第１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：令和元年 12 月 25 日（水）16 時～17 時 30 分
２．場所：市役所 1 号館 14 階大会議室
３．議題
（１）人生の最終段階における医療に関する意識調査結果と神戸市の現状
（２）人生の最終段階に本人が希望する医療・ケアを受けるための意思決定支援のあり方
・「人生の最終段階における意思決定支援」の目的と課題
・有識者会議で検討いただきたい論点
（３）検討のスケジュール

【議事要旨】

〇市長あいさつ

人生の終焉をどのように迎えるのかということは非常に重い課題であり、どのように人間の尊厳を守りながら人生の最終段階を過ごすのかは非常に重要なテーマである。

厚生労働省で、人生の最終段階に向けた医療・ケアの在り方について、患者・家族・医療従事者等が繰り返し話し合うことが重要ではないかということで、自発的なプロセスである ACP を重視し、繰り返し話し合う機会を人生会議と定め、普及啓発に取り組むという動きが始まった。ところが、人生会議の普及啓発のために PR ポスターを作ったところ、否定的な意見を含め、各方面から様々な意見が出て、配布が取りやめになったことは記憶に新しい。いずれにしても、このテーマは重く、デリケートなものであると考えられる。

この非常に難しい問題に一早く取り組まれたのが神戸市医師会であり、昨年度から、未来医療検討委員会を設置し ACP の重要性を議論され、6 月には提案書を取りまとめ、神戸市に提出いただいた。提案書については、非常に具体的な提案が行われていると理解している。

このような状況を踏まえ、神戸市としては、健康創造都市を目指して様々な施策を進めている中で、このテーマについて各界の第一人者の先生方にご参画いただき、検討すべきではないかということで設置した次第である。

このテーマは様々な倫理観を含む、人間存在そのものに関する価値観にも関係すると同時に、非常に専門的な分野で、アプローチの仕方も様々である。まずは率直にご議論いただき、具体的な方策についても取りまとめることができれば大変ありがたい。人生の最終段階における意思決定には、認知症についての項目もある。認知症の在り方については、神戸モデルとしてすでに推進しているが、神戸モデルの先にあるものが、どうあるべきかというテーマにも関連する。ご論議、ご指導をよろしくお願いしたい。

（１）人生の最終段階における医療に関する意識調査結果と神戸市の現状（資料４～資料７）
（事務局より資料４～資料７について説明）

（２）人生の最終段階に本人が希望する医療・ケアを受けるための意思決定支援のあり方
①「人生の最終段階における意思決定支援」の目的と課題（資料８、資料９、資料 11）
（事務局より資料８について説明）

●委員
「人生の最終段階」という言葉については定義がされていない。厚生労働省が平成 19 年に、終末期のプロセスガイドラインを公表した際も、「終末期」という言葉をあえて定義しなかった。その後、「終末期」だけを点で見るのではなく、生き様を尊重すべきという観点で「人生の最終段階」という言葉に変えられたが、この言葉も定義がない。また、世界的に見ても、「終末期」「人生の最終段階」という言葉は End of Life にあたるが、この End of Life についても、きちんと定義されていない。
狭義では「亡くなる前の数年」、広義では「だんだんと弱ってくるところ」。この会議で話し合う「人生の最終段階」という言葉を狭義の意味で捉えるか、広義の意味で捉えるか、きちんと設定しておくべきであると考える。

●委員
資料４の中で、多くの人が「人生の最終段階」における医療について、話し合っている人は少なく、事前指示書も作成しておらず、自分が意思決定できなくなったときに備えて、自分の医療・療養に関する方針を決定する人の選定もしていないという状況である。これは、縁起の良くない話はしたくないという考えの表れであると感じている。
「人生の最終段階」における意思決定支援をするということは、「あなたもいつかは死ぬ」という問題に直面することを求めることになる。どのような立ち位置で支援をしていくのか予め話し合うべきである。
実際のところ、何も手立てをせずに生きた結果、人生の最終段階に直面して、「こんなはずでなかった」という不幸な状況が多くの人に生じている現状である。この有識者会議を通して、委員の我々自身もこの問題を考えなければならないと思っている。

●委員
誰もが最期は亡くなるため、「人生の最終段階における意思決定」というのは、全員にかかわる問題であり、どのように支援するのかということは、非常に大きな課題である。支援にあたっては、「死にゆくことを考えてほしい」という市民啓発をせざるをえないのは間違いないが、３つのカテゴリーにわけてアプローチする必要があると考えている。
１つ目は、死が差し迫っておらず、自分が亡くなることを想像することが難しい健康な一

般市民、２つ目は、病気を発症し、病状に応じた話し合いが必要な方、3 つ目は、死が差し迫った方。この有識者会議の目的は、どのように市民の役に立つ啓発や活動をするかという点が大きいと考えている。カテゴリー分けをして検討していかないと社会実装に繋がらない。

●委員

「人生の最終段階」という言葉について、終末期の意思決定なのか、人生の生き様を支える意思決定なのか、どう理解するのかによって、何を支援するのかが異なってくるため、「人生の最終段階の意思決定支援」をどのように理解するかという点が重要だと思っている。延命治療をするのかどうかという意思決定だけでなく、緩和ケアやエンド・オブ・ライフケアのように、がんの末期、重度の慢性疾患、認知症等を患っても、地域の中でどう生きていくのかという生き様を地域包括ケアシステムにおいてどのように支えていくかということを、この有識者会議の目的にすべきと考える。

●委員

神戸市医師会が提出した提案書に基づき、有識者会議の設置していただいたことに感謝申し上げる。神戸市医師会は未来検討委員会の一つのテーマとして人生の最終段階における医療の在り方について、昨年の夏頃から 1 年かけて話合ってきた。

「人生の最終段階」という言葉の捉え方については、「最終段階」の前の前の段階から幅広い期間を視野に入れて、検討していくという方向で進めていけばよいと思う。最終的には、「最終段階」にいる人だけでなく、健康な人を含めて、市民全体で人生会議が話題になりやすい環境を作るということを目的に議論を進めていければよいと考えている。

●委員

「神戸市医師会未来医療検討委員会提案書」の内容についてご説明申し上げる。提案書の内容をまとめるにあたり、まずは徹底した現場のヒアリングを行った。救急、介護、職能団体（医師、看護、薬剤師、ケアマネージャー等）という様々な現場のフロントランナーにヒアリングをし、課題を抽出し、それに対応する解決策としてまとめたのが、資料 8 の提案書である。

まず一つ目の課題としては、地域包括ケアシステムの構築が神戸市でも進んでいるが、機関間の情報共有が難しいということである。最期にどのような生活を送りたいか、話合いを積み重ねていたとしても、救急搬送先のスタッフがその本人の意思を知ることが難しかったり、ショートステイの先で、具合が悪くなったときに本心の意思が共有されなかったりという課題がある。そのため、薬剤の情報だけでなく、本人の意思を共有するツールを運用してはどうか。

次に、人生の最終段階だけでなく、人生を充実させるために ACP を活用するという意味

で、市民啓発が必要であるが、この点については、小中学校への出前授業などを通して、子供に考えてもらうことで、家族として話し合う機会を作ることができる。

最期に、「人生の最終段階における意思決定支援」は、神戸市の認知症モデルの次のステージになると考えている。MCI や軽度の認知症と診断された人はこの先自分がどのようになっていくのかという不安を抱えている。そのような人の意思決定支援も含めて、支援していく地域の体制を作ってはどうか。提案書の中では、地域の既存の制度であるオレンジサポーターのさらなる活躍の場をつくる、さらなる研修を提供するなど、既存のものを使うことを提案している。

●座長

改めて申し上げる必要はないかと思うが、本会議は、延命治療の中止や医療現場の負担軽減などが目的ではなく、どうすれば本人の希望を叶えることができるか、意思決定を支援できるかということが目的である。

（事務局より欠席委員の意見について資料 11 を説明）

（2）人生の最終段階に本人が希望する医療・ケアを受けるための意思決定支援のあり方

②有識者会議で検討いただきたい論点（案）（資料 10、資料 11）

（事務局より資料 10 について説明）

●委員

資料 10 の論点の 4 つ目の「本人の意向を書面に残すツール」については、十分に検討を重ね、神戸市医師会未来検討委員会提案書の中で、完成に近いかたちで提案しているため、参考にしていただいて早く実施してほしいと考えている。「人生の最終段階」の狭義の意味には当たるが、本人の意思が共有できていないことで、救急で運ばれたときに、病院側がどう対応するべきなのか救急の現場は非常に困っている現状である。早い段階で、本人の意思を共有できるように、できるところからはじめていきたいと考えている。この点については、専門部会を開催し、集中的に話し合っていただきたい。

論点の 3 つ目の「市民の普及啓発」については、先ほど説明があったように、学校の現場を通して啓発することで、家族に広げ、さらに地域に広げていくことを提案している。自然に家族の会話の中で ACP についての議論ができるようになることが理想である。

ご提案している意思表示ツール「救急もしもシート」を本人、家族、ケアマネージャーで相談しながら書くことで、ACP を考えるきっかけになると思うので、シートの内容を固め実施できるように、早く議論を進めていただきたい。

●委員

確認だが、この会議で議論する意思決定支援は、延命治療を中止するかどうかの意思決定支援ではないということだが、人生の軌跡の中でどのような医療やケアを受けたいのかの意思決定支援と考えてよいか。

●座長

そのとおりである。

●委員

この会議の目的を、終末期に延命治療をするかどうかについての意思決定支援ではなく、人生の軌跡の中でどのような医療やケアを受けたいかという本人の希望をどのように叶えていくのかというところに設定するならば、論点を「意思決定支援」だけに限定して良いのか。

「意思決定」と言っても、「人生を全うしたので、これ以上の治療を望まない」という決定と、「治療を続けることで家族への負担や医療費が大きくなるから、これ以上の治療は望まない」という場合がある。単に、意思決定を支援したらそれでよいということではなく、その人の QOL が問題となってくるため、QOL をあげていくことが大切な目標になるべきである。その点を論点に加えることを検討していただきたい。

●座長

重要なポイントを指摘いただいたが、その点にまで論点を広げると、「意思」とは何かという点にまで議論が膨らんでいくので、この会議の中で話し合うのは難しいように思う。問題提起としては非常に重要である。

●委員

まず、先ほどご意見のあった「意思決定」だけに絞って良いのかという点については、社会実装を考える場合は、ポイントは 1 点に絞った方がよいと考えているので、意思決定だけをやったほうがいいと思う。

論点としては、大きく２つに分けると、「本人が意思決定できる場合にどうしたらいいのか」と、「本人が意思決定できない場合にどうしたらいいのか」にわかれる。

本人が意思決定できる場合は、本人の意思をどう尊重するかという部分に論点は集約される。大きな社会的課題としては、自己決定が必ずしも尊重されない法的制度というものがある。刑法では問題ないが、民事訴訟が起こる可能性がある。患者の意思決定が医療の中でどれだけ尊重されるかという点をしっかりと議論すべき。そしてその議論をもとに医療や社会の考え方を作っていくべきだと感じている。

本人が意思決定できない場合は、前もって話し合うというスキームが必要であり、そのスキームをどうするかという部分をこの会議で話し合うべきではないかと思う。そのうえで、どのような社会実装をするべきかを決めるのがよいのではないか。

資料 10 に基づくと、論点の１つ目、２つ目の「何をすべきか」を早急に整理し固めたう

えで、論点の３つ目，４つ目の「社会実装」に進むべきである。日本においては、どの地域でも社会実装をするのに十分なエビデンスがないのが現状であり、いきなり３つ目、４つ目の社会実装に取り組むというのは乱暴である。社会実装するためには、特定の地域に、モデル化した事業を実施し、どのような結果になるのかその動きを見てみないといけない。

●委員

ACP は、話し合いを続けて、最終的な意思の決定を支援するという考え方で作られているが、高齢の方は意思決定に慣れておらず、自分の考えを発言すること自体に遠慮する人が少なからずいるように思う。命にかかわることなので遠慮はしないとも想像するが、発言していない方についても、どのように支援というかたちに踏み込んでいくかを考えておくべきだと感じている。また、遠慮しながらも発言した場合も、言葉どおりに解釈していいのか考えないといけない。世代によってギャップが出てくると思うので、世代ごとに異なる支援のあり方も考えてよいのかもしれない。

●委員

「市民啓発」については、市民の価値観の醸成なので非常に早い時期の話であり、意思表示の「ツール」については、最後の話である。

公立福生病院（東京都福生市）の問題を受け、日本透析医学会が提言の見直しをしているが、本人の意向に対してどのように対応するかという問題が非常に大きい。一つの解決策として、医療者やケアの専門職が一緒に決めていくプロセスを重視する「共有意思決定」という考え方がある。共有意思決定をしないと、どのような人生の目標や価値観のうえで決定をしたのかがわからない。意思決定そのものを目的にするのは非常にリスクがあり、意思決定にいたるプロセスを重視するほうが良いのではないかと考えている。

●委員

神戸市医師会未来医療検討委員会提案書について、すぐに取り入れることができるのではないかという部分は判断していただき、有効に利用していただければ有難いと思う。

〇事務局

本日委員の皆様にいただいた意見を基に、お示しした論点案を整理し、議論の順番についても考えさせていただく。提案書の内容については、かなり踏み込んだ具体的な提案をいただいているため、この会議の中で早く議論いただけるように今後の運用を考えたい。

●委員

有識者会議と並行して、必要な場合は専門部会を作るということも考えられるか。

〇事務局

本会議での進行の結果にもよるが、本日のご意見の中でも、ターゲット、決定方法、取り扱いの方向性など、分野が広くなっている。大きな方向性を固めていくことが求められてい

ると思うので、現時点では個別の対応は考えていない。

●委員
　神戸市医師会未来医療検討委員会提案書には、ニッチなインタビューデータが存在すると思う。神戸市の医療・福祉の現場で起きている実態をインタビューしている。生データをすべて読むというのは難しいが、まとまった資料として、委員の間で共有できると建設的な議論ができるように思う。
●委員
　次回の会議までに出せる範囲で提供したいと思う。

●委員
　神戸市内の医療・福祉・介護のフロントランナーが抱える課題について丁寧にヒアリングしたうえで、解決するために提案書を作成している。インタビューの内容は委員の先生方にぜひ読んでいただきたく思う。
　提案書の項目上は、意思を決定し書面に残しておくという提案に見えるが、実際は、医療福祉専門職が意思決定を支援し、さらに場所が変わっても情報を共有することができるように、書面に残すことで情報を共有するツールを活用するという提案である。
　ぜひじっくり読んでいただき、本会議の議論のベースとして活用していただければと思う。

（事務局より欠席委員の意見について資料 11 を説明）

（3）検討のスケジュール（案）（資料 12）
（事務局より資料 12 について説明）