

特別発言2

人工透析を受ける患者と共に歩む

——人生の最終段階と透析療法

石垣靖子

一 一人ひとりの患者の語りを聴き、共に在ること

長年にわたりホスピス緩和ケアに携わってきた立場で、本日のテーマも「人工透析を受ける患者と共に歩む」とした。それは、緩和ケアというのは、診断のそのときから遺族のケアまで、一貫して患者と共に在り共に歩むことを大事にしているからである。

最初に人工透析という治療について私なりに整理してみたい。末期腎不全の治療である人工透析は、患者にとっては慣れ親しんだ日常生活を失うことである。そして、メディカル・テクノロジーに維持される人生を選択するということになる。しかも、それはいつまでという期限のない不確かな未来に向かって生きることもある。

多くの患者は以前とは異なる環境に折り合いながら、新しい生活様式を構築することが求められる。それは治療のための時間的拘束であり、それに起因する仕事の変化、経済的な負担、家族への影響、日々の生活のさ

さまざまな変化など、今までにはない生活を強いられることになるわけである。

『あなたが患者を傷つけるとき——ヘルスケアにおける権力、抑圧、暴力』（ナンシー・L・ディーケルマン編、堀内成子監修、エルビゼア・ジャパン、二〇〇六年）の中に、レベッカ・S・スローンが執筆した「メディカル・テクノロジーに維持された人生を生きること」（一四七〜二〇一頁）という章がある。筆者はその章を読んだときに非常に大きなショックを受けた。それは七〇人の研究参加者のインタビューをもとにした論考で、五六人の末期腎不全の患者と、一四人の家族へのインタビューを通して考察がなされている。

この論文の冒頭にある患者のナラティブ（語り）には、「透析が私を救い、透析が私を殺していく」（一六四頁）という表現がある。すなわち彼らにとつて、生存することはできたが、そこに生活はなかつたのである。彼らは生活を犠牲にして生存を選ばなければならないという、治療の二面性に挑んでいる。

これは二〇〇六年に翻訳された書籍に収められた論考である。原書の出版は二〇〇一年近く前（二〇〇二年）であり、現在は当時とは腎不全に対する治療もかなり変化してきていると思われる。しかし、変化してきたものと変わらぬものがあるのであるのではないか。

同論考の中で、患者が「もの」として扱われているという表現が所々にみられた。例えば以下のような患者のナラティブがある。

看護師たちはいろんなことを期待している。「こうするべきです」とか、「ああすべきです」とか。でも、それが精神的に重荷で、そのことがどんなに感情的に大変かということを見護師たちは本当には気づいてないよ。（二八四頁）

透析すると、僕の BUN（血液中の尿素窒素―腎臓の機能を示唆する検査値の一つ）は、だいたい六〇くらいでした。……リンが問題だったんだ。それで、検査結果を返すときに、ここがよかったとかあそこがよかったとか言って励ましてくれようとするんじゃないやなくて、「リンがまた上がりましたね。もう少し何とかしなくてはいけませんよ」と言うんだ。よくなかったことだけ言ってくるんだ。よかったところなんて絶対言ってくれなかった。それに……だって毎日闘っているみたいなものだから。毎朝起きると、寝るまでの間に同じことが待っている。同じ闘い、同じ問題、みーんな同じ。それなのに、あの人たちは、……励ましてくれたり、何か期待をもったりできるようにしてくれるんじゃないやなくて、こっちはただ言われるだけなんだ。（二八九頁）

しかし他方で、同論考には、必ずしもそればかりでなく、「看護師の関わりによって救われた」という表現も多くあった（一六七―一六八頁、一八六頁）。透析を受ける患者が前向きに頑張ることができるのは、看護師によって温かく受け入れられ、関わり合い、知り合い、信頼関係を結び合うことができるからなのだろう。患者のその人らしさを保つことに貢献したささやかな行為、ほんの少しその人に提供された時間と思いやりによつて、「非人格化は克服され、患者は「家にいるよう」で「安心」と感じる事ができた」（一八六頁）といった表現がある。こういう中で患者は自分の思いや自分の悩んでいること、苦しんでいることを看護師に話すことができている。「家にいるようで安心」と感じたときに、患者はいろいろなことを表現し、胸のうちを看護師に話しているが、これはまさに筆者が長く関わってきたホスピス緩和ケアと全く同じように思える。

そして、その中にこういう表現もみられる。「微笑みやちよつとしたおしゃべり、危険に直面している人のそばに付き添うほんの少しの時間は、ハイデカーの言葉によると、『単純なるものの光輝』を反映する」と。

これは何も大げさなものではなく、ほんの些細なことの中に患者にとつては光輝くものがあるということを強調している。

ACP (advance care planning) を始めるきっかけや、どんなふうに話し始めたらいいかというのは、私たち医療者が悩むところである。だが、上記のようにして私たちがよいケアをすれば、患者は自然に思いを話して、「どうしたい」とか、「どうしたくない」なども含めて話してくれるのではないだろうか。

二 高齢者医療における frailty の問題

透析患者には高齢者が多い。日本透析医学会の統計によると、最新のデータである二〇一九年の透析導入患者数は、男性は七〇歳から七四歳、女性は七五歳から七九歳が最多であり、八〇歳代がそれに次いでいる。

高齢者の健康にはフレイル (frailty) が関連しており、フレイルの進行程度は非常に個人差が大きい。人によって、七〇歳代でもフレイルが高度に進行している人もいれば、九〇歳代でも軽度のフレイルの人もいる。

したがって、個別にフレイルやサルコペニアの査定をすることが治療方針の決定には欠かせないと思われる。これは透析に限らず、高齢者の治療方針の決定すべてに当てはまることだろう。

超高齢社会を迎えた今は、医療の現場では加齢に伴う心身の障害をもつた人、がんを含めた生活習慣病の人、精神障害を含めた障害者、そして、難病の人たちが受療者の八割を占めていると言われている。もちろん慢性の腎疾患の人も含めてである。これらの人たちは切れ味のいい薬や治療でサッと治るわけではない。長期にわたって、生活のあり方を個別的に整えていかなければならない。いまは、従来の治療中心の医療から、患者の主体性に軸を置いた生活重視型の医療への転換が求められている時代だと言いうことができるだろう。

そのような中で、意思決定を支えることのキーワードとなるのは、「共に歩む」ということだと思われる。患者はそれぞれ、物語られるいのち、すなわち「その人が今までどんな人生を送ってきて、今どういう状態にあるのか」「これからどんなふうに生きたいと思っているのか」という、自分にしか生きられない物語を生きている。だから、私たちはその「物語られるいのち」に関心をもち、折々によく話し合うことになる。

このときに重要なことは、よく聴くことであり、医療者と患者、またその家族と合意したことを記録しておくことだろう。特に患者が治療の終了を望む場合は、患者・家族との話し合いのプロセスについて詳細に記録する。それを多職種で共有して、つないでいくことである。

例えば、担当部署が移るときは情報もつなぐ。病院を移るときも、ずっと患者の病に寄り添いながら共に歩む、これをずっとつないでいく。それがシステムとして定着しているということが大事だろう。

ある病院のある部署ではこれがうまくいったが、そこを離れたときにそれでプツンと切れるのではなく、そこで話し合ったこと、そこで合意したことがずっと活かされ、連携されていくということが大事なのである。そうすれば患者や家族は、「私たちと一緒に歩んでくれる、医療者がいつもそばにいる」と感じられるだろう。日本老年医学会は二〇一二年に立場表明³において、「高齢者の医療およびケアにおいては、苦痛の緩和と QOL の維持・向上に最大限の配慮がなされるべき」と表明した。

苦痛の緩和と QOL の維持向上は、換言すれば緩和ケアである。つまり、緩和ケアに最大限の配慮がなされるべきということである。そして、「立場表明²」は、「何らかの治療が患者本人の尊厳を損なったり、苦痛を増大させたりする可能性があるときには、治療の差し控えや治療からの撤退を選択肢として考慮する必要がある」としている。

本日は各演者の講演から、一人ひとりの患者について、このガイドラインが示すような、話し合いつつ合意

形成するというプロセスを経た支援がなされているということを知ることができた。

三 患者を patient ではなく person として

関連して述べれば、清水哲郎らが開発した「情報共有ー合意モデル」（本誌に収められている清水の論考参照）は、ACPの根幹をなす考え方だと言える。意思決定のプロセスには、身体状況の査定とそれに基づいた適切な治療方針という視点が不可欠だが、それに加えて、同じ診断、同じステージでも、それを受ける人は一人ひとり異なるという点を考慮することも大切になってくる。同じ診断、同じステージの人がすべて同じ治療に決まるわけではなく、患者各自が固有の人生を生きているということを尊重することが、意思決定支援において極めて重要である。

医療者は患者のしているもの、感じていること、体験していることを完全にわかることはできない。しかし、わかることができない部分は残つても、医療者が「わかって」という気持ちで接してくれることを、すべての患者は望んでおられる。

多くの患者は、「この私に耳を傾け、私の同伴者、共に歩く人になってほしい」と本当に願っている。そして、この「共に歩む」というときの看護師の役割は、非常に大きいと思われる。患者の自律や自己決定を尊重するということを基盤において、その時々揺れ動く感情や思いを受け止めながら相手に向き合い、共に歩むことが、相手を人間として尊重することであり、アドボケートとしてのナースはそのキーパーソンといえるだろう。

看護師はアドボケートであるということについて、オーストラリアの倫理学者ヘルガ・クレーゼは、「アドボ

ケートというのは医療を提供する側から医療を受ける側の人に身を置くこと」だと述べている。

当然ながら緩和ケアというのは身体だけを診る医療ではない。生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、痛みやその他の身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題を早期に発見し、的確なアセスメントと対処、治療処置を行うことによって苦しみを予防し、和らげることでQOLを改善する——こういったことが緩和ケアの本質をなす。もちろんそれぞれの病態の特徴は、心不全、呼吸不全、腎不全で異なる。それゆえ、それぞれの疾患による特徴を踏まえながら、緩和ケアとして共通すること、すなわち、全人間をみるのだという、その人のQOLを一番目標としているのだということに大事なすべきだと思う。診断名がつくと、「患者」と一括りにされがちである。しかし、たとえ病状が進行しても認知症になっても私という人間には変わらない。患者をペーシエント (Patient) ではなく、かけがえない一人の人、パーソン (Person) であるように遇することは、医療者としては時に困難を伴うことだが、価値のある挑戦だと思う。誰もが、どんな人も、「病いや症状だけでなく私をみてほしい、私をみて」と思っている。医療者は人間をみる専門職であることをいま一度確認したいと思う。

■引用・参考文献

- レベッカ・S・スローン、大久保敦子訳「メディカル・テクノロジーに維持された人生を生きること」、『あなたが患者を傷つけるとき——ヘルスケアにおける権力、抑圧、暴力』、ナンシー・L・ディーケルマン編、堀内成子監修、エルゼビア・ジャパン、二〇〇六年。
- 日本透析医学会「わが国の慢性透析療法の現況」 <https://docs.jstd.or.jp/overview/index.html>

- 3 日本老年医学会「立場表明 2012」 <https://www.jp.n-genat-soc.or.jp/proposal/pdf/gs-rachiba2012.pdf>
- 4 ヘルガ・クローゼ、竹内徹、他訳『ケアリング——看護婦・女性・倫理』、メデイカ出版、二〇〇〇年、四六頁。

(いしがき・やすこ 北海道医療大学名誉教授)