

2 アドバンス・ケア・プランニング(ACP)各論

1 ヒポクラテスの誓い

紀元前5世紀、エーゲ海のコス島に生まれたギリシャの医師ヒポクラテスによって、医師の職業倫理について書かれた宣誓書である。それまでの呪術的医療と違う科学に基づいた医学の基礎となり「医学の祖」と言われている。その内容は多岐にわたっているが、人命尊重と患者のための医療を施すこと、患者のプライバシー保護、医学教育における徒弟制度の重要性、専門職としての医師の尊厳などが書かれている。二千年以上も前の社会、医療状況で書かれているので現代とはそぐわない面もあるが、医療倫理の根幹がこの時代にできたことは驚くべきことである。これを元にして1948年の世界医師会でジュネーブ宣言が出された。しかし、この当時の医師と患者の関係ではまだ患者は治療の対象であり、全ての決定権は医師にあるとされている時代であった。

個人の自己決定が重視される現代の医療では、「知識の非公開性」、「医師の徒弟制度を前提にした閉鎖性」、「専門家の優位性」の観点から、現代の医療にそぐわない面があるとの指摘もあり、何度も改定され、2017年の改定版では患者主体の概念を全面に打ち出した形となっている。

ヒポクラテスの誓い

医神アポロン、アスクレピオス、ヒュギエイア、パナケイア、およびすべての男神・女神たちの御照覧をとおし、つぎの誓いと師弟契約書の履行を、私は自分の能力と判断の及ぶかぎり全うすることを誓います。

この術を私に授けていただいた先生に対するときは、両親に対すると同様にし、共同生活者となり、何かが必要であれば私のものを分け、また先生の子息たちは兄弟同様に扱い、彼らが学習することを望むならば、報酬も師弟契約書もとることなく教えます。また医師の心得、講義そのほかすべての学習事項を伝授する対象は、私の息子と、先生の息子と、医師の掟てに従い師弟誓約書を書き誓いを立てた門下生に限ることにし、彼ら以外の誰にも伝授はいたしません。

養生治療を施すに当たっては、能力と判断の及ぶ限り患者の利益になることを考え、危害を加えたり不正を行う目的で治療することはいたしません。

また求められても、致死薬を与えることはせず、そういう助言も致しません。同様に婦人に対し堕胎用のペッサリーを与えることもいたしません。私の生活と術ともに清浄かつ敬虔に守りとおします。

結石の患者に対しては、決して切開手術は行わず、それを専門の業とする人に任せます。

また、どの家にはいって行くにせよ、すべては患者の利益になることを考え、どんな意図的不正も害悪も加えません。とくに、男と女、自由人と奴隷のいかなをとわず、彼らの肉体に対して情欲をみだすことはいたしません。治療の時、または治療しないときも、人々の生活に関して見聞きすることで、およそ口外すべきでないものは、それを秘密事項と考え、口を閉ざすことに致します。

以上の誓いを私が全うしこれを犯すことがないならば、すべての人々から永く名声を博し、生活と術のうえでの実りが得られますように。しかし誓いから道を踏み外し偽誓などをするのであれば、逆の報いをうけますように。
(大槻マミ太郎訳:誓い、小川鼎三編、ヒポクラテス全集、第1巻、エンタプライズ、東京、1985:580-582より引用)

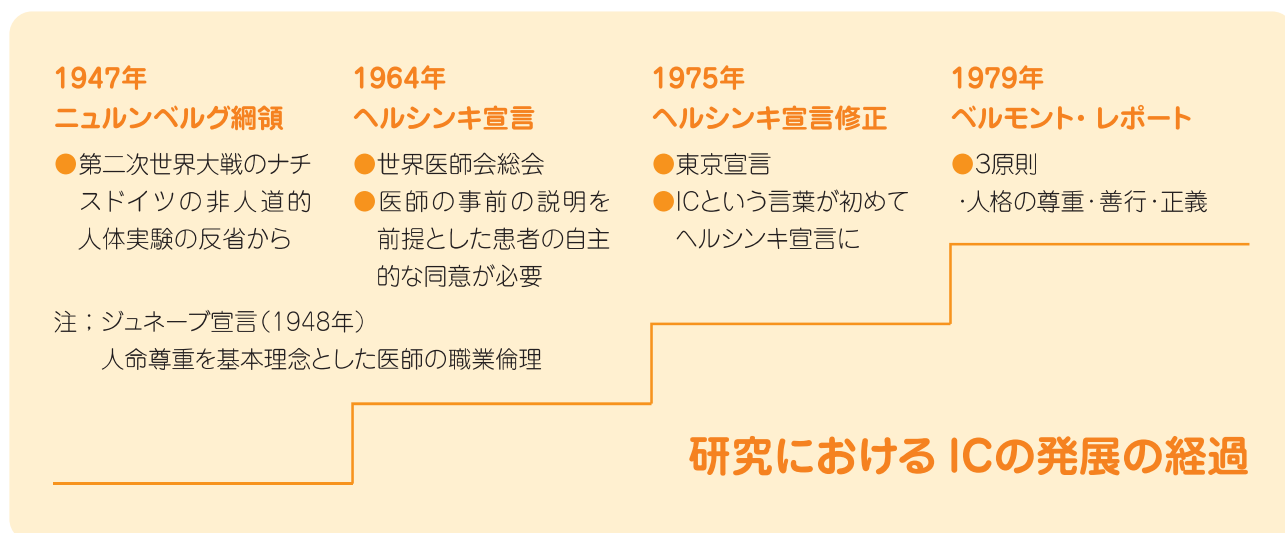
2 パターナリズム

パターナリズムとは、強い立場にある者が弱い立場にある者の利益のためだとして、本人の意志は問わずに介入・干渉・支援すること、医療では医者と患者の権力関係のことをいう。当時は医師が患者のためという理由で干渉しその自由と権限に制限を加えていた。自律と自己決定が叫ばれるような時代になると、前述のヒポクラテスの誓いも取り方によっては医療的パターナリズムと言われることもある。日本語では父権主義、家父長主義、温情主義と訳される。

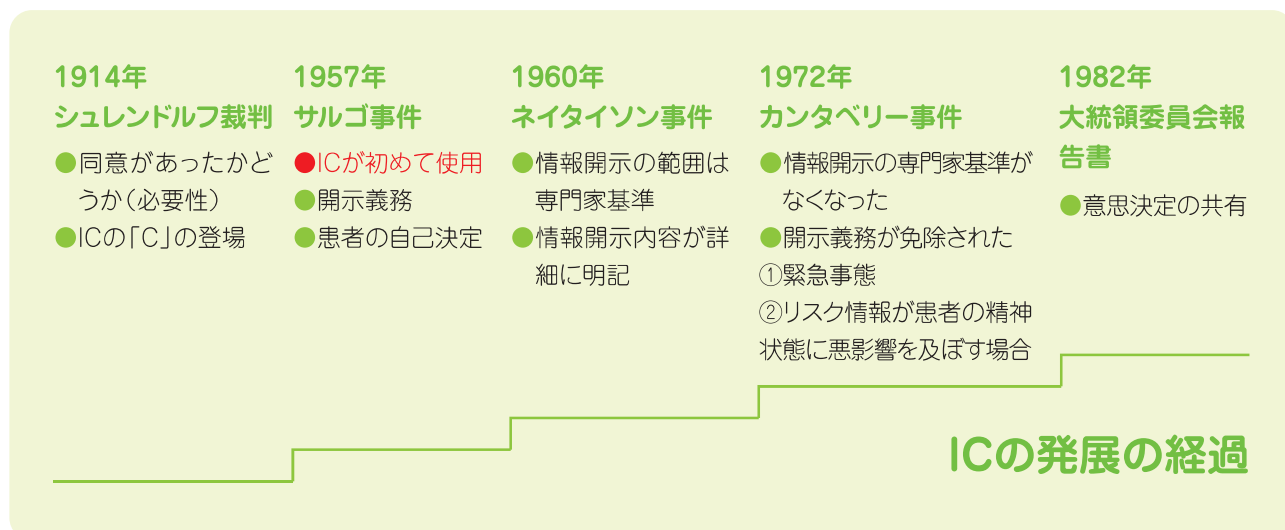
3 インフォームドコンセント(IC)の成り立ち

医療的パターナリズムの反省から患者の権利が少しずつ言われ始めるようになる。アメリカでは裁判の判例として見ていくとよくわかるので、以下に各判例について概要を説明していく。

(図1)



(図2)



3)-1. シュレンドルフ裁判(1914年)



患者であるシュレンドルフの腹部に腫瘍が見つかり、主治医は腫瘍の切除手術を提案したが、シュレンドルフはこの腫瘍摘出手術を断固拒否した。しかし確定診断のため腫瘍の一部を組織診断のため切除することには同意した。エーテル麻酔下で試験開腹手術がおこなわれた。シュレンドルフが同意したのは検査のため組織の一部を採取するだけであり、腫瘍摘出は一切しないようにと要求していたが、主治医は腫瘍の全摘出手術をしてしまい、術後主治医を訴えた事件である。判決では「成人に達し健全な精神をもつ人は、自分の身体に何がなされるべきかを決定する権利がある。患者の同意なしに手術をした担当医は暴行を犯したことになる、その損害の責任を負う。」という大変厳しいものであった。

ここでの論点は「医療行為に対しての同意があったかどうか」であり、インフォームドコンセントのコンセント(同意)の部分が問題となっている。

3)-2. ニュルンベルグ綱領(1947年)



第二次世界大戦中のナチスドイツの医師たちによる非人道的な人体実験の反省を踏まえて出された、人を被験者とする研究の倫理原則である。この人体実験を一例だけご紹介すると、毒ガス実験はロストと言われる毒ガスによる火傷の効果的な治療法を開発するための実験で1939年から強制収容所で何度も行われた。毒ガスを皮膚に塗られ、全身に酷いやけどを負って苦しみ、死亡者も多数出た。我々はこの教訓を忘れては絶対にいけない。

3)-3. ヘルシンキ宣言(1964年)と ベルмонт・レポート(1979年)



ニュルンベルグ綱領の後、世界医師会は1948年にジュネーブ宣言を出しナチスドイツの医師の犯罪を非難して二度とこのようなことを繰り返さないようにとしている。その後人体実験に関しては「医師の事前の説明を前提とした患者の自主的な同意が必要である」というヘルシンキ宣言が1964年に出された。その後も1975年のヘルシンキ宣言修正である東京宣言にICという言葉が登場している。そして1979年のベルмонт・レポートで研究倫理の3原則が出された。

3)-4. サルゴ事件(1957年)



患者のサルゴが足の痺れからその原因精査のために大動脈造影検査を行ったところ、翌日に下半身に麻痺が生じたことにつき、病院に対して損害賠償請求をした事件である。造影後に足に麻痺が生じることは発生頻度が低いものの起こり得ることは知られていたため、造影前の医師の合併症についての説明が不十分であったと主張し認められた。ある医療行為について患者が同意をするのに必要な情報を医師が説明しなかったとき、医師は患者に対する義務に違反し責任を負うとし、患者がインフォームド Consent をするのに必要な事実の開示義務を医師が負うことを認めた判決である。これにより、「情報開示を受けその情報をもとに自己決定」というインフォームド Consent (IC) という言葉が登場した。ただ、どの程度の情報開示をすればいいのかは定まっておらず、ある程度は医師の裁量権に任されていた。

3)-5. ネイタyson事件(1960年)、 カンタベリー事件(1972年)



その後ネイタyson事件、カンタベリー事件とこの開示する範囲が引き続き争点となったが、正確な境界線は引くことができず、緊急事態とリスク情報が患者の精神状態に悪影響を及ぼす場合の2条件のみが免除されたものの、個別の判断が求められた。患者の自己決定権は認めつつ医療に関する知識について絶対的な差があり、病気である患者は弱い立場に追い込まれているために医療サービスの消費者として扱うまでには至っていなかった。

医療過誤訴訟を通じて形成されたICの考え方は、その後1973年には アメリカ病院協会の作成した患者の権利章典に明記され、医療現場に普及されるようになった。

3)-6. インフォームド Consent (IC) とは



ICとは、伝統的に言われていた Consent、(治療方法に同意をする)というものに、さらにインフォームド、(医療側から情報開示を受けること)が付け加わったものである。とても大事な視点はICの主語は患者側であるということである。患者側がインフォームド(情報をきちっと受け取る)そして Consent する(患者側が医療者側に同意、許可を与える)という意味である。

1990年に日本医師会はこれを「説明と同意」と訳したので、医療側が説明をして同意を患者側から取るというような意味でとられた部分もあった。したがって医療側が主語で、「あの患者にICした」や「先生ICお願いします」という使い方が今でも時々聞かれる。ICをする人は医師ではなく患者であり、医師から色々情報を開示してもらって医師に合意を与える人は患者である。

3)-7. 自律



ICの基本理念に「患者中心の医療の実現と患者の自律尊重」が挙げられる。この中で自律とは、簡単にいえば「誰が決めるのか」という問いに対して「患者が自ら決める」ということである。自分のことを自分で決めること、「意思決定能力があり、一人で自己決定できること」を自律と言う。

自分のことを自分で決めることは当たり前のことかもしれないが、とても難しいことである。自分で決めるためには「意思決定能力」というものが問題になり、一人で決めることが出来ない人、一人で決めることを嫌がっている人もいるということも理解しておくことも重要である。

3)-8. 意思決定能力



意思決定能力とは次の4つの要素を満たしていることである。

- (1) 病気の治療方法などを自分で選択してそれを表明出来る、選択の表明
- (2) 治療などに関する情報が理解できること
- (3) それを選択した場合、自分にどのような結果をもたらすのかを認識出来ること
- (4) その決定した内容が自分の価値観や治療目標と一致しているという論理性

この4つの要素を満たした上で、ひとりで自己決定できることが「意思決定能力」があると言われ、一見容易であると思えるが実際には困難な状況が少なくない。

例えば、人工呼吸器が必要な場合に、(1)選択の表明としては、人工呼吸器を付けるということ自分で選択して、付けますと表明できるということで、他人や家族ではなく、自分で選択していることが大事である。(2)そして選択した人工呼吸器がどんなもので、どんな利点があり欠点があるのか、情報を受けたときに、それを理解出来ることである。また、(3)それを選択した場合に気管切開することによって声が出なくなる場合や、色々なところへ旅行に出かけられなくなる可能性が高くなることなど、どんな結果をもたらすか認識できるということである。(4)そして気管切開をした後に、こんなことを聞いてなかったということではなく、呼吸器をつけて生きていくという一つの価値観と、そうしてでも治そうという人生の目標とが一致しているということを、本人が理解し自己決定できることが自律である。

でもこれは現実的にかなり厳しいことではないだろうか。

これは強者の理論であり、そんなことを全部理解して決められる(自律している)人がどれだけいるだろうか。意思決定の問題は、家族が絡むとどうなるか、本人の意識がない状態や認知症で認知機能が低下してきているときにまた問題になる。つまり患者の状態によっては本人自らが決められない状況が出てくる。決めなくてはいけない時に決められる状態にないことがある。医学の進歩による救命・延命の別の側面であり、急変により倒れて救急車で病院に運ばれて意識がない状態で「どうしますか?」と聞かれも答えようがない。という状態と同じだと考えると、意思決定できない状況は他にも多々考えられる上、現実にもそういった場面は多々あるのが実際である。



3)-9. カレン・クインラン事件(1976年)

意識がなく判断能力がない状態での治療継続の中止について、カレン・クインラン事件が起きる。

事件は、1975年4月14日、米国ニュージャージー州ランディンで、当時21歳だったカレン・アン・クインランが意識不明となり、病院で人工呼吸器を装着されたところから始まる。半年後、カレンの父親がニュージャージー州高等裁判所に訴えを起こし、娘の人工呼吸器を外す許可を求めているが、第一審で訴えは退けられたため、裁判は最高裁判所に移り今度は原告側の訴えが認められた。これは「死ぬ権利」を認めた初の裁判として世界的にも有名となり、判決後カレンの人工呼吸器は外されたが、なんとカレンは自発呼吸を始め、遷延性意識状態で施設に移動し、倒れてから10年後の1985年に死亡するまで、人工呼吸器なしで生存し続けた。当時の米国の医療界では、終末期の患者の治療停止についてはすでに容認の方向に傾きかけていた頃で、治療を停止して人を死なせてもよい理由が問われることになった。

原告側が用意したのは、プライバシー権と信仰に基づく行動であるという2点である。プライバシーの権利は個人の「意識的な選択」の権利であり、そこには治療を拒否する権利が含まれている。カレンもまたその権利をもっており、最高裁判所はその権利の行使を第一審のように現在「意識的な選択」を行う状態にないことをもって認めないのは、プライバシーの権利の破壊であるとした。「人命尊重の大原則よりも個人のプライバシー尊重と死を選ぶ権利の方が優先されるべきである。しかし死ぬかどうかの選択はカレン自身にできないため、法律的后見人として父親が医師と相談の上、カレンに代わってその判断(治療の中止)を行うことを認める」とした。

また、カレンの両親が帰依するローマ・カトリックの教えによれば、(1)現世での生活は死後も完成を目指して続く生命のひとつの局面にすぎない、(2)死は生命を変えるものではあっても、終わらせるものではないのである、(3)現世での生命は通常以上の医療手段を無益に使用して(futile use)つなぎとめる必要のあるものではない、というものである。

この裁判は非常に多くのものを含んでおり、それだけで一冊の本になるくらいである。

この事件後、安楽死・尊厳死の裁判や法律に大きな影響を与えることになり、非常に難しい問題だが、考え続けていかなければいけない判例である。

4 リビングウイル(LW)

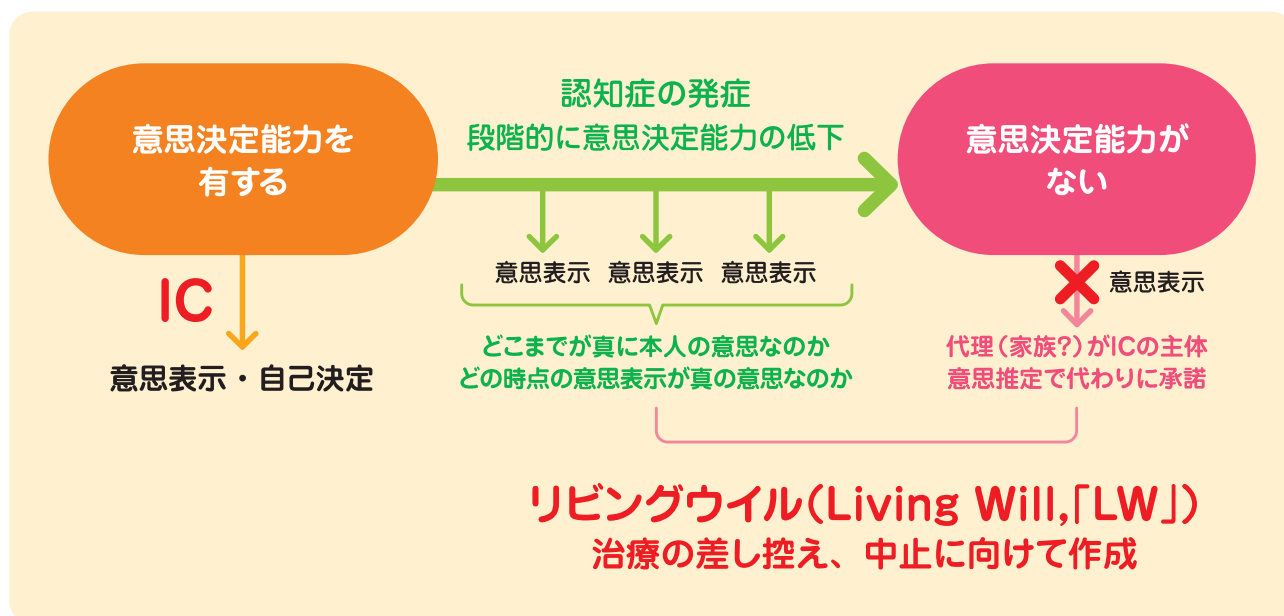
カレン事件を受けて、1976年にカリフォルニア州自然死法が成立した。一定の要件を満たすリビングウイルを適法とし、それに従う医療者の法的責任を免責することを明らかにしたものである。

LWはいざという時のために前もって文章で残しておこうというもので、生きている間の遺言書という意味でLWと名付けられた。

「意識がなくて呼吸をしていない時は人工呼吸器は付けない」や「治る見込みがない時の延命治療はやめてほしい」など、LWに書き残すというものであるが、いくつかの問題が出てきた。それは、LWを書いた時と実際に実行される時までには時間の経過があり、もしかしたら10年後かもしれない、その頃には医学も進歩して今の状況ではないかもしれない、考え方も同じかどうかかわからず、LWで想定されている状況と実際の状況が一致しないという問題である。何年かごとにまだいつ起きるかわからないことについて、しかも生き死にのことを書き換えていくことは大変であるため、多くの人はLWを書かなかった。また書いてあることも、どこにしまってあるかもいざという時に本人以外にはわからないということもあった。

一番自らの状態を判断できなくなった時に、もっとも重大な自己決定をしなくてはならないという最大の矛盾が生じていることが大きな問題となった。

(図3)



5 アドバンスディレクティブ(AD)

LWの問題を解決するための方法として、それならばその時に、自分に代わって判断してもらう人を指名しておけばどうだろうか、という代理人指示という考えが出てきた。もともと米国では、持続的代理権というものによって判断能力を失った時に財産管理を委託できる制度があり、それと同じように、医療上の決定も委任できないかと考えたのである。財産管理と人の命の決定はかなり重みが違うが、代理決定という方法として事前指示、アドバンスディレクティブ(AD)というものができた。

ADでは代理人指示と内容的指示があり、代理人指示は意思表示できなくなった時に決定を行う代理意思決定者を指名しておくことで、内容的指示はLWとほぼ同じものと言える。ADは意思決定能力がない人からICを得る方法だと考えられた。

さらにアメリカ連邦政府は1990年に「患者の自己決定権法」The Patient Self-Determination Act(PSDA)で医療機関、介護施設等にADなどの導入について指示する。

しかし、誰かが何かあった時、しかも生き死にに関わる決断を、本人に変わって決めることを容易に引き受けることはとても負担が大きく、困難であり、その人のLWを理解し価値観や人生観を共有することが必須だが当然容易ではなく、多くの人がそれを引き受けることは二の足を踏み、普及には至らなかった。

(図4)

事前指示書(Advance Directives;AD)

自身が治療の選択について自分で判断できなくなった場合に備えて、どのような治療を受けたいかあるいは受けたくないか、自分で判断できなくなった場合に備えて代わりに誰に判断してもらいたいかをあらかじめ記載する書面

AD

=

内容指示
(≒LW)

+

代理人指示

6 SUPPORT研究(1989年～1994年)

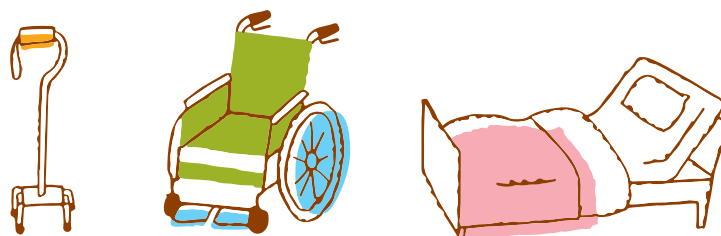
その後、ADを用いた介入が終末期医療の質を改善するかを検証するための大規模クラスターランダム化試験であるSUPPORT研究が行われた。結果は惨憺たるもので、ADの普及率の低さ、終末期患者の50%が心肺蘇生などの望まない治療を受けていたこと、ADを書いておくだけでは臨床現場で起きる複雑な医療問題に対応できないことなど、ADが役に立っていないことなどが発覚した。

その理由として

- ①代理人指示者がADの作成に関与していなかったこと
- ②代理人指示者が、患者がなぜその選択をしたかその理由や背景となる患者の価値観がわからなかったこと
- ③実際の状況が複雑なためにADの内容を医療・ケアの選択に活かせなかったこと

等が明らかとなり、文書をただ残すだけでなく患者と代理人指示者、医療従事者が患者の価値観を共有し、それに基づいて今後の治療やケアについて話し合うプロセスこそが重要であるという考え方が生まれた。これがアドバンス・ケア・プランニングにつながっていった。

(図5)



7 意思決定の連続性

ここでもう一度意思決定について考えてみる。

意思決定能力はある、なしの二択ではなく、連続性がある、グラデーションがあるということについてである。

つまり、意思決定能力があれば自己決定、なければ代理判断ではないということである。

例えば、認知症の方の場合を考えてみると、疾患の進行の過程の中でここからは意思決定能力なし、という線を引きことはできない。また認知症の方は状況依存性のところが多分にある。日常生活、社会生活、医療ケアなどの特定の課題の中でも、徐々に意思決定能力が低下していくために経時的な変化でも、選択の結果の重大さであってもその能力は変わっていく。例えば、今日の夕飯にラーメンを食べたいのかカレーを食べたいのか、という選択に関してはある程度は決める能力はあるかもしれない。しかしあなたは最期どこで暮らしたいかとか、どのようながん治療を選ぶかというようなことを決める能力は低下しているかもしれない。大事なことは認知症＝意思決定能力なし、その人は何もわからない、何も決められないというような判断をしてはいけないということである。

8 共同意思決定支援(Shared Decision Making: SDM)

意思決定能力がある場合は、全ての人に自己決定の権利が保障されている。しかし、意思決定能力が不十分または非常にボーダーラインである場合、例えば認知症、精神障がい、知的障がいの患者の場合、患者と医療従事者が共に参加して協力しあって意思決定するための支援をすることを共同意思決定支援、SDMと言い、どのようにして決めたのかという決定のプロセスを大事にしていく。

現在ではいくつかの評価指標も出てきていて、有名なところでは治療決定のための患者と医師の共同意思決定評価法SDM-Q-9などがあり日本語版も出ている。

ケア版もあるので一度参考に目を通して頂きたい。

自分のことは自分で決めるという自律モデルも、意思決定能力がない又は低下している時には成り立たず、共同して決めていこうという方針が出てくるのも、今までのICからLW、ADの流れからすると自然な流れだと考えられる。

(図6)

	パターンリズム	IC	SDM
治療情報の方向	医療者→患者	医療者→患者	医療者⇄患者
価値観や生活情報の方向	医療者→患者	患者→医療者	医療者⇄患者
治療方針の検討者	医療者のみ	患者(家族他)	医療者と患者(家族他)
最終的な治療方針の決定者	医療者	患者	医療者と患者

9 情報共有一合意モデル

では、共同意思決定にはどのような形があるのだろうか。

大きく3つに分かれるが、ここで簡単に触れておく。

(1) 共同体モデルで患者の自律尊重に加えて家族の価値観を重視しそれを公平に比較しながら意思決定を行うもの、(2) 関係性モデルでフェミニズム、ケア倫理などの立場で、弱い個人を前提にして関係性の中で共同意思決定を行うことの重要性を説いているもの、(3) 情報共有一合意モデルの3つである。この(1)、(2)については内容も多岐に渡るため議論も世界で盛んに行われており、今回は(3)の日本で広く流布されている清水哲郎(哲学研究者、東北大学名誉教授)の情報共有一合意モデルについて説明する。これは日本でICが不完全に導入されたことによって出てきたもので「医師が患者や家族と会って話をする」「医師のみが情報を流して患者がそれを納得すること」というような間違っ

たICを改善するために出てきたモデルである。

この情報共有一合意モデルには2つの要点がある。

a) 医療者は本人・家族に、エビデンスに基づく医学的情報中心の(生物学=biologicalな)説明を行う。
これに加えて

b) 目下の意思決定・選択に関係する限りにおいて、本人側の事情や考え・気持ちを理解しようとし、本人側に聴こうという姿勢を併せ持つ。

ここで、患者側から得られる情報は、そのいのちの「ものがたり」(=biographicalなもの)を中心として、現在の個別の事情や価値観を含んでいる。それらを考慮に入れるということは、医療上の決定は、単に医学的情報だけで決まるものではなく、患者側の人生についてのこうした情報も兼ね合わせた上で決まるものであることを示している。

また、このモデルは、決定は両者が共同で行うものとして、「合意を目指すコミュニケーション」が要であることも示している。エビデンスにもとづく最善の判断は、主として患者のかかえる疾患に注目し、その生物学的生命に定位してなされるため、当の患者についての個別の判断には違いないが、ものがたられるいのちを生きている患者の個別の事情を切捨てた限りでのものという意味で最善についての一般的判断である。よって医療側は、患者側のものがたられるいのちの個別の事情をも考慮にいて、何が最善かについての「個別化した判断」へと進む必要がある。

このモデルは共同で考え、仲間内で一緒に決める傾向の強い日本の人間関係を反映する共同決定論から出ているものだと考えられる。

10 家族

自分のことは自分で決めるといいながら、日本ではそこに「家族」というものが入り込んでくることが現実には多い。

ある人が「家に帰りたい」と決めても、家族が出てきて、特に一緒に住んでいない遠方の家族が「それは無理、家では誰もケアできないから施設入所を考えてほしい」といった話はケアマネジャーには日常茶飯事のことではないだろうか。一方で「家で見るとお母さん」と息子が言っても「家族にだけは迷惑がかけられないから施設にでも入れて」と自分を犠牲にしてまでも家族を思いやる人もいる。「家族とは一体なんだろう」「一緒に住んでいれば家族なのか」「血が繋がっていれば家族なのか」だとしたら元々夫婦など血の繋がりはないと考えれば考えるほどそれを定義することは困難に思えてくる。

家族社会学という面白い学問がある。それによれば、家族の定義は不可能であるのではないかという考えがある。血縁と婚姻の組み合わせで客観的に説明できそうだが実縁をひも解くのは難しいだろう。家族がはたす機能（子どもの基礎成長や精神的安定）で定義できないかと考えるが、それも限定的で、家族という構成員の範囲を決めることも不可能ではないかという結論に達するようである。

ただ家族の範囲の決め方は歴史的に少しずつ変わってきていることもわかってきている。

戦後から高度経済成長期の1970年代前半までは父はサラリーマン、母は専業主婦で家事育児をする性別役割分業であり、家族の範囲は血縁、婚姻、同居であった。その中で家族の規模は小規模化し核家族化が進んでいく。

その後新しい家族概念が進み、家族を構成する人が自由に行動する傾向になり、結婚相手も国籍、家柄などにこだわらず、個人が選択し、最近では法的な結婚にも性別にもこだわらないように境界が曖昧になってきている。

このコロナ禍でこの境界が家の中で新しく作り変えられたとも言える。

家では、少しぐらいだらしない格好をしていても、お父さんがパンツ一丁で歩いていても、お母さんが化粧なしでスッピンでいても、家族の境界内ならそれはアリであった。しかし、コロナ禍で、何が起こったかといえば、コロナに感染した家族は家の中で隔離され食事も入浴もトイレまで別になってしまった。時には家族の中からはじかれて別のホテルで1人で生活することを余儀なくされた。また、入院や施設入所している家族とは面会することができない、家族としての関係性が全く遮断されてしまうこともあった。その死に目や出産に際することもできない苦しい時期も短くなかった。家族とはなんだろうと、多くの人が考えた苦悩の時期であったのではないだろうか。

最近では血縁や婚姻によらない「家族的な」関係のことを親密圏という。あまりいい日本語訳ではないが英語ではintimate sphereと言う。近代家族を作りたくない人たちに新しい「生きていく保証」法制度も含めて必要になってくるだろう。家族の境界が本当に変わってきた。入院入所の時には保証人が必要

だが、これを書いてもらえる人がいなくて困っている人も増えてきた。高齢者の一人暮らしではアパートの賃貸ができない。一緒に住んでいる高齢の婚姻関係にない人の保証では制度上難しいのが現状である。

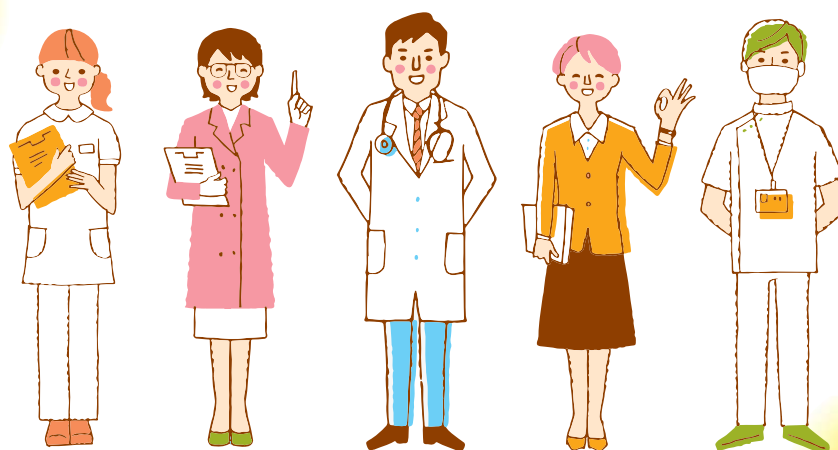
しかし、家族の境界が不明瞭になっていることは把握しておく必要があり、やがてLGBTQ+を含めた多種多様な個人がいる家族を訪問診療で看取る時が来る。私たちは新しい家族の形を受け入れつつ、その人にとって最善の選択をしてくれる人を「家族」として対応していくことになる。

現状で患者の家族をパターン化してみると、

- ① 心身ともにべったりで、実の親子関係で同居に多いタイプ
- ② 本当は一番その人のことをわかっているのに無言で口出さないタイプ
- ③ 本人の状態と周りの状況を見て自分の立場を確保しようとするタイプ

家族抜きで、自律（自分ことは自分で決める）だけで物事は決まらない。よほど一人暮らしで家族もいない場合以外、家族がいれば何らかの影響が必ず家族にも出てくる。としたら、家族も当事者であることに間違いはない。ケアマネジャーから、家でケアを担当する人と最初から当てにされているし、誰かが病気になれば家族だって生活や仕事に支障が出てくるはずであり、どう見ても当事者と考えられる。

別の点からすれば、その人の人生という「ものがたり」を、家族の多くは共有しており、結果当事者であり、その人の人生の「ものがたり」を共有している半主体的な立場になっていることが多いことに留意して、特にACPの際に考えていく必要がある。



11 アドバンス・ケア・プランニング(ACP)

SUPPORT研究で事前指示の効果が限定的であったという結果から、アドバンス・ケア・プランニング(ACP)という考え方が初めて提唱され広がってきた。

ACPの定義はたくさんあるが、比較的新しく的確なものとして、2022年3月に英国のNational Health Service(NHS)が出した「アドバンス・ケア・プランニング(ACP)のための普遍的原則」に示された定義を見てみる。

ACPとは、将来のケアに関する本人の希望や優先順位について、本人とケア提供者が自発的に話し合うプロセスであり、本人がそれらのことについて有意義な会話ができる精神的能力を有している間に行われる。時間をかけて何度も話し合うことにもなるこのプロセスにおいては、常に本人の希望と感情を十分に考慮し、尊重しなければならない。その結果、本人は、より大きな当事者意識をもち自分らにとって最も重要なことを考え、共有する機会を得ることが可能となる。(下線は筆者)

ここにもあるように、ACPの核心は「自発的」であり「時間をかけて何度も話し合うプロセス」だ。IC、LW、ADの流れの中で、患者本人の自律や自己決定を中心に議論してきた限界や課題の部分を補完しようとして出てきたものである。突然降って湧いてきた、発明されたものではない。

ACPでは話し合いの場に、患者と医療者だけではなく、「その人にとって重要な人々」が参加することで、「患者にとっての最善」を参加者の話し合いの中で明らかにしていくという別の方法をとったのである。しかも全ての人に強制されるわけではなく本人中心で自発的なものになっている。

これは、自分のことは自分で決める、という自律性の孤独からやっと解放された印象である。

だからこそ、日本ではケアの中心を担うケアマネジャーが参加する意味が生じたのである。ICの時ケアマネジャーの参加は必須ではなかったし、実際ICの場に呼ばれることはなかったのではないだろうか。

今度はその人をよく知っている人が必要であり、ケアマネジャーは本人も家族も、家のペットのことも、その人の人生の「ものがたり」もよく知っている専門職であると言える。これは今までの「自分のことは自分で決める」という自律と自己決定から明らかに次のステップに移ったといえる。

元気な時は自らの人生を語り、意思決定能力が低下または無くなっても、患者の人生の「ものがたり」を共有している人が話し合いを重ねることでその人の最善を推測していくということを何度も繰り返していくということなのである。

これは、ヒポクラテスの誓いがあり、長い年月のあとICという言葉が初めて出た1957年から約40年の年月が流れてのことで、この長い歴史は、ACPを理解する上で必須であると言える。

ACPを理解する上でいつ、どうやってACPをすればいいのか、マニュアルはあるのか、誰がするのか、などの答えを性急に求めても正解はなく、その人の最善を関係性のある人たちで考えていくという地道な歩みの中にACPの本質があることを学んでいただきたい。

12 日本の動向

日本でのACPの動向を見てみる。最近まで日本の状況は自己決定を中心とする医療倫理が確立しているわけでもなく、法律的にも、不分明な状況が続いていて、一部の医師や法律家は、延命治療の中止が殺人罪に当たるかのような発言をしている状況であった。LWも法制化は条件に合えば治療中止、条件に合わなければ中止しないと二項対立的に考えなくなるという理由で国民の多数は消極的であった。その後2006年の富山県内の病院での人工呼吸器外しの事件（不起訴）を契機に尊厳死のルール化の議論が活発になり、2007年に「終末期医療の決定プロセスのあり方に関するガイドライン」が策定された。これは日本における「終末期」医療の不開始、中止に関する最初の公的ガイドラインとなった。

このガイドラインは2015年に「終末期」の部分のみが「人生の最終段階」に置き換えられ、2018年にACPの概念が盛り込まれた改訂版になったが本文にはACPとは明記されていない。

その後2018年版の変更点は、「医療」であった部分が「医療・ケア」に、「患者」であった部分が「本人」に変わっており、ガイドラインの対象が医療の対象者とは限らないということになったのが特徴である。

(図7)

記載事項	記載内容
「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 解説編」(2018年3月改訂厚生労働省人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会)	ACP(アドバンス・ケア・プランニング: 人生の最終段階の医療・ケアについて、本人が家族等や医療・ケアチームと事前に繰り返し話し合うプロセス)
「ACP推進に関する提言」(2019年6月日本老年医学会)	「ACPは 将来の医療・ケアについて、本人を人として尊重した意思決定の実現を支援するプロセス である」ACPの実践のために、 本人と家族等と医療・ケアチームは対話を通し 、本人の価値観・意向・人生の目標などを共有し、理解した上で、意思決定のために協働することが求められる。ACPの実践によって、本人が人生の最終段階に至り意思決定が困難となった場合も、本人の意思をくみ取り、本人が望む医療・ケアを受けることができるようにする。
「人生の最終段階における医療・ケアに関するガイドライン」(2020年5月日本医師会 生命倫理懇談会)	ACPとは、 将来の変化に備え、将来の医療・ケアについて、本人を主体に、その家族等及び医療・ケアチームが繰り返し話し合いを行い、本人の意思決定を支援するプロセス のことである。

さらにはACPに関わる部分では次の点が重要となる。

本人の意思は変化しうることを踏まえ、話し合いが繰り返し行われることが重要であるとした点
「家族」とされていた部分が「家族等」となり本人の意思確認ができない時は家族等が本人に
変わるものとして話し合うとした点
話し合った内容はその都度文章にまとめておくとした点

2019年の日本老年医学会の『ACP推進に関する提言』、2020年の「人生の最終段階における医療・ケアに関するガイドライン」に関しては、P.20 図7を参照いただきたい。

また日本版ACPとして有名な宮下淳（福島県立医科大学白河総合診療アカデミー教授）の定義を以下に載せる。

日本版 ACPの定義

アドバンス・ケア・プランニングとは、必要に応じて信頼関係のある医療・ケアチーム等（注1）の支援を受けながら、本人が現在の健康状態や今後の生き方、さらには今後受きたい医療・ケアについて考え（将来の心づもりをして）、家族等（注2）と話し合うことです。特に将来の心づもりについて言葉にすることが困難になりつつある人、言葉にすることを躊躇する人、話し合う家族等がない人に対して、医療・ケアチーム等はその人に適した支援を行い、本人の価値観を最大限くみ取るための対話を重ねていく必要があります。本人が自分で意思決定することが困難になったときに、将来の心づもりについてこれまで本人が表明してきた内容にもとづいて、家族等と医療・ケアチーム等とが話し合いを行い、本人の価値観を尊重し、本人の意思を反映させた医療・ケアを実現することを目的とします。

注1:本人の医療やケアを担当している医療、介護、福祉関係者

注2:家族や家族に相当する近しい人

出典：Journal of Pain and Symptom Management

どちらにしても、日本ではICと同じ過ちを繰り返しそうになっている。「ACPは済んでいる」という患者が紹介されてきたり、「今度行った時ACPしたいのだからどうすればいいのか」など、現場ではまだまだ混乱しているところが実状である。

また、やり方をマニュアルにしてもまた形骸化する恐れもある。

ここはまず、ACPの歴史と何が本質なのかを勉強するところから始めるべきだと思う。

ACPが万能なわけではもちろんない。

	イギリス	オーストラリア	台湾	韓国	日本
事前指示関連法	意思能力法 (MCA2005)	コモンロー、州・準州法	安寧緩和医療法患者自主権利法	尊厳死法	無し (ガイドラインで規定)
事前指示の内容	生命維持治療の差し控え・中止 (韓国では酸素供給や点滴による栄養・水分補給の中止はできない)				
代理人の指定	自由	コモンローでは自由、州・準州法では必須	必須	代理人指定に関する規定はない	指定しなくてもよいが、推奨されている
代理人の要件	18歳以上/信頼のおける者	18歳以上/信頼のおける者	20歳以上/2親等以内の親族		家族等の信頼のおける者
能力を喪失し、事前指示が無く、家族がいる場合の中止要件	担当医と家族の合意	担当医や医療チームの判断/可能な限りの家族との合意	担当医と近親者 (20歳以上の家族や親族) 1人との合意	担当医師及び当該分野の専門医 1人と家族全員の合意/中止を望んでいたとの家族 2人以上の一致した陳述	担当医や医療・ケアチームと家族の合意
能力を喪失し、事前指示が無く、家族がいない場合の中止要件	独立意思能力代弁人 (IMCA) を依頼	担当医や医療チームが 新の医学的見地によって無益であると判断した場合	2人以上の専門医が末期患者であると判断し、患者の善の利益に即した医学的判断	治療の中止はできない	担当医や医療・ケアチームの判断 (患者にとって善の治療方針をとることが原則)
意思決定支援 (ACP)	かかりつけ医や看護師、介護士やボランティアに相談可能	政府による電話相談サービスやかかりつけ医、看護師等に相談可能	指定された病院で実施可能 (家族・親族の内少なくとも 1人を招待する必要あり)	指定された病院で実施可能	かかりつけ医への相談が推奨
事前指示書の情報共有システム	非営利組織による情報共有サービスや EPaCCS による ACP の会話の記録	連邦政府のオンラインサービス (My Gov) からアクセスできる情報共有システムに電子ファイルとして登録	衛生福利部のデータベースに保存された後、健康保険証に登録	保健福祉部が指定する病院や非営利団体の登録機関に登録・保管され、国立延命医療管理機関に集約	自分や家族のもとで保管し、コピーをかかりつけ医や介護士に渡しておくことが推奨 (一部の自治体で情報共有システムを構築)

出典：新井(監訳)、紺野(訳) (2009)、Keri Thomas, Ben Lobo, Karen Detering (2018)、End of Life Law in Australia HP、鍾(2016)、藤原(2016)、洲上(2016)、保健福祉部(2016)、厚生労働省(2017)、日本医師会(2017) 等より筆者作成。

13 善行モデルと自律モデル

ヒポクラテスの医療についての考えは、「医療については専門家である医師に任せる」のが患者のためであるとし、任された医師は身を正し、愛情を持って患者の治療に努めることを強調したものであり、約二十世紀続いたこの状態を「善行モデル」と呼んできた。

今まで見てきたとおりそれが徐々に1900年代から患者個人の自己決定、自律に変わっていき、ICが広がるにつれてそれは「自律モデル」と呼ばれるようになる。

14 アドバンス・ケア・プランニング(ACP)とケアマネジャー

今までのIC、LW、ADは、医療者と患者本人との話し合いでの決め事であったが、ACPになって初めて本人以外に家族や医療者以外の人たちもそこに入るということが一つの大きな特徴である。もう一つの特徴は、困った時だけではなく随時いつでも話し合いを何度も繰り返すプロセスが大事だと言っている点である。ACP以前は、医療者側と患者が話し合っただけで何かを決定していくというプロセスだが、ACPは、患者と医療者と家族や患者の人生をよく理解している友人などが誰でも参加して何度でも何回でもその人の価値観や、今後の目標について話し合いをして、それをきちんと文書として残しておくことである。よって実践の中でケアマネジャーとしてACPに参加するときに、一回だけ参加してそれで終わってしまったのではACPとは言えない。今までのAD、LWでは医療者という立場でない介護にあたる人たちは入ってなかったが、ACPではその枠が取れたことで、ケアマネジャーもいろいろなACPの会議に参加する事になる。

ACPの話し合いの場に患者と医療者だけではなく、その人にとって重要な人たちが参加することで、患者にとっての最善を参加者の話し合いの中で明らかにしていくことになり、ケアマネジャーの役割もより増えていくことだろう。そのためにも日本版ACPの定義はよく読み、理解しておいていただきたい。