様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　２ 年　 ６ 月　 ８ 日現在

機関番号：１２６０２
研究種目：若手研究(B)
研究期間：2015～2019
課題番号：１５Ｋ２０７５８

研究課題名（和文）「自宅で最期を迎えたい」を可能にするアドバンスケアプランニング判断指標の開発

研究課題名（英文）Development of an advanced care planning consideration index that enables a good death at home

研究代表者
川本　祐子（Kawamoto, Yuko）

東京医科歯科大学・大学院保健衛生学研究科・助教

研究者番号：７０５２７０２７

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　2,700,000円

研究成果の概要（和文）：本研究は、「自宅で最期を迎えたい」という患者の望みの実現を基軸としたアドバンスケアプランニング（人生の最期の過ごし方について予め話し合いの場を持ち確認すること）において、患者・家族・医療者などが共有すべき判断指標（考慮すべき事項）を明示することを最終目的とした。その構成要素となる以下の3点、（１）自宅で最期を迎えることに影響を与える諸因子、（２）最期の段階に至るまでの療養過程モデル、（３）その療養過程において患者・家族・医療者が直面しうる意思決定の諸局面について、文献調査および面接調査によって明らかにした。

研究成果の学術的意義や社会的意義
「自宅で最期を迎えたい」という国民の顕在的・潜在的ニーズがありつつも、諸要因によりそれが困難な状況にある。終末期になってから患者の療養環境を整えるのではなく、早期から患者･家族の意思や価値観を確認し、人生の最期も見据えた長期的な目標を明確にして必要な治療やケアを選択していくことが求められている。本研究成果は、患者や家族が「今後、どのような療養過程を辿り、どのような時期に医療内容や療養場所の選択機会が訪れ、その選択には何が影響しうるのか」を可視化したものである。これにより、早期から長期的な目標を持ち、患者・家族・医療者が状況認識や療養継続上の目標を共有していくことを促すと考えられる。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study was to develop a consideration index (items to be considered) that should be shared by patients/clients, their families, and health care providers during advanced care planning to facilitate a good death at home as desired by patients/clients. There are three components in the consideration index: (1) factors that influence a good death at home, (2) the treatment and life process model up to the end of life stage, and (3) the decision-making opportunities that patients/clients, families, and health care providers may face during the treatment and life process up to the end of life stage. The index was clarified by a literature review and interview surveys.

研究分野：看護学

キーワード：アドバンスケアプランニング　在宅看取り　エンドオブライフ　終末期　療養場所

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９（共通）

１．研究開始当初の背景

日本における看取りの場は、病院や介護老人保健施設等の「施設内」が 85%、「自宅」が 13%となっており、過去 10 年間は横這い状態が続いている [1]。一方で、国民が望む終末期の療養場所としては「自宅」が 63%であり、その希望は年々増加傾向にあるが、自宅で最期まで療養することは「実現困難である」と回答する者が 6 割を超えている [2]。研究開始当時、20～64 歳の成人 2.3 人あたりに 1 人の割合で 65 歳以上の高齢者を支える状況であるが、10 年後には成人 1.9 人が高齢者 1 人を支える割合に推移することが予測されており [3]、国民のニーズとは裏腹に、自宅での看取りは益々困難な状況となりうる。

このような情勢から、患者が希望や状況に合わせて療養場所（自宅、病院、緩和ケア施設・病棟、介護施設等）を選択できるよう、早期から患者・家族の意思や価値を確認し、人生の最期も見据えた療養過程全体の目標を明確にさせたうえで、その目標に則して必要な治療やケアを選択していく（以下、「アドバンスケアプランニング」と示す）体制の整備が求められている。しかしながら、患者や家族は、状況を正しく認識できず長期的な予測ができないまま、療養場所や医療内容の選択を迫られる場合が少なくない。その原因としては、医療者と患者・家族が持つ情報量や認識の相違、適時的な情報提供の欠如、予期せぬ入院による患者・家族の知識や準備（心理的、物理的、経済的など多側面）の不足、退院調整における長期的な療養状況予測の欠如などが挙げられる。

患者や家族が将来予測を持ちながら、早期から療養継続上の意思決定が行えるようアドバンスケアプランニングの体制を進めていくには、患者や家族が「今後、どのような療養過程を辿り、どのような時期に医療内容や療養場所の選択機会が訪れ、その選択には何が影響しうるのか」を明らかにすることは重要である。しかしながら、終末期における意思決定支援の必要性は明らかになっているものの、療養過程における長期的な意思決定支援については、必要な介入時期や内容について明らかにされていない。

２．研究の目的

本研究は、「自宅で最期を迎えたい」という患者の望みの実現を基軸としたアドバンスケアプランニングにおいて、患者・家族・医療者などが共有すべき判断指標（考慮すべき事項）を明示することを目的とした。

３．研究の方法

判断指標の構成要素となる以下の 3 点、「自宅で最期を迎えることに影響を与える諸因子」、「最期の段階に至るまでの療養過程モデル」、「その療養過程において患者・家族・医療者が直面しうる意思決定の諸局面」を明らかにするため、文献調査および面接調査を行った。

１）文献調査 A

「自宅で最期を迎えることに影響を与える諸因子」を明らかにするための調査

（１）使用したデータベース

PubMed、CINAHL、Web of science、医学中央雑誌 Web 版、その他（引用文献リスト）

（２）検索方法

＜医学中央雑誌 Web 版＞

①シソーラスの「在宅死」およびフリーキーワードの「在宅看取り」を OR で組み合わせたもの、②シソーラスの「ターミナルケア」とフリーキーワードの「自宅 OR 在宅」を AND で組み合わせたもの、③フリーキーワードの「要因、原因、理由、因子など」を OR で組み合わせたもの、④シソーラスの「ターミナルケア」およびフリーキーワードの「看取り、最期」を OR で組み合わせたもの、⑤フリーキーワードの「場所」、⑥シソーラスの「希望、意図、意欲」およびフリーキーワードの「意向、意思」を OR で組み合わせたものを、((① OR ②) AND ③) OR (④ AND ⑤ AND ⑥) という形の検索式を作成し、原著論文かつ抄録があるものに絞り込んで検索した。

＜PubMed、CINAHL、Web of science＞

医学中央雑誌 Web 版と同様の検索式を英語で表現し、日本での現状を記した文献に絞るためフリーキーワードの「Japan、Japanese」を追加して、抄録があるものに絞り込む機能がある場合はそれを用いて検索した。

＜その他＞

データベースで検索した文献の引用文献リストから、関連しそうなものを特定した。

（３）データ抽出内容

日本における看取り場所の選択および在宅看取りの実現に関する影響要因を、各文献からコードとして抽出した。

（４）分析方法

各文献から抽出されたコードを、類似する内容でカテゴリ化した。

２）文献調査 B

「最期の段階に至るまでの療養過程モデル」および「その療養過程において患者・家族・医療者が直面しうる意思決定の諸局面」を明らかにするための調査

（１）使用したデータベース

PubMed、CINAHL、Web of science、医学中央雑誌 Web 版、その他（引用文献リスト）
（２）検索方法
＜医学中央雑誌 Web 版＞
①シソーラスの「在宅死」およびフリーキーワードの「在宅看取り」を OR で組み合わせたもの、②シソーラスの「ターミナルケア」とフリーキーワードの「自宅 OR 在宅」を AND で組み合わせたもの、③フリーキーワードの「意思決定、決断、選択など」を OR で組み合わせたものを、（① OR ②）AND ③という形の検索式を作成し、抄録があるものに絞り込んで検索した。
＜PubMed、CINAHL、Web of science＞
医学中央雑誌 Web 版と同様の検索式を英語で表現し、抄録があるものに絞り込む機能がある場合はそれを用いて検索した。
＜その他＞
データベースで検索した文献の引用文献リストから、関連しそうなものを特定した。
（３）データ抽出内容
在宅看取りに至るまでの療養過程（身体状態の推移に関する記述の概要）およびその過程において患者・家族・医療者が直面しうる意思決定の局面を、各文献からコードまたは図として抽出した。
（４）分析方法
抽出されたコードは、類似する内容でカテゴリ化した。

３）面接調査
特殊な状況（自宅環境に疾患の原因が存在する状況）を有する疾患事例の療養過程および意思決定局面を明らかにするための補足調査
（１）対象
自宅およびその周辺に存在する原因物質（抗原）を吸入することにより生じるアレルギー性肺炎を有する患者およびその家族 9 事例とした。
（２）調査内容
治療の一環として抗原を回避すること（転居など）を医師から提案された際に、いつ、どのような決断をし、どのようなことがその決断に影響したのかについて調査した。
（３）データ収集方法
入院中または外来受診中のアレルギー性肺炎患者へ研究説明し、同意が得られた場合は、本人及びその家族に対して 30 分～60 分間の半構造化面接を各 1～2 回実施した。その際、許可を得て録音した。また、面接前後の治療経過については、診療録の確認も行った。
（４）分析方法
録音した音声データをもとに逐語録を作成し、精読した後、調査内容に関するコードを抽出した。その後、類似する内容でカテゴリ化した。

４．研究成果
１）文献調査
（１）自宅で最期を迎えることに影響を与える諸因子の概要
在宅看取りの選択・実現に影響する患者関連の促進因子としては、「住み慣れたところで大切な人と最期まで共に過ごしたいという思いがあること」、「最期まで自分の好きなように過ごしたいという思いがあること」、「病院で過ごすことへの否定的な思いを有すること」、「医療福祉の支援体制が整っていると認識していること」、「身近な人を看取った経験があること」、「医療や介護の必要性が低く健康状態が維持されていること」などであった。患者関連の抑制因子としては、「家族に迷惑をかけたくないという思いがあること」、「住宅環境や医療福祉の支援体制が整っていないと認識していること」、「在宅看取りに関する知識や情報の不足を感じていること」、「症状管理や病状悪化時の対応への不安があること」、「介護する家族がいないこと」、「経済的に余裕がないこと」などであった。
家族関連の促進因子としては、「在宅看取りを望む患者本人の気持ちを尊重したいという思いがあること」、「看取られる患者本人にとって望ましいことを優先したいという思いがあること」、「自宅で大切な人を看取りたいという家族自身の思いがあること」、「地域や病院の医療福祉支援やサービスを利用できると認識していること」、「家族同士の支援体制があること」などであった。家族関連の抑制因子としては、「自宅以外で大切な人を看取りたいという家族自身の思いがあること」、「症状管理や病状悪化時の対応など自宅での療養・医療の継続や看取りに対する不安があること」、「介護負担が大きいこと」、「介護力が不十分であること」などであった。
（２）最期の段階に至るまでの療養過程モデルの概要
Lunney ら[4]が提示した死の軌跡および Lunney ら[5]や Barclay ら[6]、Hui ら[7]が提示した療養過程における身体的変化を参照することにした。死の軌跡は 4 種類あり、予期せず突然死亡する軌跡、がんなど比較的長い期間は機能が保たれ死亡前に急激に機能低下が生じる軌跡、心・肺疾患など急性増悪を繰り返しながら徐々に機能が低下する軌跡、認知症や老衰など機能が低下した状態が長らく続き徐々に更なる機能低下が生じる軌跡であった。

また、身体変化については、嚥下障害、意識レベルの低下、Performance Status（全身状態を評価する指標）の低下、末梢チアノーゼ、呼吸パターンの変化（チェーン‐ストークス呼吸、無呼吸、下顎呼吸など）、尿量減少、死前喘鳴、橈骨動脈の触知不可、精神状態の悪化、などが挙げられた。

（３）療養過程において患者・家族・医療者が直面しうる意思決定の諸局面の概要

診断時、医療機関からの退院時、治療内容の変更・中止時、症状管理不良時、状態悪化時、臨終期などが挙げられた。

２）面接調査

自宅に原因が存在するアレルギー性肺炎患者の療養過程は、抗原を吸入し続けることにより肺の炎症が慢性化し、やがて不可逆的な肺の線維化が生じて予後不良となる。急性増悪になった場合、急激に呼吸状態が悪化し、入院したまま短期間のうちに死亡する事例も見られた。

患者は最期まで自宅で過ごすことを望みつつも、人生の質と病状悪化とのバランスを考慮しながら抗原を回避する行動を決断していた。病状悪化を覚悟しながらも自宅での生活を続けることを選択する背景としては、「人生の期限が短い」、「転居する身体的・経済的余裕はない」、「新しい環境に馴染めそうにない」、「現在の人付き合いを維持したい」などの認識を有していることが挙げられた。

療養場所を選択する局面は、診断直後、再燃や急性増悪などの重症化により呼吸状態が悪化した時、再入院後の退院時などであった。

３）判断指標の構成

想定される療養過程モデルを図示し、意思決定が求められる各局面を併記して、各局面において必要となる判断の視点（患者の最終的な目標である「在宅看取り」に影響しうる諸因子）を明示する。

引用文献

1. 厚生労働省「厚生統計要覧（平成 30 年度）第 1 編 人口・世帯 第 2 章 人口動態 第 1-25 表 死亡数・構成割合,死亡場所×年次別」https://www.mhlw.go.jp/toukei/youran/indexyk_1_2.html（最終アクセス日：2020 年 6 月 8 日）
2. 厚生労働省「終末期医療に関する調査」https://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/10/dl/s1027-12e.pdf（最終アクセス日：2020 年 6 月 8 日）
3. 国立社会保障･人口問題研究所「日本の将来推計人口」http://www.ipss.go.jp/syoushika/tohkei//newest04/sH2401top.html（最終アクセス日：2020 年 6 月 8 日）
4. Lunney JR, Lynn J, Hogan C. Profiles of Older Medicare Decedents. J Am Geriatr Soc. 2002;50(6):1108-1112. DOI: 10.1046/j.1532-5415.2002.50268.x.
5. Lunney JR, Lynn J, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of Functional Decline at the End of Life. JAMA. 2003;289(18):2387-2392. DOI: 10.1001/jama.289.18.2387.
6. Barclay S, Froggatt K, Crang C, Mathie E, Handley M, Iliffe S, Manthorpe J, Gage H and Goodman C. Living in Uncertain Times: Trajectories to Death in Residential Care Homes, Br J Gen Pract. 2014 Sep;64(626):e576-83. DOI: 10.3399/bjgp14X681397.
7. Hui D, dos Santos R, Chisholm G, Bansal S, Silva TB, Kilgore K, Crovador CS, Yu X, Swartz MD, Perez-Cruz PE, Leite RA, Nascimento MSA, Reddy S, Seriaco F, Yennu S, Paiva CE, Dev R, Hall S, Fajardo J, Bruera E. Clinical Signs of Impending Death in Cancer Patients. Oncologist. 2014;19(6):681-687. DOI: 10.1634/theoncologist.2013-0457.

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計1件（うち査読付論文　0件／うち国際共著　0件／うちオープンアクセス　0件）

１．著者名 川本祐子、大場玲香	４．巻 22(4)
２．論文標題 福祉の現場から　看取り場所の選択に影響する要因に関する研究	５．発行年 2020年
３．雑誌名 地域ケアリング	６．最初と最後の頁 38-43
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

〔学会発表〕　計2件（うち招待講演　0件／うち国際学会　2件）

１．発表者名 Kawamoto K, Furusawa H, Hanzawa S, Yatomi Y, Miyazaki Y, Tanaka M
２．発表標題 FACTORS AFFECTING ANTIGEN-AVOIDANCE BEHAVIOR OF PATIENTS WITH HYPERSENSITIVITY PNEUMONITIS: QUALITATIVE RESEARCH
３．学会等名 22nd East Asian Forum of Nursing Scholars（国際学会）
４．発表年 2019年

１．発表者名 Yuko Kawamoto, Reika Oba
２．発表標題 Factors affecting a good death at home in Japan: an integrative review focusing on the choice of preferred place of death
３．学会等名 The 6th International Nursing Research Conference of World Academy of Nursing Science; the 6th WANS（国際学会）
４．発表年 2020年

〔図書〕　計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

－

６．研究組織

	氏名 （ローマ字氏名） （研究者番号）	所属研究機関・部局・職 （機関番号）	備考