

聖路加 看護大学 COE国際駅伝 シンポジウム



第3回 自分で決めた生き方を実践するために

1月号から3回にわたってお伝えしてきた聖路加看護大学COE国際駅伝シンポジウムも、今回が最後です。第3回は「自分で決めた生き方を実践するために」がテーマ。市民の意志決定に必要なのは、医療の専門家の助言や、その決定を支えてゆく社会環境です。その中で誰が何をすべきかを、ともに考えるために企画されました。11月21日は、市民・医療関係者など約300人が集まり、患者の意志決定ツール開発に携わるアネット・オコーナー氏、患者の立場から山縣民敏氏と吉川和佳子氏、河合蘭氏が講演、一般参加者との意見交換が行われました。



アネット・
オコーナー
Annette O'Connor

難しい決断を 迫られている人への援助

多くの患者は医療についての難しい決断に迫られます。その時、医療関係者はどのように手伝えるのか、オタワ・ヘルスリサーチ・インスティテュート(カナダ)が作成したオタワ意思決定ガイドに沿ってお話ししたいと思います。

まず、医療に関して患者が抱える難しい決断にはどのようなものがあるのでしょうか。カナダで行った調査では「手術」「内科的な治療」「出産」についての決断が多く挙げられました。しかし、こうした難しい決断を迫られた時に、自分にとって最善の選択が何かははっきりしている人は半数もいませんでした。その理由は、情報が十分ではない、あるいはそれぞれの選択肢の長所と短所

のどれが自分にとって最も重要なかがはっきりしない、医療関係者から適切なアドバイスや支援が得られていないということでした。

一方で多くの方は、医療に関する難しい決断を医師にすべて任せるのではなく、自分自身で決めたいと言います。そこで、意思決定のためにはどのような準備が必要かということです。オタワ意思決定ガイドには5つのステップがあります。まず第1のステップとしては、意思決定を明確にすることが必要です。何を、なぜ、いつまでに決定しなければならないのかを、自分の言葉で書いてもらいます。また、患者本人がどの程度まで決定する準備ができているかを確認します。

第2のステップでは、意思決定において自分はどのような役割を果たしたいのかを聞きます。誰かに決めてほしいという人もいますし、誰かと一緒に決めたいという場合もあるでしょう。

第3のステップでは、患者自身の意思決定のニーズを見極めるために、表のようなスケールを用います。質問は大きく4つに分かれており、まず最善の選択に確信が持っているかを尋ねて、「いいえ」ならば、まだ最終決定をする心の準備ができていないことになります。次に、なぜ確信が持てないのか、選択肢自体を知っているか、あるいはそれぞれの選択肢の長所・短所について理解しているかを確認します。その長所・短所の何が自分にとって重要かが理解できていることも大切です。選択する理由、しない理由を、患者自身で考えてみるようになります。最後に、周囲から十分な支援を得られているか、逆に決定に関するプレッシャーをかけられていないかも確認します。このスケールに記入してもらうことで、患者のニーズを把握でき、医療関係者は有効な支援の戦略を立てることができるのです。

第4のステップに入ると、具体的な選択肢の比較検討を行うために、それぞれの長所・短所を書き出してもらいます。例えば、「手術」という選択肢があったら、それを選ぶ理由、避けたい理由、リスク、副作用などについていくつか挙げ、自分にとっての重要度を「*」の数で示してもらいます。支援する側はこの「*」の数を見ることで、患者が何を大切にしたいかが一目でわかります。また、この決定に関して本人以外にどのような人がどの



河合 蘭
Kawai Ran

妊娠して 私が決めたこと

まず、私が取材したA子さんの体験をお話します。A子さんは20歳代で第1子を出産、その子が生後3カ月でダウン症と診断されました。この時は出生前診断自体を知らず、ダウン症についてもほとんど情報を持っていませんでした。子どもが1歳近くになり、友人の紹介でダウン症専門クリニックに通い始めて、十分な情報とサポートを得るようになりました。そして、第2子の妊娠。またダウン症の子どもが生まれたら育てられるかどうかという不安があり、出生前診断を希望しました。産婦人科の医師は出生前診断には消極的でしたが、「1人目がダウン症だからといって次もそうなりやすいという事実はない」「20歳代でのダウン症児出産の確率は大変低い」などの話を真剣にしてくれました。

出生前診断には2通りあります。一つは母体血清マーカーで、簡便ですがダウン症児である確率がわかるだけです。もう一つの羊水検査はほぼ確実に診断できますが、300人に1人という率で流産のリスクが伴います。

夫は確実な結果を知りたいと、羊水検査を希望しました。でもA子さんは、20歳代でダウン症児を出産する確率が1000分の1なのに、それよりも流産の確率の高い羊水検査には抵抗があり、まず母体血清マーカー検査を受けました。この間、ダウン症専門クリニックの医師がファクス相談という手段でこの夫婦の決断の過程を助けてくれました。検査の結果、ダウン症である確率は非常に低かったので、羊水検査は受けずに無事出産しました。

しかし第3子の妊娠時には、A子さんは34歳になっていました。まず母体血清マーカー検査を受けたところ、

予想以上に不安な結果が出てしまいました。そこで、とうとう羊水検査を受けたのです。

結果が出るまでは、A子さん夫婦にとっては非常につらい日々だったそうです。インターネットで「中期中絶」を検索し、そこで中期中絶の現実や「中絶は殺人と同じ」という発言などをたくさん見たからです。羊水検査の結果は20～21週の妊娠中期に出ます。「こんな検査なら受けなければよかった」と涙しつつ、2番目の子が背負うかもしれない負担を考えると検査は仕方ないとも思われ、その矛盾の板ばさみになりました。そうこうするうちに陰性の結果が出て、A子さん夫婦の検査体験は終わりました。

私自身は、第3子を37歳で妊娠した時、医師から母体血清マーカー検査を提案されました。仕事柄、ある程度自分の考えが決まっていたことや、「何があっても産んで育てていだけ」という夫の言葉で、検査は受けないとすぐに決めました。超音波検査での、「ダウン症だと首の部分が分厚くなるけれど、この子は大丈夫そうだね」という医師の発言に対する不快感も、検査を拒否した理由の一つでした。ダウン症児のスクリーニングの一つに、首の肥厚を超音波で診る検査があるのですが、私が希望してもいないのに、医師は一方向的に診断し私に告げたのです。

出生前診断は短期間のうちに次々と重い決断を迫られる可能性のある検査です。できれば妊娠前から、中絶というつらい問題も含めて検査の全体像を知り、考えておくことが理想だと思います。考えを押しつけるのではなく十分な情報を提供でき、精神的ストレスをも受け止めてくれる専門家の存在は大切です。そして何よりも、とことん話し合える夫婦の関係が重要だと思います。

Profile 河合 蘭

フリーライター。出産・育児、出生前診断などについての記事を雑誌・新聞・書籍で執筆している。医療者と女性と家族の対等なコミュニケーションを目指したネットワーク「REBORN」代表。主な著書に「お産選びマニュアル」（農文協）がある。

に相談し、ようやく手術になりました。最初の宣告から1年が経過していました。今回は医師の説明や対応にはそれぞれ納得しながら進みましたが、入院中、他の患者の入院や手術、亡くなっていく様子などを目の当たりにし、苦しみました。

その後、完全にはがんがなくなっていないことが検査でわかり、3カ月の薬の投与、3カ月の中止などを繰り返しています。現在の担当医によると、最初の1年間の薬物療法による治療が問題であったということですが、医師も人間ですから過ちは仕方ないと思います。その時、病院としてどのように対応するかが重要なのではないのでしょうか。3年たって現在は、前立腺がんを体内友人として受け入れ、1カ月に1回、病院での医師との会話を楽しみにしております。

Profile

山縣 民敏

微生物研究医療機器開発の会社を設立し、バイオテクノロジーの分野で世界中を駆け回っていた。現在は会長職。仕事に関連したボランティアや研究機関のアドバイザーもしている。



吉川 和佳子
Yoshikawa Wakako

乳がんになって 私が決めたこと

02年3月、乳房のしこりに気づきました。まさかがんになるとは思ってもいなくて軽く考えていましたが、看護師の姉にすぐ受診するように言われました。少し不安になってきて近所の市民病院に行ったら、検査を受けるのに2〜3週間かかることがわかり、姉が勤務する県立がんセンターへ行きました。重要なことは早く知りたかったし、姉がいるということも安心でした。

検査は1日で終わり、ほぼ間違いなく乳がんと言われました。医師の言葉は何だか軽く、ショックというよりは他人事のような気持ちで聞きました。診察室を出て、ロビーで一人で泣いてしまった時に、看護師さんが付き添ってしてくれたのを覚えています。それからは寝ても覚めても、考えることは自分の死のことばかり。幼い子どもや自分の親のことで頭がいっぱいで、病気の情報が欲しいとも思いませんでした。乳がんであることを受け入れられない気持ちもあったようです。

4月に入院しました。転移・再発の確率は全摘も温存も同じだからと、医師は温存療法を勧めました。姉は、温存だと後に放射線療法があり、子どもを抱えての通院は大変だからと全摘を勧めました。私は、お風呂で子どもが見ることも考え、温存療法を選びました。

手術後の5月、放射線療法が始まりました。通院は苦になりませんでしたが、次に始まる抗がん剤の副作用で髪が抜けたら幼稚園の送り迎えの時にどうしようと心配でした。でも、実際にかつらを手に取ってみるとよくできていて、これで頑張れば子どもも私も幸せになるのだと思え、抗がん剤に対する抵抗感は少し消えました。

ところが7月に抗がん剤治療が始まると、1回目から強い吐き気があり食事満足にできませんでした。想像していた以上の副作用で、治療を拒否したくなりました。

その後、タキソテール®を試みましたが、私には合わず、今は月1回通院してホルモン療法を行っています。髪も伸びて、気持ちも病気をする前の自分に近づいているように思います。

ここまで私は、子どものために病気を治したいと頑張ってきました。手術前の医師からの説明はとても役に立ちましたが、生存率などの情報は必要ないと思いました。私には、むしろ知りたくないことでした。そして、家族には話せない自分の気持ちを相談室で医療者に聞いてもらい、相談できたことが大きな救いでした。

Profile

吉川 和佳子

02年に乳がんを発症。現在も治療を続けている。小学校2年生と年長の2人の娘の母親。

質疑応答

当日はフロアからさまざまな質問や意見が寄せられました。その一部をご紹介します。

Q1 重要な決断をする際、周囲の人たちとどのように対話をして自己決定をしたらいいのでしょうか。皆さんはご家族や友人とどのように体験を共有されましたか。

A……私の場合は妻には相談しましたが、最終的には自分で決めました。その際に一番大事だと思ったのは主治医の説明にいかにつまみ、安心できるかでした。後悔しないためには周りに相談しながらも、最終的には自分で決定しなくてはならないと思います。(山縣)／私は姉が看護師ですので一番相談に乗ってもらいました。身内に医療者がいる安心感があり、主治医の先生もとても信頼していましたので、流れに乗って決定できました。(吉川)／私は夫婦でとことん話し合いました。医療者だけを相談相手、情報提供者と考えた場合、他の選択肢が得られない心配が出てくると思います。医師、看護師との信頼関係が一番大事だとは思いますが、インターネットなどいろいろな情報源を持つことは大事なのではないかと思っています。(河合)

Q2 カナダでは医療にいろいろな選択肢があることを市民がよく知っているのでしょうか。

A……選択肢についてはアメリカからの情報がよく入ってき

ますし、カナダでは多くの方がインターネットを使って情報を得ています。国民への調査結果からは、一般市民はまだいいタイミングで十分な情報が得られていないと感じていて、もっと情報にアクセスできるようにということを望んでいます。インターネットはいろいろな選択肢を医療従事者と相談する時にも役立つと思いますし、決断はそういうすべての選択肢に基づいてすべきだと思います。(オコーナー)

Q3 私は看護師ですが、当院ではがんで積極的治療方法がなくなると、ご家族に最初に告知する機会が多く、本人の意思決定権が妨害されているのではと感じます。その点についてご意見を伺いたいと思います。

A……私の場合は、先生が直接私に告知をしてくださいました。プラス思考だからかもしれませんが、直接自分にあまり重たくなく話していただけてよかったと思っています。例えばこの先、再発などがあっても家族ではなく私に話して欲しいです。周りが知っていて自分だけ知らないのは嫌です。(吉川)／私もまず私自身に知らせたいと思います。後からわかったのでは非常に苦しみと思います。本人と家族に最初に告知してもらったほうが後のケアもスムーズに行くと思います。(山縣)／カナダでも以前は先に家族に告知していましたが、世代が変わることで望む死に方が変わり、オープンな形になってきました。もちろん病気がひどくてコミュニケーションできない場合には家族が関わりますが、緩和ケアチームなどが患者さん本人の意思決定にかかわっています。(オコーナー)

21世紀COEプログラム 国際駅伝シンポジウムを終えて

小松 浩子 (聖路加看護大学教授/COE拠点リーダー)

「人を中心とした医療」という メッセージ

2004年聖路加看護大学COE国際駅伝シンポジウムでは「人中心の医療・看護とはどういうものだろうか」ということについて3つのテーマを設定し展開してきました。

1回目は「あなたはどこで最期を迎えたいですか」という投げかけのもと、人生の終わりにどのようなケアを人とのつながりの中で得られるかといったことを考えました。2回目は「考えよう！医療と看護～あなたも医療チームの一員」。私たちが一所懸命やっている看護サービスは市民の方々に使っていただけるものとし

て届いているのか。また医療の中で看護サービスがどのような立場で活動を行っているかといった現状も市民の方々に知っていただきたいと考えました。3回目は「自分で決めた生き方を実践するために」というテーマで、自分で医療を選べる時代に、自分で納得した生き方として意思決定を進めていくことについて考えました。

COEプログラムでは、今回のシンポジウムのような「人を中心とした医療」という新しいメッセージを、さまざまな活動の中で目に見える形にして伝えたいと思っています。

(第3回COE国際駅伝シンポジウム企画 日本型遺伝看護の創生と普及プロジェクト：有森直子、堀内成子、横山由美、森明子、中山和弘、中込さと子、辻恵子、青木美紀子、黒川寿美江、斎藤綾子、小石雪乃、江本桂)



1	自分にとって何が最善の選択であるかがはっきりしていますか？	はい	いいえ
2	自分にはどの選択肢があるか知っていますか？	はい	いいえ
	各選択肢の長所と短所を知っていますか？	はい	いいえ
3	どの長所、短所が自分にとって最も重要かはっきりしていますか？	はい	いいえ
4	選択するにあたって、十分な支援とアドバイスを受けていますか？	はい	いいえ
	他の人からプレッシャーを受けずに選んでいますか？	はい	いいえ

表 患者の意思決定を見極めるスケール

程度関わっているのかも確認しておく必要があります。

そして最後のステップでは、情報が不十分であったら、どのような情報を求めている、それをインターネットや図書館から得たいのか、医師や看護師から得たいのかなども整理してみます。あるいは、同じような選択をした経験者の話を聞くのが有効な場合もあります。医療関係者は、患者の選択にどのような価値観が影響しているのかを理解しようとするのが大切です。

患者の意思決定を補助するツールは、カウンセリングを補完するものと考えています。オタワ・ヘルスリサーチ・インスティテュートでは、さまざまな形の意味決定補助ツールを世界各国から集めており、現在はすべて英語ではありますがインターネットで公開しています。その中から患者の状態に応じた意思決定ツールを適切に見つけることが必要です。日本でも、国の事情に合わせた意思決定ツールに関するプロジェクトが進んでいるようですから、これからは日本語の意思決定補助ツールができていくものと期待しています。

Profile

アネット・オコーナー

オタワ大学(カナダ)教授。オタワ・ヘルスリサーチ・インスティテュート所長。ヘルスケア・消費者意思決定サポート研究委員長(カナダ政府諮問委員会)。患者それぞれが自分にとって最善の医療を選ぶための意思決定ツールの開発を推進している。中国とチリのプロジェクトを支援するなど、国際的にも活躍。



山縣 民敏
Yamagata Tamitoshi

前立腺がんの治療と意思決定

私は48歳から、人間ドックを利用しています。1995年、13回目のドックで十二指腸にポリープが発見され、内視鏡で切除することになりました。ところが切除の際に十二指腸に穴が開き、急遽開腹手術を受けました。20日間ほどで退院しましたが、術後の訓練は大変で、病院の対応が悪く、大きな怒りを感じたことを思い出します。

その後、2000年の人間ドックで前立腺肥大と診断されました。自覚症状はなかったのですが、2カ月後に前立腺がんの検査のため入院、医師からがん細胞があることを知らされました。前立腺がんについての説明を受け、手術か薬物療法かの選択を求められました。「どちらにしても10年は生きられる」「手術をするならば70歳くらいまでが限度」などと言われました。私は、医師の説明よりも、「がん」という言葉にショックを受けていました。その事実を認めることは大変な苦しみであり、家族にどう説明するか悩みました。医師が説明した余命は、「あと何年……」とカウントダウンされるようで、私は知りたいことではありませんでした。

説明がよく理解できずに不安にしていたら、看護師が前立腺肥大についての本を紹介してくれました。それでようやく少し理解できるようになりましたが、もっと早い時期に紹介してほしかったです。

結局、がん細胞発見から1カ月後、骨転移はないことがわかり、薬物療法が始まりました。私の希望は手術でしたが、その後は様子を見るという説明でした。しかし、いつまでたっても担当医の説明がはっきりしないので、人間ドックの時の担当医

シンポジウムを支えたボランティア活動

第3回シンポジウムでは、ボランティアが生けた美しい生花が会場の雰囲気を和ませました。また、クロージングセレモニーとして、ピアニストの深沢亮子さんとソプラノ歌手の正木裕子さんのボランティアによるミニコンサートがあり、温かい雰囲気の中で終了しました。

また、第1回シンポジウムから始められたシンボルギルトの制作も、日本手芸普及協会の協力が進んでいます。21世紀国際COE駅伝シンポジウムの趣旨を多くの市民に知ってもらい、「市民主導の健康生成」のあり方をアートの領域で行う一つの試みとして、注目されます。

