

問 5. 一般的に認知症末期の患者に胃ろうの適応を検討するにあたり、以下ア～ケの臨床的状态はどれだけ重要だと考えますか。(それぞれ○は一つ)

	極めて重要である	中程度に重要である	さほど重要でない	全く重要ではない	分からない
ア 反復性誤嚥性肺炎	1	2	3	4	5
イ ベッドサイドで行う嚥下評価で誤嚥の危険性がある	1	2	3	4	5
ウ レントゲン線透視検査で誤嚥の危険性がある	1	2	3	4	5
エ 口褥瘡の発生	1	2	3	4	5
オ 6ヶ月に10%以上の体重減少	1	2	3	4	5
カ 低い血清アルブミン値	1	2	3	4	5
キ 飢餓によって苦しんで死ぬことを防ぐため	1	2	3	4	5
ク 脱水によって苦しんで死ぬことを防ぐため	1	2	3	4	5
ケ 不十分なカロリー摂取	1	2	3	4	5

問 6. 認知症末期の患者に胃ろうの適応を検討するにあたり、専門職として判断するうえで以下ア～キの課題をどれだけ重要だと考えますか。(それぞれ○は1つ)

	極めて重要である	中程度に重要である	さほど重要でない	全く重要ではない	分からない
ア 命の尊厳・生命の崇高	1	2	3	4	5
イ 苦痛・苦しみの緩和	1	2	3	4	5
ウ 科学的根拠に基づいた医療を実践すること	1	2	3	4	5
エ 口褥瘡の発生	1	2	3	4	5
オ 主に本人の意向	1	2	3	4	5
カ 主に介護してきた家族の方の意向	1	2	3	4	5
キ 主に介護してきた方以外の家族や親族の意向	1	2	3	4	5

問 7. あなたは終末期の定義や延命治療の不開始、中止等に関する一律な判断基準についてどう考えますか。(○は1つ)

- 1 詳細な基準を作るべきである
- 2 一律な基準を作らなくても、医療・ケアチームが患者・家族と十分に検討して方針を決定すればよい
- 3 わからない
- 4 その他 (具体的に)

問 8. あなたの施設や地域には、延命のための処置を開始しないことや処置を中止することを話し合えるような、倫理委員会やコンサルテーションチームはありますか。(○は1つ)

- 1 ある
- 2 ない
- 3 わからない

問 9. あなたの施設では事前指示書を使用していますか。事前指示書とは、患者が治療の選択について自分で判断できなくなった場合に備えて、どのような治療を受けたいかを自分で決め、さらに自分で判断できなくなった場合に備えて代わりに判断してもらう代理人を指名した書面をあらかじめ作成しておくことです。(○は1つ)

- 1 している
- 2 していない

問 10. 仮に事前指示書を用いる場合には、どのような時期に患者や家族に説明をするのが適当だと思いますか。(○はいくつでも)

- 1 治療困難な病気と診断されたとき
- 2 治療方針が大きく変わったとき (例: 根治的治療をやめるとき)
- 3 病気の進行に伴い死期が迫っているとき
- 4 患者や家族から終末期医療について相談があったとき
- 5 その他 ()
- 6 わからない

第2部では、一般国民としての個人的なご意見を伺います。

問 1. あなたは、終末期における延命医療について、ご家族と話し合ったことがありますか。(○は1つ)

- 1 十分に話し合っている
- 2 話し合ったことがある
- 3 全く話し合ったことがない

問 2. あなたは、自分で判断できなくなった場合に備えて、どのような治療を受けたいかなどを記載した書面を、あらかじめ作成しておくことについてどう思いますか。(○は1つ)

- 1 賛成である
- 2 反対である
- 3 わからない

→ (「1. 賛成である」をお選びの方) → (問3へ)

(補問) 実際に書面を作成していますか。(○は1つ)

- 1 作成している
- 2 作成していない

問 3. あなたは、治療の選択について自分で判断できなくなった場合には、誰に医師と相談して決めてもらいたいですか。(○は1つ)

- 1 家族・親戚、親しい友人のうち、自分のことを一番よく分かっている一人の方が代表して医師と相談して決めてほしい
- 2 家族・親戚、親しい友人達が集まって話し合い、医師と相談して決めてほしい
- 3 関わってもらえそうな家族、親戚、親しい友人はいない/思いつかない
- 4 わからない

問 4. あなたは、どのような治療を受けたいか自分で判断できなくなった場合に備えて、家族・親戚、親しい友人の中から、あなたに代わって判断してもらう人をあらかじめ決めておくことについてどう思いますか。(○は1つ)

- 1 賛成である
- 2 反対である
- 3 わからない

問 5. 前の問4とは逆に、家族・親戚、親しい友人から、治療の内容について代わって判断してもらいたいと頼まれた場合、引き受けますか。(○は1つ)

- 1 引き受ける
- 2 引き受けようとは思わない
- 3 わからない

[ここから先の質問では、あなたご自身が回復の難しい状態になった場合の、治療

に関するご希望を伺います。]

問 6. もしあなたが以下のような病状になった場合、どのような治療を希望しますか。

—あなたのご病状—

末期がんと診断され、状態は悪化し、今は食事がとりにくい、呼吸が苦しいといった状態です。しかし、痛みはなく、意識や判断力は健康な時と同様に保たれています。

—医師の見解—

「回復の見込みはなく、さらに状態は徐々に悪化して死に至る。」とのことです。

お考えに近いものを選んでください。

問 6-1. どこで治療を受けたいですか。(○は1つ)

1 病院	2 介護施設	3 在宅
------	--------	------

問 6-2. 下記ア～クの治療を望みますか。(それぞれ○は1つ)

	望む	望まない	わからない
ア 抗がん剤や放射線による治療	1	2	3
イ 肺炎にもかかった場合、抗生剤を飲んだり点滴したりすること	1	2	3
ウ 口から十分な水分をとれなくなった場合の点滴	1	2	3
エ 口から十分な栄養をとれなくなった場合、太い血管に針で管を刺して栄養剤を入れること(中心静脈栄養)	1	2	3
オ 口から十分な栄養をとれなくなった場合、鼻から管を入れて流動食を入れること(経鼻栄養)	1	2	3
カ 口から十分な栄養をとれなくなった場合、手術で胃に穴を開けて直接管を取り付け、流動食を入れること(胃ろう)	1	2	3
キ 呼吸ができにくくなった場合、気管に管を入れて人工呼吸器につなげること(言葉を発声できなくなります)	1	2	3
ク 心臓や呼吸が止まった場合の蘇生処置(心臓マッサージ、心臓への電気ショック、人工呼吸などを行うこと)	1	2	3

問 7. もしあなたが以下のような病状になった場合、どのような治療を希望しますか。

—あなたのご病状—

慢性の重い心臓病が進行して悪化し、今は食事や着替え、トイレなど身の回りのことに手助けが必要な状態です。しかし、意識や判断力は健康な時と同様に保たれています。

—医師の見解—

「回復の見込みはなく、徐々に悪化して死に至る」とのことです。

お考えに近いものを選んでください。

問 7-1. どこで治療を受けたいですか。(○は1つ)

1 病院	2 介護施設	3 在宅
------	--------	------

問 7-2. 下記ア～キの治療を望みますか。(それぞれ○は1つ)

	望む	望まない	わからない
ア 肺炎にもかかった場合、抗生剤を飲んだり点滴したりすること	1	2	3
イ 口から十分な水分をとれなくなった場合の点滴	1	2	3
ウ 口から十分な栄養をとれなくなった場合、太い血管に針で管を刺して栄養剤を入れること(中心静脈栄養)	1	2	3
エ 口から十分な栄養をとれなくなった場合、鼻から管を入れて流動食を入れること(経鼻栄養)	1	2	3
オ 口から十分な栄養をとれなくなった場合、手術で胃に穴を開けて直接管を取り付け、流動食を入れること(胃ろう)	1	2	3
カ 呼吸ができにくくなった場合、気管に管を入れて人工呼吸器につなげること(言葉を発声できなくなります)	1	2	3
キ 心臓や呼吸が止まった場合の蘇生処置(心臓マッサージ、心臓への電気ショック、人工呼吸などを行うこと)	1	2	3

問 8. もしあなたが以下のような病状になった場合、どのような治療を希望しますか。

—あなたのご病状—

認知症が進行して悪化し、自分の居場所や家族の顔が分からず、食事や着替え、トイレなど身の回りのことに手助けが必要な状態にまで衰弱が進んでいます。

—医師の見解—

「回復の見込みはなく、徐々に悪化して肺炎などで死に至る」とのことです。

お考えに近いものを選んでください。

問 8-1. どこで治療を受けたいですか。(○は1つ)

1 病院	2 介護施設	3 在宅
------	--------	------

問 8-2. 下記ア～キの治療を望みますか。(それぞれ○は1つ)

	望む	望まない	わからない
ア 肺炎にもかかった場合、抗生剤を飲んだり点滴したりすること	1	2	3
イ 口から十分な水分をとれなくなった場合の点滴	1	2	3
ウ 口から十分な栄養をとれなくなった場合、太い血管に針で管を刺して栄養剤を入れること(中心静脈栄養)	1	2	3
エ 口から十分な栄養をとれなくなった場合、鼻から管を入れて流動食を入れること(経鼻栄養)	1	2	3
オ 口から十分な栄養をとれなくなった場合、手術で胃に穴を開けて直接管を取り付け、流動食を入れること(胃ろう)	1	2	3
カ 呼吸ができにくくなった場合、気管に管を入れて人工呼吸器につなげること(言葉を発声できなくなります)	1	2	3
キ 心臓や呼吸が止まった場合の蘇生処置(心臓マッサージ、心臓への電気ショック、人工呼吸などを行うこと)	1	2	3

問 9. もしあなたが以下のような病状になった場合、どのような治療を希望しますか。

—あなたのご病状—

交通事故で強く頭を打ち、既に半年間以上意識がなく、管から栄養をとっている状態ですが、衰弱が進んでいます。

—医師の見解—

「回復の見込みはほぼなく、いずれ肺炎などで死に至る」とのことです。

お考えに近いものを選んでください。

問 9-1. どこで治療を受けたいですか。(○は1つ)

1 病院	2 介護施設	3 在宅
------	--------	------

問 9-2. 下記ア～ウの治療を望みますか。(それぞれ○は1つ)

	望む	望まない	わからない
ア 肺炎にもかかった場合、抗生剤を飲んだり点滴したりすること	1	2	3
イ 呼吸ができにくくなった場合、気管に管を入れて人工呼吸器につなげる(言葉を発声できなくなります)	1	2	3
ウ 心臓や呼吸が止まった場合の蘇生処置(心臓マッサージ、心臓への電気ショック、人工呼吸などを行うこと)	1	2	3

<フェイスシート>

最後に、あなたご自身のことについてお答えください。

1. 性別 (○は1つ)

1 男性	2 女性
------	------

2. 満年齢 (○は1つ)

1 20-24 歳	2 25-29 歳	3 30-34 歳
4 35-39 歳	5 40-44 歳	6 45-49 歳
7 50-54 歳	8 55-59 歳	9 60-64 歳
10 65-69 歳	11 70-74 歳	12 75 歳以上

3. (削除) あなたが最後に卒業された学校はどちらですか。中退、在学中も卒業とお考えください。(○は1つ)

1 中学 (小学校・高等小学校を含む)
2 高校 (旧制中学を含む)
3 短期大学・高等専門学校・専門学校 (高卒後3年以内の教育)
4 大学・大学院

4. (削除) あなたの世帯全体の年間収入 (税込み) は、およそどのくらいですか。次の中からあてはまるものに○をつけてください。(○は1つ)

1 100 万円未満 (月額 8 万円未満)
2 100 万円以上～300 万円未満 (月額 8 万円～25 万円未満)
3 300 万円以上～500 万円未満 (月額 25 万円～42 万円未満)
4 500 万円以上～1,000 万円未満 (月額 42 万円～83 万円未満)
5 1,000 万円以上 (月額 83 万円以上)
6 わからない

5. あなたは最近5年間に病気や怪我で入院しましたか。(○は1つ)

1 入院した	2 入院していない
--------	-----------

6. 身近なご家族で最近5年間に病気や怪我で入院した方はいましたか。

1 いる

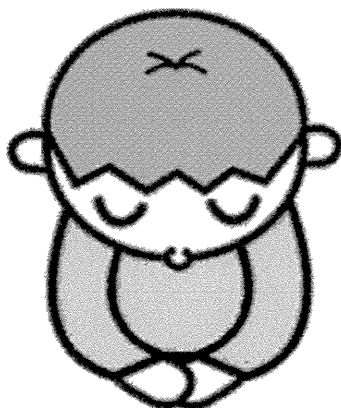
2 いない

7. あなたは、最近5年間に身近な大切な人の死を経験しましたか。
(○はいくつでも)

- 1 家族を亡くした
- 2 親戚を亡くした
- 3 友人を亡くした
- 4 経験していない

8. このアンケートに要した時間をお答えください。(○は1つ)

- 1 5分以内
- 2 5分～10分
- 3 10分～15分
- 4 15分～20分
- 5 20分以上



長い間ご協力
くださいまして、
ありがとうございました。

資料 4-1

団体名	郵便番号	住所	電話	E-mail
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	162-0822	東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号	03-6280-7734	jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
社団法人 全日本病院協会	101-8378	東京都千代田区三崎町 3-7-12 清話会ビル 7 階	03-3234-5165	info@ajha.or.jp
財団法人 がんの子どもを守る会	111-0053	東京都新宿区四谷 3 丁目 3-1	03-5825-6311	
公益社団法人 全国老人福祉施設協議会	102-0093	東京都千代田区平河町 2-7-1 塩崎ビル 2 階	03-5211-7700	js.jimukyoku@ro ushikyo.or.jp
社団法人 日本歯科医師会	102-0073	東京都千代田区九段北 4 丁目 1 番 20 号		
NPO 法人 在宅緩和ケア支援センター虹	982-0813	仙台市太白区山田北前町 49-20	022-244-7003	centerniji @ yahoo.co.jp
社団法人 日本医師会	113-8621	東京都文京区本駒込 2-28-16	03-3946-2121	wwwinfo@po.me d.or.jp
社団法人 日本看護協会	150-0001	東京都渋谷区神宮前 5-8-2	03-5778-8831	
あけぼの会	153-0043	東京都目黒区東山 3-1-4-701	03-3792-1204	akebonoweb@m9 .dion.ne.jp
一般社団法人 日本尊厳死協会	113-0033	東京都文京区本郷 2-29-1 渡 辺ビル 201	03-3818-6563	info@songenshi- kyokai.com
社団法人 日本薬剤師会	160-0004	東京都新宿区四谷 3 丁目 3-1	03-3353-1170	
日本 ALS 協会	102-0073	千代田区九段北 1-15-15 瑞 鳥ビル 1 F	03-3234-915	jalsa@jade.dti.n e.jp
NPO 法人 千葉・在宅ケア市民ネットワーク ピュア	273-0853	船橋市金杉 7-40-3	070-5554-373 4	pure-jime@wind.sa nnet.ne.jp
日本認知症学会	156-8506	東京都世田谷区上北沢 2-1-6(財)東京都医学総合研 究所内	03-3304-5715 (FAX)	
日本認知症ケア 学会	162-0825	東京都新宿区四谷 3 丁目 3-1 神楽坂	03 - 5206 - 7431	d-care@nqfm.ft bb.net

資料 4-2

委員名	役職名	勤務先郵便番号	勤務先住所
伊藤 たてお	日本難病・疾病 団体協議会代表	162-0822	東京都新宿区下宮比町 2-28-610
大熊 由紀子	国際医療福祉大 学大学院教授	107-0062	東京都港区南青山 1-3-3 青山 1 丁目タワー4・5 階 国際医療福祉大学大学院 東京サテライトキャンパス
川島 孝一郎	仙台往診クリニ ック院長	980-0013	仙台市青葉区花京院 2-1-7
木村 厚	社団法人全日本 病院協会常任理 事	101-8378	東京都千代田区三崎町 3-7-12 清話会ビル 7 階
近藤 博子	財団法人がんの 子供を守る会理 事	111-0053	東京都台東区浅草橋 1-3-12
櫻井 紀子	公益社団法人全 国老人福祉施設 協 議会	102-0093	東京都千代田区平河田町 2-7-1 塩崎ビル 2F
田村 里子	医療法人東札幌 病院MSW課長	003-8585	北海道札幌市白石区東札幌 3 条 3 丁目
池主 憲夫	社団法人日本歯 科医師会常務理 事	102-0073	東京都千代田区九段北 4 丁目 1 番 20
福井 トシ子	社団法人日本看 護協会常任理事	150-0001	東京都渋谷区神宮前 5-8-2
中川 翼	医療法人溪仁会 定山溪病院院長	061-2303	札幌市南区定山溪温泉西 3-71
中山 康子	NPO法人在宅 緩和ケア支援セ ン ター虹代表理事	982-0813	仙台市太白区山田北前町 49-20
樋口 範雄	東京大学大学院 法学政治学研究 科 教授	113-0033	東京都文京区本郷 7-3-1 東京大学法学部
羽生田 俊	社団法人日本医 師会副会長	113-8621	東京都文京区本駒込 2-28-16

委員名	役職名	勤務先郵便番号	勤務先住所
増成 隆士	筑波大学名誉教授	305-0005	つくば市天久保 4-7-12
南 砂	読売新聞東京本社編集委員	100-8055	東京都千代田区大手町 1-7-1
山本 保博	東京臨海病院病院長	134-0086	東京都江戸川区臨海町 1-4-2
ワット 隆子	あけぼの会会長	153-0043	東京都目黒区東山 3-1-4-701

資料 5

「終末期医療についての意向と実態に関する全国調査」に対する意見について

<団体からの意見>

① 社団法人全日本病院協会 常任理事 木村 厚

医師、看護師にはこれで結構だと思います。かなり噛み砕いた文章にはなっていますが、介護職の場合、問 6.7.8 の選択肢を選ばなかった場合はその後どうなるのかの説明が必要かもしれません。

② 社団法人日本歯科医師会

患者向け調査の中で、「口から十分な栄養がとれなくなった場合」の項目がございますが、その前に「最後まで口から食べたいか」といった項目を追加いただけないかとの、役員よりの提案がございました。

③ 公益社団法人日本看護協会 常任理事 松月みどり

この度のご依頼につきまして、下記のとおり意見を述べさせていただきます。なお本意見は、患者・家族のもっとも身近にかかわる専門職として、一回答者の立場に立って述べていることを申し添えます。

1. 調査の目的・使途、厚生労働省調査との関係性等について、十分な説明が必要である。

調査目的が明記されていないことに加え、設問の表現が曖昧だったり、内容が唐突だったりするため、設問の意図が分からず回答に窮する個所が多数ある。本調査を行うことになった背景（終末期医療を取り巻く現状）を含め、本調査の目的・使途などを丁寧に記述する必要がある。

殊に、国民は十分な知識を備えているわけでないので丁寧な説明が必要であり、逆に医療職は専門的知識があるために曖昧な表現に対しては回答が困難なため、丁寧な説明が求められる。

2. 使用する用語を整理したうえで、多様な解釈が可能な用語については、十分な説明が必要である。

国民は、終末期や終末期医療については漠然としたイメージしか持っていない人が多い。そのため、調査で用いる用語を整理・統一し、本調査における各用語の定義を示す必要がある。

例えば、調査票には「終末期医療」「終末期における延命医療」「回復の難しい状態になった場合の、治療」という用語が混在しているため、その相違が分からず回答者は混乱する。

また、「延命治療」という“単なる延命措置”または“痛みを緩和する治療とは別のもの”というような誤ったイメージを持たれるおそれのある用語は、使用を避けた方がよいと考える。

さらに、事前指示書についても、その内容をいつでも変更可能ということについて、国民は十分理解していない可能性があるため、事前指示書とはどのようなものであるかを予め説明する必要がある。

3. 国民に対しては、専門用語、病状や治療名等について十分な説明が必要である。

国民は、問 6～9 の設問で提示されているそれぞれの診断名をはじめ、それに対する治療の内容について十分な知識を持っていない。状況設定の相違を理解してもらうためには、提示している病状の具体的な状況、選択肢に挙げているそれぞれの治療のメリット・デメリットについて、平易な言葉で説明を行う必要がある。

また、問 2～3 に記載されている「自分で判断できなくなる」状態についても、具体的にどのような状況を示すのか丁寧な説明が必要である。

4. 倫理的配慮について、十分な説明が必要である。

倫理的配慮について「個人情報明らかにされることはない」ことその他、調査票の管理方法やデータの提供先（厚生労働省調査との関係）などを明記する必要がある。

④ 社団法人日本薬剤師会 常務理事 安部好弘

1. 本人向け調査票（医師等向けにも同じ質問有）

<問 6～9>

「肺炎にもかかった場合、抗生剤をのんだり点滴すること」については他の延命措置とは異質であると感じる。肺炎治療は、終末期といえども苦痛軽減にもつながることから延命治療と同列にすることはいかなるものでしょうか。

<問 8>

認知症の状態はわかるが、それと衰弱の原因の因果関係が不明である。認知症自体が終末期と捉えて設問に答えるのか不明であり、表現に検討の余地があると考えます。

<問 9>

「回復の見込みはほぼなく、いずれ・・・」とあるが、他の設問では「回復の見込みはなく」と断定している。問 9 のみ予後が不明確であり、6 から 9 の質問の流れを考えると、この微妙な違いを回答者が理解できるか、検討の余地があると考えます。

2. 医師等向け調査票

<問 5>

「認知症末期の」で「胃ろう」という流れに違和感があります。

重度・軽度という意味でしょうか。また、敢えて使用している用語であるとして、介護職が正確に理解できるかについて疑問に感じます。

3. 全体

なお、各設問の回答肢を勘案すると、この設問から導かれる結論が、一定の方向に流れてしまう可能性が考えられる。設問の設計は非常に難しいものであるが、今後の課題として指摘させていただきます。

<個人からの意見>

日本救急医学会指導医からの意見

今回のアンケートでは脳死関係の内容は含まれておりませんでした。小生は現在、日本救急医学会の「脳死・臓器組織移植に関する委員会」委員をしております。法的脳死判定に限らず、重症脳障害患者に対する通常の診療行為としての臨床的な脳死判定と、その結果に基づく治療方針の決定は、重要な課題であると感じています。

平成 23 年度 厚生労働科学研究費補助金 地域医療基盤開発推進研究事業
終末期医療のあり方に関する調査手法の開発に関する研究

平成 24(2012)年 3 月

発行 慶應義塾大学
医学部 医療政策・管理学教室
〒160-8582
東京都新宿信濃町 35 番地

* 無断転載複製を禁じます

