

連載 在宅緩和医療の現場から（2）：エンド・オブ・ライフケアと在宅緩和医療

1) 日本人の死生観—「ホスピスに馴染めない」日本人が望む死のかたち

長尾和宏*

*長尾クリニック院長

「畠の上で死にたい」は可能なのか

かつて多くの日本人が望む死の形は「畠の上で死にたい」であった。「畠」とは住み慣れたわが家の象徴であり、あるいは家族に囲まれた最期を意味していた。多くの日本人の死生観とは、管理された空間ではなく日常生活の中での旅立ちであったのだろう。

では現在、どれくらいの日本人が自宅で最期を迎えるかと願っているのだろうか。病態や年齢や調査方法にもよるだろうが、概ね「6割の日本人が自宅で最期を迎える」と考えていると報告されている。しかし現実には、自宅で最期を迎えるのは「1割」に過ぎない。介護の負担を懸念し「家族に迷惑をかけるから」と不本意ながら病院に入る人が多い。末期がんの場合は、ホスピス入所を希望される人もいる。結局、約8割の人が病院で最期を迎えていた。こうした「病院の時代」が40年間続いている。このように希望と現実の間には大きなギャップが存在する。その理由は、家族の強い意向や本人の心変わりや不安などで説明されている。

筆者は尼崎市の下町で開業して24年目になる町医者である。外来診療の合間に在宅医療を行う、いわゆる「ミックス型診療所」である。これまで自宅で看取った患者さんが1,000人を超えたが、その約半数ががん患者であった。私はかつて病院でも多くの看取りを経験

してきた。多くの臨床経験から最後の10日間の医療内容により最期のカタチが大きく変わることに気がつき、「平穏死」と題する著作を何冊か書いて世に問うてきた。端的にいえば平穏死とは「枯れる最期」であり、その方が痰や咳で苦しまないどころか長く生きられる。平穏死はがん・非がんを問わない概念である。また早期からの十分な緩和ケアが土台である。平穏死は石飛幸三先生の造語であるが、自然死・尊厳死とほぼ同義である。現在、多くの国民が望む平穏死が叶う人は1割である。8割の日本人は最後まで多くの点滴をするので、溺れてもがきながら死んでいるのが現実だ。世界中で多くの国民がベッドの上で溺れて死ぬのは日本だけである。

「完全独居の末期がん」の看取り率は100%

日本人の独居率は年々増加している。独居の定義にもよるが、概ね3~4割程度と認識している。いくら仲がいい夫婦でも一方が死ねば、その時から単身世帯になる。近い将来、日本人の半数以上が独居になると予想されている。病院の退院支援や退院前カンファレンスに顔を出すと、必ず「この人は独居だから在宅はちょっと…」という声が必ず聞こえてくる。いまだに独居が特殊なものだと認識されているようだが、一般的な姿だ。本人が強く在宅復帰を望んでも地域連携室のスタッフが頭ごなしに「あなたは在宅は無理」という

烙印を押されることが少なくない。果たして独居高齢者の在宅療養や在宅看取りは可能なだろうか。

実は私は2017年春から「独居高齢者の在宅看取りができる街づくりプロジェクト（勇美財団）」のリーダーを拝命している。全国の在宅仲間と独居の看取りに関する講演会やシンポジウム、そして大がかりな演劇やDVD制作などで独居高齢者の在宅看取りに関する啓発活動を続けている。もしかしたら、そんな冊子や演劇映像をすでにご覧になった先生がおられるかもしれない。

私自身の日々の診療を紹介するなら、独居の認知症や末期がんの在宅療養だらけである。そして看取りも普通に行っている。もちろん本人がそれを強く希望して家族の同意が得られることが前提となる。認知症の場合は介護保険サービスに加えて、24時間定期巡回型訪問介護や民生委員さんの協力を仰ぐことになる。なかでも身寄りがまったくない人の看取りは極めて容易である。そんな経験がない先生がこう聞くと驚かれるかもしれない。しかし「反対する家族がいないから」と言えば腑に落ちるであろう。在宅でも病院でもエンド・オブ・ライフケアに対する希望は多くの場合、本人の希望と家族のそれが真対になる。たとえば本人が強く在宅療養を望んでも家族が入院医療を希望して、家族の意志の方が優先されるのが日本の医療の特徴である。蛇足ながらそんな国は先進国では日本だけであり、完全にガラパゴス化していることに多くの日本人は気がついていない。そんな状況であるからこそ、「完全独居の末期がんの在宅看取り率は100%」という意味が御理解頂けると思う。ちなみに末期がんで在宅医療を開始して看取りまで行う確率は、当院の場合、8~9割である。在宅緩和ケアのデバイスが発達して、病院と同様に在宅でも使用

できる恵まれた皆保険制度の中、家族の反対がなければ技術的にはほぼ100%に近づくだろう。そうした中での100%である。

「緩和」や「ホスピス」という言葉への偏見

「早期からの緩和ケア」、「がんと診断された時からの緩和ケア」という言葉がよく聞かれる。そもそもそんなキャッチフレーズはいつから始まったのか。答は1990年当初からであり、既に四半世紀を超えている。しかし現在においてもなお早期からの緩和ケアの履行率は残念ながら低い。いや、分子標的治療薬や免疫チャックポイント阻害薬が発達すればするほど、治療に夢中になるあまり緩和ケアが後回しになる傾向にある。これは医学の宿命かもしれない。しかし、患者さんの立場や平穏死を啓発する立場から言えば、緩和ケアは第4のがん治療であり、生存期間やQOLを延長させる事実は論を待たない。

末期がんの人を平均どれくらいの期間、在宅で診るのか。がん種や年齢や合併症にもよるだろうが、全国の在宅医にアンケートを取ると平均1ヶ月半となる。介護認定まで概ね1ヶ月かかるが介護認定結果が出る前に亡くなる方も少なくない。しかも最後の10日間まで比較的元気でQOLが保たれているのが末期がんの特徴である。

しかし一般市民には「緩和」や「ホスピス」という言葉への偏見が根強い。「緩和」や「ホスピス」という言葉を口にしただけで息子さんに胸ぐらをつかまれ抗議されたり、大泣きされた経験がある。そんな反射的行動は「緩和」や「ホスピス」という言葉が直接的に「死」をイメージさせるからであろうか。この世に生まれた瞬間から絶対に避けられない「死」を意図的にタブー視してきた日本社会の負の側面だろうか。「緩和」や「ホスピス」という言葉は医療者と市民では時に受け取り方が

全く違うことを知っておかねばならない。同時に、決して死の宣告ではなく命を延ばし輝かせるものであることを強く啓発すべきと考える。

「在宅ホスピス」という選択肢

「ホスピス」と聞くと緩和ケア病棟をイメージする人が多いだろう。一般市民は、緩和ケアよりも「死に場所」「天国のような所」をイメージするかもしれない。ちなみに私自身は「比較的自由な病棟」をイメージする。動物を連れ込んで酒を飲んでもいい病棟、といった感じだ。以上はあくまで「施設ホスピス」の話である。

では「在宅ホスピス」と聞くとどんなイメージだろうか。在宅で診ている患者さんの中には真顔で「先生、在宅ホスピスを紹介してください」と懇願する人がいる。「ここですよ。この部屋が貴方のホスピスですよ」と言ってもキヨトンとしている。もしかしたら病院のがん診療スタッフにも「在宅ホスピス」という言葉は馴染みが薄いかもしれない。看護学校では1年生からアーリーエクスポートジャーで在宅ホスピスが実習に組み込まれているところがある。しかし多くの医学生や研修医は臨床実習や地域研修のなかでチラッと見るか見ないかという程度であろう。在宅ホスピス医は施設ホスピスを知っているが、逆の関係性にはかなりのバラつきがある。同じ役割を担っている医療者同士、密接に情報交換・連携する必要がある。

この項を読まれている多くのがん診療スタッフの方々には、是非とも「在宅ホスピス」という選択肢があることを知って頂きたい。その詳細は週刊朝日ムック「さいごまで自宅でみてくれるいいお医者さん」をご覧頂きたい。全国約2,000人の実績のある「在宅ホスピス医」が、厚労省に届けている毎年の診療

実績とともに紹介されている。私が監修させて頂いたが、病院スタッフが各地域にある「在宅ホスピス」というものを知る近道であると思う。

在宅医とホスピスへの2通の紹介状

大病院から退院する時に、患者さんに2通の紹介状が渡されることがある。1通は在宅医宛て、1通は施設ホスピス宛ての紹介状である。その気持ちは分かるが、在宅医の立場から申せば正直嬉しくない。「最後はホスピスに行けという指示」だと受け取る患者さんがいるからだ。もちろんそんな意図はなくとも、在宅は一時的でホスピスの方が格上だ、というイメージが植え付けられ最後まで迷い続ける人がいる。

在宅医側にも課題がある。「在宅療養支援診療所」という看板を掲げても在宅緩和ケアに自信がないため、末期がんには対応していない所が少なからずある。あるいは、タレントの大橋巨泉氏の担当医のようにコミュニケーションや緩和ケアのスキルに課題があると非難される在宅医もいる。そのために前述したムック本を監修したのであるが、「在宅は玉石混合」と非難されても残念ながら反論できない。顔も見たことがない開業医に、ずっと診てきた末期がん患者さんを紹介するのは不安なので「保険をかけておこう」という主治医の気持ちは理解できる。しかし初回訪問時に2通の紹介状を見せられると正直、とてもやりにくい。開業医がA病院に紹介する時に、A病院とB病院の2通の紹介状を持たせて受診させるシーンを想像して頂きたい。在宅医療を開始してもし不具合があれば、在宅主治医のほうから施設ホスピスを紹介すればいいのではと思う。ただ末期がん患者さんのホスピスカバー率が低い日本においては、施設ホスピスは狭き門となっている地

域が多い。そのため早めの「予約」を勧めるのであろうか。このように2通の紹介状だけでも十分議論の余地がある。

日本人の死生観と「施設ホスピス」

内心は最後まで家に居たいと願っていても「家族にシモの世話をさせたくない」と考える人が多い。3年前に「家族という病」という書籍がベストセラーになったが、「家族との関係性」が最後の療養の場の選択に極めて大きな影響を及ぼしている。結局、家族円満か天涯孤独の人が在宅看取りの対象になっている。その中間に分布する多くの人は団らずも末期がんになった時、在宅か施設ホスピスかで激しく揺れ動く。また家族への配慮や家族の意向といった本人の意思以外の因子が最期に近づくほど大きくなる。仏教か神道かキリスト教かといった宗教的な理由はあまり聞かない。つまり最期の場は、死生観よりも不安の軽減や合理性によって決定されているよう気がする。

最後に終末期の深い持続的鎮静について少しだけ触れておきたい。最近、ある大きなシンポジウムで「終末期鎮静」が取り上げられた。施設ホスピスでの鎮静率は高いところでは50%を超えると聞く。一方、在宅ホスピスにおける鎮静率はそれより1ケタ低いところが圧倒的に多い。この差異の解釈は今後の議論を待ちたいが、「終末期に確実に眠らせて欲しい」という理由で施設ホスピスを希望される人がいる。日本人の死生観も徐々に安楽死が認められている欧米の国におけるそれに近づいていると感じる。つまり「自分が自分でなくなればこの世に別れを告げたい」と。そうなると「自己とは何か?」という哲学的命題にまで踏み込まねばならない。いずれにせよ、多様な選択肢の中、本人の意志を家族と多職種が上手に忖度するプロセスがますます大切になる。つまりアドバンス・ケア・プランニング(ACP)と良質な緩和ケアが提供できれば療養の場を問わず患者さんと家族は納得・満足されるのではないだろうか。

14巻4号（通巻57号）2018年11月10日発行（年4回2・5・8・11月発行）

ISSN 1880-3083

臨床 腫瘍 プラクティス

特集

後期高齢者への
がん薬物治療

Vol.14 No.4 2018

The Practice of Medical Oncology

ヴァンメディカル