



平成19年度国内共同研究

在宅ターミナルケアを阻害する社会的・文化的因子の構造解析

静岡大学創造科学技術大学院 生命環境倫理学研究室 准教授

竹之内 裕文

まず始めに貴重な研究助成を賜りまして、感謝を申し上げます。

【スライド-1】

「在宅ターミナルケアを阻害する社会的・文化的因子の構造解析」という研究テーマのもと、人文社会科学系の若手研究者が協働して学際的な研究を進めました。この取り組みを支える問題意識は、在宅死に関する希望と現実のギャップにあります。各種データを見てみると、自宅を拠点に最期を迎えたいという方が相当数に上るのですが、それに比べて、実際に自宅で最期を迎えられる方は非常に少ない、この齟齬について、人文社会系ならではのアプローチを通して解明したい、というのが研究の出発点となりました。

【スライド-2】

日本社会では在宅ターミナルケアの普及があまり進まなかった、その大きな要因として例えば静岡県の聖隷ホスピスや淀川キリスト教病院ホスピスといった先駆的な試みからも知られるように、日本社会には病棟型としてホスピスケアが移入されてきたという事情があります。これに対して、近代ホスピス運動の発祥とされるセント・クリストファーズ・ホスピスの場合、地域コミュニティに支えられたケアを推進している点が特徴的です。この病棟型のターミナルケアという傾向に応じて、ご存知の通り、諸外国と比べて、日本社会の病院死亡率も極めて高くなるわけです。

右側の表は、参照した先行研究によって年度がばらついていますが、大枠でこのような傾向が掴めるかと思います。こうした現状

スライド-1

在宅ターミナルケアを阻害する社会的・文化的因子の構造解析

静岡大学 創造科学技術大学院
竹之内裕文

スライド-2

背景と目的

- 在宅ターミナルケア普及の遅れ
 - 「病棟」として普及した日本の緩和ケア
 - 諸外国と比較しても病院死亡率がきわめて高い
- 在宅ターミナルケアの推進
 - 1994年、在宅末期総合診療科の導入
 - 2006年、在宅療養支援診療所

日本(2005)	82%
デンマーク(1999)	50%
韓国(2005)	47%
アメリカ(2004)	41%
オランダ(1998)	35%

池上2007年、厚生労働省2008年、小林他2006年、松岡2005年より作成

- 制度面の整備以外の観点が不十分
 - 患者・家族の理解や認識が選択を左右する
 - たとえば、「大病院志向」や「家族に迷惑がかかる」
 - 社会的・文化的背景へのアプローチが不可欠

を乗り越えるべく、皆さんご存知の通り、厚生労働省も腰をあげ、在宅ターミナルケアの推進が試みられています。その一環として、1994 年、2006 年には、それぞれ在宅末期総合診療科の導入、在宅療養支援診療所の整備が推進されてきています。しかし、これらの取り組みはいずれも医療制度・福祉制度などの制度面の整備に主眼をおくものであって、そこからこぼれ落ちるソフト面に配慮した取り組みが十分ではない、と思われるます。

例えば、患者さんや家族が在宅ケアについてどのような認識を抱いているのかということが、最期の選択を非常に左右するわけですが、そこに光を当てなければいけない。その場合に、広く見られる「大病院志向」であるとか、「家族に負担をかけてしまう」という家族への負担感というバリアをクリアしていかなければいけない。これを踏まえて、社会的・文化的な背景に研究の焦点を絞りました。

【スライド -3】

大きく分けて、2つの研究プロジェクトチームを結成しました。一つ目の研究チームは社会学のメンバーが中心になりました。二つ目の研究プロジェクトは、日本思想史のメンバーが中心になって進めました。私は哲学・倫理学の立場から、2つの研究プロジェクトを統括しました。

まず一つ目の研究チームでは、緩和ケア病棟で家族を看取った13人の遺族にインテンスなインタビューを実施しました。その際の主導的な問いは、「なぜ在宅を選択しなかったのか」というものです。この一番目の取り組みが「現在の動向をつかむ」という、いわばシンクロニック（共時的）な研究であるとする、「病院」や「医療」についての考え方の土台が固められてきた歴史（思想史）を遡って、ディアクロニック（通時的）に考えてみようというのが、二番目のチームの研究テーマになります。

ただこれは非常に大きな課題ですので、さしあたり近代日本における病院制度の導入のプロセスに問題を限定して、社会史・思想史の観点から検討しました。それによって在宅緩和ケアの実現を阻む大きな要因の一つである、大病院志向のルーツを解明することが狙いです。

【スライド -4】

一つ目の研究チームのインタビューについては、スライド4で示した概要の通りに実施しました。

2008年の4月から10月にかけて、もともと研究の拠点が仙台だったこともあり、東北在住の緩和ケア病棟遺族13名（うち男性3名、女性10名）を対象にしました。平均年齢は56.7歳です。

方法としては半構造化インタ

スライド-3

2つの研究プロジェクト

1. 緩和ケア病棟遺族に対するインタビュー調査
 - 緩和ケア病棟(PCU)でがん患者を看取った遺族13名に対するインタビュー調査
 - 家族の立場から、なぜ在宅を選択しなかったのか、という理由を解明
2. 日本における「病院信仰」の思想史的研究
 - 近代日本における病院制度の導入過程を社会史・思想史の観点から検討
 - 在宅緩和ケアを阻害する要因の一つである日本における患者・家族の大病院志向のルーツを解明

ビューを実施しました。各対象者ごとに90分を2度ほど実施しました。そのインタビューデータで逐語録を作成したあとで、「自宅での介護に限界を感じた理由」、それから、「自宅での介護経験と緩和ケア病棟での介護経験の差異」についてご遺族が何を語っているかということに注目して、チームで分析しました。インタビューの実施に際しては、京都大学医の倫理委員会の承認を得ることで、倫理的な問題に配慮いたしました。

【スライド-5】

その検討の結果から、大別して、顕在的バリア（目に見えるバリア）と潜在的バリアという二つのカテゴリーが得られました。顕在的バリアの定義は、「療養場所の選択の時点ですでに現実化している問題」というものになります。例えば住環境や介護力の不足など、主として社会資源の不足によるバリア、あるいは在宅ターミナルケアに関する情報不足に起因する問題です。

顕在的バリアについて、さらにカテゴリー分けをしたところ、スライドに示す4つの下位カテゴリーが得られました。1つ目が住環境の問題、2つ目が家族関係の問題（一番代表的なのが介護力不足です）、3つ目が医療情報の不足、4つ目が関係者間のコミュニケーション不全、というものです。

【スライド-6】

顕在的なバリアに対して、潜在的なバリアも抽出されました。

このバリアは、在宅か病院か施設ホスピスか、いろいろなケアの場所の選択肢が考えられますが、「選択の時点では、まだ現実化していなかった」、そういう問題に対応しています。具体的には、在宅

スライド-4

研究①：阻害要因のインタビュー

- 期間：2008年4月～10月
- 対象：東北在住の緩和ケア病棟遺族13名
 - 男性3名、女性10名、平均年齢56.7歳
- 方法：半構造化インタビュー
 - 各対象者ごとに90分×2回程度実施
 - 逐語録を作成したうえで、「自宅での介護に限界を感じた理由」や「自宅での介護経験と緩和ケア病棟での介護経験の差異」についての語りに注目して分析
- 倫理的事項：
 - 京都大学医の倫理委員会で承認のうえ、遺族からは文書による同意を得た。

スライド-5

顕在的バリア

- 療養場所の選択の時点で現実化している問題
 - 住環境や介護力不足など、主として社会資源の不足によるバリア
 - 在宅ターミナルケアに関する情報不足に起因
- 4つの下位カテゴリー
 1. 住環境の問題
 2. 家族関係の問題（介護力不足など）
 3. 医療情報の不足
 4. 関係者間のコミュニケーション不全

スライド-6

潜在的バリア

- 選択の時点では、まだ現実化していない問題
 - 在宅ターミナルケアが実現した場合を想定した予期的な不安や困難の表明
 - 主に心理的な問題に起因することが多い
- 2つの下位カテゴリー
 1. 不安
 2. 迷惑／負担
- 過去の在宅の看取りでのネガティブな経験が影響しているケースも見られる

ターミナルケアが実現した場合について想定していただき、その際に生じてくるような不安あるいは困難に注目しました。これについては心理的な問題が大部分を占めました。潜在的バリアについても、下位のカテゴリーを設けることができました。1つは不安です。もう1つは介護者(主として家族)に対して迷惑をかけるのではないか、あるいは負担をかけるのではないかという思いです。

さらに、過去の在宅での看取りのネガティブな経験が、現時点での選択に影響しているケースもみられました。

【スライド-7】

バリアの解消に向けて、学際的な研究チームと在宅医療関係者とで合同の研究会を開催して協議してきました。

顕在的なバリアの方については、その内容を見ていきますと誤認であったり無知だったり、専門家の介入による対応が十分に可能である、その際に情報提供の仕方が鍵をにぎるという帰結が導かれました。

他方、潜在的バリアについては、社会的通念への働きかけというのが非常に重要なのではないかと。例えば、最期を自宅で迎えるということは、確かに周囲の人たちに迷惑をかけることになるかもしれませんが、最期の生き方(死に方)を家族、次の世代に見せるという積極的な意義を担っている、という意味づけが重要だという結論に至りました。

スライド-7

バリアの解消に向けて

- 研究成果について、在宅ターミナルケアの専門家(医師、看護師、SW)と協議
 - 顕在的なバリア
 - ほとんどの場合専門家の介入により対応可能であるため、重点的な情報提供を行っていくことが重要
 - 潜在的バリア
 - 情報提供によって解決できる部分もあるが、むしろ「在宅での看取りは不安が大きく、家族に迷惑をかけることになる」という通念への働きかけが重要
 - 「最後の教育＝在宅での看取り」という意味づけ

【スライド-8, 9, 10】

さて、もう一方の研究プロジェクトについてですが、時間が足りなくなってしまったので、急ぎ足で概略のみ紹介します。

スライド-8

研究②:「病院」の起源

- 「病院」: hospital・guesthouseの訳語
 - 中国明代末のキリスト教宣教師が漢訳
 - 原義: 罹患巡礼者や難看護者を収容する施設
- hospitalの機能
 - 肉体的のみならず精神的にも癒やす
 - 患者の病気を治療し、その社会復帰をうながす
 - 難病のため共同体外存在となった者を回収する
- 病院建設: 16c後半のキリシタン宣教師
 - キリスト教の慈善精神
 - 布教+魂animaの救済(介護者・被介護者双方)

スライド-9

日本における「病院」

- 収容者＝金銭的・社会的な難看護者
 - 癩病院・・・共同体外存在を新たな共同体に回収
 - 肉体の救いにとどまらない、傷ついた靈魂の済い
- キリシタン禁制による衰退
 - 病院の持つ宗教性(魂の救済)の否定
 - 病院＝キリシタン・バテレンの「詐術」
- 18c後半の蘭学者による病院紹介
 - 原文:「敬天愛人」の施設
 - 「敬天」(宗教性)の黙殺／「愛人」(現世性)の強調
 - 現世主義的傾向→肉体の救済に集中

「病院」という概念は、キリスト教宣教師とともに日本社会に移入されました。ここで重要なのは、肉体的だけではなく精神的にも病者を癒し社会復帰を促す、共同体外存在となった人間には帰属する共同体を用意するという当初の「病院」の機能です。そのように心身を分離しない形でケアするというのが土台にありました。日本社会においても当初はそうように定着していました。しかしキリスト教の禁令に伴って、初期の「病院」が持っていた宗教性の部分（魂の救済）が否定され、身体だけを見るような機能を病院が担っていくようになりました。

その後も、蘭学や近代医学の「病院」理解によって補強されるかたちで、医療およびその中心的な場所である病院はいよいよ宗教性を排除していきます。

【スライド-11, 12】

結論に入ります。これまで見てきた通り、ターミナルケアの選択に際しては、患者・家族の理解・認識が非常に大きな比重を占めます。

顕在的なバリアに関しては、しっかりとした情報提供をしていくということ、また潜在的なバリアに関しては、社会通念に働きかけていくことが大切です。その場合、医療と病院の歴史・文化を見すえながら、身体と精神、さらに生と死の分離を乗り越えていく必要があるという結論になります。

特に潜在的なバリアに関して重要だと思うのは、生老病死の意味づけだと思います。各人の最期は、たんに家族に負担をかけるというのではなく積極的な意義を持っている、自宅を拠点にした地域コミュニティで最期を迎えるということは、それ自体として非常に

スライド-10

宗教性を欠いた病院

- 近世後期の日本知識人
 - 現世主義・・・仏教批判・死後世界の否定
 - 実証主義・・・形而上学批判・現実のみを肯定
 - 目に見える肉体の救済が中心的に
- 近代日本における病院
 - hospital本来の精神的救済機能が閑却
 - 治療すべき肉体を収容する施設として誕生
 - 生老病死を司る「神殿」として君臨する素地

10

スライド-11

まとめ／結論

【社会的・文化的な阻害因子】

- 在宅ターミナルケアに関する患者・家族の理解・認識
- 「顕在的バリア」の主要因としての情報不足／「潜在的バリア」を構成する心理面の不安や負担感
- 心理面の不安や負担感の源泉としての社会通念
 - ～ 病院信仰×伝統的な相互扶助関係の瓦解
- 社会史的・文化史的な背景に基づく二元論
 - ～ 身体／精神 生／死 の分離

11

スライド-12

【今後の課題】

- 「生老病死の神殿」の機能分化&情報提供
- 心理的現象（不安／恐怖）へのアプローチ
- 生老病死の意味づけ
 - 家族への負担感VS看取りの意義
 - 在宅ホスピスのための死生観ハンドブック
- 多様な選択の土台としての死生観→右の研究成果
- 全体としての「自己」の発見と新たな「共同性」の構築



清水哲郎監修／岡部健・竹之内裕文編
(弓箭書院 2009年)

12

大きな意味を持っているのだということを、市民に伝わるような形で普及していくことが重要になってきます。今後、在宅ホスピスに特化した「死生観ハンドブック」というような図書を刊行していきたいと考えております。終末期の実に多様な選択を下す場合、患者さんご自身や、家族の価値観・死生観がその土台となるはずです。このような見通しのもと、死生観の部分をさしあたり集中的に研究メンバーでまとめた研究成果が、スライド-12の著書になります。

質疑応答

会場： 二つ質問させていただきたいのですけれども、一つ目、研究①の方で緩和ケア病棟の遺族13名の方にインタビューをされたということでしたが、このような研究の場合、緩和ケア病棟に入っておられる方のみではなくて、在宅で亡くなった方々へもインタビューをした方がより詳しい状況が分かるのではないかと考えていたのですが、なぜこちらの遺族の方のみに絞ってインタビューされたのかということが1点です。

もう1点、先ほど①の研究も②の研究の方でも、顕在的なバリアとして情報提供の不足がある、もっと情報提供をしていく必要がある、とおっしゃっておられました。また、たぶん②の方と絡みますけれども、例えば死生観についても在宅ホスピスなどに関する「死生観ハンドブック」を用いて、そのような情報を提供していくというお話をされていたのですけれども、情報提供すること自体、その不足をどのように解消していくかということが、非常に大きな問題になってくると思うのです。例えば情報がたくさんあってもそれを処理しきれないとか、情報にうまくアクセスできないとか、情報間の関連をうまく結びつけられない、などが今頭に浮かんでいるところなのですが、その方法をどのようにお考えなのかということが、もし話し合われておられましたら、教えていただきたいと思います。

竹之内： 一つ目の質問についてですが、在宅で最期を迎えられたご遺族に対するインタビュー調査も実施しており、それはそれで私たちの研究チーム内部ではさしあたっての背景的な参照項として共有されているのですが、まだしっかりとした結果が出るところまでいっていないので、今回はご紹介しませんでした。

また、二つ目の情報提供についてですが、それは、「そういう死生観に関する情報はいっぱい溢れている、情報の量が足りないのではなくて、それがどうやったら患者さんとか家族のもとに届くか」という問題提起ですよね。それは私たちもいろいろ試行錯誤してしまっていて、研究メンバーのある在宅ホスピスの医師は、公民館などに出向いて、地域の人たちの寄り合いなどの機会に、最後に30分くらいの短い時間をもらって誤解を解くという試みをしています。一段高いところに

構えて講演会や講習会に来てもらうというのではなくて、コミュニティの中に入り込むという形の取り組みを進めていて、それが非常に効果的だと私たちは認識をしています。「死生観ハンドブック」も作りっぱなしにするのではなくて、次の課題になりますが、それを携えて何とかコミュニティの中に入っていけるように努力したいと思っています。