

National Consensus Project for Quality Palliative Care
One Penn Center West, Suite 229
Pittsburgh, PA.15276-0100
Phone: (412) 787-9301
Fax: (412) 787-9305
www.nationalconsensusproject.org

National Consensus Project for Quality Palliative Care Consortium Organizations
(良質な緩和ケアのための全米コンセンサスプロジェクト連合組織)

American Academy of Hospice and Palliative Medicine (米国ホスピス緩和医療学会)
4700 W. Lake Avenue
Glenview, IL 60025-2485
847/375-4712
www.aahpm.org

Center to Advance Palliative Care (緩和医療推進センター)
Mount Sinai School of Medicine
1255 Fifth Avenue, Suite C-2
New York, NY 10029-6574
212/201-2670
www.capc.org

Hospice and Palliative Nurses Association (ホスピス緩和看護師協会)
One Penn Center West, Suite 229
Pittsburgh, PA 15276
412/787-9301
www.hpna.org

National Hospice and Palliative Care Organization (全米ホスピス緩和ケア協会)
1731 King Street, Suite 100
Alexandria, VA 22314
703/837-1500
www.nhpco.org

National Association of Social Workers (米国ソーシャルワーカー協会)
750 First Street, NE, Suite 700
Washington, DC 20002
202/408-8600
www.socialworkers.org

National Palliative Care Research Center (米国緩和ケア研究センター)
Mount Sinai School of Medicine
Box 1070
One Gustave L. Levy Place
New York, NY 10029
212/241.7447
www.npcrc.org

第1章

良質な緩和ケアのための 全米コンセンサスプロジェクト

(The National Consensus Project for Quality Palliative Care)

1. 背景

2001年、全米の緩和ケアのリーダーたちがケアの質向上を目的とした緩和ケアの標準化について協議するために集まった。その結果、「良質な緩和ケアのための全米コンセンサスプロジェクト (National Consensus Project for Quality Palliative Care : NCP)」が、次に示す当時の5つの主要なホスピスと緩和ケア組織の代表者によって設立された。米国ホスピス緩和医療学会 (The American Academy of Hospice and Palliative Medicine : AAHPM, 医師を会員とする協会)、緩和ケア推進センター (The Center to Advance Palliative Care : CAPC, 緩和ケアの普及と情報提供を目的とした団体)、ホスピス緩和看護師協会 (The Hospice and Palliative Nurses Association : HPNA, 看護師を会員とする協会)、ラストアクトパートナーシップ (Last Acts Partnership, 消費者団体で現在は NHPCO の一部)、および全米ホスピス緩和ケア協会 (The National Hospice and Palliative Care Organization, ホスピスを会員とする協会)。「良質な緩和ケアのための全米コンセンサスプロジェクト (National Consensus Project for Quality Care : NCP)」は、緩和ケアのコアとなる概念と枠組を記載した、実践に向けた8つのドメインを含む「良質な緩和ケアのための臨床診療ガイドライン (Clinical Guidelines for Quality Palliative Care)」を作成した。

2009年のガイドライン改訂版はホスピス緩和ケア連合 (Hospice and Palliative Care Coalition) で当時進行していた共同作業を反映したものとなった。ホスピス緩和ケア連合は米国ホスピス緩和医療学会 (AAHPM)、緩和ケア推進センター (CAPC)、ホスピス緩和看護師協会 (HPNA)、および全米ホスピス緩和ケア協会 (NHPCO) によって結成された。その改訂では、さらにそのドメインをくわしく説明している。

この2013年のガイドライン改訂版は、AAHPM、CAPC、HPNA からなる全米ホスピス緩和ケア連合の、さらに最も新しいメンバーである米国緩和ケア研究センター (National Palliative Care Research Center : NPCRC) の共同作業によって、継続的に進められている。

米国ソーシャルワーカー協会 (The National Association of Social Workers : NASW) と NHPCO は、この全米コンセンサスプロジェクト (National Consensus Project) の参加団体である。

2. 緒言

「良質な緩和ケアのための全米コンセンサスプロジェクト (The National Consensus Project for Quality Palliative Care)」の設立から10年間に、ホスピスでのプログラムの数は47%の増加を示し、ホスピスを有さない50床以上の病院での緩和ケアプログラムは148%増加した^{1, 2)}。2011年の米国における死亡者は約2,513,000名であるが、その内の1,059,000名 (46%) は、5,000を越えるホスピスのいずれかでケアを受けた患者である¹⁾。病院と地域において緩和ケアサービスは同様に拡大しており、その施設には急性期病棟、救命救急・集中治療部門、外来診療、および神経疾患や心疾患、肺疾患といった慢性疾患患者への革新的な地域ケアプログラムがある³⁾。調査により、病院において緩和ケアチームによる患者への良質なケアが可能であることが証明され^{4, 5)}、ホスピスの利用によりメデイケアの出費が少なくなることがわかった。ある調査では、生涯最期の1年間の医療費がホスピス利用者1人あたり平均2,309ドル減少したことが明らかとなった⁶⁾。

「良質な緩和ケアのための臨床診療ガイドライン (Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care)」の2009年改訂から数年間、ホスピスおよび緩和ケアの分野でいくつかのマイルストーンが達成されてきた。2009年には、卒後医学教育認定評議会 (Accreditation Council for Graduate Medical Education) は、ホスピスおよび緩和療法を11の親委員会の下位専門分野とみなし、これによって本分野の正当性が高まった。

このことは、医師のためのホスピスおよび緩和医療大学院医学教育の研究奨励制度の発展の道を開き、現在、ホスピスおよび緩和医療の評議会が認定する試験のための資格要件の準備がなされている。現在、ホスピスの管理責任者のための新しい資格試験が策定中である⁷⁾。

看護においては、緩和看護をカリキュラムに導入した大学院プログラムが増加し続けている。1次緩和ケアを

提供する中堅の看護師に向けた上級実務看護師教育が進行しており、その専門性を高めるため上級実務緩和看護フェローシップの充実も並行して行われている。

次の2つの新しい資格試験が米国ホスピス緩和看護師認定評議会 (National Board of Certification of Hospice and Palliative Nurses) によって策定された。1つは、小児科のホスピスおよび緩和ケア登録看護師に向けたもの、もう1つは、ホスピス緩和ケア管理者に向けたものである。周産期死亡に関わる専門家のための新たな資格試験が翌年に予定されている⁸⁾。

2008年と2009年に米国ソーシャルワーカー協会 (National Association of Social Workers) は、米国ホスピス緩和ケア協会 (National Hospice and Palliative Care Organization) と協力して、修士号をもつソーシャルワーカー (master's prepared social workers : MSWs)^{9,10)} と学士号をもつソーシャルワーカー (bachelor's prepared social workers : BSW) の資格をそれぞれ定めた。ソーシャルワーカー教育における老年学教育センター評議会 (Gero-Ed Center) は、ホスピス、緩和ケア、喪失と悲嘆に関する教育資料をつくり、これらは学部生および大学院生のソーシャルワークのカリキュラムに導入された¹¹⁾。

現在、ホスピスまたは緩和医療に関する教育を受け、臨床経験を積むための作業が、他の専門分野においても継続的に進められている。ようやく現在、合同委員会は専門緩和ケアを病院のプログラムとして認証するようになった。認証を与えるための審査は、この臨床診療ガイドラインに基づいて行われている¹²⁾。

3. 健康管理改革と緩和ケア

2010年に患者保護ならびに医療費負担適正化法 (Patient Protection and Affordable Care Act : PPACA) が制定されたことにより、緩和ケアはさらに発展を遂げた¹³⁾。この法律は、メディケイドまたは児童医療保険プログラム (Children's Health Insurance Program : CHIP) のいずれかのもとで小児が保護されるという新しい条項を含んでおり、その結果、小児はホスピスケアと治療目的の治療を同時に利用できることとなった¹³⁾。ホスピスケアと治療を同時に行う同様の実証プロジェクトも PPACA の条項に定められ、その検証目的に全国15施設でホスピスと標準メディケアパートAサービスを同時に提供するというオプションが得られるようになった。

実証された緩和ケアの質的向上およびそのヘルスケアの価値への影響力を考えると、ケアの量ではなく質に報酬を振り向けるような新規の理念のもと、ホスピスや緩和

ケアプログラムが今までにない新しい医療提供パラダイムに含まれる機会が生まれる。この医療提供パラダイムには、責任ケア機構 (Accountable Care Organizations : ACOs)、バンドルペイメント (bundled payment、医師、病院、その他医療提供者に個別でなく1つまとめてして支払う方式)、患者中心メディカルホーム (Patient-centered Medical Homes : PCMHs) などがある¹⁴⁾。したがって、あらゆる医療環境において、緩和ケアの導入が今後も促進される可能性が高い。

4. 品質対策

品質は緩和ケアの根本的なゴールである。2006年、NCP臨床診療ガイドラインが全米品質フォーラム (National Quality Forum : NQF) によって承認されることにより、緩和ケアプログラムの成果に結びつく対策を構築する最初の分野が定められた¹⁵⁾。2008年、NQFと協力している米国健康管理機構 (US Health Care Organizations) のコンソーシアムである国家優先事項パートナーシップ (National Priorities Partnership) は、緩和ケアを米国医療制度向上のための6つの最優先課題の1つとみなした¹⁶⁾。同組織は、次のステップを考慮すべく国家優先事項パートナーシップの緩和および終末期ワークグループ (National Priority Partners Palliative and End of Life Work Group) を立ち上げた。

2011年、医療費負担適正化法 (Affordable Care Act) で要求されているように、独立組織で保健福祉長官 (Health and Human Services Secretary) に直接報告義務があるNQFは、医療の場すべてにおける品質対策に関し助言をするメジャーアプリケーションパートナーシップ (Measure Applications Partnership : MAP) を立ち上げた¹⁷⁾。MAPワークグループの1つである回復期および長期ケア (Post-Acute/Long Term Care : PAC/LTC) ワークグループはホスピスおよび緩和ケアの対策に関し、精査し助言する権限がある。

2012年6月のMAPによるホスピスおよび緩和ケアのための成果測定協調戦略 (Performance Measurement Coordination Strategy for Hospice and Palliative Care) に関する最終報告書には、以下の記載がなされている。「この分野における測定は新しいとはいえ、MAPは、最初臨床に焦点を合わせた対策を強調するが、速やかにより多くの対策に拡大するという段階的なアプローチを提案する (本報告書では、しばしば“分野横断的”と称されている)。測定においては、ある患者のケアの場面や断片をたどるよりも、患者およびそのケアに関する経験全体をたどる必要がある¹⁷⁾。また、MAP報告書は

緩和ケアにおける品質の報告においても次のように言及し、取り組んでいる。「緩和ケアのための正式な品質報告プログラムはないとはいえ、緩和ケアが提供される場（たとえば、病院や在宅など）は連邦政府の品質イニシアチブに参加しなければならない」

2010年、PPACAはメディケア・メディケイドサービスセンター（Centers for Medicare and Medicaid Services；CMS）にホスピス提供者の参画のための奨励金を含んだホスピス組織の年次品質報告プログラムを2013年から開始するよう指示した。2012年2月、NQFは、緩和ケアとホスピスケアのための14の品質対策を承認した¹⁶⁾。これらの対策の目的は、質の高い緩和ケアと終末期ケアの提供を確保することである。その対策のいくつかはすべての臨床の場やどのようなケア提供者にも適用可能であるが、ホスピスおよび緩和ケア提供者がケアの質を向上し、さらなる研究のためのアイデアを生み出すことを助けるであろう。

5. 研究

最近、公表された研究結果により、緩和ケアは患者やその家族の生活の質（QOL）を向上することが確かなものとなった^{18,19)}。品質を裏づける科学的根拠の構築には、関連する研究およびその公表のために十分な資金調達が必要となる。私立の財団は緩和ケアに関連する研究者を支援する重要な資金源であり続けているが、さらに大きな研究への資金を提供するために連邦政府による資金の増額も必要とされている。

コンセンサスガイドラインの初版が公表された年である2004年には、国立衛生研究所（National Institutes of Health；NIH）は162件の緩和ケア関連プロジェクトを支援した。この数字は1995年の53件の関連プロジェクトからさらに増えたものである。2010年には、309件の緩和ケアプロジェクトがNIHから金銭的に支援されている²⁰⁾。PubMedを用いて緩和ケアに関する臨床試験を調査すると、同様に件数の増加が認められ、2004年には180の臨床試験であったのに対し、2010年には252の臨床試験が論文発表されている。国立緩和ケア研究センター（National Palliative Care Research Center；NPCRC）は緩和ケア研究の実施を援助し促進する中心組織であり、この文書の文献一覧に登場する研究に携わった多くの研究者を支援してきた。

2011年、「思いやりの科学（Science of Compassion）」と題する国立看護研究首脳会議（National Institute of Nursing Research Summit；NINR）は、緩和ケアに関する最新の研究を精査し、研究への障壁を記載し、

そして発展的で継続的な研究のための戦略を提案した。21さらに進んだ研究による科学的根拠に基づく緩和ケア実践が進化し続けることにより、今後、臨床診療ガイドラインのさらなる改訂が行なわれるであろう。

6. 対象となる集団

緩和ケアを必要としているすべての患者集団の中で、その利用を改善する努力の一環として、NHPCOは2009年に3つの論文を公表した。小児緩和ケアおよびホスピスのための実践基準（Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice）と、その同類論文である米国における小児緩和およびホスピスケアに関する正確な情報（Facts and Figures on Pediatric Palliative and Hospice Care in America）^{22,23)}、および矯正施設におけるホスピスおよび終末期ケアの品質ガイドライン（Quality Guidelines for Hospice and End-of-Life Care in Correctional Settings）である²⁴⁾。2010年、HPNAは「ジャストインタイムガイドー在宅小児緩和ケア入門（Just in Time Guide：A Primer for Pediatric Palliative Care at Home）」という小児科の資料を作成した²⁵⁾。2010年、NHPCOは、退役軍人省と協力して「われわれは復員軍人を敬う（We Honor Veterans）」とよばれる退役軍人のためのキャンペーンを推進した²⁶⁾。終末期看護教育コンソーシアム（End of Life Nursing Education Consortium；ELNEC）は、退役軍人援護局施設（Veterans Administration Facilities）において看護師のための専門教育を実施した²⁷⁾。CAPCは、小児緩和ケアプログラムの作成を支援し、2009年から2011年にわたって、すべての米国退役軍人省の医療センター（U.S. VA Medical Centers）に向けて研修を実施した。

このような背景により、「全米コンセンサスプロジェクト臨床診療ガイドライン（The National Consensus Project Clinical Practice Guidelines）」の現行版では、次に示す改訂がなされた。本書の目的として、「重篤（serious）または致命的（life-threatening）な疾患」という表現は、診断区分の広い範囲にまたがる、すべての年齢層の患者集団であり、日常生活に悪影響を及ぼすか、または余命の短縮が予想されるような持続性または再発性の疾患を抱えて生きている集団を包含するとみなされる。これに対応して、緩和ケアの対象となる集団は以下の通りである。

- ・ 事故やその他によって生じた外傷が原因となる、慢性的で致命的な障害を伴って生きている人々
- ・ 先天的障害をもつか、または延命治療および／または長期ケアに依存する状態で、日常生活の活動を行う

ため他人の支援が必要な新生児、小児、青少年、成人

- ・重篤、または致命的な疾患を患っている発達障害や知的障害のある新生児、小児、青少年、成人
- ・あらゆる年齢の、急性、重篤または致命的な疾患（たとえば、重症外傷、急性脳血管障害、および白血病）を有し、治癒または機能の回復が現実的な目標であるが、患者の状態そのものおよび/または治療が著しい負荷をあたえ、QOLが低下している人々
- ・進行性の慢性疾患を有する人々（たとえば、末梢血管疾患、悪性腫瘍、腎または肝不全、著しい機能障害を伴う脳血管障害、進行した心または肺疾患、加齢に伴う機能低下、神経変性疾患、およびさまざまな形態の認知症）
- ・回復または安定する見込みのない重症および末期の患者（たとえば、認知症の末期、末期がん、または重度の障害を有する脳血管障害といった人々）、および自身にとって集中的な緩和ケアが余生のケアの主要な焦点および目標となっている患者
- ・重篤または致命的な疾患を発現している脆弱で、ふさわしいサービスを受けていない、十分な資金、支援のない集団（たとえば、ホームレス、移民、低所得者、迫害された人種および民族、退役軍人、囚人、高齢者および精神疾患を有する人）

7. 緩和ケアの定義

米国で緩和ケアを説明するために用いられる緩和ケアの定義は、米国保健福祉省（HHS）のメディケア・メディケイドサービスセンター（CMS）、および全米医療品質フォーラム（NQF）の両方によって以下のように説明されているものである。

緩和ケアとは、患者と家族を中心としたケアで、苦痛を予期し、防ぎ、治療することによってQOLを最適化するものである。疾患の経過すべてを通じ緩和ケアは、身体的、知性的、感情的、社会的、および霊的ニーズを扱い、患者の自立性、情報へのアクセス、および選択を手助けすることである^{15,28)}。

以下に緩和ケアの哲学と実践の特徴を表す。

- ・多分野にまたがるチームによってケアが提供され、サービスが手配される。
- ・患者、家族、緩和ケアチームメンバーに留まらない医療提供者が、どのようなケアが必要か協議し、協力する。
- ・サービスは、治癒を目指した治療または延命治療と

同時に、または独立して利用可能である。

- ・患者と家族の平安および尊厳に対する希望は、疾患の全経過を通じ、臨終の過程および死後においても擁護される。

NCPの前版では、緩和ケアとは次のように表現される。「痛みを初めとした辛い症状を首尾良く治療する緩和ケアは、心理社会的および霊的ケアを組み合わせつつ、患者/家族のニーズ、選択、価値、信念、および文化を考慮して遂行される。評価および治療は包括的で患者を中心としたものであって、その家族の主要な役割に焦点をあてた意思決定がなされなければならない。緩和ケアは、患者と家族の未来への目標を支えることによって人生を肯定する。その未来の目標には、疾患の経過を通じて臨終の過程から死に至るまで、治癒または延命の希望、平安と尊厳に対する希望がある」²⁹⁾

8. ドメインの改訂の要約

1) ドメインの改訂の要約

各版において、最新の診療を反映し、臨床診療ガイドラインの改訂を行っている。ドメイン7は例外で、タイトルを「切迫した臨終患者のケア」から「終末期の患者のケア」に変えた。それ以外のドメインは前バージョンと同じで、診療の基盤となる内容である。

本文書の根底にある緩和ケアに関する信条は以下の通りである。緩和ケアの中心に位置する患者と家族。それぞれの臨床の場において途切れることのない、包括的な緩和ケア。重篤な疾患の診断時または致命的な状態からの緩和ケアの早期導入。多くの分野をまたいで協力しあう緩和ケア。緩和ケアチームの臨床技術およびチームメンバー間のコミュニケーションの技術。患者と家族の身体的、心理的、情緒的、および霊的な悩みと苦悩の軽減。質の重視。緩和ケアサービスへのアクセスの公平性。

各ドメインは以下に述べる通り、かなりの改訂が加えられている。

2) ドメイン1：ケアの構造および過程

構造および過程のドメインは、多分野にまたがるチーム（Interdisciplinary Team：IDT）が患者と家族を巻き込んで互いに協力する点に重点を置き、表現を強め、この分野の現在の状態を強調して記述した。協力しつつ評価すること、およびどの医療現場でも切れ目なくケアが提供できることを強調している。多分野にまたがるチームの構成、チームメンバーの資格、必要な教

育、訓練および支援について、明確かつ具体的に記述している。最後に、質の評価過程と改善のセクションに、質に対する「患者保護と医療費負担適正化法 (Patient Protection and Affordable Care Act)」による新たな命令を組み込んだ。

3) ドメイン2：ケアの身体的側面

身体的ドメインは、追試され証明された、適切なツールによる身体症状の評価および治療について強調している。症状緩和は、薬物、処置、行動療法および代替療法をとともう多元的なものである。痛みの治療と症状緩和においては明示された方針を採用すること、ならびに規制薬剤の安全な処方が推奨される。

4) ドメイン3：心理学および精神医学的側面

心理的および精神医学的ドメインはかなり改訂され、心理的な悩み事から精神医学的診断まで協同して評価するその過程に焦点を当てたため、紙数が増加した。重要な要素が記載されているが、よくある状況下で患者と家族のケアの目標を尊重する観点から、評価、診断、および治療の選択肢をめぐる患者-家族のコミュニケーションの要素は不可欠である。このドメインに新たに加えたものは、死別反応プログラムとその必須要素である。

5) ドメイン4：ケアの社会的側面

社会的ドメインは、患者と家族の自律性を見出し、支援し、活用するために、多分野にまたがって患者と家族を巻き込み協力し合うことを、今回はより強調している。緩和ケアの社会的評価における不可欠な要素について説明している。ソーシャルワークにおける学士号、修士号を有する専門的なソーシャルワーカーの役割についても述べている。

6) ドメイン5：ケアの霊的、宗教的および実存的側面

今回の霊的ドメインでは、霊性の定義、霊的苦悩の評価、霊的ケアの利用、および疾患の全経過を通じて霊的な悩みに対応する際のスタッフ間の協力について触れている。霊的なケアを提供する際にはスタッフを訓練し、教育する必要がある。患者と家族の霊的な悩みを見出し、見極め対応するには、適切に訓練されたチャプレンを含む多分野にまたがるチームが果たす役割が大きいことを強調している。慰めと平安のための霊的および宗教的儀式および習慣は奨励される。

7) ドメイン6：ケアの文化的側面

文化的ドメインでは、「文化」および多分野にまたがるチームの文化的能力を定義し、患者と家族のレジリエンス(回復力)および気力の源としての文化を強調する。新たな内容は、わかりやすい言葉、識字能力に合わせた言語的に適切なサービスを提供するなど、緩和ケアにおける文化的・言語的能力について特記する。

8) ドメイン7：終末期の患者のケア

終末期の患者のケアのドメインは、患者、家族、および医療提供者を含む他のすべての人々のケアの輪の中で、臨終の過程の徴候および症状に関するコミュニケーションとその文書化について記載している。痛みその他の症状に関して綿密に評価し治療することの重要性を強調している。

臨終の過程および死後に起こる事柄に関して家族を指導するといった配慮が不可欠であることも、強調されている。死の前の予期悲嘆から始まり、実際の死に至るまで継続する死別反応に対する支援に、重点を置いている。ケアの社会的、霊的および文化的側面は、その過程のすべてに及ぶ最大の関心である。

9) ドメイン8：ケアの倫理的および法的側面

倫理的および法的ドメインは今回、3つのセクションに再構成した。事前ケア計画(advance care planning; ACP)、ケアの倫理的側面、法的側面である。ACPにおいては、ACP文書の作成と記録に加え、進行中のケアの目標についての議論を推進する緩和ケアチームの責任を強調している。倫理的問題では、緩和ケアにおける頻繁で複雑な倫理的諸問題に対する認識と承認がある。よく直面する倫理問題を確認し解決するチームの能力について記載され、その際に倫理委員会に相談し、助言を求めるべきであることが強調されている。法的問題では、緩和ケアで生じる法律上および規制上の問題を認識して、緩和ケアを提供する中でチームメンバーそれぞれが実践する機会があることを理解する。最後に、複雑かつ繊細な緩和ケアにおける法律および規制上の課題を展開していくうえで不可欠な、専門の弁護士を利用することの必要性を新たに強調している。

9. 結 論

良質な緩和ケアのための臨床診療ガイドラインは、いくつかの理由があって、更新された。第1に、良質な緩和ケアのための全米コンセンサスプロジェクト(National Consensus Project for Quality Palliative Care)は、

その使命の一環として安定した質の高いケアを推進することを目指しているからである。医療は進化するため、臨床診療ガイドラインは、その分野のためむことない進歩、臨床上の変化、および科学的根拠に基づく緩和ケアの発達をそれぞれ反映させるため改訂が必要である。

第2に、「患者保護ならびに医療費負担適正化法」(Patient Protection and Affordable Care Act)によって義務づけられた医療改革、連合評議会緩和ケア上級資格の発達、および全米医療品質フォーラム(National Quality Forum)による新たな緩和ケアの品質保証手段の承認など、将来的に大きな影響力をもつ出来事があり、緩和ケアがこの変化している医療制度の状況において新たな役割を果たし貢献するように求められている。

最後に、卓越した新規性のある緩和ケア研究の成果を公表するためには、質の高い緩和ケアの原則および実践が、利用可能な最高品質の科学的根拠を反映している必要があるからである。

引用文献

- 1) National Hospice and Palliative Care Organization. NHPCO Facts and Figures: Hospice Care in America. 2012; http://www.nhpco.org/files/public/Statistics_Research/2012_Facts_Figures.pdf. Accessed August 6, 2012
- 2) Center to Advance Palliative Care. Analysis of U.S. Hospital Palliative Care Programs, 2012 Snapshot. 2012; <http://www.capc.org/capc-growth-analysis-snapshot-2011.pdf>. Accessed August 31, 2012, 2012.
- 3) Center to Advance Palliative Care. A State-by-State Report Card on Access to Palliative Care in our Nation's Hospitals. 2010; <http://www.capc.org/reportcard/>. Accessed August 31, 2012.
- 4) Morrison RS, Dietrich J, Ladwig S, et al. Palliative care consultation teams cut hospital costs for Medicaid beneficiaries. *Health Affairs*. 2011;30(3):454-463.
- 5) Taylor D. Effect of hospice on Medicare and informal care costs: The United States experience. *Journal of Pain & Symptom Management*. 2009;38:110-114.
- 6) Taylor D, Osterman J, Van Houtven J, Tulskey JA, Steinhauser K. What length of hospice use maximized reduction in medical expenditures near death in the US Medicare Program. *Social Sciences and Medicine*. 2007;65:1466-1472.
- 7) American Academy of Hospice and Palliative. ABMS Certification. 2010; <http://www.aahpm.org/certification/default/abms.html>. Accessed September 6, 2012.
- 8) National Board for Certification of Hospice and Palliative Nursing. History. 2012; <http://www.nbchpn.org/DisplayPage.aspx?Title=History>. Accessed September 5, 2012.
- 9) National Association of Social Workers. Advanced Certified Hospice and Palliative Social Worker (ACHP-SW) Credential Applicant Materials. 2012; <http://preview.socialworkers.org/credentials/applications/achp-sw.pdf>. Accessed September 19, 2012.
- 10) National Association of Social Workers. Certified Hospice and Palliative Social Worker (CHP-SW) Credential Applicant Materials. 2012; <http://preview.socialworkers.org/credentials/applications/chp-sw.pdf>. Accessed September 19, 2012.
- 11) Council on Social Work Education. About the Gero Ed Center. 2012; <http://www.cswe.org/CentersInitiatives/GeroEdCenter/AboutGeroEd.aspx>. Accessed September 18, 2012, 2012.
- 12) The Joint Commission. Palliative Care Certification Manual. Oakbrook Terrace, IL: The Joint Commission; 2012.
- 13) Patient Protection and Affordable Care Act (PPACA), Public Law 111-148, §2702, 124 Stat. 119, 318-319, Title III (B)(III) Section 3140, Consolidating amendments made by Title X of the Act and the Health Care and Education Reconciliation Act of 2010 Washington, DC2010.
- 14) Centers for Medicare & Medicaid Services. Accountable Care Organizations. 2012; http://www.cms.gov/aco/01_overview.asp. Accessed August 31, 2012.
- 15) National Quality Forum. A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality: A Consensus Report. 2006. www.qualityforum.org/WorkArea/linkit.aspx?LinkIdentifier=id&ItemID=22041. Accessed September 6, 2012.
- 16) National Quality Forum. Palliative Care and End-of-Life Care-A Consensus Report Washington, DC: NQF 2012. http://www.qualityforum.org/Publications/2012/04/Palliative_Care_and_End-of-Life_Care_e2_80_94A_Consensus_Report.aspx Accessed August 31, 2012.
- 17) National Quality Forum. Measure Applications Partnership - Performance Measurement Coordination Strategies for Hospice and Palliative Care Final Report. Washington, DC: National Quality Forum; 2012.
- 18) Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*. Aug 19 2009;302(7):741-749.
- 19) Temel J, Greer J, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*. 2010;363:733-742.
- 20) National Institutes of Health. Research Portfolio Online Reporting Tools (RePORT). 2012; <http://projectreporter.nih.gov/reporter.cfm>. Accessed September 16, 2012.
- 21) National Institute of Nursing Research, National Institute of Health. Executive Summary. The Science of Compassion: Future Directions in End-of-Life and Palliative Care. Bethesda, MD: National Institute of Health; 2011.
- 22) National Hospice and Palliative Care Organization. Standards for Pediatric Palliative and Hospice Care Advancing Care for America's Children. Alexandria, VA: NHPCO; 2009.
- 23) Friebert S. NHPCO Facts and Figures: Pediatric Palliative and Hospice Care in America. 2009; http://www.nhpco.org/files/public/quality/Pediatric_Facts-Figures.pdf. Accessed August 31, 2012.
- 24) National Hospice and Palliative Care Organization. Quality Guidelines for Hospice and End-of-Life Care in Correctional Settings. 2009. Quality Guidelines for Hospice and End-of-Life Care in Correctional Settings.
- 25) Chrastek J, Eull DJ. Just in Time Guide: A Primer for Pediatric Palliative Care at Home. Pittsburgh, PA: Hospice and Palliative Nurses Association; 2010.
- 26) National Hospice and Palliative Care Organization, Department of Veteran Affairs. We Honor Veterans. 2010; <http://www.wehonorveterans.org/>. Accessed September 18, 2012.
- 27) American Association of Colleges of Nursing, City of Hope. ELNEC - for Veterans. 2010; <http://www.aacn.nche.edu/elnecc/about/elnecc-for-veterans>. Accessed September 18, 2012.
- 28) Centers for Medicare & Medicaid Services. Medicare and Medicaid Programs: Hospice Conditions of Participation; final rule. Federal Register. Vol 73. Washington, DC.
- 29) National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Pittsburgh, PA: National Consensus Project for Quality Palliative Care; 2004.

質の高い緩和ケアのための 臨床診療ガイドライン

(Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care)

2004年に、全米コンセンサスプロジェクトは、良質の緩和ケアを創出し、維持するうえで、8つのドメインを挙げた。それらは、構造および過程、ケアの身体的側面、ケアの心理的および精神医学的側面、ケアの社会的側面、ケアの霊的、宗教的および実存的側面、ケアの文化的側面、終末期の患者のケア、およびケアの倫理的および法的側面である。

各ドメイン内で、最適な診療を概説するガイドラインを示している。ガイドラインは、評価、情報の共有、意思決定、ケアの計画、およびケアの提供の原則に基づいている。各ドメインでは、矛盾のない説明、明確な意見、期待に応えるための評価基準を示している。各文書の最後には、ガイドラインにおける推奨する医療とケアを裏づけるという観点から選択した参考文献を示した。

参考文献に関する注意

本文書の推奨と結論を裏づけるために、出版物を精選して示す。この参考文献は、ホスピスおよび緩和ケアに関する文献をくまなく検索したレビューではない。むしろ、この臨床診療ガイドラインの第2版以降、2008年後半から2012年に発表された多岐にわたる雑誌から精選した引用リストである。

さまざまなデータベースを用いて行った文献調査は、実臨床のサンプリング、ケアのモデル、および米国の緩和ケア経済を反映している。質的、量的研究の両方が含まれるとともに、発表された合意声明、専門家の意見、および専門機関からの声明も含まれている。

1. ドメイン1：ケアの構造および過程

1) ガイドライン1.1

患者と家族の評価が、適切な時期に多分野にまたがって包括的に行われ、ケアの計画が立てられる。

[基準]

- 緩和医療的な評価が、多分野にまたがり、連携して行われ、その文書が作成されている。
- 多分野にまたがるチーム (Interdisciplinary Team: IDT) が、初期の包括的評価を行い、その後には再

評価する。包括的評価は、患者、家族との面接、カルテおよび他の利用可能な記録の再調査、他の医療従事者との話し合い、診察と評価、関連する検査や処置をともなう行われる。

- 初期評価には、患者の現時点の医学的状态、既往歴を見直すことでもたらされる臨床診断および治療の妥当性、診断および治療、および過去の治療に対する反応が含まれる。
- 評価には、病状を明記した文書：診断および予後；併存する身体的疾患および精神障害；身体および精神症状；生活機能状態；社会的、文化的小および霊的自立性、価値、習慣、心配ごとおよび目標；事前ケア計画 (advanced care planning; ACP) に関する懸念と選択内容、それを記した文書；病院へ紹介受診させる際の妥当な条件 (ドメイン2：ケアの身体的側面、ドメイン3：ケアの心理的および精神医学的側面、ドメイン4：ケアの社会的側面、ドメイン5：ケアの霊的、宗教的および実存的側面、ドメイン7：終末期の患者のケア、およびドメイン8：ケアの倫理的および法的側面参照)。
- 新生児、小児、および青少年の評価は、年齢および神経認知的発達段階を考慮して行わなければならない。
- IDTは、患者と家族の、重篤または致命的な疾患に対する受け止めと理解を評価し文書に記録する。これには、患者と家族の治療、ケアの目標、生活の質 (QOL) に対する期待、さらにケアの種類および施設の選択がある。
- 包括的な評価を行うことで、QOLの要素が何であるかが明らかになる。QOLは4つのドメイン、すなわち、ケアの身体的、心理的、社会的、霊的側面から定義される¹⁾。介入は、これらのドメインの1つあるいは複数の苦痛を緩和することに重点を置く。
- この包括的評価は、その後数回定期的に、または患者の状態あるいは患者と家族の目標が大きく変化したときに、繰り返行われる。

2) ガイドライン1.2

患者と家族が表明した選択、価値、目標、ニーズに基づきケア計画が策定され、患者と家族の意思決定を指導し支援する専門家によって進められる。“家族”は患者が決める。

[基準]

- ケアの計画は進行中の評価に基づき、IDTと連携した患者、家族または代理人が設定した目標を反映させるように策定する。そのような目標は、疾患の経過中の重大な決定点において、さまざまなケアの選択肢によって変化する利益と苦痛に応じて設定される。
- 患者、家族、および他の医療従事者と連携して、IDTは必要であれば、学校の専門家、社会奉仕活動者、宗教的指導者などの他の地域社会におけるケア提供者からのさらなる協力を得て、ケアの計画を進める。
- ケアにおける目標の優先事項が複合的で、互いに競合しかつ変わりやすいことを認識し、患者や家族に後日生じるニーズや選択に基づいてケアの計画を変更する。新たに立てたケア計画は、常に文書に記録する。
- IDTは患者と家族の意思決定を支援し、その後、患者と家族と連携して、そのケアの計画をさらに進め、実行し、調整する。チームは患者と家族を教育し、関与するすべての医療従事者にケア計画が確実に伝わるように努める。患者が異なるケア環境に移動する場合には特に注意を要し、受け入れ先の医療従事者との連絡を必ずとる。
- 治療およびケア環境の代案は明確に文書に記録され、十分な情報を得たうえで意思決定ができるように、患者と家族に伝達する。
- 患者、家族、およびIDT、さらに危険性と有益性の評価、および最良の科学的根拠によって構築されたケアの目標を達成するために、治療方法の決定がなされる。治療の有効性、患者と家族の目標および選択の再評価は、文書に記録する。
- ケア計画に、補完療法および代替療法を含めてもよい。

3) ガイドライン1.3

多分野にまたがるチーム(IDT)は、患者と家族にケア計画に則ったサービスを提供する。患者と家族に緩和ケアサービスを提供できる他の専門分野には、チャブレン、看護師、医師、ソーシャルワーカーに加えて、チャ

イルド・ライフ・スペシャリスト、看護助手、栄養士、作業療法士、レクリエーション療法士、呼吸療法士、薬剤師、理学療法士、マッサージ、芸術および音楽療法士、心理士、および言語聴覚士がある。

[基準]

- 専門家レベルの緩和ケアはIDTによって行われる。
- 患者背景に特異的で適切な教育、資格と経験を持ち、患者・家族双方の身体的、心理的、社会的、霊的ニーズに合った技能をもった緩和ケア専門家が、チームに含まれる。特に重要であるのは、適切な訓練を受け、理想をいえば利用可能な資格がある場合はホスピスおよび緩和ケアの資格がある、チャブレン、看護師、薬剤師、医師、ソーシャルワーカーを含むチームを結成することである。小児が患者であっても、成人患者または小児患者の家族の一員であっても、小児のケアに関わるIDTは、そのような小児にサービスを提供する専門技術を持つ。
- 患者と家族は、緩和ケアの専門技術とスタッフを1日24時間、週7日利用できる。重篤または致命的な疾患を有する新生児、小児、青少年、あるいは成人の世話をする家族は、レスパイトを利用することができる。
- 計画、見直し、評価、およびケア計画の更新のために定期的に(少なくとも週1回、臨床状況の要求に応じてはより頻繁に)、IDTは連絡を取り、患者と家族の両方から情報の提供を得る。
- 人材の配置、処置、質の測定および質の改善、および診療など、質の高いケアの提供について話し合うために、チームは定期的に集まる。
- 優先順位をつけ、対診に対応し患者・家族の危機的場面に適切なタイミングで介入するため、ポリシーが整備される。

4) ガイドライン1.4

対処可能な範囲を拡大するために、緩和ケアプログラムでは適切にトレーニングされ、スーパーバイズを受けているボランティアを用いることが奨励される。

[基準]

- ボランティアを利用するプログラムでは、安全と質を保証するため、ポリシーおよび手続き方法を整備する。ボランティア・プログラムには採用、選任(経歴の確認を含む)、訓練、職務記述書と役割の明確化、業務の実施、支援、スーパービジョン、および能力評価などが含まれる。
- ボランティアを利用するプログラムには、ボランティ

アに対するプログラムの責務を明記したポリシーおよび手続き方法がある。

- 適切な教育を受けた、経験のあるチームのメンバーが、ボランティアの選任、教育、調整およびスーパーバイズに当たる。

5) ガイドライン1.5

多分野にまたがるチームに対し、教育、訓練および専門家育成のための支援を行う。

[基準]

- IDT のための教育には以下のものがある。緩和医療における態度、知識および技能。痛みと症状の評価と治療、コミュニケーション能力。医学的倫理、死別反応と悲嘆。家族、地域社会による援助。さらに“メディケア・ホスピス・ベネフィット”の哲学、適格性、およびの基本的特徴。
- 国および州の免許および資格証明書の交付規定に依拠して、大学入学および卒業プログラム、インターンシップ、または団体などのさまざまな場所で、教育およびトレーニングは行われる。
- メンター制、プリセプター制、もしくはスーパーバイズによって、緩和ケアプログラムはそれぞれ個々のチームメンバーの専門的能力の開発を支援する。
- 緩和ケアスタッフメンバーは、8つのドメイン内の必要な緩和ケア教育に継続的に参加し、参加したことを文書に記録する。本文書に掲げたドメインに焦点を当てた教育支援が整備され、スタッフに提供される。
- すべての緩和ケア専門家にとって適切な教育レベルを、緩和ケアプログラムは確保する。上級プラクティスナース、医師、およびリハビリテーション療法士は、個々の専門分野の大学院を卒業し、ホスピスおよび緩和ケアにおいて適切な専門的経験を有していなければならない。チャプレンおよびソーシャルワーカーは、認定を受けた学校における個々の専門分野の学士および/または修士であり、ホスピスおよび緩和ケアあるいは関連する健康管理分野における適切な専門的経験を有していなければならない。看護師、看護助手、個人的介護者および/またはボランティアには、特定の教育の条件は適応されない。
- 緩和ケアプログラムは、多分野にまたがるチームの教育支援の一環として、専門分野に固有の資格、または他の能力の認定を奨励する。教育、援助、支援が、特に IDT のコミュニケーションと協働を高

めるために提供される。

- 効果的なチーム・マネジメント、人材管理、予算および戦略計画などのチームのリーダーシップを支援するために教育が行われる。

6) ガイドライン1.6

質の評価およびパフォーマンス向上に対する責務があるため、組織の複雑さを考慮に入れ、緩和ケアのアウトカムに重点を置きつつ、緩和ケアプログラムを作成、実施し、さらに現在進行中のデータを重視しつつ維持する。

[基準]

- 緩和ケアプログラムは、あらゆる患者とその家族に優れた、かつ最高品質のケアと支援を遂行することを表明する。定期的かつ系統的な測定、解析、見直し、評価、目標設定、およびケアのプロセスと結果の修正を行うことによって、プログラムは質を判断する。
- 質の高いケアは、以下の低価格医療保険法の規定で示され、米国保健福祉省が表明した国家品質戦略に準ずるものとする。この戦略とは、以下の通りである。
 - ・ ケアの提供によって引き起こされる損傷を軽減することにより、ケアをより安全にする。
 - ・ 本人と家族がケアにおいて互いのパートナーとして関わっていることを確認する。
 - ・ ケアに対する効果的なコミュニケーションと協働を促す。
 - ・ まずは死亡の主因である心臓血管疾患対して、最も効果的な治療法を奨励する。
 - ・ 新たな健康管理提供モデルを開発、拡大することにより、質の高いケアが個人、家族、雇用主、および政府にとってさらに安価になるようにする¹³⁾。
- ケアは、疾患の自然経過に注目し、常に調整される。そうすることで個人の疾患または症状の経過において、適切な時期にふさわしいケアが提供される。
- 質の評価とパフォーマンスの向上 (QAPI) の検討を全ドメインにわたって行う。検討されるドメインには、組織構造、教育、チーム利用および評価なども含まれる。この検討には、身体的、心理的、精神的、社会的、霊的、文化および倫理的評価、およびケアに対するこれらの側面を管理する介入の有効性が含まれる。
- この QAPI プロセスから、緩和ケアプログラムは質の向上のポリシーおよびその手続き方法を確立する。
- 質の向上のための過程を文書化することで、実診療

に変化がもたらされる。品質改善プロジェクトには、スクリーニング、病歴聴取、および評価ツールの開発と点検、および診断、治療およびアウトカムのための適切なプロトコルが含まれる。いくつかの例を以下に示す。

- ・ 構造および過程—プログラム開発、教育および訓練のためのアウトカムの開発；品質尺度の開発、およびコスト解析
 - ・ ケアの身体的側面—教育および訓練；治療に基づく科学的根拠の開発および試験
 - ・ ケアの心理学的および精神医学的側面—教育および訓練；死別および苦悩のスクリーニングの開発および試験；さまざまな種類の苦悩の評価ツール；治療に基づく科学的根拠の開発および試験
 - ・ ケアの社会的側面—教育および訓練；社会的スクリーニング、評価および介入ツールの開発および試験；および社会的ドメイン内の科学的根拠の同定および改善
 - ・ ケアの霊的、宗教的および実存的側面—教育および訓練；精神的スクリーニング、病歴聴取および評価ツールの開発および試験；および霊的な評価、介入およびアウトカムに関する適切なプロトコル
 - ・ ケアの文化的側面—教育および訓練；文化的評価ツールの開発および試験および文化的に適切な介入；および文化的および言語的地域社会内および地域社会間のアウトカムの評価
 - ・ 終末期の患者のケア—教育および訓練；および終末期の患者に対する適切なプロトコル
 - ・ ケアの倫理的および法的側面—教育および訓練；倫理的および法的出来事に対する適切なプロトコル；および事前ケア計画（APC）に対応した最良の診療
- 質の改善に対する行動は、日常的、定期的であり、報告され、実臨床に影響を与える。QAPI 計画の経験を持つ指定されたスタッフは、緩和ケアプログラムのリーダーと協力しつつ QAPI 過程を指揮する。
 - 緩和ケアの臨床診療は、統合および普及された現在の科学的根拠を反映し、QAPI に基づく。
 - 臨床サービスにおける質の改善に対する行動は、他分野にまたがって協働し、患者とその家族が表明したニーズと目標を満たすことに焦点を当てる。
 - 患者、家族、医療従事者、および地域社会は、緩和ケアプログラムの評価に参加する。

7) ガイドライン1.7

重篤または致命的な疾患を有する患者とその家族に対してチームが緩和ケアを提供する際に、心理面の作用があることが緩和ケアプログラムにおいて考慮されている。

[基準]

- 重篤または致命的な疾患を有する個人とその家族をケアするストレスに対処しなければならない管理スタッフ、IDT、およびボランティアに、プログラムは心理的な支援を提供する。
- スタッフおよびボランティアを支援する構造として、緩和ケア提供の作用とプロセスについて議論する定期的なミーティングがある。
- プログラムおよび IDT は、スタッフの支援を促しその機能を維持させるため介入を成し遂げる。

8) ガイドライン1.8

地域社会にある資源を用いることで、一連のケアにおいて最高の緩和ケアを維持することができる。

[基準]

- 緩和ケアプログラムは、あらゆる環境において疾患の経過全体に及ぶケアの継続を支援、促進する。
- ホスピスをもたない緩和ケアプログラムは、1つあるいは複数のホスピスと連携し、他の地域社会の資源を利用することにより、一連のケアにおける最高の緩和ケア継続を保証する。
- ホスピスをもたない緩和ケアプログラムは、日常的に患者とその家族に、ホスピスおよび他の地域社会にある医療・介護資源について情報提供する。その資源は患者と家族の価値、信念、選択、およびケアの目標と一致する必要がある。紹介受診は患者と家族の同意があったときのみ行う。
- メディケア・メディケイド・サービス・センターが指定する医療者（上級の開業看護師、医師、およびフィジシャン・アシスタント）および家庭医は、担当する患者とその家族に関してホスピスと他の適切な地域社会における医療資源の利用可能性および有益性についての情報を日常的に得る。ホスピスおよび緩和サービスに関する早期の話し合い、およびそのようなプログラムへの紹介は、ホスピスおよび地域社会の医療資源の側が促して行う。
- 患者のケアに携わるホスピスプログラム、ホスピスをもたない緩和ケアプログラム、および他のおもな地域社会医療資源の提供者は、患者と家族のケアにあたる医師との間で、正式な書面および口頭でのやりとりでもって方針（ポリシー）を立てる。

- ポリシーを立てることで、プライバシーを保護しつつもタイミング良くかつ効果的に健康管理チーム内で情報を共有できる。
- 可能であれば、ホスピスおよび緩和ケアプログラムスタッフは、定期的に互いのチーム会議に参加する。そうすることで専門的な打ち合わせ、協働を促し、患者や家族の代理としてケア計画を統合させやすくなる。
- ホスピスおよび緩和ケアプログラム、ならびに他のおもな地域社会医療資源の提供者は、一連の質の高い緩和ケアへのアクセスを拡大するために、日常的に協働する機会を求め、パートナーを探す。

9) ガイドライン1.9

ケアが提供される物理的環境は、可能な限り患者とその家族の選択、ニーズ、環境に合致させる。

[基準]

- 実現可能な場合は、ケアは患者とその家族が望む環境で行う。
- ケアが患者あるいは家族の自宅以外で提供される場合、IDTは住居サービス提供者と協力し、患者の安全を高め自己コントロール感を高められるようにする。必要に応じて、柔軟に訪問時間を変更し、患者の社会的交流を促す。居住空間は、家族が訪問、休息、食事の準備や食事ができ、家族が示したその他のニーズに沿うように整える。緩和ケア提供者および他の専門家の訪問時にプライバシーを保てるように居住環境を調整する。
- 新生児、小児、青少年に対しては、それが患者、家族の一員、または訪問者であったとしても、あらゆる環境においてケア提供者は特別なケアの必要性に応じる。

引用文献

- 1) Ferrell BR, Coyle N. The Nature of Suffering and the Goals of Nursing. New York, NY: Oxford University Press; 2008.
- 2) Patient Protection and Affordable Care Act (PPACA), Public Law 111-148, §2702, 124 Stat. 119, 318-319, Title III (B)(III) Section 3140, Consolidating amendments made by Title X of the Act and the Health Care and Education Reconciliation Act of 2010 Washington, DC 2010.

10) 臨床上の意義

緩和ケアは、健康に関する領域の全体にわたって存在するものである。したがって、その仕事を遂行する訓練と支援を受けた、多分野にまたがるチームの関与が必要となる。ケアは、QOLの身体的、心理的、社会的および霊的ドメインを増進することに焦点が当てられる。

患者と家族の価値、選択、希望を尊重し、ケアは安全な環境で提供される。緩和ケアプログラムは、質の評価およびパフォーマンスの向上を含めた最良の診療を追及する。

2. ドメイン2：ケアの身体的側面

1) ガイドライン 2.1

多分野にまたがるチームは、利用可能な最良の科学的根拠に基づき、痛みおよび/または他の身体症状およびその後の効果の評価と治療を行う。

[基準]

- 痛みおよび症状コントロールの目標は、患者（患者が苦痛を訴えられない場合はその代理人が）許容できるレベルまで、身体症状を安全かつ速やかに軽減することである。
- 症状評価および治療には IDT が必要である（ドメイン1：ケアの構造および過程、ガイドライン1.3参照）。IDTにはすべての重篤または致命的な疾患の症状管理において、専門医レベルの技能を有する専門家が含まれている。対応する症状には、痛み、呼吸苦、悪心、倦怠感、食欲不振、不眠、情動不安、錯乱および便秘があるが、これに限定されるものではない。
- 最良の緩和ケア診療の対象となる重篤または致命的な疾患を有する患者のケアに対して、適切な症状評価ツール、治療方針、標準治療、およびガイドラインを健康管理組織が作成、提供しなければならない。
- 緩和ケアチームは、今ある痛み、他の身体症状および生活機能の評価を定期的に文書に記録する。利用できるのであれば、追試済みの症状評価ツールを利用する。新生児、小児、青少年、および認知機能障害がある成人の症状評価は、適切に訓練を受けた専門家が、利用可能で追試済みのツールを用いて実施する。
- 苦痛をともなう症状および有害事象の治療には、すべての領域の薬物療法、侵襲的な手技、行動療法、そして補完療法/介入が含まれるが、それらは有効性を示した研究の裏づけがなければならず、また適切な専門家へ紹介されなければならない。
- 症状の評価、治療、有害事象および治療のアウトカムに関する情報は、カルテに記録され、入院あるいは転院の際には伝達されなければならない。
- オピオイドの使用に抵抗がある場合は、薬物依存、

呼吸抑制、および死期が早まるというオピオイドの有害事象に対する誤解に注意を払いながら、評価し、説明されなければならない。

- オピオイドを処方する者は、慢性疼痛に対して長期オピオイド療法を必要とする患者に処方する際の州および国の規制に従って、オピオイドのリスク評価と管理計画を策定する。患者、家族および/または他の関連する医療者は、安全なオピオイド使用について指導を受ける。指導の内容には、車両の運転、機械操作、オピオイドの適切かつ安全な保存、施用表の作成、破棄の方法を含む。

2) ガイドライン2.2

症状および有害事象の評価および治療は、病状に応じて行われる。

[基準]

- 身体症状に対する治療計画は、疾患、予後、および患者の機能的制約という文脈の中で策定される。患者、家族または代理人の疾患に関する理解は、患者中心のケア目標に沿って評価される。
- 疾患およびその合併症、症状、治療の有害事象、機能障害、および有効かもしれない治療について、患者がどれくらい理解しているか、文化、認知機能、および発達段階を考慮して評価される。
- 疾患およびその合併症、症状、有害事象、機能障害および治療について、家族または代理人がどのように理解しているかを評価する（ドメイン1：ケアの構造および過程、ガイドライン1.2参照）。
- 家族および他の医療提供者は、患者に安全で適切なケアを提供できるよう教育され支援される。家族は、緊急の事態に対応した援助の提供を受ける（ドメイン1：ケアの構造および過程、ガイドライン1.3参照）。

3) 臨床上の意義

身体的な安寧は、思いやりのあるケアの基本的特徴である。専門家の痛みおよび症状コントロールは緩和ケアの基礎であり、心理的、社会的、霊的 QOL を高める。

3. ドメイン3：ケアの心理学的および精神医学的側面

1) ガイドライン3.1

多分野にまたがるチーム（IDT）は、利用可能な最良の科学的根拠に基づき、患者と家族のコーピングと

QOL を最大とするために、ケアの心理的および精神的側面を評価し、検討する。

[基準]

- 重篤または致命的な疾患が、患者と家族双方に対して引き起こしうる心理的、精神的衝撃について、技能と訓練経験を持つ専門家を IDT は擁している。その心理・精神的衝撃には、うつ病、不安、譫妄、および認知機能障害などが含まれる。
- 患者と家族のケア目標に基づき行われる介入には、心理的ニーズの評価、精神疾患の診断がついた場合の治療、身体の状態と疾患への適応の促進が含まれる。IDT は、情動面の発達、心理的な改善、認知の枠組みの再構成、重篤または致命的な疾患の診断から死別までの期間にやり終えていない仕事を完結させることを支援する。
- 疾患に関連した心理的な反応（ストレス、コーピング、および予期悲嘆が含まれるが、これらに限定されない）を定期的に継続して評価し、精神状態を文書に記録する。可能でかつ適切な場合には常に、追試で確認され、その状況に即した評価ツールを使用する。
- 心理的評価と治療には、疾患または状態、症状、有害事象および治療に関する患者と家族の教育、ならびに介護の必要性、意思決定能力、およびコーピング戦略が含まれる。
- IDT は、うつ病、自殺念慮、不安、譫妄などの精神医学的な診断を行い、それが疾患の結果であっても、あるいは重篤あるいは致命的な疾患と関係なく生じたものであっても、適切に治療する。
- 家族の教育には、患者を支援する安全かつ適切な心理的手段の提供が含まれる。
- IDT は、代替の治療法に関する議論を巧みに伝達、記録し、患者と家族の理解を深め意思決定を促す。
- 心理的苦痛および精神症状に対して緩和ケアチームは、患者/家族の選択を考慮に入れつつ迅速、効果的に対応する。IDT の評価に基づき、科学的根拠に基づく診療の情報を得て介入が行われる。その手段として薬物療法、非薬物療法、および代替療法が含まれる場合がある。
- 治療の有効性、治療に対する反応、および患者と家族の選択に関して定期的に再評価し、常に文書に記録する。
- 年齢に応じた心理的および精神医学的介入において、特別な技能を有する適切な医療従事者への紹介が可能である（たとえば、精神科医、心理士、

ソーシャルワーカー)。家族に精神医学的併存疾患が確認された場合は、治療目的に適切に紹介する。

- 小児患者、および小児または成人患者家族の小児に対して、IDT チームは発達過程に関する適切な評価および支援を行う。
- 患者-専門家間のコミュニケーションは、言語、非言語および/またはその患者にふさわしい象徴的手段を用いて行われ、特に認知機能障害を有する患者および発達の段階で認知能力に制限のある新生児、小児、青少年患者には注意を払う。
- スタッフ教育には、一般的な心理的および精神医学的症状(たとえば、不安、うつ病、譫妄、絶望、自殺念慮、および薬物離脱症状)の発見と治療、ならびに予期悲嘆と喪失を治療する専門的なコーピング戦略がある。

2) ガイドライン3.2

緩和ケアプログラムの核心は、ニーズの評価に基づき、患者と家族が利用できる、死別反応と悲嘆のプログラムである。

[基準]

- 喪失、死別反応と悲嘆を経験する患者、家族、およびスタッフのケアにおいて、IDT には患者集団に関して適切な教育と技能を有する専門家が含まれる。
- 重篤または致命的な疾患と共に生きる患者と家族における喪失と悲嘆を同定し認識するためには、まず診断が必要である。進行中の評価と再評価は、疾患の全経過にわたって行われる。
- 死別に関するケアを提供する者を含むスタッフおよびボランティアは、継続する教育、スーパーバイズ、ケア提供者が自分自身の苦痛に対してコーピングできるような支援、および患者と家族の苦痛に効果的に対応するためのガイドラインが提供される。
- 単純ではない悲嘆、死別反応の危険性がある患者と家族を見極めるため、ホスピスまたは緩和ケア目的の入院時には専門家による発達過程上、適切な評価が完了している必要がある。特に、高齢者においては慎重に対処する。
- 見出された、単純ではない悲嘆および死別反応の危険性がある患者と家族は、集中的な心理社会的な支援を受け、必要に応じて適切な専門家への紹介が促される。
- 患者の死亡後の最短 12 カ月の間、家族は死別反応に関するサービスおよびフォローアップが利用できる。
- 患者の死亡の前後には、喪失、悲嘆、および死別

反応に関するサービスについての文化的・言語的に適切な情報が家族に伝えられる。そのような地域にあるリソースとしては、支援グループ、カウンセラーおよびホスピスとの協同事業がある(ドメイン6:ケアの文化的側面参照)。

- IDT は、悲嘆に対する支援を行い介入するが、その際には発達過程における、もしくは文化的・霊的なニーズ、および家族の希望と選択に応じる。どのような患者においてもその家族の一員である小児には注意を払う。

3) 臨床上の意義

心理的および精神医学的な評価と治療は、科学的根拠を尊重したスクリーニング、評価ツール、および介入を用いて系統的に行われる。これらを成し遂げるうえで不可欠な要素は、患者、家族およびスタッフに対する教育である。支援スタッフ、患者と家族にとって、悲嘆および死別反応に対するケアは緩和ケアの本質のひとつである。ケアは、多次元から介入する戦略を具体化し、患者と家族のニーズ、目標、年齢、文化、および発達段階に沿ったものである。

4. ドメイン4: ケアの社会的側面

1) ガイドライン4.1

多分野にまたがるチーム(IDT)は、患者と家族のニーズに合わせ、患者と家族の目標達成を促し、患者と家族の自立とウェルビーイングを最大にするために、ケアの社会的側面の評価および検討を行う。

[基準]

- IDT は以下の促進と向上を図る。
 - ・ 患者と家族が疾患と苦痛を理解しコーピングできること
 - ・ 患者と家族の意思決定の支援すること
 - ・ 患者と家族のケアの目標の議論すること
 - ・ 情動적および社会的支援の提供すること
 - ・ 家族内および患者・家族と IDT 間のコミュニケーション
- 致命的または重篤な疾患の経過に伴い生じる社会的ニーズを検討するために、評価と介入において患者集団に関して適切な技能を有するソーシャルワーカーが IDT に加わっている(ドメイン1: ケアの構造および過程、ガイドライン1.5 参照)。
- 新生児、小児、および青年の発達過程上のニーズおよび能力において専門的スキルを有する医療専門

家は、小児患者および小児または成人患者の家族の小児のケアに対して、評価および調停を行う。

2) ガイドライン4.2

包括的、人間中心の多分野にまたがる評価（ドメイン1、ガイドライン1.1で述べた通り）によって、各患者と家族の社会的な自立、ニード、および目標を確認する。

〔基準〕

● IDT は、以下の社会的評価の要素を評価し、文書に記録する。

- ・ 家族の構造と機能：役割、コミュニケーションおよび意思決定の様式
- ・ 強さおよび脆弱さ：レジリエンス（回復力）；社会的および文化的支援ネットワーク；性的な親密さおよび性表現に対する疾患または障害の影響；過去の疾病、障害、喪失の経験；虐待、ネグレクト、または搾取のリスク
- ・ 家族のメンバーの学校、雇用または職業上の役割、レクリエーション活動、および経済上の安定における変化
- ・ 地理的な位置、住居形態、および環境が生活にふさわしいかどうか。
- ・ 介護の必要性、利用可能性、およびケア力についての患者と家族の認識
- ・ 補装具、住宅改修、移動手段の必要性
- ・ 薬剤（処方薬および市販薬）および栄養剤の利用
- ・ 地域社会ににおけるケアの資源、経済的支援およびレスパイトの必要性と利用
- ・ 事前ケア計画（ACP）および法的な問題（ドメイン8：ケアの倫理的および法的側面、ガイドライン8.1参照）

● 社会背景に関するケアプランは、患者と家族の文化、価値、自立、目標および選択を反映する。これらは時間と共に変化する可能性がある。

● IDT は、患者と家族の両方のウェルビーイングおよびコーピング能力を最大化させるために介入する。介入には教育および家族会議といった方法がある。

● IDT は、患者と家族を適切な援助およびサービスにつなげる。その援助とサービスの目的は、患者と家族が直面する社会的な必要性および目標に対処することであり、患者と家族の自立を可能な限り高めることである。

3) 臨床上の意義

個々の患者と家族は、特有の構造を有している。患者

と家族のそのような社会的構造を理解することによって、コーピング能力を高めることができる。介入は、文化、価値、自立、目標、および選択などの社会的構造を支援する。ケアの社会的側面の評価は IDT の責任である。そのチームには社会的側面におけるケアの専門家と小児に関連したスペシャリストが含まれる。

5. ドメイン5：ケアの霊的、宗教的および実存的側面

1) ガイドライン5.1

多分野にまたがるチーム（IDT）は、ケアの霊的、宗教的および実存的側面の評価および検討を行う。

〔基準〕

霊性とは、あらゆる人の尊厳を重んじ配慮する患者と家族を中心においたケアの根本的な要素のひとつと認識されている。

● 霊性は、「個々人が意味と目的を探し表現する方法、および存在、自己、他者、自然、および/または重要なもの、聖なるものとつながる経験を表す人間性的一面」¹⁾と定義される。すべての IDT メンバーは臨床現場で霊的苦悩を認識し、患者と家族の霊的必要性を見逃さない責任がある²⁾。

● あらゆる施設で IDT には霊的なケアの専門家が含まれる。理想的には資格を保持する専門のチャプレンであって、致命的または重篤な疾患を有する小児患者および成人患者とその家族がしばしば直面する霊的、実存的問題を評価および検討する技能と専門知識があることが望ましい。

● 患者と家族とのコミュニケーションでは、患者や家族の宗教的および霊的信念、儀式、および習慣を尊重するものとする。緩和ケアチームメンバーは、自身の霊的、宗教的、実存的信念または習慣を、患者、家族、または同僚に無理強いしてはならない。

2) ガイドライン5.2

霊的評価過程には、霊的スクリーニング、既往歴の質問、必要な場合に行なわれる網羅的な評価が含まれ、実施される。この評価によって、患者と家族の宗教的または霊的/実存的背景、選択、関連する信念、儀式、および習慣が明らかにされる。同様に、霊的苦悩および/または苦痛、罪悪感、恨み、落胆および絶望などの症状が明らかになる。

〔基準〕

● IDT は定期的に霊的および実存的問題を調査し、

これらの霊的テーマについてチームと共有するため文書に記録している。この調査には以下の内容が含まれるが、これに限定されない。ライフレビュー、希望、価値観および恐れの評価、人生の意味と目的、来世についての信念、霊的または宗教的習慣、文化的規範、疾患の理解に影響する信念、コーピング、罪、許し、および人生を終えるうえでの課題。可能ならいつでも、標準化されたフォーマットが用いられる。

- IDT は、定期的に霊的 / 実存的介入の効果を再評価し、患者と家族の選択を記録する。
- 患者の霊的な力の源泉を支え、カルテに記載する。
- 患者、家族、緩和ケアチーム、または霊的ケアの専門家によって見出された霊的 / 実存的ケアの必要性、目標、および関心は、練り上げられたプロトコルに従って検討され、多分野にまたがるケア計画に記録され、ケアの環境 / 提供者が変化しても、退院計画の中でも、注目されなければならない。患者と家族の文化的、霊的、宗教的価値観に合致する方法で、人生の終結の問題ならびに他の霊的問題に対して支援は提供される。
- 患者および / または家族が望めば、霊的および実存的問題において固有の知識、技能を身につけている地域社会における適切な専門家（たとえば、パストラル・カウンセラーまたは宗教的指導者）へ紹介する。霊的ケアの専門家は、霊的カウンセリングを提供する専門家として認識されている。

3) ガイドライン5.3

緩和ケアサービスでは患者と家族の要望する宗教的または霊的、文化的儀式、習慣を奨励する。死亡時および死亡後は特に重要である。

[基準]

- 宗教的 / 霊的シンボルおよび言語を専門的および組織的に使用する際は、文化的および宗教的多様性に注意する。
- 自らの宗教的 / 霊的および / または文化的シンボルを表示および使用するという患者と家族の要望は保護される。
- チャプレンおよび他の緩和ケア専門家は、患者および / または家族が望むならば、霊的 / 宗教的共同体、集団または個人との結びつきをもつことを推奨する。緩和ケアプログラムは、患者が聖職者、宗教、霊的および文化的指導者に面会したり、自らの宗教的、霊的または文化的伝統における癒し手を利用したりするための手続きを類型化する。

- 緩和専門家は、自らの専門家の役割としての自身の精神性を認識する。重篤な疾患を有する患者および死期の近い患者を診療する際は、セルフケアを行ない自らの信念、価値観を内省する機会をスタッフに与える。全同僚の霊性および信念を尊重すること、および仕事場に癒しのある環境をつくり出すことが、チームに寄せられる期待の核である。
- チャプレン以外の緩和ケア提供者は、基礎的な霊的スクリーニングおよび霊的ケア技能の訓練を受ける。
- 患者の死後、支援を提供し、地域社会への紹介が必要なニーズを明らかにし、死別の悲しみにある家族を助けるために、緩和ケアチームは死後のフォローアップ（たとえば、電話、通夜または葬儀への出席、または定期的な訪問）を行う（ドメイン3：ケアの心理的および精神医学的側面、ガイドライン3.2参照）。

引用文献

- 1) Puchalski C, Ferrell BR, Virani R, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference. *Journal of Palliative Medicine*. 2009;12(10):885-904
- 2) National Comprehensive Cancer Network. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines c), Distress Management; Chaplaincy Services (DIS 21), Version 3.2012. Fort Washington, Pennsylvania 2012. http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative.pdf. Accessed January 30, 2013

4) 臨床上の意義

霊的、宗教的、および実存的問題は、重篤または致命的な疾患を有する患者およびその家族にとって、QOLに根本的な影響を与える。チームのメンバー全員が、宗教的なケアを尊敬の念をもちつつ行う義務がある。最適かつ包括的な治療環境を提供するために、緩和ケアチームの各メンバーは、自分自身の霊性に気づき、それがチームの仲間および自らがケアする患者や家族とどう違うのかを認識する必要がある。

6. ドメイン6：ケアの文化的側面

1) ガイドライン6.1

緩和ケアプログラムは、各患者、家族および共同体を文化のおよび言語的に適切な方法で支援する。

[基準]

- 文化は多次元的である。「文化」という語は、思考、伝達、行動、習慣、信念、価値および人種的、民族的、宗教的、または社会的グループの慣例など人のふるまいの総合的なパターンを意味する」^{1 p 102}

- 文化の範疇は広い。「文化背景には次のことがらが含まれることがあるが、これに限定されない：人種、民族性、および国籍；移住者であれば出身国などの背景、文化変容の程度および在留資格；社会経済階級；年齢；性別、ジェンダー認識、ジェンダー表現；性指向；家族の状態；霊的、宗教的、および政治的信念または所属；身体的、精神医学的、および認知能力；および健康と金銭管理における基本的な知識とともに、識字能力があること」^{2 p15-16}
- 評価においては、文化的同一性と表現は家庭および共同体によって大きく異なることを認識しながら、IDTは患者と家族の文化的背景、自立、関心、およびニードを引き出し記録する。
- ケアの計画は、患者と家族の文化的関心およびニードに処理し、彼らの文化的な力強さを認識し、最大化する（ドメイン1：ケアの構造および過程、ガイドライン1.2参照）。
- すべての緩和ケアスタッフは患者と家族の文化的認知、好み、および疾患、障害、治療、援助の希求、告白、意思決定、悲しみ、死、臨終、および世帯構造に関する習慣に常に敬意を表す。
- 緩和ケアプログラムのスタッフは、患者と家族が理解できる言語と手法でコミュニケーションを図る。
- ・すべての職員は、患者と家族の識字能力、健康および金銭管理上の基本的な知識、および計算能力のレベルに合わせコミュニケーションをとる。
- ・患者と家族が英語を話さない、もしくは理解できない、または英語以外の言語でコミュニケーションをする方がより快適であると感じる場合は、対面および/または電話いずれかの方法で専門的な通訳サービスを利用するため、相応の努力を払う。
- ・専門的な通訳サービスを利用できない場合は、他の医療従事者（緩和ケアの訓練を受けた者が好ましい）が、患者と家族に通訳してもよい。家族のメンバーに通訳をさせない。しかし、他に方法がない場合で患者と家族がこの取り決めに同意すれば、緊急時に家族のメンバーが通訳してもよい。
- ・通訳サービスに加え、それぞれの患者と家族が親しみやすい言語での資料を提供することに努める。翻訳した資料が利用できない場合は、患者と家族が提供された情報を容易に理解するように、上記の通り専門家による通訳サービスを利用する。
- 緩和ケアスタッフは、患者およびその家族の食習慣および習慣的な儀式に敬意を表し、便宜を図る。
- 緩和ケアスタッフのメンバーは、さまざまな文化圏の

集まりに便宜を与え、必要に応じて患者と家族にそのような支援の情報を伝えられるように、地域のケアにつながる資源を見つけておく。

2) ガイドライン6.2

患者・家族の文化的および言語的能力を高めるよう努める。

[基準]

- 「“文化能力”とは、個人、家族、および共同体の価値観を認識、支持、評価するため、個人あるいはシステムがあらゆる文化背景の異なる言語を話す人々に丁寧にかつ効果的に対応する過程を指す」^{3 p12-13}
- 緩和ケアプログラムでは、多文化を認める作業環境を作り出し維持することを通じて、多様性を高く評価する。緩和ケアプログラムにおける人員の募集、雇用、保留、昇進における慣例には、そのプログラムが提供される地域社会の文化的、言語的多様性が反映される。
- 緩和ケアスタッフのメンバーは、自身の文化面での特徴について自己洞察し、自分の文化における価値観、信念、偏見、および習慣がいかにして患者、家族および同僚に伝わっているかに意識的であるべきである。スタッフメンバーは、価値観の相克が患者、家族、同僚との相互作用を弱めないように努力する。
- 緩和ケアプログラムが提供される地域社会内および地域社会間の健康上の格差を減らすため、スタッフメンバーが異文化の知識を増し技能を高めるための教育が行われる。
- 緩和ケアプログラムは定期的に評価され、その文化的小および言語的利用可能性と多文化集団への対応力を最大化するため、必要に応じてそのサービス、ポリシー、および手続き方法を修正する。患者、家族、および共同体の関係者が参画できるようにし、この過程に統合する（ドメイン1：ケアの構造および過程、ガイドライン1.6参照）。

引用文献

- 1) Cross TL, Bazron BJ, Dennis KW, Isaacs MR. Towards a culturally competent system of care: Vol. 1 A monograph on effective services for minority children who are severely emotionally disturbed. Washington, DC: National Technical Assistance Center for Children's Mental Health, Georgetown University Child Development Center;1989.
- 2) National Association of Social Workers. NASW standards of practice for social work case management. Washington, DC: NASW Press; 2013. www.socialworkers.org/practice/naswstandards/CaseManagementStandards2013.pdf. Accessed January 15, 2013.
- 3) National Association of Social Workers. Indicators for the

achievement of the NASW Standards for Cultural Competence in Social Work Practice. 2007. www.socialworkers.org/practice/standards/NASWCulturalStandardsIndicators2006.pdf. Accessed January 15, 2013.

3) 臨床上の意義

患者と家族にとって文化はレジリエンス（回復力）の源であり、緩和ケア提供にあたって重要な役割を担っている。患者と家族に適切かつふさわしいサービスが提供されることを保証するため、緩和ケアプログラムの全メンバーは文化的小および言語的対応力を高めるよう努力する責任がある。

7. ドメイン7：終末期の患者のケア

1) ガイドライン7.1

多分野にまたがるチーム（IDT）は、患者、家族の身体的、心理社会的、霊的、社会的および文化的ニーズを満たすように、終末期の患者の徴候および症状を確認し、共有し、治療する。

[基準]

- 終末期の患者のケアは、時間およびケアの1つひとつが集中的で、それが発生する過程に対する医学的、社会的および霊的側面への専門家の慎重な評価が必要になる。患者のケアは、死亡前、臨死期、および死後という3つの時期に分けられる。
- 臨終の過程で、迅速で集中的なケアが必要であることを認識する。
- IDT は、家族の社会的および文化的背景に敬意を表し、発達上適切な方法で、常に臨終過程の関心、恐れ、および期待を引き出し、正直に対処する。
- 患者および家族と協力して、IDT は患者と家族の価値観、選択、信念、文化および宗教に敬意を払いながらケアを提供する。
- IDT は、終末期の患者ニーズを聞き入れ、死に関して何が起こるのかについて家族および他のケア提供者を教育する。死が近づくにつれて、文化的小および発達上適切な言語で、集団の特別な問題および年齢の妥当性に注意しながら、差し迫った死の徴候および症状について話し合う。

2) ガイドライン7.2

多分野にまたがるチームは、患者と家族と協力して、ケアプランを評価し、作成、記録し、実行する。その目的は、現にある、あるいは今後生じうる症状に対する速やかな治療、あるいはその予防、ケアを受ける場所に関

する患者と家族の選択、家族および/または地域社会メンバーの面会、および他の治療および処置に対する要望に対処することである。

[基準]

- IDT は、患者の症状を評価し、今後生じる可能性のある症状や懸念事項に関して積極的に認識し対処するよう、家族および他の介護者に促す。
- 死に至る過程での患者、家族特有のニーズ、ならびに患者の死亡直後の家族のニーズを満たすように、患者と家族と共に計画を策定する。
- 患者の死の直前、および死後のケアに対して患者と家族の希望をかなえられない場合は、カルテにその旨記録し、共有し、他の医療提供者も知ることができるようにする。
- ホスピスサービスを利用しなかった患者に対しては、もし患者と家族の目標および選択に一致するなら、この段階でのホスピスへの紹介あるいはホスピスケアの再導入がケア計画に含まれてもよい。
- 患者の死の前に、病理解剖、臓器および組織の提供、および献体についての繊細なコミュニケーションが、必要に応じ施設ごとの地域ごとの方針に基づき行われる。

3) ガイドライン7.3

患者と家族の文化的小および宗教的習慣に敬意を払いつつ、尊厳を守った丁寧な死後のケアが提供される。

[基準]

- 死後、ケアの焦点は、死体に対する敬意を表したケアおよび家族への支援である。
- 多分野にまたがるチームは、特に死の直後には文化的小および宗教的習慣を評価し記録する。そして施設における実務、現地法、および国の規制を遵守しながら、その習慣を擁護する（ドメイン5：ケアの霊的、宗教的小および実存的側面およびドメイン6：ケアの文化的側面、参照）。

4) ガイドライン7.4

死別に対するケアの計画を、死後すぐの実施する。

[基準]

- ドメイン3、ガイドライン3.2に示したように、IDT は、社会的、文化的、および霊的苦悩の評価に基づき、死別反応に対する計画を立て、実行する。
- チームメンバーの1人は、死後の一定期間に家族を支援し、宗教的習慣、葬儀の手配、埋葬の計画を手助けする。

5) 臨床上の意義

多分野にまたがるチームによって、患者と家族の価値観、選択、信念、文化、および宗教に関心が向けられ、死が穏やかで、威厳があり、敬意が払われるように援助されるべきである。

8. ドメイン8：ケアの倫理的および法的側面

1) ガイドライン8.1

患者または代理人の目標、嗜好、選択は、適用される州法、連邦法、現在認められている医療の水準、および専門的な医療・介護レベルで許容される範囲内で尊重する。人間中心の目標、嗜好、選択が、ケアの計画の基礎となる。

[基準]

- IDT には、倫理的、法的、および医療上の意思決定におけるルールに関する知識と技能を有する専門家が含まれる。
- 患者と家族が理解しつつ意思決定をするために、患者または代理人が示した価値観、ケアの選択、宗教的信念、および文化的な考慮事項を、家族と協力しながら丹念に引き出す。このように価値観、選択、および考慮される事柄を明示する作業は、受けるケアや、ケアを受ける環境が変化する際には特に注意を払いながら、常に繰り返され、記録される。
- IDT は、達成可能なケアの目標を患者の価値観および選択に照らして議論し、一連のケアを通じケアに対する患者の選択を伝達し理解を促進する事前ケア計画 (ACP) 文書に関して、患者と家族を教育する。これらの文書には以下の事柄が含まれるが、これに限定されない。代理の健康管理意思決定者の指示 (未成年者は除く)、入院中あるいは病院外での蘇生禁止 (DNR) 指示、および事前指示またはリビングウィル。
- 緩和ケアチームメンバーは、これらの文書の完成を助ける。
- 示されたあらゆる希望、選択、価値観、ケアの目標と計画、代理の意思決定者および事前ケア計画 (ACP) は常に記録される。これには入院中の蘇生措置に関する医学的指示、病院外での蘇生禁止指示、および成人患者に対する健康管理代理人指示などの記入が含まれる。これらのケア計画は、患者があるケア環境から別の環境に移されるとき、

正確に伝達される。

- 患者または代理人の選択が尊重されない場合、チームによってその事実が記録され、検討される。そして他の医療従事者にも伝える。
- 意思決定能力を推定するため、必要とされるケアが入手され受け入れられるか、また疾患およびその結果に耐えられるか、患者と家族の能力が評価される。意思決定能力がある成人患者では、意思決定における家族の関与の程度、およびケア計画についてのコミュニケーションについて評価する。障害を有する患者は、意思決定能力がないことが明らかである場合を除き、意思決定能力があると仮定される。
- 重篤または致命的な疾患を有する小児患者の場合、治療に関する小児の考えと選択は、治療の内容を患児が承認しているかどうかの評価 (発達上適切な場合) と共に記録され、そのようにして意思決定を重視する。小児自身の希望が成人の意思決定者のそれと異なっている場合には、適切な専門のスタッフメンバーを、小児ならびにその家族を助けるために利用する。
- チームは、以前に表明された患者または代理人の希望が遵守されるべきことを、さまざまな臨床の現場で代弁し主張する。自分の価値観、選択、信念を伝達できない、あるいはあらかじめ表明していない患者に対しては、緩和ケアチームのメンバーが、事前指示、希望、価値観、選択をこれまでに表明した証拠、指定された代理の意思決定者を探し求め、確定するように努める。
- 患者の既知の好み、代理判断、および最善の利益基準の尊重など、代理意思決定に対する法的および倫理的原則について、意思決定を代行できるように支援および指導が行われる。
- 患者と家族は、遺産に関する遺言、後見人に対する同意書、親権書類などの法的および財務文書を作成または更新するうえで、常に専門家の助言を求めよう促す。

2) ガイドライン8.2

重篤または致命的な疾患を有する患者のケアにおいて生じる複雑な倫理問題は見出され、認められ、検討される。

[基準]

- 治療の保留または中断、蘇生禁止 (DNR) 指示、緩和ケアにおける鎮静など、緩和ケアを提供するうえでよく生じる倫理的ジレンマを予防し、見出し、

解決する使命が、緩和ケアチームにはある。

- すべての IDT メンバーは、緩和ケアが導き出される根拠となる倫理原則に関する教育を受けている。
- 緩和ケアでよく遭遇する倫理的問題は、見出され、認められ、検討される。これらの問題は、善行、個人および自己決定の尊重、正義および悪事不行などの倫理原則を用い、利害の衝突を避けるよう注意しつつ、予防または解決するように処理される。
- 理的臨床問題は記録され、紛争解決における事例を協議する、あるいは援助を求めるために、倫理コンサルタントへ紹介または倫理委員会にかけられる。
- ポリシーの策定を主導し、ケアを支援し、スタッフを教育する目的で、一般的な緩和ケアの実務で生じる種々の問題について、ふさわしい手順を踏み倫理委員会に諮る。これらには以下のことがらがあるがこれらに限定されない。医療（たとえば、人工呼吸器、透析、抗菌薬）の中止；緩和目的の鎮静、「医学的に無益」な治療、水分補給および人工栄養、経口栄養の中止。

3) ガイドライン 8.3

専門家と州法・連邦法、医療上の規制、現在の標準的なケアのレベルに従って、緩和ケアの提供が行われる。

[基準]

- 緩和ケアプログラムは、緩和ケアの法律面および医療上の規制に関する十分な知識のうえに策定される。法律上の要請、医療における規制を踏まえて緩和ケアを提供するために、法律および規制に関する専門家へのアクセスは不可欠である。
- 緩和ケア診療は、すべての関連する専門分野における職業倫理、診療の範囲、および標準的なケアと調和する。
- 緩和ケア提供者は、以下に関する連邦法・州法と医療上の規制、法律に豊富な知識がなくてはならない：カルテおよび診療情報の開示；医療上の意思決定；事前ケア計画（ACP）および指示；代理意

思決定者の役割および責任；規制薬物の適切な処方；死亡判定および確認プロセス；病理解剖の適応；臓器提供および献体；医療上の文書作成方法。

- 情報の開示、意思決定能力の評価、守秘義務、インフォームド Consent、ならびに法的年齢に達していない人の治療承諾に対しても、法律、規制上の要請を遵守することが望まれる。
- 虐待、ネグレクト、自傷・他害の可能性などといった患者と家族のケアに関わる問題について、州法、連邦法および医療における規制上の要件を考慮しつつ、スタッフの責務の概略についてポリシーを確立し履行する。
- 緩和ケアスタッフは、診断名に関する情報、情報開示、決定の権限、ケア、治療を控えることの受け入れと決断といった場面で、専門家の義務としての行為が文化的な差異によって変化しうることを認識しておく（ドメイン 6：文化的考察参照）。意思決定における小児および青少年の権利に留意が必要である。
- 緩和ケア提供者は、弁護士に気軽に相談できる。以下のような緩和ケアでよく生じる状況の場合は特にそうであるが、これに限定されない。意思決定能力の有無の決定、高用量の麻薬性鎮痛薬または抗不安薬の利用、医療（たとえば、人工呼吸器、透析）の中止、緩和目的の鎮静、「医学的に無益」なケアの提供、および経管・経口栄養、輸液の中止。

4) 臨床上の意義

倫理および法的原則は、重篤または致命的な疾患を有する患者への緩和ケアの提供に内在している。IDT メンバーは、自身の専門的な臨床行為と専門分野に照らして、医療提供の根底にある中心となる倫理原則を理解しなければならない。緩和ケアチームは、緩和ケア診療を支援する法的、倫理的専門家にアクセスしなければならない。