

第5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3年3月8日(月)13時30分～14時30分
- 2 場所 三宮研修センター6階605会議室
- 3 議題 (1) 報告書(案)について
(2) その他

【議事要旨】

(1) 報告書(案)について

(事務局より資料2～資料7について説明)

●委員

報告書(案)の全般を通して、3点意見を申し上げる。

まず、「人生の最終段階における意思決定支援」の定義について、これまでの議論では、資料2のとおり、亡くなる直前(終末期)の過ごし方についての意思決定ではなく、「人生の生き様」についての意思決定を支援するものという前提のもと進めてきた。2ページの定義では、「人生の最終段階にどのような医療・ケアを受けたいか」という記載が追加され、「人生の最終段階」に限定されているのはなぜか。3ページにあるように、高齢期における医療・ケアに関する希望をかなえ、自分らしい生き方を人生の最終段階まで続けることができるようにするための支援であるならば、人生の最終段階だけ意思を尊重するというのはいかなるものか。人生の最終段階に限定せず、高齢期や、病気や障害がありながら生きている間にどういうケアや医療を受けたいかということを支援いただきたいので、資料2に記載の定義に戻していただきたい。

2点目だが、報告書(案)の結論は、ACPを普及・推進することを求める提言だと感じる。この報告書が政策提言であるならば、「だれの、どういった課題のために、ACPの推進・普及が必要なのか」という現状と課題の分析があるべきだと思うが、それが抜けていると感じる。2ページ「議論の目的」で①～④という課題を共有したとあるが、これは課題分析というより、ACPを推進する理由が述べられたものだと思う。例えば、①「現状では、人生の最終段階における医療・ケアについて、本人の希望が必ずしも叶えられておらず、本人が望む最期を迎えられていない」というのは、ACPを推進する国や行政が認識している課題なのか、本当に市民がACPを導入するということを望んでいるのかということがよく分からない。神戸市医師会提供の資料では、「地域包括ケアシステム構築および地域共生社会の実現に向けて解決すべき現場の課題」について、インタビューを行った結果、かかりつけ医・嘱託医機能が不十分であることや、地域全体の入院支援の取り組みが不十分であるという課題があげられている。他にも様々な課題があると思うので、報告書の中で「神戸市の現状と課題」という分析があったうえで、このような課題を解決するためにACPを推進することが重要だという説明が必要だと思う。

3点目として、3ページに「社会環境の課題」が挙げられているが、ここに記載されている課題は、前文にあるような「高齢期における医療・ケアに関する希望を

かなえ、自分らしい生き方を人生の最終段階まで続けることができるようにするために」という課題ではなく、「ACPを推進するため」の課題であると思う。前文の目的のための課題であるならば、5ページの「(2)ACPの導入に向けた考え方」の最後に挙げられている「本人が望む医療・ケアを受けながら人生の最終段階まで過ごすことができる地域の保健・医療・福祉の機能整備、地域包括ケアシステムの整備が必要である」という内容を記載してほしい。

●委員

報告書（案）3～4ページの課題について、市民の立場と現場の立場からそれぞれ補足をしたい。

先ほどの意見と似たものになるが、市民にとって、ACPが普及しない場合に、どういう不利益や問題が起こるのかということをはっきりさせる必要があると思う。市民の方に啓発活動をしていても、なかなか定着していかない。ACPについて取り組んでいきたいと市民の方々が思っているのだろうかという疑問を感じている。市民の立場に立つと、選択肢がない中でどう生きたいかと聞かれても答えられないだろう。

また、意思決定支援というのが、療養場所の決定や医療内容の決定に傾いてしまい、限定的なものになっていることが課題と感じている。専門職が「意思決定支援」とは何かということをはっきりと理解しないと、療養場所の決定だけにとらわれて対話をしていくことになる。実際は、1度の対話の中で物事が決められているということが起こっているのではないかと思うので、現場にいる人間としては、そのことにどう取り組んでいくのかということが課題と感じる。

●委員

報告書（案）については、これまでの4回の議論で出た意見がほぼ網羅されていると思う。また、それに伴う参考資料等も揃っており、有識者会議の報告書としては、これでまとまっていると思う。

今回の委員の意見を受けて、細部の修正があるかと思うが、コロナ禍であるからこそ、早く報告書を完成させ、できることから着手していただきたい。

●委員

全般にわたって大変よくまとめられている報告書だと思う。市民の中には、ACPのことを全く知らない、無関心である人もいるが、もう少し先に進んだ人、つまり関心があり、必要性は感じているが、十分な情報がどこで手に入るのか、あるいは、どういったツールで自分の意思を示せばよいのか分からない人もいる。報告書を目にする人は、後者の関心のある人だと思うが、関心のある人が全体の1割だとしても、神戸市の中では、何万人にもなる。

1点だけ確認したいことがあるが、報告書（案）の内容について、意思決定内容の表明ツールとして、10～13ページに列挙されているが、議論の中であったツールのオンライン化が反映されていないように思う。

○事務局

ツールに関しては、複数の種類があったために、既存のものを列挙した。次年度以降に、実際にツールを社会実装する段階になると、おそらく全部を使うというのは現実的ではないと思うので、いくつかに絞り込み、オンライン化によりデータのデジタル化ができるものに関しては、デジタル化を図っていくことになるかと思う。来年度以降に、実務者会議の中で、どのツールをどういうふうに運用していくのかというところは決めさせていただければと考えている。

●委員

報告書を読んだ人は、ツールは紙媒体だけという印象を抱くのではないか。インターネットやウェブのツールを視野に入れていくことを追記していただければ良いと思う。

●委員

全体的に報告書はよくまとめられていて、自治体が出すということには大きな意味があると思っている。確かに、人生の最終段階の医療や意思決定全体を考えると、ACPだけがあればいいという話ではないが、一つずつ進めていくことが非常に重要なので、確実な第一歩になるのではと感じている。

1点、小さいが重要な意見があり、報告書（案）2ページと5ページに記載されている「終末期」という表現だが、基本的には使うべきではないと思っている。理由は、「終末期」と言った時点で、かなりスティグマがあり利用されなくなるということが知られており、近頃は「エンド・オブ・ライフケア」という表現や、「シリアスネス」という言い方をしている。近頃は、医療の発展によって、本当に不可逆な状態で、医療が何も手をつけられないという状態は、亡くなる直前の本当に終末期でないやっつけてこないということが多くある。そうすると、それまでは全く介入しなくてよいということになってしまって、5ページの表にあるACPの導入目的の最後の部分は到底実施できなくなる。そのため、この「終末期」の表現は、すべて削除が妥当だと思っている。その代わりに、人生の最終段階の医療ケア、エンド・オブ・ライフケアを、IOMかWHOの定義を用いて定義し直すか、もしくは、日本医師会の生命倫理懇談会が、前のタームでNHSのガイドラインを用いて「人生の最終段階」を定義しており、当該定義は世界の潮流と変わらないと思うので、それを流用するか、いずれかの対応を提案したい。

●委員

この報告書（案）は、大変まとめにくいものをうまくまとめていただいているので、基本的にはこの内容に賛成である。個別の部分については、申し上げたいこともあるが、後の議論の中でなされると思うので、まずは、報告書（案）の全体を通して、なぜこの有識者会議が必要になったのかということについての背景、ビジョンをもう少しご説明されたら良いと思う。「人生100年時代を迎え」というかたちで集約されていると思うが、こういったことが必要になる背景の1つとして、我が国が超高齢社会に入り、地球上のどこの地域でもまだ経験してないことをこれから経験することになるので、これまでは事実上家族が決めてきたという歴史を改めて

見直す必要があるというような背景があると思う。さらにもう1つは、人の生き方がこれまで以上に多様化しているので、たとえ近い場にいる人でさえそれが十分分からないこともあるので、そういったことについて考える必要が出てきていると。だから、こういったことを報告書としてまとめたというようなことを書いてはどうかと思う。

そのうえで、この有識者会議が、ACPが望むべき方向としていくことについても、より付言したような説明があったら、より良いものになると考える。

●委員

細かい点になるかもしれないが、いくつかコメントをさせていただく。

まず、報告書（案）3ページの「社会環境の課題」について、「救急搬送、救急医療の現場において、訴訟リスクを否定できないことから本人の意思に沿った対応」と記載されているが、医療者としては確かにそのとおりだが、一般の方がこれを提言として読む場合に、訴訟を防ぐための活動を行うという話なのかという見方をする人もいるのではないかと思う。提言の中で「訴訟リスク」という言葉を入れるべきか違和感がある。

次に、3ページの「家族等の課題」について、「等」が気になる。厚生労働省の人生の最終段階のガイドラインでも「等」を使ってあるが、これを初めて読む方もいるので、「家族等」の「等」がどういう方を含むのかという内容を、注釈で入れたらどうかと思う。「等」には、親戚だけでなく「本人の思いをよく知る人」も入っているということだと思うので、追記した方が良いと思う。

7ページの6～7行目について、ケアマネジャーが延命治療云々の意向を確認するのは大変難しいという議論は確かに行われたと思うが、「ACPに含まれる人生の最終段階の医療の意向をケアマネジャーが確認することは非常に困難であり、ACPの中心的な担い手とはなりえない」というのは、言い過ぎだと思う。来年度の介護報酬でも、人生の最終段階のガイドラインに沿った意思決定をするようにという項目が挙げられているわけで、ケアマネジャーが関わらないでいいという話ではないので、この記載ぶりはふさわしくない。記載するならば、「人生の最終段階」の話に限定せずに、トイレに行けなくなったときにそれだけで絶望感を感じる、入浴できないのならもう生きていてもしょうがないと感じる、そのような療養の局面で、意思決定支援の積み重ねができるという、ケアマネジャーのポジティブな面を記載したほうが良いと思う。

また、9ページの上部に、「自分の希望を叶えるために意思表示を」というトーンと、「周囲の人、医療機関に迷惑をかけないために意思表示を」とトーンの両面からという、2つのトーンに限られているが、そのほかにも、様々なトーンが考えられる。例えば、ACPを行っている、遺族の方の抑うつが減らせる等、まだまだいくつかのトーンがあると思うので、もう少し加えていただきたい。

9ページの下から3行目、ここでも「海外では、患者が希望する医療行為を行った結果、訴訟に発展したケースも多い」ということで、「訴訟」という言葉があるが、患者が希望する医療行為を行うと訴訟になるという文面に読めないこともないので、記載方法を工夫いただきたい。

10ページ以降のツールだが、ツールのよいところは、患者（利用者）と専門職との対話を活性化するという面もあるかと思うが、「対話の活性化」という内容があまり入っておらず、追記いただきたい。また、ツールの例が全て平等に記載されているが、神戸市医師会からの提言が、有識者会議のきっかけになった経緯を考えると、神戸市医師会のツールを少しクローズアップするような配慮があっても良いかと思う。

●座長

委員の先生方には、基本的にこの報告書（案）にご了解をいただいたと思う。いくつかのポイントについて指摘を受けたので、最終的な報告書に反映させていく。

報告書（案）の「1 議論の前提」、「2 人生の最終段階における意思決定支援の課題について」についてさらに意見があれば伺いたい。

（発言なし）

●座長

次に「3 神戸市におけるアドバンス・ケア・プランニング（ACP）の導入について」だが、この「ACP」という言葉は3%の人しか知らない。関心のある人、関係者には当たり前の言葉で、非常にコミュニケーションをとりやすい言葉ではあるが、関心のない人に「ACP」という言葉は理解しがたく、むしろ拒絶されてしまうのではないかという懸念がある。しかし、日本中で名前が様々に変わると、相互コミュニケーションが取れなくなるという問題もある。

「ACP」という表現が最も良いと思われるか、それとも、もっと一般の市民、特に高齢者の方にも理解して、覚えてもらえるような名前を考えたほうが良いと思うか、そのあたりご意見を伺いたい。

●委員

もっと日本人になじみやすい言い回しがあれば良いと思うが、この日本語なら親しみやすいというものがあれば、教えていただきたい。

●委員

数年前から、国では「人生会議」ということでロゴマークを作成し広めようとしている。どこまで広まっているかは量りかねるが、新しく別の名前を考えると煩雑になるため、「ACP」と「人生会議」を併記するというかたちで広めていくしかないのではと思う。

●委員

私も賛成で、「ACP（人生会議）」という表現ぐらいにしておかないと、様々な表現のバリエーションを作ってしまうと、別の概念として他のものを読み込んだものを作ったのかとも思われかねないので、あまりよろしくないと思う。

「3. 神戸市におけるアドバンス・ケア・プランニング（ACP）の導入について」の内容について、発言したい。報告書（案）5ページの「ACPの導入に向けた考え方」で、「医療専門職と患者・利用者が一緒に考えて決めていくという意思決定支援の方法は、どのような疾患にも共通して行うべきである」という記載について、これまでの有識者会議の中で、どのようなやり方をするのかということについて、

て十分合意に至ったとは思わないため、「ただし、疾患の性質に応じて、各種の変更をしていることは認められる」という記載を追記いただけたらと思う。要するに、比較的早い段階で終末期を迎える疾患と緩やかに段階が悪くなっていく疾患があるので、それらを同じような形のACPでまとまるとは思えないので、ツールをつくっていくということになれば、疾患ごとに作ろうというのが、医学界全体の流れでもあるかと思うので、そのような余地を含めた文章を加えたらどうかと思う。

●座長

続いて、「4 普及啓発の方法について」。

●委員

細かい部分になるが、2点発言させていただく。

まず、なぜACPが必要かという部分で、遺族にとって、前もって話し合い、納得のいく終末を見送ることができれば、後で自分を責めたり、懺悔を感じたりせず、後々に倒れてしまったり、医療に依存することが少なくなることが証明されている。遺族の健康のためにもACPが必要だという点は非常に重要なポイントなので、追記いただきたい。

また、報告書（案）9ページの最後に、「患者が希望する医療行為を行った結果、訴訟に発展したケースも多い」というのは、完全に誤解であって、記載すべきは「患者の希望を十分に聞かずに終末期医療を行った結果、訴訟が多い」ということである。しかし、先ほども「訴訟」ということに触れないほうが無難という指摘もあったので、文章全体を削除いただくことでも異存はない。

●委員

もしあえて書く必要があるのであれば、海外の事例ではなく、日本の事例で、例えば相続人同士の意見が合わず、医療者を巻き込んで訴訟になっている事例はあるので、そのような事例を入れることはできる。ただ、一般の方が読んでどう思うかを考えると、やはり削除が良いと思う。

●座長

次に、「5 意思決定内容の表現ツールについて」。

●委員

さまざまなシートが資料として添付されているが、報告書を読む人はどう受けとめればいいのか。優先順位をつけるか、特に神戸に適合するものはこれだという示唆があったほうが、読み手としては受け入れやすいと思うがどうか。

○事務局

事務局側の意見となるが、有識者会議立ち上げのきっかけが、神戸市医師会からの提言ということもあるので、「救急もしもシート、価値観シート」については、最有力候補として残るのは間違いないと予測している。「価値観シート」は少し健康な方も対象として含まれているものの、「救急もしもシート」は基本的に医療や介護のサービスを利用されている方を想定して作られたものである。

一方、オンラインで展開されている神戸大学「ゼロからはじめる人生会議」は、健康な方に対しての情報提供や、健康な方が作れるような意思表示シートで、厚生

労働省と一緒に作成されたもので、公的にも質の高いものであると思う。

健康な方に関しては、「ゼロから始める人生会議」と「価値観シート」を併用しながら、もしくはどちらか一方とし、医療や介護に足を踏み入れ始めると、「救急もしもシート」に少しずつ移行していくというかたちになるのではと予想している。

●委員

ACPを「人生会議」という理解で考えるならば、このすべてのシートが人生会議のためのシートであると思うが、いかがか。

○事務局

そのとおりである。ただ、入院連携シート、退院連携シートに関しては、あくまで情報共有を目的としたツールであり、たまたまその中にACPに関する情報も含まれているということをご紹介した。また、もしものときの安心シートは、救急搬送のために作られたものであり、目的がACPとは少し異なる。ACPを進めていく目的が一番近いのは、ゼロから始める人生会議と救急もしもシート・価値観シートではないかと思うので、今後、実務者の会議で検討していくことになっても、自然とこの2つが残るのではないかと考えている。

●座長

あくまで有識者会議の報告書であり、神戸市が設置する専門部会等で本報告書をもとに議論を進めていただき、有効活用していただくためのものであると理解しており、様々なものを提示しておいた方が良いと思っている。

●委員

最初に挙げさせていただいた、報告書（案）2ページの「人生の最終段階における意思決定支援」の定義が、有識者会議の前提から変更されたのかについて聞きたい。資料2のこれまで議論してきた定義では、「亡くなる直前（終末期）の過ごし方についての意思決定ではなくて、どのような医療ケアを受けたいか」という意思決定を支援するものとなっているが、報告書（案）2ページの(2)の定義では、「市民自らが人生の最終段階にどのような医療・ケアを受けたいか」となっており、「人生の最終段階にどのような医療・ケアを受けたいかという意思決定」と限定されている。

○事務局

報告書（案）をまとめるにあたり、少し言葉を補うことで、できるだけわかりやすくするために、表現を少し変更したもので、定義を変えたいという趣旨は全くない。少し言葉を変えたことによって、受け止め方が変わることを指摘いただいていると思うので、必要であれば、資料2の表現に戻したい。

●座長

確かに、報告書（案）の記載は、先ほどの指摘のような捉え方ができないこともない。文章としては問題ないと思うが、誤解を生むのはよくないので、少し書き方を変える対応をしたい。

有識者会議の最終回のため、本日いただいた意見を踏まえ、事務局と相談のうえ、報告書をまとめたいと思う。最終的な調製については、座長に一任いただきたいが、異議ないか。

(「異議なし」の声)

(2) その他

●座長

議題として、「(2)その他」を設けているが、これまでの全体を通して、あるいは、報告書(案)から外れるような内容でも差支えないが、意見があれば。

●委員

報告書(案)の冒頭に記載のとおり、神戸市医師会の提案書が、有識者会議発足に繋がったと認識している。有識者会議の報告書が有効に市民の方に利用していただけるように、今後は神戸市行政に尽力していただきたい。医師会としても、並行して、できる部分は少しずつ実験的に取り組んでいきたいと考えている。

●委員

全体の内容として異論があるわけではないが、報告書を読んだときに、正しい伝わり方をするためには、そこに至る説明が大事だと思う。内容に入る前の前提の部分もそうだが、関係者にとってはよく分かって、神戸市が取り組もうとしていることを市民に伝え、自分のこととして考えるもらうためには、もう少し付け加える説明が各項目に必要と思う。あまりにも要点がまとまっているだけに、言葉を理解するとき少し難しさを感じるものがあるので、もう少し丁寧に説明文が加わると良いと思う。全くACPに取り組んでない人たちにもこれを読んでもらいたいし、神戸市が取り組んでいくということが伝わるような内容にしていきたい。

●座長

今の意見も参考にして、最終的な報告書をまとめたいと思う。ただ、繰り返しになるが、これは有識者会議の報告書であって、市民一般に啓発をするためのレポートではない。この有識者会議の報告書をもとに、役割分担して取り組んでいく。

●委員

報告書は、どの範囲まで配布されるのか。

○事務局

ホームページ上で報告書をアップロードすることになる。関係団体に配布しておいたほうがよいという意見があれば対応する。

○事務局

最終的に報告書がまとまった際には、記者資料提供の形で広く公表していきたい。

○花田局長あいさつ

令和元年12月の第1回目の会議開催から約1年3カ月にわたり、ご専門の立場から非常に幅広く様々なご意見を多数いただき、感謝申しあげる。

報告書については、座長とよく相談しながら、分かりやすくなるような点については付け加え、誤解のないように表現も考えながら最終調整をさせていただき、委員の皆様にお届けさせていただきたい。そのうえで、先ほど事務局が申し上げたように、記者資料提供、また議会への提供もしたうえで、ホームページにもアップロードさせていただく。

報告書（案）の最後にもあったが、ACPの普及啓発にあたっては、本人が希望する医療・ケアをあらかじめ考えて、家族をはじめ関係者の人と話し合うことが当たり前になっていくようにということで、市民一人一人の生活の中に浸透していくことが必要であると考えている。一方で、この問題については、非常に専門的な分野で、アプローチの方法も様々であるために、極めてデリケートな問題であると認識している。そのような点も踏まえながら、ACPの普及啓発をより一層推進して参りたい。

これまでの議論の中でもあったが、新型コロナウイルス感染症が蔓延している中で、これほど長きにわたって病気のことを皆で考え、病気にかかったらどうするか、また重症化したらどうなるかということを考える機会が、恐らくスペイン風邪以来これまでなかったと思う。

新型コロナウイルスは、死亡率1%以下で、重症化率は1.6%程度であり、本当に重篤化される方は少ないが、今までにないような、皆が考えているタイミングだからこそ、市民に伝わりやすいのではないかと考えており、できるだけ早急に普及啓発を行ってまいりたい。

委員の皆様には、長きにわたりご協力いただいたことを重ねてお礼を申しあげるとともに、今後も引き続きご指導をいただきますようお願い申しあげます。