

子を包含した人間の“生”の全体像を構成する一因子とみることができ、生きている意味や目的についての関心や懸念と関わっている場合が多い。特に人生の終末に近づいた人にとっては、自らを許すこと、他の人々との和解、価値の確認などと関連していることが多い。

末期期間と緩和医療の定義

緩和医療 (palliative care) とは、終末期医療の一部であり、中でも末期の患者の苦痛をいかに緩和していくか、学術的かつ学際的に進める医療である。「リハビリテーション」が手術のような侵襲的な治療法でなく、患者の機能と能力を回復させて QOL を高める分野であるように、「緩和医療」は、苦痛を伴う積極的な治療でなく、苦痛の緩和と精神的なサポートにより患者の QOL を高めようとするものである。(柏木²⁾)

1) 「今後の終末期医療の在り方」終末期医療に関する調査等検討会編集,p184,2005.中央法規出版

2) 「ターミナルケアとホスピス」柏木哲夫 大阪大学出版会 2001

2. 日本医師会 第 III 次生命倫理懇談会による定義

「末期医療」(または終末期医療)というものは、患者が近いうちに死が不可避とされる疾病や外傷によって病床に就いてから死を迎えるまでの医療を指している。その期間は、人によってまちまちであろうが、6カ月程度、あるいはそれより短い期間のものが想定される。

(「末期医療に臨む医師の在り方」について(平成4年3月9日)の報告より)

3. 厚生労働省の検討会における定義

昭和62年からH14まで過去4つの検討会が発足して討議が行われてきたが、1987-1989年(森岡議長)「末期医療のあり方に関する検討会」にて末期医療の定義を「およそ6ヶ月にする」とした。

H9年度(2002)に検討会では、終末期に関連する用語を以下のように定義している。

尊厳死—本人の自発的意志で延命医療を中止し、人工呼吸器等の医療機器を用いた医療処置によらない自然な状態で、寿命がきたら自分らしく迎えることのできる死、自然死。

安楽死—一般に、本人の自発的な要請に基づき、医師が医療的方法により死に至らしめること。

リビング・ウィル—ここでいうリビング・ウィルは文書による生前の意思表示。

持続的植物状態—脳幹以外の脳の機能に障害が生じ、通常3-6ヶ月以上自己及び周囲に対する意識がなく、言語や身振りなどによる意志の疎通はできないが、呼吸や心臓の動き、その他内蔵機能は保たれている状態である。なお、脳死とは、脳全体の機能が失われた状態。(注：本報告書では脳死についての厳密な定義解釈を除く)

4. 関連学会の定義

以下、関連学会の定義を付記するが、がん関連学会では「緩和医療」の定義が中心であり、「終末期医療」としての定義はみられない。厚生労働省の検討会でも問題にされてきた「高齢者」「エイズ」「難病」に関しては、日本老年医学会、(日本エイズ学会には定義説明なし)、日本神経学会(筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン)から主な定義を抜粋した。

1) 米国臨床がん学会：ASCO (American Society of Clinical Oncology)

がん進行の全ての段階で palliative care の適応であり、Hospice care は一般に予後6ヶ月の間に行われるものとしている。“Palliative care applies to every step of the cancer process, whereas hospice care generally occurs during the last six months of a person's life.”

(ガイドライン) Clinical practice guidelines for quality palliative care.

http://www.guideline.gov/summary/summary.aspx?doc_id=5058&nbr=3542&string=palliatiVA ND+care Brooklyn (NY): National Consensus Project for Quality Palliative Care; 2004. 67 p. [1463 references]

2) 欧州がん学会：European Society for Medical Oncology (ESMO)

治癒目的でなく QOL を維持・改善する治療をいう。疼痛を緩和し、精神的・霊的な側面で統合されたケアを行うことであり、死を早めたり遅くするものではない。“In medical oncology, palliative treatments are frequently used. These treatments are no longer aimed at curing, but at improving and maintaining the patient's quality of life, by providing disease-specific treatment. When a cancer is no longer responsive to anticancer treatment, palliative care should be initiated. Palliative care is a total, active care, which aims at improving and maintaining the patient's quality of life, by addressing physical, psychological, social, and spiritual needs (2). Palliative care is life-affirming and considers dying to be a normal life process; it neither hastens nor postpones death; it provides pain and symptom relief; it integrates psychological and spiritual aspects in patient care; and it offers a support system to assist dying patients and their families. <http://www.esmo.org/news/newsletter/news-19.html>

3) 英国一般医 GP (General Practice) & ホスピス・緩和ケア評議会

治癒的な治療がもはや効かなくなった病気で予後が比較的限定されているとき、緩和ケアは患者の積極的、包括的ケアである。“Palliative care is the active total care of patients at a time when their disease is no longer responsive to curative treatment and when life expectancy is relatively limited.” <http://www.generalpractice.co.uk/palcar01.htm>

Palliative care - a definition (ホスピス協会の定義)

生命に危険のある病態で患者や家族に生じる問題に対し、早期発見により苦痛を予防・除去し、疼痛や他の身体的・精神的・霊的問題を評価・対処することで、患者との家族の QOL を改善するアプローチのことをさす。

"Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.

(ガイドライン) Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer

(NICE: National Institute of Clinical Excellence, UK)

<http://www.nice.org.uk/page.aspx?o=110005>

4) 日本緩和医療学会

(抜粋) Palliative Medicine (緩和医療)あるいは Palliative Care (緩和ケア)と呼ばれるこの医療は新しいパラダイム (paradigm 知的枠組)として現在、国際的にも広く承認されるに至っている。現在このパラダイムに沿って、さらにそれらが進化しながら Palliative Medicine はがん医療のひとつの専門的な分野を確立しつつある。一方世界的なホスピス・ムーブメントに呼応して移入された日本におけるこの方面の活動は、「日本死の臨床研究会」に代表される社会運動として現在もさまざまな領域でその役割を十分に発揮している。しかしながら、医学の進歩に即応する専門性をもった Palliative Medicine について言及すればその取り組みは十分とは言い難い。客観的にみれば「日本癌治療学会」の一部、そしてそれぞれの分野、たとえば「日本ペインクリニック学会」、「日本サイコオンコロジー学会」などで一側面が取り上げられているにすぎないのが現状である。そこで我々はがん医療を中心とした Palliative Medicine の専門性を確立するため、QOL 尊重の医学のパラダイム 1. 生物学 (Biology) 2. 精神・心理学 (Psychiatry and Psychology) 3. 社会学 (Sociology) 4. 哲学・倫理学 (Philosophy and Ethics) 5. 看護学など関連領域、の各医学専門分野を包摂した学際的かつ学術的研究とその実践、その教育を行うための国際的にも評価されうる日本緩和医療学会の創設を決意するに至った。

(日本緩和医療学会 HP)

5) 日本ホスピス・緩和ケア協会

ホスピス・緩和ケアは、治癒不可能な疾患の終末期にある患者および家族のクオリティー オブ ライフ（QOL）の向上のために、さまざまな専門家が協力して作ったチームによって行われるケアを意味する。そのケアは、患者と家族が可能な限り人間らしく快適な生活を送れるように提供される。ケアの要件は、以下の5項目である。

- 1)人が生きることを尊重し、誰にも例外なく訪れる「死への過程」に敬意をはらう。
- 2)死を早めることも死を遅らせることもしない。
- 3)痛みやその他の不快な身体症状を緩和する。
- 4)精神的・社会的な援助を行い、患者に死が訪れるまで、生きていることに意味を見いだせるようなケア（霊的ケア）を行う。
- 5)家族が困難を抱えて、それに対処しようとするとき、患者の療養中から死別したあとまで家族を支える。

（日本ホスピス・緩和ケア協会 HP）

6) (財) 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団

ホスピス・緩和ケアは、治癒不可能な疾患の終末期にある患者および家族のクオリティーオブライフ（QOL）の向上のために、さまざまな専門家が協力して作ったチームによって行われるケアを意味する。そのケアは、患者と家族が可能な限り人間らしく快適な生活を送れるように提供される。ケアの要件は、以下の5項目である。

- 1) 人が生きることを尊重し、誰にも例外なく訪れる「死への過程」に敬意をはらう。
- 2) 死を早めることも死を遅らせることもしない。
- 3) 痛みやその他の不快な身体症状を緩和する。
- 4) 精神的・社会的な援助を行い、患者に死が訪れるまで、生きていることに意味を見出せるようなケア（霊的ケア）を行う。
- 5) 家族が困難を抱えて、それに対処しようとするとき、患者の療養中から死別したあとまで家族を支える。

（(財) 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団 HP）

7) 社団法人日本老年医学会

（終末期医療の定義と立場表明）

「立場表明」で述べる「終末期」とは、「病状が不可逆的かつ進行性で、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」とする。

【論拠】高齢者は「終末期」にあると判断されても、わが国では余命を予測するための医学的成績の集積が現状では不十分であり、余命の予測が困難であるため、「終末期」の定義に具体的な期間の規定を設けなかった。

「高齢者の終末期」の定義に関しては現在ではこのような曖昧なものであるが、「悪性腫瘍の終末期」、「脳卒中の終末期」、「痴呆疾患の終末期」、「呼吸不全の終末期」など、高齢者に多く不可逆的、進行性の過程をたどることの多い個別疾患ごとの検討が日本老年医学会の今後の課題となるであろう。

また、高齢者が心身共に個別性が高いことから年齢規定が不適切だと思われるので、「高齢者」に関して暦年齢による規定を行わなかった。

8) 日本神経学会

緩和ケア【ALSにおける緩和ケア（末期に限定）の定義】

WHO (1990年) は、癌を対象とし「緩和ケアは、治癒を目指した治療が有効でなくなった患者に対する積極的な全人的ケアで、痛みやその他の症状コントロール、精神的、社会的、靈的問題の解決が最も重要な課題である。その目標は、患者とその家族にとつてできる限り可能な最高の QOL を実現することであり、末期だけでなく病初期から行うものである（狭義の緩和ケア）」と定義している。日本では医療哲学の立場から、清水は「緩和医療は、対象となる人の現在の QOL を可能な限り高めることによって、今後の余命期間に亘る QOL の積分を可能な限り高めることに寄与することを目指す」とし、癌のみでなく ALS などの神経疾患も含めて QOL 評価・緩和医療・尊厳死などに言及している。

ALS における緩和ケアも、WHO のいう「病初期からの QOL を重視した全人的ケア」を目指すのは当然であるが、ここでは ALS の末期の各種身体的および精神的苦痛の緩和（狭義の緩和ケア）の医学的方法論に限定する。

ALS を代表とする難治性進行性神経筋疾患の緩和ケアの広範な論議は世界的にも緒に就いたばかりである。特に、人工呼吸療法や終末期医療の捉え方は、文化的・社会的背景、価値観、医療制度の違いなど様々の要因により、日本と欧米ではかなり異なっている。さらに国内でも医療者によって大きな差異があるのが現実である。従って、緩和ケアや終末期医療の定義を明確にし共有化を図ったうえで具体的方法論を確立し普及することが必要となる。

【倫理上の考慮】意思決定の共有：各種療法の選択に際し、医師と患者は意思決定を共有すべきである。各種の治療の利益とリスクについての説明

酸素投与は高炭酸ガス血症の悪化を、抗不安薬や睡眠薬は呼吸抑制を招く可能性がある。しかし、各種延命処置を選択しないことを自己決定している終末期の ALS 患者の場合、家族にリスクをよく説明し了解してもらったうえで、苦痛の緩和を最優先すべきとの意見もある。

【緩和ケアの目標】患者の苦痛の軽減を最大の目標とすべきである。具体的症状としては、呼吸困難、不安、疼痛の軽減を目標とする。

(ALS 診療ガイドライン 日本神経学会 HP)

第5章

疫学分析

長谷川敏彦、児玉知子、雑賀公美子

I. 目的

終末期医療の在り方について考察するためにはまず、疫学的な実態を分析する必要がある。そこで、まず自然史が明確でこれまで終末期医療の中核をなしてきたがんの実態を詳しく分析したい。次によく取り上げられてきた、難病について分析する。

近年では終末期医療 (Terminal Care, Palliative Medicine) は、治らない類の疾患を対象とした疾患のケアのみならず、目的や意志決定過程が類似する最終末ケア (End of Life Care) として、非可逆的な障害者のケアにも考え方を広める議論が進められている。障害の場合、最終末期の定義や移行への明確な同定は難しい。しかし、障害者の最終的な死への契機は疾患、例えば肺炎や感染症となることが多く、医学的治療も含めて積極的ケアの要不要の判断が問題となることが多い。このグループに属するものとしては、重傷の脊椎損傷、遷延性植物状態等が考えられる。しかし数量的に多いのは老人の障害で、これについても考察する。

II. がん

1. がん末期患者の推計

疾患としては回復の望まれない段階に入っても機能や QOL が高く、ほとんど終末期のケアを必要としないケースもまれには存在する。しかし、死期に近づくに従って機能が阻害され、多くのがん患者では死亡数週間前に通常の日常生活が難しい状態に陥る。現在の一時点で日本全体に存在するがんの末期患者数を推計するには、有病(*prevalence*) = 発生(*incidence*) × 罹病期間(*duration*) を用いる。2003 年の人口動態統計から悪性新生物による死亡数 30.9 万人を参考に、古典的な定義として死の半年以内 (6 ヶ月) で、発生と死亡が定常と想定すると、がん末期患者は $30.9 \text{ 万人} \times \frac{6 \text{ ヶ月}}{12 \text{ ヶ月}} = 15.5 \text{ 万人}$ となる。さらに、死亡 3 ヶ月前という定義を用いると 7.7 万人、1 ヶ月前を用いると 2.6 万人となる。いよいよ状態が悪化する、死の 2 週間前をとると、さらにその半分の 1.3 万人で大雑把に捉えると、常に日本のどこかで数万人の

がん患者が比較的重度の末期ケアを、そして十数万人が何らかの末期のケアを必要としていると言えよう。

2. 日本のがん末期ケアの現状

1) 死亡場所

日本の末期ケアの現状を発生と死亡場所でとらえると、長期的には在宅死亡が減少しつつあり、1990 年前半に一時、在宅死亡の増加をみるも、近年また低下を来している（図1）。

図1 がん患者の在宅死亡率

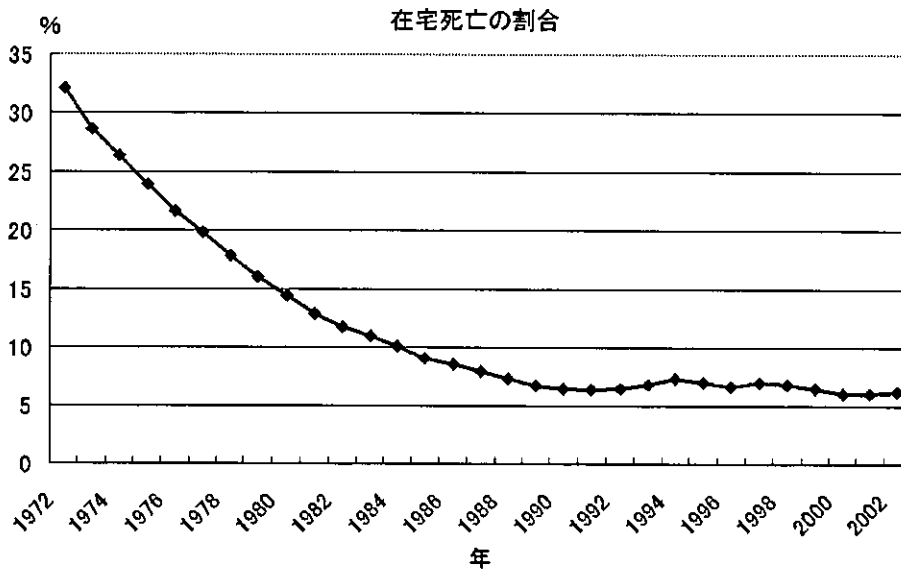
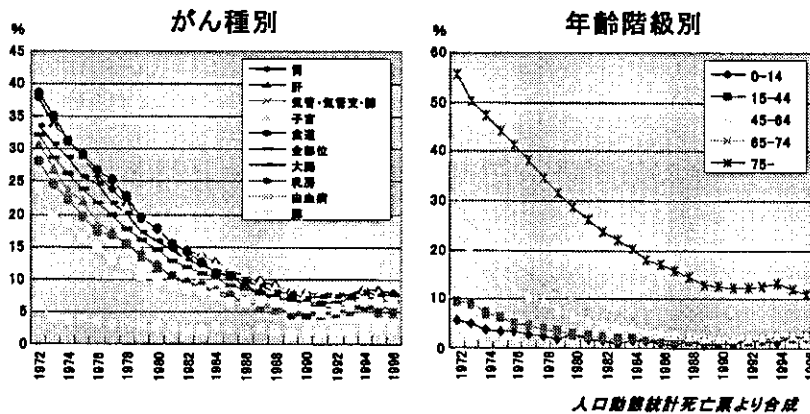


図2 在宅死亡年次推移

在宅死亡年次推移



年齢別でみると、高齢者、性でみると男性ほど在宅死亡が多い。疾病では白血病やがん、肝がんなどの在宅死亡が少なく、比較的アグレッシブな治療を反映していると推測される（図2）。

おそらく疾病の特質、本人の意志、家族との関係、そして住宅の構造などが影響していると考えられる。

2) 医療施設内死亡者の実態（図3,4）

医療施設内での末期医療の現状および歴史的変遷を分析するためには、患者調査の1984年、1990年、1993年、1996年、1999年、2002年の退院票を用い、がんで退院した患者のうち、手術の有無と退院時の予後、生死で4グループに分け、時系列分析することが可能である^{注1}。入院回数をみると、手術入院は1984年に23.8万人（全体の44.6%）であったものが、2002年には56.5万人（36.1%）になり、全体に対する割合には若干の低下が認められる。一方、死亡退院は1984年に14.8万人（27.7%）であったものが、2002年には24.4万人（15.6%）と割合は減少しており、手術なし死亡は1984年に11万人（46.1%）であったものが、2002年には21.4万人（37.9%）で、手術あり死亡は1984年に3.8万人（7.1%）であったものが、2002年には2.9万人（1.9%）であるが、手術による死亡も含まれるので、非手術死亡退院がほぼ末期医療を必要としたグループと考えることができる。このグループの平均在院日数は1984年に99.0日のところが2002年には60.4日にまで下がり、医療提供者側もなるべく末期では施設ケアを減らす努力をしてきた跡が伺われる。

図3 がん患者数

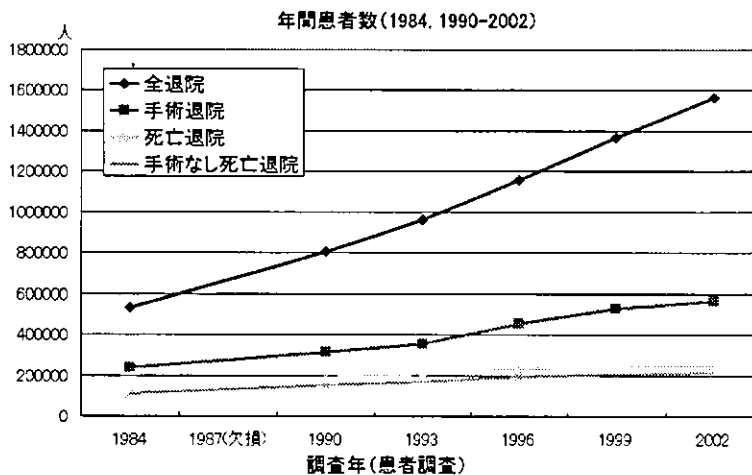
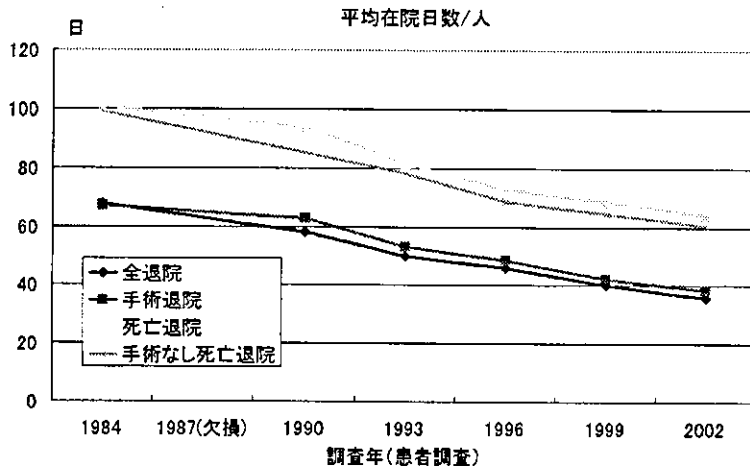


図4 がん患者の平均在院日数



注1) 対象・方法の詳細

1984年、1990年、1993年、1996年、1999年、2002年の患者調査・退院票より、主傷病名が「悪性新生物」で、98歳以下の者を対象とした。

・一人当たりの平均在院日数の算出

$$\text{平均在院日数} = \frac{\sum \text{拡大乗数} *^1 \times \text{在院日数}}{\sum \text{拡大乗数} *^1}$$

*¹: 二次医療圏の人口を考慮した係数で、患者数としてカウントできる。
 在院日数が不明のものについては、平均値を使用し、全退院患者の平均在院日数と手術なし死亡の退院患者（以下末期がん患者）の平均在院日数を算出した。

・年間退院患者数の推計

$$\text{年間退院患者数} = \frac{\sum \text{拡大乗数}}{30} \times 365 *^2$$

*²: 退院患者は9月1ヶ月間であるため30で割り返した。1996年はうるう年であるため、366を用いた。

3) 医療施設内の末期がん患者数算定の試み (図5)

一般に入院中にがんの手術を受けずに死亡退院した患者は、積極的侵襲的治療を受けずに医療施設内で死亡したがん患者で、施設内で死亡した末期がん患者とほぼ同義と考えられる。患者調査退院票は9月1ヶ月間に退院した患者の集計表であることから非手術死亡退院した患者の全ての在院日数を足し合わせ、30日で割り返すと、ステディ・ステートが想定されれば一時点での非手術死亡退院する患者の有病数が推計される^{注2}。

この方法で推計された終末期相当のがん患者の在院日数は 1984 年に 3 万人、2002 年で 3.5 万人くらいとあまり変化していない。死亡退院の絶対値が増加したことと、平均在院日数が低下したことが相殺してこの 18 年間数字が変化しなかったと考えられる。

図 5 がん患者の有病数

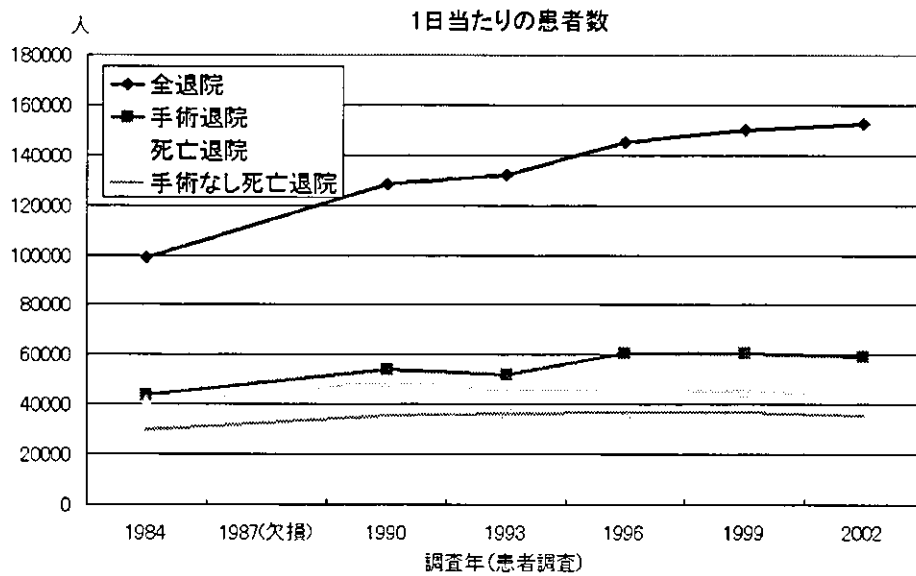
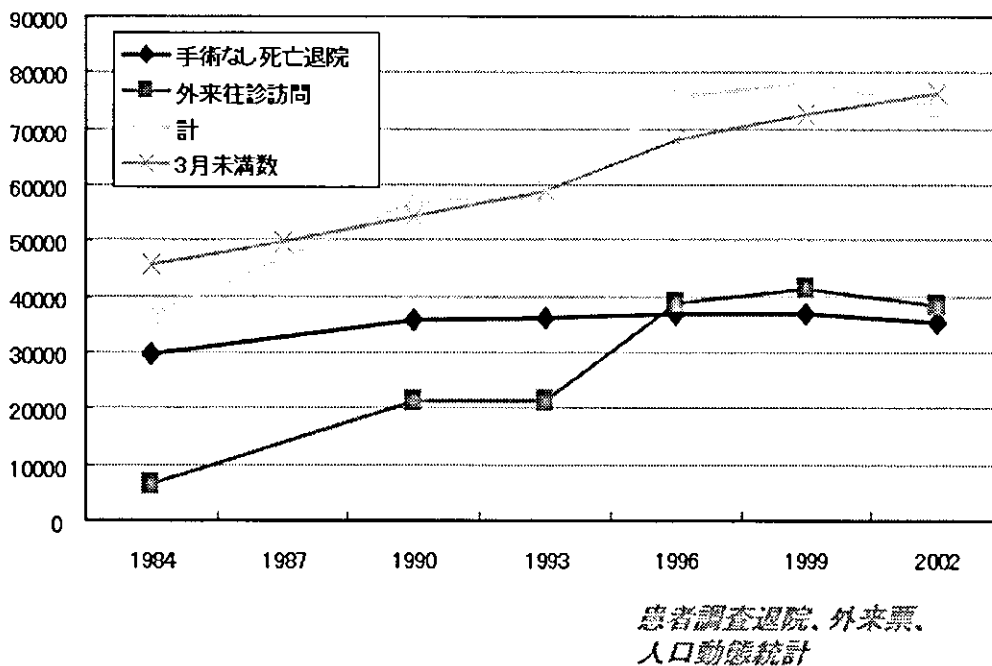


図 6 がん平均在院患者（手術非死亡退院）と外来総患者（往診訪問）

**がん平均在院患者(手術無死亡退院)と外来総患者(往診訪問)
人口動態統計 年間4分の1比較**



注 2) 対象・方法の詳細

$$\text{日退院患者数} = \frac{\sum \text{拡大乗数} \times \text{在院日数}}{30}$$

退院患者数は、全退院患者数、手術を受けた退院患者数、死亡退院患者数、末期がん患者数をそれぞれ算出した。また、2002年については、都道府県別でも算出した。

4) 在宅末期患者数算定の試み

がんの在宅の終末期ケアの患者数を全国レベルで把握することは容易ではない。しかし、患者調査・外来票を用いると、がん患者で在宅のケアを受けている疾患を推計することができ、これらは通院が難しい、ほぼ末期がん患者と同義の重篤ながん患者と考えられる。従って、近似値が推計可能である。

これまで厚生労働省統計情報部では、総患者数を計算するには、患者調査の外来票を用いて、一日あたりの受診数×受診間隔×6/7、すなわち、その日受診した人数の背後に受診間隔だけの人数が存在し、それが1週間のうち7日通うとの想定のもとに推定する方法が用いられてきた。がん患者の在宅ケアの総数はこの手法によって算出可能である。これがすなわち末期か否かを正確に判断することは不可能であるが、近い値であると考えられる。この時系列の推計を行うと、1984年には6.6千人であったのが1999年には4.2万人にまで増え、2002年には若干減少するも、3.8万人となった。この数と患者調査の退院票から推計した数(3.5万人)を足し合わせると、ほぼ7.4万人となり、死の3ヶ月前の末期ケアを必要とする患者に近似する。事実、医療施設内での非手術死亡退院者の平均在院日数が60日で3ヶ月とは少し少ないものの、近似している。足し合わせた割合をみると、1984年に18.1%、1990年には37.3%、2002年に52.0%と、在宅の割合が増加している。

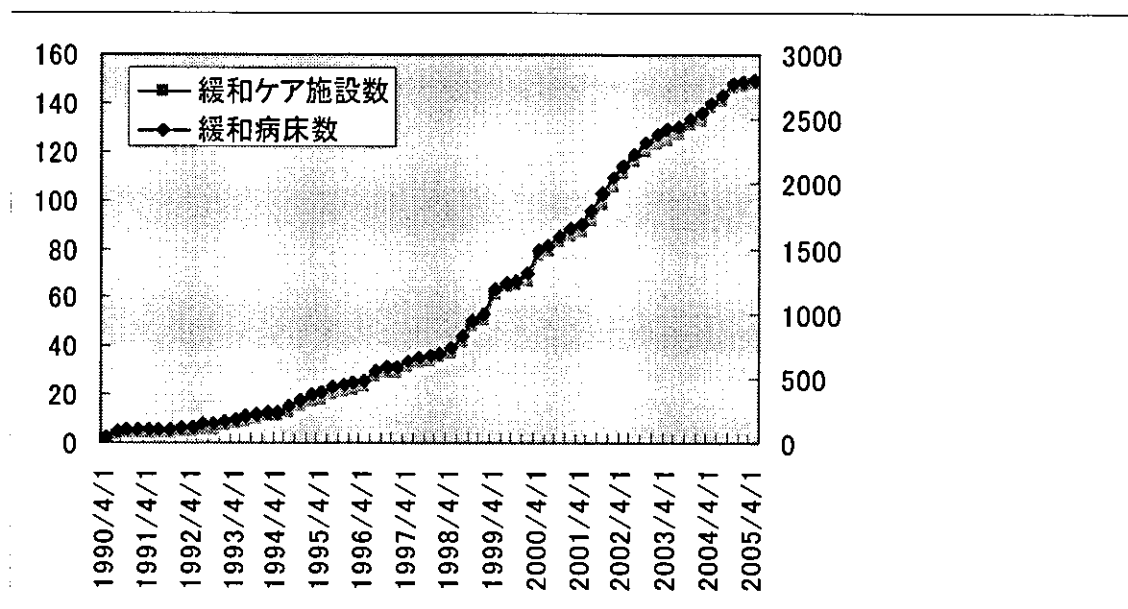
3. がん終末期医療の資源

死亡にまで何らかの末期のケアを必要とするがん患者においては、年間発生率の4分の1すなわち、末期の3ヶ月以内の患者数と同等に約7万人が、施設内と在宅でケアをほぼ2分の1ずつ何らかのケアを受けていることが推計された。これらの推計値は、通常想定されている値よりも大きい。医療保険で承認されている緩和ケア病床は、2005年4月現在でも2,809床であり、2002年10月時点の2,323床から増加はみられるものの、全体の病床数の5.7%に過ぎない(図9)。また、緩和ケア病棟を持つ医療施設は2005年4月で148に過ぎない。在宅末期医療の実施件数は1,450で在宅がん患者総数の3.8%に過ぎず、末期の専門的施設は未だに需要と比して僅かに過ぎないといえよう。

がん疼痛治療法に関しては、平成16年度の厚生労働省の研究班の報告によると、「WHO方式癌疼痛治療法」について、内容を知っている医師、看護職員の割合は、平成

10年度の前回調査に比べて減少しており（医43%（46%）、看20%（22%）、介護施設職員の69%が、そのような治療法があることを知らないという状況であり、また、モルヒネの有効性と副作用について患者にわかりやすく具体的に説明することができる医師や看護職員の割合も、前回調査に比べて減少しており（医42%（45%）、看20%（25%）、介護施設職員の59%が説明できない状況にある。（ただし、この結果については、調査の対象となった緩和ケア病棟に勤務する看護職員の数、前回調査に比べて5分の1程度になっていることに留意する必要がある。）緩和ケア病棟においては、「WHO方式癌疼痛治療法」について、内容を知っている医師、看護職員の割合（医92%、看88%）は、その他の病院、診療所等（医41%、看17%）に比べて多く、モルヒネの有効性と副作用について患者にわかりやすく具体的に説明することができる医師、看護職員の割合（医97%、看76%）も、その他の病院、診療所等（医40%、看17%）に比べて多くなっている。

図7 緩和病床推移（1990-2005）



4. 県別分析

これまでのがんの末期患者の実態や資源について、患者調査・退院票の非手術死亡者から推計した県別の分析を試みた。都道府県別の末期がん患者推定数は東京の2万人がもっとも多く、次いで、大阪の1.5万人、神奈川の1.3万人であった。末期がん患者1人当たりの平均在院日数は香川、石川、滋賀が長く、202日、103日、96日であり、山梨、埼玉、栃木が短く、43日、43.5日、46日であった。（図8、図9）

図 8 県別平均在院日数

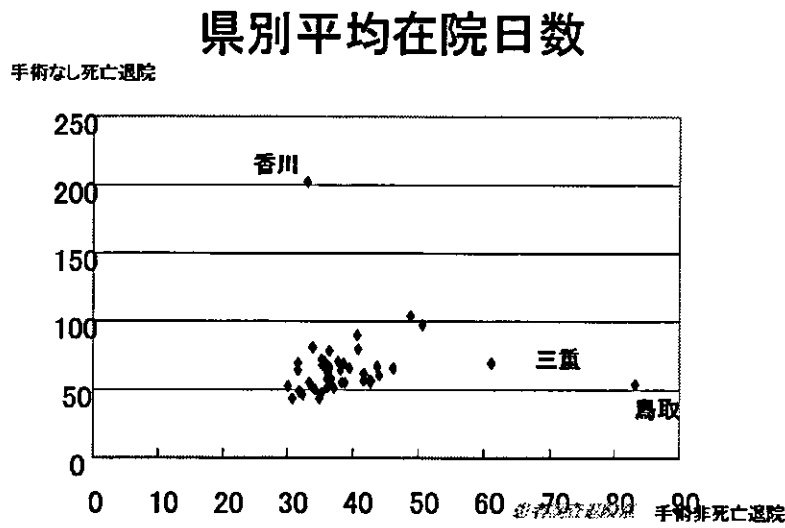
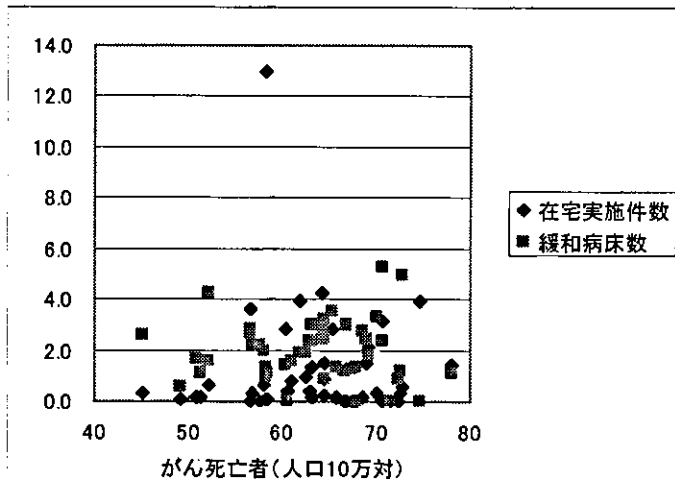
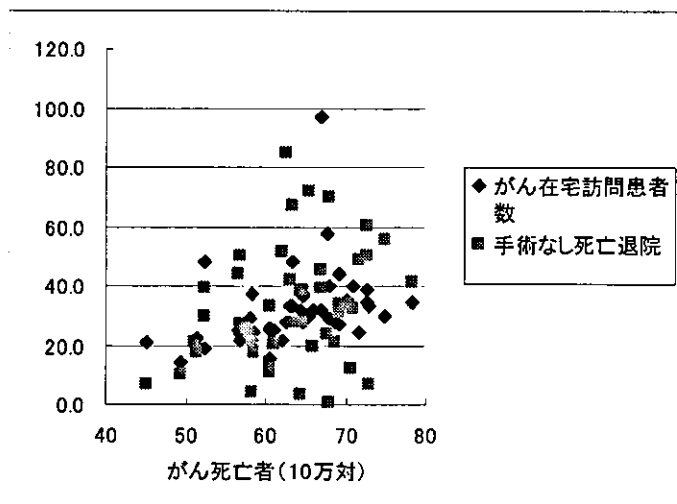


図 9 県別がん末期患者の分布

1. 県別人口 10 万対がん死亡者と在宅末期ケア取り扱い件数・緩和病床数



2. 人口 10 万対がん末期 3 ヶ月患者数と手術なし死亡退院、がん在宅訪問患者数



非手術死亡のがん患者の県別在院患者や訪問看護ならびに在宅医療のがん患者総患者数の実数の推計値、及び医療保険の施設承認緩和ケア病床数の県別実数末期ケア在宅末期ケア施設並びに取り扱い件数の県別実数については、上記グラフを参考にされたい。これらの実数は大きくばらついており、県の人口やがん患者数によって異なると思われるので、各県でのがん死亡者数の4分の1（すなわち末期3ヶ月以内患者推定数）で標準化し、この値で割り返した各資源を求めると、図9-1となる。図9-2では、X軸に推定がん末期3ヶ月以内患者を、Y軸にこれらの変数の散布図を描くと、全体には正の相関が認められ、実数よりはばらつきが少ないといえ、やはりばらつきが認められる。特に、医療保険に認定の緩和ケア病床や在宅末期ケアのキャパシティには大きなばらつきが存在しているといえよう。今後、日本国全体での資源の充実と県別格差の狭小化、すなわち均てん化を目指す必要性が示唆されている。

III. 難病

1. 難病総論

1) 方法

平成14年人口動態調査より、厚生労働省の定める難病（特定疾患）116疾患のうち公費対象45疾患の中から、有効な治療法や回復・治癒の見込みが無く、末期をある程度予測できる疾患について分析を行った。

難病情報センター記載、または文献により、治療法がなくとも予後良好な疾患については、加齢による死の影響もあると考えられたため、今回の解析からは除いた。

2) 結果

平成14年人口動態調査死亡数は、男性535,305名、女性447,074名であった。死因

基本分類 (ICD-10) から、次のごとく疾患とその病態を選んだ。(図1・2)

この結果より、難病(特定疾患)患者のうち、平成14年度では少なくとも総数11,776名(男性5,456名、女性6,320名)の患者が、ある程度予測のつく末期状態を迎えていたと予想される。これは、特定疾患患者の2.95%(男性3.44%、女性2.62%)である。中でも推定登録数(1997年度累積登録数を用いて)の20%を超えていた疾患は、エイズ、特発性拡張型心筋症、アミロイドーシス、劇症肝炎で10・20%台であったのは、重症急性膵炎、結節性動脈周囲炎であった。(文末資料 図1・2参照)

2. 難病各論

1) AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrome) 後天性免疫不全症候群

これまでに国内のエイズ動向委員会が発表した報告によると、H元年2月17日からH11年3月31日までのエイズ予防法^{*1}に基づく法廷死亡報告数は596名、感染症法施行後のH11年4月1日からH17年3月31日までの任意死亡報告数は197名、凝固因子製剤による感染者の累積死者数^{*2}はこれまでに564名である。

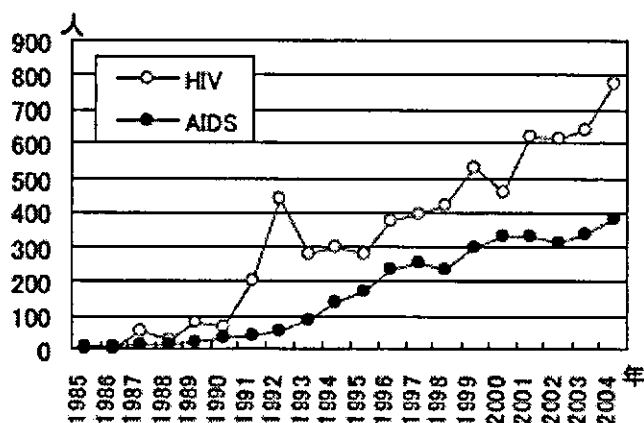
人口10万対の死亡率は男性で0.1、総数でも0.1以下である^{*3}。

*1) エイズ予防法第5条に基づき、血液凝固因子製剤による感染者を除く

*2) 「血液凝固異常症全国調査」による2003年5月31日現在の報告数

*3) 2002年「人口動態統計」より

・ HIV感染者およびAIDS患者報告数の年次推移



IV. 障害者

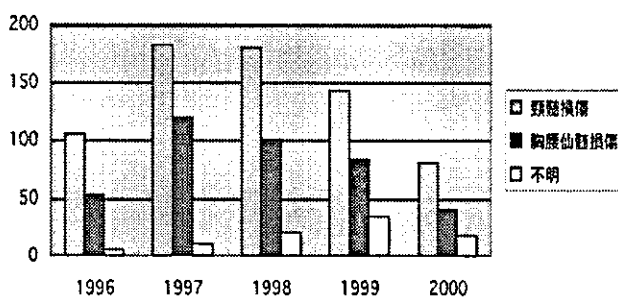
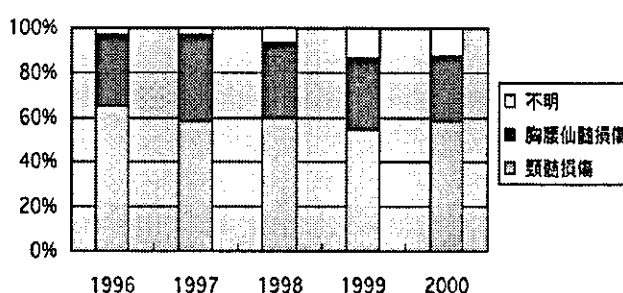
1) 脊髄損傷(重症)の有病率

全国脊損情報データベース全国にある労災病院より寄せられた5年分の脊髄損傷者のデータ1,168件を元にまとめられたデータによると、5年間の平均で年間約138名の

頸髄損傷者が発生していることになる。しかし、これらの方々の重症度、予後や QOL に関する詳細な情報がなく、判断が難しい。また何らかの補助具により重症度が比較的高くても QOL を維持した生活が可能であるとの考えもあり、多角的視野からの情報収集が必要な領域である。これらの障害者の生存期間は数年から約 10 年に及ぶことから、有病率としては、数 1,000 人のオーダーと推定される。この末期を一年間と長目に想定し、発生と死亡がほぼ同数と想定すると、末期の状態にある障害者は数 1,000 人のオーダーと推定される。

脊損高位別受傷者数(年度別)

統計	1996 年度	1997 年度	1998 年度	1999 年度	2000 年度	合計	比率
頸髄損傷	105	182	179	142	80	688	58.4
胸腰仙髄損傷	52	119	100	83	40	394	29.2
不明	5	10	20	34	17	86	12.4
計	162	311	299	259	137	1,168	100.0



2) 遷延性植物状態 (PVS : Persistent Vegetative State)

終末期医療検討会でも討議の対象となった疾患の中に、遷延性植物状態がある。植物状態に対する定義は H9 年度(2002)の厚生労働省による終末期医療検討会では、「持続的植物状態 - 脳幹以外の能の機能に障害が生じ、通常 3 - 6 ヶ月以上自己及び周

囲に対する意識がなく、言語や身振りなどによる意志の疎通はできないが、呼吸や心臓の動き、その他内蔵機能は保たれている状態である。なお、脳死とは、脳全体の機能が失われた状態を言う」としている。

1972年日本脳神経外科学会が1972年に発表した定義によると、次の6項目を満たす状況が3ヶ月以上継続した場合を「遷延性意識障害者」としている。

1. 自力移動ができない。
2. 自力摂食ができない。
3. 尿尿失禁。
4. 眼球はかろうじて物を追うこともあるが、認識はできない。
5. 声を出しても、意味のある発語はまったく不可能である。
6. 目を開け、手を握れなどの簡単な命令にはかろうじて応ずることもあるが、それ以上の意志の疎通は不可能である。

米国では1994年に7州(Arizona, Colorado, Minnesota, Missouri, New York [New York City 除く], Oklahoma, and South Carolina)のサーベイランスの結果、脳外傷者の死亡率が10万人対20.7人であり、22.6%が致命的(fatal)であったと報告され、全体の5.6%の患者が急性期入院中に死亡しており、年間8万~9万人が何らかの障害を持つとされている⁴⁾。

日本では、熊本県によるスタディで⁵⁾、1年間に県民10万人対27人前後の脳外傷があり、ほぼ米国のデータと近い。このうち遷延性植物状態は1%、死亡12.8%と報告されている。熊本が日本を代表するかどうかは判断できないが、年間300人発生し、平均生存期間をかけると数1,000人台にのぼると考えられる。この状態の末期についても約1年間と長目に想定し発生と死亡がほぼ同数と想定すると、末期ケアを必要とする障害者は数100のオーダーとなる。

4) Current Data on Traumatic Brain Injury Mortality and Morbidity, Deaths Nationwide, 1980-1994. Traumatic Brain Injury in the United States: A Report to Congress, December 1999, CDC, National Center for Injury Prevention and Control (NCIPC).

5) 高村政志、丸林徹、三原洋祐・他：熊本県頭部外傷データベース—これまでの経過とこれからの課題—。神経外傷 Neurotraumatology 21: 118-124, 1998

3) 障害を持つ老人（寝たきり、痴呆）

65歳以上の高齢人口は昭和25年には総人口の5%であったが、平成15年には2,431万人と総人口の19%を占めるようになり、厚生労働省の推計では2050年には3,586

万人で 36%に達するとされている。このうち、厚生労働省が介護保険第 1 号被保険者について、平成 14 年 1 月から 12 月の各月間の要介護認定データなどをもとに、同年 9 月末に報告した結果によると、何らかの介護・支援を必要とする痴呆がある高齢者はおよそ 314 万人、うち自立Ⅲ以上（日常生活に支障をきたすような症状・行動や意思疎通の困難さが時々または頻繁に見られ、（常に）介護を必要とする、または著しい精神症状や問題行動あるいは重篤な身体疾患が見られ、専門医療を必要とする）者は 79 万人、うち運動能力が低下している（寝たきり）者は 54 万人とみられている。

2002 年の 65 歳以上の総死亡は 78 万 4,960 人であり、老衰（第 10 回死因简单分類番号 18100）による死亡者は 22,682 名、65 歳以上の死因で不慮の事故や交通事故などの外因（傷病及び死亡の外因：死因简单分類コード 20000）にて 143.7（人口 10 万対）であることから、総人口においては 65 歳以上の死因のうち、約 18 万人が何らかの外因で死亡しているとすると、約 60 万人の高齢者が何らかの疾病または老衰で毎年亡くなっていると推定される。

上記の寝たきりと思われる 54 万人が 1 年以内に亡くなれたかどうか、統計上の情報は得られないが、終末期医療が必要とされる対象となる可能性がある。

V. 統括

以上の分析から、古典的な定義での末期患者は、定量的には大半ががん患者であることが判明した。がんで死亡する患者は年々増加しているものの、現時点でがんの末期状態にあり、かなりのケアを必要とする重症患者は数万人、末期まで半年以内で何らかの末期ケアを必要とする患者は 10 数万人存在し、その他の難病等が数千人であることに比すと、一桁多い。

一方、重篤な障害を抱える福祉ケアを必要とする障害者も、最終末期にはしばしば感染症等の医療を必要とする病態を抱え、末期ケアの範疇で取り扱われることも多い。脊髄損傷や遷延性植物状態の障害者は、福祉資源を必要とし、社会的に注意をひくが、定量的には相対的に少なく、障害者の中では、高齢者の寝たきりや痴呆が圧倒的に大きい。定義によって数字は変化するので、確定するのは難しいが、がんと匹敵する数となるかもしれない。このグループの障害者は古典的な末期医療のグループには属さないが、いわゆる看取り（End of Life Care）の対象者として社会的に注意をあびている。

これらの末期ケアを要する患者に対して、末期ケアの資源は十分でないと考えられる。確かに通常の病院や在宅で死に至る過程のケアが施されているとは推計されるものの、専門的な施設における緩和ケアや在宅の末期ケアは、必要とされる患者の 10 分の 1 もしくは 20 分の 1 以下に過ぎず、医療提供者の末期ケアの知識の普及も進んでいないことが分かった。さらに、その資源も県別でばらついており、その格差の是正も大きな課題である。

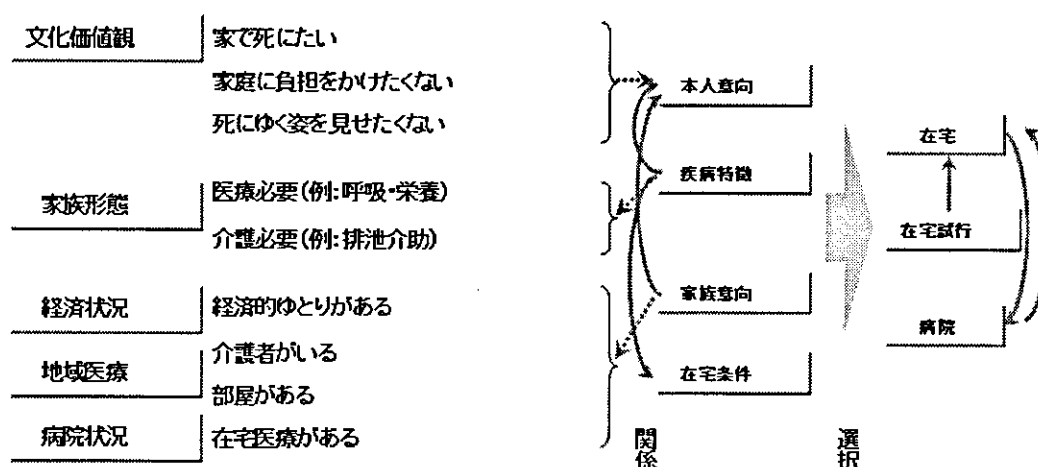
一般に末期は在宅で看取るのが望ましいとされている。がんの末期の分析でも、在宅

や訪問の対象となっているがん患者と施設で手術を受けずに死んでゆく患者は、それぞれ3万人強とほぼ半々であるにもかかわらず、在宅での死亡は5%前後となっており、死が近づくと医療施設に入院し、大半はそこで看取られていることが示唆される。自宅で死ぬか否かの選択は、様々な要因が関係し、末期ケア資源の有無といった単一要因では考えられない。例えば、本人は家で死にたいと思っても、同時に家族に負担をかけること、家族に死ぬ過程を詳細に見せたくない、といった遠慮も存在する。また、家屋の構造や家庭の事情、経済的なゆとり等、種々の要件を前提として本人と家族が意志決定すると考えられる。

在宅の末期ケアを推進するには、今後医療資源の充実のみならず、介護や家族を支える精神的支援や福祉サービス、さらには家屋の改造や必要機器のレンタル等、きめの細かい支援が必要と考えられる。

ケアの種類を疾病の自然史に沿って分類すると、疾病による合併症を予防する「予防ケア」、多くの資源を投入することによって短期に課題を解決しようとする「急性期ケア」、慢性疾患と障害を同時に抱えて長期に続く「長期ケア」と並んで、疾病は不治だが人生の完成に向けて高い質の生活を支援する「末期ケア」の4つが存在している。前3者はこれまで医療システムの中で位置づけられ、医療界を挙げて取り組まれて来た。残念ながら、「末期ケア」は資源が少ないところからみても、これまでケアの一形態として認知され、目的意識的に充実を図られたものではなかったかもしれない。しかし、人口の高齢化と共に増加し、質的のみならず量的にも新たな医療課題となっていることが判明した。

在宅ターミナルケア意思決定モデル



疾病の自然史にそった医療（ケア）

分類 (英訳)	予防的ケア (Preventive Care)	急性期ケア (Acute Care)	長期ケア (Long Term Care)	末期ケア (Terminal Care)
目的	重篤合併症を予防するための疾病（状態）の診療	資源を投入することにより比較的短期に問題を解決する医療	慢性疾患と障害を抱え、医療と介護を要し通常長期に死ぬまで続く多面的ケア	不治の疾病に対し疾病の治癒を目的とするのではなく、高い質の人生の完成に向け支援（心理や疼痛）する医療
実例	高血圧継続追跡 糖尿病継続追跡 骨粗鬆症継続追跡	がん手術 虚血性心疾患 脳卒中手術	老人性痴呆 寝たきり	がん末期医療 神経難病治療 エイズ末期治療