

広島におけるホスピス成立過程の分析

— 1998年から2000年を中心に —

呉大学看護学部

松 原 みゆき

論文要旨 厚生労働省は、1998年日本人の総死亡の30.3%、広島県内においても28.7%が、がんであると発表した。つまり三人に一人が癌により死亡する時代に突入した。この時点で広島県内にはホスピスはなかった。そこで広島県内にホスピス設立を求めて市民団体が活動を開始した。同年8月10日に『広島にホスピスを求める会』（以下【求める会】とする）が発足し、市民の声を行政に届けるために署名活動を始め、同年12月15日広島県生活福祉保健委員会、1999年3月15日広島市厚生委員会において、共に全会一致で採択された。2000年4月1日には、国は、呉市に緩和ケア病棟28床を国立呉病院に開設した。広島市では2004年開設予定のホスピス病棟建設計画がすすめられている。ここでは、なぜ今広島にホスピスが必要とされていたのか。またこうして一般市民から始まった【求める会】の活動を通して、具体的に広島市で展開した活動の経緯を明らかにする。まずホスピスやそれに関わる言葉について説明を行い、日本の現在の状況について述べる。次いで活動経過について整理する。そして、今なぜ広島にホスピスを作りたいという活動が市民の中から生まれ、広島にホスピスを求める請願が実行されたのか。また【求める会】を発足させた、ホスピス設立をすすめるリーダーへのインタビューを通し考察をすすめる。以上のことから広島におけるホスピスの成立過程について、1998年から2000年までの活動をまとめる。

キーワード：がん患者・ホスピス・緩和ケア

■ はじめに

厚生労働省は、1998年（平成10年）日本人の総死亡の30.3%、広島県内においても28.7%が、がんであると発表した。つまり三人に一人が癌により死亡する時代に突入した。前回の1993年（平成5年）調査と比べ、入院受療率よりも外来受療率が高い地域が多くなっている。これがもし、がんの予後が以前よりもよくなっていることの反映と考えるとしたら、ますますがん患者は増加し、ホスピスの必要性が増していることになるのではないだろうか^{注1)}。この時点で、110万人都市広島はもとより、広島県内にはホスピスはなかった。そこで広島県内にホスピス設立を求めて市民団体が活動を開始した。同年8月10日に『広島にホスピスを求める会』が発足し、市民の声を行政に届け

るために署名活動を始め、約15万人の署名を集めた。この【求める会】の請願書は、同年12月15日広島県生活福祉保健委員会、1999年（平成11年）3月15日広島市厚生委員会において、共に全会一致で採択された。その後、2000年（平成12年）4月1日には、国は従来の計画通り、広島市の隣、呉市に緩和ケア病棟28床を国立呉病院内に開設した。広島市では、市の東部に位置する安芸区の国立療養所畑賀病院と、広島県は広島市中心部にあり総合病院の県立広島病院に、2004年（平成16年）開設予定のホスピス病棟建設計画がすすめられている。現在5施設、78床が登録されている¹⁾。

ここでは、なぜ今広島にホスピスが必要とされているのか。またこうして一般市民から始まった【求める会】の活動は、15万人の署名を集め、広島県・市議会を動かした。自分たちのまちの将来

は、自分たちで決めたいという意志を持つ人間が、【求める会】の活動を通して、具体的に広島市で展開した活動の経緯を明らかにする。

まず、ホスピスやそれに関わる言葉について説明を行い、日本の現在の状況について述べる。次いで広島県内にホスピス設立を求めて活動していた市民団体である【求める会】の活動経過について整理する。そして今なぜ広島にホスピスを作りたいという活動が市民の中から生まれ、広島にホスピスを求める請願が実行されたのか考察し、【求める会】を発足させ、ホスピス設立をすすめるリーダーへのインタビューを示す。結論として、【求める会】の活動を通して、広島ホスピスの将来について考える。

■ 豊かな生を追求する場としてのホスピス

1. ホスピスの意味

近代ホスピスは、1967年に女医であったシシリー・ソングース氏がロンドン近郊に開設した聖クリストファーホスピスに始まるといわれている。その運動は世界へと拡大していった。シシリー・ソングース氏は、ホスピスは患者の残された日々の質を高めるところ²⁾と述べている。日本において一般的には、1989（平成元）年に厚生省・日本医師会「がんなどの末期医療の肉体的・精神的苦痛を近代医学の治療中心的な方法によって治そうとするのではなく、医学の力を借りながら精神的サポートを重視した患者ケアを行い、残された日々の質的向上を図ることを目的に運営されている施設」³⁾という定義が用いられる。

英国における定義をみると、Hospice information⁴⁾には「ホスピスケアの基盤となるのは、生命の自然ななりゆきとしての死を開始点とする哲学である。尊ばれ、選択し、与えられる全人的なケア^{注2)}と心をこめることを基盤にする。すべての人々のためのホスピスケアは、身体的、情動的（感情的）そして精神的なすべての必要性を満たすことを目的としている。死にゆく人及び彼らを愛する人に、これらのケアは、在宅やデイケアそしてホスピスにおいてなされる」とある。

全米ホスピス協会では、「終末期患者に専門的なケアをする特別な施設及びプログラム」をホスピスと呼ぶ。全米ホスピス協会の定義は、「ホスピスは、死にゆく人に対して、質の高さと心をこめて行うケアの一つのモデルである。ホスピスケア

は、痛みと症状のコントロールと、心理社会的・精神的な援助をする側面を強調する。このケアは、患者及びその家族らが必要とする情動的（感情的）、社会的、そして身体的ケアを提供する、種々の専門家とボランティアのチームを含んでいる。ケアのこのモデルは、患者及び彼らの愛する人たちからの必要性や希望にそう」⁵⁾である。

米国においても英国においても、死にゆく人と家族らに対して、身体的、情動的（感情的）（emotional）、社会的、精神的（spiritual）ケアを、ホスピスは在宅と入院の両方の場面で提供する、緩和サービスと援助（ケア）サービスの調和がとれたホスピスを目指していることが分かる。米国では、種々の専門家とボランティアが多職種医療チームを構成してサービスに当たる。患者の死後、遺族に対して死別後の援助を行うことも明記されている。1978年にはアメリカで全米ホスピス協会が設立されている。それによると、ホスピスについて、近年では、ホスピスケアと緩和ケアが同じ価値や精神を持つようになっている。緩和ケアは患者や家族の肉体的、精神的、社会的、宗教的、経済的な痛みを軽減し、支え励ますことと述べている。

日本では1981年（昭和56年）に聖霊三方原病院に厚生省の認可を受け、誕生したホスピスが第一号である。厚生省ではホスピスと言う名称は使わず、「緩和ケア・緩和ケア病棟」と称している。

緩和ケアとは、WHO（世界保健機関）によると治癒を目的にした治療に反応しなくなった患者に対する積極的で全人的なケアであり、痛みや他の症状のコントロール、精神的・社会的・霊的な問題のケアを優先する。目標は、患者と家族のQOL（クオリティ オブ ライフ）を高めること。末期だけでなく、疾患の初期段階においても、がん治療の過程においても適用される、と定義されている。

緩和ケアの始まりは、1975年にカナダのモントリオールにあるロイヤル・ビクトリア病院に、聖クリストファー・ホスピスで研修を受けたバルフォア・マウント博士が、緩和ケア病棟（palliative care unit: PCU）を約20床設立したのが最初である。その理念は、英国や米国のホスピスと同義のものと考えられている^{注3)}。

日本でも一般的に、緩和医療・ケアと言われ、ホスピスケアと同義語として使われていることが多い。1981年（昭和56年）厚生省は、「ホスピス」

という名称ではなく「緩和ケア」、「緩和ケア病棟」という呼び名に統一した。国立がんセンター病院では、緩和医療についてがんが進行し十分な治療が期待できなくなったときに、がんの苦しみを積極的に解決することを重視するものであり、がん患者の生活の質（QOL）の向上に痛みなどの身体的苦痛の緩和、不安の軽減や、がんとのよりよい取り組み方を習得できるように援助することも、不可欠である。緩和ケア病棟は、進行したがん患者の痛みや呼吸困難などの症状を緩和し、不眠や不安などの精神的負担を軽減し、残された人生を充実して過ごすことを目標としていると述べている。

ターミナルケアとは、末期患者など死と向き合う人に対する看護や医療のことである。「ターミナルケア」は1950年代から1960年代に、欧米の文献に登場し、終末期医療を総称する言葉と言われる。治療が見込めなくなった患者に対して、治療中心でなく、身体的・精神的・社会的・霊的な苦痛の緩和と全人的ケア、QOLを重視した援助を目標とする。

以上のことから、ターミナルケアの類語として、ホスピスケア、パリアティブケア、緩和ケアがあり、一般に同義語として用いられている。本論文においても以下4つの理由から厳密に言葉の区別をしていない。医療の現場でも厳密に定義が分かれていない。市民の間でも、さまざまな言葉が使われている。これらの言葉の共通点として、望ましいケアのあり方を求めている。尊厳ある生を追求している。しかしながら、請願を求める署名用紙に「ホスピス」と記したことから、「ホスピス」ということばを総称として使うこととする。ただし、引用や参考として用いた厚生省や各種団体の内容や、意味の上から適当と思われる点については、「ホスピス」以外の言葉も用いている。

2. 日本のホスピスの現状

日本の近代ホスピスの歴史は、アメリカ留学から帰国した、精神科医の柏木哲夫氏により、1973年（昭和48年）から淀川キリスト教病院でのホスピスケアに始まると言われている。しかしながら、時を前後して、各地の臨床現場で医師や看護者などが、ますます増えるがん患者や医療の高度化・専門化などに翻弄され、それぞれの解決されない問題に悩み・苦しみ、そしてとり組んでいる背景があった。1977年（昭和52年）12月、死の現場に

臨み、患者や家族に対する真の援助の道を全人的立場により研究することを目的とした「日本死の臨床研究会」が大阪大学医学部において開かれた。この死の臨床の考え方はホスピスと通じており、全国的に市民運動のレベルに広がり、厚生省や日本医師会を動かし、医療保険を改正するに至る。緩和ケア病棟としては、1981年（昭和56年）に日本で初めて聖霊三方原病院が厚生省の緩和ケア病棟の認可基準を満たし、認可を受けた。その後も末期の入院患者であったとしても、出来高払いの診療報酬体系であったために、治療や検査などを受け医療保険を使い、それが病院施設の収入となっていた。1989年（平成元年）より、緩和ケア病棟入院料が新設され、厚生省の施設基準が満たされた病棟では、定額の診療報酬を請求できるようになった。現在では、1人1日3,800点（38,000円）の負担で、緩和ケア病棟に、疼痛や一時的な症状のコントロールのためだけに、入院することが可能となった（部屋代等別料金の場合もある）。究極的に述べると、以前患者は、治療を受けないのなら退院をすすめられるという状況もあったし、病院施設側の好意で、緩和ケアを受けることができていたとも言える。

2004年（平成16年）1月1日現在、緩和ケア病棟は全国に広がり、厚生労働省の承認を受けている施設は123施設、ベッド数は2352床である。さらに、厚生労働省の緩和ケア病棟未認定でホスピス・緩和ケアを実践している施設やホスピス・緩和ケア病棟開設予定である団体が61ある⁶⁾。

これらの施設以外に一般市民の間にも、1976年（昭和51年）には日本尊厳死協会、1983年（昭和58年）には生と死を考える会などの一般市民の会を始め、現在までも多くの患者会が次々に発足している。そこでは多くの一般市民が自分自身や家族、社会の中で生と死について考え、ホスピスに関わる活動を行っている。

■『広島にホスピスを求める会』の追求するホスピス

1.【求める会】の発足までの歩み

1980年代に入りがんが日本人の死因第一位となり、さらに成人病と言われる慢性疾患の広がりによる疾病構造の変化に伴い、医療それ自体にも変化が起こった。

以前は、原因疾患が何であろうと、ほぼ全員に

人工呼吸器を装着し、延命治療をしていたが、延命治療や苦痛緩和など、いわゆるホスピスに関わることにについて、医療者間でも話をするようになっていった。

社会も大きく変化した。戦後の経済成長の中で、日本国民は経済的に豊かになった。しかし心の豊かさを得られずにいた。この社会の中で、1989年（平成元年）10月広島に市民団体「生と死を考える会・広島」が結成された。「生と死を考える会」は、上智大学文学部のアルフォンス・デーケン氏（以下A・デーケン氏とする）が始めた。広島においても、A・デーケン氏の講演会をきっかけに、有志が集まり会を結成した。「講演会活動により、生きることは何かを考えてゆく」ことを目的とした、ボランティア組織である。活動内容は月1回の講演会活動と、家族を亡くした後の、残された家族を支える分かれ合いの会を月2回、第3土曜日18時30分と、第4日曜日15時30分から行うなどの活動をしてきた。

広島での発足を待望されていたことがわかることは、講演会参加者人数の多さである。発足当時、一般社会では宗教団体と間違われ、コンセンサスを得られていなかったが、医療関係者を中心に結成1年目のA・デーケン氏の講演会には、600から700人の参加者が、癒されぬ思いを埋めるように熱心に聴講していた。新聞等のマスコミでも活動を取り上げられ、広く一般市民に認識されるようになっていった。

その中から1993年（平成5年）10月、より専門的見地に立った「ターミナルケアを考える会・広島」が医療関係者など専門家を中心に設立された。末期がん医療の抱える諸問題について、医療従事者と市民との協力で望ましいケアのあり方を考えることを目標として発足し、専門家を呼んでの定例研究会活動や症例研究会活動等を行っている。

さらに細分化され、訪問看護や在宅ホスピスを実践している人たちが中心となり、1995年（平成7年）4月『広島・ホスピスケアをすすめる会』が広島県内にホスピスの設立を求めて発足した。ここではホスピスダイアルによる電話相談の受付（月2回）、ホスピスボランティアの育成、市民のためのがん講座の開講、在宅看護支援等の活動を行っている。

広島は狭い地域性がある。『ターミナルケアを考える会・広島』を設立した本家好文氏や松本明子氏、「広島・ホスピスケアをすすめる会」の

石口房子氏も、『生と死を考える会・広島』と関わりがある。時間の許す限り興味のある講演会に参加し、またお互いに講師としても講演している。会員も二重、三重と兼ねている人も多い。また全てではないが、講演会の後援に名を連ね、会報などの配布時に他の会の案内も行うなど交流している。このように情報の共有と開示を行い、連携していることから、各々の会の特徴も大事にしながら、閉鎖的ではなく活動している、自由な関係が伺える。この関係は全国的にも珍しいと言われている。

以上【求める会】設立に関わった3つの会の発足を軸に、1980年から1990年代の広島のホスピスに関わる流れを述べた。これら3つの会以外にも【求める会】の主旨に賛同し、署名活動など支援した団体や個人、あるいは、がん患者本人やその家族、または遺族も多く存在したことを追記する。

2. 【求める会】の活動経緯

1998年（平成10年）8月10日、『生と死を考える会・広島』・『ターミナルケアを考える会・広島』・『広島・ホスピスケアをすすめる会』が中心となり、『広島にホスピスを求める会』（代表者石口房子氏）を結成する。さらに1993年（平成5年）7月設立された乳ガン患者の患者会である『のぞみの会』や、個人で参加した人たちも共に、『私たちの町にホスピスを！』求めて行政、市民や医療関係者に語りかける方法として、署名運動をすすめることから活動を開始した。

1998年（平成10年）9月21日の県政記者クラブでのマスコミに対する記者会見を始め、地元のテレビ局や新聞等で取り上げられ、社会的関心は急速に高まった。特にtssテレビ新広島のニュース番組、スーパーニュース（月～金の夕方18時30分から）では、特集「終末期医療の課題」として、短時間ではあったが毎週報道され、広く一般市民の関心や後注目を集めた。そして【求める会】から石口房子代表はもとより、ボランティアの者が、主に休日や祝日に街頭において署名活動を始めた。この時の一般市民の反応から、この活動はまちがっていない、望まれているという生の手応えを感じながら、署名が集まっていった。ボランティアの者が、5から10名ではあるが、体育の日署名、文化の日署名、除夜の鐘署名や成人式署名など、広島駅前や広島市中心部のデパート前、成人の日の

式典を行う会場前において、寒風吹きすさぶ中、署名活動を行った。全く知らない人がマスコミの報道等で運動を知り、わざわざ署名用紙を事務局まで取りに来て署名を集め、後日自費で郵送してくる人もいた。各々の会の講演会や例会等の場を借り、署名用紙を参加者に渡し、さらに署名の輪が広がっていった。

同年12月9日、広島市へ請願書と署名を提出した時点で130,727名、12月11日広島県へ請願書と署名を提出した時点で133,356名の署名がわずか4ヶ月で集まった。12月15日広島県・生活福祉保健委員会にて採択される。1999年（平成11年）2月26日広島市へ要望書と追加署名を提出した時点では、150,269名の署名が集まった。こうした市民的要望の高まりを受けて、3月15日広島市・厚生委員会にて、広島にホスピスを求める請願が、全会一致で採択される。

1999年（平成11年）8月1日シンポジウム『なぜホスピスが求められるのか』語り合おう 広島にホスピス（緩和ケア）を開いた。がんて家族を亡くした市民や医療・行政関係者など約450人が参加し、盛会に行われた。そこでは【求める会】の石口房子から、署名の経緯・結果・その後の動きについて報告があった。行政担当者として広島市長代理の広島市社会局参事と、広島県福祉保健部長からの発言があった。1999年5～6月、広島県内の245病院に対して、『ホスピス病棟設置に関するアンケート』を行い、78病院（31.8%）より回答得た結果の報告があった。ホスピスでは施設はもちろんであるが、そこでいかに質の良いホスピスができるかということも大事であり、経済的な面とスタッフの確保と教育の面が大きな問題点であることが浮き彫りとなる報告であった。この結果は、1994年（平成6年）12月ターミナルケアを考える会・広島の第4回定例研究会において、講師の柏木哲夫氏が既に言われていたことでもある。全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会においても、1997年1月16日付けで厚生省が定めた「設置基準」に従い承認された施設であっても、ホスピス・緩和ケアを受ける人々とケアを提供する人々にとって共通の理解と指針とするものとして、「施設におけるホスピス・緩和ケアプログラムの基準」として、ケアの質の確保と活動の評価について明記してある。法律的な整備が進み、一方では入院しているだけで病院の収入となるしくみが作られた。量としての緩和ケア病棟を作るだ

けでなく、質が問われる時代となってくることを意味している。これから求められる活動の一つは、緩和ケアを適切に行っているか、心のケア、スピリチュアルなケア、患者や家族の立場を考えているかなど、見守ってゆく市民の活動であることがすでに示唆されている。これが後述する『広島にホスピスを求める会～ホスピス推進協議会』へとつながっていく。

シンポジウムでは看護師、遺族、一般市民、医師、患者の立場から発言があった。この患者は、肝臓がんの転移のために腹水がたまり、熱発と痛みのある状態で参加し、自身の体験を語った。死の直前まで在宅で過ごし、シンポジウムが終了して1ヶ月後の9月2日に永眠した。さらにフロアからも遺族や医師、宗教家から活発な発言もあった。筆者はこのシンポジウムは、これまでのホスピスに関する会の中でも、特異で有意義なものとなったと考える。なぜなら、さまざまな立場の人が一同に集まり、同じテーマについて討論できた場であったからである。

シンポジウムの後、市民の声を署名の形で表現し、行政を動かしたということで、【求める会】は一応の役目を果たし、会の活動を発展的解消とすることにした。しかしながら今後も広島市内にホスピスが具体的に設立、運営されることを見守るために『広島にホスピスを求める会～ホスピス推進協議会』として、一般市民の有志が集まり会を継続することにした。

3. 【求める会】活動の現状

【求める会】について、なぜこの時点で活動を終了し、発展的解消したのか、という問いかけには、自分たちが利用する立場で見守ることを目的とした会に継続をしたと考える。

【求める会】は、私たちの町にホスピスを作りたいという目的の元に、署名活動を通して行政、市民や医療関係者に働きかけた。ホスピスを作ることだけに限定すれば、議会を通り展望が開けた。今後は各個人の問題となる。つまり【求める会】の中にも、さまざまな立場の者がいる。医療職ならば自らホスピス病院を作り、あるいは勤務医や看護師、ボランティアとして関わるのが可能である。しかしながら、患者本人やその家族や支援者にとっては、現実の生活場面で直面する、具体的な問題や課題が残されている。したがって今後は【求める会】は、自分が利用する立場で見守る

ことを目的とした会に発展的に継続した。

次に、ホスピスはどのような条件が整えば作ることができるのであろうか、という問いかけには、今回【求める会】の署名活動の結果として、ホスピスが設立されたように、社会に対する、一般市民の声を反映することからできると応えることができる。具体的には、2000年（平成12年）3月26日広島市医師会は、国が統廃合を決めている国立療養所畑賀病院について、広島市からの運営委託の要請を受託した。その結果、2004年（平成16年）に広島市は元国立療養所畑賀病院に緩和ケア病棟28床と広島県は県立広島病院に新設予定である。

そして個人としての医師や行政側がホスピスを欲しいと思えば、自ら作ることが可能である。1999年（平成11年）9月広島県の東部に位置する福山市の個人病院である総合病院三愛会（広島県福山市）に広島県内第一号のホスピス（緩和ケア）病床4床が厚生省に承認された。さらに2000年（平成12年）4月1日広島市の東隣である呉市において、「国立呉病院」に緩和ケア28床が承認された。

これらはつまり、市民と個人と行政3つの立場からホスピスを作ることが可能であることを示している。ホスピスに関しては、必要であるという市民（患者やその家族や支援者）が存在し、それに呼応して医師がホスピスを作り、追従して行政側が法律の整備し、動いてきた図が浮かび上がる。

その後『広島にホスピスを求める会～ホスピス推進協議会』は、ホスピスを作ることだけでなく、ホスピスの質や内容の向上をめざして活動している。具体的には交通の便の良い立地に、総合病院として機能している社会保険広島市民病院の中にホスピスを設立してほしいことを継続して働きかけた。

■ 広島でホスピス設立を促す理由

1. 広島の特殊性

広島はその歴史的背景から他の都市と異なり、「平和都市」宣言を行い、世界の平和を目指している特性がある。豊かな人間性を問うべき場所なのである。その心の誓いは目には見えないけれども、生きていて良かったこと実感させる、必要性があると考えている。

「はちろく」と言えば、世界で初めて原爆投下された8月6日を指し、他の都市よりも身近にその日を感じている。例年「はちろく」の頃の広島

は暑く、早朝からジリジリと太陽が照りつける。約20万人の人々が亡くなり、数多くの広島について語られた本がある。戦後58年が経ち、8月6日の平和記念式典には小泉純一郎総理をはじめ、各界、原爆死没者の家族らや、一般の方々が参加している。大江健三郎氏の「ヒロシマノート」や峠三吉氏の詩などから、生き残っている人間としての使命を考え、平和への活動を継続している。一瞬にして亡くなった人や、原爆の後遺症に苦しんだ人たちのために、尊厳ある生を考えるのではなく、人間の深淵なところから心の叫びとして、どのように生きるのか考え、市民レベルの平和活動をしている人たちがいる。その中から自身も被爆者である沼田鈴子氏らも【求める会】の活動に賛同し、署名活動に参加している。

また一方、広島県の保健医療の現状を統計でみると、広島県の総人口は1995年（平成7年）10月1日現在で、2,881,748人、65歳以上の高齢化率は15.8%である。死因の上位3位は、第1位がん（28.7%）、第2位脳血管疾患（15.0%）、第3位心疾患（14.9%）⁷⁾となっており、がんが増加している。前回の調査時1993年（平成5年）と比べると外来受療率の方が高い地域が多くなっている。つまり、がん患者の予後が以前よりもよくなっている。さらに高齢化社会の進行に伴い、高齢者のがん患者が増加している。

がんの特殊性として、がんに罹患したことに伴いさまざまな出来事が患者本人や家族や社会に降りかかってくる。まずはがん告知の問題、がん＝死であり、苦痛を伴うなど悪いイメージが根強くある。それは、脳血管疾患や心臓疾患であると医療者から告げられたときとは、全く異なるものである。そしてがん治療に伴う肉体的な苦痛と浸襲、社会的にも入院を余儀なくされることが多く、社会から隔離され、高額な入院治療費の支払、家族のこれからの生活への不安、仕事が続けられるのかという不安など心理的・社会的な衝撃も大きい。そればかりか、一度根治して社会復帰してからも、転移・再発の不安がつきまとう。ますます、肉体的・心理的・社会的にも多方面からのサポートが必要とされている。これらのことから、ホスピスが求められていると考える。

2. 市民運動によるホスピス設立要求の意味

近年医療の分野では、ホスピスの必要性の合意が得られ始めている。その過程を法律的側面から

みると、1984年（昭和59年）患者の権利宣言が、医療問題弁護団より出された。そこでは患者の権利とは、個人の尊厳、平等な医療を受ける権利、知る権利、自己決定権プライバシーの権利をいう。その根元には、日本国憲法の11条「基本的人権の享有を妨げられない」、13条「個人として尊重される。生命、自由及び幸福追求に対する権利は最大の尊重を必要とする」、25条「健康な生活を営む権利を有する」がある。

社会的側面からみると、1983年（昭和58年）5月にNHK テレビにおいて、西川喜作医師の遺稿を元にドキュメンタリー番組『輝け命の日々よ』が放送され、大きな反響を呼んだ。その時、レポーター役をつとめた、柳田邦男氏の目で見えた西川喜作氏の闘病の経過と意味について、彼の体験を通して考えさせられたこと、気づかされたことを、1986年（昭和61年）に出版された『死の医学への序章』等で述べている。そこには西川喜作氏の自らの治療に対する自己決定について、がんという病気と治療だけではない、自分の仕事、家族、生き方など含めて総合的に生きることを自分が主体となって考えた。そして、抗ガン剤の治療を中止し退院することを決めた経過も述べられている。これら以外にも多くの闘病記や、遺稿が出版されている。

こうした出版物は、大きく3つに整理することができる。一つは、市民の中に豊かな生を自ら決定していこうとする人生観の変化（生命倫理観）がある。山崎章郎氏が著した「病院で死ぬということ」には、医者と患者のパターナリズムではない、患者が豊かな生を求め、決定していこうとする人生観とそれを支える医師の姿が描かれている。この中に自己決定という自分で決めたいという気持ちの片鱗が見える。

二つ目には、告知の問題に関して、柳田邦男氏を座長に1995年（平成7年）「元気の出るインフォームドコンセントを目指して」という報告書をまとめた。その流れは現在カルテ開示の方向に進んでいる。また1998年（平成10年）4月より、新しい「医薬品の臨床試験の実施に関する省令」の導入により、被験者への文書による説明と同意の取得等が義務づけられた。これらの行政、医療やそれを取りまく社会の変化により、告知やインフォームドコンセントに対して、癌患者やその周りの人たちだけでなく、広く一般に浸透してきている。

三つ目には、現代社会は治す医療と異なる、ホスピスという癒す医療の場を求め始めたことである。それは、1997年（平成9年）10月臓器移植の法律制定や遺伝子治療の研究に伴い、治す医療の先端である臓器移植や遺伝子治療に伴い、医療を検討する中から、同時にいかに生きるか考える風潮が芽生えてきたことがあげられるのではないだろうか。

さらに厚生省健康政策局総務課は、1998年（平成10年）6月「今後の末期医療のあり方について」報告書を示した。それによると「末期医療においては、単なる延命治療は止め、患者の状況や希望を踏まえ、患者の残された人生が個々人にふさわしい人生となるよう支援していく医療を国民のみならず医療従事者が大多数が望んでいることが確認された。そのため、国民各人は残された人生をどのようにより良く送るのかという自分自身の問題として、末期医療について考えるとともに、痛みを伴う末期状態又は持続的植物状態になる前から、家族やかかりつけ医等と予め話し合っておくことが望まれる。今回の調査結果や提言がそのための一助になればさいわいである。」⁸⁾とまとめている。

これら社会の動きの中で、ホスピス設立を請求する意味は、市民の間に自立的に豊かに生きる生き方の延長として、豊かな生に対する自己決定の要求の高まりであると考えられる。その具体的な行動の結果の一つとして、ホスピス請願署名15万人を集める力に結びついていった。

3.【求める会】のリーダーの思考

ここでは、2000年（平成12年）11月に、具体的にホスピスを作ろうと【求める会】に関わったリーダーである石口房子氏と田島俊治氏に質問を行った。方法は、なぜこの活動をしようとしたのかを尋ねる、主題を決めた半構成的面接法を用いた。インタビューのために予約をとり、会の事務所等で行った。録音等は行っていない。インタビューの時間は約2時間とした。「なぜこの活動をしようとしたのか」の問いに、質問者である私が答えであると感じたことを記す。

また浜中和子氏に関しては、2000年（平成12年）10月に行われた、生と死を考える会・広島の月例会で浜中和子氏が「生きる幸せーのぞみの会と伴に」のテーマでの講演会の内容（カセットテープに録音）と追加質問を基に、筆者が理解した内容

を記す。

【浜中和子氏】（患者の立場から）

背景：『のぞみの会』代表の浜中和子氏は、皮膚科の開業医である。1995（平成7年）に乳腺疾患を患い、手術した経験を持つ。その体験から患者会である「のぞみの会」を立ち上げ、さらにホスピスの必要性を感じ【求める会】の活動に参加し中心的役割を担っている。

●ホスピスがほしいと思った理由

浜中和子氏は、自らの乳ガンの体験から、患者は弱い立場であり、医師に言いたいことの半分も言っていないことを体験した。辛い時期に一番心に響いた言葉は、同じ乳ガンで手術を受けた患者の言葉だったことから、退院後患者会を設立した。

『のぞみの会』活動の中から、不十分な患者への告知の問題や末期を迎えた人への対応が難しいことに気がつき、同病者が同病者を支える利点・欠点を感じる。現在の医療の現状では、再発・転移・再治療を繰り返した結果、人生の最期を一般病棟の中で迎えている。患者にとってインフォームド・コンセントを受け、自分の生き方を自己決定できる環境を整え、その人にとっての良い状況とは何かを考えるうちに、ホスピスを作る運動へとつながった。決して人ごとではないし、自分もそうなるのではないかと思うと恐い。

【田島俊治氏】（市民活動家）

背景：自らはクリスチャンであり、『生と死を考える会・広島』の代表者として、市民運動にかかわる。

●ホスピスがほしいと思った理由

1980年代に入り、欧米より「ホスピス」の考え方が入ってきた。最初は医療関係者の中で柏木哲夫氏やキューブラ・ロス女史の本や活動を通して、特殊な人しか知らなかった。その後A・デーケン氏が『生と死を考える会』を通して、ホスピスやデス・エデュケーション（死の準備教育）の考え方を一般の人に広めた。1989年（平成元年）A・デーケン氏の広島平和祈念聖堂での講演をきっかけに、広島にも『生と死を考える会』の活動を広めようと、キリスト教関係者を中心に始まった。

1998年（平成10年）、同じ目的をもつ団体が横のつながりを活かし一緒にやればよいと、ホスピスを作るという具体的な目標に対して、活動を始めた。田島俊治氏自身の考えは、『生と死を考え

る会』は自分自身の人間性を作る（成長する）一つの場合であり、教育性があると考えている。

●ヒロシマから始める意義

社会性とは、人間の関係をどのように作るかということである。現在の世界は、地方自治体に主権はなく国中心の法律である。国が最終単位であり、国連は力だけの世界で大国のエゴイズム、お互いの利害の対立にある。未だ本当の人間社会ができていない。国を超えたレベルの高い枠組みをつくらなければならない。その中で、時間と空間という認識論の中で、広島がよいという認識を持っている。ホスピス設立に関しても、自分が広島に住んでいながらやらないのは、口先だけの人間ということになる。できるかできないかは別としてやるだけはやる。特別のことではなく、ホスピスが必要な人たちが同じ人間として存在するという、当たり前のこととに気がつくことである。そのような状況があるがまに見るということが大事である。民主主義とは、みんなを大事に考えることである。人間はいつか死ぬという当たり前のことを受けとめ、当たり前のこととして、気がつくだけである。目的があるからこそ、人間は自由である。人間性を育てるという目標があるから、ホスピスを作る活動を行っている。

【石口房子氏】（訪問看護師の立場）

背景：自らが在宅ホスピスを実践している体験から、後方支援としてのホスピスの必要性を感じていた。市民の立場から、地方自治体がホスピス設立することを見守っていたが、1998年（平成10年）2月の「広島県がんセンター整備推進委員会報告」において、計画が縮小された現実を見て、市民が黙っているとホスピス設立は消滅すると感じた。そこで【求める会】を立ち上げ代表者となり、署名活動等を始める。

●ホスピスがほしいと思った理由

1991年（平成3年）4月から総合病院の中で訪問看護を行い、在宅で看取る体験をしてきた。その体験の中から患者やその家族に背中を押され、ホスピス設立を目指している。

自ら1995年（平成7年）4月訪問看護ステーションピース設立。その当時は広島県には県立がんセンター設立の構想があり、その中に緩和ケア病棟20床が予定されていたが、1998年（平成10年）2月の「広島県がんセンター整備推進委員会報告」では、在宅ホスピスモデルクリニックに縮小され

ていた。これら一連の状況の中から、市民が黙っていたら、ホスピスは削られると実感した。どうしたらよいのかわからなかったが、とにかく署名をするという方法をしようと思った。同じ目的を持つ他の会の田島俊治氏に相談したら「いいじゃない。やろう」という返事だった。しかしこのときはまだ、やることは大変だとわかっていたので、やりたい気持ちが四分：六分で気持ちが決まらなかった。1998年（平成10年）6月A・デーケン氏の講演会が広島であり、署名用紙を配り、講演会に来た人たちの反応をみて求められていると思った。しかし、まだ自分の気持ちの中で六分：四分に変わったくらいであった。その後「広島・ホスピスケアをすすめる会」の事務局会議に何度もかけたが、署名活動に反対意見も多かった。一人ではできないし、「広島・ホスピスケアをすすめる会」を1995年（平成7年）に立ち上げたばかりで、活動範囲を広げることへの不安もあった。しかし、1998年（平成10年）7月、事務局員の一人がアメリカでホスピスのボランティアを体験した。そこはボランティアが運営し、全て手作りで行われていた。その体験を通しての発言を受け、「広島でもやらないといけない」という声が出て、ホスピスを作るための活動を始めることを決めた。その発言に背中をボンと押された感じがした。その後、3つの会ですすめてゆくことが決まり、活動が始まった。

患者は家に帰ると元気になり、快適に過ごせることを体験している。現状では最期に入院すると、家に帰りたい患者やその家族らの意志があっても、帰れない状態にさせられてしまう。患者やその家族らの意志を尊重したケアや症状コントロールをしてもらう入院施設としてもホスピス病棟の必要性を感じる。また在宅ホスピスをすすめる上で、後方支援施設としてホスピス病棟が必要である。そして、110万人の広島市民に対して1施設では充分ではないし、個々の市民が利用しやすい各地域にホスピスを作りたいと考えて活動している。

●何を問題と感じ【求める会】の活動を始めたのか

【浜中和子氏】患者会である「のぞみの会」で共に活動していた人たちが亡くなる場面を見る。それは一般病棟で医療者から正確な病状告知をされず（家族には告知をしている）、治ると信じこまされ、最期まで放射線治療や化学療法の治療を受け、苦痛の中、人間としての尊厳を保てずに死ん

でゆく現状もある。そのような状況に自分ではなりたくない、ホスピスを作りたいと思い活動に参加した。

【田島俊治氏】人間の自然の死とは何かを考えたときに、110万人都市の広島に、平和都市をうたう広島にホスピスがないのはおかしいと考えるからである。

【石口房子氏】在宅ホスピスをすすめる中で、患者本人が自宅で亡くなることを望んでも、かなわぬことが多い。特に最期の時期にホスピスのサポートがあれば、自宅で亡くなることのできる場면을体験する。その中から患者に背中を押されて活動を始める。

●【求める会】の活動を始めたのはなぜか

ここでは、特に患者自身が自分の生を自己決定することができない、あるいは自立できない状況について分析を加えた。

【浜中和子氏】緩和ケアを目的としたホスピスという選択肢が与えられていない。自分の住んでいる地域にホスピスがない現状は、自分の生き方を自己決定するための、選択権を与えられていないと同じことである。現在は、亡くなる時にも、治療することを目的としている一般病棟に入院せざる得ないからである。

【田島俊治氏】この広島で生きてきた中から、核廃絶や世界の平和を求める人間の行動も、がん等の病気を患い緩和ケアを求める人間の行動も、どちらも同じであり、大切であるから。

【石口房子氏】最期の時に再入院してしまうと、本人の意思とは別に、帰られない状況にさせられてしまう。緩和治療ではなく、治療もどきが始まり死の転帰を早めている、現在の医療の状況があるから。

■ 結 論

広島におけるホスピス成立過程について、1998年から2000年を中心に分析をすすめた。そこには、総合的な生を理解し、心と身体とスピリチュアルな面の緩和ケアをすすめるためのホスピス病棟や、在宅ホスピスの後方支援として一時入院を可能とする、選択項目の一つとなる、ホスピス設立が必要であると考え、活動した人々存在した。

広島でホスピス設立運動を始め、約15万人署名を集めた請願書は、市議会・県議会共に全会一致

で採択され、ホスピス設立が実行された。

ず家族らのケアなど、見守ってゆく市民参加の活動であることが示唆されていると考える。

■ おわりに

2004年1月現在広島では、全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会に5施設が入り、実践している。さらに4施設が準備を進めている段階にある。この一連の活動は、病む人たち、その家族や支援者たちを癒し、充実した生を全うできるような社会を作ってゆこうとする実践であるともいえよう。

さらにホスピスに関して、これから求められる活動の一つは、緩和ケアを適切に行っているか、心のケア、スピリチュアルなケア、患者のみなら

【謝 辞】

本論文をまとめるにあたり、ホスピスを求めてリーダーとして活動し、インタビューを受けていただいた石口房子氏と田島俊治氏に御礼申し上げます。また浜中和子氏には、不十分な内容を的確に指摘していただき、感謝致します。

本研究は、広島大学社会科学部研究科マネジメント博士課程前期、修士論文の一部を大幅に加筆・修正した。

注

注1) 第4次医療法改正により、2003年現在では、一般病床の急性期病棟の平均在院日数が20日を切るようになっているが、1998年時点では30日を越えていた。つまり外来受療率上昇と平均在院日数減少との関係はこの時点では影響していないと考えられる。

注2) パム・スミスは、著書『感情労働としての看護』170頁で、死との出会いについても語っている。その中に「全人的」なケアとは、死にゆく患者に対して、看護師がプライマリナースとして、個別に患者と関係を築き、コミュニケーションを深めケアを行い、家族や必要とする人や物に囲まれる環境を整える事例を記している。

注3) The Royal Victoria Hospital ホームページ <http://www.muhc.mcgill.ca/partners.html#RVH> 米国や英国と同じ点を記す(2002年12月23現在) 筆者記。

引用文献

- 1) 全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会2004年1月1日現在: <http://www.inh.co.jp/~handpcu/> (2004年1月26日参照)
- 2) Shirley du Boulay (1987) “*Cicely Saunders: ein Leben fur Sterbende*”, Tyrolia-Verlag, 若林一美ほか訳, シシリー・ソングース: ホスピス運動の創始者, 東京: 日本看護協会出版会, 190頁, 1989
- 3) 厚生省・日本医師会編『末期医療のケア—その検討と報告』東京: 中央法規, 160頁, 1989
- 4) Hospice Information ホームページ <http://www.hospiceinformation.info/whatishospice.asp> (2002年12月22日現在), 筆者記
- 5) 全米ホスピス協会ホームページ (National Hospice and Palliative Care Organization, 以下NHPCOと略す Update: August 2002) <http://www.nhpco.org/> (2002年12月22日現在) より, ‘NHPCO Facts and Figures’, 筆者記
- 6) 前掲1) 全国ホスピス連絡協議会ホームページより (2003年8月20日参照)
- 7) 広島県の概要(人口) ホームページ <http://www.pref.hiroshima.jp/doboku/kukou/faz/j/005-j.htm> (2002年12月8日現在)
- 8) 厚生省健康政策局総務課監修『21世紀の末期医療』東京: 中央法規, 27-28頁, 2000

参考文献

アルフォンス・デーケン編集: 死を看取る, 東京: メヂカルフレンド社, 1988

「広島県がんセンター整備推進委員会報告（中間報告）」1998年（平成10年）2月
「広島県がんセンター整備推進委員会報告」1999年（平成11年）3月
広島県の保健医療の現状のホームページ：<http://www.qq.pref.hiroshima.jp/qq/pdf/planiryouhonpen2.pdf>
（2003年8月30日参照）
広島・ホスピスケアをすすめる会通信
本家好文：がんと知るとき伝えるとき，東京：家の光協会，1996
広島ホスピスケアをすすめる会のホームページ：<http://www.asahi-net.or.jp/~pg3f-isgc/>（2003年8月22日参照）
厚生省：厚生省統計情報部「人口動態統計」
河野友信編集：現代のエスプリ378，ターミナルケアの周辺，至文堂，1999
国立がんセンターホームページ：<http://wwwinfo.ncc.go.jp/challenge/d/d.html>（2003年8月22日参照）
沼田鈴子被爆体験音声ライブラリーのホームページ：<http://hiroshima.tomato.nu/Japanese/sound/numata.html>（2003年8月23日参照）
のぞみの会ホームページ：<http://ww5.enjoy.ne.jp/~nozominokai/>（2003年8月22日参照）
大江健三郎：ヒロシマ・ノート，東京：岩波新書，1999
大崎善生：聖の青春，東京：講談社，2000
田島俊治のホームページ：<http://www.abced.co.jp/wpapa>（2003年8月22日参照）
柳田邦男：『死の医学』への序章，東京：新潮社，1990
全米ホスピス協会ホームページ：<http://www.nho.org/body.cfm>（2003年8月22日参照）

資 料

- 資料1：中国新聞広島版1998年（平成10年）8月22日朝刊7面，「中国論壇」，本家好文
資料2：中国新聞広島総合版，1996年（平成8年）2月21日朝刊9面，がんセンター「国際協力も」
資料3：中国新聞くらし版，1999年（平成11年）3月8日朝刊9面，Talk & とーく，石口房子
資料4：毎日新聞広島備後版1999年（平成11年）2月26日11面，ホスピスケアを考える
資料5：1997年（平成9年）2月，広島県保健医療計画 第1章 広島県の保健医療の現状，第2章 21世紀に向けた重点政策と将来展望（一部抜粋）p.10-11，14-15，34-35，ここには緩和ケア病棟設立構想の記載があった。
資料6：1999年（平成11年）3月，広島県がんセンター整備推進委員会報告書（一部抜粋）p.18-19，緩和ケア病床に記載が変更となっている。