

人生の最終段階の医療に関する学会対象調査および自治体対象調査

研究分担者 柏木聖代 東京医科歯科大学 教授

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
筑波大学ヘルスサービス開発研究センター センター長

研究要旨

【目的】本研究の目的は、1) 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（学会対象調査）、2) 日本の自治体における人生の最終段階の医療に関する住民への普及・啓発の取り組みの実態を明らかにすること（自治体対象調査）であった。

【方法】1) 学会対象調査では、2017年3月に日本医学分科会の126学会を対象に、学会における人生の最終段階における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についてアンケート調査を実施し、用語・ガイドラインについて回答があった29学会を分析対象とした。2) 自治体対象調査では、2017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】1) 学会対象調査では、人生の最終段階および人生の最終段階の医療に関する用語を学会用語集に収録していた学会は7学会であったが、収録されている用語は様々であった。「人生の最終段階」および「人生の最終段階における医療」を用語集に収録している学会はなかった。また、人生の最終段階の医療に関連するガイドラインを策定していると回答したのは3学会であった。2) 自治体対象調査の都道府県の回収数は41（回収率87.2%）、都道府県の回答では、媒体を「作成した」が11（26.8%）、「現在作成中」が1（2.4%）、「作成していない」が29（70.7%）であった。資料の配布以外の取組については、28（68.3%）が「取組がある」と回答していた。市区町村の回収数は1,556（回収率66.4%）であった。市町村の回答では、「普及啓発を行っている」と回答したのは443（38.7%）、「準備中」と回答したのは（0.7%）であった。普及啓発の方法は、媒体作成および講演会等が99（8.7%）、媒体作成のみが35（3.1%）、講演会等（媒体作成以外）が317（27.7%）であった。「普及啓発を行っていない」市町村は694（60.6%）であった。「普及啓発を行っている（n=443）」もしくは「準備中(n=8)」と回答した市町村を「普及啓発あり(n=451)」、「普及啓発を行っていない(n=694)」と回答した市町村を「普及啓発なし(n=694)」とし、普及啓発の有無を従属変数として多変量解析を行った結果、その結果、「財政力指数が高い」ことが普及啓発ありに有意に関連した。さらに、普及啓発を行っているとは回答した市町村のうち(n=451)、住民向けのリーフレットやパンフレットなどの「媒体を作成した」と回答した市町村は109、「媒体を作成中」は25であった。「媒体を作成した」もしくは「媒体を作成中」と回答した市町村

を「媒体作成あり(n=134)」、作成していない市町村を「媒体作成なし(n=317)」を従属変数とし、市町村特性との関連について多変量解析により検討した。その結果、「高齢者率が高い」ことと媒体作成は負の関連を示した。

A. 研究目的

本研究の目的は、1) 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（学会対象調査）、2) 日本の自治体における人生の最終段階の医療に関する住民への普及・啓発の取り組みの実態を明らかにすること（自治体対象調査）であった。

B. 研究方法

<学会対象調査>

1. 調査対象

平成 28 年 2 月時点で日本医学会のホームページの日本医学会分科会一覧に掲載されていた日本医学分科会の 126 学会を対象とした。

2. 調査方法

調査は平成 29 年 3 月に実施し、日本医学会分科定義：①人生の最終段階、②終末期、③エンドオブライフケア、④緩和医療・緩和ケア、⑤ホスピスケア、⑥ターミナルケア、⑦アドバンス・ディレクティブ(事前指示)、⑧リビングウィル、⑨ACP(Advance care planning)、⑩DNAR (Do not attempt resuscitation) 他

3) 学会で策定したガイドライン（指針）

(1) 学会でガイドライン（指針）作成に関する委員会設置状況

(2) 学会で人生の最終段階の医療（終末期医療）に関するガイドラインを策定しているか（人生の最終段階の医療に関して触れているものも含む）

(3) ガイドラインの名称および初回策定年月日、最終改訂年月日

(4) 人生の最終段階の医療に関する学会のガイドラインにおける以下の内容の記載状況：①人生の

会の各事務局に調査協力の依頼および調査票をメールにて添付にて送付し、メールもしくは FAX にて回収した。

3. 調査内容

調査項目は、以下のとおりであった。

1) 学会の基本属性：会員数、評議員数、理事数等
2) 人生の最終段階の医療（終末期医療）に関する学会での用語：

(1)（人生の最終段階の医療に関わらず）学会独自の用語集を作成しているか

(2) 学会の用語集に人生の最終段階の医療に関する用語が収載されているか

(3) 用語集に収載されている人生の最終段階に関する用語

(4)（用語集作成の有無に関わらず）人生の最終段階の医療に関する以下の用語について、学会である程度のコンセンサスが得られている定義の有無および

最終段階（終末期）の定義、②人生の最終段階（終末期）の判断、③人生の最終段階における医療（終末期医療）及びケアの方針の決定手続き、④アドバンス・ケア・プランニングについて、⑤延命措置への対応、⑥心臓や呼吸が止まった場合の蘇生処置、⑦人生の最終段階の患者に発生する症状への対応、⑧飲食ができなくなった場合の人工水分・栄養補給法の導入、⑨補完代替医療、⑩家族の定義、⑪死が間近な患者の治療方針についての家族との話し合い、⑫医療ケアチーム、⑬治療方針等について検討を行う委員会の設置、⑭死が間近な患者の治療方針やその代理人を定める書面（事前指示書）の作成、⑮人生の最終段階の医療における診療録の記載、⑯職員に対する人生の最終段階の医療に関する教育・研修の実施状況

<自治体対象調査>

1. 調査対象

調査対象は、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）であった。

2. 調査方法

都道府県へ調査票を配布し、各市区町村への調査票の配布は、都道府県の協力を得た。調査期間は、平成29年2月～3月であった。

3. 調査内容

調査項目は以下のとおりであった。

- 1) 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（以下、資料）の作成状況：作成した、作成中、作成していない
- 2) 資料の対象年齢（複数回答）：40歳未満、40～64歳、65～74歳、75歳以上
- 3) 資料の配布方法（複数回答）：郵送、手渡し、配架（自由に入手できる場所に置いておくこと）、市民を対象とした講演会や講座での配布、その他
- 4) 具体的な配布場所（資料の配布方法で、「手渡し」「配架」を選択した場合のみ回答）（複数回答）：自宅、医療機関、調剤薬局、訪問看護ステーション、介護事業所、保健所・保健センター、保健所・保健センター以外の行政窓口、その他
- 5) 資料の内容について本人へ内容説明を行っているか。行っている場合は説明者の職種（複数回答）：説明を行っていない、行政職員（行政職員であり、且つ医師・看護職員を除く）、医師・保健師・看護職員、その他
- 6) 資料中の説明内容に含まれている要素：①人生の最終段階を迎えたときの療養場所や治療の希望などについて、予め思いを表明したり家族等と共有したりすることや何度でも見直すことの重要性の説明、②人生の最終段階にある人の心身の変化（最期が近づいている時に予測される状態など）の説明、③延命治療とは何かについての全体的な

説明（④に関する内容を除く）、④個別の延命治療に関する具体的な説明（個別の説明とは、例えば、人工呼吸器、気管内挿管、心臓マッサージ、人工的な水分・栄養補給法（胃ろうや中心静脈栄養）、その他延命治療のうち、いずれかの治療内容について、その目的や方法が説明されている場合を指す）、⑤在宅医療・介護サービス（訪問診療、訪問看護等の内容の説明や、在宅療養に係る保険制度や費用負担など）の説明、⑥その他

7) 資料に本人が記載する様式（欄）を設けているか。設けている場合は、その項目（複数回答）：①本人の意思を記載する項目は設けていない、②延命治療の希望の有無（個別の治療ごとに希望を書く欄がある場合は③を選ぶ）、③延命治療の個別の治療ごとの希望の有無（人工呼吸器、気管内挿管、心臓マッサージ、人工的な水分・栄養補給法（胃ろうや中心静脈栄養）など）、④人生の最終段階における医療のうち、延命治療以外の医療全般について、大切にしたいこと、これだけは嫌なことなどの希望や思い（例：最期まで病気と闘う、具合が悪くなったときでも救急車は呼ばないで欲しい、医療処置は痛みを取る等最小限のものにしたい、治療方法の選択は自分で行いたいなど）、⑤代理意思決定者（自分で治療方針を決定できない場合に本人に変わって判断する人）の指定、⑥人生の最終段階に過ごしたい療養場所、最期を迎えたい場所、⑦緊急時の連絡先（家族等の近親者や医療機関など）、⑧記載日、⑨本人署名、⑩代理意思決定者の署名、⑪その他

8) 資料によって本人が決定した意思を、医療機関等の関係機関間で共有するための取組はあるか（7の②～⑩を選択した場合のみ回答）：はい、いいえ、今後検討予定

9) 人生の最終段階（終末期）における医療に関する資料配布の取組において、得られた効果：自由記述

10) 人生の最終段階（終末期）における医療に関する資料配布の取組において、課題や留意事項等：

自由記述

11) 人生の最終段階（終末期）における医療に関する資料配布の取組に関する Web サイト：自由記載

12) 貴自治体において、人生の最終段階における医療に関する資料の配布以外の取組の有無、有の場合はその内容：はい（内容：自由記述）、いいえ

13) 人生の最終段階の医療に関する普及啓発の取組を行う上で、資料の作成にあたって参考にした自治体の取組：自由記述

4. 分析方法

基本統計量を算出した。人生の最終段階における医療に関する普及啓発の有無、媒体の作成の有無を従属変数とし、e-stat の統計でみる都道府県・市区町村のすがた（社会・人口統計体系）から抽出した平成 26 年 1 月 1 日現在の「人口」「人口密度」「65 歳以上の人口割合（人口、65 歳以上の人口から算出）」、「自宅死の割合」「人口 1000 人あたりの医療機関（病院・診療所）数」「要介護認定者割合」「財政力指数」「社会増減率（転入者数-転出者数/総人口）」「核家族の割合」「独居高齢者の割合」との関連を多重ロジスティック回帰分析により検討した。有意水準は 5% とし、解析には統計パッケージ SAS を用いた。

（倫理面での配慮）

学会対象調査については、2017 年 2 月 1 日に筑波大学医学の倫理委員会【許可番号：1147】の許可を得て実施されたものである。研究対象には、個人情報取り扱い方法等について説明書に記載し、調査票への回答・返信をもって同意を得たものとした。

自治体対象調査については、本研究の対象となった自治体には調査の趣旨、調査への協力は任意であること等を記載した協力依頼書および調査要項を調査票に添付し、調査票の回収をもって同意とみなした。回収した調査票は、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「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」において活用すること、今後、人生の最終段階における医療に関する施策を推進する上での基礎資料として公表し、都道府県等の関係者に提供する可能性があることを明記した。

C. 研究結果

<学会対象調査>

126 学会に送付し、38 学会から回答を得た（回収率 28.6%）。このうち、用語・ガイドラインに回答があった 29 学会を分析対象とした。

1. 学会独自の用語集の有無および人生

最終段階の医療に関する用語収載状況
学会独自の用語集（以下、学会用語集とする）を作成していたのは 17 学会（59%）であった。このうち、人生の最終段階に関する用語を学会用語集に収載していたのは 7 学会であった。「人生の最終段階」および「人生の最終段階における医療」を用語集に収載している学会はなかった。

2. 用語の定義等

学会でコンセンサスを得られている人生の最終段階の医療に関する用語として 7 語が挙げられた。定義は 6 学会で示されており様々であった。

3. 人生の最終段階の医療に関するガイドラインの作成状況

学会において何らかのガイドラインを作成していると回答した学会は 19 学会（66%）であった。このうち、人生の最終段階に関連するガイドラインを策定していると回答したのは、日本小児科学会、日本循環器学会、日本老年医学会の 3 学会であった。策定されたガイドラインは、「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン（日本小児科学会、平成 24 年 4 月 20 日策定）」、「循環器疾患における末期医療に関する提言（日本循環器学会、平成 24 年 3 月 25 日策定）」、「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～3 学会からの提言～（日本循環器学会他 2 学会、平成 26 年 11 月 4 日）」、「高齢

者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン：人工的水分・栄養補給の導入を中心として（日本老年医学会，平成24年6月27日策定）」であった。

<自治体対象調査：都道府県>

都道府県の回収数は41（回収率87.2%）であった。住民に対する普及啓発を目的とした人生の最終段階の医療に関する媒体を作成しているかについては、「作成した」26.8%、「現在作成中」2.4%であり、「作成していない」が70.7%であった。人生の最終段階における医療に関する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」と回答した。

<自治体体調調査：市町村>

市区町村の回収数は1,556（回収率66.4%）であった。「普及啓発を行っている」と回答したのは443（38.7%）、「準備中」と回答したのは（0.7%）であった。普及啓発の方法は、媒体作成および講演会等が99（8.7%）、媒体作成のみが35（3.1%）、講演会等（媒体作成以外）が317（27.7%）であった。「普及啓発を行っていない」市町村は694（60.6%）であった。「普及啓発を行っている（n=443）」もしくは「準備中（n=8）」と回答した市町村を「普及啓発あり（n=451）」、「普及啓発を行っていない（n=694）」と回答した市町村を「普及啓発なし（n=694）」とし、普及啓発の有無を従属変数として多変量解析を行った結果、「財政力指数が高い」ことが普及啓発ありに有意に関連した。

普及啓発を行っていると回答した市町村のうち（n=451）、住民向けのリーフレットやパンフレットなどの「媒体を作成した」と回答した市町村は109、「媒体を作成中」は25であった。「媒体を作成した」もしくは「媒体を作成中」と回答した市町村を「媒体作成あり（n=134）」、作成していない市町村を「媒体作成なし（n=317）」を従属変数とし、市町村特性との関連について多変量解析により検討した。その結果、「高齢者率が高い」ことと媒体作成

は負の関連を示した。

市町村が作成した媒体の内容については、対象年齢は、「対象年齢を決めていない」と回答した市町村が73.5%と最も多かった。媒体の配布方法は、「市民を体調とした講演会や講座での配布」が73.8%と最も多く、次いで「手渡し」48.5%、「配架」45.5%の順であった。媒体配布時に説明を行っているかについては、66.9%が「行っている」と回答し、説明者の職種で最も多かったのは、「医師もしくは看護師」77（46.4%）であった。

媒体の内容に含まれる要素については、「人生の最終段階を迎えたときの療養場所や治療の希望などについて、予め思いを表明したり家族等と共有したりすることや何度でも見直すことの重要性の説明」が73.9%と最も多く、次いで、「在宅医療・介護サービスの説明」47.7%の順であった。

自記入する様式を設けているかについては、71.1%が「設けている」と回答し、「人生の最終段階に過ごしたい療養場所、最期を迎えたい場所」が53.1%と最も多く、次いで、「緊急時の連絡先（家族等の近親者や医療機関など）」50.0%であった。一方、「本人の意思を記載する項目は設けていない」と回答した市町村は39.1%であった。

D. 考察

<学会対象調査>

今回の調査においては、「人生の最終段階の医療」を学会用語集に収載していると回答した学会はなかった。終末期医療やターミナルケア、末期医療のように、類似概念をもつと考えられる用語を収載している学会があったが、漢字、カタカナ、英語など学会によって表記は様々であった。「人生の最終段階における医療」という用語が学会用語集に収載されていなかった背景として、学会用語集は、それぞれの専門分野で使用されている用語を収載していること、さらに編纂方針も学会によって異なっていることがあげられる。

また、人生の最終段階の医療に関連するガイド

ラインについて策定していると回答したのは3学会であった。日本がこれから先進国でも類を見ない超高齢多死社会となる。平成30年3月に厚生労働省の「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」が改訂されており、各学会においても人生の最終段階における医療のあり方についての検討が進んでいくのではないかと考える。

<自治体体調調査>

住民に対して、終末期における医療の決定プロセスに関する普及啓発を行っている市町村は451(39.4%)であり、財政力指数の高い市町村ほど、普及啓発を行っていることが明らかになった。財政的に逼迫している市町村では法律に基づく保健事業や緊急の課題を優先せざるをえず、終末期における医療の決定プロセスに関する普及啓発への取り組みが行えていない可能性がある。昨今の市町村の財政状況を考えると、必ずしも十分な普及啓発は期待できず、国全体としての普及啓発の取り組みや国による市町村への財政的支援が必要であると考える。

普及啓発を目的とした住民向けのリーフレットやパンフレットなどの媒体は134の市町村で作成されており、全体の7.6%であった。普及啓発を行っている市町村では、高齢化率が低い市町村ほど媒体を作成していることが明らかになった。高齢化率が高い市町村では、要介護高齢者や認知症高齢者など高齢者に焦点を当てた事業や施策が優先され、終末期における医療の決定プロセスに関する普及啓発への取り組みが行えていないのかもしれない。市町村で作成された媒体の約70%は配布時に医師や看護師等から説明が行われ、「人生の最終段階を迎えたときの療養場所や治療の希望などについて、予め思いを表明したり家族等と共有したりすることや何度でも見直すことの重要性の説明」について記載されたものであった。これらの結果から、作成された媒体は、患者、家族、医療従

事者での話し合いの過程が重要であることが示されている「終末期における医療の決定プロセスに関するガイドライン」の内容に即したものになっていることがうかがわれた。

<今後の社会実装にむけて・もしくは今後への提言>

財政的に逼迫している市町村ほど、終末期における医療の決定プロセスに関する普及啓発への取り組みが行えていないという本結果から、今後、人生の最終段階の医療に関する住民に対する普及啓発を進めていくためには、国全体としての普及啓発の取り組みや国による市町村への財政的支援が必要であると考える。

また、実践現場において具体的な取り組みを進めていくには、各学会でのガイドラインの策定の取り組みも必要である。

E. 結論

人生の最終段階に関する用語を学会用語集に収載していた学会は7学会であったが、収載されている用語は様々であった。「人生の最終段階」および「人生の最終段階における医療」を用語集に収載している学会はなかった

住民に対して、終末期における医療の決定プロセスに関する普及啓発を行っている市町村は451(39.4%)であり、財政力指数の高い市町村ほど、普及啓発を行っていた。さらに、普及啓発を目的とした住民向けのリーフレットやパンフレットなどの媒体を作成している市町村は134の市町村(7.6%)であり、高齢化率が低い市町村ほど媒体を作成していた。

F. 研究発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

なし