

## 生と死の医学

### 連載 1

#### 終末期医療をめぐる様々な言葉

柏木 哲夫

日本ホスピス緩和ケア協会理事

金城学院大学学長

#### <はじめに>

言葉は時代の変遷とともに変わる。このことは、医学の領域についても言える。例えば精神分裂病が統合失調症になったり、老人性痴呆症が認知症になったりする。この二つは言葉そのものに、やや差別的なニュアンスが感じられたためであろう。

終末期医療に関する言葉にもいろいろあり、それぞれが時代の推移とともに内容を変化させてきた。終末期医療といえばホスピスを連想する人が多いであろう。終末期医療をめぐる、様々な言葉が使われ、時には混乱を招いている。言葉の歴史的背景を含めて、私なりにその意味を整理してみたい。

#### <ホスピス>

ホスピスの働きのルーツは中世のヨーロッパにまでさかのぼる。当時の修道院が疲れた旅人に一夜の宿と暖かい食事を提供したのがその源泉である。その後ホスピスが主にケアの対象としたのは、ハンセン病であり、結核であった。この両者が治癒可能になって、ホスピスケアの対象は癌とエイズに移った。さらにホスピスケアの対象は広がりつつある。例えば 2004 年現在、アメリカのホスピスは 3650 を数えるが、ケアの対象に占める癌の割合は 46% である。換言すれば、ホスピスでケアを受ける人の半分以上は癌以外の疾患なのである。因に心疾患 12.2%、認知症 8.9%、その他エイズ、慢性の肺疾患や腎疾患、神経筋疾患、などである。日本のホスピスも末期がん患者をケアの中心にしてきたが、将来、ケアの対象は他の疾患へも広がっていくものと思う。

#### <ターミナルケア>

ホスピスがケアの対象にするのは、いわゆる末期の患者さんと家族である。しかし、末期の患者さんがすべてホスピスケアを受ける訳ではない。これはイギリスやアメリカでも同じである。多くの末期患者が一般病棟でケアを受ける。そこで、ホスピスケアを含めて、ターミナルケアという言葉が生まれ、かなり長い間使われた。日本においても、各地に「ターミナルケア研究会」が生まれた。「ターミナルケア」という雑誌も発刊された。

#### <end of life care>

しかし、最近ターミナルケアという言葉が使われなくなり、英文の論文や国際学会の発表を見ると、terminal care という言葉が姿を消している。代わって end of life care という言葉が使われるようになってきた。言葉の変化にはそれなりの理由がある。end of life care に変わったのにも、それなりの理由がある。terminal という言葉からは、いかにも、終り、最期という意味が連想されるので、end of life care とするほうが受け入れられや

すいのではないかという訳である。日本人にとっては、end of lifeの方が終り、最期という意味が強いように感じるのだが・・・。

もう一つの理由は、terminal careという言葉からは「癌のターミナルケア」というように、歴史的に癌を対象にするとのイメージがある。時代の変遷とともに、terminal careの対象は癌以外にも広がってきたので、新しい概念として、end of life careが頻繁に使われるようになってきたのである。

#### <ターミナルホテル>

一つの興味深いエピソードを紹介したい。「ターミナルケア」という言葉を一般の人々もかなり知るようになった今から12年ばかり前、1995頃、各地のターミナルホテルが名前を変え出した。真相は不明だが、どうもターミナルというのが、縁起が悪いので・・・という訳らしい。私は個人的には、ターミナルホテルというのはホテル名としてはすばらしいと思っている。

terminalという言葉はラテン語のterminus(テルミヌス)からきたもので、元来境界とか究極という意味なのである。従ってterminal careは正確に訳せば、終末期のケアではなくて境界のケアということになる。終りのケアではなく、境目のケアなのである。そこにはかなりはっきりとした死生観が裏打ちされている。すなわち、死はこの世との別れではあるが、同時に新しい世界への出発である。terminal careはその境目をケアするのであって、終りのケアではない。言わば、渡し守のような役割である。こちら岸から、向こう岸へ人々を安全に渡すのである。

ターミナルホテルも疲れた旅人が親切なもてなしを受け、美味しい食事をし、快適な部屋でぐっすり眠って、次の朝、リフレッシュされ、元気に次の目的地へ旅立つ・・・そんな境目のサービスととらえれば、ターミナルホテルという名はとてもいいと思う。

#### <palliative care, 緩和ケア>

ホスピスケア、ターミナルケア、エンド・オブ・ライフケアというように変化してきた言葉からさらに、palliative care(緩和ケア)という言葉が派生してきた。痛みをはじめとする様々な不快な症状のコントロールは末期の患者だけではなく、治療の途中の患者にも必要である。治療を目的にするのではなくて、治癒が不可能な疾患に伴う不快な症状のコントロールを目的にするケアが緩和ケアと呼ばれるようになった。ホスピスケア、ターミナルケア、エンド・オブ・ライフケアの経験と方法が緩和ケアという広がりになったと考えられる。緩和ケアは医師、看護師、ソーシャルワーカー、その他のコメディカルスタッフがチームを組み、患者や家族の多様なニーズを充たす援助をする。

#### <palliative medicine, 緩和医学>

palliative care, 緩和ケアというと、あくまで、ケアである。palliative medicine, 緩和医学といえば、医学の一分野と考えられる。英、米、豪等で医学部の中にpalliative medicineの講座が誕生し、教授が赴任しているが、この講座は内科、外科、等と同じで、緩和医学科なのである。

#### <緩和医療>

1996 年第一回の日本緩和医療学会が札幌で開催された。私はこの学会の初代の理事長を務めた。それから 11 年、学会は大きく発展し、学会員は 2007 年 4 月現在、約 5400 名（医師 48.6%、看護師 35.8%、その他 15.6%）の会員を擁するマンモス学会になった。

学会を立ち上げるのに数年を要したが、どのような性質のどのような名前の学会にするのか多くの議論があった。

まず医師だけの学会にするか、看護師やコメディカルスタッフも会員として参加してもらうかの決断が必要であった。検討の結果、後者に決めた。患者、家族の QOL 向上を学会の最終目標とするなら、やはり、医師のみとしないほうがいいという意見が多かったからである。

次に学会名にも苦労した。緩和医学とすると、範囲が狭すぎるし、医師のみの学会のニュアンスが強くなる。緩和ケアとすると、ケアという広い概念へと広がりすぎる。検討の結果、その中間の言葉として、緩和医療と決まった。因に日本緩和医療学会は英語名は Japanese Society for Palliative Medicine である。英語で言えば、緩和医療という言葉は Palliative Medicine と Palliative Care の両方の意味を包含し、その中間的なニュアンスを持つのである。

#### <Hospice Palliative Care>

最近では Hospice Palliative Care という言葉が盛んに用いられるようになってきた。The Canadian Hospice Palliative Care Association（カナダホスピス緩和ケア協会）とか The Asia Pacific Hospice Palliative Care Network（APHN、アジア太平洋ホスピス緩和ケアネットワーク）といった使われ方である。ホスピスケアと緩和ケアを厳密に区別するのが難しく、並べて使おうとの意図なのであろう。日本においても、日本ホスピス緩和ケア協会、日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団等がその例である。

#### <緩和ケアの定義の変化>

これまで述べてきた一連の言葉の中で最もポピュラーなのが緩和ケアである。WHO（世界保健機構）は 1989 年と 2002 年にそれぞれ緩和ケアの定義を出している。それを比較してみたい。

##### ・ 1989 年の定義

緩和ケアとは治癒を目的とした治療に反応しなくなった疾患を持つ患者に対する積極的で全体的な医学的なケア。痛み、その他の症状のコントロール、心理面、社会面、精神面のケアが最優先課題。最終目標は、患者と家族にとりできる限り良好なクオリティ・オブ・ライフの実現。

##### ・ 2002 年の定義

緩和ケアとは、生命を脅かす疾患に起因した諸問題に直面している患者と家族のクオリティ・オブ・ライフを改善するアプローチ。痛み、その他の身体的、心理社会的、スピリチュアルな諸問題の早期かつ確実な診断、早期治療によって苦しみを予防し、苦しみからの解放を実現することである。

新しい定義は二つの特徴を持っている。「スピリチュアル」と「予防」という言葉が入った

ことである。元来、身体的、精神的、社会的な問題に対してのケアが挙げられていたが、新しい定義では、これらにスピリチュアルケアが追加された。さらに緩和ケアの定義に苦しみの予防という側面が付け加わったことも重要である。

#### <Preventive Palliative Medicine, 予防的緩和医療>

緩和医療が予防的な側面を持つことは重要である。「緩和」というと、出てきた症状を和らげるという意味で、やや、消極的、受動的なニュアンスがあるが、待ちの姿勢ではなくて、緩和医療は苦痛を予防する方策を探るといって、言わば、攻めの姿勢も必要であるということである。

予防的緩和医療の具体的な例であるが、骨転移の初期に予防的にビスフォスフォネート(商品名:アレディア)を投与しておけば、転移巣が大きくなっても、痛みが起りにくいという研究結果がある。痛みが出現してから、それを緩和するのも重要であるが、痛みを予防する方法があるのであれば、それを積極的に導入するという予防的緩和医療が今後注目されるものと考えている。

#### <スピリチュアルケア>

スピリチュアルケアを何とか日本語にできないかと私を含めて多くの人が考えてきた。霊的ケア、魂のケア、実存的ケア、宗教的ケア・・・いずれもぴったりこない。スピリチュアルという言葉が持っている深さと広がりを見事に表す日本語が存在しないのである。それで、今では、スピリチュアルという言葉は、あえて翻訳しないで、そのまま用いようとする傾向にある。

しかし、スピリチュアルという言葉はあまりに抽象的である。言葉の中心概念を日本語にするとどうなるかをずっと考えてきた。私なりにそれは「存在の意味」ではないかと思っている。従ってスピリチュアルペインといえは、自分の存在の意味が危うくなることに伴う痛みであり、スピリチュアルケアとは存在の意味がつかめるように関わり、ケアするということになる。

1997 年に来日した現代ホスピスの母と呼ばれるシシリー・ソンドース博士にスピリチュアルペインとは具体的にどんな痛みを指すと思うか尋ねたところ、彼女は「存在の意味や、価値観に関する痛み」と答えた。私の答えに価値観が加わっている。彼女の定義に従うと、スピリチュアルケアとは「その人が自分の存在の意味がつかめるように、その人が持っている価値観を尊重してケアすること」となる。

#### <まとめ>

終末期医療に関係する様々な言葉を、その歴史とともに、紹介し、解説した。これらの言葉は時に同じような意味として、また時には、はっきりと違った意味に用いられるので、注意する必要がある。