

介護保険特定疾病と 末期がん ～在宅ターミナルケアを考慮したうえで～

和田 謙一郎

(平成17年9月30日 提出)

介護保険法の附則により、「末期がん」を介護保険制度上の「特定疾病」(第2号被保険者が介護保険給付を受ける根拠となる疾病)に追加されることが検討されている。もっとも、「末期がん」を原因とする在宅での「ターミナルケア」は、その進行のはやさからも、特に、短期間での迅速な対応が求められる。それが、介護保険制度を核にした一連のサービスのなかで問題解決できるかどうかはいまだに不明確な部分が多い。介護保険制度上の「末期がん」の位置づけの整理はもちろん、それに対応するための介護支援専門員を中心とした専門職のさらなる資質の向上も求められる。そして、何よりも「末期がん」患者の「自己決定」の尊重が大切になる。このような目前にある現実について、事例を眺めながら、あるいは、高齢者(第1号被保険者)の在宅介護や他の「特定疾病」の場合と比較検討しながら、本稿ではその実現可能性と実効性を探る。

キーワード：特定疾病、末期がん、在宅ターミナルケア、自己決定

I はじめに

2005年6月22日に「介護保険法の一部を改正する法律(法律第77号)」が成立した。1997年に成立して2000年4月に施行された介護保険法の初の大改正¹⁾となった。

そのようななかで、本稿は、介護保険第2号被保険者の介護サービス利用の根拠となる「特定疾病」²⁾枠の拡大が検討されていることに注目した。具体的には、介護保険法附則第2条の検討項目を根拠に、「特定疾病」に「末期がん」が追加されることが現実に検討されていることに注目したわけである。

なお、執筆者は、介護保険制度導入時の「措置から契約へ」という謳い文句を前面にだした社会保険制度による介護保険制度の導入には、批判的な意見が多数を占めるなかで、問題点が多いと考

えながらも少しずつ克服をという思いが強かった。どちらかという、介護保険制度に肯定的な立場をとってきた。その考え方は、今回の改正介護保険法をみても変わるものではない。

ただし、サービス利用者や被保険者に対して、「末期がん」を「特定疾病」に加えることについて「なぜ必要なのか」などの説明が十分に行なわれていないことは、非常に残念なことであると考えている。これらのことも念頭に置きながら、本稿では、改正介護保険法のもとで、「特定疾病」に「末期がん」を追加する予定について、ささやかではあるが課題を示しながら具体的な検討を試みることにする。

なお、法改正後に詳細が整備されている最中の執筆であるので、2006年4月からの実際と本稿の検討の間には異同が生じるかもしれない。あらか

じめご了承ください。

Ⅱ 「特定疾病」に「末期がん」だけがなぜ追加される予定なのか

「末期がん」を「特定疾病」に追加するといっても、介護保険第1号被保険者（65歳以上）の場合には、第2号被保険者とは異なり、要支援・要介護状態となった原因を問わない³⁾。すなわち、「がん患者」であっても、それが「末期である・ない」を問わず、要介護・要支援認定を受ければ（介護サービスなどの）保険給付を受給してきているのである。したがって、「末期がん」の問題は、介護保険制度導入時から、すでに存在していたことになる。

ところで、筆者は医療については門外漢であるので、医学的な内容に深く言及するつもりはない。

あえて述べるならば、高齢者の「がん」は若年層に比べて進行が遅いことが多い。あるいは、高齢者の「死」は緩徐におとずれ、時には、慢性疾患と急性疾患が入り混じりその進行を様々に修飾していく⁴⁾なかで、高齢者として「死」は避けがたい現実となっていく。また、「がん治療・手術」と高齢者自身がそれに耐えうる「体力」があるかという問題を比較して、結果として在宅での「ターミナル」とそこでのQOL（quality of life 生活の質）を維持していくための「ケア」（care）が必要になるケースが多いように思う。そのようななかで、家族の負担は大きく、一方では、家族は「看取り」についての複雑な思いがあるものと思う。

したがって「命」の重さは同じであったとしても、制度上の問題となると、高齢者の「死」への準備と、第2号被保険者が該当する年齢（40歳以上65歳未満）、あるいは若年層の「末期がん」患

者の在宅での「ターミナル」、すなわち「死に立ち向かい、生を考える」⁵⁾ことの捉え方とそこでの議論とは、少し意味が異なっているものと思う。

なお、現状としては、介護保険法附則第2条の「検討」条項を根拠として、また、厚生労働省側の考え方としても「末期がんについては、専門家の意見を踏まえつつ、特定疾病に追加することを検討する」⁶⁾と示されている。「末期がん」が「特定疾病」に加えられることは、ほぼ間違いのないものと思われる。なかには、「（特定疾病について）末期がんにも対象拡大…判定期間短縮が課題」「…専門家の委員会に諮って近く正式決定する」⁷⁾との確定ともとれる情報もあった。

介護保険第2号被保険者に該当する年齢の者が、年間約7万人「がん」で死亡していることを考えれば、「末期がん」に対する在宅での「ケア」が必要であることにも異論がない。ちなみに、厚生労働省は大部分の「がん」（もちろん第2号被保険者）をその対象とする方向でいる⁸⁾。そして、厚生労働省は第2号被保険者である「末期がん」患者のうち、約2000人の介護保険制度上のサービス利用を見込んでいる。

この人数を考えれば、在宅での「ターミナルケア」（terminal care）⁹⁾を前提に第2号被保険者の「末期がん」について、「特定疾病」に追加する方向に向かっていることが想像される。

なお、介護保険施設のうち指定介護療養型医療施設（医学的管理が必要）は、元々が医療法上の「療養病床」ないしは通達による「老人性認知症（痴呆）疾患療養病棟」が、その申請により指定を受けている。療養病床の場合には、「主に慢性疾患を有する高齢者」「病状が安定していて長期にわたり療養を必要とする患者」の入院を中心に考えている。その目的を考えれば、実態とは異なるとはいえ、建前としては、第2号被保険者（あ

る程度は若年)の「末期がん」患者が「ターミナルケア」を受ける場所とは考えにくい¹⁰⁾。また、そこを「ターミナルケア」を受ける場所とすれば、終末期の患者に「専門的なケア」を行なう「ホスピス」(hospice)との関係が不明確になる。

ただし、「実態とは異なる」と前置きしたように、疼痛管理などが適切に行なわれている場合には、「末期がん」患者が療養病床で看取られているケースも実際には存在していることも指摘しておく。

つまり、「末期がん」患者に対する疼痛管理など必要な医療は、実際には医療施設(療養病床のみならず、他の病床も含めて)でも、在宅でも医療中心のケアとなっている。介護保険法の附則で検討が始まったとはいえ、「末期がん」患者のケアは、施設・在宅ともに、現状では「介護」を支援する立場にはなっていない。また、これは、特定疾病の枠が関係ない第1号被保険者の場合にも同様なことがいえると思われる。

なお、本稿では、制度上は、「末期がん」を介護保険制度上の「特定疾病」に追加する検討は、あくまでも「在宅」での「ターミナルケア」を念頭に置いていることを前提とする。

第2号被保険者である「末期がん」患者が在宅で「ターミナル期」を過ごすということを考えれば、「末期がん」患者本人に対する告知の有無(告知の有無の問題は後に論じる)にかかわらず、本人の病状に対する不安も大きい。また、家族介護者の肉体的・精神的負担も大きい。さらには、病状の急変を念頭に置いた、的確なチームケアが必要になる。

ちなみに、退院後の在宅での「ターミナルケア」については、往診・訪問看護(医療保険)の利用、また、障害の認定を受けていればホームヘルプサービスの利用が可能になる。「末期がん」が「特

定疾病」に加われば何が変わるのか、次章Ⅲ以下では、事例を眺めながら具体的な検討を加えてみる。

Ⅲ 関係諸機関の抱える課題(事例の検討も含めて)

「末期がん」を「特定疾病」に追加することとは、結果としては、本来、福祉行政機関の業務(制度の説明責任など)負担を、さらに介護支援専門員や社会福祉士、保健師・看護師などの民間の現場ワーカーに転嫁することになる。もちろん、本稿では、「末期がん」を「特定疾病」に追加すること自体の批判はしないが、課題を指摘して検討を加えていく。

介護保険制度導入前後にも議論されたことであるが、各福祉サービスについての説明責任などは、本来はまずは行政側にある¹¹⁾とされている。憲法第25条で保障されている「生存権」の具体化には、それを具体的する個々の立法も必要とされるが¹²⁾、さらにそれらを実現する行政のサービスも必要になるのである。もちろん、具体的なサービスを提供する担い手の養成・それら担い手の専門的なサービス提供も不可欠である。

「適切な制度の説明義務」の問題にポイントを絞ると、行政の担当部門にもよるが、担当者に対する教育不足、あるいは経験の不足、またサービスの「担い手」の対人援助のあり方が、結果としては、サービス利用者の生存権を大きく侵害しているケースがある。一方で、事件性が証明できないために、あるいは、本来サービスを利用すべき者が被害者になっていることにも気がつく余裕がなく、権利救済手段¹³⁾などを行っていない場合も目立つ。

【事例】

以下、筆者自身が数年前に関与した「末期がん」患者の事例である。

母子家庭（母子2人家庭）の20歳代の長男が「末期がん」で、「ターミナルケア」を必要としていた事例である。

周囲の関係者は男性患者が「末期がん」であり、もはや対症療法・緩和ケアしか存在しないことは理解できていた。しかしながら、母親は長男が「ターミナル」の状態であるという事実をやはり受容できず（認めたくなく）、一方で、担当医に対する不信感が大きかった。事実を認めたくないせいか、あるいは母子家庭というなかでの生活苦もあってか、そのような環境のもとでも母親は仕事に毎日出勤している状態であった。

母親の担当医に対する不信感は、担当医の相当に不十分なインフォームドコンセント（informed consent）が増大させていた。医療機関側とするならば、入院期間の関係上、診療報酬の逓減制も影響したであろうが、担当医は「末期がん」（つまり、一時的な最後の退院）を理由に、その男性患者を退院させるよう母親に伝えた。そのことを、母親は「息子は治ると信じているのに担当医に見捨てられた」と捉えてしまったのである。

【事例の経過と検討】

男性患者の年齢を考えれば、この事例での「末期がん」患者は介護保険第2号被保険者には該当しない¹⁴⁾。しかし、「末期がん」患者を「特定疾病」に追加する検討が現在行なわれていることに関連づけながら、この事例を検討してみる。

まず、事例について活用できる制度などを整理してみる。

たとえば制度的には、在宅での「ターミナルケア」を前提とした一時退院とはいえ、退院時には、消極的な所得の保障として「（家族）高額療養費」

の支給が考えられる。また、「末期がん」患者の在宅療養には医療保険制度からの「（家族）訪問看護」の適用がある¹⁵⁾。さらに、「末期がん」の症状が固定しているのであれば、悪性新生物による（あるいは、その治療の結果として）著しい衰弱又は障害により、その障害認定があれば「（1級）障害年金」¹⁶⁾の受給と「（1級）身体障害者」としての在宅福祉サービスの利用が可能になる。一方で、地方自治体によって若干の格差はあるが、重度障害認定後はいわゆる「公費負担医療」の対象にもなる¹⁷⁾。

人的な相談を中心とした社会資源も、地域格差はあるとはいえ医療機関の窓口担当者（そこにいるMSW: medical social worker 医療ソーシャルワーカー）、行政機関のケースワーカー、保健所保健師、場合によっては宗教家など、様々と存在しているはずである。

もっとも、この事例については、担当医、医療機関窓口担当者、行政機関担当者の対応が、それぞれ不適切であったと今でも考えている。

たとえば、疾病については、おおまかに考えた場合、「急性期」「回復期」「治癒（治療の終了）」¹⁸⁾と経緯を経る。

しかし、限られた時間しか残されていない「末期がん」患者の場合には、「維持期」「衰退期」（要介護高齢者等の場合には「慢性期」と表現してもよいであろう）を経て、「ターミナル期（終末期）」に移行する¹⁹⁾。

そのようななかで、在宅における「末期がん」患者とその家族介護者のQOLを維持・向上させていくためには、もちろん各種のサービス利用などの手続きと実際のサービス利用の迅速さが要求されることはいままでもない。その手続きのための支援も欠かすことができない。

事例の場合、筆者が相談を受け確認できた範囲では、「1級障害基礎年金」の受給と「身体障害

者福祉法1 級障害者」としての在宅サービスの利用は可能になっていた。しかしながら、実際のサービス利用は、母親が外出中のホームヘルプサービスだけがわずかに利用されていたのである²⁰⁾。

なお、母子家庭であり 低所得であったためそこでの応能負担はこの家庭にとって大きな負担にはならなかった。しかしながら、在宅での「末期がん」患者に対するホームヘルパーの行為には限界があり、担当ホームヘルパー自身も 相当に不安を持ちながら（大きくしながら）の介護であったことが、まずは問題であった。

男性患者自身も、在宅での療養に不安を大きくしていく。たとえば、冬季の寒い時期に掛け布団がずれてしまっても、自分一人では掛け布団をかけ直す体力がない。そのときに、母親もホームヘルパーもいない。母親が帰ってくるのを待つが、ホームヘルパーの訪問を待つしかない。ストーブなど暖房の使用は、ADL（activities of daily living 日常生活動作）が非常に低下している男性患者一人の状態では、非常に危険であった。食事も流動食であったが、思うように食べられない。時間がたつにつれて、嚥下障害なども目立つようになっていく。

数日で男性患者自身も 不安をさらに大きくして、在宅での療養に自信をなくした。しかし、母親は長男の治癒を期待しており、それが、男性患者にとっての（最後の）在宅生活とは意識しておらず、一方で担当医に対する不信任も大きいままであった。ただし、母親も、その生活環境には無理がある（長男のQOL 確保はできていない）ことには気がつきはじめていた。

相談を受けた筆者を含めた数人の関係者は、母親の考えを尊重して、男性患者の新しい入院先を確保しようと試みた。

しかし、地域の事情もあってか、気管切開と人工呼吸器の装着を目前にしていた「末期がん」患

者を受け入れてくれる医療機関は、その地域には元の病院以外には存在しなかった。入院可能な「ホスピス」を見つけることができたが、その「ホスピス」は、男性患者の自宅から100キロ以上離れた場所にあり、適宜、母親が面会に行くことができる 距離ではなく 入院は現実的ではなかった。

やむを得ず、母親を説得して、元の病院に再入院することになった²¹⁾。

なお、筆者らもこの母子の自宅から遠距離の地域で生活していたので、面会のうえでの相談にも限界があり、正確な情報をすべては把握できなかった。

把握できた範囲での指摘となるが、たとえば「訪問看護」が適切に利用されていなかったことが残念であった。担当医・医療関係者はなぜその指示・助言をしなかったのか疑問を感じた。おそらく、担当医は「退院」とはいえ、男性患者の状況をみての数日間の一時帰宅に近い考えもあわせてもっていたものと思う。なお、「訪問看護」の利用について筆者らが母親に指摘した段階では、すでに男性患者は再入院直前になっていた。

また、先にも触れたが、「何のための退院」なのか、担当医の考えと母親の思いに大きな溝があったことも大きな問題であった。

供給者側の理論だけを主張されて、特に、その後の（この事例では、残された時間の）生活・生き方がかわる言葉については、話す方と受け止める側に大きな溝があつてはならないが、結局はその溝が生じていた。仮に担当医にそこまでの能力を求めることが困難なのであれば、病院職員（そこでのMSWなど）の活用や「専門看護師（ただし、わが国では専門看護師の養成は非常に遅れているといわざるを得ない）」の援助も必要であったと思う。しかし、それらの積極的な活用もこの事例では行なわれていた様子はなかった。

加えて、一時期とはいえ在宅での「ターミナルケア」が必要であったのであれば、特に母子家庭ということも考慮すれば、なおさら緊急時の体制も整えておく必要性があった²²⁾。しかし、その体制も整わないままでの一時退院であった。これらのことは、母親の思いとは裏腹に、男性患者の不安を大きくさせる一因になった。

様々なサービスを利用することについては、それら活用できる資源を熟知していることが前提になる。しかし、一般の患者にはその情報収集も難しい。そのための専門職の存在が必要であったし、問題解決のためのキーパーソン（key person）の存在も必要である。それらの存在がなければ、各サービス利用のための「申請主義」の限界も生じ、また、問題解決の糸口を見つけないことなど、さらに問題解決が遠のくことになるのである。

なお、行政側の支援も不十分であったと思う。有効な社会資源に対するその「橋渡し」すらできていない状態であった。結局は、有利な立場にある医療供給者側の理論による²³⁾、いわば「病気をみて人をみず」の状態のなかでの、行政側の積極的な援助もない、不十分な在宅での「ターミナルケア」であったことが悔やまれる。障害認定の申請時などに、行政担当者は状況がある程度把握できていたであろう。にもかかわらず、なぜ、在宅での「ターミナルケア」を念頭においた社会資源の活用について適切な助言ができていなかったのか、いまでも不信感が残っている。

もっとも、行政機関そのものの人事にも問題がないわけではない。

たしかに専門機関に専門職としての公務員を配置している場合もある。しかし、なかには、人事異動の結果、福祉行政の用語すら理解していない状態であり、（完全な強制法規でないにしても）社会福祉主事の任用資格ももたないまま、また、

全く専門性をもたないまま「ケースワーカー」を名のる地域の公務員がいる。さらには、細分化されているとはいえ、生活保障のための制度を横断的に理解していないことを認めながらも、一方では、窓口での業務としては全般の書類申請時の指導、あるいは相談・助言を行なっている公務員がいる。これでは、トータルに生活保障を考えた助言などできない。結果としては、医療機関や福祉施設のソーシャルワーカーなどに説明責任を転嫁していることになる。こういった現状は、到底許されるものではない。

専門職の適切な配置や、さらなる専門性の向上、経験などが、国民にとって身近な存在であるはずの地域の公務員にも望まれているのである。仮に、「末期がん」を「特定疾病」に追加した場合には、在宅での「ターミナルケア」について迅速な対応が求められる。その対応と責任を、民間の介護支援専門員にだけに押し付けるようなことがあってはならないと考える。

IV 「特定疾病」に「末期がん」を追加することの意義とその問題点の検討

介護保険制度導入時には、医療保険（老人保健）制度下の「訪問看護（老人訪問看護）」と介護保険制度の下での「訪問介護」の異同がなかなか現場でも理解されなかった。たとえ、そこでの訪問看護という行為の内容がほぼ同じであっても、では、なぜ法的根拠が異なってしまうのか、ということも理解の難解さに拍車をかけたものと思われる。

介護保険制度が浸透し始めると、考え方は大きく二つに分かれた。

旧措置の時代に思うようにサービスを利用できなかった高齢者（とその家族介護者）が、要介護認定別の区分支給限度額までサービスを利用する場合と、サービス利用時の負担が応能負担から応

益負担にかわり、1割負担に耐えられず区分支給限度額の一部しかサービスを利用できない(サービスの量が結果として減ってしまった)場合である。

しかしながら、全体としてはサービス利用の希望は各自治体の予想を上回った。保険料を負担することにより権利意識が強くなったのか、旧措置時代に隠れていた、あるいは我慢させられていたニーズが表に現れてきたのか、理由は様々であると思う。一方で、新しい保険料負担の増も求められることになった。サービス利用時の負担も今後上昇することが予想されている。

もっとも、第2号被保険者は、結局は世代間扶養のために介護保険料を徴収されている要素が強い。ただし、介護保険制度の導入により、結果としてではあるが、「特定疾病」に苦しむ者や家族介護者の負担が、少しずつであっても国民に知れ渡るという効果があった。特に、難病問題(加えて身体障害の問題)として一部には知らされていたALS²⁴⁾(*amyotrophic lateral sclerosis* 筋萎縮性側索硬化症)患者の苦悩、家族介護者の苦悩が介護保険制度の導入により、相当にクローズアップされ、それらの苦悩を少しでも国民が真摯な態度で感じるようになった。

ALS患者の場合にも在宅での「ターミナルケア」のあり方が問われてきた。そこでは、痰の吸引など、本来「訪問看護師」か「家族」でしか行なうことができなかった行為を、現在、消極的な解釈によるものではあるが、条件付で介護職に認める形になっている²⁵⁾。これは、家族介護者の負担や訪問看護師の数の問題を考えてのものである。

ただし、気管切開後に人工呼吸器を装着してからのALS患者の在宅での余命と、「がん」が原因で寝たきりになってからの「末期がん」患者の

余命には明らかに大きな差がある。前者の場合には、数年といった延命が期待できる(そのように「時間」だけを考えれば、人工呼吸器を装着したALS患者はターミナルと表現できなくなる)。一方で、後者は、その期間が数週間程度になる例が多いことに注目してか、「末期がん」患者本人の意思を尊重したうえで、家族介護者の状況によっては、実は「がんは在宅死にふさわしい」との指摘がある²⁶⁾。

なお、15の「特定疾病」は「加齢」と発症の間に因果関係があるとされている。本来は「高齢者介護保険」と名づけられるべき第5の社会保険制度に、第2号被保険者が保険給付を受給するための要件として定められた「特定疾病」は、おおまかには、高齢者が介護を必要とする原因となる各疾病同様に、その症状は、緩徐におとずれるものが多いと考える。

一方で、すべての「がん」が該当するわけではないであろうが、「時間」だけの指摘ならば、若年層(第2号被保険者)の「がん」の進行ははやくことが多いと思う。現に、この点については、「末期がん」を「特定疾病」に追加することを検討している厚生労働省側も意識して、要介護認定などの迅速さを特に強調している。

つまり、要介護状態の「時間」だけで考えるならば、既存の「特定疾病」と検討されている「末期がん」ではその特徴が異なるのである。

なお、病状の改善が望めない「末期がん」患者に対しても、急性期医療(積極的な病状改善のための医療)の延長にある医療が、その効果が少ないと思われつつも行なわれているケースが少なくない。

これは、「末期がん」患者の心身ともに大きな負担を与える。また、その負担は「末期がん」患者のQOLを損ねる結果にもなる。もちろん、家族は治療を続けて「がんばってほしい」という気

持ちをもつであろうが、それが「末期がん」患者本人にとっては大きな負担になるケースもある。「末期がん」患者が、「もう、がんばらなくてもいいのだ」という穏やかな気持ちで残された時間を過ごせるためにも、「時間」の問題を最重要視したケアを介護保険中心のものにシフトしていく必要性もある。

ところで、介護保険導入前後には、家族介護者の負担、介護の「長期化」について指摘を行ない介護保険制度の導入を正当化してきた経緯がある。第2号被保険者にとっての介護保険制度は、「特定疾病」に「末期がん」を追加して範囲を拡大させれば、介護保険も新しい展開を迎えることになる。

以上のことに、迅速に対応できる介護支援専門員が果たして存在するのか、あるいは、その養成が間に合うのか見守るべきものも多い。また、第2号被保険者である「末期がん」患者の、入院、治療・看護計画とは異なる、あくまでも在宅における「ターミナルケア」を念頭に置いた的確な「ケアプラン」の作成が、本来的に可能なものなのかどうかなど、克服しなくてはならない課題も多い。

なお、「末期がん」患者の家族介護者は、たとえその期間が短期間であったとしても、「末期がん」患者の急激な症状の変化などに身体的・精神的にも疲れ果て、また、不安をもち、最後には（本意か不本意かは不明であるが）入院を希望する人が多いことも医療関係者から伺っている。一方で、なかには、ある「ホスピス」では、予想されていた余命よりも「末期がん」患者が長生きした場合には、退院・転院を迫られるところもあるという。このような現状も、よく理解しておくなくてはならない。

ちなみに、現在は、「自己決定」を最重要視す

る時代になっている。

若年の特に第2号被保険者である「末期がん」患者が在宅での「ターミナルケア」を選択すること、「医療」ではなく「介護」の分野で問題を解決していくことが、なにか「美化されたもの」という先入観を持たせてしまうことは、本来的な「自己決定」の尊重とはいえない。逆に「誤った選択」にもつながるおそれがあるということを意識しなくてはならない。

「自己決定」とは何か、それを尊重するための「手続き」とは何か、「末期がん」を「特定疾病」に追加することを真摯な態度で迅速に検討してほしいと願っている。

なお、同じ「末期がん」とはいえ、「疼痛管理」などが的確な場合には、一見、要介護状態が軽いともみえる場合もあるであろう。もちろん、その後、急激に症状が変化することも予想される。反面、「寝たきり」であれば、要介護の程度が重いとされる。「特定疾病」が徐々に進行していく疾病が多い、すなわち、進行の結果、要介護の程度が重くなることに対して、同じ「末期」という進行の表現を使いながら、たとえば慢性痛とあわせて急性痛が何時生じるかも分からない「がん」については、客観的な判定だけでは要介護認定に大きな差が生じる可能性があると考える。

そのようななかで、「末期がん」本人はもちろん、家族に対する死への不安を取り除くための「死への準備教育」(death education)が必要になる。終末期の「介護」を幅広く捉えて、「末期がん」患者が在宅で介護保険を利用して「ターミナルケア」を利用すると仮定するのであれば、個別の「死への準備教育」などもサービスの対象とする必要がある。疼痛管理が可能というだけで軽い認定を行なうようなことはせずに、「末期」という条件だけで「最重度」の要介護認定を受けられるようにして、残された「時間」を不公平感がな

いものになくなくてはならない。

サービスの質に差があってはならないが、メニューには違いがある。最後の人間の尊厳としてのインフォームドチョイス（informed choice 十分な説明の下での選択）ができる制度化が必要なのである。

そこでは、「末期がん」患者の場合には（特に在宅の場合には第1号被保険者、第2号被保険者を問わず）、選択肢を広げ誤った判断をしないためにも「末期がん」に特化した介護サービスの設定が必要になる。具体的には、適切な「医師の往診」など、あるいは先に触れた「死への準備教育」なども含めて、「末期がん」患者本人や家族が不安をもたない体制を介護保険制度の枠内で整える必要がある。それら環境が整えば、介護保険被保険者である「末期がん」患者が、残された時間を在宅で穏やかに過ごすことも可能になるだろう。

一方で、「末期がん」の「告知」の問題と介護保険制度の下での在宅での「ターミナルケア」のあり方も密接な関係がある。

「ターミナル（末期）状態でありながら、本人に病名が告知されていないという状況は、『措置から契約』に移行し、自分で自分の状況に見合ったサービスを選択しなければならない介護保険制度の前提上、大きな問題になる」との鋭い指摘がある²⁷⁾。まさにその通りである。

この「告知」の問題については、厚生労働省側は、本人に対する「告知」の有無に関係なく、第2号被保険者である「末期がん」患者に対する介護保険給付を考えているようである。しかし、それは、「末期がん」患者の「自己決定」の否定につながる。第2号被保険者が「末期がん」であるという「告知」を前提としなければならない問題を、介護保険制度の下でどれだけ克服していくことができるかどうか、まだまだ不明確である。

なお、筆者は、学生との調査のなかで、重度の難病患者を担当した福祉職出身の介護支援専門員が、その病状に耐え切れなくなり職務を放棄してしまった（連絡がとれなくなってしまった）例を知っている。急いで医療系出身の介護支援専門員が新しい担当になったとのことであったが、信用をなくす非常に残念な事例である。

この事例を考えれば、「末期がん」を「特定疾病」に追加することは、あらためて医療系出身の介護支援専門員の負担増につながると考える。しかし、そこにはサービスを必要としている「人」がいる。この問題の克服のためにも、福祉職の在宅での「ターミナルケア」²⁸⁾に対する意識の向上などがさらに求められている。

なお、若干の変化の兆しもある。介護保険制度に何らかの形で関与している国家・公的資格の資質の向上も図られているのである。

たとえば、「介護福祉士」の資格については短期大学などの養成施設を卒業しても、即国家資格が与えられるものではなく国家試験が課される予定である。そこでの課程の教員資格も強化された。「訪問介護員（ホームヘルパー）」の養成課程も充実が図られた。もはや、マンパワーの養成も過去のように「数」を重視する時代ではなくなり、「質」を重視するようになりつつある。また、今回の改正介護保険法では「介護支援専門員」資格の更新制が盛り込まれたことも、その質の強化のためである。

加えて、周辺資格の見直しも始まったといえる。

たとえば、「保健師」資格も見直され始めた。保健師はたとえ「看護師」資格がなくても保健師としての資格（看護師と名のられないまま）看護師と同様の業務につけた。これには、保健師と看護師の養成の課程が影響していると思われる。

しかし、看護師資格のない保健師のなかには「看取り」の経験すらない者が存在している。

保健師も要件を備えれば介護支援専門員にもなる。また、訪問看護師の業務にもつくことが可能である。このようななかで、保健師資格を取得するためには、まずは看護師資格の取得が前提となる予定になったのである。

地域保健の担い手として活躍してきた保健師であり、その専門性も高い職種ではある。しかし、介護保険制度の新しい展開を迎えるなかでは、もはや旧来の考え方では、そこにいる「人」をみることができなくなっているのかもしれない。

加えて「医師」についても、たとえば、医学部卒業前における人格形成について指摘されている。医師としての患者に対するインタビューの訓練、心身医学・行動医学学習の必要性、MSW・ケースワーカーなどとのチーム医療学習の必要性、臨床学習への責任的参加、課外グループ活動など、そして、卒業後の教育としても患者やコ・メディカルスタッフとのコミュニケーションのとり方についての研修体制の充実が望まれている²⁹⁾。

以上、これら専門職の対人援助にかかわる質の強化・向上は、これまでの介護保険給付とは少し質が異なる、第2号被保険者である「末期がん」患者の在宅での介護保険制度上の「ターミナルケア」にも大きく影響することになる。そのことに、大きく注目したい。

V 結びにかえて

「福祉＝介護サービス」だけではない。「広い福祉サービス」の柱のひとつに「介護サービス」が存在しているのである。

今回、「特定疾病」に「末期がん」を追加することが検討されていることは、「在宅医療＝医師・看護師などによるもの」「在宅福祉＝主に介護職によるもの」との旧来のタテ割りをこれまで

以上に反省することが前提である。そして、それらの枠組みを超えて、介護保険制度があくまでも「病気・障害」をみるものではなく「人」をみる「ケア」という原点に戻ることが、今一度求められていることを意識しなくてはならない。

そこにいる「人」が、今、「福祉サービスをより必要としているのか」「医療サービスをより必要としているのか」を熟考して、個々のニーズに応えることのできるサービスの展開、それを実現できる体制の構築が最重要視されているのである。

在宅での「ターミナルケア」、特に「末期がん」患者の課題を介護保険制度の下で克服していくということは、たとえある程度のキュア(cure)を意識しながらも、完璧なケア(care)を目指して、身体的なもののみならず、精神的な、そして家族介護者への援助をも各専門職が連携して克服していく問題なのである。

そこでは、「人」はどのように「生きていくべきなのか」、そして「どのように死ぬべきか」、人生観も深く考えながら「人」の死に行く過程を各専門職は連携して見守ることになる³⁰⁾。また、「末期がん」患者の自己実現と、その家族を含めての生活の支援をさせてもらうことになるのである。

近い将来、介護保険制度は、若年(第2号被保険者)「末期がん」患者の在宅での「ターミナル」を見守る重責を負わされることになる。そこには「終末期」を精一杯生きている「人」がいる。担当介護支援専門員をはじめとするチームケアのメンバーの資質に左右されることにより、その残された貴重な時間に無駄があるようなことは絶対に許されない。

※ 査読委員の先生(匿名)には、本稿をより良いものにするためにと、情熱あふれる助言を頂

戴した。心より お礼申し上げる。

(註)

- 1) 「末期がん」の問題とは別に、改正介護保険法は、あらためて「介護予防サービス」を創設することについては要支援・要介護の程度が軽い被保険者に影響を与える。さらに「ホテルコスト」や「食費」が保険給付から外れるなど、介護保険施設入所者にとってみれば、負担増という 相当に大きな影響を与えることになった。それ以外では、たとえば「認知症」に対する総合対策、「地域包括支援センター」の新設、「地域密着型サービス」の新設、業者指定の更新制(6 年)、介護支援専門員資格の更新制(5 年) などが改正介護保険法に盛り込まれている。なお、サービス利用者にとってみれば、改正介護保険法のもとでは、サービスの利用減のおそれがあることやサービスの種類がなかば強制的に変更される可能性があること、ホテルコストなどの負担増といったいわば負の部分ばかりが目立つものにもなっている。仮に、一部の論者が強調するように改正介護保険法がさらに「弱者切捨て」となってしまうと、同法はサービス利用者や被保険者の信頼を失うことになる。
- 2) 「加齢」が発症に影響しているとされている15の疾病。筋萎縮性側索硬化症(ALS)、骨折を伴う骨粗鬆症、初老期における認知症(痴呆)、脳血管疾患、パーキンソン病など。
- 3) ただし、介護保険制度の適用除外になっている者は他のサービス利用となる。また、第1号被保険者であっても業務・通勤災害が原因で要介護・要支援状態になった場合には、一定の限度額までは労働者災害補償保険制度などからの給付が優先され、それを超える部分が介護保険制度からの給付となる。
- 4) 竹中星郎「高齢者の孤独と豊かさ」pp.129- 130 (日本放送協会出版2000)
- 5) 竹中、前掲4) p.130、なお、そこではリビングウィル(living will 生者の意思) の問題も問われることになる。
- 6) 厚生労働省老健局「介護保険法等の一部を改正する法律―参考資料―」p.28(2005)

- 7) たとえば、朝日新聞2005年6月23日朝刊など。
- 8) 前掲7) による。
- 9) 一般には「末期=ターミナル」とされているが、これは多くは「がん」など悪性腫瘍についてのこととされており、根治療法としての治療は適切ではなくなっている場合のことを示している。岡安大仁「ターミナルケアの原点」p.33(人間と歴史社2001)。余命の考え方については議論があるが、「ターミナルケア(終末期ケア)」の段階では、根治目的の治療ではなく、身体的、精神的、社会的、スピリチュアルな、つまり全人的なケアが重視される。秋元美世・他編「現代社会福祉辞典」p.311(有斐閣2003)
- 10) 介護保険施設であっても、指定介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム) での介護は医学的管理が必要ではない者に対することが前提である。また、介護老人保健施設は医学的管理が必要であるとはいえリハビリテーションを中心に考えた医療機関と福祉施設・居宅の中間的な施設と考えている以上、当初の目的を考えればそれらは「ターミナルケア」を受ける場所としては適切とはいえない。なお、介護保険制度導入前には、「終末期の医療では、介護療養型の医療施設で受けることがあってもいいのではないか」との指摘もあった。例えば、地域医療研究会・他編著「医療と介護保険の境界」p.127(雲母書房1999)
- 11) 伊藤周平「介護保険と社会保障構造改革」、相野谷安孝・他編著「介護保険の限界」所収pp.118- 119 (大月書店2001)
- 12) いわゆる「抽象的権利説」(多数説) の立場。その他「プログラム規定説」(朝日訴訟最高裁判決など)、「具体的権利説」(少数説) がある。
- 13) 行政救済三法としては、事後的なものとして行政不服審査法、行政事件訴訟法、国家賠償法がある。なお、不服申立てについては処分時に「教示」が義務付けられているが、反面、一定期間内に不服申立てをしなくてはならない。また、訴訟については「時効」の問題も関係してくる。一方で、事前的な権利擁護手段としてはオンブズパーソン(ombudsperson) 制度などがあげられ、その活用が期待されている。

- 14) 20歳以上の成人から介護保険料を徴収することもこれまでに検討されてきているが、たとえば、国民年金の保険料の未納率をみてもわかるように、それはあまり現実的とはいえない。ただし、「障害者自立支援法」の成立以降の動向によっては、障害者全般に対する「ケア」の介護保険制度統合も加速されることが予想され、介護保険制度も年齢で区別しない「国民皆（介護）保険」になる可能性も少なくない。
- 15) 「末期がん」などについては、現在では、過去のような週3回の訪問看護利用といった制限は撤廃されている。
- 16) 悪性新生物による障害は、公的年金制度上はア）悪性新生物そのもの（原発巣・転移巣を含む）によって生じる局所の障害、イ）悪性新生物そのもの（原発巣・転移巣を含む）による全身の衰弱又は機能の障害、ウ）悪性新生物に対する治療の結果として起こる全身衰弱又は機能の障害、と区分されている。平成17年版「障害年金と診断書」p.40（年友企画2005）。そのうえで、総合的な認定により公的障害年金が支給される。ちなみに、1級障害基礎年金であれば、「子の加算」がない場合、年金額は平成17年4月1日現在993,100円（年額）である。
- 17) たとえば、医療保険の適用のうえでは、本人負担分は3割ではなく少額（たとえば1回500円で同月2回までの負担、同月3回目からは負担なしなど）になる。
- 18) 治癒したといっても、仮に障害が残れば、治癒後の障害の認定、本人・家族の障害の受容、そして、その後のQOLを維持・向上を目指すための援助も必要になる。「治癒＝健常のみ」という先入観をもってはならないし、「障害者自立支援法」の成立後の動向によっては、介護保険制度にも若年障害者の問題が大きく影響してくることも意識しておかなくてはならない。
- 19) 地域医療研究会・他編著「医療と介護保険の境界」p.106（雲母書房1999）。その他、川越博美「在宅ターミナルのすすめ」（日本看護協会出版会2002）など参照のこと。
- 20) 事例は、「支援費制度」導入前の「措置」によるものである。
- 21) この男性患者には、気管切開による人口呼吸器の装着などの延命処置が行なわれたが、数ヵ月の入院を経た後に亡くなった。
- 22) ただし、在宅の場合には医療機関とは異なり、緊急の場合でも医師がすぐに駆けつけることができないこともやはり存在して、患者自身も家族介護者もそのことを十分に理解しておく必要がある。そのためインフォームドコンセントも非常に重要である。苛原実「くつろぎの選択」p.108（悠飛社2000）
- 23) 秋元美世・他編「社会保障の制度と行財政」p.163（有斐閣2002）
- 24) 難病など疾病が固定すれば、治癒していなくても各制度上の障害認定は受けられる。末期のALS患者も、難病患者であると同時に一般的には身体障害の認定を受けている。なお、ALSとは原因不明の治療法が確立されていない難病であり、最終的には呼吸筋も麻痺して人工呼吸器の装着が必要になり、寝たきりの状態になる疾病である。
- 25) 「患者本人の同意」「一定の研修」「緊急時に対応できる医師が身近に存在する」ことなどが条件とされている。
- 26) 苛原、前掲22）pp.106- 110
- 27) 関なおみ「時間の止まった家・『要介護』の現場から」p.109（光文社2002）
- 28) 福祉職もちろん意識を強めていく必要があるが、たとえば、在宅での「ターミナルケア」の条件としては、「患者自身が在宅での療養、在宅死を、強く希望していること」「家族も、患者自身の気持ちを受け入れ、在宅での療養、在宅死を希望していること」「在宅での介護力が、十分であること」「物理的環境が整っていること」「苦痛時に、痛みのコントロールが可能であること」「近くに、かかりつけ医がいて、昼夜を問わず、往診が可能であること（これは註22の指摘とは逆の条件）」「昼夜を問わず、訪問看護師のサポートがあること」＜鶴巻訪問看護ステーション作成＞とされている。木戸豊・他監修「医療依存度の高い利用者へのケア」p.112（日本看護協会出版会2004）。ちなみに、そこでの「訪問看護」など介護保険制度と医療保険制度との関係をよく整理し、その組合せの十分な検討も必要である。

- 29) 岡安、前掲9) pp.195- 207
- 30) 森岡恭彦「インフォームドコンセント」 pp.158-159(日本放送協会出版1994)
- 21 秋元美世・他編「現代社会福祉辞典」(有斐閣2003)
- 22 厚生労働省老健局「介護保険法等の一部を改正する法律―参考資料―」(2005)

(引用・参考文献など)

- 1 川越博美「在宅ターミナルのすすめ」(日本看護協会出版会2002)
- 2 木戸豊・他監修「医療依存度の高い利用者へのケア」(日本看護協会出版会2004)
- 3 岡安大仁「ターミナルケアの原点」(人間と歴史社2001)
- 4 森岡恭彦「インフォームドコンセント」(日本放送協会出版1994)
- 5 竹中星郎「高齢者の孤独と豊かさ」(日本放送協会出版2000)
- 6 浜田きよ子「介護をこえて」(日本放送協会出版2004)
- 7 武久洋三「在宅療養のすすめ」(メディス出版部2003)
- 8 押川真喜子「在宅で死ぬということ」(文藝春秋2003)
- 9 斎藤義彦「死は誰のものか」(ミネルヴァ書房2002)
- 10 小谷みどり「こんな風に逝きたい」(講談社2003)
- 11 関なおみ「時間の止まった家・『要介護』の現場から」(光文社2002)
- 12 苛原実「くつろぎの選択」(悠飛社2000)
- 13 読売新聞社会保障部編「ケアマネ日記」(日本評論社2003)
- 14 篠崎良勝編著「ホームヘルパーの医療行為」(一橋出版2002)
- 15 地域医療研究会・他編著「医療と介護保険の境界」(雲母書房1999)
- 16 相野谷安孝・他編著「介護保険の限界」(大月書店2001)
- 17 牧洋子・他編「転換期の医療福祉」(せせらぎ出版2005)
- 18 秋元美世・他編「社会保障の制度と行財政」(有斐閣2002)
- 19 平成17年版「障害年金と診断書」(年友企画2005)
- 20 G P n e t 2005年3月号(厚生科学研究所2005)

