

Advance directive と living will

4. 事前指示を人生の最終段階に関する意思決定プロセスに活かすために

Beyond advance directive: process of decision-making for the end-of-life care

清水 哲郎

要約

事前指示の有効性と難点をめぐる諸論点を検討した上で、人生の最終段階における医療に関する意思決定プロセスにおいて、事前指示がどのように位置付けられるかを検討し、望ましいあり方を理解する。次に、ここから事前指示との関係で、POLST や ACP の意義を提示する。その上で個々の人生の物語りに沿う治療・ケアの選択を実現するために、事前指示の最期の時点をピンポイントで考えるあり方を越える方向で ACP を展開すべきことを提言する。

Key words

事前指示, Advance directive, ACP, 意思決定プロセス, 人生の最終段階における医療

(日老医誌 2015; 52: 224-232)

はじめに

患者本人の意思ないし意向に沿った医療を提供することが現在臨床現場で課題となっている。このことを、人生の最終段階に到って本人が意思表示する力を欠いた状況においても実現するために、「事前指示 (advance directive)」に始まり、「生命維持治療に関する医師指示書 (POLST: Physician Orders for Life-Sustaining Treatment)」, 「ケア計画事前作成プロセス (ACP: Advance care planning)」といったあり方が提唱されている。その流れの中で本論は、発端となっている事前指示に即して、本人の意思に沿った意思決定プロセスのあり方を理解することをテーマとする。そのために、以下ではまず、事前指示をめぐってこれまで提起され検討されてきた諸論点を検討する。次に、本人の意思確認ができない状況における意思決定プロセスのあり方を探る。最後に、個々の人生の物語りに

沿う治療・ケアの選択を一般的にするために、事前指示についての検討結果を ACP を進める際に活かすべきことを提言する。

まず、以下の検討に先立って、事前指示について必要最小限の前提を記しておく。

(1) 事前指示は、近い将来の死が避けられないと判断される状況で本人の意思確認ができなくなった場合を想定して、起こり得る諸状況に対して本人がどのような治療を希望するか・しないかを予め指示する部分 (内容指示)、および、そうなった時点で自分の代理人として個別の意思決定に参与する者を予め指定する部分 (代理人指定) の双方ないし片方から構成される本人の意思表示であり、通常、文書として作成される。

(2) 事前指示の背景にあるのは、「自分のことは自分で決める」という自律 (autonomy) 志向が強い文化であり、「自分のことを自分で決められなくなる」状況に備えて、「予め指示する」という方法で自律を確保し

ておくものである。この点、日本の場合、「老いては子に従え」という諺が示すように、最期まで自律を貫くことを必ずしもよしとしない文化であるように思われる。実際、厚生労働省による意識調査（厚生労働省2012）では、自分で判断ができなくなった場合には、「一般国民では、家族等が集まって話し合った結果への委任を希望している人の割合が高い」とまとめられている（同調査概要1—3 スライド13）。

(3) 現実には事前指示は、本人のためというより、周囲のために書いておくものとして推奨される傾向がある。というのは、医療者も家族も本人が「こうして欲しい」と書き残しておいてくれると選び易いからである。本家の米国ですら、事前指示は「愛する者(lover, 特に親族)のため」という動機でなら書く気になるという事情のようだ。

事前指示をめぐる諸論点

事前指示が持つ様々な問題点について、従来の議論を通して見えてきていることをごく簡略にまとめておく。

(1) 指示作成時と指示履行時の間の時間的隔たり

事前指示に際しては、起こり得るいろいろな状態を想定して、「こうして欲しい、ああして欲しくない」と書くが、すべての事態を想定できているわけではない。作成時に想定外であった事態が履行時に生じたため、指示内容が不適切だと考えられる場合、どう対応すればよいかという問題が起きる。

(2) 表明された指示から作成時の本人の真意を解釈する

例えば「終末期には一切の延命治療はしない」と事前に指示した人が「終末期」になり、脱水症状が起きた。水分補給は辛さの緩和に有効であろうが、生命予後も（しない場合に比べて）延びると予想されている。とすると、本人は水分補給も「一切の延命治療」に含めて「否」としていたのだろうか。あるいは、緩和目的であれば、結果として延命になっても「延命治療」ではないと考えていたのだろうか。

(3) 履行時に必要な指示表現の解釈

事前指示が明確になされていても、医療・ケアチームはそれを履行しようとする時点で、家族等と共に目下の状況を事前指示の文言と対応させる解釈が必要となる。

(4) 指示した時点の私と現在の私

元気な時・理性的に考えられる時に希望していたこと（かつての本人の意思）と、元気でなくなった現在（典型的には認知症が進んで、理性が衰え、感情や感覚的なものが前面に出てきた時）希望することが異なることはよくある。この時に、かつて行った理に合った指示のほうが、現在表明する感情的・感覚的な希望より優先するのだろうか。研究者の間でも意見の相違がある。

以上は欧米のジャーナルから見えてくる論点である（より詳しくは〔日笠2007〕参照）。そこで、日本の臨床現場で実際問題として起きている論点を次に付加しておく

(5) 臨床の場に持ち込まれた事前指示の位置付け

本人が意思確認できない状態で医療・ケアチームの前に登場し、家族が事前指示書を医療者に提示したとする。医療者はその事前指示を直ちに個人の意思として受け入れられるだろうか。ここには上述の(1)から(3)の問題点がすべて現れてくる。本人が対応できる状況であれば、話し合いにより本人の理解が進み、あるいは誤解が解けて、変更されるかもしれない指示は、informedな（＝状況を適切に把握した上での）意向ではない。かといってただ無視するわけにもいかない。

(6) 流布している事前指示の様式が不適切

最近、各種の事前指示の様式が提示されているが、こうした様式がしばしば問題であって、市民に有害だと思われるものもある。「有害」というのは、用語についての誤った理解が植え付けられ、また、一概に「こうして欲しい」とは言えないことについて、単純に是非を決めつける固定観念が形成される恐れがある場合である。

(7) 「死ぬ時のことを考えろというのか」

事前指示を書くためには、死ぬ時のことを考えなければならない。そして、それに抵抗を感じる人が多い(島田他 2014)。そもそも、私たちはどうして、死期が近づいて、意思表示できなくなった時のことについてだけ、家族で話し合うように勧められ、また指示を作成せよと言われなければならないのだろうか。それは本人のためというより、周囲の者たちの都合によるのではないか。

【対応策】

以上の諸論点に対して、対応策が提示されてもいる。まとめると次のようなことになろう。

(1) 具体的な指示に先立って、「以下に示される本人の選択では本人が辛くなってしまう場合には、以下の通りにしなくてもいい」というような、いわゆる「オプトアウト」を最初に書いておく。⇒論点 (1) 等

(2) 本人単独で勝手に作成するのではなく、医療・ケア関係者や家族と話し合いながら、本人も周囲の者も納得できる内容にするプロセスを進める。事前指示は、医療・ケアの選択に関する本人を中心とした意思決定プロセスの問題だからである。⇒論点 (2), (3), (5)

(3) 内容指示だけでなく代理人指定をも併せ行っておく。ただし、代理人の役割は単に「本人に代って決める」ことではなく、医療者や家族と話し合い、本人の意思や気持ち、人生や生き方を理解する立場で意思決定プロセスに参加することである。⇒論点 (3)

(4) 作成時の本人と関係者の話し合い(内容の共同検討)において「作成時の私」と「履行時の私」のずれが起こる可能性について、本人が適切に理解して、適切な対応を見出せるように支援する(この場合「今と違うことを私が言っても無視してください」というような対応では、認知症が進んだ自分について適切に理解したとは言えない)。⇒論点 (4)

(5) 作成経過が分かるように記入する部分を備えた事前指示の様式が望ましい。例えば、本人独りが署名するのではなく、共に話し合っ合意した、かかりつけ医(のような役割を帯びた医療者)や家族が署名し、本人はよく考え、理解した上で記入した(つまり informed なものだ)ということを保証するような様式である。⇒論点 (2), (3), (5)

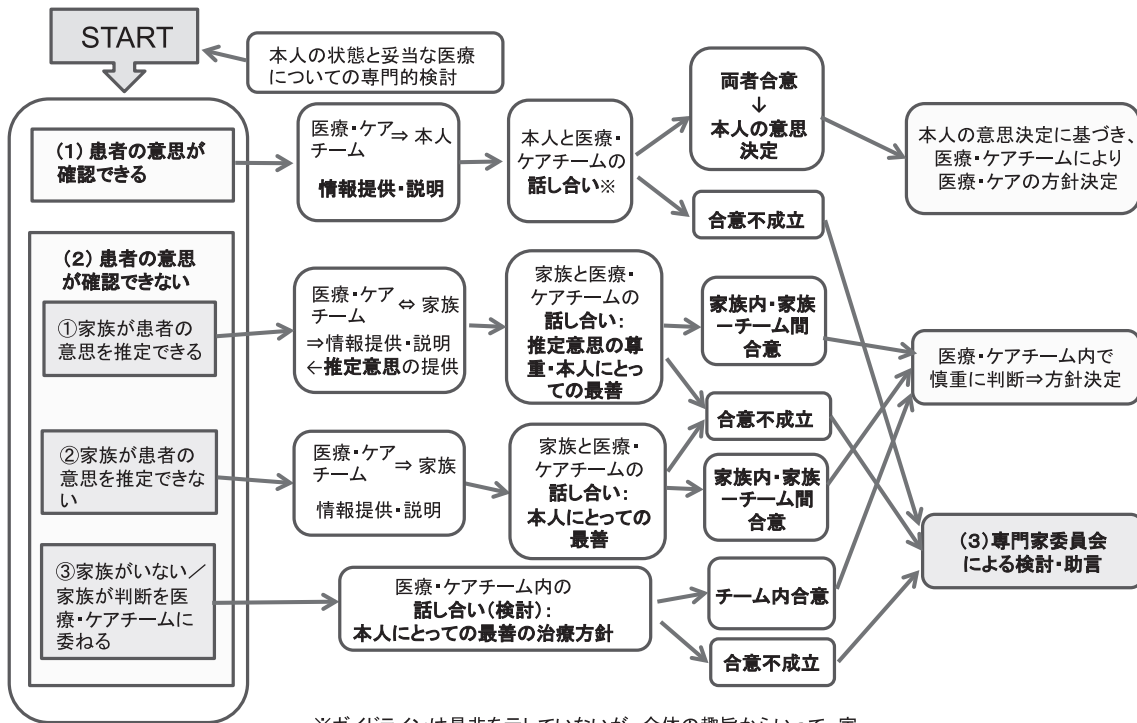
臨床における意思決定プロセス

ここで、臨床における意思決定プロセスについて「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン(厚生労働省 2007: 2015年3月改訂により、「終末期」を「人生の最終段階における」と置換)を参照しつつ、一般に考えた上で、事前指示について見直してみよう。同ガイドラインについては、最近の改訂に伴って分かり易く説明したリーフレットが公表されており、そこにプロセスのチャートが示されているが、ガイドラインの内容を精確には反映していない。そこで図1に同ガイドラインが示す決定プロセスをできるだけ忠実に示すために試作したものを掲げておく。

例えば、同ガイドラインが奨めるのは、「患者の意思確認ができるときは患者が決める」という単純なものではなく、図が示すように患者本人と医療側の話し合いを通して合意に達した場合に、そこにおける患者の意思決定をベースに、医療・ケアチームが治療方針を決める、というプロセスである。このことは、患者と医療者が合意に至らない時には、専門家委員会に話が持ち込まれるとしていることから確認できる。同様に、患者の意思確認ができない時には、家族と話し合っ合意に至ることが背景にあっ、医療・ケアチームの判断がされる。このように、話し合いを通して合意を目指すというプロセスを確認したい(図2)。

なお、「(1) 患者の意思が確認できる場合」、本ガイドラインは「本人と医療従事者が話し合う」とし、家族については言及していない。しかし、家族が話し合いに参加することを妨げる特段の事情がない場合は家族も参加することが本ガイドライン全体の趣旨(本人・家族・医療ケアチームの合意を強調している)からして妥当であろう。

その他、本ガイドラインを丁寧かつ適切に理解すると、日本老年医学会の「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン—人工的水分・栄養補給の導入を中心として」(2012年6月)は、これを受け継ぎ、かつ臨床現場の実情に合わせて拡充したものに他ならないことが分かる(清水 2012, 清水 2015)。



※ガイドラインは是非を示していないが、全体の趣旨からいって、家族が話し合いに参加できるならするのが望ましいと解される

図1 厚生労働省ガイドラインによる意思決定プロセス

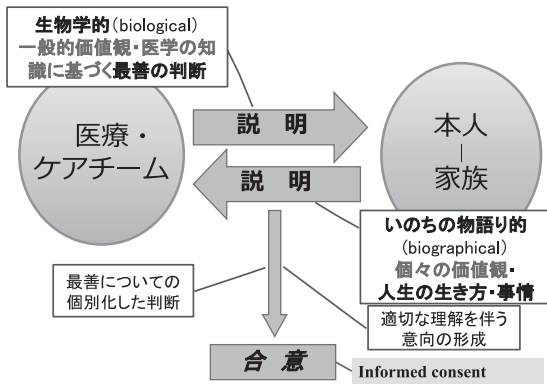


図2 意思決定プロセス：情報共有—合意モデル

意思決定プロセスにおける事前指示の位置付け

さて、この意思決定プロセスのどこに事前指示が位置するかというと、以下のように事前指示作成時と履行時に分けて考えることができる。

事前指示作成時のプロセス

事前指示の問題点に対する上述の対応策 (2, 4, 5) が示すところは、事前指示作成を本人が単独で勝手に行うのではなく、医療者や家族との話し合いを通して合意を得た上で意思決定する(事前指示書を作成する)というプロセスを辿るということであった。これは結局、図1の左手にあるSTARTの場合分けのうち、「(1) 患者の意思が確認できる」場合のプロセスに準じて行うことを示している。すなわち、図1自体は、直近の治療ないしケアの方針を決定するプロセスであったが、事前指示作成は直近ではなく、将来の治療・ケアの方針についての本人の意思決定を目指すものであり、図1の(1)の流れの最右の医療・ケアチームが実施を決定する部分は(まだその時ではないので)ないが、その手前の本人の意思決定までは、人生の最終段階における医療についての決定に関わることなのでこのプロセスに準じることが望ましいのである。

この点、POLST (生命維持治療に関する医師指示書) は、人生の最終段階において生命維持をするかど

うかについて、医師が患者本人と話し合いながら、その人生、価値観やこの点についての希望を理解し、互いの理解に基づいて、医師として、将来の該当する状況に備えて予めオーダーまでしておくというものである。したがって、これは、図1の(1)の場合の最右の医療・ケアチームによる決定に相当するところまで進めておくというものであると理解できる。

また、ACP(ケア計画事前作成プロセス)は、結果として事前指示作成等を念頭におくにしても、結果自体よりもそれを目指して話し合っていくプロセス、医療・ケアチームが本人の人生・生き方を理解することを基本にする話し合いのプロセスが肝要であることを前面に出したものであるということが出来る(会田2014)。

事前指示履行時のプロセス

事前指示が示すことを履行するという状況は、図の左手にあるSTARTの場合分けのうち、「(2) 患者の意思が確認できない」の「①家族が患者の意思を推定できる」が最も適当であろう。確かに事前指示が文書として提示されていれば、家族がいなくても(つまり(2)の③)よいのではあるが、事前指示があり、家族がおり、医療側と話し合うというプロセスが平均的であろう。事前指示は本人の意思を推定する根拠という位置づけになる。そして、家族と医療ケアチームの話し合いにおいては、事前指示に示されている本人の意思を尊重しつつ、本人の最善という観点から見ても、そこで提示されていることが妥当であるか、本人に対応能力があるとしたら、示されている推定意思について再考をうながしたり、目下の状況にどう適用できるかについて議論したりする余地がないかと共同で考える(ただし、このような検討は、上述のように作成時に適切な検討がなされていれば確認程度で済むはずである)。そのような検討を経て、両者が合意に達したならば、その線で医療ケアチームは方針を決定することになる。

要するに、厚労省ガイドラインの趣旨に則れば、事前指示書という文書を単独で見て、それに則って治療方針を決めるということでは済まされるものではない。そうではなく、事前指示書は本人の人生、生き方、価値観

を背景にして、本人が作成時の希望を提示したものであると見て、本人の人生を理解しようとする努力を伴いつつ解釈するべきものなのである。

本人の人生を理解すること、そして人生にとっての最善を見出すことは、個別の人生の物語りに耳を傾けることである。このように考えると、作成時にあっても履行時にあっても、重要なのは事前指示書というより、むしろその背景にある本人の人生(の物語り)である。そして、そのことを重視しているのが、既に言及したようにACPなのである。

おわりに代えて

ACPは、本人の人生を理解し、本人が状況を良く分った上で将来の治療・ケアについて意向を形成することができるようにコミュニケーションのプロセスを進めるものであると述べた。これにより、本論1で指摘した事前指示の多くの問題点への対応ができたと言えるだろう。だが、一点、最後に付け加えたいことがある。それは1の(7)で指摘した、「一般市民には、最期に近づいた状況でどうして欲しいかをピンポイントで考えるようプッシュされることへの抵抗がある」という点への対応についてである。すなわち、ACPがいくら丁寧に本人に寄り添うコミュニケーションを進めたとしても、そこで医療・ケアチームが目指しているのがピンポイントについての事前指示作成であるとしたら、それは本人や家族の目線でものを考えておらず、結局は医療・ケアチームの都合で動いていることになってしまうだろう。

言い換えれば、将来のケア計画を事前に立てようと話し合うのであれば、現在以降最期に到るまで継続する医療・ケアのあり方について、本人、家族が予め心積りしておけるように、サポートしていくことこそACPがなすべきことではないだろうか。すなわち、心身の機能と、それが土台となって展開する人生のあれこれの活動のポテンシャルについて、今後衰えていく曲線を想定し、「かくかくの状態まで衰えたら、もうしかじかの治療は受けない」といった心積りを元気づけようしておくことは、高齢の日々をどう生きるかについてのプランであり、それこそ、本人にとって予め

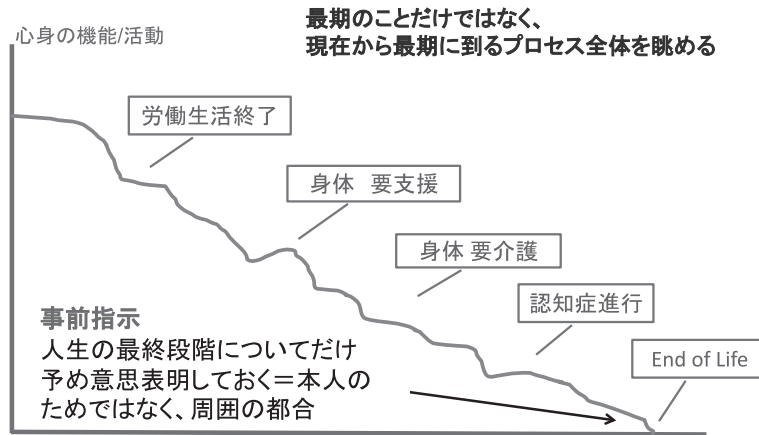


図3 心身のポテンシャルの時間経過

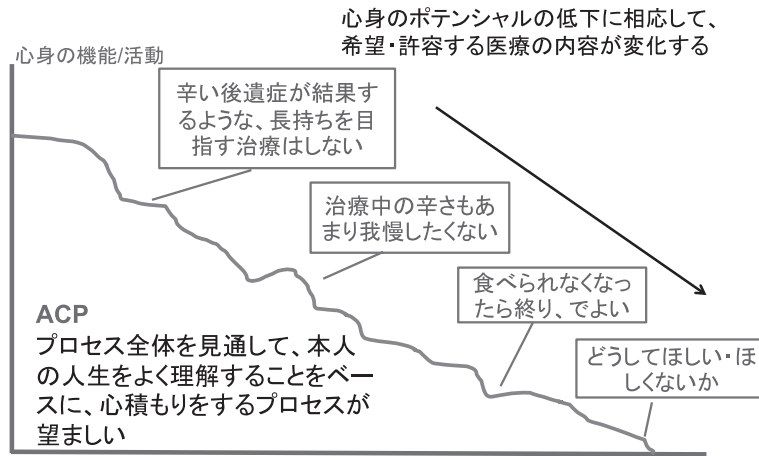


図4 最期に向かっての心積り

考えておく意義が感じられることであろう(図3, 4参照)。そしてこのような考え方の中で従来事前指示が対象としていた最期の状況も適切に位置付けられるのである(清水 2015)。

さらに附言すれば、図3に示す衰え方は「臨床フレイル・スケール」(会田 2015)を使って、「壮健」な段階から「軽度のフレイル」等を経て死期が近づいている「非常に重度のフレイル」まで、より適切に位置付けることができるであろう。かつ、その段階に応じて医学的にはどのような治療・ケアが一般的に最適かを、医学的に明らかにすることができるならば、本人の心積りを医療・ケアチームがよりよく支えることができるようになるだろう。

事前指示から出発して、本人の人生の物語りへの関心を持つことを通して、今や、単に最期の時期をピンポイントで予想するのではない、本人の目線に沿った真の「ケア計画事前作成プロセス」言い換えれば「本人の心積り支援プロセス」を始める時期なのである。

著者のCOI (Conflict of Interest) 開示：本論文発表内容に関連して特に申告なし

文献

- 1) 日笠晴香：予め決めておく一事前指示をどう考えるか。高齢社会を生きる：老いる人/看取るシステム(清

- 水哲郎編), 東信堂, 東京, 2007, p47-68.
- 2) 厚生労働省, 人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン, 2007 (2015改訂) <http://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10802000-Iseikyoku-Shidouka/0000079906.pdf> (2015年5月7日アクセス)
 - 3) 厚生労働省「人生の最終段階における医療に関する意識調査集計結果(速報)の概要」2014 <http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r98520000035sag-att/2r98520000035sf3.pdf> (2015年5月28日アクセス)
 - 4) 厚生労働省, 「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」リーフレット, 2015 <http://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10802000-Iseikyoku-Shidouka/0000079905.pdf> (2015年5月7日アクセス)
 - 5) 日本老年医学会「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン—人工的水分・栄養補給の導入を中心として」2012 http://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/jgs_ahn_gl_2012.pdf (2015年5月8日アクセス)
 - 6) 清水哲郎: 意思決定プロセスの共同性と人生優位の視点—日本老年医学会「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン」の立場—. *Geriatric Medicine (老年医学)* 2012; 50 (12): 1387-1393.
 - 7) 清水哲郎: 本人・家族の意思決定を支える—治療方針選択から将来に向けての心積りまで—. *医療と社会* 2015; 25 (1): 35-48.
 - 8) 島田千穂, 中里和弘, 荒井和子, 会田薫子, 清水哲郎, 鶴若麻理: 終末期医療に関する事前の希望伝達の実態とその背景. *日老医誌* 2015; 52 (1): 79-85.
 - 9) 会田薫子: 高齢者終末期医療—臨床倫理学・臨床死生学 第5回—事前指示からACPへ—本人の意思を尊重するために. *臨床老年看護* 2014; 21 (6): 113-118.
 - 10) 会田薫子: 超高齢社会のエンドオブライフ・ケアの動向—フレイルとエンドオブライフ・ケア—. *Geriatric Medicine (老年医学)* 2015; 53 (1): 73-76.

理解を深める問題

問題 1

事前指示について説明した次のうち, もっとも適切なものはどれか, 1つ選べ.

- a 事前指示は, 患者の今後の治療について, 患者の希望をよく理解した上で担当医師が事前に治療の指示をしておくもので, 医療・ケアチームのメンバーが今後の治療について概要を理解するために有効である.
- b 患者本人がよく考え, 理解した上で記したとは思えないような内容の事前指示であっても, 本人の意思表示である限りは医療側はそれに従った対応をしなければならない.
- c 事前指示は, 本人の意思確認ができなくなる将来の状況を想定して, 起こり得る状況に応じて, どのような治療を望むか・望まないかを本人が予め意思表示しておくものである.
- d 「老いては子に従え」という諺があるが, 日本人は今やそのような考え方はやめて, 最期まで自らの自律に基づく治療選択をするよう, 事前指示をしておかなければならない.
- e 事前指示は, 将来のためにどのような治療をして欲しいか, 欲しくないかを予め意志表明しておくものであって, 意思決定プロセスに代理として参加する者を指名しておくことは含まれない.

問題 2

事前指示をめぐる問題点および対策の説明について不適切なものはどれか、1つ選べ。

- a ある状況ではある治療をする（しない）ことが事前指示に記されているが、履行時に想定外の状況が生じて、事前指示通りにすると本人に益をもたらさず、かえって苦痛になることがあり得る。そこで、そういう場合にも本人の苦痛をさける様式が工夫されている。
- b 事前指示は本人がよく理解した上で作成したものであることを明確にするために、かかりつけ医等の医療者、家族と話し合い、合意した上で作成し、話し合いに参加した者が内容を保障する欄のある様式にしておくのは適切な対応の一つである。
- c 事前指示については、作成時にも、履行時にも、内容をどう解釈するかという問題が生じることがある。
- d 事前指示が作成者の独りよがりではなく、妥当なものになるために、医療者や家族との話し合いが提唱されているが、それでは本人の自律が侵されるので適当ではない。
- e 事前指示の作成時と履行時の間には時間の経過がある。そこで、作成時には想定外であった事態が履行時に起き、どうするかを考える必要が生じる可能性は排除できない。

問題 3

意思決定プロセスと事前指示に関するコメントについてもっとも適切なものはどれか、1つ選べ。

- a 厚生労働省の「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」は、「本人の意思確認ができる場合は本人が決める」としており、日本老年学会の高齢者に対する人工的水分・栄養補給に関するガイドラインの「本人を中心に、関係者で話し合いを通して合意を目指す」という考え方とは対立する。
- b 事前指示を作成するプロセスは、厚労省ガイドラインにおいて患者の意思確認ができる場合の指針にある患者の意思決定までのプロセスが該当し、すでに作られてある事前指示を履行するプロセスは、同ガイドラインにおける患者の意思確認ができない場合の患者の意思が推定できる場合のプロセスが該当する。
- c 厚生労働省のガイドラインが「本人の意思確認ができる場合は医療ケアチームと本人が話し合う」としている以上、この場合に家族が話し合いに参加することは不適切である。
- d 事前指示はあくまでも患者本人が事前に自ら作成したものであり、これを尊重することは自律尊重原則からして当然である。医療従事者は指示の内容が適切であるかどうかにかかわらず、そこで記されているとおりにするのがよい。
- e 関係者が話し合い、合意を目指すというプロセスは、現在行う治療を選択する場合に該当するのであって、将来の治療に関わる事前指示には該当しない。

問題 4

ケア計画事前作成プロセス（ACP）についてもっとも適切なものはどれか，1つ選べ。

- a ACPは，本人の今後のケア計画を策定する活動であって，事前指示（AD）が医学的介入に限定したものであるのに対して，より広い範囲にわたる本人の意向を提示したものである。したがって，考え方はAD作成の場合とほぼ同様である。
 - b ACPは，将来どのような治療・ケアを受けたいかの計画が立つという結果よりも，その結果を目指して行う話し合いのプロセスを重視した考え方であって，本人の人生（生き方や価値観を含む）について関係者が理解することが重要である。
 - c 今後はACPというプロセスを経てAD（事前指示）をより適切に作成することを目指すべきであって，ケア計画といっても，結局は死が近い状況でどのような医療・ケアをするかを考えるべきことに変わりはない。
 - d ACPは，「非常に重度のフレイル」の段階になった場合の治療のあり方を考えるプロセスに他ならない。
 - e ACPは，さしあたっては関係者が本人の人生や生き方について理解しておき，どういう治療・ケアをするかは実際に選択しなければならない時点になった時に考えるというプロセスになる。
-