令和3年度鹿児島県委託事業「医療・ケアの意思決定プロセス支援事業」 薩摩川内市 在宅医療・介護連携推進研修会(2022.2.10)

### ACPの実践における倫理的課題と対応 ~その人らしく生ききることを共に紡ぐために



社会医療法人博愛会 相良病院 江口惠子



### 本日の内容

- 皆様のアンケートから
  - …気になっていることを倫理的な視点から考えてみる
- ACPについて(振り返って、基本的な考え方の共有)
- 地域包括ケアにおけるACP~その人らしさを紡ぐ
- 救急現場における変化
- まとめ

# 皆様からのご質問①

- 「自宅で看取りたい」と思ってそれを主治医に伝えていたものの、いざ具合が悪くなったら「入院した方がいいのでは」と言われ、少しすれ違ったかなという印象がありました。他に同じようなケースがあれば教えてください。
- 周囲の支援者と主治医との見解の相違があった場合、どのようにそれを埋めていけばいいか良い方法があれば教えてください。
- 脳梗塞などの急変時、救急隊員や救急担当医等とACPについて、どう協議したらよいのか、知りたいです。

# 皆様からのご質問(2)

- 本人がまだ悪いことを考えたくないと思って意思表示していても、病状的には残された時間が少なく、医療者も家族も本人の意思を確認したいと思っている時、どのように本人へアプローチしたらよいでしょうか
- DNARの確認を1回行うと、カルテ画面にそう表示され、 その**意思が状況が変わっても**再度、本人・家族に確認せずに 医療者の中では、「**この方はDNAR」という思い**で医療処 置を進めていくことがあるため、それではいけないというこ とを改めて伝えて欲しいです。
- DNARの確認を本人へはどのタイミングで行っているか教 えてください。(非がん患者の場合は特に予後予測が難しい です)

# 意見の相違

▶ 意見の相違は誰と誰の間で生じるでしょうか?

「患者さんとご家族との間」「ご家族の間」

「医療者間」等

誰と誰の間で生じているのか?

- ▶ どのような違いでしょうか?
- ▶ 意見の相違はなぜ生じるのでしょうか?

背景には、価値観の違いがあるといわれています



良く聴いてみると目指していることは同じかもしれません

# 皆様からのご質問①

- 「自宅で看取りたい」と思ってそれを主治医に伝えていたものの、いざ具合が悪くなったら「入院した方がいいのでは」と言われ、少しすれ違ったかなという印象がありました。他に同じようなケースがあれば教えてください。(病院Ns)
  - ・自宅で看取りたい…誰の思いでしょうか
  - ・その為の準備はどのように進められていたのでしょうか?
  - ・入院した方がいいのでは?…どのような理由でしょうか
  - ・医師はどのようなことを考えてそのようにいったのか?
  - ・少しすれ違ったかな?…もともとは、話し合える関係?

## 皆様からのご質問①

- 「周囲の支援者と主治医との見解の相違があった場合、どのようにそれを埋めていけばいいか良い方法があれば教えてください。 (病院Ns)
  - ・見解の相違とは、どのようなことでしょうか?
  - ・相違の背景にある考えはどのようなことでしょうか?
  - ・周囲の支援者とはどのような方々でしょうか?

どのように埋めていくか!…話し合いによる合意を目指す その目的は、患者さんにとっての最善

## 「ともに考える」と何がおこる?

● 様々な立場の人の意見を考慮するので、<u>意見の対立</u>が起こり やすくなる

#### むしろ違って当たり前、そこが出発点に

● 医療やケアの技術的な問題だけではなく、<u>患者・家族の生活</u> や人生の事情を考慮に入れる必要が出てくる

「何のために医療やケアを提供するのか」

根本から見直す必要があることも

## 多職種で話し合うことの意味

- 話し合いや意思決定を困難にしている物事への**対応の 手立てを増やす~専門性を生かして生活を支援する**
- 患者・家族の全体像をより深く理解する
  - お互いの情報を共有し、つなぎ合わせる (場や相手に応じて語られていることもある)
  - 話し合えていること、話し合う必要があることを整理する
- 医療者自身の価値観や考えの傾向に気づく
  - 医療者からみた望ましい選択をゴールにしていないか

### 各職種の視点(職種別に抱く価値) 職種により何を大切にケアをするかが異なる

- 病院医師:『命を延ばす』事を重視する傾向が強い
- 在宅医:『本人・家族の希望』を優先する傾向
- 看護師:『安全』を重視する傾向がある
- 医師・看護師は父権的傾向が強い傾向にある
- 福祉職:『本人の希望』を重視する傾向がある『死』に対しては不慣れで慎重
- ソーシャルワーカー:患者の意思を代弁すること 自体が仕事で、調整役。患者の自律を重んじる傾向がある

#### 共通点は『本人の利益』を願っていること

## 多職種で行う対話で配慮すること

- 関係者それぞれが認識している状況について提示しあい、理解しあう
- 関係者それぞれが想定している目的(ゴール)を提示しあい、 理解しあう
- 関係者それぞれが持つ**意見の背景となる価値観や常識につい て提示しあい、理解しあう**
- 関係者間の認識の相違が生む**関係者の思考や感情に共感する**
- お互いの認識や価値の相違を理解した上で、状況・目的・価値を調整する

## 多職種の視点を合意形成に反映する一例

- 「このケースにおいて、医療・ケアチームとして 『経腸栄養を中止する(あるいは、継続する)』ことを 提案するとしたとき、皆さんはそれぞれの立場でどのよ うなことが懸念、あるいは心配されますか?」
- ●「では、今出された懸念材料を最小にするには どうしたらよいでしょうか?」

E-FIELD研修資料より

# 医療者に求められる倫理

「患者さんの立場に立つことは誰もできない その人の身にはなれないことをわかりつつ、 寄り添い、医療を差し出す」 というのが医療者の位置取り

「求められるのは…何が患者のためになるかを考える。 個々の具体的な患者・かけがえのない個人に配慮する 医療である。(樋口範雄)」

(服部健司;医療倫理学のABC第4版)

# 社会が求めていること

#### そもそも「倫理」とは人間関係の在り方についての社会的要請

● 難しい意思決定に「正解」を出すことではない

- 医療・ケアチームが何が本人にとっての最善かについて真剣 に悩み、十分に話し合った結果の「決定」であること
- 決定に至るまでのプロセスに本人が可能な限り参画している こと (Nothing about us without us)

E-FIELD研修資料「臨床倫理」より作成

#### 「わたし、自分が死ぬことを考えられないんです」

「私、自分が死んだ後のことが考えられないんです」とつぶやくように語るAさんの語りを聴きながら、この方の苦悩の絡んだ糸を共に一つずつ解いていく

- ▶ 気がかりなことはどのようなことですか?
  大学2年生の息子と高校2年生の娘がいるんです
- ▶ お二人の子どもさんのことがご心配なんですね…

父親が亡くなって、私もいなくなったら、子どもたちはどう なるかなあと思って…そんなこと思ったら話せないですよね

#### 「わたし、自分が死ぬことを考えられないんです」

そして翌日、Aさんはノートの見開きいっぱいに

息子さんのこと、娘さんのこと、お父さんのこと、生活や経済のこと、助けてくれる人、自分のこと、と整理して書いて、自分のことの最後に「死にたくない、生きたい、助けてください…」としっかりとした文字で書いてこられた。

Aさんは、ご自身の「気がかり」や「大切にしたいこと(価値観)」に気づき、「書いて整理をして、何をしなければならないかわかってきました」と語りながら揺れながらも主体的に取り組んでいかれています。

いつもどなたに相談しておられますか?「姉です。妹とも話します。 姉が娘の面倒も見てくれています。でも、仕事をしているので…」

姉の力を借りて、子どもたちへ、現状を話しこれからに備えることを話し合うことを話し合った。Aさんは、役所・学校・銀行、とできることの準備を始めた。

- 皆さんは、どのようなところで、どのような方のお話を聴いておられますか?どのような支援をしておられますか?
- わたしは、今、カドルハウスで、ユニフォームを脱いで乳がんの患者さんのお話を聴いています
- ゆったりとした時間と気持ちの中で、聴いていたつもりでも聴けていなかったことを感じながら、

何が違うんだろうと思う中で

「その人の気がかり」より、「私たちの 気がかり」を聴いていなかったのかなあ と、振り返っています



## いま、気になるのは…

- 料理の本を見ながら、Bさんはぽつりぽつりと語りだす
- この後どうなるのかなあ…というのが気になって この後というのは…
- 寝たきりになるんかなあ、意識はなくなるのかなあ…病状が進んで最期の時が近づいたら、ということですか
- そう、それが知りたいどのような状態になるのか、気になっているんですね
- そう、再発して4年、たくさん治療をしてきて、もうあまり治療は残っていないし、脳転移に放射線治療をして今は脳浮腫があって、今回それに聞く治療を始めたところ。最期をどこで過ごすかが気になっている。・・・

### Bさんの希望は…

- 娘さんが希望を叶えるのを見守りたい
- 今できることは、専門学校に通う娘さんの弁当を作ること… 成人しているのに朝起こさないと起きないんですよ!と語り ながら笑う
- できれば、母に看病してもらって最期を過ごしたいと思うんです…背景にあるこれまでの人生
- ▶ それから、一月が過ぎて、新しい治療が始まって4回目の治療後…夫と最期のことを話し合いたいと思っていたけど、今はこのままでいいかなあと思う。治療に希望を持ちたいし、きっと夫もわかっていると思う。いよいよ、薬が効かなくなった時、話し合ってもいいのかなあと思う。

「揺らぐ・ためらう・迷う」を支える これは、当たり前におきること

> 揺らがないように 迷わないように していないだろうか? いまは、見たくないこともある 無理に見せようとしていないだろうか?

しなやかに、揺らぎに寄り添い ともに歩きつつ、時を待つ

### 本人の背景とナラティヴ (人生の物語)

- 本人がどのような人生を今まで過ごしてきたのかという文脈 の中で、その言葉や表現を丁寧に取り扱うことは、とても重 要な視点
- 「現在」は、本人が歩んできた過去から現在までの人生のストーリーに直接つながっており、今後の選択や選択の後に想定される状況は、それまでのストーリーと地続きであるということを念頭に、意思決定に関与する関係者は現在の状況について理解する
- 人生の履歴のもつ文脈を、本人の意思の推定に関与する家族 等や医療・ケアチームは共通理解をしていく

E-FIELD HOME 研修資料より

## 対話を通して、その人と関わります

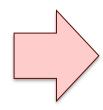
自分の価値観を一方的に押し付けるのではなく、対話の中で自らの価値観が変わってくる可能性を開いておくことを潔しとすること、あるいはさらにその変化を喜びとさえ感じることが基本的態度といわれています。

日本語には「**折り合いをつける**」という表現があります。 **患者を中心に考えて、双方で納得のいく点を見出していく ことが大切だと考えます**。

手島恵;これからの倫理と看護、日本看護協会出版会、2021 P25-27

### 対話を可能にし、本人と目的を共有するために

- あなたはどんな相手になら自分の意向を話しますか?
- どんな相手なら話したくないでしょうか?



## 「この人なら話してもいい」と思える 信頼関係がベースとなる

#### どんな人に信頼を寄せるのか?

- ・興味・関心を持つ人
- ・自分をわかろうとしてくれる人
- ・自分を否定しない人

( 圓増文; 医療従事者と患者の信頼関係構築に向けた取り組み としての「目的の共有 | 、医学哲学医学倫理第26巻、2008)

# 「おりあい」をつける

- おりあいをつけるの語源
- 「折る」と「合う」の二語からできている

いることを大切にしていきたいと思います

- 「折る」には、「骨を折る」「木の枝を折る」の他に「主張を引っ込める」「負けてくじける」。これに「合う」をつけると、お互いがバラバラに切断される」ことになる。転じて「折り合いをつける」⇒「お互いが主張を引っ込めて妥協点を見つける」
- 直ぐには納得しづらい体験について、時間をかけて自分の中で考えをまとめて、一応の決着をつけること

自分の思うようにいかないこと、そこをどのように折り合いをつけて 歩いて行くのか、その繰り返しが人生 「どのように折り合いをつけていくのか」の過程に私たちは関わって

## 私たちは何を目指しているのか

いい専門家とは、 自分の困難に対して一緒に考えてくれる専門家

ケアのプロが他のプロと違うのは 自分の仕事の専門性に、しばしば疑い ためらう・・・こういう特徴を持っている専門職

ケアとは、一人ひとり違うライフストーリーを持っている人にとってどういうケアが大切なのか答えがない。 一緒に考えることはできる。

鷲田清一(2012.8.7教育担当者研修会講義より)

# 寄り添うということ

## Not doing, but being

「何かをする」ことだけでなく、患者や家族と 「共にいる」ことが重要である

#### どのような状況にあっても寄り添い続ける

人生の最終段階にある患者家族にとって、 私たち医療ケアに関わる者ができることであり、 求められることだと思います。

### 本日の内容

- 皆様のアンケートから
  - …気になっていることを倫理的な視点から考えてみる
- ACPについて(振り返って、基本的な考え方の共有)
- 地域包括ケアにおけるACP
- 救急現場における変化
- ・まとめ

## Advance Care Planning (ACP)の目的・方法

ACPとは、**年齢や健康状態を問わず**、将来の医療に関する個人の価値観、 人生の目標、嗜好を理解し、共有するための成人を支援する**プロセス** 

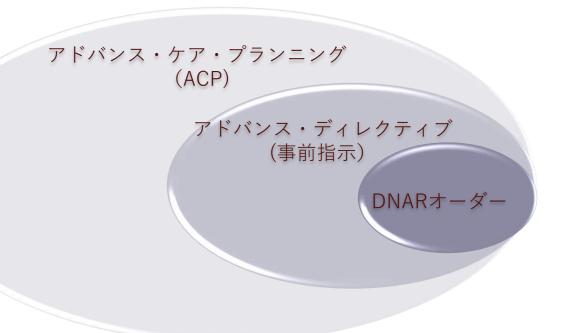
#### ■目的

人々が自分の価値観、目標、嗜好に合致した医療を受けられるようにすること

- 時期と内容
- その人が健康であるか、軽度から中等度の慢性疾患を患っているか、あるいは生命を脅かす進行性の疾患を患っており、今後12カ月以内に死亡する可能性が高いと考えられるかによって異なる
- 適切なタイミングで、日常のケアに組み込まれるべき
- 患者の病状が変化するたびに見直す必要がある

Up to date<sup>R</sup>: Advance Care Planningを改変

## アドバンス・ケア・プランニングの位置づけ



## 事前指示 アドバンス・ディレクティブ (AD)

事前指示とは「**将来自らの判断能力が失われた事態を想定して、** 自分に行われる医療行為への意向について医師へ事前に意思表示 をすること(もしくは指示書そのもの)

#### 内容的指示

医療に関する判断を自分自身で行えなくなった場合に備えてどの ような治療や医療処置を希望するか/拒否するかについての意向 の表明

内容的指示を文書に示したもの=リビング・ウィル

生命維持治療を含む医療行為(DNAR)、希望する療養環境や周囲からの配慮 自分の死後に家族に望むことなども含まれる

#### 代理人指示

医療に関する判断を自分自身で行えなくなった場合に備えて代わ りに意思決定してもらう人を指名しておくこと

### アドバンス・ケア・プランニングの位置づけ

#### 健常期

#### 病悩期

終末期

アドバンス・ケア・プランニング (ACP)

> アドバンス・ディレクティブ (事前指示)

> > DNARオーダー

# 「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 (以下、ガイドライン) 」

● 富山県射水市民病院の人工呼吸器取り外し事件を踏まえ、 2007 年に策定された「終末期医療の決定プロセスに関 するガイドライン」は、その策定から約10年が経過して おり下記を踏まえ見直しが行われた。

- 高齢多死社会の進行に伴い、地域包括ケアシステムの構築に対応した ものとする必要があること
- 英米諸国を中心として、ACP の概念を踏まえた研究・取組が普及して きていること

#### 「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」 意思決定支援や方針決定の流れ(イメージ図) (平成30年版)

人生の最終段階における医療・ケアについては、医師等の医療従事者から本人・家族等へ適切な情報の提供と説明がなされた上で、 介護従事者を含む多専門職種からなる医療・ケアチームと十分な話し合いを行い、本人の意思決定を基本として進めること。

#### 心身の状態に応じて意思は変化しうるため 繰り返し話し合うこと

#### 主なポイント

本人の人生 観や価値観 等、できる 限り把握

本人や 家族等\*\*と 十分に話し 合う

話し合った 内容を都度 文書にまと め共有

本人の意思が 確認できる

STEP1

・家族等率が本人の 意思を推定できる

本人の意思が 確認できない

家族等※が本人の 意思を推定できない

家族がいない

本人と医療・ケアチームとの合意

形成に向けた十分な話し合いを踏

まえた、本人の意思決定が基本

STEP2

本人にとって最善の方針を

医療・ケアチームで慎重に判断

人生の最終段階における 医療・ケアの方針決定

- ・心身の状態等により医療・ ケア内容の決定が困難
- 家族等※の中で意見が まとまらないなどの場合
- →複数の専門家で構成する 話し合いの場を設置し、 方針の検討や助言

※家族等には広い範囲の人(親しい友人等)を含み、推放人存在することも考えられる。

E-FIELD研修スライドより抜粋

### ガイドラインの全体について配慮するべきこと

- 「患者にとって最善の利益にかなう選択は何か?」を常 に中心におく
- 「よいこと」の理解は相対的であることについて関係者 がお互い理解する
- 意思決定のよりどころとなる倫理規範を明確にする
- 海外も含めた過去の事例を参考にする
- 倫理判断においては、逆説的に「医学的利益」が軽視されがちになることも念頭に入れる
- 自分が関与した決断を振り返る習慣を持つ

## ACPの中心的な要素

- 1. 将来の治療・ケアのゴールや患者の価値観を明らかにする
- 2. 家族や医療者と一緒に議論し、共有する
- 3. それらを記録し、必要に応じて見直していく
- 4. アドバンスディレクティブ(事前指示)を含んでも良い

Rietjens ら. Lancet Oncology 2017

## ACPの話し合いに含まれること

- その人それぞれの気がかりや希望
- その人にとって重要な価値観やケアの個別的な目標
- 自身の病状や予後についての理解
- 将来有益となりうる治療やケアについての選好および希望、その提供体制

Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff (NHS) http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/AdvanceCarePlanning.pdf

「何を希望するか」だけでなく **「なぜそのことを希望するのか」**を共有する

## 「意思決定=医療の選択」ではない

- どのようなことを生きがいとして暮らしてきたのか、 これからをどのように生きていきたいと思っている のか、を共に考えるプロセス
  - 医療はあくまでその一部
  - ▶ 医療の選択や療養場所の選択が目的のすべてでは ない。

E-FIELD HOME研修資料一部変更

### 意思決定支援・ACP(人生会議)は、 実臨床・日常ケアの中にある

- 意思決定支援やACP(人生会議)が日常臨床や日々のケアから取り出され、患者・利用者の自己決定を迫る手段になってはいないだろうか?
- ACP(人生会議)は意思決定の質、そして医療やケアの質を 高めるための一つの手段であることを改めて認識したい。
- 意思決定支援、そしてACP(人生会議)は、本来、医療やケアのプロセス上の対話の中にあるもの。
- 決して、本人や家族等に決断を迫るものではない。

E-FIELD HOME 研修資料より

## 人生の最終段階における医療・ケアの特徴

#### 医学的な最善が本人にとっての最善とは限らない

- 「できる限り長く生きること」が必ずしも本人の望みではないことがある
- 苦痛がないこと、家族とできるだけいること、役割を 果たせること、などが重要な場合もある
- 病状が不安定(今後の見通しが不確実)
- 本人の意思決定する力が十分とは限らない
- 家族等が重要な役割を果たす

## 日本人にとってのgood death

対象:日本人の患者5,000名と遺族794名のうち、回答が得られた患者2,548名と遺族513名

A. 多くの患者が共通して希望するもの (80%以上が重要であると答えたもの)	B. 重要視するか、あまり重要ではないと 考えるか、個人によって分かれるもの
・苦痛がない	・自然なかたちである
・望んだ場所で過ごす	・伝えたいことが伝えられる
・医療者を信頼できる	・生きている価値を感じる
・希望や楽しみがある	・病気や死を意識しないで過ごせる
・負担にならない	・できる限りの治療を受けられる
・家族と良い関係でいる	・他人に弱った姿を見せたくない
・自分のことが自分でできる	・先々のことを自分で決められる
・落ち着いた環境である	・信仰に支えられる
・人として大事にされる	
・心残りがない	

Miyashita M, Sanjo M, Morita T et al. Ann Oncol 2007;18:1090-7

その人が大切にしていることはどのようなことでしょうか?

#### 本人の人生観や価値観を把握

- 日常的な関わりの中での何気ない会話がとても大切
- 医療従事者は、本人の価値観、選好などを把握するため、本人はもちろん、家族等や普段接している介護従事者の意見に 耳を傾ける
- 介護従事者は、治療やケア、療養に関する方針の話し合いの場面で、<u>普段のケアの中で把握した本人の価値観</u>等を伝える
  - = 本人の思いの言語化をサポート
  - = 代弁者としての機能

## ACPとは、日々の関わりの積み重ね

- 生活を支える介護従事者は、日々の関わりを通じてその人の価値観 や優先順位を熟知している。
- 医療・ケアチームの日々の関わりを通じたコミュニケーションが、 実は ACP(人生会議)そのもの。
- だからこそ医療従事者は、意思決定に際して介護従事者の意見に 耳を傾ける姿勢が大切。
- 医療・ケアチームの日々の関わり = ACP(人生会議)が、その人が 納得して人生を生き切るために最も重要な要素になる。

だからこそ、熟知しているということに奢らないで、熟知しているのか、支援者の価値観で見ていないかを点検する謙虚さが重要

#### 話し合いを通じて取り組むこと

- 患者・家族が見据えている時間軸(病状認識)を理解する
- 固有の価値観を共有し、生活の質の指標を柔軟にとらえる
  - QOLを評価するのは患者・家族
  - ADLだけにとらわれないこと
- 治療にかける期待や希望に配慮しつつ目標の再設定を支援する
- 価値観・意向に照らし合わせて現在の医療・ケアを見直す
- できていること、叶えられたことは言語化し、患者家族に意識的に フィードバックする
- その人の人生に寄り添う…その人にとっての最善について共に考える

このプロセスを医療・ケアチームで共有し学びあう

### これからを考えるその人を支える

- その人らしく「生きる」ための話し合いを
  - 「もしも」に備えながら、その時々「今」を大切に
- 常に敬意を払い、誠実に
- 喪失・悲嘆に対するケアを丁寧に
- 合意が得られるまで共同で意思決定を
  - 「最善・最良」のあり方は個人の価値観や目標次第
  - 得られる結果が不確かだからこそ、医療者も共同で

E-FIELD HOME 研修資料より

語れないかもしれないことを受け止めつつ語れるように

## 事前指示をどう扱うか

#### 系統的レビューで明らかになった患者の視点

- 自分の意向に従うかどうかは家族や医療者が決めて良い
- 信頼できる医療者には決定を委任しても良い Johnson S et al. Psychooncology. 2015

#### 日本国内の意識調査

● 書面に記載した希望を尊重しつつ家族や医療者の判断も取り入れながら治療してほしい:65%

人生の最終段階における医療に関する意識調査(2014) http://www.mhlw.go.jp/bunya/iryou/zaitaku/dl/h260425-02.pdf

大切なことは、そこに至るまでのプロセスでの様々な葛藤や苦悩に ついて対話し、本人の希望を見出していくこと、信頼関係が基本

#### 心にとめておくべきこと

- 日本人の言語表現には周囲や関係者への配慮や遠慮がみられるのは通常のこと
- 日本社会では明確な自己表現を控えることを伝統的に求められてきた
- 明確な自己表現を求められても、それを躊躇する人が少なくないのはむしろ自然
- ▶ 患者の言語化は「気持ちのなんらかの表現」
  - 配慮や遠慮を含んだ言語化であり、本人の気持ちや意思その ものではないことも多い

会田. 日老医誌. 2013

### 意思決定支援における留意点

#### 1.本人の意思と本人の発言は必ずしも同一でないことを意識する

対話の中で本人の本当の気持ちを探ることも ACP の重要な目的の1つ

- ・本人の表現形(すぐに「死んでもいい」という人など)
- ・うつなどの精神状態
- ・周囲への遠慮やあきらめ

#### 2. 意思はあるが表出が困難なケースについては特に配慮が必要

意思疎通困難とされているケースのなかに、本人の意思が明確なケースが少なからず存在する。

- ・ゆっくり落ち着いて対話できる時間を確保する。
- ・対話に必要なデバイスや専門家を確保する。
- ・対話に最適なタイミングを確保する。

## 意思決定する力を評価する際の注意点1

- 認知機能の低下や精神疾患の既往だけで意思決定する力の欠 如を判定してはならない
- 年齢、病名、外見、行動、社会背景から判定されるものでは ない
- 求められる意思決定する力のレベルは、状況や内容によって 異なる
- 評価の前に意思決定する力を高める(エンパワーメント)

E-FIELD 研修資料より

## 意思決定する力を評価する際の注意点2

- 周囲からみて不合理な選択だからといって「意思決定能力がない」とは判断してはならない(不合理な選択の尊重原則)
- 評価者には「意思決定能力がない」ことを証明する責任がある (「欠如している」と断言できないなら「ある」とみなす)
- 十分な意思決定支援のうえでの評価が大前提(エンパワーメントの原則)

英国Mental Capacity Act 2005. 菅富美枝『イギリス成年後見制度にみる自立支援の法理』(ミネルヴァ書房, 2010年)

本人が「今できていない」ことと、「意思決定する力がない」ことは、必ずしも一致しないことを理解した上で、意思決定する力を評価することが重要

## 意思決定する力を構成する4つの要素

病名、年齢、態度や様子、社会的背景だけからの憶測ではない

### 理解

評価のポイント

意思決定のために必要な 事項を理解している

### 論理的思考

評価のポイント

決定内容は選択肢の比較や自分 自身の価値判断に基づいている

## 認識

評価のポイント

病気、治療、意思決定を自分 自身の問題としてとらえている

#### 表明

評価のポイント

自分の考えや結論を伝える

本人との話し合いにおける情報提供や質問を通して、これらの4つ の要素について注意深く観察し評価する

> Grisso, et al. 1998 (訳) 北村ら,治療に同意する能力を測定する; 医療・看護・介護・福祉のためのガイドライン.日本評論社 $(2000)_{50}$

事例:90歳長谷川式7点は判断能力無しでしょうか?

- 90歳女性 アルツハイマー型認知症・グループホーム入居中・要介護3
- 1月2日 正月外泊(1泊2日) 食べたいものを、希望するものを
- 1月4日 午後白髪は嫌・カットの上手な希望の美容室でカットとカラー
- 1月4日 グループホームへ帰った後、嘔吐あり 嘱託医相談~経過観察、日曜日時々嘔吐・腹痛
- 1月6日 月曜日頻回ではないが嘔吐あり朝早い時間に嘱託医受診 エコーにてイレウス疑い救急車で総合病院へ 本人の反応:穏やかで、指示に素直に従い検査もスムーズ 会う人ごとに「迷惑かけますね。すみません。お世話になり ます。」と会釈し安定した表情(病院の認識有) エコー・CTの結果、絞扼性イレウスの診断、当日手術(イレ

ウス解除術)1泊ICU、せん妄なし、ライン抜去なし

● 1月18日 せん妄予防・リハビリ強化にてトラブルなく退院 本人は達成感満載・スタッフへ謝意 事例:90歳長谷川式7点は判断能力無しでしょうか?

- 本人への説明はどのようにしましょうか(医師から家族へ確認)
- 医師の説明…病状説明用の部屋で、ゆっくりと本人に確認しながら 丁寧に説明 (本人が意思決定できるようにエンパワメント)

CT画像を見ながら、絞扼の状況、現状では壊死までに至っていないこと、このままでは閉塞しているところが壊死してくること。方法としては、手術をして絞扼を解除することとイレウスチューブを入れて保存的に減圧・排液を図ることで改善するのを待つ方法があるが、これまでの経験上、このような状況であれば保存的な方法ではイレウスの解除は難しくその後に手術になることを多く経験している。手術も急いでした方が良い。早ければ、解除術だけで良いかもしれないが、絞扼の状況が進んで腸が壊死している部分があれば切除することになります。ただ、全身麻酔で手術を行うので、高齢でもあり危険性がないわけではない。

ユマニチュード (認知症の人に有効なケアメソッド) の対応での病状説明

## 意思決定する力(4つの要素)

医師の説明に対して、うなずいたり、復唱したりしながら以 下のように話す。

### 理解:十分

医師の説明を復唱し、画面の画像を指さしながら、少し色が変わりよるんですね。 腸閉塞で手術が必要。早くしたほうが良い。全身麻酔で手術をする。年寄りだから何があるかわからん。管を入れても手術しないといけないことが多い。

### 論理的思考:十分

管を入れても良くはならんでしょうね。長々 管を入れとくより、早いとこ手術をしても らった方がよかと思います。

## 認識:十分

時々はいたり、おなかが張ったり痛かったりしたのはこれが原因だったんですね。手術しないと良くはならないですね。年も年だから、何があるかわからんけど、治療しないと治らんですよね。

### 表明:十分

皆さんにご迷惑かけるかもしれませんが、 手術をしてください。私は、どうもない です。心配はいりませんから。 医師への反応も明確

## 認知症だからではない、その人の理解を

#### 画像を見ながら医師の説明を聞く表情は嬉しそうでした!

- 振り返れば、30代のころから長い間健康問題に取り組んできた
- もともと学習意欲も高く成績もよかったが、「女子は学問はいらん」 と言われ女学校に行けず(残念なこと)、兄の結婚後、住込みで就職
- その間苦労して編み物の講師の資格を取った矢先、胆のうの手術、術 後の回復が思わしくなく心臓発作もあり、実家に帰省
- 癒えない病を抱えつつ両親の看病と看取り、姉の看取り
- 体の微妙な変化にも敏感に反応しての健康管理
- 自分の体のことは自分しかわからない、苦しいのも自分、治していくのも自分、服薬管理も89歳まで確実、薬の変化にも敏感
- 80代の前半まで、胃カメラと大腸ファイバーは同日に検査
- 姉の死後、姉の夫と結婚、夫の死後25年間、子供たちに迷惑かけてはいけないと、健康管理に励んできた。検査結果も一人で聞き、体の反応にはとても敏感に、明確に医師に相談し対処してきた~それは誇り

#### 本人の持つ力を最大限に引き出し信じる

### 意思表明することを支援する

- 「高齢・認知症・長谷川式7点・グループホーム入居中」という視点で患者を見ていないか、患者はどのように生きてきた人なのか、病気やその治療への取り組みはどうだったのか理解する
  - ・家族や介護者の話を良く聴いて、その人を理解する
  - ・介護の現場の人は、自信をもって患者さんのことを伝えて欲しい
- 患者はどのような反応をしているか、患者の反応を受けとめて、理解するように関わる。(できていることを称賛し支持する)
- その人が、自分のことを大切にされていて心地よいと感じるとき、人は心を開き、どうしたいのか、どうして欲しいのか、「この人なら自分のことを理解してくれる」という伝えたい気持ちになり話を切り出してくれることにつながる



#### その人の「意思」を表明することにつながる

#### 本人の意思を推定するために

- 意思決定する力が不十分な状況にあっても、本人からの情報を得る
- 「現在の」情報、「直接的言語表現」からだけではなく、 「過去の」情報、「間接的表現」にも目を向ける
- 本人の背景とナラティブを知ることが重要である
- 「家族等」は本人の意思を推定し、代弁する役割がある

日々のかかわりの中で本人の発する言葉や行動をメモしておく、そこからその人の意思を推定可能にすることもあると思います。

E-FIELDスライドより作成

# 意思を推定する (例:栄養について考えるとき)

#### A 現時点での、本人自身の、直接的な言語表現

例:「口から食べられる間食べられたら良いと思っている。食べられなくなったら、点滴や胃ろうや鼻からチューブを入れるようなことはしない」と繰返し話す



#### B 過去の、本人自身の、 直接的な言語表現

例:近所の人を見舞に行って「死ぬ前になってあんな風に管につながれたくない」と話していた

C 現時点での、本人自身の、 間接的な表現

例:経腸栄養のチューブを自己抜去する(繰り返す)



#### D 過去の、本人自身の、間接的な表現

例:これまで病気らしい病気をしたことがなく、健康診断にも家族に進められてもいかなかった。好きなように過ごすのが一番と話して、からだをよく動かし、自家製の野菜や魚を肴に晩 酌を楽しんでいた。

E-FIELDスライドに事例を追加

#### 人生の最終段階における医療・ケアに関する課題 本人の意向の不在

#### 医療介護の専門職等、216名へのインタビュー結果より

- 1) おまかせ文化と以心伝心
- 2) 他者との関係の文脈の中で意思決定する文化
- 3) 話し合いの機会の逸失
- 4) 家族等による代理判断の困難・本人の意向との乖離の可能性
- 5) 一般の方が人生の最終段階における医療適応の見 通しを立てることの困難

山岸、中神、妹尾ら、本人の意向が反映された人生の最終段階の医療やケアの実現のために何が求められるのか? 〜増加する高齢者救急搬送に係る地域包括ケア現場の課題〜日本在宅救急医学会誌.2020

(E-FIELD HOME 研修資料より)

#### 推奨されるACPのタイミング

- ACPはどの段階から始めても良い
  - 年齢や健康状態を問わない
- ■価値観や好みは時間とともに変わるので、ACPに関する患者 との話し合いやドキュメントは定期的に更新する必要がある

Sudore 6. Journal of Pain and Symptom Management 2017 Rietjens 61. Lancet Oncology 2017

#### ACP の対象と開始する時期

日本老年医学会 「ACP推進に関する提言」2019.6.6

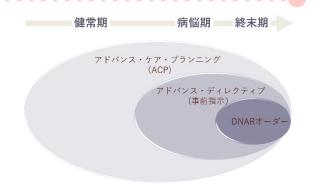
- ACP の主体は医療・ケアを受けるすべての人であり、本提言はすべての世代を対象としているが、長寿社会である日本において、ACPの主体の多くは高齢者である。
- 人生の最終段階を見据え、がんか非がん疾患かを問わず、通 院あるいは入院にて医療を受けている本人はその医療機関に おいてACPを開始することが望ましい。
- また、医療を受けていない高齢者においても、要介護認定を 受ける頃までにはACPを開始することが望ましい。

#### ACP の対象と開始する時期

日本老年医学会 「ACP推進に関する提言」2019.6.6

- すでに介護施設に入所している高齢者においては、その施設において直ちにACPを開始すべきである。
- すでに意思表示が困難な状態となっている場合であってもACP の開始を考慮すべきである。
- 近い将来には要介護の段階や健康段階を問わず、できるだけ早めに、可能な場合は壮年期から ACP を開始することが推奨される。
- 疾患や障がいによっては小児期や青少年期から行う場合もある。

#### ACPのステップ



**STEP** 

01 健康な時

- ●将来の心づもりをする
- 心づもりについて話し合う

STEP

02 重い病気になった時

- ●大切にしていることを話し合う
- ●今後の医療・ケアについて話し合う

**STEP** 

03 余命1年になった時

- ●将来の心づもりを継続的に話し合う
- ●価値観・意向に合わせ医療・ケアを見直す

## 健康な時

STEP 01

- 市民啓発や介護予防の啓発の段階から 例)11月30日は人生会議の日
- これまでの人生を振り返りながら、これからについて考える
  - 自分の健康状態を理解する。
  - 気がかりや心配事は何か、自分が大切にしていきたいことや支えになるものは何かを考える。
- 将来の心づもりをする。
  - どのような自分でありたいか。どのような生活をしていきたいか
  - 人生の最終段階に至るまでの今後の過ごし方や希望する医療・ケアについて考える。
- 家族等と将来の心づもりについて話し合う
- 話し合う相手が見つからない場合、かかりつけの医療機関や 介護・福祉事業所などで相談する

### 重い病気になった時

STEP 02

- ■現在の健康状態、これから予想される健康状態とその見通しについて理解し、これまで話し合ってきた「将来の心づもり」について再考する。
- ■これまでの人生を振り返りながら、大切にしたいことや希望、今後 の治療・ケアについての目標や希望について考える。
  - ■最期の瞬間まで自分自身の望む生き方を可能な限り実現するため
  - ■して欲しい医療・ケアやしてほしくない医療・ケアについても
- ■考えた内容について、本人の意思が最も尊重されるように家族等や 医療・ケアチームと一緒に話し合い共有する。

## 余命1年以内になった時

STEP 03

- ■現在の健康状態や今後の見通しについて理解し、これまで話し合ってきた「将来の心づもり」について医療・ケアチーム、家族等と ー緒に継続的に話し合う
- ■本人の価値観を尊重し、本人の意思を反映させた医療・ケアの実現 について支援する
  - 意思決定することが困難になったときに、本人の意思を反映させ医療・ケアチーム等と話し合ってくれる支援者を選ぶことを考慮する
  - ■選ばれた支援者に、意思を伝え了解を得る
  - ■「将来の心づもり」について話し合っていない場合は、家族等や医療・ケアチームと話し合いを始める

#### 家族意向書を手掛かりに〈ACPを始めるチャンスに〉

- ①施設入所のいきさつ・本人の気持ち・家族の気持ちに配慮して話を 聴く~これまでの人生を語っていただく
- ②入所手続きの必要書類ではなく、本人にとっての最善の最期の選択ができるように、本人・家族・ケアスタッフが共に考えていくための書類として~これからに備える
- ③家族の意向調査ではなく、家族は本人の意向を推定して意思決定してくれる存在として話し合う。
  - 本人はどのような生き方をしてこられ、どのようなことを大切にしてこられたのか
  - これまでに、このような話し合いをされたことがあるかどのような話をしておられたのか?

#### 施設は、HOME

⇒人生はこれまでに続いて、今があり、これからがあります。

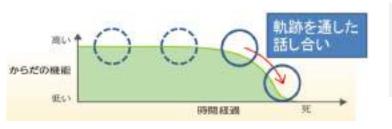
本人や家族から教えていただくその人が生きてこられた物語。 その人が生きてきたこれまでに寄り添う。

# 皆様からのご質問(2)

- 本人がまだ悪いことを考えたくないと思って意思表示していても、病状的には残された時間が少なく、医療者も家族も本人の意思を確認したいと思っている時、どのように本人へアプローチしたらよいでしょうか…どのような意思?
- DNARの確認を1回行うと、カルテ画面にそう表示され、 その**意思が状況が変わっても**再度、本人・家族に確認せずに 医療者の中では、「**この方はDNAR」という思い**で医療処 置を進めていくことがあるため、それではいけないというこ とを改めて伝えて欲しいです。
- DNARの確認を本人へはどのタイミングで行っているか教 えてください。(非がん患者の場合は特に予後予測が難しい です)

## 臨床現場で留意するポイント

- 日頃から患者の大切にしてい ること・希望・懸念を傾聴
- 個々の患者・家族にとって望 ましい話し合い・意思決定の 在り方、情報ニーズを確認
- 心の準備に合わせて話を進め る・やめる
- 一度にすべてを聞こうとしな い (プロセス)
- 言語的・非言語的な共感
- 多職種間の連携



#### 本人の大切にしていることを知る

- 信頼関係の構築
- 目標・意向・希望・懸念の確認

#### 心の準備を確認

「手がかり・きっかけ」 (Cue)

あり

#### 一歩踏み込む

- よい場合、よくない場合の共有
- 最善を望みつつ、最悪に備えるには



#### 希望・備えを支える

- 主治医・多職種で共有(橋渡し)
- 希望に沿ったケアの調整

なし

### 本日の内容

- 皆様のアンケートから
  - …気になっていることを倫理的な視点から考えてみる
- ACPについて(振り返って、基本的な考え方の共有)
- 地域包括ケアにおけるACP
- 救急現場における変化
- まとめ

## 地域包括ケアとACP

#### 地域包括ケアシステム: 進化した植木鉢の図



三菱UFJリサーチをコンサルティング「<地域包括ケア研究会>地域包括ケアシステムと地域マネジメント」(地域包括ケアシステム構築に向けた制度及びサービスのあり方に関する研究事業)、平成27年度厚生労働省地人保健健康増進等事業、2016年

#### 地域のどこにいても、本人の意向が医療やケアに 反映される仕組みづくり

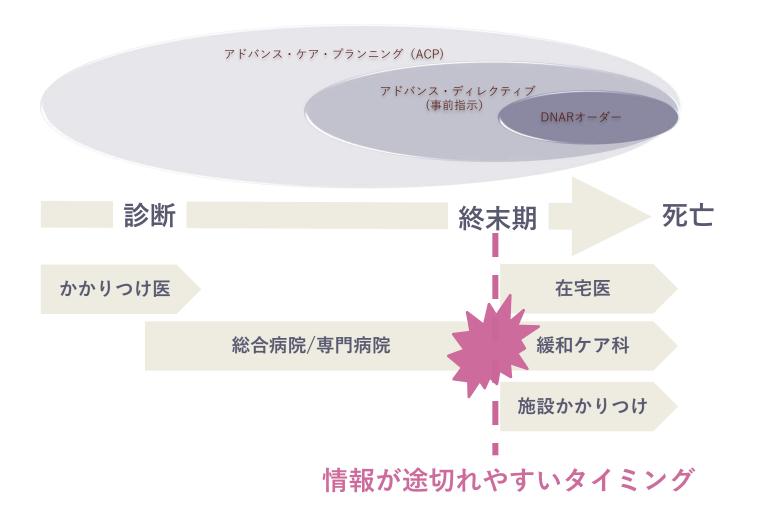
#### 「ときどき入院、ほぼ在宅」という文脈の中でACP プロセスを共有

- 本人を取り巻く多機関の医療・介護従事者
  - →機関間の情報分断は未だ大きな課題
  - →これまで積み重ねてきたACP(人生会議)のプロセスが、 機関を越えて共有されるにはどうしたらいいのか?
- 人の気持ちは揺れる・変わる
  - →変化する意向に関する情報をタイムリーに共有するにはどうしたらよいか?
  - →今後、独居高齢者も増えるため、平時からの情報共有の 仕組みが必要

E-FIELD HOME研修資料より

その人にとって、より幸せに、その人らしく生き切ることを共に考える

## 話し合いのプロセスを共有する



### 緩和ケア地域連携conferenceで何を目指すか

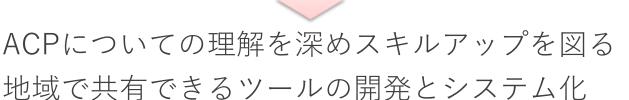
顔の見える関係づくり

2012年から年2回毎回45施設110名程度の医療・介護の多職種参加

困難な状況下で在宅療養を希望する患者の支援



事例検討を重ね信頼関係を構築し価値を共有する 『患者の希望するこれからの過ごし方 その実現のために生活過程の支援』





誰もが自分らしく最期まで暮らしていけるようなケアの推進 ACPはそのためのツール(手段)の一つ

## 地域で支える

- ACPは、「病院か在宅か」、「人工呼吸器をつけるかつけないか」 といった二元論で選択を迫ることでは決してない。
- "ときどき病院、ほぼ在宅"という地域包括ケアシステムの基本的な 文脈の中で、本人が望む生活を最期の瞬間まで営むという、人とし て当たり前のことを、必要なときに適切に支援することができるよ う、医療・ケアチームが、各々の立場で何ができるのかに真摯に向 き合うことが重要。
- そもそも人の幸せや価値観は、多様である。"こうすべきといった 絶対解"はない。
- 得られた"納得解"を地域全体で支えていくプロセスそのものが地域 包括ケアシステムになる。

E-FIELD HOME研修資料より

## かごしまACP推進プロジェクト

県民の一人一人が、「人生の最終段階における医療・ケアについて自らの意向で意思決定することができ、最期まで自分らしい生き方ができるように」、県民及び医療・介護従事者をはじめとする関係者へアドバンス・ケア・プランニング(ACP)の普及啓発を図ると共に、関係者相互の連携がスムーズに行われるような体制の構築を図ることを目的とする。

- 委員長:鹿児島大学病院 腫瘍センター長/緩和ケアセンター長 上野真一教授
- 委員:鹿児島県医師会、鹿児島大学病院、がん診療連携医療機関、在宅療養・介護機関、地域包括支援センター・有識者
- 事務局:相良病院

### ACPのツール

- 1. 健常時や生活習慣病など体調が安定しているとき
  - 県医師会作成の「わたしの想い」のパンフレットを活用する (詳細な説明が必要な場合は浜松市人生会議手帳を参照)
- 2. 治癒困難で命に関わるような重い疾患と診断されたら
  - できるだけ早い段階で「鹿児島ACP連携用紙」の内容について話し合う (話し合いのきっかけとして、「共に治療について話し合うための質問紙」を活用)
- 3. 患者を連携して医療・ケアを継続する場合
  - 「鹿児島ACP連携用紙」を用いて、患者の意向や価値観についての話し合いの経過と内容を、多職種・他診療科(各治療科⇒緩和ケア科)・他施設間で継続して支援する

# 鹿児島地域連携ACPサマリー

### 患者さんの意向・価値観についての話し合いのサマリー

病気の認識	気がかり 不安	今の様子
治療の希望	支え	今後の希望
意思決定能力	代理決定者	予後

(柞	様式1)鹿児島ACP連携用紙(患者さんの意向・価値観につ	いての話し合いのサマリー)	
連携医療・介護施設		$\Rightarrow$	
	記載者	所属部署・職種・氏名:	
患者氏名・生年月日・年齢		<ul><li>( )様 生年月日: T・S</li><li>( )月( )日生 (</li></ul>	
記載日(話し合った期間)		・ 令和( )年( )月( ( ~ ~	
一緒に話し合った医療・介護従事者		職種/氏名:	
	一緒に話し合った家族等	氏名/続柄:	
No.	項目	話し合いの内容・ポイン	
1	【病気の認識】 病気のことをどこまで知りたいか、誰と聞きたいか		
2	【気がかり・不安】 病状や将来への不安、気がかりなことについて	話し合った日付、内容( ント、記載者、職種	
3	【支え】 大切にしたいこと、生きがいなど支えになるもの	について、話し合いの	
4	【今の様子】 現在の病状や日常生活の過ごし方、以前との変化について	わかるように、時系列の	
5	【治療の希望】 将来、治療変更が必要になったら、どうしたいか	します	
6	【今後の希望】 今後の医療やケアについての希望、療養場所についての希望	連携する場合に、話しいない項目がある場合	
7	【意思決定能力と方法】 将来のことや治療のことなど物事の決め方やその能力	し合えていない理由を ます。	
8	【代理決定者】 頼りにしている人、代理意思決定者、本人をサポートする人の 状況	<ul><li>例) 予後や余命につい きたくないとのことで</li></ul>	
9	(8) の人と話し合っている内容	いができていない	
10	【予後】 予後や余命についての話し合い		

所属部署・職種・氏名: )様 生年月日:T·S·H()年 ( )月( )日生( )歳 )年( )月( 令和( 膱種/氏名:

話し合いの内容・ポイント

話し合った日付、内容のポイ ント、記載者、職種

について、話し合いの経過が わかるように、時系列に記載 します

連携する場合に、話し合えて いない項目がある場合は、話 し合えていない理由を記載し ます。

例)予後や余命については聴 きたくないとのことで話し合 いができていない

# 皆様からのご質問(1)

- 「自宅で看取りたい」と思ってそれを主治医に伝えていたものの、いざ具合が悪くなったら「入院した方がいいのでは」と言われ、少しすれ違ったかなという印象がありました。他に同じようなケースがあれば教えてください。
- 周囲の支援者と主治医との見解の相違があった場合、どのようにそれを埋めていけばいいか良い方法があれば教えてください。
- 脳梗塞などの急変時、救急隊員や救急担当医等とACPについて、どう協議したらよいのか、知りたいです。

### 傷病者の意思に沿った救急現場における心肺蘇生の実施

● 令和2年度全国メディカルコントロール協議会連絡会 -消防庁からの情報提供-

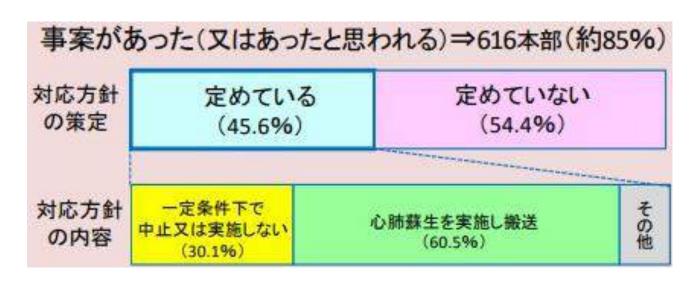
### 【背景】

近年、救急隊が心肺停止の傷病者の心肺蘇生を望んで いないと言われる事案の対応について、多くの消防本部で課題として認識されている。

## 実態調査

#### ■全国 728 の消防本部を対象

- 傷病者の家族等から、傷病者本人は心肺蘇生を望ま ないと伝えられる事案の有無。
- 事案があった本部のうち対応の取り決めの有無。
- ■対応方針の内容(心肺蘇生の実施または医師の指示等による中止)等について、 調査を実施。



12 【消防庁】200730消防庁からの情報提供 (mhlw.go.jp) 改変

# 検討する上での基本的な認識

- 救急隊は救命を役割とし、事前に傷病者の意思が共有されていないなど、時間・情報的制約がある中では、速やかな心肺蘇生の実施が基本。
- 一方で、ACP (アドバンス・ケア・プランニング)の 考え方が広まりつつあり、今後、医療・ケアチームとの 十分な話し合いを踏まえた本人の生き方・逝き方は尊重 されていく方向。

12 【消防庁】200730消防庁からの情報提供 (mhlw.go.jp) 改変

### まとめにかえて



- いま、医療・ケアに関わる者として、どのように生きていきたいと 思いますか
- 何よりも、あなた自身として、かけがえのないあなたの人生をどのように生きていきたいと思いますか
- あなたがあなたを大切にできてこそ、関わる人を大切にできると思います

### こころしておきたいこと

私たちは、生き方の専門家ではない 自分たちの価値観に沿うように 誘導していないだろうか?!



eguchi@sagara.or.jp