様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

平成 ２６ 年　 ６ 月　 ５ 日現在

機関番号：１２６０１
研究種目：基盤研究(B)
研究期間：2011～2013
課題番号：２３３９０１２７

研究課題名（和文）長寿社会における終末期医療のあり方　ー　東洋型意思決定法の実証と実践および発信

研究課題名（英文）The development of decision-making support tools for elderly patients and their families in Japan: for better end-of-life care in the longevity society

研究代表者
甲斐　一郎（Kai, Ichiro）

東京大学・人文社会系研究科・研究員

研究者番号：３０１２６０２３

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　14,500,000円、（間接経費）　4,350,000円

研究成果の概要（和文）：　近年、エンド・オブ・ライフ・ケアに関して国内の複数の学会がガイドラインを策定し、日本老年医学会や日本透析医学会も治療の差し控えと終了に関するガイドラインを相次いで発表した。
　当研究班では、医療ケアチームが患者・家族側へ十分な情報を提供するとともに、患者・家族側から人生の物語りに関する十分な情報を収集し、共同で意思決定に至ることを支援・推進するため、実証研究を踏まえて、高齢者に特化した意思決定支援ツールの作成に取り組み、「高齢者ケアと人工栄養を考える―本人・家族のための意思決定プロセスノート」と「高齢者ケアと透析療法を考える―本人・家族のための意思決定プロセスノート」を開発した。

研究成果の概要（英文）：Some medical associations in Japan have issued end-of-life care guidelines including the Japan Geriatrics Society and the Japanese Society for Dialysis Therapy. We have created two notebook-type tools for elderly patients and their families to support their decision-making process when they need to consider AHN (artificial hydration and nutrition) or dialysis therapy. The tools include information related to AHN or dialysis therapy as well as those related to withholding and withdrawal of AHN or dialysis therapy. The tools guide patients and their families to write down the patients values and beliefs together with their narrative information so that they make a decision based on the narrative. We aim to promote shared decision-making among patients and their families and physicians and care providers.

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：境界医学・医療社会学

キーワード：エンド・オブ・ライフ・ケア　終末期医療　意思決定支援　共同決定　臨床倫理　高齢者　人工的水分・栄養補給法　透析療法

１．研究開始当初の背景

超高齢社会における終末期医療とケアに関する問題が山積するなか、本研究班では胃ろう栄養法をはじめとする人工的・水分栄養補給法(AHN: artificial hydration and nutrition)の問題に関して、実証研究の知見を出しながら、あるべき姿を模索し続け、日本老年医学会のガイドライン策定にも関与しつつあった。経口摂取が困難となった高齢者へのAHN をめぐる課題は、長寿社会では最も一般的かつ意思決定が困難な問題として知られている。

こうした研究活動のなかで、終末期医療とケアに関する本人と家族の意思決定をよりよく支援するためには、海外の先行知見に学ぶことに加えて、日本社会における家族関係や家族の介護負担感および看取りの問題に関する知見を得る必要があると考え、家族介護者に関する実証研究を行うことを計画した。また、それらを踏まえて次の段階として、意思決定支援ツールの作成に取り組むこととした。

２．研究の目的

本研究は、長寿社会における終末期医療の意思決定に際する本人意思の尊重および家族支援に関して、日本の文化と社会的特徴を踏まえたあり方を模索し、具体的な方途を提示することを目的とした。

３．研究の方法

(1) 家族介護者を対象とする調査

① 調査時期：2011 年 12 月

② 方法：郵送自記式質問紙調査

③ 対象者：福井県全市町の家族介護者を対象として実施した先行調査の対象者（n=5639）のなかから、要介護者が死亡・施設入所・転居したケースや協力拒否ケースを除く 1769 名

(2) 高齢者ケアにおける AHN に関する意思決定支援ツールの開発

経口摂取が困難となった高齢者のケースに関して、本人の価値観・人生観・死生観を踏まえた AHN の導入・差し控え・終了について、どのように意思決定のプロセスをたどるべきか、本人・家族らが医療ケア従事者と相談しつつ意思決定を進めることを支援するノートの開発

(3) 高齢者ケアにおける透析療法に関する意思決定支援ツールの開発

上記の AHN に関する意思決定支援ツールの開発で得た知見を踏まえた、透析療法に関する意思決定支援ツールの開発

４．研究成果

(1)　家族介護者を対象とする調査

有効回答の1101票を分析した。要介護者の食事の摂取方法は、「自立」が41%、「一部介助が必要」が44%、全介助が必要なもののうち、「経口摂取のみ」は9%、「胃ろうを利用」しているものは4%となっていた。これらの食事方法が介護負担感に与える影響について、要介護者のその他のADLや介護の状況などを調整した一般化線形モデルを用いて分析を行ったところ、食事に一部介助が必要な場合に最も介護負担感を悪化させる一方で、胃ろう栄養法を用いている場合には介護負担感が有意に低くなっていた。

また、看取りとその準備に関しては、「要介護者本人と相談したことがある」という介護者は14%で、「相談したことはなく、相談する予定もない」という介護者は67%であった。また、在宅での看取りの実現のために必要であるとされたのは、要介護高齢者の身体状態が悪化した場合や臨終に近くなった場合の「地域における24時間診療体制や、緊急時の医師や看護師の訪問」であった。家族介護者が不安を抱えているのは、要介護者の容体悪化等の緊急時の対応であり、在宅での看取りを希望していても、これが実現されないと安心できず、看取り時は病院や施設等にゆだねたいと家族が思うようになることが示唆された。次いで、事前にケアマネジャーやかかりつけ医、デイケア等通所施設スタッフと家族が連絡を取り合っておくことや、専門家同士で情報の共有を行う必要性が指摘された。また、人生の最終段階にある本人を見守る家族の具体的な支え方および看取りに向けた情報支援の必要性が報告された。

この調査の実施に関しては、下記６(４)研究協力者の項目に記載した斎藤と涌井の協力を得た。

(2)　高齢者ケアにおける AHN に関する意思決定支援ツールの開発

本研究班が医師を対象に実施した先行研究や法律家を対象にした調査の知見を統合しつつ、本研究班員は日本老年医学会が 2012 年に発表したガイドライン「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン―人工的水分・栄養補給の導入を中心として」の原案策定に関与した。このガイドラインは医療ケア従事者を主な対象としている。

同ガイドラインの趣旨に沿って、患者・

家族側が医療ケアスタッフの助言を得ながら共同で意思決定に至る過程を支援するためのツールとして、「高齢者ケアと人工栄養を考える―本人・家族のための意思決定プロセスノート」という冊子を開発した。上記(1)の家族介護者を対象とする調査において、家族は適切な情報提供と医療ケアスタッフへの相談を求めており、特に看取りに関する不安が大きいことが示されたことを背景としている。

同冊子は２部構成になっており、第一部では「AHN を行わない（自然にゆだねる）」も含め、AHN の各方法（経腸栄養法：胃ろう栄養法・経鼻経管栄養法・OE 法、非経腸栄養法：中心静脈栄養法、末梢点滴、持続皮下注射）について概説し、本人の身体的な状態によってはメリットになったりデメリットになったりする可能性のある特徴について説明し、それによって、医学的に適切な選択肢を検討するよう意図した。第二部は、第一部で検討したことが本人の価値観・人生観・死生観を考え合わせるとどのような意味があるのかを考えながら選択のプロセスを進めることができるように構成した。本人の人生の物語りを踏まえ、AHN によって何を目指すのかを考えながら書き進めるノートを意図した。

(3) 高齢者ケアにおける透析療法に関する意思決定支援ツールの開発

上記(2)の冊子を踏まえ、同様の手法によって「高齢者ケアと透析療法を考える―本人・家族のための意思決定プロセスノート」という冊子を慢性腎臓病の専門医療者との協働によって開発した。

社会の超高齢化に伴い、慢性腎臓病（CKD: chronic kidney disease）の罹患者も高齢化し、透析導入で最も割合が多い年齢層は男女とも 75 歳～80 歳、透析患者の 1 割は施設へ入所あるいは病院へ入院しており、6%は終日臥床して過ごしていることが示されている。超高齢者では透析療法が本人の負担となっている例が少なくなく、社会問題化している。特に血液透析は通院・治療のために日常生活上の制限を強いる治療法であるため、超高齢での導入には慎重さが求められている。しかし、従来からの医療の考え方に沿い、透析療法が可能ならば透析を導入し生存期間の延長を図るのが通常のあり方と考える医療者が多いため、臨床現場における問題は深刻化するばかりである。

そこで、透析療法の利点を活かしつつ、過度な治療が生活や人生の不利益とならないよう意思決定を支援することを意図して、同冊子を開発した。

同冊子の構成は、最初に本人の価値観・人生観・死生観を見据えて今後の治療生活をイメージしつつ考えることができるように構成し、第二章以下は、腎臓の機能を保護するための生活と治療、腎不全の治療法の選択肢（血液透析、腹膜透析、腹膜透析と血液透析のハイブリッド、腎移植、透析療法を行わない＝自然にゆだねる）、人生の最終段階のケア（CKD の終末期にみられる症状とケア、透析療法を終了するという選択肢、在宅での看取り、グリーフケア）について記載した。

同冊子の開発には、下記６(4)研究協力者の項目に記載した、大賀、斎藤、三浦、守山、石橋、大脇ら腎臓病の専門医療者の協力を得た。

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕（計　23　件）

① 清水哲郎、認知症の end-of-life care、老年精神医学雑誌、査読無、第 25 巻第 2 号、2014、127-134

② 会田薫子、高齢者の終末期ケアにおける意思決定を考える　―　胃瘻問題を中心に、老年歯科医学、査読無、第 28 巻第 3 号、2013、265-270

③ 会田薫子、終末期の意思決定を支えるには　―　医療倫理の立場から、内科、査読無、第 112 巻第 6 号、2013、1357-1361

④ 清水哲郎、脳卒中後の医療に関わる意思決定プロセスの臨床倫理、内科、査読無、第 111 巻第 6 号、2013、917-923

⑤ 会田薫子、終末期患者に対する PEG の適応、臨床消化器内科、査読無、第 28 巻第 10 号、2013、1429.

⑥ 会田薫子、患者の意思を尊重した医療およびケアとは：意思決定能力を見据えて、日本老年医学会雑誌、査読無、第 50 巻第 4 号、2013、487-490

⑦ 会田薫子、高齢者の終末期医療　―　重度要介護高齢者の心肺停止への対応を考える、日本臨床、査読無、第 71 巻第 6 号、2013、1089-1094

⑧ 会田薫子、臨床に役立つ Q&A 「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン　―　人工的水分･栄養補給の導入を中心として」は、どのように活かせばよいのでしょうか？*Geriatric Medicine*、査読無、第 51 巻第 4 号、2013、419-423

⑨ 樋口範雄、リビングウィルと法、病院、査読無、第 72 巻 4 号、2013、266-269

⑩ 会田薫子、“good death”とリビングウィル、病院、査読無、第 72 巻第 4 号、2013、275-279

⑪ 樋口範雄、終末期医療と法の考えかた、

老年精神医学雑誌、査読無、第 24 巻増刊号、2013、139-143

⑫ 会田薫子、実証研究と医療倫理：胃ろう問題を題材に、文化交流研究、査読無、第 26 号、2013、63-75

⑬ 会田薫子、認知症ケア ― 共同の意思決定による家族支援、家族看護、査読無、第 11 巻第 1 号、2013、29-37

⑭ **会田薫子、高齢者ケアにおける意思決定プロセスを考える ― 人工的水分・栄養補給法の導入を中心として、緩和医療、査読無、第 20 巻第 1 号、**2013、5-28

⑮ **会田薫子、高齢者ケアと人工栄養を考える：本人と家族の意思決定プロセスノート ― 共同の意思決定を支援するためのツールの開発、日本在宅医学会雑誌、査読無、第 14 巻第 1 号、**2012、31-32

⑯ **会田薫子、慢性疾患高齢者の終末期医療とケア ― Evidence-Based Narrative の構築へ、日本医事新報、査読無、第 4609 号、**2012、18-19

⑰ **会田薫子、認知症高齢者への人工的水分・栄養補給法、実践・成年後見、査読無、第 42 号、**2012、80-88

⑱ 会田薫子、認知症高齢者のターミナルケアをどう考えるか ― AD 終末期における人工的水分･栄養補給法、老年精神医学雑誌、査読無、第 23 巻増刊号 1、2012、119-125

⑲ 会田薫子、胃ろうの適応と臨床倫理 ― 一人ひとりの最善を探る意思決定のために、日本老年医学会雑誌、査読無、第 49 巻 2 号、2012、130-139

⑳ **会田薫子、救命限界の追求と終末期医療 ― 臨床倫理と死生学の視点から、*Medical Asahi*、査読無、**2012、32-33

㉑ **会田薫子、**認知症末期患者に対する人工的水分･栄養補給法の施行実態とその関連要因に関する調査から、日本老年医学会雑誌、査読無、第 49 巻 1 号、2012、71-74

㉒ **会田薫子、終末期における人工的水分・栄養補給法に関する医師の意識変化 ～３つの国内調査の結果から、医学のあゆみ、査読無、第 239 巻 5 号、**2011、564-568

㉓ **会田薫子、食べられなくなったらどうしますか？ 認知症末期患者への人工栄養法の実態調査より、臨床栄養、査読無、第 119 巻 2 号、**2011、132-133

〔**学会発表**〕（**計 30 件**）

① 会田薫子、緩和ケアのアプローチ ― 患者の人生にとっての最善を考える、特別企画講演、第 29 回日本静脈経腸栄養学会学術集会、2014 年 2 月 28 日、横浜

② 会田薫子、臨床倫理の理論と実践 ― 明日の臨床に生かすために、教育講演 6、第 64 回日本救急医学会関東地方会、2014 年 2 月 1 日、 横浜

③ 会田薫子、胃ろう問題と尊厳、招待講演、平成 25 年度日本口腔衛生学会口腔衛生関東地方研究会、2013 年 12 月 7 日、東京

④ Wakui T., Agree E.M., Saito T., & Kai I, Caregiving and Social Activity in the US and Japan: Preliminary Results from the US National Study of Caregiving and the Fukui Longitudinal Caregiver Survey in Japan, The 66th Annual Scientific Meeting, Gerontological Society of America, Nov. 20- 24, 2013, New Orleans, LA, USA

⑤ Wakui T., Saito T., Agree E.M., & Kai I, Care-friendly Environments in Communities: The Relationship between Community Environments and Continuity of Family Care. The 66th Annual Scientific Meeting, Gerontological Society of America, Nov. 20- 24, 2013, New Orleans, LA, USA

⑥ Saito-Kokusho T., Wakui T., & Kai I, The Effects of Spousal Illness on Self-Rated Health in Older People: Do Their Informal Networks Make a Difference? The 66th Annual Scientific Meeting, Gerontological Society of America, Nov. 20- 24, 2013, New Orleans, LA, USA

⑦ **会田薫子、高齢者の終末期医療とケア ― Evidence-Based Narrative の構築へ、シンポジウム２「老いて死ぬこと～高齢者のいのちを考える」、第 37 回日本死の臨床研究会大会、**2013 **年** 11 **月** 2 **日、島根**

⑧ Wakui T., Agree E.M., Saito T., & Kai I, Use of community-based long-term care services by family caregivers to older Japanese adults, The 20th IAGG World Congress of Gerontology and Geriatrics, June 23-27, 2013, Seoul, Korea

⑨ Saito-Kokusho T, Wakui T, Kai I, Predictors of loneliness among elderly men and women in Japan: results from the Japanese longitudinal study of health in an aged society (J-LOHAS), The 20th IAGG World Congress of Gerontology and Geriatrics, June 23-27, 2013, Seoul,

Korea

⑩ 会田薫子、高齢者の終末期ケアにおける意思決定を考える ― 胃ろう問題を中心に」教育講演、日本老年歯科医学会第 24 回学術大会、2013 年 6 月 5 日、 大阪

⑪ **斎藤民, 涌井智子, 甲斐一郎, なぜ高齢化率の高い地域に住む高齢者の主観的幸福感は高いのか？-福井県における縦断調査データから-, 第 55 回日本老年社会科学会, 2013 年 6 月 4-6 日, 大阪**

⑫ 会田薫子、終末期医療における胃ろう造設の問題点：適応の判断と臨床倫理」教育講演 LE-18、第 113 回日本外科学会定期学術集会、2013 年 4 月 13 日、福岡

⑬ 会田薫子、「日本の胃ろうを問う」パネルディスカッション座長、第 28 回日本静脈経腸栄養学会学術集会、2013 年 2 月 22 日、金沢

⑭ 会田薫子、高齢者への人工的水分・栄養補給法の導入に関するガイドライン策定をめぐって、第 31 回日本医学哲学・倫理学会大会、2012 年 11 月 17 日、 金沢

⑮ Wakui T, Saito T, Agree EM, Kai I, Effects of community care resource environments on caregiving burden in Japan, 65th Annual Scientific Meeting, Gerontological Society of America, Nov. 14- 18, 2012, San Diego, CA, USA

⑯ 会田薫子、延命措置の終了と臨床倫理」、シンポジウム 5「救急医療における終末期医療と諸問題」、第 40 回日本救急医学会総会・学術集会、2012 年 11 月 14 日、京都

⑰ 会田薫子、患者の意思を尊重した医療およびケアとは ― 意思決定能力を見据えて」、シンポジウム 5「高齢者の終末期医療をめぐる諸問題：これからの終末期医療はどうあるべきか」、第 54 回日本老年医学会学術集会、2012 年 6 月 29 日、 東京

⑱ 会田薫子、胃ろうで生きるということ ～ いのちについてどう考えるか」、市民公開講座「高齢者の看取りを考える―口から食べられなくなったらどうしますか」、第 17 回日本緩和医療学会学術大会、2012 年 6 月 23 日、 神戸

⑲ **斎藤民, 涌井智子, 甲斐一郎, 老研式活動能力指標における地域間格差の予備的検討 -年齢と性別に着目して-, 第 54 回日本老年社会科学会, 2012 年 6 月 9-10 日, 佐久**

⑳ 会田薫子、PEG の適応：臨床倫理の視点から」、ワークショップ「PEG の適応とその問題点」、第 83 回消化器内視鏡学会総会、2012 年 5 月 12 日、 東京

㉑ 会田薫子、高齢者ケアと人工栄養を考える： 本人と家族の意思決定プロセスノート ― 共同の意思決定を支援するためのツールの開発」、シンポジウム「在宅医療の死生学」、第 14 回日本在宅医学会大会、2012 年 3 月 18 日、 東京

㉒ Wakui, T, Saito, T, Agree, EM, Kai, I, Neighborhood Socio-environmental influences on Psychological Health among Informal Caregivers, 64th Annual Scientific Meeting, Gerontological Society of America, Nov. 18- 22, 2011, Boston, MA, USA

㉓ Wakui, T., Agree, E.M., Saito, T., & Kai, I, Filial obligation and caregiving burden among Japanese family caregivers, IAGG Ninth Asia/Oceania Regional Congress of Gerontology & Geriatrics, Oct 23- 27, 2011, Melbourne, Australia

㉔ Saito-Kokusho, T., Wakui, T., Kai, I., & Liang, J, Relationship between social capital and loneliness among the elderly in Japan, IAGG Ninth Asia/Oceania Regional Congress of Gerontology & Geriatrics, Oct 23- 27, 2011, Melbourne, Australia

㉕ **斎藤民, 涌井智子, 甲斐一郎, 後期高齢者の健康格差と社会的環境要因との関連に関する生態学的研究, 第 70 回日本公衆衛生学会, 2011 年 10 月 19-21 日, 秋田**

㉖ **会田薫子、救命限界の追求と終末期医療 ― 臨床倫理と死生学の視点から、パネルディスカッション「少子高齢社会での救命・社会復帰への挑戦と限界」、第 39 回日本救急医学会学術集会、2011 年 10 月 18 日、 東京**

㉗ **会田薫子、認知症終末期の人工的な水分・栄養補給法 ― 臨床死生学の立場から、第 14 回病院歯科介護研究会学術集会、2011 年 10 月 9 日、 岡山**

㉘ **会田薫子、認知症の終末期における胃ろう栄養法の是非、第 12 回認知症ケア学会大会、2011 年 9 月 25 日、横浜**

㉙ **会田薫子、認知症の終末期における人工的水分・栄養補給法の施行について ― 医師と患者家族を対象とする調査から、シンポジウム「認知症の終末期、胃ろうをどうする」第 22 回日本老年医学会東海地方会学術集会、2011 年 9 月 17 日、**

名古屋

㉚ 会田薫子、 認知症末期患者に対する人工的な栄養・水分補給法の施行実態とその関連要因に関する調査から、シンポジウム「高齢者の終末期の医療およびケア：立場表明 10 周年にあたって、第 53 回日本老年医学会学術集会、2011 年 6 月 16 日、東京

〔図書〕（計　3　件）

① 大賀由花、斉藤凡、三浦靖彦、守山敏樹、石橋由孝、大脇浩香、会田薫子、清水哲郎、東京大学大学院人文社会系研究科死生学･応用倫理センター上廣講座臨床倫理プロジェクト、高齢者ケアと透析療法を考える　―　患者と家族のための意思決定プロセスノート、2014、73

② 清水哲郎、会田薫子、医学と看護社、高齢者ケアと人工栄養を考える　―　本人・家族のための意思決定プロセスノート、2013、78

③ 会田薫子、東京大学出版会、延命医療と臨床現場　―　人工呼吸器と胃瘻の医療倫理学、2011、290

〔産業財産権〕

○出願状況（計　0　件）

○取得状況（計　0　件）

〔その他〕

ホームページ等

http://www.l.u-tokyo.ac.jp/dls/cleth/ahn/index.html

http://www.l.u-tokyo.ac.jp/dls/cleth/ckd/index.html

６．研究組織

(1)研究代表者

甲斐　一郎（KAI,Ichiro）
東京大学・大学院人文社会系研究科・客員研究員
研究者番号：30126023

(2)研究分担者

会田　薫子（AITA, Kaoruko）
東京大学・大学院人文社会系研究科・特任准教授
研究者番号：40507810

清水　哲郎（SHIMIZU, Tetsuro）
東京大学・大学院人文社会系研究科・特任教授
研究者番号：70117711

樋口　範雄（HIGUCHI, Norio）
東京大学・大学院法学政治学研究科・教授
研究者番号：30009857

鈴木　裕（SUZUKI, Yutaka）
国際医療福祉大学・大学病院・教授
研究者番号：20241060

(3)連携研究者

(4)研究協力者

斉藤　民（SAITO, Tami）
国立長寿医療研究センター・老年社会科学研究部・室長
涌井　智子（WAKUI, Tomoko）
東京都健康長寿医療センター研究所･研究員
大賀　由花（Oga,Yuka）
赤磐医師会病院・透析療法指導看護師
斎藤　凡（SAITO, Nami）
東京大学・大学院医学系研究科・助教
三浦　靖彦（MIURA, Yasuhiko）
東京慈恵会医科大学・医学部・講師
守山　敏樹（MORIYAMA, Toshiki）
大阪大学・大学院医学系研究科・教授
石橋　由孝（ISHIBASHI,Yoshitaka）
日本赤十字社医療センター・腎臓内科・部長
大脇　浩香（OWAKI, Hiroka）
岡山済生会総合病院･透析看護認定看護師