

平成 29 年度厚生労働科学研究補助金
(地域医療基盤開発推進研究事業)
分担研究報告書

終末期医療に対する一般人の意識調査に関する日本と香港の比較

研究分担者 畑中 綾子

(東京大学高齢社会総合研究機構 / 香港大学 Sau Po 高齢社会研究センター 客員研究員)

研究要旨

高齢化に伴い、人生の最終段階をどう過ごすか、特にどのような医療・ケアを受けるかについて本人の意思決定が求められ、病院以外での自宅や介護現場でも終末期医療の決定をめぐる困難なケースが予想される。そのような中で、平成 29 年度に厚生労働省の検討会により、人生の最終段階（終末期）の医療・ケアに関する指針の改正作業が行われている。この改正作業にあたっては、平成 29 年 12 月に国民、医師、介護関係者に対する意識調査が行われ、本人の意思を尊重した望ましい人生の最終段階における医療・ケアのあり方に活用することが目指される。本研究では、香港において 2015 年に行われた終末期医療に関する一般人への意識調査の結果を中心に、日本の終末期医療に関する意識の傾向や今後の課題について検討を行うものである。

検討によって、香港と日本では終末期医療に関する AD（事前指示）や ACP（アドバンスケアプランニング）などの言葉の認知度は高くないものの、このようなプロセスの重要性については賛成する意見が多かったことは共通であった。また、療養場所や最期を迎える場所については、比較的心身の状態が安定し、認知機能が保たれている状況では自宅を選び、死期が近づくなど専門的なケアが求められていくに従い、医療機関を希望する人が多いなどの似たような傾向が考察された。また自宅で療養しない理由に、家族の負担をあげる声が多いなど共通的多かった。一方で、終末期医療について誰が決定するかについては、日本では家族の決定を重視する意見が多く、香港でも第一は家族の話し合いであったが、香港では日本に比べて医療者の決定を挙げる人が多いという特徴もみられた。

いずれの調査でも、終末期では心身の状態や認知機能の低下などに伴う、本人の気持ちの変化にどう対応していくかが鍵であることが考察される。当初は自宅での療養を希望すると言っていたとしても、その気持ちに変化していく可能性は十分ある。在宅でのサポート体制の充実や、高齢者施設や場合によっては医療機関への柔軟な移行、連携が必要であると考えられる。

A. 研究目的

日本は 2025 年に 75 歳以上人口は約 150 万人、認知症の高齢者約 700 万人に上るとの推計が出ている。それに伴い、人生の最終段階をどう過ごすか、特にどのような医療・ケアを受けるかの本人の意思決定が求められ、病院以外での自宅や介護現場でも終末期医療の決定をめぐる困難なケースが予想される。そのような中で、平成 29 年度に厚生労働省の検討会により、人生の最終段階（終末期）の医療・ケアに関する指針の改正作業が行われ、平成 30 年 3 月には正式に公開され、4 月から活用される。改正の主なポイントは、まず、病院だけではなく介護施設や自宅でも活用しやすくする点で、看護師や社会福祉士、介護支援専門員、介護福祉士らがチームに加わることを想定していること。次に、ケアを受ける本人の思いが日々変化することに対応するために意思確認を繰り返し行うことを求めるものである。また、自分の思いを推定してもらう第三者をあらかじめ選定しておくことの推奨することも盛り込まれる。

この改正作業にあたっては、平成 29 年 12 月に国民、医師、介護関係者に対する意識調査が行われ、本人の意思を尊重した望ましい人生の最終段階における医療・ケアのあり方に活用することが目指される。

本研究では、香港において 2015 年に行われた終末期医療に関する一般人への意識調査の結果を中心に、日本の終末期医療に関する意識の傾向や今後の課題について検討を行うものである。それにより、今後のガイドラインの運用や検討に貢献することを目的とする。

B. 研究方法

日本のデータについては、平成 30 年 2

月 23 日に厚生労働省の検討会で公表された終末期医療に関する意識調査の結果をもとにした。香港については、インターネットにより、終末期医療や AD に関する意識調査を行った関連文献を検索した。以上の二つの国のデータをもとに比較検討を行った。

（倫理面への配慮）

基本的には公知の情報を扱っているため、倫理面での問題は少ない。但し、調査の過程で偶然に得た個人情報などについては、報告書その他の公表において個人が特定できないようにし、守秘を尽すものである。

C. 検討結果

香港と日本の調査は、調査の規模や方法も異なる部分もあるが、概ね次のような点を指摘することができる。

- ・終末期医療に関する用語、事前指示、ACP などの認知度については、一般人では「あまりよくわからない」という回答が多数を占める点では共通

- ・終末期医療についてあらかじめ意見を表明したり、話し合う場をもつことが大切であると感じ、自分もやってみたいと思う多数を占めるという点では共通

- ・医療・療養を受けたい場所、最期を迎えたい場所という点では香港での調査ではケースによる場合分けを行っていないが、療養場所としては半数が自宅を選び、最期を迎える場所では病院が選択された。これは日本において食事はよくとれ・呼吸はできているというケースでは自宅療養が過半数であるのに対し、食事や呼吸が不自由となってきたケースでの療養場所は病院が半数を占めることから、医療やケアが必要な度合で自宅と医療機関の選択が入れ替わると

いう同様の傾向とみることができる。

・医療・療養を受けたい場所、最期を迎えたい場所に病院を選ぶ（自宅を選ばない）理由について、家族に迷惑をかけたくないからと答えた人が一番多いことは共通。

・香港では、療養場所の選択や最期の場所として高齢者施設やホスピスが 20%弱とあまり出てこない傾向にもみえる。但し、日本でも身の回りのことができない、認知機能が低下した、などの状況を想定した場合には、高齢者施設の選択が多くなるものの、それ以外は自宅か、医療機関かという構造であり、調査の仕方に関係ある可能性も高い。

・本人が判断できなくなったときに誰が判断するかで、日本では家族が話し合ってほしいが最も多く、ついで家族等の一番よく分かっている人 1 人で、基本的には家族の決定を第一にする人が多かった。一方、香港では、香港では家族が 44%と最も多かったが、家族と医師が話し合う 31%、医師が単独で決定する 18%と、比較的医療者の決定を重視する回答が多くみられる。終末期における医療者の役割や権限が香港では日本に比べて大きい可能性が指摘できる。

D. 検討

1. 香港での終末期医療に関する調査

まず本研究では、香港において 2015 年に 30 歳以上の成人 1067 人に対し電話インタビューでの調査を行った結果を取り上げる（R.Y.-N.Chung et al., "Knowledge, Attitudes, and Preferences of Advance Decisions, End-of-Life Care, and Place of Care and Death in Hong Kong." A Population-Based Telephone Survey of 1067 Adults", JAMDA18(2017)367.e19-367.e27)。

調査対象者の属性は以下の通りである。

年齢 30-39 才 11.5%

40-49 才 17.4%

50-59 才 22.8%

60-69 才 27.4%

70-79 才 13.8%

80 歳以上 7.1%

男女比

男性 37.3%

女性 62.7%

健康状態（自己診断）

極めて良好 4.8%

良好 15.8%

良い 30.7%

まあまあ 42.2%

良くない 6.5%

慢性疾患の有無

あり 32.6%

ない 67.4%

(1) 認知度の調査

調査では、まず以下の言葉の認知度について調査を行った。

advance directive (AD) : 事前指示

do-not-attempt-cardiopulmonaryresuscitation(DNACPR) : 心肺蘇生の差し控え

enduring powers of attorney (EPA) 持続

的代理権

AD という言葉を聞いたことがあるかの質問に対しては、聞いたことがある 14.3%、聞いたことがない 85.7%であった。AD について説明を聞いたことがある人のうち、どのようなものであるかを理解しているか

という質問に対しては、はい 58.2%、いいえ 41.8%となっている。

DNACPR（心肺蘇生の差し控え）を聞いたことがあるかについては、聞いたことがあるか 31.2%、聞いたことがない 68.8%で、聞いたことがある人のうち、どのようなものであるか理解している 64.6%、理解していない 35.4%であった。

EPA（持続的代理権）については、聞いたことがある 9.7%、聞いたことがない 90.3%で、聞いたことがある人のうちどのようなものか理解している人は 50.5%、理解していない人は 49.5%であった。

一般的な認知度はいずれも低い。但し、ADについて知らないと答えた 81%のうち、説明を受けたのちに、よい方法であると 73.9%が回答し、法制度化されたら作成したいと答えたのは 60.9%であった（注1）。作成したくないと回答した人にその理由を尋ねたところ回答は以下で、気持ちが変わる可能性があることを挙げる人が多数であった。

質問「なぜADを作成したくないか？」（複数回答可能）

気持ち・考えが変わる可能性がある	52.7%
作成するのが面倒だから	13.7%
必要なケアがされなくなるのが嫌だから	11.6%
その他（必要ない、まだ若いから）	25.7%
よくわからない	11.2%

EPAは本人が意思決定できなくなる前に代理人を選任しておくもので、日本でいうと任意後見にあたる。この制度における医療同意については、香港においても任意後見の対象は財産行為のみで、医療行為への同意権は認めていない。任意後見の手続き

も厳格であること、代理権の範囲が医療行為などに及ばないこと、後見人の権限に関する規定が不明確であるなどの批判も多いとされる（注2）。1997年の制度開始から2014年までの間に、香港における持続的代理権の利用者がわずかに66件にとどまっている。

（2）終末期医療および療養場所に対する選好

香港での調査によれば、87.6%の参加者が生命維持よりも適切な緩和ケアを望むと回答した。

医師が患者に痛みや苦痛を伴う形であっても、できるだけ長く生命を維持させようとする手段をとることは、反対する 43%（反対 33.6%、強く反対 9.4%）、

終末期をどこで過ごすかについては、余命1年、余命数週間、余命数日、死亡場所を分けて聞いている。それによれば、1年という単位であれば、自宅で過ごしたいという人が 58.4%と多数派であったが、死ぬまでの数週、数日を過ごす場所としては、医療機関を選択したいという人が多く、死亡場所は医療機関を選択したいという人が 52.4%と多数派となった。

	自宅	医療機関	高齢者施設、ホスピス	その他
1年	58.4	17.0	23.7	0.9
数週	40.6	40.6	17.6	1.1
数日	33.8	49.5	15.5	1.1
死亡	31.2	52.4	16.2	0.2

たとえ十分なサポートが得られなかった

としても、自宅で死ぬまでを過ごしたいと回答したのは 19.5%であり、自宅で死を迎えられない理由については、家族に迷惑をかけたくないが 80.9%ともっとも多かった。

在宅死を選択できない理由 (複数回答可)	
専門的な療養や医療処置が受けられない	45.9%
技術的な支援が受けられないから	22.5%
Property price	10.7%
手続きや法的問題が煩雑だから	10.1%
家族に迷惑をかけたくないから	80.4%
隣人に迷惑だから	7.0%
その他 (孤独がいや、考えたくない)	3.4%

(3) 終末期の意思決定は誰が行うか。

終末期医療に関する意思決定を誰が行うかについて、香港において 2009 年から 2010 年にかけて、60 歳以上の慢性器疾患をもつ入院患者 219 人に対して行われた調査で、以下のような結果がある。(注 1 参照)

自ら判断できる能力がある場合	
患者単独	55%
医師単独	11%
患者家族	10%
患者と患者家族	2%
患者と医師	2%
患者家族と医師	6%
患者、患者家族、医師の合同	14%
わからない	0.5%

判断能力がない場合	
医師単独	18%
患者家族単独	44%
患者家族と医師	31%
誰も決めるべきではない	1%
わからない	5%
その他	2%

判断能力がない場合には、香港では、香港では家族が 44%ともっとも多かったが、家族と医師が話し合う 31%、医師が単独で決定する 18%と、比較的医療者の決定を重視する回答が多くみられる。また、自ら判断できる能力がある場合にも、医師単独で決定する 11%、家族が決定する 10%存在する。

2. 平成 29 年度の日本の調査

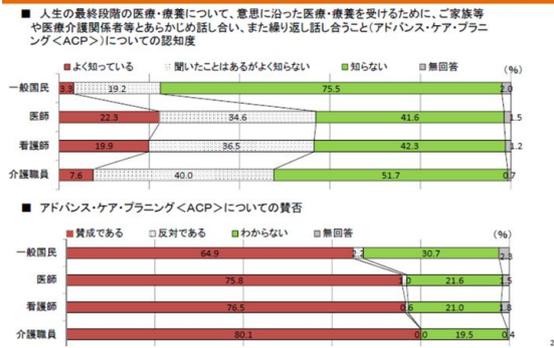
(1) 認知状況

日本の調査では、アドバンス・ケア・プランニング (ACP) の認知度を調査する。

ACP は、AD が書面での実行を想定するのに対し、そのような書面を作成することに限らず、終末期をどのように過ごすべきかについて自らの思いを表明したり、医療・介護関係者、家族らと話し合ったりという様々なプロセスを含み、近年、AD を含む包括的概念として注目される。

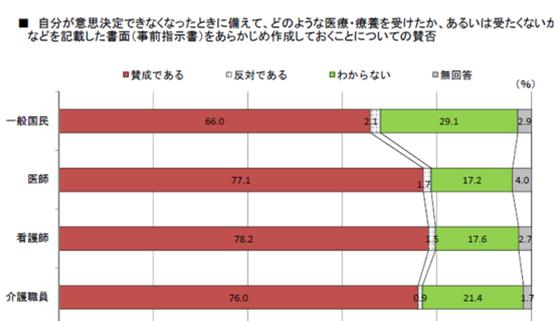
ACP について知っているかに対して、一般国民ではよく知っている 3.3%、聞いたことがある 19.2%であった。ACP について賛成であるとの回答は 64.9%に上った。

I-6 アドバンス・ケア・プランニング(ACP)について 平成29年度 一般国民票



AD については、作成についての賛否について質問しており、一般国民における賛成は 66.0%であった。

I-4 事前指示書について① 平成29年度 一般国民票



しかし、賛成派の中で実際に作成している人は 8.1%であった。

I-4 事前指示書について② 平成29年度 一般国民票



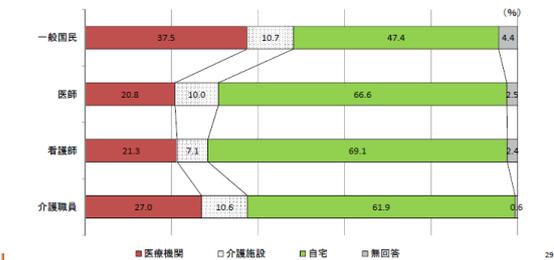
次に、日本の調査においては、人生の最期をどう迎えるかについて重要だと思うことについて、質問をし、また療養場所・最

期を迎える場所の選択については、病状の進行度や認知度、身の周りのことができるかどうかの心身の状態に応じて複数のケースに分けて質問をしている。

例えば、ケース1は「末期がんと診断され、病状は悪化し、今は食事がとりにくく、呼吸が苦しいが、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る場合」である。このとき、一般国民の回答では医療・療養場所には、医療機関 37.5%、介護施設 10.7%、自宅を 47.4%が選んだ。また、最期を迎えたい場所について、医療・療養場所を自宅と選んだ人のうち、最期を迎える場所をどうするかについては、20.6%が医療機関、自宅 75.7%が自宅を選んだ。

I-8 さまざまな人生の最終段階の状況において過ごす場所に関する希望 (1)医療・療養を受けたい場所【ケース1】 平成29年度 一般国民票

【ケース1】末期がんと診断され、状態は悪化し、今は食事がとりにくく、呼吸が苦しいが、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る場合 ※回復の見込みはなく、およそ1年以内に徐々にあるいは急に死に至る。



I-8 さまざまな人生の最終段階の状況において過ごす場所に関する希望 (2)最期を迎えたい場所【ケース1】 平成29年度 一般国民票

【ケース1】末期がんと診断され、状態は悪化し、今は食事がとりにくく、呼吸が苦しいが、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る場合 ※回復の見込みはなく、およそ1年以内に徐々にあるいは急に死に至る。



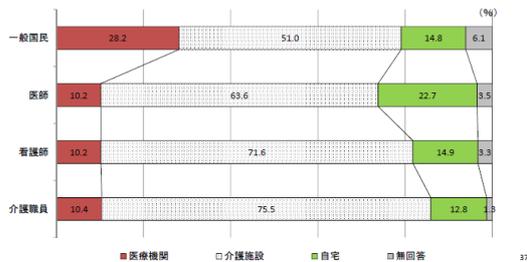
他方、ケース3では認知症が進行し、自分の居場所や家族の顔が分からず、食事や着替え、トイレなど身の回りのことに手助けが必要な状態で、かなり衰弱が進んできた場合である。このとき、一般国民は医療・療養場所を受けたい場所として、介護施設

を選ぶ人が 51.0%と多く、次いで医療機関 28.2%、自宅 14.8%となった。

【ケース3】さまざまな人生の最終段階の状況において過ごす場所に関する希望 (1)医療・療養を受けたい場所【ケース3】

【ケース3】認知症が進行し、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で、かなり衰弱が進んできた場合

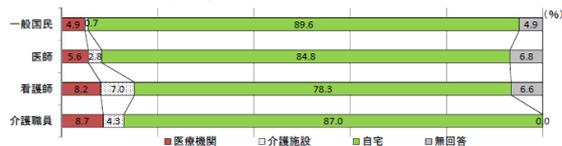
※回復の見込みはなく、およそ1年以内に徐々にあるいは急に死に至る。



【ケース3】さまざまな人生の最終段階の状況において過ごす場所に関する希望 (2)最期を迎えたい場所【ケース3】

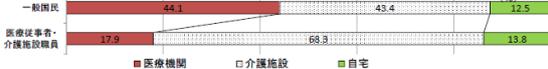
【ケース3】認知症が進行し、自分の居場所や家族の顔が分からず、食事や着替え、トイレなど身の回りのことに手助けが必要な状態で、かなり衰弱が進んできた場合※いずれの場合も、「回復の見込みはなく、およそ1年以内に徐々にあるいは急に死に至る」。

「(1)医療・療養を受けたい場所」で「自宅」と回答した者



<参考>

「(1)医療・療養を受けたい場所」で「医療機関」または「介護施設」と回答した者



※「(1)医療・療養を受けたい場所」で「医療機関」または「介護施設」と回答した者のうち、「(2)最期を迎えたい場所」を回答した者は、一般国民の約2割、医療従事者・介護施設職員約1割未満であったため、参考として集計した。

平成 25 年の前回調査では、末期がんではあるが、食事や呼吸ができていて、痛みのコントロールもできている状態では、自宅療養を希望する人が 7 割であったが、認知症や意識のない状態というケースでは、85%が医療機関や介護施設を望み、自宅での療養を希望する人は 10%であった。

さまざまな終末期の状況において希望する治療方針 終末期を過ごしたい場所

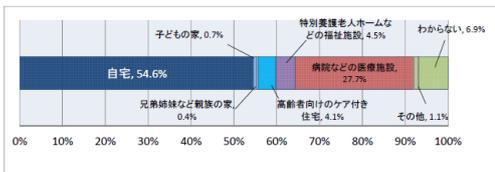


以上のように心身の状態や認知機能の条件を変えると大きな変化がある。但し、内閣府が平成 24 年度に高齢者の健康に関する意識調査を行い、「治る見込みがない病気になった場合、どこで最期を迎えたいか」について、自宅 54.6%、病院などの医療施設 27.7%、高齢者施設等 8.6%との調査もあり、なんとなく将来を想像したときには自宅で暮らしたいと思うものの、実際に心身の衰え、専門設備の必要性、認知機能の低下を想定すると、大きく変化があることがわかる。

最期を迎えたい場所について

○ 最期を迎えたい場所について、「自宅」が54.6%で最も高く、「病院などの医療施設」が27.7%、「特別養護老人ホームなどの福祉施設」は4.5%となっている。

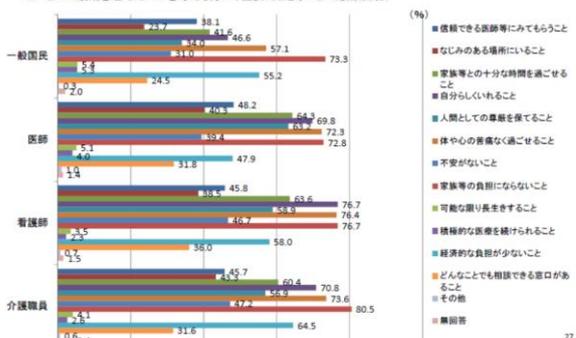
■ 治る見込みがない病気になった場合、どこで最期を迎えたいか (n=1,919人)



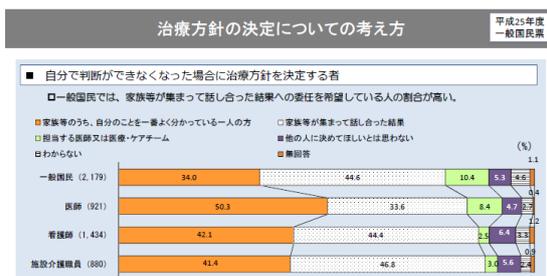
さらに、人生の最終段階について考える際に重要なことが、家族の負担にならないことと回答しているのが 73.7%を占めている。家族の負担がどの程度であるかが、療養場所や最期を迎える場所の選択に大きく関わっていることが分かる。

【ケース3】人生の最終段階について考える際に重要なこと

■ どこで最期を迎えたいかを考える際に、重要だと思うこと (複数回答)



では、自分が判断できなくなったときには、誰が判断するか。この点平成 25 年度調査では、一般国民では家族が集まって話し合っただけで 44.6% ともっとも多く、家族等のうち、自分を一番よく分かっている 1 人の人が 34.0%、担当する医療・ケアチームが 10.4% であった。



3. 二つの調査での比較

日本では、近年 AD を含む概念として ACP が注目されていることもあり、ACP の認知度について調査している。日本での ACP 認知度について一般国民で知っている 3.3%、聞いたことがある 19.2% と合わせて回答したのは 22.5% であった。香港での調査で AD について、聞いたことがある 14.3%、聞いたことがない 85.7% であった。やや日本のほうが、用語の認知度は高いものの、両者の認知度、理解度はおよそ似たようなものであるといえる。

AD や ACP について聞いたことがない、あるいはあまりよくわからないという場合でも、説明を聞いたのちに賛成である、やってみようなどの肯定的な見解を示したのは、日本の一般国民で 64.9%、香港では 73.9% が回答（法制度化されたら作成したいと答えたのは 60.9%）と、似たような傾向にある。

香港において AD を作成したくないと答えた人の理由の最上位は、家族に迷惑をか

けたくない 80.4%、次いで専門的な療養や医療処置が受けられないから 45.9%、技術的な支援が受けられないから 22.5% であった。日本では、同じ質問はないものの、人生の最終段階において考える際に重要なことについて一般国民は家族の負担にならないことが 73.3% で最上位、次いで体や心の苦痛がなく過ごせること 57.1% である。家族の負担を懸念する意見が 7~8 割、次いで医療やケアを十分に受けられることをあげる点で、似たような傾向があるといえる。

療養場所、最期を迎える場所については、香港の調査では年単位の療養生活では自宅で過ごしたいという人が 58.4% と多数派であったが、死ぬまでの数週、数日を過ごす場所としては病院を選択したいという人が 52.4% と多数派となった。日本では病状によってケースを分けており、そのケースで傾向が全く異なる。食事や呼吸ができ、意識や判断力も保たれていることを想定した場合には自宅療養が 71.7%（平成 25 年度調査）で、平成 29 年度調査の結果から最期を迎える場所もそのまま自宅を選択する傾向が多いことが推測されるが、食事や呼吸が不自由となったり、身の回りの手助けが必要な状況では自宅の選択が 47.4% および 29.3%（平成 29 年度）、37.4% および 23.5%（平成 25 年度）とその割合は低くなる。さらに、認知度の低下や意識喪失の段階では、自宅の選択が 10% 台となり、認知度が自宅療養の選択に大きな影響を与えていることが分かる。

香港での調査では、認知度や意識の度合いを想定した質問をしておらず、被験者の想像力に委ねられているため、はっきりしたことはいえないものの、自宅で療養できない理由に家族の迷惑をあげている点が共

通していることから、香港でも似たような傾向が現れるものと推察される。

日本と香港での比較では、ケースによって療養場所の担い手として介護施設を挙げる割合が日本のほうがやや高いようにも見える。例えば、香港では全体で療養場所の選定として 20%前後しか選択がなかった。身の回りのことができなくなった場合や認知症の場合に高齢者施設を療養場所にしたとの回答が日本では多数を占める。平成 25 年度調査では認知症と診断され、身の回りの手助けが必要な場合に高齢者施設を 59.2%が選択し、重度の心臓病で身の回りの手助けが必要であるという場合にも 34.9%が高齢者施設を選択している。

但し、日本の内閣府が平成 24 年度に高齢者の健康に関する意識調査を行い、「治る見込みがない病気になった場合、どこで最期を迎えたいか」について、自宅 54.6%、病院などの医療施設 27.7%、高齢者施設等 8.6%との調査もあり、なんとなく将来を想像したときには自宅で暮らしたいと思うものの、実際に心身の衰え、専門設備の必要性、認知機能の低下を想定すると、大きく変化があることがわかる。このデータは、なんとなく終末期を想定した場合の香港の傾向に似たような傾向があるように見える。

自分が判断できなくなったときには、誰が判断するか。この点平成 25 年度調査では、家族が集まって話し合っほしいが一般国民の 44.6%と最も多く、家族等のうち、自分を一番よく分かっている 1 人の人が 34.0%、担当する医療・ケアチームが 10.4%と、家族が決めることを念頭におく人が 7 割を占める。一方、香港では家族が 44%と最も多かったが、家族と医師が話し合う 31%、医師が単独で決定する 18%と、比較的医療者の決定を重視する回答が多くみ

られた。医療者への決定への依存度が香港の方が高いようにもみえる。

4. まとめ

いずれの調査でも、心身の状態や認知機能の低下などに伴う、本人の気持ちの変化にどう対応していくかが鍵であることが考察される。自宅での療養を行うか、続けるかについては、日本でも香港でも家族への負担を懸念する声が多い。当初は自宅での療養を希望すると言っていたとしても、その気持ちに変化していく可能性は十分ある。在宅でのサポート体制の充実や、高齢者施設や場合によっては医療機関への柔軟な移行、連携が必要であると考えられる。

【参考文献】

注 1) 60 歳以上の高齢者 219 人に対して行われた別の調査では、AD を聞いたことがないと 81%が回答したものの、説明を聞いたのち、49%が AD を作成してみたいと回答した。(Fion H Ting & Esther Mok, "Advance directives and life-sustaining treatment: attitudes of Hong Kong Chinese elders with chronic Disease Hong Kong Med J Vol 17 No 2 ,April 2011)

注 2) ルシーナ・ホー「中国と香港特別区における包括的な成年後見制度への展望」新井誠(監修)『成年後見法における自律と保護』(日本評論社) 2012、239 頁、及び平成 28 年度厚生労働科研報告書・畑中綾子「香港における成年後見制度等の利用と医療同意—認知症の高齢者を念頭に」平成 28 年厚生労働科学研究補助金(地域医療

基盤開発推進研究事業)「医療療事故調査制度においてアカウントビリティと医療安全を促進するための比較法研究」(研究代表者岩田太) 分担研究報告書を参照

③ “The review of influence on the number of police reporting system by new medical accident investigation system starting from October 2015 in Japan”, 6th World Congress of Clinical Safety, Rome Italy, 2017.9

F. 発表

(学会報告)

① The legal significance of Advance Care Planning (ACP) in selecting a care location for older adults”
13th International Symposium on Healthy Aging “Aging Health Happiness” 10 - 11 March 2018.
Hong Kong

② “Medical decision making in terminal care and legal role”
APRU (Association of Pacific Rim Universities), Ageing in the Asia-Pacific Workshop 2017,
Tokyo, Japan, 2017.11

G. 知的所有権の取得状況
(予定を含む。)

1. 特許取得 特になし
2. 実用新案登録 特になし
3. その他 特になし

H. 健康情報
特になし

I. その他 特になし