

高齢者の終末期ケア —QOLからQODへ—



袖井 孝子（そでい たかこ）

お茶の水女子大学 名誉教授
東京家政学院大学 客員教授
一般社団法人シニア社会学会 会長
日本老年医学会倫理委員会 委員

■略歴

1970年 淑徳短期大学社会福祉学科専任講師
1972年 東京都老人総合研究所主任研究員
1975年 お茶の水女子大学家政学部助教授
1990年 同教授
1992年 お茶の水女子大学生活科学部教授
2004年 同定年退職
2004年～ お茶の水女子大学名誉教授
2007年～ 東京家政学院大学客員教授

■専門

社会老年学、家族社会学

■主な著書

『変わる家族変わらない絆』『日本の住まい変わる家族』
『高齢者は社会的弱者なのか』（以上ミネルヴァ書房）、
『女の活路 男の末路』（中央法規）、『死の人間学』（編著 金子書房）

はじめに

高齢者の終末期に関する論点には、医療費をめぐる議論、延命治療をどこまで続けるべきか、あるいはどこで撤退すべきかという医療従事者のジレンマ、最期の時を安らかに過ごしたい（過ごさせたい）という高齢患者およびその家族の意思を尊重するような医療の在り方への模索などがあげられる。

石井暎禧が「老人終末期医療にかんする議論は医療費財政から発することがほとんどである」（注1）と述べているように、終末期には過剰な医療が行われるために医療費が高騰するという説は、これまでも繰り返し登場している。しかし、石井も指摘するように、たとえ終末期には一時的に医療費が急増したとしても、死亡患者の入院日数は短いので、入院日数の長い生存患者のほうがトータルとしては高額になるのが普通であり、終末期医療そのものが医療費の高騰を招いているわけではない。高齢者医療費が上がり続けているのは、ひとえに高齢者の数が増加しているからにほかならないのである。

高齢者の終末期医療に関しては、どこまで治療を続けるべきかをめぐって医療従事者自身にも迷いがある。とりわけ医師の間では、延命治療の中止に対して、どこまで法律上の責任を問われるのかという不安が強い。また、最近では、嚥下困難な高齢患者に対して胃瘻の造設を行うべきか否かに関する論争が盛んだ。

近年、ようやくわが国においても、医師中心の医療から患者中心の医療への転換が説かれ、実際にその方向をたどりつつある。2007年5月に厚生労働省から発表されたガイドラインでは、終末期の治療においては、患者の意思をもっとも尊重して、医療・ケアチームが判断すべきであるとしている(注2)。また、日本老年医学会倫理委員会は、2001年に「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する日本老年医学会の「立場表明」を発表し、10年後の2011年には、その改訂版を発表している(注3)。その中では、高齢者本人の意思や満足感が最優先されるべきであり、医療やケアの対象には家族も含まれると述べられている。

本稿の狙いは、三番目の論点である高齢患者およびその家族が満足できるような終末期医療およびケアのあり方について考察し、当事者とその家族にとって質の高い死とは何かを考えることにある。

(注1) 石井暎禧、2004、医療費問題としての高齢者ターミナルケア、『日本老年医学会雑誌』41,33-34.

(注2) 厚生労働省 2007、「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」について、厚生労働省 HP、2007.5.21.

(注3) 植村和正、2004、「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する日本老年医学会の「立場表明」、『日本老年医学会雑誌』41,45-47. なお、改訂版は2011年6月に開催された日本老年医学会のシンポジウムにおいて発表され、会員のアンケートの結果を経て、2012年1月末に最終版が公表された。

I 少産少死から少産多死の時代へ

経済の高度成長期が終わりを告げ、日本経済が下降に向かうようになる1970年代半ば頃から、わが国の出生率は少しずつ低下し始めた。その一方で、医療保障制度の拡充、医療技術の進歩、栄養状態や住宅の改善に伴って、高齢者はしだいに長生きできるようになった。その結果、21世紀の初頭までは、出生数も死亡数も少ない少産少死の時代が続いてきた。生も少ないが、死も少ない時代には、生きることや死ぬことの意味を問うこともあまりなかったように思う。

しかし、2005年以降は、死亡数が出生数を上回る。2005年国勢調査結果に基づく国立社会保障・人口問題研究所「日本の将来推計人口」(2006年)によると、後期高齢人口が増加するスピードはどの年齢層よりも速く、2016年には75歳以上の後期高齢者が65~74歳の前期高齢者を上回る。現在は、ほぼ10人に1人が75歳以上だが、2026年には5人に1人が75歳以上になると推計されている。人間が生きられる限界は、120歳といわれており、高齢者がいつまでも生き続けられるわけではない。後期高齢人口の増加は、必然的に高齢者の死亡数を増加させる。

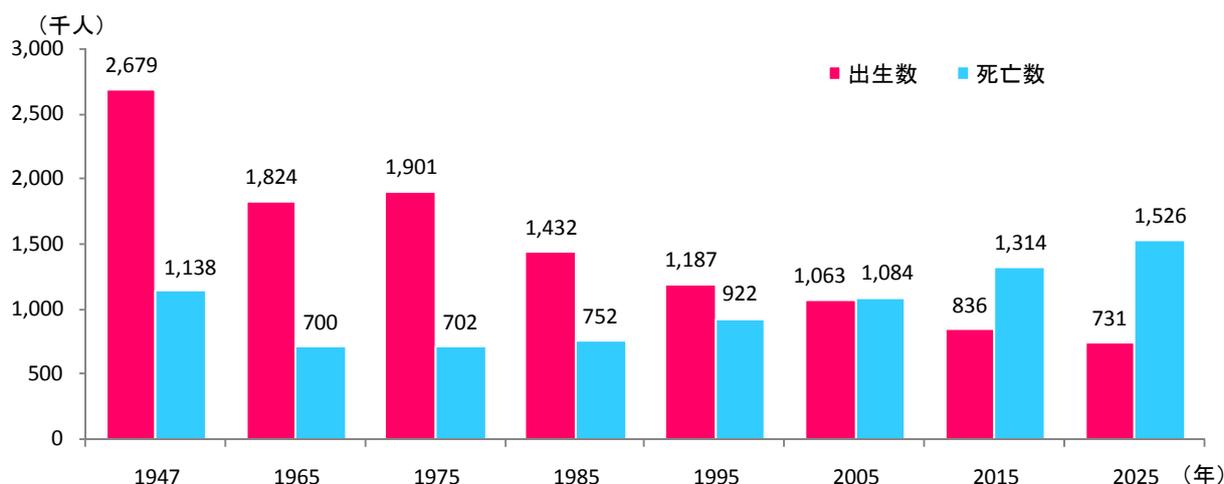
現在は、死亡数が出生数をわずかに上回る程度だが、後期高齢人口の増加に伴って死亡数はうなぎ上りに増加し、2025年には死亡数(153万人)が出生数(73万人)のほぼ2倍に達する(図表1)。まさに少産多死の時代の到来とあってよいだろう。

現在の日本において、死は日常から遠ざけられている、死は見えなくされている、あるいは死はタブー視されているという声がある一方で、ビジネスの対象としての死はかなり顕在化している。結婚式場がメモリアルホールに衣替えしたこと、看取りまでも約束する介護付き有料老人ホームが増加していること、葬儀や墓に関する広告が増えたことなどは、人口動態の変化を見越して、いち早くビジネスに乗り出した商魂たくましい人たちが少なくないことを物語る。

広井良典は、現在の日本では、“死という意味がよく見えないと同時に生そのものの意味もよく見えない”「死生観の空洞化」状況にある（注4）と述べているが、少産多死の時代を迎えつつある今日、死の意味を考えることの必要性は、いっそう高まっている。言い換えれば、今やいかに生きるかにもまして、いかに生を終えるかが重要な課題となっているのである。

（注4）広井良典、2008、生と死の時間〈深層の時間〉への旅、島菌進・竹内整一編『死生学1 死生学とは何か』東京大学出版会、137-160

図表1 出生数と死亡数の推移：1947～2025年



出所：1947年～2005年は厚生労働省統計情報部『人口動態統計』。2015、2025年は国立社会保障・人口問題研究所『日本の将来推計人口』（2006年12月推計）。

II 高齢者の終末期

いつからが終末期かは、死をどのようにとらえるかによって違っている。一般に、医師の間では、余命3～6カ月とか嚙下困難な状態になってからといわれる。しかし、余命数カ月といわれて1年以上生き延びる人もいれば、嚙下困難になってからも経管栄養で延々と生き続ける人もいる。

とりわけ高齢の慢性疾患患者や認知症患者の場合には、かなり長い時間をかけて心身機能が低下し、やがて死に至るという経過をたどることが多い。高齢者の終末期はいつ

からかという議論においては、「結局は、終わってみなければわからない」というような曖昧な結論で終止符を打つのが、ほぼおきまりのパターンである。したがって、前述の「立場表明（2001）」においても、具体的な期間の定義は設けていない。

「立場表明」で述べる「終末期」とは、「病状が不可逆かつ進行性で、その時代に可能な最善の治療により病状の好転や進行の阻止が期待できなくなり、近い将来の死が不可避となった状態」としている。具体的な期間を設けない理由としては、わが国では余命を予測するための医学的成績の蓄積が現状では不十分であり、余命の予測が困難であると述べられている。疾患や療養環境によってどれだけ生きられるかは異なることに加えて、高齢者はたくさんの疾病や障害をもつことが多く、死に至るプロセスも多様であることも、具体的な期間を限定することを困難にしている。

他方、死にゆく当事者や家族にとって、終末期は医療従事者とは違ったとらえ方がされる。医療従事者にとって、終末期は生物としての人間が消滅することであり、end-of-lifeと表現されるように、まさに生命の終わりといってよい。しかし、当事者や家族の中には、たとえ肉体は失われたとしても魂はあの世へと繋がっていると考える者が少なくない。すでに亡くなった祖先たちとあの世で会えるだろうとか、あの世で待っていてほしいといった家族の想いには、終末期がこの世からあの世への移行プロセスであることを示している。

「高齢者の終末期医療」に関するアンケート調査を実施した水川真二郎によると、どのような状態をもって終末期とみなすかは、患者、家族、医療従事者によって違っている。この調査の対象は、アンケートに答えることに同意した高齢患者 148 名、患者の家族 76 名、医師 105 名、看護師 784 名および介護職員 193 名である。ただし、特定の医療機関の利用者ないし関係者であるため、必ずしも代表性のある対象者ではない。

「高齢者の終末期はどのような状態か」という問に対して、医師、看護師、介護職員の 70%以上が「生命予後の危機」と答えており、とりわけ看護師にその比率が高い。しかし、患者では 61%、家族では 52%と、その比率が低くなっている。これに対して、「ADL（日常生活動作）の低下」と答えた者は、患者では 36%、家族では 45%で、医師の 23%、看護師の 8%、介護職員の 24%を上回る（図表 2）。「高齢者の終末期の始まりは、どのような状態か」という問に対して、医師では「食事全介助」をあげる者が 52%でもっとも多いが、患者では「排泄全介助」が 53%でもっとも多く、家族では「排泄全介助」48%、「食事全介助」45%となっている。「寝返りがうてない」をあげる者は、看護師 48%、介護職員 40%と他に比べてその比率が高く、看護師や介護職員にとって体位の交換が負担になっていることが推察される（図表 3）。

「高齢者の終末期医療で重要な要素は何か」という問に対しては、「死に対する不安の除去」「友人や家族とのコミュニケーション」「尊厳をもった扱い」をあげる者がどのグループでも多いが、患者とその家族の比率がやや低くなっている。「家族の付き添い」は看護師では半数を超えるが家族ではわずかに 12%、「信条・習慣への配慮」は看護師では

78%にのぼるが、患者では16%にすぎない（注5）。

近年、医療従事者の間では、「尊厳をもって死を迎えること」や「過剰な医療を差し控えること」が、「望ましい死」として受け止められる傾向にあるが、患者や家族はそれらをあまり重視してはいない。また、「家族の付き添い」を看護師は重要と考えているが、家族は、必ずしも重要とは思っていない。付き添いに対する家族の態度からは、忙しくて患者に付き添う暇がない、付き添いたくない、医療にお任せすれば十分などの理由が考えられる。

（注5）水川真二郎、2008、患者、家族および医療従事者に対する「高齢者の終末期医療」についての意識調査、『日本老年医学会雑誌』45:50-57

図表2 高齢者の終末期はどのような状態か

	患者 (n=107)	家族 (n=71)	医師 (n=104)	看護師 (n=769)	介護職員 (n=180)
生命予後の危機	65(61%)*	37(52%)**	78(75%)	702(91%***)	132(73%)
日常生活動作の低下	39(36%)*	32(45%)**	24(23%)	61(8%***)	43(24%)
知的機能の低下	3(3%)	2(3%)	2(2%)	6(1%)	5(3%)

医師との比較： *：p<0.05, **：p<0.01, ***：p<0.001

出所：水川真二郎、2008、患者、家族および医療従事者に対する「高齢者の終末期医療」についての意識調査、日本老年医学会雑誌 45-1, 51-57

図表3 高齢者の終末期の始まりはどのような状態か

	患者 (n=34)	家族 (n=29)	医師 (n=23)	看護師 (n=50)	介護職員 (n=40)
食事全介助	12(35%)	13(45%)	12(52%)	10(20%)**	8(20%)**
排泄全介助	18(53%)	14(48%)	9(39%)	16(32%)	16(40%)
寝返りがうてない	4(12%)	2(7%)	2(9%)	24(48%)**	16(40%)**

医師との比較： *：p<0.05, **：p<0.01, ***：p<0.001

出所：図表2と同じ

Ⅲ 死の質を考える

近年、患者のQOLや終末期のQOLに関する研究は少なくない。死が遠い状態にあるときには、「人生の質」や「生活の質」を問うことに意味があるだろう。しかし、死が間近に迫ったときには、「生」に対する前向きな姿勢を問うQOLよりも、安らかな死を求めるQOD（Quality of Death/Dying、死の質）の実現を図ることが必要になる。臓器移植を受けて死の淵から生還した野村祐之は、死の質について次のように述べている。

「いのち」だけでなく、死もクオリティを持っています。輝かせるべき本質、エッセンスを持っています。死を忌み嫌い、恐れ、その輝きを否定し、おおいさくそうとするとき、本来の輝きを失ったクオリティの低い死、暴力的破壊力でしかなくなった死が「いのちの質」を揺るがし、「いのち」それ自体への脅威となるのだと思います。死に本来のチャンスを与え、死を自然な存在へと解き放ち、死が死らしく輝くとき、

それはいのちと相照らしあい響きあって、その結果、生の QOL を高める役割、作用をも果たすわけです（注6）。

言い換えれば、死の質を考えることは、生の質を考えることにも繋がるのであり、死の質を高めることは、生の質を高めることと同等に位置づけられる。生の質が人それぞれであるように、死の質も個人の価値観や信念によって多様である。きわめて大まかに言えば、その人らしい尊厳のある死ということになるろうか。人びとが恐れるのは、死そのものよりも、死に至る過程で遭遇する苦痛、恐怖、不安感、孤独感、家族や友人と別れることの寂しさや遺される家族の生活への心配などである。そうした否定的な感情を取り除き、安心して死を迎えることが満足のいく死ないし上手な死に方（successful dying）といつてよい。それは、無益な延命治療を否定し、「平穏死」を求める石飛幸三（注7）や終末期を人生の完成期とみなす神代尚芳（注8）の視角にも相通じるものである。

（注6）野村祐之、1995

（注7）石飛幸三、2010、『「平穏死」のすすめ』講談社

（注8）神代尚芳、2007、『自分らしく死にたい』創元社

IV 死の質をどのように測定するか

E. キューブラーロスの古典的な研究以来、人がどのような段階を経て死の受容にいたるのかについては、多くの人の関心を集めてきた（注9）。とりわけ 21 世紀に入ってから、死に関する調査研究が飛躍的に増加している。たとえば quality of dying and death で Google Scholar を検索すると 38 万件以上にヒットし、その数は増加し続けている。

死の質とは、死に対する患者および家族の主観的な評価であり、それぞれの文化、価値観、経済状態などに規定される。終末期ケアに関する医療委員会（the Institute of Medicine Committee on End-of-Life Care）は、質の高い死を「患者や家族の希望にかない、臨床的・文化的・倫理的基準に合致した方法で、患者、家族および介護者が悩みや苦痛から解放されるような死」（注10）と定義づけている。

カーティスらは、4つの葬儀社が1996年と97年に行った葬儀の記録から選定された死者の遺族のうち、突然死と遺族が18歳未満の場合を除く205名に対して、終末期において患者が受けた医療・ケア、痛みコントロール、医師との関係、家族や友人と過ごした時間と交流内容、死に対する患者の態度、死への準備などに関する31項目の質問それぞれについて0～10点の評価をし、非該当が多かった4項目をのぞいて計算した総合得点をもって「死の質尺度」とみなしている。その結果、患者の年齢・性別・学歴・配偶関係・所得と総合得点の高さとは無関係であり、在宅死・望んだ死に場所・苦痛が少ないこと・望んだような治療方法・霊的宗教的体験などとは有意な関連が認められた。治療方法に関する医療チームとの話し合いが家族の満足度と有意に関連しており、医療

従事者には高いコミュニケーション能力が求められることが明らかにされた。しかし、患者の死に対する家族の評価には、家族自身が患者に対して抱く肯定的または否定的な感情が反映する。同じ状態に対する評価が家族員によって異なるだけでなく、死後どのくらいの期間を経て調査されたのかによっても違ってくる（注11）。したがって、対象をどのように選定するかは、非常に難しい問題である。

かつて筆者は、QODの構成要素として、①終末期ケアのあり方、②患者の状態、③療養環境をあげ、それぞれがどの程度満たされている（いた）のかを、患者や家族に問うことによって、QODの高さを測定するという試論を提示したことがある。

①終末期ケアのあり方：病名の告知が満足すべき状況において行われたか、インフォームド・コンセント（治療方法に関する知識と理解及び同意）の有無、望んだような治療方法であったか、医師・看護師・介護職員との関係は良好であったかなど。

②患者の状態：身体的状態（症状や痛みのコントロールが行われたか）、心理的状态（不安感を取り除くような支援があったか、人生を振り返って満足感や達成感が得られたか）、経済状態（医療費の支払いに困らなかったか、遺される家族の経済的不安はないか）、家族関係（家族と過ごす時間はあったか、家族とのコミュニケーションは良好であったか）など。

③療養環境：物理的環境（望んだ場所で最期を迎えることができたか、病室は快適であったか、家族と過ごせる場所があったか）、社会制度（医療制度、福祉制度は満足のいくものであったか、医療費や介護費用に対する公的私的な支援はあったか）など（注12）。

しかし、これらは、あくまでも試論の域を出ることができなかった。実際、どのようにして患者や家族の協力を得るのか、どのように患者本人や家族からの聴き取りをするのか、家族が複数の場合、どの人を対象に選ぶべきか、患者と家族との評価に乖離がある場合はどうするのかなどについては、残念ながら未解決のままである。

（注9）E.キューブラーロス、1969、川口正吉訳 1971、『死ぬ瞬間』読売新聞社

（注10）Field,M.J. & Cassel.C.K. 1997,Approaching death: Improving care at the end of life, National Institute of Medicine Report, Washington, DC.

（注11）Curtis,J.R., Patrick,D.L.,Engelberg,R.A, Norris,K., Asp.C. & Byock,I.,2002,A measure of the quality of dying and death: Initial validation using after-death interviews with family members, Journal of Pain and Symptom Management, Vol24,No.1,17-31.

（注12）袖井孝子、2007、QOLからQODへ、袖井孝子編『死の人間学』金子書房,1-20.

V 死の質：国別ランキング

The Economist Intelligence Unit は 40 カ国から緩和ケアに関するデータを収集し、国別の評価を行っている（注 13）。ここでは WHO（世界保健機関）による緩和ケアの定義が用いられる。すなわち、「緩和ケアとは、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して、疾患の早期より痛み、身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題に関してきちんとした評価をおこない、それが障害とならないように予防したり対処したりすることで、QOL（生活の質、生命の質）を改善するためのアプローチである」。

対象となった 40 カ国のうち、30 カ国は OECD 加盟国であり、さらにデータの入手が可能な 10 カ国が選定されている。死の質指標（the Quality of Death Index）を構成する 4 領域について、量的指標、質的指標（出版物、専門家へのインタビュー）、地位指標（緩和ケアに関する政策の有無）を収集し、それぞれの指標にウェイトづけをして 0～10 点で評点を出している。なお、用いられるデータは 2010 年 2 月現在のものである。死の質を構成する 4 領域とそこに含まれるデータは以下の通りである。

- ①基礎的な終末期医療環境（ウェイトづけ 20%）：政治の不安定、一人あたり GDP、老年従属人口指数、平均寿命、医療費（対 GDP）、事故死をのぞく死者 1,000 人あたりの病床数、事故死をのぞく死者 1,000 人あたりの医師数、事故死をのぞく死者 1,000 人あたりの看護師数、保健医療への社会保障支出、公的年金加入率
- ②終末期医療の利用可能性（ウェイトづけ 25%）：65 歳以上人口 100 万人に対するホスピス・緩和ケアサービスの利用可能性、終末期医療を支えるボランティアの存在、終末期医療を受けた死者の割合、緩和ケア政策の有無
- ③終末期医療の費用（ウェイトづけ 15%）：終末期医療に対する公的支援、終末期医療に対する患者の経済的負担、終末期医療に対する患者の週あたり平均費用
- ④終末期医療の質（ウェイトづけ 40%）：終末期医療の認知度、医学部における終末期医療研修の有無、鎮痛剤の利用可能性、終末期医療提供者の許認可、医師－患者関係の透明性、終末期医療に対する政府の態度、DNR（人工蘇生の差し控え）政策の有無

結果は、図表 4 に示される。総合評価では、世界でもっとも早くホスピスを立ち上げたイギリスが最高得点であり、英連邦に属し、政治的にも経済的にも安定しているオーストラリアやニュージーランドの点数が高い。それに対して、発展途上国の点数は低く、とりわけ人口規模が大きく、経済発展を遂げつつあるブリックス（ブラジル、ロシア、インド、中国）の評価が低い。中国については、死をタブー視する傾向が強く、終末期医療への関心が極めて低いことが指摘されている。

日本については、平均寿命が長いこと、病床数が多いこと、保健医療への社会保障支

出が多いこと、国民皆年金制度があることなどにより、医療環境の面では世界2位を占めているが、終末期医療への公的支出が少なく、緩和ケアにおける患者の個人負担が大きく、緩和ケアの専門家養成が遅れているという点で、全体としては23位、終末期医療の利用可能性では28位、終末期医療の費用では31位、終末期ケアの質では21位と、かなり低くなっている。

人口の高齢化に伴い、死の質を高めるような緩和ケアへのニーズはますます高まるだろう。今後、終末期ケアに必要とされることとして、公的支出を増やすこと、死のタブー視を改め終末期ケアへの理解を深めること、緩和ケアに対する政策を確立すること、医師や看護師の教育研修に力を入れること、遺族へのカウンセリングを充実させること、ICTを利用して遠隔医療や家族支援を行うこと、介護・看護のために退職する家族の機会費用に配慮すること、地域におけるボランティアを育成することなどが提言されている。

(注13) Economist Intelligence Unit, 2010, The quality of death: Ranking end-of-life care across the world, LIEN foundation

図表4 死の質指標：上位5カ国・下位5カ国

	総合評価	医療環境	終末期ケアの利用可能性	終末期ケアの費用	終末期ケアの質
上位5カ国	イギリス	スイス	イギリス	オーストラリア (1位)	イギリス
	オーストラリア	日本	ニュージーランド	オランダ (1位)	オーストラリア
	ニュージーランド	フランス	オーストラリア	ニュージーランド (1位)	ニュージーランド
	アイルランド	オランダ	スイス	ノルウェー (1位)	ハンガリー
	ベルギー	ベルギー	ベルギー	注)	カナダ・アイルランド
下位5カ国	インド	ウガンダ	中国	メキシコ (39位)	トルコ
	ウガンダ	インド	ロシア	インド (39位)	ブラジル
	ブラジル	南アフリカ	ポルトガル	ブラジル	メキシコ (37位)
	中国	マレーシア	スロヴァキア	中国	インド (37位)
	メキシコ	中国	ブラジル	ウガンダ	ウガンダ
日本の順位	23位	2位	28位	31位	21位

注) 5位 デンマーク、フランス、ドイツ、スウェーデン

出所：Economist Intelligence Unit 2010

The quality of death: Ranking end-of-life care across the world, LIEN foundation

おわりに

日本だけでなく、世界的に見ても、ホスピスや緩和ケアは、もっぱら癌やエイズ患者に限られており、高齢者の終末期ケアへの関心は低い。その理由として、癌やエイズと違って、高齢者の場合、死期が予想しがたいこと、遺される家族への影響が比較的小さいこと、認知症の場合はもちろんだが、そうでなくとも明確な意思表示が困難な人が多いことなどがあげられる。

しかし、少産多死の時代を目前にひかえ、今日、高齢者の終末期ケアについて考える必要性は高まっている。その際、もっとも論争をよぶのが、どこまで延命治療を続けるべきかということである。過剰な医療は医療費を高騰させるだけでなく、患者自身にとっても苦痛をもたらすという意見がある一方で、高齢であるという理由で治療を差し控えることは年齢差別（ageism）であるという意見もある。

認知症をはじめとする意思表示が難しい患者の場合には、家族が代弁者となるのが普通だが、家族が必ずしも患者の意思を代弁しうるわけではない。延命治療の中止をめぐる家族員どうしで争うことは、けっして珍しくはない。

近年、本人の意思に反して延命治療が行われることのないよう、どこまで治療を続けるべきかについて事前指示書を作成しておくことが勧められている。事前指示書の存在は、医療従事者のジレンマを解消し、家族員間の争いを避けることを可能にする。しかし、人間の考えが常に変化することを忘れてはならない。元気な間はあらゆる延命治療の拒否を表明していた人が、病が重くなるにつれて、生きたいという欲求を抱くこともある。また、どこまでを延命治療とみなすかについて、専門家の間でさえ合意が得られていない。

こうした難問を、ひとつひとつ時間をかけて解きほぐしていくことが、死にゆく人にとってはもとより、家族にとっても満足のいく質の高い死を実現する道とあってよい。そのためには、死をタブー視するのではなく、死を直視し、議論を重ね、政策立案者、医療従事者、患者、家族、そして一般国民の間に存在するギャップを埋めていくことが必要なのである。