
はじめに

人生100年時代といわれるようになった現代、長い人生の時間を謳歌できるようになった反面、その途上では予測できないさまざまなことが生じ、病気や障害などによって思うようにならないことも多い。特に、近年の新型コロナウイルス感染症による未曾有のパンデミックは、社会のシステムや生活だけでなく、私たちの人生を一変させてしまった。今まで当たり前のように受けられた医療が受けられなくなり、家族が立ち会えないまま看取りを迎えた患者も多くいた。そうした状況で、医療者や介護職は、患者や利用者のACPをどうやって支えるか非常に悩み、思うように支援できずに苦い思いを味わってきたのではないだろうか。

ACPは病状が悪化したときに備えてさまざまなことを考えておくものといわれるが、それも、安定した状況下で将来が予測可能な場合には効力を発揮する。しかし、将来自分の身体や生活がどうなっているのか、どんな意向を抱くのかは、そのときになってみないとわからない。ましてやコロナのような状況下では将来予測が難しい。さらに、ACPは自分の人生にかかわる価値観や死生観を考えることでもあり、決して容易なものではない。それゆえ、現場では、実際ACPをどうやって始めればよいのか、問題が生じたときにどうしたらよいのかわからないことも多く、手探りの状態にある。

こうした点を踏まえ本書では、ACPを開始するときの具体的な方法や、予測が難しい状況での問題対応に役立つ新しい理論を載せることで、新しいACP実践のガイドとしての意味をもたせた。

そのため、本書では、ACPの基礎知識、家族とACP、がん、呼吸器疾患、認知症など、医療や介護のさまざまな領域におけるACPの特徴と意思決定支援のポイント、ACP実践編としての事例集など、多くの読者の参考になるように幅広くさまざまな内容を取り入れている。

なかでも、本書の特色として、第3章の「START」と第6章の「エフェクチュエーション」が挙げられる。第3章では「START」を使い、具体的なACPの進め方について解説した。「START」とは、Support：どう支援するか、Timing：ACPのタイミングはいつか、Action：ACPをどう進めるか、Relation：誰が誰とACPを行うのか、Talking：ACPをどう話すか、である。特にACPのなかで難しいとされている意思決定支援、ACPを行うタイミングやACPのコミュニケーションについてさまざまな側面から解説し、実践する際に参考になるように心がけた。第3章の最後にSTARTマップを載せているので、ACP支援のロードマップとして、ぜひ活用してほしい。

また、第6章では、ACPに役立つ理論として、医療・介護分野では初めてエフェクチュエーションを取り上げた。エフェクチュエーションは、経営学で提唱された理論で、将来予測が難しい状況において、できることから始めて成果を積み重ねていく思考過程である。この考え方は、解決が難しい意思決定の問題を考えるときに非常に役立ち、私たちが行動を起こす際の支えにもなる。エフェクチュエーションは、医療や介護分野にとっても示唆に富む有益な理論であり、非常に興味深い内容となっているので、ぜひ一読いただきたい。

最後に、コロナ禍による困難な時期に、貴重な原稿を寄せてくれた執筆者たちとへるす出版編集部の森村新一氏にお礼を申し上げます。この方々の尽力がなければ、本書の誕生はあり得なかった。心から深く感謝する。

2022年6月
角田ますみ

CONTENTS

第Ⅰ章

アドバンス・ケア・プランニングの基礎知識 1

アドバンス・ケア・プランニング (ACP) とは	2
ACPとアドバンス・ディレクティブ (事前指示)	3
ACPとアドバンス・ライフ・プランニング (ALP)	5
ACPを構成・支援するもの	5

第Ⅱ章

家族とACP 9

「家族」を定義するのが難しい時代	10
家族におけるACPの現状と課題	11
家族に対するACP支援とは	14

第Ⅲ章

STARTを使った具体的なACPの進め方 17

Support ACPの意思決定をどう支援するか	18
医療における意思決定はかなりの意思力を使う	18
意思決定のプロセス	19
意思決定プロセスに応じた支援	20
意思決定に影響するもの；意思決定にはバイアスがある	29
Timing ACPの開始・振り返り・変更のタイミングはいつか	34
ACPのタイミングに正解はない!?	34
病状の経過別から考えるタイミング	34
ACP開始にふさわしくないタイミング	42
フレイルとACPのタイミング	43

Action ACPをどう進めるか	46
Step 1：ACPを準備する	46
Step 2：患者の準備状況を確認する	47
Step 3：意思形成・意思表示を支援する	49
Step 4：ケアのゴールを設定する	52
Step 5：ACPを評価する	53

Relation 誰が誰とACPを行うのか	55
ACPにかかわる人たちの役割と機能	55
ACPのバリアを関係性で突破する	58

Talking ACPをどう話すか、ACPを進めるためのコミュニケーション	62
ACPコミュニケーションの基本的姿勢	62
話し合いを開始するための準備	63
安心を引き出すコミュニケーションスキル	64
ACP状況別コミュニケーションのポイント	65
話し合いのロードマップ	75

START マップ；ACP支援の現在位置を確認する	80
---------------------------	----

第Ⅳ章

代表的な疾患・状態におけるACPの実践 85

① がんのACP	86
② 心不全のACP	93
③ 呼吸器疾患のACP	100
④ 慢性腎臓病のACP	107
⑤ 脳血管障害のACP	114
⑥ 神経難病のACP	120
⑦ 精神疾患のACP	127
⑧ 認知症のACP	134
⑨ 虚弱など要介護状態に向かう時期のACP	141

第V章

ACP実践事例

149

[がん・緩和]

- ① 入退院を繰り返しながら抗がん薬治療を受ける患者の病期ごとのACP支援…………… 150
- ② 最期の場所を決められないがん終末期患者へのACP支援…………… 155
- ③ 家族の意向に従い本心が言えない終末期がん患者のACP支援…………… 160

[心不全]

- ④ 自宅退院を希望しながら入院治療を継続し、緩和ケア介入した患者と家族へのACP支援…………… 165
- ⑤ 心不全の急性増悪を繰り返すなかで、積極的治療を望まず、生きがいを重視した治療を選択した患者へのACP支援…………… 171

[呼吸不全]

- ⑥ 慢性呼吸器疾患患者のNPPV装着におけるACP支援…………… 176

[慢性腎臓病]

- ⑦ シヤント造設困難により、透析の導入から保存的腎臓療法に意思決定を変更した患者・家族へのACP支援…………… 182

[脳血管障害]

- ⑧ 脳出血により判断能力が低下した患者のACP支援…………… 188

[神経難病]

- ⑨ ALSとの告知を受けた患者の病状の進行に合わせたACP支援…………… 194

[精神疾患]

- ⑩ がん治療の中止を訴えたうつ病患者へのACP支援…………… 200

[慢性期]

- ⑪ 関節リウマチに起因する間質性肺炎を繰り返す患者の価値観に寄り添ったACP支援…………… 206

[救急・ICU]

- ⑫ 患者の状況に衝撃を受けている段階で意思決定を迫られた家族へのACP支援…………… 211

[認知症・介護]

- ⑬ 認知症の症状が進む夫婦の生活を継続させ、本人の希望を叶える看取りまでのACP支援…………… 217

第VI章

ACPを実践するうえでの新しい考え方
—エフェクチュエーション—

223

エフェクチュエーションとACP

- エフェクチュエーションとは…………… 224
- 医療におけるコーゼーションとエフェクチュエーション…………… 224
- エフェクチュエーションの5つの原則…………… 226
- コーゼーションとエフェクチュエーションを組み合わせる…………… 234
- エフェクチュエーション思考をACPに活用する…………… 234

さまざまな立場から考えるエフェクチュエーション的ACP支援

- 看護師の立場から…………… 246
- 医師の立場から…………… 248
- 管理栄養士の立場から…………… 250
- 薬剤師の立場から…………… 252
- 行政の立場から…………… 254
- 社会保険労務士の立場から…………… 256
- エフェクチュエーション的ACPの場づくりの立場から…………… 259
- エフェクチュエーション的チームビルディングの立場から…………… 262

付録

- STARTマップ…………… 266
- エフェクチュエーションシート…………… 268

- 索引…………… 273

はじめに

本章では、ACPを具体的に進めていくときの重要なポイントを見ていく。キーワードは「START」である。よくACPは開始することが難しい、そのタイミングをみるのが難しいといわれる。そのため、ここではSTARTという視点で、とにかくACPを始めてみるために、どのようなポイントやヒントがあるかを考えていく。

STARTとは、以下の5つの視点である。

- S : Support = ACPの意思決定をどう支援するか
- T : Timing = ACPの開始・振り返り・変更のタイミングはいつか
- A : Action = ACPをどう進めるか
- R : Relation = 誰が誰とACPを行うのか
- T : Talking = ACPをどう話すか、ACPを進めるためのコミュニケーション

S : Support -ACPの意思決定をどう支援するか-

ACPで行うべき支援はさまざまであるが、ここではACPの要となる意思決定支援に焦点を当ててみる。私たちはつい、患者に選択肢を提示しただけで支援したつもりになってしまうが、意思決定は単に何かを選択するだけではないことに注意する。

医療における意思決定はかなりの意思力を使う

まず意思決定とは何だろう。中山¹⁾は「意思決定とは、2つ以上の選択肢のなかから1つを選ぶこと」として、竹村²⁾も「意思決定は一群の選択肢のなかからある選択肢を採択すること、すなわち、行為の選択である」としている。これらから意思決定は、複数の「選択肢」から何かを「選択する」こと、となる。

では意思決定は、単に何かを選択することなのだろうか。ほかの定義をみると

「一定の目的を達成するために、複数の代替手段のなかから1つの選択をすることによって、意思を明確にして方針を決定すること」³⁾、「解決すべき問題を明らかにし、問題解決のための選択肢として何があるのかを並べて、それぞれの長所（利益）と短所（リスク）を十分に理解して、価値観に合った選択肢を選ぶ方法」⁴⁾などと定義されており、意思決定は単に選択を示すわけではないことがわかる。

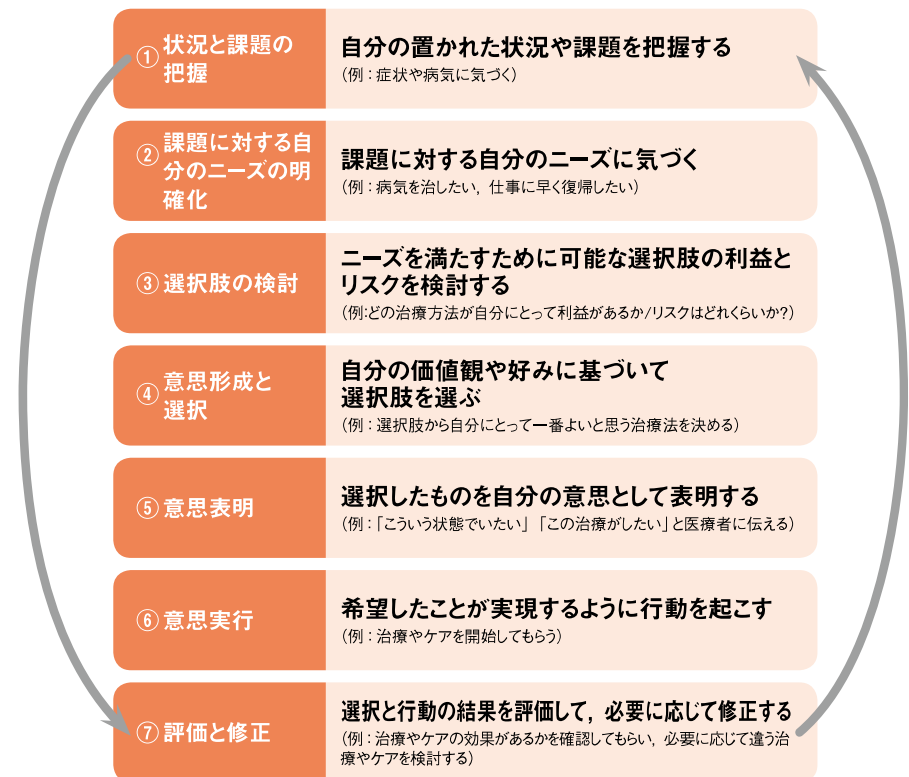
意思決定には、先んじて本人の「問題やニーズ」がある。その問題やニーズを解決するために情報を調べたり、専門家に聞いたりして可能な「選択肢」を集める。そして、集まった選択肢が自分にとって「利益とリスク」がどれくらいあるかをよく考え、そのなかの一つを「選択」というプロセスを示している。この選択が、本人の価値観に基づいて行われないと、本人に合ったものにならないので、選択には本人の「価値観」が不可欠となる。つまり、意思決定とは「自身が抱えている問題やニーズを解決するために、可能な選択肢の利益とリスクを検討して、自分の価値観に応じたものを選択すること」である。

こうしてみると、意思決定には問題解決力や判断力、価値観など実に多くの要因が絡み、さまざまな思考や行動を必要とするため、かなりの意思力を使うことになる。意思決定支援では、まずここを理解しておく必要がある。

意思決定のプロセス

医療現場における意思決定を具体的にイメージしてみよう。ある人が病気にかかり仕事を休むことになったとしよう（課題）。その人は早く仕事に復帰したいので、治したいと思（ニーズ）、病院を受診する（行動）。診察と検査を受けて、医師から病気の治療法について聞く（選択肢）。選択肢の利益とリスクを検討して、できる限り自分の生活や生き方（価値観や人生観）に合う選択肢を選び（意思形成と選択）、それを医療者に伝える（意思表明）。治療が開始され（意思実行）、ある程度まで治療が進んだら、医療者と共に治療の効果を検討し、必要に応じて再び治療法を選択する（評価と修正）というプロセスがみえてくる。このプロセスを整理すると、図Ⅲ-1のようになる。

このプロセスは常にこの順序で進むとは限らない。時には数コマを飛ばして意思決定することもあるし、最初の段階からなかなか進まないこともある。特に医療や介護の現場では、このプロセスに必要な理解力や判断能力、意思決定への意欲が低下している人も多い。たとえ判断能力があり健常であっても、生命や生活に大きな影響を与えるような問題の場合はなかなか決断できないこともある。しかし、医療や介護における意思決定では、身体状況に応じたタイムリミットがある。できる限り本人の希望に沿って納得のいく意思決定になるように、その時々



図Ⅲ-1 意思決定のプロセス

のプロセスに応じた支援が必要になる。

意思決定プロセスに応じた支援

それぞれの意思決定プロセスでどのような支援を必要としているのか、そのポイントを見ていく。

意思決定プロセス

①状況と課題の把握、②課題に対する自分のニーズの明確化

意思決定プロセスの最初の段階では、「①状況と課題の把握」「②課題に対する自分のニーズの明確化」をとおして、意思決定をしなければならない課題は何か、それに対する本人のニーズは何かを、ある程度みえてくるように支援する。ここでの支援目標は「課題とニーズを明確にする」になる（図Ⅲ-2）。

【具体的な支援内容】

Point ① 本人の判断能力に応じて状況把握を支援する

状況を把握するために、専門家による適切な情報提供が重要となってくる。特に医療や介護では、心身にかかわる重大な意思決定が多く、その判断には専門的知識の助けが必要となる。そのため支援者は、情報提供のタイミングを計り、本人の判断能力に応じた説明アプローチ（絵や図表等の視覚補助を用いる、物語やたとえ話で状況をわかりやすく伝えるなど）で情報提供を行い、状況の理解を助ける。

Point ② 課題を一緒に探索する

状況が整理できたら、「何を意思決定しなければならないか」を一緒に考え、課題にある程度の目星がつけられるように支援する。人によって課題の捉え方や優先順位が異なる場合もある。課題の捉え方が、本人と支援者で異なるとゴールが定められなくなるので、本人がどのように課題を捉えているのかを確認し、支援者側とズレがある場合はすり合わせを図る。課題が複数ある場合は、緊急性や重要性から優先順位をつけて、課題に取り組みやすいようにする。

Point ③ 課題に対する本人のニーズを一緒に探索する

◆ 課題に対する本人の感情を肯定し、共有する

課題に目星をつけたら、次にその課題に対する本人の気持ちが少しでもみえるように働きかける。人によって治療や療養生活に対して望むことが違うので、課題に対する本人の希望や意向を探索し、選択肢の検討につなげる。そのためには、まず、課題に対する本人の感情を肯定し、共有する。具体的には、課題に対して本人が感じたこと、思ったことを話してもらい、それを肯定し共有する。これは本人の価値観を把握するのに役立つ。

◆ 課題に対する本人の意向を探索する

本人が感じたことを踏まえて、課題に対する本人の意向を探索する。本人が「こんな状態で過ごしたい」「こんなふうに生活したい」と思うこと、課題に対して「こうなったらいい」と願うことなどを話してもらい、課題に対する本人の意向をある程度みえるようにする。すでに課題に対する選択肢が提示されている場合は、選択肢に対する本人の感情や意向を探索してもかまわない。

◆ 本人がニーズを表現できるように援助する

本人の意向がみえてきたら、その思いを言葉にできるように支援する。本人が言ったことを繰り返したり、言葉を変えて表現してみたりすることで、本人がニーズを言語化して表現できるように支援する。

意思決定のプロセス

① 状況と課題の把握

自分の置かれた
状況や課題を
把握する

病気になったから
治療を受けないと
いけない



② 課題に対する自分のニーズの明確化

課題に対する
自分のニーズを
考える

治して早く
仕事に
復帰したい



具体的な支援内容

支援の目標 課題とニーズを明確にする

Point 1 本人の判断能力に応じて状況把握を支援する

- 本人に合った方法で情報を提供する
- 情報提供のタイミングを計る



現在の状況は
〇〇で、
△△について
考えていく
必要があります

Point 2 課題を一緒に探索する

- 専門知識を用いて課題の特定を助ける
- 課題の緊急性や重要性を検討する
- 決めなければならないことを明確にする



何を決めなければ
ならないのか？

Point 3 課題に対する本人のニーズを一緒に探索する

- 課題に対する本人の感情を肯定し、共有する
- 課題に対する本人の希望や意向を探索する
- 本人がニーズを表現できるように援助する



課題に対してどう感じて
いるんだろう？
課題に対する希望や
意向は何だろう？

図Ⅲ-2 ① 状況と課題の把握, ② 課題に対する自分のニーズの明確化

1

がんのACP

ACPのポイント

- 1 がんは患者に死を強く意識させる疾患で、他疾患に比べある程度の予後予測が可能のため、ACPを実践しやすい面もあるが、そのためには組織的なACP支援体制が求められる。
- 2 ACP支援開始にあたっては、がん治療中の患者が医療者より楽観的な予後の見通しをもち、ACPを「死ぬ準備」と感じることを理解して臨む必要がある。
- 3 がん治療が長期に続く時代にあっては、患者の医療への信頼度、意思決定の自律度を高めるコミュニケーションが適切なACP支援の基礎となる。
- 4 がんのACPは、ぎりぎりになって急いで意思決定を迫る場面が多い。厳しい条件設定のなかでも、患者が自分の人生を肯定できる思いを引き出す支援が望まれる。

疾患によるACPの特徴

近年のがん診療では、病名だけでなく根治不能や余命までの告知が一般的になりつつある。加えて、がん相談支援体制の充実、地域連携の活性化などにより、患者の意向を反映した終末期の過ごし方を支援できる体制が整いつつある。にもかかわらず、多くのACP支援者が困難感を感じているのはなぜだろうか。がん患者のACPについて、疾患自体に由来する特徴と、がん医療体制による問題点としての特徴に分けて考えてみる。

疾患自体に由来する特徴として、以下があげられる。

- ① 患者に死を強く意識させる疾患である
- ② 余命1カ月ほどに迫るまでは意識やADLが保たれる
- ③ うつ、せん妄などの精神症状を併発する

これらにより、患者はACPに抵抗感をもち、医療者による支援のタイミングが難しくなる。一方、がん医療体制による問題点は以下のとおりで、組織的なACP支援ができていないことに帰結する。

- ④ 「早期からの緩和ケア」について身体症状に重点が置かれ、全人的苦痛への配慮が少ない
- ⑤ 告知の内容やタイミング、医療・療養の方針が医師のパターンリズムで決まる場合が多い
- ⑥ 患者にとって医師以外の職種の役割が不明瞭である

加えてがんは、⑦他疾患に比べある程度の予後予測が可能である、⑧多くの患者は自律した意思決定能力をもっている、という特徴もあり、上記①②も含め、むしろACPを実践しやすい疾患ともいえる。実際に在宅や緩和ケア病棟の現場では、治療終了のタイミングや療養場所などについて、医療者との適切な相談のうえ自分の意思で決める患者が増えていることを実感する。したがって、上記④～⑥に代表される問題に対して組織的なACP支援体制を整えば、がん患者のACPはよりよい方向に発展することが期待される。

病状のプロセスと意思決定のタイミング

ACP（意思決定）のタイミングについて、早すぎると不明確・不正確なものになってしまう、遅すぎるとがん特有の急な状態変化や精神症状のため行われず、などの問題が指摘されている¹⁾。適切なタイミングとして、サブライズクエスチョンやSPICT²⁾^{註1)}などのツールを用いる、あるいは臨床上のターニングポイントを見つけることが重要とされている。しかし、医療者の熱心な情報提供にもかかわらず、がん患者自身の予後の見通しは、医療者のそれより楽観的であるとの報告がある³⁾。医療者にとって適切なタイミングが、患者にとっては「まだ早い」のである。さらには、医療者がどれだけ巧みな言葉を用いようとも、がん患者にとってACPは「死ぬ準備」と聞こえる。ACP支援者がこのような患者の思いを理解することで、治療と両立して最悪に備える話し合いができることを期待したい。

ACPのタイミングを逃し、「まだ何も決まっていないのに」と慌てる場面を考えてみる。長期入院は不可で、短時間で意思決定を迫らざるを得ず、DNAR（do

註1 SPICT (Supportive and Palliative Care Indicator Tool) : 今後のケア、そのほかの支援について相談するきっかけをつくることを目的に、がんに限らず、臓器障害、認知症、虚弱状態などにより健康状態が悪化するリスクがある患者を特定するツールであり、日本語版も作成されている。

not attempt resuscitation)の意向がなければ受け入れ先が見つかりにくいいため、それだけは早く決める。ACPとは真逆の意思決定にACP支援者は消耗する。しかし、在宅や中小病院では、大病院に比してACPへの取り組みが積極的であることが多い。地域でACPに取り組む体制づくりも各地で進んでいる⁴⁾。がん治療病院でのACP支援が不十分であっても、次の段階で始まるACPがその患者のタイミングと考えるとよいのかもしれない。もちろん、その際には先方医療機関に対し、「DNAR取得済みです」などという無意味なものでなく、誠実な情報提供が必要である。

次に、ACP支援困難例のタイミングについて考える。どれだけ支援体制が整っても、一定の割合で医療者の考えの及ばないがんと向き合い方をとする患者がいる。筆者も「抗がん剤の副作用で死ぬなら本望、がんにだけは絶対に負けない」という患者の言葉に驚かされた経験がある。医師に「これ以上は無理」と言われても治療を続けたい人、ACPのことは考えたくない人などは、医療者が描くACPには乗らない。しかし、乗らないことがその人のACPであることも理解しなければならない。この場合にACP支援者に求められることは、患者に「理解力のない人」というレッテルを貼るのではなく、患者の思いを受け止め、関係性をつなぎとめておくことである。どんな患者にもいつか必ず支援のタイミングが訪れることを忘れてはならない。

近年では治療が5年・10年に及ぶ事例も珍しくない。また、分子標的薬や免疫チェックポイント阻害薬は全身状態が低下しても投与できる場合がある。このようにがん治療が長期に続けられる時代にあっては、ACP開始の見極めはより難しくなる。組織的取り組みで、より早い段階でのACP開始が期待されるが、ぎりぎりの段階でのACP開始事例が増える可能性もある。いずれにしても、次項「求められるACP支援のあり方」で述べるとおり、患者の医療への信頼度、意思決定の自律度を高めるコミュニケーションが適切なACP支援の基礎となる。

求められるACP支援のあり方

まず初めに、日頃起こりうる4つの事例をあげる。

① 57歳・男性、切除不能膵がん末期。妻と大学生の息子と3人暮らし。本人が在宅看取りを希望し在宅療養を開始。しかし、病状が進行すると些細なことで家族内の口論が絶えなくなった。本人が「入院したい」と言い出したことで、訪問看護師が家庭内の問題に気づき、話し合いの機会をつくった。本人は自分が一番安心して穏やかに過ごせる場所として自宅を選択した思いを語り、家族は少しでもがんばってほしい思いを語った。訪問看護師は聴き役であったが、信頼する医療者の同席により互いが安心して気持ちを

語る事ができた結果、在宅療養を継続し最期まで自宅で過ごすことができた。

- ② 89歳・男性、肺がん終末期、呼吸苦で緊急入院。老夫婦の2人暮らしだが、病院で指示されるままにHOT (home oxygen therapy ; 在宅酸素療法) を導入して在宅へ。妻は在宅スタッフに励まされ、夢中で介護して穏やかな在宅看取りとなった。介護に追われ、ゆっくりお別れもできなかったが、スタッフから「よくがんばったわね、旦那さんも喜んでいたはずですよ」「大往生でしたね」と言われ、だったらそうなのかなと思った。
- ③ 65歳・男性、大腸がん術後、多発肝・肺転移にて3年以上、化学療法を継続している。20年前に乳がんの妻をホスピスで看取る。独居だが経済的余裕あり。徐々に衰弱が進み、今後の療養などの相談を始めたいが、「まだ大丈夫、もう少し治療に専念したい」と先延ばしになっていた。何も決まらないうちに全身衰弱で救急搬送され、主治医の指示で2週間後に地域の連携病院に転院するも2日後に死亡した。
- ④ 46歳・女性、乳がん多発肺・肝・骨転移。夫と中学生・小学生の娘の4人家族。化学療法を続けてきた病院でBSC^{註2)}を提示されたが、「子どもたちのために死ぬわけにはいかない」と治療継続を希望し、民間療法のクリニックに通院。半年後、呼吸状態が悪化し救急要請、受け入れ先が見つからず、隣の市の救急病院に搬送された。夫がフルコード(延命処置:心肺蘇生術の実施)を希望し人工呼吸開始も翌日死亡。夫は「覚悟はしていました。よくがんばったし、やり切りました。子どもたちにも伝わっているはずですよ」と清々しい表情だった。

がん患者のACP支援は、これまで医療者目線で論じられることが多かったが、ここでは患者目線で医療への信頼度(以下、信頼度)と意思決定の自律度(以下、自律度)から考える。そこで、がん患者のACPにおける支援型を以下の4型に分類した(図IV-1-1、以下、支援型分類図)。

- ① 協調型: 医療者と一緒につくり上げていくACP(信頼度高, 自律度高)
- ② 誘導型: 医療者がよかれと思う方向に誘導していくACP(信頼度高, 自律度低)
- ③ 惰性型: 明確な目標を定められない, ACPを受け入れられない(信頼度低, 自律度低)

註2 BSC (best supportive care ; ベストサポーティブケア) : がんに対する積極的な治療は行わず、症状などを和らげる治療・ケアを行うこと。病状に対し効果的な治療がない場合や患者の希望に応じて、がんへの積極的治療は行わず、苦痛緩和やQOL(生活の質)を支援することを目的とするケア。

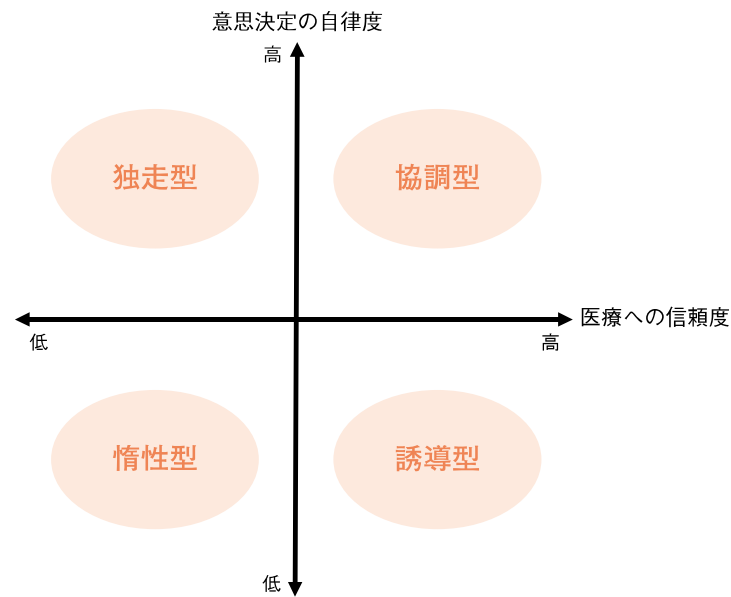


図 IV-1-1 がん患者のACPにおける支援型分類

④ 独走型：ほとんど医療者抜きでつくられる ACP（信頼度低，自律度高）

冒頭にあげた事例は、①～④の各型に対応している。臨床の現場ではすべてが典型的な型に当てはまるわけではないが、この支援型分類図を用いて ACP 支援のあり方について考察する。

1 支援型分類図の活用方法

本図は、筆者のがん診療・緩和ケアにおける臨床経験から考案したもので、臨床応用の妥当性が検証されていないが、ACP 支援について考えるためのツールとして活用を試みている（p155, 160「②③がん・緩和」参照）。本図は単に4つの型に分類するだけでなく、分割線を座標軸として考え、同じ型でも信頼度や自律度により座標として評価することができる。ACP 支援におけるどの段階からでも開始でき、経時的変化の評価や事例の振り返りにも活用できる。また、困難事例を一人で抱え込まないために、他者と評価を共有するツールにもなる。活用には、下記㉞㉟の2通りのアプローチがあり、両面から検討するほうが広い視野での支援につながると考える。また信頼度や自律度は評価者により解釈が異なる可能性があるため、下記㉞㉟にそれぞれの解釈について付記した。

㉞ 協調型を目標とする支援

早期からの緩和ケアは患者と医療者が互いに成長することで信頼度・自律度を

育み、結果として協調型に至ることが期待される。協調型の支援は、多くの支援者が無意識に目指していることであろう。その無意識を、信頼度・自律度を意識することで、支援の足りないところを確認することが、本図の第一の活用法である。協調型までは難しくても、信頼度・自律度を少しでも高めることが座標で評価できる。

④ 各型に応じた支援

事例検討のなかで、協調型が最善か、という疑問があがった。確かに協調型では医療者も納得がいく支援ができるだろう。しかし、協調型を目指しているつもりが、医療者の理想への誘導になっている場合もある。さらには独走型や惰性型は、そもそも協調型に導くこと自体が困難で、無理な支援がかえって反発を招くことになりかねない。支援者は協調型が絶対ではないことも念頭に置き、その型である患者のプロセスに歩み寄ることが重要である。すなわち、患者がどの型・座標にあるかを確認し、その型に応じた支援を計画することが、本図の第二の活用法である。例えば、独走型の場合、わずかに残っている信頼度が切れて“暴走”になってしまうことを回避する、惰性型や誘導型の場合、医療者の誘導に患者が納得しているかを丁寧に確認していく、など個々に応じたさまざまな支援がある。

㉞ 医療への信頼度

がん患者が求める医療への信頼度は、第一には医師の知識や技術であろう。しかし、医療者とのコミュニケーションが不十分であると、その信頼は次第に不確かになる。患者は医師を信頼しているのではなく、治療という行為を信頼しているだけになってしまう。そして、いつか治療終了を告げられたとき信頼度は急降下し、ACP 支援を行ったとしても価値観やプロセスとはほど遠い形式的な決め事になってしまう（惰性型）、あるいは医療者抜きで患者独自の ACP を形成してしまう（独走型）ことになる。医療への信頼度とは、医師を中心とした科学としての医療レベルだけでなく、患者と医療者の適切なコミュニケーションによって成立すると考える。

患者の医療スタッフへの信頼形成は医師とは別構造で、その中心はコミュニケーションである。近年、がん患者に対するコミュニケーションスキルの重要性の認識が高まり、さまざまなツールが開発されている。しかし、これら医療面接におけるスキル以前に、患者は診療現場において医療スタッフを敏感に評価している。信頼度の基礎は日常のコミュニケーションで形成されることを再確認する。

㉟ 意思決定の自律度

意思決定の自律度は単に決める力ではなく、自分の意向と周囲の状況を反映した相談をする力である。自律度には、個々がもち合わせている資質と、周囲の状況で変動する要因がある。個々の資質としては、性格、教育背景、認知機能などがあり、これは動かしがたい。一方で、自律度に影響を及ぼす周囲の状況として、疾患の進行度、病状の理解度、身体症状、精神症状、医療者との関係性、家族と

入退院を繰り返しながら抗がん薬治療を受ける患者の病期ごとの ACP 支援

患者プロフィール

鈴木成美さん（69 歳・女性）

元来健康で、5 年前に夫が他界した後も友人らと趣味を満喫しながら一人で暮らしていた。

疾患名：右上葉肺腺がん（stage III B）

家族構成：長男・長女はそれぞれ独立し家庭があり、長男は同じ市内に、長女は沖縄に在住。長男は自営業者で、妻も多忙。長女は、3 人の子どもの育児と自身の仕事で忙しい。

経過の概要

1 診断期～治療期

3 年前の 4 月、声のかすれがあり病院を受診した結果、右上葉肺腺がんと診断された。縦隔リンパ節にも転移していたため、入院で放射線化学療法を約 1 カ月間行った。その 1 カ月後からは、入退院を繰り返しながら抗がん薬治療を 3 コース行った。しかし、白血球の減少と放射線による肺炎が生じたため、4 コース目は中止となった。

がんの告知は、長男と共に受けた。その際、鈴木さんは「治療は自分で決めて一人でがんばる。子どもたちには迷惑はかけない」と話し、入退院にあたっても一人で行き、治療の説明も一人で聞き、計画された治療を積極的に受けていた。治療による副作用もコントロールされ、自立した生活を送りながら治療のための入退院を繰り返していた。

2 再発治療期

2 年前の 1 月に右副腎に転移が認められ、入院して 1 次治療を 4 コース行った。しかし、副腎への転移が増大したことから、1 次治療の効果がないと評価され、外来で 2 次治療を 13 コース行った。

主治医が「再発したこと」「治療が効いていないこと」を鈴木さんに伝え、
「まだ治療があるのならがんばりたい。子どもたちには迷惑をかけたくない。治療や今後のことは自分で決める。再発や治療が効いていないことなどの現状は自分から子どもたちに伝えておく」と話し、一人で説明を受け、治療を選択した。約 1 年間、治療による副作用やがんによる症状の悪化はなく、入院や外来で抗がん薬治療を受けながら、自立した生活を送っていた。

3 ギアチェンジ期

1 年前の 3 月、両側副腎に転移が広がるなどがんが進行したため、入院して 3 次治療を 6 コース行った。しかし、治療の効果が得られず、4 次治療として抗がん薬の内服を開始した。

消化器症状などの副作用は多少あったが、近所の友人たちの援助を受けながら一人暮らしを続けた。しかし、治療が進むにつれ体力が低下し外出機会も減っていった。看護師は、長男や長女の援助を受けることや地域支援者の導入を鈴木さんに提案したが、「まだ大丈夫よ」と気丈に答え、治療を続けた。

4 終末期

1 年前の 9 月、治療や検査結果の経過から予後 1 年以内の可能性が高いと判断した主治医は、4 次治療を継続しながらも、鈴木さんと長男に「病状の進行が早く、抗がん剤の選択肢が少なくなった」と「今後の生活の場の調整が必要である」ことを伝えた。そして 12 月の検査の結果、さらに病状が進行したことから、5 次治療の抗がん薬点滴、または抗がん薬を終了して症状緩和治療のいずれかの治療に変更することを提示した。鈴木さんは 5 次治療を選択し入院した。

鈴木さんはこれまで「家族に迷惑をかけたくない。最期はホスピス病院に入る」と言っていたが、入院中に「家族に迷惑をかけたくないけど。できる限り家にいたい」という思いに変化していた。そこで、その思いを看護師から長男に伝え、長男・長女や訪問看護・ホームヘルパーの支援を受けながら、自宅で生活を続け 5 次治療を受けた。

5 看取り期

5 次治療を開始してから 3 カ月後、病状の進行と抗がん薬治療による副作用が増悪したため治療を中止し、苦痛緩和の目的で入院となった。

長男・長女から、鈴木さんの「可能なら家で最期を迎えたい」という思いに沿いたいと医療者に相談があった。鈴木さんも「家族がいいと言ってくれるなら家で最期までがんばる」と話され、訪問診療・訪問看護を調整した。それから1カ月後、長男・長女が見守るなか自宅で苦しむことなく静かに息を引き取った。

解説

① どの時点で、どのような意思決定が必要になったのか

診断期から再発治療期には、自身の病気や病状、提示された治療による効果や副作用を理解したうえで、どのように治療を受けていきたいかの意思決定が必要となった。鈴木さんの「これまでの生活を続けながら、周りに迷惑をかけないで治療を受けたい」という思いを確認し、医療ケアチームで情報を共有しACP導入の準備を始めた。

ギアチェンジ期では、病気の進行と治療の効果が乏しくなっていくことを受け止めながら、残された治療の効果や副作用を理解したうえで、どのような治療を選択し、どのように生きていきたいかの意思決定が必要となった。鈴木さんの「友人に助けってもらいながら、可能な抗がん剤治療を受け、生きていきたい」という意思を確認し、医療・ケアを提供した。

終末期では、治療の効果が期待できなくなり、病勢がコントロールできないことを受け止め、そのなかでどのような治療を受け、どのような人生の最終段階を望むかの意思決定が必要となった。鈴木さんは、抗がん剤治療を受けることを選択しながら最期を迎える場所は「家」という思いを示した。これまでの「一人ではがんばる」ことから「家族の支援を受けながら生きていく」ことを希望した。そこで、鈴木さんと家族、医療ケアチームでACPを行い、鈴木さんが望む医療とケアを提供した。

看取り期では、治療の効果が得られず、むしろ副作用が生じていることから、治療のメリットはないことを理解し治療を終了する、という意思決定をした。そして、人生の最終段階の生活の場を選択することが必要となった。ホスピス病院を予約しながらも、鈴木さんと家族、病院・地域医療機関の医療ケアチームでACPを行い、自宅での生活に向けた支援を行った。

② どのような意思決定支援を行ったのか

1) 診断期～再発治療期

看護師は、ACP導入の準備として、入院のたびに鈴木さんに「一緒にがんばりましょう」と声をかけることを心がけ、これまでの生活・人生や病気・治療に対する思いを安心して語れるようにかかわった。長男には、面会のときに看護師

から声をかけ、鈴木さんの病状をどのように理解しているか、鈴木さんが長男に思いを話すことができているかなどを確認した。また主治医と共に、鈴木さんの病態や治療計画を共有し、鈴木さんが医療者から提供された情報を正しく理解したうえで意思を決定できているかを注視しながらかかわった。そして、鈴木さんの意思を主治医や外来化学療法室看護師、退院調整看護師とカンファレンスや看護記録を通じて共有した。

2) ギアチェンジ期～看取り期

鈴木さんは「やれる治療があるなら、がんばって受けたい」と言い、残された治療を前向きに受けていた。一方では「最期をどこで迎えるかも考えないといけない状態であることはわかった。長男も病状は理解しているし、“母さんの好きなようにすればいい”と言ってくれた。家族には迷惑をかけたくないので最期はホスピス病院に入る」という思いがあった。この思いをがん看護外来で語ったことを機にACPを始めた。

5次治療のために入院したとき、外来でのACPを鈴木さん・主治医・病棟看護師・退院調整看護師と共有すると、鈴木さんの表情がこれまでとは違うことが気になり、病棟看護師は「鈴木さん、これまで一人でよくがんばってきましたね。今回も治療と一緒にがんばりましょう」とねぎらいながら、今の気持ちを語ってもらう場面を意図的に設けた。抗がん剤の点滴が終了し、副作用が生じていないことを確認したうえで、看護師もゆっくりと傾聴できる態勢を整えるなどの配慮に努め、ベッドサイドで話を聞いた。すると鈴木さんは、「これまでがんばってきたのよ。わかってくれる人がいてうれしい。今回で治療は終わり。これからは…」と今の気持ちを語り、「できるなら最期まで家で過ごしたい」という思いに変化していることがわかった。そして看護師から「この大事な思いを記録に残し、長男・長女や医療ケアチームと共有しませんか」と伝えると、鈴木さんは「きちんと私の思いを残しておいたほうがいいわね」と積極的にACP用紙に記入し、がん看護外来で行ったACPをアップデートした。ホスピス病院の予約を手続きしながらも、これをもとに、鈴木さん・家族と、主治医・退院調整看護師・外来化学療法室看護師・外来看護師・地域医療機関の支援者など多くの医療ケアチームでACPを繰り返し行い、鈴木さんの思いを実現するために協働した。その結果、鈴木さんは抗がん剤治療を終了し、自身が望んだ「家で最期を迎える」ことができた。

③ ACPのポイント

1) 診断期～再発治療期

この時期は、ACP導入の準備期間として、医療者から提供された病気や治療の情報を鈴木さんが正しく理解しているかを把握し、そのうえで鈴木さんがどの

本章では、ACPに有用な考え方として、エフェクチュエーション (effectuation)¹⁾を紹介する。医療における意思決定は、生死がかかわってくるため容易ではない。そのため、どうしても「意思決定支援は難しい」と考えてしまいがちである。そのようなときに役立つ考え方が、エフェクチュエーションである。

エフェクチュエーションとは

エフェクチュエーションとは、経営学で使われる意思決定理論で、将来予測が難しい状況でも成功する起業家はどのような思考過程をもつのかを明らかにしたものである^{註1)}。

通常、経営の世界では、売上を出す目標を掲げ、市場調査を行い、事業計画を立案して資源や人材を確保し、製品をリリースするといった流れを辿る。この「目標→情報分析→計画→準備→実行」という思考過程は、私たちの日常生活でもよく使われる。この考えは「将来こういう状況になるだろう」という予測に基づいており、ある意味合理的だが、将来予測が難しいときにはうまくいかないこともある。エフェクチュエーションでは将来を予測せず、とりあえず今もっている手段を振り返り、できることから始めるという考え方である。

将来が予測不能な状況は、医療や介護における意思決定にも当てはまる。将来の悪化に備えてさまざまなことを決めておきたいと思っても、実際にはうまくいかないことも多い。なぜなら、患者の状況は、そのときになってみないとわからないからである。このような不確実で予測が難しいときに、エフェクチュエーションの考えが参考になる。ここでは、エフェクチュエーションを医療に応用して考える。

医療におけるコーゼーションとエフェクチュエーション

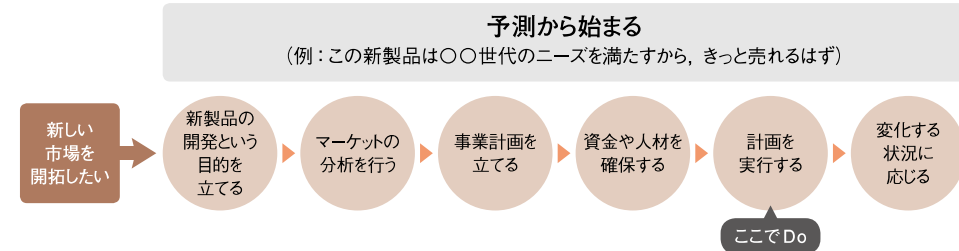
エフェクチュエーションを応用するうえで、まず理解しておきたいのがコーゼーション^{註2)}である。コーゼーションは、将来予測に基づいて目標を定め、情報を収集し、計画を立てて実施し、時間的経過に応じて評価と修正というプロセスを辿る。これは患者の状況を分析し、悪化を防ぐために将来を予測し、解決目標を定め、ケア計画を立てていく医療アセスメントの考え方に類似している(図VI-1-1)。

コーゼーションは、標準的治療のように、エビデンスに基づいた将来予測が確実な場合は非常に有効な考え方である。確実に成果が得られることが多く、目標達成が可能だ

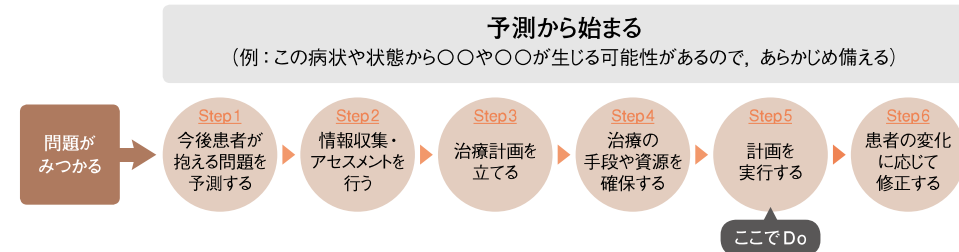
註1 エフェクチュエーション：サラス・サラスパシーによって明らかにされた意思決定理論で、不確実性が高い市場において熟達した起業家もつ問題解決のための共通論理・思考プロセスを「エフェクチュエーション」と名づけた。

註2 コーゼーション：予測に基づいて最適な手段を考えることで結果を出すという因果性に基づくプロセスであるため、causation (因果性)と名づけられている。

コーゼーション



医療におけるコーゼーション



医療におけるエフェクチュエーション

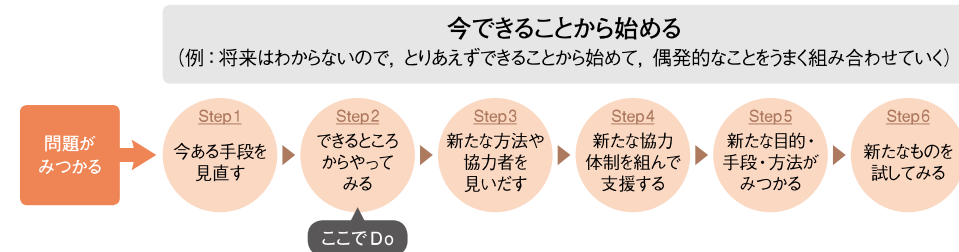


図 VI-1-1 医療におけるコーゼーションとエフェクチュエーション

[Read S, Dew N, Sarasvathy SD, et al : Marketing under uncertainty : The logic of an effectual approach. Journal of Marketing 73 (3) :1-18, 2009. を参考に作成]

からである。医療におけるクリニカルパスや診療報酬にかかわるDPC (diagnosis procedure combination)などはコーゼーションの考え方である。

しかし、医療やケアにおける意思決定支援の場合、コーゼーションがうまくいくとは限らない。どんなに将来を予測して目標を立てても、そのときにならないとわからないことも多い。まして悪化や死が予想される場合、意思決定は難しくなる。また、コーゼーションは「予測→準備→実施」となるため、実行するまでに時間がかかるという問題もある。

エフェクチュエーションは、将来予測や目標達成に執着することなく、今もっている手段を使ってできることから試みるという考え方である。とりあえずできることから始めることで行動のハードルを下げ、行動しながら状況を把握し、その時々に応じて対応策を考えていく。この繰り返しによって、実行可能なことや新たな選択肢を少しずつ増やしていく。また、できることからとりあえず始めてみるので、コーゼーションに比べて開始までの時間が短いという利点もある。エフェクチュエーションは、予測不能な将来に向けて、患者・家族と支援者が共に話し合い、試行錯誤しながらACPを実践していくというプロセスによく馴染む考え方である(図VI-1-2)。

エフェクチュエーションの5つの原則

エフェクチュエーションでは、①手中の鳥の原則、②許容可能な損失の原則、③クレージーキルトの原則、④レモネードの原則、⑤飛行機の中のパイロットの原則、という5つの原則を使う(表VI-1-1)。

①手中の鳥の原則：もっているもの(手段)を見直す

エフェクチュエーションでは、自分たちがすでにもっている手段(物、人脈、知識や技術など)でできることはないかを考える。そのため、最初に自分たちの手段の棚卸しを行う。このときのポイントは以下の4点である。

Point 1 **自分は何者か：自分のアイデンティティ、強みや能力、医療者としての理想や価値観など**

ここでは、自分のアイデンティティとして、自分は何を実現したいのか、自分が対象に対してどんな存在でありたいか、提供したい理想的なケアはどんなものかを考えてみる。これによってケアの方向性が決まってくる。また、大事にしたい価値観や実現したいことなども方向性を決めるときのヒントになる。強みや能力については、職種によってそれぞれ発揮できる強みがあるので、各自がもっている資格や役立つ能力を振り返り、自分が提供できるものは何か考えてみる。

Point 2 **何を知っているか：自分のもっている知識、技術、経験など**

自分もっている知識、技術、経験などを振り返り、これらを使ってできることはないかを検討する。ここは手段に直接つながりやすく、手中の鳥の原則を一番発揮できるところなので、業務で使うものだけでなく、個人的に日常生活で普通にやっていること、得意なこと、もっているものや便利なものにも着目する。

自分が普段当たり前に使っているものや知っていることも、場合によっては、ほかの人の問題解決に役立つ可能性がある。例えば、自分が普段当たり前に使っているアプリやガジェットを同僚や職場に紹介したら、いつの間にか業務で使うようになり、結果として仕事の効率化につながる、ということがある。つい私たちはケアの標準的パターンや思い込みにとらわれてしまうが、いったんそこから出て、普段何気なく使っているも



図 VI-1-2 ACPにおけるエフェクチュエーション

のを組み合わせることで効果をあげられないかを検討してみる。

Point 3 **誰を知っているか：知識や技術、経験などをもっている友人や知人など**

自分だけでは難しいことも、他者の強みを生かすことで解決することがある。よい方法や手段を提供してくれる、あるいは情報を知っている人がいないか検討する。職場内だけでなく、職場外にもヒントやアイデアをくれる人はいないか視野を広げるとよ

表VI-1-1 エフェクチュエーション5つの原則

<p>手中の鳥の原則</p> 	<ul style="list-style-type: none"> ●私は何者か? ●何を知っているか・何ができるか? ●誰を知っているか? ●眠っている資源はないか?
<p>許容可能な損失の原則</p> 	<ul style="list-style-type: none"> ●本当に必要な資源は何か? ●うまくいかなかった場合に失うものは何か? ●挑戦しなかった場合に失うものは何か? ●損失を小さくする方法はないか?
<p>クレージーキルトの原則</p> 	<ul style="list-style-type: none"> ●解決につながる資源(知識や技術)をもつ人はいないか? ●ビジョンや方向性についてアドバイスしてくれる人はいないか? ●普段から適切な Asking を行っているか?
<p>レモネードの原則</p> 	<ul style="list-style-type: none"> ●レモン(問題やトラブルとなっているもの)は何か? ●レモン(問題やトラブル)をチャンスにリフレーミングできないか? ●チャンスを生かして使う方法はないか?
<p>飛行機の中のパイロットの原則</p> 	<ul style="list-style-type: none"> ●今、コントロール可能なこと(やっていること, できること)は何か? ●方向性は正しいか? ●全体としてうまくいっているか? ●うまくいかなかったら, どの原則に戻ればよいか?

い。また、現在の知り合いだけでなく、過去も含めたいろいろな知り合いを振り返り、協力してくれそうな人はいないかを検討してみる。

Point ④ ほかに活用できるものはないか：活用していないものや余っているものなど

現在活用していないものや余っているもの、あるいは、現在は使っていないが過去に習得した知識や技術にも着目してみると、意外と役立つものがある。また、職場や家庭などで個人的に自由に使えるものや時間などにも着目し、それを活用できないか考えてみる。

②許容可能な損失の原則：うまくいなくてもよい範囲を決める

許容可能な損失の原則では、得たい結果にこだわるのではなく、うまくいなくても

許容可能な範囲を先に決める。仮に損失が生じて、どこまでの損失であれば許容できるのかを決めて、その範囲を上回らないよう行動する。予測不能な状況では、期待していた結果が必ず得られるとは限らない。そのため、期待する結果ではなく、どこまでなら損失が出てよいのかという視点から始める。失敗しても大丈夫という範囲を決めることで、行動するときの心理的なハードルを下げる。このときのポイントは以下の4つである。

Point ① 本当に必要な資源は何か？

実際、必要だと思っている資源がなくても実行可能なことはたくさんある。資源がなくてもできることはないか、あるいは、とりあえず資源がないところから始めて、あとで調達することは可能かどうかを検討し、本当に必要な資源を絞り込んでみる。また、使っていないものや余っているものを活用できないかを考えておくことも、思わぬアイデアにつながることもある。

Point ② うまくいかなかった場合に失うものは何か？

何らかの方法にチャレンジしてみてもうまくいかなかった場合、どれくらいの損失やリスクがあるかを検討する。その損失が許容できると思えば、チャレンジする価値がある。

Point ③ 挑戦しなかったことで失うものは何か？

逆に、挑戦しなかったことで失うものを検討する。挑戦しないことによる機会(挑戦することで得られたかもしれない成果)の損失が許容可能かどうかを考え、それが惜しいと思われるならチャレンジする価値がある。

Point ④ 損失を小さくする方法はないか？

許容できない損失と思われる場合でも、その損失を小さくする方法はないかを考えることで、ほかに方法がみえてくる場合もある。特に、ほかに方法が見つからないときは、許容できない損失をもう一度見直して、損失を小さくして許容可能なものにできないか検討してみる。

損失というとマイナスなイメージがあるかもしれないが、許容可能な損失の範囲を設けることで「うまくいなくても大丈夫だから、やってみよう」というマインドセットにつながる。こうしたマインドセットは問題に対して能動的になるため、うまくいかなかったとしても「やるだけやった」という納得を得やすい。また、あらかじめ損失の範囲が決まっているので、成功するかどうかを心配せずに挑戦できるし、損失が致命的にならないので、再挑戦が可能になる。予測が難しい状況では、うまくいなくてもよい範囲を決めて、その範囲でできることを試してみる。そうした試行錯誤の一つが功を奏して思わぬ成果を生むこともある。