

National Guideline Clearinghouse

概要

ガイドライン標題

質の高い緩和ケアのための診療ガイドライン

(Clinical practice guidelines for quality palliative care)

主な勧告

全米ガイドライン情報センター (NGC) からの注意：括弧内の参照番号は、オリジナルのガイドライン文書にグループ分けして記載された参考文献番号を表しており、www.nationalconsensusproject.org/guideline3.pdf にアクセスして確認できる。引用した全参考文献の一覧は、www.nationalconsensusproject.org/reference.pdf から参照することができる。

専門家レベルの優れた緩和ケアを行うには、複数の領域にわたるさまざまな問題を臨床的に管理できる専門知識が必要であり、緩和ケアの目標達成を推進しながら開業医をサポートできるプログラム基盤による支援も必要である。緩和ケアのためのガイドラインでは、次の8つの領域が枠組みとしてみなされた。すなわち、構成とプロセス、ケアの身体的側面、ケアの心理学的・精神医学的側面、ケアの社会的側面、ケアの精神的・宗教的・実存的側面、ケアの文化的側面、死が差し迫った患者のケア、およびケアの倫理的・法的側面の8領域である。これらの領域は、オーストラリア、ニュージーランド、カナダ、国際小児ホスピス協会、および全米ホスピス・緩和ケア協会 (NHPCO) がこれまでに確立してきた標準ガイドラインから引用したものである (31)。

領域1：ケアの構成とプロセス

ガイドライン 1.1 患者と家族を複数の専門領域にわたって包括的に評価した結果に基づいてケアを計画する (10, 11)。

基準：

- ・ 評価と評価結果の記録は、複数の専門領域にわたる統合的なものであること。
- ・ 初回の評価とこれに続く評価は、患者と家族への面接、カルテの審査、他の医療提供機関との話し合い、身体的検査と評価、ならびに関連する臨床検査および／または診断検査または診断手技によって行うこと (33)。
- ・ 診断名と予後を含めた病状、併発する内科疾患と精神障害、身体的・心理的症状、ならび

に機能状態のほか、ホスピスへの紹介が適切かどうかを含めた社会的ケア・文化的ケア・精神的ケア・アドバンスケアの計画の関心事と優先事項を、評価結果として文書に記載すること (34)。小児の評価は、年齢と神経学的認知能力の発達段階を考慮して実施しなければならない (35)。

- ・ 患者と家族の期待、ケアの目標と生きるための目標 (8)、疾患と予後の理解度 (13) のほか、希望するケアのタイプ (8) とケア実施施設 (20, 26) を評価して文書に記載すること。
- ・ 定期的に評価結果を再検討すること (36)。

ガイドライン 1.2 ケアプランは、患者と家族の価値観、目標およびニーズに基づいたものとし (8)、意思決定に対しては専門家の指導と支援を受けたうえで作成する (9)。

基準：

- ・ ケアプランは、継続中の評価に基づいて作成し、患者と家族が設定した目標と、疾患過程の重要決定ポイントでベネフィット／負担の評価結果が変化することを考慮しながら、決定すること (8)。
- ・ ケアプランは、患者、家族、ケア提供者、関連する医療提供機関、および緩和ケアチームの入力情報によって作成し、必要があれば、他の専門医 (37) のほか、教職者、聖職者、友人などのケア提供者 (38) の入力情報も追加して作成すること。
- ・ ケアプランは、時間経過とともに進展する患者と家族のニーズと優先事項に基づいて変更し、ケアの目標に掲げる事項の優先順位は複雑で競合的で変わりやすいことを認識しておく必要がある (36)。
- ・ 複数の専門領域にわたる学際的ケアチームが情報を統合してこれを共有し、意思決定のための支援を提供し、ケアプランを作成して実行し、患者と家族、関係するすべての医療専門家に緩和ケアプランを伝え、患者が別のケア環境に移動する場合は移動後の責任を負う医療提供機関にもプランを伝えること (13, 15)。
- ・ 治療とケアの設定条件の選択肢を明確に文書に記載して伝え、患者と家族が十分に説明を受けた上で選択できるようにすること (8, 13)。
- ・ ケアの目標、リスクとベネフィットの評価、最も適切なエビデンス、ならびに患者／家族の優先事項に基づいて治療決定を行うこと。治療効果と患者・家族の優先事項の再評価結果を文書に記載する (36, 39)。
- ・ 時間経過とともに進展するケアプランを明確に文書に記載しなければならない (39)。

ガイドライン 1.3 複数の専門領域にわたる学際的チームが、ケアプランに従ったサービスを

患者と家族に提供する。

基準：

- ・ 専門家レベルの緩和ケアは、複数の専門領域にわたる学際的チームが提供すること (11)。
- ・ このチームには、該当する患者集団に限定した教育を受け、資格認定書と経験を有し、患者と家族の両方の身体的、心理的、社会的および精神的ニーズを満たす能力をもった緩和ケア専門家を含めること (14)。適切な訓練を受けて最終的にホスピスと緩和ケアでの資格を得た医師、看護師およびソーシャルワーカーを採用することが特に重要である。
- ・ 患者が小児の場合や成人患者の子供が小児の場合のいずれかで小児のケアが必要な緩和ケアチームは、このような小児へのサービスを提供する専門知識をもっていること (35)。
- ・ 患者と家族は、1日24時間、週に7日間にわたっていつでも緩和ケアの専門知識とスタッフにアクセスできること (40)。
- ・ 命にかかわる疾患に罹患した小児または成人の家族とケア提供者のための介護休暇サービスが利用できること (41)。
- ・ 複数の専門領域にわたる学際的チームは、ケアプランの計画、審査および評価のために、患者と家族からの入力情報を定期的に伝え合うこと (少なくとも週1回、臨床状況によってはこれより頻繁に) (42)。
- ・ チームは定期的に会議を開き、スタッフの配属、方針および診療など、高品質のケアを提供するための条件を話し合うこと (42)。
- ・ チームの指導者は、適切な訓練を受け、資格を有し、経験を積んでいること (43)。
- ・ 紹介された患者に対してタイムリーな方法で優先順位を付けて対応するための方針を文書に記載すること (44)。

ガイドライン1.4 学際的チームには、適切な訓練を受け監視下にあるボランティアを含めてもよい (45)。

基準：

- ・ ボランティアを参加させる場合は、ボランティアに必要な教育の確保、採用、適格審査、訓練、作業内容、支援、監視およびパフォーマンス評価の指導、ボランティアに対するプログラムの責任の明確化のために、方針と手順を整備しておくこと。
- ・ 適切な教育を受けて経験を積んだ専門家チームのメンバーが、ボランティアの適格審査、教育、調整および監視を行うこと。

ガイドライン1.5 学際的チームは、教育と訓練のための支援を利用できる。

基準：

- ・ この文書に記載した緩和ケアの各領域に焦点を合わせた教育リソースと継続的な専門家教育が、スタッフに定期的に提供される必要があり、その参加を文書に記録すること (46)。

ガイドライン 1.6 緩和ケアプログラムは、診療および管理業務の品質改善に最大限の努力を払うものとする (17)。

基準：

- ・ 緩和ケアプログラムは、すべての患者とその家族に対する申し分のない最高品質のケアとサポートを達成することに最大限の努力を払うものでなければならない。品質を判断するには、プログラムによって提供されるケアの経過と結果の定期的かつ体系的な測定、分析、審査、評価、目標の設定、ならびに見直しが必要である。
- ・ 高品質のケアを行うには、次の事項に対して常に注意を向ける必要がある。
 - ・ ケアの安全性とミスを減らすケアのシステム
 - ・ 適時性：適切な時期に適切な患者にケアを提供すること
 - ・ 患者と家族の目標と優先事項に基づいた、患者を中心に据えたケア
 - ・ ケアの結果や経過が患者に重要な影響を及ぼし、好ましい結果につながるような有益および／または有効なケア
 - ・ 公平性：ケアを必要とし、ケアが有益であると考えられるすべての人が利用できるケアであること
 - ・ 効率性：ケアによってリソースが浪費されないように、患者の実際のニーズに適合するようにケアを計画すること
- ・ 緩和ケアプログラムは、品質改善の方針と手順を確立していること。
- ・ 品質改善活動は日常的、習慣的に行い、これを報告し、こうした活動が診療に良い影響を及ぼすことを示す必要がある。
- ・ 緩和ケアプログラムの一環としての診療は、品質改善の調査とエビデンスの統合および普及を反映するものであること。
- ・ 診療に対する品質改善活動は、複数の専門領域にわたって共同で行い、患者と家族の特定のニーズを満たすことに重きを置いたものであること。
- ・ 患者、家族、医療専門家および地域共同体は、プログラムを評価するための入力情報を提供することができる。

ガイドライン 1.7 緩和ケアプログラムは、命にかかわる疾患に罹患した患者とその家族にケアを提供する緩和ケアチームに情動的な影響が生じることを認識している必要がある (47)。

基準：

- ・ スタッフとボランティアは、必要に応じて情動的サポートを受けることができる。
- ・ 緩和ケアを提供するプロセスとその影響を検討して話し合うための会議を定期的に関くなど、スタッフとボランティアのサポートを指導する方針を立てること。

ガイドライン 1.8 緩和ケアプログラムは、疾患の経過を通して常に最高品質の緩和ケアを確実に継続させるために、1施設以上のホスピスのほか地域共同体の他のリソースと関係を保っておく必要がある (38)。

基準：

- ・ 緩和ケアプログラムは、どのようなケア環境でも疾患の経過を通して最後までケアが提供されることを支援し促進するものでなければならない。
- ・ 患者と家族は、必要に応じて、ホスピスや地域共同体を基盤とした他の医療リソースに関する情報を常に提供され、これらの施設への紹介状を入手できること。
- ・ 患者を紹介する医師と医療提供機関は、必要に応じて患者と家族にケアを提供するために、ホスピスや他の共同体リソースの利用可能性と有益性について常に情報に通じていること。
- ・ ケアプランに含まれるあらゆる領域について正式な文書と口頭で情報伝達を行うための方針を、緩和ケアプログラム、ホスピスプログラム、患者のケアにかかわっている共同体の主要な医療提供機関の3者間で確立すること。この方針によって、プライバシーを保護しながら、チーム間で情報をタイムリーかつ有効に共有することができる。
- ・ 可能な場合は、ホスピスと緩和ケアプログラムのスタッフは互いのチームの会議に日常的に参加して、専門家同士の定期的な情報伝達、協力関係および患者と家族のためのケアの統合計画を促進すること。
- ・ 緩和ケアプログラム、ホスピスプログラム、および共同体の他の主な医療提供機関は、協力し合う機会を常に求め、継続して高品質の緩和ケアを提供できるように協力関係の下で作業を行うこと。

ガイドライン 1.9 ケアが提供される物理的環境は、患者と家族の優先事項、ニーズおよび状況に可能な限り適合するものでなければならない。

基準：

- ・ 実行可能な場合は、患者と家族が選択した環境でケアを提供すること (19, 20)。
- ・ 患者の自宅から離れた場所でケアを提供する場合は、安全性に留意したケア環境を設定する必要がある、実行可能で必要な場合は、融通の利く、あるいはオープンな面会時間や、家族が面会、休息、食事または食事の準備をしたり、緩和ケアチームや他の専門家と会う

ためのスペースを設け、さらには家族のプライバシーを守り、個々の家族に特有のニーズを満たす環境である必要がある (48)。患者、家族のメンバーまたは面会者が小児である場合に、小児に特有のケアの必要性にも配慮した環境であること (35)。

領域 2 : ケアの身体的側面

ガイドライン 2.1 疼痛などの症状と副作用は、利用可能な最も適切なエビデンスに基づいて管理し、こうしたエビデンスは体系的に適切に利用する (32)。

基準 :

- ・ 複数の専門領域にわたる学際的チームには、症状の管理に専門家レベルの技術をもつ専門医を含めること (11, 14)。
- ・ 疼痛、疼痛以外の症状 (息切れ、吐き気、疲労および脱力、食欲不振、不眠、不安、うつ状態、錯乱および便秘を含めるがこれだけに限定しない)、治療法の副作用、ならびに機能の評価を定期的に行い、評価結果を文書に記載する (49-79)。利用可能な場合は、検証済みの機器を使用すること (80)。小児と認知能力に障害のある患者の症状は、適切な手段を用いて評価すること (35)。
- ・ 疼痛と症状の管理は、安全で時機を得た状態で疼痛と症状が軽減するように行う必要があり、症状が続く限り、患者に受け入れられる程度まで軽減する必要がある。
- ・ 症状の苦痛に対する対応は即座に行わなければならない、カルテに記載することによって対応の記録を追跡できるようにすること (39, 51)。
- ・ 副作用のリスクに対する不適切な恐れ、麻薬の常用、呼吸困難、オピオイド系麻酔薬に関連する死への加速など、有効な疼痛管理を阻む障壁があることを認識し、これに取り組むこと (49-51)。
- ・ 長期にわたって症状を管理するために規制薬物が処方される場合は、リスク管理プランを実行すること。
- ・ 疾患とその予後、症状、治療の副作用、機能障害、および役立つ可能性のある治療法についての患者の理解度を評価すること。必要なケアを確保して受け入れる患者の能力と、疾患とその予後に対処する患者の能力を評価すること (13)。(領域 3 の心理学的側面と領域 8 の倫理的側面を参照)
- ・ 疾患とその予後、症状、副作用、機能障害、および治療法についての家族の理解度を評価すること。必要なケアを確保して提供する家族の能力と、疾患とその予後に対処する家族の能力を評価すること (13, 21)。
- ・ 苦痛を伴う症状と副作用の治療には、薬物療法、非薬物療法および補完/支持療法を組み合わせること (78, 79)。苦痛を軽減する方法は、身体的、心理学的、社会的および精神的側

面に対処した包括的なものであること (10)。(特に領域 3 の心理学的側面と領域 4 の社会的支援を参照)

- 適切な場合には、症状管理の専門技術をもつ医療専門家への紹介制度を利用できるようにすること (たとえば、放射線治療医、麻酔による疼痛管理の専門医、整形外科医、理学療法士および作業療法士、チャイルド・ライフ・スペシャリストなど) (37)。
- 家族を教育し、患者が快適に過ごせるように安全で適切な措置を患者に提供できるように支援すること。緊急のニーズに対応するために、家族にバックアップリソースを提供する。(領域 3 の心理学的側面と領域 4 の社会的支援を参照)
- 品質改善のプロセスと、身体的・機能的評価結果と治療効果を再検討するプロセスを文書に記録し、これに基づいて診療に変更を加えること (17)。

領域 3：ケアの心理学的・精神医学的側面

ガイドライン 3.1 心理学的・精神医学的な問題点を評価し、利用可能な最も適切なエビデンスに基づいてこれらを管理する。こうしたエビデンスは体系的に適切に利用する (32, 81)。

基準：

- 複数の専門領域にわたる学際的チームには、うつ状態 (55)、不安 (53)、せん妄 (54) および認知障害 (68, 84) など、重篤な疾患が患者と家族に及ぼす心理学的影響と精神医学的合併症に対して、患者に対応した (patient-specific) 専門技術をもち訓練を積んだ専門医を含めること (82)。(領域 2 のケアの身体的側面を参照)。
- 心理学的反応 (83) (ストレス、予期悲嘆および対処戦略を含めるが、これだけに限定しない) と精神医学的状态の評価を定期的に続け、評価結果を記録する (36)。可能な場合は常に、検証済みの内容特定の (context-specific) 評価ツールを使用すること (80, 84, 85)。
- 患者の心理学的評価には、疾患、症状、副作用および治療法に対する理解度のほか、ケアの提供を受ける必要性、能力および対処戦略の評価も含めること (13, 81, 83, 86)。
- 家族の心理学的評価には、疾患とその予後が患者と家族に及ぼす影響についての理解度のほか、ケアを提供する家族の能力、必要性および対処戦略の評価も含めること (13, 21, 81, 83, 84, 87)。
- 患者に安全で適切な心理学的サポートを提供できるように、家族を教育して支援すること (21, 87)。
- 心理学的苦痛や精神医学的症状の治療には、必要に応じて薬物療法、非薬物療法および補完療法を採用すること (84)。治療法の選択肢を明確に文書に記載し、患者と家族に伝えて、患者と家族が十分な説明を受けたうえで選択できるようにすること (13)。

- ・ 症状の苦痛に対する対応は即座に行わなければならない、カルテに記載することによって対応の記録を追跡できるようにすること。治療効果と患者・家族の優先事項を定期的に再評価し、再評価結果を記録する (36)。
- ・ 適切な場合には、年齢に応じた心理学的・精神医学的管理の専門技術をもつ医療専門家への紹介制度を利用できるようにすること (たとえば、精神科医、心理学者、ソーシャルワーカーなど)。家族やケア提供者に精神医学的併発症が確認された場合は、専門家に紹介して治療を求めること (37)。
- ・ 小児患者、その兄弟姉妹、成人患者の子供や孫には、発達段階に応じた評価と支援を行うこと (35)。
- ・ 小児と認知能力に障害のある患者とのコミュニケーションは、発達段階と認知能力に応じた言語的、非言語的および／または象徴的手段を用いて行うこと。
- ・ ケアの目標、リスクとベネフィットの評価、最も適切なエビデンス、ならびに患者／家族の優先事項に基づいて治療決定を行うこと。心理学的ニーズに対処し、精神障害を治療し、適応力を促し、感情の発達、回復、再構成および未完の仕事の完成のための機会を支援し、死別期を通して支援することを目標とすること (83-87)。
- ・ 品質改善のプロセスと、心理学的・精神医学的評価結果と治療効果を再検討するプロセスを文書に記録し、これに基づいて診療に変更を加えること (17)。

ガイドライン 3.2 サービスの必要性を評価したうえで、患者と家族が悲嘆・死別プログラムを利用できるようにする (88)。

基準：

- ・ 複数の専門領域にわたる学際的チームには、患者集団に応じた教育を受け、喪失感、悲嘆および死別を経験する患者と家族のケアのための専門技術をもつ専門家を含めること (14, 89)。
- ・ 死別に対するサービスが、緩和ケアプログラムの核心であると認識すること (88, 90-93)。
- ・ 患者の死後少なくとも 12 カ月間、あるいは必要とされる期間にわたって、家族が死別サービスとフォローアップを利用できるようにすること (93)。
- ・ 命にかかわる疾患を抱えて生きるうえでの喪失感と悲嘆の問題点を認識しながら、疾患の経過を通して、悲嘆と死別のリスク評価を発達段階に応じて患者と家族に対して日常的に行うこと (92)。
- ・ 特に高齢者では、臨床的評価法を用いて、悲嘆と死別による合併症のリスクがある人を確認し、さらにそのリスクとうつ病および併発症との関連性を特定すること (88, 90, 92, 93)。
- ・ 文化的な必要や要望に応じて、喪失感と悲嘆に関する情報のほか、ホスピスや地域共同体

他のプログラムから利用できるサービスなど、死別支援サービスの利用可能性についての情報を患者の死の前後に家族が常に入手できるようにすること (90)。

- ・ 小児患者の兄弟姉妹と成人患者の子供のニーズに対する配慮など、家族の発達段階に応じた文化的・精神的ニーズ、期待および優先事項に従って、支援と悲嘆への介入を提供すること (91)。
- ・ 死別サービスを提供するスタッフとボランティアは、教育、監視および支援を継続的に受けること (47, 94)。
- ・ 臨床的に必要がある場合は、専門技術をもつ医療従事者に紹介すること (37)。

領域 4：ケアの社会的側面

ガイドライン 4.1 複数の専門領域にわたる包括的な評価によって、患者と家族の社会的ニーズを確認し、これらのニーズにできるだけ効果的に対処できるようにケアプランを作成する (95)。

基準：

- ・ 複数の専門領域にわたる学際的チームには、命にかかわる疾患や慢性の衰弱性疾患に罹患した場合の社会的・実際のニーズの評価と管理について、患者集団に対応した専門技術をもつ専門家を含めること (14)。
- ・ 必要に応じて、小児患者と成人患者の子供のために、小児の発達段階のニーズを評価して管理する技術をもつ開業医を利用できるようにすること (35)。
- ・ 複数の専門領域にわたる包括的社会的な評価を完了し、評価結果を記録する。この評価には、次の事項を含める：家族構成と地理的位置、血縁関係、通信手段、既存の社会的・文化的ネットワーク、考えられる社会的サポート、医療上の意思決定、仕事・学校環境の条件、資金、性別、親密性、居住形態、ケア提供者の利用可能性、交通機関へのアクセス、処方せんと一般用医薬品と栄養食品へのアクセス、必要な装置へのアクセス、学校・仕事環境などの地域共同体リソース、法的問題 (8, 9, 12, 13, 20, 21, 35, 36, 38, 96-100)。
(領域 6 の文化的側面を参照)
- ・ 学際的チームのメンバーは患者および家族と日常的に会合をもち (101)、理解度を評価して質問に対処し、情報を提供して意思決定を助け、ケアの目標を話し合っってケアプランの作成を進め、願望、優先事項、希望および恐れを判断し、情動的・社会的支援を提供し、コミュニケーションを充実させること。
- ・ 社会的ケアのプランは、包括的な社会的・文化的評価および再評価に基づいて作成し、患者と家族が時間をかけて設定した価値観、目標および優先事項を反映し、これらを記載していること (8, 20)。介入の計画を立て、家族が介護によって受ける有害な影響を最小限

に抑え、ケア提供者と家族の目標および健康を推進すること (21)。

- ・ 特定された社会的ニーズを満たし、ケア、自宅・学校・仕事場での介助、交通、リハビリテーション、投薬、カウンセリング、地域共同体リソース、および設備機器へのアクセスを推進する適切なサービスを紹介すること (38)。

領域 5：ケアの精神的・宗教的・実存的側面 (102, 103)

ガイドライン 5.1 精神的・実存的側面を評価し、利用可能な最も適切なエビデンスに基づいてこれらに対処する。こうしたエビデンスは体系的に適切に利用する (32, 104)。

基準：

- ・ 複数の専門領域にわたる学際的チームには、命にかかわる疾患や状態にある小児・成人患者とその家族が直面する可能性のある精神的・実存在的问题を評価し (14, 104)、これに対処できる (105) 専門技術をもつ専門家を含めること。
- ・ 精神的・実存的関心事の調査を定期的に続け、調査結果を記録する (人生回顧、希望と恐れの評価、死後の世界、罪、許しおよび人生を終える仕事についての意味、目的および信仰を含めるが、これだけに限定しない) (39)。可能な限り、標準化した調査法を使用すること (80)。
- ・ 精神的評価を利用して、患者と家族の宗教的または精神的／実存的背景、優先事項、関連する信仰、儀式および慣習を特定すること (106, 107)。
- ・ 精神的／実存的介入の影響と患者・家族の優先事項を定期的に再評価し、評価結果を記録すること (36)。
- ・ 精神的／実存的ケアのニーズ、目標および関心事に対処し (8, 103, 104)、これらを記録し、患者と家族の文化的・宗教的価値観に一致したやり方で (106)、人生を終えるという課題に対して支援を提供する (104)。
- ・ パストラルケアや他の緩和ケアの専門家は、患者および／または家族の要望があれば、精神的／宗教的な共同体、グループまたは個人との接触を促進すること。患者が患者の宗教の聖職者に接触できるようにすること (107)。
- ・ 専門家や施設が宗教的シンボルを使用する場合は、文化的・宗教的多様性に細心の注意を払うこと (107)。
- ・ 患者と家族に、彼らの宗教的／精神的シンボルを飾るように勧めること (107)。
- ・ 緩和ケアサービスは、患者と家族の要望に応じて、特に死に際して、宗教的または精神的儀式を容易に行えるようにすること (109)。
- ・ 適切な場合は、精神的および実在の問題に対処できる専門知識や専門技術をもつ専門家への紹介制度を利用できるようにすること (たとえば、患者自身の宗教に通じている牧師、

またはその宗教の牧師に紹介するなど) (37)。

- ・ 品質改善のプロセスを文書に記録し、これに基づいて診療に変更を加えること (17)。

領域6：ケアの文化的側面

ガイドライン6.1 緩和ケアプログラムは、患者と家族の文化に特有のニーズを評価し、これを満たすように試みる。

基準：

- ・ 患者と家族の文化的背景、関心事およびニーズを聞き出して記録する (110-112)。
- ・ 学際的チームのケアプランでは、チームと家族が確認した文化的ニーズに取り組むこと (110-112)。
- ・ 患者と家族とのコミュニケーションは、情報開示、真実告知および意思決定に関する文化的優先事項に敬意を表するものであること (113, 114)。
- ・ プログラムは、患者と家族のさまざまな言語、食事習慣および儀式的慣習を尊重し、引き受けることを目指すものであること (79, 114, 115)。
- ・ 可能な場合は、チームは適切な通訳サービスにアクセスして利用すること (116)。
- ・ 採用・雇用業務は、地域共同体の文化的多様性を反映するように努力すること (117)。

領域7：死が差し迫った患者のケア

ガイドライン7.1 死が切迫していることを表す徴候と症状を認識して、これを伝え、疾患のこの段階にふさわしいケアを患者と家族に提供する (118)。

基準：

- ・ 可能な場合は、患者と家族に死期が迫っていることを認識し、これを文書に記録し、患者、家族およびスタッフに適切に伝える (118)。
- ・ 社会的・文化的習慣に配慮しながら (120)、発達段階に応じたやり方で (121)、人生の終わりに際しての関心事、希望、恐れおよび期待に率直かつ誠実に取り組むこと (119)。
- ・ 適切な頻度で死期の症状を評価して記録し (122)、患者・家族の優先事項に基づいて治療すること (8)。
- ・ 疾患のこの段階での患者と家族の固有のニーズを満たすために、ケアプランを修正すること (36)。死が差し迫ったこの段階のケアを、さらに熱心に集中的に行う必要性を満たし、記録すること。
- ・ 死に対するケアの設定条件に関する患者と家族の願望を記録すること (20)。これらのニーズと優先事項に満足させることができないものがあれば、緩和ケアチームは再検討してこれに対処すること。

- ・ ホスピスサービスにアクセスした経験のない患者に対しては、患者が衰弱するにつれ、ホスピスに紹介するという選択肢を導入（または再導入）することになる（38）。
- ・ 発達段階、年齢および文化に応じたやり方で（119-121）、死が迫っていることを表す徴候と症状について家族を教育すること（13, 118）。

領域 8：ケアの倫理的・法的側面

ガイドライン 8.1 該当する州および連邦政府の法律の範囲内で、患者の目標、優先事項および選択を尊重し、これに基づいてケアプランの基礎を作成する（8）。

基準：

- ・ 複数の専門領域にわたる学際的チームには、医療上の意思決定の倫理的・法的・規制的側面の知識と専門技術をもつ専門家を含めること（123）。
- ・ 患者または代理人が表明した願望から、家族と学際的チームが共同でケアプランの基礎を作成する（8）。
- ・ 意思決定能力をもつ成人患者は、ケアプランに関する意思決定とコミュニケーションに家族をどれくらい関与させるか決定する（124）。
- ・ ケアのための患者の優先事項を表す証拠を日常的に探し求め、カルテに記載する。こうした優先事項を尊重できなかった場合は、これを記録し、解決するためにチームが申し入れること（8, 34）。
- ・ 意思決定能力をもつ未成年者の場合、治療への同意など、医学的ケアに対する小児の意見と優先事項を記録し、意思決定に際して適切にこれを反映させること。小児の願望が成人の意思決定者の願望と異なる場合は、適切な専門家スタッフのメンバーが小児に助力する（35, 124）。
- ・ 一連の医療を通じて、ケアのための患者の優先事項や適切な代理人の優先事項を理解して伝えられるように、緩和ケアプログラムはアドバンスケアの計画立案を推進するものであること（34）。
- ・ 患者が意思を伝えることができない場合は、緩和ケアプログラムが、アドバンスケアの指令、以前に表明した願望の証拠、価値観および優先事項のほか、意思決定者として適切な代理人を特定するように努める。チームは、必要な場合には、患者または代理人が以前に表明した願望の順守を支持しなければならない（8, 34, 125）。
- ・ 患者の既知の優先事項を尊重することや、代行判断および最善の利益の基準など、代理人による意思決定のための法的・倫理的根拠に基づいて、代理の意思決定者に支援を提供すること（8, 9, 125）。

ガイドライン 8.2 緩和ケアプログラムは、命にかかわる衰弱性の疾患に罹患した人のケアで

起こる複雑な倫理的問題を認識し、これに対処する必要がある (123, 126)。

基準：

- ・ 倫理的ジレンマを予防または解消するための倫理綱領を用いて、緩和ケアで遭遇することの多い倫理的問題を認識し、これに対処すること。倫理的ジレンマには、慈善行為、人と自己決定の尊重のほか、真実告知に関連する規制要件、能力評価、守秘義務、同意を得られる法的年齢に達していない人の同意および承認、ならびにインフォームド・コンセント；正義と無危害に対する配慮、関連する利害の衝突の回避などがある (123, 126)。チームは、真実告知、情報開示、決定の権限、治療を行わないという決定など、専門的義務を適用する際に多様な文化が果たす役割を認識すること。(領域 6 の文化的考慮を参照)。意思決定における小児と思春期の若者の役割にも注意を払わなければならない (35)。
- ・ ケアは専門家の倫理規範に一致していなければならない、関連するすべての専門領域に対する既存の専門家倫理規範に基づいて、緩和ケア業務の範囲、標準および倫理規範を作成すること (128, 129)。
- ・ 緩和ケアチームは、治療(栄養と水分の補給も含める)を差し控えることや中止すること、心肺蘇生禁止 (DNR) 指令を実施すること、緩和ケアで鎮静薬を使用することなど、特定の介入法に関連する倫理的ジレンマを予防、確認および解消することを目指すものとする (127, 130, 131)。
- ・ 倫理的問題点を文書に記録し (39)、必要に応じて、倫理コンサルタントや倫理委員会に紹介する (132)。

ガイドライン 8.3 緩和ケアプログラムは、緩和ケアの法的・規制的側面について精通している必要がある (123)。

基準：

- ・ 緩和ケアの実行者は、法律上・規制上の問題に精通していること。つまり、医療上の意思決定、アドバンスケアの計画立案および指令に関する連邦政府と州の法律および規制 (123)、代理の意思決定者の役割と責任 (124, 125)、疼痛軽減に対する障壁、規制薬物を使用するための法的要件、ならびに規制対策が患者のケアを妨害しないという規範 (51)、死の宣告 (134, 135)、病理解剖と臓器移植の要請 (136)、関連する事項のカルテへの記載、等に精通していなければならない。
- ・ 財産に関する遺言状と後見人制度への同意書の作成または更新に関して、専門家の助言を求める必要があることを、患者と家族に日常的にアドバイスすること (133)

—2005 全米ガイドライン情報センター 修正日：2005 年 5 月 16 日

(邦訳：Medical Information & Secretary Service (MISS))

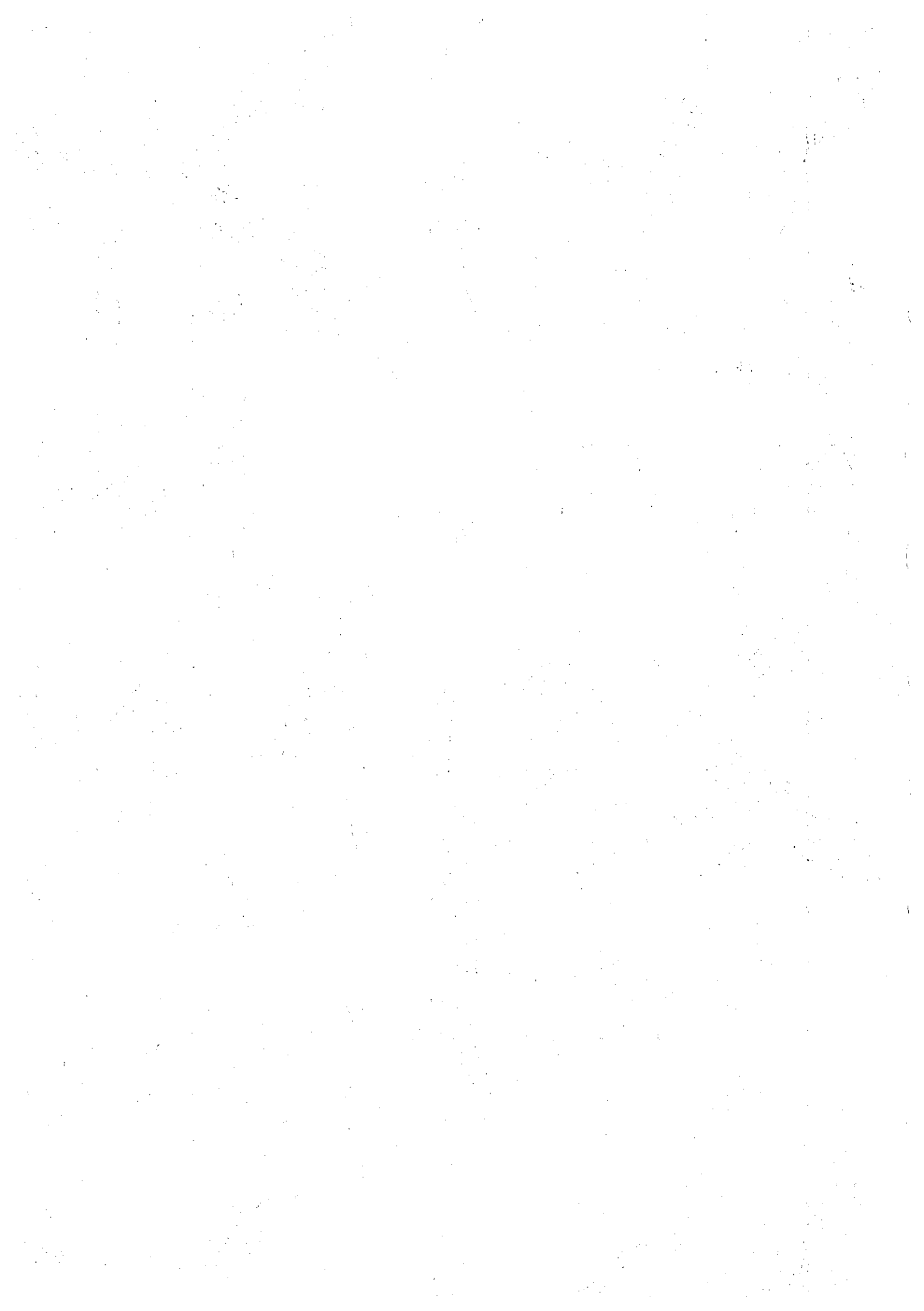
平成16年度
厚生科学研究費補助金
厚生労働科学特別研究事業報告書

「終末期における望ましい医療の内容に関する
ガイドラインの策定に関する研究」
(H16-特別-024)

最終版

主任研究者
林 謙治
国立保健医療科学院

平成17年3月



目次

はじめに	林 謙治
第一部「総括」	
1. 研究の総括	林 謙治 ……1
2. 末期ケアガイドラインの基本枠組	長谷川敏彦 ……5
3. 終末期医療における課題 ～インフォームドコンセントとその背景～ 付録：海外参考資料 英国 Advance statements ガイドライン	児玉知子 ……11
第二部「総論」	
4. 終末期医療に関連する定義と対象疾患	児玉知子 ……23
5. 疫学分析	長谷川敏彦 児玉知子 雑賀公美子 ……29
6. 終末期医療の法的課題	平野美紀 ……45
7. 社会文化からみた終末期医療	森 雅文 ……53
8. 終末期医療と生命倫理	冲永隆子 ……63
第三部「国内外の動向」	
9. 国内動向	大西絵理香 児玉知子 ……85
10. 国際動向	
10-1 総括	長谷川敏彦 ……117
10-2 イギリス	児玉知子 ……119
10-3 イタリア	福島智子 ……127
10-4 オランダ	平野美紀 ……137
10-5 ドイツ	長谷川敏彦 児玉知子 ……155
10-6 韓国	金 基玉 ……159
10-7 台湾	蔡 淑娟 ……169
10-8 アメリカ	種田憲一郎 ……171
10-9 フランス	空閑厚樹 ……183

はじめに

日本の社会では、世界一の平均寿命を達成したがゆえに人類史上かつてない早さで高齢社会を迎えようとしている。2015年には4人に1人、2050年には3人に1人という人類未曾有の社会に向かって進みつつある。社会の高齢化に伴い、疾病構造が大きく転換し、人生における終末期の医療のありかたが大きく問われるようになった。終末期の課題については国内のみならず、世界各国でこの課題について議論が積み重ねられてきた。日本でも各種の団体、学術団体、市民グループ、宗教家等がこの問題について議論を重ねてきた。

厚生労働省でも厚生省の時代から数度にわたってこの課題に取り組んできたが、特に平成15年度は終末期医療の現状に関する調査が行われ、その結果現実的なガイドラインの制定が提唱されている。また、国民の関心の高さとあいまって、いまや政治的課題になりつつあり終末期医療に関連した法案が検討されていると言われている。

本研究は終末期医療に関する調査の結果を受け、今後予定される具体的なガイドラインの策定に向けて、複雑な種々の価値観が絡み合ったこの課題を整理する枠組みを設定した。その中でも中心となる課題を取り上げてガイドラインのたたき台並びに選択肢を提案することが目的である。しかしながら、本年度の研究ではガイドラインのたたき台を提出するまでにいたらなかった。その理由は後ほど述べることとするが(総括を参照)、きわめて短期間にこのような大きな課題をまとめていただいた協力研究者には深く感謝している。幸い医学的側面、経済学的側面、人類学的側面、法学的側面での知識・経験の深いエキスパートの協力を得ることができた。短期間にこのような総合的かつまた調査の示唆にとんだ研究をまとめることが出来たのは、政策科学部を中心とする協力研究者のおかげである。特に児玉知子主任研究官には編集の労をとっていただいた。ここに深く感謝の意を表したい。

国立保健医療科学院 林 謙治

研究者を代表して

2005.3.31

研究組織

主任研究者

林 謙治 国立保健医療科学院 次長

協力研究者

政策科学部

長谷川敏彦 国立保健医療科学院 政策科学部部长

児玉知子 国立保健医療科学院 政策科学部主任研究官

種田憲一郎 国立保健医療科学院 政策科学部主任研究官

金 基玉 国立保健医療科学院 政策科学部協力研究員

森 雅文 国立保健医療科学院 政策科学部協力研究員

雑賀久美子 国立保健医療科学院 政策科学部協力研究員

院外

平野美紀 東京都精神医学総合研究所 精神保健医療システム研究部門

冲永 隆子 帝京大学医療技術学部視能矯正学科 (生命倫理)

福島智子 京都大学大学院人間環境学研究科

蔡 淑娟 台湾国家衛生研究院 衛生政策研究開発センター
Center for Health Policy Research and Development Forum,
National Health Research Institutes

空閑厚樹 立教大学コミュニティ福祉学部 (生命倫理、社会学)

大西絵理香 東京大学大学院 医学領域健康保健分野家族看護教室

第一部「総括」

第1章

研究の総括

林 謙治

1. 研究の背景

日本の社会では、世界一の平均寿命を達成したがゆえに人類史上かつてない速さで高齢社会を迎えようとしている。2015年には4人に1人、2050年には3人1人という人類未曾有の社会に向かって進みつつある。社会の高齢化に伴い、疾病構造が大きく転換し、人生における終末期の医療のあり方が大きく問われるようになった。終末期の課題については国内のみならず、世界各国でこの課題について議論が積み重ねられてきた。日本でも各種の団体、学術団体、市民グループ、宗教家等がこの問題について議論を重ねてきた。

厚生労働省でも旧厚生省の時代から数度にわたってこの課題に取り組んできたが、特に平成15年度は終末期医療の現状に関する調査が行われ、その結果現実的なガイドラインの制定が提唱されている。また、国民の関心の高さとあいまって、いまや政治的課題になりつつあり終末期医療に関連した法案が検討されていると言われている。

2. 研究の目的

本研究は終末期医療に関する調査の結果を受け、今後予定される具体的なガイドラインの策定に向けて、複雑な種々の価値観が絡み合ったこの課題を整理する枠組みを設定した。その中でも中心となる課題を採り上げてガイドラインのたたき台並びに選択肢を提案することが目的である。具体的な作業として以下を設定した。

- 1) 研究背景並びにこれまでの終末期医療に関する国内外の取り組みを簡単にレビューする。
- 2) 終末期医療に関わる調査結果についてポイントをまとめる。
- 3) 本研究が目指すべき目的を整理する。
 - (1) 改めて終末期医療を提示し、問題の対象を明確化する。
 - (2) 終末期医療を取り巻く諸課題を構造的に捉え、問題のマッピングを行うモデルを提案する。
 - (3) 概念フレームとモデルから想定される種々の課題を列挙する。