

日本の文化に即した Advance Care Planning の開発研究-患者および家族に対する意思決定支援実態調査からのアプローチ- (25-12)

主任研究者 銘苅 尚子 国立長寿医療研究センター

在宅医療・地域連携診療部/地域医療連携室 副地域医療連携室長

### 研究要旨

近年、患者の尊厳を保持し、生きる目標や希望・意思を明確化するケアの実践として、Advance Care Planning (事前ケア計画書。以下、ACP) が欧米より日本の医療現場に紹介されている。実際、日本の医療現場で究極の意思決定を求められる場面は、救急医療、終末期、認知症中期～末期が該当する。しかし、医療従事者のコンフリクトが起りやすく、患者の意思の尊重が非常に難しい状況にある。その解決策として、事前指示書の記載に取り組む医療機関が増加しているが、その内容は医療処置内容の決定に終始している。ACP が得意とする、「どのように生きたいか」を表明し、その意思を尊重する趣旨のものではない。どんな状態に陥っても、人間らしく個人の意思が尊重され、生を全うすることが真の「自律」であるならば、それを支援するための指標が今の医療現場では少ない状況だと言える。しかし、その理由が、医療現場、医療を受ける患者や家族に内在するのか、その実態が不明瞭である。

そこで本研究では、3 か年かけて日本の文化に即した ACP の開発を計画している。そのプロセスは、①「意思決定」の現状分析、②意思決定及び、その支援に必要な要素の抽出 (ケーススタディー・半構造化面接による聞き取り調査・アンケート調査)、③Advance Care Planning の試作化と利用後の検証 (参与観察調査およびケーススタディー・アンケート調査) である。平成 25 年度は、前述の①のうち、「意思決定」の現状分析について、2つの調査を実施した。1つは、退院支援における意思決定支援の実態、もう1つは一般人に対する終末期の備えに対する意識調査であった。その結果、患者や家族の意思決定の現状として、患者に代わり、実子や配偶者が患者の療養先や療養方法の最終決定をしていたこと、患者の疾患を患者と家族の意思疎通が図れていない症例ほど、家族が今後の療養先を決定しており、患者の意思とは異なる生活を強いられる実態が生じていた。一方、一般人を対象とした終末期の備えに対する意識調査では、万一の時に備えて自分の意思を決定している傾向にあったものの、その意思を誰かに表明する具体的な行動に至っていない結果が示された。以上の結果により、不慮の事故や疾患により、自らの意思を表示できない状態を想定した備えについて、トップダウン式の啓発活動は適さない可能性が

示唆された。そして、数字上では明確にならない側面、たとえば、意思決定支援を受けた者、意思決定の場面に遭遇した専門職、双方が感じたコンフリクトを明確化し、今後、ACPが意思決定支援を行う者、受ける者双方にとって効果的な指標となるための要素抽出を行う必要性が台頭したと言える。

#### 主任研究者

銘苺 尚子 国立長寿医療研究センター  
在宅医療・地域連携診療部/地域医療連携室 副地域医療連携室長

#### 分担研究者

住江 浩美 国立長寿医療研究センター  
在宅医療・地域連携診療部/地域医療連携室 退院調整看護師  
清家 理 京都大学こころの未来研究センター 上廣こころ学研究部門 助教

### A. 研究目的

本年度実施した研究の目的は、欧米より医療現場に紹介されているACPが根づく土壌の条件・要素を探索するためであった。そのために、(1) 退院支援場面における、療養場所や療養方法の決定のための意思決定支援の実態調査(清家、銘苺、住江)、(2) 健康に対する意識が高い一般人を対象とした、終末期の備えに対する意識調査(清家)、以上2つの研究を実施した。

### B. 研究方法

前述した(1)については、2012年4月1日～2013年3月31日、退院支援を行った事例970件を対象とし、電子カルテや相談支援記録から意思決定支援に関する項目を抽出、現状分析を行った。(2)については、京都で行われた認知症フォーラムに参加した70～80代の高齢者238名を対象に、医療と今後の備えについての意識を自記式アンケート調査にて行った。

(1)、(2)の研究共に、集積されたデータは、数量的データが中心であったため、統計解析にて分析を実施した。

#### (倫理面への配慮)

(1)、(2)の研究共に、被験者への説明(研究手法、個人情報保護と方法)は、口頭で実施し(アンケート調査では、調査票に明記)、個人が特定されないようにデータを切片化、数量化して解析を行った。また、解析データ・調査票は国立長寿医療研究センター地域医療連携室、京都大学こころの未来研究センター229号室内の施錠可能な保管庫にて管理した。

### C. 研究結果及び考察

2つの研究につき、それぞれ研究結果と考察を以下に述べていく。

#### (1) 退院支援を受けた患者および家族に対する意思決定の分析

研究対象は、2012年4月1日～2013年3月31日に、国立長寿医療研究センターにて退院調整看護師が退院支援を実施した患者970名であった。70～80代の患者は、がん(248名)や呼吸器疾患(179名)が多く、病状経過の上では、延命処置の内容や有無、療養場所の選定を厳密に実施しなければならない対象であったと言える。

退院後の療養先やその方法の決定について、意思表示をした患者652名(67.2%)であり、そのうち自宅退院を意思表示した者は549名(84.2%)であった。しかし、最終的に退院先を決定した患者は、51名(7.8%)にとどまった。患者に代わり、最終的に決定した者で多くを占めたのは、実子520名(53.6%)、配偶者301名(31.0%)であり、約85.0%を占める結果となった。退院支援看護師とのやり取りの窓口になる人(以下、「キーパーソン」)が、患者の療養先やその方法の最終決定をしている状況であった。

次に、キーパーソンと患者の意向差異の有無を見たところ、「意向の差異なし」が878名(90.5%)であり、多くは、キーパーソンが患者の意向をくみとって、最終的に退院後の療養先やその方法を決定している実態が明確になった。

以上により、患者や家族の意思決定の現状として、患者に代わり、実子や配偶者が患者の療養先や療養方法の最終決定をしていたこと、患者の疾患を患者と家族の意思疎通が図れていない症例ほど、家族が今後の療養先を決定しており、患者の意思とは異なる生活を強いられてしまう実態が生じていたと言える。

#### (2) 医療と今後の備えに関する意識調査—終末期医療が必要になった時のお考え—

京都で行われた認知症フォーラム(7月15日)に参加した70～80代の高齢者238名を対象に、医療の備えに関する意識調査を実施した。認知症に興味関心を有していた者が集まったセミナーで調査したため、今後の備えに対する意識や実践率は高いだろうと仮説を設定した。

その結果、終末期医療が必要になった時、60.0%以上の回答者は、「家族だけではなく、医療従事者と実施したい」と記したのに対し、それについて話し合った事が有る人はその半分の30.0%であった。また、話し合った契機は、「家族、親族、友人が末期がんや認知症に罹患し、周囲が大変な目に遭遇していた」、「頼れる子供もいないので、自分のことは色々決めておかなければならない」に大別された。終末期医療が必要になった時、希望しない治療内容については、「決めている者」が50.0%程度占めていたが、そのうち、約10.0%が、準備について話し合い経験が無い者であった。

以上により、「終末期の医療内容を決定する場面に遭遇しなければ、万一の時のための備えができるにくい」群、「万一の時に備えて自分の意思を決定している」群に大きく大別された。しかし、後者の群でも、その意思を誰かに表明する具体的な行動に至っていない結

果が示された。

#### D. 結論

以上、2つの研究結果により、不慮の事故や疾患により、自らの意思を表示できない状態を想定した備えについて、トップダウン式の啓発活動は適さない可能性が示唆された。そして、数字上では明確にならない側面、たとえば、意思決定支援を受けた者、意思決定の場面に遭遇した専門職、双方が感じたコンフリクトを明確化し、今後、ACP が意思決定支援を行う者、受ける者双方にとって効果的な指標となるための要素抽出を行う必要性が台頭したと言える。

#### E. 研究発表

##### 1. 論文発表

清家 理, 櫻井孝, 鳥羽研二, 『診療と一体化した認知症患者および家族への早期支援介入の意義—国立長寿医療研究センターもの忘れセンター 「もの忘れ教室」の取り組み—』, 精神病院協会, 2013.6

Aya Seike, Chieko Sumigaki, Akinori Takeda, Hidetoshi Endo, Takashi Sakurai, Kenji Toba. Developing an Inter-professional Program of Educational Support for Patients and their Family Members in the Early Stage of Dementia -An Investigation Based on the Learning Needs and Attitude Changes of Patients and their Family Members -, International Journal of Geriatric Gerontology, In Press, 2014.4

清家 理, 住垣千恵子, 武田章敬, 遠藤英俊, 櫻井孝, 鳥羽研二, 「初期認知症患者および家族への多職種協働による教育的支援プログラム開発研究—認知症の確定診断直後の患者および家族の学習ニーズと意識変容からの考察—」, “Current Progress in Comprehensive Care and Research on Memory Disorders in Japan” (抄訳版), International Journal of Geriatric Gerontology, In Press, 2014.4

鳥羽研二 (監修)、武田章敬、清家 理 (編者)、櫻井孝、清家理、鳥羽研二、武田章敬、鷺見幸彦 他 (著者)

『患者さんとご家族から学ぶ 認知症なんでも相談室』メジカルビュー社, 2014. 3 発刊

池畠宏之, 清家 理, 武田章敬, 鳥羽研二 (編), 「独立行政法人 国立長寿医療研究センター認知症情報サイト」, 愛知県地域医療再生計画における認知症基盤整備事業; 認知症に関する最先端の情報提供及び相互情報交換の実施プログラム, 2013.12.10 公開  
<http://monowasure.org/ninchi/>

清家 理, 「生きづらさを抱える人の可能性を支える医療ソーシャルワーカーの黒子ミッション」, メジカルビュー社, 2014年11月発刊予定

## 2. 学会発表

銘苅尚子, 住江浩美, 武田章敬, 清家 理, 「退院支援スクリーニングシステム改善への試み」, 国立病院総合医学会, 2013年11月, 金沢

住江浩美, 銘苅尚子, 武田章敬, 清家理, 「退院調整における衛生材料や医療材料の購入方法の改善へ向けた取り組み」, 国立病院総合医学会, 2013年11月, 金沢

清家 理, 住垣千恵子, 武田章敬, 櫻井 孝, 遠藤英俊, 鳥羽研二, 「介護当事者による介護者支援をねらいとした人材育成プログラム効果測定研究—内発的動機づけに主眼を置いた『家族教室アドバンストコース』からの考察—」, 認知症ケア学会, 2013.6, 博多

櫻井 孝, 清家 理, 住垣千恵子, 武田章敬, 遠藤英俊, 鳥羽研二, 「認知症を有する人とその家族に対する早期教育的介入の必要性—認知症疾患医療センターにおける「もの忘れ教室」アクションリサーチからの考察—」, 認知症ケア学会, 2013.6, 博多 【石崎賞受賞】

住垣千恵子, 清家理, 遠藤英俊, 櫻井孝, 鳥羽研二, 「診療と一体化した患者・家族支援プログラムの検討」, 認知症ケア学会, 2013. 6, 博多

清家 理, 「多職種に+αの大切なエッセンスを—国立長寿医療研究センター—もの忘れ外来での対応より—」, 健康増進セミナー「認知症の予防と治療」, 2013.7.15, 京都

清家 理, 櫻井 孝, 住垣千恵子, 武田章敬, 遠藤英俊, Carl Becker, 鳥羽研二, 「認知症患者および家族への多職種による早期教育的支援の効果—認知症疾患医療センターにおける『もの忘れ教室』RCTプレリサーチ—」, 認知症学会, 2013.11, 松本

Aya Seike, Hiromi Sumie, Shoko Mekar, Akinori Takeda, Yukihiro Washimi, Kenji Toba. Nurse Support for expressing intention of dementia patients and their families -Consideration from discharge support of the critical care hospital-, The 16th Asia Pacific Regional Conference of Alzheimer's Disease International, 12 December 2013, Hong Kong

Aya Seike, Chieko Sumigaki, Akinori Takeda, Hidetoshi Endo, Takashi Sakurai, Kenji Toba. Educational support for Dementia family caregivers, The 16th Asia Pacific Regional Conference of Alzheimer's Disease International, 12 December 2013, Hong Kong

清家 理, 梶原直美, 金田伊代, 伊藤孟, 武田章敬, 鷺見幸彦, 櫻井孝, 鳥羽研二, Carl Becker, 「倫理的観点に基づく認知症介護の質改善—家族介護者のニーズを探る—」, 京都大学こころの未来研究センター研究報告会, 2013.12.15, 京都

清家 理, 梶原直美, 金田伊代, 伊藤孟, 武田章敬, 鷺見幸彦, 櫻井孝, 鳥羽研二, Carl Becker, 「認知症を持つ人の家族介護者から見る終末期の備え —介護負担の先にあるもの—」, 京都大学アカデミックデイ—みんなで対話する京都大学の日—2013.12.21, 京都

清家 理, 「認知症の家族介護者の価値と揺らぎ」, 京都大学こころの未来研究センター上 廣こころ学研究部門研究報告会, 2014.1.25, 京都

#### F. 知的財産権の出願・登録状況

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし