

- ▼家族にとっては、病名を隠していた為に母との会話で気を使う事が多く、母の不安を正面から受け止める事が出来なかった。ただ、手術をした医師が母の性格をくよくよと心配するたちなので、告知によって落ち込み、死期を早めることになるという考えで、年齢も70才近いこともあり、告知はしない方が良いということになった。そのことも全く否定することはできないと思うので、どちらが良かったのかはわからないです。
- ▼妻に十分な治療を与えられたのか…と今でも自分に問いかける。
- ▼がんが末期に近づきつつあるとき、抗がん剤の効き目を信じて、わりあい元気であった3ヶ月を病院にしばりつけてしまい、無駄に過ごしてしまった。もっと早くがんと闘うのをやめて、好きなことをする時間を残してあげたかった。
- ▼病状の少しでも軽いときに手術を嫌がる母に手術を勧めていたら、今でも生きていたのではないかと思う。
- ▼手術をして、余命を縮めてしまったのではないかと考えるときがある。術後、心身共に衰弱していったように感じます。

■患者の希望の優先

家族の希望を優先し、患者の希望をかなえられなかったことが、遺族の心残りにつながるケースがある。患者に明確な希望がある場合は、なるべくその希望を尊重する方向で、家族の理解を求めることが望ましいと思われる。

- ▼(心残りは、)肺に腫瘍が見つかって「手遅れである」と言われたとき、本人の望みを無視して、無理に手術をさせ、痛い思いをさせてしまったこと。このことによって結果的には最悪の事態となってしまった。手術をしないで、本人の希望通り身体が動けるうちは、教会に行ったり、遠くまで行って祈ってもらったりして最後まで望みを捨てずに生きてほしかった。
- ▼(心残りは、)ホスピスに早く移りたいという本人の希望を延ばして、病気と闘わせたこと。ホスピス病棟に入るときには、本人がホスピスに来たことがわからない状態になっていたことです。
- ▼余命半年と先生に言われましたが、健康食品とか抗ガン剤で最近延命ができていることが多いので、本人には隠して抗ガン剤治療を受けさせました。体調も悪い時期に抗ガン剤を点滴して、急に呼吸不全を起こし、半年間、呼吸困難の地獄のような闘病生活だったので、本人もそれを知ったときそんなに悪い状態にあるなら抗ガン剤は拒否したと、そしてこんな苦しい状態にならなかった、自分の本意ではないと(私を)責めた。

■適切な情報や知識の提供

病院や治療法の選択などへの心残りは、結果論として避けがたい一面はあるが、医療者からの十分な説明がなく、家族に情報や知識が乏しかった場合、他の選択をした場合

の可能性を想像して遺族は強く悔やむかもしれない。患者・家族に対して、意思決定を行う過程で適切な情報や知識を提供することは重要であると考えられる。

- ▼ホスピスとは何かをほとんど知らなかった結果、一般病院に入院させて、より大きな苦痛を与えてしまったのではないかという後悔がある。
- ▼ホスピスに入院以外に通院できることを知っていたら、入院するまでに早く痛みが楽にできたと思う。
- ▼介護に対する知識があれば、もう少し在宅での介護を安心して行えたのではないかと思った。
- ▼肺からがんが転移してしまったとき、ホスピスですぐ痛みをやわらげる治療をしてやればよかった。民間治療に走ったが、治してもらえなかった。
- ▼最初の病院選びを他の病院にしていれば良かった。担当医から忙しいと拒まれ、病状の説明もしてもらえなくて、わけも分からず、退院生活がほとんど出来なかった。
- ▼病気に対する最初の処置と診断。病院側から納得のいく説明が皆無だった。その半年後に末期がんと診断されてバタバタと対応に追われて、本人の希望どおりの生活ができなかった。もう少し時間があれば告知も考えたらし、死までの時間の使い方も本人に決めさせることができたかもしれない。
- ▼先生から、患者さんは良く頑張ってくれた、けれどももうこれ以上は無理だから楽にしてあげようと言われた。私には意味がわからなかった。主人と最後になるのであれば少し話をしておきたかった。声をテープにでもとっておけば良かった。
- ▼(心残りは、)痛み止めによる催眠をのぞくために投与していた覚醒剤を途中で止められてしまい、死ぬまでの10日間妻と会話が出来なかったこと。最後まで話をしたかった。
- ▼5年でも生きられたらと希望を持って、私達の為に手術をしてくれた母。傷の痛みと転移とで痛い痛い的一年足らずを思えば、手術をしなかったらもう少し長生きでいたかもしれないと今でもふと考えます。警察病院で、「大動脈に接しており急に出血することもある。その時は、スタッフの充分でない緊急手術になる」と聞いて手術を選ぶ。手術した後、痛みが強くなった12月末、成人病センターでCTをもって相談。「一般的にはこの年で女性ということで、よほどのことがない限り手術しない」と聞く。やはり2カ所のドクターに意見を聞いて判断すべきだった。

3. 小児の終末期医療における家族ケア

国立保健医療科学院公衆衛生看護部 中板育美
淀川キリスト教病院訪問看護ステーション 高沢洋子

《事例》出産前に水頭症と診断された両親は、大きなショックを受け、出産後も事実を受け入れられずに子どもの存在を否定していた。視力維持のために医師から手術を勧められるが、「どうせ死ぬので、何もしなくていいです。」と医師に伝え、生まれたわが子を抱くことも希望しなかった。医師より保健所に連絡が入り、保健師に親への支援が依頼された。母親は「どうせ・・・」と繰り返し、手術も自宅退院も拒否し続けたが、ずっとその間保健師が関わり続け、一緒に病院に行くなどして、数時間、数回の外出経験を経て、外泊までたどり着いた。ほとんど子どもを抱くこともなかった母親の外泊受け入れに周囲の心配は拭えなかったが、一泊後に家庭訪問した時に大きな出来事があった。母親が児の顔を覗き込んだ瞬間に子どもが笑ったのである。保健師が「〇〇ちゃん笑ったね。分かっているんだね。」と言うと、母親は大粒の涙を流し、声を出して泣いた（泣き崩れたと言ってもいい）。しばらく落ち着いての母親の発言は「3回目の外出くらいから私の考えは間違っているのかなと密かに思っていたのです。この子、生きていますよね。」だった。保健師は「そうだね。この子は、お母さんとは別の一人の人間としてちゃんと生きていますんだね。」と話し、初めて母親は子どもを抱っこした。その後は手術も受け、3歳8ヶ月の生涯を終えるまで、母親は真剣に子育てに向き合い、精一杯の愛情を注ぎ、送り出すことができた。

子どもの病気や障害に拒否感情を抱き、受け入れ拒否、医療拒否の現実を決して稀ではない。そのような親に対し決して責めることなく伴走し、その心の裏側の想いに触れながら、葛藤や迷いを整理していくプロセスに付き合う姿勢を持つことが重要となる。この事例でも、子どもを抱くことができなかった母親が、現実を受け止め、「抱く」という行為に至るまでに必要なプロセスや時間があった。

予後不良の子どもをもつ家族へのケアについて、病院・地域というそれぞれの場での支援を概観すると以下ようになる。

〔病院〕◎家族（両親・きょうだい・祖父母など）の役割や関係性、価値観の理解—特に母親の年齢・学歴・職業・生育歴や妊娠中の状態、夫婦関係など家族の発達段階は大きな影響を与える。また、病児との関係においては発症時期も影響する。

◎家族の罪責感や不安の軽減—家族は自責の念をもつことが多く、さらに周囲の無理解と無配慮な言葉に、特に母親が非難の目を感じ

じ、追い討ちをかけるように幾重もの苦しみを背負うことがある。
家族の動揺や葛藤を言葉で表出させ、アプローチしていく。

◎家族関係の調整—両親の夫婦関係だけでなく、きょうだいや祖父母なども、病気や入院の長期化、児の死によって、その関係性が変化する。それぞれの思いやストレスを理解し、話し合いの場を設けるなどの調整をする。

◎意思決定への支援—家族に対して、病状に関する説明を行い、家族の揺らぎに寄り添い、代理意思決定が行えるよう支援する。

[地域] ◎在宅移行のタイミング—入院生活が長期化した場合など、家族の介護力を評価し、入園などをきっかけとしてタイミングよく退院に向けたアプローチをする。

◎地域でのフォロー体制づくり—利用できる社会資源の情報を提供し、保健師や訪問看護師、地域の支援組織（子育てネットワークや家族会）などが連携し、家族が孤立しないよう支援体制を整える。

◎学校教育との折り合い—医療処置が必要な児が通園・通学する場合、養護教諭や担任との連絡・調整が必要である。

4. 難病の終末期医療における家族ケア

淀川キリスト教病院訪問看護ステーション 高沢洋子、三輪恭子

《事例》筋萎縮性側索硬化症の56歳男性。

家族は、妻と長女（会社員）。長男と次女は学生で別居。2002年に右上肢脱力にて発症し、2004年頃より四肢と呼吸筋脱力萎縮のため歩行はほぼ不可となり訪問看護が介入開始する。当初、気管切開については、本人は「やめておこうかなと思う。体が動かないのに息だけしてるのは嫌やし。意思は変えていいと先生は言ってたから。体がまだ動いて生きたかったらするかもしれない」と意思を表していた。その後、「四肢全廃になって、気切はしない。気切以外の治療はしてほしい」と明言。またPEGについては、本人は「食べられなくなったら」、妻も「嚥下に問題が出てからでいいと思っている」と話していたが、球麻痺の進行により食事摂取が困難になってきても、なかなか決定できなかった。ALS協会や難病センター、保健師の関わりもあったが、食べられなくなってから約半年後、栄養状態が悪化し、今を逃すとPEGが開けられない状態になってから、2006年1月に医師の薦めでPEG造設を決定した。決定に際しては、妻は「一日でも長く生きていて欲しい」と話しながらも、PEG造設には消極的な態度で、子ども達も「お父さんが決めるならいい」と話し、本人が決めた。PEG造設後、妻は「生活のパターンができた。入れてよかった」と話している。

難病の終末期における意思決定では、先が見えないことや処置（PEGや人工呼吸器など）が不可逆的であることから、本人・家族の気持ちは揺れる。特に家族は、医療処置による延命により、介護による生活の変化を余儀なくされ、現在の疾患を取り巻く社会環境においては家族が過酷な負担を強いられることになる。家族がそれまでの「家族」の在りようでいられなくなり、患者と家族の利害関係が対立することもある。「延命する、しない」という決定に家族が関与することは難しく、第三者としての医療者の関与が重要である。また、実際に介護を担うのは女性であることも多く、家族の中での性差も考慮する必要がある。

難病患者の家族ケアについて、病院、在宅、施設のそれぞれの場での支援を概観すると以下のようなになる。

[病院] ◎意思決定への支援—医療者は、本人・家族が病気そのものや今後の経過を理解し、具体的に生活をイメージできるよう説明していく。延命につながる医療処置については、本人・家族の気持ちは揺れ動き、精神面の葛藤があることを前提に、その思いに寄り添う。

◎在宅移行への支援—病状の進行に伴い、在宅での療養生活は厳しいものになっていく。密室化し虐待などにつながる可能性もあるため、家族が孤立しないよう入院中から支援体制を整えていくことが必要である。

[在宅]◎患者・家族を支えるケアマネジメント—病状が進行すればするほど、介護量は増大し、さらに人工呼吸器を装着すれば、文字通り24時間のケアが不可欠になる。患者・家族のQOLの向上や生活拡大に向けて、長期予後を見越した調整が必要である。医療機関（専門医療機関・地域の病院・診療所）、保健師、訪問看護師、居宅介護支援事業所、難病医療情報センター、患者会、ボランティアなどが、情報共有・相互理解ができ、患者・家族のニーズの解決に向けて協力できるよう調整する。

[施設]◎医療処置や緊急時の対応方法の検討—家族のレスパイト目的で福祉施設を利用することが必要となるが、福祉施設での医療面の対応は難しく、今後の検討課題である。

5. 認知症高齢者の終末期医療の意思決定における家族の関与および意向の反映について

大阪大学コミュニケーションデザイン・センター 西川 勝

本テーマについて考える場合、テーマを構成する諸概念が多義性を持ち、問題設定の上でも文脈のねじれが生じてしまう事に留意しなければならない。

まず、認知症と一口に言っても、その病態や障害の程度はさまざまであり生活障害の側面については医療よりも福祉的な働きかけで改善されるものが多い。具体的には認知症の中核症状と呼ばれるものへの根本的治療は現在のところ不可能ではあるが、周辺症状に対しては介護のあり方で多くの問題が解決される可能性をもっている。認知症による知的能力の低下をカバーするような環境や関係が工夫される事で、認知症高齢者が穏やかに満足した生活を送る事は可能になる。認知症高齢者の終末期のQOLを向上させるのに医療だけでは不可能な側面が多いことに注意しなければならない。

また、高齢者の終末期は、末期ガン患者のように客観的に予測可能な経過をたどる事が少なく、医療的介入の効果は未確定な部分が多いので、終末期医療に関して多くの知見が積み上げられてきたガン医療と同じ視点では論じることが難しい。高齢者の場合、どの時点で終末期なのかを決定する事に社会的な共通理解は乏しいといえる。

意志決定における家族の関与および意向の反映については、認知症そのものが判断力の低下を伴うため、認知症高齢者の自己決定は、日常生活上さまざまな姿で困難となり、家族や介護者が代理で決定する場面が圧倒的に多くなる。終末期に近いと判断されるような状況では、認知症高齢者自身は自らの意思を表明する事がきわめて困難であり、家族は関与や意向の反映というよりは、さらに強力な代弁・代理決定を求められる。認知症による行為能力と責任能力の低下に対して、誰がどのように本人に代わって意志決定をするかについて、法的な対処は財産管理的な部分では成年後見人制度などがあるが、本人の生死に関わる終末期医療のあり方に関しては未整備である。

また、家族を固定的、実体的に考える事は実情にそぐわない。認知症高齢者の家族という場合、本人の介護が必要となって以来、家族の役割はさまざまに変化する。在宅で介護をしている時には、主介護者の役割を果たしている嫁の発言力が強かったのに、施設介護の段階になると、息子や他の子供たちの発言力が一気に強まるという場合もある。元来、家族は関係を表しているもので、高齢者ともなれば血族姻族の構成は多重的になるのが当然で、家族の中での位置は複雑になる。

以上のように考えていくと、「認知症高齢者の終末期医療の意思決定における家族の関与および意向の反映について」というテーマは、単純に答える事が難しいだけではない

く、問われていることの現実を仔細に見る視点を、いかに設定するかは課題をも含んでいる。

ここでは、ある事例を振り返って考える事で、いくつかの問題点を考えてみたい。

ある60代の女性は娘として父と母の介護に関わった。両親はともに認知症で、在宅から介護老人保健施設、療養型病床群へとその介護現場を変遷していくうちに、認知症の末期を迎えることになった。歩行不能から座位困難へと身体機能の全般的な低下をきたし、ついには咀嚼嚥下機能の障害を生じて経口的な水分・栄養摂取が危険を伴うようになる状態である。父親は介護老親保健施設に入所中に、母親は病院に入院中にその状態に陥った。どちらの場合も、医師からは胃ろうによる経管栄養がすすめられたが、その娘が悩み間が末の結果は、父親には胃ろうをつくらないことであり、母親の場合には胃ろうをつくることであった。父も母もほぼ同じ病態であり、手術に対する適応にも差はなかったにもかかわらず、異なった決断をした背景には何があるのだろうか。娘の決断にもっとも大きな影響を与えたのは、両親が終末期を迎えた場所によるものである。父親の場合、介護老親保健施設の療養部職員は経口摂取を維持するために必要な時間と手間のかかる食事介護を娘と協力しながら行うことを提案していた。医師から絶飲食の指示が出た際にも、吸引処置のできる看護職員がいる場合には娘による食事介助は認められていた。経口摂取の場合、高い確率で誤嚥性肺炎をおこす可能性があることを承知しても、本人の食べる意欲を尊重したい旨の念書が施設に提出された。母親の場合、医師の判断が最終的な病院の方針となり誤嚥予防の絶飲食と、それに引き続く点滴注が行われていた。娘の食事介助は認められなかった。つまり、認知症の末期をどこで迎えるかによって、家族が介護に関与できる範囲が異なり、それが家族の終末期医療に対する意向に影響していたと考えられる。

この事例では、父親は介護老人保健施設で経口摂取を続けながら、その最期は自宅で迎えることになった。母親は病院で最期を迎えた。どちらの場合も、娘にとって後悔はないという意見だった。認知症高齢者が療養の場を変えることで被るダメージは大きいことを娘は熟知しており、両親がいる場に応じた最善の選択が、それぞれに異なっていたのだという結論なのだろう。

この事例から示唆されることは、「認知症高齢者の終末期医療の意志決定における家族の関与および意向の反映について」考える際に、その意思決定が求められるのが、どのような「場」であるのかについて、細かく検討する必要性である。

6. 会議議事録

第1回

日時：2005年12月26日 18:30～20:30

場所：淀川キリスト教病院訪問看護ステーション

参加者：坂口、高沢、西川、三輪、田村

検討内容：

- ・ 終末期医療の質の向上に関する研究の概要説明
- ・ 終末期医療における家族ケアに関するワーキンググループの研究計画についての検討
- ・ 担当領域の調整

第2回

日時：2006年2月18日 10:30～17:30

場所：淀川キリスト教病院訪問看護ステーション

参加者：坂口、高沢、西川、三輪、田村

検討内容：

- ・ 以下の4つの領域における家族の関与および意向の反映に関する現状報告と問題点の検討
 - ① 在宅における終末期がん患者の家族
 - ② 在宅における神経難病患者の家族
 - ③ ホスピスにおける終末期がん患者の家族
 - ④ 施設における認知症高齢者の家族

第3回

日時：2006年3月4日 10:30～17:00

場所：淀川キリスト教病院訪問看護ステーション

参加者：坂口、高沢、西川、三輪、田村、児玉*

(*国立保健医療科学院政策科学部)

検討内容：

- ・ 小児の家族の関与および意向の反映に関する現状の報告と問題点の検討
- ・ 終末期がん患者の遺族の反応および感想に関する調査報告と課題の検討
- ・ 今後の家族ケアのあり方について検討

7. 資料:「患者の生活像」・ホスピスカルテより (淀川キリスト教病院提供)

1. 入院時の身体所見 (血圧、体温、脈拍) _____

2. 背景

性格: 本人 _____、家族 _____

職業 (内容、役割) _____

学歴 _____

呼称 _____

趣味 _____

ストレス解消法 _____

民間療法 (無・有) _____

ペット (無・有) _____

3. 家族

構成 (家族歴も記入)・社会歴 (成育歴、人間関係、家族内の役割など): 構成図記入欄

代理意思決定者 _____

介護者 _____

健康状態: 良・不良 _____

キーパーソンの心の支えとなる人 (無・有) _____

夫婦仲 本人 _____ 配偶者 _____

経済的問題 (無・有) _____

4. 疾病の理解

<本人> 疾病名: 知ってる・知らない

疾病の理解・予後認知 _____ ⇒ 今後の希望 _____

入院時の説明内容 _____ ⇒ 病状説明の希望 (無・有) _____

<家族 _____ >

疾病の理解・予後認知 _____ ⇒ 入院時の説明内容 _____

今後の希望 _____

5. 価値・信念

宗教: (無・有) _____ 宗教的習慣: _____

信仰の動機: _____

現在支えになるか: なる・ならない (理由 _____)

家族【 】の宗教：(無・有) _____

心の支えになる人： _____

人生の意味と目的： _____

今までの人生の満足度： _____

信念・価値 (一番大切なもの)： _____

6. ホスピスの理解

本人： 知ってる・知らない _____

家族： 知ってる・知らない _____

7. ホスピスの入院希望

本人・家族 (_____)・前主治医・その他 (_____)

8. 備考欄

9. 記録者 _____

(注：資料中の番号は編集のため便宜上付記したものである)

第4章－1

医療供給体制の現状

－ 緩和医療の普及状況 －

国立保健医療科学院政策科学部 児玉知子

緩和医療供給体制

1) 病院機能評価における緩和医療について

財団法人日本医療機能評価機構（以下、評価機構）では、1997年（平成9年）より医療の提供者あるいは受療者である当事者ではない第三者評価を行う機関として、診療管理・看護管理・事務管理を担当する評価調査者が病院を訪問し、病院スタッフとの面接や医療現場の観察、資料などによる情報をもとに多角的評価を行ってきた。2004年10月時点で受診申し込み病院は2,000を超え、認定病院数は1,427となっている。

2002年7月より、それまで一般病院、精神科病院、療養型病院で別体系となっていた評価項目をひとつにした統合版評価項目（Ver 4.0）による評価を開始し、平成14年4月より病院の種別にかかわらず共通する範囲を包含した統合版評価項目のほかに、付加機能評価項目として、救急医療機能、リハビリテーション機能、緩和ケア機能を評価を行っている¹⁻³⁾。

「ホスピス・緩和ケア病棟のケア提供体制評価」（Ver1.0）では、2004年11月時点での緩和ケア機能評価申し込み病院数が4件、うち1病院が認定されており、具体的な評価内容構成は

- Pc.1: ホスピス・緩和ケア病棟の運営
 - Pc.2: 患者の尊厳・プライバシーと安全の確保
 - Pc.3: 療養環境と患者サービス
 - Pc.4: ホスピス・緩和ケア病棟におけるケアのプロセス
 - Pc.5: 人材・資源のマネジメント
- (Pc: palliative care)

となっている。特に、下記事項については具体的に触れられている。

- ・ 入院基準の明確化：入院判定基準の設定と判定組織（委員会等）の整備・記録
- ・ ケア提供責任体制の明確化：病棟管理（役割、権限、責任）の明確化とチーム責任体制（医師・看護師・他メンバー）

- ・ 診療に十分な人員配置（医師、看護師）やチーム医療（ボランティアの関与含）
- ・ ホスピス・緩和ケア専門チームのサービス（専門家の関与）
- ・ 施設内、地域及び他施設との連携・交流体制

特に他施設との連携の項目では、合格基準として全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会（現在、日本ホスピス緩和ケア協会）等への参加とともに、他の承認施設との連携や交流が必要とされている。連携の内容については、例えば延命治療を希望しない（DNR: Do Not Resuscitate 蘇生中止）患者への対応や、地域連携の中で治療内容が続行されることを保証する（掛かりつけ医との連絡体制や事前指示書の取り扱いなど）ような記述はないが、Pc2において蘇生処置に関する確認に触れている（下段後述）。チーム医療や専門家の配置は明記されているが、患者の意思決定や治療方針決定に具体的にどのように関わるかの規定や基準はなく、恐らく各医療施設に任されているものと考えられる。

「患者の意思確認」は、Pc2「患者の尊厳・プライバシーと安全の保護」にて明記されており、ケアの方針決定にあたっては、患者・家族と話し合ったことが診療録に記録されていることや、患者・家族の評価を含めた治療や看護の評価が行われて記録されていることなどが求められている。しかし、このように医療提供側による記録には限界があり、患者や家族がそれに十分納得していたかどうか、また患者や家族の立場として反対意見や質問を出しにくく、情報提供された方針に了承せざるを得なかった場合などもあると考えられ、医療提供者側で「患者・家族は納得していた」と誤解する可能性もある。医療に関しては、その領域が特異な専門分野である場合は特に、医療を提供する側と受ける側での情報量や知識に著しい差があり、提供者側の記録から客観的に両者の立場を評価することは難しいと考えられる。

患者・家族とのコミュニケーションや適切なインフォームドコンセントについて、評価項目に具体例を挙げて評価されていることは特筆すべきところである。患者、家族、重要他者（患者にとって最も重要な人）への配慮がなされ、治療やケアに対する十分な情報や話し合いが診療録や看護記録に残されていることが求められ、「モルヒネ使用」「蘇生処置に関する確認」「ケアの拒否」に関して記録保持する項目は緩和ケア病棟に特異な記録項目と考えられるが、これまで社会的に問題となった事件は緩和ケア施設や病棟からの事例でないことから、一般の病棟や介護施設でも、この基準と同等もしくは、それに準じた基準が必要であることが示唆される。

本研究班のインタビュー調査などから、現場で問題となるケースとして、患者と家族の間、もしくは家族間でケア方針に対する意見が異なる場合が挙げられており、このようなケースに関しては、時間をかけた調整が必要と考えられる。治療やケアの方針に関

しても、説明を受ける患者や家族の理解度によって、必要とされる時間数や期間に当然差が出ると思われるが、この点に関しても、その経緯についてプロセスを客観的に評価し、その都度診療録に記載することが望ましい。その際には、前述のように医師・看護師・その他のコメディカルスタッフの個人が独断で方針決定することが無いよう、チームで意見交換することが望ましく、意見交換の場設定（カンファレンス等）や記録整備（カンファレンス記録等）が重要と考えられる。また、施設内だけでは一部の指導者による意見が偏りやすい状況も想定されるため、施設間での意見交換の場が設定されることも必要と考えられる。

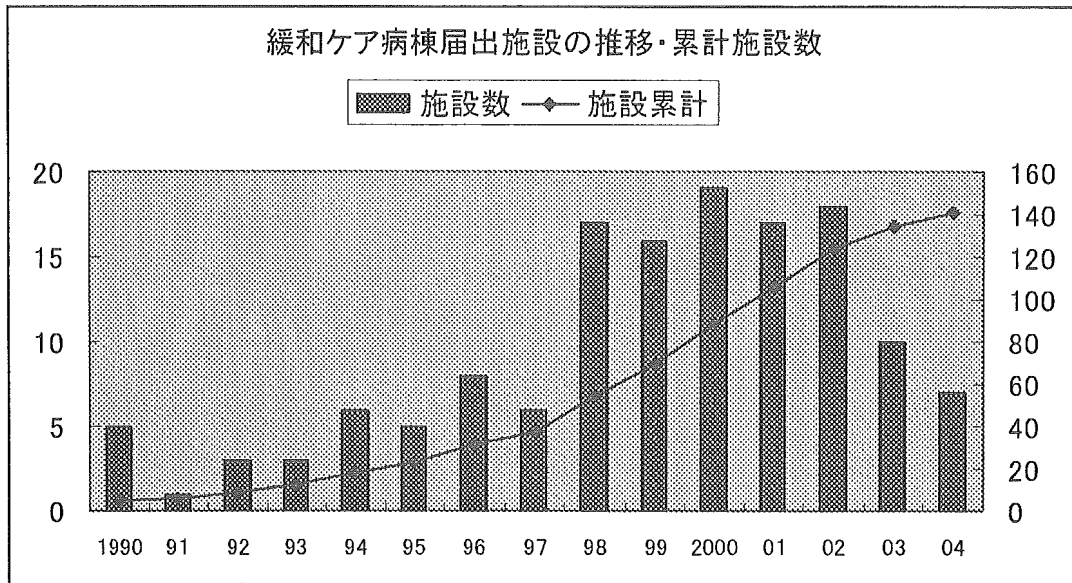
現行の医療提供状況では、病院側としては平均在院日数の短縮化や効率性重視の厳しい状況にあるが、医療の原点である倫理的基準を遵守した上で、最大限の努力を図り、行われた医療行為のプロセスが後日になっても客観的に評価可能な診療録・看護記録の保持が大切と考える。

「患者が判断できなくなったとき」に際して、評価機構では意思を代弁するための依頼人の氏名が診療録や看護記録等に記録されていることを求めると同時に、患者にとっても最も重要な人（重要他者）や患者が情報提供を同意した人の名前を記録することを必要としている。実際の医療現場では、患者が意思を代弁してほしいと思っている者が、必ずしも法律的に認められた立場（配偶者、家族）と限らないというジレンマがあり、そのような際に、患者が延命治療を拒否する希望を明確にしても、家族が延命措置を希望した場合に医療従事者がこれを拒否できる（患者の意思を尊重できる）法的根拠がない。このような場合には、いくらチーム医療が行われていても解決法がなく、法律の整備、もしくは第三者機関による介入が必要と考えられる。また、主たる介護家族が必ずしも痴呆性高齢者の意思を代弁しているとはいえないという報告もあり⁴⁾、慎重な判断が必要と考えられる。

2. 国内における緩和医療供給体制について

～ ホスピス緩和ケア白書より

1990年に「緩和ケア病棟施設基準」を満たした緩和ケア病棟が認証され、1日あたり約25,000円（現在約37,800円）の定額入院費が算定できるようになっている。1991年に発足した全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会（2004年7月より日本ホスピス緩和ケア協会と改称）参加施設は2004年時点で累計施設数約140を数えている⁵⁾。



(図：緩和ケア病棟届出施設の推移・累計施設数参照「日本ホスピス緩和ケア協会」資料より)

前述 2004 年 7 月の全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会から「日本ホスピス緩和ケア協会」と協会名の改称にあたっては、ホスピス・緩和ケアが認定された緩和ケア病棟だけでなく、有床診療所での入院や、地域の診療所、訪問看護ステーションとの連携の下、在宅で緩和ケアが提供されている現状を踏まえ、ホスピス緩和ケアに携わる多くの人々の協力を結集し、より良いホスピス・緩和ケアを目指す意義と重要性が認識されたものである。

また、対象患者に関しては、従来はおもに末期がん患者対象とされていたが、末期がんや末期の後天性免疫不全症候群 (AIDS) に限らず、認知症 (痴呆) や神経難病である ALS (筋萎縮性側索硬化症) などの非悪性疾患患者にもホスピス・緩和ケアの必要性を認めており、今後の取り組みが期待される。

<参考文献>

- 1) 病院機能評価 (付加機能) 緩和ケア機能評価項目解説集 (Ver 1.0) 財団法人日本医療機能評価機構 平成 15 年 7 月
- 2) 小伏寛枝、西立野研二、今中雄一「医療機能評価とホスピス・緩和ケア病棟」ホスピス緩和ケア白書 2005 (財) 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団
- 3) 日本医療機能評価機構ホームページ <http://www.jcqh.or.jp>
- 4) 終末期痴呆の医療に関する意思決定—患者家族の関係、三宅貴夫、老年精神医学雑誌、1999 年 10 巻 第 10 号 1225—1229.
- 5) ホスピス緩和ケア白書 2005、日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団 (編)

第4章－2

医療供給体制の現状

－ 在宅における終末期医療に関するアンケート調査より －

東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野 伊藤道哉

【概要】

2006年4月以降、在宅療養支援診療所及び連携施設として新たな在宅医療に取り組むであろう施設に対し、在宅医療における事前指示の諸問題について在宅終末期ガイドラインの策定に資する提言を行うことを目的に調査票調査を実施した。事前指示を普及させる方策として重要なもの（3つまでの複数回答）では、全施設回答で、「事前指示の前提としての病名・病態・予後告知を推進する」が最も多く（48.8%）、ついで「事前指示の前提としての自己決定についての教育を充実させる」（48.6%）、「事前指示の書式を標準化する」（40.8%）であった。診療所みの回答では、「事前指示の前提としての病名・病態・予後告知を推進する」（50.7%）、「事前指示の前提としての自己決定についての教育を充実させる」（48.5%）、「事前指示の書式を標準化する」（41.9%）であった。先に実施した調査結果と比較すると、事前指示阻害要因として、「法的根拠が無い」とした病院神経内科医師は約16%、在宅診療に携わる医師では約10%であった。事前指示推進策として、「法的根拠を与える」とした病院神経内科医師は約17%、在宅診療に携わる医師では約14%（診療所のみでは約12%）である。立法化については、病院医師の方がやや賛成の割合が高いが、その割合は決して高くない。書式の標準化については、事前指示阻害要因として、「書式が標準化されていない」と回答した病院神経内科医師は約15%、在宅診療に携わる医師では約13%である。調査結果から、在宅医療に積極的な医師は、事前指示の法制化を必ずしも望んでいないことがうかがわれた。さらに、H18年度4月以降、実際に在宅支援診療所で在宅医療を実践する医師に対しても、再度事前指示、及び、在宅終末期医療ガイドラインについて調査を行う必要があると考えられた。

<研究組織>

伊藤道哉（東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野）

濃沼信夫（東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野）

川島孝一郎（仙台往診クリニック）

1. 研究の背景

1) 当面の課題としての終末期医療ガイドラインの方向性

厚生労働科学研究費補助金平成 16 年度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」(主任研究者 林 謙治 (国立保健医療科学院 次長))によれば、当面の課題として、末期がん患者の在宅ケアについてのガイドラインの策定があげられている。

「終末期医療のガイドラインの検討に当たっては、「治療の差し控え・停止」を中心に取り組んでいたが、諸外国では「緩和ケア」「真実告知」「本人の意志確認」等のガイドラインを策定し、それを踏まえて、「治療の差し控え・停止」に関するガイドラインを作成していることがわかった。また、対象疾患もエイズ、神経難病等と多様で、近年では高齢障害者を含む議論もあるが、今回は最も数が多く、治療不能の認定が比較的明確な中高年のがんを対象に検討を行った。また、治療の意思決定は受益者を主体として提供者からの情報を用いて共同で行うことが必要とされる。しかし、近年現場では、意志決定過程での提供者の立場が問われることが多く、本ガイドラインでは「医学的」、「倫理的」、「法律的」にみて提供者が踏むべき、社会的に妥当だと考えられる「手順」を示すことを目指した。なお、ガイドラインの主旨から、経済的側面は一切考慮していない。

もとよりガイドラインは指針であり、法律ではないので、遵守すれば訴追を免れるものではない、本ガイドラインの主眼は提供者側と受益者側が一緒になって、いかにより良いコミュニケーションを図るかにある。結果として、誤解やトラブルをなくすことが期待される。「治療の差し控え・停止」に留まらず、検討課題が広範にわたるため、現時点では、ガイドラインとしてまとまるに至っていないが、ガイドライン案は、現場で試行され改善される必要があり、コンセンサスを得られた後も定期的に見直されるべきである。

今後、緩和医療が普及すればがん患者およびその家族の延命中止治療に対する認識は今のものとは大きく変化すると考えられる。しかし、現状では、延命中止治療に関する限り司法判断を超える医療行為を医療従事者に求めることは困難であると考え。従って、延命中止治療について社会的合意が得られるのは自然死を見守る姿勢であり、患者及び家族・介護者の意志を尊重し、チーム医療体制を整備して方針を決めることが望まれる。当面の間こうした方向性に沿うのは末期がん患者の在宅ケアであろう。」

協力研究者伊藤は、これまで事前指示のあり方について検討してきた。当面、在宅がん患者の終末期医療に関する当該課題を整理するために、在宅医療に積極的に従事する医療者の意識を明らかにする必要性を痛感する。

2) 事前指示の定義

2003 年世界医師会がヘルシンキ総会で採択した「Advance Directives (Living Wills) (事前指示ーリビング・ウィル)」に関する WMA 声明の前文第 1 文によると「事前指示とは、記載され署名された書面または証言された口頭による陳述であり、意識を喪失しまたは他の方法で自分の意思表示ができなくなった場合に、自分が受けることまたは受けないことを希求する、医療に関する希望を記録したもの」と定義されている。

る。

“An advance directive is a written and signed document or a witnessed verbal statement whereby persons record their wishes regarding the medical care they wish to receive, or not receive, if they become unconscious or otherwise unable to express their will.”

THE WORLD MEDICAL ASSOCIATION STATEMENT ON ADVANCE DIRECTIVES ("Living Wills").

Initiated: October 2001, Adopted by the WMA General Assembly, Helsinki 2003.
(<http://www.wma.net/e/policy/wl4.htm>)

日本医師会も、この定義を採用している。日本医師会医事法関係委員会 答申 終末期医療を巡る法的諸問題について 平成16年3月（日本医師会編：国民医療年鑑 平成15年度版、春秋社、464-498頁、2004年9月）

2. 研究「在宅療養に積極的な医療施設に関する調査」

「24時間365日在宅ハイケア提供システムの構築と人材養成戦略に関する研究」（主任研究者 川島孝一郎）平成17年度老人保健事業推進費等補助金（老人保健健康増進等事業分）より成果報告

A. 研究目的

2006年4月以降、実際に在宅療養支援診療所として新たな在宅医療に取り組むであろう施設に対し、在宅医療における事前指示の諸問題について調査を実施、在宅終末期ガイドラインの策定に資する提言を行う。

B. 研究方法

【調査対象地区】 全国

【調査対象者】 在宅医療を実施している医師

【抽出方法】

『日本在宅医学会会員名簿』、『NPO在宅ケアを支える診療所・市民全国ネットワーク会員名簿』、WAM NET(URL: <http://www.wam.go.jp/>)、その他webサイトから抽出

【調査対象者数】

全国で在宅医療を実施している4,173件の病院・診療所に、調査票を発送した。506件回収、そのうち有効回答は494件であった。

【調査実施期間】 平成18年2月～平成18年3月

C. 研究結果

全国4,173件の病院・診療所に調査票を発送、506施設より回答が寄せられ、うち494件を有効回答とした（有効回答率11.8%）。

【調査・回答施設の特徴】

発送先 4,173 件の内訳は、以下の通りである。

- ・ 6 都府県（東京都、大阪府、宮城県、香川県、福岡県、大分県）のウェブサイトから得られた、何らかの在宅医療を行う（在総診等）病院・診療所 ……3,009 件
- ・ 学会名簿・文献から得られた、積極的に在宅医療を行っていると思われる病院・診療所 ……1,164 件
- ・ （日本在宅医学会会員名簿／NPO 在宅ケアを支える市民診療所全国ネットワーク会員名簿より 893 件、『在宅ケアをしてくれるお医者さんがわかる本』全国在宅ケア医の最新情報。2005 年版より 271 件
- ・ 本調査・分析では、（1）全施設、（2）診療所、（3）診療所－6 都府県、（4）診療所－学会名簿・文献、（5）診療所－学会名簿・文献－都市（東京都及び政令指定都市を持つ道府県）、（6）診療所－学会名簿・文献－地方（“都市”以外）の、6 種類の群で分析した。

1) 在宅で最期を迎える希望について、文書等で患者・家族より事前指示を徴すること
全施設の回答では、「全く妥当」25.3%、「概ね妥当」55.6%、「妥当でない」9.8%であった。「わからない」9.3%であった。診療所のみでは、「全く妥当」23.7%、「概ね妥当」56.8%であった。

「妥当でない」理由として、

○わざわざ文書を徴する必要はないと思う。患者・家族の気持ちはその時々で変化することも多いため。患者・家族とコミュニケーションがとれていれば充分なはず。

○在宅で最期を迎える時、最も大切なのは医師と本人家族との信頼感であり、事前文書など有ってはならないものです。

○最期を自宅で迎えることを直接家族に質問することが難しい場合もあり、全てにおいて可能とは限らない

などがあった。

2) 事前指示のメリットとして重要なもの（3つまで）

全施設の回答では、「本人の自己決定が明示される」が最も多く、50.8%。ついで「本人が望まない治療を強要されない」46.6%、「本人の自己決定を共有できる」37.5%であった。診療所のみでは、「本人の自己決定が明示される」51.1%、「本人が望まない治療を強要されない」46.8%、「本人の自己決定に沿って治療が進められる」39.0%であった。

上位 3 選択肢の全体に占める割合であるが、全施設 (n=466) では、「本人の自己決定が明示される」17.8%、「本人が望まない治療を強要されない」16.4%、「本人の自己決定を共有できる」13.2%である。

3) 事前指示が普及しない阻害要因として重要なもの（3つまで）

全施設の回答では、「事前指示の前提としての病名・病態・予後告知が行われていない」が最も多く、58.2%。ついで「事前指示の前提としての自己決定に患者がなれていない」53.9%、「事前指示が尊重されず、家族が治療方針を変更してしまう場合がある」37.8%であった。診療所のみでは、「事前指示の前提としての病名・病態・予後告知が行われていない」57.0%、「事前指示の前提としての自己決定に患者がなれていない」52.8%、「事前指示が尊重されず、

家族が治療方針を変更してしまう場合がある」37.7%であった。

上位3選択肢の全体に占める割合であるが、全施設 (n=466) では、「事前指示の前提としての病名・病態・予後告知が行われていない」22.0%、「事前指示の前提としての自己決定に患者がなれていない」20.4%、「事前指示が尊重されず、家族が治療方針を変更してしまう場合がある」14.3%である。

4) 事前指示を普及させる方策として重要なもの (3つまで)

全施設の回答では、「事前指示の前提としての病名・病態・予後告知を推進する」が最も多く、48.8%。ついで「事前指示の前提としての自己決定についての教育を充実させる」48.6%、「事前指示の書式を標準化する」40.8%であった。診療所のみでの回答では、「事前指示の前提としての病名・病態・予後告知を推進する」50.7%、「事前指示の前提としての自己決定についての教育を充実させる」48.5%、「事前指示の書式を標準化する」41.9%であった。

上位3選択肢の全体に占める割合であるが、全施設 (n=466) では、「事前指示の前提としての病名・病態・予後告知を推進する」18.8%、「事前指示の前提としての自己決定についての教育を充実させる」18.7%、「事前指示の書式を標準化する」15.7%である。

5) 在宅療養支援診療所 (仮称) について、現時点での登録の希望

調査時点 (2006年2~3月) での登録の希望であるが、全施設の回答では、「あり」57.9%、「なし」19.3%、「わからない」22.9%であった。診療所のみでの回答では、「あり」60.9%、「なし」16.6%、「わからない」22.5%であった。

「なし」の理由として、

○診療所の規模が小さいので業務遂行への可能性はない。

○登録すると規制が多くなりそうなので様子を見てみたい。

○厚労省の考えに同調できない。

○患者負担が増える可能性があり、介護する (家族) の負担について何も配慮されていないため

などがあった。

6) 昨年1年間(2005年1~12月)の在宅看取り数

1年間の在宅看取りの人数について、全施設では、「0人」24.8%、「1人」以上「5人」未満を答えたのは37.5%であった。1施設あたりの平均は6.6人であった。診療所のみでは、「0人」が23.3%、「1人」以上「5人」未満が39.9%であった。6都府県では平均3.3人、学会名簿・文献では平均10.2人であった。

D. 考察

伊藤が先に実施した調査結果と比較すると、事前指示阻害要因として、病院神経内科医師は、「法的根拠が無い」約16%、在宅診療に携わる医師は約10%である。

事前指示推進策として、病院神経内科医師は、「法的根拠を与える」約17%、在宅診療に携わる医師では約14% (診療所のみでは約12%) である。立法化については、病院医師の方がやや賛成の割合が高い。しかし。

書式の標準化については、事前指示阻害要因として、病院神経内科医師は、「書式が