

終末期医療

診療所医師の立場から

山本医院 山本 楠 2006.9.9

日本老年医学会の立場表明(1)

2001.6.13

「立場表明」で述べる「終末期」とは、「病状が不可逆的かつ進行性で、その時代に可能な最善の治療により病状の好転や進行の阻止が期待できなくなり、近い将来の死が不可避となった状態」とする。

日本老年医学会の立場表明(2)

2001.6.13

「高齢者の終末期」の定義に関しては現在ではこのような曖昧なものであるが、「悪性腫瘍の終末期」、「脳卒中の終末期」、「痴呆疾患(認知症)の終末期」、「呼吸不全の終末期」など、高齢者に多く、不可逆的、進行性の過程をたどることの多い個別疾患ごとの検討が日本老年医学会の今後の課題となるであろう。

PPK

“ぴんぴん” 生きて “ころり” と逝かたいものです

尊厳死とは

尊厳死とは患者が「不治かつ末期」になったとき、自分の意思で延命治療をやめてもらい安らかに、人間らしい死をとげることです。

日本
尊厳死協会

リビング・ウイル (living wills)

- 私の傷病が、今の医学では治せない状態になり、死期が迫ってきたとき、いたずらに死期を引き延ばす措置はいっさいおこなわせません。
- ただし、私の苦痛を和らげるための医療は、最大限におねがいします。
- 数ヶ月以上、私の意識が回復せず、植物状態に陥って、回復の望みがないとき、いっさいの生命維持装置をやめてください。

(日本尊厳死協会リビング・ウイルより)

DNR(do not resuscitate)の定義

DNRとは、尊厳死の概念に相応じるものであり、癌の末期、老衰、救命の可能性がない患者などで、本人または家族の希望で心肺蘇生法(CPR)を行わないことをいう。これに基づいて医師が指示する場合をDNR指示(DNR order)という

日本救急医学会救命救急法検討委員会
(1995年)

事前指示書(advance directives)

- ・判断能力が正常な人が、将来判断能力を失った場合に備えて、あらかじめ治療に関する指示をまとめておくこと
- ・代理人を誰にするか
- ・どの治療なら受け入れ、どの治療なら拒否するかをあらかじめ定めておく

信頼度の高いアドバンス・ディレクティブの条件

- ・病気のことを十分理解したうえで選択している
- ・具体的な状況を想定し、具体的な治療方法について述べられている
- ・繰り返し述べられており、状況や話す相手が変わっても同様である

症例1

K. K. 脳軟化症・心不全

明治30年10月17日生
平成元年1月 当時91歳、自宅で寝たきりであった患者を初めて往診。いつも痰が絡んだような咳が続くため去痰剤の投与と週一回の訪問診療を続ける。

元年7月27日発熱38°Cあり胸部X—Pにて右下肺野にスリガラス様陰影を認めた。家族は高齢もあり入院はさせたくないとの希望されたが、中部病院へ紹介し入院。10月27日退院。以後再び週一回の訪問診療を続ける。

平成2年12月30日38°Cの発熱と右肺の湿性ラ音を認め、年末でもあり再び中部病院へ紹介し入院となる。平成3年1月18日退院し、以後再度訪問診療を開始する。

その後しばらくは安定していたが平成4年7月1日食欲不振、37.4°Cの発熱を認める。今まで同様肺炎を疑ったが、家族の強い希望とすでに94歳の高齢もあり毎日往診で対応することにする。7月14日頃より血圧の低下、7月18日より血圧触診でしか計れなくなり、7月21日22時、永眠される。

症例2

K. M. 高血圧症・心筋梗塞
大正11年8月11日生

平成元年3月1日、当時66歳。昭和49年以来、本態性高血圧症で薬を飲んでいいると来院。以後2週間に一度の割合で通院。

平成16年8月22日81歳時。朝より胸部圧迫感・心窓部痛・冷汗出現。国立長寿医療センター病院入院の上CAG・血栓吸引除去術を受け改善。急性側壁心筋梗塞と診断される。

平成17年1月23日急性後側壁心筋梗塞・心原性ショックで国立長寿医療センター病院入院。薬剤溶出性ステントを留置して難治性の心不全はあるが利尿剤(ダイアト60mg・ラシックス40mg)で何とか改善し退院にこぎつける。

17年3月3日以後当院に2週間に一度通院。6月ころより精神的に落ち込むことが多くなり。共和病院の精神科もあわせて受診。以後時々狭心発作はあるもののフランドルテープ貼付で対応。患者からはもう2度と入院はしたくない。今度心筋梗塞が起こっても自宅で看取ってほしいと来院のたびに言われる。

今年の3月に左胸が痛いと来院。また心筋梗塞の再発かと思ったが、よく見るとひどい帯状疱疹であったので。入院を勧めるが、したくないと頑張る。今回は病気が違うからと説得し入院にこぎつける。退院後、今回は入院してよかったですという。ただ心臓では入院したくないと今も言っている。

在宅支援診療所(1)

- 在宅療養支援診療所は24時間往診が可能な体制を確保し、往診担当医の氏名を文書で患者の家族に提供しているなどの条件を整えた診療所。

医師の数 2004・12

・ 総数	270, 371人
・ 病院勤務	163, 683人
・ 診療所	92, 985
・ その他	13, 703

年間死亡数(平成15年度)

・ 総死亡数	1, 015, 034人
・ 60歳以上	878, 446
・ 20歳～59歳	127, 899
・ 0歳～19歳	7, 974

死亡の場所別死亡数・割合 (平成15年度)

・ 総数	1, 014, 951人	%
・ 病院	801, 125	79. 9
・ 診療所	27, 898	2. 7
・ 介護老人保健施設	5, 986	0. 6
・ 老人ホーム	19, 659	1. 9
・ 自宅	131, 991	13. 0

在宅支援診療所(2)

- 2006年5月1日現在届け出数8595施設
- 厚労省は診療所の約1割
- 10000施設を見込んでいる

厚生労働科学研究費（長寿科学総合研究事業）
高齢者の終末期看護・介護と家族支援に関する研究
(分担) 研究者 林 尚子 国立長寿医療センター 副看護部長

研究要旨

当院に入院した患者の具体的な症例検討を実施し、病院の環境、患者・家族、地域社会など様々な問題を抱える事例が多くあった。その中で終末期ケアに必要な要素を抽出し、患者の意思決定・意思確認を支援するための看護師の行動が明らかになりつつある。また看護師が患者の病状に応じた終末期ケアの時期を見逃さないことが重要であった。今後その病状に応じた時期を明確にし、その支援行動を実施し、ケアの有用性を検証し、高齢者の終末期ケアの標準化を作成する予定である。

A. 研究目的

高齢者の終末期における看護師の役割は、患者の意思にそって安寧な死を迎えることができるよう、人間らしい生活が送れるよう援助を行うことである。近年個人の意思の尊重がクローズアップされ「自己決定」「事前指示書」など意思決定に関する報道が行われるようになってきた。しかし高齢者となると医療の現場では、家族と医療者の間で治療等が決定されている。また高齢者が自己決定できない理由には、「家族への遠慮」「自己決定の意味が理解できない」「施設での生活」などがある。

今回の研究では、当院に入院している患者の事例検討を行い、終末期ケアに必要な要素を抽出し、患者の周辺環境、医療者の介入などの視点から高齢者及び家族への支援行動を検討した。

B. 研究方法

平成18年に当院に入院した6例の患者の症例検討を行った。患者は、65歳

以上で、積極的な治療を終了し、病気の進行もしくは加齢による衰退のために回復は望めず死に向かっていると考えられる症例で、診療録及び看護師へのインタビューをもとに検討を行った。

C. 研究結果

代表的な症例3例を提示する。

症例1 (78歳、女性)

高齢に伴う認知症、肺癌及び転移性脳腫瘍の患者である。一時期外泊もできる状態であり、「病気が良くなってから家に帰りたい」という意思を持っていた。しかし、病状の変化にもかかわらず、病気についての予後の説明が患者に行われなかった。また患者に対する家族の受け入れが悪かった。自己決定が叶えられないまま病院で死を迎えた。

症例2 (68歳、男性)

他施設で肝硬変、肝臓癌の治療を行っていたが通院困難となり近隣施設として当院の入院となった。入院当初は外泊の希望も持っていたが、看護師からの外出外

泊の勧めも痛みや発熱などを理由に断っていた。結局患者の本心が一体どこにあるのか、意思が確認できないまま死を迎えた。

症例3（98歳、尿路感染症、大腸癌）
大腸癌の手術後、患者は肛門部の痛みを訴え食欲がなくなりほとんど寝たつきりの状態となった。キーパーソンの四女と病状の説明や外出などの話を含め面談を実施した。本人の意思、自宅での患者の面倒をみる家族の不安を考慮した上で外出を計画実施した。自宅では、家族、親戚の者が待っていた。それ以降患者の状態は良い方向に進み、退院した。

D. 考 察

本研究において、患者の自己決定及び意思確認には患者自身の病状及び患者と家族の関係、家族の不安、患者と家族の「自己決定について」の知識が関連していた。その中で患者を支えるものは、病院の場合は医療者の言葉かけや家族の受け入れ、在宅の場合は周囲の医療者（医師・訪問看護師など）の働きかけであると推測される。

看護師の支援活動をみると、患者が自分の病状経過や・予後を理解できるよう支援すること、患者や家族の訴えを傾聴しそれぞれの立場を受容することが挙げられる。患者が最期までの期間の過ごし方や過ごす場所は重要なことである。在宅で過ごす場合は、患者のキーパーソンの存在が欠かせず、その不安も計り知れない。患者がどこでどのように生活するかその選択を援助する看護師の役割は大きい。

患者が最期の過ごし方を決定するためには、病院において医療者が整えるべき条件として、苦痛のコントロール、選択する生活の場の長所と危険度についての十分な説明、本人にとってのキーパーソンが参加できる支援を行うことであると考える。

高齢者のインフォームドコンセントの場の特徴は、高齢者自身意思の表出が困難な状況にあること、認知障害など疾患に起因することなどと言われている。老若男女に問わず誰もが人間として尊厳ある臨死を迎える権利を持っている。

国立長寿医療センターは、「事前指示書」の取り組みを始めようとしている。私たち看護師は、患者の意思決定に積極的に関わり、患者の病状に応じた終末期ケアの時期を逃すことがないように支援し、その検討を重ねていきたい。

E. 結 論

本研究において、高齢者の終末期ケアを考える場合、患者の病状に応じた時期を見逃さず支援することが重要であることがわかった。終末期ケアの時期に着目し、その支援活動の標準化に向けて研究を進めていく予定である。

厚生労働科学研究費補助金（長寿科学総合研究事業）

（分担）研究報告書

—グループホームでの高齢者終末期に関する研究—

（分担）研究者 井上豊子 介護老人保健施設ルミナス大府看護・介護科

研究要旨

愛知県下の介護老人保健施設、グループホーム、特別養護老人ホームの各施設における終末期ケアのH17年度のアンケート調査結果をもとに。各施設での終末期ケアを進めるまでの問題点と今後の具体的方策につき検討した。この結果、利用者と家族は在宅での自然の形での死を迎える人が比較的多い実態が明らかとなつた。また、施設の終末期ケアを進めるには、体制面等多くの課題があることが明らかであったが一方で、条件が整えば前向きに検討するという施設が多かった。今後終末期ケアのあり方を検討する上では、利用者の尊厳の確保と家族の理解と強力が最重要である。

A. 研究目的

本研究班はH16、17年度の長寿科学総合研究事業において、高齢者の終末期の実態調査を行い、その結果、自己決定、医療倫理委員会、尊厳死の法制化、介護・福祉施設のハード・ソフト面など高齢者の終末期の地域連携を進めるに際し、課題が山積していることを明らかとしている。本研究班のH18年度以降の研究では、厚生労働省の「終末期医療における決定プロセスのガイドライン」をもとにして、高齢者終末期ガイドラインの作成を試みると共に、同センターを地域の基幹病院とする終末期の地域連携の確立を目的としている。

本分担研究ではH17年度に老人保健施設やグループホーム等の小規模多機能介護施設、特別養護老人ホームを対象に行ったアンケート調査結果を踏まえ、各施設での終末期ケアを進めるまでの問題点と今後の具体的方策につきさらに詳細に検討を加えた。

B. 研究方法

施設に対するアンケートは、愛知県下の介護老人保健施設やグループホーム、特別養護老人ホームにおける終末期の施設におけるターミナルケアの実態調査をアンケート法により行った。郵送調査法により行い、H17年11月10日に愛知県下の老人保健施設（171施設）、グループホーム（285施設）、特別養護老人ホーム（146施設）にアンケート依頼文およびアンケート用紙を郵送し、返送分を集計し、統計学的解析を行った。

倫理面への配慮

本研究は、倫理問題を扱うため、研究実施機関の倫理委員会の承認を得て、本人・家族の同意をもとに、無記名かつ、個人データを特定できないようナンバーリングしたものののみ扱うことで研究に倫理的配慮を行った。

C. 研究結果

アンケートの回収率はそれぞれ、介護老人保健施設（以下老健） 21.8%（37施設）、グループホーム（以下GH） 24.5%（70施設）、

特別養護老人ホーム（以下特養） 30.8%（45施設）であった。一方、施設入所者に対するアンケート調査（回答者987人）での利用施設の内訳は老健 30.8%、特養 29.3%、G H 37.0%、無回答 3.1%、また、施設入所者の家族に対するアンケート調査（回答者955人）での利用施設の内訳は老健 29.7%、特養 32.5%、G H 34.3%、無回答 3.5%と。各施設とも 3 分の 1 程度の割合であった。施設入所者に対するアンケート調査（回答者987人）では、希望する死亡場所として自宅 38.8%、特養 16.3%、病院 14.6%、G H 13.3%、老健6.9%と施設入所者においても在宅死を希望する人が多いという結果であった。自施設での死を希望する人の割合は老健入所者19.7%、特養 53.2%、G H 34.2%と特養入所者が最も高かった。入所者の74.4%は終末期での自然の経過の中での死を希望された。施設入所者家族へのアンケート調査（回答者955人）では、希望する死亡場所として自宅 27.4%、病院 25.2%、特養 20.4%、G H 12.4%、老健 8.0%であり、入所者本人のみでなく、家族も在宅死を望んでいる人が多いという結果であった。家族の77.3%が本人同様、終末期は自然の経過での入所者の死を希望された。回答した152施設の入所者のうち、H16年度の施設内総死亡数は305人で、施設から病院に搬送後に死亡した総数(488人)より少ない状況であった。また、総死亡793人のうち終末期ケアを実施された総数は224人(28%)であった。施設内死亡者のうち終末期ケア実施率（平均54.1%）は老健 37.3%、G H 53.3%、特養60.0%と施設の違いによる格差が認められた。今後の施設での終末期ケアを行うに必要な用件としてはターミナル・靈安

室の設置などハード面に関することや、介護保険での訪問看護、ターミナルケア加算など制度面に関すること、家族の協力、職員数の増員などマンパワーに関すること、施設における緩和ケアなど教育・研修に関することなど多面的な問題の解決が必要であることが明らかとなつた。ターミナルケアの取り組みに前向きな施設の割合は、老健 51.3%、特養 75.5%、G H 60.0%と各施設に差はあるが、比較的多い状況えあつた。

D. 考察

今回は施設入所者本人やその家族にも死に場所に関するアンケート調査を行つたが、本人、家族共に在宅死かつ自然の経過の中での死を希望しておられる方が多い状況であった。各施設では、施設内死亡よりも、病院搬送後の死亡が多く、終末期ケアが施行された症例は総死亡数の 3 割に満たない状況であった一方で、施設内死亡者の約半数の人は終末期ケアを受けていた。また、条件が整えば前向きに検討するという施設が多かつた。今回、施設でのターミナルケアを押し進めるにあたり、ハード面、制度面、マンパワー、研修・教育制度など多面的な問題があることが明らかであつた。これら個々への対応および解決を進めることがさらに重要であると考えられた。

E. 結論

利用者と家族は在宅での自然の形での死を迎える人が比較的多い実態が明らかとなつた。施設の終末期家を進めるには、体制面で多くの課題がある。しかし、条件が整えば前向きに検討する施設が多かつた。今後終末期ケア

のあり方を検討する上では、利用者の尊厳の確保と家族の理解と強力が最重要である。

F. 研究発表

1. 井上豊子 シンポジウム2 「終末期医療」介護施設・看護師の立場から 第17回
日本老年医学会東海地方会 (シンポジスト)

名古屋, 2006, 9月9日

介護保険施設・グループホームの高齢者終末期に関する現状調査

社会福祉法人仁至会
介護老人保健施設ルミナス大府
井上 豊子

アンケート調査

- 調査対象：愛知県下 介護老人保健施設（老健）
介護老人福祉施設（特養） グループホーム（GH）
各施設利用者と家族
- 調査の実施方法：郵送調査法
- 調査期日：H17. 11. 10～H17. 11. 30
- 回収状況

	発送数（施設）	回収数（施設）	回収率
老健	171	37	21.8%
特養	146	45	30.8%
GH	285	70	24.5%
合計	502	152	30.3%

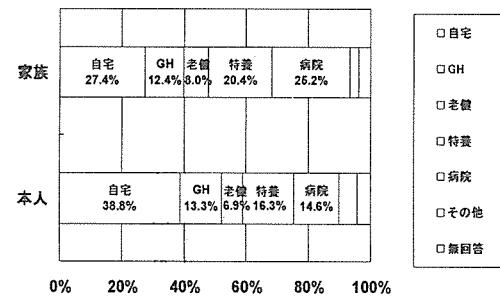
利用者回答数 987人 家族回答数 955人

- 研究実施機関の倫理委員会の承認を得て本人、家族の同意を得て無記名、個人データを特定できないようにした。

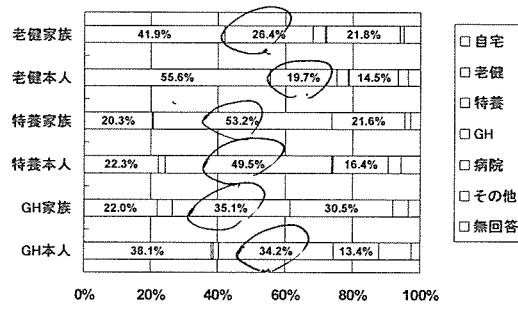
利用している施設

	本人回答数 (人)	本人回答率 (%)	家族回答数 (人)	家族回答率 (%)
老人保健施設	304	30.8	284	29.7
特別養護老人ホーム	287	29.1	310	32.5
グループホーム	365	37.0	328	34.3
無回答	31	3.1	33	3.5
全体	987	100.0	955	100.0

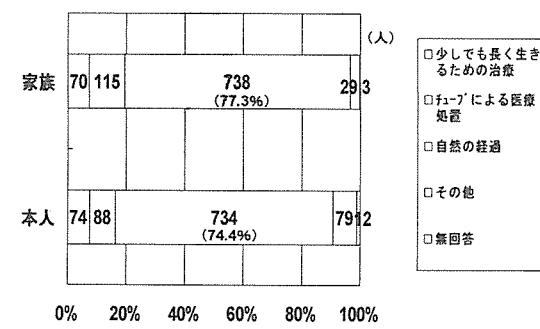
最期を迎えるのはどこが最も望ましいか

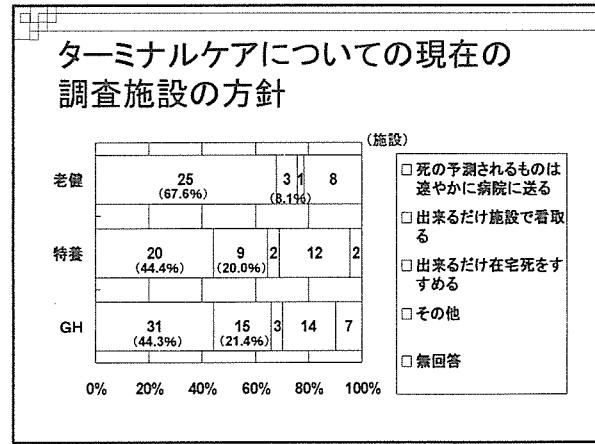
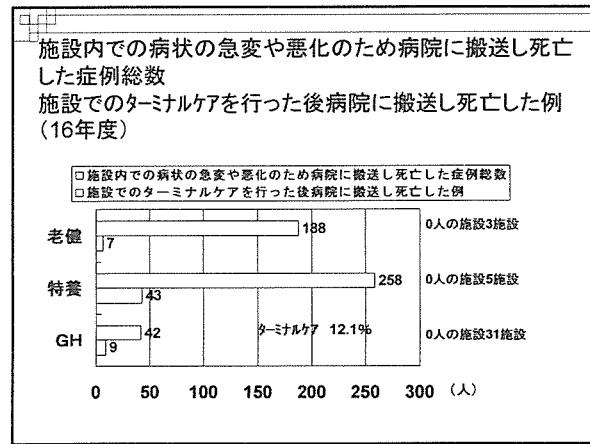
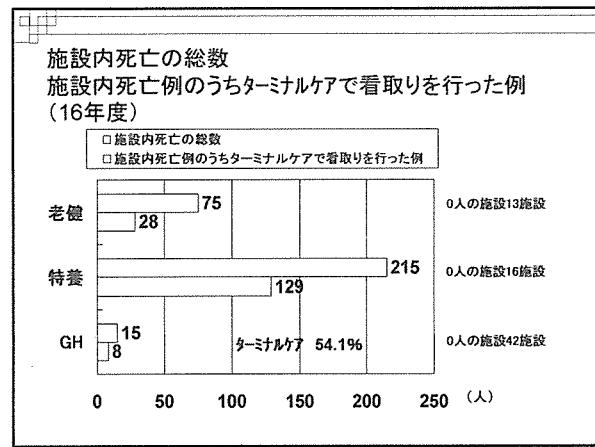
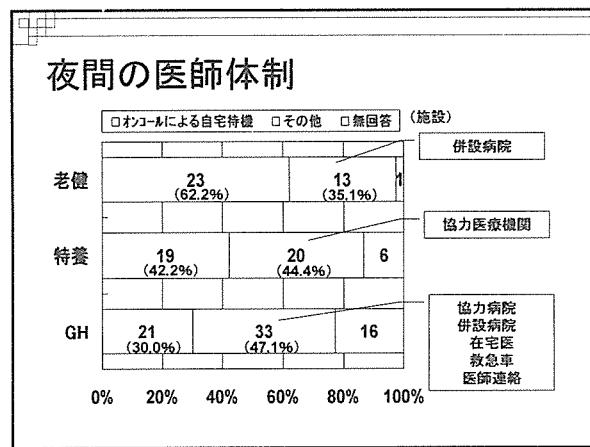
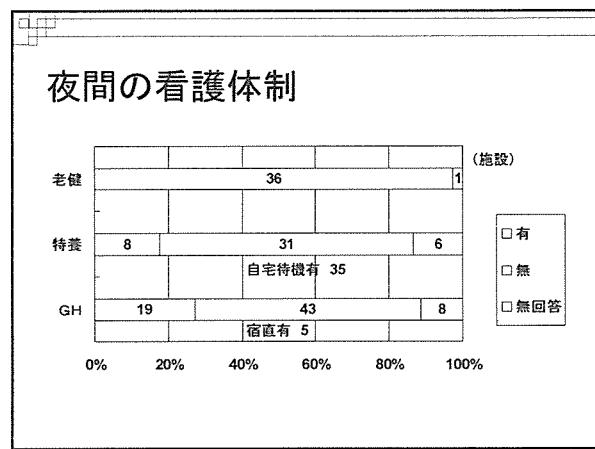
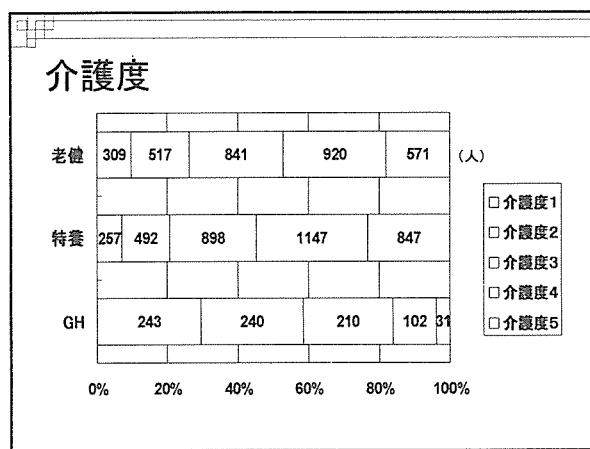


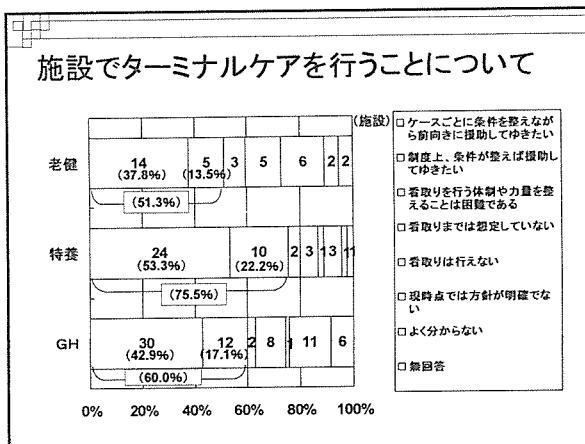
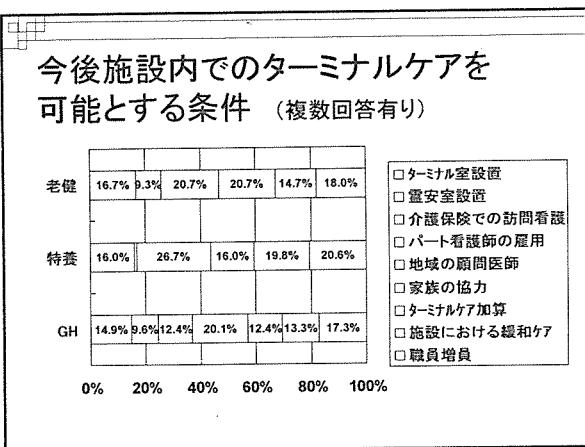
最期を迎えるのはどこが最も望ましいか



終末期が近づいたときどれが最も望ましいか







	GHケース	老健→在宅ケース	特養ケース
ターミナルケアを実施した動機	脳卒中 家族の希望	本人の痛み苦痛が少ない 家族の希望	本人・家族の希望
主病名	アルツハイマー型認知症	アルツハイマー型認知症	アルツハイマー型認知症
ターミナルケア期間	約3ヵ月	約3ヵ月	約3ヵ月
医療内容	CT、胃カメラ、IVH、輸血、点滴、持続点滴、在宅医の往診	持続点滴、ECG SPO ₂ 測定	点滴のみ
職員の負担	・病院への受診 ・家族との連絡不備 ・調子の悪い利用者が重なった ・夜間介護職では状態が予測できず不安	・重傷者と重なった ・夜勤ナースの精神的負担 ・医師の体制 ・頻回の訪室	・点滴管理 ・頻回の訪室 ・夜間体制の強化
ご家族の協力と満足度	・終末期約1ヵ月間は深夜まで付添い ・満足	・本人は在宅希望 ・最期は家で看取れた ・満足	・面会多く最期は泊まりあり ・満足

まとめ

- 利用者と家族は在宅で自然の形での終末期を迎える人が比較的多い実態が明らかとなつた。
- 施設の終末期ケアを進めるには、体制面での多くの課題がある。しかし、条件が整えば前向きに検討する施設が多かつた。
- 今後の終末期ケアのあり方を検討するうえでは、利用者の尊厳の確保と家族の理解と協力が最重要である。

厚生労働科学研究費補助金（長寿科学総合研究事業）

（分担）研究報告書

在宅終末期医療を進める上で問題点に関する研究

（分担）研究者 畠 恒士 医療法人あいち診療会

研究要旨

在宅に増加している認知症患者の終末期医療において、家族がどこまで本人にとっての最善の方法を選択できるか、あざいリハビリテーションクリニックにおける、外来患者に対するアンケート調査から検討した。本人も家族も本人への認知症告知を希望する方が多く、栄養等治療方針については本人は家族に委ねるか、積極的な治療を選択しない傾向があり、家族には少しでも長く生きていて欲しいと願う傾向が認められた。家族間の意識に差がある家族が多数あり、その意識差を埋めるための取り組みが急務と考えられる。

A 研究目的

先行研究の高齢者の終末期ケアの医療と福祉の連携と分担に関する研究で、国立長寿医療センター病院の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された症例が少ないことが分かり、患者本人が意思を表明できる時点での事前指示書を作成し、その運用によって終末期ケアを出来るだけ本人の意に沿ったものにしようとの活動が始まった。在宅医療はもともと本人の意思を尊重することから始まったが、最近認知症の増加に伴い治療方針の決定にあたり本人の意思を確認できないことも少なくない。

わが国では本人の意思の確認が出来ない場合の治療内容の決定手続きなど、あいまいなまま、家族との「阿吽の呼吸」で終末期の医療の差し控えなどが行われている現実があり、時としてそれが刑事事件として取り上げられる状況もある。それが原因で本人・家族、さらには医療者の意思に反した延命治療が行われることも少なくない。

平成18年度に厚生労働省は「終末期医療に関するガイドライン（たたき台）」を発表して議論を喚起しようとし、また

日本救急医学界も「救急医療における終末期医療のあり方に関するガイドライン（案）」を発表した。どちらのガイドラインも本人の意思確認が事前指示等の形で明確でない場合、家族の話から本人の意思を推定するなどして、患者にとって最善の方法をとる、という方向性を示している。

しかし、私は在宅医療に取り組む中で認知症高齢者に対する家族の介護放棄や暴行等の虐待を幾度となく経験し、治療方針の決定を家族に委ねることには一抹の不安を持っている。

癌についてはその治療方針について本人を無視して家族に説明してきた今までのやり方がそろそろ否定されようとしている。ガイドラインが提案するように、認知症患者の終末期ケアについて家族に助言を求めることで、本人の意に沿った終末期ケアを実現するのかどうか、本人の希望と家族に対する希望が一致しているかどうかを確認する。

一方認知症終末期において、本人の意思を尊重するためには、意思決定能力が残存するうちにその意思の確認が必要であり、そのためには認知症の早期診断と

告知が欠かせない。しかし認知症の早期診断と告知が実現できている医療機関は極めて少ない。次期の研究ではその実現のために地域の医療機関に今何が出来るのか、あざいリハビリテーションクリニックの実践を報告し、地域連携モデル構築の資料を提供する。

B 研究方法

あざいリハビリテーションクリニックが、認知症の告知を推進する目的で、内科を受診する外来患者に対して行いカルテに添付している、「認知症の診断・告知、及び治療に関するアンケート」(資料①)の結果をもとに『告知と診断』、『水分・栄養補給』、『生きる限界』について自分自身の希望と家族に対する場合の態度とを比較検討した。家族関係がわかるものについては本人の希望と、その家族が家族(本人)に対して希望することを比較した。

(倫理面への配慮)

アンケートの依頼文に個人が特定されない形で研究目的にも使用させていただくことを記載して了解を求めた。また年齢性別をカルテから転載し、家族関係がわかるものについてはそれぞれの記号を家族ごとに割り当てた後、個人データを特定できないようにナンバーリングして作成したデータベースのみを扱うこととした。

C 研究結果

回答者の背景

回答者はあざいリハビリテーションクリニック内科通院中の職員を除く外来患者約300名のうち協力が得られた226名うち男性77名(34.1%)、女性149名(65.9%)であり、年代別では、64歳以下60名(27.0%)、65歳～74歳64名(28.8%)、75歳以上98名(44.1%)であり、平均年齢は、71.61歳であった(4名年齢不詳)。又家族関係が確認されたケースは54例であった。

各設問に対する解答は性別、年代別に

よる有意な差は認められなかった。
(Pearsonカイ²乗検定)

『診断・告知』(資料②設問2・設問5)
本人は「定期的にチェックし、少しでも早く診断して告知して欲しい」が25.9%と最も多く「周囲が症状に気がついたら診断して自分に告知して欲しい」20.4%など何らかの機会に告知を望む回答が全体の68.6%を占める。一方家族に対して告知を希望する回答は全体の40.7%と自分自身の場合より消極的であった。しかし、『今は考えたくない』を選択したものと無回答を除いた回答についてみれば告知を希望した本人は90.4%にのぼり、家族で本人への告知を希望したのは59.8%であった。(家族の質問には本人に委ねたいと回答した20.1%あり、これを除外すると74.8%にのぼる。) 家族の方がやや消極的ではあるが大多数の方が認知症に関して本人への告知を希望している。

『水分・栄養補給』(資料③設問3・設問6)

自分自身に関しては「自分を支える家族の判断に任せる」が半数近くを占め、「できることはすべてやり、できるだけ長生きしたい」は7.3%にすぎないが、家族の立場になると「できることは全てやり、できるだけ長生きして欲しい」が36.4%と最も多く、人工栄養を望まない回答は11.8%と多くない。

『生きる限界』(資料④設問4・設問7)
本人は「家族や周囲に迷惑がかかるようになつたら」の28.1%を筆頭に「介護が必要になつたら」7.7%など家族の負担を判断基準にする傾向があり、「できるだけ長生きしたい」は5%に過ぎないのに対し、家族の立場になると「できるだけ長生きして欲しい」が18.1%と最も多く、「自分の意思が伝えられなくなつたら」「家族や周囲に迷惑がかかるようになつたら」などが続く。

『診断・告知』に関する家族間の意識差(資料⑤)

今は考えたくない・無回答を除外し対応

する回答の得られた 27 例のうち、本人と家族の答えが全く一致したものは 5 例しかないが、家族としての選択肢の「本人の希望に委ねたい」を回答したものが 9 例あり、それを合わせると 27 例中 14 例で意識差が問題にならないと思われた。しかし、本人は定期的チェックで早期診断と告知を希望しているのに家族は告知したくないとしたものが 3 例あった。

『水分・栄養補給』に関する家族間の意識差（資料⑥）

対応する回答があったものは 22 例であり、意識差が問題にならないものは 12 例であった。しかしそのうち 10 例は本人が「自分を支える家族の判断に任せる」と答えたものであった。家族が「できるだけ長生きさせたい」と考え、本人は「何もして欲しくない」・「食事の介助くらいは…」と大きくずれた例が 4 例あった。

『生きる限界』に関する家族間の意識差（資料⑦）

対応する回答があったものが 26 例でありそのうち完全に一致したのは 3 例のみであった。不一致のものの中には本人の「どのような状態になっても出来るだけ長生きしたい」に対して、家族は「認知症の症状が出て家族や周囲に迷惑をかけるようになったら」生きていてはかわいそうと考えている 1 例や、逆に本人が「迷惑をかけるようになったら生きていたくない」と言っても家族は「どのような状態になってもできるだけ長生きさせたい」と答えた 4 例などがあった。

D 考察

今回研究の対象としたアンケート調査は、個別の診療方針決定の参考とする目的で行なったものであり、記録式で行っていること。アンケートがこの研究目的を意識してデザインしたものではないこと。体調を悪くして外来に来られた利用者には強制が困難であり、また非常に深刻なテーマについてのアンケートであることから、診療所にとってのお客様を困惑させないようにと、「今は考えたくない」という

と言ふ選択肢を設けたことにより、意思表示を避けた回答者が多数でたこと。これらのことことがこの研究の制限因子となっている。しかし、どの設問に対しても「今は考えたくない」との解答が多数であったことが如実に認知症の診断・告知、終末期ケアについての地域の住民の認識の現状を表しているともいえる。

『水分・栄養補給』、『生きる限界』については似たような傾向を示している。本人は『水分・栄養補給』では「自分を支える家族の判断に任せる」、『生きる限界』では「家族や周囲に迷惑がかかるようになったら」を最も多く選択し、家族は「できるだけ長生きさせたい」をより多く選択している。厚生労働省「終末期医療に関する調査等検討会報告書」に於いて、自宅で最後まで療養することは困難と考える人の割合が 50~60% に上り、その理由の 1 位が「介護してくれる家族に負担がかかる」とあったが、このアンケート調査でも家族に負担をかけたくないとの想いが強く働いていると言える。「長生きをしたくない」との本人の立場も同じ理由から生じていると考えられ、介護負担の重さが住民に重くのしかかっていることの現われとも考えられる。

家族には看たい気持ちがあり、本人は迷惑をかけることを心配しているのであれば、今後介護負担の軽減に成功すれば又異なる回答が期待できると思われる。

実際の家族での調査からは家族間の意識差には歴然としたものがあることが示されている。このアンケートは認知症に直面した家族に限定したものではない。認知症の周辺症状で振り回され介護に疲れたた家族による虐待も問題となる今日、家族に本人の意思を推量させることで本人にとっての最善の選択ができるかどうか甚だ疑問である。

しかし現実問題として介護保険の契約、入退院、手術の可否など本人が意思表示を出来ない場合、家族以外でそれを決定することは困難であり、すでにほとんどのケースで家族による意思決定が行われ、

むしろ第3者機関がかかわることのほうが希である。

終末期の医療に関して家族が必ずしも本人の希望と同じ判断をするとは限らないことから、自分の意思を自分自身で明らかにする事前指示書の作成は極めて大切なものと言える。しかし同時にこのアンケート調査の結果は「自分の終末期をどう生きるか」という問題への解答を住民が用意していないことも示している。人が「死にたい」と言うとき「死にたいくらい辛い」と言う意味であることが少なくない。いざその時になるとやはりもっと生きたいということはいくらでもある。「認知症の診断を受けたら死にたい」との表現は「死んでも認知症にはなりたくない」との想いの表現と受け取った方がよいかもしれない。

本人の意思を尊重するために事前指示は極めて有効なものになりうるが、それが効力を発揮するには、尊厳死、安楽死などについての社会的コンセンサスが欠かせない。それに基づいた事前指示でなければその指示に医療・福祉関係者が従った時、責任追及をされる危険が伴うので、事前指示の実行は保証されない。

私たちのアンケート調査の一つの目的は、私たちの診療所の利用者にこのアンケート調査に面と向かわせることで認知症について身近な問題として捉え、家族同士で議論することのきっかけを作ることでもある。

あいち診療会では、診療所を開設した1990年より、癌の告知に関するアンケートを外来通院患者に行い、本人の告知希望に沿って告知を行い、又本人が告知を希望しない場合、告知を受けないことの不利益を説明し、翻意を促し告知できる環境を作ってきた。また、本人の希望があれば家族の反対を押し切ってでも告知を行ってきたが、家族から抗議を受けたことはなく、結果として感謝されたことのほうが多い。どのような場合でも本人の意思を尊重しようとすれば本人への告知は必要不可欠である。

認知症の告知について、家族がやや消極的とはいえ絶対多数が本人への告知を支持している現在、医療従事者が後ろ向きでいることは許されない。

認知症の告知については、十分な環境が整っていないとして消極的な意見が医療関係者からも聞かれるが、その環境を整える責任の多くは医療関係者にあることは歴然としている。

E 結論

認知症について本人への告知を本人、家族の多数が希望している。本人と家族の間には認知症の終末期における医療についての認識に差があり、現状で家族に本人の意思を確認あるいは推量させることで本人の意思を反映させることは困難であるが、家族に代わる決定機関に委ねることも困難である。事前指示書が作成されれば問題は解決するが、尊厳死等に対する国民の共通理解が前提となる。本人の意思を尊重するために今なすべきことは、認知症について広く啓蒙活動を行い、告知できる体制を整え、早期診断と告知を通して家族間の意見調整を促すことである。事前指示書はそのための問題提起の役割も果たすことが出来る。

F 研究発表

このアンケート調査の一部については平成15年度厚生労働省老人保健健康増進等事業による研究報告【認知症高齢者の在宅生活の継続を支える地域の医療システムに関する調査研究Ⅲ】に一部掲載した。

設問1 あなたは認知症になりたいですか？
理由があればお書き下さい。

はい・いいえ

認知症になってしまふ、と仮定してお考え下さい。

設問2 認知症の告知と診療について、ご自身のお考えに最も近いものは？

- ① 今は考えたくない。
- ② どんな状態となっても、診断も告知もして欲しくない。
- ③ 周囲が症状に気がついたら、診断して自分には告知しないで欲しい。
- ④ 周囲が症状に気がついたら、診断して自分に告知して欲しい。
- ⑤ 自分で症状に気がついたら依頼するので、診断と告知をして欲しい。
- ⑥ 自分で症状に気がつかないでも、医療者の判断で診断し、告知をして欲しい。
- ⑦ 定期的にチェックし、少しでも早く診断して告知して欲しい。

認知症になってしまった、と仮定してお考え下さい。

設問3 認知症が進行して自分の口から十分な栄養が取れなくなった場合の対応には、脱水に対する点滴、人工栄養(チューブで栄養を送り込む)等がありますが、ご自身のお考えに最も近いものは？

- ① 今は考えたくない。
- ② 出ることはすべてやり、出来るだけ長生きをしたい。
- ③ 人工栄養(チューブで栄養を送り込む)は、一時的であれば行いたい。
- ④ 一時的脱水に対する点滴はして欲しいが、人工栄養はしたくない。
- ⑤ 食事の介助くらいはして欲しい。
- ⑥ 何もして欲しくない。
- ⑦ 自分を支える家族(または指定した方)の判断に任せる。

設問4 認知症になってしまった場合、以下のどの時期となったら「これ以上長生きしたくない」とお考えですか？最も近いものを1個だけお選び下さい。

- ① 今は考えたくない。
- ② 認知症と診断されたらすぐに。
- ③ 認知症の症状が出始めたら。
- ④ 認知症の症状で家族や周囲に迷惑がかかるようになったら。
- ⑤ 認知症により、介護が必要となったら。
- ⑥ 認知症のため、寝たきりになったら。
- ⑦ 認知症のため、自分で食事が出来なくなったら。(人工栄養が必要となったら)
- ⑧ 認知症のため、自分の意思が伝えられなくなったら。
- ⑨ 認知症となって、自分に生きていて欲しいと思う人がいなくなったら。
- ⑩ どのような状態となっても、出来るだけ長生きをしたい。

(裏面におすすめ下さい)

あなたの御両親や配偶者が、認知症になってしまふ、と仮定してお考え下さい。

設問5 認知症の告知と診療について、ご自身のお考えに最も近いものは？

- ① 今は考えたくない。
- ② どんな状態となっても、診断も告知もして欲しくない。
- ③ 自分たちが症状に気がついたら、診断を受け、本人には告知したくない。
- ④ 自分たちが症状に気がついたら、診断を受け、本人にも告知したい。
- ⑤ 本人の希望にゆだねたい。
- ⑥ 本人が症状に気がつかないでも医療者の判断で診断し、告知をして欲しい。
- ⑦ 定期的にチェックし、少しでも早く告知したい。

あなたの御両親や配偶者が、認知症になってしまった、と仮定してお考え下さい。

設問6 認知症が進行して自分の口から十分な栄養が取れなくなった場合の対応には、脱水に対する点滴、人工栄養(チューブで栄養を送り込む)等がありますが、ご自身のお考えに最も近いものは？

- ① 今は考えたくない。
- ② 出来ることはすべてやり、出来るだけ長生きをさせたい。
- ③ 人工栄養(チューブで栄養を送り込む)は、一時的であればして欲しい。
- ④ 一時的脱水に対する点滴はして欲しい。
- ⑤ 食事の介助くらいはしてあげたい。
- ⑥ 何もしてあげられない。

設問7 あなたの御両親や配偶者が認知症になってしまった場合、以下のどの時期となったら「これ以上長生させたらかわいそう」とお考えですか？最も近いものを1個だけお選び下さい。

- ① 今は考えたくない。
- ② 認知症と診断されたらすぐに。
- ③ 認知症の症状が出始めたら。
- ④ 認知症の症状で家族や周囲に迷惑をかけるようになったら。
- ⑤ 認知症により、介護が必要となったら。
- ⑥ 認知症のため、寝たきりになったら。
- ⑦ 認知症のため、本人が自分で食事が出来なくなったら。(人工栄養が必要となったら)
- ⑧ 認知症のため、本人が自分の意思を伝えられなくなったら。
- ⑨ 認知症となって、生きていて欲しいと思う人がいなくなったら。
- ⑩ どのような状態となっても、出来るだけ長生きをさせたい。

御協力、ありがとうございました。

厚生労働科学研究費補助金（長寿科学総合研究事業）

（分担）研究報告書

高齢者がん患者のターミナルケアにおける問題点に関する研究

山間へき地におけるがん終末期患者のケアの実態—文献検討—

分担研究者 丸口ミサエ（国立看護大学校）

研究要旨

2007年4月から、「がん対策基本法」が施行されることになり、拠点病院において緩和医療に取り組むことが求められている。しかし、患者の望む医療が受けられるのは、都市部に偏っており、地域差が非常に大きい。「山間地型へき地」における緩和ケアの現状を把握し、緩和ケアにおける地域差をなくする体制について考えたいと文献により山間型へき地における終末期がん患者に対する緩和医療の現状を把握することとした。

医学中央誌Web版による検索、および終末期医療、地域医療に関連する資料で入手できたものから文献検討した。調査報告2件、事例報告2件、原著論文1件、研究報告書1件の計6件であった。研究者は、診療所医師1名、診療所看護師1名、病院看護師2名、大学教員2名であった。地域、特にへき地における緩和ケアの現状を把握するための文献は非常に少なかった。しかし、会議録として、医学中央誌Web版に掲載されているものは多く、それぞれの地域の診療所、訪問看護ステーションにおいて研鑽していることがうかがえる。

はじめに

がん医療においては、均てん化を目標に地域拠点病院が二次医療圏に1箇所を目標に各地に承認されてきている。さらに、2007年4月から、「がん対策基本法」が施行されることになり、拠点病院において緩和医療に取り組むことが求められている。承認された緩和ケア病棟は、2006.12.1現在で163施設3118病床である。訪問看護ステーションも平成17年10月1日5310箇所増え毎年増加している。平成18年4月に改正された医療制度では、在宅ケアの体制を整えるべく、在宅支援診療所制度が新設された。

しかし、これらの在宅支援制度で利用できる資源は、都市部に偏っており、地域差が非常に大きく、特に、高齢者の人口が多くなっている僻地においては、訪問看護ステーションもなく、診療所もない現状である。しかし、この僻地においても、がん患者は存在するわけであり、この地域に居住しているということで緩和医療の恩恵を受けることはできていないことが予測される。均てん化というからには、どこに住んでいても、がんの終末期は苦痛なく過ごせることが出来なければならない。

様々な統計は、平均値や、総数で示されることが多く、その影に各地域の問題はなかなか表面には見えないことが多い。

地域の隅々まで届いていないと思われる緩和ケアの現状を把握し、医療政策に掲げられているどこに住んでいても同じレベルの医療（ケア）が受けられる体制について検討したいと考えた。

A. 研究目的

僻地における緩和ケアの現状を把握し、緩和ケアにおける地域差をなくする体制について検討する。この研究における僻地とは、「山間地型へき地」^⑥とする。

今回は、この目的のために、文献により山間型へき地における終末期がん患者に対する緩和医療の現状を把握することとした。

B. 研究方法

医学中央誌Web版による検索、および終末期医療、地域医療に関連する資料で入手できたものから文献検討した。

C. 研究結果

調査報告2件、事例報告2件、原著論文1件、研究報告書1件の計6件であった。研究者は、診療所医師1名、診療所看護師1名、病院看護師2名、大

学教員 2 名であった。

調査報告は、住民に対する告知に関するアンケート調査、がん終末期医療の経験報告が各 1 件ずつである。

事例報告は、入院から一時退院し再入院して、看取りをした一般病棟での緩和ケアの経験についての報告、診療所から往診、訪問看護を行いながら在宅で看取った経験の報告の計 2 件である。調査報告は、看護師によるその病院を利用する地域住民に対するがん告知に関するアンケート調査から病院での告知のあり方についての報告 1 件、診療所の医師による 2 年間の末期がん患者の在宅医療の経験についての報告の 2 件である。

原著論文は、開業医と地域住民を対象にしたアンケート調査から在宅医療を可能にする地域医療と福祉のシステム構築についての論文 1 件である。

研究報告書は、へき地の訪問看護ステーションが果たしている役割・機能等について調査し、へき地で訪問看護サービスを提供するためのあり方についての研究報告 1 件である。

研究者は、診療所医師 1 名、診療所看護師 1 名、病院看護師 2 名、大学教員 1 名、介護支援専門員看護師 1 名であった。

事例報告も、在宅医療の経験に関する報告も対象となっている患者はすべて高齢者であり、1 名以外はすべて後期高齢者であった。

D. 考察

地域、特にへき地における緩和ケアの現状を把握するための文献は非常に少なかった。しかし、会議録として、医学中央誌 Web 版に掲載されているものは多く、それぞれの地域の診療所、訪問看護ステーションにおいて研鑽していることがうかがえる。小林は¹¹、山間地域での在宅終末期医療の特徴として、①生まれ育った地域の中で、家族に見守られながら終末期を過ごしたいという希望をもつ人が特に高齢者では多い、②地域に密着した国保診療所では患者・家族の信頼が得やすい、③がん終末期には、短期間に多様な症状を呈し症状緩和から精神的なサポートまで包括的な対応が求めれる、④患者の死後

も、家族と診療所の関係は継続しており、家族にグリーフケアまで行うことができるなどと述べている。このように都会と比較すると、在宅ケアは必須のことである。そこにいる診療所の医師や看護師の終末期医療に対する考え方、知識、技術によって、患者の最期の QOL が違ってくる。

しかし、へき地には⁶、訪問看護ステーションも存在しない地域、無医地域もあり、その地域の住民の医療がどのように行われているかも公にされていないことも多くあるだろう。

第 10 次へき地医療計画においては⁸、まず医療従事者の確保が大きな計画であり、医療の内容までは計画に取り入れられてない。しかし、医療の内容においては、その関係する領域でできることから始めることも重要であると考える。

E. 結論

緩和ケアの現状を把握し、不十分な点があれば、そのケアに対する支援をどのような方法で行うことができるのか検討したい。

今年度検討した文献、資料を基に、来年度は実態把握を行う予定である。

資料文献

1. 小林真也他, 山間地域における在宅がん終末期医療の経験, 地域医療 44 回特集, 271-273, 2005.11
2. 末永淳子, 大迫千代, 成田真由美他, がん告知の状況から見えたもの—当院受診患者および地域住民へのアンケート結果より, 看護学雑誌, 69(2)155-159
3. 田島雅世, 小原春代, 一般病棟における緩和ケアの援助—患者、家族の思いを支え続けた事例を通して—, ホスピスケアと在宅ケア 36(1)53-56
4. 平松喜美子, 谷村千華, 吉野明子, 終末期がん患者の在宅医療を可能にするための地域医療と福祉のシステム構築, 米子医療 56, 150-157, 2005.
5. 満濃千春, 清水温他, 会陰部腫瘍を伴う直腸癌患者と家族への在宅緩和ケア～地域における他職種との連携を通して～, 地域医療 44 回特 278-281, 2005.11
6. 村島幸代, 平成 17 年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金事業（老人保健健康増進等事業）地域特性に応じた訪問看護ステーションの機能・役割