

イギリスにおける終末期ケアの歴史と現状

— 日本への教訓 —

加藤 恒夫

■ 要約

各国の看取りの場所の比較は、それぞれの、歴史的、社会学的、政治的眺望の中から、事態を客観的に語られなければ、単なる政治や経済活動の結果としての「看取りのありよう」として捉えられる危険がある。ひとが「死すべき存在」である現実と、かれらが生きてきた「文化」の接点から、より広く観察するとき、緩和ケアの異なった姿が見えてくる。緩和ケアは、決して技術論や緩和ケアの専門家的立場のみから語られるのではなく、社会学的で歴史的な光の中から考察されなければならない。本小論は、英国の緩和ケアを、その文化・宗教・政治などの歴史的背景から概観し、日本の今後の終末期ケアの運動論・組織論の参考に寄与できるよう試みた。

■ キーワード

ホスピス、緩和ケア、歴史、看取りの場所、英国

I はじめに

1. 筆者の立場

本稿において筆者に与えられた役割は、英国の終末期医療の現状を、その国の経済と人口動態の中から眺望することである。しかし、執筆の準備をするにあたり、資料収集をしている過程で、英国における終末期医療を論じる際に、その社会的・歴史的検証を抜きに語ることがいかに危険であるかということを考えるようになった。

なぜ危険かというと、死をめぐる社会的現実（死亡の場所や専門職による対処の枠組みと市民の反応など）は、その国の死をめぐる宗教と文化や政治と密接に結びついた社会現象であるから、死亡場所の変遷を単に統計的数字の変遷として日英比較をすることは、表面的な現象の一瞥に終わり、その背景にある社会的課題の考察を見落とすからである。

筆者の調査した過程から得られた日本のこれま

での終末期医療にかかわる文献は、多くの場合、上記の視点を持っていないように思える。したがって、その観点は、日本の死をめぐる社会史とその背景から現代的課題を整理するのではなく、単に、死を取り扱う制度的・技術的問題に終始しているように思える。そこから生まれてくるものは、日本の政治的・文化的・宗教的・医療的歴史と連続性がなく、その意味で、日本の社会現象から遊離した表層的な結論になる傾向があるからである。

筆者は内科を標榜する一開業医である。そして、あることから終末期医療に興味を持ち、過去20年余の実践を経てきた。そして、自らのモデルとして英国型の在宅ケアをえらび、その普及に手を染めてきた。その過程で、英国の終末期ケアの様々の断面に触れる機会に恵まれた。

本小論は、それらの見聞に、幾つかの文献的考察を加えたものであり、筆者の実践家としての立場上、いたずらに学問的仔細にとらわれず、自由な記述を試みた。しかし、可能な限り、事実に基づ

づく記載を心がけたが、その学問的裏づけや意味づけについては、その道の専門家をお願いしたく考えている。筆者のここでの役割は、英国の「死」のケアの、社会現象的側面からの紹介であると考えている。

2. 考察の視点：社会活動の総合的帰結としての「死」の現象

筆者が、本小論を執筆する上で多くの示唆を得て、引用をした *Reflections on Palliative Care* の中で、David Clark は次のように述べている¹⁾。

死亡の問題を語る上で、歴史的、社会学的、政治的眺望の中から、事態を客観的に眺める必要がある。死は、過去の 50 年に比して、より多く取り上げられ、記載されるようになってきている。しかし、その反面、以前よりも増してタブー視されていることも事実である。

しかし、ひとが「死すべき存在」である現実と、かれらが生きてきた「文化」の接点から、より広く観察するとき、緩和ケアの異なった姿が見えてくる。緩和ケアは、決して技術論や緩和ケアの専門家的立場のみから語られるのではなく、社会学的で歴史的な光の中から考察されなければならない。緩和ケアの社会的影響を語る時、それは、①宗教的多元性、②医療に対する懐疑、③資源・財産の消費、④身体と「自我」、などの多面的な文脈の中で生まれたことを心に留め置かなければならない。緩和ケアは「死」を通して、死に行く人をケアする、現代的な新しい倫理を作り上げてきたのである。

本小論が、英国の緩和ケアの歴史を通して、民族・宗教・ライフスタイル・政治など、今後、日本社会においてもますます多様性をます 21 世紀の「生と死」を考える参考になれば幸甚である。

II 英国の現状

1. 1974 年から 2003 年までの英国の死をめぐるトレンド

Higginson らの調査によると²⁾、イングランドとウェールズを合わせて 1974 年から 2003 年までの間に、人口の増加は 6.7%であり、死亡は 8%減少している。その結果、人口 100 人あたりの死亡率は、1974 年には 11.8%であったものが、2003 年には 10.2%まで減少した。しかし、85 歳以上の人たちの死亡は倍増している。

自宅での死亡は、1974 年には 31.1%であったものが 2003 年には 18.1%に減少している。そのうち、非がん患者の自宅での死亡は、31.0%から 16.7%に減少したのに比して、がん患者の死亡は、31.2%から 22.1%への減少であった。取り分け、1993 年から 2003 年の間では、自宅での死亡が 19.4%から 18.1%に減少したのに対し、NHS (National Health Service) の病院での死亡は、54.3%から 57.8%に増加し、ナーシングホームなどでの死亡は 19%から 17.2%に減少している。

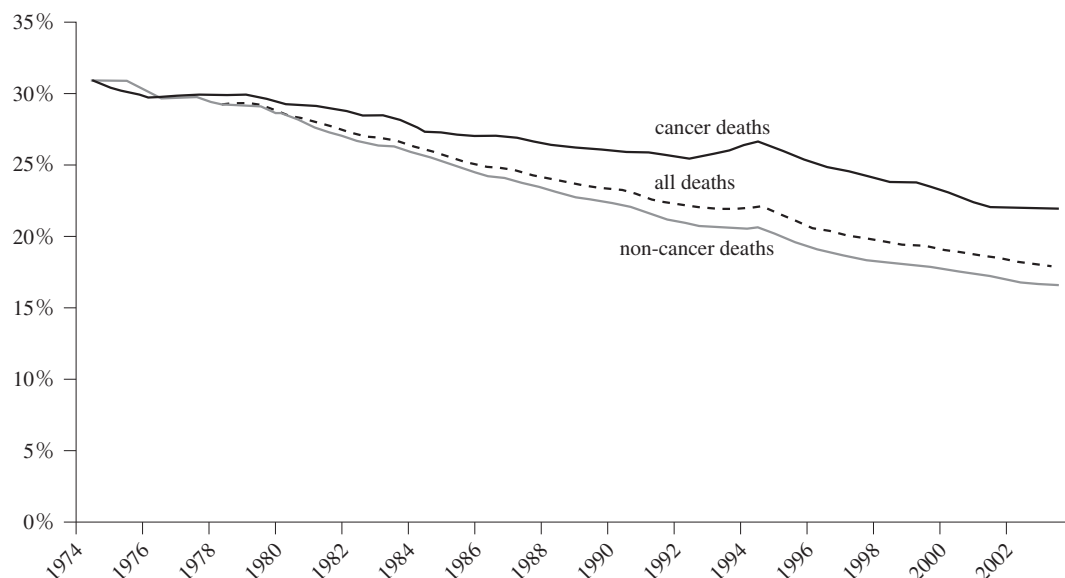
また、同報告書では、過去 5 年の在宅死の減少割合が今後とも続くと、2030 年には在宅死は 9.6%まで減少し、10 人に 1 人しか自宅で死ねなくなるだろうと予測している。

これから見える英国の現状は、地域差はあるものの、下記のような手厚い在宅サービスがあるにもかかわらず在宅死が減少している実態であり、日本で報道されているような甘い状況ではないことがわかる(図 1)。

2. 英国の緩和ケア関連サービス(2009 年 6 月 Help the Hospice ホームページより)

2009 年 6 月時点の緩和ケア関連サービスは、

- 緩和ケア施設またはホスピス：217 施設、3,194 ベッド(1995 年 208 施設、99 年 236 施設)
- 在宅ケアサービス：308 チーム(1995 年 385 チーム)



B. Gomes and I. J. Higginson
 Where People die (1974–2030): past trends, future projections and implications for care
 Palliative Medicine January 1 2008; 22(1): 33-41

図1 英国の在宅死亡率の推移

ム、99年476チーム)

- Hospice at Home : 105 機関(この概念は1990年代後半に出現)
- デイケアセンター : 279 施設 (1995年220施設、99年251施設)
- 院内サポートサービス : 345 チーム (1995年250チーム、99年347チーム)

となっている(かっこ内は当時の Directory of Hospice & Palliative Care Service より)。

この中で、在宅ケアサービスとは、主として非営利団体 (Macmillan Nurse や Marie Curie Nurse など) により提供される地域サポートサービスであり、日常的なケアの提供主体はあくまでも、地域のプライマリケアチームである。

III 英国ホスピスの歴史

1. 近代的ホスピス始まりは宗教・文化・政治などの様々の歴史の中で準備された

中世のイングランドおよびヨーロッパ大陸の田舎では、ホスピスの対象は特別な病気の者ではなく、貧困者、高齢者、虚弱者、巡礼者に親切さ (hospitality) と身の回りの世話 (care) を提供していた。そのような意味で、初期のホスピスは、病者、貧者、虚弱者そして死にゆく人たちを等しく世話する、包括的なケア提供の先駆者であった。そして、近代ホスピスは、その先導者達の名前をつけることで、サービス提供主体の宗教団体が秘めていた使命と倫理を、自覚的に維持しようとした(p. 66)。

また、女性の宗教的規律は19世紀に拡大した。それは、地域社会における貧者の救済や教育と同

時に、死に行く人たちへの世話も含まれていた。また、博愛主義 (philanthropy) は当事のホスピス運動の拡大に重要な役割を占めていた。それは、英国とアイルランドでキリスト教徒の自主的義務として行われた。また、それは、同時に中流階級の行動基準・規範として重視された (p. 69)。

このような思潮の影響を受け、1879年、Dublinに Our Lady's Hospice for the Dying が、Sister of Charity (キリスト教団体) により開設された。その後、同団体は、1890年 Sydney に Scared Heart Hospice を開設、1905年には St Joseph's Hospice が London に開設された。同様の活動は続き、1891年、London では Free Home for the Dying (Hostel of God) が博愛主義者の醸造業者 William Hoare と Anglican 教団の St Jame's Servants of the Poor の合同事業として開設された。当事 (1899) 開設された St Columba's Hospital (Home of Peace) は、がん患者の終末期ケアの場所として初めて開設されたことも特記すべきであろう。そして、それらの施設での医療提供 (治療すること) は 20 世紀になるまで議論の対象にはならなかった。そして、その多くは第 2 次大戦が終わるまで存在し、それらは、後日、その理論と実践方法を変革し近代ホスピスとして誕生した (pp. 67-9)。

このように、ホスピスの出発は極めて宗教色と近代思潮の影響を受けた、地域性の強いものだったと言える。そして、これは、後の近代ホスピスが、地域性の強い慈善ホスピスとして急成長することと大きく関係している (p. 74)。

2. 近代科学の発展と病院医療の歴史的相関

英国の病院は Poor Law (救貧法) の流れを汲み、Workhouse (救貧院) として出発している。1700 年代には、病める貧者のための収容施設である St Bartholomew 病院と St Thomas 病院、そして精神病院である Bethlem 病院以外には病院は無かった (p. 66)。

これらのこと、つまり、出発時の英国のホスピスや病院の対象者が広く救貧的な色彩を持ち、疾患を限定しなかったことが、その後、英国のホスピスケアをがん以外の人たちに拡大する上で重要な布石となる歴史的事実であると、筆者は考えている。

その後、科学の進歩の時代であった 19 世紀後半から 20 世紀前半にかけては、近代科学は急激な発展の時期を迎える。その影響を受けて、医療は、解剖学と理学的所見と統計学を重視した、近代医療へと変貌していく。その過程で、医療は、かつての医師と患者間の対話中心の医療から、生物学的アプローチを重視した手法へと変化した。医療は、科学が病気の治癒に何か役に立つものと考えられ、その目的を Care から Cure へと変化させていった (Higginson 2001: p. 2)。

この間に Brompton Hospital (1841 年) が、そして Royal Masrden Hospital (1851 年) が開設された。これらは、新しく、近代医学に基づく医師教育を使命としていた。そして、同時代には 1860 年、Nightingale が St Thoma's において新しい科学的枠組みの看護教育を開始した年でもあった (p. 67)。

これらの新しい病院は、上記の近代科学の影響を受け、急性期の疾患治療に焦点を当てており、慢性病、高齢者、死に行く人達、そしてなかんずく、貧者はこれらの慈善病院 (Voluntary hospital) では歓迎されなかった。そして、その状況は第 2 次大戦の終了と NHS の開設まで持続する (p. 69)。

3. 近代的・分析的医療の発展と「統合体としての個の喪失」への挑戦

その中での医療をめぐる思潮は、多くの人たちにとっては、近代医療が置き去りにしたものを疑問視する動きにも繋がった。つまり、近代医療が人格を持った個人から機能不良の身体のみにも焦点を移してしまったということである。Aneurin Bevan が NHS の予算申請を国会で行ったとき、「できることならば、有能で利他的だが冷たい雰囲気の大

病院の中で生かされ続けるよりも、小さくても良い、あふれるような共感に満ちた環境で死んでいく方を選びたい」と述べている(Higginson 2001: p. 2)。

このように、20世紀後半に向けて、疾病中心の医療は、その内外から様々の挑戦を受けることになる。多くの歴史家たちは、非人格化され高度医療と専門家たちに圧倒された「医療」の置かれた状況は、20世紀という、近代的な時代の「死」の特徴的側面であると指摘している。そして、病院での死は、この好例である。したがって、よき死(good death)という考え(ideology)は、医療が置かれた時代状況への反応と言えよう(p. 63)。

このような考えは、近代的文化の中の「個」の確立と強く結びついている。それは、事実を知らせること(truth telling)や開放的な状況認識(open awareness)、感情の率直な表出、生きる意味(meaning)とお互いの信頼(trust)など、身体的症状だけではなく、社会心理的、たましい(Spirit)のおかれた状態(spirituality)などを重視する、最近の医療のあり方とも一致している。近代ホスピスの誕生は、まさにそのような歴史的土壌の中で準備されていたのである(p. 63)。

4. NHS の設立と終末期ケア：近代ホスピスの誕生への道

1948年に創設されたNHSは、「揺り籠から墓場まで」と言う掛け声とは裏腹に、その優先順位は急性期医療とリハビリテーションであった。NHSの最初の10年は、第2次大戦前の社会から受け継いだ欠点だらけの医療資源を近代的な姿に変革し、変貌する社会ニーズに合わせて提供することであった(p. 62)。

NHSの創設者たちは、必要な人的・物的資源の無い中からこの事業を開始しなければならなかった。その設立・運営には、科学的発展、なにかなく、医学・医療の発展の助け以外何もなかった。そして、社会的には人口構成や疫学的環境は大きく変化し

ていた。

1901年に5%だった65歳以上の人口は、1951年には10%に増加していた(p. 70)。1951年Mary Curry Memorial FoundationとQueen's Institute of District Nursingは自宅にいる7000人のがん患者の調査を行い、その報告書の中で、貧弱な物質的環境とより良い施設ケアの提供の必要性を報じた。Memorial Foundationは幾つかのナーシングホームを開設したが、Dr Glyn Hughesの調査では(Peace at the Last 1960)「意図は良いのだが、ターミナルケアにおける手順の開発の遅れ」を指摘している(Higginson 2001: p. 3)。

また、その報告書で、「在宅ケア」の望ましさを指摘しているが、当時(1950年代)には、「病気で他者に依存しなければ生活できない人たちの面倒を、家族がどこまで気持ちよくみられるか」についての議論があった。戦後の住宅政策の影響で、人口の多くの部分は、郊外の新しい住宅地に移動し、伝統的なコミュニティーと家族扶助ネットワークの崩壊が大きな関心事であった(p. 71)。

Dr Glyn Hughesの報告書が出版されるまでに、死に行く人々への医療的関心を呼び起こす幾つかの報告書が出版された²⁾。そして、これらの出版が、新しい医療分野(老人医療、痛みの医療ともに1950年代の誕生)の出発に繋がっている。そして、それが、合流してCicely Saundersへと受け継がれ、1967年、St Christopher's Hospiceとして近代ホスピスが誕生した(p. 71)。

David Clarkはその著書の中で、Cicely Saundersの業績が認められた理由を次のように分析している(pp. 72-3)。

- ①彼女の強い使命感：取り分け、キリスト教的文化の影響
- ②彼女の執筆活動：ターミナルケアの特徴を医師、看護師、ソーシャルワーカーなど、医療関係者たちの議論の俎上に載せたこと³⁾
- ③英国が持つ強力な社会システムのネットワーク

を活用したこと(しかし、医療的援助の獲得は最後であった)

5. ホスピスの発展の歴史で重要なこと

【1】地域主導のホスピス建設

当時 hospice movement とか palliative care という言葉はまだ使われていなかったにもかかわらず、1967年以降の hospice の急速な拡散は歴史もしくは社会学的研究の対象である。hospice の発展は、基本的には地域の宗教団体が主導する慈善事業として、それぞれの地域社会を中心にホスピス建設が拡大していった(pp. 73-4)。

施設ホスピスとして拡大した理由は、建物の方が、理念の象徴として目に触れやすく、地域の中の最高の寄付として皆の賛同を得やすかったからである (the highest giving in the community: Lewis 1989: 67 p. 135)。そして、1970年代初頭、英国内のほかの地域にも登場した(1971年 Sheffield の St Lukes'、Manchester の St Anne's)。

当時のホスピスは、多忙で技術至上主義的な病院文化よりも、静かに死んでいく落ち着いた場所を提供するという意味を含んでおり、NHS 本体からの分離した出発は意味あるものであった(p. 74)。

しかし、その後、NHS 病院にも継続的ケア病棟 Continuing care unit が開設され、12の施設が作られ、「病院の中での緩和ケア」という新たなテーマが出現する。しかも、その建設は National Society for Cancer Relief という慈善団体の手でなされ、運営は NHS が責任を負うという、行政と非営利団体の共同モデルが出現したのである(p. 75、後述)。

【2】ケアの多様性：在宅サービス、病院内チームなど

1969年 St Christopher's は在宅サービスを開始。そして、地域社会の中での在宅ケアに寄与したのが Macmillan Nurse である。それは、1970年初頭から活動を開始し、主として primary health care team に対して、専門的技術的アドバイス・教育と、ホスピスケアの紹介を行った。

一方、Mary Curry Foundation は1950年代から活動を開始し、取り分け夜間のケア提供を行った。そして両者はお互いに補完しながら、地域ケアを提供した。1990年代半ばには、1000名の Macmillan Nurse と 400の Home Care Team、そして 5,000名の Marie Curie Nurse が存在した(p. 75)。

1976年には St Thomas's Hospital に初めて Hospital support team が設置された。それは、それより2年早くチームが活動を開始した、New York の St Luke's Hospital と同様に、医師、看護婦、ソーシャルワーカー、牧師などの多職種で構成されており、身体的症状のみでなく、感情やたましいの問題をもケアの対象とした(p. 75)。

【3】デイケア

1975年、最初のサービスが Sheffield の St Luke's で開始され、1990年代後半には200以上のプログラムが提供されている。デイケアへの参加者は、症状マネジメントもなされるが、主として創作活動を中心とした社会的ケアや、衛生管理サービスが提供されている。そして、このプログラムは“a day out for patients and a day off for the carers”を合言葉として、その後、急速にその数を増していった(pp. 75-6)。

【4】公衆衛生的アプローチ

時々、英国モデルをホスピスの見本とする傾向があるが、ホスピスは、決して一つのモデルに縛られるものではない。それは、その国、地域、文化に基づきサービスを提供する、多様性を持った存在であるべきであろう。

緩和ケアが世界的に拡大した今日、WHO の Cancer and Palliative Care Program は公衆衛生的手法を重視し、無計画なホスピスの建設拡散に警告をしている。Stjernsward は1997年に、「末期がんの苦悩からの開放は、率先して成し遂げなければならない緊急の優先課題である。そして、それは公衆衛生的手法で達成可能である」と述べている。その戦略は、既存の知識の周知や、政府が苦

悩を緩和する政策を実行し、疼痛緩和用薬剤をより公正でかつ使いやすくするよう資源活用の改革である(pp. 77-78)。

また、この流れは、連綿と今日に受け継がれ、2007年の第10回ヨーロッパ緩和ケア学会で、緩和ケアがヨーロッパの健康政策の対象と認識され、WHOや国際ホスピス・緩和ケア協議会(International Association of Hospice Palliative Care; 以下 IAPC)と連携しながら公衆衛生的取り組みを開始したことであろう。つまり、人の生死に当たっての「苦悩からの予防」を正式な課題としたことである。

[5] 社会保障政策の展開と緩和ケア

早期のホスピス運動の指導者たちは、政治的問題にかかわることを避けていた。そして、「社会のすべての人が well-being で良い QOL (Quality of Life) が達成できること」という緩和ケアのゴールは、社会保障政策の中の、どこに、どのように位置づけられれば良いのかという根本的な問題はあまり問われなかった(p. 131)。

そのような中で、多くの慈善団体が、St Chrisstoper's の成功にあやかり、その地域の実情に関する細やかな配慮の無いまま、資金集めを行い、英国中に数多くのホスピスが建設されていた。そして、当時の英国保健省は、どのようなサービスが、どこで、どのくらい、誰によって、どのように提供されているのか、適切な情報収集をしていなかった(p. 135)。

誰のために、誰が、どのようにして、ヘルスケアを提供するのか、と言うことは、どこの国においても健康政策の中心的課題である。NHSは、1948年、設立当初、「国民すべての医療費が無料である」という目標を達成するために、これまで慈善事業が行っていたこと、つまり他者に依存しなければ生活できない者への援助を代わって NHS が実行することをしようとしていた。さらに、慈善事業の道義的基礎である博愛主義の変革、つまり、市民の社会的役割(social citizenship)の名の下に個人的健康

状態への介入的調査を官僚主義的に開始しようとしていた(p. 133)。

丁度そのようなときに、近代ホスピスが出現したのである。それは、当時の NHS と同様、相互に矛盾する要素を秘めていた。かたや、死に行く人たちのケアを改善するために、近代医学を基礎にした疼痛緩和の方法を模索しつつ、他方では、上述のように NHS が取って代わろうとしていた、慈善と篤志に基づく世界に立脚していた(p. 134)。

前述したように、St Chrisstoper's は NHS の外部に設立された。しかし、NHS と新設ホスピス是对立関係にあったのではない。地方保健当局は、そのような施設の必要性を認めていたが、それを独自に建設・運営する余力がなかった。彼らはホスピス建設に合意し運営費の面で協力することを約束していた。しかも、それは、建設資金集めに成功したときのことであつたし、彼らは、実際に資金が集まるとは思っていなかった(Wilkes 1980, Clark 1999: p. 134)。

[6] 施設から地域へ：NHS とターミナルケアの管理

当分の間、ホスピス運動の先駆者(Visionary)と NHS の健康政策立案者とは緊張関係の中で共存していた。つまり、ホスピスの無原則的拡張は、NHS の側からすると、維持する上で容易でない役割を強いられることであつたし、ホスピス活動家にとっては、NHS との共存が施設の長期存続の保障上必要であつた。

また、Wilkes とその共同者(Working Group on Terminal Care 1980)は、これ以上の、ホスピスの建設は、適切なスタッフの欠如と必要な資金不足の両面から、制限されるべきであると考えていた。さらに、かれらは、死に行く人々を、既存の地域サービスから遠ざけ、「特殊なホーム」に収容(隔離)することに懐疑的だった(Wilkes 1980)。

彼らは、ターミナルケアの理念を、保健医療サービス(health service)の全領域に拡大し、プライマリケア、病院内治療、そしてホスピス活動が連携し

たサービス提供ができるようするべきであると考えた(Working Group on Terminal Care 1980, Clark 1999: p. 137)。

また、地域ごとのターミナルケアの提供能力の相違は、無視できない状態であった。そして、上記の報告書の執筆者たちは一様に次のように述べている。「今後の方向は、収容型施設よりも在宅療養支援チームを優先的に育成すべきであり、病院内サポートチームの結成も同様促進されるべきである。そして、将来的なケアの提供は、非営利団体と NHS が協力して連携・調整なされるべきである(p. 137)。

【7】保守党による医療改革と緩和ケア：社会性から効率性へ

(1) サッチャー政権による NHS の改革

1980年代の NHS の理解のためには、以下に述べる広い政策的変化の視野から見る必要がある(p. 139)。1979年、Margaret Thatcher の地すべりの勝利の後、福祉の状況は最悪となっていった。つまり、第1に、経済の重視の結果、社会福祉政策は常に「経済的に良い状況(economic well-being)」という価値観の下位に置かれ、第2に、私的企業でできると思われるものには、公的立場(public sector)からは一切手を出さない方針がとられ、第3に、制服組の利益誘導と自己防衛主義が生み出した型どおりの「非効率」であった。

その非効率性を排除するために NHS 内部に general manager 制度をしき、私的企業の価値観と効率主義を持ち込んだ。また、NHS 自身も、経営委員会(management board)を設置し、Chief Executive を配置した。その結果生じたことは、「診療におけるチーム内同意の後退と、管理の進行」だった。そして、これらの事項は、次の10年間の保険制度改革((内部市場)internal market)の形成と補足的サービスの外注化(contracting out)への重要な布石となった(p. 139)。

保守党による NHS に対する改革は 'purchasing

cycle' に基づいていた。そしてそれは、「内部市場(quasi market)」の考えに基づき、効率(efficiency)と有効性(effectiveness)という2つの中心的価値要素(essential policy elements)が与えられていた。そして、それは次の5項目、①ヘルスニーズアセスメント ②購入戦略(purchasing strategy) ③サービス(提供するケア)内容の特化(service specification) ④契約(contract) ⑤質の保証(quality assurance) から成り立っていた(p. 140)。

このような状況のもとで、それぞれの地区における医療提供は、そこでのニーズの明確な分析に基づいたものであることが要求された。また、それは、①包括的戦略的視野に基づくものでなくてはならず、②その中で、それぞれの特化領域に必要とされるケア(service)提供が詳しく計画されていること、③契約上合意されたことが、指定サービス提供者と論議されていること、④そして、ケアの提供が質、量ともに、合意の範囲で監視(monitor)されていることが要求された。そして、緩和ケアも例外ではなく、この政策に対応していかなければならなかった(p. 141)。

1990年の Community Care Act は、NHS の設立以来、最も大きな保健制度上の変化をもたらした。医療の利用(消費)と供給は、購買側(purchaser)と供給側(provider)に分けられた。購買側は(demand side)地区保健当局と GP ファンドホルダーであり、地域の人たちに必要な医療を購入する役割を担った。供給側は、新しく NHS trust を形成したが、最も大きな役割を担われたのが非営利民間団体と私的医療(保険)提供者であった。つまり、国家が提供する医療費を減少させることを目的として、経済的な混合医療(私と公)が登場したのである。つまり、市場志向と統括管理の考え方が、企業倫理的判断基準と考え方とともに、医療に持ち込まれたのである(p. 140)。

これらは、新保守主義(new right)の考え方から導き出された。国営の医療は高価で非効率的で非

計画的だとされ、活発な力を有する市場主義の中へと方向付けられた。同時に、健康と疾病はライフスタイルの問題として個人の責任に帰せられた。そして、国民は‘消費者(consumer)’として、自らの医療ニーズを変化させるよう求められ、医療サービスの消費は、偏見の目で見られるようになった。そして、これらのことが中心的考えをなし、自己監査(audit)、質の保証(quality assurance)、苦情提案手順(complaint procedure)、地域の人たちの視点(views of local people)などが、以前にも増して強調された。そして、かつて、Community Careがそうであったように、プライマリケアが優先(重視)された(p. 140)。

その後のNHS改革は、700のhospital board(初期のホスピスは一部その援助下にあった)を解体し、地方当局と地区当局に再編した。さらに、資源の適正再配分改革委員会(Resource Allocation Working Party)は、急性期病院から地域・長期療養システムへと、資源配分を移動させた(p. 136)。

(2) NHS改革の波とホスピス運営の軌道：パートナーシップと多様性の準備

1987年、保健省の初めてのターミナルケアに関する公式の出版が刊行された。それは、それまでになかった多くの点を明確化している。つまり、地区保健当局が終末期患者に対する総合的で、集学的なケアの提供を計画し連携を調整するうえでのリーダーシップをとること、次いで、非営利セクターと相談しつつ、家庭医委員会、サービス利用者の嗜好やニーズにあっていくかどうか、また、サービスの欠如やスタッフの教育が適切かどうかの評価が適当に機能するよう、義務付けた。

このような中で、当時、急増していたホスピスは、その存亡をかけて、より管理的で戦略的色彩を強めていたNHSとの連携を深めてゆくこととなる。すなわち、その援助者をhospital boardから地区保健当局との連携の中に見出さざるを得なくなった。そのことは、地方の医療体制と協力し、将来

に向けた緩和ケア供給計画を作成せざるを得なくなったことを意味した。このようにして、この時代のホスピスケアは、入院施設の長期的運営と地域ケア双方の視点から、より、大きな枠組みに取り込まれ、その結果、在宅ケアやデイケアに関心が向けられていった。

丁度この時期に、National Society for Cancer Relief (NSCR = 現 Macmillan Cancer Support)がサービスの改革を刺激し調整する作業を開始した。1980～1983年に55の新しいサービスが開設されたが、それらは主として、在宅サポートチームか病院内チームであり、多くは緩和ケアの提供が、まだ、未熟な地域に創設された。そのうち、78%をNSCRが設立したが、NHSはまだそれらの活動に積極的ではなかった(p. 137)。

1980年代終盤の政府の様々な声明を見ていくと、その意図は、ホスピスサービス提供のために、保健当局が慈善団体と可能な限り共同することであった。そして、政府は50-50モデル⁴⁾を宣言し、その実行のために、8百万ポンドの提供を行った。次いで、2千万ポンド、1993年には4300万ポンドにまで増額した。しかし、その問題点は以下の通りであった。①無計画なホスピス造設を抑制するどころか促進してしまった ②宣言は、天井知らずの結末のないものであった(open-ended) ③それらの資金は非営利団体対象に限られており、NHS傘下のサービスには使用されず、結果として緩和ケアサービスに対する差別意識(忌避)が生じた。その結果、NHSのサービスは非営利団体(慈善)と協力して使用できる資金探しを開始した(Clark 1993: p. 139)。

一方、地域保健当局を通じて提供された資源配分はホスピス業界で多大な議論を呼んだ。

それらは、①資金の利用をめぐる値域内での競争 ②資金提供を受けることのできる資格基準の不明確さ ③地域当局の資金未使用に関する申し立てなどである。

いずれにしても、これらは、政府の中心課題となっている保険制度の新市場 (new market) に向けた「賭け」であった。そして、政府は、5年間の‘50-50 partnership’を終了し、その理論的整備の方向は「契約に向けた準備 (preparation for contracts)」の段階へと入って行った (p. 141)。

(3) Calman-Hine Report の登場：目標の設定と標準的ケアのあり方の提示

1995年、Expert Advisory Board Group on Cancerの最終レポートが発表され、社会的注目を集めた (Calman 1995)。それは、他のヨーロッパ諸国と英国とのあいだの、無視できないがんの生存率の差を埋めようとする政策的試みの集大成であった (p. 148)。その方向性は、3層からなるケアの集約的仕組みであった。すなわち、①がんケアにおけるプライマリケアの強化 ②地区がんセンター (Cancer Unit) ③地域がんセンター (Cancer Centre) の設立による集学的で、つなぎ目の無い (seamless) がんケアの提供であった。

また、Calman-Hineは、人口単位における緩和ケアの提供策をも明示しており、緩和ケア関係者にとっても政策的発展のチャンスとして迎えられた。例えば、人口50万人に対して、緩和ケア専門医 (fulltime consultant) が2人居ること、25の専門的緩和ケアの病床があること、12人のがん専門看護師が存在すること (2人が病院に、10人が地域に)。Cancer Centreには、少なくとも2人のがん専門看護師と1人の専門的緩和ケア医を含むチームがあること、などである。この報告書は、その後、長期間にわたり英国のがん政策に多大な影響を与えることになる (p. 148)。

このレポートは、がん医療の中心を明瞭にプライマリケアに移すことを宣言しており、1992年発行されたCommunity Care Actと同じ流れの政策的意図と言っても過言ではない。筆者は2008年、英国3カ所 (Newcastle, Manchester, Leeds) の腫瘍センターと地域のかかわりを視察したが、どの施設

運営も本レポートを基準にしていた。本レポートの要点を、さらに要約して追加する。

①緩和ケアがすべての医療における共通の基礎的な技能と知識であることができるよう各職種の教育を充実する。

②地域社会のCharity Organizations (非営利民間団体) と協力関係を強化する (Macmillan Cancer Support, Marie Curie Cancer Care など)。

③彼らとの協力の下に、治療期から終末期にいたる切れ目のないケアを提供する⁵⁾。

④看護師の教育機会の強化とそれに基づく権限を拡大し、現場に近いところで患者の視点に立った質の高いケアを提供することができるよう工夫する (医師不足は日本でも英国でも共通の課題であり、医師の既得権限を、質を確保しつつかに他職種、とりわけ看護師に譲るかが大きな医療経済上の、また、社会的課題である)。

(4) 専門的ホスピス・緩和ケア協議会の設立：その背景と影響

1992年、Standing Medical Advisory Committee と Standing Nursing and Midwifery Advisory Committee は ‘The Principles and Provision of Palliative Care’ のなかで、緩和ケア提供の広範囲な連携における、ホスピスのケア提供 (hospice service) の位置付けについて述べている。このレポートの中心的論点は、がん以外の疾患にどのように緩和ケアを拡大していくか、そして、それを、施設内部で単独で行うのではなく、必要なときどこでも、個人のニーズに応じて提供されるべきである、というものであった。

そして、それは、緩和ケアの分野でますます多岐に広がっていく用語の定義も行った。また、20の推奨策を総合的に提案しており、方略、組織、教育に基づく供給にまで及んでいる。そして、成功のための2つの基礎的事項が示唆されている (p. 141)。

第1：すべてのレベルの医療関係者の中で利用でき

る教育体制の作成

第2：新設の購買者(purchaser)は人口動態の中から緩和ケアニーズを把握し、それに基づく適切なサービスプランをNHS内部に作ること
しかし、何はともあれ、それは、どのようにして地区レベルで緩和ケアサービス供給体制を整備するかという議論の土台を提供し、その後、多くの専門的出版物や、カンファレンス、専門職団体が登場した。1987年には、緩和医療が専門職として認められ、1991年には、全国ホスピス緩和ケア専門家協議会(National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services)が設立された。もし、National Councilがなかったならば、これほどまでの緩和ケアの発展はなかったであろう。これらは、前の10年(1980年代)よりも多くの発展の礎を作った(詳細は後述)。

1967年から1997年の間、英国の緩和ケアの発展は啓蒙に始まり途方もない拡大へと到達した。この成果は、政府の健康・社会政策の土壌なくしては達成できなかったものである。初期のホスピス運動開始者はNHSの外部から出発し、経験的にNHSとの強調へと進んだ。ホスピス運動は、NHSとの注意深い共同抜きにして孤立主義を貫くことでは、同時代を生き残ることすら不可能だっただろう。丁度このようなとき、全国協議会が登場し、緩和ケアの中で影響を及ぼし始めた(p. 149)。

【8】英国ホスピス緩和ケア協議会の歴史と緩和ケア推進における役割機能

英国緩和ケア協議会(National Council for Palliative Care：以下英国協議会)⁶⁾は、英国緩和ケアを代表する組織であり、イングランド、ウェールズおよび北アイルランドの多くの緩和ケアにかかわる団体を傘下に擁する。同協議会の役割を大きく分けると以下のように整理できる。

(1) 緩和ケアを広める役割

- 英国の政府、国会議員、行政諸団体および関係者、メディアに向けて、ホスピス緩和ケア関連諸組

織の代表的な見解と関心のあるポイントを示す。

- 英国協議会の代表者たちが政府の中で、重要な活動ができる立場につくことをめざす。それは、社会保障の枠組みの中で緩和ケア政策実現の優先順位を高くする、ケアの水準を向上させるためである。
- 英国協議会を代表する定期刊行物の発行。それには、協議会と連携している個人や諸団体のものも含まれる(協議会発行の代表的刊行物を参考文献に掲載する)。

(2) 緩和ケアの水準を向上させる役割

- 厚生省と協力し緩和ケアの国家的水準を確立し、かつ実践の成果を目に見えるよう向上させる。また全国的によりよい緩和ケアとは何かを明らかにし、その普及を図る。
- ケアの品質管理のあり方を点検評価し、緩和ケアを提供する諸組織の認定を行う。また、その方法や現状を全国的に広報する活動を行う。
- 専門職としての基準を設け臨床指針を確立する。この作業は、患者の見解を考慮に入れ、この問題に関心のある諸団体と協力しつつ行う。
- 緩和ケアにかかわるすべての面で、良質の専門教育と研究の促進を図る。これは、大学や王立医学会、王立看護学会、国際諸組織と緊密に協力しつつ行う。
- ホスピス・緩和ケアサービス発展のためにフォーラムを開催する。その目的は、その領域で活動している人たちが、全国的、または地方的な知識や情報や経験をともに分かち合うことである
- 緩和ケアにかかわる臨床指針や論文の刊行を行う。それらは品質管理、臨床の統括管理(clinical governance)、連携活動、倫理問題や研究に関する事項などが含まれる。

(3) 他の分野と連携を促進させる役割

- 非営利民間(voluntary)諸組織、保健当局や地区行政当局の各部門が、相互により良い連携関係を築くことができるための方針を策定し、またさ

さまざまな領域での財政的需要のある場所を確認し、それを満たすことができるよう活動する。

- ホスピス・緩和ケアにかかわる諸団体にほかの組織との連携の方法をアドバイスする。それは、保健当局や、プライマリケアグループ、地方行政、そのほかの国民生活に関連ある行政団体などのかかわり方である。
- 標準化されたデータ (minimum data set) の刊行。これはサービス提供の運営管理や政策立案を援助するものであり、St. Christopher's Hospice の情報サービス部門やこの分野で活動するほかの団体と協力しつつ実施されている。

(4) 政策への影響力の行使⁷⁾

- 英国協議会のもとに傘下組織 (umbrella organization) を作り、英国における緩和ケアの共通の要素を拾い出し、その上で、実践のための指針を作り、国民の誰もが最高水準の緩和ケアが受けられるようにする。
- さまざまな出版物を発行して専門家の緩和ケアにかかわる意見を世に公表し、国民や多くの医療関係者や政治家たちに緩和ケアの意義を広めると同時に、協議会の名声・評判 (reputation) を高める。
- 政府内部の人たちと緊密に連絡を取りながら活動する⁸⁾。
- 政治家、政党や議会とのかかわりの重視 (All Party Hospice Group など)。

IV 英国における緩和ケアの提供： その多様性

1. 病院内の緩和ケア

病院内緩和ケアチームの活動は1976年 St. Thomas Hospital から開始された。これらの発展は大衆の緩和ケアへの認識の高まりによるところも大きい。Willkes は1984年、若い医師と看護師の50%

以上が、自分たちの終末期ケアに関するトレーニングが不適切であると感じていること、そして、病棟が死に行く人をケアするのに不適切であることを報告した (p. 152)。

Hospital Palliative Care Team (HPTC) の中で中心的役割を果たしたのが Macmillan Cancer Relief であったことは疑う余地がない。彼らは、NHS の病院に、新しい医療文化である緩和ケアのポストを3年間補償した。そして、このことが、その後の非営利団体と公的病院の協力の基礎を形成した。HPCT は病院内の緩和ケアニーズを持つ患者を対象にサービスを提供する役割を持っていたが、同時に地域のホスピスや在宅チームとのリンクを形成していた。そして、その責任は、それぞれの機構内の緩和ケアの知識レベルや患者・家族のニーズにより異なっていた (pp. 152-4)。

2. 自宅での緩和ケア

すべての死に行く人に対する自宅でのケアの提供は、これまで長い間健康政策のゴールと受け止められていた。1992年に発表された Advisory and Standing Nursing and Midwifery Advisory Committees の推奨は、がん以外で死んでいくすべての人々に同等に緩和ケアが提供されなければいけないと述べている。しかし、最近の調査では、ケアの連続性の欠如と、患者とケア提供者のニーズにそぐわないケアが大部分であることも明らかになった (p. 158)。

1995年に Addington-Hall は67%の人たちが家で死にたいと述べていたが、実際にそれが可能だったのは、30%の人たちであったと述べている。Hunt(1997)は、血液腫瘍、急な展開をたどる疾患、高齢者、社会的・経済的に下層な状態、緩和ケアサービスに手が届かないこと、などが施設死の重要な因子であったと述べている。また、彼は、家族の役割に対する価値観、病院でのケアと過程でのケアの価値観の相違などが、人々がどこで死ぬかの

決め手にもなっていると、さらに付け加えている (p. 157)。

最も重要なことは、家庭という環境で緩和ケアニーズがうまく満たされるかどうかは、その環境で、友人や家族という非公式なケア提供者の存在と、彼らがどれだけ密接にケア提供にかかわるにかかっている (Hunt 1997)。また、それと同時に、非公式なケア提供者への適切なサポート、および適切な医療と看護がどれほど提供できるかが、患者が自宅に留まれる時間を長くし、かつ、自宅で死ぬことができる割合を増加させる (Hunt 1997, Clark 1999: p. 158)。

1999年、Bosanquetは、英国における様々のサービス提供のあり方の、コストとベネフィットの研究が、今後なお必要であり、今後の重要な方向性は、プライマリケアとセカンダリケアの連携であり、GPの緩和ケアにおける役割が重要となると述べている。

3. プライマリケアチームによる緩和ケアの提供

英国では、プライマリケアチーム (primary health care team) は、自宅にいる人たちに健康問題が生じたときに最初にコンタクトを取る人たちである。その中心的存在である GP は、平均的には、1500～3000人の患者を受け持っている。そして、年間に専門的緩和ケアの必要性のある人たちに遭遇する機会約2人である (NCHSPCS Specialist palliative Care; Statement of Definitions) (pp. 159-60)。

GPたちの緩和ケアにおける役割はかなり個人差があり、多くのGPたちは、自らの実践の中で、緩和ケアを優先順位の高いものと考えている (Collaborative Project of Royal College of GPs & MCR; 1995)。

しかし、1990年、Higginsonは、LondonのGPが提供している緩和ケアの状態はひどいものであったと報告している。そして、同報告書によると、その原因の多くは、一人で開業している医師が提

供していること、代理診療 (夜間の代診) を利用していること、地区保健婦を利用できないことなどの地域のケアの調整が十分行われていないことに原因している (p. 160)。

一方、ほかの報告では、痛みの症状緩和は比較的良くできているものの、ほかの症状緩和は十分ではなく、看護師の死にゆく人へのケアは、緩和ケアニーズが、肉体的・社会的・心理的に、適切に評価されておらず (McCarthy 1997)、したがって、質的に不十分であったと報告されている (p. 159)。

非悪性疾患の人たちへの終末期ケアは、主としてプライマリケアチームにより提供されているが、緩和ケアとしての提供は非常にまれであることがHigginsonの調査で明らかになった。Thorpeは、1993年に彼の調査報告の中で、患者自身の症状が十分にコントロールされていないことが大きな原因の一つではあるが、それを見る家族のストレスも、また、最終的には病院で死を迎える大きな要因であるとしている (p. 159)。

4. ほかの一般的サポートサービス

自宅で療養中の患者のケアサービスは、プライマリケアチームが中心であるが、彼ら (患者) はそのほかの、行政および篤志団体のサービスの提供を受けている。社会的サービス (Social service) では、ホームヘルパー (home care worker)、食事の宅配サービス、ソーシャルワーカー、洗濯や失禁サービスなど、保険サービス (Health Care Service) では、理学療法、足のケア (chiroprody)、ほかの診療機関からの専門的サービスが含まれる (ストーマや乳がん看護の専門家など)。ボランティアサービスは、地域の支援グループからのサービスで、レスパイトケアや離別後のケア、買い物などである (p. 161)。

しかし、これらのサービスの利用状況は、地域による偏りがあり、緩和ケアニーズの一部の人たちにより消費されているに過ぎない。プライマリケアチームは在宅緩和ケアの提供者の主体であり、篤

志によるサービスは、それらが利用可能であることがわかっているにもかかわらず、ごく一部の人们によってしか利用されていない(p. 161)。

その原因は、ホームヘルプや食事の宅配利用が社会的階層調査の一環と考えられ、多くの人们がそれらの利用を思いとどまる傾向があることである。また、ほかの原因は、多くの人们が、それらのサービスの利用方法を知らないことである。そのほか、基本的課題であるが、サポートサービスの多くは、社会的・実践上の多様な緩和ケアニーズがあるにもかかわらず、それに対応した柔軟なサービス提供できていないこと、また、一人でもケア提供者と一緒に住んでいる人は、独居者よりもケアサポートを受けにくい傾向があることであろう。

非悪性疾患の人们(COADや心臓病など)は、社会的孤立や自宅でのケア提供が計画的になされていない。彼らは、社会的・感情的・心理的・情報提供(information needs)の評価を持続的に受ける必要があるが、ほとんどの人们は、適切に対処されていない(Skilbeck, Clark 1999: p. 161)。

5. 専門的在宅ケアサービス

専門的在宅ケアサービスの提供者は様々な機関に所属しており、しばしば、病院内サービスとの境界はあいまいである。つまり、自宅で療養している人们にケアを提供する専門家たちは、ホスピスをベースにしていたり、病院ベースであったり、地域のユニットだったり、独立していたりする(p. 162)。

Hockleyは、「ナースバンク」の雇用基盤の元に専門的ホスピス看護師を雇用し、弾力的に運営されている在宅休息(レスパイト)ケアの有効性について述べている(Clark 1997: p. 162)。

Macmillan Nurseは緩和ケアにおける専門的臨床看護師であり、主として、カウンセリングに基づく支持的な機能を担っているが、ソーシャルワーカーや医療関係者とともに専門的サポートチームと

しての役割を果たしている。同様に、Marie Curie Nurseは、専門的に教育を受けた看護師を常備することなく、生活上の実際的な看護ケアを提供している。そして、両者ともに、自らの篤志(チャリティー)による資金の供給と同時に、NHSからも一部の援助を受けている。Macmillan Care Schemeは最近の専門的緩和ケアサービスの端緒をきった(Ferguson, Clark 1999: p. 163)。

1995年には347のhome care serviceがあった。そして、同年に、彼らは約120,000人にサービスを提供し、そのうち65,000人はそのチームからケアを提供されているうちに死亡し、15,000人は退院することができた。そのうち96.3%ががんの患者で、平均的には2～3カ月の期間ケアの提供を受けていた。Addington-Hallは1990年にはがんの患者の29%がこれらの在宅サービスを受けたと報告している。また、Eveは1997年、1990年代終わりに在宅サービスの需給者が急増していると報告している(p. 163)。

在宅専門チームへの患者紹介の大部分はGPからであった。しかし、SouthamptonでのPughらの調査によると、GPの紹介のパターンには、彼らの在宅専門チームへの考え(思い)や診療方針により広く相違することがわかった。あるGPは頻回に専門的サービスを使っており、ほかのGPはそれほどでもない。紹介をしなかった最も多い理由は、「非公式のケア提供者(informal carer)たちだけで十分に対処可能であった」と言うものである。さらに、一部のGPたちは、他者と協働でケアすることを好まなかった。また、GPたちは専門的看護師による24時間体制の現場ケアを適切とは考えていなかった。このことが、GPたちをして専門的サービスの利用から遠ざけたのかもしれない(p. 163)。

Boydの報告によると、専門的サービスは、時として、明瞭な目標やマネジメントを欠いていたし、ほとんどが医療的サポートを受けていなく、かつ、プライマリヘルスケアチームとの連携が取れてい

なかったことを指摘している(p. 163)。

これらのことは、よく問題となるサポートサービスの欠点であったが、近年、それぞれの役割の重複や患者のケアに関する責任の範囲と所在、協力体制などが改善され、専門的在宅緩和ケアチームの役割が認知されるようになった。また、時間外の患者サービスは大きな問題だったが、近頃、GPは、専門チームと協働で患者を診るといった新しいケアのあり方(twilight)を喜んで受け入れるようになった(pp. 163-4)。

Higginsonは1990年に、在宅ケアは患者の不安を著しく取り除き症状緩和を改善すること、また、患者と家族のコミュニケーションをも改善することを報告している。Hintonは在宅ケアが苦悩からの開放と安楽の提供に大いに有効であると結論付けている。また、彼は、かつて、専門的在宅ケアのチームからケアの提供を受けていない人たちが苦しんだような、激しい痛みや苦悩を感じることを避けることができると述べている(p. 164)。

6. ホスピス デイケア

緩和ケアニーズのある人々へのデイケア提供の擁護者は、このサービスは、医療と看護のニーズを満たし、リハビリテーションを提供し、かつ、患者とその家族に社会的支援と休息を与えると主張する。それは、時には、おおむね併設されているホスピスへの「渡り廊下」と評価されたり、不治の病の多くの困難な所業を受け入れていくことを学ぶ安心で安全な環境を提供すると考えられた(Fisher 1996, Clark 1999: p. 165)。

しかしながら、最近では、デイケアはほかの形態のサービスに比して価値あるものであるかどうかの疑問が投げかけられている。そして、SheffieldのSt Luke's Hospiceのデイケアは、家庭でのサービス提供が地域社会で生活する患者やその家族に最も有効であるとの意見から、閉鎖を余儀なくされている(p. 165)。

Faulknerは、125のデイケアの長期通所者(1年以上)を調査し、利用期間に多くのばらつきがあることを報告している。ある施設では27人の長期通所者がおり、その平均は1～5年に達すると報告している。これらの所見は、デイケアの提供が、患者のニーズを良く評価しないで、その場限りで行われていること、提供しているサービスが、ほかの非専門職による社会的サービスに置き換えることができることも示唆されている(p. 165)。

また、Eveは、デイケアは、男女、高齢者と若年者、がんと非がん患者の間に公平にサービスが提供されていないと報告している。すなわち、デイケアの利用者の96%ががん患者であり、また、圧倒的多数の独居者は女性が多く、デイケアで提供されるレクリエーションプログラムは女性に人気がある。その結果、参加者は女性が多く、男性が極めて少ない(Eve 1996, Clark 1999: p. 165)。

7. 入院施設

入院型のホスピスは緩和ケア提供の原型であり、英国の緩和ケアの発展に根本的な影響を与えた。篤志に基づくホスピスは、すなわち、独立した自発的意思に基づく運営を意味する。また、NHSの緩和ケア病棟もしくは緩和ケアセンターは、NHSの資金、契約関係(提供者と購入者)、政策ガイドラインなどと密接に関連しながら発展してきた(p. 165)。

1997年のEveの報告によると、施設ホスピスのサービス提供に男女差は見られない。しかし、少数民族への提供は限られている。さらに、規模の小さなホスピスに入所する人たちの平均在院日数は13日で、より規模の大きな施設のそれは15～16日である。1994～1995年の間のがん罹患者のうち17.5%の人たちが、ホスピスのケア提供を受けている(Eve 1997, Clark 1999: p. 166)。

1年あたり1ベッドの死亡と退院の数は1.6～31.8人と、施設により大きく異なっている。そして、

常勤の専門医師 (consultant) のいる施設では、その回転率は増加傾向にある。そのような施設では、医療的な検査や処置が多くなる傾向にあり、急性期病院と同様の手順により運営されている傾向がある (Johnson 1990, Clark 1999: p. 167)。

さらに、死の医療化 (medicalization) と脱医療化 (demedicalization) が近年の大きな課題となっているものの、結果としては医療の主流 (main stream) の中に再度組み込まれている。様々の調査研究の結果から得られる示唆は、ホスピスケアを受けているすべての人たちが重視していることからは、彼らに人間的な取り組みが提供されることであり、患者と家族の不安が少なくなり、コミュニケーションが改善されることであり、高い質の看護が提供されることである (pp. 167-8)。

8. 高齢者施設における緩和ケア

多くの長高齢者の死の直前のケアは、ナーシングホームか介護付き高齢者住宅 (residential home) で提供される。英国では、1990年代に、NHSの病床を高齢者ケアのために利用することを制限したことや、長期療養施設建設の財政的援助を行ったことで、これらの私的施設が急増した。1990年代初頭には、85歳以上の50%の人たちはこれらの施設で生活し、すべての死亡の15%はそこで生じている (p. 168)。Doncasterの調査では、social class 4～5の高齢者は、ほかの階層の人たちよりもこれらの施設で死亡することが多いことが明らかとなっている (Sims 1997, Clark 1999: p. 168)。

介護付き高齢者住宅や介護施設 (nursing home) への入居は、高齢者や親族にとっての大きな心配の種である。それは、施設の「不便で暗いイメージ」のみでなく、選択肢の狭さと施設への移行過程で生じる運営管理の限界 (まずさ) の反映と言える。施設ケアへの移動は慢性病の急性化の治療の後に突然起こり、彼らの長期間にわたるケア環境や人間関係の根本的変化を意味する (pp. 168-9)。

高齢者施設で生活する多くの人たちは、多くの慢性疾患を持っており、また、それらが相互に影響して肉体的にも認知力でも、自宅や家族とともに生活する人たちよりも劣る傾向がある (Cartwright 1990, Clark 1999: p. 169)。

高齢者施設は、多くの人たちの緩和ケアニーズに応えるために重要な役割を持っている。しかしながら、そこにおけるケアの状態や基準は高齢者と家族にとって、また、評論家たちにとっても大きな関心の的であったし、今後もそうであり続けるだろう。

ホスピスと高齢者施設という、入居者のQOLと死にかかわる2つの施設における文化的相違について、Shemmingsの報告では次のように語られている。「鍵になる根本的な相違は、ケアスタッフが死について語ることを望まないことである。この文化は、高齢者施設では常日頃より死に対する選択肢や対処方法が無い状況にあることを意味する (p. 170)」。

Gibbsは1995年、nursing homeにおける不適切なケアの実態や、ケアスタッフの劣悪な労働条件について報告している。そのようなケアスタッフへの、全面的な依存と、ケアスタッフの継続的教育の欠如が、高齢者施設の悲惨な状況を生み出すことは明らかなことである (Gibbs 1995)。しかし、Komaromyの調査の結果では、ケアスタッフは、入居者が死亡するまで喜んでケアすると述べており、早急な彼らの処遇の改善が望まれる (p. 171)。

GPは彼らに対する医療的管理を一手に引き受けている。しかし、多くの私的施設はGPによるケア提供を嫌い、GPたちは不適切なレベルのケアを提供するよう強要されている。終末期を迎えた患者を、そのような施設から急性期病院へ移送することは、このような中における最後の解決手段として仕方のないことである。しかし、これらの施設からの移送は、ほかのどのようなケアの場所からよりも少ない。また、これらの私的施設における医薬品

の使用はでたらめで、その結果痛みの制御は不十分である。急性期病院においてさえ高齢者の痛みが見落とされるのだから、教育を受けていないスタッフのいる施設ではなおさらである(p. 171)。

Maccabee は、1994 年、長期療養の必要な患者を入院施設から nursing home へ移すことを常に要求する傾向があり、それが、患者と家族の緩和ケアニーズにあったケアを提供できなくなっている一因であると報告している。そして、その原因として次の事項を列挙している。

第1に、緩和ケア関連団体が推進する教育プログラムの対象に、高齢者施設が入っていないこと、第2に、高齢者施設はほかのサービス提供機関との連携が貧弱であること、第3に、緩和ケアニーズのある人たちに熟練したケアを提供できない根本的な問題として、低い給与と十分な教育を受けていない職員たちに入居者のケアを依存していることである。そして、最も根本的で緊急な問題は、施設ケアを受けている高齢者に緩和ケアを提供するための資源確保と、誰がその資金を負担するかという問題を解決することである、と述べている(Maccabee 1994, Clark 1999: p. 172)。

将来的には、多くの人たちが、ホスピスよりも、病院か専門的援助のない施設で死ぬようになることは間違いない。最近の調査では、終末期の患者と家族が、悪性疾患でないという理由で、死を迎える場所やケアの選択ができない状態にあることを報告している。このような人たちは、緩和ケアが、がん患者のみに提供されているために、その恩恵にあずかれないのである(p. 172)。

終末期における患者と家族のためのケア調整(coordination)は、ケア提供の場所や提供者が患者の状態に応じて移行するにつれ、移り変わることが重要であり、政策の重要性はプライマリケアの役割重視へとシフトしている。そして、すべてのサービスはその周りを取り巻くようになるべきである(p. 172)。

V 2020 年をめざした社会保障改革としての緩和ケア—英国協議会の軌跡より—

筆者は、本章を始めるにあたり、1997 年以来、労働党ブレア政権により行われた上記の様々な改革は、サッチャー政権下での医療改革を受け継ぎ、その、課題を修正したものと言えることを、まず、記しておきたい。それらは、事実に基づく臨床判断(evidence based decision)、監査制度(audit)、非営利民間団体とのパートナーシップの促進など、原型はすでに前政権のなかで準備されていた医療の効率化と品質の確保の軌道があっこそ成し遂げられたものである。

また、1999 年に設立された、National Institute of Clinical Excellence についても触れて置く必要がある。本組織は、NHS の外郭団体として組織され、多くの疾患に関する「根拠に基づく医療」の提供に当たって、信頼性ある情報の提供を行う組織である。そして緩和ケアに関しては、2004 年第1版が発行され、誰でもが WEB 上で参考にすることが出来る。そして、これは、サッチャー政権下の「質の確保と効率性の追求」という、一貫したテーマに基づく政策実践の財産があったからこそ成し遂げられたものであることを銘記すべきであろう。

筆者が、本執筆にあたり論旨の縦糸として使用した D. Clark らによる「Reflections on Palliative Care」の出版は 1999 年であるので、その書の中におけるブレア政権に移行してからの緩和ケア政策の記述は限られている。その部分については、サッチャー政権下で組織され、ブレア時代に花開き、彼の社会保障政策に大きな影響を与えた英国協議会の活動を元に、その後の軌跡を紹介する⁹⁾。

1. 非がん疾患に緩和ケアの適応と少数民族の権利擁護

近年、急速に多民族化の道を歩みつつある英国では、言語と文化と宗教の相違ゆえのマイノリティ

表 1 英国の社会保障政策としての緩和ケア¹³⁾**3 カ条の基本理念**

- (1)国民は誰でも、その必要に応じて、適切な緩和ケアの恩恵を受ける権利を有する。
- (2)国民は誰でも、自らの終末期ケアの選択を検討する権利を有する。
- (3)国民は誰もが、「よりよく死ぬ」権利を有する。

4 項目の公約

- (1)毎年 100 万ポンド(約 220 億円)の追加予算を緩和ケアの促進のために支出する。そのうち 50 万ポンド(約 110 億円)は、がん以外の患者が緩和ケアの恩恵にあずかることができるよう、サービスの開発に使用されるべきである。他の 50 万ポンドは、NICE Guidance on Supportive and Palliative Care の実施の援助として使われるべきである。
- (2)2006 年から 2007 年までの間に、NHS 統括者と合意の上で、NHS の患者に対して、その状態に合ったサービスを提供している非営利団体・NHS 診療機関双方に対して、年間 100 万ポンドの資金を提供する。
- (3)NHS の広範な機構の業務管理の重要事項として、死のプロセスにある人たちのケアの質の点検(monitor)を行う。
- (4)重症で進行性の疾患の患者のケアを担当する医療ならびに福祉担当専門職が、継続的かつ全国的な計画として、緩和ケアのトレーニングを受けることができる道をつける。

の社会的立場の脆弱性がさまざまな面で問題となっているが、彼らはこれまで医療面でも適切な緩和ケアを享受できずにいた。協議会は 1995 年にその問題を報告書で指摘している¹⁰⁾。また、死亡数の 4 分の 1 にしか過ぎない「がん」について、公的であれ私的(チャリティ)であれ、あまりにも多くの資源が偏って使われていることを大規模調査(Health Care Needs Assessment)により明らかにし、ほかの命を脅かす疾患に対して適切な緩和ケアを提供できる道を開くことができるよう、政策を変更すべきだと 1998 年に指摘している¹¹⁾。

2. 2020 年までの目標 —緩和ケアの担い手をブライマリケアチームに—

さらに、協議会の 2001 年以降に発行された報告書の数々は、2000 年まで 10 年をかけた長い議論の末に英国の緩和ケアが「緩和ケアの本質」に立ち返る過程を示している(「緩和ケアは命を脅かされる病気のすべての患者と家族の QOL を高めるための対処法である」WHO、2002)。

また協議会は、これからの英国の緩和ケアを、単に医療のみでなく社会保障政策全体の変革として位置づけ、21 世紀前半を射程に入れた 20 年という長期的視野に立った方向を鮮明に打ち出した。それは、高齢者人口の増加、団塊世代の退職と彼らの特徴であるライフスタイルの多様化などによる利用者本位の医療サービスの提供の必要性、あるいは労働力の減少から必然的に生じる移民の増加による多民族国家としての対応など、考察は人口動態から説き起こしており、幅は広く奥行きも深い¹²⁾。

3. 緩和ケア宣言書の採択；政策への影響力強化

協議会の政治への関与として、2004 年に画期的な出来事があった。「緩和ケア宣言書」案(Palliative Care Manifesto)が議会に提出される見通しがついたことである。これは 2004 年 5 月に起草され、同年 7 月、The House of Commons (英国下院)の All-Party House of Commons Health Committee Report としてまず採択された。

これによって、緩和ケアは英国のこれからの社会保障政策の柱の一つとして位置付けられる見通しがついたと言えよう。下表に記すように、3カ条の基本理念と4項目の公約から構成されている緩和ケア宣言案は、協議会の2020年に向けた転換の動きに一段と弾みをつけるにちがいない。

VI 結論：日本の緩和ケアの道—プライマリケア重視と非営利団体の育成—

筆者が、序論で述べたように、看取りの場と緩和ケアの対象疾患の時代的变化は、その国の文化や時代精神、宗教、政策の変遷と密接不可分である。単に、経済の視点からのみ諸外国の統計上の数字と比較することは、緩和ケアがその国独自の歴史と文化に基づく医療文化であるという視点を欠落させる。そして、その結果、社会保障政策の底流にある政策原理の見直しをも置き去りにし、長期的な視点から緩和ケアを社会保障政策の中に位置付けることを不可能とする可能性があると思われる。

本稿では、ホスピスの理念が近代医療批判の中から生まれたことを重視し、英国の緩和ケアの歴史を、その文化や歴史的背景の中から浮かび上がらせてみた。丁度、執筆中の今の時期は、がん対策基本法のもと、拠点病院の要件としての緩和ケア講習会が全国各地で開催されている。しかし、在宅ケアの受け皿としてのプライマリケアの整備はまだその範疇に入っておらず、予算もつけられていない。

日本の社会が、今後、少子高齢化時代を迎え、死亡の数が急激に増加し社会的負担がますます増加していく日本にとって、プライマリケアを重視しサービスを多様化してきた英国の緩和ケアの歴史的足取りは、社会保障政策作りの上で示唆に富んでいると言えよう。

注

- 1) Clark D, 1999, pp. 177-179を参照。同書を多く引用しているが、これ以降でかつこ内に頁数のみ記載されているものは、本書の引用である。
- 2) 1961 Exton-Smith: pain levels and awareness of dying. 1963 John Hinton: assessing levels of physical and mental distress associated with terminal illness. 1959 Aitken-Swan; nursing patients with advanced cancer at home などである。
- 3) その引用・記述の分野は、医学の新しい専門分野である痛み、腫瘍学、老人医療を巻き込み、看護、哲学、宗教学、芸術、人文学、そして社会科学に及んでいた。さらに、大量の出版と講演を、英国はもとより、米国やヨーロッパ各地で行った。
- 4) 慈善的に提供されたものと同額の出資を緩和ケアに行うという声明のこと。
- 5) 英国の緩和ケアは、上述の通り、非営利民間団体がなければ成立していない状況であり、それは既に全国的な医療文化として成熟し社会に定着している。
- 6) 1991年、NHSの勧めにより、Derek Doyle氏やDame Cicely Saunders氏により設立され、現在では非営利民間団体の1つとして運営されている。Peter Tebbit(英国協議会、元全国緩和ケア開発推進アドバイザー)によると、設立の動機は「関係者の意見の多様性であった」とのこと。つまり、英国協議会が設立される直前までは、ホスピス・緩和ケアにかかわる多くの団体が乱立し、それぞれがばらばらの意見を述べ、かつ政府に対してまとまりのない要求をする傾向が出てきた。そのため、それらの声を1つにまとめる(single voice)ようにとの指導が入り、政府主導で設立されたとのことである。
- 7) 本部分は、筆者が2006年医学界新聞に投稿したものの(第2720号:2007, 2452号:2001年)、および2008年篠原出版より刊行した「地域で支える患者本位の在宅緩和ケア」より、両社の許可を得て転載したものである。
- 8) それらの結果、2000年6月には「National Plan and Strategic Framework for Palliative Care 2000-2005」が発表され、今後につながる国民的な緩和ケアの方向が新しく示された。
- 9) 両政権下における英国の医療政策の変遷は、平成21年7月に出版された「公平・無料・国営を貫く英国の医療改革」集英社新書がコンパクトで分かりやすい。
- 10) Opening Doors: Improving Access to Hospice and Specialist Palliative Care Services by Members of the Black & Ethnic Minority Communities, Occasional Paper 7. Hill D/Penso D, National Council for Hospice and Specialist Palliative Care, Jan. 1995.
- 11) Reaching Out: Specialist Palliative Care for Adult with

- Non-Malignant Diseases, Occasional Paper 14. Addington-Hall J, June 1998.
- 12) 20:20 Vision-The Shape of the Future of Palliative Care, National Council for Palliative Care, Jan. 2005..
- 13) 本部分の一部は、医学界新聞への投稿原稿(第 2720 号: 2007)を、許可を得て転載したものである。
- 引用・参考文献
- Addington-Hall J., McCarthy M. Dying from cancer: results of a national population based investigation. *Palliative Medicine*, 9: 295-305, 1995.
- Boyd K. The role of specialist home care teams: views of general practitioners in South London. *Palliative Medicine* 9: 138-44, 1995.
- Calman K, Hine D. A policy Framework For Commissioning Cancer Services, A Report by the Expert Advisory Group on Cancer to the Chief Medical Officers of England and Wales: 1995 Department of Health.
- Cartwright W. The Natural History of a survey: an Account of the Methodological Issues Encountered in a Study of Life before Death. King's Fund London. 1990.
- Changing Gear: Guidelines for Managing the Last days of Life in Cancer, The Research Evidence, Multi-professional Working Party on Clinical Guidelines, 1997.
- Clark D. Whether the hospices? The Future for Palliative Care. Buckingham: Open University Press 1993.
- Clark D, Hockley. The evolution of hospice approach, New Theam in Palliative Care, pp. 88-90 Open University Press, Buckingham: 1997.
- Clark D, Seymour J. Reflections on Palliative Care. Open University Press, Buckingham, 1999.
- Dilemmas and Directions: The Future of Palliative Care, Occasional Paper 11. Doyle D / Working Party on the Future of Palliative Care, February 1997.
- Education in Palliative Care, Occasional Paper 9. Doyle D / Working Party on Education, February 1996.
- Eve A. Hospice and palliative care services in the UK 1990-5, including a summary trends 1990-5. *Palliative Medicine* 11: 31-43, 1997.
- Eve A. Survey of hospice and palliative care inpatient units in the UK and Ireland 1993. *Palliative Medicine* 10: 13-21, 1996.
- Feeling Better: Psychosocial Care in Specialist Palliative Care, Occasional Paper 13. Dix O / Glickman M / Working Party on Psychosocial Care, August 1997.
- Ferguson C. The role of the Macmillan Care in a new Community care service. *International Journal of Palliative Nursing* 4:6-13, 1998.
- Fisher R, McDaid P. ed. *Palliative Day Care*. London, Arnold: 1996.
- Focus On Policy-Branching Out: New Directions in Palliative Care Policy, May 2005.
- Focus On Heart Failure-A National Survey of Heart Failure Nurses & Their Involvement with Palliative Care Services, January 2006.
- Gibbs G. Nurses in private nursing homes: a study of their knowledge and attitudes to pain management in palliative care. *Palliative Medicine* 9: 245-53, 1995.
- Higginson I, Wade A, McCarthy M. Palliative care: views of patients and their families. *British Medical Journal* 301: 277-81, 1990.
- Higginson I, Addington-Hall J, ed. *Palliative care for Non-Cancer Patients*. Oxford University Press, 2001.
- Higginson IJ, Gomes B. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications. *Palliative Medicine* 22: 33-41, 2008.
- Hunt R. Place of death of cancer patients: choice versus constraint. *Progress in Palliative Care* 5: 238-41, 1997.
- Hinton J. Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliative Medicine*, 8: 183-96. 1994.
- Maccabee J. The effect of transfer from a palliative care unit to nursing homes-are patients' and relatives needs met? *Palliative Medicine* 8: 211-14, 1994.
- Making Palliative Care Better: Quality Improvement, Multiprofessional Audit and Standards, Occasional Paper 12. Glickman M / Working Party on Standards, March 1997.
- McCarthy M. The experience of dying with dementia: a retrospective study. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 12: 404-9, 1997.
- National Survey: Neurological Conditions, June 2006.
- Outcome Measures in Palliative Care. Higginson I / Working Party on Clinical Guidelines, June 1995.
- Palliative Care 2000: Commissioning through Partnership, Tebbit P, March 1999.
- Palliative Care in the Hospital Setting, Occasional Paper 10. Glickman M / Working Party on Palliative Care in Hospital, October 1996.
- Palliative Care Services for Different Ethnic Groups; Mount J, et al, July 2001.
- Positive Partnerships: Palliative Care for Adults with Severe Mental Health Problems, Addington-Hall J, May 2000.
- Promoting Partnership: Planning and Managing Community Palliative Care: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 1998.
- Proposals on the Future Direction and Role of the National Council, June 2004.

- Sims A. Social class variation in place of cancer death. *Palliative Medicine* 11: 369-73, 1997.
- Skilbeck J. Nursing care for people dying from chronic obstructive airway disease. *International Journal of Palliative Nursing* 3: 100-6, 1997.
- Sykes NP. Quality care for the terminally ill: the carer's perspective. *Palliative medicine* 6: 227-36, 1992.
- The House of Commons Health Committee Inquiry into Palliative Care, 2004.
- Thrope G. Enabling more dying people to remain at home. *British Medical Journal* 307: 915-918, 1993.
- Wilks E. Report of the working group on terminal care, 1980.
- (かとう・つねお かとう内科並木通り診療所院長)