

日本型セルフケアへのあゆみ

児玉龍彦

東京大学先端科学技術研究センターがん・代謝プロジェクトリーダー
日本セルフケア推進協議会業務執行理事

人生において、元気でいることは誰にとっても大事なことである。自分の健康と病気に関わることは正確に知りたい。さまざまな薬や治療法があるなら、自分の希望で決めたい。そうした願いをもとに、大きな転換がはじまろうとしている。インターネットの普及により、医薬品・健康食品・病院に関する情報に誰でも容易にアクセスできるようになったが、正確性に欠けた情報も溢れかえっている。本シリーズでは、地に足をつけた“日本型セルフケア”へのあゆみを提唱していく。

第10回 究極のセルフケア：がんの在宅死

- POINT**
- 外科治療・放射線治療・薬物治療などを組み合わせる集学的治療が進み、転移を伴う進行がんでも生存率が大きく改善した。
 - さらに、低侵襲治療や緩和ケアの進展により、在宅でのがん療養、ひいては在宅で家族に見守られながら最期を迎えることを希望する方が増えている。
 - がんの“在宅死”という希望を実現するために、どのような課題があるかを、日本における在宅看護の第一人者にインタビューし、“がんの在宅死”への道を考えてみる。

がんの“在宅死”という夢

ゲノム解析が進み、分子標的薬の種類が増え、疼痛管理や緩和ケアも日々進歩してきた。こうしたことを受け、再発や転移を伴う進行がんの場合でも、自宅での療養が可能となってきた。自宅でのがん療養が可能なら、その延長として「“終の住処”も住み慣れた家で」と、自宅で最期を迎えたいという夢が現実味を帯びてくる。この傾向は、他疾患と比べても、がん患者の場合に多くみられる。厚生労働省の調査によると、がんの終末期は、心臓病や認知症と比べて、自宅での療養を希望する方が多い(図1)¹⁾。

在宅死という患者の希望を叶えるためには、どういったサポートが必要であるかを今回は考えてみたいと思う。

在宅死を可能とするためには？

訪問看護のパイオニアである、宮崎和加子氏に、在宅でのがん療養において何が重要であるかについてお話を伺った。宮崎氏は、健和会柳原病

院で訪問看護に従事した後、1992年に東京都初の訪問看護ステーションである北千住訪問看護ステーションの初代所長に就任した。その後、健和会看護介護政策研究所所長、全国訪問看護事業協会事務局長などを歴任した。現在は山梨県北杜市で一般社団法人だんだん会を立ち上げ、医療・介護資源に乏しい同地域での在宅支援に取り組み、在宅死亡率の向上をめざしている。

宮崎氏によれば、在宅死の実現のためには以下のことが重要となる。

① 往診に対応可能なかかりつけ医の存在

痛みや苦痛があるときにその対処法を知ることができ、もしものときには往診に駆けつけてくれるかかりつけ医の存在は重要である。また、生活を支えるケアやサービスが必要なときには、それをつなぐ役割を担ってくれる方が望ましい。

② 24時間体制の訪問看護

夜中でも電話で連絡の取れる訪問看護のステーションの存在はきわめて重要である。訪問看護ステーションの関わった事例の在宅死亡率は50%を超えるという報告²⁾もあり、在宅での看取りに

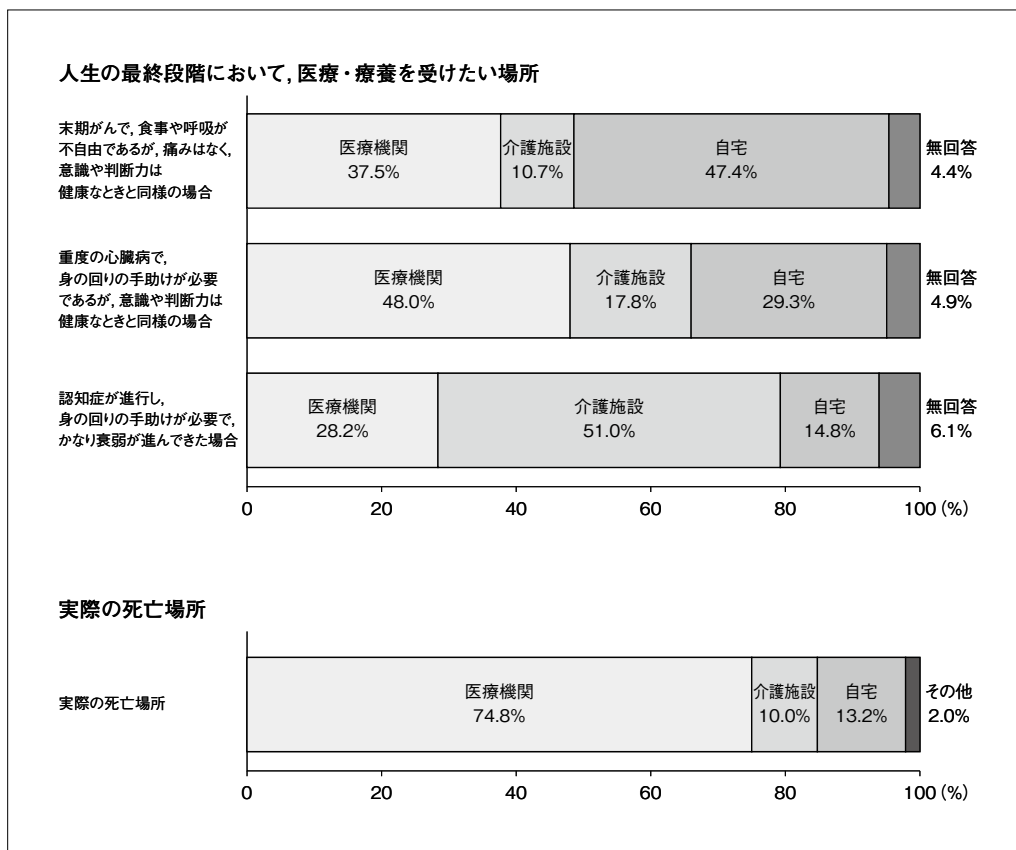


図 1 人生の最終段階において、医療・療養を受けたい場所と実際の死亡場所¹⁾

出典：平成 29 年度人生の最終段階における医療に関する意識調査(厚生労働省)(上)，2017 年人口動態調査(下)。

において訪問看護師の果たす役割は大きい。まず、訪問看護のステーションと相談して、24 時間対応可能な訪問看護の体制を整えることが必須の条件である。

在宅療養を支援する政策

在宅医療においては、往診を担当する在宅療養支援診療所や訪問看護ステーションが主な担い手となる。診療所は外来または往診により緩和ケアを提供する。現在、夜間の往診や看取りにも対応する在宅療養支援診療所や、24 時間対応可能な訪問看護ステーションなどとの連携によって往診に対応できる診療所が増加している。

現在、国の政策としてがんの在宅療養と緩和ケアを支援する医療機関への財政的な支援が整備されてきている。厚労省は、在宅療養支援診療所・

在宅療養支援病院として、下記の項目を要件としている。

- ・24 時間連絡を受けられる医師または看護職員がいる
- ・24 時間にわたり往診・訪問看護が可能な体制にある(施設単独または他の医療機関との連携による場合がある)
- ・他の医療機関との連携などによって病床を確保し、在宅の患者の緊急入院に対応できる
- ・地域の福祉サービスなどとも連携し、福祉サービスの紹介もできる。

また、2012(平成 24)年度の診療報酬改定で「機能強化型在宅療養支援診療所」、「機能強化型在宅療養支援病院」の要件が設定され、がん患者の在宅医療が推進されている。

さらに 2016(平成 28)年からは、新たに「在宅緩和

表 1 在宅患者一人あたりの緊急対応頻度(訪問看護パリアンでの2009年5~7月における実績)

		がん(67名)	非がん(44名)
延べケア日数		3,503	3,700
緊急連絡	回数	412	80
	頻度(回/日/人)	0.123	0.023
訪問対応	回数	127	26
	頻度(回/日/人)	0.012	0.007
電話対応のみ	回数	290	54
	頻度(回/日/人)	0.033	0.015
エンゼルケア	回数	8	0

和ケア充実診療所」という制度が設けられた。

在宅緩和ケア充実診療所として認められるには、

- ・機能強化型の在宅療養支援診療所または在宅療養支援病院の届出を行っていること
- ・過去1年間の緊急往診の実績を15件以上かつ在宅での看取りの実績を20件以上有すること
- ・緩和ケア病棟または在宅での1年間の看取り実績が10件以上の保険医療機関において、3カ月以上の勤務歴がある常勤の医師がいること

など、厳しい基準と実績が求められる³⁾。

現行の医療制度の目的

がんの在宅緩和ケアは、その他の疾患と比べて、医療機関の負担が大きい。緊急連絡の回数はがん以外の疾患の5倍、訪問対応は5倍、電話での対応も6倍で、頻度が多いだけでなく、夜間、深夜も多く、24時間対応が必須である(表1)。

がんの緩和ケアの草分け的存在である医療法人社団パリアンの川越厚理理事長は、2016年の厚労省の会議で24時間ケア論点をまとめている⁴⁾。

「24時間ケアができる緊急対応体制を維持することは、在宅ホスピスケアを行うチームの必須条件である。しかし対応の仕方によっては患者・家族の不安がかえって増大することがあるので、末期がん患者を対象とした在宅ケアの24時間体制は、緊密な連携を軸としたチームで対応することが要求される。病院での緊急体制を考えるまでも

なく、24時間ケアでは医師と看護師の連携が根本的に重要である。」

「診療報酬で評価すべき点は、24時間体制によるセーフティネットが、医師と看護師(通常は訪問看護ステーションの看護師)の協働形で、もれなく張られているかどうか、ということである。評価にあたっては、24時間体制が医師と看護師で組まれていることを積極的に評価すること、セーフティネットが2重(理想的には3重)に張られていることを重視すべきである。」

「ホスピスケアの対象患者はあくまで“目前に死を控えた患者”に限定すべきである。“死を目前に控えているかどうか”の判定が行われていないわが国の診療報酬体系にあっては、対象を治癒不能がん患者(≡末期がん患者)に限っていることを決して崩してはならない。治療病院での“治癒不能”という診断がまさに“死を目前に控えている”という判断を示しており、そのように診断されたがん患者の余命は、一般に大変短い。」

さらに、現行制度の背景にある考え方について次のように述べている。

「重要なことは“がんの診断がついたとき”と“がん治療医が匙を投げたとき”の“いのちの脅かされ方”が明らかに異なることである。後者の患者を対象にするのがホスピスケアであり、診療報酬上、手厚く扱われているのである。」

本人の意思が何よりも重要

在宅でのがん療養のデメリットとして、家族の

負担の増大が第一にあげられる。訪問看護ステーションには、がん患者からではなく、家族から問い合わせが寄せられることも多い。

自らの死についてであれば、「無用な延命治療は望まない」などと希望を語ることはできるが、家族のこととなると「最大限の救命治療・延命治療をしなければならない」という社会通念が存在する。転移などによりがんが進展していくと、事態はより深刻になる。

「余命3カ月と診断された夫と二人で暮らしています。夫は、積極的な治療は行わず、今後、入院もせず、死を迎えるその時まで自宅ですごしたいと願っています。夫の希望を叶えるためには、何をしたらよいでしょうか？」

この問いに対して、重要なのは本人の意思の明示であると、宮崎氏は指摘する。

「ご自分の意思がはっきりしていることです。まずそれがとても大事なことだと思います。」

しかし、急激に生命の危機状態に陥ったとき、患者は意思表示できない場合がほとんどであり、家族や医療者との意思疎通は困難になる。そうすると家族は、できるかぎりの「最善、最高、最大」の治療を行おうとする。苦痛やコストがどのようであっても。

そのために、事前に自分の意思を紙に書き、身近な人々に渡しておくことが重要である。終末期の治療に対する自らの気持ちをきちんと書いて、周囲の人々に渡しておけば、いざというときに家族の精神的負担は軽減するであろう。

患者の意思決定を支える仕組み

がんとは、“生と死の交差点”のような特別の意味が与えられてきた病気である。がんを患う人はその家族も含めて、診断を受けた時から“死の影”に怯えることを強制されるような錯覚にもとらわれる。“死の影”というフィルターを外して、もっと肩の力を抜いた判断ができるようにならないだろうか？

かつては、がんの治療による効果が望めなくなった患者が、療養の場所を病院から自宅へ移すものであると考えられてきた。実際にWHOは

1990年に、緩和ケアを「治癒を目指した治療が有効でなくなった患者に対するケア」であるとしている。しかし、WHOは2002年に緩和ケアの定義を修正し、「生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対するケア」であると再定義した。これは、緩和ケアは終末期に限らずより早期から提供されるべきものであるという立場を示したものである。緩和ケアを早期に開始することで、“負担が大きい入院治療”と“専門医が匙を投げた後の在宅療養”という二元論でなく、負担が少なく、かつ在宅を中心とした治療をめざすことが可能になった。

終末期を見据えた本人の意思決定についても、より早期から開始すべきことである。上述のとおり、本人の意思は終末期医療において決定的な意味を持つため、その決定の根拠となる情報を十分に提供することもまた重要になる。

宮崎氏によると「がんの在宅療養」に関する質問者には4つのグループがあり、異なったレベルの情報を求めているという。

第1は、本人はがんを患っているわけではないが、家族や知人のこと、将来の自分のために聞いておきたいことがある人。

第2は、初期の治療が終わって病院から家に帰ってきており、現在は大きな問題がないが、今後の見通しを聞きたい人。

第3は、再発・転移などが進行し、さまざまな問題が起こり出し、家族や医療者によるサポートが求められる段階の人。

第4は、終末期になり、24時間の緩和ケア、訪問看護などの支援を必要とする人。

これらの各段階において、それぞれ得たい情報も変わってくる。

第1のグループでは、まずがんの一般的な理解や、がん診療の基本的な仕組みや医療制度、公的補助やコストの見通し、仕事への影響、そしてがんを患う人の気持ちを理解するための情報を知りたい。

第2のグループでは、まず具体的に今の治療方針が正しいのか、それに従うとどんなゴールがあるのかを知りたい。今の主治医や治療法でいいの

か、それともっと自分に適した治療法があるのか、仕事と治療の両立は可能か、周囲にはどういったサポートを求めればよいのかについて知りたい。

第3のグループでは、再発・転移に対する治療が喫緊の課題となる。最新の治療法についての情報は欠かせない。治療効果だけでなく、苦痛やコストの度合いも考慮したうえで、自分が最も重要視することは何かを相談する相手が必須になる。

第4のグループでは、自らの生と死に対する考え方について向き合う必要があり、より納得のいく結論を出せるように情報を届ける必要がある。このステージにおいては、時間との闘いもまた重要になる。

そして、患者が居住する地域のなかで、実際にどのような医療機関や訪問看護ステーションがあるかの具体的な情報が必要になる。

究極のセルフケアともいえる“がんの在宅死”にあたっては、地域の医療、看護、介護機関同士の情報共有が重要となる。超高齢化社会を迎えるなかで、がん療養について、在宅医療、訪問看護、その判断を支える情報支援を強化しなくてはならない。病院でのがん医療のスタンダードを示す「がん情報サービス」、それに続いて「在宅がん療養の情報」のサイトが展開されている^{5,6)}。

筆者も現在、セルフケアを支援する立場から、スマホでみられるがんの在宅療養に関する情報サイトの整備を進めている。そこでは、最新の治療法から、現実に利用可能な医療機関まで、さまざ

まな領域の情報を包括的に提供するために、各分野の専門家の組織化を進めている。

おわりに

かつては、“通院・入院での精神的苦痛を伴うがん治療”か、“専門医が趣を投げた後の緩和ケア”という2つの深い谷があった。しかしこの二元論的な考え方は変わろうとしている。早期の緩和ケアを進め、次第に終末期に移行していくという、2つの深い谷の間の尾根を歩くような選択肢も登場した。この険しい道を歩く人を支える仕組みが必要となるであろう。

謝辞：本稿の作成にあたり、一般社団法人だんだん会理事長の宮崎和加子先生、医療法人社団パリアン理事長の川越厚先生よりご指導をいただきました。この場をお借りして感謝申し上げます。なお、本稿の文責はすべて筆者にあります。

文献/URL

- 1) ACP人生会議。あなたはどこで最期を迎えたいですか？～療養場所について。(https://www.med.kobe-u.ac.jp/jinsei/general_public/00002/index.html)
- 2) 宮崎和加子・他。在宅・施設ケアでの看取りのケア。日本看護協会出版会；2016。
- 3) 医療法人社団パリアン。在宅緩和ケア充実診療所。(https://pallium.co.jp/zaikansinjitsu)
- 4) 川越 厚。在宅ホスピスケアの理念とその実践。2016年厚生労働省意見交換会資料。
- 5) 国立がん研究センター。がん情報サービス。(https://ganjo.ho.jp/public/index.html)
- 6) 地域におけるがん患者の緩和ケアと療養支援情報 普及と活用プロジェクト。がんの在宅療養。(https://plaza.umin.ac.jp/homecare/)

* * *