

# 国立国会図書館 調査及び立法考査局

Research and Legislative Reference Bureau  
National Diet Library

|                                  |                                                                                   |
|----------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|
| 論題<br>Title                      | 英国における終末期ケア—近年の政策・制度の動向—                                                          |
| 他言語論題<br>Title in other language | End-of-Life Care in the UK: Recent Policy Developments                            |
| 著者 / 所属<br>Author(s)             | 小寺 正一 (KOTERA Shoichi) / 国立国会図書館調査及び<br>立法考査局専門調査員 社会労働調査室主任                      |
| 雑誌名<br>Journal                   | レファレンス (The Reference)                                                            |
| 編集<br>Editor                     | 国立国会図書館 調査及び立法考査局                                                                 |
| 発行<br>Publisher                  | 国立国会図書館                                                                           |
| 通号<br>Number                     | 843                                                                               |
| 刊行日<br>Issue Date                | 2021-3-20                                                                         |
| ページ<br>Pages                     | 27-56                                                                             |
| ISSN                             | 0034-2912                                                                         |
| 本文の言語<br>Language                | 日本語 (Japanese)                                                                    |
| 摘要<br>Abstract                   | 英国における終末期ケアをめぐる近年の状況、その政策・制度の動向、論点・課題について、新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) の影響も含め、整理して述べる。 |

\* この記事は、調査及び立法考査局内において、国政審議に係る有用性、記述の中立性、客観性及び正確性、論旨の明晰（めいせき）性等の観点からの審査を経たものです。

\* 本文中の意見にわたる部分は、筆者の個人的見解です。

# 英国における終末期ケア —近年の政策・制度の動向—

国立国会図書館 調査及び立法考査局  
専門調査員 社会労働調査室主任 小寺 正一

## 目 次

はじめに

### I 英国における近年の終末期ケアをめぐる状況と政策の推移

- 1 英国における死亡の状況
- 2 ホスピス・緩和ケア
- 3 終末期ケア国家戦略
- 4 リヴァプール・ケア・パスウェイをめぐる論争とその後の政策展開

### II 終末期ケアに係る政策課題

- 1 終末期ケアの品質向上と基準・データ整備
- 2 終末期ケアの格差・衡平性
- 3 終末期ケアに係る費用

### III 意思能力法と終末期ケア

- 1 終末期ケアの観点から見た意思能力法
- 2 臨床的に補助された栄養・水分補給（CANH）—近年の判例と意思決定フロー—
- 3 意思能力法に係る課題

### IV 新型コロナウイルス感染症（COVID-19）と終末期ケア

- 1 政府等のガイダンス
- 2 新型コロナウイルスパンデミックにおける意思能力法
- 3 パンデミックが提示した終末期ケアに係る課題

おわりに

キーワード：終末期ケア、ホスピス、緩和ケア、終末期ケア国家戦略、リヴァプール・ケア・パスウェイ、意思能力法、最善の利益、臨床的に補助された栄養・水分補給、治療の差し控えと中止、新型コロナウイルス感染症

## 要 旨

- ① 今世紀半ば過ぎに世界の年間死亡者数は過去最高の約1億人に達することが予測され、死と死にゆくことは、世界の社会保障政策・保健政策における主要な課題となることが指摘される中、英国は終末期ケアについて先駆的な取組を進めている。
- ② 終末期に係る施策の考察においては、死亡場所が一つの重要な要素である。英国では近年、自宅死への選好が強く見られ、21世紀初頭以降、病院死が減少する一方、自宅・ケア施設・ホスピスにおける死亡割合が増加している。
- ③ 英国は近代ホスピス運動の発祥地であるが、ホスピスのサービスは建物（入院）から、患者自宅でホスピスのケアを提供する形態へと力点が移行している。英国における緩和ケア需要は大きく、将来に向けても増加が予測されるが、その供給は十分ではなく、疾患等による格差などの課題も見られた。
- ④ 近年、英国の各カントリーにおいて、終末期・緩和ケアに関する様々な課題への取組を進めるため、国家戦略や計画が策定されている。しかし、そこで推奨された看取りケアの枠組みが大きな批判を浴びたことから、画一的なアプローチではなく、個々の評価とケア計画の重要性に基づく方向に軌道修正が図られてきている。
- ⑤ 終末期ケアの品質向上の観点から基準やデータ整備が進むが、各病院に対する監査も行われている。終末期ケアの格差・衡平性や終末期ケアの費用に係る課題についても政府機関による取組がなされている。
- ⑥ 終末期ケアに関連する法としては、事前指示や意思決定の枠組みを提供する意思能力法が重要である。また、臨床的に補助された栄養・水分補給等、生命維持治療の差し控えと中止について、近年、患者の最善の利益に基づく判例も蓄積されてきている。
- ⑦ 新型コロナウイルス感染症（COVID-19）は、英国にも甚大な影響をもたらしているが、終末期ケアの観点からも、課題を提示している。

## はじめに

今世紀半ば過ぎに世界の年間死亡者数は過去最高の約 1 億人に達することが予測され<sup>(1)</sup>、死と死にゆくことは、世界の社会保障政策・保健政策における主要な課題となることが指摘される<sup>(2)</sup>。本稿では、この課題への先駆的な取組を進めている英国<sup>(3)</sup>について、終末期<sup>(4)</sup>における医療と介護（総称の際、以下「終末期ケア」）に係る近年の政策・制度の動向及びその課題を検討する<sup>(5)</sup>。

## I 英国における近年の終末期ケアをめぐる状況と政策の推移

### 1 英国における死亡の状況

#### (1) 人口構成・死亡者数と将来予測

英国の人口は 1983 年以来増加を続けており、2019 年半ばには約 6680 万人となっている<sup>(6)</sup>。将来的には移民数の減少、第二次世界大戦後のベビーブーマー世代の死亡数増大などの影響はあるものの、総体として人口の増加傾向は継続し、2043 年には約 7240 万人に達すると予測される<sup>(7)</sup>。一方、人口の高齢化は進み、同年における年金受給世代（67 歳以上）の人口は、2018 年に比して約 30%（約 360 万人）増加して約 1590 万人となり、85 歳以上に限ればほぼ倍増すると見込まれる<sup>(8)</sup>。

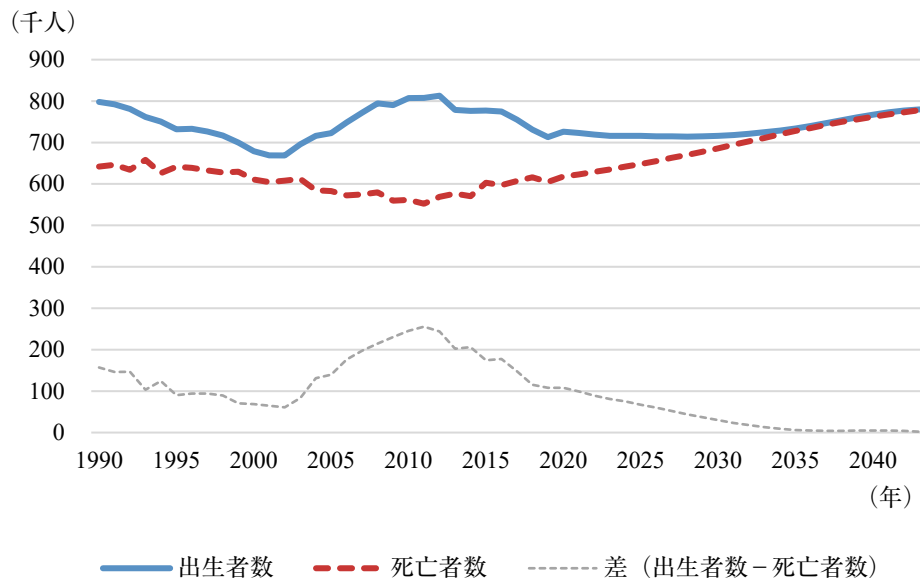
また、英国における死亡者数は、近年までおおむね減少傾向にあったが、2010 年頃を境にして増加傾向を示すようになり（図 1）、2019 年には約 60.5 万人である<sup>(9)</sup>。同年における出生

\* 本稿におけるインターネット情報は、2021 年 1 月 31 日現在である。

- (1) 2020 年に約 5950 万人、2060 年に約 1 億 180 万人とされる。（World Health Organization, *Global Health Estimates Summary Tables: Projection of Deaths by Cause, Age and Sex, by World Bank Income Group*, October 2018. <[https://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/GHE\\_DthWBInc\\_Proj\\_2016-2060.xlsx?ua=1](https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GHE_DthWBInc_Proj_2016-2060.xlsx?ua=1)>）
- (2) トニー・ウォルター（堀江宗正訳）『いま死の意味とは』岩波書店、2020、p.10。（原書名: Tony Walter, *What Death Means Now: Thinking Critically about Dying and Grieving*, 2017.）
- (3) 本稿では、英国（United Kingdom）を構成するカンツリー（イングランド、ウェールズ、スコットランド、北アイルランド）のうち、主としてイングランドの状況を取り扱っているが、それ以外のカンツリーを扱う際にはその都度表示している。
- (4) 終末期（end of life, terminal）の確立した定義はないが、英国医事委員会（General Medical Council: GMC）による定義は次のようなものである。「12 か月以内に死亡する可能性が高い時、患者は終末に近づいている。これには、次のものが含まれる。死が切迫（数時間か数日内）している場合及び、(a) 進行性の不治の状態、(b) 一般的な虚弱で併存症がある、(c) 突然の死亡リスクがある既存症、(d) 突発的な破局的出来事によって生じる生命を脅かす急性状態など。」（General Medical Council, *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making*, 2010, p.8. <<https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/treatment-and-care-towards-the-end-of-life---english-1015-pdf-48902105.pdf?la=en&hash=41EF651C76FDBEC141FB674C08261661BDEFD004>>）
- (5) 本稿では、主として成人に対する終末期ケアを対象としていることに留意。
- (6) Office for National Statistics, *Population estimates for the UK, England and Wales, Scotland and Northern Ireland: mid-2019*, 2020.6.24, pp.2-3. <<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/populationandmigration/populationestimates/bulletins/annualmidyearpopulationestimates/mid2019estimates/pdf>>
- (7) Office for National Statistics, “National population projections: 2018-based,” 2019.10.21. <<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/populationandmigration/populationprojections/bulletins/nationalpopulationprojections/2018based>>
- (8) 15 歳以下の子どもの数は 2018 年 1260 万人、2043 年 1230 万人と若干の減少にとどまる。年金受給までの勤労世代の数は、2018 年 4160 万人、2043 年 4420 万人と、むしろ増加する予測となっている。（*ibid.*）
- (9) Office for National Statistics, “Vital statistics in the UK: births, deaths and marriages (annual data),” 2021.1.14. <<https://www.ons.gov.uk/file?uri=/peoplepopulationandcommunity/populationandmigration/populationestimates/datasets/vitalstatistics/populationandhealthreferencetables/current/vitalstatsannualreferencetable20201.xlsx>>

者数は約 71.3 万人であり<sup>(10)</sup>、死亡者数より 10.8 万人多いが、将来的にこの差は縮小し、2043 年の死亡者数は 28.6% 増加し 77.8 万人に、出生者数も 78 万人に増加するものの、両者はほぼ等しくなると推計されている<sup>(11)</sup>。なお、死亡者の年齢分布の観点では、2016 年時点で全体の 40% を占めていた 85 歳以上の死亡者数が、2040 年には 51% まで上昇するとの予測もある<sup>(12)</sup>。

図 1 英国における出生者数と死亡者数の経年推移と将来予測



(出典) 2019 年以前 (実測 (登録) 値) については、Office for National Statistics, “Vital statistics in the UK: births, deaths and marriages (annual data),” 2021.1.14. <<https://www.ons.gov.uk/file?uri=/peoplepopulationandcommunity/populationandmigration/populationestimates/datasets/vitalstatisticspopulationandhealthreferencetables/current/vitalstatsannualreferencetable20201.xlsx>>、2020 年以降 (予測値) については、*id.*, “National population projections: 2018-based,” 2019.10.21. <<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/populationandmigration/populationprojections/bulletins/nationalpopulationprojections/2018based>> を基に筆者作成。

## (2) 死因構造の変化

20 世紀初頭における主たる死因は感染症<sup>(13)</sup>であったが、今日ではがん (悪性新生物)、心疾患、そして特に若年世代では薬物乱用、自殺、自傷等の外因性の死亡が中心となっている<sup>(14)</sup>。国家統計局 (Office for National Statistics: ONS) が示す 2019 年の死因順位 (表 1) では、認知症とアルツハイマー病が第 1 位 (全世代 12.5%)、これに虚血性心疾患 (同 10.4%) が続くと考えられる。しかし、これは健康政策の適切な形成に必要な情報を詳細に提供する観点から、死因分類においてがんと循環器系疾患を細分化している<sup>(15)</sup>ことが背景にあり、多種にわたるがん

(10) *ibid.*

(11) Office for National Statistics, *op.cit.*(7)

(12) イングランドのデータ。(Public Health England, *Atlas of variation for palliative and end of life care in England*, 2018.10, p.10. <<https://fingertips.phe.org.uk/documents/Atlas%20of%20variation%20for%20palliative%20and%20end%20of%20life%20care%20Final.pdf>>)

(13) 新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) のようなパンデミックの、死因構造における位置付けについては別途の考察が必要と考えられる (IV も参照)。

(14) Office for National Statistics, “Causes of death over 100 years: Explore and learn more about how the causes of death have changed over the last century,” 2017.9.18. <<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/birthsdeathsandmarriages/deaths/articles/causesofdeathover100years/2017-09-18>>

(15) ONS は、国際疾病分類第 10 版 (ICD-10) の分類をグループ化した死因分類を使用している。(Office for National Statistics, *Deaths registered in England and Wales: 2019*, 2020.7.1, p.8. <<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationand>>

を集約すると、認知症とアルツハイマー病を相当上回る 27.8% となる<sup>(16)</sup>点には留意が必要である<sup>(17)</sup>。これらの慢性疾患では、死亡前に長期にわたり複雑なケアを要する場合も多く、また複数の疾患を有する患者の増加も懸念される<sup>(18)</sup>。

将来的には、2040 年においてがんによる死亡数は 2014 年比約 45%、認知症による死亡数は同年比約 3.7 倍に増加するとの研究もある<sup>(19)</sup>。

表 1 英国（イングランド・ウェールズ）における死因の順位（2019 年）

| 全 世 代 |                 |        | 80 歳以上 |              |        |
|-------|-----------------|--------|--------|--------------|--------|
| 順位    | 死 因             | 割合 (%) | 順位     | 死 因          | 割合 (%) |
| ①     | 認知症とアルツハイマー病    | 12.5   | ①      | 認知症とアルツハイマー病 | 19.6   |
| ②     | 虚血性心疾患          | 10.4   | ②      | 虚血性心疾患       | 9.5    |
| ③     | 慢性下気道疾患         | 5.9    | ③      | 脳血管疾患        | 6.7    |
| ④     | 脳血管疾患           | 5.6    | ④      | インフルエンザ及び肺炎  | 6.5    |
| ⑤     | 気管、気管支及び肺の悪性新生物 | 5.6    | ⑤      | 慢性下気道疾患      | 5.3    |

（出典）Office for National Statistics, *Deaths registered in England and Wales, 2019*, 2020.7.1. <<https://www.ons.gov.uk/file?uri=/peoplepopulationandcommunity/birthsdeathsandmarriages/deaths/datasets/deathsregisteredinenglandandwalesseriesdreferecnetables/2019/finalreftables2019.xlsx>> を基に筆者作成。

### (3) 死亡場所の変遷

死亡の場所がどこか、という点は、医療政策上の資源配分・費用・サービスの提供方法を検討する上で重要であり、また、人々の選好に沿った死亡場所の実現程度は、ケアの質を図る指標としても考慮される<sup>(20)</sup>。イングランドにおける死亡場所の選好に関する調査（患者遺族に対するもの）<sup>(21)</sup>によると、望ましいと考える死亡場所は自宅が 81%、ホスピスが 8%、ケア施設が 7%、病院が 3% であった<sup>(22)</sup>が、患者が実際に適切な場所で死亡したかという観点では、

community/birthsdeathsandmarriages/deaths/bulletins/deathsregistrationsummarytables/2019/pdf>)

(16) ONS の提供する労働市場統計データサービス、nomis <<https://www.nomisweb.co.uk/query/construct/summary.asp?mode=construct&version=0&dataset=161>> を用いて筆者試算。

(17) 死亡診断において認知症が増加した背景には、認知症の診断率を向上させる政府の目標により、認知症への理解や診断が向上した点もある。また、分類付与ルールの変化により、以前であれば脳血管疾患に分類されたものが血管性認知症に分類されたり、脳血管疾患の続発・後遺症（誤嚥性肺炎）や詳細不明の急性下気道感染症とされていたものも、認知症の記述があった場合には認知症と分類されたりするようになったことも挙げられる。（Office for National Statistics, *op.cit.*(15), pp.8, 11-12.）

(18) Jack Hunter and Martina Orlovic, *End of Life Care in England*, May 2018, p.3. <<https://www.ippr.org/files/2018-05/end-of-life-care-in-england-may18.pdf>> なお、疾患のタイプにより死に至る軌跡は変化し、終末期ケアの態様も異なってくる点について、次の文献を参照。小寺正一「超高齢社会における終末期の医療と介護—看取りの政策に向けて—」『レファレンス』833 号, 2020.6, pp.5-7. <[https://dl.ndl.go.jp/view/download/digidepo\\_11504138\\_po\\_083301.pdf?contentNo=1](https://dl.ndl.go.jp/view/download/digidepo_11504138_po_083301.pdf?contentNo=1)>

(19) イングランドとウェールズのデータ。ここで認知症には老衰（R54（ICD-10））を含めている。（S. N. Etkind et al., “How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services,” *BMC Medicine*, Vol.15, 18 May 2017, pp.5-7.）

(20) Anna E Bone et al., “What is the impact of population ageing on the future provision of end-of-life care? Population-based projections of place of death,” *Palliative Medicine*, 32(2), February 2018, p.330.

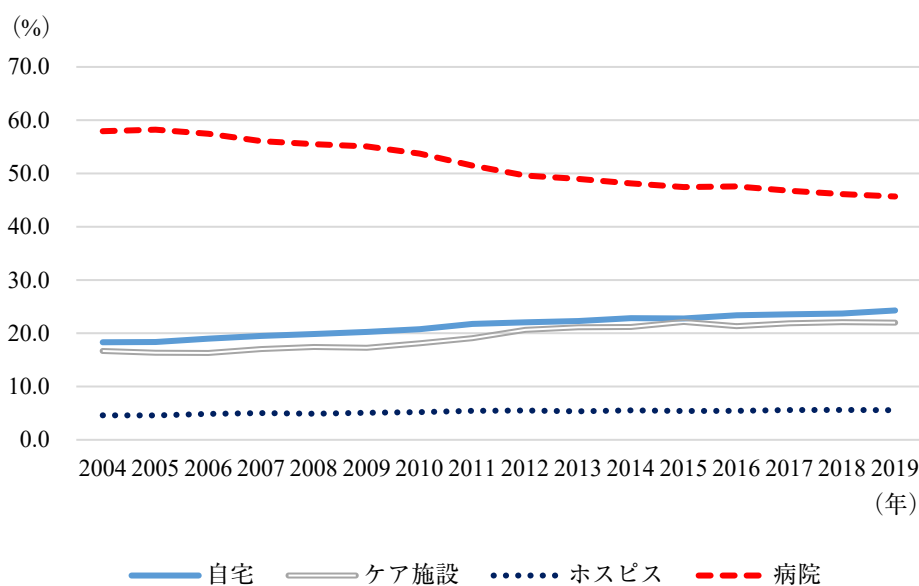
(21) Office for National Statistics, *National Survey of Bereaved People (VOICES): England, 2015*, 2016.4.22, p.14. <<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/healthcaresystem/bulletins/nationalsurveyofbereavedpeoplevoices/england2015/pdf>>

(22) 他の調査では、最も好ましい場所として自宅が 63%、ホスピスが 29%、最も好ましくない場所として、病院が 42%、ケア施設が 28%、といったものがある。（Barbara Gomes et al., *Local preferences and place of death in regions within England 2010*, August 2011, pp.11-14. <<https://www.palliativecarescotland.org.uk/content/publications/Local-preferences-and-place-of-death-in-regions-within-England-2010.pdf>>）ただし、このような選好調査の課題として、①年齢

自宅、ホスピス、ケア施設が死亡場所であったケースでは各々 8 割から 9 割に達し、病院については少なくなるものの、約 74% が適切であったと回答している。

イングランド・ウェールズを対象にした研究によれば、1974 年から 2000 年代初頭まで、自宅死の減少傾向が確認されていた<sup>(23)</sup>。しかしその後、自宅死（割合）は増加に転じ、2004 年には 18.3% だったものが、2019 年には 24.3% に達している。一方、同期間に病院死は 57.9% から 45.7% に減少、ケア施設における死亡は 16.7% から 22% に増加している。ホスピスも 4.6% から 5.5% へ増加している<sup>(24)</sup>が、比率としては依然小さい<sup>(25)</sup>（図 2）。年齢と死亡場所の関連では、高齢（特に 85 歳以上）になるほどケア施設における死亡割合が高く、ホスピスでの割合が低くなる傾向がある。また、疾患別に見ると、肝臓病、脳卒中、慢性閉塞性肺疾患（COPD）で

図 2 英国（イングランド・ウェールズ）における死亡場所の変遷



（出典）2004 年から 2009 年については、Office for National Statistics, “Deaths: place of occurrence and sex by underlying cause and age group, 2004 to 2009,” 2016.8.5. <<https://www.ons.gov.uk/file?uri=/peoplepopulationandcommunity/birthsdeathsandmarriages/deaths/adhocs/005994deathsplaceofoccurrenceandsexbyunderlyingcauseandagegroup2004to2009/drtable12ploccgrouprevisions0409.xls>>、2010 年以降は、*id.*, “Dataset: Deaths registered in England and Wales.” <<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/birthsdeathsandmarriages/deaths/datasets/deathsregisteredinenglandandwalesseriesdrreferencetables>> における各年のデータセットを基に筆者作成。

が高くなるか病状が進行するにつれ、自宅から病院に選好が移る、②「自宅（home）」といった場合、必ずしも物理的な場所を意味せず、親密・安楽さ、愛する者の存在を想起させる、③他の要因（家族の負荷等）との重み付けが考慮されていない、といった点が指摘される。（Hunter and Orlovic, *op.cit.*(18), pp.8-9.）

(23) Barbara Gomes and Irene J Higginson, “Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care,” *Palliative Medicine*, 22(1), January 2008, pp.33-41.

(24) 2004 年について、Office for National Statistics, “Deaths: place of occurrence and sex by underlying cause and age group, 2004 to 2009,” 2016.8.5. <<https://www.ons.gov.uk/file?uri=/peoplepopulationandcommunity/birthsdeathsandmarriages/deaths/adhocs/005994deathsplaceofoccurrenceandsexbyunderlyingcauseandagegroup2004to2009/drtable12ploccgrouprevisions0409.xls>>、2019 年は、*id.*, “Dataset: Deaths registered in England and Wales.” <<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/birthsdeathsandmarriages/deaths/datasets/deathsregisteredinenglandandwalesseriesdrreferencetables>> におけるデータセットからデータを取得。

(25) ホスピスは独立系の機関である場合が多いが、病院内に位置する例もあり、その場合死亡統計上は「病院」に計上され得る。また、ホスピスが地域（自宅・ケア施設）で活動している場合、「ホスピス」としては死亡統計に計上されない。以上の結果として、英国で終末期にホスピスケアを受ける数は統計上過小評価されていると言われる。（Public Health England, *Classification of place of death*, 2019, pp.4-5. <[https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/831853/Classification\\_Place\\_Death\\_report.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/831853/Classification_Place_Death_report.pdf)>）

特に病院死の割合が高く、認知症ではケア施設が大きくなり、ホスピスにおける死亡は、がんの場合が優勢である<sup>(26)</sup>。

死亡場所に係る現在の傾向が継続した場合、2040年にはケア施設及び自宅における死亡者数がおおむね倍増（2014年比）し、ケア施設における死亡が最も高い割合（34.7%）に、次いで自宅（34.0%）、病院は第3位（22.4%）にまで低下することが予測されている。この変化に対処するには、介護を含む地域（コミュニティ）ケア政策に新しいアプローチが必要となると考えられるが、ケア施設の収容力が拡大しなかった場合、病院死が再度増加に転ずることも想定される<sup>(27)</sup>。

なお、死亡場所に影響を与える要因としては、疾患・年齢に加え、居住地域、婚姻状況（離婚・単身・死別）、地域の貧困度<sup>(28)</sup>、医療サービスの特性<sup>(29)</sup>等が挙げられるが、高所得国に共通して、低い社会経済的地位<sup>(30)</sup>が、終末期ケアの質の劣化や自宅死に対する病院死の増加へのリスク要因となっていることを示す研究がある<sup>(31)</sup>。英国についても、近年の病院死の減少や自宅及びホスピスにおける死亡の増加は、貧困度が相対的に小さくなる地域ほど生じているとの指摘が見られる<sup>(32)</sup>。また、政策的な観点からは、①終末期ケア職のトレーニングによる無計画な入院の回避（アドバンス・ケア・プランニング（Advance Care Planning: ACP）<sup>(33)</sup>）、②医療・介護ケアシステムの統合、③長期・地域ベースのケアへの投資などが病院死亡数（の減少）に影響を与える要因として挙げられる<sup>(34)</sup>。

## 2 ホスピス・緩和ケア

### (1) 概念

終末期の患者に対し、オピオイド等による疼痛コントロールについての医学的知識と技術に基づく医療行為としてケアを行う近代ホスピス<sup>(35)</sup>は、1967年シシリー・ソンドース（Dame Cicely Saunders）によって南ロンドンに設立されたセント・クリストファー・ホスピス（St. Christopher's Hospice）に始まると言われる<sup>(36)</sup>。この近代ホスピス運動が世界的に拡大するにつ

(26) イングランド（2016年）のデータ。（Public Health England, *op.cit.*(12), p.13.）

(27) イングランドとウェールズを対象とした研究。（Bone et al., *op.cit.*(20), pp.329-336.）

(28) Wei Gao et al., “Geographical and temporal understanding in place of death in England (1984-2010): analysis of trends and associated factors to improve end-of-life Care (GUIDE\_Care) – primary research,” *Health Services and Delivery Research*, Vol.2 Issue 42, November 2014, pp.xix-xxii.

(29) Wei Gao et al., “A Population-Based Conceptual Framework for Evaluating the Role of Healthcare Services in Place of Death,” *Healthcare*, 6(3), September 2018, pp.1-11.

(30) 収入、教育、職業、私的医療保険、住居保有形態、住居の質、地域の貧困度等。

(31) Joanna M. Davies et al., “Socioeconomic position and use of healthcare in the last year of life: A systematic review and meta-analysis,” *Plos Medicine*, 16(4), April 2019, pp.1-23.

(32) Wei Gao et al., “Changing patterns in place of cancer death in England: a population-based study,” *Plos Medicine*, 10(3), March 2013, pp.1-10; *ibid.*, p.3.

(33) 人生の最終段階の医療・ケアについて、本人が家族等や医療・ケアチームと事前に繰り返し話し合うプロセスのこと。（人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン解説編」2018.3改訂, p.1. 厚生労働省ホームページ <<https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10802000-Iseikyoku-Shidouka/0000197702.pdf>>）

(34) 長期ケアへの投資（対GDP比）が大きくなるほど病院死が減少する関係が、国レベルの比較において見られる。（Hunter and Orlovic, *op.cit.*(18), pp.12-15.）

(35) 本項の記述に際しては、次の文献を適宜参考にした。Nataša Milićević, “The hospice movement: History and current worldwide situation,” *Archive of Oncology*, Volume 10 Issue 1, 2002, pp.29-31; 奥山敏雄「近代ホスピスの形成とシシリー・ソンドースの位置」『社会学ジャーナル』43号, 2018.3, pp.1-21; 的場和子「ホスピス・緩和ケアのこれから—緩和ケアチームの役割—」『昭和医学会雑誌』60巻3号, 2000, pp.312-316.

(36) イングランドにおいて初めてホスピスという用語が使われたのは、アイルランド愛の姉妹会（修道会）によっ

れ、宗教色を帯びていたホスピス<sup>(37)</sup>から、緩和ケアが医療上の専門領域として分化し、WHOによって定義が行われるに至る<sup>(38)</sup>。緩和ケアは、生命を肯定し、死にゆくことを自然な過程と捉え、死を早めようとしたり遅らせようとしたりするものではなく、心理的及びスピリチュアル<sup>(39)</sup>なケアを含み、病の早い時期から生存期間の延長を意図して行われる治療（化学・放射線療法等）と組み合わせて適応できる、ともされる<sup>(40)</sup>。英国における終末期ケアにおいて、緩和ケア需要の充足は重要な位置付けにある<sup>(41)</sup>。

## (2) 近年の状況

### (i) ホスピスの全般的状況

英国においてホスピスは、施設（建物）への入院形態を中心として発達してきたが、セント・クリストファー・ホスピスでは開所わずか2年後の1969年に、退院患者に対する自宅ケアを開始している<sup>(42)</sup>。今日のホスピスは入院に加え、外来、デイホスピス（通所）、地域ベース（患者自宅）のケア、死別ケア等も行っており（表2）、そこで終末期を迎える施設にとどまらない存在となっている。なお、英国におけるホスピスサービスは、200以上存在している<sup>(43)</sup>。

ホスピスの多くは慈善団体によって運営され（一部は国民保健サービス（National Health Service: NHS）<sup>(44)</sup>による）、そのケアは基本的に無償で提供される。慈善団体によるホスピスの財源の31%が政府からのものであり、残りは寄附等で賄われている<sup>(45)</sup>。年間支出が800万ポンドを超えるホスピスも31%あるが、200万ポンドを下回るホスピスも16%あり、その規模は多様である<sup>(46)</sup>。政府からの拠出総額は近年、インフレ率を上回って増大してはいる<sup>(47)</sup>が、イングランドにおけるホスピスの3分の2が、拠出額を凍結又は削減されたとの指摘もある<sup>(48)</sup>。

---

て1905年ロンドンに設立されたセント・ジョセフ・ホスピス（St. Joseph's Hospice）とされる。同会はこれに先立つ1879年に既に、ダブリンに終末期患者のための施設を開設していた。

(37) キリスト教を信仰する医師であったソンドースは、医療と宗教的基盤の両立の困難さに直面し、死を前にしたスピリチュアルな苦悩を宗教的なものから「全人的苦痛」に置き換え、その緩和をベースとする近代ホスピスを構想したという。（奥山 前掲注(35)）

(38) WHOは緩和ケアを次のように定義している。「緩和ケアとは、生命を脅かす病に関連する問題に直面している患者とその家族のQOLを、痛みやその他の身体的・心理社会的・スピリチュアルな問題を早期に見出し的確に評価を行い対応することで、苦痛を予防し和らげることを通して向上させるアプローチである。」（「緒言・提言」日本緩和医療学会ホームページ <<https://www.jspm.ne.jp/proposal/proposal.html>>）

(39) スピリチュアルな痛みの類型（終末期患者の問い）として、「人生の意味」、「人生の価値体系」、「苦しみや痛みの意味」、「罪の意識」、「神の存在への追及」、「死後の世界」などが挙げられる。宗教的なもの（religious pain）に限定されない。（柏木哲夫『死にゆく患者の心に聴く—末期医療と人間理解—』中山書店、1996、pp.180-185.）

(40) 「緒言・提言」前掲注(38)

(41) Department of Health, *End of Life Care Strategy: promoting high quality care for adults at the end of life*, 2008, p.47. <[https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/136431/End\\_of\\_life\\_strategy.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136431/End_of_life_strategy.pdf)>

(42) Mary Baines, "A history of homecare: The pioneer days," *Progress in Palliative Care*, Vol.21 No.4, 2013, pp.200-203.

(43) 網羅的な統計は見当たらないが、ホスピスUK（英国のホスピスが加入する慈善団体）所属のホスピスについては、大人対象のものが212、子ども対象のものが27というデータがある。（Hospice UK, *Hospice care in the UK 2016: Scope, scale and opportunities*, 2016, p.20. <<https://www.hospiceuk.org/docs/default-source/What-We-Offer/publications-documents-and-files/hospice-care-in-the-uk-2016.pdf?sfvrsn=0>>）

(44) NHSのサービスは公費負担医療として、基本的に無償提供される。

(45) 子ども対象のホスピスについては政府拠出割合が17%と、かなり低くなっている。（Hospice UK, *Hospice accounts: Analysis of the accounts of UK charitable hospices for the year ended 31 March 2018*, 2019, p.9. <<https://www.hospiceuk.org/what-we-offer/hospice-finance/benchmarking>>）

(46) 支出の68%が人件費である。（*ibid.*, pp.8, 29.）

(47) 2015年に3億2200万ポンド、2018年に3億5400万ポンド。（*ibid.*, pp.4, 11.）

(48) David Brindle, "Hospices care for 200,000 people a year, but they're powered by voluntary effort," *Guardian*, 2018.10.8.

表2 英国におけるホスピスのサービス対象と各割合（人数ベース：％）

| サービス対象      | 説 明                                                                                        | 割合（人）         |
|-------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|
| 入院          | 自宅で対応が困難な複雑な症候、サポートしてくれる人がいない場合。症候管理・介護者の休息（レスパイト）等による一時的入院が3分の1を占める。平均入院期間は15日（5日未満が25％）。 | 13.5（47,738）  |
| デイホスピス      | 入院を伴わず、リハビリテーション、カウンセリング、音楽セラピー等を受けることができる。                                                | 10.0（35,328）  |
| 地域ベース（自宅）ケア | 自宅死の選好に対応できる。ケア平均期間は91日だが、3分の1が2週間未満である。                                                   | 45.1（159,297） |
| 病院サポート      | ホスピスではない急性期病院などにおける終末期のサポート。ケア施設へのサポートも増加しているが、データが乏しい。                                    | 4.6（16,374）   |
| 外来          | 入院を伴わず、医療・看護サービスを受けることができる。                                                                | 15.2（53,771）  |
| 死別ケア        | 残された遺族の悲嘆感情に対するサポートを行う。                                                                    | 11.6（40,894）  |

（注）各々のサービス対象の人数は、ホスピス UK による推計（実測データからの外挿）値である。

（出典）Hospice UK, *Hospice care in the UK 2016: Scope, scale and opportunities*, 2016, pp.8-12, 18-19. <<https://www.hospiceuk.org/docs/default-source/What-We-Offer/publications-documents-and-files/hospice-care-in-the-uk-2016.pdf?sfvrsn=0>>を基に筆者作成。

## （ii）ホスピス・アット・ホーム

ホスピス・アット・ホーム（Hospice at Home: HAH）は、自宅でホスピスのケアを提供し、患者の選好に従い、自宅で死ぬことを可能にするものである。実際、在宅での終末期ケアによって、通常のケアに比べ自宅で死を迎える可能性が高くなるとのエビデンスが存在する<sup>(49)</sup>。イングランドにおける HAH を対象にした全国調査の結果によると、HAH のサービスは非常に

表3 イングランドにおけるホスピス・アット・ホーム（HAH）の状況

| 事 項        | 状 況                                                                                                                                                      |
|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| サービス規模・地域  | 対象地域の人口は、5,000 人から 120 万人まで分布（中央値 249,000 人）し、人口 1,000 人当たりの年間平均照（紹）会（referral）回数は 2.5。HAH 当たりの年間平均照会回数は 452（最小 62 から最大 2,222 まで分布）。貧困地域には調査対象の 7.1％が分布。 |
| 余命に関する照会基準 | 余命 6 か月を超えるか、上限がない場合が多数（57.1％）であるが、現に死に瀕する患者（余命数時間～2 週間）のみを対象とするものも見られる（17.1％）。                                                                          |
| 提供サービス     | 清拭等患者への直接ケア（97.1％）、症候評価・管理（91.4％）、心理社会的サポート（94.3％）、家事など家族・介護者へのサポート（21.4％）。多数（94.3％）が、地域の緩和ケア病床（ホスピス・病院等）へのアクセスを提供。                                      |
| 提供サービス（時間） | おおむね半数が 24/7（常時）サービスを提供。応答時間は、週末を含め 4 時間以内が 65.7％。照会 1 回当たりのケア期間は、1 週間から 2 か月が 60.0％、患者 1 日当たりのケア提供時間は、3 時間以上が 50.0％を占める。                                |
| スタッフ       | 平均で 19 名を雇用（最小 1 名、最大 51 名）。スタッフの専門性は多様 <sup>(注2)</sup> で、52.6％が三つ以上の専門領域から雇用。44.1％が採用と雇用継続に何らかの困難を示す。                                                   |
| 資金調達       | 主な財源が寄附金であるもの 71.2％、NHS 資金であるもの 25.8％。62.9％が次の財源として NHS 資金を挙げるが、NHS から資金を受け取っていないものも 12.9％ある。                                                            |

（注 1）ホスピス UK と全国 HAH 協会に登録された、イングランドにおける 128 の成人 HAH サービスを対象とした調査（回答は 55％）から得られたデータに基づく。

（注 2）ヘルスケアアシスタント、登録看護師、医師、理学療法士、作業療法士、ソーシャルワーカー、牧師、管理者等。

（出典）Melanie Rees-Roberts et al., “Hospice at Home services in England: a national survey,” *BMJ Supportive & Palliative Care*, 13 November 2019, pp.1-7 を基に筆者作成。

<<https://www.theguardian.com/society/2018/oct/08/hospices-care-200000-people-year-powered-voluntary-effort>>

(49) Sasha Shepperd et al., “Hospital at home: home-based end-of-life care (Review),” *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2016, Issue 2, Art. No.: CD009231, pp.1-37.

多様であり（表3）、グルーピングは困難であったが、HAHの成功要因としては、①地域看護師<sup>(50)</sup>や家庭医（General Practitioner: GP）との連携、②診療記録の関係者間での統合的利用、③スタッフのスキルと広範なサポート（遺族への死別ケアを含む。）、④患者の需要に対応可能な迅速・適時性、⑤財源等が挙げられる。しかし、24/7 サービスを提供している HAH は半数程度にとどまっている<sup>(51)</sup>。なお、HAH には大きな潜在需要があるが、その供給には偏り（非がん又は低い社会経済的地位の場合に少ない。）が見られるとの指摘がある<sup>(52)</sup>。

### (3) 緩和ケアの需要と将来予測

終末期ケアの政策を形成する上で、緩和ケアの需要規模の把握は重要である<sup>(53)</sup>。保健省の委託によって実施された評価によると、イングランドにおける年間死亡者約 47 万人のうち、緩和ケアの需要は 35.5 万人（75%）に存在し、そのうち 17.1 万人が専門的緩和ケア（specialist palliative care）<sup>(54)</sup>を、残りの半数が一般的緩和ケア（universal (generalist) palliative care）<sup>(55)</sup>を受けていると見積もられる一方、緩和ケアの需要が満たされていない層が 9.2 万人（20%）存在すると推測された<sup>(56)</sup>。また、主たる死因で見た場合、年間死亡者の 74% に緩和ケア需要があり、死亡診断書に何らかの記述がある疾病まで考慮した場合、その数値は 87% から 89.5% にまで上昇するとする研究も見られる<sup>(57)</sup>。将来的には、高齢化の進行と認知症及びがんを中心とした慢性疾患の増大により、2040 年における緩和ケア需要は、2014 年と比較した場合、死亡者の増加（約 13 万人・25.4% 増）を相当上回る拡大傾向（約 16 万人・42.4% 増）を示し、医療と介護を統合した緩和ケアの拡充、非専門家への緩和ケア教育が重要になるとする研究がある<sup>(58)</sup>。

非がんの患者はがん患者に比べ、緩和ケアを受ける割合が、近年上昇傾向は示しつつもなお低く、課題とされる。また、がん患者は緩和ケアの成果（満足度）も他の疾患に比して高くなっている<sup>(59)</sup>。年齢層別に見ると、85 歳以上のグループは専門的緩和ケアを受ける割合が低い。

(50) 在宅患者に対する訪問看護を主として行う看護師。

(51) Melanie Rees-Roberts et al., "Hospice at Home services in England: a national survey," *BMJ Supportive & Palliative Care*, 13 November 2019, pp.1-7.

(52) Jackie Buck et al., "Persistent inequalities in Hospice at Home provision," *BMJ Supportive & Palliative Care*, 19 August 2020, pp.1-8.

(53) 例えばスコットランドの終末期ケア国家戦略では、「緩和ケアを必要とする全ての国民がそれを受ける」ことをビジョンとして掲げ、死亡者の 8 割が緩和ケアの提供需要を有するとしている。（The Scottish Government, *Strategic Framework for Action on Palliative and End of Life Care 2016-2021*, December 2015, pp.3, 7. <<https://www.gov.scot/binaries/content/documents/govscot/publications/strategy-plan/2015/12/strategic-framework-action-palliative-end-life-care/documents/strategic-framework-action-palliative-end-life-care-2016-2021/strategic-framework-action-palliative-end-life-care-2016-2021/govscot%3Adocument/00491388.pdf>>）

(54) 専門家によって提供される緩和ケアサービス。多分野のチームによって行われることが多い。

(55) GP やソーシャルワーカー等の緩和ケア非専門家によって提供される緩和ケアサービス。

(56) Tom Hughes-Hallett et al., *Funding the Right Care and Support for Everyone: Creating a Fair and Transparent Funding System: The Final Report of the Palliative Care Funding Review*, July 2011, pp.62-64. <[https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/215107/dh\\_133105.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215107/dh_133105.pdf)>

(57) イングランド、ウェールズ、北アイルランドを対象としたもの。（Marie Curie, *Palliative care and the UK nations: An updated assessment on need, policy and strategy: implications for England*, July 2016, pp.5-8. <<https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/marie-curie-reports/state-of-the-nations-mariecurie-report-england.pdf>>）

(58) イングランドとウェールズを対象としたもの。（Etkind et al., *op.cit.*(19)）

(59) Josie Dixon et al., *Equity in the Provision of Palliative Care in the UK: Review of Evidence*, April 2015, pp.6-7, 25-27, 36-39. <<https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/campaigns/equity-palliative-care-uk-report-full-lse.pdf>>; Amy Gadoud et al., "Palliative care for non-cancer conditions in primary care: a time trend analysis in the UK (2009-2014)," *BMJ Supportive & Palliative Care*, 13 January 2020, pp.1-9. 緩和ケアの対象を非がん患者に拡張するに際しての障壁としては、病の軌跡の予測可能性が少なく終末期の判断も困難であること、併存疾患が多いこと、

この理由の一つは、このグループはがんと診断される可能性が小さい点にあるともされる<sup>(60)</sup>。

### 3 終末期ケア国家戦略

ホスピス運動が緩和ケアの専門性を高めていき、英国ではこの領域に対して政府からの資金拠出もなされるようになったが、その中心はなお慈善団体によるボランティアな活動にあり、結果として提供されるサービスに、多様性と同時に種々の格差が見られることとなった<sup>(61)</sup>。2004年の庶民院（下院）報告では、緩和ケアの提供が富裕地域に偏り、また、がん患者を主たる対象として他の疾患グループの需要に応えておらず、黒人と人種的少数派（Black and Minority Ethnic (BME) communities）等に十分利用されていないとしている<sup>(62)</sup>。さらに、スタンドアロン（建物）型のホスピスモデルにも限界が指摘されるようになった<sup>(63)</sup>。近年では、英国の四つのカントリー全てにおいて終末期ケアの国家戦略や計画（以下「国家戦略」）が策定され、終末期・緩和ケアをめぐる様々な課題への取組が政府レベルでも行われる状況に至っている。

2005年総選挙における労働党マニフェストでは、緩和ケアに対する投資を倍増し、より多くの人に自宅で治療する機会を与えるとされ<sup>(64)</sup>、2008年、保健省は、イングランド終末期ケア国家戦略を公表した<sup>(65)</sup>。この戦略では、死と死に方についてのオープンさの欠如、また、語られないことがこの領域に対する優先度を下げる等様々な問題を起こしているとし、終末期ケアの認知度を高め、社会における死への態度を変えることを目的とし、全国緩和ケア協議会（National Council for Palliative Care. 現「ホスピス UK」）と共に関係者の連合体に関与し、財政的支援を与えとした。これは後に、「ダイイング・マターズ（死に方は重要）連合」<sup>(66)</sup>として具体化することになる。なお、安楽死と帮助自死についてはこの戦略は対象としていない<sup>(67)</sup>。戦略において重要視された点は、①死に近づく人の認知、②ケア計画（自宅死等ニーズと選好の把握）、③ケアのコーディネーション<sup>(68)</sup>、④24/7 サービス等ケアの迅速性、⑤あらゆる場所での高品質なサービスの提供、⑥死の数日前・死後のケア（文化的・宗教的・スピリチュアルニーズを含む。）、⑦介護者のサポート、⑧終末期ケアに関する教育・人材開発などである。加えて、終末期ケアに関するデータ・統計整備、成果指標の体系、品質標準の開発、国レベルの監査（病院等対象）等も提案され、その後の施策展開の起点となった。なお、看取りのケアの

疾病状態に応じた専門性が乏しいこと、認知症の場合は（苦痛等の）意思疎通が難しいこと、等が挙げられる。

(60) Dixon et al., *ibid.*, pp.42-45.

(61) *ibid.*, pp.19-20.

(62) House of Commons Health Committee, *Palliative Care, Fourth Report of Session 2003-2004*, Volume I, 14 July 2004, p.18. <<https://publications.parliament.uk/pa/cm200304/cmselect/cmhealth/454/454.pdf>>

(63) Dixon et al., *op.cit.*(59), p.20.

(64) Labour Party, *The Labour Party manifesto 2005: Britain forward not back*, 2005, pp.63-64. <[http://newsimg.bbc.co.uk/1/shared/bsp/hi/pdfs/LAB\\_uk\\_manifesto.pdf](http://newsimg.bbc.co.uk/1/shared/bsp/hi/pdfs/LAB_uk_manifesto.pdf)>

(65) Department of Health, *op.cit.*(41)

(66) 現在では、イングランド及びウェールズにおける約 12,000 の個人・機関メンバー（ヘルス・ケアセクター、学術・教育、信仰、葬儀関連等）から構成される。（“About us.” Dying Matters Coalition Website <<https://www.dyingmatters.org/overview/about-us>>）

(67) これらは英国において違法である。この点に関連し、ダイイング・マターズは、「死に場所」を語り文書化することを促しつつ、「いつ死ぬか」については安楽死の議論につながることから回避し、タブーを形成しているとの指摘もある。（ウォルター 前掲注(2), pp.36-37.）

(68) 例えば終末期ケアの希望を電子的に記録し、関係者間で共有することで質の向上を図る、電子的緩和ケア調整システム（Electronic Palliative Care Co-ordination Systems: EPaCCS）の導入が 2009 年から進められている。（Public Health England, *Electronic Palliative Care Co-ordination Systems (EPaCCS) in England*, April 2014. <[https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/827427/EPaCCS\\_Survey\\_Summary\\_Report\\_Final\\_25\\_04\\_14.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/827427/EPaCCS_Survey_Summary_Report_Final_25_04_14.pdf)>）

枠組みを提供する「リヴァプール・ケア・パスウェイ（Liverpool Care Pathway for the Dying Patient: LCP）」や、GP 等プライマリケア環境における緩和ケア介入の枠組みである「ゴールドスタンダード・フレームワーク（Gold Standards Framework: GSF）」を推奨している点も特徴として挙げられる。また、戦略はがんに限定されたものではないとし、がん以外の疾患についても、専門的緩和ケアサービス、研究領域等において考慮が払われている。

他のカントリーの国家戦略においても共通して緩和ケアの提供促進が図られている。各戦略の特徴をそれぞれ例示するなら、ウェールズの国家戦略<sup>(69)</sup>では、疾病早期の段階からの GP や緩和ケアの非専門家の役割が強調され、北アイルランドの国家戦略<sup>(70)</sup>では、緩和・終末期ケアのニーズに対する ACP や、あらゆるケア環境における専門的緩和ケアサービスの 24/7 提供に焦点が置かれ、スコットランドの国家戦略（2008 年）<sup>(71)</sup>では、国レベルの Do Not Attempt Resuscitation（DNAR）<sup>(72)</sup>政策の開発を取り上げ、2015 年の戦略枠組み<sup>(73)</sup>においてはビジョンとして、2021 年までに必要とする全ての国民が緩和ケアを受けるなどとしている。

## 4 リヴァプール・ケア・パスウェイをめぐる論争とその後の政策展開

### (1) リヴァプール・ケア・パスウェイ（LCP）とは

LCP は、臨死期（死の数時間から数日前程度）の患者を対象にロイヤルリヴァプール大学病院とマリーキュリーホスピスによって 1990 年代に開発された<sup>(74)</sup>看取りケアの枠組み（クリニカルパス<sup>(75)</sup>）であり、ホスピスのケアモデルを、緩和ケアの非専門家も含めた病院・自宅・ケア施設等の環境にまで移行させたものである<sup>(76)</sup>。LCP は、①使用基準の判断、②初期評価（一連のケア目標・計画の設定）<sup>(77)</sup>、③継続評価<sup>(78)</sup>、④死後のケア（遺族・介護者のサポート等）の各段階から構成され、目標と達成度はチェックボックス方式で記録される。このように標準化を図ることによって、例えば不要な侵襲的検査や治療が行われる等、終末期ケアに係る問題点を解消し、その質を高めることが目指された。LCP は 2000 年代以降、イングランド終末期

(69) NHS Wales, *Palliative and End of Life Care Delivery Plan*, March 2017. <[https://gov.wales/sites/default/files/publications/2019-01/palliative-and-end-of-life-care-delivery-plan-2017\\_0.pdf](https://gov.wales/sites/default/files/publications/2019-01/palliative-and-end-of-life-care-delivery-plan-2017_0.pdf)>

(70) Department of Health, Social Services and Public Safety, *Living Matters Dying Matters: A Palliative and End of Life Care Strategy for Adults in Northern Ireland*, March 2010. <<https://www.health-ni.gov.uk/sites/default/files/publications/dhssps/living-matters-dying-matters-strategy-2010.pdf>>

(71) NHS Scotland, *Living and Dying Well: A National Action Plan for Palliative and End of Life Care in Scotland*, September 2008. <<https://www.webarchive.org.uk/wayback/archive/3000/https://www.gov.scot/resource/doc/239823/0066155.pdf>>

(72) 心停止時に心肺蘇生を行わないことを指す。

(73) The Scottish Government, *op.cit.*(53)

(74) LCP は毎年のレビューを受け、文書の形では第 12 版（2009 年）まで発行されている。

(75) 医療における品質管理手法の一種で、ケアのプロセスを標準化するもの。

(76) 本項の記述に際しては、次の文献等を適宜参考にした。Jane Seymour and David Clark, “The Liverpool Care Pathway for the Dying Patient: a critical analysis of its rise, demise and legacy in England,” *Wellcome Open Research*, 3:15, 2018 (Last updated: 24 APR 2018), pp.1-25; Mary Preston, “The LCP for the dying patient: a guide to implementation,” *End of Life Care*, Vol.1 No.1, 2007, pp.61-68; NHS, “News analysis: What is the Liverpool Care Pathway?” 27 November 2012 (Updated: 19 January 2015). <<https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20180601171039/https://content-platform.service.nhs.uk/news/medical-practice/news-analysis-what-is-the-liverpool-care-pathway/>>; Independent Review of the Liverpool Care Pathway, *More Care, Less Pathway: A Review of the Liverpool Care Pathway*, July 2013. <[https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/212450/Liverpool\\_Care\\_Pathway.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/212450/Liverpool_Care_Pathway.pdf)>

(77) 評価の主要な目標として、患者の安楽さの促進のための手段、心理的洞察、宗教的・スピリチュアルサポート、家族・GP とのコミュニケーション等がある。

(78) 臨死期の患者の症候として、苦痛、焦燥、気道分泌、悪心嘔吐、呼吸困難等があり、これらの状態を評価し、患者の安楽さを保つようにする。

ケア国家戦略で推奨されたほか、国立医療技術評価機構（National Institute for Health and Care Excellence: NICE）や医事委員会（General Medical Council: GMC）の標準・ガイドンスでも取り上げられ<sup>(79)</sup>、保健省の終末期ケア品質・測定指標報告<sup>(80)</sup>にも含まれるなどその後広く普及し、英国内では2,000を超える病院・ケア施設等の機関が採用に至り、英国外でも20か国以上において導入されたとされる<sup>(81)</sup>。

## （2）論争と終焉

LCPが普及するにつれ、批判も寄せられるようになる。学術的な観点からは、LCPは質的研究やベンチマーキングのような手法では、患者の安楽さの向上などの点でその有効性を示しつつも、ランダム化比較試験やメタ解析といった質の高いエビデンスを欠いている、というものであった<sup>(82)</sup>。また、「親族の同意なくLCPが適用された」、「LCPによって死期を早めることになった」、「LCPの使用によって病院側に財政的インセンティブが与えられた」といった報道も見られるようになった<sup>(83)</sup>。その一方、医師（緩和ケア専門家等）の多数（89%）が、LCPを臨死患者のケアにおけるベスト・プラクティスと評価しているとの調査結果も示された<sup>(84)</sup>。批判の高まりを受け、保健省は独立調査委員会に評価を求め、2013年に公表された報告書<sup>(85)</sup>では、LCPは適切に使用されれば患者にとって有効としつつも、理解の不足と実践上の問題があり、医療現場ではあたかも命令と処方から成るプロトコルのように受け取られ、訓練を欠いたスタッフによって不十分なケア・機械的な運用がなされたなどとされ、LCPを個々の患者に適した終末期ケア計画によって置き換えること等が勧告された<sup>(86)</sup>。これを受け、2014年にLCPは廃止された<sup>(87)</sup>。

LCPのようなケア手法に対するエビデンスの問題は、今後の終末期ケア施策を検討する上で重要な教訓を残したと考えられる。上記勧告以降に公表された、LCPに対するランダム化比較試験の結果を参照すると、LCPの採用によってケアの質の一部に改善は観察されつつも、（不採用群との間で）重要な差異は認められなかった<sup>(88)</sup>が、これはLCP（ケア手法）自体の問題というより、使用者の水準に依拠するともみなされ得るし、ランダム化比較試験は、LCPのような質的向上を目指したプログラムにはそもそもなじまないとの指摘もある<sup>(89)</sup>。また、

(79) Independent Review of the Liverpool Care Pathway, *op.cit.*(76), p.12.

(80) Department of Health, *End of Life Care Strategy: Quality Markers and measures for end of life care*, June 2009. <[https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130105004507/http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/documents/digitalasset/dh\\_101684.pdf](https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130105004507/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_101684.pdf)> LCPを受けた死亡者数・割合等が指標化されている。

(81) Department of Health, *End of Life Care Strategy: Fourth Annual Report*, October 2012, p.59. <[https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/136486/End-of-Life-Care-Strategy-Fourth-Annual-report-web-version-v2.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136486/End-of-Life-Care-Strategy-Fourth-Annual-report-web-version-v2.pdf)>

(82) Seymour and Clark, *op.cit.*(76), pp.7-8.

(83) NHS, *op.cit.*(76) なお、ケアの質の向上を目的とした（NHSによる）財政的インセンティブは実際に存在した。

(84) Krishna Chinthapalli, "Nine out of 10 palliative care experts would choose Liverpool care pathway for themselves," *BMJ*, 346(7897), 2 March 2013, p.1.

(85) Independent Review of the Liverpool Care Pathway, *op.cit.*(76) この報告は、LCPの範疇にとどまらず終末期ケアの多様な問題（「臨死期の診断」、「意思決定」、「同意」、「水分・栄養補給」、「鎮静と苦痛管理」、「心肺蘇生」、「終末期ケア計画の文書化」、「システム全体の戦略的アプローチ」等）を扱っており、後の政策展開にもつながる。

(86) この報告に対しては、科学的な研究に基づかず、裏付けに乏しいとの批判もある。（Seymour and Clark, *op.cit.*(76), p.13.）

(87) NHS, *op.cit.*(76)

(88) Massimo Costantini et al., "Liverpool Care Pathway for patients with cancer in hospital: a cluster randomised trial," *Lancet*, Vol.383, January 18, 2014, pp.226-237.

(89) Seymour and Clark, *op.cit.*(76), pp.7, 14.

終末期の患者を研究対象とする際の倫理的課題<sup>(90)</sup>もあろう。さらに、終末期における新しい介入手法の導入に際してはエビデンスのみならず、政治・倫理的な側面も含め、その結果へのリスク評価が一層重要であるとも考えられる<sup>(91)</sup>。

### (3) その後の政策展開

LCP をめぐって、進歩的と思われていた英国の終末期ケアの欠陥も明らかになり、イングランドでは国レベルの関係 21 機関<sup>(92)</sup>から構成される「看取りケアのためのリーダーシップ連合 (Leadership Alliance for the Care of Dying People)」が組織され、LCP に対する勧告を受けた方向性 (画一的なアプローチではなく、個々の評価とケア計画の重要性) が示された<sup>(93)</sup>。議会下院においても、終末期ケアをテーマにし、「LCP に代わるもの」、「緩和・終末期ケアへのアクセス」、「地域のリソース」等の多数の領域にわたる勧告等から成る報告書が公表された<sup>(94)</sup>。また、NHS イングランドは、終末期ケアの枠組みとして、慢性疾患を有する患者に対する、患者中心に調整された高品質なケアの概念を核にした、「ケアのハウス」モデルを提唱し<sup>(95)</sup>、NICE は、看取りケアのためのガイドラインを提示した<sup>(96)</sup>。さらに、全国緩和・終末期ケアパートナーシップ (National Palliative and End of Life Care Partnership)<sup>(97)</sup>が形成され、地域レベルでの取組強化のための行動枠組みを提示している<sup>(98)</sup>。2019 年に公表された、NHS の新たなサービスモデルを示す長期計画では、個別化されたケアを重視し、終末期においても自らのケアについての選択とコントロールを拡張し、終末期と特定された全ての人に対し事前の、個別化されたケア計画 (personalised care planning)<sup>(99)</sup>を導入するとし、また、専門的終末期ケアを受ける人のため個人健康予算 (personal health budgets)<sup>(100)</sup>の導入を加速化するとした。そうした終末期ケアの品質向上によって、避けられる緊急入院を減少させ、また、より多くの人に自ら選

(90) 宮崎貴久子ほか『緩和ケアの新たな展望へ向けた研究—診療ガイドラインと患者の価値観・QOL の課題—』(科学研究費助成事業研究成果報告書) 2017.6.12. <[https://kaken.nii.ac.jp/ja/file/KAKENHI-PROJECT-24390128/24390128\\_seika.pdf](https://kaken.nii.ac.jp/ja/file/KAKENHI-PROJECT-24390128/24390128_seika.pdf)>

(91) Seymour and Clark, *op.cit.*(76), p.16.

(92) 保健省、医事委員会、NHS イングランド、NICE、ケアの質委員会、イングランド公衆衛生庁、ヘルス・エデュケーション・イングランド、マリーキュリー・キャンサーケア、マクミラン・キャンサー・サポート等。

(93) Leadership Alliance for the Care of Dying People, *One chance to get it right: Improving people's experience of care in the last few days and hours of life*, June 2014. <[https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/323188/One\\_chance\\_to\\_get\\_it\\_right.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/323188/One_chance_to_get_it_right.pdf)>

(94) 他のテーマとして、「ACP」、「DNAR」、「終末期における無償の社会ケア」、「死別サポート」、「ケアの品質測定」等が取り上げられている。(House of Commons Health Committee, *End of Life Care: Fifth Report of Session 2014-2015*, HC 805, 15 March 2015. <<https://publications.parliament.uk/pa/cm201415/cmselect/cmhealth/805/805.pdf>>)

(95) NHS England, *Actions for End of Life Care: 2014-16*, November 2014. <<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2014/11/actions-eolc.pdf>>

(96) National Institute for Health and Care Excellence, *Care of dying adults in the last days of life: NICE guideline*, 16 December 2015. <<https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/resources/care-of-dying-adults-in-the-last-days-of-life-pdf-1837387324357>>

(97) 構成メンバーの多くは、看取りケアのためのリーダーシップ連合と重なる。(前掲注92)

(98) National Palliative and End of Life Care Partnership, *Ambitions for Palliative and End of Life Care: A National Framework for Local Action 2015-2020*, 2015. <<http://endoflifecareambitions.org.uk/wp-content/uploads/2015/09/Ambitions-for-Palliative-and-End-of-Life-Care.pdf>>

(99) ホーリスティック・アプローチ (全人的アプローチ) から、医療だけでなく社会ケアを含む統合的・包括的なケア計画をいう。(堀真奈美『保健医療分野における VFM とアカウンタビリティの確保に関する研究—イギリスの NHS・ソーシャルケア改革を事例として—』(平成 22 年度海外行政実態調査報告書) 2011.3, p.18. 会計検査院ホームページ <[https://www.jbaudit.go.jp/koryu/study/pdf/2011\\_uk.pdf](https://www.jbaudit.go.jp/koryu/study/pdf/2011_uk.pdf)>)

(100) 長期療養における安定的な状態で症状の予測可能な患者に対し、十分な情報とともに個々の患者に予算を与えることで、どのようなサービスをどのサービス提供機関から受けるかを定める上での選択とコントロールを強化させるもの。(同上)

択した場所での死亡を可能にするとされている<sup>(101)</sup>。

## Ⅱ 終末期ケアに係る政策課題

ここでは英国における終末期ケアをめぐる政策上の個別課題について取り上げる。

### 1 終末期ケアの品質向上と基準・データ整備

#### (1) 国立医療技術評価機構（NICE）の取組

NICE はエビデンスに基づき、提供される医療の明確な基準の設定を国レベルで担っており、終末期ケアに関連する様々なガイダンス等<sup>(102)</sup>をこれまで作成してきている（表4）<sup>(103)</sup>。例えば品質基準である『成人のための終末期ケア』<sup>(104)</sup>では、「（終末期の人の）識別」、「ケア計画と評価」、「全人的（ホーリスティック）サポート」、「専門的緩和ケア」、「死後のケア」等16のテーマについて品質記述、品質測定、ストラクチャー、プロセス、アウトカムなどを定めている<sup>(105)</sup>。

また、NHS イングランドと GP 診療所間で結ばれる契約（General Medical Services contract）中、

表4 終末期ケアに関連した NICE ガイダンス等（例）

| 標 題                                            | 種別番号 <sup>(注1)</sup> | 刊行年（改訂）    |
|------------------------------------------------|----------------------|------------|
| 成人のための終末期ケア                                    | QS13                 | 2011（2017） |
| 成人のための緩和ケア：鎮痛への強オピオイド                          | CG140                | 2012（2016） |
| 臨死期 <sup>(注2)</sup> における成人のためのケア               | NG31                 | 2015       |
| 予後が限られた乳幼児・青少年 <sup>(注3)</sup> に対する終末期ケア：計画と管理 | NG61                 | 2016（2019） |
| 臨死期における成人のためのケア                                | QS144                | 2017       |
| 乳幼児・青少年に対する終末期ケア                               | QS160                | 2017       |
| 意思決定と意思能力                                      | NG108                | 2018       |
| 成人のための終末期ケア：サービス提供                             | NG142                | 2019       |
| COVID-19 緊急ガイドライン：地域における（終末期を含む。）症候管理          | NG163                | 2020（2020） |
| 意思決定と意思能力                                      | QS194                | 2020       |

（注1）QS は品質基準、NG はガイドライン、CG は臨床ガイドラインを指す。

（注2）多領域の専門家チームによって、死が2、3日以内と判断された場合を指す。

（注3）0歳から17歳の人々を指す。

（出典）NICE の各ガイダンス等を基に筆者作成。

(101) NHS, *The NHS Long Term Plan*, January 2019, pp.24-25. <<https://www.longtermplan.nhs.uk/wp-content/uploads/2019/08/nhs-long-term-plan-version-1.2.pdf>>

(102) NICE によるガイダンスは、ガイドライン（臨床、社会ケア、公衆衛生等）、技術評価等様々である。適用対象はイングランド及びウェールズである。

(103) 全体像を把握可能なチャート（パスウェイ）も用意されている。（National Institute for Health and Care Excellence, *End of life care for people with life-limiting conditions overview*, 2021. <<https://pathways.nice.org.uk/pathways/end-of-life-care-for-people-with-life-limiting-conditions/overview.pdf>>）

(104) National Institute for Health and Care Excellence, *End of life care for adults: Quality standard*, 28 November 2011 (Last updated 7 March 2017). <<https://www.nice.org.uk/guidance/qs13/resources/end-of-life-care-for-adults-pdf-2098483631557>>

(105) ケアの質を定義、測定するに際しては、ドナベディアン（Avedis Donabedian）が提唱した「ストラクチャー（構造）」、「プロセス」、「アウトカム」の三つの枠組みが通常用いられる。（長澤紀美子「ケアの質の評価指標の開発と課題—国際的な動向とイギリスにおけるアウトカム指標を中心に—」『季刊・社会保障研究』Vol.48 No.2, 2012 Autumn, p.133.）

パフォーマンスに応じて支払われる成果報酬を規定する枠組みである品質・アウトカムフレームワーク（Quality and Outcomes Framework: QOF）<sup>(106)</sup>における品質向上領域の一つに終末期ケアが位置付けられ、指標が設定されており（2019-20年）、金銭的インセンティブの向上も図られている<sup>(107)</sup>。

## (2) ケアの質委員会（CQC）の取組

ケアの質委員会（Care Quality Commission: CQC）は、医療と社会的ケアサービス（介護）を行う機関に対する登録・監査・評価を担う、イングランドにおける独立規制機関である。高品質のケアを確保する観点から、コンプライアンス違反に対しては、警告・過料・起訴といった措置が取られる場合もある<sup>(108)</sup>。基準の設定を担当する NICE とは相補的關係にある。LCP をめぐる問題（I 4 参照）を受け、CQC は NICE の品質基準（QS13）<sup>(109)</sup>及び看取りケアのためのリーダーシップ連合が提示した五つの優先事項<sup>(110)</sup>を反映した新しい監査・評価アプローチを進めており、急性期病院に対する恒常的な監査・評価対象（全体で8項目）の一つに終末期ケアを含める<sup>(111)</sup>とともに、新たな監査・評価フレームワークも開発してきている<sup>(112)</sup>。

CQC は、監査・評価対象機関についての格付け（rating）も行っているが、194 の終末期ケアサービス（急性期病院）を対象とした包括的レポートによると、7% が最良（outstanding）、56% が良（good）、33% が改善を要する（requires improvement）、4% が不十分（inadequate）となっており、優れたサービスも見られるものの、終末期ケアは病院の全領域に係る経営レベルの課題であるにもかかわらず、専門の緩和ケアチームのみが担う周辺的な活動にとどまっている場合も少なくない指摘されている。また、DNAR の記録も十分なものではなく、患者・親族と詳細な検討が行われたか明確でないという問題も示されている<sup>(113)</sup>。

一方、200 余りのホスピスを対象にした格付けでは、最良 25%、良 70%、改善を要する 4%、不十分は 1 件のみという、急性期病院に比較すると優れた結果が得られている<sup>(114)</sup>。

## (3) 全国終末期ケア監査（NACEL）

全国終末期ケア監査（National Audit of Care at the End of Life: NACEL）<sup>(115)</sup>は、死期の近づく

<sup>(106)</sup> QOF における品質指標の開発には、NICE が関与している。

<sup>(107)</sup> British Medical Association and NHS England, *2019/20 General Medical Services (GMS) contract Quality and Outcomes Framework (QOF)*, April 2019, pp.96-114. <<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2019/05/gms-contract-qof-guidance-april-2019.pdf>>

<sup>(108)</sup> “Who we are.” CQC Website <<https://www.cqc.org.uk/about-us/our-purpose-role/who-we-are>>

<sup>(109)</sup> National Institute for Health and Care Excellence, *op.cit.*<sup>(104)</sup>

<sup>(110)</sup> 「死が迫る可能性の認識」、「センシティブなコミュニケーション」、「患者の意思決定への関与」、「家族等のニーズ」、「個人に合わせたケア計画」を指す。（Leadership Alliance for the Care of Dying People, *op.cit.*<sup>(93)</sup>, p.7.）

<sup>(111)</sup> Department of Health, *One Chance to Get it Right: One Year on Report*, July 2015, pp.10-15. <[https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/450391/One\\_chance\\_-\\_one\\_year\\_on\\_acc.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/450391/One_chance_-_one_year_on_acc.pdf)>

<sup>(112)</sup> Care Quality Commission, *Inspection framework: NHS acute hospitals and independent health: End of Life Care*, Last Updated 14 February 2020. <[https://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20200117\\_Core\\_service\\_framework\\_for\\_EoLC\\_for\\_NHS\\_and\\_IH\\_providers\\_v7.pdf](https://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20200117_Core_service_framework_for_EoLC_for_NHS_and_IH_providers_v7.pdf)> 終末期を主とした監査・評価フレームワークとしては、急性期病院のほか、地域ヘルスサービス、ホスピスがある。

<sup>(113)</sup> 格付けは 2016.12.31 時点のもの。その後の再監査・評価で変動した場合もある。（Care Quality Commission, *The state of care in NHS acute hospitals: 2014 to 2016*, pp.77-81, 95. <[https://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20170302b\\_stateofhospitals\\_web.pdf](https://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20170302b_stateofhospitals_web.pdf)>）

<sup>(114)</sup> 格付けは 2017.9.8 時点のもの。（Care Quality Commission, *The state of hospice services in England 2014 to 2017*, pp.8-11. <[https://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20171013\\_state\\_of\\_hospice\\_services.pdf](https://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20171013_state_of_hospice_services.pdf)>）

<sup>(115)</sup> 本項の記述は、NACEL による一連の成果物に基づいている。（“NACEL Audit outputs.” NHS Benchmarking

人とその親族・介護者等によって経験されるケア<sup>(116)</sup>の品質とアウトカムについての全国的な比較監査を行うものであり、NHS ベンチマーキング・ネットワーク<sup>(117)</sup>によって運営され、これまでに2回の監査が実施されている<sup>(118)</sup>。NACELは、看取りケアのためのリーダーシップ連合が提示した五つの優先事項とNICEのガイダンス（NG31、QS13、QS144、表4参照）に基づき各病院のパフォーマンスを測定し、①機関レベルの監査、②症例記録の評価、③親族・介護者等からのフィードバックによる品質調査の3要素から構成される。監査のテーマは、「死が迫っている可能性の認識」、「死が迫る人とのコミュニケーション」、「親族等とのコミュニケーション」、「個別化されたケア計画」等九つが用意され<sup>(119)</sup>、各々詳細な監査事項がある。監査の結果はテーマごとにスコア化され、また、病院ごとの結果も合わせ公開されている。表5には監査結果の一部を例示しているが、これらの結果に基づき、多くの勧告<sup>(120)</sup>が行われている。

表5 NACELの監査結果（例）

| 事 項                                        | 2018/19 年 | 2019/20 年         |
|--------------------------------------------|-----------|-------------------|
| 近い将来（数日・数時間）の患者死亡の可能性を認識（記録）していた           | 89%       | 88%               |
| 死の認識から死亡までの時間（中央値）                         | 36 時間     | 41 時間             |
| 近い将来の死の可能性について患者との話し合いがあった                 | 23%       | 27%               |
| 水分（栄養）補給のリスクと利益について患者との話し合いがされた            | 9%（栄養 7%） | 10%（栄養 8%）        |
| 個別化された終末期ケア計画があった <sup>(注1)</sup>          | 62%       | 64%               |
| 個別化されたケア計画の話し合いに患者自身が関与した                  | 20%       | 25%               |
| 個別化されたケア計画の話し合いに親族等が関与した                   | 62%       | 90%               |
| 死亡場所の選好が患者によって示されていた <sup>(注2)</sup>       | 28%       | 27%               |
| 親族・介護者等のニーズが確認された                          | 56%       | 58%               |
| 親族・介護者等がスタッフから十分な感情サポートを得たと感じた             | 74%       | 65%               |
| 病院が専門緩和ケアチーム（サービス）にアクセスできた <sup>(注3)</sup> | 97%       | 99%               |
| 終末期ケアに責任を持つ経営メンバーを定めている                    | 94%       | — <sup>(注4)</sup> |

（注）2018/19年の監査対象機関数はイングランド206、ウェールズ8、2019/20年は、イングランド175、ウェールズ8であり、各々全体の97%がカバーされている（2019/20年はメンタルヘルス施設が対象外）。北アイルランドの結果は本表に含まれていない。

（注1）入院の前にACPが用意されていた割合は、7%（2018/19年）である。

（注2）患者を自宅やホスピスへ移すことを試みた割合は、11%（2018/19年）である。

（注3）週7日（1日8時間）の対面サービスがあった割合は36%、週7日（1日24時間）の電話サービスがあった割合は、86%である（いずれも2019/20年）。

（注4）2019/20年の監査では、このようなガバナンスに関する事項は含まれていない。

（出典）NHS Benchmarking Network, *National Audit of Care at the End of Life: First round of the audit (2018/19) report, England and Wales*, 2019.7.11. <<https://s3.eu-west-2.amazonaws.com/nhsbn-static/NACEL/2019/NACEL%20-%20National%20Report%202018%20Final%20-%20Report.pdf>>; id., *National Audit of Care at the End of Life: Second round of the audit (2019/20) report, England and Wales*, 2020.7.9. <[https://s3.eu-west-2.amazonaws.com/nhsbn-static/NACEL/2020/NACEL\\_2019\\_Summary\\_Report\\_Final.pdf](https://s3.eu-west-2.amazonaws.com/nhsbn-static/NACEL/2020/NACEL_2019_Summary_Report_Final.pdf)> を基に筆者作成。

Network Website <<https://www.nhsbenchmarking.nhs.uk/nacel-audit-outputs>>

(116) 対象は、イングランド、ウェールズ、北アイルランドの急性期病院、コミュニティ病院、メンタルヘルス入院施設（ラウンド2（後掲注(118)）では不参加）における、死に至る最後の入院である。

(117) 250以上の医療・社会ケア機関に対し、パフォーマンス向上のためのベンチマーキングサービスを提供するもの。

(118) 2018/19年にラウンド1、2019/20年にラウンド2が実施され、2021年からラウンド3の予定である。当初は2020年までの予定であったが、延長された。

(119) ほかに、「意思決定への関与」（ラウンド2にはない）、「親族等のニーズ」、「親族等のケア経験」、「ガバナンス」（ラウンド2にはない）、「労働力・専門的緩和ケア」。

(120) 例えば、「患者の意思に沿い、死に備えて病院から自宅・ケア施設・ホスピスへの迅速な転出を可能にするプロセスの整備」、「治療の開始・中止・継続の意図する利益が明確であることを確かめる」、「終末期ケアの強力なガバナンスの一環として、経営会議に成果報告と行動計画を毎年提出する」等。

#### (4) 全国終末期ケア情報ネットワーク (NEoLCIN) の活動

全国終末期ケア情報ネットワーク (National End of Life Care Intelligence Network: NEoLCIN)<sup>(121)</sup>は、イングランド公衆衛生庁 (Public Health England) が運営し、終末期ケアの品質、量、コストに関連する情報の蓄積と分析を担い、NHS 等の提供するサービスの質と生産性の向上を図っている。「緩和・終末期ケアプロファイル」<sup>(122)</sup>では、死亡場所、死亡原因、死亡率、認知症等のデータが集約・提供され、また、格差是正を一つの目的とし、地域 (CCG<sup>(123)</sup>等) ごとの医療サービスにおけるバリエーションを把握可能な地図<sup>(124)</sup>なども整備している。NEoLCIN・イングランド公衆衛生庁では、データの整備に加え、経済分析ツールや各種分析レポートの作成提供も行われている。

## 2 終末期ケアの格差・衡平性

健康状態や医療へのアクセスに係る格差・不平等は、世界的に幅広く見られる現象である<sup>(125)</sup>。英国における終末期ケアにおいても様々な格差の存在が指摘される。例えば、NHS によって成果指標として採用され、終末期ケアの品質向上の観点から各 CCG に適用される<sup>(126)</sup>、「死亡前 3 か月間における緊急入院の回数が 3 回以上である死者の割合」<sup>(127)</sup>を見ると、白人よりも他の人種グループで高く、また、貧困の程度が減少するほど低くなることが示されている<sup>(128)</sup>。また、近年の病院死の減少や自宅及びホスピスにおける死亡の増加は、貧困度の低い地域で生じているとの研究<sup>(129)</sup>があり、特にホスピスについては、貧困度の高い層と低い層のギャップが経年的に拡大しているとも言われる<sup>(130)</sup>。終末期ケアの品質についても、貧困度が高くなるほど劣化することを示す調査がある<sup>(131)</sup>。これら格差の原因については必ずしも明確ではなく、その究明自体が政策課題ともされるものの、地域におけるケア体制の不備、住宅の不十分さ、

(121) 本項の記述は、NEoLCIN に係るウェブサイトの情報に基づいている。「Palliative and end of life care,」2020.12.7. GOV.UK Website <<https://www.gov.uk/government/collections/palliative-and-end-of-life-care>>

(122) 「Palliative and End of Life Care Profiles,」Public Health England Website <<https://fingertips.phe.org.uk/profile/end-of-life>>

(123) CCG (Clinical Commissioning Group) は、各地域における医療サービスの計画とコミッショニングに責任を有する組織体であり、イングランドに 135 存在する (2020 年 4 月 1 日時点)。(「About CCGs,」NHS Clinical Commissioners Website <<https://www.nhs.uk/ccgs/#:~:text=As%20of%201%20April%202020,outcomes%20for%20the%20local%20population>>) GP 診療所は、いずれかの CCG に所属する。

(124) Public Health England, *Atlas of variation for palliative and end of life care in England: Reducing unwarranted variation to improve health outcomes and value*, October 2018. <<https://fingertips.phe.org.uk/documents/Atlas%20of%20variation%20for%20palliative%20and%20end%20of%20life%20care%20Final.pdf>>

(125) Michael Marmot, 「The health gap: the challenge of an unequal world,」*Lancet*, Volume 386 Issue 10011, December 12, 2015, pp.2442-2444.

(126) NHS England and NHS Improvement, *NHS Oversight Framework 2019/20: CCG Metrics Technical Annex*, 2019.8.23, pp.119-121. <<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2020/01/NHSOF-CCG-Measures-Technical-Annex-1920-v1.5.pdf>>

(127) これはケアの質を直接測定するものではないが、この割合が高くなるほど、①死亡リスクにある人の識別、②サービスの計画と利用可能性、③コミュニケーション、調整、情報共有などが低い水準にある可能性を示すものと考えられている。

(128) Public Health England, 「Emergency admissions in the 3 months before death,」3 March 2020. <<https://www.gov.uk/government/publications/emergency-admissions-in-the-3-months-before-death/emergency-admissions-in-the-3-months-before-death>>

(129) Gao et al., *op.cit.*(32)

(130) Katherine E Sleeman et al., 「The changing demographics of inpatient hospice death: Population-based cross-sectional study in England, 1993-2012,」*Palliative Medicine*, 30(1), January 2016, pp.45-53.

(131) Office for National Statistics, *op.cit.*(21), p.6.

低いリテラシー、自宅でケアする場合のコスト等の指摘も見られる<sup>(132)</sup>。NHSによる医療が無償である一方で、自宅等における社会ケア（介護）は営利企業によって有償提供（低収入の場合、地方自治体の補助はあるが）されること（のギャップ）が強く意識される<sup>(133)</sup>ことも考えられる。また、患者の居住する地域によっても格差が存在し、地方居住者は都市部居住者に比較して、緩和・終末期ケア施設（病院・ホスピス）で死亡する可能性が低いことが示され<sup>(134)</sup>、また、ホスピスとの地理的距離が大きくなるにつれホスピスで死亡する割合が減少するという研究も見られる<sup>(135)</sup>。

英国の医療サービスにおける衡平性の確保は、2010年平等法<sup>(136)</sup>やNHS憲章<sup>(137)</sup>で規定されているが、終末期ケアについては必ずしも進捗していないとの指摘<sup>(138)</sup>がある。平等法の対象機関でもあるCQCは、終末期ケアに格差が生じているとされる、「がん以外の疾病を有する人」、「高齢者」、「認知症の人」、「黒人と人種的少数派（BME）」等、特に10の社会的グループを取り上げ、衡平性の確保に向けた提言を行っている<sup>(139)</sup>。

### 3 終末期ケアに係る費用

#### (1) 終末期ケア費用の研究

終末期ケアに要する費用をめぐっては、世界各国で多くの議論が行われている<sup>(140)</sup>。英国においても以下に紹介するように、介入のモデル・費用と、それに対するNHS、社会ケア、地域ケア、専門的緩和ケア、ボランティアによるケア、親族等のインフォーマルケアなどを通じた費用削減の可能性等について多数の経済分析研究がなされている<sup>(141)</sup>。

#### (i) アウトカム

費用の削減のほか、死亡場所、急性期ケアの減少、介護者負担、患者の生活の質（Quality of Life: QOL）などをアウトカムとした研究があり、終末期ケア介入によって病院からの退出

<sup>(132)</sup> Macmillan Cancer Support, *The Final Injustice: Variation in end of life care in England*, December 2017, p.18. <<https://www.macmillan.org.uk/assets/mac16904-end-of-life-policy-report.pdf>>

<sup>(133)</sup> Tony Walter, *Death in the Modern World*, London: SAGE Publications, 2020, p.42.

<sup>(134)</sup> Emeka Chukwusa et al., "Urban and rural differences in geographical accessibility to inpatient palliative and end-of-life (PEoLC) facilities and place of death: a national population-based study in England, UK," *International Journal of Health Geographics*, 18, Article number: 8, 6 May 2019, pp.1-11.

<sup>(135)</sup> Emeka Chukwusa et al., "Regional variations in geographic access to inpatient hospices and Place of death: A Population-based study in England, UK," *PLoS One*, 15(4), 17 April 2020, pp.1-14.

<sup>(136)</sup> Equality Act 2010 c.15. <<https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2010/15/contents>> 公的機関（NHSやCCG等を含む。）の平等義務は、第149条に規定され、保護属性として、年齢、障害、性適合、妊娠及び出産・育児、人種、宗教又は信条、性別、性的指向が挙げられている。

<sup>(137)</sup> Department of Health & Social Care, "The NHS Constitution for England," 1 January 2021. <<https://www.gov.uk/government/publications/the-nhs-constitution-for-england/the-nhs-constitution-for-england>>

<sup>(138)</sup> Macmillan Cancer Support, *op.cit.*<sup>(132)</sup>, pp.19-20.

<sup>(139)</sup> これらに加え、取り上げられたグループは、「LGBT（lesbian, gay, bisexual or transgender）」、「学習障害」、「メンタルヘルス」、「ホームレス」、「囚人」、「ジプシー・トラベラーズ」である。（Care Quality Commission, *A different ending: Addressing inequalities in end of life care, Overview report*, May 2016. <[https://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20160505%20CQC\\_EOLC\\_OVERVIEW\\_FINAL\\_3.pdf](https://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20160505%20CQC_EOLC_OVERVIEW_FINAL_3.pdf)>）

<sup>(140)</sup> 日本・米国等における終末期ケア費用の研究について紹介したものとして、小寺 前掲注<sup>(18)</sup>, pp.15-21.

<sup>(141)</sup> 本項の記述は次のレビュー文献に基づいており、個々の具体的な研究内容については各レビュー文献を参照されたい。Public Health England, *Cost-effective commissioning of end of life care: Understanding the health economics of palliative and end of life care*, 2017.2, pp.1-72. <[https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/612377/health-economics-palliative-end-of-life-care.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/612377/health-economics-palliative-end-of-life-care.pdf)>; Clare Gardiner et al., "What is the cost of palliative care in the UK? A systematic review," *BMJ Supportive & Palliative Care*, 8(3), September 2018, pp.250-257; Dixon et al., *op.cit.*<sup>(59)</sup>, pp.67-75.

又は自宅等通常の居住場所での死亡の増加や、緊急入院の減少等につながる結果が示されている。ただし、終末期ケアの費用効果分析を行うに際しては、医療分野において従来から広く使用されている質調整生存年（Quality-adjusted life year: QALY）<sup>(142)</sup>のように生存期間の延伸を意図するのではなく、死期にあり、予後の限られた終末期患者に対するケアの質とコストの双方を最適化することが重要であり、別の指標が求められるとの指摘も見られる。

## （ii）緩和ケアの費用効果

標準化されたデータの不足や緩和ケアに関連したサービスの多様性等により、確固たる費用分析もしくは費用効果分析の結果は得られていないところであり、緩和ケアに要する費用も研究ごとに相当のばらつきがある。しかし、費用削減には至らずとも少ない追加的費用で、緩和的アプローチが、終末期の患者やその親族のアウトカムを向上させる可能性を示すエビデンスも見られる。

## （iii）病院におけるケアと地域ケアの費用比較

おおむね次のような傾向が示されている。①病院における急性期ケア費用が高く、②ナーシングケアとホスピスケア費用が中間にあり、③自宅におけるケア費用（医療・社会・インフォーマルケアが地域で提供される。）が低い。このことから、緩和ケア介入が入院と病院死を減少させる可能性、あるいは、病院から地域ケアへの移行により終末期ケア費用が総体として抑制される可能性が示される。しかし、病院費用の削減が、地域における追加費用を上回っているかという点に関しては慎重な検討が必要である。とりわけ親族等の時間・健康・機会費用（雇用の喪失等）の点で追加的費用を要するインフォーマルケアについては、研究から除外ないし過小評価されている例も多いが、ケアコスト全体の数割を占めるとの評価も見られる。また、複雑なニーズを有する患者の場合、地域ケアが必ずしも安価であるとは限らない。

## （2）政府の取組

2011年、保健省の委託による報告書<sup>(143)</sup>が公表され、緩和ケア費用に関する良質なデータが乏しく、明確な資金拠出システムの欠如により、緩和ケアサービスに地域ごとの格差が生まれているなどとして、緩和ケアに対する公正で透明な資金拠出システムの創出による患者へのアウトカム向上を提言した。また、同報告書では、緩和ケア需要を満たされていない人々にサービスを拡張した場合の追加的費用を144.2百万ポンド、これに伴う病院死の減少による費用削減効果を180百万ポンドとの試算も示している<sup>(144)</sup>。この報告を受け、NHS イングランドは、需要に基づき、ケアを必要とする時期や病院・ホスピス・自宅等の環境にかかわらず患者へのアウトカムを向上させるインセンティブを生み出す資金拠出システムの実現のため、全国共通の基盤となる緩和ケアカレンシー<sup>(145)</sup>

<sup>(142)</sup> 質調整生存年（QALY）とは、生存年数（量）と生活の質（QOL）双方の側面を考慮した指標である。

<sup>(143)</sup> Hughes-Hallett et al., *op.cit.*56

<sup>(144)</sup> ただし、病院から地域へ移行する人々に対するサポートに要する資源は考慮されていない。（*ibid.*, p.69.）

<sup>(145)</sup> 英国の診療報酬制度においてカレンシー（currency）は、支払われる価格を測る単位であり、臨床的に、また資源需要と費用が類似している患者の医療需要を集約するものである。カレンシーに価格が結びつくと、タリフ（tariff. 公定価格であり、地方もしくは国レベルで設定される。）となる。緩和ケアの場合は急性期ケアと異なり、

を開発し<sup>(146)</sup>、これは2017年に導入された<sup>(147)</sup>。

また、イングランド公衆衛生庁は2017年、終末期ケアに関する経済分析ツールを公表した<sup>(148)</sup>。これは、既存の研究成果（Ⅱ 3（1）を参照）を活用し、終末期ケアを2次ケア環境（病院）からプライマリー・社会・地域各ケア環境に移す場合のトレードオフ等経済的影響（費用）を分析するものであり、地域における意思決定に資することが企図されている。親族等によるインフォーマルケアも対象に含まれている<sup>(149)</sup>点の特徴であるが、患者・介護者の選好する場所に移しただけでケアの質が向上するというエビデンスはないこと、また、既存の研究ではケアの場所と死亡の場所の区別が必ずしも明確ではないことが注意喚起されている。

### Ⅲ 意思能力法と終末期ケア

#### 1 終末期ケアの観点から見た意思能力法

2005年意思能力法（以下「意思能力法」）<sup>(150)</sup>は、意思（決定）能力を欠く人々<sup>(151)</sup>（対象は16歳以上）あるいは現在はその能力があるが将来の能力喪失に備えたい人々に対して法律上の枠組みを提供する、日本でいう成年後見制度<sup>(152)</sup>を規定したものである<sup>(153)</sup>。能力を欠く人のために、あるいはその人に代わってなされる行為又は意思決定は、本人の最善の利益（best interest）<sup>(154)</sup>

カレンシーは手続よりむしろ患者の需要に基づく必要があり、新たに開発が必要となった。緩和ケアカレンシーは、ケア環境（急性期病院、ホスピス、地域）、患者の状態（安定、不安定等）、その他（診断数、年齢等）の組合せで28ユニットから成る（成人向け、子供向けが各々用意されている。）。導入時には国のタリフには結び付けられておらず、地域（CCG）ごとに使用の選択が可能とされる。

<sup>(146)</sup> NHS England, *Developing a new approach to palliative care funding*, 5 March 2015, pp.1-35. <<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2015/03/dev-new-approch-pallitv-care-fund.pdf>>; *id.*, *Developing a new approach to Palliative Care Funding: Final Report 2015/16 Testing*, 22 March 2017, pp.1-26. <<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/03/developing-new-approach-palliative-care-funding-testing.pdf>>

<sup>(147)</sup> NHS England, *Guidance for using the Adult Palliative Care Currency*, 22 March 2017, pp.1-52. <<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/03/guidance-using-adult-palliative-care-currency.pdf>>; *id.*, *Guidance for using the Children's Palliative Care Currency*, 22 March 2017, pp.1-45. <<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/03/guidance-using-childrens-palliative-care-currency.pdf>>

<sup>(148)</sup> Public Health England, *op.cit.*(14), pp.27-35.

<sup>(149)</sup> その他の分析対象としては、GP診療（時間外を含む。）、地域看護師訪問、ケアワーカーによる自宅ケア、ホスピス入院期間、ナーシングホームケア、地域における緩和看護（マリーキュリー等）、地域専門的緩和ケアチーム訪問（地域ベースのホスピスケア）、ボランティアケア等が挙げられている。

<sup>(150)</sup> Mental Capacity Act 2005 c.9. <<http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents>> 精神能力法、意思決定能力法と訳される場合もある。適用範囲は、イングランド及びウェールズである。2007年施行。

<sup>(151)</sup> 精神若しくは脳の損傷又は機能障害のために、ある事柄に対して意思決定をすべきときに独力で意思決定できない場合、その事柄について能力を欠くと定義される（第2条第1項）。例えば、何らかの精神疾患に関連した状態、認知症、重度知的障害、脳障害の後遺症等があり、さらに関連情報を理解・保持・利用・比較衡量できず、また、自分の意思決定を伝達できないような場合である。ただし、単に賢明でない判断をするというのみで、意思決定ができないとされてはならないとする（第1条第4項）。

<sup>(152)</sup> 日本の制度の場合は法律行為が対象であるが、意思能力法においては事実行為（現実のケア行為等）も対象としている。

<sup>(153)</sup> 本項の記述に際しては、次の文献を適宜参考にした。菅富美枝『イギリス成年後見制度にみる自律支援の法理—ベスト・インタレストを追求する社会へ—』ミネルヴァ書房、2010；新井誠監訳、紺野包子訳『イギリス2005年意思能力法・行動指針』民事法研究会、2009；Department for Constitutional Affairs, *Mental Capacity Act 2005: Code of Practice*, London: TSO, 2007 (Last updated 14 October 2020). <[https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/497253/Mental-capacity-act-code-of-practice.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/497253/Mental-capacity-act-code-of-practice.pdf)>

<sup>(154)</sup> 意思能力法では「最善の利益」の定義付けはなされていないが、第4条において考慮すべき要件の一覧が規定されている。例えば、本人の過去及び現在の要望及び感情、能力があれば意思決定に影響を与えたであろう信念及び価値観等。

のために行わなければならないとされる。終末期ケアの観点では、生命維持治療<sup>(155)</sup>の差し控え又は中止と関連して、治療を拒否する事前の意思決定（Advance decisions to refuse treatment: ADRT）の規定（第24条～第26条）が重要である。意思能力がある場合の成人による治療の拒否が可能であることは、たとえ本人の最善の利益に反していても（死に至る可能性があったとしても）、判例を通じて確立されているとされる<sup>(156)</sup>。意思能力法では、意思能力を喪失しており、有効なADRTが存在<sup>(157)</sup>し、適用可能である場合には、意思能力を有する場合と同じ効果がもたらされ、当該治療は実施されないか、又は継続されないことを規定する<sup>(158)</sup>。ADRTは、口頭でも書面でも、日常の話し言葉でも可能であるが、生命維持治療を拒否する場合には、生命の危機に陥っても当該意思決定を適用させるという本人作成の供述書（証人の面前での署名文書）が求められる。ただし、ADRTの作成後に永続的代理権（Lasting Powers of Attorney: LPA）<sup>(159)</sup>が代理人に授与された場合は、LPAの内容が優先される（LPA代理人に当該治療に関する意思決定権限が与えられた場合）。

ADRTもなく、LPAの設定もない（治療に関する権限がない場合も含む。）場合、意思能力法は医療従事者に本人の最善の利益に適う治療を行う権限を認めている（第5条）。この際、生命維持治療に関して、本人の死を願う周囲の思惑に誘導されてはならないのが原則である（第4条第5項）<sup>(160)</sup>。しかし、これは生命維持治療が本人の最善の利益でない場合に、供給を続ける義務があると解釈されてはならず、治療が無益（futile）、患者に過度の負担を与える、回復の見込みがないといった場合は、患者の死という結果の可能性があると看做しても、生命維持治療の差し控えや中止が、患者の最善の利益であるという判断もあり得、医師は、専門家としての技量をもって、生命維持治療が患者の最善の利益になるか決定しなければならないとされる<sup>(161)</sup>。医師の判断に異議があり、合意に達する方法がない場合は、保護裁判所（Court of Protection）<sup>(162)</sup>

(155) 生命維持治療は、本人に医療を提供する者が、本人の生命を維持するのに必要とみなす治療をいう（第4条第10項）。GMCは、例えば生命に危険を及ぼす感染症に対する抗生剤、心肺蘇生措置、腎透析、人工的（臨床上補助される）栄養・水分補給、人工呼吸器などを挙げている。（General Medical Council, *op.cit.*(4), p.9.）

(156) British Medical Association and Royal College of Physicians, *Clinically-assisted nutrition and hydration (CANH) and adults who lack the capacity to consent*, 2018 (updated: 8 September 2020), p.82. <<https://www.bma.org.uk/media/1161/bma-clinically-assisted-nutrition-hydration-canh-full-guidance.pdf>> 判例としては、Re B (Adult: Refusal of Medical Treatment) [2002] 2 All ER 449; Re C (Adult: refusal of treatment) [1994] 1 All ER 819 等。合法性が明確とされる一方、英国の医師は、実践において倫理的不確実性や複雑な感情に直面しているとの調査もある。運動ニューロン病（筋萎縮性側索硬化症（ALS）等）の患者の治療（人工呼吸）中止の求めへの対応について、次の文献を参照。Kay Phelps et al., “Withdrawal of ventilation at the patient’s request in MND: a retrospective exploration of the ethical and legal issues that have arisen for doctors in the UK,” *BMJ Supportive & Palliative Care*, Volume 7 Issue 2, June 2017, pp.189-196.

(157) 本人が18歳以上で、ADRTを行う能力があること等。

(158) 医療従事者が従わなかった場合は、刑事責任又は民事責任（不法行為による損害賠償責任）が生じ得る。

(159) 本人が判断能力を有するうちに、意思決定を行う権限を代理人に授与するもの（日本でいう任意後見に相当）。権限には、医療を含む身上福祉及び財産に関する事項がある（第9条第1項）。治療行為の実施又は継続に対して、同意又は拒否を行うことができるが、代理権授与証書に明記がない限り、生命維持治療の実施又は継続に関する同意又は拒否を行う権限は与えられない（第11条第7項(c)・第8項）。

(160) この規定は、LPA代理人、家族、医療従事者等が不適切な動機をもって本人に安楽死をもたらしたり、同意殺人を行う危険性を払拭すべく設けられたと言われる。（菅 前掲注(53), pp.120-121.）

(161) Department for Constitutional Affairs, *op.cit.*(53), pp.79(para 5.31), 80(para 5.33).

(162) 意思能力法第45条に規定され、意思能力を欠く者の財産又は福祉に関する決定を行う機関である。その起源は国王大権（Royal Prerogative）に遡り、19世紀以降、精神障害局（Office of the Masters in Lunacy）、財産管理部（Management and Administration Department）と変遷し、1947年に（旧）保護裁判所となった。旧裁判所では財産に関する決定にのみ関与していたが、新裁判所では加えて、医療及び身上福祉に関する事項も扱えるようになった。（Janet Weston, “Managing mental incapacity in the 20th century: A history of the Court of Protection of England & Wales,” *International Journal of Law and Psychiatry*, Vol.68, January-February 2020, pp.1-12.）

が訴えを受けて本人の最善の利益を決定することになる。

なお、英国において、安楽死と幫助自殺は、患者の生命を終わらせる意図を持った積極的な措置であり、その一方、治療の差し控え又は中止（不作為）による患者の死亡は、先行して存在する（患者の）状態によってもたらされるものであるなどとして明確に区別されている<sup>(163)</sup>。

## 2 臨床的に補助された栄養・水分補給（CANH）—近年の判例と意思決定フロー—

ここでは、生命維持治療の中でも、英国において特有の歴史を有するとされる<sup>(164)</sup>、臨床的に補助された栄養・水分補給（clinically-assisted nutrition and hydration: CANH）<sup>(165)</sup>の差し控えと中止について、近年の判例と意思能力法の下での具体的なプロセスについて取り上げる。

### (1) CANH の差し控えと中止に関連した判例

英国において、CANH を含む生命維持治療の中止が、植物状態（vegetative state: VS）にある患者に対し初めて認められたのは、1993 年のトニー・ブランド事件貴族院（上院）判決であった（表 6 ①）<sup>(166)</sup>。この判決以降、VS にある患者に対する CANH の差し控えと中止は、裁判所の判断に付されることになり、意思能力法の下では、最小意識状態（minimally conscious state: MCS）にある患者も加え、重大な医療行為として保護裁判所による判断を仰ぐ必要があった<sup>(167)</sup>。

当初は VS と MCS の診断上の明確な区別に重点が置かれ、MCS の患者に比して VS の患者の場合は CANH の中止が認められる傾向が見られた（表 6 ①②④）。しかし、裁判所は次第にこの区別は人工的で必要のないものとみなすようになり、MCS の患者に対しても CANH の中止も認められる例が出てきている。これらの例には、突然の脳損傷に伴う概念とされていた MCS について、進行性の神経変性疾患や終末期における衰退に伴う低意識状態との明確な区別が付きがなくなったことから、多発性硬化症（表 6 ⑦）、ハンチントン病（表 6 ⑨）、脳卒中後の障害（表 6 ⑩）等の患者に対するものが含まれている。つまり裁判所は、診断の正確な分類について、患者が受け入れられる QOL を考慮し、最善の利益が何かを判断する上で重視しなくなったものとも考えられる。

なお、英国の裁判所においては、従来否定されてきたアプローチともされる、「本人がもし可能であったならば行ったであろう」決定を行う代行判断（substituted judgement）<sup>(168)</sup>について、最善の利益判断との境界が曖昧になってきている傾向も見取れる（表 6 ⑥⑦⑧）。すなわち、患者の要望、感情、信念、価値観などを最善の利益の判断要素（バランスシート）の一つとしつつも、そこにかかなりの重点を置く姿勢が窺える。

<sup>(163)</sup> Airedale NHS Trust v Bland [1993] AC 789.

<sup>(164)</sup> British Medical Association and Royal College of Physicians, *op.cit.*(156), p.13.

<sup>(165)</sup> CANH とは、あらゆる形態の経管栄養法（経鼻胃チューブ、胃ろう（PEG）、高カロリー輸液等）の使用を含み、経口投与は含まない。（*ibid.*, p.14.）

<sup>(166)</sup> 本項の記述に際しては、次の文献を適宜参考にした。*ibid.*, pp.75-94; Martin Curtice et al., “End-of-life Decision-making for People in a Minimally Conscious State: A Review of the Application of the Mental Capacity Act 2005,” *Indian Journal of Palliative Care*, Volume 24 Issue 3, Jul-Sep 2018, pp.334-344.

<sup>(167)</sup> Court of Protection Practice Direction 9E: Applications Relating to Serious Medical Treatment. この規定は 2017 年に削除されている。

<sup>(168)</sup> 菅 前掲注(153), pp.129-133; 甲斐克則『終末期医療と刑法』成文堂, 2017, pp.212-215.

表6 臨床的に補助された栄養・水分補給（CANH）に関連した判例の紹介

| 判 例 <sup>(注1)</sup>                                                        | 内 容                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|----------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ① Airedale NHS Trust v Bland [1993] AC 789                                 | CANH は基本ケアではなく医学的治療であり、その開始と中止は患者の最善の利益によって決定しなければならないとし、本件では、永続的な植物状態（VS） <sup>(注2)</sup> にあった患者に対する CANH の継続は、患者の最善の利益とは言えないとした。また、VS にある患者の CANH の中止に際しては、当面、裁判所の判断が必要とした。                                                                                                                       |
| ② NHS Trust A v M; NHS Trust B v H [2001] Fam 348                          | VS にあった2名の患者について、治療を継続しないことは、ヨーロッパ人権条約第2条（生命に対する権利）及び第3条（拷問の禁止）に抵触しないとされた <sup>(注3)</sup> 。患者の死は、疾病又は損傷の結果であり、他の行為によるものではないとしている。                                                                                                                                                                   |
| ③ Burke v General Medical Council [2005] EWCA Civ 1003                     | CANH を受けたいという事前の患者（意思能力は存在した）要望に対し、臨床的に適切でない治療を求めることまではできず、最善の利益に基づく医師の選択を決定付けるものではないとした。                                                                                                                                                                                                           |
| ④ W v M & Ors [2011] EWHC 2443 (Fam)                                       | 最小意識状態（MCS） <sup>(注2)</sup> にある患者に対して CANH の中止が申し立てられた最初の例であり、患者が中止を求めると推測される過去の発言はあったものの、バランスシート方式 <sup>(注4)</sup> により、CANH の継続が患者の最善の利益とされた。MCS と VS の区別に重点が置かれた。                                                                                                                                 |
| ⑤ Re D [2012] EWHC 885 (COP)                                               | VS となった患者が治療を拒否する事前の意思決定を文書化していたが、内容・手続が意思能力法の規定に則っていないとして、患者の最善の利益の判断が行われた。                                                                                                                                                                                                                        |
| ⑥ Aintree University Hospitals NHS Foundation Trust v James [2013] UKSC 67 | 最高裁は、患者の最善の利益は、医療上のものに限らず、最も広い意味での患者の福祉を含めなくてはならない（holistic way）とし、問題の立て方としては、治療を差し控える又は中止することではなく、治療を受ける又は継続することが最善の利益かどうか検討しなくてはならないとした。また、「合理的な患者」が何を望むかではなく、個々の患者の観点を考察しなくてはならないとする（最善の利益の決定には、代行判断の要素 <sup>(注5)</sup> が含まれる、ともしている）。そして、たとえ疾病や障害に何ら効果がなかったとしても、患者に何らかの利益があるなら治療は無益とは言えないとしている。 |
| ⑦ Re Mrs N [2015] EWCOP 76                                                 | 突然の脳損傷ではない進行性の神経変性疾患（多発性硬化症）の結果としての MCS を対象とした最初の裁判例であり、MCS の患者に対する治療の中止が認められた最初の例でもある。患者は7年間にわたって胃ろうによる CANH を受けており、患者の過去を精査し、その要望と感情に重点を置いて、望んだであろう方法が検討された。                                                                                                                                      |
| ⑧ Briggs v Briggs & Ors [2016] EWCOP 53                                    | 患者の過去の発言に加え、どのような人生を生き、どのような選択を通じてその価値観を具体化したかを全体的に検討（holistic way）し、CANH の継続は患者の最善の利益ではないとした。患者はホスピスに移され、緩和ケアを受け死亡した。                                                                                                                                                                              |
| ⑨ M v A Hospital [2017] EWCOP 19                                           | ハンチントン病の患者に対して、CANH の継続は患者の最善の利益ではないとしたものである。加えて、最善の利益に関して合意がある場合は裁判所への申立ては法的に必要ないとした。                                                                                                                                                                                                              |
| ⑩ PL v Sutton Clinical Commissioning Group & Anor [2017] EWCOP 22          | 脳卒中後、胃ろうによる CANH を受けていた MCS の特徴を有する（MCS の診断は受けていない）患者について、診断の明確な区別（VS か MCS か）は不要であり、患者の最善の利益に基づく判断を行わなければならないとし、治療の中止が認められた。                                                                                                                                                                       |
| ⑪ An NHS Trust & Ors v Y & Anor [2018] UKSC 46                             | CANH の差し控え又は中止に係り、最高裁は、意思能力法の規定に従い、関連するガイドランスが守られ、関係者（家族、臨床チーム等）間で患者の最善の利益について合意が形成されているなら、裁判所の承認は必要ないとした。また、診断・評価等の過ちを防ぐため、セカンドオピニオンの重要性を示した。                                                                                                                                                      |

（注1）CANH が直接取り上げられていなくとも、重要な関連を有する判例を含む。

（注2）「植物状態（VS）」とは、自己や環境を認識しているとの動作上のエビデンスが欠如した状態、「最小意識状態（MCS）」とは、自己や環境の認識について、最小ではあるが明確に識別可能な動作上のエビデンスが示される状態を指す。（詳細については、次の文献を参照。Royal College of Physicians, *Prolonged disorders of consciousness following sudden onset brain injury: National clinical guidelines*, 6 March 2020, pp.20-40. <<https://www.rcplondon.ac.uk/file/19876/download>>）

（注3）対応する英国国内法は、1998 年人権法（Human Rights Act 1998 c.42.）である。

（注4）治療（選択肢）に対する利益・不利益を広範な要素について重み付けして判断するもの。

（注5）患者選好を重視、過去と現在の要望を考慮に入れ、患者に意思能力があるならばどうするか検討するもの。

（出典）British Medical Association and Royal College of Physicians, *Clinically-assisted nutrition and hydration (CANH) and adults who lack the capacity to consent*, 2018 (updated: 8 September 2020), pp.75-94. <<https://www.bma.org.uk/media/1161/bma-clinically-assisted-nutrition-hydration-can-h-full-guidance.pdf>>; Martin Curtice et al., “End-of-life Decision-making for People in a Minimally Conscious State: A Review of the Application of the Mental Capacity Act 2005,” *Indian Journal of Palliative Care*, Volume 24 Issue 3, Jul-Sep 2018, pp.334-344; 各判例を基に筆者作成。

また、2018 年最高裁判決（表 6 ⑪）によって、最善の利益について合意が形成され、手続も適正であるなら、CANH の差し控えと中止は保護裁判所の同意が不要となった。これによって、診断や生命維持治療の種別による差異はなくなった。

## (2) 意思能力法の下での CANH プロセス

ここでは、患者が意思能力を欠く場合における CANH の実施に係るプロセスを、英国医師会の成人対象ガイダンス<sup>(169)</sup>に即して具体的に見ていく。このガイダンスは、意思能力法と、関連する判例（2018 年最高裁判決（表 6 ⑪）を含む。）を踏まえたものになっており、基本的なプロセスは図 3 のようになる。まず、意思決定者は誰かという点であるが、適切な ADRT があれば（他者から見て賢明な決定ではなくとも）優先して適用され、適切な LPA 代理人があり、患者の最善の利益に沿った決定・行動がなされるなら、その決定に従うことになる。これらが存在しない場合は、医療従事者が最善の利益を決定することになるが、適切なプロセスに則っている限り、免責されることが意思能力法に定められる<sup>(170)</sup>。ただし、本人の介護者又は本人の福祉に関心のある者等の見解を考慮に入れねばならず、具体的には本人が指名した者、家族・友人、多職種チーム、法定代理人<sup>(171)</sup>、独立意思能力代弁人（independent mental capacity advocate: IMCA）<sup>(172)</sup>等が挙げられる。ここで、家族の位置付けであるが、LPA 代理人としての指名を受けていない限り、医療同意権・拒否権は与えられておらず、意思決定者にはならないことに注意が必要である。

臨床面、また、患者の多様な側面からバランスシート方式などにより最善の利益の評価を行い、記録を残す。この際、英国医師会は、経験のある専門家からセカンドオピニオンを得ることを求めている。方針決定に際しては関係者間の合意形成が望まれるが、不一致や不確実性が見られる場合は、医療調停サービスの利用も考慮に入れ、いかにしても合意に達しない場合は保護裁判所への申立てを行うことになる。

なお、CANH の中止や提供に対し、医療従事者が個人的信条から異議を唱える（良心に基づく拒否）場合、法の規定はないものの、ガイダンスではその患者のケアを同僚等に譲るべきとしている。また、ケア施設等で、宗教等の信条から CANH に係る決定が妨げられる場合も同様に、他の機関（ないし派遣者）によって最善の利益判断が取り計らわれるべきとする。

## 3 意思能力法に係る課題

### (1) ケアの現場における利用の促進

貴族院は、意思能力法の制定以降の状況を調査した報告書において、当初想定されたようにはその実施が進んでおらず、特に医療セクターにおいては従前のパターンリズム、介護セクターにおいてはリスク回避の姿勢により、法は単なるオプション的なものとみなされ、普及・実践

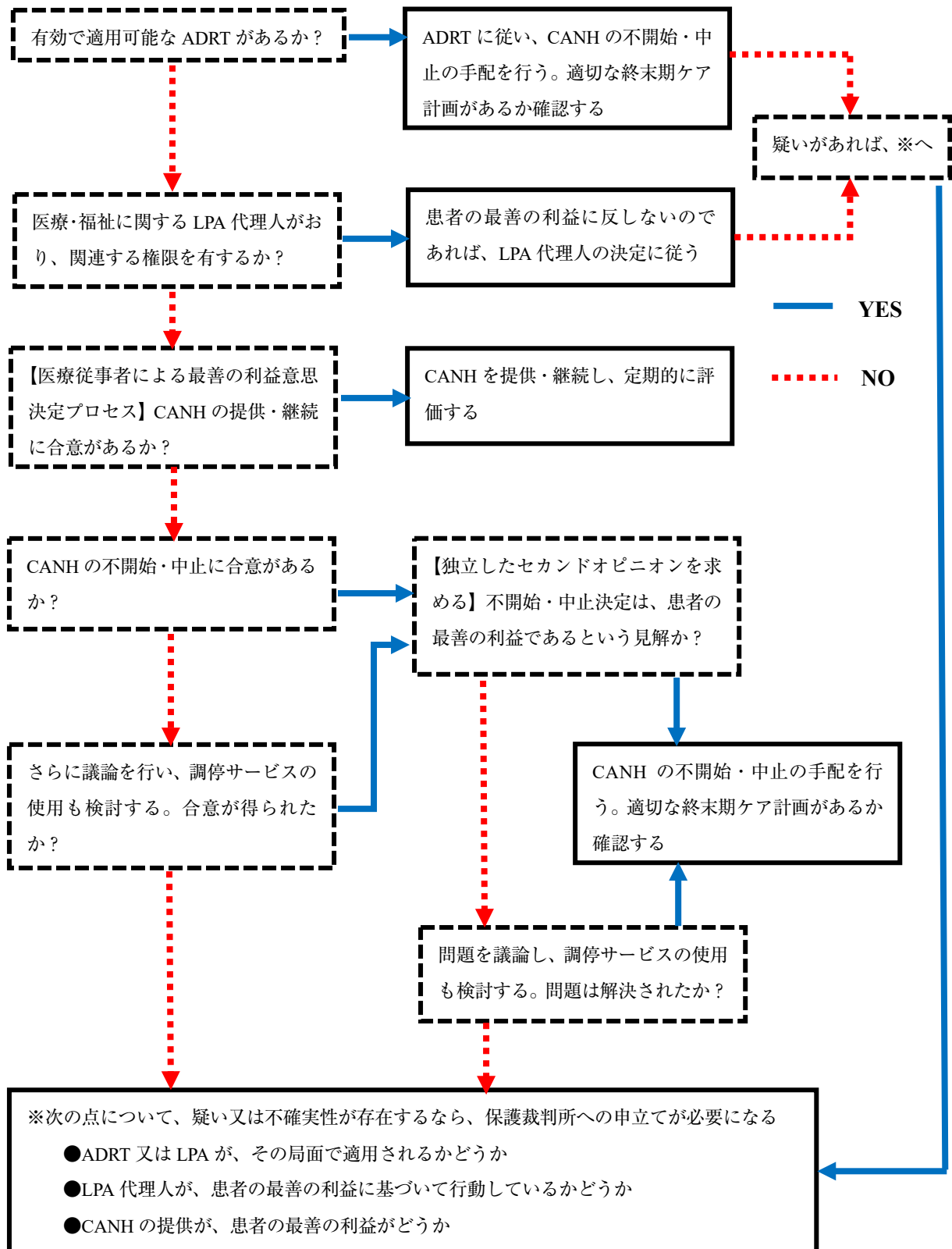
<sup>(169)</sup> British Medical Association and Royal College of Physicians, *op.cit.*(166) ただしこのガイダンスは、死亡直前期（数日・数時間前）の患者に対する適用はない。これは当該時期の患者は栄養・水分を必要としておらず、CANH は不適切・不必要な侵襲行為と考えられていることによる。

<sup>(170)</sup> 第 5 条において、ケア（治療）行為に関し、本人の周囲にいる介護者や医療従事者に決定権限を与えており、ケア行為に際して手順が踏まれ、最善の利益に適っている限り免責されるとされる。

<sup>(171)</sup> LPA 代理人が不在の場合、必要に応じて裁判所が任命して意思決定させることができる。ただし、生命維持治療に関する拒否権限はない。（第 19 条・第 20 条）

<sup>(172)</sup> 意思能力喪失者の中でも、家族や友人といった適切な相談相手のいない場合に、差し控えや中止を含む重大な医療行為等の意思決定を行う際に支援する目的で創設されたもの。（第 35 条～第 41 条）

図3 意思能力法の下での CANH に係る決定プロセス



(出典) British Medical Association and Royal College of Physicians, “Figure 1: The decision-making process,” *Clinically-assisted nutrition and hydration (CANH) and adults who lack the capacity to consent*, 2018 (updated: 8 September 2020), p.12. <<https://www.bma.org.uk/media/1161/bma-clinically-assisted-nutrition-hydration-can-h-full-guidance.pdf>> を基に筆者作成。

が妨げられていると指摘している<sup>(173)</sup>。医療従事者への調査<sup>(174)</sup>によると、例えば患者の意思能力の評価に際しては、それに伴う責任を回避する態度が見られ、評価が患者に基づくというより結果志向のものになり、また、健康に重大な影響を与える「賢明でない選択」をする患者への対応の困難さも指摘される。意思能力法自体への理解も進んでおらず、単なる研修では、複雑な法制を日常の臨床実践に十分組み込むのには不足があるとも言われる。また、事前のケア計画（ADRT 文書の作成や LPA 代理人の指名）についても利用は少なく、患者の側は手続の複雑さや費用に懸念があり、医療側にとって治療の拒否は、治療の提供を進めようとしている場合、利益の相反となる可能性がある（医療側は、ADRT の制度を患者に案内する立場でもあるが）。最善の利益判断についても、意思能力法に従うことは、病院の経営上の利害と衝突する可能性もないとは言えない。医療従事者にとって、意思能力法は、医療をめぐる文化の移行を求める難しい課題をもたらしているとも言えよう。

## (2) 検証・監査体制

例えば CANH の差し控えや中止のような、意思能力法に則った決定を事後に検証・監査する体制の確保は重要と考えられる。これは NHS トラスト（病院）や CCG 等による内部的なものと外部によるものに大別され、外部によるものとしては、CQC のような規制機関が、病院やケア施設におけるプロセス（定期的・有効な最善の利益判断の実施等）を評価すべきであるとされる<sup>(175)</sup>。また、近年のイングランドとウェールズにおける死亡診断改革の一環として設置が進められる、監察官（medical examiner）<sup>(176)</sup>も今後重要な役割を果たすと考えられる。

## (3) 障害者権利条約との関連

意思能力法は先見性のあるものとも評価された<sup>(177)</sup>が、近年、障害者の権利に関する条約（Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 以下「権利条約」）との抵触の可能性が指摘されるようになってきている<sup>(178)</sup>。これは医療等ケアの在り方を考える上でも重要な論点を提供していることから、ここで取り上げる。まず、国連障害者権利委員会（UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities）が採択した一般的意見第 1 号（以下「GC1」）では、代行的な意思決定（substitute decision-making）から、支援付きの意思決定（supported decision-making）

(173) House of Lords Select Committee on the Mental Capacity Act 2005, *Mental Capacity Act 2005: post-legislative scrutiny*, Report of Session 2013-14, HL Paper 139, 13 March 2014, p.6. <<https://publications.parliament.uk/pa/ld201314/ldselect/ldmentalcap/139/139.pdf>>

(174) 本項の記述に際しては、医療従事者の意思能力法への対応に係る次のレビュー文献を適宜参考にした。Helen Marshall and Sally Sprung, “The Mental Capacity Act: 10 years on – the key learning areas for healthcare professionals,” *Nursing: Research and Reviews*, Volume 8, 2018, pp.29-38.

(175) British Medical Association and Royal College of Physicians, *op.cit.*(176), pp.44-45, 74.

(176) 監察官は、検死官（coroner）によって調査されない死亡に対する死因判断の正確性を増大させることによって、死亡診断プロセスの向上を図るものであり、遺族に対する透明性の向上、懸念を示す機会を与えるものでもある。2009 年検死官及び司法法（Coroners and Justice Act 2009 c.25. <<https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2009/25/contents>>）第 19 条・第 20 条に規定される。（NHS England and NHS Improvement, *Implementing the medical examiner system: National Medical Examiner's good practice guidelines*, January 2020, pp.3-4, 7-15, 36-37. <[https://improvement.nhs.uk/documents/6398/National\\_Medical\\_Examiner\\_-\\_good\\_practice\\_guidelines.pdf](https://improvement.nhs.uk/documents/6398/National_Medical_Examiner_-_good_practice_guidelines.pdf)>）

(177) House of Lords Select Committee on the Mental Capacity Act 2005, *op.cit.*(173), p.6

(178) 日本の成年後見制度と権利条約との関係については、小寺正一「認知症—状況・施策・課題—」『レファレンス』826 号, 2019.11, pp.52-53. <[https://dl.ndl.go.jp/view/download/digidepo\\_11389555\\_po\\_082602.pdf?contentNo=1](https://dl.ndl.go.jp/view/download/digidepo_11389555_po_082602.pdf?contentNo=1)> を参照。

への移行が求められている<sup>(179)</sup>。この点について、意思能力法ではなお代行決定者による決定が行われ得る点で権利条約に抵触していないとは言えないとの指摘がある<sup>(180)</sup>。ただし、意思能力法においても、「…意思決定に、合理的に実行可能な範囲で、できる限り本人に参加を許し、奨励し、本人の参加能力を高めるように努めなくてはならない」（第4条第4項）とし、行動指針においても支援内容に具体的に触れ<sup>(181)</sup>、さらに支援のため、独立意思能力代弁人（IMCA）の制度を設けており、権利条約との距離は大きくないとも考え得る。次に、GC1では、意思と選好のパラダイム（意思と選好の最善の解釈）によって、最善の利益のパラダイムを置き換えるとする<sup>(182)</sup>。この点、意思能力法は、要望・感情・価値等（本人の意思と選好）を最善の利益判断に用いつつも、他の（客観的）要素<sup>(183)</sup>との重み付けについては示しておらず、客観的要素が個人の選択に係る主観的要素より重視される可能性がある<sup>(184)</sup>。一方、近年の判例では、最善の利益判断において要望・感情等が重視される例も見られるようになっている（表6⑥⑦⑧）。

なお、上記のように意思能力法は権利条約に抵触する可能性があるものの、これらの点は意思能力法の基本的な構造を維持しつつ修正可能であり、条約の遵守のために、代行的意思決定の廃止や、最善の利益判断基準の否定の必要はないとする見解も見られる<sup>(185)</sup>。終末期における意思決定の観点からも、今後の状況を注視していく必要があるだろう。

#### Ⅳ 新型コロナウイルス感染症（COVID-19）と終末期ケア

2019年12月に最初に確認された新型コロナウイルス感染症（COVID-19）は、英国にも甚大な影響をもたらし、2019年12月28日から、2021年1月8日までの間の死亡者数は、イングランドとウェールズにおいて87,726人に上った。これは、その間の全死亡者数の13.9%に相当する<sup>(186)</sup>。COVID-19はなお拡大を続けており、事態は流動的であるが、本章では終末期ケアに関連した、これまでの英国政府等の対応と課題について確認する。

(179) UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *General comment No. 1 (2014) Article 12: Equal recognition before the law*, CRPD/C/GC/1, 19 May 2014, paras.3, 26-28. <<http://daccess-ods.un.org/access.nsf/Get?Open&DS=CRPD/C/GC/1&Lang=E>>

(180) Peter Bartlett, “At the Interface between Paradigms: English Mental Capacity Law and the CRPD,” *Frontiers in Psychiatry*, Volume 11, 2 September 2020, pp.2-3. また、第2条第1項の診断基準（前掲注⑤）の権利条約に対する抵触についても言及している。

(181) Department for Constitutional Affairs, *op.cit.*(⑤), pp.29-39.

(182) UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *op.cit.*(⑦), para. 21.

(183) 意思決定者は関連する本人の生活状況を全て考慮に入れるとしている。（第4条第2項）

(184) Bartlett, *op.cit.*(⑧), pp.2-5; Mary Donnelly, “Best Interests in the Mental Capacity Act: Time to say Goodbye?” *Medical Law Review*, Volume 24 Issue 3, August 2016, pp.328-331.

(185) Wayne Martin et al., *Three Jurisdictions Report: Towards Compliance with CRPD Art. 12 in Capacity/Incapacity Legislation across the UK*, 6 June 2016, pp.7-9. <<https://autonomy.essex.ac.uk/wp-content/uploads/2017/01/EAP-3J-Final-Report-2016.pdf>>; *id.*, *Achieving CRPD Compliance*, 22 September 2014. <<http://repository.essex.ac.uk/13624/1/EAP-Position-Paper-FINAL-copy.pdf>> 第2条第1項（診断基準）の修正と、最善の利益に関しては、本人に代わる意思決定の際、本人の意思が合理的に確認できる場合は、本人の意思に一致した決定がなされなければならないという反証可能な推定の確立を提示している。

(186) この期間中の全死亡者631,847人は、5年平均値を80,589人上回っている。（Office for National Statistics, “Coronavirus (COVID-19) latest insights,” 22 January 2021. <<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/articles/coronaviruscovid19/latestinsights>>）このウェブサイトのデータは定期的に最新の情報に更新されており、ここでは執筆時点で参照した数値を参考記載していることに留意。

## 1 政府等のガイダンス

マリー・キュリーやマクミラン・キャンサー・サポートを始めとする多くの機関が、COVID-19 と終末期（緩和）ケアに関連する情報提供<sup>(187)</sup>を行っているが、政府機関のものとしては NICE が、2020 年 4 月という比較的早期の時点で、終末期を対象に含めた自宅等地域における緊急ガイドライン<sup>(188)</sup>を発出している（表 4 参照）。このガイドラインでは、ケア計画と、治療のリスクと利益等について患者や家族が選好を表明できるような協議の重要性を示し、DNAR を含め、ACP や ADRT を患者が有しているか確認し、ある場合はこれらをケア計画上考慮するように求めている。

## 2 新型コロナウイルスパンデミックにおける意思能力法

保健省は、新型コロナウイルスパンデミック（以下「パンデミック」）の間における意思能力法と自由剥奪セーフガード（Deprivation of Liberty Safeguards: DoLS）<sup>(189)</sup>に関するガイダンス<sup>(190)</sup>において、パンデミックの間においても、意思能力法と DoLS の原則はなお適用され、意思決定は集団に対してではなく個人に対して行われなければならないと示した。COVID-19 には現時点で根本的な治療法がないため、患者の状態の悪化を防ぐ治療が生命維持治療となり得るが、ADRT が存在する場合や LPA 代理人が治療を拒否する場合は、そのような治療も提供されないことになる。また、ワクチン接種や感染検査についても、それを受けるかどうか本人が決定できない場合は、最善の利益に基づいて判断されることになる<sup>(191)</sup>。なお、生命維持治療（COVID-19 の治療も含める）が意思決定能力を有する者に通常提供されるものと同様である限り DoLS の適用はないとされるが、そうでないならば、DoLS の適用、認許の必要性を検討することになる。

## 3 パンデミックが提示した終末期ケアに係る課題

COVID-19 に関し、NICE が 2020 年 3 月に発出した成人に対する集中治療緊急ガイドライ

(187) 例えばマリー・キュリーについて、“End of life care during coronavirus.” Marie Curie Website <<https://www.mariecurie.org.uk/help/support/coronavirus>>

(188) National Institute for Health and Care Excellence, *COVID-19 rapid guideline: managing symptoms (including at the end of life) in the community: NICE guideline*, 3 April 2020 (Last updated: 13 October 2020). <<https://www.nice.org.uk/guidance/ng163/resources/covid19-rapid-guideline-managing-symptoms-including-at-the-end-of-life-in-the-community-pdf-66141899069893>>

(189) 自由剥奪セーフガードとは、意思能力法に基づき、自らが受けるべきケアや治療について意思決定する能力を欠く者に対し、病院やケアホームにおける自由剥奪（収容）に係る法的な保護の枠組みを与えるものであり、生命維持治療を提供する必要性が認められた場合も含まれる。しかし、これが過度に官僚的で手続が複雑であるとして、2019 年の意思能力法改正時に、DoLS に代わって自由保護セーフガード（Liberty Protection Safeguards）が導入され、当初 2020 年 10 月 1 日の施行が予定されていたが、更に時間を要するとして 2022 年 4 月までの完全施行を目指すとされる。（Helen Whately, “Implementation of Liberty Protection Safeguards: Statement made on 16 July 2020.” UK Parliament Website <<https://questions-statements.parliament.uk/written-statements/detail/2020-07-16/HCWS377>>）

(190) Department of Health and Social Care, “Guidance: The Mental Capacity Act (2005) (MCA) and deprivation of liberty safeguards (DoLS) during the coronavirus (COVID-19) pandemic,” Updated 12 January 2021. <<https://www.gov.uk/government/publications/coronavirus-covid-19-looking-after-people-who-lack-mental-capacity/the-mental-capacity-act-2005-mca-and-deprivation-of-liberty-safeguards-dols-during-the-coronavirus-covid-19-pandemic>>

(191) ただし、ガイダンスでは、ワクチン接種については重大なトラウマをもたらす等、本人の最善の利益とはならない可能性に言及しているが、感染検査に対する最善の利益の決定に際しては、陽性の場合の治療による状態改善・救命の可能性、また、感染リスクはあるが無症状の場合の検査（例えば病院からケア施設に移る際）は本人のアウトカムを向上させ得ることに留意すべきとしている。

ン<sup>(192)</sup>では、臨床的フレイルスケール（Clinical Frailty Scale: CFS）<sup>(193)</sup>を用いて集中治療の判断基準としている。つまり、回復の可能性を考慮し、CFSが高い場合（スコア5以上）には、集中治療から得られる利益に不確実性があるとみなす。集中治療の実施は、QOLの観点では必ずしも向上につながるものではないが、このような最大多数の幸福を志向する功利（公益）主義的ともみなし得るアプローチは、衡平性に関する議論をもたらしている<sup>(194)</sup>。終末期ケアあるいは意思能力法で重視される自律性の原理は、医療資源がひっ迫し、選択肢が限定される中では功利主義の概念に対抗するのは困難である<sup>(195)</sup>との指摘や、意思能力が十分でない人々に関する意思決定が、パンデミックにおいてはその最善の利益ではなく、功利主義をベースに行われ得るとの懸念がある<sup>(196)</sup>。また、COVID-19は、患者の急速な転帰（突然の症状悪化・死亡）をもたらす点も特徴であり、医療従事者のひっ迫状況も重なり、終末期ケア（計画）に必要なコミュニケーションも困難となる。最期の別れも行えない例の多い遺族にも大きな感情的・心理的負荷を残し（集団的悲嘆）、そのサポートも重要な課題である<sup>(197)</sup>。パンデミックは、これまでの終末期ケアに係る政策・制度が、平時を暗黙の前提としており、パンデミックや災害時には別途の対応が求められることを改めて明らかにしたとも考えられる。

## おわりに

英国の終末期ケアに係る政策・制度は、本人の自律性・自己決定をとりわけ重視しており、また、治療に係る意思決定プロセスにおける非家族主義（家族は意思決定者と位置付けられていない。）など、英国の特徴的な文化を背景にしている。しかしながらその経験は、他の文化的背景を有する地域においても示唆するところが大きく、今後の更なる展開を注視していく必要があるものと考えられる。

（こてら しょういち）

<sup>(192)</sup> National Institute for Health and Care Excellence, *COVID-19 rapid guideline: critical care in adults: NICE guideline*, 20 March 2020 (Last updated: 12 February 2021). <<https://www.nice.org.uk/guidance/ng159/resources/covid19-rapid-guideline-critical-care-in-adults-pdf-66141848681413>>

<sup>(193)</sup> 脆弱性（frailty）を評価するもので、1（非常に健康）から9（終末に近接）の9段階がある。CFSは、65歳以上の高齢者を対象としており、学習障害や脳性麻痺等長期の安定した障害には使用すべきでないとされる。（“Clinical Frailty Scale.” NHS Specialised Clinical Frailty Network Website <<https://www.scfn.org.uk/clinical-frailty-scale>>）

<sup>(194)</sup> Angela Ballantyne et al., “Revisiting the equity debate in COVID-19: ICU is no panacea,” *Journal of Medical Ethics*, 46(10), October 2020, pp.641-645.

<sup>(195)</sup> Natalie Pattison, “End-of-life decisions and care in the midst of a global coronavirus (COVID-19) pandemic,” *Intensive & Critical Care Nursing*, Vol.58, June 2020, p.1.

<sup>(196)</sup> Aintree University Hospitals NHS Foundation Trust v James [2013] UKSC 67 判決（表6⑥）以来、保護裁判所は、患者が望むのであれば、治療成功の可能性が非常に小さくとも最善の利益とする傾向が見られていたとする。（Alex Ruck Keene, “Capacity in the time of Coronavirus,” *International Journal of Law and Psychiatry*, Vol.70, May-June, 2020, pp.10-11.）なお、保健省のガイダンス（IV2参照）は、このような懸念に一応回答したものとも考えられる。

<sup>(197)</sup> Pattison, *op.cit.*(195), p.2.