長寿医療研究開発費 平成27年度 総括研究報告(総合報告及び年度報告)

Advance Care Planning 導入を目指した予備調査(25-12) 主任研究者 銘苅 尚子 国立長寿医療研究センター 地域医療連携室副地域医療連携室長

研究要旨

3年間全体について

医療の高度化も相俟って、日本はさらに高齢化が加速している。その中で、「よりよい生と死」が課題となり、医療の現場においても高齢者の意思決定をどのように支えていくべきかが大きな課題となっている。欧米諸国では、自分が意思表示できなくなった備えとして、自己の意思表示を事前に表明し、それを支える仕組み、「Advance Care Planning」(以下 ACP)が遂行されている。日本の医療現場でもその潮流に乗る動向がある。しかし、この ACP は、個人主義を第一に、医療的支援等を自己決定する土壌がある欧米で発展したものであることを考慮しなければならない。日本では、医療等、人の生死に関わる領域に対し、己を前面に出すよりも、権威・高い専門性に自らを委ねる傾向にあった。

しかし、近年は医療保険福祉領域の仕組みが大きく変わり、技術や専門性を提供する者に、それを受ける者の関係性が変わり、社会福祉サービスに関して、サービス事業所を選択・決定することが必要となり、意思決定の機会が増えてきている。

これらの流れも踏まえ、まずは、日本における医療及び療養先における意思決定のあり方の現状を分析し、その上で、「自律」を促し「自己決定」を可能する支援方法を明確にする必要がある。

本研究では、ACPを「生きていく場所や方法に関する意思決定の計画的な支援プロセス」と操作的に定義した上で、日本における医療・文化的背景を考慮した ACP のあり方を提示することを目的とした。そのために、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、③ACP 導入へ向けての土台作りの試行及び提案を3ヶ年かけて実施した。

平成 25 年度は、「意思決定」の現状分析について、退院支援を受けた患者及び家族や一般市民を対象に現状調査した。その結果、①今後の生活を考えるには、コメディカルの影響力が大きい、②終末期の医療を決定する場面に遭遇しなければ、今後の備えができないと言う二点の仮説が導かれた。そのため、平成 26 年度は、この仮説検証研究を実施した。研究対象は医療者側:①今後の医療処置やケア、生きる場所の決定を要する人、②その決定を聞く立場にある人、家族側:実際意思決定の場面に遭遇した人とし、アンケート調査、聞き取り調査を実施した。その結果、専門職自身、終末期医療の意思決定に関与した経験が少ないこと、患者、家族の現状理解不足や現状のズレに対応困難と感

じていることが明らかになった。一方家族は意思決定に関して、専門職に相談したい傾向が強く、必要になったその時に決めればよいと思っていたものが多くを占めた。そこで、これまで得られた知見をもとに、医療が必要になってから今後のことを考えるのではなく、医療が必要となる前に自らのことを考える仕組みづくりが必要であるとの結論が導き出された。

それを踏まえ、分担研究者が実践フィールドを持つ、京都市内において、試験的に多世代型学習方式による自らの「生」「くらし」を考える動機づけプログラム(通称、くらしの学び庵)の実践を開始した。3ヶ月の実施により、「自己の健康に関する意識や行動変容は高まるが、いざという時のために準備できることから始めるという行動動機までには至っていない。」という結果が得られた。

平成 27 年度について

京都市内において試行的に行っている、『くらしの学び庵』についてのアクションリサーチを継続した。その結果、ヘルスリテラシーの自発的行動のうち、自己の健康維持のための情報収集だけでなく、「自ら調べたい」「友人に教える」等の行動変容が見られた。

また、大府市内においては、市民向けての啓発の目的で、「最期までよりよく生きるために必要なこと」と題した市民公開講座を実施し224名の出席が得られた。アンケート調査の回答は、162名(有効回答率72%)であった。その結果より、今後の備えに対して、92%の方が必要性を感じていることが分かった。しかし、実際備えを行っているかについては、41.3%と低くなり、関心はあるものの、行動には至っていない現状が明らかになった。また、このような学習の機会があれば参加したいとの意向を示したものは80%であり、自らを考えていく仕組みづくりの必要性が示唆された。

主任研究者 銘苅尚子 国立長寿医療研究センター

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地域医療連携室 退院調整看護師

清家 理 京都大学こころ未来研究センター

(兼業:国立長寿医療研究センター脳機能診療部 外来研究員)

研究期間 平成 25 年 4 月 1 日~平成 28 年 3 月 31 日

A. 研究目的

本研究の目的は、万一、自ら意思表示が困難になった際の「生き方」の事前意思表明につき、ACP 導入へ向けての土台作りの試行及び提案を行うことである。

ACP の考え方や実践は欧米発であるため、日本の風土を考えると、導入ありきで進めることは難しいことが推測される。そこで、現在における医療提供者・医療受給者間の

関係性、意思決定の方法等の現状を分析し、日本における意思決定のあり方、患者や家族の「自律」を促し、自己決定を可能にするために必要な支援方法を明確にすることを目的とする。

B. 研究方法

3年間全体について

量的調査、事例分析、半構造化面接による聞き取り調査を行うため、量的および質的研究手法を用いたミックス法で実施する。

まず、1年目(平成25年度)は、意思決定支援の現状分析を行うことを目的に、(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(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を実施した。(1) については、2012年4月1日~2013年3月31日に退院支援を行った970件を対象とし、電子カルテや相談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関し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、数量的データ中心であったため、統計分析にて分析を実施した。

2年目(平成26年度)は、平成25年度の結果を受け、医療現場における意思決定の現状分析を二つの方法(①退院支援を受けた患者や家族に対する聞き取り調査、②退院に向けて患者や家族に対応した医療者やコメディカルに対する意思決定支援の実態調査)で実施した。また、③ACP導入に向けた基盤作りとなる試行的プログラムを開始した。

①の家族に対する聞き取り調査では、国立長寿医療研究センター在宅医療・地域連携診療部 退院調整看護師が退院支援の中で実施した 970 件の意思決定支援の分析をもとに、1:疾患群(がん・非がん)、2:意思表出が困難な疾患有無(認知症有・認知症無し)、3:意思決定者(配偶者・実子)で被験者候補をグルーピングした。それぞれのグループから、患者・家族の同意が得られた症例 8 例ずつ、3 グループ合計 24 症例を研究対象とし、半構造化面接を実施した。

②の医療従事者への実態調査は、国立長寿医療研究センターに従事する医師、コメディカル 453 名に対し、アンケート調査を実施した。アンケート調査、聞き取り調査により、「医療者側」と「家族」との意識や実態のズレを明確にする。

それを踏まえ、分担研究者が実践フィールドを持つ京都市内において、試験的に多世代型学習方式による自らの「生」「くらし」を考える動機づけ学習プログラムの実践を開始した。(1クール:2回/月。3か月で完結、計6講義実施。定員20名、通称『くらしの学び庵』)3ヶ月の実施により、「自己の健康に関する意識や行動変容は高まるが、いざという時のために準備できるところから始めるという行動までには至っていない。」という

結果が得られた。

平成27年度について

また、大府市へと取り組みを広げた場合にどのような内容や方法が妥当かを検討するために、大府市内で一般市民を対象に、市民公開講座を実施し、出席者に対して、アンケート調査を実施した。アンケートの内容は、市民公開講座についての満足度に加え、最終段階における備えの必要性や実施度、自己決定に関することを内容とし、評価を行った。

(倫理面への配慮)

3年間全体について

家族への聞き取り調査及び、医療従事者へのアンケート調査は、倫理・利益相反委員会に諮り、承認後に実施した。聞き取り調査の被験者に対し、調査主旨について、別に定める同意説明文に基づいて十分に説明した。参加者が内容をよく理解したことを確認の上で、本調査への参加については、自由意思による同意を文書で得た。アンケート調査被験者については、調査主旨について説明文を調査票と同封し、口頭と書面による理解を得た。アンケートの提出を持って、同意を得たものとした。

得られたデータは、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

3年間全体について

平成 25 年度

- 1. 退院支援を受けた患者及び家族に対する意思決定の分析 (n=970)
 - (1) 70~80 代の患者は、がん(248名)、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、療養場所の選定を実施しなければいけない対象であった。

- (2) 退院後の療養先やその方法の決定について、意思表示ができた患者が652名(67.2%)、しかし、患者だけで退院を決めた者は51名(7.8%)で、患者に代わり最終的に療養先を決定したもので多く占めたのは実子520名(53.6%)配偶者301名(31.0%)だった。
- (3) キーパーソンと患者の意向差異の有無は「意向の差異なし」878名 (90.5%) で、 多くはキーパーソンが患者の意向をくみ取って決定していた。
- (4) キーパーソンと患者の意向差異が生じている患者背景は、「認知症あり」と「医療 依存度がある」事例だった。
- 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-(n=238)
 - (1) 終末期医療が必要になった時、60%の回答者は「家族だけでなく、医療従事者と決めたい」
 - (2) 終末期医療について話し合った事があるものは30%。話し合った契機は、「身近な人で大変な目に遭遇していた」「頼れる人がいないので、自分で決める必要がある」に大別された。
 - (3) 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」が 50%。しかし、そのうちの 10%は準備について話し合った経験がない。

平成 26 年度

1. 調査名: 医療従事者を対象とした意思決定に対する行動・意識調査 調査方法: 国立長寿医療研究センター病院に勤務する職員(医療従事者・医療周辺領域 従事者) へのアンケート調査(N=453)

得られた知見:

- (1) 属性として、医師・看護師が多くを占めた。看護師の多くは、勤務年数が10年未満で若い世代が多かった。そのため、意思決定に関与したことのないものが多かった。
- (2) 意思決定の内容は、療養場所・治療や対処、終末期の医療決定に関する相談対応実施割合が高い。
- (3) 専門職自身、身近な人の意思決定、終末期の医療決定に関与した経験がない割合が高い。
- (4) 医療従事者が感じる意思決定における対応上の困難について 患者や家族の現状理解不足による意向のずれ、現状(介護や医療体制)と希望のずれ が 70%以上を占めた。
- 2. 調査名:患者・家族への今後の療養生活における意思決定支援の実態調査 調査方法:退院支援を実施した事例の支援対象者(24名対象者のうち20名実施)を 対象とした聞き取り調査(半構造化面接の実施) 得られた知見:
 - (1) 自律的意思決定(自己選択・自己決定)に支援が必要であることが伺える実態
 - 1) 本人の意向を事前に確認していた者は20%と少なかった。

- 2) 医療者に療養先の等の相談をしたい傾向が強かった。
- 3) 必要となった時に本人の意向を確認して決めればすれば良いと思った者が 75%を占めた。
- (2) 死について家族と話し合うことはタブーではないと思っている人が75%と多かった。
- 3. 調査名:一般市民向け啓発プログラム開発研究

調査方法:一般市民72名に対し、1クール、医学領域(運動・栄養・老年内科)、心理領域、生活領域(貯蓄、介護)の6コンテンツで構成された試行的プログラムを実施した。1クールの開始および終了時の自記式アンケートで収集し、比較分析した。得られた知見

- (1) Advance Directive (AD) やACP に関連するヘルスリテラシーについて
 - 1) 健康に関する知識や情報の収集、2) 得た知識をもとに生活の変化を図る、3) 集めた情報が正しいか自己確認する、以上3変数を測定したところ、上昇の傾向が見られた。
- (2) 学んだことを生活にどの程度活用したい意向を有しているかについて、医学(予防医学)・心理・福祉領域を中心に、90%以上が非常に高い活用意向度を示した。
- (3) 1クールかぎりの講義では不安を吐露する自由記載が約40%程度見られた。

平成27年度について

平成 26 年度より分担研究者清家にて京都市内において試行的に行っている、自らの「生」「くらし」の有り方を主体的に考える動機づけプログラム『くらしの学び庵』を引き続き 2 クール実施した。年老いていく我が身の備えとして、延命治療の有無、療養先の検討をはじめとした「どこで、どのように生きぬくのか」を考える動機づけになるかを検証した。その結果、ヘルスリテラシーの自発的行動のうち、自己の健康維持のための情報収集だけでなく、「どのような就活があるか調べてみたい」「悩んでいる友人に何を相談すればよいか教える」等の行動変容が見られた。

また、大府市内においては、市民へ向けての啓発の目的で、「最期までよりよく生きるために必要なこと」と題した市民公開講座を実施した。市民公開講座の効果と今後の備えや自己決定に関する意識を図るために、アンケート調査を実施した。224名の出席者があり、162名のアンケートへの回答が得られた。(有効回答 72%)

市民公開講座に関しての満足度は「大変満足」39.5%「まあ満足」51.9% (n=153)を合わせると91.4%と高い結果が得られた。また、よりよく生きるための備えの必要性については、「とても思う」、「思う」を合わせると92% (n=151) と高い関心があることが分かったが、実際備えを行っているかの問いでは、「とてもしている」4.3%、「少ししている」37.0% (n=135)で、関心はあるものの、行動には至っていない現状が明らかとなった。「皆で学ぶ機会があれば参加したいか」の問いでは、「是非参加したい」38.9%、「できれば参加したい」44.4% (n=151) と約80%の方が学ぶ機会の参加を希望されて

おり、今後、ACPを普及する上での足掛かりとなる結果が得られた。

D. 考察と結論

3年間全体について

平成 25 年度の退院支援の意思決定支援の分析結果からは、入院して、退院が困難とな る疾患を有した状況では、高い確率で子供や妻に意思決定を委ねている現状にあり、その 中でも特に、認知症や医療依存度が高い状況では、自分の意向と反した療養場所になる可 能性が高かった。これらを少しでも少なくしていくためには、自分の意向を伝えていくこ とが重要であるが、一般人を対象とした調査からは、身近なところで、延命治療の決定経 験や混乱に関する話題に遭遇した人以外は自らの今後を備えていく意識は低かった。また、 60%の方は、終末期医療が必要になった場合の代理決定をパラメディカルと一緒に実施し たい傾向があった。これらの結果を踏まえ、平成26年度は、家族側と、医療者側の意識 調査を進めていったが、そこからは、意思決定の必然性に迫られて動き出す家族の状況が ある一方で、医療者側は、終末期の意思決定支援に対しての経験不足が浮き彫りとなった。 ACP を導入するためには、ACP をサポートする側、医療保険福祉領域の人材育成や医療 従事者の人材育成支援を行うことも重要ではあるが、それと同等に、意向を示す側、すな わち、一般人への段階的な予備教育(加療を要する状態ではない老若男女)を推進する必 要性があることが明らかとなった。(図1)家族への聞き取り調査より、家庭の中で、死 についての話題はもはや避けるべき内容ではない結果も示唆されており、生や死について 考える機会を作ることで、まずは、自分がどのような選択をしたいかという自律へ向けた 啓発に繋がるものと考える。

この、段階的予備教育について、分担研究者の方で、試験的に、京都市内で、ACP つながる「生」や「くらし」に視点を置いた動機づけプログラムの実践と検証を開始した。 AD や ACP に関連するヘルスリテラシーは、まずは身近な自らの健康を中心に見直しをしていくところから変化が見られた。実際、学んだことを生活に活かしていくためには、何度か同じ講義を受ける、実践のフォローアップを受けることを希望している状況であった。この結果から、①歳を重ねることで心身の変容がどのように生じていくのか、その変化の延長線上にある「意思表示ができにくくなる疾患」について理解する、②疾患予防の一環として、もし罹患してしまった場合、社会生活上で自分やその周囲の人が混乱に陥らなくてよい方法を医学的・心理的・社会的に考えてみる、以上2点のポイントについて時間をかけて学び、ACPに取り組む行動の変容につなげていくプログラム構成が望ましいと言える。

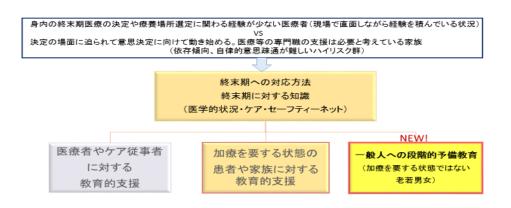


図1:ACP 導入を目指した予備調査研究のまとめ

平成27年度について

AYA 世代(Adolescence Yong Adult)から高齢者までの「一般市民」を対象に、「どこでどのように生きぬくのか」を考える仕組み作りで試行したプログラムは、「主体的に生きる」ための動機づけプログラムであった。この取り組みをさらに遂行した効果については、2点の言及ができる。まず1点目は、学び終わった後に、参加者の身近な出来事と結びつき、そこで何か考え、学んだ内容とリンクさせ、さらに学んだ内容を想起する流れがあることである。そして2点目は、これらの流れより、初めて自らの「生き様」について考え行動するようになるということである。今後、ステップアップしたプログラムを行うことで、啓蒙活動ができる人材育成を目指すことが可能と言える。

大府市で行った、市民公開講座のアンケート結果では、80%以上の方が、皆で学ぶ機会の参加を希望されていた。このことからも、医療専門職に依存し選択するのではなく、学ぶ機会を作り、内容を提供することで、自らの今後を主体的に考え、備えていくことに繋がるのではないかと言える。

E. 健康危険情報

なし

【図1 研究総括(中間)

F. 研究発表

平成 27 年度

- 論文発表
 - 1) 銘苅尚子、住江浩美、長屋央子:『在宅医療と連携し、バックアップする体制づくり』 「患者を多職種協働で支える地域連携 入退院と在宅支援」日総研,8(6),7-12,2016
- 2. 学会発表

- 1) 『高齢者の退院支援における意思決定の実態~家族への聞き取り調査より~』: 銘苅尚子, 第13回国立病院看護研究会学会学術集会, 2015年11月, 千葉県
- 2) 『退院調整看護師の立場から』; 銘苅尚子, 第 46 回日本看護学会-在宅看護-学術集会, 2015 年 10 月, 名古屋
- 3) 医療依存度の高い患者の在宅での課題~在宅支援の概況と実際の支援と通して~;住 江浩美,銘苅尚子,清家理,森健児,武田章敬,町屋晴美,第 46 回日本看護学会-在宅看護-学術集会,2015 年 10 月,名古屋
- 4) Aya Seike, Shoko Mekaru, Hiromi Sumie, Akinori Takeda, Hidetoshi Endo, Yukihiko Washimi, Takashi Sakurai, Kenji Toba and Sakiko Yoshikawa, What are essential factors to support patients'and families'decision making in acute care hospital? WCAA, Melbourne, 2016.7.1 (発表決定)

3. 講演・講義

- 1) <u>銘苅尚子</u>『生きづらさを抱える人の思いを尊重するケア―退院支援の現場より―』立 命館大学産業社会学部 専門科目ヘルスマネジメント論,2016,1月9日,京都府
- 2) <u>銘苅尚子</u>『病院の特性と地域連携の方法について』大府市在宅医療・介護連携推進事業,2015年12月,大府市
- 3) <u>銘苅尚子</u>『病院と地域をつなぐ切れ目のない医療体制の構築に向けた取組の実際』 第 5回 在宅医療・介護連携推進事業勉強会, 2015年9月, 名古屋市
- 4) <u>銘苅尚子</u>『地域医療連携室の活動と退院支援の実際』愛知県看護協会,2015 年 7 月名 古屋市

平成 26 年度

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

- 1) 高齢者の意思決定支援のあり方―退院調整看護師による退院支援からの考察―; 銘苅尚子,住江浩美,武田章敬,清家理,日本老年医学会,2014年6月,福岡
- 2) 病院発信型「医療と介護の連携強化」の方策と意義―医療介護連携セミナーからのア プローチー;住江浩美,<u>銘苅尚子</u>,武田章敬,清家理,日本老年医学会,2014年6月, 福岡
- 3) 退院支援における意思決定支援—非がん高齢者の人工栄養の選択の事例より—;<u>銘苅</u> <u>尚子</u>、2014.11.23, 第9回医療の質・安全学術集会,シンポジスト,千葉

3. 講演・講義

1) 銘苅尚子『地域医療連携室の活動と退院支援の実際』愛知県看護協会, 2014 年 8 月, 名古屋市

平成25年度

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

- 1) 退院支援スクリーニングシステム改善への試み; 銘苅尚子, 住江浩美, 武田章敬, 清 家理, 国立病院総合医学会, 2013年11月, 金沢
- 2) 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;住江浩美, 銘苅尚子,武田章敬,清家理,国立病院総合医学会,2013年11月,金沢
- 3) Nurse Support for expressing intention of dementia patients and their families -Consideration from discharge support of the critical care hospital-; **Aya Seike**, **Hiromi Sumie**, **Naoko Mekaru**, Akinori Takeda, Yukihiko Washimi, Kenji Toba, The 16th Asia Pacific Regional Conference of Alzheimer's Disease International, 12 December 2013, Hong Kong

G. 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