

臨床倫理シンポジウム
清水哲郎特任教授最終講義

臨床倫理の明日を拓く

本人・家族とともに考える意思決定

日 時：2017年3月4日（土）午後1時～5時

会 場：東京大学本郷キャンパス・安田講堂

【シンポジウム：意思決定支援の臨床倫理——現状と展望——】

シンポジスト 西川満則（国立長寿医療研究センター 在宅医療・地域連携診療部／
地域医療連携室長）

江口恵子（相良病院 副院長・総看護部長）

田村里子（WITH 医療福祉実践研究所 がん・緩和ケア部部長 MSW）

清水直美（千葉市あんしんケアセンター磯辺 主任介護支援専門員）

指定発言 栗嶋裕司（本人・家族の立場から）

座長 会田薫子（東京大学 上廣死生学・応用倫理講座 特任准教授）

【講演1：医療現場で出会った“哲学”——そして、その意味すること——】

石垣靖子（北海道医療大学名誉教授 看護学）

【講演2：私たちはどのような社会を創ろうとしているのか

——臨床倫理の明日に向けて——】

清水哲郎（東京大学 上廣死生学・応用倫理講座 特任教授）

会田 本日のシンポジウムは、臨床倫理の核心の問題である意思決定の支援をテーマとして、皆で考えていく2時間にしたいと思っております。

医療・介護のプロフェッショナルの方をはじめ、市民の方も大勢ご来場下さっていますが、仕事上、あるいは個人の経験で、医療や介護に関して、「ああ、困ったなあ」とか、「これでいいのかなあ」とか、「なんかもやもやする」との思いを抱かれたことがあると思います。1つ、2つ、事例を思い出してみても、今頭の中にあるのは、おそらく治療やケアや療養場所に関する選択の問題に関わっているのはでないでしょうか。よりよい生活と人生のために、医療者、介護スタッフは何をどう選ぶことをそのご本人やご家族に支援していくことができるのか、これが臨床倫理のテーマの中核にあるわけです。

この中核のテーマについて、具体的な事例に基づいてこれから、医師、看護師、ソーシャルワーカー、そしてケアマネジャーの方からお話をいただきます。現実における意思決定支援の仕方や困難な点も踏まえて、明日からのよりよい医療と介護の現場のために皆でどう考えていけばよいのかを一緒に考えたいと思います。

最初は、国立長寿医療センターの西川満則さんです。西川さんはエンド・オブ・ライフ・ケアの特にプロフェッショナルで、高齢者医療の特にエンド・オブ・ライフ・ケアの部分、そして、現在はアドバンス・ケア・プランニングをライフワークとなさっております。

西川 国立長寿医療研究センターの西川と申します。近年では、2013年に臨床倫理と意思決定支援の教育プログラムをつくるという研究班において、清水先生とご一緒させていただきました。そのプログラム作成時に、臨床上で多用される「仕方ない」とか「やむを得ない」という文言を他の言葉に置き換えようといった意見が出た際、清水先生から頑としてそれは変えられないといった意見を頂いたのを今でも覚えており、先生の臨床的理解の深さと言葉を大事にされる姿勢を感じました。

次に、今日のキーワードの一つであるACPについて、まだ知れ渡っていない言葉でもあるので、少し説明をさせていただきます。英語にすると、アドバンス・ケア・プランニング、その頭文字をとってACPというように言います。「A」は「もしもの時に」や「前もって」といったニュアンスがあります。「C」は「ケア」ですが、少しわかりやすく意識して、「最期に向けて大事なこと」といったニュアンスが含まれています。そして「P」は「話し合っただけでそれを誰かに伝えること」といった意味合いが含まれているのが「ACP」です。

ここから事例に移ります。(スライドに掲載した)このがん患者さんのように、ご本人の

価値観や人生の目標に照らして、ご本人の意向（選好）を意思表示していただくこと、これがACPだと思います。しかしながら、最近の傾向としてACPが少し狭い意味で使われていることが多い気がしています。例えば、延命治療をする／しない、最期の場所を選ぶ／選ばない、在宅がよい／よくない、代理決定者を息子にする／配偶者にするといった、あたかもチェックボックスで選べるかのようなものがACPであるといった狭い理解もあるかもしれません。しかし、その人の人生の物語のようなこと、気がかりや大切に思っていることを、ツイッターの文字数よりは少し長めの文章位でご本人に表明していただく機会を提供して、医療者としてもそれを酌んでつないでいくことができれば、それもACPの一類型ではないかと思います。

さて、意思決定支援をするときに、本人の意思・家族の気持ち・医学的判断が重要な3つの柱であることは、異論がないかと思います。そして、一番重要だと言われる本人の意思について、過去・現在・未来という3つの時間軸でとらえることによって、より話がわかりやすくなると思っています。

例えば、過去については、「この方はこう考えてこられたのだな」ということを酌むことで捉えられる本人の意思というものがある一方、現在に関しては、認知症や虚弱によって患者ご本人が自分の意思を表明することができないという方もいらっしゃいます。それでも、その人の調子が良くて話すことが可能なタイミングで、親和性のある人が聞くことによって、なんとか本人の気持ちを反映していくこともできます。未来に関しては、目の前にいるその方は認知症もあって少し判断が難しい状況にあるけれども、もし判断できるとするならば、未来のどの選択肢を選ぶだろうかということに思いをはせることも可能です。そうした3つの時間軸の想定のもとに、本人の意思を探っていくことが大事であると思っています。

著書『本人の意思を尊重する意思決定支援、事例で学ぶアドバンス・ケア・プランニング』についての紹介ですが、アドバンス・ケア・プランニングという仕組み論だけが先行して、実際の経験が共有できにくい現状に対して、他では「どうやって考えているのだろうか」ということを学べる事例の経験知を集めた、ある意味、物語のデータベース的な本になっています。

次にご紹介する事例は、「医学的な妥当性は何か」がテーマです。70歳代の女性で、アルツハイマー型の認知症とうつ病の現疾患があり、1年前から他の病院でうつ病の治療中でした。認知症の精査目的である病院を受診し、入院後に食事がとれなくなり、最近では食

欲も低下、元気もない状態でした。主治医は人工栄養の必要性を考えていて、家族はそれまでの経緯を踏まえ看取りにいく方向でいいのではないかと考えている事例です。

「本人の意思の時間軸」をとらえると、延命治療について、過去に本人の事前の意思表示はなく、また家族で話し合った経験もありませんでした。現在の意思は、うつ病や認知機能障害のために意思決定能力が少しあまいで、自ら食事や薬も飲めない。このままでは亡くなる可能性があることを伝えてコミュニケーションを試みても、本人は正確に考えることが難しく、現実認識さえも不明であるかのような表現をなさるといった状況です。

同様に、未来像についても描きにくい感じはあるけれども、「早く家に帰りたい」とおっしゃっている本人の意思は把握できます。一方、長男、次女、お嫁さんといった家族の気持ちは、経口摂取が進まなければ人工栄養は選択せずに看取りをする方向で一致していません。ここまで見ると、本人の意思と家族の意向が一致しているから、そのまま自然にご自宅で最期を迎えられる方向でいいのではないかと考えてきます。

ところが、医学的判断において、医療者の中でも意見が別れます。初診からの経過がすごく短いから、この方のご病状が改善可能なのかについて適確な判断が非常に難しい。もしうつ病による本人の意思表示への影響が大きいのであれば、薬剤の効果も期待でき元気に食べられるようになるかもしれない可能性もあるという見解です。

最終的な結果としては、食事がとれない状態で3週間経過していたことから、早急な判断がどうしても必要でした。そして、期間限定での中心静脈栄養というサポートのもとでうつ病の治療も実施したところ、うつ病の治療には時間がかかりますが、5週間のケアで食事ができるようになり、自宅に退院されたケースがありました。

この事例を振り返って見た時に、医学的判断の妥当性について考えさせられるわけです。大方の医療ケアチームの判断としては、「この方は食べられるようにならない」と見える。かつ、本人が帰りたいとおっしゃっていて、家族もそれを望んでいるから、シンプルにそれに沿えば良いのではないかという流れにあった。けれども、「よくなる可能性があるのなら、もう少し頑張ってみてもよいのでは」といった一部の医療者からの提案によって、本人が嫌がらない範囲での治療で一生懸命頑張ってみようとしたところから、退院に至る結果につながったという、医学的な妥当性自体について考えさせられる経験でした。

次は、代理意思決定者の適格性についての事例を扱います。80歳代、中等度の認知症の女性で、1カ月前から食事量が低下、ADLも低下していましたが、検査結果で特に異常は見つかりませんでした。幸い食事量も5割位は食べられるように回復したが、心臓の状態

が虚弱であることから、先々のことを考えたほうがよいという見通しのもと、ACPをしようという話になりました。

過去・現在・未来の3つの時間軸で、本人の意思をとらえてみます。過去において、「食べられなくなったらどうするか」について話し合ったことはなく、現在の今の気持ちを聞いても、「野菜ジュースが飲めるからいいよ」みたいな発言で、具体的に深い、先まで見通した話にはならない。いまだに栄養が足りていない現段階においても、本人がそれを理解して、未来の選択に思いをはせることは困難であるように見受けられました。

ここでキーになるのは家族で、特に次女がキーパーソン、「胃瘻でも点滴でも何でもしてもらいたい」と次女は言います。「今、心臓が止まったとしたら、あらゆる延命治療をしてもらいたい」「兄や妹は、本人の面倒をみておらず、何年も本人に会っていないから、決定権は私にある」と、次女は主張します。長男と三女の意向を確認したかを尋ねても、「そんなの必要ない」と次女は言う。医学的判断としては、医学的に胃瘻を造設することは可能で、積極的に勧めるわけではないが、安全性はある。ただし、本人が望まないのであれば「しない」のが大事ではないかといった考えでおりました。

ここで私たちが実行した具体的な支援は、「次女は代理決定者として不適格かもしれない」と判断しつつも、一方で、「本人のことを考えて一生懸命かいがいしくケアをし、辛い思いをしている次女も、家族ケアの対象である」ことを確認して、代理決定者としては不適格だけれども、私たちがケアの対象とすべき家族として次女をとらえようと話し合いました。それまで本人が生活していた介護付き有料老人ホームからも聞き出し、老人ホームにおける大事な決断の際にも、やはり次女単独ではどうしても判断できなかったという情報が入ってきました。そこで、次女だけで決断を下すのは難しいかもしれないので、よかったら長男や三女も交えて、一緒に最善について話し合いませんかと提案したところ、次女は取り乱して、冷静に話し合いをするような精神状態ではなくなっていました。病院には在院日数制限があるため、老人ホームに戻られることになり、結局介入が途絶えてしまいましたが、私たちとしてはそれまで話し合った内容を次の老人ホームのスタッフたちに託したといった経験があります。次女は大切なケアの対象ではあるけれども代理決定者としては少し不適格であるという視点を、直接その人に指摘しないまでも、スタッフの中で共有することを通して整理することにつながった事例でした。

続いては、肺がんと認知症を抱えた患者さんが、家族とともに、抗がん剤治療を選択する際に、何をもって本人の意思を妥当・適格とするかをめぐる事例です。

認知症もかかえる 70 歳代の男性で、肺がんで P S 1 の段階（多少症状があるが、普通の日常生活を送れる段階）にある方です。抗がん剤の効果と副作用についての主治医から説明をおおむね理解され、「じゃあ、その抗がん剤やってみよう」と本人は言われる。けれども、数日経つと完全に忘れてしまっていて、もう一回説明すると、効果と副作用を理解されて、抗がん剤治療を希望されました。

ここでの問題として、「本当にそれを本人の意思として良いのか」といった意見が医療チーム内から出ました。継続的に抗がん剤治療のリスクを理解できていないから、リスクを伴う抗がん剤のような薬は使用してはいけないのではないかという意見。一方では、途中で記憶が途切れることがあったとしても、本人がいつも同じ判断をしているから、それはやはり本人の意思とするべきではないかといった意見も出ました。結局どちらがよいのか、私たちなりに一生懸命、本人の最善に照らして話し合いをしたところ、最終的には本人の意思としてとらえて治療しようという話になりました。ところが、「あんたが抗がん剤で辛い思いをするのは、私は忍びない、見ていられない」といった奥さんの思いを本人が聞いて、最終的には抗がん剤治療はしないという判断になりました。この事例を扱ったテーマとしては、「本人の意思とは何だろう」ということです。

最後に、これまでの医療系とは違った「生活の場における A C P と倫理判断」をめぐる事例を取りあげます。私の地域の、あるケアマネージャーさんの戸惑いについて伺った話です。

フレイル、虚弱がとても進行した 80 歳の女性で、口からなんとか食べられるが、とにかく偏食で食が細い方でした。後から鍵になってくる日常生活動作として、お気に入りのソファーまではなんとか移動できて座れるものの、お尻に床ずれができていたといった状況にありました。

この方の人柄や性格をあらわすエピソードに触れたいと思います。生涯独身で、2年前に同居していた姉を亡くされました。テレビのリモコンは同じ場所に置かないと気が済まないような几帳面で、少し変わり者、ケアマネージャーにも悪態をつくけどなぜか憎めないといった評判があります。ある時、昼間から部屋のブラインドが下りているのを見つけた地域の民生委員が、心配してその方のケアマネージャーのところに来たのですが、ケアマネージャーは、その民生委員に、その方のこだわりとして昼間からブラインドを下ろしていて、毎日ケアが入っていてそのことを把握していることも伝えたそうです。また、硬いソファーに座ると褥瘡が悪くなると注意されるので、「わかった、わかった」とその場で

は言うけど、医療者が帰ってしまうと、普通にそのソファに座っている。それで、「いつ死んでもいい」が口癖の、そんな方がいらっしゃいました。

ある日、訪問看護師AがケアマネージャーBに向かって、「褥瘡が悪くなるから、ソファを撤去しておいて」と言いました。その時に少し戸惑ったBは、仲間の福祉用具専門相談員Cにこう相談しました。「訪看Aが撤去しろと言うけれど、本人は死んでもいいと言っているし、お姉さんとの思い出が詰まったソファが落ち着くのではないかなあ、ソファはそのままでもいいと思うけど、どう思う？」そこで、Cも「そんなことをしたら、自殺を助けてしまうことになるのではないかしら」と答えたという、やりとりがありました。

この話からの学びとして、日常生活の中にも必ずACPはあるということです。例えば、姉を亡くしてからは頑張れない、人生に思い残すことはもうない、病院にはかかりたくない、床ずれはあっても自由にさせてほしい、強制されたくない、知り合い以外と接するのは疲れるといった発言から、本人の意思を受け止めて考えることも、一つのACPの立派な形である、そうお伝えしたいと思います。

もう一つ、日常生活の中にも臨床倫理があると言えます。例えば、床ずれがあってもソファに座りたいと言って、本人はソファ撤去療法を拒否しているわけです。一方で、褥瘡を治すことは医学的に良いという、明らかな医学的な常識があります。そのときに、撤去はやめてくれという本人の意思が、医学的な最善に優先される。それが基本的な倫理原則なのではないかと思います。

最後に、まとめです。5事例を提示しましたが、本人の人生や生活に光をあてることはなかなか難しいけれども、それがとっても重要だと思います。本人中心とはいえ、認知症の患者さんも今では多くいらっしゃる。「本人だけで決めるでもなくて皆で決める、でも、本人が中心」、そんな意思決定のあり方があるということをお伝えしたかったということです。

また、冒頭での清水先生との関係の話でも言いましたが、正しいとか、間違っているとかでは表現できない、「仕方ない」という、そういう合意形成が現場にはあるということです。それが臨床倫理とか意思決定において大事で、ある意味、清水先生の教えなのではないかなと思います。

会田 西川先生には、ACPの毎日の実践について、事例を踏まえてご報告いただきました

た。

次は江口恵子さんです。江口さんには、鹿児島県からおいでいただきました。相良病院の副院長、そして総看護部長をなさっておられます。江口さんと私たちの臨床倫理プロジェクトのかかわりはかなり長く、江口さんは大変進んだACPの実践をなさっておられ、先ほどの西川さんのACPの実践とも重複するところがありますが、別のやり方や新たな工夫をなさっているということで、お話をいただきます。

江口 鹿児島から来ました江口と申します。私が勤める病院は乳がんの専門病院ですので、「進行再発乳がん患者さんに対するACPの実践を通しての考察」というテーマでお話しさせていただきます。

スライド上の絵は、私がとても大事にしている、患者さんからいただいたものです。ここに、「乳ガンとともに生きていく」と書いてありますけれども、彼女と私の出会いはとても衝撃的でした。患者さんたちにも学んでいただくという形での勉強会「乳がん集中講座」の時に、手を挙げて彼女が次のように言いました。

「神様は私に2つの試練をくださいました。一つは統合失調症という病気です。ずいぶん苦しい時期がありましたが、両親の支えでなんとかコントロールでき、生活ができるようになりました。落ち着いてきたところに、神様からもう一つ、乳がんという病気をいただきました。でも、ここに入院して、まわりの患者さんの先輩たちからこんなふう支えてきてもらって、今日ここでこうして皆さんと一緒に勉強することができます。私は状況によっては時々自分が興奮しそうになるときがありますが、そういったときには声をかけてください、教えていただくと、私は日常生活が普通にできます。これからは私は2つの病気とともに生きていきます」と。

終わってから彼女と抱き合っ、ほんとに涙がぼろぼろこぼれました。彼女は離島にお住まいで、離島で患者会をした時に、このはがきを持ってきて、「今、私はこうして絵を描いたりしながら楽しく過ごしています」と言われました。

患者さんの意思決定を支援し、決して乳がんという病気に対するだけではなく、その人が生きていくことを支援するというのはどういうことだろうか日々考えながらいるときに、いつもこの絵手紙は私の机の上にあります。自分はちゃんと患者さんのほうを向いているだろうか、それを日々考えながら過ごしています。

私たちの相良病院は、特定領域がん診療連携拠点病院に2014年に新たに認定され、現在、

離島医療も含めて、大体鹿児島県の8割ぐらいの乳がんの患者さんたちを診せていただいております、病床数は一般病棟56床とP C U 24床、ほぼ9割以上の患者さんががんの患者さんです。昨年行った初発の乳がんの手術件数は700件近く、外来延べ患者数が5万2700人と、ほぼ日々200人以上のがん患者さんと向き合っている病院です。

私は、お一人お一人の意思決定を支えていくには、組織としてどのように取り組んでいくかがとても大事だと思っています。さまざまな場面で患者さんに、日々の暮らしの中で今日をどのように過ごすかということをはじめ、さまざまな局面での意思決定に関わることについて、私たちにできることをともに考え、ともに歩んでいきたいという「患者さんの生きるを支えるケア」を掲げております。病院の中に、体験者が常駐し、チームとしても患者家族を支援するサポートセンターも設けています。そこに生きていく患者さんを支えたいというところでやっています。

先ほど西川先生のほうからACPの話はありましたので、簡単に触れるだけにします。がんの治療に対して、サポータティブケアは診断時からの緩和ケアといわれておりますが、私たちはACPということ、患者さん、時には家族を含めての話し合いを通じて、治癒困難な患者さんの価値観と心配事を医療者や家族などで共有しながら、個々のこれからの人生計画を含んだ治療やケアのゴールを明らかにし、それが達成できているかを評価、修正しつつ治療ケアを継続していくことであると思っています。簡単に言えば、どこからでも始まると言えるかもしれません。

これまで取り組んできたことは、診断時からサポータティブケアのもとで患者さんの意思決定を支援するという、再発診断後にはできるだけ早い段階から緩和ケア科と併診でケアにあたること。必要時にいつでも専門的な緩和ケアが受けられるような体制を持ち、関係性を築いていくということです。

それから、ともに治療について考えていくための質問紙をつくりました。これを活用して話し合いを促進します。それから、患者と重要な話し合いをする前に、予め医師と看護師で話し合いをもって、特に方針変更するときにおいてはキャンサーボードで話し合いながら一緒に行っていくようにしています。話し合いの内容や患者家族の反応を記録してチームで共有する。それから、ACPのプロセスにおいて、課題を抱えるような事例については、多職種合同倫理カンファレンスにおいて全体で検討する。効果的に話し合いが行われているような事例については、さらにカンファレンスや院内研修会で共有して、どのように進めたらよいかを学び合う機会を設けて進めています。

ここで、私たちの病院で実践しているカンファレンスのことを紹介したいと思います。清水先生が提唱している意思決定支援と情報共有合意モデルを、念頭に置いて見ていただければと思います。カンファレンスをACPの共有評価に最適な機会ととらえて、私たちは大きく分けて2つのカンファレンスを行っています。

一つは、カンサーボードで、毎週火曜から木曜に専門の多職種の医療スタッフが集まって、手術等の専門治療の前後をどうしていくかといった治療方針や、再発の可能性等、早期のがんの患者さんであってもすべての患者さんに対して、少なくとも2～3回は必ず話し合いをして、全症例について検討していくというものです。

もう一つは、多職種合同倫理カンファレンスで、倫理的な課題への組織的対応を検討することを毎月第1金曜日に行っています。ちょうど昨日が、今年度の最後の合同倫理カンファレンスだったのですが、他の施設から転院してきた統合失調症の患者さんの判断能力を過少評価していないかどうか、この方にとっての適切な診療を進めていく上で何が提供できるかについて、約1時間かけて全職種で話し合いました。

多職種で話し合って互いの専門性を発揮することが医療チームの方針であり、カンサーボードでのカンファレンスでの意見をもとに、最善についての個別化した判断ができるよう、患者・家族・担当医療チームで話し合うといった多職種合同倫理カンファレンスにて、医療・ケアの質の担保と価値の共有を行っています。

医療・ケアチームから患者さんや家族に、生物学的 (biological) な一般的価値観・医学の知識に基づく最善の判断について説明した上で、本人やご家族からも個々の価値観や命の物語的な説明をいただきつつ、チームで話し合いを進めていくこととなります。

先ほど触れた質問紙について。私たちがカンファレンスを始めたのは2010年からですが、その中で話し合われたことは、今考えるとほぼACPについてであったと言ってよいかと思えます。

具体的に、話し合いをどう進めていくのかといった時に、そもそも患者さんと私たちはちゃんと話し合いができているだろうか、といった点があげられます。私が、最初に相良病院でカンファレンスに参加した時に、「ところで、患者さんは何ておっしゃっているのですか」と質問したら、医師をはじめ皆から一斉に注目を浴びて、「この人、何言ってるんだろう」と疑問視される様子でした。「自分たちはこんなにも一生懸命に患者さんのことを考えて話し合っているのに、おまえは何を言うのか」といった感じで、受け取られたようでした。それで、「いや、患者さんの言葉として、患者さんはどうおっしゃっているのですよ

う」と聞き返したことがありました。今では、日々のカンファレンスにおいても、医師たちから日常的に「患者さんはなんて言っている？ 患者さんのQOLはどう？」という言葉が普通に出てくるようになったのが、とても嬉しく思っているところです。

ですから、質問紙では患者さんに最初に聞きたいこととして、「これまでの治療過程において、話し合いはできていると感じておられますか」といった質問から入りました。内容としては、医療者とのコミュニケーションに関する満足度、治療への希望、今後の話し合いへの意向、質問紙に対する評価等です。「こんな質問紙をとって大丈夫でしょうか」ということも含めて、倫理委員会でかなり検討しましたが、私たちは当初インタビューで面談をしながら直接聞いていきたいと考えていました。そうしたところ、体験者の委員の中から、まずは聞き取りではなく自分で書かせてほしいといった要望もありましたので、自己記入式というところから始めました。院内の運用手順をつくって、まずは転移再発患者さんの中で、時期を問わず話し合いの必要性があり、かつ比較的気持ちが安定していると思われる方への質問紙調査から進めていきました。

質問紙を始めたことでの変化といえば、導入前の合同倫理カンファレンスでは、どのように進めていけばいいかといった進行の仕方に関することが主でしたが、導入後は、問題を焦点化でき、実践に向けた具体的な調整や、組織的対応の検討などが多くなってきました。さらに、患者さんが亡くなるまでの14日以内の抗がん剤治療が激減したということもありました。

これまでの取り組みから、2013年の2月から2016年の12月までの間で、202名の進行再発乳がん患者さんを対象に質問紙を活用して、182名の方から研究利用に同意を得られました。対象患者さんの病気が限定されていることも踏まえて、そのデータから予測できることは、「実は予後を含めて話し合いを希望する患者さんは意外と多いのかもしれない」ということです。質問紙を用いた話し合いを必要とする人が8割近く、予後も含めて話し合いを希望する患者さんも65%おりました。

ACPに関して話し合うことをためらっているのは、もしかしたら自分たちのほうかもしれない。質問紙での回答そのものに心理的な負担を感じたという患者さんが10%ほど、医師の説明後に不確かさを感じたことがある方が2割ほどおられました。この方たちには特に丁寧な関わりが必要だと思います。

また有り難いことに、医療者とのコミュニケーションに関しては90%前後の患者さんが満足とされていました。ですから、日常の診療の中において、基本的な信頼関係を築いて

いれば、話し合いは十分に可能であると思います。もちろん、ある日突然行うのではなく、個々の患者さんの反応を注意深く観察しながら行っていくのが、ACPであるかと思いません。

さらに、当院で手術を受けられた進行再発患者さんの86名の方への聞き取りから、治療を決めていく上で大切にしたいと考えていることは、生活の質を大切にすること、つらい副作用をなるべく避けること、あるいはもっとも効果の高い治療を受けることですが、それらが混在しながら、どれか一つには決めがたいという思いも患者さんは常に抱えておられることがわかりました。

それから、今後起こり得ることについての話し合いの相手について、医師を希望する方と看護師を希望するという方が同じようなパーセントでおられました。

予後を含めた話し合いでできるだけ詳しく予後について知りたいかに関する質問では、質問紙の活用から死亡まで予後が1年未満の方と1年以上の方を比較すると、むしろ1年以上の方のほうが多く望まれる傾向がありました。さらに細かくみると、死亡まで6カ月から1年ぐらいの予後の方は、1年以上の方よりも希望者が減り、むしろ予後6カ月未満の方の場合には、詳しく予後について知ることを希望される方がより多くおられました。

こういったところから、がん治療のそれぞれのステージにおける目標とACPの関係において、清水先生から学んだところの、シェアード・ディシジョン・メイキングによるところの治療ケア選択の繰り返しが日常的に重要であることがわかりました。患者さんは診断を受けた時からいつも選択の繰り返しです。最初の診断・治療の時期は、根治を目指して治療を完遂することが課題です。また、再発の時期には、再発後のがんによる苦痛を緩和しながらQOLを維持していくことが大切です。この経過において、常に最初の段階から医療者と話し合いながら医療を活用して、自分らしい生活を送ることができるということが患者さんにとって大事であるということです。私たちとしては、患者さん・ご家族が衝撃や悲嘆、喪失感などに対処して生きていく力を高めるように支援し、スピリチュアルケアだけに偏らずに生活過程を整えて、QOLをトータルに支援していくことが重要なのではないかと考えています。

1事例だけ、お話をさせていただきたいと思います。Sさんは26歳の女性で、左局所進行乳がんの診断を受けた患者さんです。ご主人と息子さん、夫の両親と5人暮らしの彼女は主婦ですが、夫は就業しておらず、夫の両親の経済的な援助があって生活をしていました。病院から車で約2時間かかる所に居住しておられました。通常の治療を経て、2年後

に再発があり、その一次治療の3カ月位後に二次治療に移る際に、第1回目のACPの質問紙を活用、その後、三次治療に移る段階で、質問紙の2回目を記載してもらおうという形で、治療変更等の節目で彼女に質問紙を記載してもらって話し合いを進めていました。診断時から4年後には、肝転移にて腫瘍が増大、悪液質も進行し、非常に状態が悪化していたため、これ以上抗がん剤治療はしないこと決定して、今年お亡くなりになりました。

この若いご夫婦は、当初何か言っても「うん」とか「はい」といった感じで、コミュニケーションの取り方を心配しておりました。ですが、質問紙の1回目、2回目と経るにつれて、徐々に、患者さんの考える希望的観測に満ちたこれからと、医療者の考える悪化していくであろうこれからのずれを感じ、そのことを医師に看護師が伝えました。すると医師がSさんに、病気が悪化した時の経過を詳しく伝え、家族と自分の意向を話し合うことを促した結果、「考えたくない」、「わからない」、「先生がしなさいといえはするけど、しないかも」、涙があふれて「早く帰りたい」といった発言が聞かれるなど、混乱をきたしてしまいました。医師と看護師との事前の話し合いが不十分だったこともあり、看護師は「しまったなあ」と思いながらも、本人への話し合いのタイミングの適切さや、患者さんの反応が意味すること、今後の関わり方などについて悩みながら、かかわっておりました。また、Sさんが「考えない」と言った後の段階で、「化学療法室の看護師から、何にもわかっていない、考えていないように言われたことが悔しい」と、Sさんが泣いたこともありました。

それから約1年後、再び治療変更が必要となった段階で、新たに肝転移が出現した時の話し合いでは、1年を通した様々なかかわりの中で、治療変更のデメリットやマーカー値など本人なりに自分の状況を把握し考えた上での発言が聞かれました。そこで、肝転移は出現していても、呼吸苦の緩和に現治療が功を奏しているのなら、現治療を継続することが良いのではないかといた医療者側と患者さんとの合意に至り、双方の気がかりを気兼ねなく話し合えるようになりました。

このプロセスの中で、患者さんご夫婦から次のような言葉をもたらしたことが、とても印象的でした。Sさんたちとのこれまでの話し合いのやりとりを、研修会などで他の人に紹介して参考にさせてもらってもよいかとナースが尋ねたところ、ご主人が「深いところまで話し合いもしたけど、自分たちにとっては特別なことではなく普通のことだから、他の人に役立つのだったらどうぞ」と言ってくれました。Sさんも、「そうそう、どうぞ」と笑顔で同意されました。特別なことと意識していたのは私たちで、患者・家族にとっては普

通のことだったのではないかと気づかされました。Sさんはご自分の意向通りに、家族とともにギリギリまでご自宅で過ごされた後、自分の意思で近くの病院に行かれて、そこでお亡くなりになりました。ご主人やご家族とも、一緒の時間がずいぶんとれたのではないかと思います。

最後に、先ほど西川先生も言及されておられましたが、清水先生がかつてお話された「臨床における倫理の基礎」の中での「ACPへ向けて」とのスライドを参考にさせて頂くと、決めていくことを重視するアドバンス・ディレクティブというのは、説明同意モデルと親和的な自律尊重に偏った理論的基礎に立ってはいないだろうかということです。決めていくということよりも、ACPというのは、むしろ情報共有合意モデルと親和的なのではないかと、思って、実際に進めております。

死が近づいたときにどうして欲しいか、欲しくないかを予め考えるということだけではなく、もっと早い段階からその人の人生を見通していきながら、どのように生きていこうかといった人生設計と一緒に相談しながら考えていくことが大事なのではないかと思っています。

がんの専門病院にいる者の見解として、がんと診断されたこと時点で死を意識する人も決して少なくはありません。一緒にその時から考えていけるように、進めていきたいと思っています。

会田 江口さんのリードで相良病院では、相良版ACP質問紙というのをお使いになって、患者さんやご家族と話を始めにくいことも話をする、そのきっかけづくりをなさっている。そして医療者とのコミュニケーションについては、9割の患者さんが満足だとおっしゃっている、大変素晴らしい実践についてご報告いただきました。

次は田村里子さんです。田村さんはWITH医療福祉実践研究所、がん・緩和ケア部の部長で、日本を代表するソーシャルワーカーです。唯一の国のガイドラインとして、厚労省が2007年に「人生の最終段階における医療の決定プロセス・ガイドライン」を策定した時も、田村さんはソーシャルワーカーの代表として委員を担当されました。現在は現場での実践に加え、全国のソーシャルワーカーを指導する立場でもいらっしゃいます。

田村 私はソーシャルワーカーという、医療機関で相談を受けている相談員の立場からお話をさせていただきます。すでに30年余り相談業務をしてきておりますが、私がソーシャ

ルワーカーとして入職した1年目からほぼ毎月、倫理セミナーの場で清水先生から長年教わってきて、ものの考え方、人にとっての最善を考えるとはどういうことなのかについて、ずっと学んできました。そのようなわけで、末席を汚す教え子の一人だと思っております。

実際の医療現場における意思決定支援という局面で、医療者の考える「これがベストだよね」というものと、当事者である患者さんご本人が「こうしたい」と考えることが異なるということが起きています。そして、患者さんご本人とそれを取り巻くご家族の意向が違っているということもあります。また、患者さんにとっての一番を考えることに関して、ご家族の中で意向が一致しておらず、家族間でまず合意形成をしていく際にそれを調整する必要がある場合もあります。そのときの「一番何がいいか」を考えていく際には、いろんな価値が交差していて、とても一筋縄ではいかない。西川先生もお話しされていましたが、意思決定支援には、常に臨床倫理的な課題というのが含まれていると感じています。そして、支援する側には、倫理的な妥当性や、どちらをとればいいのかの選択をめぐって、本当に諸刃の局面を積み重ねているような実際の実感があるとも思います。

その意思決定支援のための環境をどう整備していくか、相談を承っている立場からの見解としては、情報ということが大きな課題の一つです。医療の受け手側とその担い手側との知識の差というのはとても大きく、どのように説明を重ねてもその差の大きさが困難を生んでしまっている。選択肢の内容や、選択した時のプラス面とマイナス面について、医療者の方が説明されたとしても、理解することが難しい。よって、その局面にあっては、どんな情報が足りていないのかということを支援者として代弁していく、提供者側に伝えていくということが必要になってきます。

もう一つが、パターンリズムについてです。特にチームのリーダーである医師などの価値判断はそこに大きな影響を与えていると思います。そして、何とも言えず残念なのは、医療者たち専門職のよかれという思いが強ければ強いほど本人が差し置かれて、その思いで物事が進んでいくこともあるということです。ですから、その現場のところにパターンリズムというものへの意識を常にクリアに喚起しながら支援にあたり、常に「本人は？」という視点を中心に考えることが、整備する上で大事だと思っています。

そして、なんととっても時間の問題が、とてつもなく大きな壁であり難しい課題です。今の医療現場は、常に時間制限との闘いです。限られた時間の中でしっかり考えて、妥当性を担保していくという、本当に難しい課題を担っていると言えます。

本人の意向を中心として共に歩んでいくために、本人の意向を明確化して本当の思いに

たどり着く、これが相談援助の中でもっとも大事にしていることです。まず、「これまでのこと」として、体験がご本人の中でどのように蓄積されて、どのように意味づけられてきたのかをよく聴かせていただきます。

「今の思い」については、すでに言語化されているもの、まだ言語化されていない様々な思いや表出されていないものがあります。その言葉の背後にあるものにも目を向けることによって、お話をしているご本人自身が、同じぐらいの並列の重みづけの中から、「これが大事な私」に気づくということもあります。

そして、「これからのこと」について。医療者側から提示されるいろいろな選択肢とそこから起き得る可能性について、プラスとマイナスの側面や、確実性と不確かさの中で、本人の思いや生活、ご家族のことなど「どうなっていきたいか」について、よくよくお話を伺いながら、ご本人とともに明確にしていくということが、相談のプロセスにはあると思います。

一緒に最善を探索していく、考えていくということでは、まずは現実吟味という部分が大きいです。現実を暖かな鏡としてご本人に映し出し、それを見ていただきながら、本人がそれをどのように受け取っているのかを、相手に侵襲的ではない形で教わっていく力、これが相談の中でとても大事だと思っています。また、そこで語られる最善という判断は、それぞれの価値観に裏付けされた「善い」に基づくものであるから、非常に多様であると言えます。

相談支援という通訳・仲介役を介して、何故それを選択したのか、その意味を分かち合うということをしていくわけです。つまり、ともに話し合い、最善を目指した合意形成を歩むということになります。

ここで、一つの事例を通してお話したいと思います。

※【以下、事例は、圧縮しての掲載】

80歳代、消化器系の末期がんを抱える、娘と二人暮らしの女性の方の事例。母親の在宅での看取りを希望している娘の意向に沿って、在宅療養に取り組んでいたが、在宅中での激しい疼痛の管理が困難で、症状緩和と在宅療養を調整する目的で短期入院を行った。入院中のご本人からお考えを伺うと、娘への信頼の気持ちや在宅で過ごしたいとの希望が聞かれた。入院にて痛みの緩和はほぼ良好となったことから、在宅看取りに向けた体制を調整する中、医療機関としては緊急時に受け入れ可能なレスパイト・ベッドをどのようなルートでつくっていくかを整備した。その入院中に、息子が来院し、母親のためにも、緩和

ケア病棟で最期まで過ごさせたいとの意向を示した。そこで、家族内での合意形成を調整する必要性を感じ、本人の意向をめぐって家族との話し合いを試みるためにも、ソーシャルワーカーがご本人とベッドサイド面接を重ねた。人生を振り返っての話の中で、ご本人から、この先死んでいく上での気がかりは子どもたちの不和な関係であること、ソーシャルワーカーの力をかりて子どもたちの仲を修復したいという要望、子どもたちの為にもこの病院で最期まで過ごすことがいいと、考えが変わっていったことが語られた。皆で話し合いたいというご当人のご希望を受け、ご本人と子どもたち、ソーシャルワーカーとで話し合いの場を設けた。ご本人は、兄妹に対して互いに腹を割って話すよう促しつつ、兄妹2人で話し合っただけで考えたことが私にとっての最善だということ伝えていた。そうした話し合いを重ねた結果、緩和ケア病棟で最期まで過ごすことを決め、家族で過ごす時間をもつ中で永眠された。

私が、悩みに悩んでこの事例をお話ししようと思ったのは、大きなトピックとしての流れの中で、「意思決定」が、シートを記載することで解決できるかのような一局面だけで捉えられていることを非常に危惧する面があるからです。本当の意思決定はプロセスだと思います。決定は揺らぎ、変わりゆくことも当然あるものです。「やっぱり絶対最期は家で」と思って施設にお越しになったものの、何が今一番大事な過ごし方か等、いろいろな価値をその人の中で吟味した上で、「病院にいることにしました」という結論に至ったというのがご紹介した事例でした。

決定というのは「そのとき」に最善と考えた決定なわけで、「そのとき」というのは移り変わっていくわけです。そこに照準を合わせてともに何度も話し合いを重ねるプロセスであると思います。

今回のシンポジウムで私が考えたこれからは、清水先生が提唱されている、「生物学的ないのち」と「物語られるいのち」との二重の視点でとらえた人のいのちにおける最善の意思決定を、私ども関わる者がどのようにきちんと皆で考えていくかにあると思います。

相談を通して物語られる当事者のいのちに聞き手として寄り添う中で私がいつも思うのは、当事者の「語ることの力」が、このいのちの二重の視点を担保するような意思決定の局面を守ることになり、そして、可能性を開くことにはなるのではないかとということです。

会田 ソーシャルワーカーは対人援助支援の職ですが、その援助の中で、ご家族の関係構築、再構築までなさることもあり、家族の物語が再生していくことも支援されるといった、

まさに意思決定をプロセスで支えているソーシャルワーカーの実践のお話をいただきました。

次はケアマネジャーの清水直美さんです。清水さんは千葉市あんしんケアセンター磯辺という、地域包括支援センターで主任のケアマネジャーをなさっておられます。医療と介護の多職種連携、それを日々実現なさり、勉強会等も企画してお進めになっておられます。また、私どもの行っている医療・介護従事者のための死生学セミナーの受講生のお一人でもいらっしゃいます。

清水 千葉市の地域包括支援センターに勤務しております清水と申します。本日は私がかかわった事例を通してご報告させていただきます。

地域包括支援センターは、市区町村、自治体が設置しているセンターで、スライドに示したのがその主な業務です。特に私が携わっているのは、ケアマネジャーの後方支援、医療・介護のネットワーク、及び地域とのネットワークの構築といった仕事です。

ご紹介する事例は、83歳の男性で、私が支援を開始した時には、一人暮らしでした。要介護区分は要支援1、ほぼ日常生活動作は自立されていて、特に問題はない方でした。この時期に終末期について、ご本人の意向をそれとなく伺ったことがあります。その際、いきなり「どこで死にたいですか」等とは聞けないので、「年をとったらどうされたいですか」といったニュアンスで伺ったところ、「なんとかなるだろう」との返答でした。それ以上詳しく聞こうとすると、ご本人は黙り込んでしまいました。

私の気がかりなこととしては、現在は年齢のわりにお元気だとしても、男性の平均寿命は越えているので、この先の状態、意思疎通が困難になったらどうするかが気がかりな点でした。

そこで、本人に対して、これからの準備や支援のために試みたアプローチは、本人がどのように生きてきたか、過去に辿って本人と関わりがあった人物を探ることを中心にかかわっていきました。

ご本人は音楽教師として長年勤務してこられ、支援開始当時は、地元の混声合唱サークルで活動されていました。終末期についての本人の意向は、「なんとかなる」とのことだったが、この「なんとかなる」にはどのような意味が含まれているのか。投げやりな態度なのか、それとも本当に現状に満足していてあまり先のことを考えていないのか。今の生活の満足度はどうなのだろうか。将来的にもし施設に入ることになった際の契約行為は誰が

やるのか、支払い等は誰がやるのかも気がかりな点でした。

音楽教師としての人生を歩んでこられて、音楽に関しては引き続き関わっていきたいとの意欲をおもちの方で、10代の頃からの音楽活動を通じた友人の方と今でも手紙や電話でのつきあいがあるということもわかり、現在おつきあいのある音楽のサークルのお仲間たちと、私も接点をもたせて頂きながら話すようにしていきました。

その後、2度目の骨折をされ、日常生活動作の低下に伴い、特に移動能力の低下が起こり、それと同時に認知機能も徐々に低下してきました。医師からは、在宅での一人暮らしへの懸念から、施設に入ったほうがいいのではないかといった意見も出ました。

この時にご本人の意向を聞いたところ、自分のしたいことをして過ごしたいから、自分の家に帰りたいとのことでした。私としては、認知機能の低下や日常生活動作の低下から、エンドオブライフ・ケアの準備段階かなと思いました。正確には死が差し迫った状態ではなく、本当の意味ではエンドオブライフではないけれども、そろそろ終末期というものを前よりも比重を置いたほうがよいと考えていきました。

この方のお家で「したいことをしたい」とはどういうことなのか、その「したいこと」にどういう意味があるのだろうか、そこにご本人の生きる意味があるのではないかな等、考えました。ご本人が今、していて楽しいことは何か、具体的にどういうところが楽しいのかな等も尋ねつつ、ご本人のお話の中でどういう時に笑顔が見られるか、どういう時に楽しそうに話をされるのか、どういう話題の時に沢山話されるのか、声の張りはどうか、避けたいような態度が見られるのはどんな時かな等というところを見ながら会話をしていきました。

また、ご本人の今後、将来的なところに関しては、本人が話しやすいところから考えを聞いていく。例えば、お身内の死から自分の死後についてどう考えたか、当たり障りのないところで、お墓はどこにあるのか、自分が死んだらそこに埋葬されたいか、身内の方は最期をどのようにどこでお亡くなりになったのか、その時にご自身はどう感じどう思われたのかな等、なぜそのように考えたのかも交えて、身内といえども他者の死を通して、ご本人の死ぬことに対するお考えを聞かせていただくようにしてきました。

それから、支援者の関係性の構築にも、少し配慮いたしました。一つは、ご本人にかかわりがあるご友人や今のサークルの仲間の方々に対して、ご本人が今楽しいと思っていることをはじめ、ご本人と一緒にいてくれるだけで、ご本人が孤独にならず、孤立しないで過ごすことにつながることを、そうしたご友人やお仲間の存在がご本人にとって精神的にと

でも大きな支えであること等も、お話ししました。これは介護保険にはないことです。ご本人を取り巻く方たちに、こうしてお伝えしながら、ご本人の考えもできるだけ共有するようになっています。

専門職に対しては、ケアマネージャーやヘルパーが聞き取ったエピソードを互いに共有できるように働きかけて、ご本人の物語をみんなで共有することに努めました。また、特にこれは、ケアマネージャーにまずお願いをしたいのですが、介護保険サービスでまとめてしまわないように、ということです。ヘルパーが来ている時にもご近所の方は来るわけです。そうすると、ヘルパーさんは仕事が進まないで、できるだけこの時間帯には来ないでくださいみたいな感じで言ったりしてしまう。そうではなくて、この方にとっては、ご近所の方、それからサークルの方々も環境の一部ですので、こういう方々とのつながりを絶たないようにということをお願いしました。

例えば、「この時間はヘルパーさんが来ていて何時頃に帰るので、この時だったらカギも開いていてスムーズに入れます。ぜひこの時間帯に、よかったら来てください」という感じで、ご近所の方にタイムスケジュールをお伝えする。あとは周囲の方々が心配にならないように、緊急連絡先、ケアマネージャーの連絡先、それから地域包括センターの連絡先、かかりつけ医の連絡先、こうした連絡先もわかりやすいように張っておいて、皆さんが心配にならないように、配慮もしていきました。

やがて87歳を過ぎてきますと、腎臓がん等も見つかり、全身状態も不安定になってきたり、排尿困難もあって一時的にカテーテルが入ったりもして、認知能力が徐々に低下してくるとともに、発語も減ってきました。こうなってくると、どんどんタイムリーに、すごく細かいことから大きいことまで、いろいろな葛藤が出てきます。そもそも、こういう状態になった方を一人でお家に置いていいものなのだろうか。私たち訪問看護師やケアマネージャー等が入っていても、もし専門職がない時にこの方が亡くなったら、最期は一人で亡くなり孤独死したと、ご近所や周囲の方が思うのではないか。本人が家でいたいと言って、希望通りに家で皆に囲まれて、楽しそうにしているけれども、この状態をずっと継続することが果たして本当にいいのだろうか等、さまざまな葛藤が出てきました。

こうした葛藤にしても、かかわっている医療・介護のチームの中で何度も話し合い、この話し合いの場にサークルの方々や近所の方々にも参加して頂いて状況を共有し、意見交換をしながら、極力ご本人にもわかるように説明し、納得をしていただくようにしていきました。

最期には、お食事も食べられなくなり、1週間ほど水分補給の点滴をした上で、医師から治療をどうするかについて、ケアマネージャー、後見人、ヘルパーさんも含めた関係者全体に問いかけがありました。皆で考え、最終的にはこの方の点滴中止を決定しました。最期は、ヘルパーさんが入っている時にお亡くなりになりましたが、この方にとっても死ぬ最期までが生活の延長上にあっただのではないかと思います。ご本人が死までのプロセスを通して、そう伝えてくれたように思えます。一人で生まれて一人で死ぬということは、ある意味正しいけれども、ある意味違うのかなとも思います。いくら本人がここで最期まで迎えたいとか、こういうふうにしたいと思っても、この方のように地域を含めたコミュニティに受け入れて頂くことができないと、叶えられない部分もあるのではないかと思います。周囲の方が生きるということも、死ぬということも、日常の中にあると自覚して受け入れられていくものではないかとも思いました。

こうした人生の物語なり、生きる・死ぬということをどのように考えるのかを、皆で共有していくことによって、最期までどのようにしたら自分らしく生きて死んでいくことが叶えられるのかを、学ばせて頂いた事例として、ご紹介させていただきました。

会田 ケアマネージャーは、医療とケアの連携の要になって頂ける職であると思います。その医療とケアの連携は、地域の人たち、ご本人が大事になさっている方たちともつないで、ご本人の意思や大事にしてきたこと等を尊重しながら、最期まで共に歩んだという大変貴重なご報告を頂きました。

続きまして、特別発言ということで、患者さん、そして患者家族のお立場で、栗嶋裕司さんにお話をいただきます。栗嶋さんは、大企業のビジネスマンとして世界を舞台にお仕事なさってきた方ですが、今日は患者さん、それからご家族のお立場で、さらに会社の中で社員やご家族の医療や介護に関する相談等の社内よろず相談をお受けになってきたご経験も踏まえて、自身の貴重なご経験をお話させていただきます。

栗嶋 栗嶋と申します。退職間近の会社員で、医療関係者ではございません。私の父は、私が社会人になりたての1978年に肺がんで、約半年間の闘病の後に亡くなりました。約40年前のことで、1分1秒でも長く呼吸が続く、あるいは心臓が動くというのが医学の勝利のように捉えられていた時代でもあったと思いますが、医師から、もはや医療の余地はないと言われた後も、体に悪いからという理由で、本当に最期の最期までモルヒネを使用

して頂けませんでした。それから、心臓が止まった後も心臓マッサージをされた。そういうことがおそらく当時の常識だったのではないかと思います。ただ、そういった患者・家族では対処しきれなかったことではなく、私がしようと思えば決断できた「がんの告知」をせずに、父親に最期の人生の幕引きをさせることができなかつたことが、実は一番の悔いになっています。

私の母親は、一昨年4月に、3度目の誤嚥性肺炎で、95歳で他界いたしました。いよいよ看取りの方法を考える段階になってから、家族内の意見に相違が出ました。私の姉は1分でも長く生きてほしいということで、胃瘻あるいは中心静脈点滴を希望しましたが、私はそれが苦しみの長期化につながるということで、特に何もせず静かな最期をと考えました。

そこで、主治医が妥協案を出して下さり、末梢点滴や酸素マスクは使用することになりました。

我々はその妥協案を出して下さったことを非常にありがたく思ったのですが、非常に苦しい痰の吸引、それから褥瘡が増加しました。私、そういうことはまるで認識していなかったので、後から学んだ時に、もし当初から知っていたら、果たしてどういう判断をしたのかなと考えました。

それから、母が最期、みかんが食べたいとか、手につけられたミトンを外してほしいと盛んに訴えたのですが、医師から許可されず、それをしてあげられないまま、結局母は時間をおかずに亡くなりました。医師の指示に従わずに、せめて絞り汁ぐらい口に含ませる、ミトンを外す等といった決断をしたほうがよかつたのではないかという思いがいまだに残っています。

私の義理の父は昨年9月に大腸がんにて91歳で他界しました。平均寿命をはるかに越えていましたが、脳出血を2度繰り返し、2度目の出血で半身不随になりました。その後、認知症も発症し、施設暮らしをしていましたが、ある時突然食べられなくなりました。腸閉塞にて精密検査をしたところ、盲腸に大きながんがあり、それが閉塞の原因となっていたこと、他に上行結腸と下行結腸にもがんがあることがわかりました。

非常に驚きましたが、当時の外科医や麻酔医は、高齢ではあるが、手術に耐える体力は十分あるといった見解を示しました。それから、開腹後にがんの切除をあきらめてバイパス手術に切り替えるかもしれないが、盲腸部のがんを取り去ることで、また口から食事がとれるようになると言われました。

もともと非常に明るい性格の父で、食べることが大好きだったので、私も含めた家族は、短期間でも口から食べさせてやりたいと思い、父の手術に同意しました。父は認知症でしたが、会話はできたので、手術の内容や、また口から食べられるようになることを説明して、了解を得て手術をしました。

ただ、開腹したら、やはり播種が広がっていたので、バイパス手術に切り替えました。その後、特に痛みを訴えることもなく、傷口のほうは治っていきましたが、結局1カ月近く食事をしていなかったもので、嚥下することができなくなり、亡くなる時まで食べることはできませんでした。

結果的に言うと、手術をしないで楽に逝かせてやるべきだったのではないかということにもなるのですが、当時はもう一度食べさせてあげたいといった家族の思いがあつての選択で、結果的にはそうなったのは仕方がないとして、家族間で納得させようとしています。

ただ、安定したからとの理由で、退院を余儀なくされ、退院翌日に往診にきた医師から、腹水がかなり溜まっているので看取りの準備をして下さいと言われ、しかもその腹水の溜まり方は1日、2日のものではないと指摘を受け、家族としては割り切れないものは感じました。

私自身は前立腺がんの手術をした3年後にリンパへの転移が発見され、放射線照射を受けて、現在は経過観察の身です。主治医とは基本的にかなり信頼関係ができていて、率直なやりとりもさせてもらいつつ、今後ともお世話になっていこうと思っています。

これは私の本当に個人的な見解なのですが、今は、医師から非常に丁寧な説明を受けることができます。それからセカンド・オピニオンも、父のころと違って、自由に受けることもでき、終末期の対応についても希望を聞いてもらえます。昔のように、医師が圧倒的な力をもっていて、患者は聞くだけというような時代ではありません。

だからといって、果たして理想的な状況にあるかということ、必ずしもそうではないのではないかという気はしています。綺麗ごと聞こえてしまうかもしれませんが、私はいろんな経験をした中で、結局医療というのは神様が行っているものではなくて、人間が人間のために行っているものだということを改めて認識する必要があるのではないかと思っています。患者とその家族、それから医療者も、肉体的な限界をもち、かつ、感情をもっている人間であるということ、やはり患者自身も認識する必要があるのではないかと思っています。

それから、当然ですが、追い込まれている患者、それから家族は、精神的な余裕をなくすことが多いです。時として合理的とは思えないことを考えたり主張したりすることもあります。一方、常に冷静さを保つようにおそらく訓練されている医療者も、日々多忙で時間的な余裕もなく、精神的な余裕をなくされてしまうことだってあるのではないかと思います。

それから、先ほどもお話がございましたが、状況変化に伴って考えが変わるということは、患者・家族のほうには当然あるし、医療者のほうでもあるのではないかと推測します。そういうお互いの気持ち、状況を推しはかる必要があるのではないかと思います。

それと、当たり前の再認識ということ、本当に感じております。それは、私と主治医との間で「あれっ？」と思ったところからきているのですが、毎日多数の患者に接している医師からすれば、私は、何百人、ひょっとしたら何千人の患者のうちの一人なのではないかということです。だから、私のことを細かいところまですべて覚えていただくことは不可能だとある時思い、再認識の必要性を感じました。ですが、患者あるいは家族からすれば、主治医とは、すがれる、頼れる、たった一人の方だという視点も、当然のように思います。とても難しいことですが、この立場の差をお互い、時に冷静になって再認識することが相互の率直なやりとりの基本になるのではないかと考えております。

2つ目の当たり前としては、素人がいくら勉強しても、素人は素人なのだということです。付け焼き刃の知識で専門家と渡り合うことは絶対無理であるにもかかわらず、今ややこしいのは、ネット経由で間違った情報がいくらかでも提供されてしまい、そういった情報に基づく知識をもってしまっているかもしれないということです。さらにややこしいのは、標準治療を否定するような医療の専門家の意見すらマスメディアを通じて発信されている。そうすると、我々素人にとってどちらが正しいのか判断することは不可能で、心がかき乱されたような状況になっています。したがって、患者・家族の立場に立った医療者の方からの説明、それから論理的ではないかもしれない患者側からの質問に答えていただくことは不可欠なのではないか、とも思います。

本日、私が今考えている、個人的な考えを述べさせていただきました。要するに、医療というのは患者側、医療者側の相互理解なしに成り立たないものではないかということを感じ、それをお伝えしたかったということです。

最後に、私が一番伝えたかったこととしては、私も個人的に3回入院し、今お話したように父母と義理の父と亡くしましたが、実は今週、4日前に義理の母を突然亡くしまして、

4人が4人とも違った死に方でしたが、それぞれ本当に医療者の方にはお世話になり、基本的にはほんとに感謝しています。特に、入院中に看護師さんが回ってこられる際の夜中の懐中電灯は、地獄の蜘蛛の糸ではないですが、私には本当に希望の光でほっとするよう感じました。大変ご多忙だということはよく認識しておりますが、これからもよろしくお願ひしたいと思います。

会田 今、栗嶋さんをご経験を踏まえて、皆様に当たり前のことを再認識したいと仰られたこと、全くその通りかと思ひます。多くの医療・介護従事者の胸に響いたのではないかと思ひます。

これから、残り時間はわずかですが、ディスカッションに入ります。ここで大事なことだけ、もう一回押さえたいと思ひます。各演者から非常に貴重な事例のご報告をいただきました。臨床倫理に関するさまざまな仕事をさせて頂ひている中で、「一つとして同じ事例はないのです」といつも石垣先生が仰るように、患者さんお一人お一人、そしてご家族もケアの対象であるわけで、この方たちの大事な決断の場面で医療・介護従事者には何ができるのか、ここを皆で考えるということです。今日のご講演の発表でも、よく話し合うことが大事であり、それが患者側にとっても大変ありがたいという栗嶋さんのお話、医療・介護の側からもコミュニケーションの大事さや有用性についてのお話がありましたが、今、実際医療現場、介護現場は、ものすごく忙しいです。西川さん、江口さん、すでに相当忙しい中で、例えばどのように時間の確保をしておられるのか、具体的に、今日おいでになっている医療・介護従事者が明日自分たちもやれると思うような、そのようなお話があれば、ぜひお願ひいたします。

西川 時間の確保について、2つお話ししたいと思ひます。一つは、少しでも早く話を始めて落ち着いて対話することを心がけています。それによって、せっぱつまった時期に対話を開始するよりは、むしろ時間を確保できると考えています。これは本日お話ししたACPの有用性そのものです。もう一つは、仮に自分に話す時間がなくても、仲間を募って、その患者さんと非常にコミュニケーションがとれているナースがいる時には、そのナースを軸にして話をしていくといったように、仲間とともにやっていくという時間の確保の方法です。その2つを心がけてます。

江口 看護師の立場からでは、患者さんに個別の重要な課題を前もって計画的に考えていておいて、重点的にお話が聞けるような体制をつくることを心がけています。

会田 仲間と連携する、そして体制づくりをしておく、時間が限定的であってもそこは効率的に時間を使えるようになるということですが、田村さん、多職種連携の立場ではいかがですか。

田村 共に同じ関心を向けているチームがいることを、当事者に伝えられているかということがとても大きいと思います。伝える場面をあえて作らずとも、何かの折にでも、あなたの問題はあなただけの問題ではなくて、私たちの問題として捉えているチームがいることが当事者に届いていると、自分の戸惑いやこんなことは…と思うことでも言ってもいいんだと、思ってもらえることにつながる。日常でそうしたベースを作っていくということが、実際には機会を多くつくることになるかと思います。「あなたにとっての一番を、私たちも絶対一番だと思っているから、私たちに言ってくださいね」ということをお願いするようにします。

会田 多職種連携ということでは、清水さんのお仕事も非常に重要で、高齢者の医療は介護と切れ目がないので、その連携の要として非常にケアマネージャーは重要ですが、各職種へのアプローチで連携していく場合の難しさ等、お感じになるところはありますか。

清水 在宅ですと、特に所属している機関がバラバラなので、「さあ、集まりましょう」と言っても、まず電話が繋がらない等、連絡が取りにくいことが多々あります。今の田村さんのお話にあった、普段から素地をつくっておくことに関しては、「一緒に悩む仲間募集中」として、一緒に悩んでほしいといった形でお願いをすることが多いです。手段としては、賛否両論ありますが、グループ・メール等を活用して、ブログのように、普段から細かいことも共有していくという手法もっております。

会田 「悩む仲間募集中」、すごくいい言葉だと思うのですが、西川さんがおっしゃったこともこれに近いでしょうか。

西川 近いところがあると思います。

会田 やっぱり悩む、つまり、患者さんについて、治療やケアや療養場所の選択について、これでいいのか、いや、どうなのだろう、もっと別な方法があるのではないかな等ということ、想像的にも共に悩んでいく仲間、こういう仲間づくりがやはり一つポイントになるかと思っています。そのような仲間でもアドバンス・ケア・プランニングをしていただくことが重要であると、今日、特に西川さんと江口さんからお話し頂きました。アドバンス・ケア・プランニングは、そもそも、ご本人の認知機能が低下したり、意識障害があったりして、自己決定、自分の意思を表明することがなかなか難しくなってきた時に備えて行うものと

言われております。そのだんだん悪くなっていく状態について話をするということについて、これは日本社会で昔から言われてきた、例えば、縁起でもない話はするものではない等、わりとシニアの方で今でもおっしゃる方は多い印象があります。こういう文化の中で、悪くなっていくことについて前もって話をするのは、実際難しいのではないかと思います。江口さんいかがですか。

江口 実際のところ、患者さんが感じておられることは沢山あって、前もって話をするのを恐れているのはこちらの、むしろ医療者サイドの防衛的な反応なのではないかと思うことがよくあります。がんの場合ですと、治療の効果判定といった検査をする時があり、その際、例えば治療経過のCTとか撮る時など、患者さんは本当に結果がすごく怖くて…というようなことをよく仰っておりますが、むしろ医療側が、今の状況をどのように捉えておられるかについて患者さんにお聞きしながら、そういった気持ちを共有することが大事で、そこから始まると思います。突然話が始まるのではなく、今患者さんが何を感じておられるのか、そのことを大事に話し合いながら進めていくと、そこで質問紙を使うか使わないかはまた別としても、話を十分に聞いてもらえることにもつながり、患者さんが自分のことに正面から向き合ってもらえることが、話し合いを可能にしていくことだと思っています。

会田 田村さんは、今のことについて、いかがですか。

田村 私も、よく相談の中で、悪くなっていく今後について前もって話をする相手が今までいなかったと打ち明けられることが、むしろあるわけです。皆が自分のことを遠巻きにされていて、特に家族に対して、本当のことやいろんな気持ちを伝えておきたくても、それをシャットアウトされてしまうとか、医師にもうちよつと踏み込みたいなと思っても、なんとなく逃げられてしまった感じ等を、逆に、苦笑いをしながら当人が話すという場面のほうがあります。私も、ご本人のそういった意識がどこにあって、その何が不安か、もしくは、その何がわからないことによる不安なのかも含めて、すごく大事に聞いていきたいなと思っています。

会田 栗嶋さん、今皆さんのお話をお伺いになって、家族側としてはどうお考えですか。これから自分のお父様お母様が、具合が悪くなっていくということに関して、ちゃんと見据えた話というのは、患者さん側、ご家族の側としてはいかがですか。

栗嶋 家族としての話では、私自身はやはり、きっちりとわかっていることの情報をいただいて、先々のことを考えながらやりたいと思います。40年前の話ですけど、父の場合は

一切、告知からしてしませんでしたし、先を見据えた話をすることもできませんでした。義理の父親と母の場合のケースで考えると、義理の父親の場合については、その辺の情報が不十分だったかもしれません。

会田 アドバンス・ケア・プランニングでは、悪くなっていく先のことも見据えつつ、この人の生活と人生がより輝けるものになるように、人生の最終段階までこの人らしく生きて頂けるように、多職種で関わっていくわけですが、言うは簡単そうな「本人の生活と人生のために」ということ、生活と人生がご本人らしくより最期まで生きていっていただけるように、どのようにしていったらよいのかについて、順番に30秒ずつ、最後に皆様に向けて、お願いいたします。

西川 ACPを地域全体で、ご本人が意思を表明しやすい環境をつくっていく。それで、受け手側の医療者もそれを表明したりすることができる、支えるスキルを身につけていく、それがとても大事だと思います。

江口 基本的なことですが、病気だけを見るのではなく、その人がどういうふう生きてきた人なのか、これからどう生きていこうとする人なのかということをしっかり考えることができ、医療の場においては、この人の医学的な問題をどう解決するかも含めて、エビデンスとナラティブをうまくすり合わせて、その人にとっての計画として組織的にも考えていけるようにすることではないかなと思います。

田村 ご当人は、実は死ぬことも含めこれからのいろんなことを考えておられます。本当は、それを語る力、ご自身の人生を生きおさめる力をほとんどの方がもっておられるのに、それを発揮する前に時間が終わってしまうことが多いのではないかなとも思います。ですから、そこに焦点を合わせて、向き合うというところを可能にしたいなと思います。

清水 私も、けっこう利用者さん、患者さん、よくご自分のことを考えていらっしゃると思います。過去から本人を知っていくと同時に、本人の未来からも一緒に考えていくという、未来から考えると自ずと、何をしていかななくてはならないのかも、わかってくるように思うこともあります。ですから、そういったところも共有していけばいいなと思います。

会田 やはり目標の設定が大事ですね。栗嶋さん、今日この場でどうでしたか、コメントをお願いします。

栗嶋 私、家族の立場で申し上げますと、母の最期するとき、義理の父も、認知症が出ていて、その時に「けっこう親のことを知らないな」と思いました。知っているようできて、過去、親がどのように生きてきて、どういう考え方だったのか等ということを知らないな

ということを感じました。ですから、そういう意識もいるのではないかなと思いました。

会田 短時間でしたが、それぞれの立場から、私たちの社会の医療と介護について、明日からどのようなことをより大切にして取り組んでいったらいいのか、また市民の立場としてもどのように考えたらいいのか、今、栗嶋さんがおっしゃったこと、私もズキッときたのですが、十分うちの親のことを知らなかったなというところも本当に反省しながら、お聞きしました。

前半のシンポジウムは、これにて閉じさせていただきます。私どもとしましては、明日からまた全国の医療・介護従事者の方によりよいお仕事をさせていただけるように側方支援させていただくといった覚悟でおりますので、どうぞ今後ともよろしく願いいたします。