

# 日本におけるホスピス緩和ケアの現状と展望

大平久美・荒木紀代子

はじめに

## I ホスピス緩和ケアとは

1. 緩和ケアの定義
2. ホスピス緩和ケアの歴史
3. ホスピスと緩和ケアの違い
4. ホスピス緩和ケアを提供する形態

## II 日本におけるホスピス緩和ケアの現状

1. 日本におけるホスピス緩和ケアの歴史
2. 日本におけるホスピス緩和ケアの理解
3. 日本における在宅ホスピス緩和ケアの現状

## III ホスピス大国アメリカにおけるホスピス緩和ケアの現状

1. アメリカにおけるホスピスの歴史
2. ホスピス緩和ケアの実際

## IV これからのホスピス緩和ケアのあり方

1. ホスピス緩和ケアの課題
  - (1) 自己決定につながる情報提供と選択肢の提示
  - (2) 患者教育の必要性
2. ホスピス緩和ケアの展望
  - (1) 相談システムの構築
  - (2) ホスピス緩和ケアの啓発
  - (3) 施設偏重のホスピス緩和ケアから在宅主流の欧米型ホスピスへ

おわりに

## はじめに

高齢社会の成熟によりわが国では、今後30年間は多死社会にあり、年間死亡者の急増が見込まれている。この多死社会を迎えたわが国の死亡場所の現状は、1970年代を境に、自宅から医療機関へとシフトし、現在では8割近くの人が医療機関で亡くなっている。これを死亡原因の第1位である悪性新生物（以下、がん）に限ってみてみると、9割が医療機関での看取りである。

このような状況のなか、厚生労働省（以下、厚労省）は、2005（平成17）年7月29日の第17回社会保障審議会医療保険部会において、「患者の意志を尊重した適切な終末期医療の提供」により「自宅等での死亡割合を4割」に引き上げるという方向性を提示した。さらに、2007（平成19）年4月から施行された「がん対策基本法」の第16条（がん患者の療養生活の質の向上）には、「在宅でがん医療を提供できる連携体制を確保する」ことが定められた。一方、国民のなかにも、「病院で死ぬことが必ずしも幸福ではない」という価値観の変化が生じてきているのも事実である。実際回復の見込みがない終末期においては、過剰な医療を避け、住み慣れたわが家で過ごすことを望む人が多いということが、様々な調査によって明らかになっている。今やがん患者の在宅療養は、国民の願いや制度政策面から希求の課題になっていると言っても過言ではない。

とはいえ、患者の意志を尊重するといっても、核家族化・高齢化で介護力が低下したわが国において、終末期がん患者が、本人の意志を全うし、住み慣れたわが家で過ごすことができるのは、ごく少数の人だけに限られている。多くの場合、療養場所の選択は、医療提供システムに合わせる以外方法がないのである。したがって、がん患者や家族がいくつかの選択肢の中から、本当に自分たちが望む環境を生活の場として位置づけ、病院だけでなく、自分たちの住み慣れた地域でも緩和ケアが受けられる社会が求められている。

そこで本稿では、がん患者が住み慣れた地域で、緩和ケアを受けられる仕組

みを考える前段階として、わが国におけるがん患者の在宅緩和ケアの現状と、ホスピス大国といわれているアメリカでの例をもとに、これからのホスピス緩和ケアのあり方を考察する。

## I ホスピス緩和ケアとは

### 1. 緩和ケアの定義

緩和ケアについて世界保健機関（WHO）は、「緩和ケアとは、生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、疾患の早期より痛み、身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな（霊的な・魂の）問題に関してきちんとした評価をおこない、それが障害とならないように予防したり対処したりすることで、QOL（Quality of life：生活の質、生命の質）を改善するためのアプローチである」と定義している<sup>1</sup>。

これは2002年に発表されたものであるが、これ以前の緩和ケアの定義（1990年）では、『治癒を目的とした治療に反応しなくなった疾患を持つ患者に対して行われる積極的で全体的な医学的ケア』と定義されていた。そのため、ホスピス・緩和ケアというと「病気が治らない状態、末期状態の人が対象である」という理解が定着していた。

しかし、新しい定義では、「疾患の早期から」ホスピス緩和ケアが提供されるべきであると変更され、さらに、ホスピス緩和ケアとは「終末期医療ではなく、病気によって起きている問題や起きてくる問題に対応する医療」であるということが謳われている。残っている命の長さが短くなければいけない、とか、命の終わりを覚悟していなければ緩和ケアを受けられないということはない。つまり、治療をするか緩和ケアを受けるかという二者択一ではなく、両方を同時

---

<sup>1</sup> 日本ホスピス緩和ケア協会 HP (<http://www.hpcj.org/what/definition.html>) 2009/8/8検索。

に受けることも可能であるということの意味している。

## 2. ホスピス緩和ケアの歴史

ホスピスが初めてこの世に登場したのは、中世といわれている。Hospiceの語源はラテン語の *hospitium* 「温かいもてなし」を意味している。中世ヨーロッパの聖地巡礼者に対して、修道女たちが手厚い看病を行ったといわれている。このような中世のホスピスは、死にゆく人へのケアに焦点をおいたものではなく、疲れて病んだ旅人の心と身体に休息を与える場所であった。しかし、病気の者は、手当てをしてもらい、治らないときは、死ぬまでやさしく看取られ、これがホスピスの起源となっている。

ホスピスが末期ケアに対して適用されるようになったのは、19世紀のことで、アイルランドの修道女メアリー・エイケンヘッド（1787～1858年）によって死にゆく人々に対して、慰めとやすらぎを与えるケアが始められた。その後、ホスピスケアはイギリス・フランス・アメリカへと広がりを見せていった。

現代における、ホスピス緩和ケアの実践に大きく貢献したのはシシリー・ソンダース（Dame Cicely Saunders：1918年6月22日～2005年7月14日）である。シシリー・ソンダースは、治癒できないがん患者の激しい痛みや不安を和らげる目的で、1967年に近代的ホスピスの第1号である St Christopher's Hospice を設立した。これが近代的な意味でのホスピスの始まりで、ここから、医学的な管理と全人的ケアを中心としたプログラムや理念を指し、医療改革の形となり、世界中に広まったとされている。

## 3. ホスピスと緩和ケアの違い

これまでの記述において、「ホスピス」、「緩和ケア」といった言葉を用いてきたが、ここで、「ホスピス」と「緩和ケア」の違いについて述べる。

ホスピスの起源は記述したとおりであり、緩和ケアの定義は、WHO のそれ

をもって標準化されている。一説によると、カナダのバルフォア・マウント（Dr Balford mount）により1975年、モントリオール・ロイヤル・ビクトリア病院に緩和ケア病棟が開設され、その際に、「ホスピス」と命名するとフランス語圏では、知的障害者や貧しいものを預けた教会の施設〈慈善救貧院〉と混同されるので、「緩和ケア」の名称をつけたとされる<sup>2</sup>。

一般的に「緩和ケア」というとき、病院の中での症状コントロールにやや力点が置かれすぎのきらいがある。しかし、在宅・病院・施設といった場所を問うことなく、生命を脅かす疾患に直面している患者を対象とし、その不快な症状の手当てをするといった意味では、「ホスピス」も「緩和ケア」も同義語であるとする。そこで、本稿においても同義語として扱う。

#### 4. ホスピス緩和ケアを提供する形態

ホスピス緩和ケアを提供する形態は、病院やホスピス、緩和ケア病棟を中心とした「施設ホスピス」と、患者の自宅で緩和ケアを提供する「在宅ホスピス」に大きく区分され、施設等の形態の違いによって、次のように細分化されている。

##### (1) 施設ホスピス緩和ケア

###### ① 病院病棟型

一般病院の病棟の一部を利用して、緩和ケア病棟の承認基準を満たした施設で、わが国では、最も多く見られる形態である。

###### ② 院内独立型

病院の敷地内に別棟として建てられているもので、敷地面積に余裕のある施設にこの形態が多い。

---

<sup>2</sup> 粕田晴之著『こうすればうまくいく在宅緩和ケアハンドブック』中外医学社、2009年、9頁。

③ 完全独立型

緩和ケア病棟承認基準を満たす施設を、独立に設立するもので、運用に必要なスタッフや機器が独自に必要なことから、経営上の負担が大きいと考えられる。

④ 緩和ケアチーム

承認基準を満たした病棟を持たない施設の一般病棟などで、緩和ケアに関する専任のスタッフがチームとして緩和ケアを提供する形態である。

基本的には「体の症状を診る医師」「心の問題に対応する医師」「緩和ケアの看護師」がチームを組んで、どの病棟にも行く。

(2) 在宅ホスピス緩和ケア

① 緩和ケア外来

他の科と同様に、緩和ケアの外来も「どこでも普通に」受診できる。緩和ケアの新しい定義から考えると、他科と合わせて緩和ケアを受けるのは当然で、外来は必須の機能である。

② デイホスピス

がん患者の意志により、昼間の時間帯に利用できるプログラムである。在宅療養をしているがん患者が、同じ病気を持つ人との交流を通して、自分らしさを取り戻したり新しい自分を見つけたりする場所をさす。また、日中（一時的）に家族以外と過ごす居場所を提供することで、介護者のサポートをする場でもある。

③ 在宅緩和ケア

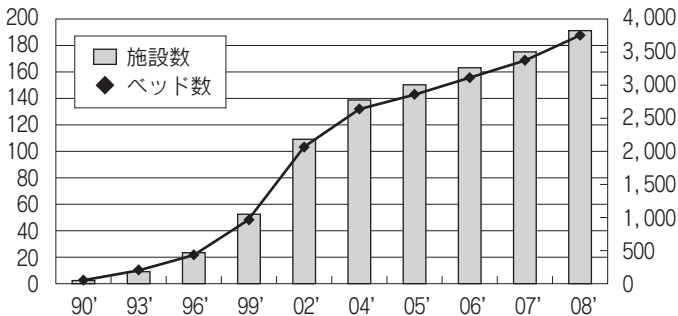
医療機関の外来や病棟ではなく、患者の自宅を医療現場と考えて、訪問診療や訪問看護を中心に緩和ケアを提供する形態である。困る症状がない人から、高度な緩和ケアが必要な人まで、対象は非常に幅が広い。

## II 日本におけるホスピス緩和ケアの現状

### 1. 日本におけるホスピス緩和ケアの歴史

日本におけるホスピス緩和ケアの歴史は、1977（昭和52）年に、近代ホスピス発祥の地であるイギリスのセント・クリストファーホスピスを訪問した鈴木医師が、ホスピスという言葉のをわが国に紹介したことにはじまる。その後、一般病棟におけるがん患者の終末期医療の問題を改善しようと、1981年、聖隷三方原病院にわが国初の院内独立型ホスピスが、1983年には、淀川キリスト教病院に施設併設型のホスピスが誕生している<sup>3</sup>。いずれも、熱心な医師のリーダーシップにより、導入されている。このような動きを契機に、1990（平成元）年、厚労省（当時の厚生省）は、緩和ケア病棟入院料を新設し、制度として緩和ケア病棟を評価した。その後、緩和ケアベッドの認可数は増加し続け、2009年3月時点において、全国で、192施設、3,739ベッドが認定を受けている（図Ⅱ－1）<sup>4</sup>。

図Ⅱ－1 施設ホスピスおよびベッド数の推移<sup>4</sup>



出典：日本ホスピス緩和ケア協会2009年度年次大会資料178頁

<sup>3</sup> 山崎章郎、中山康子「ホスピスケア、その新たなる可能性」『ターミナルケア』青海社 Vol.14 No.1 Jan. 2004.

<sup>4</sup> 日本ホスピス緩和ケア協会2009年度年次大会資料178頁。

けれども、施設ホスピスでの看取り数は、年間30万人にも上るがん死患者の数%にすぎない。その結果多くの進行がん患者は、一般病棟で延命治療や、不十分な緩和ケアを受けているといわざるを得ない。また、日本においては、ずっと緩和ケア病棟を中心に緩和ケア提供体制を作ってきたことにより、緩和ケア病棟で亡くなるがん患者しか緩和ケアを受けていない状況が長く続いていた。

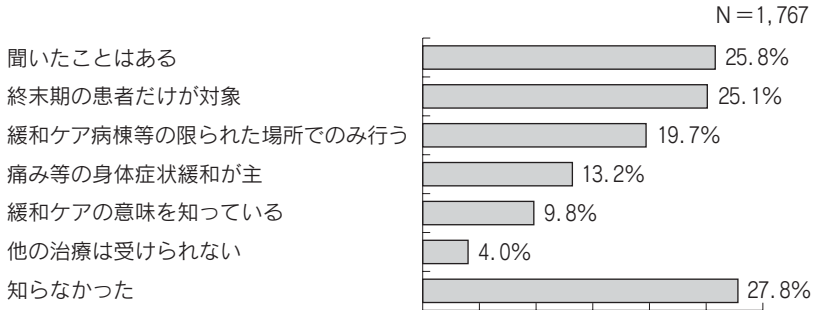
## 2. 日本におけるホスピス緩和ケアの理解

2007年に内閣府がおこなったがん対策に関する世論調査<sup>5</sup>で、「緩和ケア」の認知度について尋ねたところ、「よく知らないが、聞いたことはある」を挙げた者の割合が25.8%、「終末期の患者だけを対象とすると思っていた」を挙げた者の割合が25.1%、「病院、緩和ケア病棟などの限られた場所でしか行われないうちと思っていた」を挙げた者の割合が19.7%、「痛みなどの身体症状のみを対象とすると思っていた」を挙げた者の割合が13.2%となっている。(複数回答、上位4項目)なお、「知らなかった」と答えた者の割合は27.8%となっている(図Ⅱ-2)<sup>5</sup>。緩和ケアの意味を知っている者は1割以下で、緩和ケアの理解の低さがうかがえる。

---

<sup>5</sup> 内閣府大臣官房政府広報、<http://www8.cao.go.jp/survey/h19/h19-gantaisaku/index.html>



図Ⅱ－２ 緩和ケアの認知度<sup>5</sup>

出典：内閣府大臣官房政府広報

<http://www8.cao.go.jp/survey/h19/h19-gantaisaku/index.html>

### 3. 日本における在宅ホスピス緩和ケアの現状

在宅緩和ケアのパイオニアである川越は、在宅緩和ケアを可能にする要件として、医療者側の要件（24時間365日対応可能で、緩和ケアの知識技術を備えた医療提供体制の整備）と、患者側の要件（自宅で過ごしたいと願う患者の強い意志および家族がそれを受容している）をあげている<sup>6</sup>。ここで、医療者側の要件に目を投じると、少しずつではあるが、がん患者の在宅療養の推進に向けて、その体制が整えられつつある。なかでも、2006（平成18）年度の診療報酬改正では、在宅医療を高く評価し、身近な人に囲まれて在宅での最期を迎えることができるように「在宅療養支援診療所」が新設された。「在宅療養支援診療所」の届出件数は順調に伸び、2007（平成19）年4月1日現在既に目標値である1万件を達成している<sup>7</sup>。しかし、その多くが、終末期がん患者の在宅療養の支援に関しては、消極的な姿勢であった。

<sup>6</sup> 川越厚『在宅ホスピスケアを始める人のために』医学書院、1996年、12～18頁。

<sup>7</sup> 毎日新聞2007（平成19）年8月4日付朝刊。

その背景には、24時間365日、一人医師で対応しなければならないという問題に加え、終末期がん患者の多くが痛みを伴い、急変の可能性が高いという特徴を有していることが関与している。このような、終末期がん患者に対応するためには、緩和医療に関する知識・技術が必要となるものの、それを有する人材の不足と、24時間365日、一人医師で対応しなければならないというマンパワーの問題が考えられる。

同じく、終末期がん患者の在宅療養において、欠くことのできない訪問看護ステーションは、1999年のゴールドプラン21で2004年までに9,900箇所設置することを目標に掲げ、数を確保するために、企業やNPO法人にも門戸を開放した。しかし、いまだ目標値に達成していない<sup>8</sup>。訪問看護の内容も、その制度が比較的症状が安定している、いわゆる「寝たきり老人」を対象にスタートしていることから、急変の可能性の高い終末期がん患者への対応、とりわけ、夜間の訪問や、1日2回以上の訪問が可能な訪問看護ステーションは全体の数パーセントである。このように、訪問看護ステーションは、量的不足に加え質的不足の状況にある。

また、がん診療連携拠点病院には、かかりつけ医と連携を図りながら退院後の緩和医療の支援をする役割がある。しかし、半数以上のがん診療連携拠点病院がその計画がないと回答しており、サポートの中心的役割を担うという認識や、緩和医療への関心は希薄であった<sup>9</sup>。

さらに、がん患者の8割が経験するという痛みのコントロールに欠かせないのが麻薬である。この麻薬を扱う基準薬局は、患者の症状に応じて使い分けが

---

<sup>8</sup> 厚労省「訪問看護ステーション数及び利用者数の推移」

[http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/07/dl/s0706-2f\\_0006.pdf](http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/07/dl/s0706-2f_0006.pdf) 2008/5/30検索。

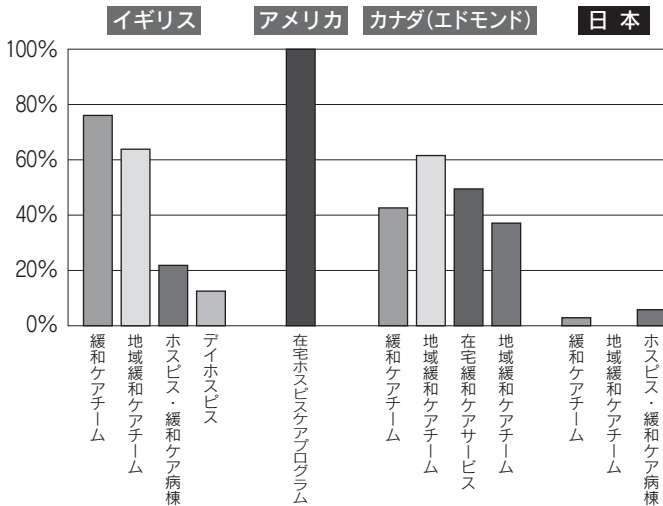
<sup>9</sup> 厚労省「第2回地域がん診療拠点病院のあり方に関する検討会」

<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2005/08/s0812-4e.html> 2007/12/1検索。

できるほどの麻薬の量と種類を常備しておくことが望ましい。しかし、管理やコスト面での問題を抱えており、がん患者の症状コントロールに即応できない現状がある。

以上述べたように、わが国における緩和ケアサービスの普及は、施設・在宅ともに少ない現状がある（図Ⅱ－3）<sup>10</sup>。

図Ⅱ－3 緩和ケアサービスを利用しているがん患者の割合<sup>10</sup>



出典：厚生労働科学研究費（がん臨床研究事業）

「緩和ケアのガイドライン作成に関するシステム構築に関する研究」班2007  
下山直人、森田達也 わが国のがん緩和ケアの現状と行動計画

<sup>10</sup> 下山直人、森田達也、「緩和ケアのガイドライン作成に関するシステム構築に関する研究 わが国のがん緩和ケアの現状と行動計画」

<http://www.jhcs.jp/pdf/s/symposium/01/slide-hayashi.pdf> 2009/8/8検索。

### Ⅲ ホスピス大国アメリカにおけるホスピス緩和ケアの現状

#### 1. アメリカにおけるホスピスの歴史

ホスピス発祥の地であるイギリスを抑えて、現在は、アメリカがホスピス最先進国となっている。その理由のまず第1は、プログラムの多さである。2000年の段階で、実に世界の半数以上が米国に集中しているとされている。

第2の理由は、在宅ケアを基本としていることである。それゆえ、施設ではなくプログラムが単位となってくるのである。

アメリカでは、1950年代の後半から1960年代にかけて公民権運動などの人権活動が大きくなっており、医療の領域でも命と人間の尊厳を守り、育てる運動を展開する契機となった。1965年に、精神科医であるエリザベス・キューブラー・ロス (E.Kubler-Ross 1926~2004) が「死とその過程」に関するセミナーを開始し、1969年には、『死ぬ瞬間—死とその過程について』(鈴木晶訳、中央公論新社)を刊行している。このような彼女の活動が、死の哲学的意味の探究や終末期のケアをめぐる議論に拍車をかけて社会的な広がりを見せ、死の啓蒙運動になったといっても過言ではない。

彼女は各地で講演を行っており、そのなかでも死の受容に関する五段階説は有名である。「五段階説は、死を把握する普遍的な理論ではなく、議論に共通の枠組みを与え、その後の終末期ケアを充実させた点で、大きな意義があった。」とされている<sup>11</sup>。

彼女によって死の啓蒙運動は加速し、マスメディアもこぞってとびつき、また、大学等でもデス・エデュケーションコースを開講したりと、これまでタブーであった死が公共の場で論じられるようになったのである。

このような社会的な運動の流れの中で、1972年には、アメリカ病院協会が「患

---

<sup>11</sup> 服部洋一著『米国ホスピスのすべて』ミネルヴァ書房、2003年、150頁。

者の権利章典」を採択している。そして、アメリカにおけるホスピス第1号として、コネティカット州ニュー・ヘブーンにコネティカット・ホスピス（Connecticut Hospice）が1974年に誕生している。その後は全米各地にホスピスが作られ、1978年には、全国規模の非営利団体として全米ホスピス協会が誕生している。「このような命の終わりのケアについて、在宅でケアを受けたいとか、医療費のコストを押さえたいといったニードへの対応は、一面ではアメリカにおける先端生命医学技術の進展と医療のありかたが、伝統的な医の倫理に基づく「医師中心」の発想から、「患者中心」の医療へと変革されていくことの反映であったともいえよう。」<sup>12</sup>

アメリカで告知率が高いといわれる背景には、このように医師の父権的温情主義（Paternalism）への問題提起がなされ、死の問題を患者自身の問題として捉えなおす動きがあったことが指摘できる。

ホスピスケアを始めるには告知が必須になってくる。告知によって患者自身が自分の厳しい状況を知り、ショックを受けて苦しみ、悩み、そして受容していくという、E・キュープラー・ロスの死の受容に関する五段階説を経験して乗り越えていくことになる。その結果、自らの運命を受け止めて、死を自分自身のものとしてしっかり見つめ、その後の生き方を決めていくことになる。すなわち自己決定である。

しかし、もともとアメリカで告知率が高かったわけではない。死の啓蒙運動が始める前の告知率は約1割だったとされている。それが、社会の動きによって人びとの死に対する考え方を変えていき、告知率や終末期ケアのあり方を変えていったのである。

---

<sup>12</sup> 日本医師会 第IX次生命倫理懇談会「ふたたび終末期医療について報告」平成18年2月、27頁、<http://www.med.or.jp/nichikara/seirin17.pdf#search> 2009/9/4検索。

## 2. ホスピス緩和ケアの実際

筆者が、昨年視察したカリフォルニア州サンフランシスコ市のカミングホームホスピスについて触れる。

このホスピスは、1980年代にエイズのホスピスとして始まったが、エイズは薬によって発症を遅らせることが可能となったため、1990年代に、がん末期を基本とするホスピスに変更になったものである。設立は California Pacific 医療センターとサンフランシスコ市の共同となっている。入所要件は、医師が余命6ヶ月でホスピスケアが必要と認めた人である。実際の滞在期間は、平均50～60日程度になっている。アメリカのホスピスは在宅ホスピスの延長にあることが特徴で、そのため、家族が居れば在宅ホスピスが主流で家族が同居していない人がこのような施設に入居することになる。

施設の基本理念とケア指針は、快適性（清潔な環境などを提供する）、サポート（本人ができないことを支援する）、痛みのコントロールである。この3点を基本として、本人の希望することは何でも提供する。本人は好きなものを言うだけでよい、タバコもマリファナも大丈夫である。

入所者の55～60%は男性が占め、年齢は最年少が19歳で最高齢が104歳、平均年齢は50歳となっている。

現在、15床を有し、スタッフとしてホスピスケア専門看護師9人、看護補助者25人、調理人4人、管理者1人で希望によってカウンセラーが来所するというチームケアが実施されている。ここで注目すべきはボランティア登録者の数である。50人のリストがあり、話し相手やミュージックセラピー、アートセラピーなどといった活動を行っている。

入所してから24時間が勝負で、その間に本人の希望や生活スタイルなどを把握してプログラムを作成することになる。入所3ヶ月後、さらに2ヶ月後、また2ヶ月後に本人の希望を取り入れながらプログラムを見直すことになる。

このように、アメリカでは自らの運命をしっかりと受け止めて、自分が望む

終末期ケアを選択し、そしてホスピス緩和ケアはそのことにしっかり対応していくという仕組みが作られている。

## IV これからのホスピス緩和ケアのあり方

### 1. ホスピス緩和ケアの課題

#### (1) 自己決定につながる情報提供と選択肢の提示

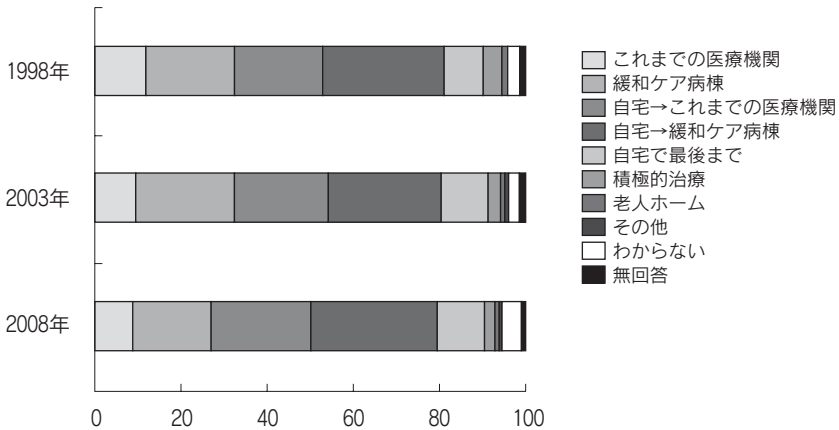
2008（平成20）年、厚労省がおこなった終末期医療に関する意識調査<sup>13</sup>では、自分が痛みを伴う末期状態（死期が6ヶ月程度より短い期間）となった場合に、一般国民が希望する療養の場所は、「自宅で療養して、必要になれば緩和ケア病棟に入院したい：29.4%」が最も多く、「なるべく早く緩和ケア病棟に入院したい：18.4%」、「自宅で療養して、必要になればそれまでの医療機関に入院したい：23%」という結果が示された（図IV-1）<sup>14</sup>。「自宅で最期まで療養したい」と回答したのは10.9%であったが、できるだけ自宅療養をした後で必要になった場合に入院（緩和ケア病棟、これまでの医療機関）と回答した人52.4%と合わせると、半数以上の人々が、可能なかぎり自宅で過ごすことを望んでいるということになる。

しかしながら、死亡場所の年次推移（図IV-3）を見てみると、医療機関（病院）で死を迎える人が8割を超えている。かつて死の看取りは、家庭で行っていたが、現代においては、医療機関に委ねられるようになって<sup>15</sup>。

---

<sup>13</sup> 終末期医療の在り方について、1993年より概ね5年周期で、報告書がまとめられている。今回（2008年）も、患者の意志を尊重した望ましい終末期医療の在り方について、一般国民、医師、看護職員、介護施設職員の計14,402（前回13,794）人を対象に意識調査を行っている。

<sup>14</sup> 厚労省「終末期医療に関する調査」結果 [http://www.jhcs.jp/uploads/tt9\\_27\\_1.pdf](http://www.jhcs.jp/uploads/tt9_27_1.pdf)  
2009/8/24検索。

図IV-1 終末期における療養の場所<sup>14</sup>

出典：厚生労働省「終末期医療に関する調査」

[http://www.jhcs.jp/uploads/tt9\\_27\\_1.pdf](http://www.jhcs.jp/uploads/tt9_27_1.pdf) 2009/8/24検索（筆者修正）

さらに、これをがんに限ってみてみると、そのほとんどが病院で亡くなっている。終末期の療養の場所として、自宅を望む者が多いものの、実際に死を看取る場所は医療機関（病院）というのが一般的になっている。

現在、日本人のがんによる死亡数は、2001（平成13）年に30万人を突破して以降、年々増加し、2008（平成20）年には343,000人となっている<sup>16</sup>。

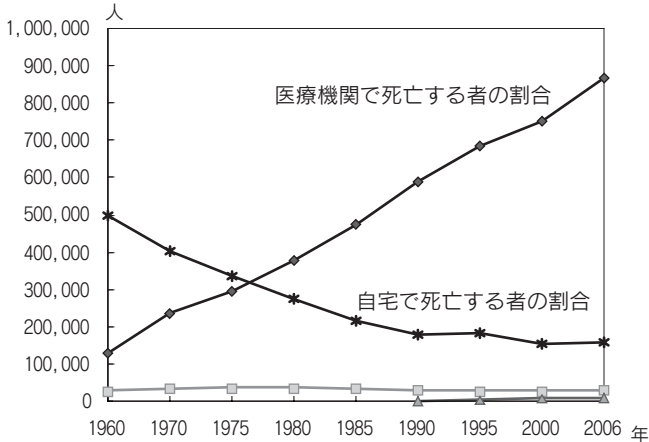
日本においては、がんが進行した場合には、病院に入院する選択肢しかないことが多く、人によっては治る期待をもったまま、あるいは、自宅に戻る選択肢が提示されないまま、その約9割が、病院で亡くなっている。換言すればこ

<sup>15</sup> 厚生労働省「平成18年人口動態調査」死亡の場所別にみた主な死因の性・年次別死亡数及び百分率 <http://www.dbt.mhlw.go.jp/toukei/index.html> 2006/5/2検索。

<sup>16</sup> 厚生労働省「平成20年人口動態統計の年間推計」

<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/suikei08/index.html> 2009/9/6検索。



図IV-3 死亡場所の年次推移<sup>15</sup>

出典：平成18年人口動態調査

死亡の場所別にみた主な死因の性・年次別死亡数及び百分率（筆者加筆）

のことは、患者に対して正しい病状の説明がなされていないこと、患者が病状を知りたいと思っても、患者の精神的苦痛を慮る家族の意向が優先され、真実が伝えられずにいること、つまり、医療現場の意思決定において、より良い患者・医療者関係（パートナーシップ）が構築されていないことを包含している<sup>17</sup>。

また、同意意識調査では、自宅で最期まで療養することに関して、多くの人（一般国民＜以下、般＞66.2%、医師＜以下、医＞55.7%、看護職員＜以下、看43.3%＞、介護施設職員＜以下、介＞54.6%）が「実現困難である」と回答していた。一方、「実現可能」と回答した者の割合は、般：6.2%、医：26%、

<sup>17</sup> 「終末期医療に関する調査」前掲注13の、「病名や病気の見通しについての説明」に関する医師の回答の、本人に説明：8.7%、状況を見て誰に説明するのか判断する：56.5%、家族に説明する：33.6%という結果から、このことが推測される。

看：37.3%、介：19.3%となっており、一般国民より、医療関係者の方が高かった。ここに在宅医療に関する情報量、とりわけ在宅でのホスピス緩和ケアに関する情報の差が推測できる。

本人の意志を尊重した療養場所の選択には、自身のおかれている状況の整理ができるような情報提供や、ホスピス緩和ケアをはじめ、在宅で受けることのできるサービスに関する情報提供が不可欠となる。正しい情報提供や選択肢の提示をおこない、患者・家族そして医療者との適切なパートナーシップを育み、その人らしい意志決定を支える必要がある。

## (2) 患者教育の必要性

自宅で死亡する割合と医療機関で死亡する割合が逆転したのは、1976年頃からである。その背景には、社会保障の整備が進み、受療行動が容易になった国民の間に、病院志向が高まったことが考えられる。その結果、「死は敗北である」といった意識が、国民にも医療者側にも生まれ、助かる見込みがなくても、最期まで治療するのが良いという風潮が社会に広く根づき、病院にいれば、死なずにすんだのではないかという思い<sup>18</sup>が生じた。さらには、少子化、核家族化により、マンパワー不足が生じ、家での看取りが困難となり、看取りの場所が、医療機関へとシフトしていったことが考えられる。

医療が進歩したといっても、がんは依然として死と直結する病気である。誰でも、いずれ死が訪れ、死に遭遇することは理解している。しかし、考えたくない、隠蔽しておきたいという意識が働く。「助かる見込みがなくても、最後まで治療をがんばるのがよい」という意識の浸透も、病院で死を迎える人が増えてきたことの要因であると思われる。こうした意識が根強い限り、自宅で死を看取することは難しい。看取りの場所を再び家庭に取り戻すためには、人の死を

---

<sup>18</sup> 小谷みどり「死をめぐる我が国の現状」

<http://group.dai-ichi-life.co.jp/dlri/ldi/note/notes0304.pdf> 2006/9/21検索。

人生設計の一領域に位置づけ、健康教育（ヘルス・エデュケーション）とあわせて、いずれは訪れる死についての教育（デス・エデュケーション）を行っていくことが、今後の課題と考える。

## 2. ホスピス緩和ケアの展望

### (1) 相談システムの構築

終末期医療に関する調査で、「住み慣れた場所で最期を迎えたい」、「最期まで好きなように過ごしたい」というニーズはあっても、「緊急時に家族に迷惑をかけるかも知れない」、「自宅では痛み等に苦しむかもしれない」という理由から、在宅療養が困難であると考えている人が多いということが明らかになっている<sup>19</sup>。取り組むべき優先課題として、国や在宅医療の先駆者たちは、在宅ホスピス緩和ケアの医療提供体制の充実に着手しており、今後に期待が寄せられる。

しかしながら、医療提供体制が整ったとしても、残る課題がある。それは、本当の意味での家族の介護負担ということである。もっとも、家族の介護負担を軽減することについては、介護の社会化を目指して導入された介護保険制度が既に存在している。けれども、その介護保険のサービスを利用し、カバーできるのは、寝たきりになって生じる入浴や排泄などの、身の回りの世話である。だが、がん患者は、比較的最期まで身の回りのことができ、寝たきりになる期間は、老衰や脳血管障害の人に比べるとはるかに短い。つまり、在宅療養をするがん患者の家族の介護負担とは、肉体的な負担ではなく、死を自覚した患者

---

<sup>19</sup> 「終末期医療に関する調査」前掲注10自宅以最期まで療養するのは「実現困難である」と回答した主な理由は、「介護してくれる家族に負担がかかる」（般79.5%、医71.3%、看77.1%、介80.2%）が最も多く、次いで「病状が急変したときが不安である」（般54.1%、医47.3%、看49%、介52.9%）となっていた。

のつらさに、ケアをする家族が対応しなければならないということである<sup>20</sup>。

生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族には、痛みをはじめとした身体的問題のみならず、心理社会的問題、スピリチュアルな問題を有している。このような患者のつらさに関して的確な評価を行ない、それが障害とならないように予防し、対処することが求められるのである。そのためには、患者や家族と率直な話ができるような相談窓口を設け、いろいろな面で患者中心を徹底することである。家族が大変だという内容を理解して、そのことをしっかりと支援するということが必要なのである。こうしたことが確実にできれば、患者が落ち着き、当然介護負担も軽減され、「住み慣れたわが家で過ごしたい」と願う患者の意志を尊重することが可能になる。まさしくことのが、痛みをはじめとする体のつらさ、気持ちのつらさ、療養場所や医療費のことなど患者や家族が直面するさまざまな問題に対し援助する緩和ケアにはほかならない。

## (2) ホスピス緩和ケアの啓発

日本におけるホスピス緩和ケアの歴史が、病院からはじまっていることや、当時の WHO の緩和ケアの定義が、末期の状態にある人と限定されていたことにより、医療従事者であっても、ホスピス緩和ケアに関する正しい認識があるとは言い難い。一般市民となるとさらにその傾向が強まるであろう。そこで、ひろく一般市民（医療従事者も含めて）に、ホスピス緩和ケアに関する情報提供や、啓発を行うことが必要である。ホスピス緩和ケアの正しい理解を促し、“死ぬための医療”や、“死を待つためのところ”といった誤解を払拭できれば、がんと向き合いながら、残された日々の生活の質を保ちながら過ごすことが可能になる。その結果、その人らしいやすらかな最期を、その人の望むところで

---

<sup>20</sup> 医療法人社団修生会 さくさべ坂通り診療所 大岩孝司 介護負担を考える—独居患者の分析から— ([http://www.zaikon.net/file/oiwa12\\_3.pdf](http://www.zaikon.net/file/oiwa12_3.pdf)) 2009/8/8検索。

迎えることができるのではないだろうか。

### (3) 施設偏重のホスピス緩和ケアから在宅主流の欧米型ホスピスへ

ホスピス緩和ケアは本来、ケアを提供する施設を示す言葉ではなく、ケアの理念を示している。また、ケアを提供する場所に関していえば、全米ホスピス協会のホスピスの理念に明記されているように、“患者の自宅（home）ないし家庭に近い環境（home-like setting）で行われる”ものである。しかし前述したように、日本においてホスピス緩和ケアといえば“ホスピス緩和ケア病棟で行われる特殊な医療”というイメージが、一般国民はもとより、医療従事者にすら強く定着している。このようなわが国の現状を、日本ホスピス緩和ケア協会理事長の山崎章郎医師は、「緩和ケアの本質を考えれば、『緩和ケアは医療である』とは言い切れないし、言い切ってはいけない。医療は重要な役割を担いはするが、それだけでは人間らしく生きることを支援できない」と述べている<sup>21</sup>。その意味でホスピスケアは病院で行われる医療の延長や、医療システムとしてではなく、むしろ地域社会のシステムとして発展していく必要がある。

ホスピス緩和ケアの本質は、人生の最後まで、自律と尊厳が守られながら、その人らしく生き抜くことを支えることである。このことは、医療という側面だけで可能になるものではない。医療が専門的であるがゆえに、独善的になり、日常が非日常となってしまうことも危惧される。そのような非日常に日常を運ぶ役割を担うのが、欧米型のホスピス緩和ケアに必須とされているボランティアである。米国では高い意欲を持ったボランティアは、ホスピスを支える大きな力となっている<sup>22</sup>。

わが国においても、ホスピスボランティアは活動しているが、米国ほどに機

---

<sup>21</sup> 山崎章郎「なぜ、緩和ケアにボランティアは必要なのか」『緩和ケア』青海社、Vol.18、No.5、2008年、379頁。

<sup>22</sup> 服部洋一著、前掲、125頁。

能しているとは言い難く、かつ、その育成は、個々のホスピス緩和ケア施設に任せられている。しかしながら、ボランティアが職業性や専門性から離れ、生活者としてかわることで、生きることの意味や輝きを取り戻す、あるいは、既存の医療・介護保険サービスで賄いきれない、患者・家族の多様なニーズへの対応も可能になるはずである。そのため、わが国においても患者の生活に寄添い、そして制度の隙間を埋めて在宅ホスピスチームの一員となる質の高いボランティアを育てていくことが必要である。

## おわりに

終末期がん患者の在宅療養に関する問題は、少子高齢多死社会における課題の一つであるが、医療という特定の領域からのみ語るべき事柄ではない。がんをもった人自身の人生をどう支えるのかということ、日本人の文化や死生観を踏まえ、医学、法学、倫理学、医療経済学といった領域横断的に検討しなければならない社会問題といえよう。そのため、より広い視野から捉えた社会的なアプローチが必要となる。

なお、ここで論じたことは、「在宅ケアがベスト」ということではない。病院であれ、ホスピス緩和ケア病棟であれ、在宅であれ、主体は患者であるということ念頭におき、患者の自己決定が最大限に活かされる様なシステムや環境を整えていくこと、“患者が安心していられるところを自由に選べる”ということなのである。

ホスピス緩和ケアは、より良く最期を生きるためのケアであり、「最期をどう過ごしたいのか」という個々人の主体性にかかっている。そのためには、自身がおかれている状況を正しく理解できるような情報提供をおこない、医療関係者のみならず家族も含めて、患者の意志を知ることが前提となる。最期を過ごす場所の選択が、患者の意向よりも、家族の意向で決定されることは、その人

らしい意志決定や QOL の観点からは必ずしも望ましいとはいえないのである。つまり、限りある生を受け入れるための教育や、患者や家族をサポートする社会環境が整備され、ホスピス緩和ケアに対する正しい情報が広く国民のなかに浸透していけば、「最期は自宅で」と願う国民のニーズに応える機会が、多くなるということである。