

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 (ワーキング・グループ試案)

本ガイドライン試案について

現在、社団法人日本老年医学会が実施主体となって、厚生労働省平成 23 年度老人保健健康増進等事業「高齢者の摂食嚥下障害に対する人工的な水分・栄養補給法の導入をめぐる意思決定プロセスの整備とガイドライン作成」を行いつつあります。高齢者ケアにおいて、食べられなくなった時に人工的水分・栄養補給法を導入するかどうか、導入するとすれば、どのようなやり方にするかは、臨床現場において迷い・悩みの多い問題です。これをどう考えたらよいかについて、関係者たちの共通理解を形成していくことは、喫緊の課題です。本事業は、同じく日本老年医学会を実施主体とする平成 22 年度老人保健健康増進等事業において、そうした問題の実情の調査を行いました。それを受けて、本年度はガイドライン案を作成し、それを日本老年医学会への提言とすることを目指しています。

そこで、本事業のワーキング・グループは、これまで同グループ内で練り上げてきたガイドライン試案を、ここに公開することとしました。したがって、これは本ワーキング・グループによる試案段階のものであり、本事業としての結論ではありません。このようなものをこの段階で公開するのは、広くみなさまのご意見をいただき、ガイドライン案をよりよいものへと練り上げていくためです。そして、本事業の検討委員会の審議を経て、本事業としての結論を出すことを目指しています。その成果は、日本老年医学会に本事業からの提言として答申する予定です。

このようなわけで、皆さまには、本試案をご検討いただき、忌憚のないところをコメントとしてお寄せいただきたく、ここにお願いする次第です。

平成 23 年 12 月 4 日

日本老年医学会平成 23 年度老人保健健康増進等事業 「高齢者の摂食嚥下障害に対する人工的な水分・栄養補給法の導入をめぐる意思決定プロセスの整備とガイドライン作成」

検討委員

○大内 尉義
鳥羽 研二
太田 喜久子
甲斐 一郎
清水 哲郎
島藺 進
樋口 範雄

ワーキンググループ

○甲斐 一郎
清水 哲郎 (ガイドライン担当)
飯島 節
諏訪 さゆり
西村 美智代
二宮 英温
結城 拓也
会田 薫子

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

はじめに

【ガイドラインの必要性】 高齢者ケアの現場において、関係者たちを悩ませる典型的な問題の一つに、何らかの理由で飲食できなくなった時に、人工的水分・栄養補給法（artificial hydration and nutrition／以下 AHN と略記する）を導入するかどうかというものがある。加齢に伴って漸進的に衰えてきたとみれば、人工的なことはしないほうがよいと思われるだろう。だが、人工的栄養補給を行えばなおしばらくの生が見込まれるのであれば、それを導入すべきだと思われるかもしれない。こうした事情が、認知症終末期の患者への AHN 導入について、多くの医療者が「導入しないことに倫理的な問題を感じ」ているが、また「導入することに倫理的な問題を感じ」てもいるというような困惑を、臨床現場にもたらしている¹。困惑の原因としては、医学的妥当性がはっきりしないという点も確かにあるが、むしろ、高齢者の最期の生がどうあるのがよいかについて、例えば、長く生きられれば生きられるほうがよいと無条件に言えるかといったことについての共通理解が定まっていないという点が大きいように思われる。

そこで、このような状況において、現場の医療・介護従事者が AHN 導入をめぐる適切な対応ができるように支援することを目的として、ここにガイドラインを策定する。

【本ガイドラインの使い方】 本ガイドラインは、臨床現場において、医療・介護従事者たちが、高齢者ケアのプロセスにおいて、本人・家族とのコミュニケーションを通して、AHN 導入をめぐる選択をしなければならない場合、適切な意思決定プロセスを辿ることができるように、ガイド（道案内）するものである。そこで、これを使う際には、あくまでも医療・介護従事者が個別の事例についてよく考えながら一歩一歩進むことが肝要であって、本ガイドラインはその歩みを束縛する規則としてではなく、歩みを支援する道案内として、使っていただきたい。

【本ガイドラインの性格と構成】 AHN 導入に関するガイドラインとしては、医学的妥当性を確保するためのものも考えられるが、ここで提示するのはそういう性格のものではなく、倫理的妥当性を確保するためのものである。そして、倫理的妥当性は、関係者が適切な意思決定プロセスを辿ることによって確保される。加えて、適切な意思決定プロセスを経て決定・選択されたことについては、法的にも責を問われることはないとも考える。

高齢者ケアにおける AHN 導入をめぐる意思決定プロセスが適切であるためには、まず、それが医療・介護における一般的な意思決定プロセスとして適切である必要がある。加えて、本人が高齢であるために生じる特徴的な事情があり、また、AHN 導入に特徴的な事情もあり、これによって高齢者ケアにおいて、また AHN 導入をめぐる特に配慮すべき点が生じる。そこで、以下では、①高齢者の場合に配慮しつつ、医療・介護における意思決定プロセス一般についての指針を示し、②死生に関わる意思決定プロセスにおいて、いのちとその価値についてどう考えるかを示した上で、③AHN 導入（と撤退*）をめぐる選択における留意点を挙げる。

*「撤退」とここで仮に呼んだのは、一般に「中止」と呼ばれること(withdrawal)であるが、中止という語が一般市民に誤解を与えるおそれがあることから、別の表現を使っている。

〔本ガイドラインの概要〕

1. 医療・介護における意思決定プロセス

医療・介護従事者は、患者本人およびその家族とのコミュニケーションを通して、関係者（当事者）が共に納得できる合意形成とそれに基づく選択・決定を目指す。

2. いのちについてどう考えるか

生きることは良いことであり、多くの場合本人の益になる——このように評価するのは、身体的生命が不可侵の価値をもつからではなく、本人の人生が生きがいのある、前向きに生きられる状況である限り、より長く続いたほうが良いという価値観が私たちの文化において支配的であるからにほかならない。医療・介護従事者は、このような価値観に基づいて、本人にとって真に益となる途を、個別事例ごとに見極める努力をする。

3. AHN 導入に関する意思決定プロセスにおける留意点

AHN 導入をめぐる、何もしないことを含め候補となる選択肢を挙げて、公平に比較検討し、医療ケアチームと本人・家族の双方が納得して合意できる点を求めて、コミュニケーションを続け、医学的に妥当であり得ることは当然のことながら、なにより本人の意向（推定も含め）と人生にとっての益・害および家族の負担や気持ち、また可能な生活環境の設定等を考え併せて、個々の事例ごとに最善の選択肢を見出す。

1. 医療・介護における意思決定プロセス

☆ 医療・介護従事者は、患者本人およびその家族とのコミュニケーションを通して、関係者（当事者）が共に納得できる合意形成とそれに基づく選択・決定を目指す。

「医療・介護従事者」とは、社会的な職務として本人および家族へのケアを提供している医師、看護師、MSWをはじめとする医療従事者、ケアマネージャー、介護福祉士等の介護従事者を指し、問題となっている選択への関わり方の程度（＝当事者性の度合い）に応じ、またそれぞれの専門性ないし職務に応じて、決定プロセスへの関わり方の適切なあり方も決まる。

例えば、ある治療をするかどうかを考えている場合、その治療に実際に関与する医師、看護師ら医療チームは当事者であるが、後方支援の薬剤師までが本人・家族との話し合いに参加しなければならないわけではない。他方、病院内緩和ケアチームの薬剤師は、疼痛コントロールに携わる際に、どのような薬剤の使い方をするかについての意思決定に深く関わることになる。

「家族」とは、本人の人生と深く関わり、生活を共にするなど、支え合いつつ生きている人々を指すのであって、単に戸籍上のつながり、ないし血縁関係があるという形式上のことだけで決まるものではない。とはいえ、家族以外の親族は、いずれ本人に代って法的権利を行使する可能性がある立場であることもあり、また、現在は疎遠であっても、当人たちは深いつながりを感じているということもあるため、本人および家族との実際上の関係の深さ、および当人たちが意思決定プロセスにどれほど積極的に関わろうとしているかの程度に応じて、「家族」に準じて遇することが現実的である。

1.1 医療・介護側の関係者は、医療・ケアチームとして対応し、チーム内の合意形成に努めつつ、本人・家族とのコミュニケーションを進める。

1.1.1 ある問題をめぐる意思決定プロセスは、その問題が起きることが予想された段階で、開始する。だが、その段階で直ちに本人・家族との話し合いを始めるとは限らない。たとえば、その段階で直ちに話を持ち出しても、本人・家族が考え難いと思われる場合、当初は医療・介護の専門家として、チーム内でプロセスの進め方について確認するとどめておく。他方、本人の事前指示が望ましい場合や、今後の人生・生活の見通しを立てつつ、どのようなケアを受けたいかを本人・家族と話し合いながら考えて行く（advance care planning）際にテーマとなるような問題であれば、早くから本人・家族との当該問題をめぐる話し合いを開始する。

1.2 当該の意思決定プロセスにおける家族の関与がどの程度必要であるかは、当の家族の当事者性の度合い（＝問題となっている選択が当の家族の人生・生活に影響を及ぼす程度）に相対的である。

家族の生活を大きく左右するような決定については、たとえ患者本人の治療方針についての選択であっても、家族も参加している必要がある。例えば、在宅で過ごしたいと本人が希望しても、それが家族に介護負担をかける以上は、家族との合意が必要であって、担当の医療従事者と本人だけで決定するわけにはいかない。反対に、家族にほとんど影響しないような決定については、本人の意思確認ができる限り、家族が参加していなくても、決定できる。ここから、生死に関わるような決定は、たとえ家族に介護負担等の現実的な影響を及ぼさなくても、家族の人生の物語りに大きく影響するため、家族との合意が求められることになる。

1.3 患者本人は、合意を目指すコミュニケーションに、いつも責任ある一つの主体として参加できる（＝意思確認ができる）とは限らない。そこで：

・本人の意思確認ができる時*

①本人を中心に話し合っ、合意を目指す。

②家族の当事者性の程度**に依じて、家族にも参加していただく。また、近い将来本人の意思確認ができなくなる事態が予想される場合はとくに、意思確認ができるうちから家族も参加していただき、本人の意思確認ができなくなった時のバトンタッチがスムーズにできるようにする。

・本人の意思確認ができない時

③ 家族と共に、本人の意思と最善について検討し、家族の事情も考え併せながら、合意を目指す。

④ 本人の意思確認ができなくなっても、本人の対応する力に依じて、本人にも説明し、またその気持ちを大事にする***。

* 本ガイドラインが提示する意思決定プロセスは、厚労省の「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」（2007年5月/座長 樋口範雄教授）の主張を、次の点で踏襲している。すなわち、①医師（主治医等）が単独で決定をするのではなく、医療ケアチーム（医師・看護師・MSW）として対応すべきだとする、②本人・家族とコミュニケーションを通して合意を目指すというプロセスを提示する、そして③「何はして良い・何は悪い」というような仕方ですの是非を判別するのではなく、適切な決定プロセスを辿って選択に到ることこそが肝要であるとする、といった諸点である。これらは単に終末期医療にとどまらず、本人の生き方にかかわるような医療上の決定プロセスにも妥当する。

本ガイドラインは、上記ガイドラインの方向をさらに推し進めるべく、若干の改訂（ないし、表現上の曖昧さに対する推敲）を加えている。その一つがこの部分、すなわち、本人の意思確認ができるかどうかで、本人と話し合うか、家族と話し合うかを確然と区別するのではなく、両者が可能な限り一緒に意思決定プロセスのための話し合いの席につくようにした点である。

** 本人の物語られるのち（以下の2を参照）に大きく関わるような意思決定プロセスにおいては、家族はほとんどの場合、次のような意味で当事者である。すなわち、①本人の罹患は家族の人生にも影響し、時に家族へのケアが必要となる（例えば、「緩和ケア」においては、家族は本人と共にケアの対象とされている）、②その療養に際して家族はケアの担い手となることが期待されている、③多くの場合、家族は本人の生き方、好みをよく知っていると考えられており、本人の代弁者として期待される。本人の意思確認ができる状況でも、家族はこのようなあり方で当事者である以上、決定に参加していただくのが妥当である。ただし、家族がそのような立場にない場合（つまり当事者性が低い場合）は、この限りではない。

*** 例えば認知症が進んで、理性的に自らの将来を見通しつつ、選択をすることはできなくなっている方も、不快なことは嫌であるといった気持は残っている。それを無視して、家族とだけ話し合えば良いというものではないだろう。また、かつて責任ある選択ができた時に一定の意思表示をしていたとしても、認知が進んだ段階で、それと両立しない振舞いをすることもある。その場合に、かつての理性的な判断に従えば良いというものでもない。本人の現在の気持ちをも尊重すべきなのである。

1.4 本人の意思ないしその推定のみには依拠する決定は危険である。そこで、これと本人にとっての最善についての家族およびケア提供者たちの判断との双方で、決定を支えていく必要がある。また、本人の最善に加えて、家族の負担や本人に対する思いなども考慮に入れる。

1.4.1 家族は一般に本人のことを良く知っており、本人の意思を代理するのに適していると考えられているが、実情は必ずしもそうでない。したがって、家族の発言だけで本人の意思を推定することは慎重にする。

1.4.2 何が最善かは、単に本人独りで決めるものではない。というのは、私たちの文化には、各自は相互に独立してばらばらに生きており、したがって何が良いかは当の本人がきめるという考え方や、皆が支え合って共に生きている、したがって何が良いかについての共通理解が成り立つという考え方が並存しており、両者を適当なバランスをとって兼ね合わせるのが倫理的適切さには不可欠だからである。ことに、本人についての選択であっても、それが家族等、周囲の人々の人生に影響を及ぼす場合、この点に配慮が必要である。

1.4.3 本人の最善だけでなく、家族にとっての益や害も考慮すべきである。本人の最善のためなら、家族に過重な負担をかけていいというものではない。本人と家族を併せ考え、その最善を目指すのが適切である。もちろん、だからといって、家族の幸せな生活のために、本人のよい生を犠牲にするといったことがあってはならない。

1.4.4 本人の死後、できるだけ家族に悔いや心の傷が残らないようにするという観点を、現在の意思決定プロセスに入れることも、終末期ケアにおいては、死後悲嘆を見越した家族ケアとして位置づけられる。

1.5 医療・ケアチームは、双方向のコミュニケーションを通して、次の諸点を実行しつつ、本人・家族との合意を目指す。

① それぞれの持っている情報を関係者が共有する。

② 本人の身体を診察して得られた情報と医学的知見に基づく、本人にとっての最善に関する一般的判断から出発して、本人の個別の人生の事情を考慮にいった、本人の最善についての個別化した判断を形成する。

③ 本人・家族が、医療・介護側から得た情報を、自らの人生の物語りに組み込み、必要な場合には人生の物語りを書き直し、目下の問題に適切に対処するための、状況を分った上での意向を形成できるよう支援する。

1.5.1 医療・ケアチームは、自らが持っている情報のうち、本人・家族が目下の選択を行うにあたって考慮に入れる必要があると思われる情報を、本人・家族に分るように、本人・家族の視点に立って丁寧に示す。

1.5.2 また、本人・家族の人生についての情報（人生計画、決定に際して本人たちが配慮している人生の事情、価値観など）を、目下の選択について本人・家族にとっての最善を考える上で必要な限りにおいて、得るよう努める。つまり、医療者側は、説明するだけでなく、傾聴する。このことを通して、また、本人・家族の思いを理解し、その適切な意思決定をどのように支えるかを考えもする。

1.6 医療・ケアチームは、合意形成のプロセスにおいて、選択しようとしている方針が、社会的視点でも適切であるかどうかをもチェックする。

例えば、いくら本人・家族にとって最善の選択肢であっても、それが周囲の人々に大きな害を与えるおそれがある場合、社会的視点では、それを選ぶことは容認されないであろう。

1.7 医療・ケアチームは、本人・家族にとって最善と思うところが明確であれば、それを勧めることは適切である。が、同時に、相手は独立した存在であるのだから、それを押し付けてはならない。また、相手は理だけで動くのではなく、情も兼ね備えているのだから、その気持ちに寄り添う対応が望まれる。

1.7.1 相手の最善を目指すことと、相手を自分たちの支配下でない独立した存在として尊重することと、双方の姿勢をもって対応する以上、相手にとってよかれと思うことを行いたいが、相手が嫌がっている場合など、ジレンマがしばしば起きる。医療ケアチームはジレンマを通常のことと受け止め、どちらを優先するという問題解決ではなく、両立できるように、粘り強いコミュニケーションが望まれる。

1.7.2 医療情報は理性的なものであり、説明もまた理性的な仕方で行われる。だが、本人・家族は単に理性的であるわけではなく、むしろ大いに情を備え、情によって左右される存在でもある。したがって、相手の自律を尊重しさえすれば良いわけではなく、相手の気持ち——悲しみやつらさ、希望を見出したいという思いなど——を受け容れ、ケア的姿勢で対応する。また、相手の意向は確定したものとは限らないため、継続的なコミュニケーションを保つ。

1.8 医学的エビデンスがない場合、医療・介護側は選択肢の医学的評価について、自分たちの判断がたとえ標準的なものであっても、それをあたかも確実なものであるかのように本人・家族に提示してはならない。またエビデンスがある場合でも、それに基づく選択肢についての判断を本人・家族の人生の事情に優先するものとして押し付けてはならない*。

*この点は、医学的エビデンスがどのようにして得られたかを考えれば明らかである。すなわち、それは、人々の個々の人生の事情は考慮から外して、その生物学的特徴にのみ注目してあるタイプの被験者を選び、無作為にグループ分けして行う比較対照試験（RCT）を通して得られたものである。したがって、エビデンスに基づいて、ある選択肢がもっとも益が大きく害が少ないと判断したとしても、その判断は個々の人生の事情を考慮に入れたならば、動く可能性があるからである。

1.8.1 本人にとっての最善は、医学的視点でいつも明確であるとは限らない。むしろ、多くの場合、エビデンスがなく、また、結果の予測は確率の問題で不確定であるため、これが最善であると、確定的には言えないことに留意すべきである。また、複数の選択肢が益と害のアセスメントの結果、同程度のものとして並ぶこともある。

1.9 ぎりぎりまで解決できない場合は、次のような考え方で対応する：

①相手が嫌がることを強行することはできない

②相手がやってほしいと希望することであっても、相手ないし第三者*に許容限度を超えた害を及ぼすおそれがある場合は、相手の意向であるからといって応じなければならぬわけではない—ないし応じないことが適切である**。

これらの場合において、どの程度までなら許容限度内かは、文化に相対的である（社会通念がどうであるかによって決まる）。

* 本人と、第三者とでは、害の許容限度は異なる。本人は自分に害が及ぶことを承知の上で希望しているが、第三者は通常なんらかの害を受けることを了承していないからである。

** 「応じなければならないわけではない」と「応じないのが適切」と併記したことも「許容限度」の超え方に相対的である。例えば「私を殺してくれ」という希望には応じるべきではない。他方、「絶対無輸血で手術してくれ」という希望には、応じなければならないわけではないが、応じるという対応も許容範囲内であることがある。

1.10 合意を目指すコミュニケーションにより一旦は関係者の合意に達しても、本人・家族は迷いが生じて再度考え始めるといったことがある。また、合意に基づいて選択した方針を実行し始めてから、やはりそれは適切ではなかったのではないかと思いなおすこともあろう*。そうしたことを含め、本人・家族がよく考えて納得できる道を進むことが肝要であって、医療・介護従事者はそうした本人・家族の在り方を受け容れ、そうした揺れを当然のことと認めて対応し、フォローアップしていく**。

*意思決定プロセスを進めて、一定の決定をするに至ったとしても、それで終わりとは限らない。決定にしたがった医学的介入を始めてからも、とりやめるということは珍しいことではない。例えば、胃ろうを造設しても、その後本人の身体機能・精神機能の向上により、本人が食べる意思を言語的、非言語的に示し、また家族も希望し、口から食べることへの挑戦がはじまるということもあれば、胃ろうを造設後、下痢や嘔吐、誤嚥性肺炎などのトラブルが起こり、胃ろう栄養法を中止するという場合もある。医療・介護従事者は、本人・家族に一旦決めて始めたことを取りやめたり、変更したりすることがあってもおかしくないということを態度でしめし、本人・家族が一旦達した決定に縛られないよう配慮する。

** 本人・家族が選択に関して揺れ動くことは当然のことである。最善を求めるからこそ、またある選択肢を選んだらどうなるかは多かれ少なかれ不確定であるからこそ、選択が定まらないのである。このように迷い、揺れ動いたということが、後になって本人・家族が「できるだけのことにはした」と思える結果になることもあり、医療・介護従事者は、そういう人間の心の動きを受容し、「それでいいのです」と認めつつ、ことを進める。

2. いのちについてどう考えるか

☆生きることは良いことであり、多くの場合本人の益になる——このように評価するのは、身体的生命が不可侵の価値をもつからではなく、本人の人生が生きがいのある、前向きに生きられる状況である(=それなりのQOLが保たれている*)限り、より長く続いたほうが良いという価値観が私たちの文化において支配的であるからにほかならない**。医療・介護従事者は、このような価値観に基づいて、本人にとって真に益となる途を、個別事例ごとに見極める努力をする。

*「本人の人生が生きがいのある、前向きに生きられる状況」であるかどうかは、QOL (Quality of life 生の質) 評価に関連する。評価尺度を設定して行うような場合のQOLは、一般的に人はどのような状態であれば自らの生を肯定するかについての知見に基づいて評価されるが(例えば、いろいろなことができる状態であれば評価は高くなる)、個々人のQOLを個別に問題にする場合には、こうした客観的な評価にとどまらず、本人が自分の生をどう評価するかという観点で評価される。

** 医学は生物学的視点で人の身体に注目して、生物学的生命の状態を把握し、評価しているように見えるが、実はその価値評価は、人の一般的な人生(いのちの物語り)にとって益となるかどうかに基づいているのである。このことを忘れて、ただ生物学的生命の存続に価値があるように誤解することが、しばしば、生死に関わる選択で誤る原因となっている。

人々は健康や寿命をめぐる望みを「元気で長生き!」と言い慣わしてきたのであって、ただ「長生き!」と言ってきたわけではない。医療・介護は「元気で長生き」という価値観を受けて活動する立場であるが、医学技術の高度の発達のゆえに、医療従事者も市民もいつからか「どういう状態であれ長生き」という価値観があたかも従来からある正当なものであるかのように思いこんでしまった。最近では、緩和ケアの考え方の浸透とともに、がんの終末期などにおいては「徒な延命」をよしとしない価値観が市民権を得てきているが、臨床現場によっては延命絶対視が根強いところもある。

2.1 死を当面は避けることができ、一定のQOLを保った生の保持ないし快復が可能である限りは、一般には避けることが本人の益になる。

だが、もはやそうした生が快復できず、本人にとって辛い、ないしは意識の非常に低い生が続くだけで、やがて死に至ることが避けられず、生命維持を目的とした医学的介入は、効果があったとしても死への最期のプロセスを引き延ばすだけだと看做される状況になった場合は、死に至る生の最期のプロセスは、そうした医学的介入の必要がない、ノーマルなものである*と看做すべきである。

* WHOによる緩和ケアの定義(1990、2002²)には、「緩和ケアは生を肯定し、かつ、死に到る最期の生(dying)をノーマルなプロセスと看做す」という一節がある。死が避けがたいものとなり、だんだん衰えていく際に、それを「状態が悪くなったのだから、何か医学的に介入できることがあるだろう」と考える人が多い。だが、医学的介入は死をしばらくの間先送りすることはできても、人としてのよい日々を送ることができるようにすることはできなくなった場合、「死に向かうプロセス自体はノーマルである(=医学的介入の必要がない自然なこと)と看做す」というのである。この場合、医療者の役割はその経過を見守り、「医学的介入の必要はありません」と素人である家族を安心させることであり、医学的介入は本人の苦痛の予防および緩和目的のものに限られる。「死はいかなる場合にも、ぎりぎりまで避けるべき悪である」という思い込みから、医学の専門家も、素人の市民たちも解放される必要がある。

2.1.1 医学的介入によって死を避けること、およびそれなりの QOL の保持・向上が可能であり、本人の人生の中でまだ終りの段階*ではない状況で、**本人の人生の物語りについて考慮しても医療者はその医学的介入が本人にとって最善だと考え続ける**ような場合、本人がその医学的介入を拒否していて、コミュニケーションを通してどうしても合意に達しない場合は、1.9 の考え方にしたがって選択をする。

* 「人生の中で終りの段階」とここで呼ぶ時期は、「終末期 (end of life)」より広い範囲を指している。つまり、今は死は差し迫っていないが、そこに向かって身体の機能が衰えるなどして、今後も下降線をたどる一方だと把握され、本人の人生の物語り全体をいくつかの時期に分けた場合、その終りの時期であると本人や親しい者たちが認めるようになっている時期である。したがって、人生の終りの段階であるかどうかは、確定的に判別されるものではない。本項は、まだそういう段階でない場合を扱っており、次項は、終りの段階の場合を扱っているが、その間は連続的である。

2.1.2 医学的介入によって死を当面は避けることができ、本人が前向きに生きることを支えるほどの QOL を保つことが見込まれるとしても、**本人の人生全体を見渡した場合に現在は終りの段階であると看做される**場合、本人の人生の物語りとして整合的であれば、その医学的介入をしないことを許容する。

* 医学的には根治的手術が可能であり、リスクはあるものの手術をしたほうが本人の今後の QOL にもよいと判断されるが、本人が高齢を理由に「もう手術を受けるというようなことはしないで、静かに余生を過ごしたい」などと言う場合、その理由は整合的と認められることが多いであろう。ただし、このような表に出た理由の裏に、周囲の都合（介護負担が面倒だというような）が隠れている場合がある。医療・介護従事者は、本人・家族と進める意思決定プロセスにおいて、本人の人生という観点での本人の利益を常に念頭におく必要がある。これは家族の都合を全く考えないということではなく、本人の生き死にと比べて適切な重みをつけつつ考えるという意味である。

2.1.3 医学的介入によって死を当面は避けることができ、一定の QOL を保った生の保持ないし快復が可能であるとしても、その**見込まれる QOL は本人が前向きに生きることを支えるほど高いかどうか疑わしく、かつ、支えると確言できるほどの高さに快復することなく、疑わしい状態が続き、徐々に最期のプロセスへとつながると見込まれる**場合、ここでその医学的介入をするかどうかは、本人の人生全体の把握（周囲の人々と共に創るいのちの物語り）からして、どちらが本人にとってより益となるか（ないし害が少ないか）による。

*例えば、経口摂取だけでは栄養状態が維持できなくなったときに、人工的栄養補給をするかどうかを考える場面がある。人工的栄養補給が本人の生命維持に有効であると思われるが、認知症の進行状態からして、本人は延びたいのちを本人らしく過ごせるかどうか、周囲の者は考えた上で、人工的栄養補給の導入について選択をすべきである。疑わしい場合、本人の人生全体を振り返り、現在の状況をその中でどう位置付けるかを、医療・介護従事者と家族で考える。その人生全体は、本人のいのちの物語りであり、周囲の人々と共に織りなすものであるから、本人に近い人々の思いをも反映しており、通常「もっと生きていて欲しい」、「このままだんだん衰えて最期にいたるのが、この人らしく、静かで、楽だろう」といった判断は、本人の人生を表している。

とはいえ、時に、親しい者の一方的で勝手な思い、勝手な物語りを本人に押し付けて、本人らしくない日々を強要する結果となることもあるため、医療・介護従事者は家族と進める意思決定プロセスにおいて、そうしたことにならないよう、本人の人生という観点でみた、本人の利益を常に念頭におく必要がある。

2.1.4 死へと至る最期のプロセスにおいて、死を先送りしようとする医学的介入は、本人を人間として苦しめること、弄ぶことであって、その尊厳に反しており、本人に対する虐待ともいえよう。

ただし、このような状況にあっても、本人の苦痛を緩和し、快適に保つことを目的とした医学的介入は必要である。これらは、《緩和ケア》の考え方であり*、本人の予後を見通して、全体として延命が QOL 保持と両立しない場合には、医学的介入は、本人ができるだけ楽に過ごせることを目指す——すなわち延命ではなく QOL を優先する。

* WHO による緩和ケアの定義（1990、2002²⁾）は、「生命を脅かす疾患」に由来して、患者本人および家族に起っている諸問題を予防し、また緩和するという仕方で、「本人および家族の QOL を保ちあるいは改善する」ことを目指すという趣旨のことを謳っている。高齢者が加齢に伴って衰えて行くことは、確かに「生命を脅かす」事態であり、必ずしも「疾患」として括ることは適切ではないかもしれないが、ここで言われる緩和ケアの定義が該当するであろう。

同定義は緩和ケアの活動内容を枚挙してもいるが、そのリスト中で、上述の死への過程はノーマルだという理解に続けて「死を早めることも先延ばしにすることも意図しない」としている。つまり、積極的に死なそうとも、延命しようともしないということである。つまり、緩和ケアは QOL に注目するが、余命の長さは度外視するということである。ただし、このことは、QOL を保持し、あるいは高めようという介入によって、死期が早まったり、先延ばしになったりすることまでを否定しているわけではない。

3. AHN 導入に関する意思決定プロセスにおける留意点

高齢者ケアにおいて、本人の食が細くなった、嚥下機能の障害により経口摂取ができなくなった等の理由により、生命維持に必要な栄養補給ができなくなった場合に、人工的な水分・栄養補給法（＝AHN）を導入するかどうか、するとしたら、どの方法にするかの選択に際しても、以上の意思決定プロセスについてのあり方およびいのちの評価についての一般的指針が妥当する。すなわち、以下の諸点に留意する。

☆AHN 導入をめぐる、何もしないことを含め候補となる選択肢を挙げて、公平に比較検討し、医療ケアチームと本人・家族の双方が納得して合意できる点を求めて、コミュニケーションを続け、医学的に妥当であり得ることは当然のことながら、なにより本人の意向（推定も含め）と人生にとっての益・害を考え、家族の負担や気持ち、また可能な生活環境の設定等をも考え併せて、個々の事例ごとに最善の選択肢を見出す。

3.1. 本人と家族が、現状および AHN 導入に関して、何もしないことを含め候補となる選択肢を示され、各選択肢が本人・家族の生活にもたらす益と害について知らされ、理解した上で、なにより本人の人生のあり方に照らしつつ、さらに本人・家族の共に生きる人生の物語りに配慮しつつ、最善の道を選ぶことができるように支援する。

3.1.1 本人の利害が最優先に考慮すべきことであるが、家族の利害も考慮し、家族が耐え得ないような負担を負わされることのないように、また、逆に家族の利害のために、本人の生がないがしろにされることのないように、調整する。

3.2 AHN 導入をめぐる当該事例において候補となっている各選択肢が、当該事例においては何を指すものであるか——生命維持により、本人のよい人生が当面さらに続くことを目指す／本人ができるだけ快適に過ごせることを目指す／益のない AHN により本人の人生を歪めないことを目指す——を明確にし、選択にあたっては、本人が残りの人生をどのように生きることが望ましいかをまず考える。

3.2.1 栄養状態の維持、ひいては生命維持を目的とする AHN 導入は、それが有効に身体的生命の延長をもたらすというだけで本人にとって益になると判断するのではなく、生命が維持された場合の、本人の生活の今後の推移についての予想を行い、それが本人の人生にとってよりよいかどうかを、人生全体の物語りを眺めつつ判断する。

3.2.2 AHN が本人の益になると判断された場合、AHN の候補となる各方途の益と害のアセスメントに基づき、最適の方途を選択する。

3.2.3 人工的水分補給（プラス若干の栄養補給）は、主として、本人の苦痛を避けるという快適さを目的とする選択となろう。だが、現時点では、家族や医療チームの心理的負担を軽減することを目的にした選択も（推奨はされないが）許容される場合がある。

3.2.4 AHN が本人の益にならない（生命維持の効果がない場合だけでなく、生命維持はできても苦痛を与えるだけで、本人の人生の物語りにとって益とならない場合も含む）と判断される場合、AHN は開始しない。

3.2.5 AHN に延命効果があると見込まれるが、それが本人の人生にとって益となるかどうか疑わしいないし不確定な場合、合意を目指すコミュニケーションにおいては、本人の人生全体を見通しつつ、現在本人が辿っている人生の終わりのプロセスをどう把握するかが判断のポイントとなる。延命が人生の完結のために有益である限りにおいて、AHN 導入は妥当である。

例えば、苦痛なく、次第に衰えて現在に至っており、食べたり飲んだりできなくなっていることに本人がとくに不満を持っていないように見える場合、死へのノーマルなプロセスを辿っていると見ることができよう。加えて、そのように家族も見ているならば、AHN を行わないことは、人生の最期を自然に送るために有益であると、通常看做される。

あるいは、AHN を導入することによって、単に栄養状態が改善されるだけでなく、本人の残存能力を改善し、よりよい生活が実現する見込みがある場合、かつ家族も本人の人生がもう少し延びることが本人の人生にとってよいと考えている場合、AHN 導入が適切と考えられよう。

3.2.6 AHN 導入後も、継続的に本人の人生にとっての益を評価し、益となくなったりなくなった場合（3.2.4 で言及した状況）、益となるかどうか疑わしくなった場合（3.2.5 で言及した状況）、AHN の撤退（中止ないし減量）を検討し、それが従来のやり方を継続するよりも本人の人生にとってより益となる（ましである）なら、それを選択する。

3.2.7 AHN を導入しないで「自然に委ねる」場合、本人にとって快適さや満足をもたらす限りにおいて、ごく少量の水分・食物を経口で摂るように、工夫する。AHN を導入する他の選択肢の場合にも、AHN の形態から可能である場合は、嚥下が可能な限りにおいて経口摂取を併用することは、とくにそれを妨げる医学的理由がない限り、本人にとって好ましいことである。

3.3 AHN 導入をめぐる意思決定プロセスにおいて、家族の気持ち・都合や、居宅介護の条件、入居先の介護施設の方針といった環境の故に、選択が左右されることがしばしばある。現在の環境の許容範囲内でできるかぎり本人の最善と家族が許容できる負担内で納める道を探す努力をする。

3.3.1 AHN 導入の是非は、家族の本人に対する思いに相関的なところが確かにある。だが、家族は必ずしも本人の人生にとって益となるかという観点で判断しているとは限らない。介護に疲れ、早く終わらせたいたいと考える場合もあり、逆に、本人が活着していることによる経済的利得（年金など）のために、できるだけ死を先延ばしにしたいと考えることもある。確かに、本人にとっての益だけを考えるのではなく、家族の益や負担を考えるべきではあるが*、家族の都合によって本人の生を延ばすかどうかを決めるのは不適切であり**、家族都合で AHN 導入如何が左右されないように、配慮する。

* 介護負担が家族を疲弊させている場合は、その負担を軽減する方途を考える。

** 年金収入などの益が家族をして本人の延命を望ませている場合にもいくつかの場合を区別する必要がある。親の介護をするために仕事を続けられなくなった場合、親の年金収入で、家族ともども生活しているが、親の死後、職から離れた家族がふたたび社会の中で収入の道を見出すのは難しい。社会的サポートが必要である。他方、介護施設に親を全面的に預けている場合、年金から介護費用を支払った残りを、子が勝手に使うということがままある。それはそもそもが年金の目的からして不適切な使用というべきだろう。

3.3.2 入居中、入居予定、あるいは入居先の候補となっている介護施設が、AHN を導入しているかどうか、また、どういう種類の AHN かといったことを入居の条件にしていることがある。こうしたことは、ケア従事者の配置といった管理上・経営上の都合によることが多いが、本来適切なことではない*。とはいえ、当面の事例については、現実的な対応を迫られるので、できるだけ本人の最善を達成できるような、生活環境を探すことに協力する**。

* 本ガイドラインの扱う範囲ではないが、高齢者の介護施設はその社会的責務からして、入居者の AHN のあり方について条件をつけることは、本来不適切なことであり、どのような状態であろうと対応するように整備されるべきであろう。このことについて、高齢者の最善を求める医療・介護従事者は、社会的資源が適切に整えられるよう、行政等に働きかける努力をしたい。

** 例えば、病院（地域連携室等）は、地域の介護施設・事業所が AHN や経口摂取についてどのような考え方をし、いかなるケアを提供できているのかの情報を収集しておくことが、退院後のよい生活場所を確保するためだけでなく、「こういうところがあるから、胃ろうを造設しなくても、できるかぎりの経口摂取に協力してくれるので、大丈夫」というように、AHN 導入如何をめぐる意思決定に役立つこともある。

*本ガイドライン案についてのご意見をお寄せください。

ワーキング・グループ事務局宛て： email: clinical.ethics.jp@gmail.com

なお、本案についてのコメントを記入して送付していただくための様式が次のところからダウンロードできます。よろしければ、これをお使いください。

<http://www.l.u-tokyo.ac.jp/dls/cleth/guideline/index.html>