

## 【座談会】終末期の"物語り"を充実させる

### 「情報共有・合意モデル」に基づく意思決定とは

清水 哲郎氏（東京大学大学院死生学・応用倫理センター上廣講座特任教授）

佐藤 伸彦氏（ものがたり診療所所長／ナラティブホーム理事長）

会田 薫子氏（東京大学大学院死生学・応用倫理センター上廣講座特任准教授）＝司会

---

終末期医療の在り方をめぐる議論が高まりを見せている。特に人工栄養，なかでも胃ろう造設の是非をめぐる議論は社会的にも関心の高いテーマとなった。しかし，現在も医療者や国民の間で一定の共通理解は形成されておらず，患者一人ひとり異なる終末期における"最善"を実現するために，現場では日々難しい判断が求められる。

本座談会では，終末期の患者の最善をいかに実現するか，高齢者ケアにおける人工的水分・栄養補給に関する医療者の意識と実践を調査した会田氏と，医療者である佐藤氏，臨床倫理学の観点から清水氏が議論した。

---

会田 現在，慢性疾患の終末期における医療およびケアへの関心が高まっています。そのなかでも最も注目されているテーマの一つが，終末期と考えられる高齢患者に対する人工的水分・栄養補給法（AHN：Artificial Hydration and Nutrition），特に胃ろう造設の是非をめぐる議論です。本日はその議論を起点に，人生の最終章とも言える終末期を充実させる術を探りたいと思います。

「終末期の生の在り方」への共通理解のなさが議論の根本に

会田 かつての日本では，脳血管障害や認知症などの慢性疾患の終末期に，経口摂取が永続的に不可能となり，また意識レベルの低下によってインフォームド・コンセントはもちろん，意思疎通も困難になった寝たきり状態の高齢患者に対しても，AHNとして胃ろうを導入する状況があったようですね。

佐藤 長期のAHNには，中心静脈栄養法や経鼻経管栄養法，PEG（経皮内視鏡的胃ろう造設術）による胃ろう栄養法などがあります。そのなかで胃ろう造設が増加した背景には，出来高払いから包括払いへの診療報酬制度体系の変更，短い在院日数で転退院させなければならない急性期病院側の事情，PEGの保険点数の上昇など，複合的な要因があるでしょう。それらに加え，安全性が高く，造設が簡易であるが故に，安易に実施されてきたという理由もあったのだと思います。

清水 2000年代前半ごろまでは，「口から食べられなくなったら胃ろう」という考えを，多くの医療者が持っていたように思います。佐藤先生はそのような終末期医療の在り方に当時から疑問を持っていらっしゃいましたが，そのころは少数派だったのではないですか。

佐藤 そうでしたね。2004年の日本慢性期医療学会で，胃ろうを造設せずに自然の経過に任せて看取った症例を発表したところ，フロアの聴講者から「先生は患者を餓死させるのですか」と言われたことがあったぐらいでしたから。現在では，適応の判断が適切になされないと患者や家族の不利益に帰結する事例もあることが浸透し，ようやく社会的に議論されるまでになりました。

清水 議論が必要になった背景には、医学的な妥当性が明確でないことがあるのはもちろんですが、そもそもその妥当性の基準になる「終末期の生はどう在るべきか」という共通理解が、現在の社会で形成されていなかったことがあると考えています。そのため、胃ろうを中心としたAHNを導入することにも、あるいは導入しないことにも「倫理的な問題を感じる」という迷いが多くの医療者の内に生じているのでしょう。現在、議論を通して、その共通理解が形成されつつあるところと言えます。

医療者・患者・家族、共同の意思決定が求められる

会田 2012年1月、高齢患者の終末期医療の在り方について、「『高齢者の終末期の医療およびケア』に関する日本老年医学会『立場表明』2012」1)が公表されました。胃ろうなどの経管栄養や気管切開、人工呼吸器装着について、患者本人の尊厳を侵害したり、苦痛を長引かせる原因となり得る場合、複数の医療者と患者・家族との話し合いの上で差し控えや、一度開始した栄養分の減量、中止も臨床上の選択肢になると明言されています。

それを受ける形で同年6月には、現場の医療・介護・福祉従事者がAHN導入をめぐる適切な対応ができるよう、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」2)が策定されました。ガイドライン作成ワーキンググループでは、清水先生がその中心を担っていらっしゃいましたね。

清水 ええ。私のような医学の専門家ではない者がガイドライン作りに参加したことは、一つの特徴と言えるでしょう。終末期における医療およびケアを取り巻く課題は、医学的見地からの検討だけでは結論は得られず、人々の生活、さらには日本人の死生観といった点まで考慮していく必要があります。ですから今回のガイドライン作成には、看護や介護の専門家はもちろんのこと、人文・社会科学の専門家も議論に加わりました。

会田 ガイドラインの構成は、第1部「医療・介護における意思決定プロセス」、第2部「いのちについてどう考えるか」、第3部「AHN導入に関する意思決定プロセスにおける留意点」となっています。意思決定に至るまでの過程を重視していますが、何がその要点となるのでしょうか。

清水 「情報共有」から「合意」へというプロセスを通して意思決定に至ることです(図)。つまり、医療者側は科学的根拠に基づき、生物・医学的な観点から、人々の共通の価値観と考えられているものを物差しに、選択可能性のある手段を示します。患者本人・家族側はその情報を受け、自分たちの人生計画、価値観と照らし合わせ、人生の"物語り"のなかに、どう治療を組み込もうかと考えることになります。医療者側は、そこで患者本人の側からその人生の物語りを伴う意向を聴きとる。このように医療者側と患者本人・家族側との対話を通し、互いの持っている情報を共有して、両者が納得できる合意を形成し、それを実行することが大事なのです。

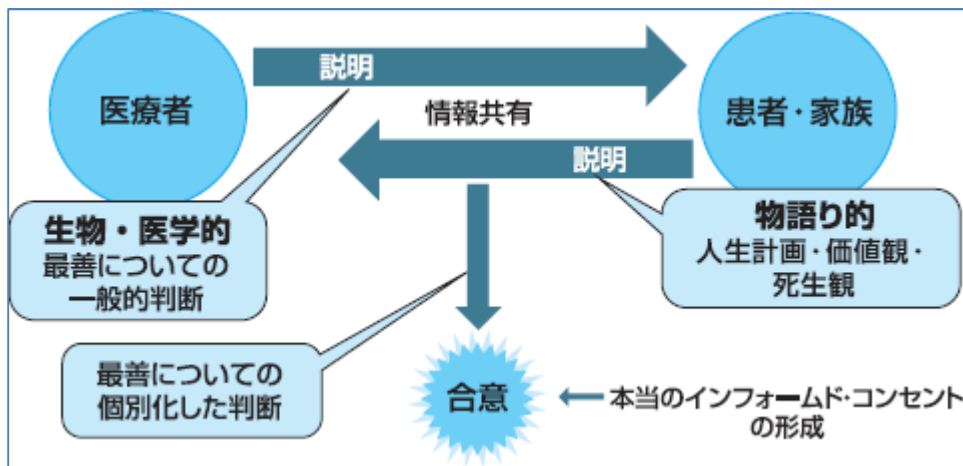


図 「情報共有・合意モデル」に基づく意思決定プロセス

会田 医療者側の医学的見解のみ、あるいは患者本人・家族側の意向のみで決定するのでは不十分ということですね。

清水 そうです。そもそも医療者が提示できるのはあくまで「その時点の身体の状態から導き出した一般的な判断」であり、それは患者本人・家族側の「このように生きたい」という希望と調和するとは限りません。かといって、医学的根拠を無視し、誤解や思い込みを含んでいる可能性のある患者本人・家族側の意向に「本人の意思尊重だ」として従うだけでは、本人や家族の益を真に実現することにはならないでしょう。

さらに言えば、「生きていることは良いことであり、多くの場合本人の益になる」には違いないのですが、当該患者にとってそれが最善か否かも個別に評価しないと行かないのです。

佐藤 終末期医療における選択肢の増加、価値観の多様化がみられる現代においては、医療者と患者本人・家族とのコミュニケーションの重要性がますます高まってきたと言えますね。

会田 「差し控えや中止の刑事責任を問われるのでは」と心配される医療者は少なくありませんが、その点は問題ないのでしょうか。

清水 本人の最善をめぐって、患者本人にかかわる人々とコミュニケーションを通して意思決定プロセスを進め、全員で合意を得た結果としての選択と実行は、倫理的に適切な手法で進められた意思決定です。その要件を満たせば、後になって司法が介入することは「実際上はあり得ない」と私たちの研究班の一人である樋口範雄教授（東大法学部）が保証しており、ガイドラインを作る過程でも多くの法律家がこの点について支持を表明してくださっています。

会田 清水先生が示した「情報共有・合意モデル」に基づくアプローチの重要な点は、標準的な医学的根拠を患者本人の QOL の観点からとらえ直すことである、と私は考えています。

そこで私は、"Evidence-based Narrative"という考え方を持って、終末期医療に当たることを医療者の方々に提案しています。医学的根拠である Evidence に基づいた医療、つまり Evidence-based Medicine (EBM) を実践することはもちろん大切です。しかしさらにもう一步、何のために EBM を実践するのかを考えてみると、そ

の目的は一人ひとりの人生観、死生観、価値判断に基づく物語り＝narrative を充実させるためにとらえられるのではないのでしょうか。

医療者に求められるのは、患者・家族が医学的根拠を理解した上で自分たちの意向に照らし、意思決定に到達できるように支援する姿勢なのだと考えています。

終末期においては、医療も数あるツールの一つ

会田 佐藤先生は、現場でAHNの導入の是非をめぐって患者・家族と話し合いを進める際、どのようなことを心がけているのでしょうか。

佐藤 終末期に持ちうるすべての手段を患者・家族に提示し、どの選択肢を選んでもわれわれ医療者は全力でサポートすることは必ずお伝えしています。ですから、医療・ケアの手段として、胃ろうを含めたAHNの延命的な処置だけでなく、それらを差し控えて自然の経過の中で看取る方法も示しています。

会田 説明を受けた患者本人・家族はどのような反応をされますか。

佐藤 やはりかなり悩まれます。患者の身体の状態に合わせて最善と考えられる手段を提示しても、「帰って家族全員で相談をします」とおっしゃる方もいれば、後日家族の別の方が来て「もう1回、話を聞きたい」とさらに詳しい説明を求められる場合もある。真に患者のためになる方法を選択するためには、患者にかかわる家族や医療者などの関係者が対話を通して、地道に考えていくしかないと感じます。

会田 まさに情報共有と合意による意思決定が必要ということですね。

胃ろうを差し控え、自然の経過に任せる選択をした場合、その後はどのように支えていくのですか。

佐藤 床ずれができないようにする、身体をきれいにするなど、生活を支えることを中心に行うことになります。

意思疎通が可能な患者の場合に私が特別にすることと言えば、例えば「最期を迎えるに当たって、食べたいものはありますか」と聞くことでしょうか。食事にまつわる思い出は誰もが持っているもので、まさにそこにこそ患者個人の物語りがあると思います。

ある患者さんは、「鮎が食べたい」と。私の住む富山県庄川の鮎は有名ですからね。その意思を受け、私たちはご家族と誤嚥の危険性がかなり高いことを互いに納得・合意の上、ご用意することにしました。すると、食欲は低下していたはずが、患者さんはうれしそうにパクパクと3匹もお召し上がりになりました。

清水 結果的には誤嚥はしなかったのですか。

佐藤 ええ、不思議と。もちろんこの食欲がその後も続いたわけではありませんし、その食事が栄養となって元気になったなんてこともありません。むしろ医学的見地から言えば、誤嚥性肺炎まで引き起こすリスクもあり、「悪いこと」と言えるかもしれません。

しかし、医学的なリスクを完全に避けることが、その患者や家族にとっての最善を実現するとは限らない。人

生の最終章を支える上では医療も数あるツールの一つに過ぎず、患者本人・家族の意思、価値観、人生観まで考慮に入れ、柔軟にかかわっていくことが求められるのでしょう。

会田 胃ろうの差し控えや患者の意思を重視した経口摂取など、佐藤先生の実践は、生存期間の延長を第一にめざす従来の医療の在り方とは反することかもしれません。しかし、本人の希望を叶えることで、患者の人生の物語りを充実させ、それは同時に、希望に応えることができた患者家族の物語りをも充実させるものとなったのではないかと思うのです。

意思決定が困難な例に対応するには

会田 終末期の意思決定をめぐり、家族との合意形成を図ることが困難な場合もあり、現場の医療者は苦悩しています。例えば、家族が「長く生きてもらいたい」という気持ちに傾きすぎ、結果的に患者さんに苦痛を与える延命治療を希望するケースや、なかには患者さんの年金目的に延命を図ろうと考える方もいるようです。

清水 もし家族の選択が患者本人の意思に沿っていない、人生にとって益とならないほうに傾いていると思われる場合、話し合いを通して本人の意思と人生にとっての最善を考えるよう努める役割を医療者に担っていただきたいですね。

医療者として患者本人・家族にとって最善と思う方法が明確であれば、それを勧めることは適切と言えます。ただ、患者本人と家族は独立した存在であり、また家族も「理」だけで動くのではなく「情」も働くものだと理解し、医療者側の考えを押し付けないよう注意する必要があります。家族の「情」も受容しながら、コミュニケーションを続けてほしいのです。

会田 また、よく現場の医療者から困難事例として挙げられるのが、身寄りがなく独居している、あるいは家族がかかわろうとしない状況に加え、認知症や重篤な意識障害のために患者自身の現時点での意向が不明なケースです。高齢化、核家族化が進む日本社会においては、今後も増えると予想されるケースですが、医療者はどのように対応するとよいのでしょうか。

佐藤 現場としては本当に対応が難しいケースです。一つひとつの医療やケアを進めていくなかで、「これは本当に患者さんのためになる行為か」と反芻する姿勢を患者にかかわる全員が持つことが大事だと思います。過去に当院でも、身寄りがなく、がんと認知症が進行し意思疎通がとれなくなった患者さんを看取ったことがありますが、そのときも医療者チームで「患者さんにとっての最善は何か」を頻繁に話し合いながら、かかわっていきましました。

清水 そのときは、医療者以外の方からも患者本人のお話を聞くことはされたのですか。

佐藤 ええ。福祉行政の方にも話し合いに加わっていただきました。というのも、場合によっては行政の方のほうが、医療者よりも患者さんの考え方や人となりを知っていることも多いからです。

例えば、患者さんが生活保護受給者の場合、地域の民生委員やケースワーカーといった福祉行政の方が担当者としてかかわっています。「なぜ、生活保護を受けるようになったのか」といった点までご存じの方々ですから、もう少し元気なころの患者さんの人なりを知る上では重要な情報源になり得ます。同様に、成年後見制度を利

用している患者さんであれば、後見人の方からお話を伺うことも行っています。

清水 医療上の決定をする権限はなくても、患者さんの日常生活でかかわってこられた方々に、患者さんの意思や人生にとっての益は何かといったことに関する話し合いに加わっていただくと、よりその方らしい最期の在り方を検討できると思います。

会田 ご本人の人生の物語りに関する情報が極端に少ない場合に、その方の終末期の医療とケアはどのように在るべきか。この問いは社会全体で議論していかなければならない課題ですね。

清水 そうですね。今後は各医療機関にその施設の医療者や、地域市民などの第三者で構成する臨床倫理委員会を設置し、誰もが終末期の意思決定に関する相談をできるようなシステムを作っていくことが必要でしょう。

#### ■終末期の在り方を議論できる社会を作る

会田 日本では、まだ元気なときから終末期に求める医療やケアについて話をするのは、依然としてハードルが高く、実践されている方も少ないのが現状ではないでしょうか。

佐藤 そうですね。普段の診療時に口から食べられなくなった際の意向をあらたまって聞いても、「そんなの適当に決めといて」とはぐらかしてしまう高齢患者も多いものです。

会田 ただ「胃ろうを造設するか否か」といった局面になってからでは、その方にとっての最善を実現することが困難になる場合もあります。今後は、元気なときから自らの人生の最終章をどのように生きたいのかを考え、家族や医療者と話すことが普通に行われる社会を作っていく必要があるでしょう。

私たちはその働きかけとして、清水先生を中心に「高齢者ケアと人工栄養を考える——本人と家族の意思決定プロセスノート」3)を作成しました。これは先に示したガイドラインに沿って構成されており、本人・家族が医療・介護上の選択・意思決定を主体的に進め、状況を理解した上で自分らしい選択ができるように支援するツールです。

清水 このノートは、「現在大事にしていること・懸念していること」「今の居心地は」「どこで、だれと一緒に、生きたいですか」といった点を、本人と関係者で話し合いながら考えることで、これまでの人生を思い返し、自分の価値観や人となりについて整理した上で、本人の人生にあった医療やケアの選択をしていく構成になっています。

そういう意味で、このノートは、日本で広まりつつある「Advance Care Planning」（事前ケア計画）の考え方と相通じるものになっています。「Plan」ではなく、「Planning」としている点にその意味するところが表れていると思います。つまり、結果として出てきた"Plan そのもの"ではなく、"Plan を作成するプロセス"に重点が置かれているのです。作成していくなかで、本人の人生観、死生観、好み、考え方を本人とその周囲の方々が理解し、共有することができます。

会田 そこが「延命的な医療措置を行うか否か」だけを記すような、いわゆる事前指示書とは異なる点ですね。

清水 ええ。このように人生の物語りとも言える情報をまとめると、仮に後に意思疎通が困難になっても、それを読んだ家族や医療者が、本人がどのような考えを持った人であったかを知る情報源にもなるわけで、終末期の意思決定を行う上でも重要な手がかりになります。

会田 より多くの方が終末期における最善を叶えるためにも、こういったツールを利用しながら、最期のときを考える習慣が広まっていくことが期待されます。こうして「人生の最終章ではこれを大事にしたい」と語ることは、これまで私たち日本人が語ってこなかった「死」や、無意識のうちに習慣化していた死の在り方を、言語化し、浮き彫りにすることにもつながっていくのでしょうか。

### 「死に目に会う」文化からの転換

会田 以前、ある訪問看護師から聞いた「患者さんの"死に目に会う"ことより、亡くなるまでのプロセスにしっかりかかわれたことが大事」という言葉が印象的でした。日本では「死に目に会う」、つまり最期の瞬間に立ち会うことを重んじる慣習があるので、普段訪問している看護師であるからこそ、患者さんの亡くなる瞬間には立ち会いたいものかと思っていたのですが、そうではないというのです。

清水 本人に寄り添ってケアのプロセスをたどってきた方は、「死に目に会う」かどうかにあまりこだわらない傾向があるように思います。本人とのつながりが安定しているからではないかと思うのですが。

会田 私もそう考えています。本日のお話のなかで示したガイドラインも、死に向かうプロセスにかかわっていくことにほかなりません。今後、人生の最終章というプロセスを重視する考え方や、それに基づく実践の重要性が社会のなかで共有されることによって、日本の看取りの文化に転換がもたらされるのではないかと考えています。つまり、「看取り」は、「死に目」という言わば"点"へかかわることから、「死にゆく過程」という"線"として、その時間にかかわっていくことへと転換されるのではないかと思うのです。

佐藤 人の死は決して「何時何分何秒」という一点ではなく、人と人との関係性のなかで、時間をかけて織り込んでいくものだと考えています。ですから、死に向かう過程へのかかわりを大切にする文化は、患者の死を受容する必要のある患者家族にとっては意義あるものになりますね。

清水 "点"としての看取りの文化が変われば、患者本人の最期のときを充実させることにもつながるのではないのでしょうか。例えば「息子が来るまで、母を延命してくれ」といったケース。まさに「死に目に会う」ことを優先している例ですが、そのために患者さん本人にとって無用な延命処置が行われ、時に苦しませてしまう結果になることすらあると言います。かかわりのプロセスこそが大切だと認識されることで、このような「死に目だけでも」という発想や、家族の意向だけに基づいた延命処置が減り、患者本人と最期のときをいかにともに過ごすか、充実した日々をどう支えるか、という考え方になっていくといいですね。

\*

会田 今後も新たな医療技術が開発されていくことでしょう。しかし、それらを利用する目的は生存期間を長くすることばかりではなく、一人ひとりの人生を充実させることにあります。

より長く生命を存続させることだけが必ずしも医療の目的ではない時代となった今、終末期において生命を大

切にするとはどういうことを意味するのか。今後もこの問いについて、率直に議論していく必要性を再認識いたしました。

(了)

#### 参考 URL

- 1) <http://www.jpn-geriat-soc.or.jp/tachiba/jgs-tachiba2012.pdf>
- 2) [http://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/jgs\\_ahn\\_gl\\_2012.pdf](http://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/jgs_ahn_gl_2012.pdf)
- 3) [http://www.l.u-tokyo.ac.jp/dls/cleth/ahn/pdf/ahn\\_processnote\\_text.pdf](http://www.l.u-tokyo.ac.jp/dls/cleth/ahn/pdf/ahn_processnote_text.pdf)

---

#### 清水哲郎氏

東大理学部天文学科卒。その後、哲学を志し、都立大大学院で哲学を専攻。北大助教授、東北大教授などを経て、2007年より現職。文学博士。専門分野は中世哲学、キリスト教思想史に加えて、88年ごろより、医療の専門家と対話しつつ進める医療現場の哲学を試みる。現在は、臨床倫理学と臨床死生学の交差する領域が研究テーマ。日本医学哲学・倫理学会、日本哲学会、日本生命倫理学会、日本倫理学会などで役員を歴任。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」の作成に携わった。著書に『医療現場に臨む哲学』（勁草書房）など多数。

#### 佐藤伸彦氏

富山医科薬科大（現・富山大）薬学部卒後、同大医学部卒。同大で研修後、成田赤十字病院、飯塚病院神経内科、砺波サンシャイン病院副院長、市立砺波総合病院内科部長を歴任。2009年に富山県砺波市に医療法人ナラティブホームを立ち上げ、10年「ものがたり診療所」を設立、同診療所の所長を務める。ナラティブホーム構想の提唱者として、新たな高齢者医療システムの構築をめざしている。著書に『家庭のような病院を』（文藝春秋）。

#### 会田薫子氏

東大大学院博士課程（保健学）修了。ハーバード大メディカル・スクール医療倫理プログラムフェローなどを経て、現職。専門は医療倫理学、臨床死生学、医療社会学。静岡がんセンター治験倫理委員会委員、昭和大病院臨床試験審査委員会委員、PEG・在宅医療研究会幹事、PEG ドクターズネットワーク理事を務める。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」の作成に携わった。著書に『延命医療と臨床現場——人工呼吸器と胃ろうの医療倫理学』（東京大学出版会、2012年度日本医学哲学・倫理学会賞・三井住友海上福祉財団賞受賞）。