

事前指定書の意義

—クライアントと家族の意見相違との関係からの一考察—

○ 秋田看護福祉大学 ○ 淑徳大学大学院博士後期課程 氏名 山田 克宏 (会員番号 8645)

キーワード 3 つ：事前指示書, ACP, 汲み取る

1. 研究目的

事前指定書は、医師との意思の疎通ができなくなった時、あらかじめ記録された「病気になる場合の事前指定書」があなたの代わりに医師にあなたの希望を伝える (Dr. Molloy=1993:34). つまり、インフォーム・ド・コンセントが可能な健常な時に、患者・患者の代理人 (例えば家族 2 名) が医師から医療に関する情報をビデオやカセットテープ (視覚障害者の場合) で提供され、それについて説明を受け、自分が医師とのコミュニケーションを取れなくなった状況での医療・栄養補給・心肺蘇生について“あらかじめ決定”しておくものである (Dr. Molloy=1993:11-12). また、(平成 27) 年厚生労働省「終末期の医療決定プロセスに関するガイドライン」では、患者の意思確認が出来ない場合には、ガイドラインの改定前も改定後も「家族が患者の意思を推定できる場合には、その推定意思を尊重し、患者にとって最善の治療方針をとることを基本とする」とあり、クライアントの意思決定の代諾することを許容している。また、2 項で「本人に代わる者として家族等と十分な話し合い、本人にとって最善の方針をとることを基本とする。また、改定版では、このプロセスを繰り返し行う」としており、病状変化により意思が変化していくことを前提とし、繰り返し確認を行うことにしている。また、事前指定書は、早くても、遅くても好ましくないとしている。

以上のことから、事前指定書は、終末期にどのような治療を望むのか、どのように生き、逝くのかを意思表示するツールであり、何度も話し合うことでクライアントの尊厳を守り、生き方を支えるツールとなり得る。2000 年の介護保険導入や 2006 (平成 18) 年の看取り加算導入以後は、施設での「看取り」数が増加傾向にある。そのため、病院では、事前指定書を記入、施設、特に特別養護老人ホームを中心とした施設での入所時には、「看取り」ケアを行うかどうかの同意書を取るようになった経過がある。この「看取りケア」の同意書等 (図 1) の書式は、「事前指示書」を援用し作成され使用されている。その後、事前指定書が使用・援用され「看取り」ケアに関する同意が行われるようになった。その要因は、高齢化、多死化の繋がりでエンディングノート等、終活という言葉が使われるようになり、市民一般にも自分や家族の死に関して関心が深まり、看取られる場所、つまり、最期を過ごす場所や「看取り」ケアの形が模索されてきていることがうかがえる。

本研究では、事前指示書の書式の変化から、その意義、書式等の現状とクライアントと家族の意見の相違から生じる困難性、課題を明らかにすることを目的とした。

2. 研究の視点および方法

本研究の研究方法は文献研究である。事前指定書の記述内容の変化、アドバンスケア・プランニング(以下 ACP「Advance Care Planning」)の考え方、一般市民の終末期に対する考え方の変化を踏まえ、事前指定書・看取りの同意書に関するクライアントと家族の意見の相違等を踏まえ、書式への反映方法等に関する分析を行なった。

3. 倫理的配慮

本研究は、引用などの項で一般社団法人日本社会福祉学会の研究倫理指針を順守する。

4. 研究結果

4-1 事前指示の意義

有田は、事前指示の意義を、患者の意思を医療に反映させる手段であるとしている。さらに、医療者の医療行為の正当性を裏付けるものであり、家族や医療者が治療選択などを行う際の参考にする場合もある。患者自身が人生を考え、自律性を高める手段となりえるし、患者・家族・医療者が絆を深める手段でもある(2011:114)。また、副次的な意義としては、QOLの改善や医療費の抑制がもたらされるとしている。

その上で、本質的には、患者の価値観や人生観に基づいて医療や介護、経済的・法的・生活支援的な取り組みなど包括的な人生設計のプロセスである事前ケア計画(advance care planning)の延長線上に存在し、患者自身によって自由に提案され関係者で共有されるものであって、押し付けられるものでない(有田=2011:114)。小林夏紀は、最期には自分の命、人生を失うという喪失体験の繰り返しである。何よりも死が目の前にある不安と常に向き合っていなければならない苦痛は、あらゆる「痛み」が増長する原因にもなる。そうした喪失の繰り返しにより、それまでの日常を見直さざるをえない状況を引き起こし、常日頃そこにあった問題を改めて問われることを意味している(小林=2015:120)としているように、クライアントの思いを起点に、クライアントの価値観、生活歴に基づき、クライアントとの相互の存在が問われている。そのため、人の生きる意味とも言えるスピリチュアルな部分にかかわるといふ副次的なツールとしての意義もあると言える。

4-1 看取りの定義と事前指示書の関係

2014年の全国老人施設協会による「看取り介護実践フォーラム」において看取りとは、近い将来、死が避けられないとされた人に対し、身体的苦痛や精神的苦痛を緩和・軽減するとともに、人生の最後まで尊厳ある生活を支援すること」としている。つまり、看取りとは、「回復の見込みがない状態」における「尊厳のある生活支援」ということが定義可能である。

しかし、課題がある。看取りに関して本人の同意に基づくのか、家族に代行同意も認め得るか等については、定義されていない。支援者には、クライアントの「尊厳の保持」を重視した支援^{注1}が可能かどうか問われている。

天寿を全うするケアガイドライン(2013:23)では、「呼吸が浅い」、「経口摂取低下」の本

人の状態変化に基づき医師・施設管理者を交えて再度意向を確認し、施設において看取りケアに入るか、病院へ搬送するののかという決定を行っている。このような支援は、ACPが基底としている「クライアント・家族の意思が変わること」「繰り返し確認する」考え方に基づくものと言える。

内藤雅子は、手と目でみる看護から時代が変化し、医療の高度化、専門分化は、救命を図る一方で慢性疾患や後遺症を生み出し、家族状況の変化や価値観の多様化等と相まって、さらに複雑な生活上の困難さを生み出しているとしている(1999:197)。このことは、慢性心不全の患者のように身体機能の変化が繰り返し、機能低下を起こしていく疾病を含め、予後の病状が大きく変化し続けていく疾病が増えていることが示唆される。つまり、老衰やがんの末期の予後ケアと比較すると、病状の揺れ幅に違いがある。そういう意味では、施設ケアにおける看取りでは、老衰死・がん末期等を中心とした場合は、疼痛の管理が可能であれば、医療面のリスク、看取りケアのケアプラン作成が容易な側面がある。そのため、看取りケアでは、足立の言うように「人間＝クライアントの「生きる」ことへコミットメント成しうる「開かれた自己の実現がその窮極において求められる(1992:91)」と述べており、クライアントの苦しみや社会的な役割の変化、四苦(生老病死)^{注2}にかかわる必要がある。ただし、久保は、一般的に終末期の患者の7割が、意思決定が必要なときに意思決定能力をもっていないため、患者・家族が望むエンドオブライフに繋げていくためには、治療に対する意向を早期から医療者側と共有し、一緒にエンドオブライフに繋げていく必要がある(2020:35)としている。それに比べてがん患者は、慣れた緩和ケア医・緩和ケアナースは、「予後一カ月」の期間予測は可能であるとしている(成毛=2019:542-543)。そして、一般的な生存期間が2週間を切るあたりから移動の障害頻度が増し、そこから排便や食事などの障害も一気に増えていくイメージとしている。つまり、疾病によっては、クライアントが最期をどのように生活していくのか、医療者・クライアント・家族・支援者の四者のなかでイメージがしやすくなり、「生活」や「思い」を起点とした看取りのケアプランものに出来ると言える。そのため、事前指示書をツールとして活用することで、「尊厳ある生活支援」、スピリチュアルなかわりとしての看取りケアを作っていける可能性があると言える。

4-2 事前指定書の内容

① Dr.Molloy の示した事前指定書の書式

表1. 病気になった場合の事前指定書

I. はじめに

私は、病気あるいは外傷により意思の疎通(コミュニケーション)ができなくなった時(つまり、インフォームド・コンセントが不可能になった時)に、私の治療をどうして欲しいのかを、この指定書に記載します。私が自分で自分のことを決めることができる間は、この指定書は効力を発揮しません。私がしっかりして自分で判断すること

が可能な限り、この指示書が私の判断にとって代わることはありません。

自分で判断することができなくなったら、この指示書を尊重して、これに従って欲しいと思います。緊急の場合には、以下にあげた代理人または「かかりつけ医」に連絡して下さい。もし連絡がつかないのでしたら、この指定書に書いた通りにして下さい。ありがとうございます。

この決定に関しては、十分に考え、家族、友人、「かかりつけ医」とも相談しました。このような決定を私の知らない家族、医師、他人が勝手に変更しないで下さい。

日付 平成 年 月 日

署名 _____ 名前 _____

健康保険番号 _____

II. 代理人およびかかりつけ医

第 1 代理人 _____

名前 _____ 住所 _____

電話番号(自宅) _____ 電話番号(勤務先) _____

第 2 代理人 _____

名前 _____ 住所 _____

電話番号(自宅) _____ 電話番号(勤務先) _____

かかりつけ医 _____

名前 _____ 住所 _____

電話番号(自宅) _____ 電話番号(勤務先) _____

III. 個人用医療チャート

この表は、私が自分で物事を決定できなくなり、そのため意思の疎通(コミュニケーション)ができなくなった場合にのみ利用してください。

私の選択は下のそれぞれの欄に記入してあります。

	命にかかわる病気		栄養補給		心停止	
	状態が		状態が		状態が	
	回復可能	回復不可能	回復可能	回復不可能	回復可能	回復不可能
	緩和ケア 限定治療 外科的治療 集中治療	緩和ケア 限定治療 外科的治療 集中治療	基本栄養 補足栄養 経静脈栄養 経管栄養	基本栄養 補足栄養 経静脈栄養 経管栄養	CPR なし CPR	CPR なし CPR
選択						

日付	日付： _____ 患者： _____ 第 1 代理人 _____				
署名	第 2 代理人 _____ かかりつけ医 _____				
	この文書は、一年に 1 回、病気になった時、あるいは健康に変化のあった時に見直ししてください。変更があれば以下記してください。				
選択					
日付	日付： _____ 患者： _____ 第 1 代理人 _____				
署名	第 2 代理人 _____ かかりつけ医 _____				
選択					
日付	日付： _____ 患者： _____ 第 1 代理人 _____				
署名	第 2 代理人 _____ かかりつけ医 _____				

IV. 指示書で用いられた用語の定義

回復可能：障害を残すことなく治癒する状態

回復不可能：永続する障害を残す状態

V. 個人的要望

私は、以下のような状況になれば、私にとって回復不可能な状態であると考えます。

私は、以下のことに関しての賛否を記入する。(はい, いいえを記入してください)。

__病理解剖 _____ 輸血 _____

__臓器提供 _____ 火葬 _____

Dr.Molloy 著, 堺常雄・高橋香代・岡田玲一郎(1993)『自分で決定する, 自分の医療—治療の事前指定—』エイデル研究所, pp140-147.を引用

②半田市版事前指示書

表 2 私の事前指示書

私の事前指示書	
① 代理判断者の選択	
自分に代わって, 自分の医療・ケアに関する判断や決定をする人を記載	
※代理判断者は, 身体状況や周囲の状況, あるいは医学の進歩を考慮して「その時のあなたにとって最善の利益判断をしてくれる人です.	
第 1 判断者	第 2 判断者

氏名 (続柄)	氏名 (続柄)
住所	住所
電話番号(緊急連絡先)	電話番号(緊急連絡先)

② 終末期に「望む医療処置」と「望まない医療措置」

病気が治る見込みがないにもかかわらず実施される「延命治療」について、「何を希望するか」を記載

※延命治療とは、人工呼吸器・心肺蘇生術(心臓マッサージや人工呼吸)・人工的水分栄養補給(点滴、経管栄養、胃ろう)・人工透析・大手術など、延命に関わるもの全てを指します。助かる見込みのある救命治療は含まれません。

※「延命治療をしない」ということは、すべての医療処置やケアをやめることではありません。「快適な日常ケア」や「苦痛を取り除くための治療」は必要です。

「私の病気が治る見込みがなく延命治療が単に死期を延長させるだけの手段であると医師が判断した場合、私は以下について希望します。

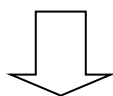
(いずれかを選んでください)



- 私は延命治療を受けたい。
- 私は延命治療を受けたくない。
- その他の希望すること

残された人生を『自分らしく過ごす』ために望むこと

残された人生を自分らしく充実したものとするために、家族や医療介護をする人に尊厳をもって行ってほしいことを記載 (希望するものすべてを選んでください)



- 私は「苦痛」のある状態を望みません。苦痛を和らげるための十分な処置や投薬をしてください。
- 可能であれば、自宅で療養し、自宅で死ぬことを望みます。
- 私に苦痛と不快をもたらさない限り、日常ケア(ひげ剃り・爪切り・髪をとかす・歯磨きなど)をしてください。
- 私の知人・友人などに私が病気であることを伝え、私の元に訪ねるよう頼んでください。
- 可能な時は、好きな物を食べさせてください。
- 可能な時は、誰かが側にいてください。

- 可能な時は、声をかけたり、手を握ったりしてください。
- その他の希望すること。

作成日 平成 年 月 日

署名 _____ (印)

篠田道子・原沢優子・杉本浩章・上山崎悦代(2018)『多職種で支える終末期ケア—医療・福祉連携の実践と研究—』中央法規出版，pp12-13 引用。

2つの事前指定書の異同は、個人的希望の記述に相違がある。その要因は、ACPが「患者・家族・医療従事者の話し合いを通じて、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」とされていることから、後者は、「生活」の視点が反映されたシートになっていることが示唆された。

4-3 ACPの考え方

神戸大学で作成された ACP シートの考え方は、自分の意思表示困難になることを想定し、代わりに治療やケアについて難しい決断をする場合に重要な助けとなること、その人の心の負担が軽くことを示し、ACPによるこれからの治療やケアに関する話し合いの重要性を述べている(神戸大学=2017:2)。宇都宮宏子は、広義と狭義に区分している。広義では、自分が重篤な病状や常態になった時に、どこでどのようにやって過ごしたいかを話したいプロセス。狭義は、神戸大学の考え方と同様であり、治療や医療の希望、代理決定者を話し合うプロセスとしている(2015:14)。つまり、人生の最終段階における医療に対する希望と QOL の質に関すること、スピリチュアルな内容ということになる。このことから看取りケアや ACP は、多職種協働の程度、情報共有の質・正確さ・程度が影響を与える因子となる。支援者がどのような意思を汲み取ったか、推察出来たのか問われ、そして、クライアントの QOL や EOL に対して波及していく可能性がある。

4-4 特別養護老人ホームにおける看取りの同意書

図1 わたしの暮らしシート

わたしの暮らしシート(仮称)		
当施設では、お申込みいただく本人様の生活歴をお聞きすることにより、ご入所後の施設での生活において、今までの成育歴や生活習慣などを可能な限り、施設サービスの提供に反映していきたいと考えております。		
以下の質問の回答によって、入所の可否を左右するものではありませんので、ご記入をお願いいたします。		
氏名： (旧姓：)	生年月日：	M・T・S 年 月 日
生まれた場所		

育った場所	
生まれ育った家族構成	
性格	
口癖・行動癖	
几帳面さ	<input type="checkbox"/> 几帳面 <input type="checkbox"/> やや几帳面 <input type="checkbox"/> ふつう <input type="checkbox"/> ややゆるやか <input type="checkbox"/> ゆるやか
性急さ	<input type="checkbox"/> せっかち <input type="checkbox"/> ややせっかち <input type="checkbox"/> ふつう <input type="checkbox"/> ややのんびり <input type="checkbox"/> のんびり
時間に対して	<input type="checkbox"/> とても厳格 <input type="checkbox"/> きちり <input type="checkbox"/> ふつう <input type="checkbox"/> やや緩やか <input type="checkbox"/> 緩やか
他人に接する姿勢	
清潔に関する姿勢	
その他の性格上の特徴	
大切にしていること(思い)・もの	
趣味・特技	
好きな歌・歌手	
好きなテレビ番組	
好きな本	
好きな食べ物	
嫌いな食べ物	
好きな話題	
苦手な話題	
気の合う人のタイプ	
苦手な人のタイプ	
上記以外で得意なこと	
上記以外で苦手なこと	
宗教など	
終末期の希望	
※記入の方法は特に決まっておきませんので、自由にできるだけ詳しく、お書きください。	

有田伸弘(2017)「特別養護老人ホームにおける「看取り同意」についての研究序説」『関西福祉大学研究紀要』20,P3 を引用。

施設入所時の看取りの同意書やアセスメント表は、各施設が独自に作成し、家族を中心としたアセスメントがなされ同意が行われている傾向がある。つまり、2015(平成 27)年 3 月 1 日に介護保険法が改正され特別養護老人ホームの入所が介護度 3 以上となったこと

を契機に、施設入所者の介護度が重度化した影響、認知機能の低下に伴いクライアントとの意思疎通の困難性が生じていることがうかがえる。そのため、家族の意向が重視された同意がなされている点が課題と言える。そういう意味では、事前指定書や入所の「看取り」ケアの同意書等は、クライアントと家族の意思を区分した上で記入可能な書式である必要がある。

5. 考察

「至誠ホームにおける天寿を全うするケアの取り組み」において日常介護と看取り介護は、相互に影響し合っていること、「看取り介護に対す考え」が形成されているプラス評価がある一方で、看取りケアの直接援助、緊急時対応、家族との連携や精神面のケアに関わる困難さを感じ、知識や経験に関する不安を感じているとしている(春山順子=2018:42-43)。支援者にとっては、経験知や知識不足は、看取りケアにおけるクライアントとのかかわりの濃淡に影響を与える因子であることが示唆された。ことから、施設ケアでは、どのような段階で、誰が、どのようにアセスメントをおこない、事前指定書の記述をどのように支援するのか。また、更新していくのかは、その後の「看取り」ケアに影響を与えることが示唆される。また、図1の「私の暮らしシート」は、クライアントの性格や生活上大事にしている点から記入するツールとしては、適切な内容である。

しかし、有田が述べているように、2016年時点の入所者28名の入所契約時に入所者が記入したのは、皆無であった(有田=2017:2)。また、「大切にしていること・もの」は、10件、「終末期の希望」は、8件となっている。つまり、代理記入である点、空欄が多い点は、兵庫県内のある施設ではあるものの、ACPが十分には浸透していないことが示唆される。そのため、入所前の段階でのかかわりにおけるアセスメントの充実、デス・エデュケーションを一般的なことにしていくこと、要支援段階での情報を居宅介護支援事業所に引き継ぐこと、地域において社会福祉法人の地域貢献事業の取組みとして「人生の最終段階の医療に関する希望」を聞く機会を認知症サポーター養成と同様に力を入れていく必要があることが示唆される。

6. 研究の限界と今後の課題

本研究は、事前指示書および看取りケアにおける入所時の同意書の分析を行なった。事前指示書もACPの考え方に基づいたシート(後者)では、クライアント「生活支援」の視点や思いを重視している点などの違いやスピリチュアルな部分を記載する欄が不足している課題は、明らかになった。しかし、このツールを、どのような段階で、どのように活用することで、クライアントの事前指示書における本人意思尊重することに繋がるのかという点、入所時の同意書なかで、クライアントの思いをどのようなプロセスで汲み取るのかという点、認知機能の低下する前にACPをおこなっていくための道筋は、考察、分析は十分には、出来なかった。そのため、今後の研究では、現状の特別養護老人ホームにおける看取りケアのなかで、支援者が不安に感じている点、困難性を明らかにすることで、クライ

エントに対するアセスメントプロセスを明示していく必要がある。つまり、家族がどのようなプロセスで、クライアントの思いを推察していったのか可視化していくことが求められていると言える。

注

1. 時田は、尊厳を支える看取りケアを7つ挙げている。①入所者ご家族からのご希望があれば原則的に受け入れる。②看取りについて、他職種の職員間で共通理解し、認識を共有する。③医師と緊密に連携し、必要な治療体制を整える。④必要最低限の医療処置器具(酸素・点滴等)施設内に整える。⑤臨終に対応する専用居室を整える。⑥特養での看取りは、医療モデルの模倣ではなく介護で「天寿」を支える。⑦医療・看護・介護・ソーシャルワーカー・ケアマネージャーなどの専門職と共に、なるべくご家族にも参加を促し、チームケアで支えるの以上7点である。

2. 四苦を時田は、生老病死としている。生きる苦しみ、老いる苦しみ、病む苦しみ、死の苦しみと述べている。

文献

足立叡(1992)「社会福祉教育における臨床的視点—社会福祉の専門性と「援助技術論」をめぐって」『淑徳大学研究紀要』26,85-108.

有田健一(2011)「終末期の事前指示をめぐる現状と今後の課題」『日本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌』21(2),112-117.

有田伸弘(2017)「特別養護老人ホームにおける「看取り同意」についての研究序説」『関西福祉大学研究紀要』20,1-7.

看護管理(2015)25(1),医学書院.

神戸大学(2017)「これからの治療・ケアに関する話し合い—アドバンス・ケア・プランニング—」『平成29年度厚生労働省委託事業 人生の最終段階における医療体制整備事業』
<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10801000-Iseikyoku-Soumuka/0000189051.pdf>(2020.7.23 アクセス.)

公益社団法人老人福祉施設協議会(2014)「特別養護老人ホームにおける看取りの推進と医療連携のあり方調査研究事業看取り介護指針・説明支援ツール」

<http://www.shimane-roushikyo.jp/files/20190614152428.pdf>(2020.6.30 アクセス)

久保咲子「ACPプロセスを用いた意思決定支援～末期心不全患者が望むエンドオブライフを迎えるために～」『福岡赤十字看護研究会集録』57(33)35-38.

「在宅介護で患者を看取る」(2019)『訪問看護と介護』24(8),535-583.

春山順子(2018)「～至誠ホームにおける天寿を全うするケアの取り組み～」『介護・生活施設における安心・安全で満足のある看取りの研究』至誠ホーム福祉研究所.

時田純(2018)『生老病死と介護を語る—他者への献身が豊かな人格を創る—』日本医療企画.