

緩和ケアは看取りの医療ではない

— 最期まで続くQOLの向上、生きる挑戦

国立病院機構
新潟病院副院長
中島 孝

緩和ケアとは何か。厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究」班主任研究者（05年～07年度）を務める中島孝・国立病院機構新潟病院副院長（医学博士）に聞いた。

1. 健康⇌幸福、病気⇌不幸の二元論を超えて

Q 「人工的な延命治療は不要」とか「人間らしい自然な死が良い」などという主張についてどうお考えですか？

A 健康で生きていくことはすばらしいが、病気や障害をもって生きる人

生には意味がないという議論は紀元前のギリシャ時代にもありました。そのようにして長生きするより、早く死ぬ方が良いと考え、自殺や安楽死だけでなく、嬰兒殺しや堕胎も行われていました。この歴史的な議論の現代版が質問なのだと思います。本来、人間は生まれた時から、さまざまな援助や技

術に支えられていて、生きるために常に人工的にサポートされています。それが社会システムです。医療も社会システムの一つですが、人工的な延命治療を中止し、自然な死を望むといわれても、何が自然なのかを客観的に線引きすることはできず、この枠組みでは何の結論も導けません。一人で自然に

生きている人は存在せず、人は人によってある意味では人工的に支えられ生きていることを再認識すべきです。

Q それでは「尊厳ある死」が良いという考え方はどう思われますか？

A これも人間の根源にある願望の一つであることは否定できませんが、科学や法のなかに入れると混乱した議論を引き起こします。「尊厳」は「生命の尊厳」概念に由来しており、生命存在を支える哲学的・宗教的な考えの基本です。どんな生命も置き換えられない価値があり、「あなたの代わりになる人はこの世にどこにもいない」ので、相手を否定せず、お互いに尊重し

あうのです。この「尊厳」は人間による評価の対象ではないものを定義するための概念で、不可侵性を意味します。つまり「尊厳」とは科学的に評価される概念ではなく、私たちの生きていく動機そのものです。「尊厳」の代わりに、私たちは科学的に評価・測定可能な概念として、「生活の質、QOL」を別に定義しました。そしてQOLを高める医療についての研究をすすめています。

「尊厳ある死」という概念は科学的には二重の誤りを犯しています。「尊厳ある死」を評価するにしても死ぬとその人は存在しないので、「死の質」

は科学的に評価できないのです。私たちが目指す医療では患者と家族のQOLの向上を目標にケアチームとして活動します。患者が亡くなった時にも家族へのケアは継続されます。残された人の心に「尊厳ある死」が感じられたなら、科学的には残された方のQOLが保たれたという意味です。緩和ケア概念が混乱し、終末期医療論議で科学的結論がいつまでたっても合意できないのはQOL概念ではなく、「尊厳死」や「自然死」概念を使っているからです。

Q 機能が低下すれば人は生きる意味がないというのはナチスの優生学と同じですか？

A ナチスは優生学を究極まで悪用したのであって、ナチスの専売品ではありません。研究で明らかになったのは機能が低下しても適切なケアによって人のQOLは向上できるということです。優生学はワイマル共和国以降のドイツ医学の一つの完成型だといえ



なかじま・たかし

1958年生まれ。83年新潟大学医学部医学士、91年同学大学院医学博士、87年から89年NH（米国保健衛生研究所）Visiting Fellow、91年から03年国立療養所犀潟病院神経内科医長、01年から厚生労働省薬事・食品衛生審議会専門委員、医薬品医療機器総合機構専門委員、04年から国立療養所新潟病院副院長 現、国立病院機構新潟病院副院長。

《尊厳死、緩和ケア、QOLなどの意味の混乱を整理した対応表》
緩和ケアはケアモデルAと誤解されている。本来の緩和ケアはケアモデルBに対応する。

主要概念	ケアモデルA	ケアモデルB
緩和ケアとは	無駄な延命治療の中止、消極的安楽死。尊厳死を導く合法的ケア技術。	トータルペインの緩和による生きるためのケア。死は人にとって避けられないが、早めもしない。オートミー(自律)の回復。
QOL	低いQOLなら死も許される。QOLは人の属性であり変えられない。	低いQOLは高めることが可能。QOLは関係性の中で作られる構成概念。
尊厳	QOLが低いと人の尊厳は失われる。	どんな病気になっても人の尊厳は不変。尊厳とは測定不能、交換不能という意味。
病気	病気は努力すれば予防でき、自己責任。病気は人間の尊厳を損なう。重篤な病気と共に生きるのは無意味。	病気は偶然性により起きる事象。病気は尊厳に影響しない。重篤な病気であってもケアや援助により生きるは無意味ではない。
死	努力すれば人は病気や死を免れ、尊厳の維持が可能。もし、そうできないなら、死の自己決定により尊厳を保てる。	病気や死は人にとって避けられない事象。死によって人は尊厳を保てない。
死の教育 デスエデュケーション	治らない病気なら、死を受容させることで、生きることを諦めるという心理教育。	生きることを最期まで援助されることを通して、「治らない病気と共に生きる」という心理ケア。
自己決定	自己決定には苦痛をともなうことがある。元気で、清明な時に前もって、リビングウィルを作成し、名誉にかけて書き換えない。	相互性、コミュニケーションに基づくインフォームドコンセント。自己決定のプロセスによりその自己決定は成長し幸せになれる。
医療	QOLが低い人、アウトカムが評価できない病気の診療は本来の医療業務ではない。根治できない病気の治療は不要で緩和ケアが必要。	診断時点から緩和ケアを併用する。ナラティブアプローチも利用し、どんな病気でも最期まで必要なケアを工夫し患者自身を支える。
医療福祉資源・費用の分配	QOLが低い人の医療費は社会的負担が大で無駄。QOL評価に応じた医療費の分配が必要。	QOL評価による医療費分配は不可能。QOLが高まる満足できる医療は無駄ではない。

病気は身体に起きるものですが、人は自分の身体を所有しているのかどうか、明確ではありません。しかし、病気には悪いことをした人になるという自己責任論から来る印象が常につきまといまいます。このため、病気は自分で責任をとるべきだというような論

調が多数みられます。しかし、医学的には自己責任で起きる病気はわずかしかなりません。糖尿病になるのは「体質」の要素が大きいのですが、そうは思われていません。体質は遺伝で決まっております。喫煙行動と肺がんとの関係は分か

ます。「病気が治らず患者や家族、社会が悩む時にどう対応すべきか」「どうすれば障害のある人間や、能力や機能の低い人間を減らすことができるのか」という問題を合理的に極めようとしたのです。

その頃のドイツでは医学研究や障害者対策に力を入れたものの、すでに、人口減少・少子社会に直面してしました。そこで、支えられる人を減らして支える人を増やすことが医学研究の主要なテーマになりました。重症心身障害児者のてんかん治療のために開発されたルミナルは同時に、その患者の安楽死にも使われました。一石二鳥ということですが、このような合理的考えとして登場したのが安楽死や優生学です。現代では民主国家であっても合理的効率的な厚生行政をめざす中で、再提唱される可能性があるものと警戒しています。

Q 優生学はナチズムと共に葬られ

たのではなく、それは現代医学の中に存在していると言われるのですか？

A ナチスを裁いたニュールンベルグ裁判をみれば分かります。ユダヤ人や障害者には法の下で安楽死命令が出ていて、それをただ執行するのはまったく生命の無駄使いであり、ドイツ医師は医学実験に使わないで殺してしまふのは医学の発展のためにもつたいないと考えた。裁判では被験者に対して十分な説明が行われず、本人の同意、すなわち自己決定がなかったことが問題とされて裁かれただけであり、「死」と定められた人に対して、「生きる援助をするのは無駄」と彼らが考えたことを罰したわけではないのです。

2. 自己決定論の落とし穴

Q 現在の自己決定、自己責任論の淵源を見る思いです。

A 第一の問題は、「あきらめや絶望による自己決定」が起きるのではと

いますが、ほとんどのがんは、不節制や悪いことをしたためになるのではありません。病気は、ある集団である環境のもとでランダムに確率的に個別に発生するものでしかないのです。ですから、相互扶助に基づく社会保障や健康保険が必要になります。自分が身体的所有者なので自己決定権があるという考え方だと、死にたい時は殺してくれと自殺も正当化されますし、臓器売買も自由にできることになります。苦しい病気やみじめな病態になったら生命維持装置すらはずしてくれという議論にもなります。自殺を多くの人は止めようとするのに、重篤な病人には死を認める人が多い。この矛盾に気づいてほしいと思います。死を導くのではなく適切なケアがまず必要なのです。

「自己決定だ」と大上段に構えずに、自分の人生の「脚本」を書いているのは自分自身だと考え始めると、安心し

いう危惧です。医療や社会が冷たく人に接すれば、病気が治りにくく、弱い立場の人ほど簡単に希望を失います。その時、絶望を治療拒否という患者の自己決定に上手に仕立て上げてしまう危険性があります。立場が弱い人にはとんでもない結果が待っているのです。

それから、現代の生命医学倫理では、自己決定に関する人間理解のレベルが非常に幼稚で、人間科学研究が反映されていないことが問題です。人間はさまざまな要素を考慮して最終的な決定をするものです。自己決定といっても他者の影響をうけ相互性があります。さらに、人は深層心理を持ち意思決定には合理性だけでなく潜在意識も影響していてメカニズムは大変複雑です。しかし、今の医療で議論されている患者の意思決定理論は表面の意識レベルや合理的判断の話に還元されています。

て冷静に人生を歩むことができるのではないでしょうか。自己の意識下の部分にも目配りし、他人の助言や援助を受け入れて人生の脚本を書いていければよいのではないかと思います。

Q 本人も家族も医療福祉従事者も、患者が主人公である物語に関わるということですね。

A このナラティブアプローチ（物語に基づくアプローチ）は、今後、難病ケアや緩和ケアだけでなく高齢者医療の中で大きな役割を果たすと思います。根治できない病気と共に生きる場合、その人自身が物語を、または脚本をどう書き、書き換えていけば人生がより豊かなかと考えるわけです。つまり、「治らないなら人生に意味はない」とは思わず、その中で生きるとはどういうことか考え、自分の人生の脚本を能動的に書き変えていくことです。これが本当の自己決定です。呼吸が苦しくなっても、嚔下障害が起きて

も、便秘になっても、それぞれの症状緩和は可能です。この考え方を緩和ケアではパリエーション（緩和療法）と言ってきました。この考え方をとるだけで、「延命治療」が良いか、「尊厳死」が良いかと人は悩みこむ必要は一瞬にしてなくなります。そして、必要なパリエーションは何なのかその時々を考えれば良いと分かりほっとします。こうすれば、どんな困難な病気であっても生き生きとした人生を全うできるのです。

それでは緩和ケアとは本来、何を緩和するのでしょうか。第一は身体症状や苦痛の緩和です。二番目は心の痛み、悩みやうつ状態などを緩和することです。第三は社会的な悩み、家族、仲間や職場、地域社会から見放され、排除されないようにサポートすることです。もう一つ重要なのはスピリチュアルペインの緩和です。病気と共に生きることに絶望しないような対処です。

3. シシリー・ソンドラスに見る緩和ケアの原点

Q 第一から第三までは分かりますが、孤独感や喪失感に対処するという四番目の緩和は宗教的なものであり、医療の領域なのでしょうか？

A 近代医学や病院はスピリチュアルペインつまり、魂（たましい）の痛みは宗教の領域だとして十分に対応してこなかったのは事実です。しかし、緩和ケアでは宗教家や哲学者、他の市民、地域社会を巻き込みながら、第四のテーマも取り組むものなのです。

近代的緩和ケアは英国のシシリー・ソンドラスによって、セント・クリストファーホスピス（1967年）で確立しましたが、彼女は科学的にこの四つの苦を解消しようとはしました。彼女にとって緩和ケアは終末期医療（ターミナルケア）ではありません。終末期になつてから緩和ケアを始めてもま

く行きません。人は症状が起き心配し、医師から治らない病気が告知された時から四つの苦を悩み始める、それらを緩和し人の生を支えるのが緩和ケアだと考えたのです。そのためには、

医師、看護師だけでなく、多専門職種によるチーム医療が必要です。ところが、多くの人は緩和ケアというのは、無駄な延命治療を中止し、良い死、尊厳死を導くターミナルケアというように誤解しているのです。

根治できないがんや難病の筋萎縮性側索硬化症（ALS）の人たちだけでなく、高齢の障害者の方も、ソンドラスのいう緩和ケアの中で、ケアチームのもとで適切なパリエーションを積み重ねていけば、「どうすれば尊厳をもつてうまく死ぬるか」と悩み、葛藤することから解放され、生き生きと生活できるはずだ。

Q 英国の緩和ケアはなぜ成功しているのでしょうか？

A 完全に成功しているとはいえないでしょうが、セント・クリストファーホスピスを訪問して分かったのは、効率性の担保が要求されない寄付と慈善によって開始されたことが良かったのだと感じました。数値目標や合理主義が適用されなかったため、逆説的ですが、死の質を高めようとは考えなかつた。患者や人同士が支えられること

によって、信頼感や社会的評判という文化的、文明的な成熟した側面で緩和ケアが支えられたのです。あるコミュニティで信頼されている緩和ケア施設（ホスピス）があるといいます。家・土地を持っているお年寄りが、自分たちはこのホスピス活動を大変信頼していて、私が死んだら家や土地をすべてこのホスピスに寄付するので、このコミュニティの中で最後まで私が生きていくことを支えてくださいとその人

は依頼するのです。投資の原理で、「私の家の不動産価値は二億円でそれを死後寄付するのだから、自分だけに特別なケアや室を用意してくれ」とは決して言わないのです。成熟した文化だと感じました。

Q 日本や米国では最小限の治療しかしないのが緩和ケアだと思われがちです。

A 米国の緩和ケアでは期日以内に死なないと保険での支払いが打ち切られる。また人工呼吸器を使用するなどの延命治療をしていると、緩和ケアの請求はできないという様になっているそうです。驚かされますが、実は、日本でも米国と同じで、ある緩和ケア病棟では、「生命を支えることは緩和ケアでなく、良い死を導くことが緩和ケアだ」と誤解している医療従事者が多いようです。

4. 緩和ケアの日英比較

日本では緩和ケアは、健康保険制度で終末期のがんとエイズのみを包括入院

医療として、診療報酬が規定されていて、リハビリをしたり、高い麻薬をつ

かったり、在宅指導をしたり、がんの緩和的化学療法や放射線治療をしたり、人工呼吸器ケアをしたりするとみんな予算オーバーになってしまう。患者のために、工夫し治療を行えば行うほど赤字になるような仕組みになってい

医療の議論を貧困にしている原因なのです。

5. QOLをどう高めるか

Q 生活の質(QOL)への関心が高まっていますか。

ソンドアスの緩和ケアは、どんな重篤な患者に対しても、死に瀕している患者に対しても、症状の緩和を行い、生きる意欲を助け、自立度を増し、在宅生活すらできるように援助するものです。残念ながら、日本ではまったく異なる緩和ケアになっています。医療従事者も患者も市民も、上手にうまく死ぬことが緩和ケアだと思い、最期まで生き生きと、生を支え、可能なら在宅生活も考慮することが緩和ケアだとは思っていない。これが日本の終末期

「QOLが低い」人で社会のお荷物と思ってしまう。その人がさらに極端に低いQOLになったら、死に導かれるのも倫理的に必ずしも間違いとはいえないと誤解しています。医療倫理の教科書にも「現代の進んだ医療の下でQOLの低い患者がどんどん生み出され、尊厳死の問題が議論されている」と書かれています。そこには、先ほど二重の間違ひと言った「尊厳をもって死ななければならぬ」という目標が書かれているのです。

しうる。QOLが低い人はかわいそうなので、尊厳死が認められるべきだということを決してなく、QOLが低い場合はQOLを高める適切なケアが可能と考えています。

Q 患者のQOLをいかに評価するかについて、先生はSEIQoLが良いとしていますね。

A SEIQoL(シーコール)が

出るまでは先ほどのWHOの定義に基づくQOL評価の物差し(尺度)はなかったのです。人は通常、心の中で五つぐらいの要素まで同時に考えることができます。たとえば自動車を買う時、価格、性能、ブランド、色、居住性などをもとれませんし、もっと別の要素を考える人もいます。自分の日常生活から、それぞれの満足度を思い浮かべ、さらに、それぞれが自分にとってどのくらい重要かを考えます。瞬時に、心の中で掛け合わせ、足して、あるレベル以上なら買うにふさわ

しいと考えるのです。価格よりブランドを優先する人もいますし、性能にこだわる人もいます。ほかの全部に不満でも価格が安価なら買おうと思

うときもあります。また、優秀な営業マンがいると今までの好みが変わり、新しい挑戦を試みたりします。この様に、人の評価や意思決定過程は大変複雑です。

SEIQoLでは、患者自身が自分のQOLを評価する際に、この理論を使います。面接者が対話しながら、今の自分の人生のなかで重要と思う五つの分野を挙げ評価してもらうのです。構成概念としてのQOLが対話によって意識化され評価可能になります。WHOはSEIQoLを代表的な10のQOLの評価尺度の一つに認定したので、私と大生定義教授(立教大学)とが共同研究しながら積極的に日本に紹介していきたいと思っています。原著者のアイルランドのオ・ボイル教授ら

ここで、問題になるのは「すべり坂理論」です。死をも許されるQOL判定基準を決めたおとんとにどうなるかは歴史的に明らかです。恣意的な基準で生存の意味が決定されるなら、いつ自分たちが生きる意味がない人間だと決めつけられるか心配で、安心して暮らせなくなりす。つまり、人は病気に悩む前に、社会から抹消される不安におののくのです。

私たちが研究しているのはこのようなQOLではなく、本当のQOLですがこの誤解には困っています。患者さん自身の意識と身体の状態、ケアする人たちの間で構築される心理概念がQOLであり、これは世界保健機構(WHO)のQOL定義に合致しています。QOLは現実の「もの」として存在しているのでも、人の属性でもなく、人間同士の関係性の中に存在する構成概念です。つまり、ケア内容の質や量によって人のQOLはどんどん変化

と相談し国際的なQOL研究活動も開始しています。

最後に、私は、根治困難な病態や患者さん達は、私たちに、困難に対する対応能力を試し、人類の文明を歩み進める原動力を与えてくれる存在だと思っています。将来、人類はどんな難しい問題に見舞われるかも知れませんが、いかなる時にも人は諦めず、お互いが助け合い、工夫しながら生きていければよいと思います。もし、今の日本で、根治困難な病気に悩む人たちが弱者を順に切り捨てていくようになってしまえば、今後、子孫はだれも残らなくなるのではと不安を感じます。新約聖書の百匹の羊の話(マタイ18:12)と同じです。迷子になって戻って来られない一匹を探さず見捨てることを心に決めたおとんと、その瞬間に人間の文明社会は成長しなくなり崩壊に向かうのです。誰もがもはや生き残れないと感じるからです。