

1-1

日本における終末期ケア“看取り”の問題点

在宅のケースから学ぶ

箕岡真子 東京大学大学院客員研究員

■ 日本の現状

日本における死亡者数が増え、今後、ますます在宅における看取りの重要性が増すことが予想される。しかし、実際には、在宅における看取りを阻む幾つかの要因があり、患者・家族、及び医療ケア関係者ともに満足感を覚える在宅看取りを困難にしている。最近、たいへん理想的な在宅の看取りを経験したので、このケースを通じて在宅終末期ケアの問題点を探ってみたいと思う。

なぜ在宅の看取りは難しいのだろうか。

日本は、今世界一の長寿、高齢化社会になってきており、65歳以上の人口が22.2%に達している。アメリカでは12.8%だ。他の国々は、日本がどのようにこの困難な状況を乗り切っていくのか注目している。

総死亡者数は、1,084,450人で、亡くなった場所は、1960年には病院での死亡が18.2%、自宅が70.7%だったが、2006年には、病院での死亡が79.7%、自宅が12.2%と完全に逆転している。ただし、日本政府が在宅の看取り、終末期ケアを増やす政策を取り始めたため、2007年は、2006年に比べ、在宅での死亡は若干増えている。

日本は世界一の長寿・高齢化社会 世界中がその動向を注目している

Japan 人口;1.27億、65歳以上;22.2%、寿命;82.1歳
US :3.07億、 ;12.8% ;78.1歳

	総死亡数 1084450人			
	1960	1996	2006	2007
病院	18.2%	74.1%	79.7%	79.4%
自宅	70.7%	18.3%	12.2%	12.3%
老人ホーム (老健含む)		1.5%	3.1%	3.3%

Copy Right; Masako Minoaka

3

また、認知症の人数も急速に増えてきている。介護保険の要介護・要支援認定者数約500万人のうちの半分、約250万人が認知症を患っている。20年後には、この数は350万人以上、30年後には、430万人になると見込まれている。

認知症が進行すると、嚥下困難により、飲んだり食べたりすることが難しくなるため、私たちは慎重に、人工的水分栄養補給に関する問題について考えなければならない。

■ 「看取り」の定義と現状

「看取り」という言葉は、日本語独特の表現である。平穏な死、もしくは「お迎えが来た」といったソフトな別れのイメージがある。しかし、「看取り」の厳密な定義は「無益な延命治療をせずに、自然の過程で死にゆく高齢者を見守るケアをすること」である。つまり、慢性疾患を有する高齢者の終末期において、緩和ケアを実践するということを意味する。「看取り」という言葉が持つソフトなイメージが、問題の本質を覆い隠してしまっているかもしれない。

日本人はこの「看取り」という言葉を、日常、気軽に用いているが、実際、医学的・倫理的・法的問題が内在している。具体的には、事前指示があるか、末期なのか、この治療は本当に無益なのか、あるいは治療義務の限界はどこなのかなどといった問題だ。

現在、日本における「看取り」は、倫理的な熟慮なしに漠然と実践されていることがある。例えば、介護施設などでは、十分な医学的考慮なく、延命治療が差し控えられ、過少医療になっていることがある。

一方で、病院では訴訟を恐れるあまり、過剰で不必要な治療が行われていることもある。医師は、一旦、入院させてしまうと、飲んだり食べたりできない患者を退院させることができなくなってしまう。また、政府は、入院期間を短縮化する方針だ。そのため、結局は、経管栄養で水分・栄養を摂る人が増えてしまうことになる。

多くの日本人は、自宅で亡くなりたいと思っている。しかし残念ながらそれを阻む要因がいくつかある。これをもう少し詳しく見ていきたいと思う。

ここで最近経験した在宅看取りのケースを紹介する。この理想的なケースを通じて、在宅の看取りがなぜ難しいのか、問題点を明らかにしたいと思う。

case 最近経験した理想的な「看取り」

79歳、女性、胃ガン

家庭ですべての家事をこなし、5月には九州旅行にも行くほど元気だったが、6月中旬食欲不振のため受診。家庭医受診の際に腹部超音波検査で腹水が大量にたまっていることがわかり、紹介された大学病院で進行胃ガンと診断された。さらに腹腔内のリンパ節転移が多数見つかかり、担当医師は積極的治療の適応がないと告げ、緩和ケアを勧めた。

●
本人と家族は在宅での看取りを希望し、家族の協力が得られる状態だったため、家庭医も快諾。

●
看護師の娘さんは、介護保険を利用してベッドを設置し、療養環境を整えた。娘さんは休職して連日患者に付き添い、看護・介護にあたった。医師は週に3回往診した。

●
経口摂取量は次第に減少していき、2週間目には数口しか食べられなくなった。その後腹部膨満感、血性嘔吐などの症状が出てきたが意識ははっきりしていた。

「この夏は越せないと思う。でも私は家でこのような療養ができて幸せ」と語っていた。

●
連日訪問する家族や親戚に礼を述べていた。

●
7月14日、「ありがとう、ありがとう」と繰り返し、訪問した医師に「ありがとうございます。これで安心した」と告げ亡くなる。

このケースは、理想的な看取りで、家族のみならず、医療チームも満足を覚えたケースである。しかし、現実はなかなかこうはいかない。理想的な看取りができないような要因が存在しているためだ。ここで、その10の要因についてご説明したいと思う。

■ 在宅でのよい看取りを阻む要因

でも、現実には…… 在宅でのよい看取りを阻む要因

- 1) 告知
 - ・本人に告知しない⇒病状、予後や経過の理解ができず、死ぬ運命を知らない
 - ・告知の方法の問題
- 2) 死の概念のとらえ方
- 3) 本人における問題点
 - ・本人が死を受け入れることができない⇒無益な延命治療を望む
 - ・事前指示の普及が不十分
- 4) 家族における問題点
 - ・家族の揺れ動く気持ち、代理判断の問題など
- 5) コミュニケーションの不足
- 6) 家族関係・家族の介護力の不足
- 7) 家庭における療養環境が整わない
- 8) 医療者・看護師・介護との関係⇒医師が協力しない・連携がうまくいかない
- 9) 不十分な緩和ケア⇒疼痛管理・精神的ケア(本人・家族)
- 10) 人工的水分栄養補給のとらえ方⇒食事と考える

Copy Right: Masako Minooka

10

1つずつ説明していきたい。

1 告知における問題点

医師は家族にのみ告知し、本人には知らせないことがよくある。医師は告知によって病状が悪化したり、鬱状態になることを恐れているのだ。本人は告知を受けないため、自分の病気や今後のことがわからず、終末期ケアのプランを立てることができない。これは、プライバシー権の侵害といえる。

告知の方法も1つの問題である。思いやりのない、心ない告知、例えば「もうできることは何もない」といった言い方だと、失望するし、心が傷つくことになる。

2 死の概念のとらえ方の問題点

死というのは避けるべきもの、最悪の結果であるという考え方がある。一方で、死は必然的に起こるものだという考え方もある。前者の考え方の場合、治らない病気でも効果のない治療が続けられ、患者や家族は淡い望みを持ち続ける。そのため、病状が急変するとパニックになり、救急車を呼ぶことになる。つまり、死を受け入れられないのだ。

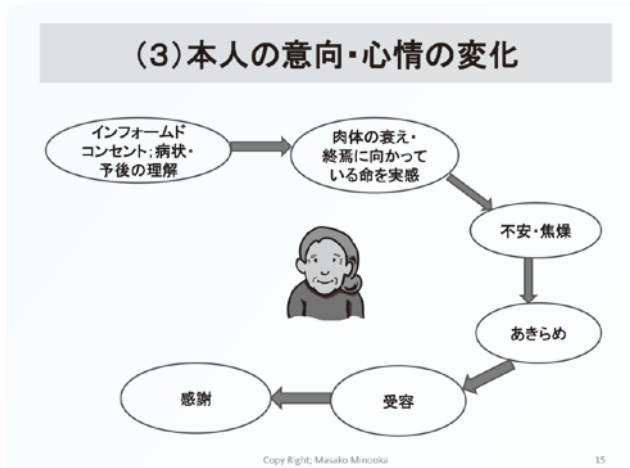
後者の考え方の中では、この患者さんに、この時点で、この状況で何が一番良いQOLなのかということを考えるように



なる。何が望ましい最期なのかということ話し合えるため、平穏な死を迎えることができる。

死は避けるべきもの、人生は長ければ長いほどいいという考え方においては、治療のゴールは「完治」ということになる。この目標を、完治から、快適ケア、あるいは平穏な最期というふうに変えることができれば、死は避けられないことなのだ認識できるようになり、不安や苦しみから逃れることができる。一番重要なのは、死を受け入れることを無理強いするのではなく、病状の変化とともに自然に受け入れられるのを待つということなのであろう。

今回のケースの場合、患者さんの心情はこのように変化していった。



まずインフォームドコンセントがあり、本人、家族が病気について、また予後について理解した。そして患者さんが徐々に肉体の衰えを感じ、終焉に向かって命を実感した。

その後不安や焦燥感を感じ、あきらめの境地に至った後、自分の運命を受容した。そして最終的に平穏な気持ちで、みんなに感謝できた。治療目標が完治から平穏な終末期と変わるとともに、患者さんの気持ちも変わっていったのだ。

3 本人における問題点

本人の意思決定における問題点である。5点あげて順に紹介していく。

①適切なインフォームドコンセントがなされていない

この結果、本人は自分が人生の最期にいて、残された時間が限られているということ知らされていないことになる。

②命が限りあるものであるということ、死を受け入れることができない

結果として、治療目標の変更ができず、無益な延命治療を望むという事態が起こる。

③感情的に不安定になる

不安・焦燥があるため、感情的に安定しなくなる。その結果、平穏な終末期を過ごすことができなくなる。

④家族に迷惑をかけたくない

とりわけ日本では、この考え方が強い。そして自分の意向よりも家族の意向を重要視する傾向にある。

⑤事前指示が普及していない

日本では、事前指示が普及していないため、最期の生き方を自分で決めることができることを十分に知らない。その結果、終末期ケアで、本人の価値観を反映できないという事態が起こってしまう。

これは「私の四つのお願い」という日本の事前指示書である。

4つのお願いの中身はこうだ。

1番目は、「あなたに代わって、あなたの医療やケアに関する判断・決定をしてほしい人」これはアメリカのDPA (Durable Power of Attorney)、いわゆる持続的委任状と同じものになる。

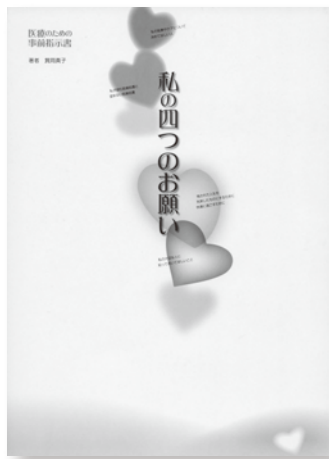
2番目は、「あなたが望む医療処置・望まない医療処置について」。

3番目は、「あなたの残された人生を快適に過ごし、充実したものにするためには、どのようにしてほしいか」。

4番目は、「あなたの大切な人々に伝えたいこと」。

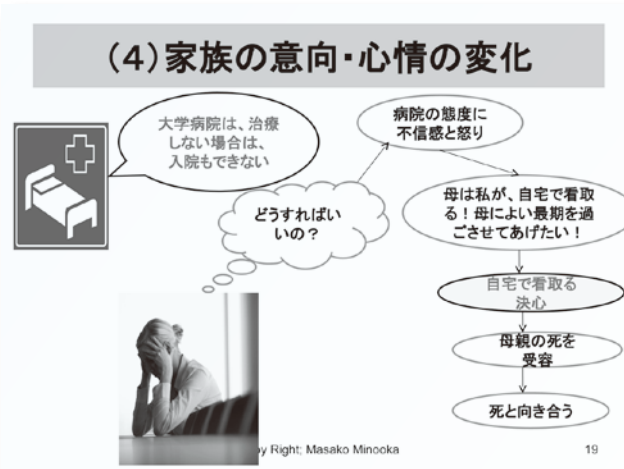
アメリカのFive Wishesを参考にして、日本の実状に合わせて作っている。

理想的な“看取り”を阻む要因は何か



4 家族における問題点

このケースでは、家族の意向がこのように変わっていった。



まず、大学病院でお母さんは胃ガンの終末期と診断され、病院では治療しないと伝えられた。娘さんはどこで終末期を過ごさせるべきかと悩み、最初は病院の態度に不信感や怒りを感じたが、看護師だったため自分で面倒をみようと思決心。母に良い最期を過ごさせてあげたいと考えた。

その後、治療を断念して死を受け入れるという段階に入っていく、最終的には、具体的に死と向き合うという段階に至った。

家族によって意思決定をするということに対する問題点は、4つあげられる。

①インフォームドコンセントに関する問題

家族が十分に経過・病状・予後の理解をしない結果、必要以上に完治に対する期待を抱いてしまう場合がある。

②感情的・心情的問題

家族の死を感情的に受け入れることができず、その結果として、死に行く人を見ていかなければならない苦悩、不安、焦燥を抱く。「ただ死を待っているだけでいいのだろうか」との感情的動揺・ゆらぎが起きる。

③代理判断の問題

誰が最も適切な代理判断者なのか。どのようにして事前指示や本人の価値観を尊重するかという問題。

家族とは、どこまでの範囲なのか、日本においてははっきりしていない。慣習として法的根拠なく決定することになっている。

④本人と家族、あるいは家族内における意見の不一致の問題

意見の不一致があると、問題の解決が難しくなる。日本では、倫理コンサルテーション、もしくは倫理委員会といったものが十分整備されていないことも問題点として挙げられる。

5 コミュニケーション不足という問題点

終末期ケアにおいては、医療ケア専門家と、本人・家族との「コミュニケーション」が重要だが、現状は十分になされていないといえない。

予想される今後の病気の経過・予後の共通の理解、治療法の選択肢とそれぞれのメリット・デメリット、さらには、治療の無益性などについてのコミュニケーションが十分なされていない。

また意思決定のプロセスにおけるコミュニケーションが十分でない。

さらに言えば死の準備教育が十分ではないということがある。つまり、本人・家族は、「命とは限りあるものである」とい

う認識を受け入れることによって初めて、不安・恐怖・悲しみの時間が、平穏で感謝に満ちた時間へと転換されるからである。

また、最期の瞬間、いわゆる死が切迫したときの兆候について専門家が家族に話しておけば、不安、動揺を軽減することができる。

6 家族関係・家族の介護力の不足という問題点

8つほど問題点がある。

最初に、日本におけるいわゆる老老介護の問題だ。それに加え核家族化しているということから、患者家族はさらに孤立し、地域のコミュニティとの連携もないといった問題が出てきている。そのため少ない家族のうちの誰かが介護することになる。

2番目として、主たる介護者がいない点。患者の気持ちを理解し、患者が信頼する主たる介護者がいることが、適切な看取りには必要である。

3番目として、家族の介護力に依存し過ぎていることがあげられる。家庭における終末期ケアとなると、食事介助、清拭、排泄の世話、服薬管理、体位交換、痰の吸引等があり、介護者には負担がかかる。

4番目は、介護をする家族の人に対して、あまりにも期待が高いということだ。例えば理想的な看取りとはこういうことだと、医療者側が価値観を押しつけていってはいけない。

5番目として、意思決定の代理判断者の問題。この代理判断者が主たる介護者と一致しない場合には、終末期のケアに関する適切な意思決定ができなくなる可能性がある。

6番目の問題点として、家族内におけるコミュニケーション不足。終末期ケアや死に関して話し合う機会が少ない。

7番目は、日常生活とのバランスの問題。在宅介護においては、家族のみんなの日常生活のペースが乱れてしまうことがある。患者本人も、そういった事態を避けたいと考えて、遠慮がちになる。

最後は、利益相反である。本人と家族との間に利益の相

反がある場合、適切な意思決定が難しくなる。

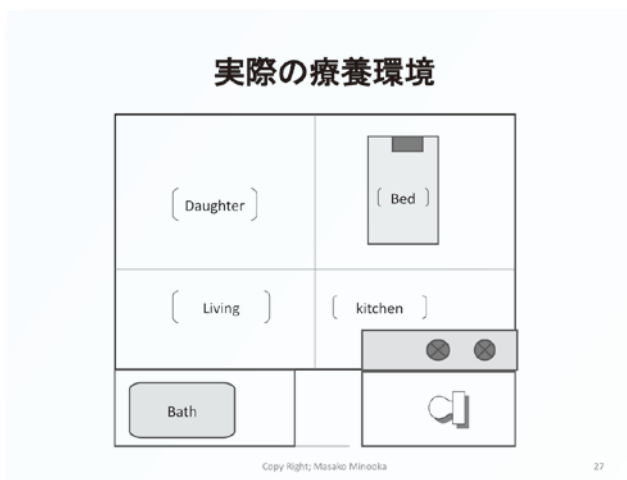
7 家庭における療養環境が整わないという問題点

適切な看取り、緩和ケアをするためには、適切な療養環境が必須だ。

日本における問題は、狭い家が多く、個別の病室を作ることができないといった点にある。そのため、患者は家族の迷惑になるのではないかと遠慮する。家族の日常生活もペースを乱されることがある。

介護力が不足すると、身体や身の回り・部屋を清潔に保つことが難しくなってくる。そのため、より良い在宅介護の環境を保持するためには、まずは心構え、それからインセンティブ、やる気、協力、経済力も必要となることがある。

これが今回のケースの方の実際の療養環境である。



8 医療者・看護師・介護との関係

在宅での良い看取りをするためには、医療者、看護師、介護との人たちとの連携が非常に大切な要素となる。日本のヘルスケアのシステムでは、医師いわゆる開業医、訪問看護師、ホームヘルパー、ケアワーカー、ケアプランを作るマネージャーといった人たちが、在宅のケアに関わってくる。医師との信頼関係を築き協力が得られるか、看護師の支援が受け

られるかどうかで在宅看取りの可否が決まる。

もちろん家族には、病状への理解と十分なやる気も必要となってくる。

そして患者の周りにいる人たちのチームワークが必要となる。本人、家族と、医療ケアチームとの間のチームワークである。医療ケアチームが24時間いつでも訪問可能であれば、安心感も与えられる。起こる可能性のある症状に関する情報を事前に与えることにより、緊急時に家族がどのような対応をするべきか知らせておくことも大切だ。また、必要となりそうな薬剤を家に置いておくことも役に立つ。

医師のQWL (Quality of Working Life) も考えなければならない。医師は24時間365日の対応を余儀なくされる。こうした在宅の看取りに対する情熱と、その意思を継続するためには、医師のQWLは常に念頭に置いておかななくてはならない問題だ。

9 不十分な緩和ケア

認知症などを含めた、高齢者の慢性疾患における緩和ケアは大変重要である。しかし、ガンの緩和ケアと異なり、その重要性の認識はまだ十分ではない。

緩和ケアに関する問題点としてまずあげられるのは、治療の無益性がまだ十分に理解されていない点だ。

また、緩和ケアの開始が遅いことも問題だ。終末期であることを認識していないため、ずっと病気と闘い続ける結果、緩和ケアが実施されず、平穏な最期が保証されなくなってしまっている。

“Cure sometimes, comfort always.”というスローガンは大変重要となる。これは、無益な延命治療をやめても、必要な治療や快適ケア (comfort care) は実施されるべきことを意味している。疼痛管理・嘔気や呼吸困難などの不快な症状の管理・精神的苦痛の除去などの十分な緩和ケアをする。これがまだなされていない。

在宅緩和ケアは、実際はまだ十分普及していない。患者、そして家族に対して、疼痛管理、緩和ケアは病院だけでなく、

自宅でもできることを伝える必要がある。家族に対しても、モルヒネなどの副作用 (例えば便秘など) を説明し、そして必要なときには、無理に我慢する必要もないことを説明しておくとい。実際に不安がなく、安定した気持ちでいると、使用する麻薬の量が減るという事実もある。

10 「人工的水分栄養補給」の捉え方

最後に、人工的水分栄養補給の問題点についてお話しする。

まず、はたして、経管栄養は医療なのか、食事なのかという問題である。

2番目としては、日本で“胃ろう”が多いことがあげられる。現在約40万人おり、非常に急速に増えている。

3番目は、認知症の終末期で、嚥下困難に対処するための経管栄養が、はたして有益かどうかという問題。苦痛を伴った終末期をほんの数か月延長するだけだという批判もある。治癒にはつながらないし、患者のQOLの改善にも役立たない。

4番目として、残念ながら日本においては、認知症終末期における経管栄養に関する客観的な医学的エビデンスが不十分であること。はたして生存率を改善するのか、それとも誤嚥性肺炎を予防するのか。こうしたデータは十分にはない。

以上、適切な看取りを阻害する要因につき、述べさせていただいた。