

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

神経難病の移行期医療における協働意思決定に関する文献的研究

研究分担者 久保田雅也 島田療育センター 院長

研究要旨

知的障害(Intellectual Disabilities, ID)を合併する神経難病におけるSDMの課題やその具体的方法に関して文献的に調査を行った。IDが重い場合、患者本人が直接言葉で意思を表明することは困難であるが、最大限患者を理解した者たちが意見をすり合わせ、一致点を共有する努力が重要である。IDが重い場合は、多くのSDMの方法は援用が困難であり、代理意思決定(surrogate decision making, SrDM)が行なわれる。主として高齢者の緩和ケアに関する報告が多い。そこでは「家族（もしくはその代理）による代理決定プロセス」、「専門家による代理決定支援」、「家族（もしくはその代理）の代理決定に対する心理的負担」などが問題となる。移行医療、特にIDを有する神経難病に関してはこれらの蓄積を援用してさらに個別化、地域性、継続性を探索して行く必要がある。

A. 研究目的

1990年代初頭に科学的根拠に基づく医療の実践としてevidence-based medicine (EBM)が提唱され(1)、広がったが、その合意形成法としてのInformed Consent(説明の上での同意)の一方方向性を補完するために協働意思決定(Shared Decision Making, SDM)が出現した。今回は知的障害(Intellectual Disabilities, ID)を合併する神経難病におけるSDMの課題やその具体的方法に関して文献的に調査を行った。

B. 研究方法

Shared Decision Making, Transition, Intractable Disease, Intellectual Disabilityをkey wordsとしてGoogle Scholarにより文献を収集し、基本的にはhand searchにより文献を精査した。移行期医療に特化したSDMの文献はなかった。

(倫理面への配慮)

本研究は島田療育センター倫理委員会の承認を受けた。

C. 研究結果とD. 考察

NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) においては、SDMとは個人(person)とヘルスケアの専門家がその個人のケアに関する決定をするに至る

ためにわからない段階から協働するプロセスであると定義している(1)。具体的には医療者の科学的根拠に基づく医療(EBM)とともにその個人の選択や信念、価値観などを踏まえてコミュニケーションを取り、その個人が共有したナラティブな情報からリスクやベネフィットを理解した上で、結果が異なるであろう選択を医療者とともに双方向性に情報・ゴール・責任を共有していく過程である。SDMとEBMの関係に関してHoffman et al.

(2)は「SDMのないEBMはエビデンスによる専制に転じる。同様にEBMを無視したSDMは不十分なものになる。」と述べている。消費者主義(患者を医療というサービスの消費者と考える)やパターナリズムに傾き過ぎず、意思決定の主体を協働で保とうとするSDMの基本となる(3)。

IDを有する患者の医療に関する報告はあるが(3)、患者のIDの重症度によりSDMへの関与の仕方が、異なってくる。

IDが重い場合、患者本人が直接言葉で意思を表明することは困難であるが、最大限患者を理解した者たちが意見をすり合わせ、一致点を共有する努力が重要である(3)。

SDMの実践による効果は不明な部分が多く、誰の視点に立つかで異なるが、少なくとも患者の視点に立つと疾患理解や満足度等の認知・感情に関するアウトカム改善が最も関連する(4)。数字を最終的な拠り所とするEBM

では到達できない意思決定がSDMでは共有される可能性があり、そのことは小児-成人移行医療においてもメリットになりうる。

小児期発症の神経難病患者ではIDを有することも多く、保護者を含めた支援者との関わりを含めた継続医療が必要となる。このような疾患では治療方法選択の効果が不確実であること、20才での医療・福祉制度の切り替わり、基礎疾患と関連性のない加齢による疾患の可能性、保護者の高齢化などの問題が出現することなどからSDMを利用した長期にわたる対話の場の設定が必要である (5)。

ダウン症候群の移行支援ガイド(6)には「12歳頃より移行支援を開始し、14歳頃までに合併症に関する小児科での再評価を行い、遅くとも15～16歳頃までには移行ポリシーを共有し具体的な準備(患者、保護者、小児科医師、歯科医師による話し合い開始、サマリー作成、成人診療科の理解、地域の特性理解、患者自身が意思決定プロセスに参加)を進め、20代のうちには成人診療科へ移行することが望ましい」とされている。SDMというタームは出てこないが、上記過程での手続きや志向はSDMによる。

IDが重い場合は、多くのSDMの方法は援用が困難であり、代理意思決定(surrogate decision making, SrDM)が行なわれる。主として高齢者の緩和ケアに関しての報告が多い。そこでは「家族(もしくはその代理)による代理決定プロセス」、「専門家による代理決定支援」、「家族(もしくはその代理)の代理決定に対する心理的負担」などが問題となる(7)。具体的には胃瘻を造設するかどうかという問題などが家族にのしかかる。家族は医学的知識の欠如や患者本人の意思確認の困難さという二重の不確かさの中で決定することになる。こういう事態を避けるには事前の語り合いによる患者の嗜好を優先したAdvance Care Planning, ACP)が必要である。移行に特化したSrDMやACPの研究は緒についたばかりであるが、高齢者の緩和ケアの中で議論されるSrDMやACPは移行医療の過程でも有用だと考える。

E. 結論

今回の調査で協働意思決定(Shared Decision Making, SDM)、代理意思決定(surrogate decision making, SrDM)は様々な疾患の治療方針決定、緩和ケアの方向付けなどにお

ける情報共有の手段として試行錯誤が続けられている。移行医療、特にIDを有する神経難病に関してはこれらの蓄積を援用してさらに個別化、地域性、継続性を探索して行く必要がある。

文献

- 1) <https://www.nice.org.uk/about/what-we-do/our-programmes/nice-guidance/nice-guidelines/shared-decision-making> (2023/02/15 最終閲覧)
- 2) Hoffmann TC, et al. The connection between evidence-based medicine and shared decision making. JAMA, 2014;312:1295-1296.
- 3) Adams RC, et al. Shared Decision-Making and Children With Disabilities: Pathways to Consensus. Pediatrics. 2017;139: e20170956
- 4) Shay LA, et al. “Where is the Evidence? A Systematic Review of Shared Decision Making and Patient Outcomes” Medical Decision Making. 2015;35:114-131.
- 5) 尾方克久、他：神経系疾患を対象とする小児-成人移行医療についての展望：現状と課題. 臨床神経 2022;62:261-266.
- 6) 竹内 千仙、他. ダウン症候群のある患者の移行支援ガイド. 日本ダウン症学会 ダウン症候群の移行医療に関するタスクフォース <https://japandownsyndromeassociation.org/wp-content/uploads/2021/04/jdsa-transition-healthcare-guide.pdf> (2023/02/15 最終閲覧)
- 7) 牧野公美子、他 日本における高齢者の終末期医療に関する家族による代理決定についての文献レビュー 老年看護学 2018;23:65-74.

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を

含む。)

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他