

表2 選定したエキスパート

1	大学病院の癌患者が多い病棟の看護師長
2	大学病院勤務の医療社会福祉士
3	高齢者介護をする女性、「生と死を考える会」会員
4	高齢者介護をする女性
5	緩和病棟のある市中病院院長
6	市中病院・緩和病棟看護師
7	市中病院・長期療養病棟看護師
8	診療所院長、在宅ターミナルを行う
9	介護老人保健施設・介護士

表3 「診療の質のアウトカム」質問票項目

No	質問項目
1	あなたがこれならよいと思う医療をあなたは受けていますか？
2	あなたは身体（からだ）がつかいと感じていますか？
3	あなたは精神的につらく感じていますか？
4	あなたは自分らしく感じていますか？
5	あなたの心（たましい）は安らいでいますか？
6	あなたは経済的につらく感じていますか？
7	あなたは社会的（家庭、地域、職場など）につらく感じていますか？
8	あなたは満足していますか？
9	ご家族はあなたのことに関して満足していると思いますか？
10	あなたは家族に助けられていますか？
11	あなたは、いつか訪れる死に対して心構えができていますか？
12	あなたは、授けられた寿命のままに生きていると思いますか？
13	「死んでいる」のが0で「完全によい健康状態」が10とすると、あなたの現在の健康状態はどれくらいの数になりますか？ 数をお書き下さい。もし現在の健康状態が死んでいるよりも悪い場合は、マイナスを使って例えば「-1、-2、-3、・・・」 等とお書き下さい。

厚生労働科学研究費補助金（医療技術評価総合研究事業）
分担研究報告書

高齢患者の“延命治療”に対する家族の意思決定プロセスに関する探索調査研究

分担研究者 木澤義之 国立大学法人筑波大学 大学院人間総合科学研究科 講師
研究協力者 斎藤康洋 独立行政法人国立病院機構 東京医療センター 呼吸器科
大野每子 東京ほくと医療生活協同組合 北部東京家庭医療学センター
臨床研究部長
渡辺芳子 独立行政法人国立病院機構 東京医療センター 臨床研究部

研究要旨

本研究の目的は、個別面接を通じて、重症患者、高齢患者に対して、“延命治療”と呼ばれうるさまざまな治療行為を行うべきかについての判断を必要とされたとき患者家族の判断の重要な根拠になっているものやその判断プロセスについての探索的な調査を行うことである。今回我々は、日常的に経験される様々な病気（脳卒中、悪性腫瘍、感染症、慢性疾患）でなくなった7名の高齢患者（65歳以上）の御家族で、患者本人が自分の治療に関する意思決定ができないために延命治療に関する意思決定をゆだねられた患者家族に対し、個別面接を行った。面接の内容は、患者が受けた医療行為や延命治療の説明とその理解、延命治療を行うかどうかの意思決定の体験やその後の感情の変遷などについて伺った。

面接の結果、一般的には患者家族は、医師の延命治療の説明・施行の有無の問いかけをきっかけに本人の意向や家族の意向を検討しながら延命治療に関する意思決定を行っているのだが、そのプロセスの中で、様々な葛藤にさいなまれながら延命治療に対する理解・行うかどうかの判断と決断・振り返りを行っている。意思決定プロセスに影響する因子としては、医師側の要因として、医師のあらかじめ持つスタンス・説明の時期・場所・態度・方法、や対応が、家族側の要因として、家族のパーソナリティー・判断に対する心の準備状態が挙げられた。また、延命治療の定義のあいまいさや医師と家族の認識のずれから判断が難しくなる可能性が示唆された。次に、その判断根拠として、比較的家族側の意向を重視する傾向がみられ、実際本人の意向に反して延命治療が行われるケースも少なからずみられた。意思決定のできない高齢者の延命治療の判断に関しては、医師は家族のパーソナリティーや家族の意向を十分に考慮しながら、意思決定プロセスの中でできるだけ相互の延命治療への認識のずれを少なくし、患者家族の心の準備状態が満たされるように説明や治療への対応を行っていく必要があると考えられる。

A. 研究目的

延命治療を行うか否かの判断は、その多くは本人、家族、医療者間のやり取りの中で決められている。脆弱高齢者では、本人の判断能力に問題がある場合や意識状態が

悪化するなかで、身近な家族が代理者となって医療者に説明をうけたり、判断をもとめられたりすることも多いと思われる。

わが国の先行研究では終末期の鎮静の意思決定時の家族の心理的な負担については、豊島らが「患者の同意のもとに鎮静を決定

した場合は配偶者も納得しやすいが、患者がせん妄状態の場合は配偶者に決定が任せられ、また決定後に配偶者の意思が揺らぐ場合がある¹⁾と指摘するように、脆弱高齢者の延命治療においても家族の心理的負担が大きいことは容易に予想される。

また、Glickらは心肺蘇生をしないという指示が、実際は指示通りにならないことがあり、その原因の一つに患者と家族の意見の不一致をあげている²⁾。これは、心肺蘇生の実施を決定するうえで家族の意向が重要な位置をしめていることを示している。

このような大きな心理的負担を感じながら、延命治療の実施を左右する重大な意思表示をしなければいけない家族が、どんな意思決定の過程をとり、それに影響している因子は何かということについて調べた研究は少ない。我々の検索した範囲では、国内では相羽らによる面接調査の報告があったのみであった。それによると、意思決定に影響を及ぼしている因子として6項目をあげ、決定過程は「患者自身が決める」「家族と医師の話し合いできめる」「医師がきめる」「決定の先送り・決めない」の4パターンがあると解明している³⁾。

そこで我々は個別面接を通じて、重症患者、高齢患者に対して、“延命治療”と呼ばれるさまざまな治療行為を行うべきかについての判断を必要とされたとき患者家族が考える判断材料や判断プロセスについての探索的な調査を行った。

家族が認識を迫られる場所、場合とは、

「入院後、病気の回復が見込めない高齢脆弱患者の延命治療となるような侵襲的医療行為（人工呼吸器・人工栄養・補液・心肺蘇生など）を行うかどうかについて、患者本人の意向が得られない時、患者の近い家族にその意思決定を委ねる場合。」であり、このようなときに家族は、患者の延命につながる医療行為を何を根拠に、どのようなプロセスで行う・行わないの判断に至った

のかを明らかにすることが目的である。

B. 研究方法

対象

本人が自分の治療に関する意思決定が出来ない脆弱高齢患者が過去に入院した家族で、5年以内に脆弱高齢者（65歳以上）の延命に関する判断を経験した者。

サンプリングとリクルートメント

理論サンプリングを原則とし、理論サンプリングの対象を亡くなられた脆弱高齢患者の家族とした。平成16年12月～平成17年2月にかけてリクルートを、以下の方法で行った。

- 1) 調査会社のモニターを利用。
- 2) 国立病院機構東京医療センターやその他の病院に対して調査者が対象者の特性のみを説明して依頼を行い、調査者ではない主治医から対象にあたる調査者に調査参加への依頼を行った。参加の同意が得られた場合、後日調査者が直接連絡をとった。東京医療センター以外に関東の病院（東京ほくと医療生活協同組合：王子生協病院・北病院・生協浮間診療所・北足立生協診療所・生協鹿浜診療所 医療生協さいたま生活協同組合：秩父生協病院・埼玉協同病院）が協力病院となった。いずれの方法においても、被調査者が調査者と連絡を取るまでは調査者にとって被調査者は全くの匿名であることを遵守した。

また、研究内容に関しては事前に各医療機関の倫理委員会の承認を得た。

面接の方法

面接は、調査会社の面接者で、事前にトレーニングを受けた4名が、個別にインタビューガイドをもとに半構造化面接を行った。面接の場所は対象者と協議し、対象者の希望する場所で行った。（自宅、喫茶店、

貸会議室など）面接は 60-90 分のセッションとした。すべての面接は同意を得た後テープに録音され、逐語的に書き起こした。同時にフィールド記録が取られた。テープ、逐語録、フィールド記録、文献をデータソースとした。

面接でききとった主な内容

1) 患者との関係

患者は生前、リビングウィルなど書面になっているかに関わらず死についての事前指示をしていたか。少なくとも死に際しての希望について患者と話し合ったことがあるか。

2) 患者の後援者としての家族からみた体験の語り

・患者の健康状態の経緯（患者から得た情報、医療者から得た情報）

3) 患者が受けた医療行為の家族から見た記述

・家族は医療行為をどのように見、受け止めたのかを明らかにする

・家族は延命治療につながる医療行為というものをどのように説明されたか

・そのプロセス中、どのように延命治療につながる医療行為（人工呼吸・人工栄養・補液・心肺蘇生など）を理解し、どのような事項を判断の根拠としてその治療を行う・行わないの決定をしたか。

・そのように判断する自分についてどのように思ったか。納得、後悔、嫌悪、迷いはどうだったか。判断のために必要な情報はなにか。

・判断のきっかけとなる出来事はあったか。それは何か。それについてどのように思ったか。その後どのように認識が変わったか。

4) その中で行われた医療行為、医療者の対応

・患者の延命治療に対する感情の変遷、認知に至るプロセスで、家族は医療行為を

どのように見、受け止めたのか。認知と医療者との関係はあるのか。

5) 臨死がどうあってほしかったか、どうあるべきか。納得、後悔、諦めなどについてはどうか。

面接での観察事項

「観察者としての参加者」～「参加者としての観察者」として観察をする。

観察の内容

・家族の言動・表情

・面接時、泣いたり笑ったりのような感情の突出があるか

・ひとつの言葉・事柄について何度も言及することがあるか、それは何か

・身振り・手振り

分析

面接から得られたデータはグラウンデッドセオリーにおける継続比較分析法（データ収集-コード化-カテゴリー化）を用いて行なった。

C. 結果および考察

患者及び面接協力者の背景（表 1）

面接の対象者はすでに亡くなられた患者、65 から 87 歳までの男性 5 名、女性 2 名（平均年齢 77.2 歳）のご家族であり、その内訳は患者の妻 2 名、嫁 2 名、息子 1 名、娘 2 名（37 から 74 歳）であった。

また患者の病気の内訳は脳出血 1 名、癌（肺癌・膀胱癌・肝臓癌・乳癌）4 名、痴呆や脳出血による入院後の肺炎の合併が 2 名であった。

患者が亡くなった場所は、大学病院 1 名、一般病院 5 名、ホスピス 1 名であった。また入院期間は 1 例が 3 日間であったのを除き 3 ヶ月から 1 年くらいであった。

また、少なくとも 1 度は延命治療を行っ

たのは7例中6例で、そのうち3例は最終的には延命治療を行わない選択をしている。

(2度目の急変、ホスピスの選択、手術後の延命治療)

実際行われた延命治療は、肺炎の治療、人工呼吸器、気管切開、経管栄養、補液、心臓マッサージなどがあった。

延命治療の意思決定プロセスに関するインタビューの分析

分析の結果、患者家族の延命治療に関する意思決定プロセスのモデル化(図1)を行うと同時に、そのプロセス影響する因子や延命治療を行うか、行わないかの判断根拠について具体的に検討を行った。

概念を端的にあらわす象徴的な発言に関しては「」もしくは字体を変えて文中に挿入した。

1) 延命治療の意思決定プロセスのモデル

延命治療に対する家族の意思決定プロセスについて分析を行った結果、「必要性の理解」「行うかどうかの判断」「意思決定」「振り返り」の4つの局面に分けられた。図1に、各局面と影響要因との関係を示した。

多くの家族において、医師の「延命治療の説明」が意思決定プロセスの端緒となっていた。「病気になる前に(延命治療について)話したことは、一切なかったと思う(F氏)」と言うように、死期が迫った場合、どのような治療を受けたいのか、あるいは、受けたくないのかについて、実際に患者本人の病状が悪化する前に議論していた家族はほとんどいなかった。そのため、医師から余命、病状、延命治療などの具体的な情報を提供されたことがきっかけとなり、初めて延命治療について考えたという家族が多かった。

医師から「延命治療の説明」を受けた家族は、まず、「必要性の理解」という局面を

迎える。ここでは、家族が患者の重症度や治療内容を理解し、延命治療についての必要性を理解する。次に、治療の必要性や家族の判断根拠を基に状況を分析し、延命治療を「行うかどうかの判断」をする。その判断の結果、家族は延命治療の継続、保留、行わないの「意思決定」を行い、その決断についての「振り返り」を行う。「できるだけのことをした。(B氏)」「満足いく、何も後悔することのない看取り方だったと母も思っている。私達も判断に間違いはなかったという気がする(G氏)」と語られることが多く、ほとんどの家族が意思決定に対して納得し満足していた。できるだけのことをしたとは、「治療をしたから母達は後悔がないと思う(F氏)。」のように治療面で最善を尽くしたという思いと、「母(患者)は家に帰りたいと言っていたから、週末だけでも家に帰れたのは母も嬉しかったと思う(E氏)。」と言うように、患者の意向に配慮した決定に対する満足が含まれていた。また、「最期の迎え方は主人らしいかなと思う(G氏)。」のように、患者の性格や尊厳に配慮した決断ができたことも挙げられていた。

治療の決定に対する満足度には、「周りの方にもそんな幸せな亡くなり方をした人はいないと言われた。満足いく看取りだった(G氏)。」と言うように、決定に対する他者からポジティブなフィードバックが影響していた。また、「(医師の説明が)いい説明じゃなかったら、主人は(ICUから個室に戻したい)思わないと思う・・・すごく満足していると思う(F氏)。」と語られているように、良好な医師家族関係も家族の満足に寄与していた。「主人は割りとやった後のことは振り返らない。(F氏)」のように、決定者の性格特性などが家族の意思決定に対する評価に影響していた。

この一連の意思決定プロセスには、患者本人と家族の意向の違い、親族間の軋轢、

意思決定の正当性に対する自問など様々な葛藤が伴っていた。更に、プロセスに影響する要因として医療者側の要因と患者家族側の要因が挙げられた。医療者側の要因には、医師があらかじめ持つスタンス、医師の説明・対応が含まれている。一方、患者家族側の要因としては、患者本人の意向と家族の意向のバランスが挙げられた。

以下、延命治療の意思決定プロセスの各局面とそこに影響を与える要因について説明していく。

2) 意思決定プロセスに影響する因子

延命治療の意思決定プロセスに影響する因子としては大きく医療者側の要因と本人家族側の要因とに分けられる。

医師側の要因

医療者（主として医師）は、延命治療の意思決定のプロセスの中で、ある時点でその患者に対し延命治療の意思決定が必要と判断し、家族に対し延命治療の説明と施行の有無を問い掛ける事になる。その際あらかじめ医師の持つ延命治療に対する定義の理解や価値観などがその説明の仕方や内容に大きく影響していた。また、実際に説明する際に以下のような因子が家族の感情・病状理解あるいは最終的な判断に影響していると考えられた。

1. 説明のタイミング・場所
2. 説明する態度
3. 説明の方法

例えば、廊下での立ち話よりは個室での説明が望ましいし、事務的でない態度や、できるだけ専門用語を使わない分かりやすい説明が望まれる。

廊下で通りすがりではなくて、ちょっとした個室に呼ばれてご存知だと思いますけれ

どみたいな切り出し方をされればよかったのと思う。(E氏)

本当にいい先生ばかりで、わかりやすく説明してくれた。専門用語よりも、素人にもわかるような説明だと思う。資料とかはないと思う。主人は本当に納得しないと、首を縦に振らない。(F氏)

また、説明がネガティブな表現だと聞き手はそのイメージを強く印象付けられるため、説明する医師のあらかじめ持つスタンスからくる治療の表現方法は判断に大きく影響すると思われる。

先生は、だんだんとお顔が醜くなるという表現をされた。お棺に入る時、みなさんにお会いするのにあまり醜いお顔では、ということだと思う。

(C氏)

人工呼吸器をつけたら肺が破裂してしまうかもしれないと言われた。(B氏)

時に医師側は家族の意思決定プロセスの状況を見極めながら、個々に応じた適切な対応を要求される。

心臓マッサージのことは、もう一日待ってくださいと言った次の日に亡くなった。保留にしていたので、逆に先生は心臓マッサージをしてくれた。(G氏)

家族側の要因

一方、患者・家族側の意思決定に働く要因としては、それぞれの家族の持つパーソナリティとしての

1. 家族の近密度
2. 看護経験の蓄積
3. 意思決定の上でのキーパーソン

などが判断に影響する因子として挙げられた。

例えば、大部分は患者に近い家族の話し合いで意思決定を行うのだが、その立場によって意見が異なる可能性が示唆された。

正直言って、私の母ではないという部分もあった。私の母も入院した。私の母に対する思いと、主人の母に対する思いは違う。

(A氏)

また、以前の看護経験、若しくは意思決定経験などをもとに目の前に提示された延命治療の意思決定を行っているケースが多かった。

父も母もあっけなく逝ってしまった。ただ、叔母は病院で長く植物人間のようになって亡くなった。それはしたくないと常々考えていた。(B氏)

妹が知らないうちに人工呼吸器がつけられていて、最期の話ができなかったことが、私達もすごく嫌だった。人工呼吸器については、きっぱりとつけないでくださいと答えられた。(G氏)

家族の中で意思決定を行う際には、配偶者の意見が優先されることが比較的多いが、特に患者の生に執着する家族が他にいる場合には意思決定が大きく影響されうる。

父は母の治療をしたくないという意向を聞いていたけれど、私(次男)の意見に反対しなかった。少しでも長生きしてもらえる可能性があるのなら賭けてみようという感じだった。(E氏)

<心の準備>

この様に延命治療の意思決定は医療者側

の意向と家族側の意向とが相互に影響し合いながらプロセスが進んでいくのだが、中でも家族側の延命治療に際しての心の準備状態や医師側と家族側の延命治療に対する定義や認識のずれが判断や振り返りの際の重要な因子であると考えられた。

患者家族が延命治療の判断をする際には、医師からの説明や自らの看護実施の蓄積をもとに患者の病状を把握し、延命治療を行うことが患者にとって有益ないし無益であるという認識をするに至るまでの心の準備が必要となる。

すでに半年前に末期だと言われていたし、2月末の腎不全でもすごく危ないときもあったから心の準備はできていた。・・・ホスピスに行ってからすぐに話ができるようになったし、家にも帰ってこれたから、段階的に心の整理はついていた。(E氏)

コロッと逝かれた方が、後悔したと思う。3ヶ月一緒にいられたのは、よかったと思う。(G氏)

また、この心の準備状態が意思決定の際に必要な家族のメンバー全員の中である程度達成されると家族の判断がスムーズに行われるようになってくる。例えば、同じ家族といえども患者との近密度の違いによって、病状の把握や延命治療に対する考え方に温度差がある場合がある。

手術の後の説明を受けた時、あなたはなんでも手術に同意したの、と怒鳴られた。・・・状況判断もしていないでいきなりそんなことを言うのか、と思った。・・・私たちに説明して下さったことを、夫の妹に同じように説明して下さいと先生にお願いした。先生はいいですよと言って、説明してくれた。その後、妹は分かったわと言った。(C氏)

したがって、プロセスの中での医師側の対応として、頻回に医師からの病状説明をおこなったり、時には、医師の説明が家族内でどのように理解されたかを確認すること、判断の際のキーパーソンが誰なのかを把握し、適切で分かりやすい情報を伝えることも、心の準備状態を満たすためには必要であると思われる。

<延命治療の定義のずれ>

意思決定プロセスの中には、必ず延命治療の説明とその理解という局面が入ってくるのだが、医師と家族の間で延命治療の定義に非常にあいまいな認識と意識のずれのようなものを認めた。

例えば、実際に死に直面した患者の家族が、施行の有無を判断しなければならなかった治療には、人工呼吸器、気管切開、経管栄養、抗がん剤、抗生剤、補液などがあったが、それらの治療についての医師からの説明は、具体的に「延命治療」と言う言葉を用いて説明する場合、治療そのものの内容を説明する場合、明確な言葉を用いずにニュアンスとしての延命治療を伝える場合など様々であった。

入院した日に、延命治療はどうされますかと聞かれて、ちょっとびっくりした。(G氏)

先生からは、このまま何もしなくてもこのままだし、肺炎の治療をしてもそんなには元気にはなりませんよと言われた。このまま治療を続けますか、と言われた。(A氏)

助けるには、人工呼吸器で楽にするか、このまま置いておいたら体力が持たないけれど、どうしますかと言われた。(B氏)

一方、家族も延命治療をどのようなものとして意味付けをしているのか、場面ごと

の違いはあるものの非常に不明確であり、家族の判断で延命治療の定義づけをしている例もみられた。

24時間点滴をされたことが延命治療につながった。あの頃、延命治療という言い方はなかった。これからは点滴で栄養を全て摂りますと言われた時点で延命治療だと思う。延命治療という言葉は、先生の口からは出なかった。(D氏)

急に延命治療と言われてもわからなかったので、具体的はどうなのかを聞いた。人工呼吸器をつけるかどうかと、何かあった時に心臓マッサージをするかどうかをお考えくださいと、入院した当日に言われた。(G氏)

患者が、病気のために死に直面しており、回復が望めない状態（臨死状態）であるにもかかわらず、単に死期をわずかに延長することを目的とした医療を行うことは、患者にとって意味のない過剰行為となる場合があり、「過剰な延命治療」となりかねない。一般的には、臨死状態で行われる人工呼吸器の装着、電氣的除細動や心臓マッサージ、人工透析の実施等が問題となるが、場合によっては栄養補充のための経鼻チューブ、胃瘻、点滴、抗生剤の投与なども延命治療の一つと考えられる場合もある。

また、仮に患者や家族が一刻でも長く生きたい、あるいは生きていて欲しいと望み、それにこたえて医療を実施する場合には、必ずしも「過剰」な延命治療とはならない場合もあり、具体的にどの治療からが延命治療にあたりどのような治療が「過剰」なのかを見極める事は、家族はもちろんの事、医療者であっても明確な定義づけができていないのが実情である。

その中で、人工呼吸器の装着というのは延命治療の中でも比較的家族の理解、判断が行いやすい傾向があった。

妹が知らないうちに人工呼吸器がつけられていて、最期の話ができなかったことが、私達もすごく嫌だった。人工呼吸器については、きっぱりとつけないでくださいと答えられた。心臓マッサージは、意味がわからなかったもので、どういうことか伺った。(G氏)

その理由としては、具体的に治療の状況がイメージしやす、。医師からの説明がメリット、デメリットとして具体的に行われている。つける事はできるが、勝手に外すことは法律上も認められていない、経済的な影響が大きいことなどが考えられた。

3) 意思決定の判断根拠

家族が患者の延命治療の意思決定を行う際の判断根拠をいくつか抽出した。(図2)

その判断根拠としては、少しでも長生きしてほしい、本人に苦痛を味あわせたくない、本人の人間らしさを保ってほしい、良い臨終を迎えさせたい、などの感情が入り混じっており、医師からの延命治療の説明をきっかけに余命の提示や他者の経験などを参考にしながら意思決定されていた。

このままではだめになってしまうかもしれないから、人工呼吸器をつけることにした。(B氏)

最期はとにかく苦しまないで、静かに逝かせたいということだけだった。(D氏)

結局、本人が楽になるという言い方なんだと思う。どっちにしても、食事なんかを取れる状態じゃなかった。(F氏)

多分母は、父が亡くなった時に死に目に会えないことにこだわるんじゃないかと思ったので、心臓マッサージのことは、もう一日待ってくださいと言った次の日に亡くなった。(G氏)

<患者本人の意向と家族の意向のずれ(誰のための延命治療か?)>

本人が治療拒否の意思表示をしても、家族が一日でも長く生きてほしいと願うと、最終的には家族の意向が優先されるケースが目立っていた。

本研究では、7例中患者本人が事前に何らかの形で事前に「無駄な延命治療を望まない」という意向を示していたものは3例あり、残り4例は生前とくに延命に関する話し合いや意向の確認を行っていなかった。

しかし、実際には急に起こった脳出血のため手術を行った後、回復の見込みなしと説明され3日で死亡に至った1例を除き、6例が家族の意向で、少なくとも1回は延命治療を行っている。つまり、患者本人の延命治療を望まないという言葉は、患者家族の意向によって覆されたと言う事になる。

最終的には、お父さんに怒られても楽になるならと母が決めた。本当に治ると思っていたので、かなりの決断だったと思う。・・・例えば延命しないでって言っていたとしても、延命すると思う。お父さんが言ったから治療はしませんとはならないと思う。生きてほしいと思う。(F氏)

母の意向は違っていたけれど私が強引に治療を御願ひした。(E氏)

高齢者医療では、終末期に脳血管障害や痴呆等の疾病のため、患者にいわゆる「意思決定能力」がない場合も多く、医師が、患

者本人の状況を見て誰に説明し、意見を聞くかを決定するということが現実的であることも多い。

厚生労働省の終末期医療のあり方に関する調査報告書では、今後、終末期医療は患者が選択し参加するものであるという意識が一層進むことが予想されることから、患者、その家族と医療関係者が十分に対話を行い、信頼関係を構築し、患者自身の選択や主体性が十分に尊重されるようにすることが重要であるとしている。

しかし、本研究では本人の意思が確認できない状況での延命治療施行の判断では、必ずしも十分に患者自身の主体性が尊重されているとはいえず、残された家族にとっては本人の意向に沿うことよりむしろ、家族の意向がかなうことが延命治療の判断の後の満足度を高める可能性があることが示唆された。

ただし、あくまでも本人の意向は判断の際の重要な因子であり、本人の意向をかなえることが判断に対する満足につながると思われるが、事前に話し合いなどで延命治療についての意向を確認しているケースは少なく、ほとんどが医師による患者の病状説明とともに延命治療をどうするかという質問を投げかけられたときにはじめて延命治療というものを考える必要性に気づき、家族内で相談すると言うプロセスをとっている。したがって、より良い判断をするためには、今後こういった延命治療に対する本人の意思確認をどのように、どの時期に行うべきか具体的に考えていく必要がある。

今回我々が得た結果はまだ理論構築の途中であり、更なる調査が必要であると思われる。

今後は、今回の結果をもとに延命治療を行った場合とそうでない場合に関してその判断根拠をさらに深くインタビューしていく事で、どのようにすれば、医療者側にと

っても、家族にとってもより良い意思決定ができるのか、介入への補助となるような理論の構築を目指した研究を進めていく予定である。

D. 結論

意思決定のできない高齢者の延命治療の判断に関しては、医師は家族のパーソナリティや家族の意向を十分に考慮しながら、意思決定プロセスの中でできるだけ相互に延命治療への認識のずれがないように、また、患者家族の心の準備状態が満たされるように説明や治療への対応を行っていく必要があると考えられる。

E. 参考文献

- 1) 豊島由樹子. 終末期の鎮静の意思決定にかかわる配偶者の心理. 聖隷クリストファー大学看護学部紀要 (12); 109-115. 2004
- 2) Glick KL, Mackay KM, Balasingam S, Dolan KR, Casper-Isaac S. Do-not-resuscitate orders in the face of patient and family opposition. *Advance directives: barriers to completion.* *Crit Care Med.* 27(6); 1045-20.1999.
- 3) 相羽利昭、アン・J・デービス、小西恵美子. 家族が捉えた死の迎え方の倫理的意
思決定の過程とその要因の探索. *生命倫理*; 12(1):28-91. 2002

F. 研究発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

表1

ケース	A	B	C	D	E	F	G
患者	82歳 女性	77歳 男性	65歳 男性	87歳 男性	69歳 女性	76歳 男性	85歳 男性
疾患	痴呆・肺炎	肺炎腫・膀胱癌	脳出血	肝臓癌	乳癌	脳出血・肺炎	肺癌
病期	1年・肺炎は2.3週間		3日	3ヶ月	6ヶ月位(大学病院・ホスピスは3ヶ月ずつ)	3ヶ月入院・肺炎は4日間	7ヶ月・5日間入院
亡くなった場所	総合病院	一般病院	大学病院	総合病院	ホスピス	総合病院	一般病院
インタビューを受けた家族について	長男?の妻(嫁) 58歳	妻 74歳	妻 57歳	娘 59歳	次男 37歳	長男の妻(嫁) 40歳台	3人姉妹の長女 55歳
以前に決断の経験	あり	あり(植物人間みたくにして亡くなった叔母)	なし		なし	あり	あり(次女の夫・夫の父と母)
延命治療	肺炎の治療を行った	人工呼吸器(一度目つける、二度目つけない)	手術後の延命治療は行わず	延命治療(点滴)を行った	病院で抗がん剤、ホスピスでは延命治療は行わず	1)気管切開 2)経管栄養を行った	1)人工呼吸器 2)心臓マッサージを行った
本人の意向	延命治療は一切必要ないといっていた	延命治療はしてほしくないといっていた	特に無し	特に無し	抗がん剤は拒否治療を受けないという契約書を費していた	特に無し	特に無し、最期まで帰りたいといっていた

* 各ケース(A~G)に関する詳細が次項に

図1 延命治療決定に対する家族の意思決定プロセス

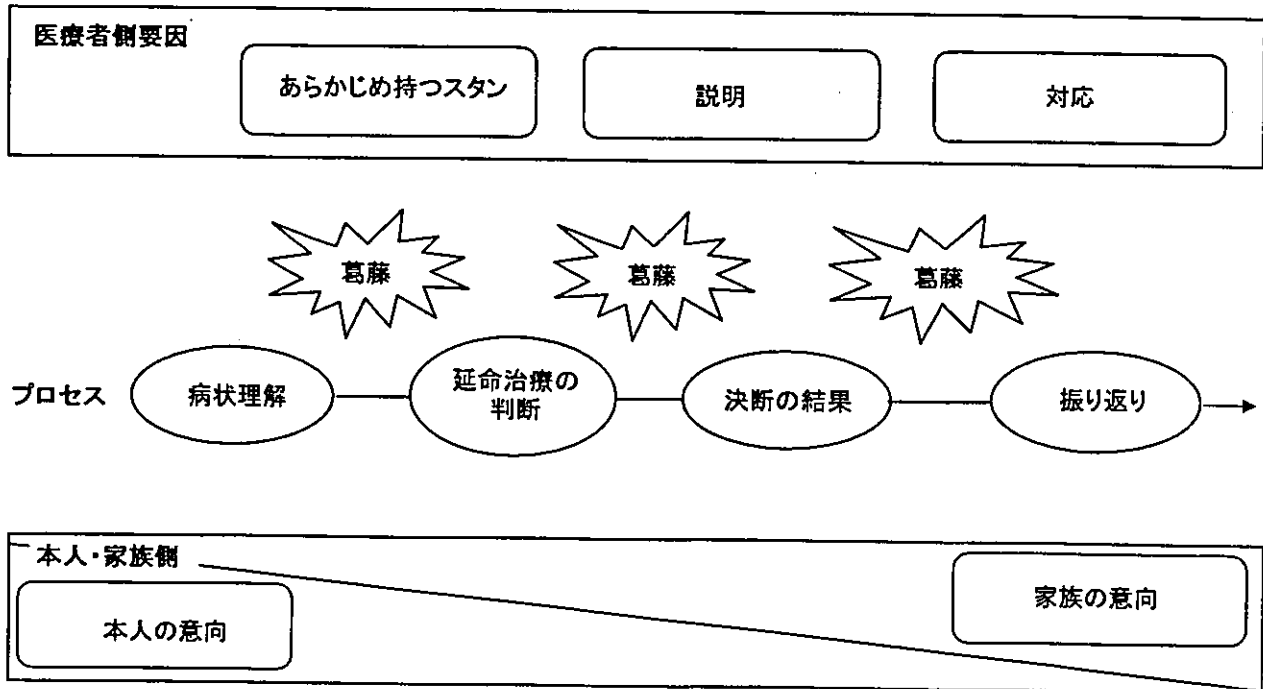
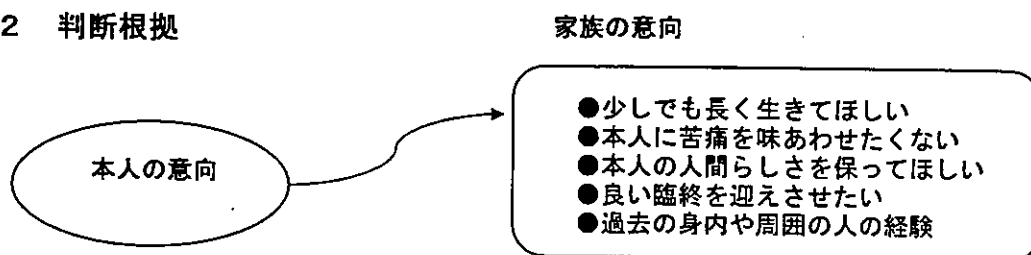


図2 判断根拠



各ケース (A~G) の詳細

ケース	A	B	C
患者のプロフィール			
患者	82歳 女性	77歳 男性	65歳 男性
疾病	痴呆・肺炎	肺炎腫・膀胱癌	脳出血
既往	高血圧・腰痛・痴呆	在宅酸素使用中	糖尿病・中性脂肪
病期	1年・肺炎は2週間		3日?
亡くなった場所	精神科がある大きな病院	大森のB病院	大病院
入院直前の状態	入院するような状態ではなかったが痴呆の悪化はみられた	月1回通院、膀胱癌で入院後一度退院自宅でそうめんを食べているときに苦しなくなった	糖尿病で2週に1回通院亡くなる1、2ヶ月前は血圧が高いといわれていた
入院中の状態			一週間持たないといわれた
インタビューを受けた家族について	長男?の妻(嫁) 58歳	妻 74歳	妻 57歳
以前に法断の経験	あり	あり(植木人間みだりにして亡くなった叔母)	なし
同居	○	○	○
家族構成	長男?夫婦と子供二人	妻 長男 次男	妻のみ同居 長女 長男
かわり具合	本人は後妻だがそこそこ	妻が面倒をみている	右を向けといわれれば右の生活
インタビュー者から見た本人の性格	人付き合いなし、本人とはぜんぜんうまくいってはいなかった		太く短く贅沢に生きた
遺言として行ったこと	肺炎の治療		手術後の治療
医師の説明	何もしなくてもこのまま、肺炎の治療をしてもそんなに元気にはならない	人工呼吸器(一度目つける、二度目つけない)	デークを見せて、もって一週間、だんだんと顔が腫くなる
どういう形で説明	担当医のみ	担当医が長男に説明	担当医+懇意にしている先生
具体的な説明の内容		リスク:肺が破裂する可能性がある	99%だめだと思う
		メリット:それがうまくいけば助けることができる	
		2度目:人工呼吸器をつけると苦しくない	
説明に対する感想		2度目:いろいろな人を見て人工呼吸器をつけても楽にならな	延命措置を止めるとカタンといっちゃやうんですか?一そうは
本人の意向	延命治療は一切必要ないといっていた	主人も延命治療はしてほしくないといっていた	俺は心臓で逝くと威張っていた
家族の判断	延命治療を行う	人工呼吸器(一度目つける、二度目つけない)	延命治療は行わない
判断の根拠	父の経験(DC)	一度目:助けた一心、本人がもたえ苦しんでいたし血圧が下がっていた	もって一週間といわれた
		二度目:つけてしまったら言葉も通じなくて助けることはでき	一週間くらいつと顔が腫くるといわれた
		延命治療をしたら一人ぼっこんとしてる方もいっぱいいた。あの道は選びたくないなと思った	先生は経済的なことも考えてくれたのではと思う
		やれるだけのことはやってという気持ち	夫は引き際がスバツとした性格だった
話し合いに参加した人	延命治療を止めても周囲に何かいわれるという事はない 息子夫婦		妻と子供2人

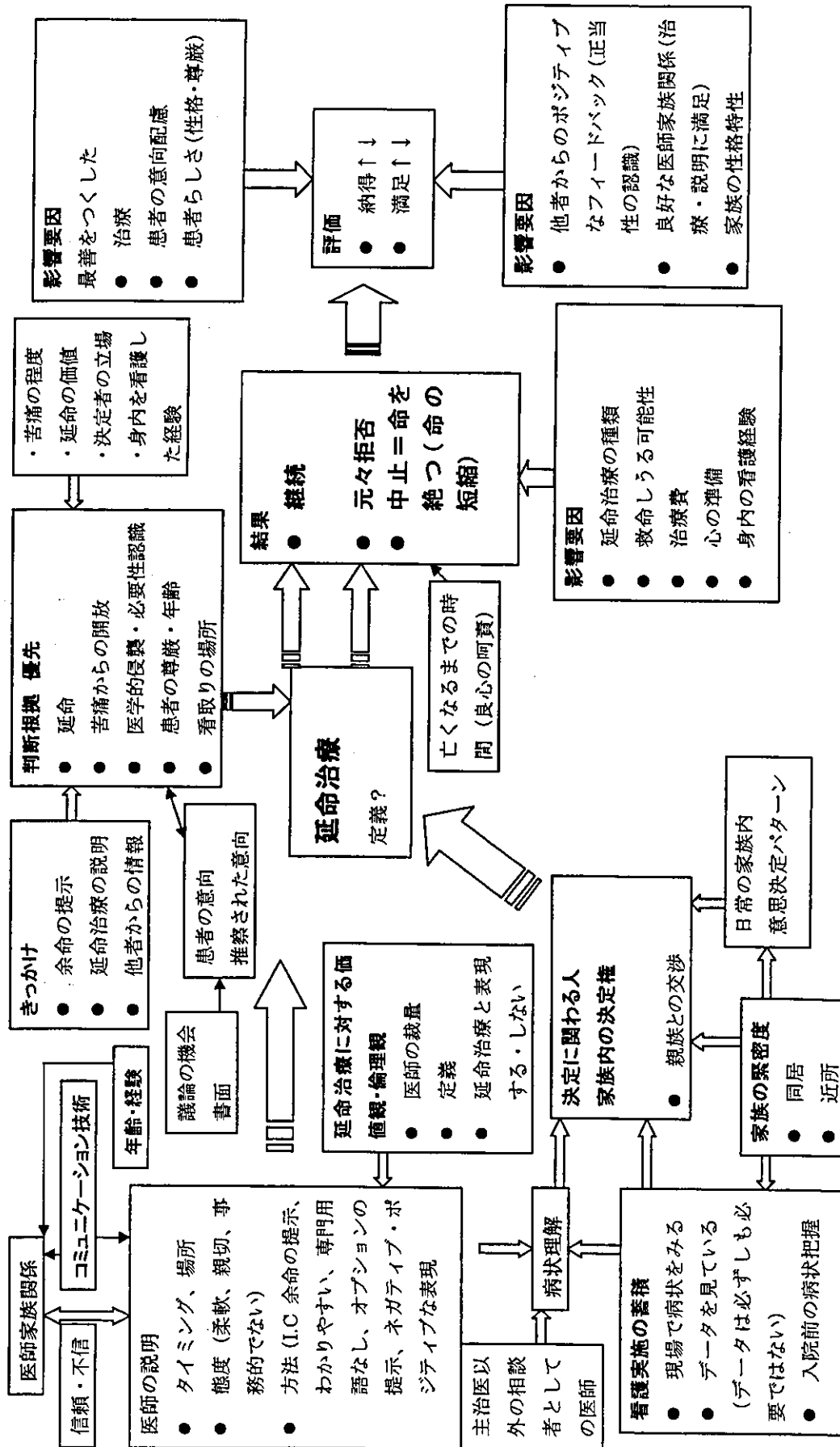
判断のプロセス	医師の説明を受け息子夫婦で話し合う	家族の話し合いでは意見は同じ親戚は私たちが一生懸命なのをみて何も口出すことはできない	担当医に3人で説明をうけ話し合った
判断のキーパーソン	息子	妻	妻
判断に影響したものの	医師の話のみ	医師の話	医師の話
	父のときの経験	否応なく院内感染したのでどうすることもできなかった	
結果	2. 3週間ですごくの火が消えるように亡くなる	最後まで叫び続けてのお別れになった	
振り返り			
全体的に	私なりにやっておあげれた	延命治療をしない判断について後悔や迷いはない	夫の骨がタッパーに入って戻ってきたとき、私の判断は間違っていたかと思った
本人に対して	できるだけのことはしてあげた	できるだけのことをしたので後悔していない	最後の迎え方は主人らしいかなと思う
治療を行ってみて	命を絶つというのはたとえ元氣にならなくても決断できない	一回目はしないで亡くなるよりも良かったかなと思った	
病院に対して	病院から特別なサポートは無かった	手が足りなくてミスが多かった	説明を受けたことがサポートといえればサポート、精神的なケアはなかった
医師に対して	母の様子をもっと聞けたらよかった	説明は足りなかった。述べているという感じだった	あんまりでしようきつと初めての経験だから
今後同様のケースがあったとしたら	痛みや苦しみから開放してあげたい	あまり素晴らしいことを素人が言っているとは思えない	99%だめだといわれれば早く楽にしてあげる
	自然に安らかに眠るようになってほしい		延命治療について改善すべき点は分らない
自分だったら	延命治療はしてほしくない	延命治療を長々とするのはいや。書類も持っている	病院でなくなるほうが安心
その他の感想	男性が入浴介助することに抵抗	二度目は延命治療をして人工呼吸器につながれて長く生きるよりちゃんとお別れができた	
その他判断の際に影響したと考えられるもの		本人の意識もなくなって植物人間状態で生きるような延命治療はしないほうがいいのではないかと思う	決断するときに参考にしたものは医者のお話以外にない
			この先生と思っただけで信じる他はない
			術後に主人の妹に怒鳴られた。ねぎらいの言葉もなく心の傷になっている

各ケース (A~G) の詳細

ケース	D	E	F	G
患者のプロファイル				
年齢	87歳 男性	69歳 女性	76歳 男性	85歳 男性
疾患	肝臓癌	乳癌	脳出血・肺炎	肺癌
既往	胃がん術後、慢性硬膜下血腫術後	子宮癌 手術	骨折・胃癌・結核・心筋梗塞	
病期	3ヶ月	ホスピス	3ヶ月入院・肺炎は4日間	7ヶ月・5日入院
亡くなった場所	大きな総合病院(かかりつけではない)	ホスピス	以前骨折で入院したA病院	近医から紹介されたA病院
入院直前の状態	食べられなくなった	ちよと辛くなってきた様子で一緒に生活して体調が悪いなと思っていた	元気だった	元気・庭仕事をし会社にも行っていた
入院中の状態	点滴でもっていた	だんだん肺が弱って呼吸ができなくなっていた	理解力はないが意識は少しある	意識があり語りたといっていた
インタビューを算けた家族について	娘 59歳	次男 37歳	長男の妻(嫁) 40歳台	3人姉妹の長女 55歳
以前に決断の経験	X(近くに住んでいた)	なし	あり	あり(次女の夫・夫の父と母)
同居	X(近くに住んでいた)	なし	X(近くに住んでいた)	X
家族構成	妻のみ同居 娘	夫、次男 長男は別居	妻・三男と同居、長男・次男と一緒に婦人服の洋服屋の仕事	妻と次女とその子供2人
かわり具合	2人の看護が大変になったので父だけを入院させた	一人で父母の面倒をみる	週一度は会う(嫁していた)・入院後も週1.2回通院	病院のことは長女が決定
インタビュー者から見た本人の性格	偉たさきりなので楽しみは何一つない	本人は治療を拒否	厳しい父	病院嫌い
治療として行ったこと	点滴	抗がん剤	1)気管切開 2)経管栄養	1)人工呼吸器 2)心臓マッサージ
医師の説明	点滴をやりますかやりますかという話ではなくよろしいですねという感じだった	抗がん剤はもうできない、抗がん剤で治る可能性もあるからやってみましょう	痰を出す・薬になる・デブリットは感染症?	入院した日にどうされますかと聞かれた気胸?をおこなっているが処置はできない状態点滴での治療はベストではない
どういう形で説明	担当医	以前手術をしてくれた医師	担当医から長男と本人の妻に説明、延命治療をするか再三聞かれた	担当医より時に看護婦も同席して説明
具体的な説明の内容	よろしいですね	抗がん剤後は現状維持がやっとならしたという説明		状態悪く病院に行っていないかあったのか?
説明に対する感想	変化があったときにはそのつど説明があった	これ以上の抗がん剤治療は無理なのでホスピスに入ることをお勧めします		1)人工呼吸器をつけるかどうかをお考え下さい。即答でなくてもいいがなるべく早く。医師から数回
本人の意向	食事が取れないので点滴の治療になる	説明が足りないとか説明のしかたに配慮が足りないと感じることはなかった	話し合いをしていかなかったのかわからない(断れない性格でプライドをもっていそう)	2)お別れのための時間稼ぎ、肋骨が折れたりつらいこともある
家族の判断	最後まで点滴で栄養をすべて摂りますと自分早く逝くと言ふ事をまったく考えていなかった	抗がん剤は拒否治療を受けたいという契約を書いていた	延命治療を行う	始めて延命治療のことをつきつけられて考えな
判断の根拠	最後はとにかく苦しめないで静かに逝かせたいというだけだった	次男の意向は違っていたけど次男が強引にお願いした	本人が楽になる	きやいけないのかなどと思つたあまりにも合理的・白黒つけたがる
		母の意向は違っていたけど次男が強引にお願いした	長く生きられる	白黒つけたがる
		母の意向は違っていたけど次男が強引にお願いした	医師の説明(長男は逆にいい説明があつたので個室で静かにみとることを主張最終的には、楽になるからと母が決めた。本	特になし、最期まで帰りたいといっていた
		母の意向は違っていたけど次男が強引にお願いした	長く生きられる	話をしなかったのは死ぬとは思っていないから? 怖くてタブー視?
		母の意向は違っていたけど次男が強引にお願いした	医師の説明(長男は逆にいい説明があつたので個室で静かにみとることを主張最終的には、楽になるからと母が決めた。本	1)人工呼吸器はつけない 2)心臓マッサージは結論です
		母の意向は違っていたけど次男が強引にお願いした	長く生きられる	1)次女の夫の経験(知らないうちにつけられて最期まで話ができなかった)
		母の意向は違っていたけど次男が強引にお願いした	医師の説明(長男は逆にいい説明があつたので個室で静かにみとることを主張最終的には、楽になるからと母が決めた。本	経験を元に家族全員で意見が一致
		母の意向は違っていたけど次男が強引にお願いした	長く生きられる	2)意思決定の経験がない(イメージがわかず医師に説明を求め)
		母の意向は違っていたけど次男が強引にお願いした	医師の説明(長男は逆にいい説明があつたので個室で静かにみとることを主張最終的には、楽になるからと母が決めた。本	本人の意向を尊重(在宅の準備)
話し合いに参加した人	妻と娘2人	父、母、長男、次男	家族全員(妻・長男・次男・三男)	死に目にあうことに妻がこだわらるかも
		父、母、長男、次男	家族全員(妻・長男・次男・三男)	家族全員(妻・長女と三女の夫婦・次女)

判断のプロセス	延命治療という言葉は先生の口からは出なかった 妻	全員で話し合う	全員で話し合う、長男(しずか)と妻・次男・三男(ICUでできるだけの治療を)の意見	家族で相談後全員一致で決定
判断のキーパーソン	妻(母)の意見	次男	医師の話(意見が対立していた長男は納得)	医師の話
決断に影響したもの	延命治療をしないという意見も、自分の足でも歩いていたので延命治療をしないという意見は考えられなかった 最後は本人が気分良く苦しんだのではないかと考える	2回の抗がん剤で中止、ホスピスへ	4日間のICUでの治療後に亡くなる	本や他人の意見は参考にせず 病院に行つたときには医師の判断でマッサージしていた。手はまだ温かい感じ
結果	痛がったりしなかったのが満足している	後悔の気持ちはない	主人は全然後悔がないと思う、ころっと逝かれた方が後悔した。3か月一緒にいられたのは良かった	ぜんぜん後悔はなかった
繰り返り	告知しなかったことで父には分らないように思っていた	気持的には最期には家にいさせてあげたかった	ICUで4日生きられたよかったです(普通に居たよかったです)	苦しまずになくなったのがよかった
全体的に	そのため点滴を止めることはありえなかった	最期の2,3ヶ月をホスピスで過ごしたことは本人にもよかったです	延命治療に関しては必要なことだと思ふ、気切りに関してはすごく悩んだ(何日も悩んで即答ではなかった)	みんなで見送れた
本人に対して	点滴を入れなければ1ヶ月くらいで逝つたのが3ヶ月になった	精神的なサポートまではなかったホスピスはすごく親切だった	父に対する処置が本当に良かったので満足している。ICUの処置を個室でできたよかったです、ただベッドにくくりつけられたのが気になった	説明やサポートには満足している
治療を行ってみて	医師のサポートに満足している	母は大学病院の若い男の先生が家にいらなかった	説明は十分だった。解りやすく説明してくれました	若い人一人だけだったので不安・冷たい感じ
病院に対して	まだ命がながっていると思うと点滴を入れたいという気持ちがあることは難しい	もう治らない状態だったから病院は近所の方がいい	延命治療はすると思う。1分一秒でも生きてほしい	死や病氣に対するギョップを感じる
医師に対して	告知していただければ	気持的には最期には家にいさせてあげたかった	父が延命しないかという点でも延命すると思う	対処は同じ(人工呼吸器はつけてない?)
今後同様のケースがあったとしたら	告知していただければ	介護のサポートができるのであれば家で死を迎えるのがベスト	自分がなつたときにはころっと逝きたい	前もつてはつきり聞いておくべき
自分だったら	延命治療をしないように息子に言っている	介護のサポートができるのであれば家で死を迎えるのがベスト	自分がなつたときにはころっと逝きたい	延命治療について具体的なことは分らないマニアルも無いのでどう話しているのか分からな
その他の感想	実際にそういう風にはしないうらなうと思ふ身のこと全部できていけば(言いたいことを伝えたら)終止符を打つてもいいと思う	ホスピスじゃなかったら心残りがあったかも	縛られることに対するネガティブなイメージ(病状の悪化・人としての尊厳・他人の意見・本人の性格)	具体的には理想というものはない気がする
その他判断の際に影響したと考えられるもの	延命治療を受け入れてよかったと思うのはなかなか難しい	設備が良い病院で一人よりもそこそこの治療ができて頻りに家族に会えるほうがいい	縛ることへの必要性の理解(管挿入の苦しみ・24時間みているのはつらい)	臨死には理想というものはない気がする
			結果的には縛ることがない、でも感情的には受け入れられなかった	その時その時になるようにしかならないのかな
			医師の年齢 若いと聞きやすいが、年だとばかたと思われちゃう	若い、医師からの説明・・・事務的にききすぎた感じ。経験のある医師の説明も聞けたらよかったです
			家族の親密度が高いので決定がうまいきやすい	家族で意見の異なる人がいたら難しい
			プロセスを通しての受け入れができた	家族での話し合いが大事
				本人の意向が書いた紙があるといいいいかも しかし意向が聞けても判断には影響するが決定が確実にはならない

図：家族が体験する延命治療の意思決定プロセスに関する概念モデル



図の解説

1. 家族の緊密度 親族の介入

2. 医師の説明 説明する場所への配慮—廊下で呼ばれる→事務的

どんな情報を期待しているか

今後の見通し→心の準備

情報伝達者としての医師家族関係 信頼関係

データ開示しながらの説明 データのインパクト 口頭で病状を説明するよりインパクト

データ開示しなくても説明がわかりやすければよい データが重要なのでない

医師が何を延命と認識しているか

医師の延命治療に対する価値観—延命治療を望ましくないと判断する医師

延命治療をどういう形で伝えるか

タイミング

具体的な余命の提示

延命治療を続行した場合のデメリットの提示

医師の役割

病状説明、決断する環境整備の役割（患者家族を取り巻く問題にも対処—親族にも説明）、柔軟な対応

予後を言及

疑問に答える

決断に関わる人すべてが納得できる説明

3. 家族の理解

同居 病状理解に影響

病状理解

→ 十分理解

← 現場で状況をみている

↓ 不十分な理解

← 同居していても患者が家族に病状を話さない ← 病気の受け入れられない

延命の定義 : 延命治療と言う医師 医延命治療と言わない医師

家族の記憶—インパクトある表現 : 医師がどう表現するかで治療決定に影響

延命治療中止の決断=命を絶つ : 患者の命を絶つことに自分が関わる心理的負担

4. 家族の判断

看護環境、治療の場所の選択

生前延命治療に関する話し合いの機会があるかないか、あっても意向に添えない決断、生きていて欲しい

相談に関わる人 決定権あるもの

延命治療中止してから亡くなるまでの期間—徐々に衰える方が心理的負担は少ない→中止を決断できる

病状把握の手段をもっている—データを直接みて病状把握

経験 決定に何らかの影響

立場の違いによって決定は変わるのか—自分や子供の場合は夫の場合と違うのか?

5. 家族の判断根拠

患者の性格
生前の生き様

患者の意向を推察

患者の尊厳—夫の姿ではない

痛み、苦しみからの解放

苦しむ患者を側で見る辛さ

命を救うことのみ

助かる可能性がなければ中止

人工呼吸器—経験の有無（同室の患者の様子からネガティブな印象、身内に経験者）

心臓マッサージ

経管栄養

6. プロセス

何が必要な情報か

説明

医師に質問しやすい環境—説明のプロセス、質問しやすい環境

医師との関係が影響—治療変更時における医師の説明不足→治療への疑問

主治医以外の相談者の必要

決断に関わる人

第三者としての親族の介入 軋轢

意向が変化する場合としない場合—病状の変化、家族親族との関係、医師との信頼関係、同じ経験

をした他者からの情報、メディアもある？

医師の言葉しか参考にしない 信頼しているから？

家族での話し合いはなかった—予想していなかった、知識なし、

7. 結果

臨終に際して悲しみ混乱

一回目は延命治療を選択 ← 望みがあるかないか

二回目選択しない ← 望みがない

判断が正しいことを確信した—治療中止の決定に納得

決断に関するねぎらいの言葉 ポジティブなフィードバック 自己決定の満足度があがる

8. 振り返り

できるだけのことをした

・患者の意向に沿えた

・医師が提供した治療の選択肢をすべて行った

・患者らしい最期だったという確信

満足

9. その他の影響要因

時間

これまでの意思決定の傾向

情報経験 → 心の準備

経済的な問題

厚生労働科学研究費補助金（医療技術評価総合研究事業）
分担研究報告書

「終末期診療現場での余命情報に関する包括的調査」
- 質問紙票調査と質的調査の併用調査研究 -

分担研究者 平 憲二 京都大学医学部附属病院 総合診療科
研究協力者 河津晶子 日本バプテスト病院 ホスピス科

研究要旨

目的 本案件では2つの案件を並行して進める。一つめは、(1)余命予測ツールの開発:これまで開発・報告されてきた終末期患者の余命予測方法をWEB上で利用できるようなツールの開発である。二つめは、(2)余命情報のニーズアセスメント:実際の診療業務でどのような余命情報が必要であるかを把握するための調査研究である。

方法 (1)各種情報技術を使用してWEBアプリケーションを開発し、試験運転を行なう。(2)ホスピス医師の診療経験を通して、予後に関連したコミュニケーションに関する質問紙票を開発するため事前評価を行なった。

結果 (1)複数のデータベースに連動したWEBアプリケーションを開発中であり、動作テストを行なっている。(2)今回の調査期間中、28件の余命に関する質問を医師は受けたが、そのうち9件は患者からであり、9件すべてが患者単独での問い合わせであった。

考察・結論 今回の結果をもとに質問紙票と研究デザインを完成させ、倫理委員会などの承認を得て、本調査を実施する。なお、診療現場での余命情報の利用のされ方に関する調査結果を、開発中の余命予測ツールのシステムにも反映させる。

結論

A. 研究目的

終末期の診療現場では、余命に関するコミュニケーションは日常的に発生する。余命情報は、患者やその家族の最後の面会計画や、医療従事者の診療計画に影響を及ぼす可能性のある重要な情報である。しかし、余命を正確に予測することは困難であることや、患者や家族にどのようにそれらの情報が受け止められているのか、不明確な点が少なくない。

本案件では、2つの案件を並行して進める。一つめは、これまで開発された終末期患者の余命予測方法をWEB上で利用できるようなツールの開発である（余命予測ツールの開発）。

二つめは、実際の診療業務で、どのような余命情報が必要であるかを把握するための調査研究である（余命情報のニーズアセスメント）。

a) 余命予測ツールの開発

余命情報を定量的に予測するための余命予測ツールを開発し、診療現場での普及を促す。まずはシステム仕様を作成し、テスト用システムを開発する。

b) 余命情報のニーズアセスメント

本調査の目的は、診療現場における余命に関するコミュニケーションの現状を広く把握し、検討することである。医師が余命