

# ホスピスの現状 ~ 在宅ホスピスの可能性

研究開発部 小谷 みどり

## 目次

1.はじめに ~ 我が国のがんと死亡場所の推移 .....	5
2.ホスピスの概念 .....	6
3.施設ホスピスの現状 .....	7
4.緩和ケアにかかる費用 .....	10
5.なぜ在宅ホスピスなのか .....	11
6.終末期医療に関する意識調査 .....	12
7.おわりに .....	24

## 要旨

がんは我が国では死因のトップを占め、約3人に1人ががんで亡くなっているうえ、がんへの不安を感じている人は7割近くを占めており、国民的関心の高い病気である。

8割が病院で死を迎える昨今、終末期医療のあり方や尊厳死、告知への生活者の関心が高まっている。治癒が見込めず、死期が近い末期がんなどの場合、治癒を目的とした積極的治療ではなく、ホスピスへの期待度が高いことが、種々の調査からも明らかになっている。

診療報酬の引き上げを受け、ここ数年、施設ホスピスの設置数は増加傾向にある。しかし、1カ所の設置もない自治体も7県に上るうえ、あったとしても、1県に一つ程度の供給では、ニーズに対応しきれておらず、施設の拡充が望まれる。

その一方で、生活者自身にとって望ましい終末期のあり方は、住み慣れた場所で残された時間を過ごすことである。そのためには、地域で看取る「在宅ホスピス」が有効な選択肢の一つとなりうる。また、在宅ホスピスは、医療保険財政の観点や、多死社会を迎えるにあたって、病院収容能力の限界の観点からも有効である。

しかし、ホスピスについての正しい情報が生活者に浸透しているとはいえ、誤解や間違っただ情報が氾濫しているのも事実である。また、本人の意向ではなく、家族の意向で、終末期のあり方が決定されてしまうことも少なくない。ホスピスは患者や家族にとって、残された時間のQOL向上を図るためのケアや概念であり、限りある生を受け入れるための教育によって、生活者の意識を改革していく必要もある。死にゆく人たちが望ましい最期を迎えられるよう、地域や社会が患者や家族をサポートしていく必要がある。

キーワード：在宅ホスピス、QOL、家族

## 1.はじめに ~ 我が国のがんと死亡場所の推移

1980年にがんが死因のトップになって以来、がんによる死亡率は年々増加しており、他の二大死因(脳卒中、心臓病)と比較しても、圧倒的に高い(図表1)。2000年には、がんによる死亡割合も30.7%と過去最高となり、約3人に1人ががんで亡くなる状況にあり、がんは国民病となっている。

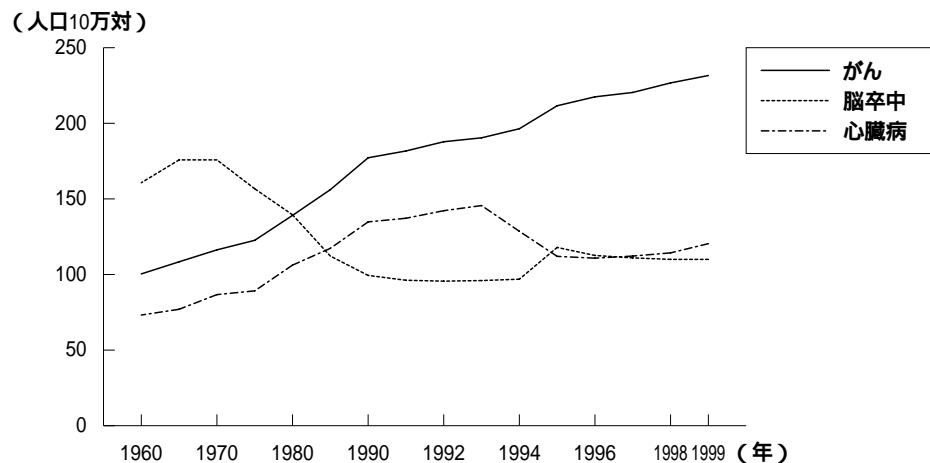
また我が国では、ここ30年間で自宅死が年々減少し、代わって病院での死が急増している(図表2)。2000年には全死亡者の78.2%が病院で亡くなっており、診療所や老人保健施設などを合わせると、自宅以外の施設で亡くなった人は83.4%で、逆に、自宅で亡くなった人はわずかに13.9%にすぎない。

しかも、厚生労働省の『人口動態統計』によると、自宅で亡くなった人の死因は事故などの突発性によるものが多く、病気で

入院し、病院で亡くなるというのが一般的な終末期の姿である。ところが、OECDのHealth Dataによれば、病院などの医療機関で亡くなる人の割合が我が国は、カナダ、ノルウェーと並び、各国のなかで突出して多い。アメリカやイギリスでも、病院で亡くなる人は半数程度と推計されており、我が国の78.2%がいかに多いかが分かる。ちなみに、ニュージーランドやオランダ、ドイツなど、近年、逆に病院死の割合が減少傾向にある国もある。

このように死の瞬間が医療にゆだねられるようになった結果、昨今では、終末期医療、特に末期がん患者に対する医療のあり方について疑問を抱く声もあがってきた。何のための、だれが医療の主体であるのかを考えたとき、現在の終末期医療が患者にとって、果たして最良の選択肢なのかということである。一方、ホスピスに対する社会的関心も高まっているものの、我が国では施設ホスピス一辺倒で、しかもここ数年の施設ホスピス増加に伴い、ケアの質の

図表1 死因上位3つの死亡率の年次推移



資料:厚生労働省「人口動態統計」

ばらつきが危惧されるところでもある。そこで本稿では、末期患者が残された時間をより良く、より主体的に生きるため、QOLを高めるケアという視点から、ホスピスに対する生活者の意識を探るとともに、ホスピスの望ましいあり方について考察してみたい。

## 2. ホスピスの概念

ホスピスとは本来、死にゆく人へのケアを指す。A.デーケンは、「主として末期ガン患者のために、さまざまな援助プログラムを提供しようという、哲学的理念とその実践の総称（A.デーケン,1999）としている。しかし実際には、「施設」を指したり、運動理念やケアの方法を指したりと、さまざまな意味合いでホスピスという語が使われている。

また、ホスピスはパリアティブ・ケア（Palliative care；緩和ケア）とも呼ばれ、

WHOの特別委員会は、1990年に次のように定義している。

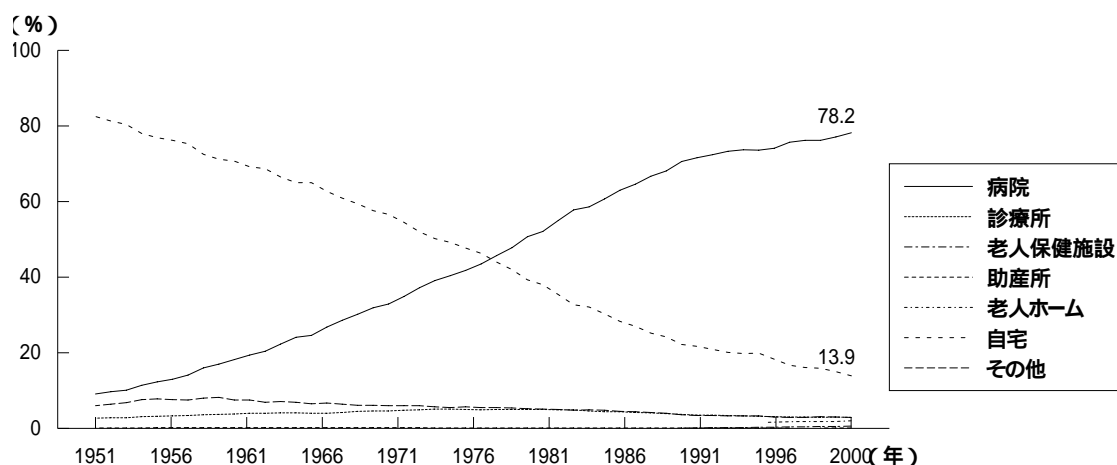
「治癒的な治療が不可能な患者への積極的、かつ全人的なケアを指し、痛みや他の症状コントロール、精神的、社会的、スピリチュアルな問題を優先する。緩和ケアの目的は、患者とその家族のQOLを高めることにある。緩和ケアは、ガン治療以外でも、疾患の初期段階においてでも適用される」

そのうえで、ケアの要件として、

- ・生を尊重し、死を自然のプロセスとしてとらえる
- ・死を早めたり、遅らせたりしない
- ・痛みやその他の不快な症状を緩和する
- ・精神的、スピリチュアルなケアを統合する
- ・最期まで、患者が生き生きと過ごせるように支援する
- ・患者の療養中から死別までの過程で、家族が対処できるように支援する

の6つを挙げている。つまり、残された時間をいかに快適に生きるかに主眼が置

図表2 死亡場所の年次推移



資料:厚生労働省「人口動態統計」

かれており、ケアの対象は患者本人だけでなく、家族にも向けられているのが、特徴である。

そもそも、オックスフォード辞典によれば、ホスピスは、巡礼者や旅行者のための、宗教団体の宿泊施設、あるいは貧窮者や病気の者を収容する施設を意味する。ホスト、ホステス、ホテル、ホスピタルはすべて、ホスピスと同じ語源である。

中世の初期には、ヨーロッパの至るところにホスピスが造られ、修道者たちが病人や旅人への奉仕にあけくれたというが、現代のホスピスは、主にがんの末期患者の全人的な苦痛に対して、チームを組んでケアするというもので、1967年に設立されたロンドンのセント・クリストファー・ホスピスがモデルとされている。これまでの医療は、死を否定的にとらえ、1秒でも寿命を延ばすことに注力してきたが、これに対し、現代のホスピスの基本的な姿勢は、死を自然の出来事として考え、不自然に延命するより、苦痛を緩和し、人間らしい生を援助しようというものである。

従って、治癒の見込みのない患者のさまざまな痛みや不安を緩和できるよう、医師

のほかに、ナース、ソーシャルワーカー、チャップレンなどの宗教者、セラピスト、ボランティアなどで構成されるチームで、患者のケアにあたるのが通常のスタイルになっている(これをチームアプローチという)。さまざまな立場の専門家が協力して患者を見るというこのような方法は、残念ながら、一般の医療現場では行われていない。これが、現在の医療のあり方が「病を見て、患者を見ない」と揶揄されるゆえんである。

本稿では、言葉のあいまい性を減らすため、大きく理念を指すときに「ホスピス」、実際に行われるケアのことを「緩和ケア」、施設を「施設ホスピス」、あるいは施設内で行われるケアを「施設型緩和ケア」と明記する。

以上のことから、ホスピスと一般的な医療との違いをまとめると、図表3のようになる。

### 3. 施設ホスピスの現状

「ホスピス」という言葉に対して、我が国ではまだまだ「死に場所」、「治療をしない」

図表3 ホスピスと一般的な医療との違い

	一般的な医療	ホスピス
前提	治癒が可能	治癒が不可能
ケアの内容	患部の治療	身体的、精神的、社会的、スピリチュアルな痛みを総合的に緩和する
ケアの対象	患者本人	患者とその家族
スタッフ	医療関係者	患者とその家族、医療関係者、ボランティア、ソーシャルワーカー、宗教者などからなるチーム

などといった誤解も少なくない。実際には、ホスピスはケアの概念を指す言葉であり、本来、緩和ケアを受ける患者は病院でも、高齢者施設でも、自宅でも、どこでどんな生活をして構わない。諸外国をみると、むしろ在宅でホスピスを受けるのが主流で、施設ホスピスは一時的な収容施設と位置づけられているので、ベッド数は少ないことが多い。

ところが、厚生省『末期医療に関する意識調査』(1998年)によれば、末期がんの場合、49.2%と半数近くが「ホスピス・緩和ケア施設」で最期を迎えたいと考えている。次いで、「病院」が32.2%と続くが、「自宅」で死を迎えたい人はわずかに9.0%にすぎない。一方で、施設ホスピスへのニーズがこれほど高いにもかかわらず、厚生労働

省『ホスピス・緩和ケア病棟の現状と展望』(2001年)では、1999年にがんで亡くなった人のうち、施設ホスピスで亡くなったのはわずか1.8%にとどまったことが明らかになっており、実態が要望とかけはなれていることが浮き彫りになった。

我が国では、大阪の淀川キリスト教病院が最初に緩和ケアを始めたが、その後、1981年に、静岡・浜松市の聖隷三方原病院で第1号の施設ホスピスが誕生した。ホスピスの開始自体は、ホスピス先進国のイギリスに比べてもさほど遅いわけではなく、むしろ世界的にみると早い部類に入る。

しかし、痛みの緩和に重点を置き、積極的治療を行わないにもかかわらず、多くのスタッフを必要とすることから、出来高払いの診療報酬制度のもとでは、運営に多額の

図表4 緩和ケア病棟の施設基準(1998年4月1日改定)

- 1 主として末期の悪性腫瘍患者又は後天性免疫不全症候群に罹患している患者を入院させ、緩和ケアを行う病棟を単位として行う。
- 2 看護婦が、当該病棟の入院患者1.5人に1人以上の割合で当該病棟内に勤務している。
- 3 当該病院が新看護または基準看護を行っている。
- 4 夜間において、看護婦が複数配置されている。
- 5 当該病院の医師の員数は、医療法に定める標準を満たしている。
- 6 当該病棟内に緩和ケアを担当する医師が常勤している。
- 7 当該病棟に係る病棟床面積は、患者1人につき内法による測定で、30平方メートル以上であり、病室床面積は、患者1人につき内法による測定で、8平方メートル以上である。
- 8 当該病棟内に、患者家族の控え室、患者専用の台所、面談室、一定の広さを有する談話室を備えている。
- 9 当該病棟は全室個室であって差し支えないが、特別の療養環境の提供に係る病床の数が、5割以下である。
- 10 入退棟に関する基準が作成され、医師、看護婦等により入退等の判定が行われている。
- 11 緩和ケアの内容に関する患者向けの案内が作成され、患者・家族に対する説明が行われている。

経済的困難が伴い、ホスピスを設置する医療施設はなかなか増えず、欧米に比べ、普及が遅れていった。

そのため、当時の厚生省は1990年4月に末期の悪性腫瘍と後天性免疫不全症候群(エイズ)の患者を対象に、緩和ケアを専門に行う「緩和ケア病棟」の施設基準(図表4)を設けたうえで、診療報酬点数の一部改正を行い、定額制の「緩和ケア病棟入院料」を導入した。なお、ホスピスという言葉は宗教色をイメージすることから、厚生労働省では一貫して、「緩和ケア」という言葉を使用している。

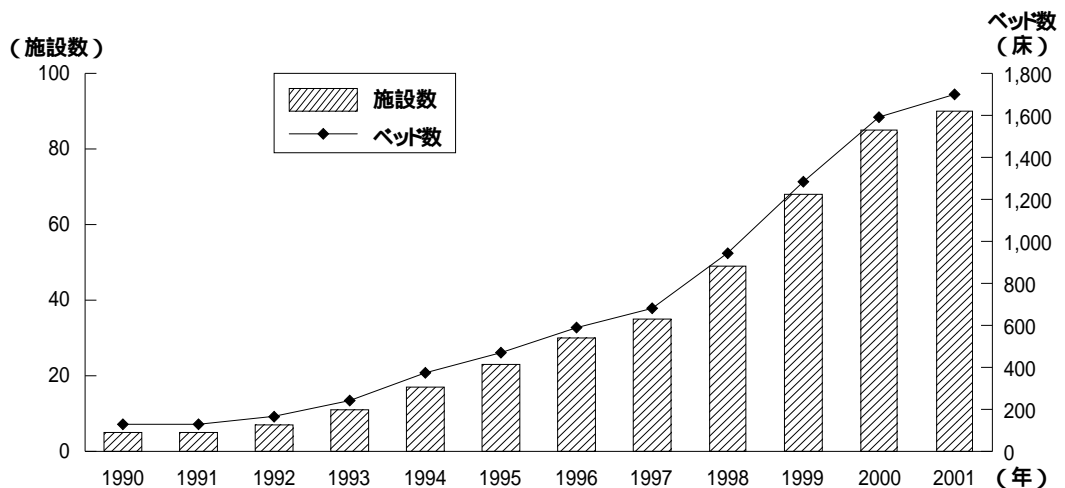
緩和ケア病棟入院料は当初、1日当たり2万5,000円であったが、1992年4月に3万円、さらに、94年に3万1,200円、97年に3万6,000円、そして98年には3万8,000円と値上がりし、97年に大幅に診療報酬が引き上げられて以降、ここ数年、緩和ケア病棟は増加傾向にある(図表5)。

2001年末現在で、全国で緩和ケア病棟の承認を受けているのは90施設、1,700床

である。しかし、ここ数年で増加したとはいえ、いまだ全く施設ホスピスがない自治体は7県(山形県、山梨県、奈良県、鳥取県、島根県、徳島県、大分県)にもものぼっているうえ、1県に一つ程度の供給では、とてもニーズに対応しきれていないのが現状である。

ホスピスの対象者については、我が国では、ほとんどの場合、実質的ががん患者のみを対象にしている。これは、緩和ケア病棟承認制度の条件に、がんとエイズの患者を対象にすることが挙げられていることに起因する。しかし海外には、たとえばアメリカのように、余命6ヵ月以内であれば疾患の種類は問わないとする国もある。全米ホスピス・緩和ケア協会(National Hospice and Palliative Care Organization)の調査によると、1999年にはホスピスを受けた患者のうち、がん患者は64%で最も多いものの、その他の疾患を持つ患者も多く、疾患の内容も多岐にわたっている。ホスピスの理念が、治癒的治療が不可能な患者のケアにあること

図表5 緩和ケア施設数の推移



注:各年末の数字。

資料:全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会のA会員(緩和ケア病棟承認・届出受理施設)の名簿

を鑑みれば、我が国でも、将来は疾患の対象を広げていくことが望ましいと考えられる。

#### 4. 緩和ケアにかかる費用

##### (1) 施設ホスピスに入院する場合

図表4で示した「緩和ケア病棟の施設基準」を満たした施設においては、定額制の「緩和ケア病棟入院料」が適用され、患者1人あたり、一律1日3万8,000円が施設に支払われる。健康保険が適用されるので、患者の自己負担は、このうちの2割か3割である。

現行の保険制度では、1ヵ月の医療費の自己負担額が一定額を超える場合は、高額医療の減免制度が利用できる。自己負担額の最高額には上限がある<sup>\*1</sup>。ただし保険適用外の費用として、差額ベッド代があり、施設ホスピスにはこの対象となる個室が多い。そのため、こうした諸費用がかかっていくことが多いが、一般の病院も同様なので、施設ホスピスの入院費用が一般の病院に比べて一概に高いとは言えない。

##### (2) 在宅緩和ケアの場合

在宅緩和ケアには、1994年度から「在宅末期医療総合診療料」という診療項目が設定されている。これは、あらかじめ都道府県に届け出ている保険医療機関が、末期がんで通院が困難な患者を対象に居宅で行った医療について、1週間単位で定額制の報酬制度が適用されるものである。

在宅末期医療を行える施設の要件としては、緩和ケア病棟に認可されている施設

以外に、以下の項目が定められている。

居宅において療養を行っている末期の悪性腫瘍患者であって通院が困難なものに対して、計画的な医学管理の下に総合的な医療を提供できる。

患者に対し定期的に訪問診療及び訪問看護を実施できる体制がある。

患者の症状急変等により患者等から求めがあった場合に、常時対応できる体制がある。

上記における訪問看護及びについては、当該保険医療機関と連携を有する保険医療機関または訪問看護ステーションと共同して、これに当たっても差し支えないものとする。

実務的には、訪問診療が週1回以上あり、訪問診療、もしくは訪問看護が週4日以上で、日曜日から土曜日までの1週間で、訪問診療+訪問看護の回数が7回以上だった場合、医療機関に対し、1日につき「在宅末期医療総合診療料」として1万5,000円(院外処方せんを交付する場合。しない場合は1万7,000円)が支払われる。このなかには、検査料、注射、処方せん料などすべてが含まれている。医療機関は必ずしも、在宅末期医療総合診療料を加算するわけではなく、従来の出来高払いで算定することもできるが、厚生労働省『平成11年 社会医療診療行為別調査報告』(2001年)によれば、在宅医療全体では、1999年6月の1ヵ月で331万900件の診療があったが、そのうち在宅末期医療総合診療料は2万8,157件しか報告されていないうえ、一般医療では1件もなく、すべてが老人医療の対象であった。

日本には家庭医やかかりつけ医の習慣が普及していないこと、保険制度上、医療

機関へのアクセスがたやすいこと、在宅医の診療報酬が低く、1日に回れる患者の数にも限界があるため、なかなか在宅医が増えないなどの背景から、在宅医療が占める割合がそもそも低く、在宅ホスピスも認知されていないのが実態である。

## 5.なぜ在宅ホスピスなのか

しかし、将来的に考えると、今のような状況では2つの点で限界がある。第一に、今後の死亡者総数の増加を考慮すると、病院での看取りには量的に限界がある点である。図表2で見たように、現在は8割近くが病院で死を迎えているが、この先20年間、多死社会の到来により、死亡者数が1.8倍近くにまで増加すると厚生労働省の予測もあり、病院で死を看取することは病院の収容能力の点から難しいのは明白である。ちなみに、OECDのHealth Dataによれば、日本は病院死の割合が高いたけでなく、がん患者の入院日数も飛びぬけて長いことが明らかになっている。

二点目には、医療保険財政の限界が挙げられる。昨今、国民医療費は年々増加し、現在は国民所得の8%程度を占めるまでになっているが、極めて厳しい医療保険財政のために、適切で効率的な医療のあり方が問われている。特に高齢者1人当たりの医療費は若者の約5倍になっており、この要因の一つに「入院期間の長さ」が指摘されている(厚生労働省『厚生労働白書 平成13年版』)。国民健康保険中央会「市町村における医療費の背景要因に関する報告書」でも、在宅での死亡割合が高いと、1

人当たりの老人診療費が低く、両者には強い負の相関関係( $r$ 値 = -0.68)があるとされている。さらに、府川(1998)の調査によれば、死亡者1人あたりの医療費は死亡月の2ヵ月前から急増するうえ、死亡までの1年間の医療費は、生存者1人当たりの年間医療費の4.3倍にも達しており、年齢層が低下するほど、終末期医療費は高くなるのが分かっている。

このように、終末期医療の費用は国民全体の医療費のなかでも相当な割合を占めているが、アメリカでは、緩和ケアを受けた患者の死亡前1ヵ月間の医療費は、通常期の終末期医療を受けた患者の同時期の医療費に比べて、3分の1程度であることが明らかになっており、同じ終末期医療であっても、緩和ケアの医療費抑制効果が報告されている。

こうした問題以上に、最も考慮すべきは患者本人のQOLの視点である。多くの人には「家で死にたい」「家で最期を過ごしたい」と願っているが、現実には8割が病院で亡くなり、しかも、自宅で亡くなる死因は病気や老衰ではなく、事故など、突発性によるものが多い。死はすべての人にいずれ訪れるのだから、残された限りある時間を有意義に過ごせるよう、また安心して生をまっとうできる社会であることが望ましいのは言うまでもない。そのためには、家や地域での看取りを前提とし、家族や医者、地域が一丸となって患者を支えていける仕組みが必要となる。特に末期がんの場合は、緩和ケアによって症状コントロールをうまくすれば、死の数週間前まで自立することが比較的可能である。

わずか30年前までは、自宅で死ぬのが



当たり前だったのに、いつのまにか病院で亡くなるようになり、我々の日常のなかから「死の風景」がなくなっていった。患者の家族の価値観も、「助からないと分かっている、やれることはやってみよう」という傾向が強くなり、患者の意思やQOLは延命治療や過剰医療のもとに、ないがしろにされてきた。しかし、「本当にそれで良いのだろうか」、「それが患者にとって幸せなのだろうか」と考えたとき、「今の終末期医療のありようはおかしい」と声を上げる生活者は近年、着実に増えてきたのである。

以上のことから、医療機関のキャパシティや財政面からも、地域診療所や医院が核となって、病院との連携のもとで、在宅医療の体制を早急に整備し、推進すべきである。特に、治癒の見込みがなく、死期が迫っている患者の場合、効果のない積極的治療を施すより、限られた残された時間を患者も家族もできるだけ快適に過ごせるよう支援していくのが、望ましい医療のあり方である。ホスピスが患者のQOL向上に寄与するとすれば、在宅で最期を過ごしたいという患者の願いをかなえる在宅ホスピスは、今後の終末期医療の望ましいあり方の一つの選択肢でもあろう。そこで次章では、筆者が行った調査のなかから、ホスピスに対する意識を探り、在宅ホスピスの課題を明らかにしたい。

## 6. 終末期医療に関する意識調査

### (1) 調査の概要

< 調査時期 > 2001年11月10日～24日

< 調査対象者 > 40歳から69歳までの全国の男女990名(ライフデザイン研究所生活者モニターより抽出)

< 調査方法 > 郵送調査法

< 有効回収数 > 971名(98.1%)

< 回答者の主な属性 >

	カテゴリー	人数(%)
性別(n=971)	男性	478(49.2)
	女性	493(50.8)
年齢(n=971)	40代	324(33.4)
	50代	323(33.2)
	60代	324(33.4)
婚姻(n=971)	未婚	61(6.3)
	既婚	852(87.7)
	離別・死別	58(6.0)
健康状態(n=971)	健康である	465(47.9)
	まあ健康である	407(41.9)
	あまり健康ではない	62(6.4)
	健康ではない	37(3.8)

## (2) 終末期医療についての意識

### 1) がんへの不安

がんは今や、国民病であるが、自分がかんにかかるとはならないかと不安になるかどうかをたずねたところ、「とても不安」な人は15.1%で、「まあ不安」な人(53.2%)を合わせると、68.3%の人はがんに罹患することに不安を抱いていた(図表6)。

性別や年代によっては、それほど違いが見られないが、両親や兄弟姉妹など自分の家族に、がんにかかった人がいるかどうかで、不安度合いに有意な関連性が見られる( $p < 0.001$ )。家族にがん患者がいる(いた)場合、自分もがんになることに「とても不安」だと感じる人は20.5%もいるのに対し、家族にいない場合は9.4%程度であるうえ、「まあ不安」な人を合わせると、不

不安に感じている人の割合は、両者に15.3ポイントの開きがある。

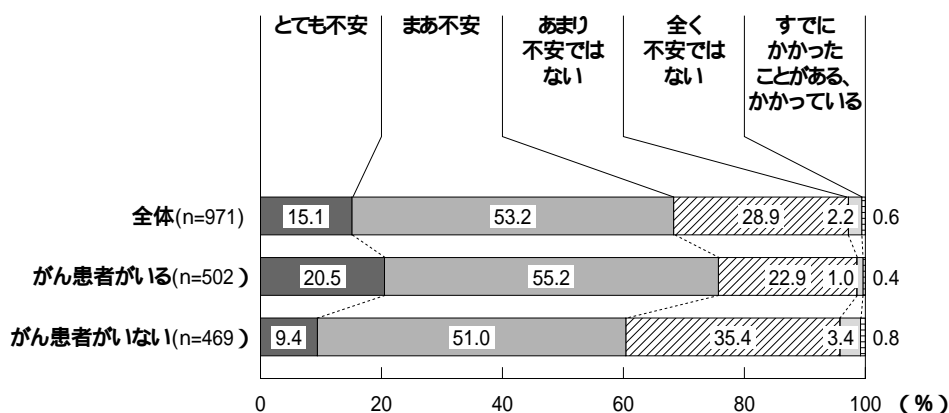
## 2)告知と終末期医療のあり方

このように、がんの不安は過半数の人が抱いているが、次に、もし自身ががんになったら、その事実を知りたいかどうか、告知についての意識をたずねた。すると「治る見込みがあってもなくても、知りたい」人が69.1%と最も多いものの、「治る見込みがあれば、知りたい」人(20.4%)や、「治る見込みがあってもなくても、知りたくない」人も9.0%と1割近くおり、必ずしも真実を伝

えることを望まない人が3割程度もいた(図表7)。なお、年齢別、性別、家族内のがん患者の有無別のいずれでみても、告知の意識に有意な関連性は検出されなかった。

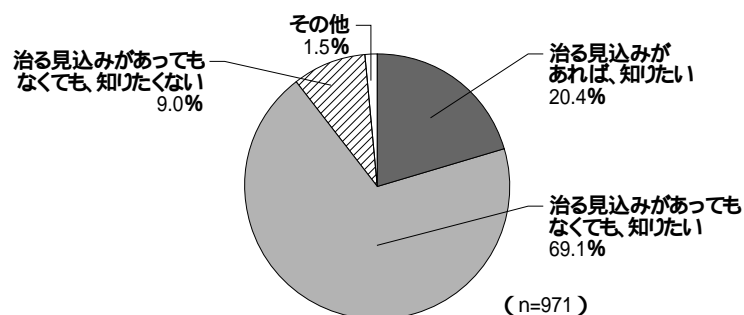
昨今、インフォームドコンセントを前提に、治る見込みのないがんであっても、告知する医者が増えているが、告知されたくない人が3割いるということを考えれば、まず、「なぜ告知されたくないのか」という原因を探ることが先決であろう。事実を告知された患者や家族の動揺や苦悩を考えれば、それをサポートする体制が整備されていることが前提であるが、それがないうちに、

図表6 がんの不安(家族内のがん患者有無別)



(がん患者の有無別;  $\chi^2=41.089, df=4, p<0.001$ )

図表7 がんにかかった場合、事実を知りたいか



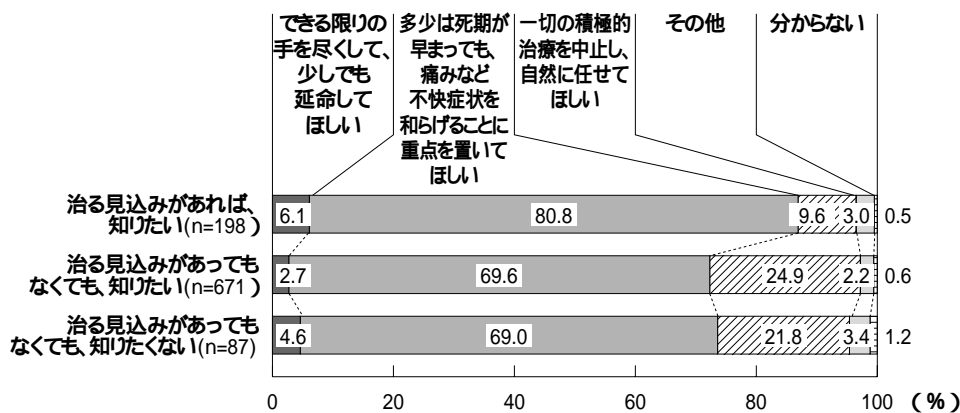
医者が告知するのは危険であるし、本人が事前に告知してほしいと考えていても、実際に告知が与える影響は患者や家族の状況によってさまざまである。

厚生省『人口動態社会経済面調査報告 末期患者への医療』(1994年度)によれば、がんで亡くなった人のうち、事実を告知されていたのは20.2%だが、「知らせなかったが察していたと思う」人が43.8%にも達しており、「知らなかった」人は3割に満たない。最後まで知らなかったというのは別にして、知らせなくても本人が察知していたというのは、告知しないことが本人にとって本当に良かった選択なのかは、だれにも分からない。ところが、同じ調査によれば、病名を知らせなかった、あるいは知らせないが本人は察していたという場合、それで良かったと思っている介護者は67.1%にもものぼっている。確かに告知しない方がよいケースもあるが、7割近くの家族が告知しなかったことに満足しているというのは、筆者にとっては驚きである。告知の問題は、患者のその後のQOLや治療のあり方に大きく左右するだけあって、慎重に検討すべ

きであるが、本人に告知しなくて良かったと思う家族が多い背景には、患者や家族が事実を受け止め、残された時間を有意義に過ごせるような社会環境やサポートの不足もあるのではないかと考えられる。

しかしながら、告知されたいかどうかは、どういった終末期医療を受けたいかという意識にはあまり関連がなく、「治る見込みがあれば、知りたい」人の方が緩和ケアを望む声が多い。逆に、一切の積極的治療を中止してほしい人は、何があっても知りたい人、何があっても知りたくない人に比べると、かなり少ない(図表8)。実際、施設ホスピスに入院する患者がすべて、自分の病気や病状を把握しているわけではなく、首都圏のある施設ホスピスでは、すべてを知っている患者は半数程度だという。告知の是非、告知の程度など、本人の意向もさまざまだが、どうであれ、治る見込みがなく、死期が近いのなら、延命治療を望む声は少ないことから、いつ、どのようにして治癒を目的とした積極的治療から緩和ケアへ移行するかということも含め、告知のあり方を医療現場も真剣に検討する必要がある。

図表8 終末期医療のあり方(告知の是非別)



### 3)終末期を過ごしたい場所

治る見込みがなく、死期が近い場合、どこで最期を過ごしたいかをみると、「自宅で過ごしたいが、実現は難しいと思う」人が55.1%と、過半数を占めた(図表9)。「自宅で過ごしたいし、実現可能だと思う」人(23.8%)を合わせると、実現可能かどうかは別にして、自宅で最期を過ごしたいと考える人は78.9%となった。

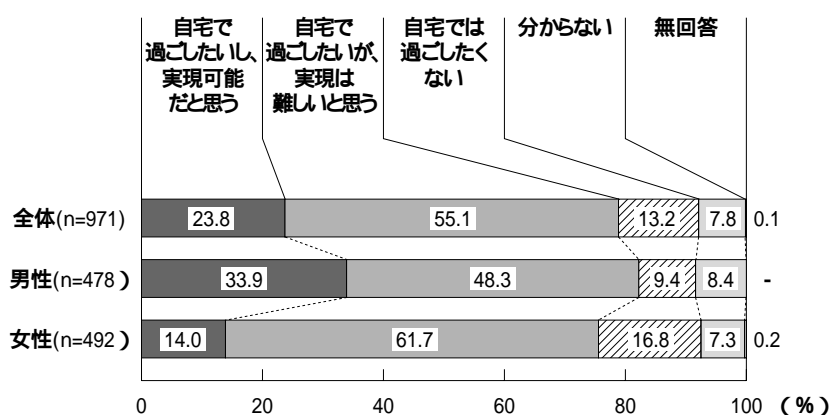
性別では、男性の方が自宅で過ごしたいと考える人が多く、なかでも、実現が可能だと回答した人は33.9%と、女性の14.0%をはるかに上回っている。一方で、女性は自宅で過ごしたいが実現が不可能だと考える人が6割を超えている。また、「自宅で過ごしたくない」という女性は16.8%もいるのも特徴的で、最期を過ごしたい場所についても、性別間で有意な関連が検出された( $p<0.001$ )。

そこで、自宅で過ごしたいのに実現不可能であったり、自宅で過ごしたくない人の理由をみたところ、圧倒的に多いのが「家族に迷惑や手間をかけるから」で、男女と

もに8割を超えた(図表10)。次いで、男性では「入院した方がきちんとした医療が受けられるから」で、51.4%と過半数を占めた。一方、女性では「容体が急変したとき、手当てがすぐにできないから」という理由が2番目に多いが、回答率が男性に比べると低く、女性にとっては何よりも、家族に迷惑をかけることが、自宅で最期を過ごせない、あるいは過ごしたくない大きな要因となっている様子が見えてくる。一方、男性では、医療の質や緊急体制のあり方などへの不安も、自宅で最期を過ごすことへの弊害要因になっているようである。

それでは、治る見込みがなく、死期が近くなった場合、最期を自宅で過ごしたいという患者の願いは、どのような条件が整えば実現するのだろうか。重要だと思う条件に、上位3つまで番号をつけて回答を求めたところ、重要だとの回答が最も多かったのは、「介護してくれる家族がいること」で、3位までに選択した人の合計は72.5%にのぼっている(図表11)。1位、2位に選択した回答率ももっとも多く、家族の存在が在宅

図表9 治る見込みがなく、死が近い場合、終末期を過ごしたい場所



(性別; 2=58.704, df=3, p<0.001)

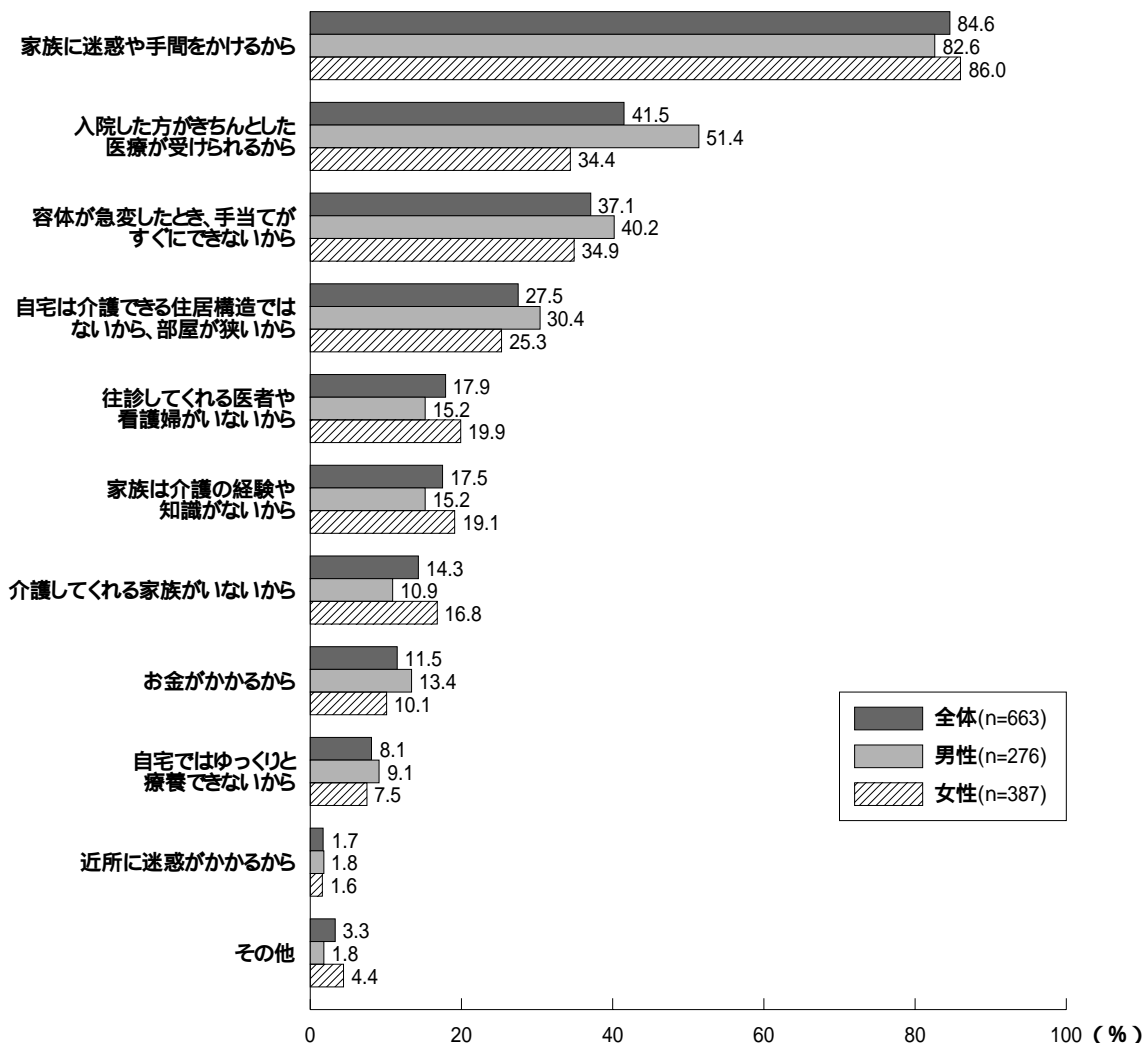
での最期には欠かせない絶対条件だと考えているようだ。

ついで、「家族の理解があること」、「家族に負担があまりかからないこと」が続き、家族の存在、相互理解や思いやりは不可欠なものの、外部サービスの利用を前提としているのか、「家族に介護の知識があること」を条件に挙げる人は少ない。図表10でも、自宅で過ごせない、または過ごしたくない理由として、家族の知識や経験不足を挙げ

る人は少なく、迷惑や手間をかけることを挙げる人が圧倒的に多いことから、家族との関係が在宅での終末期の実現可能性に大きな影響を与えるものと考えられる。

また、往診してくる医師や訪問看護など外部サービスの整備も重要な条件の一つで、家族の存在や理解に次いで、重要度が高い。こうしたサービスが完備すれば、「家族に迷惑や手間をかける」とか、「家族に負担がかかる」といった心配も少しは軽減さ

図表10 終末期を自宅で過ごせない、あるいは過ごしたくない理由（回答は3つまで）



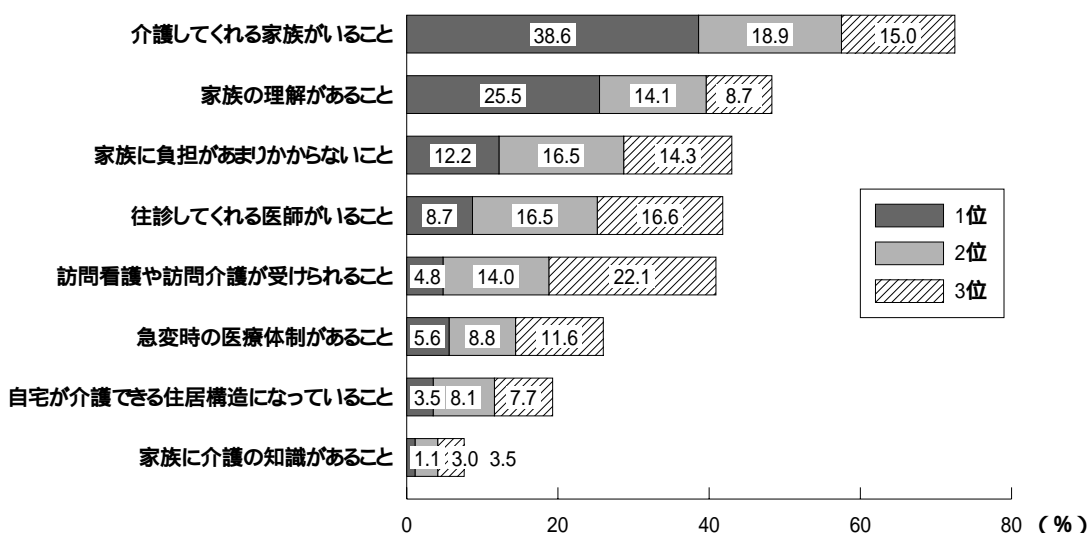
れる。つまり、家族の理解と充実した外部サービスがあれば、終末期を自宅で過ごしたいとの思いが実現する可能性が高くなるのである。

しかし一方で、外部サービスが整備されても、シングルなど家族がいない末期がん患者は、住み慣れた自宅で過ごすことができないのかという問題も残る。諸外国に目を向けると、たとえば、末期がん患者の7割以上がホスピスを受けるアジアのホスピス先進国、シンガポールでは、在宅ホスピスの患者にシングルは少なくないが、この背景にはデイケア・ホスピスの果たす役割が大きい。在宅ホスピス支援のための拠点としてのコミュニティ・ホスピスが充実しているニュージーランドでは、これまで住んでいたナーシング・ホームや老人ホームでホスピスを受けることも可能である。つまり、末期患者のQOL向上のためには、これまで生活してきた場所で、自分のペースで人生の最期を過ごせることが重要で、その

ためには家族や地域社会によるサポートが不可欠になってくるのである

死期が近いのなら、終末期を住み慣れた自宅で過ごしたいという思いは8割近くの人を持っているが、家族の負担を考えれば、実現が難しいと考えている人が大半である。「自宅では過ごしたくない」人でも、その理由に「家族に迷惑や手間をかけるから」と回答した割合は84.6%に上っており、家族の負担さえ軽減できれば、我々一人一人が望む終末期のあり方が可能になる。特に、終末期患者を在宅で見守る家族は、精神的な負担も大きく、患者のみならず、家族に対するケアも必要となる。看護については、介護保険が導入されて以降、民間主導による訪問看護ステーションも各地に設立されるようになってきたが、24時間365日体制ではないところ(終末期患者には24時間体制の看護は必須)もあり、看護は末期がん患者の在宅ケアの中心を担うべきなのに、その体制には大きな問題が残って

図表11 自宅で終末期を過ごすにおいて、重要な条件(回答は3つまで)



いる。また、在宅ホスピスに理解を示す往診医が地域には少ないなど、終末期の患者が在宅で過ごすには、まだまだ医療、看護サービスの使い勝手が不十分なのが実態である。

### (3)ホスピスについて

#### 1)知名度

「ホスピス」や「緩和ケア病棟」の説明を設問のなかでしたうえで、こうした医療施設を知っているかどうかをたずねたところ、「よく知っている」(11.4%)、「ある程度は知っている」(48.8%)を合わせ、知っている人は60.2%となった(図表12)。しかし、「名前は聞いたことがあるが、よく知らない」人は32.3%もいるうえ、「よく知っている」と回

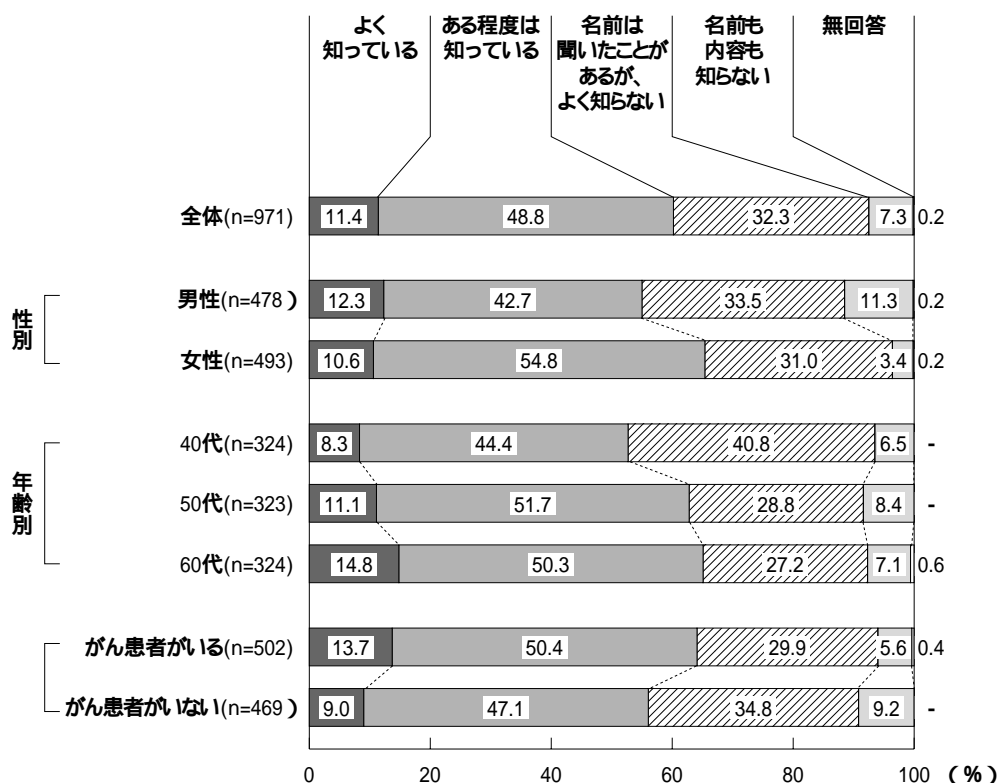
答した人はわずか1割程度しかいないことを考えると、「ホスピス」の知名度は高いものの、何をするとところなのかを把握している人は少ないと思われる。

性別では女性の方が男性より、年齢別では年齢が上がるにつれ、ホスピスを知っている人が多くなる傾向がある。男性、あるいは40代の人では、ホスピスについてある程度以上の知識があると回答したのは半数程度で、知名度はまだまだ低い。また、家族にがん患者がいる人はいない人に比べると、ホスピスを知っている人が多いが、がん患者の有無では有意な関連性は認められなかった。

#### 2)イメージ

次に、ホスピスや緩和ケア病棟について、

図表12 ホスピスの知名度(性別、年齢別、家族内がん患者の有無別)

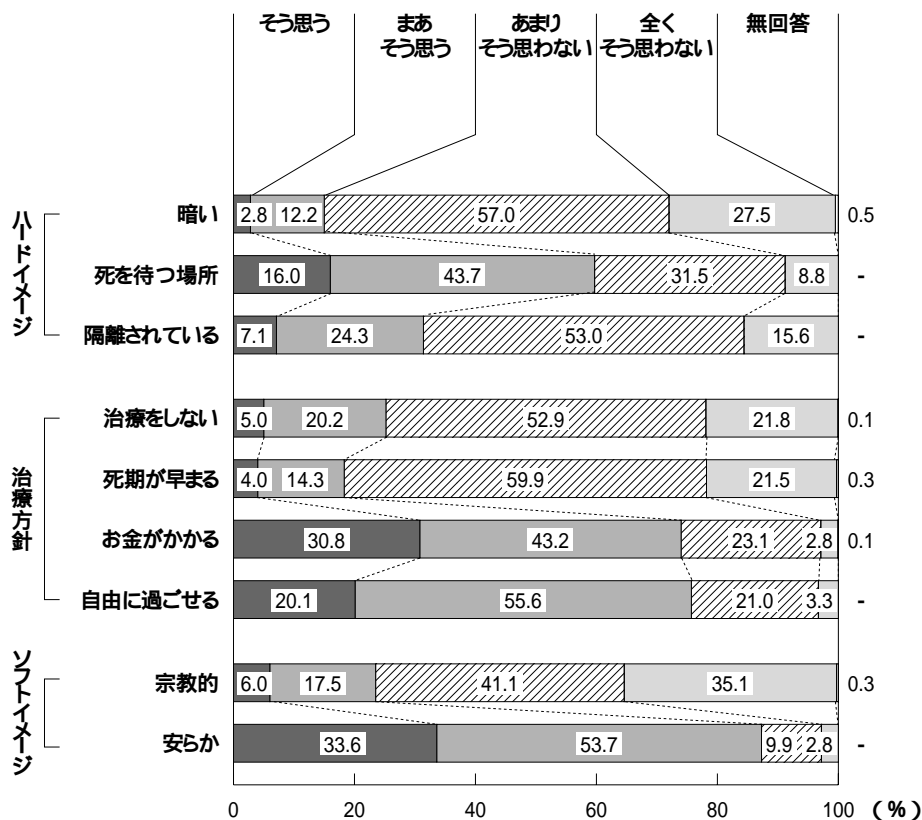


(性別; 2=28.844, df=3, p<0.001 年齢別; 2=19.801, df=6, p<0.01)

ある程度知っている人に対し、どのようなイメージを持っているかをたずねた(図表13)。まず、ハードイメージについては、「暗い」と感じているのは「そう思う」「まあそう思う」を合わせて15.0%しかいないものの、「死を待つ場所」といったイメージは強く、過半数の59.7%が肯定した。しかし、「隔離されている」といった閉鎖的なイメージを抱く人は31.4%と、3人に1人程度にとどまっている。つまり、「入院したら、亡くなって遺体で退院する場所」というイメージが強いものの、暗さや閉鎖性のイメージは弱く、「死に場所」といったネガティブな発想をどのように転換させるかがキーとなる。実際、こうしたイメージからか、末期のがん患者や家族が施設ホスピスや緩和ケア病棟に

なかなか行きたがらず、入院してわずか1日、2日で亡くなるといったケースは珍しくない。もっと早くから痛みを緩和できれば、患者自身の最期の過ごし方ももっと違ったのではないかと思うと、早期アクセスのためには「死に場所」イメージの払拭は不可欠である。本来、症状コントロールのための一時的入院、家族が疲れたときなどレスパイトのための一時的入院、あるいは症状が安定したときの一時的退院など、施設ホスピスの使われ方は一義的ではない。こうした施設のあり方は、在宅ホスピスを推進するうえでも重要な意味を持っているうえ、患者がどこで過ごすかにかかわらず、早い時期からの緩和ケアによって、患者のQOL向上に寄与することを考えれば、施設

図表13 ホスピスのイメージ





ホスピスの多様な使われ方をもっとアピールすべきであろう。

また、治療方針については、「治療をしない」「死期が早まる」というネガティブなイメージを持っている人は1~2割程度で、「病院とは違って、何もしないところ」といった感覚を持ちあわせている人は少ない。むしろ「自由に過ごせる」と考える人が75.7%にもものぼっており、施設ホスピスの良いイメージが先行している。ところが、「お金がかかる」というキーワードに対しては、74.0%の人が「そう思う」としており、自由回答でも、「一部のお金持ちが行く場所で、自分には関係ない」「いくら費用がかかるのかといった情報が少ないように思う」という意見が散見された。

緩和ケアが健康保険の対象であることや、高額医療費の減免が利用できることなどを知らない人も少なくなく、「施設ホスピスは庶民の施設ではない」といった印象が強い。実際には、前章でも触れたが、施設ホスピスでは、1日3万8,000円の定額料金のうち、現行の制度では、たとえば国民健康保険で3割負担なら1日1万1,400円、サラリーマンの健康保険で2割負担なら1日7,600円が自己負担となる。このうち、医療費の自己負担額が同じ月に6万3,600円以上であれば、申請により、超えた分が後で還付される。こうした医療費のほかに、個室ベッド代や食費が実費でかかってくるが、そもそも施設ホスピスの入院日数は、諸外国に比べれば長いものの、せいぜい1、2ヵ月程度と短いこと、一般の病院であっても個室であれば、同等の差額ベッド代がかかることを考えれば、施設ホスピスだけが高額な費用を要するわけではない。施設ホ

スピスは「お金持ちだけが利用できる場所」ではないし、ホスピスの理念は、不治の病を抱え、死を目前にした特殊な人たちのみを対象とするわけではない。こうした理念の普及が立ち遅れており、ホスピスを必要としつつも、「死を待つ場所」「お金がかかる」といったイメージによって、痛みを最大限我慢し、ケアの開始を引き延ばそうとする患者が少なくない事実は、正しい情報発信の大切さや必要性を物語っている。

ソフトイメージについては、施設ホスピスが「宗教的」と考える人は23.5%で、そう思わない人が圧倒的に多い。確かに、施設ホスピスや緩和ケア病棟はキリスト教系の病院の経営によるものが多いが、昨今では、個人病院であったり、公立や国立病院内にも緩和ケア病棟が設置されてきており、生活者の意識のなかには、「宗教」と「ホスピス」との直接的な結びつきはそれほどないことが分かる。一方、「安らか」というイメージは強く、87.3%とほとんどの人が肯定していることから、宗教の力がなくとも、患者や家族の精神的サポートをすることは可能で、ホスピスで安らかな最期を送ることができる人が多いのではないと思われる。

「施設ホスピスは残された時間を積極的に、自由に、心安らかに過ごせる場所だ」と、ホスピスの理念はおおむね受け入れられているようだが、やはり、費用面の問題、「ここで死ぬのだ」という覚悟が必要だというイメージが強く、回答者本人が患者やその家族として当事者になった場合、必ずしも、ホスピスが身近な存在となるとは言えないように思われる。がんで亡くなる人の数を考えれば、圧倒的に施設ホスピスの

ベッド数が不足しているものの、以前に比べれば、空きベッドがある時期も増え、入所待ちをしないで入れる人も少なくない。ホスピスの概念や施設ホスピスは、我が国に入ってきて歴史は浅いが、日々、状況が改善され、進化している。量的拡大によって、施設ホスピスが地域の身近な存在になること、勉強会や講演、メディアなどを通じた情報の更なる発信によって、生活者の関心や知識を高め、マイナスイメージの払拭につとめることが、ホスピス普及にとって重要である。

筆者が昨年まで滞在していたシンガポールでは、全土をあげて月間キャンペーンを行い、がんや緩和ケアについての講演会や、ホスピス運営資金のためのチャリティーコンサートが催され、生活者の知識の啓蒙につとめている。我が国では不可能だが、2001年夏には、テレビで施設ホスピスのコマーシャルも流された。緩和ケアや施設ホスピスが必要になるのは、残された時間が

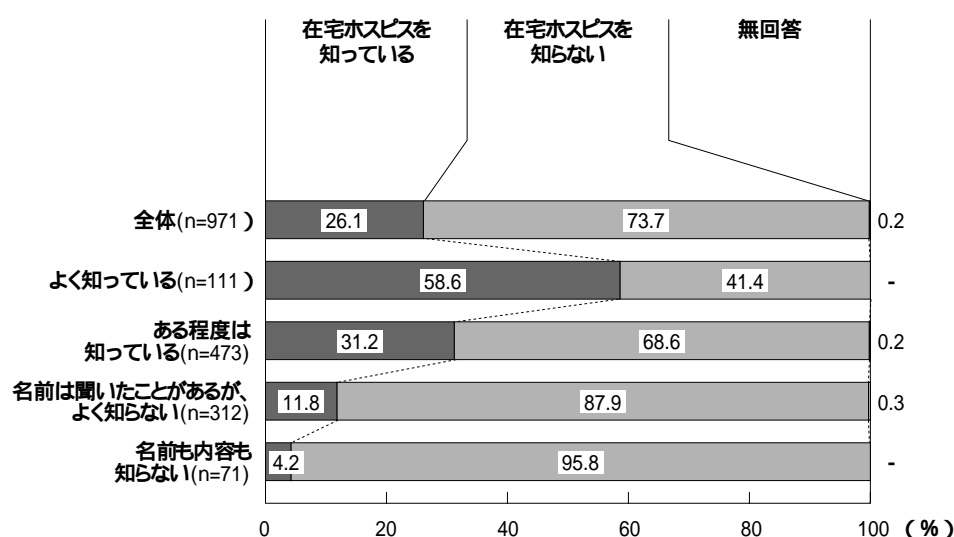
少ない状況になってであることを考えれば、こうした情報発信の場を日常の中で設け、生活者のホスピスへの理解を高めることは極めて重要であろう。

### 3)在宅ホスピスについて

「ホスピス」という言葉は、9割以上の人が耳にしたことがあることが明らかになったが、その多くは、「末期がんのための医療機関」といったイメージでとらえていると思われる。そこで行われているのは緩和ケアであり、治癒を目的とした通常の医療ではない。死にゆく人への全人的ケアであるホスピスを実践するのが施設ホスピスであれば、実は専門の医療機関でなくとも、在宅で行うことも可能である。これは、一般に「在宅ホスピス」と呼ばれている。

筆者が見てきたニュージーランドやシンガポールでは、在宅ホスピス(老人ホームやナーシングホームを含む)が中心で、諸外国ではむしろ、住み慣れた場所で緩和

図表14 ホスピスが在宅で受けられることを知っているか(ホスピスの認知別)



( $\chi^2=117.469, df=3, p<0.001$ )

ケアを受けるのが当然だとして、デイケア・ホスピス、緩和ケア専門の医者や看護婦の往診、ボランティアの介助など、さまざまなサポート体制が整備されている。

ところが本調査では、在宅で緩和ケアが受けられることを知らない人は73.7%にもおぼっており、緩和ケアは特殊な医療施設に入院しなければ受けられないといった思い込みがあるようである(図表14)。施設ホスピスや緩和ケアについて知っている人ほど、在宅ホスピスの存在も知っている人の割合が増えるが、施設ホスピスを「よく知っている」人でも、在宅ホスピスが可能であることを知っている人は58.6%しかおらず、4割以上は、ホスピスのイメージをハコモノとしてとらえているようである。日本人は病院に対する信頼が絶大で、そもそも在宅で最期を迎える人が圧倒的に少ないこともあって、「ホスピス」がどんな場所かは知っていても、自宅で過ごしながらか緩和ケアが受けられることを想像すらしないというのが実態なのであろう。

#### 4)がん末期の療養生活

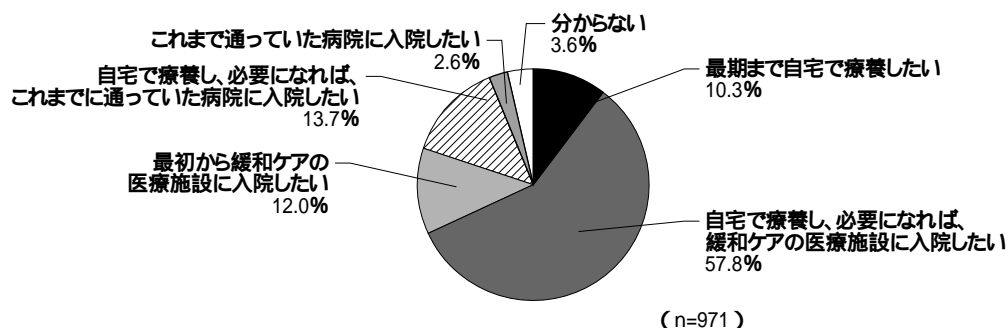
次に、がんの末期で、余命が限られているとすれば、どのような療養をしたいかを

たずねたところ、「自宅で療養し、必要になれば、緩和ケアの医療施設に入院したい」人が57.8%と過半数を占め、「最初から緩和ケアの医療施設に入院したい」人の12.0%を大きく上回っており、自宅と施設ホスピス併用型を希望する声が高い(図表15)。これに、「最期まで自宅で療養したい」人の10.3%を加えると、68.1%が在宅ホスピスを望んでいることになり、在宅ホスピスを可能にする環境整備が求められている。

どんな療養生活を送りたいかという意識を、がん告知の意識別にみたところ、施設ホスピスに行きたいと考えている人は、「治る見込みがあれば、知りたい」人に最も多く、図表8で見たように、治る見込みがあれば知りたい人は、延命治療より緩和ケアに重点を置いてほしいという傾向が強く、実際の療養についても、ホスピスに対する願望は大きい。

しかし全体的には、告知の方法がどうであれ、できるだけ自宅で過ごしたいという思いは強いことから、治る見込みがなく、余命が限られたとき、どのようにして「最期は家で過ごしたい」という意思を家族が尊重してあげられるか、また在宅療養にあた

図表15 自分ががんの末期になったら、どのような療養生活を送りたいか



って、往診や訪問看護、家族のサポートなどの体制がどこまで整っているかという問題がとて重要さを帯びてくる。

### 5) 家族と患者本人の葛藤

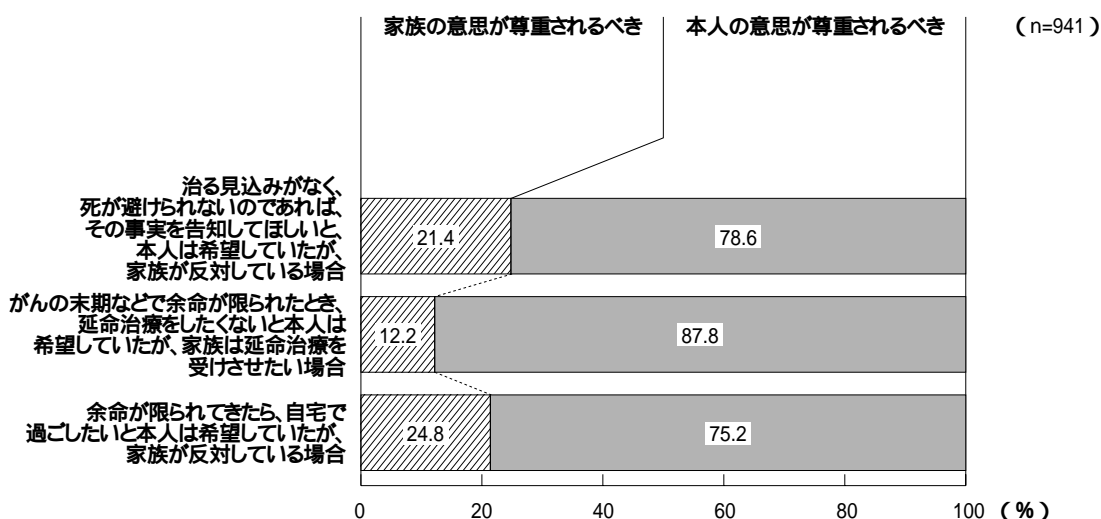
本稿では詳しく言及しなかったが、本調査で、自分が告知されたくないと思っている人は、家族ががんになった場合、本人の意向にかかわらず告知しない傾向があるなど、患者本人の余生の過ごし方が本人の意向ではなく、家族の意向によって決定される可能性が指摘された。つまり、本人と家族の意見が食い違っている場合、どちらの意見が優先されるべきかという問題がそこに生じてくるのである。

そこで、次の3つのケースにおいて、第三者になった場合、家族と本人のどちらの意見が尊重されるべきだと思うかをたずねた(図表16)。その結果、いずれにおいても、本人の意見を尊重すべきだと考える人が圧倒的に多いものの、自宅で過ごしたいと、告知の希望に対し、家族が反対してい

るときは、家族の意見が尊重されるべきだと考える人は2割を超えていた。告知や自宅療養の場合、本人だけの問題ではなく、告知した後、本人にどう接したらいいのか、どのように自宅で看護すればいいのかといったさまざまな問題は家族にも降りかかってくる。そのため、本人の希望を取りいれた後の家族の対応を考えれば、必ずしも、本人の意思を尊重することが良いわけではないと考える人も少なくないのであろう。

しかし、在宅看護、特に末期がんの場合、在宅ホスピスで家族を看取った遺族は、結果的に亡くなったとしても、一様に達成感や充実感を持っていることが多い。もちろん、その間、家族の心の葛藤や看護の負荷は筆舌に尽くせないものがあるろうし、在宅ホスピスを始めるにあたって、「末期がん患者を家族でどうやって看護すればいいのか分からない」という不安を抱く家族も多いという。ところが、種々の体験記を読んでも、実際に会って話を聞いても、遺族は「在宅で看取って良かった」と一様に口を

図表16 家族と本人のどちらが尊重されるべきか



そろえており、病院ではなし得ないが、在宅ホスピスであったから可能になったことは、患者にとっても家族にとっても少なくないようである。ただし、それには、在宅ホスピス医や訪問看護婦の存在は欠かせないし、患者を見守る家族を支える仕組み（たとえば、ホームヘルパーや、家族のレスパイトのための一時入院施設など）が地域に完備されていることが前提である。「家で最期を迎えたい」というのは、住み慣れた地域で最期を迎えたいということでもあり、在宅ターミナルを支える主体は地域と家族なのである。

## 7. おわりに

現在、我が国では3割の人ががんで亡くなっていることもあり、過半数の人が不安を抱いているが、がんは生活習慣の改善と早期発見によって回避できる。そのため、生活者に対して、がんについての情報発信と啓蒙が欠かせない。

同様に、ホスピスや緩和ケアに対しても正しい情報の発信が必要である。「入院費用が高くて、お金持ちが行く場所だ」とか、「入院の順番待ちをしている間に、死んでしまう」といったうわさは、現状の施設ホスピスには必ずしもあてはまらないし、施設ホスピスでなければホスピスが受けられないわけではない。また、ホスピスはより良く最期を生きるためのケアであって、「最期をどう過ごしたいのか」という患者の主体性にかかっている。そのためには、告知の是非や治療のあり方などについて、家族や医療関係者が患者の意思を知ることが前

提で、告知のあり方一つとっても、医療現場は患者や家族に合わせた方法を考えなければならない。また、患者の意向にかかわらず、終末期のあり方が家族の意向で決定されることは、患者のQOLの観点からは必ずしも望ましいとはいえない。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の整備によって、ホスピスに対する我々生活者の意識を改革していく必要がある。

末期がんなどで治る見込みがない場合、できるだけ自宅で過ごしたいと考える人は多いものの、家族に迷惑をかけたくないとの思いが強く、実際には実現できない人も特に女性には多い。住み慣れた場所で最期を過ごしたいのは万人共通の願いである。しかし、もちろん終末期の過ごし方は患者だけの問題ではない。看取る家族の状況、患者や家族の意向を理解し、支援してくれる医師や看護婦の存在、介護など、さまざまな問題が山積する。末期患者を自宅で看取る家族の心身の負荷や戸惑いを考えれば、患者同様に家族への支援が重要だし、家族がいてもいなくても、みんなが安らかな最期を迎えるには、地域で死を看取るという視点が大切になってくる。

昨今のように、多死社会にあるのに、病院で死ぬのが当たり前の我が国で、死の風景が家族にとっても隠蔽されている現状は、筆者にとってはどこか異常に感じられる。死はいつか、だれにでも訪れる。だからこそ、死にゆく人にとっても家族や周りの人たちにとっても、最期の日々を有意義に、悔いのないように過ごせる仕組みや環境が必要なのである。在宅ホスピスは、その一つの選択肢に過ぎないが、多くの人が望む

終末期のあり方に近い選択肢でもある。治る見込みがなく、医学的に末期の段階にある人たちの少しでも多くが、住み慣れた場所で満足のいく最期を過ごせるようになるには、社会や地域がサポートしていかねばならない。（研究開発部 副主任研究員）

## 【注釈】

\*1 2001年1月改正の高額医療費の1ヵ月の自己負担限度額は以下の通り。

住民税非課税世帯	3万5,400円
一般世帯	6万3,600円 +{(保険適用医療費 - 31万8,000円)}×1%
基礎控除後の所得が670万円を超える世帯	12万1,800円 +{(保険適用医療費 - 60万9,000円)}×1%

## 【参考文献】

- ・アルフォンス・デーケン,「ホスピスの思想と歴史」,A.デーケン他編,1999,『日本のホスピスと終末期医療』春秋社,p.12
- ・柏木哲夫,2001,『ターミナルケアとホスピス』大阪大学出版会
- ・川越厚編,1999,『在宅ホスピスケアを始める人のために』医学書院
- ・厚生省健康政策局総務課,2000,『21世紀の末期医療』中央法規
- ・国民健康保険中央会,1997,「市町村における医療費の背景要因に関する報告書」
- ・崎谷武彦,1999,『やったらできた在宅ホスピス』保健同人社
- ・高橋ユリカ,2001,『医療はよみがえるか』岩波書店
- ・内藤いづみ他,1997,『ホスピス 最期の輝きのために』オフィスエム
- ・府川哲夫,1998,「高齢化と老人医療費」『病院管理』35(2),pp.35-47
- ・山崎章郎,2000,『ホスピスハンドブック』講談社
- ・National Hospice and palliative Care Organization,2000; *NHPCO Facts and Figures*