

第2回 神戸市「人生の最終段階における意思決定支援」に関する有識者会議 議事要旨

- 1 日時 令和2年7月1日(水) 13時30分～15時
- 2 場所 三宮研修センター5階 505会議室
- 3 議題
 - (1) 自分らしい生き方を人生の最終段階まで続けるにあたっての課題
 - (2) 「神戸市におけるACPの導入」に向けた今後の取り組み

【議事要旨】

- (1) 自分らしい生き方を人生の最終段階まで続けるにあたっての課題
(資料3～資料5)
(事務局より資料3～資料5について説明)

●委員

地域の中で、高齢者の療養相談を受けたり、健康講座を開催したりしているが、そのような場所に来られる方は、自分の最期をどのように迎えるかに意識や関心を持っている方が非常に多い。むしろそのような場所に来られない方々に、どのように情報を伝えていくかということが課題となっている。

コロナの状況下で、人と会えない時期に、自分が弱った時のことを考えたという方も多く、「このまま眠ってしまうと死ぬかもしれないという不安があったが、明日必ず子どもが来てくれると思うと、安心して眠ることができた」というような話を日常的に聞く。「そのような不安を抱えていることを、子どもさんはご存じですか」と尋ねると、「メモに書いて財布に入れている」という方もいた。「家族とのつながりを何とか絶たずに終わりたい、(コロナだと最期に家族と会えないので、)コロナでなければいい」という発言は、コロナの状況下で多く聞かれたように思う。このような高齢者の子ども世代、40歳代、50歳代の働き盛りの方々と、「親のこれからの人生をどのように支えていくか」という話ができる機会が少ないことも大きな課題であると感じている。

ホームホスピスに来られる方は、療養場所を探している方が多い。「病院にいて家族に会えないまま最期を迎えるのではなく、期間が短くても一緒に過ごす時間をつくりたい」と、このコロナの時期も病院から何人もの方が来られた。最期にどのような過ごし方をしたいのか家族と話をさせていただくため、感染対策に不安を抱きながらも家族も含めて感染対策をとりながら、面会を制限せずに関わってきた。しっかりと話を聞き、不安を支えることで、最期の過ごし方について家族の中で話し合っただけで決めることができるということを、体験することができた。

●委員

医療機関と関連施設との連携が重要だということがわかっているけれども、コロナという非常事態においては、実際は動くことが難しかったという現状がある。コロナや災害時等の非常時には、通常時以上に医療関係者をはじめとする多職種の方の連携

というのが非常に重要であり、ACPを考える上でも、連携が基本になるということに改めて感じた。

人生のあらゆる段階において、どのような生き方をしていくかを考えていくために、一つの方法として「価値観シート」をつくっていきたいと考えている。家族の中でも異なった価値観をもっていることがあるので、本人がどのような価値観を持っているかをある程度理解しておれば、病気のステージが進み直接聞くことができなくなった場合でも、「この価値観を持っているということは、この時期ではこういうことを考えているだろう」というように、いざというときに推定することができる。もちろん、それ以前に、本人から直接「こういうときは、こうしてほしい」という意思表示があれば良いが、状況が変わると意思も変わるという可能性もあるので、補助的な手段として、「価値観シート」を考えていくのも一つの方法ではないかと考えている。

●委員

自分の意思を表明し、文章に残しておくということは重要な対策であるが、やはり望む医療やケアを受けながら最期まで生きることができる地域の保健・医療・福祉の機能の整備、地域包括ケアシステムの整備が、意思決定支援と同時にとても大切な政策課題であると感じている。前回の資料であった『2017年の人生の最終段階における医療に関する意識調査の結果』の28ページに、「どこで最期を迎えたいかを考える際に、重要だと思うこと」という調査項目があり、一般国民も、医師も、看護師も、介護職員も共通して重要だと思っていることは、「なじみのある場所にいる」ということ。そして、もう一つが「家族等の負担にならない」ということである。そのような意思を実現できる地域の保健・医療・福祉の機能の整備も大切なことだと考えている。

神戸市医師会が実施した調査でも、高齢者の救急搬送が増えており、救急医療と地域のプライマリ・ケアの役割分担と協働の重要性や、かかりつけ医、嘱託医の機能、特に緊急時の対応や、看取りへの対応等の機能が不明瞭であるという課題が挙げられている。例えば、高齢の患者が救急医療に搬送されてきた場合、救急医からどうやって地域のかかりつけ医へ往診をしてくれ、必要なときには入院もでき、いよいよ看取りの段階となったときには看取りにも対応してくれ、急変にも対応してくれるというかかりつけ医にどのようにつないでいくのか、そのような仕組みづくりがとても重要であると思う。

(2) 「神戸市におけるACPの導入」に向けた今後の取り組み（資料6）

（事務局より資料6について説明）

●委員

神戸市医師会は5つの課題を挙げているが、その中で「人生の最終段階における医療・ケアに関する本人の意向の不在」ということに関しては、ACPについて本人や家族を中心的な主体として取り組んでいくということがもちろん必要なことだ

と思うが、そのほかの「救急医療とプライマリ・ケアの協働」や、「かかりつけ医機能の機能が不明瞭・不十分」「地域全体での入退院シートの取り組みが不十分」といった課題に対しては、市が主体となって取り組むということも同時に必要であると考えている。対象の主体については、「市民」だけではなくて、政策を考える市の取り組みということも同時に必要であると思う。

●委員

中心となるキーパーソンは、ステージによって自然と変わってくると思う。最終段階になれば、ほとんど家で寝たきりの状態であり、ケアマネジャー、介護福祉士、主治医、在宅主治医等様々な職種の方が関わるわけだが、それぞれの職種の方から様々な情報を受け取り共有する役割を担っているという意味では、ケアマネジャーが中心となるものと思う。その少し前の発病、通院している状態の場合は、主治医が中心となって様々なことを説明しながら、ACPについて考えていただくことになるだろうし、それ以前の健康な状態であれば、家族の中で話し合うことになると思う。

家族構成等によっても変わってくるし、自宅にいるのか、あるいは施設に入っているのかということによっても変わってくる。段階的に少しずつキーパーソンが変わるということは仕方のないことだと思う。

●委員

資料6の中で、「3. 中心的人物」と「4. 役割」の解釈について確認をしたい。「3. 中心的人物」が「4. 役割」の主語という訳でもないようで、「3. 中心的人物」と「4. 役割」の主語のずれに混乱しているが、どのように理解すべきか。

○事務局

「中心的人物」に関しては、ACPを進めるチームの中で誰が一番重大な役割を担っているのかということに関してご議論いただき、「役割」に関してはもう少し幅広く、誰に対してどのような役割がそれぞれのステージで期待されているのかという観点でご議論いただきたい。

●委員

「3. 中心的人物」は決定する人物であり、「4. 役割」はそれを支援する人物というように理解しても問題ないか。

○事務局

そのように理解いただいて問題ない。

●委員

対象が健康な市民となると、特定の専門職についている人が中心的役割を担えばよいということではない。保健・医療・福祉機関の誰であっても、役割を担うことができる姿を描いていくことが重要である。普段の活動の中でも、医師、ケアマネジャー、ケースワーカー等、多職種の方々に参加してもらいながら、ACPについて話をしている。

病気発症者・要介護者に関しては、医療関係者との関わりが多くなるが、今後の

過ごし方を考える際、病院の中で考えたことと退院後に考えることとでは、考えが変わることもあると感じている。病院の中ではどうしても医療を前提とした話になってしまうが、実際に「今のあなたの人生の中で一番大事なことは何ですか」と聞くと、「この暮らしをどうやったら続けられるかだ」という答えが返ってくる。そのため、医療を前提にするというよりも、医療とつき合いながら、今の生活を維持するという方向で考えた方がよいのではないかと感じている。

例えばケアマネジャーの場合、病気発症者あるいは要介護者に対して、要介護の段階に応じたサービスを提案するというところで終わるのではなく、今の暮らしの中で一番大事なことは何かなど、人生全体を考えるとところから関わっていけるチームが必要だと思っている。

最終段階になってくると、医師の診断を聞いた後に気がかりに思っていることや不安を、ソーシャルワーカーや看護師、介護関係者など多職種が受け入れる姿になれば良いと考えている。病気発症時から人生の最終段階にかけて、困ったときに気軽に相談できる拠点が地域の中にある、そのような体制をとれないかと考えているところである。

●委員

健康な段階では、行政が一般市民に対してACPについて前もって考えてもらえるように働きかけていく必要がある。病気を発症したら、医師と患者の家族、ひいてはケアマネ等を交えて、様々なことを相談していく必要がある。最終的に、終末期になると、本人の意思を聞くことは難しくなり、主語は主治医に変わる。つまり、主語が行政から医療側が変わってくる。本人の希望が明確にある場合は、その希望をどのように主治医や医療側に伝えられるかが課題となる。特に病院を転々と移る場合や、救急車で搬送された場合に、本人の意思をうまく伝えられるようにすることが必要だ。

次に、コロナウイルスについてだが、高齢者の場合は元気な状態から数週間で亡くなってしまうようなケースも、ヨーロッパなどでは多く見られている。先ほどの、いつでも相談できるような場所が必要だという意見に対しては大賛成であるが、コロナウイルスに関しては、「相談」をしているような時間はなく、前もってある程度考えを整理しておいて、文字にしておかないと間に合わない。日本では幸いそこまで切迫な事態やオーバーシュートには至っていないが、その危険性があることを理解してもらい、前もって考えることの重要性を訴えていくことが大切なのではないか。

市民に対しては、「いざという時に、希望どおりのサービスを提供するために、今のうちに希望を教えてほしい」というように、ご自身のために意思表示が大切であるという言い方と、「ご家族、身内に迷惑をかけず、また地域や医療施設をオーバーシュートさせないためにも、前もって希望を教えてほしい」と、周囲に迷惑をかけないために意思表示をするようにという言い方の両方をすればよいと思う。

意思表示がないと、高齢の方が一斉に入院された時に、誰に対してどのような対処をしてよいか医療従事者は困り、それを考えてこなかった家族も困ることになるだろう。そこで、今のコロナウイルスの状況を利用し、一つのきっかけとして使う

ことができれば、ACPをさらに進めることができるのではないかと期待している。

●委員

結論から言うと、「家族」が非常に重要な役割を持つと考えている。

複数のシステマティックレビューとインタビュー研究から、自分がどう亡くなるかについては、それほどこだわりのない患者が多いということがわかっている。たとえば、どこで亡くなるか、人工呼吸器をつけるかどうか、どうしてほしいかということは、「亡くなった後のことだからよくわからないし、好きにしてもらったらいい」と言われることが多く、実際は、「暖かい状況を保ってほしい」、「とにかく入れ歯は入った状態で亡くなりたくない」、「いつまでも清潔にしておいてほしい」というような、どんな生活を送りたいかということがより大切だというのが、経験からも、論文を読んでも感じることである。急に具合が悪くなり数時間で亡くなるような可能性もあり、話し合う時間をつくれないう可能性のあることを考えれば、家族と本人がどう話し合うかの仕組みづくりが最も重要である。

これまでの数多くの研究から、「人の幸せは近親者との関係性に大きく依存する」ということがわかっている。つまり、ご家族との関係性、自分が大切にしている人との関係性が最も重要で、ACPというツールを使ってその関係を促進していく仕組みづくりが最も求められるのではないかと思う。医療従事者・介護従事者は重要なキーパーソンであるが、彼らの役割はあくまで触媒で、本人と家族の間の人生の最期に関するやりとりをどう促進するかという仕組みづくりを目的に設定し、行政、医療従事者、介護従事者とでこの目的を共有することが重要だと思っている。

●委員

ご指摘のとおり、医療行為に関してはこだわりのない人が多いように思うが、唯一目立つのが、「痛みをとにかく除いてほしい」ということ。救急医療のさまざまな装置をつけるよりは、「楽に逝きたい」ということがもう一つの共通点だと思う。

●委員

これまでの他の委員の発言に賛成である。ただ、この会議は「自分らしい生き方を」という部分に重点があると思うが、だんだんと「自分らしい状態が失われてきた人をどうするのか」という方向に話が進んでいるのが気になる。基本に据えるべきは、「自分らしい生き方をどうするのか」について、本人が表現していくことをなるべくバックアップするというのではないか。

また、「自分らしい」といっても、それほどたくさんのバリエーションがあるわけではなく、行政等が準備できる医療の仕組みである程度の対応ができる。そうであれば、その「らしい」の中身をなるべく類型化していくということが選択肢の一つだと考えている。

家族に囲まれて温かい最終段階を迎えるということが理想であるとは思いますが、家族間の意見が最期まで統一できずに、家族の一部に不満が残って後で問題になるということを、医療関係者の方が心配されていると思う。家族の皆が、亡くなる方の気持ちを十分に汲み取っていけるような仕組みづくりも考えておく必要がある。

●委員

最初に話のあった、新型コロナウイルスCOVID-19について、日本ではどちらかというと「コロナ騒ぎでACPどころではない」という雰囲気があるが、海外では「今こそACPだ」という機運が高まっている。資料6にも、健康、病気、最終段階と3段階において記載があるが、健康から最終段階まで一気に行ってしまっただけで真ん中がないというのがコロナの進行パターンだと思う。そのような状況下でこそ、人生の最期について話しておかないと、家族も本人もコロナの恐怖で「何でもやってくれ」という考えになるという報告もある。もともとACPは、真ん中の段階、慢性疾患で医療・介護者が寄り添うというところがメインであったと思うが、コロナの時代には、急性に進行する疾患へのACPというものもあわせて考えていかなければならないと思っている。健康な市民に対して、例えばコロナを題材にして、「今考えておくと、もしコロナにかかったとしても希望を受け入れてもらえる」というような広報をしていくということも必要ではないかと思った。

その他に関しては、他の委員のご発言内容に一致している。

●座長

たくさんのお意見をいただき、中には、家族の役割や、あるいは「幸せ」とは何かということにまで踏み込んだ、あるいはそこまで考えなければいけないというような意見も多々いただいた。それぞれの意見に対しての意見があれば、発言をお願いする。

●委員

家族の意見が最期まで分かれており、納得しない親族が現れるというケースは嫌になるほど見てきた。もちろん色々な意見を言う必要はあるが、Aさんの身体については、Aさんをはじめ、配偶者であるBさんと子どもの意見を中心に決めるというように、決定権が誰にあるのかということを決めておかないと、いつまでたっても決まらない。先ほど、資料の「主語」にこだわったが、このACPのプロセスの中でも、誰が主体なのか、誰が決定権を持っているのかということはある程度限定しないと進まないと思っている。

●委員

全くそのとおりだと思う。これについては、行政や法が解決しなければならないのではないと思うが、代理決定のあり方をきちんと定めない限り、この問題は一向に解決せず、ずっとこのままの不安定な状態が続くだろうと理解している。

●委員

誰が決定権を持っていて、最終的に誰が決めて、最終的にそれぞれが何%満足するかというのは非常に難しい問題である。全員が100%納得した形で最期を迎えるということは難しく、それぞれが80%程度納得するようという方向で考えれば、それはそれで良いのではないかと思う。

●委員

遠くに住んでいてほとんどつき合いがない親族が、状態が悪くなってから駆けつ

けて、「なぜこんな状態で病院に行かずに家にいるのか」と言われることは、本当によくあること。専門外なので教えていただきたいが、例えば、遠い親族の意向を聞かずに、本人と身近にいる子どもの意思だけで決めたということが、後に法的にもしくは手続き上で問題が起こることや、親族に訴えられるというようなことはあり得るのか。

●委員

訴えること自体は遮られることはないが、それを裁判所が認めるかということと基本的には認めないものと思う。ただ、そういう最終的な法的な手段に訴える以前の問題として、例えば、普段は地球の裏側に住んでいるような方が急に帰ってきて、他の国での医療のやり方を医療現場にねじ込もうとするということがままあって、その仲介に医療関係者を巻き込むということが、医療関係者の方には非常にストレスになっているのではないかと推測している。

最初に「自分らしい生き方を」という部分が中心ではないかと申し上げたのは、この点であって、普段きちんと把握しておられない方が、後から「どうしてこのような状況になっているのか」とおっしゃることについて、それは雑音だというふうにはねのけてもらえるような、そういう仕組みというのを神戸市の中でつくっていきけるのであれば、また、そのことを医療関係者に啓発していただけるのであれば、いい方向に進むのではないかと思っている。

●委員

急に遠くから来て文句を言う人がいるということはよくあるが、きちんと説明しある程度納得してもらうために緊急時の情報共有ツールが必要。その人の価値観を書き上げてリストアップした「価値観シート」があれば、「本人はこのようなことを望んでいるから、こういうことをした」のように説明することができると思う。

●座長

あらかじめシートをつくり、確認しておくということはとても大事なことだと思うが、本人の意思はステージごとに変わるものであり、生死を分けるような状況に陥ったとき、自分が長年もっていた価値観が大きく変わる恐れがある。そのため、そのような状況に陥った時に迅速に変えるような手段があるような、経時的に変えていけるようなものが必要だと感じる。

●委員

神戸市医師会が提案している情報共有シートは、逐次更新していくものである。考え方が少しでも変われば、最新のデータに書きかえていき、できるだけ最期に近い段階での考えを共有できるようにするという考えは持っている。

●委員

本人が最期まで意識があって意思疎通ができれば、そのときの本人の希望に従って医療関係者は動くことができる。意思を文字にしておかないといけないのは、いきなり人工呼吸器をつけられて、ろくに会話ができない、あるいは脳が機能しないというときに、医療側が判断できないからである。

意思表示をするかどうか迷っている方の多くは、「気持ちが変わった時にどうしよう」と勘違いで心配している。意見がころころ変わるから文字にしたくない、ということとは完全な誤解であって、意思表示ができる限り、どんどんその本人に任せれ

ば良い。本人の意思を聴取できる限り、それを尊重するので、そのような心配は不要である。

●座長

そのとおりだと思うが、医療者としてたくさん患者を見てきた中で、意識があるものの、その人が本来持っている考え方を持続できていないような、限りなくグレーな状況という場合もある。それを医療者がどう判断するかという点についても、少し念頭に置いておく必要があると感じる。

○事務局

事務局から、1点質問させていただきたい。最初にご説明申し上げたとおり、社会実装を念頭に置くと、市民（患者）に対して、その方が置かれている立場を理解して、適切な情報を提供して、本人が望んでいることを聴取して、場合によっては記録に残すということが必要になってくると考えている。医学的な診断等があった後に、患者の希望を医療関係者・介護関係者が聞くということになるかと考えているが、実際は医療関係者と一言で言っても、病院の医者が、例えば入院のタイミングで聞くのか、それとも、いわゆるかかりつけクリニックの医者がその役割を担うのか、それとも、介護等もっと身の回りのケアにあたっている方々が担うのか、このような部分について、委員の意見を伺いたい。

●委員

誰が担当するかというのは、日本においては制度が決まっていないので、病院の場合は、「患者がこの人と相談したいと思う医療者」にならざるを得ないというのが日本の状況だと思う。これまでの研究からも、患者が自分が本当に信頼している人たちと話し合いたいと思っているということはわかっている。ただし、介護者の場合は、介護保険を使うために通らなければいけない砦のようなものであるという意味で、ケアマネジャーというのが一つの重要なキーパーソンになる可能性はある。

●委員

もちろん介護保険という門をくぐる際には、ケアマネジャーという存在は大きいとは思いますが、今、ケアマネジャーの資格を持っている方々がどういう職種かということに非常に影響を受けると実感している。

相談に来られた方と話していると、治療の副作用や生活に与える影響について、十分な情報が得られていないということを感じる。そのために、病院に行ったときにどのような尋ね方をすれば、知りたい答えが得られるか相談を受けている。自分の病気のことについて医学的な内容を相談したいのであれば、当然病院の医師と話をしてほしいと思っている方が多いが、実際は医師からの説明に質問を返すだけの準備がなく、どのようにコミュニケーションをとっていいかわからないという方は多いのが現実である。日本人特有かもしれないが、医師は特別な存在だと感じている方が多い。したがって、病気の発症や、最終段階になった際に医師と話をするとき、どのように質問すれば良いのかという相談にのり、後押しする人が必要であると感じている。

中心的な役割を果たすのは誰なのかという点については、職種で限定するというのは難しいので、相談したいと思う相手が役割を担えたら、意思決定の支援に繋が

るのではないかと思う。

●委員

先ほどの事務局からの質問の趣旨は、実際に悩んだときに、誰に相談して、誰にその意思表示をしていけばいいのかという意味か、それとも、病気のありなしに関わらず、一定の年齢以上の人に対してACPを啓発して相談を受けるのが誰かという意味かどちらか。

○事務局

前者である。誰にでもACPを啓発して相談する窓口をつくりたいので、その役割を担う人を指名して欲しいという意味ではなく、実際に悩んだときに、誰に相談して、意思表示をしていけばいいのかというところに対してのご意見を伺いたい。

●委員

先ほども申し上げたが、誰に意思表示をするかというのは、病気のありなしや、病気の重い軽いにもよると思うので、特定するという事はなかなか難しいと思う。

●委員

日本が世界に比べてコロナ感染拡大をうまく抑制できているのは、一人一人がよく手を洗ったり、マスクをつけたりしているからである。それは自分を守るよりも周囲を守るためのいわば利他的な行為であって賛美に値する。それと同じ発想で、ACPについても、自分の周りの人に迷惑をかけないように、また、医療側がしっかりと準備しておけるように、健康なうちに決めておく。

コロナを出発点にして、多くの人に関わり、色々なところで相談できる窓口などがあれば「これを聞いたら恥ずかしい」などと躊躇することが次第に無くなり、とにかく聞いて決めようという空気がつくれたら良いと思う。

●委員

事務局より「社会実装」という言葉があったので、社会的にACPについて考えるきっかけを作るということを考えるのであれば、（今できるかという問題は別として、）ケアマネジャーにそのような機能を持たせることができればという意味で、社会実装する時のキーパーソンになり得るという話をした。

医師会の医師がかりつけ機能を果たし、日本にプライマリ・ヘルス・ケアが根づいているのであれば、家庭医がACPについて周知していくというのが最も理想的であるが、現在の日本においては必ずしもそういう状況にない。これは実は難しい問題で、市民にどう普及啓発するのかというのは、行政にとっては知恵の絞りどころだと思う。

●委員

ACPについて周知していくという義務を医師にだけ担わせるということではなく、行政側にもその担い手になってもらう必要がある。

●委員

そのとおりである。例えば、相談の窓口のようなものをどう置くかということを考えないといけない。

●委員

神戸市として社会実装し、病気のありなしにかかわらず、広く周知していくということであれば、神戸市民全体にリーフレットのようなものをお送りし、（必ずしも医師だけである必要はないが、）「かかりつけ医に一度相談してください」と訴えていただくというかたちもあり得る。ACPについて市民が十分に理解したうえで医師に相談することができるという意味で、窓口の設置を考えるということも一つの方法だとは思いますが、なかなかハードルは高いと思う。

●座長

今後、神戸市でどのようにACPを導入していくかということについて、糸口が見え、ベースができたように思う。今回は、本日の議論の内容をもとに、資料3に記載がある普及啓発の方法についてご議論をいただく。

最期に、本会議には介護従事者、特にケアマネジャーが委員に入っていないが、実際に活動されている方の視点からのご発言もあったほうがいいように思う。議長からの提案であるが、次回の会議でケアマネジャー関係者に臨時委員として入っていただき、ご意見を伺えたらと思うがよろしいか。

この点についても事務局と相談の上、進めてまいりたい。