

ACP プロセスを用いた意思決定支援 ～末期心不全患者が望むエンドオブライフを迎えるために～

キーワード：末期心不全 意思決定支援 ACP

○久保咲子（北入院棟 3 階）

I. はじめに

心不全患者の総数は年々増加傾向にある¹⁾。一般的に終末期にある患者の 7 割が、意思決定が必要なときに意思決定能力をもっていない。病態の増悪と寛解を繰り返すことで重症化に繋がる心不全において、気づけば意思決定が困難となり、最終的な意思が曖昧なまま最期を迎えるというケースが多い。病みの軌跡を辿る慢性心不全患者の治療選択肢は病期に応じて多様であるという特徴から、病状の変化のたびに経過を見直し、患者の意向や治療目標を継続して見直すプロセスをたどる必要がある²⁾。A 病棟でも末期心不全患者がそのまま病院で看取りとなるケースも多く、私は患者・家族が望む最期だったのかとジレンマを感じる事がしばしばあった。そのため、長い経過をたどる心不全において、患者家族が望むエンドオブライフに繋げるためには、治療に対する意向を早期から医療者側と共有し、一緒にエンドオブライフについて考えていく必要がある。そこで本研究では、ACP プロセスを用いて QOL を尊重した末期心不全患者のエンドオブライフに対する価値観を見出し、意思決定支援について考えていきたい。

II. 研究目的

本研究では、末期心不全患者のエンドオブライフに向けた ACP プロセスを用いて価値観を明らかにした。

III. 用語の定義

・末期心不全：①心不全に関して適切な治療が実施されていること②器質的な心機能障害により適切な治療に関わらず慢性的に NYHAIV の症状を訴え、頻回または持続的に点滴薬物療法を必要とする状態である。③過去一年以内に心不全による 2 回以上の入院歴がある④

⑥④または⑤に掲げる場合に順ずる場合

・アドバンスケアプランニング（以下 ACP とする）：意思決定能力低下に備えて、今後の治療・療養について患者・家族と医療従事者があらかじめ話し合う自発的なプロセス

・エンドオブライフ：病気や老いによって人生の終焉を迎える時期

IV. 倫理的配慮

倫理審査委員にて承認を得た研究計画書に基づき、研究参加は自由意思であること、情報は個人が特定できないよう匿名化し、プライバシーの保護に努める事を説明した。

V. 研究対象・研究方法・研究期間

1. 研究対象：意思決定能力のある末期心不全患者(NYHAIV, stage C, D) 1 名とその家族。その中で現在当院外来フォローしている患者を対象とした。

2. 研究方法：木澤らのアンケート⁴⁾を基に作成したアンケート用紙を用いて①心不全の診断がついた時や病態が安定している時期②再入院時や病状が不安定な時期③医療者側と患者との方針が一致した時期の 3 段階に分けてインタビューを実施していく。今回は、①の時期を病状が安定している外来フォロー期として、外来終了後、アンケート用紙をもとに、研究内容について説明し配布した。その際、A 氏が途中でテレビをみる様子あり、注意散漫な様子であったことから今、現実的に今後について考えられていないと判断した。そのため、一週間後の外来までに期間をおいて一度自宅で考えてもらうようにした。一週間後の外来時に、回答していただいたアンケート用紙をもとに 15 分程度、病状に対する理解度、緊急時の対応やエンドオブライフに対する思いについて、本人・妻へ半構成的面接を行った。

インタビュー内容と結果はカルテに記載した。また主治医へ今回の研究結果を情報提供し、A氏のエンドオブライフにむけたACPの介入時期や方法について検討した。

3.研究期間：平成30年7月～平成30年11月
VI.事例紹介

A氏、70代男性。妻と二人暮らし。キーパーソンは妻。既往歴：2013年ACSが原因で心不全を発症し入院。同年冠動脈三枝病変に対し冠動脈バイパス手術施行。その後も冠動脈治療繰り返す。2017年に多発性脳梗塞を引き起こし、球麻痺を引き起こす。その後塩分過多と誤嚥性肺炎が原因としてこれまでに6回の慢性心不全にて入退院繰り返しており、NYHA分類4、心不全ステージC～Dに該当し末期心不全の状態である。平成29年6月1日～外来リハビリテーション実施し、現在は1回/週外来リハビリテーション通院中。

VII.結果

【①心不全の診断がついた時や病態が安定している時期】

1.病状や予後に関して

心不全の入退院を繰り返す中で、今の病気をどのように受け止め、今後の人生をどのように考えているかを尋ねた。「始めのころは、心不全で入院しても治療して退院するため、またすぐ治るだろうなという考えをもっており、病気と向き合えていなかった」との発言があった。しかし、今までに〈6回の緊急入院〉を繰り返す度に「もう生きる事ができないかもしれない、また、入退院を繰り返して自分の意志は意味を持たず、徐々に体も自由がきかなくなってきた」と〈症状増悪・QOLの低下〉を実感していた。退院後のA氏の目標体重は62kg以下であり、62kg以上では利尿剤内服の指示がある。ここ数日毎日利尿剤を内服しており、〈利尿剤の漸増〉が続いていることから、「退院してもまた救急車で運ばれるのではと不安な日々を送っている」と不安な様子であった。予後に関しては、「痛みや苦しみがないこと、家族の負担にならないこと、自分や家族が経済的に困らないようにしたい」という、はっきりとした回答がみられた。その分、命が短くなる可能性はあるが、今以上の治療やケア(侵襲的な処置)は受けたくない、と強く希望していた。

2.治療や療養上の生活の選択に関して

A氏は死後の対応や処理を先方でやってくれるから安心できるという理由で、「最期の療養場所は病院でありたい」と話していた。しかし、インタビューを実施していく中で、妻や家族に

迷惑をかけたくないという思いがA氏にみられていたため、2回目のインタビューで、A氏と2人の環境で、再度同様の問いかけを行うと、本当は自宅で迎えられたらとの考えも少しはあるが、「これ以上妻に最後まで迷惑かけたくない」という正直な思いがあった。A氏は妻の負担を考慮した上での病院という選択をしていたが、その妻に対する思いを除くと、自宅で最期を迎えたいという思いを抱えていた。また、病気の予想される経過や、余命を知りたいかという問いかけに関しては、「知りたい」という迷いもない返答であった。「自分自身のことであるため、全てを知りたい。あとどれくらい余命があるのかを知って、余命まで悔いのない生活を送りたい。入院してしまうことがあれば、自分の心臓に対してあとどれくらい生きられるのか知りたい」という今後の人生に対して積極的な姿勢であった。A氏は、「入退院を繰り返すうえで徐々に自分の体が弱ってきていることを自覚しており、これまで妻にたくさん迷惑をかけてきたので、今のうちにできる恩返しをしておきたい」という発言もみられた。さらに、病状の悪化などにより自分の考えを伝えられなくなった場合、快適さを重視した治療を希望していた。「延命の為の処置、耐えなくてはならないような治療は絶対にしてほしくない。無理せず自然にまかせて生活をしたい、自然な形で最期まで苦痛なく最期を迎えたい」という発言に対し、妻も横でうなずいている様子が伺えた。またA氏は、その中でも症状緩和を第一優先とした緩和ケアを希望していた。ステージC、Dの段階であるA氏にとっては、緩和ケア導入の対象であるが、主治医に緩和ケアに対する意思を伝えていないため、具体的な緩和ケアに対する説明はまだ受けていなかった。「次回入院してしまったら、その方向性も深く知りたいね」という意思も確認できた。

3.代理意思決定

代理意思決定については、「意思決定代理人は妻であり、こんなに病気と向き合えているのは妻のおかげ。一番これまで私とともに病気と向き合ってきたからすべてを任せられる」という回答であった。さらに今回外来終了後に実施した2回の面談や、自宅でアンケート回答に要した時間の中で、A氏のエンドオブライフにむけた意思決定について、「妻と共に考え、改めて考え直すきっかけとなり、共有することができた」という回答もみられた。病状が悪化し、自分の考えが伝えられなくなった時、あなたの考えやあなたの大切な人(医療代理人)の考えが

違う時はどうしてほしいのかという質問に対しては、「私が希望していたことと違っても、医師と代理人である妻で相談して決めてほしい」とのことだった。対して妻は、「主人とこうして一緒に先を考えてきているので、私は長生きして欲しいですけど、本人の意志を尊重したい。本人が意思を尊重できなくなっても、今の本人の思いを先生にも伝えたいと思います」という反応であった。インタビューの終盤では、「もしものときのために、書面に書いて証明できるものがあるといいね、また家に帰って考えてみようか」と二人で表情穏やかに会話する様子もあり、改めて今後のエンドオブライフに向けた意思決定について、本人・妻ともに前向きな姿勢を確認することができた。【②再入院時や病状が不安定な時期】、【③医療者側と患者との方針が一致した時期】はA氏の再入院はなかったため、未介入。再入院時は、研究計画書にそって今後もACPの実施を行っていくこととした。

VIII. 考察

一般的に心不全は緩解という経験を繰り返すため、今回もまたよくなるのではないかと期待してしまう傾向にある。しかし、A氏は心不全増悪にて6回の入退院を繰り返しており、全人的苦痛や徐々にADLの低下を実感していた経験があったからこそ、エンドオブライフにむけた自分の意思について現実的に考えられていた。今回①の時期で2回のACPを実施したが、高田らが述べていたACPの介入時期は明確化されておらず、重要なのは個別性に応じて病気の受け入れや理解を段階的にアセスメントし展開していく必要がある³⁾ということであり、本研究でも実施できていたと考える。Singerは質の高いエンドオブライフの5要素として「愛する人との関係性を深める」「患者の苦痛緩和を大事にする」「患者の自立を尊重する」「家族の重荷を軽くする」「不必要な延命を避ける」と述べている⁵⁾。今回の研究では、5要素の中でも特に「患者の苦痛緩和を大事にする」「家族の重荷を軽くする」が氏が望むエンドオブライフの要素となった。A氏がエンドオブライフについて考えることができたのは、「こんなに病気と向き合っているのは妻のおかげ」という発言から、妻との関係性が確立されていたことが大きく関係しており、さらに今回のACPが今後の意思決定を見直すきっかけになったことが明らかとなった。今後、この情報を共有することが継続看護に繋がり、更なるACPを行うことで家族の関係性や代理意思決定への本人

の意志を確認することができ、もしもの際の速やかなサポート体制に繋がる。また今回、外来時から終末期に向けた意思決定支援として初回ACPを実践したが、高田らは、外来フォロー患者に対しても、最低でも一年毎のACPが推奨されている³⁾と述べている。今回の研究を機に、外来フォロー患者にも視野を広げたACP介入にむけて主治医、外来看護師とも共同して意思決定支援を実践していく必要があることがわかった。意思決定はどのような選択をしても、少なからず意思決定後の後悔や罪悪感は生じるといわれている。意思決定後の精神症状のモニタリングとケアを行う事は看護師として重要な役割であり、患者・家族の意思決定を擁護していく必要がある。

IX. 結論

・末期心不全患者であるA氏のエンドオブライフにむけた意思決定は、繰り返される入退院や、全人的苦痛を経験したからこそ、現実的に考え向き合うことができた。

・キーパーソンとの関係性や協力体制が得られるほど、エンドオブライフにむけた価値観が深まった。

・ACPはエンドオブライフにむけて向き合うきっかけとして有効的なプロセスであることがわかった。

X. おわりに

本研究では、ACPプロセスにおけるインタビューが意思決定支援のきっかけとなった。ACPを用いた意思決定支援は主治医を中心とした多職種連携が必要であり、今回得た現段階でのA氏の思いを今後どのように支援していくのか、多職種と共に検討していくことがあると今後の課題となった。意思決定支援に終わりはなく、ACPプロセスを活用しながら、今後もQOLを尊重した意思決定支援を継続して実施していきたいと考える。

XI. 引用参考文献

- 1) 急性・慢性心不全診断ガイドライン (2017) <http://www.mhlw.go.jp/file/05-shingikai-1-0901000-kenkoukyoku-Soumuka/0000202651.pdf>
- 2) 3) 高田弥寿子：難治性心不全診療における意思決定支援 Vol.254 No.11 2015.9.12. 循環器病の診断と治療に関するガイドライン (2008-2009 年度合同研究班報告) 循環器疾患における末期医療に関する提唱 2010.
- 4) 木澤義之：ガイドラインにACPが盛り込まれた理由と医療従事者への課題。これからの治療・ケアに関する話し合い-アドバンスケアプランニング
- 5) 松島英介、野口海：がん患者における尊厳

あなたは「もしも」のことを考えたことがありますか？人は皆、いつでも命の危険が迫った状態になる可能性があります。実際に、命にかかわる様な状況となった際、全体の70%が自分の望む意思を伝えられずに治療やケアを受けている現状があります。「もしも」の時のことを想定して事前に治療やケアに関して考えておくことで、あなたが望む治療やケアを受けられる可能性が広がり、よりよい最期を迎えられます。そこで、このアンケート用紙をきっかけに、あなたの人生を考える機会となれば幸いです。お答えにくい質問がありましたら、お答えして頂かなくても結構ですので、可能な質問のみ回答をお願い致します。

1. あなたは自身の病名・病状を知っていますか？

☐ はい ☐ いいえ

さらにもっと知りたいと思う情報があれば自由に書いてください

[]

2. もし生きることが限られていたら、あなたにとって大切なことはなんですか？以下のの中から選んでください。(複数回答可)

- ☐ 家族や友人がそばにいること ☐ 少しでも長く生きること
☐ 仕事や社会的な役割が続けられること ☐ 身の回りのことが自分でできること
☐ 好きなことができること ☐ 痛みや苦しみがないこと
☐ できる限りの治療ができること ☐ 家族の負担にならないこと
☐ 趣味 ☐ 一人の時間が保てること
☐ 自分や家族が経済的に困らないこと ☐ その他

3. もし「生き続けることは大変かもしれない」と感じるとすれば、どのような状況になった時でしょうか？

(例)「身体の自由がきかない」「食べたり飲んだりすることができない」など

[]

4. もしあなたが、上で考えていたような「生き続けることは大変かもしれない」と感じる状況になったとしたらどのような過ごし方ですか？また、なぜですか？

- ☐ ①必要な治療やケアを受けてできるだけ長く生きたい
☐ ②①よりは命が短くなる可能性はあるが、今以上の治療やケアは受けたくない
☐ ③わからない

[]

5. もしも、あなたが病状などにより自分が考えや気持ちを伝えられなくなったときや、あなたが治療などについて決められなくなったとき、あなたの代わりに治療やケアについて話し合う「医療代理人」はどなたになりますか？それはなぜですか？

[]

6. あなたが医療代理人になってほしいと思うことを本人に直接伝えていませんか？

- ☐ 伝えている ☐ 伝えていない
もしまだ伝えていないのであれば、なぜですか？

[]

7. あなたは病気の予想される経過や、余命を知りたいですか？その理由も教えてください

- ☐ 知りたい ☐ 知りたくない ☐ わからない

[]

8. 病状の悪化などにより自分の考えを伝えられなくなった場合、どのような治療を望みますか？

- ☐ 延命を最も重視した治療（心肺蘇生、気管挿管、人工呼吸器の使用や集中治療室での治療など心身に大きな辛さや負担を伴う処置を受けても、出来る限り長く生きることを重視した治療を受ける）
☐ 延命治療を伴った基本的、一般的な内科治療（集中治療への入院や心肺蘇生、気管挿管、人工呼吸器などの心身に大きな辛さや負担を伴う処置までは希望しないが、その上で少しでも長く生きるための治療を受ける）
☐ 快適さを重視した治療（治療による延命効果を期待するよりも、出来る限り苦痛の緩和や快適な暮らしを大切にしたい治療をうける）
その理由を教えてください

[]

9. 病状の悪化などにより自分の考えを伝えられなくなった場合にしてほしい治療やケア、そしてこれだけはしてほしくないという治療やケアにはどのようなものがありますか？してほしい治療やケア、してほしくないケアや治療、その理由があれば書いてください。

[]

10. 病状の悪化などにより自分の考えを伝えられなくなった場合に、どこで治療やケアを受けたいですか？その場所を選んだ理由もお答え下さい。

- ☐ 自宅 ☐ 病院 ☐ そのほか()

[]

11. 病状が悪化し、自分の考えが伝えられなくなったとき、あなたの考えと医療代理人の考えが違う時はどうしてほしいですか？

- ☐ 私が望むとおりにしてほしい
☐ 私が希望を基本として医師と代理人や信頼出来る家族友人と相談して決めてほしい。
☐ 私が希望していたことと違っても、医師と代理人や信頼出来る家族、友人で相談して決めてほしい。
☐ どちらともいえない

質問は以上になります。ご協力ありがとうございました。