

平成 28 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）

総括研究報告書

人生の最終段階における医療のあり方に関する調査の手法開発及び分析に関する 包括的実証研究

研究代表者 田宮菜奈子 筑波大学医学医療系ヘルスサービスリサーチ分野 教授

研究要旨

本研究は、平成 29 年度に厚労省が実施する「人生の最終段階における医療に関する意識調査（仮）」に向けて、調査に盛り込むべき概念整理及び計測方法（質問項目等）を開発し、当該調査の実施にかかる提言を行うことを目的とした。初年度（平成 28 年度）は、レビューとして、各国の終末期医療についてのガイドライン、内外のアドバンスドケアプランニングに関する文献、我が国の代表的な遺族調査である「遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究（J-HOPE 研究）」、海外の主な国民レベル意識調査のレビュー、これまでの本意識調査のまとめを実施した。当初、平成 28 年度に本調査を模した予備調査の実施を計画していたが、本調査の内容の検討を十分に行うことを目的として、予備調査は行わず、上記レビューおよび次の 4 種の課題別小規模予備調査の充実を図ることとした。

- ① 市民公開講座参加者を対象とした人生の最終段階に関する意識調査
 - ② 救急調査（救急外来・ICUにおける医療職員に対し、終末期医療や救命医療についての意識を調査）、
 - ③ 学会調査（各医系学会が終末期医療における用語をどのように扱っているか、および終末期医療に対するマニュアル等を整備しているかを調査）、
 - ④自治体調査（地方自治体が終末期医療についてどのような啓蒙活動を行っているかを調査）
- ① および④の自治体調査については、集計まで実施し本報告に記載した。②および③は次年度（平成 30 年度）にまとめていく予定である。

意識の高まりがある程度進んできた中、今回の調査では、事前の話し合いや意思表示などの具体的な行動に結びつく知見を得ることが重要であると考えられた。

A. 研究目的

本研究は、平成29年度に厚労省が実施する「人生の最終段階における医療に関する意識調査（仮）」に向けて、調査に盛り込む

べき概念整理及び計測方法（質問項目等）を開発し、当該調査の実施にかかる提言を行うことを目的とした。

B. 研究方法

レビューとして、各国の終末期医療についてのガイドライン、内外のアドバンスドケアプランニングに関する文献、我が国の代表的な遺族調査である「遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究（J-HOPE研究）」、海外の主な国民レベル意識調査のレビュー、これまでの本意識調査のまとめを実施した。また、これらレビューの結果は逐次、多方面の研究協力者（章末にリスト）を含む班会議にて共有し、意見交換を行ない、それらを集約して調査票を提案した。

また、課題別小規模予備調査として、以下の4調査を進めた。

① 市民公開講座参加者を対象とした人生の最終段階に関する意識調査

② 救急調査（救急外来・ICUにおける医療職員に対し、終末期医療や救命医療についての意識を調査）、

③ 学会調査（各医系学会が終末期医療における用語をどのように扱っているか、および終末期医療に対するマニュアル等を整備しているかを調査）、

④自治体調査（地方自治体が終末期医療についてどのような啓蒙活動を行っているかを調査）

①および④の自治体調査については、集計まで実施し本報告に記載している。②および③は次年度（平成30年度）にまとめていく予定である。

各レビューおよび調査方法の詳細は、個別の分担研究報告書を参照されたい。

これらのレビューおよび調査結果をもとに、新たな質問票を作成し提案した。質問項目は掲載しないが、レビュー・情報収集の結果と調査票案の設問対応表は本総括研究の報告として掲載する。

C. 研究結果

1) レビューの主な結果

・ガイドラインレビューでは、18か国にある56ガイドラインをレビューし、国によってはガイドラインの対象が医療関係者や国民など分けられて準備されている実態が明らかとなった。

・内外のアドバンスドケアプランニングに関する文献レビューからは、人生の最終段階においてどのような医療を受けたいかをあらかじめ考えることに関して調査する際は、調査設計や調査対象者の帰属性が結

果に影響する可能性を考慮した調査票作成が必要であると考えられた。

・J-HOPE研究からは、国民に人生の最終段階の治療の目標や過ごし方に関する話し合いをもつことを促すことを考慮した調査票作成には、意義があると考えられた。

・海外の国民レベルの調査は、英国で主に行われており、政策とあわせた変遷があったが、意思決定の法制化のもとである点が我が国と異なっていることが明らかとなった。

また、これらのレビュー・情報収集、班会議での議論の結果と新調査票案の設問対応表を、主に前回までの調査票にない設問を中心に表1に示した。人生の最終段階における医療について、一人一人が考えることや、家族や医療・介護者との話し合いのコミュニケーションやプロセスを促進させていくことに焦点をおいた調査票案を作成した。

D. 考察

まず、前回調査に比して、人生の最後の医療について国民の関心が高まってきていることが考えられた。また、このことを話しあうことの意義も確認された。そこで、本研究班では、これまでの調査より踏み込んで、関心はあるが、その先の具体的な意思決定や表明に結びつけることを中心に設問の提案をすることとした。

しかし、一方で、年齢や職業、属性などにより大きく傾向が異なることが予想され、

これらの属性別にある程度十分なサンプルを対象とし、属性別の分析を行うことが重要と考えられた。

E. 結論

意識の高まりがある程度進んできた中、今回の調査では、事前の話し合いや意思表明などの具体的な行動に結びつく知見を得ることが重要であると考えられた。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

川邊 万希子

三菱総研人間・生活研究本部

H. 知的財産権の出願・登録状況
(予定を含む。)

渡辺拓自 つくば在宅クリニック院長

小竹理奈 筑波大学医学群医学類

1. 特許取得

カール・ベッカー

なし

京都大学こころの未来研究センター教授

2. 実用新案登録

大河内二郎

なし

介護老人保健施設竜間之郷施設長

3.その他

岡村世里奈

なし

国際医療福祉大学大学院
准教授

<研究分担者>

阿部智一 筑波大学医学医療系客員教授

泉田信行

柏木聖代 横浜市立大学医学部看護学科
教授

国立社会保障・人口問題研究所社会
保障応用分析研究部 部長

堀田聡子 国際医療福祉大学大学院教授

濱野淳 筑波大学医学医療系 講師

Mayers, Thomas David

筑波大学医学医療系助教

研究要旨

~~~~~

集中治療・救急医療に関わる医療従事者の  
終末期医療に対する意識調査

<研究協力者>

甲斐一郎 東京大学名誉教授

本澤巳代子 筑波大学名誉教授

サンドラ・ムーディ

亀田総合病院

大石愛 エジンバラ大学

森隆浩 亀田総合病院総合内科医長

永田功 筑波大学博士課程

内田雅俊 筑波大学博士課程

羽成恭子 小田原市立病院緩和ケア科  
部長

宮田澄子 介護老人保健施設ごぎよ  
うの里施設長

久保谷美代子

訪問看護ステーション  
TERMS/訪問看護師

ジョシュア・ガラガー

筑波大学修士課程

集中治療に関わる医療従事者の終末期医療  
に対する質問紙による意識調査は過去に行  
われているが、2014年に救急・集中治療に  
おける終末期医療に関するガイドラインが  
発表されて以降は、集中治療・救急医療に関  
わる医療従事者の終末期医療に対する意識  
調査は行われておらず、現状は不明である。  
そこで、本研究では、集中治療・救急医療に  
関わる医療従事者の終末期医療に対する現  
状、考えを明らかにすることを目的にアン  
ケート調査を行う。2017年5月にインター  
ネット上で施行予定である。

~~~~~

人生の最終段階の医療に関する用語およびガイドライン策定に関する研究

本研究の目的は、日本の医学系の学会における人生の最終段階における医療（終末期医療）に関する用語の学会での使用状況および定義、ガイドラインの策定状況等の実態を明らかにすることである。平成29年3月に日本医学分科会の126分科会を対象に、学会における人生の最終段階における医療（終末期医療）に関する用語の学会での使用状況および定義、さらにガイドラインの策定状況について、アンケート調査を実施した。

~~~~~

## 自治体における人生の最終段階における医療に係る普及啓発等の取組に関する研究

本研究の目的は、人生の最終段階を過ごしたい場所や希望する医療等について、リーフレット・パンフレット等の媒体（以下、資料）の作成状況やその記載内容、配布方法等を把握し、今後の自治体の普及啓発の取組支援等について検討するための基礎資料を得ることであった。平成29年2～3月に、都道府県の在宅医療担当部局（47都道府県）、市区町村の在宅医療・介護連携推進事業担当部局（1,741自治体）を対象に、人生の最終段階（終末期）における医療について、行政が主体となって、住民に対する普及啓発を目的としたリーフレット・パンフレット等の媒体の作成状況等について、アンケート調査を実施した。結果、都道府県の回収数は41（回収率87.2%）、市区町村の回収数は

1,556（回収率66.4%）であった。都道府県の回答では、資料を「作成した」が26.8%、「現在作成中」が2.4%、「作成していない」が70.7%であった。資料の配布以外の取組については、68.3%の都道府県が「取組がある」と回答していた。市区町村の回答では、「作成した」が9.7%、「現在作成中」が2.3%、「作成していない」が88.1%、資料の配布以外の取組については、「取組がある」は36.4%であった。「人口が少ない」「高齢化率が高い」「自宅死の割合が低い」市区町村ほど、資料を「作成していない」傾向にあり、普及啓発の取組が急務と考えられる自治体ほど実際には取組がされていない可能性が示唆された。一方、取組を行った自治体では、人生の最終段階における医療についての関心や理解が深まり、在宅での看取りの推進等が普及啓発の効果として挙げられている。今後、普及啓発を進めていくためには、本調査結果で示された取組を行っている自治体の好事例を提示していくことに加え、各自治体における医療・介護資源等の実態や課題を明らかにし、地域の特性に合わせた支援策を検討することが必要である。

~~~~~

人生の最終段階における医療のあり方に関する調査の手法開発及び分析に関する研究

本研究は『人生の最終段階（End of Life:以下EOL）における』ケアが国際的にどのように提供されているかを把握するために、17の国及び地域におけるガイドラインの収集を行い、全体像の把握に必要と考えられる項目を選定し、これにそって各国の内容を表にまとめ考察を行った。本研究により、今後の日本のEOLガイドラインの作成及び改

定の示唆を得ることができた。それらは、多様なガイドライン利用者に対応した内容の修正、該当する法律に対する情報の記載、全てのEOLケアの対象者に対する教育の拡充、最新情報の提供である。さらに、多様な専門家チームと家族とコミュニケーションは、患者の権利を守る上で必須である。ガイドラインはそれを守る上でも助けとなることも示唆された。

~~~~~

### 人生の最終段階における医療に関する意識調査のための予備調査-小田原市立病院市民公開講座での参加者意識調査-

人生の最終段階における医療に関する意識調査に用いる調査票作成にむけての予備調査を行った。小田原市立病院主催で行われるがんに関する市民公開講座に出席した参加者を対象とし、以下の二つを主要目的として調査を行った。一つは人生の最終段階について考えたことがある人がどのくらいいるのか、また、考えることを促進する要因は何かを明らかにすることを目的とした。二つ目の目的として、死期が迫っている時に、最期を迎える場所として自宅を選択する人はどのくらいいるのか、また、地域のがん医療に対する安心感は自宅を選択することに関連があるかを探ることとした。結果、解析対象者の約80%が人生の最終段階について考えた経験があると答えた。自分自身が死を身近に感じたり、年齢や病気などで死を意識したりすることは、人生の最終段階について考える要素になることが示唆された。また、最期を迎える場所として自宅を選択した人は解析対象者の34.4%で、地域のがん医療に対する安心感が強いと有

意に自宅を選択することが示唆された。人生の最終段階における医療に関する意識調査の調査票の内容の検討に、今回の調査結果も踏まえていく予定である。

~~~~~

人生の最終段階における医療に関する意識調査にむけた内外の文献レビュー

今回の人生の最終段階における医療に関する意識調査の調査票作成に際し、人生の最終段階においてどのような医療を受けたいかをあらかじめ考えておくことの意義、およびその関連要因に焦点をあてた文献レビューや国内外の情報収集(その1)を行った。また、我が国の代表的な遺族調査である「遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究(J-HOPE研究)」について(その2)、詳細に検討をした。

その結果、人生の最終段階においてどのような医療を受けたいかをあらかじめ考えることに関して調査する際は、調査設計や調査対象者の帰属性が結果に影響する可能性を考慮した調査票作成が必要であると考えられた。加えて、J-HOPE研究では人生の最終段階の治療の目標や過ごし方に関する話し合いをもつことは、遺族評価による「患者の望ましい死の達成」や「人生の最終段階に受けたケアの質」の評価が有意に高かったと報告されていたことより、今後、わが国においても、これらの話し合いを国民に促すことを考慮した調査票作成には意義があると考えられた。

*J-HOPEでは終末期という言葉が使われていたが、この研究要旨の中では、今後の調査にあわせ「人生の最終段階」という言葉に置き換えた

~~~~~  
人生の最終段階における医療に関する意識調査にむけた検討（1）

目的

海外の国レベルの終末期医療に対する意識調査を比較し、将来の終末期医療に対する意識調査における示唆を得ることを目的とする。

方法

2方向の検索方法を用いた。1つ目はMedlineで選択基準を介して抽出した。2つ目は逆に、終末期医療の先進的な対策を有する国を特定し、各国個別にその根拠となる文献を調べた。調査内容は類型分類ごとに分析を行った。

結果

2536件の資料のうち、6件が海外における国民意識調査であった。該当した国は、英国（4件）、カナダ（1件）、及びオーストラリア（1件）である。政策反映について言及していた国民意識調査は2つ、英国及びオーストラリアであった。

結論

まず、英国では、多くの団体がいろいろな視点で国レベルの意識調査を頻回に行い、そこから政策を決定していくプロセスもあり、国民の関心につながっていた。我が国の調査もこれに学べる点もあると考える。

意思決定に関する法的アプローチがない現状における日本は、英国などとは意思決定への考え方が根本的に異なる可能性があり、結果の解釈などには、この点を考慮する必要がある。

しかし、欧米でも必ずしも自己決定をしたい者が多かったわけではなかった。

また、意識調査後のデータなどは、英国のようにオープンデータとして活用されると研究も増え、一般への周知を促すためにも有用かもしれない。

文化や調査の背景の異なる日本においても、こうした調査を通してオープンな議論が広がることの価値は大きいと考える。

~~~~~  
人生の最終段階における医療に関する意識調査にむけた検討（2）

【目的】厚生労働省（以下、厚労省）が実施してきた人生の最終段階における医療に関する調査をもとに、新たな調査内容への示唆を得る。【方法】平成4年以降実施されている意識調査のうちの直近3回の調査に関して比較調査を行い、調査対象、調査内容、調査結果の違いを検討した。【結果】3回の調査間での国民の医療ニーズに合わせた工夫による質問の変更が多かったが、共通して、自身が末期状態である場合の積極的な延命医療は選択しない傾向にあることが分かった。また、立場や職種によって異なることもわかった。【結論】末期状態の患者に対する医療の在り方に関して、全対象者において、自身が末期状態である場合の積極的な延命医療は選択しない傾向にあることが分かった。しかし、一方で医療福祉従事者が担当患者に勧める医療ではまた違った傾向を見せていた。同様に、療養場所や代理人による治療方針の決定等に関して職種での考え方の違いも見られた。

これら様々な考え方の中で、今後、医療提供者間、および医療提供者と患者間でコミュニケーションを図り、両者が納得できる

医療の在り方をより検討していく必要がある。
~~~~~

表1 レビュー・情報収集の結果と調査票案の設問対応表—主に前回までの調査票と変化のある設問を中心に—  
【国民用】

表作成：羽成恭子

| 設問の目的                                       | レビューや情報収集の結果                      |                                                                                                                                                                                                                      | 調査票の設問                                                                                                                                                                                                                    |
|---------------------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                             | 出典                                | 内容                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                           |
| 調査票作成に向けての全体的な方向性                           | Carmen H. M. Houben et al. (2014) | 1999～2005年、2006～2012年の期間は1992～1998年と比較して、単に事前指示書作成に焦点をあてた介入よりも、事前指示書作成も含めたコミュニケーションに焦点をあてた介入が有意に多い。また、アドバンスケアプランニングは成人における事前指示書の完成を増加させ、EOL(End-of-life)ケアの希望に関する患者と医療者の話し合いを増し、患者の希望と実際に受けるEOLケアの一致をもたらすことが明らかとなった。 | アドバンスケアプランニングは患者自身やその家族に意義がある。今回の調査票は、事前指示書作成にのみ焦点をあてるのではなく、それらも含めた話し合いなどのコミュニケーションやプロセスを促進していくことに焦点をあてた国民意識調査調査票作成を目指す。よって、国民の意識を把握するに留まらず、人生の最終段階の医療について考えたい、もしくは話し合いたいという希望をもつ人が、どうしたらそうすることができるようになるかを探る質問も意識的に組み込んだ。 |
|                                             | 山口崇 (2016)                        | EOL discussion (「終末期の治療の目標や過ごし方に関する話し合い」とした)をもった場合、遺族の抑うつ・複雑性悲嘆の合併が有意に少なく、遺族評価による「患者の望ましい死の達成」や「終末期に受けたケアの質」の評価が有意に高かった。                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                           |
| 人生の最終段階における医療について考えた経験があるかを問う               | 小田原市立病院市民公開講座での参加者意識調査 (同報告書内)    | 解析対象者の約80%が人生の最終段階について考えた経験があると答えた。                                                                                                                                                                                  | 問1-2<br>小田原市立病院市民公開講座における参加者意識調査では、「医療」に限定した設問ではなかったが、人生の最終段階への関心は低くはないと思われる。どの程度の人が自身の人生の最終段階における医療について、(話し合う前の段階である)考えた経験があるのかを明らかにする。                                                                                  |
| 人生の最終段階における医療に関する話し合いの機会を促進する因子は何かを探る       | Christine R Durbin et al. (2016)  | 文章と言語もしくは映像を加えた複合的アプローチの方が、単一のアプローチより有意に事前指示書作成率が増加することが明らかとなった。                                                                                                                                                     | 問1-6b・1-6d・1-6e・1-6f<br>話し合いを促進する因子を探る選択肢の中に、医療者による話し合いのサポートや、イベント・キャンペーンなどの言語的な加入を含めた。                                                                                                                                   |
| 人生の最終段階における医療に関する話し合いは、医療者とどのくらいなされているのかを探る | Jolien J Glaudemans et al. (2015) | 患者は医師が報告するほどアドバンスケアプランニングを行っているとは思っていない。回答のあった健康な高齢者の15%しか医療者とアドバンスケアプランニングの話し合いをしていないとの報告もある。                                                                                                                       | 問1-7<br>人生の最終段階における医療に関して、どのくらいの人が医療や介護などの専門職と話し合いの機会をもったことがあるかを探る。                                                                                                                                                       |
| 意思決定をする際の話し合いに関する質問                         | Stephanie Johnson et al. (2016)   | 36～47%のがん患者が現在もしくは今後のヘルスケアに関する意思決定に家族を含むことを望む。                                                                                                                                                                       | 問1-3<br>人生の最終段階における医療に関して、家族と話し合いたいと思っている人がどのくらいいるのかを探る。                                                                                                                                                                  |
|                                             | 小田原市立病院市民公開講座での参加者意識調査 (同報告書内)    | あらかじめ人生の最期について考えておく必要性を感じている人の80.4%が誰かと話し合いたいと考えている。話し合う相手としては、家族と考えている人の割合が最多であった。                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                           |
|                                             | Stephanie Johnson et al. (2016)   | 有症状のがん患者対象の調査では、人生の最終段階のケアについて意思決定の話し合いの際、34.4%の人が相談ではなく自分自身で意思決定をすることを好む。                                                                                                                                           | 問1-3・1-4・1-5 問2<br>人生の最終段階における医療に関して、誰にも相談せず自分で決めたい人は、いずれの間にも「1. 思わない」を選択すると想定。また、問2の「4. 他の人に決めてほしいとは思わない」人がどの程度いるのかを探る。                                                                                                  |

|                            |                                            |                                                                                                                       |                                                                                            |
|----------------------------|--------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|
| 自身が判断できなくなった時の治療方針決定に関する質問 | Stephanie Johnson et al. (2016)            | 患者は希望が病状で変化することも、その希望が通らないかもしれないことも、希望に従うかどうかを家族や医療者がそれぞれの判断をすることも受け入れており、信頼した医療者に治療の決定を委託することを幸せに感じている。              | 問2<br>どの程度の人が自身が判断できなくなった時に医療者に治療方針を決定して欲しいと思っているのかを探る。                                    |
| 事前指示書への関心についての質問           | Nishieら (2014)                             | 50歳以上の一般市民1000名のうちリビングウィルへの関心がある人は全体の77%であった。                                                                         | 問1-8<br>事前指示書の記載を希望する人がどの程度いるのかを探る。                                                        |
|                            | 島田ら (2015)                                 | 会話も記録もある人が10.0%、会話のみある人が39.0%、会話も記録もない人が47.6%と、記録より会話による方法をとることが多い。                                                   | 問1-9<br>事前指示書を記載している人がどの程度いるのかを探る。                                                         |
| 希望する最期を迎える場所に関する質問         | 小田原市立病院市民公開講座での参加者意識調査 (同報告書内)             | 地域のがん医療に対する安心感が高いと、最期を迎える場所として自宅を選択することが示唆された。自宅で最期を迎えることを考える際に、地域で支える医療に関する不安を軽減することは、自宅で最期を迎えたいと希望する人を増やす可能性が考えられた。 | 問9-1 問10-2<br>死期がせまっている時に、どこで最期を迎えたいと考えているかを明らかにすると共に、自宅で最期を迎えることが困難だと感じている人の不安や障壁を明らかにする。 |
| 調査対象者の基本属性に関する質問           | 人生の最終段階における医療に関する意識調査にむけた内外の文献レビュー (同報告書内) | 人生の最終段階においてどのような医療を受けたいかをあらかじめ考えることに関して調査する際は、調査対象者の帰属性が結果に影響する可能性がある。                                                | フェースシート F2<br>対象者の年齢に関しては、75歳以上である後期高齢者以降でも層別化が可能な年齢区分とした。                                 |
|                            | 小田原市立病院市民公開講座での参加者意識調査 (同報告書内)             | 自分自身が死を身近に感じたり、年齢や病気などで死を意識したりすることは、人生の最終段階について考える要素になることが示唆された。                                                      | フェースシート F8<br>身近で大切な人の死を最近5年間に経験した人を抽出する。                                                  |

## 【医療・介護者用】

| 設問の目的               | レビューや情報収集の結果                    |                                                | 調査票の設問                                           |
|---------------------|---------------------------------|------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
|                     | 出典                              | 内容                                             |                                                  |
| 意思決定をする際の話し合いに関する質問 | Stephanie Johnson et al. (2016) | 患者も医療者も何かが起こるまで、アドバンスケアプランニングの開始は遅い方がいいと思っている。 | 問2-3<br>どの段階で人生の最終段階における医療について考えるのがよいと思っているのかを探る |