

## 依頼論文

# 緩和ケアの本質とは－歴史から意思決定支援まで

阿 部 泰 之\*

### 【要 旨】

緩和ケアの源流はホスピスに見出すことができる。しかしその後、概念としても実践としても広がりを持つに至った。緩和ケアと、いわゆる疾患に対する「治療」との違いは、疾患そのものにアプローチするのではなく、疾患により生じた問題にアプローチするということであり、この2つのアプローチが車の両輪のように連動することは、どんな医療の場面においても必要である。日本では、緩和ケアはがんを中心に広まっている。緩和ケアを含んで包括的ながん医療を行うことによるメリットも判ってきている。患者の意思決定をいかに支援するか、ということも緩和ケアの一部であり、我が国においても、今後十分な議論を行っていくべきである。

**キーワード** 緩和ケア、包括的がん医療、意思決定支援、アドバンス・ケア・プランニング

### はじめに

当初、私に与えられたテーマは「緩和ケアの現状」でした。しかし、温故知新という言葉の通り、現状を語るには、その歴史も見直す必要があります。そこで本論では、緩和ケアの歴史を紐解くことで、現在まで、またこれからも緩和ケアに底流し続ける本質を見出してみたいと思っています。

なるべく偏りなく概要を述べるつもりですが、他の全ての文章がそうであるように、本論もあくまで「私」という主観から見た緩和ケアを述べるという限界を持ち合わせています。ご了解のうえお読みいただければ幸いです。

### 緩和ケアの歴史

緩和ケアの源流は“ホスピス”に見出すことができます。ホスピスは中世西ヨーロッパにあった「休息の場」であり、主にはエルサレムへの巡礼者や、十字軍の遠征の際に使われていたとされています。“hospice”の語源はラテン語の“hospitium”であり、原義は「客人 (hospes) をもてなす場」です。同じく

hospitium を語源とする言葉に、もてなしの意味を持つ hospitality や、病院 hospital もあります。実際に、これらの巡礼者や兵士の中には、病気になったり、傷を負ったりした人もおり、そういった人たちを分け隔てなく、もてなし、世話をしていたわけで、たしかに現在の病院のような役割も担っていたようです。

### 3名のパイオニア

緩和ケアを語る際には、3名の重要なパイオニアの話をしなければなりません。3名の女性、それぞれが先駆的な働きをしました。時代は変わった今でも彼女たちから学ぶべきことが多くあります。

先ほど紹介した中世のホスピス、それから時代が進んだ19世紀、アイルランドに「近代ホスピスの母」と呼ばれる人が登場します。マザー・メアリー・エイケンヘッドです。彼女は当時イギリスの植民地下であったアイルランドにおいて、家の戸口で死んでいく同胞を見るに見かね、せめて死の間際に安息の場が与えられるようにと、「ホーム」と呼ばれる場所を提供し続けました<sup>1)</sup>。この「ホーム」には、階級や主義、国籍、宗教がどのようなものであっても、まったく公平

\*旭川医科大学病院 緩和ケア診療部

に扱うという崇高な理念がありました。どんな人であっても、死に臨んだ際には人間は平等であるという考えがあったということだろうと思います。これは、現代の緩和ケアの実践にも貫かれている姿勢です。

現代的なホスピス・緩和ケアの始まりはデイル・シシリー・ソングラス（1918-2005）の開設したセント・クリストファー・ホスピスだと言われています。彼女は看護師として医療人生をスタートさせましたが、まもなく持病の背部痛の悪化により、看護業務につくことをあきらめます。その後、アルマナー（現在のMSW）の道を志し、多くの進行がん患者の声を聴く中で「トータル・ペイン」として患者の苦痛をとらえることを見出しました。また、痛みをコントロールすることの重要性に気づき、それを達成するために39歳にして自ら医師となり、現在のWHOのがん性疼痛治療法の基礎となる研究や実践を行いました。その後、1967年に近代ホスピスの第一号であるセント・クリストファー・ホスピスを開設しました。

シシリー・ソングラスの姿勢は彼女の書いた文章によく表れています。「勇気を示しながら逆境を乗り越えていく人々に出会うのは、我々にとっての名誉である。このような出会いのための最良の方法は身体的な不快感を改善する技術を発展させることである。そして、患者が心の中の苦痛を分かち合う特権を与えてくれるなら、我々の関心は身体的な問題から、心の中の苦痛を除くことへと向いていく。多くのことができなかもしれないが、我々は少なくとも患者のそばにすることができる。」<sup>2)</sup> まずは痛みなどの身体症状をよくする医療技術を磨こう、そのうえで心に寄り添っていくことが大切であると述べています。

現在、医療においてEBMが重視され、その反発として人間的な医療が叫ばれることがあります。シシリー・ソングラスがしたことは、そのどちらかではなく、その両方、進化する医科学と、普遍的な人間愛を統合することでした。この両者のバランスは、現代医療に携わる我々こそよく考えていかなければいけないことだと思います。

次に紹介すべき人物はエリザベス・キューブラー・ロス（1926-2004）です。彼女はスイスに生まれ、スイスの医学部を卒業しましたが、すぐに渡米、米国で精神科医として職に就きました。シシリー・ソングラスとキューブラー・ロスはほぼ同時代に生きた人で、ソ

ングラスが英国のホスピス・緩和ケアのパイオニアとすれば、ロスは米国のホスピス・緩和ケアのパイオニアと認識されています。キューブラー・ロスは『On Death and Dying』（日本語訳：『死ぬ瞬間』）という本を1969年に著して有名になりました。この本自体を知らなくても、死を前にした者は「否認-怒り-取り引き-抑うつ-受容」のように心理反応が進むという「死の受容プロセス」をどこかで見たことのある方は多いのではないのでしょうか。（医師国家試験にも頻出する知識です）本には、この死の受容プロセスのことが記載されています。その後、死にゆく人のための施設「センター」の開設に力を入れるなど、米国におけるホスピスの礎を作った人です。

キューブラー・ロスというと、「死の受容プロセス」のことばかりが取り上げられますが、彼女の本当のメッセージはこの本のまえがきに現れています。「私の願いは、この本を読んだ人が“望みのない”病人から尻込みすることなく、彼らに近づき、彼らが人生の最後の時間を過ごす手伝いができるようになることである。そうしたことができるようになれば、その経験が病人だけではなく自分にとっても有益になりうるということがわかるだろうし、人間の心の働きについて多くを学ぶことができ、自分たちの存在のどこがいちばん人間らしい側面であるかがわかるだろう。」<sup>3)</sup> 彼女はけっして「死の受容プロセス」の発見を声高に発表したのではなく、この本を通じて特に医療に関わる者が、死を前にした人や死そのものに、逃げずに立ち向かい、そして患者から学ぶことを言いたかったのではないかと思います。

こうして見ると、時代や場所は違えども、3名のパイオニアが示唆していたことはほぼ一緒であることがわかります。全ての人に訪れるはずの「死」でもって人間を差別しないこと、最期のときまでその人の尊厳が保たれるように関わること、そして死にゆく人からこそ学ぶことが多いということ、です。1960-70年代に起こったホスピス運動はまさにこの文脈で行われたムーブメントでした。1960年代といえば、公民権運動や女性解放運動も盛んになった時代です。この一致は偶然ではありません。こういった時代の流れの中、死の臨床や医療やケア全体において、患者を差別せず、その人の尊厳を保つことを強く志向したパラダイムがホスピスであり緩和ケアです。

## 緩和ケアというもの

しかしながら、現状まだまだ「緩和ケア」という言葉の周辺には混乱が残っています。少し整理しておくことにしましょう。

### ・緩和ケア Palliative Care

まず、緩和ケアの定義としてよくとりあげられるのは WHO の緩和ケアの定義です。現在有効なのは 2002 年のものになります。「Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem of associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.」<sup>4)</sup>これが原文です。私なりに和訳すれば、緩和ケアというのは「Life を脅かす疾患に関わる問題に直面している患者と家族のクオリティ・オブ・ライフを改善するアプローチ」であり、「痛み、その他の身体的、心理社会的、スピリチュアルな諸問題の早期かつ確実な診断、早期治療と対応によって苦痛の予防と苦痛からの解放を実現」するものであるとなるでしょう。この WHO 定義が現在、一番スタンダードな緩和ケアの定義と言っていると思います。

この定義で押さえておきたいのは、まず疾患や時期でその必要性を限っていないこと（緩和ケア≠終末期ケアです）、QOL が指標であること、患者のみならず家族も含まれることです。しかし、もっとも緩和ケアの本質を表している部分はどこかと問われれば（これに答えることが緩和ケアとは何かをもっとも表すことになるでしょう）、私は迷わず「・・に関わる問題・・」の部分だと答えます。緩和ケアは疾患に関わる問題に対処しようとしているのですね、疾患そのものではなく。この点が他の医療の本質的な方向性である「疾患を治す、疾患をコントロールする」ということとの大きな違いです。緩和ケア（という考え）としては、それを一旦脇に置いて、その疾患に伴って生じる問題、困ったこと自体にフォーカスすることなのです。これは疾患自体をコントロールすることを否定しているわけではありません。疾患自体を治そうとするアプローチも必要、でも緩和ケアのアプローチも必要なのです。この 2 つのアプローチが車の両輪のように

有機的に連動することによって、質の高い医療を提供することができるのです。

## 緩和ケアをめぐる言葉

緩和ケアと関連する他の言葉についてもおさらいをしておくことにします。

### ・ターミナルケア Terminal Care

1950-60 年に英国や米国で提唱された考え方です。前述したソングラスやロス時代です。人が死に向かう過程を理解して、医療のみではなく人間的な対応をする必要性を主張しました。このときはまだ終末期という「時期」に焦点があたっていたということになります。“ターミナル”という言葉は欧米でもイメージが悪く、あまり使われなくなっているようです。終末期のケアを表すときには後述のエンドオブライフ・ケアが使われるようになっています。

### ・ホスピスケア Hospice Care

主に 1960 年代からの英国のホスピスでの実践をもとに提唱された考え方です。全人的アプローチ、全人的ケアという考え方がその中枢にあります。

### ・支持療法 Supportive Care

1980 年代、米国や欧州においてがん治療から発展した考え方です。治療に伴う副作用の軽減や、リハビリテーションなど、抗がん治療自体ではない様々な治療的アプローチのことを指しています。

### ・エンドオブライフ・ケア End-of-Life Care

1990 年代から北米において、高齢者医療と緩和ケアを統合するような形で提唱されるようになった考え方です。北米においても“緩和ケア”という言葉はがんやエイズを対象としたものという認識が強いようです。WHO の定義のように、緩和ケアのアプローチはがんに限らないわけで、エンドオブライフ・ケアは、がんのみならず認知症、脳血管障害、慢性臓器不全など幅広い疾患を対象とすることを志向しています。

## 日本の緩和ケア：がんと関わり

おそらく我が国において、緩和ケアと聞けば「がん」を思い浮かべる人がほとんどでしょう。北米においてもその状況は同じだということも既述しました。しかし、これまで見てきたように、緩和ケアの対象はがんだけではありません。我が国ではおそらく下記の 2 つの医療体制上の理由が大きく影響し、緩和ケア=がん

という雰囲気ができたと考えられます。

日本で初めてのホスピスは1981年、静岡県の聖隷三方原病院にできました。その次が大阪の淀川キリスト教病院です。その後、1990年の診療報酬改定の際に、「緩和ケア病棟入院料」が作られました。これによりホスピス・緩和ケア病棟の運営が診療報酬上も担保されたこととなります。1990年には全国で5施設120床程度であったものが、それから20年ちょっとたった現在、約260施設5000床を超える緩和ケア病棟が承認済みです。しかし、これは現在まで続いています。緩和ケア病棟入院料を算定できる疾患はがんとAIDSだけです。日本は圧倒的に前者の患者数が多いため、実質、がんのみ緩和ケアが認められているような格好になってしまったというわけです。

さらに2006年には「がん対策基本法」という法律ができました。国民の最大の死因であるがんの対策について、行政、医療、国民が一体となって取り組むことを謳った法律です。同法に基づくがん対策推進基本計画において、がん罹患後早期から緩和ケアの実施が重点課題として盛り込まれました。“盛り込まれた”というよりは、「すべてのがん診療に携わる医師が研修等により、緩和ケアについての基本的な知識を習得する」ことが“義務”として掲げられました<sup>5)</sup>。多くの方が「緩和ケア」という言葉をよく聞くようになったのは、2007年あたりからではないでしょうか？なにせ“法律”“義務”ですので、影響力は多大です。この法律の制定が日本で緩和ケアが広まる変曲点となったのは明らかです。しかしその反面、緩和ケアという言葉ががんとセットにされる傾向を強めることにも大きな影響を与えたと思われれます。

これから日本の緩和ケアは、数だけではなく質を担保すること(制度に牽引されて短期間で広がったため、残念ながら緩和ケアと名乗るのもお恥ずかしい施設もありますし、活動の実態がほとんどなく「緩和ケア」とでも言うべきチームもあります)、そしてがん以外の疾患に対して緩和ケアを広げていくことが重要となってくると思われれます。

## がん緩和ケア

上述のように、がんに対する緩和ケアは緩和ケアの一部にすぎませんが、がん医療において緩和ケアが重要であることに違いはありません。ASCO(アメリカ

臨床腫瘍学会)も「がん患者に対するケアの責任は、診断のその時から病気の全過程にわたってオンコロジストにある。適切な抗がん治療に加えて、がん医療の全段階での症状マネジメントや心理的サポート、死に近い時期のケアが必要である」旨を1998年に提言しています。がん医療の始まりから最後まで、いわゆる抗がん治療と緩和ケアが並行して行われることが大切です。このようにして行われるがん医療は、包括的がん医療モデルといわれます。しかし最近まで、がん医療を包括的に行うべき(≒緩和ケアもきちんと行うべき)ということは、あくまでスローガンとして言われてきました。

2010年にNew England Journal of Medicineに投稿された1つの論文は大きなインパクトを与えました<sup>6)</sup>。米国ボストンのMassachusetts General Hospital(MGH)で行われたこの研究では、非小細胞肺がんの患者さんを早期から緩和ケアを意図的に行う群と、従来通り主治医が必要と判断したときのみ緩和ケアを導入する群に分け、比較検討が行われました。結果、早期から緩和ケアが行われた群は、不安や抑うつ程度が低く、QOLが高く、さらに約3か月の生命予後の延長が認められました。3か月の予後延長が例えば新規の抗がん剤でもたらされたとしたら大変なニュースです。それだけの効果が早期から緩和ケアを導入することで得られたということですので、それはちょっとした騒ぎになるはずでは

では、何がよかったのでしょうか。もしくはここで行われた緩和ケアとはなんだったのでしょうか。その後の報告をみると、ひとつの可能性がうかび上がってきます。簡単にいうと、緩和ケアが介入し患者さんの意思決定を支援したことにより、適切な時期に抗がん剤の投与が中止となり、終末期近くの抗がん治療が抑制されることによって予後が延長されたという結論です。ここにおいて、緩和ケアの本質的な役割として意思決定の支援が浮かび上がってきました。

## 意思決定の支援

我々は日々、小さなものから大きなものまで様々な意思決定を行いながら生きています。人生に数ある意思決定の中でも、病気になり治療や療養を決めることは大きな意思決定に入るでしょう。それが自分の命や人生を揺るがすものであれば尚さらです。医療現場に

# AMCoR

Asahikawa Medical University Repository <http://amcor.asahikawa-med.ac.jp/>

旭川医科大学フォーラム (2014.02) 14巻1号:19～25.

緩和ケアの本質とは一歴史から意思決定支援まで

阿部 泰之

においては、このような意思決定が日々繰り返されていることとなります。医療者には患者さんの意思決定を支援することが求められますが、けっして十分とは言えません。

個人主義の強い北米においては、病名や病状が正直に伝えられ、さぞ十分な意思決定支援が行われているとお思いでしょう。しかし、意外とそうではなく、北米においても日本と同じように、患者さんは十分に医療者と話し合えず、病気が悪化し不安が解消されないまま、療養に困難を抱えています。そこで生きてくるのが緩和ケアのパラダイムです。どんな時期、どんな状況においても、その人の QOL や尊厳を保つべく対処するのが緩和ケアですから、そのサポートの中には当然、意思決定支援が含まれます。実際にカナダで働く緩和ケア医に話を聞いたことがあるのですが、仕事の多くを意思決定支援が占めているようでした。この事実は北米においても全ての医療者が十分に患者さんの意思決定支援をできているわけではないことの裏返しです。とはいえ、日本と大きく違うのは、このことが医療の重要なテーマとして議論されていることです。特に治癒が見込めない疾患が進行していくような状況で、自分の最期のことを含む話し合いはシビアなものになりますが、そうした話し合いのフレームワークも整備されてきています。

## Advance Care Planning

その中のひとつ Advance Care Planning (ACP) について紹介します。

ACP は「将来の意思決定能力の低下に備えて、今後の治療・療養に関する意向、代理意思決定者などについて患者・家族とあらかじめ話し合うプロセス」(NHS のガイドライン<sup>7)</sup>を参考に筆者が要約したものと定義されます。

ACP は 1990 年代に、米国においてその必要性が議論されるようになった意思決定支援の方法論のひとつです。米国ではそれ以前に事前指示 (Advance Directive : 以下 AD)、つまり「自分が意思決定できなくなったときの医療行為と、代理意思決定者の文書による表明」を推進してきていました。しかし、AD の有効性については否定的な指摘がなされるようになり、SUPPORT 研究<sup>8)</sup>のような大規模な study においても、AD のみの聴取では DNR のオーダー率や病院

等リソースの利用コストに至るまで、介入群とコントロール群になんら違いがないことが示されました。ACP は、その後、意思決定支援の在り方を模索する中で生まれたといっても過言ではありません。

AD と ACP の違いは多くありますが、重要なのは次の一点に集約されます。それは、AD は自分 1 人が書類を作成することで成立してしまうのに対し、ACP は医療者、患者、代理意思決定者 (多くの場合家族) が協働作業としての話し合いを行うことを重要視している点です。大切なのは話し合いのプロセス自体ということです。AD の表明だけではなく ACP という枠組みで話し合いが行われることで、患者さんの自己コントロール感が高まるという報告や、希望する療養場所が叶えられることで病院死が減少したといった報告がみられるようになりました。2010 年には ACP に関するランダム化比較試験<sup>9)</sup>において、ACP の介入群で終末期における患者と家族の満足度が上昇すること、また患者の死後の家族の不安、抑うつが軽減されることが示されました。

このように ACP が有用であることが判明しつつあります。しかし ACP は決定的な限界も持ち合わせています。そもそも AD は患者の自己決定権を尊重する流れから発生したものです。医師によるパターンリズムからの脱却=アンチパターンリズムの流れを汲むもので、その点は ACP も同じです。少々乱暴な言い方になりますが、要するに「意思決定ができるうちに患者に決めておいてもらおう」ということであって、つまり ACP も“自己決定ありき”という引力圏から逃れきれない概念なのです。

自己決定を原則とする考え方の限界は、我々が、自分で決めたくないという患者さんや、誰かに決めてほしいという患者さんと出会ったときに露呈します。自己決定を尊重すること、つまり自律の尊重は現代医療において重要な原則であることは間違いありません。しかし、世の中には「自分では決められない」「誰かに決めてもらいたい」という価値観を持つ人も存在します。実際に厚生労働省の終末期医療に関する調査<sup>10)</sup>において「自身が治る見込みがない病気になった場合、病名や見通し (治療期間、余命) について知りたい」人は一般集団の 77% であり、約 10% は「知りたくない」と答えています。また、「治る見込みがなく、死期が近いときに、延命医療を拒否することをあ

らかじめ書面に残しておき、本人の意思を直接確かめられないときはその書面に従って治療方針を決定する(≒リビングウィル)」という考え方については、59%が賛成していますが、35%は書面までは必要がないと答え、3%と少数であるが賛成できないと回答した人もいます。この質問自体はADに近い考え方であるものの、万人にACPを適用すれば「知りたくない」「決められない」人に対しても自己決定を強要し、その人の尊厳を奪うことは確実です。

我々は医療における意思決定において自己決定による個人主義の限界を超えることを求められています。

### 自己決定を超えた全人的医療へ

世の中はますます当事者中心、自己決定全盛の社会になってきているように思われます。医療の世界もインフォームド・コンセントの考えが広まり、患者さんを中心に据えた医療が模索されています。もちろん、この流れは基本的には喜ばしいものであって、患者の権利保護として一定の役割を果たしていると思います。しかし、一方で「情報を与えて、あとは患者の自由」というような患者への治療選択の責任転嫁ともとれる流れも生んでしまいました。これは社会が医療者-患者関係を paternalistic model か informative model かという二元論でしか捉えられていないことに起因していると考えられます。つまり、我々は思考・思想の転換を迫られているのです。

ではどう考えたらいいのでしょうか。紙面の都合上、精緻な論理は立てられませんが、緩和ケアという考え方にヒントがあるように思われます。今は「自己決定」という決定方法が一番素晴らしいという風潮があります。しかし、前述したように自分で決められない、決めたくない人も一定数存在します。その人にとって自己決定はむしろ毒となってしまいます。我々は知らず知らずのうちに自己決定とか自律とか、その概念を大事にするようになってしまっているのではないのでしょうか。目の前にいる患者さんではなく、そこで緩和ケアのパラダイムが生きてきます。患者さんのQOLを指標にする、尊厳を失わせないために、“その人にとっての”最善とは何かを考えるのが緩和ケアです。自己決定は1つの決定方法です。人に決めてもらう決定方法があってもいいし、その中間ぐらいのものがあってもいいのです。その人らしい決定方法で決めればい

いのではないのでしょうか。その人らしさを知るには全人的なアプローチをしなければなりません。そうして深い関係ができることで、強い信頼関係のあるよき意思決定、あるべき意思決定の支援ができるのではないのでしょうか。MGHで行われた緩和ケアもこういうことだったのかもしれませんが。

### おわりに

緩和ケアの歴史に始まり、現在個人的にも重要視している意思決定支援の話でまとめました。若干無理なつながりの部分もあったかもしれませんが、これは私自身が緩和ケアに身を置いて臨床現場で感じ、考えてきた順番です。本質を見いだせたかどうかは自信がありませんが、まさに今、現場で必要とされていることを書くことができたのではないかと思います。これを読まれた方にも何かしらの気づきが生まれることを願っています。

### 文 献

- 1) 岡村昭彦：未来の生命のために「岡村昭彦集」5、筑摩書房、p397、1989
- 2) Cicely Saunders and Mary Baines：Living with Dying (Second Edition)、1989、武田文和 訳：死に向かつて生きる、p iii - v、医学書院、1990
- 3) Elisabeth Kübler-Ross：On Death and Dying、1969、鈴木晶 訳：死ぬ瞬間 死とその過程について、p5-6、中央公論新社、2001
- 4) WHO Definition of Palliative Care. Geneva、Switzerland：World Health Organization、2002. Available at:<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Accessed August 30, 2013
- 5) 沖代奈央、恒藤暁：我が国の緩和ケアの現状と課題、日臨 68、745-755、2010
- 6) Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al：Early palliative care for patients with metastatic non-small cell lung cancer、N Engl Med 363、733-742、2010
- 7) Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff. National End of Life Care Programme、Web site. Available at: [http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/assets/downloads/pubs\\_Advance\\_Care\\_Planning\\_guide.pdf](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/assets/downloads/pubs_Advance_Care_Planning_guide.pdf) . Accessed August 30, 2013
- 8) A controlled trial to improve care for seriously ill

hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators, JAMA 274, 1591-8, 1995

9) Detering KM et al: The impact of advance care

planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial, BMJ 340, c1345, 2010

10) 厚生労働省「終末期医療に関する調査」結果

Available at:<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/10/dl/s1027-12e.pdf> Accessed August 30, 2013