九州大学学術情報リポジトリ
Kyushu University Institutional Repository

フランシスコ女子修道会の「マリア・フリーデン」：ドイツ最初のエイズ・ホスピス

重竹, 芳江
佐賀大学非常勤講師

https://doi.org/10.15017/21866

出版情報：九州ドイツ文学. 20, pp.111-126, 2006-10-10. 九州大学独文学会
バージョン：
権利関係：

フランシスコ女子修道会の「マリア・フリーデン」

── ドイツ最初のエイズ・ホスピス ──

重　竹　芳　江

1．はじめに

ここに紹介する「マリア・フリーデン」は、今から16年前の1990年、ドイツで最初に設立された、エイズ患者のためのホスピスである。シュヴァルツヴァルトの只中の小高い丘の上にたつマリア・フリーデンは、フランシスコ女子修道会を後援に持つカトリック系のホスピスである。これまで170名以上の患者が人生最後の一時期をここで過ごしてきた。ローカル線の終着駅から徒歩で約30分、絵のような風景にとけこんだマリア・フリーデンは、まさにその名のとおり平穏を象徴する施設である。その後エイズ患者を受け入れるホスピスがドイツ国内で他にも設立されたこともあって、現在のマリア・フリーデンはもはやエイズ患者専門の施設ではない。しかし今あるマリア・フリーデンの基礎は、設立当初のエイズ患者とともに体験した様々な問題を解決する中で築き上げられたものである。

ホスピス運営に付随する通常の問題の他に、マリア・フリーデンではエイズ患者を対象とする施設ならではの問題に直面した。当時のエイズ患者には社会の底辺部に生きる人たち、また市民生活の規範から外れた環境で暮らしてきた人たちが多いのが現実だったからだ。1980年代、ドイツのエイズ患者は、同性愛者と麻薬常習者という「特殊な」社会層に属する人々に限られていた。このことが「エイズ患者のためのホスピス」の運営を難しくしていたことは否めない。想像もできないような患者の人生にじかに触れることにより、スタッフが葛藤の中に投げ込まれる事態もしばしば生じた。それらの問題を克服しながら16年たった現在、ホスピス「マリア・フリーデン」はエイズ患者のみならず、ここに暮らすすべての病気の患者にとって理想の居場所となっている。マリア・フリーデンにかかわる人々がたえず目指したのは、偏見を持たれていたエイズ患者に等しく接すること、彼らの尊厳を守ることであった。結果的にそれがこの施設の質と評判を高める役割を果たしたのである。

このホスピスには二つの大きな特色がある。ひとつは患者の滞在期間が場合によって非常に長くもなり得ることである。末期医療の場としてのホスピスでは、通例死期の間近に迫った患者に限って受け入れられる。平均で二〜三週間というのが一般的なホスピスでの滞在期間であるが、これに対しマリア・フリーデンでは、長期滞在が可能なシステムをとっている。個人差はあるが、癌患者の場合約四週間から数ヶ月、エイズ患者の場合は数年間をマリア・フリーデンで過ごすことが多い。

もうひとつの特色は、多くの患者にとってマリア・フリーデンが避難所の意味をも持つ「第二の家」Ersatzzuhause となっていることである。これはこのホスピスが特にエイズ患者を対象にして設立されたという背景と深く結びついている。1980年代後半、住み慣れた土地を追われるようにして多くのエイズ患者が都市部へと流れ込んできた。マリア・フリーデンは特に彼らを念頭におき、彼らを孤独と困窮から救うために設立された。滞在する患者の多くは、末期患者のケアというホスピス本来の役割以前に、まず「存在することを否定されない居場所」という基本的な安らぎをここで実感するのである。

マリア・フリーデンは患者の意思と自主性を尊重する、人間性重視の方針によってホスピスとしての高い評価を受けている。わずか11床（介護用病室５床、ホスピス用病室６床）の小規模なホスピスであるが、ここでの実践は理想的な居場所が理想的な方法で提供されている点で際立っている。本論ではマリア・フリーデンというホスピスを通して、このような「居場所」の意義を考察する。

マリア・フリーデン

マリア・フリーデンからの眺望

２．ホスピスの由来と定義

元来ホスピスとは、エルサレムへ旅する巡礼者に提供された、ヨーロッパ中世の宿泊所を指す語であった。長い旅路では病気になる者も数知れず、彼らはそのままホスピスにとどまり、食事と介護を受けた。修道院や司教の館、領主の居城の一部もその目的で利用されていた。当時、裕福なキリスト教信者は、貧者や弱者を自分の家に受け入れることによって自分たちの信仰を目に見える形にしようとしていたのである。当時のホスピスは今日の病院の原型ではあるが、そこでは医療は提供されておらず、あくまでも旅人に休息と活力を与えることが目的であった。ホスピスには誰もが立ち寄ることができた。援助の手はキリスト教徒に対してのみならず、異教徒にも差し伸べられた。[1)]

現代のホスピス運動は、1960年代にイギリスの医学博士シシリー・ソンダース（Cicely Saunders, 1918～2005）によって始まった。彼女は末期医療の中でも特に緩和ケア[2)]の重要性を説き続けた。「身体がそれなりに快適な状況でなければ、人は霊的な慰めに導かれることも難しい。」[3)] 末期患者の痛みは生じる前に取り除かれるべきであり、現代医学のレベルではそれが十分に可能だというのがソンダースの主張であった。同時に、痛みは身

体的なものだけではないということも、ソンダースのホスピス論において重要なポイントである。身体的な痛みに加え、孤独で除け者にされるような心理的な痛み、家族や家族の経済的な問題を心配する社会的な痛み、自らの存在意義を求める魂の痛み、これらが患者を苦しめる。ソンダースの主張によれば、医学的処置による身体的な痛みの緩和だけでなく、患者を一人の人間として全人格的に扱うことによって、痛みそのものが和らぐことが多い。理解されていると心から感じることで不安が減少し、そのことが必要とされる薬量の減少にもつながるという。[4)]

ホスピスとは末期医療を重点的に行う医療施設のみならず、当該の活動も指す語であり、形態としては大きく分けて入所形式、在宅形式の二種類がある。医療スタッフだけではなく、ケースワーカー、カウンセラー、心理学者、神父や牧師をはじめとする宗教家など、様々な分野の専門家を必要とする。イギリスのホスピス運動は、1980年代になってドイツでも大きな影響を与え始めた。本場のイギリスと比較すると、2006年７月現在、ドイツのホスピスは入所形式、在宅形式を合わせて1400を越えているが、小規模なものが多く、一施設当たりの受け入れ人数も少ない場合が多い。[5)]

３．マリア・フリーデンの挑戦

「ピンポンで遊ぶことのできる患者にホスピスに入る資格はあるのか？」極端な例ではあるが、この問いに対する答えがマリア・フリーデン運営の指針となっている。ホスピス長のケルコヴィウス氏によると、答えは「場合によっては、ある。」

1967年に前述のシシリー・ソンダースによる世界で最初のホスピス、聖クリストファー・ホスピスがロンドンに設立された後、ドイツでは1971年にこの病院のことが ZDF テレビのドキュメンタリー番組で放映された。番組のタイトルは「あと16日…ロンドンの死の病院」[6)] というもので、特に副題の Sterbeklinik（死の病院）の語が呼び起こす否定的な響きのために議論を呼んだ。古い番組であるにもかかわらず、ホスピス問題を考える際に今日でもしばしば言及される話題である。これはホスピスの役割を「安らかな死に場所」と位置づけた報道の仕方とそれが呼び起こし得る負のイメージに対する批判であり、聖クリストファー・ホスピスを否定するものではない。とはいえ、マリア・フリーデンでは患者が多くのことを自分の意思で積極的に享受できる時期にホスピスで暮らし始めることと、またそれが可能であるシステムを提供することを目指しているため、必然的に聖クリスタファー・ホスピスとは別の道を歩むことになる。

「死にゆく人」とはどんな人のことを指しているのか。あとどれだけの生命と宣告されたらいいのか。誰がそれを決めるのか。こういった疑問は解決するどころか、医学の進歩に従って余命の推測がますます困難になっている今日、ホスピスに入る「資格」を余命の長短で測るのは無理があるとケルコヴィウス氏は語る。特にエイズ患者の場合、死期が近いと診断されてホスピスに入ったものの病状が好転し、その後数年間滞在したり、もしくは帰宅が可能になることも少なくない。逆に突然病状が悪化し、予想外の早い死を迎える

ケースもある。むろん癌患者にも同様のことは起こりうる。

マリア・フリーデンが特に力を入れているもうひとつの問題は、患者に「第二の家」を提供することである。一般に最も望まれるのは自宅での死であるが、これは様々な理由から実現が難しい。[7] それならば自分たちが人生最後の時を過ごす患者たちに居心地のよい家を提供しようというのである。最新のあらゆる医療的緩和ケアとならんでマリア・フリーデンが誇るのは「家庭的な環境」Häuslichkeit である。[8] もしホスピスが最も病状の進んだ時期に達してからでなければ患者を受け入れず、患者が最後の一時期を積極的に享受して生きることができないとしたら、ホスピスはまさに「死の病院」でしかない。マリア・フリーデンはそのような施設とは一線を画すホスピスである。以下、まずマリア・フリーデンの概観を捉えるために、設立の背景、ホスピスでの日常の様子、運営上の問題、施設での仕事に携わる人々、受け入れの条件について順にまとめていく。尚、本論執筆のためにホスピス長のケルコヴィウス氏、ならびにフランシスコ会のシスターから直接話を聞く機会を得ることができた。[9]

4．マリア・フリーデンの設立

始まりは市民グループによる小さな運動だった。1980年代後半、ドイツでも都市部でエイズの問題が顕在化し始めていた。当地での主な感染経路は同性愛者間の性行為と麻薬中毒者による注射器の使い回しであったため、エイズの蔓延は社会の暗部から滲み出てきた問題として扱われた。それゆえエイズ患者には居場所がなかった。今は故人となっているマリア・フリーデンのかつての住人の多くが、ホスピスに来る前の寄る辺ない状況を語り残している。同性愛者のギュンターは、発病後小さな村で大家族の家に暮らしていた。ある朝彼は家の入口に誰かが置いたメモを見つける。「この豚野郎、いつになったら出て行くんだ？」薬物中毒のディートマーは、通院していた個人病院で受付の女性から聞きもしないのにエイズに感染していると宣告された。その後医師も出てきて、「こんな状態で私の診療所にやって来るとは何を勘違いしているのか」と満員の待合室から彼を追い出した。別の患者は田舎の家で家族によって介護されてはいたが、出歩くことすら許されず、絶えず部屋に身を隠していなければならなかった。どうしても病名を人に告げねばならないときには、体裁上白血病ということにされた。困っている人に対する同胞の念や連帯性などというものは、薬物中毒者や同性愛者といった社会の枠を外れた生活をする人を目の前にするとたちまちのうちに崩れ去ってしまう。規範から外れた人たちが安住できる場所は、この社会にはほとんどないのが現状だった。その僅かな場所とは、以前の人間関係を捨ててひっそりと生きていける都会であり、こうして都市部の暗闇の中にエイズの問題が押し込められた。

バーゼルとマンハイムを結んだ中間点に位置するオッフェンブルクは、人口40万人の商工業都市である。この町にも居場所を失ったエイズ患者が近郊の農村部から集まり、問題が表面化してきた。排除され、孤独の中に置き去りにされた患者を救うため、また問題

が更に広がることを未然にくい止めるため、エイズ患者の問題に取り組む市民グループはエイズ患者のための専用ホスピスの設立を考案した。イギリスのホスピス運動が話題を呼んでいた時期だったことも、活動を後押しした。彼らはオッフェンブルク近郊の町ゲンゲンバッハに本拠地を持つフランシスコ女子修道会[10]に話を持ちかけた。カトリック系のこの女子修道会は後援会としてホスピスの運営に携わることを了承し、ほどなくしてホスピスのための建物探しが始められた。これも実に不思議なほどうまくいった。シュヴァルツヴァルトの只中の農村オーバーハルマースバッハの小高い丘の上に、それまでレストラン付きホテルとして使用されていた建物がちょうど売りに出されたのである。市民グループが活動を始めてからわずか一年半の間に改築までのすべての準備が整った。緑が豊かで牧歌的な環境もマリア・フリーデンの大きな魅力のひとつである。ところがこの場所は意図的に選ばれたものではなかった。偶然にこのような理想的な建物が見つかったのかと再度確認する筆者に対し、修道会のシスターは「そのような考え方もできますが、私たちは神のご加護だと信じています」とにっこり微笑んで答えてくれた。

すべてがとんとん拍子に進み、マリア・フリーデンは1990年の春完成した。フランシスコ修道会からは常時二人のシスターが派遣され、住人である患者たちと寝食をともにしている。以来16年間、不治の病にかかった患者約250名がここに暮らし、175名がこの家で最期を迎えたのである。

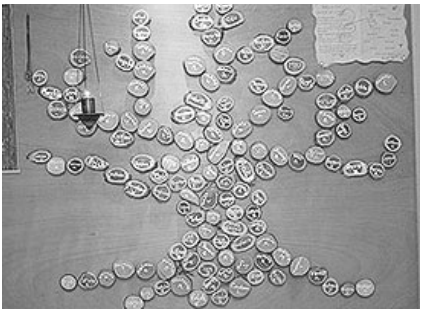
5．マリア・フリーデンの日常

マリア・フリーデンでは、ごく当たり前の日常生活の積み重ねを尊重している。治療に重きをおく毎日ではなく、「大家族」の一員としての一見平凡な毎日。絶えず死への直接的な恐怖に曝されている患者にとって、テーブルを囲んでの食事や語らい、家の中の細々とした仕事、庭でのひとときといった何でもない日常こそ慰めと安心につながっていく。食堂として使われている一階の広間には木のテーブルが据えられて団欒の場となっている。大きな窓からの眺めは一面の深い緑であり、天気の日には太陽の光が燦燦とふりそそいでとにかく明るい。冬の雪景色もすばらしいという。静かな生活を送る上でこれ以上の環境は考えられないだろう。[11]

マリア・フリーデンでは、死もある種の日常、つまり生の一部の特別な一過程と受けとめられている。患者がホスピスで亡くなると、遺体はシスターによって清められ、花と蝋燭で飾られた自分の部屋に安置される。仲間の患者たちや家族、ホスピスのスタッフらは部屋で亡骸に対面し、故人と最後の別れを告げることができる。死にゆくことと死そのものにこのように注意深く、畏敬の念をもって真摯に向き合う体験はホスピスにおいて安心感と信頼を生み出すものである。[12]「死」という人生における重要な一過程は、患者の人間としての存在意義にふさわしく尊重されなければならない。患者たちは、ホスピスの地階にある礼拝堂で執り行われる葬儀にも参列し、その後故人の名が木片に記されて「生命の木」Lebensbaum の一部になるのを体験する。死と真正面から向き合うこれらすべての

出来事は、結果的に自らの死への心の準備となる。患者の一人であったペーターは、仲間のアンドレーアスの死とその死にまつわる儀式から強い感銘を受けていた。自分の死期が近いと分かったとき、仲間の死を体験したことが自らの死を受け入れるのにどれだけ助けになったかを彼は繰り返し語っていたという。

ここで「生命の木」について説明しておきたい。マリア・フリーデンでは患者が亡くなると直径15cmほどの輪切りにした木の一片に故人の名前を記し、それを壁に掲げて偲ぶことになっている。木片は互いに鎖のように連なり、全体で一本の樹木を表している。「生命の木」は亡くなった患者たちがここに存在していたことの証である。また、生前マリア・フリーデンという共同体の一員であったのと同様、あの世に行ってからもここに居場所があることが暗示されている。少し離れた場所に立つと「生命の木」が大きな島のようにも見えるのは、あたかもこれを象徴しているかのようである。



生命の木

6．偏見という問題

ホスピスの運営は多くの問題も抱えていたが、財政的なことを別にすると、とりわけ問題だったのは近隣の住民の偏見であった。

住民の偏見という問題は、設立当初からある程度予想されていたことである。当然のことながら人々はエイズに対して恐れを抱いていた。感染するのではないかという村人たちの不安に対し、マリア・フリーデンは繰り返し講演会を開いたり作成したパンフレットを配布したりすることで対処した。その結果、エイズが日常生活で簡単に感染する病気ではないこと、つまりホスピスの存在と感染とは直接関係しないことは比較的容易に理解してもらえた。問題だったのは、むしろ患者とその生活様式に対する抵抗感だった。マリア・フリーデンが位置するのは人口2500名の小さな農村である。シュヴァルツヴァルト奥地のこの村は、今なお昔のままの生活様式さえ残るかなり保守的な村といえる。彼らにしてみると、同性愛や麻薬などは自分たちとは無縁のものであり、大都会の害毒が村を侵すことこそ一番の恐怖であった。また「敬虔な」カトリック信者である彼らにとって、祈りもしなければ神も信じず、教会と無関係に生きているような人間と一緒にシスターたちが暮

らそうとすることが理解できないのは無理からぬことであろう。

これらの偏見は今ではもう存在しない。時が経つにつれ、村の人々が患者やスタッフとごく自然に触れ合うことで徐々に消えていったのである。たとえばマリア・フリーデンでは村の牧場から牛乳を購入しているが、運搬係は毎日の配達時に、まずスタッフと顔見知りになった。次第に親しく挨拶を交わすようになり、世間話をするようになり、そのうちオープンハウスに家族全員を連れてやってくるようにまでなった。雑貨屋で働く女性は、毎日村におりて煙草や菓子を買う比較的元気な患者の一人と打ち解けて話をするようになった。ところがある日、患者が突然顔を見せなくなった。心配した彼女はホスピスに問い合わせ、患者の病状が急に悪化して亡くなったと聞いて非常に心を痛めた。彼女はその後、積極的にホスピスを支援している。スタッフが通勤に使っていた村のバスの運転士は、スタッフを通じてホスピスのことを知るようになった。あるとき彼は、認知症に陥っていた患者が一人でホスピスを離れて道を歩いているのを勤務中のバスの中から見かけた。そしていち早くマリア・フリーデンに連絡したため、大事に至らずに済んだという。

村の人たちの偏見がこのような自然な形で解消されていったのは予想外のことであり、それゆえ一層すばらしいとケルコヴィウス氏は語る。ホスピスに対する偏見と不安は、その実態を知らないことから生じることが多い。ホスピスの実態が明らかになるにつれて不安が解消されたことは喜ばしいが、このような受身の姿勢だけではなく、積極的にホスピスの存在を知ってもらう試みも欠かせない。マリア・フリーデンでは、そのために建物の一部を「出会いの家」Haus der Begegnung と名付けて外部に開放し、エイズや末期医療、介護、魂の問題などホスピスに関連する様々な講演や講座を提供している。

7．スタッフたち

ホスピスの仕事は、特に患者とじかに向き合う医療介護担当のスタッフにとって大変な仕事である。すでに触れたとおり、患者は価値観の相違や「社会的でない」環境のためにこれまで疎外されて、あるいはそれを拒絶して暮らしていたケースが多く、実際に他人との距離の取り方、時間や衛生の観念など、社会生活の基本的な部分で困難をきたすことが度重なった。その上患者たちは病気の進行と間近に迫った死に絶えず脅かされている。彼らの多くが30～40代で自らの死について考える機会の少ない年代だけに、気分の浮き沈みは極めて激しい。一人の患者の嘆きにホスピス全体が影響されることも少なくない。また、患者の症状が進んで脳を侵された場合の対処の仕方も難しい。認知症の症状が出た場合、患者の意思と自主性も制限しなくてはならない。

患者一人一人にかかわるこのような問題におそらく決定的な解決法はない。ただ、スタッフは全員このホスピスで働くことを自ら志願しており、一人としてここでの仕事を単なる労働とみなしていない。自分とは違う価値観であってもそれを「受け入れる」ことはできる。そして異なる世界に住む人々との出会いを決しておろそかにしない、その姿勢はこの16年の間に不動のものとなった。

患者の定員11名のマリア・フリーデンには、常住しているシスター２名の他、26名の専任スタッフが交代で働いている。スタッフの職種と人数は以下の通りである。

職　　種	人　数	職　　種	人　数
医師	1	看護師	7
老人介護師	4	看護師助手	1
老人介護師助手	1	介護師助手	1
宗教教育の教育家	1	絵画療法士	1
料理長	1	家政担当	1
家政助手	5	管理事務担当	1
家屋管理人	1		

医療関係者が多いのは当然のこととして、平均年齢が30～40代の患者に対し老人介護師がこれだけの人数含まれているのは一見奇妙に思われる。これはマリア・フリーデンが長期滞在の可能なホスピスであることと関係している。老人介護師は、看護師と同じく三年間の専門教育の必要な専門職である。看護師が主として医療分野を勉強するのに対し、老人介護師は高齢者の日々の介護を学ぶ。長期滞在の可能なマリア・フリーデンでは、医療的な緩和ケアと同等の割合で日々の生活を支える介護が重要視されている。そのため常時一定数の老人介護師の存在が不可欠なのだという。

掃除や洗濯など家政に携わるスタッフは全員近隣の村に住んでいる女性たちである。彼女たちはマリア・フリーデンの設立当初、施設がまだ偏見の目で見られていた頃から自覚を持ってこの施設で働いていた。彼女たちに偏見がなかったわけではない。しかし一仕事終えた後の昼下がり、彼女たちは患者の語る「途方もない話」に耳を傾けるうちに、次第に未知の世界の存在を受け入れることができるようになったのである。

表には挙げていないが、ボランティアもホスピスに欠かせない存在である。施設での軽作業や特別な催しの手伝いだけでなく、患者と一緒に散歩をしたり話し相手になったりすることも貴重な助けとなっている。また彼らが外界から持ち込む「普通の生活」のにおいは、マリア・フリーデンの日常に、より活き活きした親しみ深い雰囲気を与えている。

８．運営と受け入れ条件

マリア・フリーデンは、設立当初からホスピス用の病室（６床）と療養介護用の病室（５床）の両方を備えていた。すべて個室である。これは長期にわたって病状の浮き沈みを繰り返すのが特徴であるエイズ患者のためのホスピスとして発案された構成である。つまり、医療と介護を患者の病状に合わせて適宜使い分けるシステムなのである。

介護用病室の受け入れ条件は以下の通りである。

①　通院治療も在宅介護も不可能であること

② 集中的な介護と社会適応のための心理的な援助が必要なこと
③ 患者自身が入居を希望していること

精神障害のある患者（特に薬物中毒の追随症状としての精神障害が念頭に置かれている）も条件付きで受け入れが可能である。
ホスピス病室の受け入れ条件は、以下の通りである。

① 癌、エイズ、脳神経系の病、パーキンソン症候群、またはその他の慢性病の末期であること
② 上記の病気で病院での治療が不可能であること
③ 緩和ケアが必要であること
④ 在宅介護が不可能であること

介護用病室に入居した患者は、病状が進んで余命が僅かだと宣告されると、そのまま自動的にホスピス用の病室に移ることができる。同じ建物の中でこれまでと同様の環境で過ごすことができるため、患者には新たにホスピスに入ったという感じが起きない。患者たちの話によると、住み慣れた我が家で死を迎える感覚だという。
マリア・フリーデンには順番待ちの長いリストがあるが、必ずしもリストの順番で入居できるわけではない。病状と現在の生活状況を加味して、入居の必要性が検討される。入居の前には必ず患者とホスピス長が面談する。そして患者がマリア・フリーデンのような共同体での生活を望むことを確認した上で、入居が決定される。この面談は患者を選別するのが目的ではなく、患者の意思を確認するために欠かせない過程である。患者によっては友人や家族がマリア・フリーデンとの最初の接点となることもあるが、そのような場合でも本人が納得した上でしかここに入ることはない。従って強制的に入れられる患者は一人もいない。
費用の点にも触れておこう。介護用病室、ホスピス用病室のどちらも、費用は保険から支払われる。介護用病室の場合、介護保険から半分、残りの半分を自費、もしくは支払能力がない場合、社会扶助から支払われる。ホスピス用病室の場合、医療保険と介護保険から支払われ、基本的に自己負担はない。但しホスピス用病室に28日以上滞在する場合、一ヶ月につき最高額で80ユーロ程度の自己負担分が生じる。
患者は、ホスピス用病室での一部の例外を除き、どちらの病室に入るにしても要介護度の認定を得ることが保険給付の条件となっている。ドイツの要介護度は三段階で、日本と同じく主に身体機能の自立度が審査の基準となる。（但しドイツでは認定に年齢の下限はない。）一日当たりの費用には食費、シーツ代が含まれ、要介護度に応じて次のとおりである。

介護用病室

要介護度	費用／日
1	155,03ユーロ
2	167,18ユーロ
3	194,18ユーロ

ホスピス用病室

要介護度	費用／日
1	199,00ユーロ
2	209,80ユーロ
3	215,00ユーロ

基本的に患者の自己負担はほどんどなく、経済的な理由でマリア・フリーデンへの入居をあきらめざるを得ないような事態は生じない。

マリア・フリーデンの経営は毎年赤字で、後援会であるフランシスコ女子修道会から毎年かなりの額の援助金を受けることで初めて経営が成り立っている。マリア・フリーデンに限らず、ホスピス運営に赤字はつきものだという。そのためドイツには市町村経営のホスピスは存在せず、ホスピスといえば必ず教会や福祉団体、財団が後ろ盾になっているのである。後援会であるこの修道会では、定期的な多額の援助金を「有意義に使われるお金」と受けとめている。[13)]

9．マリア・フリーデンという居場所

以上、マリア・フリーデンを様々な角度から眺めることにより、その全体像を浮き彫りにしてきた。続いて、マリア・フリーデンという「居場所」が患者にとってどのような意味を持ちうるのか、具体的なエピソードを交えて考察したい。

ｉ．残された時間の享受

先に挙げた、ピンポンをすることができる患者というのは実は喩え話ではない。マリア・フリーデンで最後の時を過ごした一人、ハンスゲオルクは、入居した時点で手術の不可能な大腸癌を患い、人工肛門をつけていた。癌はすでに喉頭部に転移し、日中も気管にカニューレを装着した状態で過ごさなければならない。むろん話をするのも食べ物をのみこむのも困難であった。これだけの病状でありながら、彼はなお動くことができ、身の回りのこともほとんど自力で片付けていた。そのためマリア・フリーデンの前に入所したホスピスでは「まだ元気すぎる」という理由により数週間で出されてしまったという。彼はマリア・フリーデンに移ってからもかなりのことを自分で処理することができた。とはいえ、専門知識のあるスタッフが24時間待機している状態は彼に安心感をもたらしたし、日常生活の中で細々した事柄を手伝ってもらえるのは非常に助かった。やはり彼にはホスピスで受けるサービスが必要であった。そのような状態の彼が、ある日隅で埃をかぶっていた卓球台をみつけ、スタッフに頼んで組み立ててもらった。ハンスゲオルクは体力的に長時間プレーすることはできないし、動きにも限りがある。まさか患者とピンポンができるとは、どのスタッフも考えていなかった。これだけの気力を維持していた彼には感嘆するばかりだが、それだけに彼がもし寝たきりでその時期を過ごさねばならないとしたら、どれほど

辛い思いをしなければならないか想像できるだろう。ホスピスで提供される緩和ケアにより身体の苦痛が軽減されたら、ホスピスでは死を待つ以上のことをしたい、やってみたい、というのが彼の希望だった。寝たきりではない普通の生活を続けることができるマリア・フリーデンの日常は、彼がホスピスでの生活として夢見ていたとおりのものだったのである。

ii．人生との和解

一言で言えば「手のかかる」患者であったペーターは、ホスピス５周年記念の直前に41歳で亡くなった。どこにいても場の中心になりたがり、気分の浮き沈みが激しく、彼が鬱状態に陥るとホスピス全体が沈み込んでしまうほどの影響力を持つ患者だった。彼は他人との距離をうまく保つことが不得手で、ボランティアの女性に一方的に恋をし、いきなり結婚を申し込んで相手を怖がらせたこともあった。しかしホスピスでは新たな友人もできた。これまで断絶していた母親との関係も徐々に、途切れながらではあったが修復した。静かで落ち着いた場所に長期にわたって滞在することで、これまで困難であった他人との関係も長続きするようになったのである。問題の多い患者であったにもかかわらず、個性的な魅力で彼はスタッフから愛されていた。こうしてこれまでどこにも家庭的なものを感じたことのなかったペーターは、ようやく自分の居場所を見つけだした。病状の悪化で一時期大病院に移らなければならなかったとき、彼は「家に帰る」と嘆いてきかなかったという。「家」とはもちろんマリア・フリーデンのことだった。

iii．安心感

ベルリンから来たヨーゼフもマリア・フリーデンで亡くなった患者である。彼は女役の同性愛者で、甲高い声でいつも陽気にしゃべっていた。ベルリンの自助グループで活躍していた情熱家の彼はテレビのエイズ特集にも出演し「ベルリンのホモ」として有名になった。彼のようなタイプの人間がマリア・フリーデンの静かな田舎暮らしに耐えられるだろうかと周りは心配していたが、彼はここに移ってきたとき、たえず張りつめた綱の上で踊っているようなこれまでの生活に自分は疲れてしまったのだと語った。人生最後のひとときに彼が望んだのは「しっかりした安心感とかくまわれているような安心感」Sicherheit und Geborgenheit で、彼はそれをマリア・フリーデンに見出した。人生で一番大きな危機の時に皆が真剣に自分のことを考えてくれる、静かで居心地のよい場所。人生最後のひとときのために用意された場所は、それがどれだけ長くなろうとも患者が心配する必要のない点でも信頼することのできる居場所である。

「居場所」としてのマリア・フリーデンは、最後の一時期を悔いなく有効に過ごすことを可能にしてくれる場である。そのために、介護用病室からホスピス用病室への二部構成はよく考えられた欠かせないシステムである。長期間の入所こそ、残された時間を享受し、やり残したことを片付けて人生と和解し、平穏の中で自分を見つめなおすための、つまり

ここを自分の居場所、自分の家と感じるための不可欠の要素である。最後の居場所には時間も重要な要素なのである。丘の上の平和な静けさ、安心に包まれた暮らしの継続がどれほど尊いものかは患者たちが身をもって実証してくれた。このような長期にわたるホスピス滞在はホスピス運動の中でも特殊であるため、評判は高い。しかし、これからこのタイプのホスピスがどのような方向に進むのか、定かではないという。

10. シスターの存在

カトリックの修道会が後援するホスピスであるが、ここまでホスピスと宗教に関しては触れてこなかった。というのも、マリア・フリーデンは宗教性を前面に出していないからである。灰色の修道服を身につけたシスターを時折見かける以外、一見してカトリック系のホスピスだと分かるような特徴はみられない。確かに地階には礼拝堂があり、朝夕祈りの場は設けられているが、参加は完全に自由である。むろん患者の受け入れにカトリック信者であるかどうかはまったく顧慮されない。患者の中には、特に同性愛者のエイズ患者の場合、キリスト教に不信感を持つ者も少なくない。そのような患者であっても、シスターに対しては全幅の信頼をおいている。

シスターの存在は、患者たちにとって、またスタッフやボランティアにとって明らかに大きな意味をもっている。すでに触れたように、マリア・フリーデンには設立当初からフランシスコ女子修道会から二人のシスターが派遣され、共同体の一員として建物の一角に暮らしている。二人のシスターのうち一人は看護師の資格を持っており、他の専任看護師とともに患者の医療的処置にも携わっている。シスターたちはスタッフの一員としてあらゆる仕事を引き受けている他、「出会いの家」での講演会や講座の準備などで多忙を極めるが、彼女たちの存在が特に感謝をもって受け入れられているのは、なんといっても「いつもいてくれる」点にあるのだという。「シスター？ ── いつもここにいる人たちだよ」これは患者の実際の言葉であり、そうあるべくシスターたちは心がけている。

「いつもいる」こととは何を意味しているのであろうか。修道会として、シスターたちは以下の四つの点でマリア・フリーデンに「存在すること」präsent sein を目標に掲げている。

① カトリック教会の信者として存在すること（なぜなら私たちは仲間意識とあらゆる人に対する分け隔てのない受け入れを示したいから）
② 修道女として存在すること（なぜなら私たちは人々が助けを必要としている場所にいるという私たちの修道会の願いを明らかにしたいから）
③ あらゆる人々に対する同胞の姿勢を持つフランシスコ修道会員として存在すること
④ 皆と一緒に笑い、泣き、人生を分け合うことのできる人間として存在すること

ここではキリスト者として、またそれ以前に一人の人間として、他の人々を受け入れ、

助け、共感するための「存在」が示されている。人々の中にいて心を行動に移すとき、まずは他人に添うことから始まる。その意味で、シスターたちを「いつもいる人」と表現した患者の言葉は的を射ている。心を開いてそこに存在することで、シスターは安心を与えているのである。

同様のことがソンダース博士の聖クリストファー・ホスピスでも実践されている。ホスピスでの滞在期間の短い聖クリストファー・ホスピスでは必然的に話題が死の瞬間に集中するが、患者が一人きりで死んでいくことが起こらないように、また必ず誰かがそばにいるように、そこでは最大の注意が払われている。

> 聖クリストファーのスタッフが死にゆく患者の霊的なニーズにこたえる方法は、キリストがゲッセマネの園で弟子たちに言われた言葉、「汝らここに止どまりて我と共に目を覚ましおれ」という言葉に集約されている。(…)「我と共に目を覚ましおれ」の意味するところは何にもまして、「そこにいなさい」ということだからである。[14]

そこに居合わせる人は必ずしも始終患者に注意を払い、付き従う必要はない。肝心なのは親しくそばに「いる」ことである。ソンダース博士の主張の中に、患者を一人の人間として全人格的に扱うことで、つまり患者が心から安心することで痛みが和らぐというものがあったが、シスターたちが実践している「存在すること」はまさにこの点で患者とホスピスに携わるすべての人に安心を与え、支えているのではないだろうか。

11. おわりに

ホスピス運動が広まり、ホスピスの存在もよく知られるようになった現在、死にゆく人に対して人間の尊厳を守って対処することは自明のことであり、介護の質の試金石ともなっている。[15] けれどもホスピス運動が起こる以前はそうではなかった。医療の範囲を越えた末期患者は誰にも顧みられず、医師も看護師もベッドに近づきたがらず、人々は患者とどう接したらいいのかが分からない状態だった。ホスピス運動によって緩和ケアへの理解が進み、痛みをコントロールしながら安らかな死を迎えることが可能になってからは、不治の病に侵された患者に人間的な死が可能になった。

筆者はマリア・フリーデンの存在を知って、通常のホスピス運動を超える画期的な試みに非常に興味を持った。マリア・フリーデンでは患者がテーブルを囲んで食事をする。村まで散歩に行く。新しい友達を作り、交流の輪が広がる。ホスピスという言葉から、末期患者ができるだけ人間的に死を迎えるための準備という表面的なイメージと知識しか持っていなかったため、予想外の「マリア・フリーデンの日常」に驚くしかなかった。ホスピスときいて余命わずかの末期患者しか思い浮かばなかったのは、癌をはじめとする、ある程度限定された期間内に死が訪れる病気しか想定していなかったからかもしれない。けれどもエイズのような何年もかかって次第に衰弱して死に至る病もあれば、そのほか明らか

に死につながる慢性病が実際に存在する。そのような病気に侵された人々には、マリア・フリーデンのような居場所が必要なのである。

長い死病にとりつかれた患者は、どの時点で「死にゆく人」となるのか、自分でも分からないだろう。それだけに、生か死か、残された年月をどちらの方向を向いて過ごしていくべきか、途方にくれるにちがいない。けれどもマリア・フリーデンでそうしているように、死を生に属する特別な一過程と捉えて日常を生きていけるとしたらどうだろう。根本的解決にはならないかもしれないが、こうすることで日々を過ごしやすくなるのではないだろうか。「死にゆく人」は必ずしもベッドから動けない末期患者だけではない。マリア・フリーデンが示しているのは、緩慢な死を迎える運命を担う患者に対し、人間的な死を約束する従来のホスピスの役割を超えて、残された時間をできるだけ長く有効に使って積極的に生きる力を与える、一種のエンパワーメントなのである。

注

1）Vgl. Schipperges, Heinrich: *Krankheit und Kranksein im Spiegel der Geschichte*, Berlin, Heidelberg, New York 1999, S.18; Vgl. *Theologische Realenzyklopädie, Band XIX*, Berlin. New York 1990, S.687.

2）WHO（世界保健機構）は緩和ケアをつぎのように定義付けている。「緩和ケアとは、治療を目的と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、痛みやその他の症状のコントロール、心理的な苦痛、社会的、霊的な問題の解決を最も重要な課題とする。緩和ケアの目標は、患者とその家族にとってできる限り高い QOL（生活の質）を実現することである。末期だけでなく、病期の早い患者に対しても治療と同時に適用すべきものである。（WHO: Cancer Pain Relief and Palliative care. 1990.）

3）シャーリー・ドゥブレイ（1989）『シシリー・ソンダース　ホスピス運動の創始者』日本看護協会出版社　232ページ。

4）同、234～242ページ。

5）www.hospiznets.de

6）„Noch 16 Tage ... Eine Sterbeklinik in London“ am 10.06.1971 bei ZDF.

7）Vgl. Pompey, Heinrich: *Sterbende nicht allein lassen*, Mainz 1996, S. 11ff.

8）Kerkovius, Thiele: Darf ein Palliativpatient Tischtennis spielen? In: NEWS/ caritas-mitteilungen für die Erzdiözese Freiburg. 4/2003, S.18.

9）本報告の情報源は、マリア・フリーデンのホスピス長であるケルコヴィウス氏らへのインタビュー（2006年4月19日、於マリア・フリーデン）ならびに主に以下の文献による。

1）Kerkovius, Thiele/ Kerkovius, Susanne: *Zuflucht, Kraftquelle, Ruheort. Ein Hospiz für AIDS-Kranke*. In: Herkert, Thomas（Hrsg.）: *Der Leib Christi hat AIDS. Eine*

Epidemie als Herausforderung für die Kirche. Freiburg i. Br. 2004, S.119-130.
2）Kerkovius, Thiele/ Kerkovius, Susanne: *Zuflucht, Kraftquelle, Ruheort: Ein Hospiz für AIDS-Kranke*. In: Weber, Achim（Hrsg.）: *Selbstbestimmt versorgt am Lebensende? Grenzwanderungen zwischen AIDS- und Hospizbewegung*. 2005, S.160-168.

10）この女子修道会は、アッシジのフランシスコを創立者とするフランシスコ会の中でも第三会と呼ばれる宗団に属している。第三会は創立された13世紀からすでに困窮者の救済という具体的な形で隣人愛を実践してきた。ゲンゲンバッハのフランシスコ女子修道会は19世紀半ばに設立され、現在でもマリア・フリーデンの他に老人ホーム、病院、幼稚園、青少年の専門学校など複数の福祉施設を所有し、運営している。

11）マリア・フリーデン設立当時には懸念もあった。これまでとはまったく違う「静かすぎて退屈な」環境に患者たちが馴染めるのか、患者にとっては彼らの生活様式がそのまま受け入れられる町の中で最後のひとときを送る方が幸せなのではないか、スタッフでさえこう考えることもあった。けれども結果的に患者たちはマリア・フリーデンの環境に満足し安らぎを見出している。（Vgl. Lemmen, K. /Werber, A.: *Grußwort. Zehn Jahre Haus Maria Frieden*. In: *10 Jahre Maria Frieden — Hospiz für AIDS-Kranke*. Oberharmersbach 2000.）

12）Vgl. Pompey, Heinrich: ebd. S. 14–16.

13）Kerkovius; Thiele: 2005, S. 161.

14）シャーリー・ドゥブレイ、前掲書、216～217ページ。

15）Kerkovius, Thiele: *Aus der Exotennische ins Rampenlicht — Hospizarbeit in Bewegung.* http://www.haus-mariafrieden.de/veroeffentlichungen.html

Das Haus „Maria Frieden“

── Ein Bericht über das erste AIDS-Hospiz in Deutschland ──

Yoshie SHIGETAKE

In der vorliegenden Arbeit wird das Haus „Maria Frieden“, das erste Hospiz für AIDS-Kranke in Deutschland, vorgestellt. Es wurde 1990 mitten im Schwarzwald als ein Hospiz für AIDS-Kranke von einer Initiativgruppe zusammen mit Franziskanerinnen gegründet. Inzwischen nimmt es auch Patienten mit anderen nicht heilbaren Krankheiten auf. Das Hospiz erfüllt zwei Zielsetzungen: Erstens bietet es den Patienten die Möglichkeit, bei Bedarf für längere Zeit - auch über mehrere Jahre - dort bleiben zu können. Zweitens bedeutet es ihnen eine Art „Ersatzzuhause“. Das Haus bietet nicht nur die palliative Betreuung, sondern auch eine häusliche Atmosphäre. Im Haus „Maria Frieden“ wurde ein Weg gefunden, um diese Ziele zu verwirklichen. Die elf Plätze des Hauses wurden in zwei Bereiche aufgeteilt: Sechs Plätze für einen Hospizbereich und fünf für den Pflegeheimbereich. Ein Patient, der zur Hospizbetreuung aufgenommen wird, kann auf einen Pflegeheimplatz nahtlos umgeleitet werden, wenn er sich als stationär betreuungsbedürftiger Langzeitpatient erweist. So kann er mit einem ruhigen Gefühl am gleichen Ort bleiben. Dass zwei Ordenschwestern im Haus wohnen, bringt den Patienten sowie den Mitarbeitern auch ein erhöhtes Sicherheitsgefühl. Seit der Gründung des Hauses sind die Ordensschwestern eine stetige Präsenz in diesem Hause. Das Haus „Maria Frieden“ ist keine „Sterbeklinik“, sondern ein Hospiz, wo die Patienten ihr Leben noch genießen, sich mit ihrem Leben versöhnen sowie Sicherheit und Geborgenheit in ihrer letzten Zeit erfahren dürfen.