

緩和医療研究会 末期(がん)の症状コントロールを考える医師の会

# 緩和医療

NATIONAL COUNCIL FOR HOSPICE AND SPECIALIST PALLIATIVE CARE SERVICES  
英国ホスピス・専門的緩和ケアサービス協議会  
(現 英国緩和ケア協議会・National Council for Palliative Care Services)

## 特別報告書 翻訳シリーズ (7)

- \* 本稿は、緩和医療研究会機関誌『緩和医療』の通巻第22号（第13巻第1号、2005年12月）に掲載した紙面をそのままPDF化したものです。
- \* 緩和医療研究会による本シリーズの研究用翻訳とPDF版ネット掲載にあたって、現著作権者である英国緩和ケア協議会より快諾をいただきました。改めて感謝申し上げます。

平成18(2006)年1月  
緩和医療研究会

緩和医療  
研究会誌 **緩和医療**

The Journal of Palliative Medicine  
ISSN 1342-3029 Kanwa iryō

編集・発行人 Copyright 2006 緩和医療研究会 田中紀章

事務局 〒702-8058 岡山市並木町2丁目27-5

URL : <http://www.kanwa-okayama.jp/>

Tel : 086-264-8855 (代)

Fax : 086-902-5160 (事務局専用Fax)

e-mail: [fvg6334@mb.infoweb.ne.jp](mailto:fvg6334@mb.infoweb.ne.jp)

郵便振替口座 01270-4-38828

編集制作協力：原信田実／渡辺美時雄

英 国  
NATIONAL COUNCIL FOR HOSPICE AND SPECIALIST PALLIATIVE CARE SERVICES and  
SCOTTISH PARTNERSHIP AGENCY FOR PALLIATIVE AND CANCER CARE  
刊行ペーパーの翻訳シリーズ第3回

## 翻訳掲載にあたって 編集注

本誌では18号（2001年）と19号（2002年）において、英国のNational Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services（NCHSPCS：英国ホスピス・専門的緩和ケアサービス協議会）が刊行している一連のペーパーから6点を翻訳紹介したが、今号では本誌翻訳シリーズ第3回として、National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services and Scottish Partnership Agency for Palliative and Cancer Care（SPA：スコットランド緩和・がんケア協力機構）が刊行する報告書14（1998年、全34ページ）を紹介する。

本報告書14は、タイトルからもわかるように、緩和医療（ケア）の対象をがん以外の疾患にも広めていくべきだと勧告した極めて重要な内容の報告である。発行年が1998年であり、最新の文献とはいえないものの、がん患者を対象とする緩和ケアの制度がようやく整いつつある日本にとっては、新たな展開のあり方を示す貴重な文献であろう。

なお、NCHSPCSは2005年4月、名称をNational Council for Palliative Care（NCPC：英国緩和ケア協議会）に変更した。本報告に沿って、緩和ケアは英国ではすでに専門的領域として一定の学問的達成をなすとげたとし、今後は一般医療の基礎のひとつとして緩和ケアを位置づけていこうとの新たな決意であろう。

本報告書には、NCHSPCS刊行の一連の報告書（Occasional Papers, ISSN 1351-9441）を参照するようにとの記述が多数出てくるが、それらのほとんどは、本誌でこれまでに翻訳掲載した6点である。本誌バックナンバーを参照していただきたいが、インターネットの当会サイトにも全文掲載しているので、過去の本誌をまだご覧になっていない方はぜひ一度ダウンロードして目を通していただきたい（<http://www.kanwa-okayama.jp>。保存・印刷のみ可のPDFファイル）。PDF版は、本誌18・19号掲載記事の誤植を正し、訳語にさらなる推敲を加えたり、訳注を充実させてある。

参考までに、それら6点の報告書のタイトルを次ページに掲載しておく。

出典：  
National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services  
and Scottish Partnership Agency for Palliative and Cancer Care  
Occasional Paper 14, June 1998  
ISBN 1 898915 16 4, ISSN 1351-9441  
研究用の許可を得て翻訳

翻訳

## Reaching out: Specialist Palliative Care for Adults with Non-Malignant Diseases

# 救いの手を——非悪性疾患成人のための専門的緩和ケア

Dr. Julia Addington-Hall  
Department of Palliative Care and Policy  
Kings College London School of Medicine and Dentistry,  
St Christopher's Hospice

Supported by NAPP Laboratories

免責事項〔略〕

訳 加藤 恒夫 かとう内科並木通り診療所  
斎藤 信也 高知女子大学大学院健康生活科学研究科  
下妻 晃二郎 流通科学大学サービス産業学部  
医療福祉サービス学科

民に緩和ケアの原則と実践の手をさしのべるべく、各専門分野ならびに各種組織を通じて活動が続けられている。

緩和ケアの原則は、心身の健康ならびに社会でのありようを向上させるところにあり、いまのところは民間とNHS（National Health Services）のホスピスが当然の担い手とされているが、ゆくゆくはNHSの業務全体の中に等しく組み入れる必要があろう。緩和ケアは、生命を脅かす疾患に直面しているすべての人たちに提供されなければならないからである。

本報告書の重要性はそこにある。緩和ケアの原則をさまざまに考察し論じようというのだから、それはすべてのケア部門との提携と協力があつてこそ初めて達成し得る。本書はまさにその実例な

- Specialist Palliative Care: A Statement of Definitions.. 1995: 15 pages  
（『専門的緩和ケア：定義の表明』、本誌第18号〔2001年〕、12ページ）
- Palliative Care in the Hospital Setting, 1996: 23 pages  
（『病院環境での緩和ケア』、本誌第19号〔2002年〕、19ページ）
- Dilemmas and Directions: The Future of Specialist Palliative Care: A Discussion Paper, 1997: 22 pages  
（『ジレンマと方向性：専門的緩和ケアの将来——討議報告書』、本誌第18号〔2001年〕、23ページ）
- Making Palliative Care Better: Quality Improvement, Multi-Professional Audit and Standards, 1997: 42 pages  
（『緩和ケアの質の向上をめざして：質の向上，多職種による審査と標準規格』、本誌第19号〔2002年〕、36ページ）
- Promoting Partnership: Planning and Managing Community Palliative Care, 1998: 54 pages  
（『提携関係の促進：地域における緩和ケアの管理と計画策定』、本誌第18号〔2001年〕、53ページ）
- Knowledge to Care: Research and Development in Hospice and Specialist Palliative Care, 1999: 40 pages  
（『ケアの知識：ホスピスならびに専門的緩和ケアにおける研究と開発』、本誌第19号〔2002年〕、24ページ）

今号掲載の翻訳も当会サイトに掲載する許可を得ており、本誌発行後にPDF版をアップする。本文書を、これからの日本の緩和医療・緩和ケアのあり方を見据える礎にしていなければ幸いである。なお、〔 〕は訳注である。

## 序

本報告書に寄せて——  
英国保健省ならびにスコットランド保健省

我われは、NCHSPCS英国ホスピス・専門的緩和ケアサービス協議会とSPAスコットランド緩和・がんケア協力機構によって作成されたこの重要報告書に序文を寄せることを光栄に思うものである。

英国では、特にこれらの団体のような早くから果敢に活動してきた先駆者たちのおかげで、緩和ケアはすでに専門領域として確立しているだけでなく、同時に、緩和ケアを必要とするすべての国

のである。2つの全国的な組織の協力があり、またJulia Addington-Hall専門調査員が民間ホスピスとキングズカレッジ・ロンドン医科歯科校を統合する立場につき、そして、本書の作成にあたった作業班は公設および民間の緩和ケア部門を代表する多職種の専門家たちからなり、彼らの協働作業で成就されたもの（コラボレーション）なのである。

議論と行動を促そうとする本報告書を心より賞賛するものであり、そうした論議の成果によって、〔緩和ケア〕サービスは患者と家族のとりわけ社会的弱者にも利用されるようになるであろう。

英国保健省大臣 Baroness Jay of Paddington	スコットランド保健省大臣 Sam Galbraith MP
男爵 ジェイ・パディントン	英国国会議員 サム・ガルブレイス

### 本報告書の目的

本報告書は、進行性の非悪性疾患で死を目前にしている患者および慢性の非悪性疾患を抱えている患者が、緩和ケアに求めるものを考察する。

本書は、下記の者の間で議論と行動を促すことを目指すものである：

- 専門的緩和ケア提供者、
- 保健・医療サービス行政官、
- 保健・医療・福祉およびパストラルケア専門家への教育提供者、
- 広い意味での生命を脅かす疾患を抱える患者をケアする保健・医療専門家。

### 定義

NHS執行文書EL(96)85<sup>1)</sup>は、緩和ケア（医療）を提供する領域の主要な部分としての緩和ケア的手法、緩和介入、専門的緩和ケアを、下記のように定義している。なおこれらの定義は、本協議会刊行の報告書8『専門的緩和ケア：定義の表明』〔本誌第18号掲載〕に収録されている定義に厳密に従うものである<sup>2)</sup>。

緩和ケア的手法（palliative care approach）の目的は、病気やその進行状態がいかなるものであれ、身体および社会心理的な状態をよりよい状態にすることであって、あらゆる臨床実践の一部としてなくてはならないものであり、緩和ケアの諸原理の知識と実践にもとづく情報に裏づけられたものである。プライマリケア、病院およびその他の環境の保健医療専門職により行なわれるべき緩和ケアの基本原理は、以下のものから成る：

- 良好な症状コントロールを含む、QOLの改善への重点的取り組み、
- 個人の過去の生活経験と現在の状況を考慮する全人的アプローチ、
- 生命を脅かす疾患を抱えた患者ならびに患者を大切に思う人たちの両方を包括するケア、
- 患者の自主性と（たとえば、死ぬ場所、対処法の選択肢、専門的緩和ケアの利用といった）選択の尊重、
- 患者、友人や家族など非専門職の介護者や専門職の同僚に対する、率直でこころ細やかなコミュニケーションの強調。

緩和介入（palliative interventions）は、専門的緩和ケア以外の領域の専門職が行なう非治癒的処置である。たとえば、緩和的放射線療法、化学療

法、外科療法、麻酔科の手技などの利用により、重い症状のコントロールや患者のQOLの改善を目的とする。

専門的緩和ケアサービス（specialist palliative care services）は、緩和ケアとともに行なわれるこの分野の中核的な専門的サービスのことである。専門的緩和ケアサービスは、死が予想される、ごく限られた少数の人たちに必要とされるものであり、次のように行なわれる：

- 緩和ケアサービスの専門家による直接提供、
- 患者を担当中の専門のアドバイザーまたはケア提供者に対する助言による間接提供。

これらのサービスでは、身体的・社会心理的・たましいのサポートを提供するが、医療、看護、ソーシャルワーク、パストラルケア／たましいのケア、理学療法、作業療法、薬学、その他関連領域の、広範な技能を持った専門職も関与する。

### 代表者まとめ

#### 患者の求めるもの

- 1 英国保健省では、緩和ケアサービスは、診断の如何ではなく患者のニーズに基づいて利用されるべきである、と認識している。非悪性疾患の患者に専門的緩和ケアの利用が制限されている現状は、患者と家族の双方に不公平である。
- 2 非悪性疾患で死亡する多くの患者が、症状コントロール、心理社会的サポート、オープンなコミュニケーション、最期の日々を思い通りに過ごすこと、ケアについての選択などで、彼らのニーズが満たされていないという、確たる証拠が存在する。最期の数カ月間、相当な苦痛に直面するこれらの患者とその家族や友人は、緩和ケアを必要としている。多くの人たちにとって、自分たちのケアに緩和ケア的手法を適用す

れば、上記のニーズを十分に満たせるものである。複雑なニーズを抱えたその他の人たちにとっては、専門的緩和ケアが適応である。

- 3 生命を脅かす非悪性疾患を抱える患者は、闘病期間中のさまざまなニーズが満たされていないという証拠もある。これらの患者については、専門的緩和ケアの側から緩和ケアならではの技能ないし手法のケアを施されているのかどうかという疑問がある。そうした技能は、疾病の背景にある病理学的関心によってではなく、問題となっている症状への慎重な診断と対処の重視の経験、あるいはオピオイド系薬剤の使用に関する専門的知識や積極治療の中止をめぐる倫理問題へ取り組んだ経験に基づいて培われる。緩和ケアの提供者は、これらの患者と家族に接するに際して、ホスピスおよび専門的緩和ケアのもとに移すべきニーズがあるのかどうか、介入するならば目的は明確かどうかを、確信できていなければならない。

#### がん以外の紹介者の要求を満たすには

- 4 現在のホスピス・専門的緩和ケアサービスはがん以外の患者の紹介を当然受け入れられる、と考えてはならない。対処すべき主な問題は以下の通りである：
  - 複数の専門職により専門的緩和ケアサービスを行なうチームのメンバーの中には、がん以外の疾患に緩和ケアを広げるための技能と専門知識に欠けている者がいるという認識、
  - 紹介者の数にサービスが追いつかなくなる恐れ、
  - 余命の判断の難しさが、ベッド（およびデイケア施設）の占有を招き、長期入院患者を増加させ、在宅および病院のサポートチームが緊急の紹介者を受け入れられない事態に陥るという懸念、
  - 非悪性疾患の患者を受け入れることが、慈善としての寄付の減少になるという懸念、
  - がんの患者であろうとがん以外の患者であら

うと、ケアの継続性の維持は、専門的緩和ケア担当者だけの責任ではないこと、

●サポート業務拡大の資源を見つけることについての懸念。

- 5 非悪性疾患の患者を受け入れたことがある専門的緩和ケアサービスの経験によると、そのサービスを圧迫しそうな数の紹介患者を必ずしもすべて受け入れる必要はないということや、余命の判断の難しさが必ずしも問題の原因になってはいないことが分かる。しかしながら、このことは、非悪性疾患の患者への介入の目標が明確であるかどうかに関わる問題であり、また、いったん当面の問題が解決された場合に、緩和ケア的な対応を要する新たな問題が出てきたときには再びその患者を診るという条件で一度撤退する、ということも含まれる。

#### ケアのレベルと構成

- 6 がんの患者に対するように、非悪性疾患の患者にも以下の三つのレベルのケアのどれかひとつを提供することが、適切であろう。

●専門的意見・助言——通常、1回限りまたは期限付きの関与で、多職種チームのメンバーの1人が、特定のひとつの問題に対処するための意見・助言を与える、

●短期間の介入——多職種チーム全体が関与するが、治療目標に到達したら撤退する、

●すべてのホスピスおよび専門的緩和ケア——複雑でしかも進行中のニーズを抱え、死期が近い、限られた患者には、地域で利用できるすべての緩和ケアサービスを提供する。

- 7 がん以外の患者に対するサービス提供には、緩和ケア（疾患ごとの）専門看護師の育成や、（疾患ごとの）専門看護師に対する緩和ケアの技能獲得の奨励も含む。

- 8 多くの地域において、地域保健および社会福祉サービスが開発されているが、がん患者のためのサービスが、非悪性疾患の患者のサービスを上回っている。このことで、ホスピスおよび

専門的緩和ケア入院施設を退院する患者が困る可能性がある。たとえば、帰宅できない人（とりわけ若年患者）に最適の長期収容設備をなかなか用意できないことが考えられる。

- 9 ケアをがん以外の患者へ拡大することは、専門的緩和ケアの異なる部分に異なる結果をもたらすことになるだろう。病院の緩和ケアチーム、在宅ケアチーム、日帰りケアおよび入院施設のために検討すべき重要な問題は、表3（後掲）に列挙した〔本誌【69】ページ〕。

#### 教育と研修

- 10 医師資格取得前の研修を通じ緩和ケアの原理に則って行なわれる教育、および、これらの患者のケアに関わるすべての専門職の継続教育に求められるのは、すべての専門職が緩和ケアの手法を確実に適応できるようにすることである。このことにより、悪性であるなしにかかわらず、生命を脅かす疾患を抱えて生きる患者、あるいはその疾患で死が近い患者のすべてが、過去30年間にわたって緩和ケア分野で獲得されてきた専門的技能の恩恵を受けられるようになる。

#### リサーチ、審査、立案

- 11 がん以外の患者による緩和ケアのニーズについての、また、これらの求めに応じる際の専門的緩和ケア提供の有効性についての、リサーチが不足している。これらの患者に現在すでに提供中か、新サービスを始めようとしている、ホスピス・専門的緩和ケアサービスは、患者介入の有効性を<sup>オーディット</sup>審査〔報告書『緩和ケアの質の向上をめざして』を参照〕にかけるべきである。非悪性疾患の患者に対する新規サービスの考案計画は、そのサービスの有効性および初期コストに関する公式の評価計画と一緒に行なわれるべきなのである。

#### 資金

- 12 現行のサービスが、がん以外の患者を対象と

するまでに拡大することになるなら、がん患者の資金を非悪性疾患の人たちのケアのために転用するような方策が無いために、慈善あるいはNHS補助にかかわらず、資金の増額が必要となろう。多くのホスピス・専門的緩和ケアサービスはすでに財政面で切羽詰った状態になっている。非悪性疾患の患者の緩和ケアの必要性を満たすためにサービスを拡大することは、資金に重大な結果をもたらす。がん慈善基金は、現在の重要な資金源であるが、上記の拡大のためにはその役割を果たすことができない。慈善としての寄付への影響は未知数だが、拡大すれば一般の寄付が減少するかもしれないという懸念がある。慈悲心を喚起し寄付を続けようという動機付けのためには、非悪性の疾患にも難渋している患者がいるということについて、一般の人たちを教育する必要がある。

- 13 非悪性疾患の患者へ緩和ケアを提供せよとの圧力の大半は、英国保健省と保健行政官によるものである。保健行政官は、住民全体および個人々のニーズを満たすのに、最善の結果になるよう優先順位を設定するのに責任がある。本報告書は、行政官が、いかにしてこれらのニーズ、将来の資金調達、これらのサービスの展開をよりよく実現できるかを検討できるように支援するためのものである。

#### 行動のための勧告

##### 勧告1

非悪性疾患の患者のための緩和ケアを改善・提供するために出された政府勧告および適切な計画の観点から、地域における緩和ケア戦略を再検討すべきである。

##### 勧告2

保健当局およびその他の行政機構は、専門的緩和ケアサービスとともに、下記の事項の作業をすべきである：

- 特定ニーズに関してその優先順位を定義すること、
- 担当地域のすべての患者のニーズを考慮して、緩和ケアの戦略および計画を作成し資金を調達すること、
- 専門的緩和ケアサービスが、医学的診断よりも患者のニーズに基づいて提供されているかどうかを確認すること。

##### 勧告3

ホスピス・専門的緩和ケアサービスは、下記を通じて、非悪性疾患による死が近い患者のケアにおける自分たちの役割を認識すべきである：

- 他の専門家たちとの提携において、
- 直接のサービス提供を通じて、
- 他の専門職に対する教育あるいはアドバイスの提供によって。

がん以外へ広げる決断は、地域のニーズおよびサービス提供に基づいて、地域ごとに行なわれる必要がある（規模の小さい一部のサービスについては、入院ケアをがん患者に絞って続けることが適切な場合もある）。

##### 勧告4

ホスピスおよび専門的緩和ケアの提供者は、生命を脅かす疾患でかつ特定の問題を抱える患者をケアするに際して、その問題に対処できる専門知識を有する場合は、——利用しうる資源を慎重に考慮しつつ——自身の役割と考えるべきである。

##### 勧告5

関連する専門分野や専門職の団体および教育団体は、非悪性疾患の患者への専門的緩和ケアの提供がもたらす影響について、教育研修に取り組むべきである。

**勧告 6**

ホスピスおよび専門的緩和ケアの提供者は、がん以外の患者の紹介受け入れに際して、（がん患者に対するのと同様）以下に留意すべきである：

- 紹介者、患者、家族とともに明確な到達目標を話し合うこと、
- 終了方針について合意を得ておくこと（現状の無制限のケアは、複雑な特定のニーズを抱える患者にのみ提供されること）。

ロンドンのセントクリスファーズホスピスが共同で運営しているミニマムデータセット〔データベース。『専門的緩和ケア：定義の表明』を参照〕を介して、正確な定型データの収集を継続すべきである。

**1 はじめに**

**勧告 7**

専門医による診断は、疾患の悪性・非悪性にかかわらず患者への対処に際して特定の問題に取り組むのは1回限りか、あるいは短期間の関与ですむよう、サービスされるべきである。

1994年、英国では62万7600人が死亡したが、その25%ががんで死亡している<sup>3)</sup>。ロンドン南部のシドナムでセントクリストファーズホスピス（現代ホスピス運動のパイオニア）が開設された1967年以来、ホスピス・専門的緩和ケアサービスは、がんで死亡する少数の成人にその関心を注いできた（表1）。英国におけるがん患者の5分の1近く（17.5%）が、非営利民間のホスピスやNHSのホスピス、あるいは専門的緩和ケア施設で死亡し、39%以上が在宅ケアチームのケアを受ける中で死亡している<sup>4)</sup>。しかし、これらの数値は、専門的緩和ケアを現在受けているがん患者の割合を過小評価している可能性がある。なぜなら、その他のがん患者は、在宅緩和ケアの提供を受けたり、病院の緩和ケアチームのケアを受けたり、ホスピスの日帰り施設に通所していたものの、その後どこか別のところで死亡したことが考えられるからである。ホスピス・専門的緩和ケアサービスが成長したにもかかわらず、住民をも

**勧告 8**

がん以外の疾患にかかわる既存の組織に対しては、緩和ケア的手法に基づいて、自ら独自のサービスを考案するよう奨励すべきである。

**勧告 9**

ホスピス・専門的緩和ケアサービスとしては、紹介に関する地域ごとの明確なガイドラインを考案すべきであり、その地域の該当専門家チームの力量と現在提供されているサービスの種類に基づいて、地域と協議し合意を得ておくことである。

**勧告 10**

がん以外の患者にケアを提供するホスピス・専門的緩和ケアサービスは、自らの仕事を審査したうえで、自分たちの経験を広め普及すべきである。

**勧告 11**

当協議会および

表1 1994-95年に、ホスピス・専門的緩和ケアサービスからケアを受けた疾患別成人患者の割合<sup>4)</sup>

	がん	神経疾患	HIV/AIDS*	心血管	その他
新規入院	96.7%	1.3%	0.5%	0.4%	1.2%
新規在宅ケア	96.3%	0.6%	0.6%	0.3%	2.2%
新規日帰りケア患者	96.3%	2.2%	0.2%	0.3%	0.9%

\*専門的HIV/AIDSサービスは除く。

とにした研究によると、一部のがん患者は不適切なケアを依然として受けており、適切な症状コントロールおよび心理社会的サポートが提供されていない<sup>5)</sup>。従って、死期の迫ったがん患者のケアについては、とうてい満足し得る状態とは言いがたいのである。

しかしながら、大多数の国民——すなわち、その他の原因で死亡する人たち——のニーズについては、ほとんど関心が払われてこなかった。デーム・シシリー・ソンドースをはじめとするホスピスケアの先達は、緩和ケアの諸原理および専門的技能が、がん以外の生命を脅かす疾患を抱える患者にも適用されうることを認識していたものの、彼らが力説していたのは、これらの患者をケアするためのホスピス・専門的緩和ケアサービスを直接増やすことよりも、これらの患者にケアを提供している人たちが、緩和ケアの諸原理に基づいたサービスを考案するように促すことであった<sup>6,7)</sup>。神経疾患とりわけ神経難病（Motor Neuron Disease: MND）の一部の患者はホスピスケアを受けているし、HIV/AIDSを抱える人たちのケアにも（最初は、専用のAIDSホスピスで、最近では専用施設以外の施設においても）ますます提供されるようになっていく。しかし、専門的緩和ケアを受けている患者のほとんどは、がん患者なのである（表1）。

1992年、医師の常任諮問委員会と看護師・助産婦の常任諮問委員会による共同報告書『緩和ケアの諸原理および提供』<sup>8)</sup>は、以下の勧告を行なった。

「緩和ケアサービスを必要とするすべての患者は、それを利用できなければならない。がん以外の患者のケアも終末期がんケアと同等であるとしばしば言及されるが、がん以外の疾患で死が近い患者にとっては、まさにがんにおけるのと同様のサービスが適切であり、そのようなサービスが開発されるべきであるという認識をもつことが重要である」

専門的緩和ケアサービス契約に関するスコット

ランド保健省執行文書MEL(1994)104<sup>9)</sup>では、以下のように記されている。

「緩和ケアは現在、主としてがん患者に提供されているが、生命を脅かす諸疾患を抱える人たちにも、緩和ケアの恩恵がもたらされる場合があることが、しだいに認識されるようになってきている」

このことは、緩和ケアに関する英国保健省執行文書EL96(85)<sup>1)</sup>でも支持され、次のように記されている。

「(ケアの) 購入者は、緩和的手法のケアの提供には、がんその他の生命を脅かす疾患を抱えた人たちのためのサービスに関する全契約が含まれていることを、確認するよう求められている……本文書は、がん患者のためのサービスに焦点が当てられているものではあるが、AIDS・神経疾患・心肺疾患を含むがん以外の疾患にも等しく適用される」

緩和ケアはそれを必要とするすべての患者に利用されなければならないというメッセージは、生命を脅かす疾患を抱える患者に提供しているサービスの利用の公平性に関心をもつ多くの購入当局によって強調され、すべての人々に緩和ケアを提供すべきとの要求に影響を与えてきた。さらに、神経難病（MND）・多発性硬化症（MS）・クロイツフェルトヤコブ病（CJD）など、生命を脅かす非悪性疾患を抱える患者・家族・患者のための団体は、なぜホスピスケアががん患者に限られ、自分たちが排除されているかを問うてきた。

その結果、生命を脅かすがん以外の疾患を抱える患者に、ホスピス・専門的緩和ケアサービスがケアを提供する役割があるかどうかの問いかけは、もしあるとすればどんなものかがますます問われるようになっていく。1996年、全国ホスピス・専門的緩和ケアサービス協議会（NCHSPCS）とスコットランド緩和・がんケア協力機構（SPA）は共同作業部会を立ち上げ、以来これらの課題に取り組んでいる。

我われはまず、がん以外の患者が身体的・心理

的・社会的・たましいの各ケアを求めているかどうか、これらの必要性は現在どの程度満たされているかを検討した。さらに、専門的緩和ケアをこれらの患者へ拡大する是非の理由の検討へと進んだ。そのうえで、サービス提供に関する複数の可能なモデルと、専門的緩和ケアの内外にいる保健・医療専門家たちへの教育にどんなニーズがあるかを描きあげ、将来に備える研究と行動のための勧告を行なった。

なお本報告書全文を通じて、我われは、緩和ケア的手法と専門的緩和ケアサービスを区別している（報告書『専門的緩和ケア：定義の表明』を参照）<sup>2)</sup>。

## 2 非悪性疾患で死亡する患者への緩和ケアの必要性

1963年、John Hintonは多くの可能性を秘めたひとつの研究を発表したが、それは、初のホスピスであるセントクリストファーズホスピスの開設とその後のホスピス運動の発展に重要な役割を果たした。その中で彼は、死期の迫ったがんの患者が求めるものがほとんど満たされていない事実を示しながら、その人たちが受けたケアの質について記している<sup>1)</sup>。しかしヒントンはまた、人生最後の日々に取り除けない症状に苦しむのはがん患者のみではない、ということも示している。疼痛はがん以外の患者においてはあまり重大な問題ではないというものの、彼は、がんで死が近い患者の不快が(他の疾患で死が近い人たちに比べて)最大なのではなく、心疾患または腎不全の患者にもあるし、あるいはその両方の原因で死が近い患者にこそ最大の身体的苦痛があると結論している。がんに対する感情的注目性とともな発達してきたその疼痛コントロールの専門的技能が、ホスピス運動の焦点を主にがんに当てるようにしてしまっ

たことは疑いない。しかし、現代のホスピスケアが始まって以来、がん以外の疾患で死亡する人々のニーズが満たされていないことが、ホスピスケアの周辺にある問題として、認識されるようになってきている。

がんのケアへの注目ぶりを思うと、がん以外の疾患で死亡する人たちの経験に関する研究がほとんどないことは、驚くにはあたらない。がん患者には最後の数カ月において、さらなる症状出現と、より多くの苦痛とりわけ疼痛があるとする研究<sup>12, 13)</sup>はかなりある一方で、がん以外の疾患で死亡する患者においては、必要な症状コントロールと心理社会的サポートがほとんど満たされていないという事実を提示している研究<sup>13, 14)</sup>はごく少ない。死期の迫った患者のケアが不足しているという事実を提示しているがために、がんの終末期ケアへの批判としてしばしば解釈される古典的な研究がいくつかあるが、それらの調査対象には実際にがん患者とがん以外の患者の両方が含まれていた<sup>14, 15)</sup>。急性期病院で死が迫っている人たちに関する小規模のあるプロスペクティブスタディは、次のように報告している。

「非悪性疾患で死が近い患者を研究に含めたことで、これらの人たちが、嘔気・食欲不振・褥瘡といった、かなりの問題を呈していることが明らかになった。そして、これらの患者にはがん患者同様、中程度の痛みや激痛がしばしば発生することが判明した」<sup>16)</sup>。

最近のことだが、人生最後の日々における意思決定に関する米国で主流の研究「サポート研究」(the SUPPORT study)は、次のように報告している——人生最後の3日間において、全疾患の5分の2の患者が少なくともその半分の期間に激痛があり、少なくとも4分の1の期間に中程度または激しい呼吸困難\*がある、と。その他に、3分の2の患者には、耐え難い身体的および感情的問題が認められるという家族の報告がある<sup>17)</sup>。さらに、特に腎不全<sup>18)</sup>、運動・神経疾患<sup>19, 20, 21)</sup>、痴呆<sup>22, 23, 24)</sup>、脳卒中<sup>25, 26)</sup>、慢性閉塞性肺疾患

(COPD)<sup>27)</sup>、心疾患注<sup>28, 29, 30)</sup>で死期が迫っている人たちのニーズについて考察している研究もある。これらの研究を総合すると、症状によってはかなりの程度の苦痛、心理的悩み、家族の不安があるということになる。したがって、非悪性疾患で死亡する患者のうちのどういう患者が、最後の日々に、より良好な症状コントロール、心理的サポート、家族のサポートを特に必要としているかを特定し、その人たちのニーズと、伝統的なホスピスおよび専門的緩和ケアを受けているがん患者のニーズとの違いを十全に記録するための、さらなる研究が必要なのである。

しかし我われはすでに、最後の数カ月間に患者・家族にとって相当な苦痛をもたらす唯一の死因はがんのみではない、ということを示す十分な証拠が現在あると考えている。

\* 急性呼吸不全/昏睡/慢性閉塞性肺疾患 (COPD) /慢性心不全/肝硬変/大腸がん/肺がん/がん性多臓器不全/多臓器不全

## 3 非悪性疾患で死亡する患者への専門的緩和ケアの提供

非悪性疾患で死亡する患者で、ホスピスあるいは在宅緩和ケアチームのケアのもとで死亡する患者は、ほとんどいない。これらの患者のケアには、病院の緩和ケアチームがなにか大きな役割を果たしている。都心部のいくつかのチームからは、がん以外の患者が3分の1以上を占めていると、当作業部会に報告されている。しかしこれらのチームは、作業部会が恣意的に選んだので、その回答には普遍性がないだろう。そこで我われは、『1997年版ホスピス・専門的緩和ケアサービス要覧』<sup>31)</sup>の中から、無作為に50のチームを選び、そのうち19チームが当作業部会の要請に応じて情報を提供してくれた。それらのチームが1996年にが

ん以外の患者に対して行なったケアは0～12%で、中央値は5%だった。いくつかのチームは、自分たちのケアに、がん以外の患者のケアの割合が増えてきていると報告している。回答率が低いので、これらの結果から結論を導き出す際には注意が必要である。さらに、チームが属する病院で死亡したがん以外の患者のどれほどを、これらのチームが診ていたかも分かっていない。しかし平均して、がん死亡はわずか25%でしかないにもかかわらず、チームのケアの95%をがん患者が占めていることから、非悪性疾患の患者のケアの割合はごく少数であろうことが推測される。

ホスピス・専門的緩和ケアサービスは、がん以外の患者の終末期ケアにおいて、明らかに小さな役割しか果たしていないわけである。

運動・神経疾患<sup>19, 20)</sup>や痴呆<sup>23, 24)</sup>以外の非悪性疾患の患者にとって、専門的緩和ケアサービスの有効性や受け入れやすさに関する証拠はほとんどない。それに痴呆の研究は、英国と異なるホスピスサービスを行なっている米国のそれに基づいているので、それらの研究結果は英国には限られた形でしか適用できない。

本報告書は、痴呆の人たちが実質的に求めているものについては考察していないが、それは、NCHSPCSとSPAの共同作業部会が近々発行予定の報告書『メンタルヘルス問題を抱えた成人の緩和ケア』(Palliative Care for Adults with Mental Health,)で取り上げられることになっている。

表2は、1990年に心疾患と脳卒中で死亡した患者の看取りの場所を示したものである(がんによる死亡者についても比較のために取り上げた)。これらの患者の大多数は、病院で死亡しているが、特に高齢者に関してはナーシングホーム〔『ジレンマと方向性』の訳者注を参照〕が果たしている役割が重要である。病院で死亡する患者へのケアが不足していることについてはさまざまに証拠が集められており、既述の各研究でも明らかにされている(たとえば、参考文献14, 15, 16を参照のこと)。また、ナーシングホームでの看取りも必ず

しも満足のいくものではないとの証拠がある<sup>32)</sup>。自宅で死亡する患者や、最後の数カ月のほとんどを自宅で過ごした後どこか別のところで死亡する大多数の患者については、プライマリケアが不足している事実も示されている<sup>5, 14, 33)</sup>。Higginsonは、がん患者の緩和ケアサービスの有効性について再検討する中で、従来のようなケアだけでは、多くの患者と家族のニーズを満たせないという強力な証拠が存在すると結論している<sup>34)</sup>。以上のさまざまな研究の結果として、非悪性疾患で死が近い患者に対する従来のサービスについても、問題はまさに同じであることがわかる。

#### 4 生命を脅かす非悪性疾患を抱えて生きる患者への緩和ケアの必要性

当初、ホスピスは、終末期にある患者に焦点を合わせた。緩和ケアは、依然として、がんの終末期ケアと同義語と見なされることが多いが、一部の分野では視野を拡大し、初期のがん患者を包接するようになってきたし、緩和ケアの最新のモデルは、「多くの患者が、病気の初期から、時に診断の時点から、それ（緩和ケア）を必要としている」<sup>35)</sup>と示唆している。こうした傾向に対して、

一部の緩和ケア提供者からは、死期の迫った人が求めているものが再び見過ごされる恐れがあると、異義が唱えられている<sup>36, 37)</sup>。こうした議論は重要であり、たとえば、がん以外の疾患の終末期はがん患者のそれに比べて短いようだがそれが識別できるとするならば、がん以外の患者のケアにおける緩和ケアの適切な役割を考える際に、とりわけ有用だからである。そこで、次なる問題はこうである——生命を脅かす非悪性疾患を抱えて生きてはいるものの、死ぬことが明確に「現実」の段階に入っていない患者のニーズについて、これまでの専門的緩和ケアの専門技能の領域（患者と家族に対する症状コントロールや心理的サポートを含む）などによっては満たされてはいないという、どんな証拠があるのだろうか。

「死期が迫った人のケアに関する地域研究」(The Regional Study of Care for the Dying)、これは、人生最後の日々を生きる人々に関する英国最大規模の研究であり、離別した家族の視点から、がん、心疾患、脳卒中中で死亡した人の経験を比較している<sup>5, 13, 25, 28)</sup>。このうち、心疾患と脳卒中中の患者群の多くは、自身の病気が終末期であることを認識できていなかった可能性がある。研究結果が示すところによれば、疼痛は、がん患者については最後の年にかなり共通して見られるものの、心疾患の患者の場合には、最後の週に見られるようである。がん患者に関する回答者の3

分の2、心疾患に関する回答者の2分の1、脳卒中後に死亡した患者に関する回答者の5分の2が、人生最後の年に非常に苦しい疼痛があったと報告している。一般医（GP）による疼痛コントロールは、3つのグ

表2 1990年第4四半期、英国のヘルス・ディストリクト（保健地区）20地区における、がん・心疾患・脳卒中による死亡に関する看取りの場所（無作為抽出）<sup>13)</sup>

	がん (サンプル数2063)	心疾患 (サンプル数=683)	脳卒中 (サンプル数=229)
看取りの場所：			
自宅	29%	29%	9%
病院	50%	55%	67%
ホスピス	14%	0%	0%
レジデンシャル/ ナーシングホーム	7%	12%	24%
その他	0%	4%	0%

ループすべてで良くなかったと一様に結論されているが、病院における脳卒中患者の疼痛緩和は、他の2つのグループ（がん、心疾患）に比べて悪かったと報告されている。嘔気・嘔吐、嚥下困難、便秘は、がん患者でかなり共通していたが、呼吸困難は、がん患者より心疾患に多く見られた。また気分の落ち込みや不安は、すべてのグループに共通して見られた。

進行性のCOPD（慢性閉塞性肺疾患）を抱えて地域社会で生きる人々に関する最近の現状把握調査でも、これらの患者のQOLは非常に悪い状態にある場合が多いという事実が提示された<sup>27)</sup>。この人たちは非常に重い病気のグループであり、症状がひどくて暮らしにかなりの制約がある。しかしこの人々へのケアは、急性症状のみに焦点があてられ、地域社会に生きる患者のケアという側面は無視されている。親族その他の実質的介護者も、たとえば、計画的な短期入院という形による援助がほとんど受けられていないし、離別支援もほとんど受けていないのである。

さらに医療社会学の分野においては、生命を脅かすものであれ、もう少し安定している状態にある病気であれ、慢性病を抱えた患者と家族の経験についての研究文献がかなりある。また、これらの患者のQOLに関する文献も増えている<sup>33)</sup>。それらの文献によれば、患者と家族のために、よりよい情報や、より多くの心理的サポート、地域におけるよりよいさまざまなサービスが必要であること、また、介護者が求めているものにもと注意を向けること、長期にわたる疾患を抱えた若年者に適した長期療養施設が必要であること、などが提案されている。

これらはつまり、既存の保健サービスおよび社会福祉サービスは、生命を脅かす疾患を抱えて生きている患者とその家族が求めている身体的ケア、心理社会的ケア、たましいのケアを十分には満たしていないという証拠である。

だからといって、必ずしもこれらの患者には専門的緩和ケアが必要だということを示すものでは

ない。専門的緩和ケアは、QOLや全人的ケアの重視が強調されるが、その点に関して類を見ないものとは言えない。一般診療や老人医療、看護の分野の言いまわしでも、患者を単に肉体的存在としてのみ観るのではなく、患者の全人的ニーズを把握する必要性について強調している<sup>1)</sup>。言葉と現実の間にはギャップがあることを示す証拠はあるものの、緩和ケア以外の分野でも、十分に連携のとれた多職種のケアを提供している実践家らによる、慢性病患者に対する優れたケアの例がもちろん存在するのである。

生命を脅かす非悪性疾患を抱えて生きている患者が、症状コントロールや、心理社会的サポート、適切な実際の援助を必要としていることは疑いない。そこで、専門的緩和ケアに関する問題として、これらの患者のニーズを満たすその特別な役割とは（もしあるなら）何か、という問題である。以下、これについて論じる。

#### 5 専門的緩和ケアを非悪性疾患の患者へなぜ拡大するのか

政府および行政官が専門的緩和ケアを拡大して、生命を脅かす非悪性疾患を抱えている患者も対象に含めようとする動きの底にある主要な論拠は、<sup>1)</sup> 平衡性〔後述訳注参照〕の議論によるものである。すなわち、がん以外の疾患の人たちに、緩和ケアを現在受けているがん患者と類似のニーズがあるとするならば、これらの人を緩和ケアサービスから排除することは、公平でないことになるというものである。前章で要約した証拠の数々は、がん以外の患者もそれぞれの疾患の最終ステージでは、がん患者と類似のレベルのものを求めているのだという事実の明確な提示にほかならない。保健行政官らは、確立した提供のパターンではなく患者が求めているもの（need）に基づいて、該当地

域の住民のためにサービスを購入しているが、彼らは緩和ケアをがん患者にのみ焦点をあてることを欲していないようだ。

現在までのところ、一般医（GP）による購買事業のすべてをあわせても、専門的緩和ケアサービスにはわずかしき影響を与えていないが、それは、それらの事業の大多数が、民間非営利部門のホスピスサービスの支援に現在使われているいかなる資金も保健当局に流れないようにしているからである。NHSに関する最新の白書に示されたように、プライマリケアの関与についての責任の変化は、同様に、緩和ケア提供の衡平性へ向かう現在の動きを逆戻りさせることにはならないだろう。すなわち、一般医は非悪性疾患の患者への専門的緩和ケアサービスの利用とそのサービスからの助言を歓迎するだろうという事実が、多くの調査で提示されているのである<sup>39, 40)</sup>。

しかしながら、ホスピス・専門的緩和ケアサービスのための資金の多くは、NHS以外からのものである。NHSからの資金の拠出は、このところの状況変化のために重要なテコになりそうではあるものの、民間非営利部門の独立ホスピスの中には、引き続き自発的な寄付が行なわれるのであれば、保健行政官と英国保健省からの非悪性疾患の患者にケアを拡大せよとの圧力を無視できる実力を持ったところも存在するし、そうすることを決定する可能性もある。しかし、衡平性の問題は、それ〔慈善による寄付〕とNHSの緩和ケア資金を単に結びつけるだけでは、説得力ある議論にはならない。それはまた、現状に対抗する倫理上の議論と見なすこともできる。

\* 訳注：“equity”を「衡平性」と訳したのは、NHSCPS報告書翻訳シリーズ『緩和ケアの質の向上をめざして』（本誌第19号掲載）で採用したからだが、ここで改めて注釈する。衡平性の原理は、コモンローと並ぶ英米判例法の柱のひとつで、正義を具体的な事例に適用する際に、これを修正する原理として発展して

きた。これが衡平法だが、日本の法体系とは異なるので理解しにくい。この言葉は平等を意味するラテン語に由来し、法体系英語としてのequityは、衡平のほかに、公平、公正、公明正大などと訳される。

つまり、ここでの議論は、がん患者だけでなく、がん以外の患者にも「衡平に」あるいは「平等に」専門的緩和ケアを拡大することが是か非かという議論になる。それが正義の実現ではないのかという問いであり、その探究は正義論である。アメリカのロールズが著した『正義論』をめぐる功利主義者との論争は広く知られているが、日本ではこうした議論の片鱗もない。（入門参考書として、土屋恵一郎『正義論/自由論』、岩波書店、1996年）

なお医療経済分野での「衡平性」に関しては、蓼沼宏一「公共政策の評価基準——効率性の改善と衡平性の改善」フィナンシャル・レビュー第53号（2000年4月号）、大蔵省財政金融研究所（現・財務省財務総合政策研究所）がある。

また、「衡平」と同様の意味で最近使われ始めた用語として「均てん（霑）」がある。「（生物が等しく雨露の恵みでうるおうように）各人が平等に利益を得ること」（広辞苑）の意で、厚生労働省「がん医療水準均てん化の推進に関する検討会」などの使用例だが、「お上からの恵み、施し」的な意味合いを強く感じてしまう用語だと思うのは、訳者だけであろうか。ただ、医療政策を担う実行官庁の立場がわからないわけではないが。

## 6 専門的緩和ケアサービスを非悪性疾患の患者へ開放することに反対の議論

### 1 既存のサービスは紹介者で満杯になるだろう

緩和ケアサービスをがん以外のすべての患者にも拡大することに反対する議論でよくあるのは、膨大な紹介者が押しかけて既存のサービスが「あふれる」ようになり、需要を満たせなくなるというものである<sup>41)</sup>。専門的緩和ケアを必要とする非悪性疾患の患者がどのくらい存在するのかを、有症状率データを基にして推計したところ、ケアを必要とするがん患者（そのすべてが、必要とするケアを得ていたわけではないが）の半数から全数に及んだ<sup>34)</sup>。この数値が、まさに思わずひるむような展望を示すことは、理解できる。

ただ、ケア対象を非悪性疾患の患者へ広げた場合に「殺到する」可能性の認識と懸念が広範に存在するとはいえ、本作業部会に回答報告してきた病院の緩和ケアチームの経験からは、実際には必ずしもそうした事態にはなりようがないことが分かった。回答者の中には、広く宣伝したにもかかわらず他の臨床医から自分たちの病院と在宅ケアチームへ紹介されてきた患者の数はがっかりするほど少なかった、と報告するところもあった。これは、専門的緩和ケアがこの種の患者に何を提供するのかということに関する理解と認識が欠けていることによるものや、がんを連想させるチーム名に対するよくある偏見、あるいは患者が死にそうになるまで緩和ケアの意見を進んでは求めようとしたがらぬ一部の臨床医によるものであった。

（回答の中には、これらの経験は実際に、腫瘍内科医に初めてのサービスを提供しようとしたときに遭遇した障害と同じだった、という意見も寄せられている）

がん以外の患者のためにケアをすでに提供して

いる機関は、次のように強調している——自分たちに何ができて何ができないかをはっきりさせて、自分たちが特別なケアを提供できていないと感じたり無制限の関与をし過ぎないように、場合によってはケアに携わるのを断わることが重要である、と。断ることが保障されていたところでは、紹介患者であふれるという、多くのケア提供機関が怖れる問題は生じなかったのである。

最近では、多くのチームが自分たちのケアをがん以外にも提供すると宣伝するようになっているが、がん以外の患者に対する専門的緩和ケアの「市場」は、依然としてもっと開拓されなければならない状態にある。したがって今後、ケア提供機関が紹介患者で満杯になるところまで増加することは考えられる。

### 2 病気の全過程は見極めにくく、いつ死ぬかもきわめて不透明

医師や看護師といえどもがん患者の余命を予測することは、多くの人が思っているよりも、時に正確さを欠くものだが、それ以上に、非悪性疾患の患者がいつ死ぬかを判定することが困難なことは、総じて異論のないところである。たとえば、先述の「サポート研究」(the SUPPORT study)は入院患者の生還に関する多変数解析を行なったが、それによると、肺がん患者が2カ月間生きられる割合が20%未満であるのに対して、うっ血性心不全患者の場合は60%であった<sup>42)</sup>。このことは、非悪性疾患の患者が重篤になってそのケア提供機関に受け入れられた場合、その後回復して、つまり「一時的な」危篤を脱して以前の「慢性の」状態に戻るようなことがあれば、緩和ケアの入院ベッドとデイホスピス施設はこれらの患者で占領されてしまうのではないかと、という不安につながる。これは明らかに、サービス側に過剰負担となるとの不安につながるだろうし、とりわけ小規模なホスピスと入院施設にとっての現実的な懸念であることも理解できる。

これに対する反論のひとつは、該当するケア提

供機関が、自分たちが患者に何を提供しているかをはっきりさせ、患者・家族と明確なゴールの設定や今後の予定を話し合わないうちには患者を入院させない（あるいは、在宅ケアやデイケアに受け入れない）のであれば、病気の予後は問題とはならないはずだというものである。がん患者の入院ケアはこの方針に従いつつあり、1994-95年の入院死亡は入院数のわずか半数となっている<sup>4)</sup>。しかし、地域の保健医療および社会福祉サービスは、がん以外の患者のためにあまりしっかりと構築されておらず、とりわけ若年の慢性疾患患者の長期療養に適したものは十分ではない。予後予測することの難しさは、したがって、非悪性疾患の患者が長期にわたってベッドを占有する恐れとなり、紹介者受け入れを非悪性疾患の患者にまで十全に拡大しようと考えている一部の入院施設（とりわけ小規模入院施設）にとっては、大きな障害になる可能性がある。

### 3 緩和ケアの専門家は必要な技能を持っているか

専門的緩和ケアをがん以外の患者にまで十全に広げることに対する3番目の議論は、緩和ケアの専門家が、がん以外の患者に対する医学上・看護上あるいは社会的な面で質の高いケアを提供するのに必要な技能と専門的知識を必ずしも持っていない、というものである。多くの専門家（医師、看護師、ソーシャルワーカー、コメディカル）には腫瘍学のバックグラウンドがあり、がんの病理や治療に造詣が深いことは疑いないところである。しかし、非悪性疾患の患者にケアを現在提供している緩和ケアの専門家で作業者部会の調査を受けた人の大半が、非悪性疾患の患者のケアについては不安であると表明している。彼らは自分も同僚も、たとえば慢性のうっ血性心不全やエイズに行なわなければならない複雑な薬剤処方については、自分たちの力が及ばないと感じることが時々あると述べている。

そう述べた医師たちはまた、最初に患者を紹介してきた臨床医と緊密に連絡をとることの重要性

も強調した。なぜなら、臨床医は専門的な深い知識を持っているからであり、もし必要であれば、専門家や薬剤師に意見を求めたり、逆に適切なところに送り返すことの重要性をも強調している。こうしたことは、看護師にとっては簡単ではないらしいが、何人かの回答者は、たとえば循環器病棟の看護師長や適切な臨床専門看護師（たとえば、パーキンソン病専門看護師）との連携を作り上げていた。またソーシャルワーカーは、がん以外の患者が利用できるサービスにはあまりなじみがないと報告してきた。そして、これらの分野で経験を有する同僚と緊密に連携して仕事をすることが重要である、と強調している。

緩和医療の専門家が、がんの疼痛をコントロールする専門的技能を持っており、それは、非悪性疾患による痛みを抱える一部の患者に役立つであろうことは疑いない。しかしながら緩和ケアといえども、侵襲的な治療や埋め込み技法〔たとえば、各種のステント挿入〕の管理面においてはもちろん、認知・行動面の管理法においても、疼痛管理プログラムを十全に提供するというわけにはいかないであろう。

とはいえ、さまざまな過程を経て患者の死期が目前に迫った場合には、各種の疾病についての専門的知識の不足はさほどの問題ではないということが、一般に合意されている。なぜならば、最終的にたどる死への道筋とそれに伴う心理社会的な問題は、どの疾患でも非常に似ているからである。加えて、オピオイドの使用その他の疼痛管理<sup>43)</sup>や、チームワーク、心理社会的支援、倫理的にむずかしい状況の処理における専門知識というものが、概してそれぞれの専門的領域を通じて利用可能（移転可能）であることも、合意されている。すなわち、がん以外の専門知識の不足は潜在的な問題でしかなく、そのことは逆に、そうした患者のために適切なケアのモデルをつくる必要があると共に、ホスピスおよび専門的緩和ケアの提供側にも教育・研修が必要であるとの、双方の必要性を示唆している。以下、これについて論じる。

### 4 資源（リソース）

慈善による寄付は、英国におけるホスピスと専門的緩和ケアサービスの相当な資金源になっている。そのため、非悪性疾患の患者も入所させるように基準を変更することには、一般の人々の支援を減少させ、「がん」に対する心情的な訴えを薄めることになったり、高齢者に対する社会的偏見を生んだり、またHIV/エイズのような病気は自ら招いたものなのにとの烙印になる懸念がある。このような懸念は、一部のホスピスがエイズ患者を最初に受け入れた1980年代中頃から起こってきたが、施設入所基準の変更が慈善の寄付に影響を与えたとする証拠はない。スー・ライダー基金（Sue Ryder Foundation）は、自らの緩和ケア施設に非悪性疾患の患者を入所させる方針をはっきりと掲げてきたが、それが資金調達の障害になったことはこれまでない。したがって、資金調達が影響を受ける可能性は、必ずしも除外することはできないものの、実証することもできない。たしかに、非悪性疾患の患者にもサービスの門戸を開けば、がん患者が専門的緩和ケアを受ける機会が減ることになりかねないというリスクは避けられないだろう。しかしだからこそ、非悪性疾患の患者が苦しんでいる現状を一般の人々に啓蒙・教育して慈善心に訴えていくことが、今後とも寄付を続けさせていくためにはぜひ必要である。

既存のサービスが、がん以外の患者も含めるように拡大されるのであれば——慈善の寄付であれ NHSの資金であれ——資金を増やすことが必要となろうが、それとともに、非悪性疾患の患者のケアのためにがん患者の資金が使われないようにする必要がある。そうでなければ、ケア提供者にとっても、民間非営利のホスピスを財政支援するであろう人々にとっても、明らかに容認することはできないであろう。つまり、既に提供されているケアの質は維持されなければならないのである。当業者部会に証拠資料<sup>ひっぼく</sup>を提供しているケア提供機関の多くは、財政面の逼迫をすでに経験しており、

ケア提供を現在求められている要求にまで完全に満たすようには拡大できないと明記している。特定のニーズを抱えた非悪性疾患の患者にケアを提供する機関のために、既存のサービスのうちから焦点を絞って用意することも可能であろうが、そうした患者のニーズに十全に応えるための資金がどこから来るかの問題は、NHSおよび民間非営利の双方の多くのケア提供機関にとって、拡大のための大きな障害になっていることがわかる。

さらなる障害は、新しい専門的緩和ケアサービスの呼び水（Macmillan Cancer Relief: マクミランがん救済財団）と、継続的な資金調達機関（Marie Curie: マリー・キュリー財団）におけるがん募金が果たす役割である。マリー・キュリーがんケア（Marie Curie Cancer Care）の各センターでは1996年に方針を変更し、がん以外の患者も一部入所できるようになっている。マクミランがん救済財団は、「マクミランの恩恵を受ける大多数の人たちは、がんに冒された人たちであってほしいとつねに望むものである」と報告している。しかしマクミランがん救済財団は、がん患者以外の患者が緩和ケアおよび専門的緩和ケアからの恩恵を受ける可能性について理解を示している。支援されたケア提供機関や予算管理団体でがん以外の患者へのケアの提供を拒否されたところはない。ただ、そうしたサービスの実際の提供機関（NHS、民間の非営利団体のいずれであれ）は、資源が限られているということを利用して制約を設ける必要があったかもしれない。マクミランがん救済財団が緩和ケアサービスを援助する上で重要な役割を果たしてきたのは明らかであり、非悪性疾患の患者に対するサービスの今後の成長は、政府がとくにこのための資金をがん以外の慈善団体に提供し、それらの団体がマクミランがん救済財団ががんの緩和ケアサービスの発展に果たしたのと同様の役割を果たしていかないかぎり、ゆっくりしたものになりそうである。しかしながら、特定の疾患に限定した慈善の寄付もいくつかあって、それらの患者グループが抱える緩和ケア

のニーズを強力にサポートしている。その一部は、疾患のきわめて早い時期からサポートしているが、それらが独自に抱えている資源問題があり、がんの緩和ケアのようなケア提供を自由にできる状態にはなかったのである。

\* 訳注：本節については、本報告書シリーズ『ジレンマと方向性』（本誌18号）の訳注を参照。

## 5 がんの患者はないがしるにされるのか

ホスピスへの熱心なサポートが続けられているのは、サポートがなかったために症状が緩和されないまま苦しみのうちに死んでいった人たちがいるという、がん治療の貧困記憶と、ホスピスでは安らかな死を迎えることができるという一般に流布したイメージあるいは個人的な経験との対比（コントラスト）が、慈善心のエネルギー供給源になっているからである。数多くの専門職やボランティア、サポーターが末期がん患者の苦痛を緩和することに強力に関わっているが、大勢を占める非悪性疾患の患者に焦点が移ったら、死期が迫ったがん患者が再びないがしるにされるのではないかと彼らが心配していることは理解できる。また、がんの緩和ケアが、この30年間で飛躍的に発展した<sup>5)</sup>にもかかわらず、がん患者の中には、依然として不適切なケアを受けている者がいるのは事実であり、ホスピスケア自体も、自ら設定した当初の目標を完全に達成しているわけではない。保健医療サービスによってがん患者の緩和ケアの質を向上させようとする努力は、継続されなければならない。しかしながら、非悪性疾患の患者の中にも、緩和されない相当な苦痛を経験している人がいるのである。それゆえに、緩和ケアを必要とするすべての患者が、資源と専門的知識・技能の利用に関して格差なく恩恵を受けられるよう、努めていかなければならない。

以上、不完全なことは確かであるものの、現在は主としてがん患者にケアを提供している多くのホスピスおよび専門的緩和ケアの提供者が、がん

以外の患者へ自分たちのケアを拡大することにはなぜ慎重なのかについて、理由を列挙してきた。すべてがもっともな懸念である。しかし、当作業部会に報告している人の中には、それらは主要な問題点ではないのではないかと提起した人もいる。次章において、我われは、専門的緩和ケアで提供されているもののうち比較的良好に知られた要素について批判的に考察するが、それはとりわけ非悪性疾患を抱えた患者に恩恵となるだろう。

## 7 非悪性疾患の患者への専門的緩和ケア提供の要素

### 1 概要

緩和ケア的手法（The palliative care approach, 総論を参照）を奨励することは、非悪性疾患の患者が抱える緩和ケアのニーズを満たすひとつのモデルとして考えられる。それは、既存サービスの補強に焦点をあてることにより、しくみ、組織、資金面の障害を乗り越えて、非悪性疾患の患者のために質の高い全人的ケアを提供することができるようにしようとするものである。また、教育を通じて緩和ケア的手法に携わる人たちに支援力づけることにより、その人たちは非悪性疾患の患者のニーズに敏感になることができる。

緩和ケアは、医師、ナース、その他の医療専門職をめざす卒前の学部教育、あるいは資格取得前の研修に取り入れられるようになっている。ソーシャルワーカーの研修にも、デスエデュケーションをめぐる事項が含まれることになろう。がん以外の患者が緩和ケア的手法の恩恵を得られるようになるには、資格取得前の研修に緩和ケアがさらに取り入れられるよう努力することが、今後とも必要である。卒後の緩和ケアの研修は開発されてはいるが、まだ体系だったものではないし、これらの研修は、緩和ケアを専門とする（あるいは将

来そうならうとする）人たちのためだけのものとは限らない。卒後の研修には、単一の職種のための課程だけではなく多職種のための課程も含まれている。たとえば、これまで多くのホスピスで行なわれてきた研修や、また、数多くの大学（医学部および修士課程の両方）で行なわれてきた一連の研修がそうである。

生命を脅かす慢性疾患を抱える人たちの多くは、長期療養施設（ナースিংホーム）で療養し死亡している。この長期療養施設のスタッフに教育・研修を提供する奨励策が数多くある。それらには、個々のホスピスが行なっている教育・研究制度のほかに、たとえば、マクミランがん救済財団とウルフソン財団（Wolfson Foundation）の共同援助による正規長期療養施設協会（Registered Nursing Home Association）の緩和ケア教育に関する試験的プロジェクトなどがある。このほかに、オープンユニバーシティ（the Open University）が現在開発中の長期療養施設向け研修資料は、長期療養施設で働く看護師と介護助手についてのニーズに関する研究と、緩和ケアの研修がその人たちの技能と態度に与えた効果に関する研究に基づいている。なおスコットランドにおいては、緩和ケアは、正規の長期療養施設なら今ではそのサービスメニューに含まれている。また近年、SPA（スコットランド緩和・がんケア協力機構）はNHSスコットランド代表部と共同で、正規長期療養施設における緩和ケアの標準手順を開発中であり、いずれ本協議会スコットランド支部から発表される予定である<sup>44)</sup>。

緩和ケアにおいて中心的な役割を果たすのは一般医（GP）であるが、それは、患者の大半が最後の年を地域社会で過ごすからである。過去30年にわたるさまざまな研究によれば、優れた緩和ケアを提供してきた一般医がいる一方で、そうでない一般医もいた<sup>5, 14, 33)</sup>。緩和ケア的手法が地域社会のすべての患者に恩恵をもたらすことを確約するうえでの最大の問題は、緩和ケアに関心を抱いてさらに学ぼうとの意欲を示す一般医に限らず、

すべての一般医を教育・訓練できるかどうかである。卒後教育（PGE: Post-Graduate Education）の認定基準を満たす研修や症例検討は、これを実現するひとつの方法である。また、卒後の教育研修ネットワークについては、英国・アイルランド緩和医療学会の地域教育研修代表部によってしっかり開発され運営されているものがある。そのほかに、プライマリーケアにおける緩和ケアの質を向上させる方策として、マクミラン一般医育成者計画（Macmillan GP Facilitator Scheme）を挙げることができる。これは、緩和ケアに関心のある一般医が、仲間の医師とともに緩和ケア技能を高めるといものである。また、地域病院（Community Hospital: 一般医により医療が提供され、公的医療費の保障対象になっている）は、英国の多くの地域における終末期患者のケアに重要な役割を果たしており、そうした地域病院で死期の迫っている患者が、優れた緩和ケアを受けられるかどうかは重大事である。スコットランドにおける地域病院は、地元の専門的緩和ケア提供機関と協力して、自分たちが現在提供している緩和ケアの質の向上を模索している。そして、SPA（スコットランド緩和・がんケア協力機構）がこれについての指針を開発中である<sup>45)</sup>。

専門医コンサルタントの技能向上をはかる継続医学教育（CME: Continuing Medical Education）の中に採用される機会もあるだろう。同僚である専門医コンサルタントの緩和ケア技能を向上させる必要性は、増加中の大学緩和医療/ケア部門、あるいは専門的緩和ケア施設の良質の教育部門が取り組まなければならない課題のひとつである。

実務に携わっている場合もそうだが、研修中の医師・看護師・理学療法士・作業療法士・ソーシャルワーカー・薬剤師に緩和ケア的手法を継続的に教育することは、緩和ケアの質を高めるために不可欠なステップである。また、緩和ケアの理論の範疇で専門職を教育するための有効な方法に関する研究のみでなく、多忙な施設内で緩和的手法が実践できる方法に関する研究も、続行されな

ればならない。しかしながら、緩和ケアの水準を向上させるにあたって、緩和ケアだけを教育・推進することが有効かどうかは、まだ証明されていない。実際、緩和ケア的手法は、専門的緩和ケアの専門知識とバックアップがなければ、容易には「単独で実践（stand alone）」できないものである。加えて、非悪性疾患で死が近い患者の場合、専門的緩和ケアを受けているがん患者の場合に比べて、5人のうち1人以上が症状コントロールの問題を抱えている<sup>46)</sup>。したがって、緩和ケア的手法だけを教育することで、それらの患者のニーズが完全に満たされるかどうかに関しては疑わしい。しかも、衡平（equity）という観点からして、それが、医療監査官や現実的問題を抱える患者・家族からの圧力を減らすとは思えない。

とはいえ、上述のさまざまな障害を考慮すると、非悪性疾患で死に至りつつあるすべての患者を対象に、多職種の専門家チームを無制限に関与させるという方向に既存サービスを拡大するのは消極的にならざるを得ない、ということも理解できる。とりわけ、資金がない場合にはそうであろう。では、資金が得られるならば、現行の専門的緩和ケアに代替可能な適応選択肢はあるのだろうか。

## 2 コンサルタント（診療相談）サービス

コンサルタントサービスとは、多くの病院の緩和ケアチームによってすでに提供されているサービス形態であり、同僚の医師に患者のケアのアドバイスを言ったりするほか、ときには、現在施している治療では効果が期待されないような特定の問題（たとえば、リンパ浮腫）を抱える患者や家族に対して、担当医師と共同で診療するというものである<sup>43)</sup>。この場合、責任の所在は紹介医の側にある。診察・医療のコンサルテーションにはどんな例があるかといえば、特定の症状コントロール問題、オピオイドを使用する同僚への支援、ちょっとした医療上のカウンセリング、積極的治療をとりやめるかどうかの話し合いにおける援助、既存チームが患者の治療および将来の計画につい

て決定（あるいは合意）に達するための援助などがある。ふつう関与するのは、多職種で構成される緩和ケアチームのメンバーのうち一人だけである。患者は、全ての職種が揃った緩和ケアチームが関与することで恩恵を得られるかもしれないが、多くの場合、すでに多数の専門職がケアに関与しているし、その上に、一般的に死と同一視されるホスピスに関わるサービスを付け加えることは、あまり歓迎されないかもしれないのである。加えて、コンサルタントサービスの仕組みを使えば、すべての患者に多職種の専門家が揃ったケアを提供する場合よりも、既存の専門的緩和ケアの知識をより広く利用していくことにつながるのである。

どういう患者が紹介されてくるかの幅は、緩和ケアチームのメンバーの経歴と、他のサービスが利用できるかどうかによると思われる。たとえば、最初に呼吸疾患の診療トレーニングを受けた医師に率いられた病院緩和ケアチームは、その医師の専門性ゆえに、まず呼吸器系の紹介患者を主に受け入れることになろう。それぞれのケースで患者はまず、個人的に知っている医師や、以前に専門的治療を受けた医師を通じて、緩和ケアチームのメンバーに紹介される、という構図が徐々に形成されるものである。

しかしながらコンサルタントサービスは、病院を基点する必要はない。たとえば、ロンドンのあるホスピスは1995年にコンサルタントサービスを考案し、利用者からは高く評価されてきた。ここでも紹介患者の傾向は、この業務に専念する緩和ケアチームのメンバーの技能を反映している。この業務にフルタイムで働く人はソーシヤルワーカーだったので、大方の紹介患者が医師か看護師のアドバイスを求めるであろうと予測されたにもかかわらず、実際には大半が、社会心理的なサポートを求めた。そして、患者1人あたり最高5回のサポートが提供され、そのサポート終了時には問題がほとんどなくなっていたのである。

コンサルタントサービスをさらに発展させることによって、がん患者にはもちろん、がん以外の

患者にも、今以上に専門的緩和ケアの専門知識の恩恵が受けられる範囲を広げられるようになろう。この発展はまた、緩和ケアの原理に基づいて他の専門職を教育するのにも貢献するであろう。ただ、すでに実施された例にあったことだが、紹介先の病院チームに若手のメンバーが関与していない場合には、緩和ケアチームが患者の診療を辞退することもある。なお、一般医あるいは地域看護師〔訪問看護師と保健師を兼ねたような役割〕と一緒に訪問するようお膳立てできれば、同様の教育効果を見込むことができる。

## 3 短期の関与

患者によっては、多職種チームのひとりのメンバーによる1回限りか短期間の診療コンサルテーションでは、十分にニーズが満たされない場合があるだろう。そのときは、がん患者の場合と同様の多職種の投入が必要になる。それには、在宅の緩和ケアチームか、できれば、<sup>レスパイト</sup>一時入所か症状コントロールのためのホスピス入所も含める。ただ、そうしたサービスを非悪性疾患の患者に提供している人たちの経験から、介入の目標と、予想される介入期間の明確化が重要であることがわかっている。また、専門的緩和ケアの介入で問題が適切に解決された場合、病院あるいは一般医のケアに返す退院計画を明確にしていくことも重要である。こうした点についてはすべて、チームとして介入を始める際に患者とその家族と話し合っておくべきだが、実際には、利用できるケア資源の制約からこのことが難しいか、できない場合があるということもわかっている。

当初の問題が解決された場合の撤退が容易かどうかをめぐる意見はさまざまである。2週間程度の関与の後なら、在宅ケアチームからの撤退やホスピスからの退院（<sup>コンサルタン</sup>撤退）に関する調整は難しくないと報告する専門医がいる一方で、同様の仕事を行なっているソーシヤルワーカーらは、多くの状況でそれが大きな問題のひとつだと報告している。退院（撤退）の問題が生じるのは、該当地

域の保健医療サービスおよび社会福祉サービスの提供が相対的に不足していることによるか、現状の財政上の制約、とりわけ疾患を抱えたままでは自宅に帰れない一部の患者については、長期療養施設（ナーシングホーム）で行なうような良質のケアを提供するための資金調達と体制づくりが難しい、などによるものである。これは、若年層に顕著な問題だが、それだけでなく、NHSのケアを継続して受けられる基準を満たしていない患者の場合にも、ホスピスケアは自由に受けられるが長期療養施設はそうではないので、結局すべての年齢層において患者・家族との対立が生じる可能性がある。ケアを受けられる資格に地域的なばらつきがあるように、各地域ごとの保健医療と社会福祉のサービスには違いがある。長期療養施設でのケアは優れたものかもしれないが、患者と家族には受け入れ難いものかもしれない。専門的緩和ケアサービスの中には、専門家への必要がなくなったがん患者の退院を円滑にするために、地元の長期療養施設と良好な関係を作り上げているところもある。非悪性疾患の患者についても、似たようなつながりを作り上げることも可能である。イングランド北部にある慈善団体が運営するホスピスでは、もっと実験的な取り組みがなされている。そのホスピスは、長期療養施設のある住人の死期が迫った場合、長期療養施設に追加の看護援助を投入するために、保健当局から資金を獲得している。つまり、その時期（看取り）には、長期療養施設は十分な看護要員が割り当てられるわけである。

特殊な問題の解決のために専門的緩和ケア施設に入院しているがん以外の患者が、退院時に良質のケアを適切に受けられるようにするためには、より画期的な方法が必要だろう。一部のホスピスは、このようなケアを長期間提供することが、進むべき適切な方向だと考えるかもしれない。しかし、がんであれがん以外であれ、患者の継続的ケアにあたって、専門的緩和ケアのみが責任をとるべきではないことを肝に銘じるべきである。

#### 4 包括的な専門的緩和ケア

患者・家族の問題がとくに複雑になって専門的緩和ケアの専門性と権限の範囲にあり、そして患者の死が間近である場合に、一部の患者については、現状のケアに加えて専門的緩和ケアサービスを包括的に提供することが適切になろう。

患者に専門的緩和ケアをすべて提供することの是非については意見のわかれるところであり、専門医の中には、神経難病の患者は経験的に現在行なわれている医学的介入をほとんど必要としないので、長期療養施設で現行のケアを続けるか、あるいは一時入所的ケアを受けるべきであると報告する人もいる。その一方、この疾患は極めてつらい苦痛を伴うものであり、患者はすべての専門的看護を求めているのだから、ホスピスおよび専門的緩和ケアの権限の範囲内に留めるべきだと感じている専門医もいる。ホスピスおよび専門的緩和ケアの内部では、がん以外の他の患者グループにケアを提供することの是非をめぐることも、同様の議論がありそうである。

しかしながら、長期療養患者でベッドが占領されてサービスが押し潰されないようにするには、紹介の基準を明確にする必要がある。とりわけチームは、症状コントロール・心理社会的サポート・家族のケア・熟練した看護・自由なコミュニケーションの面で、患者と介護者にはホスピスおよび専門的緩和ケアの専門知識から恩恵を受けられるはずだというニーズがあることを明確にすべきである。自分たちが何が提供できるかを定義して地元の人々に広く知らせることは、ホスピスおよび専門的緩和ケアのチームそれぞれの責任なのである。

がん以外の患者への専門的緩和ケアに関する研究が欠けているので、これらの患者に対するケアが監査され、患者が専門的緩和ケアからがん患者と同一の恩恵を——どんな恩恵を——受けることができているかどうかを調べることはとくに重要である。

非悪性疾患の患者に関して考えられるケアのモデルはしだいに明確になってきているので、複数の医療センターを通じて、ケアに関するあらゆる評価を進めることも重要になろう。

#### 5 疾患別専門臨床看護師の育成

さらなる選択肢として、限定した一部の非悪性疾患の患者群に特化したサービスの開発を奨励するという方法もある。たとえば、呼吸器疾患・慢性関節リウマチ・パーキンソン病を専門とする専門臨床看護師（Disease-specific clinical nurse specialist）がかなりの数いるが、これらの看護師は、製薬業界から資金提供されることが多く、そうした薬剤試験での役割に加えて、患者・家族のサポートで重要な役割も果たすし、その疾患の管理についても専門知識を併せ持っている。そこで、そういうポストへの資金提供を増額してもらい、その分を教育プログラムの開発にあてて、専門臨床看護師が現状の技能に加えて緩和ケアの手法も自信をもって採り入れられるようにし、ひいては専門的緩和ケアチームとの専門的つながりを築いていけるようにすることは、非悪性疾患の患者が受ける緩和ケアの質の向上に至るひとつの道筋であろう。

同様に地域社会においても、そうしたつながりの多い看護師のポストを開発していくことが、緩和ケアの質の向上につながる。たとえば、緩和ケアの研修を特別に受けた地域看護師というポストを設ければ、同僚の地域看護師と緩和ケア専門臨床看護師のつながりをつくる役割を担うことになる。また、緩和ケアのポストの中に各疾患専門の臨床看護師を育成することも、その人たちが専門的緩和ケアチームの一員であるならば、可能な方策である。これに関する大きな利点は、看護師たちが各疾患特有の専門知識を身につけられるということだが、一方で、それが専門の細分化の可能性を孕んでいることについては、検討されなければならない。

表3 非悪性疾患の患者へサービスを拡張した場合にもたらされる重要な結果について（専門的緩和ケアの実施場所別）

	在宅ケアチーム	病院の緩和ケアチーム	日帰りケア	入院病棟
<b>非悪性疾患に関する技能/知識の不足</b>	問題になる可能性あり。紹介者のGPと病院のチームの連携を確立/維持する必要がある。	問題になる可能性あり。比較的アドバイスを受けられやすくし、紹介者の病院の医師団と良好な連携を維持できるようにすべき。	問題になる可能性あり。紹介者のGPと病院のチームの連携を確立/維持する必要がある。	問題になる可能性あり。紹介者のGPと病院のチームの連携を確立/維持する必要がある。
<b>予後の査定の難しさ</b>	問題になる可能性あり。明確な到達目標を設定し、紹介受け入れ時に退院計画を作成する必要がある。	必ずしも問題にはならない。	問題になる可能性あり。明確な到達目標と退院方針を設定し、紹介受け入れ時に退院計画を作成する必要がある。	問題になる可能性あり。明確な到達目標を設定し、紹介受け入れ時に退院計画を作成する必要がある。
<b>非悪性疾患の患者に関する長期療養施設の不足</b>	問題になる可能性あり。明確な到達目標を設定し、紹介受け入れ時に退院計画を作成する必要がある。	病院にとっては問題になる可能性があるが、チームにとっては患者のケアを引き継ぐわけではないので、必ずしも問題にはならない。	必ずしも問題にはならない。	退院を妨げてベッドを「占拠する」ことになる可能性があり、明らかに問題である。
<b>終末期がんの患者と非悪性疾患の患者を同時に収容することの是非</b>	患者は個々に診察を受け、アドバイスを受けるので、問題ではない。	患者は個々に診察を受け、アドバイスを受けるので、問題ではない。	がん患者あるいはがん以外の患者への影響についてはほとんど分かっていないので、問題になる可能性あり。	がん患者あるいはがん以外の患者への影響についてはほとんど分かっていないので、問題になる可能性あり。
<b>現在の過酷な労働状況</b>	問題になる可能性あり。がん以外の患者を含めるよう拡張することで、追加資金/紹介基準の厳密化が必要になると予想される。これは、がん患者に犠牲を強いられる可能性がある。日帰りケアまたはホスピス病棟にとってよりも拡張のコストは少ない。	問題になる可能性あり。がん以外の患者を含めるよう拡張することで、追加資金/紹介基準の厳密化が必要になると予想される。これは、がん患者に犠牲を強いられる可能性がある。日帰りケアまたはホスピス病棟にとってよりも拡張のコストは少ない。	問題になる可能性あり。	一部で問題になる可能性あり。ただし、ベッド占有率の高いホスピスでは必ずしも問題になるわけではない <sup>4)</sup> 。
<b>非悪性疾患の患者と家族が浴する恩恵を証明する証拠の不足</b>	明らかな証拠の不足。さらに調査・審査する必要がある。	明らかな証拠の不足。さらに調査・審査する必要がある。	明らかな証拠の不足。さらに調査・審査する必要がある。	明らかな証拠の不足。さらに調査・審査する必要がある。

## 6 疾患専門サービス提供者との提携

最後の選択肢として、制度上の提供者であれ慈善団体の提供者であれ、非悪性疾患の患者に緩和ケアを行なっているサービス提供者と提携して、そのケアを受ける患者の緩和ケアニーズに関してさらなる検討を促し、専門的緩和ケアサービスとの適切な連携のあり方を探る方法もある。慢性的な神経疾患を抱える患者のための全国的な慈善団体のひとつは、緩和ケアアドバイザーについての選定と評価を積極的に検討している。その中には、緩和ケアの手法は、これらの患者グループに提供するサービスとして採用に値するかどうか、採用したとして実際にはどのように行なうか、さらには患者・家族のために成果をどのように監視するかについても検討することが含まれている。また、さまざまな慢性疾患を抱えた患者のニーズに関心を寄せている別のある慈善団体は、当作業部会に対し、専門的緩和ケアサービスの不衡平な (inequitable) 提供のあり方について懸念を表明してきたが、うまくいけば、この患者グループには前進する方法を提供できるかもしれない。

本報告書では、非悪性疾患の患者・家族が抱える緩和ケアのニーズを満たすことに関するさまざまな問題点を分析してきた。その分析結果が「代表者まとめ」と「勧告」である。取り組むべき問題点が明らかになったからには、本協議会ならびにSPAは、勧告が今後2年間にどこまで有効となるかを監視する方針である。

## References

- NHS Executive. *A policy framework for commissioning cancer services, palliative care services*. 1996; EL(96)85: NHS Executive.
- National Council of Hospices and Specialist Palliative Care Services. *Specialist Palliative Care: a statement of definitions*. Occasional Paper 8. 1995.
- Office of National Statistics. *Mortality statistics general*. 1997; London: HMSO DH2 no. 22.
- Eve A, Smith AM, Tebbit P. Hospice and palliative care in the UK 1994-5, including a summary of trends 1990-5. *Palliat Med* 1997; **11**:31-43.
- Addington-Hall JM, McCarthy M. Dying from cancer: results of a national population-based investigation. *Palliat Med* 1995; **9**: 295-305.
- Saunders CM. (ed) *The Management of Terminal Disease*. 1978 Edward Arnold: London.
- Saunders CM and Baines M. *Living with Dying: the management of terminal disease*. 1983 Oxford University Press: Oxford.
- Standing Medical Advisory Committee, Standing Nursing and Midwifery Advisory Committee. *The Principles and Provision of Palliative Care*. 1992; London: Standing Medical Advisory Committee and Standing Nurse and Midwifery Advisory Committee.
- The Scottish Office NHS in Scotland Management Executive. *Contracting for Specialist Palliative Care Services* 1994; MEL(94)104.
- Jayes AM. Open letter from a carer *Br Med J* 1996;313:369.
- Hinton JM. The physical and mental distress of the dying. *Quart Med J* 1963; **32**:1-21.
- Seale C. Death from cancer and death from other causes: the relevance of the hospice approach. *Palliat Med* 1991; **5**:13-20.
- Addington-Hall JM, Heart disease and stroke: lessons from cancer care. In: *Interfaces in Medicine: Managing Terminal Illness*, edited by Ford G, Lewin I. London: Royal College of Physicians, 1996.
- Wilkes E. Dying now. *Lancet* 1984; **1**:950-952.
- Mills M, Davies TO, Macrae WA. Care of dying patients in hospital. *Br Med J* 1994; **309**:583-586.
- Hockley JM, Dunlop R, Davies RJ. Survey of distressing symptoms in dying patients and their families in hospital and the response to a symptom control team. *Br Med J* 1988; **296**:1715-17.
- Lynn J, Teno JM, Phillips RS, Wu AW, Desbiens N, Harrold J, et al. Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. *Ann Intern Med* 1997; **126**:97-106.
- Cohen LM, McCue JD, Germain M, Kjellstrand CM. Dialysis discontinuation. A 'good' death?. *Arch Intern Med*. 1995; **155**:42-47.

- O'Brien T, Kelly M, Saunders CM. Motor neurone disease: a hospice perspective. *Br Med J* 1992; **304**:471-473.
- Barby T, Leigh PN. Palliative care in motor neurone disease. *Int J Palliat Nurs* 1995; **1**:183-188.
- Hicks F, Corcoran G. Should hospices offer respite admissions to patients with motor neurone disease?. *Palliat Med* 1993; **7**:145-150.
- Lloyd-Williams M. An audit of palliative care in dementia. *Eur J Cancer Care*. 1996; **5**:53-55.
- Volicer L, Collard A, Hurley A, Bishop C, Kern D, Karon S. Impact of special care unit for patients with advanced Alzheimer's disease on patients' discomfort and costs. *J Am Geriatr Soc*. 1994; **42**:597-603.
- Volicer L. Hospice care for dementia patients. *J Am Geriatr Soc*. 1997; **45**:1147-9.
- Addington-Hall JM, Lay M, Altmann D, McCarthy M. Symptom control, communication with health professionals and hospital care of stroke patients in the last year of life, as reported by surviving family, friends and carers. *Stroke* 1995; **26**:2242-48.
- Addington-Hall JM, Lay M, Altmann D, McCarthy M. Community care for stroke patients in the last year of life: results of a national retrospective survey of surviving family, friends and officials. *Health and Social Care in the Community* 1997 in press.
- Skilbeck J, Mott L, Smith D, Page H, Clark D. Nursing care for people dying from chronic obstructive airways disease. *International Journal of Palliative Nursing* 1997; **3**(2):100-106.
- McCarthy M, Addington-Hall JM, Lay M. Communication and choice in dying from heart disease. *J Roy Soc Med* 1997; **90**:128-131
- McCarthy M, Lay M, Addington-Hall JM. Dying from heart disease. *J Roy Coll Phys* 1996; **30**:325-328.
- Beattie JM, Murray RG, Brittle J, Catanheira T. Palliative care in terminal cardiac failure. Small numbers of patients with terminal cardiac failure may make considerable demands on services [letter]. *Br Med J* 1995; **310**:1411.
- St Christopher's Hospice Information Service. *1997 Directory of hospice and specialist palliative care services in the UK and Republic of Ireland*. 1990; Sydenham, London: St Christopher's Hospice Information Service.
- Gibbs G. Nurses in private nursing homes: a study of their knowledge and attitudes to pain management in palliative care. *Palliat Med*. 1995; **9**:245-253.
- Cartwright A. *The role of the general practitioners in caring for people in the last year of their lives*. London: King Edward's Hospital Fund for London, 1990.
- Higginson IJ. *Epidemiologically-based needs assessment for palliative and terminal care*. 1995, Leeds: NHS Executive.
- Ahmedzai S. Making a success out of life's failures. *Prog Palliat Care*. 1996; **4**:1-3.
- Field D. Palliative medicine and the medicalization of death. *Eur J Cancer Care Engl* 1994; **3**: 58-62.
- Biswas B. The medicalization of dying: a nurse's view. In:

- The Future for Palliative Care*. Clark, D (ed). Open University Press: Buckingham. 1998.
- Anderson R, Bury M. *Living with chronic illness: the experience of patients and their families*. Unwin Hyman, London. 1988.
  - Kurti LG, O'Dowd TC. Dying of non-malignant diseases in general practice. *J Palliat Care* 1995; **11**:25-31.
  - Wilson IM, Bunting JS, Curnow RM, Knock J, The need for inpatient palliative care facilities for non cancer patients in the Thames Valley. *Pall Med* 1995; **9**:13-18.
  - Gannon C. Palliative care in terminal cardiac failure, Hospices cannot fulfil such a vast and diverse role. *Br Med J* 1995; **310**:1410-11.
  - Lynn J, Harrell F Jr, Cohn F, Wagner D, Connors AF Jr. Prognoses of seriously ill hospitalized patients on the days before death: implications for patient care and public policy. *New Horiz*. 1997; **5**:56-61.
  - George R, Sykes J. Beyond Cancer? In *New Themes in Palliative Care*, ed Clark D, Ahmedzai S, Hockley J. Open University Press, 1997.
  - Nursing Homes Scotland Core Standards, Section 5, Nursing Homes Registered to Provide Palliative Care, NHS Management Executive, Scottish Office Department of Health NHS MEL (1998) 21.
  - Palliative Care in Community Hospitals. The Report of a Working Party of the Scottish Partnership Agency for Cancer and Palliative Care. 1998.
  - Addington-Hall JM, Fhoury W, McCarthy M. Palliative Care in non-malignant disease. *Palliative Medicine* 1998 (in press).

\*付録「協力をいただいた団体一覧」等は略しました。