

がん患者および患者を取りまく人々の意思決定に関する研究

塚本 康子

TSUKAMOTO, Yasuko

はじめに

高齢化に伴う医療費の増大は、現在わが国が抱える最も重要な課題となっている。医療制度改革はさかんに論議されているが、医療改革では罹患の予防はもとより、短期入院、在宅療養を可能にすることが鍵を握っている。患者の多くは、最期は自宅で過ごしたいと希望しているが、がん患者の9割が病院で最期を迎えているのが現実である。また、医療費の増大を生む最新医療の進展という一方で、その対峙にある「代替医療」への関心も高まり、「代替医療」を望む患者も少なくない。がん治療に携わる医師の93%が、患者から健康食品などの相談を受けていた、というアンケート調査報告もある。治療に漢方薬を取り入れている医師は18%、はり治療を活用する医師1.5%という数字は、決して少ない数字ではない。

人生の最後を迎える療養生活はさまざまである。療養場所、治療法、代替医療など、その療養にはさまざまな意思決定が絡んでいる。東らが行った在宅で最期を迎えた事例の調査では、療養中の意思決定として、療養場所、延命治療、苦痛の緩和、治療内容の変更に関する事など、10項目があがったという。意思決定の項目は明らかにされ、価値ある報告となっているが、どのようなプロセスで、誰がどのように決定し、その決定の要因は何か、要因間の連関については明らかにされていない。そこで、本研究では、終末期にある患者の療養に関する意思決定プロセスを明らかにする。

終末期にある患者や家族への看護については、在宅ケア、ホスピス、緩和ケアそれぞれ研究されはじめ、現在はその蓄積が望まれている状況である。本研究は、看護を着地点としているが、その看護に必要な当事者の療養の実態を明らかにし、問題や課題を明らかにしようとするものである。

研究目的

本報告は、終末期にある患者と家族の療養に関する意思決定プロセスを明らかにするための基礎的研究である。以下、研究目的をあげておく。

- 1 がん患者の療養場所と意思決定の実態を明らかにする。
- 2 終末期にある患者、特にがん患者の治療法選択と意思決定の実態を明らかにする。
- 3 終末期にあるがん患者における代替医療選択の実態を明らかにする。

研究方法

1. 文献研究

2. がん看護に携わる看護師、および終末期にある患者・家族への聞き取り調査。
聞き取り調査期間は平成 15 年 1 月～ 3 月。現在も継続中。

結果

1. 文献検討

(1) 療養場所の実態と意思決定

療養場所の選択としては、患者の意思と家族の意思が相互に関連しあい、その力動で決定されていることが報告されている。東ら¹⁾は在宅死の転機をとった事例を分析し、療養場所選択には家族が患者の気持ちをくみ取る形で決定している、としている。この際、決定のスタイルとして、患者の意思を尊重する決定と、病状により左右される決定という 2 パターンがあるという。また、病状の変化が日常的になることで、後者の場合も療養場所は一貫していき、最期まで患者家族の意見調整がつかない場合は、患者の意思というより、家族は少しでも延命を考えるようになった、とも述べている。つまり、患者にとってもっとも身近な存在、患者の意思をくむ存在である家族であっても、その最後の決定には患者の意思はくみ取らなくなる可能性がある、ということを示唆している。

訪問看護を受けて死亡したターミナル期にあるガン患者 5 例を分析した大山ら²⁾によると、在宅ケアを患者自身が決定したのは 2 例であり、あとの 3 例は娘や息子夫婦が決定していた、という。ここでも療養場所の選択には家族の関わりが大きいことを示唆している。患者は病状によっては意思決定そのものが困難な状況にもなるし、家族に依存もしていくだろう。前述した東らの報告によると、必ずしも患者の意思決定が、家族の意思決定とは一致しない場合もあり、患者と家族の力動がその意思決定を左右していくといえる。

また、小松⁴⁾による、転移性脊椎腫瘍の男性が自ら在宅療養を選択し在宅療養に至るまでの経過の報告がある。この事例では、リハビリテーションの目標が在宅療養を見越して設定されていた。いくつかの選択肢の中から在宅療養を選択することができた要因は、医療者側が転院と決めつけなかったことにある、としている。この事例では選択肢が患者に提示され、患者はその中からさまざまな条件を考慮して、自分に最も適した療養場所として在宅を選択している。その際、医療側は退院後の地域にあるサポートとの連携をはかっており、患者の決定を現実のものとしている。これらのサポートが患者自身による決定を可能にしていた。

一方、がんではないが、老人の適応に関する濱畑ら⁵⁾の報告は興味深い。自分の意思で居住場所を移動した老人は、そうでない老人に比べて移動後の適応状態が良い、という。この報告は、老人同様、がん患者も自分自身の意思決定によって療養場所を選択した患者は、そうでない患者に比べ適応状態が良いだろう、ということを示唆させている。

以上の報告は、ターミナル期にある患者の療養場所の選択には、患者の意思決定と家族の決定、患者と家族の力動が関係していること、その患者自身の決定が療養生活への適応に影響するだろうということ、さらに医療者をはじめとするサポートが決定に影響することを示唆している。

引用文献

- 1)3)東清巳ほか、在宅癌末期患者の自己決定、家族の意思決定の内容と意味 - 在宅死の転帰をとった7事例の分析から -、熊本大学教育学部紀要 第46号、p127-138 1997.
- 2)大山ちあきほか、在宅ターミナルケアを望んだがん患者の看護 訪問看護記録による訪問看護の分析、THE KITAKANTO MEDICAL JOURNAL 51巻5号、p301-305 2001.
- 4)小松真由美、高度機能障害を持つ高齢者の在宅療養へのアプローチ - 地域の看護職および公的サービスの連携を通じて -、臨床看護 25巻9号 p1293-1299、1999.
- 5)濱畑章子ほか、自分の意志で移動した老人の支え、愛知県立看護大学紀要 6巻 p61-67 2000.

2、治療法選択の実態

がん治療の過程では様々な選択が必要だろうが、藤原ら¹⁾によれば、日本の患者の多くは自己決定権を行使しなければならない状況に陥った場合、身近な看護師や医師の対応に左右される、という。これは、日本人の患者特有の医療に対するお任せ意識から来るものとされている。一方で、平成6年度調査における我が国のがん告知が、「本人が知っていた」割合が20%と低値であったことをみるように、患者が自らの意思によって治療法を選択しようとしていないことと同時に、病名を知らないためにそれができにくい、ということもできるだろう。

また、症状緩和のための鎮静について、医師が患者に対して明確に説明しなかった理由を、次のように森田ら²⁾は報告している。すなわち、対象患者の56%にせん妄がみられ、そのために患者に明確な説明をしなかった、つまり医師が患者に意思決定能力がないと判断したものが最も多かった。鎮静については、家族による意思決定困難郡の存在も取り上げている。家族の意思が一致しなかったのは24%、そのうち83%は患者が鎮静を希望していても、家族のいずれかが拒んだために意思決定が困難になった、という。さらに、鎮静による効果と、それにより起こりうる事態の説明は90%の家族に行われたのに対し、患者自身は必ずしも明確な説明を受けることは無かったという。このことについては、主治医が患者に意思決定能力が無いと判断した、あるいは患者に不要な不安を与えるべきでないと判断した、と説明している。いずれにしても、患者は医師によって自分の意思決定能力を判断され、説明を受けることができなかった、ということができる。実際には、鎮静が必要になった時には患者の56%にせん妄がみられ、家族の代理意思によって鎮静を決定した場合が少なくなかったことが示唆されている。これらのことから、患者の意思決定は家族にゆだねられていることが多く、患者自らの選択を実現するためには、早期から今後たどる経過や、その際の治療法の説明、選択決定を行なっていく必要があるといえる。

一方、せん妄を認めなかった患者に対しても明確な説明がされたわけではなかった。このことに関しては、「伝えないでほしいという家族の希望や、医療者自身の不安が影響した可能性がある。これらは数十年来議論されてきた『がん告知』を阻害する要因と共通する。」³⁾。すなわち、患者の意思決定は、本来その能力があったとしても、疾病ががんであったり、終末期であるという状況から、周囲の人々の思惑によって決定の機会が妨げられている可能性を示唆するものである。

次に、女性生殖器癌に限定して治療法選択について述べていく。1999年に発表された日本乳癌学会による乳房温存療法への指針では、標準適応の1つとして腫瘤径3cm以下としながらも、これを超える場合であっても、患者が強く希望する場合には術前術後治療を十分検討し、実施することが望ましいとしている⁴⁾。ガイドラインでは、患者の意思決定を重視している。特に乳房切除術では、その後のボディイメージの変容を余儀なくされるため、患者の意思決定はより重要である。ところが、西岡ら⁵⁾によれば、乳がん患者10名を対象に術式選択に焦点をあてて、意思決定役割とその思いについて研究を行った結果、積極的役割をとっていたものが4名、共有的役割が3名、消極的役割が3名であった、という。すべての意思決定役割において、患者は治療法に関する知識の不十分さ、治療を選択していく不安、迷いを感じていた、と説明している。このことから、患者に応じた情報提供の必要性を論じている。

以上、治療法選択に関する文献を検討してきたが、治療法決定の要因やそのプロセスについて質的に研究した論文は少ない。患者個々によってその決定はさまざまである。よりよい選択ができるよう、そのサポートについても研究を重ねていく必要性が認められた。

引用文献

- 1) 藤原貴美子ほか、末期癌期の「自己決定権」に対する医師・看護婦の認識に関する調査、兵庫県立看護大学紀要 4巻 p79-85、1997.
- 2) 3) 森田達也ほか、症状緩和のための鎮静における意思決定過程、ターミナルケア 9巻 1号、p65-72 1999.
- 4) 高橋かおるほか、乳房温存治療 - 最近の成績と展望、外科治療 87巻 1号 p5-10 2002.
- 5) 西岡ひとみほか、乳がん患者の術式選択時の意思決定役割と思い、大阪府立看護大学紀要 8巻 1号、p39-45 2002.

(3) 代替医療選択の実態

代替医療、特に終末期におけるそれには大きく分けて2つのものがあるといえる。一つは一般に医師が治療の一つとして行うか、看護師が看護の一端として行う、東洋医学、タッチング、傾聴、リフレクソロジー、アロマテラピー、スピリチュアルケアなどである。これらは患者への癒しの効果があるとされ、看護領域ではすでに実践されている。もう一つは患者が自ら自分の治療に持ち込むもので、丸山ワクチンやアガリクス茸がこれに代表されるといえる。

伊藤ら¹⁾によれば、患者が代替医療を自分の治療に持ち込む動機は、家族や知人からの情報提供、勧めが最も多かったという。これに関して、我が国では患者の苦しみを家族が分かち合うという認識の傾向が強く、がん患者とその家族は代替療法を家族が勧め、見つけてくることで苦しみを分かち合おうとしているのではないかと述べている。また、自らの関心から情報を集めた患者には、自分でも病気が快方に向かうよう努力したという気持ちで表現されたという。この群の患者では治療という目標がないことが、患者の不安の増強因子になった、としている。このようにがん患者が代替医療を選択した動機はさまざま

まだが、いずれにしても患者のがんに対する意識は西洋医学の枠を越え、代替医療によって人間の生死や病気の意味を考えさせてくれる治療法を探し求め、自ら実施している、という。以上のことは、代替医療によって病気と闘うという意識を繋ぎ、西洋医学による治療法がなくなることへの不安、あるいは自ら選択した（調べて見つけてきた）方法で治療している意識が不安を軽減させていることを示唆しているものと思われる。

一方、医療者側の代替医療に対する意識はどのようなものか。山田²⁾は、緩和ケア病棟における代替医療を、光と闇に分類して説明している。中でも「闇としての代替医療」については、代替医療はエビデンスに乏しいため、患者に相談された場合に勧めるべきか勧めないべきか、対応に苦慮している、という。また、代替医療の中でも、延命効果を目的とするものを熱心に希望する患者では、死の受容過程が遅れるといった感覚を持っているとも述べている。

以上のことから、代替医療は患者の不安を時として軽減させ、患者自身もそれに頼って病気と闘う意識をつなげるが、病気受容や死の受容を妨げることにもなるといえる。そのプロセスはやはり患者個々によってさまざまであろうが、質的にそれを実証した研究は見あたらない。患者の実態を明らかにする質的研究の蓄積が必要である。

引用・参考文献

- 1)伊藤由里子ほか、代替的治療を取り入れているがん患者の期待、がん看護 5巻 4号 p326-334 2000 .
- 2)山田祐司、緩和ケア病棟での代替医療の光と闇、ターミナルケア 10巻 5号、p343-345 2000 .

2 . 聞き取り結果

訪問看護ステーションで訪問看護に従事している看護師7人、看護師でケアマネージャーでもある施設の責任者、総合病院医事課担当者、に聞き取りを実施した。本人の許可を得てテープ録音し、記述した後その内容分析をした。

聞き取りした結果は以下の通りである。

(1)訪問看護の実態 - 訪問看護ステーション -

- ・訪問看護ステーションの利用者としては、幅広いが、神経難病の患者が比較的多いという特徴がある。

現在の利用者内訳は医療保険 35 人、介護保険 223 人である。

医療保険での利用者は ALS、筋ジストロフィーの患者が多い。がん患者も最近増加傾向にある。

訪問看護ステーションの利用者は、カテーテル、IVH を装着して退院してくるケースが多い。

これらは病院の体制の変化が影響しているものと思われる。

- ・当初は在宅を希望していても、がんなどで痛みや苦痛が増してくると耐え切れなくなり入院するというケースが多い。

また、終末期患者の周囲にいる人々の希望、患者の意識消失後に家族の希望によって病院で最期を迎える人も目立つ。

- ・ 痛みのコントロールがいかにかできるかが在宅療養の鍵を握っている。
- ・ 当初は在宅を希望していなかった患者でも、家に帰されてしまったという思いが続く事はほとんどないという。

実際に在宅になると、自由があって病院よりも良かったという利用者が大部分を占めている。

逆に、患者が是が非でも病院に帰りたいと感じるのは、苦痛が強かったり、不安の軽減がはかれない、不安が増強したときである。

- ・ 総合病院では、患者が安心して在宅療養ができるように、積極的に訪問看護ステーションと連携をとっていこうという体制ができつつある。
- ・ 訪問看護ステーションでは、現在 24 時間電話対応を行っており、いつでも訪問看護ステーションの看護師と連絡が取れるようになっている。

緊急電話の相談はカテーテル類に関するものが多く、次いで輸液ポンプに関する相談が多い。

在宅療養者及び家族（介護者）にとっては、いつでも連絡できるということが心強いようである。

緊急時の電話相談件数としては、平日で平均 1,2 件、週末では平均して一日 7,8 件あるという。

- ・ 在宅死の件数は横這いで、ここ数年変化はない。在宅死を望む人は増加していても、その数が増えているというわけではない。特にがんに関しては、療養期間の内、在宅で過ごす時間は増加したが、亡くなる場所は依然として病院が多い。また、がんでも高齢で痛みの少ない患者は在宅で最期まで過ごせるが、比較的若い場合は苦痛が大きく、最期まで在宅で過ごすのは難しい。また、若い患者は、一般に社会的役割もあり、ホスピスに入って・・・というよりは、なんとしてでも生きなければという意識、生に対する執着が強い。そうやって誰かのために生きなければ、役割を果たさなければという思いも、一つの生き甲斐になっていると思われる。
- ・ がん患者の中で、ホスピスに行きたいと真剣に討論できる方がどれくらいいるか、疑問である。

在宅の場合は、病院で将来をどうするかをある程度決定してから訪問依頼がくる場合が多い。これに対し、療養型病床群を選択する人は、介護者がいないなど差し迫った状況で決定しており、ホスピスを選択する人とは自ずと異なる状況下にあるといえる。

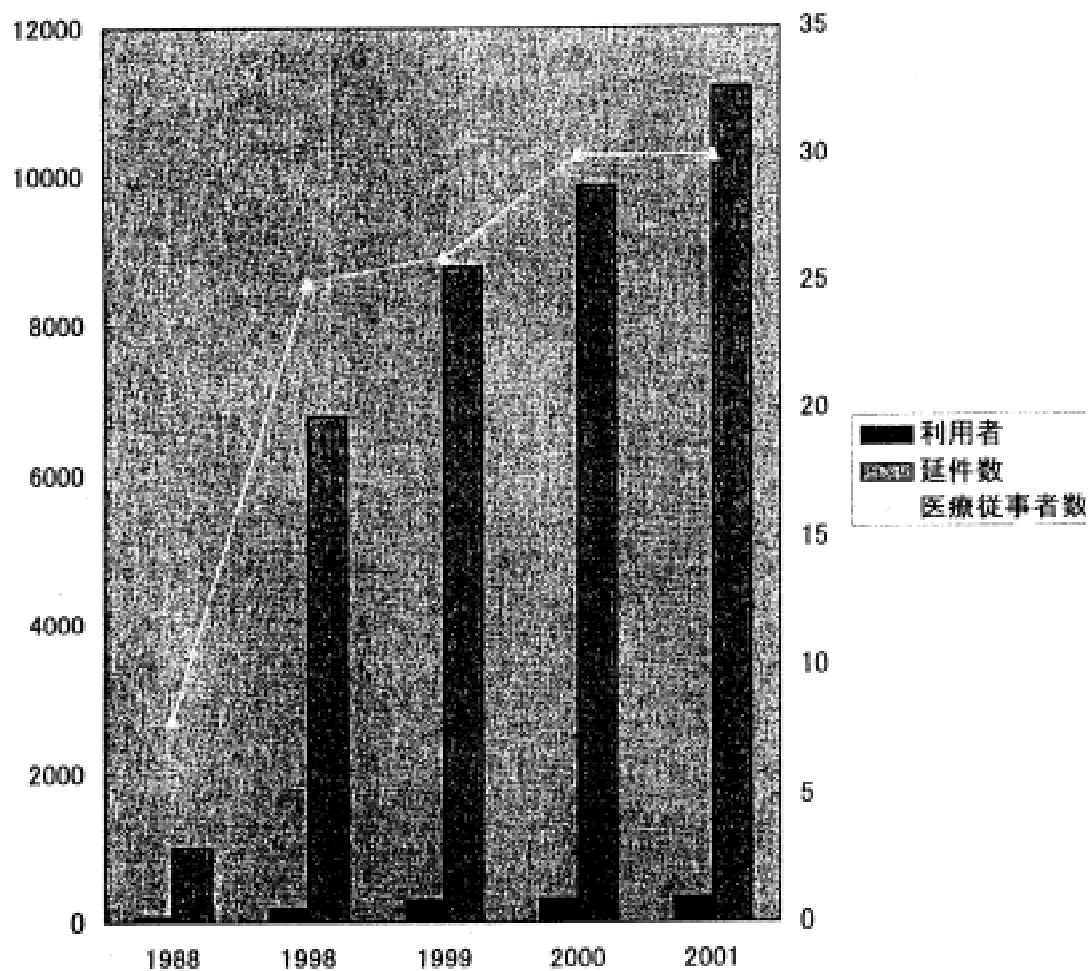
* 訪問看護の今後の展望

訪問看護ステーション開設当初は、一件に 2 時間くらいかけて、ゆっくりとケアを行うことができた。それが介護保険の施行により、1 時間 8200 円という単位で区切られるようになった。そのため以前のようなゆったりとした訪問看護のみが求められるような時代ではなくなった。看護師でなければできないこと、30 分で求められていることを行くと、土日も含めた体制を整えるように変えていかなければいけない。病院から在宅に帰ってくる人のニーズに応えつつ、今までのような心のケアも行っていく必要がある。介

護保険によって、入浴サービスなどのニーズは訪問看護にはなくなってきた。

訪問看護師としては、患者やその家族の不安などにも目を向けケアしていけば、患者や家族の不安が軽減され、在宅療養しやすくなるのではないかという実感をもっている。そのためには各種機関の連携が不可欠である。

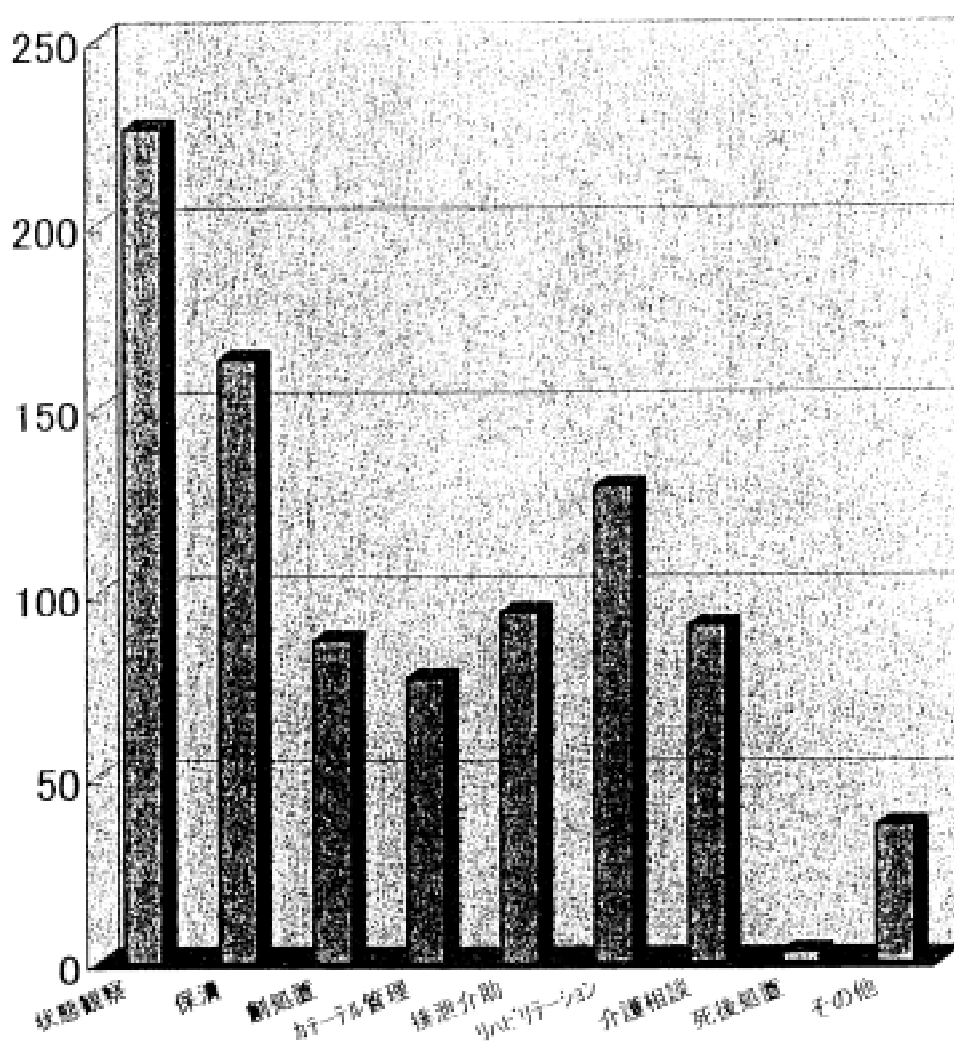
年度の比較



提供した看護内容

平成14年10月利用者226名中 複数回答

看護内容	
状態観察	226
保清	163
創処置	87
カテーテル管理	77
排泄介助	95
リハビリテーション	129
介護相談	91
死後処置	3
その他	37



(2)在宅にいるターミナル患者と家族の意思決定～事例の検討～

事例 1 - 意思決定を主たる介護者が中心に行ったケース

70歳の男性。食道がん。骨転移もしていたが、本人には病名告知はされていなかった。主たる介護者は妻。家族（介護者）はがんであるということを知られていた。患者には告知がされていないため、痛みがあってもそれが何の痛みかわからないという状態だった。家族や医療者は痛みの原因について説明することもできなかった。本人は在宅療養を強く希望していたが、介護者が妻だけであったため、妻の疲労が強かった。結局は痛みのコントロールがうまくできないまま、在宅で約半年間過ごし、病院に1ヶ月間ほど入院した。最終的には療養型病床群で3ヶ月間ほど過ごして、亡くなった。最後まで在宅にいたときがよかったと言っていた、という。告知は行われなかったが、妻としては最期は本人もがんだということが分かっていたのではないかと述べている。しかし本人がそれを語ることは無かった。告知されていないため、ホスピスに入院することもできなかった。訪問看護師としては、なんとか痛みのコントロールができて、在宅で過ごせなかったものか、と今でも心残りだそうだ。

訪問看護は保清、バルーンカテーテル処置が中心で、痛みの少なかった訪問開始当初は車椅子に乗っての気分転換などが行われていた。痛みの増強に伴い車椅子移乗が不可能になり、また、褥創も発生してしまったので、そのケアも行われた。除痛のために当初は坐薬を使用し、その後MSコンチンに変更となった。MSコンチンの使用後に夜間不穏状態になり、主たる介護者である妻が夜間眠ることができなくなったことから病院に入院となった。他の家族は同居しておらず、普段から一人で介護することは困難であった。訪問看護師は、このケースでは介護者がもう少しいたら異なった結果になったかもしれないと言っている。

事例 2

女性。乳がん。主たる介護者は夫。介護者が高齢であるため、医療に関する手技の習得が困難で、不安が強かった。高齢の夫婦2人暮らしで、妻の介護をすることになった夫は、携帯電話を娘に持たされても使用方法に四苦八苦していた。特に持続点滴ポンプの使用、管理に不安を感じていた。現在は訪問看護ステーションから毎日、看護師が訪問し生活することができている。訪問看護師の方針としては、不安も含めて患者及び家族に関わっていかうとしているという。そのため、ステーションは原則として土曜、日曜日は休みだが、担当看護師が交代でこの家庭を週末も訪問している。

事例 3 - 未告知であっても患者の意思によって在宅療養が決定されたケース

男性。左尿管がん、膀胱浸潤。主たる介護者は妻。このケースでは告知は患者本人にはされていなかった。しかし、本人は意思をしっかりと持っており、妻も家で看取りたいということで、実際に家で亡くなられた。痛みはそれほどなかったが、出血などの症状はあった。最終的には吸痰などの処置も家族がおこなっていたが、かかりつけ医の対応が十分にあり、患者、家族の希望どおり在宅死を迎えることができた。

事例 4 - 本人と主たる介護者の意思どおりにならなかったケース

このケースでは患者自身も主たる介護者も在宅死を希望していた。患者の意識がなくなった時点で、親戚の薦めによって家族が入院を希望することとなり、最終的に在宅死はできなかった。親戚というのはたまに来る親戚であり、終末期の患者の苦痛を見てもらえない、という理由だった。訪問看護師は、このケースでは、もし親戚の助言が無かったら本人の意思どおり在宅死ができていただろう、と語っている。

事例 5

70 歳代男性。食道ガン、間質性肺炎。訪問看護を始めて 2 回目の訪問時にすでに意識がなくなっていた。意識消失していたため苦痛を訴えずに、最期まで家族が在宅で看取った。この事例で在宅死ができた一番の要因は、患者が意識消失により苦痛を訴えなかった為であると訪問看護師は語っている。多くの場合、患者は在宅死を希望していても、家族や患者本人が苦痛に耐えきれずに、最終的に入院を希望するケースが多いからである。

事例 6

56 歳。男性。胃ガン末期。在宅療養していたが、痛みに耐えきれずホスピスに入院。ホスピス入院後、2 週間で亡くなった。訪問看護などのサービスはいっさい利用しなかった。

事例 7 - 本人の意思どおりにならず、ホスピスに転院して死亡したケース

ガンで入院していたが、医療処置がなくなった事で退院を迫られ、意思に反してホスピスに入院したケース。食事がとれないことから退院の希望はなかったが、医師から帰宅するようにといわれ在宅療養を開始した。意に反しての帰宅だったため、退院当初は本人、家族ともにとても暗かった、という。しかしガンが進行し、最終的にはかかりつけ医と本人とで相談し、医師の勧めもあってホスピスに転院となった。この療養場所の決定には医師が大きく関わっていたものと思われる。

事例 8 - 本人の希望でホスピスに入所し亡くなったケース

女性。看護師。子宮ガンという告知も受けていた。死に場所はホスピスにしたいという本人の希望で、秋田から東京のホスピスに入所して亡くなった。訪問看護は利用しなかった。痛みのコントロールが難しくなったことがホスピス入所の最も大きな要因だった。

事例 9

70 代半ばの乳ガンの女性。IVH が在宅でできるようになったため、在宅療養を開始した。病院では食欲もなく、うつ傾向で、自尿もなかった。しかし、家に帰ってきたとたん食欲も出て、自己導尿の必要もなくなり、快適な生活を送れるようになった。もし、IVH が在宅でできなければ症状は改善されることなく、亡くなっていたのではないかと訪問看護師はいう。在宅になってから経過は良く、がんの進行も遅くなっていると看護師は語っている。患者にとって最良の生活の場は家である、という典型的な例である。祖母や母親といった家庭での役割を持つことが、QOL を向上させることを示唆している。

考察

わが国における 2000 年のがんによる死亡者は 29 万 5000 人、そのうち施設で亡くなる患者は 94 %、自宅で亡くなるのはわずか 6 %にすぎない。「家で最期を迎えたい」と望む患者や家族は多く、それに応えるために「在宅ホスピス」など着実に始められて来ている。しかし、様々な要因によって未だ十分な体制ではない。終末期の療養には、療養場所だけでなく、治療法の選択や代替医療など、さまざまな意思決定が絡み、人生の最期を迎える生活にはさまざまなものがある。

川越は、在宅ホスピスが成立するための条件として、患者が希望していること、家族が希望していること、看取る家族がいること、患者ががんであることを知っていること、症状コントロールができていること、主治医が在宅ホスピスケアに理解があること、等の 12 項目をあげている。聞き取り調査では、終末期にある患者が在宅で療養できた事例、本人の希望どおりにはならず、病院で最期を迎えた事例など、患者の背景はさまざまであったが、こういった項目を裏付ける結果も得られた。医師の取り組みや、訪問看護師のケアがまた影響していることも示唆されている。これらの結果をふまえ、さらに、患者と家族が最期の生活をどのように送りたいと願っているのか、そこにある意思決定とプロセス、その要因を、事例をとおして検証し、明らかにしていきたい。

引用文献

川越博美、「在宅ターミナルケアのすすめ」日本看護協会出版会、2002 .

(2003 年 3 月 20 日 受理)