

厚生労働科学研究費補助金

長寿科学総合研究事業

高齢者の終末期ケアと医療と福祉の分担と連携に関する研究

平成16年～17年度 総合研究報告書

主任研究者 勝又 義直（名古屋大学大学院医学系研究科）

平成18（2006）年3月

目 次

I. 総合研究報告書

高齢者の終末期ケアの医療と福祉の分担と連携に関する研究 1

勝又 義直

(資料名)

資料 1. 高齢者の終末期ケアと医療と福祉の分担と連携に関する 現状調査アンケート	6
資料 2. メイヨークリニック：事前指示書に関する質疑応答（英文）	20
資料 3. メイヨークリニック：事前指示書書式（英文）	37
資料 4. 本研究で作成された事前指示書説明文書	43
資料 5. 本研究で作成された事前指示書	48
資料 6. 本研究で作成された事前指示書説明文（英文）	52
資料 7. 本研究で作成された事前指示書説明（英文）	57
資料 8. FIVE WISHES	61

II. 研究成果の刊行に関する一覧表

な し

III. 研究成果の刊行物・別刷

な し

I. 総 合 研 究 報 告

厚生科学研究費補助金（長寿科学総合研究事業）

（総合）研究報告書

高齢者の終末期ケアと医療と福祉の連携と分担に関する研究

主任研究者 勝又義直 名古屋大学大学院医学系研究科 教授

研究要旨

日本における高齢者の終末期医療や福祉の現場では、患者本人は意思を表明することができないことが多く、事前指示書もほとんど書かれていないためにどのように対応すべきかについて医療や福祉の現場の苦悩は深い。ただ、この問題については、重要であるにもかかわらず実証的な研究が少なかったので、本研究では、地域基幹病院や介護施設などでの終末期の医療や介護の実態を十分に把握し、それに基づいて適切な対応を考えていくことを試みた。この研究では、患者・家族とのコミュニケーションを継続し、本人の自己決定を支援していくことの重要性が明確となり、そのための支援ツールとして書きやすい事前指示書書式が工夫された。ただ、日本の終末期医療では法的な位置づけを明確にする必要があると考えられた。

三浦 久幸 国立長寿医療センター 医長
中島 一光 国立長寿医療センター 医長
武田 章敬 国立長寿医療センター 医長
山本 楯 山本医院 院長
南 美智子 金沢医療センター附属
金沢看護学校 副校長
井上 豊子 介護老人保健施設
ルナクス大府 部長
丸口ミサエ 国立看護大学校 教授

A. 研究目的

高齢者の終末期ケアは高齢者医療で極めて重要であるが、高齢者に限らず日本では、自らの終末期医療に対してどのような医療を望むかについての、いわゆる事前指示書を用意している例は乏しい。まして高齢者

では認知症の頻度も高く、またそうでなくても判断力が低下している場合が多く、終末期に近づいた段階で自らの意思を表明できないことが多い。したがって、終末期で容態が急変した場合、人工呼吸器を装着するなどの救命処置を行うかどうかの判断に迷う例が多い。また、終末期においては、人工呼吸器による呼吸管理に限らず、栄養補給や水分補給、あるいは抗生物質の投与などの生命維持を中止ないしレベルダウンすることの是非や、苦痛を取り除くための強力な薬剤の持続的投与の是非などについて患者本人の意思が不明な例がほとんどであり、医療現場の苦悩は深い。一方、日本における終末期は、介護保険制度の導入によって介護の比重が高まっている。しかし

ながら、在宅や介護施設で死を迎える場合には、本来必要な医療をしなかったのではないかと不安や非難がありうるので、結局は病院へ搬送され病院で死を迎える例が少なくないのが実情である。ただ、高齢者の医療と福祉の現場における実証的な研究は乏しいのが実情である。本研究では、このような日本における終末期の実態を地域基幹病院、介護施設等における現場で実証的に調査し、それを踏まえて、適切な終末期医療のあり方と、医療と福祉の連携を図っていく方策を検討することを目的としている。

B. 研究方法

本研究では、平成 16 年度から平成 17 年度にかけて、日本における高齢者の終末期の実態について、個々の医療記録の調査を積み上げた。具体的には、地域の基幹病院である国立長寿医療センター病院における入院患者と救急外来患者での死亡例について、個々の診療録からレトロスペクティブに、事前指示の有無、救命処置の実施、IVH の実施、緩和医療の有無、さらに医療を継続した場合での蘇生の有無等につき、症例ごとに時系列で医療判断を記録し、匿名化した上で整理した。また、愛知県内の特別養護老人ホーム、老人保健施設、グループホームなどの介護施設についてアンケートを実施し、これらの施設における終末期ケアの実態を調査すると共に利用者や家族の終末期についての意識調査を実施した。さらに、別の医療センターの病棟勤務の看護師約 170 名に対する高齢者の終末期医療に対するアンケート調査を行った。

さらに、高齢者の終末期医療における倫

理的、法的、社会的問題 (ELSI) について日本におけるこれまでの動きを整理するとともに、地域基幹病院において、判断能力のある時期に比較的簡単に「事前指示書」を作成できるよう、解説を付した事前指示書書式を作成した。また、この課題について長寿医療振興財団から援助をいただいた国際共同研究の一環として、平成 16 年度は日本に先行して介護保険制度を進めているドイツと安楽死で有名なオランダ、17 年度は各州で自然死法が定められている米国メリーランド州ジョンズホプキンス大学と、カリフォルニア州のカリフォルニア大学サンフランシスコ校を訪問し、終末期における医療と福祉についての現地調査を実施した。

(倫理面への配慮)

個々の医療記録を調査するに当たっては、匿名化を徹底する研究計画を立て、病院の倫理委員会の承認のもとでおこなった。

C. 研究結果

地域基幹病院である国立長寿医療センター病院における症例の調査で浮かび上がってきた実態は、①終末期前に事前指示の確認がなされていた例はまれであること、②終末期では自己決定能力がない症例が多く、治療方針の決定にあたって家族に頼らざるを得ないこと、③予後の判定が比較的明確で、症状の悪化が緩やかに進むことが多い悪性腫瘍例のほか、急激に悪化して突如終末期となるような予後の判定が困難な例が多いこと、④心肺停止による救急受診後に死亡した例では、事前に CPR 不要と診療録に記載があった例が少数あったものの、いずれも救急隊によって病院搬送時にすでに

CPRが行われていたことなどである。また、まれながらあらかじめ人工呼吸器装着などの救急処置はしないとの「事前指示」が家族から得られていた症例が、容態の急変による救急搬送時点では、そのことを知らない救急隊員や当直医師によって救急処置がなされていたことから、急激に終末期を迎える例でも事前指示が明確になるような工夫が必要であることが認識された。この点については、事前指示の作成過程を検討し、容態が急変した場合でも症例周辺の家族や医療スタッフができるだけ事前指示に沿った対応が出来るよう、事前指示についての話し合いを十分に行うなどの工夫が必要と考えられた。

一方、愛知県内の介護施設に対するアンケート調査では、これらの施設における終末期での介護の取り組みは始まったばかりであり、一部で熱心な取り組みが散見されるが多くの利用者が終末期に病院に送られていることが確認された。やはり、実際に終末期に近づいたとき、医療が手薄な施設で最後まで看取ることは、それほど容易ではないようである。なお、この調査では、施設利用者とその家族について、それぞれ終末期ケアを受けるのを希望する場所、終末期ケアでの希望する処置などについても調査した。利用者や家族の希望する終末期ケアとしては、自然の経過で家族に看守られて穏やかな最後を迎えるというものがいずれも70%以上と非常に多いことが確認された。また、病棟看護師に対する終末期医療に関するアンケート調査では、患者・家族の自己決定支援が不十分である実態が示された。それでも、個人の人生経験、臨床経験、看護を追及する姿勢により支援活動

に差が見られた。

ELSIについての検討では、患者の「事前指示」のあり方が検討された。終末期に事前指示が残されていることがほとんどない状況からは、意思を表明できる時点で終末期の医療についての事前指示書を作成することをサポートすることが重要と考えられた。そのため、試験的に終末期における医療判断を明確に示しやすい「事前指示書」の書式を作成した。この書式は、米国で300万人が利用しているFive Wishesや、ミネソタ州の自然死法に基づいて作られたメイヨークリニックの書式などを参考に、日本の実情に合わせて作成されたものである。その中では、終末期に希望する医療を記入する欄のほか、終末期に意思を表明できないときに自分に代わって判断することを委任する「医療代理人」を選定する欄を加えた。また、外国の研究者との情報交換や日本に居住する外国の人のため、事前指示書と説明文書の英訳も行った。

D. 考察

国立長寿医療センター病院における調査からは、予後の判定が比較的明確で緩やかに終末期を迎える場合と、急激に終末期を迎える病態を分けて検討する必要があると考えられた。比較的緩やかに終末期を迎える病態では、終末期に向けて患者・家族との話し合いが行われやすいが、急激に終末期を迎える病態では、早い段階から事前指示書の作成支援などを積極的に行うなど、重い課題である終末期について患者・家族と積極的に話し合う必要があると考えられた。

日本の施設に対する終末期の調査では、施設で終末期になってきた場合には多くが

病院に送るという実態が明らかとなった。この点は、ドイツ、オランダ、米国などとは大きく違っている。すなわち、これらの国では、養護施設利用者の終末期はほとんどがその施設で迎えており、病院へ移送される例は極めて少ない。その場合、施設における必要な医療はかかりつけ医が対応するなどの制度的な工夫がなされている。急速に高齢化が進んでいる日本においては、個人の努力に頼るだけでなく、制度の上でも福祉と医療の適切な連携と分担を工夫していく必要性がますます高まっていると考えられる。

今回開発された事前指示書と説明文書は、患者・家族の自己決定のための支援ツールとして実際に運用しつつさらに検討を進めたい。残念ながら日本では、自然死法はなく、本人の意思が不明な例がほとんどで、死を早める恐れのある医療の実施はもちろんのこと、一度始めた延命医療を中止する処置は行いにくいのが実態である。しかし、本人の明確な意思と本人が指定する医療代理人の明確な説明が保障されれば、困難な判断も可能となる場合もありうると思われる。これまでの患者の事前指示内容は、日本尊厳死協会の尊厳死宣言書に見られるように、“一切の延命処置をお断りします”といったようなあいまいな内容になることが多い。このことは、「事前指示」を書くだけでは必ずしも問題の解決にならないことを示している。「事前指示」は、問題解決の重要なステップであるが、折に触れて家族、医療スタッフなどと話し合い、事前指示の内容について十分に話し合い、強固にしていく必要があるように思われる。そして、緩やかに終末期を迎える状況だけでなく、

容態が急変したときにも「事前指示」にできるだけ沿った対応が取れるようにしておく必要がある。医療側の対応としては、「事前指示書」書式を提供するサポートを行うほか、常に事前指示について話し合うなど意識の強化を継続的に行う工夫が必要と考えられる。

また、まだまだ圧倒的に多い「事前指示」のない例についての対応をも考えておく必要がある。米国等におけるいわゆる自然死法のような、「事前指示」を尊重することが法的に明確にされていない日本の状況では、たとえば「事前指示」に従ったとして安易に人工呼吸器を止めれば殺人とみなされる危険がないわけではなく、まして「事前指示」がない状況での医療継続の中止は注意を要する。ただ、ドイツ、オランダ、米国などでは、過剰な延命医療を中止することは、本人の推定意思に基づいて行われる通常医療の範囲と考えられており、日本のように安楽死と混同されて中止した行為が殺人とみなされることはないとされている。今後、海外の状況も勘案しつつ、終末期医療の法的な位置づけに踏み込んだ検討を進めていきたい。

E. 結論

地域の基幹病院における高齢者の終末期に関する症例の分析をすすめたところ、ことに後期高齢者医療の現場で患者本人の自己決定が明らかになされ、診療・ケアの方針決定に有用であった症例が少ないことが明確となった。したがって、高齢者の終末期ケアの現場では、患者本人の意思が不明のまま医療判断を行わなければならない、苦悩している状況がある。また、愛知県内

の種々な介護施設における終末期ケアの取り組みなどにつき、アンケート調査を行った。これらの施設における終末期での介護の取り組みは始まったばかりであり、一部で熱心な取り組みが散見されるが多くの利用者が終末期は病院に送られていることが確認された。研究班では、終末期ケアをできるだけ患者本人の意思に沿ったものとするべく、患者本人が意思を表明できる時点で、自らの終末期医療についての事前指示書を作成できるよう、試験的に「事前指示書」書式と説明文書を作成した。今後、この書式をもとに、患者や家族と終末期のあり方を継続的に話し合い、サポートしていく工夫をしていきたい。最後に、高齢者の終末期ケアについては今後も継続的な検討が必要であることを強調したい。

F. 健康危険情報

とくにない。

G. 研究発表

1. 論文発表
特になし

2. 学会発表
特になし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
なし

2. 実用新案登録
なし

3. その他
なし

資 料 1

高齢者の終末期ケアと医療と福祉の分担と連携に関する研究に関する現状調査

終末期医療に関する調査

【施設利用者 本人 を対象とする調査】

問1 老人保健施設、特別養護老人ホーム、グループホームのいずれを利用しておられますか？(該当するものにチェックをお願いします)

- 老人保健施設
- 特別養護老人ホーム
- グループホーム

問2 あなたは、ご自身の最後を迎えるのはどこが最も望ましいと思われませんか？(以下の□のうち1つのみチェック)

- 自宅
- グループホーム
- 老人保健施設
- 特別養護老人ホーム
- 病院
- その他 ()

問3 ご自身の終末期が近づいたとき、次の医療やケアのうち、どれが最も望ましいと思われますか(以下の□のうち1つのみチェック)

- 少しでも長く生きるための濃厚な治療
- チューブによる経管栄養、点滴治療程度の医療処置はしてほしい
- 自然の経過で家族に看守られて穏やかな最後を迎えさせたい
- その他 ()

アンケートは以上です。ご協力ありがとうございました。

終末期医療に関する調査

【施設利用者 家族 を対象とする調査】

問1 老人保健施設、特別養護老人ホーム、グループホームのいずれを利用しておられますか？(該当するものにチェックをお願いします)

- 老人保健施設
- 特別養護老人ホーム
- グループホーム

問2 あなたは、施設を利用している方のご家族として、利用者の最後を迎えるのはどこが最も望ましいと思われませんか？(以下の□のうち1つのみチェック)

- 自宅
- グループホーム
- 老人保健施設
- 特別養護老人ホーム
- 病院
- その他 ()

問3 利用者の終末期が近づいたとき、あなたのご家族として、次の医療やケアのうち、どれが最も望ましいと思われませんか(以下の□のうち1つのみチェック)

- 少しでも長く生きるための濃厚な治療
- チューブによる経管栄養、点滴治療程度の医療処置はしてほしい
- 自然の経過で家族に看守られて穏やかな最後を迎えさせたい
- その他 ()

アンケートは以上です。ご協力ありがとうございました。

終末期医療に関する調査

【グループホーム責任者対象調査】

貴グループホームの概要につきお答えください(問1～8)

問1 施設開設主体: (にチェックをお願いします)

社会福祉法人 有限会社 医療法人 株式会社 NPO法人
その他()

問2 開設年: _____年____月

問3 入所定員: _____人

問4 利用者介護度内訳(アンケート回答時):

要介護1 _____人 要介護2 _____人 要介護3 _____人
要介護4 _____人 要介護5 _____人

問5 併設機関: → 有 無

有の場合は以下の事業所種類にもチェックをお願いします

特別養護老人ホーム 老人保健施設 療養型病床群
特定介護施設 高齢者住宅 その他()

問6 職員数

常勤 _____人 非常勤 _____人 常勤換算 _____人

問7 夜間の看護師体制:

夜勤 → 有 無

宿直 → 有 無

問8 夜間の医師体制: オン・コールによる自宅待機

その他()

平成16年度の貴施設での利用者死亡数につきご質問します(問9～12)

問9 施設内死亡の総数

_____人

問10 施設内死亡例のうち、ターミナルケアで看取りを行った例

_____人

問11 施設内死亡ではないが、急変や病状悪化に伴い病院に搬送し死亡した症例総数

_____人

問12 問11のうち、施設でのターミナルケアを行った後、病院に搬送し死亡した例

_____人

問13 ターミナルケアについての現在の貴ホームの方針につきご質問しま

す(以下の□のうち1つのみチェック)

- 死の予測されるものは速やかに病院に送る
- できるだけホームで看取る
- できるだけ在宅死をすすめる
- その他 ()

問14 代表的なターミナルケアの経験例(2名以内)につき以下の項目にお

答えください

	ケース1	ケース2
ターミナルケアを実施した機		
主病名		
ターミナルケアに関わった間		
医療内容		
職員の負担		
ホームの経済的負担		
ご家族の協力		
ご家族の満足度		

問15 今後グループホーム内でのターミナルケアを可能とする条件につき該当する項目にチェックをお願いします(複数回答可)

- 介護保険での訪問看護
- パート看護師の雇用
- 地域の顧問医師の確保
- 家族の協力
- ターミナルケア加算(医療費補助を含む)
- グループホームにおける緩和ケアについての研修体制
- 職員数の増員
- その他()

問16 グループホームでターミナルケアを行うことについて貴施設ではどのように考えておられますか？

(施設長・管理者のお考えに基づき、以下の□のうち1つのみチェック)

- ケースごとに条件を整えながら前向きに援助してゆきたい
- 制度上、条件(医療サービス活用が可)が整えば援助してゆきたい
- 看取りを行う体制や力量を整えることは困難である
- 看取りまでは想定していない
- 看取りが行えない(組織として特養などがあり、次の住まいがある場合など)
- 現時点では方針が明確でない
- よく分からない

問17 ターミナルケア一般に関する意見、ご要望、紹介しても良い取り組み事例、実施した中で困ったこと、他施設はどうしているのか等あれば、ご自由にご記入ください

(欄が足りない場合は別紙添付でも結構です)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

問18 ターミナルケア以外の内容についてお伺いします

それぞれの施設において、日々のサービスの質向上に向けて取り組まれていると思いますが、貴施設の特徴(ハード面、職員の質、努力している事、自慢できる事、評判がいい事、などなど・・・)と思われる事がありましたら、ご自由にコメントをご記入ください。(別紙にコメントや資料写真を添付して頂いても結構です)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

アンケートは以上です。
「ターミナルケアへの取り組み」又は「ホームの特徴」のご回答の中から特徴のある物を数件、事例紹介として選ばせて頂く予定です。
事例紹介施設に選ばれた場合、本研究班班員からのインタビューや写真撮影などの訪問取材を予定しています。
編集後の資料は、愛知県内施設を中心に配布させて頂く予定です。
取材を受けても良いと思われるホームは住所、施設名、連絡先をご記入ください。

郵便番号〒
住所： 愛知県
施設名：
電話番号：
FAX 番号：
E-mail アドレス：
連絡担当者：

ご協力ありがとうございました

終末期医療に関する調査

【介護老人保健施設責任者対象調査】

貴施設の概要につきお答えください(問1～8)

問1 施設開設主体: (□にチェックをお願いします)

社会福祉法人 有限会社 医療法人 株式会社 NPO法人
その他()

問2 開設年: _____年____月

問3 入所定員: _____人

問4 利用者介護度内訳(アンケート回答時):

要介護1 _____人 要介護2 _____人 要介護3 _____人
要介護4 _____人 要介護5 _____人

問5 併設機関: → 有 無

有の場合は以下の事業所種類にもチェックをお願いします

特別養護老人ホーム 療養型病床群 グループホーム
特定介護施設 高齢者住宅 その他()

問6 職員数:

常勤 _____人 非常勤 _____人 常勤換算 _____人

問7 夜間の看護師体制:

夜勤 → 有 無

宿直 → 有 無

問8 夜間の医師体制: オン・コールによる自宅待機

その他()

平成16年度の貴施設での利用者死亡数につきご質問します(問9～12)

問9 施設内死亡の総数

_____人

問10 施設内死亡例のうち、ターミナルケアで看取りを行った例

_____人

問11 施設内死亡ではないが、急変や病状悪化に伴い病院に搬送し死亡した症例総数

_____人

問12 問11のうち、施設でのターミナルケアを行った後、病院に搬送し死亡した例

_____人

問13 ターミナルケアについての現在の貴施設の方針につきご質問しま

す(以下の□のうち1つのみチェック)

- 死の予測されるものは速やかに病院に送る
- できるだけ施設で看取る
- できるだけ在宅死をすすめる
- その他 ()

問14 代表的なターミナルケアの経験例(2名以内)につき以下の項目に

お答えください

	ケース1	ケース2
ターミナルケアを実施した動機		
主病名		
ターミナルケアに関わった期間		
医療内容		
職員の負担		
施設の経済的負担		
ご家族の協力		
ご家族の満足度		

問15 今後施設内でのターミナルケアを可能とする条件につき該当する項目にチェックをお願いします(複数回答可)

- ターミナル室の設定
- 霊安室の設置
- 家族の協力
- ターミナルケア加算(医療費補助を含む)
- 施設における緩和ケアについての研修体制
- 職員数の増員
- その他()

問16 老人保健施設でターミナルケアを行うことについて貴施設ではどのように考えておられますか？(施設長・管理者のお考えに基づき、以下の□のうち1つのみチェック)

- ケースごとに条件を整えながら前向きに援助してゆきたい
- 制度上、条件(医療サービス活用が可)が整えば援助してゆきたい
- 看取りを行う体制や力量を整えることは困難である
- 看取りまでは想定していない
- 看取りが行えない(組織として特養などがあり、次の住まいがある場合など)
- 現時点では方針が明確でない
- よく分からない

問17 ターミナルケア一般に関する意見、ご要望、紹介しても良い取り組み事例、実施した中で困ったこと、他施設はどうしているのか等あれば、ご自由にご記入ください

(欄が足りない場合は別紙添付でも結構です)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

問18 ターミナルケア以外の内容についてお伺いします

それぞれの施設において、日々のサービスの質向上に向けて取り組まれていると思いますが、貴施設の特徴(ハード面、職員の質、努力している事、自慢できる事、評判がいい事、などなど・・)と思われる事がありましたら、ご自由にコメントをご記入ください。(別紙にコメントや資料写真を添付して頂いても結構です)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

アンケートは以上です。

「ターミナルケアへの取り組み」又は「施設の特徴」のご回答の中から特徴のある物を数件、事例紹介として選ばせて頂く予定です。

事例紹介施設に選ばれた場合、本研究班班員からのインタビューや写真撮影などの訪問取材を予定しています。

編集後の資料は、愛知県内施設を中心に配布させて頂く予定です。

取材を受けても良いと思われる施設は住所、施設名、連絡先をご記入ください。

郵便番号〒
住所：愛知県
施設名：
電話番号：
FAX 番号：
E-mail アドレス：
連絡担当者：

ご協力ありがとうございました

終末期医療に関する調査

【特別養護老人ホーム責任者対象調査】

貴施設の概要につきお答えください(問1～8)

問1 施設開設主体: (□にチェックをお願いします)

社会福祉法人 有限会社 医療法人 株式会社 NPO法人
その他()

問2 開設年: _____年____月

問3 入所定員: _____人

問4 利用者介護度内訳(アンケート回答時):

要介護1 _____人 要介護2 _____人 要介護3 _____人
要介護4 _____人 要介護5 _____人

問5 併設機関: → 有 無

有の場合は以下の事業所種類にもチェックをお願いします

老人保健施設 療養型病床群 グループホーム
特定介護施設 高齢者住宅 その他()

問6 職員数:

常勤 _____人 非常勤 _____人 常勤換算 _____人

問7 夜間の看護師体制:

夜勤 → 有 無

宿直 → 有 無

問8 夜間の医師体制: オン・コールによる自宅待機

その他()

平成16年度の貴施設での利用者死亡数につきご質問します(問9-12)

問9 施設内死亡の総数

_____人

問10 施設内死亡例のうち、ターミナルケアで看取りを行った例

_____人

問11 施設内死亡ではないが、急変や病状悪化に伴い病院に搬送し死亡した症例総数

_____人

問12 問11のうち、施設でのターミナルケアを行った後、病院に搬送し死亡した例

_____人