

平成 30 年 6 月 26 日現在

機関番号：32633

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2015～2017

課題番号：15K15881

研究課題名(和文) 終末期医療連携システムモデル構築を目指したACPプロセスシートの開発

研究課題名(英文) Development of an Advanced Care Planning process sheet for the construction of a systematic model of terminal care coordination

研究代表者

川上 千春 (Kawakami, Chiharu)

聖路加国際大学・大学院看護学研究科・准教授

研究者番号：70643229

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,200,000円

研究成果の概要(和文)：本研究ではAdvance care planning (ACP)という考え方を取り入れ、先行研究において明らかにしている終末期患者を看取る家族のピリーフを含んだACPプロセスシートを開発することである。諸外国内外で実践されているACPに関する情報収集および文献検討を重ねた結果、本研究の特徴でもある患者および家族のピリーフを含んだACPプロセスシートの構成要素は、『あなたに訊いておきたいこと』『あなたが大切にしたいこと、していること』『正しい意思決定のための延命治療・最大限の治療の知識』『家族が考えている理想の看取り・考えていること』であり、これらの項で構成したACPプロセスシートを開発した。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study is to develop an Advanced Care Planning (ACP) process sheet that covers the beliefs of families who nursed terminal patients, which had been clarified in a previous study that incorporated the idea of ACPs. Information acquisition and literature reviews for ACP practised in Japan and overseas have revealed that the elements of the ACP process sheet covering patients and their families' beliefs, which is the main feature of this study, are 'what I want to ask you about', 'what you want to value, and what you value', 'knowledge of life-saving treatment and maximum treatment needed for correct decision making', and 'ideal nursing for the family and their thoughts'. Therefore, we have developed an ACP process sheet composed of these items.

研究分野：在宅ケア看護学

キーワード：アドバンスケアプランニング エンドオブライフケア 意思決定支援 ピリーフ 家族介護者

## 1. 研究開始当初の背景

終末期にある患者を家族が看取る際には、Advance Care Planning (ACP) の考え方が重要視されている。ACP とは、患者の意向が尊重され、且つ、家族が過度の心理的負担を負わないために、あらかじめ患者と家族と医療従事者が“最期の時”について話し合い、そのプロセスを共有するというものである。しかし現状では、今後どのようにしていきたいのかプロセスとして意思決定が明示されず、専門職間の連携もどうあるべきか曖昧になりがちである。

1990年代より終末期医療に関して、今後の治療・療養について気がかりや価値観を患者・家族と医療者が共有し、ケアを計画するという ACP という考え方が、英国、米国などでは主流になっている。しかしながら、我が国においては、人生の最終段階における医療について、国民の意識にも変化が見られてきたものの、患者をとりまく環境も様々であり、患者本人の意向、意思決定を表明することに関して十分に反映された医療サービスとは成り得ていなく、まだまだ発展途上の状況である。なぜなら、我が国での意思決定プロセスは未熟であり、当事者のみに意思決定を任されているからである。この意思決定プロセスは、患者本人が決めることは当然のことであるが、決めたことの実行が多くの人によって担われるため、患者本人だけで決めて済むものではない。実行を担う人たち、要するに家族も含めた形で決めなければ、家族が主体的に実行することにならない。つまり、患者本人にとっての最善について、意思決定に参加する本人および家族や専門職がともに検討し、見出し、本人の意思と本人の最善との双方で決定を支える必要がある。

研究代表者の先行研究では、在宅で看取ろうとする家族には3つのビリーフが存在していることが明らかとなった<sup>1)</sup>。特に「理想の看取りに近づきたい」というビリーフに看護師が働きかけることが家族の苦悩を緩和する効果的な支援方法になると考えられた。このビリーフに働きかけるためには、終末期医療における患者の意向表明を家族、医療者とともに共有するような関わりをする ACP の考え方を導入することが効果的だと思われる。

現在、我が国では ACP の考え方も広まりつつあるが、DNAR オーダーに関する事を中心としたものがほとんどであり、患者の気がかりや価値観、看取ろうとする家族の思いであるビリーフまでを反映し、将来に向けたケアを計画するまでには至っていない。

よって、終末期の患者の意向だけではなく、家族のビリーフにも着目した ACP プロセスシートを開発し利用することで、患者の意思表明と家族の思い描く理想の看取りが融合し合い、双方で意思決定を支え合うこととなる。それ故に遺される家族にとって後悔が残らない満足した看取りを迎えられるのではないかと考えられる。よって本研究の ACP プロ

セスシートの開発には、看取られる患者だけではなく、看取りをする家族に対しても大きな意義があるといえると考えた。

また ACP プロセスシートを使用することで、単純に患者・家族の終末期の満足度や QOL が向上するだけではなく、患者・家族にとっての終末期の在り方を必然的に検討することとなる。それは、医療者は ACP プロセスシートを用いることで、各々の専門職としての立ち位置、及び役割を再認識することができ、それが将来的には、終末期患者の意思決定支援医療連携システムを構築することとなると考えている。さらに、それは医療者への意思決定支援のための教育ツールとなることも期待できる。

よって、ACP プロセスシートを用いることで患者・家族の意思決定支援を効果的に行えることだけではなく、患者・家族に関わる専門職の連携はどうあるべきか考えるきっかけともなり、将来的には、意思決定支援のための医療連携モデルを構築できるのではないかと考え、本研究に着手した。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は、終末期患者を看取る家族のビリーフを含んだ、本人及び家族、医療者とともに活用できる ACP プロセスシートを開発することである。将来的な最終目的としては、そのシートを用いることによる終末期患者と家族への意思決定支援のための医療連携システムモデルの構築を考案し、提案することを目指している。

## 3. 研究の方法

### (1) 家族のビリーフを含んだ Advance care planning (ACP) プロセスシート作成のための文献検討、情報収集の実施

近年において行われている Advance care planning は、「将来の意思決定能力の低下に備えて、今後の治療・療養について気がかりや価値観を、患者・家族と医療者が共有し、ケアを計画する包括的なプロセス」と定義され、主に諸外国において利用されている。そのため、この ACP は国内外では実際にどのように用いられているのか、文献検討及び、情報収集を実施した。Advance care planning (ACP) プロセスシートの構成要素、活用状況、また終末期ケアにおける研究調査状況について、PubMed、CINAL、PsycINFO、医学中央雑誌等を利用し情報収集、及び文献検討を行った。

### (2) ACP プロセスシート (素案) 有用性検討のための専門職によるヒアリングの実施

文献検討、および情報収集の結果と、研究代表者の先行研究の結果も踏まえ、看取る家族のビリーフを含んだ ACP プロセスシートの構成素案を作成し、専門職より意見聴取を実施した。

これは、机上の空論ではなく、現場における実用性を高めるために看護実践専門家に、ACP プロセスシートの項目、実施可能性についてインタビュー等において意見を聴取した。看護実践専門家の意見を基に、さらに ACP プロセスシートを改良修正し、項目内容等を洗練させた。

#### 4. 研究成果

##### (1) 家族のベリーフを含んだ Advance care planning (ACP) プロセスシート作成のための文献検討、情報収集の実施

文献検討の結果から、ACP プロセスシートに盛り込むべき項目を選定し、さらに、本研究のオリジナリティの部分である、家族や大切な人、遺される人々とともに綴っていくことのできる項目を追加し、以下のようなパンフレットを作成した。

##### ① タイトルについて

タイトルは、「自分らしく生きるために家族とともに考えること～心づもりノート～」とした。パンフレットはあたたかみのある色を使用し、タイトルにも患者が自分自身中心のみのことだけではなく、家族とともに考えることを強調したタイトル名を付け、さらに親しみやすいイラストを使用した。



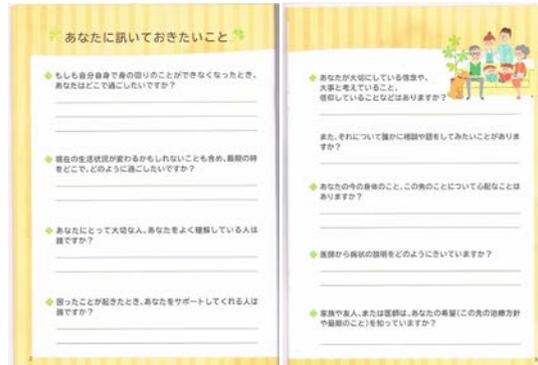
##### ② 構成要素について

構成要素としては、【あなたに訊いておきたいこと】【あなたが大切にしたいこと、大切にしていることは何ですか?】【延命治療を望む?望まない?】【生命維持のための最大限の治療】【継続的な栄養補給とは】【あなたが家族や大切な人に伝えておきたいこと】【家族の方が考えていること】【その時々で考えたこと、思ったことを綴っておくノート】【誰かが判断をしなくてはならなくなった場合、誰の意見を尊重するのか】の9項目が主なものとして抽出され、構成要素とした。

もくじは、以下のようにし、心残りのこと・やっておきたいこと、目標とするべきことを冒頭部分にもってくるようにした。



【あなたに訊いておきたいこと】については、8項目からなる内容で簡潔に記述できるようにした。



【あなたが大切にしたいこと、大切にしていることは何ですか?】については、うまく言葉で記述できない、表記しづらい場合を考慮し、項目をチェックできるような内容とした。

【延命治療を望む?望まない?】では、延命治療とはどのようなものなのか、理解しやすい言葉で説明をし、どのような治療を受けるかを決めるのは自分自身だと、自己決定を啓発するような言葉で記載をした。



【生命維持のための最大限の治療】では、心臓が止まった場合、呼吸が止まった場合に、一般的に生命維持として行われがちな処置方法をイラストとともに説明をし、特に人工呼吸器を装着した場合、本人や家族の要望があっても取り外すことは法的に認められていない点について説明を加えた。



【継続的な栄養補給とは】では、口から食事ができなくなった場合、点滴で水分を維持するという点について、説明を加えた。ここで重視している点は、高齢者のケースでよくありがちな栄養補給の意思決定の内容を記載したことである。さらに、点滴を希望する際に考えなければならないことの説明を詳細にした。それは、苦痛となることはせずに、在宅で看取ると家族が決めていたとしても、「食べられない」＝「飢えの苦しみ」と捉えることが多く、点滴を希望する家族がほとんどである。研究代表者の先行研究にもあるように、在宅で看取の際の家族のビリーフには、わかっているにもかかわらず生きてほしいという思いと、苦痛なことはさせたくないという理想の看取りが相反して存在しているからこそ、生じてくる葛藤でもある。水分が過剰に体内に入ることによって生じる苦痛があるということをもう一度理解し、本来どうすべきかということに今一度立ち戻れるような機会が必要だと考え、詳細な説明を加えた。



【あなたが家族や大切な人に伝えておきたいこと】は、最初の方のページにも8項目で記載するものがあるが、延命治療についてや継続的な栄養補給に関して説明を読んだ上で、今一度、考える機会の場合になるようにした。

【家族の方が考えていること】については、本研究のオリジナリティの部分であり、家族が考えている、思い描いている「理想の看取り」とはどのようなことかを問う部分になっている。簡潔に箇条書きで記入できるように工夫をしている。



【その時々で考えたこと、思ったことを綴っておくノート】では、一度決めたとしても考えや思いは揺れ動くものだと考えられるため、その時々で感じたことや思ったことを記載できるようにし、さらには、日記としても活用できるように工夫をした。

【誰かが判断をしなくてはならなくなった場合、誰の意見を尊重するのか】では、突然に本人が意思を伝えられなくなってしまった状況に陥ったときに、誰の意見が優先されるのか、さらには代理人としての心づもりをしておくためのものとして活用できるようにした。



(2) ACP プロセスシート (素案) 有用性検討のための専門職によるヒアリングの実施

ACP プロセスシートの素案が出来上がった状況で、2名の専門職よりヒアリングを実施した。

パンフレットの文言においては、

- 【あなたに訊いておきたいこと】の今の身体症状で心配なこと、医師からの病状説明をどのように聞いているかについてわかりやすい言葉にしてほしい
- 【継続的な栄養補給とは】は、身体抑制をさせてしまうこともあるということを加筆してほしい

全体的な意見としては、

- 誰を対象としているのか？それは、在宅ですすでに看取る人を対象にしているのか？入院している人が対象なのか？年齢は限定しているのか？
- 目標についてはわかるが、一般の人からするといきなりで怖いかもしれない

- 在宅ケアの現場において、実際に医療者も説明したつもりでも利用者側にはうまく伝わってなかったということもある。このようなパンフレットを使用することで、医療者も説明しやすかったり、利用者がどのようなことを考えているのかお互いに理解し合えるツールになり得る

以上のような意見をもらった。

今後、以上のような意見を踏まえ、対象者の選定の明確化をし、実際に使用することの評価をしていきたい。本研究では、ACP プロセスシートの開発までは達成することができたが、最終目的である本プロセスシートを用いることによる終末期患者と家族への意思決定支援のための医療連携システムモデルの構築の考案と提案までは達成できなかった。このことについては、次の段階の研究課題としていく予定である。

#### <引用文献>

- ① 川上千春：終末期がん患者を在宅で看取る家族介護者の心の拠り所となるベリーフと苦悩の構造および訪問看護師の捉え方，お茶の水看護学雑誌，6(1)，36-53，2013年

#### 5. 主な発表論文等

[その他] (計1件)

パンフレット

川上 千春、聖路加国際大学大学院看護学研究科老年看護学、自分らしく生きるために家族とともに考えることー心づもりノートー、2018

#### 6. 研究組織

##### (1) 研究代表者

川上 千春 (KAWAKAMI, Chiharu)

聖路加国際大学・大学院看護学研究科・准教授

研究者番号：70643229