

H19. 5. 16

「私の医療に対する希望
(終末期になつたとき)」
調査票説明マニュアル
第1版

希望調査票記載者の死亡後の質問項目 (医療スタッフ用)

1. 患者の終末期の時に希望調査票を見たか
見た 見ていない
2. 上記1. で「見ていない」と答えた方はその理由
知らなかった
調査票の存在は知っていたが、見なかつた
3. 上記2. で「見なかつた」理由

上記1. で「見た」と答えた方は以下の質問

4. 治療・ケアの方針についての話し合いの時に、希望調査票の内容を考慮したか
考慮した 考慮しなかつた
5. 上記2. で「考慮しなかつた」と答えた方にはその理由
6. 結果的に希望調査票の内容通りの医療決定になったか
なつた ならなかつた どちらともいえない
7. 上記6. で「ならなかつた」「どちらともいえない」と答えた場合、その状況の把握(希望内容と実際の不一致点の確認)
8. 希望調査票の内容を考慮してもなお、希望通りの医療決定にならなかつた場合、その理由(それぞれの立場で)
9. その他 希望調査票についての感想が特にあれば

A. 希望調査票の主旨について(同意書の理解の確認)

- これまで、多くの高齢者の方々は最後の瞬間(とき)にどうして欲しいのかの希望を残しておられませんでした。そのため、特に終末期の治療方針について、医療スタッフやご家族が判断に困り苦悩する場合がしばしばありました。
- この「私の医療に対する希望(終末期になったとき)」調査票では、将来ご本人が終末期を迎えた時に、どのような医療を希望されるかを記載・提出していただきます。その内容を当センターのソーシャルワーカーが確認し、保管します。終末期になって、ご自身で治療方針を判断できなくなったとき、この調査票をご家族や担当医師に見せます。なお、この調査票は法律的な意味はありませんし、強制力もありません。また、この調査票にお答えいただかない場合もなんら不利益を被ることはありませんし、お答え頂いた内容はいつでも修正・撤回できます。修正を希望される場合は、新たに調査票を記載提出してください。撤回される場合は、ソーシャルワーカーにご連絡いただき、所定の用紙を記載提出ください。希望調査票を提出された1年後に、書かれた内容について再確認をさせていただきます。
- 提出いただいた希望調査票の内容とご本人のカルテ情報を照合し、集計して、この調査票の改善点等の検討を行います。ご本人が将来、亡くなられた場合は、この調査票を実際に参考にしたかどうかを、ご家族と担当の医療スタッフに問い合わせをさせていただきます。この研究以外の目的には使用しません。これらの集計結果を学会等で発表させていただく場合がありますが、その場合は集計した数値のみを扱いますので、個人の情報について公表されることはありません。

注意事項

- 通院中の方に限ります。
- あくまでこの病院内での使用に限ります。ご本人が重篤な病気で当院に入院され、ご自分の意思表示ができなくなったときに使用します。他の病院・診療所での使用には当面対応しません。

B. 希望調査票の「終末期の定義」の説明

1)「終末期」とは

終末期は一般には「人の死の差し迫った状態」を指します。

この定義については、日本医師会や日本学術会議など様々な専門団体・組織が提唱していますが、医療現場ではどのような病気の、どういう状態を終末期とするかについては未だに意見が一致していません。

この調査票では、「終末期」を現時点で最も適切に表現していると思われる「生命維持処置を行わなければ、比較的短期間で死に至るであろう、不治で回復不能の状態」という定義を採用しています。これは米国の法律で用いられている定義を引用、改訂したものです。

2)「生命維持処置」とは

一般的な生命維持装置は生命を維持する機能が低下したり停止した場合、その機能の代わりを行う装置を指します。

この調査票での生命維持処置は、「2. 終末期になったときの希望」の各項目を指します。

終末期に心臓が止まったとき、自分で呼吸ができなくなったときや食事がとれなくなったときに心臓の動きや呼吸や栄養補給を補助する処置を指します。具体的には

①死が迫ったときの心肺蘇生といわれるもの(心臓マッサージ、気管挿管、気管切開、人工呼吸器の装着、昇圧剤等)

②胃ろうや鼻チューブによる栄養補給

③点滴による水分補給、高カロリー輸液による栄養補給

です。

2. の項目の中に、抗生素の項目が入っています。肺炎など感染症にかかった時に、終末期においても、苦痛症状を和らげるために抗生素治療は通常に行われています。このように、一般的には抗生素治療は延命処置に含みませんが、終末期の疾患で抵抗力が低下し、感染症が悪化し、抗生素治療により治癒が見込めない場合でも、家族などの希望で、抗生素治療を開始したり継続することがあります。このような状況の使用を、この希望調査票では生命維持処置に準じて項目にあげています。

3)「比較的短期間で死に至るであろう」

「比較的短期間」は、終末期にかかっている疾患により異なります。一般的には「数週間～数ヶ月」ですが、ゆっくり症状が進行する癌の場合などで、予想よりも結果的に長い生命予後の場合もあります。

今後、各疾患の予後推定についての研究がさらに進めばより、はっきりとした期間を数値で示すことも可能となりますが、現時点では多くの疾患で予後判定が困難な事が多いため、具体的数値を敢えて示していません。

4)「不治で回復不能の状態」

現在の医療水準では、対象の疾患や病態の治療方法がなく、徐々に進行し、これ以上の回復が見込めない状態を指します。

注意:

・重度の認知症や寝たきり状態は、それだけでは死の差し迫った状態ではかならずしもありませんので、生命を脅かすような合併症がない限り、終末期には含みません。

・このように終末期の一応の定義をしていますが、終末期かどうかは、現時点では担当医師や医療チームにより総合的に判断されます。

・実際の医療現場では、極めて重症で急に心臓や呼吸停止がくるような恐れがある時でも、終末期かどうか判断に困る場合があります。このようなとき、終末期に準じてご本人や家族の意向の確認が行われることがあります。このため、急変で亡くなられる恐れが極めて高いときに、終末期かどうかの判断が困難であっても、担当医師の判断によりこの希望調査票を、終末期に準じてご本人の意向確認のための参考とする場合があります。

1. 基本的な希望

① 痛みや苦痛について

- ・強い鎮痛薬(麻薬系鎮痛薬等)で痛みを抑えると意識が低下する場合が多い。
ただ麻薬系鎮痛剤を使う場合も、この使用法の改善が進んでおり、意識が低下せずに痛みや苦痛だけ和らげることも次第に可能な状況となりつつあります。麻薬系鎮痛薬では、また、使用量により副作用で呼吸が抑えられる事もあります。
- ・苦痛が強いときに鎮痛剤に加え、鎮静剤を使う場合があります。鎮静剤の多くでは意識は低下します。また、副作用で呼吸が抑えられることが多い。
- ・「自然のままでいたい」とはできるだけ自然な状態で死を迎える、したがって、ある程度痛みがあっても、強い薬で意識レベルを低下させることは避けてくださいという希望です。意識をできるだけ保つような対応をして欲しいという希望です。

② 終末期を迎える場所について

それぞれ希望の場所にチェックをしてください。「病状に応じて」は必ずしも1カ所にはこだわらず、治療や介護状況に応じ対応して欲しいという希望です。

2. 終末期になったときの希望について(記載者用説明書の理解の確認)

① 心臓マッサージなどの心肺蘇生

- ・心肺蘇生とは、死が迫ったときに行われる、心臓マッサージ、気管挿管、気管切開、人工呼吸器の装着、昇圧剤の投与等の医療行為をいいます。
- ・心臓マッサージをすると、心臓が一時的に動き出すことがあります。
- ・気管挿管の場合、必ずしもすぐに人工呼吸器を装着する訳ではなく、多くの場合、手動のバック(アンビューバック)を連結して医療スタッフが呼吸補助をします。この行為により、一時的に呼吸が戻ることがあります。

② 延命のための人工呼吸器の装着

終末期の疾患の違いにより、装着後、死亡するまでの期間は異なります。

③ 抗生物質の強力な使用

感染症の合併があり、通常の抗生素治療で改善しない場合、さらに強力に抗生物質を使用するかどうかの希望です。

④ 胃ろうによる栄養補給

事前に内視鏡と若干の器具を用い、局所麻酔下に開腹することなく栄養補給のための胃ろうを作る手術(経皮内視鏡的胃ろう造設術)を受ける必要があります。鼻チューブよりも一般的に管理しやすい方法です。

⑤ 鼻チューブによる栄養補給

胃ろうや鼻チューブでは、つねに栄養補給ができます。しかし、終末期の状態では供給された栄養を十分に体内に取り入れることができないため、徐々に低栄養になります。また、栄養剤が食道から口の中に逆流して肺炎を合併することがあります。

⑥ 点滴による水分補給

すぐに重度の脱水にならないようにできます。栄養はほとんどなく次第に低栄養が進行します。

このほかに太い静脈に点滴チューブを通して、より多くの栄養を持続的に入れる高カロリー輸液(IVH)という方法がありますが、胃ろう・鼻チューブでの栄養補給の時と同様、終末期では徐々に低栄養になります。また、点滴チューブを介した感染症を起こすことがあります。

3. 主治医が相談すべき人

家族以外でも結構です。最もご自分の治療方針や延命の有無など、ご自分に代わり判断をお願いしたい方をご記載ください。この欄は、財産をまかせる成年後見人とは別のものです。本希望調査票の本来の目的に適うために、できるだけして記載ください。

* 患者様の記載欄はかならず自筆でお願いします。

C. 希望調査票受け取り時の職員確認事項

1) 本人確認

姓名、生年月日、性別、住所、連絡先、診察券番号、本人確認(保険証等)

2) 通院状況 確認

長寿医療センターになって通院歴が有ればOK

3) 調査票の主旨の理解 本マニュアルA. が理解できている。

4) 調査票各項目の理解 本マニュアルB. が理解できている。

5) 意思決定能力ありと本人ご自身の意思

意思決定能力ありとは病気・治療の一般的理解ができ、それに対する意見とその理由を述べることができる状態。理由の整合性は問わない。

評価・判定の方法（「重症疾患の診療倫理指針」p27-30に準ずる）

①記載者が、医療従事者や家族の強制でなく、自分自身で選択している

②記載者が、自分の意思決定の内容を担当者(ソーシャルワーカー)に伝えることができる

③希望調査票の疼痛・苦痛についての対応や生命維持処置の内容について一般的理解ができる

④選択した、生命維持処置等をとらない場合、どのような結果になる可能性が高いかをおおよそ推論できる

⑤妄想や幻覚、うつ状態に基づいていない。

⑥但し、精神疾患や認知症それ自体は意思決定能力がないことを意味しない。

⑦意思決定能力の備考欄にはうつ状態、妄想、幻覚状態が疑われる場合など記載する。

過去にうつ病と判断されていても薬物コントロールされている場合もあり、病名のみで除外せず、「うつ状態が疑われる」等備考欄記載に留める。

6) 家族との相談、家族と相談している場合その内容、提出についての相談、項目についての相談、提出時の家族同席、有りの場合同席者のご関係を順次記載する。

「提出についての相談」は、提出するかしないかの相談を家族としたかどうか

「項目についての相談」は、提出することは自分の意思で決めていたが、各項目についての相談をしたかどうか

7) 受取り時、署名をし、カルテに赤字で  のマーキング、調査票へ受付番号記載する。

8) 2枚複写の2枚目を記載者に渡し、1枚目を所定のバインダーにとじる。

D. 記載者死亡後の問い合わせ時

担当医師、家族よりの依頼に応じ、本人の「希望調査票」と「受け取り時職員確認事項」を複写し、主治医及び家族に提出する。

E. 1年後の再提出

郵送は厚労省研究班で行いますが、受け取りは初回同様、社会復帰支援室で行います。1回目ほどの詳細な説明は不要ですが、職員確認事項のチェックは必要です。

F. 撤回申請書の確認

撤回希望の問い合わせがあった場合、確認予約に準じて、地域医療連携室に来て頂きます。所定の用紙に記載頂き、職員確認欄も併せて記載します。

外来カルテのマーキングを削除してください。

事前指示書取得状況

年齢・性別

年齢

	度数	最小値	最大値	平均値	標準偏差
年齢	94	50	91	75.16	7.934
有効なケースの数 (リストごと)	94				

性別

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	女	45	47.9	47.9	47.9
	男	49	52.1	52.1	100.0
	合計	94	100.0	100.0	

1. 基本的な希望

痛みを抑えて欲しい

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効 無	26	27.7	27.7	27.7
有	68	72.3	72.3	100.0
合計	94	100.0	100.0	

鎮静剤あり

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効 無	33	35.1	35.1	35.1
有	61	64.9	64.9	100.0
合計	94	100.0	100.0	

自然のまま

	度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効 無	80	85.1	85.1	85.1
有	14	14.9	14.9	100.0
合計	94	100.0	100.0	

終末期を迎える場所

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	自宅	9	9.6	9.6	9.6
	病院	43	45.7	45.7	55.3
病院	・ 自宅 ・ 病状に応じて	1	1.1	1.1	56.4
病院	・ 病状に応じて	1	1.1	1.1	57.4
病院	・ 自宅	1	1.1	1.1	58.5
病院	・ 病状に応じて	1	1.1	1.1	59.6
病状に応じて		36	38.3	38.3	97.9
未記載		2	2.1	2.1	100.0
合計		94	100.0	100.0	

2. 終末期になったときの希望

心肺蘇生

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	未	2	2.1	2.1	2.1
	無	80	85.1	85.1	87.2
	有	11	11.7	11.7	98.9
	有・無	1	1.1	1.1	100.0
	合計	94	100.0	100.0	

人工呼吸器

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	未	1	1.1	1.1	1.1
	無	90	95.7	95.7	96.8
	有	3	3.2	3.2	100.0
	合計	94	100.0	100.0	

抗生物質

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	無	83	88.3	88.3	88.3
	有	11	11.7	11.7	100.0
	合計	94	100.0	100.0	

胃瘻

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	未	2	2.1	2.1	2.1
	無	88	93.6	93.6	95.7
	有	4	4.3	4.3	100.0
	合計	94	100.0	100.0	

鼻チューブ

	度数	%-セント	有効%-%セント	累積%-%セント
有効 未	2	2.1	2.1	2.1
無	87	92.6	92.6	94.7
有	5	5.3	5.3	100.0
合計	94	100.0	100.0	

点滴

	度数	%-セント	有効%-%セント	累積%-%セント
有効 未	5	5.3	5.3	5.3
無	58	61.7	61.7	67.0
有	31	33.0	33.0	100.0
合計	94	100.0	100.0	

3. 医療代理人の指名

代理人の有無

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	あり	92	97.9	97.9	97.9
	なし	2	2.1	2.1	100.0
	合計	94	100.0	100.0	

代理人の人数

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	0人	2	2.1	2.1	2.1
	1人	29	30.9	30.9	33.0
	2人	59	62.8	62.8	95.7
	3人	4	4.3	4.3	100.0
	合計	94	100.0	100.0	

代理人1の関係

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	次女	1	1.1	1.1	1.1
	主治医	1	1.1	1.1	2.1
	主人	1	1.1	1.1	3.2
	息子	3	3.2	3.2	6.4
	孫	2	2.1	2.1	8.5
	長女	10	10.6	10.6	19.1
	長男	21	22.3	22.3	41.5
	弟	1	1.1	1.1	42.6
	配偶者	42	44.7	44.7	87.2
	夫	2	2.1	2.1	89.4
	妹	2	2.1	2.1	91.5
	未記載	2	2.1	2.1	93.6
	娘	1	1.1	1.1	94.7
	姪	4	4.3	4.3	98.9
	養子	1	1.1	1.1	100.0
	合計	94	100.0	100.0	

代理人 2 の関係

	度数	%-セント	有効%セント	累積%セント
有効 嫁	1	1.1	1.1	1.1
義弟	1	1.1	1.1	2.1
三女	1	1.1	1.1	3.2
次女	6	6.4	6.4	9.6
次男	2	2.1	2.1	11.7
息子	1	1.1	1.1	12.8
孫	3	3.2	3.2	16.0
長女	12	12.8	12.8	28.7
長男	24	25.5	25.5	54.3
長男・長女	3	3.2	3.2	57.4
長男の嫁	1	1.1	1.1	58.5
長男妻	1	1.1	1.1	59.6
配偶者	1	1.1	1.1	60.6
未記載	31	33.0	33.0	93.6
娘	5	5.3	5.3	98.9
姪	1	1.1	1.1	100.0
合計	94	100.0	100.0	

代理人追加

	度数	%-セント	有効%セント	累積%セント
有効 次女	1	1.1	1.1	1.1
未記	93	98.9	98.9	100.0
合計	94	100.0	100.0	

4. 家族との相談・同席

家族との相談

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	未記載	3	3.2	3.2	3.2
	無	6	6.4	6.4	9.6
	有	85	90.4	90.4	100.0
	合計	94	100.0	100.0	

提出するか相談

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	未記載	5	5.3	5.3	5.3
	無	8	8.5	8.5	13.8
	有	81	86.2	86.2	100.0
	合計	94	100.0	100.0	

項目の相談

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	未記載	5	5.3	5.3	5.3
	無	12	12.8	12.8	18.1
	有	77	81.9	81.9	100.0
	合計	94	100.0	100.0	

家族同席

		度数	パーセント	有効パーセント	累積パーセント
有効	未記載	2	2.1	2.1	2.1
	無	44	46.8	46.8	48.9
	有	48	51.1	51.1	100.0
	合計	94	100.0	100.0	

同席家族の関係

	度数	%	有効%	累積%
有効	47	50.0	50.0	50.0
ヘルパー	1	1.1	1.1	51.1
妻	19	20.2	20.2	71.3
妻、三女	1	1.1	1.1	72.3
妻、長女	1	1.1	1.1	73.4
妻、娘	1	1.1	1.1	74.5
施設職員	1	1.1	1.1	75.5
次女	1	1.1	1.1	76.6
孫	1	1.1	1.1	77.7
長女	4	4.3	4.3	81.9
長男	1	1.1	1.1	83.0
長男・妻	1	1.1	1.1	84.0
長男(夫婦)・長女	1	1.1	1.1	85.1
長男の嫁	1	1.1	1.1	86.2
長男の妻	1	1.1	1.1	87.2
夫	8	8.5	8.5	95.7
娘	2	2.1	2.1	97.9
姪	2	2.1	2.1	100.0
合計	94	100.0	100.0	

国立長寿医療センター

高齢者終末期ガイドライン（素案検討項目）

前文一なぜ、高齢者のガイドラインが必要か

高齢者の病態の特殊性・多様性&胃ろう中止等現場が先行

老年医学会立場表明の尊重

本文

- ・ 終末期・延命処置の定義
- ・ 安楽死・尊厳死についての定義
- ・ 家族の定義
- ・ 意思決定能力の標準的評価
- ・ 事前指示書とその運用法の提唱・医療代理人の必要性（日弁連）
- ・ 厚労省、学術会議ガイドラインに沿い、患者の意思が確認できる時、できない時に分け検討（自己決定支援コーディネーターの必要性）
- ・ 医療倫理委員会の役割
- ・ 高齢者緩和ケアの推奨（がん以外）
- ・ 治療の縮小・中止に関する言及
- ・ 地域連携の必要性（かかりつけ医の必要性に言及）

II. 研究成果に刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
三浦久幸	第49回 日本老年医学 会学術集会記録 シン ポジウムⅢ：高齢者終 末期医療：高齢者は何 処へ行くのか 4. 高齢 者終末期医療と倫理	日本老年医学 会雑誌	45	395-397	2008
三浦久幸、太田壽 城	高齢者の終末期医療－ 倫理ジレンマを乗り越 えるために－	日本老年医学 会雑誌	44(2)	162-164	2007
三浦久幸、酒井陽 子、太田壽城	特集：高齢者に有終の 美を－終末期ケアと緩 和ケア－施設別に診た 終末期ケアの現状と課 題 1) 病院	Geriatric Med icine	44(11)	1533-1538	2006

III. 研究成果の刊行物・別刷