

資料

臨床現場の皆様からのお声

坂井愛理

東京大学上廣死生学・応用倫理講座では、二〇一九年度シンポジウム「人生の最終段階と透析療法——緩和ケアと ACP の役割」中止の折に、参加予定であった皆様より透析治療に関するご意見を募集した。本発表ではそれらのうち、二〇二〇年度シンポジウムの内容に関連するものを、匿名化して紹介する。

■ご意見の内容（一つの回答が複数コードに該当する場合は重複して分類している）

1. ACP についての実践上の悩み
 - 1. ACP の進め方（四件）
 - 2. 対話の始め方（一四件）
 - 3. ACP が浸透していない（七件）
 - 4. そのほか ACP の進め方（八件）

2. 処置についての実践上の悩み
 - 1. 導入時（一五件）
 - 2. 透析の中止・非導入（三四件）
 - 3. 疾患別（一五件）（うち癌 一三件）
 - 4. 症状別（六件）
 - 5. 処置別（二件）
 - 6. 胎児や新生児・小児（二件）
 - 7. エンドオブライフ（一六件）
 - 8. 高齢者（二三件）
 - 9. 施設別（二件）
 - 10. 精神ケア（二件）
3. 多職種連携・システムづくりの必要性
 - 1. 多職種連携（八件）
 - 2. 看護師としてできること（三件）
 - 3. 繋ぎ役となるスタッフの育成（四件）
 - 4. システム・体制づくり（五件）
4. 意思決定支援についての実践上の悩み
 - 1. 家族（一八件）
 - 2. 患者の意思の変化への対応（八件）

3. 認知症（二五件）
4. 法律・制度（二件）
5. そのほか意思決定上の困難（身寄りのない患者、精神疾患等）（五件）
6. そのほか意思決定支援（一二件）
5. そのほか（三七件、ACP と診療報酬についてなど）

■ご回答いただいた方々のご所属先

病院	大学病院、国立病院、都立病院、県立病院、市立病院、行政組合病院、企業団経営病院、赤十字病院、JA系、共済組合系など、その他民間病院	診療科… 血液浄化療法部、腎臓病センター、 腎臓内科、総合診療科、緩和ケア科
クリニック	透析クリニック、腎臓内科・泌尿器科	
在宅ケア	訪問看護ステーション、居宅介護支援事務所、地域包括支援センター、在宅医療相談室、在宅療養相談窓口、社会福祉事務所	
教育機関	大学（看護学科）、看護専門学校	
その他	NPO法人、社会福祉法人、国立研究開発法人、一般社団法人、病児保育室、臨床検査会社	

■ご意見

一 ACP についての実践上の悩み

1 ACP の進め方

・ ACP は外来の中のどの段階ではじめるべきか（四期から腎代替療法検討時期ではあるが、症状が無い方が多く、ACP と言っても現実的に考えられない方も多いように思う）、また ACP の対話に表れた本人の意向をどのくらいのペースで見直すか。外来の限られた時間の中で、どれほど皆さん時間をかけて話し合いをしているのか知りたい。（J A 病院）【ACP を行う段階、見直しのための対話の頻度、かける時間】

2 対話の始め方

・ 日頃より、元気に病院に通っている患者さんとなかなか ACP について話す機会がなく、またどのようにきつかけを掴んだらいいのだろうかと思つています。患者さんだけでなく、ご家族とも話をする機会が持てるような働きかけが必要だと感じています。（行政組合病院）【対話を始めるきつかけ】

・ 患者さんの想いを聴くタイミングが難しいと感じています。表出に辛さを伴う方もいるため安易に踏み込めないと感じる場面も少なくありません。情報不足でモヤモヤしたり、介入のタイミングを逸してしまうこともあるように感じています。（民間病院）【対話を始めるきつかけ】

・ 透析療法を開始する際には、生きるための選択をもらうので、その後 ACP をどのように切り出した方がいいのか、非常に悩んでおりました。（大学病院腎臓病センター）【対話を始めるきつかけ】

・透析をしている患者の意思決定支援は様々な機会に必要ななっている。透析は患者にとって、生活の制限があることが不利益となる。うまく調整ができて生活や人生の楽しみを感じられることがあれば、透析の利益を感じられる。この不利益と利益のバランスで、患者個々の透析への感じ方が変わってくる。感じ方や考えは患者の価値観により違ふし、患者を支える家族等との関係も影響する。しかし、透析へは週三回きているとはいえ、オープンエリアであるため、患者の価値観や家庭の事情を話にくい。透析に時間をとられていると感じやすい患者にとって、透析前か後に ACP についての面談を提案しているが、気軽に活用されていないようである。(民間病院) 【オープンエリアであるため話にくい】【透析治療の合間に話し合いの時間が取れない】

3 そのほか ACP の進め方

・私たちの施設でも ACP の取り組みを始めるために、医師、薬剤師、医療福祉士、医事課、看護師(病棟透析室、外来) 医療安全管理室のメンバーが集まり会議を始めました。当院では、どう取り組むかの話し合いを始めた所ですが、それぞれのメンバーの ACP の理解が今まで学んで来た過程(課程)の違ひから、理解の統一が難しいです。(民間病院) 【職種間での ACP 理解の違ひ】

二 処置についての実践上の悩み

1 導入時

・透析を開始する導入時も、「透析をやりたくない」気持ちを切り替えできないまま、透析にきてはいるが

透析間の自己管理が困難となつている患者をみると、自身の意思で透析することを決めるための関わりは重要であることから、保存期腎不全での療法選択の重要性を改めて感じる。(民間病院)【導入時の意思決定支援とその後の自己管理】

- ・ 人生の最終段階の透析については導入時のケアが大切になると思います。病状が悪化していく本人や家族は何かにすがりたい気持ち強い。この先に亡くなることはわかっていますが、できるだけその時は遠くにあつてほしいと願う気持ちは当然ですが、本人家族が思う予後と医療者の見立て時間とのギャップも大きいと思います。誰にもわからない残り時間を正確に伝えることは難しいし、バッドニュースを伝える医療者の手腕にかかつてしまうことも事実です。その後のケアも大切になりますが、透析開始前に「透析」という手段があることと同時に、その方がどのように人生を締めくくりたいのか時間をかけて話し合いを進めていく必要があると思います。医療手段を伝えるだけではなくそこに伴う残り時間の使い方をしっかりと話しあえる体制を取りたいと思います。(訪問看護ステーション)【予後についてのコミュニケーション】
- ・ 【透析中止の意思決定を支援した患者さんにおいて】「いずれの方もかなり以前に透析を導入していたり、前の主治医から引き継いだりという方で、現在各施設で積極的に取り組まれつつあるACPに関して、患者御本人とも御家族とも、殆ど話さないままできており、容体が急に悪化したりして透析中止も考慮しなければならぬ段階になつてようやく話し合うことになる、という状況でした。このような中で、ACPを念頭に、患者さんがお元気で容体が落ち着いている早い時点から、できればやはり透析を導入する時点から、話し合う機会を作り、患者さんや御家族の意思や希望を傾聴しつつ方向性を相談・確認していくことの必要性を痛感しました。(民間病院)【導入時から方向性を話し合い、引き継いでおく必要性】
- ・ 透析療法の「さしひかえ」はそもそも「導入」の時期から考えておけると良いのではないかと思います。

【さしひかえの選択肢の提示】

2 透析の中止・非導入

- ・ 外来にて、透析選択外来を担当しています。看護師として情報提供させていただいておりますが、高齢で透析非導入を希望される患者さんを目の前にすると、戸惑いが大きいです。透析をしない選択を支援することに医療者として抵抗感があることと、患者さんの意思を尊重したい思いが対立し、毎回苦しくなります。（大学病院）【透析非導入に際する、医療者としての葛藤】
- ・ 生物学的には、人工透析をすれば十分生きられるけれど、本人の死生観などにより、透析をしない選択は認められるのか。この点について、医療機関では、どのように患者さんと話し合うのでしょうか。（地域包括支援センター）【透析非導入についての話し合い】
- ・ 透析は、最期の時間が分かりにくい、止める↓死、止める↓苦痛、透析に携わる医療者と生活をみる医療者の意思疎通の困難さが、とても難しいと感じている。（介護事業所）【透析中止に際する、医療者間のコミュニケーション】
- ・ 透析治療は、治療を終えた時点で最期になる。治療をうけるためには、通院しないといけないが、終了から最期ということがあるため、自分の意思を伝えられず、また、家族も受け入れられず、意識レベルが下がるギリギリまでなんとか通院する方が多く、透析がリスクなのか、移動自体がリスクなのか、とても悩ましい事例を経験している。（介護事業所）【中止の意思決定支援】
- ・ 実際に透析を中止する決定をする部分には関わったことがないが、中止されている方が「やっぱり苦しい、治療したい」「透析を再開したい」と言っているとケアマネから相談を受けたことがある。（在宅療養相談

窓口) 【再開の意思決定支援】

・透析終了を決断した後の、起こりうる症状に対する症状緩和のための緩和ケアが、日本では大きく欠損していると思います。腎不全末期で透析を行わないと決めた患者に対する緩和ケアに対して、保険適用されるようにするなど、国レベルでの医療システムの変革が必要であると考えます。(大学) 【透析中止後の緩和ケアの必要性】

・急性期病院では、中止後に看取るため入院される患者さんもいます。その時にクリニックなどからの患者家族の意思決定に関する情報交換が必要だと思っています。(大学病院) 【クリニックとの情報交換】

3 エンドオブライフ

・人工透析を導入するとき、最終段階の話をどのように持ち出すのでしょうか。最終段階でない(末期でない)時は、生きることを優先すべく、人工透析をあたかも優先のように選択しなければならぬならば、そこからは、人工透析をするのがその人の自然な姿と考えられるのでしょうか。と、すれば、最終段階(いつが最終か?という話にもなりますが)に透析中止の選択が出てくるというのは、なんとも不思議な気がします。透析継続が不可能な状態になって、最終段階と言えるのでしょうか。(地域包括支援センター) 【導入時に最終段階の話をどのように行うか】 【透析治療の望ましさをめぐる、最終段階前と最終段階になつてからのギャップ】

・人生の最終段階に直面してから、これからどうしていくか……と考え始めることもしばしばあると思います。死生観を問うことや語ることにまだどこかに遠慮のようなものが自分の中にあるような気がします。全てのの人に平等に意思決定をする権利があるのだから、その権利を守るために看護師としてできることは

何だろう？と考えながら仕事をしています。病棟勤務と透析室勤務を兼務しておりますが、先日、本当は透析をやりたくないとおっしゃりながらシャント造設術を受けた方がいらつしやいました。幸い、まだ腎機能は保たれているため、透析導入には至っておりませんが、この方やご家族とどのように関わっていくことがよいのだろうかと考えています。主治医とも話をたくさんしていきたいとおもっています。（市立病院）【最終段階になってからの治療方針検討】

一般内科、腎臓内科、透析医療（PD、HD）を提供している無床診療所を開設して一一年になります。地域の総合病院の腎臓内科の capacity がなく、また療養ベッドで透析を提供できる施設がわずかのため、高齢透析患者の老衰での最期は、当院からの往診で看取りをおこなってきました。（小規模多機能施設、自宅、特養など）いずれは、だれしも体外循環が困難になることが予測されるのだと、あらかじめ家族と面談し、将来透析が困難になっても、毎日の往診（訪問看護も同様）による対話で、いつでも透析の再開もできることを前提にし、患者さんにとって最も体の負担がない方法を選びましょう、と説明しています。ここで、症状緩和に努める姿勢を貫けば、必ずしも型通りの事前指示書はなくとも、（ACPでの話し合いの内容は記録を残しています）穏やかに看取ってきました。毎日の患者さんの状態を診て、できる範囲での症状の緩和に努め、透析がかえって体にとって負担になるのであれば、今回は休む、明日また状態によつて考えましょう、と相談を繰り返し、また同時に終末期としての受け入れや家族の不安を正面から受け止める覚悟が、腎臓内科医や透析医に必要なのではないのでしょうか。（……）延命治療に関わる立場なので、実存的な苦しみや、医療の技術がもう患者さんを救うことができない最期において、どう向き合うかの姿勢を、学ぶことが必要と考えます。（……）引き算の治療が必要になることを、緩和医療領域から学ぶべきだと思います。（……）臨床倫理を症例レベルからきちんとして掘り下げて学びたい、地域なら

ではの腎緩和医療でできることをさぐってゆくのが近道なのかもしれません。その臨床倫理への学びの機会が、都心と地方に大きな開きがあります。(……) opioidまで使用しなくてはならないかもしれない点については、適応のしびりから、日本でのある程度の推奨される緩和医療の具体的手順を、緩和医療領域にアドバイスをうけ、早急に示してゆくべきと思います。(クリニック) 【緩和医療について学ぶ必要性】

三 意思決定支援についての実践上の悩み

1 家族

・ 本人と家族の意向が異なる場合に医療者がどのようにかかわっていけばよいか悩むことが多い。特に高齢者は透析という言葉に拒否感を持っている。また、家族はこれからの患者への支援の必要性まで理解できないまま意思決定している。そのためにも医療者がSMDで時間をかけてすり合わせを行わなくてはならないが、これができるまでの信頼関係を築くことは容易でない。また、家族が患者にかけている希望を理解しながらも、人生の最終段階であること、これからの余生をどのように生きていくのか理解してもらうことに困難感がある。(都立病院) 【本人・家族の異なる意向とSMD】

・ 事前指示書も徹底していませんし、意思確認できなくなつてから、家族も決められずに最期を迎える患者さんがほとんどです。患者本人の意思より、治療費を払う家族の意向が優先されてしまいます。血圧が下がり危険だと医師から説明されても、それでも透析をしてほしいと家族は希望します。矛盾しかありません。医療者側のジレンマも日に日につります。さまざまな視点からの考え方を知りたいと思います。(労災病院) 【家族主導の意思決定】

- ・ 大病院の透析室で看護師をしています。末期がんなら、輸血はしないと決定はされているのに透析はすると家族が決断され、毎回血圧低下と共に痛みが増強している方がいます。週三回続けるのは明らかに体力の消耗が多く患者さんには不利益な治療に感じます。そして治療を見たことがない家族がその判断をしていることも不思議です。開始に指示をだしていなくなる医師だけが判断をしているのが辛いです。もう少しコメディカルの意見も聞いてほしいなと思ひ、勉強をもつとしていきたいです。(大病院)【家族主導で、患者に不利益な治療が決定される】
- ・ 人生の最終段階において透析導入についての判断が家族に委ねられる場合が多い。フレイルである患者に対し、透析導入が果たして本人の望む選択肢であるのかどうかを本人家族が十分に理解できるように説明していく難しさを日々感じている。「高齢だからなにもしないという選択肢はおかしい」という受け止めになつてしまった家族を体験した。(赤十字病院)【家族に説明する難しさ】
- ・ 自分で動けるなら在宅療養し、透析に通院するが、寝たきり状態なら家に帰ってきてもらっては困る。透析も通院できないから、入院して透析ができる病院へ転院希望と家族は決めているが、本人は家で過ごしたいと思つている。主治医は、いつまで透析をやるべきかの判断に苦悩しているが、なかなか医療従事者と本人、家族を巻き込んで話し合いができない状況である。患者の気持ちより、家族の希望が優先してしまふ。(市立病院)【本人と家族の意向の対立(転院か自宅療養か)】
- ・ 本人が認知症や身寄りなく同居、家族も理解度が低く配偶者も認知症のケース、が僻地ではほとんどです。本人の意向も確認不可能、家族は正反対の意向で本人の意思尊重できずが、実態です。法的な整備がないと現場は混乱し疲弊しています。水分制限も理解できず、全く守れず、五〜六kg体重増加し肺うつ血もぎらです。【法整備の必要性】

・ 普段の意思決定場面で、「家族に迷惑がかかるから」という価値観で決定しようとする患者にどのように支援していったらよいのか悩むことがあります。例えば、「Aだと家族が大変だからBでいいよ」という言葉を聞くことがあります。そのような際に、Aでもご家族の負担が少ないようにと調整したとしても、「Bのほうが家族が楽だから」とおっしゃることもあり、どのようににかかわっていったらよいのか、と悩んでいます。家族を大切にしてきたその患者の生き方を尊重しながら、患者が何が一番良いと考えるのかを考えていくことは（当たり前ですが）とても難しいと感じています。（大学）【患者の家族を大切にす価値観をどのように尊重するか】

（さかい・えり 東京大学上廣死生学・応用倫理講座特任研究員）

