

2014 年度（前期）在宅医療研究への助成報告書

テーマ：「慢性腎臓病を抱える高齢者と家族の、治療選択に関する意思決定支援のためのツールの試行と評価」

申請者：齋藤凡

東京大学大学院医学系研究科 看護管理学分野 助教（～2015年3月）

東京大学医学部附属病院 看護部 情報担当（2015年4月～）

提出年月日：2015年8月

はじめに

本研究は、腎代替療法の有益さの判断が難しい、高齢の慢性腎臓病患者と家族の意思決定支援のために、研究者らが作成したツール（意思決定プロセスノート）の実践での使用とフィードバックに基づく改訂を行うものである。

背景

透析導入者の高齢化や糖尿病性腎症の増加に伴い心血管系疾患などの合併症の方が増えている。これらの患者では血液透析療法を行わなくても生命予後に差がない可能性（Murtagh FE etc, 2007）や導入によって QOL を著しく下げうる（Kurella Tamura M etc, 2009）との報告もあり透析を行わないことも含めた慎重な選択が必要である。また、本人と家族の生活に大きな影響を与える治療であるが、生活への影響を十分に考えたうえで治療選択がなされていないことも報告されている（Jane OS etc, 2012）英国や米国のガイドラインに続き、我が国でも透析医学会から「維持血液透析の開始と継続に関する意思決定プロセスについての提言」が出されようとしている。透析の不開始や中止は症例報告として我が国でも散見されるが、終末期の症状コントロールや本人・家族の意思決定を支援する具体的な方法は明らかにされておらず、各施設の医療福祉関係者が手さぐりで行っている現状がある。

そこで申請者らは、腎代替療法が必要とされる高齢（おおむね 80 歳以上を想定）の慢性腎臓病患者とその家族が、本人にとって包括的に最善かを基準に今後の治療法を考え、医療者も含め話し合い、方針の合意に至れるように支援するツール「高齢者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」（以下、プロセスノート）を作成した。このプロセスノートは、高齢者に特徴的な腎不全の各治療法の特徴や慢性腎臓病の終末期の症状と対処法などの情報提供と、本人の身体的状態だけでなく生き方や価値観といった物語的のちのちの情報を書き込み整理する意思決定プロセスノートからなる小冊子である。また、作成にあたっては高齢者ケアにおける人工栄養についての選択に直面する本人・家族の意思決定プロセスを支援することを目指して作られた冊子（「高齢者ケアと人工栄養を考える」）を先行書とし、文献検討と慢性腎臓病看護の経験が豊富な看護師、透析導入前後の慢性腎臓病の治療の経験豊富な腎臓専門医、臨床倫理の研究者からなるプロジェクトチームがミーティングと文書での意見交換を行いながら内容を作成した。

このツールは、我が国でほとんど見られない、高齢者に特化した慢性腎臓病の治療選択の支援ツールであり、本研究ではこのプロセスノートが高齢の慢性腎臓病の方の透析療法選択の意思決定支援に有用なツールとなることを目指し、実践での使用とフィードバックに基づく改訂を行う。

このツールが世の中に出ることで、高齢の慢性腎臓病患者が自宅で過ごしやすくなるという意義がある。患者本人の生き方や価値観を反映させた意思決定支援をすることで、血液透析のために長期入院・入所を余儀なくされていた高齢者が、保存的療法を選択して自宅で過ごせる可能性がある。また、終末期の症状コントロールについての情報提供がなさ

れることで、腎臓が専門でない在宅医療関係者でも支援をしやすくなるを考える。

研究方法

腎臓内科医、在宅医、透析医療に関わる看護師、透析療法を受けている当事者にプロセスノートを渡し、インタビューでプロセスノートの実施可能性と内容の妥当性を確認した。

透析医学会での申請者らの発表に関心を示した医療者や、終末期の透析療法に関する勉強会の参加者に趣旨を説明しプロセスノートを配布した。その中から意見を頂けそうな医療者にインタビューを行った。医療者は、透析を専門とする医師、看護師や、在宅医療に関わっている医師、看護師など属性が多様になるように意識してインタビューを行った。

当事者としては、患者団体に紹介を依頼し複数名からプロセスノートについてデザインも含めた全体的な感想や、内容の過不足、使えそうかななどを広く伺った。

調査内容としては、プロセスノートの使用実績（ケース数、対象者、要した期間、回数、時間、対象者の属性）、使用しやすさ（読みやすさ、理解のしやすさ、役にたった箇所と利用しなかった箇所、不足している情報を尋ねた。

以上の結果をもとに、申請者や協力者とミーティングを行い、改訂案を作成した。

結果と改定内容

2014年6月～9月にプロセスノート約600冊を医療福祉関係者に配布し、アンケートへの協力の了解は75名から得た。9月からインタビューを当事者の方6名（対面で5名、メールで1名、共に透析療法の経験者）、透析に関わる看護師2名（対面で。透析を行わずに亡くなった患者の経験がある）、腎臓内科医、在宅医数名ずつ（メールや口頭で）に行った。インタビュー結果をもとに、2015年3月から5月にかけて申請者と、プロセスノート作成時の研究者らとでミーティングを重ね改訂案を作成した。

(1) 使用実績

数名に使用実績を確認したが、配布してから半年ではあまり使用を検討する対象者がいなかったことと、誰がどのような形で説明するかが難しかったようで、使ってみたという話は聞けなかった。まずは、透析医療に関わる看護師や技師の間で勉強会の材料として使用した、という感想を聞いた。スタッフ間で有用だったとの意見が多かった項目は、第4章の「慢性腎臓病の方の人生の最終段階のケア」として記述した、慢性腎臓病の終末期の症状と治療・ケア方法についての章であった。当事者の方からの意見では、治療選択の箇所にコラム的に入れた、それぞれの治療法を選択した事例の紹介が「わかりやすい」ということであった。

(2) 使用しやすさなど

インタビューの結果から主に見やすいデザインと、内容の洗練の2点が改定の項目として挙がってきた。

- ・見やすいデザイン

白抜きの字が見えにくい、全体的に色味がくすんでおり輪郭のはっきりとしない色合いが多く糖尿病性網膜症など視力障害がある方には見えづらいという意見を頂いた。その結果、読みやすさを前提にデザイナーと配色や文字の大きさ、地紋の色を修正した。特に表紙の色は、多くのパンフレット類の中に紛れないように目立つ色を使用した。

・内容

当事者の方からは、生活支援に直結する情報をもっと欲しいとの意見も頂いたが、一方で情報量が多すぎて読み切れないとの意見も多く頂いた。改訂版としては生活支援の情報が掲載されている患者団体のサイトを紹介することにし、全体としては分量を少しでも削減するように注力した。ただ、どの部分が有用で、どの部分が過剰かの判断は使用を想定する場面によって意見が分かれ、改訂版では内容を丸ごと削除することはなく、文章量の削減だけを行った。今後の改訂版で考えていきたい。このプロセスノートでは生命に直結する可能性のある、透析を行わないという選択肢の提示をしておき、誘導的にならないようになど初版の作成時に表現には細心の注意を払った。今回のインタビュー調査では当事者の方にも確認を行ったが、本文中の表現や項目について不適切さや、不快さを感じるという意見は特にみられなかった。

以上のインタビュー結果を反映した改訂版は、十分に使用に耐えうると考えられる。しかし、当初は患者・家族を対象者として想定し作成していたが、情報量が多すぎてそのまま使用して頂くには難しさが残る。意思決定のプロセスの辿るノートの部分と、情報提供の部分とを切り分けることや、医療者向けに患者との情報共有のツールとしてもらうことなど、もう少し対象者を絞った改定が必要かと考えている。

謝辞

この改定に向けた本調査は公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成を得て行った。なお、元となっているプロセスノートの作成には学術振興会科学研究費補助金基盤(B)「長寿社会における終末期医療のあり方 ― 東洋型意思決定法の実証と実践および発信」(代表研究者：甲斐一郎、分担研究者：会田薫子)、学術振興会科学研究費補助金基盤(A)「ケア現場の意思決定プロセスを支援する臨床倫理検討システムの展開と有効性の検証」(代表研究者：清水哲郎、分担研究者：会田薫子) 研究費を使用して行った。

改定したプロセスノート

「高齢者ケアと人工透析を考える～本人・家族のための意思決定プロセスノート」

監修：清水哲郎

編集：会田薫子

作成：大賀由花、齋藤凡、三浦靖彦、
守山敏樹、大脇浩香、石橋由孝

医学と看護社, 2015

