

にいがた
勤務医ニュース

発行所
新潟県医師会
新潟市中央区医学町通2-13
TEL 025(223)6381

神経難病の ACPについて考える

国立病院機構西新潟中央病院 脳神経内科 小池 亮子



西新潟中央病院脳神経内科は「神経難病センター」と「パーキンソン病センター」を有し、神経難病の全人的医療を目指して診療を行っています。神経難病はパーキンソン病のように薬剤によって症状が改善する疾患もありますが、それでも病態の

ACPの現状とこれから

アドバンス・ケア・プランニング



どのように自己決定は可能か ～ALSの場合～

新潟市民病院 脳神経内科 佐藤 晶



ALSは30代の働き盛りから高齢者までの年代にも起こりうる難病である。筋力低下の初発部位は、上肢、下肢、球麻痺、呼吸筋と人により様々で、生活の不自由さも多様である。徐々に進行しやがて全身が麻痺していくが、医療の内容は一律ではない。月々年単位で進行していく過程で、栄養摂取方法(胃瘻か胃管

ALSは30代の働き盛りから高齢者までの年代にも起こりうる難病である。筋力低下の初発部位は、上肢、下肢、球麻痺、呼吸筋と人により様々で、生活の不自由さも多様である。徐々に進行しやがて全身が麻痺していくが、医療の内容は一律ではない。月々年単位で進行していく過程で、栄養摂取方法(胃瘻か胃管

ALS診療はリハビリやレスパイトが可能な専門病院、訪問も可能な開業医と協力して行う。当院では2007年11月～2020年9月に入院したALS患者は120名、入院はのべ389件、NIVあるいはTV使用は102件、胃・腸瘻造設は35件、死亡退院が34件であった。入院目的は診断・評価、点滴治療、合併症治療、胃・腸瘻造設、気管切開、呼吸器導入、緩和治療等である。外来・入院の診療の中で、病状の進行や生活の変化をみながら継続的に話し合い、胃瘻や呼吸器を導入するか選択していく。意思決定のプロセスには多くの課題がある。

医師の説明・必要な情報が適切なタイミングで理解しやすい形で提供されているか、当事者が

患者さんの中には状況を受け入れて現状を肯定的に考えて、積極的に社会とのかかわりを持ちご自身の意見を発信している方もおられます。

神経難病では、経管栄養や人工呼吸器で生命機能を維持できれば比較的長期の延命も可能です。その点でも高齢者や末期がんとは異なります。近年呼吸管理技術は進歩し、ALSでは人工呼吸器を装着することで予後が数年、時に数十年延長します。呼吸器を選択するか否かでご本人・ご家族のその後の生活は大きく変わってきますので、決定はきわめて重要です。ただ

ソコンを使い意識疎通を保つが、やがてそれもできない「完全閉じ込め状態」となること

ALS診療はリハビリやレスパイトが可能な専門病院、訪問も可能な開業医と協力して行う。当院では2007年11月～2020年9月に入院したALS患者は120名、入院はのべ389件、NIVあるいはTV使用は102件、胃・腸瘻造設は35件、死亡退院が34件であった。入院目的は診断・評価、点滴治療、合併症治療、胃・腸瘻造設、気管切開、呼吸器導入、緩和治療等である。外来・入院の診療の中で、病状の進行や生活の変化をみながら継続的に話し合い、胃瘻や呼吸器を導入するか選択していく。意思決定のプロセスには多くの課題がある。

ALS診療はリハビリやレスパイトが可能な専門病院、訪問も可能な開業医と協力して行う。当院では2007年11月～2020年9月に入院したALS患者は120名、入院はのべ389件、NIVあるいはTV使用は102件、胃・腸瘻造設は35件、死亡退院が34件であった。入院目的は診断・評価、点滴治療、合併症治療、胃・腸瘻造設、気管切開、呼吸器導入、緩和治療等である。外来・入院の診療の中で、病状の進行や生活の変化をみながら継続的に話し合い、胃瘻や呼吸器を導入するか選択していく。意思決定のプロセスには多くの課題がある。

ALS診療はリハビリやレスパイトが可能な専門病院、訪問も可能な開業医と協力して行う。当院では2007年11月～2020年9月に入院したALS患者は120名、入院はのべ389件、NIVあるいはTV使用は102件、胃・腸瘻造設は35件、死亡退院が34件であった。入院目的は診断・評価、点滴治療、合併症治療、胃・腸瘻造設、気管切開、呼吸器導入、緩和治療等である。外来・入院の診療の中で、病状の進行や生活の変化をみながら継続的に話し合い、胃瘻や呼吸器を導入するか選択していく。意思決定のプロセスには多くの課題がある。

ALS診療はリハビリやレスパイトが可能な専門病院、訪問も可能な開業医と協力して行う。当院では2007年11月～2020年9月に入院したALS患者は120名、入院はのべ389件、NIVあるいはTV使用は102件、胃・腸瘻造設は35件、死亡退院が34件であった。入院目的は診断・評価、点滴治療、合併症治療、胃・腸瘻造設、気管切開、呼吸器導入、緩和治療等である。外来・入院の診療の中で、病状の進行や生活の変化をみながら継続的に話し合い、胃瘻や呼吸器を導入するか選択していく。意思決定のプロセスには多くの課題がある。

ALS診療はリハビリやレスパイトが可能な専門病院、訪問も可能な開業医と協力して行う。当院では2007年11月～2020年9月に入院したALS患者は120名、入院はのべ389件、NIVあるいはTV使用は102件、胃・腸瘻造設は35件、死亡退院が34件であった。入院目的は診断・評価、点滴治療、合併症治療、胃・腸瘻造設、気管切開、呼吸器導入、緩和治療等である。外来・入院の診療の中で、病状の進行や生活の変化をみながら継続的に話し合い、胃瘻や呼吸器を導入するか選択していく。意思決定のプロセスには多くの課題がある。

ALS診療はリハビリやレスパイトが可能な専門病院、訪問も可能な開業医と協力して行う。当院では2007年11月～2020年9月に入院したALS患者は120名、入院はのべ389件、NIVあるいはTV使用は102件、胃・腸瘻造設は35件、死亡退院が34件であった。入院目的は診断・評価、点滴治療、合併症治療、胃・腸瘻造設、気管切開、呼吸器導入、緩和治療等である。外来・入院の診療の中で、病状の進行や生活の変化をみながら継続的に話し合い、胃瘻や呼吸器を導入するか選択していく。意思決定のプロセスには多くの課題がある。

ALS診療はリハビリやレスパイトが可能な専門病院、訪問も可能な開業医と協力して行う。当院では2007年11月～2020年9月に入院したALS患者は120名、入院はのべ389件、NIVあるいはTV使用は102件、胃・腸瘻造設は35件、死亡退院が34件であった。入院目的は診断・評価、点滴治療、合併症治療、胃・腸瘻造設、気管切開、呼吸器導入、緩和治療等である。外来・入院の診療の中で、病状の進行や生活の変化をみながら継続的に話し合い、胃瘻や呼吸器を導入するか選択していく。意思決定のプロセスには多くの課題がある。

ALS診療はリハビリやレスパイトが可能な専門病院、訪問も可能な開業医と協力して行う。当院では2007年11月～2020年9月に入院したALS患者は120名、入院はのべ389件、NIVあるいはTV使用は102件、胃・腸瘻造設は35件、死亡退院が34件であった。入院目的は診断・評価、点滴治療、合併症治療、胃・腸瘻造設、気管切開、呼吸器導入、緩和治療等である。外来・入院の診療の中で、病状の進行や生活の変化をみながら継続的に話し合い、胃瘻や呼吸器を導入するか選択していく。意思決定のプロセスには多くの課題がある。

ALS診療はリハビリやレスパイトが可能な専門病院、訪問も可能な開業医と協力して行う。当院では2007年11月～2020年9月に入院したALS患者は120名、入院はのべ389件、NIVあるいはTV使用は102件、胃・腸瘻造設は35件、死亡退院が34件であった。入院目的は診断・評価、点滴治療、合併症治療、胃・腸瘻造設、気管切開、呼吸器導入、緩和治療等である。外来・入院の診療の中で、病状の進行や生活の変化をみながら継続的に話し合い、胃瘻や呼吸器を導入するか選択していく。意思決定のプロセスには多くの課題がある。

課題解決に病院内外からアプローチを

新潟県立がんセンター 緩和ケア科 本間 英之

ACP関連151文献のタイトルに含まれる単語で目立つのは「ethics」(19件)、「legal」または「law」(16件)、「euthanasia」(8件)などだが、同様に「Cruzan」(19件)という固有名詞が多い。1990年6月25日は米国連邦最高裁において、両親が愛する娘Nancyの、経管栄養中止を求めて起こした裁判の判決が下された日である。Nancy Cruzan事件については筆者より詳細にご存じの方が多くと思われるので、ここでは概略だけに留める。

1983年米国ミズーリ州で深夜、交通事故のために車から10メートル以上放り出され、駆けつけた救急隊員に見えなかったときには15分以上心肺停止状態だった。緊急手術により一命を取り留めたが、1週間後目を開いた時には周囲を全く認識しない様だったとされる。胃瘻による経管栄養が開始されたが、意識状態は改善せず遷延性植物状態(Persistent vegetative state)と診断された。家族は「Nancyは経管栄養で命を継ぐような生き方を望んでいなかった」として栄養中止を求めて裁判を起こす。米国民の意見を二分し、否応なしに耳目を集めた注目裁判となった。最終的に連邦最高裁で胃瘻の除去が認められたのは事故から7年後、そして胃瘻除去から13日後にホスピスで永眠した。ちなみにNancyの父親は、両親がNancyの死を望んでいたという根拠ない誹謗中傷を契機に重度のうつ病を発症、その後自殺するという悲劇的な最期を迎えている。

件がある。報道された限りでは、患者の死にたいというSNS上の意志表示を、金銭報酬と引き換えに淡々と実行した情景が浮かび上がる。そこに、患者が死を渴望する背景を理解しようとする努力があったのかさえ分らない。

ACPの中核的概念は生命が限局した場面における医療者と患者・家族の対話である。当院の様ながん専門病院の現場で懸念するのは、ACPと称した圧倒的な医学的知識量と経験差に基づいた抗がん治療の継続または断念を患者に迫る医療者による説得か、患者の希望を根拠に時に無謀とも思える治療選択を

行うという極端な患者意向主義、いずれかへの偏向である。抗がん治療に直接関与しない医師として見る限り、あるいは担当する医療者が誠実に患者と向き合い、深くその分野に精通した知識を持つほど、主治医として孤独な判断を強いられるときに極端な結論を急ぐ場面が多いように思う。

患者を知らず知らずのうちに、ACPの中核的概念は対話である。医療者が一方的に患者と家族に与えるものでもなく、受け取るものでもない。十分な配慮のもとに実施されたACPは、死にゆく患者と家族の満足度を向上させるだけではなく、

医療者の燃え尽きを防ぎ、自身を守ることに期待される。老年人口割合が既に30%を越え2040年には40%に近づく新潟で、この概念を市中に拡げることにあたり医療者単独の研修では早晚限界を迎えるであろう。一般市民を交えた闊達な議論、厳しいことだが医療は生命を有限であると前提にしており、死が避けられないことを見据えた上で、死に方ではなく生き方を考えるために、患者・家族とケア提供者(医療・介護・福祉・行政など)の対話が必須であるという議論を進めることは、理想論ではなく喫緊の現実的な課題と思われる。

最善を期待しながら もしもの時に備える アドバンス・ケア・プランニング 〜ACPは患者・家族・そして医療者を救う〜

長岡赤十字病院
緩和ケア科 部長 佐藤 直子



初秋を迎えるといつものことがあったとき家族に迷惑かけたくないからと、穏やかにノートについて話してくれました。その数日後、彼は妻は化学療法を卒業する決断をし、「今ある時間を大切にしたい、延命治療は希望しない、穏やかにその時を迎えたい」と夫婦の新たな目標を掲げた。その後は、夫婦で趣味の温泉旅行に出かけた

発を繰り返した70代のリンパ腫の患者だ。当時、血液内科の主治医だった私は、完治は難しいこと、治療により反って体力を消耗してしまう時期がいつ訪れることなどの説明を何度か行った。しかし、本人は「まだ治療を続けたい、なんとかして治したい」と考えており、妻は「この人に死んでもらっては困る、ひとりになったらどうすればいいのかわからない」と不安を口にしていた。彼の食事量や体力は次第に低下し、通院もバスではなくタクシーを使うようになった。病気のことで、これまでの治療経過、してほしいこと、してほしくないこと、妻の思い、病状以外のことも含めて外来や入院中に色々な話を話した。ある日、彼のベッドサイドに「エンディングノート」と書かれたノートが置かれていた。「うん、色々考えてね、まとめておかないか

いけないこともあるしね。もしものがあつたとき家族に迷惑かけたくないからね」と穏やかにノートについて話してくれました。その数日後、彼は妻は化学療法を卒業する決断をし、「今ある時間を大切にしたい、延命治療は希望しない、穏やかにその時を迎えたい」と夫婦の新たな目標を掲げた。その後は、夫婦で趣味の温泉旅行に出かけた

1を聴いて、彼の死への寂しく悲しい気持ちを抱えつつも温かく救われた気持ちに包まれた。病状に合わせたその時々々の目標をたてながら人生の最期を自分たちでプロデュースしていった。2018年、厚生労働省は高齢多死社会の進行に伴い在宅や施設における看取りの需要が増大する現状を踏まえ、アドバンス・ケア・プランニング(ACP)の概念を盛り込み、「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」を改訂した。ACPは患者本人が家族や医療者と事前に人生の最終段階について何度も話し合い、納得度を高めていくプロセスである。医療者として、患者本人の尊厳と意思を尊重し、自分らしく最期まで生きるために、どのように患者や家族と向き合い、支援したらよいか。多死時代を迎える今、がんのみならず専門的医療を提供している私たち医療者全員が、正面からこの重要な課題に取り組むことが望まれている。WHOによる緩和ケアの定義では、緩和ケアの対象者は患者だけでなく「第二の患者」である家族も含まれている。緩和ケアにおける様々な治療、患者・家族とのやり取りの中で、私は「第三の患者」の存在も考えるようになった。それは「医療者」

ACPのある地域 対話文化醸成のためのALPPを

新潟大学大学院
保健学研究科 坂井 さゆり



アドバンス・ケア・プランニング(ACP)は、自らが望む「人生最終段階における医療やケア」について、本人が前もって考え、家族等や医療・ケアチームと繰り返し話し合い、共有するプロセスのことです。ACPは、事前指示書などの書面をつくることを目的とせず、医療・ケアチームと患者・家族等との継続的な対話を目的としています。そのため、チーム内のコミュニケーションのあり方や患者・家族等に対するコミュニケーション・スキルを見直すことはもちろんですが、私たちを含む人々の対話力・対話文化の醸成を必要としていると思います。対話は、討論でもなく、会話でもなく、単なる情報交換でもありません。語り合う者同士の間に共有し、立場を超えて対等に

共を考える行為であると思えます。スキルとして具体的に言うならば「無知の自覚」、つまり相手の話を「傾聴」することを基本にするのだと思います。医療・ケアの専門職は、多くの看取りを体験しますが、「私の死」については、誰もが未体験です。この問いの前では皆が対等です。対話文化を如何に醸成するか、現在、地域では、元気なうちから「もしもの時」を「わが事」として考える機会を持つとうとする取り組み、「アドバンス・ライフ・プランニング(ALPP)」が始まりつつあります。私の研究と実践をご紹介します。私は、市民や医療・ケア専門職者、学生と共に、ALPPとしての死生学カフエや研修会を幾度か開催してきました。ある時は、哲学者の支援を頂き「かないくん(谷川俊太郎、松本大洋他、ほぼにちの絵本)」という絵本を題材に「問い」を立て、哲学対話を行いました。

である。ACPの目的は人生の最終章における患者・家族のメリットに繋がるような意思決定支援であるが、ACPを行うことで医療者もメリットを感じられるような場面を増やすことも大切な視点と考える。患者に再発を伝えるとき、治療の終了を提案するとき、残された時間がわずかであることを話すとき、私たち医療者は不安、憤り、やるせなさ、無気力感など様々な感情を抱き、心の中での葛藤が続く。患者が傷つるのではないか、家族から責められるのではないかなど、悪い知らせを伝える時は医療者にも苦痛が伴っている。患者は具合が悪くなると考える気力・体力がなくなり、家族は体調の悪い患者をこれ以上傷つけないでほしいと願う。Hope for the best, and prepare for the worst. 2003年にAnnals of Internal Medicineに掲載された論文のタイトルにもなった有名な言葉だ。最も良い方向に進んでいくことを期待しながら、良くない方向に進んでいく場合も想定し備えようという姿勢。治療がうまくいく希望も支えつつ、一方でそうでなかった時のことも早めに話し合っておく、その姿勢が大切であり、それは医療者を救うことにも繋がるであろう。関わる皆が様々な感情を抱くエンディングの場において、ACPは患者・家族・医療者を救う緩和ケアとも言えるかもしれない。

「死を重々しくも軽々しくも考えない。それはどういう態度をいうのでしょうか」「おじいちゃん、死のときに、何が始まったのでしょうか」など、絵本にあるメッセージから問いをたて、グループ対話を行います。課題を共有し、一緒に探求する。相手に尊敬の念を持ち、対等で開かれた対話として聴くことから始めます。他者の話を聴きながら、自分の過去の体験や未来の希望が自然に重なり、現在の自己価値を再認識する経験が生まれることもあります。最近ご家族を看取った方は、現在の思いを語られ、後日気持ちが楽になったと話してくださいました。またある時は、「もしバナゲーム」(M)というゲームを市民や保健・医療・介護関係者、若手経営者、時には子どもたちと実施しました。もしバナゲームは、米国で開発された「GO WISH GAME」をInstitute of Advance Care Planning(IACP)が、日本語に翻訳し出版したものです。そのため、内容は少し西洋文化的ではありますが。ゲームは、人生最終段階に何を大事にしたいか、カードに書いてあるたくさんの方の価値を選んでは捨て、最終的に

5枚のカードに絞り込みます。「痛みがない」「お金の問題を整理しておく」「誰かの役にたつ」など、5枚のカードの中でも自分に自分のベスト3を選び、その内容と理由をグループ内でシェアします。他の人が捨てたカードを自分が拾うことも面白いものです。残ったカードを広げながら、メンバーに対し、なぜこれが大切かという理由をつけて話します。このゲームの中では、職種や立場を超えて、楽しく語り合っています。「へえ、先生、そんなこと考えてたんですか」とか。私は、ゲームを経験した後、もう一つ「今日から私が〇〇のためにできることは？」という問いについて話し合いを持ちます。すると、「妻の手伝いをして料理を覚えた」「貯金をする」「健康のために運動する」など、自分の最期の話をしていたにもかかわらず、それぞれの生き方が話し合われました。ACPは生や死の対話を基盤とします。対話文化の醸成は、日常的な対話機会を必要とします。「私の死」について折に触れ、対話する機会をもつ、このような地域文化づくりが、自然にACPのある社会になると思えます。

編集後記

今回は「ACPの現状とこれから」というテーマで御寄稿いただきました。それぞれ対象とする疾患や経過は異なりますが、ACPは医療者・患者・家族の継続的な対話が大切であり、我々医療者に求められるコミュニケーションの一つであるという点は共通していました。COVID-19下での初めての年末年始が間もなく訪れます。本来なら家族や親しい人達と顔を合わせる貴重な時間ですが、残念ながら自粛を考えている方も多いのではないのでしょうか。COVID-19が私たちの日々の対話を奪い、医療に大きな影響を及ぼしてしまわないよう、一刻も早い収束を望みます。(水野)