



## これからの治療選択に 迷っている人とその家族の方へ



このパンフレットは、患者さんを中心にした医療を提供したいと考えている医師・看護師からのインタビューを基に作成しました。

患者さん中心の医療を実現するには、医療者の努力はもちろんのこと、患者さんやその家族にも準備しておいてほしいことがあります。

あなたやあなたの家族が「望む生活」を実現できるように、医師や看護師は**患者さんと一緒に**考えたいと思っています。みんなで一緒により良い医療を選ぶ必要があるのです。





医師や看護師は、医療の専門家だから任せておけば安心と思っているかもしれません。でも、あなたがどう生きていきたいかを知っているのは、あなたしかいません。だからこそ、あなたの思いを医師や看護師に伝えてほしいのです。あなたの**暮らし方の希望**と医学的な知識とを重ね合わせて、より良い治療を選んでいきましょう。

このパンフレットを、医療者と一緒に、患者さんにとってのより良い治療を選択する時の道しるべとして使っていただきたいと考えています。





## ま者さんの意思を 第一に考えたい



#### ▶患者の意思と治療の選択

医師は、患者さんの体の状態や、症状の進み具合から適切な治療法を勧めることができますが、患者さんが**今後どのような生活を送りたいのか**は分かりません。患者さんの希望によって、より良い治療法は変わってくるのです。

医療者は、患者さんの希望や状況を聞いて治療法を提案し、選択のお手 伝いをする存在だと言ってもよいでしょう。



#### ▶医療者に患者の思いを伝える

思いを言葉にすることは難しい作業です。

治療を受けながら思っていること、感じていることを医療者に伝えるようにしましょう。対話の中で自分の思いが整理されることもあるのです。

自分自身の思いを分かってもらうには、時間がかかります。定期的に診 てもらえるかかりつけ医に普段から思いを伝えておくとよいでしょう。





# 2 治療にあたっては 目標や希望が大事!



健康が損なわれると、以前できていたことができなくなります。

- ・何かやるにしても億劫になってしまった。
- ・趣味の集まりに顔を出す機会が減ってしまった
- ・体力が落ち、家の掃除がおざなりになった

そうした自分の衰えを目の当たりにして気分が落ち込み、意欲がさらに 落ちる悪循環に陥ってしまうという話はよく聞きます。

#### ▶医療者と患者が共通理解する

病気が完全に治るわけではなくても、病気とうまく付き合いながら治療 と同時並行で、生活することができます。



大事なのは**医療者と患者さんとで今の状態を共有し、患者さんにとっての生活上の目標を持つ**こと。

「病院内の売店まで一人で歩いて新聞を買ってこれるようになる」「趣味の盆栽いじりを再開したい」など、小さなものでかまいません。目標をひとつひとつ達成していくことで生活に張りが出ますし、積み重ねていけば生活の質が向上します。

医療者は患者さんの目標を確認することで、**どの治療法を選択するか**はもちろん、**どこまで治療するのか**ということも患者さん本人やその家族と考えていくことができます。

#### ▶医療者と二人三脚で治療に当たるには?

今の自分の体がどこまで回復するのか、どんなことができるのか患者さんは自分ではわからないかもしれません。

医療者から今の状態の説明をしてもらい、目標を立ててみましょう。それを医療者に伝えてください。些細なことでも、大胆な目標でも、医療者と目標を共有することでどこまで可能か一緒に考えることができます。



### 多族とこの先の ことを話し合って おいてほしい



自分が大病を患っていると分かった時、ほとんどの人はショックを受けます。そして身内が病気であることを知り、家族もショックを受けます。不安な気持ちを医療者に伝え、聞いてもらいましょう。そして家族も不安な気持ちがあれば、一緒に医療者に相談しましょう。

状態が少し落ちついた時、家族や支えてくれる人と、将来どのように療養していきたいのかを話し合っておきましょう。この先、家族が、治療のことなどを患者さんの立場で考え、**代わりに決める**ことになるかもしれません。

また、治療を続けていくと、治療法の変更を提案されることがあります。 これ以上、治療を続けることが難しいといわれることもあるかもしれませ ん。自分一人で答えを出すのでなく、家族と一緒に自分の思いを整理して おきましょう。





#### ▶治療の経過で家族にできること

家族による支えは大きな力になります。患者さんの受ける治療について、 家族としてどう感じているのかを医療者に伝えましょう。患者さんと家族 の意見は違って当然です。家族が患者さんの状態をどうとらえているのか、 どのような思いで看病しているのか、家族の意見を聞くことによって、医 療者は情報を整理することができます。

家族には、家族の生活があります。家族の生活を犠牲にして看病することで、それまでの関係性が失われてしまっては、双方にとって良くありません。**家族も無理せず**、自分のペースを見失わないことが大切です。



# 4 治療に伴う 苦痛を減らしたい



医療者は、患者さんの苦痛をできる限り軽減したいと思っています。しかし、痛みや苦しみは、個人によって受け止め方が様々で、どのように痛いのか、何が苦しいのかを伝えないと、医療者には分からないことがたくさんあります。痛かったり苦しかったりすることは、遠慮せず、どのようにつらいのか具体的な表現で医療者に伝えましょう。

たとえば、痛みを感じる部分に手で触れて伝えましょう。痛みの位置が はっきりしない時には、この辺りと少し広めの範囲を手で触れることで伝 わりやすくなります。

#### ▶介護する家族の方へ

患者さんに生きていてほしい、という気持ちで選択した治療が、もしか したら患者さんを苦しめている場合もあるかもしれません。そのような時 には、患者さんは言葉で言わなくても、苦痛を表現するサインを出してい ます。

#### たとえば、

- ●認知症のある人が、治療のための管を外そうとする
- ●顔をしかめたり、背けたり、歯を食いしばったり、唾を吐いたり、苦し そうな表情をする
- 手で払うようなしぐさをする



このような状態は、患者さんが苦痛を感じていることを表しているかもしれません。こんな時には、その原因を、医療者と一緒に探ってみましょう。もしかしたら、良かれと思って選択した治療が原因になっているかもしれません。苦しい治療であっても、その後に回復する見込みがあるのであれば、我慢することもできるでしょう。

もし回復の見込みが立たないのであれば、本当に**その治療を続ける必要があるのか**、医療者に相談する選択も検討してみてください。

迷いはあると思います。医療者にもいろいろな考え方の人がいます。一番大事なのは、患者さんが「できるだけ苦痛を感じないこと」。そのために何をすればよいのかを、医療者と相談してみてください。患者さんを助けることのできる治療以外の選択肢もあるはずです。



# 5

## 自宅や家族の 状況に合わせて、 患者さんの治療を 選択したい



何が患者さんにとって最善なのか、一概に判断することは大変難しいことです。年をとればとるほど、体の状態だけで治療方法を選択することが、本当に患者さんのためになるのか、判断がつかないことも多いからです。

#### たとえば、

- ●患者さんが高齢で、目が悪く、時々物忘れする状態で、糖尿病が進んできた患者さんに、インシュリン注射の導入をした方がいいのか
- ●身寄りのない一人暮らしの末期がんの高齢の患者さんがどこで療養するのがいいのか
- ●進行性の難病の人の呼吸機能が、低下しつつある時に、人工呼吸器を装着するのがいいのか

などです。

このような時、医療者は「患者の意思」を大事にしたいと考えます。ここで言う「患者の意思」とは、治療そのものに対する考えだけではないのです。選択するのは、患者さんの暮らし方です。何を一番大切にして、暮らしていきたいのか。そしてそのために活用できる資源は何か。

一人目の糖尿病の患者さんは、血糖コントロールの視点からはインシュリン注射が適切と判断されるかもしれませんが、患者さんが、自宅での生活を大切にしたいと考えれば、インシュリン注射の導入より、服薬による管理を継続できる治療の選択がふさわしいかもしれません。もし患者さんが自宅での生活に限界を感じているなら、施設への入所を前提にして、イ



ンシュリン注射に移行するのか、服薬管理を継続するのかを検討しながら、 対応できる施設を探すことになるかもしれません。血糖値の安定という医 学的目標だけなら、正解は一つですが、どのように生活するかをセットで 判断するとなると、答えは患者さんの数だけあることになります。そのよ うな選択をしないと、患者さんのための医療ではなく、医療のための医療 になってしまいます。

二人目の末期がんの患者さんは、苦痛なく過ごせることを前提にして、 自由気ままな生活を希望するのか、ある程度お金がかかっても安心できる 場を選ぶか、お金をできるだけかけずに適度に安心できる場を選ぶか、選 択することになるでしょう。

三人目の難病の患者さんは、人工呼吸器を付けた状態で生活を続けるのかどうするのかが選択肢になるでしょう。大変困難な選択です。治療法の選択肢は、「人工呼吸器を装着するかしないか」と提示されますが、患者さんの選択は、人工呼吸器を付けた生活が、自分の望む暮らし方なのかどうかがポイントになるでしょう。たとえば子供の成長を見届けたい、家族や友人との生活を継続したいのであれば、装着を希望するかもしれません。自分の人生でやりたいことはやり尽くした、と考えたら、呼吸機能が停止した時が自分の最期と考えるかもしれません。



医学的な基準だけで判断できることではなく、自分の人生をどう考えるかに合わせた選択になるのです。もし人工呼吸器を装着しない生き方を選択するなら、最期の呼吸不全の苦痛を緩和してもらいたいこともきちんと伝えておきましょう。

私たちは、「死を選択する」ことは許されていません。私たちにできるのは「**生き方を選択する」**ことです。時にはつらい選択も含まれていますが、人生は選択の連続です。最期の過ごし方ですら、選択が迫られる時代になってきていると言えるでしょう。

このような重大なことを考える時、相談できる医療者を見つけておきましょう。具合が悪くなった時に日常的に相談できる、かかりつけ医がいると安心です。急激に状態が悪化して入院した時も、かかりつけ医と病院の医師が相談できる関係だと、治療の選択がスムーズに進みます。

医療者だけでなく、介護をしてくれる専門職が相談相手になってくれる こともあるかもしれません。長期的に関わってくれて、重大な話に寄り添っ てくれる相談相手は、心強い味方になってくれるでしょう。



## 自分らしい 暮らしをあきらめ ないでほしい



治療の選択という視点からみると、治療をあきらめるのか、あきらめずに続けるかの二つの選択肢であるかのように思ってしまうかもしれません。しかし考えてみれば、この選択は不可能なのです。なぜなら、私たち人間は、生きていれば終着点があり、続けられなくなる時が必ず来るからです。

だからあきらめましょうと言っているのではないのです。生きている限り、生きる希望が必要です。その希望とは、**最後まで自分らしく生きること**。生きてきた結果として、人生を閉じること。それを目標にしてもいいのではないでしょうか。

治療を選ぶのではなく、**自分らしい暮らし方を選ぶ**。そしてそのために、どのような治療が必要なのかという視点で、考えてみましょう。この答えは、**患者さん自身にしか出せません**。医療者は、その答えを出すのに必要な情報を提供します。できる限り患者さん自身の答えが見つかるようにサポートします。

「自分らしい生活」って何?という疑問を持つかもしれません。そんな時には、自分の人生を振り返ってみましょう。困難な場面で、どうやってその場面を切り抜けたでしょうか。大きな岐路に立たされたとき、何を選択したでしょうか。やりがいがあると思ったのはどのような出来事だったでしょうか。何がつらかったでしょうか。そうしたこと一つ一つが、自分らしさを作っているのかもしれません。そしてこの先、病気を持ち、治療に向き合いながら、どのような人生を歩みたいでしょうか。これまでも、そしてこれからも、最後のその時まで、患者さん自身の人生は続きます。

そしていずれは患者さん自身が、自分で意見を伝えられなくなる状態が 来るかもしれません。その時に備えて、患者さんの考え方を基に選択して くれる人を、誰か選んでおいてください。その人にできるだけ患者さん自 身のことを伝えておきましょう。最終的に「この人だったらこう考える」 とわかってもらえる人がいれば、患者さん自身の代わりにその人に患者さ んらしい生活のための選択をしてもらうことができます。



地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター研究所福祉と生活ケア研究チーム 介護・エンドオブライフ島田 千穂

〒173-0015 東京都板橋区栄町35番2号 TEL 03-3964-1141 ホームページ http://www.tmghig.jp/

研究協力者 群馬大学大学院保健学研究科 伊東 美緒 東京医療保健大学 東が丘・立川看護学部 藤村 朗子

