

2. ACP の取り組みの現況と課題

D. 在宅緩和ケアにおける ACP の 実際，リビング・ウィルとの関係

満岡 聰

（満岡内科クリニック／日本尊厳死協会）

在宅医療の対象と ACP の内容

在宅医療の対象は、1. がん末期、2. 心不全、呼吸不全、腎不全などの慢性の臓器不全、3. 脳血管障害、認知症、神経筋疾患など、ADLの低下あるいは認知機能の低下もしくはその両方のため通院が困難な患者である。

在宅におけるアドバンス・ケア・プランニング（以下、ACP）は、意思表示ができるかどうかの視点から、1. 比較的最後まで患者の意識が確認できるがんなどの患者と、2. 患者の意思の確認が困難な認知症などの患者に分けられる。また、A. 患者の予後が年単位の認知症、フレイルや脳血管障害などの患者と、B. 予後が月単位あるいは週単位のがんや臓器不全の患者の ACP の内容は当然異なる。さらに、A のような場合でも、死期が迫ってきた場合には話し合う内容が変わってくる。

在宅医療で行う ACP

ACP の国際的な定義はいくつかあるが、そのうち、がん末期の方を対象とした場合、話し合う内容は緩和ケアが中心となるので、以下の European Association for Palliative Care（欧州緩和ケア協会）の定義に基づいて話し合いを行うことが多い。

「患者・家族・医療従事者の話し合いを通じて、患者の価値観を明らかにし、これからの治療・ケアの目標や選好を明確にするプロセスのこと。身体的なことにとどまらず、心理的、社会的、スピリチュアルな側面も含む。治療やケアの選好は定期的に見直されるべきである。医療代理人の選定

や医療・ケアの選好を文書化してもよい」

予後が年単位である場合は、残された時間でできることが多いので、ALP（アドバンス・ライフ・プランニング）の概念を大切にする以下の Sudore RL らによる定義に基づいて話し合いをすることがふさわしい。

「ACP は、あらゆる年代、健康段階にある成人の個別に抱く価値観、人生の目標、医療ケアに対する将来の選好を分かち合い、理解することによって、彼らをサポートするプロセスである。ACP の目標は、深刻かつ慢性的な疾患を抱える患者が、彼らの個人的な価値観や選好が医療ケアに反映されるように、確実にサポートすることである」

有料老人ホームなどの施設では、介護度の高い認知症などで患者本人の意思表示が困難なケースでは、ACP の内容が、施設管理者と家族で、急変時の対応、搬送先、DNAR などが主に話し合われることが多く、本人にとっての最善という視点や SDM（shared decision making）といった ACP の基本が適切に行われず、家族や施設にとって最善になっているケースがしばしばみられる。

1. がん末期の在宅緩和ケアにおける ACP の実際

予後が限られたがん患者の在宅医療を始めるにあたって最初に行うことは、緩和ケアと ACP である。苦痛の緩和は最優先に行う。WHO（世界保健機関）の緩和ケアの定義は、「緩和ケアとは、生命を脅かす病に関連する問題に直面している患者とその家族の QOL を、痛みやその他の身体的・心理社会的・スピリチュアルな問題を早期に見出し的確に評価を行い対応することで、苦痛を予防し和らげることを通して向上させるアプローチで

ある」。European Association for Palliative Care の ACP の定義は緩和ケアを重点に置いており、在宅緩和ケアと親和性が高い。

1) 参加者の招集

訪問依頼があった時点で、ACP を始める前に、患者が入院中であれば、入院先の地域医療連携室の担当者に退院時カンファレンスの開催を依頼し、ご家族、訪問医師、訪問看護師、訪問薬剤師、ケアマネジャー、場合によってはリハビリテーション関係者、福祉用具専門相談員など多職種によるケアチームとなる人々に連絡をとり、集まっていただく。退院時カンファレンス開催が困難な場合は、初回訪問時に集まってもらう。退院時カンファレンスを開催した場合でも、初回訪問時に関係者に可能な限り集まっていただき、再度、患者の自宅での生活状況、部屋の配置、移動の導線を見て、それを踏まえて、改めてACPを行うこととしている。独居で身寄りがない場合は、行政の福祉関係者にも参加を依頼し、本人の将来的な死の後の葬儀などの実務に備える。また、ケアチームの情報共有のためにカナミックなどの SNS (ソーシャルネットワーキングサービス) に患者ごとの部屋を作り、チームメンバーを登録する。

2) ACP で行うこと

①本人の病状理解の確認：意外と病名、病状、治療方針、予後などが前医から十分に説明されていないこともあり、病状が理解されていないことが多い。理解がともなわなければ、ケアや服薬へのアドヒアランスへの障害ともなりうる。

②日常生活の過ごし方の確認：病気や症状のコントロールの以前に、本人、家族の生活が成り立たなければいけない。多くの場合、患者は自分のこれまでのライフスタイルを変えず、暮らすことを希望する。それゆえ、食事、排泄、睡眠、移動などの日常生活の根幹に支障がないか、さらに仕事や運動、趣味、娯楽、飲酒などのライフスタイルを理解し、可能なかぎり尊重する。生活支援という観点からは調理や買い物を誰が行っているか、本人の車の運転が困難になると、本人や家族等の徒歩圏内での買い物が困難となる場合もしばしばあり、ヘルパーや配食サービスの手配をケアマネジャーと調整が必要なことも多い。

③療養に関する本人および家族の意向の確認：本人がどこで、誰と（ペットや親しい人を含む）どのように暮らしたいか。家族の意向は必ずしも本人と一致しないこともある。地域の利用可能な医療介護資源と経済的観点から、希望のケアの実効性と、患者と家族等との関係を踏まえながら、家族の体調、仕事など、介護負担が過剰とならないように、必要があれば、ショートステイ、レスパイト入院などを視野に入れて調整する。

④本人のこれまでの人生の振り返りを行い、大切にしたいこと、大切にしてきたことを確認する。ライフレビューを行うことはスピリチュアル・ケアにもつながる。会いたい人に会う、行きたいところに行く、やりたいことをやる。故郷を訪れ、墓参りをするなどの希望があれば、叶うように調整する。

⑤今後起こりうる身体能力の低下、症状を踏まえて方針の確認を行う。疼痛管理をはじめ、今後起こりうる不快な症状への対応はいうまでもなく、移動、摂食・嚥下の低下に備えて、介護ベッド、車椅子、ポータブルトイレ、必要があれば在宅酸素の手配を行う。介護度が高ければ、ヘルパーの手配、配食サービスの手配などを行う。がん末期では比較的最期まで意識が保たれることが多く、本人の意向が確認できるので、医療代理は不要のこともあるが、認知症などのため意思確認が困難であれば必要があれば、医療代理人を確認する。

⑥患者・家族の気持ちの変化に備えて、治療・ケアの方針は固定したのではなく、いつでも変更可能であることを伝えて、患者・家族の自由意志を尊重することを保証する。

3) 病状や気持ちの変化に対応する ACP

がんの進行にともない、移動、摂食、内服、排尿、排泄などの ADL の低下や疼痛、呼吸苦、排尿困難、イレウス、せん妄、などの多彩な症状が出現、悪化していくことがあり、それに対するケアの変更をその都度、説明し、チームで共有をすることはいうまでもないが、症状コントロールや気持ちの変化に応じて療養の場所を一時的にでも変えることがある時は ACP を行う。チームメンバーが集まるのが困難であれば SNS 上で情報共有を行い、急ぐ場合は電話でのやりとりを行う。

2. 患者の意思確認が困難な場合の ACP

基本はがん患者など、意思が確認できる場合と同じであるが、本人の意向をよく知る家族等で、本人をよく知る人たちの話を聞いたうえで、患者にとっての最善の治療・ケアの方針を、医療・ケアチームと家族等が十分に話し合い、慎重に判断することが大事である。患者がたとえ認知症があつたとしても、まったく判断能力がないとは決めつけず、本人の気持ちを拾い上げる努力を行う。リビング・ウイルなどの事前指示書があればそれをもとに考え、その後の本人の言動の変化を確認しながら本人の意思を推定する。ケアする側の希望や都合を押しつけてはいけない。

1) ACPの本質

患者の人生の物語に伴走し、チームでその人の幸福を考え、本人にとっての最善を考え、繰り返し話し合い、共有する（共有意思決定：shared decision making；SDM）。どのようにその人の生活支援をするかも大切なことである。失われていくさまざまな能力を予測し、その代替を考え、病状、気持ちの変化、揺らぎに応じて、不安、怒り、悲しみ、孤独を和らげる。文書は必ずしも重要ではない（記録は必要）。ケアをする側からの ACPの本質は、患者本人の人生という物語に伴走し、自分の人生は悪くなかったと思っただけのようにケアをするための話し合いであり、具体的には、苦痛が緩和された状態で、自分の過ごしたい場所で、過ごしたい人と過ごせるように支援し、排泄、移動などの自律を支え、食べたいものを食べ、やりたいことをできるようにすることである。それによって、ケアチームの達成感が上がり、家族ケアにもつながる。

最後に、個人的には、患者が亡くなった後も、そのライフレビューと病状経過を説明し、振り返りを行い、家族とチームをねぎらうことで ACP は完結すると考える。それは家族ケア、チームのケアにもつながる。

2) ACP とリビング・ウイル

日本においてもっとも普及している事前指示書は日本尊厳死協会（以下、協会）のリビング・ウイル（以下、LW）である。ACP が世に出るきつ

かけとなった SUPPORT 研究の結果、欧米では、あつても役に立たないとレッテル貼りをされた事前指示書であるが、協会は約 10 万人の会員を擁し、45 年の歴史のなかで延命至上主義であつた 1970～80 年代の医療において、望まない延命措置を希望しない人びとの支えとなつてきた。本来、LW は個人の意思の表明であり、ほかの人の意思が介在する余地のないものであつたが、ACP の普及を契機に大きく変化することとなつた。

2019 年より筆者が中心となり、協会の内外の哲学者、倫理学者、医療者などの有識者、法律家などを招き、諮問委員会、検討委員会による、3 年にわたる議論の末、2022 年 11 月より新たな LW 採用することとなり、そのあり方を大きく変えることとなつた。従来の協会の LW の 3 つの要点は、延命治療の拒否、適切な麻薬を使った十分な緩和医療、遷延性意識障害における生命維持措置の中止であつた。解説や具体的な希望は別立てとなつていたが、改定 LW では、1. 本文、2. 解説文である「リビング・ウイル作成にあたって」、3. 本人の希望する具体的な措置や価値観を記載する「私の希望表明書」の 3 部構成とし、全体で LW とした。本文は次のように改定された。

〔リビング・ウイル〕

—人生の最終段階における事前指示書—

この指示書は私が最期まで尊厳を保って生きるために私の希望を表明したものです。私自身が撤回しない限り有効です。

- ・私に死が迫っている場合や、意識のない状態が長く続いた場合は、死期を引き延ばすためだけの医療措置は希望しません。
- ・ただし私の心や身体の苦痛を和らげるための緩和ケアは、医療用麻薬などの使用を含めて充分に行ってください。
- ・以上の 2 点を私の代諾者や医療・ケアに関わる関係者は繰り返し話し合い、私の希望をかなえてください。

①改定のポイント：1. 定義が曖昧な延命措置という言葉を削除したこと、2. 肉体的な苦痛のみならず、心の苦痛まで含めた、緩和医療ではなく緩和ケアという言葉を導入し、麻薬を誤解のないよ

うに医療用麻薬に変更したこと、3. 一般に理解されていない遷延性意識障害という言葉が削除したこと、4. 本人の希望を叶えるために繰り返し話し合うSDM・ACPの概念の導入である。署名立会人、代諾者を必須項目にし、該当者不在であれば無記入でも可とした。また、関係者が情報共有できるように、かかりつけ医、ケアマネジャーを任意項目として加えた。

②解説にあたる「リビング・ウィル作成にあたって」：LWに関しては、生きる権利をないがしろにしている、難病患者団体などから、作成を強制されれば人工呼吸器など生命維持装置使用者への使用差し控えの無言の圧力となるなどの批判を受けてきたが、この解説文によって、そうした批判に答えながらACPとの関係を説明している。内容を要約すると、もっとも優先されるべきは本人の意思で、大切なことは医療者や家族、サポートしてくれる人と本人の意思についての情報を共有し理解し合うことである。LWを作りたくない人は作る必要はない。強制すべきものではない。もしもの時、どのような医療を望むかは、本人が決めることで、これは憲法で保障された基本的人権の根幹である自己決定権に基づく。病気により人工呼吸器や透析などの生命維持装置を使い生活されている人の生命維持に関わる装置は、ただ死期を引き延ばすだけの装置ではないことはいまでもなく、協会がそれら生命維持装置の不使用を暗に示唆することはなく、使用される人の生存が脅かされてはならないと考える。

③人生会議（ACP）：人生の最終段階はLWをもとに、医療・ケアチームやアドバイザーなどから十分な説明を受け、家族を含めた話し合いを繰り返し、より良い選択をすることを推奨する。LWは記入者の考え方が変われば、いつでも撤回することができる。

④「私の希望表明書」：希望する医療措置について、希望する栄養や水分補給、希望する緩和ケアの範囲、意思の疎通ができなくなったときのACP、最期の過ごし方——誰（ペットを含む）と、どこで、どのように過ごしたいかについて、選択肢と自由記載を含め表明できるようにした。特に希望する医療措置や栄養の中に、従来、延命措置

といわれるものの選択肢を含め、本人の希望表明を許容することとしたのは画期的な変化である。

こうしたLWの改定により、LWはACPと相補的な関係となり、意思決定支援の進化に寄与することが期待される。

現況と課題

この原稿を書くにあたって、地元佐賀県の6市のもっとも大きな訪問看護ステーション所長、ACPによく関わるケアマネジャー1人、訪問薬剤師1人、県外の2つの市の訪問看護ステーション所長にACPに関する聞き取り調査を行った。訪問看護師ステーションの方々のE-FIELD（本人の意向を尊重した意思決定支援のための研修会）への参加は2カ所、うち、E-FIELD Home版への参加は1カ所のみであった。認知度に関してはほとんどのステーションの方々が知っているということであった。初回訪問時に多職種が集まることは半分以下で、2割からはほぼ全例まで大きく幅があった。医師と看護師だけが同行する頻度が高く、ケアマネジャーがその次に多く、薬剤師の同行する頻度は低かった。服薬コンプライアンスの改善やポリファーマシーを避けるためにも、ACPに薬剤師の参加が望まれる。

また、ケアカンファレンスの内容がACPといえるものであるか、本人の正しい病状の理解のもと、患者にとっての最善を目指して共有意思決定が行われているとはいいたい場合も多々ある。ACP以前に他職種連携がうまくいっていないケースも多々あり、主治医がACPに関して熟知し、トレーニングを受けたか否かによるもの大きい。在宅でACPを始めるにあたって、病院の前医からがん治療が積極的治療から緩和を主とした治療に移行することに関して、説明がきちんに行われておらず、病院でのACPの不備を在宅で補うケースも多々ある。本来ならば切れ目なくつながるべきACPの病診連携も課題である。厚生労働省の委託を受けたE-FIELD Home版の研修が2020年度より開始され、大変優れた内容であるが、まだ研修修了者が666名のみであり、今後の普及が期待される。