＊本稿は下記に掲載された記事です。許可を得て転載しています。無断複写・転載を禁じます。
【転載元】機関誌 JAHMC（ジャーマック）2024 年 10 月号　第 35 巻第 10 号（通巻第 419 号）
公益社団法人 日本医業経営コンサルタント協会　編集・発行　https://www.jahmc.or.jp/

最期までその人らしくを支えるために

エンドオブライフケアのすすめ

（一社）日本エンドオブライフケア学会 理事長　長江　弘子 氏

今改定でアドバンス・ケア・プランニング（ACP）の指針策定が、ほとんどの入院料の算定要件となり、医療機関にとって経営面でも取り組み不可避の時代が来ている。ACP 導入が徐々に進む中、特に高齢者がこれから受けるケアはその人自身の主体的な選択によるべきとの指摘がなされている。主導すべきは医療者ではなく、生活者自身でなければならないとするエンドオブライフケアの普及こそが必要と、2016 年から活動を重ねている日本エンドオブライフケア学会の長江弘子理事長に、わが国における ACP の課題と方向性についてうかがった。

日本エンドオブライフケア学会について

── 貴学会設立の経緯などお教えいただけますか。

長江　長寿社会が到来して、慢性期疾患が増え、看取りの問題もただ亡くなることに焦点を当てるのではなく、死までをどう生きるかが重要とされる時代になってきました。つまり、人生 100 年時代、長い人生をいかに豊かに生きるかを国民一人ひとりが考えることが重要で、生命の質、生活の質、人生の質という 3 つの質を高めるケアのあり方が求められてきたのです。それに対する答えの 1 つがエンドオブライフケア（最期までその人らしい生と死を支えること。以下、EOL ケア）なのです。

そうなると、これまで医療の中で取り扱ってきた看取りの問題は終末医療や緩和ケア、ホスピスケアといった概念だけでは説明しきれません。その人の人生を形作る人間関係、地域社会や経済、教育といった様々な環境システムとリンクさせて考えなければなりません。生きること、死んでいくことは社会のあり方の中で考えられる課題といえるのです。人間の尊厳とは何かを医療の中だけでは考えられなくなってきたわけで、従来の学会のあり方だけでは太刀打ちできない課題となってきました。

国際的には、イギリス発祥の非がん性疾患の緩和ケア政策であるゴールドスタンダードフレームワークが 2000 年以前から掲げられていて、日本もがん対策だけに絞るのではなく、国レベルで政策的にその方向に切り替えていくべきだと思います。また、社会のあり方を含め、学際的に、人間

profile
長江　弘子（ながえ ひろこ）氏

亀田医療大学看護学部教授。2007 年聖路加看護大学大学院看護学研究科博士後期課程修了（看護学博士）。聖路加看護大学、岡山大学大学院教授を経て、2011 年 1 月に千葉大学大学院看護学研究科に特任教授として着任、エンドオブライフケアの礎を築いた。2016 年東京女子医科大学教授、2022 年 4 月より現職。2016 年に日本エンドオブライフケア学会を設立し、現理事長。

学として生と死のあり方を問い直したいとの考え方から学会を立ち上げました。

――医療や訪問看護をもっと広く深く捉える必要がある、と。

長江　私はこれまで訪問看護や在宅ケアを実践してきて、入退院支援など、病院から地域への移行期の問題に関わる中で、看護師が最初の意思決定にきちんと関わり、患者さんが自分の療養について考え、自宅での暮らしを選択できるようにすることが必要であり、その後の生活をマネジメントすることで生活の質は高まるとの問題意識がありました。「始めよければ終わりよし」という言葉があるように、自分が選んだ在宅療養であることが最期までの人生を主体的に生き、自分の人生の幕を下ろすことにつながると思うのです。決して、亡くなり方にばかり焦点を当てる「終わり良ければすべてよし」ではないのです。

移行期の意思決定支援の重要性の中で、在宅ケアの本質は「生きるを支える」ことなのだと気づき、ケアの意味を広角的に見ることで、看護学ではなくケア学として捉え直すことが大切だと考えるようになりました。在宅ケアというと自宅(家)でないと駄目だと思ってしまいがちですが、その人にとって意味を持った空間で暮らすことが重要なのだと考えなければ、在宅療養は破綻してしまいます。医療者や他の専門家の理想を押し付けてはいけないのです。EOL ケアと出合い、在宅看護だけにこだわるのではなく、領域横断的に学際的に捉え、その人の生き方を支えるという EOL ケアの考え方をもっと学問的に確立させていく必要があると考えました。それで 2014 年頃から設立を考え始め、2016 年に島内節先生と 2 人で立ち上げました。

患者中心の視点で

――在宅ケアを受ける患者は、家庭の中では生活者ですからね。

長江　そうです。人は病気の管理のために医師や看護師の言うことを聞くことによって患者になり、当然病院では治療に専念する患者になることが求められます。しかし在宅療養では生活のことも考えなければなりません。そのことを考えて治療やケアをしてほしいという思いがありました。

私たち医療者が、必要であるとか、すべきであると思っている医療・ケアが、その人にとって本当に最善なのか、批判的に見ることが必要です。私たちは皆、患者さんのためによかれと思う医療・ケアを、専門家の科学的判断で先の先まで考えていますが、本当にそれでいいのか。患者さんに選んでもらったり、考えてもらったりすることを端折ってしまっている時があるのです。

一方、自分で在宅療養を選んだ人は強いです。自分で情報収集をするし、自分で行動して、手続きや家の中を整え、準備をするし、自分の意向を伝える姿勢や力があります。そして外来・入院中の患者さんも、そのように自分で考えて決めることができるようになることが重要だと思います。

在宅療養では私たちは「ゲスト（客)」としてその人の家を訪ねるので、病院とでは立場が逆転します。とはいっても、患者さんは自分をさらけ出しているわけではありません。われわれ客人がうかがってもいい場所と時間をつくって受け入れてくれています。だから「この日のこの時間に来て」と希望するのです。このことが「その人中心の生活を守りつつ支えていく」ことになるのであって、病院であっても施設であっても、たとえその方の判断能力が低下していても、その観点で関わること、それが EOL ケアだと思います。

EOL ケアに必要なもの

――EOL ケアが十分提供されるためには何が必要ですか。

長江　まずは専門家の対象を見るまなざしと、対話でしょうか。EOL ケアでは時間軸で対象を見ることが重要です。病気も含めたその人なりの人生曲線（ライフライン）があって、山あり谷ありなどが連続し、混ざり合って、心や身体のありようがミックスされて人生がつくられています。決して病気の変化だけで生きているわけではありません。しかも、過去をどう生きてきて、今どのよ

うに暮らしているかを理解して、今後どう暮らしていくのかを支援者として全体像を捉えること、さらにはそういう人生であることをその人自身がイメージを描けるように関わることが大切です。

そのためには対話をすることが必要です。通常の会話より少し時間はかかると思いますが、今何をしたいかということを人生の軌跡の中に描けるように関わる方法は、その人に関心を向ける以外にありません。患者さんとしてではなく、その人に心を傾けて、その人が何を思い、不安や苦しみは何なのか、心の声を聴こうとする姿勢が大切なのです。

ACP の研修では看護師自身が、自分のことを話してはいけないとか、患者さんに突っ込んだことを聞いてはいけないとか、病気のこと以外は話してはいけないと思っていたりする潜在意識を持っていることに気がつきます。でも、看護師である前に人間であれ、と私は話します。業務的ではなく人間として向かい合い、患者さんの世界に近づき、扉をたたくことができると、患者さんは「自分に関心を持ってくれている、見てくれている」「話を聞いてくれそうだ。この人は話を聞いてくれるんだ」と思うのだと考えます。そのように看護師が「話を聞いてくれる人になる」ことがケアの始まりです。

対話は私たちがその人のことを知るだけでなく、その人自身が私たちと話すことで、思いが整理されたり、自分の気持ちや周りの人のことにも気がついたりします。ですから、話すことは大事だと思います。このように話をすることは自分がなぜそうしたいのか、なぜ自分はそう思うのかを意識化できることにつながり、意思決定プロセスの要となります。

――人間対人間の関係ですが、医療従事者としての立場もあるので、なかなか難しいのでは。

長江　専門職の立場と、1 人の人間の立場とを話しながらを切り替えていけるといいと思うのです。私たちも人間です。話しながらいろいろな感情も生まれます。ですが話をして、人となりがわかると、専門家としてどんなことを話してあげたらいいのか、どんな情報を知りたいのかという気づきになると思います。

――聞く側には人間力が要るということですね。

長江　はい、そのように感じるかもしれませんが特別なことではなく、その人のベッド周辺を観察して変化をみつけるとか、昨日今日どんな治療をして何を検査したのかがわかっていたら、「どんなふうでした？」「大変でしたね」などとその方の身近な経験から会話を進めていけばいいのです。入院患者さんは常に未経験なことと向き合って不安ですから、きっとたくさん話してくれます。

医療者である前に人間であれ

――それは、その人に関心を持たないと難しいですね。

長江　そうです。医療者が自分自身の人生や希望に関心を持つことも大事ですね。

ACP の研修には 3 ステップあって、最初に行うのは、患者の人生曲線を描いてどんな人生だったかを語ってもらうようにしています。だから人間にとって語ることにどんな意味があるのかを哲学的に説明します。それは整理することだったり、関係を構築することだったり、次のステップに進むことだったり、なぜそうしようと思っていたかを意識化することだったりするわけですが、それは語ること、思考することが人間にとって大事なことであり、必要なことだからです。それがケアの出発点だという話をします。

看護師たちもそのステップを経験すると、今までは人のことばかりで自分のことを語ったことがなかったけれども、語ると気持ちいいということも経験するし、語る難しさも経験します。そして「聴いてもらえるうれしさ」を感じます。この経験によって、患者さんが「自分が大切にしていることを話して」と急に言われても話せない理由もわかるわけです。

対話自体がケアの始まりであり、関係づくりの始まりであり、自分を知ることの始まりなのです。それを体得していかなければなりません。医療者である前に人間であれということです。これは ACP にも EOL ケアにも必要なスタンスです。

――人としての感性が求められますね。

長江　皆さん優れた感性を持っているのですが、業務の中で押し殺されて、看護師が看護をしていないのかもしれません。すべての人に対してでなくてもいいので、気になった人には敏感になってほしい。関わるタイミングを見つけるには、患者を見ていなければいけません。この人はACPが必要だという見極めが求められます。検査前など説明するタイミングが必ずありますから、そのときに丁寧に向き合うだけでずいぶん違う。意識の問題だと思います。

――次のステップは何ですか？

長江　患者さんには入院前の経緯がありますから、病歴だけでなく生活の実態を時系列で客観的に押さえていく継続看護マネジメントが必要です。同時に、本人や家族の話や行動も情報として押さえていきます。意思決定支援の中でも、このように客観的な状態をしっかり押さえて、患者さんの置かれた状況を描いていきます。すると、病状経過と患者さんの状況の繰り返される山あり谷あり（アップダウン）の軌跡のどこに私たちは向き合うべきなのかが見えてくるのです。「ACPのタイミングはどこか」というワークをするのですが、皆がここだと思っていたけれども、他にもあることに気づきます。すると、「ACPはもっといろいろやっていいのですね」「もっと前に聞いておけばよかった」と多くの受講者は言うのです。

ですから、病状の最終ステージが問題なのではなくて、診断や検査、外来通院など経過の最初からいろいろACPのタイミングがあるのです。患者さんは悩んで、理由があってここに来ているのですから。それを聞くのがナラティブ・メディスンです。そこに立ち返って、患者さんに話をしてもらうことを始めるのが、時間がかかって遠回りのようですが、最短の道なのです。こちらの都合のタイミングではなく、対象者にチューニングを合わせていくことを事例で学びます。

そして最後のステップで、言葉のかけ方やスキルを学びます。スキルありきでは、業務と同様でわかった気になってしまっては困りますし、実際、このスキルは心で受け止めることができないと身につかないと思いますから。学習するスキルには傾聴や共感的対応、沈黙などいろいろありますが、そうした技術は最後に学びます。

「本質とは何か」「幸福とは何か」が日常となる地域社会に

――最後に学会としてのこれからの目標をお聞かせください。

長江　学問的に体系化していくことです。その上で、EOLケアのコンピテンシー（能力）を明らかにしなければならないと思っています。それをもとにACPのコンピテンシーを明らかにして、それに基づいて教育プログラムを新しく変えていこうと考えています。学会認証のような資格をなかなか構築できていないのですが、学会が何かしら専門家として備えるべき段階のようなものを見える化することで、会員に受講する意義やステップアップを目標にできるよう示せたらと思います。ですから、学会が提供する教育コンテンツ全体を構造化して、どのようにEOLケアの学習を進めればよいのか、可視化し、確かな技術・知識を会員が常に見えるよう体系化に向けた準備を始めています。

――EOLケアの広がりが期待されます。

長江　学会が医療や社会に対して刺激を与えるような、本当に大事なものは何かを問いかけるような存在でありたいと思います。

当学会は、市民も理事であり会員として参画しています。今日お話ししたようなまなざしを持った、心ある人が学会員にたくさん入ってきているので、そうした人たちと共に活動していきたいと思います。やはり人々の意識、地域社会のあり方そのものを、「本質とは何か」「幸福とは何か」を問い直すことが当たり前になるよう土壌を変えていく必要があると思うのです。国民一人ひとりが自分自身の人生の質、生活の質、生命の質を今こそ見直していくことが大切です。それが実は一番かけがえのないものですから。

（聞き手：当協会副会長　佐藤 由巳子）