

日本老年医学会 「ACP推進 に関する提言」

2019-2020年

事例集（解説）

一般社団法人 日本老年医学会
倫理委員会「エンドオブライフに関する小委員会」



【事例 2】

延命医療を望まないパーキンソン病患者から人工呼吸器を外して看取った事例

ACP ファシリテーター：介護支援専門員（ケアマネジャー）

<本人プロフィール>

I 氏、75 歳男性。会社員として勤め上げ、定年後は自宅でテレビを観て過ごすことが多かった。妻と娘の三人暮らし。妻は専業主婦で、娘は就労している。I 氏は無口で穏やかな人柄であった。娘が小さい頃は家族三人でよく出かけていたが、自分が楽しむことよりも家族を楽しませるために外出することが多かったという。

<疾患・障がいとその経過>

1) 診断名と本人の状態

20XX 年 1 月 パーキンソン病と診断され、要介護認定を申請し、要介護度 1 と認定された。ケアマネジャーが支援を開始した当初は、歩行時の不安定さはあったが、自宅内は ADL 自立であった。ケアプラン作成のための面談した際には、毎回、I 氏と妻に対し、何でも遠慮せずに話してくれるように促した。

その後、I 氏の症状は比較的安定はしていたものの、徐々に進行がみられた。

20XX+5 年 8 月 転倒し大腿骨近位部骨折、人工骨頭置換術を受けた。介護度の区分変更が行われ、要介護度 2 に。歩行時に不安定さがみられ、移動は近くでの見守りを要した。入浴にも介助を要した。

20XX+5 年 10 月 週に 2 回デイケアに通いはじめ、リハビリや入浴の介助を受けた。周囲と積極的に話すわけではないが、プログラムなどには参加していた。

2) ACP 導入のプロセス

神経内科の外来受診時には、いつも妻が付き添っていた。時折、医師の話を聴き取るため、ケアマネジャーも同席した。

本人と家族に対し、ケアマネジャーとして常に対話の用意があること、何でも相談に応じることを伝え、本人と妻の今後の不安に回答しようとしている。医療・ケア従事者に遠慮しがちな本人と妻に、率直な対話を促している。**提言の「継続的な対話の意味すること」に当たる。**

意思決定支援の基本は、まず、本人の状態に関して医学的に適切に理解することなので、医師からの説明について、本人と妻が適切に理解できるよう支援している。同時に、ケアマネジャーも支援に必要な医学的情報を得ている。

20XX+6年2月 外来受診時に、医師が「今すぐの話ではないけれど、病気が悪化した場合、最終的にはどう考えていますか。この前話したことをお考えになりましたか」と質問した。ご夫婦は、「もう、その時は先生にお任せします」と返事した。

その返答に対して医師は黙っていたが、同席していたケアマネジャーは、「最初から先生にお任せするのではなく、ご自分のことなので、ぜひご自分で考えてみてください。奥様もぜひ一緒に考えてください。きっと、お二人で考えたことであれば、先生も尊重して下さると思いますよ。たとえ先生のお考えと違って、続けて診て頂けますから。ねえ先生」と言った。医師は「ゆっくり考えてください」と言ってその日の受診は終わった。

ケアマネジャーはI氏と妻に、この日の医師からの問いかけに関して、以前に医師との間でどんなやりとりがあったのか尋ねた。すると、約1ヶ月前の診察の際に、今後、病状が悪化して食べることができなくなったら、胃ろうやその他の人工的水分・栄養補給法を使うことができること、また、呼吸ができなくなったら人工呼吸器という手段があることが告げられ、こうして胃ろうや人工呼吸器などを使用して延命することを希望するかどうか、考えておいてくださいと言われたとのことだった。

妻が「先生がいろいろおっしゃってくださるのに、私たちがどうこう言うのは気がひけるし・・・」が言った。

それを聞いたケアマネジャーは、「患者さんが自分で自分のことを決めていいのですよ。患者さんが決めた生き方を叶えられるように、いろいろ考えるのが医師や看護師やケアマネジャーらの仕事です。胃ろうや人工呼吸器を使わない場合に、どんな方法で最後の期間を過ごすのかについても、先生は教えてくださいませよ。先生に任されても、先生の考えで患者さんの生命を左右することはなかなかできないと思います」、と二人で話し合うことを促した。

この日、ケアマネジャーは経過記録にI氏と妻の発言と様子を記録した

20XX+6年3月 外来受診日の診察の前にI氏がケアマネジャーに、「あれから二人でよく考えました。延命医療は受けないと決めました」と話した。妻は、「主人は私達のことを考えてのことだ

主治医は前回の診察時に話題にした、人生の最終段階における医療に関して、本人と妻の意向を再び尋ねている。今回は「考えておいてください」と促したと思われる。

ケアマネジャーは、本人に対し、主治医任せではなく、自分自身の希望について考えることを促し、妻にも一緒に考えるように声をかけている。提言の「本人の意思をよりよく尊重するために」を参照。また、異なるアプローチに関して、文末の【考察1】を参照のこと。

ケアマネジャーは、本人と妻に対し、主治医が本人の意向を尊重することと、本人の意向が主治医の考えに沿うか否かにかかわらず、主治医が診療を継続してくれることを確認し、本人と妻の不安を払拭しようとしている。

ケアマネジャーは、主治医から前回、どのような話があったのかについて本人と妻に問い、それについての本人らの意向を聞こうとしている。

ケアマネジャーは、本人らしく最期まで生きることを支えることが医療・ケア従事者の仕事であると述べ、また、医師は胃ろうや人工呼吸器を使わない場合の過ごし方も提示すると述べ、本人と妻の不安を払拭しようとしている。同時に、本人らが自分達で考えることの大切さに言及し、話し合いを促している。

ケアマネジャーは、主治医と本人らのやりとり、および、本人と妻の現在の気持ちを記録した。ACPのプロセスにおいて、医療・ケア従事者がこうして記録することは重要である。提言の「記録の重要性」を参照。

と思います。それが主人らしさなんです。いつも私たちのことを考えてくれていましたから。だから私も覚悟をしたんです。でも、延命医療を何も受けないと云ったら、先生はちゃんと診てくださるでしょうか」と不安を語った。ケアマネジャーは「それは心配ないと思いますよ。私からも先生にお話ししましょうか」と云ったら、二人は「お願いします」と云った。

診察の際に、I氏が医師に、「先生、延命医療は受けたくありません。胃ろうとか呼吸器とか、いろいろなものに繋がれて生きるのは嫌です」と云った。妻も、「二人でよく話しました。主人の考えを大事にしたいと思います」と云った。ケアマネジャーは診察前に二人がケアマネジャーに話したことを医師に伝えていた。

医師は、「わかりました。お考えを尊重します。こういった医療行為を受けないからといって、もう診ないという訳ではないんですよ。その時その時にできることは、きちんとお手伝いしますので、心配しないでください」と云った。

妻がホッとした様子で、「ああ良かった。何もなくていいと云ったら、もう診てもらえないのではないかと心配していたんです」と云うと、医師は、「他の先生にもわかるように、今日、お話し頂いたことはカルテに書いておきますね。でも、また気が変わったら、いつでも遠慮なく言ってくださいね」と云った。

ケアマネジャーも、「これからどうするかを考えるのは難しいことなので、先生との話し合いも一回で済ませる必要はありません。今後、お気持ちに変化があったら、また何でも話してくださいね」と伝え、さらに診察後、「先生にはなかなか話せないと思うことがあったら、どうぞ私に言ってください」と伝えた。二人は「よろしくお願いします」と云った。

ケアマネジャーはこの日の二人の発言と様子、医師とのやり取り、およびケアマネジャー自身の発言内容を経過記録に記録した。

その後も毎月のケアプラン作成時に、延命医療など人生の最終段階の医療とケアに関して意思の変化がないか二人に質問し、「変化なし」と経過記録に記した。

ケアマネジャーは、本人と妻が抱える不安を受け止め、また、本人らが医師に率直に思いを伝えることが難しいと感じている様子を察し、本人らを支援することが自分の仕事であると再度表明し、本人らに安心してもらおうとしている。

主治医は、本人の意向を尊重すると述べ、本人と妻を安心させ、今後の不安も払拭しようとしている。

主治医は、本人の意向をカルテに記載し、他の医師とも情報共有すると述べている。提言の「本人の意向の文章化とその意味」「記録の重要性」を参照。

主治医は、本人らに対し、意向の変更は常に可能であると伝え、今後もいつでも相談に応じる姿勢をみせ、率直に何でも語ることを促している。提言「継続的な対話が意味すること」を参照。

ケアマネジャーから、話し合いは今後も継続されること、また、どのような意向の変化にも対応することが繰り返し伝えられた。また、主治医には遠慮することでもケアマネジャーには率直に話してほしいとも伝えている。提言「継続的な対話が意味すること」を参照。

本人の意向および本人・家族と医療・ケア従事者間のやりとりの記録は重要である。また、継続して話し合い、意向の確認を繰り返し、その内容を記録することも大切である。提言の「記録の重要性」を参照。

3) 最終段階の経過

20XX+7年6月 I氏はデイケア利用中に転倒し、再び大腿骨を骨折し入院。入院中に肺炎を併発し、そのままベッド上の生活となった。認知機能も急速に低下していった。

20XX+7年8月 Y日 朝、妻が慌ててケアマネジャーが勤務する事務所へ来て、「昨夜、病院から夫が急変したという連絡があったんですが、私は娘と食事をしていて携帯電話の音に気がつかなかったんです。気がついたときに急いで病院に折り返し電話したんですが、その時はもう人工呼吸器がつけられていると言うのです。病院からの連絡に気がつかなかった私も悪かったんですが、たった1時間ですよ。1時間連絡が取れなかったからと言って・・・主人が人工呼吸器をつけて欲しくなかったことは病院でお伝えしていたはずですよ」と訴えてきた。

ケアマネジャーは急いで妻と病院へ行き、病棟の担当医に会った。担当医によると、当直医が家族と確認が取れなかったので人工呼吸器をつけたとのこと。妻は、「主人はそんなこと望んでいないんです」と担当医に言った。

当直医が本人の意向を把握しておらず、本人の意向に反して人工呼吸器が装着されてしまったことが判明。文末の【考察2】を参照のこと。

ケアマネジャーは、「先生、Iさんは以前に外来の先生からこのことを確認され、しっかり考えて、延命医療は受けないと決めて、人工呼吸器を使用しないという意思表示をされたんです。その後の確認でもお気持ちが変わることはありませんでした。なんとか本人の意思を尊重できないでしょうか」

ケアマネジャーは、本人の意向に反した展開を修正するために、担当医に本人が熟慮のうえで意思決定したことを尊重するよう訴えている。

担当医は「一度つけた人工呼吸器は外せないんだよ。困ったな・・・。それに呼吸器を外して呼吸が苦しくなったら、どうするの」と言った。

ケアマネジャーは「一度つけた人工呼吸器が外せないというのは誤解だと思います。人工呼吸器を外す際には呼吸苦が出ないように、緩和ケアを試みて頂きたいと思います」と言った。

ケアマネジャーは、本人の意向を尊重すべく、「いったん装着した人工呼吸器は外せない」という医師の認識を「誤解」と述べ、人工呼吸器を外す際の呼吸苦対策の必要にまで言及している。

20XX+7年8月 Y+3日後 病棟の担当医、病棟師長、妻、ケアマネジャーで再度面談が行われた。担当医は、「自発呼吸が見られるようなので、安定するかどうかみてみましょう。安定して

自発呼吸が見られるようであれば、呼吸器を外しましょう」と言った。

20XX+7年8月Y+5日後 I氏は意思疎通が困難な状態だったため、再度、妻にI氏の要望を代弁してもらった。それを受けて、担当医がI氏の自発呼吸と全身状態を確認したのち、人工呼吸器が外された。

20XX+7年8月Y+7日後 I氏は永眠した。妻はケアマネジャーの勤務する事務所を訪れ、「主人が亡くなりました。おかげさまで、主人が決めたように最期を迎えさせてあげることができました」と語った。妻は夫が決めたことを遂げさせてあげられたという誇らしい表情をしていた。

本人が意思疎通困難な場合に、本人の妻に対し、「本人の気持ちを代弁すること」を求めている。こうした場面では、家族に「代理決定」を求めるのではなく、本人だったらどのように希望するか、本人の意向を「代弁」してくれるように促すことが大切である。提言の「代弁者」を参照。

本事例の状況で人工呼吸器を外す際には、可能であれば、倫理コンサルテーション等を経て行うほうがより望ましい。提言の「医療・ケア従事者の行動規範」を参照。

4) 看取り後

初七日後、妻と娘がケアマネジャーの勤務する事務所に挨拶に来てくれた。娘は、「母が呼吸器を外してほしいとか言い出した時は、『せっかく生きていられるのに』と、そのときは思ったんです。病院から呼ばれたときは、もう頭が真っ白になってしまって…。でも、父と母がよく考えていたんだと知って、それなら…と思ったんです」と言った。

妻は再度、「本当におかげさまで、主人が言っていたことを尊重できました。最初に先生に『延命医療をどうしますか』と聞かれた時はびっくりしましたが…。先生に私たちの考えを話すのは、やはりとても勇気がいります。なかなか言えませんものね。でもケアマネさんが一緒に聞いてくれたり、ああやって先生のところへすぐに行ってくださいたりで、本当に感謝しています」と語った。

【考察1】

医療・ケア従事者側が本人の意向を尊重しようとして声をかけるとき、本人や家族が「先生にお任せします」と発言することはしばしばある。この発言の背景には複数の理由がありうる。本人が自らの状態について理解不足である場合もあり、医師を信頼してすっかり任せることを望んでいる場合もあり、素人である患者は専門職である医師の考えに従うほうがよいと考えている場合もある。また、自らの考えを明言しないことを伝統的に求められてきた日本社会においては、そもそも意向の言語化が難しい場合も少なくない。その他の理由もあるだろうし、複数の理由が複合的に存在する場合もあるだろう。そのようなわけで、医療・ケアを受ける一人ひとりが直面している場面と背景の状況によって、この場でコミュニケーションすべきことはさまざまであろう。場面によっては、「そうですね、先生にお任せするのも1つの方法ですね。先生もそういうIさんのお気持ちに沿いたいと思っておられるかもしれません」、「奥さまも一緒に、みんなで知恵をしましょう」などというコミュニケーションも、ケースバイケースでありうるのではないだろうか。大切なことは、本人が置かれている状況をよく認識しようとする姿勢をもち、本人を人として尊重するコミュニケーションによって意思決定を支援することといえるだろう。

【考察2】

ACP では医療・ケアチームのメンバー間で本人の意向に関する情報が共有され、本人の療養の場が変わっても、本人の意向をつなぎ続けることが大切である。近年、医療機関では、関わる医療者が延命に関する医療行為などに関して情報共有ができるような仕組みが浸透してきてはいる。しかし、現在もなお日本の多くの医療機関で、当直医も含めた情報共有が徹底できていないケースがあるのも事実である。こうした状況をさらに改善するため、当直医も含めた情報共有の方法を模索し、実現につなぐことが大切であることは言うまでもない。同時に、本人の意向に反した展開になった場合、ACP ファシリテーターはじめ医療・ケアチームのメンバーは、軌道修正に努め、本人の意向の尊重したエンドオブライフ・ケアを実現することが求められている。

一般社団法人 日本老年医学会「ACP 推進に関する提言 事例集（解説）」

2020 年 8 月 24 日 発行

編集 一般社団法人 日本老年医学会

倫理委員会「エンドオブライフに関する小委員会」

発行 一般社団法人 日本老年医学会

〒113-0034 東京都文京区湯島 4-2-1 杏林ビル 702

電話 (03)3814-8104 FAX (03)3814-8604

●「ACP 推進に関する提言 事例集」の複写・複製・転載・翻訳・データベースへの取り込み、および送信（送信可能化権を含む）・上映・譲渡に関する許諾権は一般社団法人日本老年医学会が保有しています。

© 2020 一般社団法人日本老年医学会

© 2020 一般社団法人日本老年医学会