

1-2

アメリカの終末期ケア 概要と政策課題

マイケル・ガズマノ ヘイスティングスセンター研究員

1 良質な終末期ケアの倫理目標とは

“アメリカでは死ぬのが難しい”

これは生命倫理学者のナンシー・デュブラの言葉なのだが、本当にアメリカで死ぬのは難しい。

終末期ケアについて、日本の問題点を箕岡先生が指摘されたが、アメリカでもかなり大きな問題がある。これから私の申し上げることは、アメリカにしか当てはまらないものもあるかもしれないが、日本に共通することも多くあるのではないかと思う。

アメリカでは、老人ホーム入所者のうちホスピス給付を選ぶ人は6%にすぎない。アメリカも緩和ケアを行っているのだが、本当に病気で老人ホームにいる人たちですら、ホスピスのメディケアの給付を選んでいない*1。

良質な終末期ケアの倫理目標について、私はこう考えている。

- 苦しみを和らげる。
- 生と死の両方を尊重する。そして、死も人生の一環なのだといいことを受け入れる。
- ウェルビーイングを促進する。
- 人間を尊重する。生命倫理の中では、「自立」を語るが、自立はフィクションだ。完全に自立的ではいられない。アメリカでも、患者が本当に自立しているとは言っても、家族、その他の人たち、ソーシャルネットワークなど、周囲の人間が意思決定に携わっている。そして、患者は家族に、自分のために意思決定してほしいと思っているかもしれない。
- 尊厳を尊重する。
- 関係性を尊重する。
- 違いを尊重する。
- 公平性を尊重する。
- 専門職の倫理的整合性を維持する。
- 良質なケアや倫理実践を支援するために組織システムを活用する。良いシステム、良い方針は重要だ。

2 終末期ケアの目標とギャップ

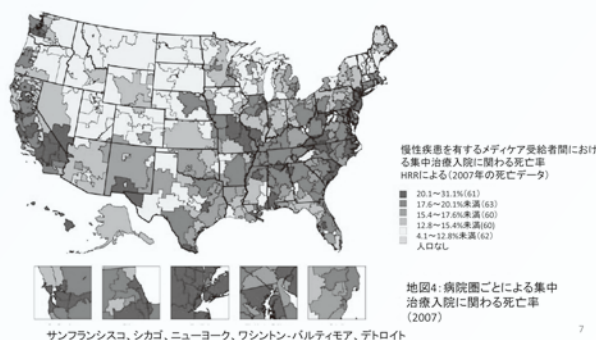
アメリカでは、終末期ケアの理想と現実との間にかなりのギャップがある。1995年の調査だと、医師は患者と終末期ケアの選択肢についてほとんど話をしていないことがわかっている。また、患者が心肺蘇生をしてほしくなかったということを知っていた医師が、半数に満たなかったという報告もある。

1998年の調査では、どこで死にたいかを479人の患者に聞いたところ、391人は、病院ではなく自宅で死にたいと回答している。自宅で死にたいという考えにおいては、日米共通しているようだ。しかし、そのうち216人は、結局は病院で亡くなっている。これも日本と同様のトレンドだ*2。

ただし、いいニュースもある。2007年にメディケアの受給者が病院で過ごした終末期の日数は、2003年よりも減ってきている。そしてまた、病院で死亡するケースは、2003年に比べると、2007年のほうが低かった。これは少し楽観してもよい傾向かもしれない。

3 医療システム、介護システムのばらつき

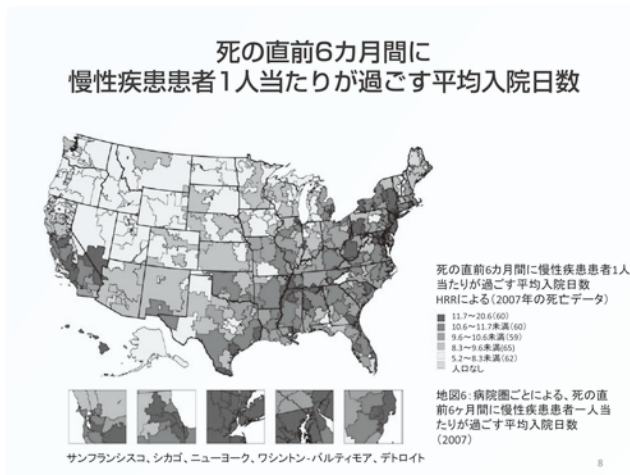
慢性疾患を有するメディケア受給者間における
集中治療入院に関わる死亡率



この地図は、ダートマスの大学による保険アトラスである。「慢性疾患を有するメディケア受給者間における集中治療入院に関わる死亡率」の割合が、地域ごとに色分けしてあるのだが、かなりばらついていることがわかる。4%程度の人たちしか集中治療室で死んでいないという地域もあれば、

- 【*1】 Berlinger, Jennings, and Wolf, Ethics Guidelines for Decision-making About Life-Sustaining Treatment and Care near the End of Life (2012出版予定)。
- 【*2】 SUPPRT Principal Investigators. 1995 JAMA; Pritchard RS et al.
- 【*3】 Hospital Characteristics Associated With Feeding Tube Placement in Nursing Home Residents With Advanced Cognitive Impairment, 2010 JAMA; Joan M. Teno et al.

30%以上の人たちが集中治療入院で亡くなっているという地域もあり、非常に地域格差が大きいということがわかる。これを念頭に置けば、アメリカを一般化して考えるというよりも、やはり私たちの医療システム、介護のシステムには、かなりばらつきがあるという認識が必要だ。



次の地図でも、やはり同じようにばらつきがあるということがわかる。これは「死の直前6か月間に慢性疾患患者1人当たりが過ごす平均入院日数」だが、5日未満というところもあれば、21日間病院で過ごしているところもある。一般的に言うと、日本よりもアメリカのほうが相当短いかもしれないが、21日というのはアメリカのスタンダードからすると、かなり長い日数になる。

4 40年前から進まない終末期ケアの議論

ヘイスティングスセンターの創立者である、ダニエル・キャラハンとウィル・ゲイリンが最近一緒に論文を発表した。このテーマは、なぜ終末期ケアのディベートが、ずっと同じ内容なのかということだ。フラストレーションがたまっているのだ。

40年前に終末期ケアについて、3つの対策が取られている。

1つ目は、終末期における選択肢を拡大すること。例えば様々な法的なりビングウィル、あるいは代理人の指名などによって選択肢を広げることだ。

2つ目は医師への研修の改善。

そして3つ目はホスピスや緩和ケア。

こうした対策を立てて40年間行ってきたが、成果はわずかである。

5 事前指示書から持続的委任状へ

事前指示書というのは効果的だろうか。ヘイスティングスセンターでも調査を行ったが、事前指示書の問題として、まずは曖昧すぎるという点がある。例えば、「もし死期が近づいたら」では漠然としすぎていて役に立たない。逆に細か過ぎる、具体的過ぎる場合もある。専門的、医学的な状況のことを言っても、自分の病状が違った方向に進むかもしれない。2005年に大統領生命倫理評議会が出した報告書の中でも、やはり事前指示書の効果に懸念が表明されている。

そうはいつても、ジョン・ティーノ等の調査では、事前指示書の中で蘇生禁止指示、あるいは人工水分栄養補給差し控への指示を行っている場合には、経管栄養が減っているということも判明している。法的な手段には懸念はあるが、効果は少なくとも少しはあるということだ^{*3}。

こうした事前指示書の問題点に対して、医療のための持続的委任状が救いの手になるのではないかと考えている。医療のための持続的委任状は、アメリカの法曹協会の高齢者法律問題委員会及び大統領生命倫理委員会が、その利用を通じて代理人を活用することを提案し、推奨しているものだ。ただ医療のための持続的委任状を手配しているのは、アメリカ人の15%に過ぎない。これは生前遺言(リビングウィル)の約半数で、活用の率は少ないと言える。

6 ホスピスの展開

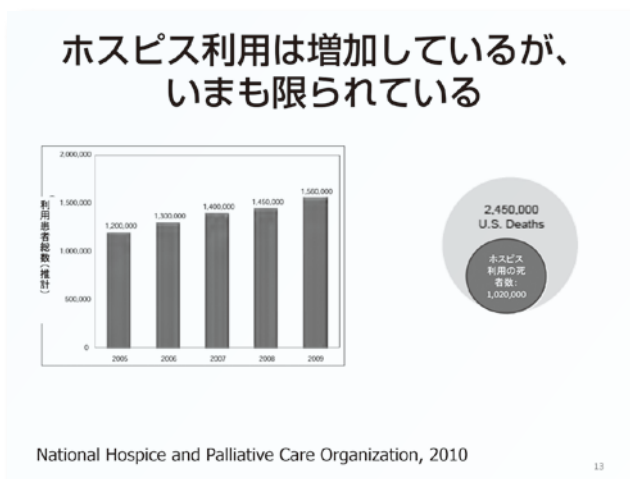
ホスピスは、非常に重要だ。1967年にロンドンでシシリー・ソンダーズが作ったものだが、ニューヨークでもこれを元に行っている。1960年代以降にだんだん主流となり、受け入れられるようになった。また、ホスピスが死の質を上げ、コストを下げるのが指摘されている。

アメリカでは、ホスピスの利用が増加している。これはい



い傾向だが、その一方で、増えてはいるが、まだまだ利用が限られているということがある。

日本ではホスピスはほとんど施設で行われているということだが、アメリカでは事情が若干違う。



■アメリカのホスピスケアはどこで提供されている?

死を迎えた場所	2009	2008
患者の住まい	68.6%	68.8%
内訳		
自宅	40.1%	40.7%
ナーシングホーム	18.9%	22.0%
居住型施設	9.6%	6.1%
ホスピス(施設)	21.2%	21.0%
急性期病院	10.1%	10.1%

National Hospice and Palliative Care Organization, 2010

アメリカでは、68%以上のホスピスケアの利用者は、自分が暮らしているところでホスピスケアを受けている。亡くなる時は老人ホーム、ナーシングホームなど、その他の居住型施設で住んでいるということがよくあるため、68.6%の方々が暮らしているところで受けていると言っても、それらがすべて自宅ということではない。ホスピスのケアを受けているということで、急性期の病院に行かなくていいという意味である。

7 ホスピスケアは“Too Little ,Too Late”

多くの方がホスピスケアを受けるようになってきてはいるが、ホスピスケアの期間が短すぎるし、提供が遅すぎる(Too Little ,Too Late) ことが問題だ。これはメディケアの法律とも関係している。ホスピスのケアを受けるためには、余命6か月未満という診断を受けることが必要だからだ。

理論的にはホスピスというものは、何か月も受けるべきものである。しかし、ホスピスケアの平均的な日数は、69日に過ぎない。中央値は21日だ。つまり半分以下の方々が3週間未満のホスピスケアとなっている。

もともとホスピスというのは、ガン患者を念頭において作られたもので、ホスピス利用者の大半がガン患者だ。それなのに、3週間前まで終末期であることを医師が知らないなどということもあり得ない。

アメリカのサービスのばらつきに関しては、民族、それから人種のことも考えなければいけない。ホスピスの給付はいろいろな人に行われてはいるが、80%以上のホスピスの利用者は白人である。多人種、黒人、アジア、ハワイ、アメリカンインディアンの方々の利用率はかなり低いことがこの表からもわかる。

ホスピス利用の人種／民族格差

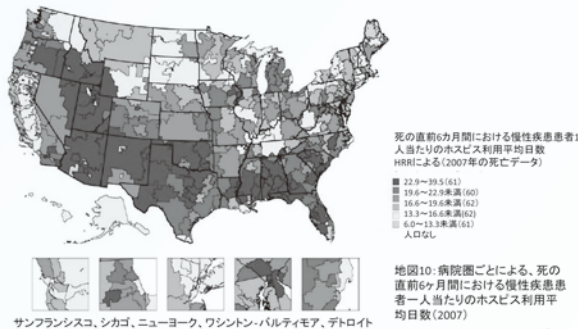
患者の人種	2009	2008
白人	80.5%	81.9%
多人種／その他の人種	8.7%	9.5%
黒人／アフリカ系アメリカ人	8.7%	7.2%
アジア、ハワイ、その他太平洋諸国	1.9%	1.1%
アメリカンインディアン／アラスカ先住民	0.2%	0.3%

National Hospice and Palliative Care Organization, 2010

地域によっても、ホスピスの利用にはかなりばらつきがある。

アメリカで死ぬのは本当に難しい

死の直前6カ月で慢性疾患患者がホスピスサービスを受けた平均日数



「死の直前6か月で慢性疾患患者がホスピスサービスを受けた平均日数」は6日～39.5日までバラバラだ。ホスピスが提供されているところであっても、利用がまだまだ少ないことがわかる。

8 緩和ケアはコストを削減できるか

アメリカでは、緩和ケアとホスピスが混同されているところがある。箕岡先生もおっしゃっていたが、緩和ケアは非常に早い段階で、継続的なケアの一部として行うことができる。疼痛管理ができるし、カウンセリングを家族、患者にすることもできる。緩和ケアはプロセスの早い段階で行って、その後ホスピスでの緩和ケアに移行するのが理想的だ。

最近、転移性非小細胞肺ガンの患者対象の緩和ケアが、コスト削減につながったというニューイングランド・ジャーナルの記事が出たが、ちょっと誤解がある点がある。コスト削減につながったのは、このような患者が、効果のほとんどない毒性の強い治療を受けるのをやめたからである。ただ、在宅ケアで行うと、単に患者のQOLを上げるのみならず、政策としてコストを下げるができる。それは確かだ。

9 緩和ケア拡大の財政的なバリア

ただし、そうは言っても、財政的なバリアというのはあって、緩和ケアについては、患者との利益相反が病院にはある。病院は、終末期の集中ケアで収入を上げているのが実情だ

からだ。

5年前、「医師と病院が、一番収益を上げることができるのは、患者が治癒することではなく、早めに病気になって、それが慢性化し継続的に維持するケースだ」という一連の記事が『ニューヨークタイムズ』に掲載された。例えば慢性の腎炎の人に透析をすると非常に長期的になり、それによって病院側は継続的に収益を上げられる。ただし、最初に糖尿病の予防をしようとしたら、収益が上がらないといったからくりだ。

ホスピススペース以外の緩和ケアに関しては、メディケアの場合、特定の報酬カテゴリーがないことが問題として上げられている。慢性の、例えばガンといった、外来で多くの治療を受けなければならないといった人にとっては、とりわけ様々なケアが受けられない状況にある。

また、ホスピスの給付の対象となるためには、例えば6か月以下の余命でなければならないというふうと考えられてしまうことも問題だ。6か月以上の余命があったとしても、緩和ケアを受けることはもちろんできるのだが、医師のほうは患者に緩和ケアを与えるために、余命の診断6か月以下とするのをためらってしまうケースがある。患者は患者で、すべての治療をあきらめて、ホスピスの給付のみを受けるとことに同意しなければならないということへのためらいがある。

組織的な問題もある。患者の大半は病院かナーシングホームで死亡するために、ホスピス・プログラムは施設の医療専門職と調整を図らなければいけないが、これが非常に難しい場合がある。

さらにナーシングホームに関してもっと問題になってくるのは、金銭的なペナルティを課されることだ。患者を緩和ケアに移行しなければならないため、ナーシングホームの保険対象分の手当が少なくなってしまうからである。また、ナーシングホームは患者を緩和ケアに移行させることによって、クオリティに関する評価の指標が悪くなるということがあるため、移行を実践しにくくしている。

アメリカでは、以前ガンと診断されたガン生存者というのが非常に増えていて、1,200万人近くいる。その中には早期ガンの治療を受けて再発していない人、長期にわたる慢性的

なガンで治療を受け続けている人、また、ガンが再発しやすい人、関連した慢性腫瘍となる人もいる。

ホスピス以外の緩和ケアは、入院での診察サービスは多いが、退院して外来になると、そうしたアクセスが難しくなってくる。急性期の病院やナーシングホームのホスピスといったところでは緩和ケアがあるのだが、慢性のガン患者として、長年外来で診察を受けている人たちにとっては、緩和ケアを受ける財政的な仕組みや組織的なメカニズムがないことが問題となっている。

10 モラルと終末期ケア

終末期におけるモラル、とりわけ宗教の役割についてお話ししたい。

すでにいろいろなケースがある。テリー・シャイボのケースというのは、心臓の発作が原因で酸欠と植物状態になったフロリダ州の女性の事例だ。彼女の夫のマイケルは、彼女の人工呼吸器を外したい、それが彼女の希望でもあったと主張したが、彼女の両親が反対して訴訟になった。するとここに宗教の権力者たちが露骨な干渉をしてきた。当時のブッシュ知事のもと、人工呼吸器を取り外してはいけないという判決が出たが、最終的には医師は人工呼吸器を取っても良いということになった。

また、2010年、オクラホマのタルサの患者のケースでは、いわゆる終末期において、「死に至る病であるとわかったときには、自分に対して人工栄養を出さないでくれ」という事前指示があったにもかかわらず、患者の兄がカトリック教会の考え方に違反するというので、カトリック教会の専門家を巻き込んで、患者の事前指示書を無視した。

さらに緩和ケア、そして「事前ケア計画協議」*4が提案された後に、これは政府がいわゆる安楽死を促進する方法で、それによってコストを節減するためであると主張する人たちがいた。これはまったく真実ではないのだが、政権はこういった法律に関して、非常にセンシティブな条項は除外しなければならないと主張する政治家もいる。

11 難しい医師のコンサルテーション

以上のように、アメリカにおいては、医師の協議に関して、法的にも、倫理的にも、難しい問題がある。

1つの点として、ケアの差し控えvs中止といった問題だ。これは法的にも、倫理的にも区別されていない。ケアを実施しないという点では、どちらも同じで、より良い緩和ケアを提供し、また患者自身が望むのであれば、ケアを中止することが、少なくとも倫理的には問題はないと法律では認められているのだが、こうしたコンセンサスがあるにもかかわらず、なおもまだこういった意思決定をするときにためらいがある。

病院、それから医師、専門職はケアを中止する決定に違和感があるが、それは、治療を差し控えることによって訴訟を起こされるのではないかという懸念からだ。決定しにくいからといって、患者の要望に反することを行うのは、倫理的ではない。ただ、やはりこういった感情的な問題というのは依然として残っている。

12 死との勝利なき闘い

一番の問題点は、やはり我々が、死というものを受け入れていないことではないか。

我々としては、やはり死が人間の状態の一部であることを受け入れることが必要だ。いわゆる医療専門職も家族も医療業界もそうでなければならない。

しかしながら、死は敵であって、私たちはそれに対して闘わなければいけないという考え方も頭のどこかに常にある。

1970年、ガンとの戦いと称して、リチャード・ニクソン大統領が、NIH（National Institutes of Health：アメリカ国立衛生研究所）の研究予算を急増したが、このことが、今まさにある種の障壁になっている。

つまり、ガンとは治すものであり、治せるようにするための研究に莫大な予算が使われている。そして、病気を治すために、人生の最後までその努力を惜しまないことが当たり前だと、多くのアメリカ人が思っている。

これからは財政的な、そして組織的なバリアを取り除き、その患者の意思に沿っていくことが何より重要だと思う。

セミナーの最後に、スピーカーの共通理解として

「生と死——いのちの終わりを考える」ステートメントが提案された。

このステートメントは暫定版であり、今後さらに「在宅介護・医療と看取りに関する国際比較研究」研究委員会、また国際長寿センター企画運営委員会の討議を経て最終的な文言を確定させていく予定である。

国際長寿センター セミナー
「生と死——いのちの終わりを考える」
ステートメント(暫定)

- 1 人生には、自分自身ではどうすることもできない病気・死などの苦難・苦しみがあります。
- 2 終末期の尊厳を守り、残された日々を平穏で充実したものにするために、人生の最期のステージをよく生きることを大切にすべきです。
- 3 「本人意思によって延命治療をしないこと」は、倫理的に安楽死とは全く異なる概念です。
- 4 適切な終末期ケア(end-of-life care)とは、「本人自身にとって」「その時に」「もっとも相応しい」医療・ケアを提供することです。
- 5 もし、治療目標を「完治」から「快適さ」「尊厳への配慮」に変更しなければならない時期がきたと適切に判断された場合には、延命治療を差し控えたり中止したりすることは、死にゆく本人の「最善の利益」のために許されることです。
- 6 人はひとりで生きているわけではありません。家族をはじめ、たくさんの人々に囲まれて生活しています。本人の真意を理解するために、何より大切なことは、(まだ意思能力があるうちに)本人とその親しい人々が、十分なコミュニケーション(およびディスカッション)を行うということです。
- 7 終末期における延命治療について、それを受けるのか、あるいは拒絶するのかを自分自身で決める権利があります。そして、事前指示においては、本人は、かつて意思能力が正常だった時に、その代理判断者を自分自身の最善の利益のために信頼して選んでいるという事実を忘れてはなりません。
- 8 医療に関する事前指示に法的強制力がない場合でも、医師をはじめとする医療従事者や介護従事者は、本人の願望がどのようなものであったとしても、それらに耳を傾けなければなりません。
- 9 すべての人には、平穏な終末期を保障されるために、緩和ケアを受ける権利があります。終末期と判断されたのなら、時宜を逸さない緩和ケアが開始される必要があります。
- 10 日常的にケアを実践している家族介護者の身体的・精神的・経済的支援、そして家族介護者の終末期医療に関わる意思決定を最大限支援することは重要です。同様に終末期ケアに携わる専門職のQWL (Quality of Working Life) についても配慮が必要です。

2011年11月18日 於：東京