔を合わせる医療・介護福祉スタッフではなく、全く初めて会う人の方が辛い話をしやすい場合もあるだろう。もし「生きた証を遺したい」という希望がある場合には、患者の身体機能や趣味嗜好に合わせてどのような「形」として遺すのかをまず考える。肉声なのか、手紙なのか、冊子や本にまとめるのか、絵なのか、造形作品なのか、写真なのか、演奏なのか、歌なのか。手段

は色々である。患者一人では叶えられないこれらの希望を、ボランティアの力を借りて叶えることができたなら、その住民は「生を継承する」という形で病や死への苦しみを和らげることができると可能性がある。

(4) ボランティア基地の多目的利用

前述したボランティア基地は、ボランティアスタッフの事務スペースだけにとどまらず、カフェスペースや広場を設け、「地域の居場所」となる空間を目指したい。カフェスペースは、住民が気軽に立ち寄ってコミュニケーションが生まれる場として機能するだけではない。例えば、カフェで提供する料理を栄養面に配慮された食事とし、栄養についての知識を貼り紙や提供の際のコミュニケーションで伝えることで、住民の健康や栄養に関する知識・知恵の醸成につながる可能性がある。また、ボランティアスタッフが養成する講座だけでなく、ボランティアスタッフが自身の趣味・特技について話す場を設けるほか、医療スタッフが健康や病気に関する相談を受ける「健康カフェ」を開くことで、ボランティアスタッフと市民の交流や市民の健康リテラシーの向上に役立つことが期待できる。さらに、定期的に家族を亡くした住民が集い語らうグループケアの場を設けることも、遺された住民の苦しみを和らげることにつながる[19 (p.32-33)]。市民と医療スタッ

フやボランティアスタッフとの会話が双方の癒しとなるだろう。

カフェスペースには、テーブルと椅子だけでなく、くつろいだり疲れたらその場で休めるよう、机と座布団の席も用意することで、同じ境遇の患者同士で語らうピアサポートの場だけでなく、複数の親子同士の交流の場にもなり、高齢者や終末期を迎える患者だけに留まらない全世代へのサポートが期待される。人が人生を歩む上で抱える様々な苦悩にコミュニティとして向き合うことは苦悩を乗り越える力になると信じている。

そして、これらの行事や機会は、全て拘束力を持つものではなく、市民が来たいと思ったタイミングで自由に参加できることを強調したい。市民が困った時に立ち寄り、相談し、話をすることができると環境を整えておき、必要に応じてサポートと支援するあり方であれば、コミュニティの所属意識を負担に感じる方々も利用しやすくなると考える。サポートしてもらったことを契機として、これまでコミュニティに関心がなかった人も、今度は誰かをサポートしたい、とコミュニティに興味を持つようになるかもしれない。

4-4 課題と副次的効果

4章ではこれまで、「在宅ホスピスケア・在宅緩和ケアが

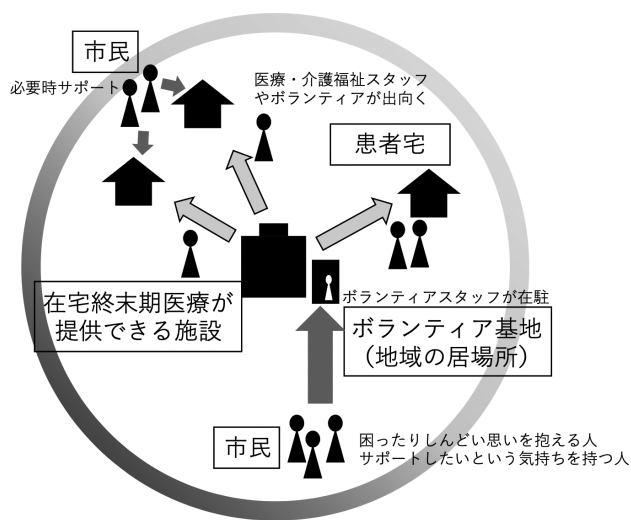


図3. 筆者の主張するコンパッション・コミュニティ

行える医療機関」を中心に「市民コミュニティの形成」を行い、最期を迎える人をコミュニティが主体となって支えるコンパッション・コミュニティを構築・機能させるための具体的方策について述べてきた。これらの実現にあたっては、経済的な面からの困難さが想定される。国民の半数が在宅での看取りを望んでいる以上、地域包括ケアシステムの推進の延長としてコンパッション・コミュニティ形成を捉え、そこに国からの費用が注がれることを望む。具体的には、コミュニ

ティ形成に関わる医療施設とボランティア基地への資金的援助である。しかし、在宅医療に関わる担い手自体が不足している現状では、国からの支援は得難く、さらに経済的負担が募り担い手が減る、という負のスパイラルに陥ることが予想される。そこで手がかりとなるのが、現在寄付と協力によって運営されている施設である。例えば、「マギーズ東京」というがんを経験した人やその家族、友人などががんに影響を受ける全ての人のための「居場所」としての施設は、認定NPO法人として運営されていて、がんに影響を受けるすべての方に無料で利用できる施設となっており、大勢の方の寄付と協力によって支えられている[20]。

コンパッション・コミュニティの形成によって、自宅で最期を迎える方やその家族の身体的・精神的負担が和らぐこと、その支え合いの輪が相互的に広がっていくことが期待されるが、影響はそれに留まらない。「(4) ボランティア基地の多目的利用」でも述べたように、人が人生を歩む上で抱える様々な苦悩は全世代的なものである。例えば、子育てに翻弄される家族、一人暮らしで寂しい思いをしている方、友人関係がうまくいかず孤独を抱える少年少女、仕事の疲労から心身の健康が脅かされている方など、枚挙に遑がない。コンパッション・コミュニティに困った時や苦しい時に立ち寄れる場所があれば、自殺や孤独死の減少、こころの健康を守ることがで

きるといふ効果も期待される。

5. おわりに

本論文では、在宅死への希望と社会的要請から、日本において在宅医療志向が高まる一方で、自宅で最期を迎える上での医療環境や、市民の死への心構えが十分に整備・醸成されていない状況について述べた。そして、筆者のボランティア活動での患者との関わりから着想を得て、医療・介護福祉に関わる人々だけでなく市民と共に人生の最終段階にある人を地域で支える形の「コンパッション・コミュニティ」の構築に向けた具体的方策の提案を行った。

現代の医療においては、医療者が患者の治療方針を決めるのではなく、患者が治療方針の決定に関わるようになっていく。患者自身が生き方を選び取ることを求められているのだ。生き方を考える上で、自分の意向だけではなく「周りに迷惑をかけたくないから」と、自分の意思を心に押し留めて病院での死を選ぶ人もいるだろう。今後の日本が自分の意志で自分の生き方を選べる環境となるよう、地域・在宅での医療が拡充することは喫緊の課題である。医療者の力だけではカバーできない制度面の問題や、限られたケアの課題も、市民の声やコミュニティの力が大きくなることで、前に進めるこ

とができると信じている。

6. 謝辞

末筆ながら、滋賀医科大学医学部附属病院の院内図書室(患者図書室)に関わる職員およびボランティアスタッフの皆様、院内図書室を利用くださる患者様やそのご家族様に心より感謝申し上げます。

引用文献・参考文献一覧

- [1] 厚生労働省「医療法(昭和23年07月30日法律第205号)」<https://www.mhlw.go.jp/web/t.doc?dataId=80090000&dataType=0&pageNo=1>、2025年2月22日閲覧
- [2] 山口直比古、「病院の図書室―病院図書室と患者図書室、そしてその先へ」、情報の科学と技術、2016年、66巻9号、p.467-472
- [3] 一般社団法人日本エンドオブライフケア学会監修、浅見洋、足立智孝、高橋在也、長江弘子、平原佐斗司、島田千穂 編、「エンドオブライフケア学。自分らしく生きる」哲学、日本看護協会出版、2024年
- [4] 田代志門、「死にゆく過程を生きる―終末期がん患者の経験の社会学」、世界思想社、2016年
- [5] 山崎章郎、「病院で死ぬとどう」と、主婦の友社、1990年
- [6] Kurihara M, Shimizu H, Tsuboi K, Kobayashi K, Murakami M, Eguchi K, Shimozuma K. Development of quality of life questionnaire in Japan: quality of life assessment of cancer patients receiving chemotherapy. *Psychoncology*. 1999; 8(4):355-63.
- [7] 厚生労働省「人生の最終段階における医療・ケアに関する意識調査報告書」https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/saisyuiro_a_r04

pdf、2025年1月31日閲覧

- [8] 日本緩和医療学会 編、「専門家をめざす人のための緩和医療学（改訂第2版）」、南江堂、2019年（第一版：2014年）
- [9] 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団「ホスピス・緩和ケアとはなんでしょうか」https://www.hospat.org/public_what.html、2025年2月7日閲覧
- [10] 日本ホスピス緩和ケア協会「ホスピス緩和ケアの歴史と定義」<https://www.jpccj.org/what/definition.html>、2025年2月7日閲覧
- [11] 安達勇、「がん緩和医療学の歴史的背景と現状」*「Skin Cancer」*、2006年、21巻 3号
- [12] 秋山美紀、的場元弘、武林亨、中目千之、松原要一、「地域診療所医師の在宅緩和ケアに関する意識調査」*「Palliative Care Research」*、2009年、4巻2号、p.112-122
- [13] 瀧澤理穂、牧野智恵、洞内志湖、「石川県における在宅緩和ケアに関する意識調査——一般県民を対象として——」*「石川看護雑誌」*、2012年、9巻、p.81-90
- [14] アラン・ケレハー 著 竹之内裕文、堀田聰子 監訳、「コンパッション都市——公衆衛生と終末期ケアの融合」、慶應義塾大学出版会、2023年
- [15] 厚生労働省「福祉・介護 地域包括ケアシステム」https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/chiki-houkatsu/index.html、2025年2月25日閲覧
- [16] 浮ヶ谷幸代、田代志門、山田慎也 編、「現代日本の『看取り文化』を構想する」、東京大学出版会、2022年
- [17] 厚生労働省「地域包括ケアシステム5つの構成要素と「自助・互助・共助・公助」」https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/chiki-houkatsu/dl/link1-3.pdf、2025年2月3日閲覧
- [18] 山崎章郎、ニノ坂保喜 著、米沢慧 編、「病院で死ぬのはもったいない（いのち）を受けとめる新しい町へ」、春秋社、2012年
- [19] 一般社団法人日本サイコロジョー学会、一般社団法人日本がんサポーターケア学会 編、「がん医療におけるこころのケアガイド

ラインシリーズ3 遺族ケアガイドライン2022年版」、金原出版、2022年

- [20] マギーズ東京、「ようこそ、マギーズ東京へ」<https://magiestokyo.org>、2025年2月26日閲覧

図1：厚生労働省「人生の最終段階における医療・介護 参考資料」<https://www.mhlw.go.jp/content/12404000/001104699.pdf>、2025年1月31日閲覧

図2：厚生労働省「人生の最終段階における医療・ケアに関する意識調査 報告書」https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/saisyuiyo_a_r04.pdf、2025年1月31日閲覧（[7]に同じ）