
認知症のエンドオブライフ・ケア —ACP のあり方

End-of-life care for people with dementia
— how to promote advance care planning

東京大学大学院人文社会系研究科死生学・応用倫理センター上廣講座／特任教授

会田薫子*

1. はじめに

医療技術の進展に伴い医療の選択肢が増え、価値観も多様化した現代の社会において、すべての人が人生の最期まで本人の意向に沿った医療とケアを受け、本人らしく生ききることを支援することは、医療・ケア従事者にとって重要な課題である。アドバンス・ケア・プランニング (ACP: advance care planning) はそれを実現するための方法である。

ACPは米国など英語圏の諸国で先行して実践されてきた。日本において本格的に導入されたのは、厚生労働省が2018年に再改定した「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」¹⁾において、ACPの実践を推奨したことによる。

長寿社会の日本では、多くの人にとって人生の最終段階は高齢期である。一人ひとりの高齢者に対し、認知機能が低下したり意識障害を有したりしても、最期まで本人を主体として医療・ケアの意思決定を支援することが求められており、ACPの適切な実践はそのための要諦となると期待されている。

そこで、日本老年医学会は高齢者医療・ケアを専門領域とする学会として、全国の医療・ケア従事者に対して、日々の活用を視野に、ACPに関する提言を発表することとした。そして同学会倫理委員会「エンドオブライフに関する小委員会」(Box1)が原案を作成し、2019年に臨床現場の医療・ケア従事者向けに「ACP推進に関する提言」²⁾を発表した。

<Box1> 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」

委員長 葛谷 雅文

名古屋大学大学院医学系研究科
地域在宅医療学・老年科学 教授

副委員長 会田 薫子

東京大学大学院人文社会系研究科
死生学・応用倫理センター 上廣講座 特任教授

委員

片山 陽子

香川県立保健医療大学 保健医療学部看護学科 教授

勝谷 友宏

医療社団法人 勝谷医院 院長
大阪大学大学院医学系研究科
臨床遺伝子治療学寄付講座 招聘教授

西川 満則

国立長寿医療研究センター
緩和ケア診療部 エンド・オブ・ライフケアチーム 医師

平原佐斗司

東京ふれあい医療生活協同組合 梶原診療所 所長

三浦 久幸

国立長寿医療研究センター
在宅医療・地域医療連携推進部長

柳川まどか

医療法人 馨仁会 豊田東リハビリテーション病院
医師

* Kaoruko Aita : (Project Professor), Uehiro Division, Center for Death & Life Studies and Practical Ethics, Graduate School of Humanities and Sociology, The University of Tokyo

2. 英語圏からの輸入翻訳の問題

ACP は医療・ケアを受ける患者や施設利用者本人が人生の最終段階に至り意思疎通困難となった場合に備え、事前に本人の意向を把握するために、本人・家族等と医療・ケア従事者間で行われる対話のプロセスである。

このような事前の取り組みとして、ACP に先行して事前指示 (AD: advance directives) の仕組みが考案された。AD は 1976 年に米国カリフォルニア州において州法によって法制化され、それが全米に広まり、連邦法も制定され、世界にも広がっていった。

AD の仕組みとして、まずリビング・ウィル (LW: living will) が法制化され、その後、意思決定代理人 (proxy) の指名も含まれるようになった。

LW は患者と利用者および将来、その立場になる当事者本人が、やがて自分の判断能力が失われたときに備え、自分に対して行われる医療についてあらかじめ意向を記載した文書である。

しかし、AD の仕組みには不十分なところがあったため、その不足を補って発展してきたのが ACP なのである³⁾。そのため、ACP 研究のほとんどは、以下に示すように、そもそも AD に取り組んできた米国を主とする英語圏の諸国から発表されてきた。

2020 年に発表された、「過去 30 年間の世界の ACP に関する文献の計量文献学的分析」⁴⁾ と題する論文で、以下の点が ACP 研究の数値的特徴として報告されている。

- ① 米国、カナダ、オーストラリア、西ヨーロッパ諸国からの論文がほとんど
- ② 特に米国から発表された論文は全体 (研究論文 2,126 篇) の 61% を占める
- ③ 人口比で換算するとオーストラリアからの論文数が世界で一番多い
- ④ 最も論文数が多い著者は米国の Rebecca Sudore で 37 篇

これが世界の ACP 研究の現実である。

しかし、こうした現状に対して、近年、アジア諸国から文化的に多様な ACP の必要性が叫ばれるようになってきた⁵⁾。

それは、医療とケアの意思決定に関する家族の関与のあり方などを含めた文化的な要因が、英語圏とアジア諸国では大きく異なるからであり、特に高齢者医療において顕著だからである。その違いを認識せず、意思決定に関わる文化が異なる英語圏で形成

された概念を翻訳して導入すると、思わぬコンフリクトを招きかねないと指摘されている⁶⁾。さらに、AD に関する法と制度も異なる。

こうした彼我の相違を認識するならば、米国やカナダやオーストラリアから報告されている論文を翻訳してそのまま日本で使用することは適切とはいえないといえる。

ACP を理解し活用していくためには、臨床上の意思決定に関わる日本の文化的特徴および法と制度を含めた社会環境における適用方法を検討する必要があるのである。

3. 定義にみる ACP の考え方の異同

前述の Sudore はカリフォルニア大学サンフランシスコ校教授で、老年医学と緩和ケアを専門とする医師である。ACP 研究に関して世界で最も著名な研究者かつ実践家といえる。

Sudore らは ACP に関して数々の研究を行うなかで、英語圏でも専門分野等によって幅がみられた ACP の定義を統一する必要性を認識し、医療者と研究者および法律家らとともにデルファイ法を用いて ACP の定義について合意を形成した⁷⁾。デルファイ・パネルに参加した 52 名中 42 名が米国人、他の 10 名はカナダ人、オーストラリア人、オランダ人だったという。以下が合意形成後の ACP の定義の筆者訳である。

「ACP は、年齢や健康の段階にかかわらず、成人が自らの価値観、人生の目的、将来の医療に関する選好について理解し共有することを支援するプロセスである」

この定義では、ACP は医療・ケアを受ける一人ひとりの成人、すなわち意思決定能力を有する人が、今後の医療に関して自分の価値観と人生の目的に照らして自分自身でよく考えて理解し共有することを支援するプロセスとして表現されている。

私たちは自分で考えたことを誰かと「共有する」とき、どうするか? 通常は言語で表現するだろう。話したり書いたりして誰かと共有する。つまり、この「共有する」は、本人が自分で言語化することを意味していると解釈すべきだろう。

そして、ACP における医療・ケア従事者の役割は、こうして医療・ケアの主体である本人がまず自分の意向をよく考え、そして自分で考えたことを自ら言語化することを支援することとされている。

一方、日本老年医学会の「提言」では ACP は以下のように定義されている。

「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」

この定義は Sudore らの定義と複数の点において異なる。まず、医療・ケアを受ける本人に対して自分でよく考え自分の価値観や選好を理解することを求め、それらについて他者と共有することを支援するというアプローチではなく、医療・ケア従事者に対し、本人を人として遇し、本人の意思を尊重するよう求めている。

この違いは、日本老年医学会の定義が医療・ケア従事者を対象として発表されていることによるものではない。Sudore からも市民を対象としてではなくヘルスケアの専門職を対象に定義化している。

これについて筆者は、意思決定の主体である患者や利用者をどう捉えるかによる違いであり、さらに意思決定はそもそもどのようになされるべきと考えているかによる違いだとみている。

臨床上の意思決定について、北米では英米哲学の個人主義的な倫理思想を背景に、本人の“自律 (autonomy)”を重視する考え方が主流であることは、医療倫理および臨床倫理の分野においてよく知られている⁸⁾。

一方、日本では、本人と家族や医療・ケア従事者間の“関係的自律 (relational autonomy)”のあり方を大切にする考え方がより一般的といえる。日本を代表する倫理学者の和辻哲郎は、倫理とは「人と人との間柄」の問題だとしている⁹⁾。

アジアの他国でも“relational autonomy”の考え方は、特に高齢者の ACP においては重要であると報告されている¹⁰⁾。

日本老年医学会がこれまでに発表した他の「提言」や「ガイドライン」でも、“autonomy”を背景とした「自己決定」という用語は全く使用されていない。

4. 本人の意思の把握に関する考え方について

日本老年医学会「提言」の定義では、「本人を人として尊重した意思決定の実現を支援する」とした。「人として尊重」という表現は、前述のSudoreらの定義にも、西洋諸国の他の定義にも見当たらない。

それにもかかわらずこの表現を採用したのは、付度文化の日本においては、本人が自らの選好や意向

として言語化したことは、必ずしも真意とは限らないという文化的な特徴を踏まえたことによる。自らの考えを率直に述べないことが求められる社会的な傾向を認識したうえで採用した表現なのである。

また、「以心伝心」という言葉があるように、非言語的な表現であっても、家族や医療・ケア従事者が本人の真意を察することも多々ある。察することが相互に期待される場面も日常的である。ちなみに、英語には「以心伝心」に相当する単語は無い。

そこで、「提言」のなかに「本人の意思をよりよく尊重するために」という項目を設け、以下のように記載している。

「本人が意思決定能力を有すると判断された場合でも、本人が言語化したことは「気持ちの何らかの表現」であり、本人の意向そのものではないことも多い。医療・ケア従事者は、本人が言語化した「意向」の背景に思いを致すことも大切である。

これは日本の歴史・文化によるところが大きいと思われる。高齢者の発言に限ったことではないが、日本人が何かを言語化する場合、周囲や関係者への配慮や遠慮がみられるのは通常のことである。明確な自己表現を控えることを伝統的に求められてきた日本社会においては、臨床上の意思決定の場において明確な意向を尋ねられても、躊躇する人が少なくないのはむしろ自然である。」

「提言」ではこうした日本社会において、本人に敬意を払い、人として遇し、その意思を尊重するために、本人が言語化したことも、非言語で表現していることについても、慎重さをもってケア的な姿勢で対応することを医療・ケア従事者に求めている。

5. 認知症を有する症例における ACP

以下に症例を示す。

Eさん、90歳代女性。アルツハイマー型認知症。長女夫婦と同居していたが、周辺症状がひどくなり、要介護申請、特別養護老人ホームへ入所 (X年)。X年+3年：特養で生活。この半年ほど、誤嚥性肺炎を繰り返す。摂食量は非常に少量に。活動性も低下。寝て過ごすことが多くなる。FAST7(d)。ある日、発熱と咳が続き、総合病院へ。初日：診断は肺がん。入院。

主治医は経鼻チューブから栄養補給する方針。経鼻チューブをみたEさんは、「イヤ、イヤ」。採血も嫌がって看護師の手を払いのける。「チューブなしで済ます方法はないですか」と長女が医師に相談したら、医師は「餓死させるつもりか」と発言。

この日はチューブなしで過ごすことを容認。

入院2日目：Eさんは再度、チューブをみて、「イヤ」。その後、経鼻チューブが挿入されたが、Eさん自ら抜く。再挿入されるも再抜去し、ミトンで身体拘束される。長女が「チューブの再々挿入はやめて」と懇願。医師は再度「このままでは餓死しますよ」と話したが、再々挿入せず、過ごすことに。

入院5日目：意識レベルが低下。

入院7日目：永眠。最期は苦痛を訴えることなく、長女に看取られた。長女夫婦は、医師からの「餓死」の説明には悩んだが、「家族の願いを実現してくれた医療スタッフに感謝」と発言。

この症例ではACPを行っていなかった。そのため、最後の段階において、無用の医療行為によって本人を苦しめ、家族に不快感を経験させ、医療者も当惑する場面となってしまった。

この症例では、いつACPを開始することができたろうか。

まず、アルツハイマー型認知症と診断した医師は、今後の経過を予測しつつ、本人と家族に情報を提供し、ACPの対話を開始しその対話を継続することができただろう。本人と会話が可能な間に、本人の価値観・人生観・死生観に関する情報を対話のなかから得ることができただろうと思われる。

また、介護保険制度の利用を申請し要介護度が判定され、介護サービスの提供が開始されたときは、介護支援専門員（ケアマネジャー）が多職種連携の要となり、ACPの対話を開始し継続することが可能だっただろう。この段階では本人の理性的な意思の把握は難しかったかもしれないが、好悪については十分把握することが可能だったと思われる。

次は特別養護老人ホームへの入所時である。生活相談員らとともにACPを開始することが可能だったと思われ、さらに、そこで3年間生活するなかでもそうだっただろう。

また、誤嚥性肺炎を繰り返すようになったとき、それを診断した医師は、Eさんの身体状態は末期に入っていると認識したはずであり、その診断内容を特別養護老人ホームの職員および家族と共有し、今後の過ごし方および医療・ケアのあり方を相談する

ことができただろう。

最後の機会はFAST7(d)の診断時である。この時、医師が本人の状態に関する情報を職員や家族と共有していれば、本人の発熱と咳嗽が続いた際に総合病院で診察を受けることが適切と判断されたのだろうか。もし、総合病院で診察を受けたとしても、その際に、それまでの情報が総合病院の医療者と共有されれば、入院という事態には至らず、本人を大切に思う人たちにケアされながらの在宅看取り、または、特別養護老人ホームでの看取りが可能になったのではないだろうか。

6. 末期の人工的水分・栄養補給法の意味

前述のEさんのような身体状態の場合には、胃ろうや経鼻チューブなどで経管栄養法を行うことなく、静脈栄養法も行わず、自然の経過に任せるべきとされている¹¹⁾。

医学生理学的に言えば、老衰やアルツハイマー型認知症の末期には人工的水分・栄養補給法（AHN）を行わずに看取ることが本人にとって最も苦痛の少ない最期につながる。その理由として、余分な輸液を行わないことによる気道内分泌物の減少と、吸引回数減少、気道閉塞リスクの低下や、脳内麻薬と呼ばれるβエンドルフィンやケトン体の増加による鎮痛鎮静作用が挙げられる。つまり、AHNを行わないことは緩和ケアであり、自然に委ねることで安らかな最期を実現することができるのである^{12,13)}。

7. おわりに

ACPを実践するには時間と手間と配慮を要する。しかし、ACPを適切に行い、一人ひとりの高齢者の「満足を物差しに」¹⁴⁾ 本人らしく生ききることを支援できれば、それは本人を見送る家族のケアにもなり、医療・ケア従事者にとっては仕事の充実感と達成感の源泉にもなる。

担当した多職種はチームとして相互理解を一層深め、信頼関係を醸成し、チーム力を強化することもでき、倫理的な組織文化および地域文化の創成につながることもできるだろう¹⁵⁾。

こうしたことも視野に、ACPがそれぞれの場で適切に実践されることを期待したい。

引用文献

- 1) 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」の改定について。2018。

- <https://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000197665.html>
- 2) 日本老年医学会.「ACP推進に関する提言」. 2019. <https://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/acp.html>
 - 3) Gillick MR. Advance Care Planning. *New Engl J Med* 2004;350:7-8.
 - 4) Liu CJ, Yeh TC, Hsieh MH, et al. A Worldwide Bibliometric Analysis of Publications on Advance Care Planning in the Past 3 Decades. *Am J Hosp Palliat Care*. 2020; 37(6):474-480. doi: 10.1177/1049909119886305.
 - 5) Chen SY, Lin CP, Chan HY, et al. Advance care planning in Asian culture. *Jpn J Clin Oncol*. 2020;50(9):976-989.
 - 6) Zager BS, Yancy M. A call to improve practice concerning cultural sensitivity in advance directives: A review of the literature. *Worldviews Evid based Nurs*. 2011 ;8(4):202-11. doi: 10.1111/j.1741-6787.2011.00222.x.
 - 7) Sudore RL, Lum HD, John J, You JJ, et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage*. 2017; 53(5): 821–832.e1. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331.
 - 8) Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. Oxford Univ. Press. 1994.
 - 9) 和辻哲郎. *人間の学としての倫理学*. 岩波書店. 2007.
 - 10) Lin CP, Cheng SY, Chen PJ. Advance care planning for older people with cancer and its implications in Asia: Highlighting the mental capacity and relational autonomy. *Geriatrics* 2018; 3: 43. doi:10.3390/geriatrics3030043
 - 11) American Geriatrics Society: Feeding Tubes in Advanced Dementia Position Statement. 2014. <https://doi.org/10.1111/jgs.12924>
 - 12) Ahronheim JC: Nutrition and hydration in the terminal patient. *Clin Geriatr Med* 12:379-391,1996.
 - 13) 植村和正: 高齢者の終末期医療の特徴. これからの老年学, 井口昭久編, 名古屋大学出版会, 名古屋, 302-305,2000.
 - 14) 日本老年医学会: 「立場表明 2012」、2012. <https://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/jgs-tachiba2012.pdf>
 - 15) 会田薫子: 長寿時代の医療・ケア — エンドオブライフの論理と倫理. ちくま新書. 2019.

この論文は、2021年6月5日(土)に開催された、第34回老年期認知症研究会及び、2021年10月23日(土)に開催された、第23回近畿老年期認知症研究会にて発表された内容である。