

## 報 告

わが国の非がん性呼吸器疾患患者の  
エンドオブライフケアの意思決定支援に関する文献検討石川佳子, 伊東美佐江<sup>1)</sup>山口大学医学部附属病院看護部 宇部市南小串1丁目1-1 (〒755-8505)  
山口大学大学院医学系研究科母子看護学講座<sup>1)</sup> 宇部市南小串1丁目1-1 (〒755-8505)

Key words : 非がん性呼吸器疾患, エンドオブライフケア, 意思決定支援

## 和文抄録

非がん性呼吸器疾患とともに生きる患者は、増悪と回復を繰り返すたびに機能が低下し、自身の終末期を意識することなく死を迎えることがある。患者は日々の病状に対処することに集中し、将来を見据えた意思決定なく終末期となり、家族は患者の意思を把握できないまま看取りとなり心理的苦痛や葛藤、後悔を伴う。患者とその家族が終末期について考え、病状に応じて意思を伝えることやその人らしく生きることを支援する必要があると考えた。非がん性呼吸器疾患患者のエンドオブライフケアに関する研究は少なく事例検討が散見される。そこで国内外の文献検討により、わが国における非がん性呼吸器疾患患者のエンドオブライフケアにおける意思決定支援の研究動向とその課題を明らかにすることを目的とした。1992年~2020年3月までを範囲とし、医学中央雑誌Web版, CINAHL, MEDLINEを用い、「非がん (not cancer)」「呼吸器 (respiratory)」「エンドオブライフ (end of life)」「Japan」のキーワードで検索した。分析対象論文は14文献であり、本研究の目的内容に沿って類似性に基づき帰納的に分析した。その結果、「呼吸困難のケア」「患者の意思確認困難」「疾患の理解不足」「代理意思決定支援での家族の苦悩」「意思決定支援のタイミングの遅延」「看護師の葛藤」「多職種チーム支援の難しさ」

「意思決定支援ガイドライン作成やシステム構築の必要性」が報告されていた。増悪に備え、在宅酸素療法や非侵襲的陽圧換気療法を導入する際や急変に備えた患者や家族の意思決定支援に関する報告がほとんどなく、非がん性呼吸器疾患患者のエンドオブライフケアの意思決定支援の課題を解決するためのさらなる研究の必要性が示唆された。

## 緒 言

厚生労働省による令和元年のわが国での死因（死亡総数に占める割合）は、第1位が悪性新生物（27.3%）、第2位は心疾患（15.0%）、第3位は老衰（8.8%）、第4位は脳血管疾患（7.7%）、第5位が肺炎（6.9%）、第6位は誤嚥性肺炎（2.9%）であった<sup>1)</sup>。悪性新生物が約3割を占めるが、それ以外の疾患が過半数を占める。そのなかで肺炎での死因の割合はおよそ10%であるが、特に令和2年は新型コロナウイルス感染症による肺炎での死因により、非がん性呼吸器疾患による死亡総数に占める割合は高まっていると推察される。

非がん性呼吸器疾患とともに生きる患者の死因は必ずしも肺炎とは限らないが、非がん性呼吸器疾患、例えば慢性閉塞性肺疾患（chronic obstructive pulmonary disease : COPD）や間質性肺炎等は、増悪と回復を繰り返すたびに機能が低下し、病気の進行が個々の症例により異なるため予後を予測することが困難である。また、急性増悪か終末期かの判

断が難しいことが特徴であり、患者は自身の終末期を意識することなく死を迎えることがある。何度も急性増悪にて入退院を繰り返し、患者は日々の病状に対処することに集中し、将来を見据えた意思決定なく終末期となり、患者家族は本人の意思を把握できないまま看取りとなり心理的苦痛を伴う<sup>2)</sup>。中村ら<sup>3)</sup>は、療養病床において患者の意思決定が困難なため、患者に終末期の意思を確認できないまま、家族に患者の意思を確認することがほとんどであり、終末期の過ごし方や意思決定支援のシステム作りの必要性を指摘している。また、医療者は、患者とその家族といつ迎えるかわからない死も含めた対話をすることは決して容易なことではない<sup>4)</sup>。非がん性疾患患者の意思決定支援に関わった看護師のほとんどが葛藤を抱え、医療者の意識向上と多職種への介入が必要と指摘されている<sup>5)</sup>。がんに罹患している患者のエンドオブライフケアの意思決定支援についてはわが国でも多くの研究報告がある。一方、現在非がん性呼吸器疾患患者のエンドオブライフケアについての研究は少なく事例検討が散見される中、非がん性呼吸器疾患患者のエンドオブライフケアの課題を明らかにし、患者が最期までよく生きるための意思決定支援を行うための示唆を得る必要があると考えた。

## 研究目的

国内外の文献検討により、わが国における非がん性呼吸器疾患患者のエンドオブライフケアにおける意思決定支援の研究動向とその課題を明らかにし、非がん性呼吸器疾患患者とその家族が終末期について考え、意思を伝えることやその人らしく生きることを支援するための示唆を得ることができると考える。

## 方法

文献データベースは医学中央雑誌Web版、Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature (CINAHL)、MEDical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE)を用い、発行年を限定せず、会議録を除き、抄録が公表されている論文で日本語か英語に限定し検索を行った。検索式は、医学中央雑誌Web版では“非

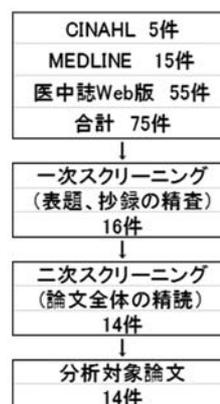


図1 分析対象論文のフローチャート

がん (not cancer)” and “呼吸器 (respiratory)” and “エンドオブライフケア (end of life care)”, さらにCINAHLとMEDLINEでは“Japan”を追加し検索した (検索日2020年3月9日)。

図1の通り文献検索の結果、医学中央雑誌Webから55件、CINAHLから5件、MEDLINEから15件、計75件が抽出された。表題と抄録を参考に本研究の目的に照らして精査し、16件が該当した。その後、16件の文献を入手し、論文全体を精読した。16件のうち、半構成面接の質問項目に対する結果の記載のない1件と研究の目的と分析方法が明確に記載されていない1件を除外し、14件を分析対象論文とした (表1)。

## 結果

### 1. 分析対象論文の概要

分析対象論文14件のうち、研究デザインでは量的記述型研究が5件、質的記述研究が5件、事例研究が2件、文献検討が2件であった。発行年数別では、2019年は2件、2018年は1件、2017年は1件、2016年は1件、2015年は2件、2013年は1件、2012年は1件、2011年は1件、2009年は1件、2008年は1件、2005年は1件、1992年は1件であった。研究対象者別では、看護師は7件、看護師と医師は1件、患者は3件、患者と医師の対象は1件であった。

### 2. 非がん性呼吸器疾患患者のエンドオブライフケアの意思決定支援

わが国の非がん性呼吸器疾患患者のエンドオブライフケアの意思決定支援に関する現状と課題は「呼吸困難のケア」「患者の意思確認困難」「疾患の理解

表1 わが国の非がん性呼吸器疾患患者のエンドオブライフケアの意思決定支援に関する文献

著者	発行年	タイトル	デザイン	対象者	重要な研究結果
Yoshinori Fuseya, et al.	2019	Perspectives on End-of-Life Treatment among Patients with COPD: A Multicenter Cross-sectional Study in Japan	量的記述型研究	2013年10月～2015年2月まで60歳以上のCOPD患者で定期的に外来受診している患者160名およびその主治医のべ160名	医師は半数以上(54.4%)が患者へ詳細な情報提供をしたと回答したが、患者が情報提供を受けたと回答したのは約20%(19.4%)だった。10%以下の患者が機械換気(MV)やCPRの侵襲的な治療を希望していた。患者の半分以上が医師の意見を参考にしており、家族の意見を参考にするのは約14%であった。COPDの知識が不十分な患者は侵襲的な治療に対して意思決定できていない傾向にあった。病気の知識の欠如や患者と医師のコミュニケーションギャップを解決するためのケアが必要である。
濱村 麻理、他	2019	非がん疾患患者の人生の最終段階における意思決定支援の実態と課題	量的記述型研究	成人非がん疾患患者を主とする固定チームナーシング方式の急性期機能病棟に勤務する師長を除く看護師経験1年目以上の看護師185名	非がん呼吸器疾患患者の意思決定支援に困ったり悩んだりした内容は「本人と家族の意思の相違」「本人の意思確認の難しさ」「本人の意思尊重の難しさ」「家族の不安」であった。
Yasuko Igai	2018	A narrative literature review of palliative care regarding patients with idiopathic pulmonary fibrosis	文献研究	Cochrane Central Register Controlled Trials(CENTRAL)、CINAHL、MEDLINE、PsycINFO、Embase、医中誌Webを用い2002年～2017年12月まで、「interstitial pulmonary fibrosis」「idiopathic pulmonary fibrosis」「palliative care」のMESHとキーワードを組み合わせて検索	IPF患者の緩和ケアの特徴は症状緩和、緩和ケアの開始時期、患者と家族の緩和ケアのニーズであり、IPF患者のACPの研究はなかった。多職種チームを含む医療従事者によるACPと緩和ケアシステムの開発を含む患者の疾病管理教育の必要性が指摘された。研究の大多数は質的、回顧的デザインだった。ケアカンファレンスが行われ、統合的な緩和ケアは患者の自宅で行われていた。
高橋 良幸	2017	終末期慢性呼吸器疾患患者と看護師の互いの了解を尊重した対人援助実践ガイドの開発	質的記述的研究	終末期にある慢性呼吸器疾患患者が常時入院している関東圏の病院に勤務する経験5年以上の看護師7名	熟練看護師が行う終末期慢性呼吸器疾患患者および介護者への対人援助の構造として「患者の呼吸苦と日常生活に対する局面」「患者のケアの方向性が見いだせない局面」「患者が孤立している局面」「患者・介護者間の埋められていない溝がある局面」「介護者の患者ケア参画の局面」「患者と介護者および看護師の共同の局面」の6つの局面をモデル化した。
			質的因果仮説検証型研究	関東圏に在住する慢性呼吸器疾患患者ケア経験3年以上の看護師5名	16の「互いの了解」の評価項目と35の対人援助を含む5つの質問回答形式からなるガイドを作成した。
中村 美紀、他	2016	療養病床入院患者の終末期に対する意思決定支援の現状と課題：N県内アンケート調査より	量的記述型研究	N県内療養病床併設病院(53病院、74病棟)の看護師長28名	看護師の終末期の意思決定支援の関わりは「家族・キーパーソンに確認する」「家族に患者の意思を確認する」に分けられ、患者のみに行われるという回答はなかった。
吉村 公一、他	2015	持続的鎮静を開始する時に生じる看護師の消極的感情	質的記述的研究	呼吸器疾患の終末期患者に対してミタゾラムを使用したことのある看護師7名	消極的な感情として「副作用が患者に及ぼす影響を考慮する」「鎮静への葛藤」「薬剤使用の判断の責任を感じる」が見出された。
間瀬 由記、他	2015	看護師による終末期の非がん性呼吸器疾患患者の呼吸困難へのケア実践と緩和ケアに対する困難感の実態	量的記述型研究	呼吸器科病棟に勤務し、呼吸器疾患患者の終末期ケアの経験年数が3年以上の262施設の看護師200名	呼吸困難へのケアの実施状況では「医師の指示に基づく酸素流量の調整」「適切な酸素吸入法の選択」「吸引」「体位の工夫」「ネブライザー」であり、気道浄化を図り酸素化を高めるケアの実施が多かった。

著者	発行年	タイトル	デザイン	対象者	重要な研究結果
岩井 江利花、他	2013	慢性呼吸不全患者の終末期看護を考える デスカンファレンスを通して看護を振り返る	質的記述的研究	呼吸器内科病棟のデスカンファレンスのうち、慢性呼吸不全で死亡した患者12名のカンファレンスに参加した看護師延べ18名	デスカンファレンス後の看護師の思いを内容分析した。その結果、「患者、家族の思いをきく」「医療者間の治療の方向性の統一」「死の受容への関わり」「デスカンファレンスは気づきの機会」「看護の振り返り」「看護師の捉えた患者像」「もともとの看護観」の7カテゴリーに分類された。
谷本 真理子	2012	エンドオブライフを生きる下降期慢性疾患患者のセルフケアのありよう ケアを導く患者理解の視点抽出の試み	質的記述的研究	地域中核病院の呼吸器内科、循環器内科、腎臓内科に外来通院していた患者のうち、入院中の慢性疾患患者で65歳以上の患者10名	全体分析から6つの最終ラベルが得られた。患者は「悪化する身体への自助努力」をするが、自分だけでは手に負えない身体「他者依存する身体」となり、不安や心細さを直視し良い方向へ切り替える「孤独、不安の対処努力」をし、天命を待つ境地「達観の境地」に至る。患者個人が生きてきた心「生きてきた私」が核となり、「終末過程を進む舵取り」をしていた。
須田 崇文、他	2011	終末期患者におけるスピリチュアルペインの分析 村田理論を用いての振り返り	事例検討	54歳時から入退院を繰り返した60歳男性特発性間質性肺炎患者	村田理論を用いてスピリチュアルペインの表出と考えられるエピソードを3次元の存在(時間存在、関係存在、自律存在)に分けて分析した。患者は呼吸管理方法や治療法を自己決定できていたが、治ると希望が強く病状が悪化していく段階でインフォームドコンセントされ意思決定が行われていた。
田中 博子、他	2009	呼吸器疾患患者の終末期症状の緩和ケアに関する国内研究の動向 呼吸困難の緩和を中心にした検討	文献研究	医中誌(Web版Ver.4)を用い、1998年～2008年3月の10年間、キーワードは「終末期」を軸に「呼吸困難」「緩和ケア」「呼吸器疾患」を組み合わせて検索	非がん患者に対する研究では呼吸リハビリテーションや呼吸介助など直接的介入研究が多く、これは終末期の捉え方が不明確であるためと考えられ、看護研究では呼吸機能障害と活動能力の関連性をみたものが多かった。
松波 香、他	2008	看護師と医師の終末期ケア遂行に伴う心理的葛藤と他職種への期待 大学病院呼吸器専門病棟におけるチーム・アプローチに関する一考察	質的記述的研究	A大学病院の呼吸器専門病棟に勤務する看護師6名、医師6名	終末期ケア遂行に伴う心理的葛藤の具体的内容は8つあり、「大学病院の組織的体制に対するジレンマ」「終末期医療に対する理想と現実のギャップ」「終末期医療における特有の治療・ケアに関する知識と技術」「患者の意思(意志)や希望を支えるコミュニケーション能力」「療養環境の不適切さ」「終末期専門病棟でないこと」「医療者と家族が関わる時間の絶対的不足」「治療優先の医療環境」であった。
中野 直美、他	2005	ターミナルケアにおける倫理的ジレンマの実態と事例検討の効果 サラT.フライの「倫理の原則」による分析を試みて	量的記述型研究	A病院呼吸器内科病棟看護師18名	ほとんどの看護師がターミナルケアにおいて倫理的ジレンマを感じており、ジレンマの対象は「自分自身」が最も多く、内容では「患者の尊厳に関する倫理問題」「看護に関する倫理問題」が多かった。
渡辺 紀子、他	1992	慢性呼吸不全患者のクオリティ・オブ・ライフと看護を振り返る Iさんの死までの経過を通して	事例検討	肺性心、陈旧性肺結核症で入院中の72歳男性	患者は自分の人生の最後を自らの意思で決めることができた。患者は「もう一度仕事をしたい、外食したい、妻と2人の暮らしに戻りたい」「呼吸器はつけたくない」など意思表示をし、医療者はその思いを尊重したケアを実施した。

不足」「代理意思決定支援での家族の苦悩」「意思決定支援のタイミングの遅延」「看護師の葛藤」「多職種チーム支援の難しさ」「意思決定支援ガイドライン作成やシステム構築の必要性」の8つに分類できた。

#### 1) 呼吸困難のケア

呼吸困難のケアに関する研究は7件あった。

非がん性呼吸器疾患患者の呼吸困難はがん患者と比較し強く耐え難いことが報告されていた<sup>6-9)</sup>。そのため気道浄化を図り酸素化を高めるケアや、呼吸リハビリテーションの指導、呼吸困難を緩和するための動作や休息の取り方など日常生活における呼吸法の指導の重要性が明らかにされていた<sup>7, 8, 10-12)</sup>。また我が国では、終末期非がん性呼吸器疾患患者の呼吸困難に対するオピオイド薬の使用について一定の見解がなく、肺がんに比べると使用率が低いため患者の苦痛が持続していた<sup>8)</sup>。

#### 2) 患者の意思確認困難

患者の意思確認困難について報告した研究は4件あった。

非がん性疾患患者の意思決定支援で看護師は本人の意思尊重が難しいと感じていた<sup>5)</sup>。療養病床看護師の終末期の意思決定支援の関わりについて、家族やキーパーソンへ確認が行われていたが、患者のみに確認するという回答はなく、その理由は患者が高齢であること、寝たきり状態であること、意思決定できる状態の患者が少ないためであった<sup>3)</sup>。呼吸器内科看護師は、ターミナル期および死亡直前期では患者が意思決定できないため、そこに倫理的ジレンマを感じていた<sup>13)</sup>。Fuseyaら<sup>14)</sup>は60歳以上のCOPDに罹患した患者のうち、1秒率が50%以下、75歳以上、長期間在宅酸素療法を受けているなどハイリスク患者の基準を少なくとも1つを満たす者を対象に、疾患の理解度や侵襲的な延命治療の希望などエンドオブライフケアの意向について質問紙調査を実施した。その結果、患者の半数以上はエンドオブライフケアを完全に決定していなかった。

#### 3) 疾患の理解不足

疾患の理解不足に関する研究は5件あった。

医師の半数以上がCOPDに罹患した60歳以上の患者へ詳細に情報提供したが、約20%の患者が情報提供を受け、半数以上の患者がCOPDの知識不足もあり急変時の侵襲的治療について意思決定できていなかったと報告されていた<sup>14)</sup>。特発性肺線維症の患者

に心肺蘇生のような延命治療の希望について質問紙調査した結果、67%がそれについて考えたくないとは回答した<sup>9)</sup>。呼吸器疾患の終末期にある患者のなかで自分が終末期であると認識している患者は少なく、治るという希望を持っていた<sup>15, 16)</sup>。また、看護師は、十分な説明をされていない患者や家族への対応に困難感を感じていた<sup>8)</sup>。

#### 4) 代理意思決定支援での家族の苦悩

代理意思決定支援での家族の苦悩に関する研究は7件あった。

60歳以上のCOPDに罹患した患者の半数以上は、自身のエンドオブライフケアを医師や家族にまかせると回答した<sup>14)</sup>。終末期および死亡直前期の患者が意思決定できない場合、家族が代理意思決定を行う。しかし、その判断が患者本人の意思であったか否かは確認できず、そこに生じる倫理的ジレンマが報告されていた<sup>13)</sup>。また呼吸器疾患患者は、本人と家族の意思の相違が多かった<sup>5)</sup>。家族は理解不十分のままインフォームド・コンセントに返答し、こんなはずではなかったと後悔することや回復への期待を持っていることがあった<sup>3, 8, 15)</sup>。慢性呼吸不全患者の家族は長期にわたる意思決定支援により、苦悩しながらも闘病する患者の病状の限界を知り、患者の希望を尊重した最期を迎えることができたと感じていた<sup>10)</sup>。

#### 5) 意思決定のタイミングの遅延

意思決定のタイミングの遅延に関する研究は9件あった。

COPDに罹患した患者の半数以上はエンドオブライフケアを決定しておらず、主治医は生命を脅かす増悪の治療について患者との話し合いの重要性を指摘していた<sup>14)</sup>。COPDに罹患した患者の過半数が侵襲的な治療の決定を医師または家族に任せると回答し、将来の侵襲的な治療に対する決定をしていなかった<sup>14)</sup>。COPDでは入院が必要となる急性増悪をきたした時点から終末期と捉え治療にあたるのが適切であると指摘されていた<sup>11)</sup>。意思決定支援の必要な機会があっても全身状態の増悪と回復を繰り返す非がん性疾患患者に対して、予後予測が困難であるために、疾患の成り行きや予後が患者や家族に適切に情報提供されない可能性があることが報告されていた<sup>5, 8)</sup>。1992年の事例研究では、慢性呼吸不全患者は呼吸器装着の段階になり、そのことを説明された患

者と家族は「つけない」と紙面を通して意思表示し家族が死の受容をできていなかったことが報告されていた<sup>10)</sup>。2014年の呼吸器内科病棟で緩和ケアや終末期医療に関する説明と確認は、患者が急性増悪をきたし状態が悪化してからであり<sup>15)</sup>、状態が悪化していくに従い医師から人工呼吸器の必要性について説明がなされていることが2011年にも明らかにされていた<sup>16)</sup>。1992年から約20年を経ても患者とその家族が病状悪化を受容できていない状況での意思決定が求められていた。延命治療を開始する際のインフォームド・コンセントが療養病床に入院した時と病状変化時に行われており、療養病床に入院する身体状況では患者の意思を確認することは難しいこと、そして家族間で早い時期から終末期をどのように過ごしたいかなど話題にし、ケアマネージャーが在宅支援で関わる中で患者や家族に話題提供するなど、早期から患者の意思確認に取り組んでいくことの重要性が報告されていた<sup>3)</sup>。また、特発性肺線維症患者について、病気の増悪時ではなく、診断後早期からエンドオブライフについて話し合うことが重要であり、エンドオブライフの話し合いはadvance care planning (ACP) の過程の基盤となり、診断されたときからACPを実行するイギリスのガイドラインを支持していた<sup>9, 17)</sup>。

#### 6) 看護師の葛藤

看護師の葛藤に関する研究は7件あった。

非がん性疾患病棟看護師を対象とした質問紙調査では、意思決定支援に困難感を感じた経験がある看護師の割合は95%以上であった<sup>5)</sup>。呼吸困難に対する薬物療法の指針がないため、患者の苦痛が持続する状況が、看護師自身の知識や技術の不足という困難感に影響していた<sup>8)</sup>。また、その人の人生の最期にかかわる看護師にとって薬剤使用の判断は患者や家族の死生観を左右するものであり、患者の死への過程を背負う責任の重さを感じていた<sup>8, 18)</sup>。看護師はどのような医療環境にあっても終末期ケアを提供したい思いがあるものの、患者のためのケアが時には患者に苦痛を与えているように感じ、物理的環境の限界や自身の実践力不足、医師に対して治療とケアで立場が異なることで生じる倫理的価値観の違い、コミュニケーション不足に葛藤を抱いていた<sup>6, 13)</sup>。また看護師は、患者の希望と患者家族の希望が異なる場合には患者の希望を叶えたい思いが強くな

り、家族との間でジレンマを感じていた<sup>13)</sup>。しかしながら看護師は、患者とその家族の希望しているものは何かということに関心を向けながら、実際には患者とその家族の希望を聴けていなかった<sup>15)</sup>。看護師は患者のケアの方向性を見出せないとき、患者を受け入れ、呼吸困難感を軽減する援助や何気ない会話や冗談を交えるなど多側面から会話を行い、患者のありたい姿を明らかにしながら向き合う支援の必要性を指摘していた<sup>12)</sup>。

#### 7) 多職種チーム支援の難しさ

多職種チーム支援の難しさに関する研究は5件あった。

非がん性呼吸器疾患患者の終末期ケアに関する専門職やケアチームがある施設は約20%であった<sup>8)</sup>。人生の最期の局面において終末期患者が求めることは個人によって異なり、多面的な患者の意向に沿えるように関わるためには、専門性が異なる多部門との連携が必要不可欠であり、欧米では終末期医療に関する話し合いを呼吸リハビリテーションの際に実施することが推奨されている<sup>10)</sup>。しかしながら、実際には患者が呼吸リハビリテーションを受ける際に終末期の話し合いは行われていなかった<sup>6, 15)</sup>。非がん性呼吸器疾患と診断された時から多職種を交えたチームで患者本人の思いや考えを尊重していくことが今後の課題である<sup>5)</sup>。特発性肺線維症患者の緩和ケアに関する文献検討では、身体的、心理的および感情的ケアを含む統合された多職種のサポートは患者、家族を精神的安定に導くと考えられるが、その研究は後方視的研究が多く、前方視的研究が必要であると指摘していた<sup>9)</sup>。

#### 8) 意思決定支援ガイドライン作成やシステム構築の必要性

意思決定支援ガイドライン作成やシステム構築の必要性に関する研究は5件あった。

各病院に応じた看取りの研修やガイドラインの作成を行い、終末期の意思決定支援のシステム整備や看護師が倫理的葛藤を感じた時に支援できるツールと活用方法などを含む学習が必要であると報告されていた<sup>3, 8, 9, 18)</sup>。高橋<sup>12)</sup>は、終末期慢性呼吸器疾患患者に対する対人援助実践ガイドを開発し、これを用いることで終末期にあって患者のニーズが捉えがたい状況にあってでもニーズを捉え続け、看護師のエンドオブライフの実践を促進すると報告していた。

## 考 察

### 1. 研究の動向

わが国の非がん性呼吸器疾患患者のエンドオブライフケアの意思決定支援に関する研究は1992年に1件であり、それ以降は2004年に1件、2008年、2009年に各1件、2011年以降は1ないし2件と少ない傾向にあった。エンドオブライフケアとは日本エンドオブライフケア学会において「すべての人に死は訪れるものであり、年齢や病気であるか否かに関わらず、人々が差し迫った死、あるいはいつかは来る死について考え、最期までその人らしい生と死を支えること、ならびに生と死を見送った家族が生きることを支えるケアである。」と定義された比較的新しい概念である<sup>20)</sup>。わが国の第1位の死因が悪性新生物（腫瘍）であり、がん患者のエンドオブライフケアの意思決定支援については多くの研究報告があり、令和元年7月31日厚生労働省第2回がんとの共生のあり方に関する検討会においても意思決定支援に関する研究結果が報告されている<sup>21)</sup>。がん患者の呼吸器症状の緩和に関するガイドラインは2016年に整備されているが<sup>22)</sup>、非がん性呼吸器疾患患者の緩和ケアや意思決定支援については、非がん性呼吸器疾患緩和ケア指針2021を日本呼吸器学会、日本呼吸ケア・リハビリテーション学会が合同で作成し、2021年4月に提示された段階である<sup>23)</sup>。本指針ではエンドオブライフケアの話し合いの必要性も示唆されており、意思決定支援に関する研究の必要性は高く、今後研究が進むことが期待される。また研究対象は看護師、医師を対象とした量的または質的記述研究が大半を占めており、今後は前方視的に患者がどのようなサポートを必要としているのか検討する必要がある。

### 2. わが国の文献から抽出した課題

非がん性呼吸器疾患は終末期に至る前に増悪と小康を繰り返す臓器不全のモデルの経過を辿り、予後予測が困難である。急性増悪期、呼吸状態が安定した回復期そして小康状態が続く慢性期と大きく分けられるが、この慢性期に呼吸困難や不安、抑うつに対するケア・患者教育を含んだ包括的呼吸リハビリテーションを開始することが求められる<sup>24)</sup>。その中でも主要な症状である呼吸困難の緩和は、患者が理性的な思考を保ち意思決定するために欠かせない支

援である。しかしながら、非がん性呼吸器疾患患者の呼吸困難に関する具体的な緩和ケア指針やオピオイドの使用について一定の見解がないため、看護師は模索しながらケアを実践していた<sup>6, 8, 13)</sup>。わが国の苦痛緩和のための鎮静に関するガイドライン<sup>22)</sup>は対象をがん患者としている。COPDの終末期の呼吸困難や苦痛、不安等はがん患者の苦痛に匹敵すると考えられ、気管支拡張薬を中心とした薬物療法と酸素療法、呼吸リハビリテーションなどの非薬物療法が実施されているが、これらの介入により十分コントロールされているとは言い難い<sup>25)</sup>。進行したCOPD患者に対してモルヒネ塩酸塩水和物は呼吸困難の緩和に効果的で、投与量の適切なコントロールにより呼吸抑制の問題は回避される。しかし非がん性疾患に対するオピオイドは、経口剤、注射剤ともにモルヒネ塩酸塩水和物が激しい咳嗽に対して保険適応であり、呼吸困難を目的とした使用は保険適応外である<sup>26)</sup>。非がん性呼吸器疾患緩和ケア指針2021では緩和ケアで用いる薬剤についてオピオイド、コルチステロイド、ベンゾジアセピン系薬剤について見解が示されており<sup>23)</sup>、さらなるエビデンスに基づく薬剤使用が可能となり、患者の症状緩和が進み、看護師の症状緩和に対する知識や技術の力量不足に関する心理的負担は軽減されることが期待される。

非がん性呼吸器疾患は初期には自覚症状もほとんどなく日常生活に支障を来すことはないが、呼吸機能障害が徐々に進行するとともに身体機能も徐々に低下して、増悪を繰り返して終末期に至る過程をたどる特徴がある。その軌跡には、禁煙や生活習慣の改善のための行動を継続して実行する局面、労作時呼吸困難により在宅酸素療法導入が必要な局面、非侵襲的陽圧換気適応となり増悪を繰り返す局面、そして人生の最終段階の局面の4つの局面があると報告されている<sup>27)</sup>。各局面で意思決定が必要であり、そのためには患者はもちろん家族の疾患の理解は欠かせないが、双方の疾患の理解不足が本研究結果からも課題となっていた。急変時の侵襲的治療や延命について意思決定できないこと<sup>9)</sup>や終末期でも治ると希望を持っていること<sup>15, 16)</sup>など、非がん性呼吸器疾患が増悪を繰り返すたびに機能が低下し、死に向かう非可逆的な疾患であることを患者が受け入れることは困難と考えられる。ゆえに4つの局面に応じて適切にインフォームド・コンセントの機会を持

ち、病状や患者の価値観や信念に応じた意思決定支援を行う必要がある。特に増悪を繰り返す局面および人生の最終段階では、意思決定支援のタイミングが重要であり、増悪を乗り越え回復した段階でACPの介入を実践していく必要がある。しかし、患者と家族は、緩和ケアが症状緩和だけでなく、専門的呼吸ケアや教育的支援を受けることができ、ACPの理解を促進するなど潜在的な長所を有することを十分に理解していないことが指摘されている<sup>9, 28)</sup>。緩和ケアは患者がその人らしく生きるため、尊厳を守るために欠かせないケアであることを十分説明し、患者とその家族がともに納得して受けることが望まれる。

多職種チーム支援の難しさ、意思決定支援ガイドラインやシステム構築の必要性も課題となった。非がん性呼吸器疾患では早期より呼吸困難や不安、抑うつに対するケアとこれらに対する患者教育を含んだ包括的呼吸リハビリテーションを開始することが求められる。非がん性呼吸器疾患緩和ケア指針2021では包括的呼吸リハビリテーションと緩和ケアの統合モデルが示され、多職種支援の重要性が強調されている<sup>23)</sup>。平成30年3月改訂人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン<sup>29)</sup>は、人生の最終段階における医療、ケアの在り方と人生最終段階における医療、ケアの方針の決定手続きにおいて、時間の経過、心身の状態の変化、医学的評価の変更等に応じて本人の意思が変化しうるため、家族等も含めて話し合いが繰り返し行われることも必要であるとされている。つまり、非がん性呼吸器疾患をもつ患者も4つの局面に応じて、心身状態の変化や治療方針の変更に伴い、患者本人の意思も変化することがあるため、随時適切な情報を提供し理解を促し、患者自らが意思を表明できる支援が求められている。また、患者をはじめ家族とともにこの理解や患者の価値観に基づいた適切な治療やケア方法を示した意思決定支援ツールの開発が望まれる。

## 結 語

わが国における非がん性呼吸器疾患患者のエンドオブライフケアにおける意思決定支援の研究動向とその課題について、国内外の14文献より、「呼吸困

難のケア」「患者の意思確認困難」「疾患の理解不足」「代理意思決定支援での家族の苦悩」「意思決定支援のタイミングの遅延」「看護師の葛藤」「多職種チーム支援の難しさ」「意思決定支援ガイドライン作成やシステム構築の必要性」が報告されていた。増悪に備え在宅酸素療法や非侵襲的陽圧換気療法を導入する際や、急変に備えた患者や家族の意思決定支援に関する報告がほとんどなく、患者の価値観に基づいた適切な治療やケア方法を示した意思決定支援ツールの開発など、非がん性呼吸器疾患患者のエンドオブライフケアの意思決定支援の課題を解決するためのさらなる研究の必要性が示唆された。

本研究における利益相反はない。

## 引用文献

- 1) 厚生労働省. 令和元年(2019)人口動態統計(確定数)の概況. 厚生労働省. <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/kakutei19/index.html> (参照2020-12-20)
- 2) 小笠原知枝. エンドオブライフケア看護学-基礎と実践. 小笠原知枝編, ヌーヴェルヒロカワ, 東京, 2018; 47-54.
- 3) 中村美紀, 小泉由香理, 相良真由美. 療養病床入院患者の終末期に対する意思決定支援の現状と課題-N県内アンケート調査より. 日本看護学会論文集慢性期看護 2016; 46: 110-113.
- 4) 田中孝美, 田中晶子, 殿城友紀. 慢性呼吸器疾患患者のアドバンス・ケア・プランニングを支える介入研究の文献レビュー. 日本看護科学会誌 2019; 46: 10-18.
- 5) 濱村麻理, 藤田美賀, 青木真奈美, 他. 非がん疾患患者の人生の最終段階における意思決定支援の実態と課題. 日本看護学会論文集慢性期看護 2019; 49: 243-246.
- 6) 松波 香, 會田信子, 佐藤紀子. 看護師と医師の終末期ケア遂行に伴う心理的葛藤と他職種への期待 大学病院呼吸器専門病棟におけるチーム・アプローチに関する一考察. 東京女子医科大学看護学会誌 2008; 3 (1) : 19-25.
- 7) 谷本真理子. エンドオブライフを生きる下降期慢性疾患患者のセルフケアのありよう ケアを

- 導く患者理解の視点抽出の試み. 千葉看護学会誌 2012; 18 (2) : 9-16.
- 8) 間瀬由記, 水戸優子, 田中博子, 他. 看護師による終末期の非がん性呼吸器疾患患者の呼吸困難へのケア実践と緩和ケアに対する困難感の実態. 神奈川県立保健福祉大学誌 2015; 12 (1) : 41-49.
- 9) Igai Y. A narrative literature review of palliative care regarding patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Nursing open* 2018; 5 : 536-545.
- 10) 渡辺紀子, 石飛良子, 中川ひろみ. 慢性呼吸不全患者のクオリティ・オブ・ライフと看護を振り返る Iさんの死までの経過を通して. 日本看護学会第23回看護総合 1992; 65-67.
- 11) 田中博子, 間瀬由記, 水戸優子, 他. 呼吸器疾患患者の終末期症状の緩和ケアに関する国内研究の動向 呼吸困難の緩和を中心にした検討. 神奈川県立保健福祉大学誌 2009; 6 (1) : 87-94.
- 12) 高橋良幸. 終末期慢性呼吸器疾患患者と看護師の互いの了解を尊重した対人援助実践ガイドの開発. 千葉看護学会誌 2017; 23 (1) : 43-52.
- 13) 中野直美, 浜田恵子, 麻生真理子, 他. ターミナルケアにおける倫理的ジレンマの実態と事例検討の効果: サラT. フライの「倫理の原則」による分析を試みて. ナースマネジャー 2005; 6 (10) : 33-38.
- 14) Fuseya Y., Muro S., Sato S., et al. Perspectives on End-of-Life Treatment among Patients with COPD: A Multicenter Cross-sectional Study in Japan. *JOURNAL OF CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE* 2019; 16 (1) : 75-81.
- 15) 岩井江利花, 村上 歩, 高橋希世野, 他. 慢性呼吸不全患者の終末期看護を考える デスカンファレンスを通して看護を振り返る. 中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌 2014; 9 : 301-304.
- 16) 須田崇文, 今井裕子, 荒木伸生, 他. 終末期患者におけるスピリチュアルペインの分析 村田理論を用いての振り返り. 診療と新薬 2011; 48 (8) : 789-792.
- 17) Thickett D.R., Kendall C., Spencer L.G., et al. Improving care for patients with idiopathic pulmonary fibrosis (IPF) in the UK: A round table discussion. *Thorax* 2014; 69 (12) : 1136-1140.
- 18) 吉村公一, 吉田稔恵, 無漏田泰代. 持続的鎮静を開始する時に生じる看護師の消極的感情. 看護実践の科学 2015; 40 (12) : 70-74.
- 19) ACCP/AACVPR Pulmonary Rehabilitation Guidelines Panel, American College of Chest Physicians, American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation : Pulmonary rehabilitation, joint ACCP/AACVPR evidence-based guidelines. *Chest* 1997; 112 : 1363-1396.
- 20) 一般社団法人 日本エンドオブライフケア学会. 一般社団法人 日本エンドオブライフケア学会定款第2条 (2016). 一般社団法人 日本エンドオブライフケア学会. <http://endoflifecare.jp/wp-content/uploads/teikan.pdf> (参照2021-01-03)
- 21) 厚生労働省. 第2回がんと共生のあり方に関する検討会. 厚生労働省. <https://www.mhlw.go.jp/content/10901000/000533488.pdf> (参照2021-02-05)
- 22) 日本緩和医療学会, 緩和医療ガイドライン作成委員会. 苦痛緩和のための鎮静に関するガイドライン. 日本緩和医療学会, 緩和医療ガイドライン作成委員会編, 金原出版. 東京, 2010
- 23) 一般社団法人 日本呼吸器学会・日本呼吸ケア・リハビリテーション学会. 非がん性呼吸器疾患緩和ケア指針2021. 一般社団法人 日本呼吸器学会・日本呼吸ケア・リハビリテーション学会. <http://fa.jrs.or.jp/guidelines/np2021.pdf> (参照2021-05-01)
- 24) 津田 徹. 非がん性呼吸器疾患の緩和ケアとアドバンス・ケア・プランニング. 日本内科学会雑誌 2018; 107 : 1049-1055.
- 25) 桂 秀樹. 慢性呼吸器疾患の終末期医療－呼吸困難対策としてのオピオイドの使用－. 日本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌 2011; 21 (2) : 101-105.
- 26) 日本呼吸器学会COPDガイドライン第5版作成委員会. COPD診断と治療のためのガイドライ

- ン第5版2018. 日本呼吸器学会COPDガイドライン第5版作成委員会編, メディカルレビュー社, 東京, 2018; 117.
- 27) 谷本真理子. 慢性呼吸器疾患患者へのエンドオブライフケアの考え方の特徴. 看護技術 2019; 65 (8) : 14-20.
- 28) Kethleen Oare Lindell., Dio Kavalieratos., Kevin F. Gibson., et al. The palliative care needs of patients with idiopathic pulmonary fibrosis : A qualitative study of patients and family caregivers. *Heart Lung* 2017 ; 46 (1) : 24-29.
- 29) 厚生労働省. 平成30年3月改訂人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン. 厚生労働省. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10800000-Iseikyoku/0000197721.pdf> (参照2021-02-05)

## Decision Making Support in End-of-Life Care for Patients with Non-Cancer Respiratory Disease in Japan : A Literature Review

Yoshiko ISHIKAWA and Misae ITO<sup>1)</sup>

Department of Nursing, Yamaguchi University Hospital, 1-1-1 Minami Kogushi, Ube, Yamaguchi 755-8505, Japan 1) Maternal / Child Nursing, Yamaguchi University Graduate School of Medicine, 1-1-1 Minami Kogushi, Ube, Yamaguchi 755-8505, Japan

### SUMMARY

Patients living with non-cancer respiratory diseases may die without being aware of their own

end-of-life, as their function deteriorates with each exacerbation and recovery. Patients focus on coping with their daily physical conditions and reach the end of life without making decisions about their future. Families experience psychological pain, conflict, and regret at the end of life without knowing the patient's wishes. We thought it was necessary to support patients and their families in thinking about the end of life, communicating their intentions, and living their lives according to their physical condition. The aim of this study was to clarify research trends and issues of decision-making support in end-of-life care for patients with non-cancer respiratory disease in Japan by reviewing domestic and international literatures. The Web version of the Central Journal of Medicine, CINAHL, and MEDLINE were searched using the keywords "not cancer," "respiratory," "end of life," and "Japan". Fourteen articles were included in the analysis. Eight themes were extracted: "care for dyspnea," "difficulty in confirming patient's intention," "lack of understanding of the disease," "family distress in proxy decision-making," "delays in the timing of decision-making support," "conflicts among nurses," "difficulties in multidisciplinary team support," and "the need to create decision support guidelines and systems. There were few reports on the decision-making support for patients and their families when introducing home oxygen therapy or non-invasive positive pressure ventilation therapy in preparation for exacerbations, or in preparation for sudden changes. Further research is needed to address the issues of end-of-life care decision making support for patients with non-cancer respiratory disease.