

事前指示と事前ケア計画 -「想定外」に対応する方法の考察-

伊藤 博明[†]

IRYO Vol. 68 No. 4 (170-174) 2014

要 旨

いわゆる終末期などにおいて、療養者の意思を引き継ぐ方法として事前指示 (advanced directives) がある。

事前指示は「人が意思決定能力を失った場合の治療に関する意向を表明する口頭または書面の意思表示」と定義され、医療内容に関する事前指示 (内容指示型) は、さらに大きな概念である事前ケア計画 (advanced care planning) に含まれる。いずれも文書にすることは可能であるが、それぞれが言語化されるプロセスが本質である。

事前ケア計画は大まかなケアの方向性を決めておくもので、具体的医療行為を決めておく事前指示より柔軟性をもっている。また事前ケア計画は、信頼関係を基盤とする患者の人生観・価値観への共感により成り立ち、多専門職種で共有されるならば、「想定外」の事態へ対応することが可能になる。

キーワード 事前指示, 事前ケア計画, 想定外, 災害, プロセス

はじめに

この研究を始めるきっかけとなったのは、筋萎縮性側索硬化症などの神経難病の診療において、事前指示書という書類のみが独り歩きをしている現状に対する疑問であった¹⁾。また、「リビングウィル」と「事前指示 (advanced directives)」の違いも不明で、ほとんど同様に考えられていた。

したがって、これらの相違点を明確にすることで、患者 QOL 向上にも役立つものと考えた²⁾。

事前指示とリビングウィル等は異なるものである

「リビングウィル」や「エンディングノート」、「私の希望書」「患者の事前の意思表示書」等のツールも「患者本人の意向を、意思決定能力を失ったのちにも尊重するためのもの」という点では事前指示と類似であるが、それらは日本尊厳死協会作成のもの (日本尊厳死協会ホームページ: 尊厳死の宣言書 リビング・ウィル・Living Will <http://www.son-genshi-kyokai.com/>) に代表されるように、病気に

国立病院機構宮城病院 臨床研究部 (神経内科) [†] 医師
別刷請求先: 伊藤博明 国立病院機構宮城病院 臨床研究部長 〒989-2202 宮城県亘理郡山元町高瀬字合戦原100
(平成25年10月18日受付, 平成26年1月10日受理)

e-mail: hito@mnh.go.jp

Advanced Directives and Advanced Care Planning: An Approach to "Beyond Expectations"

Hiroaki Ito, NHO Miyagi National Hospital

(Received Oct. 18, 2013, Accepted Jan. 10, 2014)

Key Words: advanced directives, advanced care planning, beyond expectations, disaster, process

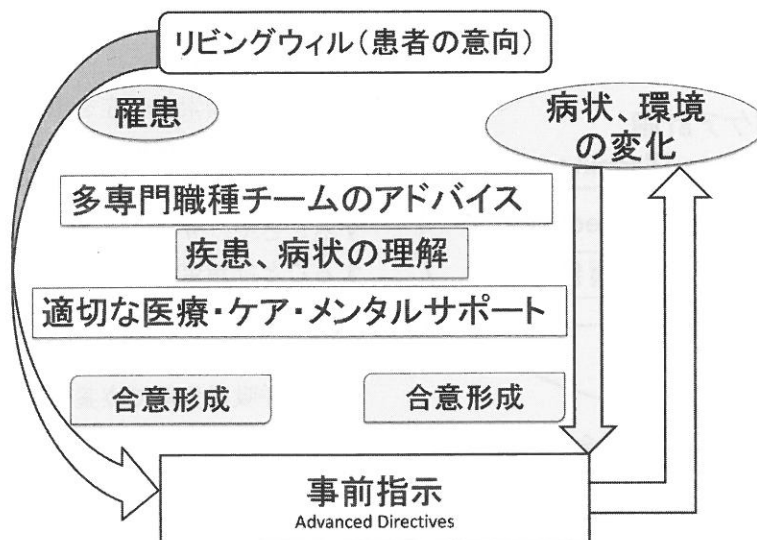


図1 事前指示とリビングウィル等（患者の意向）の相違

リビングウィルなどのツールは、罹患前の意向と思われる。罹患後に、この意向をもとに多専門職種によるアドバイス、サポートで疾患・病状を理解したうえで合意、形成されるものが事前指示である。その内容は病状や環境に応じて変化する。この変化にも多専門職種が関与し、新たな合意形成がなされる。

なる前と推察される比較的健常なときに「延命処置」など具体的医療行為の差し止め等の要望の目的で作成されたものであった。それゆえ、罹患時のそれぞれの病状を想定したものではなく、病気になったのちに多専門職種ケアのなかで医学的、社会的に病状を理解した上で行われる事前指示とは異なるものであると考えた（図1）。

事前指示そのものより、指示を行う（あるいは、行わない）プロセスが重要

事前指示の定義にまでさかのぼって検討し、「人が意思決定能力を失った場合の治療に関する意向を表明する口頭または書面の意思表示」を、当面の事前指示の定義とした。事前指示の方法としては内容指示型と代理人指名型の2類型が示され、内容指示は必ずしも文書を作成するとは限らないものと考えた³⁾。また病状や環境の変化により変更しうることが重要であると思われた³⁾⁴⁾。さらに、指示そのもの（内容）ではなく、多専門職種ケアのなかで無理なく自然に指示が行われるプロセスこそが本質であると考えに至った（共有プロセス）。したがって、決して強制であってはならず、指示を行わないという意向も尊重すべきと考えた。また「事前指示書」といった文書に、拘束力を持たせることは、患者心理の変化に対する配慮を欠く危険があると考えた⁵⁾。

また事前指示（内容）は、事前指示を行った患者が意思決定能力を失った場合に発効するので、それを（事前指示が行われた時とは、おそらく異なった状況にあわせて）家族等を含めた多専門職種により解釈することが必要であり、この解釈プロセスも共有プロセスと同様の重要性をもつと考えられた⁵⁾。

なお、ここまでの議論は厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服事業「特定疾患患者の生活の質（quality of life：QOL）の向上に関する研究」班においてはじまり、筋萎縮性側索硬化症患者の意向の尊重とケア（事前指示）に関する検討中間報告厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」班でまとめられた⁶⁾。

事前指示の前提にあるもの —より広い概念のなかに位置づける—

さて、平成23年に新たに組織された研究班では、これまでの「事前指示」検討を引き継いで、事前指示をさらに広い概念の中に位置づけることを試みている³⁾。

事前指示の具体例としては緩和医療における Do Not Resuscitate：DNR（近年は Do Not Attempt Resuscitate：DNAR という）や筋萎縮性側索硬化症における呼吸不全時の気管切開・人工呼吸器使用が



図2 事前指示を含む概念

事前指示は、さらに大きな概念のなかにある。最も大きい advanced life planning は、いかに生きるかという人生そのもののあり方を含んでいる。したがって、advanced care planning も any planning by patients (患者が作成するプランニング、大まかなケアの方向性) を意味する。(文献8より改変引用)

DNAR: Do not attempt resuscitate

あげられるが、これらの医療行為に対する事前指示だけが唐突にあるというわけではない。事前指示が行われる前提として、大まかなケアの方向性を決めておくことが重要である。図2に示すように、事前指示はさらに大きな概念である事前ケア計画 (advanced care planning) に含まれる³⁾。事前ケア計画というタイトルを含む最初の論文は1994年に発表されており、論文数は次第に増加し、この数年は本邦でもがんの緩和医療・ケアにおいて検討が行われつつあるが、その概念、臨床実践ともに不十分であると思われる。

事前ケア計画も事前指示と同様に文書化することも可能である。しかし、結果としての計画そのものより患者・家族等と医療者の間で不断のコミュニケーションが行われ、信頼関係を基盤とする患者の人生観・価値観（これを事前の人生設計: advanced life planning⁷⁾ といってもよいだろう）への共感と、多専門職種ケアが担保されていることの方が重要であり、文書にすることは手段にすぎないと考えた。この点においても、事前ケア計画は事前指示と同様に手段の一つであり、本来の目的と混同しないように強調しておきたい。

東日本大震災と「想定外」

東日本大震災においては、それまでに行われてい

た事前指示は無効であった。「想定外」の事態であったからである。

筋萎縮性側索硬化症を患い、人工呼吸器を装着して生きることを選択されて小規模な停電時の備えをしていた患者においても、津波によって集落が消失することや、ガス・水道、通信手段まで完全にマヒすることは想定していなかった。しかし考えてみれば、すべての事態を想定する（さらに対応策を決めておく）ことは、原理的に不可能である。

人工呼吸器装着で療養中の患者でも、癌を発症したり、心筋梗塞になったりする。人工呼吸器装着を決定するときに、癌や心筋梗塞のときはどうするか、など将来にわたりすべての場合を想定し尽くすことは不可能である。

震災は、このことをわれわれに教えてくれた。

「想定外」に対応するには

事前指示のプロセスは、具体的行動を決める一種の枠組み（フレーム）であると考えられる。平時に行われた具体的な医療行為に関しての事前指示（文書になった指示内容等）は、東日本大震災の時には無効であった。「想定外」の非常時においては、現在のフレームから具体的行動をおこせばよいが、それが不可能と考えたときは新たなフレームを緊急に作成して行動することが求められる。最も重要な点は、状況の変化に対応してフレームを変更できるようにしておくことである。

平時における事前ケア計画の重要性

事前ケア計画の共有は、事前指示を含む概念であり³⁾、「想定外」の状況におかれた時のみでなく、平時においても具体的医療行為としての事前指示の変更を担保することが可能である。

前述したように平時において事前指示を行ったとしても、やはりその後におこる多くの事態は想定外である。しかしその場合でも、事前ケア計画があれば「人が意思決定能力を失った場合の治療に関する意向」に沿った医療が可能であることが示唆される。なぜなら、大まかなケアの方向性を決めておく信頼関係を基盤とする事前ケア計画は、患者の人生観・価値観への共感により成り立ち、具体的医療行為を決めておく事前指示より柔軟性をもっていると考えられるからである。

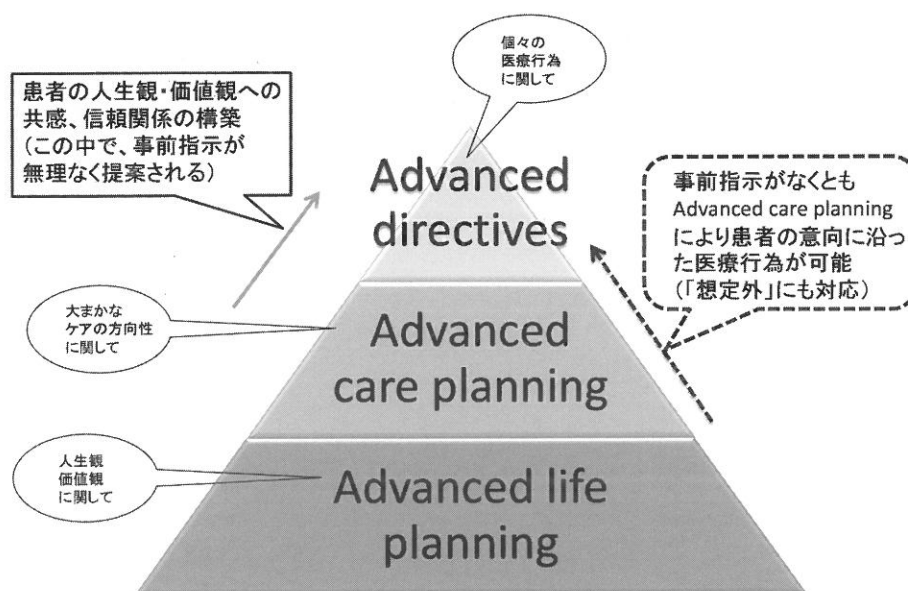


図3 本稿のまとめ、および「想定外」に対応する方法

本文では、advanced directives を事前指示、advanced care planning を事前ケア計画、advanced life planning を事前の人生設計とした。

事前指示（とくに文書化した事前指示書）は、ある状況での手段・方法にすぎないのである。「事前指示」はなくてもよいのである。

性疾患克服事業「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班（研究代表者：西澤正豊）の補助によって行われた報告を大幅に修正・加筆したものです。

おわりに

事前指示は、そのプロセスが重要で、むしろ本質である。事前指示は事前ケア計画の一部であり、病状や環境の変化に応じて変更、および取り消すことができるということが肝要である。

「想定外」への対応は、事前ケア計画や患者の人生観・価値観（事前の人生設計 advanced life planning）が共有されることで可能である。

なお、文献には類似の用語が複数使用されているが、本論文では事前指示：advanced directives、および事前ケア計画：advanced care planning に統一した。意思決定において、決定までのプロセスが本質であるという考え方は、厚生労働省「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」（<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/05/dl/s0521-11a.pdf>）および <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/05/dl/s0521-11b.pdf>）を参考にしていきたい。この論文はその趣旨を癌や難病の緩和ケア全般に拡張し、適応を試みたものである。

謝辞 この論文は、厚生労働科学研究費補助金難治

【文献】

- 1) 伊藤博明. 事前指示書のありかた. 難病と在宅ケア 2006; 12(2): 47.
- 2) 伊藤博明, 中島 孝. 在宅神経難病患者の QOL. 神経内科 2006; 65: 542-8.
- 3) 水野俊誠. 事前指示と事前ケア計画. In: Stephen G. Post, 生命倫理百科事典翻訳刊行委員会, 日本生命倫理学会. 生命倫理百科事典. 東京: 丸善; 2007: p1258-63.
- 4) 川島孝一郎. 終末期の判断と終末期医療の方針決定. インターナショナルナーシングレビュー 2008; 21-8.
- 5) 板井孝彦. ACP (事前ケア計画) としての事前指示 -患者意思の「共有プロセス」を支える臨床倫理サポート-. 人間と医療 2011; 1: 22-31.
- 6) 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」班 事前指示検討ワーキンググループ. 筋萎縮性側索硬化症患者の意向の尊重とケア (事前指示) に関する検討 中間報告書 2011.

- 7) Lo, Bernard. 意思決定能力のない患者 In: Lo, Bernard, 北野喜良, 中澤英之ほか. 医療の倫理ジレンマ: 解決への手引き: 患者の心を理解するために. 東京: 西村書店; 2003: p110-28.
- 8) 伊藤博明, 中島 孝, 板井孝彦郎ほか. 事前指示の原則をめぐって-事前指示の誤解・曲解を避けるために-. 癌と化療 2009; 36: 66-8.