

## ま え が き

神奈川県自治総合研究センターでは研究事業の一環として、行政課題に関連したテーマを毎年選定し、それぞれのテーマについて研究チームを設置し、研究活動を行っております。

研究チームは、公募により選抜された本県職員、テーマに関連する部局からの推薦による県職員及び市町村または公共機関からの推薦による職員によって、概ね6～9名程度で構成されます。各研究員は、それぞれの所属と当センターとの兼務職員となり、所属での業務を遂行しながら、原則として週1回、1年間にわたって研究を進めております。

今年度（平成3年9月～平成4年8月）はA「神奈川におけるターミナルケアの研究」、B「地方自治と市民ボランティア」、C「21世紀の車社会を考える」の3つのテーマについて研究チームが編成されました。本報告書は、A「神奈川におけるターミナルケアの研究」研究チームによるものです。

かつてない平和の時代を過ごしてきた私たちは、欲しいものはほとんど手にすることができるような豊かな暮らしの中にいます。「生きること」に大きな関心が向けられる一方で、「死ぬこと」については省みられる機会が少なくなりました。

現代における死は、医療やそれを支える社会システムと深く結びついています。そして、そこで展開される「死」の現実には、多くの人々の期待を裏切るものとなっていることも否めません。

本研究チームでは、「自らの死は、どうありたいか」を出発点にして、すぐれて個人的な問題でありながら社会によって翻弄される現代における「死」を見据え、行政として関与可能ないくつかの施策を探ってきました。

本報告書が、今後の行政運営の参考として活用いただければ幸いです。

なお、研究活動に際して御支援と御協力をいただいた関係各位に対し、心より感謝の意を表します。

平成4年9月

神奈川県自治総合研究センター所長

# 目 次

エグゼクティブ・サマリー	1
プロローグ	5
行政として取り組むことの意義	11
研究の視点	13

## 第 1 部 ターミナルケアの現状

### 第 1 章 医療施設の現状

第 1 節 病院	15
第 2 節 ホスピス	19
第 3 節 施設見学結果	28

### 第 2 章 在宅ケアの現状

第 1 節 開業医	37
第 2 節 訪問看護	39
第 3 節 病診連携	43
第 4 節 各種支援制度	45

### 第 3 章 情報提供、相談体制の現状

第 1 節 患者や家族にとっての情報の価値	47
第 2 節 インフォームド・コンセント及び真実告知の現状と課題	47
第 3 節 自己決定権と情報提供	48
第 4 節 ターミナルケアにおける情報ニーズの特質と現状	49
第 5 節 情報提供の多面性	52
第 6 節 情報提供の具体的事例	53

## 第4章 生と死を考える機会の提供

第1節 県民	54
第2節 医療従事者	55
第3節 患者会、市民活動	56
第4節 外国における生と死の教育	58

## 第2部 提言

<b>提言の概要</b>	61
<b>提言1 「患者の権利宣言」の採択</b>	66
1 「患者の権利宣言」の採択	67
2 権利擁護機構の創設	70
3 倫理委員会の設置	73
<b>提言2 県立「ホスピスケアセンター（仮称）」の設置</b>	76
1 県立緩和ケア病棟（ホスピス）の設置	76
2 研究・研修機能と連携した一体的施設の設置並びに事業運営	77
3 在宅支援部門の設置	77
<b>提言3 医療施設の整備</b>	78
1 緩和ケア病棟（ホスピス）の設置への支援	78
2 既存病院施設基準の向上	78
<b>提言4 在宅ケアシステムの整備</b>	80
1 開業医の役割の活性化	80
2 訪問看護システムの確立	82
3 病診連携の促進	84
4 在宅ケア支援制度の充実	86
5 在宅ケアプログラム開発システムの創設	88

<b>提言 5 情報提供システムの構築</b> .....	89
1 医療・生活全般にわたる総合相談窓口の設置 .....	90
2 情報検索システムや各種エキスパートシステムの開発・導入 .....	92
3 コーディネーター等専門家の育成、採用 .....	92
<b>提言 6 生と死を考える機会の提供</b> .....	94
1 生と死を考える機会の提供 .....	94
2 医療関係者に対するターミナルケア研修の実施 .....	95
3 かながわACT会議の開催 .....	95
<b>提言 7 ターミナルケアあり方検討会の設置</b> .....	96

## 第3部 アンケート調査結果

<b>第1章 ターミナルケアに関する県民及び医療関係者の意識調査</b> .....	99
<b>第2章 都道府県市における末期医療取組み状況について</b> .....	111

## 第4部 資料編

<b>資料 1 県民とともにターミナルケアを考えるパンフレットの例</b> .....	121
<b>資料 2 海外事情視察結果</b> .....	130
<b>資料 3 患者の権利章典、倫理綱領等</b> .....	137
<b>資料 4 主な参考文献</b> .....	149

# ＜エグゼクティブ・サマリー＞

## 1 研究の目的

老人やがん等の疾病患者の終末期における尊厳を守り患者のQOL（Quality of Life）の向上を図るためには、どのような方策を取るべきであるかを検討する目的で本研究を実施した。

ところで、ターミナルケアという問題が最近になって人々の注目を集めるようになった背景には何があるのであろうか。

まず、人口の高齢化による疾病構造の変化がある。現在、ターミナルケアと関わりの深い悪性新生物が死因順位の第1位を占めている。次に医学医療が目覚ましい進歩を挙げることができる。もちろん、これは私たちに大きな恩恵をもたらしたが、反面、治癒のみを目指した医療に対する反省や、単に延命を図るための医療に対する疑問の声が聞かれるようになった。また、平成3年4月に東海大学病院で起きた医療事件をめぐる議論にもみられるように、人間らしい死、尊厳死を求める声が強くなるなど、人々の関心が高まっていることを挙げることができる。

以上のような点を背景として、まずターミナルケアの現状・課題を把握し、そして、望ましいターミナルケアはどうあるべきか、また、そのために何が必要か、特に行政として何ができるのかという点について研究し、提言をまとめた。

その際、自分が終末期を迎えたら、或いは家族がそうなったらどうありたいか、何を望むかという視点からこのテーマを考えた。

## 2 研究の成果

### (1) 現状・課題とその要因

終末期の現実には人々が望む姿と大きく異なっている。①多くの人は自宅での死を望んでいながら、病院等の施設内での死は7割に上り、がんについては9割に達

する。②安らかな死を望んでいながら、痛みの緩和のための処置が十分なされない。③自然な死を望んでいながら、薬漬けといわれる濃厚治療が行われる。④病名を知りたいと思っても、告知がなされない。

このような現状の要因として考えられることは、次のようなものであろう。①がん治療と高度医療は強く結びついており、また在宅での介護力の低下とそれを支える支援システムが確立されていない。②患者の痛みに対する無理解と疼痛コントロール法が十分周知されていない。③延命至上の医療哲学・医学観が支配的であり、また社会保険診療報酬制度における評価がモノ中心でケア的なサービス部分に対しては低い。④インフォームド・コンセントをはじめとする患者の権利に対する意識が稀薄である。チーム医療体制が取られておらず、告知後のアフターケア体制が欠如している。

以上のような現状から、私たちは将来の姿をどう描き、どのような社会を実現していかなければならないのであろうか。

## **(2) 将来の姿**

まず個人の尊厳・基本的人権の尊重という理念に基づきその社会は患者の権利、特に選択する権利が尊重される社会であるべきで、そのための前提としては、選択肢が十分用意されていなければならないと同時に、選択に当たり必要な情報が十分提供されている必要がある。

次に重要だと考えるのは、QOLの尊重される社会ということである。今私たちに問われているのは真の豊かさ、心の豊かさということであり、その人の個性が発揮されそれが尊重されることが、そしてそれが人の終末期においても大切にされることが求められている。そのためには、プライバシーが尊重され、アメニティーが保障され、またその人の人生の継続性が尊重されることが必要になる。

また、以上の社会を支えるためには、サービス提供の手続きに当たって、現在の硬直的な要件・基準主義から利用者一人ひとりの立場に立ってサポートすることのできる社会を実現しなければならないと考える。

### **(3) 望ましいターミナルケアを実現するための提言**

現在行われているターミナルケアに関わる多くの問題は患者の権利が十分尊重されていないこと、選択肢が十分に用意されていないこと、選択に当たって必要な情報や教育が十分でないことが大きな原因である。

#### **ア. 「患者の権利宣言」の採択**

医療関係者のみならず広く県民が「患者の権利」を確認することは終末期も含め患者中心の医療を実現するために大きな効果がある。また、その権利を擁護、救済するサポートシステムとして権利擁護機構を創設し、患者と医療機関との間で起こった「患者の権利」に関する問題を扱うこととする。さらに、終末期医療を含め、広く人間の「生と死」に関わる問題にどう対処していくかを議論、審議する組織として倫理委員会の設置も必要になる。

#### **イ. 県立「ホスピスケアセンター（仮称）」の設置**

県立病院に緩和ケア病棟・ホスピスを設置することは県内に普及させる観点から意義深い。その施設は研究・研修機能に加え、訪問看護、医師の往診等の在宅ケア支援部門も備えたものとし、県内のセンター的役割を担わせる。

#### **ウ. 医療施設の整備**

緩和ケア病棟（ホスピス）を県民が身近に利用するためには、質はもちろん、量としてもある程度充実させる必要があるため、民間の医療機関が新設・増設する場合に助成、低利融資等の支援措置を行うことが望まれる。また、現状では大部分の人が終末期を過ごしている医療施設を患者・家族の居住環境に配慮したものに改善する必要がある。

#### **エ. 在宅ケアシステムの整備**

在宅ケアを行うための基礎としては往診可能な医師の確保と訪問看護の充実、またケアを提供する側の体制を整備するために病診連携が必要になる。在宅ケア支援制度は現行の福祉サービスの水準を向上させるとともに、その適用範囲を老人以外の末期患者にも広げより一層の充実を図るべきである。また、「在宅ケアプログラム開発システム」を設け、民間、行政を問わず新しい施策の実験に対し行政が資金提供等の援助を行い、成果の得られたものを行政の施策に取り込んでいく。

## **オ. 情報提供システムの構築**

ゆっくり相談する時間的余裕のない終末期にある患者や家族が一つの窓口で医療、福祉サービス、医療費等の経済的な問題などに対応できる総合相談窓口の設置が望まれる。また、そのためには情報検索システムや専門的情報に対応できる各種エキスパートシステムの開発や相談員の育成が欠かせない。

## **カ. 生と死を考える機会の提供**

核家族化の進展により以前のように子供たちが祖父母の臨終の場に立ち会うことも少なくなってきた。このような中、学校教育や生涯学習の場で生と死を考える機会を提供する必要性が出てきたといえる。また、「かながわACT会議」(Anti Cancer Tactics を略した造語)の開催でがんとともにいかに有意義に生きるかということについて考えるキャンペーンが企画されてもよいだろう。

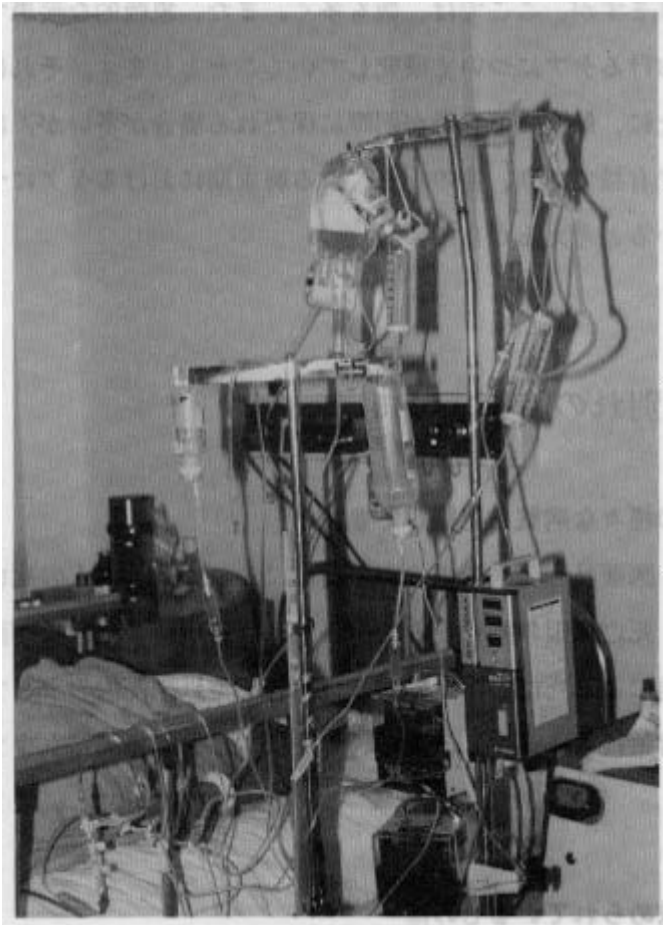
## **キ. ターミナルケアあり方検討会の設置**

県としてこの問題にどう取り組むのか、国・市町村との役割分担、実現のプロセス等の問題も含めて、医療・福祉関係者のみならずさまざまな分野の専門家をメンバーに加え、また県民の意見も最大限反映させるなど幅広い議論を継続していくことが望まれる。



## 〈プロローグ〉

“2年前、父が死にました。入院中、血管を切り点滴が始まり、身体中には多くのチューブがつながれ、父は、泣いて私に「頼む、このチューブをはずしてくれ！」と叫びました。父はとても辛そうでした。亡くなったあと、チューブは外され、口の中をきれいにした時、はじめて、父らしいやさしい顔になりました。「お父さん、楽になってよかったね。」と皆で泣きました。” これは、ある患者の遺族が日本尊厳死協会に宛てた手紙の一部です。



写真提供 水口哲二氏

わが国は、これまで、経済面、社会面、文化面で飛躍的な発展を遂げ、今日の繁栄を築いてきました。医学、医療においても、その目覚ましい進歩は、疾病の克服という面で多大な成果をもたらしたと言えます。そんな中、今、いたるところで、“真の豊かさ”が問われ、様々な場面において Quality of Life (QOL) という言葉が使われます。QOLが尊重された状況とは、個人の個性やその人らしさが発揮され、自分の人生にとって大切な事柄を自分で決定することが尊重されることを言います。

このような問題意識から、研究チームとして、近年、人々の注目を集めている終末期におけるケアのあり方について論じていきたいと思えます。なお、終末期におけるケアが重要視される疾患には末期がん、脳卒中、心臓病、難病、老衰、エイズなどが考えられますが、ここでは、数も多く、また、象徴的な疾患でもある末期がんの終末期におけるケアについて研究していくこととします。それは、死期が比較的明確である上に、最期まで意識が明瞭に保たれる場合が多いがんは、患者のQOLを考える上で有益であり、他の疾患による終末期におけるケアについても共通の内容を含んでいると考えるからです。

人間らしい別れの時を求めて

#### ◇医学は人々の様々な病気を克服してきたが…

戦後、医学・医薬品・公衆衛生の向上などによって、日本人の死亡率は急速に改善されました。死亡原因の推移をみると、伝染病による死亡が減少した反面、いわゆる成人病による死亡が増えており、昭和26年以来死因のトップを占めていた脳卒中は予防対策により減少し、ここ10年間は、がんが死因のトップを占めています。

#### ◇今、医学に求められているものは…

今日、がんについて、医学は、格段に治療方法を進歩させ、市町村や保健所の行

政努力等とあいまって、早期発見・早期治療も可能になり、がんの患者の半数以上は5年以上生存できるようになりました。このことは、がんに罹患した人々の終末期の延長をもたらしたことを意味しますが、これまで、医療技術は主として疾患の治癒を目標としてきたため、がんの終末期において、治癒し得ない患者の痛みや症状コントロール、精神面のケアについては不十分でした。今、死を迎えるにふさわしい医学・医療のあり方が問われているのです。

### ◇QOL (Quality of Life)

QOLは人生のあらゆる場面で尊重されなければなりません。このことは、治癒の見込みのなくなった死期の近い患者にとっての終末期においても同様です。否、むしろ、人の終末期こそ、個人の人格、社会背景、人生の考え方、家族のもつ問題などが尊重され、その人らしさが発揮されなければならない時ではないでしょうか。「ひとつの文化の高さを計る尺度はいろいろあると思いますが、国民が豊かな気持ちを抱いて死ねる社会が建設できれば、その文化は非常に高い水準にあるといえるのではないのでしょうか。心豊かに死ねる社会は、どんな難病にかかっても、病気が人生をぶちこわしにしない社会でもあるはずです。どんなに重い障害を負っている人でも、生きがいがある社会でもあるはずです。」(朝日新聞論説委員 大熊由紀子)。人生の終幕を尊重できる社会、それこそが、真に豊かな社会(=QOLの尊重された社会)といえるのではないのでしょうか。

医療の現場では

### ◇死に至るまでのシナリオ

尊厳死という言葉をよく聞くようになりました。生命あるものは必ず、死によって生を閉じるのは自然のことです。その終末期に、もう治る見込みがないにもかかわらず、医療機器にかこまれ、命を閉じようとする人の姿に疑問を感じざるを得ません。家族は、ただただ命を長らえさせる医療が必要なのだろうかと思いつつも、

一方では、どのような状態であっても、生きていてくれるだけでいいと生命をいとおしみながら、心は揺れ動きます。日本医師会第三次生命倫理懇談会が、1992年3月、「末期医療に臨む医師のあり方」の中で、延命努力を医師の責務としていた医学界が、回復する見込みがなく、死が避けられなくなった重症患者に対し、現在のように単に延命を図るのではなく、患者の「自己決定」に基づいて治療を打ち切り、自然に死を迎えさせることも認められるとしており、いわゆる「尊厳死」（自然死）を容認した画期的な提言がなされました。

### ◇インフォームド・コンセント

「説明を受けたうえでの承諾」などと言われ、患者が医師から治療を受けるにあたり、その内容、目的、効果について十分に説明を受け、患者が納得できる形で治療を受けるという一連のプロセスを言います。これが適切になされるには、医師と患者の信頼関係が基盤になければなりません。患者の意思が尊重されるべき終末期においては、特に重要であり、自分のことは自分で決定するという自己決定権の前提となるものです。

### ◇真実の告知

自分が不治の病に罹った時、そのことを知らせて欲しいと思っている人は、各種の調査によれば、50～60%です。ところが、実際に医師が患者に知らせているのは約10%です（平成2年度県医師会アンケート）。医療現場での、インフォームド・コンセントの浸透や病名や予後の告知後のフォロー体制が整備されていくことによって、そのギャップは縮まっていくと思われます。

いったいどこで過ごすのか

終末期、医療の助けを受けながらの人生最終盤、いったい、どこで過ごすのでしょうか、どんな選択があるのでしょうか。

## ◇ホスピス・ケア

ホスピスとは、治癒の望めない患者のための、単なる入院施設ではありません。主として末期がん患者のために、最期まで人間として充実した生活を送れるような様々な援助プログラムの総称を言います。現在、こうしたホスピスは世界中に及び、それぞれの国情や地域性に根ざし独自の発展を遂げつつあります。日本でも徐々に広がっており、全国でホスピス・ケアを実施している病院は20か所です。しかし、アメリカには1800か所、イギリスには200か所。日本にはどうして少ないのでしょうか。死と直結したイメージが強く、また、患者に正確な病名・病状が知らされていない現状では、ホスピス・ケアの必要性が認識されていないなど様々な原因が考えられます。

## ◇在宅ケア

家族に祝福されてこの世に生を受け、長らく生活を送ってきたその場所で、家族に温かく見守られながらこの世を去っていくことは、人間にとって自然な姿であり、かつてはその自然な姿が当たり前のこととして行われてきました。たとえば、約40年前の昭和25年には、95%の人が自宅で生まれ、85%の人が自宅で死亡していました。ところが、高度医療の時代の到来で、自宅分娩、自宅死とも、年々減り、今や「人生のスタートとゴールは病院で」という時代になってきています。

平成2年、自宅での死亡は21.7%、一方、「保健福祉動向調査」によれば、最期の時期を過ごす場所として、「家庭」を望む人は5割以上にのぼり、その希望と現実の間にはかなりのギャップがみられます。高齢化と核家族化が進み家族の介護力は大幅に低下して、特に、家族が職業に就いている場合には、在宅で介護することは、現実には大変難しいことです。また、そのような状況を支援する地域のシステムも、まだまだ十分な状況とはいえません。

ホスピス・ケア、在宅ケア…望む人が、実際にそれを選択することができるような支援体制を早急につくる必要があるのではないのでしょうか。

\* \* \* \* \*

さて、行政は、こうした人生の終末期をめぐる問題に何を求められ、また、いかなる役割を担うことができるのでしょうか。

## 〈行政として取り組むことの意義〉

これまで「ターミナルケア」は、病名（あるいは真実）告知、疼痛の緩和、より人間的なケア（看護）のあり方、インフォームド・コンセント、QOL（生命や生活の質）の確保・向上等々おおむね医療の問題として医療従事者を中心に議論されることが多かった。そして、家族や近親者の「死」を看取った経験がない人々や、健康で医療施設とは無縁の生活を営む人々にとっては関心を引かない問題に属していた。

厚生省の人口動態調査等によれば、臨終の場所として自宅を望む者が全体の半数を超えていると報告されている。にもかかわらず、全死者の7割以上の方は自宅以外の医療施設等において死亡しており、さらに悪性新生物だけに限ってみれば、実に90%余の人々が自宅以外の医療施設等において死亡している。

ここに、私たちは問題の出発点を求めたいと思う。人生の締めくくりの時期は、人生に対する印象・感慨の全体を決定づける重要なポイントであることを考えるとき、自分の望まない形で終焉させてしまわざるを得ないことに疑問を覚えるのである。生き方の独自性を認めることと同じように、人生の終焉の飾り方も人それぞれに独自性がある。問題は、この人生最後の生き方の独自性を保障する社会的・経済的基盤が不十分であるために、自分の望まない選択を余儀なくさせられてはいないかという点にある。

終の場所に関する希望と現実を見ただけでも、両者の間の乖離には尋常ならざるものがあり、社会的な何らかのファクターの存在を想定せざるを得ない。このことについては現状分析の中で検討することとするが、結論から先に述べてしまうと、社会政策上の不備または欠陥がこうした事態を招いている事実は否定しえない。

また、医療者と患者との関係についても、医療者側のパターンリズム（父権主義または家父長的後見主義）の弊害や患者側の認識不足などが指摘されているが、医療の主役であるべき患者自身が自らのことについて自ら選択し、決定していくことが可能な状況に現在置かれているのか否か、問い直されるべき問題は依然として多いように思われる。

以上のように、現代は自らの才覚と力量だけで「自己決定」を貫徹することがきわめて難しい時代になってきているのである。己にとって最善の道を「自己決定」するためには、事前に十分な情報が入手されていなければならないであろうし、決定の機会は平等に、しかも公正に確保されている必要がある。現代のような社会的関係の錯綜する中で生活する私たちは、一つひとつの決定にいちいちこうした前提条件を個人的に用意することは不可能である。

ここに、正常な市民生活を取り戻すための行政権力介入の契機が存在するのである。

翻って、終末期ケアの場合を考えてみると、さきに見たとおり死亡場所の7割強が医療機関等の施設内であることに鑑みれば、医療における医療者と患者の関係について改めて検証し、より良い市民生活を築くために、行政が取り組める保健医療施策の可能性を考察することは必要であろう。また、医療者と患者の関係改善やより良き医療の提供に伍して重要な問題は、患者や家族を取り巻く社会的、経済的環境に対する行政としての受け止め

方（認識）である。市民の生命、財産を安寧にすることを責務とする行政が、正常な市民生活確保のために、医療以外の生活関連施策のなかでいかなる問題意識を持ち、いかなる政策なり手法なりを開発していけるか。

ただ、行政は権力性を帯びた組織体であるために、「いのち」をめぐるこうした微妙な問題（最も尊重すべき「個人の尊厳」の問題）にどのような形で関わっていけるのかは、慎重に検討がなされるべきであると考ええる。

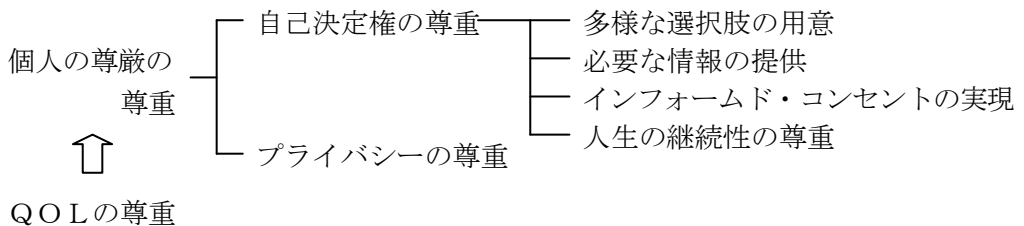
このことによって、いずれ「死すべき存在」としての私たち自身にふりかかってくるターミナルケアの趨勢が懸かっている。



## 〈 研究 の 視 点 〉

「ターミナルケア」において最も考慮されるべきは、いかにしたら一人ひとりの価値観、人生観を全うしていただけるよう支援していくことができるかを、死にゆく人とその家族の立場に立って考えることだといわなければならない。これを一言で言い表すならば、「個人の尊厳の尊重」といえるだろう。

「個人の尊厳の尊重」をこの「ターミナルケア」の研究の中で具体的に表現すると、2つに大別することができる。一つが、「自己決定権の尊重」であり、他の一つは「プライバシーの尊重」であって、ともに「QOLの尊重」という精神の核心をなすと考えている。また、第一の「自己決定権の尊重」はさらに①多様な選択肢の用意②必要な情報の提供③インフォームド・コンセントの実現④人生の継続性の尊重、の4つを大きな柱として構成される。



この「ターミナルケア」で扱おうとする期間あるいは内容は、個人の人生の中のほんの一部の内容にしかすぎず、また医療においても極めて限定された分野を対象とするにすぎないかもしれない。しかし、ここで扱う問題を考えていくうえで拠り所とした上述の理念や概念は、単にこのターミナルケアの場面のみで適用可能な考え方ではなく、むしろ人生や医療全般にわたって普遍的に妥当する考え方である。私たちの研究は、こうした意味で人生や医療全般を広く視野にいたした研究として進めていきたいと考えている。

やや抽象的になるが、研究の視点として次の4点を掲げておく。

### 研究の視点

- (1) 個人の尊厳を保つためには、より多くの選択肢が実質的に選択可能な形で提供されている必要があること。
- (2) ターミナルケアで表面化している問題は、医療を含む社会現象全体の問題を象徴的に表現していると捉えること。
- (3) 「ターミナルケア」それ自体は、医療の特化した一分野ではなく、プライマリーケアの一部をなす。
- (4) 自分や家族が終末期を迎えたときに、自分自身は何を望み、どのように行動したいかを意識しておくこと。

# 第1部 ターミナルケアの現状

## 第1章 医療施設の現状

### 第1節 病院

#### 1 医療施設の整備状況

県民が、終末期医療を含め、十分な医療サービスを受けるためには、その基盤として医療施設の整備が必要になるが、病院数の推移は表1-1のとおりである。これによれば、神奈川県、全国とも、施設数、病床数とも増加し、量の面では充実してきたといえる。例えば、本県の病床数についてみると、平成2年の病床数は、昭和30年当時と比較すると3.5倍以上になっている。また、人口10万人当たりの施設数、病床数の推移は表1-2のとおりであるが、これによっても、量的な充実がある程度図られてきたことがわかる。

表1-1 病院数、病床数の推移

		昭和30年	40	50	60	平成2年
県	施設数	162	215	293	352	382
	病床数	19,356	32,352	48,934	62,596	73,381
全 国	施設数	5,119	7,047	8,294	9,608	10,096
	病床数	512,688	873,652	1,164,098	1,495,328	1,676,803

資料 厚生省「医療施設調査」

表1-2 人口10万人対病院数、病床数の推移

		昭和30年	40	50	60	平成2年
県	施設数	5.5	4.9	4.6	4.7	4.8
	病床数	663.0	730.2	764.9	848.2	919.5
全 国	施設数	5.7	7.2	7.4	7.9	8.2
	病床数	574.3	889.0	1,040.2	1,235.5	1,356.5

資料 厚生省「医療施設調査」

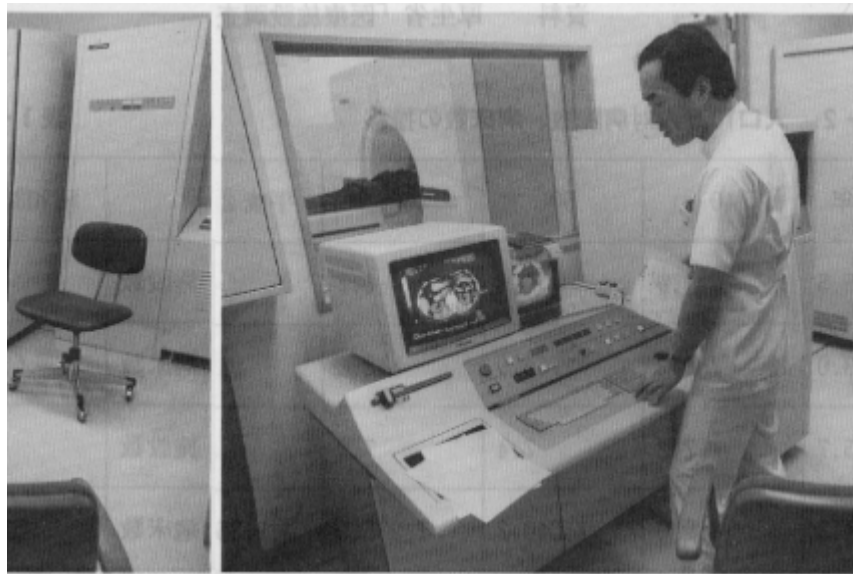
一方、医療施設の内容、その質的な面の整備はどうであったらうか。医学医療の進歩により、治療技術は格段に向上してきている。高度医療機器、検査機器の整備状況を表1-3でみても、その充実ぶりがよくわかる。

表1-3 病院の主な診療機器の保有状況 (重複計上)

		昭和56年	62	平成2年
画像診断用超音波装置	施設数	4,706(51.0%)	7,230(73.5%)	8,034(79.6%)
	台数	7,519	14,420	18,038
頭部(頭頸部)用CT	施設数	904(9.8%)	937(9.5%)	553(5.5%)
	台数	910	944	565
全身用CT	施設数	647(7.0%)	3,018(30.7%)	5,001(49.5%)
	台数	664	3,224	5,337
MRI	施設数	—	117(1.1%)	733(7.3%)
	台数	—	119	756

(注) ( ) 内の数値は、全病院数に占める割合を示す。

資料 厚生省「医療施設調査」



写真提供 水口哲二氏

## 2 医療施設の質的側面

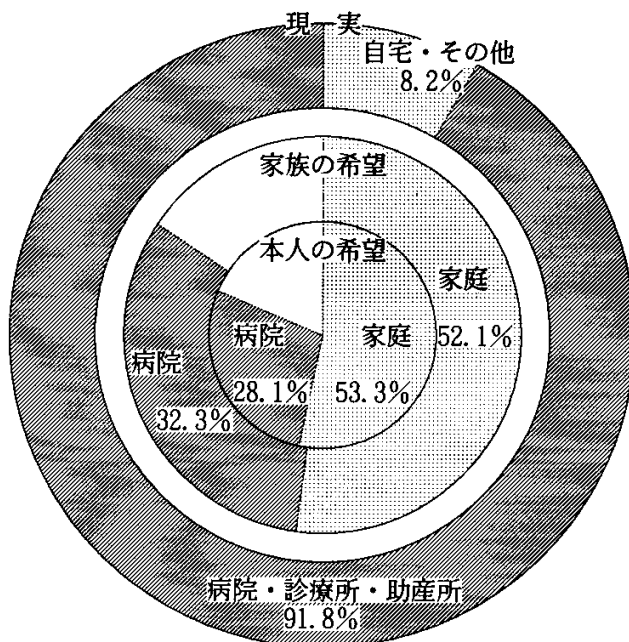
ところで、医療施設を利用する患者、特に家族も含めた入院患者が、そこで診断・治療を受け、療養するに当たっての満足度や快適性という観点からみた場合、その環境はどうであったのだろうか。

現行の医療施設の構造及び医療従事者の基準は、「医療法」に定められている。この法律は、昭和23年に制定されたものであるが、当時の状況をかえりみると、疾病構造は急性疾患が中心であり、また、社会的には、戦後の混乱期に当たり、生活水準は低く、余暇時間もわずかで、人々の生活意識としては、物質的な充足を第一に目指していた時期といえるであろう。

したがって、「医療法」の基準は、例えば、病室の広さについても、最低レベルのものであり、当時と比べ、格段に生活水準の向上した現在においては、満足できるものとはいえないだろう。また、現在でも、病室は大部屋が中心である。カーテン一つ隔てた空間では、プライバシーの確保もままならないことも多い。個室の数自体が少ない上に、差額ベッド代の負担もあり、患者の希望がかなえられていないのが現状ではないだろうか。

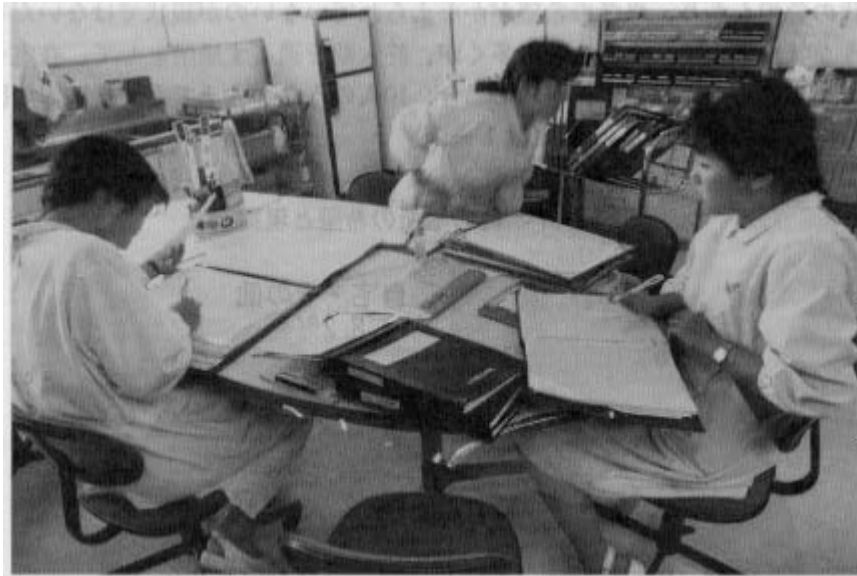
このような状況の中で、末期患者の多くが、終末期を過ごす場所として、在宅やホスピスを望んでいるにもかかわらず、がんの場合、10人のうち9人までが、病院等の医療施設で亡くなっているのが現状である。(図1-1)

図1-1 終の場所の希望と現実



注)「現実」は1987年全国値  
資料)末期医療のケア (厚生省・中央法規出版・1989) 保健福祉動向調査 (厚生省・1990)

また、ハードだけでなく、医療従事者の面においても、「医療法」に定めている基準では、QOLに配慮したケアを行うには不十分である上に、法律には、医師、看護婦等の基本的な職種についての定めがあるだけで、それ以外の職種の規定はない。例えば医療ソーシャルワーカー（MSW）を置いていない医療機関が多いのは、診療報酬制度がその活動を評価しないといった経済的な問題やその重要性に対する認識が十分でないといった点に加えて、そもそも法律に規定がないことが直接的な原因であるといえよう。



写真提供 水口哲二氏

## 第 2 節 ホスピス

### 1 ホスピスの起源と歴史

#### (1) 4世紀頃から中世紀

ホスピスとは、キリスト教の巡礼者が心身の疲れを癒す場所につけられた名前で、その意味は「ゲスト、お客様を温かくもてなす」ということである。語源はラテン語の *hospitium* で、シシリー・ソンドース博士は「“*hospis*” は宿の主人と客をともに意味し、“*hospitium*” は親切にもてなす場所と親しい間柄を共に意味する。これは、今日のホスピスケアの核心でもある。」<sup>1)</sup>と述べている。

紀元1100年にエルサレムから中世のホスピス活動が始まった。もともとの意味は『終末期の人を看とる場所』だけではなかったが、次第にホスピスは「死にゆく人を看とる場所」としての活動が主になった。これらの活動がヨーロッパ全体に広がり18世紀にイギリスに到達した。

#### (2) 近代的ホスピスの発祥とその後の発展

近代的ホスピスは、1967年イギリスのロンドン郊外にシシリー・ソンドース博士が設立した聖クリストファーホスピスに始まる。

それ以前にイギリスでは1900年にやはりロンドンに聖ジョセフホスピスがつくられ、シシリー・ソンドース博士はそこで学んだ。聖クリストファーホスピスに始まったその活動は今や世界中に拡がりつつある。そして、今「イギリスでは1990年現在、約300のホスピスが存在する。入院ベッドを持つホスピスと在宅ケアを中心に行っているホスピスの両方があり、堅実な歩みを続けている。

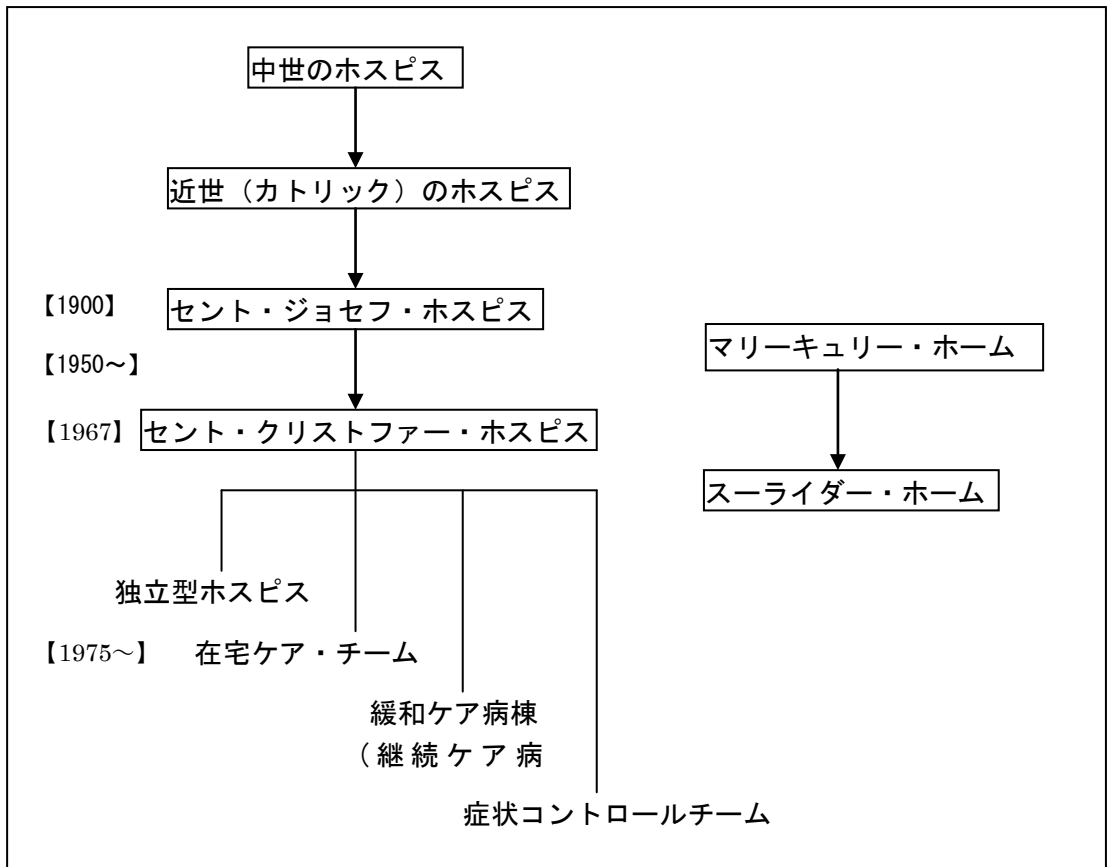
イギリスでのホスピスの発展はアメリカに拡がり、1974年アメリカでの第1号ホスピスがコネチカット州に設立された。

アメリカでは1978年に全米ホスピス協会(National Hospice Organization)が設立され、さらに政府がホスピスを医療システムの中にとり入れたこともあって、その数は爆発的に増え、1990年現在1,700のホスピスがある。アメリカのホスピスの大きな特徴は、そのほとんどが在宅ケアホスピス (home care hospice) であるということである。

ホスピス運動はさらにカナダに拡がり、カナダではホスピスという名をあまり使わず、PCU (Palliative Care Unit、緩和ケアユニット) として発展した。オーストラリアにも約50のホスピスがあり、これらはイギリスのホスピスから強い影響を受けている。(オーストラリアに完全独立入院制のホスピスが開設したのは1987年)。アジアにおいても日本をはじめとして、韓国に数カ所、台湾、香港、シンガポール、インドなどにも数は少ないが、ホスピスが拡がりつつある。」<sup>2)</sup>

シシリー・ソンドース博士は図1-2のようにホスピスケアの発展の過程を位置付けている。

図 1-2 ホスピスの発展課程<sup>1)</sup>



## 2 日本のホスピスの歴史

1977年、日本にはじめてホスピスが紹介され、1981年には日本のホスピス第一号が浜松市の聖隷三方原病院内に誕生した。その後1984年大阪市の淀川キリスト教病院内にホスピスが誕生して以来、だんだんと関心が高まり、現在は全国に約20か所ある。その多くがキリスト教という宗教的背景をもつ。

このような中で1987年、国立療養所松戸病院に緩和ケア病棟が開設され、国立病院として初の取り組みであったため注目を集めた。

1992年6月には自治体病院として初めて富山県立中央病院に緩和ケア病棟が開設された。

また、施設形態はそれぞれさまざまである。例えば、総合病院の同一敷地内に独立したホスピスケア病棟をもつ院内独立型（聖隷三方原病院・第二国立がんセンター）、総合病院

の一つの病棟を利用している院内病棟型（淀川キリスト教病院・国立療養所松戸病院・富山県立中央病院・上尾甦生病院など）、建物や病棟を持たずにチームがケアにあたる院内分散型（八日市場市立病院・諏訪中央病院など）、建物や病棟を持たずにチームが主として相談業務にあたるもの（ホスピスケア研究会）、在宅ケアを主としたもの（ライフケアシステム－1980年に設立された会員制組織）がある。

そして1993年8月、財団法人ライフプランニングセンターが神奈川県中井町に日本で初めての独立型ホスピスを開設する予定である。



写真提供 水口哲二氏

### 3 緩和ケア病棟入院料の新設

1987年7月厚生省は『末期医療に関するケアのあり方の検討会』を設置し、14回の検討会を持ったのち、1989年に報告書を公表した。報告書は終末期医療の現状と重要性を説き、その課題をも明確にした。

報告に基づき1989年5月、一定の基準に達している施設を緩和ケア病棟として認可し、入院料を医療保険適用の対象とした。これにより患者一人につき一日25,000円（1992年4月からは一日30,000円）の診療報酬が各施設に支払われることになった。承認基準は表1-4のとおりである。

精神面へのケアや日常生活への援助、そして一定以上の施設基準などは、診療報酬上算定困難であるが、末期がん患者のQOLを高めるためには不可欠である。このことに対して経済的な評価がなされたということは日本の終末期医療にとって大変意義深いことである。1992年4月現在、この認可を受けている病棟は表1-5のとおり7か所である。



表 1-4 緩和ケア病棟に係る厚生大臣の承認についての厚生省保険局医療課基準<sup>2)</sup>

<p>対象疾患：末期の悪性腫瘍患者</p> <p>ケア内容：「がん末期医療に関するケアのマニュアル」 (厚生省・日本医師会編)に準拠すること</p> <p>施設基準：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>(1) 医療法の基準を満たしていること</li> <li>(2) 当該病棟に常勤の専任医師がいること</li> <li>(3) 看護婦が患者 1.5 人に 1 人以上</li> <li>(4) 患者 1 人当たりの病室の広さが 8 m<sup>2</sup>以上</li> <li>(5) 当該病棟の患者一人あたりの広さが 30 m<sup>2</sup>以上</li> <li>(6) 基準看護の承認を受けていること</li> <li>(7) 個室が 50%以上あること</li> <li>(8) 家族控え室を有すること</li> <li>(9) 家族用台所を設けてあること</li> <li>(10) 面談室を設けてあること</li> <li>(11) 談話室を設けてあること</li> <li>(12) 病院全体が「特定医療費に係る療養の基準」 を満たし、当該病棟においては差額ベッドが 50%以下であること</li> <li>(13) 入退棟を検討する委員会の設置</li> </ul>
--

表 1-5 承認を受けている病棟 (1992 年 4 月現在)<sup>3)</sup>

名 称	所 在 地	TEL
救世軍清瀬病院	〒204 東京都清瀬市竹丘1-17-9	0424-91-1411
国立療養所松戸病院	〒271 千葉県松戸市高塚新田123-1	0473-92-3561
聖隷三方原病院	〒433 静岡県浜松市三方原3453	0534-36-1251
淀川キリスト教病院	〒533 大阪府大阪市東淀川区淡路2-9-26	06-322-2250
福岡亀山栄光病院	〒811-22 福岡県粕屋郡志免町大字別府58	092-935-0147
坪井病院	〒963-01 福島県郡山市安積町長久保1-10-13	0249-46-0808
上尾甞生病院	〒362 埼玉県上尾市地頭方421-1	048-781-1101

これらの病院のうち次の4病院についてその概要を紹介する。4)

#### 淀川キリスト教病院ホスピス

**開設** 1984年4月

**病床数** 23床 院内病棟型

**スタッフ** 医師4名、看護婦18名、病棟書記1名、事務員2名、兼任牧師1名、兼任ソーシャルワーカー1名、兼任薬剤師1名、兼任栄養士1名、兼任OT1名、兼任PT1名、(ボランティア延べ12名)

**理念・設立の動機** キリスト教主義に基づく全人医療。末期がん患者とその家族の身体的・精神的・社会的・宗教的なニーズに対し、チームで援助するプログラムである。

**在院日数** 平均37日、中央値25日(ケアが軌道に乗るにつれて患者は重症化する傾向にあり、平均在院日数は年々短くなっている。ちなみに開設当時の平均在院日数は約60日)

#### 福岡亀山栄光病院ホスピス

**開設** 1986年4月1日 **認可** 1990年9月1日

**病床数** 22床 内科、外科を中心とするキリスト教病院として発足し(当初150床)、同時に病棟混在型でホスピスもスタート。増築(28床)に際し独立病棟を新設し、ホスピス独立病棟(22床)と混在型の二方式併用で対応している。

**スタッフ** 医師2名、看護婦15名、チャプレン1名、ケースワーカー1名

**理念・設立の動機** ①「死は人生の終着駅ではない」とのキリスト信仰に基づいたホスピスケアの実践をめざす。②ホスピス病棟を通じ全院にホスピス精神的浸透を図り、全人医療を期す。③九州地方のホスピスニーズに応えるとともに、ホスピス啓蒙に努める。

病院礼拝堂ではしばしばがん患者の葬儀が執り行われ、院内にテレビ中断され、「葬儀を行う病院」として知られるようになった。院外に対しては「栄光ホスピス研究会」を通じ、啓蒙活動を行っている。

**入院患者数** 開設以来約330名、認可以後50名

**在院日数** 平均108日、中央値80日、死亡患者の平均66日

**入院経路** 家族を通じ25名(50%)、前主治医の紹介14名(28%)、本人が希望して5名(10%)、外来通院・訪問看護から4名(8%)、他病棟から2名(4%)

#### 国立療養所松戸病院P C U (palliative care unit)

**開設** 1987年10月1日 **認可** 1990年5月1日

**病床数** 20床

**スタッフ** 医師2名、精神科医(非常勤)1名、看護婦14名、看護助手2名、兼任栄養士1名、兼任薬剤師1名、カウンセラー(非常勤)1名、兼任ボランティアコーディネーター3名(ボランティア12名)

**理念・設立の動機** がん医療を終末期医療も含んだ一貫したものにす。そして、従来の分散型ターミナルケア(大部屋から重症個室へ)を集中型ターミナルケア(一般病棟から専門病棟へ)に変え、終末期がん患者のQOLの向上をめざす。

**入院患者数** 211名(男132名、女79名)

**入院経路** 他の医療機関からの紹介39%、院内からの転棟32%、外来通院(フォロー中)から29%

**退院患者数** 202名、内訳は、死亡160名(79%)、寛解38名(19%)、その他4名

**在院日数** 平均50.1日、中央値35.5日

**告知の状況** 入院時に告知あり31%、告知なし67%、不明2%(1990年9月末日現在)

#### 救世軍清瀬病院ホスピス

**開設** 1990年1月 **認可** 1990年6月1日

**病床数** 30床 独立型

**スタッフ** 専任医師1名、兼務医師2名、看護婦16.3名、看護助手2名、専任チャプレン2名、兼務ケースワーカー2名、ボランティア担当職員1名(ボランティア45名)

**理念・設立の動機** 救世軍医療事業の一環として、キリスト教精神に基づき、末期がん患者とその家族の身体的、精神的、社会的、霊的なニーズに対し、各種の専門職種チームによるケアを行うこと。

**入院患者数** 107名(男41名、女66名)

**入院経路** 88名中、大学病院より20名(22.7%)、公立病院より38名(41.3%)、私立病院より16名(18.1%)、院内より5名(5.6%)、その他9名(10.2%)//家族が希望58名(65.9%)、患者本人が希望14名(15.9%)、主治医の紹介16名(18.1%)

**在院日数** 平均48.8日

**告知の状況** 89名中、入院前に告知30名(34%)平均年齢58歳。入院後告知17名(18%)、このうち病名・病状・予後不良とすべてを告知した者7名(8%)平均年齢51歳、予後不良とのみ告知した者10名(11%)平均年齢74歳。告知なし42名(48%)、このうち高齢のため告知の是非が問題にならなかった者24名(27%)平均年齢84歳 (1990年12月31日現在)

## 4 在宅でのターミナルケアへの取組み

### (ア) 在宅悪性腫瘍患者指導管理料

1990年3月から設定され、届出によって入院中以外の末期悪性腫瘍患者に対して一カ月に一回を限度として算定されるものである。

対象は病院や有床診療所であり、緊急事態に対処できる体制が整っていること、『がん末期医療に関するケアのマニュアル』を十分参照することが必要とされている。

### (イ) 在宅ホスピスケアモデル検討事業

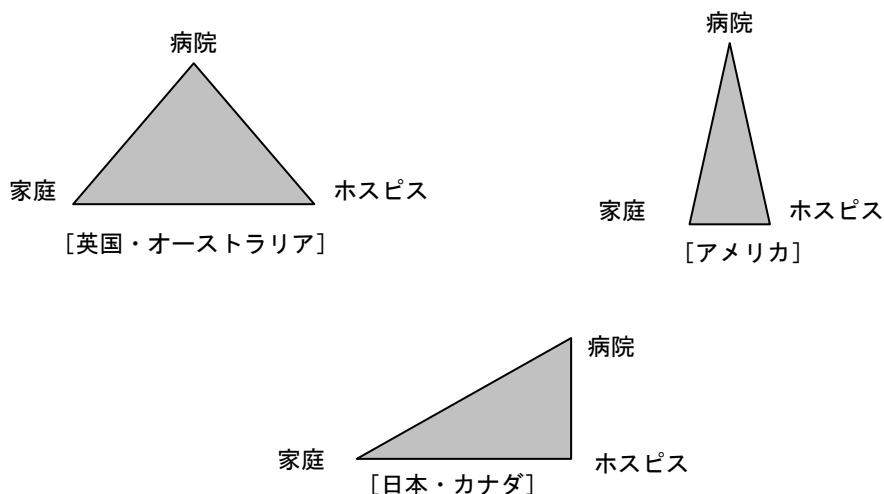
1991年から総合健康財団への委託事業として開始されている。在宅での看とりや療養に対するニーズが大きいところから在宅ホスピスケアの普及に向けて期待されるところである。

## 5 各国のホスピスケア・システムの概念的特徴

志真泰夫氏（国立松戸病院）は、各国のホスピスケア・システムについて次のように言っている。

図1-3の概念モデルに示すように「英国やオーストラリアは、病院（治療主体の施設）とホスピス（介護主体の施設）、そして家庭の役割が比較的明瞭であり、相互の関連は均等に保たれている。アメリカは、ホスピスの大半は在宅ケアのための組織であり、家庭とホスピスは役割も介護の場としても重なっており区別は難しい。一方、日本やカナダはホスピスは病院の一機能という見方が強く、病院内の施設としてとらえられている。特に、日本の場合、在宅ケアのシステムが遅れており、病院とホスピス、そして家庭の相互の関連はないに等しい。」<sup>5)</sup> これらのどのシステムが優れているのか一概には言えない。それは、各国の医療や保険制度などの社会経済的なさまざまな要因によって今のシステムが規定されているからである。歴史の浅いわが国のホスピスケア・システムを今後どのように創りあげていくのが今、問われている。

図1-3 ホスピスケア・システムの概念モデル<sup>5)</sup>



## 6 ヒューマニスティックな医療の原点

—最後まで人間らしく生き抜く所—それが“ホスピス”

「ホスピスとはどんな所なのだろうか」「普通の病院とどう違うのだろうか」「どんなケアが受けられるのだろうか」イギリスで発祥した“ホスピス”の持つ機能とその役割について、分かり易くかつ具体的に山崎章郎氏が述べている。(◎印の各項目は著書「病院で死ぬということ」から抜粋)

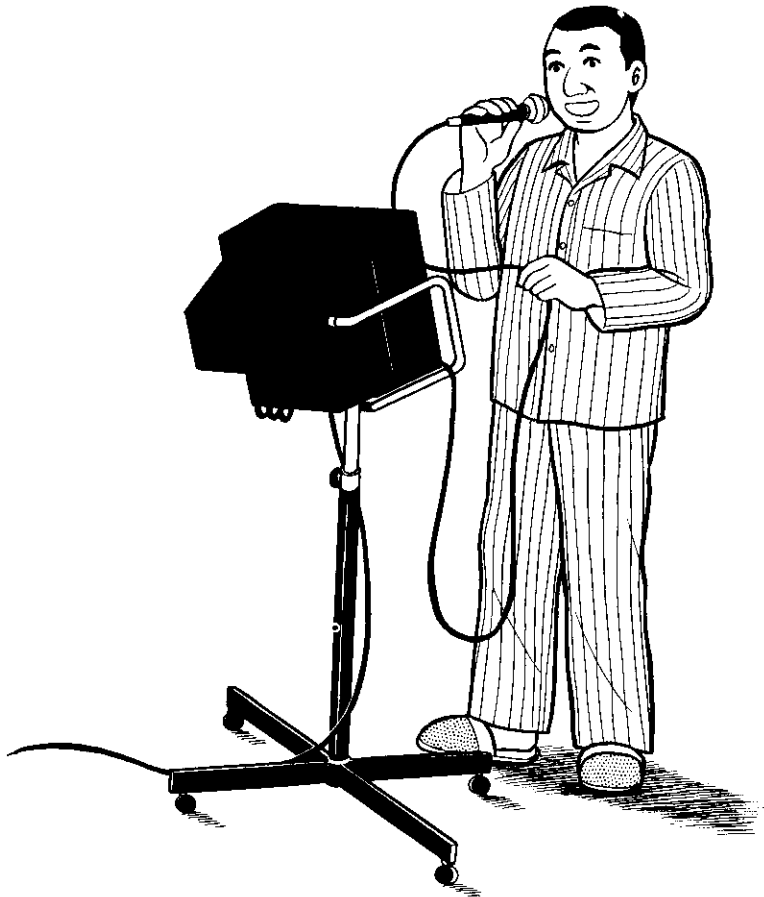
- ◎ホスピスは末期患者、特に末期ガン患者およびその家族を応援するための施設でもあり、応援するためのプログラムでもある。
- ◎ホスピスを支える理念は、末期ガン患者がその最後のときまで、快適で患者自身の選択と意志にもとずいて生き抜くことを応援するということである。
- ◎ホスピスで行われる医療は、患者の苦痛をとり除くことに最大の力が注がれる。特に疼痛のコントロールは大きな柱となる。しかし、通常の制ガン治療も延命治療も患者が望むのであれば、当然提供される。
- ◎ホスピスでは患者の意志と人権は最大限尊重され、守られるだろう。



- ◎ホスピスでは患者自身の本音に基づいた意志を応援するために、常に患者に対して正しい情報が伝えられるだろう。ただし、患者自身が伝えないでほしいと望めば、それも可能である。
- ◎ホスピスではキリスト教でも仏教でも他の宗教でも、患者の望む宗教的援助が受けられるだろう。
- ◎ホスピスでは患者の家族は、患者同様に応援されることになるだろう。
- ◎ホスピスを支える人達は医者、看護婦だけでなく、ソーシャルワーカー、栄養士、宗教家、そして多種多様な職業からなるボランティアなどであり、これらの人達がチームを組んで、患者のあらゆるニーズを可能な限り応援するだろう。

- ◎ホスピスは施設でのケアもできるが、在宅でのプログラムも持っているので、患者が最後まで住み慣れた自宅にいたいと望めば、それも十分可能となるだろう。
- ◎ホスピスでは患者は定期的に行われるコンサートや、絵画の展示などの芸術にふれたり、参加することもできる。そのようなプログラムを持つからである。
- ◎ホスピスの個室では、患者が患者の愛する人とともに同じベッドの中にいたとしても、だれも非難しないだろう。それは人間であれば、ごく自然なことなのだから。
- ◎ホスピスでは、患者は患者の親しい人たちとの出会いを喜び、そして近く確実に訪れる別れのときを、患者が亡くなってからではなく、お互いに気持ちの交流ができるときに、涙を流しながら心から悲しみ合うことができる。偽りが無いのだから、患者は患者がだれかを愛し、だれかが患者を愛していることを具体的に感じながら生きることができるのだ。……以上

つまり、“ホスピス”は最後まで人間らしく生き抜く所であり自分自身が選んでいく所である。“人間らしく”それは言い換えれば“自分らしく”であるのかもしれない。



## 7 今後のホスピスに必要な方向性

まずは、ホスピス・緩和ケア病棟の数を増やすことである。そして一般病院でも、もっと充実したホスピスケアが行われるような人的・物的整備がなされることである。

さらに訪問看護を充実させるなど、在宅ケアが実現できるようなシステムの整備がなされることが必要である。これらが今後目指すべき大きな課題と考える。

### 引用文献

- 1) 志真泰夫「ホスピスと緩和ケア病棟」ターミナルケア Vol.1 No.9、P. 576、1991年、三輪書店
- 2) 柏木哲夫「ホスピスとは何かー日本のホスピスケアの内容とアプローチー」ターミナルケア Vol.1 No.9、P.572、1991年、三輪書店
- 3) 田辺昇他「日本のホスピスの現状と将来ー厚生省の取り組みを中心にー」ターミナルケア Vol.1 No.9、P.587、1991年、三輪書店
- 4) 柏木哲夫他「緩和ケア病棟（ホスピス）におけるケアの実際と運営状況」医療 Vol.7 No.6、P.22～23、1991年
- 5) 志真泰夫「ホスピスと緩和ケア病棟」ターミナルケア Vol.1 No.9、P.578、1991年、三輪書店
- 6) 山崎章郎『病院で死ぬということ』P. 212～214、1990年、主婦の友社

### 参考文献

- 季羽倭文子『ガン告知を受けた家族の本』1990年、池田書店
- 長谷川浩偏『ザ・ホスピス 日米比較にみるターミナルケアの人間学』1991年、メヂカルフレンド社
- 川越厚偏『家庭で看取る癌患者ー在宅ホスピス入門ー』1991年、メヂカルフレンド社
- 季羽倭文子監修『ホスピスケアのデザインーナースが当面する問題とその内容』1988年、三輪書店
- 平賀一陽『日本のホスピスの現状と展望』1990年、協和企画通信
- 日本看護協会編『平成2年版看護白書』1990年、日本看護協会出版会

### 第 3 節 施設見学結果

見学した施設はいずれも、ホスピスケアとして、以下のような共通内容を持っている。

- (1) チーム医療である。チームの構成員は、医師、看護婦、MSW、栄養士、薬剤師、理学療法士等である。
- (2) 包括的ケアをする。内容は、身体的苦痛の緩和だけでなく必要に応じて最適な治療を行い、社会的、経済的、精神的苦痛の緩和に努める。
- (3) 患者と家族を一体としてケアをする。家庭らしい環境を提供したり、患者と家族の死別への援助、遺族へのケアを行う。
- (4) 面会時間が自由など、年中無休のサービスを提供する。

以下の見学結果には、上記の共通内容は原則として省略するが、施設が特に強調している点は記述する。なお、県立がんセンターと東札幌病院を除いた他の病院は、厚生省の緩和ケア病棟（Palliative Care Unit）の承認を受けており、その施設基準は 22 ページに記載のとおりである。



写真提供 水口哲二氏

施設名	聖隷三方原病院 (静岡県)		
施設の沿革	病院設立	S 17年12月	
	ホスピス病棟開設 (緩和ケア病棟承認)	S 57年11月 H 2年 5月	
	ホスピス病棟の形式	病棟独立型	
	病棟病床数	個室23	4人室1
施設の概要	<p>(1) 特徴 聖隷福祉事業団の一部門として機能する。</p> <p>(2) ケアプログラム 5つの柱 肉体的苦痛、精神的苦痛、社会的苦痛、宗教的苦痛、家族の苦痛、それぞれの軽減</p> <p>(3) 患者の受入れ状況 本人の希望8%、家族の希望41%、紹介51%</p> <p>(4) その他 平均在院日数92.3日(H3年3月) 寄付金で建設した理由により、差額料金は取らない。 キリスト教による施設であるが、入院時の患者の91%はキリスト教以外の宗教である。 訪問看護部が在宅ケアに対応している。</p>		



施設名	至恩会 上尾甦生病院 (埼玉県)		
施設の沿革	病院設立	H 元年 7月	
	ホスピス病棟開設 (緩和ケア病棟承認)	H 元年 7月 H 4年 4月	
	ホスピス病棟の形式	院内病棟型(最上階)	
	病棟病床数	個室11	2人室1
施設の概要	<p>(1) 特徴 日本的なホスピスのあり方を市民と共に探求している。 個室は和洋の両方がある。</p> <p>(2) ケアプログラム 宗教的基盤はないが、望む患者には宗教的サポートを行う。</p> <p>(3) 患者の受入れ状況 院内からの受入れが主体。県外からの希望も多い。</p> <p>(4) その他 平均在院日数78日 MSWの役割を重視</p> <p>(参考) 患者の意思を尊重することを強調しても、現実には医師の判断に任せたがる人が多い。患者が己の権利に目覚めるような教育もどこかで必要と考えた。 県立病院に緩和ケア病棟を設置すれば、市民や医療従事者に対するインパクトは大きい。</p>		



写真提供 水口哲二氏

施設名	東札幌病院 (北海道)			
施設の沿革	病院設立	S58年 4月		
	ホスピス病棟開設 (緩和ケア病棟承認)	S63年 2月 なし		
	ホスピス病棟の形式	院内病棟型		
	病棟病床数	個室11	2人室6	6人室2 計35床
施設の概要	<p>(1) 特徴 チーム医療の実践、療養環境の整備（面接室、温室庭園、多目的室等）、スタッフ教育研修の充実</p> <p>(2) ケアプログラム 特定のホスピスプログラムはない。全病棟に共通する。</p> <p>(3) 患者の受入れ状況 患者、家族の希望がほとんどである。 末期がんとは限らない。</p> <p>(4) その他 平均在院日数43日（1989年6月現在） 入院患者全員に担当MSWが決まり入院当初から関わる。 宗教的バックグラウンドはない。 ホームケアサービスの実施。 ファミリーキッチンはない。</p>			



写真提供 水口哲二氏

施設名	淀川キリスト教病院 (大阪府)		
施設の沿革	病院設立	S 3 1 年 2 月	
	ホスピス病棟開設 (緩和ケア病棟承認)	S 5 9 年 4 月 H 2 年 5 月	
	ホスピス病棟の形式	院内病棟型(最上階)	
	病棟病床数	個室11	4人室3
施設の概要	<p>(1) 特徴 医師5名、看護婦18名</p> <p>(2) ケアプログラム 医学的管理、看護が主体</p> <p>(3) 患者の受入れ状況 院内から30% 家族の希望20% 紹介50% 占床率97%</p> <p>(4) その他 平均在院日数30日位 (症状コントロールがうまくいけばぎりぎりまで在宅で 対応してもらうため、退院率は32.5% (1989年度))</p> <p>(参考) 病棟型ホスピスの利点 ①患者が一般病棟から移ることに抵抗が少ない ②検査や治療のための動線が短くてすむ ③スタッフが病院の一部として遊離しなくてすむ 「県立病院に緩和ケア病棟を設置するのは効果的」 と考えている。</p>		

施設名	国立療養所松戸病院 (千葉県)		
施設の沿革	病院設立	S 2 2 年 4 月	
	ホスピス病棟開設 (緩和ケア病棟承認)	S 6 2 年 1 0 月 H 2 年 5 月	
	ホスピス病棟の形式	院内病棟型	
	病棟病床数	個室12	4人室2
施設の概要	<p>(1) 特徴 肺がん、肝臓がんを対象としている。 各室から庭が見える。(自然環境重視)</p> <p>(2) ケアプログラム 家族に対するケアは、担当看護婦を決めて対応している。</p> <p>(3) 患者の受入れ状況 院内他病棟から32%、外来通院から29%、他病院からの紹介39%</p> <p>(4) その他 平均在院日数50日 告知率31% 第二国立がんセンターPCUに向けた試行的位置づけ</p>		

施設名	神奈川県立がんセンター (神奈川県)	
施設の沿革	病院設立	S38年 3月
	ホスピス病棟開設 (緩和ケア病棟承認)	なし
	ホスピス病棟の形式	なし
	病棟病床数	
施設の概要	<p>(1) 特徴 S61年に病床数を415床に増床して、「がんセンター」と名称変更する。同時に臨床研究所を付属し研究活動を行う。</p> <p>(2) ケアプログラム 病院全体としては、終末期患者のケアプログラムは持っていないが、病棟では、ペインコントロールに積極的に取り組んでいる所もある。</p> <p>(3) 患者の受入れ状況 S62年から紹介型病院の承認を受ける。</p> <p>(4) その他 末期医療検討会を作り、検討中である。 個室は現在7%で常に不足しており、患者の居住環境は十分ではない。 良い看護婦がそろっていても設備の不十分さが看護の薄さにつながる。</p>	

## 第 2 章 在宅ケアの現状

### 第 1 節 開業医

在宅ケアに欠かせないものとして、往診する医師の存在を挙げることができる。往診は、病院が行う場合もあるが、中心になるのは診療所の医師、すなわち、開業医である。

以前は、ある範囲で往診が日常的にみられたが、都市化による地域社会の共同体機能の低下など、社会的状況の変化や、医学医療の進歩にともない、医療施設での治療が中心になってきたこと等により、数としては減少しているといわれる。しかし、現在、家族に看取られながら、在宅で死を迎えることを希望する者は多く、また、人々が生涯の最期のときまで、これまで生活していた町、住み慣れた家に住み続けることのできるシステムを構築することの社会的意義は大きい。このような観点から、以前の単なる往診の概念とは違った意味で、開業医の役割を、在宅ケアを支える一つの柱としてとらえ直す必要性は高いといえるだろう。

ところで、診療所数、すなわち、開業医の数の推移は表 2-1 のとおりであるが、全医師数に対する開業医の割合については減少傾向がみられ (表 2-2)、それとともに、開業医の高齢化も進んできている (表 2-3)。

その要因として、次のような点が考えられる。

#### 1 若い医師の勤務医志向

- (1) 近年、医学医療が細分化、専門化され、医師はスペシャリストとして養成されており、患者を全体として、また、全人格的に、総合的に診断・治療する能力を大学の医学教育のみで身につけることは困難となっている。したがって、全人的ケアの求められる開業医の資質を身につけるには、多くの時間を要するが、そのことが、開業を阻む要因となっているといえるだろう。
- (2) 病院、それも大学病院等の方が、施設、先端医療機器、医療スタッフ等の面で環境が整備されており、最先端の医学を研究しようとする者にとっては、そこに在籍している方が、有利な環境に恵まれることになる。

#### 2 開業が困難な状況

- (1) 開業資金の準備が困難である。
- (2) 地域の患者との信頼関係を形成するために、時間を要する。



**表 2-1 一般診療所数、病床数の推移**

		昭和30年	40	50	55	60	平成2年
県	施設数	1,803	2,694	3,666	4,114	4,258	4,564
	病床数	2,657	6,183	8,039	8,572	8,054	7,251
全国	施設数	51,349	64,524	73,114	77,611	78,927	80,852
	病床数	113,924	204,043	264,085	287,835	283,390	272,456

資料 厚生省「医療施設調査」

**表 2-2 業務の種別に応じた医師数及び構成割合**

		昭和30年	40	50	55	59	平成2年
病院の開設者		2,302	2,608	3,250	3,468	3,537	2,936
		( 2.4)	( 2.4)	( 2.5)	( 2.2)	( 2.0)	( 1.4)
診療所の開設者		42,340	52,609	59,904	61,646	62,201	58,213
		( 44.8)	( 48.1)	( 45.2)	( 39.5)	( 34.3)	( 27.5)
医療施設の勤務者		41,602	46,798	62,816	83,701	107,712	142,648
		( 44.0)	( 42.8)	( 47.4)	( 53.6)	( 59.5)	( 67.3)
その他		8,319	7,354	6,509	7,420	7,649	8,000
		( 8.7)	( 6.7)	( 4.9)	( 4.8)	( 4.3)	( 3.8)
合計		94,563	109,369	132,479	156,235	181,101	211,797
		(100.0)	(100.0)	(100.0)	(100.0)	(100.0)	(100.0)

資料 厚生省「医師・歯科医師・薬剤師調査」

**表 2-3 開業医の平均年齢の推移**

	昭和55年	56	57	59	61	平成2年
医師総数	48.2	48.1	47.9	47.5	47.3	47.2
診療所の開業医	56.4	56.6	57.1	57.8	58.5	59.7

資料 厚生省「医師・歯科医師・薬剤師調査」

以上のような開業医の減少は、在宅ケアを行う医師の減少をもたらし、また高齢化も往診を困難にする要因であるといえる。

さらに「往診」が診療報酬上十分評価されていない現状では、在宅ケアを行うことは経営にとってマイナス要因となり、意欲があっても、事実上継続することができなくなってしまうだろう。

ところで、アメリカでは、いち早く「家庭医」の重要性が認識されている。1966年に出された「ミルズ報告」では、医学の細分化に伴う専門医の増加により、家庭の中で起きる病気の対策や健康管理がうまく行われていないという指摘がなされ、その結果、現在では、予防、健康増進、治療、社会復帰等を包括的に行う「家庭医学専門医」が5万人以上活躍しているとのことである。

## 第2節 訪問看護

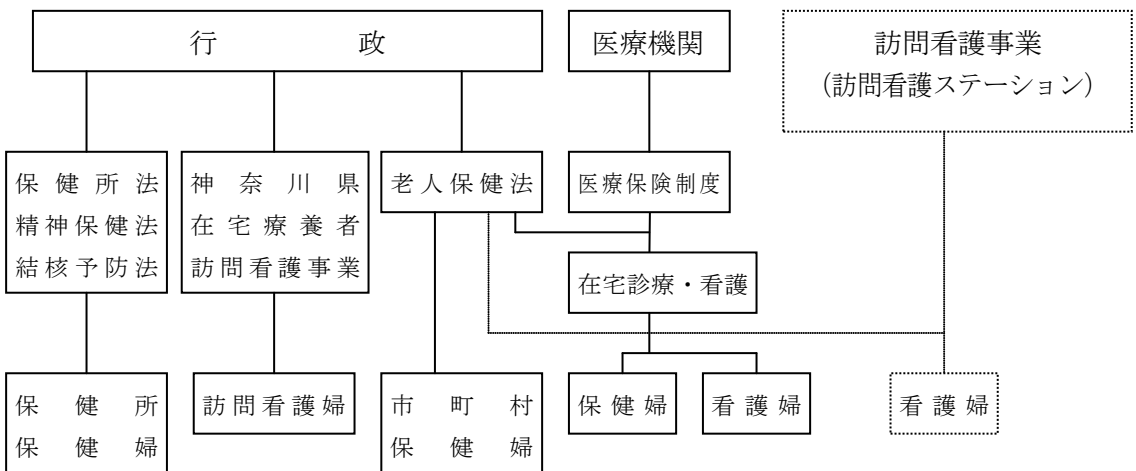
在宅におけるターミナルケアでは、患者や家族は様々な問題に直面する。それらを解決し、より良い状態で終末期を在宅で過ごすためには、医師の往診および訪問看護の関わりは欠かせない。

訪問看護は大きく分けて、行政（保健所、市町村）によるものと医療機関によるものとに分かれ、対象者はそれぞれ多少異なる。行政における老人保健法の対象は40才以上、「神奈川県在宅療養者訪問看護事業」では年齢制限はない。また、医療保険で取り扱うものは65才以上を対象にしている。

さらに、それらは保健婦によるものと看護婦によるものとに分かれる。

神奈川県における訪問看護のしくみは、**図2-1**のとおりである。

図2-1 神奈川県における訪問看護のしくみ



行政による保健婦の訪問看護は、保健所や市町村において、特色をもって展開されている。保健所は、保健所法その他の法律に基づき、難病、精神、結核を対象とし、市町村は、老人保健法に基づき成人病を中心としている。行政による看護婦の訪問看護は、県独自の「神奈川県在宅療養者訪問看護事業」があり、これは県知事が認定した訪問看護婦によるもので申請数は年々増加し、がんや65才未満の対象者も増加の傾向にある。

医療機関の訪問看護は、老人保健法や医療保険制度の中で展開されている。平成2年10月1日現在の、病院で訪問看護を実施している施設は、病院数の27.1%にあたる2,731施設であり、昭和62年に比べて91.9%増加している。(1992年国民衛生の動向より)。医療機関における訪問看護は激増しており、今後も増加していくと思われる。

平成4年4月1日からは、老人保健法に基づき、都道府県知事が指定する訪問看護事業者（訪問看護ステーション）による訪問看護もスタートしているが、神奈川県内においては、まだ設置は見られない。全国的には、7月20日現在、36か所に設置され、厚生省は、今後、初年度に400か所、1999年までに5,000か所の設置を目指しているので、訪問看護を供給していく上では、重要なシステムになっていくと言える。

各々の概要については、**表2-4 神奈川県における訪問看護制度の概要**のとおりである。65才以上の高齢者を中心とした訪問看護には広がりが見られるが、65才以下の訪問看護については必ずしも十分とは言えず、働き盛りの人が、がんの末期状態となった場合に在宅ケアを望んだとしても、その適用には限界があるのが現状である。

表2-4 神奈川県における訪問看護制度の概要

区分	保 健 所	市 町 村	保 険 医 療 機 関	訪 問 看 護 ス テ ー シ ョ ン	県 の 在 宅 療 養 者 訪 問 看 護 事 業
根 拠 法 令	保健所法	老人保健法第17条	老人保健法第17条	老人保健法46条	(神奈川県在宅療養者訪問看護事業要綱)
実 施 者	県	市町村	保険医療機関	県が指定した看護事業者 (地方公共団体、医療法人、社会福祉法人、その他)	市町村・県
対 象 者	在宅療養者(年齢制限等なし)	40才以上の在宅療養者	65才以上の医療保険加入者	老人医療受給者	在宅療養者(年齢制限なし)
利用者負担	なし	なし	老人医療の外来一部負担額 月900円、平成5年より月 1,000円	基本利用料1回250円と交通費 その他、時間延長、時間外等は 別料金	40才以上なし 40才未満応能負担
訪 問 回 数	随時	年6~12回	週2回まで(ただし末期がん患者は制限なし)	週2回まで(ただし末期がん患者は制限なし)	週1回程度
看護サービスの 内容	◆家族における療養方法、看護方法に関する指導 ◆直接的看護◆家族支援 ◆療養上必要な社会資源の活用方法の指導と関係機関との連携 ◆療養上の家族間の問題調整	◆家族における療養方法、看護方法に関する指導 ◆機能訓練 ◆家族支援 ◆諸制度の紹介	◆診療に基づく看護 ◆療養上必要な指導	◆病状の観察 ◆清拭・洗髪 ◆体位交換 ◆褥そう処置 ◆カテーテル等の管理 ◆リハビリテーション ◆食事・排泄の介助 ◆家族の介護指導	◆直接的看護 ◆家族支援 ◆療養上必要な社会資源の活用方法の指導と関係職種との連携 ◆療養上生じた家族間の問題についての調整
職 種	保健婦、必要時保健所専門職種(医師、歯科医師、歯科衛生士、栄養士ケースワーカー等)	市町村の保健婦、雇い上げ及び委託の看護婦、必要に応じ栄養士、理学療養士、歯科衛生士等	当該診療を行った保険診療機関の保健婦、看護婦および准看護婦	一事業者に、常勤換算で最低2.5人配置。(保健婦、看護婦、准看護婦理学療養士、作業療養士、)保健婦または看護婦が管理者になる	正看護婦
利用手続き	住民からの直接申し込み 各種届け出により対象者把握	保健婦等が対象者を把握、訪問住民からの直接申し込み	保険医療機関と個人の契約	指定訪問看護事業者(訪問看護ステーション)と個人契約	保健婦の把握、訪問から住民からの直接申し込み
許 認 可	なし	なし	なし	県が訪問看護事業者を指定 神奈川県内には未設置	なし
教 育	随時研修	随時研修	なし	職員の資質の向上のために、研修の機会を確保するように努める	15日間の認定講習会(修了者に県知事の認定書を交付) 現任教育一年3日間 事例研究発表会
事 業 開 始	昭和22年9月5日	昭和58年2月1日	平成2年4月1日	平成4年4月1日	昭和61年4月1日

### 第3節 病診連携

開業医の往診と訪問看護があれば、在宅ケアは完成するわけではない。

がんという疾患の性格を考えると、たとえ治癒が不可能と診断されても、患者・家族は最後まで回復の可能性をあきらめることはない。また、在宅ケアを行う場合でも、がんの治療技術は日夜進歩しており、最新の治療法を全く放棄することが、必ずしも望ましいといえない場合もあろう。往診や診療所では対応できない場合や、緊急入院が必要とされる場合も想定される。病院と診療所の連携の必要性は、これまでも広く叫ばれているが、末期患者のケアを考える場合においても欠かせないものといえるだろう。

ところで、病診連携の状況はどのようになっているのであろうか。表2-5によれば、全国で、平成2年10月1日現在、患者を他の医療機関へ紹介または転送をしている一般診療所は全体の91.9%を占めている。一方、患者の紹介・転送以外の連携状況をみると、表2-6のとおり、病床の利用は、3.4%にとどまっている。末期患者のみを対象にした数値は明らかでないが、開業医が家庭医として、病院への入院も含めた形で一人の患者を継続的にみることが、なかなか行われていない現状を示すものであるといえる。

表2-5 患者の紹介・転送をしている一般診療所数（重複計）

	施設数		施設数に対する割合(%)		
	平成2年	昭和62年	平成2年	昭和62年	
一般診療所	80,852	79,134	100.0	100.0	
患者の紹介・転送をしている一般診療所	74,292	73,668	91.9	93.1	
紹介・転送先	総合病院	57,735	56,518	71.4	71.4
	大学病院	40,478	40,111	50.1	50.7
	その他の病院	41,889	40,685	51.8	51.4
	診療所	22,571	18,948	27.9	23.9

資料 厚生省「医療施設調査」

表 2-6 病院からみた連携状況

	施設数		施設数に対する割合(%)	
	平成2年	昭和62年	平成2年	昭和62年
病院	10,096	9,841	100.0	100.0
地域の診療所等の医師との連携のある施設	1,549	1,490	15.3	15.1
研修会を開催している	967	891	9.6	9.1
検査設備を利用させている	516	469	5.1	4.8
外来診療設備を利用させている	276	259	2.7	2.6
入院診療設備を利用させている	340	386	3.4	3.9
手術設備を利用させている	438	389	4.3	4.0
実地訓練をさせている	158	…	1.6	…

資料 厚生省「医療施設調査」

## 第4節 各種支援制度

終末期に在宅を望む人にとって、社会サービスが整備されているかという点、現状ではほとんど無きに等しい。あえてあるとすれば、おおよそ65才以上の人にとっては老人向けの在宅サービスが形式的に用意されている。その内容は、ホームヘルパー派遣、給食サービス、入浴サービス、日常生活用具の給付、住宅改良資金の助成、施設での短期入所（日中入所、ナイトケア、一時保護）等である。

まず、ホームヘルパーの派遣についてであるが、県内ではすべての市町村において何らかの形で行われている。県内ホームヘルパーの数は、平成3年度1,023人（65才以上人口1,000人当たり3.21人）であるが、平成11年度には2,709人（同5.64人）の設置を予定している<sup>1)</sup>。ホームヘルパーは、介護の中心となる家族も含めることがあったり、常勤、非常勤の区別があったりとその内容がいろいろで、単純に諸外国と比較することには無理があるかもしれないが、昭和60年前後の調査では、人口（高齢人口ではない）10万人当りのホームヘルパーの数は、ノルウェーで998人、スウェーデンで847人、デンマークで471人、日本では19人であった<sup>2)</sup>。神奈川県で平成11年度に設置を予定しているホームヘルパーの数は、人口10万人当たり32.6人である。

その活動状況は、平成2年度では、昼間時間帯（9：00～17：00）に限られ、一世帯当りの月間利用時間は平均4.3時間である。県では、今後ホームヘルパーの活動時間を拡大するべく平成4年度に「ホームヘルパー活動時間拡大モデル事業」を実施する。これは、活動時間帯を6：00から22：00に広げていこうとするものである。

給食サービスについても、県内すべての市町村で何らかの形で実施されてはいるが、週2回程度の提供がほとんどである。対象者は実質的には一人暮らし老人と高齢者夫妻世帯に限られている。

入浴サービスについては、県の予算段階では、月4回を上限としている。

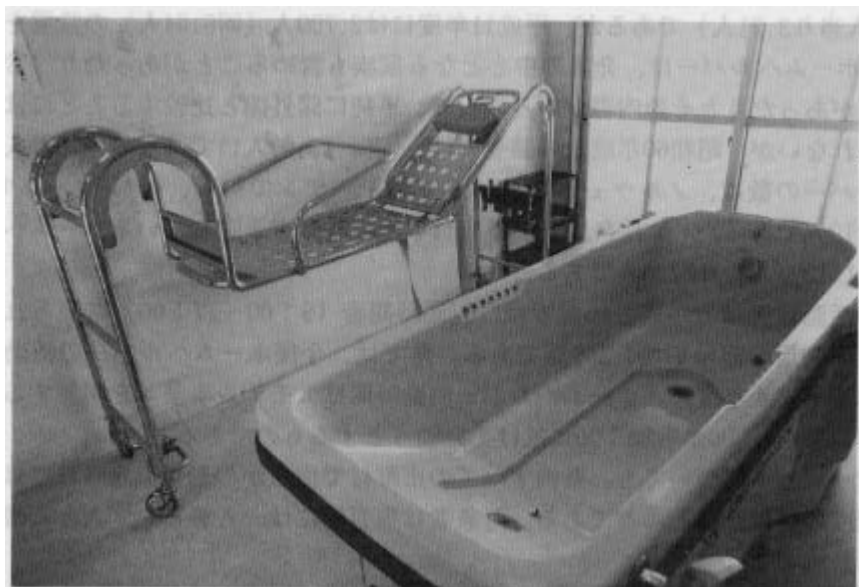
日常生活用具の給付については、体位変換器やエアークッションなど18品目が対象となり、利用者は所得に応じて費用の負担をする。

住宅改良資金の助成については、高齢者向け（60才以上）に住宅整備資金の貸付制度があり、1件300万円（年利率3%）を限度としている。

施設を利用するデイサービスの場合には、週1～2回の利用で、入浴、日常動作訓練、給食、健康チェック等のサービスを提供している。

現在、県内で在宅ケアを受けるための福祉サービスは、以上のようにほとんどが60才ないし65才以上の高齢者を対象としており、しかも各種の支援内容については、名目上の整理はなされているが実質的なケアには結び付いていないものが多い。例えば、がん末期の状態にある65才の人がこうした各種サービスを望んだとしても、現行の制度では基本的に、病気を持っていても症状が安定している人を対象としており、常に治療を必要としている人はサービスを受ける対象として考えられていないのである。もし、そのサービスを受けることができたとしても、がん末期の場合、24時間いつでも緊急事態に対処できる人的確

保は必要となるし、補助器具についても医療関係器具が必要である。入浴サービスについても、本人の希望や症状にもよるが、月4回を上限というわけにはいかないであろう。



写真提供 水口哲二氏

- 1) 「在宅老人福祉サービス基盤強化方策の検討報告」平成4年3月：平成3年度神奈川県在宅老人福祉促進検討会議
- 2) 大熊由紀子『「寝たきり老人」のいる国いない国』1990年、ぶどう社、p 23



## 第3章 情報提供、相談体制の現状

### 第1節 患者や家族にとっての情報の価値

病気を患って医師の診察を受けたとき、多くの人はその病気の診断名を聞いている。私たちは多かれ少なかれその診断名によって、自分の病気が果たして重大なものか、それとも軽いものなのかを一定の予備知識にしたがって判断している。「風邪です。」と言われるのと、「肺炎です。」と言われるのとでは受け止め方に違いがある。子供の発熱の原因が「はしかです。」と聞くと、何となく安心できる。このように、私たちは何らかの形で病気についての情報を入手しようとするし、その過程で予後の予測をしながら、安心したり、不安になったりしている。

一般に、重要な決定や決断に際しては、より正確でより広範な情報を集めることによってその決定や決断に正確を期そうとするものである。まして病気が生死に関わるほどに重篤であった場合に、その後の治療等について自ら決定していきたく望む者にとっては、情報の持つ価値は極めて高いといえる。

### 第2節 インフォームド・コンセント及び真実告知の現状と課題

#### 1 末期がんの真実告知をめぐる

末期がん患者に対する真実の告知は、アメリカではすでに一般的となっており、90%以上の医師は患者に対する真実の告知を行っているといわれる。また、これに比べると日本における真実の告知はまだ低い水準にあることが知られている。

真実の告知がいかなる場合にあって「善」であるなどと言えないことは当然であるとしても、治療やケアの進歩による病気そのものの受け止め方の変遷や病気に対峙するときの患者と医療者の関係のあるべき姿、ひいては人間存在そのものに対する理解等を念頭に置いて、この問題についての真摯な検討が進められなければならないであろう。

#### 2 背景及び今後の動向

アメリカでこれほどまでに真実告知が浸透したことの背景には、「がんの治癒率あるいは延命率が高くなったこと、裁判の判決が治療上の便宜 (therapeutic privilege) のために許される虚偽の幅を次第にせまく限定する傾向にあること、などと無関係ではないでしょう。しかし一般的傾向として、市民や患者自身が医療のすべての場面での情報公開を強く要求するようになったことも見逃せません。」(砂原茂一『医者と患者と病院と』1983年、岩波新書)

今日の支配的な病気である慢性病の場合、病気を抱えながら働くというように、患者は社会と完全に隔絶して社会的責任を解除された状態には置かれず、また本人もそうした状態を望まないことが多いことから、患者は当然に社会性を背負った一個の人間としてのさまざまな要求を医療者に対して向けてくる。このとき、この患者は治療を含む諸々の選択

肢について医療者と対等の立場から意思決定することを望むのは、これまた当然の成り行きといえよう。とりわけ現代医学の分野における最近の著しい技術革新の中には、治療に応用される場合、患者に対し極めて侵襲的なものが少なくなく、このことを考えると、「知ったうえでの同意（インフォームド・コンセント）」の重要性は高く、そこで提供される情報の内容の適切さは厳しくチェックされる必要があろう。

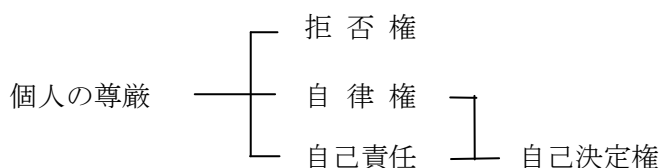
真実告知が未だ一般化していない日本の社会においても、今後急速に進展する高齢社会においてはますます個人が自立した生き方を求められるであろうことを考え合わせると、真実告知をはじめとするインフォームド・コンセントの考え方、そして、提供される情報の適切さに対する市民からの要求は今後急速に拡大、増加するであろう。

### 第3節 自己決定権と情報提供

#### 1 個人の尊厳と自己決定権

人生の締めくくりを目前にした患者にとって、残された日々は自分の人生全体の印象を決定づける極めて貴重な時間である。このような貴重な日々をいとおしむように紡ぐ患者や家族の思いや意思に、私たちは不用意に介入・干渉することは許されない。「個人の尊厳を尊重する」とは、その人のあるがままを受け入れること、そして、その人の考え方に沿うように最大限の努力を惜しまないことではあるまいか。

ところで、「個人の尊厳」は①不当・理不尽な扱いを受けないという「拒否権」、②自らのことを自ら決定し、実行するという「自律権」、③そのことによって生ずる不利益は自らの責任において甘受するという「自己責任」の3つの要素から構成されると考えられる。そして、第2の「自律権」と第3の「自己責任」を合わせて「自己決定権」と呼ぶことができるだろう。



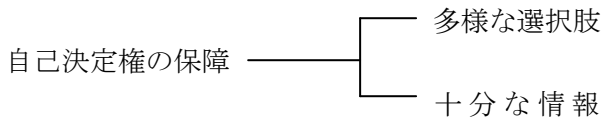
近年、終末期ケアにかぎらず、医療、福祉等のあらゆる分野で考慮されるべき原則として「QOL（Quality of Life：生命、生活の質）」が採り上げられることが多くなったが、ここで目標とされる「QOL」を高めることとは、個人の尊厳を尊重することを核心においてこそ実現されるものであることは自明であろう。

そして、個人の尊厳を大切にしようとするのであれば、まず第一に患者自身の選択権を保障すること、すなわち自己決定権に対する十分な配慮を働かせていくことが最大の関心事になっていなければならないのである。

#### 2 個人の選択（自己決定権）を支える「情報」の価値

さて、「自己決定権」を現実的に意味あるものとして保障するためには、「自己決定」に

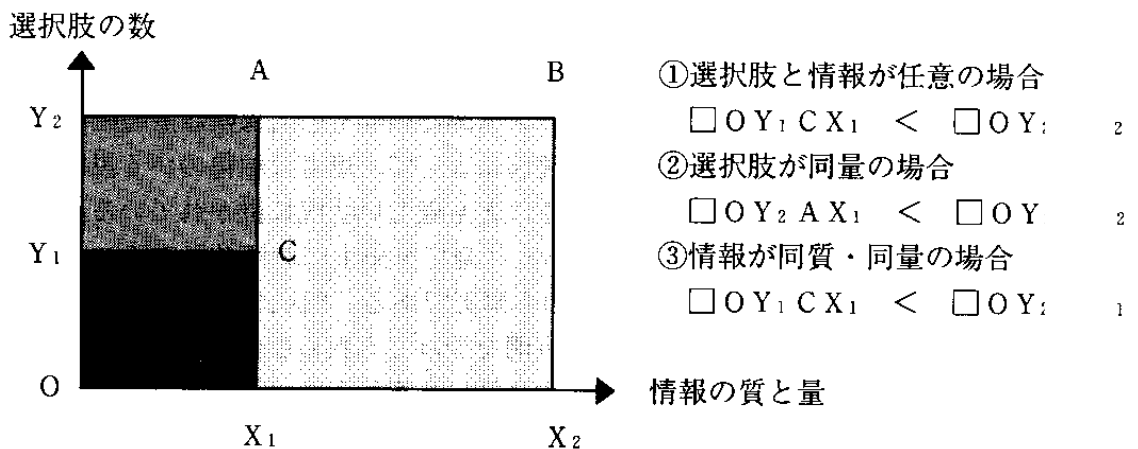
際して、①実質的に選択可能な選択肢が用意されていること、そして②用意されている選択肢について必要かつ十分な情報が得られることが必要である。



「自己決定権」は、選択肢が実質的にどの程度選択可能な形で提供されているかという選択の幅によって、少なくとも外形的尺度として患者の選択可能性を測定することができよう。

図3-1でわかるように、面積のより大きいものの方が選択可能性は高くなる。また、選択肢が同数与えられていたとしても、情報量の多寡や質の善し悪しによって選択可能性は変化することがわかる。

図3-1 自己決定権の外形的選択可能性



## 第4節 ターミナルケアにおける情報ニーズの特質と現状

### 1 終末期における情報ニーズの特質

終末期にある患者やその家族、そして彼らを支える多くのスタッフにとっては、残された時間は限られており、極力煩瑣な手続きや労力を省きたいという特殊な事情や要請がある。前述のように、情報の価値について十分に認識されていたとしても、情報へのアクセスが不自由であれば、せっかくの情報も活用されないことになるだろうし、利用する場合にも本来必要のない負担を課してしまうことにもなりかねない。

次に、終末期にある患者やその家族にとって、必要とする情報は多様であることに留意する必要がある。病を得た人もまた、当然のことながら社会的生活を営む「生活者」である。しかも、病を得たことによってこれまで営んできた生活に変更を余儀なくさせられた「ハンディを負った生活者」である。医療施設や治療法、薬品に関する情報ばかりでなく、

福祉制度、保険、年金、税金、家計、労働や雇用、貸付・融資等々、それらの内容や手続について、次々と直面する現実に対処していくために必要とする情報の幅は広く、多様である。闘病や看護の直接負担に加えて、こうした間接的な負担が重くかかってくることも忘れることができない。

以上を簡単にまとめると、第一に必要な情報がその場で提供されること、第二に情報へのアクセスが簡便なこと、第三に多様な情報が用意されていること、第四に単なる情報提供だけでなく、必要な手続きもその場で受理されること、などがターミナルケアの場面では特に求められている。

## 2 情報提供の現実

### (1) 医療における情報提供

医療における情報提供にはおおよそ次のような4つの類型が想定されるが、それぞれについて情報提供の現実を概観してみよう。

#### ア 診療過程における情報提供（患者——医師関係）

患者の診察後、医師が患者に対して診断名や治療法の説明を行うことは確かに一般化している。しかし現実には、医師のパターンリズム的な傾向や社会保険診療報酬制度の歪みに由来する3分間診療等の多くの複合的な要因によって、患者は納得のいく説明を受けることも、ましてや治療上の選択肢を示されることも難しい状況に置かれている。

一方、患者側にも問題がないわけではない。「全てを先生にお任せします。一番いい方法を探ってください。」という患者が多いのも事実である。病状を聞きたくなくてこのような態度をとる者もいるだろうし、難しい説明を受けても判らないから医師に全面的に依存する場合もあろう。後者の場合には、医療者側にも責任がないわけではないが、一般に患者の立場になると自己主張を控える傾向があるように見受けられる。医師の不興を買わないためというのも一理だが、個人のアイデンティティーを社会生活のなかで養ってこなかった文化的な要因が背景にあるとも言われる。

次に、家族の問題を指摘したい。日本では、患者の病気治療において家族の演じる役割は極めて大きく、患者と同等、若しくは時として患者以上に、患者の病気に関する重大な意思決定に関与することがしばしばある。問題の第一は、家族が患者の意思を100%代弁できるものではないことが明らかであるにもかかわらず、医療者が重大な決断を家族に託すことである。家族はこのことによって、大きなストレスを背負うことになる。問題の第二は、患者自身の予後に関する重大な決定が、患者の預かり知らぬところで勝手に決められていくことである。病を得るまでの間、患者は患者自身の人生を自ら切り開いてきているはずなのに、病（あるいはやがて訪れる死）に限って、それが特別なものとして結果的に長い間家族らによって秘匿され続けることがある。全てのケースに共通することではないとしても、こうした対応が患者に残された僅かな人生の選択を徐々に狭めていることも否めないのではないだろうか。

#### イ 各種医療相談、苦情相談における情報提供

療養する患者やその家族にとっては、日々が不安の連続であり、医療側の些細な言動も時には大きな波紋を描くように不安を増長させる場合がある。そうした不安に的確に答え、不安を取り除いてくれるチャンスがあり相談者がいることは、患者の病状管理にも並ぶ重要なケアであると言っている。

一般に、患者等は己れにとって重大な不安・関心事であったとしても、その不安が医療者側にとってはひどく瑣末であると思込みがちであり、また医療に関する不利益を神経質なまでに警戒しがちであることに注意を払う必要がある。相談の内容によっては、患者や家族に最も身近な医療施設内の相談窓口を利用することができない。しかるに、他にどこに相談をもちかけていいのか、そうした情報にも接していないために判断に窮し、結局あきらめてしまうことがある。

こうした状態では、偏った情報にしか触れられず、必要とする情報が十分に提供されているとは考えにくい。在宅療養を望みながら、それに必要な情報や手続きが分からないままに放置されることがあるとすれば、患者や家族の抱える問題は未解決のまま残されていくのである。

### **ウ 啓蒙、啓発、宣伝、広報における情報提供**

現在、医療機関は法定された診療科目以外を一般に広告・宣伝することは、医療法によってできないことになっている。しかし、どこの医療施設でどのような医療や治療が行われているかを知ることは、患者や家族にとって大きな関心事であり、選択の余地を広げることにつながる。口コミやうわさ等が重要な情報源になっているが、無責任で不確実な情報をたよりに判断を下さざるを得ない患者らの心情と現実を直視すべきであろう。ホスピスの概念を知らなくとも、ホスピスで行われているケアが自分の気持ちに沿うのであれば、次はどこで医療施設でそうしたケアが受けられるかを知りたいと願うのは当然の帰結である。このような情報提供が制約されるとすれば問題である。

### **エ 医療従事者間に流通する医療専門情報**

終末期ケアの中心的課題である疼痛緩和法については、平成元年3月に厚生省と日本医師会から「がん末期治療に関するケアのマニュアル」が公表されている。ところが、このような情報源の存在はおろか、終末期ケア自体に関する関心も医療従事者の間に十分に浸透しているわけではないといわれる。仮に終末期における適切な対処に関心が払われないことがあるとすれば、そこには震撼すべきものがある。

ここでもまた、医療専門情報へのアクセスを容易にしていくことが、医療従事者の関心を喚起し、適切な医学的処方を普及していくうえで大きな推進力となりえよう。

## **(2) 医療以外における情報提供**

すでに述べたように、終末期を迎えた患者もまたそれぞれの生活を背負った「生活者」である。そこでは、病を得たことによって生活を再設計、再構築していくために必要な情報と手続きが医療以外にも数多くある。生計を維持していくための諸制度の説明を受け必要な申請手続きをする、介護に必要な資金やサービスの提供内容を知り申請手続きをする等々。

ところが、従来から指摘されているように、こうした諸々の制度は一元的に管理・運用されていないため、制度ごとに説明を受けて申請をしなければならない上に、申請から決定までの期間が長すぎて、その間に患者や家族はパンクしてしまう。

ハンディを持つ人々にとって利用しやすく、迅速かつ包括的に情報や必要なサービスが提供できるようなシステムを早急に確立する必要がある。

## 第5節 情報提供の多面性

情報の提供には、考慮しておかなければならない多くの要素があり、情報提供の善し悪しは結局のところ、いかにより良い組み合わせを見い出せるかにかかっていると考えられる。この方面での研究はすでに多くが発表され、あるいは開発途上にあるので、情報提供の多面性について列記するに止める。

### 1 情報の受け手

- ① 患者・家族
- ② 医師・看護婦等（メディカルスタッフ）（勤務医・開業医）
- ③ OT・PT等
- ④ ボランティア
- ⑤ 一般市民

### 2 必要とされる情報の性状

- ① 施設情報、医療情報（相談／治療法、投薬、介護法）、介護機器情報
- ② 経済情報（保険制度、社会保障制度、租税制度、融資・貸付制度、家計相談）
- ③ 専門医学情報（疼痛管理法、介護法、患者サポート法等）
- ④ 求人求職情報
- ⑤ 意識喚起、啓蒙啓発情報

### 3 情報提供の形態

- ① 個別相談
  - ② シンポジウム、キャンペーンの展開
  - ③ 各種教育、啓蒙プログラム
  - ④ 一般広報（パブリシティを含む）
- ↑ 個別的  
↓ 不特定多数

### 4 情報提供の利用メディア

- ① 活字・電波
- ② 電話、テレビ電話、ファックス等
- ③ キャプテン、パソコン通信

### 5 情報提供のタイミング

- ① 即時応答的
- ② 継続的・持続的
- ③ 間欠的

## 第6節 情報提供の具体的事例

今現在ターミナルケアに臨んで苦悩する患者や家族の切実な願いを背景にして、既存制度の枠組みのなかで、あるいは市民活動のなかで個別的な情報提供や相談活動が、行政のトータルな取組みに先行する形で展開されている。その一部を紹介する。

### 〔財団法人 日本対がん協会〕

昭和33年8月、日本のがん対策の推進母体として設立された。現在、全国46道府県に支部があり、がんの予防運動に取り組んでいる。

#### 〔がん患者に関する会（代表的なもの）〕

- ① あげぼの会（乳がん患者の会）
- ② がんの子供を守る会（小児がんの子供を持つ親の会）
- ③ ファミリーエージェンシー（小児がんの子供と親の会）
- ④ 日本オストミー協会（人工肛門・人工膀胱を持つ人の会）
- ⑤ 愛志会（人工膀胱を持つ人の会）
- ⑥ 銀鈴会（生態を手術した人のリハビリの会）

### 〔寒川町がんを知る会〕

身近な者ががんにかかり死亡するという悲しい出来事を、自らの予防とお互いの助け合い協力によって少しでも減らそうと設立した、自主的ながん対策組織（全町規模）。

### 〔ホスピスケア研究会〕

多くの電話相談は「ガン告知を受けた家族の本」（季羽倭文子著、池田書店）を読み、その中に電話相談をすると書いてあるのを手がかりにかけてくる。

### 〔その他のがん相談〕

- ① （財）日本対がん協会（TEL 03-3571-5203）

東京都内の百貨店を会場に、医師が本人または家族に面接。年間約30回開催し、相談の所要時間は一人平均10分。

- ② 癌研付属病院（TEL 03-3918-0110）

本人または家族の電話相談は月曜午前11時から午後3時まで。

火・水・木曜日午前11時から午後2時までカウンセリング。

- ③ 神奈川県対がん協会テレホンサービス（TEL 045-366-3133）

火・木曜日午前10時から正午まで。

## 第4章 生と死を考える機会の提供

「古今東西、絶対的な統計がある。それは『死』に関する統計である。」(ウィリアム・サマセット・モーム)。そして、「太陽と死をたじろがずに正視できる者はいない。」(ラ・ロシュフーコー)。<sup>3)</sup>

ドイツの有名な実存哲学者ハイデッカーは、私たち人間はこの世に生を受けた瞬間から常に死へ向かって歩み続けているという意味を込めて、人間を「死への存在」と規定している。<sup>2)</sup>

私たちはいつかは必ず自分の死に直面する。また家族や、友人などの身近な人の死にも直面しなければならない。私たちは前もって死そのものを個人的に体験することはできないが、身近な問題として捉え、他者の死を通して自分の生と死の意義について、前もって学習することは可能である。

ところが現実はどうであろうか。現代は死が見えない時代と言われている。少し前の時代においては、人の死は自宅において家族や親しい友人、知人に囲まれて迎えられていた。そしてこれが残された家族等に自然に生と死を考える機会を与え、準備教育となっていた。現在は、約7割の人が病院等の施設内で様々な医療機器に囲まれ、時に家族でさえ近づけることなく死を迎えている。同時に、核家族化も進み、死を看取る経験も非常に少なくなった。「死」の問題はタブー視され、家庭内で「死」について語られることも滅多にないのではないだろうか。

終末期の患者は常に死と対峙している。そのような状況の中で、死に対して恐怖や不安のみを抱いていては、最期までその人らしい充実した人生を全うするのは、とても不可能である。死を身近な問題として捉え、死を通して生の意義を学ぶことが必要である。自分にとって何がQOLであるのか、何をすることがQOLを高めることになるのか。死を学ぶことは、生を学ぶことであり、よりよく生きることにつながる。

同様のことは、患者の家族についても言える。私たちは、入学試験や就職といった人生の重要な試練に臨む前には、教育や訓練を受けて準備するにもかかわらず、人生最大にして発生率100%の試練であるはずの死に対して何の準備も行わないとすれば片手落ちであるという指摘もうなずける。<sup>12)</sup>

そこで生と死を考える機会を提供することが必要となってくるのであるが、まず現在の状況について触れることとする。

### 第1節 県民<sup>1)</sup>

#### 1 幼児教育、小学校教育、中学校教育、高等学校教育

教育基本法、学校教育法の目的、方針から考えて、カリキュラム上、死の問題が扱われることはほとんどないのが現状である。



## 2 大学教育

実態について調査したものは報告されていないが、生と死に関連する分野の問題につき、講義者各々の興味の範囲内において触れられていると思われる。

## 3 社会人を対象とした生涯学習、生涯教育

最近この分野に人々の関心が高まり、各市民団体が主催する講演会、研修会が開催され好評を得ている。ただし、一般社会人を対象とした長期にわたる継続的な学習の場は少ないようである。特筆すべきは、昨年、東京都江東区教育委員会が半年間にわたり「死の講座」を開講し、今春から2期目が開始されていることである<sup>3)</sup>。今後、行政の積極的取組みが期待される分野である。

# 第2節 医療従事者

## 1 医学教育<sup>6)</sup>

財団法人へき地振興財団が「末期医療に関する研究」の中で行った調査（全国医科大学80校対象、回答率75%）によれば、全国医科大学80校のうち正規のカリキュラムの中に末期医療に関する教育が導入されている学校は20校（33%）、導入されていない学校は40校（66%）であった。末期医療教育を行っている講座名は、医学概論、医学総論が最も多く、次いで法医学であり、その他はバラエティーに富んだ形で行われている。また、教育の対象学年は、1、2年生と5、6年生の2つのピークがあり、初期と後期の医学教育の中で触れられている。

医学生に対して行ったアンケート調査では、末期医療に関心を持つと答えた学生は85.5%で、76.7%の学生が末期医療に対する教育の必要性を感じており、医学生にとっても、大きな関心分野であることがわかる。

なお、1988年、厚生省は医師国家試験出題基準を改訂し、医学総論の中で末期（臨死）患者への態度と対応（ターミナルケア）からの出題の可能性を示した。上記調査が少し前のものであることを考え合わせると、現在は様々な形でこの分野の教育が行われているものと思われる。

## 2 看護教育<sup>6)</sup>

上記調査によると（全国看護短大50校対象、回答率59.0%）看護短大50校のうち正規のカリキュラムの中に末期医療、死の問題およびその一般事項についての教育を導入している学校は29校中18校（62.1%）であった。

末期医療の教育が実施されている講座名として最も多かったのは成人看護学で、次いで看護学総論であり、あとは様々な講座の中で行われている。対象学年としては2年生が最も多かったが、総じて各学年で行われている。また、正規のカリキュラム以外の課外活動においては、講習会などでこの分野のテーマが多く取り上げられていることが指摘されている。

最近特にこの分野の関心が高まっていることと、特に患者と日々直接接する機会の多い看護職であることを考え合わせると、現在は様々な形でこの分野の教育が進んでいると思われる。

### 3 医師、看護婦の卒後教育<sup>4)5)</sup>

医師、看護婦ともに臨床の場で、実践と体験を通して経験を積むことになるが、特に医師については、疾患の診断や手術手技、薬物療法に重点が置かれがちになり、終末期にある個人に生命の尊厳を保たせ、患者の苦しみを緩和させるケアを中心に考え、全人的医療の立場から患者に接する姿勢が弱い、という指摘がなされている。改善が期待されるところである。

最近では、この分野への関心の高まりにより、各病院内で研究会をつくり、研究活動をしたり、各県医師会及び看護協会が研修会を開催するなど積極的な取り組みがなされている(第3部第2章参照)。

また、この分野について先進的アプローチを行っている団体は、全国規模的なものとしては、「死の臨床研究会」(代表者、金子仁郎氏)があり、医療関係者を中心に研究会を開催している。看護職を対象としたものとしては、日本看護協会の卒後教育、ホスピスケア研究会(代表者、季羽倭文子氏)、日本がん看護学会の研究発表などがある。

### 4 その他の医療従事者に対する教育

ターミナルケアを行うにあたっては、医師と看護婦のみではなく、ソーシャルワーカー、理学療法士、作業療法士、薬剤師、栄養士、調理師など他のメンバーも参加したチーム医療体制が必要である。なぜなら、終末期の患者、家族を取り巻く状況においては、医師や看護婦のみでは解決困難な様々な問題が発生するからである。

従って上記医療従事者に対しても生と死を考える機会が必要となるが、現状ではそのような機会を提供する確固たる体制は整っておらず、個人的に研究会に参加したり、文献により学習しているのが実情であろう。

## 第3節 患者会、市民活動

「生と死の問題」についての関心の高まりは、医療関係者ばかりではなく、一般市民の間にもみられる。現在、全国各地において様々な患者会や市民活動がある。ここでは、全国的なもの2つと県内の活動の主なものを挙げることにする。

### 1 全国的な団体

#### (1) 生と死を考える会(会長、アルフォンス・デーケン上智大学教授(哲学、人間学))

上智大学カウンセリング研究所が主催した「生と死を考えるセミナー」をきっかけに、1982年11月東京で発足した。配偶者や子供を失った人たちが毎月1回集まって、それぞれの喪失体験や悲嘆を語り合いながら学ぶようになった。その後、出席者やデーケン教授の講

演などを聞いた人たちが各地で「考える会」を作るようになり、運動の輪が次第に広がっている。

現在では、全国に17の会が生まれ、平成3年4月現在、会員数は約2,400人。現在はさらに増加している。会員は家族を失った遺族だけでなく死に直面している患者、宗教学者、医師、看護婦など様々であるが、生と死の問題について学んだり、お互いの意見や体験を交換し、死の準備教育に取り組んでいる。神奈川県内にも後述の「湘南生と死を考える会」が発足した。

## **(2) あげぼの会 (会長、ワット隆子)**

乳がんの手術を経験した女性の組織で、会員同士の相談、助け合いや乳がんの早期発見といった活動をしている。1978年10月1日発足。1988年1月現在の会員数は約2,400人。

(活動内容) 専門家による講演会、パネルディスカッションの開催、機関誌「曙」の発行、乳がんの無料相談、母の日キャンペーン

(連絡先) あげぼの会事務所

郵便番号 153 東京都目黒区東山2-14-13

電話番号 03-3792-1204

## **2 県内の主な団体**

### **(1) 湘南生と死を考える会 (代表、大淵辰雄氏)**

1991年8月8日発足し、平成4年6月現在の会員数は約110人。前述のアルフォンス・デーケン教授の主催する「生と死を考える会」に影響を受け、本県内に発足した団体。

医療サイドだけからの取組みではなく、市民レベルにおいて、従来タブー視されてきた「死」を「生」との関わり合いにおいて、積極的に考え、日本人にふさわしいホスピスのケアをすべての人が受けられるような環境づくりを目指すことを目的としている。

(活動内容) 月1回の例会、年2回位の講演会の開催  
「生」と「死」に関わるテーマについて幅広く取り組んでいる。

(連絡先) 昼間：電話 0466-24-2392 片桐

0466-22-2541 森居

夜間：電話 0466-26-6236 松喜

0466-24-2392 片桐

### **(2) ホスピスを考える横浜市民の会 (会長、金子保雄氏)**

1992年6月発足、会員制はとっていない。ホスピス及び生と死の問題について横浜市民とともに考えることを目的としている。

(活動内容) 一般市民を対象とした公開講演会、年1回  
研究会、年2回

毎月1～2回、病院内において職員やボランティアに一般参加希望者を加え勉強会を開催している。また、他の研究会へも参加している。

(連絡先) 横浜甦生病院内  
郵便番号 246 横浜市瀬谷区瀬谷 4-30-15  
電話 045-301-0533 FAX 045-303-5736

### (3) 寒川がんを知る会

がんについて自主的に学び、がんから身を守る生活を送ると共に、地域住民ががんから身を守ることができるよう援助する。

(事務局) 寒川町健康管理センター  
電話 0467-74-3921、0467-75-4330  
FAX 0467-74-5716

### (4) ソレイユ (会長、中村道子)

乳がんの体験者、家族、または乳がんについて情報を求めている人の組織で、相談、助け合いや早期発見の啓蒙活動などを行っている。1989年1月に発足し、現在の会員数は約260人。

(活動内容) 横浜女性フォーラムにて乳がんの無料相談、講演会の開催(年4回)、機関誌「それいゆ」の発行(年2回)、早期発見の啓蒙活動、会員の親睦旅行、ニュースレター

(連絡先) 中村道子 電話 045-581-7694

## 第4節 外国における生と死の教育<sup>1)3)</sup>

### 1 米国の状況

米国において「死の教育(Death Education)」が取り入れられるようになったのは、およそ20年前からである。

現在では、生涯学習という発想のもとに(Death EducationからDeath Study)、学校教育や社会教育という区別をせず、地域の中で定着している。

米国の大学で初めて「死の教育」の講座が開かれたのは、1963年、ミネソタ大学であり、その後1969年には、同大学内に「死の教育と研究センター」が開設され、現在は米国ばかりでなく世界各国の「死」に関する学問研究の中心的役割を担うに至っている。

幼児教育や低学年の初等教育においては、子供達の身近な物やできごとから授業が進められる。まず「生命の誕生、成長そして死」に至るプロセスが一つのサイクルの中で起きることが説明される。植物、昆虫、ペット(動物)など、自然的、生物的サイクルを通して人間の死についても触れられていく。アニメーション、絵本なども教材として使用され、教室内だけでなく見学や観察なども家庭や地域の人々の協力のもとに行われている。

高学年の初等教育から中等教育においては、「死」という現実が、子供達自身の問題であり、自分との関わりにおいて理解、認識されるよう指導する。また「死」に関する法律や科学的な見解についても学ぶ。

学年が進むにつれ、自殺、中絶、安楽死、末期患者、植物人間、脳死、臓器移植といったテーマについても学習する。

大学教育においては、カリキュラムのなかに「死の社会学」「葬儀学」「死の教育」等タイトルにも「死」が付されたものもあるが、社会学、心理学といった既存の学問体系のなかで講義されることも増えている。

一般社会の中でも死への関心は高く、映画、美術、音楽、芸術などを通して様々な試みがなされている。

## 2 ドイツの状況

ドイツでは既に中世において教会で年に何度か死についての説教が行われ、いかにして死への心構えを身につけるかといった具体的なアドバイスが提供されていた。また音楽、美術、文学といったドイツ芸術においても、死は重要なテーマとして繰り返し取り上げられてきており、ドイツは「死の準備教育」の豊かな伝統を有する国であるともいえる。しかし、20世紀に入ってからは、死の話題はタブーとなり、学校の授業の中で死の準備教育を提供する必要性が広く認識されるようになったのは、最近15年余りの間である。

ドイツの学校には、独立した科目としての死の準備教育は存在せず、毎週2時間ある宗教の時間の枠内で行われている。しかし、宗教の観点からのみ死を扱っているわけではなく、哲学、医学、心理学、文学、宗教など広範な学際的アプローチから論じられている。それも、生徒に特定の死生観を押しつけるのではなく、生と死に関する自立した思考を促すような指導の重要性が強調されている。

宗教の授業は、小学校から高等学校までであるので、「死」というテーマが生徒の成長段階に応じて取り上げられる機会と時間は十分にあるといえよう。

### 引用文献

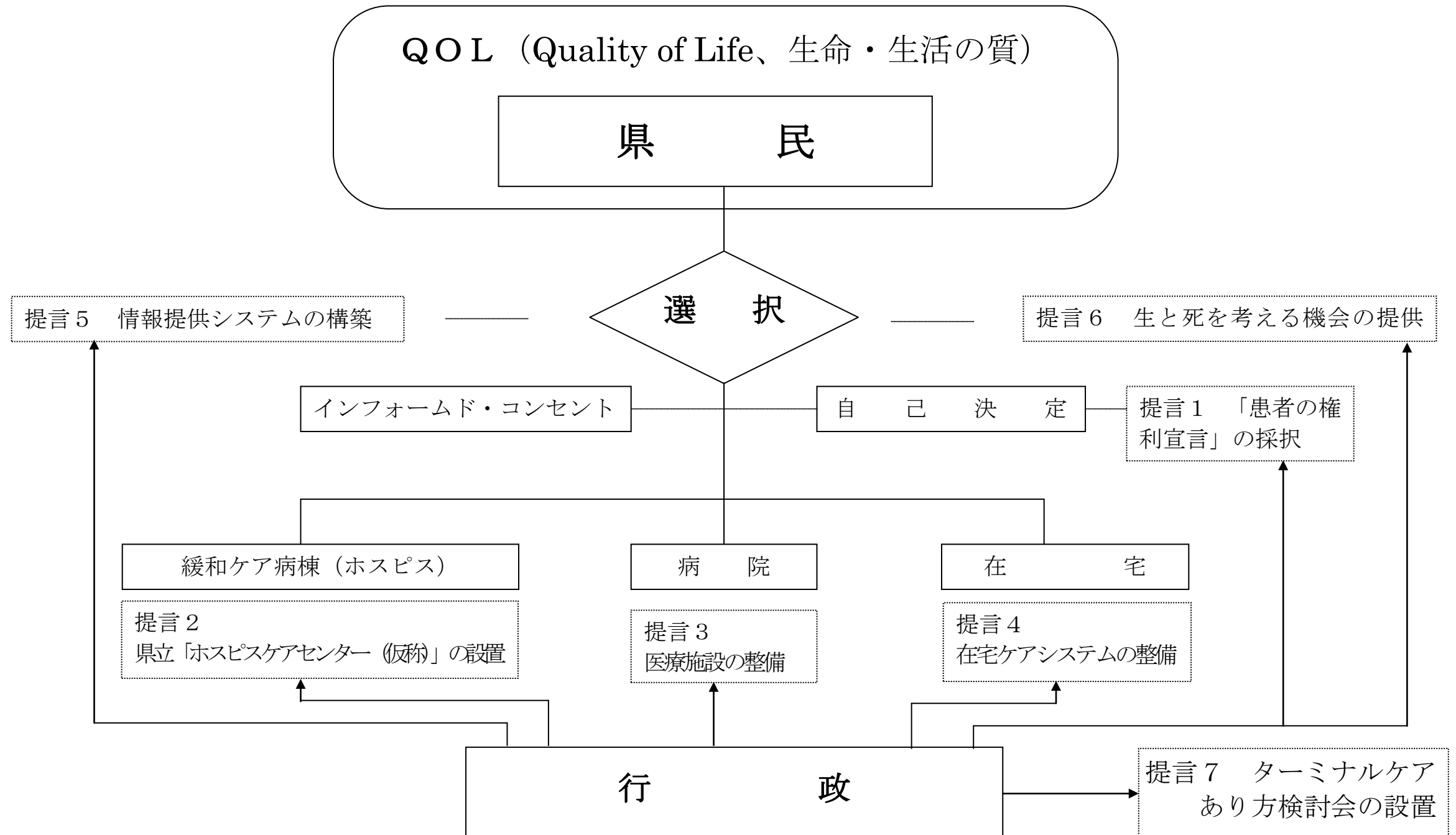
- 1)アルフォンス・デーケン（上智大学教授）、メヂカルフレンド社編集部共編『死への準備教育第1巻 死を教える』1986年、メヂカルフレンド社
- 2)同「生命の尊厳を重視するターミナルケアへの提言」自治体学研究1992年第53号、神奈川県自治総合研究センター発行
- 3)若林一美「死を学ぶ（デス・スタディ）とは」前掲書
- 4)財団法人へき地振興財団『高齢化社会における末期医療に関する研究』1986年、総合研究開発機構
- 5)季羽倭文子『ターミナルケアとその教育 平成2年度看護白書』1990年、日本看護協会
- 6)『月刊ターミナルケア』Vol. 1 No. 7、1991年、三輪書店

### 参考文献

- 若林一美『デス・スタディ』1989年、日本看護協会出版会  
池見酉次郎、永田勝太郎編『日本のターミナルケア』1984年、誠信書房  
「高齢化社会への対応 自治大学校の政策課題研究（5）」自治研究第68巻第6号  
厚生省・日本医師会編『末期医療のケア』1989年、中央法規出版

第2部 提言  
提言の概要

ターミナルケア提言概念図



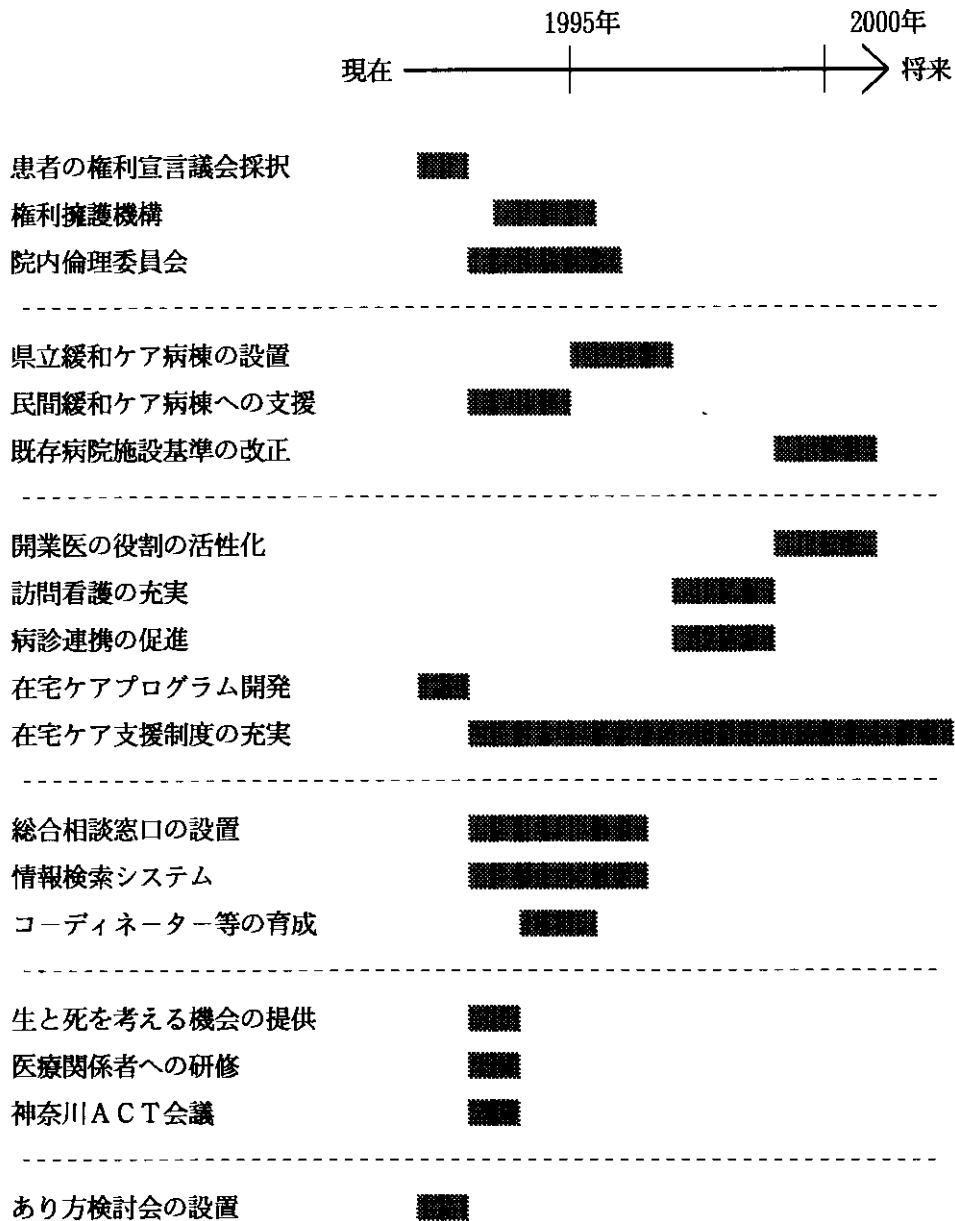
現状・課題	
①施設内における死の増加（約7割） ・とりわけがんに多い（約9割） ・死が日常から遠ざかっている ・家庭的雰囲気のない病室	④病名・真実告知を避ける傾向 ・欺瞞と懐疑 ・家族の意向が優先される ・治療行為における患者の受診態度（全面委託）
②単に時間的な生命の延長を図ることを目的とした延命治療行為の継続 ・薬漬け、検査漬け ・スパゲッティ症候群	⑤ターミナル期間の延長 ・家族の身体的、精神的、経済的負担が大きい ・患者も同様に多くの苦痛の中で亡くなる
③疼痛コントロールの未周知・不徹底 ・死に至るまで痛みを苦しむ	

将来の姿	
★患者の権利が尊重される社会 ・多様な選択肢 ・必要十分な情報 ・患者の自己決定の尊重 ・インフォームド・コンセントの実現	★必要とされるサポートが受けられる社会 ・要件・基準主導からニーズ主導発想への転換
★QOLの尊重される社会 ・プライバシーの尊重 ・快適さの保証 ・人生の継続性の尊重	[医療施設でいえば…] ・アメニティに富んだ病院の施設・設備 ・自分に合った療養方法・療養環境の選択の実現

要因	
①・がん死亡者数の増加 ・高度医療とがん治療の不可分性 ・在宅介護の困難性 ・家族介護力の低下←高齢・核家族 ・地域内支援システムが不十分	④・患者への過度な思いやり ・生存意欲喪失の危惧 ・死に対する恐怖感 ・インフォームド・コンセントないし権利意欲の希薄さ ・チーム医療体制の不備 ・アフターケア体制の欠如
②・延命至上の医療哲学・医学観 ・高度医療技術に対する過度の信頼 ・社会保険診療報酬制度（物中心でケア的なものの評価が低い） ・延命医学と緩和医学の発展進歩のアンバランス	⑤・医療システム、療養環境が治療中心 ・生活の場としての視点の欠如
③・患者の痛みに対する誤解 ・疼痛コントロール法の情報不足	

提言	
◆『患者の権利宣言』の採択 ・権利擁護機構の創設 ・院内倫理委員会の設置	◆在宅ケアシステムの整備 ・家庭医の役割の活性化 ・訪問看護の充実 ・病診連携の促進 ・在宅ケア支援制度の充実 ・在宅ケアプログラム開発システム
◆県立『ホスピスケアセンター(仮称)』の設置 ・県立緩和ケア病棟（ホスピス）の設置 ・研究・研修施設と機能の併設 ・在宅支援部門の設置	◆情報提供システムの構築 ・総合相談窓口の設置 ・情報検索システム等の開発・導入 ・専門家の育成、採用
◆医療施設の整備 ・緩和ケア病棟（ホスピス）の設置への支援 ・既存病院施設基準の引上げ ・医療従事者人員の最低基準の引上げ	◆生と死を考える機会の提供 ・医療関係者に対する研修の実施 ・かながわACT会議の開催
	◆ターミナルケアあり方検討会の設置

タイムスケジュール（模様は目標完成時期を表わす）





**患者の権利の確保のために ―患者中心の視点を―**

全ての人間は、人格を持った個人として尊重されなければならない。これは、人間がその長い歴史の中で、民主主義を求める運動により勝ち得た最大の理念である。これを受けて、日本国憲法においても、生命、自由及び幸福追及に対する権利を最大限尊重すること（第13条）並びに全ての国民が健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有し、国が社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならないこと（第25条）を表明している。

医療の分野においても、個人の尊厳が保たれ、自己の健康を回復、維持及び増進するため、自己の必要なすべての情報を得て、自らの意思と選択により、最適な医療を受けることは人間としての基本的権利である。<sup>1)</sup>

ところで、これまでの医療はどうであったろうか。医療技術の飛躍的な発展は、ともすれば患者を医療の客体、対象物として扱い、患者の人格、個性を重んじた医療を行わない傾向をもたらしたのではないだろうか。また、十分な信頼関係が必要であるはずの医師と患者の関係も、上下の関係にあり、いわゆる「恩恵的医療」が行われ、患者の人間性に十分配慮されたものではなかったと言えるのではないだろうか。

もちろんこのような状況については、医師をはじめとする医療提供者側だけの責任ではなく、患者側の医師にすべてを「おまかせ」する態度にも問題はある。しかしながら、積極的に、より望ましい状況を提供するための努力を、医療提供者側があまりしてこなかったということも事実ではなかろうか。同様のことは、行政についても当てはまると思われる。

さて、ターミナルケアについて考えてみた場合、その目的は、患者が納得のいく人生を送ることができるよう、終末期の患者のQOL（生命の質、生活の質）を高め、患者の人格や個性を重んじたケアを行うことであると言えるだろう。

私達は、これまであまり省みられなかった患者の医療の場における人間性の回復、特に終末期にある患者のそれを、患者の権利を確認することで実現すべきであると考えている。「患者の権利」を確認することで、従来の恩恵的医療を患者参加型の医療へと変え、また医師と患者の関係をより良い信頼関係で結ばれるものにすることができるだろう。<sup>1)</sup>また、「患者の権利」を基本的視座に据えることは、「健康県かながわ」を目指す県行政の指針としても、また県内の医療サービスの向上のためにもさらには末期医療、病名告知、脳死、臓器移植など、現代の医療をめぐる様々な問題に対処するうえでも意義深いことである。<sup>2)</sup>

私達は以上のような視点から、ターミナルケアに関する政策提言の一つとして、医療において、患者中心の視点を認識すべきことを訴え、具体的方策として、次のような施策を提案する。

## 具体的方策（１） 「患者の権利宣言」の採択

### 1 意義、目的

日本の医療は、これまですばらしい進歩を遂げ、現在世界でも最高の水準にまで達している。医療技術、医療機器の発展、発達で、これまで不治の病とされていた多くの疾病を克服してきている。しかし、一方で、薬漬け、検査漬け医療、人権侵害や薬害などの医療事故等も存在し、医療において患者の人格が尊重されていない面もあったのではないだろうか。

### 2 諸外国及び国際的状況<sup>2)</sup>

#### (1) 米国の状況

患者の権利について先駆的な動きを示してきたのは米国である。米国においては、1960年代に貧しい人々を対象とした利益の上る質の悪い医療が横行しはじめ、消費者運動が高まると共に、医療事故訴訟が増加し、病院内の医師の行為について、病院の責任を認める判決が相次いで出された。このような状況の中で、病院は自らの役割を、患者の擁護者であると自覚しはじめ、患者を主体として遇することこそ良い医療であると捉え、医師の行為に対してコントロールを及ぼすための手段を求めてきた。その結果、1973年全米病院協会による「患者の権利章典」が発表された。その後、「患者の権利章典」を州法として立法する州が登場し、1989年現在では、11州が立法化しており、関係者に対する強力な教育手段となり、また患者の権利を推進、強化するものであるとの評価がなされている。

#### (2) 米国以外の状況

##### ア カナダの状況

カナダ医師会倫理綱領において、患者の権利が7か条にわたって規定されている。またケベック州医師倫理綱領においても患者の権利が明記されている。

##### イ スウェーデンの状況

「保健・医療サービスに関する法律」において、患者の権利が規定されている。

##### ウ ドイツの状況

債務法改正論議において、診療契約の明文化が論点の1つに挙がっており、その中で、契約上の権利としての患者の権利が整理されようとしている。

#### (3) 国際的状況

1981年ポルトガルで開催された第34回世界医師会総会で「患者の権利に関するリスボン宣言」を採択した。

さらに1991年3月、国連人権委員会は「精神病を有する人の保護およびメンタル・ケアの改善のための諸原則」の中で、精神病患者の権利を定めている。

### 3 日本国内の動き

前述の諸外国及び国際的な状況を受け、わが国においても「患者の権利」の実現に向けた活動が行われてきた。

- (1) 1983年1月、日本病院協会が発行した「勤務医マニュアル」の中において「患者の権利と責任」がうたわれている。
- (2) 1984年10月、患者の権利宣言全国起草委員会が「患者の権利宣言案」を発表している。
- (3) 1989年1月、全国保険医団体連合会は、第27回総会で「開業医宣言」を採択し、患者の権利を尊重すべき医師の態度を表明している。
- (4) 1991年5月、日本生協連医療部会は、総会にて「患者の権利章典」を確定し、発表している。
- (5) 1991年10月、患者の権利法をつくる会が発足し、「患者の権利法要綱案」が発表されている。

以上のようにわが国においても医療団体、市民団体による様々な取り組みがなされており、この問題への関心の高まりがうかがわれる。

### 4 「かながわ患者の権利宣言」(案)<sup>3)</sup>

神奈川県として「患者の権利宣言」を行う場合、その内容は次のものとする。

(前文)

全ての県民は、人格をもった個人として尊重され、生命、自由及び幸福追及の権利並びに、健康で文化的な生活を営む権利を有する。

医療の分野においても、個人の尊厳が保たれ、県民が自己の健康を回復、維持及び増進するため、必要なすべての情報を得て、自らの意思と選択により、最適な医療を受けることは、県民としての基本的権利である。

県は、このような県民の権利の実現に努めるうえでの指針として、ここに「かながわ患者の権利宣言」を行う。

#### 1 個人の尊厳

すべての県民は、医療の主体として、その人格を最大限尊重されなければならない。

#### 2 平等な医療を受ける権利

すべての県民は、年齢、性別、思想、信条、社会的地位、病気の種類などによることなく、平等に医療を受ける権利を有する。

#### 3 最適な医療を受ける権利

(1) すべての県民は、自らにとって最適な医療を受ける権利を有する。

(2) 県民は医療機関を自由に選択し、自由に退院、転医する権利を有する。

#### 4 知る権利

(1) 県民は、自己の必要なすべての医療情報を得る権利を有する

(2) 県民は自己の病名、症状など、これから行われる又はすでに行われた検査、診断及び治療に関するすべての情報を、十分に納得のいくまで説明を受ける権利を有する。

(3) 県民は、医療機関に対し、医療記録に記された自己のすべての情報を閲覧及び複写したものを求める権利を有する

#### 引用文献

- 1) 鈴木利廣「患者の権利宣言」ジュリスト 826 号、1984 年、有斐閣
- 2) 新見育文『患者の権利法』制定の運動の意義』法律時報 63 卷 8 号、1991 年、日本評論社
- 3) 患者の権利法をつくる会編『患者の権利法をつくる』1992 年、明石書店

#### 参考文献

- 鯖田豊之『生きる権利、死ぬ権利』1976 年、新潮社
- 唄孝一編『医療と法と倫理』1983 年、岩波書店
- 加藤一郎、森島昭夫編『医療と人権』1984 年、有斐閣
- 厚生省健康政策局医事課編『生命と倫理について考える－生命と倫理に関する懇談会報告－』1985 年、医学書院
- 唄孝一編『医療と人権』1985 年、中央法規出版
- 日本医事法学会編『医事法学叢書』（全五巻）1986 年、日本評論社
- 町野朔『患者の自己決定権と法』1986 年、東京大学出版会
- フランソワ・サルダ『生きる権利と死ぬ権利』1988 年、みすず書房
- 新美育文「末期状態患者への『病名告知』をめぐる法理と裁判例」ジュリスト 945 号、1989 年、有斐閣
- 甲斐克則「末期医療と延命拒否」ジュリスト 945 号、1989 年、有斐閣

唄孝一「医と法との出会い」法学教室 127 号、1991 年、有斐閣  
永井友二郎、山田卓生「インフォームド・コンセント」法学教室 129 号、1991 年、有斐閣  
恒松由記子、樋口範雄「がん告知」法学教室 130 号、1991 年、有斐閣  
黒柳弥寿雄、甲斐克則「尊厳死」法学教室 131 号、1991 年、有斐閣  
ジュリスト増刊総合特集 44 号「日本の医療－これから」1986 年、有斐閣  
厚生省・日本医師会編『末期医療のケア』1989 年、中央法規出版  
金沢文雄「ホスピス」法学教室 142 号、1992 年、有斐閣  
甲斐克則「末期医療と患者の自己決定権」自治体学研究 53 号、1992 年、神奈川県自治総合研  
究センター

## 具体的方策（２） 権利擁護機構の創設

### １ はじめに

前節で、県として「患者の権利宣言」を行うことを提言してきた。しかし、一般的に「権利」というものを考えた場合、それは宣言されたり、文章化されたりするだけでは、本当の意味での「権利」の実現に結びつくものではない。「権利」を確固たるものとし、実のあるものとするためには、必ずその「権利」を擁護、救済するサポートシステムが必要になる。そこで次に私達は、現状において「患者の権利」を実効性あるものとするためには、どのようなサポートシステムが必要でかつ可能かを考えることとする。そして、これが前述の「権利宣言」において、県が「県民の患者としての権利」を保障することであると考える。

### ２ 現在の状況

現在、「患者の権利」についての体系化された法規定は存在しない。従って、私達が提言している「患者の権利」に係る問題も含めて、医療に関する問題は、医事紛争又は、行政上の問題として取り扱われる。そして、この場合における医師又は医療機関が負う責任としては、行政責任、刑事責任、民事責任の三つがある。

まず、行政責任とは、医師法、医療法など、医療関連法令に抵触した場合に、医師免許の取り消し、業務停止や罰金、科料などが科されることであるが、あくまで、行政上の目的のためにする命令禁止に違反するが故に、反道義性、反社会性の責任を問うという行政目的のために行われるため、患者の権利の擁護としては不十分な点がある。

次に刑事責任であるが、これはそもそも、個人と国家の関係で論じられる対国家的、社会的責任であり、その目的は、国家刑罰権を発動して、一般的に犯罪の予防を行うことにあり、やはり患者の権利の擁護としては不十分であると思われる。しかも裁判手続きによるため、ある刑事上の違法行為があった場合、患者側は告訴、告発を行うことはできるが、訴追機関により公訴されるか否かはわからない（起訴便宜主義：刑事訴訟法第248条）。また、一般に、次に述べる民事責任が問えないような場合には、刑事責任が問われることは

少ないと考えられる。<sup>1)</sup>

最後に、民事責任は、実際に生じた又は、将来当然生じるであろう損害の穴埋めを目的とし、患者側から医師又は医療機関に対して損害賠償を請求する民事訴訟の形となって現れる。しかし、この方法においても患者の権利擁護の点からは、いくつか問題があるように思われる。まず第一に、裁判という一般人にはなじみが薄く、しかも手続きが複雑なこと、第二に、日本の裁判制度、現状からすると解決に時間がかかること、第三に、民事上、損害賠償は金銭をもってするのが原則とされており(民法第417条、722条第1項)、必ずしも患者が真に求めているものとはならない場合がある。第四に、患者の権利に基づく主張には、様々なレベルのものがあると思われ、裁判という解決方法に必ずしも適さないものがあるなどである。

さて以上、現状について述べてきたが、いずれも患者の権利を保障するには不十分な点があることは否定できない。最終的には裁判による解決という方法によるとしても、もっと県民に身近なものと感じられ、時間、手続もあまりかからず、問題のレベルも問わず、しかも可能な限り、患者の権利擁護に効果のあがるシステムを作ることはできないだろうか。

### 3 外国の状況<sup>2)</sup>

諸外国では、患者の権利の擁護・救済はどのように行われているのであろうか。

#### (1) スウェーデンの状況

スウェーデンでは、医療は、日本でいう県のレベルの自治体が中心的役割を担っており、医療機関もほとんど県立の施設となっている。県には独立した信頼委員会という機関があり、患者からの様々な苦情を受け付け対応している。委員会は医療の専門家ではなく、議会の議員で構成されており、市民代表という立場で苦情に対応している。この組織は、いわゆるオンブズマンとは違い、主眼は患者の救済ではあるが、関係者の間にたって調整する、中立的な組織という位置付けがなされている。

また、この信頼委員会は、医療過誤以外の様々な医療上の問題点、苦情を幅広く受け止めるための機関であり、医療ミスが起こった場合の医師の処分は、別に責任委員会という国の機関がある。具体的には患者からの苦情に対して、信頼委員会が間に入って双方を説得したり、しかるべき勧告を行い対応している。また県の組織とは別に病院単位の信頼委員会もあり、苦情処理等を担当している。

#### (2) イギリスの状況

イギリスにおいては、訴訟外の患者の権利救済制度としては、ヘルス・サービス・コミッショナーという立場の人が置かれ、対応している。これはいわゆるオンブズマンであり、患者の立場にたって苦情処理にあたる機関として位置付けられている。患者の権利についての意識は高く、病院内で苦情があった場合は、職員がすべてそれを記録して、院内で討議にかけ、その結果は文書で回答される。

#### (3) デンマークの状況

デンマークにおいては、市に苦情処理委員会という組織があり、患者からの苦情処理にあたっている。

また、国レベルでは、苦情処理審議会という組織があり、苦情とは言っても、まさに医療ミスを専門に審議する機関として位置付けられている。

#### 4 具体的提案

これまで述べてきた「患者の権利」に関する状況をふまえたうえで、「患者の権利擁護委員会（仮称）」の設置を提言することとしたい。

これは、患者の権利を擁護する機構として、独立した、中立的立場のものとする。

##### （１）基本的理念

患者としての県民は、医療というサービスの消費者であると捉え、患者の権利は消費者の権利であるとする。

##### （２）目的

医療の分野において、前項で述べた「患者の権利」を侵害するような問題が提起された場合は、迅速に、中立的立場で対処する。

##### （３）対象、解決

公立、民間の医療機関を問わず、患者と医療機関との間で起こった「患者の権利」に関する問題すべてを扱い、双方の間に入って相談、説得、あっせん、調停、勧告など問題解決に向け努力をする。患者本人だけでなく、家族からの申立てにも応じ、申立てについては条件をつけない。

##### （４）構成、公開

委員は5名程度とし、学識経験者2名、一般県民代表2名、医療関係者1名で構成し、原則として審議内容は公開とする。

患者の権利擁護委員会には事務局を置き、日常の苦情申立てに対応する。

#### 5 注意点、問題点

まず注意点としては、この委員会が県民に身近なもので、時間も手続もあまりかからず、問題のレベルを問わず、しかも可能な限り効果のあがるものとして運営されることが必要である。前述のように現状においては、最終的には裁判によらねばならないし、後述のようにこの委員会の権限、責任には問題もある。しかしあえてこのような委員会の設置を提案するのは、現状においては、患者の権利を擁護するような窓口はなく、しかも柔軟な対応が求められる問題も多いのではないかと思われるからである。従って、この委員会の運用にあたっては、その限界を有する性格を十分自覚、認識したうえで、機動性、柔軟性をもって運営されることが重要であると考ええる。

そして、問題点としては、上でも述べたとおり、この委員会の権限、責任について法的問題点があるため、患者の権利擁護としては不十分であることである。県の組織として条例制定は当然必要であるが、裏付けとなる法的根拠はなく、一地方公共団体の一条例によりその権限、責任までも十分に根拠付けすることには、限界あるいは不適切な面があるの

ではないかと思われるからである。この点は、今後十分な検討を要すると思われるが、やはり患者の権利をより確固たるものとして実現するためには、法令の整備が必要不可欠であり、その一日も早い実現が望まれるところである。

#### 引用文献

- 1) 田中実・藤井輝久『医療の法律紛争』1986年、有斐閣選書
- 2) 患者の権利法をつくる会編『患者の権利法をつくる』1992年、明石書店

## 具体的方策（3） 倫理委員会の設置

### 1 はじめに

近年の医療技術の進歩により、患者の権利擁護の問題、末期医療のあり方の問題ばかりではなく、体外受精、脳死、臓器移植といった、人間の「生と死」に関わる問題が発生している。このような新しい医療技術に伴う問題に対しては、これまでの価値観では十分対応できるとは言えず、新たな生命倫理に配慮した対応が求められている。

そこで、このような問題にどう対処していくかを議論、審議する組織として、各病院内に倫理委員会の設置が必要と思われ、私達はその設置を提言する。

### 2 倫理委員会の現状

平成元年度厚生省厚生行政科学研究費の補助により、平成元年10月から平成2年2月に行われたアンケート調査「病院内における倫理委員会についての研究」（主任研究者 国立循環器病センター 尾前照雄）によると、全国の300床以上の病床を有する病院（昭和62年10月現在）1,154施設のうち113か所に倫理委員会が設置されており（回答率67.3%、777施設）設置予定又は検討中の148か所を合わせると、261か所となり、回答のあった施設のうち、3割以上が倫理問題に、委員会を設置して対処していこうという姿勢がうかがわれる。しかし、設置済の施設の内訳をみると、大学関係の施設が64か所と半数以上を占め、それ以外での取組みはまだまだ不十分であると思われる。

### 3 倫理委員会の内容

さて、そこで上記のアンケート調査による実態を踏まえながら、私達が望ましいと考えている倫理委員会の中味について提言したいと思う。

#### （1）委員会規定

現在でも、約8割が規定を作って運用しているが、確固たる規定のもとに運営されることを要する。

#### （2）委員会の開催



患者、家族又は医師から個別案件が提起された場合の他、1年に数回、定期的開催も必要と思われる。

### (3) 委員

ア 専任

委員は専任制とする。

イ 人数

10名前後とする。

ウ 構成

委員長、副委員長をおき、院内関係者ばかりでなく、院外からも人材を求める。また、職種も医師のみではなく、法律関係、マスコミ関係、医師会関係、宗教関係、行政関係の人も入れることが望ましい。(※女性、他の専門分野も)

### (4) 審査の対象及び開始手続

ア 性格

個別案件はもちろんであるが、一般原則についても倫理上の問題を含むものは対象とする。

イ 内容

患者の権利、末期医療、薬剤治験、体外受精等生殖医学、脳死、輸血、臓器移植等、倫理上問題となるものは全て対象とする。

ウ 開始手続

患者、家族及び医師からの申請があった場合の他、委員が必要と考えた場合にも開催されるものとする。

### (5) 審査の公開性

審査内容及び審査結果は、原則として公開しなければならない。

(ただし、個人のプライバシーに関する部分は除く。)

### (6) 審査結果の法定方法

出席者の全員一致を原則とする。

### (7) 審査結果の拘束力

倫理委員会の決定は、その医療機関の決定となり、所属する医師全員を拘束する。

## 4 「神奈川県立病院倫理委員会（仮称）」の設置

以上望ましい倫理委員会の中味について述べてきたが、次に具体的設置方法を提言することとする。

まず、神奈川県に県立病院内における倫理問題を扱う新たな組織として、「神奈川県立病院倫理委員会（仮称）」を設置し、他の医療機関の範（モデル）となり、県内医療機関に設置を呼びかける。

次に、県内の医療機関も規模の違いがあるので、ある一定規模の医療機関には独自の倫理委員会を設置し、それ以外については医師会の協力を得て、地区医師会単位に設置する。

そして、現在大学レベルにおいては「大学医学部医科大学倫理委員会連絡懇談会」とい

う横の連絡組織があるが、同様の「神奈川県倫理委員会連絡懇談会（仮称）」を設立し、県内倫理委員会の相互の情報、意見交換の場とする。

## 5 注意点、問題点

さて私達は、倫理委員会の設置を提言してきたが、最後に設置にあたっての注意点、問題点を述べることにする。

まず、倫理委員会を設置するにあたり、注意すべきことは、倫理委員会が、医師又は病院側の隠れみのとなってはならないことである。<sup>2)</sup> 倫理委員会はあくまで「患者、家族のための倫理委員会」でなければならず、患者や家族に開かれたもの、社会から信頼されるものとして機能しなければならない。<sup>3)</sup>

次に、問題点として、倫理委員会の権限と責任の問題がある。倫理委員会の判断、意見は確かに院内においては拘束力があり、委員会は責任を負うと考えられるが、あくまで倫理的拘束力であり、倫理的責任である。しかし倫理委員会が扱う問題の中には、法的効果を伴う新たな倫理基準の定立に関するものも多く、法的根拠を持たない倫理委員会の病院内外における法的権限と責任は明確ではない。<sup>1)</sup> この点、米国において法律によって設置を義務づけられた倫理委員会が存することを考え合わせると、わが国においても法的裏付けがぜひとも必要である。もちろんこの点は、神奈川県という一地方公共団体では実現不可能であるので、政府、国会への働きかけが必要である。

### 引用文献

- 1) 平則夫『倫理委員会を巡る主な問題点』1991年9月11日、第23回臨時脳死及び臓器移植調査会
- 2) 尾前照雄『病院における倫理委員会の研究』厚生行政科学研究費補助研究
- 3) 星野一正『医療の倫理』1991年、岩波新書

### 参考文献

- 財団法人へき地振興財団『高齢化社会における末期医療に関する研究』1986年、総合研究開発機構
- 東京都『東京都立病産院倫理委員会設置要綱』1991年
- 木村利人「バイオエシックスと医療」病院41巻1号～12号、1982年、医学書院
- 木村利人「人権とバイオエシックス」法学セミナー25巻1号～4号、1981年、日本評論社
- 木村利人「患者の権利とバイオエシックス」死の臨床第8巻第1号、1985年、死の臨床研究会

## 提言 2

## 県立「ホスピスケアセンター（仮称）」の設置

本県では昨年東海大学病院でいわゆる「安楽死事件」が起こった。

この事件を契機として、終末期医療のあり方についていろいろな人の意見が新聞でも取り上げられた。そして県民一人ひとりに、自分がどう死んでいくのか、死んでいきたいのかという新しい課題が与えられた。同時に県民の健康の維持増進をはじめ終末期の看取りを担っている県立病院にも同様の課題が与えられた。

平成4年1月24日の朝日新聞「ひとこと」に横浜市の薬剤師中西雅子氏が末期がん患者のQOLと尊厳死のため「県内の病院にホスピス早期の設置を実現して」という声を寄せている。

このように終末期医療は今後発展させていくべき新しい分野である。そして県民や医療関係者のターミナルケアに対するニーズに応え、さらに理解を深めるためにも、県が積極的にターミナルケアに取り組む必要がある。

その一つの手段として、県立病院に緩和ケア病棟をはじめ在宅支援部門・研究・研修機能を備えた一体的な施設と陣容を早急に整えていくことが求められている。

自治体病院では、すでに富山県立中央病院が緩和ケア病棟を設置している。本県では(財)ライフプランニングセンターが英国スタイルの独立型ホスピスを平成5年にオープンさせる予定である。このような状況を考えても、県立病院に緩和ケア病棟を設置することは今後の日本の終末期医療にとっても非常に意義深い。

### 具体的方策（1）

### 県立緩和ケア病棟（ホスピス）の設置

厚生省の基準を満たすことはもちろんであるが、それにとらわれることなく、まず「患者のQOLを実現可能にする居住環境」という点を最大限尊重できるように施設・設備の整備を進める。同様にチームメンバーの構成・人数・ケアプログラムなどについても、患者のQOLを基本に考える。経営面から見ると当初はかなりの赤字になると思われるが、県立病院の使命を考えると『価値ある赤字』といえる。

#### （1）総合病院・がんの専門病院に設置するメリット

ア QOLを高めるために多くの専門家のアドバイスが受けられる。

回復の可能性の判断、疼痛コントロール、症状コントロールが適確に行え、より良いサービスが提供できる。例えば、モルヒネの効かない痛みの場合などは、放射線科・麻酔科の医師と協議し放射線を照射すると痛みのコントロールが可能になる。

イ 患者の心理的な壁が低くなり身近な存在になる。

病名や予後の告知状況などを考えると他の施設へ移るよりも受け入れやすいと考え

る。また、人的・物的環境の変化が少ないことも患者・家族にとっての負担が少ない。  
ウ 積極的な治療とターミナルケアが一貫して受けられる。

これからの医療は、治療のみならず「その人がその人らしい生命をまっとうできるように支えること」が必要とされる。施設が機能の拡大をすることは時代の要請であり、一貫したケアが受けられることはQOLの向上にもつながる。

エ 設置主体別・施設形態別の評価ができる。

民間の独立型のホスピスができることから経営面・ケアプログラムなど今後のホスピスのあり方を考える上で効果的である。

## 具体的方策（２） 研究・研修機能と連携した一体的施設の設置並びに事業運営

現状ではほとんどの人が一般病院で亡くなっている。県内の一般病院でホスピスマインディッド・ケアが行われていかなければ、多くの人が、よりよいターミナルケアを受けられないことになる。ターミナルケアの提供を行うと共に経営・ケアプログラムの開発・研究など県内のターミナルケアのリーダーシップを取り、ターミナルケアを担う人材の育成をしていくことも県の役割だと考える。

## 具体的方策（３） 在宅支援部門の設置

住み慣れた家で死にたいという希望が多いことを考えると、県立病院でも訪問看護ができるような組織をつくり、人や物の整備をしていくことが急務である。

特に予後の限られた人が対象であるターミナルケアにおいては、患者・家族の不安も高く緊急時の対応も強く求められる。緩和ケア病棟(ホスピス)と在宅とを自由に行き来できるためにも在宅支援部門の設置は必至である。

また、在宅療養を安心して送るためには24時間体制の電話相談のシステムも必要であろう。

さらに、この支援部門には終末期の在宅ケアの中核的機能を持たせ、県下の各病院・診療所・保健所・訪問看護ステーションなどと連携を取り、有機的・機能的に在宅ケアが実践できるようなシステムの構築をめざす。

(提言４とも有機的な関連性を持ちながら神奈川の在宅ケアシステムの確立を目指す。)

**具体的方策（１） 緩和ケア病棟（ホスピス）の設置への支援**

医療施設において、末期患者に対し充実したケアを行うためには、末期患者に特徴的な痛みやその他の症状に対して十分な対応ができる医師がいることに加えて、その精神的不安等をサポートするに足るだけの看護婦その他の医療従事者が十分配置されていることが、前提として必要になるであろう。

また、それとともに、患者の視点に立ったケアを考えれば、病室をはじめその他の施設について、ゆったりとした十分な空間の確保や、家族等が共に過ごせるよう家族控室、面談室、談話室等の設置も要求される。

一般に、以上のような基準を満たす施設はホスピスと呼ばれる。また、厚生省が承認する「緩和ケア病棟」の施設基準も、概ね以上の点を必要としている。

**提言 2**で、「県立「ホスピスケアセンター(仮称)」の設置」を提言しているが、このような施設が県内に一つでも多く、また、県民の身近にあることが望まれる。

緩和ケア病棟（ホスピス）を質・量とも充実したものにしていくためには、県立病院だけでなく、幅広く、民間においても設置されることが必要になる。

また、それは、各病院が独自に工夫を凝らしたケアプログラムを持つことで、個性豊かなホスピスが多く設置されることになり、県民の選択肢を増やす観点からも、行政が設置に向けて積極的に支援措置をしていく必要性は高いといえるだろう。

**① 緩和ケア病棟の新設・増設に対する支援**

新たに緩和ケア病棟を設置する医療機関に対し、助成措置や低利融資を行う。

また、厚生省の緩和ケア病棟の基準に合わなくとも、施設や医療従事者の人員等の点について一定の基準を満たすものについても、その程度に応じ、県独自に何らかの支援措置をする必要があるだろう。

**具体的方策（２） 既存病院施設基準の向上**

第1部第1章「医療施設の現状」で述べたとおり、がんでなくなる人の10人のうち9人までが医療施設で亡くなっている現状では、その施設基準の全体的レベルアップは当然の要請であるといえる。また、慢性疾患が疾病の中心となった現在では、医療施設的环境は、

生活する場として、さまざまな配慮をしたものでなければならなくなっているといえないだろうか。ゆとりあるデイルーム、浴室、宿泊室を兼ねた家族用の部屋、好きな物を食べることのできる患者用の調理室等も必要とされているのではないだろうか。

末期患者のために緩和ケア病棟を整備する一方で、現在、大部分の末期患者が実際に過ごしている医療施設の改善、向上を図ることは、末期患者にとってはもちろん、他の疾病を患う人々にとっても必要である。末期患者の日常生活の確保のために必要とされるさまざまな配慮や施設の充実が、一つのきっかけとなり、広く一般医療施設の改善に結びつことが望まれる。

### ① 病院等医療施設基準に係る法令の改正

現在、「医療法」に定められている病室の広さの基準は、1人部屋は6.3㎡以上、2人部屋以上については4.3㎡以上となっている。制定当時の病院等の状況を考えるとやむを得なかったと思われるが、人々の居住環境が向上した現在において、この基準は十分でない。

患者の最低限のプライバシーを守ることのできるスペースを確保するため、法令を改正し、現在の基準を上回るものにする必要がある。また、そのために必要とされる個室を整備するため、新たな規定を盛り込むことも望まれる。

### ② 医療従業者員数標準の基準の引き上げ

「医療法」の中で、現在、病院に置くべき医療従業者員数の標準が明確に定められている職種としては、医師、歯科医師、薬剤師、看護婦及び准看護婦、栄養士が挙げられているにすぎない。

これらの職種以外にも、必要とされる、例えば、MSW等の職種を法定するとともに、従業者員数の最低標準の引き上げが必要であろう。

### ③ 施設基準向上のための助成措置

関係法令の改正のためには、時間がかかる。また、地域により事情が異なる中で、早急に全国一律の基準を設けることには、問題がないともいえないであろう。

したがって、このような状況の中で、神奈川における病院施設の充実を図るための一つの方法として、県が要綱をつくり、基準を上回る施設を新設、増設する医療機関を助成することが考えられる。病室の面積を広げる場合、家族のための部屋、応接室等を確保する場合等をその対象とする。また、助成とあわせて、有利な融資制度もつくる必要があるだろう。

以上の助成措置に必要な財源については、国の補助も含め、十分な検討が必要であろう。

## 具体的方策（1） 開業医の役割の活性化

在宅ケアを行う開業医は、単に往診するだけでなく、患者の訴えをよく聞き、診療内容、症状等を個々の患者にふさわしい方法で適切に説明するという、インフォームド・コンセントを大切にする医師、すなわち家庭医であることが求められる。また、それに加え、家族を含め患者の生活をトータルな形で知る者として、地域の住民から信頼される医師である。

そうであるためには、医師は、患者を人間的によく知り、信頼関係を大切にした全人的医療を行うだけの資質を身につける必要がある。医学教育、卒後教育の充実とともに、研修等による医師自身の研鑽や学会等への積極的参加が望まれるのはもちろん、何より、医師には、人間をみる目、患者の心を知る感性を養うことの重要性を再認識することが求められているといえるだろう。

特に、末期がんの場合、その痛みは、非常に強く、激しいといわれている。これまでの医療は治療中心で、患者の痛みに対するケアは決して十分ではなかった。しかし、現在は麻薬等の使用により、かなりの程度まで痛みを緩和する技術が確立されており、厚生省・日本医師会でも「がん末期治療に関するケアのマニュアル」を出し、啓発活動をしている。家庭医は、これらの技術を身につけ、各々の患者の容態に応じ適切な処置をする能力をもちたい。

また、患者は終末期において、不安、怒り等さまざまな感情を抱くといわれている。家庭医には、がんという疾患、身体的症状だけをみるのではなく、心理・精神面も含めて、一人の患者を全体としてケアに当たることが求められる。

そこで、在宅ケアを行う基礎となる開業医の確保に当たり、次のようなことが必要になると思われる。

## ① 「家庭医」認定制度の創設

家庭医は、患者を全人格的にとらえて治療することを基本とし、患者の生活様式まで指導することのできる能力を有することが望まれる。

そこで、例えば、厚生省「家庭医に関する懇談会」の報告書に挙げられている、医師の「家庭医機能」の項目等を修得した医師を「家庭医」とする認定制度を創設することが考えられる。資格は、高度で厳格な専門資格とし、「公的」な性格を付与する。また、資格の付与に当たっては、大学医学部に「家庭医」資格修得のための専門課程を設けるほか、現に開業医として活躍している医師に対しては、相当の研修の受講等を条件とすることなど

が考えられる。

「家庭医」の資格を得た者は、地域住民のプライマリーケアを担当する医師として評価され、診療報酬上も「往診」等を中心に特別な加算を受けることができるなど、特別な効果を付与するものとしたい。「家庭医」資格の認定機関については、関係者の十分な議論を待って決定する必要があるであろう。

(参考) 厚生省「家庭医に関する懇談会」で考えられた家庭医機能

- 1 初診患者に十分対応できること。
  - (1) 疾病の初期段階に的確な対応ができること。
  - (2) 日常的にみられる疾患や外傷の治療を行う能力を身につけていること。
  - (3) 必要に応じ、適切な医療機関へ紹介すること。
- 2 健康相談及び指導を十分に行うこと。
- 3 医療の継続性を重視すること。
- 4 総合的、包括的医療を重視するとともに、医療福祉関係者チームの総合調整に当たること。
- 5 これらの機能を果たす上での適切な技術の水準を維持していること。
- 6 患者を含めた地域住民との信頼関係を重視すること。
- 7 家庭など生活背景を把握し、患者に全人的に対応すること。
- 8 診療についての説明を十分にすること。
- 9 必要な時いつでも連絡がとれること。
- 10 医療の地域性を重視すること。

## ② 診療報酬評価の改定

診療報酬上、注射、投薬、検査等以外の精神的ケアも含めた、サービス部分に対する評価を重視し、中でも、往診や訪問看護等について、特別に手厚く評価することが望まれる。

## ③ 融資制度の充実

開業する場合の資金の融資制度の充実、また、地域医療の観点から特に必要性の高い場合には、特別に低利融資を行う。さらに、前述の「家庭医」資格を有する医師については、行政による助成措置が検討されてもよいのではなかろうか。

## ④ 家庭医と病院の連携

日進月歩の医学医療に遅れることのないよう、連携を望む開業医に対しては、病院に設置されている高度医療機器を共同利用することができるシステムや、病院の研究会へ参加するシステムの確立が望まれる。

なお、病診連携については、**具体的方策（3）**で詳しく触れる。



## 具体的方策（２） 訪問看護システムの確立

がんの終末期において、本人の『永年住み慣れた場所で、一生を終えたい。』という願いを満たすことが、何よりも本人の意思を尊重し、その人らしい終末を迎えることにつながる。ホスピスケア研究会代表の季羽倭文子氏も「ターミナルケアの基本的な理念が“その人が、あるがままの姿で受け入れられ、安全な環境の中で、くつろぎを感じられるようにする(Dr. Cicely Sanders)”というならば、究極のターミナルケアとは、在宅ケアにあると言っても良いのではないだろうか。」（「ターミナルケア」Vol. 2No. 7より）と述べている。このように、がんの終末期におけるQOLについては、在宅ケアシステムの確立抜きには語れない。その中でも、訪問看護は、家族の介護機能を支援するために、第一に考えていかなければならない問題であろう。

### ① 看護マンパワーの確保

在宅ケアの確立のためには、看護マンパワーをいかに確保するかが重要なポイントになる。女性の社会進出、核家族化による家族規模の縮小などにより、家族の介護力は低下している。したがって、量的な確保は必至であり、さらに、がんの終末期における症状コントロールにも対応可能な、専門性の高い看護を提供できるマンパワーの確保も必要になる。

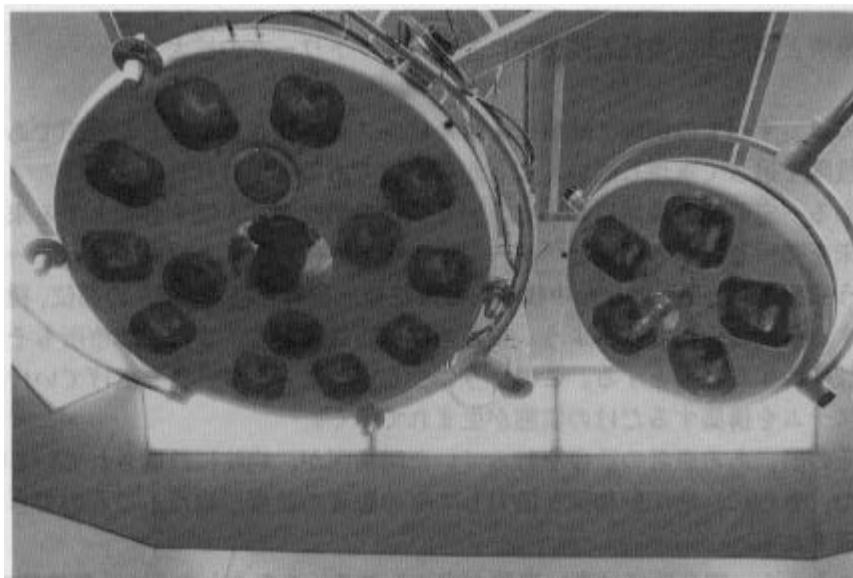
神奈川県在宅ケアの将来像を明らかにし、どのような対象がどの程度の訪問看護が受けられるのか、また、医療機関における訪問看護の状況等も予測しながら、質・量とも満たす看護マンパワーを確保するための対策が早急に必要と思われる。

### ② ホスピス専門看護婦養成及び訪問看護婦の研修の充実と強化

がんで終末期にある患者の全身状態は、波はあっても、徐々に低下の方向に向かっていく。身体的にも、精神的にも苦痛が大きく、しかもそれが持続する状況にある。家族も、介護の負担に加え、だんだん弱っていく患者を見るつらさや、やがて訪れる死に対する悲しみ、不安など様々な負担を抱えている。このように、がんの終末期にある患者を訪問看護する場合は、専門的な看護技術の提供に加え、患者や家族への精神的サポートも重要になる。そのためには、人間として感性高く、幅広く受容することのできる資質をもち、さらに、看護ニーズや様々な出来事に総合的に対応できるよう、訪問看護の質を常に維持していく必要がある。これらを踏まえ、ホスピス専門看護婦の養成と、訪問看護婦の研修の機会の確保等その充実と強化に対する対策が必要と思われる。

### ③ 医療機関と地域における継続看護システムの充実と強化

終末期を在宅で迎えるとしても、病状によっては、常に変動し、入退院を繰り返すことも数多くある。その際、医療機関と地域の看護職によって、医療的な情報・看護の情報・福祉情報等が十分に交換され、患者自身が有効なケアを継続して受けられるようなシステム、いわゆる継続看護は、在宅ケアシステムを推進していく上で重要な要素になる。そのためには、各機関の窓口や、各機関の担当者の役割が明確化されること、また、担当者間で情報が共有でき、必要時、即対応できるようケース検討会等が常に保障されていること等の対策が、継続看護のシステムを充実させ強化するために必要と思われる。



写真提供 水口哲二氏

### 具体的方策（３） 病診連携の促進

末期患者が、安心してその終末期を送るためには、訪問看護や往診等の医療面のサポートを十分受けられるシステムが保障されている必要がある。また、それは、個々の患者にとって必要、かつ、十分なものでなければならない。

ある患者にとっては、一時的に病院で入院治療することが望ましい場合もあろうし、また、その疾患の種類によっては、かかりつけの家庭医とは別の開業医のケアを受けることが必要な場合もあろう。

このように、治療やケアを受ける患者の立場に立ったサポートを考える場合、病診連携に代表される協力体制の確立は不可欠のものであると思われる。

以上のように、開業医は各々の患者にとって最も適した病院と協力する必要がある以上、その連携は開業医と個人的につながりのある病院を紹介する、といった、いわば「閉じた連携」ではなく、地域のシステムとして患者を紹介し、さらに、転送し委託入院も可能であるような、いわば「開かれた連携」を目指す必要があると思われる。

#### ① 診療所と病院間の委託入院契約に基づくネットワークの拡大

最終的には、すべての病院、診療所を対象にシステム化されることが理想であるが、次のように段階を追って実現していくことが現実的であると思われる。

まず、ある一定範囲の地域において、いくつかの病院が、入院を必要とする末期患者のための病床を確保し、その病院を「ターミナルケア中核病院」と位置づける。一方、在宅ケアを行う診療所は、そういった中核病院と入院委託契約を結ぶ。がんの部位、種類によって得意とする病院に入院できるよう、中核病院は複数設定し、また、診療所もそのような病院と複数契約することとする。このように少しずつネットワークを広げていけば、全体としてシステムを構築するだけの実態が生まれていく。

なお、その際、ある患者の診療を行っていた開業医が、病院に設置されている機器を利用し、また、さらに、病院勤務医と協力してその患者の診療に当たることのできる形にしておくが望まれる。

以上のことから、開業医には高い資質が求められる。このことから、**具体的方策（１）**で述べた「家庭医資格の認定制度」の必要性は高いといえよう。

また、本県では現在、医療計画上、一般病床を増やすことができない状況にあるが、在宅ケアを行う診療所と入院委託契約を結んだ一般病院については、その患者数に見合う病床を特別に増やすことができるように、法令を改正することが検討されてもよい。もちろん、増床できる病床数、医療従事者の人員、がん治療設備、その他の施設の基準等は別途検討して定める必要があるだろう。

なお、この場合、在宅ケアを受けていた患者は、必要な治療を受けた後は自宅等に帰る

ものとし、そのまま引き続き入院する場合は、特別に増やすことのできる病床と認めないことが必要であろう。

以上のような連携を進めるために、行政が助成、その他の優遇措置を含め、モデル事業を実施、支援すること等が検討されるべきであろう。

## ② 病診連携システムの確立

これまでの病院・診療所の連携は、医師や医療機関の個人的なつながりや実績が基礎になっており、また、それが合理的で有効な面のあることを否定することはできないが、やはり、ある程度普遍的な形の地域システムとして確立する必要があるだろう。

その場合、システムを運用するセンターの設置が望まれるが、**提言2**で触れた「県立ホスピスケアセンター（仮称）」にその機能をもたせることとし、将来的には、各県立病院がその役割を担えば、県下全域にシステムの構築が進んでいくと思われる。

また、連携を形づくる主体は、病院、診療所になる。医師会、病院協会等医療関係団体の主体的、積極的な推進が望まれ、そのシステムづくりには、行政としても支援する責任があるだろう。

その際、センターは、病院・診療所の機能、つまり、末期患者への対応が可能かどうか、その他対応可能な疾患、往診の可否、病床の状況等の情報を把握しておく必要があるだろう。また、システムを構築する地域の範囲の検討もなされなければならない。

## ③ 病院・診療所間の医師の人事交流

病診連携をより実質的に強化し、充実したものとするために、将来的には、病院・診療所間の医師相互の人事交流が望まれる。

病院勤務医は、自分の専門を生かしながら、在宅ケアの現場で全人的ケアのあり方を習得し、また、開業医は、病院における専門的な治療に携わることによって、先端医療の実際に触れることもできるであろう。

また、看護婦をはじめとする、医師以外の医療従事者の間においても交流がなされれば、より充実したものとすることができるだろう。

もちろん、以上のような交流を実現するためには、診療報酬制度をはじめ、現行の医療制度の抜本的な改革が必要になるであろう。しかし、患者中心の医療を実現するために、今ここで、この課題を検討する意義は大きい。諸外国の制度等も参考にしながら、医療関係者のみならず県民各層の人々も含め、幅広い議論がなされることが望まれる。

#### 具体的方策（４） 在宅ケア支援制度の充実

終末期に限らず在宅ケアを可能にするための基本的な考え方には、「必要なものは提供されなければならない」という視点が必要である。それは、今までの支援制度が、これこれの要件や基準を満たしているだけでこれだけの援助を（限定的に）提供しましょう、という形式が主体であったことからの転換を意味する。

在宅ケアに、なぜそのような視点が必要かという点、一つには、要件や基準にしばられることによって包括的なサービスを受ける機会が妨げられるからである。例えば、がんの終末期にある人が在宅ケアを望んだ時に、希望するサービスが訪問看護と介護用品、医療器具の給付であるとしよう。現在の制度では、終末期にある人が在宅で過ごすことを想定した訪問看護の援護制度は、老人保健法による65才以上の「訪問看護」と「神奈川県在宅療養者訪問看護事業」の二つが主である。それぞれの実施主体は、病院と市町村であり、それぞれが独自に動いている。医療器具の給付は対象となる器具について、保険適用を受けられる人とできない人が出ている。保険の適用が受けられない人は、多くの場合自分で購入することを余儀なくされている。また、医療制度である訪問看護と福祉制度であるホームヘルプサービスを同時に利用したとして、それぞれが独自に機能することで一人の患者が連続性のあるケアを受けられるとは考えづらい。

県では、保健・医療・福祉サービスの提供を一元的にするためにモデル事業を行っている（平成4年度）が、保健・医療・福祉それぞれの単独事業を単に結び付けるだけに終わると、似たようなサービスを別々の事業が提供することによって財政の無駄が生じたり、どの部門にもぴたりあてはまらないサービスが必要になった時に迅速な対応ができず、対象者が不利益をこうむる可能性が出てくる。

そうした問題を避けるためには、それぞれの事業を一括して「在宅ケアのためのサービス」ということで包括的にかつ継続的に提供できるサービス機構を作り出していくことが適当であろう。「在宅ケアのためのサービス」は、常に住民の必要度に応じて変化・成長していくものである。短い期間で、ひな型を作って終了というわけにはいかない。常にサービスの効率と住民の主観的満足度を検証しながら、より良いサービス提供のためには、いつでも予算や内容を変更できるように柔軟なシステムにしておく必要がある。とりあえず、今年度のモデル事業は、高齢者を対象としているが、対象者を心身障害児者、精神障害者、母子父子家庭、疾病患者のいる家庭等その範囲を広げたとしても同様のサービスを受けることができるような方向性を検討しておくことが適当であろう。

もう一つは、支援制度が限定的であるために満足できる十分なケアが受けられないということである。ホームヘルプサービスや給食サービス、入浴サービス、日常生活用具や介護用品の給付等を受けるにあたって、サービスを提供する側の事情によって時間や回数、内容が限定されていると、利用者に不満を残したり、サービスの提供を受けることそのものに拒否的な感情を抱かせることになる。今までの支援制度がなぜ限定的なのかという点、

最大の問題は財政的なことであろうが、見逃せない問題として、福祉行政がサービスの提供を、限定された人に対する「不足するものへの補完」と認識していたところにある。

終末期にある患者、家族が在宅での生活を望んだとすると、その家族がサービスの提供を受けるためには、現行制度では、最大限の介護努力をした上でなければ相談にのってもらうことも難しい。つまり、自助努力を最大限に要求されるわけである。そして、その自助努力がどの程度なされているかを行政側が判断し、足りないとして認定されたサービスだけを提供される。サービス受給者は、その内容に不満を持ったとしても、法的な制度を除いて不服を申し立てるシステムはない。もちろん、自助努力のできる人はそれでいい。問題なのは、自助努力の名のもとに家族が望んでいなかった方法で解決を迫られる場合である。在宅での生活を望んでいるのにそれを支える支援制度がないことを理由に病院での生活を余儀無くされたり、在宅を望むことで家族の誰かが仕事をやめて全面的に介護をするように迫られたりといったことがあるようでは、在宅ケアができる可能性はなくなる。核家族化が進み、住宅の居住空間が狭くなっている現在、家族の介護力を基盤にして足りない部分を行政が援助するという体制は、すでにその存続基盤を失っている。

こうした状況を改善するためには、福祉行政の考え方を「不足するものへの補完」から「すべての人を対象にする自立支援のための社会サービス」へと変換していく必要がある。具体的には、在宅ケアを望む人には、その人が単身者であっても生活が維持できるサービスを用意しておくことが必要である。それだけのサービスを備えておくことによって始めてサービス受給者が自分の望むサービスを選ぶことができるようになるのである。

在宅ケアは、以上のようにすぐに完成できるものではないが、当面の目標としてターミナルケアにあたって以下の提言をする。

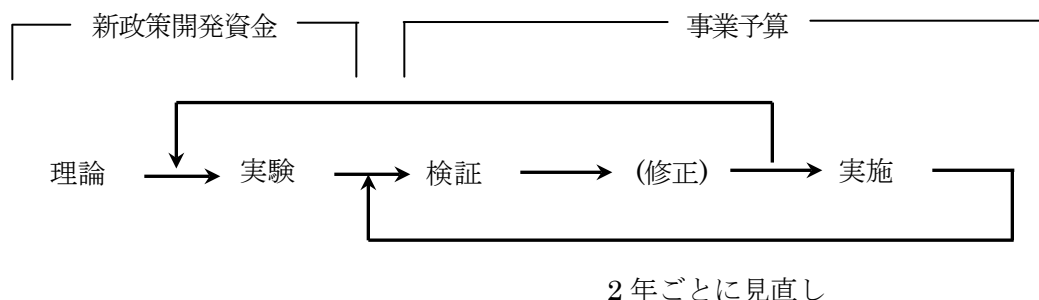
- ① 訪問看護の充実  
24時間、緊急に対処できる体制をつくる。  
**具体的方策（2）参照**
- ② ホームヘルプサービス、食事サービス、入浴サービス、給食サービスを居住地によって偏りなく、内容を拡大し、終末期の人にも対象を広げる。
- ③ 住宅整備資金、日常生活用具や介護用品の給付対象を、内容を拡充し、対象を終末期の人に広げる。
- ④ 介護休業制度の創設<sup>1)</sup>  
介護休業を家族だけではなく患者の望む介護者に対して、休業を保証し、所得の補償をする。
- ⑤ デイケア、ショートステイ事業  
患者が通院可能な場合、患者同士の交流ができたり、心理的サポートを受けるために、

デイケアを利用したり、家族の負担を軽減するためにショートステイを利用することができるとうい。

1) 三瓶恵子「スウェーデンの看取り休暇制度」海外社会保障情報 No. 97

**具体的方策（５） 在宅ケアプログラム開発システムの創設**

公的機関、民間、個人を問わず希望者には、新政策のための資金を提供し、その開発のためには法律、条例等の制約から解放する。その結果有効な政策については、全県的に活用できるシステムを構築する。



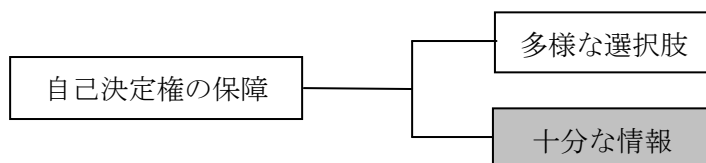
理論構築、実験については「新政策開発資金」によって対応させ、検証、実施部分については「事業予算」で対応する。2年毎の見直しの内容は、(1)事業毎の妥当性、効率性についてと、(2)一人の対象者に関わるすべての事業が有効な関連性を持って機能しているかどうかについてである。

以上2点を検討するための情報の一つとして、常時一般市民からの要望、不満を把握しておく必要がある。そのためには、一般市民から要望、不満がでてきたときには、必ず面談し、実態を調査しておくことを行政に義務づけておくことが必要である。なお、調査の結果、急いで対応をしなければならない時には、「権利擁護機構」(提言1 70 ページ)において検討する。

## 1 患者の自己決定権と情報

すでに検討したように、ターミナルケアにおける指導的概念を「個人の尊厳の尊重」と規定し、その重要な柱として「患者自身の自己決定権の尊重」を掲げた。

この「自己決定権」を現実的に意味あるものとして保障するためには、「自己決定」に際して、①実質的に選択可能な選択肢が用意されていること、そして②用意されている選択肢について必要かつ十分な情報が得られることが必要である。



## 2 十分な情報を提供するための基本的条件

終末期にある患者やその家族、そして彼らを支える多くのスタッフにとっては、残された時間はわずかであり、煩瑣な手続きや労力を省きたいという特殊な状況にある。

そのため、ここで提案しようとする情報提供システムは、基本的に次の条件を備えていることが必要である。

- ① 多様性 情報の利用者（患者、医療関係者、福祉関係者、ボランティア等）に応じて、それらに適した形・内容の情報が提供できること。
- ② 即答性 照会に対してすばやくその場で情報が引き出せること。
- ③ 包括性 生活者個人を取り巻くあらゆる分野の情報が引き出せ、情報相互の関連に調和がとれていること。
- ④ 完結性 引き出される情報は新たな情報検索を必要としないよう完結したものであること。
- ⑤ 簡便性 アクセス（情報入手）が簡単なこと。

## 3 「情報提供システム」の意味

上記の基本的条件を満たした「情報提供システム」は、単に高度のポテンシャルを持ったマシンとしての「機械系システム」を指すのではない。情報を必要とする者に対し、その要求に十分に答えていける体制が整えられた「マシンと人間」の統合された体系としてイメージされるべきものである。したがって、「情報提供システム」は、情報を引き出そうとする者（エンドユーザ）にとって最適の形態に組み立てられることとなるので、多様なバリエーションを有することとなる。医療従事者にとって有用な情報システムは、必ず



しも患者にとって有効な情報を提供するものではないからである。そこには、環境や場面によって一定の「人間」を介した情報の翻訳が必要な場合もあることに注意しなければならない。

いずれにしても、情報処理の専門家でない者にとって特別な知識や労力を必要としない取り扱いやすい「情報システム」の構築が、患者の自己決定権を今後大きく切り開く可能性を秘めていると考えられる。

以下、いくつかの具体的な提案をしてみたい。

## 具体的方策（１） 医療・生活全般にわたる総合相談窓口の設置

### 1 相談が可能な窓口の必要性

療養する患者やその家族にとっては、日々が不安の連続であり、医療側の些細な言動も時には大きな波紋を描くように不安を増長させる場合がある。そうした不安に的確に答え、不安を取り除いてくれる相談者がいることは、患者の病状管理にも並ぶ重要なケアであると言っていい。

一般に、患者等は己れにとって重大な不安・関心事であったとしても、その不安が医療者側にとってはひどく瑣末であると思込みがちであり、また医療に関する不利益を神経質なまでに警戒しがちであることに注意を払う必要がある。そして、こうした状態では、必要とする情報を得られない。独立した公平な立場から患者や家族の相談に応じ、必要な情報の提供や利害の調整を図るといった機会が提供されれば、こうした問題の解決に資することになる。



## 2 相談窓口に求められる「総合性」

言うまでもなく、患者やその家族の抱える問題は医療の分野に止まらない。患者等は、病を得たことによって生活の変更を余儀なくさせられた「生活者」であるから、「生活」の立て直しや再設計に関連する生活全般にわたる情報要求を持っていることを忘れてはならない。加えて、わけても終末期の場合には残された時間はわずかであり、分野ごとに分割された相談窓口を訪ね歩く余裕はない。

医療相談に止まらず、雇用・所得、保険、医療費負担、社会福祉、保育・介護等々、生きるために必要とする情報は多岐にわたる。多岐の分野にわたる情報提供や必要な手続きが可能な「総合性」を備えた窓口でなければ、「生活者」としての患者や家族にとっては利用しにくいものにすぎず、実質的に意味を持たないのである。

「総合性」をもった相談窓口を設置するには、第一に「患者等に共感する能力を持った人材」を配置することであり、第二に「多様な情報要求に応えられる情報提供機器類」を開発し、利用に供することである。

## 3 相談窓口に求められる「物理的近接性」と「信頼性」

相談窓口は、そこを利用する相談者の利便性を第一義に考えなければならない。どのように整備された情報提供システムを持った相談窓口であっても、遠隔地にあって利用がままならないようでは便利とはいえないだろう。同時に、異なった相談窓口でそれぞれ違った対応や回答がなされたのでは、相談者の不安は解消されない。

「物理的近接性」と「信頼性」をもった相談窓口としては、例えば目下整備の進められている福祉公社や訪問看護ステーションのコーディネーター等にその役割を担わせることを考えるのも、現実的な解決として検討に値するだろう。

## 4 誰でも利用可能な情報力をもった窓口

患者や家族に限らず、ソーシャルワーカー、ケースワーカー、民生委員、ボランティアから一般県民にいたるまで、多くの情報要求や照会に対応できる情報力を持つことによって情報の求心力は増し、この相談窓口の能力が高められていくだろう。

### 【「かながわ県民センター（仮称）」への総合相談窓口の設置】

平成4年3月に神奈川県がまとめた「かながわ県民センター（仮称）基本構想」によれば、「新しいライフスタイルの確立に向けた県民の諸活動、特に福祉、健康学習、県民活動の分野について〔情報〕と〔活動〕の交流面から支援する全県域レベルの拠点施設」を基本コンセプトとした施設が平成7年度に完成する構想がある。この構想に合わせ、保健・医療・福祉が統合された相談窓口を各種エキスパートシステムの開発・導入とセットにして設置することを提案したい。

## 具体的方策（２） 情報検索システムや各種エキスパートシステムの開発・導入

### 1 情報処理技術の積極的活用

「情報提供システム」に情報処理機器の存在は欠かすことができない。最初に触れたように、情報を最も適した形で提供する上で、情報処理の果たす役割は大きい。ターミナルケアにおける情報提供は、単に記録や膨大な資料の開示よりももっと積極的に、患者や家族の欲するところの意を汲んだ情報を、「上手に加工して提供する」ところにこそ、意義が見いだされるからである。

さらに、3で述べるように、「情報提供システム」の持つ役割を単なるよろず相談以上に、必要な申請手続（例えば、生活保護申請、介護申請等）を受け付けられるような一貫した対応のできる窓口として位置づけられるとしたら、高度の情報処理能力を持ったシステムを開発していく必要がある。

### 2 人間の能力を補完するシステムの必要性

高齢化等に伴う福祉関連マンパワーの需要予測や現状のマンパワーの動向をみると、例えば相談業務に熟達し、高度の専門性を広い分野にわたって発揮できる人材を数多く養成することは事実上不可能であろう。今後「情報提供システム」に求められる各種の条件を満たす相談業務従事者やコーディネーターの量的拡大を図っていくためには、専門分野以外の相談にも専門家として助言・助力を可能にするような人間の能力を補完する情報検索システムや各種エキスパートシステムの開発・導入が欠かせなくなるだろう。また、これによって、相談業務に対する信頼も確保できよう。

### 3 一貫した窓口業務の必要性

再三強調しているように、終末期に直面している患者や家族にとっては差し迫った時間の中で必要なサポートが直ちに提供されることが極めて重要である。こうした即時的な対応要求に対する一つの解決策として、窓口業務の一貫性を提案したい。

「情報提供システム」によって提供される情報サービスは、単に相談事項に対する反射的な回答提示に止めるべきではなかろう。手続きが必要ならば、その場で手続きを受け付けてしまうことも大切な機能の一つである。ここでも情報処理ハードの活用によって、高度で複雑な内容の手続処理も可能となるはずである。

## 具体的方策（３） コーディネーター等専門家の育成、採用

「情報提供システム」で提供しようとする「情報」とは、「単なるデータの羅列・集合」

ではない。情報を引き出そうとする者にとって一定の意味と価値をもったデータのことであり、そこには一定の情報の読み替え・加工の工程が介在する。

ターミナルケアを初めて経験する者にとっては、何が必要な情報なのかを自覚することすら難しいのが現実である。このようなときに、知識と経験を積んだコーディネーター等であれば、相談者との対話の中から必要とされている情報を的確に認知し、提供することができよう。価値のある情報が提供されるためには、やはり「相談者に共感する能力を持った人材」の存在が欠かせないのである。

こうした専門家を養成するには一定の時間を要することを考えると、専門家養成課程の設置やその後の採用と配置について、待遇面も含めた対策を緊急に実施すべき時期に来ているといえる。

以下、具体的な展開の例を記す。

- ① 県立「ホスピスケアセンター(仮称)」による専門医学情報の体系的提供システムの構築
- ② 「かながわターミナルケアコーディネーター」資格制度の創設
- ③ ターミナルケアボランティア講習の提供
- ④ 市民活動・市民運動支援センター及び支援制度の創設
- ⑤ がん相談医制度の活性化



## 提言 6

## 生と死を考える機会の提供

自分が、末期のがんであと半年の命だとわかったとき、あるいは家族の死が近いと知ったとき、私はどうするのか、なにをしたいのか。「そのときのことは、そのときになってみないとわからないものだ、死が身近になった人しか、そんな気持ちはわからない。健康な人が死について本当に理解できるわけではないのに、死のことについてあれこれ言うなんておこがましい。死はすべての人に等しく訪れるが、その体験を他の人に伝えることはできない。」

このように、私たちは普段、死について考えることに対して否定的な態度をとる。しかし、現在では、心臓死や脳死をめぐる論議にみられるように、死は自然に訪れるものではなくなっている。そのうえ、医療施設内での死が増え、核家族化が進み、死のプロセスに立ち会うことが少なくなった今、日常生活では、死について感じたり、考えたりする機会もそれだけ少なくなっている。このような中で死が現実のものとなった場合、私たちを待ち受ける困惑は容易に想像できる。

私たちが提案するのは、死を考えることにより、それまでどのように生きるかを考えられる、そのような「生と死の学習教育」であり、生の重みを尊重し、生きることを充実させるような学習教育である。

アルフォンス・デーケン上智大学教授は、死への準備教育の目標として15の目標を挙げている（死への準備教育第1巻「死を教える」メヂカルフレンド社）。

そこで挙げられている目標は、死へのプロセスや患者の抱えるニーズについての理解、死へのプロセスをめぐる倫理的な問題への認識、時間の貴重さや価値観の見直しと再評価など、死を考えるだけのものではなく、より良く生きるためのものである。

死について考えることは否定的なことではない。死は体験できないが、学び考えることはできる。生と死についての学習は、それが今、必要でないとしても、いずれ必要となるものである。親しい人が亡くなったとき、親しい人を亡くし悲嘆に暮れる人を慰め支えるとき、そして自分が死を迎えるとき、死について学習した経験は必ず役立つはずである。

このような視点に立ち、以下3つの施策を提言する。

### 具体的方策（1） 生と死を考える機会の提供

生と死を考える機会は、生涯を通じて必要なものである。すでに、アメリカやドイツでは死学（サナトロジー）やデス・エデュケーションについての研究が行われ、学校での教育に採用されている。日本でも、日本の文化や生活から素材を取り上げ、生と死の学習教育のためのプログラムとテキストを作成することが望まれる。（第4部資料編・資料1を参

照。)

また、県民が生と死について広く問題提起し、一緒に考えていくために定期的なシンポジウムの開催や、講座の開講が望まれる。

### 具体的方策（２） 医療関係者に対するターミナルケア研修の実施

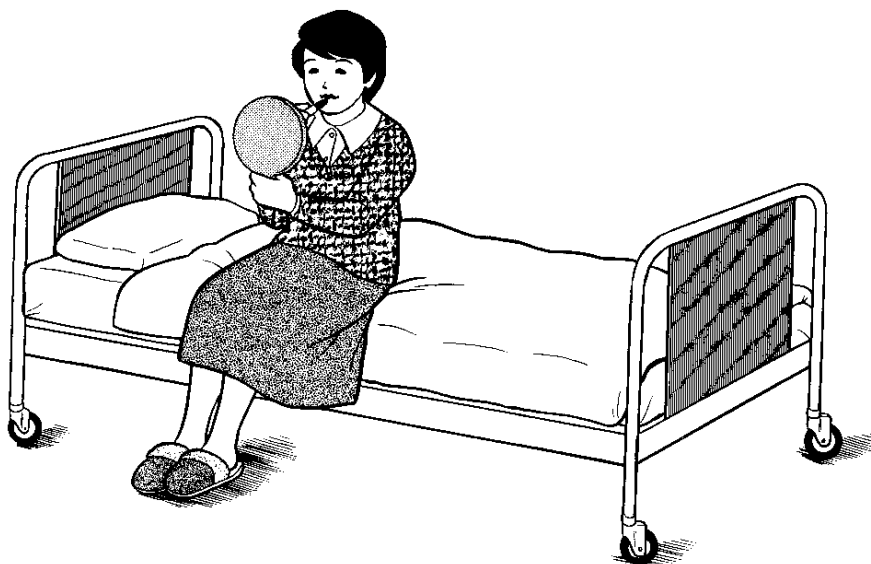
ターミナルケアに従事する者がただ死を恐れ、避けるだけの姿勢では、ターミナルケアの充実は望めない。ターミナルケアに従事する医療関係者には、特に、死に臨む患者と共に死を見つめられる、自分なりの死生観を持つことが求められる。

終末期における全人的なケアを充実させるために、医師や看護婦をはじめ医療関係者にターミナルケアに対しての理解を深めてもらうための研修を充実させる。

また、医師、看護婦の養成課程においても同様の科目の設置が望まれる。

### 具体的方策（３） かながわACT会議の開催

がんは不治の病というイメージが強すぎて、それが告知や病状説明などインフォームドコンセントを成立させる障害ともなっている。がんとともに有意義に過ごすためお互いに学び支えあうために、かながわACT会議を開催する（ACTは、Anti Cancer Tacticsの略）。会議により、がんに関する正しい知識の普及と良く生きるための方策を模索する。



## 1 意義と目的

終末期医療をめぐるのは、さまざまな問題があり、また、きわめて、個人的なものであるため、そのケアのあり方については、今までの医療システムや既存概念の中で考えるのは難しい。

県として、この問題にどう取り組むのか、ホスピスを含めた医療施設の整備、マンパワーの確保、情報提供のあり方等の課題について、保健・医療・福祉の連携、国・市町村との役割分担等の視点から、また、それを実現するプロセスの問題も含めて十分に検討する必要がある。

終末期における患者や家族の多様で個別的な要求は、その人を取り巻く生活全般にわたる。神奈川に生活している人が豊かに一生を過ごせるように、検討に当たっては、医療・福祉関係者のみならず、さまざまな分野の専門家をメンバーに加え、幅広い議論ができるようにしたい。

また、その検討の過程にあっては、県民の意見を極力反映させ、県民が望む終末期のあり方を検討し、県行政に反映していく。

そしてこの答申が、現在の医療体制をヒューマンスティックなケア体制へと変革させる起点になることが期待され、それが県民のニーズに答えることになるだろう。

## 2 検討会の位置づけ

知事の諮問機関とする。

形態については、①新たに要綱を設け、協議会という形で構成するほか、②法令に基づく附属機関として、現在医療法に基づき、医療を提供する体制の確保に関する重要事項を調査審議するために医療審議会が設置されているが、その特別部会として検討会を設置することも考えられる。

答申の内容については、県の関係部局が横断的にこの問題に取り組んでいくものとする。

## 3 構成メンバー

医療審議会委員及びその他の医療関係者、福祉関係者、教育関係者、法律の専門家、その他県民を代表する有識者。

また、県が横断的にこの問題に取り組んでいくためにも関係部局は幅広くこの検討会に参加するものとした。

行政機関	福祉部、労働部、衛生部、都市部等
団体の代表者	医師会、看護協会等
学識経験者	文化、心理、経済、倫理、社会、建築等
市民の代表者	患者会の代表等

## 4 検討内容

### (1) 検討の二つの視点

- ア 医療者主体ではなく患者主体に、さらには一人の個人としてのQOLの向上  
 -patient から person へ-
- イ 十分な人の配置によるQOW (Quality of Work) の向上  
 -burn out の防止-

### (2) 検討項目

- ア 県民のニーズ調査について
- イ 諸外国の視察調査
- ウ ケアシステム・ケアプログラムについて
- エ 人材の確保と育成問題について
- オ 教育問題について
- カ 患者・家族の社会的支援に関する諸問題
- キ 医療問題と医療行政の基本方針の決定

## 5 期間

各種調査期間を含め、2年程度とするのが適当であろう。

## 6 県民参加

県民の意見を最大限反映させるために、検討内容の途中経過を「県のたより」等で広報し、検討会に反映する。

また、会議を公開とする機会を設けるなど、県民との共同作品として答申をまとめ報告する形をとりたい。



## 第3部 アンケート調査結果

### 第1章 ターミナルケアに関する県民及び医療関係者の意識調査

#### I 調査の概要

##### 1 調査の目的

この調査は、「がん」で終末期を迎えた患者とその家族のための医療や看護などのあり方について、各分野の方々から基礎的な資料を得ることを目的とした。

##### 2 調査の対象

- ① A県立病院医師・看護婦
- ② B市立病院医師・看護婦
- ③ C市民グループ参加者
- ④ 県立かながわ女性センター研修受講者
- ⑤ D社事務系職員
- ⑥ E市職員
- ⑦ F町職員

##### 3 調査期間

平成4年5～6月

##### 4 主な調査事項

- ①ホスピスに対する意識
- ②自分が「がん」になった場合の過ごし方
- ③家族が「がん」になった場合の過ごし方
- ④末期状態の患者への必要な対策
- ⑤病名や予後の告知
- ⑥「がん」のイメージ

##### 5 結果分析

対象者を、I群…医療専門職グループ(上記①②)、II群…市民グループ(③)、III群…一般住民グループ(④⑤)、IV群…行政職員グループ(⑥⑦)にグループ化し、クロス集計により分析した。

##### 6 有効回答数 811 (配布数 905)

I 群(315)		II 群(101)	III 群(142)		IV 群(253)	
県立A病院	B市立病院	C市民 グループ	女性 センター	D社	E市	F町
179	136	101	91	51	52	201

## II 結果の概要

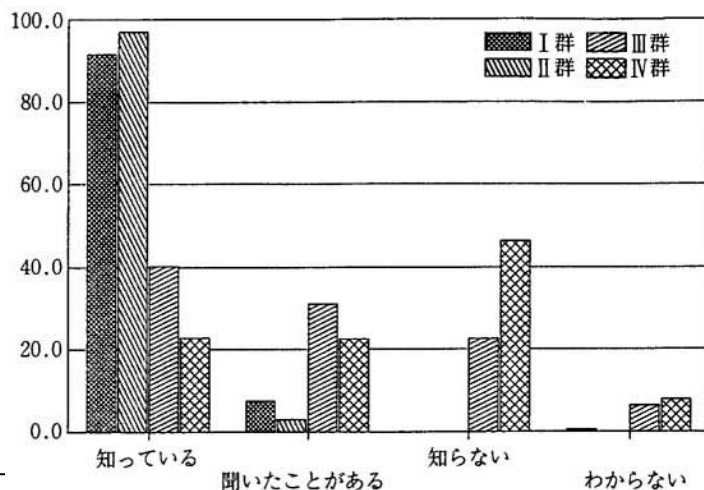
### 1 ホスピスへの意識

#### 質問1 ホスピスを知っていますか。

全体的にみると、「知っている」と答えたのは、61.8%。「聞いたことがある」と答えたのは、15.8%である。「知らない」と答えたのは、18.4%、「わからない」と答えたのは、3.8%である。

グループ別にみると、「知っている」はII群（市民グループ）、I群（医療専門職グループ）、III群（一般住民グループ）、IV群（行政職員グループ）の順に高かった。なかでも、II群（市民グループ）、I群（医療専門職グループ）は、いずれも90%以上が「知っている」と答えており、特に、II群においては97%と高率を示した。一方「知らない」と答えたのは、IV群（行政職員グループ）が、42.2%と高かった。

ホスピスを知っているか

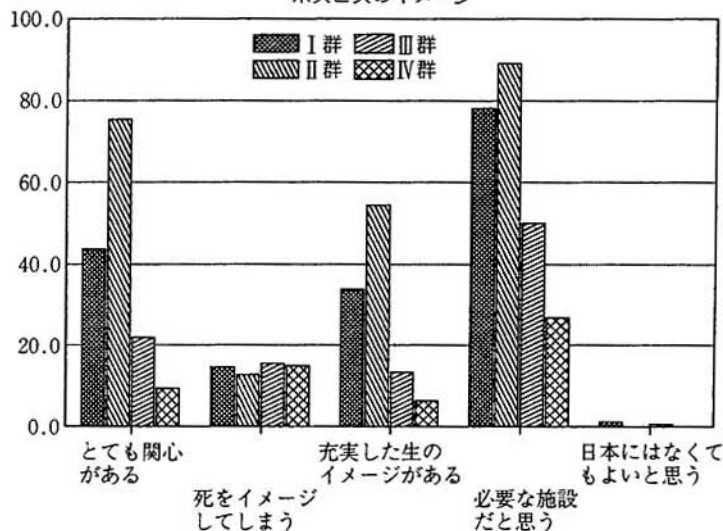


#### 質問2 ホスピスについて、あなたはどんな印象をもっていますか。（複数回答可）

全体的にみると、「必要な施設だと思う」58.6%、「関心がある」33.0%と答えたのが多かった。グループ別にみると、II群（市民グループ）が必要性を最も高く感じていた。「関心がある」についても同様の傾向がみられた。

とても関心があり、必要な施設だと思う人が多く、「死」よりは「生」のイメージが高いことがわかった。

ホスピスのイメージ



#### 質問3 ホスピスについて知りたいと思いませんか。

「思う」は73.6%。「思わない」は3.6%、「どちらともいえない」は19.0%で、知りたいと思う人が多かった。

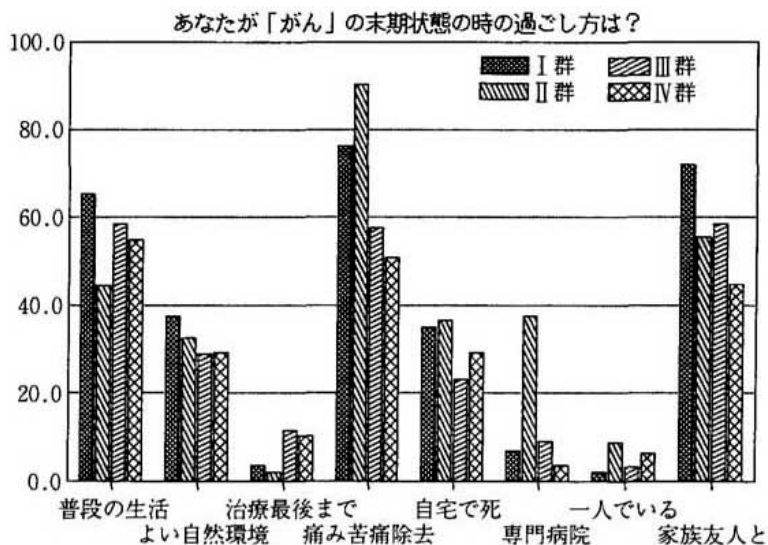
### 2 自分が末期状態になった時の

## 過ごし方

質問4 その時期をどのように過ごしたいと思いますか。(複数回答可)

全体的に高率のものは、「治療は、痛みや苦痛だけをとって欲しい」が66.8%、「最期は家族や友人といたい」59.1%、「自宅に帰り普段の生活がしたい」58.2%であった。一方、低率を示したものは「治療は最後までがんを治すように続けて欲しい」6.9%、「最期は一人でいたい」4.6%であった。

グループ別にみると、I群、II群は「治療は、痛みや苦痛をとって欲しい」、III群は「自宅に帰り、普段の生活がしたい」「最期は家族や友人といたい」、IV群は「自宅に帰り、普段の生活がしたい」が最も高率だった。

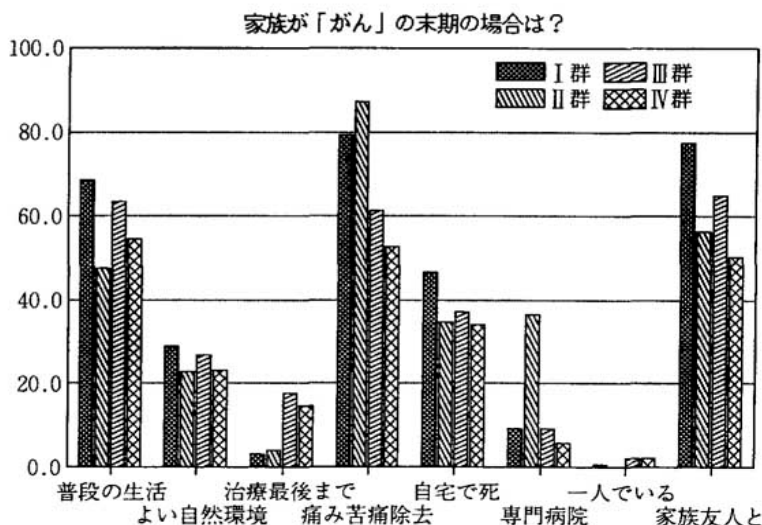


## 3 家族が末期状態になった時の過ごし方

質問5 その時期をどのように過ごしたいと思いますか。(複数回答可)

全体的に自分の場合とほぼ同様の傾向があった。上位3項目「治療は、痛みや苦痛をだけをとって欲しい」「最期は家族や友人といたい」「自宅に帰り普段の生活がしたい」はいずれも、自分のときよりも高率を示し、特に「痛みや苦痛をとって欲しい」というニーズが高いことがわかった。

“痛みや苦痛から解放され、自宅に帰り、家族や友人と共できるだけ普段の生活がしたい”これが、自分と家族の場合に共通している末期状態になったときに望む過ごし方であるといえる。

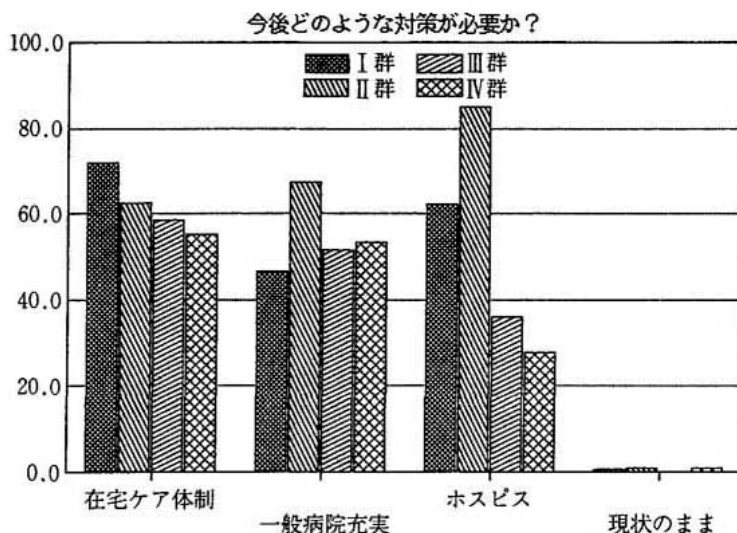


## 4 末期状態の患者への必要な対策

質問6 今後どのような対策を進めていくことが必要でしょうか。(複数回答可)

全体的にみると、「在宅ケア体制の充実」が63.3%、「一般病院での痛みや精神的な医療・看護の充実」が52.2%、「ホスピスの整備」が47.7%と高率であった。

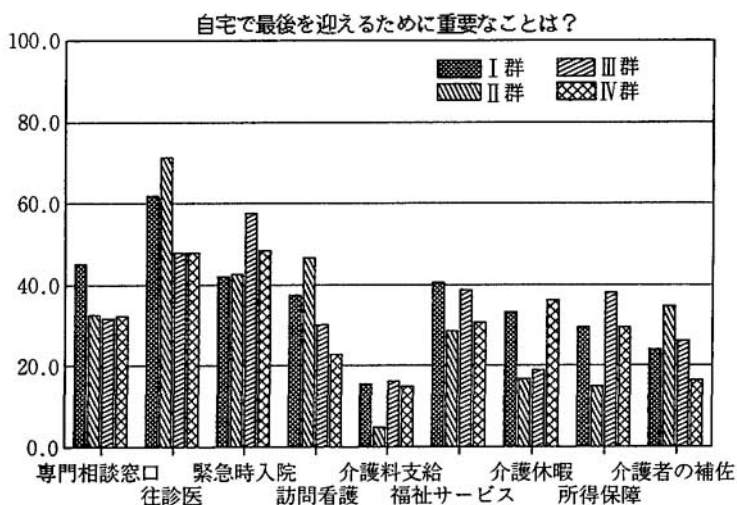
グループ別にみると、I・II・III群は「在宅ケア体制の充実」、II群は「ホスピスの整備」が最も高かった。



質問7 末期状態の患者が自宅で最期を迎えるために重要なことはなんですか。(最も重要と思われるもの3つを選択)

全体的にみると、「往診してくれる医師がいること」56.2%、「緊急の際、すぐに入院できる病院があること」47.0%と高率を示し、医療体制の整備に対するニーズが高く、「医療・看護などの相談窓口があること」「福祉サービスが充実していること」「訪問看護が受けられること」が続いている。

グループ別でも、ほぼ、全体の傾向と同様であるが、III・IV群では、「介護休暇」「介護者の所得の保障」についても上位を示し、介護者側の条件に対するニーズも高いことがわかった。



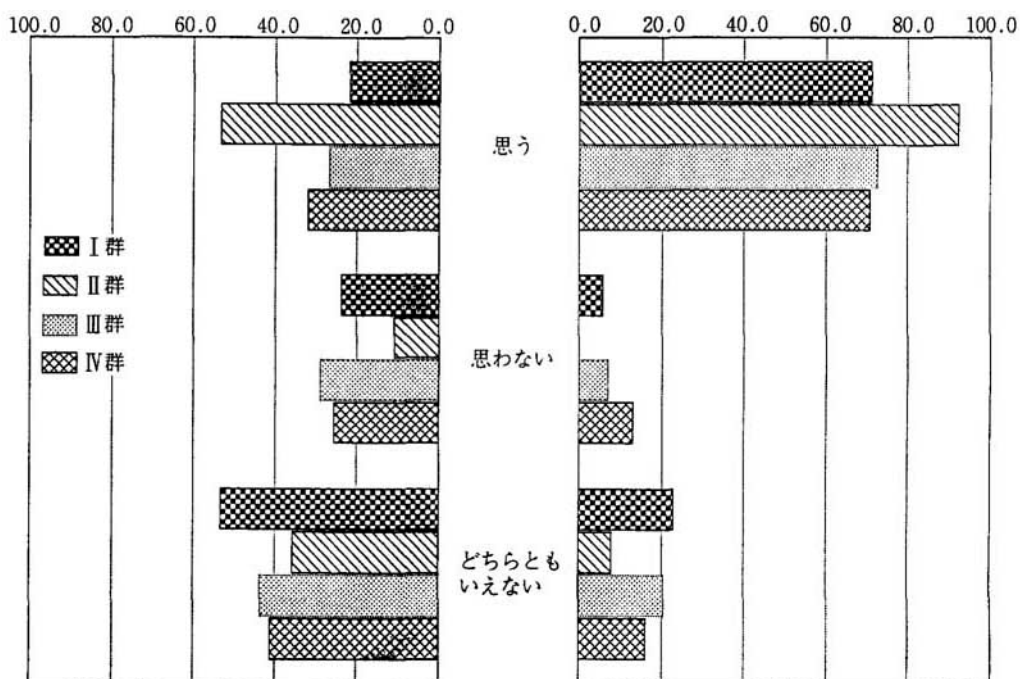
## 5 病名や予後の告知

質問8 はっきりした病名や予後を知りたいと思いますか。(あなたの場合)

質問13 はっきりした病名や予後を知らせようと思いますか。(家族の場合)

全体的にみると、「思う」と答えたのは、自分の場合は73.9%、家族の場合は29.8%である。また、「思わない」と答えたのは、自分の場合は7.5%、家族の場合は23.7%である。自分の場合は知らせたいが、家族の場合は躊躇するという傾向は、1989年に朝日新聞、読売新聞が行った世論調査と同様である。ただし、今回の調査の方が「思う」が自分・家族の場合のいずれにおいても約1割高くなっている。

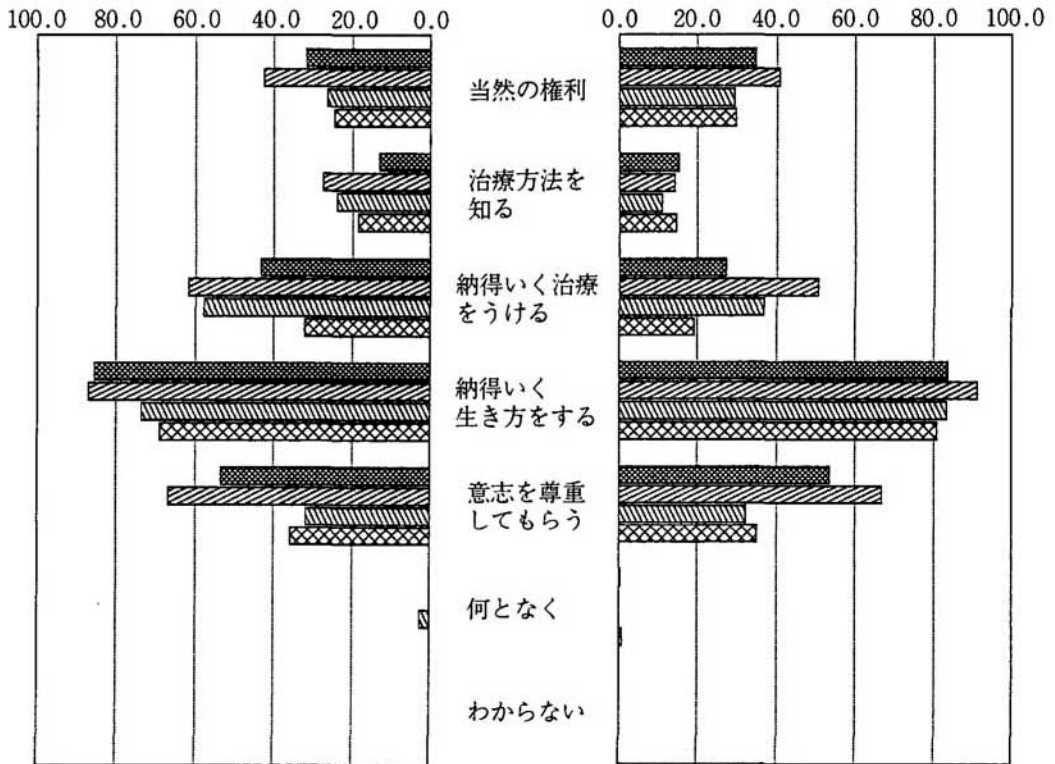
グループ別にみると、II群の「思う」が自分の場合92.1%、家族の場合53.5%と他のグループよりかなり高く、グループの特徴が現れた。I群は他のグループと同様の傾向であるが、家族の場合は21.9%と最も低かった。



質問 11 病名や予後を知りたい理由は何でしょう。  
 (あなたの場合) (複数回答可)

質問 16 病名や予後を知らせる理由は何でしょう。  
 (家族の場合) (複数回答可)

全体的にみても、グループ別にみても、「納得いく生き方をしたいから」が最も高率であった。



家族思うその理由

本人思うその理由

質問 12 病名や予後を知りたくない理由は何でしょうか。

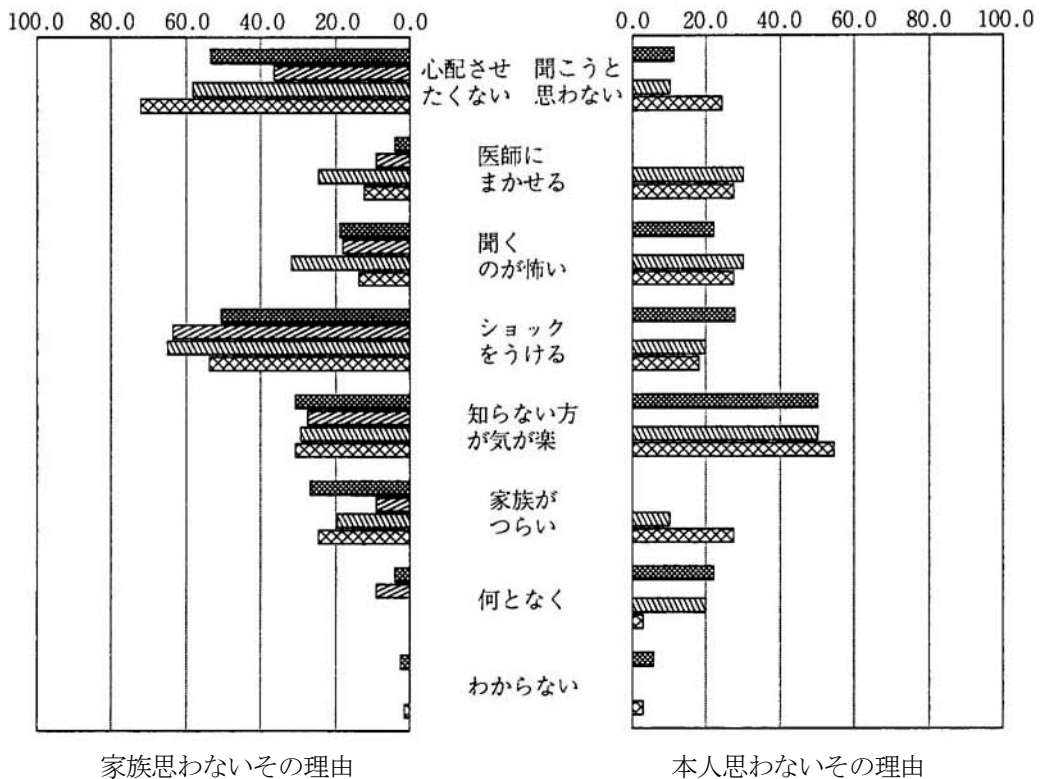
(あなたの場合) (複数回答可)

質問 17 病名や予後を知らせない理由は何でしょうか。

(家族の場合) (複数回答可)

自分の場合は、全体的にみても、グループ別にみても「知らない方が気が楽だから」が5割を越え、最も高率であった。

家族の場合は、全体的にみると「本人に心配させたくないから」が59.9%と最も高率であり、次に「ショックで生きる希望をなくすと思うから」55.7%が続いた。グループ別にみると、I・IV群は「本人に心配させたくない」が、II・III群は「ショックで生きる希望をなくすと思うから」が最も高率であった。

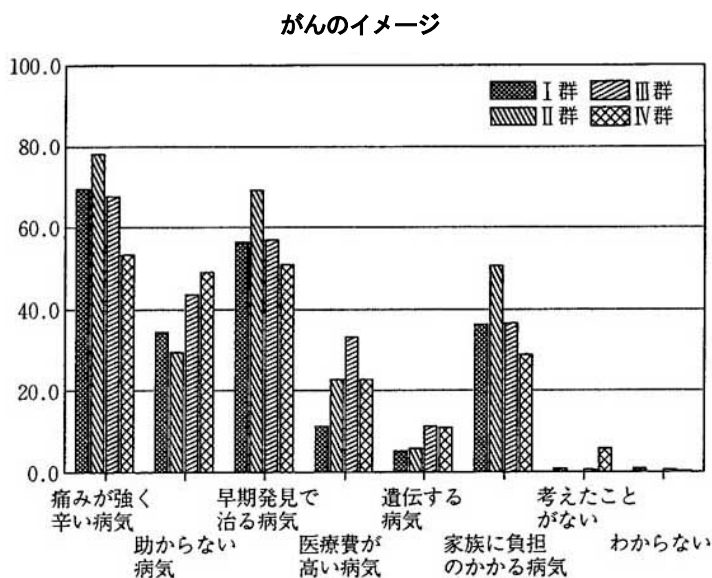


## 6 「がん」のイメージ

質問 18 あなたは「がん」と聞くと何を思いますか。(複数回答可)

全体的にみると、「痛みが強くつらい病気」が65.2%、「早期発見だとなおる病気」が56.5%と高率を示した。

グループ別にみると、「助からない病気」「医療費が高い病気」「遺伝する病気」については、I・II群が低かった。



質問 19 あなたの意見や考え方について。(複数回答可)

全体的にみると、「医師は治療の時、患者の意志を尊重すべきである」が71.0%、次いで「日頃より生や死について考えておく必要がある」が51.0%と高率であった。また、ここでは、「医師はがん患者に病名や予後を知らせるべきである」については19.0%と低い傾向がみられた。

グループ別にみると、全体の傾向とほぼ同様であったが、II群においては「日頃より生や死について考えておく必要がある」が最も高率であり、III、IV群については、「がんの治療や看護の情報をもっと流すべきである」が他のグループよりも高率であった。

	I群	II群	III群	IV群	計
がんの末期状態になったときは宗教が必要である	9.8	14.9	5.6	7.5	9.0
日頃より生や死について考えておく必要がある	56.2	89.1	44.4	33.2	51.0
医師はがん患者に病名や予後を知らせるべきである	11.1	34.7	17.6	23.3	19.0
医師は治療の時、患者の意志を尊重すべきである	79.4	83.2	71.1	55.7	71.0
学校教育の中で死についての教育が必要である	31.4	48.5	14.1	16.2	25.8
日頃より、かかりつけの医師をもつべきである	32.4	49.5	31.7	22.9	31.4
がんの治療や看護の情報をもっと流すべきである	23.2	33.7	41.5	45.1	34.5
その他	1.3	1.0	1.4	2.4	1.6

(単位%)



### III 意識調査票

性別	1 男性	2 女性
年齢	満 ( ) 歳	
職業	1 あり (具体的に ) 2 なし	
家族あるいは身近な人の臨終に立ち会ったことはありますか。		
	1 ある 2 なし	
家族あるいは身近な人に「がん」で治療中の方はいらっしゃいますか。		
	1 いる 2 過去にいた 3 いない	

#### I ホスピスについてお答えください

[質問1] ホスピスについて知っていますか。

- |            |       |       |        |
|------------|-------|-------|--------|
| 1 知っている    | _____ | _____ | 質問2・3へ |
| 2 聞いたことがある | _____ | _____ |        |
| 3 知らない     | _____ | _____ | 質問3へ   |
| 4 わからない    | _____ | _____ |        |

[質問2] ホスピスについて、あなたはどんな印象をもっていますか。(複数回答可)

- 1 とても関心がある
- 2 死をイメージしてしまう
- 3 充実した生のイメージがある
- 4 必要な施設だと思う
- 5 日本にはなくてもよいと思う
- 6 その他( )

[質問3] ホスピスについて知りたいと思いますか。

- 1 思う
- 2 思わない
- 3 どちらともいえない

#### II もしも、あなたが「がん」で末期状態になった場合のことを考えて、以下の質問にお答えください。 (ここでいう末期状態とは、あらゆる医療技術を駆使しても治る見込みがなく、死期が近いと考えられる状態をいいます)

[質問4] その時期をどのように過ごしたいと思いますか (複数回答可)

- 1 自宅に帰り、普段の生活がしたい
- 2 どこか、自然環境の良い所で静かに生活したい
- 3 治療は、最後まで「がん」を治すように続けて欲しい
- 4 治療は、痛みや苦痛だけをとって欲しい
- 5 自宅で死を迎えられるようにしたい
- 6 末期患者の専門病院へ入院したい
- 7 最期は一人でいたい
- 8 最期は家族や友人といたい
- 9 その他( )

**III もしも、あなたの家族(もつとも身近な人)が「がん」で末期状態になった場合のことを考えて以下の質問にお答えください。**

[質問5] その時期をどのように過ごさせたいと思いますか。(複数回答可)

- 1 自宅に帰り、普段の生活をさせてあげたい
- 2 どこか、自然環境の良い所で静かに生活させてあげたい
- 3 治療は、最後まで「がん」を治すように続けて欲しい
- 4 治療は、痛みや苦痛だけをとって欲しい
- 5 自宅で死を迎えられるようにしてあげたい
- 6 末期患者の専門病院へ入院させてあげたい
- 7 最期は一人にさせてあげたい
- 8 家族や友人と過ごさせてあげたい
- 9 その他( )

**IV 現在、末期状態の患者に対する医療・看護の充実が問われています。あなたのお考えをお聞きます。**

[質問6] 今後どのような対策を進めていくことが必要でしょうか。(複数回答可)

- 1 自宅で最期を迎えられるような体制を充実させてほしい
- 2 一般病院で痛みや精神的な医療・看護を充実させてほしい
- 3 ホスピスの整備をしてほしい
- 4 現状のままでよい
- 5 その他( )

[質問7] 末期状態の患者が自宅で最期を迎えるために重要なことはなんでしょうか。(最も重要と思われるもの3つに○をしてください)

- 1 医療・看護などの専門の相談窓口があること
- 2 往診してくれる医師がいること
- 3 緊急の際・すぐに入院できる病院があること
- 4 訪問看護が受けられること
- 5 介護を行っている家族に介護料の制度があること
- 6 在宅末期がん患者への福祉サービスが充実していること
- 7 介護者が就労している場合介護休暇があること
- 8 介護者が就労している場合所得の保障があること
- 9 介護者を補佐する人がいること
- 10 その他( )

**V もしも、あなたが「がん」になった場合のことを考えて、以下の質問にお答えください。**

[質問8] はっきりした病名や予後(どれくらい生きられるか)を知りたいと思いますか。

- 1 思う————— 質問9・10・11へ
- 2 思わない————— 質問12へ
- 3 どちらともいえない ——— VI…質問13へ

[質問9] 病名や予後はどのように知りたいと思いますか。

- 1 病名のみ知りたい
- 2 予後のみ知りたい
- 3 病名・予後の両方を知りたい
- 4 どちらともいえない

[質問 10] 病名や予後はだれから知らせてほしいと思いますか。

- 1 配偶者
- 2 他の家族
- 3 友人
- 4 医師
- 5 看護婦
- 6 その他( )

[質問 11] 病名や予後を知りたい理由は何でしょうか。(複数回答可)

- 1 患者の当然の権利だから
- 2 治療方法を知りたいから
- 3 納得のいく治療をしてほしいから
- 4 納得のいく生き方をしたいから
- 5 自分の意志を尊重してもらいたいから
- 6 ただ、なんとなく知りたいから
- 7 わからない
- 8 その他( )

[質問 12] 病名や予後を知りたくない理由は何でしょうか。(複数回答可)

- 1 自分から聞こうと思わないから
- 2 すべて医師にまかせようと思うから
- 3 病名・予後を聞くのが怖いから
- 4 ショックで生きる希望をなくすから
- 5 知らないほうが気が楽だから
- 6 家族がつらいだろうから
- 7 ただ何となく知りたくないから
- 8 わからない
- 9 その他( )

**VI もしも、あなたの家族(もっとも身近な人)が「がん」になった場合のことを考えて、以下の質問にお答えください。**

[質問 13] はっきりした病名・予後(どれくらい生きられるか)を知らせようと思いますか。

- 1 思う \_\_\_\_\_ 質問 14・15・16 へ
- 2 思わない \_\_\_\_\_ 質問 17 へ
- 3 どちらともいえない \_\_\_\_\_ VII・質問 18 へ

[質問 14] 病名や予後はどのように知らせたいと思いますか。

- 1 病名のみ知らせたい
- 2 予後のみ知らせたい
- 3 病名・予後の両方を知らせたい
- 4 どちらともいえない

[質問 15] 病名・予後はだれが知らせるのが良いと思いますか。

- 1 配偶者
- 2 他の家族
- 3 友人
- 4 医師
- 5 看護婦
- 6 その他( )

[質問 16] 病名や予後を知らせる理由は何でしょうか。(複数回答可)

- 1 患者の当然の権利だから
- 2 治療方法や予後を知ってもらいたいから
- 3 本人が納得する治療を受けさせたいから
- 4 本人に納得のいく生き方をしてもらいたいから
- 5 本人の意志を尊重したいから
- 6 ただ、なんとなく知らせるべきだと思うから
- 7 わからない
- 8 その他( )

[質問 17] 病名や予後を知らせない理由は何でしょうか。(複数回答可)

- 1 本人に、心配させたくないから
- 2 すべて医師にまかせようと思うから
- 3 病名を聞くのが怖いだろうから
- 4 ショックで生きる希望をなくすと思うから
- 5 知らない方が気が楽だから
- 6 自分がつらくて支えきれないと思うから
- 7 ただ、なんとなく知らせたくないから
- 8 わからない
- 9 その他( )

## VII 「がん」についてお聞きします。

[質問 18] あなたは「がん」と聞くと何を思いますか。(複数回答可)

- 1 痛みが強く、つらい病気
- 2 助からない病気
- 3 早期発見だとなおる病気
- 4 医療費が高い病気
- 5 遺伝する病気
- 6 家族に負担がかかる病気
- 7 あまり考えたことがない
- 8 わからない
- 9 その他( )

[質問 19] 以下の意見や考えのなかで、あなたのお気持ちと同じと思われるものはどれでしょうか。(複数回答可)

- 1 「がん」の末期状態になったときには宗教が必要である
- 2 日頃より、生や死について考えておく必要がある
- 3 医師は、「がん」患者に病名や予後を知らせるべきである
- 4 医師は、治療の時、患者の意志を尊重すべきである
- 5 学校教育の中で「死」についての教育が必要である
- 6 日頃より、かかりつけの医師をもつべきである
- 7 「がん」の治療や看護の情報をもっと流すべきである
- 8 その他( )

※その他、ターミナルケアに関するご意見をお聞かせ下さい

ご協力ありがとうございました

## 第2章 都道府県市における末期医療取り組み状況について

### 1 目的

末期医療に対して、行政はどのように取り組んだらよいのだろうか。研究チームでは、行政機関等が末期医療に対してどのような取り組みを行っているのか把握し、今後の本県の末期医療への取り組みに役立てることを目的に、各都道府県、保健所法上の政令市に対して、アンケートを行った。

### 2 調査方法

別紙アンケート用紙を全国47都道府県、31政令市、計78都道府県市を対象に衛生関係担当部局長宛に郵送し、記入のうえ返送してもらった。

調査時期は、平成4年2月。40都道府県（無回答7県、回答率87.2%）、31政令市（回答率100%）、計71都道府県市（回答率91.0%）から回答があった。

### 3 アンケート調査の集計結果

#### (1) ターミナルケアの取り組み状況について

○ターミナルケアに取り組んでいると回答したのは、5県で、構想段階と回答したのは、1県2市であった。取り組んでいる、または構想段階と回答したところには、その内容、及び予算措置をしているかどうかを回答してもらった。

#### 1 している 5県（12.5%）、0市

茨城県衛生部成人病対策課	平成元年度開始
東京都病院事業部経営企画室	平成3年度開始
富山県厚生部医務課	昭和63年度開始
兵庫県保健環境部健康課	平成2年度開始
神奈川県衛生部医療整備課	平成2年度開始

#### 2 構想段階 1県（2.5%）、2市（6.5%）

埼玉県衛生部医療整備課	平成4年度当初予算要求
横浜市衛生局地域医療課	実施年度未定
尼崎市環境保健局保健予防課	実施年度平成7年度以降

#### 3 していない 34県（85.0%）、29市（93.5%）

○構想段階との回答も含めて、6県2市の取り組みの内容としては、ターミナルケアについての検討会が6県1市と多い。検討内容についても回答してもらったが、検討の対象を東京都のように都立病院に限るところもあり、県内あるいは市内全域を検討対象とするのか、県立病院等のみを検討対象とするのか、回答からは不明な点もあった。

○他に、緩和ケア病棟の整備を進めている県が3県ある。富山県では、地方自治体で初めて県立病院に緩和ケア病棟が設置され、今後の運営が注目される。

ターミナルケア検討会の設置…6県1市（茨城県、埼玉県、東京都、富山県、兵庫県、横浜市、神奈川県）

○検討会の①委員の構成メンバーと②検討内容は以下のとおりである。（アンケート回答から転記した。）

茨城県：①学識経験者、大学教授、医師ボランティア、病院経営者、宗教家等

②ホスピスの整備について、在宅ケアについて、ペインクリニックについて、ボランティアの育成について

埼玉県：①県立がんセンター副院長、部長、医長、看護部（婦長）、技師長、事務局部長、県立病院課職員

②緩和ケア病棟建設のための基本構想策定

東京都：①佐藤智（ライフケアシステム代表幹事）他12名

②都立病院におけるターミナルケアのあり方、都立病院におけるホスピスケアのあり方（検討期間は、平成3年度から平成5年度）

富山県：①県立中央病院医師

②ターミナルケアの調査研究

兵庫県：①保健医療団体の代表、学識経験者、県民代表

②ターミナルケアのあり方

横浜市：①未定

②末期医療に関する調査、検討（ホスピスの整備を含めて）

神奈川県：①県立がんセンター医師等

②ターミナルケアに関する調査研究

○検討会以外の取り組みとしては、次のような回答があった。

シンポジウムの開催支援・・・・・・・・・・2県（富山県、神奈川県）

富山県：ターミナルケアシンポジウム（新聞社に委託）

神奈川県：末期医療に関するシンポジウム（4年度医師会主催）

緩和ケア病棟の整備・・・・・・・・・・3県（埼玉県、富山県、神奈川県）

埼玉県：基本構想策定に着手する段階

富山県：平成4年6月に、15床オープン

神奈川県：民間施設に対する建設費助成（4年度）

委託事業・・・・・・・・・・・・・・・・・・1県（神奈川県）

神奈川県：県医師会（医師、県民へのアンケート）。民間病院（事例調査、シンポジウム）（2年度）

その他・・・・・・・・・・・・・・・・・・1市（尼崎市）

尼崎市：基本計画でシステム化の検討と整備を行うこととなっている。

○予算措置をしているかどうかの質問では、3県からしているという回答を得た。

①事業名、②事業内容、③予算額は、次のとおりである。

茨城県：①末期医療対策事業

②検討委員会運営経費、ペインクリニック講習会等

③2,063千円（平成4年度要求中、平成3年度原計予算額1,332千円）

富山県：①ターミナルケアシンポジウム

②ターミナルケアの普及啓発

③2,500千円（平成4年度）

神奈川県：①シンポジウムの開催支援

②主催者は、県医師会、参加者は医療者、県民等を予定。

③2,000千円（平成4年度）

- ①緩和ケア病棟建設費助成
- ②県内で開設予定の施設への補助
- ③100,000千円（平成4年度要求中）

## (2)ターミナルケアの所管部局について

○決まっていると回答したのは、10県2市であった。具体的には、医務課、医療整備課、成人病対策課、県立病院課など、衛生関連部局内に設置されている。

(1)の取組み状況の回答と同様、行政内でターミナルケアの所管が意識されていないことは、行政としての取組みはほとんど行われていないことを示しているとみられる。

### 1 決まっている 10県（25.0%）、2市（6.5%）

岩手県環境保健部医務課  
 福島県保健環境部医務課  
 茨城県衛生部成人病対策課  
 埼玉県衛生部医療整備課、県立病院課  
 東京都衛生局病院事業部経営企画室（但し、都立病院におけるターミナルケアについて）  
 神奈川県衛生部医療整備課  
 富山県厚生部医務課、県立中央病院  
 石川県厚生部健康推進課がん対策室  
 兵庫県保健環境部健康課  
 徳島県保健環境部医務課  
 尼崎市環境保健局保健部保健予防課  
 広島市衛生局環境保健部健康管理課

### 2 決まっていない 30県（75.0%）、29市（93.5%）

## (3)都道府縣市立病院におけるターミナルケアの取り組みについて

○12県9市から取組みがされているという回答があった。内訳は、院内の検討会・研究会9県4市、従事者研修2県2市、その他1県3市である。院内の検討会・研究会の中には、自主的な勉強会を含んでいると思われる回答も見られた。

### 1 いる 12県（30.0%）、9市（29.0%）

- ・ 検討会・研究会 9県（22.5%）、4市（12.9%）
  - 北海道：札幌医科大学（事務局）「死の臨床研究会」
  - 茨城県：病院に併設する「がんセンター」内にホスピスケアのできる病床を設置予定。
  - 栃木県：栃木県立がんセンターターミナルケア研究会
  - 群馬県：県立がんセンター東毛病院において「終末期医療研究会」があり、検討している。
  - 埼玉県：県立がんセンターにおいて、月1回研究会を開催。
  - 富山県：ターミナルケア研究会
  - 兵庫県：県立病院内で自主的な研究会が設けられているところがある。
  - 徳島県：県立中央病院が大学病院と一緒に年数回実施。
  - 函館市：市立函館病院看護部にて学習会の実施。
  - 横浜市：自主的な研究会を通じて検討（市民病院）。

岐阜市：岐阜市民病院において、医師、看護婦にその他の職種の人を加え、ターミナルケアの研究会を実施している。

下関市：各科で行われている。

神奈川県：県立がんセンターにおいて末期医療に関するケアのあり方について検討中。

・ 従事者研修 2 県・2 市

埼玉県：初任者研修、末期医療のケア講習会等

宮崎県：演題「良き生と良き死について」、講師：油津キリスト教会牧師

下関市：医師・看護婦をがんセンターの研修会に出張させている。

福岡市：医局、看護部間

・ その他 1 県・3 市

埼玉県：外部での研修会への参加等。

函館市：看護協会北海道支部研修会へ職員参加。

仙台市：職員有志が症例研究を実施している。

広島市：市立安佐市民病院では、医師・看護婦が独自に勉強会等を行っている。

## 2 今後取組み予定あり

東京都：検討中

神戸市：(記入なし)

## 3 いない 29 県 (72.2%)、24 市 (77.4%)

### (4) 都道府県市民からの要望について

○各行政機関にどの程度、ターミナルケアに関する要望が把握されているかを調査した。要望があると回答したのは、11 都道府県、8 市であった。その把握方法についての回答は次のとおりであった(複数回答)。

議会	・・・	5 県 1 市 (福島県、栃木県、東京都、兵庫県、名古屋市、神奈川県)
要望書	・・・	2 県 2 市 (岩手県、長崎県、神戸市、広島市)
意識調査	・・・	3 県 1 市 (埼玉県、石川県、横浜市、神奈川県)
電話・投書	・・・	4 県 3 市 (埼玉県、兵庫県、奈良県、新潟市、堺市、神戸市、神奈川県)
窓口相談	・・・	1 県 2 市 (埼玉県、横須賀市、尼崎市)
その他	・・・	1 県 3 市 (茨城県、横須賀市、新潟市、尼崎市)

### (5) ターミナルケアを目指した施設や活動の把握について

○ターミナルケアを目指した民間施設、市民活動等がどの程度行政に意識されているのか質問した。9 県 4 市から、ホスピスや緩和ケア病棟の設置や設置を目指した活動が行われていると回答があった。ホスピスや緩和ケア病棟の設置計画があるのは、7 県 2 市である。

岩手県：指定寄付に基づいて設置された北上市ホスピス等検討懇談会において、ホスピスについての調査研究が行われている。

福島県：財団法人慈山会医学研究所附属坪井病院、緩和ケア病床 18 床 (平成 2 年 12 月 1 日保険課施設承認)

栃木県：栃木ホスピス運動を進める会、たんぼぼの会 (がん患者と家族の会)、いずれも YMC A が中心となり結成。



東京都：緩和ケア病棟建設計画、聖ヨハネ会（小金井市）  
新潟県：長岡西病院（建設中、240床）  
石川県：「ホスピス懇話会」の活動、「済生会石川総合病院」の移転に伴う緩和ケア病床の設置（平成6年度）  
兵庫県：緩和ケア病棟建設計画、終末期総合医療システムを進める会、兵庫県ホスピスケア研究会  
徳島県：現在ホスピス活動中の病院（徳島栄光病院）、その他各病院で取り組んでいると思われる。  
横須賀市：保健所、訪問看護室に個別のケースの相談としてあり、関連職種と連携をとり支援している。  
浜松市：社会福祉法人聖隷福祉事業団総合病院聖隷三方原病院が在宅ホスピスケア研究委員会を平成3年10月に発足させ、在宅ホスピスケアのあり方を検討中です。  
神戸市：市内私立病院（アドベンチスト病院）が設置予定である。  
熊本市：熊本市医師会熊本地域医療センター看護部に設置「ターミナルケア研究会」毎月1回実施、NTT九州病院で院長の諮問機関「緩和ケア研究会」毎月1回実施、NTT九州病院平成4年度内に設置予定、緩和ケア病床6床、個室2部屋  
神奈川県：緩和ケア病棟建設計画、よりよき生と死を考える市民の会（当時）

#### **(6) 医師会、看護協会のターミナルケアの取組み状況について**

○取り組んでいるという回答を得たのは、21県12市。特に、看護協会が積極的な取組みをしているようである。内容は主として会員を対象とした研修会である。

北海道：看護協会で見守り等を対象に「ターミナルケア研修会」を開催。  
青森県：県看護協会では、平成2年度に研修会「死の看護」を実施している。  
岩手県：研修会の開催。  
秋田県：看護協会は、教育計画の中に研修会を組み入れている。  
福島県：医師会は、県民向けのテレビ番組放映実績あり（主にながねを中心に）。看護協会は、研修会を実施。  
茨城県：県医師会の「地域医療委員会」で取組みについて検討中。  
栃木県：栃木県ターミナルケア研究会（医師会、看護協会、薬剤師会等により構成）  
埼玉県：県医師会、講演会の実施（年1回）。県看護協会、研修会の実施（年1回）  
新潟県：県医師会「医療の心を考える会」（研修会）の助賛、「新潟ターミナルケア研究会」（研修会）の助賛。  
山梨県：会としてはではないが、個別の研修会等にて取り組んでいる。  
三重県：会員を対象とした研修会は実施している。  
兵庫県：兵庫県看護協会で見守り研修会を実施している。  
奈良県：看護協会、研修のなかでの取組み（平成2年度）。  
鳥取県：看護協会、県及び地区単位の研修会の研修科目の一つとしている。  
山口県：看護協会の研修会の一部に含まれている。  
徳島県：県看護協会、年1回研修会実施。県医師会、講演会等。  
佐賀県：看護協会、ターミナルケア研修会。

長崎県：看護協会県支部、研修会「ターミナルにおけるペインコントロールの実際と看護の役割」  
大分県：看護協会、講演会を設けている。

宮崎県：看護協会（研修）。講師；熊本県シュバイツァー寺住職、演題「老いと死を看取る」

函館市：看護協会道南南地区支部にて、看護の日に講演会の実施、医師会はしていない。

横須賀市：看護協会横須賀地区支部で「死への準備教育」アルフォンス・デーケン氏講演会を開催。

新潟市：日本看護協会新潟県支部、会員を対象にして「ターミナルケア」の研修会を開催。新潟市医師会としては、特に取組みはしていない。

岐阜市：看護協会、研修会「ホスピスケアにおける痛みの看護」

大阪市：看護協会近畿地区研修会（4日間）ターミナルケア「これからのターミナルケアと看護の役割」

堺市：看護協会、研修会

神戸市：市医師会、ターミナルケアに係るシンポジウムの実施。

姫路市：看護協会、研修会「終末期における看護者の役割を考える」

広島市：本市には、4つの医師会があるが、このうち1つの医師会では、研修会、勉強会等を実施している。なお、市の看護協会はない。

福岡市：研修会等で取り上げている。

北九州市：年1～2回程度、研修会を実施（北九州地区看護協会）。

長崎市：看護協会、研修会「ターミナルにおけるペインコントロールの実際と看護の役割」

神奈川県：県医師会、ターミナルケアにかかるシンポジウムの実施。看護協会、研修会「死と看護」。

#### 4 まとめ

調査結果によれば、ターミナルケアを行政課題として取り組んでいる都道府県市は、まだ少数である。しかしながら、アンケートに回答があった約4分の1の行政機関に住民からターミナルケアに関して何らかの要望が寄せられていること、7県2市でホスピスや緩和ケア病棟設置計画があることなどから、今後も行政に対してターミナルケアに関する要望が寄せられるだろうと思われる。ターミナルケアが、死を意識した上での医療や看護であるので、行政としてターミナルケアをパターンとして決定することは適当ではないが、よりよい医療や看護が提供できるような環境整備を検討していく必要があると思われる。

都道府県市における末期医療取り組み状況

都道府県	担 当 課 等	I					II		III			IV		V		VI	
		1	2	3	ア	イ	1	2	1	2	3	1	2	1	2	1	2
北海道	保健環境部医務課			○	1			○		1			○		○	○	
青森県	環境保健部医務薬務課			○				○			○		○		○	○	
岩手県	環境保健部医務課			○				○			○	2		○		○	
宮城県	保健環境部医務課			○				○			○		○		○		○
秋田県	福祉保健部医務薬事課			○				○			○		○		○		○
山形県																	
福島県	保健環境部医務課			○				○			○	1		○		○	
茨城県	衛生部成人病対策課	○			1	1		○		1		6			○	○	
栃木県	衛生環境部医務課			○				○		1		1		○		○	
群馬県	衛生環境部部長室			○				○		1					○		○
埼玉県	衛生部医療整備課		○		1 3	2		○		1 2 3		3 4 5			○	○	
千葉県	医務課医療整備課																
東京都	病院事業部経営企画室	○			1			○			○	1		○			○
神奈川県	衛生部医療整備課	○						○						○		○	
新潟県	環境保健部総務課			○				○			○					○	
富山県	厚生部医務課	○			1 2 3	1		○		1			○		○		○
石川県	厚生部健康推進課			○				○			○	3		○		○	
福井県																	
山梨県	厚生部医務課			○				○			○		○		○		○
長野県	衛生部医務課			○				○			○		○		○		○
岐阜県																	
静岡県	保健衛生部医務課			○				○			○		○		○		○
愛知県	衛生部医務課			○				○			○		○		○		○
三重県	医務環境課			○				○			○		○		○		○
滋賀県																	
京都府	保健環境部医務課			○				○			○		○		○		○
大阪府	環境保健部医療対策課			○				○			○		○		○		○
兵庫県	保健環境部健康課	○			1	2		○		1		1 4		○		○	
奈良県	保健環境部医務課			○				○			○	4			○		○
和歌山県	保健環境部健康対策課			○				○			○		○		○		○
鳥取県	衛生環境部医務課			○				○			○		○		○		○
島根県	環境保健部医務課			○				○			○		○		○		○
岡山県	環境保健部環境保健課			○				○			○		○		○		○
広島県	環境保健部医務課			○				○			○		○		○		○
山口県	環境保健部医務環境課			○				○			○		○		○		○
徳島県	保健環境部医務環境課			○				○		1			○		○		○
香川県	環境保健部医務課			○				○			○		○		○		○
愛媛県	保健環境部総務医事課			○				○			○		○		○		○
高知県	保健環境部医務課			○				○			○		○		○		○
福岡県	衛生総務課医療指導課			○				○			○		○		○		○
佐賀県	保健環境部医務課			○				○			○		○		○		○
長崎県	保健環境部保健環境総務課			○				○			○	2			○	○	
熊本県																	
大分県	保健環境部医務課			○				○			○		○		○		○
宮崎県	環境保健部医務薬務課			○				○		2			○		○		○
鹿児島県	保健環境部医務課			○				○			○		○		○		○
沖縄県																	

政令市	担 当 課 等	I					II		III			IV		V		VI	
		1	2	3	ア	イ	1	2	1	2	3	1	2	1	2	1	2
札幌市	保健衛生部庶務課			○			○			○		○		○		○	
小樽市	小樽市保健所			○			○			○		○		○		○	
函館市	函館保健所			○			○	1 3				○		○		○	
仙台市	衛生局管理課			○			○	3		○		○		○		○	
横浜市	衛生局地域医療課	○			1	2	○	1			3			○		○	
川崎市	衛生局管理部庶務課			○			○			○		○		○		○	
横須賀市	保健衛生部成人保健課			○			○			○	5 6		○		○		
新潟市	保健環境部保健衛生課			○			○			○	4 6			○	○		
金沢市	保健環境部衛生課			○			○			○		○		○		○	
岐阜市	衛生部衛生総務課			○			○	1				○		○	○		
静岡市	衛生部衛生総務課			○			○			○		○		○		○	
浜松市	浜松市保健所			○			○			○		○	○		○		
名古屋市	衛生局保健医療部医療対策課			○			○			○	1			○		○	
京都市	衛生局保健衛生部庶務課			○			○			○		○		○		○	
大阪市	環境保健局病院部			○			○			○		○		○	○		
堺市	環境保健局衛生部地域医療課			○			○			○	4			○	○		
東大阪市	保健衛生部保健衛生総務課			○			○			○		○		○		○	
神戸市	衛生局庶務課			○			○		○		2 4		○		○		
尼崎市	環境保健局保健予防課	○			5	2	○			○	5 6			○		○	
姫路市	健康福祉局保健部保健管理課			○			○			○		○		○	○		
和歌山市	保健衛生部総務課			○			○			○		○		○		○	
広島市	衛生局環境保健部健康管理課			○			○		3		2			○	○		
呉市	西保健所			○			○			○		○		○		○	
下関市	下関保健所			○			○	1 2				○		○		○	
福岡市	衛生局管理部計画課			○			○	2				○		○	○		
北九州市	保健局保健予防課			○			○			○		○		○	○		
大牟田市	衛生部衛生総務課			○			○			○		○		○		○	
長崎市	保健環境部保健予防課			○			○			○		○		○	○		
佐世保市	佐世保市保健所			○			○			○		○		○		○	
熊本市	衛生部総務課			○			○			○		○	○			○	
鹿児島市	鹿児島市中央保健所			○			○			○		○		○		○	

ターミナルケア取組状況調査票

都道府県(市)名

(回答照会先)

課

TEL.

I ターミナルケア(末期医療)に対する取組みをしていますか。

- 1 している (開始年度 年度) \_\_\_\_\_
- 2 構想段階 (実施予定年度 年度) \_\_\_\_\_ ア、イを回答してください。
- 3 していない [ 理由 ] \_\_\_\_\_

ア 1・2の内容について

- ①検討会 [ 委員の構成メンバー ] \_\_\_\_\_
- [ 検討内容 ] \_\_\_\_\_
- ②シンポジウム [ ] \_\_\_\_\_
- ③緩和ケア病棟の整備 [ ] \_\_\_\_\_
- ④委託事業 (委託先) \_\_\_\_\_
- [ 内容 ] \_\_\_\_\_
- ⑤その他 [ ] \_\_\_\_\_

イ 1・2の場合、予算措置をしていますか(要求中のものを含む。)

- ① している [ ] \_\_\_\_\_
- [ 事業内容 ] \_\_\_\_\_
- [ 予算額 ] \_\_\_\_\_
- ( 年度 ) \_\_\_\_\_
- ② していない

II 所管は決まっていますか。

- 1 決まっている [ 部課名 ]
- 2 決まっていない

III 都道府県（市）立病院でターミナルケアへの取組みがなされていますか。

- 1 いる
- ① 検 討 会 ・ 研 究 会  
( )
- ② 従 事 者 研 修 ( )
- ③ そ の 他  
( )
- 2 今後取組み予定あり [ ]
- 3 いない

IV 都道府県（市）民からのターミナルケアに対する要望はありますか。

- 1 ある
- ・その把握方法は ①議会 ②要望書 ③意識調査  
④電話・投書 ④窓口相談  
⑥その他 ( )
- 2 ない

V ターミナルケアを目指した施設や活動を把握していますか。

- 1 いる 建設計画、市民活動等、具体的に  
[ ]
- 2 いない

VI 医師会、看護協会はターミナルケアへの取組みをしていますか。

- 1 いる [ 具体的に ]
- 2 いない

\* 御協力ありがとうございました。

## 第4部 資料編

### 資料1 県民とともにターミナルケアを考えるパンフレットの例

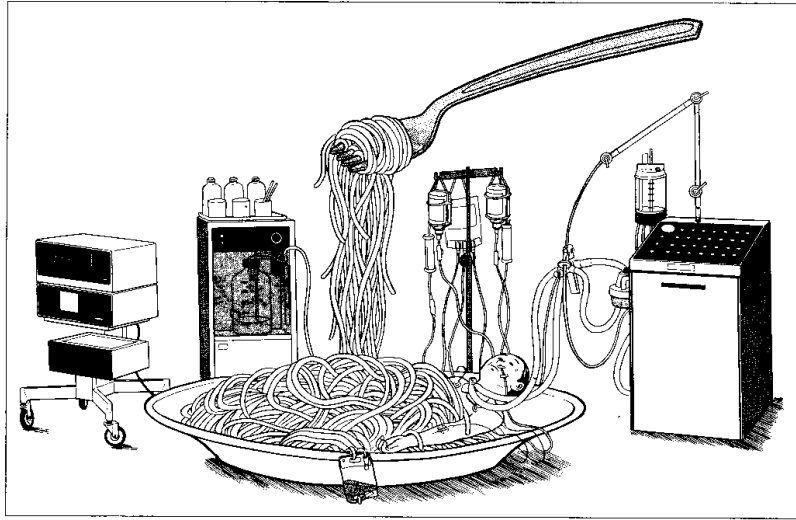
# いのちの輝きは増して

～ターミナルケアを考える～



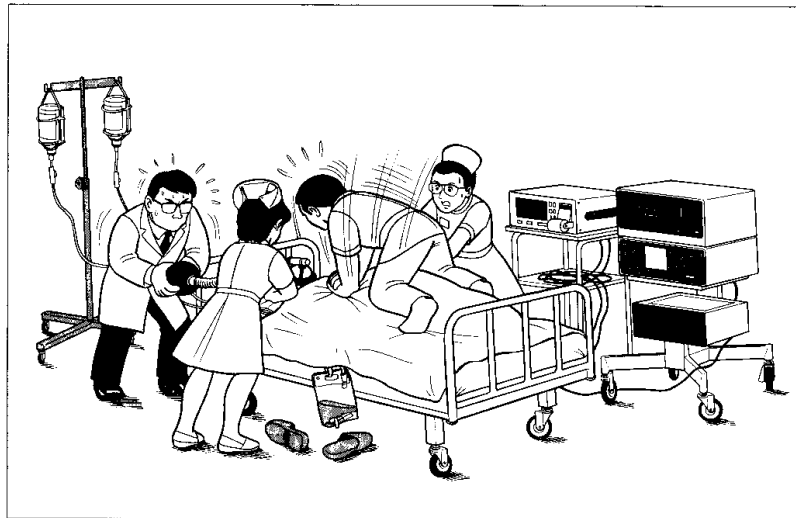
この小冊子は、県民の皆さんとともにターミナルケアについての理解を深めるために、作成したものです。

第  
一  
部



まるでスパゲッティみたい

死を目前にした患者さんの「いのちの灯」を消さないように  
懸命の努力が続けられます  
いのちの輝きとはいったい何だろう？



厳粛な儀式

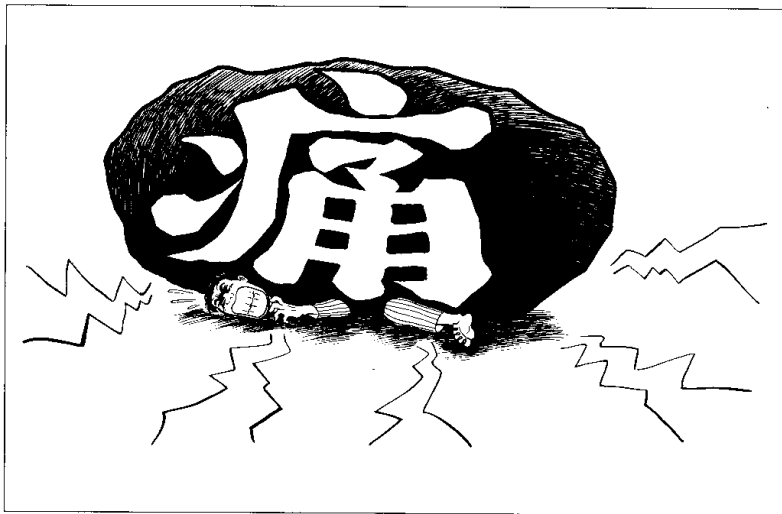


患者さんの命は誰に捧げられるの？



花の命が終わるとき

水だ！ 肥料だ！  
1秒でも長く咲かせるんだ！



痛ーいっ！

痛みは全てを奪い、人格を変えてしまうこともある

第  
二  
部



このひとときをいつくしむ

こころ暖まるメロディーに身を浸すこともあります



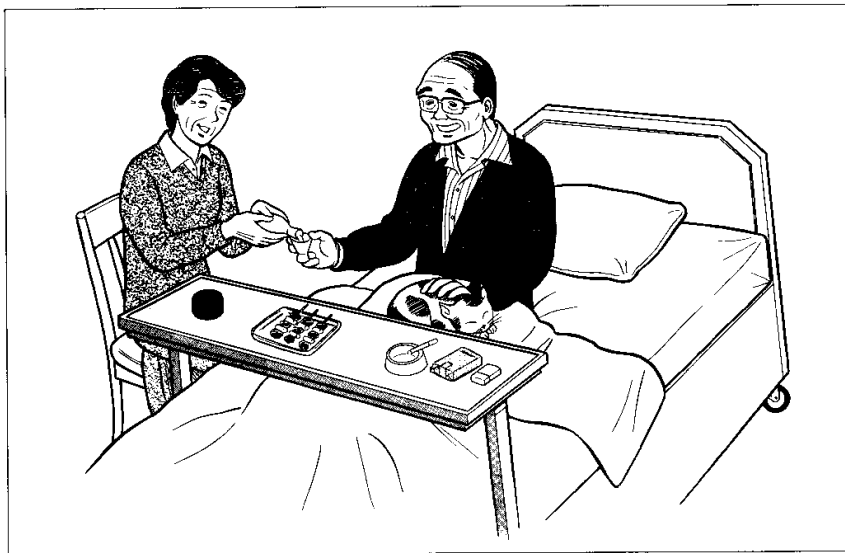
怖いのは麻薬ですか 迷信ですか

ほとんどの人が、モルヒネを正しく使用すればがんの痛みからも解放される  
苦しい生活よ さようなら



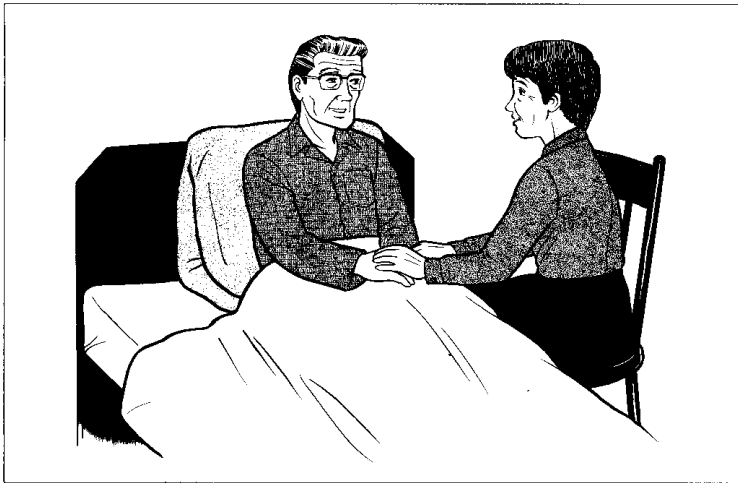
痛みが取れば

普通の生活に戻ることもできます



好きなものを楽しく

一本のお酒も生きていることを実感させてくれる



心かよわせ・・・

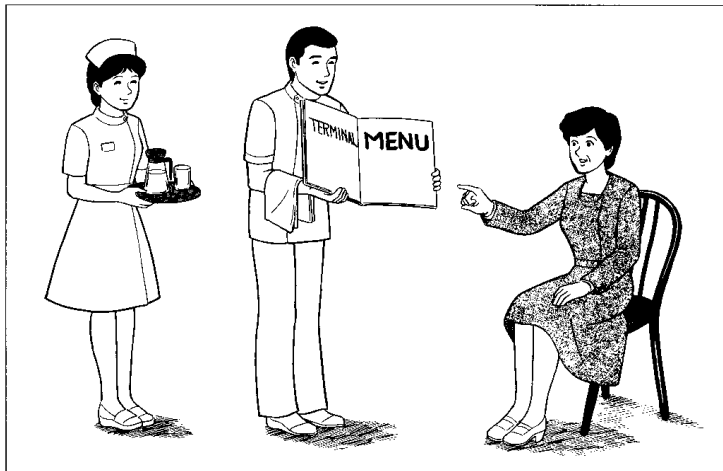
「あのな…」

「はい」

「最後の言葉、もう決めてあるんだよ」

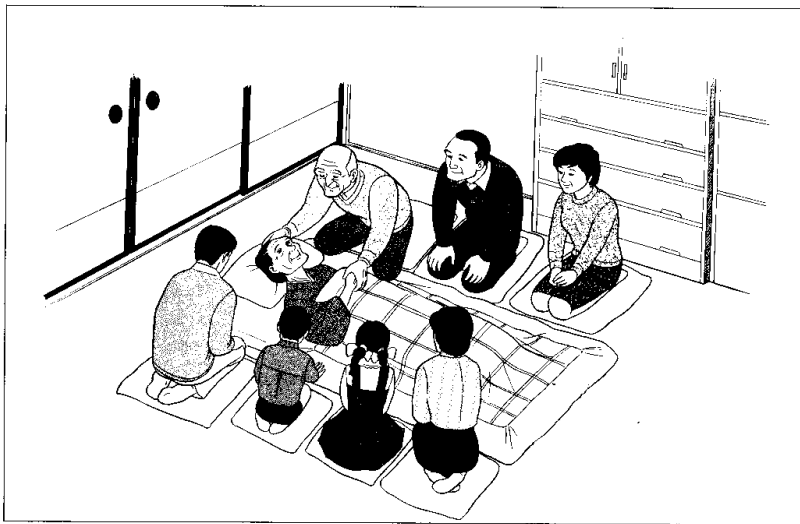
「……何ですか」

「……そのときのお楽しみだ」

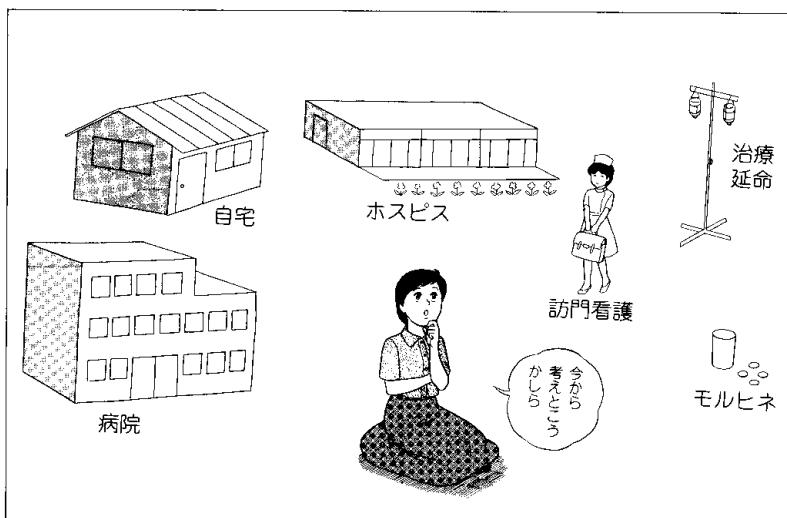


私が選ぶ

食事をするときだってメニューを見て選びますよね  
まして一番大事な自分のからだのことだもの

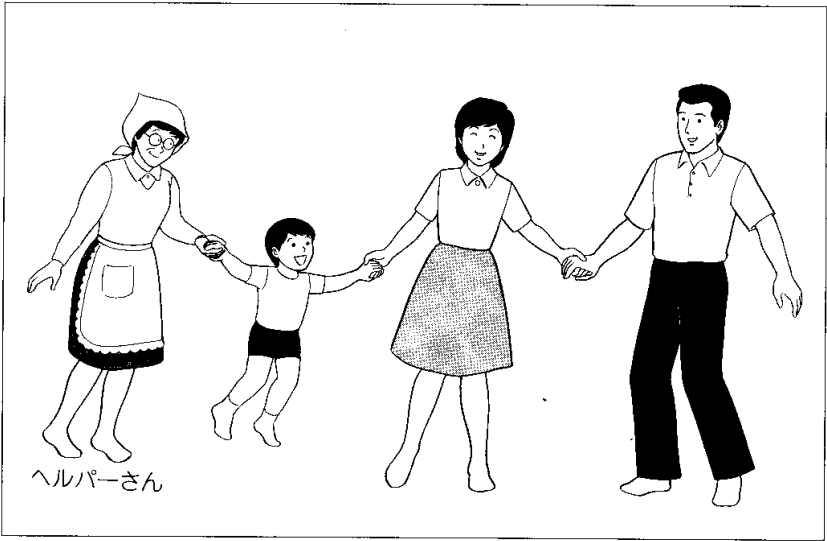


愛するものに囲まれて

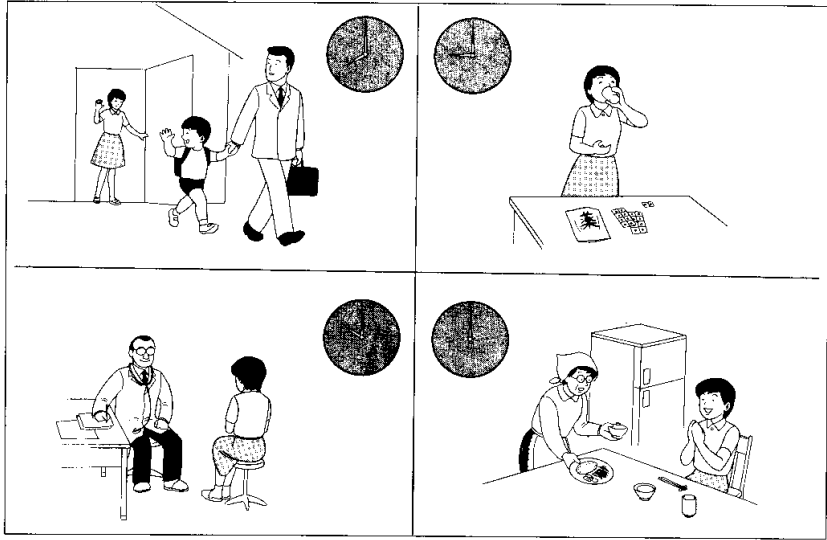


さて、わたしは・・・

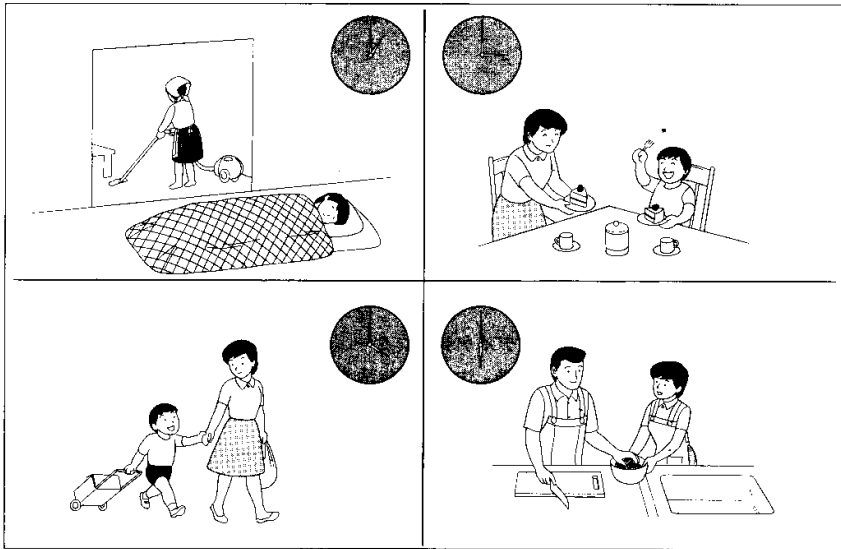
第三部



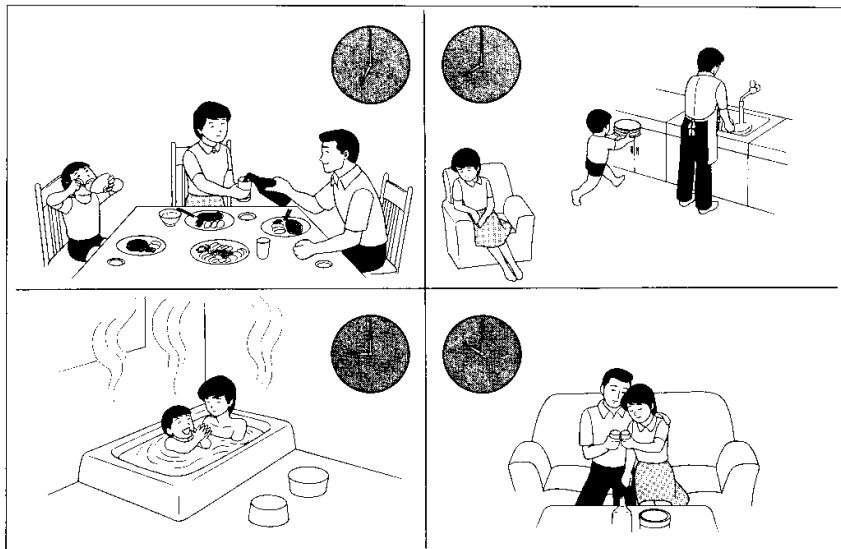
私は36歳の主婦。  
 残念ながらがんの末期です。  
 でも、病気を上手にコントロールして、家族やヘルパーさんの力を借りながら、  
 残された日々を充実して生きています。



午前9時・・・お薬は大切な日課



午後1時・・・家事はヘルパーさんに任せて、ちょっとひとやすみ



午後7時・・・楽しい家族団欒のひととき



## 資料2 海外事情視察結果

### 海外におけるターミナルケアの現状

#### 1. 研修の種類と期間

平成4年度海外短期派遣研修制度により6月23日～7月7日までの2週間イギリス・ドイツを中心にその現状を見学した。

#### 2. 研修の目的

イギリス・ドイツを中心にホスピス・デイケアセンター・老人ホーム・一般病院というそれぞれの側面からターミナルケアのあり方を考える。また、「生活する人」の立場から施設・設備を見学し、さらに担当者とディスカッションすることでそれぞれの国の特徴や国民性の違いによるターミナルケアのあり方について考える。

#### 3. 訪問国・訪問機関・対応者

##### 『イギリス』

- ① THAMESBROOK OLD PEOPLES HOME
  - \* MISS. MANDAY SMITH (ケースワーカー)
- ② BRITISH AIRWAYS MACMILLAN HOUSE
  - \* MRS. KDANI (イギリス赤十字職員)
- ③ DUCHESS OF KENT HOUSE
  - \* MRS. BETTY WESTWATER (看護部長)
  - \* MRS. MOCRA SRACE (看護婦長)
- ④ ST. THOMAS HOSPITAL

##### 『フランス』

- ① HOTEL DIEU

##### 『ドイツ』

- ① KRANKENHAUS NORDWEST
  - \* DR. MED. A. KNUTH (医長)
  - \* MR. KLAUS ENGEL (病棟管理者)

#### 4. 施設見学の結果 —ターミナルケアの現状—

##### ①公的老人ホーム (THAMESBROOK OLD PEOPLES HOME)

###### ●イギリスの高齢者福祉対策

サッチャー政権になってから老人ホームも公的機関から私立へと変換され、5年前は6か所あったものが3か所になった。政府は有料老人ホームへの移行を考えている。

このホームも18か月前に入所施設からコミュニティーケアシステムにチェンジした。ショートステイが主で、1週間～半年で死亡したり自宅に帰る人が多い。

イギリスでは、多くの人が自分の老後は自分でメンテナンスすると考えている。しかし、年金が小額のため生活はなかなか大変。52ポンド/W。

###### ●施設設備と働く人々

居室、食堂、ラウンジも綺麗な色彩で明るく、多くの椅子が配置されている。

定員は50人で満室、待機している老人は1人。

スタッフは不十分(事務5人・フルタイムのケアワーカー13人・パートタイムのケアワーカー5人<うち看護婦2人>・ケースワーカー2～3人)で多忙。人手不足は日本と同じだが、ボランティアが日常のケアの多くを分担している点が違う。

夜間は3～4人で勤務(6回/月の夜勤)、ケースワーカーは宿直。

###### ●寝たきりが多いのは文化の違いも影響か?

まだら痴呆の人が多く夜間徘徊も多い。しかし、ベッドに寝ている人はなく、それぞれ綺麗に装い、髪もきちんと整えられ、ラウンジの椅子に悠然と腰掛けている。毅然と、しかも凛として生活しているようにみえた。美容室もあり2回/Wオープンする。

写真1 バックを持ちロビーでくつろぐ老人とケースワーカーのMANDAYさん



## ②デイケアセンター (BRITISH AIRWAYS MACMILLAN HOUSE)

救がん財団 (Cancer Relief) の補助で建設された施設。一人暮らしのがん患者を対象にして活動している。入浴設備・ラウンジがあり、センターを訪れた人々は入浴や食事のサービスを受ける。また、近くの公園や湖に散歩に行ったり、センターの庭でバーベキューを楽しむこともある。今回は、赤十字との共催で行われた片道30分程離れた庭園への散歩に同行した。すべての人が告知されており、痛みのコントロールもよく、十分に散歩を楽しんでいた。ナースが制服を着ないのはなるべく患者との距離を少なくするため。



写真2  
ラウンジ

写真3  
散歩を楽しむ  
人々とナース



### ③ホスピス (DUCHESS OF KENT HOUSE)

#### ●施設設備

救がん財団 (Cancer Relief) の補助を受け9月にOPEN予定。20床の入院施設で2床はエイズのため、あとはがん。デイケアセンターを併設予定。

写真4 ホスピスの全景



写真5 ホスピスのラウンジ (まだ家具が入っていない状態)



#### ●病名の告知と知る権利

ベットの足元にカルテを挟んでおり、患者は自由に見ることができる。しかし、直接話すことによって病名を知ることができるようにしている。患者には病名・症状を知る権利があり、これは普通のことである。だから、患者から聞かれなくても話す。その時、「あなたが耐えられないとき、大変なときは、何時でも私たち専門家がサポートする」ということも話す。そして現実には立ち向かってともに生きる大切さを強調する。どんな苦しい治療にも、お互いに話し合う中で克服していく。医師と患者は対等（友達同士の関係）であり、治療についても相談しながら行っていく。

患者が病名を知っていて、どういう治療をして今どんな薬を飲んでいるか知っていればお互いに話し合いができるし相談もできる。嘘、ごまかしはしない。現実を話す希望はたくさん与える。

自分がなぜ死ぬのか、どんな病気なのか、知らないで死ぬのはかわいそうである。

日本では病名や予後を告知することになかなか踏み切れずいろいろ議論されているという話をすると「どうしてそういうことが議論されるのか？」と不思議そうな顔をされた。

#### ④ ST. THOMAS HOSPITAL と HOTEL DIEU

ST. THOMAS HOSPITAL には、近代看護の創設者ナイチンゲールの立像や博物館がある。

HOTEL DIEU はフランスの市民病院で、中庭が非常に美しく整備され、患者の憩いの場になっている。QOLを高めるためには、こういう所への設備投資も不可欠だと思った。

写真6 中庭と病院のチャペル



写真7 中庭のベンチでくつろぐ患者と面会の人々



## ⑤一般病院 (KRANKENHAUS NORDWEST)

### ●病院の概要

700床の一般病院で、入院案内はスペイン・トルコ・ドイツ・英語・ポルトガル・イタリアの6か国語で準備されている。

職員は、看護婦…700人／内400人が正規の職員、医師…200人、事務…50人。

5人のチャプレンがいて、患者が不安になったとき、精神的に問題があるときに患者を訪問して話を聞く。チャペルは改修中。

### ●多いがん

直腸がん・乳がん・肺がん・膵臓がん・胃がん

### ●2病棟の回診に同行

病棟の担当医師3人と医長、看護婦3人で一人一人の患者を回り、担当医師から報告を聞いたり、患者から状態を聞いたりしていた。医長は、床頭台の上に飾ってある写真や花、縫いぐるみを誉めたりしてコミュニケーションをとっていた。最後にならず握手して別れていた。治療方針については病室に入る前と後に話し合っていた。

ベットサイドでは、具合は？ 薬の効果は？ 今度はこういう薬を使いましょう、などと話していた。

### ●病名の告知について

病名の告知は、基本的にすべての人に行う。しかし、最期が近い場合は、言わないこともある。人によっては、様子を見ながら1か月ぐらいたってから行うこともある。その時には、かならず薬もあるし治るチャンスがあると説明する。

医長は病名の告知について日本とは状況が違うだろうと話す。ドイツも、50年前は日本と同じ状況であった。30年前からは、すべて言うようになった。つまり、告げてからインフォメーションするという方向に変わった。

患者の不安が強い場合はどう話すか、どう説明するかを考えなくてははいけない。

〈例 ストレートにがんとは言わない。〉

「“がん” だけれど、こういう“がん” で、こういう治療がある」と言うように説明する。そして医師と看護婦とでカンファレンスし、今後のケアについて検討する。

写真8 病棟の廊下にあるインフォメーション  
『KID』はがんに関する相談所の案内のパンフレット



## 5 感想

今回の研修では、2か国6か所の施設を見学した。日本に紹介されているホスピスには日程が合わず訪問できなかったが、その代り少し『場』を広げて見聞することができた。

特に担当者と話し合うなかで、その国の文化や国民性がターミナルケアにも大きく影響していることを実感した。言い換えれば『その国の文化や国民性がターミナルケアそのものである。』ということである。生と死は人間の根源に関わる問題であり、当然なのであるが、現実を目の当たりにすると想像していたより遙かに大きな力で私を揺さぶった。

そして、どの国も幾多の過程を経て今日に至っていることも判った。人がどう生き、どう死んでいくのかは、まさにその国の文化の根底をなす問題である。特に、今私たちが悩んでいる告知の問題もしかりである。

諸外国に学びつつ、さらに私たちに起こっている問題も大切に議論していくことが、日本人にとってのターミナルケアのあり方を模索する第一歩だと思った。

(注) この報告は、当研究チーム員が平成4年度海外短期派遣研修制度により海外事情を視察した結果をまとめたものです。

### 資料3 患者の権利章典、倫理綱領等

#### 患者の権利章典

アメリカ病院協会 1973年

アメリカ病院協会は、以下の患者の諸権利を尊重することがより効果的な患者のケアならびに患者、その医師および病院組織のより大きな満足に貢献するという期待をもって、患者の権利章典を発表する。さらに、当協会は、これらの権利が治療過程の必要不可欠の部分として患者のために病院によって支持されることを期待してこれらの権利を発表する。医師と患者との間の個人的な関係(personal relationship)が適切な医療ケアにとって必須であることは認識されている。伝統的な医師＝患者関係は、ケアが組織的に施されるとき、新たな局面を迎える。判例は、医療機関もまた患者に対する責務を負うことを確立している。これらの諸要素の承認のもとに、これらの権利が確認されるのである。

1. 患者は、思いやりのある、丁寧なケアを受ける権利を有する。
2. 患者は、自分の診断・治療・予後について完全な新しい情報を自分に十分理解できる言葉で伝えられる権利がある。そのような情報を患者に与えることが医学的見地から適当でないと思われる場合は、本人に代わる適当な人に伝えられねばならない。患者は、自分に対するケアを調整する責任を持つ医師は誰であるか、その名前を知る権利がある。
3. 患者は、何らかの処置や治療をはじめる前に、インフォームド・コンセントを与えるのに必要な情報を医師から受ける権利がある。緊急時を除いて、そのようなインフォームド・コンセントのための情報は少なくとも特定の処置や治療、医学上重要なリスクや無能力状態がつづくと予想される期間を含まなければならない。ケアや治療について医学的に見て有意義な代替の方策がある場合、あるいは患者が医学的に他にも方法があるなら教えてほしいといった場合は、患者はそのような情報を受け取る権利をもっている。患者は、又、処置や治療について責任を有する人の名前を知る権利を有する。
4. 患者は、法が許す範囲で治療を拒絶する権利があり、またその場合には医学的にどのような結果になるかを知らされる権利を有する。
5. 患者は、自分の医療ケアプログラムに関連して、自己のプライバシーについてあらゆる配慮を求める権利がある。症例検討や専門医の意見を求めることや検査や治療は秘密を守って慎重に行われなくてはならない。ケアに直接かかわるもの以外は、患者の許可なしにその場に居合わせるはならない。
6. 患者は自分のケアに関係するすべての連絡や記録が守秘されることを期待する権利を有する。
7. 患者は病院がその能力の範囲内において、患者のサービスについての要求に答えることを期待する権利を有する。病院は症例の救急度に応じて診察やサービスや他医への紹介などを行わなくてはならない。転院が医学的に可能な場合でも、転院がなぜ必要かということと転院しない場合にどのような代案があるかということについて完全な情報と説明とを受けた後でなければ、他施設への移送が行われてはならない。転院を頼まれた側の施設は、ひとまずそれを受け入れなくてはならない。
8. 患者は、かかっている病院が自分のケアに関するかぎりどのような保険医療施設や教育機関と関係を有しているかに関する情報を受け取る権利を有している。患者は、自分を治療している人たちの間にどのような専門職種としての[相互の]関わり合いが存在するかについての情報を得る権利を有する。



9. 病院側がケアや治療に影響を与える人体実験を企てる意図がある場合は、患者はそれを通報される権利があるし、その種の研究プロジェクトへの参加を拒否する権利を有している。
10. 患者は、ケアの合理的な継続性を期待する権利を有する。患者は、予約時間は何時で医師は誰で診療がどこで行われるかを予め知る権利を有する。患者は、退院後の継続的なケアについて、医師またはその代理者から知らされる仕組みを病院が備えていることを期待する権利を有する。
11. 患者は、どこが医療費を支払うにしても請求書を点検し説明を受ける権利を有する。
12. 患者は、自分の患者としての行動に適用される病院の規定・規則を知る権利を有する。

権利のカタログが、患者が期待する権利を有するところの治療を患者に保証するのではない。病院は、疾病の予防および治療ばかりでなく、医療関係者および患者の教育ならびに臨床研究を遂行するための多くの機能を持っている。これらすべての活動は、患者に対する多大な配慮とともに、そして、とりわけ、患者の人間としての尊厳の承認を伴って行われなければならない。こうした尊厳の承認が、患者の諸権利の擁護を保障するのである。

## 患者の権利に関するリスボン宣言

第 34 回世界医師会総会

実際の、倫理的または法的な困難があるかもしれないということを認識した上で、医師は常に自己の良心に従い、また常に患者の最善の利益のために行動すべきである。下記の宣言は、医師が患者に与えようと努める主な権利の一部を述べている。

法律または政府の行動が患者のこれらの権利を否定する場合には、医師は適当な手段によりそれらの権利を保障または回復するように努力すべきである。

1. 患者は自分の医師を自由に選ぶ権利を有する。
2. 患者は何ら外部からの干渉を受けずに自由に臨床的および倫理的判断を下す医師の治療看護を受ける権利を有する。
3. 患者は十分な説明をうけた後に治療を受け入れるか、または拒否する権利を有する。
4. 患者は自分の医師が患者に関するあらゆる医学的および個人的な詳細な事柄の機密的な性質を尊重することを期待する権利を有する。
5. 患者は尊厳をもって死を迎える権利を有する。
6. 患者は適当な宗教の聖職者の助けを含む精神的および道徳的慰めを受けるか、またはそれを断る権利を有する。

(1981年9月28日～10月2日、ポルトガル・リスボン市)

## 患者の権利と責任

日本病院協会

### 4-1

医師（主治医）は病状に基づく知見を患者に説明しなければならない。その際十分配慮した言葉を選択し、患者に不安を起こさせぬよう留意する。また手術および検査などについても事前に説明し、その目的、理由、方法などから予測される危険なども説明して患者に対し不必要な不安を与えないよ

うに努め、その行為に患者の協力が必要であることを説明しなければならない。

#### 4-2

患者は、指示された療養について、専心これを守ることを心がけねばならない。これは法律的義務ではなく、疾病に対して医師と協同して効果をあげることが必要だからである。

#### 4-3

患者は自己の心身の状況などを主治医または担当医に話す責任がある。

#### 4-4

患者の受療に対する倫理的権利として次の各項がある。(カッコ内は生命倫理の原理を示す)

- (1) 医療上最適のケアを受ける権利 (恩恵享受の原理)
- (2) 適切な治療を受ける権利 (公正の原理)
- (3) 人格を尊重される権利 (人権尊重の原理)
- (4) プライバシーを保障される権利 (守秘義務の原理)
- (5) 医療上の情報、説明を受ける権利 (真実告知の原理)
- (6) 医療行為 (法による許可範囲外)を拒否する権利(自己決定の原理)
- (7) 関係法規と病院の諸規則などを知る権利

このうち真実の告知については、例えば、がんであることを知らせる雰囲気看護チームが中心となって醸成し、患者が安心立命の境地に入るようにしてから、主治医から説明を受けるようにする方法もある。

(1983年1月発行『勤務医師マニュアル』より抜粋)

### 患者の権利宣言案 (1984年10月14日)

患者の権利宣言全国起草委員会

すべての人は、その人格を尊重され健康に生きる権利を有しています。健康を回復・維持または増進するため、医療従事者の助言・協力を得て、自らの意思と選択のもとに、最善の医療を受けることは人としての基本的権利です。

しかし、医療現場では、しばしば患者は、適切にその内容を知らないまま診察や治療を受けているなど、医療行為の単なる対象物として扱われ、その人間性は十分には尊重されていません。また、日々提供される医療は、薬づけ、検査づけや後を絶たない医療事故にみられるように、生命や健康を十分に守るものとはなっていません。このことは、医療をとりまく諸条件にも問題が存在するとともに、医療従事者が患者を主人公として考えず、患者が自ら主体として行動しないことにもその原因があります。

このような現状に対し、患者の有する権利の内容を具体的に明らかにすることは、極めて意義深いことと考えます。

患者は、不断の努力によってこれらの権利を保持しなければなりません。また、医療従事者は、これらの権利の実現に努め、その擁護者となるべき社会的使命を負っています。

私たちは、医療の現状を歪めている政治的・社会的・経済的諸制約を克服し、より良い医療を実現することに向けて、この権利宣言が患者と医療従事者とが手を結びあう第一歩となることを確信します。

#### 1. (個人の尊厳)

患者は、病を自ら克服しようとする主体として、その生命・身体・人格を尊重されます。

## 2. (平等な医療を受ける権利)

患者は、その経済的社会的地位・年齢・性別・疾病の種類などにかかわらず、平等な医療を受ける権利を有します。

## 3. (最善の医療を受ける権利)

- (1) 患者は、最善の医療を受ける権利を有します。
- (2) 患者は、必要などときにはいつでも、医療従事者の援助・助力を求める権利を有します。
- (3) 患者は、医師及び医療機関を選択し、また転医する権利を有します。転医に際しては、前医の診療に関する情報および記録の写しの交付を求める権利を有します。

## 4. (知る権利)

- (1) 患者は、自らの状況を理解するために必要なすべての情報を得る権利を有します。
- (2) 患者は、これから行われようとする検査および治療の目的・方法・内容・危険性・予後およびこれに代わりうる他の手段、すでに実施された検査・診察・診断・治療の内容およびその結果、病状経過などについて、十分に理解できるまで医療従事者から説明を受ける権利を有します。
- (3) 患者は、治験・研修その他の目的をも帯びる診療行為を受ける場合、そのような目的が含まれていることの説明をも受ける権利を有します。
- (4) 患者は、医療機関に対し、自己の診療に関する記録などの閲覧およびそれらの写しの交付を受ける権利を有します。
- (5) 患者は、主治医ならびに診療に関与する医療従事者の氏名・資格・役割を知る権利を有します。
- (6) 患者は、医療機関から診療に要した費用の明細の報告および医療費の公的援助に関する情報などを受ける権利を有します。

## 5. (自己決定権)

患者は、前項の情報と医療従事者の誠意ある助言・協力を得たうえで、自己の自由な意思に基づいて、検査・治療その他の医療行為を受け、選択しあるいは拒否する権利を有します。

## 6. (プライバシーの権利)

- (1) 患者は、プライバシーの権利を有します。
- (2) 患者は、その承諾なくして、自らに関する情報を自己の診療に直接関与する医療従事者以外の第三者に対し、開示されない権利を有します。

## 開業医宣言

全国保険医団体連合会

### (前文)

わが国の開業医は第一線医療の担い手として、長年にわたり地域住民の医療に貢献してきた。

いま日本人の平均寿命は大きく延びてきたが、一方、国民生活をとりまく経済、労働、環境などの急激な変化とその歪みは、成人病の増加はもとよりかつては見られなかった心身の疾患をも生み出し、子供から老人に至るまですべての世代を通じて、健康に対する関心と不安が増大している。

こうした中で開業医師、歯科医師のあり方も問い直され、日常の診療に責任を持つことはもとより、疾病の予防から環境の改善などに至るまでその専門的知識、技術による幅広い対応がつよく求められている。

同時に近代民主主義の主権在民、人権尊重の思想は、医療における人間関係、医学の進歩と医療の倫理など新しい課題をも提起している。

これらの期待と要望に応えるためには、患者・住民の求めるところを深く理解し、つねに新しい医学・医術を研鑽して、自らの医療活動を省み創造する開業医の姿勢と努力が不可欠である。

また、わが国は「経済大国」といわれながら、その力が国民には還元されず・逆に国民の努力により築き上げてきた社会保障が、軍事予算拡大やいわゆる「民活路線」の陰で次々に後退させられている。さらに現在、地球的規模での環境破壊や核兵器の脅威など、人類の生存すら危ぶまれる状況も存在している。

私たちはこれらの現実に立ち向かいつつ、21世紀の医療を担う開業医像をめざして・次の通り宣言する。

(本文)

#### 1. 全人的医療

私たちは個々の疾患を重視するのみならず、患者の心身の状態、家族、生活環境にも気を配り、全人的医療に努力する。

#### 2. 対話の重視

医療は患者と医師の信頼に基づく共同の行為である。患者の立場を尊重した対話によって、患者自らが最良の選択を行えるよう、医師は患者に必要な情報や専門的知識、技術を提供する。

#### 3. 地域医療

私たちは住民の身近な存在として、日常診療に責任を持つと同時に、地域の保健、予防、リハビリテーション、福祉、環境、公害問題等についても積極的な役割を果たす。

#### 4. 医療機関等の連携

私たちは最も適切な医療を行うため、診療機能の交流等を通じ他の医師、医療機関等との円滑な連携に努める。同時に他の医療・福祉従事者の役割を重視し、患者を中心とした緊密な協力関係を保つよう努力する。

#### 5. 診療の記録

診療の正確な記録は医師の重要な責務である。患者に必要な場合を除いてはその内容の提示を行わず、患者の秘密と人権を守り、医学の進歩に役立てる場合にもそれを厳守する。

#### 6. 生涯研修

私たちは患者、住民が最高の医学的成果を受けられるよう常に医学・医術及び周辺学術の自主的な研鑽に努め、第一線医療・医学の創造、実践、発展をめざす。

#### 7. 自浄努力

私たちは、患者や地域住民の信頼を失うような医療行為を厳に戒める。また常に他の批判に耐える医療を心がけ、医療内容の自己および相互検討を行うよう努力する。

#### 8. 社会保障

医療を資本の利潤追求の市場に委ねてはならず、すべての国民が十分な医療・福祉を受けられるよう、社会保障を充実することは近代国家の責務である。私たちは国民とともに社会保障を守り、拡充するため努力する。

#### 9. 先端技術の監視

科学技術の急速な発達には人類に多くの恩恵をもたらす一方、その用い方如何によっては生態系の破壊なども懸念される。私たちはとくに人類や地球の未来に影響を与えかねない先端技術に対しては、

その動向を監視し、発言する。

## 10. 平和の希求

人命を守る医師はいかなる戦争をも容認できない。私たちは歴史の教訓に学び、憲法の理念を体して平和を脅かす動きに反対し、核戦争の防止と核兵器廃絶が現代に生きる医師の社会的責任であることを確認する。

(1989年1月22日保団連第27回総会採択)

## 患者の権利章典（抄）

日本生協連医療部会

### 医療生協の「患者の権利章典」

医療生協の「患者の権利章典」は、組合員自身のいのちをはぐくみ、いとおしみ、そのために自らを律するものです。同時に、組合員・地域住民すべてのいのちを、みんなで大切に、支え合う、医療における民主主義と住民参加を保障する、医療における人権宣言です。

### 患者の権利と責任

患者には、闘病の主体者として、以下の権利と責任があります。

#### <知る権利>

病名、病状（検査の結果を含む）、予後（病気の見込み）、診療計画、処置や手術（選択の自由、その内容）、薬の名前や作用・副作用、必要な費用などについて、納得できるまで説明を受ける権利。

#### <自己決定権>

納得できるまで説明を受けたのち、医療従事者の提案する診療計画などを自分で決定する権利。

#### <プライバシーに関する権利>

個人の秘密が守られる権利および私的なことに干渉されない権利。

#### <学習権>

病気やその療養方法および保健・予防等について学習する権利。

#### <受療権>

いつでも、必要かつ十分な医療サービスを、人としてふさわしいやり方で受ける権利。

医療保障の改善を国と自治体に要求する権利。

#### <参加と協同>

患者みずからが、医療従事者とともに力をあわせて、これらの権利をまもり発展させる責任。

(1991年5月11日 1991年度日本生協連医療部会総会にて確定)

## 患者の権利法要綱案（1991年10月）

患者の権利法をつくる会

### 前文

すべての人は自己および家族の健康および福祉に十分な生活水準を保持し、到達可能な最高水準の身体および精神の健康を享受する権利を有している（世界人権宣言、国際人権規約）。

日本国憲法は、生命、自由および幸福追求に対する国民の権利について最大の尊重を表明するとともに、すべての国民が健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有することを確認し、国がすべての生活部面において社会福祉、社会保障および公衆衛生の向上および増進に努めるべき義務を有することを宣明した。

医療は、人々の健康に生きる権利の実現に奉仕するものであり、何よりも人間の尊厳を旨とし、科学性、安全性をそなえるとともに、患者の主体性を尊重し、できる限り開かれたものでなければならない。

わが国は、世界に冠たる経済力を持ちながら、医療、福祉、保健等の水準は決して満足しうるものではなく、また、高い医療技術水準にもかかわらず、国民の医療に対する不信感は根強いものがある。

わが国において、開かれた医療と人間的な福祉社会をつくりあげる上で、医療における患者の諸権利を法律をもって確認し、医療において健康権や自己決定権を尊重する制度的な条件を整えることは極めて重要な意義をもっている。

よって、ここに患者の権利に関する基本法を定める。

## I. 医療における基本権

### (a) (医療に対する参加権)

すべての人は、医療政策の立案から医療提供の現場に至るまであらゆるレベルにおいて、医療に対し参加する権利を有する。

### (b) (知る権利と学習権)

すべての人は、自らの生命、身体、健康などにかかわる状況を正しく理解し、最善の選択をなすために、必要なすべての医療情報を知り、かつ学習する権利を有する。

### (c) (最善の医療を受ける権利)

すべての人は、経済的負担能力にかかわらず、その必要に応じて、最善の医療を受けることができる。

### (d) (平等な医療を受ける権利)

すべての人は、政治的、社会的、経済的地位や人種、国籍、宗教、信条、年齢、性別、疾病の種類などにかかわらず、等しく最善の医療を受けることができる。

### (e) (医療における自己決定権)

すべての人は、十分な情報提供とわかりやすい説明を受け、自らの納得と自由な意思に基づき自分の受ける医療行為に同意し、選択し、或いは拒否する権利を有する。

## II. 国および地方自治体の義務

### (a) (権利の周知と患者を援助する義務)

国および地方自治体は、ひろく国民および地域住民に対し、又、医療機関および医療従事者に対して、本法に定める患者の諸権利につき周知させるために必要な具体的措置をとるとともに、患者自身がその権利を十分行使しうよう援助しなければならない。

### (b) (医療施設等を整備する義務)

国および地方自治体は、国民および地域住民が等しく最善の医療を享受するために、必要かつ十分な医療施設等の人的、物的体制を整備し、かつ、医療水準の向上のため適切な措置を講じなければならない。

### (c) (医療保障制度を充実する義務)

国および地方自治体は、国民および地域住民が、いつでもどこでも経済的負担能力にかかわりな

く最善の医療を受けることができるように、又、医療機関および医療従事者が最善の医療を提供するように医療保障制度を充実させなければならない。

### III. 医療機関および医療従事者の義務

#### (a) (誠実に医療を提供する義務)

医療機関および医療従事者は、患者の人格の尊厳と健康に生きる権利を尊重し、患者との信頼関係を確立保持し、誠実に最善の医療を提供しなければならない。

#### (b) (患者の権利を擁護する義務)

医療機関および医療従事者は、常に患者が有する精神的、肉体的負担等に配慮し、患者の権利を尊重し、これを擁護しなければならない。

#### (c) (医療従事者としての研鑽義務)

医師、歯科医師、看護婦、薬剤師等すべての医療従事者は、それぞれに付与された法律上の資格と倫理基準にふさわしい能力と品性を保持し、その向上のため絶えず研鑽しなければならない。

### IV. 患者の権利各則

#### (a) (自己決定権)

患者は、医師および医療従事者の誠意ある説明、助言、協力、指導などを得たうえで、自由な意思に基づき、診療、検査、投薬、手術その他の医療行為を受け、選択し、或いはそれを拒否することができる。

#### (b) (説明および報告を受ける権利)

患者は医師およびその他の医療従事者から、自己に対する医療行為の目的、方法、危険性、予後、選択しうる他の治療手段、担当する医療従事者の氏名、経歴、自己に対してなされた治療、検査の結果などにつき、十分に理解できるまで説明と報告を受けることができる。

#### (c) (インフォームド・コンセントの方式、手続き)

患者および医療従事者は、医療行為に関する説明と同意につき、書面により行うことを求めることができる。

胎児、小児、痴呆老人、意識障害のある者などに対するインフォームド・コンセントは、その患者に代わって意思表示をなす法律上の権限を有する者または法律上の保護義務を有する者に対し行うことができる。この場合は必ず書面によらなければならない。

#### (d) (転医する権利と転医・退院を強制されない権利)

患者は、医療機関を選択し、転医することができ、又、自己の意思に反する転医や退院を強制されない。

患者は、いつでも転医に必要な情報を受ける権利を有する。

#### (e) (検証権)

患者は、自己に対する医療行為に関し、必要と考える場合には、いつでも同一医療機関の別の医療従事者、或いは、他の医療機関の医療従事者からの意見を求めることができる。

#### (f) (医療記録の閲覧謄写請求権)

患者は、自己の医療に関して、医療機関或いは医療従事者から治療経過にかかる要約的説明文書(サマリー)を受けるとともに、医療機関が有している自己の医療記録(カルテ等)を閲覧し、或いはその写しの交付を求めることができる。

(g) (証明書等の交付請求権)

患者およびその遺族は、医療機関および医療従事者に対し、患者に関する診断、投薬、手術、入院、通院と治療の経過および結果、医療費の明細、出生、死亡などの事実を証明する書面の交付を求めることができる。

(h) (個人情報保護される権利)

患者は、診療過程において医療機関および医療従事者が取得した自己の個人情報を保護され、事前の同意なくして、或いは自己に対する治療目的以外で第三者に開示されない。

(i) (快適な施設環境と在宅医療および私生活を保障される権利)

患者は、快適な施設環境の中で、或いは在宅において、最善の医療を受け、可能な限り通常の実生活に参加し、或いは通常の私生活を営む権利を有する。

(j) (不当な拘束や虐待を受けない権利)

患者は、不当な拘束や虐待を受けない権利を有する。

(k) (試験研究や特殊な医療における権利)

患者は、試験・研究に参加せず、或いは一般化していない特殊な医療を拒否することができ、そのことによって如何なる不利益扱いも受けない。

患者が試験・研究に参加し、或いは特殊な医療を受けるに際しては、その目的、危険性、予後、担当する研究者或いは医療従事者の氏名、資格、経歴等つき、書面による十分な説明を受け、かつ書面による同意を与えなければならず、又、患者はいつでも自己の同意を撤回することができる。

## V. 患者の権利擁護システム

(a) (権利の公示制度)

患者は、受診する医療機関に対し、患者の諸権利について記した書面の交付を求めることができる。

医療機関は、本法に定める患者の諸権利を具体的に行使する手続き等につき施設内に公示しなければならない。

(b) (患者の権利擁護委員)

一定の規模を有する医療機関は、専ら患者の権利擁護に関する業務に従事する患者の権利擁護委員をおき、当該医療機関および医療従事者に対する患者の意見や苦情が適切に解決されるよう努力しなければならない。

地方自治体は、一定の規模以下の医療機関における患者の権利を擁護するため、一定の地域内に存する医療機関を担当する患者の権利擁護委員を置かなければならない。

(c) (患者の権利審査会)

患者およびその家族、或いは法律上患者に代わって意思表示をなしうる者、又は法律上の保護義務を有する者は、医療機関及び医療従事者による権利の侵害がある時、或いは患者の権利擁護委員が行った措置につき不服がある時、患者の権利審査会に対し、権利侵害の排除、或いは自己が求める権利の実現および公平な紛争の処理を求めて、審査の申立てを行うことができる。

地方自治体は、郡又は市の段階および都道府県の段階において、それぞれ患者の権利審査会を設置しなければならない。

患者の権利審査会には、患者（団体）、住民代表、弁護士、医療従事者を含み、かつ医療従事者が過半数を越えないものとし、その構成および運営については政令で定める。



(d) (制裁および審査手続きと訴権の関係)

患者の権利審査会は、必要があると認める場合は、当該医療機関及び医療従事者に対し、或いは当該患者の権利擁護委員に対して、具体的に採るべき措置につき勧告し、或いは権利侵害の事実につき公表することができる。

患者の権利審査会に対する申立ておよび審査は訴権を妨げない。

VI. 罰則 (検討中とされている)

**ヘルシンキ宣言**

ヒトにおける biomedical 研究に携わる医師のための勧告

緒言

人々の健康を守ることが医師の使命である。医師はこの使命達成のために自分の知識と良心を捧げるべきである。

世界医師会のジュネーブ宣言は「私は第一に患者の健康について考慮を払う」という言葉で医師に義務づけている。また国際医の倫理では「患者の身体的、精神的抵抗を弱めるような医療行為を、医師は患者の利益になる場合のみ利用すべきである」と明言している。

ヒトにおける biomedical (生医学的または生物医学的) 研究の目的は、診断、治療および予防の方法の改善と病気の原因および病因についての理解でなければならない。

今日の医療においては、大部分の診断的、治療的または、予防的な方法は危険を伴い、これはヒトにおける biomedical 研究の場合に一層あてはまることである。

医学の進歩は研究に基づくのであるが、この研究は最終的には、部分的にはヒトにおける実験によらなければならない。

ヒトにおける biomedical 研究の分野では、本質的には患者のための診断および治療を目的とする医学的研究と、その本質的目的が純粋に学術的で、しかも研究の対象とされている被験者にとっては直接診断的または治療的価値の吟味のない医学的研究との間には、根本的な区別を認めなければならない。

環境に影響を及ぼすことのある研究の実施においては、特別の注意が必要であり、また研究に用いる動物の福祉も尊重されなければならない。

学術的知識を深め、苦しんでいる人類を助けるための研究室での実験の結果を人間に応用することは重要でなければならないので、世界医師会は、ヒトにおける biomedical 研究に携わる医師の指針として、次のような勧告を用意した。これらの勧告は今後も、引き続き検討されねばならない。ここに起草された基準は、世界中の医師のための単なる指針であることが強調されねばならない。従って医師達は、自国の法律のもとにおける刑事、民事および倫理上の責任から免れることはできない。

I. 基本原則

1. ヒトにおける biomedical 研究は、医学的資格を持つ人の監督の下に、臨床的に有能な人によってのみ行われなければならない。

研究の対象である人に対する責任者は、常に医学的資格を有する者であり、たとえその被験者が研究参加に同意していても、その被験者には決して責任はない。

2. ヒトにおける一つ一つの研究の計画およびその実施は実験計画書に明確に記載され、この計画書は、検討、意見、指導を受けるため特別に任命された独立した委員会に送付されねばならない。
3. ヒトにおける biomedical 研究は、医学的資格を持つ人の監督の下に、臨床上に有能な人によってのみ行われなければならない。

研究の対象である人に対する責任者は、常に医学的資格を有する者であり、たとえその被験者が研究参加に同意していても、その被験者には決して責任はない。
4. ヒトにおける biomedical 研究は、その研究の重要性を被験者に起こり得る risk (リスク=危険性) と比較考量した上でなければ、合法的に行うことはできない。
5. どの biomedical 研究でも、被験者または他の人々に対して、予知できる利益と、予想できる risk とを比較考量しなければならない。

被験者の利益に対する考慮は、常に科学的、社会的利益よりも優先しなければならない。
6. 被験者が自分の人格を保全する権利は、常に尊重されなければならない。被験者のプライバシーを尊重し、彼の身体的、精神的全体性およびその性格や個性に対して研究が与える影響を最小限に留めるためには、あらゆる予防手段を講じなければならない。
7. 医師は研究に伴う危険性 (hazards) が予知できることに自信がもてる場合以外は、研究を行うことを差し控えるべきである。危険性が、起こりうる利益よりも大きいということがわかった場合、医師はいかなる研究も中止すべきである。
8. 研究結果の発表に際しては、医師は結果の正確性を守る義務がある。この宣言にもられている原則に従っていない研究の報告を、発表する目的でそれを受けとるべきでない。
9. ヒトにおける研究においては、被験者となる人は、その研究の目的、方法、予想される利益と、研究がもたらすかもしれない危険性、および不快さについて十分知らされなければならない。被験者となる人は、この研究に参加しない自由をもち、参加していても、いつでもその同意を撤回する自由があることを知らされなければならない。その次に医師は被験者の自由意思による informed consent (内容を知らされた上での研究または治療についての同意) を、出来れば書面で入手すべきである。
10. 被験者の informed consent を得る際に、医師は被験者が医師と被扶養者の関係にある場合、または強迫されて同意することのある場合は、特に注意しなければならない。

このような場合、informed consent は、この研究に携わっていない、しかも両者の正式関係には全く関係していない医師によって得られなければならない。
11. 法的無能力者のばあいは、informed consent は、その国の法律に従って、法的保護者から入手すべきである。被験者が身体的精神的無能力者あるいは、未成年者であるため、informed consent を得ることが不可能な場合は、その国の法律に従って、責任ある親族による許可が、被験者による許可の代わりになる。

実際に未成年者から同意を得られる場合は、未成年者の法的保護者からの同意を入手する以外に、未成年者からも同意を得なければならない。
12. 研究計画書には、この宣言にもられている倫理的配慮が常に含まれており、この計画書は、この宣言にある基本原則に従うものであることを明示しなければならない。

## II. 医療の一部としての医学研究 (臨床研究)

1. 病人の治療に際して、新しい診断法や治療法が生命の救助、健康の回復、または苦痛の軽減に

なると医師が判断した場合は、それを自由に用いるようにしなければならない。

2. 新しい方法による起こり得る効果、危険性および不快さを現行の最良の診断法および治療法による利点と比較しなければならない。
3. いかなる医学研究においても、どの患者も対照群があれば、それを含めて、現行の最も有効と証明されている最良の診断法および治療法を受けることができるという保証が与えられなければならない。
4. 患者が研究に参加することを、拒否しても、これは患者対医師の関係を決して妨げてはならない。
5. もし医師が、informed consent を得ることは必要でないと考える場合は、その決定に対する特別な理由を I の基本原則の第 2 項に述べてある独立した委員会に伝えるため、実験計画書にそのことを明記しなければならない。
6. 医師はヒトにおける biomedical 研究を医療の一部として行うことができるが、この場合その目的は新しい医学知識を得ることである。しかし、この場合、この研究は患者に対して潜在的な診断的または治療的価値があるということによって、正当化される場合に限られるべきである。

### III. 医療と関係のないヒトにおける biomedical 研究

(非臨床的 biomedical 研究)

1. 純粋に科学的に応用するために医学研究をヒトにおいて行う場合には、その biomedical 研究が行われている被験者の生命と健康の擁護者になるのは医師の義務である。
2. 被験者は、健康な人か、または患者で実験計画がその患者の病気と関係のない場合、自発的意思により研究に参加するものでなければならない。
3. 研究者は、もし研究を続ければ、研究が被験者に有害になると判断すれば、研究を中止すべきである。
4. ヒトにおける研究において、科学的、社会的な利益が、被験者の福利に対する配慮に絶対に優先してはならない。

1964 年 6 月フィンランドのヘルシンキにおける第 18 回世界医師会総会で採択

1975 年 10 月日本の東京における第 29 回世界医師会総会で改正

1983 年 10 月イタリアのベニスにおける第 35 回世界医師会総会で修正

## 資料 4 主な参考文献

〔単行本等〕

- A. デーケン、飯塚眞之編『日本のホスピスと終末期医療』1991年、春秋社
- A. デーケン、メヂカルフレンド社編集部編『死への準備教育』（第1巻～第3巻）1986年、メヂカルフレンド社
- E. キューブラー・ロス『死ぬ瞬間』1971年、読売新聞社
- E. キューブラー・ロス『死ぬ瞬間の対話』1975年、読売新聞社
- E. キューブラー・ロス『続 死ぬ瞬間』1977年、読売新聞社
- E. キューブラー・ロス『生命尽くして』1984年、産業図書
- E. キューブラー・ロス『生命ある限り』1982年、産業図書
- F. サルダ『生きる権利と死ぬ権利』1988年、みすず書房
- Kenneth・P・Cohen, Ph. D, MPH『ホスピス』1982年、医学書院
- R. カールソン、B. シールド『癒しのメッセージ』1991年、春秋社
- Robert・G・Twycross, Sylvia・A・Lack『末期癌患者の診療マニュアル』1987年、医学書院
- 朝日新聞学芸部編『「豊かな老い」へどう生きますか』1992年、朝日新聞社
- 池見酉次郎、永田勝太郎編『日本のターミナル・ケア』1984年、誠信書房
- 医療保険制度研究会編著『目で見える医療保険白書（平成4年版）』1992年、ぎょうせい
- 大井玄『終末期医療』1989年、弘文堂
- 大熊由紀子『「寝たきり老人」のいる国いない国』1990年、ぶどう社
- 大熊一夫『ルポ老人病棟』1992年、朝日文庫
- 大熊一夫『あなたの「老い」をだれがみる』1990年、朝日文庫
- 大原健士郎『生と死の心模様』1991年、岩波新書
- 岡沢憲芙『スウェーデンの挑戦』1991年、岩波新書
- 岡本祐三『デンマークに学ぶ豊かな老後』1991年、朝日新聞社
- 岡安大仁編『総合援助としてのターミナルケア』1983年、チーム医療
- (財)沖中記念成人病研究所『国民医療をめぐる社会環境の変化と技術革新』1988年、総合研究開発機構
- 柏木哲夫『死にゆく患者と家族への援助』1986年、医学書院
- 柏木哲夫『生と死を支える』1987年、朝日選書
- 加藤一郎、森島昭夫編『医療と人権』1984年、有斐閣
- 神奈川県『神奈川県医療計画』1987年、神奈川県衛生部
- 神奈川県『衛生統計年報（平成元年）』1991年、神奈川県衛生部
- 神奈川県『衛生統計年報（平成2年）』1992年、神奈川県衛生部
- 神奈川県『衛生行政の概要（平成4年度）』1992年、神奈川県衛生部
- 神奈川県『神奈川県立がんセンター年報第6号（平成2年度）』1991年、神奈川県衛生部
- 神奈川県茅ヶ崎保健所『保健所年報（平成2年度）』1991年、神奈川県
- 神奈川県医療審議会答申『神奈川県保健医療人材確保対策について』1990年、神奈川県
- 神奈川県看護職員リフレッシュ研修実行委員会『神奈川県看護職員リフレッシュ研修報告書

(平成3年度)』1992年、神奈川県  
 神奈川県『福祉行政の概要(平成4年度)』1992年、神奈川県福祉部  
 神奈川県『福祉行政事務提要(平成3年度)』1991年、神奈川県福祉部  
 神奈川県在宅老人福祉促進検討会議『在宅老人福祉サービス基盤強化方策の検討報告(平成3年度)』  
 1992年、神奈川県  
 神奈川県医師会『「地域医療システム化促進事業」報告書』第3集1991年  
 神奈川県自治総合研究センター平成2年度研究チームB報告書『かながわに住みたい』1991年  
 川浦幸光、津田光世編『一般病棟におけるターミナルケアの実際』1991年、中央法規出版  
 川越厚『家で死にたい』1992年、保健同人社  
 菊池浩『これからの地域医療と地方自治体の役割』自治研修334号1988年、自治大学校・地方自治研  
 究資料センター  
 訓覇法子『スウェーデン人はいま幸せか』1991年、NHKブックス  
 厚生省健康政策局医事課編『生命と倫理について考える』1985年、医学書院  
 (財)厚生統計協会『日本の患者と医療施設』1989年  
 (財)厚生統計協会『最近の人口動態』1991年  
 (財)厚生統計協会『グラフでみる世帯のあらまし』1991年  
 厚生省編『厚生白書(平成2年版)』1991年、ぎょうせい  
 厚生省編『厚生白書(平成3年版)』1992年、ぎょうせい  
 厚生省・日本医師会編『末期医療のケア』1989年、中央法規出版  
 厚生省大臣官房政策課編『社会保障入門(平成4年版)』1992年、中央法規出版  
 河野博臣編『21世紀への医療』(1~12巻)1990年、有斐閣  
 河野博臣『病気と自己実現』1984年、創元社  
 河野博臣『新版 死の臨床』1989年、医学書院  
 『高齢化社会への対応』自治大学校政策課題研究(5)研究68巻6号  
 小林良彰『公共選択』1988年、東京大学出版会、現代政治学叢書  
 迫田朋子『医療現場取材ノート』1991年、筑摩書房  
 鯖田豊之『生きる権利、死ぬ権利』1976年、新潮社  
 重兼芳子『死の意味 老いの価値』1991年、海竜社  
 正田彬『消費者運動と自治体行政』1989年、法研出版  
 砂原茂一『医者と患者と病院と』1983年、岩波新書  
 全国知事会編『福祉・衛生行政と府県』1988年、第一法規出版  
 総合研究開発機構・地方自治研究資料センター共編『都市化時代の行政哲学』1980年、第一法規出版  
 総合研究開発機構『老化と健康に関する研究』1985年  
 外山義『クリッパンの老人たち』1990年、ドメス出版  
 田中実、藤井輝久『医療の法律紛争』1986年、有斐閣選書  
 『東京都立病産院倫理委員会設置要綱』1991年  
 内閣総理大臣官房広報室『国民生活に関する世論調査(平成元年5月調査)』  
 中西啓之『福祉と医療の経済学』1990年、大月書店  
 中村雄二郎『臨床の知とは何か』1992年、岩波新書  
 波平恵美子『病と死の文化』1990年、朝日選書

日本医事法学会編『医事法学叢書』（全五巻）1986年、日本評論社  
唄孝一編『医療と人権』1985年、中央法規出版  
唄孝一編『医療と法と倫理』1983年、岩波書店  
長谷川浩、H.Flitter 編『ザ・ホスピス』1991年、メヂカルフレンド社  
原義雄、千原明『新版 ホスピス・ケア』1983年、メヂカルフレンド社  
日野原重明『延命の医学から生命を与えるケアへ』1983年、医学書院  
日野原重明編『末期患者のクオリティ・オブ・ライフ』1988年、中央法規出版  
日野原重明『いのちの終末をどう生きるか』1987年、春秋社  
日野原重明『医学・医療の方向転換—私の提唱』1991年、医学書院  
日野原重明『病み、老いる人間へのケア 私のアプローチ』1991年、医学書院  
日野原重明ほか『ホスピス』1988年、(財)ライフプランニングセンター・健康教育サービスセンター  
福武直、佐分利輝彦監修『明日の医療』（第1巻～第10巻）1985年、中央法規出版  
(財)へき地振興財団『高齢化社会における末期医療に関する研究』1986年、総合研究開発機構  
(財)へき地振興財団『わが国の医療におけるプライマリ・ケアの研究』1984年  
星野一正『医療の倫理』1991年、岩波新書  
ホスピス・ケア研究会編『ホスピス・ケアのデザイン』1988年、三輪書店  
正村公宏『福祉社会を築くため』1992年、岩波ブックレット  
町野朔『患者の自己決定権と法』1986年、東京大学出版会  
松浪信三郎『死の思索』1983年、岩波新書  
松原一郎他編『社会的ケアシステム』1988年、全国社会福祉協議会  
水野肇『スウェーデンの医療を考える』1988年、白馬出版  
森亘編集代表『21世紀へ向けての医学と医療』（第1巻～第11巻）1987年～、日本評論社  
薬師寺泰蔵『公共政策』1989年、東京大学出版会、現代政治学叢書  
柳田邦男『「死の医学」への序章』1986年、新潮社  
山井和則『体験ルポ・世界の高齢者福祉』1990年、岩波新書  
山内喜美子『告知せず』1991年、文藝春秋  
山折哲雄『臨死の思想』1991年、人文書院  
山中康裕『老いのソウロロジー（魂学）』1991年、有斐閣  
若月俊一、井益雄『高齢化社会の在宅ケア—佐久総合病院の実践』1991年、岩波書店  
若林一美『デス・スタディ』1989年、日本看護協会出版会

#### 〔論 文〕

高井裕之「生命の自己決定と自由」ジュリスト978号1991年、有斐閣  
平野龍一「生命の尊厳と刑法」ジュリスト869号1986年、有斐閣  
金川琢雄「診療における説明と承諾の実情」ジュリスト869号1986年、有斐閣  
山田卓生「信仰上の輸血拒否と医療」ジュリスト843号1985年、有斐閣  
新美育文「末期状態患者への「病名告知」をめぐる法理と裁判例」ジュリスト945号1989年、有斐閣  
甲斐克則『末期医療と延命拒否』ジュリスト945号1989年、有斐閣

平林勝政「末期医療と在宅ケア」ジュリスト945号1989年、有斐閣  
永井友二郎、山田卓生「インフォームド・コンセント」法学教室129号1991年、有斐閣  
恒松由記子、樋口範雄「がん告知」法学教室130号1991年、有斐閣  
黒柳弥寿雄、甲斐克則「尊厳死」法学教室131号1991年、有斐閣  
唄孝一「医と法との出会い」法学教室127号1991年、有斐閣  
金沢文雄「ホスピス」法学教室142号1992年、有斐閣  
木村利人「人権とバイオエシックス」法学セミナー25巻1号～4号1982年、日本評論社  
木村利人「バイオエシックスと医療」病院41巻1号～12号1982年、医学書院  
木村利人「患者の権利とバイオエシックス」死の臨床8巻1号1985年、死の臨床研究会

〔専門誌〕

『都市問題』東京市政調査会

第80巻第12号「都市行財政の公共性と効率性」1989年12月

第83巻第2号「自治体行政の専門性と市民性」1992年2月

『都市問題研究』都市問題研究会

第41巻第10号「これからの健康・医療施策」1989年10月

第44巻第5号「都市生活と健康」1992年5月

『自治体学研究』神奈川県自治総合研究センター

第42号「高齢化に対応した社会システム」1989年9月

第53号「命の尊厳・魂の尊厳」1992年6月

『こころの科学』日本評論社

第35号「特別企画＝死を生きる」1991年1月

『からだの科学』日本評論社

臨時増刊「現代の生と死」1984年6月

『ターミナルケア』三輪書店

V01.1 No. 1 「病名・病状を伝える」1991年4月

V01.1 No. 3 「ターミナルケアにおけるナースの役割」1991年6月

V01.1 No. 4 「痛みとターミナルケア」1991年7月

『ジュリスト』有斐閣

第945号『特集 末期医療と患者の人権』1989年

増刊第44号『総合特集 日本の医療—これから』1986年

『月間福祉』全国社会福祉協議会

増刊号「福祉改革（福祉関係8法改正特集）」

## 指導・助言等をいただいた方々・機関

今回の研究を進めるにあたって、次の各氏及び関連医療施設、関係行政機関等の担当者の方々に貴重な御指導、御助言並びに資料の提供を賜りました。心より御礼申し上げます。

### 〔個人〕

- 岩室紳也（秦野保健所医師）、平成3年10月21日
  - ・へき地の医療と在宅におけるターミナルケア
  - ・死をめぐる本人の希望と家族の納得
  - ・死についての情報交換と事前学習の必要性
  - ・告知後の患者への医者への対応の重要性
  - ・「選べる患者」にしてあげることが重要
- 大熊由紀子（朝日新聞論説委員）、平成4年4月13日
  - ・北欧における福祉・医療
  - ・日本でターミナルケアについて、施設のあり方、日本人の価値観
  - ・ターミナルケアの精神は障害者等に対する施策の基本
  - ・厚生省「緩和ケア病棟・・・」の考え方
- 季羽倭文子（ホスピスケア研究会代表）平成4年3月23日
  - ・ターミナルケアを考える契機
  - ・ホスピスケア研究会の活動
  - ・訪問看護の必要性について
  - ・インフォームド・コンセントの考え方
- 玉地任子（よりよい生と死を考える市民の会代表）、平成3年11月25日
  - ・治らない人に対する医療の遅れ
  - ・日本的ホスピス設置への期待
  - ・ホスピスとは、その人の生き方を認めてあげるところ
  - ・患者のプライバシーの尊重
  - ・ペインコントロールの遅れと重要性
  - ・日本における在宅ケアの可能性

（敬称略・50音順）

### 〔医療施設、機関等〕

- 聖隷三方原病院
- 淀川キリスト教病院
- 上尾甞生病院
- 東札幌病院
- 国立療養所松戸病院
- 神奈川県立がんセンター



[イラスト・写真提供]

○稲本雅之（イラスト）

○水口哲二（写真）

また、全国都道府県、保健所政令市及び県内市町村の職員、県内医療施設の医療従事者並びに県民の方々には、お忙しいなかアンケート調査にご協力いただきました。厚く御礼申し上げます。

「神奈川におけるターミナルケアの研究」チーム員名簿

氏 名	所 属 (前所属)
山 根 名保子	厚木土木事務所
大 柴 誠 司	横浜県税事務所
鳥 海 薫	ひばりが丘学園 (小田原児童相談所)
○ 佐 藤 麗 子	平塚看護専門学校
海 法 澄 子	茅ヶ崎保健所
◎ 榎 木 良 雄	医療整備課
● 原 田 純	自治総合研究センター

◎リーダー

○サブリーダー

●コーディネーター