

わたしの



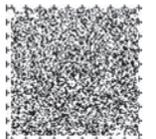
思い手帳



アドバンス  
ケア  
プランニング



 東京都



# わたしの 思い手帳

## 読み方ガイド

ACPって何？ P1へ

# A

Advance  
(あらかじめ)

あらかじめ(事前)  
将来に備えて今から  
スタートを！

# C

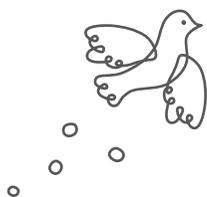
Care  
(世話・配慮・気配り  
医療・看護・介護)

医療・介護だけでは  
なく、日々の暮らし  
から考えてみよう！

# P

Planning  
(計画を立てる)

決めることよりも  
対話をし計画を立て  
ていく過程が大切！



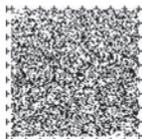
どんなときにどんな  
ことを考えないと  
いけないの？

いま親がそんな状況  
だけど、みんなどう  
しているんだろう…

あなたや大切な人が  
自分らしく生きるために

### こんなときどうすればいい？ P11へ

悩みを解決するための参考になるようにACPに関する、  
身近に起こりうる5つの場面を集めてみました。





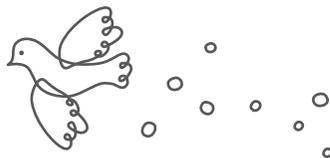
どうやって、その  
ACPっていうの  
行えばいいの？

何をしたらいいの  
もう少し詳しく  
教えて！

## 実際にやってみませんか！

P33へ

将来、病気になったり介護が必要になったりしたとき、あなたが自分らしく暮らすために、どんなことを考えて備えればいいのか、具体的なACPのやり方などについてご紹介しています。



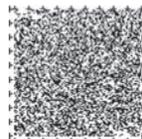
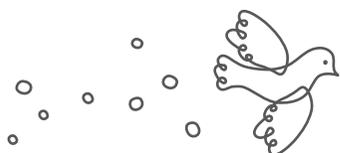
とりあえずエンディングノートを書いておけばいいんでしょ？

ACPって、人工呼吸器を付けるか付けないか決めるだけでしょ？

## ちょっと待って、 誤解してない!? ACP

P47へ

ACPって、それだけじゃないんです！  
よくある誤解をわかりやすくまとめました。



も

く

じ



## はじめに

生きていくことは「選択」の連続

1

これからも自分らしく暮らしていくために

3

迷ってもいい 考えてみよう医療と介護

5

ACPと「わたしの思い手帳」について

7

いつから考え始めればいいのか？

9



## こんなときどうすればいい？ ACPでよくある5つの場面

こんなときどうすればいい？

11

Aさんの  
場合

一人暮らしの母と話すきっかけがない

13

Bさんの  
場合

治療方針をみんなで話し合いたい

17

Cさんの  
場合

認知症の父との話し合いが難しい

21

Dさんの  
場合

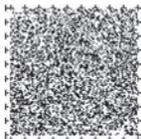
治療方針のすり合わせが難しい

25

Eさんの  
場合

急変時に家族で意見が食い違う

29





## 実際にやってみよう！

- ACPって…どうやるの？ 33
- まずはここから… 35
- どんなふうに過ごしたいか… 37
- 最期まであなたが自分らしく生きるための医療・介護について… 39
- 信頼できる人って誰？ 41
- ACPを考える際に知っておきたい医療・介護の用語 43



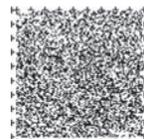
## Q & A

- ちょっと待って、誤解してない!? ACP 47



## ACPってこんなに大事！ ～各専門家の立場から～

- ケアマネジャーの立場から 51
- 訪問診療の医師の立場から 53
- 病院の医師の立場から 55
- 法律家の立場から 57



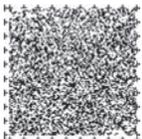


## 生きていくことは「選択」の連続

みなさんはこれまで人生の中で  
どんな「選択」をしてきましたか？

その「選択」はどれもあなたが日ごろから大切にしている思いや  
価値観、人生観など…

様々なことをもとに、ときに家族や大切な人と一緒に悩みながら  
「したいこと」「したくないこと」を  
あなた自身が「選択」してきたはずです。



やり残したことはない？

認知症になったら  
どうしよう？

まだまだ  
頑張れるんだけど

退職後の生活は？

お金のことは  
どうするの？

自分の介護は  
誰がするの？

これから、  
誰とどこに住む？

私は今は、一人だけど、  
これからは？

親と同居する？



## 人生は、いろいろな「選択」の連続

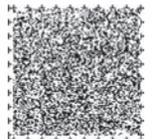
40代～

50代～

60代～

70代～

80代～





## これからも自分らしく暮らしていくために

これからも自分らしく暮らしていくためには…  
どんなことを大切にしていきたいですか？

- 住み慣れた家でずっと暮らしたい
- 愛犬と一緒に散歩を楽しみたい
- 毎朝飲むコーヒーをこれからも続けたい
- 趣味の将棋を指し続けたい

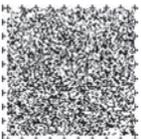
続けたいこと、やりたいこと、たくさんありますよね。



朝のコーヒーが  
一番おいしいわ



愛犬と一緒に  
散歩は楽しい！



でも、今考えた中に「医療・介護」のことはありましたか？

医療や介護についても、  
「してほしいこと」  
「してほしくないこと」  
などありますよね？

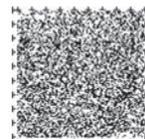
これからも自分らしく暮らすためには、医療・介護についても  
今のうちから考えておくことが大切です！



自分らしく生きること  
にどう関係あるの？



医療を考える？



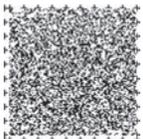


## 迷ってもいい 考えてみよう医療と介護

「医療・介護」について考えることは大事！  
でも迷ってもいいんです。

医療や介護のことは身体が元気なうちから考えておくことが大事です。  
“そのとき”がいつ来たとしても今のうちから準備をしておけば、  
慌てず後悔しない行動ができるはずです。

自分の好きなこと、大切なこと、人生観や価値観、  
生きがいを思い起こしつつ今から準備をはじめましょう。

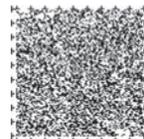


医療や介護を考えたときに迷うことってありますよね？

- 気になっていることがある
- 自分では判断できない
- 誰かに相談したい

その迷いをあなたの家族や大切な人に相談してみましょう。  
迷ってもいい、話し合いながら考えていく、  
その過程が大事なんです！

**迷ってもいい！  
決められないことがあってもいい！  
あとで変わってもいい！**





# ACPと「わたしの思い手帳」について

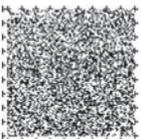
## ACPって何？

自分が病気になったり、介護が必要になったりしたときに、「自分はどう生きたいか」をあらかじめ考え、家族や大切な人、医療・介護ケアチームと繰り返し話し合い、自分の思いを共有することを、アドバンス・ケア・プランニング(Advance Care Planning)、略してACPといいます。

将来の自分の変化に備えて、あなたの人生観や生きがいを考え、医療や介護のことについて準備しておくことは大切です。ACPは自分が自分らしく生きていくため、人生観・価値観から将来の生活や医療・介護のことを、一人ではなくみんなで考え実践していくことです。



わたしは  
どうしたいだろう？



でも、

- 何を考えればいいのか？
- 何を選択すればいいのか？
- 誰に相談すればいいのか？

なかなかすぐにはわかりませんよね。

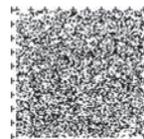
この「**わたしの思い手帳**」は、あなた自身やあなたの大切な人が、それらを考えるときの参考となり、思いを共有するためのお手伝いができればと考えて作りました。



わたしの大切な人は  
そのときどうしたい  
んだろう？



親はどうしたい  
って言うかな…？





## いつから考え始めればいいのか？

“ACPはいつから始めなければならない”といったルールはありません。でも、もしものことがあってから考えて話し合おうとしても、時間もないし、急に答えを出すことは難しいですね。今はまだ元気な50代、60代の方も、個人差はあるものの、これから年齢を重ねるにつれ、少しずつ心身の衰えが進んでいきます。

### 参考

### 年齢を重ねていく中で訪れる心身の変化

人は年をとると、段々と身体の力が弱くなり、外出する機会が減り、病気にならないまでも手助けや介護が必要となってきます。このように、心と身体の働きが弱くなってきた状態を**フレイル(虚弱)**といいます。

フレイルになる時期は個人差がありますが、フレイルにならないように、食事で栄養をしっかり摂ることや、お口の健康を保つこと、運動習慣を身につけること、友人・知人などと交流すること、楽しさ・やりがいのある活動を可能な限り続けていくことで、健康な状態で過ごす期間を延ばすことができます。

50～64歳

太り過ぎは気になるけど、元気！



65～74歳

70歳ごろから徐々に機能が低下

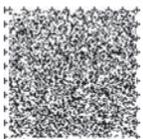


75歳～

老化があちこち出てきた…



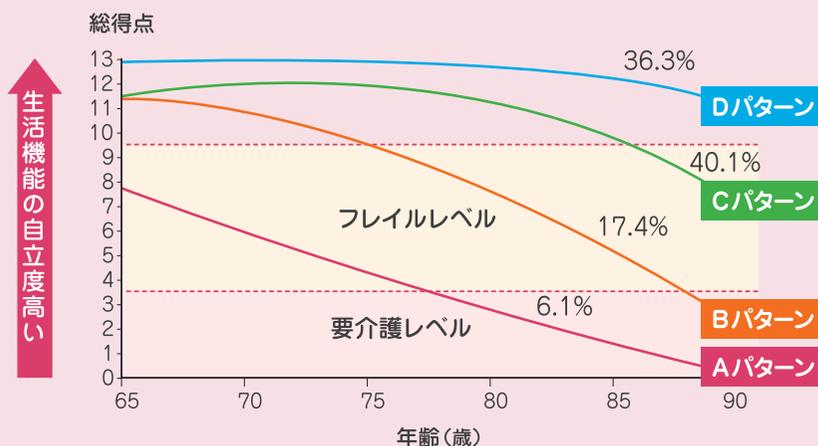
年齢を重ねるにつれ、少しずつ心身の衰えが進んでいきます



ですから、できるだけ、あなた自身やあなたの大切な人が元気なうちに、少しずつ考えておくことが大切です。



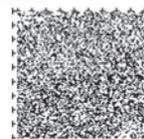
**参考** フレイル(虚弱)になる時期は個人差がある！



- D** 90歳でもフレイル知らず。
- C** 老化の影響が80歳以降出現し、80代後半でフレイルに。
- B** 生活習慣病の管理がうまくいかず、75歳ごろフレイルに。
- A** 生活習慣病の重症化などが影響し、65歳時点でフレイルに。

「生活機能の加齢変化パターン」Taniguchi Y et al. J Gerontol A Biol Sci Med Sci (2019)の図を改変

\*生活機能は老研式活動能力指標を用いて測定





## こんなときどうすればいい？

あなた自身や家族、大切な人について  
健康や医療・介護に関する悩みはありませんか？  
ここでは5つの場面ごとに具体的な問題点を明確にして  
問題解決のためのポイントをご紹介します。  
悩みを解決するための参考にしてみてください。

**Aさん**

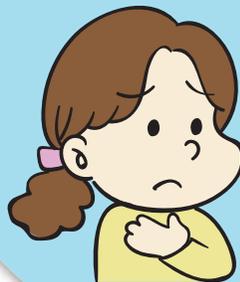
一人暮らしの母と  
話すきっかけがない



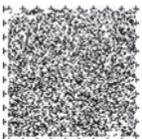
母が脳梗塞で  
倒れた。今は回復して  
一人で暮らして  
いる。再発が心配だ  
けど…話し合う  
きっかけが見つか  
らない…

**Bさん**

治療方針をみんなで  
話し合いたい



抗がん剤が  
効かなくなって  
副作用もつらい…。  
もう積極的な治療は  
やめたいけど、家族  
は治療の継続を  
望んでいる…



Cさん

認知症の父との  
話し合いが難しい



認知症の父は、最近判断力も衰えて会話も難しくなってきた…。どうやって先のことを話し合えばいいの？

Dさん

治療方針の  
すり合わせが難しい



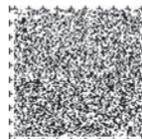
バリバリ働いてきたけど身体はボロボロ…。入院を勧められたが仕事をやめられない…。どうすればいいのだろうか？

Eさん

急変時に家族で  
意見が食い違う



兄が意識不明に…。兄が延命治療を望まないと言っていたため、弟は治療は必要ないと言っている…。私は治療してほしい！



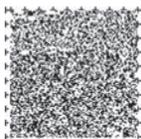


離れて暮らす母は80歳。  
父ががんで亡くなってから数年後、軽い脳梗塞を発症しました。  
右足と右手に麻痺が残りましたが、  
なんとか自力で一人暮らしができています。



## 「Aさんの場合」の課題

- ✓ 話し合うきっかけが見つからない
- ✓ 親が自力で生活ができなくなった場合、どこでどんなふうに過ごしたいか話し合えていない



母になかなか  
切り出せなかった私：  
帰省したとき、前より  
身体を動かすことが  
大変そうになった母：  
きちんと話してみる  
ことにしました。



母さん：  
このまま一人暮らし  
だと、再発したとき  
困ることが増えて  
いくかもしれないよ。

何とかなるわよ、  
父さんだって：  
最後まで  
元気だったんだから。

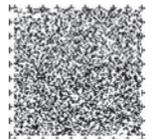


そこから私と母は、  
がんで亡くなった父の  
思い出話をしながら  
父の闘病生活のことも  
話しました。

父の話をきっかけに  
これからどういふふうに  
過ごしたいか  
母の希望を  
聞いてみました。



できれば  
この家でこれからも  
過ごしたいわ！  
できるだけ趣味の  
園芸を続けたいし  
自由気ままに  
いられるもの！





### その後について…

私と母は、身体に起こりうる変化について、改めてかかりつけ医から説明を受け、これからどんな生活ができるのか、今後のことについて考え、話し合っていました。

### 振り返って

その後、こんなことを考え話し合っていました

これまで大切にしてきたこと、これからも大事にしたいこと

- 身の回りのことが自分でできること
- 人として大切にされること
- 痛みや苦しみが少なく過ごせること
- 病気や死を意識せずに過ごせること
- 生きていることに価値を感じられること

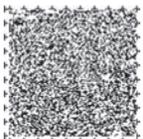
再発を予防するためにはどんな工夫が必要？

- 日常生活の中でどのような再発予防の工夫ができるのか？
- 母の生活状態は誰に確認するの？
- 私はどんなことに注意すればいいのか？
- 母の希望にできるだけ沿うには？

母が意思表示できなくなったとき、母の代わりに医療や介護について判断することができるのか

### 状況や病状が変わったときには

Aさんの母は、「これからも自宅で過ごしたい」と話していますが、身体機能の衰えや変化に応じて、これまで周囲に話していた思いや希望が変わることはよくあります。身体や病状の変化のたびに、思いや希望について話し合うことが必要です。





## POINT



### 話し合うきっかけについて

まだまだ親が元気だと、話し合うきっかけが見つかりませんよね。例えば、年末年始やお盆で帰省したとき、テレビで介護のことが取り上げられているとき、ご近所の方が亡くなられたときなどをきっかけに話し合ってみましょう。

Aさんの場合は、家族が本人の身体状況のちょっとした変化をきっかけにし、亡くなった家族の思い出話をしながら、本人がしたいこと、これからの過ごし方について話し合いを始めました。「どうしたいと思う？」「私だったら●●だなあ」というように切り出してみてもいいかもしれません。

### 最初は「世間話」からでもOK

突然、「人工呼吸器つける？つけない？」「どこで最期を過ごしたい？」から始める必要はありません。聞かれた本人も戸惑ってしまいます。それよりもまずは、本人が何を大切にしたいと思っているか、これまで何を大事に生きてきたか、など本人の価値観や人生観などを一緒に話しておくことが大切です。

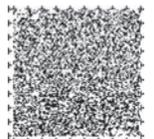
そうした日々の何気ない会話の積み重ねを土台にして、「亡くなるときにどうしてほしいか」について話し合うことで、本人も家族もそのときに納得した選択につなげることができます。

### 参考

### 話し合う家族がいないときには…？

ACPは、家族とだけ行うものではありません。友人や近所の人、かかりつけ医などと話し合って考えていくこともACPです。

話し合った内容を周りの人と共有しておけば、あなたが考えや思いを伝えられなくなったときも、希望に沿った医療や介護を受けることにつながります。





Bさんの  
場合

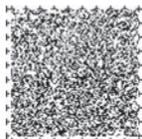
## 治療方針をみんなで話し合いたい

私は48歳。夫と15歳の息子と一緒に暮らしています。  
40歳のときに乳がんになり、43歳で再発し肺に転移しました。  
その後も抗がん剤などで治療してきましたが、とうとう主治医から  
「抗がん剤治療の効果が見られなくなってきている」と言われました。  
私はもう抗がん剤治療はやめて自宅でゆっくり過ごしたい  
とも思うのですが、家族からは治療の継続を希望され、  
現在も入院して抗がん剤治療を続けています。



### 「Bさんの場合」の課題

- ✓ 治療のつらさ・病状の変化により、本人や家族の考えが何度も揺れ動く
- ✓ ACPを行っていないため、家族は本人の思いを十分に理解できていない



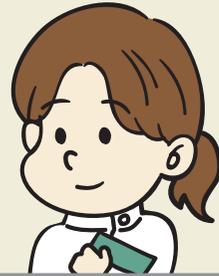
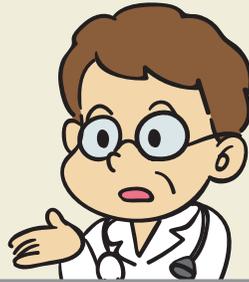
抗がん剤治療の  
効果はなく、  
がんの進行で日に日に  
体力が落ちてきました。

そんな姿を見た夫や  
息子も気持ちが変わり  
始め、主治医、看護師と  
私たち家族でもう一度  
話し合いました。

お母さんの  
苦しむ姿はこれ以上  
見たくないよ…



積極的な治療は  
やめて、「ご自宅で  
症状の緩和を中心と  
したケア」という  
選択肢もあります。



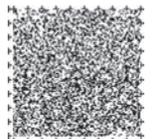
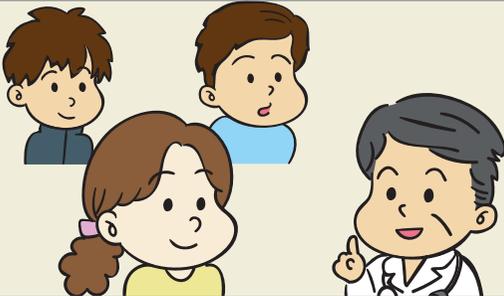
私にとって  
自宅で家族3人  
少しでも長く一緒に  
いることが  
一番の希望だわ。



もう一度、  
家族で話し合いました。

全員が納得した上で、  
積極的な治療をやめ、  
自宅に帰ることを  
選択した私と家族。

その後、  
家に帰るために  
訪問診療の医師とも  
相談しました。





Bさんの  
場合

## 治療方針をみんなで話し合いたい

### その後について…

これからについて話し合いながら、私も家族も考えや思いが大きく揺れ動きました。しかし、病院の主治医や訪問診療の医師、看護師、ケアマネジャーも含めて、何度も十分に話し合うことで、私の本当の希望は何か考えていくことができました。

### 振り返って

その後、こんなことを考え話し合っていました

これまで大切にしてきたこと、これからも大事にしたいこと

- 家族や友人と十分に時間を過ごせること
- 他人に弱った姿を見せないこと
- 家族に過度な負担を与えたくないこと

苦しみや痛みが心配だが、治療に耐えていけるのか？

私にわたしらしくあるために同性の介護士による介護は受けられるのか？

夫や息子と家族旅行に行きたいが、どうしたらいいのか？

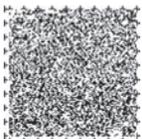
いざというとき家族はどうしたらいいのか？

自宅でも最期まで自分らしく過ごせるのか？

参考

### 自分らしさって？

「自分らしく生きる」とあらためて言われても難しいかもしれません。その人ならではの習慣(朝起きたら必ずコーヒーを飲む)、好み(洋服はいつも渋めの色)、ふるまい(親として威厳を保ちたい)から、自分なりの価値観や道徳観…。それらが失われると普通の自分ではいられなくなる、私にわたしでなくなる事柄、と考えてもよいかもしれません。身体が弱ってネガティブな感情がうまれやすいときに、いつもどおりの自分でいいんだと思えることが、とても大切です。



## 状況や病状が変わったときには

最初に話し合ったときは、私と家族の考えが異なっていました。日ごとに私の状態が悪くなっていく中で、私と家族、病院の主治医や、訪問診療の医師、看護師と一緒に何度も話し合うプロセスを経たことで、全員が納得して「治療をやめて自宅で過ごしたい」という選択をすることができました。

その後も、訪問診療の医師や看護師を交えて、今の身体の状態、今後の身体の変化の見通しを理解し、家族全員で話し合い、私の本当の希望を共有していきました。

最初から女性の介護士を希望していたため、体調が悪くなり排泄や清拭の介護が必要になってきてからも、その介護士に介護をしてもらいながら、引き続き自宅で過ごすことができました。



### POINT



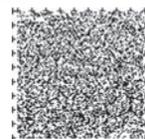
#### これからに向けた話し合い

##### 治療のつらさや病状の変化から考えが変わることもある

Bさんの場合のように、本人はもちろん、家族や大切な人も、最初に考えていたことや思いが途中で変わることはよくあります。そのため、何度も繰り返し話し合い、思いや考えを共有することが大切です。

##### 本人の思いを話しやすい雰囲気をつくる

治療方針を考える際は、普段聞き慣れない説明を受けたり、今後の生活を変える必要があったりすることから、誰でも戸惑い、不安になります。本人が安心して落ち着いて希望や不安を話せるように、本人の体調や環境に配慮し、話し合いやすい雰囲気づくりを大切にしましょう。



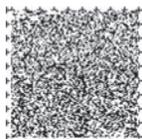


父は75歳。近所の実家で一人暮らしをしています。  
10年前にアルツハイマー型認知症と診断されました。  
心臓と膝関節にも疾患を抱えており、定期的にかかりつけ医を受診しています。  
最近の父は判断力も衰え、買い物で何度も同じ物を買ったり、膝の痛みで出歩くことも難しくなったりするなど、生活に支障が出始めています。



### 「Cさんの場合」の課題

- ✓ 家族は安全な施設で過ごしてほしいが本人は自宅を希望している
- ✓ 判断力が衰えている中で何をどのように話し合えばいいのかわからない
- ✓ 認知症の進行を視野に入れた話し合いが必要



私は子育てや仕事で忙しく、一人暮らしの父をしっかりと介護できるのか、認知症の父が全てを理解した上で自宅での療養を希望しているのかもわからず不安でした。



お父さん…  
自宅で一人は危ないし施設に入らない？  
私はそんなにお父さんにつきっきりで介護できないのよ。



俺は生まれ育ったこの家で過ごしたい。  
一人で大丈夫だ。  
介護なんていらない。

頑なに自宅で過ごすことを選ぶ父。  
希望どおり  
介護サービスを利用し、  
自宅での療養を始めることにしました。



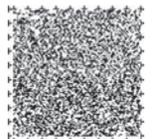
父の思いを聞き出せなかった私は、  
ケアマネジャーさんに相談してみました。

これまで大切にしていたことや、  
これから大事にしたいことから  
話してみましようか。

家なら思う存分歌えて良い。  
大声で気持ちよく歌うのは格別だよ



お父さん、  
カラオケが趣味だったわね…だからこの家に  
いたいのね…





### その後について…

父は自宅で趣味のカラオケを大声で歌ってとても気持ちよさそうです。父の身体の調子が良いときには積極的に話しかけ、大切にしたいことやこれから大事にしたいことなどを確認していきました。話した内容は、かかりつけ医やケアマネジャーなどにも話し共有していきました。

### 振り返って

その後、こんなことを考え話し合っていました

これまで大切にしてきたこと、これからも大事にしたいこと

- 信頼に支えられること
- 人として大切にされること
- 落ち着いた環境で過ごせること
- 病気や死を意識せずに過ごせること

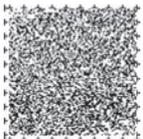
父の意思を尊重するためにはどんなことを注意すればいいのか？

私と父の希望が異なる場合はどうすればいいのか？

食事の準備・排泄・着衣・入浴・部屋の掃除などの生活に支障が出た場合はどのように対応していくか？

### 状況や病状が変わったときには

父の認知症は徐々に進行していき、食事の準備・排泄・着衣・入浴・部屋の掃除など、一人ですることが難しくなってきましたが、事前に何度もかかりつけ医、ケアマネジャーと話していたので父の希望どおりに、自宅での療養を継続し穏やかな時間を過ごせています。



ある日、とうとう認知症により父の希望を確認していくのが困難な状態になってしまいました。しかし、健康なうちにたくさん今後の希望について話し、共有していたので、訪問診療の医師や訪問看護師、ケアマネジャー、ヘルパーなどたくさんの方々と一緒に確認し合いながら、父の望む医療や介護を選択していくことができました。



### 本人の希望の確認が難しい場合

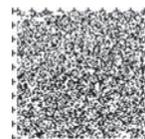
#### 本人の思いを想像する

本人が意思表示をできない状態でも、大切にしてきたことや価値観などについて、これまで話し合ってきた内容や、以前の他愛もない会話や行動をヒントに、本人の受けたい医療や介護に関して考えや思いを想像してみましょう。本人だったら「どうしたいと思うか」という本人の気持ちになって、考えてみるのが大切です。

#### 事前に何を話し合っておくべきか

まずは、これまでの生き方やこれから大事にしたいことを話し合ってみましょう。その後、少しずつこれからの生活のこと、介護のことなど話し合ってみましょう。(P35～40を是非参考にしてみてください。)

「本人は自分で考えられないから～」と決めつけず、話を聞いてみるのが大切です。焦らず、ゆっくり時間をかけて話し合ってください。話し合うきっかけに困ったら、P13の「Aさんの場合」も参考にしてみてください。





Dさんの  
場合

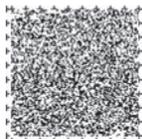
## 治療方針のすり合わせが難しい

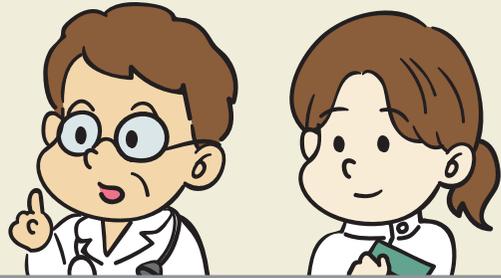
私は自営業をしていて妻と二人暮らし。  
若いころから飲酒接待続きで、数年前から慢性のアルコール性膵炎と診断  
されました。  
最近は膵炎で診療所にかかる回数も増えてきています。



### 「Dさんの場合」の課題

- ✓ 本人は入院はせず仕事を優先したいと考えている
- ✓ 入院して治療をしなければ命に関わる状態
- ✓ 仕事を中断することが難しい環境である





今は元気でも  
急性脳壊死は突然発症  
する場合があります。  
その場合は  
命に関わるんです。  
よかったら、もっと  
お考えを聞かせて  
ください。

そんなふうになって  
しまうなんて…  
先生の言うとおりに  
入院したほうが  
いいんじゃない？



Dさんの妻

そんな急に悪くなる  
可能性があるなんて…  
驚きました。

そんなとき、  
担当の看護師さんが  
私の話を詳しく  
聞いてくれました。

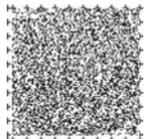


仕事は接待で飲酒が  
多いのですが、  
借金返済できるまでは  
仕事の中断はできない…

でも返済できたら  
妻とゆっくり過ごす時間  
を大切にしたいです。  
長生きしたいんです。



そうだったん  
ですね…  
それならきちんと  
入院し治療を受けて  
しっかり  
治しましょう。  
このままだと仕事も  
できない身体に  
なってしまいます。  
入院中に多少仕事を  
できるように  
サポートします。





Dさんの  
場合

## 治療方針のすり合わせが難しい

### その後について…

家族、医師、看護師と話し合い、自分の気持ちを伝えた私。妻の思いも聞き入院をしました。病院側のサポートも受けながらなんとか入院中も仕事を少しずつ継続。体調も戻り、無事退院しました。膵炎も落ち着き、借金も飲酒を伴う接待も減りました。

### 振り返って

その後、こんなことを考え話し合っていました

これまで大切にしてきたこと、これからも大事にしたいこと

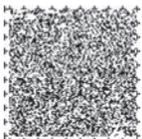
- 仕事と治療を両立すること
- 入院中でもなるべく仕事に支障が出ないこと

今は元気なのに急に悪くなり亡くなることなんてあるのだろうか？

仕事と治療を両立するにはどうすればいいのか？

### 状況や病状が変わったときには

その後、長年患った膵炎の影響で糖尿病の診断を受けてしまいました。あのときの入院の際に話し合った、大切にしたいことやこれから大事にしたいことなどをもとに、治療の選択があるときも妻や医師、看護師と共有し話し合ったことで納得した選択ができています。今も定期的に妻とはACPを続けています。





## POINT



### 本人の希望と必要な医療とのすり合わせが難しいとき

これから大切にしたいこと、どんなふうに過ごしたいかを考える

「医師から言われた治療方法が納得がいかない」というときは、医師や看護師から納得がいくまで説明を受けることも大切です。

また、自分がこれから大切にしたいこと、どんなふうに過ごしたいか、を考えてみましょう。考えたことを家族や医師、看護師に話して共有できれば、納得した医療の選択につながります。

### 医療について「選択」するときは医師や看護師と一緒に考える

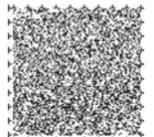
これからの治療を決めるときは、自分の病気の原因や病状などを踏まえて考える必要があります。どんな治療であるか治療中にどのような体調の変化が起こりうるのかなど、正確な情報とともに、話し合うことが大切です。

自分や家族だけで考えることが難しい場合がありますので、医師、看護師と話し合いながら、一緒に決めていきましょう。

## 参考

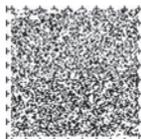
### 身体機能低下の過程について（急性の病気で亡くなる場合）

急性の病気とは、症状が急に起こり、その進み方が速い病気のことをいいます。「Dさんの場合」で登場する急性膵臓死も急性の病気の一つで、慢性の膵炎を患っているにも関わらず、治療を怠ったり飲酒を続けたりすると、ある日突然膵臓が機能しなくなり、長期にわたる集中治療が必要で、時には命を落とすこともあります。



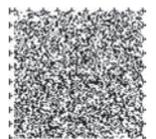
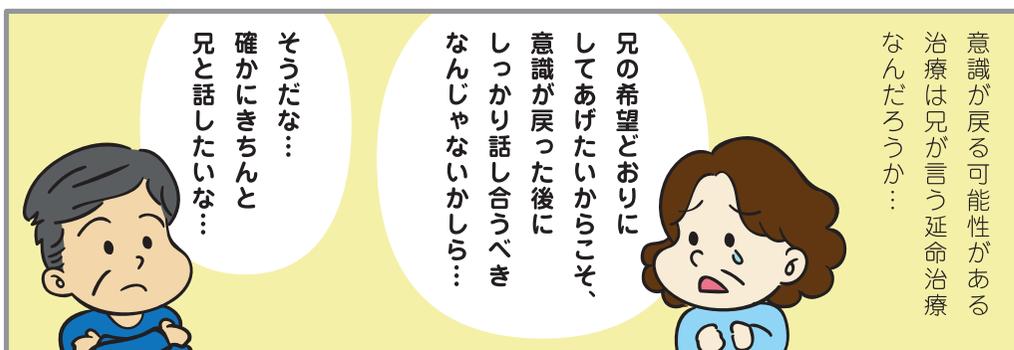


兄は64歳。前立腺がん末期と診断され、生活は自立していますが、いつ命に関わる状態となってもおかしくありませんでした。  
ある日、兄から呼吸が苦しいと連絡があり、様子を見に行くと意識がない兄が…。  
急いで病院に搬送した後にアメリカに住む弟に電話しました。  
兄はエンディングノートを用意していて延命治療は望んでいないと書いています。  
ただその内容については私も弟も兄と話したことはありませんでした…。



## 「Eさんの場合」の課題

- ✓ これからの「選択」について家族間で意見が異なる
- ✓ 「死期を延ばすためだけの延命治療は一切行わないでほしい」と記載されたエンディングノートはあるが誰とも話し合っていない
- ✓ エンディングノートの内容について、兄自身の病状や正しい医療の情報を理解した上で書かれているのかわからない
- ✓ 現在の状況での本人の希望がわからない





Eさんの  
場合

## 急変時に家族で意見が食い違う

### その後について…

弟も納得のもとで治療を行い、兄は何とか意識を取り戻しました。これは、治療する方法について主治医から話を聞いたからこそその選択でした。今後、回復する見込みがないときは、どのような状態になっていくのか、それらに対して、どんな医療や介護を受けたいのか。主治医の話をもとに、家族と一緒に兄としっかり話し合っていくつもりです。

### 振り返って

その後、こんなことを考え話し合っていました

これまで大切にしてきたこと、これからも大事にしたいこと

- 最期は住み慣れた自宅で過ごせること

今の状態に加えて今後はどのような経過をたどるのか？

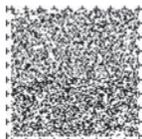
- いざというとき家族はどうしたらいいのか？

兄が意思表示できなくなったときのこと

- どのような医療や介護を希望するか

### 状況や病状が変わったときには

その後、意識の戻った兄とアメリカから駆け付けた弟と私とで、兄の意思を直接確認して、家族全員が納得のもと、これ以上の治療は行わず、自宅での療養に移行する選択をしました。かかりつけ医と訪問看護師による在宅ケアのもと、住み慣れた自宅に戻った兄は、1カ月後におだやかに息を引き取りました。





## POINT



### 本人の希望の解釈が家族間で意見が違った場合

書面の内容を話し合い共有しておくことが大切

Eさんの兄のように、エンディングノートや書面に自分の希望を残しておくことは、大変良い取組なのですが、その内容を自分の信頼できる家族や大切な人、友人、身近なかかりつけ医や病気の主治医、看護師などと話し合い共有しておかなければ、自分の希望や思いは伝わりません。

#### 事前に家族や大切な人と話し合い共有しておく

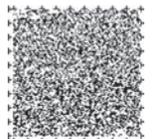
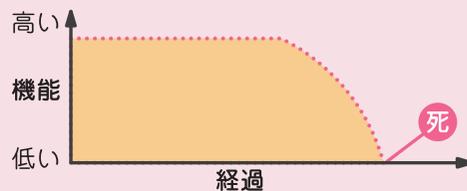
家族間で、本人に対する医療や介護に関して、意見が異なってしまうことはよくあります。このようなことを防ぐには、本人が元気なうちから、家族や大切な人と思いや希望を話し、共有しておく必要があります。

また、家族間で意見が異なるときは、本人がどのような医療や介護を望むと思うか、身近なかかりつけ医や主治医、看護師と一緒に話し合いながら考えていきましょう。これまで周囲の人が本人と交わした何気ない会話や、本人のこれまでのエピソードが参考になることもあります。そうした話し合いが本人の意思を尊重した支援につながります。

### 参考

#### 身体の機能低下の過程について（がんで亡くなる場合）

比較的元気な期間が続きますが、亡くなる前に急速に状態が悪くなる 경우가多くあります。そのときに備えて「ACP」について考えてみましょう。





## ACPって…どうやるの？

あなたが自分らしく生きるための準備をしてみましょう！

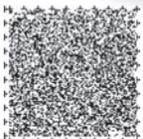
ACPを進めるにあたって、まず右の3ステップを行います。  
この3ステップを何度も繰り返し行い、あなたの思いを家族や大切な人、  
医師などにしっかりと伝えていきましょう。



### POINT



考えても考えても結論が出ない・わからない…  
それでいいんです。考えることが大事であり、結論をすぐに出す必要はありません。  
1回考えて終わりではなく、次に考えたらきちんと結論が出るかもしれません。  
繰り返し“ACPサイクル”を回すことが大事です。



## かんたん！ ACPサイクル

### 1 考えてみる P35へ

自分はどんなことを大事にしたいか、  
どんな医療を受けたいか、など  
考えてみましょう



### 3 共有して残す (書き留める)

「わたしの  
思い手帳 書き込  
み編」を使って  
みましょう

考えたことや  
話し合ったこと  
を書き留めて  
みましょう



考えは変わる！  
この作業を何度も  
繰り返してみましょう。

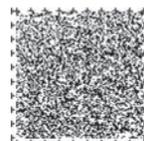
### 2 信頼できる人に話す

考えたことについて  
信頼できる人に  
話してみましょう

P41へ



わからないこと  
があったら、医師や  
看護師、ケアマネジャー  
にも相談して  
みましょう！

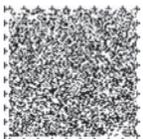




## まずはここから…

まずはあなたの大切にしていることについて考え話し合ってみましょう。

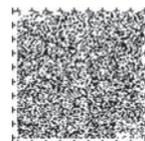
- これまで大切にしてきたこと
- これからも大事にしたいこと
- いのちに対する考え方



具体的に考えてみましょう。

例えば……

- できるだけ仕事を続けたい
- 家族との時間を大切にしたい
- 病気になっても趣味の囲碁は続けたい
- どんな状態になってもいいから治療をあきらめず、少しでも長生きしたい





## 実際にやってみよう！

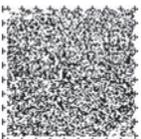
### どんなふうに過ごしたいか…

どのような生活・暮らしをしていきたいか、どんな介護を受けたいか、  
考え話し合ってみましょう。

身体の状態の変化に伴い、日常の暮らしにも支障が出てきたときに、  
どのような生活・暮らしをしていきたいか、どんな介護を受けたいか、  
考え話し合ってみましょう。

家族や大切な人、医療・介護関係者と前もって考え話し合っておくことで、  
あなたが希望する生活や暮らしを続けることへの備えができます。

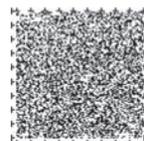
- これから誰とどこでどのように過ごしたいか
- どこでどのような介護を受けたいか
- 口から食べられなくなったときの希望  
（点滴、胃ろう、経鼻胃管、何もしないなど）
- 誰に看取られたいか



具体的に考えてみましょう。

例えば……

- これからも住み慣れた自宅で過ごし続けたい
- 最期は住み慣れた自宅で迎えたい
- 今いる施設で最期を迎えたい
- できる限り自分の口から食事をしたい
- たとえ私が認知症でわからなくなっても、一つひとつ声をかけてほしい
- 家族に看取ってほしい





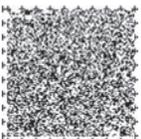
実際にやってみよう！

## 最期まであなたが自分らしく生きるための 医療・介護について…

これまで考えたことを踏まえて、最期まであなたが自分らしく生きるための医療・介護について、考え話し合ってみましょう。

もしも、あなたが病気などにより意思表示が難しい状態になったときに、どんな医療や介護を受けたいか、家族や大切な人、医療・介護関係者と前もって考え話し合っておくことで、あなたの考えに沿った医療や介護を受けられる可能性が高くなります。

- 自分で呼吸ができなくなったとき人工呼吸器をつけたいか
- 心肺停止に至ったとき心肺蘇生を受けたいか
- 受けたくない医療処置、受けたい医療処置
- 自分が意思表示できなくなったとき、自分の代わりに医療や介護について判断してほしい人は誰か





具体的に考えてみましょう。

例えば……

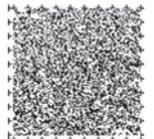
- 苦痛を伴っても構わないから、心肺蘇生や人工呼吸器の処置を受けたい…
- 最期は心肺蘇生や人工呼吸器の処置をせずに看取ってほしいけど、痛みの緩和のための治療は継続したい…
- 最期までできる限り苦痛を緩和してほしいけど、意識がなくなる処置は嫌だ…
- いよいよ自分が意思表示できなくなったら、〇〇に代わりに決めてほしい



## POINT



医療や介護のことは、自分の病気の原因や病状などを踏まえて考える必要があります。自分や家族だけで考えることが難しい場合があります。実際に医療や介護のことを決める際には、医療・介護関係者から医療や介護に関する十分な説明を受けながら、一緒に考えていくことが重要です。





## 信頼できる人って誰？

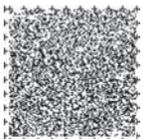
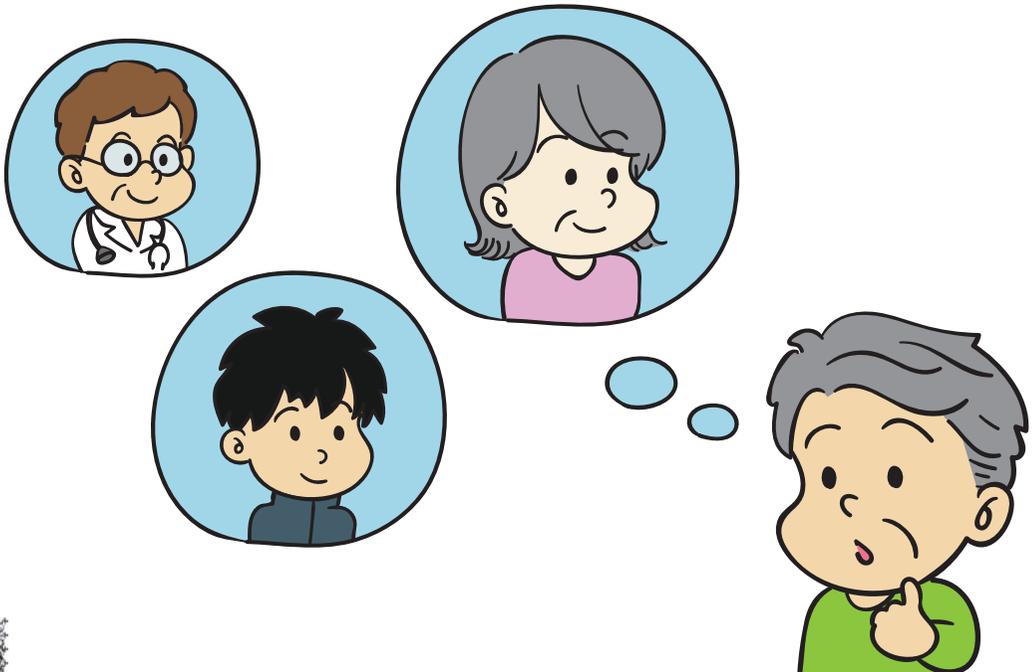
「信頼できる人」は誰かを考えてみましょう。

自分のことをよく理解してくれ信頼できる家族や友人で、  
病状などにより自分の考えや気持ちを伝えられなくなったときに、  
自分の代わりに、

- どのような医療や介護を受けるか
- どこで医療や介護を受けるか

など相談し話し合う人のことです。

たとえば、配偶者、パートナー、きょうだい、子供、親、友人、  
医療・介護関係者などが考えられます。



なぜ決めておく必要があるのでしょうか？

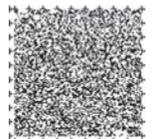
自分の意思や希望を伝えられない状況になったときに備えて、

- 価値観や人生観を共有しておく
- 医療や介護に対する考えを伝えておく

そうすると医療や介護の決定の際に、

- 自分の考えや好みが尊重される
- 自分の考えを想像し不確かなまま決めざるを得ない家族などの気持ちの負担が軽くなる

ということがあります。





## 実際にやってみよう！

# ACPを考える際に知っておきたい 医療・介護の用語

### ACPを相談できる主な職種や機関

ACPについて考えたいと思ったときには、どこに相談したら良いのでしょうか。私たちの身近には、保健・医療・福祉に関する多くの機関、サービスがあり、そこに関わる専門職が存在します。そのような中から、ここではACPについて考えるときに『相談』できる主な職種をご紹介します。

#### ● かかりつけ医

かかりつけ医は、診察や治療、薬の処方等を行うほか、本人と家族の希望に沿った医療やケアが提供できるよう、療養上の相談にも応じ、医療と介護のいろいろな職種と連絡・連携をしながら療養生活を支援します。また、継続的な診療が必要で通院が困難になった方に、訪問診療を行う医師もいます。

#### ● 訪問看護師

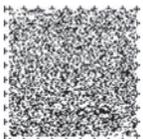
訪問看護の活動は病気や障害のある方が住み慣れた地域で、その人らしく療養生活を送れるように看護師などが生活の場へ訪問し、医師の指示書のもと看護ケアを提供し、自立した生活を送れるよう支援するサービスです。その対象は赤ちゃんから高齢者までの全ての年代の方です。病気や障害のある方のご家族の相談にも応じ、ご家庭の状況に沿った療養生活ができるように支援します。

#### ● 地域包括支援センター

区市町村が設置した地域の高齢者等を支えるための中核的な相談窓口です。介護・福祉・保健の専門職である主任ケアマネジャー、社会福祉士、保健師等が連携し合いながら、地域の高齢者にまつわるさまざまな相談を受けています。また、地域の他機関・多職種とも連携し高齢者やその家族も含めて総合的に支援します。

#### ● ケアマネジャー(介護支援専門員)

介護保険サービスを受ける方には、その方の住まいを問わず担当のケアマネジャーがいます。ケアマネジャーは要介護者の相談を受け、本人と家族の希望、生活上の課題など個別の事情も踏まえて配慮し、社会資源を組み合わせ、要介護高齢者が望む地域生活が実現するよう支援します。



### ● 基幹型相談支援センター

基幹型相談支援センターは、区市町村が設置した障害者支援とその家族を支援するための地域の中核的な相談支援の窓口です。障害者が地域で生活する上でのあらゆる相談を受け、その方の望む自立した生活の実現を目指して支援します。

### ● 相談支援専門員

障害のある方が身近な場所で望む生活を送ることができるように、障害福祉サービスの調整等を行います。自宅を訪問し、障害者やその家族と面談し、個々の希望や事情に合わせた支援を行います。

### ● 地域福祉権利擁護事業窓口(区市町村社会福祉協議会など)

認知症の症状や知的障害、精神障害などにより判断力が十分ではない方で、福祉サービスの利用や利用料のお支払いなどを一人ですることが難しい方を対象に、福祉サービスの利用手続きや、日常的な金銭管理のお手伝い、重要書類の預かり等の支援の相談を行います。

## 介護用語について

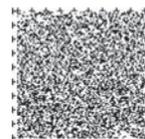
### 介護が必要になったときに受けられる主なサポートと対象

#### ● 介護保険

65歳以上の人と、40歳から64歳までの医療保険に加入する人が加入者となって介護保険料を納め、介護や支援が必要になったときには費用の一部を支払って介護保険サービスを利用できる仕組みです。区市町村が保険者となって運営しています。

#### ● 介護保険サービスを利用できる人

第1号被保険者(65歳以上)は、介護や支援が必要であると認定された人、第2号被保険者(40歳以上64歳未満の医療保険に加入する人)は、特定疾病により介護や支援が必要であると認定された人です。





## 実際にやってみよう！

# ACPを考える際に知っておきたい 医療・介護の用語

### 医療用語について

#### 口から食べることが難しくなったときの対応

##### ● 点滴

水分や栄養を血管に刺した管を通して入れる方法です。必要があれば、薬を管の中へ注入します。点滴をしている時間は、管が身体につながっている状態になります。

##### ● 胃ろう・経鼻胃管

水分や栄養を、管を通して胃の中に入れる方法です。口から食べるのと同じ十分な量の水分と栄養を入れることができ、満腹感もあります。内服薬もここから投与できます。管の挿入は医療者が行いますが、栄養液や薬の注入は、家族が行うことができます。

#### 心臓や肺、腎臓の機能が低下したときの対応

##### ● 心肺蘇生

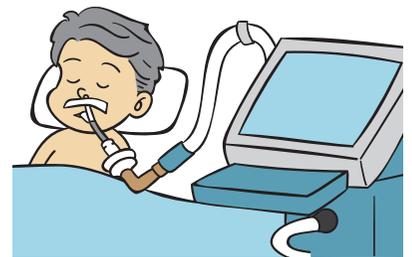
心臓と呼吸が止まってしまった際(心肺停止)に、人工呼吸と心臓マッサージを行う処置のことです。心肺停止の原因が不治の病による場合には、ACPにより心肺蘇生不要(do not attempt resuscitation:DNAR)の意思を確認されることがあります。

##### ● 人工呼吸器による呼吸の補助

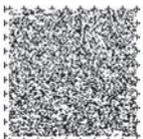
生命を維持する十分な呼吸ができなくなった際に、器具(マスクとバッグ)や器械(人工呼吸器)を用いて呼吸のサポート(人工呼吸)を行う医療です。器械を用いる場合は、口や鼻から気管に管を入れる方法(気管内挿管)やのどの皮膚を手術して気管に管を入れる方法(気管切開)があります。急に十分な呼吸ができなくなったときには気管内挿管が選択されることが多く、気管内挿管が長期になった際や、徐々に十分な呼吸ができなくなったときには気管切開が提案されます。



マスク・バッグを用いた呼吸の補助



器械を用いた呼吸の補助



## ● 人工透析

腎臓は血液中の不要物を尿として身体の外に排出しています。人工透析は腎臓のはたらきが極度に低下した際、機械の力によって腎臓のはたらきを代行する治療です。一般的な血液透析の場合、血管に針を刺して、体外に出した血液を機械に通してろ過し、不要物を除去した後に再度血管内に戻します。急な病気では一時的な透析治療ですむこともあります。慢性の病気で腎臓のはたらきが低下している場合は、おおむね1回3～4時間、週に3回以上の透析治療を継続することになります。

## その他の医療用語

### ● 誤嚥性肺炎

食べ物を噛んだり飲み込んだりする機能や咳をする機能が低下して、本来、食道に流れていくべき食べ物の一部が気管に流れ込み(誤嚥)、肺炎となってしまう病気です。脳障害、意識障害、高齢化、認知症などの方に起こりやすく、死亡原因の上位となっています。

### ● 医療と介護(ケア)

医療は病気やけがを治すことが目的であり、介護は快適な生活を送れるように身の回りの世話をすることが目的です。医療は治療(元どおりにする)、介護(ケア)は個人の生活の尊重が目標となります。ACPにて「医療は不要だが介護(ケア)を望む」などの意思表示がなされる場合があります。

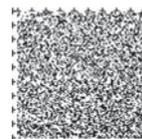
### ● 主治医とかかりつけ医

主治医は患者さんが持っている主たる病気の治療を行っている医師で、かかりつけ医は医療に関して、時には介護(ケア)に関していつでも相談できる医師のことを指します。主治医とかかりつけ医が同じ場合も多く存在しています。

### ● 自立と自律

自立とは、「他の助け、支配なしで、一人で物事を行うこと」であり、「技能・経済・身体」の独立性についての表現ですが、「自律」は、「自分自身で立てたルールに従って行動すること」をいい、育まれた自らの価値観・信念に基づいて選択することを指します(自己決定)。

※本ページの用語解説は、ACPを行っていく中で、考えたり話し合ったりするときの参考となるよう作成したものです。実際には、医療・介護関係者が、本人の状態を十分に考慮した上で詳しく説明をし、本人の希望をお伺いしながら、一緒に考え話し合っていくこととなります。



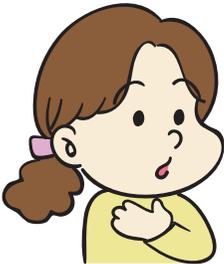


## ちょっと待って、誤解してない!? ACP



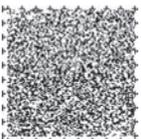
一回話し合えばそれでいいのでは？  
何度も話し合う必要があるの??

変化していく状況に応じて、繰り返しあなたの思いや希望を考え、それに沿った医療や介護を決めることが大切です。また、話し合いを重ねていくことで、あなたの人生観や価値観を理解・共有している人が周りに生まれてきます。そうなれば、もし、あなたが意思表示の難しい状況になっても、周りの人たちが、あなたの思いや考えを大切にして、それに沿った医療や介護を決めることができます。



家族に伝えておくだけでいい??

実際に受けてみたい医療や介護について検討する際には、あなたの人生観や価値観、希望と、病気の原因や病状などを踏まえて考える必要があります。特に、治療について決める際には、かかりつけ医や病院の主治医、看護師などから説明を受け、一緒に考えていくことが大切です。



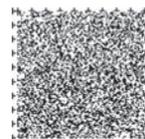


終活、エンディングノート、  
ACPの違いって何？

一般的に「終活」は、人生の最期を迎えるための準備として、自分の老後や亡くなったときに備え、お葬式やお墓、遺言、相続などについて決める一連の取組を指すことが多いようです。また、そうした事柄に関する希望を書き留め、残しておくためのノートのことは「エンディングノート」などの名称で呼ばれています。

一方で「ACP」は、「自分が大切にしていることは何か」「自分はどう生きたいか」など、自分の価値観や生き方、これからの過ごし方のほか、最期が近づいてきたときの医療や介護のことなどを含めて、自ら考え、家族や大切な人と繰り返し話し合うプロセスのことを指します。

そうしたプロセスを重ねながら、家族や大切な人、医療・ケアチームとあなたの思いや考えを共有することを大切にしている点が、ACPの特徴です。





## ちょっと待って、誤解してない!? ACP



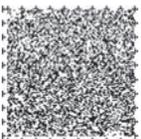
亡くなる間際の治療について  
決めておくだけでいい？

亡くなる間際の治療について決めることも大切ですが、それだけが目的ではありません。その考えに至るまでのあなたの考え方や思いが重要です。その過程を信頼できる人と十分に共有していれば、予想外のことにより、あなたが意思表示をできない状況になったとしても、あなたの考えに沿った医療や介護を受けられる可能性が高くなります。



治療については主治医に任せておけばいい？

あなたにとって最適な治療を選択するためには、あなたの価値観を大切に、主体性を持って医療者と一緒に考え話し合うことが大切です。自分で決めていいのです。もし、治療に少しでも不安や疑問を持ったときや、難しくてわからないと思ったときには、医師や看護師に何度でも相談してみましょう。

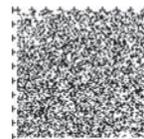




医療や介護の希望について、  
一度決めたら変えられない？

「考えや気持ちが変わること」はよくあることです。その都度、家族や大切な人、医療・介護関係者と話し合い共有しましょう。

あなたの希望を医療・介護関係者に伝えた後でも、いつでも訂正をすることはできます。病状や症状が変化したときなど定期的に考えを整理し直し、主治医や家族と話し合うことが大切です。

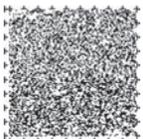




### ケアマネジャーの立場から 悔いを残さないためのACP

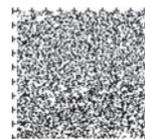
ACPは難しいと感じていませんか。ケアの視点からみるACPは普段の生活で大切にしていることをもとに家族・ケアチームと語り、共有する行為です。ACPはなぜ必要なのでしょう。あなたが受けるケアや人生の結び方は、あなた自身のものです。たとえ親子であっても話し合いなく他者に委ねるなら、「正しい判断だったのか」長きにわたり心のつかえになるかもしれません。今や長寿社会で医療・ケアは選択可能な時代です。高齢期は自ら準備をして迎える時代になりました。

ある女性(80代後半、肝がん、余命2カ月)のACPの話です。本人は「お風呂に入るのが楽しみ」、「病院は嫌、お父さん(夫)と暮らしたこの家がいい」、「痛いのは嫌」と普段の言葉で語りました。1カ月半が経過、大半の時間は閉眼し会話はなくなり、医師は「あと数日だろう。」と長女に伝えました。長女はケアマネジャーに「お風呂に入れてあげたい。」と希望し、ケアマネジャーはその場で医師に電話で指示を仰ぎました。医師から「お風呂に入れば命が短くなる可能性があるけれど、何かあればサポートしますよ。」との言葉を頂きました。長女にはもはや迷いはありませんでした。ケアマネジャーは、訪問入浴介護事業所(以下「事業所という」)に緊急で対応してほしいことに加え、医師の言葉を伝えました。最期の入浴であることを理解した事業所は、当日の夕方に来てくれました。事業所の看護師は医師と電話で状況を確認し合いました。湯船につかった瞬間、本人はパッチリと目を開き「気持ちいい。」と一言、入浴後にベッドに戻ると、周囲にいる人達をみまわして「ありがとう。」と仰いました。それがご本人の最期の言葉になりました。葬儀を済ませ落ち着いた頃に訪問すると長女は「寂しいけれど悔いはありません。」と仰いました。



自分に置き替えて想像してください。ACPを行わず、「入浴することで命が短くなるかもしれない。」と言われたらどうでしょうか。親しい方の命の判断に直面したとき、迷いを感じない人は少ないでしょう。上記の事例では、本人の「お風呂に入るのが楽しみ」という意向を家族・ケアチームが予め共有していたからこそ、互いの状況や心情を理解し合い、迅速に判断、対応できました。たった1回のお風呂、しかしこの方にとって普段の生活を最期まで継続できた喜び、長女にとっては大切な母との思い出、主介護者の責任を果たせたと実感する出来事だったのではないのでしょうか。

石山 麗子

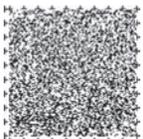




### 訪問診療の医師の立場から 健康寿命とACP

人生100年時代と言われていますが、男性の健康寿命の平均は72歳、女性は75歳であり、平均寿命と比べると人生の後半に約10年間の「健康に支障のある人生」が待っている可能性があります。その期間を如何に健康に生きるかの心がけは、一人ひとりに求められる大事な「自分ごと」です。同時に、要介護状態になった時のことも考えておく必要があるでしょう。どこで誰の世話になってどのように生きていきたいのか、十分な判断能力と行動力があるうちに準備しておく必要があります。一人暮らしの方がエンディングノートにご自分の想いを書き込み本棚にしまい込んだまま、ある日意識を失い救急搬送され自分の意思に沿わない医療が提供されてしまう、といったことがないよう、ご家族や友人、医療・介護関係者に想いを伝えておくことが重要です。また想いは変わります。今後受けたい医療やケア、あるいは受けたくない医療やケア、ご自分が意思を伝えられなくなったときに代弁してほしい人、暮らし続けたい場所などについて繰り返し話し合っておくことが重要です。

われわれかかりつけ医は皆様の想いに寄り添えるような医療を目指しています。ACPを行うにあたっては、まず健康や病状についての現状と見通し、望まれる療養場所で提供できる医療や困難な医療、などについてお話しし、想いを形成する上でのアドバイスをさせていただきます。終末期の病状に関する情報提供は医療者、ご本人・ご家族の双方が神経を使う場面なので、できるだけ時間をかけて少人数で行います。その内容についてはご本人・ご家族の了承を得た上で、ご本人の支援に携わっている医療、介護、福祉の関係者と共有させていただきます。



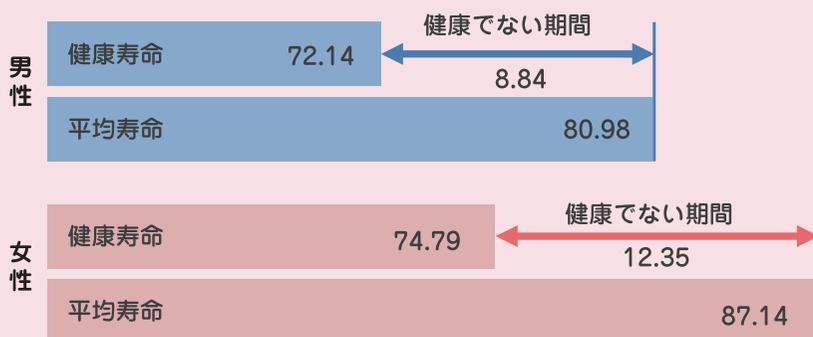
以後、健康状態の変化などに合わせて都度行われる関係者間の相談の場においては、統一された方向性のもとに具体的な支援計画を作り、この作業をご本人を中心として随時繰り返し行います。特に認知症のある方の意思決定を支援する場合は、認知症があってもご本人の意思を最優先した支援を行えるよう、ご家族や関係者一同が努めねばなりません。大切なのは、ACPという過程によって導かれる、自己責任に基づいた自己選択の実現です。伴走するわれわれ医療・介護関係者は、全力で皆様の想いに伴走しますので、安心して想いを伝えてください。

西田 伸一

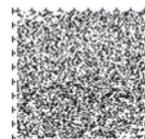
### 参考

### 健康寿命について

健康寿命とは、健康上の問題で日常生活が制限されることなく生活できる期間のことです。平均寿命と健康寿命の差は、日常生活に制限のある「健康でない期間」を意味し、この期間は誰にでも訪れるものです。厚生労働省の調査によると、この期間は、2016年時点で、男性8.84年、女性12.35年でした。



「厚生労働白書」(令和2年版)をもとに作成



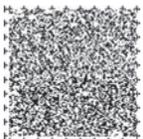


### 病院の医師の立場から 50歳過ぎたらACP

自分が人生の最終段階を迎えた際に、どのような医療を受けたいか(受けたくないか)という問いに対して、「そうなった時に考えたい」と答える人が多いかと思えます。その状況になることにより、現実的な人生計画を立てられるという意味では理想的といってもよいでしょう。しかし、急性期病院の医師という立場でお話しさせてもらいますと、この「そうなった時に考える」が得られず答えに難渋してしまった場面も何度か経験してきました。

人生の最終段階が年齢や疾病とともに徐々に進行していよいよ近くなってきたという流れであれば、本人もそのご家族も医療者も考える時間や対話をする時間をたっぷり持つことができます。慢性の病気・認知症・老衰はこの経過をたどることが多く、「病気によって、身体の機能が低下していく過程は異なります」で図に示させていただきました。③④がそれらに当たります。一方、急性の病気(心筋梗塞、脳卒中、新型コロナウイルス感染症など)やがんは、図の①②に示しますように、症状が急に起こり急速に進行することが知られています。

先ほどまで身の回りのことほとんどすべて自身で行えていた人が、それができなくなるだけでなく意思表示さえままならなくなることが起こりえます。この状態で人生の最終段階を予想に反して迎えざるを得なくなった場合に、最期まで自分らしく生きるための医療の選択は、本人が判断できる状態であればそれに越したことはありませんが、その場で本人に判断してもらうことが難しい場合が少なからずあり、親しい家族などの代理判断者が本人の意向や意思を推定することになります。しかし、たとえば人工呼吸器の使用などは急を要することであり、熟慮している時間がなく本人が望んだ医療が不明のまま施されることを急性期病院の現場では少なからず経験しました。



もしACPに普段から少しでも関心をもっていただけであれば、本人がこれから大事にしたいこと、どんなふうに過ごしたいかを代理判断者とかかりつけ医によって適切な判断がなされることが期待されます。病気になったときに望む医療やケア・望まない医療やケアについて、たとえ今は健康で元気であっても50歳を超えたら、病気になってからではなく考えてみましょう。いざというときにも最期まで自分らしく生きるための転ばぬ先の杖として、ACPについて家族やかかりつけ医と話す機会を作っておきたいものです。

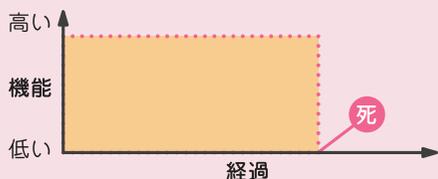
川崎 志保理

## 参考

### 病気によって身体の機能が低下していく過程は異なります

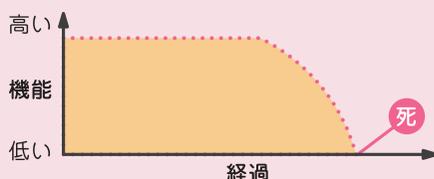
#### ① 急性の病気で亡くなる場合

症状が急に起こり、進みが速い病気の場合、本人の意思表示が難しいまま亡くなることがあります。



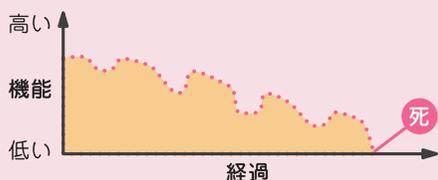
#### ② がんで亡くなる場合

比較的元気な期間が続きますが、亡くなる前に急速に状態が悪くなり、身体の機能も低下します。



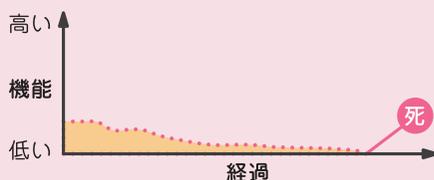
#### ③ 慢性期の病気で亡くなる場合

急な悪化と改善を繰り返しながら、身体の機能が低下していきます。

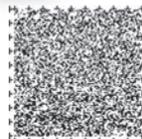


#### ④ 認知症や老衰で亡くなる場合

少しずつ、身体の機能が低下していきます。



Lynn J, et al. Living well at the end of life: Adapting health care to serious chronic illness in old age. Rand Health; 2003を参考に作成





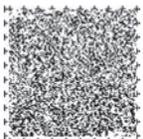
## 法律家の立場から 「法」と「倫理」とACP

### 1 同じ社会的規範

法と倫理は、一定の行為を命令または禁止する準則（ルール）である規範の代表的なものです。したがって、法とか倫理を考えると、「…をすべきである」「…をしてはならない」という発想となりがちなのですが、その前に、「…が実現できるように配慮しよう」「…を尊重するためにどうすればいいのか」という観点で考えることが必要だと思います。

### 2 法的観点から

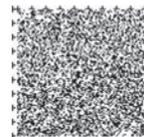
私たちは、日々何かを決めながら、選択しながら生活をしています。自分で決めることを自己決定といいますが、これは自己決定権として憲法上保護されていると考えられています（根拠は憲法前文や13条が挙げられます）。その中には、自分の生活を決めること、自分に関わる医療を決めることが含まれます。したがって、私たちは、自分が医療内容等を決める権利があることとなります。これを規範的に表現すれば、私たちが決める権利があり、決めたことを医療者は守る義務があると表現されます。しかし、自己決定権にもそもそもの限界があり（これを内在的制約といいます。例えば自分の命を積極的に短くするような願いは議論がありますが制限があると考えられています）、また、他者の権利を害したり、社会の福祉に反する場合には制限があります。また、患者が権利を持ち、医療者が義務を負担するという関係は、本来共同的な関係である医療にはそぐわない場合もあります。と考えれば、自己決定権は、「私たちも自分の生活、医療を決めていいのだ」「家族関係者や医療者は患者の意思ができるだけ尊重されるように努力すべきだ」というように読み替えることが必要と考えられます。したがって、共同して自己決定を実現化していくACPのプロセスが大切なのです。



### 3 倫理的観点から

今臨床(医療・介護等の現場のこと)では、倫理的(善いかどうかなどを考える)な観点から問題となる場合が多く生じ、どのように考えればいいかに日々悩むことが多くあります。その際の方法論のうち一つの有力な方法に、倫理的なジレンマを意識して多職種で考えていくというものがありますが、単純化すれば、医療者が患者にとって一番いいこと(最善の利益、わかりやすく言えば、患者にとって GoodでBadでないこと)を考え、患者に説明し、患者がこれを納得し求める(患者の意思の尊重)場合に向けて、調整していくというものがあります。しかし、この場合でも患者の病気等の理由からご自身の意思を表明できない場合があります。その場合でも、事前に意思を表示されたり、ご家族を通じて患者の意思が推測できた場合には、その意思をできるだけ尊重することができます。つまり、医療や介護の現場で患者等の意思をできるだけ尊重するためにも、その表れとして、ご自身の希望・期待や意思を話し合い、これを積み上げるACPのプロセスが大切となるのです。

稲葉 一人



わたしの思い手帳

令和3年3月 発行

令和3年9月 増刷

令和4年12月 増刷

令和5年5月 増刷

令和5年9月 増刷

令和6年7月 増刷

令和6年11月 増刷

令和7年2月 増刷

令和7年10月 増刷 登録番号(7)111

監修 東京都在宅療養推進会議 会長 新田 國夫  
ACP推進事業企画検討部会

編集・発行 東京都保健医療局医療政策部医療政策課

〒163-8001 東京都新宿区西新宿二丁目8番1号

電話03-5320-4446

制作 株式会社ITP



名前

